

# 広汎性発達障害児の家族支援研究の展望

臨床心理学コース 野田 香織

Perspective on study of support for families with children with Pervasive  
Developmental Disorders

Kaori NODA

Support of the pervasive developmental disorder (PDD) is regarded as important. Especially, it is reported that the families of the child with PDD hold various difficulties and the support for them is as important as that for the child with PDD. Therefore in this article bibliographical survey is conducted. The four important factors of the support for families are considered, i.e. provision of information, encouragement of coping with, psychological support for the families, and the cooperation by the various types of supporters. Through such support, the families come under as following positive influences. They are reduction of a feeling of burden and a feeling of self-reproach, acquisition of the anti-stress robustness, and a change of the recognition for the family member with the obstacle. A combination of important supports is expected to mitigate families difficulties and improve their quality of life.

## 目次

- 第1章 はじめに
- 第2章 広汎性発達障害児の家族に対する支援の重要性
- 第3章 広汎性発達障害児の家族支援に関する現状
- 第4章 専門家が行う家族支援について
  - 1. 家族支援に関する重要な要素
  - 2. 支援の質に関する検討
- 第5章 家族支援の実施が家族に与える影響
  - 1. 家族自身の負担感や自責感の軽減
  - 2. 家族が生活の中の様々なできごとに対する対応力の獲得
  - 3. 障害のある家族メンバーに対する認識の変化
- 第6章 おわりに

## 第1章 はじめに

広汎性発達障害 (pervasive developmental disorder 以下 PDD) とは、幼児期に明らかになる自閉的な発達障害群である。PDDの中核症状は、幼児期に認められる、1) 対人相互反応における質的な障害、2) コミュニケーションの質的な障害、3) 行動・興味・および活動の限定された反復的で常同的な様式である (American Psychiatric Association, 2000<sup>1)</sup>)。PDDには、自閉性障害、レット障害、小児期崩壊性障害、アスペルガー障害、特定不能の広汎性発達障害が含まれる。

PDDの罹病率は、0.63%~1.7%程度であると報告されている (Chakrabarti et al, 2001<sup>2)</sup>; 河村ら, 2002<sup>3)</sup>)。

我が国における自閉症などのPDD児者の福祉政策については、知的障害者福祉政策の中に組み込まれていたため、社会福祉基礎構造改革の一連の流れを汲み、入所施設での支援から、地域での生活支援へと支援の方向性が転換してきている。今後、地域の中でPDD児者および家族を支える地域資源や制度の充実が更に望まれる。一方で、PDDのうち約4分の3は、知的障害を伴わない群であるとの報告もあり (Chakrabarti et al., 2001<sup>2)</sup>)、これまでの知的障害者福祉政策の中では、十分な支援体制が整っていなかった。平成17年4月に、発達障害者支援法が制定され、ようやく知的障害の有無を問わず、支援の対象に位置づけられた (厚生労働省, 2005<sup>4)</sup>)。今後は、一人一人の状態像および本人・家族のニーズに応じたきめ細やかな支援が今以上に必要となるであろうと考えられる。

現在、PDD児の支援として、重要であるアプローチとして、以下の4つがあげられる。第一に、PDD児本人を対象として、生活の中で抱えている困難にアプローチする方法である。その中でも、行動療法やカウンセリングは、一定の効果が認められており、重要性が指摘されている。第二に、薬物治療があげられる。薬物療法により、様々な二次障害を抑えることができる。第三に、環境の調整があげられる。PDD児は特に、

環境によって本人の過ごしやすさやコミュニケーションの理解度が変わってくる。そのため、彼らが理解しやすい方法、理解しやすいコミュニケーションを一貫して行うことが重要である。第四に、家族を対象とした支援があげられる。PDD児の家族に対する支援が、子どもの発達援助を行う上で不可欠な条件であるとさえいわれている。PDD児の家族を対象とした研究が進むにつれ、家族が生活の中で様々な困難を抱えていること、そして、子どもの障害を受容していく過程において、支援が重要であることが指摘されているからである。

