

## 研究

# 発達障害児を養育する家族のエンパワメントに 関連する要因の探索

— Family Empowerment Scale 日本語版を用いて—

涌水 理恵<sup>1)</sup>, 藤岡 寛<sup>2)</sup>, 古谷佳由理<sup>1)</sup>, 宮本 信也<sup>1)</sup>

## 〔論文要旨〕

発達障害児を育てる家族のエンパワメント促進に資するため、Family Empowerment Scale (以下、FES) 日本語版で評価した家族エンパワメントの関連要因探索を目的とした調査を行った。都市部と郊外の計3施設に通院中の4~18歳の情緒・発達障害児を養育中である保護者205名を対象とした重回帰分析の結果、養育するきょうだいの数が多いほど、児の診断からの時期が浅いほど、保護者のソーシャルサポート認知・自己効力感が低いほど、家族エンパワメントは低かった。また児が内服し、療育手帳を有し、通院頻度が低いほど、保護者が地域のサービスを利用せず、年代が若いほど、家族エンパワメントが低い傾向がみられた。

Key words : 発達障害児, 家族, 在宅ケア, 家族エンパワメント, 要因分析

## I. 緒 言

わが国の発達障害を有する児の数は増加傾向にある<sup>1)</sup>。「通常の学級に在籍する特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する全国実態調査」の結果、知的発達に遅れはないものの学習面や行動面で著しい困難を示す「軽度発達障害児」の割合は6.3%であり、このうち、学習面で著しい困難を示す児童生徒の割合が4.5%、行動面で著しい困難を示す児童生徒の割合が2.9%、学習面と行動面ともに著しい困難を示す児童生徒の割合が1.2%と報告されている<sup>2)</sup>。

近年、「発達障害者支援法」の制定や「特別支援教育」の検討および施行において、社会が発達障害を理解し、サポートする環境は整いつつある。発達障害<sup>3)</sup>は「自閉症、Asperger 症候群とその他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥・多動性障害、その他これ

に類する高機能の障害であって、その症状が通常低年齢について発現する」と定義される。また質的には「発達の過程で見られる行動、コミュニケーションや社会適応の問題を主とする障害」と定義される<sup>4)</sup>。

発達障害児が社会や学校生活で起こす(または巻き込まれる)トラブルは多く、それは繰り返される<sup>5)</sup>。発達障害児の親は、児が起こすトラブルへの対応をはじめ、一般的な親と比較して「養育」に関わるストレスを数多く経験し<sup>6)</sup>、「養育」に対する大きなプレッシャーを有している<sup>7)</sup>。また親以外の家族や同胞にとっても児の存在は大きなストレスとなりうる<sup>8)</sup>。大部分の親は「養育」に適応していくが、なかには適応不能な親もいる<sup>7)</sup>。このように、発達障害児を「養育」することは、家族にとって大きなストレスである。

児の養育にあたっては、家族内の連携、家族間の協働、専門職種と家族の協働、地域行政と家族の協働、

Exploration of Related Factors of Family Empowerment for Families Rearing Children with  
Developmental Disorders in Japan, with the Family Empowerment Scale Japanese Version

Rie WAKIMIZU, Hiroshi FUJIOKA, Kayuri FURUYA, Shinya MIYAMOTO

1) 筑波大学大学院人間総合科学研究科 (研究職)

2) 千葉県立保健医療大学健康科学部 (研究職)

別刷請求先: 涌水理恵 筑波大学大学院人間総合科学研究科 〒305-8575 茨城県つくば市天王台1-1-1

Tel/Fax : 029-853-3427

[2238]

受付 10. 5.10

採用 10.11. 1

といった‘家族のエンパワメント’を高めることが必要不可欠である。エンパワメントとは、他者との交流を通して人が自己目標を達成する際の状態であり態度であり行動である<sup>9,10)</sup>。本研究では‘家族エンパワメント’を、「家族が自分たちのおかれた状況に気付き、問題を自覚し、自分たちの生活の調整と改善を図る力をつけることを目指すこと」と定義する。

