



高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討

山根, 隆宏

(Citation)

神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 3(1):29-38

(Issue Date)

2009-09-30

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(JaLCOI)

<https://doi.org/10.24546/81001682>

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/81001682>



高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する文献的検討

A Review of the Literature on the Adaptation of Parents with High-Functioning Pervasive Developmental Disorder Children

山根 隆 宏*

Takahiro YAMANE*

要約：本稿の目的は、高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する研究を概観し、親の適応過程を考察することと、適応に関連する要因の整理をおこなうこと、今後の研究の課題を考察することであった。本稿の構成は、まず障害受容研究のいくつかの理論的枠組みから、高機能広汎性発達障害児の親の適応を捉える上での問題点について論じた。続いて、親の適応に関する問題として、確定診断を得ることの難しさ、障害認識・障害受容の難しさ、養育における高いストレス、抑うつなどの精神的健康上の問題の観点から整理をおこなった。さらに、親の適応に関連する要因として、診断告知の要因、子どもの要因、親の個人内要因、家族・社会的要因、家族のライフステージの5つの観点が重要であると考えられた。今後の課題として、子どもの障害に対する認識と感情のズレにともなう親の複雑な葛藤を詳細に検討すること、親の適応過程に影響を与える促進要因と阻害要因を特定すること、子どもの診断告知から青年期に至るまでの長期的な視点で親の適応過程を捉えることの必要性が考えられた。

キーワード：高機能広汎性発達障害、適応、親の障害受容

I. はじめに

近年、我が国において、障害児に対する支援だけでなく、その親や家族を視野にいたした支援の必要性が認識されつつある。特に知的な遅れが目立たない発達障害の子どもたちが注目されるようになり、その子どもをもつ親や家族に対する支援が求められている。中でも、高機能広汎性発達障害（High-Functioning Pervasive Developmental Disorder；以下 HFPDD）と診断されるケースが増加している（飯田, 2004）。杉山(2002)は、広汎性発達障害(Pervasive Developmental Disorder；以下 PDD) 自体が1%前後の罹病率であり、その約半数が高機能群であると考えられ、HFPDD が非常に身近な存在であることを指摘している。

HFPDD とは、自閉症と同質の社会性の障害を中心とする発達障害の総称であり、①社会性の障害、②コミュニケーションの障害、③想像力の障害の3つに特徴づけられ、さらに知的な遅れが目立たないものを指す（杉山・辻井, 1999）。また、PDDの診断区分では、高機能自閉症とアスペルガー障害、高機能の特定不能の広汎性発達障害がそれに含まれる（杉山・辻井, 2001）。HFPDD は、知的な遅れをとまなわないことで、親や周囲から障害として気付かれないことが多く（飯田, 2004）、健常児との差異も不明確なため専門家

でさえも判断が難しいとされる（高橋, 2004）。また、障害が外からでは見えにくいとされるため、親や家族は周囲からの理解を得にくく、これにより親は常にストレスを抱えることになる（杉山, 2000）。このように HFPDD 児をもつ親はその障害特有の問題を抱えると考えられる。

これまで自閉症児をもつ親に関する研究は蓄積されつつあるが、HFPDD に関しては比較的最近に提示された概念ということもあり、その親や家族を対象とした研究は乏しいのが現状である。しかし、障害児をもつ親や家族への支援を考える上で、その親や家族の適応や心理的過程を理解し、それらにいかなる要因が関連しているかを検討していく必要がある（桑田・神尾, 2004）。

そこで、本稿では HFPDD 児をもつ親の適応過程に関連する要因を整理するために、HFPDD 児をもつ親に関する先行研究のレビューをおこなう。なお、HFPDD 児をもつ親を対象とした研究は乏しいことが予想されるため、本稿のレビューの範囲は知的障害の程度を問わずに PDD 全体で捉えている研究も対象とする。そして、PDD 児全般で得られた知見を加味しながら、HFPDD 児の親の適応に関連する要因を整理していく。具体的には、まず障害受容研究における理論的な枠組みを概観し、HFPDD 児の親の適応を捉える上での理論的枠組みの問題点を明らかにする。次に、HFPDD 児を

* 神戸大学大学院人間発達環境学研究所博士課程後期課程

(2009年4月1日 受付)
(2009年9月1日 受理)

もつ親の適応に関する問題を整理し、さらに親の適応に関連する要因を整理する。そして、最後に今後の研究の課題についてまとめる。

II. 障害受容研究の理論的枠組み

発達障害児をもつ親や家族に関する研究の一つに、障害受容研究が挙げられる。これまでの障害受容研究では、親や家族が子どもの障害をいかに理解し受容していくかという問題を重要視してきた。障害受容研究の理論的な枠組みを大別すると、段階説および慢性的悲嘆説の2つが挙げられる。また、ここでは両者の立場を統合した形で提唱され、近年注目がなされている螺旋型モデルについても論じる。

1. 段階説

段階説 (Stage theory) とは、障害児をもつ親の心理的適応過程を段階的に捉えて説明しようとする立場であり、親は一連の情緒的な経験を経て適応の段階に達し、心理的に安定するという見方をおこなう (桑田・神尾, 2004)。例えば、Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, & Klaus (1975) は先天性奇形児の誕生に対する親の反応過程を①ショック、②否認、③悲しみ・怒り・不安、④適応、⑤再起の5段階に分けて記述した。我が国では鱧 (1963) の精神遅滞児の親の8段階説、田中・丹羽 (1990) のダウン症児の親の5段階説などがみられる。これらの段階説に基づく研究は、研究者の視点により、段階数や名称、構成要素は異なるものの、診断告知に対する親の最初の反応から、次の段階である情緒的危機を経て、最終段階である受容に至る過程は基本的には変わらない (桑田・神尾, 2004)。

自閉症児の親を対象とした研究では、夏堀 (2001; 2002) が自閉症児の母親の診断告知に続いて起こる障害受容を検討している。その結果、自閉症児の母親の心理的反応には子どもの障害の疑いから診断までの第一次反応と診断後に生じる第二次反応があり、母親にとって第一次反応が最も辛い時期として体験されること、診断によって障害認識に至っても新たな問題が発生し、第二次反応で母親の心理的混乱は再び生起することを明らかにしている。また、自閉症児の親は、多くの段階説が第一段階として仮定している「ショック」や「否認」ではなく、「不安」の段階からはじまることが報告されている (山崎・鎌倉, 2000; Young, Brewer, & Pattison, 2003)。

HFPDD 児の親の先行研究においても、段階説に沿わない研究結果がみられる。例えば、下田 (2006) は高機能自閉症児の母親の障害受容過程とその構造について、知的障害をともなう自閉症児の母親と比較をおこなった。その結果、双方に共通するのは、仮定された障害受容過程を単純に進んでいないこと、新しいアイデンティティの誕生という最終段階まで平均しておよそ3年の月日がかかることを明らかにしている。同様に、田辺・田村 (2006) は、高機能自閉症児をもつ親の感情の変遷について調査をおこなった。その結果、親は子どもの乳児期から青年期を通じて、その過程で一喜一憂し、行きつ戻りつしながら子どもたちの障害を受容しており、従来の段階モデルでは説明しにくいものがあること指摘している。

