

## 障害幼児の発達特性と母親のニーズの関係

呉 裁喜<sup>\*1</sup>, 岡田節子<sup>\*2</sup>, 朴 千萬<sup>\*3</sup>, 中嶋和夫<sup>\*4</sup>

<sup>\*1</sup>大東文化大学, <sup>\*2</sup>静岡県立大学短期大学部社会福祉学科

<sup>\*3</sup>韓国啓明大学自然科学部, <sup>\*4</sup>岡山県立大学保健福祉学部

## The relation between the mother's needs and the feature in development of preschool age children with disabilities

Jaehee Oh, Setsuko Okada, Chunman Park, Kazuo Nakajima

キーワード：障害児，母親，ニーズ

### I 緒 言

平成16年の「日本障害者白書」<sup>19)</sup>は、近年、障害児数が漸増傾向を示し、そのほとんどが家庭で生活していることを報告している。従来、障害児家族のニーズに関する研究は、多様なニーズ内容<sup>3, 9, 10, 17, 20, 23, 26)</sup>を体系的に構造化した測定尺度<sup>3-6)</sup>を基礎に進められてきた。しかし、そのニーズを規定する要因やニーズが家族構成員の何にインパクトを与えるかといったことに関する研究は、ほとんど見当たらない。このことは、いまだ障害児家族のニーズに関する研究が不十分なことを意味し、専門家のニーズに対する介入指針が明確化されていないことを示唆していると言える。

本研究は、障害幼児の母親に対する介入指針を得ることをねらいとして、児の発達特性と母親のニーズの関係について明らかにすることを目的とした。

### II 方 法

調査は、S県とW県の障害児関連施設に通園している児のうち、療育手帳もしくは身体障害者手帳が交付されている児の母親で調査協力が確認できた300人を対象に実施した。S県とW県のすべての障害児通園施設（計17施設）のうち、S県においては14施設のうち12施設から、またW県においては3施設すべての協力を得た。調査内容は、母親の年齢、児の数、家族構成、ニーズ、

児の性、年齢、障害、通園期間、身体機能、問題行動、コミュニケーション能力とした。調査実施に当たっては、著者らが各通園施設長に調査目的、調査内容、調査実施上の留意点を個別に説明した。その上で、前記施設長が母親に個別に調査票を配布し、回答を望まない者は拒否可能であること、匿名性やプライバシーを保証するために無記名方式を採用することを説明した。なお、二人の障害児を育児している場合は、低年齢の児を前提とする回答を求めた。

児の発達特性のうち、身体機能は Barthel Index (BI)<sup>10)</sup>で測定した。得点化は、Wade<sup>25)</sup>らの方法に従い、20点満点で評価した。問題行動は、「障害幼児問題行動測定指標」<sup>2)</sup>で測定した。この測定尺度は、「感情統制困難（4項目）」「人間関係の維持（2項目）」「奇妙な行動（3項目）」の3領域で構成され、母親はそれぞれの領域を構成する計9項目の質問について、1ヶ月間に子どもがとった行動の頻度を5段階（「全くない：0点」「月に1～2回程度：1点」「週に1回ぐらい：2点」「週に2～3回：3点」「ほぼ毎日：4点」）で評価する尺度である。コミュニケーション能力については、言語で意思を伝えられるか否かを尋ねた。母親のニーズは、「The Family Needs Survey」<sup>3)</sup>で測定した。その内容は、6因子（「Needs for information」, 「Needs for support」, 「Explaining for others」, 「Community services」, 「Financial needs」, 「Family functioning」）で構成されている。回答は「思う：2点」「どちらでもない：1点」「思わない：0点」で評価される。

統計解析では、障害幼児の発達特性を独立変数、母親のニーズを従属変数とする因果モデルを仮定し、そのデータへの適合度と要素間の関連性について構造方程式モデリングを用いて検討した。このときの相関係数の算出には多分相関係数（Polyserial Correlation Matrix）を、またパラメータの推定は Weighted Least-Squares with Mean and Variance adjustment (WLSMV)<sup>14)</sup>で行った。適合度指標として、Comparative Fit Index (CFI) と Tucker-Lewis Index (TLI), Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) を採用した。なお、因子モデルの標準化係数（パス係数）の有意性は、非標準化係数を標準誤差で除した値（以下、t値）を参考とし、その絶対値が1.96以上（5%有意水準）を示したものを統計学的に有意とした。以上の解析において、統計解析ソフト M-plus Ver2.01<sup>15)</sup>を使用した。