海外では、情緒障害児や発達障害児を養育する家族のエンパワメントに関する諸研究がなされており<sup>11~14)</sup>、‘家族エンパワメント’は児と保護者の両者にとって重要な指標であることが示唆されている。そのなかで‘家族のエンパワメント’を測定するFamily Empowerment Scale (以下、FES)<sup>11)</sup>(計34項目)が開発されている。FESは児の主たる養育者が、現在の状況について、1(全く当てはまらない)から5(よく当てはまる)の5件法で評価する。得点は、1(全く当てはまらない)を1点から5(よく当てはまる)を5点とそれぞれ換算し、i) 家庭、ii) サービスシステム、そしてiii) 社会/政治の下位尺度ごとに集計する。全項目の重みは均一であり、すべての下位尺度において逆転項目はない。高い集計得点は、高い家族エンパワメントを示す。FESは情緒障害児や行動障害児、発達障害児を養育する家族のエンパワメントを測定するツールとして、世界各地およそ30以上の研究で使われている。

日本で、発達障害を有する児の‘家族エンパワメント’に着目した先行研究としては、事例を質的に分析したケーススタディ<sup>15)</sup>しか存在しなかったが、2010年、FES日本語版の信頼性および妥当性が検討された<sup>16)</sup>。

本研究では、発達障害児を育てる家族のエンパワメント促進に資するため、FES日本語版で評価した‘家族エンパワメント’の実態把握とその関連要因探索を目的とした調査を行った。

## II. 方法

### 1. 対象者の選定

調査対象はFES原版<sup>11)</sup>に従い、児の主たる養育者で普段の様子が最もよくわかる者(以下、保護者)とした。多様な背景を持つ小児を選定するため、都市部2施設と郊外1施設の計3施設の外来にて対象の選定を行った。対象の選定基準は、5~18歳の情緒障害児または発達障害児の保護者とした。

### 2. リクルートおよび調査手順

外来で医師が保護者に対し、調査内容および倫理的配慮について説明文書を用いてわかりやすい言葉で説明した。保護者から調査への参加同意を得られた場合、医師は同意書と質問紙がセットになった袋を保護者に渡した。保護者はそのセットを家庭に持ち帰り、同意書への自著および質問紙への回答を済ませ、返信用封筒に厳封のうえ、最寄りのポストから調査者宛てに郵送した。FES日本語版の再テストは、1回目の調査時に承諾を得た保護者あてに、調査者が4週間後に質問紙を郵送した。再テストへの回答を済ませた保護者は1回目と同様、返信用封筒に厳封し最寄りのポストから調査者宛てに郵送した。

### 3. データ収集

データ収集期間は2008年12月~2009年9月であった。調査内容は以下の通り。

#### 1) 対象者の特性

保護者の特性として「年代」、「児との続柄」、「性別」、「就業形態」、「育児協力者の有無」、「1日のうち児と関わる時間数」を、家族の特性として「同居人数」、「経済状況」、「利用中のサービス内容」を、小児の特性として「年齢」、「性別」、「定期受診の頻度」、「内服の有無」、「通園・通学の有無とその形態」、「療育手帳の有無」を、それぞれ質問した。

#### 2) 家族エンパワメント

FES日本語版を用いた。高い信頼性と妥当性が検証されている<sup>16)</sup>。

#### 3) 家族エンパワメントに関連を想定した要因

以下の各要因を想定した。

##### i) 養育負担感

The Zarit Caregiver Burden Interview 日本語版の短縮版(8項目)<sup>17)</sup>を用いた。各項目について、「0=思わない」、「1=たまに思う」、「2=時々思う」、「3=よく思う」、「4=いつも思う」の5件法で尋ねる形式になっており、得点が高いほど負担感が強くなるように尺度化されている。

##### ii) 育児負担感

育児負担感指標<sup>18)</sup>を用いた。この尺度は、母親の子どもに対する否定的感情認知(4項目)、育児による社会的活動制限の認知(4項目)、経済的負担感認知(4項目)、介護負担感認知(4項目)の計4領域16項目で構成されている。各項目については、最近1か月間

