

# 障がいのある子どもをもつ保護者への支援の重要性について

## －文献レビューに基づく考察－

大学院 社会福祉学研究科 博士後期課程 1年  
吉 田 真依子

### I. 研究目的

近年、障害児サービスの利用児童数及び、障害児サービスに係る費用は増加している。障害のある子どもを取り巻く環境が変化している状況を踏まえ、2008（平成20）年には「障害児支援の見直しに関する検討会」が開催され、障害児支援のあるべき姿と具体的な施策について検討された。

2008（平成20）年に開催された「障害児支援の見直しに関する検討会」から、2014（平成26）年「今後の障害児支援の在り方について～「発達支援」が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」、2020（令和2）年「障害児入所施設の在り方に関する検討会」、2021（令和3）年「障害児通所支援の在り方に関する検討会」、2023（令和5）年「障害児通所支援に関する検討会」まで、障害児支援自体の方向性や入所施設、通所施設の在り方などについて障害児サービスの充実を目指して度重なる検討が行われてきた。

特に、2023（令和5）年「障害児通所支援に関する検討会報告書」においては、様々な出来事や情報で揺れ動く保護者を、ライフステージを通じて、しっかりとサポートしていく重要性が示された。また、「乳幼児期は親が障害のある子を育てる初期の不安な時期であり、孤立感を感じやすい時期でもあるため、こどもと家族を初期に漏れなくトータルに支援していくことが重要である。」としている。

しかしながら、2023（令和5）年「障害児通所支援に関する検討会報告書」において、障害のある子どもの保護者（以下、「保護者」とする）が

抱える様々な出来事の具体的な内容までは記載されていない。よって、本稿では障害のある子どもの乳幼児期に注目し、保護者の様々な出来事や課題について文献レビューをもとに概観する。加えて、保護者の現状と課題から考えられる支援の重要性と方向性について考察することを目的とした。

### II. 方法

研究の目的と照らし合わせて、データベースを使用したキーワード検索による国内文献レビューを行い、対象とする研究論文を抽出した。

#### 1. 対象論文の収集

国立情報学研究所 学術情報ナビゲータ（CiNii）を使用し、「障害児 保護者」、「障害児 家族支援」というキーワードで検索を行った（2023年8月）。

#### 2. 対象論文の選定

国立情報学研究所 学術情報ナビゲータ（CiNii）を使用し、キーワードを「障害児 保護者」・「障害児 家族支援」とし検索。重複した論文を6件除外、733件が該当した。

次に、文献タイトルから研究目的に該当しない文献を除外し、131件の文献を抽出した。その後、タイトルと要旨から、障害のある子どもの保護者の出来事や課題について記載されていない文献を除外し（支援者の認識、コロナの影響について、障害のある子どもの食育・常同行動、ICTの利用など）、53件の文献を抽出した。本稿では主に乳幼児の保護者の出来事に注目するため、二次スクリーニングで抽出した論文を対象に、学校や調査対象の子どもの年齢が学齢児の文献は除外

した。但し、調査対象の保護者の子どもが、乳幼児と学齢児が混在する研究論文は採択し、23件の文献を抽出した。さらに、ハンドサーチから文献4件を追加し、スクリーニングで残った文献をミクロ、メゾ、マクロに分類。各レベルの出来事や課題について整理を行った。

選択基準は、①学会誌、学術雑誌、紀要に記載された論文、②障害のある子どもをもつ保護者の状況、子育ての負担感、悩みなど保護者が直面する出来事に関する論文、③障害のある子どもをもつ保護者への支援に関する記述が確認できた論文とした。

### 3. 対象論文の整理

条件に合った対象論文を障害のある子どもをもつ保護者の様々な出来事や課題について抽出し、ミクロ、メゾ、マクロのそれぞれのレベルで整理した。

- 1) ミクロ…保護者自身、障害のある子ども、家族を対象とする。
- 2) メゾ…障害のある子どもや保護者が所属する組織、グループ、関わる支援者や地域住民を対象とする。
- 3) マクロ…対象となる制度・政策、国家、社会を対象とする。

