

〔原著〕

発達障害児の成長発達を支える家族支援のあり方 その1 —家族のニーズに沿った家族支援の課題—

堀 里奈 北山 三津子

Family Support Methods for the Growth and Development of Children with Developmental Disabilities and to Meet Family Needs (Part 1) — Family Support Issues that Meet Family Needs—

Rina Hori and Mitsuko Kitayama

要旨

本研究の目的は、就学後1年までの時期に焦点を当て、家族のニーズに沿った支援の実践を通して、発達障害児の成長発達を支える家族支援を明らかにすることである。本稿では、家族のニーズとニーズに沿って整理した家族支援の課題を明らかにし、児の成長発達を支える家族支援の方向性を検討する。

児の母親4名へのインタビュー調査と、児の家族18名を対象とした質問紙調査を行い、家族のニーズを整理した。発達障害者支援を担う福祉部門の保健師ら（以下、グループ職員）と、家族のニーズを共有し、ニーズに沿った支援ができていないか検討を行い、家族支援における課題を整理した。

その結果、インタビュー調査から、家族のニーズは、児の成長に沿って、出生後、療育開始後、就学先決定後、就学後と5つの時期別に整理された。質問紙調査からは、【同じ悩みをもつ親との関わりは、悩みの共有や考え方を伝え合えるが、機会が得られない人がいるため、親同士の関わりを促す視点を様々な活動で取り入れる必要がある】等、4つの家族の援助ニーズが整理された。グループ職員との検討会からは、当グループの家族支援の課題として【乳幼児期からの継続支援体制づくり】等、9項目が明らかとなった。

家族のニーズは、時期による特徴とともに、育児に関わる困難と家族員の生活や健康が大きく影響し合うといった時期を超えたニーズの関連が明らかとなり、家族全体を捉えた支援の重要性が示唆された。

家族支援の課題と支援の方向性は、子育てをする基盤として、両親が協力し合う関係を築くための支援、関係機関で協働し、家族が感じる困難を軽減できるような支援体制、療育開始前後の家族支援の現状把握や支援者が抱える困難について、関係機関と共に検討する必要性が考えられた。

キーワード：発達障害児、家族支援、家族のニーズ

I. はじめに

発達障害児の社会的自立は、発達障害児支援の大きな目標であり、児を理解した家族の関わりが、成長発達を支える基盤となると考える。しかし、家族にとって、子どもの

障害の受け止めは容易でなく、先行研究では、親が最も苦悩する時期は、子どもが1歳半から3歳5か月頃であり（永井ら，2004）、就学前後の時期は、児に適した進学先の見極めの難しさや、学校生活上の新たな課題を感じるため、

家族が困難を抱える(堺ら, 2009)といわれており、乳幼児期から就学後まで、家族は様々な困難を抱くと考えられる。

平成28年改正の発達障害者支援法において、発達障害児・者とその家族への支援が切れ目なく行われるための国・県・市町村の責務が明記された。切れ目のない支援体制を目指すには、本人と家族を取り巻く関係機関が連携した支援体制の構築が重要と考える。中でも家族支援は、家族が抱く様々な困難に対応する必要がある、そのためには、保育、教育、医療等の一側面から見た本人・家族の姿だけでなく、生活や思いを包括的に捉える必要がある。発達障害児の家族支援に関する先行研究は、多くが専門職を対象とした支援方法に関する研究であり、家族を調査対象としたものは少ない。また、家族を対象とした調査でも、受診までの時期や就学前のニーズに焦点化した調査(堺ら, 2009)、育児困難に焦点化した調査(松岡ら, 2013)等、限定的な内容が多く、児の成長と共に家族の経験や思いを包括的に捉えたものは少ない。

筆頭筆者が研修生保健師として本研究を実施したX市では、福祉部門に「発達障害者等への相談及び支援に関すること」を担うグループ(以下、グループ)が置かれ、保健師、保育士、臨床心理士、事務職員といった多職種の職員(以下、グループ職員)が配置されている。本グループでは、関係機関と連携した支援体制づくりや、本人・家族への発達相談・検査、本人・家族・支援者に向けた講習会、市民へ発達障害に対する理解を促す活動を行っている。グループ職員らは、支援上の課題として、児に対する家族の理解を支える支援体制づくり、支援体制全体の検討評価を挙げているが、当グループでは、他機関の支援者を通じて児や家族の状況を捉える機会が多く、家族の生活や思いを直接捉えて活動を検討する難しさを感じていた。

本研究の目的は、家族が困難を抱えるとされる就学後1年までの時期に焦点を当て、発達障害者支援を担当する福祉部門の保健師らと共に、家族のニーズに沿った支援の実践を通して、児の成長発達を支える家族支援のあり方を明らかにすることである。本稿では、発達障害児を育てる家族のニーズと、ニーズに沿って整理した家族支援の課題を明らかにし、児の成長発達を支える家族支援の方向性を検討する。

II. 研究方法

1. 発達障害児を育てる家族のニーズの把握

1) インタビューをもとにした家族のニーズの把握

インタビューは、保護者支援事業に参加した児の母親4名(中学生の母親2名、小学生の母親2名)に依頼し、半構造化面接を実施した。中学生の母親からは、現在までの育児を踏まえ、児の成長発達を支えるために重要な経験を捉えること、小学生の母からは、今直面している課題も含めて、経験を捉えることを意図して、インタビュー対象を選定した。インタビュー項目は、子の年齢、家族構成、現在の子の状況、出生から乳幼児期の成長の様子と家族の思い、入園から就学までの成長の様子と家族の思い、療育機関利用に至るまでの経過とその時の思い、療育機関利用開始後の子どもの成長と家族の思い、就学後から小学2年生頃までの子どもの成長と家族の思い、これまで支えとなった支援とした。

