

## 発達障害児の保護者の困り感 ～保護者支援、食支援の視点を中心に～

川邊 浩史<sup>1</sup>, 西岡 征子<sup>2</sup>, 武富 和美<sup>2</sup>, 馬場由美子<sup>2</sup>  
立川かおり<sup>2</sup>, 尾道香奈恵<sup>2</sup>, 津上佳奈美<sup>1</sup>, 井上 千春<sup>3</sup>  
吉村 浩美<sup>2</sup>, 米倉 慶子<sup>1</sup>, 桑原 雅臣<sup>2</sup>, 福元 裕二<sup>2</sup>

(幼児保育学科<sup>1</sup>, 地域生活支援学科<sup>2</sup>, 西九州大学短期大学部<sup>3</sup>)

(平成 31 年 1 月 18 日受理)

### **A Study of the Difficulties for Guardians of Children with Developmental Disorders — The Focus on Food Support and Support for Guardians —**

Hirofumi KAWABE<sup>1</sup>, Seiko NISHIOKA<sup>2</sup>, Kazumi TAKEDOMI<sup>2</sup>, Yumiko BABA<sup>2</sup>,  
Kaori TACHIKAWA<sup>2</sup>, Kanae ONOMICHI<sup>2</sup>, Kanami TSUGAMI<sup>1</sup>, Chiharu INOUE<sup>3</sup>,  
Hiromi YOSHIMURA<sup>2</sup>, Keiko YONEKURA<sup>1</sup>, Masaomi KUWAHARA<sup>2</sup>, Yuji FUKUMOTO<sup>2</sup>

( *Department of Early Childhood Education and Care<sup>1</sup>, Department of Local Life Support Sciences<sup>2</sup>,  
Nishikyushu University Junior College<sup>3</sup>* )

(Accepted January 18, 2019)

#### **Abstract**

The purpose of this study is to understand guardian's worries and living circumstances. Subjects are 10 guardians of children with developmental disorders. The main contents of an interview are 4 items indicated in the next. 1) Difficulties of guardians, 2) Problem about child's food support, 3) Stress care for guardians (stress emission), 4) Request and expectation of the guardian who can ask local area and junior college.

As a result of the interview, guardian's difficulties in various situations became clear, and it was possible to understand necessity of future's continual support.

Key word : developmental disorders 発達障害  
support for guardians 保護者支援  
food support 食支援  
difficulties 困り感

## 1. はじめに

文部科学省が平成24年に行った、「通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査」<sup>1)</sup>からすでに約6年が経過した現在、発達障害の可能性のある子どもへの支援は常に喫緊の課題として取り上げ続けられている。この現状を踏まえて、本学は発達障害児とその保護者、及び幼児教育・保育等に携わる専門職業人が抱える具体的な課題を明らかにして、社会的な課題となっている「発達障害児の二次障害」の予防を目的とした実践的研究を行うべく平成29年度文部科学省研究ブランディング事業（以下、Br事業と示す）に申請し、採択された。

Br事業では発達障害児とその保護者、及び幼児教育・保育等に携わる専門職業人を対象に現場における発達支援方法や相談技術の具体的な課題を明確にするための実態調査（研究A）を実施する。さらに、主題となる二次障害について、調査結果を踏まえ研究B、研究C、研究Dの実践研究を行い、その成果を「発達障害児の二次障害予防」の方略へと結びつけ、地域へ還元することを目標としている。またBr事業は大学の持つシーズを十分に発揮する為、学長をリーダーとした全学的な取り組みとなることが必須であり、この4つの研究グループは各学科・コースの強みを生かした内容となる。Br事業の研究実施組織図と4つの研究グループの概要と具体的研究内容について図1と表1に記す。

Br事業の4つの研究は表1より学科・コース独自の強みを生かした内容となっている。今回は4つの研究に共通する『保護者支援』をテーマとしている。保護者支援に関するこれまでの研究は多数散見される。2013年に大学コンソーシアム佐賀が主体となり、本学も参画した調査の中では、幼児教育・保育分野の従事者に「発達