以上のように自閉症児やHFPDD 児をもつ母親を段階説で捉えようとした研究では、仮定された障害受容過程を進まない可能性が

指摘されている。

2. 慢性的悲嘆説

段階説は障害の受容や適応を最終目標に設定している点で共通しているが、果して障害児をもつ親全てが受容という最終段階に到達し得るのかという疑問がある (Wikler, Wasow & Hatfield, 1981)。この段階説への批判から提唱されたのが慢性的悲嘆説 (Chronic sorrow) である (Olshansky, 1962)。慢性的悲嘆とは、重度精神遅滞児をもつ親が子どもの生活を通じて常に体験し続ける悲しみを指しており、悲劇的な事実に対する親の正常で了解可能な反応として定義されている点が特徴的である。Olshansky (1962) は、段階説の立場は多くの親が生涯を通じて慢性的な悲嘆に苦しんでいるにも関わらず、専門家はそれに気づかずに親に悲嘆を乗り越えることを励まし、この自然な感情の表明を妨げていると主張した。慢性的悲嘆の強さは、親と家族の関係 (Damrosch & Perry, 1989) や状況や時期によって変化し、個人差もみられ (Wikler, Wasow, & Hatfield, 1983)、さらには親のパーソナリティや民族集団、宗教、社会的地位などの要因からも影響を受けるとされる (Phillips, 1991)。

PDD 児をもつ親を対象とした慢性的悲嘆に関する研究は筆者が先行研究を概観したところ見られなかった。しかし、Benderix, Nordström, & Sivberg (2007) は、グループホームに入居しているPDD 児の親に対して、入居前後の体験を調査したところ、親は定型発達の子どものもてないことへの悲嘆と悲しみが永久に続くことを認識していたことを示している。このことは、慢性的悲嘆として捉えうる現象がPDD 児をもつ親においても見られることを示唆している。同様にHFPDD 児をもつ親にこの慢性的悲嘆がみられるかを直接的に検討した研究は見られないが、このことは後述する螺旋型モデルにおいて検討がなされている。

3. 螺旋型モデル

中田 (1995; 2002) は、段階説によるすべての親が適応という最終段階に至るとする前提を専門家がもつことは、障害の受容に達していない親に過酷な要求をすることになると批判した。中田 (1995) は、確定診断が困難で障害の状態が理解しにくい疾患の場合、慢性的悲嘆と同様の感情を親が体験することを指摘し、段階説と慢性的悲嘆説を包括するモデルとして螺旋型モデルを提唱した。この立場の特徴は、(1) 親には障害を肯定する気持ちと障害を否定する気持ちの両方の感情が常に存在しそれは表裏の関係にある、(2) 親は表面的には肯定と否定の感情が交互に現われ、落胆と適応を繰り返すように見える、(3) 段階説のように区切られた段階をもたず、すべての過程が連続した適応の過程である、の3つである。螺旋型モデルが仮説とする子どもの障害に対する肯定と否定の感情の繰り返しは、確定診断が困難な障害や、知的な遅れがともなわない注意欠陥/多動性障害や学習障害 (以下; LD) などの子どもをもつ家族に共通する特徴であると述べている (中田, 2002)。

HFPDD 児の親の適応に関連する研究の場合、この螺旋型モデルを適用した研究がいくつかみられる。松下 (2003) は、発達障害児の母親の障害受容過程について、重度発達障害児と軽度発達障害児の比較から検討をおこなった。その結果、重度群の親は診断告知や告知以前にショックや悲しみを経験し、診断を契機に子どもの障害に対してポジティブな感情を抱いていたのに対し、軽度群の母親は

診断時においてネガティブな感情とポジティブな感情を同時に抱くことが特徴的であった。さらに、軽度群の母親は診断以後も両面的な感情を抱いており、子どもの将来について障害像や発達像をつかめなかった。また、嶺崎・伊藤（2006）は、高機能群と知的な遅れをとまなう自閉症群の親の子どもに対する感情について比較をおこなった。その結果、知的な遅れに関わらず自閉症児の親は子どもの障害に対してポジティブな感情とネガティブな感情の両方を体験しているが、高機能群のほうが両面的な感情を抱く度合いが高いことを示唆している。これらの研究は、HFPDD児をもつ親に螺旋型モデルの想定している子どもの障害への肯定と否定の感情の繰り返しが見られることを示唆している。

以上を考えると、HFPDD児をもつ親の適応や障害受容を捉える上で、螺旋型モデルは有効な枠組みであると考えられる。その一方で、蔦森（2004）は螺旋型モデルが子どもの障害に対して肯定と否定の感情を抱く親の心理的過程が記述されていないため、落胆やショックを脱するまでにどのような支援が必要なのかという指針が得られないことを指摘している。つまり、螺旋型モデルでは親が体験する心理的過程の具体的な内容が明確ではなく、さらにどのような要因によって障害に対する肯定と否定の感情を繰り返すのかという説明がなされていないという問題点があると考えられる。

Ⅲ. 高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関する問題

1. 高機能広汎性発達障害の確定診断を得ることの難しさ

自閉症児をもつ親が体験する診断告知までの適応過程を扱っている研究は比較的多くみられる。これらの研究は、自閉症児の親は確定診断を得ることが難しいため診断に至るまでに大きな困難に直面していると報告している（Bristol & Schopler, 1984; 根来・山下・竹田, 2004; Midence, O'neill, 1999; Young, et al., 2003; 夏堀, 2001; 中田, 1995; Howlin & Asgharian, 1999）。例えば、Bristol & Schopler（1984）は、乳幼児期では、多くの自閉症児が睡眠困難、極端な偏食、予期できないかんしゃく、危険な行動などがみられ、自閉症児をもつ親は常に子どもに注意を払い続ける必要と、子どもの頻繁な要求への対処に追われ、慢性的な疲労に陥りやすいと指摘している。また、発達障害の場合においても、乳児期では過度の生理的な要因への対応が、乳幼児期では情緒や行動のコントロールの難しさが親の育てにくさにつながっているとされる（根来ら, 2004）。

自閉症児の親たちは、このような養育の難しさや子どもの特異な行動を通じて、次第に子どもの発達や行動に疑問を感じるようになる。しかし、自閉症やHFPDDは一般的に早期に確定診断をおこなうことが難しく、親が子どもの異常に気付く時期と最終的な診断に至るまでに大きな隔たりが生じる（Young, et al., 2003）。そしてこれらの状況は親に強い不安や混乱をもたらすことが知られている。例えば、Midence & O'neill（1999）は自閉症児の親の診断前後の体験を調査した。その結果、確定診断に至るまでに子どもの発達や行動に何かおかしいと感じ、その行動を理解できない不安感とさらに誤った診断を受けることで強い混乱や絶望感を体験していた。さらにこの混乱状況により、子どもの行動や問題を親の養育の問題ではないかと感じ、親は罪悪感や自責感を体験していたことを明ら

