

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 27 日現在

機関番号：40109

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26380823

研究課題名(和文) 発達障害児を育てた親の経験知の収集とその活用に向けた検討

研究課題名(英文) Collecting the experiences of parents who developed children with developmental disabilities and examination for its use

研究代表者

岡部 祐子 (OKABE, Yuko)

札幌国際大学短期大学部・幼児教育保育学科・准教授

研究者番号：80597899

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：発達障害児・者を取り巻く環境は、法整備以降大きく変化してきたが、地域社会においては生きづらさを継続して抱えている。本研究では、発達障害児の親が、我が子の社会参加をいかに支援してきたのかを明らかにするとともに、支援を通して培われた「親の経験知」の収集と「活用」について検討した。質的調査の結果、「親の経験知」とは、子どもの育ちへの信頼を基盤とし、発達水準に応じた家庭でのレディネスを経て、社会にむけた障害説明と社会による障害理解の相互性の促進を凝集したものと推察された。「活用」については、現場踏査を通して、個から個への伝承よりも、複数の親の経験知を集合させて共有する仕組みが望ましいことが示唆された。

研究成果の概要(英文)：The environment for persons with developmental disabilities (DD) has changed greatly since the establishment of the laws concerning DD, but persons with DD still face difficulties in everyday life in their communities. This study investigated how parents of children with DD have helped their children participate in the community, and how parents “utilize” “empirical knowledge” gained through support. Results of the qualitative survey suggest that the “empirical knowledge of parents” is a result of efforts by parents to explain the disabilities and for the community to achieve mutual understanding of disabilities through readiness at home according to the developmental level of the DD children, based on an understanding of the development of children. For the “utilization”, results of on-site investigation suggest that it is desirable to have a mechanism for collecting and sharing different aspects of the empirical knowledge of parents rather than passing this on from parent

研究分野：社会福祉学

キーワード：障害児の社会参加 発達障害児 親の経験知 経験知の活用

1. 研究開始当初の背景

(1) 発達障害を取り巻く状況

本研究の開始時は、発達障害者支援法の施行(2005年)から約10年が経過した時期にあたる。発達障害を取り巻く環境は、社会的な位置づけ、精神医学の進歩、当事者の社会参加、支援技法の開発、支援の担い手の増加、生涯を見通した支援が考えられるようになるなど変化しつつある。その一方で、理解や関心のない人においては、従前と変わりがなく、発達障害児・者やその家族は、地域社会において、生き辛さを継続して抱えている。

(2) 発達障害児・者の社会参加

児童の権利条約や障害者の権利条約では、すべての子どもが、社会に包摂されて育っていくことの大切さが説かれている。研究中に施行(2016年)された障害者差別解消法も、障害者の社会参加の促進を目指すものとなっている。発達障害児が、地域と関わりながら発達に必要な経験を重ねて成長していくことや、地域での生活を充実していけるような支援が一層求められる。

(3) 保護者の経験知

保育や教育の場においては、主に保育者や教師が、障害児の参加を促進してきた。支援の記録・方略についても、これまでに様々な報告がなされている。一方、地域社会への参加は、多くの場合、親などの保護者が支えてきた。それらの記録・方略について、個別の丹念な報告(高橋 2004)はあるものの、自伝等に点在し、まとまった報告は国内外ともあまり見当たらない。発達障害児の生涯を見通したとき、学校教育等と比較して、地域社会での生活は、ずっと長い。地域社会と折り合いをつけながら発達障害児を養育してきた親には、社会参加に関する豊かな経験知が潜在していると推測される。これらの経験知を明らかにして収集することや、活用について検討することは、後進の親たちの支援となるだけでなく、子どもの生涯を見通した支援を考えるうえで重要なことである。

2. 研究の目的

本研究では、発達障害児の社会参加の促進を目指して、親の経験知を収集するとともに、経験知の活用に向けた検討を行う。具体的には以下の項目について実施する。

(1) 国内の、親による親支援を行う先駆的な施設・拠点の責任者(コーディネーター等)に対し、実践的課題に関する調査を行う。併せて、現在、発達障害児を育てている親に、社会参加の現状と課題について調査を行う。また、国際的・学際的な観点から、隣接する領域の海外の支援機関に対し、支援プログラムの実際について質問紙調査およびインタビュー調査を行い、1(3)の経験知の活用の可能性について検討する。

(2) 発達障害児を育てた親を対象に、子どもの地域社会への参加に関わる経験知を明らかにするとともに収集・分析する。あわせて、支援の受け手としての親自身の体験を後方視的に調査し、支援を受ける適切な時期や内容、支援の効果について分析を行う。

