

令和 2 年 6 月 9 日現在

機関番号：12601

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K03954

研究課題名(和文) 障害のある子どもを持った家族の日米比較：エコ・カルチャー理論を用いた家族評価

研究課題名(英文) An Ecocultural Interview Study of Families with Children of Challenges Families in the U.S. and Japan:

研究代表者

伊藤 圭子 (Ito, Keiko)

東京大学・相談支援研究開発センター・特任講師

研究者番号：60534435

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000円

研究成果の概要(和文)：本研究では、エコカルチャーインタビュー調査を障がいのあるお子様を持つ日本と米国それぞれに住む日本人家族に行い、異なった社会制度や文化的コンテキストの中で、それぞれの家族がどのような日常生活を構築し機能しているのかを調査した。調査の結果、父親が働く会社や組織の働き方の違いによる子育てのFlexibilityの違いがあった。また、障害のある子どもが生まれた時から両親が亡くなる後まで、継ぎ目の無い支援を受けられる米国と比較して、日本の今後の課題として明らかになったのは、障がいのある子どもの乳児から成人後期に至るまでの支援の連携、教育者や医療者の専門性や支援方の向上、保護者への公的支援の充実であった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究で応用したエコカルチャー家族インタビューは、障がいのある子どもを持つ家族が暮らす社会制度や文化的コンテキスト(環境)がどのようにその日常生活や機能に影響を与えるのかを明らかにするもので、本研究で得られた知見は、障がい児を持つ家族のニーズや総合的な理解、援助の改善に資することが出来る。家族が住む地域で医療的・教育的・福祉的ニーズをどのように満たしていけばよいのか、情報を提供することができる。

研究成果の概要(英文)：Ecocultural Family Interviews were conducted with a primary caregiver of the families with children of challenges (disabilities). Daily routine and coping strategies were studied through 46 Japanese families in the U.S., and 53 Japanese families in Japan. The results showed that Japanese families living in the U.S. (California) received more continual special education services throughout the life course of children. Also, fathers who live in the U.S. had greater flexibility in their working places for the childcare needs. From the results of this study, we found that families with children with disability in Japan need to receive (1) school to school information sharing among parents, educators, and professionals, (2) more choices in intervention programs, and (3) more social supports for parents. Improving these services for families with children with disabilities are the urgent task in Japan.

研究分野：臨床心理学

キーワード：エコカルチャー理論 家族 障がい児 日米比較

1. 研究開始当初の背景

近年、発達障がいを含む、様々な障がいを持つ子どもの家族機能が、子どもの適応度の重要な予測指標であることが明らかになってきた。初期の研究では、1960年代、イリノイ大学のBarnard Farber教授による組織的研究がある。Farberは、発達障がい児が家族に及ぼす影響について調査し、発達障害に対する家族メンバーの受け止め方が、その子どもの適応や家族機能に大きく影響を与えることを報告した。それ以来、障がい児を持つ家族についての研究はアメリカに於いて活発に行われるようになった。同じころ、カリフォルニア大学ロサンゼルス校(UCLA)でも、Project Childという研究プロジェクトチームが創設され、障がいを持つ子どもがいる家族について、現在まで、半世紀近くに渡る研究を行ってきた。このプロジェクトでは、Whiting & Whiting (1975)らが提唱した「文化的心理モデル (Psychocultural model)」やCole (1991)らの「カルチャー・アクティビティ理論」と基に、Weisner や Gallimore らが「エコ・カルチャー理論」を打ち立て、発達障がいの子ども達とその家族の評価法を開発、応用している。この、エコ・カルチャー理論とは、発達障がいを持つ児童の家族が、子どもの障がいや自分達の持つ知識やリソースをどのように活用して日々の生活を自発的に作り上げていくのかを説明したものである。従来の発達科学の分野における家族研究では、子どもの障がいのレベルと親の収入やストレスなどといった変数や家族構成員間の関係の心理的因子に基づいた分析考察に留まり、家族メンバーの各人が社会生活を営んでいるという視点からの理解には不十分な点が多かった。Gallimore ら (1991)は、人類学的立場からの視点を取り入れ、より能動的で文化的背景からの影響を重要視した理論を提唱した。発達障がい児を持つ家族が潜在的に持つリソース(経済的基盤や教育歴など)とニーズだけでなく、家族の意志や目標といった、より能動的な要素を加味した総合的な理解が必要だと主張した。具体的には、理論的背景として、やはり1960年代にハーバード大学の文化人類学研究グループが始めた子育ての異文化間比較研究を参考にしている。バーバードのWhitingらは、多くの異文化圏での育児について膨大な観察記録を分析し、どの文化にも共通して観察される、子どもの発達に影響を与える日常の家庭生活、所謂「Daily Routineの領域」の設定とその測定尺度を研究し開発していた。このハーバードグループのモデルを基に障がい児の家族に適応するように設定されたものが、UCLAで開発されたEcocultural Family Interviewの家族の日課の領域についての質問内容である。EFI (Ecocultural Family Interview)は、主な養育担当者(Primal Care Taker, 主に母親)を対象に半構造化面接(Open-ended Interview Technique)を行うもので、社会経済基盤、生活環境の構築、サービス利用、育児、家事の分担と協力、家族の親密性、夫・親族・友人・近隣の住民・専門職、及び宗教からのサポート等、広範囲にわたる育児に関する情報を聞き取り、9段階評価で点数化するものである。

