

## 研究報告

# 成人期にある高機能自閉症スペクトラム障害者の 家族支援のニーズ ～インタビュー調査に基づく分析～

## Family support needs for an individual with high-functioning autism spectrum disorder during adulthood ～Analysis based on interview surveys～

川田 美和 (Miwa Kawada)\*      岡田 俊 (Takashi Okada)\*\*  
片山 貴文 (Takafumi Katayama)\*      野嶋 佐由美 (Sayumi Nojima)\*\*\*

### 要 約

本研究は、成人期にある自閉症スペクトラム障害（以下ASD）をもつ人の家族支援ニーズを明らかにすることを目的とし、当事者の家族16名、ならびに支援経験を有する支援者28名を対象に、半構造的面接法を用いてインタビューを実施した。

分析の結果、支援者が考える必要な支援として、9つのカテゴリーと23のサブカテゴリーが明らかとなり、家族が考える必要な支援として、7つのカテゴリーと14のサブカテゴリーが明らかとなった。両データについて、本質的な意味に注目しながら比較検討したところ、多くの共通点やつながりみられ、意味のまとまりとして統合することができた。結果として、《当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援》、《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》、《家族同士の交流がもてる機会の提供》、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》、《今後の生活について現実的な見通しが立てられる支援》の5つが導き出された。

考察では、既存の研究との比較を行い、5つの支援のうち《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》が、これまでの研究では十分に焦点があてられなかった新知見であることを示した。さらに、今後、支援プログラムを開発するにあたり、5つの支援をどのように内包するべきかについての検討を行った。

キーワード：自閉症 家族 成人

### I. 研究の背景と目的

自閉症スペクトラム障害（以下ASD）は、Kanner（1943）が自閉症を報告した当時は、10,000人に4人程度の稀な病態で、その多くに知的障害が合併すると考えられていた。しかし、近年の研究においては、一般人口の1%近くに認められ、その3/4が知的障害を伴わない、いわゆる高機能であるといわれている（B.J. Sadok.et.al, 2015）。ASD者の生活上の困難さは生涯にわたり持続するが、特に青年期以降は、将来の選択や就労、親からの自立といった発達課題をこなさなければならず、その特性から、

生活上の困難さはより増すこととなり、中には課題をうまく乗り越えられない者もいる。

実際、成人期にある高機能のASD者の多くが不就労、家族などに依存した生活を送っていることが報告されている（Howlin., et.al, 2004、近藤, 2010）。また、発達障害情報・支援センター（2016）の調査では、2015年度の青年期以降（19歳以上）の発達障害者に関する相談割合は約4割を占めており、その他の年齢層よりも圧倒的に多い。さらに尾崎（2010）も、2009年度の東京都発達障害者支援センターの調査において、相談対象者のうち65%が18歳以上であったことや、自身の支援経験を踏まえ、自立でき

\*兵庫県立大学

\*\*名古屋大学医学部附属病院

\*\*\*高知県立大学

ない成人期の子どもを抱える親の深刻な苦悩と強い孤独感を訴えている。

以上より、成人期の高機能ASD者の家族支援は重要である。しかしながら、現在、成人期ASD者の家族を対象とした標準化された支援やプログラムはなく、各支援機関により、様々な手法で支援が実施されているのが実情である。加藤他(2014)も、成人期ASD当事者を対象としたプログラム開発の調査において、家族も支援を求めていることを報告し、家族のエンパワメントの重要性と家族を対象とした支援プログラムの開発の必要性について言及している。家族支援において、個別支援が欠かせないとは言ってもないが、支援機関の実情を考慮すると効率性が求められること、さらに、集団支援は個別支援では得られない効果を生むことから、我々は、集団を対象とした支援プログラムの開発が必要だと考えた。そのため、まずは家族支援のニーズを明らかにすることが必要であると考え、本研究に着手した。

青年期以降の当事者家族に対して必要な支援は個々の状況に応じて多様であると推測されるが、その具体的な内容に関する調査は数少ない。近藤(2012)は、当事者への介入研究から明らかになった家族支援の実態をもとに家族に必要な支援を報告しているが、あくまでも実態であることと、家族支援を主眼とした研究ではない。また、辻井(2010)は、家族へのアンケートならびにインタビュー調査より家族に必要な支援について検討を行っているものの、家族側の視点しか入っておらず、支援者が積み上げてきた経験が含まれていない。さらに加藤他(2014)も家族を対象とした家族の求める支援内容の調査を行っているが、家族側の視点しか明らかにされていないこと、調査対象施設が1ヵ所のみであること、またアンケート調査のみで、詳細な聞き取り調査が実施されていないため、ニーズ調査としての限界がある。いずれの調査も貴重な報告ではあるものの、効果的な支援プログラムの開発に向けて、さらなるニーズ調査が必要であると考えた。