インタビュー内容は、許可を得て録音しデータとした。逐語録を作成し、一つの意味内容が読み取れる記述をその前後も含めて抽出し、意味内容が損なわれないよう要約し、事例ごとに家族の経験として整理した。事例ごとに家族の経験を熟読し、思いの変化が捉えられた時期に注目して時期別に家族の経験を整理した。4事例の家族の経験を統合し、カテゴリとした。カテゴリの意味内容から、家族が抱える課題を推察し、課題に対して家族に必要なことを判断して家族のニーズとした。

2) 質問紙調査をもとにした家族の援助ニーズの把握

質問紙調査は、発達障害児の家族向けの講座参加者18名を対象に、無記名式で実施した。ニーズに沿った家族支援のあり方を検討するにあたり、インタビュー調査結果のうち、より明確にしたい家族の経験をグループ職員と検討し、質問項目とした。選択式の項目として、回答者の続柄、支援の必要な子の年齢、同じ悩みをもつ家族間で相談する経験の有無、子の理解を深めるために得た支援、自由記述の項目として、同じ悩みを持つ家族間の交流で得られたこと、両親の協力状況、支援を受ける中で困ったこととした。記述を求めた項目は、記述内容が類似するものを集約しカテゴリ化した。調査結果を、児の成長発達を支えるために家族がどのような経験をしているかという視点でアセスメントし、アセスメントをもとに援助の方向性を表現し、家族の援助ニーズを整理した。

2. グループの活動の振り返りと課題の明確化

対象者は、研究協力の同意を得られたグループ職員とした。インタビュー・質問紙調査結果をグループ職員に提示して共有し、意見内容は許可を得て録音しデータとした。意見内容の逐語録を作成し、一つの意味内容が読み取れる記述を抽出して要約し、意味内容の類似性に沿って集約しカテゴリ化した。次に、家族のニーズに沿った家族支援の現状と課題について、インタビュー調査を整理した5つの時期ごとに、検討を行った。検討内容は許可を得て録音しデータとした。検討内容の逐語録を作成し、一つの意味内容が読み取れる記述を要約し、意味内容の類似性に沿って集約してカテゴリとした。3回の検討会のカテゴリを統合し、支援の方向性が類似するものを集約し、必要な支援内容を表現して大カテゴリとした。グループ職員と共有しやすいよう大カテゴリの意味内容を簡潔に示す項目をつけた。

3. データ収集期間と分析の妥当性の担保

データ収集期間は、2018年7月～2019年3月であった。

この研究は、筆頭著者が大学院博士前期課程の学生として取組んだため、一連の過程で、指導教員を含め複数の教員の指導を受け、分析結果の妥当性を確認した。

Ⅲ. 倫理的配慮

研究協力者に対して、研究参加は自由意思に基づいており、中止が可能であること、研究協力の有無や中止による不利益がないこと等の倫理的配慮について文書を用いて説明し、同意を得て行った。インタビュー調査は心理的負担とプライバシーに配慮するため、対象者の希望に合わせた日時に、個室や対象者宅にて実施した。職員との意見交換は、業務の支障とならないよう日時を設定した。

本研究は、岐阜県立看護大学大学院看護学研究科論文倫理審査部会の承認を得て実施した。(2018年6月28日、通知番号30-A004M-2)

Ⅳ. 結果

1. 発達障害児を育てる家族のニーズの把握

1) インタビューをもとにした家族のニーズの把握

(1) インタビュー対象者の概要

インタビュー対象者とその家族の概要を表1に示す。事例Bは第1子、第2子ともに発達障害の診断を受けているが、第1子・第2子を区別せず、発達障害児を含めた3人の子を育てる家族の経験として整理した。

(2) 家族のニーズ (家族に必要なこと)

家族の経験から、母親たちは、療育開始前後、就学を意識したとき、就学先を決定したときに、児や発達支援に対する思いの変化が捉えられたため、事例ごとに家族の経験を、児の出生から療育につながるまで (以下 出生後)、療育等開始から就学を意識するまで (以下 療育等開始後)、就学を意識してから就学先決定まで (以下 就学を意識した後)、就学先決定から就学まで (以下 就学先決定後)、就学から就学後1年まで (以下 就学後) の5つの時期に分け、発達障害児を育てる家族の経験とした。

時期を「」、4事例の経験を統合した家族の経験のカテゴリを〔 〕、家族のニーズ (家族に必要なこと) を【 】で記す。

「出生後」は、表2に示すように〔何をしても子が寝てくれず、辛かった〕〔体と心が楽になるまでは子を可愛いと思えなかった〕等の経験から、子育てに向かうためには、家族の心身のゆとりが不可欠であることが示され、【子育てに向かうために、心と体のゆとりを確保する】等、4つの家族のニーズに整理された。

「療育等開始後」は、表3に示すように〔説明が理解できない子どもと接することが大変だった〕〔子どもの発達の心配に加え、家族関係や健康問題等、家族の生活上の様々な困難が重なった〕の経験から、家族は児との関わりの大変さ、児の成長発達の心配に加え、家族関係や家族員の健康上の問題等、様々な困難に対処しなければならない状況

表1 インタビュー対象とその家族の概要

	事例 A	事例 B	事例 C	事例 D
インタビュー時の児の年齢 (学年)	中学生	中学生	小学校低学年	小学校低学年
児の性別	女	①男②男 (双胎)	男	男
児の診断名	ADHD	① ADHD ② 広汎性発達障害	診断なし	ADHD
家族構成	父、母、姉、本児	父、母、本児 (双胎)、弟	父、母、本児、弟	父、母、本児、弟、祖父、祖母
インタビュー時間	63分	65分	68分	65分

