

障害児をもつ保護者のための支援プログラムの開発

Development of a Support Program for Guardians having Children with Disorders

白石京子*

Kyoko SHIRAISHI

要旨：本研究の目的は、発達支援施設における保護者支援プログラムの開発に先立って、パイロット・プログラムを作成し、その有効性を評価した。関係学理論に基づいて作成されたパイロット プログラムが12名の保護者（介入群）に対して9ヶ月に渡って実施され、抑うつ度と障害受容度の変化が対照群（10名）と比較された。その結果介入群のみが改善を示し（ $p<0.10$ ）、インタビュー結果もそれを裏付けた。さらにソーシャルサポートを調べたところ、養育施設からの支援が突出して高いことが分かり、その役割の大きさが窺われた。またプログラムへの評価は概ね高かったが、「父親の参加も必要」等プログラム内容への注文も見受けられた。これらの結果を受け止め、本プログラムの開発へ繋げていくこととする。

キーワード：関係学, 障害受容, 抑うつ, ソーシャルサポート, 保護者支援プログラム

I 問題

障害のある幼児の保護者（母親）は、定型発達幼児の母親に比べストレスが高く（北川・七木田・今塩屋 1995）、子どもの困った行動が多いほど、育児に対して否定的な捉え方をしていることが指摘されている（足立・温泉・武田・山上 2002）。また、発達障害のある子どもの保護者は、養育上のストレスが高いだけでなく、子どもの障害をいかに受け入れるかという問題に直面しており、孤立奮闘する傾向がある。その葛藤は大きいと考えられている（見城・藤原・日 supra 2008）。

北原（1995）は、「障害をもった子供を自分の子どもとしてあるがままに受け入れ、育児を楽しみながら障害に応じて適切に育てることを受け入れること」が望ましいとしているが、保護者が、そのような状態に至るのはそれほどたやすいことではないことを指摘している。

近藤（2008）は、保護者の気持ちを安定させ、立ち直りやサポートしていくために、専門機関の助言や、障害児の保護者同士の交流が重要であり、その活動を通して養育に対する意欲を高め

* しらいし きょうこ 文教大学人間科学部

るとしている。

近年注目されているプログラムには、ペアレント・トレーニングや、ティーチトレーニングがある。しかしこれらはスキルの取得に焦点を当てたものであり、障害児を持つ親に対する心のケア、特に障害受容を目的としたプログラムとは異なる（見城・藤原 2008）。

そこで、見城ら（2008）による親訓練プログラムを開発した。このプログラムは1回2時間のセッション7回から構成されており、セッション前半は応用行動分析に基づく養育スキルについての講義、後半はグループに分かれて子どもの行動についての対応方法などの検討やフリートークから成っている。12名の保護者に実施したところ、プログラムの前後で障害受容はわずかに向上した結果を述べている（2.9→3.1）。これらのプログラムは子どもの行動を環境との相互作用の枠組みで捉え、子どもに適切な刺激を与えることにより、問題行動を減らそうという応用行動分析・行動療法の理論に基づくもので、実際に子どもの行動については一定の成果があるが、保護者の自信や不安の改善には繋がらなかったとも報告されている。これらのアプローチは、子どもの「問題に対する How to を考えだすための道具」（見城・藤原 2008）であり、直接的な保護者の障害受容促進を目指したものではないことを述べている。

それに対して、保護者の受容促進を図るためのアプローチとしては関係学が挙げられる。関係学は、大学、教育・相談・療育センター、幼稚園、地域施設などで行われている（黒田 1994）。

関係学に基づく保護者プログラムにおいて、保護者は子どもを含む、自己を取り巻く関係状況や自己の構造を把握し、洞察し、発展させることにより、行動の変容を図ることができる（佐藤 2004、武藤ら 2008）。さらに、関係学のアプローチはグループアプローチが一般的である。支援者はグループアプローチを取ることで、保護者と子ども・他の保護者との関係を維持しつつ、保護者の障害受容を進めていく。

