

発達障害のある子どもを養育する家族のレジリエンス

フキミズ リエ
涌水 理恵*

目的 養育レジリエンスとは、「発達障害のある子どもの養育が困難であるにもかかわらず、親が良好に養育に適応していることを表す特徴やその過程」を指す。家族の養育レジリエンスは、当該児と家族を外来や地域コミュニティで継続的にケアしていくための家族看護における主要アウトカムである。今回は、当該家族を対象に、家族の養育レジリエンスの実態を把握し、その関連要因を探索することを目的とした。

方法 2017年4月に、当該家族に対し、web上で無記名自記式質問紙調査を実施した。質問項目は、回答者の属性・子どもの属性・養育に関連したサービスの利用・家族の養育レジリエンスであった。家族の養育レジリエンスは、①子どもの特徴に関する知識、②社会的支援、③育児への肯定的な捉え方、の3要素で構成される Parenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ) 日本語版を用いて評価した。

結果 315名の子どもを育てる281名の親が調査に参加した。調査時の当該児年齢は平均 11.3 ± 5.1 歳、診断時年齢は平均 6.3 ± 4.2 歳であった。いずれのサービスも利用していない子どもが約4割を占め、利用割合が多かったのは児童デイサービスで約3割だった。現在利用しているサービスを今後も継続することを希望する親が多い一方で、新規サービスについては約8割が親向け子育てプログラムを希望していた。PREQ総得点は平均 78.7 ± 12.7 点であり、ホームヘルプサービスを利用していること ($p = 0.042$)、その他のサービスを利用していること ($p < 0.001$)、きょうだいがいないこと ($p = 0.023$)、当該児の養育について頼れる家族外のサポーターがいること ($p = 0.049$) が高いPREQ総得点に関連していた。

結論 本研究により、発達障害のある子どもの属性やライフステージに応じたサービスの利用実態や家族のニーズ、養育レジリエンスの実態が示された。今後は発達障害のある子どもと家族が必要とするサービスのアドボカシーを進めると同時に、家族の養育レジリエンスを高める具体的な支援の方策を検討する。

キーワード 家族看護、サービス、発達障害、養育レジリエンス

I 緒 言

レジリエンスとは、もともとは弾力性、跳ね返す力を意味する物理学用語であったが、精神／心理学用語として“回復力”、“復元力”を示す言葉として使われている。発達障害のある

子どもを養育する家族は育児に関して悩みを抱えることが少なくないため、医療従事者・教育関係者・心理士・福祉関係者等が多面的に当該家族をサポートしていくことが重要である。鈴木ら¹⁾は「養育困難があるにもかかわらず良好に適応する過程」として養育レジリエンスを定義し、その構成要素に注目し、発達障害のある子どもを養育する者424名に調査を行い解析し

* 筑波大学医学医療系准教授

た結果、①子どもに関する知識を豊富に持っていること、②社会的に十分な支援を受けていること、③育児を行うことを肯定的に捉えていること、の三点が育児に適應するために重要な要素であることを明らかにした。本研究では、発達障害のある子どもを養育する家族の養育レジリエンスの実態を把握し、その上で、家族の養育レジリエンスの関連要因を探索することを目的とした。

Ⅱ 方 法

(1) 対象

発達障害と診断され、小児科に通院中の子どもの養育者を対象とした。

(2) データ収集

関東圏の複数の病院の小児科にて、あらかじめ本研究の趣旨を説明し、調査協力の内諾を得た。子どもの受診の際に、主治医から付き添い者に対して、口頭と文書で本研究の趣旨を説明し、web上で無記名自記式質問紙に入力するための必要な情報を手渡した。対象となった養育者は、情報を元にweb上で質問に回答入力後、回答結果を確認し、送信をもってデータの提出を完了した。後日、研究者が提出されたデータを回収した。回収期間は2017年4月中であった。

