

〔実践研究〕

発達障害児の保護者を対象としたエンパワメントの観点 からのインタビュー調査

澤屋 真樹¹・磯邊 省三¹・河野 喬¹

Parents of children with developmental disabilities were interviewed from an empowerment perspective

Maki SAWAYA, Shozo ISOBE, Takashi KAWANO

Abstract

The purpose of this study was to determine the empowerment factors of three parents (two female, one male; mean age 47.3 ± 0.6 years) of children with developmental disabilities. Individual interviews with participants were conducted using the online conferencing application ZOOM. Questions included (1) history of parenting and activities, (2) disability status and time of notification, (3) current situation, and (4) your involvement. The obtained voice data were converted to text and analyzed by SCAT (Steps for Coding and Theorization), a qualitative data analysis method. The results confirmed that parents utilize peer support in the process of self-realization, which leads to caring for their children.

Keywords:

developmental disability (発達障害), *parents* (親), *empowerment* (エンパワメント), *self-actualization* (自己実現), *qualitative study* (質的研究)

1. 序論

“かつての自分と同じように思い悩んでいるお母さんたちにハンドマッサージやワークを介して寄り添いたい”、

これは発達障害をもつ子どもの親であるAさんのインタビューにおける発言の一部である。近年、発達障害をもつ子どもたちの行き場が増えており、早期発見、早期療育など福祉サービスにつな

がりやすくなっていることが管轄庁の調査により示されている（厚生労働省，2021）。その一方で、障害のある人の生活課題には、障害そのものに対するケアだけでなく、日常生活上の行動範囲及び対人関係の狭さ、経済的困窮など、多様な社会的支援の必要性が指摘され続けてきた（厚生労働省，2016）。障害のある子どもの親については、専従ケアラー（ケアの担い手）となりやすいこと、福祉サービスといった社会資源に多くの支出が行われている等、貧困状態に陥るリスクが高いことが指

¹ 広島文化学園大学 人間健康学部

(Faculty of Human Health Science, Hiroshima Bunka Gakuen University)

摘されている（田中，2018）。このような現状のなかで，親がケアの担い手として固定化されていることに対する疑問と社会的支援による負担軽減の必要性は，当事者の語り（向井，2003）や支援者と研究者による先行研究によって明らかにされている（中根，2006；春木，2020；田中，2021）。

発達障害のある子どもをもつ親が抱くケアへの負担感やストレスについては，将来や学習面への不安が及ぼす負の影響（酒井他，2019）や，社会的支援やレジリエンスが及ぼす正の影響（湯沢他，2008；尾野他，2019）が報告されている。また，ジェンダー及びフェミニズムの観点から発達障害のある子の母親について論じた研究では，母親のストレスが子どもの発達障害の重症度と相関するものではないこと，家族関係や社会的支援等，複雑な環境的背景の影響を受けていることが示されている（松本，2021）。これらの先行研究は，発達障害をもつ子どもの親にとってのニーズが，ケアからの解放であると単純化できないものであることを示している。

鈴木（2004）は，知的障害のある子どもを育てる親に着目し，子どもを自立に向けて育てることが親自身に及ぼす影響について，困難さだけではなく，その過程において親自身の育ち・自立にもつながると論じている。特に母親のライフヒストリーに着目し，知的障害のある子どもを授かることで，様々な学習と行動を経て，母親自身が自分の人生の目標を見つけていく，自己実現に至る可能性を指摘している。当該研究から十数年経過し，発達障害及び知的障害の早期発見，早期療育について普遍的理解が広がりつつある現代において，障害のある子及びその親を取り巻く状況に変化はあるのだろうか。

そこで本研究では，発達障害のある子どもをもつ親を対象としたインタビュー調査の分析を通して，親としての関わり，ケアに対する意識，自分自身の自己実現及びエンパワメントについて検討した。

2. 方法

（1）対象

A市にあるデイサービスBを通して研究協力者を募り，通所する発達障害のある子ども（女児1名，男児2名，平均年齢13.7歳 ± 3.1年）をもつ親3名（女性2名，男性1名，平均年齢47.3歳 ± 0.6年）の協力を得た。

