

療育期から学齢期にある障害がある子どもの 家族 QOL に関する研究

小林 保子 (児童学科)

Study on Family QOL of Children in Early Intervention and Special Education

Yasuko Kobayashi

Department of Child Studies, Kamakura Women's University

Abstract

The purpose of this study is to measure family quality of life (FQOL) of children with disabilities in early intervention and special education, and identify the differences in FQOL based on the children's ages. The "Family QOL Assessment (Japanese version of FQOL Scale)" is used. The result indicates there are no significant differences in Family QOL scores among three different age groups. However, there are differences in what the family is satisfied with.

Key words: Family Quality of Life, FQOL Assessment, Children with disabilities, Family Support

キーワード：障害児 家族 QOL 家族 QOL アセスメント 家族支援

1 はじめに

近年、国内における障害がある子どもと家族を取り巻く支援環境は、国の施策の流れを受けて新しい障害児支援制度への移行が図られつつある。その動きは、平成26年に出された「今後の障害児支援のあり方について（報告書）～「発達支援が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」¹⁾」の中で明確に見てとれる。本報告書では、発達支援が必要な子どもの支援の基本理念の一つとして「障害児本人の最善の利益の保障」と共に「家族支援の重視」が盛り込まれた。この点については、「障害児支援を進めるにあたっては、当該障害児を育てる家族の支援も重要である。障害児に対する各種の支援自体が、家族の支援の意味も持つものであるが、障害児を育てる家族に対して、発達

の各段階に応じて障害児の『育ち』や『暮らし』を安定させることを基本に置いて丁寧な支援を行うことにより、当該障害児自身にも良い影響を与えることが期待される」と説明されている。このことは、国内においても障害がある子どもをめぐる支援が従来の当事者を中心とするものから、家族全体の支援を基本とする時代へと一歩踏み出した現れと見られる。

更に本報告書では家族支援の内容として①保護者の「子どもの育ちを支える力」の向上、②精神面でのケア、カウンセリング等の支援、③保護者等の行うケアを一時的に代行する支援の充実、④保護者の就労のための支援、⑤家族の活動の活性化と「きょうだい支援」が盛り込まれている。平成24年度からの新しい障害児支援制度への移行の

中で導入された児童発達支援や放課後等デイサービス、保育所等訪問支援、障害児相談支援等のサービスの中には家族支援に位置づけられるものもあるが、児童発達支援や放課後等デイサービスのように入力から5年を経て量的には整備は進んだものの、支援の質確保及び向上の観点から、新たにガイドライン^{2), 3)}が設けられるなど、見直しの過程にあるものもある。同様に、平成27年度に始まった子ども・子育て支援新制度において導入された医療的ケアを要する子どもを対象とする「居宅訪問型保育」は、親の就労の機会を保障する目的で始まったが、都心部を除く自治体での導入が進まない状況が報告されている⁴⁾。さらに⑤のきょうだい支援においては、その必要性を指摘する報告や実際の支援方法に関する研究も近年増加傾向にある。阿部は⁵⁾きょうだいの問題は子育てにおける親子関係の問題としてとらえる必要性を指摘し、独自に開発した家族参加型のきょうだい支援プログラムを用いた実践の成果からきょうだい支援の重要性を提言しているが、公的なサービスとしてきょうだい支援を導入する動きはまだ見られない。

家族支援で先行する米国の状況に目を向けると、1990年代後半に障害がある子どもの支援サービスは、「個人」から「家族」を包括した体制が主流となる中、支援のねらいは障害児本人含め、個人のQuality of Life（以下、QOL）から家族全体のQOLを重視する考えと変化してきた経緯が報告されている⁶⁾。家族支援の流れの中で、障害がある子ども当事者のQOLに対する満足度は、家族そのもののQOLに因るところが大きく、加えて家族のQOLもまた子どもに障害があることに影響を受けることが明らかにされたことがその背景にある⁶⁾。このように家族全体のQOLの実態を踏まえて支援を考えることの意義が唱えられるようになると、2000年代に入り家族QOLアセスメントの開発研究が進み、これまでに代表的なツールが二つ開発されている。一つは、カナダのトロントを拠点とするカナダ、オーストラリア及びイスラエルのメンバーで構成された研究チームで開発した“Family Quality of Life Survey (FQOLS-2006)”⁷⁾であり、これまでに25ヶ国で使用され