の状況をそれぞれ「0 = まったくない」、「1 = たまにある」、「2 = 時々ある」、「3 = しばしばある」、「4 = いつもある」の5件法で尋ねる形式になっており、得点が高いほど負担感が強くなるように尺度化されている。

### iii) ソーシャルサポート

情緒的支援ネットワーク尺度<sup>19)</sup>・手段的支援ネットワーク尺度(自作)の2領域15項目を用いた。各項目について、「1 = いる」、「0 = いない」で尋ね、得点が高いほど高いサポートを受けているとみなす。

### iv) 自己効力感

自己効力感尺度<sup>20)</sup>を用いた。全23項目を「1 = そう思わない」、「2 = あまりそう思わない」、「3 = どちらともいえない」、「4 = まあそう思う」、「5 = そう思う」の5件法で尋ねる形式になっており、点数が高いほど自己効力感が高くなるよう尺度化されている(10個の逆転項目あり)。

### v) 自尊感情

自尊感情尺度<sup>21)</sup>を用いた。全10項目を「1 = そう思わない」、「2 = あまりそう思わない」、「3 = どちらともいえない」、「4 = まあそう思う」、「5 = そう思う」の5件法で尋ねる形式になっており、点数が高いほど自尊感情が高くなるよう尺度化されている(5個の逆転項目あり)。

## 4. データ分析

質問紙全体の9割以上に回答があったものを有効回答とし、分析の対象とした。

### 1) 記述統計

対象者の特性、家族エンパワメント、家族エンパワメントに関連を想定した要因について、各変数の回答分布、平均、標準偏差を算出した。

### 2) 多変量解析

家族エンパワメントの関連要因探索のための多変量解析にあたっては、まずFES日本語版得点と想定した各関連要因との単変量解析を実施した。連続変数にはSpearmanの順位相関係数、2値変数にはt検定、3値以上の変数には分散分析を用いた。次に、関連要因間の多重共線性がないことを確認し、FES日本語版得点を目的変数、関連要因を説明変数とする重回帰分析を実施した。その際、強制投入法を選択したが、必要な変数として「保護者の性別・続柄」、「児の診断」を除く全関連要因が投入された。

分析にあたって、統計解析パッケージPASW Statistics18.0 for Windowsを用いた。有意水準は5%とした。

## 5. 倫理的配慮

対象者に対して、調査協力を依頼するにあたり、i) 調査協力は自由意思に基づくこと、ii) 調査に協力しなくとも児の診療やケアには一切影響しないこと、iii) 途中でいつでも中止できること、iv) 調査内容の公表にあたってはプライバシーを保護すること、を口頭および書面で約束し、遵守した。なお、本研究は、筑波大学大学院人間総合科学研究科・医の倫理委員会の承認を得て実施した(承認番号:第529号)。

## III. 結 果

### 1. 本調査の応諾状況

配布数は全体で330、回収数は全体で255であった(回収率77.3%)。うち分析対象となった有効回答数は205であった(配布数に対する有効回答率:62.1%)。回収率および有効回答率に施設間で有意な差はみられなかった。

### 2. 対象者の概要(表1)

保護者、家族、小児の特性を表1に示した。

保護者の年代は20代4.4%、30代47.8%、40代43.9%、50代3.4%、60代1名(祖母)であり、母親が199名で全体の97%を占めた。保護者の78%が育児協力者「あり」と回答し、協力者として夫や祖父母を挙げた一方で、地域のサービス利用率は32.2%と低く、サービス内容は「療育相談」、「日中一時支援」、「外出時支援」、「(児への)ことばの指導や療育訓練」等であった。