表1 研究ブランディング事業の4つの研究内容

研究A	概要	地域の幼児教育・保育、福祉関連等の事業所を対象とした発達障害児支援、保護者支援における具体的課題に関する調査研究
	具体的内容	これまで本学が実施してきた子育て支援事業や発達障害児を対象とした支援活動の中で得られた情報を基に、発達障害児の生活習慣、特に食行動における課題について調査研究する。
研究B	概要	①子ども発達支援士*や保育者を対象とした保護者相談の課題分析と支援方法に関する研究 ②発達障害児の食行動に関する研究
	具体的内容	「佐賀県内の幼稚園・保育所等における発達障害の可能性のある子どもへの支援に関する調査」報告書では、管理者が発達障害のある子どもへの支援のために教諭・保育士に求める能力の中で「保護者の思いを理解する力」が最も必要であり、さらに必要な研修テーマとして「保護者への対応や家庭との連携」が最も多く挙げられている。一方、事業所インタビューの中では、「発達障害のある又はその可能性のある子どもの保護者はわが子の障害についてなかなか認めず、介入が難しい」といった記述も多々見受けられる。その為、保護者への介入の難しさを質的に分析した上で、保育相談、発達相談の視点を中心に具体的な支援方法の開発を検討していく。また、【研究A】の結果を基に発達障害児の適切な食環境について実践研究を行う。
研究C	概要	発達障害のある幼児・児童を対象とした食支援を目的とした事例研究
	具体的内容	これまで本学が培ってきた食、福祉、教育・保育の研究成果と実践的な成果を結集し、地域の発達障害のある子どもと保護者を対象とした介入研究を行う。発達障害のある子どもは食物や料理、食器・器具、食環境に関する過敏性、偏食や異食、咀嚼・嚥下困難など「食」に関する困難を有している場合が多い。その為に本事例研究においては、特に偏食や食環境を中心に捉えた「発達障害児の抱える食の困難」をテーマとした事例研究を実施する。
研究D	概要	発達障害児の保護者に対するストレス緩和ケアに関する研究
	具体的内容	発達障害児の保護者は子育ての中で心理的ストレスを抱えやすい。そのストレスを軽減する方法としてリラクゼーションセラピー（ハンドケア、リフレクソロジー）を用いて、セラピーが保護者のストレス軽減に及ぼす影響について効果検証を行う。

※発達支援士とは

幼稚園、保育所等に関する免許・資格を有し、子どもの成長・発達に関する知識や技術の学修をもとに、発達障害等のある子どもの困りに気づき、子どもにより適切な支援ができ、また保護者を支援できる方に対して、大学コンソーシアム佐賀が認定する資格である。

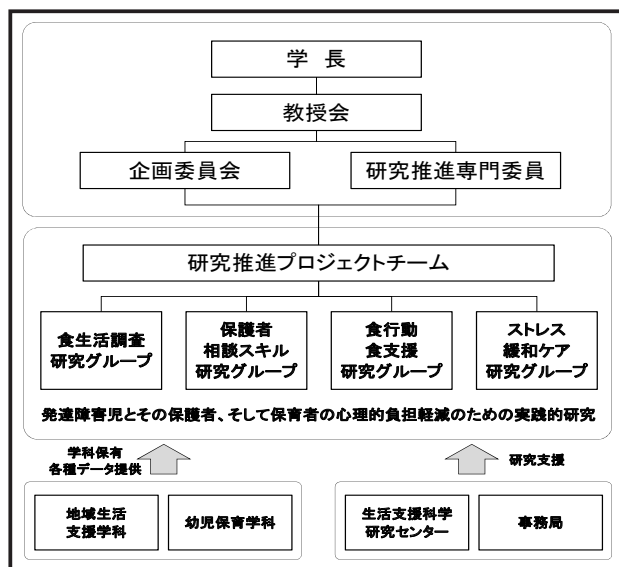


図1 研究ブランディング事業 組織図

障害の可能性のある子どもの保護者への対応で難しいと感じていること」について尋ねたところ、「保護者に対する子どもの特性や状態などの伝え方に関する困難」が63.6%と最も多く挙げており、次いで「子どもの特性や障害に関する保護者の理解困難」が45.3%、「保護者との関係性に関する困難」が20.4%という結果となっていた。保護者との連携、情報伝達に担任教諭や担任保育士が特に難しさを感じていることが分かった<sup>2)</sup>。また、木曾(2014)<sup>3)</sup>は、「発達障害傾向児の保護者支援に困難を感じている保育士は65.7%であり、発達障害傾向児の保育のみならず、その保護者支援においても困難を感じる

保育士が半数以上いることは注目すべき点である。保護者支援の困難の内訳としては、保護者が子どもの様子を理解していないことや保護者に対する子どもの様子の伝え方などに悩む保育士が多いことが明らかとなった」と述べている。佐賀県で実施した調査と同様の結果が導き出されている。この2例からも分かるように保護者支援の難しさは全国的なことであることが垣間見える。

