原　著

障害児の親の Perceived Positive Change（PPC）尺度の信頼性と妥当性、及び関連要因の検討

Development of Perceived Positive Change scale for parents of children with disabilities

木村美也子[1)]、山崎喜比古[2)]
Miyako KIMURA[1)] , Yoshihiko YAMAZAKI[2)]

1）聖マリアンナ医科大学医学部予防医学教室
2）日本福祉大学社会福祉学部社会福祉学科

1）St. Marianna University
2）Fukushi University

抄　録

本研究では、1. 障害児の親に向けた Perceived Positive Change（PPC）尺度を作成し、その信頼性と妥当性を検討すること、2. 障害児の親の肯定的・否定的変化の実態を明らかにすること、3. 障害児の親の肯定的・否定的変化の関連要因を明らかにすることを目的とした。首都圏の特別支援学校（知的障害児対象）に 20 歳未満の子を通学させている保護者を対象とし、1645 名に自記式質問紙調査票を配布、666 名より回答を得（調査期間 2011 年 2 月～ 3 月、回収率 40%）、この内 648 名の親を本研究の分析対象とした。PPC の α 係数は .870 であり、項目分析の結果も異常値がみられなかったことから、一定の信頼性が得られたものと考えられた。構成概念妥当性に関しても、PPC と General Health Questionnaire（GHQ-12）、Sense of Coherence（SOC）においてそれぞれ有意な相関が認められ、探索的因子分析では固有値 1 以上で 1 因子のみが抽出されたことから、1 因子 10 項目の障害児の親の PPC 尺度として使用可能であると考えられた。親の肯定的・否定的変化に関しては、肯定的変化が否定的変化を上回っている者（PPC 得点 31 以上）が 79.9% にのぼっていた。肯定的変化の関連要因としては、暮らし向きの豊かさ（$p<0.05$）、子の年齢の高さ（$p<0.05$）、SOC 得点の高さ（$p<0.001$）が PPC と有意な正の関連を示していた。一方、否定的変化の関連要因としては、GHQ（高い方が精神健康不良）が PPC と有意な負の関連を示していた（$p<0.001$）。

Abstract

This study was conducted (1) to develop the Perceived Positive Change (PPC) scale for parents of children with disabilities, (2) to investigate how parents perceived positive and negative changes in their lives, and (3) to identify factors related to PPC. With the cooperation of the presidents of parent-teacher associations in 10 special-needs schools (elementary, junior high, and high schools) in Tokyo, we obtained responses to a questionnaire from 666 parents of children with disabilities (response rate: 40%). We found that the PPC scale showed high internal consistency reliability (Cronbach's α = .870), and PPC total score was correlated with scores on the General Health Questionnaire (GHQ-12) and Sense of Coherence (SOC) scale. Additionally, factor analysis confirmed that the PPC scale had one factor that consisted of 10 items. Thus, the PPC scale was deemed to have acceptable reliability and validity. Change was perceived as positive rather than negative in 79.9% of the parents of children with disabilities, and economic wealth, age of child, and SOC were positively related to PPC. In contrast, poor mental health was negatively related to PPC.

キーワード：Perceived Positive Change、障害児、親、尺度開発、Sense of Coherence（SOC）
Key words：Perceived Positive Change, children with disabilities, parents, scale development, Sense of Coherence（SOC）

Ⅰ　緒　言

わが国の障害者数は年々増加傾向にあり、特に知的障害児に顕著である。例えば、平成 17 年度の 18 歳未満の在宅の知的障害児数は 117,300 人[1]であり、平成 12 年度の 93,600 人[2]に比べ、かなりの増加がみられている。このような知的障害児をもつ親は健常児の親に比べ、ストレスのレベルが高く、うつになる危険性が高い[3-4]。加えてわが国においては、障害者の多くは自宅に居住し、家族の介護を受けているケースが多く、障害者の約 9 割が親に依存している[5]との報告もある。またこの調査では介護者の過半数が 60 歳を超えており、高齢化が進むわが国において障害者の介護という問題は、今後一層深刻な様相を呈してゆくのではないかと危惧される。

