

平成 28 年度 高知県立大学大学院 博士論文

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

Developing a support program for fostering  
empowerment in parents of disabled adults  
with high-functioning autism spectrum disorder

看護学研究科看護学専攻  
博士後期課程

川田 美和

## 論文要旨

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

川田美和

**【研究目的】**本研究の目的は、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を促進するプログラムの開発を行うことである。

### 【研究の枠組みと方法】

**《第1段階：プログラム開発》**：エンパワメントモデル（野嶋,2006）とアンドラゴジーモデル（Knowles,1980）を理論的前提とした。ニーズ調査と概念分析に基づき、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の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つを目標としたプログラムを開発した。

**《第2段階：準実験研究によるプログラム評価》**：便宜的サンプリング法による準実験研究を行った。成人期 ASD 者の親を対象として介入群とコントロール群を設定し、筆者修正版 FES、GHQ28、SF36-ver2 をアウトカム指標とした両群比較、さらに介入群には、プログラム中の録音、プログラム終了後の半構成的インタビュー、主観的エンパワメント感調査票（筆者作成）を実施し、統計的手法と質的手法を用いて多角的な評価を行った。

**【結果】**対象者は、介入群 21 名、コントロール群 15 名の計 36 名であった。アウトカム指標の両群比較の結果、介入後の FES の＜家庭＞の項目、GHQ の＜総合得点＞と＜不安と不眠＞の項目、SF の＜活力＞と＜心の健康＞の項目で有意差（ $p<0.05$ ）がみられた。いずれも改善の方向に変化しており、プログラムは、親のエンパワメントや精神的健康状態、QOL の改善に効果があった。その他の結果からも、概ねエンパワメントの促進に有効だったと言えた。ただし、エンパワメントの5つの属性のうち《前向きな見通し》のみ、他の属性と比較すると効果が乏しかった。プログラム終了後のインタビューの質的分析においては、エンパワメントされた親達が、実際の生活の中で、子どもに対する接し方が変化したり、サポート資源にアクセスする等の実生活における効果も明らかとなった。

**【考察】**①親ができる将来への備えと②親が辿る心理的なプロセスの2点をプログラムに加える必要があること、必要に応じて個別サポートを組み合わせることが重要であると考えられた。さらに、親とうまく連携しながら成人期の ASD 者を適切に支援できる支援者の育成は、支援者に課せられた大きな課題であると言えた。

## **Abstract**

Developing a support program for fostering empowerment in parents of disabled adults with high-functioning autism spectrum disorder

Miwa Kawada

### **【Objective】**

The objective of this study is to develop a support program for fostering empowerment in parents of disabled adults with high-functioning autism spectrum disorder (ASD).

### **【Framework and Method】**

《First-stage : Developing the program》

We compiled the program based on a needs survey and concept analysis, with the theoretical premise of the Empowerment Model (Nojima, 2006) and Andragogy Model (Knowles, 1980). The purposes of this program were to 1) promote the understanding of self and own child/ children and enable the participants to discuss the measures for realistic challenges, 2) help the participants regain independence and enable them to discuss methods of self-control, 3) enable them to discuss approaches to continue, strengthen, and expand their support resources, and 4) enable them to have realistic and positive perspectives.

《Second-stage : Program evaluation based on quasi-experimental study》

This was a quasi-experimental study using an expedient sampling method. Parents of adults with ASD were separated into either intervention group or control group. The scores of author-revising version of FES, GHQ28, and SF36-ver2 were used as the outcome indexes, and the results of the two groups were compared. Moreover, the intervention group was evaluated multidirectionally in both statistical and qualitative approaches by recording their program sessions and conducting a survey on subjective sense of empowerment (created by the author) and a semi-structured interview after the completion of the program.

### **【Results】**

There were 36 participants in this study, out of which 21 were in the intervention group and 15 were in the control group. The intergroup comparison on the outcome indexes after the intervention showed a significant gap of  $p < 0.05$  in the following

items:<Family> in FES, <general score> and <anxiety and insomnia> in GHQ, <vitality> and <mental health> in SF. All of the items showed a shift towards improvement of participants in the intervention group, and so it can be said that the program is effective in fostering the empowerment of parents, as well as improving their mental health and QOL. Other results also suggested that the intervention was mostly effective for promoting empowerment. Moreover, qualitative analysis of interviews held upon completion of the program revealed benefits in the actual daily life of parents who had become empowered by the program, such as changes in the way they interacted with their children and access to sources of support. However we did note though that among the five attributes of empowerment, the program was not so effective for <positive outlook> only, compared to the other attributes.

### **【Discussion】**

The program also needs to consider: ① ways to help parents prepare for the future, and ② the psychological process the parents follow. We also consider it important to incorporate individual support as required. Furthermore, an important issue concerning the persons providing support is how to train them so they can form good relations with parents, while also offering appropriate assistance to their adult children with ASD.

## 目次

第1章 序論	1
I. 研究の背景	1
II. 研究課題	1
第2章 文献の検討	4
I. 成人期の高機能ASD者の親の体験	4
II. 成人期高機能ASD者の親の支援ニーズ	7
III. 成人期の高機能ASD者の親を対象とした支援プログラム	10
IV. エンパワメントモデルとアンドラゴジーモデル	15
V. エンパワメントの概念分析	16
第3章 研究の枠組み	23
I. 本研究の課題	23
II. 本研究の対象	23
III. 理論的基盤	23
IV. 本研究におけるエンパワメント	24
V. 研究のプロセス	24
第4章 プログラム開発	25
I. プログラム目標の設定	25
II. アンドラゴジーモデルを基盤とした主体的な参加を促す仕組み	27
III. DVDの作成方法	28
IV. プログラムの構成	31
V. プログラムの実施方法	40
VI. プレテストの結果	40
第5章 準実験研究によるプログラム評価	43
I. 研究目的	43
II. 研究上の問い	43
III. 研究の枠組み	43
IV. 研究の方法	44

第6章 プログラム評価の結果	52
I. 対象者の選定と基本的情報	52
II. アウトカム指標へのプログラム効果	54
III. 主観的評価	59
IV. プログラム中の対象者の反応	66
第7章 考察	77
I. 成人期ASD者の親の特徴	77
II. プログラムの効果と課題	80
III. 『親の自律』へのサポート	91
第8章 結論	95

## 図表目次

表1. エンパワメントの属性	20
表2-1. 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	26
表2-2. プログラム目標と対応するSession・Session目標	33
表3-1. 対象者の基本情報	53
表3-2. 対人応答尺度	54
表4-1. Pre-treatment FES結果	55
表4-2. Pre-treatment GHQ28結果	55
表4-3. Pre-treatment SF36-2 結果	56
表5-2. Pre and Post-treatment FESの結果	57
表5-3. Pre期のGHQ28の結果	58
表5-4. Pre期のSF36-2の結果	59
表6-1. 主観的エンパワメント感調査票結果	61
表6-2. 主観的エンパワメント感調査票[自由回答欄]結果	62
表7-1. 役立った点(プログラム終了後のインタビュー結果)	66
表7-2. 改善点(プログラム終了後のインタビュー結果)	67
図1.研究のプロセス	24
図2.研究の枠組み	44
図3.対象者の選定	52

# 第 1 章 序論

## I. 研究の背景

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 (Chakrabarti et al., 2001 ; アメリカ精神医学会, 2014)。

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ねばならず、その特性から、困難さはより増すこととなる。学齢期までは、大きな問題もなく過ごしてきた者であっても、青年期以降の困難さに直面化したことがきっかけとなり診断を受ける者も多い (東, 2008 ; 小川, 2009)。また、海外においては Howlin et al. (2004) や Chamak. et.al. (2016) が、日本においては近藤 (2011) が成人期にある 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を報告しており、家族の負担の大きさは、想像に難くない。さらに、青年期以降に診断を受ける者の中には、二次的な障害をあわせもっていることも多く (川上他, 2008 ; 斉藤, 2009 ; 藤平, 2011)、その場合の支援はより難しくなることや、総じて親も高齢となっているためケアに限界があることも少なくなく、障害特性や対応方法の習得といった心理教育的な支援にとどまらないサポートが必要になると考えられる。筆者 (2013) が行った訪問看護ステーションと発達障害者の支援機関のスタッフを対象としたアンケート調査においても、成人期の発達障害者支援において、家族支援が非常に重要であることが明らかになっている (川田, 2013)。今後、発達障害に関する知識はさらに普及し、それに伴い、早期発見・早期療育につながるケースは確実に増えてくるであろう。しかしながら、一方で、高機能者は早期発見・早期療育につながらない可能性も高く、そのことを念頭においた支援体制をつくることは重要である。よって、発達障害者のための支援整備において、青年期以降に何らかの問題が顕在化し、支援が必要となるケースに対する支援体制づくりは、今後の重要課題といえる。

発達障害情報・支援センター (2011) が公開している年齢別相談実績の年推移をみても、青年期以降の ASD 者に関する相談割合は増加の一途を辿っており、平成 23 年度においては 4 割を超えている状況である。また、平成 21 年度に東京都発達障害者支援センターが行った実態調査において、相談対象者のうち 65%が 18 歳以上であったこと、そのうちの 9 割以上が知的障害を伴わない発達障害、もしくは不明・未受診・未診断の状態での相談であったことが明らかにされている。尾崎 (2011) は、この状況と、自身が所属する NPO 法人の現状を踏まえ、切実に相談の場を求めているのは成人期の高機能 ASD 者の家族であると述べ、自立できない成人期の子どもを抱える親の苦悩の深刻さと孤独感の大きさについて切実に訴えている。同様に、他の研究者

らも、成人期の発達障害者に対する支援体制が不十分で、そのことが親を一層苦しめていることや、高機能 ASD 者の親は、障害特性に気づかずに苦労や失敗体験を重ねており、自信喪失につながっていること、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について言及している（加藤他, 2010; 近藤他, 2010a; 中田, 2008: 辻井, 2010a）。これらの報告は、成人期の高機能 ASD 者の親達が、本来もっている力を十分発揮できておらず、まさにパワーレスな状態に陥っていることを如実に表しており、エンパワメントを促進する支援は早急に必要であると考えられる。

エンパワメントという概念は、看護学領域をはじめとし、医療保健学領域や社会福祉学領域で頻繁に、多義的に使用されているが、大辞林では「①力をつけること。また、女性が力をつけ、連帯して行動することによって自分たちの置かれた不利な状況を変えていこうとする考え方。②権限の委譲。企業において従業員の能力を伸ばすためや、開発援助において被援助国の自立を促進するために行われる」とされており、広辞苑では「力をつけさせること」とされている。また、看護学大辞典においては、「あるコンテクストのなかで無力だと思われる人やグループの潜在能力をみとめ、意思決定や参画の機会を提供することで、その人やグループがパワーを自覚し、発揮していく過程であること」と記されており、看護学学習辞典には、「社会的な弱者、差別や搾取を受け、自らをコントロールしていく力を奪われた人が、本来もっている力を取り戻していく過程」であるとした上で、看護分野では、「患者が自らの問題を自分で解決できるようにするために、患者に本来備わっている能力を引き出すよう働きかけることを意味する」としている。

一般的な辞書においては、社会的な弱者が力をつけることや力を与えられることにより、構造上のパラダイムシフトがおこるという意味として記されているが、看護学領域においては、ケア対象者が潜在的に力をもっていることが前提となっていることが強調されており、自分の力、あるいは力をもっていることに気づくことで、その力を発揮していくプロセスとして捉えられている。強調する点が異なるものの、両者ともに、「自立」「自らをコントロール」「自らの問題を自分で解決できる」という言葉が用いられており、エンパワメントには、主体的なコントロールという意味がこめられていると考えられる。

現在、発達障害者支援センターをはじめとする各支援機関は、必要に応じて家族支援を独自に展開し、経験を積み重ねてきているものの、標準化されたプログラムはなく、支援機関によって支援手法は様々で、支援に対する効果の客観的検証もほとんど行われていないのが実情である。ASD 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は、発達障害者支援において、重要な研究テーマと言える。

## II. 研究課題

成人期の高機能 ASD 者の親達は、支援体制の整備が立ち遅れている中、自立できない成人期の子どもを抱え、深刻な苦悩と孤独感に苛まれている。まさにパワーレス



状態に陥っており、エンパワメントを促進する支援が早急に求められている。よって、本研究課題は、成人期の高機能 ASD 者の親を対象としたエンパワメントを促進する支援プログラムを開発することとする。

## 第2章 文献の検討

本章では、成人期の高機能 ASD 者の親の体験に関する文献検討ならびに成人期 ASD 者の親の支援ニーズに関する文献検討を概観した後、成人期 ASD 者の親を対象とした支援プログラムに関する文献検討を行う。そして、プログラム開発に向けて、本研究の理論的基盤であるアンドラゴジーモデルとエンパワメントモデルについて述べ、最後に本研究の主要概念であるエンパワメントの概念分析を行う。

### I. 成人期の高機能 ASD 者の親の体験

成人期の ASD 者の親の体験に焦点をあてた調査は、国内外においてほとんどみられない。しかし、ごく僅かではあるものの、日々の実践体験に基づく報告や支援に関する示唆の中で言及されており、これらを概観した結果、家族は、1. 孤独感、2. 自信の喪失、3. 将来への不安を体験していることが明らかとなった。

#### 1. 孤独感

孤独感については、主に発達障害者支援センターによせられる相談実態がそのことを物語っている。発達障害情報・支援センター（2011）が公開している年齢別相談実績の年推移においては、他の年齢層の相談割合については年々減少、もしくは、ほぼ横ばい傾向で推移しているにもかかわらず、青年期以降の ASD 者に関する相談割合は増加の一途を辿っている。平成 17 年度には、全相談件数 12,826 件のうち 19 歳以上の者に関する相談は 2,932 件で、全体の約 2 割程度であったのに対し、平成 23 年度においては 50,340 件中 21,242 件と約 42%になっており、5 年間でほぼ 2 倍に膨れ上がっている。この背景には、乳幼児期や学齢期については、療育機関や教育機関などの相談窓口が確保されていることや、ペアレントトレーニングなどの支援手法も広まり、十分とは言えないまでも、地域における支援体制が整いつつあること、しかしながら、19 歳以上については、相談窓口がほとんどなく、発達障害者支援センターが直接支援の窓口とならざるを得ないことが理由の 1 つとして考えられる。

さらに、平成 21 年度に東京都発達障害者支援センターが行った実態調査においては、相談対象者のうち 65%が 18 歳以上であったこと、また 9 割以上が知的障害を伴わない発達障害、もしくは不明・未受診・未診断の状態での相談であったこと、そしてこの状態は、平成 16 年度より顕在化していることが明らかにされている（尾崎，2011）。相談内容に関する詳細な報告はなされていないものの、尾崎（2011）は、この状況や自身が所属する NPO 法人の現状を踏まえ、切実に相談の場を求めているのは成人期の家族であると述べている。その理由として、成人期の家族には相談する場がないことを指摘するとともに、長い年月の中で抱えてきた悩みは深刻で、閉塞感も並々ならぬものがあるとし、自立できない成人期の子どもを抱える親の苦悩の大きさと孤独感を切々と訴えている。そしてまた、これまで誤診をうけた経験をもっている

ことも多く、誤診に基づくサポートグループや不登校の親の会などに参加した結果、希望が得られず、かえって孤立感を強めてきた体験をもっている場合もあることについて言及している。

## 2. 自信の喪失

自信の喪失については、加藤他（2010）が、日頃の支援経験から、成人期の発達障害者の親達は、障害特性に気づかずに苦労や失敗体験を重ねており、また育て方や躾の問題として周囲から傷けられた体験を多くもっていると述べている。また、小児期の親について述べたものではあるものの、中田（2008）は、ADHD や ASD をもつ子どもの親は、特に障害がわかる以前は、子どもの問題行動の原因を自分の責任であると考え、親としての自信ももちにくいと述べている。

これらの報告は、ASD 者の親は、子どもの育てにくさに加え、往々にして周囲の対応に傷つけられる体験をもっていることから、親としての自信をなくし、自己評価が低くなっていることを示している。

## 3. 将来への不安

将来への不安については、辻井（2010a）の調査報告で詳細に述べられている。辻井は 18 歳以上の ASD 者の保護者 111 名を対象に、支援ニーズを明らかにすることを目的としてアンケート調査とグループインタビューを行っている。そして、アンケート調査の中で、当事者に関する将来への不安や心配の内容について複数回答を求めたところ、自立した生活について不安や心配を抱えている親が 87%にのぼったこと、他に、就職については 63.5%が、結婚や進学については、それぞれ 31.3%と 7.8%の保護者が不安を抱えていたことを明らかにしている。また、保護者に関する心配や不安の内容についても、同様に複数回答を求めたところ保護者自身の体力的なことについて 60.0%の保護者が不安に思っており、48.7%の保護者が経済的なことへの不安を抱えていたことを報告している。また、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質問した結果、多かったものとして 9 つの内容を明らかにしている。それらは、〈発達障害のことが分からない〉、〈就労が長続きしない〉、〈就労できる場所がない〉、〈兄弟に迷惑をかけたくない〉、〈対人関係での躰をきっかけに外出できない〉、〈発達障害者支援センターが遠い〉、〈困ったときの相談窓口が分からない〉、〈親亡き後のことが心配なので、自分のことは自分でできるようになってほしい〉、〈高齢になり病気になると子どもの将来のことが切実になる〉であった。そして多くの成人期の ASD 者の保護者は自分達亡き後の生活について非常に心配していること、そのために子どもの就職や自立した生活を願う親がとても多かったと述べている。さらに、高齢になればなるほど、身体的問題などの行動範囲や移動手段が狭まり、支援機関を訪れることに限界があることや今さら障害があると言われてもどうすればよいかわからないという悩みが多かったこと、そしてまた、全体的に非常に受け

身の姿勢であったことについても言及し、支援者側は、立ち遅れている成人期の ASD 者と家族の問題に目を背けることなく、具体的な対策を考えることが必要であると述べている。

また、天谷（2004）は、社会的ひきこもり青年を抱える家族 16 名に対して、困難さと支援ニーズを明らかにするための聞きとり調査を行っている。社会的ひきこもりの家族が抱える苦悩や困難は、当事者が 18 歳以上であることや発達障害者が多く含まれるとされていることから（近藤他，2010a）、青年期以降の ASD の親の苦悩との共通点も多いことが推測できる。結果として、家族が抱える困難さとして、当事者への日々の対応に困難を感じていること、先の見通しが立たず、将来の経済的不安を抱えていることが明らかにされている。同様に小林他（2003）も、18 歳以上のひきこもりを抱える父母 50 名に対して生活困難尺度を用いて調査を行ったところ、家族が困難に感じていることは、将来への不安・焦り、経済的負担、世話による心身の疲れであったとしている。

辻井、天谷、小林の調査からは、高齢である親が、日々の世話に心身共に疲労していること、将来に対する見通しが立たず、たくさんの不安を抱えながらも、自ら助けを求められない傾向にあること、体力的な問題、経済的な問題、情報収集の限界等の課題があることが浮き彫りにされており、こうした世代の特徴を加味した支援が必要であることが示唆される。

同じく近藤（2011）も、当事者支援に関する調査体験の中で、青年期以降の発達障害者の保護者が抱える課題の深刻さと、社会的自立が難しい子どもの現実に向き合う苦しさの大きさについて、自身が痛みを感じるほどであったと述べている。さらに、18 歳以上の発達障害者への介入研究を行った際には、家族が精神科治療を受けているケースが決して稀ではなかったことを報告しており、その苦悩の深刻さを訴えている（近藤，2012）。親の精神的健康状態については、東（2008）も、高機能広汎性発達障害者 507 名を対象とした実態調査から、成人してから受診した場合、その親の大多数に対して、治療の必要性などの理由からカルテを作っていることを報告している。その他、成人期の親ではないものの、野呂ら（2010）は、高機能広汎性発達障害児の母親は、健常児の母親と比較して、抑うつ傾向が有意に高かったことや、睡眠障害が高率に認められたことを明らかにしており、発達障害の子どもを抱える親の精神的健康状態は極めて悪く、支援者として見過ごせない状況であるといえる。

一方、海外においても、Howlin et al.（2013）や Hines et al.（2014）、Chamak et al.（2016）によって、成人期にある高機能の ASD 者の多くが親に依存した生活をしており、公的なサービスを十分に受けられていない現状と支援の必要性が報告されている。

#### 4、成人期の高機能 ASD 者の親の体験についての小括

以上より、青年期以降の高機能 ASD 者の親は、障害特性を知らずに行ってきた子

育て経験の中で、傷つき体験や失敗体験を重ねており、親としての自信を失っているであろうこと、また、高齢になるにつれ、自身の体力的なこと等への不安が増す中で、自立をはじめとする子どもの現実的課題に向き合わなくてはならないこと、さらに切実な苦しみを抱えながらも、知識を得たり、情報を収集する力や、助けを求める力が弱く、自分がなんとかしなければならないという責任感の中で、子どものことを抱えこみ、ますます視野を狭めながら、大きな孤独感を抱えている状況であることが浮かび上がってくる。そして、このような状況の中、精神的健康状態を崩してしまう親も多い。親自身が本来もっている力が十分に発揮できず、ASD 者への対応をはじめとする、様々な問題への対処能力が下がっていることも想像に難くない。この状態は、まさにパワーレス状態に陥っていると言えよう。よって、青年期以降の高機能 ASD 者の親が本来もっている力を発揮し、より良い生活を送れるように、エンパワメントを促進するための支援手法を確立することは、我国の発達障害支援における危急の課題と言っても過言ではない。

## II. 成人期高機能 ASD 者の親の支援ニーズ

ここでは、筆者ら（川田他，2014）が行った成人期高機能 ASD 者の親の支援ニーズ調査と、その他の成人期 ASD 者の親の支援ニーズ調査について述べる。

### 1. 筆者の実施した成人期高機能 ASD 者の親の支援ニーズ

成人期にある ASD 者の親の支援ニーズについての研究は、筆者ら（川田他，2014）が行っている。筆者らは、支援者 28 名、家族 16 名の計 44 名を対象にインタビュー調査を実施し、成人期にある ASD 者の親の支援ニーズとして、《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》、《今後についての現実的な見通しが立てられる支援》の 5 つを導き出した。

《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》は、一般的な障害特性や対応方法に関する知識の提供、一般的知識を自身の子どもの理解につなげられるような支援、正しい知識を得ることを通して自身の育て方が悪かった等の罪責感から解放されるような支援、子どもを発達障害の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な支援、子どもの良い面にも目を向けられるような支援、具体的な子どもとの接し方や困っていることに対する具体的な対応方法が理解できる支援が含まれる。

《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》は、社会資源に関する情報提供のみならず、様々なサポート資源を実際に活用できるような支援である。子どもと上手に距離をとったり、これまで一手に引き受けてきた子どもの支援を手放し、第 3 者にわたしていけるよう支援することでもある。

《家族同士の交流がもてる機会の提供》は、同じ立場の家族同士が思いを共有し合ったり、情報交換できるピアサポートの場を提供することである。

《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、自分自身や当事者を含めた様々な現実を新たな視点で再認識することを通して、改めて自分と向き合ったり、自分を主人公とした生活について見つめ直すことができるように支援することである。現実の捉え方を変えてみることや当事者の良い面に気づいたり、自分自身の振り返りを通して、現実を変えようとしたり相手をコントロールしようとするのではなく、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に支援することである。

《今後についての現実的な見通しが立てられる支援》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、安心できるように支援することである。あまり遠い先のことを考えるというよりも、むしろ、今、目の前にある小さな課題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にある。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支援することで、この支援については、多くの支援者が、先輩の親の体験があると良いと語っていた。

## 2. その他の成人期 ASD 者の支援ニーズ調査

青年・成人期の親の支援ニーズに関する研究は数少ないものの、近藤（2012）と辻井（2010 a）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 名への介入研究から明らかになった実態をもとに、家族支援ニーズとして、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。そして、明らかになった実態として、心理教育的支援については、個別面接を通して実施されていることが多く、一部で家族教室のような集団的アプローチが行われていたこと、メンタルヘルスについては、特に母親のメンタルヘルスを支えることやストレスの軽減を目的として、個別面接やストレスマネジメントを目的としたグループプログラムの実施がなされていたこと、また親同士の支え合いやピアカウンセリングを目的とした保護者団体の活用例もあったことを報告している。家族全体の生活基盤に関する支援としては、家族の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がなされていたこと、場合によっては、発達障害の当事者が浪費や収集癖・詐欺被害などで深刻な経済的危機に陥っていることもあり、その際には、日本貸金業協会などが支援に加わっていることもあったことを報告している。環境調整としては、家族関係修復のために一時的に自立援助ホームの利用を調整したり、進学時や新たなサービス利用の際などに発達障害者支援センターなどが調整をサポートすることがあったとしている。問題介入に対する危機介入としては、暴力や巻き込み型の強迫行為がエスカレー

トした際や、近隣への迷惑行為などのトラブルで家族が追いつめられた際に、入院や警察介入などのサポートを行っていたと報告している。

また、このような危機介入のポイントとしては、今後の処遇に関する意向を性急に求めない方が良くことや大きな変化や重大な決断ではなく、家族が新たにとりくめる、現実的な”ほんのちょっとしたこと”を探ることであるとしている。そして、入院に至る場合には、退院後のサービス活用など、生活設計を急ぐことや、家庭内で固定化したルールの仕切り直し、問題行動の見直し、生活のパターンの建て直しについて本人、家族と話し合うことが重要であること、家族関係の建て直しを図る際には、健全なヒエラルキーを回復すること、母子密着などの二者関係は三者関係化することの必要性について言及している。近藤はまた、青年期以降の親の状況を考慮した場合、親自身が自分達の親の介護にあたっている場合もあり、支援を行う際には、こうした家族のライフサイクルや生活・支援ニーズに目を向ける必要があると述べている。以上、近藤の考察は非常に有益なものであるが、あくまでも当事者への介入研究の結果から明らかになった実態に基づくものであり、家族の支援ニーズが十分に明らかにされているとは言い難い。親を対象とした支援プログラムの考案にあたっては、さらに詳細なニーズ調査が必要である。

辻井（2010a）は、18歳以上のPDD者の保護者111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、支援ニーズの検討を行っている。アンケート調査においては、当事者に関する将来への不安や心配の内容について複数回答を求めたところ、進学（7.8%）、就職（63.5%）、結婚（31.3%）、自立した生活（87%）であったこと、保護者に関する心配や不安の内容についても、同様に複数回答を求めたところ、経済的なこと（48.7%）、保護者自身の体力的なこと（60.0%）であったことを報告している。また、家族が考える有効な支援についての複数回答としては、親同士の仲間作りの場所の提供（86.1%）、親向けのセミナーや講演会（90.4%）、成人期の当事者同士の仲間作りの場所の提供（85.2%）、成人期当事者向けのセミナーや講演会（77.4%）、在宅訪問による環境調整などの支援（56.5%）、インターネットによる情報提供（73.9%）、郵便等による情報提供（52.2%）、発達障害者支援センターなどの支援（91.3%）、診断ができる医療機関・専門家の充実（91.3%）であったと報告している。

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、その結果多かったものとして、9つの内容を明らかにしている。それらは、〈発達障害のことが分からない〉、〈就労が長続きしない〉、〈就労できる場所がない〉、〈兄弟に迷惑をかけたくない〉、〈対人関係での躓きをきっかけに外出できない〉、〈発達障害者支援センターが遠い〉、〈困ったときの相談窓口が分からない〉、〈親亡き後のことが心配なので、自分のことは自分でできるようになってほしい〉、〈高齢になり病気になると子どもの将来のことが切実になる〉であった。そして多くの成人期のPDD者の保護者は自分達亡き後の生活について非常に心配していること、そのために子どもの就職や

自立した生活を願う親がとても多かったと述べている。

さらに、高齢になればなるほど、身体的問題などの行動範囲や移動手段が狭まり、支援機関を訪れることに限界があることや今さら障害があると言われてもどうすればよいかわからないという悩みが多かったこと、そしてまた、全体的に非常に受け身の姿勢であったことについても言及し、支援者側は、立ち遅れている成人期の PDD 者と家族の問題に目を背けることなく、具体的な対策を考えることが必要であると述べている。辻井の調査からは、高齢である親は、自ら助けを求められない傾向にあることや体力的な問題、経済的な問題、情報収集の限界等の課題があることが浮き彫りにされており、こうした世代の特徴を加味した支援が必要であることが示唆される。辻井の調査は、家族の声を明らかにした貴重な報告ではあるが、家族の視点しか含まれていないことや、具体性に欠けるため、支援手法について考察を行うには不十分である。今後、家族支援の経験を積み上げてきた支援者側の視点も取り入れた調査を行うことや支援手法の検討に結びつくような、より具体的なニーズ調査が必要である。

また、天谷（2004）は、社会的ひきこもり青年を抱える家族 16 名に対して、困難さと支援ニーズを明らかにするための聞きとり調査を行っている。社会的ひきこもりの家族が抱える苦悩や困難は、当事者が 18 歳以上であることや発達障害者が多く含まれるとされていることから（近藤，2010a）、青年期以降の PDD の親の苦悩との共通点も多いことが推測できる。調査結果としては、当事者への日々の対応に困難を感じていること、先の見通しが立たず、将来の経済的不安を抱えていること、支援ニーズとしては、実際に回復した青年の声を参考に、問題解決していこうとするニーズ、家族自身の交流や分かち合いなど家族自身がサポートされることへの支援ニーズが明らかにされている。同じく小林他（2003）も、18 歳以上のひきこもりを抱える父母 50 名に対して生活困難尺度を用いて調査を行ったところ、家族が困難に感じていることは、将来への不安・焦り、経済的負担、世話による心身の疲れであったとしている。

### **3. 成人期高機能 ASD 者の親の支援ニーズの小括**

青年期以降の PDD 者の家族の支援ニーズとして、共通して挙げられているのは、心理教育的サポートと心理的サポートであった。また、家族は、総じて高齢であることから、経済的不安をもっていることや、当事者の就労や自立について心配しながらも、身体的限界、情報収集力の限界があること、さらに、状況によっては、親が自分たちの親の介護を行っている場合もあり、これらを加味したサポートが必要である。入院に至るようなケースの場合には、それぞれの状況に応じた支援が必要であろう。

## **Ⅲ. 成人期の高機能 ASD 者の親を対象とした支援プログラム**

青年期以降の発達障害者の親に対する有効なプログラムに関する実証的な研究は、国内においても海外においてもほとんどみあたらない。ここでは、類似の研究も含め



て、国内の研究と海外の研究に分けて概観する。

## 1. 国内における成人期高機能 ASD 者の親を対象とした支援プログラム

医中誌検索システムを用いて、タイトルと抄録を検索範囲とし、‘自閉症’‘家族’‘支援’をキーワードに検索したところ、ヒットしたのは 27 件のみであった。‘発達障害’‘家族’‘支援’では、410 件がヒットした（検索日：2016 年 7 月 17 日）。それらに目を通したが、多くは、学齢期や乳幼児期の小児の家族を対象とした研究で、症例報告や現状報告、育児ストレスや障害受容に関する研究等であった。支援プログラムも含まれていたが、親支援については、大多数が就学前から学齢期の子どもの親を対象とした、特性理解と子どもへの接し方の技術習得をメインとしたペアレント・トレーニングが中心であった。また、ひきこもりの親を対象とした調査や報告はみられたものの、本研究で目的としている成人期の ASD 者の親を対象とした支援プログラムは皆無であった。

そのため web 上で公開されている研究報告書を検索したところ、辻井（2010b）と岩坂他（2003）が成人期の親を対象に行ったペアレント・トレーニングに関する報告が見つかった。辻井（2010b）は、思春期・成人期になった ASD 者の母親 20 名を対象にペアレント・トレーニングを行い、親子の悪循環を減じる効果がみられたと報告している。さらに、母親たちは子どもの行動の肯定的な側面が把握できなくなっており、それは、成人期で、特に二次的な精神科疾患を合併し、適応状態が悪い場合に顕著であったこと、そして、そのような状況の母親に対して、プログラムが、自分自身と子どもへの働きかけについての認知的な枠組みを再構成するのに奏功したと述べている。プログラムの具体的な内容としては、実際の親子のやりとりを記録し振り返りを行うことが中核となっており、振り返りを行うなかで、本人が努力していること、努力しようと思っていることを見つけて伸ばしていけるようにすることを目標としている。しかし、この調査は対象者が 20 名と少数であることや客観的な評価指標が用いられていないために、十分な効果検証が行えているとはいえない。また、岩坂他（2003）は、主に ADHD 者の親を対象とし、インストラクターを非専門家である家族が行うペアレント・トレーニングで、高校生や成人のケースにおいても行動の変化がみられたことを報告している。しかしながら、この報告も対象者数が 20 名と十分でないことや、さらに対象者の中には、幼児期の子どもも親も含まれていることから、十分な効果検証には至っていない。

その他、書籍では、田井（2011）が、自身の所属する NPO 法人で、12 回 1 クールの家族定例会の報告を行っている。田井が実施している家族定例会では、特性に関する講義と、家族同士が気持ちを吐露し合ったり、仲間としての関係を深める時間をもっていることを報告している。また、成見（2011）は、発達障害・情報支援センターの WEB サイトで、仙台市発達障害者支援センターで行っている成人期の ASD 者の家族支援プログラムを公開している。このプログラムは家族のエンパワメントの促進

を目標として掲げており、主に発達障害特性に関する心理教育的内容と地域の社会資源の情報提供で構成されている。両者とも数少ない貴重な実践報告ではあるが、いずれも効果検証はなされていない。

また、ひきこもりの中には、ASD 特性をもつ者も多く含まれるとされているが（近藤ら，2010a）、成人期のひきこもりの家族支援に関する研究報告や実践報告は複数みられた（広島県律総合精神保健福祉センター，2011；辻本他，2008；白石他，2007；天谷他，2006；畑他，2004；山本他，2014）。これらを概観したところ、支援内容としては、ひきこもりの理解に関する心理教育、具体的な対応方法やコミュニケーション技法に関する講義、ロールプレイ、家族同士の交流等から構成されており、独自に作成したものがほとんどであったが、厚生労働省が推奨している CRAFT を応用したプログラムもあった（山本他，2014）。また、アプローチ方法としては、個別支援と集団アプローチの組合せで行われていることが多く、当事者支援につながった場合には、当事者支援と家族支援を並行して行っている場合がほとんどである。評価方法は、客観的指標としては、FAD や FES による家族機能評価、GHQ などによる家族の精神的健康状態、独自の質問紙による当事者の行動変化などが用いられていることが多く、主観的評価指標としては、家族に対するアンケート調査、教室での発言内容等が用いられている。結果については、研究によって異なり、特に客観的指標による評価において一定した結果は得られておらず、加えて前後比較のみで効果検証を行っていることから十分なプログラム評価が行えているとは言えない。

