

令和 4 年 6 月 13 日現在

機関番号：15501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2021

課題番号：16K04860

研究課題名(和文)メンター機能を活用した自閉症幼児の家族への早期支援プログラムの開発と効果評価

研究課題名(英文)Development of peer support program for parents living infants with autism:
exploring the impact of parent mentor

研究代表者

柳澤 亜希子(YANAGISAWA, Akiko)

山口大学・教育学部・講師

研究者番号：10435282

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 3,300,000円

研究成果の概要(和文):特別支援学校(知的障害)での就学前相談・支援を目的とした親子教室での先輩保護者による体験談を聴き情報交換を行う機会は、保護者の子育てへの不安軽減、わが子の姿について見通しがもてる等の効果が示唆された。14地域でペアレント・メンターとして活動している保護者107名に聞き取り調査を行った。活動を通じての仲間とのつながり、自己の振り返り、相談者からの感謝による自己有能感の高まり等を実感していた。一方で、ペアレント・メンターの活動を維持するサポート体制の整備やペアレント・メンターについての一層の啓発の必要性、メンター同士の交流を含めた研修の充実、地域特有の課題も明らかとなった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究では、対象地域を拡大し、100人を超えるペアレント・メンターの協力を得て、彼らが発達障害等のある子どもの保護者への相談支援活動に従事することの意義と成果及び課題について明らかにすることができた。調査結果は、地域ごとにまとめて還元した。調査協力地域において、ペアレント・メンター事業を発展・改善していくための検討資料として、本調査結果を踏まえて新たな取組に着手した地域もあり、研究成果が実質的に活用された。

研究成果の概要(英文):The opportunity to listen experience about raising children with disabilities by senior parents and to share anxiety were provided to parents of infants with developmental disabilities at a special needs school. This had several effects for young parents; reducing their anxiety about parenting, obtaining available information, providing a prospect for the appearance of their children. Semi structured interviews were conducted with 107 parents who were parent mentors. The positive influence of peer support was recognized. Most mentors felt the relationship with the peers, having a wider view and heightening of the self-empowerment. But then, they noted the issues of support system for them, enlightenment of their role, recruiting of new mentors, and practical trainings in order to maintain their motivation as a mentor. It was also suggested the specific issues in each region.

研究分野：特別支援教育、家族支援

キーワード：メンター 家族支援 自閉症 発達障害 幼児期

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

自閉症は、ことばや感情の交流を通して他者との関係を築くことの難しさ、社会性の障害、興味や活動の局限といった特性を有する発達障害である。自閉症は、上述した中核的な症状に加えて、他傷や自傷、衝動・多動性、強迫的行動、かんしゃく、感覚過敏等といった症状を伴う。これらは、自閉症のある人々と暮らす家族の生活に深刻な混乱や制限をもたらす。それゆえ、自閉症のある人々と共に生活を送る家族は、彼らが示す特性に対する理解の難しさや対応への戸惑いにより、日常的に過度のストレスにさらされている。また、自閉症は、未だ社会で誤った理解がなされており、家族は日常生活を送る過程で様々な困難に直面している。このため、家族への支援がとて重要となる。

自閉症児・者の家族への支援内容としては、主に家族が抱える悩みや不安等への相談活動を主とした支援と、自閉症児・者の障害特性や関わり方の教授や地域資源に関する情報提供が挙げられる。家族支援の場としては、各地域に設置された発達障害者支援センター等の専門機関があるが、厚生労働省(2008)は発達障害の支援に携わる人材の育成を課題に挙げ、2010年より発達障害者支援体制整備事業の一環として地域での当事者同士の支え合いを目的としたペアレント・メンター養成事業に着手した。

ペアレント・メンター養成事業は、自閉症児・者とその家族への支援体制が構築されている米国ノースカロライナ州のTEACCHセンターで実施されているメンター・プログラムを参考にしたものである。ペアレント・メンターによる支援では、障害のある子どもを養育している共通の立場から同じ体験を共有する中で悩みを打ち明け、相談に応じたり地域の支援資源等に関する情報提供を行ったりしている。親同士の支え合いによる自助的な支援「親による親への支援」は、「Parent to Parent」「Parent Mentor」「Peer Support」と称される。海外では、障害(Kerry & McIntosh, 1999; Shilling, Bailey, Logan, & Morris, 2014; Bray, Carter, Sanders, Blake, & Keegan, 2017)や疾患(Sullivan-Bolyai & Lee, 2011)のある子どもの親に対する親による支援が実施されており、こうした支援活動は悩みを抱える親に必要な情報へのアクセスを促し、孤独感を軽減するのに有効である(Mandell & Salzer, 2007)とされている。