一方で事業従事者ではなく、発達障害のある当事者や保護者に対して行った調査もある。本田・斎藤(2016)<sup>4)</sup>は、18歳以上の発達障害者とその家族を対象にアンケートを実施している。本田ら<sup>4)</sup>は、成人した発達障害者の親の負担感、精神障害者等を介護する家族の負担感と同程度であり、親の負担感を軽減するために、二次障害が発症した場合に早期の受診支援などの二次障害への支援を行うこと、日常生活の状況を理解しその特性に応じた援助を行うことが重要であると示唆している。日常生活の実態把握と各家庭の持つ困り感の十分な理解が二次障害予防へつながる可能性があるという点で、本Br事業の方向性を支持する内容となっている。

そこで、本稿では、インタビューで聞き取りした内容を分析し、Br事業の研究テーマに沿って「保護者の困り感」「子どもの食支援」「保護者のストレスケア」に関する課題キーワードを抽出した上で、今後Br事業を進めていく為の方向性を見出すことを目的とする。

## 2. 研究方法及び分析方法

### 1) データ収集方法

インタビューガイドを用いて、10名の障がいのある子どもの保護者を対象に1時間程度の半構造化面接を行った。面接日程や時間については、あらかじめ日程調整を行い、対象者の都合のよい時間に訪問できるよう配慮した。面接は研究担当者2～3名が立ち会い、他者の出入りのない部屋で実施した。面接中の対話は、メモを取りながら、ICレコーダーとビデオにて録音・録画した。録音・録画については対象者の了承を事前に得て行った。

なお、本研究は大学の倫理審査の承認を得ている(西九州大学短期大学部倫理委員会、承認番号H29-4)。本論文に関連して、開示すべき利益相反(COI)はない。

### 2) インタビュー内容

インタビューがスムーズに進むよう、インタビュー内容の内、次の②から④については事前に対象者へ伝えられた。また、インタビュー全般において対象者が負担感を抱かないよう、対話の中で心情を考慮しつつ質問を行った。

- ①成育歴(受診までの経緯)
- ②保護者の困り感
- ③お子さんの食事(偏食等)に関する困難
- ④保護者のストレスケア(ストレス発散方法等)
- ⑤子育てにおける幸福感
- ⑥本研究事業ならびに地域に対する要望や期待

### 3) 分析方法

面接内容を逐語録にしてデータ化した。その後、逐語録の日本語表現を標準語に修正し、インタビューが発した代名詞は、インタビューの言葉で代替し、個人名あるいは個別事業所等についてはイニシャル表記として分析した。また、インタビューの回答文章の誤植については、対話の前後の文脈から判断してインタビューの意図が変わらないように留意しつつ、修正を加えた。分析には、IBM社製のSPSS Text Analytics Surveys 4を用いてテキストマイニングを行い、キーワード抽出を行った。さらに、対象者の生の声を重要視する為になるべく意図的なカテゴリー化は行わず、感性分析のみを使用した。

## 4. 結果

成育歴については、個人差がある為分析対象から除外した。また、インタビューの情報量が膨大となった為各設問に関する箇所データを区分し分析した。

### 1) 保護者の困り感について

インタビューの内容で保護者支援に関する部分を対象とした分析結果を図2に示す。ネガティブと捉えられる要素が含まれたセンテンスが最も多かった。それに共通する回答の単語として「私」「要望」「子・子ども」「ポジティブ」が抽出されている。

抽出された42のネガティブカテゴリーに「私」「人(他人)」「言葉」などが関連付けられている(図3)。さらにネガティブな要素を持つカテゴリーの中でも高頻度で出現する要素について調べると(図4)、「子ども」「人(他人)」「私」が共通要素として抽出された。実際にその要素が含まれる回答の原文を見ると「○○を理解できない」「○○が大変だ」「○○するのが難しい」といった表現が散見された。

次にポジティブと捉えられる要素について、カテゴリー化すると31が抽出された(図5)。さらにネガティブと同様にポジティブな要素を持つカテゴリーの中でも高頻度で出現する要素について調べると(図6)17/31の割合で、「理解できる」「困っていない」「よかった」「成長した」という表現が見て取れた。しかしながら、これらの要素が含まれる回答の原文を見るとネガティブと混



