

200724021A

厚生労働科学研究費補助金  
障害保健福祉総合研究事業

# 発達障害児に対する有効な家族支援 サービスの開発と普及の研究

平成19年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 辻井 正次

平成20(2007)年 3月

## 目 次

I. 総括研究報告	
発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究	
辻井 正次	
	----- 1
II. 分担研究報告	
1. 思春期・成人期になった広汎性発達障害者の子どもを持つ母親へのグループ	
入-介入を困難にしている母親の認知枠組みの検討-	
辻井 正次	
	----- 15
2. 早期からの発達促進的な母親グループの試み；1 - 3歳段階での子育て支援	
グループとしての家族支援枠組みの可能性と課題	
辻井 正次	
	----- 19
3. 発達が気になる子どもの家庭療育の方法 - 高機能自閉症・アスペルガー症候	
群のある子どもをお持ちの保護者のための連続研修講座-	
井上 雅彦	
	----- 24
4. 広汎性発達障害児を持つ母親の抑うつに関連する問題-児への感情表出の	
問題について-	
野邑 健二	
	----- 29
5. 広汎性発達障害児の家族の診断受容状況調査	
宮地 泰士	
	----- 34
6. 広汎性発達障害児とその周囲への診断告知状況調査	
宮地 泰士	
	----- 39
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	----- 45

# I . 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（こころの健康科学研究事業）  
統括研究報告書

発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究

主任研究者；  
中京大学現代社会学部 教授 辻井正次

要旨

広汎性発達障害を中心に、発達障害児者の家族支援について、ペアレント・トレーニングを実施し、成人期の困難例に対する家族支援に関する検討、1-3歳児の母親に対する、子どもの個性と育児とのマッチングの観点での認知枠組み作りについての質的な評価研究を実施し、また、学齢期のペアレント・トレーニングでの母親の精神的健康についての直接的な効果について検討を行った。その背景として、母親の精神的健康の課題や、障害受容や告知に関する実態について、検討し、包括的な発達障害児者の家族支援の課題と支援方法についての検討を行った。その結果から、発達障害児者施策のなかでの家族支援の重要性と具体策についての提言を行った。

A. 目的

発達障害者支援法の施行以降、徐々に支援体制が整ってきているが、実際の障害児サービスにおいて、年代を通じた途切れない支援体制を作るためには、家族の理解が何より重要で、家族支援を充実することで、実効性のある支援を実現することが可能になる。しかし、家族支援という視点での実態調査や効果的な支援サービスについての基本的研究データの蓄積が十分ではない。両親ときょうだいに対する、発達障害児の支援につながる支援サービス・モデルを構築し、実際に活用できる支援技法を開発し、普及方法を検討していくことが本研究の目的となる。近年、わが国でもペアレント・トレーニングについての実践研究が行われるようになってきている。また、当事者団体においても、先輩の親が支援のガイダンスをしていくようなモデルでの取り組みも進められるようになってきている。実はこれ

らの支援サービスは、多くの先進諸国では、さまざまな障害児支援の一番初めの取り組みとして位置づけられている。今回、実際に当事者団体での支援活動に携わっている臨床家たちで、実際の家族支援のなかで必要とされる家族ニーズの実態把握や、その前提となる家族の精神的健康について調査し、また、実際に家族支援サービスのモデル的な取り組みを展開し、全国どこでも実施できるような家族支援のメニューを提案することを目的に、この研究に取り組むことは必要不可欠な研究内容への取り組みである。

以下、各研究ごとで報告していくが、概要を述べると、家族支援について概論的にまとめる取り組み(柘植・井上 2007)をしつつ、家族支援の実践的な研究の基礎となる研究データの収集と資料整理を行ってきた。発達障害児の母親のペアレント・トレーニングについては、診断前の「子育ての

難しさ」に焦点を当てたモデルを1-3歳の子どもの親からスタートしている。学齢期のモデルについても、当事者団体や研究機関での実施モデルなど、多様なアプローチの仕方を検討できる形になっている。思春期以降の実施モデルもスタートし、プログラム内容の検討を行っている。精神的健康度についても抑うつ状態を中心に検討を行った(野邑・辻井 投稿中)。

今回の報告書には加えないが、きょうだい支援についても調査研究を進めており、成果の一部は報告しだしている。(高瀬・井上 2007、田倉・辻井 2007)。20年度にはこうした点に関して議論を進めていく。

## B. 対象と方法

主任研究者の辻井は、当事者団体ベースでの支援モデルの構築と、中京大学社会学部、浜松医科大学／子どものこころの発達研究センターにおける研究プロジェクトでコミュニティ・ベースの支援モデルの構築に取り組んでいる。家族支援については、母親、きょうだいに対する支援プログラムを試行してきている。分担研究者の井上は、応用行動分析の観点から発達障害を持つ親を対象としたペアレント・トレーニングの講座やきょうだいグループを実施してきている。野邑は、児童精神医学の立場から家族の精神的健康についての臨床研究に取り組んでいる。宮地は小児科医の立場から、発達早期における両親のニーズや告知に関する臨床研究を行っている。研究については、NPO 法人アスペ・エルデの会をはじめとする全国の当事者団体、愛知県大府市などの協力が得られており、順調に研究が進められている。

## C. 結果

### 研究1：思春期・成人期になった広汎性発達障害者の子どもを持つ母親へのグループ介入ー介入を困難にしている母親の認知枠組みの検討ー

#### <目的>

現在、すでに成人期に達した広汎性発達障害者の子どもを持つ両親への支援の受け皿が乏しく、また、実際の支援技法についても検討されていない実態がある。

そこで、実際にペアレント・トレーニングを行った際の、プログラムの進行過程を分析し、特に「現状把握表」のプログラム中の変化を質的に分析を加えることで、ライフステージとして、就労することや、日常生活で自立に向かうという過程をどう肯定的に把握していくのか、あるいは、母親自身が自分の家庭での生活を肯定的に捉えなおすことの意義について検討を加えた。