かにしている。この他にも自閉症児の親にとって障害の疑いの時期から診断までの期間が最も心理的につらい時期であることを示した研究はいくつかみられ（夏堀, 2001; 相浦・氏森, 2007）、特に子どもの障害に対して夫との共通理解が得られるまでが最もつらい時期であることも示唆されている（永井・林, 2004）。

HFPDD児の場合、知的な遅れがとまなわないことでさらに診断を受ける時期が遅れることが指摘されている。Howlin & Asgharian（1999）は、自閉症とアスペルガー障害の子ども親の診断告知時の体験について比較をおこない、アスペルガー症候群の場合、自閉症の場合と比べて親が子どもに不安を感じていた時期は遅いながらも診断に至るまでにより時間がかかることを明らかにした。同様に、嶺崎・伊藤（2006）はHFPDD児の親は自閉症児の親に比べ診断の時期が遅いことを明らかにしている。以上から考えると、HFPDD児をもつ親は、漠然とした不安を感じ続ける時期をさらに長期間経験することになると考えられる。

さらにHFPDDの確定診断の困難さや診断のあいまいさが、診断告知時の親の心理的反応に影響を及ぼす。例えば、柳楽・吉田・内山（2004）は、アスペルガー症候群の母親の診断前後の感情について面接調査をおこない、診断に対してショックや不安を感じる親よりも、診断によってむしろ安心感を感じ、納得を覚えた親が多いことを報告している。また、山岡・中村（2008）は、HFPDD児の母親が診断時の反応として、納得、不安、ショックなど肯定的・否定的感情の両方を体験しているのに対して、父親は不安やショックや戸惑いなどネガティブな感情のみを感じていることを示唆した。これは、母親は父親に比べて子どもの発達上の問題に早く気付いており、診断に対する心の準備が相対的になされていることによる差異だと考えられる。

以上のように、HFPDD児をもつ親は診断までに子どもの発達上の何らかの問題に気付きつつも非常に不安な時期を過ごしているために、診断に対していわば否定的な感情だけでなく、肯定的な感情を抱くことにつながりうる。さらに、診断を受けること自体が親の不安や自責の念などの心理的問題の解消につながる可能性が考えられる。

2. 高機能広汎性発達障害児をもつ親の障害認識・障害受容

HFPDDは障害の見えにくさや子どもの個性との区別の難しさがあり、親にとって子どもの障害を認識することや、障害を受容することに難しさがとまなう。例えば、中田（1995）は診断の確定が困難で子どもの状態が理解しにくい障害の場合、確定診断が親の障害認識のきっかけとならず、子どもの状態が一時的なものではなく将来に及ぶことを認めることは難しいと指摘した。また、柳楽ら（2004）はアスペルガー症候群の母親は、確定診断以後も子どもの障害が一生続くものであると理解はしているものの、将来の展望においては障害を一生続くものとして認識しきれない感情や、できれば障害を克服させたいという想いをもっていることを示唆した。また、下田（2006）は、高機能自閉症児の母親は子どもに障害があるのかどうか收拾がつきにくい感情を抱いていることを示唆した。この障害認識と障害に対する感情のズレや、子どもの将来に対する障害像が明確に把握できない傾向は他の研究においても同様の結果が得られている（松下, 2003; 嶺崎・伊藤, 2006）。

また、障害認識の難しさは、確定診断によって子どもの発達上の

問題が親の養育の問題ではないと理解したのちも、親が自責の念や罪悪感を繰り返し経験することにつながる。例えば、Rodrigue, Morgan, & Geffken (1990) は、自閉症児の親は子どもの状態や発達が進まないことが繰り返されることに対して自分を責めることで対処する傾向があることを明らかにした。また、春日 (2000) は、障害の発生原因に母親の要因がなら関連の認められない場合でも、母子関係を強調する文化のもとでは、障害児の母親となった女性は自責の念を抱きやすいことを指摘している。さらに、中田 (2009) は障害を認識している親であっても障害特性と個性が明確に区別できない障害の場合、容易に障害認識が後戻りし、子どもの問題行動の原因を親自身に向けて責める傾向があると指摘している。以上を考えると、現在においても母子関係が重要視される我が国の文化的特徴を背景に、HFPDD のもつ障害特性と個性の区別の難しさが、親に自責感や罪悪感を長期的に生じさせるものと考えられる。

3. 高機能広汎性発達障害児をもつ親のストレス

自閉症児をもつ親や家族のストレス研究では、主として質問紙による測定尺度を用いた量的研究が盛んに行われてきた。Holroyd & McArthur (1976) は、初めて質問紙による測定尺度を用いて、心理・社会的ストレスの観点から自閉症児をもつ親の抱える問題を明らかにした。彼らは自閉症児の母親と他の障害児の母親のストレスについて比較し、自閉症児の母親は他の障害児の親に比べて、様々な養育上のストレスが高く、特にダウン症児に比べて子どもに対する狼狽や失望感、子どもの依存と行動のコントロールの難しさに対する不安が高かった。自閉症児の親は、他の発達障害児の親に比べてストレスを強く体験しているという結果は、その後の多くの研究において支持されている (Bouma & Schweitzer, 1990; 蓬郷・中塚, 1989; 稲浪・西・小椋, 1980; Kasari & Sigman, 1997; 小椋・西・稲浪, 1980; Mugno, Ruta, D'Arrigo, & Mazzone, 2007; 植村・新美, 1985; 新美・植村, 1987)。また、坂口・別府 (2007) は、就学前の自閉症児をもつ母親のストレス尺度を作成し、自閉症児とその他の障害児をもつ母親のストレスについて比較をおこなった。その結果、就学前の自閉症児をもつ母親のストレスは、「問題行動」「サポート不足」「愛着困難」「否定的感情」の4つの因子がみられ、特に自閉症児の場合、他の障害児をもつ母親に比べて「問題行動」「愛着困難」の得点が有意に高く、またストレス反応も高い傾向にあった。このように自閉症が独自にもつ子どもとの愛着形成の難しさが親のストレス要因となる可能性が考えられる。

HFPDD 児をもつ親を対象にしたストレス研究では、渡邊・伊藤・宋 (2006) の研究がある。渡邊ら (2006) は、高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもをもつ親のストレスについて、入園・就学という移行期に焦点を当てて検討した。その結果、高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもを持つ親は定型発達児の親よりも不安感や負担感が高く、さらに子どもの問題が顕在化した時期によって不安感の高さが異なることを明らかにした。また、Mugno et al. (2007) は、PDD 児の親の QOL を様々な観点から他の障害児をもつ親と比較した。その結果、PDD 児の親は他の親と比べてストレスが高く、その中でもアスペルガー症候群や高機能自閉症児の親にストレスがより高い傾向がみられること明らかにした。このように HFPDD 児を持つ親のストレスが PDD の中でも特に高いとすれば、

