高知女子大学看護学会誌　VOL.44, NO.1, pp43～55　2018

原著論文

成人期にある高機能自閉症スペクトラム障害者の親を対象としたエンパワメントプログラムの開発

Development of an empowerment program for parents of adults with high-functioning autism spectrum disorders

川　田　美　和 (Miwa Kawada)*1　　野　嶋　佐由美 (Sayumi Nojima)*2

要　　約

本研究では、家族エンパワメントモデルとアンドラゴジーモデルを理論的基盤とし、ニーズ調査を踏まえて、成人期にある高機能自閉症スペクトラム障害者の親を対象としたエンパワメントプログラムを開発した。

プログラム目標は、1）子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応について話し合える、2）主体性を取り戻し、自分のコントロール方法について話し合える、3）サポート資源とのつながりを継続・強化・拡大する方法について話し合える、4）現実的で前向きな見通しがもてる、の4つである。4つのプログラム目標に添って、最終的に10のSessionから成るプログラムを開発した。プログラムの特徴は、参加者の主体的な参加による語り合いを主軸としたプログラム構成であること、語り合いを活性化するためのツールとしてDVDを作成したことである。

成人期ASD者の親を対象としたプログラムは、国内外において皆無に等しい状況で、本プログラムの開発は、成人期ASD者とその親支援において重要な提言と言える。今後、本プログラムの臨床活用に向けて、効果検証を行い、修正・精錬化していく必要がある。

Abstract

Development of an empowerment program for parents of adults with high-functioning autism spectrum disorders.

In this study, I have developed an empowerment program targeting parents of adults with high-functioning autism spectrum disorders, based on the theoretical premises of the family empowerment model and the andragogy model as well as the needs survey.

The program goals are：1) To better understand oneself as well as child and discuss realistic ways to deal with challenges；2) To discuss ways to regain identity and control oneself；3) To discuss ways to maintain, strengthen, and expand connections with support resources；and 4) To have realistic and positive prospect. Along with the four program goals, I have created the program consisting of 10 sessions. The program is characterized by emphasized discussion among participants to promote active participation and prepared DVDs to activate discussion.

As there is no empowerment program for parents of adults with ASD both in Japan and abroad, it is considered that development of this program is an important proposal in support for adults with ASD and their parents. In the future, it is necessary to verify the effect of this program and modify/improve the program for clinical application.

キーワード：成人　自閉症　発達障害　家族支援

*1 兵庫県立大学看護学部　　*2 高知県立大学看護学部

Ⅰ．研 究 の 背 景

国内外で、成人期にある自閉症スペクトラム障害（以下ASD）者の多くが不就労で、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；Chamak.et.al., 2016；近藤, 2011）。また、多数の報告により、成人期の発達障害者に対する支援体制が不十分で、そのことが親を苦しめていることや、高機能ASD者の親は、苦労や失敗体験を重ねており、自信を喪失していること、特に高齢となった親は将来への大きな不安を抱えていることが明らかにされている（加藤他, 2010；近藤他, 2010；中田, 2008：尾崎, 2010；辻井, 2010a）。このような状況にありながら、現在、成人期ASD者の親に対する標準化された支援プログラムはなく、各支援機関が必要に応じて実施しているものの、それらの効果についての客観的検証もほとんど行われていない。

筆者は、これらの報告や自身の支援体験から、成人期のASD者の親達は、パワーレス状態に陥っていると考えた。そして、親のエンパワメントは、親自身の精神的な健康のみならず、ASD当事者達のためにも必要であると考え、本研究に着手した。

プログラム開発にあたり、まずは、支援ニーズを明らかにすることが必要であったため、本研究に先立ち、成人期ASD者の親16名と支援者28名の計44名を対象にインタビュー調査を実施し、５つの支援ニーズを明らかにした（川田他, 2017）。ニーズの内容については、研究方法の項にて詳述する。本研究では、この調査より明らかとなった支援ニーズを柱の一つとしてプログラム開発を行った。

Ⅱ．研 究 目 的

成人期にある自閉症スペクトラム障害者の親を対象としたエンパワメントを促進するプログラムの開発を行う。

Ⅲ．理 論 的 基 盤

親支援の考え方については、家族エンパワメントモデル（野嶋, 2006）を理論的基盤とし、親である家族を「主体的な存在であり、家族自身の力で様々な状況を乗り越えていくことができる集団であるが、家族の力で解決できない状況にある時は、看護ケアを必要とし、家族をエンパワメントする援助を必要としている」「家族全体の健康、健康的な家族生活を実現するために、ある時はひとりの家族員に働きかけたり、ひとりの家族員から情報を得ながら、家族全体に迫ることも可能である」と考えた。また、プログラムの組み立てについては成人学習理論であるアンドラゴジーモデル（Knowles,1980）を理論的基盤とし、学習者である成人期ASD者の親は、①自己概念は自律的である、②これまでの経験は学習の資源として活用できる、③発達課題や社会的役割に応じた内容を必要としている、④課題達成・問題解決を中心した内容を必要としている、と考えた。

Ⅳ．研究方法（プログラム開発の手順）

１．プログラムの対象

プログラムは、成人期にある自閉症スペクトラム障害者の親を対象とした。本研究における成人期とは、18歳以上とする。また、知的障害がある場合には、その程度に応じた配慮が必要になると考えられるため、今回は知的障害のない高機能のASD者の親を対象とする。