児の年齢は $9.8 \pm 3.6$  (mean  $\pm$  SD) 歳であり、男児が全体の84%を占めた。まもなく5歳になる4歳児が2名、対象に含まれていた。77%の児が内服をし、25.9%の児が療育手帳を有していた。通園・通学に関しては、60.5%の児が普通クラスに通園・通学しており、支援クラスに通園・通学する25.4%、特別支援クラスに通学する9.3%の児を上回った。普通クラスや支援クラスに在籍しながら通級を利用する児の割合は22.4%であった。

全項目において施設間で有意な差はなかった。

表1 対象者の特性

(N=205)

		n/mean±SD	%/range			n/mean±SD	%/range
<b>保護者</b>				<b>児</b>			
性別	女性	200	97.5%	性別	男児	172	83.9%
年代	20代	9	4.4%	年齢 (歳)		9.8± 3.6	4~18
	30代	98	47.8%	診断時期からの経過 (月)		43.5±32.5	8~209
	40代	90	43.9%	診断 (重複あり)	ADHD <sup>1)</sup>	125	61.0%
	50代	7	3.4%		PDD <sup>2)</sup>	98	47.8%
	60代	1	0.5%		AS <sup>3)</sup>	18	8.8%
続柄	母	199	97.0%		自閉症	12	5.9%
	父	5	2.5%		LD <sup>4)</sup>	12	5.9%
	祖母	1	0.5%		MR <sup>5)</sup> (軽度含む)	12	5.9%
児と関わる時間 (平日)		6.7± 3.4	1~ 19		てんかん	10	4.9%
児と関わる時間 (休日)		12.6± 5.2	1~ 24		DCD <sup>6)</sup>	7	3.4%
就業形態	専業主婦	78	38.0%		不安障害	5	2.4%
	パート	65	32.0%		適応障害(不登校)	3	1.5%
	正社員	34	16.6%		チック障害	2	1.0%
	自営業	13	6.5%		行動障害(自傷行為)	1	0.5%
	アルバイト	6	2.9%		トウレット障害	1	0.5%
	公務員	4	2.0%		場面寡黙	1	0.5%
	契約社員	3	1.5%		夜尿症	1	0.5%
	家事手伝い	2	9.8%		強迫性障害	1	0.5%
育児協力者	あり	160	78.0%		愛着障害	1	0.5%
	なし	45	22.0%		解離性障害	1	0.5%
養育負担感尺度得点		15.0± 6.9	1~ 32	受診頻度 (回/年)		11.3± 9.8	1~62
育児負担感指標得点		21.6±12.3	1~ 64	内服	あり	158	77.0%
SS 尺度得点		10.8± 4.1	0~ 15		なし	47	23.0%
自己効力感尺度得点		73.1±13.7	32~113	療育手帳	あり	53	25.9%
自尊感情尺度得点		30.6± 7.5	12~ 48		なし	152	74.1%
<b>家族</b>				<b>通園・通学</b>			
児と同居する家族人数		3.3± 1.2	1~ 7		普通クラス	124	60.5%
児のきょうだい		1.0± 1.2	0~ 4		支援クラス	52	25.4%
経済状況	ゆとりがある	8	3.9%		特別支援クラス	19	9.3%
	ややゆとりがある	21	10.2%		私立保育園	4	2.0%
	普通	109	53.2%		なし	6	2.9%
	やや苦しい	42	20.5%	通級利用	あり	46	22.4%
	苦しい	25	12.2%		なし	159	77.6%
サービス利用	あり	66	32.2%				
	なし	139	67.8%				

<sup>1)</sup>ADHD : Attention Deficit/Hyperactivity Disorder

<sup>2)</sup>PDD : Pervasive Developmental Disorders

<sup>3)</sup>AS : Asperger Syndrome

<sup>4)</sup>LD : Learning Disorders

<sup>5)</sup>MR : Mental Retardation

<sup>6)</sup>DCD : Developmental Coordination Disorder

### 3. 家族エンパワメントの実態 (表2)

FES日本語版の下位尺度ごとの平均得点 (mean) と標準偏差 (SD), および範囲 (range) を表2に示した。

### 4. FES 総得点を従属変数とした重回帰分析 (表3)

FES日本語版得点を目的変数, 特性ほかの関連想定要因を説明変数とする重回帰分析の結果, 養育するきょうだいの数が多いほど (標準偏帰係数, 以下 sb = -0.22, p = 0.02), 児の診断からの時期が浅

