

報 告

発達障がい児をもつ家族に関する文献検討

—心理社会的な問題に関する研究の動向と課題—

宮 内 環

〔論文要旨〕

国内外で1997年から2009年に発表された、発達障がい児の家族の心理社会的な問題に関する研究を検討した結果、以下が明らかとなった。

家族のストレスや QOL, 家族機能・家族特性に関する実態調査が多くあり、それぞれに関連する子ども側の要因が示され、研究結果を家族支援に援用できる。しかし、ほとんどが、母親や親子関係に焦点を当てた研究であり、横断的な調査方法で実施されている。そこで、発達障がい児をもつ家族に対する長期的・包括的支援を可能にするためには、研究対象を家族全体へ拡大し、縦断的に調査することが必要である。また、家族の特性を捉えるための指標や、支援効果の評価方法を検討することも今後の課題として必要である。

Key words : 発達障がい児, 家族, 家族支援, 心理社会的問題, 文献検討

I. はじめに

発達障がいによる不適応行動には、対人社会性、対人コミュニケーション、想像力の困難、活動と興味の著しい限局性、多動性や衝動性などがあり¹⁾、発達障がい児をもつ家族は、その対応に追われ、膨大なエネルギーを費やすことになる。特に乳幼児期は、子どもの行動特徴が発達障がいにより起因するとわかるまでが苦渋の日々となり、障がいの気づきと否定する気持ちとの間を揺れ動きながら、多岐にわたる養育の問題に対処していかなければならない。さらに、発達障がいの原因は、養育環境の問題ではないが、障がいの不適応行動には、母子関係を中心とする家族や学校、社会などの対応が大きく影響すると指摘されており²⁾、支援する際には家族の心理社会的問題まで捉えることが必要である。

しかし、発達障がいに関する有病率や診断方法、薬物治療の効果の検討、家族背景から発症要因を推察した報告など、生物学的問題を扱った研究に比べ、家族の心理社会的問題に関する研究は、最近ようやく増え始めた。従って、どのようなテーマがどの程度検討され、研究課題として何が残されているのかについては明らかになっていない。

そこで本稿では、発達障がい児をもつ家族の心理社会的な問題に関する研究の動向と今後の課題について検討した。

II. 目 的

1997年から2009年に報告された、発達障がい児をもつ家族の心理社会的な問題に関する国内外の研究動向と課題を検討することである。

Families with Children with Developmental Disorders : Review of the Literature on Psychosocial and Social Problems

Tamaki MIYAUCHI

広島大学大学院保健学研究科博士課程後期（看護師/研究職）

別刷請求先：宮内 環 金沢医科大学看護学部 〒920-0293 石川県河北郡内灘町大学1丁目1番地

Tel : 076-286-2211 Fax : 076-218-8412

[2256]

受付 10. 7.12

採用 11.11. 4

Ⅲ. 方 法

1. 用語の操作的定義

1) 発達障がい

自閉症, アスペルガー症候群, その他の広汎性発達障がい, 学習障がい, 注意欠陥多動性障がい, その他これに類する脳機能の障害であって, その症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるものをいう³⁾。

2) 家族の心理社会的問題

本稿における家族の心理社会的問題とは, 発達障がいに関する家族の生物学的要因(遺伝的要因)を除いた問題であり, 子どもの障がいが影響する家族のストレス・QOL, 家族関係・家族機能, 家族の特性(親の認識・態度, 親の経験・対処, 家族が利用する資源(サービス)), 専門家による家族支援とする。

2. 文献検索方法

1) 発達障がい児をもつ家族に関する文献の検索方法

国内文献は, 医学中央雑誌 Web 版 (Ver.4) により, 1997年から2009年において「発達障がい児」, 「家族」, 「看護」をキーワードにして検索を行った。その結果, 「発達障がい児×家族」が246件, 「発達障がい児×家族×看護」が35件で, このうち重複しているものを整理し, 原著論文のみを選定した件数が85件であった。