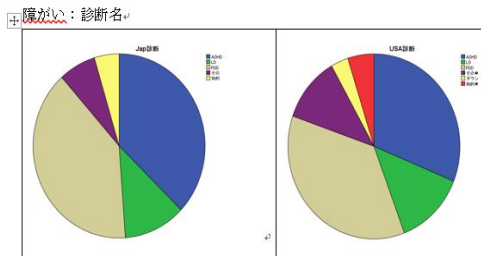
このエコ・カルチャーインタビュー評価法がこれまでの家族研究調査法と違う点は、質問紙形式のような、研究者側があらかじめ想定した質問項目について家族がただ受動的に答えるのではなく、より能動的に家族の日常を家族自身の言葉で語ってもらうことにより、それぞれの家族特有な点を引き出しに行く事である。これは臨床場面や介入計画への応用の際に有用である。一方、半構造化面接法を用いることにより、自由面接で起こりがちな、目的から大きく逸脱してとりとめのない会話に発展してしまう構造崩壊面接といったことが起こるのを防いでいる。また、インタビューはコード数値化することができるため、比較研究などが可能である。さらに、インタビューは様々な文化背景を持った家族に応用可能であり、これまでも日本をはじめ、世界各国の家族にも応用可能であることが報告されてきた。このスケールを日本で用いることについての信頼性・妥当性については、数々の研究でその適切性が確認されている(阪上、金永、仁平、古賀、鈴木、1996;阪上、伊藤、仁平、1998;伊藤、1999;伊藤、2000)。

2. 研究の目的

発達障がいを持つ子どもの家族機能の調査には、より理論的背景が明確である研究を行うことが重要であるが、これまで理論的背景の曖昧な家族研究が多かった。本研究は、こうした問題意識を受け、過去30年間に

Table 1: 研究参加家族の属性

	USA	Japan
Mean Age Target Child (障がいのある子ども)	14.4	13.6
Mean Age 父親	46.8	48.3
Mean Age 母親	45.1	46.0



渡って、UCLA で行われてきた「プロジェクト・チャイルド」のエコ・カルチャー家族研究法を採用した。以前の研究では、障がいのある子どもと障がいのない子どもの日米比較研究（ヨーロッパ系米国人、日系人、日本人）を行い、親の文化的背景や価値観が家族に大きな影響を及ぼしていることを報告した。本研究では、日本各地（北海道・関東地区・関西地区・沖縄）の障がいのある子どもを持つ家族と、文化的な背景は同じであるが、米国（カリフォルニア州）に住む障がいのある子どもを持つ日本人家族の比較調査を行い、共通する文化的背景を持つそれぞれの家族が、異なる生活環境、社会制度や文化的コンテキストの中でどのような日常生活を構築し、またそれがどのように障がい児を持つ家族機能に影響しているのか検証することを目的とした。