HFPDD 児を育てる上でどのような側面が親に強いストレスをもたらしているのかを明らかにする必要があるといえる。

4. 高機能広汎性発達障害児をもつ親の精神的健康上の問題

前述したように、これまで PDD 圏の子どもをもつ親は、他の障害児をもつ親に比べて、ストレスの高さが指摘されている。その他にも PDD 児をもつ親の QOL や抑うつなどに関する研究がおこなわれている。Weiss (2002) は年少の自閉症児と精神遅滞児、定型発達児のそれぞれの親の育児ストレスについて検討をおこなったところ、抑うつ、不安、身体的愁訴、バーンアウトの評価において群ごとに有意な差がみられ、自閉症群、精神遅滞児群、定型発達群の順に高い得点の傾向がみられた。Davis & Carter (2008) は、診断直後の PDD 児をもつ父母の養育ストレスを調査したところ、父母でストレスに差はみられないが、母親の方が臨床レベルに該当する者が多く、母親の3割が臨床症状に該当する養育上のストレスと抑うつを示していた。また、Mugno et al. (2007) によると、定型発達の子どもの親に比べて、PDD 児の親は身体的領域と社会的関係において QOL が低く、QOL 全体と健康度が低かった。また、彼らは心理学的・身体的ウェルビーイング阻害される度合いは、PDD において父親よりも母親のほうが比較的高いことを明らかにしている。さらに、自閉症児の父親とダウン症児の父親の心理社会的適応のレベルに差は見られないという指摘もあり (Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1992)、この PDD 児の親が体験するストレスの高さは母親特有のものである可能性が考えられる。

また、心理社会的視点のみならず、遺伝的な観点から自閉症児をもつ親の精神医学的問題が検討されつつあり、近年、抑うつを示している自閉症児の親の大多数は、自閉症児が生まれる以前から抑うつエピソードがみられたという報告がなされている (Bolton, Pickles, Murphy, Rutter, 1998; Piven, Chase, Landa, Wzorek, Gayle, Cloud, Folstein, 1991)。Piven & Palmer (1999) は、自閉症児の親に見られる抑うつ頻度の増加に関する研究結果を次の2つの主要な仮説で結論づけている。一つは、自閉症児を産む個人が抑うつへの遺伝的素因を持っている可能性である。そしてもう一つに、抑うつ・不安をもった個人が自閉症児を遺伝的に生みやすいパートナーをもつ確率が高い可能性である。

以上を考えると、HFPDD を含めた PDD 圏の子どもをもつ親の抑うつの高さや QOL の低さなどは、環境的な要因と自閉症の遺伝的な素因、精神医学上の問題への親和性とが絡み合って表現されたものである可能性があると考えられる。これらの自閉症の遺伝的な素因と抑うつなどの精神医学的問題との関連は、不明確な点も多く今後の研究が待たれるといえる。

IV. 高機能広汎性発達障害児をもつ親の適応に関連する要因

1. 診断告知の要因

PDD 児をもつ親の診断後の適応に影響を与えるものとして、診断を受けるタイミングと、どのように診断告知をされるかという問題がある。例えば、夏堀 (2001) は自閉症児の親の障害受容過程に影響を与えるものとして、告知の在り方や診断の困難さ、障害のわかりにくさが挙げている。前述の通り、HFPDD 児の親は子どもに対して不安や何かおかしいと感じる時期と、診断告知を受ける

時期との間にタイムラグが生じ、診断を悲しむよりもむしろ安堵感を体験することが多いことが示唆されている（高橋，1999；柳楽ら，2004）。また，山根（2008）は HFPDD 児の診断告知時の感情を検討した結果，親が子どもの発達上の問題に不安を感じた時期から専門機関への受診までのタイムラグが生じるほど，診断時に親は早く子どもの障害を見つけることができなかつたことに対する自責感を感じる傾向を示唆した。

さらに，診断の告知がいかになされるかで親の子どもの障害に対する受け止め方やその後の適応に影響を与えることが示唆されている。例えば，診断はあくまでも正確な情報や具体的な対応策が示されなければ，親の子どもの障害への否認を助長することにつながるということが指摘されている（永井・林，2004；中田・上林・藤井・佐藤・井上・石川，1995）。また，山根（2009）は，診断告知の際に障害の説明が乏しいことや曖昧な形で診断を伝えられた場合，HFPDD 児をもつ親は子どもの障害に対してネガティブな感情を抱きやすいことを示唆した。

以上のように，親が子どもの障害について不安を感じながらも，診断にたどり着くまでに時間がかかった場合に，親は診断によって安心感を抱く一方で，子どもに対する自責感を体験すると考えられる。また，診断告知のされ方が親の障害認識やその後の適応と関連していると考えられる。その他にも，診断告知に先立って親が子どもの障害に疑いをもつことで診断に対していわば準備ができていた場合と，不幸にも子どもが思春期・青年期になるまで障害が見過ごされていた場合とでは，診断に対する親の受け止め方やその後の親の適応が異なってくると考えられる。診断に至るまでの親の経験や，診断を受けることにどれほど能動的か，診断告知がいつなされるかという診断時期の問題も，HFPDD 児をもつ親の適応に関連すると考えられる。

2. 子どもの要因

Gray & Holden (1992) は，自閉症の障害特性によって親が直面する問題を，(1) 正確な診断を得ることの難しさ，(2) かんしゃくや限定された興味，自傷行為などによる養育の難しさ，(3) 自閉症児の異常な行動に対する社会的理解や寛容さの乏しさ，(4) 治療や介入が家族成員に多くの労力を必要とすること，(5) 言語や社会的スキルの機能障害が親子関係の悪化につながる，の5点を指摘した。中でも特に，子どもの行動上の問題が親の適応に影響を及ぼす。たとえば，Bishop, Richler, Cain & Lord (2007) は，自閉症児の親への否定的な影響に関連する要因を検討したところ，子どもの自閉症の重篤さや認知能力に関連はみられず，親への否定的な影響を予測したのは子どもの適応的な行動の低さと親のソーシャルサポートの乏しさであることを示した。また，Gray (2002) は自閉症児をもつ親を対象に縦断的な面接調査をおこなった結果，およそ3分の2の親が10年前と比較して心理的ウェルビーイングが改善していることを報告したが，攻撃性と暴力性の両方またはそのどちらかをもつ子どもの家族ではこの改善はあまりみられないことを示唆した。さらに，Kasari & Sigman (1997) は，自閉症児の社会的相互作用行動と親のストレスの関連について調査し，自閉症児の親は他の障害の親に比べてストレスが高く，さらに高ストレスの親は社会的相互作用の乏しい子どもをもつことを示した。

以上から，自閉症児の親のストレスや負担感は，子どもの知的な

能力や障害の重篤さとの関連は少なく，特に不適応的な行動上の問題や社会性の問題が親の適応に関連していることが考えられる。そのため，HFPDD 児の親においても，子どもの不適応的な行動や問題行動が親の適応に大きく関係する要因の一つであるといえる。