以上より、国内で成人期 ASD 者の親を対象とした介入研究はごく僅かであり、いずれも客観的な指標を用いておらず、実証的な研究はなされていない。その他、ひきこもりの親を対象とした報告はみられるものの、十分な評価が行えているとは言い難い状況である。

## 2. 海外における成人期の高機能 ASD 者の親を対象とした支援プログラム

海外の研究においても、青年期以降の発達障害者の親のみを対象としたプログラムは見つけられなかった。PubMed 検索システムを用いて‘family’‘support’‘ASD’（検索日：2016 年 7 月 17 日）をキーワードに検索をかけたところ 1082 件がヒットしたため、clinical trial に対象をしぼったところ 42 件がヒットした。また‘family’‘empowerment’‘ASD’をキーワードに検索をかけたところ 20 件がヒットした。これらの 62 件を対象に、テーマとアブストラクトを確認したところ、実際に家族もしくは親を対象とした介入研究は 21 件で、うち成人期の ASD 者の家族もしくは親を対象とした研究は 0 件であった。

この 21 件を対象としてプログラム内容と目的を確認したところ、プログラム内容は、The Program for the Education and Enrichment of Relational Skills (PEERS) や、Early Start Denver Model (P-ESDM)、Triple P Positive Parenting Program などの既存のモデルを使用した研究が 9 件で、既存の知見に基づき独自に介入を考案し

たものが13件であった。オンラインを使用したプログラムも2件含まれていた。診断を受けた後の親への介入を除き、多くが子どもへの対応方法を学ぶ心理教育やトレーニングを中心とした介入であった。そのため、評価指標も、子どもの行動変化や親子関係に関することが多く、親の変化については、ほとんどの研究が育児ストレスのみを評価していた。介入目的を確認したところ、介入目的は、2件が睡眠障害の改善を対象とした教育的介入、1件は子どもの社会的関わりの促進を目的とした音楽療法、2件は診断を受けた際の親への危機的介入で、1件は反復行動のコントロールを目的とした介入、残りは、全般的なソーシャルスキルの獲得や成長発達を促進する早期療育的な関わりや問題行動への対処を目的としたプログラムであった。

その中で、2件が親を中心とした介入を行っていた。1つは、Rayan (2016) が実施した、親の QOL の改善と認知的感情制御の1つである肯定的評価の促進を目標としたマインドフルネスをベースとした5週間の介入を実施した研究である。Rayan は、ASD 児の親 104 名を対象に RCT (randomized controlled trial) を行い、評価指標としては、QOL の評価尺度として、The World Health Organization QOL Assessment-Brief (WHOQOL-BREF)、認知的感情制御尺度として (The positive stress reappraisal subscale of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ)) を用いている。5週間の介入の結果、WHOQOL-BREF の心理的領域と合計得点に有意差がみられ、QOL の心理的領域が改善したものの、肯定的評価には、有意差がみられなかったことを報告している。

そしてもう1件、Samadi (2013) が、親のエンパワメントに注目した研究を行っている。Samadi 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、計 10 時間の 7 つの Session から成る小集団形式のプログラムを開発している。プログラムは、イランの状況を加味したこと、また親同士の相互サポートの有益性に着目したこと、心理教育的内容と親同士の話し合いで構成されている。37 名の親を対象とした RCT (randomized controlled trial) を実施し、評価指標として精神的健康状態は General Health Questionnaire 28 (GHQ28)、コーピングスタイルは Coping Styles Questionnaire (CSQ)、家族機能 F は、Family functioning、育児ストレスは The Short Form of the Parenting Stress Index (PSI-SF) を用いている。結果として、精神的健康状態は改善し、育児ストレスは軽減したこと、また、コーピングスタイルや家族機能も良い方向に変化したことを報告している。

次に 'family' 'adult' 'ASD' をキーワードに、article type を限定しないで検索したところ、381 件がヒットした。この全てを対象に、テーマとアブストラクトを確認したところ、成人期 ASD 者の家族を対象としたプログラム開発の研究が 1 件あった (Smith et al., 2012)。Smith et al. (2012) は、統合失調症や気分障害の家族ではすでに効果が実証されているプログラムを基に、青年・成人期 ASD 者の家族向けの心理教育プログラムを作成している。プログラム内容は、8 つの Session (1 session

約 90 分) から構成されるプログラムで、内容は、サービスシステムに関する知識提供、問題解決技法、家族が子どもの行動に与える影響、子どもの自立に向けてのサービス活用や子どもが地域で安全に生活するための方法、地域の無理解に対する戦略、家族の健康やウェル・ビーイングに関する内容等で、Session によっては、講義に加えてディスカッションを行うという構成であった。そして、Smith et al.(2012)は、プログラム評価を目的として、15～18 歳の思春期の ASD 者の親 18 名（母親 10 名、父親 8 名 10 家族）を対象としたパイロット調査を実施していた。評価指標は、独自に作成した質問紙で、障害特性やサービスシステム等に関する知識、親子関係、子どもの行動、育児ストレスに関する内容について質問していた。質問紙は 5 件法で、t 検定による前後比較による評価を行っていたが、結果として、サービス・システムに関する知識が増えたこと、親子関係が改善したこと、育児ストレスに有意な変化はなかったものの、参加前よりも、子どもが自分を幸せにしてくれると思えたり、子どもをを誇らしく思えるようになったということが明らかになったことを報告している。Smith et al.(2012)の調査は貴重な報告であるが、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、評価指標は、子どもを中心とした内容となっていることを否めない。また、青年・成人期の家族向けであるが、パイロット調査では、15～18 歳の思春期の子ども親のみを対象としているため、18 歳以上の子ども親に対する効果は不明である。

さらに” pervasive developmental disorders” も含めて検索したところ、Lenowitz et al. (2012) の、18 歳以上のひきこもりの親を対象とした Nonviolent Resistance Program という個別の親支援プログラムの有効性に関する報告が見つかった。Nonviolent Resistance Program は、元来、目的を達成するために、非暴力的な手段によって、政治的な意見を述べたり、抵抗や抗議をするためのプログラムで、社会政治的な領域で開発されたものである。プログラムは、12～25 回のセッションから構成されており、具体的な内容としては、記録を用いて自分の行動を振り返り、対処法を考えること、ネガティブな行動に対する反応を遅らせること、自己コントロール力の開発、ソーシャルサポートを増やすこと等を通して個別の現実的な目標を達成するように構成されている。Lenowitz et al.(2012)は、イスラエルの 18～47 歳までの 27 名のひきこもりの親を対象として効果検証を行っている。結果、親の行動の変化とともに、8 名のひきこもり当事者が就労につながり、5 名が独居生活をはじめ等の生活自立に関する改善がみられたこと、また、就労や独居にはつながらなくとも、家事を行う、自室から出てくる時間が増える、自室に人が入ることを許す、友人と会う、外出する等の日常生活上の改善がみられたことを報告している。しかしながら、客観的な指標は用いられておらず、親の変化よりも、子どもの変化に着目された調査である。

以上より、海外においても、ASD 児やひきこもりの親を対象とした介入研究はみられるものの、成人期の ASD 者の家族や親を対象とした実証的な研究はなされていない

い。

### 3. 成人期の高機能 ASD 者の親を対象とした支援プログラムについての小括

成人期の高機能 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ある。よって、本研究において、成人期高機能 ASD 者の親を対象としたエンパワメントの促進を支援するプログラムの開発を行うことは、ASD 者とその親への支援において新たな視点を投じる有意義なものであると考える。

## IV. エンパワメントモデルとアンドラゴジーモデル

ここでは、本研究の理論的基盤である、エンパワメントモデルとアンドラゴジーモデルについて述べる。

### 1. エンパワメントモデル

野嶋（2006）の家族エンパワメントモデルは、従来の、家族を患者ケアの背景や資源として捉える考え方ではなく、家族自体をケア対象の中心に据えるという考え方に基づく。

エンパワメントモデルにおいては、「家族は主体的な存在であるが、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」「エンパワメントは、家族自身が獲得していくものであり、主体は家族である」と考えており、さらに、家族システム理論の考え方をベースとし「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1人の家族員に働きかけたり、1人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」と考えている。つまり、1人に働きかけることで、家族全体に影響を与えることができると考えている。

看護者の姿勢については、家族の自己決定する力を尊重する姿勢が必要であること、家族との相互尊敬、ともに参加する関係／協働関係、信頼が重要であること家族をコントロールしようとする欲求を放棄し、協力関係を形成し、家族のニーズを優先する必要があること、としており、家族を中心に据えた関わりを重視している。

### 2. アンドラゴジーモデル

アンドラゴジーモデルとは、Knowles(1980)が提唱したモデルである。Knowles は、成人を対象とした教育に携わる中で、成人の学習者は、子どもとは違う特性をもっていると考え、成人には、成人の特性に合わせた教育方法が必要であると提唱した。そして、子どもへの教育と成人への教育は異なるものであるとし、子どもを対象とした教育をペダゴジー（pedagogy：ギリシャ語で子どもを意味する paid と、指導を意味する agogus の合成語）としたのに対し、大人を対象とした教育を

アンドラゴジー（andragogy：大人を意味する aner と指導を意味する agogus の合成語）とした。

Knowles(1980)の述べる成人と子どもの学習特性の違いは、自己概念、経験、学習へのレディネス、学習への方向づけの4点にあるとし、それぞれに対する成人学習者の特性は、①学習者の自己概念は、依存的な自己概念ではなく自律的（自己決定的）である、②学習者のこれまでの経験は、学習の資源として活用できる、③学習へのレディネスは、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知識の応用は即時的な応用へと変わっていくため、学びへの方向づけは、課題達成・問題解決を中心した内容を必要としている、とした。

なお、アンドラゴジーモデルの柱の数について、①の自己概念を、自己概念（ペンタゴジーが依存的な自己概念であるのに対して、アンドラゴジーは自律的な自己概念であるという考え方）と学習への動機づけ（学習への動機づけについて、ペンタゴジーが外発的動づけであるのに対して、アンドラゴジーは内発的動機づけであるという考え方）に分けたり、④の方向付けを、方向付け（ペンタゴジーが教科中心での学びであるのに対して、アンドラゴジーは問題や課題中心であるという考え方）と時間的パースペクティブ（ペンタゴジーが将来役立つという時間的パースペクティブに対して、アンドラゴジーは、即時的な応用を求めるという考え方）に分けて、5つの柱として説明される場合もある。本研究では、主体的、という意味において本質的に統合できると考えたこと、また、④については、実生活ですぐに役立つという意味において、本質的に統合できる内容であると考えたので、成人の学習者特性を4点と捉え、それに基づく4つの柱があると考えた。

アンドラゴジーモデルは、看護学領域において、看護師教育や患者教育ですでに活用されており、有効性についても報告されている（鈴木，2012；安酸，2000；野川，2010；本吉，2014；小竹他，2009）。

## V. エンパワメントの概念分析

久木田（1998）によるとエンパワメントという言葉は、もともと17世紀に法律用語として生まれ、当初は、公的な権威や法律的な権限を与えることという意味で用いられていた。その1950～1960年代にアフリカ系アメリカ人による公民権運動（黒人解放運動）の理念として用いられたのを機に、1960年代以降のフェミニズムや同性愛者解放運動、市民運動（消費者運動）、セルフヘルプ、開発途上国の開発、社会福祉、医療と看護、教育の分野で広く用いられるようになった。日本においては、女性学の分野や、障害者、被差別部落の人々、先住民、定住外国人などへの差別と偏見を除去しようとする人権運動のなかで用いられていることが多い（池田，2010）。看護が領域においては、1980～90年代にかけて国際的な論文に頻繁に登場するようになり、ヘルスプロモーションやエイズ患者、メンタルヘルス、フェミニズム、女性問題、性的虐待、権利擁護などに関連して用いられている（Rundqvist et.al,2005）。日本の看

護界においては、1986 年に野嶋によって、ケア対象者が、医療従事者とのパートナーシップを形成することによって、本来持っている力を発揮しながら、協働して問題解決に取り組んでいけることをめざした、パラダイム変換を促す概念として紹介され、2000 年以降、急速に広まっていった。

現在、エンパワメントという言葉は、多義的で、様々な分野で多岐に使用されている。よって、本節では、エンパワメントの意味を改めて整理し、本研究における高機能 ASD の親のエンパワメントを定義することを目的とし、概念分析を行う。概念分析の方法としては、Rodgers (2000) の方法を参考にする。

## 1. 文献の収集

文献収集を行うにあたり、国内の文献については「医学中央雑誌」、海外文献については「PubMed」「CINAHL」の検索システムを用いて文献収集を行った。医学中央雑誌のシステムにておいて、すべての年代を対象に“エンパワメント”をキーワードに検索を行ったところ、1768 文献がヒットした。そこで、エンパワメントの概念が重要概念として扱われていると考えられる、タイトルに“エンパワメント”が含まれている原著論文と総説にしぼったところ、264 件（原著論文 74 件、総説・解説 164 件）がヒットした。これらについては、テーマとアブストラクトに目を通し、エンパワメントが重要概念として扱われていると推測できる 107 文献をサンプルとして収集した。

また、CINAHL 検索システムにおいては、すべての年代を対象に“empowerment”をキーワードとして検索を行うと、172,223 件ヒットし、そのうちタイトルに含まれるものに絞ると 3,844 件であった。さらに‘Review’‘High sensiteivity’にて絞り込むと 241 件、‘Review’‘High Specificity’で絞ると 15 件であった。PubMed のシステムにおいては、すべての年代を対象に“empowerment”で検索を行うと 22,911 件、タイトル検索では 1,703 件、うち‘Systematic Reviews’で絞り込むと 46 件であった。

Rodgers の概念分析の手法は、分析対象となる文献を母集団として 20%程度、または最低でも 30 文献を収集し、文献から用語の捉え方を分析することで、概念の属性と先行要件や帰結を明らかにし、概念の性質を明確にする方法である。よって、CINAHL のシステムからは、‘Review’‘High Specific’で絞り込んだ 15 件全て、さらに‘Review’‘High sensitivity’にて絞り込んだ 241 件の約 20%にあたる 50 文献をタイトルとアブストラクトを確認した上でランダムに選択し、サンプルとして収集した。PubMed のシステムからは Systematic Reviews で絞り込んだ 46 件はすべて対象としたが、入手可能な文献を収集した結果 37 文献となった。

以上の結果、サンプル数は、海外文献 102 件、和文献 107 件となった。さらに、これらの本文に目を通し、適切な文献を分析対象として選択した。エンパワメントがタイトルに含まれていてもエンパワメントが主要概念として扱われていなかったり、定

義が不明確で、読み取りが不可能な場合は対象から外した。そしてさらに、これらの文献をランドマークとして、定義を行う際の主要な論文であったり、引用・参考文献として多く取りあげられている論文を収集し、結果として、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。対象文献について、論文ごとに定義が示されているものは定義から、定義がないものについては、文脈の意味を考えながら、属性、先行要件、帰結を抽出した。

## 2. エンパワメントの性質と属性

分析の結果、エンパワメントはプロセスとしての性質とアウトカムとしての性質をもっていること、また、多次元的で、個人のエンパワメント、組織のエンパワメント、社会のエンパワメントがあるが、これらは、それぞれ相互に関連しあっていることが明らかとなった。また、属性としては、《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（表 1 参照）。これらの属性は相互に関連しあっていると考えられる。

### 1) 現実への向き合い

現実への向き合いは、直面している課題や問題について、自分のこととして、正確に客観的に捉えようとするものである。

自分自身のおかれている状況や問題に向き合い（麻原，2000、Gibson, 1991 他）、主体的に自分自身の状態を理解し、関与しようとする（David, 2010）である。知識の獲得（Koren, 1992、McCammon et al., 2001、Man, 2003 他）や情報の獲得（Mitchell et al., 2002、Laschinger et al., 2001）が含まれる。

### 2) 気づきの広がり

自分や自分がおかれている状況に対して、新たな気づきを得たり、ポジティブな側面に目を向けたり、これまでとは異なる価値観で捉えることができるようになることである。

自分自身のおかれている状況への気づき（湧水, 2010/2012、Perkins et al., 1995、他）や自己の役割認識（呉, 2009）、自己の生活の批判的吟味（清水, 2010、Sundra et al., 2009、他）など、自分や周囲の状況に関する新たな気づきを得ること、さらに、自分の能力（麻原, 2000、森, 2007 他）や、個人や環境のストレングスへの気づき（Reissman et al., 1990、Rapp et al., 1993 他）、柔軟な物事の理解や多様な見方による現実の肯定的な見方の獲得（門間, 2000、天谷, 2006 他）など、自分や周囲の状況に対する捉え方が広がったり、ポジティブな側面に目が向けられること、そしてまた、パラダイムの転換（Gibson, 1991）とも言えるべき価値観の変容や、これまでとは異なる物事の捉え方ができるようになることが含まれる。



### 3) 主体感のとり戻し

自分の望む生活のために、自分をコントロールしたり、周囲の状況を整えたり、課題や問題が生じた時に対応する力を獲得するプロセス、あるいは、取り戻すプロセスを意味する。

その人の望むその人らしい生活（井出ら，2009、榮，2004 他）、安心した生活（伊藤ら，2008）、また健康的でより良い生活のための自己決定とコントロール（天谷，2011、Chen et al.，2009、Gibson，1991 他）、あるいは、コントロール力を取り戻すプロセス（伊藤，2009、久木田，1998 他）であり、具体的には、力の不均衡なバランスを変えること（Rundqvist et al.，2005）、対応能力、問題解決能力の向上（Koren，1992、祝原ら，2011、Mally et al.，2012 他）、生活の質の調整と改善をはかる力（呉，2010、Gutierrez，1990 他）、環境調整（有吉ら，2009、湧水ら，2012 他）が含まれる。

### 4) サポート資源の拡充

家族や仲間、社会とつながり、パートナーシップを構築すること、また、サポート資源の獲得や拡大、開発、質の向上のために働きかけることである。

具体的には、社会とのつながり（伊藤，2009；Kieffer，1981；Olin，2010 他）、仲間との共感（有吉ら，2009；今西ら，2011；伊藤ら，2006）、家族、サービスシステム、地域社会の活用・協働・開発（Gutierrez，1990；藤岡，2012；Kasriel et al，2011 他）、他者との協力や協働の獲得と開発（麻原，2000；天谷，2006；Arnstein，1969 他）、サポーターとのパートナーシップの構築（Deberab，2004；呉，2009；Mally et al.，2012 他）、リソースの活用（呉，2006）、支援の獲得や拡大（佐々木ら，2009）、サービスの質の向上のための働きかけ（Koren，1992；Man，2003 他）が含まれる。

### 5) 前向きな見通し

希望や自信をもち、成長や発展に対する見通しをもつこと、また、意欲や関心、ポジティブな感覚が高まることである。

希望（Man，2003）、自信（有吉他，2009；今西他，2011）、成長、発展に対する見通し（佐々木他，2009）、結果への期待（呉，2006）、関心、意欲の高まり（祝原ら，2011；今西ら，2011）、影響を与えたり、コントロールできるという統御感の獲得（Gibson，1991；清水，2010；Stewart，2010）、主体的な活動の方向を確信（今西ら，2011；鈴木，2007）、ポジティブな心理的受容、自覚、継続、強化（橋本，2008）、自らが感じたプラスの効果（祝原ら，2011）が含まれる。

表1.エンパワメントの属性		
属性	内容	文献
現実との向き合い	知識の獲得	David S.(2010),Gibson C.H.(1991),Koren(1992),國信(2002),呉(2009),Mally,O.J.,etal.(2012),Man(2003),McCarmon,etal.(2001),Nieke,A.E.,etal.(2011),Olin,S.S.(2010),鈴木ら(2008),Y.C.,etal.(2009),Sundra,J.,etal.(2009)
	情報の獲得	今西ら(2011),Koukkanen L.(2000),Laschinger,etal.(2001),Mitchell W.,etal.(2002),名越ら(2010),Nieke,A.E.,etal.(2011),佐々木ら(2009)
	問題の整理・自覚	麻原(2000),Gibson, C. H. (1991),伊藤(2006),中山ら(2007),湧水(2011, 2012)
気づきの広がり	自分たちのおかれた状況への気づき	橋本(2008),Perkins,D.D.,etal.(1995),Shuan,M.R.(1999),湧水(2010, 2012)
	自己の役割認識	呉(2009)
	自己の生活の批判的吟味	Gibson,CH(1991),清水(2010),Sundra,J.,etal.(2009)
	自己の能力への気づきと開発	麻原(2000),熊谷(2012),森(2007),清村(2008)
	個人や環境のストレングスに注目	Rapp,C.A.,etal.(1993),Reisman,F.(1990),栄ら(2004)
	柔軟な物事の理解や多様な見方による現実の肯定的な見方の獲得	天谷(2006),門間(2000),森(2007)
	パラダイムの転換	Gibson,CH(1991)
主体感の取り戻し	その人の望むその人らしい生活	Fullam,C.,etal.(1988),亀田(2008),井出ら(2009),栄(2004),橋本(2008),Zimmerman,M.(1988)
	安心した生活	伊藤ら(2008)
	健康的でより良い生活のための自己決定とコントロール	天谷(2011),Chen,Y.C.,etal.(2009),Gibson, C.H.(1991),藤岡(2012),川橋(1996),小山(2011),伊藤ら(2008),國信(2002),呉(2006),清水(2010),野嶋(1996),Robertson,A.(1994),Rundqvist E.,etal.(2005),Samoocha,D.,etal.(2010),Simmons&Persons(1983),Nieke,A.E.,etal.(2011),Stewart,J.G.,etal.(2010),Nigel,M.(1991),Cochran,M.(1986),Normandale,S.(2001),Skelton,R.(1993),Segal,S.,etal.(1995),Ushma,D.,etal.(2012),Zimmerman,M.(1988)
	コントロール力を取り戻すプロセス	天谷(2006),Gibson,CH(1991),伊藤(2009),久木田(1998),Rappoport,J.(1981),Wallerstein,N.,etal.(1988)
	力の不均衡なバランスを変える力	Rundqvist E.,etal.(2005)
	対応能力、問題解決能力の向上	麻原(2000),有吉ら(2009),Gibson,CH(1991),Koren(1992),祝原ら(2011),Mally,O.J.,etal.(2012),Man,D.W.K.(2003),Moattari,M.,etal.(2012),Olin,S.S.(2010),Perkins,D.D.,etal.(1995),鈴木ら(2008)
	生活の質の調整と改善をはかる力	呉(2010),Gutierrez,L.M.(1990),湧水ら(2010, 2011)
	環境調整	Olin,S.S.(2010),有吉ら(2009),湧水ら(2012),Simmons&Persons(1983),杉澤ら(2006),Lewis,M.J.U.(2000)
サポート資源の拡充	社会とのつながり(社会への関心、社会参加、他者との関わり)	伊藤ら(2006),伊藤ら(2008),伊藤(2009),Kieffer,CH(1981),Olin,S.S.(2010)
	仲間との共感	有吉ら(2009),今西ら(2011),伊藤ら(2006)
	家族、サービスシステム、地域社会の活用・協働・開発	Gutierrez,L.M.(1990),藤岡(2012),Kasmei,A.,etal.(2011),Kieffer,CH(1981),中山ら(2006),Olin,S.S.(2010),鈴木(2007),Rappoport,J.(1987),Samoocha,D.,etal.(2010),Wallerstein,N.(1992)
	他者との協力や協働の獲得と開発	麻原(2000),天谷(2006),Arnstein(1969),今西ら(2011),Leyshon,S.(2002),鈴木(2007),Sundra,J.,etal.(2009)
	サポーターとのパートナーシップの構築	Deberab,L.F.(2004),呉(2009),Mally,O.J.,etal.(2012),Nigel,M.(1991),野嶋(1996),Olin,S.S.(2010),鈴木(2007)
	リソースの活用	呉(2006)
	支援の獲得や拡大	佐々木ら(2009)
	サービスの質の向上のための働きかけ	Koren(1992),Man,D.W.K.(2003),Olin,S.S.(2010),Wallerstein,N.(1992)
前向きな見通し	希望	Man,D.W.K.(2003)
	自信	有吉ら(2009),今西ら(2011)
	成長、発展に対する見通し	佐々木ら(2009)
	結果への期待	呉(2006)
	関心、意欲の高まり	祝原ら(2011),今西ら(2011)
	影響を与えたり、コントロールできるという統御感の獲得	Gibson,CH(1991),清水(2010),Stewart,J.G.(2010)
	主体的な活動の方向を確信	今西ら(2011),鈴木(2007)
	ポジティブな心理的受容、自覚、継続、強化	橋本(2008)
	自らが感じたプラスの効果	祝原ら(2011)

### 3. 先行要件と帰結

先行要件は、【自信や意欲の喪失】と【孤立】であった。【自信や意欲の喪失】は、問題状況への介入に対するあきらめや自責感、不安感、また希望がない状態である（Solomon,1976；Man,2003；天谷ら，2006；栄他，2004；名越他，2007；有吉他，2009；鈴木，2007）。【孤立】は、理解者の不在や社会制度の不備、資源不足等によって、問題状況を抱えこんでいる状態である（Solomon,1976；栄他，2004；天谷他，2006）。

帰結は、【問題に対するコントロール感の向上】、【QOL の向上】、【自信の回復】、【サポートネットワークの広がり】であった。知識・情報を得たり、サポート資源の活用・開発は【問題に対するコントロール力の向上】につながる（Koren,1992；Gibson,1991；浅原，2000；鈴木他，2008）。さらに、これらは、より良い生活を送るためのコントロール力を高め、結果として【QOL の向上】につながっていくと考えられる（Denberab, 2004）。さらにまた、【問題に対するコントロール感の向上】は、前向きな見通しをもたらしとともに【自信の回復】へとつながっていくと考えられる（Lewis, 2000；Tones & Tilford,1994）。また、自己と状況への気づきの広がり、問題の整理だけでなく、現実に対する多角的で柔軟な認識ができ、ストレングスへの注目や自己の能力に気づいたり、現実を肯定的に見ることができるようになる要素を含んでおり、このようなプロセスも、前向きな見通しへとつながり、【自信の回復】につながっていくと考えられる。そして、サポート資源の活用と開発は、【サポートネットワークの広がり】をもたらし、人を孤立から解放すると考えられる（麻原，2000；橋本，2008）。

### 4. 関連用語

関連用語としては、セルフエフィカシーが挙げられる。しかし、セルフエフィカシーは、達成しなければならないことを遂行する能力に対する信頼という定義がなされ、エンパワメントよりも狭い用語であるといえる（Rosemary et al.,2009；Bandura, 1995；Funnell, 2000）。他に、エンハンスメント、セルフエスティーム、ローカスオブコントロール（池田ら，2010）も類似語としてあげらるが、いずれも、エンパワメントより狭義の用語とされている（天谷，2008；池田，2010）。

### 5. 成人期高機能 ASD 者の親のエンパワメント

先行文献より、エンパワメントの先行要件である【自信や意欲の喪失】や【孤立】は、成人期高機能 ASD 者の親がまさに陥っている状況であり、さらに、エンパワメントの属性についても、成人期 ASD 者の親が必要としていることであると考えられる（尾崎，2011；近藤，2011；近藤，2012）。よって、本研究においては、成人期 ASD 者の親のエンパワメントを「子どもの特性に関する知識や情報を得ながら現実と向き合っていくこと、現実に対する気づきを広げること、さらにサポート資源の拡充や自

らが様々な選択を行いながら生きているという主体感を取り戻すことを通して、前向きな見通しをもてるようになるプロセス」と定義し、エンパワメントを支援するプログラムを開発することとする。

なお、野嶋が 1996 年にエンパワメントの概念を日本に導入した際には、エンパワメントの看護実践を「人間が本来有しているコントロール感への希求、自己決定への希求を鑑み、患者のその人らしい生活の実現に向けて、患者の選択を重視し、患者と協働していく過程」と定義している。野嶋の主張は、1990 年代当時、医療従事者主体でケアが展開されていた時代において、患者主体のケアや患者と協働関係を築くことの重要性を訴え、看護者達にパターナリズムからの解放、すなわち価値の転換を迫るものであった。それゆえ、エンパワメントの属性として【コントロール感】、【自己決定】、【協働】が抽出されている。以降、時代は変わり、患者主体や患者の自己決定については、医療現場においても、随分浸透してきたと言える。一方、エンパワメントという概念自体は、現在でも医療福祉分野において頻繁に用いられており、その活用範囲は、当時よりも広まったと言える。様々に汎用されていく中、また時代が流れていく中で、概念は発展し、新たな意味が付加されてきたと言える。

## 第3章 研究の枠組み

### I. 研究課題

本研究課題は、成人期の高機能 ASD 者の親を対象としたエンパワメントを促進する支援プログラムを開発することである。

### II. 本研究の対象

本研究における成人期とは、18 歳以上とする。18 歳という年齢は、高等学校を卒業する年齢であり、ASD 者にとっては、行き場を失うかどうかの岐路であったり、たとえ進学や就職をしたとしても、これまでのシンプルで確固とした枠組みのある生活から、苦手な選択を多く求められる複雑な生活へと変化することとなり、これまでは目立たなかった特性がより際立ちはじめる年齢でもある。

よって、本研究においては、18 歳以上の高機能 ASD 者の親を対象としたプログラム開発を目標とした。

### III. 理論的基盤

本研究は、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た。

#### 1. エンパワメントモデル

本研究は、野嶋（2006）の家族エンパワメントモデルを理論的基盤とし「家族は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」「エンパワメントは、家族自身が獲得していくものであり、主体は家族である」という考え方を前提とした。また、「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」という考え方を基礎におくこととした。

#### 2. アンドラゴジーモデル

プログラムの組み立てにあたり、すでに効果が実証され、看護教育や患者教育に活用されている Knowles(1980)のアンドラゴジーモデルの考え方を基盤とした。よって、本研究の対象者である成人期 ASD 者の親を、①学習者の自己概念は、依存的な自己概念ではなく自律的（自己決定的）である、②学習者のこれまでの経験は、学習の資源として活用できる、③学習へのレディネスは、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知識の応用は即時的な応用へと変わっていくため、学びへの方向づけは、課題達成・問題解決を中心した内容を必要としている、を備えていると考えた。

#### IV.本研究におけるエンパワメント

概念分析の結果、エンパワメントはプロセスとしての性質とアウトカムとしての性質をもっていることが明らかになった。先行要件として、【自信や意欲の喪失】と【孤立】の2つが、帰結として、【問題に対するコントロール感の向上】、【QOLの向上】、【自信の回復】、【サポートネットワークの広がり】の3つが明らかとなった。

また、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。

概念分析の結果に基づき、本研究においては、成人期 ASD 者の親のエンパワメントを「子どもの特性に関する知識や情報を得ながら現実と向き合っていくこと、現実に対する気づきを広げること、さらにサポート資源の拡充や自らが様々な選択を行いながら生きているという主体感を取り戻すことを通して、前向きな見通しをもてるようになるプロセス」と定義した。

#### V.研究のプロセス

本研究は、2段階に分けて実施し、第1段階の研究では、先行研究に基づくプログラム作成ならびにプレテストを実施し、プログラム開発を行った。第2段階研究では、第1段階研究において開発したプログラムの効果検証を行うための準実験研究を行った（図1参照）。

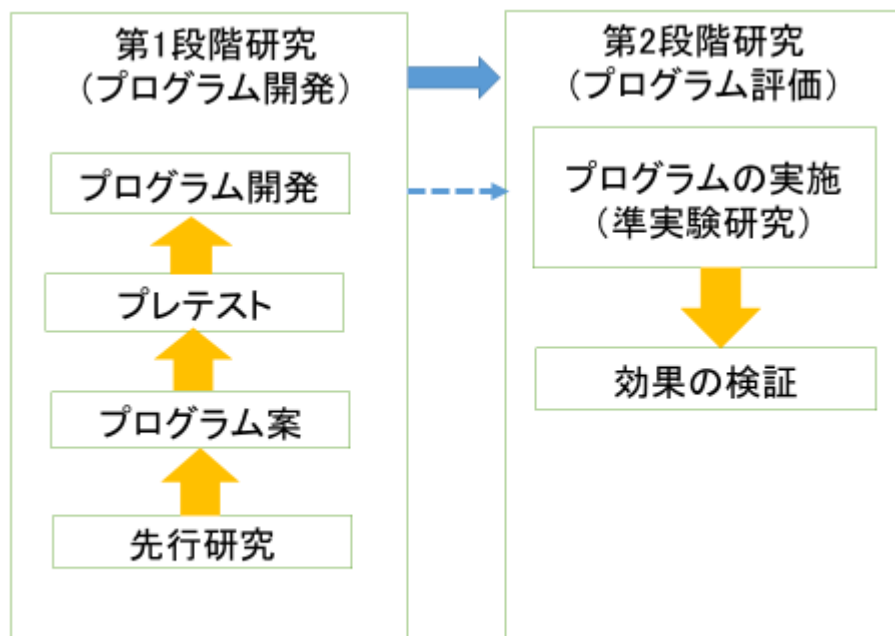


図1.研究のプロセス

## 第4章 プログラム開発

### ー自閉症スペクトラム特性をもつ成人の‘親のための’ エンパワメントプログラムー

本プログラムは、成人期 ASD 者の親を対象とした『自閉症スペクトラム特性をもつ成人の‘親のための’エンパワメントプログラム』である。大きな特徴は、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。

開発の手順として、まず、先行研究に基づきプログラム目標を設定し、次に、目標沿ったプログラムの構成を検討した。構成を検討する際には、対象者である成人期 ASD 者の親が、Knowles(1980)の提唱するアンドラゴジーモデルが唱える成人学習者の特徴を備えていると考え、その特徴を考慮した。最終的に、10 の Session から成るプログラムを作成し、専門看護師及び専門看護師課程に就学中の学生ならびに訪問看護師、ASD 当事者であるピアサポーターを対象としてプレテストを行った。プレテストの結果に基づき、プログラムを修正し、最終案を作成した。

本章では、プログラムの開発手順と内容についての詳細を述べる。

#### Ⅰ. プログラムの目標の設定

プログラム作成にあたって、まず、筆者らが行った先行研究であるニーズ調査の結果（川田他,2014）とエンパワメントの5つの属性を本質的な意味を考えながら比較検討し、プログラムの目標を設定した。結果、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力の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つのプログラム目標を設定した（表 2-1 参照）。

表2-1. 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】 【今後についての現実的な見通しが立てられる支援】	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
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、自分のコント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】 【家族同士の交流がもてる機会の提供】	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
前向きな見通し	【今後についての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

### 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

この目標は、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、一人の人として理解し、子どもの生きづらさや子どもの良い面にも目を向けられることである。また、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、自分へ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。