(3) 調査・分析の結果に対し、スーパーバイズを受けるなどの多角的な検討を行ったうえで、資料集としてまとめる。作成した資料集は、親支援の拠点・協力機関・関係機関等に提供することを目指す。

3. 研究の方法

(1) について

親の経験知に関する調査・活用の検討にむけて、文献調査および予備調査を行った。そのうえで、親支援を行う国内の先駆的な施設・機関を選定し、その責任者を対象とした、半構造化面接調査を実施した。

現在、発達障害児を育てている家族の支援ニーズを把握するために、療育施設に通う発達障害児の親を対象とした、フォーカス・グループインタビューを実施した。対象者は、告知からある程度時間が経過した小学校中学年の子どもを持ち、安定した状態にある保護者を選出した。

国際的・学際的な観点から、保護者支援を検討することを目的に、看護領域での世界的ながん患者の支援プログラムの開発者を対象に調査を行った。プログラムの開発の背景やプロセスにおいて重視したこと、発達障害児の保護者支援への可能性について半構造化面接調査を実施した。

(2) について

当初、発達障害児を育てた親を対象とした質問紙調査を予定していたが、経験知が、生活の文脈に潜在するのであれば、質的調査によって読み解くことが適切との助言を受けた。その結果、発達障害児を育てた5名の保護者を対象に、親自身のライフ・ヒストリー、子どものライフ・ステージごとの地域との関わり、公共の場への参加プロセスについて、面接調査および資料収集し、調査を実施した。

(3) について

目的(1)(2)で得られた調査結果を、関連する専門職への確認や、スーパーバイズを経て、資料集にまとめ、親支援の拠点・協力機関・関係機関等に提供することを目指した。

4. 研究成果

(1) 現場踏査の結果

先駆的な施設や拠点における GP (Good Practice)

研究開始時、発達障害児の親による親支援事業として、ペアレント・メンター(井上他、

2011、2014・Palmer、2009)による支援が期待され、養成の制度も整備されつつあった。本事業の、当事者にしか理解し得ない心情・経験を背景とした支援は、有効であると考えられた。一方で、発達障害のある子どもの多様性、親の子育て観の違いが相まって、親同士(個人対個人)のマッチングに難しさがあることがインフォーマルな調査からうかがえた。ペアレント・メンターによる支援事業は、本研究に近接し、親の経験知の活用を検討するうえで、実態把握が不可欠であると考えられた。そこで、ペアレント・メンターを含む発達障害児を育てた親による支援を実践しているA施設(公立)およびB施設(民間)での現場踏査を試みた。

【A施設の結果】

親同士(個人対個人)のミスマッチの懸念から、グループ同士(育て上げた親グループと次世代の親グループ)での交流を図っていた。ペアレント・メンターによる啓蒙活動(祖父母世代を対象に体験を話し障害理解を促進する取り組み)は、特に効果をあげていた。

【B施設の結果】

A施設と同様に、個人対個人の支援は繊細なマッチングを要するとして実施していなかった。遊びの広場的な場面において、先輩の親たちが障害告知から間もない親の初期の不安に寄り添う交流が実践されていた。併せてB施設を拠点とする地域の「自閉症親の会」の運営状況についても尋ねた。その結果、現在、入会は減少傾向にあるが、その一方で、電話での相談は増加しているとのことであった。スマートフォン等の普及によって、障害児の養育に関する情報入手の環境は著しく変化してきている。今後、親の会の在り方も変化していくことが予想された。

発達障害児の地域での子育ての現状と課題

児童発達支援センター(C施設)に通う小学生の保護者5名を対象にフォーカス・グループインタビューを実施した。その結果、通所する療育施設では、早期から地域参加への支援が行われているため、複数の家族で様々な場所へ出かける経験を重ねていた。現在では、単独で様々な場への参加することが叶い、余暇も充実していると話した。その一方で、法事、結婚式等、親族を中心とした行事では、障害理解が進まず、近しい関係の中でこそ辛い思いをしているという経験も聞かれた。発達障害児を育てる家族間の相互扶助が進むことは重要であると考えられるが、A施設で行われているような、シニア世代等への啓蒙活動の伸展が望まれる。

また、調査を行ったC施設では、発達障害児を育て、一定程度的見通しを持たれた親を、障害児・者支援の従事者として雇用している。経験知を具体的・直接的に生かしている事例と言えるが、詳細についてはまだ調査の途上にあるため公表は控える。