（2）調査項目

対象者に対して，半構造化インタビューを行った。質問項目は，向井（2003），鈴木（2004）を参照し，①あなたの子育て，活動の履歴，②子どもの障害状態と告知時期，③現在の状況，④あなたの関わり，を設定した。

（3）調査方法

対象者それぞれに対して，オンライン会議アプリケーションZOOMを用いた個別インタビューを行った。実施日は，対象者Aが2022年4月30日（収録時間61分25秒），対象者Bが同年5月4日（71分36秒），対象者Cが同年5月6日（80分27秒）であった。

（4）分析方法

インタビュー内容は，質的データ分析手法であるSteps for Coding and Theorization（SCAT）を用いて分析した。SCATは，テキストからの注目すべきデータの抽出，言い換え，概念化を経てストーリー・ラインを記述する解析手法である（大谷，2011；2019）。マトリクスの中にセグメント化したデータを記述し，そのそれぞれに，〈1〉データの中の着目すべき語句，〈2〉それを言い換えるためのデータ外の語句，〈3〉それを説明するための語句，〈4〉そこから浮き上がるテーマ・構成概念，の順にコードを考えて付していく4ステップのコーディングと，そのテーマ・構成概念を紡いでストーリー・ラインを記述し，そこから理論を記述する手続きとからなる分析手法である。この手法は，一つだけのケースのデータやア

ンケートの自由記述欄などの比較的小さな質的データの分析にも有効とされている（大谷，2007）。

（５）倫理的配慮

本研究の研究計画は，日本社会福祉学会研究倫理指針に基づいて設計された。インタビュー実施の事前に，対象者３名にそれぞれ，研究目的，匿名性，調査協力をいつでも拒否できることを口頭及び文章で説明し，調査協力及びオンライン会議アプリケーションZOOMにて音声録音することについての同意書を提示し，署名されたものを回収した上で実施した。なお，録音データは，匿名の逐語録を作成後，削除した。

３．結果

（１）対象者の特徴

対象者３名の特徴をTable 1に示す。対象者Aの子どもの年齢は11歳であり，障がいの内容は不明であった。対象者Bの子どもの年齢は17歳であり，注意欠陥多動性障害（ADHD）の診断が下りていた。対象者Cの子どもの年齢は13歳であり，自閉症スペクトラム障害の診断を受けていた。

（２）子育てに対する姿勢

子育てに対する姿勢についての設問，①あなたの子育て，活動の履歴，②子どもの障害状態と告知時期，③現在の状況，④あなたの関わり，について半構造化インタビューを行った。その音声データをテキスト化してSCAT分析を行った結果をTable 2に示す。記述内容としては，現在直面している困難というよりも，我が子（障がいのある

本人）との現在の関わり，将来に向けた自身の役割を模索する様子が示されていた。それらを抽出した，ストーリー・ライン，理論記述，及びさらに追及すべき点・課題をTable 3で示す。

ストーリー・ラインからは，発達障害を持つ子どもの親である対象者A，B，及びCそれぞれが，成長する我が子から距離を取りながら，家族自身の自己実現を模索している様子が確認された。共通点として，子どものケアにもつながる自己実現を志向していることである。さらに，AとBにおいては発達障害を持つ当事者及び保護者を対象としたピアサポートグループの形成をも視野に入れた活動に展開している様子が示されていた。

上記を基にした理論記述として，「ケアの社会化への違和感」，「家族のケアへ向かう力」，「ピアサポートグループの派生過程」，「家族の自己実現が本人のケアにつながる可能性」を抽出した。しかし，本調査からは不明瞭な部分，さらに追及すべき課題として，「障がい児家族と社会のケアの分有の在り方」，「ピアサポートグループの派生・発展過程の分析」，「障がい者家族のロールモデルの多様性の可視化と共有」が残された。

４．考察

本研究は，発達障害のある子どもをもつ親を対象としたインタビュー調査の分析を通して，現代における社会資源の活用状況，親としての関わり，自己実現の実態について，エンパワメントの観点から検討することを目的に行った。その結果，成長する我が子から距離を取りながら，家族自身の自己実現を模索している様子から，障害のある本人及び家族を取り巻く社会資源及び人的資源に