### 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

この目標は、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. 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

この目標は、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。自分自身や子どもに関す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であろう。

#### 4. 現実的で前向きな見通しがもてる

この目標は、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。あまり遠い先のことではなく、むしろ、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ようにすること、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。

## II. アンドラゴジーモデルを基盤とした主体的な参加を促す仕組み

プログラムの組み立てにあたっては、対象者である成人期 ASD 者の親を、アンドラゴジーモデル (Knowles,1980)が提唱する成人学習者の4つの特徴、①学習者の自己概念は、依存的な自己概念ではなく自律的(自己決定的)である、②学習者のこれまでの経験は、学習の資源として活用できる、③学習へのレディネスは、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知識の応用は即時的な応用へと変わっていくため、学びへの方向づけは、課題達成・問題解決を中心した内容を必要している、を備えていると考えた。そして、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点を考慮した。

### 1. 自己決定と主体的な参加の重視

アンドラゴジーモデルに基づき、参加者の主体的な参加と自己決定を重視した仕組みを作った。具体的には、プログラムを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、成人期 ASD の当事者や成人期の ASD 者の親の語りを収録した DVD を作成した (DVD 作成の詳細については、本章Ⅲ. DVD の作成方法を参照)。プログラムは、DVD 視聴後、参加者同士の語り合いを行うという構成とした。また、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。ノートの中に、参加前に自分自身で参加目標を立てる欄やプログラムの Session ごとに自由記載欄を設け、自分が必要だと思う情報を書き込めるようにした (プログラム資料 - 配布資料 1 参照)。さらに、実生活への応用については、ホームワークは課さず、各自の自己決定に委ねることとした。

## 2. 経験の活用

アンドラゴジーモデルに基づき、プログラムでは参加者の経験を活用できるように組み立てた。具体的には、DVD の視聴と参加者同士の語り合いをプログラムの主軸とすることで、DVD 出演者の経験や参加者の経験を活用できると考えた。DVD 出演者には、できるだけ、抽象的な話ではなく、これまでの自身の体験を語ってもらうように依頼し、DVD の編集の際には、できるだけ具体的な経験が述べられている部分が入るように編集した。さらに、プログラムノート（プログラム資料 - 配布資料 1）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。

## 3. 親の役割として重要な内容への焦点化

アンドラゴジーモデルに基づき、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、成人期 ASD 者の「親」のみを対象とした。また、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、それぞれの立場から、全て成人期 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

アンドラゴジーモデルに基づき、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、本章 I で述べた通り、プログラム作成に先立ち実施したニーズ調査より、プログラム目標を設定した。そして、目標に基づき、DVD 出演者達には、当事者が生きづらさに対して実際に行っている工夫や、親が子どもとの生活や接し方において実際に行っている工夫、より良い生活のための自身のコントロール方法等、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は、自身の生活上の課題やニーズを積極的に出し合ってもらい、具体的な対応方法について話し合える機会を重視した。

## Ⅲ.DVD の作成方法

### 1. DVD 作成の意図

Ⅱで述べた通り、DVD を作成した第一の目的は、プログラム参加者の語り合いを活性化することである。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を通して、共感したり、新しい気づきを得る等、様々な刺激を受けることで、語り

合いが活性化できると考えた。さらに、DVD を使用することでプログラムが標準化でき、質が保持できること、また、少ないスタッフでも進行が可能であり汎用性が高められると考えた。DVD の語りは、すべてテロップを流すか、パワーポイントを使用し、聴覚情報のみでなく視覚情報を含めることで、参加者が取り入れやすい情報を選択できるようにした。

## 2. DVD 作成の手順

1 名の精神科医、3 名の成人期にある ASD 当事者と 9 名の成人期にある ASD 当事者の親の協力を得て、I で設定したプログラム目標に沿って、講義もしくはインタビュー形式で、それぞれの立場で語ってもらった。講義もしくはインタビューの場面を全て録画し、内容ごとに 10 のまとまりのある語りに編集し、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

精神科医については、発達障害児・者支援や研究を専門とする医師に対して、講義を依頼した。講義内容は、本章 I で述べた「プログラム目標 1. 子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応方法について話し合える」に呼応するように、ASD の特性、特性は人それぞれであること、ASD は親の育て方に原因があるわけではないこと、特性は生活上の得意にもなること、親としての関わり方のコツを含めてもらうよう依頼した。また、「プログラム目標 4. 現実的で前向きな見通しがもてる」に呼応するように、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を含めてもらった。最終的に約 13 分間の ppt を用いた講義を録画し、そのまま採用した。

### 2) 当事者の語り

当事者については、成人期 ASD 者の自助グループに DVD 作成の意図を説明し、その主旨に賛同を得られた 3 名の 30 代男性の当事者（A 氏、B 氏、C 氏）に協力してもらった。

A 氏と B 氏については、「プログラム目標 1. 子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応方法について話し合える」に呼応する内容となるように、自身の特性と生きづらさ、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インタビューを行った。また、「プログラム目標 4. 現実的で前向きな見通しがもてる」に呼応する内容となるように、自身が体験した親との関係や 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インタビューを行った。さらに A 氏は、親がストレスを抱え込まないようにすることや、親が自分をコントロールすることが大事だと考えており、「プログラム目標 2. 主体性を取り戻し、自分をコントロ

ールする方法について話し合える」に呼応する内容も語っている。インタビューは、一人につき2～3回、計約400分のインタビューを行った。インタビュー場面を全て録画し、語りの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、自身の特性と生きづらさに関する語りを約13分、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関する語りを約13分、自身が体験した親との関係や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を約15分に編集した。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は、一部pptを使用している。最終的に、自身の特性と生きづらさについてはA氏のみ語りを採用したが、他の2つについては、両氏の語りを採用した。

当事者C氏については、6年間のひきこもりから就労に至るまでの体験を語ってもらった。[プログラム目標1. 子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応方法について話し合える]に呼応するように、ひきこもりに至った経緯、ひきこもっていた頃の親との関係、ひきこもりを脱却したきっかけ、就労に至るまでの体験、ひきもっている人の体験や思い、ひきもり状態にある子どもに親ができること、ひきもり状態にある子どもへの接し方について語ってもらった。また、最終的にひきこもりを脱却して就労に至った一連の体験を語ってもらうことや、子どもへの接し方についての語りの中で前向きなメッセージを語ってもらうことで、[プログラム目標4. 現実的で前向きな見通しがもてる]にも呼応するようにした。さらに、C氏は、親自身が支援機関がつながることが重要だと考えており、ひきもり状態にある子どもに親ができることに関する語りの中で、[プログラム目標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は話し合える]に呼応する内容も語っている。約40分間の語りを全て録画し、最終的にpptを使用した約30分間の語りに編集した。

親については、DVD作成の主旨に賛同を得た3つの家族会(X、Y、Z)から、成人期ASD者の親9名に協力してもらった。9名は、20～40代の男女のASD当事者の親で、全員が母親であった。[プログラム目標1. 子どもや自分への理解を深め、現実的な課題への対応方法について話し合える]に呼応するように、子どもの発達特性とこれまでの苦労、子どもとの生活や接し方において工夫していることについてインタビューを行い、[プログラム目標2. 主体性を取り戻し、自分をコントロールする方法について話し合える]に呼応するように、より良い生活を送るための自分自身のコントロール方法についてインタビューを行った。さらに[プログラム目標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]、[プログラム目標4. 現実的で前向きな見通しがもてる]に呼応するように、目標3については、自分の助けになっている人や場所やもの、目標4については、同じ立場の親の皆さんに伝えたいことについてインタビューを行った。希望にて家族会Xの3名は全てグループインタビュー、家族会YとZの6名は自分の助けになっている人や場所やものに関する質問については一緒にグループインタビュー、それ以外は、個別インタビ

ューを行った。家族会 X の 3 名へのグループインタビューは約 120 分間を 1 回、家族会 Y、Z の 6 名へのグループインタビューは約 40 分を 1 回、6 名への個別インタビューは一人につき 40～60 分間のインタビューを 1 回行い、計約 420 分間のインタビューを全て録画した。最終的に語りの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、子どもとの生活や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、4 つの語りについてそれぞれ約 12～15 分に編集した。編集により、最終的に採用した語りの人数は語りの内容ごとに異なる。

#### IV. プログラムの構成

Ⅲで編集でした、まとまりのある 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。各 Session について、Session 目標を立て、目標と語りの内容を考慮して、Session ごとにネーミングを行った。ネーミングは、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. 自分を助けてくれる人・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 -、とした。

プログラムの流れとしては、Session1～3 を通して特性理解を深めた後、Session4、5 で具体的な子どもとの接し方や生活における工夫について考える内容とした。Session1～5 までは、子どもの特性理解や生活の工夫について考えることを通して、気づきを広げていくと同時に現実と向き合うことにもつながっている。そのため、続く Session6 では、改めて現実と向き合う作業と今後について希望や前向きな見通しをもてるような内容とした。Session7 では、子どもではなく、自分自身に改めて目を向け、自身のコントロール方法や自分が元気になるためにできることについて考えられる内容としている。そして Session8 では、1 人の当事者によるひきこもりから就労に至るまでの一連の体験の語りを聴くことを通して、改めて Session1～7 までの内容を振り返られるようにした。Session8 では、親がサポートを受けることが重要であるという語りも含まれており、続く Session9 で、改めて社会資源を含めた自身のサポート資源について考える機会をもてるようにした。最後の session10 では、今後について希望をもてるように、改めて、当事者から親へ前向きになれるメッセージを送ってもらう内容とした。

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 2-2 にまとめた（表 2-2 参照）。語りの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 の視聴と視聴後の参加者同士の語り合いから構成されている。以下、各 Session の具体的な内容について述べる。

表2-2. プログラム目標と呼応するSession・Session目標	
プログラム目標	プログラム目標と呼応する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	<b>《Session1》子どもの発達特性と親の苦勞</b> 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
	<b>《Session2》自分の特性と生きづらさ-当事者の立場より-</b> 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
	<b>《Session3》医学における発達障害</b> 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
	<b>《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)—</b> 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
	<b>《Session5》苦勞に対してできる工夫</b> 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
	<b>《Session8》6年間のひきこもりから就労までの歩み</b> 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	<b>《Session7》より良い生活のための自分のコントロール</b> 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
	<b>《Session8》6年間のひきこもりから就労までの歩み</b> 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	<b>《Session8》6年間のひきこもりから就労までの歩み</b> 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
	<b>《Session9》自分を助けてくれる人・もの・場所</b> 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をもてる	<b>《Session6》親の皆さんへのメッセージ—同じ親の立場より—</b> 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
	<b>《Session8》6年間のひきこもりから就労までの歩み</b> 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
	<b>《Session10》親との関係・親の皆さんへのメッセージ—子の立場より—</b> 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

## 1. Session1 子どもの発達特性と親の苦労

この Session の目標は、様々な親の語りを通して、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、こととし、参加することへの安心感を得たり、子どもへの理解を深められることを目指した。

DVD（約 12 分）は、親に対する、子どもの発達特性とこれまでの苦労についてのインタビュー内容を編集したもので、7 名の成人期の ASD 者の親達の語りである。これまでの苦労や苦しみ、現在、直面している課題や困難について多くの親が共感できる内容や子どもの長所についての語りが含まれるように編集した。具体的には「こだわりのために外出の準備に時間がかかる」「自分の興味のある話ばかりする」等、発達特性によって生じる具体的な行動についての語り、発達障害だと分からないまま子育てをする中で、「子どもを普通にしようとした」「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」「（育てにくさが）発達障害だからだと分かって楽になれた」等の過去の辛い思いや自責の念、障害の受けとめについての語り、「子どもから責められる」「今はお互いの自立が課題」等、今向き合っている辛さや課題等についての語りが含まれている。また、子どもの特性については、短所だけではなく、「真面目でコツコツできる」等良い面についての語りや「ゆっくりだけど（子どもは）成長する」という前向きな語りも含まれている。

DVD を視聴した後、約 10 分程度、DVD や他の参加者の発言をきいて感じたことや気づいたこと等について語り合う。目指すことについての語りがでなかったら、ファシリテーターが「同じようなご経験をお持ちでしょうか？」「子どもさんについて改めて気づかれたことはありますか？」等の投げかけを行う。

## 2. Session2 自分の特性と生きづらさ - 当事者の立場より -

この Session の目標は、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、とした。

DVD の内容（約 13 分）は、30 代男性の当事者による、幼少期から就労に至るまでの、具体的な生きづらさのエピソード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。Session 1 を親の立場での発達特性についての語りとしたので、次に当事者の立場に立って発達特性の理解を深められるように、当事者による自身の特性と生きづらさについての語りとした。具体的には、「TPO に合わせた会話ができない」「予想外のことへの対応は苦手」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、「小学校時代、テストの点は良かったが、日常評価点が低く、自分のための特別席があった。このような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「高校を中退して以降、一つ一つ小さな成功体験を積み上



げることによって少しずつ自信を取り戻していった」という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おり、最後は、「生きづらさは多くあっても、必ず道は開けると信じています」という言葉で締めくくられている。

DVD 視聴後は、感想や自分の子どもについての気づきを語り合う。期待する語りが出なければ「出演者の方は、生きづらさについて語って下さっていました。話せる範囲で結構ですので、何かお気づきになったことやご感想などがありましたらお願いします」「出演者の方は、生きづらさを抱えつつ、周囲のサポートや得意なことを生かして乗り越えておられました。特性や状況はお子さんと違うと思いますが、どのお子さんも、良い面や持っている力はあると思いますが、いかがでしょうか？」等の投げかけを行う。

### 3. Session3 医学における発達障害（＊プログラム資料 配布資料2）

この Session の目標は、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、とした。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。

DVD 視聴後は、感想や気づいたことについて語り合う。目標に対する語りが出なかった場合には、「子どもさんの特性について改めて気づいたことはありましたか？」「良い面もたくさん出てきましたが、お子さんの良い面について改めて感じたり、気づいたことはありますか？」「これまで大変だったと思いますが、振り返って頂くときっと成長されたこともあると思いますが、何かお気づきになったことはありますか？」等の投げかけを行う。

### 4. 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） - （＊プログラム資料 配布資料3）

この Session の目標は、当事者の語りを通して、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、とした。Session3 まで特性理解に重点を置いたため、Session 4 と 5 では、特性理解を踏まえた対応方法について焦点を向けていけるように組み立てた。この Session では、まず当事者の視点から、子どもとの接し方や生活における具体的な工夫について考えられるような内容とした。

DVD（約 13 分）の内容は、30 代男性の当事者 A 氏、B 氏の 2 名による〈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。A 氏は、「特性は、人それぞれなので、あくまでも自分が実践している方法である」ことを前置きした上で、生きづらさに対する対処方法として、ポジティブシンキングを貫くことと、ネガティブ思考に陥った時にポジティブ思考に切り替えるための自分なりのキーワードを持っていること、言葉で自分のことを説明するのが苦手なので、自分のことを理解してほしいと思う相手、例えば職場の同僚などに対しては、自分の特性やこうしてくれると力を発揮できる等、自分のことを文書で説明した“自分の取り扱い説明書”を渡していること等について語っている。さらに、自身の華族に向けて作成した‘私の取り扱い説明書（家族用）～家族に向けての心情吐露～’を PPT で紹介している。PPT は、家族に向けて「してほしい対応」や「してくれて良かった対応」あるいは「してほしくない対応」についてのまとめとともに、家族への感謝が何度も綴られた内容となっている。また、B 氏は「コミュニケーションのコツ」について、「5W1H を入れる」「視覚的な情報を入れる」「変更がある場合には必ず事前に伝える」等、具体的な内容を PPT にまとめて紹介している。

DVD の視聴後は、感想や子どもへの接し方についての新たな気づきについて語り合う。目標に対する語りが出なかった場合には、「親御さんへの感謝の思いが何度も出てきましたけれど、お子さんの思いについて何か感じられたことはありますでしょうか?」「やってみようと思える対応方法はありましたか?」等の投げかけを行う。

## 5. Session5 苦勞に対してできる工夫

この Session では、他の親の体験を聴くことを通して、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、を目標とした。

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、特性に対する工夫として「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」、「予定は予め伝える」「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くて、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」、「どんなに心配でも、朝は自分が起きてくるまで絶対に起こさない」、「過保護にならないようにできるだけ見守っている」、「家の中で本人の役割を作る」等が語られた。また、子どもへの対応について「（発達障害のある人への対応は）他の人にも便利」等、大変なこととしてではなく、ポジティブな捉え方をしている語りも含めた。

DVD の視聴後は、感想や気づいたこと、取り組んでみたいと思う具体的な方法について語り合う。目標に対する語りが出なければ、「自立という言葉がたくさん出てきましたが、何か気づかれたことはありますか?」「実際に取り組んでみたいと思っ

たことはありますか？」等の問いかけを行う。

## 6. Session6 親の皆さんへのメッセージ-同じ親の立場より-

Session5 まで、特性理解と対応方法について具体的に考えることを通して少しずつ現実との向き合いをすすめてきたため、この Session の目標は、①現実の課題について話し合えることができる、②今後について前向きな思いがもてる、とした。

DVD（約 13 分）の内容は、9 名の親達による、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」、「自分より若い人はみんな希望」、「希望が人を前にすすめる」、「子どもはたくさんの可能性をもっているの、子どもにも自分にも賭けてほしい」、「努力は無駄にならない。確実に積み上げられ、肥しになっていく」、「親が元気であることが大事」、「発達障害の子どもは必ず成長することができる」、「希望を捨てなければ、なんとかなる」、「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た得た実感を言葉にしている。

DVD の視聴後は、感想や気づいたことについての語り合いを行う。目標に対する語りが出なければ、「希望という言葉が何度も出てきましたが、お子さんやご自身の今後について、何か感じられたことはありますか？」「今も様々な困難を抱えていらっしゃるのではないかと思います、何か先の見通しについて役立つことはありましたか？」等の投げかけを行う。

## 7. Session7 より良い生活のための自分のコントロール

この Session の目標は、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、とした。

DVD の内容（約 14 分）は、6 名の親達による、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、「いい恰好するのをやめないといけなかったですね」「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、「自分のモニタリングをする。眠りが浅かったり、目覚めが良くない時には、こういうことがあったから自分はダメージを受けているんだ、という風に自分を知る」「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」等が語られた。また、コントロール方法としては、「好きなものを食べる」「楽しいことをする」「アイドルグループのコンサ

ートに行く」「無理にコントロールしない」「自分のメンテナンス期間を決める」「まあ、いいかと楽観的になる」等が語られた。

DVD の視聴後は、感想や気づいたことについての語り合いを行う。目標に関する語りが出なければ「自分が子どもや配偶者を無力化していたことに気づいたことや子どもに集中するとうまくいかなかった等が語られていましたが、ご自身のことや、ご自身が周囲に与える影響について何か気づかれたことはありますか?」「楽しいことをする等、自分のコントロール方法やストレス解消法についてたくさん語られていましたが、皆さんのストレス解消法はなんですか?また、何かやってみたいことはありましたか?」等の投げかけを行う。

## **8. Session8 6年間のひきこもりから就労までの歩み（\*プログラム資料 配布資料4）**

この Session では、Session 7 までのまとめとして、ひきこもりから就労に至った当事者の一連の体験を聴くことを通して、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とした。

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 30 代の男性 C[氏が、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や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、「安心できる場所を確保してあげてほしい」「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。そうすることで、家族の居場所ができ、孤独感の解消につながる」等の内容が語られている。最後は、「できることから始めてほしい」「道のりは長いけれど、あきらめないで積み重ねてほしい」という語りで締めくくられている。

DVD 視聴後は、DVD の視聴後は、感想や気づいたことについての語り合いを行う。目標に関する語りが出なければ「お子さんの思いやお子さんへの接し方について何かお気づきになられたことはありますか?」「今後の見通しについて、感じられたことなどありましたらお願いします」等の投げかけを行う。

## **9. Session9 助けてくれる人・もの・場所**

この Session の目標は、他の親達の語りを聴くことを通して、①現在つながっ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、とした。 Session8 で、当事者により、親自身が支援を受けることの大事

さや支援を受ける方法が具体的に提案されていることを受け、ここで改めて親のサポート資源について考えられる内容とした。

DVD（約 15 分）の内容は、12 名の親達の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、発達障害者支援センターやグループホーム、デイケアなどのスタッフに助けられた体験や、「子どもが専門職に支えられていることが支えだった」「（専門職には）本人と親があきらめていく過程に付き合ってもらった」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」「家族会に支えられている」「ネットで当事者に相談にのってもらったことが助けになった」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ことが良く分かった。腹をくくるのは何を捨てないといけない。それが子どもをそばにおくこととか、いつまでも近くで心配するとか、そういうことだと思う」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。

DVD 視聴後は、DVD の視聴後は、感想や気づいたことについての語り合いを行う。目標に関する語りが出なければ「すでに自分が得られているサポートについて何か気づかれたことはありますか？」「これから情報を集めてみようとか、アクセスしてみようと思えるようなサポート資源はありましたか？」等の投げかけを行う。

#### 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-

最後の Session の目標は、当当事者の語りを聴くことを通して、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、とした。

DVD（約 15 分）の内容は、30 代の男性当事者 1 名による親との関係についての語りと 30 代男性当事者 2 名（A 氏、B 氏）による親へのメッセージである。親との関係についての具体的な語りの内容は、「親との関係は、一番近い存在だからこそ、一番難しい」「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」という関係性の難しさについての語り、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で構成されている。親へのメッセージでは、A 氏は、子どもとの関わり方について、「一人一人の特性が全く違うので、マニュアルは通用しない。～しなければならぬと決めつけないでほしい」「特別何かするのではなく、優しく温かく見守ってあげてほしい」「わかりやすい到達点を示しながら、自信をつけられるようなサポートが大事」等の語り、また、考え方や気持ちの持ち方について「もう遅いんじゃないか、という風に成長にあきらめをつけて悲観的にならずに、可能性を信じてあげてほしい」「自責の念に苦しんでいる方が多いと思うけれ

ど、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」「なるようになる、という（楽観的な）考え方も大事だと思う」  
等の語り、そして「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」という語りかけを行っている。B氏は、  
「お子さんなりの人生を認めてあげてほしい」という短い語りである。

DVD の視聴後は、感想や気づいたことについての語り合いを行う。目標に関する  
語りが出なければ「お子さんの思いや今後について何か感じたり、考えられたことは  
ありますか？」等の投げかけを行う。

## V. プログラムの実施方法

プログラムは、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週間開けた。ツール  
として、前述の通り、DVDと自己記入式のプログラムノートを使用した。プログラ  
ムノートは自己保管用で、使い方は自由である。また、最終頁には、必要時にアク  
セスしやすいように、近隣の社会資源に関する情報も掲載した。ファシリテーターの  
役割は、参加者のディスカッションの活性化を促すこととした。参加者が安心して参  
加できるようにするため、①この場で知った個人的な情報は、外で話さないようにし  
ましょう、②話したくないことは、無理に話をする必要はありません、③どのような  
コメントについても、批判したり攻撃したりしないようにしましょう、④参加者同士  
の連絡先の交換については、各自責任をもって行って頂きますようお願いいたします、  
の4つのルールを設けた。

## VI. プレテストの結果

プログラムについては、専門家5名（精神看護専門看護師2名、精神看護専門看護  
師コースに在籍中の大学院生2名、小児看護専門看護師コース就学中の大学院生1名）  
を対象にプレテストを行った。

また、ASD当事者であるピアサポーター1名、看護師3名にもプログラムを見学し  
てもらい評価してもらった。

プレテストの結果、DVDの中で使用されているパワーポイントについては、資料  
として配布した方が、参加者が視聴に集中でき、また自宅に持ち帰って振り返りがで  
きやすいという意見が出たため、配布資料2～4を追加した。

## VII. DVD作成にあたっての倫理的配慮

1. Web上で公開されている全国の成人期発達障害者の当事者会、また家族会の代表  
者宛てに研究依頼文を送付する。依頼文を送付する当事者会、または家族会は、す  
でに研究活動に参加していたり、啓蒙を活動目的の1つとして掲げている会を選択

する。それぞれの会の主旨を理解し、尊重した上で、依頼文を送付することにより、会に負担をかけないようにする。

2. 代表者の研究協力に対する同意が得られた場合、代表者より、協力候補者に依頼文をわたしてもらうが、研究の同意については、本人の自由意思を尊重する。あくまでも研究は本人の自由意思であること、研究を断ったり、途中で辞退しても、本人に一切の不利益が生じないこと、希望する際には、研究協力の辞退は DVD 配布前であれば、いつでもできることを十分に説明し、本人の同意が得られる場合のみ、本人から研究者に連絡してもらうこととする。
3. DVD 収録にあたっては、過度な負担がかからないように、細心の注意を払い、必要な環境調整（温度、音、匂い、空間等）についても、事前に十分に打ち合わせを行う。途中で気分が悪くなったり、体調不良が生じた場合には、ただちに中止するとともに、専門家である研究者自身がケアを行う、もしくは受診等の必要な対応を行う。以降の協力については、辞退も含めて十分に本人と話し合い、希望に添う形で安全にすすめていく。
4. 対象者の連絡先については、外付け用のハードディスクにて、パスワードをかけてデータ管理する。さらに、使用しない際は、鍵のかかる場所にて保管し、研究終了後には、適切に廃棄する。
5. 日程や場所の調整については、対象者の都合に合わせる。
6. DVD の映像や音声については、本人の希望を確認し、必要に応じて、仮名にする、顔を映さない、編集時にモザイクをかける、編集時に音声を変える等の対応を行う。ただし、すでに実名や顔を出して、啓蒙活動やメディア出演等を行っている当事者や家族もいるので、研究の主旨、今後の計画、公表場所や方法、DVD の配布先について十分に説明を行い、本人の希望をきいた上で、すすめていく。DVD の最終的な映像は DVD 制作前に全て実際に視聴して確認してもらう。DVD の撮影ならびに編集を依頼する業者とは、個人情報の保護に関する説明を行い、契約を交わす。
7. インタビュー内容については、事前に十分に打ち合わせを行い、希望する場合には、シナリオを作成する。またインタビューについて、答えたくない質問には答えなくてよいこと、希望時には、公開や修正に応じる。また、収録後は、カットしたい場面や編集に関する希望を確認する。編集後の修正は、業者との契約に応じて、期限を設けて応じる。
8. 今後の研究計画（プログラムのツールとして DVD を使用し、プログラム評価を行う予定であること）について、フローチャートを用いて十分に説明する。また、研究結果の公表について、学術論文としてまとめること、その他、学術集会にて発表を行ったり、学術誌に投稿する予定であること、加えて研究成果物である DVD は、希望する発達障害者支援機関に配布して活用してもらうこと、著作権は研究者が持つことで不特定多数の拡散は予防することについて説明を行い、同意書をかかわす。同意書には、困ったこと、問題が生じた場合には、いつでも研究者に連絡がとれる

ように研究者の連絡先を明記しておく。

9. 収録を行う際には、プライバシーの保てる空間にて行う。
10. 収録は、事前に予定時間と協力者の都合を確認し、予定を超えないように最大限努力する。万が一、予定時間を超過しそうな場合には、協力者の希望をきき、日程を改めるか、予定時間内で聞けたところまでで終了する。



## 第5章 準実験研究によるプログラム評価

### I. 研究目的

本研究の目的は、第4章で開発した『自閉症スペクトラム特性をもつ成人の‘親のための’エンパワメントプログラム』が、成人期 ASD 者の親のエンパワメントの促進に効果的であったかどうかを評価することである。

### II. 研究上の問い

1. プログラムに参加した者としなかった者では、エンパワメント、精神的健康状態、生活の質に差はあるのだろうか？
2. プログラムに対する参加者の主観的評価はどのようなものだろうか？
3. 参加者は、プログラムでどのような反応を示すのだろうか？

### III. 研究の枠組み

#### 1. 研究デザイン

本研究は便宜的サンプリング法による準実験研究である。

#### 2. 介入内容

第4章で開発した『自閉症スペクトラム特性をもつ成人の‘親のための’エンパワメントプログラム』を実施した（開発方法の詳細は、第4章参照）。

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力の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。

プログラムは、4つの目標に沿い、10の Session から構成されており、それらは、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. 自分を助けてくれる人・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 -、である。

全ての Session は、DVD の視聴と視聴後の参加者同士の語り合いから構成されている。DVD は、成人期 ASD の当事者や成人期の ASD 者の親、医師の語りを収録しており、各 Session 約 12～30 分程度で、語り合いを活性化させるためのツールとして、作成したものである。語り合いの時間は、各 Session 約 10～15 分程度である。

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である。プログラムノートは、参加前の自身の目標を記載したり、Sessionごとに、気づいた点を記録できる自己記入式のノートで使用方法は自由である。最後に、近隣の社会資源に関する情報も掲載している。

### 3. 評価指標

介入群とコントロール群（以下CT群）を設定し、統計的手法を用いて両群の比較を行った。アウトカム指標は、エンパワメント、精神的健康状態、生活の質（QOL）とした。さらに介入群には、主観的エンパワメント感調査票によるアンケート調査、プログラム中の録音、プログラム終了後の半構成的インタビューを実施し、統計的手法と質的手法を用いた分析を行った。ミックスメソッドを用い、より多角的なプログラム評価を行った（図2参照）。

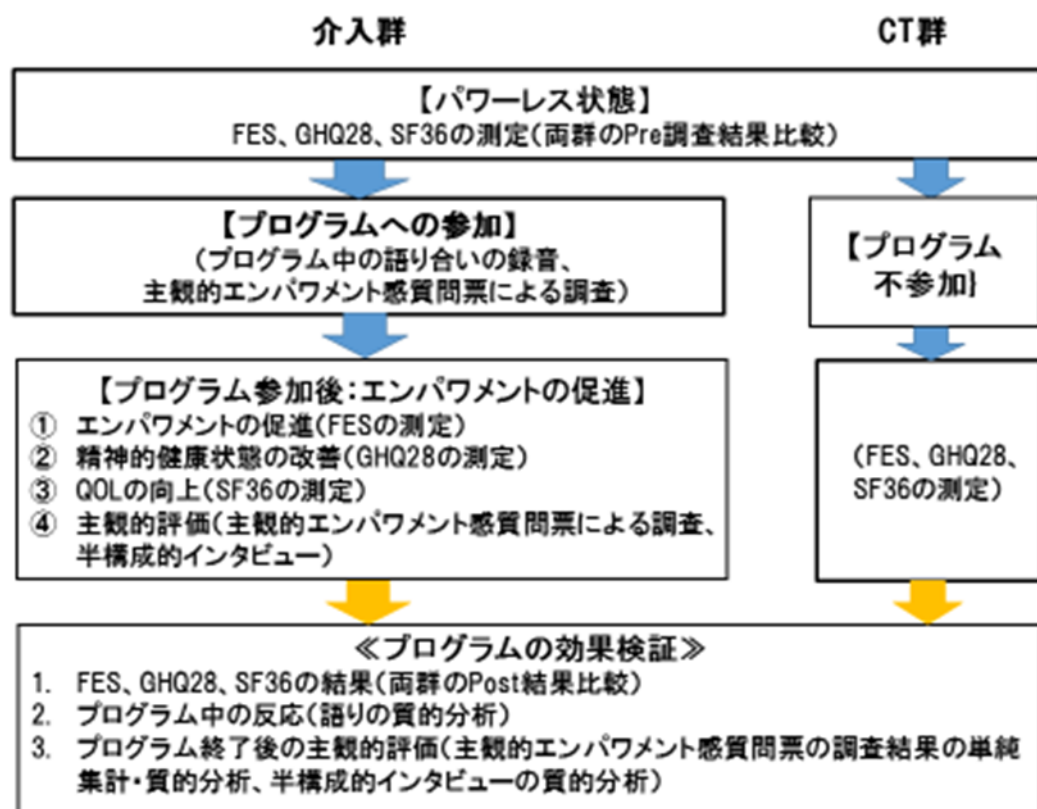


図2.研究の枠組み \*( )内はデータ収集方法または分析方法

## IV. 研究の方法

### 1. 対象者

研究協力に同意の得られた近畿圏の医療機関（5 か所）もしくは発達障害者支援機

関（3 か所）とつながっており、18 歳以降に ASD の診断を受けた者の親のうち、研究協力に同意が得られた者とし、前半に介入群の募集を行い、後半に CT 群の募集を行った。介入群が 25 名集まった時点で、介入群の募集を打ち切り、介入群の介入が終了してから、CT 群の募集を行った。

## 2. プログラムの実施方法

プログラムは、1 グループ 8 名、2 グループ 8 名、3 グループ 5 名の 3 グループに分けて実施した。グループ分けは、主に対象者の日程等の都合で、振り分けた。ファシリテーターは、筆者が実施した。

Session1～5 までの前半プログラム（180 分間）と、Session6～10 までの後半プログラム（180 分）の間隔は、1、2 グループが 1 週間、3 グループが 2 週間開けた。

## 3. データ収集方法

### 1) 基本的情報

基本的情報として、性別、年齢、当事者が診断を受けた年齢、診断をうけてからの期間、ならびに本人の特性評価として、対人応答尺度（SRS2-A）についてのデータを収集する。

SRS2-A(social responsiveness scale ver.2 for adult)は、Constantino ら(2000)によって開発された、ASD の特性を量的にとらえる尺度として、すでに信頼性と妥当性が得られている測定用具で、当事者の日常生活で観察される行動特徴を親または周囲の支援者が 4 件法で回答する質問紙の成人版（第 2 版）である（資料 2）。全 65 項目で、5 つの治療下位尺度（対人的気づき、対人認知、対人コミュニケーション、対人的動機づけ、自閉的常同症）から構成されている。日本においては、2009 年に神尾らによって信頼性と妥当性が検証され、臨床的有用性が十分に高いとして、日本語版が開発されている。神尾らは、スクリーニングだけではなく臨床域下ケースの対人的困難を敏感にとらえ、とりわけ高機能ケースの軽微な対人的困難の見逃しを減少させるのではないかと報告している。なお、米国原版では、男児では粗点が 70 点以上、女児では 65 点以上あると高機能広汎性発達障害が疑われ、精査が推奨されているものの、日本においては、標準化が完了していない。

### 2) エンパワメント、精神的健康状態、QOL のアウトカム指標

アウトカム指標は、エンパワメントについては（1）FES(Family Empowerment Scale)筆者修正版（資料 3）、精神的健康状態については（2）GHQ-28 (General Health Questionnaire 28)（資料 4、QOL については（3）SF36-2 (Short Form Survey 36 ver.2)（資料 5）とした。介入群には、プログラム参加前の約 1 週間前に Pre 期調査を郵送し、プログラム開始前までに返送してもらった。また、プログラム終了後に Post 期のテストを配布し、1～2 週間以内に返送してもらった。コントロール群には、Pre