#### <対象と方法>

##### 1) 対象者

NPO 法人アスペ・エルデの会の正会員および賛助会員を対象にした、ペアレント・トレーニングに参加した合計母親 20 名。

##### 3) プログラム内容

###### (1) プログラム内容

プログラムについては、5回1クールで、プログラムに関しては、グループごとの進行状況や参加者の理解度によって、進行度や、内容やプログラムについて、若干の変更を加えている。

プログラムの中核となる、現状把握表については、「いい行動」「努力している行動」「気になる行動」「困る行動」の4つのカテゴリーに分け、“行動”という形で、実際にしていることを書き込んでもらった。

並行して、夫やきょうだい、本人とも現状把握表について、相談をしたり、検討をすることに組み込んでもらった。

### (3) 発達障害についてのガイダンス

発達障害についてのガイダンスとしては、日本の伝統的な子育ての仕方と発達障害の子どもの障害特性とのミスマッチを具体的に説明し、発達促進的・行動変容方向への働きかけの基本的な理解を促した。

## C. 結果

### 1) 子どもの障害特性に関する理解促進について

成人期で、特に、二次的な精神科疾患を合併し、適応状況が悪い場合に顕著だが、子どもの行動の肯定的な側面が把握できておらず、「努力している」側面が見えなくなっていることが明らかになった。参加者のなかでは、10年近くも内閉している子どもである場合や、合併する感情障害で失職したりした場合などもあり、現在の子どもの実態が母親自身が把握できていないことが多かった。また、薬物療法に対する母親自身の否定的な気持ちで、本人の意向と関係なく薬物療法を主治医の助言に反して服薬していない場合も複数あった。

一方、学齢期の母親たちは、早期から子どもの障害に気がつき、障害特性からできない部分を見つけて、どう行動形成するかという視点で、取り組むようになることが、成人期の子どもの場合と比較した場合には容易であった。障害特性を成長期段階で把握できることは、二次的な子どもの自己意識の低下などの予防の側面でも重要であることが明確になった。

### 2) 母親の自己理解と精神的健康について

母親自身の精神的健康の課題も見られ、抑うつ的な認知が、子どもだけではなく、

母親自身の自己評価についても影響を及ぼしていたが、具体的な母親の行っている家事などに対する肯定的な評価や、ストレスマネージングにつながる行動への評価などをグループ全体で行っていく中で、比較的安定していく姿が見られた。家事などが「やって当たり前」という評価から、「当たりのことをしている自分は立派」という評価へと変化することは子どもへの働きかけにも影響を及ぼしていた。また、夫に対しても、グループ過程での他の夫婦の状況を聞きながら影響を受けつつ、積極的な働きかけを経験できる場合もあった。

### 3) 成人期のライフステージで、母親側の介入の持つ可能性—鎖を解き放し、前向きの人生を後押しすること

成人期の広汎性発達障害者で、特に社会的な不適応状態が大きい場合、家族側の障害理解を含め、実際のやりとりのなかで、自分と子どもの働きかけをまずは認知的な枠組みで再構成し、具体的なつみあげをしていくことを、具体的な現状把握表の形式で把握することで、環境整備を行うことができることが明らかになった。

失敗体験や、家庭での叱責を繰り返してきた場合に、就労などへの前向きに再チャレンジすることは、容易なことではなく、まずは家庭での肯定的な形での認知枠組みを基盤にすることが必要であることが明らかになった。

### <考察>

具体的な家族支援の技法として、今までの伝統的な子育て文化の影響と、障害特性とのミスマッチをわかりやすく理解する場がないと、診断を受けても実際の子どもと関係のあり方を変えることにはつながらず、いろいろな支援情報自体が利用できていない実態があるようである。発達障害

支援情報を発信していく場合に、具体的な支援、それも、継続的に代わってやるタイプでなくても、教育的に何をどうすればいいのかを伝える方法論を開発していくことが非常に重要である。そうした意味で、今回のようなペアレント・トレーニングは、比較的容易に、子どもと母親自身との理解を促進し、実際のやりとりからの理解を促進できる意味で実際に普及できれば大きな意味を有すると考えられる。

#### <結論>

成人期の広汎性発達障害の子どもを持つ母親を対象としたグループを実施し、子どもや母親自身についての現状把握や実際の親子でのやり取りなどを分析することで、子どもとの取り組みの中での悪循環を減じていくことに効果をもつことが明らかになった。また、遷延化している不適応状態には、障害特性についての理解不足から来る、悪循環があることも明らかになった。

#### 研究2：早期からの発達促進的な母親グループの試み；1－3歳段階での子育て支援グループとしての家族支援枠組みの可能性と課題

#### <目的>

発達障害児の支援のなかで、どこから支援がスタートできるかは、実際の支援を考える場合に大きな問題である。愛知県大府市のご協力を得て、子育ての難しさを母親が感じる場合のペアレント・トレーニングを実施し、そこで母親の感じる子育ての難しさを、発達障害である場合と、そうではない場合とを含めて整理し、こうしたコミュニティ・グループの実践の可能性についての意義を検討していきたい。

#### <対象と方法>

##### 1) 対象者

子どもの年齢が、1－3歳の子どもと母親25名。15名までのグループを実施した。

##### 2) 手続き

###### (1) 受講者募集

申し込みは、市の広報物に、「楽しい親子関係作り講座・ペアレント・トレーニング入門」という形で募集した。

###### (2) スタッフ

スタッフとして、大府市立保育園の園長補佐や指導保育士などが参加し、家族支援の研修とした。

##### 4) プログラム内容

###### (1) プログラムの流れ

プログラムについては、今回は、初歩のプログラムであるため、子どもと家族の現状把握ができ、実際の親子のやり取りが把握できることを現実的な目標として、5回で実施していった。

