# 科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 30 年 6 月 28 日現在

機関番号: 34435

研究種目: 基盤研究(C)(一般)

研究期間: 2015~2017

課題番号: 15K04164

研究課題名(和文)レアシンドローム児の親の感情表出に基づく実証的データを通した心理的支援策の検討

研究課題名(英文)Supporting mother and child with genetic syndrome by empirically measuring emotional exchange

研究代表者

堤 俊彦 (Tsutsumi, Toshihiko)

大阪人間科学大学・人間科学部・教授

研究者番号:20259500

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 2,200,000円

研究成果の概要(和文):ウイリアムズ症候群(以下、WS)は希少発症の遺伝子性症候群である。その発症のまれゆえに社会の認識は高まらず支援に向けての具体的な対応は進んでいない。親や家族は孤立した状態で子どものケアを強いられることになっている。これらの疾患に目立って共通する顕著なおくれに、「人への志向性」の弱さがある。この弱さが、発達の過程における他者との関係性の発達を阻害する深刻な要因となっている。そこで、本研究は、情動応答性に着目し、幼少期のWS児と母子間の情動的な相互作用を実証的なデータで明らかにすることで、関係発達の弱さを補うための支援のあり方の手がかりとなるデータを得ることを目的とした。

研究成果の概要(英文): A rare genetic condition such as Williams syndrome (WS) is a neuro-developmental disorder, characterized by mild to moderate intellectual disability or learning problems, unique personality characteristics, distinctive facial features. Children with a rare genetic condition which makes them very friendly can grow up isolated because of a lack of awareness. Children with WS tend to be empathetic, social and endearing, but in a developing process, they often struggle with relating other children because they do not know how to react to a child with WS. This study was conducted to support mothers and a child with WS in an attempting to establish supporting system through emprically measuring emotional exchanges by using emotional availability scale.

研究分野: 児童臨床心理学

キーワード: 希少遺伝子性疾患 ウィリアムズ症候群 情動応答性 母子相互作用 ASD

## 1.研究開始当初の背景

近年、欧米諸国では、遺伝医学の著しい発 展に伴い、これまであまり知られていなかっ た希少発症の遺伝子性疾患/症候群の支援へ の認識が高まっている。その証拠に、DSM-5 や「知的障害の定義、分類、および支援体系 第 11 版 (AAIDD)」などでは、疾患ごとの特 性に関する情報が示され、それらに基づいた 支援が始められている。わが国における希少 遺伝子性疾患への対策は諸外国から大きな 遅れをとっており、治療や支援のための情報 はきわめて乏しい。子どもの持つ特性がわか らないという理由で保育園に受け入れを拒 まれることもあるなど、親は孤立した状態の 中で子どものケアを行っている。わが国でも、 2015 年から遺伝疾患の未診断の子どもの診 断を進める IRUD (Initiative on Rare and Undiagnosed Diseases)研究が開始されるこ とから、今後、遺伝性疾患の診断を受ける子 どもの増加が予測される。これらの疾患は、 医学的な治療法は確立されていない場合が 多い。そのため、当事者である子どもや親・ 家族に対しては、障害にともなう行動問題や 生活適応を中心とした、心理社会的支援の仕 組みを整え、子どもの発達を支えていくこと が急務といえる。

本研究は、療育や特別支援学校などの場に おいて、比較的散見される症候群であるウイ リアムズ症候群(WS)のある子どもに対する、 発達支援の方策を検討することにある。こう した子どもの発達上の課題として共通する のは、知的障害や様々な行動問題と合併して いるため、その結果として、人との関わる力 の発達のおくれが目立つことである。一般に、 子どもに知的障害や発達の問題がある場合、 親は過度に一方的な関わりを幼児に対して もとうとする傾向がある。これは、自律的に 行動することが苦手な子どもが多いため、ど うしても養育者は過度に子どもの生活場面 に介入しすぎてしまうのである。とはいえ、 養育者の過度の関わりは、一方で、子どもの 自律的に生活適応を行っていく力の発達が 妨げられる可能性がある。

このように、母子間の関わりは親からの過 剰な接近となり、子どもの気持ちにあわせた 交流が妨げられると、他者との健康的な関係 を築く力を阻害するリスクファクターとな りうる。障害児を対象とした、母子のやりと りを相互関係性の視点から観察し、関わりの 質を評価した研究はあまり多くは行われて いない。これまでは、母子間の相互作用は、 多くの場合、親のみの認識を扱った質問紙や 子どもの反応としての行動レベルの観察に とどまっており、これらは充分な情緒的な交 流の育みを評価しているとはいい難い。そこ で本研究は、母子を一つのシステムで捉え、 相互的交流の要となる情動のやりとりをイ ンタラクティブな文脈において評価する情 緒応答性(Emotional Availability:以下EA) の視点から、母子の関わりの特性を明らかに する