本研究では、上記のアンケート調査対象の母親300人のうち、前記の変数に欠損値を有さない230人のデータを集計した。

### III 結 果

#### 1. 対象者の属性分布

集計対象となった母親230人の属性等の分布は表1に、また「The Family Needs Survey」の回答分布は表2に示した。「The Family Needs Survey」の回答のうち、「そう思う」の回答に着目して発現頻度を因子別にみるなら、「Needs for information」の平均は86.1%、「Community services」の平均は74.5%、「Family functioning」の平均は72.5%、「Needs for support」の平均は

表 1 集計対象の属性分布 (n=230)

|           |                |                                    |
|-----------|----------------|------------------------------------|
| 母親の年齢     |                | 34.2歳 (SD=4.77)<br>(範囲19-45)       |
| 児の数 (平均)  |                | 2.0人 (SD=0.75)<br>(範囲 1 - 4)       |
| 家族構成      | 夫婦と子ども         | 153人 (66.5%)                       |
|           | 一人親と子ども        | 9人 (3.9%)                          |
|           | 子どもと夫婦と老親      | 56人 (24.3%)                        |
|           | その他            | 12人 (5.2%)                         |
| 児の性別      | 男児             | 152人 (66.1%)                       |
|           | 女児             | 78人 (33.9%)                        |
| 児の月齢      |                | 58.5ヵ月 (SD=11.64)<br>(範囲25-82ヵ月)   |
| 通園施設の利用期間 |                | 18.6ヵ月 (SD=12.80)<br>(範囲 2 - 53ヵ月) |
| 手帳の有無     | 有り             | 191人 (83.0%)                       |
|           | 無し             | 39人 (17.0%)                        |
| 手帳の種類     | 療育手帳・身体障害者手帳所持 | 43人 (18.7%)                        |
|           | 療育手帳のみ所持       | 148人 (64.3%)                       |
|           | 身体障害者手帳のみ所持    | 39人 (17.0%)                        |

† 標準偏差

\*p&lt;0.01

表 2 The Family Needs Survey の回答分布 (n=230)

| 質 問 項 目                               | そう思わない     | どちらでもない   | そう思う       |
|---------------------------------------|------------|-----------|------------|
|                                       | 人数 (%)     | 人数 (%)    | 人数 (%)     |
| Needs for information                 |            |           |            |
| X1 子どもの障害についての情報が知りたい                 | 1 (0.4)    | 18 (7.8)  | 211 (91.8) |
| X2 子どもの育児 (家庭生活) の仕方に関する情報が知りたい       | 7 (3.0)    | 46 (20.0) | 177 (77.0) |
| X3 子どもの教育方法に関する情報が知りたい                | 7 (3.0)    | 49 (21.3) | 174 (75.7) |
| X4 子どもとの遊び方や話しかけ方に関する情報が知りたい          | 7 (3.0)    | 40 (17.4) | 183 (79.6) |
| X5 現在利用できる福祉サービスに関する情報が知りたい           | 6 (2.6)    | 17 (7.4)  | 207 (90.0) |
| X6 将来利用できる福祉サービスに関する情報が知りたい           | 2 (0.9)    | 11 (4.8)  | 217 (94.3) |
| X7 子どもの発達に関する情報が知りたい                  | 1 (0.4)    | 12 (5.2)  | 217 (94.4) |
| Needs for Support                     |            |           |            |
| X8 家族の中にゆっくり会話ができる人が欲しい               | 14 (6.1)   | 72 (31.3) | 144 (62.6) |
| X9 安心して話ができる友人がもっと欲しい                 | 16 (7.0)   | 58 (25.2) | 156 (67.8) |
| X10 障害児を育てている他の親御さんからの支えが欲しい          | 10 (4.3)   | 68 (29.6) | 152 (66.1) |
| X11 先生や訓練担当の専門家ともっと話す時間が欲しい           | 10 (4.3)   | 45 (19.6) | 175 (76.1) |
| X12 心理カウンセラーの支えが欲しい                   | 26 (11.3)  | 82 (35.7) | 122 (53.0) |
| X13 宗教 (牧師等) の支えが欲しい                  | 173 (75.2) | 50 (21.7) | 7 (3.1)    |
| X14 障害児を実際に育てている (育てた) 親御さんが書いた本が読みたい | 8 (3.5)    | 38 (16.5) | 184 (80.0) |
| X15 自分自身のための時間がもっと欲しい                 | 5 (2.2)    | 41 (17.8) | 184 (80.0) |
| Explaining to Others                  |            |           |            |
| X16 自分のきょうだいに対する子どもの説明に関する援助が欲しい      | 72 (31.3)  | 90 (39.1) | 68 (29.6)  |

