

2011 年度 博士論文

指導(主査)教授 市川 一宏 教授
副査教授 西原雄次郎 教授

障害のある乳幼児の養育者の主観的ニーズ

— 肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者のニーズ調査から —

Subjective needs of carers of young children with
disabilities:
a survey of carers of children who attend a rehabilitation
center for children with disabilities

ルーテル学院大学大学院総合人間学研究科
社会福祉学専攻 博士後期課程
学籍番号 07GS-D03

古寺 久仁子

目次

障害のある乳幼児の養育者の主観的ニーズ

—肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者のニーズ調査から—

序章 問題関心と研究目的	5
第1節 研究の背景と問題関心	5
第2節 研究目的と意義	9
第1項 研究目的	9
第2項 研究の意義	10
第3節 本論の構成	10
第1章 ニードに関する主要な先行研究	12
第1節 戦後日本におけるニード論の起源と社会福祉研究	12
第2節 ニードに関する主要な議論	14
第1項 3つの概念的アプローチ	14
第2項 主観的ニードと客観的ニード	21
第3項 ニードを規定する主体	22
第4項 ニード分析の枠組み	26
第3節 小括	28
第2章 障害のある子どもの養育者のニーズ	30
第1節 障害のある子どもの養育者を対象としたニーズに関する先行研究	30
第1項 先行研究の概要	30
第2項 問題分析における主観的な指標	31
第2節 障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの関連要因	43
第3節 小括	48
第3章 実証研究による障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ把握の方法	50
第1節 調査方法論上の戦略	50
第2節 調査の枠組み	51
第3節 用語の定義	53
第4節 調査全体の概要	54

第5節	調査方法と対象者の属性	55
第1項	調査方法と対象者	55
第2項	倫理的配慮	57
第3項	量的調査の仮説	57
第4項	概念の操作化	62
第5項	量的調査の分析方法	63
第6項	調査対象者の属性	64
第6節	自由回答の質的分析の対象とその特徴	71
第1項	自由回答の分析対象	71
第2項	分析対象者の特徴	71
第7節	小括	72
第4章	障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの量的把握	73
第1節	作業仮説	73
第2節	分析方法	73
第1項	ニーズの測定方法	73
第2項	分析方法	75
第3節	分析結果	77
第1項	障害のある子どもの養育者のサービスニーズ	77
第2項	障害のある子どもの養育者の生活ニーズ	89
第4節	小括	95
第5章	自由回答の質的分析による養育者の主観的ニーズ	96
第1節	先行研究	96
第2節	作業仮説	98
第3節	分析方法	98
第4節	分析結果	100
第1項	量的調査で測定したカテゴリー	101
第2項	サービスニーズ5下位概念にふくまれるもの	102
第3項	養育者の生活ニーズに該当するニーズ	109
第4項	量的調査で測定しなかったカテゴリー	110
第5節	小括	113

第6章	障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの関連要因	114
第1節	作業仮説	114
第2節	分析方法	115
第1項	変数の操作化	115
第2項	相関分析の分析方法	116
第3項	回帰分析の分析方法	116
第3節	分析結果	117
第1項	ニーズの関連要因としてのケア役割に関する認識	117
第2項	ニーズの関連要因としてのソーシャルサポート	121
第3項	相関分析の結果	123
第4項	障害のある子どもの養育者の主観的ニーズと関連要因の分析結果	127
第4節	小括	133
第7章	実証研究による障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ分析の考察	135
第1節	実証研究から明らかになった障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ	135
第1項	サービスニーズ	135
第2項	養育者の生活ニーズ	142
第3項	量的調査で測定しなかったニーズの多様さ	145
第2節	障害のある子どもの養育者の主観的ニーズと関連要因についての考察	146
第1項	サービスニーズと関連要因	146
第2項	養育者の生活ニーズと関連要因	149
第3節	サービスニーズと養育者の生活ニーズの関係	151
第4節	小括	152
終章	まとめと今後の課題	154
第1節	要約	154
第2節	研究の意義	158
第3節	実践への示唆	159

第1項	相談・交流・情報提供のありかた	159
第2項	相談支援についての政策への一つの提案	161
第3項	サービス供給体制のありかた	163
第4項	養育者の健康維持と豊かな生活への支援	164
第4節	研究の限界と今後の課題	165
第1項	実証研究における限界と今後の課題	165
第2項	理論的枠組みについての課題	168
謝辞		172
引用文献		
資料		

序章 問題関心と研究目的

第1節 研究の背景と問題関心

2005(平成17)年、障害者自立支援法が成立した。この法律によって、もともと支援費制度で対応されていた児童の居宅介護や児童の短期入所などの障害児福祉サービスの一部が、成人を対象とする同様のサービスと一体の制度となり、障害者自立支援法に含まれた。しかし、障害のある子ども¹には障害程度区分が設定されなかったために、その支給決定は自治体の考え方に大きく左右される。そのため、居宅介護を申請しても「小さい子どもは親がみるのは当然だからと自治体から断られた」、あるいは「親が世話できないことがわかるような診断書の提出を求められた」という話も聞く。

障害者自立支援法の改正と同時に児童福祉法も改正され、障害児施設は入所施設、通園施設ともに、それまでの「措置」制度から「契約」制度へと移行し、費用負担も応能負担から応益負担に変更された。これらは障害者自立支援法と同じ枠組みであるが、施設の規定自体は3年後の見直し規定がついて、児童福祉法に残された。

そのため、障害のある子どもを対象とした福祉制度は、居宅介護や短期入所を利用するときは障害者自立支援法が適用され、障害児施設を利用するときには児童福祉法が適用されるという複雑な構造となった。

このような状況にあって、児童福祉法改正に向けて、その方向性を検討したのが「障害児支援の見直しに関する検討会」である。同検討会は、2008(平成20)年7月に報告書をまとめた。見直しの基本的な視点として、以下のように、障害への専門的対応とともに、障害のない子どもと同じ「子どもであること」が強調されている。

¹障害名と病名については、引用文献に基づく。また、「障害」の表記を「障がい」「障碍」とする文献も多くみられるが、本論では『障害』を個人の属性ではなく、社会の障壁としてとらえる障害の社会モデル(杉野2007:5-6)の考えに基づくため、「障害」と表記する。

障害児については、子どもとしての育ちを保障していくとともに、障害があることについて専門的な支援を図っていくことが必要である。しかし、他の子どもと異なる特別な存在ではなく、他の子どもと同じ子どもであるという視点を欠いてはならない。障害のある子どももいない子どもも、様々な子どもが互いのふれあいの中で育っていくことは、障害のある子どもにとってもいない子どもにとっても有益なことと考えられる（障害児支援の見直しに関する検討会 2008:2）。

肢体不自由児通園施設のソーシャルワーカーとして勤務する筆者は、上記の指摘には共感できる。養育者は子どもの病気や障害のことももちろん心配しているが、「子どもを育てること」そのものへの戸惑いもあり、病気や障害への対応の助言や直接的な支援だけでなく、毎日子育てへの支援が必要な場合があると感じるからである。

同様の指摘には、以下のものがある。

障害児は、はじめに子どもである。

障害児の療育サービスの一環としての要素を合わせもつ障害児の家族援助は、まず第一に、「障害」が最初に強調、もしくは第一義的とされるのではなく、何よりも一人の「子ども」として扱われる必要があります（中略）。

その[障害]ばかりに目が向き、一人の子どもとしてのあたりまえのニーズがみのがされたり、加減されたり、治療、訓練を最優先するあまり、その「時」しかない時期や暮らし、社会的年齢を無視して「がまん」を強いられたり、それぞれの発達段階にふさわしい、日常の生活リズムを崩したりすることがあってはならないといえます(田澤 1998:13-14)。

この時期（通園施設に通う乳幼児期：筆者注）の相談は育児上の不安としてすべての親が相談できる場が設置されることが期待される。（中略）親となった人々からの子どもや育児の相談は決して子どもの障害の問題として還元されてはならないのである(滝坂 1999)。

これらの「障害児も他の子どもと同じ子ども」であり、「障害だけでなく子どもや家族の全体と、子どもの将来を見とおした支援」を具体化するためには、前述の障害児支援の見直しに関する検討会(2008)でも指摘されているとおり、①できるだけ子ども・家族にとって身近な地域において支援が受けられ、②他の子どもたちと一緒に育つ場が提供されること、③子どものライフステージに応じた一貫した支援が受けられること、④家族を含めたトータルな支援が行われること、そして、⑤子どもの将来の自立に向けた発達支援が必要である。

しかし、これらの支援の方向性をさらに具体化しない限り、日々の養育者の困りごとは解決されない。大阪大学が堺市と共同で行った調査(2008:9)でも、「[乳幼児期]や[障害に気づいた時]にサポートが必要」だったとされ、その内容²は「乳幼児期での養育者へのアドバイス・指導」、「養育者に対する精神的サポート」、「発達障害に関する知識や情報の提供」とまとめられている。

しかし、ソーシャルワーカーとして障害のある子どもの養育者と話していると、今養育者が求めているものと、現在ある制度やサービスとのギャップの大きさを筆者はいつも感じていた。

一方、乳幼児期の子育ては、健康な子どもであっても、困難が多い。たとえば、宮木(2004)は、子育て中の母親の生活にはゆとりがなく、不安を抱えているが、家族外の人と話す機会がないことを指摘する。子ども未来財団(2007)による調査でも、乳幼児期の子どもの母親はポジティブな子育て意識をもっていることが多いものの、半数は子どもに対する苛立ちや不安を抱くことがあり、孤立していることがあるという。

障害のある子どもの親（とくに母親）には、このような子育ての時期に特有のゆとりのない不安で孤立した生活に加え、①療育の担い手、②介助の担い手、③子どもの代弁者、④障害児の母親としての役割という、4つの役割が求められている(高橋 2004)³。これらの役割を忠実に果たし、ケアを続けることによって、

² この調査は、自閉症、注意欠陥/多動性障害、学習障害の《発達障害群》(N=293)と、その他の診断名の《その他群》(N=216)が対象であるが、《発達障害群》と《その他群》では養育者の困っている内容に違いはあったが、養育者のニーズの内容や時期は大きく変わらなかったという(堺市・大阪大学 2008:3,19)。

³ 同様の指摘としては、「訓練を施す母親」「介助する母親」(土屋 2002:158-177)、『愛情豊かにケアする存在』という自らの役割を把握し、それが子どもの自立と対立することに気づく(中根 2006:170)がある。

母親自身は自らの生活を縮小し、子どもが他者であることを認識できなくなり、子どもの自立を阻む可能性があるという⁴。この親の役割が最初に形成されはじめるのも、子どもの障害が明らかになる乳幼児期である。それならば、乳幼児期の養育者にどのように支援すれば、養育者が多くの役割を担わずに済み、子どもの自立を阻むような関係性にならないで済むだろうか。

これらの問題背景から、筆者が本論に取り組むきっかけとなった問題意識は、
①現在の障害児福祉制度の過渡期に、障害のある子どもの養育者のニーズにこたえる制度やサービスをどのように作るべきなのか、
②障害のある子どもの養育者に対して、その子育てを支援するとしたら、具体的にはどのような支援が行われるべきなのだろうか、
③指摘されているような養育者のケア役割の増大と、自立を妨げるような親子関係の形成を防ぐ方法はないのだろうか、
というものであった。

また、筆者は、養育者の感じるケアの「大変さ」は、子どもの障害の程度や内容、ケアの多さが同じでも、それぞれの養育者によってかなり違い、サービス利用意向も養育者の子育てに対する意識などに左右されることがあるとの印象をもっている。

そこで筆者は、障害のある子どもを育てる乳幼児期の養育者の生活はどのようなもので、養育者は何を必要としているのかを養育者に聞いてみたいと考えた。

⁴ これらの指摘は春日(2001)、土屋(2002)、中根(2006)でされている。

第2節 研究目的と意義

第1項 研究目的

本論の研究目的は、障害のある子どもの養育者の生活や養育者が必要とする支援を、養育者自身がどうとらえているかを明らかにすることによって、実践への示唆を得ることである。

本論では、障害のある子どもの養育者がとらえている自身の生活や必要な支援を、「ニード」を鍵概念として検討する。しかし、社会福祉の専門用語としてのニード⁵は、多様に定義されてきた複雑な概念である(中野 2008:130)。

そこで、第一に、ニードに関する理論的な検討を行う。まず、社会福祉学を中心とし、社会学や経済学、哲学等を含めた学問領域におけるニードに関する主要な議論から、本論における分析枠組みを提示し、主観的ニードの重要性を明らかにする。そのうえで、障害児者家族研究において、養育者を対象とした量的調査を中心に、養育者のニーズおよびその関連要因について明らかになっている事項をまとめる(第1章、第2章)。

第二に、実証研究によって、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを把握し、主観的ニーズに影響を与える要因を分析する(第3章～第6章)。

第三に、実証研究の分析結果に考察を加え、それと理論的検討にもとづき、現在の障害児福祉制度の過渡期における障害児の家族に対する支援策と実践への示唆を得る(第7章、終章)。

⁵本論では「ニーズ」と「ニード」の二つの語を使っているが、概念として述べる場合には「ニード」を、個々人の「ニード」に関しては「ニーズ」を用いている。武川は、「日本の社会福祉の世界では、必要のことを、あえて必要とはいわずにニードとカタカナ書きして用いる習慣がある。これは悪習というほかない。」と述べ、日本語として日常的に使われる言葉を用いる重要性を説く。なぜなら、「第1に、ニードという言葉を用いると、社会福祉や社会政策に関する議論を私たちの日常生活から切り離してしまうことになりかねない。」「第2に、ニードという言葉を用いることは、専門家支配に加担することを意味する。」からである。また、専門的な議論のときにも、「ニードという言葉を用いると、何がニードかということをめぐる、議論が空回りしてしまう可能性が高いのに対して、必要という言葉を用いると、そうした混乱の少なからぬ部分を回避することができるから」、必要という言葉を用いたほうが良いと述べる(武川 2001:32-36)。武川の指摘は重要であるが、本論では、サービスニーズの適切な日本語訳がないこともあり、ニーズ、ニードという用語を用いている。なお、引用文献については、原文のとおりとした。

第2項 研究の意義

本論は、現場のソーシャルワーカーが現場での問題意識をもとに、障害のある子どもの養育者への支援への実践的な示唆を得るために、養育者の主観的ニーズに着目し、それを測定するための試案を理論的検討から導き出し、実証研究によって検証したものである。このような研究には、以下のような意義があると考えられる。

障害のある子どもの養育者の主観的なニーズに関する先行研究は多くはない。そのようななかであって、本研究は社会福祉学を中心に、社会学、経済学、哲学等の知見を加えた学際的な理論的研究をふまえて、実証研究を行ったという意義がある。また、養育者がニーズをもつ主体であると位置づけた背景には、筆者は、養育者が「クレーム申し立て活動の担い手」(上野 2008:18)であり、「肯定的な変化を引き起こすパワーをもった存在」(Hodges, Burwell & Ortega=2000 : 198)であると認識していることがある。そのうえで、当事者である養育者だけが知りうるニーズを表明し、主体的に課題を解決していく力をもっていると考えられることは、さらに養育者のストレングスを高め、エンパワーする可能性があると考えられる。

また、先行研究が少ないなか、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを操作的に定義し、養育者の生活ニーズを含めて測定したことは本論のオリジナリティでもある。そして、実証研究において、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの内容や構造、およびその関連要因を明らかにしたうえで、障害児福祉制度の過渡期における障害のある子どもの養育者に対する支援や政策に関する提言を行っている。実証研究の対象を戦略的に限定はしたが、実証研究のデータにもとづいた、実践への示唆が得られたことは意義があると考えられる。

第3節 本論の構成

論文の構成は以下のとおりである。

第1章では、社会福祉研究においてニードの概念が生成された歴史的過程をふまえて、ニードに関する主要な議論を概念的アプローチ、主観的ニードと客観的ニード、ニードを規定する主体に分けて論じ、ニード分析の枠組みを提示する。

第2章では、第1章の議論をふまえて、障害のある子どもの養育者を対象とした

先行研究を論じる。第 1 章で述べたニード分析における分析枠組みのうちの、主観的指標による「問題」分析として、ストレス及び負担感指標、well-being、サービスに関するニーズをとりあげ、それらの先行研究で明らかになったニーズおよびその関連要因について述べる。

第 3 章では、第 2 章までの理論的検討をふまえ、実証研究の方法を述べる。

まず、研究の対象を肢体不自由児通園施設に通う障害のある子どもの養育者、すなわち、家族員のうちで「障害児の子育てにかかわる時間がもっとも長い人」に限定する。さらに、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのなかで、サービスニーズと養育者の生活ニーズを操作的に定義したうえで、それらを質問紙調査によって量的に把握し、自由回答の質的分析によって補足する。これらの実証研究の仮説、分析方法、調査対象の概要などを論じる。

第 4 章では、調査結果から、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうちの、サービスニーズと養育者の生活ニーズの特徴と構造を明らかにする。

第 5 章では、自由回答の質的分析の結果を提示する。量的調査で測定しなかったカテゴリーがどのようなもので、どのような特徴があるのか、また、測定したカテゴリーについては、サービスの量や充足だけでないものを明らかにする。

第 6 章は、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの関連要因として、①子どもの要因、②家族の要因（家族状況、ケア役割に関する認識）、③社会関係の要因（ソーシャルサポート）という 3 つの要因があると考え、第 4 章で明らかになったニーズ因子とこれらの要因との関連を明らかにする。

第 7 章では、これらの実証研究の結果から、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズとその関連要因について考察を加える。

最後に終章として、本論文を要約したうえで、実践への示唆として、相談・交流・情報提供のありかた、制度改正のなかで議論されている相談支援についての一つの提案、サービス供給体制のありかた、養育者の健康維持と豊かな生活への支援について述べる。そのうえで、研究の限界と課題を整理する。

第1章 ニードに関する主要な先行研究

第1節 戦後日本におけるニード論の起源と社会福祉研究

戦後まもなく、社会福祉制度の独自性をめぐる議論が展開された。その中心的論者の一人は、孝橋正一である。孝橋は、大河内一男が定義した社会政策の周辺的な概念である社会事業の概念⁶を発展させ、社会事業の独自性を以下のように示した。「資本主義制度の構造的必然の所産である社会問題に向けられた合目的・補充的な公私の社会的方策の総体であって、その本質の現象的表現は、労働者＝国民大衆における社会的必要の欠乏(社会的障害)状態に対応する精神的・救貧的な救済、保護及び福祉の増進を一定の社会的手段を通して組織的に行うところに存する」(孝橋 1962:24-5)。なお、孝橋の社会福祉理論における対象は、社会が生み出す問題であり、問題に対する政策的対策が社会福祉であるとしたところに特徴がある。

またもう一人の代表的論者である岡村重夫は、生理的欲求と心理的欲求からなる「人間の基本的欲求」の概念を取り入れつつ、社会制度との関連から起こる条件を付け加えて、社会生活の説明原理として使えるように「社会生活の基本的要求」として再構成した。岡村によればそれは、社会的存在としての個人の生活にとっても、社会自体の存続のためにも避けることのできない7つの最低必要条件であった(岡村 1983:71-82)。

⁶ 「社会事業は、社会政策立法の把握の埒外に陥ち込んだ窮迫状態を<Caritas>的に救済し、進んでその更生を図るとともに、他方においては、一般に保健・衛生、教育等の領域において、積極的な改善を図ってその要救護性を予防しようとするものである。従って社会事業は、一方では救貧事業的または慈善事業的活動として既に生じた事態に対して救恤的に関係し、他方では福利事業的に要救護性の増大を防ぎ予防的に活動するとともに、積極的に『庶民』ないし無産者の経済的或いは一般文化的生活の指導更生を図るものである。社会事業は社会政策の周囲に働き、社会政策の以前と以後とにその場所を持つものと言うことが出来る。この関係が続いているかぎり、社会事業は社会政策の周辺からこれを強化し、補強するものだと言い得る。」(大河内 1938 : 166)

岡村理論をふまえ、1970年代に、社会福祉サービス供給体制についての理論を
発展させ、そのなかでニード論を展開したのは、三浦文夫である。政策と実践の
乖離が顕著であった当時において、三浦は社会福祉の対象として、dependency(依
存性)の構造を明らかにした。dependencyには「客体的側面」と「主体的側面」
があり、「客体的側面」は老齢・障害・疾病その他の「事故」のような、人間その
ものの生物学的・心理学的な特質との関わりで生ずる障害であり、そのことが、
日常生活上に dependency をもたらす。一方で、dependencyの「主体的側面」と
の関わりにおいては、たとえ上記の dependency が増大するにしても、この
dependencyを解決ないし補完する家族・地域・社会などの支援あるいは扶養の機
構があれば、この dependency は必ずしも社会福祉の対象として浮かび上がるこ
とはないという(三浦 1974: 36-7)。

さらに三浦は、全国社会福祉協議会(1979)の『在宅福祉サービスの戦略』にお
いて、「貨幣的ニード」に対して「非貨幣的ニード」を論じることで、在宅福祉
サービスの可能性を広げた。平岡は、当時の社会状況のなかで、社会福祉の対応
すべきニードが「貨幣的ニード」から「非貨幣的ニード」へと重点が移り、高度
化と多様化が進んだと指摘している(平岡 1985:40)。「貨幣的ニード」とは、現
金給付(金銭給付)によって充足可能なニードであり、「非貨幣的ニード」とは、
現金給付で充足することが不適切であり、現物(人的資源、物品、施設、情報等)
で充足するニードである。この「非貨幣的ニード」の特徴について、三浦は、①
ニード判定水準を社会的に明示することが困難であり、②資源調達について、量
的確保だけでなく、資質や個々の利用者に適合することが重要であり、③配達(デ
リバリー)の方途の検討や、ニードとサービス提供との接近性(アクセス)が重
要であるとした(三浦 2003:66-67)。

第2節 ニードに関する主要な議論

第1項 3つの概念的アプローチ

ニードに関する主要な議論としては、第一に、三浦に代表されるサービス供給体制論的アプローチのなかで、社会的に解決される問題とそれに対応すべき制度やサービスとの関連で論じられるもの、第二に、所得保障、教育、公衆衛生、雇用等の社会政策論のなかで、福祉(ウェルビーイング)を目的概念として論じるもの、第三に援助実践のなかで論じられるものがある。

第一のサービス供給体制論的アプローチでは、三浦は社会福祉を政策的にとらえるために、多様なニード(基本的要求)のうち、社会福祉の対象となる「要援護性」を社会福祉的ニード(以下、社会的ニードという)として規定する。「社会的ニード」は、「ある種の状態が、一定の目標なり、基準からみて乖離の状態にあり、そしてその状態の回復・改善等を行う必要があると社会的に認められたもの」であり、社会的ニードは、そのニードをどのような制度あるいはサービスによって解決の必要性を示すかということによって表れる。つまり、「社会的ニードはサービス・ニードとして顕在化する」(三浦 2003 : 48-49)といえる。

社会的ニードを顕在化したものとしてのサービスニードや、ニードの内容を議論したものとしては下記のものがある。

冷水は、McKillip を参考とし、サービスニーズを定義する。McKillip(1987 : 10)は、ニードはある集団に解決されるべき問題があるという価値判断であり、ニードの認識には「解決」についての判断が含まれると述べる。冷水によると、サービスニーズとは、「個人や集団が持っている多様な問題を、そのサービスが持っている社会的な特定の問題解決・緩和の機能に照らしてとらえ直したもの」である。それを保健医療・介護・福祉領域に限ると、①療養指導・看護ニーズ、②疾病予防・リハビリテーションニーズ、③介護・家事援助ニーズ、④社会関係・資源利用支援ニーズの各サービスニーズに分かれるという(冷水 2002 : 141-3)。

白澤は、ニーズに対応する社会資源を分類するため、人間の社会生活上のニーズに関する先行研究を検討したうえで、①経済的な安定を求めるニーズ、②就労の機会を求めるニーズ、③身体的・精神的な健康を求めるニーズ、④教育・文化・娯楽の機会を求めるニーズ、⑤居住の場に対するニーズ、⑥家族や地域社会での

個別的生活の維持に対するニーズ、⑦公正や安全を求めるニーズ、⑧その他の社会生活上のニーズの8つに整理する(白澤 1992 : 112-4)。

古川は、人間が生きるために充足されなければならない必要や欠乏、欲求を「一般ニーズ」としたうえで、この「一般ニーズ」のうち、「①充足の有無が直接的に生命と活力の維持・再生産にかかわっている、②充足が社会関係や社会制度との関わりの中で行われる」ものを「生活ニーズ」と呼ぶ。さらに、通常、生活者自身と生活環境との代謝関係の中で充足される生活ニーズが、生活環境や生活者自身の内部システムに変化が生じて、自助努力だけでは充足できなくなったときに形成されるものを「生活支援ニーズ」とし、生活支援ニーズのうち社会的な生活支援サービスが必要とされる部分を「社会的な生活支援ニーズ」と呼ぶ。この社会的な生活支援ニーズは、①親族・知人・隣人などによるインフォーマルな生活支援サービス、市場による生活支援サービス、民間組織による生活支援サービスでは充足されえない場合、あるいはそれらが欠落する場合に形成され、②社会的な生活支援サービスが期待できる場合、あるいは社会的な生活支援サービスの提供が必要であると社会的な合意が成立する見込みがある場合に、ニーズとして社会的に認知される。この社会的な生活支援ニーズは、所得保障ニーズ、保健医療ニーズ、福祉ニーズに分けられる。これらの所得保障ニーズ、保健医療ニーズ、福祉ニーズは、それらを充足する手段である各種のサービスとのあいだに明確な対応関係があることから、サービスニーズと呼ぶことができると述べている(古川 2005 : 121-137)。

市川(2009:118-9)は、利用者のニーズに対応する在宅福祉サービスとして、健康づくりや地域社会への参加を支援する予防・社会参加促進サービス、ホームヘルプやデイサービスなどの在宅サービス、補装具の給付や日常生活用具の給付などの生活環境改善サービスをあげ、それらに加えて、利用支援・利用啓発サービスを含む相談・情報提供サービスが極めて重要と述べている。

以上の議論をまとめると、表 1-1 のようになる。冷水と市川のニーズおよびサービスの類型は、在宅福祉領域あるいは、保健医療・介護・福祉領域に限定しているため、現在の制度上存在する具体的なサービスをイメージしやすいが、福祉サービス利用者を対象として限定しており、所得保障のような経済的なニーズが含まれていない。一方、古川は、社会的な生活支援サービスを構成する制度ごとに

設定されている援助提供の基準によって、社会的な生活支援ニーズを認定するという方法で対象者を限定する。対象者をサービスの提供基準によって決定するという意味では冷水や市川と同様であるが、ニーズとしてとらえるものは冷水、市川より幅広い。このなかでは白澤の類型がもっとも幅広いニーズをとらえていると考えられる。

表 1-1 サービスニーズとサービスの類型

冷水(2002:141-3) <保健医療・介護・福祉領域に限る>	<ul style="list-style-type: none"> ①療養指導・看護ニーズ ②疾病予防・リハビリテーションニーズ ③介護・家事援助ニーズ ④社会関係・資源利用支援ニーズ
市川(2009:118-9) <在宅福祉サービスを構成するサービス>	<ul style="list-style-type: none"> ①相談・情報提供サービス ②予防・社会参加促進サービス ③在宅サービス ④生活環境改善サービス
古川(2005:121-37) 「社会的な生活支援ニーズ」	<ul style="list-style-type: none"> 所得保障ニーズ 保健医療ニーズ 福祉ニーズ
白澤(1992:112-4)	<ul style="list-style-type: none"> ①経済的な安定を求めるニーズ ②就労の機会を求めるニーズ ③身体的・精神的な健康を求めるニーズ ④教育・文化・娯楽の機会を求めるニーズ ⑤居住の場に対するニーズ ⑥家族や地域社会での個別的な生活の維持に対するニーズ ⑦公正や安全を求めるニーズ ⑧その他の社会生活上のニーズ

ここで、子ども家庭福祉分野におけるサービスと供給体制のあり方についてみると、高橋は1994年の国際家族年を契機に「ウェルフェアからウェルビーイングへ」と、子ども家庭福祉の理念転換がもためられていると指摘している。ここでの「ウェルビーイング」とは、「人権の尊重・自己実現、子どもが子どもらしさを

保ち、自らの潜在的な可能性を開花させつつ生き生きと生活している状態」(高橋 1998:9)である。そして、子ども家庭福祉サービスは、「直接子どもを対象としたサービスと子どもの生活の基盤である家庭を対象としたサービス(ファミリーサービス)から構成されている」(高橋 1998:34)。さらに、子ども家庭福祉サービスの対象を、子どもと家庭だけでなく、コミュニティや文化・環境・マスメディアまでを含めたいうで、その分野を①子ども家庭福祉、②母子保健、③子どもの権利擁護、④医療、⑤教育、⑥生涯教育、⑦青少年健全育成、⑧レクリエーション、⑨住環境整備、⑩安全対策、⑪街づくり、コミュニティづくり、⑫文化・環境・マスメディア等と例示する(高橋 1998:34-36)。

さらに柏女は、子ども家庭福祉における具体的援助やサービスは、子どもと親(保護者)の具体的生活ニーズから始まり、子ども家庭福祉ニーズは①子ども自身の特性から生ずるニーズ、②親(保護者)の特性から生ずるニーズ、③子どもの生活環境から生ずるニーズ、④子育て環境から生ずるニーズに大別される(柏女 2008:8)とする。

子どもと家庭という対象の広さから、そのニーズも親子それぞれのニーズとそれぞれの環境を含めており、サービスも子どもとその家庭の生活すべてを対象とした幅広いサービスを規定しているところに特徴がある。

第二に、社会政策論の目的概念としての^{ウェルビーイング}福祉とそれにもとづくニードの議論である。

イギリスの今日の代表的な貧困研究者である Spicker は、「必要」は人びとが経験するさまざまな問題であり、その「問題」が社会的であるために必要も社会的なものになる。必要は、問題と対応との関係の中で、社会的に定義されとした(Spicker=2001:48-51)うで、「人びとの^{ウェルビーイング}福祉を改善しようとすることは、社会政策の主な任務の一つである」として、社会政策の目的は人々の^{ウェルビーイング}福祉であると規定する(Spicker=2001:69)。

^{ウェルビーイング}福祉の観点から具体的にニードを論じたものは、Sen の潜在能力アプローチ⁷を理論的な基盤とした Nussbaum(2000)、Doyal & Gough(1991)、大沢(2008)であ

⁷ Sen の capability は日本語訳では「潜在能力」とされていることが多いが、ケイパビリティ・アプローチと片仮名書きされているものもある。また、潜在能力 capability アプローチ、あるいは潜在能力 capability モデルと呼ばれることがあるが、これらは原著(翻訳書)に基づいて表記している。

る。

Sen(=1999:59-60)によると、個人の福祉は、その人の生活の質、いわば「生活の良さ」として見ることができ、生活とは、相互に関連した「機能」(ある状態になったり、何かをすること)の集合からなっているとみなされる。そして、人が行うことのできる様々な機能の組み合わせを「潜在能力 capability」と呼び、この潜在能力の集合が、個人が選択できる生活の「自由」を表しているとする。

大沢(2008:180)は、この Sen の潜在能力アプローチを参考に、人として生活が成り立ち社会に参加できるという「潜在能力 capability」の欠損を「必要(ニーズ)」と定義する。

後藤・阿部・橘木ほか(2004)は、Sen の理論について、個人の選好、評価の多層性に着目し、最終的な福祉の達成は本人の意思にゆだねる一方で、それを可能とする手段的かつ主体的な条件を社会の責任において保障し、すべての人に対して保障すべき潜在能力の具体的内容は、理論的に与えられるものではなく、社会に暮らす人々の公共的な意思決定によって決められると整理している。

Doyal & Gough は、文化的なコンテクストによってニーズの認定が異なることを避けるため、個人の選好と文化的環境から得られる欲求 want に対し、ニーズは普遍的な目標に言及するものであると位置づける。ニーズの普遍性は社会参加であらわされるという。さらに、Sen の well-being の測定の枠組みを統合し、Sen の作らなかった機能のリストを作ることで、ニーズ充足の指標とした。それは「普遍的満足度指標」と名づけられ、以下の 11 カテゴリーに整理された。すなわち、①栄養のある食事ときれいな水、②住居、③害のない労働環境、④害のない身体環境、⑤ヘルスケア、⑥安全な子ども時代、⑦基礎的な関係性、⑧身体的安全、⑨経済的安全、⑩教育、⑪安全な出産計画と子育てである(Doyal & Gough 1991:157-8, Gough 2004)。

Nussbaum は、自らのケイパビリティ・アプローチについて、人間の尊厳を守るために最低限必要なものを考えるために、「人間のケイパビリティ」(すなわち、人は実際に何ができるのか、どのような状態になりうるのか)に焦点をあて、「中心的ケイパビリティ」のリストを提示する。「このレベル以下では本当に人間らしい機能を達成できない最低水準」である「ケイパビリティの閾値」を越えることが、全ての国の政府が対応すべき社会的目標であるとする(Nussbaum=2005:5-6)。

Nussbaum(2000:78-80)の中心的ケイパビリティのリストは、以下の10指標である。

①生命：人の一生をふつうに終えること、②身体的健康、③身体的保全：自由に移動し安全であること、④感覚、想像、思考：十分な教育、表現の自由、宗教的習慣をもつ、⑤感情：愛着、愛すること、悲しむこと、トラウマ・虐待・ネグレクトからの安全、⑥実践的な理性：良きものの概念を作り、自由に批判的反応とつながること、⑦所属：社会的相互作用とつながり、共感と友情、差別からの安全、⑧その他の種：動物、植物、自然界との関係と関心を持って生きる、⑨遊ぶ：笑い、遊び、楽しむ、⑩自分の環境を統制する：政治的選択に参加すること、自身と他者が平等であること、仕事を探すことである。Nussbaumは、ケイパビリティ・アプローチには、「生活の質」(人はいかによく生きているか)を国際的に比較するための座標空間を特定するという使い方があることを提示し、GNPや効用といった他の標準的な指標に対抗する(Nussbaum=2005:6)。

このケイパビリティ・アプローチは、途上国の開発援助という枠組みのなかで、障害を読み取っていくための分析的な枠組みとなりうると、注目されている。その背景には、途上国の開発援助において、経済的成長だけではなく、生活の質や人権、民主主義などをも開発の課題とするなかで、ジェンダーや障害が開発の枠組みにおける分野横断的な課題と認識されてきていることにある。ケイパビリティという概念の創出により、貧困を単なる「所得の低さ」から「人間発達や実質的機会の不平等、不自由」に変換したことで、開発と障害をひとつのフレームワークのなかで描きだすことを可能にし、人間の多様性に立脚することで、障害者と非障害者という二分法によらない統合的なアプローチを可能にしたという(久野 2008:41-62)。

大沢(2008:181-2)が指摘するように、潜在能力アプローチを用いた定義によると、ニーズは単に個人の欲求や、「人並み」の財やサービスを欠くなどの何らかの基準に照らし合わせた差だけで決められるのではない。暮らしぶりの良さ、すなわち well-being の現状を表す機能の集合である潜在能力の欠損がニーズであり、社会的文化的文脈やマイノリティへの配慮が特徴的であると考えられる。

Kittayは「何を障碍児(者)とその家族に提供すれば公正で正義に適うことになるか」(Kittay=2010:387)を検討する際に、Senの潜在能力モデルが有用であるとする。Kittayによれば、障害のある人も、家族や依存労働者(家族であれ雇用

者であれ、障害者をケアする人)も潜在能力の平等が付与される必要があり、家族や依存労働者の個人の潜在能力の幅だけでなく、関係性のなかで相手のために用いている機能の幅を考える必要がある(Kittay=2010:387-93)。このKittayによる議論は、ケアを提供する家族も支援を受ける権利があり、障害児者との関係を維持しながら、その潜在能力や機能の領域に着目することに特徴があり、障害児者家族ニーズの把握に潜在能力モデルを用いる可能性を示唆する。

第三に、ケアマネジメントなどの援助実践のなかで論じられるものである。これは、岡村やTowleに代表される。

Towle(=1990:15-23)は『コモン・ヒューマン・ニーズ』において、ソーシャルワーカーは人間の共通な欲求、人間行動の動機づけ、人間を発達させる要因と力を知るべきとして、①身体の福祉とパーソナリティの発達、②情緒的成長と知的能力の発達、③他の人々との関係、④個人の宗教的欲求が重要であると述べている。

先に述べた岡村の「社会生活の基本的要求」は、①経済的安定の要求、②職業的安定の要求、③社会的協同ないし社会参加の機会、④医療の機会ないし保障、⑤家族関係の安定、⑥教育の機会、⑦文化、娯楽に対する参加である(岡村1983:71-82)。三浦(2003:46-7)は、この岡村の基本的要求を「関係調整論的对象規定(援助実践的对象理解)」と整理し、社会福祉の援助実践レベルでの対象把握として有効かつ適切であると評価する。

ケアマネジメントにおいては、利用者のニーズが重視され、ケアマネジャーが、利用者のニーズをアセスメントすることによってケア計画を立てていく。ケアマネジメントとは「対象者の社会生活上での複数のニーズを充足させるため適切な社会資源を結びつける手続きの総体」(白澤1992:11)である。「ケアマネジメント実践でとらえられる生活ニーズとは、生活全般における諸困難と、その解決を目指すものであるから、(中略)その解決、充足への方策をセットにして初めて成り立つもの」(奥西2000:119)とされる。

一方、谷口は、障害をもつ人たちの社会生活モデルを基盤にした生活構造の分析を行い、「生活ニーズ」を次の6つの領域に整理した。基本的3領域として、①身体的健康に関わる領域(身体的健康に関する問題、体力および持続力に関する問題、障害の進行に関する問題、身辺自立に関する問題、介護者に関する問題)、

②行動および移動に関わる領域(移動交通問題、家屋内活動に関する問題、職場内活動に関する問題、レクリエーション活動に関する問題)、③ソーシャル・スキルに関わる領域(自分自身に対する感情、他人との関係、将来への展望、社会活動への参加に関する事、読むことや計算すること、自己表現、論理力および問題解決能力、記憶力)、周辺三領域として④コミュニケーションに関わる領域、⑤教育と就労に関わる領域、⑥社会参加に関わる領域である(谷口 2005:107-22)。このことから、障害をもつ人のニーズは、身体介護に限定されるものではなく、社会との関係のなかでの広がりをもつものであることがわかる。そのうえで、障害者ケアマネジメントにおいて、ケアマネジャーが想定したニーズを要介護者の真のニーズとすることの問題を指摘し、ケアマネジメントの最終目標は、障害をもつ人をエンパワーすることであると強調する(谷口 2005:197)。

第2項 主観的ニードと客観的ニード

専門家の判定による客観的なニードと、個人の求める主観的なニードのどちらを尊重すべきかについては、多くの議論がある。

その代表的な論考として Bradshaw(1972)の分類がある。Bradshaw はニードを次の4つに分類している。①規範的ニード(normative need)は、専門家が定義するニードであり、個人や集団が「妥当な(desirable)」基準に足りないとみなされると、ニードがあると判断される。この基準は知識の集積や、社会的な価値の変化に従って変化する。②感得されたニード(felt need)は欲求(want)と同じであり、個人の見方によるという限界があり、「真のニード(real need)」の十分な測度ではない。③表明されたニード(expressed need)もしくは要求(demand)は、感得されたニードが行動に移されたものである。この定義によれば、サービスを要求する人々によってニードが定義づけられ、待機リストがすなわち未充足ニードとされる。④比較によるニード(comparative need)は、サービス受給者と似たような特徴をもつ人々が、サービスを受けていないときにニードがあるとされる。

すなわち、ニードを判断する主体は、ニードを有する本人、サービスの政策策定主体、サービスの提供主体(実践主体)、ニードの研究主体であり(中野 2008:130-2)、大きく分けると「当事者なのか、第三者なのかということ」(武川 1999:70)である。

Percy-Smith は、客観的なニードはその人自身ではなく、だれか他の人によって定義されるものであるがゆえに、権威主義と個人の自由の侵害につながる可能性があるため、主観的なニードが重要であると指摘する(Percy-Smith 1996:3-10)。

武川は、「必要」を主観的概念と客観的概念に分け(武川 2001:64)、主観的な必要の意義を次のように述べる。①専門性や社会通念に基づく客観的な必要判定が誤謬に陥らないという保証はなく、当事者の方が正確な必要判定を行える可能性があること、②客観的な必要判定が必ずしも疑問の余地のない明確な形で示されるとは限らないこと、③第三者による必要判定は、権力的なものになる可能性があることである(武川 2001:72-4)。

このように、最近のニーズ論研究においては、社会的・政策的に定義されたニーズよりも、個々人の主観的な必要をもってニーズとするという主張が強くなされている。しかし、この場合でも、ニーズはある人が何らかの社会的支援を当然のこととして受けるための基準と結びついており、単に個人的な欲求充足とは異なる(小林 2007:361)。

第3項 ニードを規定する主体

McKillip は、ニーズ分析の際に、サービスの直接的な受け手である対象を明らかにする必要性を述べている(McKillip 1987:8)。

障害児福祉サービスを考えると、その第一義的な受け手は障害児である。しかし、未成年であるがゆえに、手当やサービスの申請・受給者は保護者(養育者)となる。これは、扶養に関する法的な検討からも明らかである。

第一に、児童では、経済的扶養、身体的扶養のいずれについても、公的扶養よりも親による私的扶養が優先され(堀 1985:210)、第二に、民法上も、親は未成熟子に対して、自己の生活程度と同等の生活を全面的に保持する「生活保持義務」がある(松嶋 1974:257)。それゆえに、保護者(養育者)がその義務にのっとり、子どもに必要なもの、あるいは子育てに必要なものを判断し、サービスを求めていくことになる。サービスの受け手は子どもであっても、保護者(養育者)がニーズの判断主体となる。また、親子の関係性のなかでも、障害児の親は、子どもの利益の代弁者であり、サービスをコーディネートし、要求していく人であるとみなされている(Read 2000:26、藤原 2006:66、要田 1999:78、高橋 2004、飯島・萩

野・林ほか 2005)。

ところが、次のように、親子のニーズの違いや利害が一致しない可能性も指摘されている。「家族の生活ニーズと障害をもつ児童自身の生活ニーズが混在し、本人のニーズが見失われたり、潜在化すること」(水田・鈴木・大下 2005)、子育て支援においても、親子の利害の調整が必要であり、その際には子どもにとっての安心や生活の質という観点を重視する必要があること(下夷 2000:292-3)、「必ずしも一致・調和するとは限らない家族(ケアの担い手)と当事者(ケアの受け手)の欲求や利害の葛藤」(藤崎 2003)があることである。

一方で、養育者や介護者を、ニードをもつ当事者であると位置づける論考がある。その一つの潮流が、障害児者家族研究の家族に対するまなざしの変化である。1970年代後半から、障害児者の親は「治療者としての親」、「共同治療者としての親」として位置づけられてきた(久保 1982)。障害児者家族ストレス研究は、家族を「生活する主体」、「ストレスを受ける主体」として措定し、障害児者家族が多大なストレスを受けていることを明らかにし(南山 2006:27-31)、家族への見方を「障害児者への支援者」から「援助の対象」として転換させた(北沢 1992)。このような評価の一方で、障害者家族をストレス状況にあると前提する視角は、障害者家族への否定的な価値づけと、介助という行為や介助を受ける側への否定的な価値づけを生み出したとも指摘されている(南山 2006:31、土屋 2002:27-8)。近年、このような「問題のある障害児者とストレス状況にある家族」というステレオタイプな見方を転換する必要性が指摘されている。その転換の方向性として、両親や家族のニードや、サービスについての両親の視点を明らかにする調査や、両親の経験を質的に分析する研究(Read 2000、Sloper & Turner 1992、Sloper 1999、Redmond & Richardson 2003 など)が行なわれるようになってきている。これによって、障害のある子どもの養育者を「もう一人の当事者」(藤原 2002、藤原 2006:43)ととらえ、当事者⁸の視点に基づき、そのニーズに焦点をあてるという視角の転換が行われている。藤原は、「母親自身にどのようなニーズがあり、現実の生活では何が選択でき、何が奪われてきたのかという問いを掘り下げることがなければ、家族という集合体の中に、再び母親の人権が埋もれてしまうことになる」(藤原

⁸ 上野は「当事者」を顕在化された「ニーズの帰属する主体」とする。上野の指す「当事者」は障害当事者であり、家族も第三者とされる(上野 2008:17-23)。

2006:194)と指摘する。

介護者をニードをもつ主体であるとする潮流の第二に、要介護者だけでなく、介護者⁹支援を目的とする欧米の政策がある。介護者が要介護者の介護にあたる時に、そこには要介護者への支援だけでは充足しえない、介護者としての独自のニーズがあるとする(三富 2008:333)。欧米の介護者支援政策は、「介護者の負担を減らすことを通して介護の継続性を確保し、さらに進んで介護者が、要介護者の日常生活上の援助を手掛けない人々と同じように社会生活を享受することができるようにする」ことを政策目的とし(三富 2010:20)、「介護者のニーズから出発しながら法律や行政文書に明記されることを通して確たる拠り所を得」(三富 2010:248)ている。介護者のニーズとしては、経済的なニーズ、要介護者に相応しい家事援助と介護サービス、介護者にも親和的なサービスへの期待、休息や休暇の機会に関するニーズ、介護技術の習得や介護機器の貸与、住宅の改修に関するニーズ、介護経験の共有や精神的な支援、カウンセリング、情報や助言、仕事と介護の両立など、多岐に渡り(三富 2010:240-1)、介護者がアセスメントを受けたうえで、サービスを受ける権利があると明示されている。

Payne(=1998:182)は介護者のニーズを充足させるサービスのタイプとして、①介護者を対象としたサービス、②実際的問題の解決を支援する、③ケアからの息抜きを支援する、④介護者がケアシステムから、もっと支援が受けられるようにする、⑤ケアされる人に対してサービスの水準と質を改善する、の5つをあげている。

Nicholas(2003)は、イギリスの Carers and Disabled Children Act(2000)に基

⁹ 欧米の政策における「介護者」とは、高齢の要介護者の介護者だけでなく、ロングタームケアの必要な障害児者の介護者も含まれる。例えば、フランス労働社会関係連帯省は「家族介護者は、まわりの高齢の要介護者若しくは障がい者の日常生活上の援助の一部あるいは全部を無償で行う個人である」と定義しており、これはイギリスやアメリカなどと同じ内容の定義となっている(三富 2010:121)。アメリカの包括的レスパイトケアに関する2006年連邦法のように、「家族介護者の用語は、特別なニーズを持つ子ども若しくは大人の世話などを在宅で手掛ける無償の家族構成員や他の同じく無償の大人を意味する」と、要介護者との家族関係を持たない介護者も含める定義もみられる(三富 2010:140)。

づく carer assessment におけるアウトカム・アプローチ¹⁰の概念枠組みとして、以下のものを提示する。すなわち、

- ①ケアを受ける人の生活の質(自立、清潔、快適さ、尊厳、安全、介護者と離れた社会的接触、意味のある活動など)
- ②介護者の生活の質(情報を得たうえでケア役割を選択することによって自身の生活を管理している感じ、積極的な意気込みと関係性、健康でいること、心の平安、経済的保障、ケア責任を果たしながら友人との関係や仕事や他のつながりを持っていること)
- ③ケア役割の管理(情報、準備しておくこと、ケア課題への訓練などの実際的な支援と精神的サポート)
- ④サービスプロセスのアウトカム(サービスを受けた方法と質。介護者の経験を尊重し、個別性を重視する。アクセシビリティと変化するニーズへの対応、スタッフとの関係、お金の価値、コストなど)

このように、欧米の介護者支援策は、介護者のアセスメントをしたうえで、介護者に対してサービスを提供するものであるが、介護者のニーズとして、要介護者がよいサービスを受け、生活の質を向上させることが含まれている。Kittay(=2010:383)は、「障害者のニーズはここではケアの担い手のニーズと一つなの」であり、「障害児が良い手当を受けられないのは、ケアの担い手の痛み」として感じることもあると指摘している。

これらの議論から、障害のある子どもだけでなく、養育者もニーズをもつ主体であることを認める必要がある。そのうえで、障害のある子どもの養育者が表明する主観的ニーズのなかには、養育者が子どもにとって必要と考え、代弁する子どものニーズと、養育者自身のニーズがあると考えられる。しかし、子ども自身のニーズは、第一義的には、障害のある子どもがニーズをもつ主体であり、養育者が子どもにとって必要と考えるニーズとは異なる可能性がある。この点を留保しつつ、議論を進める必要がある。

¹⁰ アウトカムに基づくアプローチは、アセスメントによってサービスから何を欲しいのかというアウトカム(成果)に焦点をあてるものである(Oliver&Sapey=2010:104)。

第4項 ニード分析の枠組み

これまでの議論から、ニードを分析する際の枠組みとして、以下の3つがあることがわかる。第一に、サービス供給体制論、社会政策論、援助実践論の3つの概念的アプローチのどれにもとづくニードなのか、第二に、客観的ニードなのか、主観的ニードか、第三に、ニードを規定する主体を明らかにすることである。第4項では、ニードを分析するための枠組みを検討する。