障害等のある子どもを養育する親が同じ立場の親を支援することは、親の会を中心に実施されてきた。昨今、こうした活動は教育現場においても、就学先の決定に向けた早期支援・相談の一環として先輩の保護者等の経験に学ぶ機会を設定(文部科学省初等中等教育局特別支援教育課, 2013)して、地域の支援ネットワークを活用して障害のある子どもや家族を支援することが求められている。柳澤(2015)は特別支援学校(知的障害)幼稚部で実施されている親教室の取組から、保護者支援においては、障害特性だけでなく個々の子育てや家庭生活に直結する情報提供を通じて、保護者が自閉症のあるわが子の行動の意味や関わり方を自ら考え、改善を図る保護者の主体性を育む機会の重要性を指摘している。そして、保護者の主体性の促進には、保護者同士の学び合いと交流が肯定的な影響をもたらすと報告している。

自閉症のある幼児が在籍する特別支援学校(知的障害)に幼稚部が設置されているのは、全国で10校(文部科学省初等中等教育局特別支援教育課, 2020)と非常に少ない。このため、就学前の子どもをもつ保護者を対象とした支援は、多くの特別支援学校(知的障害)ではセンター的機能の一環として実施されている。「共生社会の形成に向けたインクルーシブ教育システム構築のための特別支援教育の推進(報告)」(中央教育審議会初等中等教育分科会, 2012)では、早期からの教育相談・支援の充実と、学校と家庭との密接な連携のために保護者支援の重要性が示されている。同じ立場にある保護者同士で子育ての悩みを共有し合い、先輩保護者から学ぶ活動をプログラムとして体系化し、その効果を明らかにすることは、特別支援学校(知的障害)での早期の教育相談・支援の充実に資すると考える。

他方、先行研究では、同じ立場の親からの支援が相談者の親にもたらす肯定的な効果について複数報告されているが、相談に応じる保護者、すなわち、ペアレント・メンターが相談支援活動に対して意義を感じているのか、また、どのようなニーズや課題を抱えているのか、それら詳細を明らかにした研究は少ない。ペアレント・メンターの相談支援活動に対する意識を明らかにすることで、ペアレント・メンター事業を充実させていくための示唆を得ることができると考える。

2. 研究の目的

特別支援学校(知的障害)で実施されている自閉症を含む発達障害のある幼児の保護者支援の取組を通して、同じ立場にある保護者同士が学び合い、支え合うメンター機能を取り入れた「早期家族支援プログラム」の効果を検討することを第1の目的とした。

先行研究では、同じ立場の親からの支援が、相談者である親に肯定的な効果をもたらすことが報告されているが、相談支援活動に従事しているペアレント・メンターである保護者における効果や課題について検討した研究は少ない。本研究では、ペアレント・メンターが、相談支援活動に従事することの意義と課題を明らかにすることを第2の目的とした。

3. 研究の方法

- (1) 特別支援学校での就学前の自閉症等の発達障害のある幼児の保護者への支援実践期間

X年4月～X+2年3月

対象

A県立特別支援学校(知的障害)(以下、A校)がセンター的機能の一環として実施している障害のある幼児とその保護者を対象とした就学前親子教室に参加している母親と担当教員。

就学前親子教室の参加者は、A校ホームページで周知し募集した。参加者は、X年は5組、X+1年は4組、X+2年は3組であった。

倫理的配慮

本実践は、所属機関(当時の所属機関)の倫理審査委員会で承認を得て実施した。学校長と親子教室の担当教諭に本研究の趣旨について文書及び口頭で説明を行い、協力への同意を得た。親子教室に参加している保護者に対しては、担当教諭より事前に趣旨を説明してもらった上で研究代表者からも文書で依頼をし、書面で同意を得た。A校では、毎回の親子教室終了後に活動についての感想や今後の要望を尋ねたアンケートを実施していた。アンケートの内容については、担当教諭より参加保護者の同意を得た上で研究代表者に共有してもらった。

実践内容

親子教室の担当教諭が年間活動計画を立案した。活動は年間計15回であり、そのうちの3回が「保護者講座・茶話会」であった。本講座では、先輩保護者(A校卒業生の保護者、A校に勤務しており障害のある子どもがいる教員)の体験談を聞き、情報交換を行った。担当教諭が事前に保護者の関心事を尋ね、その内容を中心とした話題を取り上げて助言や情報交換を行った。

実践の評価

毎回の保護者講座実施後と年度末に、参加者に本活動への感想・意見を問う簡易アンケートを実施した。

(2) 各地域のペアレント・メンターへの聞き取り調査

対象

都道府県・指定都市でペアレント・メンター事業を実施している地域においてペアレント・メンターとして登録している保護者、自閉症協会等の親の会で相談支援活動の経験がある保護者を対象とした。