国際的・学際的な調査

発達障害児を育てた親の経験知の活用を視野に、学際的な観点から調査を行った。がん患者に対して「適切な時期に適切な情報を与えること」で、がんとともによりよい生活をおくることを目的とした『I Can Cope Program』の開発者である、Judi・Johnson氏へのインタビュー調査を実施した。同プログラムは、全米対がん協会の正式な教育事業に位置付けられおり、日本をはじめ世界各地で展開されている。近年は、同氏によって脳梗塞患者を対象としたプログラムが開発された。がんサバイバーと、発達障害児を育てる家族は、疾病・障害とそれぞれ異なるものの、困難を抱えながらも、その一つ一つに対処しながら生活していく点において共通している。発達障害児および家族の多様性から「適切な情報」を、支援拠点のみで精査することは困難であると推測されるが、子どものライフ・ステージに応じた医療・教育・福祉に関する情報、つまり、正確な科学的知識、教育の枠組み、現在～将来利用できる支援制度に限定したとしても、必要とされる情報は、相当量ある。

『I Can Cope Program』では、患者やその家族の理解が進むまで、繰り返し受けることができる。氏自身が開発時「学ぶことによる不安」「状態尺度」に着目したこと、実施における「学んだことで不安な状態が解消されること」の重要性や「知識は目的に基づく」との原則は、示唆に富む。「I Can Cope: 私は対処できる」に込められた思いや、Survivorshipという概念は、単に生きるというだけでなく、起こること全てに偏執的にならず生活することである。療育施設や親の会に所属しない親にとって、こうしたアプローチがあることは、保護者支援の目標でもある「保護者が自ら動いていけること」につながると推測された。この調査結果とも併せて、今後の発達障害児の保護者支援の視点としたい。

(2) 発達障害児を育てた親への調査

本研究の中核となる調査である。当初、発達障害者(成人)の保護者を対象とした質問紙調査を予定していたが、障害者の社会参加、および福祉援助の第一人者らによるスーパーバイズを経て、経験知が、生活の文脈に潜在するのであれば、質的調査によって読み解くことが適切との考えに至った。その結果、発達障害児を育てた5名の保護者を対象に親自身のライフ・ヒストリー、子どものライフ・ステージごとの地域との関わり、公共の場への参加プロセスについて、面接調査および資料収集での調査を実施した。

対象者

知的障害を伴う自閉症(中等度～重度)を持つ子どもの保護者(母親)5名。子どもの障害の程度は軽くないものの、地域社会と関わりを持ちながら、見通しを持って養育してい

る保護者をサービス管理者等の推薦によって選出した。

方法

ア．親のライフ・ヒストリー（子育てを中心として）について、1回60～90分程度のインタビュー調査を2回、さらに補足調査を実施した。

イ．子どものライフ・ステージごとの地域との関わりについて尋ね、の結果から、子どもが成育過程で利用した様々なサービス（地域資源のすべてをリスト化した。一つ一つについて利用の頻度や回数について調査し、子どものライフ・ステージごとの生活地図^{註1}）を作製した。

ウ．公共の場^{註2}への参加プロセスについて調査した。まず、対象者の子どもの成長・発達に深いかわりがあると考えられるものを選出し、公共の場への参加プロセスについてヒアリングを行った。

手続き

ライフ・ヒストリーから子どもの公共の場への参加に関わる部分*を抽出した。

*について詳細に尋ね、テキスト化した後、SCAT^{註3}による分析を行い構成概念を抽出した。ストーリーラインの記述、理論記述の手続きを経て参加の支援プロセス、保護者の意図について明らかにした。

日本社会事業大学の倫理審査委員会の審査を経て倫理性を確保した。

結果

ア．親自身のライフ・ヒストリーの調査結果いずれの対象者も、生得的、あるいは療育機関等での出会いによって「わが子が一人の子どもとして育つ存在」と捉えていた。

イ．子どものライフ・ステージごとの地域との関わりの調査結果

保護者に子どもの成育過程を、幼児期（前・後期）、小学校（低・中・高学年）、中学校、高校、卒後等に分け、各段階の社会参加の状況（学校・療育・余暇等）について生活地図を作成してもらった。その結果、年齢の上昇による生活圏の縮小は見られず、維持または拡大していることがわかった。

