

報 告

障害のある子どもの家族の感情表出とQOLに関する研究 —幼児期と学齢期の家族の比較—

Expressed emotion and quality of life in families of children with disabilities;
Comparison between preschool children and school children.

米倉 裕希子*¹
作田 はるみ*²
尾ノ井美由紀*³

要約：これまでの障害児の家族研究は親の障害受容が中心的課題であり、親は子どもの障害にショックを受けながらも、再起に向かうというプロセスを踏むといわれてきた。しかし、受容の定義が曖昧で、科学的な検証がなされないまま一方的に家族に受容を押し付けてきた。このような問題意識にたち、すでに統合失調症患者の家族研究で確立されている家族の感情表出（Expressed Emotion, 以下 EE）研究に着目し、科学的かつ客観的手法を用いた家族研究を行ってきた。本研究では、幼児と学齢児の子どもの家族の EE および QOL の違いについて比較し、発達段階における家族支援のあり方について示唆を得る。【方法】EE 評価には、簡便な質問紙である Family Attitude Scale (FAS) を、QOL 評価には SF-36v2 を使用した。【結果】分析対象者は、幼児の家族 8 名、学齢児の家族 32 名だった。幼児および学齢児の家族の 2 群で、FAS および SF-36v2 の下位尺度それぞれにおいて、独立したサンプルの t 検定をおこなった。FAS では有意な差はなかったが幼児の家族は学齢児の家族より低い傾向がみられた。一方で、QOL は全般的に学齢児のほうが幼児より高く、下位尺度の「全体的健康感」では有意に低かった。【考察】先行研究では、EE と子どもの行動上の問題との関連が示唆されている。幼児期では、子どもの行動特性や行動上の問題があまり表出されておらず、EE が低い傾向にあると思われる。一方で、QOL の全ての項目で学齢児の家族は幼児の家族より高く、「全体的健康感」では明らかに高かった。これは、幼児期より継続的にサービスを利用してきたことが影響していると推察される。以上の結果から、これまで言われていたようなショックから再起へとという一方的なプロセスを踏むのではないことが示唆された。しかし、対象者数が少ないため、一般化は難しく今後追試調査が必要である。

Key Words：障害児、家族、感情表出、生活の質

I はじめに

これまでの障害のある子どもの家族研究は、親が子どもの障害をどのように「受容」するかという親の障害受容が中心的課題であった。これまでの家族の障害受容に関する研究を概括すると、ゴールに向けていくつかの段階を踏む「段階説」と、それに対する批判として登場した「慢性的悲哀説」の2つの潮流がある。

有名な段階説に Drotar¹⁾ の仮説がある。Drotar らは、20 人の障害のある子どもの親の面接を実施し、親が子どもの障害を受容するまでに、「ショック」「否認」「悲しみと怒り」「適応」「再起」という5段階の心理的プロセスを踏むと述べた。国内でも同様の研究があり、鏑²⁾も、障害のある子どもの親の手紙や手記を分析し、「認知までの紆余曲折」「苦悩、不安、絶望」「打開への努力」「同胞の発見」「本格的な努力」「希望を見出す」「子どもの感謝」「同胞への努力」という8段階があると述べている。また、田中³⁾は、ダウン症の子どもの親に半構造化面接を行い分析した結果、「第1の感情反応」「第1の感情反応からの立ち直り」「第2の感情反応」「第2の感情反応からの立ち直り」「転換期」という5つの段階

2012年11月30日受付／2013年1月23日受理

*1 Yukiko YONEKURA

関西福祉大学 社会福祉学部

*2 Harumi SAKUDA

神戸松蔭女子学院大学 人間科学部

*3 Miyuki ONOI

天理医療大学 医療学部 看護学科

があると述べている。このような段階説の多くは、多少の違いはあるものの、親が子どもの障害に気づき、ショックを受け、悩みながらも最終的には再起に向かうという心理的プロセスを踏むといった内容である。