###### (2) プログラム内容

プログラムについては、「障害」という言葉を一切使わないで、障害児の早期療育と同じ取り組みを実施することに留意したため、「子育ての難しさ」「子どもの個性」といった、日常的な用語をキーワードとして用いた。

プログラムの中核となる、現状把握表については、「いい行動」「努力している行動」「気になる行動」「困る行動」の4つのカテゴリーに分け、“行動“という形で、実際にしていることを書き込んでもらった。並行して、夫やきょうだい、本人とも現状把握表について、相談をしたり、検討をすることに取り組んでもらった。

### (3) 子育ての難しさ・伝統的な子育てと子どもの個性に合わせた子育てについてのガイダンス

子育ては母親の工夫で何とかするというような事実と異なるイメージではなく、子どもには個性があり、10%以上の子どもが「育てにくさ」があることなど、子どもに対する理解の持ち方についてや、伝統的な子育てにマッチする子どもとそうでない子どもなどについて、わかりやすく説明を加えた。

日本の伝統的な子育ての仕方と育てにくさのある子どもの個性(子どもによっては障害特性)とのミスマッチを具体的に説明し、発達促進的・行動変容方向への働きかけの基本的な理解を促した。わが国の伝統的な子育て支援では、不適切行動を否定的に指示することで、行動調整を促すものであり、そうではなく、適切な行動を肯定的に把握することが必要であることを、具体的な行動の側面で理解促進を行った。

#### <結果>

##### 1) 子どもの個性に関する理解促進について

母親自身が子どもとの関わりが母親になるまでなかった場合も多く、いろいろなことを「自然に覚えるものだと思っていた」「教えてもいいんですね」といった、理解が多かった。現状把握表で、子どもの課題を書いていくと、特に子どもなりに努力している部分が明確になり、できていない部分とできている部分で、発達的に、順番にはできつつある部分が多いことに気がつき、そのことで、落ち着いて取り組みができるようになった。特に、刺激に対して興奮が上がる子どもの場合や、睡眠前後の覚醒水準の下がったタイミングでの行動コントロールが悪くなるようなタイプの子どもの場合、母親が非常に扱いに困ることが理

解できてきた。場面としても、子どもに待ってもらえるような場面において、子どもの行動コントロールが悪い場合に、難しいことなどがわかってくると、その場面での対応の立て方を考えることができるようになっていた。年齢ごとでの母親が困る発達的な行動などがあることがわかり、そうした項目をまとめていくことが重要であることもわかった。

##### 2) 母親の自己理解と精神的健康について

母親の参加する際に感じる事として、子どもが言うことをきかなかったり、周囲の理解が得られない場合に、どうしたらいいのかを知りたいと思っている場合が多かった。また、家事・育児などで、自分が頑張っていることを認められるようになってきていた。

##### 3) コミュニティのなかで、子育ての難しさを共有でき、必要な支援に向けてのスタートができること

実際に、居住する市内で、こうした取り組みを実施できることで、子育て支援として、発達障害の子どもにの支援のスタートにもなる取り組みがスタートできる。こうした子育ての難しさに焦点を当てた場合、自分の子どもの個性を発達障害として認めたくない母親も参加することができ、実際に必要な取り組みをスタートできていた。地域で孤立させない仕組みづくりのためにも、今回の取り組みの意義はあったかと思われる。

#### <考察>

発達障害が明確になる前の段階から、子育ての難しさというキーワードで、もともと発達障害児をもつ母親のために開発されたペアレント・トレーニングを大幅に改編して実施した。



発達早期から、母親が子どもの個性を客観的に理解できることや、子どもの得意なところや苦手なところがわかり、苦手なことも1つずつ教えていくことでできるようになっていくということ、苦手なことをただしかりつけても効果がないことを理解できることで、前向きの子育てへいく方向性につながられたかと考えられる。発達障害児の母親にとっても、家庭で取り組むことと、療育的な場を活用していくことなど、各々の場でできることの整理もできた。母子保健から障害児福祉サービスという移行は唯一のものではないし、ある意味、一般的ではない可能性もあり、子育て支援から保育、そして障害児福祉サービスという感じで、子育て支援や保育を移行の中心部分に置いた方が、地域での人のつながり作りがうまくいくように思われる。そうした意味では、その最初の一步のプログラムとしての意義があるかと思われる。

### <結論>

障害児への発達支援において、子育て支援の視点から、スタートをしていくための、母親のペアレント・トレーニングプログラムの質的な効果について報告し、母子保健施策から、発達障害を踏まえた家族支援プログラムを実施することで、障害児福祉サービスへの移行を円滑にできたり、保育のなかで子どもの課題に取り組める仕方があることを提案できるかと思われる。

**研究3：発達に気になる子どもの家庭療育の方法 - 高機能自閉症・アスペルガー症候群のある子どもをお持ちの保護者のための連続研修講座 -**

### <目的>

本研究では、木戸（2004）のプログラムを参考に、困った行動への対応として環境調整や困った行動の代わりになる行動についての講義を多く取り入れ、就学前だけでなく小学生の親も対象にすることで就学後の学校との連携など多年齢の親との交流の機会を設けた、アスペルガー症候群や高機能自閉症の子どもを持つ親を対象としたペアレント・トレーニングプログラムを開発し、その効果を検討する。

### <対象と方法>

#### 1) 対象者

アスペルガー症候群、高機能自閉症児をもつ親28名であった。うち、母親のみでの参加が21名、父親のみでの参加が3名、両親での参加が2組4名であった。子どもの年齢は4歳から11歳であった。