第一に、北欧福祉比較調査で用いられたベーシック・ニーズ・アプローチ(Allardt=2006:149-158)が、客観的指標と主観的指標に分けた分析枠組みを提示する。先に述べたとおり、これらの指標はSenの潜在能力アプローチを参考にしており、潜在能力(capability)の欠損がニードであるとの前提がある。

Allardt(=2006:149-158)は、「ベーシック・ニーズ・アプローチが注目するのは、人は、それがないと生き残ることや苦難を避けること、他人との関係を持つこと、また孤立を避けることなどができないような条件である」とし、「所有すること(having)」すなわち、経済的リソース、住居、雇用(失業状態の有無)、労働、健康、教育、「愛すること(loving)」すなわち、地元コミュニティに対する帰属意識やそこでの接触、家族や親類に対する帰属意識、交友関係のパターン、団体や組織の仲間に対する仲間意識や彼らとの接触、職場の仲間との人間関係、「存在すること(being)」すなわち、自分の生活に影響を及ぼすような意志決定や活動に参加できる度合い、政治的活動、余暇活動の機会、やりがいのある仕事をする機会、瞑想を通じて、あるいは散歩、ガーデニング、釣りなどの活動を通じて、自然を楽しむ機会に分ける。さらに、それらには客観的指標と主観的指標があり、主観的指標を使うということは、人々の欲求を研究することを意味する。客観的指標はニーズを示すこともあれば、欲求を示すこともあるとしたうえで、表1-2のように整理した。

表 1-2 生活状況の調査に用いられる諸指標

	客観的指標	主観的指標
「所有すること」 (物理的、非個人的 ニーズ)	1. その人の生活水準 や環境的状况を測る 客観的な尺度	4. 生活状況(不安があるか、満 足しているか)に関するその人 の主観的な気持ち
「愛すること」 (社会的ニーズ)	2. その人の人間関係 を測る客観的な尺度	5. 社会関係(不幸か、幸福か)に 関するその人の主観的な気持ち
「存在すること」 (人間としての成長 に対するニーズ)	3. その人の (a)社会、そして (b)自然との関係 を測る客観的な尺度	6. 孤立を経験しているか、人間 としての成長を経験しているか に関する、その人の主観的な気 持ち

注) Allardt(=2006:157)より引用

つぎに、冷水(1996)の分析枠組みがある。先に述べたように、冷水はMcKillip(1987)のニード分析を参考にし、サービスニーズ分析では「対象とされた集団や個人が持っている『問題』と同時に、その『対応策』が明らかにされる必要がある」と述べる。そして、『問題』は、その集団・個人が現に充足できている生活要求と『期待されうる充足水準』の間の格差として把握される」という(冷水1996:46)。これにもとづき、ニーズの保有者である障害高齢者とその介護者のもつ「問題」の分析と、その問題に対する「対応策」の分析に分けたうえで、介護者の主観的要素と客観的サービス・ニーズにわけて分析を行っている(表1-3)。主観的要素としては、サービス認知とその希望、介護者の負担感とコーピングを用いており、客観的サービス・ニーズは、主として高齢者の障害程度と家族介護の支障状況によって把握され、介護サービス・ニーズ類型を形成するとした(冷水1996:19-22)。

ちなみに、冷水(1996)は客観的サービス・ニーズを障害程度や介護の支障状況として「問題」分析としたが、のちに「サービスニーズ」は、「個人や集団が持っている多様な問題を、そのサービスが持っている社会的な特定の問題解決・緩和の機能に照らしてとらえ直したもの」と定義し、「問題」のなかである特定のサービスによって社会的な解決や緩和が図られる部分であるとする(冷水2002:140-1)。

表 1-3 冷水によるニード分析の枠組み

問題 分析	介護者の主 観的要素の 分析	サービス認知・希望 介護者の負担感 コーピング	対 応 策 分 析	サービス実施 レベル	援助技術面・運 営面への示唆
	客観的サー ビス・ニーズ の分析	高齢者の障害程度 家族介護の支障状況		政策・計画レベル サービスモデル	必要サービス 量の推計

注)冷水(1996:20)を参考に筆者が作成した。

冷水(1996)による分析枠組みは、問題と対応策それぞれの主観的要素と客観的要素を分析しているが、Allardt は問題の内容を生活状況、社会関係、人間としての成長に分け、それぞれ主観的指標と客観的指標があるとする。ニード分析においては、問題と対応策の分析の両面において、主観的側面あるいは客観的側面のどちらを測定するのか、どのような内容を測定するのかを分析枠組みとして設定する必要があるだろう。

第3節 小括

第1章では、ニードに関する先行研究のレビューに基づき、ニードの概念的アプローチ、主観的側面と客観的側面、ニードを規定する主体、ニードの分析枠組みについて検討を加えた。

まず、ニードの概念アプローチには、サービス供給体制論的アプローチ、社会政策論的アプローチ、援助実践論的アプローチがあり、いずれのアプローチでも、人びとの well-being や生活の質が向上することを目指している。また、どのアプローチでもそれぞれに主観的側面と客観的側面があるという。

次に、人びとのニードを専門家が判断すべきなのか、ニードのある当事者が行なうべきなのかということについても議論があり、これまでは専門家が判定する客観的概念のニードが重視される傾向があったが、近年は当事者が判断する主観的概念のニードの重要性も強調されるようになってきていることを述べた。

当事者のニーズを尊重するという立場をとったとき、障害のある子どももその養育者もニーズをもつ主体であると認める必要がある。障害児者家族研究や欧米の介護者支援政策の検討、および扶養義務の観点から、障害のある子どもの養育者のニーズのなかには、養育者が子どもにとって必要と考え、代弁する子どものニーズと、養育者自身のニーズがあることを指摘した。しかし、子どもと養育者のニーズは分けがたく、時に相反する可能性があることを述べた。この点を留保しつつ、議論を進める必要がある。

ニーズ分析の枠組みとしては、問題分析と対応策分析が必要であり、それぞれについて主観的側面、客観的側面を明示し、具体的なニーズ指標を検討する必要がある。

第2章 障害のある子どもの養育者のニーズ

第1節 障害のある子どもの養育者を対象としたニーズに関する先行研究

第1項 先行研究の概要

第1章で検討したニーズに関する議論から、障害のある子どもの養育者を調査対象とし、その主観的ニーズを尋ねる量的調査を用いた先行研究を概観する。ここでは「子ども」と表現しているが、成人の障害者の介護者を対象とした研究も含めている。

第一に、ニーズの概念アプローチについては、サービス供給体制や援助実践のレベルで論じられることがほとんどであり、国家レベルの社会政策論を展開しているものはほとんど見られない。政策論的なものとしては、わずかに森(2008)の編集による、障害の視点を取り入れた途上国開発援助の研究があるだけである。

第二に、冷水(1996)のニーズ分析枠組みを参考に、障害のある子どもの養育者のニーズに関する先行研究をみると、「問題」分析か「対応策」分析かというところでは、「問題」分析がほとんどであり、「対応策」分析はわずかである。「問題」分析による指標では、ストレスや負担感、well-beingなどの主観的側面を把握するものが中心であり、障害の程度や所得のような客観的な問題(変数)は、主観的側面の問題(変数)の関連要因として位置付けられていることが多い。「問題」分析と「対応策」分析に重なるものとして、サービスの未充足や利用のような指標もみられる。

第三に、養育者・介護者(先行研究では、母親あるいは父母を対象としていることが多い)の主観的評価を問うているものが多い。しかし、測定されるニーズには、子どものニーズが混在している場合があり、誰のニーズなのかを明確に示していない研究もある。

本論の焦点のひとつは、養育者の主観的ニーズを明らかにすることである。そこで、ニーズ分析における「問題」分析のうち、主観的要素と位置づけることが可能なストレス及び負担感、well-being、サービスの未充足・利用などの指標について、以下に論じる。

第2項 問題分析における主観的な指標

(1) ストレス及び負担感指標

ストレス及び負担感指標では、多くの尺度が開発されている。障害児者家族ストレス研究は、家族を社会システムとしてとらえる家族ストレス論、または個人レベルのストレスに関する Lazarus らの理論にもとづくことが多い。Lazarus によると、「心理的ストレスとは、人間と環境との間の特定な関係であり、その関係とは、その人の原動力(resources)に負担をかけたり、資源を超えたり、幸福を脅かしたりすると評価されるものである」(Lazarus & Folkman=1991:22)。

以下、わが国において使用されている尺度について述べる(表 2-1 参照)。

第一に、新美・植村(1980)は、家族と地域社会との相互作用を含んだ家族の生活全体を分析対象とする視点から、障害児をもつ家族、とくに母親の生活全般にわたるストレスを測定する尺度を開発した。母親への聞き取り調査と障害児福祉業務従事者に対する郵送調査、手記や記録、既存の尺度などを参考に項目を抽出し、主成分分析を用いて項目を減らし、最終的に 25 下位尺度 115 項目の尺度とした。植村・新美(1981)は該当者のみを対象とする下位尺度 21~25 を除いた因子分析の結果、「家族外の人間関係から生ずるストレス」、「障害児の問題行動そのものから生ずるストレス」、「障害児の発達の現状および将来に対する不安から生ずるストレス」、「障害児をとりまく夫婦関係から生ずるストレス」、「日常生活における自己実現の疎外から生ずるストレス」の 5 因子を抽出している。

中塚(1984, 1985)は植村・新美(1981)などを参考に、ストレッサーをどう感じているかを問う表現とし、5 因子構造で各因子 10 項目となるように項目を設定した。

橋本(1982a)は自身の先行調査と先行研究から、7 因子 26 項目を設定した。橋本の研究(1980, 1982a, 1982b, 1983)は、ストレスの変化をとらえようとするところに特徴がある。

伊藤(1986)は、小椋・西・稲浪(1980)の QRS(Questionnaire on Resources and Stress)日本語版と新美・植村(1980)、植村・新美(1984)の尺度から、知的障害者の家族に適用可能なものを選出し、類似項目の整理、表現の検討を行ったうえで、17 下位尺度 56 項目の測定尺度を作成している。

表 2-1 わが国で開発されたストレス尺度

<p>新美・植 村 (1980)</p>	<p>25 下 位 尺 度 115 項目</p>	<p>1. この子の育て方 2. この子の家庭内の問題行動 3. この子の家庭外の問題行動 4. この子の発達についての現状把握 5. 夫婦の育児方針 6. この子と母親とのかかわり 7. 普通児との比較 8. 将来への不安 9. 家庭生活 10. 夫婦の調和 11. 母親自身の健康 12. 母親自身の不安・悩み 13. 母親自身の自由の制限 14. しんせき関係 15. 仲間・友人関係 16. 近隣・地域社会でのひきめ 17. 近隣・地域社会の理解 18. 近隣・地域社会での子どもの交遊関係 19. 行政機関 20. 治療機関 21. きょうだいの養育への制限 22. この子とのきょうだい関係上の問題点 23. 祖父母とこの子とのかかわり 24. 老親と夫婦とのかかわり 25. 保育園・通園施設への不満</p>
<p>中 塚 (1984、 1985)</p>	<p>5 因 子 50 項目</p>	<p>1. 社会的圧迫感 2. 障害児をもつ負担感 3. 不安感 4. 療育探究心 5. 発達可能性への期待感</p>
<p>橋 本 (1982a)</p>	<p>7 因 子 26 項目</p>	<p>1. 心理ストレス(混乱、悲観、落胆、罪の意識、不安、イライラ、恥) 2. 内部役割ストレス(健康、疲労、役割の代行、夫婦間役割、子どものケア、親子関係) 3. 外部活動ストレス(親の社会参加、レクリエーション) 4. 外部対人ストレス(偏見) 5. 外部移動ストレス(親の引っ越し、転勤、転職、出張など)、 6. 経済的ストレス(教育費や養育費の負担) 7. 総合的ストレス(遺伝、家庭の危機、崩壊の危機、総合的な母親の対外行動など)</p>
<p>伊 藤 (1986)</p>	<p>17 下 位 尺 度 56 項 目</p>	<p>1. 地域社会との間に生じるストレス(A 近隣・地域社会の理解、B 近隣地域社会でのひきめ、C 訓練・相談機関、D 行政機関、E 地域環境、F 医療機関) 2. 親自身の問題(G 精神的苦悩、H 悲観主義、I 自立性、J 自発性、K 過保護、L 将来への不安、M 社会的孤立) 3. 家族の問題(N 家族への負担、O 家族の和合の欠如) 4. 障害を持つ子ども自身の問題(P 知的能力の障害、Q ケアの必要)</p>

これらの尺度の特徴は、ストレスという観点から、①子どもの発達や問題行動などに関すること、②親自身のこと、③家族関係や夫婦関係のことだけでなく、④地域社会との関係(近隣の目、偏見、地域へのかかわり等)、⑤社会資源とのかかわりを含む幅広いストレスを把握しようとしていることである。

第二に、海外の尺度の日本語版を作成したものがある。わが国の文献で多く見られたのは、Questionnaire on Resources and Stress(以下、QRS。Holroyd 1988)と Parenting Stress Index(以下、PSI。Abidin=2006¹¹)である(表 2-2)。

QRS は障害児・者や慢性疾患の家族を対象とした心的態度の尺度であり、親の問題、家族の問題、子どもの問題の 3 部門、15 尺度 206 項目からなる。稲波・小椋・Rodgers ほか(1994)は、日本語版の因子分析に基づき、11 尺度 55 項目の簡易版を作成している。

一方、PSI は育児ストレスの尺度であり、Abidin の原版は<子どもの側面>47 項目、<親の側面>54 項目の合計 101 項目からなる (Abidin=2006:15)。日本版 PSI は原版 PSI を翻訳の上、日本の乳幼児の母親に対する一次調査により項目を減らし、最終的に表 2-2 のとおり、<子どもの側面> 7 因子、<親の側面> 8 因子の合計 78 項目が抽出されている。奈良間はこれを日本の現状に即した内容であり、信頼性・妥当性に優れていると評価している(奈良間 2006a:37)。

KGPSI は野澤(1989)によって作成された PSI 関西学院日本語版であり、通過率の高い項目、意味内容が重なるもの、日本的な言い回しでないものを中心に修正を加えており、<親領域>4 因子、<子領域>4 因子の計 8 因子、94 項目である。

QRS は、稲波・西・稲浪(1980)が自閉症児、精神薄弱児、肢体不自由児、盲児の母親の 4 群の比較に用いている。日本版 PSI は丸・兼松・中村ほか(1997)が、慢性疾患児と健康児の母親の比較で、奈良間(2006b)が、二分脊椎患児の母親に対して、眞野・宇野(2007)が、注意欠陥多動性障害児の母親に対する調査で用いている。また、KGPSI は中野(1993)が心身障害児の親を対象に用い、KGPSI の簡略版である kGPSI 85 項目は、藤井(1994)が 1 歳半健診受診者と保育所 0 歳児クラスの親を対象に使用し、刀根(2002)は発達障害児の母親を対象に、藤井(1994)が KGPSI

¹¹ Abidin(1986)の Parenting Stress Index(3rd edition)は、兼松・荒木・奈良間ほか(2006)によって日本語に翻訳され、その妥当性が検証されている。

簡略版から抽出した 62 項目を使用している。

また、田中(1996)は、QRS 日本語版(稲浪・西・小椋 1980)から「子どもに関するストレス」と「夫婦関係・母親自身の悩み不満」の 2 因子 10 項目を使った調査を行っている。

表 2-2 海外で作成されたストレス尺度の日本語版

尺度	項目数	下位尺度
QRS (Holroyd 1988)	15 尺度 206 項目	親自身の問題(心身不健康、時間のかかりすぎ、拒否的態度、過保護/依存、社会的援助の不足、かかわりすぎ、悲観主義) 家族の問題(家族統合の欠如、家族の幸運制限、経済困難) 障害児の問題(身体能力の障害、活動性の欠如、職業制限、社会の圧迫、人格上の問題)
PSI(奈良 間による 日本版 2006a)	子どもの 側面 7 下 位尺度 38 項目 親の側面 8 下位尺 度 40 項目	子どもの側面(親を喜ばせる反応が少ない、子どもの機嫌の悪さ、子どもが期待どおりにいかない、子どもの気が散りやすい/多動、親につきまとう/人に慣れにくい、子どもに問題を感じる、刺激に敏感に反応する/ものに慣れにくい) 親の側面(親役割によって生じる規制、社会的孤立、夫との関係、親としての有能さ、抑うつ・罪悪感、退院後の気落ち、子どもに愛着を感じにくい、健康状態)
KGPSI (PSI 関西 学院日本 語版)	野澤 8 因子 94 項目	親領域(「親業に対する自信」、「親役割による欲求不満」、「親の身体的・精神的健康」、「配偶者との関係」) 子領域(「子供の行動特徴に関する関心」、「子供の発達に関する懸念」、「子供と親の愛着」、「子供の行動特徴に関する懸念」)
	簡略版 85 項目 → 62 項目 6 因 子	親領域(「親としての自信のなさ」、「親役割による欲求不満」、「配偶者の非協力・家族との対立」) 子領域(「子どもの行動特徴に関する懸念」、「子どもとの Bond の弱さ(emotional coldness, neglect)」、「子どもとの Bond(closeness, affection)」)

第三に、中嶋・齋藤・岡田(1999a)の育児負担感指標がある(表 2-3)。中嶋・齋藤・岡田(1999b)は、Lazarus らのストレス認知理論に基づき、育児負担感を測定するための尺度を開発した。育児負担感指標では、育児負担感を「潜在的ストレスに対するネガティブな認知評価」とし、ストレスやストレス症状と明確に区別している。この尺度は育児負担感と高齢者の介護負担感に共通する下位概念を参考に作成され、健常児と障害児の母親において、因子不変性、交差妥当性が確認されている。また、岡田・種子田・新田ほか(2004)は「障害児ストレス認知尺度」の因子不変性を確認している。育児負担感指標は、押木・原田・香川ほか(2005)が極低出生体重児の母親の QOL との関係で用いており、「障害児ストレス認知尺度」は、新田・種子田・中嶋(2004)の学齢脳性麻痺児の発達特性と母親のストレスの関係で、種子田・桐野・矢嶋ほか(2004)の障害児の問題行動と母親のストレス認知の関係において使用され、岩田(2001)は育児支援としての障害児保育サービスの在り方について検討している。

表 2-3 育児負担感指標

尺度	項目数	下位尺度
育児負担感指標 (中嶋・齋藤・岡田 1999a)	2 因子 8 項目	「社会的活動制限の認知」 「否定的感情の認知」
障害児ストレス認知尺度 (岡田・種子田・新田ほか 2004)	4 因子 16 項目	「社会的役割活動の制限感」 「児に対する拒否感情」 「育児に伴う経済的逼迫感」 「育児そのものに対する否定感情」

(2) well-being

well-being は社会老年学において、ストレスや負担感などの介護の否定的側面だけでなく、肯定的な側面にも目を向けようとする流れのなかで注目された。しかし、well-being と負担感 burden の違いについては、いくつかの議論がある (Stull, Kosloski & Kercher 1994, George 1994, Stuckey, Neondorfer & Smyth 1996 など)。障害をもつ子どもの両親への支援においても、両親の well-being に関連する要因についての調査結果は、サービスの発展に有益であると指摘されている (Sloper 1999)。

well-being とは、「幸福、福利、より良く暮らすこと、良好な状態が時々刻々と続いていること」(高橋 1996 : 13)を意味する。

well-being の測定尺度としては、第一に、とくに社会老年学ではその構成要素を、身体的健康、精神的健康、経済的な資源(収入)、社会的活動とし、それぞれ客観的・主観的側面から測定した研究も見られるが (George 1994, Stuckey, Neondorfer & Smyth 1996)、障害児者家族研究においては、前述の4つの構成要素すべてを測定することはなく、表 2-4 のように心理的・情緒的側面に限定するもの (Hong, Seltzer & Krauss 2001, Abbeduto, Seltzer, Shattuck, et al. 2004、King, King, Rosenbaum, et al. 1999) と社会関係や経済面を除くもの (Seltzer, Greenberg, Floyd, et al. 2001, Raina, O' Donnell, Rosenbaum, et al. 2005, 中川・根津・宍倉 2007)がある。4つの構成要素のどれを測定するかを決めたのちに、それぞれの構成要素に適切な尺度を選択する方法がとられている。

表 2-4 障害児者の家族の well-being を測定した研究

	対象	Well-being	Well-being として使用した尺度
Hong, Seltzer & Krauss (2001)	知的障害者(成人)の母親	Psychological well-being	Ryff(1989) の positive psychological functioning scale から 2 つのサブスケール(the purpose in life(人生の目標)と personal growth(個人的な成長))を使用
Seltzer, Greenberg, Floyd, et al. (2001)	発達の遅れ、精神障害のある子どもの両親	Physical and psychological well-being	現在の健康状態(5件法) 身体症状(22 のリストから) 抑うつ症状(CES-D) ¹² アルコール問題
Abbeduto, Seltzer, Shattuck, et al. (2004)	自閉症、ダウン症、脆弱 X 染色体異常のある人の母親	Psychological well-being	抑うつ症状(CES-D) 悲観主義 母子関係の緊密さ
Raina, O' Donnell and Rosenbaum, et al. (2005)	脳性まひ児の介護者	Physical and psychological well-being	介護者の健康状態(SF36) ストレスマネジメント
King, King, Rosenbaum, et al. (1999)	脳性まひ、二分脊椎、水頭症の子どもの両親	Emotional well-being	症状チェックリスト(SCL-90-R) 抑うつ症状(CES-D) ストレスの程度(5件法)
中川・根津・宍倉(2007)	重症心身障害児者の母親	well-being	情緒的消耗感 身体症状 生活満足度

第二に、基本的なニーズが満たされ、基本的ニーズを充足するための行動ができることで well-being が増進すると操作的に定義した尺度として、Caregiver Well-Being Scale (Tebb 1995)がある(表 2-5)。この尺度は、ストレングス視点にたち、basic needs(基本的ニーズ)22 項目と activities of living(日常活動)23

¹² Center for Epidemiological Studies Depression Scale(CES-D)は、うつ症状の評価手段としてよく使用されるスケールのひとつである。日本の高齢者への適用を検討したものに、矢富, Liang, Krause, ほか(1993)などがある。

項目の二つの下位尺度からなる。基本的ニーズは Maslow のニーズ階層¹³からつくられた。Maslow(1987: 15-31)は、もし食料や住居のような基本的なニーズが満たされなければ、その人は精神的に安定したり、自己実現ができないと考える。一方、日常活動(activities of living)は、健康的な生活を目指すニーズで、基本的ニーズを満たすための行動である。これは、Weick&Freeman(1983)のヘルスマニューから作られた(Rubio, Berg-Weger& Tebb 1999、Berg-Weger, Rubio& Tebb 2000a)。Weick&Freeman(1983)のヘルスマニュー¹⁴は、栄養、運動、技術の増進、リラックスすること、個人の成長、ソーシャルサポートからなる(Tebb 1995)。Berg-Weger, Rubio & Tebb(2000a)は、この二つの下位尺度が充足されることが、介護者の well-being につながると考える。

Tebb(1995)は、このスケールの信頼性、一貫性、基準妥当性、構成概念妥当性を確認している。また、Berg-Weger, Rubio & Tebb (2000a)は Tebb(1995)とは違うサンプルを用い、内的一貫性、構成概念妥当性を確認した。さらに、Rubio, Berg-Weger& Tebb(2003)では、専門家パネルを用いて内容的妥当性を検証したところ、このスケールの信頼性は低かったが、内容的妥当性は高かった。信頼性の低さはワーディングの問題であると考えられ、この結果を参考に、いくつかの項目のワーディングが変更されている。

¹³ Maslow のニーズ階層は、①生理的ニーズ(食物、水、空気)、②安全のニーズ(暴力による苦痛と身体的損傷の除去)、③所属と愛情のニーズ(人との密接な接触の際の安心感)、④尊重のニーズ(集団における地位と受け入れ先があること)、⑤自己実現のニーズ(可能性と能力の表出)、⑥認知的理解へのニーズ(自分と外の世界の理解)であり、①から順に満たされないとより高次のニーズの充足は難しいという(Maslow 1987: 15-31)。

¹⁴ Weick&Freeman(1983)は出版されていない原稿のため、Tebb(1995)の引用に基づく。この尺度の理論的基盤である Weick(1986)は、ソーシャルワークにおいて生物学的モデルではなく、ヘルスマニューを用いるべきであると述べる。

表 2-5 Caregiver Well-Being Scale

尺度・著者・分析方法	対象	ニーズの構造
Caregiver Well-Being Scale (Tebb 1995) 主成分分析(バリマックス回転)	高齢者と慢性疾患や障害のある子どもの家族介護者等165人（非介護者77人、12歳以下の健康な子どものケア提供者53人が含まれる）	基本的ニーズ；4因子①感情表現、②身体的ニーズ、③安全、④セルフエスティームと他者からの尊敬 日常活動；5因子①自分のための時間、②家事、③余暇活動、④家庭外の機能維持、⑤家族のサポート
Caregiver Well-Being Scale (Rubio et al. 1999) 構造方程式モデリング(SEM)	慢性疾患を抱えた人の介護者143人	基本的ニーズ；3因子9項目①愛、②身体的ニーズ、③自己-安全の構造 日常活動；3因子10項目①自分の時間、②家事、③家族や友人(からサポート受ける、家族・友人と過ごす時間を楽しむ)
Caregiver Well-Being Scale (Berg-Weger et al. 2000a) 最尤法斜交回転による因子分析	慢性疾患を抱えた人の介護者142人	基本的ニーズ；3因子①感情表現、②身体的ニーズ、③自己-安全 日常活動；5因子①自分の時間(余暇活動含む)、②家庭外の機能維持、③家族のサポート、④家事、⑤家庭の課題(家事は毎日やらなければならないこと、家庭の課題は庭仕事のような時間があればやればよいこと)

このように、well-being を測定する尺度は、身体的健康、精神的健康、経済的な資源、社会的活動をその構成要素とし、それぞれに対応する尺度を選択する方法と、ニーズの充足が well-being につながると考える尺度があり、なにを well-being として測定するかについては、一致した見解はみられない。

しかし、well-being を測定した実証研究には、介護者と非介護者の比較研究も多く (George 1994)、介護者以外にも用いることができる指標であるといえる。さらに、白石・白石 (2006, 2007) のように、社会福祉学以外の学問領域でも用いられており、幅広い学問領域において、対象者を限定せずに使用できる可能性がある。

(3) サービスに関する指標

第 1 章の検討を踏まえ、サービスニーズを、「個人や集団のもつ問題に対する社会的な解決のためのサービスへの要求」と操作的に定義すると、「問題」分析のなかでも、サービスによって社会的な解決が図られる部分を測定していることがわかる。そして、実証研究においては、それぞれの研究目的に沿って測定するサービスを選択することになる。また、後述するとおり、サービス利用は必ずしもニーズと同義ではないと考えられるが、サービスニーズとともに、サービスに関す

る指標として今回の検討の対象に加えたい。

そこでまず、先行研究で測定されているサービスを検討すると、医療保健サービス (Farmer, Marien, Clark, et al. 2004, Silver&Stein 2001) や、在宅支援サービス (山脇・村嶋 1999) に限定されているものから、在宅ケアサービスに情報や交流、カウンセリングを加えたもの (Perrin, Lewkowicz&Young 2000)、生活全般にわたる多くのサービスを測定しているもの (Haveman, Berkum, Reijnders, et al. 1997)、サポートニーズや家族関係の変数を加えたもの (Bailey&Simeonsson (1988) の Family Needs Survey (FNS))、専門職種を中心に提示したもの (Sloper&Turner 1992) もみられる。McGrew, Giliman & Johnson (1992) は、家族ニーズ¹⁵の領域で一般的、普遍的な内容である 17 カテゴリー¹⁶を定義し、先行研究をレビューしているが、彼らがレビューした 15 尺度のうち、ほとんどの尺度が経済、家族内外のソーシャルネットワーク、精神的健康、子どもの世話の項目を入れていたが、文化/社会、宗教/霊的、法、食物/衣服を測定した尺度は半分以下であったという。Deeken, Taylor, Mangan, et al. (2003) が指摘するとおり、ニーズ尺度に含めるべき項目についてのコンセンサスがないことがわかる。

つぎに、測定されている多くのサービスが障害児者に対するサービスであり、養育者や家族に対する支援を含めているものは、Haveman, Berkum, Reijnders & Heller (1997), Floyd & Gallagher (1997), Bailey & Simeonsson (1988) のみである。たとえば、先天性心疾患児の「療育ニーズ尺度」(広瀬・一木・市田ほか 2003a) は、児が生活していくうえで必要な要素のうち欠けているものをニーズと操作的に定義し、子どもからニーズを直接聞き出せることが理想であるとしつつ、幼少児はそれが困難であるため、母親と専門職者を調査対象としている。

さらに、先行研究において、サービスのどのような側面を測定しているかをみると、サービス認知、利用の有無と利用頻度や回数、必要かどうかあるいは利用の意向があるかどうか、充足しているかどうか、サービスに対する満足度であり、

¹⁵ McGrew, Giliman & Johnson (1992) は、熱望 (aspiration) の対象、欲求 (want)、個人的計画 (personal project)、願望 (desire)、ゴール、目的 (aims) などを、「ニード」の同義語とみなしている。

¹⁶ 家族ニーズの 17 カテゴリーとは、①食物/衣服、②身体的/家、③経済、④職業/雇用、⑤医療/歯科/健康、⑥交通/コミュニケーション、⑦家族内のソーシャルネットワーク、⑧家族外のソーシャルネットワーク、⑨文化/社会、⑩レクリエーション/余暇、⑪情緒的/精神的健康、⑫宗教/霊的、⑬子どもの世話、⑭子どもの教育/介入、⑮成人教育、⑯法、⑰将来の計画 (McGrew, Giliman & Johnson 1992) である。

これらを組み合わせて測定している調査も多い。Pruchno & McMulluen(2004)や Benedict(2006)は、「サービスが必要だが、利用していない」ことを未充足と定義しているが、利用という概念がニードを正確にあらわしているかどうかについては議論の余地がある。Mckillip(1987:58-69)によると、サービス利用をニードとして位置付けることは経済学的には可能であるが、教育やヒューマンサービス分野では、利用とニードは必ずしも同じものではない。しかし、サービス利用を分析することで、潜在的な障壁の存在のために未利用が生まれていることなどを明らかにでき、プログラム策定には有用であるとも述べている。

なお、第1章で述べた三浦の定義によれば、ニードは「ある種の状態が、一定の目標なり、基準からみて乖離の状態にあり、そしてその状態の回復・改善等を行う必要があると社会的に認められたもの」(三浦 2003:48-49)であり、サービスニーズでは社会的に解決が必要な問題に対するサービスへの要求が充足されていないことが“ニードのある状態”と考えられる。この定義を参考に検討すると、調査対象者による「必要」との判断と現実のサービスを利用できていない状態との乖離は、ニーズの主観的側面と限定すれば、未充足ニーズと解釈することは可能である。

そのほか、子どもの母親のニーズを検討した柴原・橋本(2003)は、出生はがきが送られてきた220人を対象とした郵送質問紙調査を行った(有効回答数152人。初産婦86名(平均年齢30.8歳)、経産婦66名(平均年齢33.0歳))。調査項目は、グループインタビューの結果をもとに作成された、母親のニーズ項目25項目、母親の育児態度25項目である。ニーズ項目は因子分析の結果、①育児解放ニーズ、②ストレス発散ニーズ、③社会的交流ニーズ、④育児情報ニーズ、⑤自己実現ニーズ、⑥産前回帰ニーズの5因子構造となった。育児態度項目は、2項目を分析から除外し、23項目で因子分析を行った結果、①育児充実的態度、②強迫的態度、③神経質的態度、④育児適応的態度、⑤抱え込み的態度の5因子構造となった。この調査は主に健康な子どもの母親が対象となっていると考えられ、「産前回帰ニーズ」など、障害のある子どもの養育者のニーズとは異なるニーズが明らかになっている。

表 2-6 障害児者の養育者を対象としたサービスに関する先行研究

尺度	測定方法	対象	ニーズの内容
17のサポートサービス Smith(1997)	17項目の過去1年間の利用、必要、認知、未充足	知的障害者の母親(平均年齢70.3歳) 235名	手当、デイプログラム、移動、レクリエーション活動、ケースマネジメント、セラピー、住居プログラムの情報、サポートグループ、経済的な情報、後見人の情報、ペアレントトレーニング、ホームヘルプ、施設でのレスパイト、家族カウンセリング、訪問看護、自宅でのレスパイト、補装具
7つのサービス Pruno and McMullen(2004)	サービス利用、必要だが利用していない(未充足)、必要ない	発達障害者の母親 831人	歯科、言語訓練、作業療法、心理、ソーシャルワーク、レクリエーションまたは社会的活動、移動
サービスニーズPerceived Needs Scale Sloper and Turner(1992)	15専門家と会った回数、助けになったか、Perceived Needs 未充足ニーズ	2年以内に診断を受けたか、就学した運動障害をもつ子ども(6カ月~13歳)の家族107名	家庭医、病院の医師、訪問看護、地域の看護師、子ども診療所の医師、学校の医師、学校の看護師、ソーシャルワーカー、ST、PT、心理士、教師、聴覚士、視覚専門家、ボランティア) PNS; 23の問題
治療的サービス、支援的サービス Benedict(2005)	サービス利用と未充足	全米健康調査のうち1つ以上の機能障害のある5~17歳の子ども3,434人	治療的サービス(聴覚、ソーシャルワーク、作業療法、理学療法、言語療法) 支援サービス(補装具、個人的なケア、レスパイトケア、移動、環境調整)
Family Needs survey Health Care Services Assessment Farmer et al(2004)	FNS35項目の未充足 6つのヘルスケアサービスの満足度	慢性疾患の子ども(0~17歳)の介護者(母)83人	ヘルスケアサービス⇒かかりつけ医、特別なケア、救急医療、入院、メンタルヘルスケア、訓練指導
サービスニーズ Haveman, Berkum, Reijnders and Heller(1997)	62項目のサービスニーズとサービス利用	在宅の知的障害児者の両親2573名	医療と医療周辺の支援(10項目)、看護・ケア(6項目)、支援技術、おもちゃ、生活環境の変化(8項目)、日中活動の支援(3項目)、余暇活動の支援(4項目)、発達と教育の支援(9項目)、子どもの世話の支援(4項目)、家族支援(8項目)、法的、経済的規定に関する支援(6項目)、家庭外で過ごす支援(4項目)
在宅支援サービス 山脇・村嶋(1999)	サービス認知、利用の有無、利用意向	東京都・神奈川県 の重心通園施設8か所 113人(学齢児を除く 2~50歳)	在宅支援サービス(短期入所、緊急一時入所、訪問看護、ヘルパー)
サポートサービス Floyd&Gallagher(1997)	サービス利用頻度	知的障害児の家族 の長期縦断調査の 対象者の一部231名	①メンタルヘルス(個人・家族セラピー、サポートグループ、心理的アセスメントなど)②健康(PT、訪問、遺伝カウンセリング、ST、OTなど)③レクリエーション(放課後活動やサマーキャンプ、クラブ、プライベートレッスン、スペシャルオリンピックスなど)④その他のコミュニティサービス(レスパイト、経済的支援、ケースマネジメント、法的サービスなど)
サービス利用 Gammon(2000)	サービス満足度 未利用サービスの 必要度	知的障害者・身体障害 者含む発達障害者 の介護者40人	①経済的社会的サービス②ケアコーディネーション③教育的サポートとサービス④メンタルヘルスサービス⑤法的・保護的サービス⑥社会的安全保障
医療と健康関連のサービス ニーズ Silver&Stein(2001)	サービス利用と未充足	慢性疾患児(18歳未 満)4,452人(NHIS-D) のデータから抽出	①(病気のときの)医学的ケア②日々の予防的ケア③12か月間の日常的な医学的ケア(歯科、処方箋、メガネ、メンタルヘルスサービスを含むリストから)④同じ供給者からの医療的ケア⑤コストが心配で受診が遅れたこと
Family Needs Survey (FNS) Bailey&Simeonsson (1988)	必要	在宅の障害児介入 プログラムに参加 する両親34組	「情報ニーズ(Needs for Information)」 「社会支援ニーズ(Needs for Support)」 「他者への説明のためのニーズ (Explaining for Others)」 「地域福祉サービスニーズ (Community Services)」 「経済的支援ニーズ (Financial Needs)」 「家族機能に関するニーズ (Family Functioning)」
子育てに関連するニーズ (FNSを改変) 岡田(2004)	「欲しい」	静岡県内の養護学 校に通う児童の養 育者1014名	①Needs for Information②needs for support③explaining for others ④ community services ⑤ financial needs ⑥ family functioning⑦needs for rehabilitation
未充足「ニーズ」 Perrin, Lewkowicz&Young (2000)	未充足	慢性疾患児の母親 122人、父親100 人、医師123人	「情報とアドバイスのニーズ」「同じような家族と会うニーズ」「カウンセリングニーズ」「特別な支援ニーズ」
先天性心疾患児の「療育 ニーズ尺度」広瀬ら (2003a, 2003b)	未充足	心臓病の子どもを 守る会会員(母 親)330名と専門家 185名	共通項目: 5因子22項目「遊び・社会・文化活動」、「疾病・医療・健康」、「基本的生活・社会交流」、「心理面」 補足項目(学齢児向け); 2因子8項目「学校生活」、「疾病理解」

第2節 障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの関連要因

障害児者の養育者・介護者の主観的ニーズのなかで、well-being とサービスに関する指標に関連する要因についての、量的調査を行っている実証的な先行研究を検討する。ストレス及び負担感指標は関連要因としても用いられているので、ここでは除いている。

ニーズとの関連を求めて測定されている変数は、表 2-7 のとおり、障害児者の要因、養育者・介護者の要因、社会関係の要因に大別できる。障害児者に関しては、障害や健康状態に関する変数が多く、養育者・介護者に関しては、社会経済状態や教育歴などの属性のほか、身体的・精神的健康度、養育・介護によるストレスや負担感、能力や対処行動が測定されている。社会関係では、ソーシャルサポートや社会参加などの変数がみられる。

表 2-7 先行研究においてニーズとの関連で測定されている主な変数

要因	測定された変数
障害児者	年齢、性別、障害の内容や程度、問題行動、日常生活能力、コミュニケーション能力、ケアの必要度と時間、健康、病気による欠席日数、通院・往診日数、診断名、病気による活動の制限、日中過ごす場所
養育者・介護者	年齢、教育歴、居住地、居住年数、障害児者と同居かどうか、民族、出身国、社会経済状態、収入、保険加入、家・車の所有、婚姻、就労、宗教、家族構成、子どもの数 ----- コンピテンス、介護能力、語学力、身体的健康、精神的健康度、抑うつ状態、生活満足度、ストレス、育児・介護負担感、困難感、緊張、利得感、ケア役割に関する認識、対処行動、ライフイベント
社会関係	ソーシャルサポート、ソーシャルサポートネットワーク、ケア源、社会規範、システム・手続きの煩雑さ、社会参加や交流

これらの関連要因について、表 2-8 のとおり、先行研究では必ずしも一致した結果は出ていない。

表 2-8 ニーズに関連する要因の主な結果

独立変数	関連あり		関連なし			
	従属変数	文献	従属変数	文献		
障害児者	年齢	サービス利用	Smith(1997)	FNS	Bailey, Blasco and Simeonsson (1992)	
		サービス利用	Pruchno & McMullen(2004)	ニーズ測定尺度-34(FNS)	種子田・東野・新田ほか(2003)	
		子育て関連ニーズ(FNS改変)	岡田(2004)	カウンセリングニーズ、特別な支援ニーズ	Perrin, Lewkowicz and Young(2000),	
		financial needs, child care needs	Bailey, Correa, Arcia, et al.(1999)	FNS	Farmer, Marien, Clark, et al.(2004)	
		well-being(悲観的)	Abbeduto, Seltzer, Shattuck, et al. (2004)			
		治療的サービス利用	Benedict(2006)			
	障害の程度・内容、ADL、問題行動	未充足ニーズ	Sloper & Turner (1992)	ニーズ測定尺度-34(FNS)	種子田・東野・新田ほか(2003)	
		子どものメンタルヘルスクエアニーズの未充足	Ganz & Tendulkar (2006)	FNS	Farmer, Marien, Clark, et al.(2004)	
		サービス利用・未充足ニーズとも	Pruchno & McMullen (2004)			
		情報ニーズ	Perrin, Lewkowicz and Young(2000)	カウンセリングニーズ、特別な支援ニーズ	Perrin, Lewkowicz and Young(2000),	
		支援的サービス・治療的サービスの利用・未充足とも	Benedict(2006)			
		well-being	Abbeduto, Seltzer, Shattuck, et al. (2004)			
		子育て関連ニーズ(FNS改変)	岡田(2004)			
	健康状態、医療的ケア	community services, needs for support, explaining for others	呉・岡田・朴ほか(2006)			
		サービス利用頻度	Floyd & Gallagher(1997)			
母親のWell-Being(身体症状)		中川・根津・宍倉 (2007)	Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb (2000c)		
養育者・介護者	社会経済階層	訪問看護利用・サービス利用合計数	山脇・村嶋 (1998)			
		支援的サービスの利用・未充足とも、治療的サービスの未充足	Benedict(2006)			
		financial needs	Bailey, Blasco and Simeonsson(1992)	FNS	Farmer, Marien, Clark, et al.(2004)	
		子ども・家族のメンタルヘルスクエアニーズの未充足	Ganz and Tendulkar(2006)	支援的サービスの利用	Benedict(2006)	
	年齢	サービス利用	Smith(1997)			
		歯科以外のサービスの未利用	Pruchno & McMullen(2004)			
	教育	母親のWell-Being	中川・根津・宍倉 (2007)			
		FNS改変	岡田(2004)			
		サービス利用	Haveman, Berkum, Reijnders, et al.(2000)			
	就労(介護者)	支援的サービスの利用・未充足、治療的サービスの未充足	Benedict(2006)	Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000c)	
		FNS	Bailey, Correa, Arcia, et al.(1999)			
	養育者・介護者	就労(父親が無職)	well-being(悲観的)	Abbeduto, Seltzer, Shattuck, et al. (2004)		
			Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000c)		
		就労(母親が無職)	未充足ニーズ	Sloper & Turner (1992)		
			FNS改変	岡田(2004)		
関係(父母間の違い)		FNS	Bailey & Simeonsson (1988)			
		Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000b)			
健康(抑うつを介して)		Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000c)			
		負担感・困難感・ストレス	OT・SW・心理・移動のニーズの未充足	Pruchno & McMullen(2004)		
サポート		抑うつ	サービス利用・未充足ニーズとも	Smith(1997)		
			サービス利用合計数・短期入所・緊急一時入所・ヘルパー利用	山脇・村嶋(1998)		
			Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000b)		
			家族のメンタルヘルスクエアニーズの未充足	Ganz and Tendulkar(2006)		
			未充足ニーズ	Sloper & Turner (1992)		
			サービス利用頻度	Floyd & Gallagher(1997)		
			FNS	Farmer, Marien, Clark, et al.(2004)		
	Caregiver well-being scale		Berg-Weger, Rubio and Tebb (2000a, 2000b, 2000c)			
	対処行動		未充足ニーズ	Sloper & Turner (1992)		
	意識(利得)		母親のWell-Being	中川・根津・宍倉(2007)	Caregiver well-being scale	Berg-Weger, Rubio and Tebb (2000c)
サポート	意識(役割担当の自己限定)	母親のWell-Being	中川・根津・宍倉(2007)			
		母親のWell-Being	中川・根津・宍倉(2007)			
	フォーニナルサポート	FNS	Farmer, Marien, Clark, et al. (2004)	未充足ニーズ	Sloper & Turner (1992)	
		配偶者サポート	母親のWell-Being	中川・根津・宍倉(2007)	FNS	Bailey, Correa, Arcia, et al.(1999)
サポート	健康な子どもからのサポート	未充足ニーズ	Smith(1997)			
	情緒的サポート	心理的Well-Being	Hong, Seltzer and Krauss(2001)			

障害児者の年齢については、関連があるという結果のなかにも、年齢が高いほうがニーズがあるというものと、低いほうがニーズがあるというものとがあり、その関連のしかたが異なる。すなわち、年齢が高いほうが経済的ニーズと子どものケアニーズが下がる (Bailey, Correa, Arcia, et al. 1999)、サービス利用は若いほうが多く (Benedict (2006) は治療的サービスのみ、Smith 1997)、レクリエーションサービス利用は年齢が高いほうが多い (Pruchno & McMullen 2004)。また、障害の程度や内容、ADL、問題行動、障害児者の健康状態、医療的なケア必要度についても、関連があるという研究が多いものの、問題行動ゆえにサービス利用をあきらめる傾向 (Floyd & Gallagher 1997) や、困難さが多いほうが情報ニーズの未充足が多くなるとの指摘もある (Perrin, Lewkowicz & Young 2000)。同じ尺度 (FNS とその日本での改変版) を用いていても、異なる結果が出ている (Bailey & Simeonsson 1988, Bailey, Correa, Arcia, et al. 1999、種子田・東野・新田ほか 2003 ほか) ことが興味深い。

つぎに、養育者・介護者に関する変数では、社会経済階層の影響でも関連がみられないもの (Benedict 2006, Farmer, Marien, Clark, et al. 2004) もあり、関連がある場合は経済階層が低いとサービス利用が多い (Smith 1997) 一方で、家族の支払い能力がサービスの未充足に影響を与える (Pruchno & McMullen 2004)、保険未加入が子どもと家族双方のメンタルヘルスサービスニーズの未充足につながる (Ganz & Tendulker 2006) などの結果もみられる。また、養育者・介護者の年齢との関連があるとされたものをみると、母親の年齢が若いほうがニーズ総得点が高く (岡田 2004)、サービス利用も多い (Haveman, Berkum, Rijnders, et al. 1997)。両親の教育レベルは高いほうがサービス利用も未充足も増えるが (Benedict 2006)、悲観的にもなる (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, et al. 2004)。

さらに、養育者・介護者の負担感・困難感・ストレスとニーズとの間に関連があることは、各研究が指摘している (Pruchno & McMullen 2004, Smith 1997、山脇・村嶋 1998、Berg-Weger, Rubio & Tebb 2000b など)。一方で、負担感が必要なサポートやサービスにアクセスする力を失わせる (Farmer, Marien, Clark, et al. 2004) との指摘もある。また、緊張感と介護者の身体的な健康は、抑うつ症状 (CES-D) を介して、基本的ニーズと日常活動を未充足にする傾向がある (Berg-Weger, Rubio & Tebb 2000c)。

ケアや介護に対する認識では、利得感はニーズに対して直接的な影響はない (Berg-Weger, Rubio & Tebb 2000c)。一方、中川・根津・宍倉(2007)は、重症心身障害児の母親の「ケア役割に関する認識」のうち、「役割担当の自己限定」、「利得の認知」、「役割拘束」が母親の well-being に有意な影響を与えており、中でもケア役割の遂行に関する規範に意識が拘束される状態である「役割拘束」がソーシャルサポートを抑制し、2次ストレスの増幅を介して well-being を間接的に低下させることを示した。

ソーシャルサポート¹⁷との関連については、それぞれの研究結果の差がもっとも大きい。Sloper & Turner (1992)は、サポートがストレスの緩衝材であることから、サポートが多いとニーズは少なくなると予測したが、ニーズとサポートの関連はなく、他の要素が影響を与えている可能性を示唆した。同様に Bailey, Correa, Arcia, et al. (1999)においても、受領したサポートと報告されたニーズは関連がなかった。その一方、ソーシャルサポートネットワークと情緒的サポートが増えると、心理的 well-being が増進する (Hong, Selter & Klaus 2001)、ソーシャルサポートが多いと、情報ニーズと効果的な家族関係のニーズが少なくなる (Farmer, Marien, Clark, et al. 2004) と、関連がみられた研究でもその効果は異なる。ソーシャルサポートと同様に、コーピングもストレスの緩衝効果があるとされているが、楽観主義的対処をとることで、サービスを求めない傾向もみられた (Sloper & Turner 1992)。

これらの結果の違いは、調査対象者の違いや設定されたニーズあるいはサービ

¹⁷ ソーシャルサポートは「援助(aid)、感情(affect)、肯定(affirmation)を主要な要素として含む対人交流」(Antonucci 1985)と定義される。野口(1991)は①予期、実績、評価の区別、②サポートに関する社会的規範への配慮、③ポジティブサポートとネガティブサポートがあること、④受領と提供の側面があること、⑤提供主体の範囲と区分を定めることなどの、ソーシャルサポートの概念的特徴を踏まえ、測定の際の操作概念を定義する重要性を指摘する。一方、浦(1992:58-61)は、道具的サポートには、資源の提供や、問題解決への介入といった直接的なサポートと、それらについての情報提供の間接的サポートの2種類があり、社会情緒的サポートには、愛情や愛着、親密性のような情緒的側面への働きかけと評価やフィードバックのような認知的側面への働きかけの2種類があると整理している。

