研究成果報告書 科学研究費助成事業

今和 元 年 6 月 7 日現在

機関番号: 34315 研究種目: 若手研究(B) 研究期間: 2016~2018

課題番号: 16K17476

研究課題名(和文)発達障害児の「食の困難」の実態と発達支援に関する実証的研究

研究課題名(英文)Research on Developmental Support of Children with Developmental Disabilities Who Have Difficulties Related to Food and Diet

研究代表者

田部 絢子 (TABE, AYAKO)

立命館大学・産業社会学部・准教授

研究者番号:70707140

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 3.000.000円

研究成果の概要(和文): 本研究では、発達障害当事者(学齢~成人)、保護者、特別支援学校・学級等の教師、管理栄養士等の学校栄養職員への調査を通して、発達障害当事者・保護者の有する食の困難と学校の対応のあり様を明らかにしてきた。 各種の調査を通して、発達障害当事者は食に関する特異的な困難さと発達支援ニーズを有することが把握できた。その表出状態には「不安・緊張・恐怖・ストレス」が大きく影響していた。食の困難が保護者の育児不安・ストレスをより強めている可能性が示唆され、食に困難・支援ニーズを有する親子を子育ての早期から孤立させ ない支援システム構築は緊要の課題である。

研究成果の学術的意義や社会的意義本研究の「当事者調査」という立場は、子どもの権利条約や障害者権利条約の理念にも関わる重要な視点と考えている。当事者のニーズと周囲の理解・支援のミスマッチやパターナリズムをなくしていくためには、周囲から気づかれにくい困難やニーズを当事者の声(抱える困難・支援ニーズ)から丁寧に傾聴し、それを科学的実証的に検証し、その中から具体的な発達支援のあり方を当事者とともに究明していくことが肝要である。またそのことが当事者をエンパワメントしながら支援していくこととなり、広く発達支援において重視されるべき支援方 法である。

研究成果の概要(英文): I had identified eating behaviors and school responses for students with developmental disabilities and their parents in this research survey. The subjects of the survey were children and adults with developmental disabilities and their parents, teachers and national registered nutritionists in schools and classes for special needs education.

Through these research surveys, I had grasped specific eating behaviors and developmental support needs of persons with developmental disabilities. It was thought that "anxiety, tension, fear, stress" of persons with developmental disabilities greatly influenced how it appeared. It had also been suggested that eating behaviors might increase anxiety and stress of parents of persons with developmental disabilities. From the initial stage of child care, it is essential to construct support system that does not isolate parents and children with eating behaviors and support needs.

研究分野: 特別支援教育

キーワード: 発達障害 食の困難 当事者調査研究

様 式 C-19、F-19-1、Z-19、CK-19(共通)

1.研究開始当初の背景

現代の子どもをめぐる課題の解決には、学校教育のみならず、子どもの生活全般を視野に入れて、包括的にアプローチしていくことが求められている。とくに発達障害を有する子どもでは、本人の抱える困難・ニーズに周囲からは気づかれにくいことも多く、その困難・ニーズを自分自身の声(言葉)で表現することが難しいために、周囲からの適切な支援を受けにくく、発達課題につまずいて意欲を失ったり、不安な気持ちを抱える子どもも少なくない。子どもの声(子どもが抱える困難・ニーズ)を丁寧に聞き取り、子どもの視点に立って問題の把握と考察を行い、支援・教育のあり方を検討することは重要である。「子どもの声を傾聴し、読み解きながら支援のあり方を検討する」「本人のことは当事者本人に聞くのが一番の理解と支援」という研究スタンスは、子どもの権利条約や障害者の権利条約の理念にも関わる重要な視点であると考え、本研究課題においてもこのことを前提としている。