国外文献は PubMed により, 1997年から2009年において「PDD (広汎性発達障がい)」, 「ADHD (注意欠陥多動性障がい)」, 「LD (学習障がい)」, 「child」,

「family」をキーワードに設定し, 「PDD (広汎性発達障がい)」, 「ADHD (注意欠陥多動性障がい)」, 「LD (学習障がい)」のそれぞれに対して, 「child」と「family」を論理和とし, すべてのワードを含む文献の検索を行った。その結果, 「ADHD (注意欠陥多動性障がい) × child × family」が54件, 「PDD (広汎性発達障がい) × child × family」は61件, 「LD (学習障がい) × child × family」は38件であり, 国外文献は総数が153件で, 国内外を併せた文献総数は238件, 年次推移は, 1997～2001年が38件, 2002～2005年が76件, 2006～2009年が124件であった(表1)。

2) 発達障がい児をもつ家族の心理社会的問題に関する文献の検索方法

国内外文献238件から, 家族の心理社会的問題に関する文献を操作的定義に基づいて選定した。その過程で, 疾患・徴候, 併存障害に関する文献(37件), 家族の生物学的背景を調査して遺伝的要因や有病率を検討した文献(36件), 診断と薬物治療, 行動療法に関する文献(35件), 障がいによる二次的な弊害や子ども本人だけの体験を記述した文献(15件), 臨床実践や専門家の認識に関する文献(37件), 子どもの教育環境に関する文献(7件)を含んだ167件を除外した(表2)。

Ⅳ. 結 果

文献検索の結果, 家族の心理社会的問題に関しては, 国内外併せて71件となり, 国内が37件, 国外が34件であった。国内の文献について内容別に分類すると, 家

表1 文献の年次推移

年 代	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
国内文献数 (n = 85)	2	1	2	6	3	10	2	6	10	11	16	11	5
国外文献数 (n = 153)	4		6	5	9	7	6	12	23	19	21	22	19
総文献数 (n = 238)	6	1	8	11	12	17	8	18	33	30	37	33	24

表2 内容別分類

	疾患・徴候	併存障害	成 因	有病率	診 断	薬物治療	行動療法	二次的弊害	本人の体験	看護実践	看護師以外の臨床実践	専門家の認識	教育環境	家族の心理社会的問題
国内 85件	2	5	2		1		3	3	2	6	20		4	37
国外 ADHD54件	5	4			2	8	2		4	8	1	1		19
PDD61件	8	6	16	4	8	5		2	3	1				8
LD38件	3	4	10	4	3	3			1				3	7
国外 合計153件	16	14	26	8	13	16	2	2	8	9	1	1	3	34
国内外総計238件	18	19	28	8	14	16	5	5	10	15	21	1	7	71

族のストレス・QOLに関する文献が2件、家族関係・家族機能に関する文献は9件、家族の特性に関する文献が18件、家族支援に関する文献が8件であった。国外の文献は、家族のストレス・QOLに関する文献が6件、家族関係・家族機能に関する文献は6件、家族の特性に関する文献が19件、家族支援に関する文献が3件であった（表3）。

1. 家族のストレス・QOLに関する文献（8件）

内訳は、ストレスに関する文献が6件、QOLに関する文献が2件であった。ストレスに関する文献は、発達障がい児の親のストレスとその影響要因を統計学的に検討した研究が多かった。このうち、注意欠陥多動性障がい児の親を対象とした研究から、子どもの行動特徴と障がいに対する親の認知が育児ストレスに最も影響する要因であることがわかる。また、子どもの障がいを脳の機能障害と認知する親とストレス対処の訓練を受けている親には、子どもの治療を受け入れる傾向が強いといえる⁴⁾。そして、1歳6か月児健診の記録や調査データを分析した研究からわかることは、発達障がい児の母親は、健康なきょうだい（以下「同胞」と記す）との比較などから違和感や育てにくさを早期から感じているが、その苦悩が夫や身内に理解されず、しつけや育て方の問題ではないかと自分を責めて、ジレンマに陥ることが多い⁵⁾。そして、夫の無理解から夫婦関係に軋轢が生じ、それがストレスの原因となる⁵⁾。