これまで堤ら(堤・加藤、2014;堤、2015;加藤・堤、2012)は、プラウイリー症候群やスミスマギニス症候群を中心に、遺伝子性疾患を持つ子どもと親・家族の心理的支援の研究を行ってきた。その結果、これらのレアシンドローム児に共通する発達支援の課ので、他者と関わる力を伸ばし、関係ではいて、他者と関わる力を伸ばし、関係のおくれが指達を促す支援の必要性が明らかとないても、共通した問題として関係発達のおくれが指摘されている。このように、関係のおくれが指域に発達で表達である。といるように、関係のおくれが知識によりではなく、知的障害や発達障害を持つ子どもにおいても、共通して後の対人関係形成の大きなリスクファクターとなる。

## 2.研究の目的

WS 児は、軽中等度の知的障害や多岐にわたる合併症を持っている。その結果としての、精神面の発達に大きなおくれが生じる場合が多い。とりわけ顕著に目立つおくれとして、人への志向性の弱さが指摘されており、これらが発達の過程において他者との関係の構築を阻害する。他者との関わりを構築する力には、早期における養育者との情動の相互作用的な関わりの経験が大きく影響することが知られている。本研究は、こうした母子間の情動的なやりとりの実態を実証的に出た場合の発達を促すための早期支援のあり方を検討していく。

## 3.研究の方法

母子間の交互的な関係性は、親の子どもへの認識や親の働きかけによる子どもの反応を評価するだけでは十分ではない。母子の交互作用は、母子間で交流する情緒的な交わりを一つのシステムとして捉え、共変化の過程として評価する必要がある。加えて、特定の行為や言葉の数などの量のみでの評価ではなく、文脈や雰囲気などの、関わりの質的なく、文脈や雰囲気などの、関わりの質的なく、文脈や雰囲気などの、関わりの質的なく、文脈や雰囲気などの、関わりの質的なく、文脈や雰囲気などの、関わりの質的なく、文脈や雰囲気などの、関わりの質的な、大脈や雰囲気などの、関わりの質的なとなる。そでは、情動応答性(EA; emotional availability)に着目し、母子間の情動的な関係を実証的なデータとして評価することを試みた。

EA は、関係を構築するための親子間のやりとりを、2者間の関係性のシステムとして捉える評価法で、Bowlby の提唱したアタッチメント理論に基づくものである。母子の関わりの中で互いの情緒を様々に表現し、相手に充分かつ適切に反応しているときにEA は高いとされ、母子はやりとりの中で持続的な快感覚を共に体験する。EA の高達にをおいる(Sorce et al., 1981)。EA の測定のために Biringen (2008)によって開発されたのが、情緒応答性尺度 (Emotional

Availability Scales 4<sup>th</sup>:以下 EAS)である。 EAS の注目すべき特徴は、母親だけではなく子どもの EA も同時に評価することである。母の EA は、「sensitivity:敏感性」、「structuring : 構造 化」、「non-intrusiveness:非侵入性」、「non-hostility:非攻撃性」の4つの下位尺度、子どものEA は「responsiveness to mother:子どもの応答性」、「involvement of mother:子どもからの関与の促し」の2つの下位尺度で構成される。全ての下位尺度は29点満点であり、得点が高いほど良好な情緒応答性を示していることになる。

EA の評価は、母子のやりとりが特定の場面の特異性を反映しないように、いくつかの異なる実験的観察場面を設定して観察を行う。本研究における観察評価の手順を表 1 に示した。結果の分析においては、ASD 児、及び健常児とその母親においても EAS による評価を行い、WS の母子の EA と比較した。

表1. EAS 評価の手順

入室者	室者 課題			
1.母・幼	・母親のみの玩具遊び(3分)	10 分		
児	・親子の玩具遊び(7分)	10 71		
2 . 幼児・	・言葉の理解テスト(3分)	8分		
検査者	・ストレンジャーとの遊び(5分)	οл		
3.母・幼	・親子の自由遊び(5分)			
児	・片付け(3分)	13分		
	・スナックタイム (5分)			