さて近年、発達障害の本人・当事者が求める理解と支援に関して、感覚情報調整機能の障害 (「感覚過敏・鈍麻」「感覚統合障害」)や身体症状(身体の不調・不具合)などの身体問題 と深く関連する食・食行動の重要性について徐々に注目され始めている(高橋・増渕:2008、岩永・藤家・二キ:2008、岩永:2010、キャロル・クラノウィッツ:2011、髙橋・石川・田部:2011)。国内で130冊ほど出版されている発達障害の本人・当事者の手記においても、食に関する問題・困難が数多く語られている。例えば、アスペルガー症候群の当事者で作家・翻訳家として活躍するニキ・リンコ/藤家寛子(2004)は偏食の問題について「トマトやピーマンのように単色のものは気持ち悪くて食べられない」「形が違ったり、いびつだと気持ち悪くて食べられない」と述べ、食べられない要因の一つとして色や形などに対する視覚の過敏をあげている。同じくアスペルガー障害当事者のケネス・ホール(2001)は「ほとんどの食べ物はひどい舌触りである」と述べ、食感の過敏という要因から食べられない理由を示している。アスペルガー障害当事者のグニラ・ガーランド(2000)は「歯がひどく過敏だった」「顎のコントロールが上手くいかず、顎を動かすのは重労働だった」と咀嚼や嚥下の問題が原因で「何でも丸飲みし、ミルクで流し込んだ」と述べている。食欲、食物の消化、アレルギーや食環境などの問題も報告されている。

先行研究では、永井(1983)が自閉症児110名の親を対象に調査を行い、自閉症児の半数以上が偏食を示したことや偏食児の多くが乳嫌いや離乳食の拒否など、早い時期から何らかの困難を示していたことなどを報告している。また篠崎ら(2007)は、自閉症スペクトラム児123名の親を対象に食品46品目の嗜好度を調査し、自閉症児の40%近くが共通して食べられない食品が複数存在することを報告している。篠崎らは他にも、発達障害児が「口いっぱいに詰め込んでしまう」「よく噛まないで飲み込む」といった咀嚼や嚥下に関する問題を示す割合は「健常」児と比較して遥かに高いことなども報告した。高橋・増渕(2008)が発達障害の本人・当事者を対象に行った感覚過敏・鈍麻に関する調査では「食感がダメで食べられないものがある」33%、「食べたことのないものはとても怖い」17%など食に関する感覚の問題を示す当事者が少なからず存在し、彼らが「自分に合った温度に食べ物を温めたい」25%、「初めて食べるものは量を少なくしてほしい」16%といった食に関する理解・支援を求めていることを報告している。

このように発達障害の本人・当事者は、感覚情報調整機能障害(「感覚の過敏・低反応」「感覚統合障害」)や身体症状(身体の不調・不具合)などの身体感覚・身体問題に起因して(髙橋・増渕:2008、髙橋・田部・石川:2012)食物・料理・食器具・食事環境に関する過敏性、極端な偏食、異食、肥満、アレルギー等の様々な困難・課題を有するために特別な配慮や支援を要することになりやすく、きわめて多様な「食の困難」の様相を呈している(髙橋・斎藤・田部・石川・内藤:2015、田部・斎藤・髙橋:2015)

「食べる」という行為は、自己の体やコミュニケーションを通じて「食物=他の者・物」を受け入れることであるから、発達障害の本人・当事者にとっては不安・緊張・ストレスを伴いやすく、過敏性や拒否反応が強まった結果、限定された食嗜好や極度の拒絶として表れているとも考えられる。食物・料理・食器具・食事環境に関する過敏性や極端な偏食、異食、アレルギーや咀嚼・嚥下等に様々な困難・課題を有するために特別な配慮や支援を要し、保護者にとっても不安・ストレス要因となっている。 上記の例のように、発達障害児の多くが食に関する多様な困難を有し、その様相は「健常」児と比較しても特異的であることが明らかになっているが、食の困難を示す要因・背景、本人・当事者の困難・ニーズについてはほとんど明らかにされていない。学校現場においては、発達障害児の身体症状や食行動の特異性に気づかれつつある一方で、給食等の栄養・食事指導や医療との連携が十分になされていない現状がある。

現在、発達障害児の困難さは社会性やコミュニケーション、興味の限定やこだわりについて取り上げられることが多い。しかし、彼らが日常生活を送る上で訴える困難・ニーズには、感覚情報調整機能障害(感覚の過敏・低反応)や身体症状などの身体問題とともに、「食の困難」に関することが顕著に多く、それにより、成長期に必要な栄養の偏りのみならず、成人期の健