3. 親の個人内要因

ストレスの影響や心理的ウェルビーイングの阻害に対して緩衝効果をもつ，親や家族がもつ心理的リソースの一つにコーピングがある。Troy, Connolly, & Novak (2007) は，自閉症児をもつ家族の適応と家族の特徴との関連性について定型発達児の家族と比較した。その結果，PDD 児をもつ家族の適応は良好であったが，定型発達児に比べて消極的評価などの回避型コーピングを行う傾向がみられた。回避型コーピングはストレスから回避してストレス状況に陥らないようにする方略であるが，Troy et al (2007) は，親の受動的な対処行動は子どもの障害によって生じる結果を親には変える術がないという信念に基づくものであることを示唆している。また，Sivberg (2002) は，自閉症スペクトラム障害児の家族研究において，受身・回避的情動焦点型コーピングが家族の強い疲労に関連しており，一方で問題焦点型コーピングは家族の適応と関連していないことを示した。さらに，Fong (1991) は，自閉症青年の母親に調査をおこない，高ストレスの母親は低ストレスの母親に比べて，ある状況を心配や不安なものとして評価する傾向が強いことを示した。

HFPDD 児の家族に関する研究では，Pakenham, Samios, & Sofronoff (2005) の研究が挙げられる。彼らは家族適応のモデルの一つである二重 ABCX モデル (McCubbin & Patterson, 1983) に基づきアスペルガー症候群の子どもの母親の適応とコーピングとソーシャルサポートとの関連を検討した。その結果，母親の社会適応の良好さは，情緒接近型コーピングの使用，子どもの問題行動の少なさ，ストレス源の蓄積の強さ，ストレスに対する認知的評価と強く関連していた。また，受動・回避型コーピングの使用は親の適応を阻害し，問題焦点型コーピングは親の適応と関連がみられなかった。

以上の研究結果は共通して，PDD と HFPDD に関わらず，親の適応はコーピング方略と関連していると考えられる。つまり，親の良好な適応は情緒型コーピングとストレスに対する認知的評価と関連している。また，親は回避型コーピングを用いる傾向がみられるが，これは逆に親の適応を阻害すると考えられる。一方で，親が問題焦点型コーピングを用いることは，親や家族の適応と関連しないといえる。これは，HFPDD 児や PDD 児をもつ親や家族は共通して，子どもの障害によって生じる慢性的なストレスはコントロールすることが難しく，ストレス源に対して直接変えようとする試みが難しいことが可能性として考えられる。しかし，ストレスを回避しようとするコーピング方略は，直接的な問題解決に至らないため，親や家族の適応に悪影響を及ぼすものといえる。

さらに，もう一つのストレスに対する緩衝効果をもつ親の心理学的リソースとしてハーディネス (Kobasa, 1979) がある。ハーディネスとは，ストレス状況に対しても健康を維持できる性格特性を指し，困難な状況を変化やチャレンジの機会として捉える能力や内的統制力の強さなどから構成されるものである (Kobasa, 1979)。例えば，Weiss (2002) は自閉症児やダウン症児のストレスを検討す

る中で、親のハーディネスとソーシャルサポートが親の適応の程度を予測することを示唆している。また、Gill & Harris (1991) は、自閉症児の母親のストレスを改善する要因として、ハーディネスとソーシャルサポートの役割を検討した。その結果、ハーディネス得点の高い母親や、ソーシャルサポートの利用しやすさを認知している母親は、そうでない母親に比べて、抑うつ症状が少なく、身体的な不調も少ないことが明らかになった。工藤・奥住 (2008) は、障害児を育てる親のストレスを扱う場合、ストレスに関する親の個人的要因、とりわけハーディネスとソーシャルサポートなどの環境要因を踏まえた分析をおこなう必要を示唆している。しかし、障害児をもつ親のハーディネスを扱った研究は少ないのが現状であり、HFPDD 児の親に関する研究においても今後の研究が期待される。

また、親の適応に関して父母間で差がみられる可能性がある。例えば、HFPDD 児の場合、診断に対して父親はネガティブな感情を体験する一方で、母親はポジティブとネガティブの両方の感情を体験することが示唆されている (山岡・中村, 2008)。また、Davis & Carter (2008) は、診断告知を受けてまもない父母のストレスと関連要因を検討し、母親のストレスは睡眠や食事、感情の制御などの子どもの自己制御に関する問題行動と関連したのに対して、父親のストレスは攻撃性や暴力といった外在化 (externalizing) された問題行動と関連していた。さらに、ストレスに対するコーピング方略の使用においても父母間で違いがみられる。Rodrigue et al. (1992) は、自閉症児の父親は定型発達児の父親に比べて願望充足的な空想 (wish-fulfilling fantasy) や情報収集をコーピング方略として頻繁に用いていたが、適応に差は見られないことを示した。これは適応の悪さと自責型コーピングの使用がみられる母親 (Rodrigue et al., 1990) と異なる結果である。これらの結果は実際の養育は母親に集中しており、母親によってそれなりの対処がおこなわれている結果、父親にとっては家族の問題や混乱として認知されにくいことが考えられる。

4. 家族・社会的要因

自閉症児をもつ親のストレスによる悪影響を緩和し、個人の精神的・情緒的安定を促す機能を持つものの一つとしてソーシャルサポート (Social Support) が挙げられる。ソーシャルサポートとは、Caplan (1974) によって概念化されたもので、家族、友人や隣人などの個人をとりまく様々な人々からの有形、無形の援助を指す。このソーシャルサポートの低さは一貫して自閉症児やそのほかの障害児をもつ親や家族のストレスの高さに関連する結果が得られている (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001; Bromley, Hare, Davison, & Emerson, 2004; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Pakenham et al., 2005; Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990; Wanamaker & Glenwick, 1998)。

家族内におけるソーシャルサポート、特に夫婦間の緊密な関係や協力が親の適応に良好な影響を与えることが知られている。例えば、Bristol, Gallagher, & Schopler (1988) は、自閉症児の母親では、夫の道具的・情緒的サポートが母親の抑うつを低め、養育上のコンピテンスを高めることを示した。また、内野 (2006) は自閉症などの発達障害児をもつ父母に対して、外部からのサポートと夫婦間のサポートと養育ストレスの関連を検討し、父親の知覚したソーシャルサポートが高いほど、父親から母親への夫婦間サポートが高

く、父親から母親への夫婦間サポートが低いほど母親の養育に関する不満が多くみられたことを示唆した。さらに Shapley, Bitsika, & Efremidis (1997) は、自閉症児の親は他の家族成員が子どもの障害を肯定的に受け止め、養育上のサポートを提供していた場合に不安や抑うつ症状が有意に低いことを明らかにした。

HFPDD 児では、宋・伊藤・渡邊 (2004) が親のストレスとソーシャルサポートの関連を検討した。その結果、療育機関の利用があるほど親の負担感が低く、ストレスと負の関連がみられたのはほとんどがインフォーマルなソーシャルサポートであった。フォーマルサポートでは、唯一親の会の実際的なサポートが関連していた。宋ら (2004) は、この結果を HFPDD 児の親のストレス軽減に有効なフォーマルサポートが十分に整備されていないという現状の反映ではないかと指摘している。HFPDD の場合、子どもの障害に気付くのはたいていが母親であり、たとえ子どもに確定診断を受けても、障害の見えにくさにより夫から理解してもらえないという可能性が考えられる。さらに、夫に理解を得たとしても、祖父母といった大家族成員や、学校、地域社会などにおいても理解されにくく、これら家族間や社会的なサポートの必要性が考えられる。