|                    |                                            |           |           |            |
|--------------------|--------------------------------------------|-----------|-----------|------------|
| X17                | 自分の両親や義理の両親に対する子どもの説明に関する援助が欲しい            | 49 (21.3) | 74 (32.2) | 107 (46.5) |
| X18                | 配偶者に対する子どもの説明に関する援助が欲しい                    | 68 (29.6) | 82 (35.7) | 80 (34.7)  |
| X19                | 友人や近所の人からの質問に答えるための援助が欲しい                  | 55 (23.9) | 72 (31.3) | 103 (44.8) |
| X20                | 他の子どもたちに自分の子どもの状態を説明するための援助が欲しい            | 30 (13.0) | 64 (27.8) | 136 (59.2) |
| Community Services |                                            |           |           |            |
| X21                | かかりつけの医者が欲しい                               | 7 ( 3.0)  | 37 (16.1) | 186 (80.9) |
| X22                | かかりつけの歯医者が欲しい                              | 10 ( 4.3) | 28 (12.2) | 192 (83.5) |
| X23                | ホームヘルパー (ベビーシッター) やショートステイを (もっと) 利用したい    | 25 (10.9) | 78 (33.9) | 127 (55.2) |
| X24                | 保育や療育のための専門機関を (もっと) 利用したい                 | 6 ( 2.6)  | 43 (18.7) | 181 (78.7) |
| Financial Needs    |                                            |           |           |            |
| X26                | 生活費のための経済的援助が欲しい                           | 23 (10.0) | 63 (27.4) | 144 (62.6) |
| X27                | 補装具等の費用に関する経済的援助が欲しい                       | 57 (24.8) | 72 (31.3) | 101 (43.9) |
| X28                | 治療や療育に関連した費用に関する経済的援助が欲しい                  | 11 ( 4.8) | 30 (13.0) | 189 (82.2) |
| X29                | 職業相談や職業訓練を受けるための経済的援助が欲しい                  | 20 ( 8.7) | 60 (26.1) | 150 (65.2) |
| X30                | ホームヘルパー (ベビーシッター) やショートステイの費用に関する経済的援助がほしい | 25 (10.9) | 57 (24.8) | 148 (64.3) |
| X31                | 玩具や教材を購入するための費用に関する経済的援助が欲しい               | 22 ( 9.6) | 67 (29.1) | 141 (61.3) |
| Family Functioning |                                            |           |           |            |
| X32                | 家族といろいろな問題を話し合い、解決したい                      | 10 ( 4.3) | 44 (19.1) | 176 (76.6) |
| X33                | 家族がお互い助け合いたい                               | 2 ( 0.9)  | 22 ( 9.6) | 206 (89.5) |
| X34                | 家族で家事の役割分担を決めたい                            | 17 ( 7.4) | 86 (37.4) | 127 (55.2) |
| X35                | 家族でレクリエーションをしたい                            | 10 ( 4.3) | 62 (27.0) | 158 (68.7) |

61.1%, 「Financial needs」の平均は62.2%, 「Explaining for others」の平均は38.2%の順であった。

なお、児の発達特性のうち、「BI」の総合得点は、平均が9.7点 (標準偏差5.71), 範囲0～20点であった。また「障害幼児問題行動測定指標」の総合得点は、平均が15.6点 (標準偏差9.68), 範囲0～36点であった。コミュニケーション能力は、「発語なし (0点)」が153人 (66.5%), 「2歳程度の会話が可能 (1点)」が52人 (22.6%), 「3歳から4歳程度の会話が可能 (2点)」が15人 (6.5%), 「5歳もしくはそれ以上の程度での会話が可能 (3点)」が10人 (4.4%) であった。