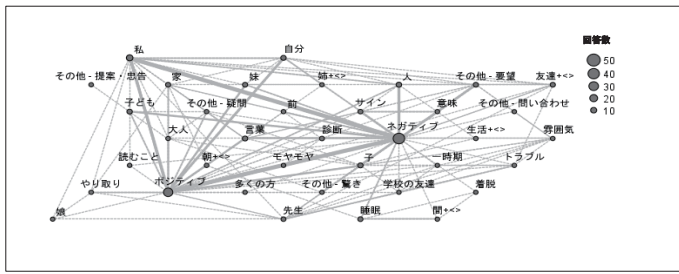


図2 保護者の困り感のカテゴリライズ

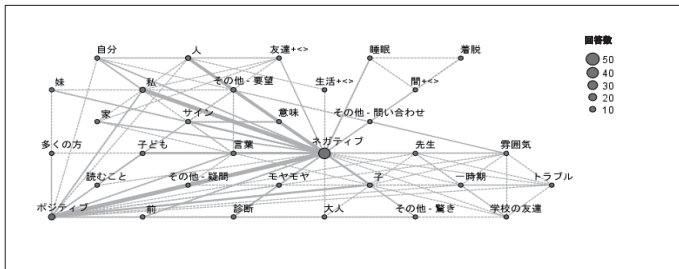


図3 保護者の困り感のカテゴリライズからネガティブを抽出

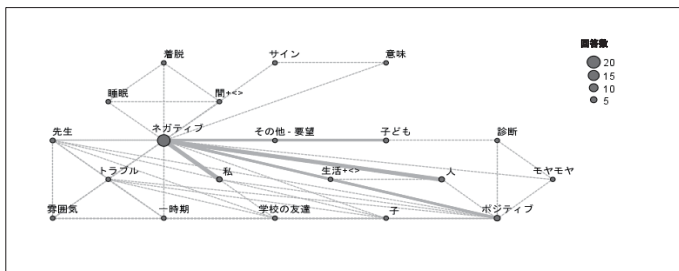


図4 ネガティブ内の高頻度の単語を抽出

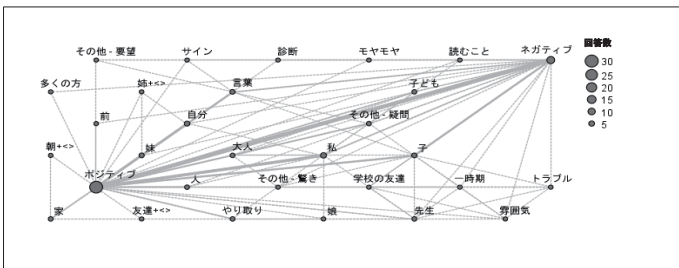


図5 保護者の困り感のカテゴリライズからポジティブを抽出

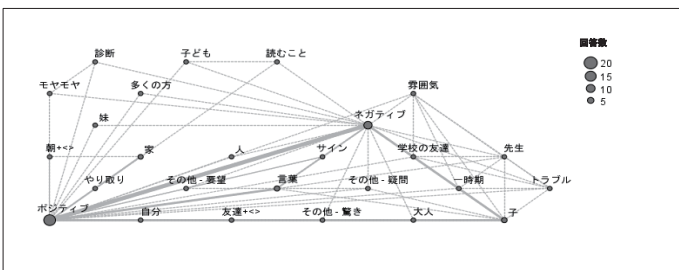


図6 ポジティブ内の高頻度の単語を抽出

在している場合が目立っていた。例えば「○○できるが、一方で○○なことがある」のようにポジティブからネガティブへ転換する要素がポジティブとして抽出されていた。17の要素の内9つの要素についてはポジティブではなく、ネガティブな要素として捉えることが妥当であった。

抽出された結果を基に保護者の困り感という視点で回答内容を再度見直すと、子どもが受診するまでの葛藤や

相談する相手がいないこと、そして、子育て生活において様々な苦勞をしていることが分かる。また、受診後の現在でも困り感は続いており、特に理解しがたいわが子の障害特性から派生する不適応行動に対してかなりストレスフルになっていることがうかがえる。

## 2) 家庭における食支援の困難について

食支援（マナーや偏食）に関する部分をインタビューから抜粋して分析した結果を図7に示す。食支援の困難さについてカテゴリー化するとかなり複雑にいくつもの要素が絡み合っていることが分かる。その中でも出現頻度の高い言葉に「野菜」「感覚」「食べ物」があった。