康状態・食習慣に影響するケースも少なくない。

発達障害児が有する通常とは異なる「身体感覚」の問題は、想像しにくいがゆえに誤解されやすく、食事の困難に関しても「わがまま」「甘やかしている」と思われがちである。発達障害の本人・当事者の有する困難・ニーズは理解されにくく、外からの本人観察と本人が抱える悩み・困難等の内面世界・内的体験との不整合が起きているとも考えられる。なかでも食・食行動の問題の検討は、当事者の発言・手記以外に質的研究はいくつかなされているものの、全体像を把握するための量的研究・実証的研究はほぼ皆無である。また、食の問題に関しては個人差も大きいことから、発達障害者の食の困難については、その実態と共に困難を示す背景や要因、ニーズについても丁寧に明らかにし、理解していくことが必要である。本人・当事者のニーズと周囲の理解・支援のミスマッチやパターナリズムをなくしていくためには、本人・当事者の声や願いを丁寧に傾聴することが何よりも肝要である。

2. 研究の目的

本研究の目的は、発達障害の子どもがどのような「食の困難」を有し、いかなる理解と健康増進の発達支援を求めているのか、また家庭や学校におけるその対応・支援のあり方を実証的に解明することである。とくに発達障害の本人・当事者への調査を通して実証的に解明するという取り組みは、国際的にも類がなく、開拓的な研究である。

3. 研究の方法

発達障害の子どもがどのような「食の困難」を有し、いかなる理解と健康増進の発達支援を 求めているのかを、発達障害の本人・当事者への調査を通して実証的に解明するために、2つ の質問紙法調査(合計3種類)と構造化面接法調査を実施した。

具体的には、「食の困難・ニーズに関する学校栄養士(管理栄養士・栄養士・栄養教諭)調査」、「食・食行動に関する子ども・保護者調査」である。さらに本研究課題を国際的動向に位置付けて遂行するためには、学校給食・介護食・UD フード等において先進的な取り組みを行っている北欧スカンジナビア諸国における発達障害児の食教育の実践に関する調査(基礎学校、障害児特別学校、小児病院、障害児のグループホーム等への訪問面接法調査)、教育科学省の食教育・特別教育担当官、特別教育家(特別支援教育を専門とする教師)等への訪問面接法調査、主要な研究者との研究交流が不可欠である。

1. 食の困難・ニーズに関する学校栄養士調査

(1)調査対象

東京都内の小・中学校の特別支援学級(自閉症・情緒障害)・通級指導学級(情緒障害等) 知的障害特別支援学校(小学部・中学部・高等部) 合計 842 校の管理栄養士・栄養士・栄養教諭(いずれも配置されていない場合は学校給食担当分掌教諭・養護教諭)を対象に郵送質問紙法調査を実施した。調査対象に東京都を選定したのは、学校給食の実施率が小学校99.7%(区部100%)中学校97.7%(区部100%)特別支援学校100%と全国に比較して高いためである(東京都教育委員会「平成24年度東京都における学校給食の実態」)。なお、文部科学省「平成24年度学校給食実施状況等調査」によれば、全国の完全給食実施率は90.7%である。

(2)質問紙調査票の作成

申請者らはこれまでに発達障害当事者ニーズ調査を行い、その一環として、現在刊行されている130 冊以上の発達障害者本人の手記を全て検討し、記述されている食に関する困難や特有の感覚を把握し、質問紙調査票「『食』の困難・ニーズに関するチェックリスト」を作成して高校生以上の発達障害本人・当事者に調査を実施した(2014 年度)。この結果と先行研究を検討し、「『食』の困難・ニーズに関する調査票」を作成して、東京都内の小・中学校の特別支援学級(自閉症・情緒障害)・通級指導学級(情緒障害等)、知的障害特別支援学校(小・中・高等部)の学級・学部の担当者を対象に調査を実施した(2015 年度)。これらの研究課題の意義と結果を引き継ぐ本研究においては、学校栄養士(管理栄養士・栄養士・栄養教諭)を対象にした、新たな「『食・食行動』の困難・ニーズに関する調査票」を作成した。

2.食・食行動に関する発達障害児者と保護者調査

(1)調査対象

発達障害(ASD、LD、ADHD)の診断・判定を有するあるいはその疑いのある小学生・中学生・高校生本人、 その保護者(親子600組予定)を対象に郵送質問紙法調査を実施する。質問紙調査項目の妥当性検証と質問紙調査票に追加して聞き取りを行うため、構造化面接法調査も実施した。発達障害(ASD、LD、ADHD)の診断・判定を有するあるいはその疑いのある小学生・中学生・高校生は、自身の食・食行動の問題について現在または幼小期を振り返って記述が可能

