

令和 2 年 7 月 10 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2016～2019

課題番号：16K12164

研究課題名（和文）発達障がいをもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡を説明できるモデルの構築

研究課題名（英文）Establishing the Model to Explain the Trajectory of Adolescents with Developmental Disorders and Their Parents

研究代表者

高谷 恭子（Takatani, Kyoko）

高知県立大学・看護学部・准教授

研究者番号：40508587

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,600,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は、発達障がいとともに生きる思春期の子どもと親が相互作用を通して、どのような病みの軌跡を辿っているのかという、親子の軌跡を説明できるモデルの構築を目的とした。本研究は、研究者の博士論文を基盤とした継続研究である。発達障がいをもつ思春期の子ども14人の母親4人に面接調査を実施した。得られたデータを質的に分析した結果、思春期に至る子どもと親が辿る軌跡には、社会の壁の存在が複雑にかかわる中、親が我が子を押し量り続けることで、親子の軌跡が拓かれていくという示唆を得た。今後は対象者数の拡大、ならびに、思春期を経た子ども本人の語りを含めたモデル構築が課題である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

発達障がいをもつ思春期の子どもと親は、我が子が発達障がいと診断されることによって、今まで見えていなかった【立ちほだかる社会の壁】の存在に気づかされ、手探りで親子生活の歩みができる感覚を掴んでいく。そして、我が子が思春期に至るにつれて、親がコントロールできない【立ちほだかる社会の壁】が親子関係をも複雑にする構図が明らかになったと言える。しかし、思春期の子どもと親は、思春期だからこその感覚でもある【見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続ける】ことを一貫して取り組むことで、親子が辿る軌跡が拓かれていくという示唆を得たと考える。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to construct a model to explain the trajectories of experience among adolescents with developmental disorders and their parents, and to explain how children's conditions were transformed. The model was developed by conducting interviews with four mothers of adolescents with developmental disorders. Based on qualitative analysis of interview data, the model showed that the trajectories of children and parents were found to have improved through parents' continuous guessing about children's needs when children faced complicated social barriers. Future research is needed to expand the number of participants and to build a model that includes the narratives of participants who have grown through adolescence.

研究分野：小児看護学

キーワード：思春期 親子 発達障がい 軌跡

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

発達障がいをもつ人々が抱える困難や問題を理解する前提として、発達障がいを“心の病”ではなく“先天的な脳機能障害”であると捉えられることが重要である。しかし、発達障がいは複雑で目に見えないため、見逃されたり“ちょっと変わっていて気になる子ども”というように、疾患の特性であることに気づかれず誤解されることも少なくない。そのため、発達障がいをもつ子どもと親は、子どもの成長発達とともに必要となる支援をタイムリーに得ることが難しく、子どもも親も様々な苦悩や困難を抱えている現状にあると言える。また、従来から知的障がいは、医学分野や福祉・教育分野においても公的支援の対象となっている。しかし、発達障がいについては、2005年4月から発達障害者支援法が施行され、この法に基づき乳幼児から成人期までの地域支援体制の整備や支援手法の開発、情報提供や普及啓発、専門的人材の養成等の施策が開始され、法律が改正されたが未だ地域における支援体制は十分に整っているとは言えない現状にある。

思春期とは、疾風怒濤の時代と言われ、親子の相互理解が得られにくい時期である。思春期という特徴的な親子関係にある中で、慢性状態を辿る子どもと親は、病気を体験していない親子関係に病気をもつこと自体の難しさが加わり、様々な課題に直面しやすい。さらに、親子の相互作用に焦点を当てた既存の研究は未だに少ない。また、発達障がいをもつ子どもと親に関する既存の研究において、発達障がいをもつ子どもの親が抱くストレスや困難感、親への支援プログラムに焦点を当てたものが多い。そこで、本研究者は、博士論文「慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る構図」で得た結果をもとに、服治療や手術療法のような治療とは異なる療養法が必要となる発達障がいとともに生きる思春期の子どもと親の軌跡には、あらたな辿り方があるのではないかと考えた。したがって、発達障がいとともに生きる思春期の子どもと親の相互作用に焦点を当てて、発達障がいの告知も含め“自分とは何者か”を築いていく思春期という特徴的な時期を生きる子どもと親が直面する苦悩や現実生活を理解できるモデルの構築を試みることによって、彼らの軌跡を尊重した看護介入、さらに子どもと家族を支援する看護教育の在り方について示唆を得たいと考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、発達障がいをもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡を説明できるモデルを構築し、発達障がい(広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥・多動性障害などを含む)と診断され、思春期を迎えた子どもと親がどのような軌跡を辿っているのか、親子の相互作用に焦点を当てることである。この軌跡を明らかにすることによって、発達障がいとともに生きる子どもと親が直面する苦悩や、現実生活の理解を深めることに貢献する示唆を得ることとした。