表2 家族のニーズ（出生後）

家族のニーズ（家族に必要なこと）	家族の経験（4事例の統合）
子育てに向かうために、心と体のゆとりを確保する	<ul style="list-style-type: none"> ・何をしても子が寝てくれず、辛かった（A・B） ・体と心が楽になるまでは子を可愛いと思えなかった（A・B） ・育児は大変だが子どもが可愛いと感じ、丁寧に子育てした（D） ・子の成長に家族の生活の影響があると感じ、生活習慣を振り返った（D）
家族で協力して、子育ての悩みと家族の生活上の悩みに対処する	<ul style="list-style-type: none"> ・家族で協力して育児ができず母親は負担や不満を抱えた（B・D） ・子の発達に関わる悩みと家族の生活上の悩みが混在していた（A・D） ・子の敏感さや偏食、遊び方に疑問を感じながら奮闘するが、うまくいかない（A・C） ・子の発達に疑問を感じていたが、健診では子の対応に疲れきっていたり、指摘されなかったため相談できなかった（A・B）
身近な専門職に療育の必要性を相談し、療育相談前後の、ためらいや戸惑いに対処する	<ul style="list-style-type: none"> ・身近な専門職の助言や後押しで療育相談へ行った（A・B・C） ・療育機関のイメージがなかったり、妊娠中であるために相談をためらった（C） ・母親と父親・祖父母で療育機関の必要性の認識が異なっていた（C） ・療育相談は戸惑いもあったが、子の成長や利点を期待し、利用を決めた（B・C）
子どもの発達特性を認識できない場合も、子の特徴に目を向ける	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの発達に疑問はなく、保育園で集団活動の難しさを指摘されたが気にしなかった（D）

（ ）内は事例を示す記号

表3 家族のニーズ（療育等開始後）

家族のニーズ（家族に必要なこと）	家族の経験（4事例の統合）
子との関わりの難しさだけでなく、家族の生活上の困難にも対処する	<ul style="list-style-type: none"> ・説明が理解できない子どもと接することが大変だった（A） ・子どもの発達への心配に加え、家族関係や健康問題等、家族の生活上の様々な困難が重なった（A・B）
子の障害を受け入れ難く感じつつも、育てにくさの要因に納得する	<ul style="list-style-type: none"> ・子の障害や支援の必要性を認識するも、受け入れ難く感じたり、納得できない思いを持った（B・D） ・療育相談や発達検査で、これまで感じていたことばの遅れや育てにくさが障害と分かり納得した（A・B・C） ・子の成長を両親で共有し、療育や発達検査の必要性を納得した（A）
子に対する理解を深め、関わり方を学ぶ機会がある	<ul style="list-style-type: none"> ・療育やペアレントトレーニングで、子との関わりを学び、子育てが楽になった（A・C） ・子の成長を感じ、障害児の成長にも個人差があると気づいた（B）
保育士や療育指導員等の身近な専門職と、子の成長や困難を共に考えられる関係を築く	<ul style="list-style-type: none"> ・保育園で子の様子を見聞きし、コミュニケーションの難しさや、友達とのトラブルの要因を考えた（A・C・D） ・子の成長から療育や加配保育士の関わりの成果を感じた（A・C） ・保育士と子の成長を共感できることが嬉しかった（A） ・療育指導員や保育士に、子の成長を丁寧にしてもらえ安心できた（A・B・C） ・保育園と相談し、子に必要な対応が得られるようになった（A・B） ・保育士と相談しながら、子がからかわれたりやいじめられることに悩む（C） ・受診をためらっていたが、信頼する療育指導員の助言で専門医を受診した（C）
生活を調整しながら、前向きに療育を継続する	<ul style="list-style-type: none"> ・保育園のサポートを得ながら、生活を調整して療育の利用を続けた（B） ・大きな成果が得られない時期もあったが目標を持ちながら療育を続けた（B・C）
同じ悩みをもつ親同士で子どもの話や情報交換をする機会がある	<ul style="list-style-type: none"> ・親同士の関りで、気持ちが晴れたり、支援について考える機会となった（A・B）

（ ）内は事例を示す記号

表4 家族のニーズ（就学を意識した後）

家族のニーズ（家族に必要なこと）	家族の経験（4事例の統合）
子に合った就学先選択の必要性を感じ、就学準備を始める	<ul style="list-style-type: none"> ・発達検査や専門職の助言に納得し、発達支援の必要を感じた（A・C・D） ・これまでに得た知識から、就学先は子どもの伸びる環境が大切と考えた（A） ・同じ悩みをもつ親や経験者と思いを共有し、考え方をすることで、前向きに就学準備に取り組んだ（A・D）
子の就学について家族の方針を決めるため、複数の専門職へ相談する機会がある	<ul style="list-style-type: none"> ・支援級見学、複数の専門職への相談により、今後の予測をしながら、子に合った進学先を検討した（A・C・D） ・行政の就学判定と両親の考えが異なり、子の伸びを考え悩んだ（A） ・就学先の選択は、両親で方針が異なった（B）
子の友人関係に目を向け、考える機会がある	<ul style="list-style-type: none"> ・就学を意識し、子を理解してくれている友達がいることに安心し、子が友達と関わる時間を大切に考えた（A・D）

（ ）内は事例を示す記号

表5 家族のニーズ（就学先決定後）

家族のニーズ（家族に必要なこと）	家族の経験（4事例の統合）
子の成長を小学校に伝え、学校の体制を知る機会がある	<ul style="list-style-type: none"> ・引継ぎ会で、子のことを学校に伝え、学校のサポート体制を知った（A・B・D）
就学後も継続して相談できる専門職がいる	<ul style="list-style-type: none"> ・就学後の相談機関を求め療育機関や専門医に相談した（C）