２．プログラム開発の手順の概要

まず、エンパワメントの概念分析の結果と支援ニーズ調査から、プログラム目標の設定を行った（３．プログラム目標の設定方法参照）。次に、アンドラゴジーモデルを基盤として、プログラム全体の組み立ての検討を行った（４．プログラムの組み立て方法参照）。プログラムの組み立ての検討は、プログラム対象者にとって、より効果的なプログラムとするための重要な柱となるため、内容の検討と並行しながら行った。プログラムの組み立てについて検討した結果、プログラムは、参加者同士の語り合いを重視す

ることとし、そのためのツールとしてDVDを作成した（５．DVDの作成方法参照）。DVDは、プログラム目標に添って、成人期ASD当事者の語り、成人期ASD者の親の語り、精神科医の講義を編集して作成した。それぞれの語りと講義を意味のまとまりごとに編集し、10のSessionから成るプログラムを作成した（６．プログラム全体の構成方法参照）。以下、詳細について順に述べる。

３．プログラム目標の設定方法

まず、エンパワメントの概念分析を行い、属性を抽出した。そして、エンパワメントの属性と先行研究で明らかになった支援ニーズに基づき、プログラム目標を設定した。

１）エンパワメントの属性

エンパワメントの概念分析を行うにあたり、国内文献は「医学中央雑誌」、海外文献は「PubMed」「CINAHL」の検索システムを用いて文献収集を行った。Rodgers（2000）の方法を参考にして、最終的に海外文献46件、和文献39件の合計85文献を分析対象とした。分析の結果、エンパワメントの属性として《現実への向き合い》、《気づきの広がり》、《主体感のとり戻し》、《サポート資源の拡充》、《前向きな見通し》の５つが抽出された。

２）成人期高機能ASD者の親の支援ニーズ

先行研究（川田他，2017）により、成人期ASD者の家族支援のニーズとして、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、②サポート資源の活用の拡大と継続の支援、③家族同士の交流がもてる機会の提供、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、⑤今後についての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。対象者である家族は全て親であり、支援者の語りも、ほぼ全てが親を想定していたため、これらのニーズは親の支援ニーズと合致すると考えた。

３）プログラム目標の設定

１）２）について、本質的な意味を考えながら比較検討を行い、本プログラムの目的であるエンパワメントの促進に必要な内容を抽出し、プログラム目標として設定した。内容の詳細については、結果の項で詳述する。

４．プログラムの組み立て方法

プログラムの組み立てについては、アンドラゴジーモデルが提唱する成人学習者の４つの特徴に基づき、プログラムは、①参加者の主体性を重視する必要がある、②参加者のこれまでの経験を活用する必要がある、③参加者の社会的役割に呼応する必要がある、④実生活における問題解決につながる必要がある、と考え以下の４点を重視した。

１）自己決定と主体的な参加のための仕組み

主体的な参加と自己決定を重視した仕組みとして、参加者同士の語り合いを中心にすすめていくこととし、語り合いを活性化させるためのツールとしてDVDを作成した（DVDの作成の詳細は後述）。その他、主体性をサポートするためのツールとしてプログラムノートを作成した。ノートには、参加前に自分自身で目標を設定する欄、プログラムのSessionごとに自由記載欄を設け、自身が必要だと思う情報を書き込めるようにした。

２）経験の活用

参加者の経験を活用できるよう、１）で述べた通り、参加者同士の語り合いをプログラムの主軸とした。また、DVD出演者の経験も活用できると考え、DVD出演者には、自身の体験を語ってもらうように依頼した。さらに、プログラムノートに、＜プログラムが大事にしていること＞という項目を設け、『これまで皆さんが体験してきたことは全て、これからの生活に役立つと考えています。そのため、プログラムの中では、これまでの体験をもとに、語り合ったり、知恵を出し合う機会を大事にしています』と記載し、参加者に対して、自身の経験の重要性とプログラム構成の意図を示した。様々な年齢層の参加者がいることによって、より豊かな経験を持ち寄ることができると考え、年齢による制限は設けないこととした。

３）親として重要な内容への焦点化

参加者の社会的役割に呼応する内容とするために、プログラム対象者は、18歳以降に診断を

受けた成人期ASD者の「親」のみを対象とした。また、配偶者や兄弟、あるいはその他の家族は、当事者との社会的関係、求められる役割が異なると考え、本プログラムの対象から除外した。DVD出演者についても、専門職を除き、成人期にある当事者と成人期のASD者の親に限定した。そして、成人期の親にとって重要である内容にするために、語りの内容は、成人期ASD者の親向けのメッセージになるよう依頼した。

4）現実的なニーズへの呼応

実生活における問題解決につながる内容とするため、現実的な生活上のニーズに応じた内容とすることを重んじた。具体的には、ニーズ調査に基づきプログラム目標を設定した。そして、DVD出演者達には、実生活の中で活用できる具体的な内容を語ってもらった。さらに、参加者同士の語り合いにおいても、具体的な課題を積極的に出してもらうようにした。

5．DVDの作成方法

1）DVD作成の意図

DVD作成の第一の目的は、語り合いの活性化である。同じ立場の親や子の立場であるDVD出演者の語りを聴くことで、共感したり、新しい気づきを得る等、語り合いが活性化すると考えた。また、プログラムの標準化と汎用性の向上にも役立つと考えた。

2）DVD作成の手順

(1) 映像データの収集

1名の精神科医、3名の成人期ASD当事者、9名の成人期ASD当事者の親の協力を得て、1．で設定したプログラム目標に沿って、精神科医に対しては講義の依頼を行い、その他の協力者には、プログラム目標に沿ったインタビューを実施し、全ての語りを録画した。