このような障害児の家族に関する研究は国内外を問わず広く行われてきたものの、家族にもたらされる負の影響、すなわちマイナス面に着目した研究が圧倒的多数であった[6-7]。しかしながら近年では、障害児が家族にもたらすプラスの側面に着目する研究も増えてきている。例えば、多くの障害児の親はストレスに満ちた経験とマイナス思考をもつ一方で、強いポジティブな感情と、人としての成長を体験している[8]、自尊感情（self-esteem）[9-10]、自己効力感（self-efficacy）[11]、コントロール感覚（sense of control）[12-13]、首尾一貫感覚（sense of coherence; SOC）[14-15]のような親個人のストレス対処資源が豊かな障害児の親は、そうでない親と同じような困難に直面しても、うつになるリスクが低く、自身のストレスを回避したり、ウェルビーイングを高く維持することが可能になる[15-23]、といった報告がみられるようになってきた。また、知的／発達障害児を養育する過程で、目的意識（sense of purpose）をもつようになり、それによって肯定的な変化がみられる[24-25]ことも明らかになっている。しかしながら、障害児の親の肯定的変化と否定的変化を双方向から定量的に測定した研究は蓄積されておらず、そうしたものを測る尺度も十全ではない。障害ある児とともに生きることにより、その親はどのような変化を遂げるのか、そして彼らが人生を肯定的にとらえるためにどの時点で何が必要とされるのか、またどのようなことが彼らの人生を否定的なものにしてしまうのか。こうしたことを探求し、実践的な支援への示唆を得ることは、保健医療及び福祉サービスを提供する上で非常に重要なことであるが、それを明らかにするためのベースとなる尺度が十分に開発されていない状況ともいえる。

一方、わが国では非加熱血液凝固因子製剤により HIV に感染した血友病患者を対象に、彼らの肯定的変化、否定的変化を双方向から検討する Perceived Positive Change（以下 PPC）という指標が開発され[26]、当事者とその家族の PPC 尺度の信頼性と構成概念妥当性が確認されている[27]。この尺度は、HIV 被害を受けてから調査時点までの「精神的強さ」「人生を乗り越えてゆく自信」「生きがい・人生の楽しみ」「人や社会のために役立ちたいという思い」「物事に対する考え方」「日々への考え方」「家族との絆（関係）」「友人との絆（関係）」「信頼できる友人知人」「健康への関心」という 10 の領域においてその変化を尋ね、弱くなった（1 点）～強くなった（5 点）の 5 件法で回答を得るものである[26-27]。本研究者は、5 年に亘る知的障害児の親への面接調査[28-29]の中で、“辛い体験を乗り越えてきたからこそ、何とかなると思えるようになった”など、同質問内容への答えとなるような語り、特に「精神的な強さ」「人生を乗り越えてゆく自信」などに対して肯定的な語りを多く耳にしてきていた。そのため、薬害 HIV 感染という未曾有の被害を受けた当事者及びその家族のための尺度を、社会的背景が大きく異なるであろう障害児の親にそのまま使用することが不可能であるにしても、障害児の親に向けた尺度に作成し直すことで、彼らの肯定的・否定的な変化を双方向から捉える指標になり得るのではないかと考えた。また、質的研究[28-29]で得られた結果を量的研究で確認し、肯定的・否定的な変化の関連要因の探求へとつなげることで、より実践的な示唆が得られるようになるのではないかと考えた。

そこで本研究では先行研究[26-27]を援用し、1. 障害児の親に向けた PPC 尺度を開発し、その信頼性と妥当性を検討すること、2. 障害児の親の肯定的・否定的変化の実態を明らかにすること、3. 障害児の親の肯定的・否定的変化の関連要因を明らかにすることを目的とした。

Ⅱ　方　法

対象は、首都圏の特別支援学校（知的障害児対象）に 20 歳未満の子を通学させている親とした。10 校の特別支援学校（小学校、中学校、高等学校）の PTA 会長、役員らの協力を得、各校の保護者 1645 名に調査票と返信用封筒を配布、郵送により回答を得た。実施期間は 2011 年 2 月～ 3 月で、666 名より回答を得た（回収率 40%）。この内、父母以外による回答や、障害児の年齢が 20 歳以上である場合を除いた 648 名を分析対象とした。