一方で、Olshansky⁴⁾は、知的障害の子どもの親は自然な反応として慢性的な悲哀を受けると述べ、最終的には「再起」というゴールを目指す段階説とは逆の立場をとった。中田⁵⁾は、この慢性的悲哀説を発展させ、「螺旋形モデル」を提唱した。螺旋形モデルは、障害の否定(落胆)と障害の肯定(適応)が連続し、ゴールとして最終段階があるのではなく、全てが適応の過程ととらえるものである。

さらに、障害受容に影響を与える要因に関する研究では、月本ら⁶⁾が、障害児通園施設に通う子どもの母親18名に半構造化面接を行った結果、受容や立ち直りに影響を与えるのは子どもの障害の程度ではなく、障害の種類であると述べ、さらに、夏堀⁷⁾は、自閉症とダウン症の母親に対し、質問紙調査を行い、障害種別による受容過程に差異があるか検討した結果、ダウン症に比べ自閉症の母親の方が長いと述べた。藤井ら⁸⁾は、知的障害児の家族を対象に社会調査を実施し、受容とスティグマに関連があることを明らかにした。

しかし、これまでの家族の障害受容は、そもそも「受容」とはどのような状態を指すのかという定義が曖昧であり、受容の過程についても、親の回想から分析者が主観的に判断しているものがほとんどで課題が大きい。そして、実践現場では、受容できていない親を「よくない親」とし、「受容」を目標として支援されてきた。その根底には、家族が子どもの障害を「受容」できないままであれば、その家族の家族機能が低下し、母子の相互作用が減少し、子育てへの意欲が低下するため、子どもの育ちにも影響を与えるといった考えがあったと思われる。しかし、家族の障害受容が子どもにどのような影響を与えるかという科学的検証がなされないまま、家族に「受容できている親が良い親」という一方的な負担を負わせてきた。

筆者らは、このような問題意識に立ち、家族の影響を客観的に評価する方法として、家族の感情表出(Expressed Emotion, 以下 EE) 研究に着目し、障害のある子どもの家族の EE 研究を行ってきた^{9) 10)}。EE 研究は、統合失調症患者の家族研究から始まり、客観的かつ疫学的な方法論を用いて家族の影響を評価することを特徴とする。その主な知見は、高 EE 家族とともに生活

する統合失調症患者の再発率は、低 EE 家族と比較して高いといったもので、世界各国で追試研究が行われ、同様の結果が得られている。このようなエビデンスをもとに、家族への心理教育に予後改善効果があることが明らかになっている¹¹⁾。

現在では、統合失調症だけではなく、気分障害や認知症高齢者など、その他の障害や病気の家族研究にも応用され発展してきている¹²⁾。さらに国外では障害のある子どもの家族に応用された研究も増えてきており、先行研究では、障害のある子どもの家族の EE は、(1) 障害のない子どもに比べて高い、(2) 障害種別による違いがある、(3) 重篤度による違いは明らかではないが、行動上の問題との関連が示唆されている、(4) EE と予後についてはさらに追試研究が必要である、といったことがわかっている⁹⁾。

以上のような先行研究をもとに、児童デイサービスを利用しながら地域で生活している学齢期の障害のある子どもの家族の EE を調査した結果、(1) 高 EE よりも低 EE が多い、(2) 高 EE と子どもの行動との関連、(2) 高 EE と家族の QOL との関連、などがわかった¹⁰⁾。さらに、2回からなる心理社会的介入プログラムを実施し、効果を検証するため介入群と対照群との比較対照試験を行った。その結果、両群間において統計学的有意な差はなかったものの、著しい EE の上昇や QOL の低下も見られなかった¹³⁾。また、幼児期の障害のある子どもの家族へ実施した5回からなる心理社会的介入の効果に関する研究でも、介入の前後で統計学的有意な差は得られなかったが、学齢児とは違う傾向がみられることが分かり、子どもの発達段階に応じた介入方法や内容を検討していく必要があることが明らかになった¹⁴⁾。