そこで本研究では、支援者と家族双方の視点から、成人期ASD者の家族支援のニーズを明らかにすることを目的とした。

## II. 研究 方 法

### 1. 研究デザイン

質的帰納的研究法。

### 2. 本研究における「家族支援のニーズ」

本研究では、支援者と家族双方の視点を統合して明らかとされる、家族に必要な支援内容を「家族支援のニーズ」とする。支援者と家族それぞれが考える必要な支援内容については、「支援者が考える必要な支援」、「家族が考える必要な支援」と表記する。既存の文献について記載する際は、「家族支援のニーズ」とは表記せず、文脈全体の意味を読み取りながら、家族が求める支援、家族に必要な支援等の表記とする。

### 3. 対象者

- 1) 支援者：発達障害者の支援組織に所属し、18歳以上の高機能ASD者の家族に対する支援経験を有する者（以下支援者）。
- 2) 家族：家族会役員で、18歳以上の高機能ASD者の家族。

### 4. データ収集方法

半構造的面接法によるインタビューを逐語録におこした。質問内容は、支援者に対しては、18歳以上のASD当事者の家族に対して実施している支援の内容、有効だと思う支援や支援を実施する上での課題、これまでの支援経験を通して家族に必要なだと考える支援、集団支援で実施できそうな家族支援について質問した。家族に対しては、当事者を支える家族としての体験や、支援者から支援を受けた体験、さらに家族会役員として他の家族をサポートした体験から、家族に必要なだと考える支援、集団支援で実施できそうな家族支援について質問した。

### 5. データ収集期間

2012年9月～2013年2月。

### 6. データ分析方法

- 1) 支援者の逐語録より、支援者が考える必要な支援に関する内容を抽出し、全体の文脈の

意味を尊重しながら、意味のまとまりごとにカテゴリー化を行った。

- 2) 家族の逐語録より、家族が考える必要な支援に関する内容を抽出し、全体の文脈の意味を尊重しながら、意味のまとまりごとにカテゴリー化を行った。
- 3) 1) 2) の結果について、本質的な意味に着目しながら比較検討し、意味のまとまりごとにカテゴリー化を行った。

## 7. 倫理的配慮

兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所研究倫理委員会の承認を得て実施した。

## III. 結 果

### 1. 対象者の基本的情報

#### 1) 支援者

対象者は、17か所の支援機関に所属する28名、うち女性が18名、男性が10名であった。支援歴は2～40年で平均11.6年であった。有資格者の資格内容は、心理職、精神保健福祉士、社会福祉士、保健師、言語聴覚士、教育職であった。17か所のうち8か所の支援機関では、すでに集団を対象とした家族支援を行っており、1か所については、今後企画予定であった。集団支援の内容は、全ての支援機関が、講義とフリートークを組み合わせた形で行われていた。うち2か

所は、対象を、就労を目指している当事者の家族に絞っていた。手法については、1か所が主に就学前から学齢期の親を対象として実施されているペアレント・トレーニングの手法を参考にしていたが、それ以外の支援機関は、経験による独自の手法によって実施していた。

### 2) 家 族

対象者は6団体の家族会に所属する16名で、男性1名、女性15名、当事者との関係は全員が親であった。当事者の年齢は18歳～44歳で平均32.2歳、全員が男性であり、うち14名は当事者が18歳以降に確定診断をうけていた。

### 2. 必要な支援

#### 1) 支援者が考える必要な支援

分析の結果、支援者が考える必要な支援として、9つのカテゴリーと23のサブカテゴリーが明らかとなった。9つのカテゴリーは、【当事者の理解を促す支援】、【具体的な対応方法を導く支援】、【サポート資源を維持・拡大する支援】、【家族同士の交流の場の提供】、【自身への気づきを促す支援】、【自己コントロール力を向上させる支援】、【自身を生活の主体者として捉え直す支援】、【現実の肯定的側面に目を向けられる支援】、【現実的な見通しが立てられる支援】であった(表1参照)。

