様式Ｃ－１９

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 6 月 12 日現在

機関番号：33804
研究種目：基盤研究（Ｃ）
研究期間：2009～2011
課題番号：21530705
研究課題名（和文）　発達障害児の家族支援のための育児ポートフォリオ
研究課題名（英文）　Writing Portfolios Improves Family Support of Children with Developmental Disorder

研究代表者
足立　さつき　（ADACHI SATSUKI）
聖隷クリストファー大学・リハビリテーション学部・講師
研究者番号：10454307

研究成果の概要（和文）：発達障害児の母親の語り事例を分析しポートフォリオを作成した。子どもの成長を客観的に確認でき、家族の振り返りに役立った。児の言語発達過程との関連では、表出が可能、日常質問でのやりとりが可能、文字の習得の段階で母親の心的変化が認められた。集団参加では小学校入学後に落ち着いて社会的活動への参加が増加した。ポートフォリオが情報を累積、整理するツールとしては有効と思われたが、乳児期、幼児期、学童期と子どもの発達過程や時期、家族の状況などによる方法や内容の検討が必要であると思われた。

研究成果の概要(英文):We analyzed conversations of mothers of children with developmental disorders, as a result of which a model portfolio was created. The portfolio proved helpful for the families of children with disorders by recording the growth of their children objectively and allowing a reflection on their own growth.
In connection with speech-and-language development of the children, emotional well-being of mothers improved as their children were gradually expressing themselves verbally, engaging in everyday conversations and mastering Japanese characters. The portfolios also showed that mothers of the children attending group sessions increased their participations in social activities after their children entered elementary schools. Writing a portfolio has proved to be an effective tool for collecting information on carers' feelings and the growth and development of their children, but the contents of the portfolio need to be reconsidered depending on the situation of the family and the developmental stages of the children, such as early infancy or school age.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合　計
2009 年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2010 年度	800,000	240,000	1,040,000
2011 年度	600,000	180,000	780,000
総　計	2,500,000	750,000	3,250,000

研究分野：人文科学
科研費の分科・細目：心理学・教育心理学
キーワード：発達障害・家族支援・事例研究

１．研究開始当初の背景

発達障害者支援法（平成十六年法律第百六十七号）の第三条には「発達障害者の家族に対する支援が行われるよう、必要な措置を講じる」また「発達障害者の支援等の施策が講じられるに当たっては、発達障害者及び発達障害児の保護者の意思ができる限り尊重されなければならないものとする」とされており、発達障害児の家族支援は重要な課題として位置づけられている。

研究においては、Kazak（1987）が「特別な支援が必要な子供のいる家族は、自分たちが孤立していると感じる」と述べており、障害児への早期介入のきっかけとして家族を見るのではなく、家族そのものの支援が必要とされていることを指摘している。また、西村（1995）は障害児の兄弟姉妹に「集中力がない、反抗的である、興奮しやすい、かんしゃくを起こしやすい、不満を持っている、多動である、けんかをよくする、目立ち過ぎる、多弁である」という共通の行動特徴があり、この行動特徴は家族のあり方に左右され、個人差が大きいことを指摘している。Foster et al.（1981）は「専門職がいるほとんどの機関が、家族よりも、むしろ子供に対して焦点を合わせており、親への支援が十分でない」と述べており、家族、特に、親への支援の必要性を強調している。これらの先行研究を整理すると、(1)障害児への支援の目的を達成するために家族支援を行うタイプと(2)障害児を授かったことで他の家族から孤立してしまっている家族そのものの支援を行うタイプの研究がある。

言語聴覚士の発達障害児に対する支援実践研究では、直接支援として子どもの評価・訓練を実施し、保護者に対する助言・指導は子供への間接的な支援として扱われてきた。また、家族支援に関する研究のほとんどは、子供が乳幼児期の段階、つまり、障害受容や育児不安などが課題になっている段階をテーマにしており、学童期以降の長期にわたる家族支援についての研究は少ない。また、当事者、家族、専門家をそれぞれの環境として捉え、その相互作用をエコロジカルな手法を用いて、ホリスティックな観点から検討している研究も少ないのが現状である。