この結果から保護者支援と同様にネガティブとポジティブの要素を含めた内容についてカテゴリー化した（図8～図11）。

ネガティブカテゴリーは全体の約30%（84/278\*100）

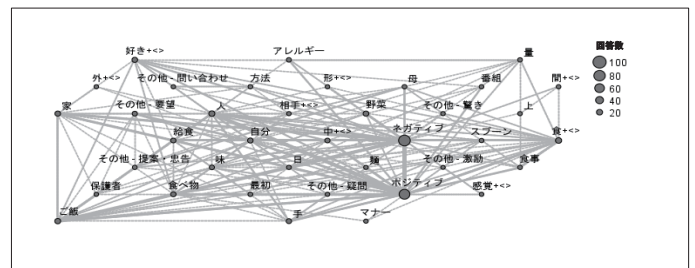


図7 食支援の困難のカテゴリライズ

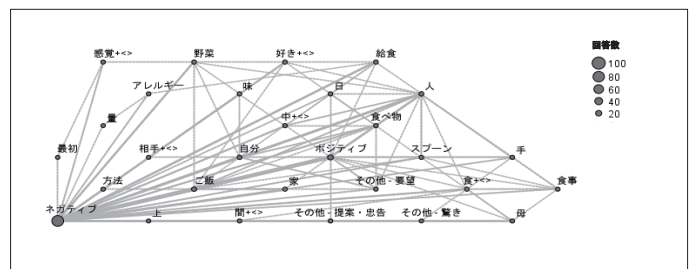


図8 食支援の困難のカテゴリライズからネガティブを抽出

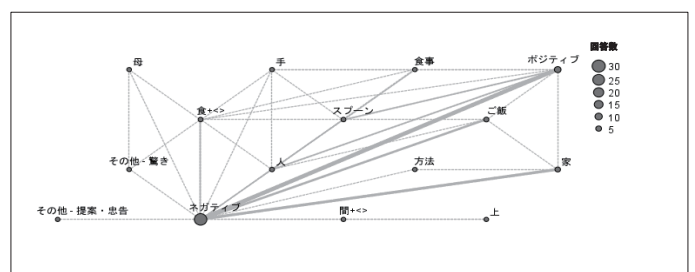


図9 ネガティブ内の高頻度の単語を抽出

を占めていた。そこには共通する回答で「方法」「間（時間）」「ご飯（白ご飯）」などが関連付けされていた（図8）。また、さらにネガティブな要素を持つカテゴリーの中で最も高頻度で出現するサブカテゴリーは28あり、それに共通するカテゴリーには、「驚き」「食+a」などがある（図9）。実際に抽出された原文を読み解くと「嫌い」「食べられない」「難しい」「偏食」というキーワードを見出した。

次にポジティブと捉えられる要素について、カテゴ

リー化するとネガティブとほぼ同程度の全体の約 26% (73/278\*100) が抽出された (図 10)。さらにその内容を吟味すると「良い」というサブカテゴリーが最も多く出現していた (図 11)。図 11 からは「保護者」「味」「人 (他人)」などのカテゴリーが共通項となっていた。その単語が含まれる原文には「努力している (本人と親)」「練習している」「工夫している」といった内容が含まれていた。

家庭における食支援では、子どものある特定の食べ物へのこだわりや感覚過敏といった課題に対して保護者は

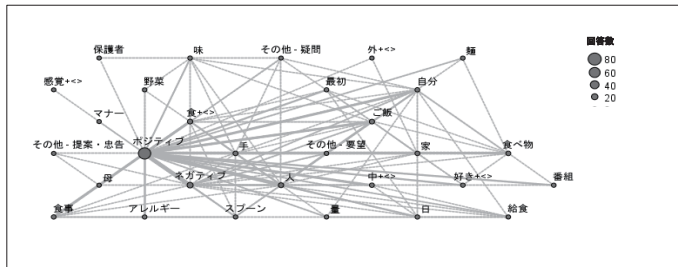


図 10 食支援の困難のカテゴリライズからポジティブを抽出

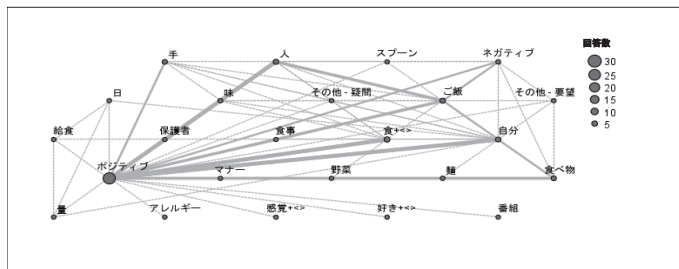


図 11 ポジティブ内の高頻度の単語を抽出

もちろん、子ども本人も努力をしている、あるいは練習をしている様子が見えたり。しかしながら、努力や練習ではどうにもならないこともあり、難しいとあきらめざるを得ない状況も垣間見られる。一方で、子どもの発達と共に偏食を改善してきたケースもあり、こういった成功事例の積み重ねが今後の課題解決につながるという期待もできる。