## 4. 研究成果

WS を持つ幼児とその母親2組(男児3歳3ヶ月、女児6歳9ヶ月)と、ASD 児とその母親9組(男児5人、女児2人、平均年齢5歳1.9ヶ月)健常の母子11組(平均年齢5.17歳、男児8名、女児3名)のEAを測定し、母子間の相互的な情動応答の結果を比較した。その結果は、母親のEAを表2に、幼児のEAを表3に示す。

表 2. ASD 児と健常児の母親の EA

	Sensitivity		structuring		Non-Intrusiveness		Non-Hostility	
	Nomal	ASD	Nom al	ASD	Nomal	ASD	Nomal	ASD
M ean	25.6	253	25.5	253	258	25.1	279	249
M edian	26	25	26	26	26	25	28	25
SD	2.16	1.39	264	271	1.85	1.46	1.16	1.46

表 3. ASD 児と健常児及び EA のトータルスコア

Responsiveness		Invo ive	ment	TotalScore		
Nomal	ASD	Nomal	ASD	Nomal	ASD	
26.4	25.9	26.1	24.3	157.4	150.7	
27	26	26	24	161	151	
2.01	1.55	1.78	1.58	10 377	6.8	

ASD の母子 5 組の EAS の平均は、それぞれ 25.3、25.3、25.1、24.9、25.9、24.3 であり、健常の母子の EAS は、それぞれ 25.6、25.5、25.8、27.9、26.4、26.1 となり、すべての項

目において健常の母子の EA は、WS 児及び WS 児の母子間の EA を上回る結果となった。Mann-Whitney U-test の結果、ASD の母子において、「非攻撃性」及び「子どもからの関与の促し」が有意に低い値を示した(図 1)。これらの結果は、ASD 児の母親は、母子の関わりの場面において攻撃性が高まりやすい一方で、子どもは親に対して関与する力の弱いことを示している。WS の母子も ASD 児と同様に、「非攻撃性」「子どもからの関与の促し」が、健常の母子と比較して低い EA となった。加えて、WS の母子は、「敏感性」と、「非侵入性」においても、低い EA を示した。

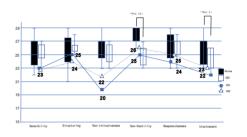


図 1. 健常及び ASD、WS の母子の EA スコアの比較

	Sensitivity	structuring	on - In trus ivenes	N on -H ostility	R esponsiveness	Involvem en t	To tall score
M ann-III hitney U	33 500	34.5	34 500	5.000	32,000	16 500	22.500
Z score	-0.46	-0.368	-0.415	-3.092	-0.595	-2.018	-1 451
p vale	0.659	0.724	0.724	0.001	0.596	0.044	0.151

以上より、WS 及び ASD の母子の EA は、健 常の母子と比較して、「非攻撃性」、「子ども からの関与の促し」が低いという結果が確認 された。母親の敵意感情は、子どもの養育の 場面において、うまく子どもが指示に従って くれない場合などに生じるストレスによる ものと考えられる。このように、健常の母子 との比較における敵意の高さは、WS 児と ASD 児における母親の養育の困難さが示されて いるといえる。予測は可能であったが、WS児 と ASD 児は、母親への相互作用的な関わりは 少なかった。しかしながら、ASD 児は、母親 を無視して自分ひとりで遊びを行う傾向が あるのに対し、WS 児は母親に関わろうとはす るが、うまく遊びに誘うことはできない場面 が目立った。これより、ASD と WS の場合は、 その関わりの質は異なるが、双方ともに望ま しい他者との関わりかたを発達させている とは言い難い。

「感受性」に関しては、ASD と健常の間に 差はみられなかった。しかし WS の母子の EA は、健常の母子よりも「感受性」の低さが伺 われる。これは、WS 児の示す向社会的な性向 がその要因となっている可能性がある。WS 児 は、たとえ見知らぬ人であっても関わろうと するが、その一方で、他者とうまくつながる 力は弱い。そのため、WS 児は母親と相互的な やりとりを示そうとはするが、それを成功裏 に成し得ることは難しかった。こうした関わ りは、ASD 児が他者との関わりよりも自分で おもちゃを使って遊ぶことを好む傾向とは、 質的に異なるものである。こうした ASD と WS の異なりの要因は、母親の「非侵入性」にあ るかもしれない。