本研究では、障害受容を中心とした家族研究への批判から、客観的手法を用いた家族研究を行う。一般的に、これまで述べられてきたような障害受容のプロセス、ショックあるいは障害の否定から、再起といったゴールや障害の肯定へ向かうというプロセスを踏むのであれば、幼児期から学齢期へと子どもが成長するにつれ、家族の否定的な感情は低くなり、家族の QOL も高くなっていくものと思われる。よって、幼児および学齢の障害のある子どもの家族間で、(1) EE の違い、および(2) 家族の QOL の違いについて比較分析を行う。幼児期および学齢期の家族の違いを明らかにし、子どもの発達段階における家族のニーズにあわせた家族支援のあり方について考察する。

II 方法

1. 対象者

障害のある学齢期の子ども（以下、学齢児）の家族については、A市の法人内にある2つの児童デイサービスを利用している家族に依頼し、同意書に署名した方のみを分析対象とした。障害のある幼児期の子ども（以下、幼児）の家族については、B市内にあるC大学が地域貢献の一環として実施している親子教室希望者である。親子教室は、B市内にある児童デイサービスを通して参加者募集の案内を配布した。

児童デイサービスは、地域で生活している障害児に対して個別指導や集団療育を提供するものとし、障害者自立支援法の介護給付として位置付けられていたが、2012年4月に法改正がなされ、児童発達支援事業に変更されているが、ここでは調査時の児童デイサービスのまま表記する。

2. 倫理的配慮

学齢児の家族の調査については、共同研究者により兵庫県立大学倫理審査委員会に研究計画を提出し、審査した上で実施した。また、幼児の家族の調査については関西福祉大学社会福祉学部倫理審査委員会の承認を得て実施した。

倫理的配慮として、倫理審査委員会の承認を経た上で、(1) 家族へ事前に説明文を配布し、研究の趣旨を説明、同意書に署名した方のみを対象とする、(2) 回収した質問紙はすべてID番号で処理し厳重に管理する、といった点に配慮した。

3. 手続き

学齢児の家族については、2009年に、A市にある同法人内2か所の児童デイサービスを通じて調査を依頼し、同意書に署名した方のみを対象に、質問紙を配布および回収した。幼児の家族については、2011年に、B市内にある児童デイサービスへ案内を配布し、親子教室参加者の募集を行い、申し込みのあった家族を対象とした。申し込み者へ研究の趣旨を書いた説明文および質問紙を郵送し、同意書に同意した10名のみ親子教室の初回参加時に質問紙を回収した。幼児の家族については、親子教室参加以前の調査結果である。

4. 調査票

評価に用いた質問紙は、簡便なEE評価の質問紙である(1) Family Attitude Scale (以下、FAS) と健康関

連のQOL指標として標準化されている(2) SF-36v2である。

(1) FAS

EE評価の一般的な方法は、CFI (Camberwell Family Interview, CFI) と呼ばれる約1時間半の半構造化された面接を行い、その面接内容の逐語録であるトランスクリプトを用いて、一定の基準で高EEもしくは、低EEに評価する。一般に高EEに評価されるカットオフポイントは、批判的コメントが6個以上、敵意が1点以上、EOIが3点以上である。しかし、CFIは家族への負担が大きいことから、現在では5分間のモノローグで評価するFMSS (Five Minutes Family Interview, FMSS) や質問紙で評価するFASやLEE (Level of EE) など簡便な方法が開発されCFIとの信頼性及び妥当性が検証されている。本研究では、家族への負担を考えFASを用いた。FASは、Fujitaら¹⁵⁾によって、その日本語版の信頼性及び妥当性が検討されている。また、筆者らも、障害のある子どもの家族を対象に調査したところ、とくに「批判」の感度が高いことがわかっている¹⁶⁾。