3. 研究の方法

調査項目（質問紙）

1. 児童の家族の人口動勢（Demographic）要因に関する質問紙。
2. エコ・カルチャー家族スケール(Ecocultural Family Scale: Weisner & Gallimore, 1984).
3. Quality of Life (Olson & Barnes, 1982).
4. Level of Agreement (Marital Satisfaction: 婚姻の満足度)
5. GHQ (Mental Health Status)

手続き

面接調査の実施

日本（北海道、関東地区、関西地区、沖縄県）では、それぞれの地域に居住する発達がい害児の家族を対象として募った。調査協力者はそれぞれの地区の親の会会員の紹介やその友人・知人の紹介を通し、スノウボール式に募った。米国調査では、カリフォルニア州（南カリフォルニア - ロサンゼルス地区・北カリフォルニア - バイエリア（サンフランシスコ、オークランド、バークレー）およびサクラメント）から、日本での調査と同様に、発達障がい児をお持ちの家族を対象として募った。南カリフォルニア地区、北カリフォルニア地区共、親の会のコーディネーターを通して研究参加者を募集していただいた。その後、参加者の知人を通し、研究協力希望者のインタビューを行った。インタビューでは、対象児童の第一養育者を特定し、研究内容の説明の後に同意を得、それぞれの調査項目の質問紙に記入していただいた。また、同意が得られた養育者には、エコ・カルチャー半構造面接を行った。インタビューの内容は数値化され、統計処理した。他の質問紙に関しては、対象者にインタビューの際に記入していただくか、対象者の希望によってインタビュー後、郵送され、記入された質問紙はあらかじめ切手が貼られた返信用封筒で返信してもらい回収した。

分析

データ入力及び分析は SPSS を使って行い、質問項目ごとに累積データをまとめた。人口動勢データ、養育者の Quality of Life (QOL) 及び婚姻の満足度 (Level of Agreement) ・ GHQ (Mental Status) とエコカルチャー・インタビュー・スケール (EFI 評価法) の各変数について、米国群と日本群で有意な差があるかどうかを比較した。

4. 研究成果

分析の結果は、仮説で予測した通り、日本と米国の異なる社会・文化的環境を持つ家族群で、それぞれの家族

EFI インタビューの結果

Table 2
EFI Scores (日米比較)

Item	EFI Items	USA n = 40		Japan n = 55		p
		Mean	SD	Mean	SD	
Item 8	利用したいサービスの障害は実に見える	0.00	0.01	5.84	2.55	*
Item 11	半休・数日休みの方がわり	5.08	2.54	5.45	1.95	**
Item 12	保育園・学校・医療機関・サービス機関との連携	5.20	2.51	2.82	1.22	**
Item 14	利用している病院・療育・サービスなどの数	5.88	2.08	5.25	1.29	**
Item 22	父親の仕事・Flexibility	4.45	5.01	2.11	1.40	**
Item 27	家族・親戚からの子育て援助	1.57	2.18	2.44	1.58	*
Item 28	家族・親戚以外からの子育て援助	2.55	2.88	1.84	1.55	*
Item 29	公的・有料の育児・養育援助（ベビーシッターなど）	5.77	5.14	1.29	1.05	**
Item 45	子どもの学校の生徒の人数の多様性	4.21	1.90	1.02	0.94	**
Item 7	障がい児を持つ仲間との交流	1.87	1.70	2.92	1.87	*
Item 44	障がい児グループの活動への参加	2.90	5.42	5.58	1.77	*
Item 45	親のサポートネットワーク（宗教や教会など）	5.45	1.20	1.92	0.97	**
Item 47	社会の制度的側面から平等の必要性を感じる程度	1.00	1.00	5.12	1.95	**
Quality of Life Score (QOL)		5.45		5.27		37.8
Level of Agreement (marital satisfaction)		2.81		2.77		37.8
GHQ (Mental Status)		54.2		55.4		37.8

の日常生活の構築の仕方に違いが認められた。

EFI 評点の結果 (Table 2)。

エコカルチャー・インタビュー調査の結果のうち、対象群（障がいのある子どもを持つ日本の家族）は、比較群（障がいのある子どもを持つ米国の家族）と次の点で相違していた。

