

ダウン症候群をもつ子どものいる家族の レジリエンシーを高めるために

Adaptation in Families Living with Down Syndrome
- Enhancing the Resiliency of Families -

高田谷久美子¹⁾, Marcia Van Riper²⁾, 余 善愛²⁾, 近藤 洋子³⁾,
中本 和典¹⁾, 奥村 圭子⁴⁾, 坂上 玲子⁵⁾, 三神由起子⁶⁾

TAKATAYA Kumiko, VAN RIPER Marcia, YEO Seonae, KONDO Youko,
NAKAMOTO Kazunori, OKUMURA Keiko, SAKAGAMI Reiko, MIKAMI Yukiko

要 旨

本研究は、ダウン症をもつ子どもの家族の適応状況、および適応状況に影響するであろうと予測される「家族の持つ資源」「問題対処能力」「負担の程度」などを検討することにより、家族の適応状況の影響因子を明らかにすることを目的としている。

日本ダウン症協会のA県支部の協力の得られた会員73名を対象として、属性のほか1)家族の負担：ストレスや緊張状態、2)家族の評価：毎日の生活における障がいを持つ子どもの状況への対処、3)家族資源：家族の強さ、家族・友人や社会的サポート、4)家族の問題対処能力、5)家族の適応状況：家族の健康状態、困難、家族機能を項目とする質問紙調査を行った(回収率53.4%)。

重回帰分析による結果から、家族適応状況の項目中「家族機能」のみ比較的当てはまりのよいモデルが得られた。家族の問題対処能力、親同士が支え合って子どもの状況に対処できること、家族で支え合えることが、家族の適応状況に影響する因子であった。

This study aims to 1) describe parental perceptions of parental and family adaptation in families raising a child with Down syndrome (DS), and 2) examine linkages among family demands, family management, family resources, family problem solving and coping, and family adaptation in families of children with DS. Seventy three subjects from DS Parents Association A Prefectural Branch were recruited for the study, and thirty nine parents completed and returned the questionnaires by post.

The questionnaires included information on 1) demographic background, 2) family demands, such as stress and strain, 3) family management of caring for children with DS, 4) family resources, such as hardiness, support from friends and relatives and social support, 5) family problem solving and coping, such as communication and coherence, and 6) family adaptation, such as family members' well-being, distress and family functioning.

Multiple linear regression analysis showed that the dependent variable "family functioning" was predicted by the following explanatory variables: "communication", "coherence", "mutuality of parents-one of family management-", and "hardiness" (multiple correlation coefficient: 0.907, determination coefficient: 0.822, multiple correlation coefficient adjusted for the degrees of freedom: 0.794).

The results suggest that problem solving abilities and the mutual support of parents and family members are necessary for successful adaptation in families of children with DS.

キーワード ダウン症, レジリエンシー, 家族, 適応状態

Key Words Down syndrome, Resiliency, Families, Adaptive state

受理日：2014年7月30日

1) 山梨大学医学工学総合研究部：University of Yamanashi, Interdisciplinary Graduate School of Medicine and Engineering

2) ノースカロライナ大学チャペルヒル校：The University of North Carolina at Chapel Hill

3) 玉川大学文学部：Tamagawa University, College of Humanities

4) 山梨大学国際交流センター：University of Yamanashi, Center for International Education and Exchange

5) 日本保健医療大学保健医療学部：University of Health Sciences, School of Health Sciences

6) 昭和町役場：Showa Town Office

1. はじめに

これまで障がいのある子どもをもつ家族の研究は、母親を対象として、障がいのある子どもの存在をストレスとして捉えられてきた。障がいのある子どもの親は、障がいのない子どもの親よりもストレスが高く、障がいの種類や年齢によっても異なるといわれている^{1)~4)}。こうした母親のストレスは、子どもの障がいだけでなく、家庭内や家庭外の種々の環境によっても影響されることが、1980年代以降に明らかにされてきた^{5)~7)}。同じようにストレスを抱えている母親であっても、配偶者やピアサポートの支えによっては、ストレスの感じ方が異なるように、母親個人の価値観はもちろん、他の家族構成員、社会資源などが影響する。障がいをもつ子どもの存在は、家族にとってネガティブな影響だけではなく、ポジティブな影響もあり、どのような家族がうまく適応していくのかを探ることは、家族支援にとって重要である。

