

. 総括研究報告

発達障害児を持つ家族の支援ニーズに基づいた
レジリエンス向上に関する研究

稲垣真澄

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業）
総括研究報告書

発達障害児を持つ家族の支援ニーズに基づいたレジリエンス向上に関する研究

研究代表者 稲垣真澄

独）国立精神・神経医療研究センター精神保健研究所知的障害研究部 部長

研究要旨

乳幼児期から成人期の発達障害児者を支援するためには、子ども及び子どもに関わる環境を含めたアセスメントが必要である。本研究は、様々なタイプの発達障害の保護者の支援ニーズを元に、保護者のレジリエンスすなわち「困難な状況においても克服できる力」を評価し、子どもの行動、レジリエンス、養育行動の関係を明らかにすること、さらに、母親のレジリエンスを向上させる要因を検討することを目的として行った。二年度には発達障害児を持つ母親 23 名への面接調査を行い、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた質的分析を行い、注意欠陥／多動性障害（ADHD）児の母親レジリエンス向上要因分析、そして ADHD 児や広汎性発達障害（PDD）児を持つ保護者への親ガイダンスグループの効果分析を行った。その結果、保護者レジリエンスは 5 つのカテゴリすなわち、親意識、自己効力感、特徴理解、社会的支援、見通し、で構成される養育レジリエンスのモデルが想定できた。また、児や保護者のニーズに則った医療・保健・福祉サービスが重要であることが示唆され、ADHD 児の保護者はサマートリートメントで気分、感情が改善すること、発達障害保護者会も一定の効果をもたらすことが判明した。最終年度に向けては、多数の保護者について質問紙調査を進めてレジリエンス評価尺度の定量化を図り、上記介入の有効性について客観的な検討を進めていきたい。

研究分担者

山下裕史朗 久留米大学医学部小児科
教授
渡部京太
国立国際医療研究センター国府台病院児童
精神科 医長

巻く環境を含めた介入を考えるべきである。例えば、注意・欠如多動性障害（ADHD）に対しては、薬物療法のみではなく、環境調整やペアレントトレーニングなどの家族に働きかけることが治療効果の向上につながる事が重要であり、養育者自身も環境要因からの影響を受けて変化・成長していくものと考えられる。

A．研究目的

発達障害児者支援のためには、児を取り

そこで、本研究班では発達障害児とその

母親を環境も含めて評価する総合アセスメントツールを提案し、好ましい環境因子を構築したいと考えてスタートした。

発達障害児の母親機能や環境要因を評価する指標はほとんど報告されていない。そこで本研究では、家族環境要因を評価する指標と支援ニーズを提案することからはじめることを考えた。発達障害児のサインから養育者は子育てに困難さを感じる人が多い。その困難さを養育者はストレスと感じ、不適切な養育行動に至ることもある。したがって、支援者は困難性を克服する能力（レジリエンス）を保護者、とくに母親において向上させるように介入していくことが重要と考える。そこで初年度は、医療機関に所属する支援者すなわち医師やコメディカルを対象としたインタビュー調査を行い、質的解析を行った。二年度目には発達障害児・者をもつ母親に半構造化面接を行い、乳幼児期から現在までの子育てについて聴き取りを行った。

また注意欠陥多動性障害（ADHD）児を持つ母親の障害受容、養育態度に関する調査を通じて、ADHD児と家族のレジリエンス向上の鍵を握る因子について検討した。そしてADHD児あるいはPDD児を持つ保護者の体験談を聴取することにより、保護者会の果たす役割について検討し、レジリエンス向上に関しての検討を行った。

B. 研究方法

1) 保護者への面接調査

研究代表者ならびに研究分担者の所属する医療機関に通院中、あるいは通院していた16歳以上の自閉症スペクトラム障害者をもつ母親23名に、幼小児期から成人期に

至るまでの子どもに関わる様々な問題に対応してきた経験を聴取した。母親の平均年齢は 50.3 ± 5.0 歳で42～62歳に分布した。2012年10月～2013年3月の6ヶ月間に母親に対する半構造化面接を行った、面接は分析者及びスーパーバイザーのうち2名で実施した。面接者に主治医は含まれなかった。音声は、ICレコーダーで記録し、文字起こしの後、記録は修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）によって分析された。

また、本研究の内容は、倫理委員会で審査を受けて、承認された。なお面接前に、本研究の目的について説明を行い、ICレコーダーで音声を記録することの同意を得た。

2) ADHD児に対するサマートリートメント（STP）の保護者への効果

2009～12年にくるめSTPに参加した小学校2～6年の子どもとその保護者で、子どもには、「小学生版 Kid-KINDL 小学生版 QOL 尺度」、保護者(すべて母親)には、「親版 Kid-KINDL」ADHD Rating Scale (RS)、日本版 POMS 短縮版を用いた。POMSは、「緊張」「抑うつ」「怒り」「活気」「疲労」「混乱」の6つの尺度から気分や感情の状態を測定するものであった。