調査方法

調査の実施に当たっては、日本ペアレント・メンター研究会の副理事(当時)であった研究協力者に縁故法で調査協力が可能な地域を選出してもらい、ペアレント・メンター事業運営機関の担当者に協力の打診を行い、内諾が得られたところで研究代表者よりあらためて本調査の趣旨と調査内容について説明を行った。

調査対象のペアレント・メンターのリクルートに際しては、各地域の運営担当者からペアレント・メンターとして登録している保護者に本調査について周知してもらい、協力者を募った。

聞き取り調査は原則、個別による半構造化面接で行った。聞き取りに要した時間は、一人当たりにつき30分～1時間であった。調査実施期間は、X年10月～X+1年5月であった。

調査内容

以下について尋ねた。聞き取りに際しては、協力者の発言内容に応じて適宜順番を組み替えた。

- a. ペアレント・メンターの属性(年齢、就労の有無、ペアレント・メンターとしての活動年数、障害のある子どもの年齢と診断名)
- b. ペアレント・メンター活動を行うきっかけと活動を行った印象
- c. これまでに自閉症のある子どもを子育てしている保護者から受けた相談内容
- d. ペアレント・メンター活動を行う際に心掛けていること
- e. モデルとなる先輩保護者の存在
- f. ペアレント・メンター活動を行っていて困ったこと
- g. ペアレント・メンター活動を行っていて良かったと感じること
- h. ペアレント・メンター活動の充実や後進の育成のために必要と考える支援
- i. ストレスがたまったときのリフレッシュの方法
- j. ペアレント・メンター活動を通じての自身の変容や成長
- k. 今後のペアレント・メンター活動の抱負

倫理的配慮

本調査は、所属機関(調査当時の所属機関)の倫理審査委員会で承認を得た上で実施した。

各地域のペアレント・メンター事業の運営機関(発達障害者支援センター、自閉症協会、行政機関)に、本調査の趣旨や調査時の保護者への配慮、得られた情報の取り扱いについて口頭及び文書で説明を行い、同意を得た。調査協力の意向を示した保護者に対しては、あらためて研究代表者から本調査の趣旨について文書で説明を行った。また、聞き取り調査当日に再度、協力への意向を確認し、書面で同意を得た上で実施した。なお、上述の調査内容に関して話したくないことについては強制しないこと、本研究以外に調査で得た情報を使用しないことを約束した。

分析方法

カテゴリ分類を行う質的分析を採用した。

4. 研究成果

(1) 特別支援学校での自閉症等の発達障害のある幼児の保護者への早期支援

A 校での親子教室は、発達障害のある子どもへの発達支援を主とした活動で構成されていた。このため、活動前半は参加している保護者の意識は、活動中のわが子の様子に注がれており、保護者同士が関わり合う姿は見られなかった。初回の「保護者講座・茶話会」をきっかけにして、親子教室の活動開始前や活動中に保護者同士の交流が見られるようになった。

「保護者講座・茶話会」の担当教諭自身も障害のある子どもを養育している保護者であったため、先輩保護者として参加保護者の悩みに寄り添い、共感することができた。保護者から「(親子教室の場が)安心して過ごすことができる」「子どもと離れて話げできたので、気分転換になる」「誰にも聞けない将来のことについて助言してもらい、勉強になった」「(それぞれの保護者の)心の内を聞けて、自分だけじゃないんだと楽になった」「子どもの未来が見えてきた」「頑張らなくていいんだと、肩の荷が下りた」等の肯定的な感想が寄せられた。「保護者講座・茶話会」は年に3回と限られていたが、子育てへの不安やわが子に関する悩み、保護者の率直な思いを開示できる場の提供は、保護者の支えになることが本実践からも確認できた。

(2) ペアレント・メンターへの聞き取り調査

都道府県・指定都市のうち14地域のペアレント・メンター計107名の協力を得た。

ペアレント・メンター活動を行う主なきっかけとしては、所属している「親の会からの誘いや紹介」であった。これに付随する形で、ペアレント・メンター自身が親の会で救われた経験をしており、その恩返しや自身で役に立てること(できること)があればという思い(「恩返し・貢献」)から本活動に参画していた。「ペアレント・メンター活動を行う際に心掛けていること」としては、「自分の考えや経験を押しつけない」が挙げられた。若い世代の相談者を取り巻く社会状況(諸サービスの提供等を含む)を踏まえて、自身が子育てをしていた当時の考えや経験を押しつけないように、相談者の思いを尊重しながら相談に応じていることがうかがえた。これは、「メンター活動を通じての自身の変容や成長」として「相手を尊重した対応」に反映されていた。