何らかの困難な状況に遭遇したときにうまく適応していく柔軟性や回復力をレジリエンシーとよび、近年では支援者にとっていかに家族のレジリエンシーを高めていくことができるかが問題となってきた。ダウン症候群(以下ダウン症と略す)をもつ子どもやその家族では、合併症による健康問題なども含めてライフステージに応じて種々の困難が予想される。こうした家族のライフステージに沿って手薄にならないような支援を提供してだけでなく、これから新しく子どもを迎える家族にとっても、家族のもつレジリエンシーを高めていくことのできる支援を提供していくことが大事であると考えられる。

本研究では、ダウン症をもつ子どもの家族の適応状況、および影響するであろうと予測される家族の持つ資源、問題対処能力、負担の程度などを検討することにより、家族の適応状況に影響する因子を明らかにしようとするものである。また、文化的な影響も考慮されることから、国際比較を行うべく国際研究の一環として実施した。

II. 研究方法

研究対象は、日本ダウン症協会 A 県支部の会員で、研究協力の得られたダウン症を持つ子どもの親である。始めに A 県支部に本調査の趣旨及び内容について説明し、許可を得た上で下位組織を通して会員に調査の趣旨を文書で示し、併せて調査票を配布した。各家庭に 1 部配布し、両親のうちのいずれかに回答を依頼したが、さらなる協力が得られた場合には、父母ともに回答を依頼した。なお、調査票の回収は無記名にて郵送により行った。

実施時期は、2012 年 11 月末から 2013 年 2 月末。

倫理的配慮としては、調査は匿名であること、調査項

目は記号化して処理すること、個人が特定されることはないこと、及び調査協力の有無により何ら不利益は被らないことなどを文書で示し、調査票の回収をもって協力承諾を得たものとみなした。本研究は山梨大学倫理委員会の許可を得て行った(受付番号 899)。

国際研究の一環として行ったため、共通の調査項目を用いて行った。項目は、McCubbin ら⁸⁾のレジリエンシーモデルに従って定められており、1) ダウン症をもつ子どものこと：年齢、子どもがダウン症をもつことを知った時期とその状況、診断に対する思い、2) 対象者自身の属性：性別、年齢、職業、学歴、家族及び子どもの人数、年収、3) 家族の負担、4) 家族の評価、5) 家族資源、6) 家族の問題対処能力、7) 家族の適応状況である。

項目 3) から 7) までは、5 つの尺度を使用した(尺度と項目の関係については表 3 を参照)。日本語版を作成するにあたり、使用した尺度はいずれも作成者の許可を得た上で日本語に訳した。その際、研究者及び英語に堪能な日本語教育の専門家により英語を日本語に訳し、日本語訳を専門家によりさらに英語に翻訳しなおし、英語に再翻訳したものはアメリカの研究者によるチェックを受けた。同時に、看護を専門とするバイリンガルの研究者による、オリジナルの英語、日本語訳、日本語訳から英語への再翻訳全てのチェックを受けた。なお、これらの尺度は開発者により、信頼性・妥当性ともに検討されている。

Family Management Measure (FaMM) : Knafel ら⁹⁾の開発した尺度で、障がいや慢性疾患をもつ子どものいる家族が毎日の生活の中でどのように対処しているのかをみるものである。6 因子 53 項目からなっており、回答は「1: 全くそう思わない」から「5: 非常にそう思う」までの 5 段階となっている。次に個々の因子の内容を示す。1) 子どもの日常生活 (5 項目) : 子どもの毎日の生活での両親の認識をみており、得点が高いほど子どもの状況に関わらず当たり前な生活をしていることを示す。2) 対処能力 (12 項目) : 子どもの状況に対処する能力を示しており、得点が高いほど、親自身、自分たちが対処できるということをより認識していることを示す。3) 対処のための努力 (4 項目) : 対処するために必要なことをすることを意味しており、得点が高いほど対処しようと努力していることを示す。4) 毎日の生活の中で困難 (14 項目) : 子どもの状況が毎日の生活を困難にしていると考えているかどうかをみており、得点が高いほど困難であることを示す。5) 子どもの状況による影響 (10 項目) : 子どもの状況に対する認識と家族への影響をみており、得点が高いほど子どもの状況が大変であり、家族への影響も大きいと認識していることを示す。6) 親の相互関係 (8 項目) : 両親が子どもの状況に対処することに対し、互いにどの程度満足しているかをみるもので、得点が高いほ