講座のスタッフは、講師3名、グループワークでのディスカッションの進行や個々の参加者へのアドバイスをするスタッフとして大学で発達障害と応用行動分析学を学んでいる大学院生18名であった。

#### 3) プログラム内容

##### (1) 講座の流れ

前半は応用行動分析の知識についての講義を1時間、後半は参加者が6から7名ずつのグループに分かれグループワークを1時間行った。

##### (2) 講義内容

全8回の講義内容については示した。

講義の内容は、行動の理解（行動を具体的に表す、ABC分析の方法）、適切な行動の増やし方1（上手なほめ方、課題分析の方法）、適切な行動の増やし方2（上手な指示の仕方、視覚的な支援の仕方、援助の仕方）、困った行動の減らし方1（困った行動の定義、環境調整の方法）、困った行動の減らし方2（代替行動について、ス

モジュールの設定、しかり方)、また参加者からの希望があった講義は社会的な文脈理解の指導について、きょうだいへの支援、学校・園との連携の方法、先生や本人への伝え方についてであった。

第5回では困った行動と環境調整の講義の際に、ある困った行動の環境調整や事前の工夫についてグループでアイデアを出し合い、困った行動が起こった場面と環境調整や事前の工夫を行った場面の両方のロールプレイをグループで行う時間を設定した。

### (3) グループワーク内容

全8回のグループワークの内容については示した。

後半のグループワークの時間では、家庭で実際に目標に取り組むために、目標設定、課題分析、手続き作成、家庭での実施と記録、グループでの報告、手続きの修正や新たな目標設定という作業を行った。その作業の中で「ほめようシート」、「目標設定シート」、「手続き作成表」、「記録用紙」などのワークシートを使うことで家庭でも取り組みやすく、スムーズに作業できるように工夫した。また参加者は6名から7名のグループになり、それぞれの作業を進めながら、グループの中での意見交換を行った。

## 4) 手続き

### (1) 受講者募集

募集のチラシを作成し、親の会の会員、保育園・幼稚園・小学校等に配布して募集を行った。

### 5) プログラムの評価

本研究では、以下の点から効果の測定を行った。各検査は講座の第1回と第8回にそれぞれ実施した。

(1) 参加者のストレスの測定として、日本

版BDI-II (Beck, 2003)

(2) 参加者の養育の意識の測定として Family Diagnostic Test (東・柏木・繁多・唐澤, 2002 : FDT)

(3) 参加者のソーシャルサポートの測定として Social Support Questionnaire-6 日本語版 (Furukawa, Harai, Hirai, Kitamura, & Takahashi, 1999 : SSQ-6)

また、第8回に講座の満足度や感想などをたずねる事後アンケートを参加者に実施した。

## <結果>

### 1) 参加状況

参加者 27 名の出席率は全体の平均が 67.9%で、免田ら (1995) の 84.0%に比べると低い出席率であった。細かい出席日数は Table 3 の通りであった。

Table 3 参加者の出席日数

出席日数 (出席率)	人数
1日 (12.5%)	2名
2日 (25%)	3名
3日 (37.5%)	2名
4日 (50%)	2名
5日 (62.5%)	0名
6日 (75%)	7名
7日 (87.5%)	8名
8日 (100%)	4名

### 2) 受講者の変容

事前事後ともにアンケートへの記入があった 18 名の結果について分析をおこなった。

#### (1) 日本版 BDI-II

Wilcoxon の符号付き順位検定で有意差を調べた。その結果、BDI-II は 1%水準で有意差がみられ ( $z = -2.673$ ,  $p < .01$ )、講座の事後では有意に参加者のストレスが減少した。事後に BDI-II の得点が減少したのは 14 名であった。

## (2) FDT

FDTは無関心、養育不安、夫婦間の不一致、厳しいしつけ、達成要求、不介入、基本的受容の7つの下位項目に分かれるが、養育不安が5%水準 ( $z = -2.2124, p < .05$ ) で有意差がみられ、達成要求が10%水準 ( $z = -1.664, p < .1$ ) で有意傾向となった。講座を受けたことで、子どもの養育への不安が減少し、子どもの状態に合わせた要求水準に変化したといえる。

## (3) SSQ-6

SSQ-6は1%水準 ( $z = -3.269, p < .01$ ) で有意差が見られ、講座の事後で参加者のソーシャルサポートとなる人が増えたといえる。

## 3) 子どもの変容

参加者がそれぞれ実施した課題数、達成した課題数については、参加者全体の実施課題数は102個、達成課題数は54個で達成率は52.9%であった。木戸(2004)の達成率は66.7%であり、ほぼ同じ結果であるといえる。

## 5) 社会的妥当性

プログラム全体を通して、高い評価が得られた。

## <考察>

ペアレント・トレーニングはプログラム内容の充実が少しずつ進められてきているが、参加者の方のニーズに合いやすいようプログラムの幅をさらに広げていくことが必要である。今回の講座でも、家庭や学校で起こっている問題行動に取り組みたいという参加者の強いニーズがあった。しかし、家庭で困った行動にきちんと取り組むには細かいアセスメントが必要となり、本人や親の負担が大きいため、まずは困った行動の代わりとなる望ましい行動を獲得させることを目標として講義で特に取り上げた。今回のプログラムのように、適切な行

動を増やすことで相対的に困った行動を減らすこと、困った行動の機能(意味)を知り環境調整を行うことで困った行動を起こりにくくするという方法では対応しきれない場合の、さらに進んだプログラムの開発が望まれる。しかし、細かいアセスメントが必要であったり、家庭以外で困った行動が起こっている場合など、ペアレント・トレーニングだけでは対応しきれない場合もあると考えられる。さらに少人数の講座や、1対1の個別のペアレント・トレーニングプログラムなど、問題行動に焦点を絞ったプログラムが必要である。