さらに、健常児と障がい児の親のストレスの程度を比較したものや、子どもの障がいのタイプによって、親のストレスの高さや内容を検討した研究もある。その中で、通所訓練施設に通う乳幼児と、健常児の母親とのQOL・育児ストレスを比較した結果、障がい児

の母親のQOL得点が低く、育児ストレス得点の高いことがわかっている⁶⁾。また、「運動発達障がいのある幼児」、「対人関係や知的発達障がいのある幼児」、「健常な幼児」の3群の中では、対人関係・知的障がい群の母親の疲労感と育児ストレスが最も高いことがわかっている⁷⁾。さらに、非定型自閉症より、高度の障がいをもつ自閉症児の母親の育児ストレスの方が高く⁸⁾、読字障がいより、非言語性学習障がい児の母親のストレスの方が高いことも示されている⁹⁾。ストレスに関する他の研究では、親が抱く苦悩や経験の内容を質的に調査した報告や¹⁰⁾、注意欠陥多動性障がい児の母親が抑うつ状態に陥る機序は健常児の母親と異なり、逐次的なプロセスを経ないことを指摘した研究がある¹¹⁾。

2. 家族関係・家族機能に関する文献（15件）

内訳は、家族関係を検討した文献が3件、家族機能を評価した文献が2件、障がい児の同胞に関する文献が10件であった。このうち、家族関係を検討した文献では、精神遅滞のある幼児、学習障がいのある幼児、対人関係に障がいのある自閉症の幼児とその両親たちを対象に、親子関係と育児状況を調査した結果、他に比べて自閉症児の場合、両方の評価が否定的であることがわかっている¹²⁾。

家族機能を評価した文献は、自閉症幼児をもつ家族の家族機能とサポート状況との関係を、母親を対象にFACESKGIV-16¹³⁾で調査した結果、家族からのサポートを感じることで、家族機能は高まることがわかっている¹⁴⁾。

障がい児の同胞に関する文献では、広汎性発達障がい児とダウン症候群児の同胞の順応性を比較した結果、広汎性発達障がい児の同胞がより高く、親が抱く

表3 家族の心理社会的問題に関する文献の内容

家 族	ストレス・QOL 8 件			家族関係・家族機能15件		家族特性37件			家族支援11件	
	ストレス	育児 ストレス	QOL	家族関係・ 家族機能	きょうだい	親の認識・ 態度	親の経験・ 対処	家族資源	支援効果	支援内容
国内 合計37件		2		1	8	9	5	4		8
国外 ADHD19件		1		1	1	6	6	1	1	2
PDD 8 件	1	1	2	2	1	1				
LD 7 件	1			1		4		1		
国外合計34件	2	2	2	4	2	11	6	2	1	2
国内外合計71件	2	4	2	5	10	20	11	6	1	10

障がいへの苦悩を彼らが認知するほど高くなっている¹⁵⁾。また、注意欠陥多動性障がい児とアスペルガー症候群児の同胞は、対処方法をもってはいるが、障がいのできる生活上の問題を常に憂慮していることが示されている¹⁶⁾。

そして、前述のほとんどが横断的研究であるのに対し、広汎性発達障がいの幼児と、障がいのタイプは異なるが、発達上に遅れのある幼児の家族を縦断的に検討した研究もある¹⁷⁾。その内容は、障がいのタイプや、幼児の社会性や限定した興味・関心の程度が、親の精神衛生と、FAD (Family Assessment Device)^{18, 19)}で評価した家族機能に影響するというものである。

3. 家族の特性に関する文献 (37件)