FASは30項目からなり、それぞれの項目について、0～4の5段階で評価し、点数が高くなれば高くなるほど、高い感情表出を意味する。

(2) SF-36v2

SF-36v2は、健康関連のQOLを評価するため、米国で開発され信頼性及び妥当性が十分検討された尺度で、すでに日本においても標準化の手続きが終了し、国民標準値が50に設定されている。それぞれの尺度得点が50以下の場合、平均以下の健康状態であることを示しており、対照群がなくとも、測定した対象集団のQOLの特性について解釈することができる^{17) 18)}。SF-36v2は、「身体機能 (Physical Functioning, PF)」「日常役割機能 (身体) (Role Physical, RP)」「身体の痛み (Bodily Pain, BP)」「社会生活機能 (Social Functioning, SF)」「全体的健康感 (General Health perception, GH)」「活力 (Vitality, VT)」「日常役割機能 (精神) (Role Emotional, RE)」「心の健康 (Mental Health, MH)」の8つの下位尺度からなる¹⁹⁾。

III 研究結果

(1) 分析対象者

分析対象者は、幼児の家族8名、学齢児の家族32名

だった。幼児は、平均年齢 4.0 ± 0.8 歳で、男子7名、女子5名だった。診断名については、診断がついている幼児が5名で、診断名は、広汎性発達障害が4名で、知的障害が1名だった。学齢児は、平均年齢 8.7 ± 2.0 歳で、男子22名、女子10名だった。学齢児は全員が診断を受けており、広汎性発達障害20名、ダウン症3名、脳性まひなどの身体障害5名、その他1名、未記入者が3名いた。なお、知的障害および自閉症の重複診断を受けているものは広汎性発達障害群に、脳性麻痺で自閉症の重複診断を受けているものは身体障害に含めている。(表1参照)

表1 対象者の属性

	幼児 (n=8)	学齢児 (n=32)
子どもの平均年齢	4.0歳 ± 0.8	8.7歳 ± 2.0
性別 (男子:女子)	7:1	22:10
診断名 (有:無)	5:3	20:0
広汎性発達障害	4名	20名
知的障害	1名	0名
ダウン症	0名	3名
身体障害	0名	5名
その他	0名	1名
未記入	0名	3名
療育手帳有 (有:無)	-	30:2
A	-	16
B1	-	7
B2	-	6
不明	-	1

(2) 幼児および学齢児の家族の比較

全体の結果を表2に示す。SF-36v2では、健康状態が良くなく、徐々に悪くなっていくという状態を示す「全体的健康感」、過去1カ月間、いつでも疲れを感じ、疲れ果てていた状態を示す「活力」の2つの下位尺度で標準値の50より顕著に低かった。

表2 全体の結果

	n	平均値 ± SD
SF-36v2		
身体機能	40	51.7 ± 8.1
日常役割機能 (身体)	40	47.8 ± 9.2
身体の痛み	40	47.9 ± 10.2
全体的健康感	40	46.9 ± 10.1
活力	40	45.4 ± 10.4
社会生活機能	40	49.7 ± 10.6
日常役割機能 (精神)	40	50.1 ± 8.7
心の健康	40	49.2 ± 7.5
EE 評価		
FAS	40	35.0 ± 12.6

幼児および学齢児の家族の2群で独立したサンプル

のt検定を行った結果を表3に示す。FASの平均値は、幼児の家族 30.3 ± 13.5 で、学齢児の家族 36.2 ± 12.4 だった。幼児と学齢児の家族の2群でFASおよびSF-36v2の下位尺度それぞれにおいて、独立したサンプルのt検定をおこなったところ、FASでは統計学的有意な差はなかった。QOLでは、下位尺度の「全体的健康感」で、幼児の家族が学齢児の家族より有意に低かった。統計学的な有意差はみられなかったが、全般的に幼児の家族は学齢児に家族と比較して、FASもQOLも低い傾向にあった。