表1 支援者が考える必要な支援

カテゴリー	サブカテゴリー
当事者の理解を促す支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・一般的な障害特性に関する知識を提供する</li> <li>・知識を当事者の理解につなげられるよう支援する</li> <li>・心情に配慮しながら現実と向き合えるよう支援する</li> <li>・特性による不得意な面ばかりではなく得意な面にも目を向けられるよう支援する</li> <li>・障害特性のみから理解するのではなく、一人の人として理解できるように支援する</li> <li>・ありのままの当事者を受けとめられるよう、客観的にうけとめた事実をそのまま返す</li> </ul>
具体的な対応方法を導く支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・当事者への接し方や困っていることに対して具体的な対応方法が見つけられるよう支援する</li> </ul>
サポート資源を維持・拡大する支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族以外の第三者に当事者支援を渡していけるよう支援する</li> <li>・安心してサポート資源を活用できるように支援する</li> <li>・家族自身のサポーターとの繋がりを支援する</li> <li>・家族全体の状況を考慮してサポート資源の導入や拡大について支援する</li> <li>・サポート資源の活用を維持できるよう支援する</li> <li>・サポート資源をよりうまく活用できるよう支援する</li> </ul>
家族同士の交流の場の提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族同士で情報交換や感情を吐露し合えるピアサポートの場を提供する</li> <li>・家族同士の交流の場を活用して個別に伝えにくい教育的な内容を一般化して伝える</li> </ul>
現実の肯定的側面に目を向けられる支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・物事の見方の転換や視野の拡大により、現状の良い面に気づけるよう支援する</li> </ul>
自身への気づきを促す支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自身が当事者あるいは当事者との関係性に与える影響に気づけるよう支援する</li> </ul>
自身を生活の主体者として捉え直す支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分と向き合い主体性を取り戻せるよう支援する</li> <li>・自身を主人公とした生活について考えられるよう支援する</li> </ul>
自己コントロール力を向上させる支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・相手ではなく自分自身をコントロールすることに目を向けられるよう支援する</li> <li>・自分にあったコントロール方法を見つけられるよう支援する</li> </ul>
現実的な見通しが立てられる支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・今できる現実的なことを一緒に考える</li> <li>・目の前の小さな課題への取り組みが今後の生活に役立つことを一緒に確認する</li> </ul>

## 2) 家族が考える必要な支援

分析の結果家族が考える必要な支援として、7つのカテゴリーと14のサブカテゴリーが明らかとなった。7つのカテゴリーは【当事者の理解を促す支援】、【具体的な対応方法についてのアドバイス】、【社会資源に関する情報提供】、【支援機関への橋渡し】、【他の家族と交流できる機会の提供】、【気づきを通して主体的になれるサポート】、【先の見通しがもてる支援】であった(表2参照)。

## 3) 成人期にある高機能ASD者の家族支援のニーズ

両データについて、本質的な意味に注目しながら比較検討したところ、多くの共通点やつな

がりみられ、意味のまとまりとして統合することができた。結果、成人期にある高機能ASD者の家族支援のニーズとして《当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援》、《サポート資源の活用拡大と継続の支援》、《家族同士の交流がもてる機会の提供》、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》、《今後の生活について現実的な見通しが立てられる支援》の5つが明らかとなった(表3参照)。以下、それぞれの支援内容について述べていく。なお、必要な支援内容として明らかになったカテゴリーを【】で、サブカテゴリーを『』で示す。

表2 家族が考える必要な支援

カテゴリー	サブカテゴリー
当事者の理解を促す支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>一般的な障害特性に関する知識を提供する</li> <li>知識を当事者の理解につなげられるよう支援する</li> <li>心情に配慮しながら現実と向き合えるよう支援する</li> </ul>
具体的な対応方法についてのアドバイス	<ul style="list-style-type: none"> <li>当事者への対応について現実に即した具体的なアドバイスをする</li> </ul>
社会資源に関する情報提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>社会資源に関する情報を提供する</li> </ul>
支援機関への橋渡し	<ul style="list-style-type: none"> <li>実際に活用できるよう支援機関に橋渡しする</li> </ul>
他の家族と交流できる機会の提供	<ul style="list-style-type: none"> <li>他の家族と情報交換や体験を共有できる機会をつくる</li> <li>他の家族の役に立つ経験をサポートする</li> </ul>
現実の肯定的側面に目を向けられる支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>物事の見方の転換や視野の拡大により、現状の良い面に気づけるよう支援する</li> </ul>
気づきを通して主体的になれるサポート	<ul style="list-style-type: none"> <li>現状を客観的に捉えて自分にできることに目を向けられるよう支援する</li> <li>自分の生活を楽しめるよう支援する</li> <li>語りを通して自身で気づけるよう支援する</li> </ul>
先の見通しがもてる支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>今後の生活について具体的なイメージができるよう支援する</li> <li>今後のために今できる準備を示す</li> </ul>

表3 成人期ASD者の家族支援のニーズ

必要な支援内容	支援者	家族
1) 当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援	当事者の理解を促す支援	当事者の理解を促す支援
	具体的な対応方法を導く支援	具体的な対応方法についてのアドバイス
2) サポート資源の活用拡大と継続の支援	サポート資源を維持・拡大する支援	社会資源に関する情報提供
		支援機関への橋渡し
3) 家族同士の交流がもてる機会の提供	家族同士の交流の場の提供	他の家族と交流できる機会の提供
4) 気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援	現実の肯定的側面に目を向けられる支援	現実の肯定的側面に目を向けられる支援
	自身への気づきを促す支援	
	自身を生活の主体者として捉え直す支援	気づきを通して主体的になれるサポート
5) 今後の生活について現実的な見通しが立てられる支援	自己コントロール力を向上させる支援	先の見通しがもてる支援
	現実的な見通しが立てられる支援	