ど満足していることを示す。

Family Index of Regenerativity and Adaptation-General(FIRA-G):McCubbinら¹⁰⁾の開発した尺度で、1) 家族のストレス:Family Stressors, 2) 家族の緊張状態: Family Strains, 3) 親戚や友人のサポート:Relative and Friend Support, 4) ソーシャル・サポート: Social Support, 5) 家族の統一: Family Coherence, 6) 家族の強さ: Family Hardiness, 7) 家族の困難: Family Distress の7つの下位尺度からなる。回答方法について1), 2), 7)は「はい」か「いいえ」で回答し、得点が高いほどストレスや負担、困難が高かったことを示すが、残りの4下位尺度は5段階尺度で、得点が高いほどサポートがあるなど好ましい状況を示す。

Family Problem-Solving Communication Index (FPSC):McCubbinら¹¹⁾の開発した尺度で家族内での問題解決のためのコミュニケーションの状況进行评估する。10項目からなり、家族内の問題対処に関するコミュニケーションが、ポジティブかネガティブかをみる。回答は、「3: そう思う」から「0: 全く違うと思う」までの4段階スケールである。逆転項目3項目を含み、回答は得点が高いほどポジティブであることを示す。

Brief Family Assessment Measure (BFAM): 家族機能をみるための尺度 Family Assessment Measure (FAM)の簡易版として開発された尺度で、14項目からなっており、単に家族機能に問題があるか否かをみている¹²⁾。「0: 非常にそう思う」から「3: 全くそう思わない」

までの4段階スケールであり、逆転項目7項目となっている。得点が高いほど問題が多いことを示すが、合計得点から T-score に換算し、「問題がある」「やや問題がある」「普通」「まあうまくいっている」「うまくいっている」の5つに分類される。

Family Member Well-being (FMWB): 心配や怒りなど8項目について、自身や家族の状況について「0: なかった」から「10: 非常にあった」までの11段階で評価しており、得点が高いほど健康状態が好ましいことを示す¹³⁾。

なお、統計解析に当たっては、統計ソフトPASW Statistics Ver.17を用いた。

III. 結果

協力の得られたA県支部の会員73名に調査票を配布したところ、39名(父親5名, 母親34名)から回答が得られた(回収率53.4%)。このうち3組は父母ともに回答があった。

対象者の属性を表1に示した。なお、父母間で以下に示す個々の質問に関して χ^2 検定により回答の分布に違いがみられなかったこと、尺度得点に関してはMann-Whitney検定で差がみられなかったため父母のデータを合併した。

子どもがダウン症と診断されたことをはじめて知った時期は、「子どもが生まれる前」1名(2.6%), 「子どもが生まれた後」36名(92.3%), 「その他」2名(5.1%)であった。

表1 対象者の属性

	父親 (n=5)		母親 (n=34)		父親 & 母親 (n=39)	
年齢						
平均値(SD)	45.2(10.16)		44.1(7.23)		44.3(7.5)	
不明	0		1		1	
ダウン症をもつ子どもの年齢						
平均値(SD)					11.0(8.0)	
子どもの数						
平均値(SD)					2.3(1.0)	
最終学歴						
高校～短大	1	20.0%	26	76.5%	27	69.2%
大学～	4	80.0%	8	23.5%	12	30.8%
職業						
常勤	5	100.0%	6	17.6%	11	28.2%
自営業	0	0.0%	1	2.9%	1	2.6%
臨時 / 非常勤職員	0	0.0%	7	20.6%	7	17.9%
無職 / 主婦	0	0.0%	16	47.1%	16	41.0%
その他	0	0.0%	2	5.9%	2	5.1%
不明	0	0.0%	2	5.9%	2	5.1%
家庭の年収						
～ 400 万未満					6	15.4%
400 ～ 600 万未満					15	38.5%
600 万以上					16	41.0%
不明					2	5.1%