内訳は、親の認識・態度に関する文献が20件、親の経験・対処に関する文献が11件、家族が利用する資源(サービス)に関する文献が6件であった。

親の認識・態度に関する文献では、3～15歳の広汎性発達障がい児の親の認識を調査した結果、ほとんどの親は子どもの行動の原因に関する正確な認識を持っていないことがわかり、家族への教育の必要性を示唆している²⁰⁾。また、自閉症児をもつ日本の母親を対象とした調査からは、親にとって最も辛い時期が子どもの障がいに気づく段階から障がいの告知後で、子どもの年齢は1歳半～3歳5か月(平均2歳半頃)であることがわかる²¹⁾。さらに、告知後に専門家のケアを受けていない親や、受けていても満足度の低い親のいることもわかっている。

親の経験・対処に関する文献では、注意欠陥多動性障がい児をもつ韓国の母親の養育態度のパターン(「褒める」、「厳しく叱る」、「不安定な関わり」)を示した研究や²²⁾、発達障がいの幼児をもつ家族の母親に面接法で調査した結果から、障がいに関する夫婦の認識にはズレのあることが示されている²³⁾。また、注意欠陥多動性障がい児の家族が用いる Management Style は、「混乱する」、「障がいをコントロールする」、「苦闘する」、「再生する」の4つであることがわかり²⁴⁾、家族の機能不全状態を Management Style から査定した研究もある²⁵⁾。

家族が利用する資源(サービス)に関する文献では、注意欠陥多動性障がい児の家族の特性と、利用する資源との関連が検討され、家族の求める資源に関係するのは収入よりも、子どもの性別と親の婚姻の有無であ

ることがわかっている²⁶⁾。具体的には、男児の家族が女児の家族よりも多くの資源を利用し、未婚の母の家族が最も多くの資源を利用していることが示されている。

4. 家族支援に関する文献 (11件)

内訳は、支援効果に関する文献が1件、支援内容に関する文献が10件であった。

支援効果に関する文献は、注意欠陥多動性障がいの青年の親に対するペアレントトレーニングを親子関係テストで評価した介入研究であり、pre-post デザインで、その効果が実証されている²⁷⁾。

支援内容に関する文献には、注意欠陥多動性障がい児の両親のための教育プログラムを解説した論文がある²⁸⁾。このプログラムは、家族自身の対処力が発展することを基本として、「障がいと生活の知識」、「知識の活用方法」、「両親と子どもたちの強みを焦点にすること」の三点で構成されている。また、発達障がい児と家族に対する保健師の就学支援に関する研究があり、「保護者が療育の力をつける」、「就学前の専門的療育教室に通う」、「就園・就学の前に準備をする」、「幼稚園や保育所に継続して通えるようにする」の4つの支援内容と²⁹⁾、「就学準備期」、「就学直前期」、「フォローアップ期」の支援時期があることを示している³⁰⁾。

V. 考 察

研究の動向について

発達障がい児をもつ家族に関する研究は、近年著しく増加し、関心の高さがうかがえる。その中で最近ようやく増え始めた、心理社会的な問題に関する研究の動向と支援のあり方を検討し、次のことが考えられた。

家族のストレス・QOLに関する文献では、子どもの障がいや行動特徴と、家族のストレスやQOLとの関連を検討した研究が多かった。これらの結果は、家族のストレスの程度や内容、QOLの状況を、子どもの障がいのタイプや行動特徴から推察することを可能にし、家族支援に援用できる。しかし、母親に焦点を当てた研究が多く、父親の思いや、子どもと父親との関係、両親の関係など、母親以外の家族を対象としたものは僅かであった。

発達障がい児が健やかに成長発達していくためには、母子関係だけに着目するのではなく、家族全員が協力し合えるように支援する必要がある。そのための

今後の課題は、家族全体を対象とした研究を積み重ねることである。

家族関係・家族機能に関する文献では、同胞が親の苦悩を察知している事実や、生活上の問題を常に気遣う現状が示され、同胞への支援方法を早急に検討する必要がある。また、家族機能と家族内のサポート状況との関係や、子どもの障がいのタイプや行動特徴による家族機能の差異を横断的に検討した研究では、子どもの障がいの特徴から家族機能障害を推察でき、家族支援に援用できる。しかし、子どもの成長発達や家族のライフサイクルに沿った長期的な支援のためには、家族機能を縦断的に検討した研究も必要である。