(1) 当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援

この支援は、支援者によって語られた【当事者の理解を促す支援】、【具体的な対応方法を導く支援】と、家族によって語られた【当事者の理解を促す支援】、【具体的な対応方法についてのアドバイス】を統合した。

支援内容は、心情に配慮しながら現実と向き合えるよう支援することであり、一般的な障害特性に関する知識の提供のみではなく、知識を自身の家族である当事者の理解につなげられるよう支援すること、知識を得ることを通して罪責感の軽減につながるよう支援すること、そしてまた、当事者を一人の人として理解できるよう支援することや当事者との具体的な接し方が理解できるよう支援することである。

【当事者の理解を促す支援】について、両方の立場の対象者ともに、『一般的な障害特性に関する知識を提供する』だけではなく、『知識を当事者の理解につなげられるよう支援する』ことが重要だと考えていた。さらに、否認したい思いをもっている家族にとっては、当事者理解を深めることは、改めて見たくない現実と向き合うことになるため、『心情に配慮しながら現実と向き合えるよう支援する』ことが重要であると語っていた。

また、支援者はその他の【当事者の理解を促す支援】として、『特性による不得意な面ばかりではなく得意な面にも目を向けられるよう支援する』こと、『障害特性のみから理解するのではなく、一人の人として理解できるように支援する』こと、『ありのままの当事者を受けとめられるよう、客観的にうけとめた事実をそのまま返す』ことが重要だと考えていた。

さらに、特に育て方が悪かった等と自責の念を抱いている親に対しては『正しい知識を得ることを通して罪責感を軽減するよう働きかける』支援が必要だと感じていた。

【具体的な対応方法を導く支援】は、支援者によって語られた内容で、支援者は『当事者への接し方や困っていることに対して具体的な対応方法が見つけられるよう支援する』ことが重要だと考えていた。【具体的な対応方法のアドバイス】は、ほぼ同様の意味で、家族によって

語られた内容で、家族は『当事者への対応について現実在即した具体的なアドバイスをする』支援が重要だと考えていた。

(2) サポート資源の活用の拡大と継続の支援

この支援は、支援者によって語られた【サポート資源を維持・拡大する支援】、家族によって語られた【社会資源に関する情報提供】、【支援機関への橋渡し】を統合した。

支援内容は、家族が安心して第三者に当事者支援をわたしていけるよう支援することや、家族全体の状況に応じて必要なサポートが得られるよう支援したり、うまくサポート資源を活用できるように支援することである。

支援者は、【サポート資源を維持・拡大する支援】について、家族が、当事者と適切な距離を保ち、家族自身の生活を大切にできるように、そしてまた、当事者の自立のために、『家族以外の第三者に当事者支援を渡していけるよう支援する』ことが重要だと考えていた。一方で、たとえ重荷であったとしても、当事者を支援することは、家族が長年エネルギーを注いできた大切な役割であったことも事実である。そのため役割を手放す際には、様々な葛藤が生じることもあるため、『安心してサポート資源を活用できるように支援する』ことも重要であるとも考えていた。

また、当事者が支援を受け入れることが難しい場合もあり、その場合は、とにかく家族が誰かと繋がっておくと、何らかのきっかけで道が開けることがあるので、支援機関だけではなくプライベートも含め、自分を助けてくれる様々な人と繋がれるよう『家族自身のサポーターとの繋がりを支援する』ことが重要だとしていた。また、高齢者を抱えた家庭の場合、ASD当事者のみではなく、高齢の家族を介護しなければならない状況が生じてくるため、そのような場合『家族全体の状況を考慮してサポート資源の導入や拡大について支援する』ことが必要となってくるについても語られた。さらに、新たなサポート資源の導入だけではなく、現在の『サポート資源の活用を維持できるよう支援する』こと、『サポート資源をよりうまく活用できるように支援する』ことも重要だと考えていた。家族は、【社会資源に関する情報提供】が必要

だと感じていたが、『社会資源に関する情報を提供する』だけでは、実際の資源の活用に至らないこともあるため、『実際に活用できるよう支援機関に橋渡しする』という【支援機関への橋渡し】が必要だと考えていた。

また、支援者も家族も、家族会や家族同士の交流の場が重要なサポート資源であると考えていたが、この中に含めてしまうと対象者の訴えるピアサポート的な意味の重要性を十分にくみ取れないと考えたため、《家族同士の交流がもてる機会の提供》とし、別のカテゴリーとした。

### (3) 家族同士の交流がもてる機会の提供

この支援は、支援者によって語られた【家族同士の交流の場の提供】、家族によって語られた【他の家族と交流できる機会の提供】を統合した。

支援内容は、家族同士が交流をもてる機会をつくることで、情報交換や感情を吐露し合えるピアサポートの場を提供したり、交流の場を活用して個別には伝えにくい内容を一般化して伝える教育的支援を行ったり、家族の自信回復のために他の家族の役に立つ経験をもてるような機会をつくる支援を行うことである。

