

## 障がいのある子どもを育てる保護者の保育所等利用における 現状と課題

### The Current Status and Issues of the Use of Nursery School for Parents Raising Children with Disabilities

明 柴 聰 史

AKESHIBA Satoshi

#### 【要約】

社会の変化に伴い、保育のニーズが多様化・複雑化している。保育実践においては、障がいのある子どもや医療的ケアを必要とする子どもなど、専門的な知識や技術だけでなく、その保護者との連携は欠かすことができない。厚生労働省(2021)「各自治体の多様な保育(延長保育、病児保育、一時預かり、夜間保育)及び障害児保育(医療的ケア児保育を含む)の実施状況について」によると、障がいのある子どもの保育の実施だけでなく、医療的ケアが必要な子どもやその保護者が保育園等の利用を希望される場合に、保育園等で受け入れるための体制整備が必要である。」とされている。

本研究の目的は、障がいのある子どもの代弁者として、保護者を対象にアンケート調査を行い、ニーズを把握し現状と課題を明らかにし、支援の質の向上を図ることである。

障がいのある子どもを育てる保護者を対象にした保育所等利用におけるアンケート調査を実施した結果、障がいのある子どもたちが保育所等利用の際に、人員不足等の理由から入園を断られることを経験していることが明らかとなった。障がいのある子どもを育てる保護者は、そのような経験から障がいのある子どもの受け入れの拡充や人員配置の向上を求めている。また、保育所等を使用した際には、障がいのある子どもを育てる保護者は、他児とのかかわりを第一に考えており、保育士には障がいと健常などと分け隔てることなく愛情を持って関わって欲しいと願っている。

今後、障がいのある子どもと関わる支援者は、保護者のニーズを踏まえ、子どもの最善の利益を前提とした専門的技術と知識を深め、人間性を高めて保育の質向上をめざしていく必要がある。

**キーワード** 障害児保育、インクルーシブ保育、保護者のニーズ、保護者支援、  
医療的ケア児

## I. 研究の背景

### 1. はじめに

近年、子どもや家庭を取り巻く環境は大きく変化している。少子化、核家族化、都市化による地方との格差、情報化、国際化など社会の急激な変化を受けて、人々の価値観や生活様式が多様化している。このような社会状況が、地域社会などにおける子どもの育ちを巡る環境や家庭における保護者の子育て環境を変化させている。さらには、幼児教育の無償化や女性の積極的な社会進出、就業構造の変化によって、保育所等の入園希望者が増加するとともに、子育てに関するニーズが多様化し、保育所等に求められるニーズも多様化している。

池本・立岡(2017)は、「保育を取り巻く環境は様変わりしており、保育に対するニーズは多様化・複雑化している。」とし、そのニーズとして、「子ども自身については、アレルギーや発達の遅れ、障がいのある子ども、医療的ケアが必要な子ども、家庭での虐待が疑われる子ども、貧困家庭の子どもなど、特別な配慮を必要とするケースが増えている。」と示唆している。他にも、一人親家庭、外国にルーツを持つ子どもと家庭など、保育ニーズは多様化・複雑化している。

本稿では、多様化・複雑化する保育ニーズのなかでも、障がいのある子どもや医療的ケアが必要な子どもの保護者の保育所等利用における現状と課題を論じていく。また、本研究で用いる「障がいのある子ども」とは、児童福祉法第4条第2項及び児童福祉法第56条の6第2項で定義されている子どものこととする。

障がいのある子どもの保育については、『保育所保育指針』第1章総則 3保育の計画及び評価(1)全体的な計画の作成キ)の中で、「障がいのある子どもの保育については、一人一人の子どもの発達過程や障がいの状態を把握し、適切な環境の下で、障がいのある子どもが他の子どもとの生活を通して共に成長できるよう、指導計画の中に位置付けること。また、子どもの状況に応じた保育を実施する観点から、家庭や関係機関と連携した支援のための計画を個別に作成するなど適切な対応を図ること。」が示されている。障がいのある子どもが他児と共に相互に刺激し合い、成長することが保育に求められており、そのために家庭や関係機関と連携し、個別な支援計画を作成することが推奨されている。そして、家庭との連携、つまり保護者との連携は子どもの保育において欠かすことができない。

内閣府(2021)によると、在宅で生活する身体障害児は1970(昭和45)年に94,000人であったのが、2001(平成13)年には82,000人となり2016(平成28)年には68,000人と減少している(図1)。一方、在宅で生活する知的障害児は、1995(平成7)年に86,000人であったのが2016(平成28)年には214,000人と知的障害児は大幅に増加している(図2)。このことから、障がいのある子どもの保育は、保育の重要なニーズであると言える。

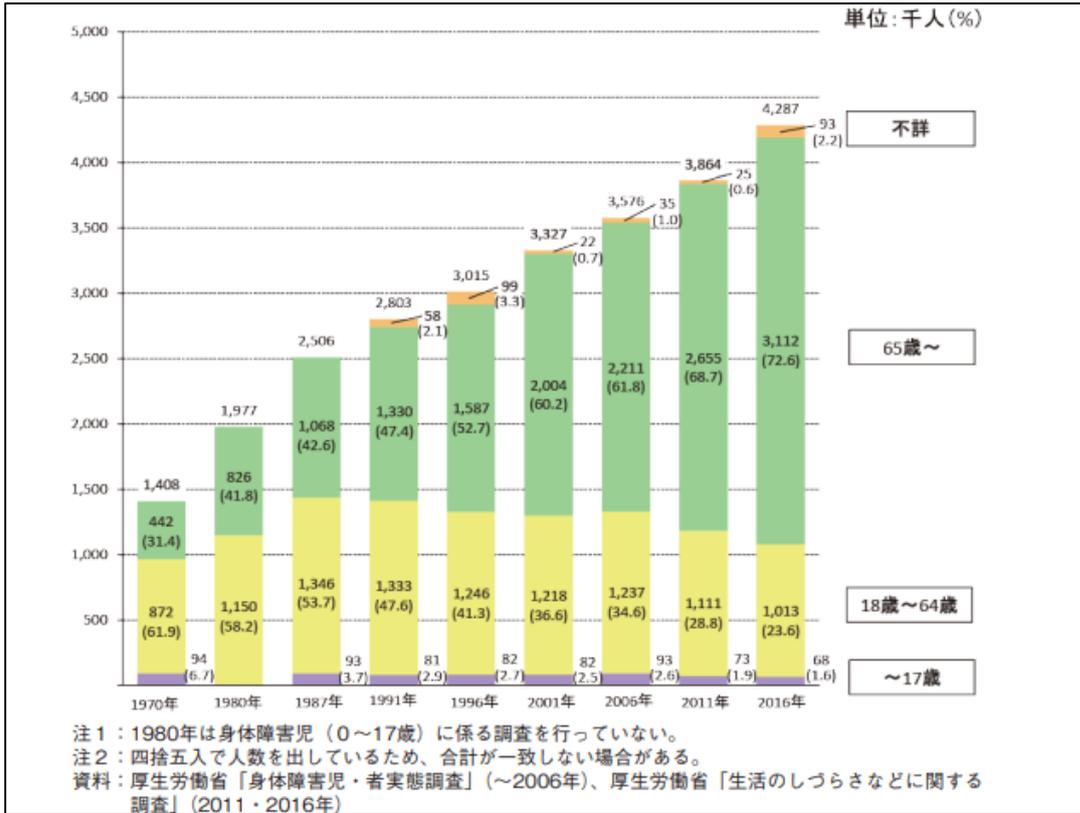


図1 在宅で生活する身体障害児・者数の年齢階層別の推移

出所:)内閣府(2021)「令和3年版障害者白書」<<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r03hakusho/zenbun/index-pdf.html>>2022年1月10日アクセス