表3 独立したサンプルのt検定

	群	N	平均値	P値
SF36-v2				
身体機能	幼児	8	49.0 ± 10.4	*
	学齢児	32	52.4 ± 7.4	
日常役割機能 (身体)	幼児	8	42.6 ± 12.8	
	学齢児	32	49.1 ± 7.8	
身体の痛み	幼児	8	43.4 ± 9.3	
	学齢児	32	49.1 ± 10.2	
全体的健康感	幼児	8	40.2 ± 12.8	
	学齢児	32	48.6 ± 8.8	
活力	幼児	8	42.6 ± 13.9	
	学齢児	32	46.1 ± 9.5	
社会生活機能	幼児	8	44.8 ± 13.8	
	学齢児	32	50.9 ± 9.4	
日常役割機能 (精神)	幼児	8	48.1 ± 13.2	
	学齢児	32	50.6 ± 7.3	
心の健康	幼児	8	44.9 ± 10.0	
	学齢児	32	50.3 ± 6.4	
EE 評価				
FAS	幼児	8	30.3 ± 13.5	
	学齢児	32	36.2 ± 12.4	

* $p < 0.05$

(3) EEのカットオフポイントについて

FASのカットオフポイントについて検討を行う。高EEと低EEをわけるカットオフポイントについてだが、原著の50をカットオフポイントとした場合を表4の右表に示す。また、日本人はあまり感情表出をしないことから、カットオフポイントを40に下げたところ、表4の左のような結果となった。

表4 EEの高低

	低EE > 40			高EE > 50		
	低EE	高EE	合計	低EE	高EE	合計
幼児期	5	3	8	8	0	8
学齢期	18	14	32	28	4	32
合計	23	17	40	36	4	40

IV 考察

本研究は、家族の障害受容研究への批判にたち、客観的に家族の影響を評価する EE 研究に着目し、子どもの発達段階に合わせた家族支援の枠組みを提示するため、障害のある幼児と学齢児の家族の EE および QOL を比較した。その結果、幼児の家族と学齢児の家族では、明らかな差はなかったが、FAS の値は幼児の家族が低い傾向にあった。また、QOL の全ての項目においても幼児の家族は学齢児よりも低い傾向にあり、「全体的健康感」では明らかな差がみられた。

まず、幼児と学齢児の家族 EE について考察する。本研究では、幼児の家族の EE は、学齢児よりも低い傾向にあった。先行研究では、EE と子どもの行動上の問題との関連が示唆されている¹⁰⁾。幼児期では、子どもの年齢が低く、子どもの行動特性や行動上の問題があまり表出されないため、EE も低い傾向にあるのではないかとと思われる。一方で、子どもの行動特性や発達の遅れが顕著になる学齢期では、EE も高くなるのではないかとと思われる。子どもの障害が明らかになってくる幼児期では、子どもの「障害」に批判的な感情が向けられるというよりは、全般的な不安や子育てにかかる時間等から自分自身の生活の「不安」として表出されるのではないかと推察される。

カットオフを原著どおり 50 にして、高 EE と低 EE に分けると、幼児の家族では高 EE が 0、学齢児の家族では 4 だった。あまり感情表出しないことから、比較文化的な視点でカットオフを 40 に下げた場合、幼児の家族では高 EE が 37.5% (n= 3)、学齢児の家族では 43.8% (n=14) だった。先行研究では、病院などではなく、地域の保育所を対象にした研究では、高 EE が 25%、低 EE が 75% といった結果が得られている²⁰⁾。また、筆者らが 5 分間の個別面接におけるモノログで EE 評価する FMSS を用いて児童デイサービスを利用している学齢児の家族を対象にした研究においても¹⁰⁾、高 EE が 33% で、低 EE が 67% で、同様に割合となる。そのため、カットオフポイントは、原著よりも下げる必要があると考えられる。

次に幼児と学齢児の家族 QOL について考察する。本研究では、幼児の家族は、国民標準値の 50 を全ての項目で下回り、また学齢児の家族に比べても低い傾向にあった。特に、「全体的健康感」および「活力」、「日常役割機能 (身体)」の項目で低い値を示している。障害の有無に関わらず、幼児の家族は子育て不安から QOL が