ウ．公共の場への参加プロセスの調査結果
・子どもの興味関心を見取り、参加する対象（公共の場）を峻別していた。

・公共の場への参加に向けて、発達水準に応じた家庭でのレディネスを行っていた。

・社会（公共の場で業務に従事する人・利用している一般の人）の側にむけた子どもの障害説明を行っていた。

・子どもが利用することを通して、社会の側の障害理解を促進していた。

・現ライフ・ステージで実践された、前掲の～のプロセスは、次のステージ（例えば

グループホームへの入所等）に向けた準備として応用されていた。

（3）結果の公表について

当初、目的（1）（2）で得られた調査結果を、関連する専門職への確認や、スーパーバイズを経て、資料集にまとめ、親支援の拠点・協力機関・関係機関等に提供することを目指した。しかし、現時点での調査結果は、事例研究の域を出ていない。さらなる分析、補足調査を行い、本研究で見出された結果を、精査する必要がある。

（4）総合考察

親の経験知とは

障害児の社会参加に向けた親の経験知とは、子どもの育ちへの信頼を基盤とし、発達水準に応じた家庭でのレディネスを経て、社会にむけた障害説明と社会による障害理解の相互性の促進を凝集したものと推察された。

経験知の収集について

母親自身のライフ・ヒストリーを丹念に読み解くことを基本とするが、子どものライフ・ステージごとの生活地図、公共の場への参加における社会的相互作用の内容を可視化することで、経験知の獲得のきっかけや道筋が、より鮮明に示されると推測できる。

経験知の活用について

いうまでもなく、親と他の支援者との違いは、親の役割が生涯続くところにある。宮田（2001）によると、障害児と親には、人生で直面する4つの壁^{註4}が立ちちはだかる。本調査からも、親の経験知は、次に迎える壁にむけた準備において、最もよく活用されることが推測できる。個人内の経験知は、形式知と比較して、他者への伝承に難しさがある。調査においても、個から個への伝承よりも、複数の親の経験知を集合させて共有する仕組みが望ましいことが示唆された。また、本研究で見出された経験知の獲得の道筋は、保護者支援の目標ではなく、支援の視点や観点として適用されることがふさわしいと考えられる。

（5）今後の課題

現時点での調査結果は、事例研究の域を出ていないことから、さらなる分析、補足調査を行い、本研究で見出された結果を精査し公表することを目指したい。

<引用文献>

井上雅彦他、ペアレント・メンター入門講座 発達障害の子どもをもつ親が行なう親支援、学苑社、2011

井上雅彦他、ペアレント・メンター活動ハンドブック：親と地域でつながる支援、学苑社、2014

Anne.Palmer, 服巻 智子,江口 寧子、自閉症の子どもを持つ親のためのペアレントメンター・ハンドブック, ASDヴィレッジ出版, 2009

高橋和子、高機能自閉症児に対するコミュニケーション・ソーシャルスキル支援:乳幼児期から青年期に至るまで:Kの事例、障害者問題研究、32(2)、2004、157-166

宮田広善、子育てを支える療育 “医療モデル” から “生活モデル” への転換を、ぶどう社 2001、52-54

< 註釈 >

- 註¹) 安田生命社会事業団、個別教育計画の理念と実践、生活地図、1995、資料 4-8
- 註²) 本研究では、「公共の場」を日常、不特定多数の人が利用する施設・機関と定義した。
- 註³) 大谷 尚、SCAT: Steps for Coding and Theorization -明示的手続きで着手しやすく小規模データに適用可能な質的データ分析手法、感性工学、Vol.10 No.3、2011、pp.155-160
- 註⁴) 4つの壁: 障害がわかった時・就学の時・学校卒業後の進路を考える時・親の老後および死後の子どもを考えるとき

5. 主な発表論文等

[学会発表](計2件)

インタビュー Judy・Johnson 氏『I Can Cope Program』その理念と新たな対象者への適用プロセス - 発達障害児の保護者支援への適用の可能性 -、乳幼児医学・心理学会第25回大会、2015

ASD 児の保護者の経験知に関する研究、第18回日本家庭福祉学会全国大会、2017

6. 研究組織

(1) 研究代表者

岡部 祐子 (OKABE, Yuko)
札幌国際大学短期大学部・幼児教育保育学科・准教授
研究者番号: 80597899

(2) 研究分担者

後藤 ゆり (GOTO, Yuri)
札幌国際大学・スポーツ人間学部・スポーツ指導学科・准教授
研究者番号: 30553698

(3) 研究協力者

藤岡 孝志 (FUJIOKA, Takashi)
日本社会事業大学・福祉援助学科・教授