調査項目

調査項目は、属性として、親の性別、年齢、学歴、暮らし向き、就業の有無、婚姻状況、障害児の年齢、性別、障害名、きょうだい構成、きょうだい児の障害の有無を尋ねた。また、親の精神健康は General Health Questionnaire（GHQ）12 項目版（4 件法）を使用した。尚、本研究では 0 － 1 － 2 － 3 と得点化して単純加算した Likert 法（range0 ～ 36）を使用した。ストレス対処力は SOC13 項目版（range13 ～ 65：5 件法）を用いて検討した。そして、親の肯定的変化と否定的変化捉えるための指標として、先行研究で使用された PPC 尺度[26-27] を元に障害児の親向けの PPC 尺度を作成し、使用した。具体的には、「薬害 HIV 感染以降今までに、あなたには以下の点で、どのような変化がありましたか」[26-27] という文を「お子様の障害がわかってから今までに、あなたには以下の点でどのような変化がありましたか」に、質問項目 9「HIV 被害を受けてから今までに、被害を受けていなければ得られなかったような、信頼できる友人や知人は」[26-27] を、「障害のあるお子さんがいなければ得られなかったような信頼できる友人や知人は」にそれぞれ変更した。またすべての質問項目の文頭にあった「HIV 被害を受けてから今までに」[26-27] ということばを削除した。回答は、先行研究[26-27] 同様「弱くなった」（1 点）～「強くなった」（5 点）のように 5 件法で得、これらを単純加算したものを PPC 得点とした（range10 ～ 50）。

分析方法

1. 信頼性については、Cronbach α 係数算出により、内的一貫性を検討し、また項目分析において I-T 相関、項目削除時 α を算出した。妥当性については、先行研究[14, 27] の理論を元に GHQ、SOC との偏相関係数（親、子の年齢で制御）を算出し、構成概念妥当性を検討した。さらに因子的妥当性の検討のため、探索的因子分析を行った。

2. 障害児の親の肯定的・否定的変化の実態を検討するために、「弱くなった」「どちらかといえば弱くなった」などを否定的変化、「どちらかと言えば強くなった」「強くなった」などを肯定的変化とし、これに「どちらともいえない」を加えた 3 群として分布をみた。また、先行研究[27] をもとに、PPC 得点 31 以上を「肯定的変化が否定的変化を上回っている者」とし、PPC 得点 29 以下を「否定的変化が肯定的変化を上回っている者」と考え、それぞれの分布をみた。

3. 障害児の親の肯定的・否定的変化とその関連要因を明らかにするため、PPC 得点と属性、GHQ、SOC の 2 変量間の関連を検討し（Peason の相関、t 検定）、さらに PPC 得点を従属変数、属性、GHQ、SOC を独立変数とした重回帰分析により、多変量間の関連を検討した。尚、調査を行った特別支援学校に通学する子が複数いる場合には、年長子の年齢、性別、障害の種類を分析対象とした。統計解析には、統計パッケージ SPSS19.0 J for Windows を使用し、有意確率は 5%（両側）とした。

倫理的配慮

本研究は、東京大学倫理審査委員会の承認を得て実施した。

Ⅲ　結　果

対象者の属性・特性

母親が 613 名（94.6%）、父親が 35 名（5.4%）、親の年齢は平均 44.7（± 5.4）歳（range28 ～ 64）で、PPC の平均は 36.1（± 6.7）であった。子の年齢は平均 13.1（± 3.6）歳（range5 ～ 19）で、男子が 476 名（73.7%）、女子が 170 名（26.3%）であった（表 1）。

1．PPC 尺度の信頼性と妥当性

信頼性について、α 係数を算出したところ、0.870、1 項目削除後の α 係数でこの値を超えるものはみられなかった。また、IT 相関係数は、項目 10「健康への関心」が最も低く 0.425 であったが、0.4 を下回るものはみられなかった（表 2）。

表１　対象者の属性・特性　　N=648

		n	%
続柄	母親	613	94.6
	父親	35	5.4
就業状況	あり	308	47.9
	なし	335	52.1
学歴	短大以上	298	46.3
	専門校以下	346	53.7
婚姻状況	既婚	567	88.3
	未婚・離婚・死別	75	11.7
暮らし向き	十分に/ややゆとりがある	150	23.2
	ふつう	274	42.4
	やや/かなり苦しい	222	34.4
子の性別	男	476	73.7
	女	170	26.3
子の障害の種類	発達障害	317	50.6
	ダウン症・その他	309	49.4
家庭における障害児数	一人	610	94.1
	複数	38	5.9

	平均	SD
親の年齢（range28-64）	44.7	5.4
子の年齢（range5-19）	13.1	3.6
PPC　(range10-50)	36.1	6.7
GHQ　(range0-36)	12.6	5.2
SOC　(range13 ～65)	40.2	7.0