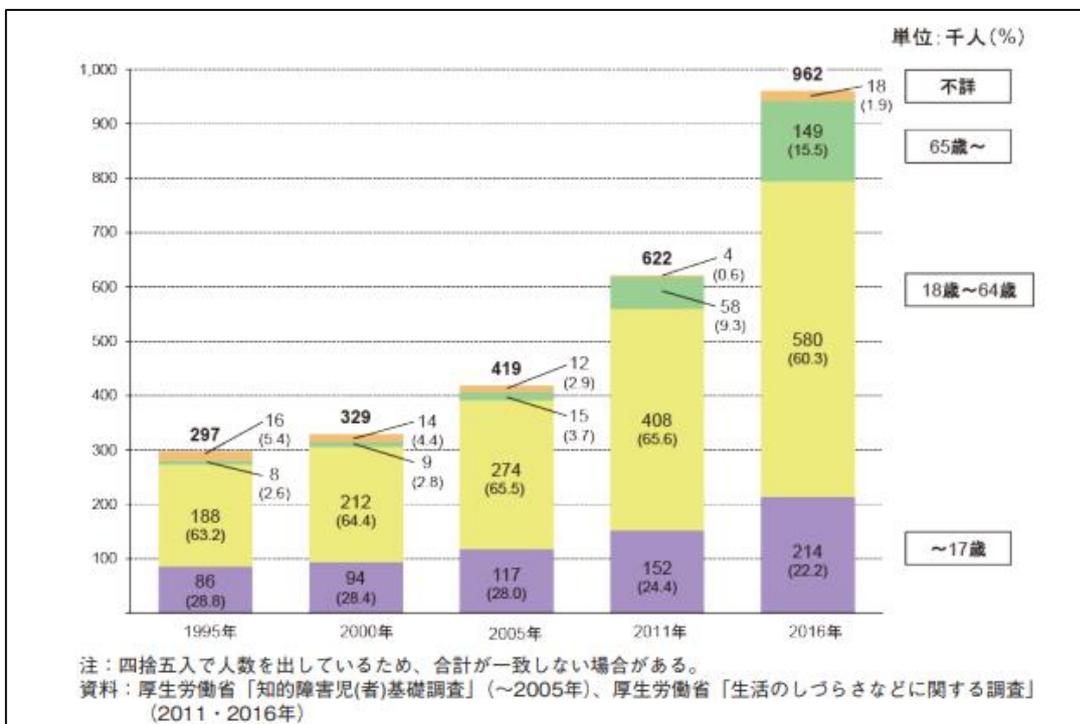


図2 在宅で生活する知的障害児・者数の年齢階層別の推移

出所:)内閣府(2021)「令和3年版障害者白書」<<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r03hakusho/zenbun/index-pdf.html>>2022年1月10日アクセス

また、医療的なケアを必要とする子ども(以下、「医療的ケア児」とする)の保健・医療、福祉、教育がメディア等で取り上げられることが多くなっており、子どもの福祉として保育へのニーズが高まっている。厚生労働省(2021)によると、2005(平成17)年に9,987人であった医療的ケア児は、2020(令和2)年には、約2倍の19,238人に増加している(図3)。

在宅での知的障害児、医療的ケア児が増えているということは、保育所等の利用を必要とすることが考えられる。また、少子化であるにもかかわらず、知的障害児や医療的ケア児が増加していることは、障がいのある子どもが子どもの全人口に占める割合が高くなっているということである。こうした背景を踏まえ、障がいのある子どもを育てる保護者のニーズ調査は必要であると考えられる。

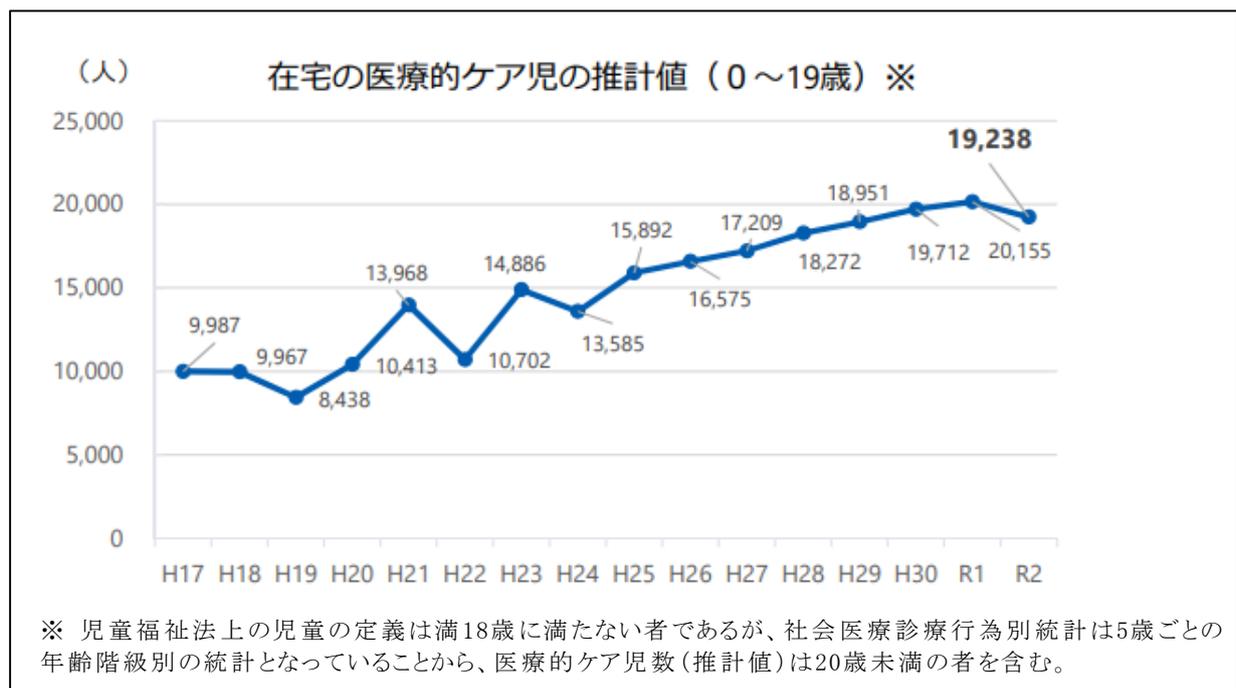


図3 在宅の医療的ケア児の推計値の推移

出所:)厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」及び当該研究事業の協力のもと社会医療診療行為別統計(各年6月審査分)により障害児・発達障害者支援室で作成<<https://www.mhlw.go.jp/content/000846525.pdf>>2022年1月10日アクセス

## 2. 新たな保育ニーズ、医療的ケアを必要とする子ども

2016年の児童福祉法改正では、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児(児童福祉法第56条の6第2項)」として、身体障害・知的障害・精神障害(発達障害を含む)につぐ、新たな障害児の分類として定義されており、地方公共団体は、「その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。」と明示された。