Table 1 対象者の状況

| | 親 | | | 子ども | | |
|---|----|----|------|-----|----|----------|
| | 年齢 | 性別 | 学歴 | 年齢 | 性別 | 障害状態 |
| A | 47 | 女性 | 専門学校 | 11 | 男子 | 不明 |
| B | 47 | 女性 | 短大 | 17 | 男子 | ADHD |
| C | 48 | 男性 | 大学 | 13 | 女子 | 自閉スペクトラム |

Table 2 SCAT法を用いたインタビュー内容の分析

| 発言者 | テキスト（語り） | 〈1〉注目すべき語句 | 〈2〉テキスト中の語句の言い換え | 〈3〉左を説明するようなテキスト外概念 | 〈4〉テーマ・構成概念 |
|-----|--|--|---|----------------------------|------------------------|
| A | 「なんか、自分の人生って、このままでいいのかな？」って、ちょうど考えとった時で。その「アロマハンドセラピー」をしたいと思ったのも、それがやめたのが11月末だけど、9月頃にアロマハンドセラピーの講習を受けに行って、「私、ちょっと、自分にしかできない仕事があったいな」って。 | 自分の人生／このままでいいのかな／アロマハンドセラピー／やめたのが11月末／9月ごろアロマハンドの講習受け／自分にしかできない仕事したい／将来アロマハンドのお店出したい | 母親自身の人生と向き合う／新しくチャレンジする | 発達障害を持つ子どもの人生と自分の人生を分けて考える | 障害者家族の自己実現 |
| | 私はやっぱり子どもだけじゃなくて大人も一緒に楽しめたかった。お母さんも一緒じゃないと、なんかこれは乗り越えられないんじゃないかなと思って。お母さんと子どもを切り離すのはちょっと違うのになって。まあ結局、私が放課後デイに預けた時は、先生がしてくれるわと思っとったようなことと同じだろうし、お母さんも悩んでしんどいんじゃないけん、お母さんもリラックスしたり、ほかの人と話をしたりね。子どもが楽しんだ姿を見て「ああ、なんかよかったな、別に学校に行かなくても、ここでこんだけ楽しめるんだ」って思えるような場所をつくりたいなと思った。 | 子どもだけじゃなくて大人も一緒に楽しめたかった／お母さんも一緒／乗り越えられない／お母さんと子ども／切り離すのは違うかな／放課後デイに預けた時／先生がしてくれるわ／お母さんも悩んでしんどい／お母さんもリラックス／、ほかの人と話をしたり／子どもが楽しんだ姿を見て／なんかよかったな／別に学校に行かなくても／ここでこんだけ楽しめるんだ／思えるような場所／つくりたい | 子どもの支援を外部に頼ることへの違和感／我が子が楽しんでいる姿を見ることがのできる場所作り／学校以外の居場所作り（不登校） | ケアに対する社会の役割と家族の役割のバランス | ケアの社会化への違和感／ケアへ向かう力 |
| | うん。まあ、親子で触れ合うっていうのをいつかできればなって、親と子でやるための講座みたいなのを、想像ではそういうことをしたいけど、どういうふうにやっていいとか全然分からんし、そういうことを考えにや、できんだろうけど、私がするんじゃないくて、やっぱり子ども、親子のつながりなんかあって。 | 親子で触れ合う／親と子でやるための講座／そういうことをしたい／親子のつながり | 親子で参加できるコミュニティ | ピアコミュニティ | ピアコミュニティ |
| | じゃけん、私が仕事にしたいのは、それ（研修・資格名）を知ってもらって、「ああ、自分はどういうことがあるんだな」、「自分には、こういう可能性がある」とか、持って生まれたものがある、子どもにも持って生まれたものがあるって理解してもらって、そこから、なんか気づいたこととか悩んどったことをもっと出してもらって、その悩みが解決できるように助けてあげられたらなと思って、お母さんの気持ちを。 | 私が仕事／子ども自身の気付いたこととか悩んどったこと／悩みが解決できるよう／助けてあげられたら／お母さんの気持ちを | 子ども自身や母親に対する、心理や福祉の専門家とは違うアプローチ／同じような境遇にある母親を助けたい | ツールを使ったピアとしての対話 | 障害者家族の自己実現が子どものケアにつながる |