（ ）内は事例を示す記号

表6 家族のニーズ（就学後）

家族のニーズ（家族に必要なこと）	家族の経験（4事例の統合）
学校生活について学校教員と共有し共に考える	<ul style="list-style-type: none"> ・学校教員の考えを聞き、相談しながら対応方法や進級について考えた（B・C・D） ・子の学校生活の様子を捉え、行動の理由や困っている要因を考えた（A・C） ・学校教員と顔を合わせて密にやりとりした（B・D） ・困っていることがあっても言わないため、子のことが分からない（B） ・友人関係が築けない子の辛さを、教員や両親で共有しながらも思い悩む（C） ・教員とやり取りし、子の将来を大切に考えて進級先を決めたいが、最良が分からなかった（C）
学校教員に、子の発達支援やサポートブックの必要性について理解を得る	<ul style="list-style-type: none"> ・サポートブックに期待していたが活用できていない（D） ・サポートブックを工夫して活用し、教員とやり取りした（A・C） ・学校に発達支援の理解が得られず、支援級の選択を後悔した（D）
これまでの育児を肯定できる機会がある	<ul style="list-style-type: none"> ・子育てを肯定され、発達支援に前向きになれた（D） ・子の成長から、就学先選択や親としての関わり方を振り返り、良かったと思った（A・D） ・他の子の困り感も分かるようになったことに気づいた（A）
子ども自身の思いや考えを家族で共有する	<ul style="list-style-type: none"> ・進級や学校生活について、子ども自身の思いや考えを捉え、大切に考えている（C・D） ・両親で子の様子を共有し、関わり方を考えている（C・D） ・祖父母と両親が協力することで親の仕事と子育てや発達支援ができていく（D）

（ ）内は事例を示す記号

が示され【子との関わり方の難しさだけでなく、家族の生活上の困難にも対処する】等、6つの家族のニーズに整理された。

「就学を意識した後」は、表4に示すように〔これまで得た知識から、就学先は子どもの伸びる環境が大切と考えた〕〔発達検査や専門職の助言に納得し、発達支援の必要を感じた〕等の経験から、家族は、専門職や同じ悩みをもつ親との関わりから、子の置かれる環境や発達支援の重要性を感じ、就学先について考えるに至っていたことが示され、【子に合った就学先選択の必要性を感じ、就学準備を始める】等、3つの家族のニーズに整理された。

「就学先決定後」は、表5に示すように〔引継ぎ会で、子のことを学校に伝え、学校のサポート体制を知った〕の経験から、子について学校に伝えるとともに学校の体制を知る機会を得ることが、就学準備として必要であったことが示され、【子の成長を小学校に伝え、学校の体制を知る機会がある】等、2つの家族のニーズに整理された。

「就学後」は、表6に示すように〔学校教員の考えを聞き、相談しながら対応方法や進級について考えた〕〔教員とやり取りし、子の将来を大切に考えて進級先を決めたいが、最良が分からなかった〕等から、子の困っていることの対処や子に合った進学先の選択には、子の学校生活について教員と共有し、共に考える経験が必要であったことが示され、【学校生活について学校教員と共有し共に考える】等、4つの家族のニーズに整理された。

2) 質問紙調査をもとにした家族の援助ニーズの把握

質問項目を「」、回答者の記載内容を<>、カテゴリを<>>、質問紙調査結果のアセスメントを〔〕、家族の

援助ニーズを【】で示す。

(1) 対象者の属性

講座参加者21名のうち、児の家族18名に質問紙を配付し、15名から回答を得た。

回答者は、母親14名、祖母1名であった。支援を要する子の年齢は、就学前0名、小学1・2年生6名、3・4年生3名、5・6年生1名、中学生3名、高校生1名、成人1名と幅広かった。

(2) 同じ悩みをもつ家族との関わりについて

「同じ悩みをもつ家族間で相談する機会」は、「経験なし」4名だった。経験なしの回答者は、小学1・2年生、小学3・4年生、中学生の家族であった。「同じ悩みをもつ家族間の相談で得られたこと」は、9名から9件回答があり、<話を聞いてもらい心が軽くなった><互いに子どものことを背伸びせずに相談できた>等から<<同じ悩みを持つ親同士、悩みを共有することができた>>、<できることに目を向けて伸ばす手助けをするのが親の役割と思えた>等から<<子の発達、接し方、親の役割を考えられた>>、<生活が快適になるような工夫>等から<<子育てや生活の工夫を知ることができた>>、<保育園や学校との連携方法や相談の機会を知れた>等から<<支援について知ることができた>>の4カテゴリに整理された。この結果から、〔家族同士の関りにより、悩みの共有、子育てや発達支援に関する知識や考え方を伝え合う経験が得られる〕が、〔家族同士の関りは、児の年齢に関わらず、機会が得られない人がいる〕と分かり、【同じ悩みをもつ家族との関りは、悩みを共有し考え方を伝え合えるが、機会が得られない人がいるため、家族間の関わりを促す視点を様々な活動で取り入れる必要があ

る】が整理された。

(3) 両親の協力について

「両親の協力状況」は、9名から9件回答があり、<子の良さや心配について話し、情報共有する>等から<両親が子について情報共有する>、<父親がとても理解してくれている>等から<父が協力的である>、<宿題を一緒にやる、親子で一緒に遊ぶ>から<親子で一緒に過ごす>、<離婚しているが、父親との面会でも同じ対応ができるよう相談している>から<両親が同じ対応ができるようにする>、<夫は夜も遅く、育児時間も短く、協力は得られていない><片親なので全て一人でやっている>から<協力が得られない>の5カテゴリに整理された。

「両親が協力するために行っていること」は、6名から7件の意見があり、<父親に学校での出来事を伝える>等から<子に関することを父に伝える>、<一緒に発達外来を受診する>等から<父とともに向いて子の状況を捉える>、