いほど (sb = 0.27, p < 0.001), 保護者のソーシャルサポート認知が低いほど (sb = 0.35, p < 0.001), 自己効力感が低いほど (sb = 0.27, p < 0.001), 家族エンパワメントは有意に低かった。また児が内服し (sb = -0.11, p = 0.11), 療育手帳を有し (sb = -0.11, p = 0.13), 通院頻度が低いほど (sb = 0.10, p = 0.11), 保護者が地域のサービスを利用せず (sb = 0.08, p = 0.19), 年代が若いほど (sb = 0.11, p = 0.10), 家族エンパワメントは低い傾向にあった。

表2 FES日本語版の得点および内的一貫性・再検査信頼性の検討結果

	項目数	mean ± SD	range	Chronbach's $\alpha$	級内相関係数 (n=146)
FES全体 (下位尺度)	34	92.1±21.7	47~157	0.93	0.85
家庭	12	34.4± 9.0	15~ 55	0.87	0.82
サービスシステム	12	36.1± 9.2	12~ 59	0.86	0.79
社会/政治	10	21.2± 6.5	10~ 43	0.81	0.80

#### IV. 考 察

本研究は、本邦で初めて家族エンパワメントを量的に測定し、その関連要因を探索した報告である。この探索により、発達障害を有する児を養育する保護者および家族への支援についての示唆が得られた。

##### 1. 家族エンパワメントの実態

FES 原版<sup>11)</sup>では各下位尺度の平均得点が、i) 家庭: 45.8, ii) サービスシステム: 48.6, iii) 社会/政治: 31.4であった。米国およびオーストラリアの情緒障害児・発達障害児の家族を対象とした海外の先行研究<sup>22)</sup>では、FES 総得点が米国で119.43±12.53 (mean ± SD) 点、オーストラリアで108.45±11.96 (mean ± SD) 点であり、2つの国のサンプル間で有意な差があったことが報告されている (p<0.001)。

本研究の結果をこれら先行研究<sup>11, 22)</sup>の結果と比較すると、FES 総得点・下位尺度得点ともに低値であることがうかがえ、日本の家族のエンパワメントは海外諸国と比して低い状態にあると考察できる。その原因としては、日本人が古くから有してきた発達障害児・者および家族への偏見<sup>23)</sup>と政策の遅れ<sup>3)</sup>が挙げられる。

##### 2. FES 総得点を従属変数とした重回帰分析

重回帰分析の結果から、「養育するきょうだいの数が多い」、「児の診断からの時期が浅い」、「保護者のソーシャルサポート認知が低い」、「保護者の自己効力感が低い」ことが、家族エンパワメントの低さに繋がること示唆された。

「養育するきょうだいの数が多い」と、保護者が要求される世話の量は多く、その内容も多岐にわたる。Raina ら<sup>24)</sup>は、要求される世話(しなければいけない世話)の量が保護者の精神的なウェルビーイングに負の影響を与えると報告した。ただでさえ障害児の保護者に要求される世話の量は多く、養育に伴うストレス

は大きい。家族員のウェルビーイングやストレスは家族エンパワメントに直接影響を及ぼすことから、支援の際には、世話を多く抱える保護者の負担を少しでも軽減できるよう、対象に応じた具体的な方法を提供する必要があると考える。

「児の診断からの時期が浅い」と、保護者の障害受容<sup>25)</sup>が「適応や再起」の段階に至っていないケースが多いと考えられる。自閉症児の保護者を対象とした先行研究<sup>26)</sup>で、障害認知の時期が診断告知の時期を大幅に遅れたことも報告されている。このことから、支援の際には、診断告知の時期を把握したうえで対象と関わることが重要である。