(3) 質問内容

まず回答者の属性として性別、年齢、就労状況を尋ねた。次に子どもの属性として性別、年齢、診断時年齢、診断名を尋ねた。子どもの養育に関連したサービスの利用(表1)としてサービスの利用状況、利用しているサービスの継続希望、新規サービスの利用ニーズを尋ねた。家族の養育レジリエンスを掌握するためにParenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ) 日本語版²⁾を使用した。この尺度は①子どもの特徴に関する知識、②社会的支援、③育児への肯定的な捉え方、の3要素、計16項目で構成され、7件法で自己評価する。得点が高ければ高いほど、家族は当該児の問題に柔軟

表1 各サービスの概要

<ul style="list-style-type: none"> ・ホームヘルプサービス：自宅で食事・排泄・入浴などの介護や掃除・洗濯などの生活支援を行うサービス ・訪問系サービス：居宅介護、行動援護(危険の回避の支援)、同行援護などのサービス ・児童デイサービス：昼間一定の時間、児童福祉施設で日常生活における基本的な動作の指導や集団生活への適応訓練を行うサービス ・自立訓練サービス：一定期間、身体機能または生活能力の向上のために必要な訓練を行うサービス ・日中活動系サービス：昼間の活動を支援するサービス(短期入所、生活介護など) ・共同生活援助サービス：夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行うサービス ・居住系サービス：共同生活を行う住居で日常生活を支援するサービス ・その他のサービス：保育園での保育、特別支援学校での教育、児童相談所での相談サービス
--

注 障害児支援強化のため、従来障害種別で分かれていた支援事業体系が、現在は通所・入所の利用形態別によって一元化されています。本調査は旧体系での調査となります。

に対応しながら養育に適應していけることを表す。

(4) 分析

得られたデータについて、各変数の記述統計を算出した。属性による傾向を把握するために χ^2 検定を行い、家族の養育レジリエンスの関連要因を探索するために養育レジリエンス得点を目的変数とした重回帰分析を行った。有意水準は5%とし、統計処理にはIBM SPSS Statistics Ver.24を使用した。

(5) 倫理的配慮

対象施設と対象となった養育者には、口頭および文書で本研究の趣旨を説明した。調査協力およびweb上での質問回答・入力は自由意思によること、協力しなくとも不利益はないこと、回答途中で辞めてもよいこと、個人情報保護されることを約束し、遵守した。

なお、本研究の実施にあたっては、あらかじめ研究者の所属機関の倫理委員会にて承認を得た(筑波大学医の倫理委員会第859号、H26.6.3)。

Ⅲ 結 果

(1) 回答者の属性

回答者は281名であった。性別は男性134名

(47.7%), 女性147名(52.3%)であった。年代は20代3名(1.1%), 30代66名(23.5%), 40代157名(55.9%), 50代55名(19.5%)であった。職業形態はフルタイム136名(48.4%), パート・アルバイト45名(16.0%), 自営業17名(6.1%), 主婦・主夫81名(28.8%), その他2名(0.7%)であった。

(2) 子どもの属性

315名中、性別は男性243名(77.1%), 女性72名(22.9%)であった。現在年齢は11.3±5.1歳(2~23歳), 診断時年齢は6.3±4.2歳(2~22歳)であった。診断名(重複あり)は、自閉症スペクトラム144名(45.5%), 注意欠如多動性障害56名(17.5%), 広汎性発達障害46名(14.6%), 学習障害12名(3.8%), 注意欠陥障害11名(3.5%), 多動性障害5名(1.6%),

その他であった。

(3) 養育に関連したサービスの利用

サービスの利用状況(図1), 利用しているサービスの継続希望(図2), 新規サービスの利用ニーズ(図3)をそれぞれ示す。

サービスの利用状況では、いずれのサービスも利用していない家族が最も多く、全体の約4割を占めた。利用割合が最も高かったのは児童デイサービスで、約3割の家族が利用していた。利用時間でみると、居住系サービスが最長であった。