| 発言者 | テキスト（語り） | 〈1〉注目すべき語句 | 〈2〉テキスト中の語句の言い換え | 〈3〉左を説明するようなテキスト外概念 | 〈4〉テーマ・構成概念 |
|-----|--|---|--|-----------------------------------|----------------------|
| B | 心理学の講座みたいなのが受けたらみたいな、子どもと受けたけたらって言われて「ええっ？」て、なんかも「お金もかかるし」って思ったけど、まあでも「〇〇円ですよ」みたいな感じで言われて、それを去年の夏に子どもと一緒に受けてそっからよね。「色彩心理とか面白いな」って思い始めて、そう「(職場名)でも使えるんじゃない？」って。「カラーセラピー資格の勉強がしたいな」って思って、秋ぐらいからの資格取ったのかな。 | 心理学の講座／子どもと一緒に受けて／色彩心理とか面白い／カラーセラピーの勉強／資格を取った | 子どもと共通の興味／メンタルケア | ケアの一環として始めた行動が母親自身の人生を進めるきっかけとなった | 障害者家族の自己実現 |
| | やっぱり何か自分で何かできることないかなと思って（職場の商品名）だけじゃ弱いかなと思ってしたらセッションできるものって言ったら、やっぱりカラーセラピーとかができたならその（職場名）にも繋がるだろうし、そのお母さん達の気持ちも楽になるし、何より自分が心を整えるのにいいかなって。 | 自分でなんかできること／セッション／お母さんたちの気持ち／楽になる／自分がね／心整え | 自分だからできる活動／お互い支え合う | やりたいこと／相互支援 | 障害者家族の自己実現とピアサポート |
| | 「自分がやりたい仕事をやりたい」もあるし、「お客さんにやってあげたらいいな」っていうのもあって、サービスの一環としてっていうのもある。そうそう、「親の会でも使えたらいいな」っていうのはあったんよ。あと「子どもにもやってあげたいなあ」とか。根底にあるのは、やっぱり子どもと（放課後等デイサービス名）があるよね、一番。カラーセラピー資格を取って、何がパッとこうしたいかって思い浮かんだのは、「なんか子どもにやってあげたいな」っていうのが一番に最初に思った。 | 自分がやりたい仕事／親の会でも使えたら／子どもにもやってあげたい／根底はやっぱり子ども | 母親のやりたい仕事で子どもの役に立ちたい | 自己実現がケアになる | 障害者家族の自己実現が子どものケアになる |
| C | 僕はお笑い芸人の活動をやってるんで、（放課後等デイサービス名）でイベントやらせてもらったりしてるうちに、だんだん（放課後等デイサービス名）の人と、こう僕もこうなんか密接にというか、距離が縮まって。昨年七月からパソコン教室の講師をやってくれということで週二回二時間ずつやっていたんですよ、パソコン教室。あ、前みたいな仕事できるわと思ってコンサルタントの仕事、特に、補助金申請のサポートをやっていたんですよ。去年からその週二だけ、放課後デイサービスでパソコン教室をやり始めて、そっちがね、やっ | 僕はお笑い芸人／放課後等デイサービスでのイベント／距離が縮まって／パソコン教室の講師／コンサルタントの仕事／放課後デイサービスでパソコン教室／そっちがね、やっぱり楽しかった／心が洗われる | 父親自身がイベントを施設で行う／やりがいのある仕事／新たな仕事との出会い／前職について／新たな職場で得られる心の安定 | 父親のキャリアと障害者福祉とのマッチング | 障害者家族の自己実現 |