スの違い、ニーズの把握方法の違い(利用なのか、充足なのかなど)など、調査デザインによる可能性がある。しかし、ニーズ全体での関連がなくても、個々のサービスあるいはニーズ因子ごとに、関連要因が異なる(Perrin, Lewkowicz & Young 2000、Pruchno & McMullen 2004、呉・岡田・朴ほか 2006)のは、当然の結果ともいえよう。本論でも、異なるニーズには異なる要因が関連する可能性があることを踏まえて、検証する必要がある。また、Berg-Weger, Rubio & Tebb(2000a, 2000b, 2000c)のように、分析方法を変えることで見えてくる結果がある。ニーズに対する直接の関連はなくても、ほかの変数を介して間接的な影響を与える場合もあることも押さえておくべきだろう。

第3節 小括

本章では、第1章で検討したニーズに関する議論をもとに、障害児者の養育者・介護者を対象とした主観的ニーズに関する実証研究を検討した。この枠組みに基づくと、障害児者の養育者を対象としたニーズ分析は、援助実践論及びサービス供給体制論的アプローチを中心とした「問題」分析であった。そのなかでもストレス及び負担感、well-being、サービスの未充足をはじめとしたサービスに関する指標などの、当事者の評価による主観的な指標が多くみられた。

本章の議論をまとめると、第一に、障害児者家族のストレス及び負担感指標は、非常に幅広いストレスを捉えようとしており、項目数も多い。例えば、わが国で作成された尺度では①子どもの発達や問題行動に関すること、②親自身のこと、③家族関係や夫婦関係、④地域社会との関係、⑤社会資源とのかかわりを含んでいる。このような障害児者家族のストレス及び負担感に関する研究は、障害のある子どもの家族の生活全般の困難な状況を明らかにすることを目的としており、家族への見方を「障害児者への支援者」から「援助の対象」として転換する契機ともなっていると評価されている(北沢 1992、土屋 2002)。一方で、ストレスの測定や構造の分析だけでは具体的な方略を得るには十分でなく(新美・植村 1981)、ストレスの多さは現存するサービスが両親のニーズを充足できていない可能性を示唆し(Dyson 1997)、ストレス状況に対処するものとしてサービス利用を想定したり、家族が対応する行動を選択して適応する側面の分析が必要である(高橋・吉賀 2004)とも指摘されている。

第二に、well-being については、身体的健康、精神的健康、経済的な資源、社会的活動をその構成要素とし、それぞれに対応する尺度を選択する方法と、ニーズの充足が well-being につながると考える尺度を検討した。well-being の指標は、非介護者との比較研究も多く(George 1994)、白石・白石(2006, 2007)のように、社会福祉学以外でも用いられており、学問領域や対象者を限定しないという特徴がある。

第三に、サービスに関する指標では、測定されるサービスはそれぞれの先行研究の目的に沿って選択されるため、サービスの構成内容が共通することはほとんどない。さらに、障害児者の養育者・介護者を対象とした先行研究であったが、測定されるサービスとして養育者・介護者に対するサービスが含まれていること

は少なく、多くが障害児者に対するサービスであった。障害のある人や子どもへの調査が困難であることからやむを得ず養育者を対象にしたと限界を述べている研究もあったが、多くは子どものニーズを養育者に尋ねることに疑問を抱いていない。第1章で指摘したように、養育者のニーズと障害のある子どものニーズの分け難さがあるにしても、調査対象者とサービスの対象者を操作的に定義する必要があると考える。また、その把握方法にも数種の方法(利用、未充足、認知、満足度など)があり、とくに利用と未充足についての検討を行った。

第四に、障害児者の養育者・介護者の主観的ニーズと関連する要因を検討した。関連要因としては、障害児者の要因、養育者・介護者の要因、社会関係の要因に大別できた。先行研究の結果は、負担感・困難感・ストレスと主観的ニーズとの関連は一致するものの、障害児者の年齢や障害の程度や内容、健康状態やケアの必要さなどの要因や、ソーシャルサポートでは一致が見られなかった。

これらの結果の違いは、調査デザインによる可能性もあるが、ニーズ全体での関連がなくても、個々のサービスあるいはニーズ因子ごとに、関連要因が異なることもあり、分析方法を変えることで見えてくる結果があった。実証研究に向けて参考にしたい点である。

このように先行研究に一致した見解がみられないなどの限界があっても、McGrew, Giliman & Johnson(1992)は、尺度を用いたニーズ把握によって、専門家と家族が、共通の理解と目標設定をすることができると述べている。ここであらためて、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを実証的に把握することには意義があると考えている。

第3章 実証研究による障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ把握の方法

本論の研究目的は、第一に、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを明らかにするための方法を理論的に検討すること、第二に、実証研究によって障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを把握し、主観的ニーズに関連する要因を分析すること、第三に、実証研究の課題と考察を加え、現在の障害児福祉制度の過渡期における障害児の家族に対する支援策と実践への示唆を得ることであった。

第3章は、第1章と第2章の理論的な検討をふまえ、第二の研究目的である、障害のある子どもの養育者の主観的なニーズの把握と主観的ニーズに関連する要因を分析するための、実証研究の方法について述べる。

第1節 調査方法論上の戦略

実証研究の方法論上の戦略として、第一に対象を限定し、第二に量的調査と質的分析を併用する方法をとった。

第1章と第2章で検討したように、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズに関する先行研究では、主観的な「問題」分析の指標と考えられる、養育者のストレス、well-being、サービスに関する指標があり、養育者の主観的ニーズとして把握すべき内容も方法も一定のものがない。そのうえ、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズは、子どものライフステージや障害の違いによって、異なる可能性が予測できる。

そのため、ある程度対象を限定したなかで、養育者の主観的ニーズを検討することが適当であると考えた。すなわち、本論では、障害のある子どものうち、肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者に限定する。これにより、ある程度子どもの障害の状態と、年齢が限定される。具体的には、就学前の乳幼児期に限定され、医療的なケアの必要な子どもが含まれた議論になる。先行研究では母親のみを対象とすることも多いが、本調査では養育者については限定を加えていない。日本社会では「子育ては母親の役割」とされ、高齢者介護も嫁や妻などの女性が担ってきたことは事実であり、現在も障害のある子どもの母親が子育ての大部分を担っているとも考えられる。このことから、ジェンダー視点による分析も有

用と考えられる。しかし、筆者が勤務する施設に通う子どもの家族のなかには、従来の性別役割分業によらない夫婦も、祖父母の協力を得て仕事を続ける母親もいた。本論ではこのような養育者の実態を正確に把握したいと考えた。また、調査対象を母親に限定することが性別役割分業を強化するメッセージになることを恐れたため、今回は母親に限定することを避けた。

また、障害児者家族研究は質的研究にその主流を移しつつあるが、現在の障害児福祉施策の過渡期において、障害のある子どもの家族への支援策を探るためには、養育者の主観的ニーズの量的な把握ができることが望ましい。そこで、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを操作的に定義することを試み、それを量的調査によって把握することとする。一方で、質問紙調査だけでは測定できない多様な養育者の主観的ニーズがあることも十分に予想されるため、自由回答で補うこととし、分析方法も質的分析をあわせて用いる。

第2節 調査の枠組み

実証研究では、第1章で論じた Mckillip(1987)および冷水(1996)の分析枠組みを参考にする。Mckillip(1987)はニード分析を行う場合、「問題」分析と「対応策」分析が欠かせないとしているが、今回は「問題」分析のみを行い、「対応策」分析は今後の課題としたい。さらに着目するのは、個別援助の場面からサービス供給体制までであり、社会政策論的な検討は行わない。

また、第1章の議論をふまえ、障害のある子どもの養育者をニーズをもつ主体であると考え。ニーズを持つ主体であるということは、「クレーム申し立て活動の担い手」(上野 2008:18)ともいえる。つまり、「肯定的な変化を引き起こすパワーをもった存在」(Hodges, Burwell & Ortega=2000 : 198)であるともいえ、当事者だけが知りうるニーズを表明し、主体的に課題を解決していく力をもっていると考えることができる。

このような前提のもとで、本論では障害のある子どもの養育者の表明する主観的ニーズに着目をする。第2章で述べたとおり、ニード分析のうちの「問題」分析として、養育者が判定する主観的な指標には、ストレス、well-being、サービスに関する指標があり、ニードとして判定すべき内容には一定の見解は見られない。

今回、実証研究で分析すべき「問題」として、第2章で論じた3種の指標から、サービスニーズの充足度および重要度と、well-beingを取り上げる。家族ストレス研究には多くの先行研究があり、さまざまな尺度も開発されている。しかし、ストレス研究によって、障害児者家族の生活の苦勞が明らかになり、家族も支援の対象と考えられるようになった反面、障害者家族に対する否定的な価値づけという偏向がもたらされたと指摘されている(土屋 2002:27)。養育者のストレスを「問題」としてとらえて分析することで、障害児の家族に否定的な価値づけをすることは筆者の意図するところではない。第1章で述べたように、子ども家庭福祉の理念は子どもと家庭のウェルビーイングの増進にあり、介護者支援においてもNicholas(2003)が指摘する通り、ケアを受ける人の生活の質やサービスとケアに関することとともに、ケアを行う人の生活の質やwell-beingも検討されなければならない。そこで、本論では養育者のストレスではなく、well-beingを検討すべきと考え、これを測定する。第2章で検討したように、well-beingは身体的、精神的、経済的、社会的側面から測定されることが多いが、今回は回答者の負担を考え、調査項目を絞る必要があったため、養育者・介護者の基本的ニーズを中心としたCaregiver Well-Being Scale Short Version(Tebb, Berg-Weger & Rubio 1999)を用い、養育者の生活ニーズとして測定する。

サービスニーズは、先行研究を参考に「個人や集団のもつ問題に対する社会的な解決のためのサービスへの要求」と定義できる。本論では、障害のある子どもの養育者をニーズの主体であり、それを表明していく存在と位置づけているので、養育者がサービスへの要求をすると考えるのは矛盾がない。サービスニーズの具体的な操作化は後述する。

この二つの尺度を用いることで、養育者の主観的ニーズのうち、養育者の生活ニーズと、養育者のためのサービスおよび養育者が子どもにとって必要と考えるサービスへのニーズが測定できる。サービスニーズとして測定できないニーズや、基本的ニーズ以外のニーズを測定できないことは、実証研究における限界であり、今後の課題としたい。

第3節 用語の定義

養育者のニーズ；人として人権を尊重され、自己実現が可能であり、生き生きと生活している状態（well-being）が保たれるためのニーズ

養育者の主観的ニーズ；「養育者のニーズ」には、その判定主体から、養育者自身が表明する主観的ニーズと、専門家などの第三者が判定する客観的ニーズに分けられる。養育者のニーズのうち、養育者が表明するニーズを養育者の主観的ニーズとする。また、養育者の主観的ニーズのなかには、養育者が子どもにとって必要と考え、代弁する子どものニーズと、養育者自身のニーズがあると考え。子どものニーズは第一義的には子どもが判定すべきであるが、子どもの年齢や障害の状態から自らのニーズを表明するのは極めて難しい。とはいえ、子どものニーズが、養育者が子どもにとって必要と考えるニーズとすべては一致しない可能性もある。この点を留保しつつ、議論を進める必要がある。

養育者の生活ニーズ；養育者の主観的ニーズのなかの養育者自身のニーズであり、古川（2005：121-37）を参考に、養育者の生命や養育者が生活するうえでの活力の維持と再生産にかかわり、社会関係のなかで充足されるものを養育者の生活ニーズとする。

サービスニーズ；「個人や集団のもつ問題に対する社会的な解決のためのサービスへの要求」であり、養育者の主観的ニーズに含まれる。高橋（1998：34）が述べるとおり、子ども家庭福祉サービスは、直接子どもを対象としたサービスと、家庭を対象としたサービスから構成されるが、後述する通り、現行の障害保健福祉制度の大半が、障害のある子どもが利用するサービスである。

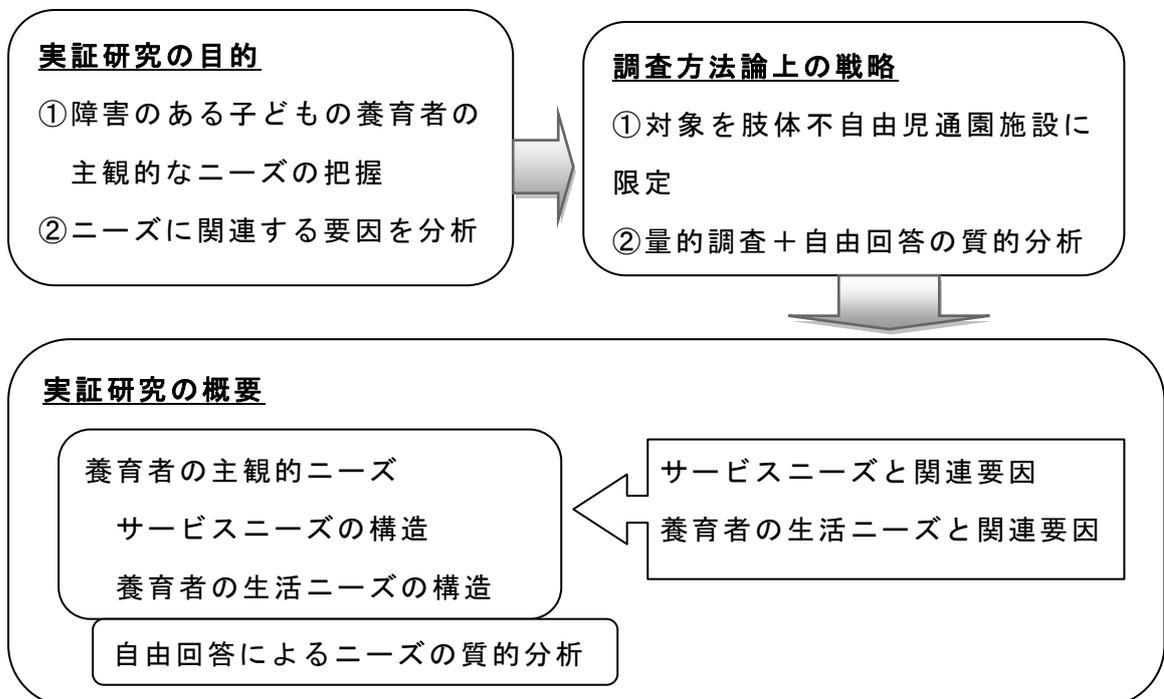
第4節 調査全体の概要

第1節で述べた調査における方法論的戦略を踏まえて、自由回答を含む量的調査を行う。

量的調査では、まず、第2節で述べた調査の枠組みを用いて、養育者の主観的ニーズを明らかにする。すなわち、サービスニーズと養育者の生活ニーズについて、探索的分析も用いながらその構造を明らかにする(第4章)。また、調査項目に盛り込めなかったために、測定できていない養育者の主観的ニーズがあることも容易に予測できるため、自由回答で得られたものを質的に分析することで、より詳細に養育者の主観的ニーズを把握し(第5章)、分析枠組みについての検討課題も得られると考える。次に、サービスニーズと養育者の生活ニーズに影響を与える変数について探索的に検討を加えつつ、どのような要因によってサービスニーズと養育者の生活ニーズが形成されるのかを明らかにする(第6章)。

以上のような調査方法論上の戦略を含めた実証研究の概要を図3-1にまとめた。

図3-1 養育者の主観的ニーズに関する実証研究の概要



第5節 調査方法と対象者の属性

第1項 調査方法と対象者

本調査は全国肢体不自由児通園施設連絡協議会の平成20年度の療育の研究として行われたものである。調査対象は、全国肢体不自由児通園施設連絡協議会参加施設107施設のうち、同協議会役員がいる肢体不自由児通園施設20施設を利用する障害のある子どもの養育者、すなわち、家族員のうちで「障害児の子育てにかかわる時間がもっとも長い人」である。調査は自記式質問紙調査で、2008年12月から2009年1月に各施設で調査票の配布回収を行った。その結果は表3-1のとおりである。

表3-1 調査対象と回収率

対象施設数(全施設から回答有)	20
施設利用児数	747
配布数	669
回収数	417
配布数に対する回収率	62.3%
有効票数	415

ちなみに、肢体不自由児通園施設とは、児童福祉法第7条に定められた児童福祉施設であり、1963(昭和38)年に肢体不自由児施設に通園部門が設置¹⁸され、1969(昭和44)年に制度化された。同法43条の3で、「肢体不自由児施設は、肢体不自由のある児童を治療するとともに、独立自活に必要な知識技能を与えることを目的とする施設とする」と定められている。また、施設に必要な職員は、児童福祉法に基づく指定知的障害児施設等の人員、設備及び運営に関する基準第70条で、医療法に規定する診療所として必要とされる従業者のほか、看護師、保育士、児童指導員、理学療法士又は作業療法士等とされる。このように診療所を併

¹⁸ 「し体不自由児施設の通園児童に対する療育について」厚生省発児第123号(昭和38年6月11日)

設し、医療スタッフをおいているため、医療型障害児施設と呼ばれている。

肢体不自由児通園施設のほとんどは、就学前の乳幼児を対象としている。一方、2008年度全国肢体不自由児通園施設連絡協議会実態調査¹⁹では、施設利用児の障害の重複、重度化が顕著(宮田 2010)となり、療育²⁰や保育現場での日常的な医療的支援と家族への生活レベルでの支援が必要であることが明らかになっている(宮田 2001:157)。

肢体不自由の原因疾患では脳性まひの 47.5%がもっとも多い(厚生労働省社会・援護局 2008)。脳性まひは、発育途上の初期(受胎～生後 4 週間)に脳になんらかの非進行性の病変が生じ、その結果永続的な肢体不自由の状態がもたらされることをいう(石部 1994:541)。小児期における肢体不自由²¹の特徴は、障害の程度が変化しやすいという点にあり、とくに幼児期には運動能力の向上が得られることが多く、思春期には変形の進行や体重の増加などにより、運動機能の低下を招くことが少なくないために、医療面での関与の必要性が高い(吉橋 2009:5-6)。また、施設を利用する障害のある子どもの養育者は、子どもの出生後から「命にかかわる医療行為であり、障害の予後を左右するといわれる訓練であり、日々怠ることのできない生活の介助」(藤原 2006:90)を経験していると考えられ、通園

¹⁹ 宮田広善(2010)「障害児福祉施策の動向と障害児通園施設一元化」全国肢体不自由児通園施設連絡協議会東北関東ブロック講演会資料より引用

重複する障害としては、知的障害が 73%、てんかん(コントロールできているものも含む)31.7%、視覚障害 13.8%、聴覚障害 5.8%。医療的ケアでは、呼吸器系では、人工呼吸器が最も少なく 0.5%、吸引器使用が最も多く 8.7%。消化器系では経管栄養 7.1%、胃ろう 4.8%、導尿などの泌尿器系が 1.0%である。

²⁰ 「療育」は「療育とは注意深く特別に設定された特殊な子育て」(高松 1990:10)とされ、障害という特別なニーズをもった「子育て」への支援であることが強調されてきた。しかし、宮田はこれまでの療育には育児や生活への支援という視点がなかったために、子どもが社会で自立するために必要な力がつかなかったと批判し、生活モデルへの転換を主張する(宮田 2001:157)。

²¹ 「肢体不自由」ということばは、運動(機能)障害を指すが、昭和初期に当時の東京大学医学部整形外科教授高木憲次教授によってつくられたことばといわれている(吉橋 2009:4-5)。

施設に通う子どもの母親は、平日も休日も変わらない、日々の生活行動の単純化された時間の長さ、社会的・文化的な生活時間の極端な少なさを経験しており(阿部・天野 2007)、養育者の日々の生活行動は限定されている可能性がある。

第2項 倫理的配慮

各施設長に研究の趣旨や倫理的配慮を役員会および文書で説明のうえ、調査対象者にはデータの匿名性、プライバシーの保護、研究以外の目的で使わないこと、協力しないことによる不利益がないことなどを明記した文書を配布し、調査への協力が得られた場合は無記名、厳封のうえ提出を依頼した。なお、本調査の実施にあたっては、ルーテル学院大学研究倫理委員会の承認を得た(申請番号08-1、2008年6月9日承認)。

第3項 量的調査の仮説

量的調査の仮説は、以下の3点である。

(1) サービスニーズの構造

障害のある子どもの養育者のサービスニーズは、以下に操作概念化したように、「障害福祉」サービスニーズ、「子育て支援」サービスニーズ、「所得保障」サービスニーズ、「保健医療」サービスニーズ、「相談・交流・情報」サービスニーズの5因子構造となる。

サービスニーズは「個人や集団のもつ問題に対する社会的な解決のためのサービスへの要求」であることから、そのサービスによって子どもと養育者の生活を支えることができるものを選択し、類型化する必要がある。第1章で検討した先行研究によるサービスニーズやサービスの類型(表 1-1)がとらえるサービスには、幅があった。在宅福祉領域(市川 2009:118-9)、あるいは、保健医療・介護・福祉領域(冷水 2002:141-3)に限定しているものから、経済的ニーズを含む社会的な生活支援ニーズ(古川 2005:121-37)があり、白澤(1992:112-4)のケアマネジメントにおけるニーズに対応した社会資源をとらえたものが最も幅広いニーズをとらえていた。

一方、肢体不自由児通園施設に通う子どもとその養育者が利用可能な現行のサービスは、在宅福祉サービスだけでなく、医療やリハビリテーションが含まれる。

また、全ての子どもを対象とした子育て支援サービスも加える必要がある。「子育て支援」とは、「児童が生まれ、育ち、生活する基盤である親及び家庭における児童養育の機能に対し、家庭以外の私的、公的、社会的機能が支援的に関わること」（柏女 1999:311）であるが、その政策的手段には経済的保障、サービス保障、時間保障がある（下夷 2000:279-83）。

そこで、在宅福祉サービスと保健医療サービスについては、市川（2009:118-9）と冷水（2002:141-3）の類型を参考に再構成したうえで、「子育て支援」サービスのニーズを、経済的保障である「所得保障」と、保育所等のサービス保障と時間短縮勤務等の育児にかかわる時間保障を含む「子育て支援」サービスに分けて、加えることとした。すなわち、①「障害福祉」サービス（短期入所や居宅介護などの障害者自立支援法に基づくサービス）のニーズ、②「所得保障」サービス（特別児童扶養手当をはじめとする諸手当や利用料軽減、各種の税控除など）のニーズ、③「保健医療」サービス（治療や健康管理、訪問看護、理学療法（以下、PT と略す）・作業療法（以下、OT と略す）・言語療法（以下、ST と略す）等の訓練や指導など）のニーズ、④「相談・交流・情報」サービス（相談・情報提供と子ども同士あるいは養育者同士の交流）のニーズ、⑤「子育て支援」サービスのニーズの5類型である。

これらのサービス類型のうち、とくに「保健医療」サービスに含まれる治療や健康管理や、理学療法・作業療法等の訓練や指導は、障害のある子どもがサービスの対象であり、養育者が子どもにとって必要と考えるサービスと位置づけられる。

(2) 養育者の生活ニーズの構造

障害のある子どもの養育者の生活ニーズは、基本的ニーズ(basic needs)と日常生活(activities of living)の二つの下位尺度からなる。

養育者の生活ニーズには、Caregiver Well-Being Scale Short Version (Tebb, Berg-Weger & Rubio 1999)を用いる。Tebb(1995)が開発したオリジナルの尺度は、basic needs(基本的ニーズ)22項目とactivities of living(日常生活)23項目の二つの下位尺度からなる合計45項目の尺度であり、ショートバージョンは、活動(activities; オリジナルの尺度の日常生活(activities of living)にあたる)8項目と、ニーズ(needs; オリジナルの尺度の基本的ニーズ(basic needs)にあたる)

8項目の合計16項目で構成される。このショートバージョンは、筆者がTebbに尺度の使用許可を求めた際に入手した。Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000a)は、基本的ニーズが充足されてこそ、ケアを提供することが可能になり、基本的でないニーズ、つまり日常活動に取り組むことができ、この二つの下位尺度が充足されることが、介護者のwell-beingにつながると位置づけている。

(3) サービスニーズ及び養育者の生活ニーズの関連要因

第2章で検討したとおり、養育者の主観的ニーズの関連要因としては、子どもの要因、家族の要因、社会関係の要因がある。先行研究では養育者の主観的ニーズの関連要因とされた変数で、一致した結果がみられたものはわずかであったが、本研究の変数の選択には第2章の検討結果を参考にする。各変数の概念の操作化は後述するが、子どもの要因としては子どもの年齢、障害の状態や健康状態を含む子どもの状態を、家族の要因としては、ほかの要介護者の有無、きょうだいの有無や養育者の健康状態などの子育てをするうえで困難な家族状況、およびケア役割に関する認識を、社会関係の要因ではソーシャルサポートを選択した。

ここでの仮説は、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズ及び養育者の生活ニーズには、子どもの要因、家族の要因(家族の状況およびケア役割に関する認識)、社会関係の要因(ソーシャルサポート)が関連することである。すなわち、子どもの要因では、子どもの健康上の問題が多く、日常生活上の介助必要度と医療的ケア必要度が高いこと、家族の要因では、家族内に障害のある子ども以外の要介護者がいて、経済階層が低く、養育者の主観的健康度が低いこと、社会関係の要因ではソーシャルサポートが少ないことが、サービスニーズの重要度を高め、サービスニーズの充足度を下げ、養育者の生活ニーズの充足度を下げる。家族の要因の一つであるケア役割に関する認識のなかでは、自らのケア責任を重く考えるほうがサービスニーズの重要度・充足度、養育者の生活ニーズをともに下げる。また、『社会福祉ニード』は、ニードの種類ごとにそれぞれ異なった多次元のニード形成要因をもっている(冷水 1977)ことから、各々のニーズ因子によって、その関連要因が異なると考える。

筆者は、子どもの状態や家族状況は同じでも、それぞれの養育者のその状況の受けとめかたやサービスに対する要求が異なることがあるという印象を持ってい

る。同様に、藤崎は客観的要因によって分析的にとらえられた介護状態が、経験的に観察される介護状態の良否と一致せず、「障害程度が重く、家族の介護条件が劣悪であるにもかかわらず、きわめてよい状態で介護されている」(藤崎 1998 : 127) ことがあると指摘している。冷水(1996)の「問題」分析の枠組みによれば、子どもの状態や家族状況は客観的な問題状況と位置づけることもできるが、ここでは客観的な問題状況として扱うことは避け、現場の印象が正しいかどうかを検証するためにも、サービスニーズ及び養育者の生活ニーズに対して影響を与える要因のひとつとして位置付ける。

家族の要因としては、家族員や養育者の状況だけでなく、養育者の意識や感情の側面が欠かせない。スピッカーは、福祉の有効需要を形成しようとするときに、一連の障壁を乗り越える必要があると述べており、その障壁の一つとして信念や感情をあげ、社会保障給付は自尊心を傷つけると思う人は申請することが少ないという例をあげる(Spicker=2001:194)。養育者の意識や感情として、養育者のストレスや負担感などの関連を確認することも考えられるが、すでに先行研究でその関連が明らかになっていること、調査協力団体からストレスや負担感の尺度は「養育者に心理的負担を与える」と指摘されたことから、ストレスや負担感の尺度は関連要因から除いている。しかし、何らかの信念は、ニーズの形成に影響を及ぼしていると考えられるため、養育者の自らのケア役割に対する認識(中川・根津・宍倉 2007)を用いることとした。

さらに、社会関係の要因として、ソーシャルサポートを選択する。ソーシャルサポートとニーズとの関係は、先行研究の結果にもっとも一致が見られないものだった。本調査のように、対象を限定したなかで、その関係性について確認することは意義があると考えられる。

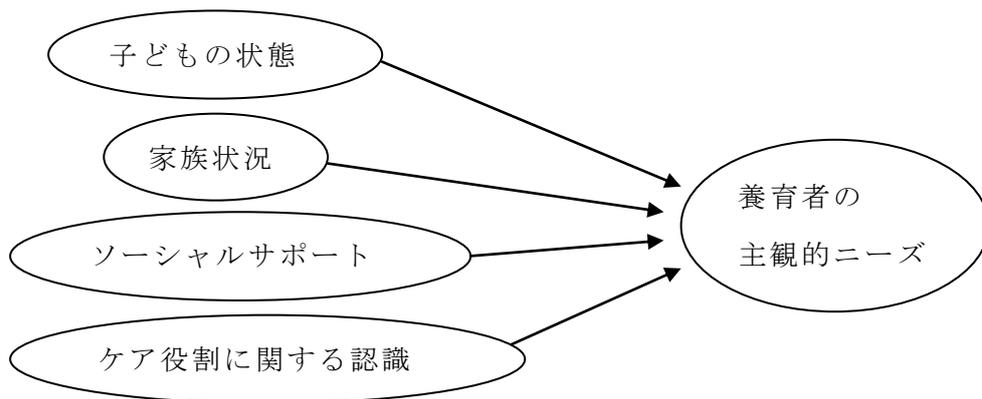


図 3-2 養育者の主観的ニーズと関連要因の概念図

表 3-2 関連要因として設定した変数の一覧

子どもの要因	子どもの状態	子どもの年齢 子どもの日常生活上のケア必要度 子どもの健康上の問題 子どもの医療的ケア必要度
家族の要因	家族状況	他の要介護者の有無 きょうだいの有無（障害児以外の子どもの有無） 養育者の主観的健康度 経済階層
	ケア役割に関する認識	ケア役割に関する認識（中川・根津・宍倉 2007）
社会関係の要因	ソーシャルサポート	配偶者、配偶者以外の家族、知人・友人・近所の人、専門家の4つの提供主体ごとのサポート

第4項 概念の操作化

調査票の作成にあたり、特に医療的ケアを含む子どもの状態を問う設問は、肢体不自由児療育に長年関わる医師と共同で作成し、調査票全体を前述の協議会の役員会でも複数回検討していただいた。その際に指摘され、とくに留意した点は、①養育者の負担にならない分量であること、②養育者の心理的負担になるような設問は避けること、である。乳幼児期の障害のある子どもの養育者という、とくに配慮が必要な対象者であるがゆえに、先行研究で多く使われている育児負担感指標やストレス尺度は子育ての負担感を感じさせる恐れがあり、養育者の学歴も養育者がそれによって自分の子育てを評価されると誤解する可能性を指摘されたため、今回はそれらの尺度や設問を用いることを避けた。また、経済状況も年収等でストレートにきくことができなかった。

さらに、統計調査を専門とする研究者等のレビューを受けた後、最終的には8名の障害児者の父母によるチェックを受け、わかりにくい表現などを修正した。この8名は関東圏に住む17歳の知的障害児の父母、重症心身障害者(成人)の母3名、10歳の重症心身障害児の母、関西圏に住む11歳の自閉症児の父及び5歳の重症心身障害児の母である。

独立変数の一つである子どもの状態としては、子どもの年齢、医療的ケア必要度と日常生活上の介助必要度及び子どもの健康上の問題を測定した。

医療的ケア必要度は、診療報酬で用いられる超重症児スコアを参考に、人工呼吸管理、在宅酸素療法、気管切開、経管栄養、吸引、ネブライザー、定期導尿、人工肛門の8種の医療的ケアが日常的に必要なかどうかを尋ね(必要1、必要でない0のダミー変数)、独立変数として投入する際はその合計数を用いた。

つぎに、日常生活上の介助必要度及び子どもの健康上の問題の各項目は、全国肢体不自由児通園施設連絡協議会の実態調査で使用している項目を参考に、養育者が判定しやすいように簡略化した。すなわち、食事、排せつ、着脱の介助について、「全介助(1点)」、「一部介助(2点)」、「ほぼ自立(3点)」の3件法で、または「全介助(1点)」、「全介助だが協力動作がある(2点)」、「一部介助(3点)」、「ほぼ自立(4点)」の4件法で、移動については「自分では動けない(1点)」、「寝返りなどで移動できる(2点)」、「伝い歩きなどで移動できる(3点)」、「歩ける(4点)」の4件法で尋ねた。分析の際には、これらの4項目の得点を反

転させたいうで合計得点を算出して用いた。

子どもの健康上の問題は、睡眠の問題、不機嫌や興奮について「毎日のようにあった(1点)」、「月に数回以上はあった(2点)」、「ほとんどなかった(3点)」、介助が必要な身体の緊張について「緊張が強く、常に介助が必要(1点)」、「緊張はあるが日常生活に困ることは少ない(2点)」、「ない(3点)」の3件法で、てんかん発作については有無(ダミー変数)を尋ねた。分析の際にはダミー変数以外の得点を反転させたいうで、合計得点を算出して用いた。

つぎに、家族状況としては、障害児のきょうだいの有無(ダミー変数)、障害児以外の要介護者の有無(ダミー変数)、養育者の主観的健康度(「健康である」(1点)から「まったく健康でない」(6点)の6件法を分析の際に反転)、世帯の経済階層(通園施設利用料や補装具等の補助を基準とした階層で、「補装具の補助がない年収概ね1200万円以上」、「食事提供加算²²はないが、補装具の補助が受けられる年収概ね890万円～1200万円まで」、「食事提供加算がある年収概ね890万円まで」、「平成20年7月以前から食事提供加算がある年収概ね600万円まで」、「市町村民税非課税世帯」、「その他」の6段階)とし、分析の際に「その他」を除き、「非課税世帯」から順に1から5の順序尺度とした。

第5項 量的調査の分析方法

量的調査の分析方法としては、主に探索的因子分析、確証的因子分析、ならびに回帰分析を用いる。使用ソフトは、変数の分布等によってMplus5.1、AMOS16.0、SPSS16.0、SPSS19 Categories Version3.0を使い分ける。詳細は第4章、第6章で述べる。

²² 「食事提供加算」は給食費の軽減がある場合に加算されるもので、食事提供加算がある世帯は、ない世帯と比較すると、1日当たりの合計自己負担額が少なくなる。

第6項 調査対象者の属性

(1) 子どもの状態

調査時の子どもの平均年齢は3.85歳であり、3歳以上が82.3%を占める。男女はほぼ同数で、男女の平均年齢に有意差はない(t 値-0.311、有意確率.756、表3-3)。

また、身体障害者手帳1・2級と療育手帳A相当の二つの手帳をもつ重症心身障害相当の子どもが47.4%をしめる。一方、両方の手帳をもっていない子どもも7.6%いる。両方の手帳がない子どもは、0歳から6歳までの各年齢にいるが、年齢の低い子どもの割合が高い傾向がある(表3-4)。障害の内容の多くが上下肢機能障害や体幹機能障害(脳性麻痺による)であるが、心臓や呼吸器障害、聴覚障害などやそれらの合併もみられた。

つぎに、医療的ケアが必要な児は26.2%をしめ、日常的に必要なケアの内容は表3-5のとおりである。もっとも医療的ケアが多い児は6種のケアを必要としていた(表3-6)。日常生活上の介助必要度では、食事が全介助である児が70.3%、排泄が全介助(おむつ使用)である児が88.8%、着脱が全介助(協力動作ありを含む)である児が89.6%、自分で動けないもしくは寝返りなどで動ける児が70.5%であり、これらの合計得点を見ても、介助度の高いほうに偏っており(表3-10、図3-3)、日常生活における介助量が多いことがわかる。

子どもの健康上の問題は、不機嫌や興奮、睡眠の問題、緊張の程度、てんかん発作の有無の4項目である。不機嫌や興奮、睡眠の問題が月に数回以上ある児はいずれも30%をしめ(表3-11)、常に介助が必要な身体の緊張がある児は12.4%(表3-12)、てんかん発作がある児も半数をしめる(表3-13)。健康上の問題の合計得点をみると、これらの健康上の問題がない子どもが22.6%いるが、8割弱の子どもは何らかの健康上の問題を抱えている(表3-14、図3-4)。

表 3-3 子どもの男女別年齢

子どもの 年齢	子どもの性別		合計	年齢%
	女	男		
0 歳	0	1	1	0.2%
1 歳	8	12	20	4.8%
2 歳	27	25	52	12.6%
3 歳	47	44	91	21.9%
4 歳	50	55	105	25.4%
5 歳	46	46	92	22.2%
6 歳	23	30	53	12.8%
合計	201	213	414	
(男女%)	48.6%	51.4%		100.0%
平均年齢	3.87 歳	3.83 歳	3.85 歳	
(標準偏差)	(1.43)	(1.34)	(1.38)	

表 3-4 身体障害者手帳、療育手帳の所持

		療育手帳			
		無	A 相当	B 相当	N
身 体 障 害 者 手 帳	無	28	26	29	83 (22.5%)
	1 級	48	141	15	204 (55.3%)
	2 級	14	34	7	55 (14.9%)
	3 級	3	11	2	16 (4.3%)
	4~6 級	3	4	4	11 (3.0%)
	合計	96 (26.0%)	216 (58.5%)	57 (15.4%)	369 (100%)

表 3-5 必要な医療的ケアの内容(複数回答)

	N(医療的ケアが必要な 106名のうちの割合)
人工呼吸管理	2 (1.9%)
在宅酸素療法	28(26.4%)
気管切開	14(13.2%)
経管栄養	70(66.0%)
吸引	88(83.0%)
ネブライザー	45(42.5%)
定期導尿	6 (5.7%)
人工肛門	3 (2.8%)

表 3-6 医療的ケア必要度

医療的ケア必要度	N(%)
なし	299 (73.8%)
1種	36 (8.9%)
2種	34 (8.4%)
3種	22 (5.4%)
4種	9 (2.2%)
5種	4 (1.0%)
6種	1 (0.2%)
合計	405(100.0%)

平均 0.573
標準偏差 1.13

表 3-7 食事介助と排泄介助

	食事介助	排泄介助
全介助	291(70.3%)	365(88.8%)
一部介助	91(22.0%)	38(9.2%)
ほぼ自立	32(7.7%)	8(1.9%)
合計	414(100%)	411(100%)

表 3-8 着脱介助

	着脱介助
全介助	240 (58.0%)
全介助・協力動作あり	131 (31.6%)
一部介助	34 (8.2%)
ほぼ自立	9 (2.2%)
合計	414 (100%)

表 3-9 移動能力

	移動
自分では動けない	146 (35.8%)
寝返りなどで移動できる	141 (34.6%)
伝い歩きなどで移動できる	45 (11.1%)
歩ける	75 (18.4%)
合計	407 (100%)

表 3-10 子どもの日常生活上の介助必要度合計得点分布

	N	最小	最大	平均	標準偏差
日常生活上の介助必要度合計得点	401	4	14	11.85	2.4

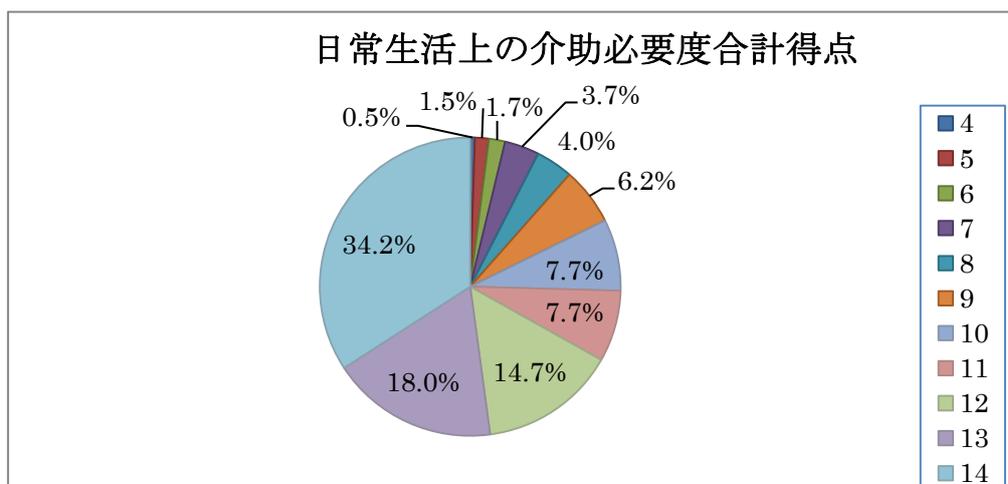


図 3-3 日常生活上の介助必要度合計得点

表 3-11 睡眠の問題、不機嫌や興奮

	睡眠の問題	不機嫌興奮
毎日のようにあった	48 (11.6%)	24 (5.8%)
月に数回以上あった	81 (19.5%)	101 (24.4%)
ほとんどなかった	286 (68.9%)	289 (69.8%)
合計	415 (100%)	414 (100%)

表 3-12 介助が必要な身体の緊張の有無

	緊張
緊張強く、常に介助が必要	51 (12.4%)
緊張あるが、困ること少ない	154 (37.5%)
ない	206 (50.1%)
合計	411 (100%)

表 3-13 てんかん発作の有無

あり	214 (51.6%)
なし	201 (48.4%)
合計	415 (100%)

表 3-14 子どもの健康上の問題合計得点

	N	最小	最大	平均	標準偏差
健康上の問題合計得点	411	0	7	1.92	1.63

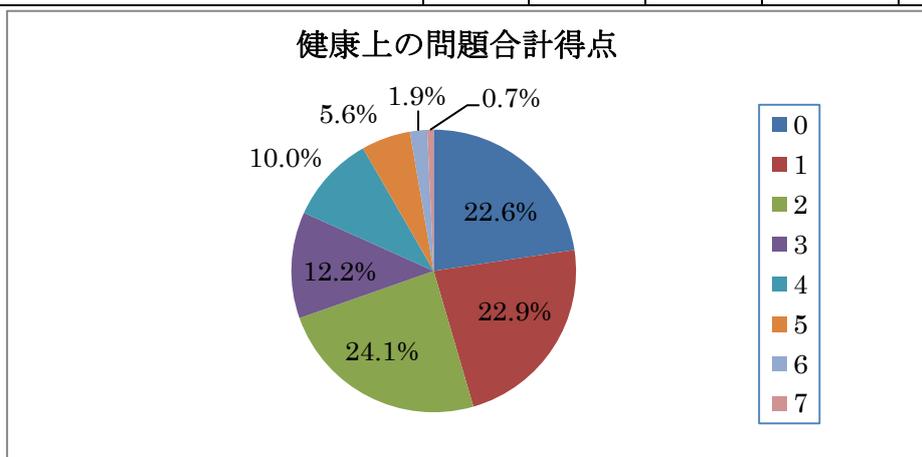


図 3-4 健康上の問題合計得点

(2) 家族状況

回答者の属性が不明なものを除いた養育者 410 名のうち、401 名(97.8%)が母親であり、圧倒的な数を占めた。母親の平均年齢は 35.7 歳(標準偏差 4.78)、父親の平均年齢 37.0 歳(標準偏差 5.6)である。31～40 歳が 71.9%を占めている(表 3-15)。

通園施設に通う子ども以外に、介護が必要な家族(同居かどうかは問わない)がある養育者は 12.3%であり(表 3-16)、53.7%の養育者に複数の子どもがいる(通園施設に通う子どもからみたきょうだいがいる。表 3-17)。

養育者の主観的健康度は、「健康」、「まあ健康」、「どちらかといえば健康」の合計が 75.2%であるが、「どちらかといえば健康でない」、「あまり健康でない」、「まったく健康でない」の合計も 24.8%ある(表 3-18)。

経済状況では、食事提供加算のない所得の比較的高い家庭が 20.1%ある一方、非課税世帯が 12.1%をしめる(表 3-19)。

表 3-15 養育者の年齢と子どもとの関係

	父	母	祖母	N(%)
21～25 歳	0	11	0	11(2.7%)
26～30 歳	1	43	0	44(10.7%)
31～35 歳	1	130	0	131(31.9%)
36～40 歳	4	159	0	163(40.0%)
41～45 歳	1	52	0	53(12.9%)
46～50 歳	0	6	0	6(1.5%)
60 歳以上	0	0	2	2(0.5%)
合計	7(1.7%)	401(97.8%)	2(0.5%)	410(100%)

表 3-16 他の要介護者の有無

	N (%)
有	51(12.3%)
無	364(87.7%)
合計	415(100%)

表 3-17 きょうだいの有無

	N (%)
有	220 (53.7%)
無	190 (46.3%)
合計	410 (100.0%)

表 3-18 養育者の主観的健康度

	N (%)
健康	54 (13.2%)
まあ健康	137 (33.6%)
どちらかといえば健康	116 (28.4%)
どちらかといえば健康でない	58 (14.2%)
あまり健康でない	35 (8.6%)
まったく健康でない	8 (2.0%)
合計	408 (100%)

表 3-19 世帯の経済階層

	N (%)
補装具の補助なし(年収概ね 1200 万円以上)	16 (3.9%)
食事提供加算なし(年収概ね 890~1200 万円)	59 (16.2%)
20 年 7 月から食事提供加算 I (年収概ね 600~890 万円)	84 (23.1%)
以前から食事提供加算 I (年収概ね 350~600 万円まで)	150 (41.2%)
食事提供加算 II (非課税世帯)	44 (12.1%)
その他	11 (3.0%)
合計	364 (100%)

第6節 自由回答の質的分析の対象とその特徴

第1項 自由回答の分析対象

自由回答での記載を求めた項目は、「通園されているお子さまにとって、重要な制度やサービス」と「記入者ご自身やご家族にとって必要なサービスや希望」の2項目であった。「子どもにとって必要な制度、サービス」についての記載は119件、「記入者や家族にとって必要なサービス、希望」は141件であった。有効回答415票のうち、自由回答の記載があった186票を分析対象とする。

第2項 分析対象者の特徴

自由回答の質的分析の分析対象者は自由回答を記載したものであるが、本項では自由回答を記載したものの特徴を把握するため、自由回答を記載しなかったものとの比較によって検討する。一元配置分散分析によって、両者の違いをみると、5%水準で有意差があったのは、子どもの年齢、養育者の主観的健康度、子どもの医療的ケア必要度合計得点、子どもの健康上の問題合計得点であった。すなわち、自由回答を記載している人のほうが、子どもの年齢が高く、健康上の問題と医療的ケアが多く、養育者の主観的健康度が低い。

表3-20 自由回答の有無による一元配置分散分析(有意差のあった項目)

	自由回答有 の平均値	自由回答無 の平均値	F値	有意確率
子どもの年齢	4.03	3.71	5.417	.020
養育者の主観的健康度	2.95	2.63	7.024	.008
医療的ケア必要度合計得点	.7486	.4336	7.874	.005
健康上の問題合計得点	2.1022	1.7733	4.183	.041

第7節 小括

第3章では、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの把握と、主観的ニーズに関連する要因を明らかにするための実証研究の方法と、調査の概要、対象者の属性を述べた。

実証研究は肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者を対象としたが、全ての日常生活において介助が必要な子どもが多く、医療的ケアが必要な子どもも4分の1を占めており、重症心身障害ともいえる子どもも含まれている。このような子どもたちを育てる養育者の主観的ニーズを第4章で明らかにする。また、量的調査で十分把握できないニーズについては、自由回答の質的分析によって補うこととし、第5章でまとめる。

第4章 障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの量的把握

第3章では、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを把握するための実証研究の方法を提示した。養育者の主観的ニーズとしては、サービスニーズと養育者の生活ニーズを用いる。第4章では、量的に把握されたサービスニーズと養育者の生活ニーズについて、探索的な方法も用いながら、その構造を明らかにする。

第1節 作業仮説

第1章、第2章で述べてきたとおり、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズについての量的な実証研究は少なく、その概念枠組みや操作化を検討する意義は大きい。

作業仮説として、障害のある子どもの養育者のサービスニーズの構造が、調査に先立って操作化された5つのサービスニーズの類型、すなわち、「障害福祉」サービスのニーズ、「所得保障」サービスのニーズ、「保健医療」サービスのニーズ、「相談・交流・情報」サービス、「子育て支援」サービスのニーズの5因子構造となると予測する。なお、サービスニーズは、充足度と重要度の二つで測定しているが、どちらも同じ5因子構造となると予測する。

養育者の生活ニーズは、Tebb(1995)が操作化したとおり、基本的ニーズ(basic needs)と日常活動(activities of living)の二つの下位尺度から構成されると予測する。

第2節 分析方法

第1項 ニーズの測定方法

まずサービスニーズは、①「障害福祉」サービスのニーズ、②「所得保障」サービスのニーズ、③「保健医療」サービスのニーズ、④「相談・交流・情報」サービスのニーズ、⑤「子育て支援」サービスのニーズの5つの下位概念を設定したが、それぞれのサービスに対する充足度と重要度についての、養育者の判断を問う形式をとった。第2章で検討した先行研究を参照すると、サービスニーズは充足・未充足で測定することがわかりやすいと考えられるが、わが国の現状では、

障害のある子どもやその家族に対するサービスは、充足・未充足を測定できるほどに十分整えられているとは言えない。そこで、充足度とともに養育者の各々のサービスの重要度についての認識を測定することで、充足度では十分測定できない可能性のあるニーズを把握したいと考えた。

充足度については「十分得られている(1点)」、「ほぼ得られている(2点)」、「あまり得られていない(3点)」、「まったく得られていない(4点)」の4件法で回答を求め、因子ごとの合計得点を算出する際に反転させた。また、重要度については、「とても重要(1点)」、「重要(2点)」、「あまり重要でない(3点)」、「まったく重要でない(4点)」の4件法による回答を求め、因子ごとの合計得点を算出する際に反転させた。また、サービスを「とても重要」あるいは「重要」と考えている人の充足度の判断こそ、正しくサービスニーズの充足度を表すことができると考え、「とても重要」あるいは「重要」と判断した人を母数とした充足度を算出した。

