

障害児の保護者が療育キャンプに求める支援に関する研究 —保護者のアンケートから—

佐藤 智恵¹

A study of the support for parent of the child with disabilities needs in the camp

Chie Sato¹

The aim of this study is to clarify the support that needs of parent who participated in camping for children with disabilities. The questionnaire was adopted as following items. It consists of three questions.

- 1) What is the purpose of participating in this camp?
- 2) What is the impression that participated in camping?
- 3) Participating in the camp, there is a change in mind-set about raising children?

Consequently, 12 responses were collected from parent.

As a result, the needs of the parent understood that it was joint ownership of the experience with the family, support to the brethren, and network construction with the other families. It was suggested that the parent needed daily interchange

Key Words : Parent needs children with disabilities camp for children with disabilities and family

1. 目的

療育キャンプとは、疾患や障害のある幼児・児童を対象に実施されるキャンプである。その目的はさまざま、喘息児を対象とした喘息の予防・治療を目的として（加藤ら，2001），アレルギー性疾患克服のために日常的な軽スポーツの実践の契機提供の場として（大川ら，1996）それぞれ実施されている。また、障害児を対象としたものには、自閉症児に対して動作訓練法を行うことを目的とした動作訓練キャンプ（川間ら，2004），ことばの発達に何らかの問題をもつ子どもたちとその家族を対象に、子どもたちの楽しみや両親の悩みを話し合うことを目的とした療育キャンプ（林ら，2000）が実施されている。治療的な意味合いが強い療育キャンプでは、子どもへの指導効果（川間ら，2004），キャンプ参加前後での児童の変化（大川ら，

1996；加藤ら，2001），など子どもの指導効果についての先行研究が多くみられる。子どもの楽しみや保護者同士の交流を目的としたキャンプでは、キャンプ運営の改善を目的として保護者のニーズを明らかにしようと、14名の両親にアンケートを実施し、キャンプの参加目的、キャンプの満足度などの設問について4件法にて調査を行っている（林ら，2000）。その結果、保護者が「情報収集」、「他の両親と知り合う」、「家族でキャンプを楽しむこと」の3点を目的にキャンプに参加しており、キャンプ終了後のそれぞれの目的の満足度については、「家族でキャンプを楽しむこと」以外の2つでは「やや不満」と答えたものが多かったことを報告している。しかし、林らの研究では4件法で回答を求めたため、保護者が具体的にどのようなニーズを持っているかということは明らかにされていない。

1 広島大学大学院

そこで本研究では、療育キャンプに参加した保護者がどのような目的でキャンプに参加したのか、キャンプの参加前後でどのような気持ちの変化があったのか、またキャンプの活動を通してどのような支援を求めているのか、について保護者のアンケートの自由記述より明らかにすることを目的とする。

II. 方法

1. 療育キャンプの概要

(1) キャンプの目的

療育キャンプは保護者の交流の場となることを主な目的として実施した。キャンプの目的は参加申込用紙に記載し参加者にも告知した。

(2) 療育キャンプ参加者について

療育キャンプは2006年11月3、4日（1泊2日）、T県の県立少年自然の家で行われた。参加募集は、2006年7月よりT県内の療育施設に参加申込用紙を配布し、掲示してもらうように依頼した。またボランティアスタッフも同様に、参加を求める資料をT県内の大学などに配布したり、知り合いの保育者や教員に手渡しで配布し、参加を呼びかけた。その結果、障害のある幼児（9名）とその家族（父：5名、母9名、きょうだい11名）の9家族から参加申し込みがあった。またボランティアスタッフとして32名の参加申し込みがあった（保育者：8名、教員：12名、学生：12名）。対象幼児の年齢は3歳：1名、4歳：2名、5歳：4名、6歳：2名であった。きょうだいの年齢は1歳から11歳であった。

障害幼児の家庭での様子や得意なこと、苦手なことなどを把握するために、参加した家族には、事前に調査票を郵送し、記入を求めた。また調査票では参加幼児の障害名を記入する欄を特に設けなかったために、障害別による参加人数は未定である。