## 2. 障害幼児の児の発達特性と母親の家族ニーズの関係

著者等が仮定した因果モデル (図1) のデータへの適合度は、CFIが0.931, TLIが0.950, RMSEA=0.071で、これらは統計学的にみてほぼ許容範囲にあった。なお、図中の「y」は「観測変数」, 「ε」は「誤差」を意味している。結果は、児の発達特性のうちの問題行動が「The Family Needs Survey」を構成する6つの因子のうちの「Community services」, 「Needs for support」, 「Explaining for others」に関連性が認められた。また発語の有無が、「Community services」に関連していた。

CFI=0.931  
TLI=0.950

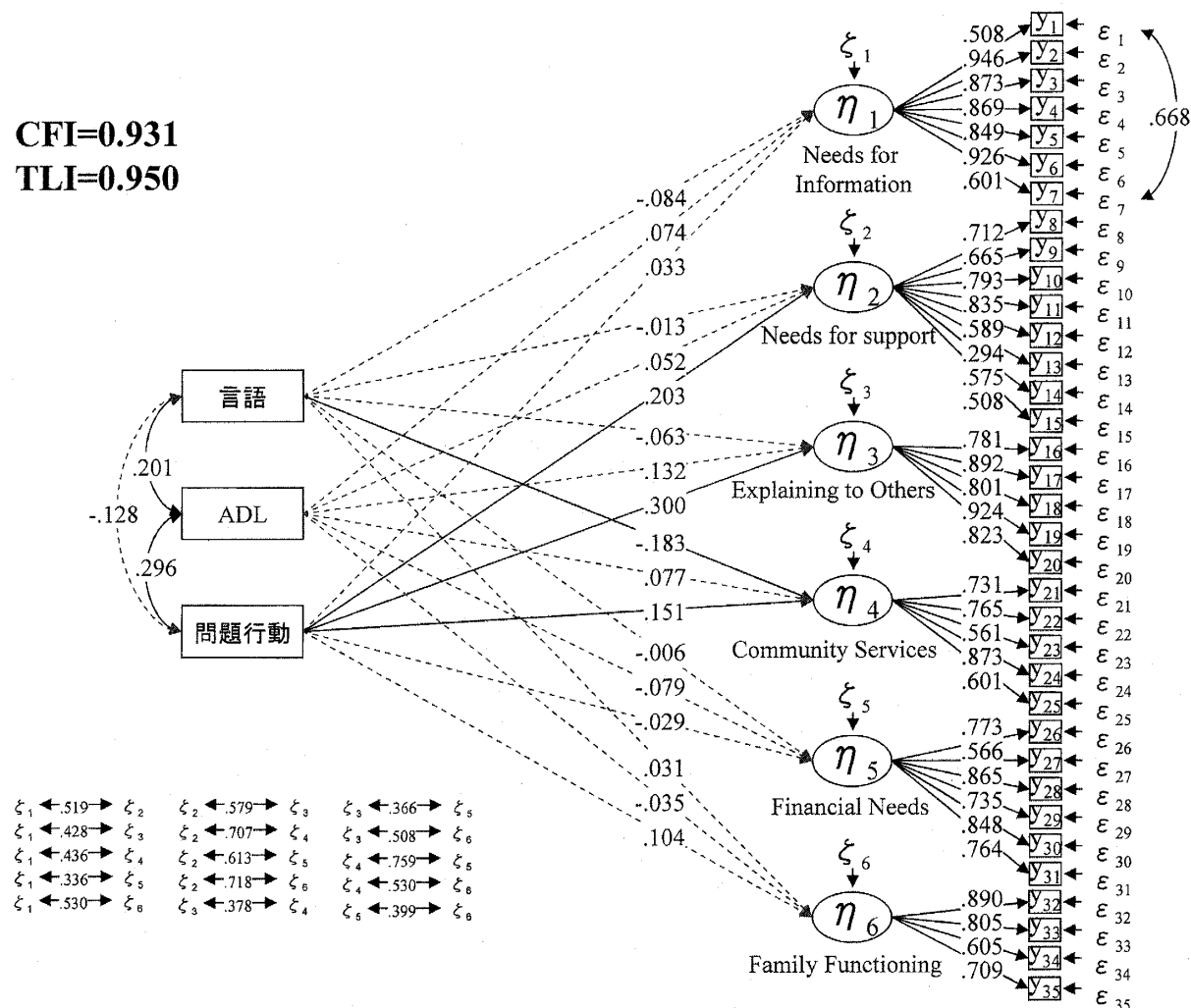


図1 障害児の発達特性と母親のニーズの関係（標準解）

（図中の「 $y$ 」は観測変数、「 $\varepsilon$ 」は誤差を意味している）

## IV 考察

本研究は、障害幼児の母親のニーズを Bailey ら<sup>3)</sup>が開発した「The Family Needs Survey」を用いて把握した。前記尺度は6因子で構成されている。著者等は、それら6因子（潜在変数）を従属変数、児の発達特性を独立変数とする因果モデルを仮定した。そのモデルのデータへの適合度と変数間の関連性を、構造方程式モデリングを用いて解析した。