期調査を郵送にて配布し、返送してもらってから、約 2 週間後に郵送し、1～2 週間以内に返送してもらった。

### (1) FES(Family Empowerment Scale)

FES は、情緒・発達障害児を養育する家族のエンパワメントを測定する尺度として、1992 年に Koren によって開発された。以来、世界各国で、家族を対象とした支援プログラムの開発研究におけるアウトカム指標や、発達障害児の家族を対象とした研究におけるエンパワメント測定ツールとして多数使用されており、すでに信頼性と妥当性が得られている。日本においても、2010 年に湧水が日本語版を開発している。FES は、‘レベル’ と ‘表出’ の 2 つのディメンジョン（次元）からなり、‘レベル’ は、①家庭、②児が受けるサービス、③地域社会の 3 つに、‘表出’ は、態度、知識、行動の 3 つに分けられている。質問項目は 34 項目で、評価は、『全くあてはまらない』（1 点）から、『よくあてはまる』（5 点）の 5 件法で、①家庭、②児が受けるサービス、③地域社会の下位尺度ごとに集計することとなっており、得点が高いほど高いエンパワメントであることを示す。FES は、筆者が行ったエンパワメントの概念分析結果から抽出された 5 つの属性を全て含む調査用紙で、特に、『現実への向き合い』、『主体感のとり戻し』、『サポート資源の拡充』に関する質問が多く含まれている。

元来、Koren は、20 歳未満の児を養育する家族を対象として開発したが、成人期、の精神障害者の家族 (Vandiver, et.al.,1995) や認知症の家族 (Ducharme,et.al.,) のエンパワメントを測定するツールとしても使用されている。筆者も、成人期の ASD 者の親であっても十分に活用できると考え、開発者の Koren に問い合わせたところ、Koren の同意と成人期の ASD 者の親向けに修正する承認を得た。よって、児童の親を対象とした特有の表現である「学校教育法」を「発達障害者支援法／障害者総合福祉法」に修正し、「子どもの発達上の問題」を「子どもの発達特性」に修正した。さらに障害をもつ児全般の意味で「子どもたち」と表記している部分を「発達障害をもつ人」に修正し、成人期 ASD 者の親向け FES を作成した。

### (2) GHQ28 (General Health Questionnaire 28)

GHQ は、Godberg(1978)によって開発された、神経症状および不安や社会的な機能の不全さを反映する 28 項目から成る質問票で、スクリーニングテストとしての有効性も実証されている。現在世界約 50 か国語に翻訳され、研究や臨床の場で幅広く使用されている妥当性、信頼性に富んだ質問票である。GHQ28 は、GHQ60 項目版の短縮版として 1985 年に開発された。60 項目の回答結果について因子分析を行い、抽出された 11 因子のうち、因子性の明確な 6 因子から構成された 30 項目版 (GHQ30) をさらに簡素化したもので、4 因子（身体的症状、不安と不眠、社会的活動障害、うつ傾向）の代表項目を用いた 28 項目版である。下位尺度である 4 つの因子ごとに 7 項目ずつ質問があり、因子ごとに集計できる。各尺度のカットオフポイントは 5／6

点である。第2章で述べた通り、パワーレス状態にある親達は、不安を抱え、高い確率で不眠や抑うつ傾向にあることが分かっている。これらは、エンパワメントの属性の中では、特に【前向きな見通し】と関連があると考えられる。そのため、エンパワメントの指標として、不安や不眠、うつ傾向が測定できる GHQ28 をアウトカム指標とした。

### (3) SF36-2 (Short Form Survey 36 ver.2)

SF36-2 は、36 項目から成る、対象を限定しない包括的 QOL 尺度であり、世界 140 ヶ国以上で活用されている。日本においても信頼性と妥当性は検証されており、日本人の国民標準値も得られているため、多くの調査で使用されている尺度である。身体機能 (PF)、日常役割機能 (RP)、体の痛み (BP)、社会生活機能 (SF)、全体的健康感 (GH)、活力 (VT)、日常役割機能〈精神〉(RE)、心の健康 (MH) の 8 つの下位尺度で構成されており、得点が高いほど QOL は高いことを意味する。

筆者が行った概念分析においてエンパワメントの帰結の一つとして【QOL の向上】が抽出されたため、今回、SF36 をアウトカム指標として採用した。

## 3) 主観的評価

### (1) 主観的エンパワメント調査票

プログラム終了直後に、筆者作成の主観的エンパワメント感調査票(資料6)による調査を実施した。この調査票は、筆者が行った概念分析から抽出されたエンパワメントの 5 つの属性に基づき、【現実への向き合い】と【気づきの広がり】に関する質問各 3 項目、【主体感の取戻し】、【サポート資源の拡充】、【前向きな見通し】に関する質問各 2 項目の計 12 項目から構成されている。評価は、「とてもそう思う」「まあまあそう思う」「あまりそう思わない」「全くそう思わない」の 4 件法で行い、スコア化はしない。12 項目の質問に加え、最後にプログラムの感想を問う記述式の質問が 1 項目ある。

### (2) プログラム実施後のインタビュー

プログラム終了後 4 週間以内に、その後の生活を通して感じるプログラムの有効性と改善点について半構成的面接法によるインタビューを行い、同意を得て IC レコーダーに録音し逐語録におこした。インタビューでは、プログラムの役立ったと感じる点と改善した方が良くと思う点について質問した。

## 4) プログラム中の反応

介入群には、同意を得て、プログラム中の発言を IC レコーダーに録音し、逐語録におこした。

#### 4. 仮説

- 1) 介入群のエンパワメントが促進されることにより、介入後（Post-treatment）調査において、介入群の FES の得点は、CT 群と比較して有意に高い
- 2) 介入群の精神的健康状態は改善されることにより、介入後（Post-treatment）調査において、介入群の GHQ28 の得点は、CT 群と比較して有意に低い
- 3) 介入群の生活の質が改善されることにより、介入後（Post-treatment）調査において、介入群の Sf36 の得点は、CT 群と比較して有意に高い
- 4) 介入群の主観的なエンパワメント感が高まる

#### 5. データ収集期間

2015 年 3 月～2016 年 3 月。介入は、3 回に分けて実施した。1 グループのデータ収集期間は、2015 年 3～4 月、2 グループのデータ収集期間は、2015 年 4 月～6 月、3 グループのデータ収集期間は、2015 年 8 月～9 月。コントロール群のデータ収集期間は、2016 年 2 月～3 月。

#### 6. データ分析方法

- 1) 両群の同質性を確認するために、基本的情報ならびに両群の Pre 期のテスト結果（FES,GHQ28,SF36）について比較した。検定には、SPSS ver.20 を使用した。
- 2) Post 期の FES、GHQ28、SF36 の調査結果について各群の比較を行った。正規分布を仮定せず、対応がない 2 群比較を行うこととし、Mann-Whitney の U 検定を用いた。
- 3) 主観的エンパワメント調査票については、選択式回答の項目は単純集計を行った。自由回答欄については質的に分析し、得られた結果とプログラム目標を比較検討した。
- 4) インタビューデータについては、効果と改善点の視点で意味のまとまりごとにネーミングし、カテゴリー化を行った。
- 5) プログラム中の反応については、語りの内容を意味のまとまりごとに集めてネーミングし、カテゴリー化を行った。
- 6) 1～5に基づき、最終的なプログラム評価ならびに修正についての考察を行った。

#### 7. 倫理的配慮

##### 【介入群】

- 1) 研究協力を依頼するにあたり、まずは各組織の管理者に文書ならびに口頭にて研究の主旨について説明する。同意が得られた場合、医療機関においては主治医、その他の組織においては、担当者に対して文書ならびに口頭にて研究の主旨についての説明を行う。同意が得られた場合には、主治医もしくは担当者から、研究に関する主旨について文書を用いて簡単に説明をしてもらい、研究に関する詳し

い説明を受けても良いという同意が得られた者を紹介してもらう。

- 2) 紹介方法は、病院の場合には、外来受診の付き添い時、もしくは連絡先を教えてもらい、研究者より連絡する。施設の場合には、施設における集まりや送迎時、もしくは、連絡先を教えてもらい、研究者より連絡する。
- 3) 研究者より、家族に対して文書と口頭にて、研究の主旨の説明を行い、実際のプログラムと質問紙も確認してもらい、最終的に研究協力の同意が得られた者に対して、連絡先を聞き、プログラム参加申し込み用紙を渡し、記入後、返信用封筒にて返送してもらう。
- 4) 連絡先については、外付け用のハードディスクにて、パスワードをかけてデータ管理する。使用しない際は、鍵のかかる場所にて保管し、研究終了後、データを消去する。
- 5) 研究協力については、自由意志であり、研究を断ることによって、今後の治療やケア、サービスを受けるにあたり、不利益を被ることは一切ないことを説明する。また、質問紙の提出前であれば、提出しないことをもって、いつでも協力をとりやめることができることを説明し、途中で協力をとりやめることによる不利益も一切ないことを説明する。
- 6) プログラム参加中もしくは、質問紙回答中に、過度な疲労感やストレスを感じた場合には、いつでも参加や回答を中止してよいことの説明を行う。プログラムは、IC レコーダーによる録音やメモによる記録をとらせてもらうが、逐語録におこす際には、個人が特定できないように記号化する。また、データについては、外付け用のハードディスクにて、パスワードをかけて管理する。さらに、使用しない際は、鍵のかかる場所にて保管し、研究終了後には、適切に廃棄する。
- 7) 協力中に心身の不調が生じた場合は、研究代表者に連絡をしてもらい、必要に応じて、研究者がケアを行ったり、専門家の診察もしくはカウンセリングにつなぐ。
- 8) 質問紙は、分析のために記名式とするが、データ分析および結果の公表の際には、匿名性を保持する。希望者には、自身の質問紙の結果について伝えるようにする。また、結果が著しく悪く、専門家のサポートが必要だと判断した場合には連絡をさせて頂き、本人の希望を確認した上で、専門家の診察もしくはカウンセリングにつなぐ。
- 9) インタビューは、プライバシーの保てる空間にて行い、日時については、協力者の希望に合わせる。インタビュー中に心身の不調が生じた場合には、直ちに中断し、協力者の心身の健康面を第一に考える。必要時には、その後のケアを行う。インタビューは、事前に予定時間と協力者の都合を確認し、予定を超えないように最大限努力する。万が一、予定時間を超過しそうな場合には、協力者の希望をきき、日程を改めるか、予定時間内で聞けたところまでで終了する。インタビューにおいては、同意が得られた場合、IC レコーダーによる録音やメモによる記録をとらせてもらうが、逐語録におこす際には、個人が特定できないように記号化

する。また、データについては、外付け用のハードディスクにて、パスワードをかけて管理する。さらに、使用しない際は、鍵のかかる場所にて保管し、研究終了後には、適切に廃棄する。

10) 研究結果の公表方法について説明する。

**【CT 群】**

- 1) 研究協力を依頼するにあたり、まずは各組織の管理者に研究計画全体の説明文と依頼文ならびに口頭にて研究の主旨について説明する。同意が得られた場合、連絡先を書いて、連絡票もしくはご都合の良い方法で、研究者に連絡して頂く。医療機関においては主治医、その他の組織においては、担当者に対して研究計画全体の説明文と依頼文ならびに口頭にて研究の主旨についての説明を行う。同意が得られた場合には、主治医もしくは担当者から、研究に関する主旨について研究計画全体の簡易な説明文と依頼文を渡してもらい、家族に簡単に説明をしてもらい、研究に関する詳しい説明を受けても良いという同意が得られた者を紹介してもらう。
- 2) 紹介方法は、病院の場合には、外来受診の付き添い時、もしくは連絡票を用いて連絡先を教えてもらい、研究者より連絡する。その他の組織の場合には、組織における集まりや送迎時、もしくは、連絡先を教えてもらい、研究者より連絡する。
- 3) 研究者より、家族に対してフローチャートを用いた研究計画全体の説明文・依頼文と口頭にて、研究の主旨の説明を行い、実際の質問紙も確認してもらい、最終的に研究協力の同意が得られた者に対して、1回目の質問紙の郵送時に同意書を同封する。返送をもって、同意を得られたものとする。
- 4) 協力はあくまでも自由意思であり、研究を断ることによって、何ら不利益が生じることがないことを説明する。特にご家族に対しては、今後の治療やケア、サービスを受けるにあたり、一切の不利益を被らないことについて説明する。また、質問紙が研究者の手元に届くまでは協力の意思を撤回することができるが、質問紙を受け取り、分析作業に入ってしまうと、辞退ができないことについて説明する。辞退可能な期間に辞退の申し出があった場合には、その時点で、すべてのデータを裁断処理する。
- 5) 希望者には、介入群に実施したプログラムを提供する。
- 6) 連絡先については、外付け用のハードディスクにて、パスワードをかけてデータ管理する。使用しない際は、鍵のかかる場所にて保管し、研究終了後、データを消去する。また、協力者に同意を得た際に協力者番号を割り当て、質問紙への記入は、すべて番号で記入してもらうこととする。研究終了後にはすべてデータをハードディスクから消去もしくはシュレッダーで裁断処理を行う。
- 7) 質問紙回答中に、過度な疲労感やストレスを感じた場合には、いつでも回答を中止し手欲しいことの説明を行う。



- 8) 希望者には、自身の質問紙の結果について伝えるようにする。また、結果が著しく悪く、専門家のサポートが必要だと判断した場合には連絡をさせて頂き、本人の希望を確認した上で、専門家の診察もしくはカウンセリングにつなぐ。
- 9) 協力中に心身の不調が生じた場合は、研究代表者に連絡をしてもらい、必要に応じて、研究者がケアを行ったり、本人の同意を得た上で、専門家の診察もしくはカウンセリングにつなぐ。
- 10) データ分析および結果の公表の際には、匿名性を保持する。
- 11) 研究結果の公表方法について説明する。

## 第6章 プログラム評価の結果

### I. 対象者の選定と基本情報

#### 1. 対象者の選定

応募があったのは介入群 25 名、CT 群 19 名の計 44 名であったが、両群ともに 2 名は選定基準を満たさなかった。また、CT 群のうち 1 名は脱落した。さらに、介入群と CT 群のグループ間の質の同質化を行うため、介入群の中から身体疾患のため極度に介入前 (Pre-treatment) のテスト結果の多くが著しく悪かった者 1 名、CT 群の中から全てのテスト結果が著しく良好だった者 1 名を対象から除いた。さらに介入群の中から、プログラム中にプログラムとは関係のない事由にて著しく精神的健康状態が悪くなる体験をした者も対象から外した。よって、最終的に介入群 21 名、CT 群 15 名の 36 名を対象とした (図 3 参照)。介入は、3 回に分けて行ったが、各グループの対象者数は、1 グループ 8 名、2 グループ 8 名、3 グループ 5 名であった。

なお、除外になった介入群の 2 名の対象者は、プログラム中の発言やインタビューデータも含めて全てのデータを削除した。プログラム中の発言については、除外になった対象者が、全体の流れや他の対象者に大きな影響を与える場面はなかった。

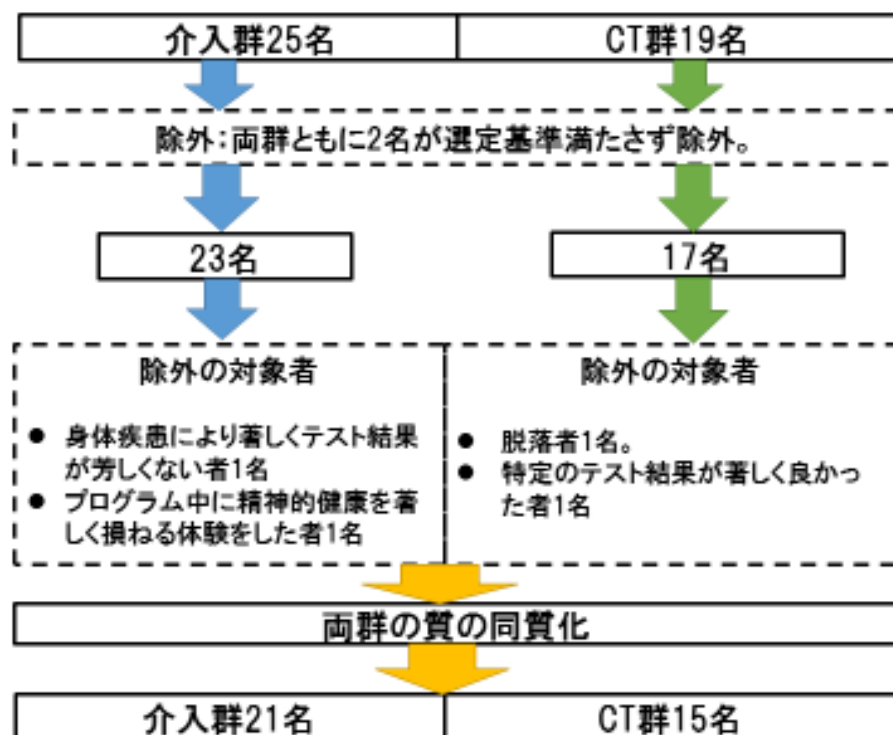


図3.対象者の選定

## 2. 基本情報

性別は、女性 30 名、男性 6 名で各グループともに 3 名ずつ男性がいた。年齢は、44～73 歳（平均 59.5 歳）、子どもの年齢は 20～54 歳（平均 32.39 歳）子どもが診断を受けた年齢は 18～42 歳（平均 26.92 歳）、診断を受けてからの期間は、1～18 年（平均 5.36 年）であった（表 3 参照）。また両群とも全員が子どもと同居していた。対人応答尺度 SRSA-2(social responsiveness scale ver.2 for adult)については、両群ともに最低点が 70 点以上であり、臨床適用の状態と考えると良いと思われる（米国では、スクリーニングとして使用される場合、SRS 得点が男児 70 点以上、女児 65 点以上あると、広汎性発達障害強く疑われ精査が推奨されている。日本では、通常版、成人版ともに、標準化できるデータは示されていない）。

性別以外の項目について Shapiro-Wilk 検定を行ったところ＜診断を受けた年齢＞、＜診断を受けてからの期間＞、＜SRS2-A の総合得点＞の項目において、有意確率が各々 0.04、0.00、0.043 で正規性が否定された。そのため、両群の質の比較を行うために、性別以外の項目については Mann-Whitney の U 検定、性別については  $\chi^2$  検定を行ったところ、有意差はみられなかった（表 3-1、3-2 参照）。

表 3-1. 対象者の基本情報				
項目	介入群	CT群	平均	Mann-Whitney／ $\chi^2$ 2検定
年齢	44～73歳	44～67歳	59.50歳	.067
	(平均61.48)	(平均56.73)	(±7.9)	
性別 (男性割合)	14.29%	20%		.493
	3人 (21人中)	3人 (15人中)		
子どもの年齢	20～54歳	21～44歳	32.39歳	.150
	(平均33.90)	(平均30.27)	(±7.75)	
子どもの性別 (男性割合)	85.71 %	86.67 %		.663
	18人 (21人中)	13人 (15人中)		
子どもが診断を受けた年齢	18～42歳	18～42歳	26.92歳	.485
	(平均26.91)	(平均25.33)	(±7.07)	
子どもが診断を受けてからの期間	1～18年	1～11年	5.36年	.776
	(平均5.67)	(平均4.93)	(±4.25)	
P<0.05				

表 3-2. 対人応答尺度 (SRS2-A)				
項目	介入群	CT群	平均	Mann-Whitney
総得点	94.38	95.07	94.67	.95
	(±17.41)	(±17.71)	(±17.29)	
対人的気づき	12.29	12.8	12.5	.751
	(±2.74)	(±4.13)	(±3.34)	
対人認知	16.71	18.13	17.3	.279
	(±5.08)	(±4.78)	(±4.94)	
対人コミュニケーション	29.38	27.2	28.47	.309
	(±7.00)	(±6.34)	(±6.73)	
対人的動機づけ	18.57	21.4	19.75	.252
	(±4.07)	(±6.50)	(±5.62)	
自閉的常同症	17.43	15.8	16.75	.374
	(±4.30)	(±4.62)	(±4.44)	
P<0.05				

## II. アウトカム指標へのプログラムの効果

### 1. FES (Family Empowerment Scale)、GHQ28 (General Health Questionnaire 28)、SF36-2 (Short Form Survey 36 ver.2) の介入前 (Pre-treatment) の両群の比較 (表 4-1~4-3 参照)

介入群のテスト結果について、正規性の検定のために Shapiro-Wilk 検定を行ったところ GHQ28 の総合得点以外の 4 つの項目、身体的症状 ( $p \div 0.044$ )、不安と不眠 ( $p \div 0.016$ )、社会的活動障害 ( $p \div 0.000$ )、うつ傾向 ( $p \div 0.000$ ) において有意差がみられた。また、SF36-2 の身体機能 (PF) ( $p \div 0.000$ )、日常役割機能 (RP) ( $p \div 0.001$ )、活力 (VT) ( $p \div 0.09$ )、社会生活機能 (SF) ( $p \div 0.018$ )、日常役割機能 (精神) (RE) ( $P \div 0.011$ )、の項目についても有意差がみられた。よって、各群の比較には、正規分布を仮定しない Mann-Whitney の U 検定を行ったところ、全ての項目において有意差は見られなかった。I の基本情報においても両群の差はなかったため、両群は同質のグループと判断した。

表 4-1. Pre-treatment FES結果

項目		グループ	平均 (SD)	総合平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)
FES	総合	介入	109.00 (22.21)	108.03 (20.28)	.612
		CT	106.67 (17.91)		
	家庭	介入	39.38 (8.22)	38.56 (7.96)	.374
		CT	37.4 (7.70 )		
	サービス	介入	38.29 (8.36)	39.97 (7.78)	.265
		CT	42.33 (6.43)		
	社会／政治	介入	31.33 (7.59)	29.5 (7.37)	.109
		CT	26.93 (6.44)		
P<0.05					

表 4-2. Pre-treatment GHQ28結果

項目		グループ	平均 (SD)	総合平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	
GHQ	総合	介入	10.48 (6.62)	10.58 (6.63)	.849	
		CT	10.73 (6.89)			
	身体的症状	介入	3.19 (1.97)	3.47 (2.04)	.340	
		CT	3.87 (2.09)			
	不安と不眠	介入	3.95 (2.13)	3.69 (2.05)	.202	
		CT	3.33 (2.02)			
	社会的活動障害	介入	2.33 (2.37)	2.28 (2.33)	.776	
		CT	2.20 (2.34)			
	うつ傾向	介入	1.00 (1.70)	1.14 (1.70)	.568	
		CT	1.33 (1.76)			
	P<0.05					

表 4-3. Pre-treatment SF36-2結果

項目		グループ	平均 (SD)	総合平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)
SF36	PF (身体機能)	介入	41.16 (16.93)	42.69 (14.27)	.924
		CT	44.84 (9.41)		
	RP (日常役割機能)	介入	37.99 (12.88)	40.66 (13.23)	.309
		CT	44.41 (13.22)		
	BP (体の痛み)	介入	41.34 (11.58)	40.39 (10.18)	.505
		CT	39.05 (8.04)		
	GH (全体的健康感)	介入	41.61 (10.41)	41.43 (9.30)	.751
		CT	41.18 (7.83)		
	VT (活力)	介入	40.21 (11.75)	40.38 (10.77)	.680
		CT	40.61 (9.62)		
	SF (社会生活機能)	介入	32.78 (15.63)	36.97 (15.38)	.096
		CT	42.83 (13.38)		
	RE (日常役割機能 (精神))	介入	39.02 (12.89)	40.35 (12.16)	.391
		CT	42.20 (11.21)		
	MH (心の健康)	介入	39.04 (12.11)	39.60 (11.80)	.800
		CT	40.38 (11.72)		

P&lt;0.05

## 2. FES (Family Empowerment Scale) の介入後 (Post-treatment) の両群比較 (表 5-1 参照)

FES の結果は、CT 群ではいずれの項目でも有意差はみられなかったが、介入群では<家庭>の項目において有意差 ( $p<0.05$ ) がみられた。効果量は中程度であった (表 5-1 参照)。

この結果は、介入群は、介入後、CT 群と比べて、家庭内で子どもに適切に接することができたり、あるいは適切に接することができたことに自信をもっていることを意味しており、これらについて介入効果があったことを示している。一方、適切にサービスを活用することや活用するための働きかけ、さらに、サービス体制を充足させるための社会、政治への働きかけに関する項目について両群に差はなく、これらにつ

いては、十分な介入効果がみられなかったと言える。

表5-1. Pre and Post-treatment FES結果

評価指標		グループ	Pre-treatment		Post-treatment		
			平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	Effect size ( $r = Z / \sqrt{N}$ )
FES	総合	介入	109.00 (22.21)	.612	113.05 (21.49)	.238	0.20
			106.67 (17.91)		104.93 (16.93)		
		CT	39.38 (8.22)		41.86 (7.61)		
	家庭	介入	37.4 (7.70)	.374	36.8 (7.19)	.042*	0.34
			38.29 (8.36)		39.43 (7.33)		
		CT	42.33 (6.43)		42.07 (5.11)		
	サービス	介入	31.33 (7.59)	.265	31.76 (8.42)	.505	0.12
			26.93 (6.44)		26.07 (6.11)		
		CT					
	社会政治	介入		.109		.053	0.32
		CT					

P<0.05

### 3. GHQ28 (General Health Questionnaire 28) の介入後 (Post-treatment) の両群比較 (表 5-2 参照)

GHQ28 の調査結果、CT 群ではいずれの項目でも有意差はみられなかった。介入群では、＜総合得点＞と＜不安と不眠＞の項目に有意差 ( $p<0.05$ ) がみられた。効果量は中程度であった (表 5-2 参照)。

この結果は、介入群は、介入後、CT 群と比べて、不安と不眠の状態が軽度で、全体的な精神的健康状態も良好であったことを意味しており、これらについて介入効果があったと言える。一方、それ以外の身体的症状、社会的活動障害、うつ傾向に関する項目については両群に差がなく、介入効果は十分ではなかったことを示している。

表5-2. Pre and Post-treatment GHQ結果							
評価指標		グループ	Pre-treatment		Post-treatment		
			平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	Effect size ( $r = Z / \sqrt{N}$ )
GHQ	総合	介入	10.48	.849	6.57	.042*	0.34
			(6.62)		-4.49		
		CT	10.73		10.93		
			(6.89)		(6.50)		
	身体的症状	介入	3.19	.340	2.71	.427	0.14
			(1.97)		(2.10)		
		CT	3.87		3.27		
			(2.09)		(1.96)		
	不安と不眠	介入	3.95	.202	2.24	.033*	0.36
			(2.13)		(1.41)		
		CT	3.33		3.87		
			(2.02)		(2.33)		
	社会的活動障害	介入	2.33	.776	1.57	.294	0.18
			(2.37)		(1.94)		
		CT	2.20		2.13		
			(2.34)		(1.88)		
	うつ傾向	介入	1.00	.568	0.43	.083	0.33
			(1.70)		(0.75)		
		CT	1.33		1.67		
			(1.76)		(2.23)		

P<0.05

#### 4. SF36-2 (Short Form Survey 36 ver.2) の介入後 (Post-treatment) の両群比較 (表 5-3 参照)

Sf36-2 の結果、CT 群ではいずれの項目でも有意差はみられなかった。介入群においては、＜活力 (VT) ＞と＜心の健康 (MH) ＞の項目において、有意差 ( $p<0.05$ ) がみられた。効果量は中程度であった (表 5-3 参照)。

この結果は、介入群は、介入後、CT 群と比べて、疲労感が軽度であったこと、また、神経質で憂鬱な気分が少なく、落ち着いて穏やかな気分で過ごせたことを意味しており、これらについての介入効果を示している。一方、それ以外の身体的あるいは心理的理由による日常生活の妨げや対人交流に関する項目については両群に差はみられず、これらについては十分な介入効果が得られなかったと言える。



表5-3. Pre and Post-treatment SF36-2結果

評価指標		グループ	Pre-treatment		Post-treatment		
			平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	平均 (SD)	有意確率 (Mann-Whitney)	Effect size ( $r = Z / \sqrt{N}$ )
SF36	PF (身体機能)	介入	41.16 (16.93)	.924	44.24 (14.88)	.924	0.02
		CT	44.84 (9.41)		47.24 (9.67)		
	RP (日常役割機能)	介入	37.99 (12.88)	.309	42.74 (12.99)	.849	0.03
		CT	44.41 (13.22)		43.32 (12.46)		
	BP (体の痛み)	介入	41.34 (11.58)	.505	42.93 (10.57)	.612	0.09
		CT	39.05 (8.04)		41.95 (9.84)		
	GH (全体的健康感)	介入	41.61 (10.41)	.751	44.18 (11.49)	.324	0.17
		CT	41.18 (7.83)		39.93 (8.59)		
	VT (活力)	介入	40.21 (11.75)	.680	46.77 (9.62)	.025*	0.37
		CT	40.61 (9.62)		39.08 (10.46)		
	SF (社会生活機能)	介入	32.78 (15.63)	.096	45.65 (8.59)	.950	0.01
		CT	42.83 (13.38)		44.12 (13.12)		
	RE (日常役割機能 (精神))	介入	39.02 (12.89)	.391	45.97 (12.89)	.924	0.02
		CT	42.20 (11.21)		45.81 (11.77)		
	MH (心の健康)	介入	39.04 (12.11)	.800	49.08 (8.11)	.042*	0.34
		CT	40.38 (11.72)		42.70 (9.11)		

P&lt;0.05

## 5. アウトカム指標によるプログラム評価の小括

全ての下位尺度についての有効性は証明されなかったものの、全体的な結果として、仮説 1～3 については実証され、プログラムは、エンパワメントの促進、精神的健康状態の改善、QOL の向上に効果的であったと言える。

## Ⅲ. 主観的評価

### 1. 主観的エンパワメント感調査票

#### 1) 選択式アンケート結果（表 6-1 参照）

調査結果は、2 項目を除く全ての質問において<とてもそう思う>の割合が 70%を超えており、<まあまあそう思う>を合わせると、すべての項目において 99.9%以上であった。【現実への向き合い】に関する質問である『子どものことをより深く理解できた』と【サポート資源の拡充】に関する質問である『助けてくれる人や場所を探してみようと思えた』の質問にのみ 1 名ずつ<あまりそう思わない>と回答していたが、前者については、「自分をまだ受け入れられないので、子どものことを受け入れ難い。しかし、少し前向きになれた」との記載があり、子どもの理解の前に自身に対する理解と受け入れが必要であることを示唆していた。後者については「もう十分、つ

ながっていると思えた」と記載されており、プログラム自体の不足や改善の必要性は示されなかった。

くとてもそう思う>の割合が 70%未満だった項目は『子どものことをより深く理解できた』と『これからの自分自身の生活について前向きな気持ちになれた』であり、それぞれ、57.1%と 52, 4%であった。前者については、後のインタビューにて、‘より理解できた’とは言えるものの、‘子どもの思いをもっと理解したい’‘特性についてもっと知っていきたい’という思いが生じたため、その思いを反映させたと語った者が多く、‘もっと理解したい’という思いが促進された結果と言える。後者については、同じくインタビューにて‘少しは楽になったものの自責の念をぬぐい切れない’‘自分のことをまだ受け入れられない部分がある’等が語られ、他の項目と比較すると効果が十分得られなかったと言える。

4 件法の質問項目の結果より、介入群は、プログラムに参加することで、子どもや自分への理解を深め、現実的な対処方法を増やすことができたと言える。さらに、プログラムは、主体性の取り戻しやサポート資源へのつながり、前向きな見通しをもつことの助けになったと言える。よって、介入群はプログラムに参加することで、主観的エンパワメント感が高まったと言え、仮説 4 は検証された。

表6-1. 主観的エンパワメント感調査票結果		単位: 人(割合/単位: %)			
エンパワメントの属性	質問	と	ま	あ	全
		て	あ	ま	く
		も	ま	り	そ
		そ	あ	そ	う
		う	そ	う	思
		思	う	思	わ
		う	思	わ	な
			う	な	い
				い	
現実への向き合い	発達障害について、より理解できた	21 (100)	0	0	0
	子どものことをより深く理解できた	12 (57.1)	9 (42.9)	0	0
	子どもとの接し方について実際の生活の中でやってみようと思う工夫が見つかった	16 (76.2)	5 (23.8)	0	0
気づきの広がり	子どもの良い面にも目を向けられた	15 (71.4)	5 (23.8)	1 (0.05)	0
	子どものことについて新しい気づきが得られた	21 (100)	0	0	0
	自分自身のことについて新しい気づきが得られた	21 (100)	0	0	0
主体感の取戻し	自分のコントロールやストレス解消方法について、やってみようと思うことがみつかった	16 (76.2)	5 (23.8)	0	0
	自分自身も楽しい生活を送っても良いと思えるようになった	15 (71.4)	6 (28.6)	0	0
サポート資源の拡充	助けてくれる人や場所を探してみようと思えた	13 (62)	7 (33.3)	1 (0.05)	0
	自分には、今でも助けてくれる人や場所があることに改めて気づいた	17 (81)	4 (19)	0	0
前向きな見通し	これからの子どものことについて前向きな気持ちになれた	18 (85.7)	3 (14.3)	0	0
	これからの自分自身の生活について前向きな気持ちになれた	11 (53.4)	10 (47.6)	0	0
	備考	質問: 子どもの良い面にも目を向けられた			
		「あまりそう思わない」			
		→ (理由) 自分をまだ受け入れられないので、子どものことを受け入れ難い。しかし、少し前向きになれた。			
		質問: 助けてくれる人や場所を探してみようと思えた			
		「あまりそう思わない」			
		→ (理由) もう十分、つながっていると思えた。			

## 2) 自由回答欄アンケート結果 (表 6-2 参照)

自由回答欄については、分析の結果、プログラムの効果として、【子どもに寄り添うことの大切さの気づき】、【子どもに対する理解の深まり】、【自分自身に対する気づきの広がり】、【生活の工夫についての新しい発見】、【前向きな思いの芽生え】の5つが明らかになった。

対象者は、プログラムに参加することで、子どもの気持ちに目を向けることや子どもの思いを尊重することの大切さに改めて気づく等【子どもに寄り添うこと大切さの気づき】を実感していた。また、言葉にしない子どもの気持ちに目を向けたり、今まで障害だと思っていたことが、子どもの気持ちだと気づいたという【子どもに対する理解の深まり】も体験していた。さらに、親がポジティブになることの重要性に気づいたり、自分の共依存性に気づくことができたという【自分自身に対する気づきの広がり】、これまでできなかった新しい生活の工夫が見つかったという【生活の工夫についての新しい発見】、自分もがんばりたいという勇気をもらったり、前向きになれたという【前向きな思いの芽生え】を体験していた。