(3) 事前準備について

子どもたちがキャンプのことを理解できるように、部屋の写真や当日のプログラム、子どもと担当ボランティアのペア（障害幼児もきょうだいも、全員1人ずつボランティアスタッフとペアを組んだ）を掲載した「キャンプのしおり」を作成した。了解の得られた参加者は顔写真をしおりに掲載し、当日までに名前と顔が一致するような配慮を行った。しおりはそれぞれの家族、ボランティアスタッフに対し、郵送にて事前に配布を行った。



(4) キャンププログラムについて

当日のキャンププログラムを表1に示す。プログラムでは、保護者間の交流を持ちやすくするために、プログラムの構成に以下のような配慮を行った。まず初めに「はじまりの会」を持ち、各家族やボランティアとの顔合わせを行った。次に全体の活動として「音楽ムーブメント」を行った。子どもと共に体を動かし活動することで、子どもを仲立ちとして保護者同士の会話のきっかけづくりになるようにした。その後、大ホールで休憩の時間を取り、子どもと担当ボランティアが遊ぶ付近で保護者同士が話することができるようにした。

また、親がゆっくりと話せる機会を作るために、子どもが就寝後、大人だけの「お話の会」の時間を設けた。子どもにはスタッフが付き添い、安全確認を行った。

表1 キャンププログラム

《1日目》	
13:00	現地集合
13:30	はじまりの会 音楽ムーブメント
15:00	休憩・おやつ
15:30	タッチングプール体験
16:00	入浴・自由行動
17:30	夕食
19:00	SKIPコンサート
20:00	就寝
子どもが就寝した親から「お話の会」に参加	
《2日目》	
6:30	起床 体操・海辺を散歩
7:30	朝食
9:00	音楽ムーブメント 楽器作り・楽器演奏
11:00	おわりの会
11:30	現地解散

2. 調査対象

調査の対象者は、療育キャンプに参加した保護者14名である。アンケートは療育キャンプ終了時の2006年11月に郵送にて依頼し、同封した返信用封筒にて回答を求めた。12名（父親：4名、母親：8名）の保護者から回答を得られた（回収率 85.7%）。

3. アンケート項目

アンケートは以下の3項目に関して質問を行い、自由記述にて回答を求めた。

- (1) このキャンプに参加しようと思った理由を教えてください。
- (2) キャンプに参加しての感想をお聞かせください。
- (3) キャンプに参加してお気持ちなどの変化があれば教えてください。

III. 結果と考察

保護者からの記述を「キャンプの参加理由」「キャンプに参加しての感想」「キャンプ参加前後の気持ちの変化」の3つの質問項目にそってまとめる。

1. キャンプの参加理由について

参加理由については、家族揃っての外出の機会と考えて、他の家族との交流を望んで、気を遣わず参加できるから、きょうだいのために、という理由が挙げられた。代表的な保護者からの回答を表2に示す。

表2 参加理由について

父親C	・次女(対象幼児)が自宅と療育施設など特定の場所でしかトイレが出来ないために、家族みんなでの遠出はしなくなっていたので、今回は良い機会だと思った。
父親D	・他の家族との交流、現場の声を聞いてみたいこと。なにより家内の精神的な負担軽減。
母親E	・気を遣うことなく家族で泊まれるよい機会だとおもったから。
母親F	・本人だけでなく兄妹のストレス発散の機会になると思ったから。

この結果からまず、障害幼児をもつ家族にとって「家族で外出することや、旅行にでかけることは難しい」と保護者自身が感じていること、また楽しいはずの家族揃っての外出もストレスになる場合があることが明らかになった。障害のある子どもは、新奇な場所や突然の予定変更が苦手なことが多く、外出先でパニックになったり、突然大声を出すようなこともある。このような場合、周囲の人からは理解が得られにくく、保護者にとってはストレスが多い場面であることが考えられる。しかし、今回のキャンプでは、参加者にある程度障害についての知識や

理解があるという認識から、保護者の「我が子の言動が他人にどう思われているのか」という不安感が軽減されたものと考えられる。

2点目として、障害児を育てる同じような立場の家族と交流できる場が少ないことが明らかになった。療育施設に通っている場合には、同じような悩みを持つ保護者同士が知り合う機会は比較的持ちやすいと思われるが、現実には送迎時に顔を合わせる程度でゆっくりと話す時間はない。また、幼稚園・保育所に在籍している場合には、我が子以外に障害幼児が在籍していないことや、障害児かと思う幼児をみかけたとしても、相手の母親が子どものことをどう捉えているか分からないために迂闊に話しかけられないといった現状であることが、キャンプ中に母親から語られた。