ている。もう一つは、米国のカンサス大学にあるBEACH Centerの研究チームが開発したFamily Quality of Life Scale”⁸⁾である。

これまで筆者らは、国内における障害がある子どもの家族支援の在り方を検討していく上で、家族QOLに視点を置いた支援とアセスメントの活用意義について研究してきた。平成28年には、カンサス大学が開発したFamily Quality of Life Scaleを基に、「家族QOLアセスメント（日本版FQOL Scale）」（以下、家族QOLアセスメント）を開発したところである⁹⁾。

これまで述べてきたように国内における障害がある子どもの家族支援は緒についたばかりであり、家族のQOLの実態や支援ニーズに関する研究も家族を包括した支援の在り方に関する研究もこれからである。そこで本研究では、障害がある子どもの家族QOLのライフステージにおける実態を家族QOLアセスメントを用いて明らかにし、今後の家族支援の在り方について示唆を得ることを目的とした。

II 研究方法

1. 対象及び調査の方法

本調査は、平成27年2月から3月に関東南部に隣接する2市の特別支援学校と児童発達支援センター（医療型と福祉型）及び北陸地区1市の特別支援学校の協力を得て、在籍する幼児、児童、生徒の家庭を対象に家族QOLアセスメント（日本版FQOL Scale）を配布して実施した。調査対象者に対しては、調査の趣旨や調査への協力は任意であること、調査データの取り扱いに関する倫理上の配慮について書面にて説明した。回収率は32.7%で、回収数は192であった。

家族QOLアセスメント（日本版FQOL Scale）は、全25項目からなるアセスメントである（表1）。「家族相互関係」（6項目）「子育て」（6項目）「精神的健康」（4項目）「身体的・物的健康」（5項目）「障害関連サポート」（4項目）の下位項目となる5つの領域で構成されている。回答は、0歳から学齢期の障害のある子どものいる家族のメンバー（親、きょうだい他、血縁のない実質的な

家族)で回答が可能であれば誰でも行うことができる。本アセスメントの中には、個人情報等の基本情報を問う項目は含まれていないため、本調査では、回答者の立場(障害のある子どもからみた立場)、回答者の年齢、障害がある子どもの年齢、障害の種類、障害がある子どもの数を問う項目を基本情報として加えた。質問への回答は、各項目の内容について、「非常に不満・不満・どちらでもない・満足・非常に満足」の5段階評価(1~5点)で行う。全25項目の回答の合計点は「家族 QOL スコア」として QOL の高さを見ることができる。また、上述した下位尺度の5つの領域ごとに「領域平均スコア」を算出し、領域に対する家族の満足の実態をとらえることができる。

2. 分析方法

障害がある子どもの家族 QOL の実態を明らかにすると共に、QOL が子どもの年齢によって違いが見られるか否か、平均の差の検定(一元配置分析、t-検定)等、統計的手法を用いて検証した。年齢については、対象を療育期にある3-6歳群(N=46)、学齢期前半にあたる7-12歳群(N=40)、学齢期後半にあたる13-19歳群(N=106)の3群に分類した。分析には、25項目の回答から得られたデータから家族 QOL スコアと領域平均スコアを算出して用いた。統計処理は、SPSS Ver.22で行った。

III 結果と考察

1. 家族 QOL の年齢群別比較

表2は、全体及び年齢群別に算出した家族 QOL スコアの平均を示したものである。家族 QOL ス

表1 家族 QOL アセスメントの項目と構成領域

領域	項目
F	私の家族が、目的を達成するためお互いに助け合うこと
F	私の家族が、問題が起きた時、家族全員で解決に向け取り組むこと
F	私の家族が、お互いを愛し、気遣う気持ちを表現すること
P	私の家族が、子どもが自立に向けて学んでいけるよう手助けすること
F	私の家族が、お互いに隠し立てせず話をする事
P	私の家族の大人が、子どもの生活にかかわっている人を知っていること
F	私の家族が、一緒に過ごす時間を楽しむこと
P	私の家族の大人が、子ども一人ひとりの個別のニーズに応じる時間があること
P	私の家族の大人が、子どもが良い判断ができるよう教えること
M	私の家族に、友達や支援をしてくれる人がいること
P	私の家族が、子どもに人と仲良くできるよう教えること
M	私の家族が、それぞれが自分の好きな事を楽しむ時間を持つこと
P	私の家族のメンバーが、子どもの学校での学習や活動をサポートしていること
F	私の家族が、生活の浮き沈みに対処すること
M	私の家族に、ストレスを和らげるのに必要な支援があること
DS	障害がある私の家族のメンバーが、家庭で目標を達成するための支援を受けること
PM	私の家族が、家や職場、学校、近所を安全と感じること
DS	障害がある私の家族のメンバーが、学校や職場で目標を達成するための支援を受けること
DS	障害がある私の家族のメンバーが、友達を作るために必要な支援を受けること
PM	私の家族が、必要な時に医療サービスを受けること
M	私の家族一人ひとりが、必要とする支援を利用可能な外部サービスから得ること
M	私の家族が、必要な時にデンタルケア(歯科治療等)を受けること
PM	私の家族に、かかった経費を支払う手立てがあること
PM	私の家族に、必要な場所に行くための交通手段があること
DS	私の家族が、障害がある私の家族のメンバーにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあること

*F:家族相互関係、P:子育て、M:精神的健康、PM:身体的・物的健康、DS:障害関連サポート

コアの全体 (N=192) の平均値は83.63であったのに対し、3-6歳群は84.15、7-12歳群83.58、13-19歳群83.42であり、年齢の低い群ほど高い値を示したが、平均の差の検定(一元配置分析)を行った結果、年齢の異なる3群間に有意差は見られなかったことから、本調査では家族QOLには年齢群による違いがないことが推察された。

次に図1は、年齢群ごとに領域別平均スコアを図に示したものである。それぞれの年齢群ごとに、グラフの形状が異なる様子が伺える。実際に数値で比較してみると(表3)、3-6歳群では、「家族相互関係」(3.56)が最も高く、「精神的健康」(3.26)が最も低かった。「家族相互関係」は、他の4領域との平均の差の検定(一元配置分析)で、全てにおいて有意な差が認められた(表4)。7-12歳群においても最も高かったのは、「家族相互関係」(3.50)であったが、最も低かったのは「子育て」(3.25)であり、両者間には有意な差が認められた。13-19歳群では、5つの領域の中で、「身体的・物的健康」(3.46)が最も高い値を示す一方、「精神的健康」(3.17)が最も低く、後者は

表2 年齢群別の家族QOLスコアの平均値

	N	家族QOL スコア(平均)	SD
全体	192	83.63	17.75
3-6歳群	46	84.15	16.21
7-12歳群	40	83.58	17.08
13-19歳群	106	83.42	18.73

「障害関連サポート」を除く3つの領域との平均の差の検定において有意差が認められた。13-19歳群の「家族相互関係」「障害関連サポート」「精神的健康」の領域別平均スコアは、3つの年齢群で最も低かった。

以上の結果から、家族QOLの高さそのものには、年齢群による顕著な違いはなかったものの、家族QOLを構成する領域において、年齢群によって特徴が見られたことから、家族が満足を感じている内容が子どもの年齢やライフステージによって異なることが明らかになった。3-6歳群と7-12歳群で「家族相互関係」が高かったのは、子どもの年齢が低い時期の子育て期は、親と子の関係性が密接であることや両者間の物的・心理的距離間

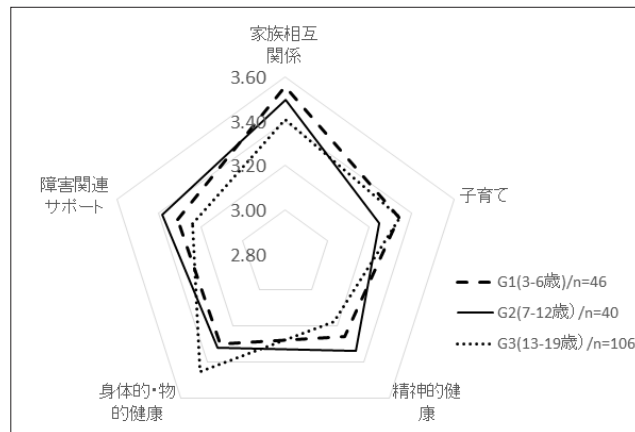


図1 年齢群別の領域平均スコア

表3 年齢群別の領域平均スコアの平均値比較

年齢群	N	家族相互		子育て		精神的		身体的・物的		障害関連	
		平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD	平均	SD
3-6歳群	46	<u>3.56</u>	0.74	3.34	0.73	3.26	0.88	3.30	0.72	3.31	0.73
7-12歳群	40	<u>3.50</u>	0.88	3.25	0.84	3.34	0.85	3.32	0.85	3.38	0.83
13-19歳群	106	3.41	0.94	3.34	0.84	3.17	0.89	<u>3.46</u>	0.82	3.24	0.84

*下線の値は、5領域の中の最大値を示す

が近いことなどを反映しているためと推察される。また、3-6歳群の「精神的健康」の低さは、この時期が子どもに障害があると分かって間もない障害の受容期にあたり、精神的不安を抱える親も少なくないことの現れとも考えられる。一方、7-12歳群の「子育て」の低さは、学齢期に入った障害のある子やきょうだい児の子育ての難しさを親が抱えている状況の現れとも推察される。