(2) 映像データの分析と編集

全体の意味を損なわないように、プログラム目標に沿った語りを抽出し、DVDにした。以下、それぞれの語りの編集のプロセスについて述べる。

①精神科医の語り

発達障害児・者支援や研究を専門とする医師に対して、目標1に呼応するように、ASDの特性や親としての関わり方のコツについて、また、目標4に呼応するように、目の前のことを積み上げていくことが将来の成長につながるという内容の講義を依頼した。約13分間の講義を録画し、全て採用した。

②当事者の語り

成人期発達障害者の自助グループに本研究の意図を説明し、賛同を得られた3名の30代男性の当事者に協力してもらった。2名には、主に目標1、4に呼応する内容となるように、インタビューを行った。インタビューは、1人につき2～3回実施し、計約400分のインタビュー場面を全て録画し、語りの流れと意味のまとまりを損なわないことに注意しながら、自身の特性と生きづらさに関する語り、生きづらさに対する工夫と成人期ASD者の親に伝えたい子どもとの接し方や工夫に関する語り、ASD者の親が前向きに生活していくために伝えたいことについての語りについて、計3つのまとまりのある語りとして各約13～15分間に編集した。1名には、主に目標1、2、4に呼応する内容を含めて、6年間のひきこもりから就労に至るまでの一連の体験を語ってもらい、約30分間の語りに編集した。

③親の語り

3つの家族会に本研究の意図を説明し、賛同を得た20～40代の男女のASD当事者の親9名に協力してもらった。目標1～4に呼応するようにインタビューを行い、計約420分間のインタビューを全て録画し、流れを損なわないこと、意味のまとまりを損なわないことに注意しながら、子どもの発達特性とこれまでの苦労に関する語り、子どもへの接し方において工夫していることについての語り、自分のコントロール方法についての語り、自分の助けになっている人や場所やものについての語り、同じ立場の親の皆さんに伝えたいことについての語り、の5つのまとまりのある語りに、それぞれ約12～15分間に編集した。

6．プログラム全体の構成方法

先述のDVD作成の手順で編集した、合計10のまとまりのある語りについて、1つの語りを1つのSessionとし、計10のSessionから成るプログラムを作成した。語りの内容の意味に着目し

て各Sessionごとにテーマのネーミングを行い、Session目標を立てた。プログラム目標１～４の流れになるように、Sessionの順番を組み立て、全体を構成した。

７．プレテストの実施と修正

専門看護師、大学院生を対象にプログラムを実施し、終了後に、対象者の特性を踏まえた理解のしやすさ、時間や内容の妥当性、倫理的な配慮の視点で、プログラムの改善点についてグループインタビューを実施した。また、ASD当事者であるピアサポーター、成人期ASD者への支援経験を有する看護師にプログラムを見学してもらい、終了後に、同様の内容でプログラムの改善点について個別にインタビューを行った。語られた改善点に基づいて修正し、最終的なプログラム開発を行った。

Ⅴ．倫 理 的 配 慮

本研究は、兵庫県立大学・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。DVDの出演者には、DVD作成の目的と全ての研究のプロセスを十分に説明した上で、自由意思で協力の可否を決めてもらった。また、編集後の映像は全て確認してもらい、希望に応じて、仮名の使用、顔を映さない、モザイク処理をする等の処理を行った。説明の際には、説明内容が伝わりやすいように、文字情報に加え、図式化して示した。

Ⅵ．結果（プログラム案とプレテスト結果）

１．プログラム案

１）プログラム目標

エンパワメントの属性と成人期ASD者の親の支援ニーズを比較検討し、エンパワメントの促進に必要な支援内容を抽出した結果、以下の４つのプログラム目標の設定に至った（表１参照）。

(1) 目標１．子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応について話し合える

目標１は、親が障害特性や対応方法に関する基本的な知識を得られること、また、子どもを発達障害の特性のみから理解するのではなく、１人の人として理解し、子どもの生きづらさや良い面にも目を向けられることである。さらに、現在抱えている課題について、子どもや子どもの特性だけに原因を帰すのではなく、自分自身の理解や様々な視点で振り返りながら、現実的な課題への具体的な対応方法について話し合えることである。

表１　エンパワメントの属性・ニーズ調査とプログラム目標の関係

エンパワメントの属性	支援ニーズ調査	プログラム目標
現実との向き合い	【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】	１．子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応について話し合える
	【今後についての現実的な見通しが立てられる支援】	
気づきの広がり	【気づきの広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】	
	【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】	
主体感の取戻し	【気づきの広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】	２．主体性を取り戻し、自分のコンロールの方法について話し合える
サポート資源の拡充	【サポート資源の活用の拡大と継続の支援】	３．サポート資源とのつながりが継続・強化・拡大する方法について話し合える
	【家族同士の交流がもてる機会の提供】	
前向きな見通し	【今後の生活について現実的な見通しが立てられる支援】	４．現実的で前向きな見通しがもてる

(2) 目標２.主体性を取り戻し、自分のコントロール方法について話し合える

目標２は、親が、自分自身や自分の生活について振り返ること、振り返りを通して、生活の主体者は自分であるという感覚を取り戻し、自分にとってより良い生活について考えることができることである。そして、自分の課題と向き合う中で、子どもをコントロールしようとしたり、子どもを変えようとする視点ではなく、自分自身のコントロール方法について考えたり、話し合えることである。