つぎに、養育者の生活ニーズは、基本的ニーズと日常活動からなる **Caregiver Well-Being Scale Short Version**(Tebb, Berg-Weger & Rubio 1999)を用いる。活動(activities ; オリジナルの尺度の日常活動(activities of living)にあたる)8項目と、ニーズ(needs ; オリジナルの尺度の基本的ニーズ(basic needs)にあたる)8項目で構成される。Rubio, Berg-Weger, Tebb, et al.(2003)の専門家パネルによる妥当性の検証結果から、ワーディングの変更が加えられているが、この変更は一部ショートバージョンにも反映している。ショートバージョンを用いた分析結果が公表されていないこと、経済的な設問の2項目だけ、将来的な見通しを含めた設問になっているなど、ワーディングの変更が不十分と考えられる項目群も残っているという限界がある。

過去3カ月間の活動とニーズについての介護者の充足度を、「ほとんどできなかった(1点)」、「たまにできた(2点)」、「ときどきできた(3点)」、「しばしばできた(4点)」、「いつもできた(5点)」の5件法で測定する。

なお、本研究では、調査票のスペースの関係で、活動(activities)の項目とニーズ(needs)の項目を分けずに表示した。

第2項 分析方法

サービスニーズの充足度及び重要度の構造、養育者の生活ニーズの構造の確認のために、因子分析を用いる。

先行研究のモデルがある養育者の生活ニーズは、確証的因子分析と信頼性分析によって、先行研究のモデルとデータとの適合を確認する。適合度が悪い場合は、探索的因子分析を行う。サービスニーズは先行研究がないので、探索的因子分析から行う。

探索的因子分析を行う前に、各項目の平均値と標準偏差から、天井効果とフロア効果のある項目がないかを検討し、天井効果あるいはフロア効果のある項目数の全体に占める割合や項目内容によって、分析から除外するかどうかを決定する²³。

探索的因子分析においては、サービスニーズ充足度と重要度では、カテゴリカル変数の4件法を用いているため、Mplus5.1を用い、重み付き最小二乗法(WLSM)プロマックス回転、カテゴリーデータ扱いによる探索的因子分析を行う。養育者の生活ニーズでは、SPSS16.0を使用し、主因子法プロマックス回転による探索的因子分析を行う。いずれも因子間の相関が想定されたため、プロマックス回転を用いる。

因子数の決定は、固有値1以上のカイザー・ガットマン基準を用いる。カイザー・ガットマン基準は因子数を過大に見積もる傾向があると指摘されているため(市川 2010:83)、スクリー・テストによる固有値の減少幅も参考にする。また、項目を除外する基準は、小塩(2004:130-41)を参考に、因子負荷量0.40に満たないこと、複数の因子に対して0.40以上の因子負荷量を示すこととする。これらの基準に基づいて、項目を除外しながら複数回の因子分析を行う。

さらに、探索的因子分析で明らかになったサービスニーズ及び養育者の生活ニーズの構造を、信頼性分析および確証的因子分析を用いて検証する(SPSS16.0、Mplus5.1、AMOS16.0を使用)。Mplus5.1による確証的因子分析では、推定法はWLSMVとした。また、確証的因子分析で十分な適合を示さない場合は、標準化

²³ 平均値+標準偏差が「とりうる最高値以上」となるのが天井効果、平均値-標準偏差が「とりうる最低値以下」となるのがフロア効果である。天井効果やフロア効果がみられる時には、得点分布が歪んでおり、尺度項目としてあまり適切とはいえない。ただし、研究目的によってはそのような項目をあえて含める場合もある(小塩 2004:129)。

係数の少ない項目を分析から除外するなどの方法で、モデルの改良を行う。因子分析における欠損値の取り扱いについては、Mplus5.1では使用する変数全てが欠損値のケースのみ削除した最尤推定法を、AMOS16.0では完全情報最尤推定法を用いる。

信頼性分析については、小塩(2004:143)を参考に、 α 係数がある程度の数値(.70や.80)以上であれば、尺度の内的整合性が高いと判断する。欠損値は、手続きのすべての変数に基づき、リストごとに削除する。

因子分析の適合度検定では、標本規模が大きい場合、カイ2乗の有意確率が0.05未満になることが多い(小田 2007:202-30)など、標本数の影響を受けやすいと言われる。また、カイ2乗検定は「①モデルが複雑である、②データが多変量正規分布に従っていない、③標本数が多い、の3つの場合に、検定結果が役に立たなくなることが知られている」(豊田 2003:120-1)。そのため、共分散構造分析のために開発されたさまざまな適合度指標を用いることが考えられる(市川 2010:92)。実際、Mplusでは、「WLMSではカイ2乗値は、検定に使われるべきではない」という注釈が出る。そこで、Mplus5.1を用いた探索的因子分析では、RMSEA(Root Mean Square Error of Approximation)およびRMR(Root Mean Square Residual; 残差平方平均平方根)を、確証的因子分析では、Mplus5.1、SPSS16.0ともに、RMSEAとCFI(比較適合度指標)を用いる。

ちなみに、RMSEAは0.05以下であれば当てはまりが良い、0.08以下であれば妥当、0.10以上ではモデルを採択すべきではない(大石・都竹 2009:197)と判断される。RMRは観測データからのモデルの偏差と考えることができ、観測データをモデルが一致していれば0になり、値が小さいほど当てはまりがよいことを意味する(山本・小野寺 1999:39)。CFIは0から1までの値をとり、1.00に近いほど適合がよいことを意味する(山本・小野寺 1999:40)。

第3節 分析結果

第1項 障害のある子どもの養育者のサービスニーズ

(1) サービスニーズの充足度と重要度（記述統計）

まず、サービスニーズの充足度を検討する。「十分得られている」と「ほぼ得られている」の合計が6割を超えたのは、「治療、健康管理、手術などの医療」87.3%、「PT、OT、STなどの訓練や指導」73.1%、「椅子やバギー、補聴器などの補装具や日常生活用具」68.9%、「施設利用料の軽減や医療費の補助」69.4%、「同じような子どもをもつ親との交流や情報交換」68.0%であった。肢体不自由児通園施設で提供されるサービスが中心となっていることがわかる。一方、「まったく得られていない」「あまり得られていない」の合計が7割を超えるのは、「訪問看護」76.0%、「保育所」73.4%、「ファミリーサポートなどの地域住民による子どもの預かりサービス」87.0%、「育児休業や子育て中の時間短縮勤務」84.3%、「一時保育」85.6%、「日中一時支援」81.2%、「短期入所」85.7%、「居宅介護」84.8%、「経済的な相談」73.5%であり、子育て支援サービス、障害福祉サービスの「得られていない」割合が高いことがわかる。

一方、サービスニーズの重要度では、9割以上が「とても重要」「重要」としたのは、「PT、OT、STなどの訓練や指導」99.0%、「手当などの経済的援助」95.6%、「施設利用料軽減や医療費補助」98.3%、「税控除」96.3%、「同じような子どもをもつ親同士の交流、情報交換の場」96.4%、「医療相談」96.3%、「サービス利用相談」94.0%、「子ども同士の交流の場」94.1%であった。一方、重要でないとの判断（「まったく重要でない」「あまり重要でない」の合計）が多かったのは、「訪問看護」65.9%、「育児休業や子育て中の時間短縮勤務」41.6%、「居宅介護」48.0%、「短期入所」37.1%などである。

表 4-1 サービスニーズの充足度と重要度

		ら ま つ て た く い く な 得	れ あ て ま い り な 得 い ら	ほ て ぼ い 得 ら れ	十 分 い 得 ら れ	充 足 N	全 く 重 要 で な い	あ ま り 重 要 で な い	重 要	と も 重 要	重 要 性 N
1	治療、健康管理、手術などの医療	2.3%	10.4%	64.2%	23.1%	386	4.5%	14.5%	24.8%	56.1%	399
2	PT、OT、STなどの訓練や指導	2.3%	24.8%	57.8%	15.3%	400	0.2%	0.7%	12.7%	86.3%	408
3	訪問看護	62.1%	13.9%	14.5%	9.4%	330	32.7%	33.2%	21.2%	13.0%	392
4	保育所などの保育サービス	49.9%	23.5%	17.1%	9.6%	375	5.8%	17.3%	30.9%	46.0%	398
5	ファミリーサポートなど地域住民(個人・グループ)による子どもの預かりサービス	63.2%	23.8%	10.6%	2.4%	378	7.4%	21.8%	39.1%	31.7%	404
6	育児休業や子育て中の時間短縮勤務	67.0%	17.3%	10.5%	5.3%	342	23.7%	17.9%	28.3%	30.1%	392
7	一時保育(保育所などでの一時的な預かりサービス)	62.8%	22.8%	10.6%	3.8%	368	7.1%	15.2%	35.4%	42.4%	396
8	日中一時支援(障害児者施設での日中の一時預かり)	57.3%	23.9%	13.7%	5.1%	372	5.9%	12.1%	33.2%	48.8%	404
9	短期入所(障害児者施設での宿泊を伴う短期間の利用)	63.3%	22.4%	10.1%	4.2%	357	14.2%	22.9%	26.2%	36.7%	401
10	居宅介護(ホームヘルプサービス)	65.4%	19.4%	10.4%	4.8%	356	21.8%	26.2%	24.3%	27.7%	404
11	椅子やバギー、補聴器などの補装具や日常生活用具	12.9%	18.2%	51.8%	17.1%	380	6.9%	5.4%	20.6%	67.1%	407
12	手当などの経済的な補助(現金の給付)	9.9%	32.1%	47.4%	10.5%	392	1.2%	3.2%	25.2%	70.4%	409
13	施設利用料の軽減や医療費の補助	4.3%	26.3%	54.0%	15.4%	396	0.5%	1.2%	22.5%	75.8%	409
14	所得税や住民税などの控除	11.3%	33.2%	43.2%	12.3%	389	0.7%	2.9%	27.5%	68.8%	407
15	おむつなど必要な物品の給付	33.3%	14.4%	29.7%	22.6%	390	2.7%	6.9%	21.3%	69.1%	408
16	同じような子どもをもつ親との交流や情報交換の場	4.3%	27.7%	52.6%	15.4%	397	1.9%	1.7%	28.6%	67.8%	416
17	子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談	10.0%	38.9%	43.5%	7.7%	391	1.5%	2.2%	31.4%	64.9%	404
18	福祉サービス利用の相談	15.8%	48.8%	30.2%	5.2%	387	1.5%	4.5%	40.3%	53.7%	404
19	子育ての相談	12.1%	41.5%	40.5%	5.9%	388	1.7%	11.1%	48.0%	39.2%	406
20	経済的な相談	28.9%	44.6%	23.3%	3.2%	377	5.2%	28.0%	41.2%	25.6%	403
21	子ども同士が交流できる場や催し	9.6%	44.3%	37.7%	8.4%	395	0.5%	5.4%	38.6%	55.5%	407

(2) サービスニーズを重要とするもののうちの充足(記述統計)

それぞれのサービスについて重要と判断したものを母数として、「得られているかどうか」(充足度)をみると、充足(「ほぼ得られている」と「十分得られている」の合計)の割合が高いのは、「治療、健康管理、手術などの医療」88.7%、「PT、OT、ST などの訓練や指導」73.1%、「椅子やバギー、補聴器などの補装具や日常生活用具」74.2%、「施設利用料の軽減や医療費の補助」69.1%、「同じような子どもをもつ親との交流や情報交換の場」68.4%であった。未充足(「まったく得られていない」「あまり得られていない」の合計)が多いのは、「ファミリーサポートなどの地域住民による子どもの預かりサービス」85.6%、「育児休業や子育て中の時間短縮勤務」82.6%、「一時保育」84.1%、「日中一時支援」80.8%、

「短期入所」84.9%、「居宅介護」80.2%、「経済的な相談」74.7%である。

子育て支援に関連するニーズの充足度の低さと、全般的に重要との判断が必ずしも多くない項目の充足度の低さが特徴といえる。

また、「とても重要」と「重要」の合計数の項目ごとの差が大きいため、因子分析等には用いず、記述統計として提示するにとどめた。

表 4-2 サービスニーズ 重要としたもののうちの充足度

	まったく得られていない		あまり得られていない		ほぼ得られている		十分得られている		N
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	
1 治療、健康管理、手術などの医療	4	1.3%	32	10.1%	204	64.6%	76	24.1%	316
2 PT、OT、STなどの訓練や指導	8	2.0%	98	24.9%	228	57.9%	60	15.2%	394
3 訪問看護	50	41.3%	23	19.0%	34	28.1%	14	11.6%	121
4 保育所などの保育サービス	125	42.8%	76	26.0%	57	19.5%	34	11.6%	292
5 ファミリーサポートなど地域住民（個人・グループ）による子どもの預かりサービス	160	59.0%	72	26.6%	30	11.1%	9	3.3%	271
6 育児休業や子育て中の時間短縮勤務	120	59.7%	46	22.9%	26	12.9%	9	4.5%	201
7 一時保育（保育所などでの一時的な預かりサービス）	170	58.6%	74	25.5%	34	11.7%	12	4.1%	290
8 日中一時支援（障害児者施設での日中の一時預かり）	170	54.7%	81	26.1%	47	15.1%	13	4.2%	311
9 短期入所（障害児者施設での宿泊を伴う短期間の利用）	132	56.9%	65	28.0%	29	12.5%	6	2.6%	232
10 居宅介護（ホームヘルプサービス）	106	55.2%	48	25.0%	31	16.2%	7	3.7%	192
11 椅子やバギー、補聴器などの補装具や日常生活用具	24	7.0%	64	18.8%	189	55.4%	64	18.8%	341
12 手当などの経済的な補助（現金の給付）	35	9.3%	120	31.8%	182	48.2%	41	10.9%	378
13 施設利用料の軽減や医療費の補助	17	4.4%	103	26.5%	209	53.7%	60	15.4%	389
14 所得税や住民税などの控除	39	10.4%	126	33.5%	163	43.4%	48	12.8%	376
15 おむつなど必要な物品の給付	101	28.5%	53	15.0%	113	31.9%	87	24.6%	354
16 同じような子どもをもつ親との交流や情報交換の場	16	4.1%	107	27.5%	206	53.0%	60	15.4%	389
17 子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談	37	9.8%	150	39.7%	162	42.9%	29	7.7%	378
18 福祉サービス利用の相談	52	14.3%	182	50.0%	112	30.8%	18	5.0%	364
19 子育ての相談	34	10.0%	145	42.7%	138	40.6%	23	6.8%	340
20 経済的な相談	59	23.3%	130	51.4%	55	21.7%	9	3.6%	253
21 子ども同士が交流できる場や催し	35	9.4%	166	44.7%	140	37.7%	30	8.1%	371

(3) サービスニーズ充足度の構造（探索的因子分析）

探索的因子分析に先立ち、天井効果、フロア効果を確認したところ、天井効果のある項目が8項目を占めた。天井効果のある項目が多いが、内容的に意味のある項目であり、Mplusは分布の偏りが大きくても分析が可能であることから、項目を除外することは避けた。

つぎに、サービスニーズ充足度の構造を確認するために、サービスニーズ充足度21項目について、WLSMプロマックス回転による探索的因子分析(カテゴリカル変数扱い)を行った。1回目の因子分析で複数の因子に0.4以上の因子負荷量が見られた「経済的な相談」を、2回目にいずれの因子にも十分な負荷量をもたない「治療、健康管理、手術などの医療」を除外し、再々度因子分析を行った結果、19項目で4因子が抽出された。なお、適合度はRMSEA=0.066、RMR=0.044であり、あてはまりの良いモデルとは言えないが、適切な範囲内にあると判断した。

第1因子は6項目で構成され、「PT、OT、STなどの訓練や指導」および「子育ての相談」、「子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談」、「福祉サービス利用の相談」、「経済的な相談」といった各種の相談と「同じような子どもをもつ親との交流の場や催し」、「同じような子どもをもつ親との交流や情報交換」の因子負荷量が高く、「リハビリテーション・相談・交流」サービスニーズと命名した(以下、リハ・相談・交流ニーズと表記)。

第2因子は4項目で構成され、「訪問看護」と、「日中一時支援」、「居宅介護」、「短期入所」の障害福祉サービスの項目の因子負荷量が高く、いずれも在宅生活を支えるケアサービスと考えられるため、「在宅ケア」サービスニーズと命名した(以下、在宅ケアニーズと表記)。

第3因子は4項目で構成され、「一時保育」、「保育所など」、「ファミリーサポートなど」の障害児に限らない子どもの保育の場と、「育児休業や時短勤務」の育児のための時間保障の因子負荷量が高いため、「子育て支援」サービスニーズと命名した(以下、子育て支援ニーズと表記)。

第4因子は5項目で構成され、「椅子やバギー、補聴器などの補装具・日常生活用具」、「手当などの経済的な補助」、「税控除」、「施設利用料の軽減や医療費の補助」「おむつなどの必要物品の給付」といった現金や必要物品の給付、経済的な負担軽減などの経済的な支援の因子負荷量が高いため、「所得保障」サービスニーズと命名した(以下、所得保障ニーズと表記)。

表 4-3 サービスニーズ充足度の構造（探索的因子分析）

		因子負荷量			
		第1因子リハ・ 相談・交流	第2因子 在宅ケア	第3因子 子育て支援	第4因子 所得保障
2	PT、OT、STなどの訓練や指導	0.418	-0.099	0.085	0.042
16	同じような子どもをもつ親との交流や情報交換の場	0.559	-0.080	0.046	0.092
17	子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談	0.854	0.057	-0.131	-0.039
18	福祉サービス利用の相談	0.835	0.172	-0.078	-0.069
19	子育ての相談	0.826	0.034	0.006	-0.037
21	子ども同士が交流できる場や催し	0.458	-0.134	0.283	0.134
3	訪問看護	-0.047	0.643	0.005	-0.002
8	日中一時支援（障害児者施設での日中の一時預かり）	0.090	0.688	0.210	0.030
9	短期入所（障害児者施設での宿泊を伴う短期間の利用）	0.065	0.923	0.025	-0.050
10	居宅介護（ホームヘルプサービス）	-0.056	0.733	0.084	0.008
4	保育所などの保育サービス	-0.048	0.018	0.642	0.113
5	ファミリーサポートなど地域住民（個人・グループ）による子どもの預かりサービス	0.047	0.367	0.509	-0.101
6	育児休業や子育て中の時間短縮勤務	-0.056	0.342	0.450	0.070
7	一時保育（保育所などでの一時的な預かりサービス）	-0.041	0.157	0.858	-0.054
11	椅子やバギー、補聴器などの補装具や日常生活用具	0.070	0.226	-0.093	0.547
12	手当などの経済的な補助（現金の給付）	-0.104	-0.074	0.111	0.862
13	施設利用料の軽減や医療費の補助	0.097	-0.233	0.086	0.711
14	所得税や住民税などの控除	0.020	-0.049	-0.041	0.727
15	おむつなど必要な物品の給付	-0.009	0.338	-0.358	0.555
	因子相関行列	I	II	III	IV
	第1因子 リハ・相談・交流	1.000	0.093	0.361	0.463
	第2因子 在宅ケア		1.000	0.323	0.081
	第3因子 子育て支援			1.000	-0.013
	第4因子 所得保障				1.000

(4) サービスニーズ充足度の構造（確証的因子分析）

サービスニーズ充足度の4つの因子からなる一次因子モデルの適合性を、Mplus5.1を用い、確証的因子分析によって検証した(カテゴリカル変数扱い)。結果は図 4-1 のとおりである。モデルの適合度は、CFI= 0.935、RMSEA=0.070であり、あてはまりの良いモデルとは言えないが、適切な範囲内にあると判断した。

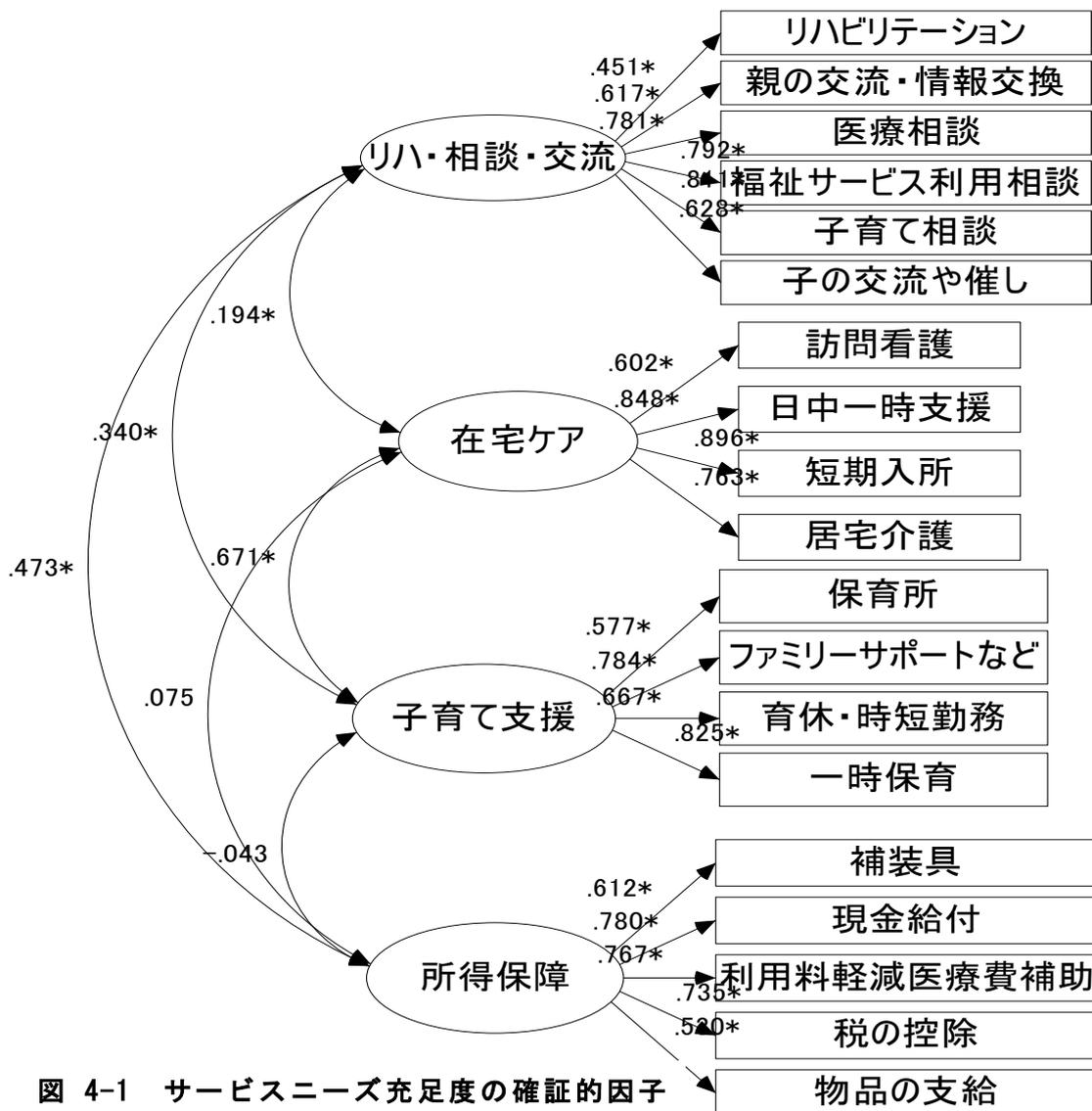


図 4-1 サービスニーズ充足度の確証的因子分析の結果 (標準化係数 ; * $p < .05$)

表 4-4 サービスニーズ充足度の確証的因子分析の因子相関行列

	リハ・相談・交流	在宅ケア	子育て支援	所得保障
リハ・相談・交流	1.000	0.194	0.340	0.473
在宅ケア		1.000	0.671	0.075
子育て支援			1.000	-0.043
所得保障				1.000

(5) サービスニーズ充足度因子ごと合計得点分布と信頼性分析

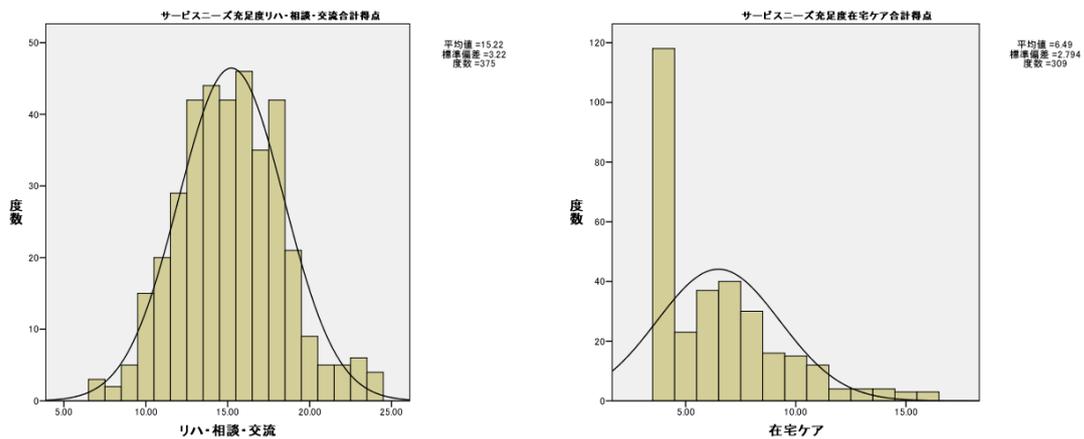
合計得点の分布は表4-5、図4-2のとおりであるが、リハ・相談・交流ニーズ合計得点と所得保障ニーズ合計得点は正規分布に近いが、在宅ケアニーズ合計得点と子育て支援ニーズは、合計得点分布に大きな偏りがあり、未充足を示す得点の低い群が突出している。

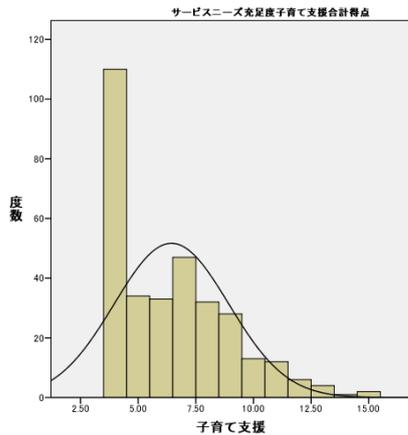
各因子の項目群の信頼性係数(内的一貫性)を確認したところ、第1因子 $\alpha=0.794$ 、第2因子 $\alpha=0.757$ 、第3因子 $\alpha=0.669$ 、第4因子 $\alpha=0.734$ であった。第3因子「子育て支援」の信頼性係数は十分ではないが、そのほかは十分な値が得られた。

表 4-5 サービスニーズ充足度因子ごと合計得点分布

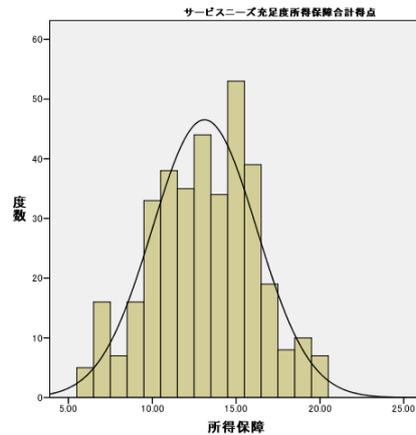
サービスニーズ充足度	N	最小	最大	平均	標準偏差
リハ・相談・交流ニーズ合計得点	375	7	24	15.2	3.2
在宅ケアニーズ合計得点	309	4	16	6.5	2.8
子育て支援ニーズ合計得点	322	4	15	6.4	2.5
所得保障ニーズ合計得点	364	6	20	13.1	3.1

図 4-2 サービスニーズ充足度因子ごと合計得点分布





平均値 = 6.44
標準偏差 = 2.486
度数 = 322



平均値 = 13.12
標準偏差 = 3.121
度数 = 364

(6) サービスニーズ重要度の構造(探索的因子分析)

探索的因子分析に先立ち、天井効果、フロア効果を確認したところ、フロア効果のある項目が全体の半数を占めた。フロア効果のある項目が多いが、意味のある内容の項目が多く、Mplusは分布の偏りが大きくても分析が可能であるため、項目を除外することは避けた。

つぎに、サービスニーズ重要度の構造を確認するために、サービスニーズ21項目の重要度について、WLSMプロマックス回転による探索的因子分析を行った。1回目に複数の因子に0.4以上の因子負荷量がみられた2項目「日中一時支援」、 「子ども同士が交流できる場や催し」を、2回目にいずれの因子にも十分な負荷量をもたない「PT、OT、STなどの訓練や指導」と、複数の因子に0.4以上の因子負荷量がみられた「補装具・日常生活用具」を除外したところ、3回目に17項目で4因子構造の最終的なモデルが得られた。なお、最終モデルの適合度はRMSEA=0.063、RMR=0.035であり、あてはまりの良いモデルとは言えないが、適切な範囲内にあると判断した。

表 4-6 サービスニーズ重要度の構造（探索的因子分析）

		因子負荷量			
		第1因子 在宅ケア	第2因子 相談・交流	第3因子 子育て支援	第4因子 所得保障
1	治療、健康管理、手術などの医療	0.477	0.157	-0.163	0.086
3	訪問看護	0.852	-0.071	-0.034	-0.066
9	短期入所（障害児者施設での宿泊を伴う短期間の利用）	0.807	-0.083	0.19	0.037
10	居宅介護（ホームヘルプサービス）	0.854	0.002	0.143	-0.079
4	保育所などの保育サービス	-0.023	0.033	0.646	0.076
5	ファミリーサポートなど地域住民（個人・グループ）による子どもの預かりサービス	0.327	0.175	0.56	-0.144
6	育児休業や子育て中の時間短縮勤務	0.136	-0.006	0.514	0.134
7	一時保育（保育所などでの一時的な預かりサービス）	0.033	-0.012	0.914	-0.001
12	手当などの経済的な補助（現金の給付）	0.109	-0.043	0.046	0.859
13	施設利用料の軽減や医療費の補助	-0.105	0.069	-0.019	0.909
14	所得税や住民税などの控除	-0.092	0.067	-0.013	0.898
15	おむつなど必要な物品の給付	0.341	0.035	0.053	0.491
16	同じような子どもをもつ親との交流や情報交換の場	0.155	0.547	-0.041	0.087
17	子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談	0.089	0.788	-0.097	0.073
18	福祉サービス利用の相談	0.142	0.801	-0.07	0.016
19	子育ての相談	-0.254	0.932	0.206	-0.085
20	経済的な相談	-0.034	0.608	0.098	0.121
因子相関行列		I	II	III	IV
	第1因子 在宅ケア	1.000	0.495	0.465	0.506
	第2因子 相談・交流		1.000	0.450	0.598
	第3因子 子育て支援			1.000	0.369
	第4因子 所得保障				1.000

第1因子は4項目で構成され、「治療、健康管理、手術などの医療」と「訪問看護」の保健医療サービスと、「居宅介護」、「短期入所」の障害福祉サービスの項目の因子負荷量が高く、いずれも在宅生活を支えるケアサービスと考えられるため、「在宅ケア」サービスニーズと命名した(以下、在宅ケアニーズと表記)。

第2因子は5項目で構成され、「子育ての相談」、「子どもの病気や治療法、医療機関利用などの医療相談」、「福祉サービス利用の相談」、「経済的な相談」といった各種の相談と「同じような子どもをもつ親との交流や情報交換の場」の因子負荷量が高く、「相談・交流」サービスニーズと命名した(以下、相談・交流ニーズと表記)。

第3因子は4項目で構成され、「一時保育」、「保育所など」、「ファミリーサポートなど」の障害児に限らない子どもの保育の場と、「育児休業や時短勤務」の育児のための時間保障の因子負荷量が高いため、「子育て支援」サービスニーズと命名した(以下、子育て支援ニーズと表記)。

第4因子は4項目で構成されており、「手当などの経済的な補助」、「税控除」、「施設利用料の軽減や医療費の補助」、「おむつなどの必要物品の給付」といった現金や必要物品の給付、経済的な負担軽減などの経済的な支援の因子負荷量が高いため、「所得保障」サービスニーズと命名した(以下、所得保障ニーズと表記)。

(7) サービスニーズ重要度の構造(確証的因子分析)

サービスニーズ重要度の4つの因子からなる一次因子モデルの適合性を、Mplus5.1を用い、確証的因子分析(カテゴリカル変数扱い)によって検証した。結果は図4-3のとおりである。このモデルの適合度は、CFI=0.941、RMSEA=0.082であった。RMSEAの値が、モデルを妥当と判断できる0.08を超えている。

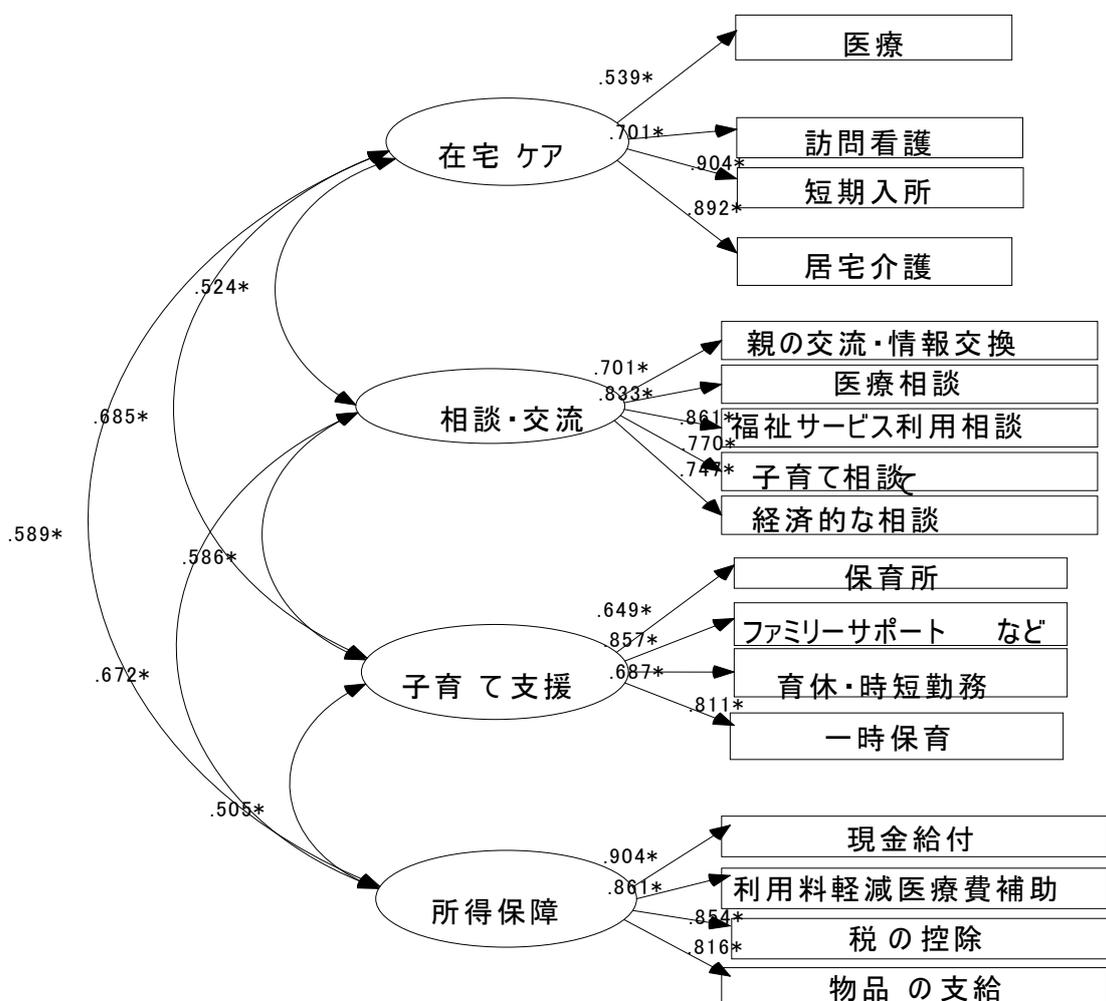


図 4-3 サービスニーズ重要度確証的因子分析の結果 1

(標準化係数 ; パスはいずれも 5%水準で有意)

そこで、標準化係数のもっとも低い「治療、健康管理、手術などの医療」の項目を分析から除外し、再度確認的因子分析を行った。その結果は図 4-3-2 である。この改良モデルの適合度は、CFI=0.950、RMSEA=0.079 であり、当てはまりが良いとは言えないが、妥当なモデルと判断できる。そのため、以下の分析にはこの改良モデルを用いることとする。

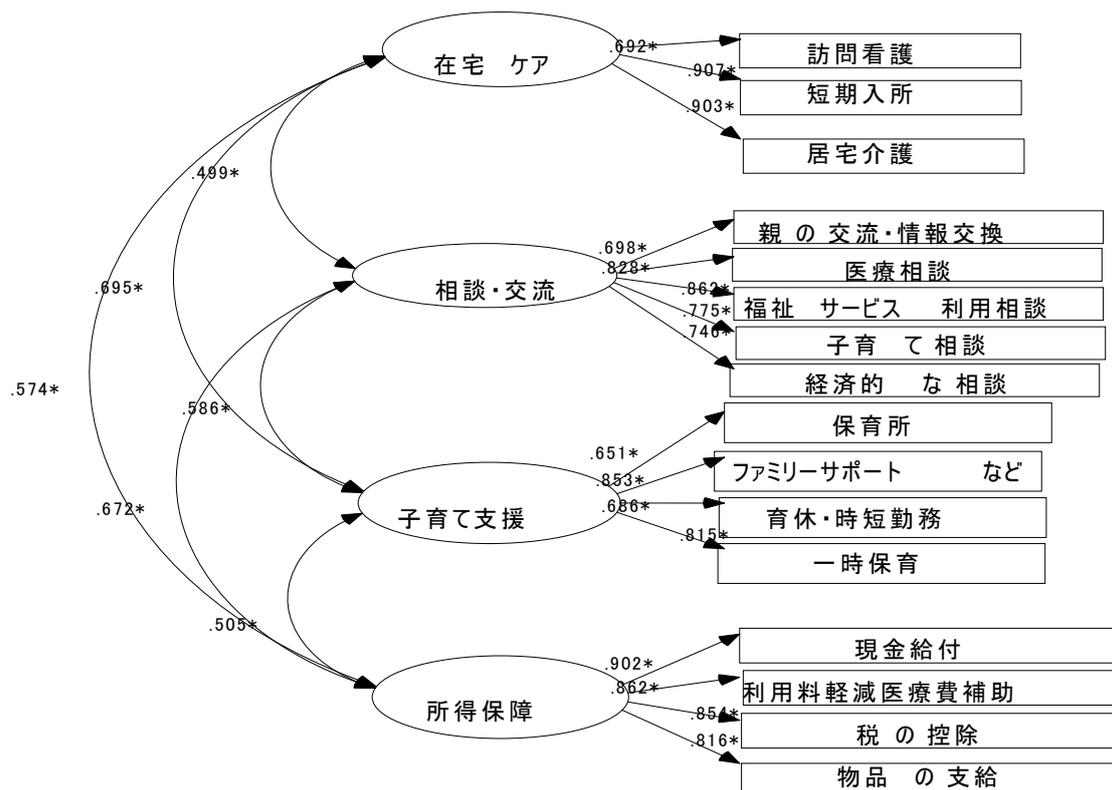


図 4-3-2 サービスニーズ重要度確認的因子分析の結果 2 (改良モデル)

(標準化係数; パスはいずれも有意)

表 4-7 サービスニーズ重要度(改良モデル)の因子相関行列

	在宅ケア	相談・交流	子育て支援	所得保障
在宅ケア	1.000	0.499	0.695	0.574
相談・交流		1.000	0.586	0.672
子育て支援			1.000	0.505
所得保障				1.000

(8) サービスニーズ(重要度)因子合計得点分布と信頼性分析

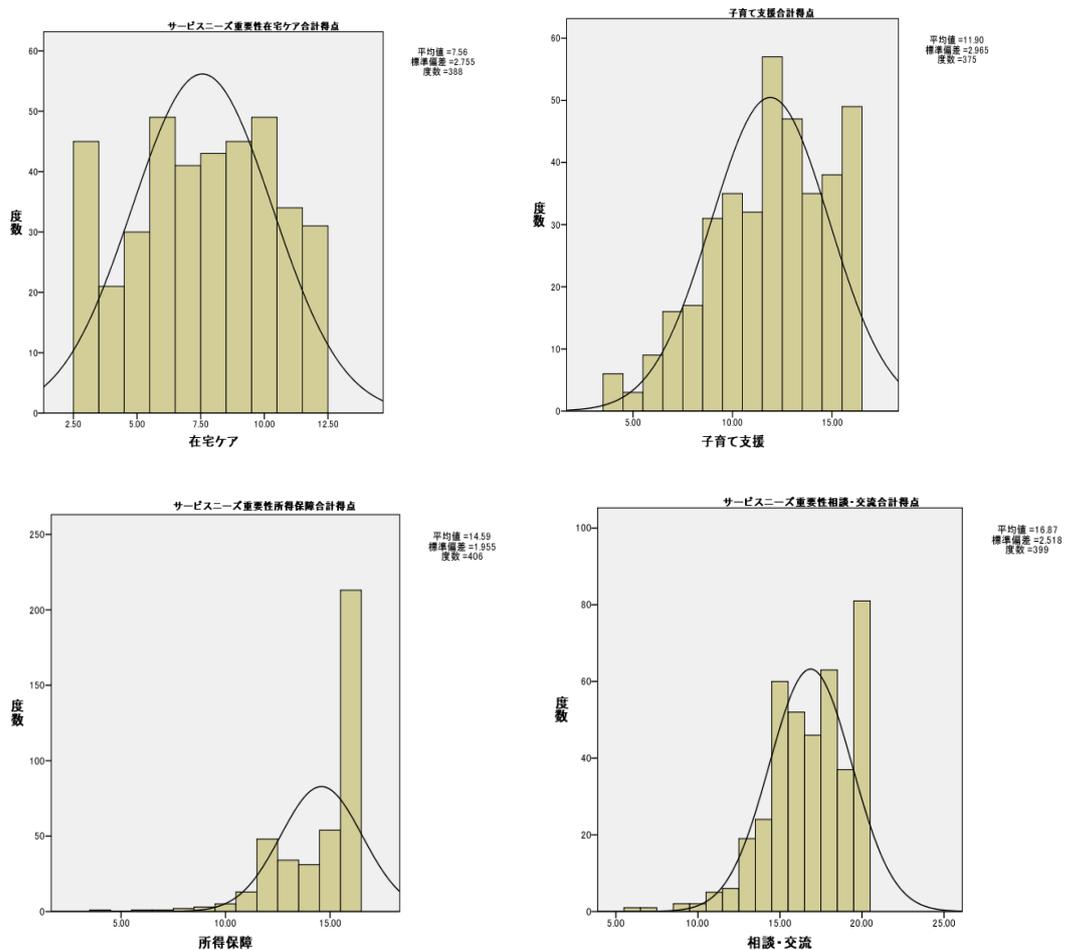
合計得点分布は表4-8、図4-4のとおりである。

各因子の項目群の信頼性係数(内的一貫性)を確認したところ、第1因子 $\alpha=0.826$ 、第2因子 $\alpha=0.806$ 、第3因子 $\alpha=0.733$ 、第4因子 $\alpha=0.827$ であり、おおむね十分な値が得られており、内的一貫性があると判断した。

表 4-8 サービスニーズ重要度因子ごと合計得点分布

サービスニーズ重要度	N	最小	最大	平均	標準偏差
在宅ケアニーズ合計得点	388	3	12	7.6	2.8
相談・交流ニーズ合計得点	399	6	20	16.9	2.5
子育て支援ニーズ合計得点	375	4	16	11.9	3.0
所得保障ニーズ合計得点	406	4	16	14.6	2.0

図 4-4 サービスニーズ(重要度)合計得点分布



第2項 障害のある子どもの養育者の生活ニーズ

(1)記述統計

「いつも」「しばしば」できている割合が高いのが、「料理、掃除、洗濯などの日常的な家事をする」79.9%、「食品の買い物をする」67.5%、「愛情を表現する」64.9%であり、「ほとんどできない」「たまにできた」割合が高いのが、「地域の行事に参加する」73.9%、「あなた自身の楽しみがあるか、自分のために過ごす」64.5%、「あなたが必要なときに受診する」65.7%や「健康管理のプログラムを受ける」87.9%、「将来の生活のために経済的な準備をする」71.7%、「あなたの将来の経済基盤に安心感がある」71.7%であった。養育者は、日常の家事はなんとかこなしているものの、自分の楽しみのために過ごすことや、自分の健康管理が十分できておらず、経済的な不安があることがわかる。

表 4-9 養育者の生活ニーズ（記述統計）

	1ほとんど できなかった		2たまに できた		3ときどき できた		4しばしば できた		5いつも できた		N
1 料理、掃除、洗濯などの日常的な家事をする	7	1.7%	30	7.4%	45	11.1%	150	36.9%	175	43.0%	407
2 食品の買い物をする	18	4.4%	48	11.7%	67	16.4%	140	34.2%	136	33.3%	409
3 家の環境を整える	136	33.3%	93	22.8%	71	17.4%	71	17.4%	37	9.1%	408
4 バランスのとれた食事をとる	28	6.9%	49	12.0%	81	19.9%	163	40.0%	87	21.3%	408
5 十分な睡眠をとる	76	18.5%	80	19.5%	82	20.0%	119	29.0%	53	12.9%	410
6 住まいに満足している	63	15.6%	65	16.1%	88	21.8%	95	23.5%	93	23.0%	404
7 地域の行事に参加する	227	55.9%	73	18.0%	48	11.8%	47	11.6%	11	2.7%	406
8 友達や家族と楽しむ時間をもつ	73	17.8%	118	28.8%	68	16.6%	116	28.3%	35	8.5%	410
9 あなた自身の楽しみがあるか、自分のために過ごす	147	35.9%	117	28.6%	67	16.4%	60	14.7%	18	4.4%	409
10 あなたが必要なときに、受診する	149	36.5%	119	29.2%	56	13.7%	53	13.0%	31	7.6%	408
11 健康管理のプログラムを受ける	317	78.7%	37	9.2%	28	7.0%	11	2.7%	10	2.5%	403
12 愛情を表現する	25	6.1%	38	9.3%	81	19.8%	135	32.9%	131	32.0%	410
13 怒りや悲しみの感情を表現する	32	7.8%	68	16.7%	102	25.0%	116	28.4%	90	22.1%	408
14 自分自身に満足し、充足感がある	114	27.9%	77	18.9%	107	26.2%	87	21.3%	23	5.6%	408
15 将来の生活のために経済的な準備をする	225	54.9%	69	16.8%	72	17.6%	34	8.3%	10	2.4%	410
16 あなたの将来の経済的基盤に安心感がある	208	50.9%	85	20.8%	71	17.4%	33	8.1%	12	2.9%	409

(2)養育者の生活ニーズの構造(確証的因子分析)

まず、養育者の生活ニーズが先行研究と同様に2つの下位尺度をもつ構造となることを確認するために、AMOS16.0を用いて確証的因子分析を行った。欠損値は最尤法による推定を行った。結果は図4-5のとおりであるが、このモデルの適合度は、CFI=0.695、RMSEA=0.129であった。よって、このモデルは採択すべきではない。