(2)質問紙調査票の作成

質問紙調査票「『食』の困難・ニーズに関する調査票」2種(小中高校生の発達障害本人対象、 保護者対象)を作成した。調査票は、これまでの調査で作成した「『食』の困難・ニーズに関す るチェックリスト」等のほか申請者らによる予備調査や先行研究を参考に作成した。

4. 研究成果

平成28年度科学研究費補助金による「発達障害児の『食の困難』の実態と発達支援に関する 実証的研究」(若手研究B:16K17476)では、発達障害当事者(学齢~成人)保護者、特別支援学校・学級等の教師、管理栄養士等の学校栄養職員への調査を通して、発達障害当事者・保護者の有する食の困難と学校の対応のあり様を明らかにしてきた。

各種の調査を通して、発達障害当事者は食に関する特異的な困難さと発達支援ニーズを有することが把握できたが、その表出状態には「不安・緊張・恐怖・ストレス」が大きく影響していた。発達障害当事者の視点から考察すると、過去に摂食経験があって「安心・安全・信頼」のおける食べ物として判断したものを主体的・積極的に選択し続けているにもかかわらず、周囲からは「偏食」と否定的に捉えられている。さらに食の困難が保護者の育児不安・ストレスをより強めている可能性が示唆され、食に困難・支援ニーズを有する親子を子育ての早期から孤立させない支援システム構築は緊要の課題であった。一方、学校栄養職員による発達障害等の子どもの食の困難・支援ニーズへの理解・対応はほとんどなされておらず、養成課程カリキュラムや専門職研修において専門性が構築できるような改善が求められていた。

本研究「発達障害児の『食の困難』の実態と発達支援に関する実証的研究」(若手研究 B: 16K17476)の成果は、田部絢子・髙橋智『発達障害等の子どもの食の困難と発達支援』風間書房(全358頁、2019年2月刊行)としてまとめた。本書は、発達障害当事者、保護者の有する食の困難・支援ニーズと学校における対応・支援の実態を明らかにした日本で最初の学術書である。さらに、本研究の成果はテレビ・新聞等の各種メディアにて報道された。

5 . 主な発表論文等

[雑誌論文](計19件)

- 1. 髙橋智・田部絢子・石川衣紀:スウェーデンにおける摂食障害と発達支援 北欧における 子ども・若者の特別ケアの動向 、『内外教育』第6679号 pp.14-18、2018年、査読無
- 2. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害児の「食の困難」の実態と支援の課題 都内小・中学校および知的障害特別支援学校の学校栄養職員調査から 、『東京学芸大学紀要総合教育科学系』第 69 集、pp.76-86、2018 年、査読無
- 3. 石川衣紀・田部絢子・内藤千尋・石井智也・能田昴・柴田真緒・髙橋智:エストニアにおける「うつ・自傷・拒食・薬物依存・愛着障害・発達障害」等の不適応・発達困難を有する子どもの発達支援 タリン子ども病院「子どもの心の健康センター」の調査から 、『東京学芸大学紀要総合教育科学系 』第69集、pp.45-56、2018年、査読無
- 4. 髙橋智・田部絢子:学校給食での困難の実態と支援の課題 発達障害と食の困難・支援ニーズ 、『内外教育』第6594号、pp.4-7、2017年、査読無
- 5. 髙橋智・<u>田部絢子</u>:学校栄養職員、多様な「食の困難」把握 発達障害と食の困難・支援 ニーズ 、『内外教育』第 6596 号、pp.4-7、2017 年、査読無
- 6. 髙橋智・<u>田部絢子</u>: 当事者調査に見る「食の困難」の実態 発達障害と食の困難・支援ニーズ 、『内外教育』第 6598 号、pp.6-9、2017 年、査読無
- 7. 髙橋智・<u>田部絢子</u>:保護者調査から探る「食の困難」の実態 発達障害と食の困難・支援 ニーズ (完) 、『内外教育』第 6599 号、pp.6-8、2017 年、査読無
- 8. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害児の「食」の困難・ニーズの実態と支援の課題 都内小・中学校特別支援学級・通級指導学級、知的障害特別支援学校への質問紙法調査から 、『東京学芸大学紀要総合教育科学系 』第68集、pp. 81-113、2017年、査読無
- 9. <u>田部絢子</u>: 発達障害児の食に関する困難・ニーズと支援、『SNE ジャーナル』第 22 巻 1 号、pp. 22-37、2016 年、査読無
- 10. <u>田部絢子</u>・髙橋智:食の困難の理解と支援 わがままと捉えた厳しい指導は困難を増幅させる (特集:本人の声に耳を傾けて考える・感覚や身体の問題で困っている子どもの理解) 『実践障害児教育』第44巻4号、pp.22-25、2016年、査読無