(3) 目標３.サポート資源とのつながりを継続・強化・拡大する方法について話し合える

目標３は、子どもに対するサポート資源や公的な社会資源のみではなく、私的な資源を含めて、親自身が直接的なサポートを獲得したり、継続、強化、拡大する方法について話し合えることである。サポート資源についての情報を得られることや、様々なサポート資源の活用可能性について考えられること、あるいは、すでに活用できている資源に気づき、活用の継続やより効果的な活用方法について話し合えることである。自身の生活を充実させたり、子どもと上手に距離をとったり、子どもの自立に向けて、自分にできることと第３者に委ねていくことを整理する作業でもある。たとえ重荷であったとしても、これまで長年自分の役割としてエネルギーを注いできたことを手放す際には、様々な葛藤が生じることが多いため、親ができるだけ安心してサポート資源を活用できるような支援が必要となる。

(4) 目標４.現実的で前向きな見通しがもてる

目標４は、子どもや自分の今後の生活について、焦らず、現実的で具体的な見通しを立てられることである。遠い先のことではなく、今、目の前にある小さな課題への取り組みをコツコツ積み上げていくことの重要性を一緒に確認することでもある。遠い将来の非現実的な不安に振り回されたり、戻れない過去に縛られるのではなく、目の前にある現実と向き合い、今できることに対処していくことこそが、将来の着実な一歩につながるという見通しを立てられること、また、様々な気づきを通して、将来に希望をもち、前向きな思いをもてることである。

２）プログラムの構成

プログラム目標と目標に呼応する主なSession、Session目標については表２にまとめた（表２参照)。流れや意味のまとまりを損なわないようにしたため、Sessionによっては、複数の目標に呼応するものとなっている。全てのSessionは、DVDの視聴と視聴後の15分程度の参加者同士の語り合いから構成されている。以下、各Sessionの目標とDVDの内容について述べる。

(1) Session１　子どもの発達特性と親の苦労

目標は、①過去の苦しみや現在直面している課題や困難について参加者同士が共感し合える、②子どもの具体的な言動と発達特性を結びつけられる、③子どもの良い面にも目を向けられる、である。DVD（約12分）は、親達による、子どもの発達特性とこれまでの苦労についての語りである。具体的には、子どもの発達特性についての語り、発達障害だと分からないまま子育てをする中で、「変えようがないのに（子どもを）変えようとして辛かった」「(発達障害だと分からなくて）子どもに申し訳ない」等の過去の辛い思いや自責の念についての語りが含まれている。また、特性については「真面目でコツコツできる」等の良い面についての語りも含まれている。

(2) Session２　自分の特性と生きづらさ－当事者の立場より－

目標は、①子どもの抱える生きづらさを理解することができる、②子どもの良い面や持っている力に目を向けることができる、である。DVDの内容（約13分）は、当事者による、具体的な生きづらさと生きづらさを乗り越えてきたプロセスについての語りである。具体的には、「TPOに合わせた会話ができない」等の苦手な面や「計画実行能力には自信がある」等の良い面についての語り、「幼少期からの失敗体験から少しずつ自信をなくしていった」「思春期には、自己肯定感の低さから、対人恐怖、視線恐怖などの症状があった」等の苦しかった体験や「小さな成功体験を積み上げることで少しずつ自信を取り戻していった」等の生きづらさを乗り越えたプロセスについての語りが含まれている。

表２　プログラム目標と呼応するSession・Session目標

プログラム目標	プログラム目標に呼応するＳｅｓｓｉｏｎ・Session目標
１．子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応について話し合える	≪Session１≫ 子どもの発達特性と親の苦労 ①過去の苦しみや現在直面している課題や困難について参加者同士が共感し合える ②子どもの具体的な言動と発達特性を結びつけられる ③子どもの良い面に目を向けられる
	≪Session２≫ 自分の特性と生きづらさ－当事者の立場より－ ①子どもの抱える生きづらさを理解することができる ②子どもの良い面や持っている力に目を向けることができる
	≪Session３≫ 医学における発達障害 ①基本的な知識を得ることで、子どもの理解を深める ②子どもの良い面や成長にも目を向けられる ③発達特性は人それぞれであることを理解する
	≪Session４≫ 生きづらさに対する工夫－私の取り扱い説明書（親に向けて）－ ①子どもの思いに目をむけることができる ②子どもへの接し方について話し合える
	≪Session５≫ 苦労に対してできる工夫 ①子どもとの接し方や生活における具体的な対処方法について話し合える ②自分や子どもの状況について振り返り、課題と向き合うことができる
	≪Session８≫ ６年間のひきこもりから就労までの歩み ①子どもへや自分について理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる ②今後について前向きな見通しをもてる ③サポート資源の活用可能性について目を向けることができる
２．主体性を取り戻し、自分のコントロール力の方法について話し合える	≪Session７≫ より良い生活のための自分のコントロール ①子どもへの理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる ②今後について前向きな見通しをもてる ③サポート資源の活用可能性について目を向けることができる
	≪Session８≫ ６年間のひきこもりから就労までの歩み ①子どもへの理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる ②今後について前向きな見通しをもてる ③サポート資源の活用可能性について目を向けることができる
３．サポート資源とのつながりを継続・強化・拡大する方法について話し合える	≪Session８≫ ６年間のひきこもりから就労までの歩み ①子どもへの理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる ②今後について前向きな見通しをもてる ③サポート資源の活用可能性について目を向けることができる
	≪Session９≫ 自分を助けてくれる人・もの・場所 ①現在つながれているサポート資源について話し合える ②新たなサポート資源の活用可能性について話し合える ③子どもの自立に目を向けられる
４．現実的で前向きな見通しがもてる	≪Session６≫ 親の皆さんへのメッセージ－同じ親の立場より－ ①子どもへの理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる ②今後について前向きな見通しをもてる
	≪Session８≫ ６年間のひきこもりから就労までの歩み ①子どもへの理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる ②今後について前向きな見通しをもてる ③サポート資源の活用可能性について目を向けることができる
	≪Session10≫ 親との関係・親の皆さんへのメッセージ－子の立場より－ ①子どもの立場に立って現実的な課題に目を向けることができる ②今後について前向きな思いを持てる