これらのことから、障害幼児を育てる家族は、外出しづらく家庭と療育施設・幼稚園・保育所の往復になりやすいこと、そのために他の家族との交流の機会も自然と少なくなっていることが分かった。

2. キャンプに参加した感想について

この項目では、主にきょうだいに関すること、母親自身に関すること、そして夜のお話の会に関することが記述された(表3)。

きょうだいに関しては、キャンプ中に小学校中学年・高学年のきょうだいと担当ボランティアが、家族から少し離れたところで2人で話す姿が何度も見られ、きょうだい対象幼児の付き添いの感覚ではなく、主体的にキャンプを楽しんでいる姿があった。きょうだいの担当であった1名のボランティア参加者からは、キャンプ後も手紙のやりとりで交流が続いていることが話された。三原ら(2005)は、障害児の両親は子どもと過ごす時の楽しさなど意識面に関しては、障害児ときょうだいに対して相違を示さないが、悩み・心配の面では、きょうだいよりも障害児のことをより強く気にかけていることを述べた。また、古川ら(2006)は、障害児を妹・弟にもつ場合、特に姉は親のような役割をすることがありその役割を変化させにくいこと、障害児を姉・兄に持つ場合、年齢差が2年以内の男児は傷つきやすい傾向があることを報告している。これらのことから、障害児のきょうだいは親に甘えたくても我慢をしていたり、心配をかけまいと振舞ったりすることが考えられる。柳澤(2007)は、日本におけるきょうだい

表3 キャンプに参加しての感想

母親B	・夜の話し合いは、子どもが難しい時間なので心配でしたが、スタッフの方がしっかり見てくださっていたので、安心して参加できました。
母親C	・スタッフの方が子どもを見てくれたので、夜の話し合いの時間は安心して貴重な時間を過ごすことができました。 ・子どもの成長を自覚しました。子どものいいところたくさんみつけました。 ・きょうだいにも担当の方がいたことで安心して過ごせました。
母親D	・家族揃っての初旅行だったので、自分自身がウキウキしていた。父親が参加してくれてヨカッタ！姉妹一人ひとりにスタッフの方がずっと一緒にいてくれたことで、一歩引いた形で子どもたちの様子を見ることも出来たし、親もキャンプを楽しむことができた。
母親F	・いつも我慢させる事も多い兄が少し緊張していたものの、子どもらしいのびのびとした笑顔で楽しめていたのが嬉しかったです。人の目を気にしたりする必要がないので、親も子どももリラックスして過ごせた。日々悩みを抱えながらも、一生懸命頑張っているご家族と出会い、心強い仲間ができたことがよかった。学生時代に戻ったような楽しさを味わった。
母親G	・夜の大人だけの話し合いの時間があつたから、他のお母さんと話せ、楽しい時間が過ごせました。たくさんのお母さんと子どもを気にせず話せたことがよかった。
父親B	・ボランティアさんと別れて、車で帰っていると、姉が寂しさのあまり泣き出してしまいました。それほど親密にしていただけだと思います。
父親C	・安心して、夜子どもを預けて話し合いに参加できたことが我が家にとってすごく貴重な時間でした。参加者が自閉症の知識や理解があるので、人の目を気にすることなく団体行動の輪に入れたことが嬉しかったです。

いへの支援は、専門家を必要としない学生ボランティアを中心としたレクリエーション活動が主流であり、そこでは他のきょうだいとの交流や話し合いが行われているが、それだけでなくきょうだいがどのような思いを持つのかなど、彼らの心理社会的な問題への教育的支援が必要であると述べている。本キャンプでは家族・担当ボランティアが共に活動をすることで、きょうだいもリラックスした状態になり、話しやす

い雰囲気を作られたと考えられる。その中で、経験を積んだ教員・保育経験者が、年上の話し相手という立場でサポートをしたことで、きょうだいも自然と自らの思いを表出することが可能となったと思われる。