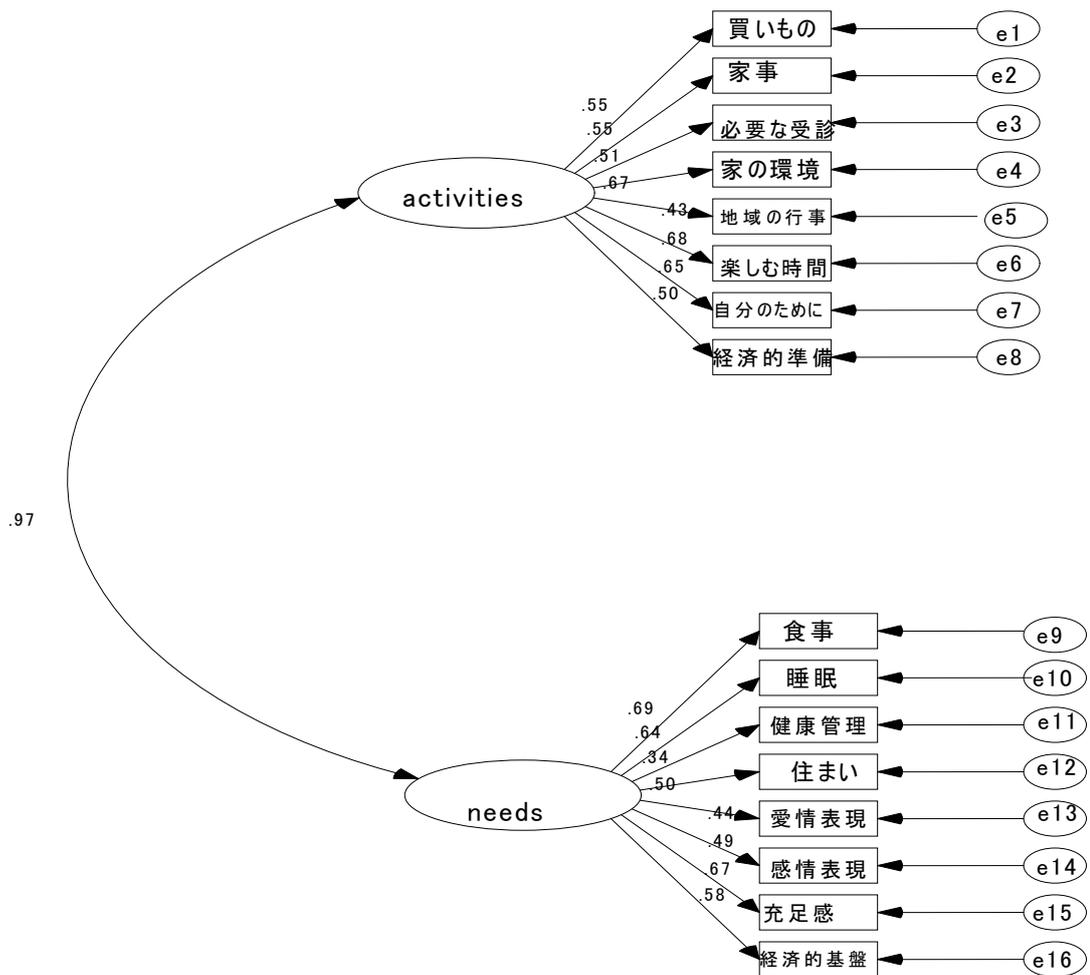


図4-5 養育者の生活ニーズの構造(確証的因子分析)の結果

(標準化係数)

(3)養育者の生活ニーズの構造(探索的因子分析)

確証的因子分析の結果から、養育者の生活ニーズは、先行研究で示された活動とニーズの2下位尺度をもつ構造ではないことが示された。そこで、養育者の生活ニーズがどのような構造をもつかを明らかにするため、主因子法プロマックス

回転による探索的因子分析を行った。

探索的因子分析の前に、天井効果のあった「料理、掃除、洗濯などの日常的な家事をする」と、フロア効果のあった「地域の行事に参加する」、「健康管理のプログラムを受ける」、「将来の生活のために経済的な準備をする」、「あなたの将来の経済的基盤に安心感がある」計 5 項目を除き、11 項目を分析の対象とした。

1 回目の因子分析において、因子負荷量が 0.4 に満たなかった項目「住まいに満足している」を除外し、再度因子分析を行った結果、3 因子構造を得た。回転前の 3 因子 10 項目の全分散を説明する割合は 65.3%であった。

表 4-10 養育者の生活ニーズの構造（探索的因子分析）

	因子負荷量		
	I 食事・睡眠・家事	II 養育者自身の健康・楽しみ	III 感情表現・充足感
バランスのとれた食事をとる	.762	-.018	.009
食品の買い物をする	.690	-.095	.033
家の環境を整える	.680	.113	-.060
十分な睡眠をとる	.596	.107	.017
あなた自身の楽しみ、自分のために過ごす	-.121	1.013	-.054
友達や家族と楽しむ時間をもつ	.125	.569	.137
あなたが必要なときに受診する	.138	.518	-.121
愛情を表現する	.019	-.148	.787
怒りや悲しみの感情を表現する	-.038	.032	.679
自分自身に満足し、充足感がある	.054	.334	.416
因子相関行列	I	II	III
I 食事・睡眠・家事	1.000	.607	.558
II 養育者自身の健康・楽しみ		1.000	.558
III 感情表現・充足感			1.000

因子抽出法：主因子法 回転法：Kaiser の正規化を伴うプロマックス法

第1因子は「バランスのとれた食事をとる」、「食品の買い物をする」、「家の環境を整える」、「十分な睡眠をとる」の4項目で構成され、食事や睡眠といった生命維持上重要な事柄と、それを維持する活動から構成されるため、「食事・睡眠・家事ニーズ」と命名した。

第2因子は3項目で構成され、養育者自身の楽しみや健康管理に関する項目が含まれるため、「養育者自身の健康・楽しみニーズ」と命名した。

第3因子は愛情、怒り、悲しみなどの感情表現と自分自身への充足感と言った3項目で構成されるため、「感情表現・充足感ニーズ」と命名した。

(4)養育者の生活ニーズの構造(確証的因子分析 2)

3つの因子からなる一次因子モデルの適合性を確証的因子分析によって検証した。欠損値は最尤法による推定を行った。結果は図4-6のとおりである。このモデルの適合度は、CFI=0.948、RMSEA=0.072であり、あてはまりの良いモデルとは言えないが、適切な範囲内にあると判断した。

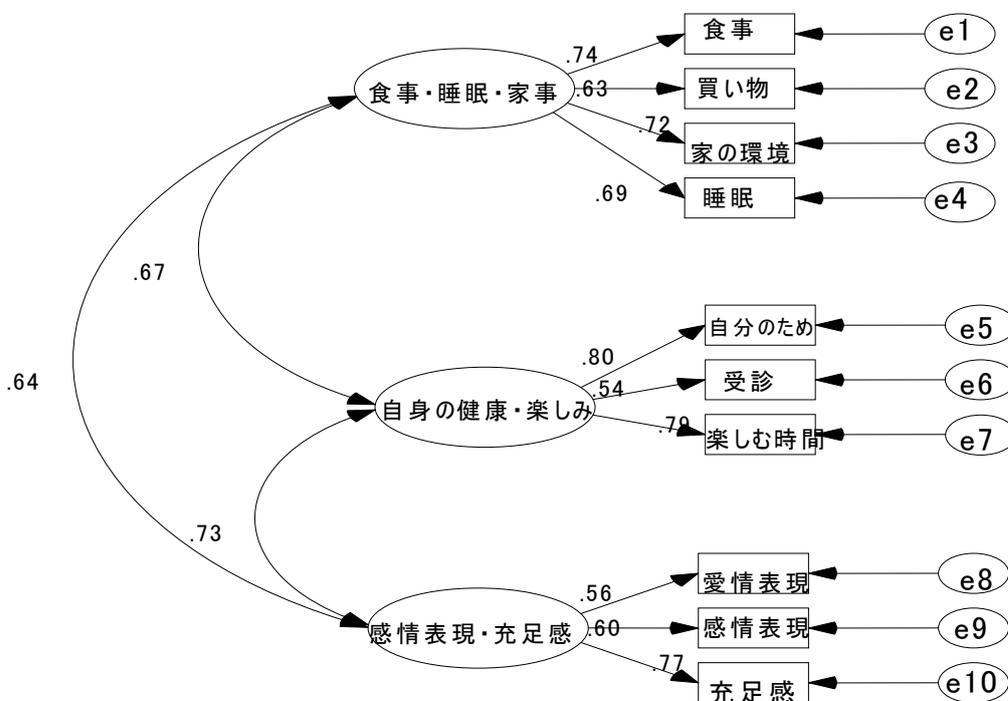


図 4-6 養育者の生活ニーズの確証的因子モデルの分析結果
(標準化係数、パスはいずれも有意)

表 4-11 養育者の生活ニーズの確証的因子モデル因子相関行列

	I 食事・睡眠・家事	II 養育者自身の健康・楽しみ	III 感情表現・充足感
I 食事・睡眠・家事	1.00	.668	.645
II 養育者自身の健康・楽しみ		1.00	.734
III 感情表現・充足感			1.00

(5) 養育者の生活ニーズ因子合計得点の分布と信頼性分析

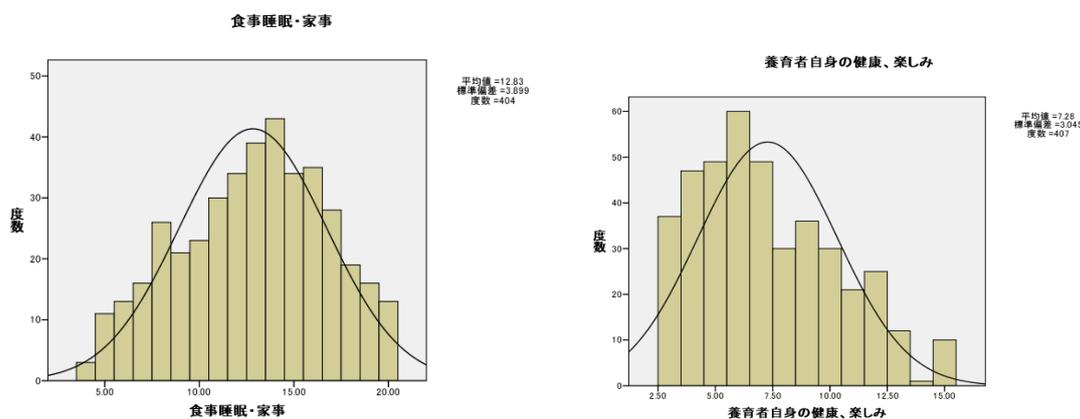
因子ごとの合計得点分布は表 4-12 および図 4-7 のとおりである。

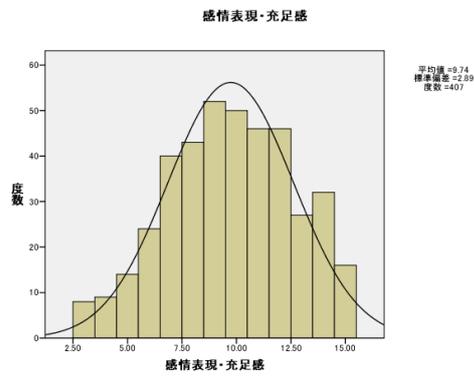
各因子の項目群の信頼性係数(内的一貫性)を確認したところ、第 1 因子 $\alpha = 0.788$ 、第 2 因子 $\alpha = 0.745$ 、第 3 因子 $\alpha = 0.701$ であり、おおむね十分な内的一貫性があると判断した。

表 4-12 養育者の生活ニーズ因子ごとの合計得点分布

因子名	N	最小値	最大値	平均値	標準偏差
食事・睡眠・家事ニーズ	404	4	20	12.8	3.9
養育者自身の健康・楽しみニーズ	407	3	15	7.3	3.0
感情表現・充足感ニーズ	407	3	15	9.7	2.9

図 4-7 養育者の生活ニーズの因子ごと合計得点分布





第4節 小括

本章では、障害のある子どもの養育者の主観的なニーズを、サービスニーズと養育者自身の生活ニーズの側面から測定し、記述統計と因子分析によって、次の結果が得られた。

第一に、サービスニーズでは、肢体不自由児通園施設で提供可能なサービスの充足度が高く、短期入所や居宅介護などの障害者自立支援法のサービスや、保育所や一時保育などの子育て支援サービスの充足度が低かった。しかし、充足度の低かった、子育て支援サービスのうちの「育児休業や子育て中の時間短縮勤務」や、障害福祉サービスの「居宅介護」、「短期入所」は重要度も比較的lowだった。さらに、重要としたもののうちの充足度をみると、子育て支援サービスニーズの充足度の低さと、重要との判断が必ずしも多くない「短期入所」や「居宅介護」に対する充足度の低さが特徴といえる。

第二に、養育者の生活ニーズでは、日常の「家事」はできている人が多いが、自らの通院を含む「健康」への対処ができず、「自分が楽しむ時間」もとれていない傾向が明らかになった。

第三に、サービスニーズの構造では、5因子構造との仮説は否定され、充足度では、リハ・相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの4因子構造、重要度では、相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの4因子構造となった。確証的因子分析においても、この4因子構造のモデルは、あてはまりのよいモデルとは言えないが、適切な範囲にあるという結果が得られた。

第四に、養育者の生活ニーズは、「基本的ニーズ」と「日常活動」の2因子構造になるという仮説は否定され、食事・睡眠・家事ニーズ、養育者自身の健康・楽しみニーズ、感情表現・充足感ニーズの3因子構造となった。確証的因子分析においても、この3因子構造のモデルは、あてはまりのよいモデルとは言えないが、適切な範囲にあるモデルであることが確認できた。

以上のとおり、肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者の主観的ニーズの内容や構造が明らかになったが、量的調査では十分把握できない可能性のあるサービスの質や養育者の生活ニーズについて、次章の自由回答の質的分析で検討を加える。

第5章 自由回答の質的分析による養育者の主観的ニーズ

第5章の目的は、量的調査でとらえきれなかった、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを把握することである。とくに養育者の生活ニーズについては、ごく一部しか調査項目に盛り込めていないという限界を補い、サービスニーズについては、サービスの量だけでなく、質も含めて捉えることを目指す。

第1節 先行研究

質問紙調査で自由記述を用いた実証研究を検討する。

第一に、FNS(Family Needs Survey)は6因子35項目からなるが、それとともに自由回答で「家族としてのあなたのニーズを5つあげてください」と記載を求め、218のニーズが集約された。それを、①FNSと同じ、②FNSにないもの、③FNSを明確化したもの、の3つに分類したところ、40%はFNSにないもので、87件の新しい問題が39の異なるニーズに反映された。たとえば、配偶者と過ごす時間、来るべき手術のこと、仕事に出るときの罪の意識、宗教的な疑念、家族や親戚内のストレス、彼らの子どもの将来の発達やスキルの程度であった(Bailey & Simeonsson 1988)。

第二に、滋賀県の「障害をもつ子どもたちの実態調査」は、1997年に障害をもつ子どもとその家族の生活実態から発達保障と生活づくりに向けた課題を明らかにすることを目的に、滋賀県内の障害児学校10校の小学部から高等部までの生徒の保護者を対象に行われた(有効回答数512)。「日常の介助で悩んでいること」、「子育てで悩んでいること」、「行政や学校、福祉施設などへの要望」の3つの自由記述がある。「子育てに対する悩み、不安、見通し」では、「親が年負うことの矛盾と不安」、「進路や『親なき後』問題等、将来への様々な不安」、「障害への対応の困難さと不安<重度・問題行動・こだわり・多動・青年期等>」、「豊かな生活<放課後・休日>の保障」、「自立の問題」、「思春期や性の問題」、「介護や介助の大変さ」、「家族の問題」では「健康問題」、「緊急時や子育て依頼度の問題」、「家族のレスパイト・リフレッシュ・ノーマライゼーション・社会的支援」、「きょうだいの子育て」、「家族の子育て協力とゆとり」、「将来の家族のありかた<親亡き後・老後・きょうだい関係>」、「地域の問題」では「障害者への理解」、「地域の条件整備」、「障害児の社会参加<行事や交流など>」、「家族の社会参加<地域行

事・学習・障害者運動など>」にまとめられている。また、要望にかかわる自由記述では、「地域生活にかかわる要望」として、「福祉事業の充実」、「休日や長期休暇、放課後の生活の充実」、「環境、障害者理解、条件整備の充実」、「生活支援<レスパイト等>の充実」があげられ、そのほか「学校にかかわる要望」や「将来の生活や進路」、「学童保育」、「障害者福祉に対する行政への要望」がみられた（藤本・黒田 1999:140-68）。

第三に、大阪大学と堺市の共同で行われた調査である。この調査は、堺市における発達障害をもつ子どもの養育者のニーズを調べることを目的とし、堺市に在住し、小学校および中学校の養護学級に在籍する子ども、養護学校小学部および中学部に在籍する子ども、通所教室や通園施設に通う子どもの養育者を対象にした質問紙調査である。回収数 546 票、子どもの平均年齢は 7.9 歳（0～15 歳）であった。支援が必要と回顧した年齢とその内容では、[乳幼児期]や[障害に気づいたとき]にサポートが必要であったと回顧した養育者が多く、その内容は「乳幼児期での養育者へのアドバイス・指導」、「養育者に対する精神的サポート」、「発達障害に関する知識や情報の提供」にまとめられる。堺市に希望する支援では、就学前の子どもをもつ養育者は、①全員が療育を受けられる体制、②相談機関の設置、③必要な知識や情報のわかりやすい形での提供、④地域の発達障害に対する理解促進のための啓発活動を求めている（堺市・大阪大学 2008）。

第四に、善生は、知的障害者通所更生施設利用予定の重症心身障害児者の家族介護者 8 名に対する質問紙調査とインタビューを行い、在宅介護支援への要望をまとめた。在宅介護ニーズの特徴は、①重症児者の成長・発達に応じた介護・態度の指導、②急な用事等に応じた柔軟な在宅サービスの提供・調整、③家族介護者の健康管理と健康づくり、④家族介護者への情緒的サポートの充実、⑤家族間の人間関係の調整、親子の自立等の発達心理・社会的側面の充実であった（善生 2005）。

最後に、櫻谷(2005)は、保育園、幼稚園利用の母親と無作為抽出した 0～5 歳の乳幼児の母親 345 人に対する育児意識調査の自由記述(198 人)を分析した。その結果、時間的にゆとりのない生活、いらだちや焦り、感情的に子どもをしかつてしまう、子育てのイメージと現実の生活との落差、孤独な育児環境—近所付き合いのなさ、夫の育児参加を期待できないことが明らかになった。また、子育て

支援に対する意見や要望については、①子育て環境の改善、経済的支援、②子育て相談や集団保育への要望(3歳未満にも保育の機会を。子どもも遊べて相談もできる場所、親同士をつなぐコーディネートや学び合い)、③保育所への期待と要望(保育時間、病児保育、休日保育など。相談、学童保育。一時保育の予約できなさ)、④母親役割の問い直しと子育ての両立、が明らかになった。

第2節 作業仮説

先行研究を概観すると、自由記述であっても、その質問内容に沿って記述が行われるゆえの限界はあり、①現在抱えている課題に対して対応を求める要望、②将来の不安や対応を求めるもの、③家族・きょうだい・養育者自身への対応を求めるもの、④母親役割の問い直しや情緒的なサポート、⑤地域への啓発や理解を求めるものや環境整備、などに大別できる。

本論における量的調査では、上記を参照すると、①の現在抱えている課題に対する対応をサービスニーズとし、③の養育者自身のことのうち、基本的なニーズのみが調査項目に含まれている。上記の自由回答を分析した先行研究の内容と比べて、本研究の量的調査の項目の幅が狭いことがわかる。本章では、量的調査だけでは養育者の主観的ニーズの多くを把握できていない可能性を踏まえつつ、量的調査で把握できた主観的ニーズとも参照しながら、探索的に質的分析を用いた自由回答の分析を行う。

第3節 分析方法

自由回答の分析は、佐藤郁哉(2008)の質的データ分析法を参考にした。この質的データ分析法の特徴について、佐藤は次のように述べる。

「質的データ分析は、単にコーディングによってデータの縮約をおこなうだけでなく、その一方で、何度となくオリジナルの文脈に立ち帰って、それを参照しながら行為や語りの意味を明らかにしていこうとするというところに特徴がある」(佐藤 2008 : 57)。

自由回答の分析でよく使われる KJ 法では、データやアイディアの内容を短文や語句に要約したものが基本的な分析単位になり、もとの文字テキストデータの文脈を参照することはない。筆者は昨年調査協力団体への報告のために、KJ 法

および田垣(2008)を参考に分析を行ったが、オリジナルの文脈のデータの豊かさが失われてしまった経験がある。そのため、質的データ分析法を採用した。

分析の手順としてはまず、自由回答データからコードを立ち上げていく形でオープン・コーディングを行い、「アイディアツリー」(シェアウェアソフト)を使って、他のデータと継続的に比較しながら(継続的比較法)、焦点的コーディングに集約していく。

質的データ分析法では、「定性的コーディングに関しては、基本的に、帰納的なアプローチだけでなく、演繹的なアプローチも併用して一向にかまわない、という立場をとる」(佐藤 2008 : 94)。すなわち、本論では、自由回答データから帰納的にコードを立ち上げ、焦点的コーディングへの集約の段階では、演繹的に現実にある制度やサービスと照らし合わせるという方法をとる。

継続的比較法は、以下の比較を繰り返す中で概念モデルを構築していく。第一に、共通のテーマを含むと思われる複数のデータを相互に比較しながら、それらのデータにふさわしいコード(概念的カテゴリー)のラベルを考え出していく。第二に、データの内容とそれに対応するコードがあらわす概念的カテゴリーとを比較検討する。第三に、複数のコード(概念的カテゴリー)同士を比較する(佐藤 2008 : 112-113)。

本調査で自由回答を求めた2項目、すなわち「通園している子どもにとって重要な制度やサービス」と「養育者自身や家族にとって重要な制度やサービス」についての分析の手順は、以下のとおりである。

第一段階として、質問項目ごとに(「通園している子どもにとって重要な制度やサービス」と「養育者自身や家族にとって重要な制度やサービス」を分けて)、文書セグメントに記述的なコードをつけ、焦点的コーディングを行い、概念的カテゴリーを割り当てる。コードの集約の段階では、量的調査で用いたニーズの操作的定義であるサービスニーズの5類型と、養育者の生活ニーズにおける因子分析で導かれた3因子構造と、それぞれの項目を参考にし、ニーズ項目や下位概念に該当しないコードについては、概念的カテゴリーを作成する。なお、サービスニーズについても、因子分析で得られた構造で整理すべきだったが、充足度と重要度における因子構造が異なったため、当初の操作的定義である5類型で整理することとした。

そのうえで、「通園している子どもにとって重要な制度やサービス」と「養育者自身や家族にとって重要な制度やサービス」を分ける必要性を判断し、第二段階として、概念的カテゴリーごとに分析する。

なお、もともとの自由回答データが短文あるいは単語であり、それをセグメントに分割してしまうと、文脈がわからなくなる恐れがあった。それらについては、同じセグメントに異なるコードを割り振る方法で対処する。コードの振り方について佐藤は、概念的なコードを中心に述べており、記述的なコードと分析的なコードを組み合わせる方法も紹介している(佐藤2008: 174)。本研究においても、概念的なコードではわかりにくくなるものについては、記述的なコードを併用することとする。

また、コードの表示については、高次のものから順に、概念的カテゴリー《 》、分析的コード< >、記述的コード【 】、文書セグメントからの引用「 」と表示する。

なお、分析にあたっては、質的研究を専門とする大学教授の助言を得、地域福祉を専門とする大学教授の指導をうけた。

第4節 分析結果

第一段階で集約された概念的カテゴリーには、以下の3つの特徴がみられた。

- ① 「子どもにとって必要なサービス」として記載された回答の全てが集約された< 保育所 >など
- ② 「自身や家族にとって必要なサービス、希望」として記載された回答の全てが集約された《 養育者の健康・楽しみ 》など
- ③ 「子どもにとって重要なサービス」と「自身や家族にとって重要なサービス、希望」双方に回答が記載されていた、< 短期入所 >や< 情報 >など

③のように、「子どもにとって重要なサービス」と「自身や家族にとって重要なサービス」が混在する概念カテゴリーがあるため、この二つの質問項目を分けて分析する必要はないと判断し、第二段階の概念的カテゴリーを中心とした分析に入った。その結果を以下に示す。

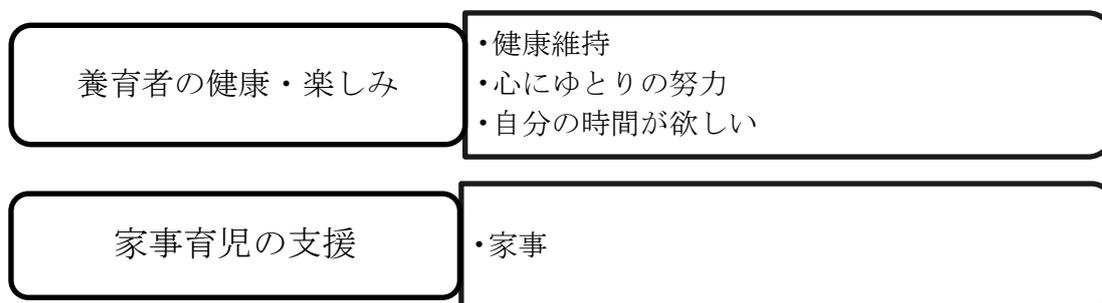
第1項 量的調査で測定したカテゴリー

サービスニーズの5下位概念に該当するカテゴリーは図5-1、養育者の生活ニーズの項目に該当したのは、図5-2のとおりである。サービスニーズに該当するカテゴリーが多く、養育者の生活ニーズに該当するカテゴリーは少ないことがわかる。

図5-1 サービスニーズ5下位概念に該当するカテゴリー

保健医療	<ul style="list-style-type: none">・リハビリテーション・訪問看護・医療
障害福祉	<ul style="list-style-type: none">・デイサービス・日中一時支援などの日中預かり・短期入所・短期入所と日中預かり両方・居宅介護・移動支援・福祉サービス・卒後受け入れ施設
子育て支援	<ul style="list-style-type: none">・保育所・時短勤務・育休・一時保育
所得保障	<ul style="list-style-type: none">・税控除・医療費・手当・補装具・日常生活用具・交通費補助・施設利用料の軽減・その他・将来の経済的不安
相談・情報・交流	<ul style="list-style-type: none">・情報・カウンセリング・親の相談・健常児との交流・親同士の交流・きょうだい・家族の交流の場
障害福祉・手当などの手続き	<ul style="list-style-type: none">・手続き簡略化

図 5-2 養育者の生活ニーズに該当するカテゴリー



第2項 サービスニーズ5 下位概念にふくまれるもの

(1) 保健医療

《保健医療》のなかでは、＜リハビリテーション＞に関する記載が最も多かった。【年齢にかかわらず】、【就学後】も含めて【必要な訓練】を受けたい、【回数増】やしてほしい、【時間が短い】、【訪問リハ】、【リハビリアドバイス】など、リハビリテーションに対する方法、対象、頻度、時間、内容などの多様なニーズがあることがわかる。

＜訪問看護＞については、【時間増】だけでなく、医療的なケアはとくに【夜間に】手助けが必要だが、夜間であるがゆえに利用できないと指摘されている。

表 5-1 《保健医療》の内容

分析的コード	記述的コード
1.リハビリテーション	A.必要な訓練
	B.訪問リハ
	C.年齢にかかわらず
	D.摂食指導少ない
	E.就学後の訓練
	F.時間短い
	G.回数増
	H.通園でリハを
	I.訓練重要
	J.毎日リハ
	K.自主リハビリ
	L.困っていることに対応してほしい=ST
	M.リハビリアドバイス
2.訪問看護	A.訪問看護の時間増
	B.訪問看護
	C.夜間に
3.医療	A.治療の研究
	B.薬の宅配
	C.きょうだいも使える訪問診察
	D.療育施設での診察回数増
	E.療育施設に医療機関の機能

(2) 障害福祉

《障害福祉》では、①<短期入所>、<デイサービス・日中一時支援などの日中預かり>、<短期入所と日中預かり両方>の記載が最も多く、そのほかには、②<居宅介護>、<移動支援>、③<家でみてほしい>、④<福祉サービス一般>があった。短期入所や日中預かりなどを明記せず「預けるところがほしい」とだけ記載されており、<保育所>でないものを<短期入所と日中預かり両方>に分類した。

①<短期入所>、<デイサービス・日中一時支援などの日中預かり>、<短期入所と日中預かり両方>について

第一に、量的な不足があり、【施設不足】で【予約でいっぱい】であり、施設がとても遠い【場所】にしかないなどが指摘されている。

第二に、多様な【利用目的】がみられる。たとえば、「リフレッシュ」や「息抜き」、「休養」、「養育者の体調不良や入院」などの養育者の心身の理由が多くみられるが、「養育者の就労目的」、「急用」や、「きょうだいの用事」のほか、「予約して(預かり)サービスを受けることよりも、急用や急病の時に即受け入れてもらえるサービスを充実してもらえたらありがたい」というような、「必要なときに」、

「緊急時」などでの柔軟な対応が求められている。また、「冠婚葬祭でなくても」のように特別な理由がなくても「気軽に」、「堂々と」利用したいということには、利用に対するためらいやハードルの高さが感じられる。

第三に、障害の状況によってはサービスの【対象】からはずされる可能性が指摘されている。とくに、「医療行為が必要な場合は、日中一時支援が難しいと断られることが多く、改善してほしい」というような、「医療的ケアが必要」な子どものことが多くあげられている。

第四に、【ケアの質】についてである。「大人の施設」に預けるのではなく、「子ども中心」で「肢体不自由児」を中心に考えた「子どもが楽しく過ごせるような」施設で、「安心」できる【ケアの質】が求められている。具体的には、「子どもの日中一時保護預かり施設がほしい！！(子どもを安心して預けられる施設。現状は大人の施設の中に子どもも預かってもらうようなサービス。もっと子どもが楽しく過ごせるような施設がほしい！)」、「寝たきりの子ではないので、病院や重心施設で動けず、相手をされずでは人間扱いではなくなります」などである。

第五に、預けられる【時間・曜日】の設定が柔軟でなく、【利用しづらい】。「地域の行事、兄弟の学校行事等が朝早くからある場合が多く、デイサービスの開始時間前の集合になることがあるので、行事に参加できなかつたりしています。せっかくの制度でも利用しにくい時がある」というよう指摘である。一人ひとりの子どもの状態や家庭の状況に応じたサービスが提供されていないことがわかる。

②<居宅介護>と<移動支援>について

<居宅介護>の十分な時間や回数、【夜間】利用などを含む【充実】への要望が多くみられる。<移動支援>では、【余暇活動などの外出支援】と幼稚園や通園、通院などへの【送迎】にわけられる。しかし、<居宅介護>や<移動支援>ともに、就学前の障害のある子どもの利用が難しいと指摘されている。

③<家でみてほしい>

施設に預けるのではなく、子どもを<家でみてほしい>という要望もあった。「てんかん発作があり、発作時は座薬を使用しなくてはならない娘です。医療行為になるからと預けたい時の預け先に拒まれることが多いです。兄弟の事もあるので、安心して預けられる所を少しでもふやしてほしい(在宅でみてくれるサービスがほしいです)」と、医療行為が必要であるゆえの預け先の不足と、在宅でのレ

スパイトサービスの希望が指摘されている。

④<福祉サービス一般>

となりの市との違いなどの【地域差】や、保護者の所得、子どもの年齢や障害によって利用できないなどの【利用制限】が指摘されている。

表 5-2 <障害福祉>の内容

分析的コード	記述的コード
1.デイサービス・日中一時支援などの日中預かり	A.利用目的
	B.対応
	C.対象
	D.利用しづらい
	E.場所
	F.施設不足
	G.安く
	H.時間・曜日
2.短期入所	A.利用目的
	B.対象
	C.ケアの質
	D.予約でいっぱい、場所少ない
	E.利用料
	F.場所
3.短期入所・日中預かり両方	A. 施設が足りない
	B.ショートステイ、デイサービス
	C. 緊急一時保護制度がない
	D.対象
	E.利用目的
	F.利用料
	G.場所・質
4.居宅介護	A.ホームヘルプ親のために
	B.充実
	C.親が大変になったときのためにキープしたい
	D.本人の状態を支給決定を
	E.夜間
5.移動支援	A.余暇活動などの外出支援
	B.送迎
6.家でみてほしい	A.医療行為あり、在宅で見てほしい
	B.ヘルパーなどで
	C.少し見てくれる人や場所
7.福祉サービス一般	A.子ども向け施設少ない
	B.幅広く柔軟な対応を
	C.地域差
	D.安心気楽に息抜き
	E.利用の制限
8.卒後受け入れ施設	

(3) 子育て支援

<子育て支援>では、障害のある子どもとそのきょうだいの<保育所>、<一時保育>に関する記載が多かった。

第一に、障害のある子どもの保育所利用には、【母の就労】と【(健常児や地域との)交流のため】、「母親のリフレッシュ」の3つの目的があることが読み取れる。

第二に、『障害児は手がかかるから』と断られた、「医療行為がある子でも使えるように」など、子どもの障害等によって利用が困難なことがあり、【保育士の加配】や「看護師の配置」といった一人ひとりの子どもに必要な対応が求められている。

第三に、これらの入所を申請する窓口の対応は、「保育園の必要性を訴えても『枠がない』と言われ、子どものことを考えているとは思えない対応ばかりされた。もっと障害児を考えてほしい」、「妹の保育園を探すのにとっても苦労しました。働いている人が最優先と言われて姉の通園が年中からの2年しかできない！！障害児を産んだあなたが悪い！！と言われている感じ」と、養育者にとって、子どもや自身に対する否定的発言と感じられるようだ。

表 5-3 《子育て支援》の内容

分析的コード	記述的コード
1.保育所	A.保育士の加配
	B.保育所
	C.医療行為のある子でも
	D.保育所入所→母就労
	E.交流のため保育園の受け入れ
	F.対応
	G.安心してあずけられる
	H.優先入所
2きょうだいの保育所利用	A.きょうだいの一時保育
	B.きょうだいの保育所入所
3.時短・育休	A.時短勤務延長
	B.夫の育児休暇
4.一時保育	A.一時保育利用できない
	B.気軽に短時間の預かり保育
	C.預けられないので働けない
5.ベビーシッター	A.ベビーシッター
	B.医療行為あっても

(4) 相談・情報・交流

《相談・情報・交流》では、①<情報>、②<カウンセリング・親の相談>と、③交流に関する3つの分析的コードがあった。

①<情報>では、「公的制度」、「福祉サービス」、「医療や訓練」、「進路」など幅広い情報が求められている。しかし、「全てにおいて、情報が少なく、小さな囲いの中で生活している様な感じ」、「『知らないだけ』の情報が多い」と【情報不足】を感じており、「役所へ行く時間も取れないので電話や新聞での情報提供をよくしてほしい」と【情報提供】の方法の工夫や【勉強会】が求められている。

②<カウンセリング・親の相談>では、養育者自身の相談や【カウンセリング】、【療育アドバイス】や【サービス利用相談】や【コーディネート】が求められていた。たとえば、「子どもの事は療育や通園で相談できるが、自分が落ち込んだり悩んでいる事はなかなか言えない性格である。話しやすかったり、積極的に聞いてくれる所があればいいなと思う」、「通園施設に月1回でもカウンセラーが来て、相談又はカウンセリングを受けたい。家族や施設の保育者以外の人に相談したい」というものである。その一方で、養育者は【相談のたらいまわし】を経験している。たとえば、「一時保育を利用しようと思い、調べても児童相談所は保健所へ、保健所は児相へ相談するように言われ、通園に行っていると知ると全部通園で相談するように言われる」などの経験である。

③交流には、子どもと<健常児との交流>、<親同士の交流>、<きょうだい・家族の交流の場>の3つの分析的コードがある。交流の場を求める一方で、【母同士の交流の難しさ】も語られ、【同じ病気の親との交流】だけでなく、【地域のお母さんたちとのかかわり】も求められていた。

表 5-4 ≪相談・情報・交流≫の内容

分析的コード	記述的コード
1.情報	A.情報提供
	B.情報不足
	C.勉強会
2.カウンセリング・親の相談	A.相談できる場
	B.母親の心のケア、育児アドバイス
	C.カウンセリング
	D.相談のたらいまわし
	E.コーディネート
	F.療育アドバイス
	G.サービス利用相談
	H.日常生活の中での不安疑問
	I.子どもに応じた相談
3.健常児との交流	A.保育園児等との交流
	B.育児センターなどで
	C.健常児との交流
4.親同士の交流	A.同じ病気の親と交流
	B.母同士の交流の難しさ
	C.別の地域と
5.きょうだい・家族の交流の場	A.きょうだい交流
	B.遊んだり交流したりの場
	C.地域のお母さんたちとのかかわり

(5) 所得保障

≪所得保障≫では、＜補装具・日常生活用具＞にすることが最も多かった。この＜補装具・日常生活用具＞では、さらなる【経済的負担軽減】を求める人がいる一方で、【所得制限】で補助を受けられない人がいる。この【所得制限】については手当や医療費補助でも言及される。また、カーシートや一部のウォーカー(歩行器)²⁴など、公的補助のない補装具・日常生活用具や、障害や年齢によって公的補助の対象にならないことへの疑問が呈されている。＜交通費補助＞では、【ガソリン代】の補助が必要というもののほか、【タクシー券】が使いづらい、【市営交通半額乗車券】の支給方法への疑問もあり、養育者にとって使いやすい制度になっていない可能性がある。

²⁴ カーシートは車のチャイルドシートの障害者用のものである。平成22年度から補装具の補助基準が変わり、「座位保持いす(車載用)」として認められるようになった。ウォーカー(歩行器)も平成22年度から補助基準額が引き上げられている。

表 5-5 《所得保障》の内容

分析的コード	記述的コード
1.税控除	A.自動車税
2.医療費補助	A.所得制限で医療費補助がない
3.医療費・手当	B.手当、医療費補助の所得上限、年齢上限撤廃
4.その他	A.電気代の補助
5.補装具・日常生活用具	A.補助のない日常生活用具
	B.おむつ支給の対象者拡大
	C.経済的負担軽減
	D.手帳なく装具つくれない
	E.所得制限
	F.年齢制限
	G.個数制限
	H.おしりふきも
	I.認定に時間かかった
	J.介護用品の紹介と低価格での供給
6.交通費補助	A.タクシー券
	B.ガソリン代
	C.市営交通半額乗車証・地下鉄利用券
7.施設利用料の軽減	A.通園の所得制限を段階的に
	B.平行通園の経済的負担
	C.施設利用料軽減
8.将来の経済的不安	

(6) 障害福祉・手当などにまたがる手続き

《障害福祉》と《所得保障》にまたがる手続きに関しては、すべて＜手続きの簡略化＞を求めるものだった。「各手続き等をまとめてほしい」、「市役所に何度も足を運ばなくてもいいようにしてほしい」、「何事も手続きがややこしい」など、手続きの多さと煩雑さが指摘されている。

第3項 養育者の生活ニーズに該当するニーズ

量的調査で測定した養育者の生活ニーズに該当するものとしては、《養育者の健康・楽しみ》と《家事育児の支援》のうちの＜家事＞についての記載があった。《養育者の健康・楽しみ》は、自身の＜健康維持＞が中心であった。「病院に通いたくても行けない(子どもに感染の心配があり)。つつい自分の医療は後回しになる」という、【自分の通院ができない】状況があり、「自分の健康面はあとまわしになるが、本来なら私たちが健康でないといけないので、保育付きの定期健康診断を受けたいと思うことがよくある」と【健康診断】が求められている。

＜家事＞については、「なかなか出かけにくい」ので【食品の宅配・買い物】の支

援をしてほしい、居宅介護の「本人の身体介護でしか、福祉サービスを受けることができない」という制限とも関連するが、【家事】を手伝ってほしいというものであった。

表 5-6 養育者の生活ニーズに該当するニーズ

概念的コード	分析的コード	記述的コード
養育者の健康・ 楽しみ	1. 健康維持	A. 自分の通院ができない
		B. 健康診断
	2. 心にゆとりの努力	
	3. 自分の時間が欲しい。	
家事育児の支援	1. 家事	A. 家事支援
		B. 食品の宅配・買い物

第4項 量的調査で測定しなかったカテゴリー

量的調査で測定しなかったカテゴリーも図 5-7 のとおり、数多く見出された。

(1) 療育施設に関すること

療育施設に関する記載はとても多く、なかでも＜親子登園＞に関することがもつとも多い。一般的に肢体不自由児通園施設では親子で登園することが多い。そのため、「親子通園だけだと親の負担が多すぎるので」、「3、4歳児になると社会性も習得しなければいけないし、自立の面からも親子べつたりの通園施設では意味がない」と【親子分離保育の希望】が語られる。

さらに、＜親子登園＞であるがゆえに、療育中のきょうだいの預け先の問題があり、「同じ施設内に(きょうだいの)保育施設があるといい」という意見につながる。また、「母親や兄弟児が病気になったときに障害児通園に行くことができない」ことになるので、ヘルパー等の【第三者付き添い】による登園が求められている。

【通園施設での(障害のある子どもの)日中預かり】や【延長保育】の要望もみられ、「不慣れなところに預けるくらいなら外出をあきらめるといふ思い」から、「通いなれている」【通園施設での預かり】や【延長保育】を希望していた。

図 5-3 量的調査で測定しなかったカテゴリー

療育施設に関すること	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問療育 ・親子登園に関すること ・通園施設での預かり保育 ・延長保育 ・土曜日の保育 ・措置制度で ・療育内容 ・対象 ・駐車場 ・施設増 ・職員増 ・通園バス
幼稚園・学校	<ul style="list-style-type: none"> ・幼稚園受け入れと職員配置 ・幼稚園・学校での介助職員の配置 ・PTA役員免除 ・通学の送迎 ・障害児を安心して預けられる普通の学校
バリアフリー	<ul style="list-style-type: none"> ・交通機関、道路、公共機関での配慮 ・子どもが遊べる場所と時間 ・ユニバーサルトイレ ・一般のプール、習い事の設定不十分 ・駐車場
ケアの大変さ	<ul style="list-style-type: none"> ・毎日バタバタ ・休めないケア ・ゆっくり外で過ごせない ・のんびり過ごしたい ・家族の負担
家事・育児の支援	<ul style="list-style-type: none"> ・きょうだいも含めた育児支援 ・緊急時の母親代行・子どもの世話 ・入院中の本人、きょうだいの世話 ・きょうだいの行事
母の就労	<ul style="list-style-type: none"> ・働きたい ・母が働ける社会システム ・退職迫られた時の相談機関
地域	<ul style="list-style-type: none"> ・地域の人に障害児がいることを知ってもらいたい ・地域に頼める人がいない ・地域のサービス ・地域のお助け隊
家族のサポート	<ul style="list-style-type: none"> ・身内の協力がほしい ・夫のサポートがほしい
連携	<ul style="list-style-type: none"> ・病院・施設・家族の ・療育園と保育園の ・医療・療育・教育の一貫した場所 ・教育と福祉の隔たり

(2) 幼稚園・学校

〈幼稚園〉や〈普通の学校〉への入園・入学受け入れと、通園・通学のための介助職員や看護師などの配置によるサポートや、〈通学の送迎〉が求められていた。

(3) バリアフリー

車いすで利用しやすいように、〈交通機関、道路、公共施設での配慮〉や、〈子どもが自由に遊べる場所〉、おむつ交換ができるベッドのある〈ユニバーサルトイレ〉が求められていた。

(4) 家事育児の支援

「6歳の障害のある長女のほかに1歳と2歳の年子の男の子がいます。私は3人の母親で、家事や育児にかかる時間と労力は並大抵なものではありません。障害のある長女にだけのサービスではなく、家族単位で受けられるサービスがあれば、どれ程助かるかしれません。例えば食事や入浴を一緒に助けてもらうなど」というような日常の〈きょうだいも含めた育児支援〉が多く求められていた。そのほか、養育者が病気になったときの家事と子どもの世話である〈緊急時の母親代行〉、障害のある子どもが入院した際の障害のある子どもときょうだいの〈入院中の世話〉など、障害のある子どもへのケアだけでなく、きょうだいを含めた家族ぐるみの家事・育児の支援が求められていた。

(5) 母の就労

〈働きたい〉という希望のほか、〈母が働ける社会システム〉が求められていた。〈母が働ける社会システム〉では、フルタイム就労が想定されていると考えられるが、「制度を整えてほしい」、「サービスが必要」、「システムが必要」、「社会の体制に不満」という表現にとどまり、具体的な要求はみられない。

(6) 地域

《地域》に関する記載数は多くないので、「少数事例からの過度の一般化」（佐藤 2008：121）は避けるべきであるが、非常にユニークな回答が得られた。

「地域の“お助け隊”による一時預かり」のような具体的な提案から、「地域の場所でなにかあった時のために、うちに障害児がいることを知っていただきたいのですが、(中略)自然に知っていただく方法はないのですか」や「急に必要な物があつた場合でも家を出ることができません。地域はまだ知り合いも少なく、急なことを頼める人がいません」など地域のつながりを求めるものがあつた。

第5節 小括

本章では、量的調査だけでは把握できていないニーズの多くを、自由回答の質的分析を用いて、とらえることを目指した。

量的調査で測定したサービスニーズの5下位概念は、自由回答の概念的カテゴリーでも明らかにされた。しかし、その内容は、サービスの量的な不足のみならず、一人ひとりの子どもや家族のニーズにあつた、養育者からみて安心のできる質の担保された、柔軟なサービス提供であつた。一方、養育者の生活ニーズに関しては、量的調査で測定した項目と同じカテゴリーは、養育者自身の健康と家事のみであつた。

量的調査で測定しなかつた多様なニーズの存在も明らかになった。療育施設に対する要望がもっとも多く、特に親子登園の負担感や支障、預かり保育の希望が多かつた。そのほか、幼稚園や学校への受け入れ、家族ぐるみの柔軟な家事育児の支援、母の就労、障害児のいる家族が外出しやすいバリアフリーなまちづくりや地域のひととのつながりが求められていた。

第6章 障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの関連要因

第4章では障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズと養育者の生活ニーズの内容と構造を、第5章では量的調査でとらえきれない養育者の主観的ニーズを自由回答の質的分析から検討してきた。第6章では、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズと養育者の生活ニーズに関連する要因を検討する。

第1節 作業仮説

障害のある子どもの養育者のサービスニーズ及び養育者の生活ニーズと関連する要因には、子どもの要因(子どもに対するケアの多さや大変さ)、家族の要因(養育者自身や家族が子育てをするうえで困難な状況と、ケア役割に関する認識)、社会関係の要因(ソーシャルサポート)があると考えられる。

すなわち、子どもの年齢、子どもの日常生活上の介助必要度やおよび医療的ケア必要度が高く、健康上の問題が多いこと、家族に他の要介護者や子どもがいて、経済階層が低く、養育者の主観的健康度が低いこと、ソーシャルサポートが少ないことが、養育者のサービスニーズの充足度と生活ニーズの充足度を下げ、サービスニーズの重要度を高める。また、養育者の「ケア役割に関する認識」は、自らのケア責任を重く考えることで、サービスを求めない方向に向かわせ、養育者の生活ニーズが満たされないと考えられる。すなわち、サービスニーズの充足度を高め、サービスニーズの重要度を下げ、養育者の生活ニーズの充足度を下げる。

さらに、先行研究で示されたように、ニーズの内容によって、関連要因が異なる可能性がある。それぞれのニーズ因子ごとに分析を行う必要がある。

第2節 分析方法

第1項 変数の操作化

(1) ソーシャルサポート

ソーシャルサポートの操作化は、まず、Antonucci (1985)と野口(1991)の議論を踏まえ、①ポジティブサポートとネガティブサポートのうちのポジティブな側面であること、②受領と提供のうちの受領の側面であること、③提供主体の範囲を、配偶者、配偶者以外の家族、知人・友人・近所の人、専門家の4つの提供主体とすること、④予期、実績、評価のうち、養育者の評価であるとする。

つぎに、ソーシャルサポートには、情緒的サポートと手段的(道具的)サポートがあるが、浦(1992:58-61)によると、道具的サポートには、資源の提供や、問題解決への介入のほか、それらについての情報提供が含まれ、社会情緒的サポートには情緒的側面への働きかけと評価やフィードバックのような認知的側面への働きかけの2種類がある。野口(1991)や中川・根津・宍倉(2007)は、情緒的サポート4項目と手段的(道具的)サポート4項目の合計8項目の尺度を作成しているが、いずれも情緒的サポートでは認知的側面への働きかけの項目がなく、手段的(道具的)サポートでは情報提供の項目がない。そこで、情緒的サポートは情緒的側面を野口(1991)から3項目を選択し、認知的側面として助言の項目を加え4項目とした。手段的(道具的)サポートには、対象者が類似していることから中川・根津・宍倉(2007)を用いることが適当であると判断し、そのうちの3項目を選択したうえで、情報の項目を加え4項目とし、合計8項目で構成した。野口(1991)、中川・根津・宍倉(2007)から選択した項目も、就学前の乳幼児の養育者を対象としていることから、あまり長い期間子どもを預けるのは現実的ではないと考えられることから、預ける時間や日数を少なくし、表現をわかりやすくするなど、必要な修正を加えている。

これらの8項目について、4つの提供主体別に、十分提供されている場合を「○(2点)」、まあまあ提供されている場合を「△(1点)」、提供されていない場合(対象となる提供主体がない場合を含む)を「×(0点)」で記載を求め、分析の際には提供主体ごとに情緒的サポート4項目と手段的サポート4項目の合計得点を算出して使用した。

(2) ケア役割に関する認識

「ケア役割に関する認識」は、中川・根津・宍倉(2007)が作成した尺度で、ケア役割担当者がどのような認識を抱いてケア役割に関与し、ケアを遂行しているのかを示す。中川(2003)が重症児の母親 9 人に対して行った半構成的インタビュー・データと、ほかの先行研究をもとに作成された 13 項目の尺度である。中川・根津・宍倉(2007)による確証的因子分析の結果、「役割担当の自己限定」、「ケア役割の最優先化」、「役割関与の最大化」、「利得の認知」、「役割拘束」の 5 因子構造が確認されている。

本調査では、子どもの年齢等を考え、質問項目の中の「預ける」時間や日数を短くするなど、文言を若干変更し、「とてもそう思う(1点)」「ややそう思う(2点)」「あまりそう思わない(3点)」「全くそう思わない(4点)」の 4 件法で回答を求め、分析の際に反転させたうえで合計得点を算出した。