また、自閉症児や HFPDD 児を家族にもつことがその家族の特徴や家族機能にどのような影響を与えるかについて検討がなされている。Rodrigue et al. (1990) は、自閉症児をもつことの親や家族の心理社会的な機能に与える影響について調査し、自閉症児の母親はその他の障害児の母親に比べて、養育上のコンピテンスと夫婦関係満足度が低く、家族の凝集性が高く、家族の適応能力が低いことを示した。また、田中 (1996) は自閉症児などの家族の家族機能と母親のストレスの関連を検討した。その結果、夫婦関係や母親自身のストレスは、家族の連帯感によって軽減されており、高いストレスを示す家族では、夫婦間で家族認知の葛藤が生じる可能性を示唆している。さらに、Higgins, Bailey, & Pearce (2005) は HFPDD 児や PDD 児の親は健康的な自尊心をもっていたが、結婚生活に対する幸福観、家族の凝集性、家族の適応能力が、定型発達児の親に比べて低いことを示唆した。

一方で、近年、障害児をもつことで家族関係が強まり、家族成員の QOL を向上させるといった研究知見が増えつつある (Domingue, Culter & McTarnaghan, 2000)。例えば、Heiman (2002) は自閉症や LD、身体障害などの発達障害児をもつ親の家族レジリエンスについて調査をおこない、多くの親が自分たちの社会生活を変化させなければならず、欲求不満や不満足感をつよく体験していたが、半数以上が障害のある子どもを持つことで家族や夫婦関係に肯定的な影響があったことを示した。

以上を踏まえると、自閉症児をもつ親や家族の夫婦関係や家族の適応能力があまりよくないことが示されており、特に家族の凝集性の低さがひとつの重要な要素であると考えられる。一方で、自閉症児を育てることは、その家族にとって否定的な影響だけではなく、親自身の成長や家族関係の深まりといった肯定的な影響がみられるようである。しかし、その家族のつながりや連帯感が強くなりすぎると、家族の適応に悪影響をもたらす可能性が考えられる。Olson, Bell, & Portner (1982) によると、家族の凝集性は低すぎると硬直 (rigid)、高すぎる場合は膠着 (enmeshment) と表現され、ともに家族の機能度が極端に働くため、結果として家族に問題を呈しや

すくなるとしている。Higgins et al. (2005) は PDD 児をもつ家族の凝集性が高くも低くなる可能性について、家族が子どもの障害の特徴や問題行動によって社会的な場面に外向くことは困難なことが多く家族の凝集性を高めうるが、その反面、家族の活動の制限から家族成員のニーズを満たすことができず家族の凝集性が低くなってしまいうリスクを挙げている。

5. 家族のライフステージ

家族のライフステージが進むにつれて、子どもの成長や親、家族の変化によって、HFPDD 児をもつ親の適応も変化していくといえる。例えば、渡邊ら (2006) は HFPDD 児をもつ親において、子どもの問題が顕在化した時期によって親のストレスに違いが見られたことを明らかにした。これらの研究からは、子どもの年齢や就園・就学といったライフステージの各移行期によって親が体験する心理も異なることが考えられる。しかし、自閉症児をもつ家族研究は、診断告知の時期など家族のライフコース初期に集中しており、自閉症児が青年期・成人期を迎えた家族を扱った研究は少ない (Seltzer, & Krauss, 1994)。

いくつかの研究では、子どもの成長にともない自閉症の症状の増大と減少の期間があることを明らかにしている。例えば、自閉症の症状の重さは子どもが幼少期の頃よりも児童期後期には重大ではなくなる傾向があるとする研究 (Ando, Yoshimura, & Wakabayashi, 1980; Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987) や、思春期や成人期初期に症状が増大することを明らかにしている研究がみられる (Bristol & Schopler, 1983; DeMyer & Goldberg, 1983)。また、Seltzer, Klauss, Orsmond, & Vestal (2001) は、成人の自閉症者をもつ母親を対象に心理社会的ウェルビーイングの観点からダウン症者の母親と比較をおこない、双方ともに健康度や抑うつ症状、ソーシャルサポートネットワーク、生活全体の満足感など心理社会的ウェルビーイングに差は見られず、問題が見られなかったことを明らかにした。ただし、相違点として自閉症者の母親は子どもの将来に対して悲観的であり、子どもとの情緒的関係の乏しさを報告した。これは、自閉症者の親は子どもが成人を迎えるころには、年少時に見られたストレスの高さは見られなくなっているが、子どもの将来に対する不安は消えていないと考えられる。

同様に、HFPDD の場合もライフステージにおいて親の適応に変化が見られると考えられるが、これを直接検討した研究はみられない。ここで、特に HFPDD 児の親の適応に密接に関わってくるものとして、加齢にともなう自閉症症状の改善が挙げられる。Piven, Harper, Palmer, & Arndt (1996) は 5 歳時に診断を受けた高機能自閉症児 38 名に追跡調査をしたところ、多くの成人が DSM-IV の診断基準に合致しているものの、社会的相互作用の改善、儀式的な行動と常同行動の減少を明らかにした。また、Venter, Lord, & Schopler (1992) は、58 人の高機能自閉症者が、適応行動に制限はあるものの児童期から青年期・成人期までにおよそ 10 ポイントの IQ の増加を明らかにしている。ただし、現在のところ青年期・成人期を扱った HFPDD 者の家族研究は乏しく、成人期に至った際に家族が経験するストレスが減少するのか、それとも増加するのかといった問題は明らかにされていないのが現状である (Seltzer et al., 2001)。

HFPDD の場合、思春期を迎えるにつれて学校での不適応やい

じめの問題などによって生じる二次的障害の可能性をはらんでおり、また就学先をどうするかなど高機能固有の問題が考えられる。Myles & Simpson (1998) は、思春期を迎えたアスペルガー症候群の子どもをもつ親が直面する問題として、学校での問題行動への対処、失望感や欲求不満、ソーシャルサポートの少なさを挙げている。また、青年期・成人期を迎えると、さらに就学や就労、社会的・経済的自立の問題を迎え、親にとっても子どもの将来に関して不安を感じる時期であるといえる。また、不幸にもそれまで子どもの障害が発見されず青年期・成人期になって初めて問題が顕在化するケースもみられるといえる。HFPDD 児の親や家族は、子どもが思春期から成人期にかけてストレス状況が悪化するのかそうでないのか、悪化するのであればどのようなライフイベントが親や家族に否定的な影響を及ぼすのかについて検証していく必要があると考えられる。