「ソーシャルサポート認知」は、ストレスを抱える保護者の典型的かつ前向きなコーピング方略である<sup>27)</sup>。日本では未だ、発達障害児と家族を対象としたサポートリソースが十分とは言えない地域も多い。彼らのソーシャルサポート認知を促進するためには、地域ごとのサポート内容の拡充とシステム活用の柔軟さが求められる。発達障害児の教育に関する(とくに就学前の)個別対応は必要不可欠であり、医療・福祉・行政が連携し行わなければならない。

「保護者の自己効力感」については、一般的に親の育児不安と負の相関および育児満足感と正の相関があることが示されており<sup>28)</sup>、また障害児を養育する親の精神的な落ち込みを防ぐ因子であることも示されている<sup>29)</sup>。よって支援の際には、保護者の自己効力感を維持または向上させるような関わりや体制を多職種間で考えていく必要がある。

また「定期的な内服」があり、「療育手帳を有す」等、児の障害の重症度が上がるほど保護者にとっては要求される世話量も増え、精神的なウェルビーイングに負荷がかかることが想定される。よって該当する対象に関わる際には、とくに支援的に関わるべきである。

「外来通院」に伴う主治医との対面や言葉のやりとりには、保護者の不安を軽減する効果があることが示

表3 家族エンパワメント<sup>1)</sup>の関連要因 (重回帰分析結果) (N=205)

		sb	p-value	
<b>保護者</b>				
性別	女性/男性 <sup>#</sup>	—		
年代	1:20代			
	2:30代			
	3:40代	0.11	0.10	†
	4:50代			
	5:60代			
<b>続柄</b>				
母/父/祖母 <sup>#</sup>		—		
見と関わる時間 (平日)		0.12	0.21	
見と関わる時間 (休日)		0.14	0.20	
<b>就業形態</b>				
1:専業主婦・家事手伝い				
2:パート・アルバイト・契約社員				
3:自営業		-0.04	0.50	
4:正社員・公務員				
<b>育児協力者</b>				
あり/なし <sup>#</sup>		-0.08	0.21	
養育負担感尺度得点		<0.01	0.99	
育児負担感指標得点		0.02	0.80	
SS <sup>2)</sup> 尺度得点		0.35	<0.001	**
自己効力感尺度得点		0.27	<0.001	**
自尊感情尺度得点		0.06	0.43	
<b>家族</b>				
見と同居する家族人数		0.09	0.33	
見のきょうだい		-0.22	0.02	*
<b>経済状況</b>				
1:苦しい				
2:やや苦しい				
3:普通		0.02	0.78	
4:ややゆとりがある				
5:ゆとりがある				
<b>サービス利用</b>				
あり/なし <sup>#</sup>		0.08	0.19	†
<b>児</b>				
性別	男児/女児 <sup>#</sup>	-0.03	0.64	
年齢 (歳)		-0.54	0.43	
診断時期からの経過		0.27	<0.001	**
診断		—		
受診頻度		0.1	0.11	†
内服	あり/なし <sup>#</sup>	-0.11	0.11	†
療育手帳	あり/なし <sup>#</sup>	-0.11	0.13	†
<b>通園・通学</b>				
1:なし				
2:私立保育園				
3:特別支援クラス		0.01	0.85	
4:支援クラス				
5:普通クラス				
<b>通級利用</b>				
あり/なし <sup>#</sup>		0.03	0.59	
R <sup>2</sup>		0.45		
adjusted R <sup>2</sup>		0.37		

sb: 値は標準偏回帰係数を示す。†: p<0.2 \* : p<0.05 \*\* : p<0.01 \*\*\* : p<0.001

# : reference category — : 変数選択の結果, モデルの変数として採択されなかった変数を示す。

<sup>1)</sup>Family Empowerment Scale 日本語版により評価した。

<sup>2)</sup>Social Support

されている<sup>30)</sup>。「外来通院頻度」の低い対象に関わる際には、まず保護者の抱える不安の有無やその内容を把握する必要がある。

「地域サービスの積極的な利用」は先行研究<sup>11,31)</sup>で家族エンパワメントの促進因子、親のストレス緩和因

子として挙げられている。地域サービスを利用していない保護者を支援する際には、その理由を把握し、対象のニーズと地域の実情を照らし合わせた介入を慎重に進めるべきである。