3) 保護者への親ガイダンスグループの効果分析

国府台病院児童精神科に通院中でなんらかの二次障害を抱えている、中学生から18歳までのADHDやPDDの子どもを持つ保護者を対象に、ADHDやPDDの思春期、青年期、成人期の経過や直面する発達課題についての情報を提供すること、活用で

きる社会資源、社会福祉のサービスに関する情報を提供すること、ADHD や PDD の青年、成人に自分自身の進路選択の体験談を聞くこと、ADHD や PDD の子どもを持つ保護者に子どもの進路選択に際してどのようなことを考えたのかという体験談を聞くことを目的にプログラムを構成した。

C. 結果

1) 保護者への面接調査

MGTA により、保護者思考過程として 5 つのカテゴリすなわち、親意識、自己効力感、特徴理解、社会的支援、見通し、で構成される養育レジリエンスのモデルが想定できた。発達障害児・者の養育において、母親は親意識と自己効力感によって動機づけられ、子どもの特徴理解を踏まえて対応策を考えて社会的支援を活用し、子どもの特徴や社会的支援に基づき成り行きを見通すことで子どもを取り巻く問題に対する適切な対処を導き出していると考えた。

2) ADHD 児に対するサマートリートメント (STP) の保護者への効果

STP 参加後の変化として親 QOL 得点は、身体的健康で有意に得点が増加し、総得点、自尊感情で増加傾向差を認めた。精神的健康、家族、友達、学校生活では有意な変化は認めなかった。子ども QOL では、総得点、精神的健康、家族、友達の領域で有意に得点が増加していた。

QOL 尺度の親子の差異を STP 参加前、参加後、3 か月後で検討したところ、一貫して学校生活尺度で子ども QOL よりも親 QOL 得点が高い、STP 参加後では家

族尺度で、子ども QOL 得点よりも親 QOL 得点が高いに低かった。

親子ともに自尊感情の得点が高かった。母親の POMS は、全ての領域で STP 参加後、POMS 得点が低下した。活気尺度は増加した。母親の POMS の 1 項目でも 75 点以上の要治療群の母親が 9 名いて、STP 後に全ての領域で POMS 得点の低下、活気の増加が認められた。

3) 保護者への親ガイダンスグループの効果分析

会では、発達障害の子どもを持つ保護者同士で話す機会が少ないため、お互いに情報や意見を交換することで、自分一人が悩んでいるのではないという安心感が得られたようであった。“ADHD 保護者会”では、不登校の問題を抱える保護者を他の保護者が懸命に支えようとする姿が目立った。

一方“PDD 保護者会”では、「活用できる精神保健サービス」「活用できる地域資源」のレクチャーへの関心が ADHD の保護者と比べて強かった。“ADHD 保護者会”では不登校の問題の話題から、そして“PDD 保護者会”では不登校の問題に加え、「活用できる精神保健サービス」「活用できる地域資源」といった話題から、保護者の発言が活発になり、グループの凝集性が高まっていった。

D. 考察

保護者 23 名への面接調査では〔養育困難にも関わらず、子どもを取り巻く問題を適切に対処する思考過程〕を分析テーマとして、【親意識】、【自己効力感】、【特徴理解】、【社会的支援】、【見通し】のカテゴリを含

むモデルを最終的に提案できた。成人対象のレジリエンス構成要素を検討した先行研究ではレジリエンスの構成要素をソーシャルサポート（社会的支援）、自己効力感、社会性としている。したがって今回の【自己効力感】と【社会的支援】は他のレジリエンス研究での構成要素に共通する部分があると考えられる。

一方【親意識】と【特徴理解】は発達障害児・者を養育する立場である母親特有の構成要素であると考えられる。Bayat は自閉症児の家族レジリエンスのカテゴリとして【家族が団結すること】、【苦難以外の意味づけを行うこと】、【世界観を変えること】、【強みを肯定し、障害の困難さを共有すること】、【宗教的な体験と信仰】を上げている。このうち【世界観を変えること】や【強みを肯定し、障害の困難さを共有すること】は子どもの特徴を理解することで達成されるものと考えられ、今回の検討の【特徴理解】に関連していると想定される。

M-GTA によって得られた結果は分析に用いるデータの範囲内に限定して解釈した仮説的なものであり、木下が述べるように、社会に還元され、実際の問題に適用される中で検証されるべきである。すなわち現段階では発達障害児・者をもつ母親の養育レジリエンスの構成要素は、本研究の分析対象内で限定して解釈された仮説であり、今後、医師を含む支援者が実践の中で活用し、検証することが必要である。さらに仮説をより一般的な理論として提示するには、本研究の結果を裏打ちするような定量的データ解析を含めた検討が今後進められるべきと考えられ、最終年度は量的研究を目指したい。