低い傾向にあり、子どもの成長とともに軽減することがわかっている。田崎ら²¹⁾の研究では、学齢児の親を対象に、親役割および健康状態及び QOL を調査し、乳幼児の親と比較した結果、学齢児の親は乳幼児よりも健康状態が良好である傾向が見られた。子どもが成長するにしたいが、育児にかかる時間が少なくなり自分の自由な時間や、睡眠時間が増加し育児に伴う負担感やストレスは減少しているものと推測している。育児中の親の子育てに伴うストレスや負担感は育児期間中継続的に続くものではなく、子どもの成長に伴い減少していくものと考えられる。刀根²²⁾は、保育園児の親を対象に独自に作成した 5 段階表点による「保育園児をもつ親の QOL 質問票」を用いて、QOL と発達不安の関係を分析している。発達が「心配である」とこたえた発達不安あり群は、生活がいきいきとしていない、周りから認められていないという思い、育児不安をもち、情報も少ないという傾向があることが示唆されたと述べている。育児ストレスの内容としては、子どもの行動特徴による育てにくさのストレスが高かった。また、刀根²³⁾は、発達障害児の診断を受けて市町村の障害児デイケア施設に通う母親 45 名を対象に、母親の生活の質と育児ストレスを測定し、健常児の母親と比較し分析している。その結果、障害をもつ乳幼児の母親の QOL は、健常児の母親に比べて「生きがい」と「育児」については満足度が低かったと述べている。このように、一般的に幼児期は、育児不安やストレスから QOL が一時的に低くなり、子どもの障害や発達に不安がある場合、さらに育児不安やストレスは高くなることは明らかであろう。

しかし、子どもに障害があっても、適切な支援が受けられている場合、また子どもの成長にともない、必ずしも QOL の低い状態が継続的に続くわけではない。刀根²²⁾は、「生きがい」得点の高い人は「育児不安」も少なく、これらが相互に影響し合っていることは確かであり、適当なソーシャルサポートを用いることにより不安が緩和され、発達不安をもつ親は「近隣との付き合い」「育児について学ぶ機会」が少ないと感じており、「近隣との付き合い」「育児について学ぶ機会」があると感じている親ほど QOL 得点は高くなると述べている。また、刀根²³⁾は、障害児の親は、すべてにおいて健常児の親より低いわけではなく、夫婦関係や情報面では満足度は高かったと述べている。牧山²⁴⁾は、しょうがい児の母親 67 名と定型発達児の母親 92 名の QOL を比較している。しょうがい児の母親の主観的幸福観は年代が上がるにつ

れて高くなるのに対し、定型発達児の母親の主観的幸福観は年代が上がるにつれて低く推移していることが示された。

このように QOL は年齢的变化が生じるものであり、幼児期では子どもの障害といった点での支援はもちろん必要不可欠だが、子育て支援といった観点で、もっと家族自身の健康や生活に目を向けた支援が必要だと考える。QOL に影響を及ぼす要因として、適切なソーシャルサポートおよび情報、子どもの行動への対応などが考えられる。本調査の学齢児の家族は、幼児期より療育専門機関を経て児童デイサービスを継続利用してきている。幼児期より適切なソーシャルサポートを継続的に受けてきたことで QOL が向上したと考えられる。しかし、田中²⁵⁾らが特別支援学校に通う児童生徒の保護者を対象にした調査では、小学部、中学部、高等部と学年があがるにつれて、抑うつ群の割合が高くなることがわかった。牧山²⁶⁾の研究では、成人を対象とした先行研究では QOL は経年的に高くなるのに比べ、しょうがい児の親では 50 歳以上は他の年代に比べて QOL 得点が低かった。このように、子どもの年齢がさらに高くなり、将来への不安が高まるにつれて QOL が下がることも推測される。