母親自身に関することではキャンプに参加することで、母親自身がウキウキした、明るくなり、家に帰ってからも元気にしている、学生時代に戻ったような楽しさを味わったことが記述された。前述のとおり、外出の機会が限られていたり、周囲からの理解が得られにくいと感じながら外出していたりする母親が、キャンプ参加に期待をもち、楽しさを感じたことが明らかになった。

また、お話の会に関しては、夜の話し合いの時間があつたので他の母親とたくさん話すことができた、子どもにスタッフがついてくれることで安心して参加できた、子どものことを気にせず話ができる貴重な時間となった、という記述が見られた。当初、お話の会は21時から23時過ぎまでを予定していたが、実際には話し足りず、深夜1時頃まで続けられた。泊りがけということで保護者らは、時間を気にせずに話すことができた様子であった。常に子どもの居場所や安全を気にかける必要がある(荊田ら, 1998)、他家族との交流の機会が少ない障害児の保護者にとって、大人だけで話し合える夜のお話の会は、貴重な機会となった。このように、1泊2日の療育キャンプが保護者にとっても意義ある活動となったことが示唆された。

3. キャンプの参加前後での気持ちの変化について

キャンプの参加前後の気持ちの変化では、相談できる人やネットワークが出来たと感じられること、子どもの成長を感じられたり、集団での姿を理解できたというもの、そのことから子どもの就学について父母間で意思統一できた、という記述があつた(表4)。

保護者同士の交流や人とのつながりができたということに関しては、保育者など本来サポートをするべき立場の人からも理解が得られないケースや、話を聞いてくれたり相談できる相手ではなく「常に指導される先生」であることが、数名の母親から語られた。誰にも話す相手がない場合、より不安感や孤独感が高まる。今回、保護者同士がお互いの悩みや不安に関して語り合うことで、共感しあえる関係が構築されたと

表4 キャンプ前後の気持ちの変化について

母親A	・アドバイスを受けたことで、次にすべき事が分かってスッキリできた。また壁にぶつかっても聞いてくれる人がいる、相談できる人が増えたことで気持ちが強くもてている。
母親B	・キャンプから戻ってからキャンプの写真をみた息子が「キャンプが写っとう。」と言っていたのですごく嬉しかったです。お土産の花に毎日水をやって楽しかったキャンプを思い出すことができています。
母親C	・ボランティアさんの名前など、短い言葉だけで子どもの方からキャンプの話題が出ることもあり、よい思い出が出来たと思えること。子どもの療育に直接関係することでなくても、具体的にできる範囲から実行しようとするようになった。
母親D	・夫婦揃って親に余裕ができた。子どもたちと写真をみながらキャンプの話をする事が出来ている。
母親F	・就学に関して夫婦で同じ選択肢を持ち、目標を1つにできました。単身赴任で離れて暮らしている分、子どもの状態、障害への理解が不十分だった主人が、現状を受け入れてくれたように感じています。
母親H	・すごく明るくなった。1週間は家に帰っても元気にしています。世の中にはまだまだ困っている母親がいる、困っているのは自分だけではないと思いました。よい先生もたくさんいるとわかって少しホッとしました。
父親C	・キャンプに行くまでは、普通小学校にいくか養護学校にいくかの選択に迷っていて、進学についての意見が夫婦でまとまらなかった。意見が対立するようなら妻の意見を尊重するつもりだったが、2人の意見が同じにまとまった。夫婦の中で、「子どもがどういったことをしたいか」という目標を決めて、それに一番いい学校はどこかを考えれば良いという話になり、気持ちの整理がついた。
父親D	・単身赴任で十分に息子の様子を見ていなかったのですが、団体行動をする上で息子の行動を観察でき、今の現状を前より理解することができた。

考えられる。加藤（2008）は、乳幼児を育てる母親の幸福感とそのサポートの関係を調査した。その結果、道具的サポート、情動的サポートなどの中で、悩みを聞いてくれる等の母親の情緒的部分を支えるサポートと幸福感に