3. 研究の方法

1) インタビュー調査の実施に向けて

(1) インタビューガイドの作成

本研究は、発達障がいをもつ思春期の子どもと親の両者、あるいは、子ども自身、親自身も含めて研究協力者とした。思春期を迎えた子どもへのインタビュー調査は心身への負担を伴うと考えられるため、思春期を経た青年(20-30歳未満)と親(又は両親)を対象として回顧法によるインタビュー調査を行い、その後、思春期の子ども(12-20歳未満)を育む親(又は両親)に対して、思春期を経た青年と親のインタビューで得た焦点を当てるべき現象について、インタビューを行う計画を立てた。

半構成的インタビュー法を実施するに当たり、研究者の博士論文の研究結果である、親子の軌跡を形づくる 深刻な岐路 擦れ 苦悩との対峙 親子生活の呼応 将来を生きる紡ぎあい を踏まえ、インタビューガイドの作成を試みた。また、発達障がいに関する既存の研究や当事者・親の手記、発達障がいの子どもと親を支援する企画などにも参加を行い、インタビューガイドを作成した。具体的には、発達障がいをもつ思春期の子どもや親が、発達障がいをどのように捉えていったのか、発達障がいを意識し始めた時期と診断される時期から現在に至る中で、親子が捉える困難感、それに対して工夫していること、そのように感じる理由や具体的な取り組み、あるいは、取り組むことの難しさなどとした。

インタビュー調査は研究者と思春期の子ども、研究者と親の1対1で実施し、思春期の子ども、親に対するインタビューガイドをそれぞれに作成した。親子の相互作用に焦点を当てていることから、親子それぞれに共通した質問内容を尋ねることができるよう工夫を行った。また、親子両方のインタビューが難しい場合を想定して、親または子どものどちらかのみインタビューであったとしても、子どもから捉えた親(両親)の考えや思い、あるいは親から捉えた子どもの考えや思いを語ってもらえるようにした。

(2) インタビューガイドの洗練化と工夫

本研究は、思春期という特徴的な時期にある子どもの自由意思を尊重するためにも、親子両方から研究協力の同意が得られた場合は、思春期の子どもが自由に語るができるように、インタビューの順番を親から行い、次に子どものインタビューを行うことを提案するようにした。また、インタビュー調査を実施する前には、研究者の作成したインタビューガイドが研究の目的を果たすものであるのか、研究協力者それぞれの権利を尊重したものであるのか、答えにくい質問

内容はないかなどについて検討し、インタビューガイドの洗練化に努めた。

2) インタビュー調査の実施

(1) 研究依頼・研究協力者へのアクセス

研究依頼として、発達障がいをもつ子どもが受診していると考えられる病院施設、ならびに、個人ネットワークを活用する依頼の両方を計画した。本調査を実施する前に、研究者が所属する機関の研究倫理委員会の審査を受け、承認を得た上でアクセスを開始した。病院施設へのアクセスは、“発達障がい”や“こころの診療科”外来があることをホームページで検索し、研究者が病院施設へ直接電話を行った。本研究に関する説明を文書と口頭にて聞いても良いと了解を得た病院施設に研究依頼文書等を郵送し、口頭で説明する日程を調整して依頼を行った。病院施設への依頼が難航した場合には、研究代表者の個人ネットワークを用いることを想定して準備を行った。

研究協力施設や個人ネットワークの個人から紹介された研究協力候補者と研究者との具体的なアクセスについては、研究協力候補者の名前と連絡先のみを教えてもらい、研究協力に関する説明をする日時や方法は、研究者が直接、候補者と連絡を取って希望を確認し、調整を行った。