対象者の年齢・職業・学歴およびダウン症を持つ子どもの年齢、子ども数、家庭の年収の平均を示す

表2 診断を告げられたときに、専門職のしてくれた/言ってくれたことで役に立った事柄と、専門職がしてくれなかったことでしてほしかった事柄

役に立った (n=30)		してほしかった (n=36)	
情報提供	8	親の会の紹介	7
・早期療育	(2)	・親の会を紹介してほしかった	(6)
・小児リハビリ	(1)	・出産後他地域に移るため、そこでの情報が欲しかったが、地域外の情報がなかった	(1)
・親の会	(2)	ダウン症についての詳細で明確な説明	7
・同じ病院で生まれた児の母親の連絡先	(1)	・「ダウン症」が何かがわからず不安になった。オペレーターに包まず、明確に説明してほしかった	(1)
・福祉サービス	(1)	・どのように成長するかについての説明	(1)
・本の貸与	(1)	・発達過程の見方	(1)
子どもの育て方	6	・ダウン症について本やネットで調べてわかること以外	(1)
・健康に気をつけて育てる	(1)	・合併症	(1)
・成長に合わせてできることは早めに対応	(1)	・今後の育て方やサポートを含めトータルな説明	(1)
・普通の子と同じように/普通に育てればよい	(2)	・リハビリすればゆっくりでも確実に成長することを教えてほしかった	(1)
・刺激を与える	(1)	具体的な育て方	9
・愛情を持って接する	(1)	・どうやって育ててよいかわからない。具体的な育て方	(3)
子どもの成長	8	・話だけではなく、本や育児書の紹介	(1)
・子どもの育ちは子どもの持つ能力による	(1)	・「普通に育てる」と言われても初めてで普通がわからない	(1)
・適切な治療により育つ	(1)	・実際に育てている親の話聞く機会の提供	(1)
・大学に行った子どももいる	(1)	・手足のマッサージなど具体的な方法や施設・必要な検査などの紹介	(3)
・普通の子と同じように育つ	(1)	心のケア	12
・ゆっくりだが成長	(3)	・心のケア	(1)
・成長は遅くても自立可能	(1)	・診断時のカウンセリングと親の精神的なフォロー	(1)
励まし	4	・心配や不安を相談できる受入の姿勢と心配り	(2)
・みなで育てましょう	(1)	・診断名を告げられたときは何も頭に入らないので…	(1)
・母親の妊娠中の生活が原因となったのではない	(1)	・何もしてほしくないとき、何も声かけがなかったのがありがたかった	(1)
・誰のせいでもない	(1)	・妙に優しかったり違和感を抱かせる言い方をしないでほしい	(1)
・医師が経験してきた母親の状況と変化について話してくれた	(1)	・育児に取り組む前に気持を整理する時間がほしい	(1)
説明の仕方	2	・これからの不安に対してサポート体制等もあるし安心して大丈夫という励ましの言葉	(3)
・丁寧な説明に、希望があることだけは伝わった	(1)	・「…でも可愛い」ではなく普通に「可愛い」といってほしかった	(1)
・必要な情報等、「書面」で丁寧に説明	(1)	その他	1
子どもの意思	2	・検査をするしないに関わらず検査があることを教えてほしい	(1)
・子どもが親を選んで生まれてくる	(1)		
・子どもが生きようとしている	(1)		