| 発言者 | テキスト（語り） | 〈1〉注目すべき語句 | 〈2〉テキスト中の語句の言い換え | 〈3〉左を説明するようなテキスト外概念 | 〈4〉テーマ・構成概念 |
|-----|---|-----------------------|------------------|---------------------|------------------------|
| C | <p>ば楽しかったですね。すごくなんか楽しかったから、もう心が洗われるというかね。</p> <p>その（放課後等デイサービス名）の代表のM先生から、「ちょっと務める日数をもっと増やさないか」みたいな話があって。僕もできれば、毎日知らない人の相手をするよりは。それで、もう思い切ってこの三月で辞めたんですよ。</p> | 務める日をもっと増やさないか／僕もできれば | 前向きな転職 | 父親の自己実現が子どもの施設で働くこと | 障害者家族の自己実現が子どものケアにつながる |

Table 3 SCAT法を用いた理論記述

| | |
|--------------|--|
| ストーリー・ライン | 発達障害を持つ子どもの家族が、成長する我が子から距離を取りながら、家族自身の自己実現を模索している。Aは看護師として働きながら、不登校である息子のケアを放課後デイサービスに委託していたが、新たな自己実現を模索する過程で、ケアの社会化に違和感があり、ケアに対する家族との役割バランスについて言及していた。Bは、ケアの一環として子どもと同じ講座を受けたことで、新たな自己実現の道が啓けてきたと語っていた。Cは当初は保護者としての立場から自身のキャリアを生かしたイベントを子どもの通う事業所に提供していたが、同事業所への転職を決意し、その職場が新たな自己実現の場となっていた。3名に共通している点は、子どものケアにもつながる自己実現を志向していることである。さらに、AとBは発達障害を持つ当事者(子どもを含む)や保護者を対象としたピアサポートグループを形成していた。 |
| 理論記述 | ケアの社会化への違和感／家族のケアへ向かう力／ピアサポートグループの派生過程／家族の自己実現が本人のケアにつながる可能性 |
| さらに追究すべき点・課題 | (1)障がい児家族と社会のケアの分有の在り方 (2)ピアサポートグループの派生・発展過程の分析 (3)障がい者家族のロールモデルの多様性の可視化と共有 |

出所：SCAT公式ホームページに指定されたFormを用いて作成した

よって、本人だけではなく家族をもエンパワメントされる可能性が示唆された。

発達検査及び特別支援教育の発展により、既存のコミュニティ（学校、フリースクール、放課後デイサービスなどを含む）にフィットできない子どもたちや、発達障害と診断はされていないが不得意なことが多く、学校に行きづらくなっている、いわゆるグレーゾーンの子どもの存在が明らかとなった。従来は特別な存在であった発達障害のある子どもが、身近な存在であるという認識が浸透してきたことで、対応する社会資源はもちろん、その親同士がむすびつき支えあうピアサポートグループもまた、身近な存在となりつつある。

向井（2003）は、昭和40年から50年代の自らの体験をもとに、障害当事者にとって自己実現はも

とより家庭を築き維持することの困難さと、周囲の理解及び支援者を得るために必要となる粘り強さ、楽観性について言及した。尾野他（2019）は、困難な状況やネガティブな出来事を体験しても、そこから立ち直る心的特性を指す「レジリエンス」の概念を用い、障害のある子どもを育てる親のレジリエンスが、社会的支援の再認識及び再構築の影響を強く受けることを明らかにした。土路生他（2008）は、社会的支援とのつながりづくりの拠点としてのデイサービスを取り上げ、子育てを前向きになる要因として、いつでも相談できる、親子ともに肯定的に受け止めて理解してもらえる、専門職だけではなく親同士のピアサポートの場を整える支援があることを明らかにした。本研究においても、親が子どものケアにもつながる自己実現

を志向するなかで、ピアサポートを活用している様子が示されており、これらの先行研究を支持する結果となった。

障害のある子の親が、自己実現の道すじを見出すことができるようなピアサポートの側面的支援の具体化を検討することは、障害者ケアの社会的分有（中根，2006）の具体的な方法を見出し、障害者家族の老いる権利（田中，2021）を尊重するためにも、重要な論点であると考えられる。