本論文では、今後さらにニーズが高まることが予測されるPDD児の支援の中でも、家族を対象とした支援に関する先行研究を概観する。PDD児の支援が、地域生活支援へと移行してきていることは、全述の通りであるが、そうした地域生活を最も近くで支えるのが家族である。先行研究の検討を通して、PDD児の家族支援の重要性および、具体的な支援方法についての検討を行い、今後のPDD児の家族を対象とした家族支援プログラムの開発に向けての指針を得ることを目的とする。

本論文の構成は、以下ようになる。第2章では、PDD児の家族に対する、支援の重要性を、家族が生活の中で抱える困難に関する先行研究に焦点を当てて検討する。第3章では、PDD児の家族支援に関する歴史的背景と、現状についての文献的検討を行う。第4章では、現在、PDD児の家族を対象とした支援は十分に行われているとは言えない現状ではあるが、家族支援の要素について検討を行う。加えて、PDD児の家族支援に関する支援の質を検討するために、支援に対する満足度に関する文献的検討を行う。第5章では、家族支援の実施が、家族に対してどのような影響を与えるのかに関して検討を行うこととする。そして、第6章では、本稿のまとめと、今後の展望について言及することとする。

## 第2章 広汎性発達障害児の家族に対する支援の重要性

PDD児の家族に関する研究としては、PDD児との生活の中で家族が抱える困難に関する研究がおこなわれてきた。障害児の家族が抱える様々な困難に関する研究としては、PDD児の家族のストレスの度合いや育児に関する負担感が、障害の無い子どもの家族や、他の障害児の家族と比較して、高いことを報告したも

のがある (Kasari et al., 1997<sup>5)</sup>; 永井, 1998<sup>6)</sup>; 中嶋ら, 1999a<sup>7)</sup>)。家族が生活の中で、困難を抱えることの一つに、PDD児の行動特徴があげられる。PDD児の行動特徴の中でも、特に母親が精神的な影響を受けやすいのは、コミュニケーションの困難さ、自分自身を傷つける行動、パニックなどの行動、他の人を傷つける行動であり、こうした行動は、家族から、行動の意味を理解しにくいことが多く、対応が難しいことや、周囲からも子どもの行動が理解されないことなどが、家族の困難感を高めていることが報告されている (Hastings, R.P., 2003<sup>8)</sup>; Hastings, R.P., et al., 2002<sup>9)</sup>)。子どもの行動の特徴以外の要因で家族が困難を感じることは、認知の発達がアンバランスであり、生活の中で家族が適切な対応を見つけるのが難しいこと、また、将来的に長期的な子どもに対する支援が必要なために将来に対しての不安が大きいことなどがあげられる (Koegel et al., 1999<sup>10)</sup>)。このように家族が大きな困難を抱える結果、家族自身が外出する機会が減り、社会的活動が制限されていると感じることや、子どもに対して否定的な感情を抱くことも報告されている (中嶋ら, 1999a<sup>7)</sup>; 中嶋ら, 1999b<sup>11)</sup>)。育児負担感および、養育負担感については、子どもの性別、年齢、障害の種類により異なることが報告 (Hastings, R.P., 2003<sup>8)</sup>) されている一方で、知的障害の有無や子どもの年齢による差がないとの報告 (松尾, 1995) もあり、家族支援に関するニーズの状況を明らかにすることが重要であると考えられる。

## 第3章 広汎性発達障害児の家族支援に関する現状

家族が生活の中で様々な困難を抱えていることは前述の通りであるが、障害児の家族に対する捉えかたは大きく変遷してきている。以前は、子どもの障害を改善するために、親が献身的に療育に取り組むことが期待され、家族は、自分の生活を犠牲にし、疲弊してしまうという現状もあった。そうした現状を踏まえ、家族も支援の対象として含めた上で、子どもを支援していこうという“子どもを含めた家族を中心とするサービス (Family-Centered service)”への転換が、起こっている。親を“子どもの一番身近な援助者”として、親指導、親教育の対象と見るだけでなく、親自身も支援を受けるべき存在であることとらえる視点である。これは、支援者は家族に尊敬の念をもって接し、両親と情報を共有し、家族が自分自身のストレスに焦点を当てることができるよう支援し、個々の家族