家族の特性に関する文献によると、親が最も苦悩する時期は、障がいのある子どもが1歳半～3歳5か月であり、家族の発達課題として親役割の習得や夫婦間の役割分担の再調整がある³¹⁾。つまり、家族にとっては子どもの障がいによる葛藤を経験しながら、発達上の課題を達成せねばならないという二重の困難を抱える時期となる。そこで家族への支援として考えられるのは次の二点である。

まず、発達上のアンバランスがあるゆえに有する能力があることなど、子どもの持つ強みや長所を伸ばしていく大切さを家族が理解できるように支援することである。そして、夫婦を中心とした家族間のコミュニケーションが円滑となり、共感したり、お互いを思いやるなど、情緒面のサポートが家族員相互でできるようになることである。

一方、家族の Management Style から家族機能を査定した研究は、経済的側面など家族機能のすべての局面を扱っていない。また、家族からのインタビューデータから Management Style を構築しているため、評価方法も一般化できない。しかし、このような限界はあるが、今後研究を蓄積することで、親のストレスや家族機能の限定した範囲内であれば、家族支援のアウトカムとして活用できると考える。

家族支援に関する文献では、ペアレントトレーニングの効果を pre-post デザインでしか検討していないため、今後は対照群を設定するなど、評価方法を洗練させることが課題である。また、親子関係だけを評価しているが、家族全体への二次的な影響も検討する必要がある。

さらに、介入対象を親子とするだけでなく、両親やきょうだいなど家族全体とした支援方法を、今後は

検討する必要がある。

文 献

- 1) 宮本信也. 軽度発達障がい Q&A 軽度発達障がいとは何か. 小児内科 2007; 39 (2) : 197-199.
- 2) 飯田順三, 坂田三充, 編. こどもの精神看護. 中山書店, 2005 : 35-41.
- 3) 厚生労働省. 発達障害者支援法. <http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1b.html> 2008年 6月 28日検索.
- 4) Lin YF, Chung HH. Parenting stress and parents' willingness to accept treatment in relation to behavioral problems of children with attention-deficit hyperactive disorder. Journal of Nursing Research 2002; 10 (1) : 43-56.
- 5) 石塚百合子. 幼児期・軽度発達障害児と養育上の問題をかかえる家族への支援, 天使大学紀要 2007; 7 : 39-46.
- 6) 刀根洋子. 発達障がい児の母親の QOL と育児ストレス—健常児の母親との比較—. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要 2002; 15 : 17-23.
- 7) 渡部奈緒, 岩永竜一郎, 鷲田孝保. 発達障害児の母親の育児ストレスおよび疲労感—運動発達障害児と対人・知的障害児の比較—. 小児保健研究 2002; 61 (4) : 553-560.
- 8) Tobing LE, Glenwick DS. Relation of the childhood autism rating scale-parent version to diagnosis, stress, and age. Research in Developmental Disabilities 2002; 23 (3) : 211-223.
- 9) Antshel KM, Joseph GR. Maternal stress in non-verbal learning disorder : a comparison with reading disorder. Journal of Learning Disabilities 2006; 39 (3) : 194-205.
- 10) Peters K, Jackson D. Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. Journal of Advanced Nursing 2009; 65 (1) : 62-71.
- 11) 眞野祥子, 宇野宏幸. 注意欠陥多動性障害児の母親における育児ストレスと抑うつとの関連. 小児保健研究 2007; 66 (4) : 524-530.
- 12) Rutgers AH, van Ijzendoorn MH, Bakermans-Kranenburg MJ, et al. Autism, attachment and parenting : a comparison of children with autism

- spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children, *Journal of Abnormal Child Psychology* 2007 ; 35 (5) : 859-870.
- 13) 立木茂雄. 家族システムの理論的・実証的研究, 川島書店, 1999.
 - 14) 今井礼子, 浅野みどり, 小林加奈. 幼児期の自閉症児をもつ家族の家族機能. *日本看護医療学会雑誌* 2006 ; 8 (2) : 17-25.
 - 15) Fisman S, Wolf L, Ellison D, et al. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry* 2000 ; 45 (4) : 369-375.
 - 16) Dellve L, Cernerud L, Hallberg LR. Harmonizing dilemmas : Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2000 ; 14 (3) : 172-178.
 - 17) Herring S, Gray K, Taffe J, et al. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay : associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellect Disability Research* 2006 ; 50 : 874-882.
 - 18) Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy* 1983 ; 9 : 171-180.
 - 19) Byles J, Byrne C, Boyle MH, et al. Ontario child health study : reliability and validity of the general functioning subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Family process* 1998 ; 27 : 97-104.
 - 20) Elder JH. A follow-up study of beliefs held by parents of children with pervasive developmental delay. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing* 2002 ; 14 (2) : 55-60.
 - 21) 永井洋子, 林 弥生. 広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援. *発達障害研究* 2004 ; 26 (3) : 143-152.
 - 22) Oh WO, Kendall J. Patterns of parenting in Korean mothers of children with ADHD : A Q-methodology study. *Journal of Family Nursing* 2009 ; 15 (3) : 318-342.
 - 23) 浅野みどり. 発達障害の子どもと生活する家族の強み—強みタイプ別の面接データ分析から. *日本看護医療学会誌* 2003 ; 5 (1) : 17-23.
 - 24) Conlon KE, Strassle CG, Vinh D, et al. Family management styles and ADHD : utility and treatment implications, *Journal of Family Nursing* 2008 ; 14 (2) : 181-200.
 - 25) Kendall J, Shelton K. A typology of management styles in families with children with ADHD. *Journal of Family Nursing* 2003 ; 9 (3) : 257-280.
 - 26) Kendall J, Leo MC, Perrin N, et al. Service needs of families with children with ADHD, *Journal of Family Nursing* 2005 ; 11 (3) : 264-288.
 - 27) McCleary L, Ridley T. Parenting adolescents with ADHD : evaluation of a psychoeducation group. *Patient Education Course* 1999 ; 38 (1) : 3-10.
 - 28) Baker C. From chaos to order : a nursing-based psycho-education program for parents of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Canadian Journal of Nursing Research* 1999 ; 31 (2) : 71-75.
 - 29) 中山かおり, 齋藤泰子. 発達障害児とその家族に対する保健師の支援技術の明確化. *小児保健研究* 2007 ; 66 (4) : 516-523.
 - 30) 高橋佳子, 斉藤恵美子. 発達障害児の就学支援における保健師の役割の検討—支援内容の分析から. *保健師ジャーナル* 2008 ; 64 (1) : 64-69.
 - 31) 望月 崇, 本村 汎, 編. 現代家族の危機. 有斐閣, 1980 : 12-13.

[Summary]

The purpose of this paper is to review existing literature in order to explore possible directions for future studies of psychosocial and social problems of families with children with developmental disorders. Literature retrieved from the web version (v.4) of the Medical Central Journal 1997-2009 and Pub Med was classified by content and year of publication.

Many previous studies have dealt with the QOL (quality of life), functioning and relationships of families with a young child with a developmental disorder. In addition, the factors from the child's side that influenced these aspects were also examined. The findings of these studies are useful for determining what assistance can be

extended to such families.

However, almost all previous studies used cross-sectional methods to investigate the actual conditions affecting parental stress and families' QOL. In addition, all of them focused on only the mothers of children with developmental disorders.

Therefore, longitudinal studies following the child's developments and family's lifecycle are needed to better evaluate stress, QOL, functioning and relationships of families with children with developmental disorders.

Moreover, such studies should consider the entire family as a care unit and not focus only on the mother.

Finally, it is also necessary to investigate the validity of evaluating family characteristics and the devices used to assess the effects of intervention on those families.

[Key words]

children with developmental disorders, family, family support, psychosocial and social problems, literature review