「メンター活動を行っていて困ったこと」としては、「メンターとしての役割と同じ立場の親としての葛藤」が挙げられた。自分達は専門家ではないということを念頭に置いて相談に応じているものの、同じ立場であるからこそ相談者の心情に共感でき、悩みや不安を軽減してあげたいという気持ちが生じるが、ペアレント・メンターの役割は問題解決を目指すものではないため、役割上、線引きをして対応しなければいけないことに葛藤を感じていた。また、ペアレント・メンター自身が、子育てで経験しなかった問題について相談を受けたり、最新の制度やサービスに関する助言を求められたりすることに困惑を感じており、相談者自身に発達障害や精神疾患がある場合の対応(言葉がけ等)に苦慮していた。

一方、「メンター活動を行っていて良かったと感じること」については、相談者の気持ちに「共感」できることがあげられた。ペアレント・メンターは、相談者に共感することを通して、自身の子育てについて「こういうことだったのか」「これでよかったんだ」と客観的に振り返ったり、自己肯定したりしていた。また、「相談者の笑顔」や「相談者からの感謝の言葉」は、メンター活動への自信と自己有能感の高まり、相談支援活動への動機付けにつながっていた。

「ペアレント・メンター活動の充実や後進の育成のために必要と考える支援」については、本事業の実施から10年近くが経過しているが、地域によってはペアレント・メンターの存在が浸透していない、存在や活動を知られていてもペアレント・メンターの役割が正確に理解されておらず、ペアレント・メンターについての「周知・啓発」の必要性が示された。その他には、相談支援活動の実動メンバーのメンターの高齢化、支援対象地域が広範囲である場合に、遠方地域に派遣を求められた時の移動やスケジュール調整に伴う負担が挙げられた。その他には、相談支援活動後のフォロー体制や相談者のニーズとペアレント・メンターのマッチング等が挙げられた。研修に関しては、これまで受講した研修に対して一定の満足感はうかがえたが、「他地域のメンター活動について知りたい」「メンター同士で活動の様子を共有したい」「メンター同士の交流の機会を設定してほしい」といったように、メンター同士の交流を求めていることがわかった。しかし、地域によっては交通の利便性の問題があり、研修会場までの移動に要する時間確保の難しさがあることで、活動への意欲はあっても継続的に研修に参加することができない状況が見られた。ペアレント・メンターにおいては、交通事情や家庭・就労事情によって研修や相談支援活動に参加することが容易でないケースがある。ペアレント・メンターの主体的な活動をバックアップする支援体制の整備や参加しやすい研修の在り方を検討することが必要である。

本調査結果については地域ごとに、ペアレント・メンター事業を運営している機関用と聞き取り調査に協力してくれた保護者用の報告書を作成し、結果を還元した。ペアレント・メンター事業を発展・伸展させていく検討資料として、本調査結果を踏まえて新たな取組に着手してくれた地域もあり、研究成果が地域の中で実質的に活用された。加えて、聞き取り調査の協力地域であったB県自閉症協会においては、地域の子育て世代の保護者にペアレント・メンターの活動について周知を図ることを目的としたリーフレットを、また、発達障害支援に携わっている専門機関の職員向けのペアレント・メンターの啓発動画を協働で制作した。リーフレットは、B県内の放課後等デイサービス事業所や教育委員会等の関係機関に広く配布し、啓発動画はB県C市福祉課のホームページに掲載された。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 柳澤亜希子	4. 巻 19
2. 論文標題 自閉症児・者と家族の支援：当事者、教育、医療機関の連携と支援	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 リハビリテーション連携科学	6. 最初と最後の頁 64-66
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 柳澤亜希子・内田照雄	4. 巻 44
2. 論文標題 自閉症児・者の地域生活及び家庭生活に関する家族のニーズ 神奈川県自閉症協会によるアンケート調査から	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 国立特別支援教育総合研究所研究紀要	6. 最初と最後の頁 57-71
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 柳澤亜希子・加藤香・野田孝子・日詰正文
2. 発表標題 ペアレント・メンター活動を活性化させるために求められる支援は何か
3. 学会等名 日本自閉症スペクトラム学会第16回研究大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 柳澤亜希子・加藤敦・阿部英子・上杉桂子
2. 発表標題 自閉症児・者と家族の支援：当事者、教育、医療機関の連携と支援
3. 学会等名 日本リハビリテーション連携科学学会第19回大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 柳澤亜希子
2. 発表標題 自閉症児・者の療育・教育に関する家族のニーズ - 神奈川県自閉症協会によるアンケート調査から -
3. 学会等名 日本自閉症スペクトラム学会第15回研究大会
4. 発表年 2016年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

ペアレント・メンターに関する啓発動画『専門職の皆さんに知っていただきたい！「ペアレントメンター」をご存知ですか？』
<https://www.ztv.ne.jp/tbatuhk3/miejihei/>

6. 研究組織		
氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関