### 3) 対象者のストレスケアについて

インタビューの内容で対象者のストレスケアに関する部分を分析した結果を図 12 に示す。共通する回答として「要望」「時間」「子供」があり、さらにポジティブとの共通性が見いだされた。

ネガティブと認識された内容は全体の約 37% (46/125\*100) だった (図 13)。共通する回答として「時間」「友達」が挙げられる。また、さらにネガティブな要素を持つカテゴリーの中で最も高頻度で出現するサブカテゴリーは 19 (19/46) あり、共通の回答には「子供」「家」「娘」が抽出された (図 14)。そのカテゴリーが含まれる原文には「子供が偏見で見られた」「家で仕事をしている」「娘が他者とトラブルになる」などの記述があった。

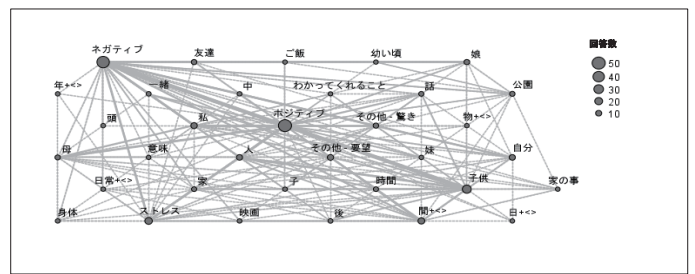


図 12 ストレスケアのカテゴリライズ

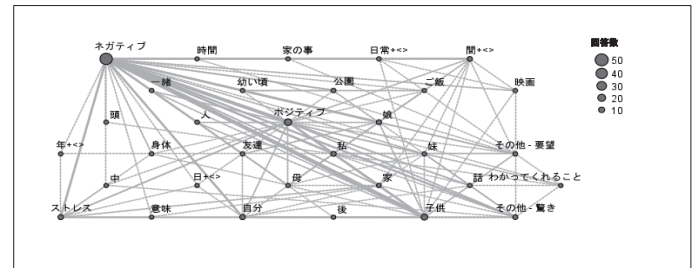


図 13 ストレスケアのカテゴリライズからネガティブを抽出

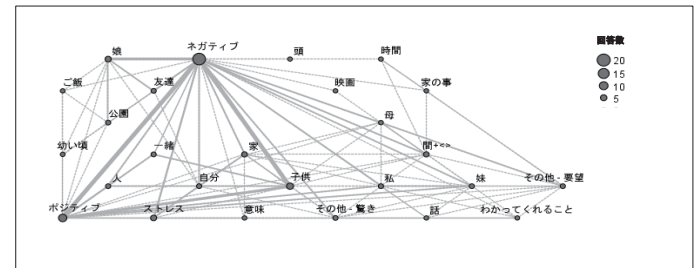


図 14 ネガティブ内の高頻度の単語を抽出

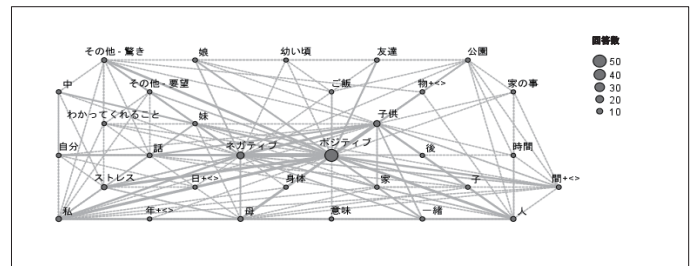


図 15 ストレスケアのカテゴリライズからポジティブを抽出

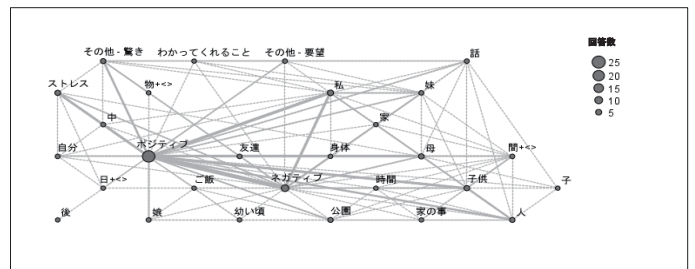


図 16 ポジティブ内の高頻度の単語を抽出

次にこれまで同様、ポジティブと捉えられる要素について、カテゴリー化するとネガティブとほぼ同程度の全体の約 40% (50/125\*100) が抽出された (図 15)。さらにそのサブカテゴリーには「友達」「物+a」「中 (自分の中)」という共通の回答が見いだされた (図 16)。その単語が含まれる原文には「買い物がストレス発散になっている」「自分の中で納得している」「友達とおしゃべりする」といった記述があった。