注)障害児が複数いる場合には、年長子についてのみ分析対象とした

表２　障害児の親の Perceived Positive Change（PPC）尺度の項目分析

	質問項目(5 件法)	10 項目 I－T 相関	10 項目 項目削除時 α
1	あなたの精神的な強さは（弱くなった～強くなった）	.582	.858
2	人生を乗り越えていく自信は（減った～増えた）	.676	.850
3	新しい生きがいや人生の楽しみは(全く得られていない～おおいに得られた)	.664	.852
4	人や社会のために役立ちたいという思いは（弱くなった～強くなった）	.562	.860
5	何事に対しても（悪い方向に考えるようになった～良い方向に考えるようになった）	.696	.849
6	1日1日を過ごすことに対して（どうでもよくなった～大切に感じるようになった）	.682	.851
7	家族との絆(関係)は（弱くなった～強くなった）	.481	.866
8	友人との絆(関係)は（弱くなった～強くなった）	.560	.860
9	障害のあるお子さんがいなければ得られなかったような信頼できる友人知人は（全く得られていない～おおいに得られた）	.554	.861
10	あなたの生活は（健康に注意を払わなくなった～健康に注意するようになった）	.425	.870
	Cronbach's α		.870

構成概念妥当性を検討するため、PPC と GHQ、SOC との偏相関係数（親、子の年齢で制御）を算出したところ、PPC と GHQ では有意な負の相関（r=−0.493、p<.001）が、PPC と SOC では有意な正の相関（r=0.562、p<.001）が認められた。また、SOC と GHQ も有意な負の相関（r=−0.624、p<.001）を示していた（表 3）。

表３　PPC、GHQ、SOC の関連性

	1		2		3
1. PPC	−				
2. GHQ	−.493	***	−		
3. SOC	.562	***	−.624	***	−

*親、障害児の年齢で制御した偏相関係数

さらに因子的妥当性の検討のため、探索的因子分析（主因子法）を行ったところ、固有値 1 以上で 1 因子のみが抽出された。固有値寄与率は 40.7% であった。

2. 障害児の親の肯定的変化、否定的変化の実態（表 4）

わが子に障害があると知ってから調査時点までの親自身の変化を質問項目別にみると、回答者の 50% 以上に肯定的変化がみられた項目は 10 項目中 7 項目にのぼっており、否定的変化が肯定的変化を上回った項目は皆無であった。中でも肯定的変化が最も多くみられたのは「精神的な強さ」で、「どちらかといえば強くなった」が 263 名（40.8%）、「強くなった」が 189 名（29.3%）と、回答者の 70.2% に肯定的な変化がみられた。肯定的変化の最も少ない項目「新しい生きがいや人生の楽しみ」でも、肯定的変化が 215 名(33.4%)、否定的変化が 167 名（26.0%）と、肯定的変化が否定的変化を上回っていた。

表４　項目別にみた障害児の親の肯定的・否定的変化

N=648	否定的変化	どちらともいえない	肯定的変化
精神的強さ	47 (7.3)	145 (22.5)	452 (70.2)
人生を乗り越えていく自信	73 (11.4)	237 (36.9)	333 (51.8)
生きがい・人生の楽しみ	167 (26.0)	261 (40.6)	215 (33.4)
人や社会のために役立ちたいという思い	51 (7.9)	229 (35.4)	366 (56.7)
物事に対する考え方	97 (15.0)	242 (37.5)	307 (47.5)
日々への考え方	50 (6.7)	208 (32.2)	388 (60.1)
家族との絆(関係)	37 (5.7)	196 (30.4)	412 (63.9)
友人との絆(関係)	109 (16.9)	227 (35.2)	309 (47.9)
信頼できる友人知人	78 (12.1)	228 (35.3)	340 (52.6)
健康への関心	53 (8.2)	165 (25.5)	428 (66.3)

*「弱くなった」「どちらかといえば弱くなった」を否定的変化、「どちらかと言えば強くなった」「強くなった」を肯定的変化とし、3 群で表した。( )内は%を示す。

また表には示していないが、PPC の合計得点からみた場合も同様で、PPC 合計得点が 31 以上（肯定的変化が否定的変化を上回っている者）が 518 名（79.9%）、29 以下（否定的変化が肯定的変化を上回っている者）は 97 名（15.0%）と、肯定的変化が否定的変化を上回っている者が大半であった。