WS の母子の相互作用の観察からは、幼児 A は、好んで母親の指示に従っている様子が伺 え、一方で、A は、その行動を継続すること が難しい様子であった。これより、母親は課 題遂行中に A に対して指示し続ける必要があ った。自由遊びの場面では、母親の前では自 分の様子を見せながら遊ぶが、母親を誘って 相互的なやりとりを行うことはなかった。母 親は何度も A の遊びに介入し、最終的には母 親主導の遊びと導かれていった。幼児Bに関 しては、母親は常に母親主導で遊びをスター トさせ、B を遊びに導いた。B は常にそれを 受け入れ、母親の提案に従い、喜んで指示通 りの遊びを行った。しかしながら、B はその 遊びを自身で発展させることできず、常に母 親の指示通りの遊びを継続した。母親はとき おり疲れた表情を見せ、遊びに飽きた様子が 伺えた。

これらより、WS の母子間の相互作用に関しては、常に母親が相互的なやりとりを主導し、多くの指示を出していることが明らかとなった。そして、幼児たちは母親の指示に好きをもって従っていた様子であった。そのたりを明とりの場面において、幼児たちが自律的な行動をとったり、欲求不満を示すことは少なかった。また、母親が退出し、ストレンジャーが入室した際に、不安して、ストレンジャーとも、特に抵抗などを示すことなく遊ぶことができた。

本研究においては、ASD 児と健常児の EA 評価に時間を費やしてしまい、WS の母子は 2 組しか分析ができなかった。研究期間内には 5 名の WS 児の EA を観察しており、残りの 3 名の EAS を分析すると共に、本研究のデータを臨床の場に適用し、WS 児及び、とりわけその母親に対する心理的支援につながる仕組みのあり方を早急に検討していく必要がある。

## < 引用文献 >

堤 俊彦、加藤 美朗、希少・難治性疾患児の養育における困難と心理的適応のプロセス PSW 児をもつ親のフォーカスグループインタビューより 、福山大学 人間文化学部紀要、第8巻、2014、87-98堤 俊彦、適応困難な児童のリスク要としての親の感情表出の検討-実証的で、第28回日本健康心理学会抄録集、2015、p95加藤 美朗、堤 俊彦、プラダウイリー症候群の発達支援ニーズ把握のたりまる質的研究、日本心理学会第75回大会抄録集、2012、p365

Sorce J.F, & Emde RN: Mother's presence is not enough: Effect of

emotional availability on infant exploration. Developmental Psychology, 17(6), 1981, 737-745 Biringen Z. The Emotional Availability (EA) Scales Manual, 4th Edn. Boulder, CO: International Center for Excellence in Emotional Availability, 2008

#### 5 . 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者に は下線)

### 〔雑誌論文〕(計1件)

<u>堤 俊彦</u>、川村 祐未、ウィリアムズ症 候群児の特性理解と心理的支援のあり 方の検討、大阪人間科学大学教職課程研 究紀要、査読無、1巻、2017、209-217

### 〔学会発表〕(計4件)

Suwa, E., Kawamura, Y., Kanehira, N., <u>Tsutsumi, T</u>. Mother-child relationship in Williams Syndrome-The comparison to cases of autistic and normal children-, 16<sup>th</sup> WAIMH World Congress, Roma, 2018 川村 祐未、諏訪 絵里子、金平 希、

川村 祐未、諏訪 絵里子、金平 希、 <u>堤 俊彦</u>、発達におくれがある子どもと 母親の情緒応答性の特徴について、日本 発達心理学会第 29 回大会、東北大学、 2018

堤 俊彦、ウイリアムズ症候群児の支援 - 情動応答性(Emotional Availability) の視点から - 日本特殊教育学会第 55 回 大会、名古屋国際会議場、2017 堤 俊彦、適応困難な児童のリスク要因 としての親の感情表出の検討-実証的で 実効性のある心理的支援を目指して-、第 28回日本健康心理学会、桜美林大学、2015

[図書](計0件)

## 〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

発明者: 権利者: 種類: 種号: 出願年月日: 国内外の別:

名称:

取得状況(計件)

名称: 発明者: 権利者: 種類: 番号:

取得年月日: 国内外の別:

〔その他〕 ホームページ等

# 6. 研究組織

(1)研究代表者

堤 俊彦 (TSUTSUMI, Toshihiko) 大阪人間科学大学・人間科学部・教授

研究者番号:20259500

(2)研究分担者

加藤 美朗(KATO, Yoshiro)

関西福祉科学大学・教育学部・准教授

研究者番号: 40615829

(3)連携研究者

諏訪 絵里子(SUWA, Eriko)

研究者番号: 40707692

大阪大学・キャンパスライフ健康支援セン

ター・特任講師

(4)連携研究者

金平 希(KANEHIRA, Nozomi)

研究者番号:10550965

福山大学・人間文化学部・助教