厚生労働省(2021)「各自治体の多様な保育(延長保育、病児保育、一時預かり、夜間保育)及び障害児保育(医療的ケア児保育を含む)の実施状況について」によると、「働き方が多様化する中

で、延長保育や病児保育、一時預かり、夜間保育といった、多様な保育ニーズが高まっており、こうしたニーズに応え、子育て支援の充実を図っていくことが重要である。また、障害のある子どもの保育の実施だけでなく、医療的ケアが必要な子どもやその保護者が保育園等の利用を希望される場合に、保育園等で受け入れるための体制整備が必要である。」とされている。

さらに、2021(令和3)年6月18日に『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律』(以下、医療的ケア児支援法)が公布され、9月18日から施行されたことは今後の保育に大きな影響を与えることだろう。医療的ケア児とは、厚生労働省(2021)「医療的ケア児について」によると、「医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。」としており、全国の医療的ケア児(在宅)は、約2万人と推計されている。

## II. 研究の目的

背景から分かる通り、障がいのある子どもへの保育ニーズは今後もますます高くなっていくと考えられる。保育所は、児童福祉法第39条の「保育を必要とする乳児・幼児」が対象である。保育士はそのことを十分に理解し知識や技術を身につけなければならない。保育の本質は、子どもの最善の利益の尊重であることは言うまでもない。しかし、このように多様化・複雑化する保育ニーズは、社会のニーズであり、保護者のニーズであるところが大きい。そして、子どもと保護者を切り離して考えることはできない。そのために、障がいのある子どもの代弁者として保護者のニーズを理解することは重要である。

そこで本研究は、障がいのある子どもを育てる保護者に焦点を当て、保育所等利用についての現状をアンケート調査から把握し、分析することで今後の課題を明らかにすることを目的とする。

## III. 調査方法

### 1. 調査対象者

富山県内で活動する障がいのある子どもを育てる保護者サークルに調査協力を依頼し、Google formsによるアンケート調査を実施。保護者サークルは、2グループに依頼した。一つは、医療的ケア児の保護者サークル16名に依頼し、協力が得られた14名(回収率88%)。もう一つは、ダウン症のある子どもを育てる保護者サークル43名のうち協力が得られた37名(回収率86%)である。

### 2. 実施時期

2021年8月～9月

### 3. 調査内容

調査内容に関する質問は、調査協力者の基本属性と以下の14項目である。

基本属性に関する項目として、回答者(母親・父親・その他)、居住地を尋ね、保育所等利

用に必要な項目として、①障がいのある子どもの年齢、②きょうだいの有無、③きょうだいへの関わりや配慮、④障がいの種別もしくは病名、⑤利用している(もしくはしたことがある)保育所等福祉施設、⑥⑤を選択した理由、⑦保育所等を利用する際に、受け入れについて断りや否定をされたことがあるかあればその理由、⑧家庭で行っている子どもの特性に合わせた療育や援助の内容、⑨子育てで悩んでいること、⑩障がいのある子どもの子育てについて相談できる人の有無とその相手・最もよく相談する相手、⑪保育所等福祉施設の専門職から言われてうれしかった言葉と嫌な思いをした言葉があればその内容、⑫保育所等施設に求めること・経験してほしいこと、⑬保育者に求めること、⑭障がいのある子どもの子育てに求める子育て支援の内容、である。

なお、⑫⑬⑭について自由記述の分析結果と考察は、日本保育学会第75回大会(2022)の研究発表と一部重複する。

#### 4. 倫理的配慮

本研究における倫理的配慮として、協力を依頼した保護者に、研究の目的と個人情報の保護、研究参加への自由、研究成果の公表について書面にて説明を行い、同意書の署名をもって同意を得た。なお、調査項目④にある障がいの種別及び病名は、本研究の目的に必要なこと、ダウン症以外の難病等は症例数が少ないことなどを考え、結果を公表しないこととする。

### IV. 結果と考察

#### 1. 基本属性

回答者は、全員が母親であり、居住地は調査対象者の保護者サークルが活動する富山県が99%であり、隣県の石川県の保護者からの回答もあった。医療的ケア児の保護者サークルは、対面での直接的な交流だけでなく、SNS等を通じた情報交換をオンラインで行っていることもあり、県外からの回答が得られた。

#### 2. 子どもの年齢、きょうだいの有無、きょうだいへの関わりや配慮、障がいの種別や病名、について

本調査では、幼児を中心に就学している子どもの保護者からも回答を得ることができた。また、回答者の82%はきょうだいがいる(図4)。

きょうだいの内訳が、障がいのある子どもが第一子なのか第二子以降なのかを調査し、保護者の年齢も調査すれば、第一子で障がいがあり、第二子以降の子どもを産んだ親の思いや出産年齢との相関関係の分析ができたと考えられる。本研究の調査目的は、保育所等利用におけるニーズを明らかにし支援の質向上を図ることであるため、これらの項目がなくても結果に影響はない。

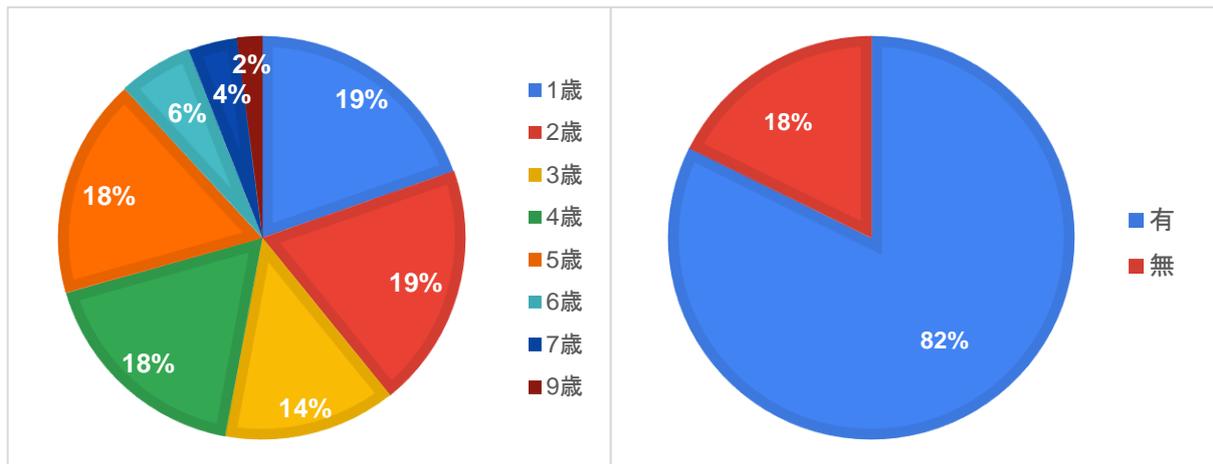


図4 子どもの年齢(左図)ときょうだいの有無(n=51)

きょうだい児へのかかわりについての質問は自由記述であったが、「障がい者を特別扱いはしない」といった回答が10件と多かった。その他の記述は、それぞれバラバラであったが、「障がいのある子どもの医療にかかりつけることが多いため、きょうだいへも同じだけ時間を使うように工夫している」、「障がいのある子の受診等に(きょうだい児の希望を聞いて)一緒に連れていき、きょうだいの病気や障がいを知る機会を作る」といった障がいのある子どもを育てる家族固有の関わりや配慮が窺えた。また、「きょうだいみんな、大切な家族であることを伝える」といった意図的にきょうだいの精神的サポートをするような声掛けをしていることもわかった。