表6-2. 主観的エンパワメント感調査票【自由回答欄】結果

カテゴリー	サブカテゴリー
子どもに寄り添うこと大切さの気づき	子どもの気持ちに目を向けること大切さが分かった
	当事者の話を聴き、言葉にしない子どもの気持ちを理解すること大切さが身に沁みた
	本人と相談しながら生活を工夫していきたいと思った。
	子どもを信頼することの重要性に気づいた
	子どもを理解する、子どもの思いを尊重する、寄り添うこと大切さが分かった
子どもに対する理解の深まり	当事者の話を聴き、言葉にしない子どもの気持ちを聞けたような気がした
	今まで障害だと思っていたことが、子どもの気持ちだと気づいた
自分自身に対する気づきの広がり	親がポジティブになることが大事だと気づいた
	支援者から共依存と言われたことがあり、これまで複雑な気持ちだったが、今日は自分で自分の共依存性に気づくことができた
	親がほっとする時間の大切さに気づいた
生活の工夫についての新しい発見	他の参加者の話をきいて、これまでできなかった新しい生活の工夫が見つかった
	本人と相談しながら、本人が生活しやすいように工夫していきたいと思った
前向きな思いの芽生え	他の参加者の話を聞いて自分もがんばりたいという勇気をもらった
	前向きな気持ちになれた

## 2. プログラム実施後のインタビューの分析結果（表 7-1, 7-2 参照）

プログラム終了後に行った、プログラム評価についてのインタビュー結果を分析したところ、役立った点として、43 のサブカテゴリーと 11 のカテゴリーが、改善点として、6 つのサブカテゴリーと 4 つのカテゴリーが明らかになった（表 7-1, 7-2 参照）。サブカテゴリーについては、複数名によって語られたものについては、（ ）内に人数を示した。

### 1) 役立った点

役立った点としては、【子どもに対する理解の深まり】、【子どもとの関わりの活性化】、【子どもへの接し方における余裕の芽生え】、【子どもの状態の落ち着き】、【家族との話し合いの活性化】、【自分自身に対する気づきの広がり】、【自分のコントロール方法の広がり】、【前向きな気持ちの芽生え】、【サポート資源へのアクセス】、【社会貢献したい思いの芽生え】、【孤独感からの解放】が明らかとなった。

【子どもに対する理解の深まり】は役立った点として、最も多くの対象者から語られた。特に 12 名の対象者が、〈当事者の思いを聴けて子どもの思いへの理解が深まった〉と語っており、多くの対象者にとって当事者の語りを聴く体験が【子どもに対する理解の深まり】につながっていた。また、〈子どもの良さを改めて認識できた〉、〈障害の枠を外して子どもをみれるようになった〉と新しい視点で子どもをみれるようになったという対象者もいた。他、〈子どもの特性理解について整理できた〉、〈特性について新しい知識を得た〉という特性理解の深まりについて語った対象者、そして、子どもへの理解の深まりについて、〈子どものことで分からないことの不安が減ってずっと気持ちが楽になった〉と語った対象者もいた。

【子どもとの関わりの活性化】は、〈子どもと一緒に資料を見ながらプログラムの内容を伝えた〉、〈子どもと一緒に取扱い説明書をつくった〉等とプログラムを話題のきっかけとして子どもと関わったり、〈子どもとの会話が増えた〉、〈子どもと一緒にダイエットしようと思った〉等の日常の関わりの増加、さらに、〈子どもと将来について話し合った〉、〈経済的なことを子どもと話し合った〉という子どもと一緒に現実と向き合う作業も含まれていた。

同様に【家族との話し合いの活性化】も、〈家族会議を開いてプログラムの内容を伝えた〉というプログラムが家族員全体の話し合いのきっかけとなったという効果の他、〈夫と子どもとの接し方について話した〉〈夫とこれからのことについて話し合った〉という自身のパートナーと一緒に現実と向き合う作業も含まれていた。

【子どもへの接し方における余裕の芽生え】は、〈余裕をもって接することができるようになった〉、〈子どもがパニックになっても距離をとれるようになった〉、〈子どもの行動の意味を考えられるようになった〉という子どもとの距離がうまくとれるようになったという効果に加え、〈対応方法を変えてパニックが減った〉、〈親が余裕をもてているので子どもがリラックスする時間が増えた〉という【子どもの状態の落

ち着き】にもつながっていた。

さらに、DVD 出演者や他の参加者との出会いを通して〈苦しいのは自分だけではないと分かった〉、〈同じ体験をした人の気持ちがたくさん聞けて楽になった〉という【孤独感からの解放】を体験したり、〈自分の傾向に気づく振り返りの機会になった〉、〈子どもを無力化させているのは自分だと気づいた〉、〈子どもと距離が近すぎることに気づいた〉、〈自分を認めて許してあげても良いと思えるようになった〉という【自分自身に対する気づきの広がり】も体験していた。

そして、【自分のコントロール方法の広がり】では、〈外食や映画に行こうと思う〉、〈定期的にカルチャーセンターに通う予定を入れた〉、〈週 1 回食事をつくらない日をつくっている〉、〈自分が楽しんでいいと思えるようになった〉、〈無理なくいいと思えるようになった〉、〈友人と花見にいけた〉等、自分なりに生活を楽しむ工夫をしていた。

今後については、〈たくさんの方に出会って頑張ろうという気持ちになれた〉、〈あんな風になりたいという自分の目標ができた〉、〈成功している当事者の方の話を聴けて希望が持てた〉、〈未来があるのを信じて生活していこうと思えた〉という今後についての【前向きな気持ちの芽生え】が語られた。

プログラム内で得た情報をもとに、〈家族会に参加した〉、〈支援センターに相談に行った〉、〈社労士に相談することになった〉、〈支援者に思い切って相談できた〉等と実際に【サポート資源へのアクセス】した対象者もいた。

そして、対象者の中には、〈自分の資格を活かして障害をもつ人の役に立ちたいと思った〉、〈同じ悩みを持つ人を助けたいと思うようになった〉という自分自身が【社会貢献したい思いの芽生え】を体験していた者もいた。

今回得られた結果のうち、先述のアンケート調査や後述するプログラム中の反応に含まれなかったものとしては、実生活にもどってからの実際の変化に関する内容である【子どもとの関わりの活性化】、【子どもへの接し方における余裕の芽生え】、【子どもの状態の落ち着き】、【自分のコントロール方法の広がり】、【家族との話し合いの活性化】、【サポート資源へのアクセス】6つであった。

## 2) 改善点

改善点については、【様々な状態の当事者の語りの追加】、【親が辿る心理的プロセスの追加の心理的プロセスの追加】、【脳機能についての知識の追加】、【親が辿る心理的プロセスの追加の心理的プロセスの追加】、【回数の加増】が明らかとなった。

最も多かった求めは【様々な状態の当事者の語りの追加】である。対象者達は、今回の DVD では、就労しており、様々な意味においてレベルの高い当事者が出演者となっていたため、前向きな気持ちになれたこともあるが、〈もっと状態が悪い人の語りを入れると共感できる部分が増える〉と考えていたり、〈就労できていない人についての語りを追加してもらえるとより広い理解ができると思う〉という思いをもって

いた。また、今回の DVD 出演者が男性ばかりだったため〈女性の当事者の話も聴きたい〉という思いを持っている者もいた。

また、対象者の中には、特性についてより納得するために〈脳の中で何がおこっているかの知識を得たい〉と考えており、【脳機能についての知識の追加】を求めている者や〈達観した人がこれまで辿ってきた心理的プロセスを示してもらおうと、これからの自分の見通しがもてて楽になると思う〉と【親が辿る心理的プロセスの追加の心理的プロセスの追加】を求めている対象者もいた。その他、〈回数がもっとあると、参加者同士の交流が深まったり、子どもへの理解が深まる〉と考え【回数の加増】について語った者もいた。

表7-1. 役だった点（プログラム終了後のインタビュー結果）	
カテゴリー	サブカテゴリー
子どもに対する理解の深まり	・当事者の思いを聴けて子どもの思いへの理解が深まった（12人）
	・子どもの良さを改めて認識できた（2人）
	・子どもの特性理解について整理できた（2人）
	・特性について新しい知識を得た
	・障害の枠を外して子どもをみれるようになった
	・特性だと分かることで気持ちが楽になった
	・子どものことで分からないことの不安が減ってずっと気持ちが楽になった
子どもとの関わりでの活性化	・子どもと一緒に取扱い説明書をつくった
	・子どもと一緒に資料を見ながらプログラムの内容を伝えた
	・子どもとの会話が増えた
	・子どもと一緒にダイエットしようと思った
	・子どもと将来について話し合った
	・経済的なことを子どもと話し合った
子どもへの接し方における余裕の芽生え	・余裕をもって接することができるようになった
	・子どもがパニックになっても距離をとれるようになった
	・子どもの行動の意味を考えられるようになった
子どもの状態の落ち着き	・対応方法を変えてパニックが減った
	・親が余裕をもっていることで子どもがリラックスする時間が増えた
家族との話し合いの活性化	・家族会議を開いてプログラムの内容を伝えた
	・夫と子どもとの接し方について話した
	・夫とこれからのことについて話し合った
孤独感からの解放	・苦しいのは自分だけではないと分かった（4人）
	・同じ体験をした人の気持ちがたくさん聞けて楽になった（5人）
自分自身に対する気づきの広がり	・自分の傾向に気づく振り返りの機会になった（6人）
	・子どもを無力化させているのは自分だと気づいた
	・子どもと距離が近すぎることに気づいた（2人）
	・自分を認めて許してあげても良いと思えるようになった
自分のコントロール方法の広がり	・外食や映画に行こうと思う
	・定期的にカルチャーセンターに通う予定を入れた
	・週1回食事をつくらない日をつくっている
	・自分が楽しんでいいと思えるようになった（2人）
	・無理しなくていいと思えるようになった
	・友人と花見にいった
前向きな気持ちの芽生え	・たくさんの方に出会って頑張ろうという気持ちになれた
	・あんな風になりたいという自分の目標ができた
	・成功している当事者の方の話を聴けて希望が持てた
	・未来があるのを信じて生活していこうと思えた
サポート資源へのアクセス	・家族会に参加した
	・支援センターに相談に行った
	・社労士に相談することになった
	・支援者に思い切って相談できた
社会貢献したい思いの芽生え	・自分の資格を活かして障害をもつ人の役に立ちたいと思った
	・同じ悩みを持つ人を助けたいと思うようになった



表7-2. 改善点（プログラム終了後のインタビュー結果）

カテゴリー	サブカテゴリー
様々な状態の当事者の語りの追加	・就労できていない人についての語りを追加してもらえるとより広い理解ができると思う（3人）
	・もっと状態が悪い人の語りを入れると共感できる部分が増える（2人）
	・女性の当事者の話も聴きたい
親が辿る心理的プロセスの追加	・達観した人がこれまで辿ってきた心理的プロセスを示してもらおうと、これからの自分の見通しがもてて楽になると思う
脳機能についての知識の追加	・脳の中で何がおこっているかの知識を得たい
回数の加増	・回数がもっとあると、参加者同士の交流が深まったり、子どもへの理解が深まる

#### IV. プログラム中の対象者の反応

ここでは、各グループのプログラム中の対象者の反応について、Session ごとに分析結果を述べ、最後に小括を行う。結果 1 で述べた通り、各グループの対象者数は、1 グループ 8 名、2 グループ 8 名、3 グループ 5 名であった。

##### 1. Session1（子ども発達特性と親の苦労）に対する反応

この Session の目標は、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こと、②子どもの具体的な行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、である。

どのグループの参加者達も、DVD 出演者達の語りに『こんなに同じなんだと思いました』『全く同じです』という【苦労の共感】を行い、『私のところも診断がつくまでに時間がかかりましたね』『暴力もたくさん出て大変でした』という自分達の【苦労の振り返り】を行った。また、『もっと早く認識していたら対応が違っていただかもしれないと思うんです』『親の責任もある』という【自責の念の表出】や『今でも、あの頃のことを責められますね。・・・辛い』と子どもどもから責められることについて【辛い思いの吐露】を行っていた。他に、DVD 出演者の語りから、『ああ、これも自閉症の症状だったのか、ということが分かりました』という【子どもに対する理解の深まり】についても語られた。

親の反応より、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で共感し合えていた。また、発達特性と具体的な言動を結びつけることもできていたが、子どもの良い面にも目を向ける反応はみられなかった。

##### 2. Session2（自分の特性と生きづらさ・当事者の立場より-）に対する反応

この Session の目標は、①子どもの抱える生きづらさを理解することができること、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こと、である。

どのグループの参加者達も、DVD 出演者である当事者の語りに対して、『うちとは違う。こんな風になるのは無理』『私のところはまだ先が見えない』という反応を示し、【先が見えない苦しさの吐露】を行った。しかし、その後、『ただ、それぞれ皆ち

がいますからね。自分の子には自分の子の良さがあるから、あまり比べると可哀想よね』『皆さん、特性は人それぞれですからね』『ほんと人それぞれ。自分達よりももっと大変な思いをしている人もいるし、だけど、隣の芝生は青く見えるだけで、苦勞は、一緒のような気がする』という【**特性は人それぞれであることについての語り合い**】がなされ、最終的には、『うちの子でも、まあ、優しいし、それなりにいいところもありますしね』『うちも計画実行能力はありますね。自分で決めたことはやれていましたね。今の（DVDの当事者の）話を聞いて思いました』『自分の子も、この方（DVD出演者）ほどじゃないけれど、それなりに自分のことは理解している気がするんですよ』『本人が‘ぼくがこんな風になったのは、お母さんのせいじゃいからな’って言うてくれるようになって、すごく嬉しかったんです』等と【**子どもの良い面についての語り合い**】も活発になされた。また、『氣をつかってくれるんです。真面目で、だからしんどいでしょうけれどね』等のような【**子どもの生きづらさについての語り合い**】もなされた。

その他、グループ1では、これまで出会った支援者の対応の不適切さを中心とした【**苦勞についての振り返り**】がなされた。

対象者の反応は、子どもの抱える生きづらさを理解したり、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ていたことを示している。Session1で達成できなかった目標を達成できていた。また、特性は人それぞれであることについての語り合いは、この後のSession3の目標であったが、このSessionで達成されていた。

### 3. Session3（医学における発達障害）に対する反応

このSessionの目標は、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、とした

どのグループの参加者も、DVDの出演者である医師の説明について、新たな気づきを得、【**子どもに対する理解の深まり**】を体験していた。また、『息子なりに、親と距離をとろうとしているんですよ。話しているとどうしても折り合わない。それは、定型と発達の違いだから仕方がない。これ以上、私を嫌いになりたくないからっていうんですよ。すごい成長だなんて思います』『振り返ってみたら、成長してるんですよ。あの子も、私も』という【**成長への気づき**】についての語りもなされた。

その他、グループ1では、夫も特性をもっていることや夫への対応の大変さについて【**辛い思いの吐露**】がなされる場面や、グループ2では、対象者の一人から語られた体験を契機に医療への不満を中心とした【**苦勞の振り返り**】がなされた。グループ3では、『本当に、あの子が発達障害だったおかげで、こうしてたくさんの人に出会えたし。良かったのかなって思う。子どもが障害じゃなければ、こんな素敵な人達と出会うこともなかったと思う』という【**子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り**】がなされた場面もあった。

対象者の反応は、医師の講義から子どもの理解を深めたり、子どもの成長に目を向けられたことを示している。発達特性は人それぞれであることの理解を示す反応は、この Session では示されなかったが、Session2 ですでに示されている。**【子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り】**は、非常に意味のある語りであるものの、今回のプログラムでは目標としてあげていなかった。

#### 4. Session4（生きづらさに対する工夫-私の取り扱い説明書-）に対する反応

この Session の目標は、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。

対象者達は、DVD 出演者が語った親への思いについて、**【当事者の親への思いに心動かされる体験】**をしていた。対象者達は、『なんだかね。私、ちょっと胸がつまるといふか、心をこう、動かされたんですね。ちょっと涙出そうになって。ほんと、感情に訴える話でしたね』『ほんと、こんな風に（DVD の当事者のように）思ってくれてるんなら嬉しいです。ほんと、こういう気持ちでいてくれたらな、って思います。‘ありがとう’って言うてくれたらうれしいですね』『すごく良かったです。当事者でもある）私が親に言いたかったことをそのまま代弁してくれています』『こういう気持ちできつといてくれるって思います。そう信じます』等と語っていた。さらに、子どもの思いに耳を傾けることの大切さや意思を尊重することの大切さ、子どもと向き合うことの必要性など **【子どもの思いへの寄り添い】**について語り合われた。

その後は、グループによって展開が異なり、グループ1では、以前の状況と比べながら『前ね、娘が死にたい死にたいってた時期があったんですよ。ほんとその時から比べると・・・今は本当に幸せだって思えます。命があって、色々と成長もして、幸せです』という **【今の幸せへの気づき】**について語られたり、『私も産んで申し訳なかった気持ちが強かったんですけど、当事者の方の DVD を見て、いつかこういう風に思ってくれる時がくるって信じて待とう、とポジティブに前向きに考えようと思えました』という **【前向きな思いの芽生え】**についても語られた。グループ2では、発達障害でなくても子どもへの接し方は難しいという **【子どもへの接し方の難しさの共有】**がなされた後、**【子どもへの接し方についての知恵の出し合い】**やポジティブ思考になるための方法等についての **【自分のコントロール方法についての語り合い】**がなされた。グループ3では、対象者の一人によって語られた、独語している子どもへの接し方について皆で考える **【子どもへの接し方についての知恵の出し合い】**がなされた。

対象者の反応は、子どもの思いに目をむけることができ、子どもへの接し方について話し合えたことを示している。グループ1では、子どもへの接し方に関する語り合いはなされなかったものの、Session6 の目標である、前向きな思いがもてる、につながる反応が示されたり、Session7 の目標である、親自身の振り返りや自分のコントロール方法についての話し合いがなされていた。

## 5. Session5（苦勞に対してできる工夫）に対する反応

この Session の目標は、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。

どのグループでも様々な内容の【子どもへの接し方についての知恵の出し合い】が活発になされた。DVD 出演者の語りに対して、自分も同じことをしているという『私ね、作業所に行かないで寝てる時はそのままにしておくっていうお母さんいましたでしょ、私もね、やってるんですよ。・・・それから、もう一人のお母さん、相談をお母さんにするのをやめさせたっていう、それもね、私もできるだけ親に聞かないで、お世話になっている支援者にね、聞いてもらうようにしています』等の語りや、自分はこうしているという『うちは、役割分担まではしていないけれど、家で何かしてほしい時に頼むようにしています。で、ありがたうって御礼を言うようにしています。お茶を入れてもらうとか、帰りが遅くなる時には、何々しておいてって感じで』という語り、さらに、子どもの偏食への対応や、お金の管理、子どもを周囲に理解してもらう方法等について知恵を出し合っていた。

また、グループ1と2では、自分がなかなかポジティブになれないという課題や、すぐに子どもを否定してしまうという【自分の課題について語り】がなされ、その後、【自分の課題に対する対処方法についての知恵の出し合い】へと展開した。

対象者の反応は、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ことができていたことを示していた。また、グループ1と2では、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たことを示している。

## 6. Session6（親の皆さんへのメッセージ-同じ親の立場より-）に対する反応

この Session の目標は、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。

グループ1、2の対象者達は、これからどうなっていくのかという不安や親亡き後の心配等の【将来への不安な思いの共有】をした。対象者は、『親がいなくなっても大丈夫っていうの、よく聞くんですよ。でも、どこにどんな風に大丈夫なんだろうって思う』『（前の語りを受けて）そうですね。大丈夫、大丈夫って言われるんだけど、どう大丈夫なのかなって思いますね』『最近、結構事件おこしているのがありましたよね。あんな風に退院させられてね、親もどうしようもなくなって、そんななったらどうしようみたいなのがありますよね』『これから、どうなっていくのかな、っていう不安は常にありますね』等と語っていた。不安な思いを共有した後、【将来への備えについての知恵の出し合い】へと展開した。対象者達は、『人生ノートみたいにね、支援体制のこと、書き留めていますね。お母さんが亡くなった時は、ここに相談しなさい、とか』等の支援体制の整え方や、障害者雇用の話、経済的な支援の話などが話題

にあがった。グループ1の対象者の一人は、自分の資格を活かして障害をもつ他の子どもへの支援をしたいという自分の将来荷を向けた【社会貢献したい思いの芽生え】についても語っていた。また、グループ2では、対象者の一人の『希望の持ち方が分からないんです、私』という発言に対して、【希望のもちにくさの共有】がなされた。その後、希望の持ち方が分からないと語った対象者に対して、他の対象者が希望を引き出す問いかけを行ったり、また別の対象者が『ケ・セラ・セラの精神でいいんじゃない？なんとかなるよ。DVDの人が言ってたみたいに、なんとかなる、とか、まあいいか、というのが大事だと思う』という【将来に対する楽観的な展望】が語られた。

グループ3では、対象者の一人から【障害の受けとめの振り返り】について語られたことが契機となり、前向きな発言や積極的な知恵の出し合いにつながった。障害の受けとめについて、対象者は、『どこが障害？って思っていました。だから、すすめられても（支援機関に）行かなかったんですね。どうしてあの時行かなかったんだろうって今でも思うんですけど、受け入れられなかったのは私だったんですね。で、普通に育ってほしいと思って、ああせえ、こうせえってやってしまった。娘にね、あんたのしていることは、目の見えない人に、見なさい見なさいって言っているのと同じやで。一番、あんたの関わりがしんどいと言われたことがありました。・・・（泣きながら、娘さんとのやり取りについての話）・・・それが障害をうけとめるきっかけになりました』と語っていた。その語りをきいた他の対象者から、『親も子も成長しているのよね』という発言がなされた。そして、各人が自身や子どもの成長について語り合う【成長についての語り合い】へと展開していった。その後、様々な困難な状況に対する【子どもとの接し方についての知恵の出し合い】がなされた。関連して対象者の一人からパニック時の対応がうまくいった体験が語られ、そのことに対する【認め合い】がなされた。最後に、『希望があることって大事ですね。最近、子どもから教えられることが多くて、接し方について（笑）。・・・（具体的なエピソード）・・・で、そんな風にとしてみると、うまくいく、それが自信になって、希望につながっていくと思います』『私も希望をもてるように頑張ります。すぐには、具体的には難しいけど』等の【希望についての語り合い】がなされた。

一方で、どのグループでも、【苦勞の振り返り】が改めてなされた。対象者達は、『もうね、それらしい病気が出てから34年になるのね。とにかく、情報ない、何がおこったか分からない、とにかく、ありとあらゆるところに出向きましたよ』『いやあ、うちも、暴力とかすごかったし、助けてくれるとことなかったから、車の中で何泊もしましたよ』等と語っていた。さらに、グループ3では、自分の対応が悪いという思いが消せなかったという【自責の念の表出】もなされていた。

対象者の反応は、現実の課題について話し合うことができたことを示している。また、希望をもつことの難しさも語られたが、希望をもつことの大切さや前向きな発言もされており、また、子どものことだけではなく自身の今後について社会貢献したい思いを語った対象者もいたことから、十分とは言えないものの、前向きになろうとす

る反応は示されていた。

## 7. Session7（より良い生活のための自分のコントロール）に対する反応

この Session の目標は、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。

どのグループでも、【自分の課題についての語り】がなされた。対象者達は、『私、自分が共依存だと気づかされました。3日前にセンターの人と話してて気づいたんですけど、(その時のスタッフとの具体的な会話)、今日も改めて、認めました。子どもの力を信じていない自分がいました。少しずつ変わっていったらと思っています』『物事を複雑にしていたのは自分だな、って反省です』『コントロール、難しいですね。私なんか、もうすぐにカッと来ちゃうから(笑)、子どもより、私の方が迷惑かけてるかも(笑)』『本当に自分だけが肩の荷をずっと負ってて、自分だけ何とかこの子を何とかしてあげなあかんって思ってた、ずっと思ってた頑張りすぎていたのは、自分だったんですね』『私もね、すぐにネガティブ思考になるんです・・・(具体的なエピソード)・・・これからは焦らないで、明るくポジティブに行きます』等と語っていた。

また、【自分が子どもに与える影響についての語り】も全てのグループでなされた。対象者達は、『自分が落ち込むことってあるけれど、気を付けないといけないのは、自分だけの落ち込みじゃないってこと。必ず相手に伝わるからね。お母さんの顔じつとみてるからね』『息子は自分がいつ急に変わるか分からない、それが怖いって言ってたんです。私が何とかしなきゃって思ってた、それでがーっと緊張していたんですよ。でも、さっきの話で、親の緊張が伝わるって言うていて、ああ、そうだなって思いました。息子を楽にしてあげるには、まず自分が楽にならなきゃって思いました』等と語っていた。

そして、どのグループにおいても【自分のコントロール方法について知恵の出し合い】が活発になされた。対象者達は、『まずいなって思う時には、本人と距離とるようになっていますね。で、どっかでワースと吐き出してから、本人に会う』『私もすぐカッとなるからね。でも、ストレス解消法をみつけて、私の場合、旅行なんですけどね、それで、気持ちのコントロール、ちょっと切り替えができて、娘とうまく付き合える。距離がね、最近ちょっと縮まった気がする』『ある種の現実の受け入れ、あきらめって大事だと思う。苦労して達観したプロセスね。まずは、受け入れること、現実と向き合うことが大事だと思う。そうじゃないと、いつまでも相手をコントロールしようとしちゃう。自分のコントロールが大事なのよ。それには、ちゃんと現実と向き合うことだね』『私は、本人がどんなに暴れても、状態が悪くても、自分の趣味というか、やりたいことがはやってきました。カルチャーセンターに通っていますけどね。講義なんか耳に入らなくても、形だけでも大事って思っていて、12年間、ほぼ皆勤です。それがあったから、やれてきたってことがあります。それがなかったら、不満たまって、そ

れこそ鬱になっていたかもしれないって思います』等と語っていた。

その後、『これまでに、色々とお友達に誘われても、全部断ってきたわけ。映画とかね。でも、これからは、ちょっと楽しんでみようかなって今は思っています』『皆さんのお話伺って、映画で行ってみようかなって思いました』等の【**自分が楽しむことの積極性の芽生え**】や『私自身、もっと楽観的な性格だったように思うんです。それが、結婚して、子どもの障害とか、色々としんどいことが重なって、なんか自分が変わったような、自分じゃなくなったような気がして、でも、なんか、前の自分のことを思い出して、自分らしさをちょっと思い出したっていう感じがします。息子にもなんか、自分が色々することで重荷になるんじゃないか、とか、考えてしまって、なんか自分が出せないでいた。けど、もうちょっと自分らしくあっていいのかなって思えました』という【**自分らしさの取り戻し**】について語った対象者もいた。

また、グループ2の対象者の一人から、子どもが発達障害だったからこそ自身が成長できたという【**子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り**】がなされた。対象者は、『私のところ、1人娘なんですね。私も視野が狭いから、‘こうあらねばならぬ’って偏った見方しかできませんでした。だから、子どもの悪いところばかり見てしまっていたんですね。・・・自分の考え方変えないかんって思っ。地域でコーラスしたり、水墨画したり、色々な人と話をすると、人生ってなんぼのもんじやってなってきた、確かに発達障害を持っている人と普通に暮らしている人と比べたら、悲愴なんですけれど、でも、それを考えてどうなるんやって、ある時思ったんです。それで、気持ちにちょっと余裕ができてから、前はもう、子どもに罵声浴びせたいしていたんですけれど、気持ちに余裕ができて、距離がとれるようになったら、良いところを見てやろうという気持ちが生まれて、・・・頑張ってるねって声かけできるようになって。そしたら、少しずつだけど、本当に少しずつですよ、でも、視野が広がってきたように思うんです。・・・子どもが障害をもったことって悪いことばかりじゃないと思えるようになったんです。自分もたくさん成長させてもらった。これは、子どもが障害じゃないなきゃ、できない体験だと思えるようになった』と語っていた。

対象者の反応は、親が子どもに与える影響や親自身の課題に目を向け、自分のコントロール方法について話し合えていたことを示している。また、自分らしさや自分が楽しむことに目を向けられており、自分にとってのより良い生活について考えることもできていたと言える。【**子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り**】については、Session3でも示された親の反応である。現実との向き合いとも言える、対象者達にとって有意味な語り合いであったと言えるが、今回のプログラムでは目標としてあげていなかった。

## 8. Session8（6年間のひきこもりから就労までの歩み）に対する反応

このSessionの目標は、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。

どのグループでも、子どもの苦しみや思いについて思いを馳せる【**子どもの思いへの寄り添い**】がなされた。対象者達は、『完璧主義で、逆に色々な生き方があるっていうのが受けいられなくて、苦しんでいると思う』『本当は病気をね、受け入れられないんですよ』等の障害を認めたくない子どもの思いについて語ったり、『認めてはいるんですけどね。なんかね。今日も、‘お母さん頑張って、勉強してきてね。私のこと理解してきてね’って言うんですよ(笑)』(という発言に呼応して)『理解してほしいんですよ』『親にしてもらえないことは、子どもにとって一番つらいことなんだろうね。親が障害を、障害を、というか、子どもの特性を受け入れることって大事なんだろうね』等の親に自分のことを理解してほしいと思っているであろう子どもの思い、『子どもがね、人からもらったお金で生きていることに罪悪感を抱いててね、それがしんどいやろなって思いますねうちも』『まあ、本人も辛いんでしょうね』『私、(DVD 出演者の) お話を息子の声だな、と思って聞いていました。普段、うちの子は、あまりしゃべってくれなくて、引きこもっているんですけど・・・(引きこもりの様子についての語り)・・・息子もこんな思いでいるんだなって、息子の気持ちが理解できたような気がします』等と語っていた。続いて、就労にこだわらなくとも良いという語り、また、子どもにあった形で社会へ出て行けばいい等の【**子どもなりの人生の歩みの受け入れ**】について語られた。

その他、グループ1では、DVDで語られた内容をもとに【**福祉サービスについての情報共有**】がなされた。また、グループ2では、DVDの出演者が、具体的な接し方を示していたことが参考になり視野がひろがったという【**子どもとの接し方についての視野の広がり**】についても語られた。グループ3では、『つい、イライラしちゃうけれど、だめですね。最近は開き直ってますけどね。開き直りも大事な、と(笑)』という【**自分のコントロール方法についての語り**】もなされた。

一方、どのグループでも、辛かった過去について語り合う【**苦勞の振り返り**】が改めてなされた。

対象者の反応は、子どもの思いに寄り添い、子どもを受け入れ、これまで以上に子どもに対する理解を深められたことを示しており、大きな成果と言える。また、一部のグループではあるが、福祉サービスについての情報共有や自分のコントロール方法の語りもなされており、サポート資源の活用可能性について目を向けたり、自分の振り返りもできていた。接し方や現実的な課題については、このSessionの中で、十分な反応が示されなかったが、これまでのSessionで繰り返し語り合われており、すでに達成されている。一方、Session目標であげていた、前向きな見通しについての反応はみられなかった。

## 9. Session9. (助けてくれる人・もの・場所) に対する反応

このSessionの目標は、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、である。

どのグループでも【自立についての語り合い】がなされた。対象者達は、『親は何もできない。(DVD で) 言ってみたみたいに、親の仕事は自立っていうのは分かる』『自立にもいろいろあるけれど、何とかなるんでしょうかね』『自立っていう言葉が (DVD で) 何度か出てきましたけれど、自立って広いんだなって思いました。だから、必ずしもこうじゃなきゃいけないというわけじゃない。それぞれなりの自立をみつけていけばいいと思えました』等と語っていた。

さらに、全てのグループで、【自立に向けての知恵の出し合い】もなされた。対象者達は、『ほぼ家にいるのが多いんですけど、本人は言わないけれど自立したい思いがあるみたいで、今後どうしようか、卒業してしもうたし、と言っていて、皆さんに教えてほしいんですけど、どんなお仕事があるのかなって思っ』『うちも、ずっと家にひきこもっていたんですけど、最近チラシを配る仕事を私と一緒にしています。時間帯とか選ぶと、人が少ない時間とかですね、大丈夫みたいです』『できることから始めるのが大事かなって』『最初は少し手助けしてあげるといいですよ』等と語っていた。

また、サポート資源についても、『私がなんとかせんといかんとずーっと思ってきました。人任せにはできないと思っていました・・・だけど、支援は親子ではできないことがある。理解のある支援者にお委ねしていくことがすごく大切だと思わされました』『とにかく任せればいいのかね。自分だけが抱えちゃいけない。できるだけ、第3者に助けてもらうことだと思う』『趣味の会のお友達とか、子どものために、できるだけ人とつながっておくようにしています』という【サポート資源の開拓の重要性】について語られたり、新たなサポート資源について『さっき話題に出た〇〇ってどういうところですか?』等、【活用可能性のある社会資源についての情報交換】も行われた。

また、グループ1とグループ2では、協力的な夫をもっている対象者に対して『ありがたく思った方がいいわよ (笑)』『今、家族会には本当に助けられています』という【今のサポート資源の尊重】にも目を向けられていた。グループ3では、今の支援者にできるだけ長くつながるためのコツについて話し合われる等【サポート資源の効果的な活用法についての語り合い】もなされた。

さらに、グループ2とグループ3では、『結局親にしかできないこともあるのよね。お金とか、親戚のこととか、今、コツコツとノートに書いてる』等【親にできる支援についての語り合い】もなされた。加えてグループ3では、対象者の一人から職を転々とする子どもへの関わりに関する相談が出され【子どもへの接し方についての知恵の出し合い】もなされた。

対象者の反応は、現在つながれているサポート資源について話し合えており、新たなサポート資源の活用可能性についても考えられている。また、子どもの自立に目を

向けることもできていたことを示している。さらに、目標にはあげていなかったものの、他者に任せることだけではなく【親にできる支援についての語り合い】もなされた。

#### 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-

この Session の目標は、①子どもの思いに目を向けられる、②現実的で前向きな見通しを持てる、である。

どのグループでも、子どもをありのまま受け入れることの大切さや子どもの思いを大事にしたいという【子どもの思いへの寄り添い】がなされた。対象者達は、『普通であってほしいとか、前はそういうことばかり思っていましたね。でも、今日改めてありのままを受け入れることの大切さを実感しました。この前、娘をほめてやるとすごく嬉しそうにしている。多くを語るより、心をかけてやるのが大事ですね』『今までね、子どもの気持ちをほっといて、親が先へ先へ出て、あれしてみたら、これしてみたら、っていうのをやってきたんですね。（親が決めて子どもに習い事をさせたり作業所への通所をうながしたエピソード）これからは、本人の思いを大事にしたいと思いました』等と語っていた。また、どのグループも『気持ちが楽になりましたね。当事者の方の話を聞いて、母親に緊張してしまうとか、お互いの自責の念があるとか、そういうお話が聴けて、親としてすごく楽になりました』『気を張らないでいいということですね。頑張りすぎないで、力を抜いて。大丈夫で、いいんですよ。少しホッとしました』等の【楽になる体験】について語られた。