２．研究の目的

本研究は、家族支援に焦点を当て、どのような出来事や専門家から提示されて科学的エビデンスが、発達障害児やその家族にどのような影響を及ぼしたかをホリスティックな観点からエコロジカルな手法を用いて分析するための基礎研究である。発達障害児の診断、評価、訓練、相談等という科学的なエビデンスを含めた出来事を縦軸にし、これらのエビデンスや出来事を家族がどのように認識し、自分の人生の「物語」の中でどう位置づけようとしているかを横軸にして、ホリスティックに分析する。また、発達障害児やその家族が、周囲の人を含めた環境とどのようなインタラクションを行ってきたのかを分析する。そのために、診断等の科学的エビデンスや行事等の出来事、そして、それをどのように捉えたかに関する家族の「語り」をポートフォリオとして構成する。どのようなポートフォリオが効果的なのか、また、このポートフォリオを家族や発達障害児がどのように活用していくのかについて事例研究を行い、家族支援のあり方について考察する。以下、本研究の主なサブテーマを示す。

(1) 語り事例の分析：長期支援を実施している母親の語りを分析する。

(2) 語りのポートフォリオの試作：当事者支援、家族支援に活用できる語りのポートフォリオを試作する。

(3)ポートフォリオの評価

① 発達障害児支援へのポートフォリオ活用事例研究：ポートフォリオに蓄積された語りの変化と子どもの養育態度や子どもの発達過程、行動変化の関係の分析に活用できるか否かを検討する。

② ポートフォリオが家族の自己実現に及ぼす影響に関する事例研究：家族自身がポートフォリオをどのように活用するか、また、どのような働きかけが有効かを分析する。

(4)ポートフォリオの改良：他の事例にも、また、継続的に利用できるシステムにするための改良を行う。

３．研究の方法

(1) 語り事例の分析

語り記録の分析には、今まで蓄積した５名分の非構造化面接での語りのビデオデータを用いた。

対象は、ＳＴ初診時から７年以上の訓練または経過観察を継続している研究開始時小学校 5 年～高校生の発達障害児の母親であ

る。分析は、1.5 時間～4.5 時間のビデオ内の語りを全て起こし、記録からトランスクリプトを作成した。また、語り事例の分析と同時に当該発達障害児にあった出来事やその時々の検査結果等の科学的エビデンスを整理した。

(2) ポートフォリオの内容の検討

５名のトランスクリプトからポートフォリオとして記録すべき内容の検討を行った。また、語りには現れてこなかったイベントや検査結果等の科学的エビデンスを事例の訓練記録の中からピックアップした。

抽出した素材に対して、各事例に共通する部分、個別性の高い部分等の意味に関するプロパティ（属性）情報を検討し、ポートフォリオの材料を準備した。

(3) ポートフォリオを構成し、時系列で不足している時期のイベントや内容について対象の母親に追加インタビューの実施および記録やデータを収集した。

(4) 発達障害児支援へのポートフォリオ活用事例研究：ポートフォリオに蓄積された語りの変化と子どもへの養育態度や子どもの発達過程、行動変化の関係の分析に活用できるか否かを訓練記録と照らし合わせながら検討した。

ライフステージに合わせたイベントを抽出し、教材の収集を行った。

また、家族自身のポートフォリオ活用についての意見を聴取した。

(5) 活用事例について保護者向けの学習会を実施した。

４．研究成果

(1) 語り事例の分析

ビデオ起こしを通し、語りの比重（長さ）は、出生から診断までの期間と専門機関または療育への繋ぎの期間が最も多かった。次いで、幼稚園、小学校、中学校と教育機関の選択時期であった。医療、保健、福祉、教育機関との関係において不安やストレスの強さが語りの長さと勢いに現れていた。