実際、関係学を基礎理論とする保護者支援やグループアプローチが、障害のある子どもの保護者の気持ちの安定と立ち直りに有効であるとされている（佐藤 1993、武藤ら 2010）。そこで本研究では、関係学を理論的支柱として、保護者の障害受容を支援するプログラムを開発し、その有効性を評価することにした。

Ⅱ 目的

本研究の究極的な目的は、関係学の視点から、発達障害のある子どもの保護者の障害受容の促進を目指したプログラムの開発と、その有効性の評価であるが、今回はその前段階として、パイロット・プログラムを作成・実施し、その有効性を評価し、その成果を本プログラム開発に繋げることとした。

Ⅲ 方法

1) パイロット・プログラムの開発

関東K市のデイケアサービスセンターにおいては、障害のある1歳～5歳児を対象として、言語療法、ポータージ、音楽療法、運動療法、親子教室などが行われている。対象者は、障害の疑いのある通所受給証の交付を受けた未就園児（ダウン症・自閉症・知的障害児・ADHD等）とその保護者（母親）である。そのうち親子教室への参加者に対し、子どもの属性（病歴、年齢

等)、保護者の属性(悩み、困っていること)を聞き取り調査し、さらに親子教室における話し合いの中から重要と考えられる概念を抽出し、これらを盛り込んだパイロット・プログラムを作成した。

作成に当たっては関係学のグループアプローチの学習モデルに基づき、保護者に前回からの子どもの変化(遊び、人との関わり、ことば、食事、トイレ、外出、その他気づいたこと)についてフリートーク、その後支援者による相談活動を織り交ぜて、子育ての気づきや共感を促し、関係状況の認識、洞察、発展を目指す内容構成とした。具体的なプログラムは9回のセッションから構成され、1回のセッションは午前(10時～12時)の子どもとの遊びと、午後(12時10分～15時)の保護者とのフリートークに分かれている(その後、各自自由に遊び、自由に解散)。各回の活動内容とグループワークは表1の通りである。

表1 パイロット・プログラムの内容

	活動内容	グループワーク
4月	インテーク 自己紹介 相談活動	「子どもの発達」・「関わり方」
5月	親子で遊ぶ 相談活動	「絵本の読み聞かせ」・「食事」
6月	外遊び 相談活動	「伝え方」・「癩癩対応」
7月	散歩 相談活動	「声掛け・ほめ上手」「どう関わる」
8月	七夕 相談活動	「手洗い・清潔」・「睡眠」
9月	親子で遊ぶ 相談活動	「5つの関わり方」ロールプレイ
10月	親子で遊ぶ 相談活動	「排泄・便秘」・「パニック」
11月	運動会 相談活動	生活習慣における各自の工夫・悩み
12月	クリスマス 相談活動	ママの智慧ノート・支援マップ

2) パイロット・プログラムの実行

パイロット・プログラムは、上記K市デイケアサービスへの参加者22名を対象とし、2015年4月から12月にかけて行われた。親子教室への参加者12名を介入群とし、その他のサービスへの参加者10名を対照群とし、前者には今回作成したパイロット・プログラムを受講してもらい、後者については親子教室以外の通常プログラムを受講してもらった。

そして質問票を用いて、初回(4月)と最終回(12月)に障害受容度と抑うつ度を測定した。使用した尺度は以下の通りである。

- ・障害受容尺度(見城・藤原2008):42項目5件法。
- ・ベック抑うつ評価尺度(Beck 1961):21項目4件法。(総合得点0～10:正常、11～16:軽いうつ状態、17～20:うつ状態、21～30:中程度のうつ状態、31～40:重いうつ状態、41以上:極度のうつ状態)

また初回においては属性とソーシャルサポートについても質問した。ソーシャルサポートは夫や両親など、保護者の身の回りの人々や機関がどれくらい子育ての助けになっているかを測る自覚質問票であり、介入群に記入してもらった。