利用しているサービスの継続希望では、訪問系サービス以外のすべてのサービスについて、継続希望が8割以上にのぼった。

新規サービスについては、約8割が親向け子育てプログラムのサービスを希望していた。

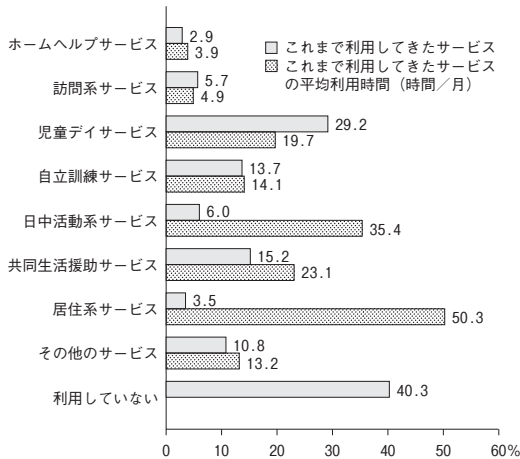
次に子どもの年代別にサービス利用動向を探るため、現利用状況(表2), 継続希望(表3), 新規希望(表4)を上位3つまで示した。

サービスの利用状況は、18歳以下では「児童デイサービス」の利用が最も多く、全体と同様の結果だった。19歳以上では「自立訓練」の利用が最も多かった。サービス利用時間は、どの年代も「共同生活援助」「日中活動系」「居住系サービス」等が長い傾向にあった。

年代別のサービスの継続希望と年代別のサービス利用状況の上位3つは、ほぼ同様の結果であった。

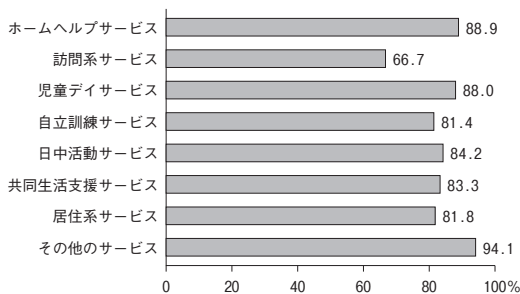
新規サービスの利用について、どの年代も、就学・就職に向けてのサービスを希望しており、

図1 これまで利用してきたサービス内容と利用時間について



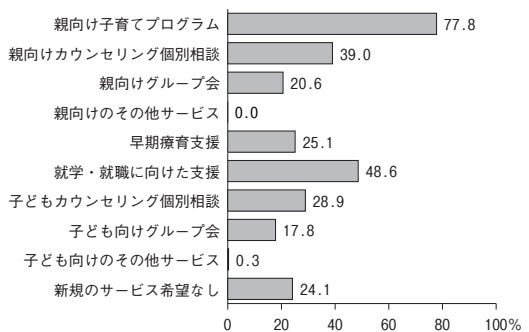
注 N=315 (複数回答可)

図2 利用しているサービスの継続希望



注 N=188 (複数回答可)

図3 新規サービスの利用ニーズについて



注 N=315 (複数回答可)

次いで親向けカウンセリング個別相談、子ども向けカウンセリング個別相談のサービスを希望していた。

子どもの年齢が5歳以下の場合、養育者は、児童デイサービスの利用継続を希望し ($\chi^2=5.185, p=0.012$), 新規ニードを有していた ($\chi^2=4.995, p=0.025$)。具体的には、早期療育ニード ($\chi^2=29.736, p<0.001$), 親向けカウンセリング個別相談ニード ($\chi^2=8.451, p=0.004$), 親向け子育てプログラムニード ($\chi^2=6.188, p=0.013$), 親向けグループ会家族会ニード ($\chi^2=3.939, p=0.047$) の希望が高かった。

(4) 家族の養育レジリエンス

1) 養育レジリエンス得点について

養育レジリエンスは、子どもの特徴に関する知識(例、子どもの苦手なところを理解できる)、社会的支援(例、子育てについて相談できる人がいる)、肯定的な捉え方(例、子どもとの関わりを大切にしている)の3要素で構成される。図4に全体の合計得点と各要素の平均得点を、表5に年代別の養育レジリエンスの合計得点と各要素の平均得点を示した。

2) 養育レジリエンス得点(合計得点、各構成要素)

子どもの特徴に関する知識得点が高い養育者は、自立訓練支援を利用している人が少なかった

表2 年代別サービス利用状況

年代別サービス利用状況(複数回答可)