家族の障害受容研究で述べられてきたような障害受容のプロセス、ショックあるいは障害の否定から、再起といったゴールや障害の肯定へ向かうという段階や適応のプロセスを踏むのであれば、幼児から学齢児へと子どもが成長するにつれ、家族の否定的な感情は低くなり、家族の QOL も高くなっていくと考えられた。しかし、本研究の対象者においては、批判の感度の高いといわれている FAS において、EE は高くなる一方で、QOL も高くなった。家族の障害受容には段階やゴール、適応といった一方向性があるのではないと考える。子どもの成長とともに障害特性や子どもを取り巻く環境も変化していく。そして、家族も年齢を重ねる中で、家族自身の生活や健康状態、家族を取り巻く環境も変化していく。家族の感情表出と QOL および子どもの行動特性は関連があるため、家族を個別的にとらえ、家族を取り巻く環境の変化にも焦点を合わせた支援が必要である。

障害者福祉制度が改革され、2003 年に支援費制度がはじまり、障害児への居宅サービスがはじまり、2006 年の障害者自立支援法によって、児童デイサービス提供されることになった。さらに、2012 年には、障害児支援の強化を図るため、児童福祉法のもと施設体系が一元

化され、障害児通所支援として児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後当デイサービス、保育所等訪問支援が提供されることとなった。これまでの児童デイサービスは児童発達支援として、障害児への支援だけではなく、家族に対する支援を行う場として位置付けられている。このように在宅障害児への支援が拡充、強化してきている中で、早期よりソーシャルサポートおよびサービスを継続的に利用してきた若年層の家族の EE や QOL がどのように経年的変化するのかをみていく必要があるだろう。そして、このようなソーシャルサポートが受けられなかった年齢層の家族やソーシャルサポートからもれてしまっていた家族の EE は高く、QOL は低いことが予想される。児童期だけではなく、児童から成人へ縦断的に、そして地域の中で誰でもどこでも相談が受けられるような相談支援体制の強化、拡充が求められる。

VI 本研究の限界と今後の課題

今回の研究は対象者が非常に限られており、一般化できるものではないが、先行研究と同様の結果が得られており、さらに分析対象者を増やし追試調査を実施していく必要性がある。また、早期の段階からソーシャルサポートが得られ、サービスを継続的に利用してきた若年層の家族の EE や QOL が、幼児期から学齢期、学齢期から成人期へとどのように変化していくのか追跡していくことも必要だと考える。特に、療育現場においては、早期発見早期相談をスローガンにしてきており、早期の段階には手厚い支援があるものの子どもの年齢が上がるにつれて、家族への支援は少なくなる。子どもの発達段階における家族支援の必要性を明らかにしていかなければならない。

最後に、統合失調症の家族研究では心理教育の再発予防効果が明らかになっていることから、障害のある子どもの家族への心理社会的介入に関する実践研究を行っている。本調査から得られた結果をもとに、家族への心理教育のプログラムを再構築していく必要がある。心理教育では、子どもの障害や行動特性が前面に出てしまい、そのことが話題の中心になり、家族に共同療育者の役割を担わせてしまいがちだ。幼児期は、子育ての負担やストレスがかかっていることを認識し、子どもの障害をふまえつつも、子育て不安やストレスを軽減するために子どもと離れた時間をもったり、不安や悩みを抱え込まないようにソーシャルサポートなどの情報提供をしていき、家族自身の生活に目を向け子育て全般の話し合い