<怒らないようにする>、<父と子の時間が必要>の4カテゴリに整理された。この結果から〔両親で一緒に考える関係や、父親が子の状況を知れるよう工夫している家庭もあるが、父親の帰宅が遅い家庭や、母子家庭では、父と子が接する時間が足りない状況や、母親一人で奮闘している状況がある〕ことから、【母親1人で育児に奮闘する家庭では、背景に父の多忙や母子家庭があり、家族内や周囲の協力を得られる働きかけが必要である】が整理された。

(4) 子に対する理解を深めることについて

「子の理解を深めるために得た支援」は、「専門医」「支援級における支援」が12名と最も多く、「発達検査」10名、「児童発達支援」6名、「保育園・幼稚園における支援」4名、「ペアレントトレーニング」4名、「乳幼児健診・相談」3名、「市の相談」3名、「放課後等デイサービス」1名、「親の会」1名であった。2つ以上の機関を挙げたのは12名で、平均で4.1機関の支援を得ていた。この結果から、〔複数の機関に相談をしている人が多く、支援級や療育、保育園幼稚園では子に対する支援を受けながら、家族が専門職と関わることで子の理解を深める機会になっていると考えられる〕ことから、【相談の経験を重ねることで子の理解が深まるため、専門職の判断や考え方に触れ、家族が子の成長を考える機会の提供が必要である】が整理された。

(5) 支援を受ける中で困ったことについて

「支援を受ける中で困ったこと」は、6名が「あった」

と回答した。内容は<支援者の理解がなく親の考え方と一致しない><保護者、学校、専門医と連携をとるのが難しい>等から<家族と専門職の思いにずれがあり、連携をとる難しさがある>、<誰も今後の展望を教えてくれない>から<求めている助言が得られない>、<通常学級の子への支援>であった。この結果から〔関係機関や専門職間、専門職と家族のコミュニケーションが十分でないことにより、家族が困難を抱えている可能性がある〕より、【専門職間、専門職と家族間のコミュニケーション不足により家族が困難を抱えている可能性があるため、関係機関の連携強化と、家族の思いや考えを捉える支援の充実が必要である】が整理された。

2. ニーズに沿った家族支援の現状と課題の検討

1) インタビュー調査・質問紙調査結果の共有

調査結果を筆頭筆者が説明しグループ職員と共有した後、感想等を意見交換した。55の意見が得られ、14カテゴリに整理された。カテゴリを<>で示す。

得られた意見は、<子の進学・自立を見据えた家族への関わり必要性><親と支援者の信頼関係の重要性><乳幼児期の支援の重要性><親同士のつながりや経験者の助言の重要性><学校における支援の重要性>といった支援の重要性を認識したとの意見と、<各家庭の生活に思いを巡らせた><支援者への不信感の背景に納得できない思いがあると分かった>といった語られた背景に思いを巡らせたとの意見が多く挙がり、インタビューで語られた具体的な場面について、職員らが自らの経験をもとに考えを伝え合う姿があった。また、<サポートブックが就学後にうまく活用されていない><家族が必要時に相談できていない可能性がある><周囲の理解不足が家族の苦悩につながっている>等、支援上の課題が見えたとの意見も得られた。

2) 家族支援の現状と課題の検討

(1) 1回目検討会について

1回目検討会の参加者は、グループ職員7名で、検討時間は50分だった。参加者に調査結果と家族のニーズの関連が分かるよう資料を示し、家族支援の現状と課題の検討を行った。21の意見が得られ、5カテゴリに整理された。カテゴリを<>で記す。

<個別の状況を捉えて、“時期”は判断する必要がある><支援者が、家族の理解や発達特性に対する気づきを意識することが大切><支援者と共に考えることが大切>と

いった支援するうえで大切と考えられる内容、「母親以外の家族員へのアプローチは難しい」といった課題が挙げられたが、調査で捉えた一部の家族のニーズと、支援体制全体を考えている当グループの活動との関連が疑問との意見が挙がり、この場では家族のニーズに沿った支援の振り返りが困難であると判断し、検討会を終了した。検討会後に、障害福祉課長、保健師、筆頭筆者で今後の検討方法を相談した。保健師からは、出生から学童期まで、多様なニーズが出ているので、関係機関における支援も含めて振り返りができるとよとの意見が聞かれた。保健師には、一部であってもニーズに沿った支援の振り返りの必要性に理解が得られていると判断し、保健師と検討を行い、その結果をグループ職員に提示し意見交換することとした。

(2) 2回目検討会について

2回目検討会は、家族のニーズ・援助ニーズに対して、現在行っている支援とさらに必要な支援について、保健師2名と筆頭筆者で意見交換を行った。検討時間は、合計150分で、2回に分けて行った。当グループが市の発達支援体制づくりを担う部署であることを意識して意見交換した。カテゴリを《》で記す。

40の意見が得られ、13カテゴリに整理された。意見内容は、「発達支援に対する父親の理解が進む過程を捉えられるとよい」といった父親や家族員の理解や協力を促すための支援の実際や難しさ、「同じ悩みをもつ家族同士が思いを共有できる場を様々な機会に設け、継続・発展も視野に入れた支援の検討が必要である」といった親同士の交流が複数の関係機関でなされている現状と今後の課題、「家族が子の状況と向き合うためには、身近な専門職との日常的なコミュニケーションが重要だが、発達課題の気づきがない家族の気持ちに沿った支援に難しさを感じる専門職も多い」等、家族が子の特性や障害に向き合うための支援の難しさ、「療育継続には、成果や今後の見通し、親同士の交流、関係機関支援者からのサポートが必要である」といった療育の継続利用を支える重要性、「身近な支援者によるサポートを受けながら、必要時には専門機関の支援にスムーズに繋がる体制が必要である」等、支援体制の課題、「学校教員は子ども・家族にとって重要な支援者のため、発達支援に対する意識を高める働きかけを継続する必要がある」といった就学前後の支援や学校との連携に関する内容が挙がり、他機関による支援も含めた発達支援体制の現