	5歳以下 (n=40)	6~12歳 (n=139)	13~18 (n=105)	19歳以上 (n=27)
1	児童デイ (n=10)	児童デイ (n=53)	児童デイ (n=25)	自立訓練 (n=7)
2	自立訓練 共同生活援助 (n=7)	共同生活援助 (n=21)	共同生活援助 (n=16)	日中活動系 その他のサービス (n=4)
3	その他のサービス (n=4)	自立訓練 (n=18)	その他のサービス (n=12)	共同生活援助 (n=3)

年代別サービス利用平均時間

	5歳以下 (n=29)	6~12歳 (n=121)	13~18 (n=93)	19歳以上 (n=24)
1	自立訓練 (39.8時間)	日中活動系 (36.7時間)	居住系 (85時間)	日中活動系 (43.8時間)
2	児童デイ (30時間)	共同生活援助 (21.6時間)	日中活動系 (36時間)	その他のサービス (24時間)
3	共同生活援助 (23.6時間)	居住系 (5.4時間)	共同生活援助 (30.1時間)	自立訓練 (22.3時間)

表3 年代別サービス利用継続希望

	5歳以下 (n=25)	6~12歳 (n=89)	13~18 (n=57)	19歳以上 (n=13)
1	児童デイ (n=10)	児童デイ (n=52)	児童デイ (n=19)	自立訓練 (n=5)
2	自立訓練 共同生活援助 (n=6)	共同生活援助 (n=21)	共同生活援助 その他のサービス (n=12)	その他のサービス (n=4)
3	その他のサービス (n=4)	自立訓練 (n=15)	自立訓練 日中活動系 (n=9)	日中活動系 (n=3)

表4 年代別新規サービスの利用希望

	5歳以下 (n=40)	6~12歳 (n=139)	13~18 (n=105)	19歳以上 (n=27)
1	就学・就職に向けてのサービス (n=27)	就学・就職に向けてのサービス (n=60)	就学・就職に向けてのサービス (n=51)	就学・就職に向けてのサービス (n=12)
2	親向けカウンセリング個別相談 早期療育 (n=24)	親向けカウンセリング個別相談 (n=58)	子ども向けカウンセリング個別相談 (n=30)	親向けカウンセリング個別相談 (n=11)
3	親向けカウンセリング個別相談 子ども向けカウンセリング個別相談 (n=15)	親向け子育てプログラム (n=47)	親向けカウンセリング個別相談 (n=27)	子ども向けカウンセリング個別相談 (n=3)

($\chi^2=4.457, p=0.035$)。また肯定的な捉え方得点が高い養育者は、ホームヘルプサービスを利用している人が多かった($\chi^2=4.951,$

p = 0.026)。

3) 養育レジリエンスに影響する要因

ホームヘルプサービスを利用して
いること ($\beta = 0.348$, $p = 0.042$),
その他のサービスを利用していること
($\beta = 0.606$, $p < 0.001$), きょう
うだいがいないこと ($\beta = 0.323$,
 $p = 0.023$), 家族外のサポーターが
いること ($\beta = 0.349$, $p = 0.049$)
が養育レジリエンス得点に正の影響
を与えていた (調整済み $R^2 = 0.474$)。

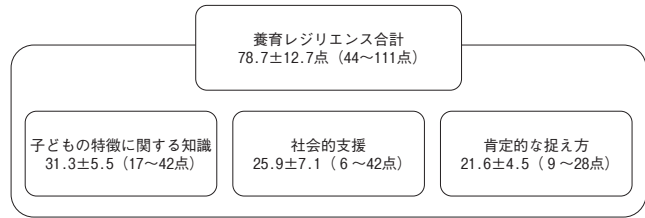
IV 考 察

(1) 養育に関連したサービスの利 用

サービスの利用状況では居住系サービスの時
間が最長であった (図1) が, 共同生活援助
サービスや日中活動系サービス, 居住系サー
ビスは1回の利用時間が長い特徴があるため, これらのサービスの利用平均時間が上位になった
と考えられる。