(2) 倫理的配慮

研究への参加は文書と口頭にて研究の主旨や意義、方法などの説明を十分に受けた後に検討する時間を1週間ほど確保し、研究協力者である思春期の子ども、ならびに、親それぞれの自由意思であること、研究協力に関する説明を聞いた後も自由に参加しない決定ができること、紹介者に研究参加の諾否を伝えないことを説明し、インタビュー調査当日にも確認をするようにした。本研究は思春期の子どもと親の両者を研究協力者としているが、両者の同意が得られない場合、例えば、思春期の子ども自身、あるいは、親自身の参加について家族内で同意が得られる場合を研究協力者とするための同意も得るようにした。その際は、思春期の子ども、あるいは、親から捉えた親子の相互作用を可能な範囲で語ってもらいたいことを説明した。インタビューの内容は貴重な体験の語りであり、ICレコーダーに録音すること、録音した内容は家族であっても教えられないこと、研究目的以外に使用しないことを説明し、同意を得た。インタビュー中に思い出したくなかったことを思い出さ可能性があることやインタビュー時間に60分~90分程度で1回又は2回のインタビューを実施する時間的制約が生じることを説明し、得られたデータから個人が特定されないように固有名詞などは用いず匿名化を行い、結果を専門学会や雑誌等に公表することを説明した。研究参加の意思を示してくださった場合には、インタビューの日時・場所について研究協力者の希望に沿うことができるように調整することを約束し、同意書にそれぞれに署名を得た。

3) データ分析方法

研究協力者の語りの逐語録を作成し、発達障がいをもつ思春期の子ども、親それぞれのデータを繰り返し読んでケース毎の理解を深めた。その後、発達障がいと診断されてから発達障がいを意識し始めて現在に至る中で、親子が家でのこと、学校でのことに取り組みながら、思春期に直面していく親子の軌跡について、語られている内容を抽出してコード化を行い、ケースごとにカテゴリー化を行った。その後、ケースを超えて得られたカテゴリーの比較検討を行い、発達障がいをもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様の類似性や相違性について検討した。

4. 研究成果

1) 研究協力者の概要

研究協力施設の拡大を行いながら研究依頼を行ったが、最終的に研究協力者として発達障がいをもつ思春期の子どもの母親3ケースと青年期の子どもの母親1ケースの同意を得てインタビュー調査を実施した。発達障がいという疾患の特徴から、親に研究依頼をした際に、インタビューというデータ収集方法が心身への負担になることが危惧されたこと、また、親の了解のもと発達障がいをもつ青年期の子どもに依頼を行う機会も得たが、話さない権利を尊重することとなった。さらに、病院施設への依頼においては、発達障がいを掲げた研究であることから研究協力候補者の紹介までに至ることが難しかった現状があった。以上から、インタビュー調査の時期を延長して研究依頼を試みたが、研究協力者の体調不良や新型コロナウイルス感染拡大の脅威が早期から予測されたため、研究協力の意思を示してくださった青年期の子どもと親、2回目のインタビューを快諾いただいた親のインタビュー調査を相談の上で中止することとなった。

診断された発達障がいは、4名ともに自閉症スペクトラム症であり、そのうち1名は軽度~中等度の知的障がいを診断されていた。発達障がいの診断に至った経緯は、幼児期の健診、あるいは、幼稚園の先生から気になる行動を指摘された子どもが3名、感冒症状で受診した際に医師から言葉の遅れを指摘された子どもが1名であった。また、発達障がいをもつ4名の子ども全員が不登校を経験していた。一方、発達障がいをもつ思春期の子どもの母親4名は就労の形態は様々であるが就労しており、子どもが学校から帰宅後は放課後デイや発達障がい支援、訪問看護などの社会資源を活用していた。従って、就労等の妨げとならないように、インタビューの場所や日時を調整し、インタビュー回数は当初2回までと依頼していたが、新型コロナ感染拡大による行動の自粛に伴い全員1回、インタビュー時間は90分~120分(最大)であった。

表 1 . 研究協力者の概要

子どもについて		研究協力者：親（家族）について
年代・性別	診断時期	年代・家族構成（同居の有無に限定せず）
10 代半ば・男性	幼児期中期	母 40 代（4 人家族）
20 代後半・男性	幼児期中期	母 50 代（5 人家族）
10 代半ば・男性	幼児期前期	母 50 代（4 人家族）
10 代前半・男性	幼児期前期	母 40 代（4 人家族）