状と課題について意見交換がなされた。

(3) 3回目検討会について

3回目検討会はグループ職員7名が参加し、司会進行は筆頭筆者が担当した。2回目検討会の内容を記した資料を用いて参加者に報告し、参加者個々の考えが得られるよう、意見を求めながら進行した。検討時間は60分だった。カテゴリを《》で示す。

35の意見内容が得られ、8カテゴリに整理された。検討内容は、「父親への支援は子育て支援全体で考える必要のある課題だが、母親を通じて家族の協力状況を捉えることはできる」《祖父母の理解が難しいケースがある》といった家族員の理解や協力を促す難しさや支援の方向性、「乳幼児期から子の理解を深める支援は大切で、親が少しでも楽になる支援を目指して取り組む必要がある」といった早期から子の理解を深める支援をする重要性、「ペアレントトレーニングの対象として適した状況や時期、他の発達支援事業との関連を確認しながら取り組む必要がある」といったペアレントトレーニングの重要性の確認、「同じ悩みをもつ親同士や先輩ママとの関わりが見通しや希望に繋がるとよいが評価方法は検討が必要である」といった同じ悩みをもつ親同士の交流の重要性と支援上の課題が挙がり、家族のニーズ・援助ニーズと2回目検討会の内容の関連を確認しながら意見交換を行った。

3) 家族支援の課題

グループの家族支援の課題は、3回の検討会の意見内容から26カテゴリが生成され、カテゴリを意味内容の類似性に沿って整理し、9つの大カテゴリが整理された。グループ職員と共有しやすいよう、大カテゴリの意味内容を簡潔に示す項目をつけた(表7)。項目を【】で記す。

家族支援の課題は、【乳幼児期からの継続支援体制づくり】【父親・祖父母に理解や協力を促す支援方法の検討】【身近な専門職による療育の促しと継続支援の検討】【相談支援専門員による支援の現状把握】【就学前後の支援充実と学校への働きかけの継続】【家族の交流の機会の充実】【家族が子を理解するためのサポートブックやペアレントトレーニングの検討】【家族の思いや現状の把握】【関係機関と協働した支援体制づくり】に整理された。

表7. 整理した発達支援グループの家族支援の課題

項目	大カテゴリ	カテゴリ
乳幼児期からの継続支援体制づくり	乳幼児期は、身近な専門職が家族全体を捉え、家族に寄り添った支援が継続する体制が必要である	乳幼児期に関わる専門職が、子の発達だけでなく家族の困りごとに寄り添った支援ができるよう、職員の異動があっても家族との信頼関係が継続する体制が必要である (2)
		乳幼児期から子の理解を深める支援は大切で、親が少しでも楽になる支援を目指して取り組む必要がある (3)
父親・祖父母に理解や協力を促す支援方法の検討	父親や祖父母が子を理解する過程を捉え、妊娠期からの関わりを含め支援方法を検討する必要がある	妊娠中・乳幼児期から母親以外の家族員が子どもを知る機会を増やす必要がある (2)
		父親への支援は子育て支援全体で考える必要のある課題だが、母親を通じて家族の協力状況を捉えることはできる (3)
		祖父母の理解が難しいケースがある (3)
		発達支援に対する父親の理解が進む過程を捉えられるとよい (2)
		父親へ直接アプローチできる機会が少なく、父親が子を理解していく過程が分からないために支援が難しい (3)
身近な専門職による療育の促しと継続支援の検討	身近な専門職による療育の促しと、療育継続を支える支援方法の検討が必要である	母親以外の家族員へのアプローチは難しい (1)
		身近な支援者が、必要時には療育に繋げる視点を持って家族と関わる必要がある (2)
		家族が子の状況と向き合うためには、身近な専門職との日常的なコミュニケーションが重要だが、発達課題の気づきがない家族の気持ちに沿った支援に難しさを感じる専門職も多い (2)
相談支援専門員による支援の現状把握	相談支援専門員による支援の現状を捉える必要がある	療育継続には、成果や今後の見通し、親同士の交流、関係機関支援者からのサポートが必要である (2)
		相談支援専門員の関わりは、家族が子の障害を受け止めるうえで重要であるが、十分にできていない可能性があるため、支援の現状を捉える必要がある (2)
就学前後の支援充実と学校への働きかけの継続	就学前後の支援と、発達支援に対する学校教員の意識を高める働きかけを継続する必要がある	就学前の引継ぎ会は、就学前後の支援として重要であるため継続する必要がある (2)
		学校教員は子ども・家族にとって重要な支援者のため、発達支援に対する意識を高める働きかけを継続する必要がある (2)
家族の交流の機会の充実	同じ悩みをもつ家族の交流の継続・発展と、評価方法の検討が必要である	同じ悩みをもつ家族同士が思いを共有できる場を様々な機会に設け、継続・発展も視野に入れた支援の検討が必要である (2)
		同じ悩みをもつ親同士や先輩ママとの関わりが見通しや希望に繋がるとよいが、評価方法は検討が必要である (3)
家族が子を理解するためのサポートブックやペアレントトレーニングの検討	サポートブック活用やペアレントトレーニング等、家族の理解状況や子の成長に合わせた内容を検討する必要がある	子の特性を家族と支援者が共有し、子との接し方を学ぶために、支援方法の検討やサポートブックの活用促進が必要である (2)
		ペアレントトレーニングの対象として適した状況や時期、他の発達支援事業との関連を確認しながら取り組む必要がある (3)
		子の理解を深める支援は大切で、保健センターでは取り組みが始まった。親が少しでも楽になる支援を目指して取り組む必要がある (3)
家族の思いや現状の把握	家族や関係者との関りから、家族の思いや求めていることを捉え、支援を検討する必要がある	親の理解や思いを捉えて支援を検討する必要がある (3)
		家族や関係者との日常的な関りの中で家族が求めていることを捉え、家族支援に生かす必要がある (2)
		個別の状況を捉えて、“時期”は判断する必要がある (1)
		支援者が、家族の理解や発達特性に対する気づきを意識することが大切 (1)
関係機関と協働した支援体制づくり	必要に応じて専門的支援が受けられる体制づくりを関係機関と協働して検討する必要がある	インタビューで捉えた嫌だった経験を大切にしたい (1)
		身近な支援者によるサポートを受けながら、必要時には専門機関の支援にスムーズに繋がる体制が必要である (2)
		支援者と共に考えることが大切 (1)