障がいの種別は、ダウン症のある子どもの保護者サークルに調査依頼をしていることから、ダウン症が最も多く37件であったが、さらに合併症もあり、医療的ケア児の病名ともに難病指定されているものなど多岐にわたっていた。

### 3. 利用している(もしくはしたことがある)保育所等福祉施設とその施設を選択した理由について

利用歴のある福祉施設では、児童発達支援センター、次いで児童発達支援事業が最も多く、リハビリや訓練などの療育を受けていることが考えられる(図5)。保育所等は、25人と約半分で、医療的ケア児の保育所等利用は1人のみであった。医療的ケア児の受け入れについては、まだまだ課題があることが分かる。

障害児入所施設は保護者のレスパイトなどで利用する短期入所が考えられるが、2人と少なかった。このことは、頼れる親族がおりレスパイトできるということか、レスパイトを必要としていないのか、もしくは、障がいのある子どもと一時的であっても離れることが難しいということなのか本調査から明らかにすることは難しかった。

その施設を選んだ理由については、「距離等の利便性」、「子どもの育ちを考えて(子どもの最善の利益)」、「保護者の養育・療育方針」、「施設の養育・療育方針」、「知人からの評判、

SNS 等での評判」、「施設設備・環境」、「行政からの紹介」、「福祉専門職からの紹介」、「医療機関からの紹介」、「就学年齢に達したため」、「その他」の中から5つを選ぶ回答方式とした。最も重視されていたのは「子どもの育ちを考慮して(子どもの最善の利益の尊重)」であった(図6)。先行研究みずほ総研総合研究所(2018)「保護者が希望する保育と実際に選択される保育施設との関係について」では、保育施設を申し込む際に重視した点として「自宅から通いやすい」という回答が 77.1%を占めていたが、本研究では利便性が選択理由の2位となっている。このことから、障がいのある子どもの保育・療育には、まず子どものことを考えて施設選択されていることが明らかである。また、この結果は、調査対象である富山県内に児童発達支援センターや児童発達支援事業が少なく、保育所等では受け入れ先が少ないといった現状の課題も示唆している。

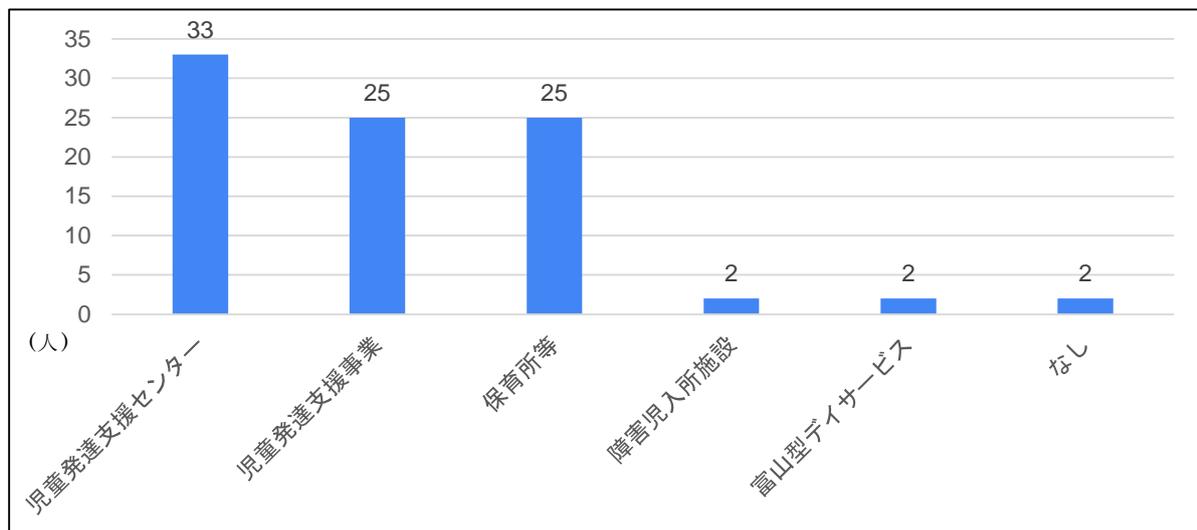


図5 利用している(もしくはしたことがある)保育所等福祉施設の集計結果

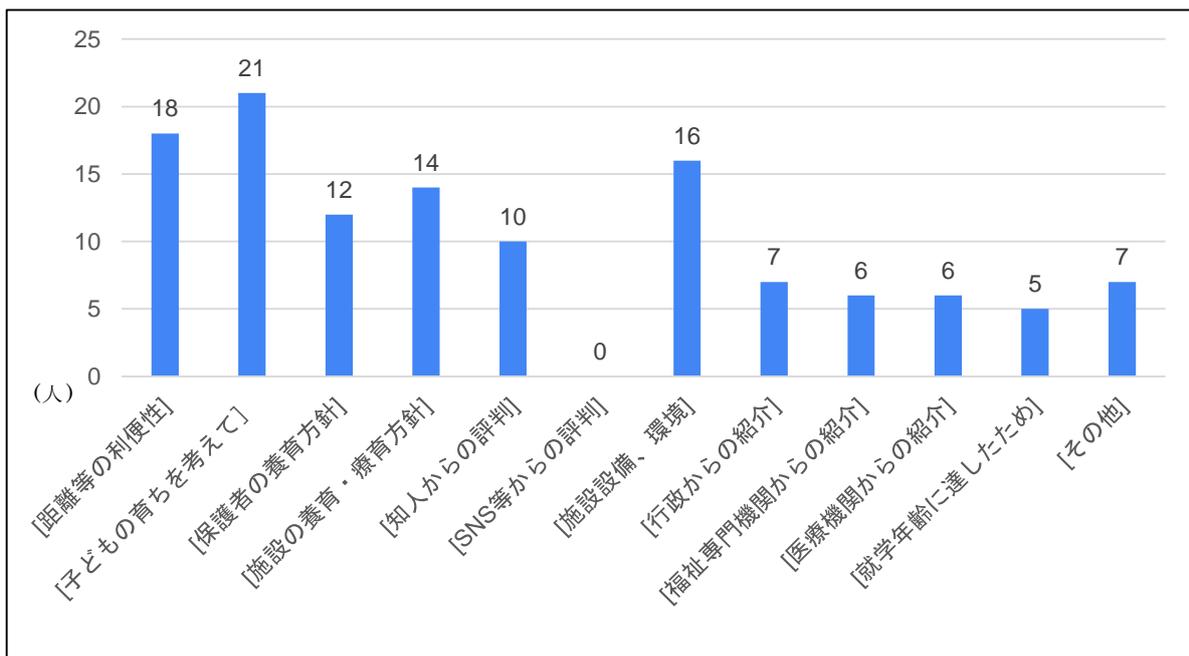


図6 これまでに利用した福祉・教育施設を選択した理由

#### 4. 保育所等を利用する際に受け入れについて断りや否定をされたことがあるかについて

児童福祉法 24 条 1 項では、保育を必要とする保護者が保育所を希望すれば、それに応じなければならない義務が市町村に課せられている。しかし、図7の通り、実際に保育所等を利用する際に断られているケースが41%もあることが明らかになった。