他に、グループ 1 では、これまで子どものことは母親任せだったという父親から、子どものことを知らないといけないと思ったという【子どもへの関心の芽生え】が語られ他の参加者から励まされる場面があった。また、グループ 2 では、これまで誰にも言えなかった‘子どもが亡くなった方が楽なるのではないか’という思いがよぎったことがあるという【自責の念の表出】がされ共感的な雰囲気になり、その後、『同じ思いの人がいて本当に良かった。孤独からちょっと解放された気がします』という【孤独感からの解放】について語られる場面があった。グループ 3 では、対象者の一人が、最近煙草を吸うようになった子どもへの接し方について相談し、【子どもとの接し方についての知恵の出し合い】がなされた。

参加者の反応は、子どもの思い目を向けることができていたことを示している。また、緊張が解け、楽になる体験もできていたが、前向きな見通しをもてる、という反応はみられなかった。

#### 11. プログラム中の対象者の反応の小括

全てのグループに共通して、【苦労の振り返り】が繰り返し語り合われていた。また各グループともに、【苦労の振り返り】をはじめとする、苦しみや辛さ、不安等のネガティブな思いを表出しながら、徐々に、様々な気づきを広げていき、ポジティブな

思いや子どもの思いに寄り添う発言が増加し、知恵を出し合う交流も増えていった。

最終的に、参加者の反応は、ほとんどの Session 目標を達成していることを示していたが、前向きな見通しをもてる、という目標については他の目標と比べると十分な反応がみられなかった。また、目標として掲げていなかったものの、プログラム中の参加者の反応として明らかになった。**【子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り】**と**【親にできる支援についての語り合い】**については、親支援において重要な内容であると考えられるため、考察の中で言及したい。

## 第7章 考察

本研究では、野嶋（2006）の家族エンパワメントモデルと Knowles(1980)のアンドラゴジーモデルを理論的基盤とし、成人期 ASD 者の親と支援者を対象としたニーズ調査を踏まえて、10 の Session から成る‘自閉症スペクトラム特性をもつ成人の親のためのエンパワメントプログラム’を開発した。36 名の ASD 者の親を対象に、準実験研究を行い効果検証を行ったところ、総じて、エンパワメントの促進に有効であることが実証されたものの、いくつかの課題も明らかとなった。

本章では、効果検証の結果を踏まえ、Ⅰ.成人期 ASD 者の親の特徴、について考察を行った後、Ⅱ.プログラムの課題と臨床活用に向けての検討、最後に、今回のプログラムを通して改めて明らかとなった自立できない子どもを抱えながら生活する親のサポートについて、Ⅲ『親の自律』へのサポート、という視点で考察を深めることとする。

### Ⅰ. 成人期 ASD 者の親の特徴

本研究では、アウトカム指標として FES、GHQ28、SF36 の 3 つの質問紙を用いたが、この結果より、成人期 ASD 者の親の苦悩が改めて浮き彫りになった。ここでは、アウトカム指標をもとに、対象者の親の特徴について考察を深める。GHQ28 は健常者の平均点が明らかにされており、SF36-2 は国民の平均点が明らかにされているため、それぞれの平均と今回の対象者の Pre 期の調査結果を比較したい。FES については、国民の標準値や平均は明らかにされていないため、他の研究結果と比較することとする。

#### （1）成人期 ASD 者の親の精神的健康状態

対象者の精神的健康状態は、GHQ28 を用いて測定した。結果は平均 10.58 点であったが、いずれの群も健常者平均 2.76 点を大きく上回っていた（中川他, 1996）。さらに、神経症患者群の平均（女性：14.08、男性：13.76）を上回る者が、11 名（介入群 5 名、CT 群 6 名）も含まれており、対象者の精神的健康状態は著しく悪く支援が必要な状況であると言える（中川他, 1996）。

これは、Samadi (2013) が行った、ASD 児（平均 8.2 歳）の親を対象とした調査結果ともほぼ一致する内容である。Samadi (2013) は、ASD 児の親 37 名を対象とし、2 グループに分けて介入を行っており、グループごとに GHQ28 を測定し、介入前の平均を出しているが、それぞれ約 10.5 点、約 15.5 点であった（Samadi はグラフで結果を提示しており、正確な平均点を本文で述べていないため、小数点以下について正確な数値は不明）。また、Samadi (2013) の調査では、コントロール群について、介入前に 2 回の調査を行っているが、2 回目の調査結果の方が、GHQ の得点が高くなっており、介入しないと、精神的健康状態が悪くなっていることを示している。

本調査においても、コントロール群は、Post 期の結果の方が GHQ 得点が上がっており、同様の結果を示している。さらに Samadi (2013) の調査では、他の評価指標として Coping Styles Questionnaire (CSQ) (Roger et al., 1993)、Family functioning (Epstein et al., 1983)、The Short Form of the Parenting Stress Index (PSI-SF) (Abidin, 1983)を用いて、コーピングスタイル、家族機能、育児ストレスを測定し、それぞれの相関を調査している。GHQ28 相関があったのは、育児ストレスとコーピングスタイルで、GHQ28 の得点が高いと、育児ストレスが高く、また、コーピングスタイルは、問題焦点型コーピングが少なく、情動焦点型コーピングが多く用いられることを示している。他の研究においても、ASD 児の親のコーピングスタイルは、逃避等の情動焦点型のスタイルが多いことや (Dabrowska and Pisula, 2010)、それが子どもの助けになってないこと (Hastings et al., 2005)、情動焦点型コーピングは、親の陰性感情と関連していること (Pottie and Ingram, 2008)が報告されている。これらの研究は、親のメンタルヘルスの改善を支援することが、結果として子どもへのより良い対応につながることを示唆しており、対応に関する知識や技術獲得のための支援とともに、親を中心とした心理的サポートが必要であることを示している。

## (2) 成人期 ASD 者の親の生活の質

生活の質の測定は、SF36-2 の国民標準値を用いてスコアリング (平均 50 点、標準偏差 10 点) を行った。両群ともに、全ての項目において、同年代のスコアよりも低い状況であっただけでなく、全ての項目において、慢性疾患を 2 つ以上有している者の平均よりも低い状況であった (福原他, 2015)。対象者の QOL は非常に低く、生活の質を改善するための支援が必要な状況であると言える。この結果は、第 2 章で述べた親の精神的健康状態の深刻さを訴えた先行研究 (東, 2008; 近藤, 2012) と一致する。

QOL については、成人期の親を対象とした調査ではないものの、Mungo (2007) らが広汎性発達障害をもつ児の親は、健常児の親と比較して QOL が有意に低かったこと、また、脳性小児麻痺を有する児の親、知的障害児の親との比較を行った結果においては、心理的領域、社会的関係領域、身体的領域の 3 領域が有意に低かったこと、さらに高機能群の自閉症児の親と知的障害を伴う自閉症児の親との比較においては、高機能群の親の QOL が有意に低かったことを報告している。Mungo の調査は、SF36 を使用していないため、本調査との比較はできない。しかしながら、本調査と呼応するものであり、さらに Mungo の報告は、他の障害を有する児の親よりも、高機能 ASD 者の親の QOL が低いことを示しており、支援の重要性を実証している。

## (3) 成人期 ASD 者の親のエンパワメント

エンパワメントについては、FES を用いて測定を行った。FES は、標準値や平均値は明らかになれていないため、FES を使用した他の研究と比較して考察する。湧水

他(2010)が、FES 日本版を作成する際に、5～18歳の情緒・発達障害児を養育している保護者を対象に行った調査では、子どもへの接し方に関する〔家庭〕は  $34.4 \pm 9.0$ 、サービスの活用に関する〔サービスシステム〕は  $36.1 \pm 9.2$ 、社会や政治への働きかけに関する〔社会/政治〕は  $21.2 \pm 6.5$ 、〔総得点〕  $92.1 \pm 21.7$  であった。対象者は、20代～60代で、97%にあたる199名が母親、児の年齢は  $9.8 \pm 3.6$ 、児の性別は、男児が全体の84%を占めていた。

本研究結果では、それぞれ〔家庭〕  $38.56 \pm 7.96$ 、〔サービスシステム〕  $39.97 \pm 7.78$ 、〔社会/政治〕  $29.5 \pm 7.37$ 、〔総得点〕  $108.03 \pm 20.28$  であったため、湧水他(2010)の平均よりは、概して高いと言える。

また、Dixon et al. (2011)が行った成人期にある精神障害者の家族を対象とした、家族が家族に対して行うピア教育プログラムの研究で明らかにされた介入前の FES の平均は、介入群〔家庭〕  $40.8 (3.4 \pm 0.6)$ 、〔サービスシステム〕  $38.4 (3.2 \pm 0.8)$ 、〔社会/政治〕  $26 (2.6 \pm 0.7)$ 、コントロール群〔家庭〕  $39.6 (3.3 \pm 0.7)$ 、〔サービスシステム〕  $36.0 (3.0 \pm 0.9)$ 、〔社会/政治〕  $23 (2.3 \pm 0.7)$  であった。Dixon et al. (2011)は、各スコアを項目数で割った平均値で公表していたため、本研究との比較のために、Dixon et al. (2011)が公表している平均値に項目数を掛けた。そして Dixon et al.

(2011)内に、Dixon et al.(2011)が公表している平均値と標準偏差を示した。また、Dixon et al. (2011)は、総得点を明らかにしていない。Dixon et al. (2011)の得点と本研究は、ほぼ一致するデータであった。この調査の対象者数は250名で、年齢は  $52.2 \pm 10.6$ 、186名が白人、55名が黒人で、アジア人が6名含まれていた。

さらに、Vandiver et al. (1995)は、精神障害者の家族を対象に、FESと相関のある因子を調査しているが、Vandiver et.alの結果においては、FESは、患者の教育水準ならびに発症後の期間と正の相関があり、患者の年齢ならびに患者の発症年齢と負の相関にあることが明らかにされている。患者の年齢については、本研究では  $32.39 \pm 7.75$  で、湧水の調査における  $9.8 \pm 3.6$  よりも圧倒的に高いが、FESの結果は、本研究の方が高いことから、Vandiver et.al.の調査とは一致しない。Vandiver et al.の調査は、対象者数が25名と少なく、対象者の年齢も、18～75歳と幅広いため、一般化するには限界がある研究と言える。

Weiss et al(2012)は、6～21歳(平均  $11.80 \pm 3.58$ )のASD児・者の親228名を対象に、子どもの問題行動、親の精神的健康状態、エンパワメント、心理的柔軟性の関係について調査を行っている。心理的柔軟性は、Acceptance and Commitment Therapy (ACT)の主要概念で、茂木他(2012)は、あるものについて、「思考、感情、感覚、記憶、それらが伝えてくる内容ではなく、それらをそれそのものとして、自己防衛することなく、受け容れ、環境から体験するものを基礎として、連続した価値の選択を基に、行動を持続したり、変化させたりする能力のことである」と説明しており、広い意味では「受容」と捉えることができる(武藤, 2011; 茂木他, 2012; 園田, 2010)。評価指標は、子どもの問題行動については、Nisonger Child Behavior

Rating Form -Parent Form (NCBRF-P)、親の精神的健康状態については、Kessler 6-Item Psychological Distress Scale (K6)、心理的柔軟性については、Acceptance and action questionnaire II (AAQ-II)、エンパワメントについては、本研究で使用した FES を使用している。結果として、エンパワメントは、精神的健康状態の重症度と負の相関があったこと、そして心理的柔軟性と相関があったことを報告している。さらに、心理的柔軟性は、エンパワメントと同じく精神的健康状態の重症度と負の関連があったことを報告している。また、エンパワメントと心理的柔軟性について、子どもの問題行動が親の精神的健康状態に与える影響への媒介効果を検定したところ、心理的柔軟性のみが有意であったことを明らかにしている。つまり、Weiss et.al は、子どもの問題行動は、親の心理的柔軟性とエンパワメントを減退させ、さらに心理的柔軟性が低いことが、親の精神的な健康状態を悪化させるとしている。この調査において、エンパワメントは、媒介変数として成立しなかったものの、成人期 ASD 者の親にあてはまるとは限らない。また、本研究における親達の苦悩の語りは、子どもの問題行動のみではなく、将来に対する不安、過去の苦しみ、自責の念等様々であったため、それらとエンパワメントの関係について、質的データも含めて、検証していく必要がある。

FES の結果からは、本研究の対象者の特徴について言えることは少ないが、GHQ28 や SF36-2 の結果から、支援が必要な対象者であることは明らかである。

#### (4) 小括

高機能 ASD 者の親は、理由が分からないまま、子どもの育てにくさに翻弄され、かつ周囲の対応に傷つけられる体験をもっていることが多いことから、親としての自信をなくし、自責の念を抱きやすい。本調査結果は、長年の苦しみの蓄積の大きさを如実に表していると言え、早急な支援体制の強化が必要である。また、エンパワメントと精神的健康状態や QOL との関係、さらに将来に対する不安、過去の苦しみ、自責の念等との関係について、質的データも含めて、検証を重ねていく必要がある。

## II.プログラムの課題と臨床活用に向けての検討

ここでは、第 6 章の結果を踏まえ、1) プログラムの効果と課題、の検討を行った後、2) 臨床活用に向けての検討、を行う。

### 1) プログラムの効果と課題

#### (1) 評価指標に基づく効果と課題

第 6 章で述べた、FES、GHQ、SF36-2 の結果を総合すると、効果があった点としては、子どもへの接し方が改善されたり、接し方に自信が持てたこと、不安や不眠が改善され全体的な精神的健康状態が改善されたこと、さらに、疲労感や憂鬱な気分が改善され、活力が湧いてきて穏やかに過ごせるようになったことである。

一方、適切にサービスを活用することや活用するための働きかけ、サービス体制を充足させるための社会、政治への働きかけについては、積極性を増すまでには至らなかった。また、社会的活動はあまり増えず、うつ傾向の改善もできなかった。さらに、対人交流や心理的な理由により日常生活が妨げられることについては、十分な効果はみられなかった。

サービスの活用については、プログラムの中で、新たな資源の活用可能性について語られたり、情報交換も行われていたものの、一方では、これまで努力してきたが、なかなか良い支援者に出会えなかったことや、支援自体の立ち遅れについても、多く語られていた。実際、成人期 ASD 者ならびにその親を対象とした支援体制が立ち遅れている現状については、海外も含め、これまで多数の報告がなされている

(Lawer, 2008 ; Howlin, 2005 ; Howlin, 2012 ; 尾崎, 2010 ; 近藤, 2012 ; 辻井, 2010a)。さらに、Smith et al(2012a)は、10～50 歳（平均 23.15 歳）の ASD の子をもつ 269 名の母親（母親の年齢 33 ～83 歳，平均 52.35 歳）を対象に、ソーシャルサポートとウェル・ビーイングに関する調査を行っている。評価指標として、ソーシャルサポートに関しては、Antonucci, et. al(1987)の開発したコンペイモデルの修正版を用いて、サポートの数や肯定的なサポートの受諾、否定的なサポートの受諾等についての質問紙調査を行い、さらに、抑うつ症状の尺度として Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D)、気分尺度として Profile of Mood States (POMS) を用い、18 か月間に 3 回の調査を行っている。結果として、より多くのソーシャルサポートを持っていることが、肯定的感情を促進し、抑うつ症状を軽減させることを報告している。加えて、否定的なサポートは、肯定的感情を減退させるのと同時に抑うつ症状を悪化させることも報告している。このことは、当然ではあるが、良質なサポートの数を増やすことが重要であることを意味している。プログラムの対象者達も、これまで支援者から受けたサポートについて『これまで本当に良い支援者に巡りあえなかった。私の方が知識があるくらいで、対応がまずくて、・・・(具体的なエピソード)・・・本人がかえって傷ついた』『ただ、支援につながればいいわけじゃなくて、良い支援につながる事が私達の願いなんです』『支援者の育成をしてほしい』等、嘆きともとれるような語りをしており、質の高いサービスを求めている。

支援者の質については、親を対象としたプログラム内での実現は困難であるため、支援者の質の向上を目指す教育やプログラムが必要と言える。さらに、サービス体制の充実についての働きかけは、支援者の役割でもあると同時に、今後、エンパワメントされた家族同士が集まり、啓蒙啓発活動を行っていくことは可能であろう。そのためにも、家族がエンパワメントされるプログラム開発は重要である。また、本プログラムの Session7 では、個人がサービスとつながれることを目標としたが、サービス体制を充足させるための社会、政治への働きかけについてディスカッションできる内容を加えることも必要である。

日常生活活動や社会的活動、対人交流の広がりについては、プログラム終了後のイ



インタビューにおいては、友人と花見に行った話やカルチャーセンターに行く予定を入れたという話、また、今後映画や外食に行きたいという思いを語ってくれた対象者もいるため、一部の対象者には効果がみられたと言える。これらは、自分のコントロール方法の広がりに関連している。本プログラムでは、自分のコントロール方法について話し合うことを主な目標とした Session は 1 回のみであったため、今後、回数を増やしていく等の検討が必要である。

うつ傾向に改善については、短期のプログラムでの改善は難しいと考えられる。第 2 章でも述べたが、成人期の親ではないものの、野呂他（2010）の調査でも、高機能広汎性発達障害児の母親は、健常児の母親と比較して、抑うつ傾向が有意に高かったことが報告されている。野呂他（2010）は、高機能 PDD 児の母親 100 名と健常児の母親 196 名に対して調査を行った結果、健常児の母親では 20% が抑うつ域であるのに対して、発達障害児の母親では約 40% が抑うつ域であったこと、特に重度抑うつ域に入ったのは、健常児の母親が約 1 % であったのに対して、発達障害児の母親は約 10% であったことを報告している。さらに、海外でも同様の報告がなされており（Carter et al. 2009 ; Ingersoll and Hambrick 2011）、深刻に受けとめなければならない状況である。親が背負っている長年の苦しみを考えると、個別支援の併用を検討する必要もあると思われる。

## （2）主観的エンパワメント感調査票の結果に基づく効果と課題

第 6 章で述べた通り、4 件法の質問項目の結果より、介入群は、プログラムに参加することで、子どもや自分への理解を深め、現実的な対処方法を増やすことができたと言える。さらに、プログラムは、主体性の取り戻しやサポート資源へのつながり、前向きな見通しをもつことの助けになったと言え、エンパワメントの促進に効果的であった。しかしながら、『子どものことをより深く理解できた』と『これからの自分自身の生活について前向きな気持ちになれた』の 2 項目については、＜とてもそう思う＞の割合が、他の質問項目と比べて低かった。前者については、後のインタビューの結果と総合して考えると、‘より理解できた’とは言えるものの、‘もっと子どものことを理解したい’という思いが促進された結果と言え、特にプログラムの修正の必要はないと考えられた。一方、後者については、同じくインタビューにて‘少しは楽になったものの自責の念をぬぐい切れない’‘自分のことをまだ受け入れられない部分がある’等が語られ、他の項目と比較すると＜前向きな見通し＞についての効果が十分得られなかったと言える。

自由記載欄については、効果として、〈子どもに寄り添うことの大切さの気づき〉、〈子どもに対する理解の深まり〉、〈自分自身に対する気づきの広がり〉、〈生活の工夫についての新しい発見〉、〈前向きな思いの芽生え〉の 5 つが明らかになっているが、前者の 4 つは、エンパワメントの属性における《気づきの広がり》に相当し、最後の〈前向きな思いの芽生え〉は、《前向きな見通し》につながる効果であると考えられ

る。よって、自由記載欄からは、プログラムは《気づきの広がり》に大きく奏功したと言える。これは、同質問紙の選択式の項目から得られた結果とも一致する。本プログラムにおいては、自己決定を重視した主体的な参加とこれまでの経験の活用を重視したため、自らの体験を語り合う機会と、語り合いを通して自ら気づきを得ることを尊重した。その狙いが奏功したと考えられる。

他の項目と比較すると効果が低かった＜前向きな見通し＞については、プログラムを充実させる上で、検討が必要な内容と言える。他の結果からも同様ことが言えるため、統合して、3) 臨床活用に向けての検討、の中で改めて考察を深めることとする。

### (3) インタビュー結果に基づく効果と課題

インタビュー結果からは、11 のプログラム効果が明らかとなった。第 6 章でも述べた通り、このうち 5 つは、主観的エンパワメント感調査票の結果やプログラム中の反応に含まれた結果と同じであったが、〈子どもとの関わりの活性化〉、〈子どもへの接し方における余裕の芽生え〉、〈子どもの状態の落ち着き〉、〈自分のコントロール方法の広がり〉、〈家族との話し合いの活性化〉、〈サポート資源へのアクセス〉の 6 つは、プログラム後のインタビューではじめて明らかになった結果であり、実生活にもどってからの変化を示すものであった。

まずは、この 6 つについてエンパワメントの属性と比較すると、〈サポート資源へのアクセス〉は《サポート資源の拡充》に相当すると考えられる。〈子どもとの関わりの活性化〉、〈家族との話し合いの活性化〉は、課題に向き合う行動であるため、《現実への向き合い》であると考えられる。〈子どもへの接し方における余裕の芽生え〉と〈自分のコントロール方法の広がり〉は、自分をコントロールできていることを示しているため《主体感の取り戻し》であると考えられる。〈子どもの状態の落ち着き〉は、子どもの変化であるため、エンパワメントの属性には含まれないが、対象者のエンパワメントの促進が、子どもにも良い変化をもたらしたと言え、プログラムの効果の高さを示す結果と言える。

その他の 5 つについては、《現実との向き合い》と《気づきの広がり》に含まれるものとして、〈子どもに対する理解の深まり〉、《気づきの広がり》に含まれるものとして〈自分自身に対する気づきの広がり〉、《サポート資源の拡充》に含まれるものとして〈孤独感からの解放〉、《主体感の取り戻し》に含まれる内容として〈社会貢献したい思いの芽生え〉、《前向きな見通し》に含まれるものとして〈前向きな気持ちの芽生え〉があったと考えられる。

よって、5 つのそれぞれの属性について、実生活の中でも参加者自身が効果を実感したとも言え、プログラムが有効であったことを示唆している。

一方、改善点としてインタビュー結果より明らかになった内容は、〈様々な状態の当事者の語りの追加〉、〈親が辿る心理的プロセスの追加の心理的プロセスの追加〉、〈脳機能についての知識の追加〉、〈親が辿る心理的プロセスの追加の心理的プロセス

の追加)、〈回数の加増〉であった。

〈様々な状態の当事者の語りの追加〉については、本プログラムにおける DVD 出演者である当事者は、言語的能力が高く、様々な苦労を経て就労している者ばかりであった。そのため、就労がまだ現実的ではない当事者の親達にとっては、自分達の子どもとは違うと感じたり、現実と向き合う辛さが増したと考えられる。しかし、一方で、そのような対象者の思いがプログラムの中で〈先の見えない苦しさの吐露〉、〈将来への不安な思いの共有〉として表出され、結果として前向きな思いにつながっていることを考えると、必ずしも修正が必要とは言えない。ただし、より様々な状況にある当事者の語りを聴くことは、《現実との向き合い》を促進し、子どもに対する理解を深める可能性もあるため、検討が必要である。また、その他の 3 つの内容についても、検討が必要な内容と考えられるため、3) 臨床活用に向けての検討、の中で詳しく述べる。

#### (4) プログラム中の反応に基づく効果と課題

第 6 章で述べた通り、参加者の反応は、ほとんどの Session 目標を達成していることを示していたが、前向きな見通しをもてる、という目標については他の目標と比べると十分な反応がみられなかった。そして、これは先述のエンパワメント調査票の結果とも一致する内容である。

また、目標として掲げていなかったものの、プログラム中の参加者の反応として明らかになった【子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り】と【親にできる支援についての語り合い】については、親支援において重要な内容であると考えられるため、前向きな見通しに対する介入とともに、3) 臨床活用に向けての検討、の中で言及する。

その他、本研究のグループごとの流れを比較してみると、全てのグループに共通して、【苦労の振り返り】が複数回なされており、親達の心の中には、長きにわたる苦労体験が積み上げられていると言える。また、各グループともに、苦しみや辛さ、不安等のネガティブな思いを表出しながら、徐々に、様々な気づきを広げていき、ポジティブな思いや子どもの思いに寄り添う発言が増加し、対象者同士が認め合ったり、知恵を出し合う交流も増えていった。グループ 1、2 は、早い段階でネガティブな思いの表出がなされ、Session4 における【当事者の親への思いに心動かされる体験】が大きな転換となり、気づきの広がりやポジティブな思いの表出、子どもへの寄り添い、対処法に対する知恵の出し合いの増加につながっていた。グループ 3 については、早い段階で、具体的な対処法について時間を割いて語り合われたものの、ネガティブな思いの表出は他のグループに比べて少なかった。また、Session4 では、他のグループと同様、【当事者の親への思いに心動かされる体験】があったものの、ポジティブな思いの表出や子どもの思いに寄り添う発言は他のグループに比べて少なかった。しかし、1 人の対象者が語った、受けとめの難しさや、子どもから責められた体験についての

涙ながらの語りであるの【障害の受けとめの振り返り】がきっかけとなり、ポジティブな思いの表出や子どもに寄り添う発言が増えた。同時に、【自責の念の表出】や【苦労の振り返り】もなされた。

今回のプログラムは、少集団であったため、グループごとの対象者の背景と結果の関連について明らかにすることは研究目的としなかった。そのため、グループごとの流れの違いについて、深い考察はできないものの、上記からは、前向きな思いの芽生えや子どもへの寄り添い、参加者同士の認め合いや知恵の出し合いを促進するためには、ネガティブな思いの表出と、DVD の出演者の語りのような、子どもが親に対して抱いているポジティブな思いを知る等の心動かされる体験が重要であると言え、プログラム構成に工夫が必要であることが示唆される。

さらに、今回プログラム目標としてあげていなかったものプログラム中の参加者の反応として明らかになった【子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り】と【親にできる支援についての語り合い】は、親にとって重要な内容だと考えられる。前者は、障害のうけとめに関する語りであると言え、インタビューで改善点として明らかになった〈親が辿る心理的プロセスの追加〉と関連するため、その中であわせて検討したい。また、後者は、活用できるサポート資源に関する内容であると思われる。筆者は、他者に任せていくことのみに注目していたが、自分にできる支援について考えることは重要な視点であると思われるため、プログラムに追加する内容として検討すべきである。

## 2) 臨床活用に向けての検討

1) より、本プログラムは、基本的には、エンパワメントの促進に効果的であったと言える。また、親のエンパワメントを促進することは、当事者である子どもにとっても良い結果をもたらすことが示唆され、親のエンパワメントを促進するためのプログラムは重要であると言える。

一方、プログラムをより効果的なものとするために、前向きな見通しについて効果をあげるための工夫、自分のコントロール方法について話し合うことを目標とした Session の増加、個別支援の併用、様々な状態の当事者の語りの追加、親が辿る心理的プロセスの追加の心理的プロセスの追加、脳機能についての知識の追加、プログラム全体の回数の加増、ネガティブな思いの表出ができる工夫、子どもが親に対して抱いているポジティブな思いを知ることができる内容の強化、親にできる支援についての追加、について検討が必要であることが示唆された。

この中で、ネガティブな思いの表出ができる工夫と、子どもが親に対して抱いているポジティブな思いを知ることができる内容の強化は、前向きな発言を促進するための工夫なので、前向きな見通しについて効果をあげるための工夫と統合して検討する。また、親が辿る心理的プロセスの追加と親にできる支援、さらに個別支援の併用についても、前向きな見通しの支援と関連する内容であると考えられる。また、回数に関

する内容についても統合して検討したい。

よって、ここでは、(1) 前向きな見通しについての支援、(2) 当事者の語りの内容の検討、(3) 脳機能についての知識の追加、(4) プログラムの回数の検討、について検討する。そして最後に (5) 他のプログラムとの比較における検討、を行う。

### (1) 前向きな見通しについての支援

辻井 (2010a) が報告しているように、多くの成人期の発達障害者の親は、自分達亡き後の生活を非常に心配しており、そのために子どもの就職や自立した生活を願っている。現実的で前向きな見通しが得られるためには、経済的なことを含めたサポート体制の整備と、そのための社会資源の充実が必要であるが、我国の現状では、むしろ厳しい現実と直面せざるを得ない。しかしながら、プログラム内での語りでも、自分達亡き後のためにまずは自分達が公式、非公式に関わらず、子どもの支援者となり得る人達とできるだけ多くつながっておくことや、困った場合の相談窓口をノートに記しておくなどの、現状の中で自分達にできる工夫について語り合われた。

前向きな見通しまでは難しくとも、プログラムの中に、現実的で具体的な将来への備えについて例示する内容を含めることは必要なことのように思われる。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、今できることを一步一步積み上げていくことこそが、将来の着実な一歩につながるという見通しを支援することが重要である。

さらに、本研究で明らかになった注目すべき点は、子どものことよりも、自分のことについて前向きになることの方が難しかった点である。このことは、プログラム終了後のアンケートにおいて、『自分のことに前向きになれた』という質問項目の回答において、<とてもそう思う>が最も少なかったことや、『子どもを受け入れる前に自分を受け入れることが難しい』ということの意味する内容が記載されていたことに裏付けられる。人生の統合期にある成人期の親達の状況を考えた場合、そもそも‘前向きな’見通しをもつこと自体がそぐわないのかもしれない。これまでの様々な体験を自分の人生に意味づけしていく段階にある、成人期の親達のエンパワメントについて、改めて親達の視点に立った探究を重ねていく必要があると言えよう。

人生の統合期であることや体験の意味づけという視点に立つと、インタビュー結果で得られた〈親が辿る心理的プロセスの追加〉やプログラム中の参加者の反応として明らかになった【子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り】もこれに呼応する内容である。同じ苦しみを体験した者が、今後、どのように自分自身や自分の人生を受けとめ、体験したことを意味づけていくかについてのプロセスを示すことは、対象者が語ったように、今後の自分の見通しや安心感につながる可能性がある。実際、プログラム終了後のインタビューにおいて〈あんな風になりたという自分の目標ができた〉という語りが、プログラム内では、『私よりも年齢が上の方がいらして、先のこととか、自分が何を目指せばいいかなってというのが分かって、先の見通しいう

のが少し見えてくるようになって良かった』という語りがあった。

本章 I でも述べた通り、Weiss et al(2012)は、心理的柔軟性は、エンパワメントや親の精神的健康状態と相関があることを報告している。親が辿る心理的プロセスを示すことが、参加者の受容の助けになれば、エンパワメントの促進や、精神的な健康状態の改善につながることも期待できよう。

成人期の親を対象とした報告ではないものの、発達障害児の親の障害受容のプロセスに関する報告は、いくつかみられる。佐々木(1994)は、親が辿るプロセスを **Alfons Deeken** の提唱した愛する人を失った時の心理過程(悲観のプロセス)を基に、1.ショックと麻痺、2.否認、3.パニック、4.怒りと不当感、5.敵意と恨み、6.罪意識(自責の念)、7.孤独感と抑うつ状態、8.精神的混乱と無関心状態、9.前向きな受容へ、10.新しい希望、そして笑いとユーモアの発見、11.新しい価値観の発見の11段階と改変している。佐々木の述べる新しい価値観の発見は、プログラム中の反応で明らかになった【子どもの障害に対して自分にとっての意味を見出す語り】そのものであると言える。下田(2006)は、佐々木の提唱したプロセスをもとにアンケートを実施し、高機能自閉症児の母親は、第3段階のパニックにあたる「障害から目をそむけ続けることができなくなって、否認や拒否ができにくい気持ち」と第9段階の「勇気をもって積極的に事実(自閉症であるわが子)を受け入れていこうとする気持ち」に特に多くの経過年数を必要としていたこと、さらに、第1段階の精神的打撃について、高機能自閉症児の親は、知的障害を伴う児の母親と比較して、かなりの時間が経過してから感じていることが明らかとなったこと等を報告している。これらは、成人期に診断を受けた親の体験と重なる部分もあると考えられるものの、十分に明らかにされていない成人期の **ASD** 者の親が辿る心理的プロセスについて、今後の研究で明らかにしていくことは重要な課題であり、その成果をプログラムに加えていくことは、プログラムの修正点として、大事なポイントであろう。

そして、もう1点、今回の研究結果より、親達の前向きな語りの活性化には、ネガティブな感情表出と **ASD** 当事者の親に対するポジティブな思いの語りが奏功すると考えられた。よって、ネガティブな感情表出がなされにくい場合、ファシリテーターが刺激を投げかける等の介入を行うことで、親達のポジティブな語り合いを促進することができるのではないかと考えられる。ファシリテーターの役割の1つとして加えておくと良いと思われる。加えて、今回の **DVD** では当事者が親への感謝の思いを表現した内容を取り入れたが、その他にも、**ASD** 当事者が親に抱いているポジティブな思いの語りの場面を増やしたり、あるいはその時のニーズに応じて当事者にプログラムに参加してもらい、親へのポジティブな思いを語ってもらう機会を設ける等の工夫も考えられる。早急に修正をかけるというよりは、まず、どのような内容を加えるとより効果的であるかについて検証を重ねる必要がある。

また、今回の対象者は、先述の通り、精神的健康状態や **QOL** が非常に悪かったが、実際、対象者の中で、これらが著しく悪かったため、受診もしくはカウンセリングを

すすめた者が複数名いた。第2章でも述べた通り、これまでの報告（東, 2008；加藤, 2010；近藤, 2012）においても、治療的な介入が必要な成人期発達障害者の多いことが明らかにされている。長年ストレスの多い生活を強いられてきたことを考えると、集団によるフォローでは限界があり、必要に応じて個別の継続的なサポートを組み合わせることも必要であると考ええる。

## （2）当事者の語りの内容の検討

インタビュー調査より得られた〈様々な状態の当事者の語りの追加〉については、最も多くの対象者が指摘した改善点で、より自分の子どもの状態に近い当事者の話を聞きたいという希望であった。この点については、先述の通り、就労がまだ現実的ではない当事者の親達にとっては、現実と向き合う辛さが増したと考えられるが、実際には、そのような思いがプログラムの中で〈先の見えない苦しさの吐露〉、〈将来への不安な思いの共有〉として表出され、結果として前向きな思いの芽生えにつながっていた。そのため、このことを考えると、必ずしも修正が必要とは言えないものの、一方で、様々な当事者の語りを聴くことで、プログラム効果を高める可能性も否めない。