最後に、「若い」保護者は、育児経験はもとより人

生経験も浅いがゆえに、療育に必要な各種知識を知らずに児と対峙しているケースが少なくない。支援の際には、児と自己および家族の捉え方や地域の療育情報など、保護者の不足している知識をアセスメントし、補う形で彼らをサポートしていくことが望ましい。

### 3. 本研究の限界と課題

本研究の対象は、医師により「発達障害」という診断がなされ、現に外来通院中の児を養育する保護者に限定しているため、結果の一般化には注意を要する。今後は、親の会や地域行政主催の療育相談の場で対象を募り、発達障害と未だ診断されておらず、知的発達に遅れはないものの、学習面や行動面で著しい困難を示す児童生徒の保護者を対象に、本研究と同様の検討が必要であろう。さらに、本研究の知見に基づき、発達障害児を養育する保護者を支援し、FES日本語版を用いての評価も課題と考える。

## V. 結 論

本研究では、外来通院を定期的に継続している発達障害児を養育中の保護者205名を対象に、家族エンパワメントの実態とその関連要因を分析した。日本の家族エンパワメントは欧米に比べて低い傾向が示された。また関連要因の探索から、養育するきょうだいの数が多いほど、児の診断からの時期が浅いほど、保護者のソーシャルサポート認知が低いほど、自己効力感が低いほど、家族エンパワメントは低いことが明らかになった。また児が内服し、療育手帳を有し、通院頻度が低いほど、保護者が地域のサービスを利用せず、年代が若いほど、家族エンパワメントは低い傾向にあることも示された。

以上の結果から、発達障害児を養育する家族のエンパワメントを高めるためには、養育するきょうだいの数、診断時期、児の障害の程度、保護者のサービス利用実態、保護者の年代、外来通院頻度に配慮するとともに、i) 対象のサポートニーズを把握し、地域のリソースやサポートに確実に繋げること、ii) 保護者の自己効力感を向上させるような多職種での関わりや連携を考えること、の必要性が示唆された。

## 謝 辞

本研究は平成20・21年度科学研究費補助金 若手研究 20890032 (研究代表者 涌水理恵) によって行われた。

本研究にご協力くださいました対象者の皆様、協力者の方々に深謝申し上げます。

## 文 献

- 1) 尾崎祐三. 知的障害特別支援学校における児童生徒数の急増と求められる対応. 日本発達障害福祉連盟編. 発達障害白書2010年版. 東京: 日本文化科学社, 2010: 13-16.
- 2) 文部科学省. 今後の特別支援教育の在り方について (最終報告). 2003年3月.  
[http://www.mext.go.jp/b\\_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301i.htm](http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/018/toushin/030301i.htm)
- 3) 厚生労働省. 発達障害者支援施策について. 2005年4月.  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1.html>
- 4) 平岩幹男. 子どものこころと行動の問題をめぐって. 小児保健研究 2009; 68 (3): 330.
- 5) Takahashi S. School Maladjustment and Problems of Educational Support for Students With Mild Developmental Disabilities: A Survey of Resource Rooms for Students With Emotional Disturbances in Elementary and Lower Secondary Schools in Tokyo. The Japanese journal of special education 2008; 45 (6): 527-541.
- 6) Anderson LS. Predictors of parenting stress in a diverse sample of parents of early adolescents in high-risk communities. Nurs Res. 2008; 57 (5): 340-350.
- 7) Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. BMC Pediatrics 2004; 4: 1.
- 8) Fisman S, Wolf L. The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. The handicapped child: psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. Psychiatr Clin North Am. 1991; 14: 199-217.
- 9) Dunst C, Trivette C, Starnes A, et al. Building & evaluating family support initiative. Baltimore: Paul H. Brookes, 1993.
- 10) Conger JA, Kanungo RN. The empowerment process: Integrating theory & practice. Academy of