- ・属性:年齢、性別、子どもの性別・年齢・診断名。
- ・ソーシャルサポート:15項目4件法(1全く助けにならない・存在しない～4とても助けになる)。さらに最終回においては、パイロット・プログラムについての評価を介入群に記入してもらった。

- ・パイロット・プログラムの評価：評価は2つのセクションからなり、前半9項目は5件法の質問で、後半5項目は時間の長さや人数などの適当さを質問している。また随時インタビューを実施し、プログラムへの感想、ストレスの原因、障害受容の促進状況等を聞き取った。そして、プログラム終了の翌月（1月）にフォローアップを行い、インタビューを行った。

3) 分析方法

介入群と対照群の障害受容尺度得点とベックの抑うつ尺度得点を計算し、t検定を用いてプログラム前後の比較を行う。またソーシャルサポート、親子教室の評価の得点も算出し、それらの相関分析を行う。さらにインタビューから、質的にパイロット・プログラムを評価する。

IV 結果

1) 基本統計量

介入群と対照群についての、基本統計量を表2に示す。両群とも性別は全員女性、年齢は30代後半、ソーシャルサポートは2（少し助けになる）前後、4月時点での障害受容度は約3、抑うつ度は、若干差があるものとともに正常であり、12月時点でもともに障害受容度はほぼ3、抑うつ度も正常であった。

ソーシャルサポートについて詳しく見ると、両群通して最も得点が高かった項目は「療育施設」であり、次いで「夫」「医療」であった。最も低かった項目は「ボランティア」「宗教などの私的団体」であった（表2）。

表2 基本統計量

	介入群 N=12	対照群 N=10
性別	女性 100%	女性 100%
年齢	35.58 ± 5.68	39.70 ± 3.82
ソーシャルサポート	2.36 ± 0.13	1.89 ± 0.19
母親の障害受容度（4月）	3.33 ± 0.39	3.35 ± 0.38
Beck 抑うつ尺度（4月）	10.83 ± 7.57	6.70 ± 5.10
母親の障害受容度（12月）	3.36 ± 0.36	3.36 ± 0.37
Beck 抑うつ尺度（12月）	9.25 ± 5.04	6.80 ± 4.81

注）母親の障害受容度（12月）と Beck 抑うつ尺度（12月）以外は4月に調査

2) パイロット・プログラムの評価

パイロット・プログラムの評価は、前半9項目については平均4.40と高かった（最高点5）。後半5項目も時間の長さ・時間帯・参加者人数・グループ人数・スタッフ人数ともに「適当」と答えた人が最も多かった。

3) 尺度の前後比較

両群について、4月と12月の障害受容尺度とベック抑うつ尺度の得点比較を行った。その結果、両尺度ともに有意・有意傾向な差がみられた（図1, 2）。

障害受容尺度においては、対照群はほとんど変化しなかったが（3.35 → 3.36）、介入群は有意

に向上した (3.33 → 3.36, $p < 0.05$)。一方、抑うつ度においても、対照群はほぼ変化しなかったが (6.70 → 6.80)、介入群は低下した (10.83 → 9.25, $p < 0.10$)。

なお障害受容尺度の各項目について、同様に前後比較したところ、質問6 (イライラする), 10 (怒りっぽい), 24 (自分のせいにする), 25 (他児と比べる), 39 (疲れる) において向上が見られ、うち質問10は変化量が最も大きく、有意傾向であった ($p < 0.10$)。