子どもがダウン症と告げられたとき、医師・看護師・保健師等の専門職がしてくれたことや言ってくれたことで、役に立ったと思えた事柄についての自由記述からのまとめを示す

ダウン症と診断されたことを最初に告げたのは、「産科の医師」6名(15.4%)、「小児科の医師」28名(71.8%)、「夫」3名(7.7%)、「その他」2名(5.1%)であった。説明に対しての納得は、「非常に納得」2名(5.1%)、「納得」17名(43.6%)、「少し納得した」8名(20.5%)、「少し納得しなかった」6名(15.4%)、「納得しなかった」2名(5.1%)、「全く納得しなかった」4名(10.3%)であった。告げた人による納得の仕方に違いはみられなかった。

診断時に専門職がしてくれたことで役に立った事柄は、療育や親の会等の情報提供や子どもの成長や育て方に関する説明があげられていたが、してほしかったこととして心のケアが最多となっていた(表2)。

子どもがダウン症であるという診断についての思いについて、「マイナスとは思っても結局はプラスになる」「克服しなくてはならない」「ただ受け入れるだけ」「悲しいできごと」「最悪のできごと」のどれが一番近いかを聞いたところ、診断を知ったときは順に1名、4名、6名、17名、11名であったのが、今では19名、5名、14名、0名、1名と「マイナスとは思っても結局はプラス」が最多の約半数に変化していた。

家族の負担、家族の評価、家族資源、家族の問題対処能力、家族の適応状況に関して、使用した尺度とそれぞれの得点結果を表3に示した。なお、FIRA-Gに関しては開発者の示す標準的な値と比較したところ、家族のス

表3 調査項目とそれぞれの項目で使用した尺度とその結果

	尺度	項目数	n	平均	SD	最大値	最小値	Cronbach α
家族の負担								
家族ストレス	FIRA-G ^{a)}	10	39	7.94	7.56	30	0	0.453
家族の緊張状態	FIRA-G	10	37	6.79	8.12	28.5	0	0.726
対処のための努力	FaMM ^{b)}	4	39	11.18	2.92	18	6	0.372
家族の評価								
子どもの日常生活	FaMM	5	39	14.62	3.50	20	5	0.673
対処能力	FaMM	12	39	41.92	6.11	53	22	0.672
毎日の生活の中での困難	FaMM	14	39	31.74	7.81	52	18	0.784
子どもの状況による影響	FaMM	10	39	29.74	4.63	39	16	0.464
親の相互関係	FaMM	8	37	31.84	6.28	40	17	0.860
家族資源								
家族の強さ	FIRA-G	20	37	45.14	5.83	58	33	0.757
親戚や友人のサポート	FIRA-G	8	39	23.36	6.00	35	12	0.749
ソーシャル・サポート	FIRA-G	17	39	62.77	8.79	82	45	0.823
家族の問題対処能力								
家族内の問題解決のためのコミュニケーション	FPSC ^{c)}	10	36	27.83	5.24	37	10	0.829
家族の統一	FIRA-G	4	39	14.64	2.77	20	9	0.618
家族の適応状況								
家族メンバーの健康状態	FMWB ^{d)}	8	37	42.89	15.36	70	2	0.839
家族の困難	FIRA-G	5	39	2.21	4.14	13.7	0	0.331
家族機能	BFAM ^{e)}	14	39	50.72	10.95	86	32	0.791

a) Family Index of Regenerativity and Adaptation General の略

b) Family Management Measure の略

c) Family Problem Solving Communication Index の略

d) Family Member Well-being の略

e) Brief Family Assessment Measure の略

本研究で使用した尺度と調査項目との関係、およびそこの尺度の結果を示す

トレス (標準: 11.0 ± 8.0), 家族の緊張状態 (標準: 7.0 ± 7.0), 家族の統一 (標準: 16.0 ± 2.0), 家族の強さ (標準: 48.6 ± 5.6) は, 本研究の対象の方が低く, ソーシャル・サポート (標準: 45.4 ± 8.0) は本研究の方が高いという結果であった。