Pakenham et.al.(2004) は、ASD 児の親の認知について調査し、親が、子ども自身の世界を子どもの立場に立って理解しようとした時、親子関係の改善につながったことを報告している。重要なのは、いかに自分の子どもの立場で、子どものもつ世界や思いを理解できるか、なのである。様々な立場の当事者の語りを挿入することは、より多くの親の心に響き、子どもへの共感的理解につながる可能性はあろう。

よって、今回の DVD では、すでに就労している当事者に出演してもらったが、今後、経済的なサポートを受けながら一人で生活している当事者や、支援機関に通所しながら安定した生活を送っている当事者等、就労のみではなく、様々な自立のあり方を示せるような内容にしていくことは検討の余地がある。どのような当事者のどのような内容がより効果的であるかについて、さらに効果検証を行っていくことが必要である。(1)でも述べた通り、ASD 当事者が親に抱いているポジティブな思いの語りの場面を増やしたり、あるいはその時のニーズに応じて当事者にプログラムに参加してもらい、親へのポジティブな思いを語ってもらう機会を設ける等の工夫の検討もある。さらに、様々な語りを挿入する場合、参加者によって語りを選択できる柔軟性や、あるいはできるだけ近い状況にある親同士が集まるようにする工夫、さらには、親や子どもの状況に応じたプログラムを複数作成することも検討に値する。

本研究において、当事者の語りは、プログラム効果に大きな影響を与えることが明らかとなったため、丁寧に検証を重ねていくべき内容と言える。

## （3）脳機能についての知識の追加

インタビュー結果より得られた〈脳機能についての知識の追加〉については、視覚

的な情報を取り入れた脳機能の説明や特性とのつながりの解説は、特性理解に非常に有効な方法と言える。しかし、現時点で生物学的に全てが解明されているわけではないことと、日常生活の中で家族ができる支援につなげていくためには、生物学的理解に偏りすぎず、当事者の生活のしづらさに焦点をあてる方が重要であると思われるため、慎重にプログラムの修正点として検討しなければならないと言える。実際、プログラム展開においても、親達の心を動かしたのは、当事者が語った親への思いであった。よって、むしろ、当事者の思いの語りを増やす方が効果的である可能性もあるため、全体のバランスを考えて取り入れを検討する必要がある。

#### （４）プログラムの回数の検討

その他インタビュー結果より得られた〈回数の加増〉については、現在の内容のまま、語り合いの時間を多くとり、回数を増やすことは可能である。自分のコントロール方法についての話し合いの Session も、内容を修正せずに、語り合いのためだけの Session を追加することで対応可能であろう。実施機関の状況やニーズに応じて、柔軟に実際の運営方法を変更していくやり方が現実的であると考え。ただし、現在、成人期にある ASD 者の親達がおかれている状況を鑑みると、2 回のみで単発的なプログラムで支援を終了するのではなく、回数の加増を含めた、継続的な支援のあり方について検討する必要がある。最終的には親達の自立的な会に移行していくことが重要ではあるものの、必要時に専門家のサポートが入れるような仕組みをつくっておくことは必要と言える。

#### （５）他のプログラムとの比較における検討

第 2 章で述べた通り、国内においても、海外においても、成人期の ASD 者の親を対象としたプログラムは、みあたらなかった。

国内では、辻井ら（2010a）が、元来、就学前～学童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、岩坂ら（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、いずれも効果としては、狭小的な印象を否めない。他には、ひきこもりの親を対象とした心理教育的アプローチについて、いくつか実践報告がされている（広島県律総合精神保健福祉センター，2011；辻本ら，2008；白石ら，2007；山崎ら，2006；天谷ら，2006；畑ら，2004）が、いずれも対象が少なく、対照群の設定もなされていないことから、本研究との比較検討が難しい。

就学前～学童期の親を対象としたプログラムについては、準実験的な研究もみられるが、ほとんど全てが、心理教育的内容中心のペアレント・トレーニングである。この現状は、海外でも同様で、Walker et al.（2001）は、このことについて、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、専門家が親に必要なだと考える知識



や技術習得のトレーニングを目的としており、その評価指標は、子どもの変化を求めており、親を中心とした支援の必要性を指摘している。また、Dempsey et al.(2004)は、家族中心の支援やプログラムは、家族のエンパワメントに大きな影響を与えると述べ、家族中心の支援の必要性を訴えている。

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、Samadi (2013) 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。Samadi (2013) は、イランの文化的背景の特徴から、ASD 児の家族は他国よりも偏見を受けやすいことや、先進国と比較として支援がさらに立ち遅れている現状を踏まえ、家族を中心とした支援の必要性と、より効率的な支援の必要性を考慮し、計 10 時間の 7 つの Session から成る小集団形式のプログラムを開発している。プログラムは、毎回ではないものの DVD を用いていることと、親同士の語り合いを中心としていることが本研究との共通点である。また、DVD の内容は、ASD に関する心理教育的内容も含まれているが、診断を受けた際の感情や反応に関する親の語りも含まれているさらに、Samadi (2013) は、親のニーズに添ったプログラムを作成するために、事前にニーズ調査を行っているが、ニーズに基づくプログラムの目標は、①ASD に関する基本的な知識の獲得、②親のエンパワメントの促進と自信の向上、③親同士のサポートの奨励（連絡先等の交換を積極的に支持）としており、本研究のプログラム内容との共通点が多い。Samadi (2013) の調査は、37 名の親を対象とした RCT (randomized controlled trial) で、評価指標は GHQ28 (General Health Questionnaire 28)、CSQ (Coping Styles Questionnaire)、Family functioning、PSI-SF (The Short Form of the Parenting Stress Index) が用いられている。前述の通り、GHQ28 の介入前のデータは、ほぼ本研究と一致する。介入効果として、精神的健康状態の改善、ストレスの低下、家族機能の向上を報告している。また、コーピングスタイルについては、感情焦点型対処は減らないが、問題焦点型対処法が増加したことを報告している。Samadi (2013) の報告からも、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る。

Samadi (2013) が工夫した点で、本研究で実施しなかったことは、DVD を自宅に持ち帰って、他の家族と共有できるようにしたことである。本研究でも、配布資料は持ち帰ってもらったものの、あえて他の家族との共有については触れなかった。しかしながら、本研究においても、複数の対象者が、当事者を含めた家族とプログラム内容を共有していた。課題を出さず、家族との共有についても対象者の意思に委ねたが、家族全体の機能改善を考えると、他の家族との共有を視野に入れたプログラムの方が効果的であるかもしれない。また、対象者の意思に委ねるとしても、共有しやすい工夫は行った方が良いと思われる。DVD は、当事者の語りも含まれていることから、当事者に役立つ内容でもあるため、修正点として DVD の配布を含めたい。

また、Dixon et al. (2011) は、成人期にある精神障害者の家族が同じ立場にある家族に教育プログラムで、National Alliance for the Mentally Ill (NAMI) が推奨する

The Family-to-Family Education Program (FTF)について、259名を対象としたRCT (randomized controlled trial) を実施している。評価指標としては、本研究でも用いたFES、コーピングについてCoping Scale (COPE)、精神症状についてthe Brief Symptom Inventory (BSI-18)、うつについてthe Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)、家族機能についてthe Family Assessment Device (FAD)等が用いられている。結果として、主観的な負担感は変わらないものの、介入群のエンパワメントは下位尺度の全てが促進されたこと、問題焦点型コーピングが有意に改善したこと、また、コーピングについては家族の疾患の受け入れに関連する下位尺度である受容が有意に改善したことを報告している。さらに、不安が軽減したことや、家族機能の問題解決が有意に改善したことを報告している。FTFは、構造化された12週間のプログラムで、精神疾患や薬物療法やリハビリテーションに関する知識、セルフケアやコミュニケーション技術、対応方法などを学ぶ。語り合いではないが、家族同士であることに重要な意味があると考えられる。家族同士の支援の有効性については、孤独感からの解放や、対処法の増加、QOLの改善等、すでに多くの先行研究でその重要性が明らかにされており、有効性については言うまでもない(北川他, 2004; 北川他, 2005; 山口他, 2005; 近藤, 2011; Hastings et al., 2005)。

本プログラムも、支援者は必要時のみ参加する構成にしていく等、将来的には、家族がファシリテーター役割をとれるような発展を視野に入れたい。

### Ⅲ.『親の自律』へのサポート

親子の距離の近さは、支援現場においてもしばしば課題として挙げられ、「共依存」という言葉で表現されることも多い。尾崎(2011)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「自分がこの子を守らなければ」という強い責任感が裏目にて、共依存などの悪環境をよぶリスクが高いこと、最悪の成り行きとして、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、そのような共依存関係やひきこもりに至っている状態を家族は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。

今回のプログラムの中でも、対象者の1人が、これまで支援者から共依存だと言われ続けていたこと、そのことに腹立たしさを覚えていたこと、しかしながら、最近の支援者とのやりとりの中で自分で共依存的な関係に気づくことができたこと、プログラムを通して改めてそのことを実感し、子どもの力を信じることの重要性を痛感したという体験を語っていた。

筆者自身も、日頃の支援経験ならびに今回の研究を通して、成人期にある子どもの自立に向けたサポートの必要性和、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。

本研究でも明らかとなり、文献検討においても示したように、成人期ASD者の親

は、診断の遅れや日本の文化的な背景から、子どもに関連する困難な状況に対して自責の念を抱きながら、長年、孤独に立ち向かわなければならぬ状況を強いられてきた。そのような状況を鑑みると、むしろ子どもと密接な関係を築き、抱え込みながら様々な状況を乗り越えざるを得なかったと言える。逆に言えば、支援者からみると共生と呼ばれるような関係を結んできたからこそ乗り切ってこられた現状であろう。支援においては、まずこの状況を認め、親のこれまでの苦労に敬意と労いの言葉をかけること、また親自身がこれまでの自分の対応を受け入れられるようなサポートが必要であると言える。さらに、本当に関係が変わるためには、対象者の1人が述べていたように、自分自身で子どもとの関係の密接さと距離をおくことの必要性に気づくことが必要である。押し付けにならないような気づきの促しをサポートする関わりが必要と言える。今回のプログラムのように、支援者から指摘するのではなく、同じ経験をしてきた親に自身の気づきのプロセスを語ってもらうことや、当事者から役立った親の対応として語ってもらうことは、有効な支援の一つであると言える。

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 et 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、これまでの提案や Hines et al. (2014) の指摘と同じく、まず第一には、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。Howlon 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られる。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く、他者に任せただけの方が良いことの具体的な整理のサポートや、先の見通しと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。

最後に、支援者の課題について述べる。今回、Hines et al. (2014) の報告で明らかにされた、親の持つ公的サービスや支援スタッフに対する不満は、本研究でも繰り返し語られた内容である。成人期にある ASD 者がサービスにつなげられないのは、親の課題のみではなく、支援者側の技術不足や知識不足に起因することも否めない。今回の研究の対象者の 1 人は、『この研究を‘親が頑張ればなんとかなる’という風に使ってほしくないんです。私達親には限界があるから、支援スタッフに助けてもらいたいと思っています。でも、あまりにも理解あるスタッフが少なすぎる。発達障害に理解ある支援スタッフに育ってほしいと思っています』と語っていた。支援者に対する教育や訓練の充実も、今後課題と課せられた大きな課題と言えよう。

以上より、『親の自律』のサポートにおいては、これまでの親の苦労や頑張りの受けとめ、親自身が子どもとの関係やその影響に気づけるサポート、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を伝えることが重要なポイントであると考えられる。これらのサポート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

れないが、その一歩につながる内容を含めることは可能であろう。その際は、その後の継続的なサポートを視野に入れた上で実施する必要があると言える。そして、親達とうまく連携しながら成人期の ASD 者を適切に支援できる支援者の育成は、私達支援者に課せられた大きな課題である。

### **本研究の限界と課題**

本研究は、対象者が少ないこと、地域も限定されていること、また無作為割付ができていないことから、一般化するには限界がある。今後、対象者数を増やした大規模な研究や RCT を手法とし、さらに検証を重ねていく必要がある。さらに、今回は長期的な効果については、評価を行っていない。考察でも述べた通り、将来的には、エンパワメントされた親達の自助的なサポートに発展していくことを期待しているため、そのことを視野にいれた長期的な視点での評価やプログラムの組み立てを行っていく必要がある。

## 第 8 章 結論

1. 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、成人期 ASD 者の親と支援者を対象としたニーズ調査を踏まえて、10 の Session から成る『自閉症スペクトラム特性をもつ成人の‘親のための’エンパワメントプログラム』を開発した。
2. 開発したプログラムについて、36 名の高機能 ASD 者の親を対象とした準実験研究を行った。FES、GHQ28、SF36 を評価指標とし、Mann-Whitney の U 検定を用いて検証を行った結果、介入群において、FES の〈家庭〉の項目、GHQ の〈総合得点〉と〈不安と不眠〉の項目、SF の〈活力〉と〈心の健康〉の項目において有意差 ( $p<0.05$ ) がみられ、いずれも改善の方向に変化していた。よって、本プログラムは、親のエンパワメントの促進、精神的健康状態の改善、QOL の向上に効果があった。
3. プログラム中の参加者の反応とエンパワメントの属性を比較したところ、概ねエンパワメントの促進に有効だったと考えられたが、《前向きな見通し》のみ、他の属性と比較すると効果が乏しかった。
4. 主観的エンパワメント感調査票による調査、ならびにプログラム終了後のインタビュー調査による参加者の主観的なプログラム評価において、プログラムはエンパワメントの即品に有効であった。プログラム終了後のインタビューにおいては、エンパワメントされた親達が、実際の生活の中で、子どもに対する接し方が変化したり、子どもの状態落ち着いたり、サポート資源にアクセスする等の変化も示されプログラムの効果の大きさが示唆された。
5. 考察を踏まえ、プログラムの修正点として、①親ができる将来への備えと②親が辿る心理的なプロセスの 2 点を加える必要があると考えた。また、当事者の語りの追加については、今後検証を重ねて内容を精錬化する必要がある。さらに、必要に応じて個別サポートを組み合わせること、継続的なサポート方法について検討することが重要である。また、家族同士が共有できるような仕組みづくりや、今後は家族主体で運営ができるような構造を検討していく必要がある。そしてまた、親達とうまく連携しながら成人期の ASD 者を適切に支援できる支援者の育成は、支援者に課せられた大きな課題であると言えた。

## 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、名古屋大学医学部附属病院の岡田俊准教授、兵庫県立大学の片山貴文准教授に心より感謝申し上げます。

## 【参考文献】

- ・ Rayan A, Ahmad M (2016). Effectiveness of mindfulness-based interventions on quality of life and positive reappraisal coping among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 185–196.
- ・ 天谷真奈美, 宮地文子, 高橋万紀子, 瀬戸岡佑子 (2004). 社会的ひきこもり青年を抱える家族の困難さと支援ニーズに関する研究. *保健師ジャーナル*, 60 (7), 660-666.
- ・ 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.
- ・ アメリカ精神医学会 (2014) : DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル. 医学書院
- ・ 安酸史子 (2000). 学生とともにつくる臨地実習教育. *看護教育*, 41 (10), 814-823.
- ・ Antonucci T C, Akiyama H (1987). Social networks in adult life and a preliminary examination of the convoy model. *Journal of Gerontology*, 42, 519–527.
- ・ Carter A S, Martinez-Pedraza F L, Gray S A O (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: Maternal and child correlates. *Journal of Clinical Psychology*, 65, 1270–1280.
- ・ 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.
- ・ Chakrabarti S, Formbonne E (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, 285, 3093-3099.
- ・ Constantino J N, Przybeck T, Friesen D, et al (2000). Reciprocal social behavior in children with and without pervasive developmental disorders. *J Dev Behav Pediatr*, 21, 2-11.
- ・ Dabrowska A and Pisula E (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- ・ Dempsey I and Dunst C J (2004). Help giving styles and parent empowerment in families with a young child with disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 29(1), 40–51.
- ・ Dixon L, Lucksted A, Medoff D R, Burland J, Stewart B, Lehman, A F, Li Juan Fang, Sturm V, Brown C, Murray-Swank A (2011). Outcomes of a Randomized Study of a Peer-Taught Family-to-Family Education Program for Mental Illness. *Psychiatr Serv*, 62(6), 591–597.
- ・ Ducharme F, Lévesque L, Lachance L, Giroux F, Legault A, Prévaille M (2005). ‘Taking Care of Myself’ Efficacy of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting. *Dementia*, 4(1), 23-47.
- ・ 発達障害情報・支援センター (2011). 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；2013年2月7日

- ・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.
- ・Hastings R P, Kovshoff H, Brown T, Ward N J, Espinosa F D and Remington B (2005) .Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. Autism, 9(4);, 377-391.
- ・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, 163-173.
- ・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.
- ・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
- ・藤平俊幸（2011）.成人期中期におこる変化, 困難さとその支援.精神科臨床サービス, 11 (2), 220-232.
- ・法橋尚宏、前田美穂、杉下知子（2000）. FFFS（Feetham 家族機能調査）日本語版 I の開発とその有効性の検討.家族看護学研究, 6 (1), 2-10.
- ・法橋尚宏、本田順子、平谷優子、Freetham,S.L.(2008).家族機能のアセスメント法 FFFS 日本語版 I の手引き,EDITEX.
- ・Howlin P, Goode S, Hutton J et al.(2004).Adult outcome for children with autism.J.Child psychol.psychiatry, 45 (2), 212-229.
- ・Howlin P, Alcock J, Burkin C (2005).An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. Autism. 9, 533-549.
- ・Howlin P, Moss P. (2012).Adults with autism spectrum disorders. Can J Psychiatry., 57, 275-283.
- ・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.
- ・Ingersoll B, Hambrick D Z (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders, 5, 337-344.
- ・福原俊一、鈴嶋よしみ（2015）SF-36v2<sup>TM</sup>日本語版マニュアル（2015年1月版）. iHope International 株式会社.
- ・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.

・神尾陽子、辻井弘美、稲田尚子、井口英子、黒田美保、小山智典、宇野洋太、奥寺崇、市川宏伸、高木晶子（2009）.対人応答性尺度（Social Responsiveness Scale；SRS）日本語版の妥当性検証.精神医学, 51（11）, 1101－1109.

・Kanner L（1943）／十亀史郎，斎藤聡明，岩本憲（訳）：情緒的交流の自閉的障害，幼児自閉症の研究，黎明書房，2001.

・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.

・川上千尋、辻井正次（2008）.高機能 PDD を持つ子どもの保護者へのペアレント・トレーニング-日本文化のなかで子育てを楽しくしていく視点から-，精神科治療学，23（10），1181-1186.

・川田美和（2013）.青年・成人期の広汎性発達障害をもつ人とその家族への訪問看護の役割の検討.兵庫県立大学看護学部・地域ケア開発研究所紀要,20；55-67.

・川田美和,岡田俊,片山貴文,野嶋佐由美（2014）.青年・成人期の高機能広汎性発達障害者の家族の支援ニーズ-集団支援プログラム開発に向けたインタビュー調査に基づく分析-.日本発達障害学会研究大会発表論文集，49，85.

・北川かほる（2004）.障害児の母親が家族の会に参加する過程と QOL の関連.日本看護福祉学会，9（2），43-52.

・北川かほる，岡崎美智子（2005）. 障害児者の家族交流会のセルフヘルプ機能に関する検討—交流会の分析から—. 日本赤十字看護学会誌，5（1），90-97.

・Knowles M S（1980）. The modern practice of adult education: from pedagogy to andragogy. 2<sup>nd</sup> Ed. New York: Chapter 4..NY: Cambridge, The Adult Education Company.

・小竹久実子，坪千代子，小坪悦子（2009）. 看護師リーダー資質要請に関する研究，アンドラゴジーの原理を適用した院内研修の効果検証.日本看護研究学会雑誌. 32（1），99-104.

・近藤直司、清田吉和、北端裕司ほか（2010a）.「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（2010 b）.青年期のひきこもりと発達障害.心身医学，50（4）；259-265.

・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](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）

・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.
- ・小林清香, 吉田光爾, 野口博文, 土屋徹, 伊藤順一郎 (2003). 「社会的ひきこもり」を抱える家族に関する実態調査. 精神医学, 45 (7), 749-756.
  - ・Lawer L, Brusilovskiy E, Salzer M S, et al. Use of vocational rehabilitative services among adults with autism. J Autism Dev Disord. 2009, 39, 487-494.
  - ・本吉美也子 (2014). 外来透析施設における学習プログラムの効果 患者への思いの明確化と現場の変化に焦点をあてて. 日本看護学会論文集. 44 ; 216-219.
  - ・Mungo D, Ruta L, D'arrigo V G, Mazzone L (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health and Quality of Life Outcomes, 5, 22-31.
  - ・武藤崇 (編) (2011). ACT ハンドブック-臨床行動分析によるマインドフルなアプローチ. 星和書店.
  - ・Lebowitz E, Dolberger D, Nortov E, Omer H (2012). Parent training in nonviolent resistance for adult entitled dependence. Family process, 51(1); 90-106.
  - ・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.
  - ・中川泰彬, 大坊郁夫(1996). 日本語版 GHQ 精神健康調査票手引, 日本文化科学社.
  - ・成見憲介/仙台市発達障害者支援センターアーチル (2011). アーチルでの家族支援事業, 発達障害・情報支援センター: 発達障害者支援関係報告会資料 [http://www.rehab.go.jp/ddis/%E7%99%BA%E9%81%94%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E3%81%AB%E9%96%A2%E3%81%99%E3%82%8B%E8%B3%87%E6%96%99/%E7%99%BA%E9%81%94%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E8%80%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E6%96%BD%E7%AD%96%E5%A0%B1%E5%91%8A%E4%BC%9A%E8%B3%87%E6%96%99/?action=common\\_download\\_main&upload\\_id=643](http://www.rehab.go.jp/ddis/%E7%99%BA%E9%81%94%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E3%81%AB%E9%96%A2%E3%81%99%E3%82%8B%E8%B3%87%E6%96%99/%E7%99%BA%E9%81%94%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E8%80%85%E6%94%AF%E6%8F%B4%E6%96%BD%E7%AD%96%E5%A0%B1%E5%91%8A%E4%BC%9A%E8%B3%87%E6%96%99/?action=common_download_main&upload_id=643), 閲覧日 2013 年 2 月 8 日
  - ・野川道子 (2010). 看護実践に活かす中範囲理論. メヂカルフレンド社.
  - ・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.
  - ・野呂健二, 辻井正次, 松岡弥玲 (2010). 高機能広汎性発達障害児の抑うつに関する研究; 発達障害児の対する有効な家族支援サービスの開発普及の研究 総合研究報告書, 93-113.
  - ・小川浩編著 (2009). 発達障害の就労相談ハンドブック, 平成 20 年度障害者保健福祉推進事業成果物 (NPO 法人ジョブコーチ・ネットワーク受託)
  - ・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.
  - ・Pakenham K I, Sofronoff K and Samios C (2004) Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: Correlates of sense making and benefit finding. Research in Developmental Disabilities , 25(3):, 245-264.

- ・Pottie C G and Ingram K M (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864.
- ・斎藤万比呂 (2009) . 発達障害が引き起こす二次障害へのケアとサポート, 学習研究社.
- ・Samadi S A, McConkey R, Kelly G (2013) .Enhancing parental well-being and coping through a family centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder .*Autism*, 17(1), 27–43.
- ・Smith L E, Greenberg J S, Mailick M S (2012a).Social Support and Well-being at Mid-Life Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*, 42(9), 1818–1826.
- ・Smith L E, Greenberg J S , Mailick M S (2012b). Adults with Autism: Outcomes, Family Effects, and the Multi-Family Group Psychoeducation Model.*Curr Psychiatry Rep. Dec*, 14(6), 732–738.
- ・茂木由妃, 武藤崇 (2012) . 脱フュージョン・エクササイズに対するアナログ研究の現状とその課題. *Doshisha Clinical Psychology: Therapy and Research*, 2(1), 81-91.
- ・下田茜 (2006) .高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究－知的障害を伴う自閉症との比較－. *川崎医療福祉学会誌*, 15 (2) ; 321-329.
- ・白石直也, 大石温子, 石渡恵, 中垣真通, 松本晃明, 鈴木雅子, 鈴木丈 (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.
- ・園田順一 (2010). ACT とは何か What is ACT?. 吉備国際大学臨床心理相談研究所紀要, 7, 45-50.
- ・鈴木康美 (2012) .わが国の看護と医療の領域における成人教育・成人学習に関する文献考察. *お茶の水女子大学大学院文化創成科学研究科『人間文化創成科学論叢』*, 15, 211-218.
- ・田井みゆき／青木省三, 村上伸治編 (2011) .Ⅲさまざまな支援；専門医のための精神科臨床リュミエール 23 成人期の広汎性発達障害, 中山書店, 182-191.
- ・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.
- ・Vandiver V, Jordan C (1995). Family empowerment and service satisfaction: An exploratory study of Laotian families who care for a family member with mental

illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19(1), 47-54.

- ・湧水理恵, 藤岡寛, 古谷由佳理, 宮本信也, 家島厚, 米山 明 (2010). 障がい児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scales (FES) 日本語版の開発, 厚生の指標, 57 (13), 33-41.

- ・Walker S K and Riley D A (2001) Involvement of personal network factor in parent education effectiveness. *Family Relations, Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 50(2), 186-193.

- ・Weiss J A, Cappadocia M C, MacMullin J A, Viecili M, Lunskey Y (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism*, 16(3) , 261-274.

- ・山口裕子, 内山久美, 藤田佳代子 (2005). 軽度発達障害児の親の語りと「親の会」の結束. *保健科学研究誌*, 2, 41-50.

- ・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.

### 【エンパワメント概念分析に関する参考文献】

- ・安梅勅江 (2010) .子育て・子育てエンパワメントに向けた専門職の役割-Peer Empowerment,Community Empowerment に焦点を当てて-外来小児科, 13 (3), 264-268.
- ・天谷真奈美(2006). 精神保健医療福祉分野における家族支援とエンパワメント, 埼玉県立大学紀要, 8, 25-31.
- ・天谷真奈美、岩崎弥生(2006). 社会的ひきこもり青年を抱える親への看護援助に関する研究—エンパワメントの視点から、地域看護学会誌, 12 (1), 79—85、2006
- ・有吉正則、山田孝 (2008) .知的障害児を育てる母親の子育てエンパワメント質問票の妥当性の研究.作業療法, 28 (5), 525-535.
- ・荒井春生 (2007). がん体験者のエンパワメントモデルに関する一考察.人間総合科学学会誌, 3 (1), 63-70.
- ・ Arnstein S. (1969). A ladder of citizen participation. AIP Journal、 7 ; 216—224.
- ・麻原きよみ (2000). エンパワメントと保健活動—エンパワメント概念を用いて保健婦活動を読み解く—保健婦雑誌, 56 (3), 1121-1126.
- ・ Bandura, A. (1995). Self-efficacy in changing societies. New York: Cambridge University Press.
- ・ Charlene Fullam,AnnR.Lando,MaryL.Johansen, Amelea Reyes,Darlene M. Szaloczy(1988).The Triad of Empowerment:Leadership, Environment, and Professional Traits.NURSING ECONOMICS, 16( 5), 254-258.
- ・ Chen Y.-C. & Li I.-C. (2009) Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: a systematic review. JBI Library of Systematic Reviews , 7(27), 1177—1232.
- ・ Cochran M. (1986) .The parental empowerment process: building on family strengths. In Child Psychology and Action (Harris J., ed.). Croom Helm, London, 12—33.
- ・ Deberab L.F.(2004).Empowerment of individuals with enduring Mental Health Problems.Advances in Nursing Sience, 27(1), 44-52.
- ・ Elbers,N.A., Arno J Akkermans, Pim Cuijpers, and David J Bruinvels (2011) .Empowerment of personal injury victims through the internet: design of a randomized controlled trial.Trials., 2 (2), 12-29.
- ・呉小玉(2008). 主介護者エンパワメント尺度の中国版の作成、日本看護科学学会誌, 28 (3), 3-13, 2008
- ・ Gibson, C. H. (1991) .A concept analysis of empowerment.Journal ob Advanced Nursing, 16, 354-361.
- ・ Gibson,C.(1995).The Process of empowerment mothers of chronically ill children.JAN, 21 (6), 1201-1210.

- ・橋本卓也(2008).全身性障害者のセルフ・エンパワメントの生成要因と自立生活過程における課題 - 頸髄損傷者のライフヒストリーに焦点をあてて -.生活科学研究誌, 7, 145-156.
- ・ Gutierrez, L. M. (1990). Working with women of color:An empowerment perspective.Social Work, 35, 149 -153.
- ・ Gutierrez, L. M., DeLois, K. A., & GlenMaye, L. (1995). Understanding empowerment practice:Building on practitioner-based knowledge. Families in Society, 76, 534-542.
- ・ 原田紀子 (1996). 子育てをしている母親のサポートグループを通したエンパワメント.看護研究, 29 (6), 497-508.
- ・Hawks,J. H. (1992).Empowerment in nursing education:Concept analysis and application to philosophy, learning and instruction, J. Adv. Nurs. vol. 17 (5) ; 609-618.
- ・ Laschinger H. K. S., Finegan J., Shamian J., et al. (2001). Impact of structural and psychological empowerment on job strain in nursing work settings: Expanding Kanter's Model, J. Nurs. Adm., 31 (5) , 260-272.
- ・ 藤岡寛 (2012) 障がい児をもつ母親のエンパワメント獲得につながる母子入園での体験, 外来小児科, 15 (2), 211-216.
- ・ 井出成美, 佐藤紀子, 山田洋子, 細谷紀子, 岩瀬靖子, 宮在美砂子(2009). 社会亭サポートネットワークの構築につながる高齢者のエンパワメント指標の試案, 文化看護学会誌, 1 (1), 3-11.
- ・ 池田和恵, 松尾ひとみ (2010) .「エンパワーメント」概念の活用状況ー文献検討を通してー, 静岡県立大学短期大学部研究紀要, 24-W, 4-12.
- ・ 今西浩美, 上中久美子(2011).「健康日本2 1 地方計画」への支援-エンパワメントで元気な人づくり・まちづくり-, 保健師ジャーナル, 67 (11), 1010-1017.
- ・ 伊藤智子, 景山真理子, 森山美恵子, 佐々木順子 (2006) .コミュニティを基盤としたミニデイサービス事業にみる高齢者エンパワメントプロセスと促進要因の検討.日本地域看護学会誌, 9 (1), 53-58.
- ・ 伊藤智子他 5 名(2008). 特別養護老人ホームで生活する高齢者のエンパワメント支援に関する検討 (第 2 報)ーケアスタッフの意識・行動分析ー、島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要、第 2 巻, 23-34.
- ・ 伊藤文子、柳原清子、田中君枝(2009). 生体腎移植術を受ける重度知的障害児の母親のエンパワーメントとその支援ー看護経過記録の内容分析からー, 家族看護学研究, 14 (3), 49-56.
- ・ 門間晶子 (2000) .保健婦のエンパワーメントの構造と規定要因の分析. 日本看護科学会誌, 20 (2), 11-20.
- ・ 亀田幸枝 (2008) .Development of an empowerment scale for pregnant women.

金沢大学つるま保健学会誌., 32(1), 39-48.

- ・ Kasmel, A. and Tanggaard, P. (2011). Evaluation of Changes in Individual Community-Related Empowerment in Community Health Promotion Interventions in Estonia. *Int J Environ Res Public Health*, 8(6), 1772-1791.
- ・ 川橋幸子. (1996) .わかりやすい男女共同参画政策と女性のエンパワーメント. 労働教育センター, 31.
- ・ Kieffer, C. H. (1981). The emergence of empowerment: The Development of participatory competence among individuals in citizen organizations. Unpublished doctoral dissertation, University of Michigan.
- ・ Kieffer C. (1984) Citizen empowerment: a developmental perspective. *Prevention in Human Services*, 3, 9-36.
- ・ 佐々木正美 (1993) .障害児・者の家族援助-TEACH プログラムモデル-. 小児保健情報, 30, 24-29.
- ・ 清村紀子, 梶原恵美, 鹿嶋聡子, 森さとし, 伊藤直子, 小田日出子, 植田浩司 (2008) .エンパワメントを獲得するための教育モデルの構築. 西南女学院大学紀要, 12, 17-30.
- ・ 下田茜 (2006) .高機能自閉症の子をもつ母親の障害受容過程に関する研究—知的障害を伴う自閉症との比較—. 川崎医療福祉学会誌, 15 (2), 321-329.
- ・ 久木田純 ; 久木田純, 渡辺文夫編 (1998) .エンパワーメントとは何か. 現代のエスプリ No.376 エンパワーメント: 人間尊重社会の新しいパラダイム. 至文堂.
- ・ Koren, P., E., et al. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation psychology*, 37, 305-321.
- ・ 小山歌子, 村山伸子 (2011). 健康推進員のエンパワメント評価尺度の開発と信頼性・妥当性の検討, 日本公衆衛生雑誌, 58 (8), 617 - 627.
- ・ 熊谷琴美 (2012). 子どものエンパワメントにおけるチャイルドライン活動の役割, 北星学園大学大学院論集, 3, 145-156.
- ・ 國信潤子 (2002). 動き出したグローバルネットワーク. 岩崎久美子, 中野洋恵編著. 私らしい生き方を求めて—女性と生涯学習. 玉川大学出版部, 265.
- ・ Kuokkanen L. (2000) Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 235-241.
- ・ Lewis, M. J. U. (2000). Flogging the dead horse ; the myth of nursing empowerment?. *Journal of Nursing Management*, 8, 209-213.
- ・ Leyshon S. (2002) .Empowering practitioners: An unrealistic expectation of nurse education? *Journal of Advanced Nursing*, 40(4), 466-474.
- ・ Mallory O. Johnson, Jeanne M Sevelius, Samantha E Dilworth, Parya Saberi, and Torsten B Neilands (2012). Preliminary support for the construct of health care empowerment in the context of treatment for human immunodeficiency



virus. Patient Prefer Adherence, 6, 395-404.