## Ⅲ. 結果

### 1. ミクロ

#### (保護者自身、障害のある子ども、家族)

ミクロのレベルでは、保護者自身のメンタルヘルスや障害受容、子どもの対応の難しさや、生活上の困難、きょうだい児についての悩みなどについて挙げられた。

#### 1) メンタルヘルス

「メンタルヘルス」について挙げられていた論文では、子どもが幼児期の場合、配偶者からの道具的サポート、情緒的サポートが少ない母親は抑うつが高い。また、専門機関からの情報提供が少なく、母親が就労をしていない場合、就労をしている母親より抑うつが高いことが明らかになった(道原ら 2012)、さらに、保護者が発達障害の特

性を持っているケースや、保護者が強い抑うつ状態、または精神疾患を抱えているケースが見られた(大越ら 2017)。保護者がメンタルヘルスの問題を抱えていることがあり、周囲のサポートの少なさや就労の有無が抑うつ状態に影響を与えていることが示唆された。

### 2) 障害受容について

訳が分からず子どもを叱り、育て方が悪いと自分を責めていた(田中 2014)といったほかに、子どもの発達の問題を指摘され、なかなか受け入れることのできない保護者の気持ちが述べられていた(一瀬 2021)。

### 3) 子どもの対応の難しさなど

4歳未満の時期で一番大変だったのは多動の問題で、次はコミュニケーションの問題であった(高橋 2010)。また、子どもの関わり方、理想と現実のギャップにストレスを感じているという保護者の意見が多かった(白石 2018)。子どもの関わり方に難しさを感じる保護者の様子が捉えられた。

### 4) きょうだい児について

きょうだい児が動きまわるようになると、療育への参加に支障を感じた(加来ら 2017)、きょうだい児が後回しになり、十分に時間や労力を割くことができない(阿部 2021)、などの保護者のきょうだい児に関する悩みが挙げられていた。

### 5) 生活上の困難

聾学校幼稚部の教員が把握している保護者の生活上の困難として、経済的な困難、シングル・ペアレント、祖父母との不和など(鈴木ら 2021)や、子どもとの関わりの大変さ、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(堀ら 2021)が挙げられていた。

### 2. メゾ

#### (障害のある子どもや保護者が所属する組織、グループ、関わる支援者や地域住民)

メゾのレベルでは、障害のある子どもの通う施設の指導員の連携や支援についての情報が少な

いこと、専門機関の予約が取れないことや、サポートが不足している状況などが挙げられていた。

### 1) 連携や情報の不足

指導員の対応の一貫性のなさ、事業所職員の方向性が施設内で異なっている（高橋ら 2021）、自分から調べて探さないと、事業があることを知らなかった（八木 2018）など、支援者間で対応が異なる状況や、不安に思っている保護者に対してアプローチや情報が少ないことが述べられていた。

### 2) 専門機関の予約が取れない

診断や相談を受けたいと思っても専門機関の予約が取れない（藤島ら 2020）など、子どもの気になる行動や違和感に気づき、診断や相談を受けたいと思っても、すぐには専門機関の予約が取れず、具体的な助言やサポートが受けられない期間があることが示唆された。

### 3) サポートの不足

子どものことで困った時に信頼できる相手が不在または少ない（中嶋ら 2012）、保育園や幼稚園では、希望より短い保育時間を強いられる、入園願書を受け取れず、門前払いの状態になった（菊池ら 2019）、保育所等の利用する際に人員不足や、医療的ケア児の場合は前例がないとして利用を断られたことがある（明柴 2022）など、サポートの不足、または十分にサポートを受けることができていない状況が挙げられていた。

## 3. マクロ

### （制度・政策、国家、社会）

#### 制度や社会全般への改善の要望、周囲からの無理解

マクロのレベルでは、サポートが十分に受けられていない状況を背景に制度や社会全般への改善について、障害への理解への不十分さや、周囲の無理解から保護者が追い詰められてしまう様子が挙げられていた。