その結果、前記モデルのデータへの適合度は統計学的な許容範囲にあった。特にパス係数に着目するなら、児の発達特性のうちの問題行動と「Community services」、「Needs for support」、「Explaining for others」が、また発語の有無と「Community services」が統計学的に有意な関係を示していた。従来の研究<sup>6)</sup>では、ニーズと属性の関係では、「人種」「社会経済状況」「出生順位」「児の年齢」「障害のタイプ」ならびに「ソーシャル・サポート」との関連性が検討され、いずれもニーズの多寡に関係していなかったことが報告されている。著者等<sup>28)</sup>もすでに学齢の脳性麻痺

児の母親のニーズが児の年齢に関係しないことはすでに報告したところであるが、本研究の結果はそれらの知見とは異なる知見として、児の発達特性が母親のニーズと関連性を持っていることを示すものであった。たとえば、問題行動の得点が高い児を育児している母親の前記3因子のニーズが多い傾向を示していた。その背景として、本研究の対象の多くが知的障害を主兆候とする療育手帳を所持している児で構成されていたことが関与しているものと推察される。それら児の医学的診断名の大部分は広汎性発達障害 Pervasive Developmental Disorders (自閉症・Rett 症候群・小児期崩壊性障害・Asperger 症候群・その他の広汎性発達障害を含む) で占められており、彼らが問題行動を多発しやすい児となっている<sup>8, 11, 18, 24, 27)</sup>。このことを考慮するなら、その原因の曖昧さから第三者に対する説明に関するニーズすなわち「Explaining for others」が多くなっていたことは、当然の帰結と推察されよう。また問題行動の得点が高い児を育児している母親は、「Needs for support」と「Community services」のニーズも多い傾向にあった。「Needs for support」の調査項目から判断して、障害児の母親に対するソーシャル・サポートの弱さが示唆される。ソーシャル・サポートの精神的健康に対する影響<sup>1, 12, 13)</sup>を考慮するなら、そのネットワーク作りの強化、さらには専門家が積極的に母親の相談相手になることの必要性があると推察される。さらに本研究では「Community services」には、発語がない、あるいは問題行動が多い児を育児している母親においてニーズが多いことが明らかにされた。児のこのふたつの特徴を備えた障害児は臨床経験からは重篤な知的障害を呈していることが推察される。これまでの研究において、地域サービスに対して障害児の母親が満足度を得ていない<sup>7)</sup>という指摘がなされているが、障害の重い児を育児している母親の医療や福祉に対するサービス強化が、今後さらに望まれよう。

なお、「The Family Needs Survey」の回答(「そう思う」)に着目するなら、その頻度が50%を超える項目が多数観察された。このことは児の発達特性にかかわらず、障害児を育児している母親のニーズは多く、多種多様なことを意味しており、この結果は従来の報告<sup>21)</sup>に一致する傾向であった。このことから障害児の母親のニーズに対応したサービスがいまだ不十分<sup>22)</sup>なことが推察される。

以上、本研究では障害児の母親のニーズを「The Family Needs Survey」で測定し、児の特性との関係を明らかにした。障害児の母親のニーズの発現頻度は、「Community services」、「Family functioning」、「Needs for support」、「Financial needs」、「Explaining for others」の順となっていた。また、児の発達特性のうち問題行動は「Community services」、「Needs for support」、「Explaining for others」の3つの領域のニーズの発現頻度と関連していた。このことから、小児精神領域の専門家は「Explaining for others」の因子に所属するニーズの解決に、またそれに福祉の専門家も含めた専門家の連携を基礎に「Needs for support」や「Community services」の因子に所属するニーズの解決に個別に介入することが必要であり、またその他のニーズも含めて障害児家族のニーズ解決に過不足がないように総合的に対応できる相談システムの確立が望まれよう。