## <結論>

本研究ではアスペルガー症候群、高機能自閉症児をもつ親を対象に実施したペアレント・トレーニングの一定の効果を確認できた。今後は、問題行動に取り組むため個別や小集団でのペアレント・トレーニングプログラムの開発を行っていく必要があることが示唆された。

## 研究4：広汎性発達障害児を持つ母親の抑うつに関連する問題—児への感情表出の問題について—

### <研究目的>

本研究では、母親のうつ病が養育に与える影響について調べるために、児への感情の表出について調査を行った。

### <研究方法>

アスペ・エルデの会に所属するアスペルガー症候群児とその母親のうち、調査への協力の得られた116名である。

母親に対して、下記の質問紙への記入を依頼した。

①、Beck Depression Inventory second version  
日本語版（以下、BDI-II）

②、Family Assessment Device 日本語版（以  
下、FAD）

③、Family attitudes scale 日本語版（以下、  
FAS）

#### <研究結果>

各尺度の相関関係は表の通りである。

FAS と BDI は強い相関を示した。また、  
FAS、BDI と FAD のいくつかの下位尺度は  
中等度の相関を示した。

#### <考察>

アスペ・エルデの会所属の母親 100 名  
（アスペ母親群）と一般の母親 196 名（一  
般母親群）を対象にしてアンケート調査を  
行った。うつの自己記入式質問紙である B  
D I の記入を依頼し、その結果を集計した。  
図 1 の通り、一般母親群では 20% が抑う  
つ域であるのに対して、アスペ母親群では  
約 40% が抑うつ域に入った。特に重度抑  
うつ域に入ったのは一般母親群では約 1%  
であったのに比して、アスペ母親群では約  
10% がこれに相当した。

この結果からは、高機能広汎性発達障害  
児・者の母親には抑うつ状態の方が多く、  
しかも重度の方も多ということを示唆さ  
れた。この中には母親自身への援助・治療  
が必要となるケースが多く含まれているこ  
とが推測された。

#### （2）抑うつと感情表出

今回の調査では、抑うつと感情表出の高  
い相関が明らかであった。家族の患者に対  
する高い感情表出については、統合失調症  
の家族を対象として研究が進んでいる。高  
い感情表出が精神疾患（統合失調症やうつ  
病）の再発や予後に影響すると指摘がなさ

れている。このために、家族の心理社会的  
教育が有用であるとされている。

広汎性発達障害児に関しても、周囲のもの  
の理解と関わりが予後に大きく影響をする  
との話は一般的にコンセンサスを得られて  
いるものである。家族に関しても、家族へ  
の心理社会的教育に相当するものとして、  
ペアレント・トレーニングが行われている。  
広汎性発達障害児の場合も、家族への介入  
が有用であるのならば、家族の感情表出が  
予後に影響している可能性はあるのではな  
いかと考えられる。今回の調査では、抑う  
つ傾向と高い感情表出（批判感情）が相関  
した。抑うつが強いことが、批判感情を誘  
発し、それが児との関係に影響を与えてい  
るとの可能性が考えられる。

#### <結論>

広汎性発達障害児の母親には抑うつ状態  
の割合が高いことが今回の調査でも明らか  
であった。母親の抑うつと、母親の PDD  
児への高い感情表出が相関を示した。これ  
は抑うつの養育への影響を考える上での指  
標のひとつとして考えられるかもしれない。

#### 研究 5：広汎性発達障害児の家族の診断受 容状況調査

#### <研究目的>

今回我々は、広汎性発達障害児を持つ家  
族を対象に、診断を告知されるまでのいき  
さつや現在の診断受容状況を質問紙を用い  
て調査した。

#### <研究方法>

広汎性発達障害の当事者団体であるアス

ペ・エルデの会（NPO 法人：会員約 200 家族）の会員家族（母親）を対象に質問紙による調査を行った。

回答後郵送にて質問紙を回収し、120 名（男児 104 名、女児 16 名）から回答を得た。子どもの調査時平均年齢は 12.3 歳（小学生 69 名、中学生 25 名、高校生 13 名、大学・専門学校生 5 名、社会人 5 名）であった。

### <研究結果>

子どもの発達について最初に気になった時期については生後 18 ヶ月から 36 ヶ月時と回答したものが最も多かったが、中には 1 歳以前から既に気になる徴候があったとするものも少なからず存在した。最初の気づきから最初の専門機関への相談までには平均して 20.1 ヶ月の間があり、さらに最初に診断を告げられた時期の平均までには 41.0 ヶ月の歳月が流れていた。診断を受けた時期については 53.3%が遅すぎたと思うと回答した。最初の相談機関の対応については 38.3%がほぼ満足していると回答したが不満と回答した者が 22.5%いた。現在の家族の受容状況については母親としては子どもの言動や反応が発達障害に起因することへの理解やどのように対応したらよいかといった知識については自己評価も比較的高かったが、感情的に受け止められているかや発達特性に適した対応の実践については自己評価が下がる結果となった。兄弟については診断名を知っている者に比べ知らない者の方が感情的な受け止め方や発達特性に適した対応の実践の達成度が低かった。発達障害の早期診断については 91.7%の者が賛成だった。また早期発見についてはその後の療育や支援体制の充実を求める声が多かった。

### <考察>

今回の調査では親が最初に子どもの発達

の問題に気づく平均月齢は 26.1 ヶ月で年代としては 18 ヶ月から 36 ヶ月未満と似た結果となった。しかし実際には 18 ヶ月未満の時期から既に何らかの発達の問題に気づいていたという親も少なからずおり、広汎性発達障害の早期徴候の研究に発展する可能性が考えられた。また今回の調査では初めて診断を受けた平均月齢は 67.0 ヶ月と遅く、最初の気づきからの期間としては平均して 41.0 ヶ月もの歳月が過ぎていた。永井らの報告にもあるようにこの期間は親の心情としては不安が高く最もつらい時期であると推察される。またこの間に専門機関に相談をしていたものの、そこでは具体的な話もなく経過を観察することになったり問題なしといわれてしまったなどの不満の声も聞かれた。診療者としては親の相談に十分耳を傾け、診察の結果と今後の方針や見通しを分かりやすく明確に伝える必要があると考えられた。また、多くの親が早期診断に賛成と答えているものの、診断だけではなくその後の療育や支援の充実もあわせて望む声が多く、今後の重要な課題であると思われた。