第 2 項 相関分析の分析方法

相関分析は、ソーシャルサポートの提供主体別方法別サポート間、サービスニーズ充足度と重要度、養育者の生活ニーズと主要変数間、サービスニーズ重要度、充足度と養育者の生活ニーズそれぞれの因子間の関連を確認するために行う。相関係数はピアソンの積率相関係数を用い、欠損値はペアごとに削除する。使用したソフトは SPSS16.0 である。

第 3 項 回帰分析の分析方法

サービスニーズおよび養育者の生活ニーズと関連要因についての分析には、サービスニーズの充足度と重要度、養育者の生活ニーズそれぞれの因子ごとに合計点数を算出したものを従属変数とし、子どもの年齢、医療的ケア必要度、子どもの健康上の問題、日常生活上の介助必要度、他の要介護者の有無、きょうだいの有無、養育者の主観的健康度、世帯の経済階層、提供主体ごとのソーシャルサポート合計得点、ケア役割に関する認識の因子ごとの合計得点を独立変数とした回帰分析を行う。

回帰分析に先立ち、ケア役割に関する認識の構造の確認を行う。ケア役割に関する認識は、先行研究のモデルとデータとの適合を確認するため、確証的因子分

析と信頼性分析を行う。適合度が悪い場合は、モデルの改良を検討する。

つぎに、第4章で従属変数の合計得点の正規性を確認したので、正規性に問題のあるサービスニーズ充足度、重要度では、カテゴリカル回帰分析(最適尺度法)²⁵を用い、正規性に問題のない養育者の生活ニーズは階層的重回帰分析(ステップワイズ法)を用いる(いずれも欠損値のあるオブジェクトは除外)。階層的重回帰分析における変数群の投入順は、①子どもの状態、②家族状況、③ソーシャルサポート、④ケア役割に関する認識の各項目群とする。

回帰分析の統計解析には、SPSS16.0 および SPSS19 Categories Version3.0 を用いる。

第3節 分析結果

養育者の主観的ニーズの関連要因とした変数の記述統計等の結果を示したうえで、回帰分析の結果を述べる。

第1項 ニーズの関連要因としてのケア役割に関する認識

(1) 記述統計

「子どものおかげで、いままで知らなかったことを知ることができたと思う」98.8%、「子どもをもつことで、いろいろな経験ができたと思う」99.3%、「子どものおかげで自分も成長できたと思う」94.5%など、子どもがいることによって得られたことや自己の成長についての認識では、「ややそう思う」「とてもそう思う」の合計が9割以上をしめ、「とてもそう思う」の割合も7割以上である。また、「子どもの状態が良くなるように、どんなことでも努力しようと思う」97.4%、「子どものために、とにかく精一杯がんばろうと思う」95.1%といった子どものための努力に「ややそう思う」「とてもそう思う」の合計も高いが、自己の成長や利得感よりも「とてもそう思う」の割合が6割弱と低くなる。その一方で、「子どものことだけでなく、自分も楽しむことが必要だと思う」という回答も、95.4%と多かった。他方、周囲からの非難やプレッシャーを感じる割合は低かった。

²⁵ カテゴリカル回帰分析は、本来従属変数がカテゴリカルデータの場合に用いられる分析方法であり、カテゴリカルデータを数量化する。

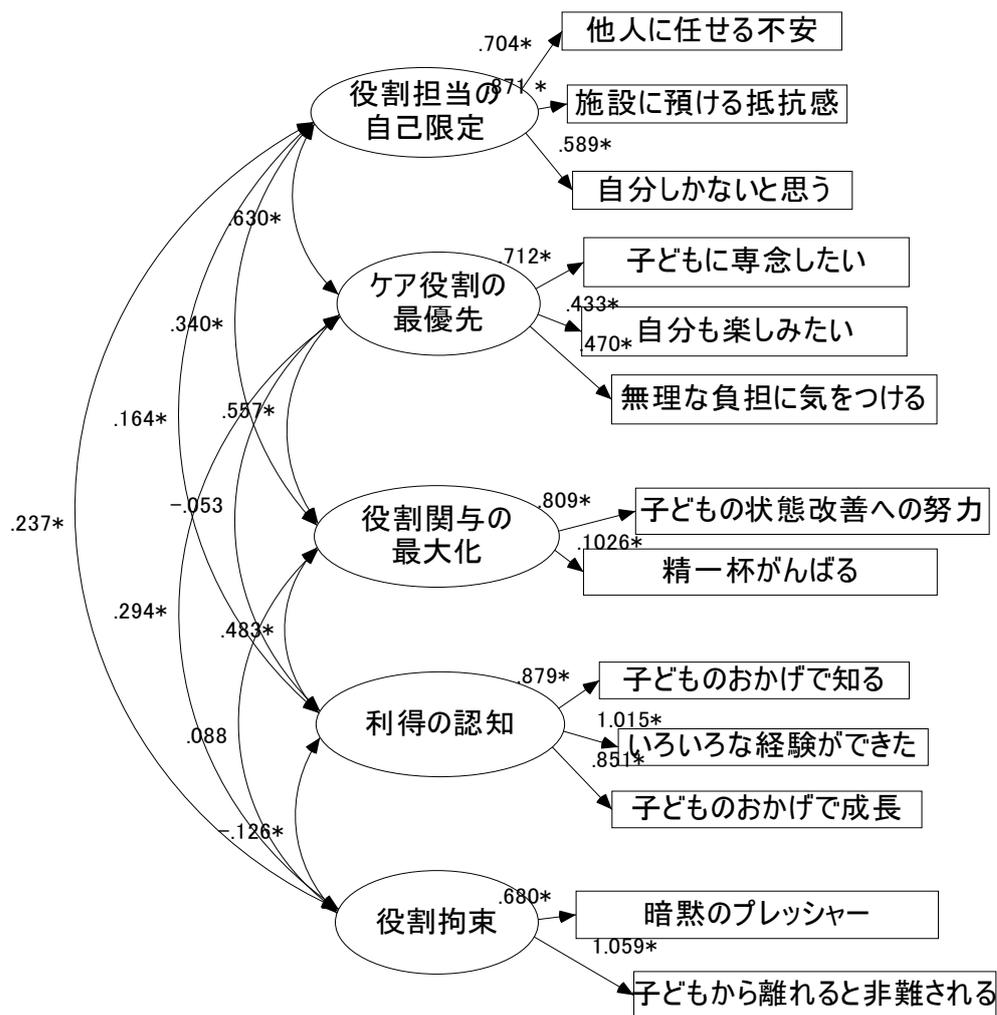
表 6-1 ケア役割に関する認識（記述統計）

		全く思わな い		あまり思わ ない		ややそう思 う		とてもそう 思う	
1	子どものことだけに、専念しようと思う	16	3.9%	139	33.6%	179	43.2%	80	19.3%
2	子どものことだけでなく、自分も楽しむ ことが必要だと思う	1	0.2%	18	4.4%	171	41.4%	223	54.0%
3	自分に無理な負担がかからないよう、気 をつけている	13	3.2%	96	23.2%	223	54.0%	81	19.6%
4	子どもの状態が良くなるように、どんな ことでも努力しようと思う	1	0.2%	10	2.4%	158	38.4%	243	59.0%
5	子どものために、とにかく精一杯がんば ろうと思う	0	0.0%	20	4.8%	148	35.8%	245	59.3%
6	自分以外の人に、子どもを任せるのは不 安だ	40	9.7%	140	33.9%	179	43.3%	54	13.1%
7	短期間でも入所施設に子どもを預けるこ とには、抵抗がある	43	10.4%	118	28.6%	144	34.9%	108	26.2%
8	子どもの面倒をみられるのは、自分しか いないと思う	47	11.4%	135	32.7%	169	40.9%	62	15.0%
9	子どものおかげで、いままで知らなかつ たことを知ることができたと思う	0	0.0%	5	1.2%	78	18.9%	330	79.9%
10	子どもをもつことで、いろいろな経験が できたと思う	1	0.2%	2	0.5%	60	14.5%	350	84.8%
11	子どものおかげで自分も成長できたと思 う	4	1.0%	19	4.6%	89	21.5%	302	73.0%
12	子どもをもっと一生懸命みるようにとい う、周囲からの暗黙のプレッシャーを感 じる	127	30.8%	180	43.6%	75	18.2%	31	7.5%
13	子どものことから少しでも離れると、周 囲から非難されるような気がする	120	29.1%	198	47.9%	67	16.2%	28	6.8%

(2) ケア役割に関する認識の因子構造

中川・根津・宍倉(2007)の研究では、第1因子「役割担当の自己限定」、第2因子「ケア役割の最優先」、第3因子「役割関与の最大化」、第4因子「利得の認知」、第5因子「役割拘束」の5因子構造との結果が得られている。

まず、今回のデータで、中川・根津・宍倉(2007)による5因子構造が本データに適合するかどうかを確認的因子分析(WLSMV、カテゴリカル変数扱い)で確認した。結果は図 6-1 のとおりである。このモデルの適合度は、CFI= 0.969、RMSEA=0.072 であり、あてはまりの良いモデルとは言えないが、適切な範囲内にある。

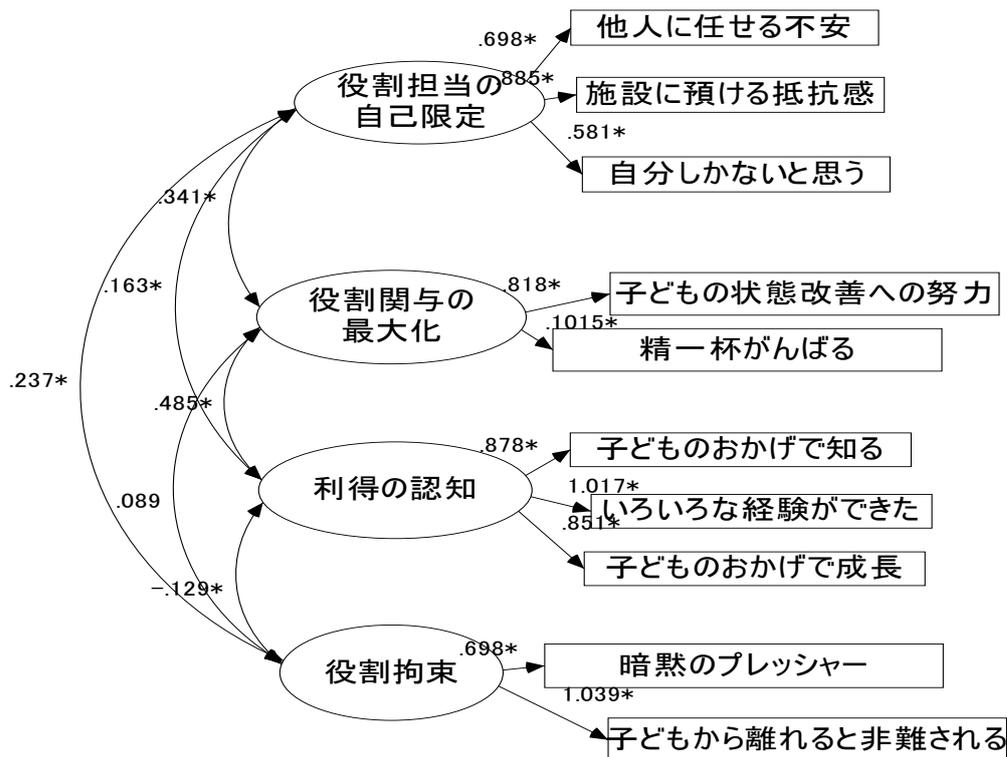


(標準化係数, * $p < 0.05$)

図6-1 ケア役割に関する認識の確証的因子分析

しかし、各因子の項目群の内的一貫性を確認したところ、第1因子 $\alpha = 0.711$ 、第3因子 $\alpha = 0.803$ 、第4因子 $\alpha = 0.818$ 、第5因子 $\alpha = 0.783$ であり、第4因子、第5因子は2項目のみで構成されるため、参考値ではあるが、第2因子「ケア役割の最優先」の信頼性係数は $\alpha = 0.472$ であり、十分な値とは言えない。

そこで、 α 係数の十分でなかった第2因子「ケア役割の最優先」に所属する3項目を除いた10項目で、再度確証的因子分析(WLSMV、カテゴリカル変数扱い)を行ったところ、図6-1-2の結果を得た。この改良モデルの適合度は、CFI=0.994、RMSEA=0.042であり、妥当なモデルであるといえる。



(標準化係数, * $p < 0.05$)

図6-1-2 ケア役割に関する認識の確証的因子分析；改良モデル

表6-2 ケア役割に関する認識 因子ごと合計得点分布

	最小	最大	平均	標準偏差
利得の認知	4	12	11.29	1.26
役割担当の自己限定	3	12	7.96	2.13
役割関与の最大化	4	8	7.1	1.05
役割拘束	2	8	4.03	1.58

第2項 ニーズの関連要因としてのソーシャルサポート

(1) 記述統計と相関

配偶者による情緒的なサポートは、おおむね8割程度が「十分」「まあまあ」してもらえると評価であり、手段的サポートでも、短時間子どもをみてもらったり、ちょっとした用事は頼めると考えている。配偶者以外の家族には、配偶者より割合が減るものの、情緒的サポートのほうが「してもらえる」という評価が高く、また、半数以上は短時間子どもをみてもらったり、用事を頼むことのような手段的サポートを「十分してもらえる」と評価している。友人や専門家によるサポートは、情緒的サポートが中心であり、手段的サポートでは「してもらえない」という評価が多くなる。

表 6-3 ソーシャルサポート（記述統計）

	提供主体	十分してもらえる		まあまあしてもらえる		してもらえない	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
心配事や悩み事を聞いてもらえる	配偶者	246	62.80%	105	27.90%	41	10.50%
	配偶者以外の家族	199	49.60%	136	34.20%	66	16.50%
	友人・知人・近所の人	169	42.40%	160	40.70%	70	17.50%
	専門家	171	43.10%	175	45.00%	51	12.80%
あなたに気を配ったり思いやりしてもらえる	配偶者	236	60.70%	109	29.10%	44	11.30%
	配偶者以外の家族	260	64.40%	112	27.90%	32	7.90%
	友人・知人・近所の人	207	51.50%	137	34.50%	58	14.40%
	専門家	186	46.90%	160	40.90%	51	12.80%
あなたを元気づけてもらえる	配偶者	205	52.60%	118	31.50%	67	17.20%
	配偶者以外の家族	226	56.10%	133	33.20%	44	10.90%
	友人・知人・近所の人	242	60.00%	103	25.90%	58	14.40%
	専門家	177	44.60%	163	41.70%	57	14.40%
あなたに必要なアドバイスをしてもらえる	配偶者	160	40.90%	133	35.50%	98	25.10%
	配偶者以外の家族	137	34.40%	159	40.30%	102	25.60%
	友人・知人・近所の人	134	33.30%	154	38.90%	114	28.40%
	専門家	249	62.40%	123	31.10%	27	6.80%
2～3時間、あなたに代わって子どもをみてもらえる	配偶者	260	66.20%	74	19.70%	59	15.00%
	配偶者以外の家族	229	56.50%	68	17.00%	108	26.70%
	友人・知人・近所の人	17	4.30%	40	10.30%	341	85.70%
	専門家	70	17.80%	61	16.00%	263	66.80%
1～2日間、あなたに代わって子どもをみてもらえる	配偶者	121	30.70%	68	18.10%	205	52.00%
	配偶者以外の家族	99	24.60%	60	15.20%	244	60.50%
	友人・知人・近所の人	3	0.80%	6	1.50%	391	97.80%
	専門家	13	3.30%	15	4.00%	367	92.90%
買い物やちょっとした用事を頼める	配偶者	304	77.00%	54	14.20%	37	9.40%
	配偶者以外の家族	214	53.20%	80	20.20%	108	26.90%
	友人・知人・近所の人	44	11.10%	58	15.00%	295	74.30%
	専門家	9	2.30%	14	3.70%	371	94.20%
あなたに必要な情報を、教えてもらえる	配偶者	105	27.10%	128	34.60%	155	39.90%
	配偶者以外の家族	90	22.70%	127	32.50%	180	45.30%
	友人・知人・近所の人	144	36.00%	131	33.40%	125	31.30%
	専門家	214	53.40%	142	36.10%	45	11.20%

つぎに、表 6-4 のとおり、配偶者の情緒的サポートと手段的サポートには有意な正の相関関係があり、配偶者から情緒的サポートが得られる場合は、配偶者の

手段的サポートも得られている。その他の提供主体の情緒的サポートと手段的サポートの関係についても、同様の正の相関関係がみられる。

表 6-4 提供主体別方法別サポート間の相関（ピアソンの積率相関係数）

	配偶者の情緒的サポート	配偶者の手段的サポート	配偶者以外の家族の情緒的サポート	配偶者以外の家族的手段的サポート	友人・知人・近所の人の情緒的サポート	友人・知人・近所の人の手段的サポート	専門家の情緒的サポート	専門家的手段的サポート
配偶者の情緒的サポート	1.000	.626***	.341***	.138**	.275***	.235***	.201***	.050
配偶者の手段的サポート		1.000	.214***	.254***	.259***	.329***	.151**	.083
配偶者以外の家族の情緒的サポート			1.000	.580***	.364***	.219***	.268***	.019
配偶者以外の家族的手段的サポート				1.000	.159**	.251***	.097	.096
友人・知人・近所の人の情緒的サポート					1.000	.555***	.379***	.165**
友人・知人・近所の人の手段的サポート						1.000	.225***	.344***
専門家の情緒的サポート							1.000	.384***
専門家的手段的サポート								1.000

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

(2) 提供主体別合計得点の分布と信頼性分析

サポートの提供主体別合計得点を算出し、その信頼性を検討した。合計得点(表 6-5)の平均値からも配偶者のサポートが最も多く、配偶者以外の家族のサポートがその次に多いことがわかる。それぞれの提供主体において、すべての項目で「してもらえない」(配偶者など該当する提供主体が「いない」人も含む)と回答した合計得点 0 の人と、すべての項目で「十分してもらえる」と回答した合計得点 16 の人が一定数いることは注目に値する。また、合計得点の信頼性分析は表 6-6 のとおり、十分な値が得られた。

表 6-5 ソーシャルサポート提供主体別合計得点の分布

	最小	最大	平均	標準偏差
配偶者のサポート合計得点	0	16	10.34	4.47
配偶者以外の家族のサポート合計得点	0	16	9.35	4.46
友人・知人・近所の人サポート合計得点	0	16	6.73	3.67
専門家(医師・療法士など)のサポート合計得点	0	16	7.60	3.17

表 6-6 ソーシャルサポートの提供主体別信頼性分析

サポート提供主体	Cronbach の α 係数
配偶者サポート	.881
配偶者以外の家族のサポート	.864
友人・知人・近所の人サポート	.835
専門家(医師・療法士など)サポート	.780

第 3 項 相関分析の結果

(1) 養育者の主観的ニーズと主要変数の相関

ニーズと子どもの状態、家族状況、ソーシャルサポート、ケア役割に関する認識の各変数の関係を確認するため、ピアソンの積率相関係数を算出した。結果は表 6-7 のとおりである。

表 6-7 養育者の主観的ニーズと主要変数の相関(ピアソンの積率相関係数)

		サービスニーズ重要度				サービスニーズ充足度				養育者の生活ニーズ		
		在宅ケア	子育て支援	相談・交流	所得保障	リハ相談交流	在宅ケア	子育て支援	所得保障	食事・睡眠・家事	養育者自身の健康・楽しみ	感情表現・充足感
子どもの状態	子の年齢	.282***	.094	-.006	.085	-.005	.123*	.014	.390***	-.052	.016	-.107*
	医ケア必要度	.310***	.011	.055	.069	-.100	.076	-.114*	.100	-.239***	-.078	-.173**
	健康上の問題	.323***	.078	.096	.117*	-.191***	.137*	-.074	.084	-.321***	-.168**	-.190***
	ADL介助必要度	.401***	.129*	.159**	.298***	-.118*	.109	-.128*	.252***	-.142**	-.124*	-.140**
家族状況	その他の要介護者の有無	.090	.111*	.037	.137**	-.024	.082	-.020	-.008	-.121*	-.088	-.056
	きょうだいの有無	.040	.015	-.082	.008	.039	.044	.053	-.010	-.084	-.097	-.048
	主観的健康度	-.154**	-.094	-.140**	-.210***	.262***	-.065	-.019	.102	.374***	.275***	.337***
	経済階層	-.095	-.175**	-.112*	-.238***	.059	.006	.040	-.164***	.060	.062	.038
ソーシャルサポート	配偶者サポート	-.077	-.108*	-.195***	-.090	.205***	.028	.052	.082	.283***	.362***	.310***
	親族サポート	-.147**	.019	-.064	-.047	.171**	.028	.123*	-.052	.219***	.276***	.278***
	友人サポート	.069	.082	.062	.051	.303***	.098	.080	.125*	.286***	.327***	.303***
	専門家サポート	.086	-.003	.049	.003	.399***	.185**	.198**	.219***	.210***	.250***	.268***
ケア役割に関する認識	利得認知	-.090	.014	.102*	.028	.214***	-.013	.073	.012	.141**	.120*	.298***
	役割担当の自己限定	-.090	-.084	.042	.013	-.142**	-.101	-.134*	-.017	-.068	-.200***	-.155**
	役割関与の最大化	-.036	-.047	.140**	.063	.001	-.073	-.047	-.020	-.040	-.092	.020
	役割拘束	.129*	.156**	.263**	.180***	-.160**	.020	-.046	-.127*	-.213***	-.224***	-.317***

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

サービスニーズ重要度では、在宅ケアニーズと子どもの状態、養育者の主観的健康度、配偶者以外の家族のサポートと有意な相関があり、子育て支援ニーズでは、子どもの日常生活上の介助必要度、その他の要介護者の有無、経済階層、配偶者のサポートとの有意な相関が認められた。相談・交流ニーズでは、子どもの日常生活上の介助必要度、経済階層、養育者の主観的健康度、配偶者のサポート、ケア役割に関する認識の「利得の認知」および「役割関与の最大化」と有意な相関があり、所得保障ニーズでは、子どもの健康上の問題、日常生活上の介助必要度、その他の要介護者の有無、養育者の主観的健康度、経済階層との有意な相関が認められた。ケア役割に関する認識の「役割拘束」は在宅ケアニーズ、子育て支援ニーズ、相談・交流ニーズ、所得保障ニーズの4つのニーズ因子との有意な正の相関が認められた。

サービスニーズ充足度では、リハ・相談・交流ニーズと子どもの健康上の問題、日常生活上の介助必要度、養育者の主観的健康度、4つの提供主体別ソーシャルサポート、「利得の認知」、「役割担当の自己限定」、「役割拘束」と有意な相関を認めた。在宅ケアニーズでは、子どもの年齢、子どもの健康上の問題、専門家のサポートと弱い有意な相関があった。子育て支援ニーズでは、子どもの医療的ケア必要度、日常生活上の介助必要度、配偶者以外の家族のサポート、専門家とのサポートとの有意な相関が、所得保障ニーズでは子どもの年齢、日常生活上の介助必要度、経済階層、友人・知人・近所の人々のサポート、専門家のサポート、「役割拘束」との相関が認められた。

養育者の生活ニーズでは、サービスニーズよりも有意な相関を示す変数が多かった。食事・睡眠・家事ニーズ、養育者自身の健康・楽しみニーズ、感情表現・充足感ニーズと4つの提供主体別ソーシャルサポート、さらに養育者の主観的健康度や「利得の認知」、「役割拘束」との有意な相関を認めた。そのほか、食事・睡眠・家事ニーズでは、子どもの医療的ケア必要度、健康上の問題、日常生活上の介助必要度、その他の要介護者の有無と、養育者自身の健康・楽しみニーズでは、子どもの健康上の問題、日常生活上の介助必要度、「役割担当の自己限定」と、感情表現・充足感ニーズでは子どもの年齢、医療的ケア必要度、健康上の問題、日常生活上の介助必要度、「役割担当の自己限定」と有意な相関があった。

(2) ニーズ因子間の相関

サービスニーズと養育者の生活ニーズの因子ごとの相関をみると、サービスニーズ充足度では、リハ・相談・交流ニーズと所得保障ニーズは、養育者の生活ニーズの3つの因子との有意な正の相関があり、養育者の生活ニーズの充足とサービスニーズのうち、リハ・相談・交流ニーズと所得保障ニーズの充足は関連があるといえる。しかし、サービスニーズ充足度の在宅ケアニーズは3つの養育者の生活ニーズと、子育て支援ニーズは養育者の生活ニーズ食事・睡眠・家事ニーズとの相関がなかった。一方、重要度では、子育て支援ニーズと養育者自身の健康・楽しみニーズに有意な相関がない以外は、すべて有意な負の相関があった。養育者の生活ニーズが満たされていないことと、サービスニーズを重要と判断することに関連があると言える。

表 6-8 サービスニーズ充足度及び重要度と養育者の生活ニーズの因子間相関
(ピアソンの積率相関係数)

		養育者の生活ニーズ			
		食事・睡眠・ 家事	養育者自身の 健康・楽しみ	感情表現・ 充足感	
充足度	サービスニーズ	リハ・相談・交流	.283***	.301***	.343***
		在宅ケア	.001	.060	.067
		子育て支援	.078	.125*	.159**
		所得保障	.140**	.144**	.143**
重要度	サービスニーズ	在宅ケア	-.236***	-.115*	-.188***
		子育て支援	-.181**	-.095	-.118*
		所得保障	-.211***	-.148**	-.178***
		相談・交流	-.192***	-.117*	-.176***

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$ *** $p < 0.001$

第4項 障害のある子どもの養育者の主観的ニーズと関連要因の分析結果

(1) サービスニーズ(充足度)と関連要因(回帰分析の結果)

サービスニーズ充足度について、カテゴリカル回帰分析で示された関連は表6-9のとおりである。

リハ・相談・交流ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、子どもの健康上の問題、養育者の主観的健康度、友人・知人・近所の人をサポート、専門家のサポートであり（順に $p<.05$ 、 $p<.001$ 、 $p<.05$ 、 $p<.001$ ）、ケア役割に関する認識との関連はみられなかった。決定係数は.253であり、0.1%水準で有意であった。すなわち、子どもの健康上の問題が少なく、養育者の主観的健康度が高く、友人・知人・近所の人をサポートと専門家のサポートが多いほど、リハ・相談・交流ニーズの充足度が高まることが示された。

在宅ケアニーズに対して、1%水準で有意な影響を与えた独立変数は、専門家のサポートのみであり、子どもの状態、家族の状況、ケア役割に関する認識との関連はなかった。決定係数は.169であり、1%水準で有意であった。すなわち、専門家のサポートが多いほど、在宅ケアニーズの充足度が高まる。

子育て支援ニーズでは、有意な影響を与える変数がなく、決定係数も.086と低く、モデルそのものも有意でなかった。

所得保障ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、子どもの年齢、日常生活上の介助必要度、養育者の主観的健康度、世帯の経済階層、配偶者以外の家族のサポート、専門家のサポートであり（順に、 $p<.001$ 、 $p<.01$ 、 $p<.001$ 、 $p<.001$ 、 $p<.05$ 、 $p<.05$ ）、ケア役割に関する認識とは有意な関連はみられなかった。決定係数は.307であり、0.1%水準で有意であった。すなわち、子どもの年齢が高く、日常生活上の介助必要度が高く、養育者の主観的健康度が高く、世帯の経済階層が低く、配偶者以外の家族のサポートが少なく、専門家のサポートが多いと、所得保障ニーズの充足度が高まることが示された。

表 6-9 サービスニーズ充足度と関連要因(カテゴリカル回帰分析)

	リハ・相談・ 交流 (N=283)	在宅ケア (N=239)	子育て支援 (N=249)	所得保障 (N=273)
	β	β	β	β
子どもの状態				
子の年齢	0.021	0.083	-0.033	0.330 ***
医療的ケア必要度	0.027	0.070	-0.105	0.079
子どもの健康上の問題	-0.130 *	0.163	0.031	-0.094
子どものADL介助必要度	-0.031	0.026	-0.042	0.180 **
家族の状況				
その他の要介護者の有無	0.010	0.009	0.001	0.007
きょうだいの有無	0.013	0.018	0.081	0.059
養育者の主観的健康度	0.172 ***	0.062	-0.155	0.197 ***
世帯の経済階層	0.020	-0.151	0.116	-0.266 ***
ソーシャルサポート				
配偶者サポート	0.043	0.017	0.040	0.069
配偶者以外の家族サポート	0.006	-0.058	0.069	-0.150 *
友人・知人・近所の人サポート	0.137 *	0.124	-0.049	0.006
専門家(医師・療法士など)サポート	0.260 ***	0.207 **	0.129	0.152 *
ケア役割に関する認識				
利得の認知	0.073	-0.069	0.045	-0.020
役割担当の自己限定	-0.028	-0.102	-0.127	-0.036
役割関与の最大化	-0.010	-0.060	-0.029	0.024
役割拘束	-0.059	0.010	-0.005	-0.078
<i>R</i>	0.503	0.411	0.293	0.554
<i>R</i> ²	0.253	0.169	0.086	0.307
調整済み <i>R</i> ²	0.199	0.097	0.015	0.249
F	4.696 ***	2.348 **	1.203	5.297 ***

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

(2) サービスニーズ(重要度)と関連要因(回帰分析の結果)

カテゴリカル回帰分析で示された関連は表 6-10 のとおりである。

在宅ケアニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、子どもの年齢、医療的ケア必要度および日常生活上の介助必要度、ケア役割に関する認識のうち「役割拘束」、「役割担当の自己限定」であった(順に、 $p<.001$ 、 $p<.01$ 、 $p<.001$ 、 $p<.05$ 、 $p<.05$)。家族の状況やソーシャルサポートとは有意な関連はみられなかった。決定係数は.333 であり、0.1%水準で有意であった。すなわち、子どもの年齢が高いほど、医療的ケア必要度および日常生活上の介助必要度が高いほど、「役割拘束」に同意するほど、「役割担当の自己限定」に同意しないほど、在宅ケアニーズの重要度が高まることが示された。

相談・交流ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、「役割拘束」と配偶者のサポートであった($p<.01$ 、 $p<.05$)。子どもの状態、家族の状況との関連はみられなかった。決定係数は.115 であり、5%水準で有意であった。すなわち、「役割拘束」に同意するほど、配偶者のサポートが少ないほど、相談・交流ニーズの重要度が高まることが示された。

子育て支援ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、その他の要介護者の有無、専門家のサポート、「役割拘束」であり(順に $p<.01$ 、 $p<.05$ 、 $p<.001$)、子どもの状態とは有意な関連はみられなかった。決定係数は.149 であり、1%水準で有意であった。すなわち、その他の要介護者のいるほど、専門家のサポートが少ないほど、「役割拘束」に同意するほど、子育て支援ニーズの重要度が高まることが示された。

所得保障ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、日常生活上の介助必要度と世帯の経済階層(いずれも $p<.05$)であったが、ソーシャルサポートやケア役割に関する認識とは有意な関連はみられなかった。決定係数は.118 であり、1%水準で有意であった。すなわち、日常生活上の介助必要度が高く、世帯の経済階層が低いほど、所得保障ニーズの重要度が高まることが示された。

表 6-10 サービスニーズ(重要度)と関連要因(カテゴリーカル回帰分析)

	在宅ケア (N=284)	相談・交流 (N=292)	子育て支援 (N=275)	所得保障 (N=296)
	β	β	β	β
子どもの状態				
子の年齢	0.199 ***	-0.076	0.101	0.053
医療的ケア必要度	0.160 **	0.031	-0.012	0.031
子どもの健康上の問題	0.112	-0.021	0.051	-0.062
子どもの ADL 介助必要度	0.246 ***	0.067	0.003	0.154 *
家族の状況				
その他の要介護者の有無	0.042	0.012	0.158 **	0.093
きょうだいの有無	0.054	0.020	0.003	0.038
養育者の主観的健康度	-0.087	-0.100	0.105	0.017
世帯の経済階層	-0.094	0.050	0.063	-0.209 *
ソーシャルサポート				
配偶者サポート	0.000	-0.135 *	-0.115	-0.012
配偶者以外の家族サポート	-0.063	-0.018	0.081	-0.057
友人・知人・近所の人サポート	0.104	0.124	0.111	0.112
専門家(医師・療法士など)サポート	0.014	0.023	-0.146 *	-0.074
ケア役割に関する認識				
利得の認知	-0.014	0.076	0.114	0.031
役割担当の自己限定	-0.143 *	-0.113	-0.120	-0.086
役割関与の最大化	0.018	0.028	-0.074	0.040
役割拘束	0.108 *	0.231 ***	0.242 ***	0.114
<i>R</i>	0.577	0.340	0.386	0.344
<i>R</i> ²	0.333	0.115	0.149	0.118
調整済み <i>R</i> ²	0.280	0.057	0.093	0.061
<i>F</i>	6.229 ***	1.980 *	2.645 **	2.061 **

p*<.05、*p*<.01、****p*<.001

(3) 養育者の生活ニーズと関連要因（回帰分析の結果）

養育者の生活ニーズについて、階層的重回帰分析(ステップワイズ法)で示された関連は以下のとおりである。

まず、食事・睡眠・家事ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、子どもの健康上の問題、きょうだいの有無、養育者の主観的健康度、配偶者のサポート、友人・知人・近所の人をサポートであり(順に $p < .001$ 、 $p < .05$ 、 $p < .001$ 、 $p < .01$ 、 $p < .01$)、ケア役割に関する認識との関連は示されなかった。決定係数は.294 であり、0.1%水準で有意であった。すなわち、子どもの健康上の問題が少なく、きょうだいがなく、養育者の主観的健康度が高く、配偶者のサポート、友人・知人・近所の人サポートが多いと、食事・睡眠・家事ニーズの充足度が高まることが示された。

養育者自身の健康・楽しみニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、きょうだいの有無、養育者の主観的健康度、配偶者のサポート、配偶者以外の家族のサポート、友人・知人・近所の人サポートであり(順に $p < .001$ 、 $p < .01$ 、 $p < .001$ 、 $p < .05$ 、 $p < .01$)、子どもの状態、ケア役割に関する認識との関連は示されなかった。決定係数は.233 であり、0.1%水準で有意であった。きょうだいがなく、養育者の主観的健康度が高く、配偶者のサポート、配偶者以外の家族のサポート、友人・知人・近所の人サポートが多いと養育者自身の健康・楽しみニーズの充足度が高まることがわかる。

感情表現・充足感ニーズに対して、5%水準で有意な影響を与えた独立変数は、子どもの医療的ケア必要度、養育者の主観的健康度、配偶者のサポート、専門家のサポート、「利得の認知」、「役割拘束」であった(順に $p < .05$ 、 $p < .05$ 、 $p < .001$ 、 $p < .01$ 、 $p < .001$ 、 $p < .01$)。決定係数は.322 であり、0.1%水準で有意であった。子どもの医療的ケア必要度が低く、養育者の主観的健康度が高く、配偶者のサポートと専門家のサポートが多く、「利得の認知」に同意するほど、「役割拘束」に同意しないほど、感情表現・充足感ニーズの充足度が高まっていた。

表 6-11 養育者の生活ニーズと関連要因(重回帰分析の結果)

	食事・睡眠・家事 (N=298)	健康・楽しみ (N=300)	感情表現・充足感 (N=299)
	β	β	β
子どもの状態			
医療的ケア必要度			-0.112 *
子どもの健康上の問題	-0.238 ***	-0.045	
子どもの ADL 介助必要度			-0.092
家族の状況			
きょうだいの有無	-0.130 *	-0.197 ***	
養育者の主観的健康度	0.287 ***	.151 **	0.119 *
ソーシャルサポート			
配偶者のサポート	0.145 **	0.215 ***	0.204 ***
配偶者以外の家族のサポート		0.124 *	
友人・知人・近所の人のサポート	0.170 **	0.187 **	
専門家(医師・療法士など)サポート			0.178 **
ケア役割に関する認識			
利得の認知			0.246 ***
役割拘束			-0.161 **
<i>R</i>	0.542	0.483	0.567
<i>R</i> ²	0.294	0.233	0.322
調整済み <i>R</i> ²	0.282	0.217	0.306
F	24.326 ***	14.843 ***	19.747 ***

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

注)モデルに残されたものだけ表示した。

第4節 小括

第6章では、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズおよび養育者の生活ニーズには、子どもの要因、ケア役割に関する認識を含む家族の要因と、社会関係の要因(ソーシャルサポート)が関連する、という仮説を検証した。

回帰分析の結果、サービスニーズおよび養育者の生活ニーズと関連する要因は、因子ごとに異なり、すべての要因が関係するニーズ因子はなかった。

第一に、サービスニーズ充足度の関連要因では、子育て支援ニーズはいずれの要因とも関連がなく、在宅ケアニーズは専門家のサポートのみ関連があり、リハ・相談・交流ニーズには子どもの健康上の問題、養育者の主観的健康度、友人・知人・近所の人々のサポート、専門家のサポートと有意な関連がみられた。所得保障ニーズでは、子どもの年齢、子どもの日常生活上の介助必要度、養育者の主観的健康度、世帯の経済階層、配偶者以外の家族のサポート、専門家のサポートとの関連が有意であった。ケア役割に関する認識はいずれのニーズ因子とも関連がなかった。

第二に、サービスニーズ重要度では、在宅ケアニーズは、子どもの年齢、子どもの医療的ケア必要度、子どもの日常生活上の介助必要度の子どもの状態の影響が大きいほか、「役割担当の自己限定」との関連がみられた。相談・交流ニーズでは、子どもの状態との関連がなく、配偶者サポートと弱い関連がみられた。子育て支援ニーズでは、その他の要介護者の有無、専門家のサポートと有意な関連があり、所得保障ニーズでは、子どもの日常生活上の介助必要度、世帯の経済階層との関連がみられた。また、ケア役割の遂行に関する規範的圧力に意識が囚われる状態である「役割拘束」は、所得保障ニーズ以外の3つのニーズ因子との関連があった。

第三に、養育者の生活ニーズでは、養育者の主観的健康度と配偶者のサポートが全てのニーズ因子と関連があった。そのほか、食事・睡眠・家事ニーズでは、子どもの健康上の問題、きょうだいの有無、友人・知人・近所の人々のサポートとの関連があり、養育者自身の健康・楽しみニーズは、きょうだいの有無、配偶者のサポート、配偶者以外の家族のサポート、友人・知人・近所の人々のサポートと

の関連がみられた。感情表現・充足感ニーズは、子どもの医療的ケア必要度、専門家のサポート、「利得の認知」との関連があった。

第四に、サービスニーズと養育者の生活ニーズの因子ごとの相関をみると、サービスニーズ充足度では、リハ・相談・交流ニーズと所得保障ニーズは、養育者の生活ニーズの3つの因子との有意な正の相関があったが、在宅ケアニーズ因子は3つの養育者の生活ニーズ因子と、子育て支援ニーズ因子は養育者の生活ニーズ食事・睡眠・家事ニーズ因子との相関がなかった。一方、重要度では、子育て支援ニーズ因子と養育者自身の健康・楽しみニーズ因子に有意な相関がない以外は、すべて有意な負の相関があった。

第4章から第6章の分析結果をふまえて、第7章で考察を加え、終章で実践への示唆と研究の限界および今後の課題について述べる。

第7章 実証研究による障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ分析の考察

第7章では、第4章から第6章で示してきた実証研究による障害のある子どもの養育者の主観的ニーズの分析結果にもとづき、考察を加える。

第1節 実証研究から明らかになった障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ

第1節では障害のある子どもの養育者の主観的ニーズとして測定したサービスニーズと養育者の生活ニーズについて、4章と5章で示した記述統計、因子分析、自由回答の分析の結果から考察する。

第1項 サービスニーズ

(1) サービスニーズの構造

障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、まず、サービスニーズの構造に関する仮説は、充足度、重要度ともに、「保健医療」サービスニーズ、「障害福祉」サービスニーズ、子育て支援サービスニーズ、「所得保障」サービスニーズ、「情報・相談・交流」サービスニーズの5因子構造になる、というものだった。

実証研究の結果、サービスニーズは、充足度では、リハ・相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの4因子構造であった。一方、重要度の構造においては、相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの4因子構造からなることがわかった。

当初想定していた5因子構造との違いの第一は、「障害福祉」サービスニーズと「保健医療」サービスニーズの2つの下位概念が、「保健医療」サービスと考えていた「治療、健康管理、手術などの医療」と「PT, OT, STなどの訓練や指導」の2項目を除いて、在宅ケアニーズとしてまとめられたところにある。

充足度、重要度のいずれにおいても、訪問型の在宅ケアサービスである居宅介護と訪問看護とレスパイトサービスとも言える日中一時支援（日中一時支援は充足度のみ）と短期入所で構成されている。当初、診療報酬制度によるサービスと

しての「保健医療」サービスと障害者自立支援法によるサービスとしての「障害福祉」サービスとして下位概念を設定したが、制度上の概念設定ではなく、サービスの内容や目的を含めた尺度を構成とすべきであった。

第二に、当初「保健医療」サービスと考えた「PT、OT、ST などの訓練や指導」は、充足度では相談・交流ニーズの項目群と共通の因子となった。Benedict(2006)は、リハビリテーションサービスを伝統的な医療サービスと分けて検討すべきであると述べる。また、理学療法の時間にまったく指導を受けず、相談だけしていた親子の例(宮田 2001: 3-5)にもみられるように、リハビリテーション担当者による個別指導の場面は、養育者にとっては格好の「相談」の場であり、実際に「子どもが寝ない」「食べない」といった日々の子育ての悩みが語られることもあり、リハビリテーション担当者も養育者に対して、食事のときの椅子の使い方や介助の方法など、具体的な日常生活上の工夫を伝えることも多い。このことから、充足度において、「PT、OT、ST などの訓練や指導」が相談・交流ニーズの他の項目と同程度の因子負荷量があったことも納得できる。一方、重要度の因子分析においては、この項目の因子負荷量が低かったために分析から除外された。養育者が重要度を検討する際には、「PT、OT、ST などの訓練や指導」は 4 因子構造となったサービスニーズのいずれにも含まれないと考えている可能性を示している。また、「PT、OT、ST などの訓練や指導」は、99%の養育者が重要と考えているものの、「ほぼ得られている」という回答が過半数であり、養育者は決して十分だとは考えていない可能性がある。自由回答では、希望するリハビリテーション(「PT、OT、ST などの訓練や指導」)を受けられていないことや、希望する回数や時間で受けられていないことが読み取れる。

すなわち、子どもに対するリハビリテーションは、ほとんどの養育者が重要と考えているが、養育者が十分と考えられるほどには提供されていない。さらに、養育者は、ほかの 4 因子に含まれるサービスとは異なった意味でこれを重要と考えているが、充足度では相談や交流と同じ意味合いで考えている可能性があることは興味深い。リハビリテーションの受け手は子どもであり、ここでのサービスニーズは「養育者が子どもにとって必要と考えるサービス」であるが、養育者は相談の場ともなっていることを示す。サービスの受け手を明確に分ける難しさがここでも示されている。

第三に、所得保障ニーズは、充足度においては仮説と同じ因子構造となったが、重要度では「補装具・日常生活用具」が所得保障ニーズと在宅ケアニーズの二つの因子に同程度の負荷があったため、分析から除外された。「補装具・日常生活用具」は購入の際に公的な補助があるため、所得保障ニーズと位置づけたが、養育者にとっては、在宅での日常生活上のケアに必要なものであり、経済的支援としても重要であるとともに、経済的支援を得られるものとして充足すると判断したと推測できる。リハビリテーションサービスと同様に、充足度と重要度における養育者のサービスに対する位置づけの違いが示唆される。

第四に、相談・交流ニーズも、仮説とは異なる構造となった。先に述べたように、充足度では「経済的な相談」が除外されて「PT,OT,ST などの訓練や指導」のリハビリテーションサービスが含まれた因子構造となり、重要度では「子ども同士が交流できる場や催し」が除外された。充足度における「経済的な相談」と重要度における「子ども同士が交流できる場や催し」は、いずれも相談・交流ニーズ因子とそのほかの因子に同程度の因子負荷量があったために分析から除外されている。しかし、この同程度の因子負荷量があった因子の項目群は、その後の因子分析で除外される項目群から構成されており、ここから読み取れるものはない。

つぎに、それぞれのニーズ因子ごとに考察を加える。

(2) 在宅ケアニーズ

記述統計をみると、訪問看護、日中一時支援、短期入所、居宅介護は、ほかの因子に含まれるサービスと比べて、充足度が特に低い。訪問看護、居宅介護、短期入所は重要でないとの回答も多いが、日中一時支援、居宅介護、短期入所を重要と考える人のうちの未充足は8割を超していた。

在宅ケアニーズの重要度は、関連要因の分析結果からわかるように、子どもの状態（年齢、医療的ケア必要度、日常生活上の介助必要度）の影響が大きい。とくに訪問看護は、医療的ケア必要度の高い子どもの養育者にとって、重要度が高いと考えられる。日中一時支援と短期入所については、自由回答で利用目的が多様であり、ケアの質に満足できない、緊急時の受け入れや使いやすい利用時間の設定と柔軟な対応がない、近い地域に施設がない、ひとりひとりに適した対応が

ないことが明らかになっており、そのために、これらのサービスを重要と考えにくく、充足度を低くしていると考えられる。このような自由回答で指摘されたサービスにおける柔軟性、継続性、信頼性の必要性については、善生(2005)、Mitchell & Sloper(2003)、Redmond & Richardson(2003)でも指摘されている。このことから考えると、在宅ケアサービスの量的な整備のみならず、質の担保があれば、重要度・充足度ともに高まる可能性があるといえる。このようなサービスの質とサービスニーズの充足度との関係をさらに検討する場合、Gammon(2000)やFarmer, Marien, Clark, et al.(2004)のように、サービス満足度を用いることも検討すべきである。

(3) 子育て支援ニーズ

子育て支援ニーズは、「保育所」、「ファミリーサポートなどの地域住民による子どもの預かりサービス」、「一時保育」は7～8割が重要としているにもかかわらず、ほかのサービスニーズと比べて充足度が低いことが特徴である。「保育所」、「ファミリーサポートなどの地域住民による子どもの預かりサービス」、「育児休業や子育て中の時間短縮勤務」、「一時保育」の各サービスニーズの未充足が7割を超えていた。重要と判断したもののうちの充足度でも、「ファミリーサポートなどの地域住民による子どもの預かりサービス」、「育児休業や子育て中の時間短縮勤務」、「一時保育」の未充足が8割を超えていた。これらのことから、すべての子どもを対象とする子育て支援サービスは、障害のある子どもの養育者にとっては利用しにくいことがわかる。

保育所や一時保育の利用目的について、自由回答を見ると、母の就労目的の保育所入所希望(4歳重症心身障害児の母親、3歳重症心身障害児の母親など)のほか、健常児や地域との交流の場としての利用希望(4歳重症心身障害児の母親など)があることがわかる。近年の保育所待機児問題(保育所の不足)も背景にあるものの、保育所利用の前提として、保育士・看護師の追加配置による子どもの障害や医療的なケアへの適切な対応が必要であるために、保育所入所そのものも難しくなっている可能性がある。

また、自由回答では時間短縮勤務などの育児のための時間保障は母親だけでなく、「父親が育児介護休暇」(2歳重症心身障害児の母親)をとれることが必要であ

るとの意見もあった。

藤原(2006:183)は、障害児者の母親の支援について、子育て支援という観点から論じるべきと述べ、その理由を現代社会の子育て不安の要因である母親自身の多忙さ、孤立感、家事全般との両立の負担、乳幼児のケアに伴う身体的負担が、障害児の母親に一層顕著な形で表れているからであるとする。これらの子育て不安の要因を取り除くための政策的手段として、経済的保障、保育所等のサービス保障と育児に関わる時間を保障する時間保障だけで良いのか、またサービスとして保障すべきものは保育所等だけなのか、再度検討する必要があると考えられる。また、自由回答からは保育所等の入所を申請する窓口の対応は、養育者にとって、子どもや養育者自身に対する否定的発言と感じられていることが示された。それは、「障害者のニーズはここではケアの担い手のニーズと一つ」であり、「障害児が良い手当を受けられないのは、ケアの担い手の痛み」(Kittay=2010:383)として感じることによると考えられる。

(4) 所得保障ニーズ

所得保障ニーズは、多くの養育者が重要と回答しており、補装具・日常生活用具、手当などの経済的支援、利用料軽減や医療費補助、税控除、必要物品の給付とも7割前後が「とても重要」としているが、充足しているのは、5~7割弱であった。重要と判断したもののうちの充足度では、補装具・日常生活用具、施設利用料の軽減や医療費の補助では、7割前後が充足していた。その一方で、必要物品の給付を「まったく得られていない」人が3分の1を占めている。おむつなどの物品の給付は、給付対象の制限が多く、給付を受けられない人が多い可能性があることは自由回答からもうかがえる。そのほか、施設利用料の軽減、医療費の補助、補装具・日常生活用具、手当などの所得保障サービスも、一定以上の所得だと補助対象から外される。調査対象者には、障害児施設利用料の軽減措置を受けられない比較的所得の高い世帯が2割弱あり、これらの世帯は補助対象とならない可能性がある。「所得制限があり、ほとんどのサービスを受けられません。所得があってもローンやきょうだいの学費など負担はあります。所得制限で年収だけで判断するのはおかしいのではないのでしょうか。サービスは等しく受けられるべきではないのでしょうか」(4歳重度知的障害児の母親)、「年収が一定以上あると