ＳＴの訓練記録との対応では、各訓練時の母親からのエピソードと語りの印象に乖離が見られる場合があり、追加インタビューの時に確認した。訓練期間中の実際の出来事に直面している時と語りによる振り返りでは母親の心理的状況が異なり、母親自身が状況を客観的に受け止められるようになっていた。

(2) ポートフォリオの内容

出生時からの時系列でのエピソードや例年行事（長期休み・発表会・運動会など）、母親の心理的変化や社会的活動への参加、家族・生活の変化を子どもの発達過程とともに整理できた。写真・ビデオ・パンフレット・新聞記事・連絡帳などの記録を保存しており、データとして活用することができた。ライフステージに合わせたイベントの抽出、教材の収集については自発的、効果的に進む傾向にあった。

母親の心的変化について、子どもの言語発達面との関係では、表出が可能、簡単な日常質問でのやりとりが可能、文の理解、文字の習得の段階で認められた。子どもの集団参加では、特に小学校入学後には、落ち着いて親の会や当事者団体などの社会的活動への参加が増加した。

また、検査や訓練内容などの情報開示を求めて良いことに気づき、専門家との協働について改めて考えることができた。

(3) ポートフォリオの活用事例

家族自身のポートフォリオ活用についての意見を聴取した。

子どもの成長を客観的に確認でき、家族の振り返りに役立った。本人の振り返りに利用し障害告知の資料とした。地域の発達障害児の保護者会で若い母親に先輩として紹介したなどがあげられた。

(4) ポートフォリオ作成の紹介と活用事例について、通園施設の保護者勉強会で報告した。

2 歳～5 歳の発達障害児の母親対象であった。全体にポートフォリオの必要性、有効性については同意を得たが、現状では時間的制約がある療育時期では、子どもの年齢や発達段階、家族構成により保護者の反応が異なった。

また、専門家に対する語りや直接インタビューが母親の心理的サポートの一助になっているとのコメントが得られた。専門家の家族支援として母親のサポートが求められていると改めて思えた。

今回の対象は、育児・療育が落ち着いた学童期以降の母親であり、筆者との付き合いも長く関係が深い。

ポートフォリオが子どもの発達過程の記録と情報を累積、整理し、家族の思いや心的変化を振り返るツールとしては有効と思われたが、子どもの発達過程や乳児期、幼児期、学童期と現在おかれている時期、家族の状況などによるポートフォリオ作成の方法や内容の検討が必要であると思われた。

(5) 今後について
　今回の研究を通して、家族に寄り添い、支えることの難しさを痛感した。
毎回の訓練時には、子どもへの直接支援とともに保護者面接を通して日常のエピソードや困っていることなどの情報収集をし、訓練内容の説明や日常生活場面での助言をしてきた。子どもの発達を促すという共通の目標を持ち、協働していると思っているのは専門家の奢りかもしれない。
家族の深い思いの一部に触れられたことは、臨床家として貴重な体験であった。
　当初の研究計画では、ポートフォリオを電子版や携帯電話での利用もできるように改良する予定であった。研究期間中に携帯からスマートフォンやタブレットなどの電子機器が発達・普及し利用が増加する傾向があり、電子版については、検討で留まった。
　今後は、電子版の拡張（スマートフォン・タブレット）とともに、今年度は、保護者向けの学習会を２回実施した上で、学会での成果発表をする予定である。

５．主な発表論文等
（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計　件）

〔学会発表〕（計　件）

〔その他〕
ホームページ等

６．研究組織
(1)研究代表者
足立さつき（ADACHI SATSUKI）
聖隷クリストファー大学・リハビリテーション学部・講師
研究者番号：10454307

(2)研究分担者
池田泰子　（IKEDA YASUKO）
聖隷クリストファー大学・リハビリテーション学部・助教
研究者番号：90387514

立石恒雄　（TATEISHI TSUNEO）
聖隷クリストファー大学・リハビリテーション学部・教授
研究者番号：10387508

中野泰志　（NAKANO YASUSHI）
慶應義塾大学・経済学部・教授
研究者番号：60207850