3. 障害児の親の肯定的・否定的変化の関連要因（表 5）

暮らし向きの豊かさ（β =0.075、p<0.05）、子の年齢の高さ（β =0.095、p<0.05）、SOC 得点の高さ（β =0.400、p<0.001）が PPC 得点の高さと有意な正の関連を示していた。一方、GHQ 得点の高さ（高い方が精神健康は不良）は PPC 得点と有意な負の関連を示していた（β =−0. 251、p<0.001）。尚、多重共線性についても検討したが、GHQ、SOC ともに VIF1.7 とやや相関がみられたものの、問題となるほどの高さではなかった。

表 5　障害児の親の否定的・肯定的変化（PPC）の関連要因（n=648）

	PPC					
	2 変量				多変量	
(n=648)	平均	SD		p	β	p
年齢 a)		r=.095		*	−.019	
続柄 b)						
父親	34.1	± 6.7		n.s.	ref	
母親	36.2	± 6.3			.107	**
学歴 b)						
短大以上	36.3	± 6.7		n.s.	ref	
高校・高専以下	35.8	± 6.6			−.003	
婚姻状況 b)						
婚姻あり	36.3	± 6.6		n.s.	ref	
婚姻なし	34.3	± 6.7			−.016	
就業状況 b)						
就業あり	36.5	± 6.7		n.s.	ref	
就業なし	35.7	± 6.6			−.012	
暮らし向き a)		r=.233	***		.075	*
子の年齢 a)		r=.080	*		.095	*
子の性別 b)						
男子	36.1	± 6.5		n.s.	ref	
女子	36.2	± 7.1			.003	
子の障害の種類 b)						
ダウン症	36.3	± 6.7		n.s.	ref	
発達障害	36.0	± 6.6			.032	
家庭における障害児数 b)						
複数	34.2	± 7.2		n.s.	ref	
一人	36.2	± 6.6			.060	
GHQ a)		r=−.489	***		−.251	***
SOC a)		r=.564	***		.400	***
調整済み R^2					.384	

注 1)2 変量の検定は、a)Peason の相関、b)t 検定による
注 2)暮らし向きは「かなり苦しい」1 点〜「十分ゆとりがある」5 点の連続変数として扱った
注 3)*p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001
注 4) n.s.: not significant

Ⅳ　考　察

1. 障害児の親の PPC 尺度の信頼性と妥当性

α 係数、項目分析の結果から、障害児の親の PPC 尺度の信頼性はおおむね確保できたものと考えられる。また、薬害 HIV 患者及びその家族を対象とした研究[27]における PPC 尺度の α 係数は患者で 0.855、その家族で 0.850 であり、本研究（0.870）と概ね一致していた。さらに、先行研究[14, 27]でその関連性が指摘されていた通り、PPC と SOC では有意な正の相関が、PPC と精神健康を示す GHQ とに有意な負の相関がみられたことから、構成概念妥当性も認められたといえよう。因子的妥当性についても、探索的因子分析の結果から 1 因子性が確認され、1 因子尺度として使用可能であると思われた。

2. 障害児の親の肯定的・否定的変化の実態

障害児の親の中には、強いポジティブな感情と、人としての成長がみられることが、指摘されてきた[8]。本研究においても、肯定的変化が最も多くみられたのが「精神的な強さ」で、回答者の 70.2% が「どちらかといえば強くなった」「強くなった」と回答しており、先行研究[8]を強く支持する結果であった。ただし、本研究では質問項目 10 項目中 7 項目において、回答者の半数以上に肯定的な変化がみられ、否定的変化が肯定的変化を上回った項目は皆無であること、PPC 得点の方でみても 31 点以上が 79.9% と、圧倒的に肯定的変化が否定的変化を上回っていたことから、これまでの先行研究にはみられないほど障害児の親の肯定的な側面が明らかになった。もともと、薬害 HIV 患者とその家族を対象として開発された PPC 尺度[26]は、当事者とその家族への丹念な面接調査が質問項目に反映されており、肯定的変化が否定的変化を上回る患者は 9.5%、家族では 67.2%[27]と本研究の結果よりは低率であるものの、特にその家族において、肯定的な変化が顕著にみられていた。本研究においても大多数の肯定的変化が確認されたことから、困難に直面しながらも懸命に日々を生き、自らの人生を受け止めようとする姿勢は、他の病や障害を有する人々、特にその家族に共通するものではないかと思われた。但し本研究では、首都圏在住で、特別支援学校に通学している小学生以上の障害児の親を対象としていることから、交通の便が比較的よく、少なくとも子が学校にいる間は、障害児のケアから離れることのできる者が回答者の大部分を占めていることに注意を要する。つまり、今回の結果を幼い知的障害児を養育する親、地方在住の知的障害児の親などにそのままあてはめて考えることはできないということである。そして、本研究では少数派となった否定的変化が肯定的変化を上回っている親