現在の受容については母親としては分かっているものの感情的には十分受け止めきれなかったり適した養育や対応を実践しているかどうかについては自信がない様子だった。また父親については感情的な受け止めやありのままの受容については比較的良好な評価を得ているものの、その他の項目では受容しているとは思えないという回答の割合が母親よりも高くなり、両親の受容に差があることが分かった。高橋（2002）は障害告知の際には両親がそろって受診し、その後の子育てを支えあい心を合わせてスタートすることを勧めているが、家庭での共通認識や協力体制の構築において大切な事柄であるように思われる。また兄弟の受容状況については診断を話していない場合

の受容の悪さが目立つ結果となり、診断の説明の大切さを示唆する結果となったと思われた。

#### <結論>

子どもの発達障害の早期徴候への親の気づきは2歳前後に最も多いが18ヶ月未満に気づかれることも少なくなかった。しかしその後診断を受けるまでに数年経過してしまうことも多い現状が把握された。また多くの親が早期診断に賛成する一方で、その後のフォローの充実を求める声が多く聞かれた。

### 研究6：広汎性発達障害児とその周囲への診断告知状況調査

#### <研究目的>

今回我々は、現在の障害診断告知の実態を把握することを目的としてPDD児本人やその周囲の者達への障害診断告知の状況を質問紙により調査した。

#### <研究方法>

広汎性発達障害の当事者団体であるアスペ・エルデの会（NPO法人：会員約200家族）の会員家族（母親）を対象に質問紙による調査を行った。

回答後郵送にて質問紙を回収し、119名（男児103名、女児16名）から回答を得た。子どもの調査時平均年齢は12.4歳（小学生67名、中学生26名、高校生15名、大学・専門学校生6名、社会人5名）であった。

#### <研究結果>

調査時既に子ども本人に診断告知をしていると答えたのは全体の31.1%で、それ

以外の62.2%が今後診断告知をするつもりであると回答した。また子ども本人に診断告知をすべきだと思うかという問いに対しては73.9%がすべきと回答した。しかし一方では診断名だけが一人歩きしてしまうことを懸念したり、診断名よりも特徴を分かりやすく説明することを優先する意見もあった。

周囲の者達への診断告知については父親および担任については9割以上が診断を告げていると回答した。しかし兄弟については診断告知が3割程度となり、クラスメートについては8割弱が診断告知をしていないと回答した。

今回の調査の結果により、多くの者が子ども本人に発達特性についての説明をすることを支持しているが、実際の場面では様々な意見や葛藤があることが分かった。今後は子ども本人の自己理解を深めるプログラムや、兄弟やクラスメートなどの周囲の子ども達の理解を深めるプログラムの充実が望まれる。

#### <考察>

本人への診断告知については実際に行っているのは3割程度と少なく、診断名は言わずに特徴や傾向についてのみ話をしていると答えた者も少なからずいた。診断告知そのものへの意見を求めた際にも、診断告知により診断名だけが一人歩きしてしまうことを懸念してしまうという意見や、診断名よりも特徴を分かりやすく説明することの方が大切であるとする意見もあったことから、多くの親が診断告知に対して肯定的に考えているものの、単純に診断名を告知するのではなく子ども本人にとって有用な情報をいかに分かりやすく説明するかを追求することが大切で、そのあり方については様々な意見があり、今後も議論を深めていく必要があると思われた。

今回の調査では、いきなり診断名を告げるのではなく、その前から様々なエピソードを通じて子どもに自分の特性やトラブルへの対処方法などを伝えるといった準備段階が必要であると思うという意見や、一回の説明で終了するものではないので継続した支援が大切であるという意見、診断名について悪いイメージではなく肯定的に捉えていけるように配慮したいという意見なども見受けられた。

子どもに関わる周囲の者達への診断名告知状況としては、同居家族や担任教師など子どもに身近に関わる大人への告知は割合が高いのに対して、子ども年代になると、兄弟であっても診断名告知の割合は半数以下となり、クラスメートに至ってはほとんどが診断名を話していないと答えた。このことから子ども達が発達障害の特性を正しく理解するための説明に多くの者が困難さを感じ、躊躇している現状が窺えた。また実際に診断名を告知してもその理解の程度に対する母親の満足度については同居家族でも決して高い評価ではなく、母親と子どもが孤立した状況の中で苦勞しているケースも少なくないと予想される。学校の担任についてはその理解の程度に対する母親の満足度が約7割と比較的高い評価を得たが、これは特別支援教育など教育界において発達障害児への理解や対応への認識が高まってきた傾向が反映された結果であろうと思われた。しかしその一方でクラスメートなどの子どもの友達の理解の程度への満足度については先述の告知の仕方とあわせて今後の課題と思われた。

#### E. 結論

広汎性発達障害の当事者団体家族の協力を得て、本人およびその周囲の者への診断名告知の現状調査を行った。多くの親が診断告知に対して肯定的に考えているもの

の、具体的にどのように行うのかについては議論の余地が残った。また周囲の者への診断名告知については家族や担任などの大人へは過半数が説明していると答えたものの兄弟やクラスメートなど子どもの友達には診断名を説明していないと答えた者が多かった。