このような相談システムをより確実に構築していくためには、今後とも継続した障害児家族のニーズ研究が、事例の積み重ね等を通して、それらをたとえば児の年齢や障害や発達特性、母親や家族の特性も含めて検討されなければならないものと言えよう。

## 文 献

- 1) Anderson PA, Teleen SL : The relationship between social support and maternal behaviors and attitudes : A meta-analytic review. *Am J Community Psychol* 20 : 753-774, 1992
- 2) Aya Taneda, Osamu Nitta, Kazuo Nakajima : The Factor Model of Behavior Disturbances in Handicapped Children. *The Journal of Tokyo Academy of Health Sciences* 6 : 216-223, 2003
- 3) Bailey DB Jr, Simeonsson RJ : Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education* : 22, 117-127, 1988
- 4) Bailey DB Jr, Blasco PM : Parents' perspective on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention* 14 : 196-203, 1990
- 5) Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ : Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *Am J Ment Retard* 97 : 1-10, 1992
- 6) Bailey DB Jr, Skinner D, Correa V, et al : Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 104 : 437-51, 1999
- 7) Bailey DB Jr, Skinner D, Rodriguez P, et al : Awareness, use, and Satisfaction with services for Latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children* 65 : 367-381, 1999
- 8) Charman T, Baird G : Practitioner review : Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *J Child Psychol Psychiatry* 43 : 289-305, 2002
- 9) Donovan TJ, Reddihough DS, Court JM, et al : Health literature for parents of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 31 : 489-93, 1989
- 10) Eheart BK, Ciccone J : Special needs of low-income mothers of developmentally delayed children. *Am J Ment Defic* 87 : 26-33, 1982
- 11) Folstein SE, Rosen-Sheidley B : Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nat Rev Genet* 2 : 943-55, 2001
- 12) Gjerdingen DK, Olmsted MP, Garner DM : The effects of social support on women's health during pregnancy, labor and delivery, and the postpartum period. *Family Medicine Special Articles* 23 : 370-375, 1991
- 13) Hopkins J, Marucus M, Cambell B : Postpartum depression : A critical review. *Psychol Bull* 95 : 498-515, 1984
- 14) Hu L, Bentler P M : Cutoff Criteria for Fit Index in Covariance Structure Analysis : Conventional Criteria Versus New Alternatives. *Structural equation modeling* 6 : 1-55, 1999
- 15) Linda K. Muthen, Bengt O. Muthen : *Mplus User's Guide*, Los Angeles, 1998
- 16) Mahoney FI, Barthel DW : Functional evaluation : the Barthel index. *Maryland State Med J* 14 : 61-65, 1965
- 17) Milner J, Bungay C, Jellinek D, et al : Needs of disabled children and their families. *Arch Dis Child* 75 : 399-404, 1996
- 18) Myhr G : Autism and other pervasive developmental disorders : exploring the dimensional view. *Can J Psychiatry* 43 : 589-95, 1998
- 19) 内閣府 : 平成16年版「障害者白書」. 東京 : 独立行政法人国立印刷局, 2004
- 20) Sloper P, Turner S : Service needs of families of children with severe physical disability. *Child Care Health Dev* 18 : 259-82, 1992
- 21) Sloper P : Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?. *Child Care Health Dev* 25 : 85-99, 1999

- 22) Stallard P, Lenton S : How satisfied are parents of pre-school children who have special needs with the services they have received? A consumer survey. *Child Care Health Dev* 18 : 197-205, 1992
- 23) Thorburn MJ, Desai P, Paul TJ : Service needs of children with disabilities in Jamaica. *Int J Rehabil Res* 15 : 31-38, 1992
- 24) Trottier G, Srivastava L, Walker CD : Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological research. *J Psychiatry Neurosci* 24 : 103-15, 1999
- 25) Wade DT, Hewer RL : Functional abilities after stroke : measurement, natural history and prognosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 50 : 177-182, 1987
- 26) Warfield ME, Hauser-Cram P : Child care needs, arrangements, and satisfaction of mothers of children with developmental disabilities. *Ment Retard* 34 : 294-302, 1996
- 27) Willemsen-Swinkels SH, Buitelaar JK : The autistic spectrum : subgroups, boundaries, and treatment. *Psychiatr Clin North Am* 25 : 811-36, 2002
- 28) 種子田綾・新田収・中嶋和夫：学齢脳性麻痺児の母親のニーズ構造. *東保学誌* 6 (3) : 225-232, 2003

(2005年 9 月 7 日受理)