2) 発達障がいをもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡のあり様

同じ発達障がい（自閉症スペクトラム症）と診断された 4 名の思春期の子どもであるが、診断当時に見られる発達障がいの特性は様々であり、関心のなさや多動、自傷行為などの衝動性の高まりや言葉の遅れなどがみられた。子どもが成長発達する中で、症状の呈し方が強まることもあれば、逆にパニックで静かに泣いたり、わかっているように見えても行動からわかっていないことが明らかになるなど、子ども一人ひとりの特性は常に変容していくものであり、思春期を経ていく中で、言葉の遅れが克服された子どももいた。このように、発達障がいとともに生きる子どもを育む親は、我が子が思春期に至る中で、【発達障がい特有の症状は移りゆくもの】として捉え、ともに生活する中から【症状が強まる由縁を取り除く】べく探り当てたり、捉えきれない場合は【子ども本人や子どもを取り巻く大人から情報を収集（する）】して、症状の強まりとして現れる【子どもの意思を汲み取る】ことを繰り返していた。発達障がいをもつ子どもを育む親は、【一番困っているのは子ども本人である】ことを主軸として、【立ちほだかる社会の壁】に親も子どもも直面するたびに、【発達障がいの理解者に応援を求める】ことが可能であれば力を借りて、子どもを【取り巻く環境を全力で整え（る）】ながら、【我が子に応じた工夫を編み出（す）】し、【我が子は自ら成長する存在である】という実感を得ていた。これらの経験を積み重ねる中で、発達障がいをもつ思春期の子どもと親は、子どもが努力をし続けていることを認めて親も応えていくことを意識するとともに、思春期という【見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続ける】ことに一貫して取り組んでいる軌跡が明らかになったと考える。

そこで、発達障がいとともに生きる思春期の子どもと親の軌跡に多大な影響を及ぼす【立ちほだかる社会の壁】について詳細を述べるとともに、思春期という第 2 次性徴に伴って起こる身体的・心理的变化にも直面する中で【見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続ける】親子の呼応について述べることにする。

（1）立ちほだかる社会の壁

【立ちほだかる社会の壁】とは、発達障がいに対する理解不足や誤解が今もなおあるために、発達障がいとともに思春期を生きる子どもと親が我が子らしく、我が家らしく楽しく生活を過ごすことに妨げとなるものである。これは、大人が築く社会に存在する偏見にとどまらず、幼い子どもの社会のうちから自然の脅威のごとく“障がい排除”やみんなと一緒にいること・できる能力を美德とする文化的背景が根底にあることを意味するものであった。

2005 年に発達障害者支援法が施行されたことによって、発達障がいのある子どもへの支援は医療や教育に関わるものではなく、福祉や保健、労働、場合によっては警察なども関わる必要性が掲げられ、彼らの人権を守ることが国及び地方公共団体の責務になった。よって、本研究協力者の子どもたちも早期に発達障がいの診断を受け、発達支援センターなどの専門家とともに子どもたちの健やかな育ちを支援できる体制が整ってきている。しかし、保育園・幼稚園から小学校、小学校から中学校のように、＜支援の切れ目をつなぐのは親である＞として、施設の切れ目が支援の切れ目であるという親子の現実世界が浮き彫りになった（case.1,3,4）。また、我が子が保育園や幼稚園に通う時代から既に、＜幼児教育を担う先生の発達障がいに対する対応力がない＞ために、我が子が異質な存在として否定的な対応を余儀なくされたり、それを見ている子どもたちも自然の流れで＜異質と見なすものを排除する空気感（がある）＞に疑問を抱けない中で、我が子を預けることの危機感を覚えていた（case.1,4）。

さらに、小学校、中学校、高校へと進学していく過程においても、【立ちほだかる社会の壁】は発達障がいをもつ子どもと親の前に存在していた。例えば、授業の内容や行事などの説明事項が視覚化されていたものが、学年を上がるごとに文字が消え、＜曖昧な説明と音からの情報にあふれていく学校生活が常識である＞ことや、＜授業の教授方法が画一的である＞ために、授業を理解したいができない状況に追い込まれていく。しかし、毎回わからないわけではなく、わからない時もあるからこそ＜一度できたことが常にできると勘違いされる＞日々を過ごしていく。その結果、わからなさが増大することで、発達障がいの特性が出現する機会が増え、学校の中では＜“できない”レッテルを貼られ（る）＞たり、発達障がいの特性をもつわが子を理解してもらえた先生に出会っても継続した支援を得られない学校側のシステムによって、新しい先生との振出しの出会いに難航するといった＜大人の良くない事情に巻き込まれ（る）＞ていた。また、我が子がパニックになってクラスメートと喧嘩をすると、喧嘩の原因や根拠の確認なしに頭ごなしに怒られたり、クラスメートからも発達障がいの特性から＜我が子の誇りに関わることを馬鹿にされる＞悪循環に巻き込まれていた（case.1,2,3,4）。