サマートリートメント（STP）前後の子どもの行動変化や QOL の評価は常に客観的なものではなく、評価者（親）の精神状態が反映されることも示唆されている。QOL 尺度からみた子ども自身による STP 評価は良く、親による評価より高い結果となっている。以上のことから、STP は子ども、親共に効果は認められが、子どもの評価と親による評価の差異について理論的な枠組みも含め検討が必要と思われる。

また、発達障害児の保護者会の効果を測定するために、家族の自信度評価票、子どもの行動チェックリスト（CBCL）、Family Diagnostic Test（FDT）、保護者の抑うつ尺度等を行ってきているが、これらのチェックリストでは保護者会の個人別効果を測定するのは困難である。発達障害児の母親のレジリエンスを評価できる母親援助資源尺度は、親ガイダンスグループの効果を測定するのに有用と期待される。本研究の3年目には、引き続き親ガイダンスグループを行い、介入前後の母親支援資源尺度を付けることにより、親ガイダンスグループの効果測定を試みたいと考えている。

E . 結論

研究二年度において、保護者面接調査を実施し、質的分析によって発達障害児の母親における適応過程を明らかにした。また、STP 前後の親の評価による ADHD-RS、親の気分、感情、QOL 尺度から見た STP の評価と親のレジリエンスとの関係を明確にする必要がある。そして、保護者会では、発達障害を持つ子どもの保護者同士で話す機会が少ないため、お互いに情報や意見を交換することで、自分一人が悩んでいるの

ではないという安心感が得られたようであった。最終年度には、親ガイダンスグループを継続して行い、介入前後の母親支援資源尺度評価により、親ガイダンスグループの効果測定を試みることも必要である。

F．健康危険情報

特記事項無し

G．研究発表

1．論文発表

- 1) Suzuki K, Kobayashi T, Moriyama K, Kaga M, Inagaki M. A framework for resilience research in parents of children with developmental disorders. *Asian Journal of Human Services* 2013; 5: 104-111.
- 2) 鈴木浩太, 北 洋輔, 加我牧子, 三砂ちづる, 竹原健二, 稲垣真澄. 子どもの行動特性と母親の抑うつ傾向の関連性: 母性意識の効果について. *小児保健研究* 2013; 第5巻, pp. 363 - 368.
- 3) 稲垣真澄, 小林朋佳, 安村 明. ADHDや自閉症の評価方法. *小児科診療* 2013; 第76巻, pp. 369 - 374.
- 4) 山下裕史朗. 子どものレジリエンスを高める. *チャイルドヘルス* 2013; 16(4): 218.
- 5) 渡部京太. 子どもの不安障害特集: 現在の児童精神科臨床における標準的診療指針を目指して). *児童青年精神医学とその近接領域* 2013; 第54巻第2号: pp. 148 - 158.
- 6) 渡部京太. グループに求めること - 児童精神科病棟の子どもの変化からみえてくること -. *集団精神療法* 2013; 29

(2): pp. 244 - 250.

- 7) 渡部京太. 成人期 ADHD における併存と鑑別(特集:おとなの ADHD 臨床). *精神科治療学* 2013; 第28巻2号: pp. 147 - 154.
 - 8) 渡部京太. 不安障害のある思春期・成人期の自閉症スペクトラム障害の薬物療法と包括的治療(特集:思春期・成人期の自閉症スペクトラム障害の薬物療法). *臨床精神薬理* 2013; 第16巻3号: pp. 333 - 344.
- ### 2．学会発表
- 1) 小林朋佳, 稲垣真澄, 鈴木浩太, 森山花鈴, 加我牧子: 発達障害診療に必要な保護者支援に関する調査: 医師と保護者の特性に関する検討. 第55回日本小児神経学会学術集会, 大分, 2013.5.30-6.1.
 - 2) 鈴木浩太, 北 洋輔, 加我牧子, 三砂ちづる, 竹原健二, 稲垣真澄: 7歳6ヶ月から9歳の子どもの行動特性の発達の变化に母親の療育行動が及ぼす影響. 第55回日本小児神経学会学術集会, 大分, 2013.5.30-6.1.
 - 3) 渡部京太: グループに何を求めるか グループに求めること - 児童精神科病棟の子どもの変化からみえてくること. 日本集団精神学会第30回大会, 長野, 2013.3.16-17.
 - 4) 渡部京太: 子どもの育ちをめぐる地域集団と治療的集団 - 学童保育の今日的意義 - 子どもを見つけだすこと、そしてグループを信じられる経験を提供すること. 日本児童青年精神医学会第54回大会, 札幌, 2013.10.10-12.

G . 知的財産権の出願・登録状況

1 . 特許取得 なし

2 . 実用新案登録 なし

3 . その他 なし