の状況に応じた柔軟なサービスを提供するものである (Johnson, 2000<sup>12)</sup>)。このような視点に立った家族支援の場では、専門家は、家族に対して一方的に支援を提供するというこれまでの医療モデルに基づく関係ではなく、家族の力を信じ子ども自身の力を信じ、家族と協同して支援を進めて行くという関係が大切にされる。

発達障害について、社会生活を営む上で、困難さや問題に気付きながらも、彼らの持つ資質や能力、良さというものを代弁できるのは、現在のところ保護者や支援者しかいない (村田, 2007)。現在もっている力や素質をどのように見出し、生活の中で生かしながら地域での生活支援を展開していくかについては、まだ、十分な検討がなされていないのが現状である。

## 第4章 専門家が行う家族支援について

### 1. 家族支援に関する重要な要素

障害児の家族支援に関する実証的な研究は少ないが、家族支援における重要な介入領域として、以下の4つがあげられる。

#### 1) 適切な情報提供

家族支援において重要な介入領域の1点目として、適切な情報提供があげられる。障害児の家族に必要な情報提供内容について検討した各種の研究によると、情報提供の領域は次の5つにまとめられる。1) 現在の子どもの状況、2) 障害の原因・治療法、3) 予後に関する最新の知見、4) 育児や対応方法について、5) 医療機関・相談機関などの社会資源の紹介である (宮崎, 2002<sup>13)</sup>; 中田, 1998<sup>14)</sup>; 沼口, 2005<sup>15)</sup>)。PDD児の家族への情報提供の内容について研究したものは少ないが、呉ら<sup>16)</sup> (2006) は、PDD児を多く含む障害児の家族を対象にして母親のニーズの検討を行い、情報提供に関するニーズがその他のニーズと比較して高いことを報告している。また、自閉症児の家族は、他の障害児の家族と比べて、具体的な対応や子育ての方法に関する情報提供に対するニーズが、高いという報告もある (小室ら, 2003<sup>17)</sup>; 中田ら1998<sup>14)</sup>)。このことは、家族が生活の中での対応に関して困難を抱えやすいという、PDD児の特徴を反映している結果であると考えられる。さらに、情報提供を行うことにより、親がサービスにアクセスしやすくなること、親の子どもに対する対応力が高まること、保護者が子どもの障害を受容する過程を促進することが明らかになっ

ている (Roaddes-Smucker, 2001<sup>18)</sup>; Pain, 1999<sup>19)</sup>)。また、コミュニケーションに困難がある障害児の家族を対象として、情報提供が親の精神的健康に与える影響について検討した結果、親に情報提供を行うことにより、家族の子どもに対する対応力が増し、家族のストレスが軽減することが報告されている (Koegel, et al, 1999<sup>10)</sup>)。

### 2) 家族の対応力の向上

家族支援において重要な介入領域の2点目として、家族が主体的に対応を考え、日々の生活の中で子どもへの対応を工夫していける力を高めていけるように支援するという、“対応力の向上”があげられる。支援者主導で対応方法、障害に関する情報、社会資源などの情報を教えることも重要であるが、家族は、現実の生活の中で、どのように対応していけばいいのかわかりがっている。日常生活でそれぞれの家族が出会う幅広く多様な課題に家族自身が対応していくためには、専門家の視点を伝えることで問題を解決していくことを目標にするのではなく、家族自身が生活の中で困難を抱えている中でも、個別の状況の中でできることを見つけていけるように支援することが重要であると考えられる。そのためには、支援者が、家族の日々の工夫を認め、励まし、対応方法をともに考えながら、家族が持っている対応力を高めていく支援を行うことが欠かせない。その際は、本人や家族の力を信じ、高めていくエンパワーメントに基づく援助を行っていくことが重要である (早樫ら, 2002)。また、このようなエンパワーメントを促進する要因として、家族が、子どもや家族自身の得意なことや、できていることを利用しながら生活をしていくというストレングス視点に基づく支援があげられる。こうした視点は、特別なニーズをもつ子どもの家族中心のサービスの成功の鍵の一つと言われている (Shelton, 1994<sup>20)</sup>)