補装具の補助が受けられません。数万のものなら仕方ないと思いますが、十万円を超えるものが多く、なかなか手が出ません。補助を受けられる友人たちはいろいろ作っているのをみると、不公平さを感じます」(4歳軽度の肢体不自由と重度の知的障害のある子どもの母親)との自由回答にみられるように、サービスの対象外となってしまうことへの不満や、制度への疑問が呈されている。

所得保障サービスに対するニーズの高さは、ほかの子育て世代を対象とした調査でも同様の傾向が見られている。たとえば、『平成18年身体障害児実態調査』では、福祉サービス等で最も要望が高いのは「手当などの経済的援助の充実」44.2%、次いで「医療費の負担軽減」41.5%であった(厚生労働省 2008:62)。また、『平成17年度少子化社会に関する国際意識調査』でも、育児を支援する施策として重要なものの第一位が「児童手当など、手当の充実」67.5%であり、「扶養控除など、税制上の措置」47.0%、「教育費の支援、軽減」42.8%が第3位、第4位に入る(内閣府政策統括官 2006:28)。他の調査で共通の結果が得られていることから、子育て中の若い世帯の所得の低さが推測されるが、障害のある子どもがいる家庭ゆえの事情もある。「障害児を育てる母親でもフルタイムで働けるようなサービスが必要。兄弟児にお金がかかるので、働かなければ生活が苦しくなる。しかし、障害児がいれば普通には働きません」との自由回答に代表されるように、子どもを預けて共働きをすることができないために、世帯の総収入が増えない可能性がある。

(5) 相談・交流ニーズ

相談・交流ニーズでは、多くのサービスが重要とされ、とくに、「同じような子どもをもつ親同士の交流、情報交換の場」、「医療相談」、「サービス利用相談」、「子ども同士の交流の場」は9割以上が「とても重要」、「重要」としていた。「同じような子どもをもつ親同士の交流、情報交換の場」は、充足度、および重要と判断したもののうちの充足度ともに7割弱をしめ、相談・交流ニーズのなかでは比較的高い。これは、肢体不自由児通園施設の多くが親子登園を原則としているために、養育者同士が顔を合わせて話す機会が多いことの効果でもありと考えられる。しかし、そのほかの相談・交流サービスのニーズは充足しているとは言い難い。

「福祉サービスの利用相談」の充足度も低い。自由回答では、サービスに関する十分な情報がなく、どのようなサービスがあり、なにが利用可能なかわからないなどの情報不足が指摘され、コーディネーターやアドバイス、利用相談をしてくれる人が求められていた。先行研究でも、サービスのコーディネーターの欠如や、サービスへのアクセスの困難が指摘されている(Sloper 1999, Redmond & Richardson 2003)。

今回測定したサービスニーズには、各種の「相談」の項目は入れたが、カウンセリングのような心理的・精神的支援は、すべての地域の肢体不自由児通園施設を利用する子どもの養育者が利用可能なサービスとは言えないために含めなかった。しかし、自由回答では、養育者自身の心のケアやカウンセリングの重要性も多く指摘されていた。同様の指摘は先行研究にもみられ、「家族介護者への情緒的サポートの充実」(善生 2005)、「子どものことについては早期療育システムも整備され、障害についての知識や情報を得る場や、療育全般の相談を受ける機会は充実してきているが、家族へのサポートは貧困であり、とくに母親への精神的なサポートが求められている」(藤原 2006:92)、介護不安定期の介護者の望む福祉サービスの一つに「カウンセリングなど精神的支え」(綿・山崎・北村 2002)があること、低出生体重で生まれた児の1歳までの医療・社会資源のニーズとして、育児相談、カウンセリングがもっとも多く、気軽な育児相談を希望する層と障害についての知識や予後に対する不安を専門性の高い相談やカウンセリングなどで解消したい層との二つのグループがあった(松尾・石川・二村ほか 1993)、などである。堺市・大阪大学(2008)の調査でも、障害がわかった時期の相談支援が必要とされ、肢体不自由児通園施設に通う子どもたちのなかでも、特に低年齢の子どもの養育者には、障害に特化しない子育ての相談、疾患や医療的ケアに対する十分な説明と相談とともに、手厚い精神的支援が必要なことは明らかである。

第 2 項 養育者の生活ニーズ

(1)養育者の生活ニーズの構造

養育者の生活ニーズの構造は「基本的ニーズ」と「日常活動」の二つの下位尺度となるとの仮説は支持されなかった。

Tebb(1995)、Rubio, Berg-Weger and Tebb (1999)、Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000a)はそれぞれ、主成分分析、構造方程式モデリング、因子分析を行っているが、基本的ニーズと日常活動の下位尺度ごとの分析しか行っていない。しかし、日常活動は基本的ニーズを充足するための活動として設定されているともいわれ(Rubio, Berg-Weger and Tebb 2001)、基本的ニーズの「バランスのとれた食事」と日常活動の「買い物」や「家事」など、もともと対応関係にあり、同じものを二つの側面から測定していた可能性がある。

探索的因子分析の結果、食事・睡眠・家事ニーズ、養育者自身の健康・楽しみニーズ、感情表現・充足感ニーズの 3 因子構造となることがわかった。

食事・睡眠・家事ニーズには、日常活動の項目である「買い物」と「家の環境を整える」の 2 項目と、基本的ニーズである「食事」と「睡眠」が混在したが、前述のとおり、日常活動は基本的ニーズを充足するための活動である (Rubio, Berg-Weger and Tebb 2001)ため、第一因子の日常活動の 2 項目は、「食事」や「睡眠」のニーズを充足するための活動と考えられる。第二因子の養育者自身の健康・楽しみニーズは、日常活動に含まれる項目のみであり、第三因子の感情表現・充足感ニーズは基本的ニーズに含まれる項目のみで構成されていた。Tebb(1995)、Rubio, Berg-Weger and Tebb (1999)、Berg-Weger, Rubio and Tebb(2000a)はオリジナルの 45 項目の尺度を用いた分析であり、ショートバージョンによる分析結果は公表されていない。ショートバージョンでは、オリジナルの尺度に含まれている安全や家庭外の機能、家族のサポートに関する質問項目がないので、先行研究との比較は難しい。しかし、Tebb(1995)が尺度作成の際に参考にした Maslow のニーズ階層(Maslow 1987:15-31)を参照すると、第一因子食事・睡眠・家事ニーズは、Maslow の生理的ニーズに、第二因子の養育者自身の健康・楽しみニーズは Maslow の安全のニーズの一部と自己実現のニーズの一部に、第三因子の感情表現・充足感ニーズは Maslow の所属と愛情のニーズと尊重(セルフエスティ

ム)のニーズの一部に該当する。しかし、Maslow のニーズ階層の全てを測定しているとは到底言えない。一方、高齢者の介護者研究で規定されている well-being の4つの構成要素（身体的健康、精神的健康、経済的な資源、社会的活動）と比較しても、身体的健康と精神的健康を中心としており、いずれにしても基本的ニーズを中心とした尺度であることがわかる。

また、今回の分析では、経済的なニーズが2項目とも削除された。Rubio, Berg-Weger and Tebb(1999)におけるオリジナルの尺度を用いた分析でも、経済的なニーズやスピリチュアルなニーズが削除されている。これは、Rubio, Berg-Weger and Tebb(2003)が指摘するとおり、ワーディングの問題であった可能性と、回答への抵抗の可能性が考えられる。今後の課題である。

(2) 食事・睡眠・家事ニーズ

記述統計をみると、「料理・掃除・洗濯などの日常の家事」は、16項目のニーズのうち、「いつもできた」割合がもっとも高かった。ついで「食品の買い物」の充足の割合が高いが、「家の環境を整える」ことが「いつもできる」のは9%に過ぎない。このことから、養育者は毎日の家事はなんとかこなしているものの、「家の環境」までは手が回らないことが推測できる。しかし、多くの養育者が日常の家事はできているとはいえ、自由回答では養育者の体調が悪い時などに家事を手伝ってほしい、子どもの世話は養育者がしたい、あるいは医療行為などがあって養育者しか世話できないなどの理由で、家事のほうを頼みたいなど、家事援助の要望があった。多くの養育者が「いつもできている」日常の家事も、それぞれの子どもや家庭の状況によって支援する必要がある。

また、「十分な睡眠」をほとんどとれていない養育者が2割弱をしめていた。「吸引に時間がかかります(回数もだし、1回の時間も)。よって娘を本日中に寝かせてあげられる事がほとんどできません。深夜です。寝た後に薬があるので、私は3時4時です」(5歳気管切開をしている重症心身障害児の母親)、「この子を産んで本当にぐっすり寝たのは何回あるのかといった感じです」(5歳重症心身障害児の母親)との自由回答の記載にみられるように、子どものケアのために、自らの睡眠時間を削っていることがわかる。

(3) 養育者自身の健康・楽しみニーズ

「地域の行事への参加」、「健康管理のプログラム」は、「ほとんどできなかった」割合が最も高く、「あなた自身の楽しみがあるか、自分のために過ごす」、「あなたが必要なときに受診する」がそれらに続いて「ほとんどできなかった」割合が高かった。すでに述べたとおり、養育者は自らの睡眠時間を削り、十分な休息がとれていないが、自分の健康のための行動もとれていないことになる。自由回答では、きょうだいと一緒に地域の行事に参加したい、養育者の通院のためのサポートや健康維持のための健康診断、子どもを預けて休養やリフレッシュをしたいという要望があった。健康な乳幼児の母親にも、時間的にゆとりのない生活で子育ての疲れがあることは指摘されているが、「子どもに感染の心配があって、自分の病院に行けない」(1歳肢体不自由児、療育手帳なしの母親)、「自分が健康でなければならない」(5歳重症心身障害児の母親)という思いは、障害のある子どもの養育者に強くみられる傾向ではないかと考える。同様の指摘は他の研究にもあり、善生(2005)は、家族介護者の健康管理と健康づくりの支援が必要だと述べている。

自由回答欄にケア役割に関する認識の項目群に対するコメントとして、「子どものためにできる事はしたいし、努力するが、自分の時間や楽しみも大切に心にゆとりを持って子どもに接するようにしている」(2歳知的障害児(身体障害者手帳なし)の母親)というものがあつた。中川が指摘するように、養育者は自分の生活とケア役割とのバランスをとろうと努力していることがうかがえる(中川2003,2005)。

(4) 感情表現・充足感ニーズ

「愛情表現」は「いつもできた」と「しばしばできた」の合計が全体の2/3をしめ、半数の人が「怒りや悲しみの感情表現」ができています。それらに比べ、「自分自身への満足・充足感」の充足度は低い。Maslowのニーズ階層では、身体的ニーズと安全のニーズが満たされると、愛情と所属のニーズが出現し、その次に尊重(セルフエスティーム)のニーズとなる。尊重(セルフエスティーム)のニーズの充足は、自信、価値、ストレングス、ケイパビリティと、適切であるという感覚をもたらす(Maslow 1987:20-1)。これを参照すると、障害のある子どもの養育者は、愛情と所属の欲求は満たされているが、尊重(セルフエスティーム)のニーズ

は十分満たされていない可能性がある。

なお、自由回答ではこの項目群に対するコメントはなかった。感情表現や充足感のようなニードをニードとして認め、表明していく難しさがあると考えられた。

第3項 量的調査で測定しなかったニーズの多様さ

自由回答では量的調査で把握しなかったニーズが多く見出された。

第一に、肢体不自由児通園施設に関するニーズである。サービスニーズの充足度の高い項目が肢体不自由児通園施設のサービス内容と一致はするものの、多くの施設で実施されている「親子で登園する」ことに対する要望や評価が多くみられた。親子登園は、養育者同士の交流ができ、ほかの養育者やスタッフから情報を得やすいという利点がある半面、養育者をはじめ家族にとっては、負担が大きいことがわかる。

第二に、地域のハード面のバリアフリーと近隣とのつながりである。自由回答では、ハード面では、交通機関での配慮や、おむつ交換のできるベッドのあるユニバーサルトイレが不足していること、近隣にちょっとした買い物や子どもの見守りを頼めるような知り合いがほしいなどの記載がみられた。

とくに医療的ケアの必要な子どもの外出には困難が伴う。それは①外出時の公的サービスの利用のしにくさ、②呼吸器等の機器を装着しているために、外出には準備の段階から相当のエネルギーを必要とし、外出には常に協力者を必要とする、③出ていく場所が限定される(泊・長谷川・石井ほか 2006)などの要因による。ハード面のバリアフリー整備とともに、一人ひとりに応じた支援が求められている。

第三に、障害のある子どもだけでなく、きょうだいを含めた子育てと家事への支援があげられる。

自由回答では、きょうだいも含めて子育てを支援してほしいという回答が多くみられた。綿らの重症心身障害児者の家族に対する縦断調査では、介護の不安定期には「入院中の付き添いの交代」、「他の子どもの面倒」、「日常生活の介助の手伝い」などの介護者に関する要望が多く、介護安定期に入ると「ボランティアとの出会い」、「クラブ活動」など障害児本人に関する項目へと変化していたという(綿・山崎・北村 2002)。低出生体重児の母親への調査でも、育児サービスや育児

代行業(松尾・石川・二村ほか 1993) があげられ、とくに乳幼児期においては、障害のある子ども本人、きょうだいを含めた支援が求められていた。Sloper & Turner(1992)も、子どもの障害に焦点化したサービスは、家族におけるほかの問題に気づかないとし、子どもだけでなく家族全体に焦点化して介入や支援を行う重要性を指摘している。

最後に、このように自由回答で量的調査で測定しなかったニーズの多くが把握できたが、養育者の主観的ニーズのすべてを把握できたかどうかについては、疑問が残る。

第2節 障害のある子どもの養育者の主観的ニーズと関連要因についての考察

本論の仮説の第三は、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズ及び養育者の生活ニーズと関連する要因には、子どもの要因(子どもの年齢、障害の状態や健康状態を含む子どもの状態)、家族の要因(養育者自身や家族が子育てをするうえで困難な状況と、ケア役割に関する認識)、社会関係の要因(ソーシャルサポート)がある、であった。6章で述べたとおり、これらの要因はニーズ因子ごとに異なり、全ての要因が影響するニーズはなかった。以下にそれぞれの要因の影響について考察を加える。

第1項 サービスニーズと関連要因

まず在宅ケアニーズの充足度では、子どもの状態の影響はみられず、専門家のサポートだけが影響を与えていたが、重要度では子どもの状態の影響(年齢、医療的ケア必要度、日常生活上の介助必要度)が大きかった。子どもへのケアが多いと、養育者は在宅ケアサービスが重要と考えるようになる。とくに、子どもの年齢が高いほうが有意に医療的ケア必要度が高く、日常生活上の介助必要度は年齢による有意差はなかった。すなわち、年齢が上がって身体的な成長はあっても、ケアは減らず、むしろ医療的ケアが増える。そのために、「成長するにつれ体力的に限界が来る(4歳重症心身障害児の母親による自由回答)」というように、養育者の日常的なケアの負担が増すことが推測できる。しかし、在宅ケアニーズの充足度は、

子どものケアの多さとは関係がない。この結果は、子どもに対するケアの多さによって、サービスが申請され、支給決定が行われているわけではないことが推測できる。

また、ケア役割の遂行に関する規範的圧力に意識が囚われる状態である「役割拘束」に同意するほど、ケア役割を他人に任せずに自分ひとりでやろうとする「役割担当の自己限定」に同意しないほど、在宅ケアニーズの重要度が高まることが示された。いずれも弱い関連ではあったが、子どものケアを自分ひとりでやろうとはしていないが、ほかの人に任せたり、預けたりすることで他者から非難されるとも思っているという、養育者の複雑な思いがあることを感じさせる。「(子どもにとって)不慣れなところに預けるくらいなら外出をあきらめるという思いでいます」という自由回答の記載にもみられるとおり、「多くの両親は自分自身のためにサービスを使うのは気が進まない」(Sloper 1999)。子どものケア内容の複雑さから他人にそれを任せることの躊躇や、母親が選択し利用しようとするサービスが一日の中の断片的な援助に限られる(藤原 2006: 192)ことも、在宅ケアサービスの重要度を低める要因になっていると考えられる。

第二に、リハ・相談・交流ニーズでは、子どもの健康上の問題が少ないほうが充足度が高くなっていったが、子どもの状態は相談・交流ニーズの重要度には有意な影響はなかった。子どもの状態にかかわらず、養育者は相談・交流サービスを重要と考えている可能性がある。Perrin, Lewkowicz and Young(2000)による、両親は診断名や障害の深刻さにかかわらず、情報を求めていたという結果との類似が認められる。

障害児支援の見直しに関する検討会(2008:12-13)は、その報告書で、養育者の心理的なケアやカウンセリング、養育の支援や相談、保護者同士の交流の促進が必要だと述べているが、今回の調査結果に基づくと、それは全ての障害のある子どもの養育者に必要だということになる。藤原(2006:92)も、子どものことについては早期療育システムも整備され、障害についての知識や情報を得る場や、療育全般の相談を受ける機会は充実してきているが、家族へのサポートは貧困であり、とくに母親への精神的なサポートが必要であると指摘している。

一方、リハ・相談・交流ニーズの充足は、子どもの健康上の問題の少なさと養育者の主観的健康度の高さに影響されていた。養育者も子どもも健康であること

で、子どもをリハビリテーションに連れて行ったり、相談や交流の場に行けるということである。リハ・相談・交流サービスの場に出かけることに困難を伴うような、健康上の問題が多い子どもと主観的健康度の低い養育者への支援の必要性が示唆される。

また、友人・知人・近所の人をサポートと専門家のサポートが多いほど、リハ・相談・交流ニーズの充足度が高まり、配偶者のサポートが少ないほど、相談・交流ニーズの重要度が高まることが示された。配偶者のサポートが少ないと外部に相談や交流を求めるのは納得できる。しかし、相談・交流ニーズの充足度に対する専門家や友人・知人・近所の人サポートの影響は、たとえば専門家によって相談ニーズが充足され、友人・知人・近所の人によって交流ニーズが充足されるなど、因子内の項目ごとに関連が異なる可能性がある。さらなる分析が必要だろう。

第三に、子育て支援ニーズの充足度では、有意な影響を与える変数はなく、分析モデルも有意ではなかった。重要度は子どもの状態の関連はなく、その他の要介護者のいるほど、専門家のサポートが少ないほど、「役割拘束」に同意するほど、ニーズが高まっていた。

産後間もない母親のニーズと育児態度の関連を検討した柴原・橋本(2003)は、育児に対する充実感を含む育児態度が、母親のニーズに影響を与えることを報告している。初産婦は、育児に対して充実感が得られない場合、育児から解放されたい、あるいは出産以前のような生活がしたいというニーズが強くなり、経産婦は、育児に対して強迫的でない方が母親に責務がかかり、育児不安に陥っている状況のほうが育児からの解放ニーズを高めていた。また、真木(2004)によると、サポートを積極的に求める人と限定的に求める人の違いは、サポートや子どもにとって良い環境についての考え方、自分の自由時間に対する考え方の違い、障害受容の程度が影響していたという。今回の調査における子育て支援ニーズの重要度でも、ケア役割に関する認識のうち、「役割拘束」の影響がみられたが、今回測定しなかったケア役割に関する認識以外の養育者の考え方、子育て意識のようなものも影響を与えている可能性がある。今後、重要度においては、ほかの変数の影響も検討すべきであり、充足度については分析モデルそのものの再検討が必要である。

第四に、所得保障ニーズに対しては、充足度、重要度ともに関連のある要因が

多かった。子どもの年齢が低く、日常生活上の介助必要度が低いほうが、所得保障ニーズが未充足になる傾向があった。これは、子どもの障害が重度であることが手当等を受けられる要件になること、ある程度の年齢に達しないと障害者手帳の申請が難しく、補装具や日常生活用具、必要物品の補助が得られないなどの制度上の要件が影響していると考えられる。また、世帯の経済階層が低いほうが、所得保障ニーズの充足度が高く、重要度も高かった。Bailey, Blasco and Simeonsson(1992)が、低所得の母親がより「経済的支援ニーズ」を表明する傾向を指摘しているが、わが国の障害児やその家族を対象とした所得保障制度は、障害がより重度で所得が一定程度より低いことが条件であるため、このような結果が導かれたと推測できる。

さらに、養育者の主観的健康度の高さが、所得保障ニーズの充足度に影響を与えていた。リハ・相談・情報ニーズの充足度と同様に、養育者が健康であることで、所得保障サービスの情報を得たり、手続きをすることができるのかもしれない。

第2項 養育者の生活ニーズと関連要因

養育者の生活ニーズとの関連要因は、サービスニーズと比較すると、3つのニーズ因子ごとの違いが少なかった。

まず、養育者の主観的健康度は、食事・睡眠・家事ニーズ、養育者の健康・楽しみニーズ、感情表現・充足感ニーズのいずれのニーズとも関連があり、主観的健康度が高いとどのニーズも充足していた。養育者が自分は健康だと感じているほど、養育者の生活ニーズが充足するということであるが、とくに睡眠や受診など、もともと主観的健康度と関連の深いニーズを測定しているとも言える。Berg-Weger, Rubio and Tebb (2000c)では、介護者の健康と生活ニーズとの間に直接の関連はなく、介護者の健康状態と負担感は、抑うつを経由して間接的に日常活動と基本的ニーズへ影響を与えていたという。今回測定したケア役割に関する認識については、間接効果を測定していないため、媒介要因であるかどうかの検討はできないが、少なくとも「利得の認知」と「役割拘束」は、感情表現・充足感ニーズに影響を与えていた。ケア役割を果たすことで得るものがあつたという認知である「利得の認知」が高ければ、感情表現・充足感ニーズのなかでとく

に充足感が高まると考えられる。

また、ソーシャルサポートとの関連も養育者の生活ニーズの3因子ともにみられ、食事・睡眠・家事ニーズには、配偶者のサポート、友人・知人・近所の人々のサポートが、養育者の健康・楽しみニーズでは配偶者のサポート、配偶者以外の家族のサポート、友人・知人・近所の人々のサポートが、感情表現・充足感では配偶者のサポートと専門家のサポートが影響を与えていた。今回の結果からは、ソーシャルサポートは、サービスニーズよりも、養育者の生活ニーズとの関連が強いことがわかる。

つぎに、障害のある子どもにきょうだいがいないほうが食事・睡眠・家事ニーズと養育者自身の健康・楽しみニーズの充足度が高まっていた。子どもの人数はケア負担を増やす可能性があり、それが養育者の生活ニーズの充足を阻んでいる可能性がある。一方で、子どもの数は主観的幸福度にはプラスに働くとの先行研究の結果がある(白石・白石 2007)が、今回の結果では、きょうだいの有無は感情表現・充足感ニーズとの関連はなかった。これは、障害のある子どもをもつ養育者における特徴である可能性も考えられるが、感情表現・充足感と主観的幸福感とは異なる概念であり、断定はできない。

最後に、子どもの状態に関しては、子どもの健康上の問題が少ないほうが食事・睡眠・家事ニーズが充足し、医療的ケア必要度が少ないほうが感情表現・充足感ニーズが充足する傾向があった。子どもの健康上の問題には子どもの睡眠の問題や不機嫌、てんかん発作等が含まれ、子どもの健康が直接養育者の睡眠をはじめとしたニーズに影響を与えていることがわかる。

第3節 サービスニーズと養育者の生活ニーズの関係

サービスニーズと養育者の生活ニーズの因子ごとの関係をみると、有意な相関関係がみとめられるものが多く、養育者の生活ニーズが満たされていないこととサービスニーズを重要と判断すること、および養育者の生活ニーズが充足していることとサービスニーズが充足していることに相関があると言える。

因子ごとに見ると、養育者の生活ニーズの食事・睡眠・家事ニーズは、4つのサービスニーズの重要度と、リハ・相談・交流ニーズの充足度、所得保障ニーズの充足度との相関はあるが、在宅ケアニーズの充足度と子育て支援ニーズの充足度とは、相関がなかった。在宅ケアニーズの充足度は、養育者自身の健康・楽しみニーズや感情表現・充足感ニーズとの相関もなく、とくに在宅ケアニーズが充足することで、養育者の生活に対してどのような結果をもたらすことができるのか、という疑問がわく。この点については、さらなる分析が必要である。

また、リハ・相談・交流ニーズの充足度は、3つの養育者の生活ニーズ因子と有意な正の相関があった。リハ・相談・交流サービスは複数の要素を含むため、養育者の生活ニーズとリハ・相談・交流サービスのうちのどの項目との相関が高いかを項目ごとに細かくみると、福祉サービスの利用相談や子育ての相談の相関係数が比較的高かった。養育者の生活ニーズが在宅ケアサービスや子育て支援サービスの充足とではなく、相談サービスとの相関が高いことは、支援における相談業務の重要性を示唆している。

第4節 小括

第7章では、実証研究の結果に考察を加えた。

実証研究では、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズと養育者の生活ニーズを測定したが、いずれの構造も仮説とは異なるものとなった。

第一にサービスニーズでは、充足度、重要度ともに4因子構造となった。仮説と最も異なったのは、操作的に定義した5下位概念のうち、「障害福祉」サービスと「保健医療」サービスが、一部の項目を除外して在宅ケアサービスとしてまとめられたことにあった。また、「PT、OT、STなどの訓練や指導」であるリハビリテーションサービスについても、養育者は「保健医療」サービスを含めてどのサービスとも異なる意味合いで重要と考え、相談・交流サービスと同じ意味合いで充足していると考えていることがわかった。さらに、所得保障ニーズは、充足度では仮説のとおりだったが、重要度では「補装具・日常生活用具」が分析から除外された。在宅生活に必要な物であり、経済的支援を得られるため重要と判断された可能性が考えられた。

第二に、養育者の生活ニーズでは、先行研究にもとづく2因子構造との仮説は否定され、食事・睡眠・家事ニーズ、養育者自身の健康・楽しみニーズ、感情表現・充足感ニーズの3因子構造となった。これらの内容を検討すると、養育者の生活ニーズとして用いた **Caregiver Well-Being Scale Short Version**(Tebb, Berg-Weger & Rubio 1999)は、Maslow(1987: 15-37)のニーズ階層を参照すると低い階層のニーズを中心としており、高齢者の介護者研究で規定されている **well-being** の4つの構成要素のうちの身体的健康や精神的健康を中心となっていることがわかった。

第三に、量的調査で測定しなかったニーズとして、肢体不自由児通園施設に関する要望、地域のハード面のバリアフリーと近隣とのつながり、きょうだいを含めた子育て支援などが明らかになった。

第四に、サービスニーズの関連要因の検討では、在宅ケアニーズは重要度では子どもの状態の影響が見られたが、充足度では影響がなかった。子どもの状態によって、サービスの支給決定が行われていない可能性が示唆された。次に、相談・交流ニーズの重要度は、子どもの状態の関連はなく、充足度では子どもの健康上

の問題が少なく、養育者の主観的健康度が高いほうが充足する傾向にあった。すべての子どもの養育者に相談・交流ニーズがあるとして対応する必要性と、健康でない親子への支援方法を検討する必要性が示唆された。

第五に、養育者の生活ニーズとの関連要因では、養育者の主観的健康度は3つのニーズ因子に影響を与えており、養育者の生活ニーズで測定されたものが、もともと精神的・身体的健康に関連したものを測定していた可能性が示唆された。また、障害児以外の子どもがいることでケア負担が増し、養育者の生活ニーズの充足度を低める傾向があり、子どもの人数は主観的幸福感を高めるという先行研究との関連を精査する必要があると考えられた。さらに、ソーシャルサポートも3つのニーズ因子に影響を与え、ソーシャルサポートはサービスニーズよりも養育者の生活ニーズへ影響を与えるものであると考えられた。

終章 まとめと今後の課題

最後に、本論の要約と意義を述べたあと、現在の障害児福祉制度の過渡期における障害のある子どもとその養育者に対する支援策と実践への示唆をまとめ、実証研究と理論的枠組における限界と今後の課題を述べる。

第1節 要約

本論の研究目的は、障害のある子どもの養育者の生活や必要とする支援を、「障害のある子どもの養育者の主観的なニーズ」を鍵概念として、実証研究によって明らかにし、実践への示唆を得ることであった。

理論的検討においては、まず、社会福祉学を中心としたニードに関する先行研究のレビューに基づき、ニードの概念的アプローチと、ニードの主観的側面と客観的側面、ニードを規定する主体について検討したうえで、ニードの分析枠組みを提示した。

理論的検討の二つ目として、障害児者家族のニードを分析した先行研究のうち、ニードに関する先行研究から、ストレス及び負担感、well-being、サービスに関する指標の3つの指標を、ニード分析のうちの「問題」分析の主観的指標と位置づけ、その構造や特徴と関連要因を検討した。3つの指標は、それぞれに養育者のニーズを明らかにしようと試みていたが、いずれも測定する内容や方法における一致はわずかであった。また、ニーズの関連要因としては、障害児者の要因、養育者・介護者の要因、社会関係の要因に大別できたが、先行研究の結果は、ニーズと負担感・困難感・ストレスとの関連はほぼ一致するものの、そのほかの要因では一致が見られなかった。

これらの理論的検討から、社会福祉学におけるニード分析の目標は、ニードを明らかにすることによって、ニードにもとづいた社会政策、サービス供給、個別あるいは集団的な支援などの具体的な方策を得て、対象となる人の生活の質やwell-beingを増進することにあるといえ、本論において障害のある子どもの養育者のニードを鍵概念とすることは意義があると考えられる。そのうえで本論では、サービス供給体制論的アプローチから援助実践論的アプローチの概念的アプローチを用いることとした。それは、本論の目的が政策策定ではなく、サービス供給

体制もしくは援助実践への示唆を得ることであるからである。

つぎに、近年、当事者が判断する主観的概念のニーズの重要性が強調されるようになってきていることをふまえ、本論では、障害のある子どもの養育者をニーズをもつ主体であると位置づけた。そのうえで、Mckillip(1987)と冷水(1996)の分析枠組みを参考に、ニーズ分析のなかの「問題」分析を主観的指標で行うこととした。

さらに、実証研究で分析すべき障害のある子どもの養育者の主観的ニーズを、サービスニーズの充足度および重要度と、養育者の生活ニーズを **well-being** の面から測定することとした。先行研究では、養育者の生活ニーズを測定した研究が少なく、ケアを行う養育者の **well-being** も検討されなければならないと考えたからである。この養育者の生活ニーズは、基本的ニーズを中心に限定的に測定することとし、**Caregiver Well-Being Scale Short Version**(Tebb, Berg-Weger & Rubio 1999)を用いた。また、サービスニーズを「個人や集団のもつ問題に対する社会的な解決のためのサービスへの要求」と操作的に定義することで、ニーズをもつ主体である養育者がサービスへの要求を表明していくと考えるのは矛盾がないと考えた。

実証研究の戦略として、障害のある子どもを肢体不自由児通園施設に通う乳幼児に限定し、量的調査を中心としたが、量的調査では十分把握できないニーズを自由回答の質的分析によって補うこととした。

量的調査の仮説は、以下のとおりであった。

- ①サービスニーズは、「障害福祉」サービスニーズ、「子育て支援」サービスニーズ、「所得保障」サービスニーズ、「保健医療」サービスニーズ、「相談・交流・情報」サービスニーズの5因子構造となる。
- ②養育者の生活ニーズは、基本的ニーズ(**basic needs**)と日常活動(**activities of living**)の二つの下位尺度からなる。
- ③サービスニーズ及び養育者の生活ニーズには、子どもの要因(子どもの状態)、家族の要因(家族の状況とケア役割に関する認識)、社会関係の要因(ソーシャルサポート)が関連がある。すなわち、子どもの要因では、子どもの健康上の問題が多く、日常生活上の介助必要度と医療的ケア必要度が高いこと、家族の要因では、家庭内に障害のある子ども以外の要介護者がいて、経済階層が低く、

養育者の主観的健康度が低いこと、社会関係の要因ではソーシャルサポートが少ないことが、サービスニーズの重要度を高め、サービスニーズの充足度を下げ、養育者の生活ニーズの充足度を下げる。家族の要因の一つであるケア役割に関する認識のなかでは、自らのケア責任を重く考えるほうがサービスニーズの重要度、充足度、養育者の生活ニーズの充足度をともに下げる。また、各々のニーズ因子によって、その関連要因が異なると考える。

量的調査の結果は次のとおりである。

障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズでは、肢体不自由児通園施設で提供可能なサービスの充足度が高く、短期入所や居宅介護などの「障害福祉」サービスや、保育所や一時保育などの「子育て支援」サービスの充足度が低かった。さらに、重要としたもののうちの充足度をみると、「子育て支援」サービスニーズの充足度の低さと、重要との判断が必ずしも多くない短期入所や居宅介護に対する充足度の低さが特徴であった。「所得保障」サービスニーズは、多くの養育者が重要と回答していたが、決して十分ではないと考えている可能性があった。「相談・交流・情報」サービスニーズも 9 割以上の養育者が重要と判断したが、充足しているとは言い難い。

仮説①に対しては、充足度では、リハ・相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの 4 因子構造となった。一方、重要度の構造においては、相談・交流ニーズ、在宅ケアニーズ、所得保障ニーズ、子育て支援ニーズの 4 因子構造からなることがわかった。

当初想定していた 5 因子構造との違いは、「障害福祉」サービスニーズと「保健医療」サービスニーズの 2 つの下位概念が在宅ケアニーズとしてまとめられたこと、充足度ではリハビリテーションが相談・交流ニーズと同因子にまとめられたところにある。

つぎに、養育者の生活ニーズからは、養育者は日常的な家事はなんとかこなしているものの、睡眠不足であり、地域の行事には参加できず、自分の健康のための受診などの行動がとれていないことがわかった。

仮説②に対しては、養育者の生活ニーズの構造が「基本的ニーズ」と「日常活動」の二つの下位尺度となるとの仮説は支持されず、食事・睡眠・家事ニーズ、養育者自身の健康・楽しみニーズ、感情表現・充足感ニーズの 3 因子構造となる

ことがわかった。

自由回答からは、量的調査で測定しなかったニーズも明らかになった。療育施設に対する要望がもっとも多かったが、幼稚園や学校への受け入れ、きょうだいを含めた柔軟な家事育児の支援、母の就労、障害児のいる家族が外出しやすいバリアフリーなまちづくりや地域のひととのつながりが求められていた。量的調査で測定したサービスニーズに対しては、サービスの量的な充実のみならず、一人ひとりの子どもや家族のニーズにあった、養育者からみて安心のできる質の担保された、柔軟なサービス提供が求められていた。

仮説③については、ニーズ因子ごとに関連する要因が異なっていた。

第一に、サービスニーズ充足度では、子育て支援ニーズはいずれの要因とも関連がなく、回帰分析モデルも有意でなかった。また、在宅ケアニーズの充足度は専門家のサポートのみとの関連があり、子どもの状態や家族状況を勘案したサービスの支給決定が行われていない可能性が示唆された。リハ・相談・交流ニーズは、子どもの健康上の問題、養育者の主観的健康度、友人・知人等のサポート、専門家のサポートと有意な関連があり、養育者が健康であることで、子どもをリハビリテーションに連れて行き、相談や交流の場に行くことができることが示唆された。所得保障ニーズでは、子どもの年齢、子どもの日常生活上の介助必要度、養育者の主観的健康度、世帯の経済階層、配偶者以外の家族のサポート、専門家のサポートの関連が有意であった。所得保障サービスの制度上の要件が反映している可能性がある。また、ケア役割に関する認識はいずれのニーズ因子も関連がなかった。

第二に、サービスニーズ重要度では、ケア役割の遂行に関する規範的圧力に意識が囚われる状態である「役割拘束」が、所得保障ニーズ以外の3つのニーズ因子との関連があった。また、在宅ケアニーズは、子どもの年齢、子どもの医療的ケア必要度、子どもの日常生活上の介助必要度の子どもの状態の影響が大きいほか、ケア役割を他人に任せずに自分ひとりでやろうとする「役割担当の自己限定」との関連がみられた。相談・交流ニーズでは、子どもの状態との関連がなく、配偶者サポートと弱い関連がみられた。子どもの状態にかかわらず、障害のあるすべての子どもの養育者に相談・交流ニーズがあると考えて対応する必要がある。子育て支援ニーズでは、その他の要介護者の有無、専門家のサポートとの関連が

あり、所得保障ニーズでは、子どもの日常生活上の介助必要度、世帯の経済階層との関連がみられた。

第三に、養育者の生活ニーズでは、養育者の生活ニーズとの関連要因は、サービスニーズと比較すると、3つのニーズ因子ごとの違いが少なかった。①子どもの健康上の問題が少なく、きょうだいがなく、養育者の主観的健康度が高く、配偶者のサポート、友人・知人・近所の人とのサポートが多いと、食事・睡眠・家事ニーズの充足度が高まることが示された。②きょうだいがなく、養育者の主観的健康度が高く、配偶者のサポート、配偶者以外の家族のサポート、友人・知人・近所の人とのサポートが多いと、養育者自身の健康・楽しみニーズの充足度が高まる。③子どもの医療的ケア必要度が低く、養育者の主観的健康度が高く、配偶者のサポートと専門家のサポートが多く、「利得の認知」に同意するほど、「役割拘束」に同意しないほど、感情表現・充足感ニーズの充足度が高まる。サービスニーズと比較して、ソーシャルサポートとの関連が強いことがわかる。また、子どもの日常生活上の介助必要度よりも、子どもの健康上の問題や医療的ケアのほうが、養育者の生活ニーズの充足に関連があるといえる。

第2節 研究の意義

本論は、肢体不自由児通園施設のソーシャルワーカーとして勤務する筆者が、現場での問題意識をもとに、養育者の主観的ニーズに着目し、それを測定するための試案を理論的検討から導き出し、実証研究によって検証したものである。この研究の意義として、以下のものが考えられる。

第一に、養育者の主観的ニーズを測定するための分析枠組みの設定や尺度の選択、作成には多くの課題があるものの、そのなかでひとつの方法を提示したという意義がある。とくに障害のある子どもの養育者の生活ニーズに着目した先行研究は多くはなく、養育者自身の生活ニーズの存在とその内容を明らかにしたことは本論のオリジナリティの一つである。

また、サービスニーズを重要度と充足度の二つの側面から測定することで、充足度だけでは把握できなかった、養育者のサービスに対する認識が推測可能になったといえる。例えば、「PT, OT, ST などの訓練や指導」は、養育者にとってそのほかのサービスとは異なる意味合いで重要とされるサービスであるが、「相談」

という意味合いを含めて充足されていると考えられる。

第二に、自由回答の質的分析により、地域でのバリアフリーや人のつながり、きょうだいや家族全体への支援、母の健康管理や就労、療育施設に対する要望など、質問紙調査で使った二つの尺度以外のさまざまなニーズがあることが明らかになった。

第三に、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズのうち、サービスニーズと養育者の生活ニーズに関連する要因を検討したことで、次節に述べる実践への示唆が得られている。これらの示唆は現場に密着し、有用なものと考えられる。

第3節 実践への示唆

第1項 相談・交流・情報提供のありかた

実証研究から、相談・交流ニーズは、子どもの状態や家族状況にかかわらず重要であり、またその重要度は高く、充足されているとは言い難いことが明らかになった。また、健康な子どもと養育者のほうがリハ・相談・交流ニーズが充足される傾向がみられている。

これらのことから、実践においては、すべての障害のある子どもの養育者に相談・交流ニーズがあると考えて対応すべきであり、健康度の低い子どもや養育者に対するリハ・相談・交流サービスの提供方法を検討する必要がある。

くわえて、自由回答では養育者のカウンセリングに対するニーズが表明されている。以下の先行研究の指摘にみられるとおり、障害のある子どもを育てる養育者の心境を反映していると考えられる。

乳幼児期の子育てに困難を感じる母親は少なくない(宮木 2004、子ども未来財団 2007)。障害のある子どもの母親は、子育てそのものの不安やゆとりのなさに加え、自分の子どもに障害があることを受容し、母親として家族として、障害のある子どもとの生活を受け入れるという乳幼児期のとまどい(藤原 2006:88)をへて、「子どもの誕生以来、障害の告知、治療や訓練の開始、家庭での療育、と母親のおかれる環境はめまぐるしく変化し、母親役割も多面的に広がる」(藤原 2006:93)と指摘されている。

Kittay(=2010:371)は、親の仕事は子どもが「社会に受け入れられるために子どもを社会化することと、できる限り、子どもが受け入れられるように世界を社会

化することだ。しかし、双方の前提条件として、障害のありのままに子どもを受容するよう自身を社会化し、自分自身のため、自身が世の中と対峙するために、何が普通かという感覚を樹立することが要求される」という。

このように障害のある子どもの子育てには、乳幼児期の子育てのゆとりのなさや不安などに加え、障害のある子どもとの生活をどのように受け止め、向き合っていくかという課題が加わることがわかる。

Qualls(1997)は、家族の相互関係において、子育ては①法的・倫理的保護、②第一次責任の維持、③介助、④監視、⑤アドバイス、⑥観察、⑦完全な相互的自律の順で移行していくことを示した。高齢者の介護は⑦から①へと推移し、障害のある子どもの養育は、子どもの成長に伴い、①から順にケアの内容が変化していくが、なくなるケアはないかもしれないと指摘する。それは、育児が介護へと連続していく(藤原 2006:160)過程とも言える。障害のある子どもの養育者は、子どもの成長発達を願いながら、子どもの成長に伴って自分の時間ができず、多かれ少なかれ何らかのケアが続くという見通しのなかにいると考えられる。

このような養育者の課題や状況をふまえ、藤原(2006:92)は子どもに対する早期療育システムや、養育者が障害についての知識や情報を得る場、療育全般の相談を受ける機会は充実してきているが、家族への支援システムは貧困であると指摘し、川池(2003)も、ライフステージを通じた支援の必要性を次のように述べる。「乳児期から自立に向けて、当事者の障害や家族の状況に応じたトータルな支援、親の気持ちを受け止め、ほぐしてくれる『人』－専門職や当事者グループへのアクセスへの支援がさらに求められている」と、養育者への支援のありかたについて言及している。

一方、ケア役割に関する認識の「役割拘束」が、サービスニーズの重要度と養育者の生活ニーズのうちの感情表現・充足感ニーズに与える影響が明らかになったことから、実際の相談の場面では、以下の点に留意する必要があると考える。すなわち、専門家の言動によって「役割拘束」というケア役割に関する認識を形成させ、ニーズの表明に影響を与える可能性があることへの警鐘である。

中川(2003)は、母親が子どもの幼少期から、保健、医療、福祉、療育の専門職の言動に規範的圧力を感じている場合があると指摘している。また

Hiebert-Murphy, Trute & Wright(2008)も、子どもの障害の診断と療育への紹介のされかた、そのときの両親の捉え方によって、両親のニーズに違いがでる可能性も指摘している。さらに、サポートは両親をエンパワーする(Sloper 1999)はずだが、北川・七木田・今塩屋(1995)は、障害児の母親には、ストレスの低い時に援助的言動を受けても変化がないが、ストレスが高い場合には、援助的な言動を受けなければ受けるほど負担となり、精神的健康度を低下させてしまう傾向を指摘している。

松倉(2000)は、障害児の親の「障害受容」の論考のなかで、「ソーシャルワークを人間同士の出会いとし、クライアントの『声』『語り』そのものが『援助者にとっての情報源』となってクライアントの側からの理論展開を構築」という発想の転換や新たな視点を求める。養育者の側から支援を展開していくためには、ソーシャルワーカーをはじめとした専門職がストレンクス視点をもって(Hodges, Burwell and Ortega =2000:211)関わり始め、養育者のさまざまな思いに寄り添い、そこから支援を始める必要がある。それによって、「役割拘束」を形成するような関わりや、精神的健康度を低下させるような支援が減ると考えられる。

第2項 相談支援についての政策への一つの提案

現在、障害者自立支援法と児童福祉法改正の議論のなかで、障害児の相談支援体制の充実がとりあげられ、「障害児相談支援事業者」が創設される見込みである。

第1項で相談・交流・情報提供のありかたについて提示したが、本項では相談の場をどこにおき、どの範囲の相談を受ける事業者が対応すべきなのかという課題を述べる。

現在、障害のある子どもの養育者の相談の場とその担い手は、保健センターのような母子保健機関、医療機関、児童相談所や子ども家庭支援センターなどの子育て支援機関、障害児の療育施設などの障害福祉施設があり、非常に多岐にわたる。障害や疾病が発見された場所や子どもの体調や発達の状況、養育者の意向などから、これらの機関のいずれかが選択されているといえる。現在検討されている制度案は、障害福祉分野の相談機関が障害のある子どものサービス利用を中心とした相談への対応を想定している。しかし、本論では、養育者が重要と考える

相談・交流・情報サービスは幅広く、養育者のカウンセリングを含み、養育者同士の交流を含めたものであり、さらに、その相談・交流ニーズは子どもの状態に関わらず、重要と認識されていることが明らかになっている。障害福祉分野の相談機関がこれらの幅広い相談・交流ニーズに対応できる制度設計が必要である。

一方、養育者がその相談内容によって、障害福祉分野の相談機関を選ばずに、それ以外の相談機関を選択することも考えられる。そのような養育者に対応する障害福祉分野以外の相談機関は、子どもと養育者のニーズの発見や評価を行い、その機関で提供可能な情報とサービスを提供するなかで、適切な時期に福祉サービスの利用支援に向けて、障害福祉分野の相談機関を紹介する必要がある。

さらに、すでに指摘した「子育てをめぐる個々の場面で、親の利益と子の利益の衝突が生じる可能性」(下夷 2000:293)への専門的な対応が、どの相談機関でも必要になる。たとえば、保育所は非常に充足度が低かったが、その相談窓口は主に区市町村の保育所入所担当になり、障害福祉担当の相談窓口とは異なる場合が多い。障害福祉専門の相談機関でなくても、子どもを保育所に預けることが子どもにとって利益のあることなのかどうかということも勘案し、養育者の相談に対応しなければならない。

柏女は、子どもの福祉ニーズは通常、保護者を含む子どもに関わりをもつ成人からの相談というかたちで持ちこまれるため、子どもの真の福祉ニーズについて、専門的に把握するとともに、それを保護者にフィードバックし、保護者とともに解決策を探る重要性を指摘する(柏女 2009:10-11)。今回の調査でも、障害のある子どもに自身のニーズを問うことは困難であり、養育者が子どものニーズを判定している。援助実践においては、Seddon,Robinson,Reeves, et al. (2007)が「介護者と被介護者のニーズのバランスを調整することも主要な要素である」と指摘するように、養育者によって代弁されたニーズが真に子どものニーズであるかを、ソーシャルワーカーが把握し、場合によっては介入する必要があるだろう。

第3項 サービス供給体制のありかた

実証研究では、在宅ケアニーズの重要度は、子どもの状態の影響が大きく、子どものケアが多いと重要と考える傾向があるにもかかわらず、充足度では子どもの状態や家族状況の影響はなく、子どもと家族の要因に基づいてサービスの申請や支給決定が行われていない可能性が示唆された。現行制度では、障害児に障害程度区分が適用されていないことも影響していると考えられる。サービス提供体制のありかたとして、第一に、ニーズアセスメントのありかたを指摘したい。子どもの場合、障害程度区分だけでサービスの支給決定を行うことには疑問が残る。きょうだいがいることで養育者の生活ニーズの充足度が下がり、養育者の主観的健康度によってサービスニーズの充足度が下がっていたことから、家族状況を勘案する必要があると考えられるからである。欧米で行われている介護者支援政策のような、ケアをする養育者もニーズのある一人の主体であると位置づけて、養育者のアセスメントを導入することも検討すべきである。

第二に、サービスの量的な充実だけでなく、サービスの質や柔軟性なども含めて充実させる必要がある。在宅ケアサービスに含まれる一つ一つのサービスの重要度は、決して高くはなく、自由回答からはサービスの質に対する懸念や使いにくさから、養育者は在宅ケアサービスを重要と考えていない可能性が示唆された。サービスの量的な充実だけでなく、ケアの質の担保された、サービス提供時間等を含めた柔軟な対応が可能なサービスを整える必要がある。さらに、「自宅での子どもの見守りをしてほしい」という要望に対応できる、柔軟なサービスの提供方法も検討すべきである。

第三に、在宅ケアニーズの重要度は、ケア役割に関する認識との関連もみられ、養育者が自分でケアをしなければならないと考えていることが示唆された。これまで述べてきたこととも関連するが、サービスの質や柔軟性の充実とともに、サービス利用支援を含む相談支援が重要と考えられる。山口・高田谷・萩原(2005)は、子どものケアに関わる困難について、家族内で解決しようとし、利用する社会資源が少ない傾向を指摘している。サービスを利用することが、サービスシステムに対する抵抗感や施設プログラムへの懸念を解消するともいわれる(Heller& Factor 1991)。