(1) 父親の役割：以前の調査で、ヨーロッパ系アメリカ人の家族と日系人の家族を含めた、日米間の比較をした研究では、子育てに関して、日本人の父親が費やす時間や関わりが、米国の家族と比較して少なかった。また、父親が家事に使う時間も、米国の家族と比べて非常に短かった。しかし今回、米国に暮らす日本人家族と日本で暮らす日本人家族の比較では、父親の育児参加に関する違いは、質問項目 22 の、「父親と母親の子どもと過ごせる時間を確保するための flexibility」に統計的な違いが出ただけだった。本調査の米国の参加家族には、駐在員の家族も多く含まれていたため、父親の仕事時間や働き方は、日本でのものと大きく変わらないのかもしれない。一方、日本の職場と比較して、米国の会社や職場の方が、子どもの事で仕事を早引きをしたり休んだりできるという Flexibility は高く、周りの理解も得られやすいようだった。

(2) 公的・有料の養育援助サービスの利用：日本では、家事や育児など、何かあった際に、祖父母や親戚、姉妹などに頼る事が、米国の家族よりも多かった。米国では家族に負担のある場合は、公の責任で改善しなければならないという思想が普及しており、親戚や家族に頼るよりも、レスパイトケアやベビーシッターなどが障がい児サービスでは充実している。こうしたサービスは、障がい児を持つ養育者の疲労と不安の解消に大きく役立っていると言われ、重要視されている。一方、日本では(地域差もある)こうした公的サービスの利用度は低く、介護負担が養育者(特に母親)や家族(兄弟など)・親戚に集中して負担となっているケースも多いようだった。(3) 医療・教育制度の相違について：本調査では、養育者と学校や保育園などとの関わりの度合いに、日米で差があった。早期診断から、個別の IEP を作成して、乳児・幼児から、小学校から高校、そして成人に至るまで、個人のポートフォリオを繋げて行く米国と違い、日本の場合は、進学時や移転の際などの情報共有や連携が途切れているなど(全く無い場合もある)教育やサービスの移行がスムーズにっていないケースが多々あった。(4) 障がい児との交流や親のサポート・ネットワークについて：宗教的なサポートを受けている日本人家族は米国より少なく、地域の教会などからサポートを受けている米国の親と比較して、親(特に母親)が一人で家事や子育てに奮闘している姿が浮き彫りになった。しかしながら、親の会などを通じて、障がいをもつ子ども同士の交流などは、日本の方が多かった。今回のインタビューにご協力いただいた親の会での、キャンプや年間を通じての行事参加などが活発な協力者サンプルだったためかもしれない。(5) 本調査では、質問紙でお答えいただいた婚姻や生活の満足度 (Level of Agreement & QOL) また心理的適応度である GHQ (Mental Health Status) にはいずれも日米で差が認められなかった (Table 2)。

以上の結果から、日本と米国の学校制度、特に特別支援の制度や福祉サービスの違い、父親が働く職場の働き方の環境の違いなどが家族に大きな影響を及ぼしている事が明らかになった。本調査でのインタビューの際、日本の養育者から報告された問題点や要望として - 保育園や学校現場で、教員の発達障がいに関する専門性やコミュニケーションの向上が必要、レスパイトケアやベビーシッターなどの公的サービスをもっと充実して欲しい、診断を受けても、その後の介入プログラムの選択肢が少なすぎる(必要に応じて、言語療法師、作業療法士、心理士、ABA や TEACH などのプログラムの専門家などを個別にコーディネートできる専門家がいな

い) 児童精神科医の不足、診断方法やその説明に不信感を持つ - などがあった。さらに、成人期を迎えた子どもをお持ちのご家族からは、就労支援の拡充についての要望や、親亡き後の不安などについても語られた。

今回の調査の成果は、今年度以降、日本家族学会や日本心理学会、American Psychological Association 等で報告する予定である。論文は、査読のあるジャーナル数誌へ投稿予定である。また、調査にご協力いただいた各団体(親の会など)へは、今回の調査結果の報告と共に、子育てに関する勉強会を開催する予定となっている。