### 3) 家族の心理的な支え

家族支援において重要な介入領域の3点目として、家族自身が抱えている辛さや不安に耳を傾け、苦しさを共有しながら寄り添っていく支援の必要性が挙げられる。家族は、子どもの障害の特徴から周囲から理解されにくく、地域生活を営む上で、周囲との信頼関係が築きにくく、孤立感を抱きがちである。平井<sup>21)</sup> (1998) は、親が障害児を育てていく過程において、ある程度の見通しを家族が持てるようになるまでは、親自身の精神的な支援をする必要があると指摘して

いる。また、田中<sup>22)</sup> (2006) は、発達障害の家族が求める援助の要素として、「守りの機能」をあげている。これは、家族が安定した関係を第三者と持ち、社会から孤立しがちな家族が社会との関係を持ち続けることができるという機能である。

#### 4) 多職種・多機関による連携

家族支援において重要な介入領域の4点目として、PDD児や家族に対してかかわる支援者同士が連携して一貫した支援を行うことの重要性があげられる。PDD児は特に、環境によって本人の過ごしやすさやコミュニケーションの理解度が変わってくる。そのため、彼らが理解しやすい方法、理解しやすいコミュニケーションを一貫して行うことが重要である。現在の支援体制では多機関による連携、多職種の連携が十分に行われていないとの報告がある(辻井, 2005<sup>23)</sup>)。また、PDD児の支援に関して、課題としてあげられることとして、成長に伴い、生活の拠点が変わる中でそれぞれの機関が連携し、一貫した支援を提供するためのシステムが十分に整っていないことがあげられる。

## 2. 支援の質に関する検討

支援は、ただ多く受ければ良いというのではなく、家族のニーズに即した質の高い支援を受けることが重要であることは、言うまでもないだろう。支援の質を測る上で、支援を受ける側の支援に対する満足度を測定することが、重要であるといわれている(Donabedian, 1992<sup>24)</sup>)。しかしながら、PDD児の家族を対象として、受けているサービスや専門家からの支援に関する満足度を検討した先行研究では、満足度に関する知見は一定していない。McCarthyら<sup>25)</sup> (2002) は、多くのPDD児を含む知的障害児の家族を対象に調査を行ない、彼らはケアに対して満足していると報告している。しかし、その一方で、多くの家族が支援者からのサービスを受けているが、約半分は支援が役にたっていないと感じていること、子どもの状態像によって受きたいサービスが受けられない現状があることを報告している先行研究もある(MaGill, P., et al, 2006<sup>26)</sup>)。Liptak<sup>27)</sup> (2006) は、PDD児の家族は、一般的な支援に対して満足していると答えてはいるものの、身体障害児の家族、知的障害児の家族と比較した結果、プライマリーケアにおける小児科医の対応や情報の提供に対する満足度が低いことを報告している。家族が不満を抱いていた領域は、以下の4領域であっ

た。

- 1) 同じ障害を持つ他の家族と知り合うきっかけづくりが十分でないこと
- 2) 子どもの障害が家族(両親やきょうだい)へ与える影響について小児科医の理解が不足していること
- 3) 子どもの現在の状況に関して家族が疑問を感じたときに、十分に満足でき納得できるような答えが返ってこないこと
- 4) 今後生じてくる出来事や影響に対して、予防的な情報の提供が不足していること

こうした現状がある一方で、特別なニーズのある子どもの家族と専門家が十分に協力ができ、家族が支援に対して満足している時には、家族のストレスが軽減されることが報告されている(Dunst, 2007<sup>28)</sup>)。以上の研究から、支援に対する家族の満足度を検討する際には、単に満足しているか満足していないかだけではなく、家族がどのような支援を受けていて、どのような支援に対してどの程度満足しているかについて検討することが重要であると考えられる。