- Management Review 1988 ; 13 : 471-482.
- 11) Koren PE, DeChillo N, Friesen BJ. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities : A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology* 1992 ; 37 : 305-321.
  - 12) Neely-Barnes S, Graff JC, Marcenko M, et al. Family decision making : benefits to persons with developmental disabilities & their family members. *Intellectual and developmental disabilities* 2008 ; 46 (2) : 93-105.
  - 13) Luong J, Yoder MK, Canham D. Southeast Asian parents raising a child with autism : a qualitative investigation of coping styles. *The Journal of school nursing* 2009 ; 25 (3) : 222-229.
  - 14) Gutstein SE. Empowering families through Relationship Development Intervention : an important part of the biopsychosocial management of autism spectrum disorders. *Annals of clinical psychiatry* 2009 ; 21 (3) : 174-182.
  - 15) 岡田瑞穂, 並木奈緒美, 斉藤弓子. 母親のエンパワメント向上を意図した援助 小児在宅呼吸療法の事例を通して. *日本看護学会論文集 : 地域看護* 2006 ; 36 : 126-128.
  - 16) 涌水理恵, 藤岡 寛, 宮本信也, 他. 障害児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scale (FES) 日本語版の開発. *厚生 の 指標* 2010 ; 11 : 33-41.
  - 17) 荒井由美子, 田宮菜奈子, 矢野栄二. Zarit 介護負担尺度日本語版の短縮版 (J-ZBI 8) の作成 : その信頼性と妥当性に関する検討. *日本老年医学会雑誌* 2003 ; 40 (5) : 497-503.
  - 18) 中嶋和夫, 齋藤友介, 岡田節子. 母親の育児負担感に関する尺度化. *厚生 の 指標* 1999 ; 46 (3) : 11-18.
  - 19) 宗像恒次, 仲尾唯治, 藤田和夫, 他. 都市住民のストレスと精神健康度. *精神衛生研究* 1985 ; 32 : 49-68.
  - 20) 成田健一, 下仲順子, 河合千恵子, 他. 特性的自己効力感尺度の検討—生涯発達の利用の可能性を探る. *教育心理学研究* 1995 ; 43 : 306-314.
  - 21) 山本真理子, 松井 豊, 山成由紀子. 認知された自己の諸側面の構造. *教育心理学研究* 1982 ; 30 : 64-68.
  - 22) Dempsey I, Dunst C. Helpgiving styles & parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2004 ; 29 (1) : 40-51.
  - 23) 中野敏子. 「発達障害」への社会的認識の変化とリハビリテーションの課題. *リハビリテーション研究* 2009 ; 139 : 2-7.
  - 24) Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005 ; 115 (6) : 626-636.
  - 25) Drotar D, Baskiewicz A, Irvin N, et al. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation : A hypothetical model. *Pediatrics* 1975 ; 56 (5) : 710-717.
  - 26) Nakata Y. A Parental Response to Having a Child with Developmental Disorders : A Stage Model or Chronic Sorrow? *Waseda Psychol. Rep.* 1995 ; 27 : 83-92.
  - 27) McConachie H. Implication of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. *Child Care Health Dev.* 1994 ; 20 (1) : 37-46.
  - 28) 藤井加那子, 永井利三郎. 育児期にある母親の育児満足感に影響する因子 子育て不安の認識の有無による違い. *小児保健研究* 2008 ; 67 (1) : 10-17.
  - 29) Duchovic CA, Gerkenmeyer JE, Wu J. Factors associated with parental distress. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs.* 2009 ; 22 (1) : 40-48.
  - 30) 岩越浩子, 今井七重, 近藤紫津子, 他. 外来を受診する児の保護者の満足度に関するアンケート調査. *外来小児科* 2004 ; 7 (2) : 128-134.
  - 31) Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, et al. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community. Ment Health J.* 2001 ; 37 (1) : 39-52.