の存在にこそ着目し、望ましい支援や社会的環境のあり方を検討してゆく必要があろう。

3. 障害児の親の肯定的・否定的変化の関連要因

障害児の親の肯定的変化の関連要因は、暮らし向きの豊かさ、子の年齢の高さ、SOC の高さであり、否定的変化の関連要因は、精神健康度の不良さであった。暮らし向きに関しては、知的障害児の親のウェルビーイングの低さと経済的な困難さの関連[19]が指摘されており、経済的な状況が幸福感や肯定的な評価をある程度左右することが改めて確認されたといえよう。子の年齢に関しては、上述したように本研究では子が特別支援学校に通っているため、親（特に母親）が自分の時間を趣味や PTA 活動、仕事などに徐々に費やすことができるようになったり、子の成長をみることによって自身を肯定的に振り返ることができるようになった可能性が考えられる。また、障害児の年齢が低いほど親のストレスも高い[30]と言われることから、子の年齢が上がるにつれストレスが減り、ストレスが減ったことで現在を肯定的にみることができているのではないか、とも解釈できよう。SOC に関しては、先行研究[27]でも PPC との間で有意な正の関連（β =0.313, P<.001）がみられ、SOC が高い人ほど Stress Related Growth、Posttraumatic Growth などの成長がみられること[31]、SOC が逆境下における否定的 / 肯定的な変化を規定する[32]との報告などとも一致する結果であった。本研究においても、暮らし向き、子の年齢、精神健康などさまざまな変数で調整しても尚、PPC と最も強く関連していたのは SOC であることから、SOC が知的障害児の親の肯定的／否定的変化を決定づける重要な要因と考える。ただし、SOC が豊かであるから自身の変化を肯定的に評価しているのか、肯定的に評価できるまで多くの困難を乗り越えてきたからこそ SOC が豊かになったのか、その点に関しては現段階では言及できず、今後探求すべき最重要課題としたい。

一方、精神健康に関しては、精神的に不健康な状態であれば現在を否定的にとらえていても不思議はなく、また薬害 HIV 患者の家族においても、PPC と GHQ は有意な負の相関（r=−0.502, P<.001）[27]を示していたことから、妥当な結果であったと考えられる。ただ、本研究において SOC と GHQ に相関がみられることから、① SOC が困難やストレスを緩衝する役割を果たし、精神健康を良好に維持し、それによって現在を肯定的に受け止めることができるようになっている可能性、②精神的に健康な人、打たれ強い人ほど困難に前向きに立ち向かい、自身の変化を肯定的に受け止め、それが SOC を高めている可能性、③もともと SOC が高い人ほど自身に対し肯定的な評価をし、精神健康も良好である可能性などが考えられる。こうした点についても、今後さまざまな調査によって関連要因の分析を深め、精神健康を良好に保ち、現在を肯定的に評価できる環境を構築するための、より具体的な示唆を得る必要がある。

最後に、単変量解析では父母の間で PPC 得点に違いはみられなかったものの、多変量解析では母親の方が PPC 得点が有意に高かった。これは、多変量解析においては全ての変数に回答したもののみが解析対象となっているために全体の人数が減ってしまったこと（n=566）、もともと母親に比べて父親の数が非常に少なかったことが原因ではないかと考えられる。わが国においてはまだ母親が子育ての大半を担っている家庭が多く、こうした調査においても父親の回答を得るのが容易ではないが、中々表出してこない父親やきょうだい児の肯定的・否定的変化に目を向けることも重要であると考えられるため、その声を拾い上げるべく、多方面からのアプローチを検討したい。

謝　辞

調査にご協力いただきました全ての皆様に心より感謝申し上げます。尚、本研究は公益財団法人三菱財団平成 22 年度助成金により実施させていただきました。

参考文献

1）厚生労働省．平成 17 年度知的障害児（者）基礎調査結果の概要．［平成 25 年 5 月 1 日検索］、インターネット <URL：http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/toukei/>
2）厚生労働省．平成 12 年度知的障害児（者）基礎調査結果の概要．［[平成 25 年 5 月 1 日検索］、インターネット <URL：http://www.mhlw.go.jp/houdou/0109/h0919-3.html>
3）Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. Journal of Intellectual

Disability Research, 2003; 47: 385–399.