あることを明らかにした。キャンプに参加した母親たちも、キャンプで構築されたネットワークや、父親からの理解が得られたことなど、精神的な支援を受けることができ、母親の精神的安定を高めたと思われる。このことは、障害のある幼児の育児にとっても大きなプラスの影響となったことが考えられる。

また、同時に保護者間において、様々な情報交換がなされた。それは、例えば就学に関するような大きな問題から、障害幼児を診察してもらえる歯科医院や、遊びに連れていきやすい公園、飲食店などにまで話題が及んだ。このような情報交換は、子育てを行う上で役立つ情報であると共に、子育て上のリフレッシュにもつながる。このような話題は、専門家による支援では得られにくい楽しさを味わうことが可能であり、母親の精神的支援には、このようなことも必要であることが考えられる。

次に就学問題などで父母の意思統一がされたことが挙げられた。集団での我が子の姿を共に観察したことで、子どもに対して共通の理解を持つ機会となった。

その結果、キャンプ後に就学に関して夫婦間で話をするが増え、段々と意見がまとまってきたものと思われる。ある母親は申込用紙に「子どもの姿を父親が本当の意味で理解していないために、就学問題などでも深まった話ができない」という不満を記述していた。父親は仕事のために時間的な制約が大きく、母親ほど子どもと関わる時間がないことから夫婦間での意識のずれが起こると考えられる。そのため父親は集団生活における子どもの困難さを理解しにくい点がある。松山ら（2006）は、障害をもつ幼児の父母を対象に調査を行い、父母間での「妻への精神的援助」に対する認識のずれが母親の心理的健康状態に影響していることを報告している。また、小島ら（2007）の調査では、母親の精神的負担感が高いと思われる障害児の育児には父親による「精神的育児関与」が健常児以上に求められていること、時間的な制約の多い父親が実行しやすい精神的サポートを母親が求めていることを明らかにした。今回のアンケートからも、子どもと社会を繋ぐ役割を担っている自分の大変さを理解して欲しいという、精神的なサポートを母親が求めていることが示唆された。また父親がキャンプに参加し、集団での子どもの姿を認識したことで、「団体行動をする上での、現状を前より理解することが

きた（父親D）」など、母親の精神的負担や疲労感を、現実的なものとして理解したと思われる。

また、母親B・母親C・母親Dの記述からは、キャンプ参加が家族での思い出を共有できる出来事となったことが伺える。このような家族共通の経験をするには、ことばでの表出が困難な場合がある障害児を育てる家族にとって、子どもの思いを親が理解でき、共感できる機会となった。

IV. 総合考察

保護者の自由記述によるアンケートを実施し、保護者が様々な思いを持ってキャンプに参加をしたこと、参加前後での気持ちの変化があったことが分かった。自由記述によって回答を求めたことで、キャンプの良い点、また改善点が明示された。また、保護者が望んでいる支援についても、なぜそのような思いに至ったのかという理由が記述されたことで、今後必要と思われる支援が明確になった。

キャンプに参加した保護者が療育キャンプに求める支援として、ネットワークの構築、きょうだいへの支援、大人だけで話し合える場の提供、家族共通の経験をする機会の4点があることが示唆された。この結果は、林ら（2000）の報告と類似していた。しかし、本研究では、保護者からの自由記述により明らかにしたために、保護者が抱えている思いのより深い部分を理解することが可能となったと思われる。また、保護者がきょうだいへの支援、大人だけで話し合える場を求めていることも、新たに明らかになった。キャンプに参加した感想を尋ねた項目では、夜のお話の会に関する記述が多くみられたことから、保護者が子どものことを気にせず大人だけで話し合える機会を特に必要としていることが伺えた。今回の療育キャンプでは、保護者同士の交流を主たる目的とした点、きょうだいとともに家族全員で参加できる点において保護者が持つ4つのニーズに合致したものであったことが考えられる。

だが、キャンプで保護者のネットワーク構築がなされても、これまでのような年1回開催のキャンプだけではイベント的な活動となってしまう、保護者のニーズに対して十分応えられないことが危惧される。そこで、キャンプで知り合った保護者やスタッフが、キャンプ後も定期的に交流できる場の提供が必要であると考え