支援者は、【家族同士の交流の場の提供】について、『家族同士で情報交換や感情を吐露し合えるピアサポートの場を提供する』こと、また、『家族同士の交流の場を活用して個別に伝えにくい教育的な内容を一般化して伝える』ための貴重な機会であると考えていた。複数の支援者が、内容によっては、個別支援の場で伝えてしまうと、家族に不安を与えてしまうこともあるため、そのような場合、家族同士の交流の場を活用して、集団を対象として一般化して伝えたり、あるいは、支援者が伝えてもなかなか受け入れてもらえないことを、同じ立場の家族が伝えてくれることで容易に受け入れてもらえることもあるため、教育的支援を効果的に実施できることを実感していた。

家族は、【他の家族と交流できる機会の提供】について、自身の経験を踏まえ、『他の家族と情報交換や体験を共有できる機会をつくる』支援は欠かせないと考えていた。また、他の家族の役に立つ経験ができることが家族自身の自信回復になるため、意図的にそのような機会をつ

くる『他の家族の役に立つ経験をサポートする』ことは支援者にでもできると考えていた。

### (4) 気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援

この支援は、両者によって語られた【現実の肯定的側面に目を向けられる支援】、支援者によって語られた【自身への気づきを促す支援】、【自己コントロール力を向上させる支援】、【自身を生活の主体者として捉え直す支援】、家族によって語られた【気づきを通して主体的になれるサポート】を統合した。

支援内容は、自分自身や自分と当事者との関係、あるいは現実の状況について新たな気づきを得ることを通して、主体性を取り戻し、自分自身や自分の生活をコントロールする力を高められるよう支援することである。具体的には、現実の問題ばかりに目を向けるのではなく肯定的側面に目を向けたり、自分自身あるいは自分と当事者との間でおこっていることを客観視することを通して自分自身で気づきを得られるよう支援すること、得られた気づきを通して主体感を取り戻し、自分の生活を大事にしたり、自分自身にできることを考えられよう支援することや自分をコントロールする力を高められるよう支援することである。

【現実の肯定的側面に目を向けられる支援】について、両対象者ともに、大変な状況の中でも、子どもの成長に気づけたり、自分や子どもができていくことに目を向けられる等『物事の見方の転換や視野の拡大により、現状の良い面に気づけるよう支援する』ことが大事だと考えていた。また、現実の肯定的側面に目を向けられることは、現状は変わらなくても、悲観的な状態から解放され、自分を取り戻すことにつながったり、自己肯定感や主体性の高まりに寄与すると考えていた。

支援者は【自身への気づきを促す支援】について、家族が、当事者との間でおこりがちな‘振り回し、振り回される苦悩’から解放されるためには、『自身が当事者あるいは当事者との関係性に与える影響に気づけるよう支援する』ことが重要であると考えていた。そして、得られた気づきを通して、【自身を生活の主体者として捉え直す支援】、つまり『自分と向き合い

主体性を取り戻せるよう支援する』、『自身を主人公とした生活について考えられるよう支援する』ことが大事だと考えていた。また、主体性が高まっていく中で【自己コントロール力を向上させる支援】、つまり『相手ではなく自分自身をコントロールすることに目を向けられるよう支援する』、『自分にあったコントロール方法を見つけられるよう支援する』ことが必要だと考えていた。

家族は【気づきを通して主体的になれるサポート】について、当事者に巻き込まれて身動きがとれない家族が多いため、その『現状を客観的に捉えて自分にできることに目を向けられるよう支援する』ことが重要だと語っていた。家族は、経験を通して、現状を客観的に捉えることができる、他者が悪いという依存的な考えを払拭し、自分がやってみようと思える主体的な行動が見出せると考えていた。また、『自分の生活を楽しめるよう支援する』ことは、当事者と距離をとり、家族の主体性を取り戻していく上で大切だと考えていた。さらに主体性を引き出すためには、支援者が前に出過ぎず、家族が語ることを通して自分で気づけるように見守ることが重要だとし『語りを通して自身で気づけるよう支援する』ことが必要だと考えていた。

(5) 今後の生活について現実的な見通しが立てられる支援

この支援は、支援者によって語られた【現実的な見通しが立てられる支援】、家族によって語られた【先の見通しがもてる支援】を統合した。

支援内容は、遠い将来のことでなく、今できる現実的なことを一緒に考えたり、今後のために今できる準備を示すこと、目の前にある小さな課題に取り組むことが今後の生活に役立つことを一緒に確認すること、今後の生活について具体的なイメージができるよう支援することである。