必要なサポートとして、制度や社会全般の改善を強く求めている（太田 2014）ことが挙げられていた。また、保護者の困りごととして、世間

の障害理解が不十分であるなどの周囲の無理解（堀家 2014）について述べられていた。さらに、周囲の無理解や配慮の不足から保護者が追い詰められてしまう様子（吉田 2024）など、制度や社会全般への改善の要望や周囲に人々へ理解を求める様子が述べられていた。

## IV. 考察

障害のある子どもの乳幼児期に注目し、保護者の様々な出来事や課題について概観し、障害のある子どもをもつ保護者への支援の重要性と方向性について考察する。

### 1. 現状と課題

#### 1) 精神のおよび心理的支援のニーズ

文献レビューから保護者のメンタルヘルスの問題について明らかになった。保護者が発達障害の特性を持つケースや、抑うつ状態、または精神疾患を抱えているケースが指摘されている（大越ら 2017）。

さらに、障害のある子どもの乳幼児期においては、子どもの気になる行動や違和感に戸惑う保護者の様子（田中 2014）や、子どもの発達の問題を指摘され、なかなか受け入れることのできない保護者の気持ち（一瀬 2021）が述べられていた。障害受容は、養育の初期段階で直面する困難であり、一生向き合わなければいけない課題であるため、障害の受容を推し進める支援ではなく、受容の過程に寄り添うことが必要である（大越ら 2017）。

乳幼児期は、保護者が子どもの行動や発達に違和感に戸惑い、専門機関に繋がる時期でもあり、メンタルヘルス支援を含め、子どもと保護者の状況を踏まえた適切な支援を行うことが極めて重要である。

#### 2) 障害のある子どもへの対応やきょうだい児へのサポート

障害のある子どもの関わり方や、理想と現実のギャップにストレスを感じているという保護者の様子が捉えられた（白石 2018）。

また、障害のある子どもにきょうだいがいる

場合、きょうだい児が後回しになり、十分に時間や労力を割くことができない（阿部 2021）、などの悩みが挙げられていた。

子どもの関わり方やストレスについて、日々子どもや保護者が関わる日常的で身近な場所で相談できることが望ましい。同じような経験をもつ保護者同士の交流会やグループカウンセリングなども共感やアドバイスを得られる機会になるだろう。また、きょうだい児については、自分の気持ちを表現する場や、同じ立場の仲間とつながれる機会が望まれる。さらに、障害のある子どもの個別支援だけでなく、きょうだい児も一緒に参加できるプログラムなど、家族全体を支援する視点が求められる。

### 3) 生活上の困難について

経済的な困難、シングル・ペアレント、祖父母との不和（鈴木ら 2021）など、生活上の困難として挙げられていた。また、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ることを指摘している（堀ら 2021）。

経済的な困難やシングル・ペアレント、家族内の不和は全体へのサポート体制が不可欠であり、多職種の専門職の連携や地域での包括的な支援が必要である。

### 4) 連携不足と専門機関へのアクセス困難の課題

指導員の対応の一貫性のなさ（高橋ら 2021）や、自分から調べなければ事業があることを知らなかった（八木 2018）など、保護者に対してアプローチや情報が少ないことが述べられていた。また、診断や相談を受けたいと思っても専門機関の予約が取れない（藤島ら 2020）など、具体的な助言やサポートが受けられない期間があることが示されていた。

支援者間の連携不足や情報提供の欠如、専門機関へのアクセス困難は、保護者にとって不安を抱えてしまう原因になるおそれがある。子どもと保護者を孤立させてしまう可能性もあるだろう。支援者間の連携不足については、定期的なケース会議などを通じて、子どもの状況や支援方針を共

有することにより、支援の質を向上させ一貫性を保つ必要がある。また、相談に対しては窓口の一元化や地域の支援ネットワークの活用が挙げられる。医療機関を含めた専門機関の予約が取れない状況に対しては、予約システム等の活用に加えて、待機期間中に地域の支援施設や保健師、相談員などによりアドバイスを提供する仕組みを整えることが望ましい。子どもと保護者がサポートを受けられない時期をつくらず、スムーズに必要な支援に繋げていく環境を整えていくことが重要となる。