る。療育キャンプで構築されたネットワークを継続させていくことで、より強いネットワークとなることが予想される。また、先輩保護者が自らの経験を話すことは、他の保護者に対しても大きな支援となることが考えられる。子育て支援の流れにおいては、母親同士がサポートグループを構成する子育てサークルと呼ばれる活動がある（原田，1996；津田，2003；管田，2007）。管田（2007）は、子育てサークル運営に関してスタッフである母親にインタビューを行った。その結果、母親自身が専門的な知識や技術を活かしてサークル活動に参加することが、子育てをする母親としてだけでなく、母親の社会的な力を発揮できる場となったことを示した。障害幼児の育児は精神的・肉体的疲労が大きいため、このような活動は逆に保護者の負担となることも推測され、育児サークル活動の効果をそのまま当てはめることは難しいかもしれない。しかし、参加者の中には「この活動を継続させるために、何か出来ることがあれば言って欲しい」という母親もいた。母親が自らの子育ての経験を活かし社会に関わることで、母親自身の自己肯定感を高めたり、子育てへの意欲を高めることにつながることも考えられる。

これらのことから、今後の療育キャンプのあり方について、子どもの疾病や障害の治療・予防的な役割だけでなく、保護者支援という可能性を持つことが示唆された。

今後の課題は、保護者が求める支援の実現にむけて、交流の場の継続など具体的な方策を検討していくことである。

引用文献

- 古川樹理・古賀靖之（2007）発達障害児をもつ家庭の家族機能における一考察—きょうだいからみた家族機能について—。永原学園西九州大学・佐賀短期大学紀要37, 19-31.
- 原田紀子（1996）子育てをしている母親のサポートグループを通じたエンパワーメント。看護研究 29（6），47-57.
- 林直美・石川容子・新井隆俊・有吉充恵・高橋直子・市川百恵・西田智子・福永一郎（2000）療育キャンプに参加した両親へのアンケート調査について。地域環境保健福祉研究 4（1），56-58.
- 管田貴子（2007）子育てサークルの運営を通じた母親のエンパワメントについて—Mサー

クルの事例から－. 幼年教育研究年報 29, 41-48.

荻田知則・中邑賢龍・南博文 (1998) 「子どもが見えない」という状況に対する保護者の不安：障害児のための遊び環境を提案する観点から. 日本教育心理学会総会発表論文集. (40), 413.

加藤孝士 (2008) 母親の主観的幸福感とソーシャル・サポートの関係－最も関わる人物からのサポート－. 小児保健研究 67 (1), 57-62.

加藤健吾・扇原淳・国府真紀・一之瀬貴・吉村正・丸山克俊 (2001) 保護者による「喘息児のためのサマーキャンプ」参加児童の参加後の変化の認知とキャンプの期待. 運動・健康教育研究 11 (1), 26-34.

川間弘子・佐々木沙智・堀江幸治・川間健之介 (2004) 自閉症児動作訓練キャンプ－認知発達段階と訓練課題および構造化の試み－. 山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要 17, 103-112.

小島未生・田中真理 (2007) 障害児の父親の育児行為に対する母親の認識と育児感情に関する調査研究. 特殊教育学研究 44 (5), 291-299.

松山香織・飯島久美子 (2006) 障害児をもつ父親の心理的健康とその関連要因－母親との比較－. 小児保健研究 65 (5), 650-657.

三原博光・松本耕二・豊山大和 (2005) 障害児の両親の育児意識に関する研究－障害児ときょうだいに対する比較調査を通して－. 山口県立大学 大学院論集 6, 81-87.

大川一毅・吉村正・安達正夫・丸山克俊 (1996) 喘息児のためのサマーキャンプ (その6) サマーキャンプに関する保護者からのアンケート調査結果を中心に. 早稲田大学体育学研究紀要 28, 79-88.

津田亜矢子 (2003) 地域における子育て支援－子育てサークルが持つ意味・役割の探究, そしてその「場」の活用について－. 広島大学マネジメント研究 3, 136.

柳澤亜希子 (2007) 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方. 特殊教育学研究 45 (1), 13-23.

付記・謝辞

アンケート調査にご協力いただいたS療育キャンプ参加のご家族の方々にお礼申し上げます。また論文の作成にあたってご指導いただいた七木田敦教授に深謝いたします。