V. まとめと今後の課題

本稿では、HFPDD 児の親の適応に関連する研究を概観し、障害受容研究の理論的枠組み、親の適応に関する問題、親の適応に関連する要因について考察をおこなった。

HFPDD 児をもつ親は、子どもの障害の見えにくさや個性との区別の難しさから、障害認識や障害受容の難しさに直面しやすい。この HFPDD 児の親の適応過程を捉える上で螺旋型モデル (中田, 1995) が有用な理論的枠組みであると考えられる。しかし、先行研究においては、親が子どもの障害特性と子どもの個性の狭間で実際にどのような葛藤を体験し、いかに両者の折り合いをつけていくのかは明らかにされているとは言い難い。そして、最終的に親が子どもの障害特性も含めた子ども全体をどのように捉えているのかそれ自体も明らかになっていないといえる。特に、障害認識の混乱にともない親に繰り返し体験される自責の念や罪悪感は、HFPDD 児をもつ親の心理的体験を理解する上で重要な視点であると考えられる。HFPDD 児の親の障害認識や適応のプロセスと、そこで親が体験する複雑な感情や葛藤といった具体的な心理的過程の中身を今後の研究で捉えていく必要があるといえる。

また、本稿では HFPDD 児をもつ親の適応に関連する要因として、①診断告知の要因 (告知のされ方、告知の時期)、②子どもの要因 (子どもの不適応的な行動や問題行動)、③親の個人内要因 (コーピング方略、ハーディネス)、④家族・社会的要因 (夫婦関係や家族の凝集性、ソーシャルサポート)、⑤家族のライフステージの 5 つが重要な要因であると考えられた。障害児をもつ親への支援を考える上で、親の適応に影響を及ぼす促進要因と阻害要因を理解することが重要である (桑田・神尾, 2004)。今後は、本稿で考えられた要因が、親の適応のどの時期に促進要因となり、阻害要因となりうるかを特定していくは、支援に関わる専門家の心理的支援のあり方や、医療機関・公的機関による社会サービス・支援体制などを考える上で必要だと考えられる。

また、これまでの障害児の家族研究では障害児をもつことによる否定的な影響に目が向けられがちであった。しかし、先行研究においては、障害のある子どもをもつことで親自身の成長や家族関係の深まりといった肯定的な影響を及ぼすことも報告されている。今後

は、子どもに HFPDD 児をもつことで親や家族に与える肯定的な側面についても積極的に捉える視点が必要であるといえる。

最後に、HFPDD 児をもつ親に関する研究は子どもの乳幼児期や診断前後の混乱期に焦点が多く当てられており、その後家族のライフステージが進むにつれて親の適応がどのように変化するかはあまり検討されていない。特に、思春期から成人期に関する研究は乏しく、今後はライフステージ全体を長期的な視点から親の適応過程を捉え、ライフステージごとに特徴的な親の適応や心理的過程、適応に関する促進要因・阻害要因について検討していく必要があると考えられる。このような検討をおこなっていくことで、HFPDD 児の親、ひいては当事者である子どもに対する適切な支援の在り方を模索することにつながると考えられる。

<謝辞>

本論文を作成するにあたり、ご指導賜りました神戸大学 中林稔堯先生ならびに相澤直樹先生に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 相浦沙織・氏森英亞 (2007). 発達障害児をもつ母親の心理的過程：障害の疑いの時期から診断名がつく時期までにおける 10 事例の検討 目白大学心理学研究, **3**, 131-145.
- Ando, H., Yoshimura, I., & Wakabayashi, S. (1980). Effects of age on adaptive behavior levels and academic skill levels in autistic and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **10**, 173-84.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **17**, 565-576.
- Benderix, Y., Nordstrom, B., & Sivberg, B. (2007). Parents' Experience of Having a Child with Autism and Learning Disabilities Living in a Group Home: A Case Study. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, **10**, 629-641.
- Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., & Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Mental Retardation*, **112**, 450-461.
- Bolton, P. F., Pickles, A., Murphy, M., & Rutter, M. (1998). Autism, affective and other psychiatric disorders: patterns of familial aggregation. *Psychological Medicine*, **28**, 385-395.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic children illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, **46**, 722-730.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and Fathers of Young Developmentally Disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support. *Developmental Psychology*, **24**, 441-451.
- Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J Blacher(Ed.), *Severely handicapped young children and their families*(pp.91-141). New York: Academic Press, Inc.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, **8**, 409-424.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. Behavioral Publications. 近藤喬一・増野 肇・宮田洋三訳 (1979). *地域ぐるみの精神衛生* 星和書店 .
- Damrosch, S. P., & Perry, L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow and coping of parents of children with Down Syndrome. *Nursing Research*, **38**, 25-30.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **38**, 1278-1291.
- Domingue, B., Culter, B., & McTarnaghan, J.(2000). The Experience of Autism in the Lives of Families. Wetherby, A. M., & Prizant, B. M. (2000). *Autism spectrum disorders: A transactional developmental perspective*. Communication and language intervention series, 9. Baltimore: P.H. Brookes Pub, 369-393.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N. A., Kennell, J. H., & Klaus, M. H. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, **56**, 710-717
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, **37**, 39-52
- Fong, P. L. (1991). Cognitive Appraisals in High- and Low-Stress Mothers of Adolescents with Autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, **59**, 471-74.
- Gill M. J., & Harris S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **21**, 407-16.
- Gray, D. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **27**, 215-222.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-Social Well-Being among the Parents of Children with Autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, **18**, 83-93.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, **49**, 405-418.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, **14**, 159-171.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors

- associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, **9**, 125-137.
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents : a contrast between Down's Syndrome and childhood autism. *American journal of mental deficiency*, **80**, 431-436.
- 蓬郷さなえ・中塚善次郎 (1989). 発達障害児をもつ母親のストレス要因 (II) - 社会関係認知とストレス 小児の精神と神経, **29**, 97-107.
- Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, **41**, 834-839.
- 飯田順三 (2004). 高機能自閉症とアスペルガー症候群における診断と告知 発達障害研究, **26**, 164-173.
- 稲浪正充・西 信高・小椋たみ子 (1980). 障害児の母親の心的態度について 特殊教育学研究, **18**, 33-41.
- Kasari, C., & Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interaction in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **27**, 39-57.
- 春日キスヨ (2001). 介護問題の社会学 岩波書店.
- Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, **37**, 1-11.
- 小椋たみ子・西 信高・稲浪正充 (1980). 障害児をもつ母親の心的ストレスに関する研究 (II) 鳥根大学教育学部紀要 (人文・社会科学), **14**, 57-74.
- 工藤麻由・奥住秀之 (2008). 障害児をもつ親のストレスに関する文献検討 東京学芸大学紀要 (総合教育科学系), **59**, 235-241.
- 桑田左絵・神尾陽子 (2004). 発達障害児をもつ親の障害受容過程 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 325-343.
- 松下真由美 (2003). 軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究 応用社会学研究, **13**, 27-52.
- McCubbin, H. L., & Patterson, J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, **6**, 7-37.
- Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study. *Autism*, **3**, 273-285.
- 嶺崎景子・伊藤良子 (2006). 広汎性発達障害の子どもをもつ親の感情体験過程に関する研究 教育実践研究支援センター東京学芸大学紀要 (総合教育科学系), **57**, 515-524.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, **5**, 411-426.
- Myles, B. S. & Simpson, R. L. (1998). *Asperger Syndrome: A Guide for Educators and Parents*. Autism, TX: Pro-Ed.
- 永井洋子・林 弥生 (2004). 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, **26**, 143-152.
- 中田洋二郎 (1995). 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, **27**, 83-92.
- 中田洋二郎 (2002). 子どもの障害をどう受容するか 大月書店.
- 中田洋二郎 (2009). 発達障害と家族支援—家族にとっての障害とは何か 学習研究社.
- 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・佐藤敦子・井上箕唄久和・石川順子 (1995). 親の障害認識の過程 : 専門機関と発達障害児の親の関わりについて 小児の精神と神経, **35**, 329-342.
- 夏堀撰 (2001). 就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程 特殊教育学研究, **39**, 11-22.
- 夏堀撰 (2002). 自閉症児の母親の障害受容過程—1歳半健診制度化の効果と母親への支援のあり方に関する研究 社会福祉学, **42**, 79-90.
- 根来あゆみ・山下光・竹田契一 (2004). 軽度発達障害児の主観的育てにくさ感—母親への質問紙調査による検討 発達, **25**, 13-18.
- 新美明夫・植村勝彦 (1987). 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス—代表事例による母親のストレスパターンの分析 特殊教育学研究, **25**, 29-38.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, **43**, 190-193
- Olson, D. H., Bell, R. Q., & Portner, J. (1982). *FACES II : Family Addaptation and Cohesion Evaluation Scales*. St Paul, MN: Family Social Science.
- Pakenham, K. I., Samios, C., & Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: an application of the double ABCX model of family adjustment. *Autism*, **9**, 191-212.
- Phillips, M. (1991). Chronic sorrow in mothers of chronically ill and disabled children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, **14**, 111-120.
- Piven, J., Harper, J., Palmer, P., & Arndt, S. (1996). Course of Behavioral Change in Autism: A Retrospective Study of High-IQ Adolescents and Adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, **35**, 523-529.
- Piven, J., Chase, G. A., Landa, R., Wzorek, M., Gayle, J., Cloud, D., Folsten, S. (1991). Psychiatric disorders in the parents of autistic individuals. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, **30**, 471-478.
- Piven, J., & Palmer, P. (1999). Psychiatric disorder and the broad autism phenotype: evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *The American journal of Psychiatry*, **156**, 557-563.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, **59**, 1266-1278.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, **19**, 371-379.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome,

- and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **22**, 249-263.
- 坂口美幸・別府 哲 (2007). 就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造 特殊教育研究, **45**, 127-136.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Orsmond, G. I., & Vestal, C. (2001). International review of research in mental retardation: Autism Book section.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1994). Aging parents with co-resident adult children: The impact of lifelong caregiving. In M. M. Seltzer, M. W. Krauss, & M. Janicki (Eds), *Life course perspectives on adulthood and old age*. Washington, DC: The American on Mental Retardation Monograph Series.
- Sharpley, C., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of Gender, Parental Health, and Perceived Experience of Assistance upon Stress, Anxiety, and Depression among Parents of Children with Autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **22**, 19-28.
- 下田 茜 (2006). 高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究—知的障害を伴う自閉症との比較検討 川崎医療福祉学会誌, **15**, 321-328.
- Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors: A Comparison between Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders and Parents with Non-Autistic Children *Autism*, **6**, 397-409.
- 宋 慧珍・伊藤良子・渡邊裕子 (2004). 高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと家族への支援に関する研究—親のストレスとサポートの関係を中心に 自閉症スペクトラム研究, **3**, 11-22.
- 杉山登志朗 (2000). 軽度発達障害 発達障害研究, **21**, 241-251.
- 杉山登志郎 (2002). Asperger 症候群と高機能広汎性発達障害 精神医学, **44**, 368-379.
- 杉山登志郎・辻井正次 (1999). 高機能広汎性発達障害 アスペルガー症候群と高機能自閉症 プレーン出版.
- 杉山登志郎・辻井正次 (2001). 高機能広汎性発達障害 児童青年精神医学とその近接領域, **42**, 114-123.
- 高橋和子 (1999). 両親の抱える問題 高機能広汎性発達障害 杉山登志郎・辻井正次 (編) プレーン出版.
- 高橋和子 (2004). 高機能広汎性発達障害児の育てにくさ 発達 **25**, 27-32.
- 田辺正友・田村浩子 (2006). 高機能自閉症児の親の障害受容過程と家族支援 奈良教育大学紀要 (人文・社会科学), **55**, 79-86.
- 田中正博 (1996). 障害児を育てる母親のストレスと家族機能. 特殊教育研究, **34**, 23-32.
- 田中千穂子・丹羽淑子 (1990). ダウン症児に対する母親の受容過程 心理臨床学研究, **7**, 68-80.
- 鐘 幹八郎 (1963). 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究 京都大学教育学部紀要, **9**, 145-175.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, **19**, 251-260.
- 薦森武夫 (2004). 「障害受容」論と研究方法論の検討 東北大学大学院教育学研究科研究年報, **52**, 295-308.
- 植村勝彦・新美明夫 (1985). 発達障害児の加齢に伴う母親のストレスの推移—横断的資料による精神遅滞児と自閉症児の比較をとおして 心理学研究, **56**, 233-237.
- 内野里美 (2006). 障がいのある子どもの両親に対するソーシャル・サポート—夫婦間サポートと養育ストレスに及ぼす影響 家族心理学研究, **20**, 39-52.
- Venter, A., Lord, C., & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, **33**, 489-507.
- Wanamaker, C. E., & Glenwick, D. S. (1998). Stress, Coping, and Perceptions of Child Behavior in Parents of Preschoolers With Cerebral Palsy. *Rehabilitation Psychology*, **43**, 297.
- 渡邊裕子・伊藤良子・宋 慧珍 (2006). 高機能広汎性発達障害の子どもをもつ親の入園・就学前のストレスに関する研究 発達障害研究, **28**, 72-85.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, **6**, 115-130.
- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: Parent vs. Professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, **51**, 63-70.
- Wikler, L., Wasow, M., & Hatfield, E. (1983). Seeking strengths in families of developmentally disabled children. *Social Work*, **28**, 313-315
- 山根隆宏 (2008). 高機能広汎性発達障害児をもつ親の感情体験に関する研究—診断告知時における親の感情体験に影響を与える要因の検討 日本特殊教育学会第46回大会発表論文集.
- 山根隆宏 (2009). 高機能広汎性発達障害児をもつ親の診断告知時の感情体験について—自由記述による予備的検討. 神戸大学発達・臨床心理学研究, **8**, 25-32.
- 山岡祥子・中村真理 (2008). 高機能広汎性発達障害児・者をもつ親の気づきと障害認識—父と母との相違 特殊教育研究, **46**, 93-101.
- 山崎せつ子・鎌倉矩子 (2000). 事例報告: 自閉症児 A の母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡 作業療法, **19**, 434-444.
- 柳楽明子・吉田友子・内山登紀夫 (2004). アスペルガー症候群の子どもを持つ母親の障害認識に伴う感情体験—「障害」として対応しつつ、「この子らしさ」を尊重すること 児童青年精神医学とその近接領域, **45**, 380-392.
- Young, R. L., Brewer, N., & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, **7**, 125-143.