(3) Session 3　医学における発達障害

目標は、①基本的な知識を得ることで、子どもの理解を深める、②子どもの良い面や成長にも目を向けられる、③発達特性は人それぞれであることを理解する、である。③については、他者との比較ではなく自身の子どもと向き合い、理解しようとすることを目指した。DVDの内容（約13分）は、発達障害の専門医によるASDについての解説と対応方法のコツについての講義である。強調したことは、発達障害の特性は人それぞれであること、発達障害は親の育て方に原因があるわけではないこと、特性は生活を送る上での不得意となることもあるが得意にもなること、目の前のことをコツコツ積み上げていくことが将来の成長につながることである。

(4) Session 4　生きづらさに対する工夫－私の取り扱い説明書（親に向けて）－

目標は、①子どもの思いに目をむけることができる、②子どもへの接し方について話し合える、である。DVD（約13分）の内容は、当事者による、生きづらさに対する自分の工夫、自分が親にしてもらって良かったことやしんどかったこと、成人期ASD者の親に伝えたい子どもとの接し方や工夫についての語りである。

(5) Session 5　苦労に対してできる工夫

目標は、①子どもとの接し方や生活における具体的な対処方法について話し合える、②自分や子どもの状況について振り返り、課題と向き合うことができる、である。DVD（約12分）の内容は、様々な特性をもつ当事者との生活における工夫についての親達の語りである。具体的な工夫として、「やって欲しいことは、なるべく具体的に事前に伝えるようにする」、「急な予定変更はなるべくしない」、「メモで伝えるようにする」等の工夫、本人の自立や成長のために取り組んでいることとして「困ったことがあっても親はなるべく手も口も出さないで、本人が自分で（然るべきところに）相談できるようにしている」、「家の中で本人の役割を作る」等が語られている。

(6) Session 6　親の皆さんへのメッセージ－同じ親の立場より－

目標は、①現実の課題について話し合うことができる、②今後について前向きな思いがもてる、である。DVD（約13分）の内容は、同じ立場の親に伝えたいメッセージである。親達は、これまでの苦労や今の課題についても語りながら、今後の前向きな思いについて語っている。具体的には、「一言で言うと希望。子ども達には未来があるので、自分の知っている範囲、生きてきた範囲、今の世の中の状況だけで（子どもの可能性を）決めつけてはいけない」、「色々経験してきて思うことは、あきらめないこと。あきらめないでいると、道はどこかから開ける」等、それぞれの経験を通して得た実感を言葉にしている。

(7) Session 7　より良い生活のための自分のコントロール

目標は、①自分が子どもに与える影響や自分自身の課題に目を向けられる、②自分のコントロール方法について話し合える、③自分にとってのより良い生活について考えられる、である。DVDの内容（約14分）は、親達による自分自身の振り返りやコントロール方法についての語りである。自分の振り返りに関する内容としては、「子どもに集中している時にはうまくいかなかった。自分が趣味の世界をもつことでお互いに楽になれた」「子どもや夫を無力にしていたのは自分だったと気づいた」等が語られ、振り返りの方法としては、「自分の状態に名前をつけると納得できる。漠然としていると全部が子どものせいになるが、自分の考え方や性格が影響していることに気づける」等、コントロール方法としては、「好きなものを食べる」「自分のメンテナンス期間を決める」等が語られている。

(8) Session 8　6年間のひきこもりから就労までの歩み

目標は、①子どもや自分について理解を深めたり、子どもへの接し方や現実的な課題について改めて考えることができる、②今後について前向きな見通しをもてる、③サポート資源の活用可能性について目を向けることができる、である。DVD（約30分）の内容は、大学生の頃からひきこもりがはじまった当事者が、その後、就労に至るまでの歩みについての語りである。ひきこもりに至った経緯、親との関係、ひきこもりを脱却するきっかけや経緯、親へのメッセージが含まれている。メッセージの中では、ひき

こもっている当事者の心理について「常に罪悪感を持ち続けている」「一歩踏み出す勇気が出ない状態」等、親にできることとして、「家の手伝いをするように働きかけてほしい。できることが増えると前向きになれるし、生活の基礎ができていることは、就労してから役立つ」「支援機関とつながり、助言をもらったり、同じ立場の人と気持ちを共有してほしい」等の内容が語られている。

(9) Session９　助けてくれる人・もの・場所

目標は、他の親達の語りを聴くことを通して、①現在つながれているサポート資源について話し合える、②新たなサポート資源の活用可能性について話し合える、である。DVD（約15分）の内容は、親達による自身のサポート資源についての語りである。具体的には、社会資源や専門職のサポートについての語りとしては、「子どもが専門職に支えられていることが支えだった」等の語り、専門職以外のサポートについては、「家族に支えられている」等の語り、親の役割については「親の最終的な仕事は自立をさせることだと思う。そのために腹をくくらないといけない。それが子どもをそばにおくこととか、いつまでも（子どもの）近くで心配するとか、そういうことをやめることだと思う」等の語り、さらに、自身の支えについて「親の会で自分が誰かの役に立っていることが、自分が元気になる源になっている」という語りも含まれている。