第四に、きょうだいを含めた「家族」という単位の生活全般を視野に入れ、支援を組み立てていく必要がある。先に述べたとおり、障害のある子どもにきょうだいがいることで、養育者の生活ニーズの充足度が低くなることや、障害のある子どもだけでなく、きょうだいへのケアもできるようなサービスが求められていた。本論では障害のある子どものきょうだいのニーズは明らかにできなかったが、養育者の立場からはきょうだいを含めた子育てへの支援が求められていると言える。しかし、現行サービスの支給対象者は、制度上、障害のある人のみであり、きょうだいへのケアや家事の支援はできない。障害のある人個人に対するサービスという現行のサービスシステムに対して、きょうだいを含めた子育てを支援するシステムの構築を検討する必要がある。

第4項 養育者の健康維持と豊かな生活への支援

実証研究の調査対象者である養育者のうちの4分の1は、主観的健康度が低かった。また、養育者の主観的健康度がリハ・相談・交流ニーズ、所得保障ニーズ、養育者の生活ニーズの3つの因子の充足に影響を与えていた。養育者が主観的に健康であるほど、相談に行けたり、交流や情報を求めるなどのニーズの充足に向けた行動をとることができると考えられ、そのためにニーズが充足される傾向があると推測できた。

障害のある子どもの養育者は、日常の家事はこなしているものの、自分の健康のための行動や自分が楽しむ時間をとることが難しく、養育者自身も自分が健康でないといけないのに、自分の通院や健康への取り組みが後回しになる傾向があると述べていた。

Kittay は障害のある子どもの養育者のような、ケアを必要とする人(依存者)の生活の基本的ニーズを満たすようケアする人を依存労働者と呼ぶ(Kittay=2010:2)が、依存労働者の労力は、他者を保護しその成長を支えることに注ぎ込まれ、彼女自身のニーズや欲望、希求は脇に置かれ、先送りされ、あるいは消し去られてしまうと指摘する。依存労働者がどこまで我慢するかを決める際には、「自分自身と依存者を支え依存関係を維持するのに必要な外部の資源に、どれほどアクセスできると考えているか、次に、自分を道徳的にも社会的にもまっとうだと思ふために、依存者との関係を持続するのがどれほど重要だと思ってい

るか」という認識が重要になる(Kittay=2010:108-9)と述べている。

自由回答であげられていた、養育者が健康診断を受け、あるいは必要なときに通院ができるような、養育者の健康維持に向けた支援が必要であることは言うまでもないが、相談や交流の場に行けない可能性のある、主観的健康度の低い養育者に対する相談・交流サービスの提供方法も検討する必要がある。他者と接する機会を増やし、社会参加の機会を増やすこと(須田・坂田 2006)、孤独感を感じないような環境作りをすること(大藪・岡嶋 2004)の重要性も指摘されている。家庭訪問などの方法を取り入れる必要もあるだろう。

養育者の健康維持に向けた支援だけでなく、養育者自身の就労や楽しみなどのニーズもおろそかにしてはならない。これらのニーズは養育者が子どものケアから離れる時間ともなる。親子登園の多い肢体不自由児通園施設に対して、自由回答で指摘されていた親子分離保育などの方法も含めて、養育者が子どものケアを離れる時間の保障とともに、子どもが十分なケアを得られることが必要である。

第4節 研究の限界と今後の課題

第1項 実証研究における限界と今後の課題

実証研究の限界と今後の課題は、以下のとおりである。

第一に、障害のある子どもの養育者の主観的ニーズをサービスニーズと養育者の生活ニーズの二つの尺度で測定しようと試みたが、養育者の主観的ニーズを十分に表せなかった可能性がある。

サービスニーズでは、調査項目に含まれていないサービスは、量的に把握することができていない。現行制度にはないサービスニーズや、自由回答で明らかになった、肢体不自由児通園施設に対する要望、バリアフリー、きょうだいを含めた支援などのニーズをどのように尺度化するかという課題があり、今回測定しなかったサービスニーズの測定方法は、今後さらに実証的に検討していく必要がある。

また、サービスニーズの測定では、養育者がそれらを十分得られているか、あるいは重要と考えているかどうかの結果は得られたが、前節で述べたとおり、その判断は養育者がそれらのサービスの質や使い勝手、コストをどうとらえているかに左右される。サービス供給体制を論じる場合は、このようなサービスの柔軟

性、継続性、信頼性などとあわせて、サービス必要量を算出する必要があるだろう。

養育者の生活ニーズについては、well-being の観点から基本的ニーズを中心とした尺度を使用した。well-being の4つの構成要素からみると、社会的活動の内容が含まれておらず、Maslow(1987)を参照しても、より高次のニーズが含まれておらず、不十分であった。次項で述べる潜在能力モデルの活用を含めて、養育者の主観的ニーズとして何を測定すべきかをさらに検討していく必要がある。

また、自由回答によって、これら二つの尺度の不十分なところを補い、尺度で測定したニーズ以外の養育者の主観的ニーズの存在が明らかになったが、それで全てだとは断定できない。養育者の主観的ニーズの範囲や全容は測定できていないと考えられ、今後の課題としたい。

第二に、調査対象の限定による限界である。

今回の調査対象者は、障害のある乳幼児期の子どもの一部である、肢体不自由児通園施設に通う子どもの養育者であった。全ての肢体不自由児通園施設への調査ではなく、全国にある同施設のうちの約2割の施設に依頼しているため、肢体不自由児通園施設通う子どもの養育者に限っても、サンプルに偏りがある可能性があり、一般化することには慎重でなければならない。

また、子どもが肢体不自由児通園施設に通えるということは、子どもの健康状態が通園できる程度に安定しており、通園の送迎や付き添いが可能な家族状況があるといえる。加えて、肢体不自由児通園施設において、すでに一定の水準の支援を受けている子どもたちでもあるとも言える。そのため、子どもが外出もままならないほど体調が不安定であったり、入退院の多い場合や、家族が通園に付き添うことが難しい場合には、肢体不自由児通園施設の利用も難しい。肢体不自由児通園施設に通えない子どもの養育者には、異なるニーズがある可能性がある。

さらに、障害の異なる子どもの養育者と共通するニーズも多いと考えられるが、子どもの障害によって養育者の主観的ニーズに違いがでる可能性は大きく、すべてを一般化することは妥当ではない。

今回の調査対象者は、家族のなかの「子育てに関わる時間がもっとも長い人」1名だけである。子どものニーズも含めて調査対象者に尋ねており、子ども自身の意向も尋ねていない。そのため、親子の関係性や家族関係についての言及は難し

かった。

第三に、横断調査の限界である。子どもの成長や家族のライフステージの変化に伴い、障害の状態も養育者の主観的ニーズも変化する可能性がある。あくまでも調査時点の養育者の主観的ニーズであるという限界がある。

第四に、地域性の問題である。制度やサービスの地域差や、近くに利用可能な当該のサービスがあるかどうか、養育者の主観的ニーズに影響を与えた可能性がある。「対応策」分析を行う際には、この地域性の問題を含めて検討すべきであり、いずれも今後の課題としたい。

第五に、主観的ニーズを表明するときの「障壁」の存在である。

本論では養育者が表明する主観的ニーズを把握することを目指したが、主観的ニーズの把握には、養育者がそれを自分のニーズであると意識し、表明することが必要である。Spicker は、人びとが有効需要を形成する際の「障壁」は非常に多く、人びとがサービスを利用しないのは、そのサービスがあることや、自分がそのサービスの対象者であることをよく知らないためであり、また、手続きの煩雑さやコスト、信念や感情も影響すると指摘する(Spicker=2001:192-5)。つまり、養育者が主観的ニーズを表明するためには、利用可能なサービスや資源があることやその価値、利用するための手間やコストを知っていて、それが自分と子どもにとって重要であると判断しなければならない。これらの「障壁」があることから、養育者が自らの主観的ニーズを表明していない可能性は押さえておく必要がある。

第六に、分析モデルについての課題である。

子育て支援ニーズの充足度は、回帰分析モデルが有意でなく、どんな要因が影響するのか、明らかにならなかった。柴原・橋本(2003)は、育児に対する充実感を含む育児態度が、母親のニーズに影響を与えることを報告しており、子育て支援ニーズに関連する要因には、ケア役割に関する認識以外の育児に対する意識や、分析からはずしたストレスなどがある可能性がある。先行研究のレビューも重ねながら、分析モデルについて再度検討する必要がある。

また、子育て支援サービスの概念化も検討する必要がある。例えば、堺市・大阪大学の調査(2008:10)では、子育て支援システムとして、ショートステイやヘルパーの利用、経済的負担軽減をあげているが、これらは障害福祉サービスによ

る制度に言及していると考えられる。今回の調査項目に含めなかったが、子育て支援制度として母子家庭等を対象としたヘルパー派遣や、親の出産や病気の際の健康な子どもを対象としたショートステイ制度のような、障害福祉サービスと類似のサービスも存在する。子ども一般を対象とした「子育て支援」サービスと障害のある子どもを対象とした「障害福祉」サービスとの異同を明らかにしたうえで、概念を再考すること、今回の操作概念と回帰モデルが有意でなかったことと、どのような関係があったか、検討する必要があると考える。

さらに、先行研究で養育者の主観的ニーズに対する影響が明らかになっていたストレスを今回は分析モデルに含めなかった。これを分析モデルに含めることで新たな発見があるのかどうか確認すべきであるが、これは今後の課題としたい。

第七に、サービスニーズ充足度と養育者の生活ニーズの相関が高いことがわかったが、それだけではサービスニーズの充足によって養育者の生活ニーズが充足するのか、養育者の生活ニーズが充足していないからサービスニーズが高まるのか、関連の方向性については把握できない。共分散構造分析など異なる分析方法を用いて分析を進めるとともに、同じニーズを測定していることにならないか、項目を整理する必要がある。これも今後の課題としたい。

第2項 理論的枠組みについての課題

理論的枠組みについての課題は以下のとおりである。

第一に、今回の実証研究では、Mckillip(1987)および冷水(1996)の分析枠組みを参考にしたが、今回はニード分析のうち、「問題」分析のみを行い、「対応策」分析までは行えていない。今後「対応策」分析も含めた研究デザインを検討すべきである。

第二に、ジェンダー視点による研究枠組みを用いることである。本論では、障害のある子どもの養育者に焦点をあて、母親に限定しなかった。それは、筆者が従来の性別役割分業によらない家族にもお会いしていること、調査対象を母親に限定することが逆に性別役割分業を強化するメッセージになることを恐れたからである。しかし、結果として調査対象者は、筆者が予測したよりも母親の割合が高く、97.8%を占めていた。このことに関する検討が必要である。

女性がケアを必要とする人に対するケア提供者としての役割を、歴史的に割り

当てられてきたことは紛れもない事実であり、藤原(2006)、要田(1999)、中根(2006)、Kittay(=2010)などのジェンダーの視点から行われた先行研究には学ぶことも多い。女性というジェンダーによって、ケア提供者である母親によりケア役割が固定化しやすいと言われる。藤原(2006:160)は、障害児の母親だけに子どものケア役割が集中し、育児と介護に専念せざるを得ない状況が作られていき、子どものケアの複雑な個別性と継続性から、母親のケア役割が固定化、長期化するとともに、ケアの「調整」を抑制していくと指摘している。肢体不自由児通園施設に通う子どもの多くの母親は、藤原が指摘するようなプロセスの過程にあるかもしれない。母親にケア役割が固定化する過程を検証することや、ケア役割の固定化を防ぐ方策を明らかにするなど、ジェンダー視点による理論的な枠組みを用いることで明らかになる点は多いと考えられる。今後の課題としたい。

しかし、Kittay は女性がケアを提供することそのものは否定しない。そのかわり、ケア提供者がケアを提供しながらも、彼女の権利が尊重されるような仕組みを求める。すなわち、人びとはみなつながりのなかで生きており、すべての個人がケア関係に組み込まれていることを前提に、それぞれのニーズを包摂した平等の関係性を描くのである。そして、誰かがケアを必要とすることと、ケアが提供される状況が適切であるような関係と、ケア提供者の福祉を引き下げることなく誰かをケアできるよう社会的に支える状況に対して、権利を与えるべきであると述べている(Kittay=2010: 154-5、傍点は原著による)。ジェンダー視点をとりいれた研究によって、さらに明らかになることもあると考えるが、現時点で筆者は、ケアを主に担っているのが父親であろうと、母親であろうと、ケア提供者の福祉を引き下げることなく、子どものケアをできるように社会的に支える必要があると考えている。

第三に、第1章で述べた社会政策論的アプローチで用いられることの多い、潜在能力モデルを用いる可能性がないかを再度検討する必要がある。

Kittay(=2010:387-9)は、障害児者の養育者のニーズ把握に、Sen の潜在能力モデルを用いる可能性を示唆するが、依存関係にある障害児者と養育者(ケア提供者)のそれぞれの機能や、組み合わせによる機能の調整は、依存関係ごとに異なるため、全員に適用できる目標を設定できないとも述べている。そのように考えると、潜在能力モデルは量的調査の指標にはなじまないとも言える。しかし、障害

児者やその家族に限定しなければ、このモデルを用いた量的調査は存在する(例えば後藤・阿部・橘木ほか 2004 など)。筆者も障害のある子どもの養育者の主観的ニーズ分析において、理論的には潜在能力モデルが有効と考えているが、実証研究としてその概念を操作化する場合、障害児者とケア提供者の組み合わせや関係性を整理する必要があるが、今回は十分整理ができず断念した経緯がある。また今回、養育者の生活ニーズを well-being の充足で測定したが、潜在能力モデルによると、潜在能力は「人の福祉(well-being)」の現状を表す機能の集合であるとされる。養育者の well-being について、どのように理論的な整理を行い、尺度するのか、検討すべきであると考えているが、今後の課題としたい。

最後に、本論では養育者の表明する主観的ニーズに意義を認め、それを実証研究によって明らかにすることを目指したが、当事者と専門家のニーズに関する判断の違いがある可能性も指摘されている。岡本・岡田(2002)は主観的ニーズに関する施設入所高齢者と施設職員との一致は、「体に関する困難感」、「食事状況」、「社会的活動」でわずかにみられたが、全体的に施設職員のほうがすべてにおいて過大査定していたことを指摘している。広瀬・一木・市田ほか(2003b)は、先天性心疾患児の療育ニーズについて母親と専門家(看護師、教師、保健師、医師など)の比較を行い、専門家はすべての領域のニーズを把握していたが、母親は「疾病・医療・健康」領域に集中し、身体発育のニーズが専門家に比べ高かった。Perrin, Lewkowicz, and Young(2000)は、医師のほうが両親よりも慢性疾患児の状態を深刻に考えるが、未充足ニーズを少なく判定する傾向があったという。このことは、専門家が判定する客観的といわれるニーズが必ずしも正しくない可能性を示すが、現場の感覚からは、養育者のほうが専門家よりも子どもの健康面や発育に関するニーズを高く判定することは理解できる。しかし、先行研究も養育者を調査対象としながら、子どものニーズを測定している研究が多く、本論も養育者による子どものニーズの代弁を含めて「養育者の主観的ニーズ」としている。前章でも述べたが、養育者が正しく子どものニーズを代弁していない可能性もある。養育者の主観的ニーズにおいて、養育者が子どもに与えたいと思うサービスは、誰のニーズなのかについて、改めて概念整理を行うことや、政策策定のための調査などでは養育者が表明する主観的ニーズだけでなく、客観的な判断材料も用いる必要性を検討すべきである。

これまで述べてきたように、ニードを概念化するモデルの選択、客観的ニードか主観的ニードか、主観的ニードを把握することの限界については議論のあるところである。今後の研究課題としたい。

謝辞

本論の実証研究は、全国肢体不自由児通連施設連絡協議会平成20年度療育の研究として行われた調査の一部であり、調査全体の概要は、平成21年5月に行われた全国肢体不自由児施設長研修会で報告しました。

同協議会の理事施設の先生がたには調査票の作成から、調査票の配布、回収まで多くのご協力をいただきました。また、勤務先の上司にも、調査項目の作成、結果の解釈を含め、多くのご助言をいただきました。

さらに、調査票をチェックしていただいた養育者のかた、調査にご協力いただきました養育者の皆さまに深謝いたします。調査から2年近くたち、ご協力いただいた方の半数近くはすでに卒園されていると思います。協議会での検討の際にも、「養育者は、こういう調査があると、サービスや施策が変わることを期待する」と指摘され、身を引き締めて調査を行いました。そして、早く本論をまとめて、公表することが、調査をした者の責任であるとも考えていました。現場でお会いするお子さまたちと養育者の方々のお姿が、見えないかたちで筆者の論文執筆を後押ししてくれました。本当にありがとうございました。

また、統計解析に慣れない筆者を、手とり足とりご指導いただいた前田大作先生、山口麻衣先生、4年間常に暖かいお言葉とときにはお叱りをいただきながら、迷走する研究活動におつきあいいただき、導いてくださった西原雄次郎先生、市川一宏先生には、心より感謝しています。ありがとうございました。

そして、この研究生活をともにすごし、ときには重要なアイデアを与えてくれたルーテル学院大学博士後期課程の皆さまにも感謝しています。とくに、毎日のように励まし合いながら、執筆をすすめた松本すみ子さん、西田ちゆきさん、お二人がいなければこの論文は完成に至らなかったと思います。ありがとうございました。

つたない論文ではありますが、この研究成果が障害のある子どもとご家族の生活が豊かになることに役立ち、療育にとりくむ専門職のヒントとなることを願っています。

引用文献

- Abbeduto,L., Seltzer,M,M., Shattuck,P., et al.(2004) Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X syndrome, *American Journal on Mental Retardation*,109(3),237-254.
- 阿部真理子・天野寛子(2007)「重度・重複障害児の母親の生活時間の事例分析—家事・育児以外の活動を可能にする視点から—」『昭和女子大学學苑・人間社会学部紀要』796,98—105.
- Abidin,R.R.(1986) Parenting Stress Index Manual 3rd edition,(=2006,白畑範子,「第1章原版 Parenting Stress Index」兼松百合子・荒木暁子・奈良間美保ほか著,『PSI 育児ストレスインデックス手引』,雇用問題研究会.11-25.
- Allardt,E.(1993) Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Welfare Research, Nussbaum,M.C, and Sen,A. eds., *The Quality of Life*, Clarendon Press. (=2006,竹友康彦監修水谷めぐみ訳「所有すること,愛すること,存在すること:スウェーデン・モデルに代わる福祉リサーチのアプローチ」『クオリティー・オブ・ライフ—豊かさの本質とは』里文出版.149-158.)
- Antonucci,T,C.(1985) Personal characteristics, social support, and social behavior., Binstock,R.,H. and Shanas,E.(eds), *Handbook of aging and social sciences*,2nd edition, Van Nostrand Reinhold,94-128.
- Bailey,D.B. and Simeonsson,R.J,(1988) Assessing Needs of Families with Handicapped Infants, *Journal of Special Education*,122,117-127.
- Bailey,D.B.,Blasco,P.M., and Simeonsson,R.J,(1992) Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children With Disabilities, *American Journal on Mental Retardation*,97(1)1-10.
- Bailey,D.B., Correa,V., Arcia,E.,et al.(1999) Needs and Supports Reported by Latino Families of Young Children With Developmental Disabilities, *American Journal on Mental Retardation* 104(5),427-451.
- Benedict,R.E.(2006) Disparities in Use of and Unmet Need for Therapeutic and Supportive Services among School-Age Children with Functional Limitations: A Comparison across Settings, *Health Services Research*,

- 41(1),103-124.
- Berg-Weger,M., Rubio,D.M. and Tebb,S.(2000a) The Caregiver Well-Being Scale Revisited, *Health & Social Work*,25(4),255-263.
- Berg-Weger,M., Rubio,D.M. and Tebb,S.(2000b) Living with and Caring for Older Family Members: Issues Related to Caregiver Well-Being, *Journal of Gerontological Social Work*,33(2)47-62.
- Berg-Weger,M.,Rubio, D.M. and Tebb,S.(2000c) Depression as a Mediator: Viewing Caregiver Well-Being and Strain in a Different Light, *Families in Society*,81(2),162-173.
- Bradshaw,J(1972) The Concept of Social Need, *New Society* 30, 640-643.
- Deeken,J.,F. , Taylor,K.,L,Mangan,P., et al.(2003) Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers, *Journal of Pain and Symptom Management* 26(4),922-953.
- Doyal,L. and Gough,I.(1991) *A Theory of Human Need*, Macmillan Education Ltd.
- Dyson,L.,L.(1997) Fathers and Mothers of School-Age Children With Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support, *American Journal on Mental Retardation*,102(3),267-279.
- Farmer,J.E., Marien,W.E., Clark M.J.,et al.(2004) Primary Care Support for Children with Chronic Health Conditions: Identifying and Predicting Unmet Family Needs, *Journal of Pediatric Psychology*,29(5),355-367.
- Floyd,F.J. and Gallagher,E.M.(1997) Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children With Disabilities and Behavior Problems, *Family Relations*,46,359-71.
- 藤井まな(1994)「Parental Bondに関する基礎的研究—育児ストレスとの関連性—」『関西学院大学教育学科研究年報』20,89-103.
- 藤崎宏子(1998)『高齢者・家族・社会的ネットワーク』培風館.
- 藤崎宏子(2000)「現代家族と『家族支援』の論理」『ソーシャルワーク研究』103,4-10.
- 藤崎宏子(2003)「現代家族とケア—性別・世代の視点から—」『社会福祉研究』

88,21-26.

- 藤原里佐(2002)「障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—」社会福祉学 43(1),146-154.
- 藤原里佐(2006)『重度障害児家族の生活 ケアする母親とジェンダー』明石書店.
- 藤本文朗・黒田学編(1999)『障害児と家族のノーマライゼーション 滋賀の「障害をもつ子どもたちの実態調査」から』群青社.
- 古川孝順(2005)『社会福祉原論第2版』誠信書房.
- Gammon,E.A.(2000) Examining the Needs of Culturally Diverse Rural Caregivers Who Have Adults with Severe Developmental Disabilities Living with Them, *Family in Society*,81(2),174-85.
- Ganz, M. L., and Tendulkar,S. A.,(2006) Mental Health Care Service for Children With Special Health Care Needs and Their Family Members: Prevalence and Correlates of Unmet Needs, *Pediatrics* 117,2138-2148.
- George,L.,K.(1994) Caregiver Burden and Well-Being: An Elusive Distinction, *The Gerontologist*, 34(1)6-7.
- 呉裁喜・岡田節子・朴千萬ほか(2006)「障害幼児の発達特性と母親のニーズの関係」『大東文化大学紀要社会科学』44,15-22.
- 後藤玲子・阿部彩・橋本俊詔ほか(2004)「現代日本社会において何が〈必要〉か?—『福祉に関する意識調査』の分析と考察—」『季刊社会保障研究』39(4),389-402.
- Gough,I(2004) *Human Well-Being and Social Structures: Relating to the Universal and the Local*, Paper for the International Workshop on Researching Well-being in Developing Countries, Economic & Social Research Council.
- 橋本厚生(1980)「障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究 : 肢体不自由児を持つ家族と精神薄弱児を持つ家族の比較を通して」『特殊教育学研究』17(4), 22-33.
- 橋本厚生(1982a)「障害児・者のいる家族の発達段階及びストレスの若干の規定要因に関する研究」『長野大学紀要』3(3), 67-93.
- 橋本厚生(1982b)「社会的ストレスから見た障害児・者のいる家族の家族発達段階とその関連要因についての研究--ストレス源,ストレスの大きさ,母親のパソナ

- リテイ及びその他の規定要因」『長野大学紀要』4(1), 79-109.
- 橋本厚生(1983)「障害児の教育的リハビリテーションとその家族のストレスとの関係及びストレスの規定要因に関する研究」『長野大学紀要』4(3), 87-100.
- Haveman,M., Berkum,G., Reijnders,R. and Heller,T.(1997) Differences in Service Needs, Time Demands, and Caregiving Burden Among Parents of Persons With Mental Retardation Across the Life Cycle, *Family Relations*,46,417-425.
- Hiebert-Murphy,D., Trute,B. & Wright,A.(2008) Patterns of entry to community-based services for families with children with developmental disabilities: implications for social work practice, *Child and Family Social Work*,13,423-32.
- Heller,T, and Factor,A.(1991)Permanency Planning for Adults With Mental Retardation Living With Family Caregiving, *American Journal on Mental Retardation*,96(2),163-176.
- 平岡公一(1985)「社会福祉への社会学的接近」社会保障研究所編『福祉政策の基本問題』東京大学出版会,33-51.
- 広瀬幸美・一木美智子・市田蒔子ほか (2003a)「先天性心疾患児療育ニーズに関する研究—第一報:新しい尺度の開発」『日本小児循環器学会雑誌』19(1),14-19.
- 広瀬幸美・一木美智子・市田蒔子ほか (2003b)「先天性心疾患児療育ニーズに関する研究—第二報:専門家と母親が把握する療育ニーズの比較検討」『日本小児循環器学会雑誌』19(1),20-27.
- Hodges,V., Burwell,Y. and Ortega,D.(1998) Empowering Families, Gutiérrez,L., Parsons,R., and Cox,E., eds., *Empowerment in Social Work Practice: A Sourcebook*, Brooks/Cole Publishing Company(=2000,圓林今日子訳,小松源助監訳「家族のエンパワーメント」,『ソーシャルワーク実践におけるエンパワーメント』誠信書房,195-222)
- Holroyd,J.(1988) A Review of Criterion Validation Research on the Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members, *Journal of Clinical Psychology*,44(3),335-354.
- Hong,J., Seltzer,M.,M. and Krauss,M.,W. (2001) Change in Social Support and

Psychological Well-Being: A Longitudinal Study Of Aging Mothers of Adults with Mental Retardation, *Family Relations*, 50,154-63.

- 堀勝洋(1985)「私的扶養と公的扶養」社会保障研究所編『福祉政策の基本問題』東大出版会,203-16.
- 市川一宏(2009)『知の福祉力』人間と歴史社.
- 市川雅教(2010)『因子分析』朝倉書店.
- 飯島久美子・萩野陽子・林信治ほか(2005)「在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題」『小児保健研究』64(2),336-344.
- 石部元雄(1994)「運動ハンディキャップと教育・指導・生涯学習 序」石部元雄ら編『ハンディキャップ教育・福祉事典 I』540-545.
- 伊藤きよ子(1986)「障害者もつ家族の意識と態度に関する心理学的研究」『東海学園大学紀要』21, 13-31.
- 稲浪正充・西信高・小椋たみ子(1980)「障害児の母親の心的態度について」『特殊教育学研究』18(3), 33-41.
- 稲浪正充・小椋たみ子・Rodgers,C・西信高(1994)「障害児を育てる親のストレスについて」『特殊教育学研究』32(2),11-21.
- 岩田香織(2001)「育児支援としての障害児保育サービスの在り方について—育児負担感調査による考察—」『静岡県立大学短期大学部研究紀要』15,161-9.
- 兼松百合子・荒木暁子・奈良間美保ほか(2006)『PSI 育児ストレスインデックス手引』雇用問題研究会.
- 柏女霊峰(1999)「子育て支援」庄司洋子・木下康仁・武川正吾ほか編『福祉社会事典』弘文堂,311-2.
- 柏女霊峰(2008)『子ども家庭福祉サービス供給体制—切れ目のない支援をめざして—』中央法規.
- 柏女霊峰(2009)『子ども家庭福祉論』誠信書房.
- 春日キスヨ(2001)『介護問題の社会学』岩波書店.
- 川池智子(2003)「知的障害者の『自立』と当事者・家族のライフサイクル支援の課題—母親による『抱え込み』の問題に焦点をあてて—」『山梨県立女子短大地域研究』3,25-40.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男(1995)「障害幼児を育てる母親へのソーシャルサ

- ポートの影響」『特殊教育学研究』33(1),35-44.
- 北沢清司(1992)「発達障害児・者の家族へのサポート」『発達障害研究』14(2),81-90.
- King,G., King,S., Rosenbaum,P. et al.(1999) Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome, *Journal of Pediatric Psychology*,24(1),41-53.
- Kittay,E.F.(1999) *Love's Labor, Essays on Women, Equality, and Dependency*, Routledge.(=2010,岡野八代・牟田和恵監訳『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』白澤社).
- 子ども未来財団(2007)『平成 18 年度子育てに関する意識調査報告書』子ども未来財団.
- 孝橋正一(1962)『全訂 社会事業の基本問題』ミネルヴァ書房.
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課(2008)『平成 18 年身体障害児・者実態調査結果』
- <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/index/html>,2008.4.5.
- 小林良二(2007)「社会福祉対象の認識方法」岡本民夫ほか編『エンサイクロペディア社会福祉学』中央法規出版,358-363.
- 久保紘章(1982)「自閉症児と家族」加藤正明ほか編『講座家族精神医学3 ライフサイクルと家族の病理』159-175.
- 久野研二(2008)「開発援助と障害—政策実践のためのフレームワーク」森壮也編『障害と開発 途上国の障害当事者と社会』アジア経済研究所,41-62.
- Lazarus and Folkman(1984) *Stress, Appraisal and Coping*, Springer Publishing Company(=1991,春木豊・織田正美監訳『ストレスの心理学 認知的評価と対処の研究』実務教育出版).
- 眞野 祥子・宇野 宏幸(2007)「注意欠陥多動性障害児の母親における育児ストレスと抑うつとの関連」『小児保健研究』66(4),524-530.
- 丸光恵・兼松百合子・中村美保ほか(1997)「慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因—障害児の母親との比較から—」『千葉大学看護学部紀要』19,45-51.
- 真木典子(2004)「在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究」『九州大学心理学研究』5,263-272.

- Maslow,A.,H.(1987) *Motivation and Personality* ,3rd edition,Longman.
- 松尾久枝・石川道子・二村真秀ほか(1993)「ハイリスク児をもつ母親の医療・社会資源へのニーズ—未熟児の母親へのサポートのために—」『小児の精神と神経』33(1),53-60.
- 松倉真理子(2000)「ソーシャルワークにおける『ストーリー』の思考—『障害児の親』プロトタイプと『障害受容』の困難さをめぐって」『ソーシャルワーク研究』26(3),48-55.
- 松嶋道夫(1974)「親子の扶養」青山道夫ら編『講座 家族 家族問題と社会保障』弘文堂,257-77.
- McGrew,K.,S., Giliman,C.,J. and Johnson,S.(1992) A Review of Scales to Assess Family Needs, *Journal of Psychoeducational Assessment*,10,4-25.
- McKillip,J(1987) *Need Analysis Tools for the Human Services and Education*, Sage Publications.
- 南山浩二(2006)『精神障害者家族の相互関係とストレス』ミネルヴァ書房.
- Mitchell,W. and Sloper,P(2003) Quality Indicators: Disabled Children's and Parents' Prioritizations and Experiences of Quality Criteria when Using Different Types of Support Services, *British Journal of Social Work*,33,1063-1080.
- 三富紀敬(2008)『イギリスのコミュニティケアと介護者—介護者支援の国際的展開—』ミネルヴァ書房.
- 三富紀敬(2010)『欧米の介護保障と介護者支援—家族政策と社会的包摂、福祉国家類型論—』ミネルヴァ書房.
- 三浦文夫(1974)「第2章社会福祉論の課題」三浦文夫編『社会学講座 15 社会福祉論』東京大学出版会,19-42.
- 三浦文夫(2003)「社会福祉の対象と社会的ニードについて」「社会福祉ニードの把握と判定の方法」「社会福祉サービスの形態と体系」三浦文夫・宇山勝儀共著『社会福祉通論30講』光生館,45-68.
- 宮木由貴子(2004)「『育児期』の母親の生活実態」『第一生命経済研究所ライフデザインレポート』2004.5
- 宮田広善(2001)『子育てを支える療育』ぶどう社.

- 宮田広善(2010)「障害児福祉施策の動向と障害児通園施設一元化」全国肢体不自由児通園施設連絡協議会東北関東ブロック講演会資料.
- 水田和江・鈴木隆男・大下昌恵(2005)「障害をもつ乳幼児を養育する家族のニーズと育児支援にかかわる保健センターの役割」『西南女学院大学紀要』9,165-179.
- 森壮也編(2008)『障害と開発』アジア経済研究所.
- 内閣府政策統括官(2006)『少子化社会に関する国際意識調査報告書』
<http://www8.cao.go.jp/shoushi/chosa/chosa17/kokusai/index.html>,2009.10.10.
- 中川薫(2003)「重症心身障害児の母親の『母親意識』の形成と変容のプロセスに関する研究—社会的相互作用がもたらす影響に着目して—」『保健医療社会学論集』14(1),1-12.
- 中川薫(2005)「『子と自分のバランスをとる』—重症心身障害児の母親の意識変容の契機とメカニズム—」『保健医療社会学論集』15(2),94-103.
- 中川薫・根津敦夫・宍倉啓子(2007)「在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響」『社会福祉学』48(2),30-41.
- 中嶋和夫・齋藤友介・岡田節子(1999a)「母親の育児負担感に関する尺度化」『厚生生の指標』46(3),11-18.
- 中嶋和夫・齋藤友介・岡田節子(1999b)「育児負担感指標に関する因子不変性の検討」『東京保健医療学会誌』2(2),176-184.
- 中根成寿(2006)『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店.
- 中野いく子(2008)「ソーシャルサービス・ニーズと現行サービス」「ソーシャルサービス・ニーズのとらえ方」直井道子・中野いく子・和気純子編『高齢者福祉の世界』有斐閣アルマ,128-161.
- 中野孝子(1993)「家族ストレスに関する基礎的研究：心身障害児をもつ親のストレス」『関西学院大学教育学科研究年報』19, 69-84.
- 中塚善次郎(1984)「障害児をもつ母親のストレスの構造.」『和歌山大学教育学部紀要教育科学』33, 27-40.
- 中塚善次郎(1985)「障害児をもつ母親のストレスの構造-2-」『和歌山大学教育学部紀要 教育科学』5-10.

- 奈良間美保(2006a)「日本版 PSI の作成と信頼性・妥当性の検討」兼松百合子・荒木暁子・奈良間美保ほか『PSI 育児ストレスインデックス手引』雇用問題研究会,35-37.
- 奈良間美保(2006b)「日本の先天性疾患患児の母親の PSI スコア」兼松百合子・荒木暁子・奈良間美保ほか『PSI 育児ストレスインデックス手引』雇用問題研究会,87-92.
- Nicholas,E(2003) An Outcomes Focus in Carer Assessment and Review: Value and Challenge, *British Journal of Social Work* 33,31-47.
- 新美明夫・植村勝彦(1980)「心身障害幼児をもつ母親のストレスについて：ストレス尺度の構成」『特殊教育学研究』 18(2), 18-33.
- 新美明夫・植村勝彦(1981)「就学前の心身障害幼児をもつ母親のストレス—健全幼児の母親との比較—」『発達障害研究』 3(3),206-216.
- 新田収・種子田綾・中嶋和夫(2004)「学齢脳性麻痺児の発達的特性と母親のストレスの関係」『総合リハビリテーション』 32(11),1091-1095.
- 野口裕二(1991)「高齢者のソーシャルサポート：その概念と測定」『社会老年学』 34,37-48.
- 野村美千江・豊田ゆかり・西嶋志津江ほか(2002)「在宅重症心身障害児の親が経験する育児上の難題」『愛知県立医療技術短期大学紀要』 15,65-71.
- 野澤みつえ(1989)「親業ストレスに関する基礎的研究」『関西学院大学教育学科研究年報』 15,35-56.
- Nussbaum,M.(2000) *Women and human development: The capabilities approach*, Cambridge University Press.(=2005,池本幸生・田口さつき・坪井ひろみ訳『女性と人間開発 潜在能力アプローチ』岩波書店).
- 小田利勝(2007)『ウルトラ・ビギナーのための SPSS による統計解析入門』プレアデス出版.
- 小椋たみ子・西信高・稲浪正充(1980)「障害児を持つ母親の心的ストレスに関する研究 (II)」『島根大学教育学部紀要 (人文社会科学)』 14, 57-74.
- 岡田節子(2004)「心身に障害を持つ子どもの養育者における育児負担感と情報ニーズに関する研究」報告書『静岡県立大学短期大学部教員特別研究報告書』.
- 岡田節子・種子田綾・新田収ほか(2004)「障害児ストレス認知尺度の因子不変性」

- 『静岡県立大学短期大学部研究紀要』 18,183-189.
- 岡村重夫(1983)『社会福祉原論』全国社会福祉協議会.
- 岡本秀明・岡田信一(2002)「施設入所高齢者と施設職員との間の主観的ニーズに関する認識の違い」『日本公衆衛生誌』 9,911-20.
- 奥西栄介(2000)「ケアマネジメントがとらえるニーズ」「ケアマネジメントで調整する資源」白澤政和・橋本泰子・竹内孝仁監修『ケアマネジメント概論』中央法規,116-140.
- Oliver,M. and Sapey,B. (2006) *Social Work with Disabled People*, third edition, Palgrave MacMillan(=2010,河口尚子訳『障害学にもとづくソーシャルワーク 障害の社会モデル』金剛出版)
- 大石展緒・都竹浩生(2009)『Amos で学ぶ調査系データ解析』東京図書.
- 大河内一男(1938)「わが国における社会事業の現在及び将来—社会事業と社会政策の関係を中心として—」『社会事業』1938年8月.
- 大沢真理(2008)「三つの福祉政府体系と当事者主権」上野千鶴子・中西正司編『ニーズ中心の福祉社会へ 当事者主権の次世代福祉戦略』医学書院,178-199.
- 押木利英子・原田和宏・香川孝次郎ほか(2005)「極低出生体重児を育児している母親の QOL に関する因果モデルの検討」『新潟医療福祉学会誌』 4(2),70-81.
- 小塩真司(2004)『SPSS と Amos による心理・調査データ解析 因子分析・共分散構造分析まで』東京図書.
- 大藪加奈子・岡嶋一郎(2004)「障害児をもつ母親のストレス変化と孤独感との関係について」『長崎純心大学心理教育相談センター紀要』 3, 41-48.
- Payne, M.(1995) *Social Work and Community Care*, Macmillan Press Ltd, (=1998,杉本敏夫・清水隆則監訳『地域福祉とケアマネジメント』筒井書房).
- Percy-Smith,J.(1996) Introduction: Assessing needs. Theory and practice, Percy-Smith,J.,ed., *Needs assessment in public policy*, Open University Press,3-10.
- Perrin,E.C., Lewkowicz,C. and Young,M.H.(2000) Shared Vision: Concordance Among Fathers, Mothers, and Pediatricians About Unmet Needs of Children With Chronic Health Conditions, *Pediatrics*,105,277-285.
- Pruchno,R.A. and McMullen,W.F.(2004) Patterns of Service Utilization by

- Adults With a Developmental Disability: Type of Service Makes a Difference, *American Journal on Mental Retardation* 109(5),362-378.
- Qualls,S.H.(1997) Transitions in autonomy: The essential caregiving challenge, An essay for practitioners, *Family Relations*,46,41-5.
- Raina,P., O'Donnell,M. and Rosenbaum,P., et al.(2005) The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy, *Pediatrics*, 115(6),626-636.,
<http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/115/6/e626>,2008.8.9.
- Read,J.(2000) *Disability, the Family and Society, Listening to mothers*, Open University Press.
- Redmond,B. and Richardson,V.(2003) Just Getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers Who Care for Young Children with Severe/Profound and Life-Threatening Intellectual Disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*,16,205-218.
- Rubio,D.M., Berg-Weger,M.and Tebb,S.(1999) Assessing the validity and reliability of well-being and stress in family caregivers, *Social Work Research* ,23,54-64.
- Rubio,D.M., Berg-Weger,M., Tebb,S. et al.(2001) Comparing the well-being of post-caregivers and noncaregivers, *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*,16(2),97-101.
- Rubio,D.M.,Berg-Weger,M. Tebb,S., et al.(2003) Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research, *Social Work Research* 27(2),94-104.
- 堺市・大阪大学子どものこころの分子統御機構研究センター(2008)『堺市の発達障害児支援の実情に関するアンケート調査 平成 19 年度報告書』堺市子ども青少年局子ども青少年総務課。
- 櫻谷真理子(2005)「子育ての実態と親のニーズについて～地域調査の結果と自由記述の分析を通じて～」『立命館人間科学研究』 8,69-79.
- 佐藤郁哉(2008)『質的データ分析法』新曜社。
- Seddon,D., Robinson,C., Reeves, et al.(2007) In their Own Right:

- Translating the Policy of Carer Assessment into Practice, *British Journal of Social Work*, 37, 1335-52.
- Seltzer, M., Greenberg, J., S., Floyd, F., J., et al. (2001) Life Course Impacts of Parenting a Child with a Disability, *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-86.
- Sen, A. (1992) *Inequality Reexamined*, Oxford University Press. (=1999, 池本幸生・野上裕生・佐藤仁訳, 『不平等の再検討 潜在能力と自由』岩波書店.
- 柴原宜幸・橋本栄里子(2003)「0-3 カ月児をもつ母親のニーズの構造についての一考察—地域保健センターにおける育児支援を念頭に据えて—」『日本橋学館大学紀要』 2, 27-37.
- Silver, E., J. and Stein, R. E. K. (2001) Access to Care, Unmet Health Needs, and Poverty Status Among Children With and Without Chronic Conditions, *Ambulatory Pediatrics*, 1(6), 314-20.
- 冷水豊(1977)「社会福祉ニーズの概念の再検討」『地域福祉研究』 5, 55-73.
- 冷水豊(1996)「高齢者介護サービスが対象とする『問題』の分析」東京都老人総合研究所社会福祉部門編『高齢者の家族介護と介護サービス』光生館, 44-72.
- 冷水豊(2002)『老いと社会 制度・臨床への老年学的アプローチ』有斐閣.
- 下夷美幸(2000)「『子育て支援』の現状と論理」藤崎宏子編『親と子 交錯するライフコース』ミネルヴァ書房, 271-295.
- 白石賢・白石小百合 (2006)「幸福度研究の現状と課題—少子化との関連において」ESRI Discussion Paper Series, 165, 内閣府経済社会総合研究所.
- 白石小百合・白石賢(2007)「少子化社会におけるワーク・ライフ・バランスと幸福感—非線形パネルによる推定—」ESRI Discussion Paper Series, 181, 内閣府経済社会総合研究所.
- 白澤政和(1992)『ケースマネジメントの理論と実際—生活を支える援助システム』中央法規出版.
- Sloper, P and Turner, S. (1992) Service needs of families of children with severe physical disability, *Child: care, health and development*, 18, 259-282.
- Sloper, P. (1999) Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?, *Child: care, health and*

development,25(2),85-99.

Smith,G.C.(1997) Aging Families of Adult With Mental Retardation: Patterns and Correlates of Service Use, Needs, and Knowledge, *American Journal on Mental Retardation*,102(1),13-26.

障害児支援の見直しに関する検討会(2008)『障害児支援の見直しに関する検討会報告書』厚生労働省,

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/dl/s0722-5a.pdf>,2008.8.1.

Spicker,P. (1995) *Social Policy*, Simon and Schuster Company(=2001,武川正吾、上村泰裕、森川美絵訳『社会政策講義 福祉のテーマとアプローチ』有斐閣).

Stuckey, J.,C., Neondorfer, M.,M. and Smyth,K.,A. (1996) Burden and Well-Being: The Same Coin or Related Currency?, *TheGerontologist*,36(5),686-93.

Stull, D.,E., Kosloski, K. and Kercher, K.(1994) Caregiver Burden and Generic Well-Being: Opposite Sides of the Same Coin?, *TheGerontologist*,34(1),88-94.

杉野昭博(2007)『障害学 理論形成と射程』東京大学出版会.

須田真侑子・坂田周一(2006)「障害児の母親に対する支援」『立教大学コミュニティ福祉学部紀要』 8,101-108.

田垣正晋(2008)『これからはじめる医療・福祉の質的研究入門』中央法規.

高橋幸三郎・吉賀成子(2004)「障害者家族の生活困難に関する研究」『東京家政学院大学紀要』 44,75-84.

高橋重宏(1996)「ウェルビーイング」日本社会福祉実践理論学会編『社会福祉基本用語辞典』川島書店,13.

高橋重宏(1998)『子ども家庭福祉論—子どもと親のウェルビーイングの促進—』放送大学教育振興会.

高橋円(2004)「障害児をもつ母親の育児に関する人的資源の活用」『甲南女子大学大学院論集』 2,人間科学研究編,63-69.

高松鶴吉(1990)『療育とはなにか—障害の改善と地域化への課題』ぶどう社.

武川正吾(2001)『福祉社会 社会政策とその考え方』有斐閣アルマ.

武川正吾(1999)『福祉社会の社会政策』法律文化社.

- 田中正博(1996)「障害児を育てる母親のストレスと家族機能」『特殊教育学研究』34(3),23-32.
- 滝坂信一(1999)「子どもの障害と『早期対応』に関する保護者からの要請—通園施設を利用する保護者への調査を通じて—」国立特殊教育総合研究所肢体不自由教育研究部編『子どもの障害と家族の遭遇する困難に関する研究：早期の支援に焦点をあてて：一般研究「重複した障害をもつ子どもとその家族に対する早期からの教育的支援に関する実際的研究」(平成 8~10 年度)最終報告書』,2-20.
- 谷口明広(2005)『障害を持つ人たちの自立生活とケアマネジメント IL 概念とエンパワメントの視点から』ミネルヴァ書房.
- 種子田綾・東野定律・新田収ほか(2003)「学齢脳性麻痺児の母親におけるニーズの構造」『東京保健科学学会誌』6(3),224-230.
- 種子田綾・桐野匡史・矢嶋裕樹ほか(2004)「障害児の問題行動と母親のストレス認知の関係」『東京保健科学学会誌』7(2),79-87.
- 田澤あけみ(1998)「家族援助の視点」中野敏子・田澤あけみ編著『利用者主体の家族援助—障害児と家族の暮らしを考える』大曜社,12-15.
- Tebb(1995) An Aid to Empowerment: A Caregiver Well-being Scale, *Health & Social Work*,20(2),87-92.
- 豊田秀樹(1998)『共分散構造分析[入門編]』朝倉書店.
- 豊田秀樹(2003)『共分散構造分析[疑問編]』朝倉書店.
- 泊祐子・長谷川桂子・石井康子ほか(2006)「主たる介護者への面接調査による重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究」『岐阜県立看護大学紀要』7(1)21-27.
- 刀根洋子(2002)「発達障害児の母親の QOL と育児ストレス：健常児の母親との比較」『日本赤十字武蔵野短期大学紀要』15, 17-24.
- Towle,C.(1987) *Common Human Needs*(Revised Edition), National Association of Social Workers,(=1990,小松源助訳『コモン・ヒューマン・ニーズ—社会福祉援助の基礎』中央法規出版).
- 土屋葉(2002)『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 植村勝彦・新美明夫(1981)「心身障害幼児をもつ母親のストレスについて：スト

- レスの構造」『特殊教育学研究』18(4), 59-69.
- 植村勝彦・新美明夫(1984)「心身障害児をもつ家族の近隣・地域社会に対するストレスー地域社会に対する態度類型による比較」『地域福祉研究』12,39-49.
- 上野千鶴子(2008)「当事者とは誰か？ニーズ中心の福祉社会のために」上野千鶴子・中西正司編『ニーズ中心の福祉社会へ 当事者主権の次世代福祉戦略』医学書院,10-37.
- 浦光博(1992)『支えあう人と人 ソーシャル・サポートの社会心理学』サイエンス社.
- 山口里美・高田谷久美子・萩原貴子(2005)「在宅重症心身障害児(者)の介護者の精神的健康度と介護負担感を含む関連因子の検討」『山梨大学看護学会誌』4(1),41-48.
- 山本嘉一郎・小野寺孝義(1999)『Amos による共分散構造分析と解析事例[第2版]』ナカニシヤ出版.
- 山脇明美・村嶋幸代(1998)「重症心身障害児(者)における在宅支援サービスの利用に関する研究」『日本公衆衛生誌』45(6),499-511.
- 矢富直美, Liang,J., Krause,N., ほか(1993)「CES-Dによる日本老人のうつ症状の測定ーその因子構造における文化差の検討」『社会老年学』37,37-47.
- 吉橋裕治(2009)「肢体不自由児総論」篠田達明監修沖高司ほか編『肢体不自由児の医療・療育・教育』第2版,1-11.
- 要田洋江(1999)『障害者差別の社会学』岩波書店.
- 善生まり子(2005)「重症心身障害児(者)と家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援の検討」『埼玉県立大学紀要』7,51-58.
- 綿祐二・山崎久子・北村光子(2002)「在宅重症心身障害児の介護者の介護の安定を規定する要因に関する縦断的研究」『長崎国際大学論叢』2,193-201.
- Weick,A.(1986)The Philosophical Context of a Health Model of Social Work, *Social Case Work*(November 1986),551-559.
- 全国社会福祉協議会(1979)『在宅福祉サービスの戦略』全国社会福祉協議会.