家族機能 (BFAM) に関しては, 「うまくいっている」3名 (7.7%), 「まあうまくいっている」8名 (20.5%), 「普通」18名 (46.2%), 「やや問題がある」7名 (17.9%), 「問題がある」3名 (7.7%) であった。次に, 「うまくいっている」「まあうまくいっている」を「①: うまくいっている」, 「やや問題がある」「問題がある」を「③: 問題がある」に分類しなおし, 「②: 普通」の3グループにした。グループごとの FIRA-G 各下位尺度, FPSC, FMWB の得点について Mann-Whitney の U 検定後, Bonferroni の補正を行い比較した結果を表4に示した。次に, 家族機能と適応状況を表す他の2尺度についてスピアマンの順位相関をみたところ, 健康状態のみに有意な相関がみられた ($r = -0.426, p < .01$)。

さらに「家族の適応状況」を表す「家族メンバーの健康状態」「家族の困難」「家族機能」をそれぞれ従属変数として, 「家族の負担」3尺度, 「家族の評価」5尺度, 「家族資源」3尺度, 「家族の問題対処能力」2尺度, 「家族の適応状況」3尺度, および親の年齢, 子どもの年齢, 子どもの数, 家族の収入, 学歴を説明変数として, ステップ

ワイズ法により重回帰分析を行ったところ, 「家族機能」のみ比較的当てはまりの良いモデルが得られ, 「家族機能」の説明変数として「家族内の問題解決のためのコミュニケーション (以下コミュニケーションと略す)」「家族の統一」「親の相互関係」「家族の強さ」が選ばれた ($R^2 = 0.822, R^{*2} = 0.794$) (表5)。

IV. 考察

子どもがダウン症と診断されたことをはじめて知った時期は, 子どもが生まれる前は1名のみで, その他は生まれてからであった。診断を告げたのは約7割が小児科医であり, 産科医も入れると約9割が医療専門職によりなされていた。これらの状況は他のダウン症の告知に関する報告と大差がない^{14)~16)}。なお, 約7割の親が内容に納得しているが, 告げた医師による回答の差はみられていない。診断を告げられたときの反応は約7割がネガティブであったが, 調査時点では約半数が「マイナスと思えても結局はプラス」と変化していた。関¹⁷⁾は, わが子の成長・発達への気づきやわが子に対する愛おしさなどが, 障がいをめぐる「現実」の肯定的意味づけにつながっていくと述べている。日々の子どもの生活を通してわが子を理解し, 当初の不安やとまどいが少なくなっていくのであろう。早い時期から, 障がいがあっても