ストレスケアについては全般的に「時間がない」「余



裕がない」といったセンテンスが目立ち、以前（結婚前）はしていたが、出産後からは全く自身のケアをしていないという意見が多かった。また、Br事業の研究Dで実施予定のマッサージについては全体的に好評価であり、期待する声も大きかった。

#### 4) 対象者の幸福感について

幸福感については、それぞれの事情の違いも考慮して特に詳細な分析は行わず出現頻度のみを示した（図17）。その中では、頻度が最も多いカテゴリーに「子供」があり、その周辺に「瞬間」「言葉」「息子」「私」が共通回答として存在している。実際に回答には、「子供が何か出来るようになった時に幸せを感じる」「大好きという言葉を書いてくれる」「言葉が出るようになった」「子どもの成長に大きな変化があった」「達成できた時は人一倍うれしい」といった内容があった。

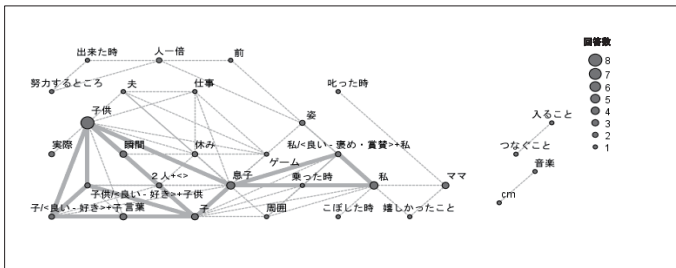


図 17 幸福感のカテゴリライズ

一般的な子育てでは当たり前と捉えられがちな些細な出来事であっても、障がいのある子どもにとっては大きな一歩となることもある。それだけに記述から保護者が日々の成長の瞬間をしっかりと噛みしめている様子がうかがえる。

#### 5) 本 Br 事業や地域への期待と要望

期待と要望は文章に含まれる要素では伝えづらい為に、対象者の回答から期待や要望に関連の無い項目を削除し、さらに個人情報と思われる箇所については加筆修正を加えて表2に示す。なお、キーワードとなる用語については筆者らの判断にてイタリック体（下線）で標記した。

要望の中で大多数を占めたのは「気軽に相談できる場所の提供」であった。質問1) 保護者の困り感においても同様の回答が見受けられた。このような要望の背景には「気軽に」「いつでも」相談できる人あるいは場所がない、あるいは探すことができないことも含まれていると推測できる。

表 2 保護者の要望・期待

小学校までが遠いので送迎バスを増やしてほしい。
小学校の給食が心配です。
コミュニケーションが苦手なので、それが原因でいじめられたりしないかと心配です。
広島市西部子ども医療センターのようになってほしいと提案した事があります。
幼稚園には子どもの特性に応じた環境整備をしてほしいのですが、他にも要望しているので、申し訳なくてこれ以上要望できません。
逃げ場というか苦しい時に無理せずに、ちょっと心休める場所があるようなサポートがあると私も安心です。本人もここがあるので大丈夫だと安心できるかなと思います。
保育園では確かにできないことはあったかもしれませんが、連絡帳には「これはできた」「出来なかったけどこういう事はできましたよ」という書き方をしてほしかったです。
何か発達について指摘を受けた時に、どのような機関に相談すればよいのかわからない人も多いと思います。もっと気軽に相談できるようになったり、地域に説明して障がいについて周囲の理解が広がってほしい。
相談機関はかしくまった感じになるので、気軽に相談できる場所がいいです。あまりかしくまっているとわが子はそんなに重大な障がいをもっているのかと思ってしまう。
保育園や小学校での様子と家の様子は全然違うので、障がいがあるかもしれないと受け入れ辛い人も多いと思います。そういった人たちも気軽に相談できるような場とかあればいいと思います。
子どもに対する支援は増えて来ていますが、誰にでも話せる悩みではないので、療育に行けば、他のお母さんたちと会って雑談はできますが、実際はどういうことで困っているとか、リラックスして話せる場が欲しいと時々思います。
わが子のことを理解してもらい、わが子の存在を認めてくれる人が多いほど、自分の存在を大切に思い、成長していくことができると思うのです。
温かい目で見守って接してくれる場所があるといいなと思います。
このプロジェクトは学生さんも参加するんですよね。そうすることで、障害のある子どもとか、いろんな子どものことを知ってもらうのにすごく良い機会だと思います。今学んでいる学生さん達にもっと知ってほしいと思いますし、知ってもらって、これから色々な場所で頑張ってもらえたら良いですね。私達も子ども達もとても助かると思うので頑張りたいです。
小学校から支援がないので、専門的な訓練があったらいいなと思います。
専門的な訓練があったら、お金を払ってでも行きたいです。
レスパイトサービスがあると買い物などで助かるかもしれません。