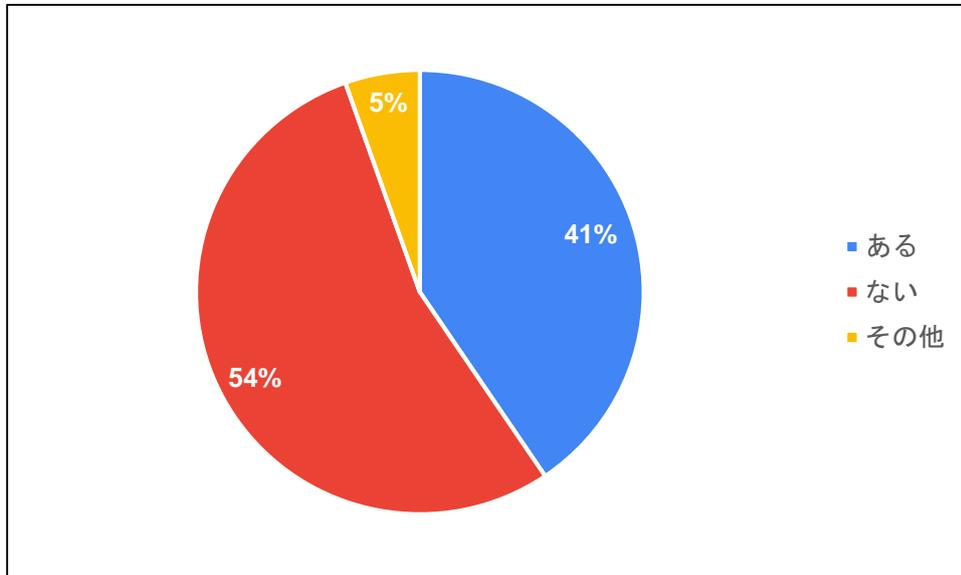


図7 保育所等を利用する際に受け入れについて断りや否定をされたことがあるか

断られたことがある回答者に対してその理由を問うたところ、「人員不足」が最も多かった。このことは、障がいのある子どもの保育に関わらず、保育士不足が全国的な課題となっており、その解決は急務であるが実際には、少子化による人口減少などにより、厚生労働省(2021)「指定保育士養成施設の入学定員・入学者数の近年の状況」を見ても定員・入学者数ともに減少していることから極めて難しい。また、医療的ケア児には医療的ケアを行うための看護師等の配置が必要となるが、看護師等は、高齢化などにより医療機関や介護施設での需要の高まりもあり、保育施設等への確保が難しい。またこれまでの看護師育成では、医療的ケア児などの障がい児について勉強する機会が少なかったため、看護師を確保したからと言って、医師が常駐しているわけではなく、指示書によりケアを行うため、すぐに医療的ケア児の支援ができる看護師等は少ない。

次に多かった回答としては、「前例がない」といったものであった。これまでは、医療的ケア児の数が今より少なく、医療機関での入院や障害児入所施設への入所、児童発達支援センターや児童発達支援事業への通所による療育が主流であったため、保育所等への通所について検討されることが無かった。しかし、2016(平成28)年の児童福祉法改正により、第56条の6第2項で「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなけれ

ばならない。」と定められている。そして、2021(令和3)年医療的ケア児支援法の制定により、保育所の設置者、学校の設置者等による措置として、保育所における医療的ケアとその他の支援について看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置を講じなければならない。つまり、今後受け入れ体制を整備していかなければならない。そうすると、保育士養成のなかでも特別支援教育、障害児保育などの授業の中で、医療的ケア児の現状や支援の実際、看護職との連携について教授する必要がある。

#### 5. 家庭で行っている子どもの特性に合わせた療育や援助の内容について

家庭で行っている子どもの特性に合わせた療育や援助の内容については、自由記述であり、子ども一人一人や家庭の養育方針により、分類することは困難であった。唯一複数あった回答は、「家庭ではゆっくり過ごす。」「子どものペースに合わせる。」といった特別なことは何もしないというものであった。アンケート項目を作成した際には、障がいのある子どもを育てる保護者が家庭でも特別な療育や援助を行っているのではないかと仮説を立てていたがそのような回答は見られなかった。医療機関や療育機関から助言を受けた家庭でできるリハビリや訓練などはあったが、回答は1件のみであった。障がいの状況に応じて家庭の物理的環境に配慮していることがあり、誤飲や家庭でのけがなど障がい等の特性により個別な配慮を必要とすることが分かった。子どもの特性に合った手作りおもちゃを作るなど、様々な工夫をしていることが分かった。

#### 6. 子育てで悩んでいること、障がいのある子どもの子育てについて相談できる人の有無とその相手の中で最もよく相談する相手について

子育てで悩んでいることとして最も多かった悩みは、図9の通り、子どもの将来についてであり、そこに不安が潜んでいるといえる。次いで、子どもの健康、発達について悩んでいる。最も多い子どもの将来が未来への不安だと考えると、子どもの健康、発達は現在から未来へとつながる日々の不安だと考えることができる。そのため、福祉施設職員は、そのような不安を抱えていることを理解し、日々の保護者支援に努めなければならない。次いで多かったコロナウイルスの感染状況は、医療的ケア児にとって基礎疾患があることが考えられ、重症に至ることを心配したためであると考えられる。医療的ケア児の病気やけがは、いのちと直結していることが多く、支援に携わる福祉施設職員は、常に生命の保持を優先するよう心がける必要がある。

それらの悩みに対して相談できる人の有無を尋ねたところ、「いる」と回答した人が84%であり、「いない」と回答した人はいなかった。ただ、「どちらともいえない」といった回答が16%であり、いるけれども何らかの不安や思いがあることが感じ取られる。最もよく相談する相手は、やはりパートナー(夫婦)であり、次いで多かったのが、親族と保育士等福祉施設職員であった。このことから、保護者から保育士への信頼は高いといえる。保育士が、障がいのある子どもに関する知識や相談援助技術が必要である。