支援者は、【現実的な見通しが立てられる支援】について、特に親である家族は、自分達亡き後の遠い将来のことを考え、不安で悲観的になる一方で、今できることに目が向けられていないことが多いため、『今できる現実的なことを一緒に考える』ことが大事だと考えていた。

また、今日の前にある小さな課題にコツコツ取り組むことこそが、将来の着実な一歩につながるという見通しを支援するために『目の前の小さな課題への取り組みが今後の生活に役立つことを一緒に確認する』ことが重要だと考えていた。また、この支援については、多くの支援者が、現実と向き合いながら着実に歩んできた先輩の親の体験が役立つと語っていた。

同じく家族も、自分達亡き後のことを考えて不安になることが多いこと、ただし安易な励ましはかえって不安になるため、【先の見通しがもてる支援】として、『今後の生活について具体的なイメージができるよう支援する』、『今後のために今できる準備を示す』ことが大事だと語っていた。

#### IV. 考 察

ここでは、まず、本研究結果より明らかとなった5つの支援について、既存の研究結果との比較を行う。次に、本研究結果を踏まえ、最終目標である、集団を対象とした支援プログラムの開発に向けての検討を行う。

##### 1. 既存の研究との比較

成人期ASD者の家族に必要な支援についての既存の研究は数少ないものの、近藤(2012)の調査、辻井(2010a)の調査、加藤他(2014)の調査がある。

近藤(2012)は、18歳以上の高機能の発達障害者181名への介入研究を通して明らかになった実態を基に、家族に必要な支援として、1.心理教育的支援、2.メンタルヘルス支援、3.家族全体の生活基盤に関する支援、4.環境調整を目的とした支援、5.家庭内暴力などの問題行動に対する危機介入の5つを挙げている。辻井(2010a)は、18歳以上のASD者の保護者115名を対象としたアンケート調査とグループインタビューを行い、アンケート調査で、家族が考える有効な支援として、親同士の仲間作りの場所の提供や心理教育的支援や情報提供、当事者同士の仲間作りの場所の提供、在宅訪問による環境調整などの支援、診断ができる医療機関・専門家の充実であったことを報告している。さ

らにグループインタビューでは、将来への不安や必要だと考える支援について尋ね、主な結果として、発達障害に関する知識不足や相談窓口についての情報不足、当事者の就労や生活自立に関すること、親亡き後の心配が挙げられたことを報告している。加藤他 (2014) は、179名の成人期ASD者の家族を対象とした調査を行い、家族が必要だと思う支援内容として、就労や活用できる支援制度に関する情報提供、本人との関わり方や発達障害に関する教育的支援であったこと、さらに家族同士の交流に関するニーズがあったことを明らかにしている。

以上より、3つの調査に共通した結果として心理教育的支援が挙げられる。さらに近藤が挙げているメンタルヘルス支援については、親同士の支え合いについての報告もしていることから、これも他の2件の調査結果と一致している。そして、これら2つの支援は本研究で得られた《当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援》、《家族同士の交流がもてる機会の提供》と一致する。なお、近藤の挙げたメンタルヘルス支援は、ストレス軽減や気持ちを楽にするという意味で、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》と一部重なると言えるが、本研究では、集団支援を視野に入れた調査であったことも関連して、メンタルヘルス支援というよりは家族がもともと持っている主体性を引き出し、自分や自分の生活をコントロールしようとする力を支えることに重点が置かれている。メンタルヘルスの向上にもつながる支援と考えられるが、どちらかというとき自己の立て直しによる生活の再構築という意味合いが強く、メンタルヘルス支援とは区別すべきであると考えられる。

その他、近藤の述べる家族全体の生活基盤に関する支援は、経済的問題に対する支援や家族成員の福祉・介護サービスの調整、新たなサービス利用のサポートなどを意味しているが、辻井も同様の報告をしており、また本研究においても、《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》、《今後の生活についての現実的な見通しが立てられる支援》として明らかとなっている。そして、環境調整や危機介入についても、本研究結果である《当事者に対する適切な理解と対

応につながる具体的な支援》、《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》、《今後の生活についての現実的な見通しが立てられる支援》と一致する内容であった。

以上より、成人期のASD者の家族支援のニーズとして、本研究結果より明らかとなった5つの支援のうち4つは既存の研究結果と一致する内容であったが、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》のみが、これまでの研究では、十分に焦点があてられていなかった新しい知見であった。