表5は、全25項目の中で、満足度の高かったものと低かったものを3つずつ年齢別に示したものである。今回、25項目の中で満足度の平均スコアが最も低い値を示した項目は(表5)、3-5歳群と13-19歳群では「私の家族一人ひとりが、必要とする支援を利用可能な外部サービスから得ることについて」であり、それぞれが3.02と2.95であった。更に、全ての年齢群に共通して低かったのは、「障害がある私の家族のメンバーが、友達を作る

ために必要な支援を受けることについて」であり、3-5歳群では、2番目に低い3.04、7-12歳群では、3番目に低い3.03、13-19歳群でも同様に3.02であった。この2項目の満足度の低さに共通するのは、家族のメンバーに必要なサービスの種類や量が不足している実態である。他方、満足度の平均スコアが高い値を示したのは、「私の家族が、お互いに隠し立てせず話をするについて」であり、3-5歳群では最も高い3.80を、また7-12歳群でも2番目に高い3.64を示した。同様に「私の家族が、一緒に過ごす時間を楽しむことについて」も3-5歳群と13-19歳でそれぞれ2番目及び3番目に高いスコアとなった。このように項目を一つ一つ見ていくことでも療育期や学齢期前半、学齢期後半といったライフステージごとの支援のニーズに関する示唆を得ることが可能と考えられた。

表4 年齢別領域平均スコアの比較

3-6歳群						
領域平均スコア	M	SD	子育て	精神的健康	身体的・物的健康	障害関連サポート
N=192			t	t	t	t
家族相互関係	3.56	0.74	4.197 ***	3.437 **	2.524 *	2.537 *
子育て	3.34	0.73	—	0.999 *	0.421	0.334
精神的健康	3.26	0.88	—	—	-0.409	-0.483
身体的・物的健康	3.30	0.72	—	—	—	-0.119
障害関連サポート	3.31	0.73	—	—	—	—
7-12歳群						
領域平均スコア	M	SD	子育て	精神的健康	身体的・物的健康	障害関連サポート
N=192			t	t	t	t
家族相互関係	3.50	0.88	2.646 *	0.949	1.187	0.779
子育て	3.25	0.84	—	-0.776	-0.42	-0.911
精神的健康	3.34	0.85	—	—	0.362	-0.163
身体的・物的健康	3.32	0.85	—	—	—	-0.661
障害関連サポート	3.38	0.83	—	—	—	—
13-19歳群						
領域平均スコア	M	SD	子育て	精神的健康	身体的・物的健康	障害関連サポート
N=192			t	t	t	t
家族相互関係	3.41	0.94	1.522	3.626 ***	-0.533	2.16 *
子育て	3.34	0.84	—	3.001 **	-1.811	1.503
精神的健康	3.17	0.89	—	—	-4.353 ***	-1.129
身体的・物的健康	3.46	0.82	—	—	—	3.447 **
障害関連サポート	3.24	0.84	—	—	—	—

***p<.001, **p<.01, *p<.05

表5 年齢群にみる平均スコアの低い項目と高い項目

	3-6歳群	7-12歳群	13-19歳群
最も低い項目	私の家族一人ひとりが、必要とする支援を利用可能な外部サービスから得ることについて(3.02)	私の家族の大人が、子ども一人ひとりの個別のニーズに応じる時間があることについて(2.72)	私の家族一人ひとりが、必要とする支援を利用可能な外部サービスから得ることについて(2.95)
2番目に低い項目	障害がある私の家族のメンバーが、友達を作るために必要な支援を受けることについて(3.04)	私の家族に、必要な場所に行くための交通手段があることについて(2.92)	私の家族に、ストレスを和らげるのに必要な支援があることについて(2.98)
3番目に低い項目	私の家族が、生活の浮き沈みに対処することについて(3.11)	障害がある私の家族のメンバーが、友達を作るために必要な支援を受けることについて(3.03)	障害がある私の家族のメンバーが、友達を作るために必要な支援を受けることについて(3.02)
最も高い項目	私の家族が、お互いに隠し立てせず話をする事について(3.80)	私の家族が、障害がある私の家族のメンバーにサービスや支援を提供する事業者と良い関係にあることについて(3.69)	私の家族が、必要な時にデンタルケア(歯科治療等)を受けることについて(3.68)
2番目に高い項目	私の家族が、お互いを愛し、気遣う気持ちを表現することについて(3.70)	Q7私の家族が、お互いに隠し立てせず話をする事について(3.64)	私の家族が、一緒に過ごす時間を楽しむことについて(3.58)
3番目に高い項目	私の家族が、一緒に過ごす時間を楽しむことについて(3.70)	私の家族に、友達や支援をしてくれる人がいることについて(3.62)	私の家族が、子どもに人と仲良くできるよ教えることについて(3.52)