今後の課題として、希望者にインタビューはさせていただいたが今回は分析に使用しなかった、障がいを持つ子どもがいない家族のデータをさらに収集し、今回の実験群(障がいを持つ子どもがいる家族)とマッチさせた上比較分析をしたい。また、今回のインタビュー調査から、面接項目以外の沢山の qualitative data(質的情報)を得ることができた。こうした情報は大変貴重なものだったので、今後、質的分析を行うと共に、報告に加えたい。特に、米国から日本に帰国した家族なども紹介していただいたので、今後も調査を続ける予定である。本研究に関しては、調査にご協力いただいた研究参加者のご家族はじめ、参加者のリクルートなどにご協力いただいた方々や、親の会など様々な団体に心より感謝の意を表す。本研究で得られた知見は、発達障がい児を持つ家族のニーズや総合的な理解、援助の改善に資することが出来る。さらに、障がいの有る無しに関わらず、その子どもの家族やコミュニティ、社会全体が健全で支障のない子育てが出来る場となるよう志すものである。

<引用文献>

Ito, K. (1997). Asian American Psychological Association, Chicago, IL. Ecocultural study of Japanese, Japanese American families with school age children.

Ito, K. & Nihira, K. (1997). American Academy of Mental Retardation, New York, NY. Ecocultural Study of families with developmentally delayed children: Japanese American and Euro-American families.

Lowe, E., & Weisner, T. S. (2004). "You have to push it -- who's gonna raise your kids?": Situating child care in the daily routines of low-income families. *Children and Youth Services Review*, 26, 143-171.

仁平和夫、阪上裕子、伊藤圭子 (1999). 日本家族研究・家族療法学会大会 山口 口頭発表：発達障害の子供を持った家族の環境調査：文化的背景の考察

Nihira, K., Weisner, T.S., & Bernheimer, I. P. (1994). Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: Construct and concurrent validities. *American Journal of Retardation*, 98(5), 551-566.

Olson, D.H., & Barnes, H. L. (1985). Quality of life. In D. A. Olson, H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen, & M. Wilson, (Eds.). *Family Inventories (rev.ed.)*. St. Paul, MN: Family Social Science, University of Minnesota, 1985.

Olson, D., Fournier, D. G., & Druckman, J. M. (1982). *Enriching and nurturing relationship issues communication & Happiness*. Minneapolis, MN: Prepare-Enrich, Inc.

Sakagami, H., Nihira, K., & Ito, K. (1998). American Association of Mental Retardation, San Diego, CA. Social attitude toward children with developmental disabilities: Focus group discussions of Japanese mothers and Japanese mothers living in California.

Skinner, Debra, & Thomas S. Weisner. 2007. Sociocultural Studies of Families of Children with Intellectual Disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 302 - 312

Weisner, T.S. (2002). Ecocultural understanding of children's developmental pathways. *Human Development* 45 (4): 275-281.

Weisner, T.S. (2013). Why qualitative and ethnographic methods are essential for understanding family life. In S. McHale, P. Amato, & A. Booth (Eds.), *Emerging methods in family research: Approaches to measuring families*. Dordrecht: Springer Verlag.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 1件）

1. 発表者名 伊藤圭子
2. 発表標題 発達障がいのある子どもをもつ家族の日米比較： エコカルチャー理論を用いた調査から
3. 学会等名 日本子育て学会大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 伊藤圭子
2. 発表標題 海外在留邦人のQOLとセルフ・エフィカシー 北米調査から
3. 学会等名 現代QOL学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 伊藤圭子
2. 発表標題 エコ・カルチャー理論を用いた発達障害児を持つ家族調査：北海道、関西、沖縄からの報告
3. 学会等名 日本心理学会大会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Ito, Keiko
2. 発表標題 Family interview of adapted children from the child consultation center: An Okinawa Study.
3. 学会等名 Asian Association of Social Psychology (国際学会)
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 伊藤圭子
2. 発表標題 エコ・カルチャー家族理論にみる家族ニッチの構築：動機づけと日常的家族生活 (Daily Routine)
3. 学会等名 ソーシャル・モチベーション研究会サマーカンファレンス
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 伊藤圭子
2. 発表標題 発達障害の子どもを持つ家族の子育て - エコカルチャー・インタビューから見える家族の一日
3. 学会等名 日本子育て学会大会
4. 発表年 2017年

〔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
--	---------------------------	-----------------------	----