## 第5章 家族支援の実施が家族に与える影響

それでは、専門家による家族支援の実施は、家族に対して、どのような影響を与えるのだろうか。障害を持つ家族の親の会がそれぞれの家族の体験をまとめた報告によると、家族が、日々子どもとの生活の中で家族らしく、また、子どもをありのままに受け入れていくまでには長い年月にわたって、様々な葛藤を抱えている事が報告されている(ぼれぼれくらぶ, 1995<sup>29)</sup>)。また、家族の子どもに対する関わりを支援者に肯定的に受け止めてもらえた経験が少なく、むしろ精神的に追い込まれた体験が語られているものも少なくない。現在のところ、家族が、支援に対して十分に満足しているとはいえない現状がうかがえる。しかし、家族支援が、家族のニーズに即し、それぞれの家族に対して、よりきめ細かく行われている場合、家族が受ける肯定的な影響は以下の要素にまとめられると

### 1. 家族自身の負担感や自責感の軽減

わが子に障害があるという診断を受けた時、家族の中でも特に親が抱く思いは様々である。原因が自分であると責める親も少なくない。また、子どものこれからについて悲観し、おおきな不安の中に突き落とされたように感じる家族も少なくない。こうした、自責感

や不安感は、適切な情報提供を行うことにより軽減されると言われている（北川，1995）。継続的に信頼できる支援者に支えられていると言う安心感を持つことが出来るようになり（後藤，2000<sup>30)</sup>；中田，2007<sup>31)</sup>），周囲からの無理解から、社会生活を営む上で、孤立しがちな家族が、社会とのつながりを持てるようになり、負担感が軽減されると考えられる。

## 2. 家族が生活の中の様々なできごとに対する対応力の獲得

家族は、地域での生活を営む上で、それぞれ個別の状況において多くの困難を抱えているが、家族自身が状況に応じて対応できるように対応方法を獲得していくことが地域生活の中で重要な要素となる。力根（2000）は、障害を持つ乳幼児の母親を対象として、育児ストレスの内容を検討した結果、親としての自信のなさや障害児の親であることの不自由さによるストレスよりも、子どもの行動特徴による育てにくさのストレスの方が高いことを報告している。子どもの情報（障害の特徴・発達の特徴）を伝えることは重要であるが、それらに加えて、子どもへの対応スキルを伝えていくことの必要性を示唆しており、家族が対応方法を獲得していくことにより、心理的な負担が軽減されるのではないかと考えられる。また、家族自身が自分の生活において、対応できる力を身につけるために、援助者が、本人や家族のストレングスに焦点を当てる支援が影響を与えることが報告されている。現時点で、達成できていること、取り組んでいることに気が付くことにより、すべてが問題に覆われているような感覚に変化が起きるからである（伊藤，2005<sup>32)</sup>）。

## 3. 障害のある家族メンバーに対する認識の変化

支援者との信頼関係が築かれ、家族と子どもが、安心して生活を営んでいけるようになることにより、家族の子どもに対する否定的な感情が軽減することが報告されている（King, G., et al, 1999<sup>33)</sup>）。また、子どもの行動の特徴により、家族の生活が制限されがちであり、子どもに対して否定的な認識を持つことがあるが、支援者との信頼関係の構築や、日々の対応方法の獲得、適切な情報提供を受けることにより、否定的な認識が変化し、肯定的に成長を感じ、個性を尊重した子育てができるようになるのではないかと考えられる。

以上のような変化が家族に生じることにより、家族

自身の生活の質が上がり、暮らしやすくなるなど、育児や生活にも肯定的な影響をもたらすのではないかと考えられる。

## 第6章 おわりに

以上、PDD児の家族は、様々な心理的な負担感やストレス、困難を抱えているとの報告があり（Hastings, 2003<sup>8)</sup>；Kasari et al, 1997<sup>5)</sup>；永井，1998<sup>6)</sup>；中嶋ら，1999b<sup>11)</sup>），現在のPDD児および家族を取り巻く支援の流れは、家族も支援の対象とし、家族が、様々な困難やストレスを軽減し、家族の力を高め家族自身が主体的に地域生活を営めるように支援する方向へと変遷してきている。こうした支援に関して、支援者が行う役割は大きいと考えられる。実践を通して、家族支援に関して重要な支援要素としては、適切な情報提供、家族が生活の中で抱える困難に対しての対応力の向上、家族の心理的な支え、多くの職種が連携してPDD児および家族を支えることが重要であることが明らかにされている。また、こうした支援を受けることにより、家族には、負担感や自責感の軽減、生活の中の困難に関する対応力の獲得、障害のある家族メンバーに対する認識の変化といった影響が生じる可能性が指摘されている。しかし、PDD児の家族がどのような支援をどの程度受けているのか、どのような支援要素が家族に対してどのような影響を与えるのかに関して、PDD児の家族を対象とした実証的研究がないのが現状である。