#### C. 結果

##### 1) 家族支援技法としてのペアレント・トレーニングの有効性について

研究1-3においては、家族支援技法として、ペアレント・トレーニングを試行し、そこでの家族の理解の認知枠組みの把握や、応用行動分析に基づく行動変容学習を、家族のペースで実施を行った。基本設定の枠組みは異なるものの、ともに、プログラムの進行に従って、家族の子どもの障害・個性理解が促進され、そのことによって、子どもとの関係がより楽しいものになったり、暮らしやすいものになっていったことが報告された。今後、実際に、母親が何をわかってくれば理解が促進できたとエビデンス・ベースドで言えるかどうかについての研究法上の検討を行う必要があるが、少なくとも成人期の困難例であっても、悪循環（ダブル・バインド状況）を脱する上で、有効な役割を果たせており、今後の普及に向けて、具体的な方法論の検討を進めていく価値があると考えられる。

とりわけ、幼児期や学齢期においては、子どもの発達を促進していく具体的な方略が得られることは、発達障害の子どもはもちろん、定型発達児においての育てにくさに関しても有益である。

##### 2) 母親の精神的健康について

研究3-4で明らかかなように、特に広汎

性発達障害の子どもを持つ母親において、顕著な抑うつ傾向が一貫して見出されている。研究1-2にもあるように、母親の抑うつ的な思考が子どもとのやりとりのなかでよく見出されており、悪循環形成の一員となっていることが推測された。

しかし、研究2で具体的に示されたように、ペアレント・トレーニングなどのなかで認知枠組みが修正できたり、具体的な子どもへの働きかけの仕方がわかることで、母親の抑うつ感が改善しており、家族支援としてのペアレント・トレーニングの有効性は証明できたものと考えられる。

### 3) 両親の障害理解促進要因に関して

母親の障害理解に関連して、障害の告知や受容に関連した研究5-6の実態調査を見る限り、障害についての理解を共有し、本人ともできるのであれば共有し、共通理解に基づいて取り組みをしていくことの重要性が示唆された。

早期診断についても、当事者家族は肯定的であり、幼児期段階までには家族に子どもの障害特性についてのガイダンスがなされ、適応的な行動を協力的に修得していく、通常の教育的な過程を積み上げられる設定になっていることが望まれる。

## D. 考察

### 1) 有効な家族支援技法の開発と普及モデルの開発について

先に述べてきたように、参加する家族のニーズに基づいて改編した形でのペアレント・トレーニングは非常に有効性が期待され、母親の精神的健康までもを改善していく可能性すら示唆された。こうした支援技法を、病院などの医療機関のモデルではなく、地域支援において位置づけることがさらに重要である。医療モデルでいっても、保険診療の中での位置づけが不十分で

あると、継続的な取り組みはできないため、子育て支援の枠組みのなかでの取り組みが比較的容易であろう。

ただ、地域支援の担い手が、わが国の子育て支援のなかでは不明確で、育児は経験者でというような安易な、技法のない取り組み方ではうまくはいかないため、ある程度、このペアレント・トレーニングなど、具体的な技法があることを前提に、専門家を位置づけることが有用であると考えられる。

### 2) 家族、特に母親の精神的健康と理解増進について

今回の研究において、母親の精神的健康の問題が改めて介入の必要性が高い状態にあることが確認できた。発達障害児の支援以前に、母親の精神的健康の改善に取り組まなければ、虐待や、最悪の場合に親子心中など、親子ともに危機的な状況に陥りやすいことが確認された。今まで、家族支援を施策的に位置づけることが不十分であったため、子どもをどこへ連れて行くのかという発想でしかユーザーが考えることができず、結果的に地域の支援リソースが機能できない状態にある場合—多くの場合、対応できる容量を超えた場合—ユーザーは絶望するしかない実態に追い込まれていた。家族支援が、施策的に支援の軸の中心の1つに位置づけられれば、家族支援をできる「グループ」というような形で、身近な場所で支援できるモデルが必要であり、そのことで、実際に誰かとつながることができ、孤立から救われる仕組みになると考えられる。

### 3) 家族支援を障害児福祉サービスに位置づけていくことの必要性と意義; 当事者ニーズを施策に反映させるために

大府市における早期からの取り組みか



ら考えると、発達障害ではなくても、子どもとの関係において悪循環になっているような定型発達の子どもの親の場合でも、こうしたペアレント・トレーニングのモデルを援用することは有効なわけで、乳幼児健診（母子保健）から、療育（障害児福祉サービス）へのルートが唯一の支援の仕方ではなく、むしろ、親のニーズとして、「子育てが難しい」ものを、「楽しい子育て」に作り変えていくような、母子保健から保育へといったルートを考えていくことが必要である。発達障害児者支援の場合、従来の行政の縦割りでは対応しにくい部分があり、虐待対策が発達障害児の発達支援になったり、今回のようなペアレント・トレーニングは虐待の予防的な意味では大きな効果が期待できる。肝心なことは、地域のなかで、こうしたタイプのユーザーが利用しやすい安価なプログラムがソフトウェアとして利用可能なことである。大府市で保育士を中心に研修を考えているような取り組みのなかで、さらに、支援者側の養成の問題について検討を重ねていく必要がある。

## E. 結論

家族支援の具体的な技法としてのペアレント・トレーニングの有効性を、幼児、学齢、成人期の子どもへの親に対しての有効性を検討し、母親の精神的健康までに至る成果があったこと、母親の精神的健康や告知や受容に関連する実態調査をあわせて行った。

今後、家族支援を、母子保健から保育、そして、発達障害児者の家族支援のなかに位置づけていくことで、地域生活支援のバリエーションを増やし、専門性を向上させ、ユーザーの大きな利益につながることを示した。