成人期ASD者の家族は、長年の当事者との生活の中で多くの苦労や自信を喪失する体験を重ねている。結果として、自分のせいで当事者がこのようなことになってしまった、あるいはこのような状況を招いてしまったという罪責感を抱えていたり、何をやってもうまくいかない経験の中で、自己コントロール感が低下している者が多い。実際、加藤他 (2014) の調査でも、成人期ASD者の家族自身が困っていることとして、「自分を責めてしまう」という結果が明らかにされている。このような家族が、改めて自信を取り戻し、自己の立て直しと生活の再構築に向かうこと、つまり《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める》ためには、まず、これまでの自己を肯定し、これまでの自分の体験を意味あるものとして位置づけることが必要になる。松下 (2014) は、ライフヒストリー研究を、経験を意味づける行為であり、これまで気づけなかった新しい世界に気づくという意味で、個人の成長や自己肯定、自己決定を支える対人支援につながると述べている。ライフヒストリーは、聞き手と語り手が相互作用し合いながら、語り手が人生のストーリーを新たに構築していくこととされているが (山田, 2000)、本調査でも、対象者である家族が、家族会に参加して初めて過去の体験を語り、語りを受けとめながら聴いてもらえて、初めて自分を認められたと語っていた。自己肯定のためには、安心して自己表現できる場と他者の存在が必要と言え、本研究の最終目標である集団を対象としたプログラムの中で、いかにこのような構造を作るかが重要である。プログラム開発に向けての具体的な考察は、考察2で述べる。



## 2. プログラムの開発に向けての検討

ここでは、本研究で明らかになった5つの支援をどのように集団を対象とした支援プログラムに含めるかについて検討する。

まず、《当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援》について、本研究では、一般的な知識の提供だけではなく、実際に家族である当事者の理解や対応につながる具体的な支援が必要であることが明らかとなった。学齢期までの子どもの親を対象とした家族支援手法として効果が実証されているペアレント・トレーニングは、知識の提供に加え、ロールプレイや実生活での活用を目指した宿題を課していることが多い（川上他，2008、辻井正次，2010b、井澗他，2011）。しかしながら、成人期の場合には、《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》で明らかになったように、当事者の自立のために、『家族以外の第三者に当事者支援を渡していけるよう支援する』ことも重要であるため、親が全てを担うようなメッセージとならないようなバランスが必要であろう。

また《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》については、成人期の家族は、当事者支援に長年エネルギーを注いできており、その役割を手放す際には葛藤が生じることもあることから、単に第三者にサポートを渡していくのではなく、『安心してサポート資源を活用できるように支援する』ことが重要であることが明らかになった。そのためには、これまでの苦労を十分に労うことや、考察1で述べた《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》で重要となる、これまでの自己を肯定し、自分の体験を意味あるものとして位置づける支援が重要なのではないと思われる。さらに、この支援では、『実際に活用できるよう支援機関に橋渡しする』ことが重要であることも明らかとなった。家族の具体的な状況に応じた支援機関の情報とともに、活用に至るまでの経緯を想定して、実生活で実践できるような内容を含めることが重要であろう。

《家族同士の交流がもてる機会の提供》については、本研究が目指すプログラムが集団を対象としていることから、達成できると考えられる。原田（2001）も、精神障害者の家族エンパ

ワメントの促進に必要な援助の一つとして、「家族同士の支えあいの促進」を挙げている。プログラムでは、できるだけ初期の段階で、個人が安心して参加でき、認め合い、支え合いの場となるようにするような工夫が必要であろう。

《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》については、考察1で述べたように、親が安心して語れる自己肯定の場を作ること、そして対象者が語っていたように、専門家が前に出過ぎず、『語りを通して自身で気づけるよう支援する』ために、親同士が主体となって語り合える機会を設けることが重要であろう。さらに、対象者の語りであったように、様々なことを経験し、気づきを促進してくれるような家族の存在があると、より効果的であると考えられるため、そのような家族に何らかの形で協力を得られると、より有効なプログラムになると考えられる。他に気づきを支える手段として、一部の対象者は、ホームワーク等の実生活を振り返るための枠組みが効果的であると語っていた。辻井（2010b）は、思春期・成人期のASD者の母親20名を対象としたペアレント・トレーニングの効果検証を行っているが、プログラム内容は、実際の親子のやりとりを記録し、その振り返りを行うことが中核となっている。そして、母親達は子どもの肯定的な側面が把握できなくなっており、それは、子どもが成人期で適応状態が悪い場合に顕著であったこと、そのような母親に対して、プログラムが認知の再構成に奏功したことを報告している。プログラム開発にあたっては、実生活で肯定的側面に目を向けられるような語り合いを重視したり、ホームワーク導入等の検討が必要であろう。

以上より、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》のために、家族同士が主体的に語り合えるような工夫をすること、気づきを促進してくれる家族の存在があると効果的であること、当事者の視点で考えられる内容を含めること、当事者や現況の肯定的側面に目が向けられるような内容を含めることが重要であると言える。