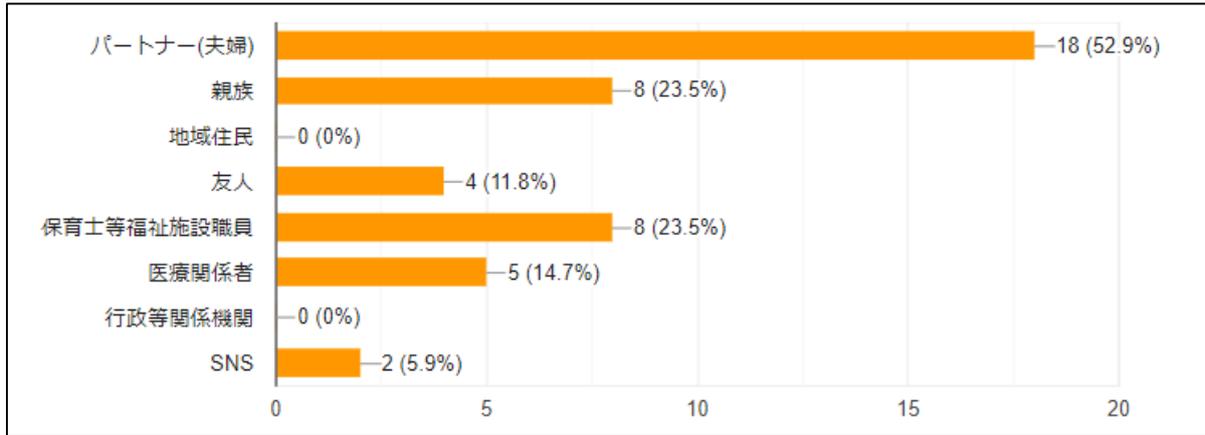


図8 最もよく相談する相手

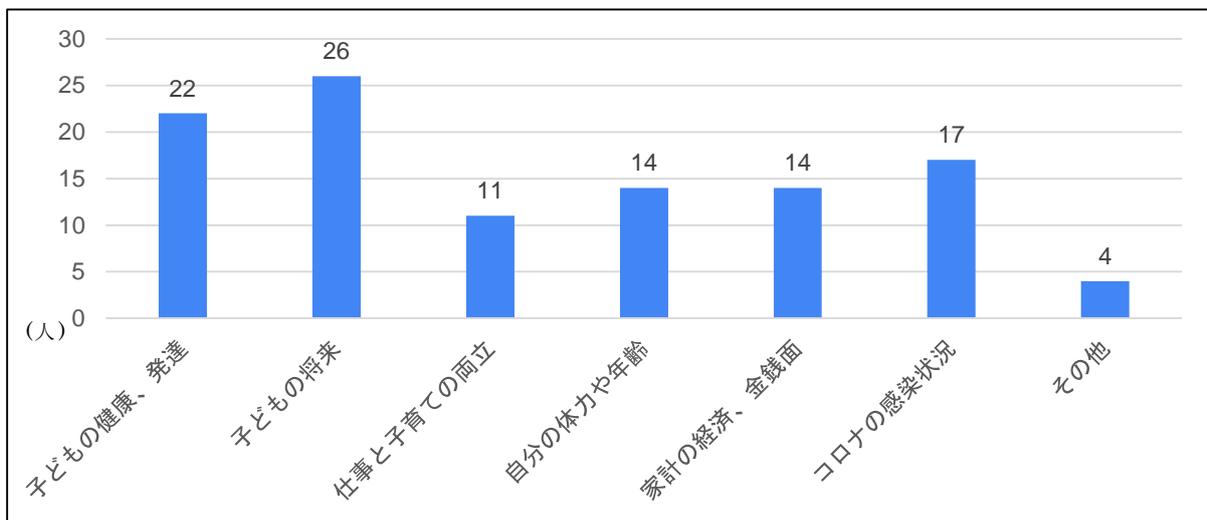


図9 子育てで悩んでいること

## 7. 保育所等福祉施設の専門職から言われてうれしかった言葉と嫌な思いをした言葉、その内容

うれしかった言葉は、調査協力者のすべての回答に記入されており、障がいのある子どもを育てる保護者にとって、印象に残っていることが分かった。一方、嫌な思いをした言葉は少なかったものの、7人から回答が得られた。うれしい言葉も心に残るが嫌な言葉や否定的な言葉も人の心に残るため、保育士は、支援の際に相手の立場に立って声をかける、他者を理解する必要があることが改めて分かった。

具体的には、うれしかった言葉で「小さな成長や変化に気づいて声をかけてくれた。」「かわいいねと言ってくれた。」「保育園で楽しんでいた事を教えてくれる。良いところを見て、認めて、伝えてくれた事。」「お母さんの愛情のおかげで、笑顔が増えたと褒めてもらったこと。」「気になることがあったらいつでも教えて下さい。」などがあった。このように子どもの成長や保護者の見えない園での様子を保護者に伝えることは、当然のことであるが、障がいのある子どもの保護者にとっては、不安が大きいと、特に大事な時間として考えコミュニ

ニケーションを取らなければならないことがわかる。些細な変化や日常の普通のエピソードを保護者と紡ぎ、子どもの成長を共に喜び、どのような保育がいいのか考え共に学ぶ姿勢が大切であるといえる。保護者の子育てを否定することなく、家庭との連携が伝わる言葉がけや姿勢を意図的に工夫しなければならない。

他にも「病気は母親のせいじゃない」「障がいがあっても堂々と生きればいい」といったお母さんを励ます言葉や「お母さんいつもおしゃれですね」といった障がいのある子どもの保護者としてだけでなく、一人の女性として、人間として受け入れられていることがエネルギーになっていることが分かった。このような言葉をかけるのは、知識や技術だけでなく、経験や保護者との信頼関係が求められる。保育士は、子どものことだけでなく、子どもを取り巻く養育の第一義的責任のある保護者を勇気づける役割も担っている。

言われて嫌な思いがした言葉としては、「お母さんの方が良く知っているから。(専門職として保護者との連携をぞんざいにするような表現)や「お母さんお仕事してないなんてもったいない。と言われ、してないわけじゃなく、やりたくても仕事に行ける環境でないからできない」といった子育てを優先した結果、母親が就労できない現状を理解せずにかけて声が保護者の心に残っている。「出産後子どもに障がいがあることでショックを受け疲労が極限だったにもかかわらず、母乳育児頑張れと看護師さんに言われて傷ついた」といった記述があった。これらのことから、まずは子ども理解、そして保護者理解(心情、環境など)を十分に理解したうえで声をかける必要がある。乳幼児期に子どもと携わる“先生”はたくさんいる。例えば、本研究の対象である障がいのある子どもで考えると、医師、歯科医、言語聴覚士、理学療法士、作業療法士、保育士が挙げられる。その中でも、保育士と関わる時間は長い。そのため、わずかな時間の言葉であっても大事にし、子どもと保護者に声をかけることが重要である。

## 8. 障がいのある子どもを育てる保護者が保育所等施設に求めること

医療的ケア児を育てる保護者とダウン症のある子どもを育てる保護者の回答を回答数全体に占める構成比率で比較したところ、すべての項目において、ダウン症のある子どもを育てる保護者が求めることは多様であり偏りが少ない。一方、医療的ケア児を育てる保護者が求めていることはすべての項目で、要求が多いことが明らかとなった(図10)。このことは、ダウン症のある子どもの保育の受け入れには歴史もあり、保育の理解や体制が進んでおり、保護者のニーズが満たされているということができ一方“ダウン症”とひとくくりにすることが難しく、発達や合併症等の状況によりさらに個別なニーズがあることが考えられる。

医療的ケア児を育てる保護者の回答で特徴的だったことは、すべての回答者が【障がい児の受け入れ拡充】の項目に回答したことである。実際、回答者の中で保育施設を利用しているのは、1件のみであった。医療的ケア児の受け入れの拡充の課題は、まさに『医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律』の基本理念である医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援し、個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援が求

められている。そして、【友達との関係づくり】の回答率が高いことは、医療的ケア児が医療的ケア児でない子ども等と共に保育・幼児教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる保育等に係る支援等が求められていることを意味している。【職員配置の向上】を求める回答は、医療的ケア児の保育所等への入所受け入れ困難や断りの理由の中で、「職員が足りない」「看護師が配置できない」と言われた経験に起因していることが分かる。新法では、保育所の設置者等による措置として、保育所における医療的ケアその他の支援のため、看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置を責務としているが、看護師、保育士不足の現状ではそう簡単にこの問題が解決できるとはいえない。【小学校との連携】【保育・幼児教育の充実】の項目は、どちらも低い傾向にある。障がいのある子どもを育てる保護者は、福祉的なニーズが高く、日々の QOL が重視されていることが分かり、未来よりも今の支援を喫緊の課題としている。