5. 研究の限界

本研究によって、発達障害のある子どもをもつ親が、子どもに対するケアと自分自身の自己実現を両立させようと過程を確認することができた。しかし、わずか3名に対するインタビュー調査を基にした研究であること、対象者の子どもの年齢、障がい状況、続柄の違い等への分析が不十分であること、といった限界がある。また、「障がい児家族と社会のケアの分有の在り方」、「ピアサポートグループの派生・発展過程の分析」、「障がい者家族のロールモデルの多様性の可視化と共有」については、抽象的な聴き取りに留まっており不明瞭さが残る。しかし、発達障害のある子どもをもつ親の自己実現ないしエンパワメントに着目した研究は未だ僅かに留まり、予備的研究としては意義あるものと考えられる。上記の課題を基に、今後の研究を進めたいと考えている。

6. 結論

本研究では、発達障害のある子どもをもつ親の子育てに対する姿勢についてのインタビュー調査を通して、子どものケアにもつながる自己実現を志向するなかで、ピアサポートを活用している様子が確認された。障害のある子どもをもつ親に対するエンパワメント・アプローチは、ケアの担い手が社会資源の作り手かの択一ではなく、ケアを肯定的に捉えられるよう、他者（ピア）とつながりづくりを支援しつつより良い親子関係の維持を

行い、社会参加を促進するという方向性で取り組まれることが望ましいと考える。

7. 謝辞

本インタビュー調査にご協力いただいた3名に、深く感謝を申し上げます。

参考文献

- 1) 春木裕美 (2020). 学齢期の障害児を育てる母親の就業に影響を及ぼす要因. 社会福祉学, 61(2), 16-30.
- 2) 厚生労働省 (2016). 平成28年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）. URL: https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa_h28.html (2022.6.14.確認)
- 3) 厚生労働省 (2021). 障害児通所支援の在り方に関する検討会報告書：すべての子どもの豊かな未来を目指して. URL: <https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000845350.pdf> (2022.6.14.確認)
- 4) 松本澄子 (2021). 発達障害とジェンダー/フェミニズム ふたつの当事者性から考えてみる現在地. 女性学年報, 42, 3-26.
- 5) 向井恵子 (2003). はちゃめちゃ親子が通る：親子ともに障害をこえて. クリエイツかもがわ.
- 6) 中根成寿 (2006). 知的障害者家族の臨床社会学：社会と家族でケアを分有するために. 明石書店.
- 7) 尾野明美, 奥田訓子 (2019). 障害児をもつ母親への子育てレジリエンス促進プログラムの開発と評価の試み. Journal of Health Psychology Research, 31, 259-265.
- 8) 大谷尚 (2007). 4ステップコーディングによる質的データ分析手法 SCAT の提案：着手しやすく小規模データにも適用可能な理論化の手続き. 名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要, 教育科学, 54(2) : 27-44.
- 9) 大谷尚 (2011). 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, 10(3): 155-160.
- 10) 大谷尚 (2019). 質的研究の考え方: 研究方法論からSCATによる分析まで, 名古屋大学出版会.
- 11) 酒井和香, 村上理絵, 南恭子 (2019). 自閉症児の母親が感じる心的負担に関する先行研究の概観. 広島大学大学院教育学研究科附属特別支援教育実践センター研究紀要, (17), 1-9.
- 12) 鈴木勉 (2004). 障害青年の自立と親の自立: あとはあんたの人生よ. クリエイツかもがわ.
- 13) 田中智子 (2018). 家計からみる知的障害者家族の生活: 障害・ケア・貧困の構造的把握に向けて, 北海道大学博士論文.
- 14) 田中智子 (2021). 障害者家族の老いる権利. 全国障害者問題研究会出版部.
- 15) 土路生明美, 竹中和子, 田中義人 (2008). 発達に遅れがある子どもの母親の子育て—障害児デイサービス利用後の変化と支援に焦点をあてて. 人間と科学, 8(1), 157-166.
- 16) 湯沢純子 渡邊佳明, 松永しのぶ (2008). 自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートとの関連. 昭和女子大学生活心理研究所紀要, 10, 119-129.