こうした重要な支援要素で構成され、家族のニーズにこたえる支援の一形態として、家族心理教育があげられる。これは、「受容しにくい問題や困難を抱える人たちに、正しい知識や情報を適切に伝え、病気や障害の結果もたらされる諸問題・諸困難への対処方法を習得し、主体的な生活を営めるよう援助する技法」である（浦田ら，2004<sup>34)</sup>）。家族心理教育は、様々な障害を対象に行われているが、中でも、統合失調症に対しては、病気を持つ本人の再発率の減少や遅延、感情表出の低減や家族の負担感の減少などの効果も報告されている。しかし、PDD児の家族心理教育の実践研究はあるが、実証的な効果評価研究はほとんど行われていないのが現状であり、今後のPDD児の家族支援を考える上では重要な支援の一形態である。

以上の研究課題に基づき、今後の研究の指針は以下のようなになる。

第一に、現時点で、PDD児の家族を対象として、

どのような家族支援をどの程度受けているかに関する実証的な研究がなされていないのが現状である。そのため、家族がどのような家族支援をどの程度受けているのかに関する尺度の作成が必要である。面接調査を実施し、家族支援の要素を抽出し、質問紙を構成し、尺度の標準化を行う。

第二に、家族のニーズに即した家族支援が行われた場合には、家族の負担感や自責感の軽減や、家族が生活の中で活用できる対応方法を獲得し、障害のある家族メンバーに対する認識の変化が生じる可能性が示唆されている。そのため、どのような支援を受けた時に、家族の中にはどのような変化が生じるのかということをはっきりさせる必要がある。

第三に、家族に対して肯定的な影響を与える家族支援の要素を明らかにした上で、それらを含む家族支援プログラムの開発およびその効果検討を行う必要があると考えられる。

現在のところ、広汎性発達障害という障害を治すことはできないが、PDD児と家族が、生活の中で抱える様々な困難に対して、解決できる力を高め、家族が生活の質を高められるような支援の実施が望まれる。

(指導教官 下山晴彦教授)