() 内は検討会の回数

V. 考察

1. 発達障害児の成長発達を支える家族のニーズ

1) 時期による家族のニーズの特徴

出生後は、【子育てに向かうために、心と体のゆとりを確保する】【家族で協力して子育ての悩みと家族の生活上の悩みに対処する】より、家族で協力して育児する基盤を整える重要性が考えられた。また、子の発達特性に対する家族の認識は、子の敏感さや偏食、遊び方に疑問を感じる家族（事例A・C）もあれば、子どもの発達に疑問はなく、

保育園で集団活動の難しさを指摘されたが気にしない家族（事例D）など、子の特性や、集団生活経験の有無により様々であるが、【子どもの発達特性を認識できない場合も、子の特徴に目を向ける】ことが、この時期の家族には重要であり、相談を重ね、専門職の判断や考え方に触れることで、子に対する理解が深まると考える。

療育等開始後は、子の障害を受け入れ難く思うとともに、これまで感じていた育てにくさの要因が分かり納得する思いを抱いていた。【子に対する理解を深め、関わり方を学

ぶ機会がある】【同じ悩みをもつ親同士で子どもの話や情報交換をする機会がある】より、子に対する複雑な感情を抱えながらも、子との関りを学ぶ機会や、同じ悩みをもつ家族や身近な支援者と関係を築きたいという思いも抱えていることが分かった。また、家族の生活を調整しながら療育を継続する困難も明らかとなり、家族が成果が感じられることが療育継続の支援として重要と考えられた。

就学先を意識した後は、子に合った環境の重要性は理解していても、行政の就学判定と家族の考えが異なる、家族内で方針が異なるといった困難があり、就学先決定は、家族にとって大きなハードルであるため【子に合った就学先選択の必要性を感じ、就学準備を始める】【子の就学について家族の方針を決めるため、複数の専門職へ相談する機会がある】ことが重要である。就学先決定後には、【子の成長を小学校に伝え、学校の体制を知る機会がある】といった、学校の体制を踏まえ、就学後の子の生活をイメージし、より具体的な準備をする機会が必要と考えられた。また、就学準備に関わるニーズは、就学を意識した後、就学先決定後に整理されたことから、就学準備には、就学を意識する、就学先を決定する、就学に向けて具体的な準備をするといった段階があり、短期間で家族のニーズが変化していくと考えられた。

就学後は、学校生活に関わるニーズに加え、【子ども自身の思いや考えを家族で共有する】が挙げられ、子どもの意思を大切にすることで特徴的と言える。神尾ら（2010）は、発達障害児支援において、青年期のQOLに学童期の成功体験が大きく影響するため、子ども本人が成功を自己認知する重要性を述べていることから、子どもが成功体験を積み重ねるために、家族が子ども自身の考えを捉えることが重要であると考えられる。また、この時期は【これまでの育児を肯定できる機会がある】といった、家族が子の成長を振り返るとともに、他の子の困り感にも気づけるようになり、家族自身が成長を感じている点で特徴的である。家族関係や子育てを振り返ることで、これまでに得た支援者や子との関わりを肯定し、他の発達障害児やその家族にも目を向けられるようになると考えられる。

2) 時期を超えた家族のニーズの関連

先行研究では、発達障害児の家族の困難について、家事、療育、教育支援のために余裕のない日常の大変さ（松岡ら、2013）がいわれている。これに加え、本研究では、敏感

な子の世話を奮闘し何をしてもうまくいかない状況と、家族員の生活・健康に関わる悩みが混在した状況が、出生後から療育開始後も続いていたことが示され、家族は育児に関わる困難と、家族関係や家族の生活上の困難が影響し合い、長期間に渡り大きな困難を抱え続ける可能性が考えられた。このことから、子の状況とともに、家族員の健康状態や生活等、家族全体を捉えた支援の重要性が示唆された。

家族の協力状況に関わるニーズに着目すると、出生後は【家族で協力して、子育ての悩みと家族の生活上の悩みに対処する】といった家族が協力し合う必要性が挙げられ、就学を意識した後は、【子の就学について家族の方針を決めるため、複数の専門職へ相談する機会がある】といった就学先の選択を家族で検討する必要性、就学後は【子ども自身の思いや考えを家族で共有する】といった子どもの思いと発達特性を踏まえて関わる必要性が挙げられた。このことから、家族が子の成長発達を支えるには、家族で子育てに向かう、家族で進学について検討する、家族で子の発達特性を考えて関わるといった段階があり、どの段階においても家族で子が抱える課題を共有することが必要と考える。