IV まとめ

平成26年に障害児支援の在り方に関する検討会がまとめた今後の障害児支援の在り方についての報告書において、家族支援の重視が基本理念の一つとして示されて意義は、大きい。しかし、宮地、増田¹⁰⁾が障害児の家族支援にかかる行政計画に関するアンケート調査結果を踏まえ述べているように、我が国でとらえられている家族支援は、障害児のためのサービスの情報提供や相談・カウンセリングなど障害児本位のサービスや生活支援体制を整備する中で間接的に行うものとみなされているのは明らかである。何をもち「家族支援」とするのか、明確に示したものがなく、十分に議論していくことが必要である。

これまで筆者らは、障害がある子どもの家族QOLに視点をのいた家族支援について研究し、その重要性を指摘するとともに、支援に活用するためのツールとして家族QOLアセスメントを開発した。本調査では、家族QOLアセスメントを用いて療育期から学齢期の子どもの家族を対象に、家族QOLの実態を調査した結果、子どもの年齢やライフステージによる家族QOLの違いは認められなかった一方、家族が感じている満足度はそれぞれに異なることが領域別の分析で明らかとなっ

た。これにより、領域別にQOLを見ること、更に各項目の満足度を確認していくことで、家族の状況の詳細が把握でき、必要な支援のヒントが得られることが示唆された。

今後は、事例研究を中心に家族QOLの変動要因を家族の生活や家族メンバー一人ひとりの状況に着目しながら、質的研究を通して明らかにし、実際の支援提供に活かす家族QOLの活用方法を提案していく予定である。

* 本研究は、科学研究費の助成(基盤研究(C)、課題番号25380830、研究代表者:小林保子)を受けて行ったものであり、内容の一部は、2015年10月に米国アリゾナ州フェニックスで開催されたISQOLS学会第13回大会(International Society for Quality-of-Life Studies)で発表したものを含む。

引用文献

- 1) 障害児支援の在り方に関する検討会「今後の障害児支援のあり方について(報告書)～「発達支援が必要な子どもの支援はどうあるべきか～」厚生労働省 2014
- 2) 厚生労働省「放課後等デイサービスガイド

ラインについて」

<http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000082829.pdf>2017

- 3) 厚生労働省「児童発達支援ガイドライン」
<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000171670.pdf> 2017
- 4) 社会福祉法人日本保育協会「保育所における障害児やいわゆる『気になる子』等の受入れの実態、障害児保育等のその支援の内容、居宅訪問型保育の利用実態に関する調査報告書」2016 103-107
- 5) 阿部美穂子「障害のある子どものきょうだいとその家族の QOL 支援プログラムの開発」平成24年度～27年度日本学術振興会科学研究費補助金（基盤研究（C））研究成果報告書 2016
- 6) P.S. Samuel, F. Rillotta, I. Brown: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(Part1), 2012, 1-16
- 7) Brown I., Brown R.I., Baum N.T., Isaacs B.J., Myerscough T., Neikrug S. et al. : Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of people with Intellectual Disabilities, Surrey Place Centre, Tronto, 2006
- 8) Lesa Hoffman, Janet Marquis et al: Assessing Family Outcomes: Psychometric Evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale, *Journal of Marriage and Family* 68, 2006, 1069-1083
- 9) 小林保子、阿部美穂子、藤井由布子「家族 QOL アセスメント（日本版 FQOL Scale）の妥当性と信頼性に関する研究」*児童研究* Vol.95 2016 24-31
- 10) 宮地由紀子、増田樹郎「障がい児の家族の支援に関する考察：行政計画における支援を中心に」*障害者教育・福祉学研究* 9 2013 15-23

要旨

本研究では、障害がある子どもの家族 QOL（満足度）のライフステージにおける実態を明らかにするため、子どもが療育期（3-6歳群）、学齢期前半（7-12歳群）、学齢期後半（13-19歳群）にある家族を対象に、家族 QOL アセスメントを用いて検証した。その結果、家族 QOL スコアには年齢群による顕著な違いは見られなかったものの、家族 QOL を構成する 5 つの領域の平均スコアにおいては、年齢群によって特徴が見られたことから、子どもの年齢やライフステージによって家族が満足に感じている部分に違いがあることが明らかとなった。

（2017年9月11日受稿）