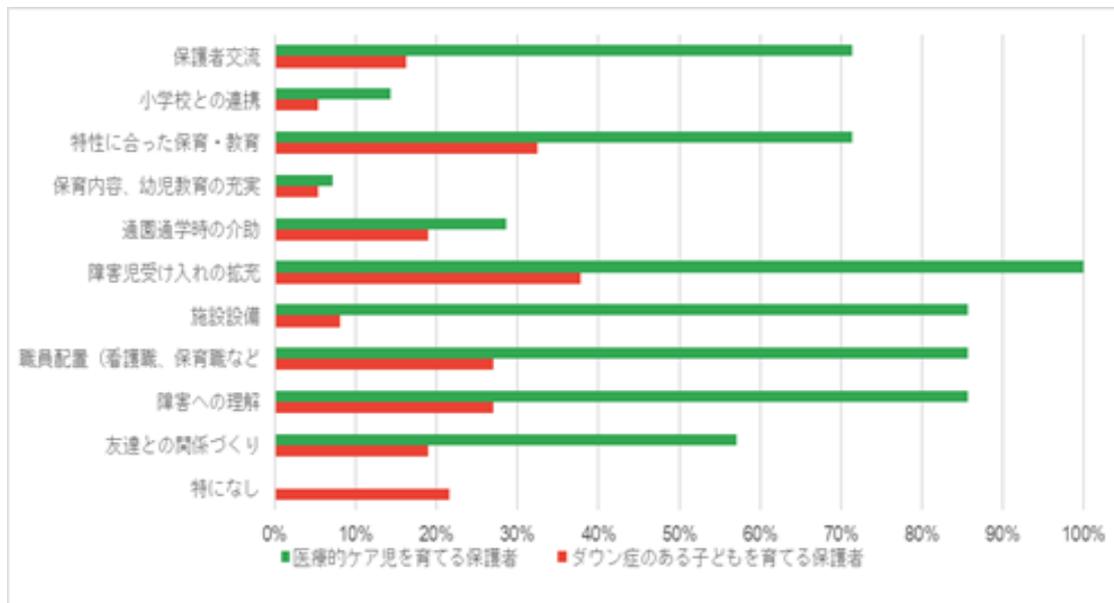


図10 障がいのある子どもを育てる保護者が保育所等施設に求めること

#### 9. 障がいのある子どもを育てる保護者が保育者に求めること(自由記述)

自由記述の内容をテキストファイル化し、KH Coder(Windows 版3.0)に読み込んだ後、前処理を実行及び文章の単純集計を行った結果、総抽出語数は1504語、異なり語数は416語であった。これらの頻出語句とその出現回数(最小出現回数4に設定)を表1に示す。

表1 保育者に求めることの自由記述における頻出語句

| 抽出語 | 出現回数 | 抽出語 | 出現回数 |
|-----|------|-----|------|
| 障がい | 19   | 今   | 5    |
| 思う  | 12   | 持つ  | 5    |
| 子   | 11   | 場合  | 5    |
| 保育  | 11   | 療育  | 5    |
| 見る  | 8    | 違う  | 4    |
| 子ども | 8    | 関わる | 4    |
| 親   | 7    | 気持ち | 4    |
| 知識  | 7    | 健常  | 4    |

その結果、図 2 のような共起ネットワークモデルが算出された。障がいのある子どもを育てる保護者が、保育者に求めることとして、障がいのある子どもを健常の子どもと同じように、今できることを経験させてほしいという願い、場合によっては、子どもの訴えることに気づき寄り添ってほしいといった保育場面への願いが窺えた。また、保育士等が保育(子ども)を思う気持ち(子どもが好きで保育を好きな感情であると考えられる)は、障がいがあっても健常であって関係ないため、知識を持って子どもと関わる気持ちを大事にしてほしいという思いを読み取ることができた。施設(保育所を含む児童福祉施設)と療育のつながりが見られることから、並行通園や子育て支援などの連携を求めていることが分かる。また、子どもと保育のつながりには、親を置き去りにして考えることができないことが改めて示された。保育所の保育方針だけでなく、親の子育て観や家庭での療育と連携していかなければならない。そのために日頃の保護者とのコミュニケーションは必須である。特に障がいのある子どもを育てる親は、子どもについて常に、保育者と一緒に家庭の子育てと保育が連動して進んでいくことを求めていると言える。

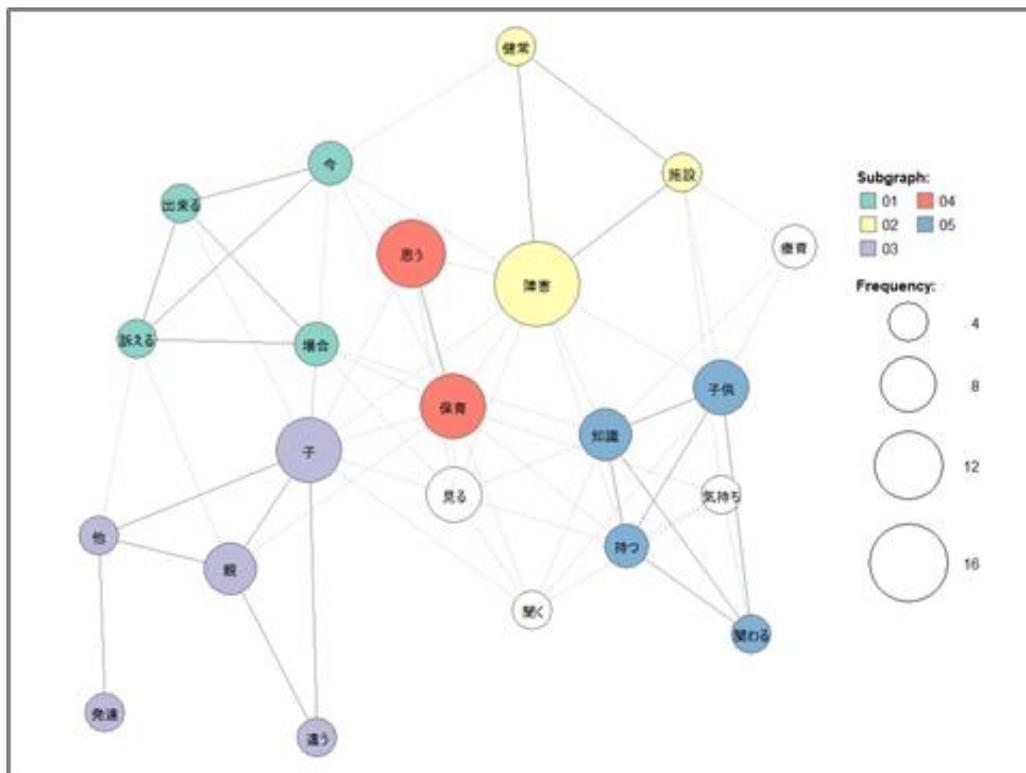


図 11 KH Coder の共起ネットワークモデルによる分析結果

## 10. 障がいのある子どもを育てる保護者が求める子育て支援(自由記述)

どのような子育て支援があれば、良いか尋ねたところ、【子どもに対する活動支援】、【保護者同士のつながり支援】、【経済的支援や食材提供などの生活支援】、の3つに大別することができた。子どもに対する活動支援では、障がいのあるなしに関わらず、誰も