2. 家族支援の課題

明らかとなった家族支援の課題について、支援の方向性を含めて考察する。

時期別に整理した家族のニーズをもとに検討した結果、家族支援の課題は、児の成長に沿って整理された。

乳幼児期の課題として、家族にとって身近である保健センター、子育て支援センター、幼稚園・保育園における支援が継続されるような【乳幼児期からの継続支援体制づくり】が挙げられた。また、【父親・祖父母に理解や協力を促す支援方法の検討】については、鈴木ら（2011）が発達障害児の父親の障害受容過程では、早期に両親が子どもの問題を共有できるような支援の必要性を述べていることから、早期から両親が協力し合って育児する夫婦関係を築くことが重要であり、妊娠期からの子育て支援として検討していく必要が考えられる。これらの活動を充実させることにより、家族のニーズの特徴で述べた家族で協力して育児をする基盤を整えるための支援となりうると考える。

就学に関わる課題として、就学前後の支援と、発達支援に対する学校教員の意識を高める働きかけを継続する必要があることが明らかとなった。前述した家族のニーズの特徴より、家族は就学準備の時期に、短期間にニーズが変化

していくといった様々な課題に直面する。また、先行研究でも就学先決定の時期は、家族が特に支援を必要としている時期（塚ら，2009）といわれることから、就学前後の時期には特に、関係機関が協働し、家族が感じる困難を軽減できるような支援体制が求められていると考えられる。

療育機関利用に関わる課題として【身近な専門職による療育の促しと継続支援の検討】が挙がり、家族が子と向き合うための支援は重要だが、家族との関りに難しさを抱える支援者が多いと分かった。また、【相談支援専門員による支援の現状把握】も療育開始前後の支援に関わる課題である。児童発達支援センター等で療育を受けるにあたり、相談支援として家族と関わる相談支援専門員は、家族が児と向き合うための支援者として重要であるが、民間事業所における相談支援の現状が捉えられていないとの内容であった。この時期は、時期を超えたニーズの特徴で述べた、育児上の困難と家族の生活上の困難が影響し合うことによる大きな困難を抱え続ける可能性があり、さらに療育継続の大変さを抱える家族もあるため、療育開始前後の家族支援の現状や支援者が抱える困難について焦点を当てて捉え、関係機関と共に検討することが、家族のニーズに即した支援を行うために重要と考える。

VI. 本研究の限界と今後の課題

本研究は、インタビュー・質問紙調査対象のほとんどが母親であり、母親の視点で語られた家族の経験をもとにニーズが整理されていることを考慮する必要がある。

対象の実態に即した家族支援は、家族支援の課題にも挙がったように、父親や祖父母等の思い等、家族状況をさらに捉えながら検討していく必要がある。明らかになった家族支援の課題をもとに、具体的な支援方法を検討し、実施していきたい。

謝辞

本研究にご協力賜りましたご家族の皆様、職員の皆様に感謝申し上げます。

本論文は、岐阜県立看護大学大学院看護学研究科修士論文の一部に、加筆修正を加えたものである。

本研究における利益相反はない。

文献

- 神尾陽子，小山智典，稲垣真澄．(2010)．ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究．ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援の手引き (pp. 22-23)．国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所．
- 松岡純子，玉木敦子，初田真人．(2013)．広汎性発達障害児をもつ母親が体験している困難と心理的支援．日本看護科学会誌，33(2)，12-20．
- 永井洋子，太田昌孝，金生由紀子．(2004)．広汎性発達障害の診断と告知をめぐる 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援．発達障害研究，26(3)，143-152．
- 塚博美，中山貴美子，高田哲．(2009)．事例検討からみた幼児期の自閉症児とその家族における就学前のニーズの分析．保健師ジャーナル，65(8)，670-675．
- 鈴木茜，亀田茉奈，立川あみ．(2011)．発達障害児の両親の障害受容過程における保健師支援の実態 父親への支援に焦点を当てて．北海道公衆衛生学雑誌，25，123-130．

(受稿日 令和2年8月26日)

(採用日 令和3年1月6日)

**Family Support Methods for the Growth and Development of Children
with Developmental Disabilities and to Meet Family Needs (Part 1)
— Family Support Issues that Meet Family Needs—**

Rina Hori and Mitsuko Kitayama

Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

Abstract

The current research identifies methods to support families dealing with the growth and development of children with developmental disorders through interventions tailored to the needs of their families, together with staff of the city's welfare department. The study focuses on the period up until one year after entry into school. The goal is to clarify the needs of families raising such children and to identify the challenges of needs-based support.

To ascertain the needs of these families, interviews were conducted with four mothers of children with disabilities and a questionnaire was administered to 18 family members. The families' needs were shared with the staff group, and the question of whether support was in-line with the needs was discussed, clarifying the challenges of family support.

Findings revealed that family needs were organized into five periods: "The newborn period," "After beginning therapy," "Thinking about starting school," "After deciding on a school," and "After beginning school." The questionnaire survey indicated support needs for families including, "Relationships with parents sharing the same concerns," which allows them to share their concerns and ideas; however, since these opportunities are not available to all individuals, it is necessary to incorporate a variety of activities that encourage relationships between parents. A total of four needs were identified. In the discussion with the staff group, items such as "Create a system to continue support from infancy" were identified as family support challenges of this specific group. A total of nine challenges were identified.

Families' needs were characterized by the significant reciprocal impact between child-related difficulties and family members' health and lifestyles, as well as the need to incrementally increase family functioning as the child grows. Therefore, the importance of support that captures the entire family was suggested such as sharing of family needs between staff, and agreement regarding the necessity of reflecting on the provision of needs-based support. Moreover, such challenges were thought to consist of those relating to the child's developmental stage and those that extend across stages, not being limited to a particular time period.

Regarding the issues and direction of support, that for parents to build cooperative relationships can be considered as the basis for raising children. It is also necessary to collaborate with related organizations to discuss the support system that can reduce the difficulties felt by the family, grasp the current situation of family support before and after the start of medical treatment, and the difficulties faced by supporters.

Key words: children with developmental disabilities, supporting families, family needs