### 5) 周囲の無理解や社会全体の改善

保護者は身近な人の助けを最小限に頼りながら、限られた資源を何とか繋ぎ合わせ、自ら努力している姿が明らかになった。サービスの不備や周囲の障害理解に対する抵抗が存在することが示唆されており、保護者が孤立感を感じながらも奮闘していることがわかる（堀家 2014）。

また、保護者が専門的な知識や具体的なサポートを必要としていることが明らかになっており（中嶋ら 2012）、現行の支援体制が保護者の負担を十分に軽減できていないことが示唆される。

状況の改善のためには、当事者である障害のある子どもと保護者を中心とする支援体制を構築し、障害のある子どもと保護者が孤立せず、適切なサポートを受けながら子育てを続けられる社会の実現が必要である。

## 2. 支援の方向性

### 1) サポート体制の充実

命に直結する医療的なケアなどを伴う場合、主にケアを担っている母親が日常的な子どものケアを一手に引き受け、家族に頼りたい気持ちがあるものの、ケアの代わりを頼みにくい姿も挙げられた。また、障害の重い、医療的ケアの子どもはサービス事業所の利用を断られることもあり、サービスを利用せず母親がケアの大部分を担っていることが示唆された（千葉 2013）。

また、保護者は周囲からサポートが不足していると感じており、専門家によるアセスメントや、



発達や障害に関する知識、具体的な子育てスキルなど専門的なサポートが必要とされていることがわかった（中嶋ら 2012）。

上記のような現状を踏まえると、ケアを中心に担う保護者が抱え込む状況を緩和し、ケアの分担や負担軽減につながる専門的なサポートの充実は不可欠である。また、専門的なサポートと共に、ピアサポートを含めたインフォーマルなサポート体制の構築も重要である。同じような経験を持つピアサポートは、専門家の支援と異なり、共感に基づく安心感を提供でき、孤立感の軽減や心理的な負担の軽減に寄与する。したがって、専門的サポートとインフォーマルなサポートを両立させ、多様な支援の選択肢を提供する体制を整えることが求められる。

## 2) 地域での支援体制の拡充

近年の法改正により、関係機関の連携や支援の充実が目指されている。2024（令和 6）年に改正され施行した児童福祉法では、子どもの包括的な相談支援等を行う市町村のこども家庭支援センターの設置や、児童発達支援センターが地域における障害児支援の中核的役割を担うことの明確化や類型の一元化が行われた。今後は、地域の支援をつなぐためのマネジメントを担うこども家庭支援センターや、児童発達支援センターが障害児支援の中核的役割を果たし、地域でトータルに子どもと保護者を支えていくことが重要となる。

また、2023（令和 5）年に施行した、こども基

本法では、全ての子どもの基本的人権の保障と、子どもおよび養育者の意見尊重が明記された。これらの法整備を基盤として、当事者である子どもや保護者を中心とした、社会全体で支える仕組みや意識の変換が望まれる。

## V. まとめ

本稿では、保護者の様々な出来事や課題について注目し、先行研究をミクロ・メゾ・マクロの段階にわけて概観した。

マクロの出来事として挙げられていた周囲からの無理解や配慮の不足が、メゾのレベルの出来事として挙げられていた連携や情報の不足やサポートの不足に繋がり、ミクロの出来事として挙げられていた保護者のメンタルヘルスや、生活の困難などの出来事や課題を、より複雑で困難なものにしていると、ミクロ・メゾ・マクロの段階にわけることで、それぞれ出来事や課題が各レベルに及ぼす影響と関連性についても示唆された。

各レベルのそれぞれの保護者の出来事や課題について支援と対応が必要であると同時に、専門機関や関連機関及び関わる支援者の連携が求められる多層的な支援が重要であると考ええる。

保護者に対する相談支援やメンタルヘルスなど直接的な支援に加え、当事者である子どもや保護者を中心に社会全体で子どもだけではなく、保護者を支えていくことが重要であり、wellbeingの向上に繋がると考える。