表4 家族機能別にみた家族の負担や家族資源などの状況

		家族の機能(BFAM)			統計検定 ^{a)} の結果
		①うまくいっている	②普通	③問題がある	
家族の適応状況					
家族の困難	平均値(SD)	0.79(2.50)	1.53(3.26)	4.93(5.78)	
	最大値 / 最小値	7.9/0	11.6/0	13.7/0	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
家族メンバーの健康状態	平均値(SD)	48.50(15.86)	45.06(10.65)	32.33(19.05)	
	最大値 / 最小値	70/23	65/18	61/2	
	(n)	(10)	(18)	(9)	
家族の負担					
家族ストレス	平均値(SD)	6.78(10.21)	7.84(4.71)	9.29(9.43)	
	最大値 / 最小値	26.5/0	16.3/0	30.0/0	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
家族の緊張状態	平均値(SD)	1.45(2.10)	7.74(8.93)	10.84(8.12)	① < ③ **
	最大値 / 最小値	5.3/0	27.8/0	28.5/2.2	
	(n)	(10)	(18)	(9)	
対処のための努力	平均値(SD)	11.30(3.40)	11.21(2.55)	11.00(3.37)	
	最大値 / 最小値	17/7	16/6	18/8	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
家族の評価					
子どもの日常生活	平均値(SD)	15.00(3.40)	15.00(3.56)	13.50(3.60)	
	最大値 / 最小値	19/10	20/10	19/5	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
対処能力	平均値(SD)	44.20(4.64)	41.84(5.45)	39.80(8.12)	
	最大値 / 最小値	51/38	53/33	50/22	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
毎日の生活の中での困難	平均値(SD)	30.30(9.24)	32.26(6.81)	32.20(8.74)	
	最大値 / 最小値	43/18	48/19	52/20	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
子どもの状況による影響	平均値(SD)	27.80(3.68)	30.11(4.88)	31.00(4.81)	
	最大値 / 最小値	35/22	37/16	39/23	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
親の相互関係	平均値(SD)	36.33(2.83)	31.74(6.32)	27.56(6.02)	① > ③ **
	最大値 / 最小値	39/30	40/17	38/19	
	(n)	(9)	(19)	(9)	
家族資源					
家族の強さ	平均値(SD)	51.20(4.54)	43.56(4.18)	41.56(5.17)	① > ② *** ; ① > ③ **
	最大値 / 最小値	58/45	49/37	49/33	
	(n)	(10)	(18)	(9)	
家族や友人のサポート	平均値(SD)	24.90(7.72)	24.21(5.50)	20.20(4.10)	
	最大値 / 最小値	34/12	35/16	30/14	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
ソーシャル・サポート	平均値(SD)	69.00(3.89)	62.84(8.92)	56.40(7.97)	① > ③ **
	最大値 / 最小値	73/63	82/49	65/45	
	(n)	(10)	(19)	(10)	
家族の問題対処能力					
家族内の問題解決のためのコミュニケーション	平均値(SD)	32.70(2.63)	27.44(2.81)	22.63(6.63)	① > ② *** ; ① > ③ **
	最大値 / 最小値	37/28	32/21	32/10	
	(n)	(10)	(18)	(8)	
家族の統一	平均値(SD)	16.10(3.07)	14.68(2.16)	13.10(2.92)	
	最大値 / 最小値	20/11	20/11	18/9	
	(n)	(10)	(19)	(10)	

a) Mann-Whitney の U 検定後に Bonferroni の補正を行った

***:p<.001, **:p<.01, *:p<.05

適応状況を表す尺度のうち, 家族機能の結果から家族機能別に分類し, その分類別に他の尺度を検討した結果を示す

表5 家族機能を従属変数としたときの重回帰分析の結果

	標準回帰係数
家族内の問題解決のためのコミュニケーション	-0.537***
親の相互関係	-0.295**
家族の強さ	-0.245*
家族の統一	-0.212*
重相関係数 R	0.907
決定係数 R ²	0.822
自由度調整済み決定係数 R ^{2*}	0.794

***:p<.001, **:p<.01, *:p<.05

家族機能を従属変数とした重回帰分析をした結果、最も当てはまりのよかつたモデルを示す

できないといった漠然としたイメージではなく、より具体的にダウン症の育ちについて理解してもらうことにより親の当初の不安やショックも軽減されていくのではないだろうか。

家族の適応状況に関しては、今回、国際研究の一環として行ったため、使用尺度をすべて日本語に翻訳して用いた。対象人数の少なさと項目数の関係もあるのか、Cronbachの α 係数が低い尺度もあるが、今後さらに検討を加えていきたい。

家族の適応状況の中で、家族機能別では「家族の健康状態」「家族の緊張状態」「親の相互関係」「家族の強さ」「ソーシャル・サポート」「コミュニケーション」に差がみられた。また、「家族機能」を従属変数とした重回帰分析により「コミュニケーション」「家族の統一」「親の相互関係」「家族の強さ」で約8割が説明された。これらのことから、家族がより適応した状態にあるためには、家族に何か問題が起こったときに、家族相互に感情的にならず、互いに尊重し話し合えるコミュニケーションがとれているなどの問題解決能力や、子どもの状態の判断が親同士で一致しており、親同士が支え合って対処できていること、何が起ころしてもしっかりと相互に助け合うことができる強さを持つてることが明らかとなった。類似の調査を台湾でHsiaoら¹⁸⁾が、83家族(父親75名、母親80名)を対象に行っている。個々の尺度と分析方法が若干異なるが、家族機能はダウン症の子どもの年齢、家族の負担、家族の評価(FaMMで測定)が要因となっていること、また、家族の評価が、家族の負担と個人や家族の適応状況との関係を調整していることを示していた。今回の調査では子どもの年齢は家族機能と関係がみられなかった。しかし、本研究では対象の人数も少ない上に年齢の幅が大きかったこともあり、さらに例数を増やして検討する必要があると同時に、文化差についてもみていく必要がある。いずれにしろ、どのような問題が起きてても両親で向き合い、周囲のサポートを上手に得ることができ、家族内で支え合える家族が、うまく適応できていくといえる。