新規サービスについては, 約8割が親向け子
育てプログラムのサービスを希望していた (図
3)。わが国の子どもの虐待の報告件数は増加
の一途をたどっているが, そこには, 主たる養
育者がパートナーや周囲から適切なサポートが
得られず, 孤立し, 育児に疲弊している背景が
ある³⁴⁾。養育者が子どもの健やかな発達を促し,
問題行動に適切に予防的に対処できるように,
子育てプログラム介入も既に行われている⁵⁶⁾。
発達や気になる行動などわが子の問題について
どのように捉え, どのような関わりをもつとそ
れらの問題が改善されるのか, 考え方と共に具
体的なスキルを学べる親向け子育てプログラ
ムのサービスの普及・浸透・アクセシビリティを
考えていかねばならない。子育てに関するスキ
ル・知識・自信を獲得することによって, 養育
者はあらゆるレベルの子どもの情緒的/行動的
問題を予防し, 軽減させることができる⁷⁾。

図4 養育レジリエンスの合計得点と各要素の平均得点



注 N = 315

表5 年代別養育レジリエンス平均点数

	5歳以下 (n = 40)	6~12歳 (n = 139)	13~18歳 (n = 105)	19歳以上 (n = 27)
子どもの特徴	28.5 ± 0.7	<u>31.9 ± 0.5</u>	31.5 ± 0.6	31.6 ± 1.1
社会的支援	25.7 ± 1.1	<u>26.1 ± 0.6</u>	25.7 ± 0.6	24.4 ± 1.6
肯定的な捉え方	<u>25.7 ± 0.6</u>	<u>22.6 ± 0.4</u>	20.3 ± 0.5	20.9 ± 0.9
養育レジリエンス合計	75.9 ± 1.7	<u>80.7 ± 1.1</u>	77.4 ± 1.3	76.9 ± 2.6

注 各要素で, 全体の平均点よりも高いものを下線, 低いものを網掛け背景にして示した。

年代別のサービスの利用状況 (表2) とサー
ビスの継続希望 (表3) の結果に乖離は生じて
おらず, どの年代の子どもの養育者も, 現在利
用しているサービスの継続が必要と捉えている
ことが判明した。

新規サービスの利用についてはどの年代も,
就学・就職に向けてのサービスを希望していた
が (表4), 先行研究から発達障害児の親は,
児の幼少期から, わが子の社会生活 (学校・会
社) への適応ひいては親定年後あるいは親亡き
後までのわが子の生活に思いをはせ, 多大な不
安を抱えていることが分かっている⁸⁾。今回の
結果も先行研究の知見を支持するものであり,
わが子の就学・就職に向けて養育者が現在利用
できるサービスが少ない (不足している) こと,
ゆえに新規サービスとして利用希望が上位に挙
がっていることがうかがえ, 幼少期から就学・
就職に向けた相談サービス拡充の必要性が示唆
された。

(2) 家族の養育レジリエンス

1) 養育レジリエンス得点について

子どもの特徴に関する知識, 社会的支援, 肯
定的な捉え方の3要素のうち, 社会的な支援の
得点が他の要素に比べて開発論文²⁾よりやや

低値を示している（図4）。開発論文におけるデータ収集対象者は全員、発達障害児の母親であり、本調査では父親と母親が約半数ずつであった。女性のほうがより社会的なつながりやサポートを得やすいという先行研究⁹⁾もあり、このデータ収集対象者の違いが今回、社会的な支援の得点が低値をとった要因とも考えられた。

2) 養育レジリエンス得点（合計得点、各構成要素）とサービス利用との関係について

子どもの特徴に関する知識得点が高い養育者の子どもが自立訓練支援の利用が有意に少なかったという結果について、子どもの特徴に関する知識を高く持ち得ている養育者は、わが子の得意／苦手なこと等を理解し、その特徴やペースに合わせて生活をコーディネートできている、自立訓練サービスを利用せずとも困らないとも解釈しうるが、この結果は、自立訓練支援を受けていない子どもの養育者の知識得点が高かったとも解釈しうる。つまり子どもの養育に手がかからず、問題の少ないあるいは軽度な子どもであるからこそ養育者がその特徴を把握しやすく解釈することもできる。片方が要因でもう片方が結果というような断定は避け、養育者の“子どもの特徴理解”と養育者が利用選択する“サービス”（例、自立訓練支援）には関連があるという知見の示唆にとどめたい。