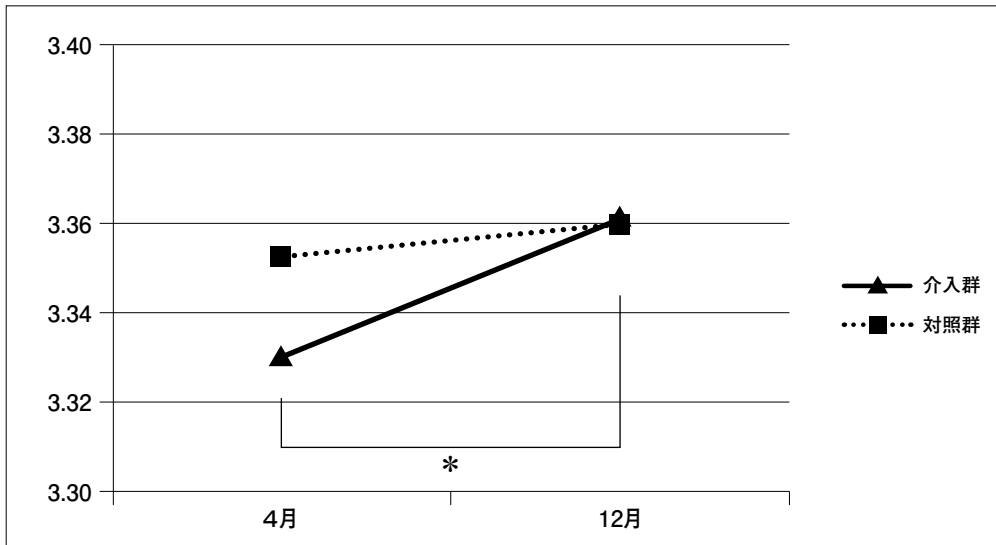


図1 障害受容の変化

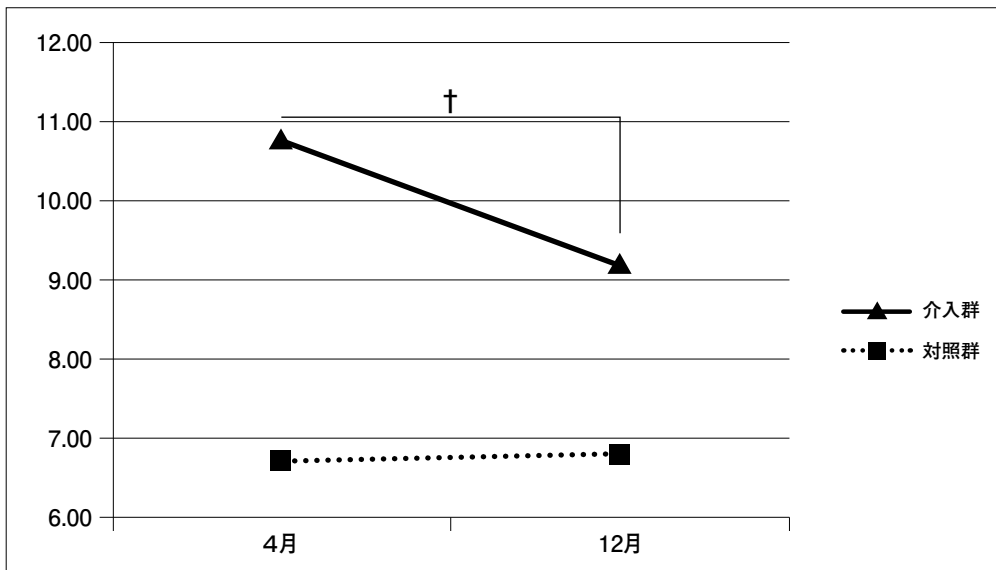


図2 抑うつの変化

4) 相関分析

4月における障害受容度と抑うつ度、ソーシャルサポートの相関を調べたところ、抑うつ度との間に負の有意な相関が見られた ($-0.50, p < 0.05$)。また障害受容度の4月から12月にかけての変化量とプログラムの評価の相関を調べたところ、Q2 (パイロット・プログラムに参加して良かった) が最も高かったが (0.54)、有意ではなかった。

5) インタビュー

インタビューの結果からも、プログラムへの肯定的な意見が多く聞かれた (「プログラムに参加してよかった」「子どもに対する関わり方が勉強になっている」「家でも同じ歌を歌っている」「ママ達と話せて癒しになっている」「育児が楽しくなった」)。