さらに家族機能は、順位相関において家族の健康状態

と関係しており、家族機能がうまくいっている家族では家族の健康状態も良好であった。

謝辞

世間的には新型スクリーニングの問題などダウン症をもつお子さんのいるご家族にとってはいろいろと大変な時期であったにもかかわらず、本調査にご協力下さいましたA県支部の会員の皆さまに深謝いたします。また、英文翻訳の過程でご協力いただきました高橋雅美氏に深謝いたします。

引用文献

- 1) 小椋たみ子, 西信高, 他(1980)障害児を持つ母親の心的ストレスに関する研究(II). 島根大学教育学部紀要(人文・社会科学), 14: 57-74.
- 2) Friedrich W N, Friedrich W L (1981) Psychological assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5): 551-553.
- 3) 稲浪正充, 小椋たみ子, 他(1994)障害児を育てる親のストレスについて. *特殊教育学研究*, 32(2): 11-21.
- 4) Stores R, Stores G, et al. (1998) Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3): 228-237.
- 5) 田中正博(1996)障害児を育てる母親のストレスと家族機能. *特殊教育学研究*, 34(3): 23-32.
- 6) 橋本厚生(1980)障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究-肢体不自由児を持つ家族と精神薄弱児を持つ家族の比較を通して-. *特殊教育学研究*, 17(4): 22-33.
- 7) 須田真侑子, 坂田周一(2006)障害児の母親に対する支援. *立教大学コミュニティ福祉学部紀要*, 8: 101-108.
- 8) McCubbin HI, Thompson A, et al. (1996) Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice. University of Wisconsin Press, Madison
- 9) Knafel K, Deatrick JA, et al. (2011) Assessment of the psychometric properties of the family management measure. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5): 494-505.
- 10) McCubbin HI (1982) Family index of regenerativity and adaptation general. Family assessment inventories for research and practice (McCubbin HI & Thompson A). University of Wisconsin-Madison Press, Madison, 304-328.
- 11) McCubbin MA, McCubbin HI, et al. (1996) Family problem-solving communication index. Family assessment: Resiliency, coping and adaptation (McCubbin HI, Tompson A, McCubbin MA). University of Wisconsin Press, Madison, 639-686.
- 12) Skinner HA, Steinhauer PD, et al. (1983) The family

- assessment measure. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 2 : 91-105.
- 13) McCubbin HI & Patterson J (1996) Family member well-being. McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA (Eds.) *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice*. University of Wisconsin System, Madison, 753-782. (Original work published 1982)
 - 14) 林谷道子, 西村裕, 他 (2012) 過去 10 年間に当センターに入院したダウン症候群と告知の現状について. *周産期医学*, 42(9) : 1205-1209.
 - 15) 朝本明弘 (2003) ダウン症児の告知に関するアンケート調査結果の検討. *産婦人科の実際*, 52(6) : 777-778.
 - 16) 岡田洋子, 菅野予史季, 他 (2002) ダウン症児を抱える家族の理解と支援 告知の実態と告知後のグリーフワーク及び養育過程で母親が体験している世界に焦点をあてて. *旭川医科大学研究フォーラム*, 3(1) : 61-66.
 - 17) 関維子 (2010) ダウン症の子どもを持つ母親の「障害をめぐる揺らぎ」のプロセス－障害のある子どもを持つ母親の主観的経験に関する研究－. *社会福祉*, 51 : 67-87.
 - 18) Chiu-Yueh Hsiao & Marcia Van Riper (2011) Individual and family adaptation in Taiwanese families living with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 17(2) : 182-201.