肯定的な捉え方得点が高い養育者はホームヘルプサービスを利用していることが有意に多かったという結果についても同様に、肯定的な捉え方をする養育者だからこそ家の中に他者を入れサービスを受けられるとも解釈できる一方で、ホームヘルプサービスを利用することで養育者の負担が軽減し、ゆとりを持って子どもと関われることで肯定的に捉えられる心境に至っているとも考察できる。養育者の“子どもの肯定感”と利用選択する“サービス”（例、ホームヘルプ）には関連があるという示唆を得た。

3) 養育レジリエンスに影響する要因

ホームヘルプサービス・その他のサービスの利用、家族外のサポーターがいること、きょうだいがいないことが養育レジリエンスに正の影響を与えていたことについて、まずホームヘル

プサービス・その他のサービスの利用については、それらの支援を受けることによって養育者の抱える身体的・心理的負担が一時的にでも軽減され、その際、発達障害のある子どもへの向き合い方あるいは関わり方が良好になるためと考察できた。また家族員以外のサポーターがいることで同様に一時的にでも身体的・心理的負担の軽減につながり、養育レジリエンスを高めていると考えられた。さらに家庭内に他の子どもがいないことにより、養育者が当該児の養育に徹することができ適応しやすいためと考察された。逆にこの知見から、きょうだいのいる家族に対しては、きょうだいの養育状況をアセスメントまた配慮しつつ、発達障害を有する子どもに対する養育への適応を高める支援がより必要であることが示唆された。

4) 本研究の限界

対象の選択にはバイアスが掛かっており、それにより知見の一般化には注意を要する。

V 結 論

本研究の遂行により、発達障害のある子どもの属性やライフステージに応じたサービスの利用実態や新規サービスの利用ニーズ、また養育レジリエンスの実態が示された。本研究の知見を基に、今後は、発達障害のある子どもを養育する家族が必要としているサービスのアクセシビリティを高めるべく広く社会へのアドボカシーを進めると同時に、外来等サービスの窓口において家族のサービス利用やきょうだいの有無などの情報を丁寧にアセスメントしながら家族の養育レジリエンスを高める具体的な支援・介入の方策を検討していく。

文 献

- 1) Suzuki K, Kobayashi T, Moriyama K, et al. Development and Evaluation of a Parenting Resilience Elements Questionnaire (PREQ) Measuring Resiliency in Rearing Children with Developmental Disorders. PLOS ONE 2015, DOI : 10.1371/journal.pone.0143946

- 2) 鈴木浩太, 稲垣真澄. 発達障害児(者)をもつ養育者のレジリエンス: 尺度の開発と適用について. 精神保健研究 2017; 30: 63-71.
- 3) Fujiwara T. Population strategy to address child maltreatment in Japan. Public Health 2007; 121: 485-6.
- 4) 梅田直美. 「育児の孤立化」問題の形成過程: 1990年以降を中心に. 現代の社会病理 2008; 23: 109-24.
- 5) Fujiwara T, Kato N, Sanders MR. Effectiveness of Group Positive Parenting Program (Triple P) in changing child behavior, parenting style, and parental adjustment: An intervention study in Japan. Journal of Child and Family Studies 2011; 20: 804-14.
- 6) Wakimizu R, Fujioka H. Strengthening positive parenting through two-month intervention of a local city in Japan: evaluating parental efficacy, family adjustment, and family empowerment. European Journal for Person Centered Healthcare 2015; 3(4): 503-12.
- 7) Sanders MR. Development, evaluation, and multi-national dissemination of the triple P-Positive Parenting Program. Annual Review of Clinical Psychology 2012; 8: 345-79.
- 8) Wakimizu R, Fujioka H. Analysis of issues and needs of parents of children with developmental disabilities in Japan: Using focus group interviews. The Journal of Nursing Research 2016; 24(1): 68-78.
- 9) 神原理. コミュニティの変化とソーシャル・キャピタルー先行研究にもとづく課題の整理ー. 社会関係資本研究論集 2014; 5: 99-112.