が楽しむことができる大型絵本の読み聞かせや音楽などの表現活動についての回答が複数あった。また、保護者は日頃、障がいのある子どもの子育て中心になっていると感じているようで、きょうだい児への支援を求める声も複数あった。保護者同士のつながり支援では、身近な地域に同じような状況の子どもがいないので、情報交換するための保護者交流や先輩保護者などの当事者から助言をもらえる支援を求める声があった。今回の調査対象は、乳幼児の保護者がほとんどであったためか、子どもを一定時間預けて保護者がレスパイト(一時休息)したいというような回答は見られなかった。医療的ケア児支援法立法の目的には、家族の離職を防止するに資することやレスパイトを必要とすることが示されていたが、今回の研究ではそのようなニーズは分からなかった。しかし、経済的支援や食材提供などの生活支援を求めていることから分かることとして、障がいのある子どもの子育てには療育や通院が必要な場合が多く、保護者の就労を継続することが困難なことが考えられるため、このような支援を求めていると考えられる。

以上のことから、障がいのある子どもを育てる保護者の保育に求める内容が明らかになった。これらのニーズを踏まえ、保育に携わる全ての職員は理解し、インクルーシブ保育を実践していく必要がある。

## V. 結論

本稿では、富山県内で障がいのある子どもを育てる保護者を調査対象としてアンケート調査を行い、現状と課題を明らかにした。アンケート調査を始めるにあたって、医療的ケア児の正確な人数について行政が把握しきれていないことも課題であった。医療的ケア児が、診断名ではなく、医療を必要とするケアが軽度から重度であり、疾患部分も複数あることから統計がとりにくいということであった。そのことは、医療的ケア児の支援団体やネットワークが少ないことを意味している。そのため、今回調査への協力依頼は、保護者が作る自助グループへの依頼であった。結果、課題は散見された。少子化であっても、医療技術の進歩により、障がいのある子どもの占める割合は増加し、施設養育から地域福祉への移行に伴い、保育所等へのニーズは高まっている。しかし、保育所等の利用に際して受け入れを断られたことがあると回答した人が41%もいる。2021(令和3)年医療的ケア児支援法が施行され、今後ますますそのニーズが拡大していく。しかし、そのニーズは、子どもの数だけ異なり、さらに保護者の数だけ異なる。まずは、受け皿の拡充であろう。法的な根拠があるだけでなく、共生社会の実現、子どもの権利擁護の観点からも入所の受け入れは必須である。しかし、そのためには正しい知識や技術が必要となる。保育士養成では、特別支援教育、障害児保育などで、障がいのある子どもへの保育と子育て支援(相談援助、保育相談支援)の中で保護者支援について学び、現状と知識を身につけ、その後実践へとつながっていく過程が今後求められる。保育現場では、障害児保育は浸透しているが医療的ケア児への保育について、学識者などと勉強会や研修会を開催し、理解を深め、看護師などの専門職との連携、医療などの関係機関との連携についても再度整理し保育士等職員が共通理解しておく。そして、現場では

多様な子どもたちがいることを保育に取り入れ、子どもたちが互いに理解する機会を提供し、お互いが刺激を受けるとともに育ちあう保育を展開していく。子育て支援として、保護者同士がつながる場の提供を意図的に行う。それは、少子化で、都市化や地域分散化により子育て家庭のつながりが希薄化しているが故の大きな役目である。

これらのことは、障がいがあってもなくても関係ないといえる。子育てに悩んでいる保護者が多数いることが分かったが、確実に相談できる人がいるとは言い切れない人がいることも明らかとなった。相談機関は複数存在する。では、なぜそのような回答があるか、それは、保護者に周知されていないといった現状である。相談する人には、行政機関が含まれていなかった。つまり、民間の役割が大きい。障がいの相談支援事業者や医療的ケア児コーディネーターが積極的に介入し、支援機関などについての情報提供をしていく。そのためには、支援現場としての保育所等や児童発達支援センター、児童発達支援事業所の保育士等職員が知識・技術などの専門性を高めていく必要がある。そして、その知識・技術のなかには、人間性の中から醸し出される保護者を思いやった豊富な声かけが必要である。その声掛けが、悩み多き子育てを支える力となっていることを理解しておきたい。

そして、社会全体で障がいのある子どもを育てる保護者が医療、療育、保育等複数にかかりつけている現状を理解し、経済的な支援など制度として組み込んでいかなければならない。

今回の研究成果として、保護者にアンケート調査をし、回答を得られたことは非常に大きい。ただし、限界もあり、あくまでも保護者の思いに特化した視点で障がいのある子どもの保育の現状と課題を考察している。子どもの最善の利益の視点で考えたときに、本来子どもの意見を聞く必要があるが、年齢や発達、倫理的側面から難しい。また実際には、受け入れ先である保育現場の現状と課題について調査することで、また別の課題が出てくることが考えられる。今後、障がいのある子どもや医療的ケア児の保育を実践する保育現場への調査を課題としたい。

## 謝辞

本研究は、医療的ケア児の保護者サークルとダウン症のある子どもを育てる保護者サークル2団体のご協力のもと調査・研究を行うことができました。調査に協力してくださった保護者の皆様に、厚くお礼申し上げます。

## 参考文献

- 1) 池本美香・立岡健二郎(2017)「保育ニーズの将来展望と対応の在り方」JRI レビューVol. 3, No. 42, pp. 37-65, 日本総研, <<https://www.jri.co.jp/MediaLibrary/file/report/jrIREVIEW/pdf/9720.pdf>>, 2022年1月10日閲覧
- 2) 大森弘子・太田仁・水谷弘正(2014)「保護者が期待する保育士の専門性—保育士のキャリアパスを通して—」『佛教大学社会福祉学部論集』第10巻, pp. 1-10, 佛教大学社会福祉学部

- 3) 厚生労働省 (2021) 「各自治体の多様な保育 (延長保育、病児保育、一時預かり、夜間保育) 及び障害児保育 (医療的ケア児保育を含む) の実施状況について」〈<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000155415.html>〉, 2022年1月10日閲覧
- 4) 厚生労働省 (2021) 「医療的ケア児について」〈<https://www.mhlw.go.jp/content/000846525.pdf>〉, 2022年1月10日閲覧
- 5) 厚生労働省 (2017) 「平成29年社会福祉施設等調査の概況」〈<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/fukushi/17/index.html>〉, 2022年1月10日閲覧
- 6) 厚生労働省 (2021) 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像」〈<https://www.mhlw.go.jp/content/000801674.pdf>〉, 2022年1月10日閲覧
- 7) 厚生労働省 (2018) 「保育所保育指針解説 平成30年3月」フレーベル館
- 8) 立花直樹 (2021) 「保育現場における障害児保育の現状と課題」『聖和短期大学紀要』7号, pp. 35-46.
- 9) 内閣府 (2021) 「令和3年版障害者白書全文 (PDF 版)」〈<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r03hakusho/zenbun/index-pdf.html>〉, 2022年1月10日閲覧
- 10) 中村和夫 (2019) 「医療的ケア児に対する小児在宅医療の現状と将来像」『Organ Biology』27巻1号, pp. 21-30, 一般社団法人日本臓器保存生物医学会
- 11) 藤島 千春・白川 佳子 (2020) 「保育者と保護者における発達障害児への特別支援に対する認識についての研究」『共立女子大学家政学部紀要』第66号, pp. 141-149, 共立女子大学家政学部
- 12) みずほ総研情報研究所 (2018) 「保護者が希望する保育と実際に選択される保育施設との関係について」『厚生労働省 平成 29 年度子ども・子育て支援推進調査研究事業』〈<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000520273.pdf>〉, 2022年1月10日閲覧