(10) Session10　親との関係・親の皆さんへのメッセージ－子の立場より－

目標は、①子どもの立場に立って現実的な課題に目を向けることができる、②今後について前向きな思いを持てる、である。DVD（約15分）の内容は、当事者２名による親との関係についての語りと親へのメッセージである。親との関係については、「親との関係の難しさの根底には、お互いの罪悪感があると思う。親は、自分のせいで息子がこのような状態になったと思っているし、（子どもである）自分は、親に迷惑をかけていると思っている」等の語り、そして、「自分の意思を尊重してくれたことが最大の支援であり、教育であり、愛情だと思っている」という感謝の思いについての語りが含まれている。親へのメッセージでは、「自分を責めないでほしい。まずは、自分を大切にしてほしい。親が安定していると子どもも落ち着く」、「理解してあげようと思う姿勢だけで十分だと思う。十分、（参加者の）皆さんは立派だと思います、と伝えたい」等の語りかけが含まれている。

３）ファシリテーターの役割

ファシリテーターの役割は、参加者の語り合いの活性化を促すことで、DVD視聴後に参加者の感想や気づきについての問いかけを行うこと、必要に応じてSession目標に添った問いかけを行うことである。

４）プログラムの実施方法

参加者の語りやすさを考慮し、５～８人の小グループとした。また、実現可能性と参加のしやすさを考慮し、Session１～５を前半、Session６～10を後半とし、１回180分間の２回構成とした。前半と後半の間隔は、１～２週間とした。ツールは、DVDと自己記入式のプログラムノートとした。プログラムノートは、参加前に自分自身の目標を書き込む欄、プログラムのSessionごとに、自身が必要だと思う情報を書き込むための自由記載欄から構成されている。

２．プレテスト

プレテストでプログラムを実施した対象者は５名（精神看護専門看護師２名、精神看護学領域の大学院生２名、小児看護学領域の大学院生１名）であった。また、プログラムの見学者は、ASD当事者であるピアサポーター１名、看護師３名であった。終了後のインタビューの結果、時間や内容の妥当性、倫理的な配慮については、修正点がなかった。理解のしやすさに関する改善点として、DVDの中で医師が講義で使用したpptと当事者が語りの中で使用したpptを配布資料とすることが挙げられたため、これらをプログラム資料として加えた。配布の意図は、参加者が視聴に集中できること、また持ち帰って振り返りができることから、プログラムをより効果的なものにすることである。

Ⅶ. 考　　察

ここではまず、既存のプログラムとの比較を行いながら、改めて本プログラムの特徴と意義について検討する。そして、臨床でしばしば問題となる、自立できない成人期の子どもを抱える親のサポートについて、『親の自律』という視点で考察を深める。

1．本プログラムの特徴と意義

国内外において、成人期ASD者の親を対象としたプログラムは極めて少なく、筆者が検索した中では、Smith,et.al.（2012）が行った、成人期ASD者の家族を対象としたプログラム開発の研究のみであった。貴重な報告ではあるものの、Smith,et.al.（2012）は、家族自身の健康やウェル・ビーイングの重要性を訴えながら、プログラム内容は、他の疾患用の心理教育プログラムに基づいており、ニーズ調査は実施していないこと、また、評価指標は、障害特性や社会資源に関する知識、親子関係や子どもの行動の変化等に関する内容で、多くの小児期の子どもを対象とした研究と同様であり、成人期の親のニーズに応じたプログラム開発とは言えない。また、国内では、辻井他（2010b）が、元来、小児期の親を対象としたペアレント・トレーニングを成人期の親を対象に実施し、認知的な再構成に役立ったことを報告していることと、岩坂他（2003）が、家族同士で行うペアレント・トレーニングに、少数の成人期の親も出席しており、行動に変化がみられたということを報告しているが、いずれも親のニーズに応じたプログラムとは言えない。このような状況に対して、Walker,et.al.（2001）も、大部分のプログラムが、親のニーズに添ったものではなく、専門家が必要だと考える知識や技術習得のトレーニングが主目的となっていることや、評価指標が子どもの変化を求めていることを指摘し、親を中心とした支援の必要性を訴えている。

実際、本研究の基礎調査として行ったニーズ調査においては（川田他，2017）、高齢となった成人期の親は、知識の提供や当事者への対応方法のトレーニングのような支援のみを求めているわけではなく、自分達亡き後のことを懸念し、公私のサポート資源の活用を拡大することや、今後の現実的な見通しを求めていること、さらに、長年の経験から、当事者ではなく、むしろ自身の主体性やコントロール力を高めることが必要だと考えていることが明らかとなっている。本プログラムは、このような親のニーズに応えるプログラムとなっており、既存のプログラムにはない特徴をもっていると言える。

成人期の親が対象ではないものの、多くのプログラムが、子どもの変化を期待しているのに対し、Sayyed（2012）は、イランにおいて、ASD児の家族のウェル・ビーイングとコーピングを高めることを第一の目的としたプログラムを開発している。Sayyed（2012）は、事前にニーズ調査を行い、基本的な知識の獲得のみならず、親のエンパワメントの促進と自信の向上をプログラム目標としてあげている。また、DVDを用いていることや親同士の語り合いを中心としていることも本研究との共通点である。介入効果としては、精神的健康状態の改善、ストレスの低下、家族機能の向上が報告されている。さらに考察では、本研究で重視した、親同士の語り合いが奏功したことが示唆されており、本研究で考案したプログラムの効果も期待できると考えられる。