その一方で、プログラムへの注文も見受けられた (「もっと関わり方を教えてほしい」「指先を使う活動を取り入れてほしい」「父親にもこのような場を設けてほしい」)。

またストレスや不安について尋ねたところ、多忙 (「自分の時間がない」) やサポートのなさ (「夫の協力がいない」「誰にも認めてもらえない」)、将来への不安 (「仕事に復帰できるのだろうか」) といった要因があることが分かった。

さらに障害受容については、「子どもが言うことを聞かない」「この子のせいで、と思うことがある」「育児に自信がない」「周囲の目が気になる」「夫が非協力的」「兄弟が助けになる」「小学校等、将来が心配」といった悩みや意見が聞かれた。

その後のフォローアップでは、「のびのびして遊んでいる」「楽しそうに遊ぶ」「いきいきしている」といった子どもの姿に喜ぶ声が多く聞かれ、障害受容も進んでいることが窺えた (「何とかなる、くよくよしない」「遅くとも一步一步育つ」「焦らない」)。

V 考 察

1) パイロット・プログラムの実施結果と評価

基本統計量や尺度得点は、両群間に大きな差はなかった。唯一、抑うつ度だけはやや大きな差があったが、それでも両群ともに正常の範囲内であった。

障害受容、抑うつともに介入群のみが有意・有意傾向の改善が見られ、パイロットの有効性が認められたと言える。またプログラムの評価においても概ね良好な評価が得られた。インタビューからは、このプログラムがストレス解消、我が子の変化の喜び、支援への感謝、関わり方を学ぶ場になっていることが分かった。ストレス解消はアンケートの結果とも一致していた。

又、最近では夫婦両親で参加するケースも多く、両保護者の関心が高いことが窺われた。

さらに保護者 (母親) の障害受容度が高い人ほど抑うつ度が低いことも示され、両尺度が連動していることが分かったが、これは介入群において、障害受容度が向上したと同時に抑うつ度が低下した事実と整合的である。障害受容度と抑うつ度の検討からは、極度に受容度が低く抑うつ度が高い「高リスク者」が発見され、個別対応とケース会議に繋がった。これは本プログラムの保護者のリスク・スクリーニングとしての有効性を示すものである。

佐藤 (2004) 武藤 (2008) が述べるように、保護者は子どもを含む、自己を取り巻く関係状況や自己の構造を把握し、洞察し、発展させることにより、障害受容に到るものと考えられるが、インタビューにおいても、保護者は子どもや家族、社会などの関係状況や自分自身への認識・洞

察を深め、発展させ、ゆっくりとではあるが障害受容を促進させていることが窺えた。

2) 本プログラムの実施と評価に向けて

今回、学習モデルに基づき、保護者に子どもの変化のフリートーク、相談活動、子育ての気づきや共感を促し、関係状況の認識、洞察、発展を目指してきた。

インタビューの結果は、総じてパイロット・プログラムに肯定的であったが、いくつかのプログラムへの注文もつけられた。それを分析すると、プログラムの活動内容に関する注文（指先を使う活動を取り入れて欲しい等）と、プログラム外の支援についての注文（地域資源を教えてほしい等）に分けることができた。

また保護者の障害受容の障害になっている要因として、「子どもとのコミュニケーションの困難さ」「育児への不安・自信喪失」「周囲の眼」等があり、その背後には「時間不足・疲労」「夫の協力の欠如」「徒労感（やりがいのなさ・認められない）」「将来への不安（仕事に復帰できるか）」があることも判明した。

さらにソーシャルサポートの質問からは、「療育施設」「夫」「医療」からのサポートは高かったものの、「ボランティア」「宗教などの私的団体」は乏しかった。

近藤（2008）によれば、親が子どもの障害を受容する過程では身近な人や地域、専門職からのサポートが重要と述べており、今回の調査結果はサポートが未だ不十分であることを窺わせた。