### 引用文献 (主要文献)

- 1) American Psychiatric Association Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th ed, Text Revision. (DSM-IV-TR). 2000 : American Psychiatric Association. (高橋 三郎 他訳 2002 DSM-IV-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル 医学書院)
- 2) Chakrabarti, S., Fombonne, E. 2001 Pervasive developmental disorders in preschool children *JAMA*, 285, 3093-3099.
- 3) 河村雄一・高橋脩 2002 豊田市における広汎性発達障害の疫学調査 第43回日本児童青年精神医学会総会.
- 4) 厚生労働省 2005 発達障害者支援法  
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1b.html>
- 5) Kasari, C. & Sigman, M. 1997 Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 39-57.
- 6) 永井洋子 1998 自閉症など発達障害における家族ケア(2)家族のストレスを緩和するために *Aigo*, 45 (11), 64-72.
- 7) 中嶋和夫・斎藤友介・岡田節子 1999a 母親による育児負担感に関する尺度化 厚生指針, 46(3), 11-18.
- 8) Hastings, R. P. 2003 Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- 9) Hastings, R.P. & Brown, T. 2002 Coping Strategies and Impact of Challenging Behavior on Special Educators' Burnout. *Mental Retardation*, 40(2), 148-156.
- 10) Koegele, R.L., Bimbela, A., Schreiber, L. 1996 Collateral effects of parent training on family interactions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26(3), 347-359.
- 11) 中嶋和夫・斎藤友介・岡田節子 1999a 母親による育児負担感に関する尺度化 厚生指針, 46(3), 11-18.
- 12) Johnson, B.H., 2000 Family-centered care: Four decades of progress. *Families, Systems, & Health*, 18, 137-155.
- 13) 宮崎史子 2002 障害児を抱える母親の養育体験に関する研究 小児保健研究, 61, 421-427.
- 14) 中田洋二郎・上林靖子・藤井和子・井上信久和・佐藤敦子・石川順子 1998 障害の告知に関する親の要望: ダウン症と自閉症の比較 小児の精神と神経, 38(1), 71-77.
- 15) 沼口知恵子・前田和子・永濱明子 2005 重症心身障害児と家族に対する情報提供のあり方 茨城県立医療大学紀要, 10, 27-36.
- 16) 呉裁喜・岡田節子・朴千萬・中嶋和夫 2006 障害幼児の発達特性と母親のニーズの関係 大東文化大学紀要 社会科学・自然科学, 44, 15-22.
- 17) 小室佳文・前田和子・岡田祐輔・長崎多恵子・太田尚子・加賀淑子・根本哲広・遠藤亜紀・朝比奈政子・旭佐子・中村洋一・岸本光夫・大田・仁史 2002 障害をもつ子どもの保育および教育に関するニーズ: 茨城県の実態調査から 茨城県立医療大学紀要, 7, 111-119.
- 18) Roades-Smucker, J.M. 2001 Managed care and children with special health care needs. *Journal of Pediatrics and Health Care* 15, 3-9.
- 19) Pain H 1999 Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information *Child: care, health and development*, 25(4), 299-312.
- 20) Shelton, T.L. & Stepanek, J.S. 1994 Family-centered care for children needing specialized health and developmental services. Bethesda, MD Association for the Care of Children's Health.
- 21) 平井保 1998 障害のある子どもと家族への精神的支援の臨床的意義と課題—教育相談における事例を通して—国立特殊教育総合研究所教育相談年報, 18, 20-27.
- 22) 田中千穂子・栗原はるみ・市川奈緒子 (編) 2005 発達障害の心理臨床 子どもと家族を支える療育的支援と心理臨床的援助 有斐閣アルマ
- 23) 辻井正次 2005 専門家のより実践的な研修・育成 発達障害者支援法ガイドブック編集委員会 (編) 発達障害者支援法ガイドブック, 河出書房新社, 286-291.
- 24) Donabedian, A. 1992 Defining and measuring the quality of health care. In R. P. (Ed.), Wenzel, Assessing quality health care Baltimore: Williams and Wilkins, Perspectives for clinicians 41-64.
- 25) McCarthy, J.M. & Boyd, J. 2002 Mental health services and young people with intellectual disability: Is it time to do better? *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 25-256.
- 26) McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V., 2006 Support for family cares of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior, *Child: Care, Health and Development*, 32(2), 159-165.
- 27) Liptak, G.S., Orlando, M., Yingling, J., Theurer-Kaufman, K., Malay, D., Tompkins, L., Flynn, J. 2006 Satisfaction With Primary

- Health Care Received by Families of Children With Developmental Disabilities. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(4), 245-252.
- 28) Dunst, C. & Dempsey, I. 2007 Family-Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability*, 54(3), 305-318.
- 29) ぼれぼれくらぶ 1995 今どきしょうがいじの母親物語 ぶどう社.
- 30) 後藤雅博 2000 摂食障害の家族心理教育, 金剛出版.
- 31) 中田洋二郎 2007 発達障害とペアレントトレーニング 平木典子(編) 家族支援の心理教育 家族心理学年報, 74-84.
- 32) 伊藤順一郎 2005 統合失調症正しい理解と治療法 講談社.
- 33) King, G., King, S. & Rosenbaum, P. 1999 Family-centred caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- 34) 浦田重治郎, 池淵恵美, 大島巖, 他: 心理教育を中心とした心理社会的援助プログラムガイドライン (暫定版). 平成15年度厚生労働省精神神経疾患研究委託費「統合失調症の治療およびリハビリテーションのガイドライン作成と其時一章的研究」(主任研究者: 浦田重治郎), 2004.