## 5. 考 察

これまでも保護者支援の重要性を唱える先行研究があった。その多くは保護者の抱える実態把握が主となり、実際の支援方法や体制については概論的な説明にとどまる研究が多かった。その要因としては発達障害の持つ多様性が関係していると考えられ、その多様さ故に課題解決方法、支援方法について汎用的な結論を導き出すことが困難となる。やはり、実際の具体的支援は家庭や地域の状況に応じた個別のものが有効であろう。

また、支援の効果や影響については長期的な視点が重要であり、特に二次障害に至っては、何らかの方略がその予防に効果があったと結論づけるには多くの時間を必要とすることは明白である。八重樫・奥野（2016）<sup>5)</sup>は、「当事者がどのように初めての支援を得て、それらを継続してきたかを明らかにすることは、当事者家族に対する長期的な支援を行ううえで重要となるポイントになるといえる。今後は、発達障がいを抱える家族が当事者の発達に合わせて、どのように支援をつないできたかを包括的に検討することが求められるだろう。」と述べている。発達障害者支援法の改正の際に“継続的な支援”がキーワードとなったが、実際に長期的なアプローチを行うためには、縦（経年的）と横（他職種、地域間）の包括的な社会構造（つながり）が重要であり、有機的なつながりが二次障害予防にも結び付くと考える。

さらに本研究と同様に傳（2007）<sup>6)</sup>は、自閉症者の親15名に対するライフストーリーの聞き取りを行っており、保護者からの声から課題と向き合うであろうプロセス（戸惑い、就学問題、就労問題、卒業後の地域における日常生活、余暇活動、さらに親亡き後の生活）を描き出し、支援体制の整備の必要性を述べている。本研究の対象者も同様に幼少期の「気づき」から始まり、子どもの変化に伴う保護者の困り感の変化が伴っている。保護者の困り感への回答の中には、かなり切迫した意見も見受けられた。その為、要望・期待に表わされているような相談の機会が必要であり、且つ Br 事業の食支援研究とストレスケア研究が保護者の心の安定を図る一助となることが期待される。今回はインタビューを通して保護者の実態把握にとどまったが、結果の保護者の期待・要望にあるように、本学が高等教育機関として、Br 事業を通して地域や保護者に何が還元できるのか長期ビジョンで検討していくことが必要である。

※本研究は、平成29年度文部科学省研究ブランディング事業（事業名：発達障害児の二次障害予防の支援研究～二次障害を予防し関係者の負担軽減を目指すために～）の補助を得て遂行された。

※今回の調査にご協力頂いた保護者の方々に感謝いたします。

## 参考・引用文献

- 1) 文部科学省 通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査  
[http://www.mext.go.jp/a\\_menu/shotou/tokubetu/material/\\_icsFiles/afldfile/2012/12/10/1328729\\_01.pdf](http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afldfile/2012/12/10/1328729_01.pdf) (2018年12月現在)
- 2) 大学コンソーシアム佐賀（2013）佐賀県内の幼稚園・保育所等における発達障害の可能性のある子どもへの支援に関する調査報告書 Pp. 5-21.
- 3) 木曾陽子（2014）保育における発達障害の傾向がある子どもとその保護者への支援の実態. 大阪府立大学社会問題研究, 63, 69-82.
- 4) 本田浩子・斉藤恵美子（2016）発達障害者の親の負担感に関連する要因の検討. 日本公衆衛生雑誌, 63(5), 252-259.
- 5) 八重樫大周・奥野雅子（2016）発達障がいを抱える家族への支援プロセスに関する一考察. 現代行動科学会誌, 32, 20-30.
- 6) 傳 力（2007）自閉性障害のある人の親への支援：ライフストーリーのインタビューを通して. 大阪市立大学生生活科学研究誌, 6, 201-208.