4) Gallagher S, Phillips A, Oliver C, & Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. Journal of Pediatric Psychology, 2008; 3: 1129–1136.

5) きょうされん．家族の介護状況と負担についての緊急調査の結果．［online］平成 22 年 12 月［平成 23 年 2 月 1 日検索］．インターネット <URL：http://www.kyosaren.or.jp/research/2010/20101206kazokukaigo.pdf>

6) Helff CM, Glidden LM. More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. Mental Retardation, 1998; 36: 457–464.

7) Neece C, & Baker B. Predicting maternal parenting stress in middle childhood: The roles of child intellectual status, behavior problems and social skills. Journal of Intellectual Disability Research, 2008; 52: 1114–1128.

8) Hornby G. A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. Disability, Handicap, and Society, 1992; 7: 363–374.

9) Hassall R, Rose J, & McDonald J. 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, 2005; 49: 405–418.

10) Trute B, Hiebert-Murphy D, & Levine K. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2007; 32: 1–9.

11) Hastings RP, & Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. American Journal of Mental Health, 2002; 107: 222–232.

12) Sloper P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? Child: Care, Health and Development, 1999; 25: 85–99.

13) Friedrich WN, Wilturner LT, & Cohen DS. Coping resources and parenting mentally retarded children. American Journal of Mental Deficiency, 1985; 90: 130–139.

14) Olsson MB & Hwang CP. Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 2002; 46: 548–559.

15) Oelofsen, N, & Richardson P. Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2006; 31: 1–12.

16) Hassall R, Rose J, & McDonald J. 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, 2005; 49: 405–418.

17) Trute B, Hiebert-Murphy D, & Levine K. Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2007; 32: 1–9.

18) Hastings RP, & Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. American Journal of Mental Health, 2002; 107: 222–232.

19) Olsson MB, & Hwang CP. Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 2008; 52: 1102–1113.

20) King GA, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, & Bates A. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. Child: Care, Health & Development, 2006; 32: 353–369.

21) Mak WWS, Ho AHY, & Law RW. Sense of coherence, parenting attitudes and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2007; 20: 157–167.

22）Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics, 2005; 115: 626–36.
23）Hedov G, Anneren G, Wikblad K. Swedish parents of children with Down's syndrome-Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2002; 16: 424–430.
24）Grant G, Ramcharan P, McGrath M, Nolan M, & Keady J. Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. Journal of Intellectual Disability Research, 1998; 42: 58–71.
25）Seideman RY, & Kleine PF. A theory of transformed parenting: Parenting a child with developmental delay/mental retardation. Nursing Research, 1995; 44: 38–44.
26）溝田友里．非加熱血液凝固因子製剤による HIV 感染が血友病患者の life におよぼした困難と life の再構築に関する研究．博士論文、東京大学、2007.
27）熊田奈緒子．薬害 HIV 感染長期生存患者とその家族における Perceived Positive Change とその関連要因．平成 20 年度東京大学大学院医学系研究科健康科学･看護学専攻修士論文集、東京大学、2009：121–128.
28）木村美也子．知的障害児の母親の次子妊娠・出産の意思決定過程、及び障害児ときょうだい児養育過程における困難と対処に関する研究. 博士論文、東京大学、2012.
29）Kimura M, & Yamazaki Y. Mothers having multiple children with intellectual disabilities. Qualitative Health Research（in press）.
30）Baxter C, Cummins R, & Yiolitis L. Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 2000; 25: 105–118.
31）Linley PA, Joseph S, & Loumidis K. Trauma work, sense of coherence, and positive and negative changes in therapists. Psychotherapy Psychosom, 2005; 74: 185–188.
32）Almedom AM. Resilience, hardiness, sense of coherence, and posttraumatic growth: all paths leading to "light at the end of the tunnel"? Journal of Loss and Trauma, 2005; 10: 253–265.