〔学会発表〕(計9件)

1. 田部絢子・石川衣紀・内藤千尋・石井智也・能田昴・柴田真緒・神長涼・髙松健太・髙橋

智:スウェーデンにおける子どもの摂食障害と「摂食障害センター」の発達支援、日本特殊教育学会第56回大会、2018年

- 2. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害等の発達上の課題を有する子どもの「食の困難」の実態と支援ニーズに関する研究、日本特別ニーズ教育学会第23回研究大会、2017年
- 3. 髙橋智・<u>田部絢子</u>:基調講演 2:発達障害当事者調査から探る発達障害児者が有する身体 感覚の困難と支援ニーズ、日本発達神経科学学会第6回学術集会、2017年
- 4. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害の本人・保護者のニーズ調査から探る発達障害の「食の困難」 の実態と発達支援の課題、日本発達神経科学学会第6回学術集会、2017年
- 5. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害を有する子どもの「食の困難」の実態と支援ニーズに関する研究 発達障害の当事者調査から 、日本特殊教育学会第55回大会、2017年
- 6. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害等の発達上の課題を有する子どもの「食の困難」の実態と支援ニーズに関する研究 保護者調査から 、日本育療学会第 21 回学術集会、2017 年
- 7. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害等の特別な配慮を要する児童生徒の「食の困難・ニーズ」と 支援 都内の小・中学校通級指導学級・特別支援学級、知的障害特別支援学校の調査から 、日本特殊教育学会第 54 回大会、2016 年
- 8. <u>田部絢子</u>・髙橋智:発達障害等の特別な配慮を要する児童生徒の「食の困難・ニーズ」と 支援 都内の小・中学校通級指導学級・特別支援学級、知的障害特別支援学校の栄養士・ 管理栄養士・栄養教諭調査から 、日本教育学会第75回大会、2016年

〔図書〕(計1件)

1. <u>田部絢子</u>・髙橋智『発達障害等の子どもの食の困難と発達支援』、風間書房、358 頁、2019 年 2 月

[産業財産権]

出願状況(計0件)

名称: 発明者: 権利者: 種号: 種号: 番願外の別:

取得状況(計0件)

名称: 発明者: 権利者: 種類: 番号: 取得年: 国内外の別:

〔その他〕

ホームページ等

- 1. 「食の困難抱える発達障害児 髙橋智・東京学芸大教授ら調査 合理的配慮の視点で実態 把握、支援体制を」『日本教育新聞』2016 年 2 月 1 日付。
- 2. 「発達障害の子ども: "偏食"の実態明らかに」、NHK 総合「NHK ニュースおはよう日本」 2017 年 4 月 5 日。
- 3. 「Overcoming fear of food」,NHK WORLD NEWS(NHK 国際放送), Apr. 18 2017.
- 4. 「あさイチ:シリーズ発達障害・自分の「苦手」とどうつきあう? 」 NHK 総合、2017 年 5 月 24 日。
- 5. 「アレルギーや極端な偏食が上位 発達障害児の食で調査 人員不足で支援できない状況も」『教育新聞』、2017年5月22日付。
- 6. 「偏食や過敏の根底には「不安・緊張・ストレス」がある! 当事者研究で浮かび上がった 食の困難とは」「LITALICO 発達ナビ」、2017 年 11 月 28 日。
- 7. 「[医療ルネサンス No.6829]子どもを守る: 発達障害 < 5 > 偏食解消工夫を凝らす」、『読売新聞』朝刊、2018 年 6 月 29 日付。
- 8. 「本人・当事者の声に耳を傾け、食を通して、その子の発達特性に応じた支援ニーズを探っていきたい」、博報財団(公益財団法人博報児童教育振興会)「児童教育実践についての

研究助成:研究紹介ファイル No.11 ₃ 2018 年 7 月 2 日付。

6.研究組織

(1)研究分担者 研究分担者氏名: ローマ字氏名: 所属研究機関名:

部局名:職名:

研究者番号(8桁):

(2)研究協力者 研究協力者氏名: ローマ字氏名:

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。