以上より、成人期ASD者の親のニーズに応じたプログラムは、国内外において皆無に等しい状況である中、本プログラムの考案は、成人期ASD者とその親支援において重要な提言となろう。今後、本プログラムの臨床活用に向けて、まずは効果検証が必要である。既存の調査においては、客観的指標が使用されていない、対照群の設定が無いなどの限界があるものが多いため、本プログラムの検証では、両者を含めて検証する必要がある。

2．『親の自律』へのサポート

親子の距離の近さは、支援現場においてしばしば課題として挙げられる。尾崎（2010）も、欧米と比較すると子どもの権利や自立に対する意識が薄いという日本の文化的な特徴をあげ、発達障害のある人の家族ともなると「この子を守らなければ」という強い責任感が裏目にでて、共依存などの悪環境をよぶリスクが高いこと、

そして、ひきこもりの長期化やそれに伴う家族への暴力などの深刻な事態を招く状況は想像に難くないこと、さらに、そのような状態を自分の責任だと思いこみ、ますます抱え込んでしまう傾向が強いことを指摘している。

筆者自身も、日頃の支援経験ならびに先行研究（川田他，2017）を通して、成人期にある子どもの自立に向けたサポートの必要性と、そのための親支援の必要性を痛感している。ここでは、その親支援を『親の自律』として必要な支援を検討したい。

成人期にあるASD者とその親の密接な関係については、海外においても、Hines,et.al.(2014)が重要な報告をしている。Hines,at.al.（2014）は、36～44歳までの自閉症の子どもをもつ、58～82歳の16名の親を対象としたインタビュー調査を行っている。調査からは、多くの親が、子どもの安定を守るために、自分達の楽しみを我慢するなどの多くの犠牲を払ってきたこと、また、支援者を受け入れず、友人もいない子どもにとって、唯一の社会が家族であったこと、さらにほとんどの家族が子どもとの密接な関係を続けており、そのことに怒りを感じるというよりも、むしろ受け入れやあきらめの心境にあったことが明らかにされている。対照的に、本人達が「祖父母のような」と表現する距離感で子どもと接していた親は、日々の生活支援を公的サービスに委ね、月に１回程度の食事会などを子どもと一緒に楽しんでいた。一方で、公的サービスを受けていても、そのことに罪責感のような思いを抱いている者もいたことや、公的サービスとうまく協力関係を結べている者はほとんどおらず、多くの親がサービスや支援者に不満をもっていたことも報告されている。Hines,et.al.（2014）は、このような状況について、問題を回避しながら子どもを守ることが、子どもの安定につながる一方で、子どもの適応力を弱め、かえって子どもの問題行動を強化する可能性があること、親の高齢化に伴い、親自身の社会的なネットワークが脆弱になっていくことで、子どもも危機的状況に追い込まれる可能性があることを指摘し、親自身は、よほどの危機的状況に陥らない限り、自らサポートを求めようとしないため、できるだけ早期に、潜在的な支援ニーズを汲み取ったサポート体制の構築が必要であるとしている。さらに、問題の本質は、親のアイデンティティの確立のように思えると述べ、専門家が親の思いを傾聴する必要性を強調している。

Hines,et.al.（2014）の指摘は、そのまま日本においても適用できると言えよう。そして、Hines,et.al.(2014)の指摘するアイデンティティの確立こそが、筆者の考える『親の自律』である。親は、自分が生きていくにあたっての課題や生きがいについて、あるいは日常生活を送る上での日々の自分の行動について、子どもに依存するのではなく、自分を主人公として、自分自身のために、自分で決定していく必要がある。そして、子どもとの生活においては、子どもをコントロールするのではなく、子どもの力を信じ、子どもの主体性を育てていくために、自分自身をコントロールすることが必要なのである。子どもの課題ではなく、自分の課題を見つけること、自身の主体性とアイデンティティの確立こそが重要なのである。そのための支援としては、本プログラムやHines,et.al.（2014）の指摘のように、親の思いへの共感と傾聴、そして親自身が子どもとの関係性と関係性が与える影響に気づけるようなサポートが必要であろう。加えて、子どもの特性の理解とともに、子どもの可能性に関する理解をサポートすることが必要である。Howlin,et.al.（2013）は、60人の成人期にある高機能の自閉症者を対象に20年前の状態と比較した転帰研究を実施している。調査結果からは、成人になるにつれ、高機能者の自閉症の特性は軽くなっているにも関わらず、社会適応は悪化していたこと、そして、対象者の多くが公的なサービスにつながっておらず、親が中心的なサポートを担っている状態であったことが明らかにされている。親にとっては、辛い現実との直面化になる可能性はあるものの、Hines,et.al.（2014）の報告やこうした研究結果をもとに、子どもの可能性と親以外のサポーターとの関係構築の必要性について伝えていくことが必要であると考える。ただし、一度に親の役割を奪うような方法ではなく、これまで親がしてきたことや知っていることを教えてもらう等、親自身が安心して支援者に役割を委譲で

きるようにすることが重要である。そして、そのためには親がした方が良いことと他者に任せた方が良いことの具体的な整理のサポートや、先の見通しを一緒に立てながら計画的にすすめていくことが必要であろう。このような支援を丁寧に行いながら、親自身が、これまでの生活も重要な自分の人生の一部として受けとめながら、今後の生き方を自身で探していけるようなサポートが重要であると言える。これは、短期的なプログラムのみで実現していくのは難しいかもしれないが、本プログラムがその一歩につながることを期待したい。