《今後の生活について現実的な見通しが立てられる支援》は、遠い将来のことではなく、目の

前にある小さな課題に取り組むことが今後の生活に役立つことを一緒に確認すること、そして今後の生活について具体的なイメージができるよう支援することが重要となる。辻井 (2010) の調査でも、成人期の子をもつ親達が、当事者の就労や生活自立に関することや親亡き後のことを心配していたことが明らかとなっている。そのため、この支援では、これまで当事者のために実践してきたことや今実践していることを肯定するとともに、それが今後にどのように役立つかを具体的に示していく必要がある。さらに、筆者の支援経験では、親は今できることをしておきたいという思いももっていることから、親にできる具体的なことを明確に示すことも必要だと思われる。

## V. ま と め

成人期にある高機能ASD者の家族支援のニーズとして5つが明らかとなったが、そのうち《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》は、本研究で得られた新知見であった。今後、本研究の最終目標である集団を対象としたプログラム開発にあたっては、当事者の自立を踏まえた内容にすること、支援機関の活用については、実際の活用につながるような内容にすること、家族同士が主体的に語り合えるような工夫、家族が自分や自分のこれまでの実践を肯定できるようにするとともに、今後のために家族ができる具体的なことを明確にすることが重要であると考えられた。

## VI. 本研究の限界と課題

本研究は、対象者数は限られていること、質的分析のみによる研究方法であることから一般化するには限界がある。今後、対象者数を増やすとともに、量的な研究手法も取り入れた研究を行い、信頼性と妥当性を高めていくことが必要である。

## 謝 辞

本研究にご協力頂いた皆様に心より感謝申し上げます。本研究は、平成24～26年度科学研究

費基盤研究 (C) 課題番号24593509青年・成人期の広汎性発達障害者の家族へのQOLを指標とした支援プログラムの開発 (代表研究者: 川田美和) の助成を得て行った研究であり、日本発達障害学会第49回研究大会においてポスター発表した内容に加筆・修正したものである。本研究に申告すべき利益相反事項はない。

## <参考文献>

- B. J. Sadok, V. A. Sadk, P. Ruiz (2015) / 井上令一 監修, 四宮滋子・田宮聡監訳 (2016). カプラン臨床精神医学テキストDSM-5診断基準の臨床への展開, 1292 - 1293. 東京: メディカル・サイエンス・インターナショナル.
- 発達情報・障害支援センター (2017). 発達障害者支援センターにおける支援実績. <http://www.rehab.go.jp/ddis/> 相談窓口の情報/発達障害者支援センターにおける支援実績. (閲覧日2017年7月1日).
- 原田小夜, 山根寛 (2001). 精神障害者の家族がおかれている現状. 京都大学医療技術短期大学紀要. 21, 41-48.
- 東誠 (2008). 児童精神科臨床から成人期臨床に求めるもの—医療的視点から—. 臨床精神医学, 37(2), 1571-1579.
5. Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et.al (2004). Adult outcome for children with a utism. J.Child psychol. psychiatry, 45(2), 212-229.
- 井澗知美, 上林靖子 (2011). 発達障害児の親へのペアレントトレーニング—自験例29例により有効性の検討—. 児童青年精神医学とその近接領域. 52(5), 578-590.
- Kanner, L.(1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. The Nervous Child. Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child, 2, 217-250.
- 加藤晃司, 松本英夫 (2010). 成人期の発達障害. 臨床心理学, 臨時増刊2, 88-93.
- 加藤進昌, 井上悟, 大村豊 他 (2014). 青年期・成人期発達障害者の医療分野の支援・治療についての現状把握と発達障害を対象としたデイケア (ショートケア) のプログラム

- 開発．平成25年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業報告書，57-64.
- 川上ちひろ，辻井正次（2008）．高機能広汎性発達障害を持つ子どもの保護者へのペアレント・トレーニング．精神科治療学，23(10)，1181-1186.
- 近藤直司，清田吉和，北端裕司他（2010）．思春期のひきこもりをもたらす精神科疾患の実態把握と精神医学的療・援助システムの構築に関する研究．厚生労働科学研究 ころの健康科学研究事業 思春期ひきこもりにおける精神医学的障害の実態把握に関する研究平成21年度総括・分担研究報告書，67-102.
- 近藤直司（2012）．青年期・成人期の発達障害ケースと家族支援．家族療法研究．29(2)，121-126.
- 松下恵子（2014）．気づきを促すためのライフストーリー研究に関する考察ー日本語教師の語る「非公式な学び」を通して．
- Japanese Association of Science for Human Services The 6th Annual Meeting Poster Session Abstract No.5, 16.
- 尾崎ミオ（2010）．成人期の家族支援と，その困難性．発達障害年鑑，3，104-108.
- 辻井正次（2010a）．成人期広汎性発達障害者の家族の支援ニーズと発達障害者支援センターの支援実態に関する調査．厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究 平成19～21年度 総合研究報告書，9-12.
- 辻井正次（2010b）．発達障害児者の家族支援ー国内外におけるペアレント・トレーニングの実践．厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業 発達障害児に対する有効な家族支援サービスの開発と普及の研究 平成19～21年度 総合研究報告書 41-55.