これらを考慮すると、本プログラムはパイロット・プログラムの枠組みを基本的に引き継ぐものの、遊び活動の工夫、保護者の苦勞を認め、気持ちの安定だけでなく、さらに支援に役立つ情報も提示していく必要がある。

また4月の障害受容度・抑うつ度に基づき、と障害受容度が低く抑うつ度が高い「低リスク群」と障害受容度が高く抑うつ度が低い「高リスク群」に分けると、前者は「子どもが喜んでいる」「明るい気持ちになる」といった意見が見受けられ、「基本的に子どもの姿に満足しているが、進学等将来が不安」という姿が垣間見えた。それに対し、後者は「息抜き場」「気持ちの拠り所」とプログラムを自分自身の「癒しの場」と捉えていること、「周囲の眼が気になる」「他児と比較してしまう」など、障害受容が進んでいないことが窺えた。この違いは両者のニーズが異なることを示唆している（低リスク群：子どもの進学等の将来に向けての支援、高リスク群：保護者自身への細やかな支援）。さらに4月から12月にかけての受容の変化を見てみると、後者は大きな改善が見られたが、前者は改善が少なかった。

このことをふまえると、パイロット・プログラムは、受容が低い保護者には有効であるが、受容が高い保護者に、より工夫が必要なことを示している。その背景として、先で述べたように両者はニーズが異なり、両者ともに受容・抑うつを改善させられるプログラムの開発には工夫が必要であると考えられる。そのため本プログラムの実施時においては、予めスクリーニングを行い、対象者別にそれぞれの検討も念頭におくことが重要であろう。

今回のプログラムでは1年弱に渡って保護者を支援してきたが、障害受容は1年で終わるものではなく、長期に渡るものである。そのため継続的に支援すること、またはフォローアップの期間を長くとするなどの取り組みも念頭におくことが望まれる。さらに、長期支援においては、自力でソーシャルサポートを発見・利用するなど、受け身の姿勢から脱皮して、自立的に障害受容に取り組むように促すことも重要であろう。そのことによって、障害を持つ子どもの保護者へのソーシャルサポートのあり方も変化し、一層障害受容が進むことが考えられる。

参考文献

- 北川憲明・七木田敦・今塩谷利雄（1995）障害幼児を育てる母親へのソーシャルサポートの影響 特殊教育学研究 33（1）35-44
- 足立淑子・温泉美雪・武田和子・山上敏子 2002 1歳6ヶ月児の母親の育児行動—質問紙調査からの具体的行動、育児ストレス、認知の関係について—行動療法研究 26（2）69-82
- 見城圭美・藤原直子・日上耕司・大野祐史・佐田久真貴・渡辺由己・久保義郎・園田順一（2008）発達障害のある子どもの保護者のための親訓練プログラムの効果 吉備国際大学 臨床心理相談研究所紀要 第5号 47-65
- 北原祐（1995）発達障害児の家族の障害受容 総合リハビリテーション 23.（8）657-663
- Beck AT. Depression: Causes and treatment. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1972.
- 月本由紀子・足立自朗（1998）障害児を持つ母親の受容と立ち直りに関する研究 埼玉大学紀要教育学部 47（1）51-67
- 松下真由美（2003）軽度発達障害をもつ母親の障害受容過程についての研究応用社会学研究 13、27-52
- 近藤直子（2008）乳幼児健診の現状と課題—求められる役割と子育て支援 みんなのねがい 496号全国障害者問題研究会出版部
- 黒田淑子（1994）関係学ハンドブック 28 英和出版 28
- 佐藤啓子（1993）かわり方の発展に関する研究（25）—母と子のための心理劇の導入—（共同研究）4
- 武藤安子ら（2008）親支援とグループアプローチ（1）実践活動の構造と方法日本保育学会 189
- 佐藤啓子（2004）人間関係をめぐって 「人間関係の回復と創造」 至文堂 5-26
- 武藤安子・吉川晴美・松永あけみ（2010）家庭支援の保育学 建帛社 37-68、137-168