## <引用参考文献>

- 明柴聰史（2022）「障がいのある子どもを育てる保護者の保育所等利用における 現状と課題」, 富山短期大学紀要 = Journal of Toyama College, 58, p. 138-154
- 阿部美穂子（2021）「障害のある子どものきょうだい児を育てる親の悩みに関する調査研究」山梨県立大学看護学部・看護学研究科研究ジャーナル, 7（1）, p. 1-14
- 一瀬早百合（2021）「早期発見から早期療育へのプロセス：親の認識から「保護者支援」に着目して」, 和光大学現代人間学部紀要, 14, p. 61-80
- 大越淳史・渡辺隆（2017）「障害児通所施設における発達障害児の家族支援について」, 福島大学総合教育研究センター紀要, 23, p. 49-54
- 太田顕子（2014）「発達障害のある幼児児童を育てる家庭への支援ニーズに関する研究：母親の悩みと必要なサポートの自由記述を手がかりにして」, 幼年児童教育研究, 26, p. 13-22
- 加来加奈子・白石恵理子（2017）「療育施設における重度・重複障害児への家族支援：母親へのインタビュー調査から」, 滋賀大学教育学部紀要, 66, p. 81-91
- 菊池遙・柏原秀克（2019）「発達障害児の早期診断後に必要とされる保護者支援に関する研究：保育所・幼稚園への就園に焦点を当てて」, 保健の科学, 61（9）, p. 635-640

- 厚生労働省 (2023)「障害児通所支援に関する検討会報告書」<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/001078895.pdf> (2024.9.23 取得)
- 鈴木花菜・岩田吉生 (2021)「聾学校幼稚園における保護者支援の現状と課題」, 障害者教育・福祉学研究, 17, p. 37-45
- 白石京子 (2018)「乳幼児をもつ母親のストレス反応に影響を与える要因の研究: 乳幼児発達の相談支援」, 生活科学研究 = Bulletin of Living Science, 40, p. 55-63
- 高橋航太・稲田尚子・内山登紀夫 (2021)「障害児支援施設・事業所の現状と課題に関する質的分析: 全国多施設における保護者の自由記述回答から」, 大正大学カウンセリング研究所紀要 = Annual report of the Institute of Counseling, Taisho University, 44, p. 15-23
- 高橋実 (2010)「<資料> 発達障害児の地域生活支援の課題について: 地方の中核都市 A 市の保護者の意識調査から」, 障害科学研究, 34, p. 189-204
- 田中富子 (2014)「保護者の障害受容に影響を与える要因 - 社会的支援を視点とした分析 -」, 吉備国際大学研究紀要・医療・自然科学系, 24, p. 43-54
- 千葉伸彦 (2013)「重症心身障害児をもつ母親へのサポートネットワークに関する一考察: 重症心身障害児支援と家族支援の側面から」, 東北福祉大学研究紀要, 37, p. 175-186
- 中嶋はるか・橋本創一 (2012)「知的発達・障害児をもつ保護者の支援ニーズに関する調査: 母親への聞き取り調査から」, 東京学芸大学教育実践研究支援センター紀要, 8, p. 11-16
- 堀里奈・北山三津子 (2021)「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 一家族のニーズに沿った家族支援の課題」, 岐阜県立看護大学紀要 = Journal of Gifu College of Nursing, 21 (1), p. 61-71
- 堀家由紀代 (2014)「発達障害児の親支援に関する一考察」, 佛教大学教育学部学会紀要, 13, p. 65-78
- 藤島千春・白川佳子 (2020)「保育者と保護者における発達障害児への特別支援に対する認識についての研究」, 共立女子大学家政学部紀要, 66, p. 141-149
- 道原里奈・岩元澄子 (2012)「発達障害児をもつ母親の抑うつに関連する要因の研究: 子どもと母親の属性とソーシャルサポートに着目して」, 久留米大学心理学研究, 11, p. 74-84
- 八木孝憲 (2018)「乳幼児療育の現状と課題に関する調査研究: 事業所職員と保護者への質問紙調査から」, 発達障害支援システム学研究 = Japanese journal on the study of support system for developmental disabilities, 17 (1), p. 29-41
- 吉田真依子 (2024)「障害のある子どもをもつ保護者への支援に関する研究 - エンパワメントの視点に立った支援に焦点を当てて -」, 日本社会事業大学, 博士前期課程学位論文