平成 20 年度は 19 年度の成果を踏まえ、①広汎性発達障害を対象とする両親を対象としたペアレント・トレーニングを、東海地区および山陰地区で実施し、参加者に対する効果の検討を比較検討し、普及に可能なプログラム開発やツールの開発を行う。家族の精神健康度や障害受容に関する実態把握とプログラム実施による影響の検討を行うこと、②年齢段階ごとの家族支援の方法論をまとめ、プログラムとして実施し、効果の高い内容を明確にしていくこと、③きょうだいに対する支援プログラムを実施し、きょうだい支援プログラムを開発を行うこと、④平成 19 年の研究成果を国際自閉症研究学会（INSAR）で発表することを予定している。

本研究ではアスペルガー症候群、高機能自閉症児をもつ親を対象に実施したペアレント・トレーニングの一定の効果を確認できた。今後は、問題行動に取り組むため個別や小集団でのペアレント・トレーニングプログラムの開発を行っていく必要があることが示唆された。

## F. 健康危険情報

とくになし。研究に協力した NPO 法人アスペ・エルデの会での倫理委員会で研究の許可は得ている。各研究者の所属機関では、特に今回の研究に関して、倫理面での配慮に関する要望事項はなかった。

## II. 分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（こころの健康科学研究事業）  
分担研究報告書

思春期・成人期になった広汎性発達障害者の子どもを持つ母親へのグループ介入  
－介入を困難にしている母親の認知枠組みの検討－

主任研究者  
中京大学現代社会学部 教授 辻井正次

要旨

思春期・成人期になった広汎性発達障害者の母親を対象としたペアレント・トレーニングを実施し、子どもの状態像を把握することが難しくなってくる背景について、実態から報告し、特に、子どもの適応的な行動を促進していくことの難しさを論じた。しかし、実際に子どもの現状の把握が客観的な行動で把握できるようになるに連れて、子どもの行動を肯定的に理解することが増加するようになったことが報告された。

研究協力者

柏木理恵（東京都発達障害者支援センター）  
加藤まどか（NPO 法人アスペ・エルデの会）

A. 目的

現在、すでに成人期に達した広汎性発達障害者の子どもを持つ両親への支援の受け皿が乏しく、また、実際の支援技法についても検討されていない実態がある。

そこで、実際にペアレント・トレーニングを行った際の、プログラムの進行過程を分析し、特に「現状把握表」のプログラム中の変化を質的に分析を加えることで、ライフステージとして、就労することや、日常生活で自立に向かうという過程をどう肯定的に把握していくのか、あるいは、母親自身が自分の家庭での生活を肯定的に捉えなおすことの意義について検討を加えた。

B. 対象と方法

1) 対象者

NPO 法人アスペ・エルデの会の正会員お

よび賛助会員を対象にした、ペアレント・トレーニングに参加した合計母親 20 名。

東京地区で実施した、2つの成人期の子どもをもつ母親 5 人のグループ。参加者 10 名。子どもの年齢が中学生から 30 代の成人。個人賛助会員である。

比較対象として、学齢期の広汎性発達障害の子どもをもつ母親 10 名のグループ。9 名が正会員で長期的な発達支援を経験している。

2) 期間

成人期家族グループ；金曜日の午後隔週で実施。2 ヶ月半。平成 10-12 月。

学齢期家族グループ；水曜日の午前隔週で実施。2 ヶ月半。平成 10-12 月。

3) プログラム内容

### (1) プログラムの流れ

申し込みは、基本的に、アスペ・エルデの会のホームページや掲示板にでた募集をみて、自主的にインターネット経由での申し込みをして参加する手続きになっている。

プログラムについては、今回は、初歩のプログラムであるため、子どもと家族の現状把握ができ、実際の親子のやり取りが把握できることを現実的な目標として、5回で実施していく。

### (2) プログラム内容

プログラムについては、大まかに表-1の内容に取り組んでいく。

表1 プログラム内容

回	講義内容
第1回	発達障害がある場合の親子での悪循環の説明と、現状把握仕方のガイダンス(宿題)
第2回	現状把握表の内容分析と、行動で書くことについての演習(宿題)
第3回	現状把握表の内容分析と、肯定的な行動と否定的な行動との関連性から、行動の組み立てを知る(宿題)
第4回	現状把握表の内容分析と、親子のやり取り分析(宿題)
第5回	現状把握表の内容分析と親子のやり取り分析と、まとめ。

プログラムに関しては、グループごとでの進行状況や参加者の理解度によって、進行度や、内容やプログラムについて、若干の変更を加えている。

プログラムの中核となる、現状把握表については、表-2のような項目で行った。グループによって若干の改変を加えている。「いい行動」「努力している行動」「気になる行動」「困る行動」の4つのカテゴリ

一に分け、“行動“という形で、実際にしていることを書き込んでもらった。

現状把握表の例

自慢できるくらいいいところ	努力しているところ	置かれた方がよいと思う気になるところ	直すべき困ったところ

並行して、夫やきょうだい、本人とも現状把握表について、相談をしたり、検討をすることに取り組んでもらった。

### (3) 発達障害についてのガイダンス

発達障害についてのガイダンスとしては、日本の伝統的な子育ての仕方と発達障害の子どもの障害特性とのミスマッチを具体的に説明し、発達促進的・行動変容方向への働きかけの基本的な理解を促した。わが国の伝統的な子育て支援では、不適切行動を否定的に指示することで、行動調整を促すものであり、そうではなく、適切な行動を肯定的に把握することが必要であることを、具体的な行動の側面で理解促進を行った。

### 4) 現状把握表の分析

現状把握表の分析としては、母親の記入してきたものを、一度、エクセル上に打ち直し、表現される項目が、①行動表現として書けること、②障害特性と本人の努力との関連性が把握できること、③行動の公的側面を把握できること、④やりとりのなかで、肯定的な把握できること、などの視点で、項目の評価を質的に行った。今回は、敢えて統計的な分析は行わず、質的な