このように、発達障がいをもつ思春期の子どもは、家庭から学校という親のコントロールが届かない子ども社会に突入していく中で、【立ちはだかる社会の壁】が能力重視という社会の不平等として、子どもと親に、さらには子どもと親がそれぞれに立ち向かっていかなければならない現実生活が明らかになったと考える。

(2) 見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続ける

【見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続ける】とは、発達障がいをもつ思春期の子どもの親が、我が子を自ら育つ力ある存在と捉える実感を通して、これから先も自分で決めることができる瞬間があり、その時を大切に必要時に後押しをすることである。これは、子どもを取り巻く環境を整えても、全てを整えきれない【立ちはだかる社会の壁】に親子が屈指るのではなく、子どもが踏み出す瞬間があり、その瞬間を親として待つことで、互いの力を発揮していくことができることを意味するものであった。

発達障がいをもつ子どもの親は、子どもが思春期に至る中で、家では問題にならないことが学校では問題になっていくことを指摘されたり、学校から帰ってくる様子が尋常でなく激しく暴れたりする子どもの様子を目の当たりにしながら、発達障がいをもつ思春期の子どもは小学校、あるいは、中学校など時期は異なるが不登校を経験していた (case.1,2,3,4)。障がいをもつ子どもは一度不登校になると、不登校から抜け出せないという話を聞いたことがある母親もあり、不登校になる我が子が何も言わずに家に閉じこもって出てこれなくなると、親が何か対応をすべきではないかという迷いや葛藤も強く抱いていた (case.1,4)。しかし、本研究協力者全ての母親は、子どもが好きで学校に行かなくなることはないという観点から、学校に“行けなくなる”のではなく、学校に“行かない”と自ら考え決定したことを親に言うことは、子どもにとって苦しみを伴うが、親としては子どもの成長であると感じ、<不登校は我が子の大事な意思である>と捉えていた。だからこそ、子どもが不登校を選んだ理由や子どもが家で激しく暴れたりする理由を、<子どもの主張と先生からの情報を照らし合わせ(る)>たり、我が子の言う<何かがおかしい感覚に思いを馳せ(る)>たり、<今までできていたことができないという喪失感に理解を示(す)>したり、<相手も自分も傷つかない方法を模索するエネルギーを溜めている>状態と捉えていた。そして、<家族の我慢以上に子どもが我慢している様子を汲み取(る)>りながら、<自ら段階を追って外に踏み出す勇気を見守る>、<助けを他者に求めるタイミングや視野を広げる提案をする><互いに無理をせず親子が学習し続けていく>ことに取り組んでいた (case.1,2,3,4)。

このように、発達障がいをもつ思春期の子どもと親は、発達障がい特有の症状が移りゆく中でも【見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続ける】という、丁寧な人間関係を家庭で積み重ねることによって、互いの強みを活かせる生活の構築につながっていくことが明らかになったと考える。

(3) 発達障がいをもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡を説明できるモデルの構築に向けた課題

本研究結果より、発達障がいをもつ思春期の子どもと親は、我が子が発達障がいと診断されることによって、今まで見えていなかった【立ちはだかる社会の壁】の存在に気づかされ、手探りで親子生活の歩みができる感覚を掴んでいく。そして、我が子が思春期に至るにつれて、親がコントロールできない【立ちはだかる社会の壁】が親子関係をも複雑にする構図が明らかになったと言える。しかし、思春期の子どもと親は、思春期だからこそその感覚でもある【見えない何かに躍動して芽吹く子どもの意思を押し量り続け(る)】ことを一貫して取り組むことで、親子が辿る軌跡が拓かれていくという示唆を得たと考える。しかし、本研究の研究協力者が4ケースであり全て母親であったこと、子どもから捉えた軌跡の語りを得ることが倫理的に難しかったことから、発達障がいをもつ思春期の子どもと親が辿る軌跡を説得力をもって説明できるモデルを構築することは今後の課題である。したがって、理論的サンプリングとして、子どもの語りを得られる創意工夫をしながら、対象疾患を自閉症スペクトラムだけでなく発達障がいに拡張すること、母親だけでなく父親から捉えた子どもと歩む軌跡の相違がないかも検討が可能となるように、サンプリングを拡張しながら発達障がいをもつ思春期の子どもと親が描く軌跡を説明できるモデルの構築に取り組んでいくことが不可欠であると考えられる。

5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

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
研究分担者	池添 志乃 (Ikezoe Shino) (20347652)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	
研究分担者	中野 綾美 (Nakano Ayami) (90172361)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	