Ⅷ. 結　　論

1．家族エンパワメントモデルとアンドラゴジーモデルを理論的基盤とし、ニーズ調査を踏まえて、成人期ASD者の親を対象としたエンパワメントプログラムを開発した。
2．プログラム目標は、1．子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応について話し合える、2．主体性を取り戻し、自分のコントロール方法について話し合える、3．サポート資源とのつながりを継続・強化・拡大する方法について話し合える、4．現実的で前向きな見通しがもてる、の4つであり、目標に添った、(1) 子どもの発達特性と親の苦労、(2) 自分の特性と生きづらさ－当事者の立場より－、(3) 医学における発達障害、(4) 生きづらさに対する工夫－私の取り扱い説明書（親に向けて）－、(5) 苦労に対してできる工夫、(6) 親の皆さんへのメッセージ－同じ親の立場より－、(7) より良い生活のための自分のコントロール、(8) 6年間のひきこもりから就労までの歩み、(9) 助けてくれる人・もの・場所、(10) 親との関係・親の皆さんへのメッセージ　－子の立場より－、の10のSessionから成る。

本研究の限界と課題

本研究で考案したプログラムは、効果検証がなされていないため、臨床活用するには限界がある。今後、効果検証を行い、臨床活用に向けて修正や精錬化を行っていく必要がある。

※本稿は、高知県立大学大学院看護学研究科提出の博士論文の一部に加筆・修正を行ったものである。
※本研究において自己申告すべき利益相反事項はない。

謝　辞

本研究にご協力頂いたご家族の皆様、当事者の皆様、支援者の皆様、また、本研究の作成にあたり、ご指導頂きました高知県立大学の野嶋佐由美教授、畦地博子教授、田井雅子准教授、兵庫県立大学の片山貴文教授、名古屋大学医学部附属病院の岡田俊准教授に心より感謝申し上げます.

＜引用文献＞

天谷真奈美，阿部由香（2006）．社会的ひきこもり青年を抱える家族への支援活動の効果と課題．日本看護学会論文集／精神看護，36，154-156.

Chamak, B., Bonniau, B. (2016). Trajectories, Long-Term Outcomes and Family Experiences of 76 Adults with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord, 46, 1084-1095.

畑哲信（2004）．社会的ひきこもりの家族支援家族教室の結果から．精神医学，46(7)，691-699.

Hines,M., Balandin,B., Togher,L. (2014). The stories of older parents of adult sons and daughters with autism: A balancing act. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities , 27(2)：163-173.

広島県立総合精神保健福祉センター（2011）．ひきこもり家族教室の5年間のまとめと評価の試み　http://www.pref.hiroshima.lg.jp/site/paraemoa/1297226376480.html.，閲覧日；2013年2月7日

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. et.al (2004). Adult outcome for children with autism. J. Child psycho l. psychiatry, 45 (2), 212-229.

Howlin, P., Moss, P., Savage, S., Rutter, M (2013). Social outcomes in mid-to later

adulthood among individuals diagnosed with autism and average nonverbal IQ as children. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 52(6),572-581.

岩坂英巳，楠本伸枝，大西舞子（2003）．AD／HD（注意欠陥／多動性障害）を持つ子どもへの親訓練プログラム家族会版の開発と実践－家族による家族のための援助法として－．安田こころの健康財団研究助成論文集，39，181-184.

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.

川田美和，岡田俊，片山貴文他（2017）．成人期にある高機能自閉症スペクトラム障害者の家族の支援ニーズ～インタビュー調査に基づく分析～．高知女子大学看護学会誌.

Knowles, MS.（1980）. The modern practice of adult education：from pedagogy to andragogy. ２nd Ed. New York：Chapter ４.. NY: Cambridge, The Adult Education Company.

近藤直司，清田吉和，北端裕司他（2010）.「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」『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』（主任研究者：齊藤万比古）平成21年度総括・分担研究報告書（厚生労働科学研究 こころの健康科学研究事業）

近藤直司（2011）．青年期・成人期の発達障害者へのネットワーク支援に関するガイドライン．http://www.rehab.go.jp/ddis/発達障害に関する資料/研究紹介/厚生労働科学研究の研究成果／?action=common_download_main &upload_id＝616.（閲覧日：2013年２月８日）

中田洋二郎（2008）．ペアレント・トレーニングとは何か，アスペハート，18，12-17.

野嶋佐由美監，中野綾美編（2005）．家族エンパワーメントをもたらす看護実践，へるす出版.

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.

Rogers B. L.（2000）:Concept Development in Nursing Foundations, Techniques, and Applications（２nd ed），77-102, Saunders, Philadelphia.

Samadi S. A., McConkey R., Kelly G.（2012）. Enhancing parental well-beingand coping through a family centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder Autism, 17(1)：27-43.

白石直也，大石温子，石渡恵他（2007）．ひきこもり支援における当事者・家族支援の一体化.静岡県精神保健福祉センター所報，37，54-56.

辻井正次（2010a）：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統括研究報告，1-39.

辻井正次（2010b）：発達障害児者の家族支援－国内外におけるペアレント・トレーニングの実践－分担研究報告，40-55.

辻本哲士，辻元宏（2008）．社会的ひきこもり家族教室に関するアンケート調査.精神医学，50(10)，1005-1013.

Walker SK and Riley DA（2001）Involvement of personal network factor in parent education effectiveness. Family Relations, Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, 50(2)，186-193.

山本彩，室橋春光（2014）．自閉症スペクトラム障害特性が背景にある（または疑われる）社会的ひきこもりへのCRAFTを応用した介入プログラム　プログラムの紹介と実施後30例の後方視的調査.児童青年精神医学とその近接領域，55(30)，208-294.