ができるようにしたりなどの工夫が必要である。

謝辞

調査にご協力いただきました児童デイサービス事業所の施設長ならびにスタッフの方々、調査にご協力いただきましたご家族の皆様、おひとりおひとりに感謝いたします。

*本研究は、科学研究費補助金若手研究 (B) の助成を受けて実施したものである。

文献

- 1) 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, 710-717.
- 2) 鎌幹八郎. 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究. *東京大学教育学部紀要* 1963; 9: 145-172.
- 3) 田中千穂子, 丹羽淑子. ダウン症児に対する母親の受容過程. *心理臨床学研究* 1990; 7: 68-80.
- 4) Olshansky, S. Chronic sorrow; A response to having a mentally defective child. *Social casework* 1962; 43:190-193.
- 5) 中田洋二郎. 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—. *早稲田心理学年報* 1995; 27: 83-92.
- 6) 月本由紀子, 足立自朗. 障害児をも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 (教育学科)* 1998; 47: 51-67.
- 7) 夏堀撰. 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程. *特殊教育研* 2001; 39: 11-22.
- 8) 藤井薫. 知的障害者家族が抱くスティグマ感—社会調査を通して見たスティグマ化の要因と家族の障害受容—. *社会福祉学* 2000; 41: 39-47.
- 9) 米倉裕希子, 三野善央. 障害をもつ子どもの家族の感情表出研究. *児童青年精神医学とその近接領域* 2004; 45: 4-14.
- 10) 米倉裕希子, 三野善央. 障害のある子どもの家族支援—児童デイサービスを利用している家族の EE と QOL —. *近畿福祉大学紀要* 2006; 7: 141-149.
- 11) 三野善央, 牛島定信. 分裂病と家族の感情表出. 東京: 金剛出版, 1991.
- 12) 三野善央, 田中修一, 津田敏秀他. 家族の感情表出

- (Expressed Emotion) 研究の最近の進歩. *臨床精神医学* 2004; 23: 125-133.
- 13) 米倉裕希子, 作田はるみ, 尾ノ井美由紀. 障害のある子どもの家族への介入研究—児童デイサービスにおける家族心理教育の効果— *関西福祉大学社会福祉学部研究紀要* 2011; 15 (1): 75 - 80.
 - 14) 米倉裕希子. 就学前の子どもの家族心理教育実践—「まめっこ教室」の効果に関する検討—. *関西福祉大学社会福祉学部研究紀要* 2012; 16: 75-82.
 - 15) Fujita, H., Shimodera, S., Izumoto, Y., et al. Family attitudes scales; measurement of criticism in the relatives of patients schizophrenia in Japan. *Psychiatry Research* 2002; 110: 273-280.
 - 16) 米倉裕希子, 三野善央. 簡便な EE (Expressed Emotion, EE) 評価に関する検討—評価者間信頼性と質問紙による EE 評価の妥当性— *社会問題研究* 2007; 56: 117-133.
 - 17) Fukuhara S, Bito S, Green J, Hsiao A, and Kurokawa K. Translation, adaptation, and validation of the SF-36 Health Survey for use in Japan. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51: 1037-1044.
 - 18) Fukuhara S, Ware J E, Kosinski M, Wada S, Gandek B. Psychometric and clinical tests of validity of the Japanese SF-36 Health Survey. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51 (11): 1045-1053.
 - 19) 福原 俊一, 鈴鴨 よしみ. SF-36v2 日本語版マニュアル. 京都: 特定非営利活動法人健康医療評価研究機構, 2004.
 - 20) Stubble, D.E., zahner, G.E., Goldstein, m.J., et al. Diagnostic specificity of a brief measure of expressed emotion; a community study of children. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 2001; 34: 139-154.
 - 21) 田崎知恵子, 久保恭子, 星野抄織. 学齢期の子どもをもつ母親の親役割意識と精神健康状態および Q O L との関連. *共立女子短期大学看護学科紀要* 2008; 3: 19-27.
 - 22) 刀根洋子. 保育園児をもつ親の QOL—発達不安との関係—. *小児保健研究* 2000; 59: 493-499.
 - 23) 刀根洋子. 発達障害児の母親の 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: 17-24.
 - 24) 牧山布美. しょうがい児を育てる母親の QOL に影響する要因—定型発達児の母親との比較—. *川崎医療福祉学会誌* 2011; 21 (1): 53-63.
 - 25) 田中幸治, 木谷秀勝. 障害のある子どもをもつ家族への心

理臨床的アプローチ－家族のニーズ調査と抑うつ傾向の関連について－. 山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要 2011；31：147-156.

- 26) 牧山布美. しょうがい児を育てる親の QOL の経年的変化. 川崎医療福祉学会誌 2011；21（1）：41-51.
- 27) 厚生労働省 HP (www.mhlw.go.jp/) 「厚生労働省障害者保険福祉関係主観課長会議資料等」(2012年11月29日)