- ・ McCammon S.L., Spencer S.A., Friesen B.J. (2001). promoting family empowerment through multiple roles, *Jurnal of Family Social Work*, 5(3), 1-24.
- ・ Mitchell W., Sloper p. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: Developing a model of good practice, *Health Soc. Care Community*, 10(2), 74-81.
- ・ Moattari, M., Marzieh Ebrahimi, Nasrin Sharifi, and Jamshid Rouzbeh (2012). The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial. *Health Qual Life Outcomes.*, 10, 115
- ・ 森文子 (2007) .がん化学療法を受ける患者のエンパワーメント. 西修長宏, 渡邊孝子編. *がん化学療法看護*. 南江堂, 35-37.
- ・ 名越恵美、山田隆子、犬飼昌子、藤野文代 (2007). *がん患者のエンパワメントを支える家族員の対処過程に関する研究*, 吉備国際大学保健福祉研究所研究紀要, 8, 1-6
- ・ 中山貴美子 (2007) .保健専門職による住民組織のコミュニティ・エンパワメント過程の質的評価指標の開発. *日本地域看護学会誌*, 10 (1), 49-58.
- ・ 中山貴美子, 岡本玲子, 塩見美抄 (2006) .コミュニティ・エンパワメントの構成概念-保健専門職による評価のための「望ましい状態」の項目収集-. *日本地域看護学会誌*, 8 (2), 37-42.
- ・ Nigel Malin (1991) .Caring versus empowerment considerations for nursing practice. *JAN*, 16, 657-662.
- ・ 西田みゆき (2010) .養育上の困難を抱える母親の empowerment の概念分析. *日本看護科学学会誌*, 30 (2), 44-53.
- ・ 野島佐由美 (1996) .エンパワーメントに関する研究の動向と課題. *看護研究*, 29 (6), 3-14.
- ・ 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.
- ・ Normandale S. (2001) . A study of the mother's perceptions of the health visiting role. *Community Practitioner* , 74(4), 146-150.
- ・ Olin, S.S., Hoagwood, K., E., Rodriguez, J., Radigan, M., Burton, G., Cavaleri, M., and Jenson, P., S. (2010). Impact of Empowerment Training on the Professional Work of Family Peer Advocates, *Child Youth Serv. Rev.*, 10(1); 1426-1429.
- ・ Patricia Howlin, Philippa Moss, Michael Rutter (2013). Social Outcomes in Mid- to Later Adulthood Among Individuals Diagnosed With Autism and Average Nonverbal IQ as Children. *JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY*, 52(6), 572-581.
- ・ Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and

application. *American Journal of Community Psychology*, 23, 569–579.

- Rapp, C.A., Wes Shera, and Walter Kisthardt(1993)Consumer Empowerment of people with Severe Mental Illness, 38(6), 727-735.

- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1–25.

- Rappaport, J. (1987) .Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory of community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.

- Reissman, F. (1990). Restructuring help: A human services paradigm for the 1990s. *American Journal of Community Psychology*, 18, 221-230.

- Kisthardt(1993)Consumer Empowerment of people with Severe Mental Illness, 38(6), 727-735.

- Robertson, A , Minkler,M. (1994).New health promotion movement: A critical examination.*Health Education Quarterly*. 21(3) , 295-312.

- Rodgers, B.L.(2000). “Concept analysis. An evolutionary view” . In *Concept development in nursing foundations, techniques and applications* (second edition), edited by Rodgers BL and Knafl KA, W.B. Saunders, 77-102.

- Rodwell,C.M.(1996).An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 305-313.

- Rosemary J. Herbert,,Anita J. Gagnon,Janet E. Rennick,Jennifer L. O’ Loughlin(2009).Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal, 23 (2), 107-132.

- Rundqvist,E.,Lindstrom,U.A.(2005).Empowerment and authorization-Who provides and who receives? A qualitative meta-study of empowerment in nursing research:acaring science perspective.*International Journal for Human Caring*, 9(4), 24-32.

- Samoocha,David J Bruinvels, Nieke A Elbers, Johannes R Anema, and Allard J van der Beek,(2010).Effectiveness of Web-based Interventions on Patient Empowerment: A Systematic Review and Meta-analysis.*J Med Internet Res.*,12(2), e23.

- Segal,S. and Silverman.C.(1995).measuring empowerment in client-run self-help agencies,*Community Ment Halth J*, 31(3), 295-312.

- Shaun M. Ryles (1999) .A concept analysis of empowerment:its relationship to mental health nursing,*JAN.*, 9(3), 600–607.

- Rosemary J. Herbert,,Anita J. Gagnon,Janet E. Rennick,Jennifer L. O’Loughlin(2009).Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal, 23 (2), 107-132.

- ・ Simmons & Parsons (1983) .Empowerment for role alternatives in adolescence. Adolescence., 18 (69), 193-200.
- ・ Solomon, B. Black (1976) . Empowerment: Social Work in Oppressed Communities. Columbia University Press
- ・ Stewart,J.D., Sr. RitaMcNulty, Mary T. Quinn Griffin, & Joyce J. Fitzpatrick, (2010) .Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 22 , 27-34
- ・ 鈴木純江, 鈴木聡志(2008).いじめの被害者に対する支援ーエンパワメントアプローチによるカウンセリングの適用と検討ー.カウンセリング研究, 41 (2), 169-179.
- ・ 栄セツコ、岡田進一 (2004) .精神科ソーシャルワーカーのエンパワメント・アプローチに基づく精神保健福祉実践活動：実践活動の現状とその活動を促進させる関連要因.生活科学研究誌, 13, 205-216
- ・ 斎藤茂子、狩野鈴子(2008). 被虐待者のエンパワメントからの学びー保健師学生の助産師学生の視点ー、島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要, 2, 125-135
- ・ 佐々木美奈子、菅田勝也 (2011). 日本語版職務エンパワメント尺度の開発. 日本看護学会誌, 31 (2), 52-59.
- ・ 清水彩 (2010). NICU で受けた看護実践に対する家族の認識ーファミリーセンタードケアとエンパワメントに焦点をあててー. 日本新生児看護学会誌, 16 (2), 6-16.
- ・ Skelton, R. (1993). Nursing and empowerment:concept and strategies. JAN, 19, 415-423.
- ・ 杉澤悠圭、篠原亮次、安梅勅江(2006). 住民参加型の保健福祉活動の推進に向けたコミュニティ・エンパワメントのニーズに関する研究, 厚生の指標, 53 (5), 28-26.
- ・ Tones K. & Tilford S. (1994) . Health Education - Effectiveness, Efficiency and Equity. 1st edn. Chapman & Hall. London.
- ・ Ushma D. et.al. (2012) .Womens' Empowerment and Ideal Family Size:An Examination of DHS Empowerment Measures in Sub-Saharan Africa INTERNATIONAL PERSPACTIVES on Sexual and Reproductive Health, 38(2), 78-89.
- ・ 湧水理恵、藤岡寛 (2011). 症心身障害児を養育する家族の抱える不安とニーズの変化ー家族のエンパワメントプロセスに寺師合わせてー、日本重症心身障害学会誌, 36 (1), 147ー155.
- ・ 湧水理恵、藤岡寛、古谷佳由理、宮本信也 (2011) .発達障害児を養育する家族のエンパワメントに関連する要因の探索 - Family Empowerment Scale 日本語版を用いて - . 小児保健研究, 70 (1), 46-53.
- ・ 湧水理恵、藤岡寛、古谷由佳理、宮本信也、家島厚、米山 明 (2010). 障がい児を養育する家族のエンパワメント測定尺度 Family Empowerment Scales (FES) 日本語版の開発, 厚生の指標, 57 (13), 33-41.

- ・湧水理恵（2012）.障害児を養育する家族のエンパワメントに関する実態調査-重症心身障害と発達障害、異なる二つの障害群での比較・検討-, 外来小児科, 15(1), 25-30.
- ・Wallerstin, N.(1998). Bernstein, E. Empowerment education: Freire' s ideas adapted to health education. Health Educ Q, 15, 379-394.
- ・Wallerstin, N., Bernstein, E.(1994).Introduction to community empowerment participatory education and healyh.Health Education Quaterly, 21(2), 141-148.
- ・Zimmerman, M.; Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control and psychological empowerment. American Journal of Community Psychology, 16(5), 725-750.

## プログラム資料

# プログラムノート

---

より良い生活を送るためのノート

## 目次

### プログラムの紹介 . . . . . 1

1. プログラムの対象
2. プログラムの構成
3. プログラムが目指すこと
4. プログラムが大事にしていること
5. プログラムのルール

### プログラムメモ . . . . . 3

プログラムに参加するにあたっての思い

### プログラムⅠ . . . . . 4

1. 子どもの特性と親の苦労
2. 自分の特性と生きづらさ
3. 医学における発達障害
4. 生きづらさに対して行っている工夫
5. 子どもとの生活で行っている工夫

### プログラムⅡ . . . . . 9

1. 親の皆さんへのメッセージ -同じ立場より-
2. 自分のコントロール
3. 6年間のひきこもりから就労までの歩み
4. 自分を助けてくれる人や場所
5. 親との関係・親の皆さんへのメッセージ -子の立場より-

### プログラムメモ . . . . . 14

プログラムを終えてみての思い

### お近くの相談窓口 . . . . . 15

# プログラムノート

---

より良い生活を送るためのノート



## 目次

### プログラムの紹介 . . . . . 1

1. プログラムの対象
2. プログラムの構成
3. プログラムが目指すこと
4. プログラムが大事にしていること
5. プログラムのルール

### プログラムメモ . . . . . 3

プログラムに参加するにあたっての思い

### プログラムⅠ . . . . . 4

1. 子どもの特性と親の苦労
2. 自分の特性と生きづらさ
3. 医学における発達障害
4. 生きづらさに対して行っている工夫
5. 子どもとの生活で行っている工夫

### プログラムⅡ . . . . . 9

1. 親の皆さんへのメッセージ -同じ立場より-
2. 自分のコントロール
3. 6年間のひきこもりから就労までの歩み
4. 自分を助けてくれる人や場所
5. 親との関係・親の皆さんへのメッセージ -子の立場より-

### プログラムメモ . . . . . 14

プログラムを終えてみての思い

### お近くの相談窓口 . . . . . 15

# プログラムノート

---

より良い生活を送るためのノート

## 目次

### プログラムの紹介 . . . . . 1

1. プログラムの対象
2. プログラムの構成
3. プログラムが目指すこと
4. プログラムが大事にしていること
5. プログラムのルール

### プログラムメモ . . . . . 3

プログラムに参加するにあたっての思い

### プログラムⅠ . . . . . 4

1. 子どもの特性と親の苦労
2. 自分の特性と生きづらさ
3. 医学における発達障害
4. 生きづらさに対して行っている工夫
5. 子どもとの生活で行っている工夫

### プログラムⅡ . . . . . 9

1. 親の皆さんへのメッセージ -同じ立場より-
2. 自分のコントロール
3. 6年間のひきこもりから就労までの歩み
4. 自分を助けてくれる人や場所
5. 親との関係・親の皆さんへのメッセージ -子の立場より-

### プログラムメモ . . . . . 14

プログラムを終えてみての思い

### お近くの相談窓口 . . . . . 15

## プログラムラムの紹介

### 1. プログラムの対象

このプログラムは、18歳以降に自閉症スペクトラム障害または広汎性発達障害の診断を受けた方の親御さんのために作成しました。

### 2. プログラムの構成

I. 親の苦勞と本人の生きづらさ・苦勞に対してできる工夫

II. 親が元気になる生活

### 3. プログラムが目指すこと

このプログラムは、お子さんについての理解を深め、日常生活を送る上での工夫を増やすことができること、親御さん自身が元気で、より良い生活を送ることができることを目指しています。

### 4. プログラムが大事にしていること

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。

### 5. プログラムのルール

参加者の皆さまが安心して参加し、お話しできるように、以下のルールをお守り頂きますようお願いいたします。

①この場で知った個人的な情報は、外で話さないようにしましょう。

②お話したくないことは、無理にお話をする必要はありません。皆様がお話して下さることは、他の方にとっても意味のあることだと考えていますが、お話しできる範囲で結構です。

## 配布資料1

③どのようなコメントについても、批判したり攻撃したりしないようにしましょう。

④参加者同士の連絡先の交換については、研究者は関与致しませんので、各自責任をもって行って頂きますようお願いいたします。ただし、困ったことが生じた場合には、いつでもご相談ください。

## プログラムメモ

～このプログラムに参加するにあたって思い～

プログラムにご参加頂くこと自体に、きっと様々な努力や一歩踏み出すための勇気が必要だったのではないかと思います。ご参加頂くだけでも十分素晴らしいことだと思います。さらに、プログラム前の思いを記録しておいて頂けると、ご自身の変化に気づかれたり、今後の振り返りに役立つことがあると思いますので、ぜひ、参加される前のお気持ちについて書いてみてください。

## 第 1 回

### 親の苦勞と本人の生きづらさ・苦勞に対してできる工夫

#### 1. 発達特性と親の苦勞

- DVD や他の参加者の発言をきいて感じたこと・気づいたこと

## 2. 自分の特性と生きづらさ

●DVD や他の参加者の話を聴いて、感じたこと・気づいたこと



### 3. 医学における発達障害

●発達障害について、新しい気づきがありましたか？

●お子さんの特性の良い面について気づいたことはありましたか？

#### 4. 生きづらさに対して行っている工夫

●具体的にやってみようと思える方法が見つかりましたか？

●これまで自分に取り組んできた方法について気づいたことがありましたか？

## 5. お子さんとの生活で行っている工夫

●具体的にやってみようと思える方法が見つかりましたか？

●これまで自分に取り組んできた方法について気づいたことがありましたか？

## プログラムⅡ

### 親が元気になる生活

#### 1. 親の皆さんへのメッセージー同じ立場よりー

●心に残ったメッセージ

●これからの前向きな思いについて書いてみましょう

## 2. より良い生活のための自分のコントロール

●自分のコントロール方法やストレス解消は、何でしょうか？

●とりくんでみようと思える新しい方法が見つかりましたか？

●ご自身のことについて、新しい気づきがありましたか？

### 3. 6年間のひきこもりから就労までの歩み

●今の生活の中で、できそうなことを見つけられましたか？

●これからの生活について感じこと・気づいたこと

#### 4. 自分を助けてくれる人や場所

●今後、自分を助けてくれそうな人や場所について知ったこと

●現在、自分を助けてくれる人や場所について気づいたこと・感じたこと

## 5. 親との関係・親の皆さんへのメッセージー子の立場よりー

●心に残ったメッセージ

●これからのことについて、気づいたこと・感じたこと



## プログラムメモ

### ～プログラムを終えてみての思い～

プログラムにご参加頂き、ありがとうございました。プログラムを終えてみてのご感想や記録しておきたいこと、ご自身やご家族に伝えたいことなどのメモとしてご活用ください。また、プログラム前の思いを記録されていらっしゃった方は、ぜひその時のお気持ちを比べてみてください。

## お近くの相談窓口

※プログラム開催地域の発達障害者支援センター、地域生活支援事業所、市町村の障害福祉課、保健所、若者サポートステーション、家族会の住所（家族会は情報公開されているもの）・連絡先を記載。

配布資料2

発達障害とは

「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」(発達障害者支援法)

脳の働き方の違い

物事のとらえ方や行動のパターンに違い

日常生活において困難が生じる状態

※ 育ての失敗やしつけ不足によるものではない

さまざまな発達障害

- ❖ 知的障害
- ❖ コミュニケーション障害
- ❖ 広汎性発達障害(自閉症スペクトラム障害)
- ❖ 注意欠陥多動性障害
- ❖ 特異的学習障害
- ❖ 運動障害(チック障害を含む)

✓ 同じ診断を受けていても、特性の強さや、特性の現れ方のパターンは様々

✓ 複数の発達障害を持ち合わせることも多い

さまざまな発達障害

- ❖ 知的機能全体にわたる弱さ
- ❖ ことばを理解し、ことばを発する過程のいずれかにおける困難
- ❖ 人との相互的やりとりの困難、こだわり強さ
- ❖ 落ち着きがない、注意が散る、待てない
- ❖ 読字、読みの理解、綴り字、書字表出、数の理解や計算、算数的推論の困難
- ❖ 協調運動の不器用さや抑制困難な動き

広汎性発達障害と自閉症スペクトラム障害

アメリカ精神医学会の分類

広汎性発達障害

(DSM-IV, 1994, 2000)

- ①対人関係の障害  
(視線・表情・ジェスチャーによる相互交流や仲間関係の構築に困難がある)
- ②コミュニケーションの障害  
(双方向的な会話や言外のメッセージの読み取りが困難、みたて遊び、ごっこ遊びの欠如)
- ③限局した活動と関心  
(限られた対象に強い関心を抱いたり、こだわりが強い)

広汎性発達障害と自閉症スペクトラム障害

アメリカ精神医学会の分類

広汎性発達障害

(DSM-IV, 1994, 2000)

発達早期から特性がみられる

自閉性障害

アスペルガー障害

特定不能の広汎性発達障害

下位分類に本質的には境界なし？  
↓  
自閉症スペクトラム

一見正常な発達の後、特性が出現

小児期崩壊性障害

レット症候群 → MecP2遺伝子の異常

広汎性発達障害と自閉症スペクトラム障害

アメリカ精神医学会の分類

自閉症スペクトラム障害

(DSM-5, 2013)

様々な場面で、人とのコミュニケーションや相互交流が難しい

- ・社会・情緒的な相互性
- ・対人相互作用に用いられる非言語的コミュニケーション
- ・対人関係の構築、維持、理解

行動、関心、活動の幅が狭く、その内容が変わらない

- ・運動、ものの使用、発語の常同的・反復的パターン
- ・常同性への固執、言語的・非言語的行動の習慣・儀式的パターンへの固執
- ・強度または対象が通常と異なる高度に限局された固定的関心
- ・感覚入力への過敏・過少な反応、または環境の感覚的側面への異常な関心

自閉症、アスペルガー障害、特定不能の広汎性発達障害を含む

自閉症スペクトラム障害がある人の  
得意なこと、苦手なこと

得意なことが多い

苦手なことが多い

目で見てとらえる  
理詰めで話す  
難しい論説の理解  
いつも通りであること  
情報や機械的な記憶  
明確な指示に従う  
決まったことをこつこつやる  
きちんとした作業  
納得した約束事に律儀

言葉で聞いて理解する  
ことばのキャッチボール  
言葉に隠された意味の理解  
予定の変更  
社会的に重要なことの記憶  
あいまいな指示に従う  
空気を読んで行動する  
おおまかな作業  
嘘も方便

対処能力を超えた状況になると混乱

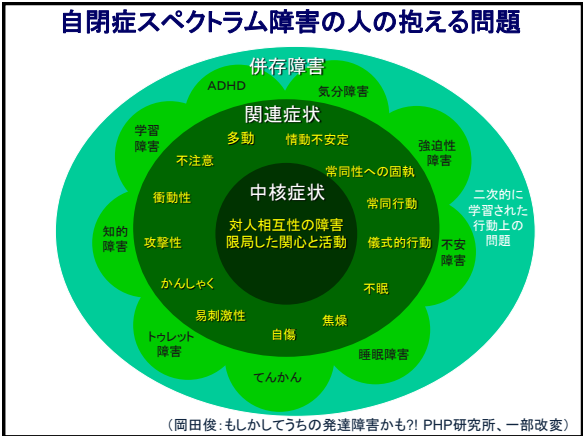
発達段階に応じた要請

親からの分離と自立/自律  
仲間関係の変化・集団活動の要請  
学習課題への対応  
同一性の確立・性の発達と受容

生活状況の変化

生育環境上の問題  
交際・結婚・子育て  
大学・職場内での人間関係・要請

自尊心の低下不安・抑うつフラッシュバック社交不安



発達障害の人を支えるコツ

- 焦らない、くよくよしない、今を積み重ねる  
先のことを考えても不安になってから回り  
あとのことを考えても落ち込むばかり
- その人らしい「みかた」、考え方を尊重する  
どうしてこうなのといいたいくなるが  
その人の視点になると状況理解が進む
- 振り返ってみると、その人の成長が見える  
解決しないことばかりに見えるが、  
何年か前を振り返ってみると様々な発見
- その人の生きづらさは、その人らしさ、その人  
の強みゆえでもある

配布資料3

私の取扱い説明書（家族用）  
～家族に向けての心情吐露～

福井豪さん

家族へ

- 家族は近いからこそなかなか喋りづらい。
- 1回会ってそれっきりでいい関係ではないからこそ、継続した人間関係形成が苦手な私には辛いです。

家族だからこそ分かって欲しいという期待  
～これがあるからこそ関係がうまくいかない時～

- 「どうして分かってくれないんだ」と感情的になってしまいます。
- 外では感情を我慢して押し殺し、自分自身をも殺して生きているからこそ、家族には感情的になってしまい、冷静なやり取りができないことが多いです。

家族だからこそ分かって欲しいという期待  
～つい感情的になってしまった時は～

- そっとしておいてくれたらいいです。
- 例えば部屋にこもり大声で叫んでも、一晩寝たり、好きな趣味にでも没頭したりしていれば時間の経過で平静に戻ります。

家族だからこそ分かって欲しいという期待  
～危険なこと～

- 家族も感情的になってしまうと收拾がつかなくなる可能性が高いです。
- この場合危険なので、頭に血がのぼったら、お互いにいつも通りになるまで顔を合わせないくらいの方が楽です。

うれしかったこと、助かったこと①

- 高校を不登校になった時に、反対しながらでも自分の意思を尊重してくれて楽になり、とても助かりました。
- また、ある意味放任主義でよかったです。私は人間関係が苦手で一人の方が気楽で力を発揮できるタイプだから。

### うれしかったこと、助かったこと②

- そのおかげで、なんとかここまで成長出来ました。これからもそうだと助かります。そうすれば僕はどこまでも成長できるでしょう。
- その成長を見ることができるのは、ある意味幸せでしょう？
- むしろ僕が発達障害でよかったでしょ？僕もそう思います。

### 思いが重くて・・・

- いつも家族には「ありがとう」と思っています。でも言えないのです。その思いが当たり前すぎるから、それが重くて想い患うのでしょうか。
- いつも言いたい「ありがとう」。
- 恥ずかしいのでここに書き留めます。
- 2度でも3度でもありがとう。

### 不器用な自分①

- 一人になるとできることでも、人前ではなかなかできません。
- 家族での外出は強要されると嫌です。一人で外に出る方が楽です。
- 出先でイライラして当たってしまうかもしれません。他の人に迷惑をかけるためにも、強要しないでください。

### 不器用な自分②

- 家に家族の知り合いが来ている時などに「挨拶しなさい」って言わないで欲しい。
- 怖くて恥ずかしくて出られません。親族でも緊張してしまいます。調子がよければ出るから、悪い時は強要しないでください。

### 不器用な自分③

- 「そうじの手伝いをしなさい」等はNG
- 「ここが汚れている」「道具は～にある」をメモ帳等書いておいてくれたら、暇な時にやっています。勝手に他の所もやっています。
- そういう人間です。

### 不器用な自分④

- 「この試験に受かりなさい」「テストで～点以上取りなさい」などはNG
- 「よくわかんないけど試験いつあるの？」「部活内で何番だった？」はOK
- 最初から期待されてなければ実力以上を出せます。
- 相対的な順位などは、苦手があっても得意でカバーして総合的には高い結果を出せるので理想的。
- そしてその順位に満足して勝手に自尊心を保て成長できます。

### 人らしくあるために①

- いつも前向きに笑って生きていたい。
- 家の中が重い雰囲気だといつも自分のせいかと自責の念に駆られます。
- 皆がいつも通りリラックスしていると気が楽で、親孝行・家族孝行でしようかなあ、なんて考えます。

### 人らしくあるために②

- 家族が楽天的ならきっとポジティブになれるでしょう。
- 道徳や思いやり。誠実さの上に成り立つ「なんとかなるさ」は心の豊かさの象徴なんだろう。
- 「こんなまあ、たいしたことはない」「だって一番辛かった時に比べたら、たいしたことない。ほんとにね」。
- 家族がポジティブならなら、僕もいつもそうなるでしょう。
- 僕がポジティブなら、あなたたちもそうなるでしょうか？

### 人らしくあるために③

- 「生きているだけで十分だ。」
- そう思えるようになったら家族に対してもありがたいと思えるようになった。
- でも思っている言葉に出せるわけないよ。照れちゃうからね。

いつもぶすっとしていて、なに考えているか分からないかもしれないけど、実はこんなことを考えています。

こんな自分ですが、これからもよろしく。

大切な家族へ

豪より

## コミュニケーションのコツ

1. 説明の際は、「5W1H」を入れる
2. 変更がある時は、早めの時期から、複数回に分けて予告してください。
3. 説明する時は、「あなたにとって良いこと」「こうした方がメリットがある」など、肯定的な意味を伝えてください。
4. 簡潔明瞭に伝えてください。
5. 複雑なことは、字や絵などの視覚的な情報を使ってください。

配布資料4

ひきこもりに至った経緯①

～大学時代～

- 友人ができなかった
- 授業に興味をもてず欠席がち
- 慢性的な体調不良 → 休養期間がほしかった
- 対人面の不安、キャリアスキルに自信がなく、就労への一歩を踏み出す勇気がなかった



ずるずると自宅生活 → 6年間のひきこもり

ひきこもりに至った経緯②

～大学卒業後～

- 当初は切迫感がなかった
- 空白期間を問われる不安→就職の応募できず
- 就職活動の方法が分からなかった
- 就職する勇気がわかなかった
- つながっていた友達との関係が自然消滅
- 社会との接点がない状態になった
- 家に居ることができたという環境的な要因



6年が経過

ひきこっていた頃のご家族との関係①

～父親との関係～

- いらいらしていることは感じていた
- できるだけ顔をあわせないように自室で過ごした
- 冷え切った関係
- 「何もしていないくせに」と言われると何も言い返せなかった

ひきこもっていた頃のご家族との関係②

～母親との関係～

- 何でも話せる関係
- ひきこもりについて何も言わず現状を理解
- 節々で、ひきこもり脱却のための意識づけ

ひきこもりを脱却したきっかけ

- 父親の定年退職
- 29歳の誕生日(30歳目前という節目)
  - 何とかしなければならない
  - これ以上逃げ続けられない
  - 今がチャンス
  - 追いつめられた気持ち
- 弟の変化

就労に至るまでの体験①

～若者サポートステーション～

- コミュニケーションスキルの学習
- ビジネスマナー
- 就労体験プログラム
  - 行く場所ができた
  - 家族以外の人とつながりをもつことができた
  - ひきこもりを脱却できた

※若者サポートステーション: 働くことに悩みを抱えている15歳～39歳までの若者に対し、専門的な就労相談、コミュニケーション訓練、就労体験などにより、就労に向けた支援を行うところ。



### 就労に至るまでの体験② ～職業訓練～

- パソコンの基礎やビジネスマナーの学習
- 仕事に必要なスキルを身につける場
- 様々な人から刺激を受ける機会

※職業訓練：就職するために必要な技術・技能を身に付けるための訓練。様々な訓練制度があるが、対象者によって、利用できる制度が異なる。

### 就労に至るまでの体験③ ～職場実習～

- 臨機応変さや判断を求められる仕事内容
- 就労契約に至らず
- 肉体的にも精神的にもクタクタ



診断を受けるきっかけ

### 診断を受けた時の思い

- ほっとした
- 特性に配慮のある就職先が見つかる可能性が広がった
- 何の抵抗もなく受け入れられた

### 診断を受けてから利用した社会資源

#### ■ 就労移行支援事業所

就労に向けて、事業所内での訓練、企業実習、適性に合った職場探し、就労後の職場定着の支援を行う所。

#### ■ 療育手帳の取得

手帳の交付申請、ならびに手帳の取得によって受けられるサービス内容は、自治体によって異なる。

※療育手帳は、知的障がい基準に該当しないと交付されない場合もある（佐藤さんは、知的障がいがなし）。発達障害の診断で、「精神障害者保健福祉手帳」の申請が可能な自治体もある。

### 社会資源を利用した体験

- より自分にマッチングした仕事内容を見つけるきっかけとなった
- 手厚いサポートで、心強い求職活動ができた
- 対人面、スキル面の実践感覚を養うことができた
- 孤独や不安がほとんどなかった
- 1年後には、現在の会社に就職できた
- 障害者としてのアプローチが、自分にあった就労先につながる可能性を広げた

### ご家族へのメッセージ① ～ひきこもっている方の体験～

- 常に罪悪感を持ち続けている
- 一歩踏み出す勇気がもてない
- 脱却するためのとっかかりがつかめない
- 引きこもりを続けるしかない状態に陥っている

### ご家族へのメッセージ②

～ご家族にできること～

- 安心できる居場所を確保する
- 家の手伝いをするように働きかける
  - 規則正しい生活ができる
  - できることが増えると前向きになれる
  - 生活の基礎を身につけることは就労してからも役立つ
- 支援機関とつながり、助言をもらってほしい
- 同じ立場の人達と思いを共有してほしい
  - ご家族の居場所になったり、孤独感や悩みの解消につながる

### ご家族へのメッセージ③

～ひきこもっている方への接し方～

- 変に気を使わないで自然に接する
- ひきこもりの脱却を強権的に行うことは逆効果
- 嫌がらない程度に、節々で脱却のための意識づけ
  - 当事者の反応を伺いながら慎重に
- 表面上の反応とは裏腹に、支援機関に興味を持っていることもあるので、良い反応でなくても支援機関と連携をとりつづける
  - 最大限の活用を！
- できることから始める
- あきらめないで積み重ねる

1	一人でいるときと比べて、誰かと一緒にいると、かなり気詰まりな様子である。
2	話している内容と、顔の表情が一致しない。
3	人と接するとき、おどおどしない。
4	ストレスがかかると、奇妙なほど頑固で融通のきかない行動パターンがみられる。
5	人が自分を利用しようとしていることに気づかない。
6	人というより、独りでいることを好む。
7	人が何を考え、感じているかに気づいている。
8	風変わりな、あるいは、奇妙にみえる振る舞いをする。
9	基本的な生活のニーズを満たすにも援助がいり、頼りきっているようにみえる。
10	物事を文字通りに取りすぎて、会話の意味が理解できない。
11	適度な自信をもっている。
12	自分の気持ちを人に伝えることができる。
13	人と順番にやりとりするのが苦手だ。(会話で、聞き手・話し手の役割がわかっていない)
14	手や足をバランスよく使う運動が苦手だ。
15	人の声の調子や表情の変化に気づき、適切に対応する。
16	視線を合わせない。あるいは、視線の合わせ方が独特だ。
17	不公平な場合、そうだとわかる。
18	一生懸命努力しても、友人を作ることが難しい。
19	会話をしているとき、自分の考えをうまく伝えられずいらいる。
20	普通はあまり見られない感覚的興味(例えば、頻繁に指の匂いをかぐ)を示す。 あるいは手が届くところにある小さい物を、変わったやり方で、反復的にいじったり操作する。
21	人の動作や態度を真似することが、適切な状況でできる。
22	他の大人と、その場にふさわしいやりとりをする。
23	強いられないと集団活動または社交的なイベントに参加しない。
24	人と比べて、いつもの決まったやり方や順序を変えることが難しい。

25	周囲から浮いている、あるいは、「周囲と波長 <sup>はちよう</sup> が合っていない」ことを気にしていないようだ。
26	人が悲しんでいると慰 <sup>なぐさ</sup> める。
27	他の大人とのやりとりを、自分から始めようとししない。
28	同じことを何度も何度も繰 <sup>く</sup> り返 <sup>かえ</sup> し考えたり話したりする。
29	人から、変だとか、かなり奇妙 <sup>きみよう</sup> だと思われる。
30	いろいろなことが自分のまわりで同時進行している場面では、気が動転 <sup>どうてん</sup> する。
31	一つのことを考え始めると、それにとらわれて他のことを考えられない。
32	自分の身体を清潔 <sup>せいけつ</sup> に保つ。
33	自分としては礼儀 <sup>れいぎ</sup> 正しくしようとしても、相手に気まずい思いをさせる。
34	自分と親しくしようとしてくる人を避 <sup>さ</sup> ける。
35	日常会話の流れにのることが難しい。
36	家族と親しく関わることが難しい。
37	他の大人と親しく関わることが難しい。
38	相手の気分の変化に適切 <sup>てきせつ</sup> に反応する。（例：友人が、楽しい気分から悲しい気分に変わったときなど）
39	興味 <sup>きようみ</sup> の範囲 <sup>はんい</sup> が著 <sup>いちじる</sup> しく狭 <sup>せま</sup> い。
40	想像力があるが、想像におぼれて現実を忘れてしまうことはない。
41	とりとめもなく、次から次へと活動が移りかわる。
42	音や手触 <sup>てざわり</sup> り、匂 <sup>にお</sup> いに過度 <sup>かど</sup> に敏感 <sup>びんかん</sup> なようだ。
43	ちょっとした会話（人との日常会話）をする能力があり、楽しめる。
44	他の大人のように、出来事 <sup>いんがかんけい</sup> の因果関係（原因と結果）をわかっていない。
45	たいていは、近くにいる人々が注意を向けている物事 <sup>きようみ</sup> に興味を示す。
46	生真面目 <sup>きまじめ</sup> すぎる表情をしている。
47	場にふさわしくないときに笑う。
48	ユーモアを楽しみ、人の言う冗談 <sup>じやうたん</sup> がわかる。
49	知的な作業や計算などのごく限られたものはとてもうまくできるが、その他のほとんどのことはそれほどうまくできない。

50	反復的 <sup>はんぷくてき</sup> で変わった動作をする。
51	質問に的確 <sup>てきかく</sup> に答えることが難しく、的外れ <sup>まとはず</sup> な話になってしまう。
52	大きすぎる声で話していることや、騒々 <sup>そうぞう</sup> しい音をたてていることに自分で気づく。
53	人と話をする声の調子が独特 <sup>どくとく</sup> である。（例：ロボットのように話したり、講演でもしているような口調で話す）
54	まるで物に対するかのように人に接する。
55	相手に近づきすぎていることや、人のスペースに侵入 <sup>しんにゆう</sup> していることに自分で気づく。
56	二人の人が話をしているとき、その間に割りこんで歩く。
57	孤立 <sup>こりつ</sup> している；家から外出せず、ひきこもる方である。
58	物事の全体を見ずに、部分に集中しすぎる。
59	過度 <sup>かど</sup> に疑い深い。
60	よそよそしく、自分の感情を出さない。
61	融通 <sup>ゆうずう</sup> がきかず、決めたことをなかなか変えられない。
62	何かをするときに、普通ではない理由、または筋 <sup>すじ</sup> の通らない理由を挙げる <sup>あ</sup> 。
63	変わった方法で、人に触 <sup>ふ</sup> れたり、挨拶 <sup>あいさつ</sup> をする。
64	人前では、過度 <sup>かど</sup> に緊張 <sup>きんちよう</sup> している。
65	ぼんやりと宙 <sup>ちゅう</sup> を見つめる。

1	子どもが受けるサービスは、子ども自身（もしくは親）が承認する権利があると感じている
2	子どもに問題が生じるとき、親としてうまく対処できている。(誰かに任せることも含む)
3	地域社会で、発達障害の人たちのサービスを改善するのに、自分は何らかの役割を担えると思う
4	子どもが成長するのを助けることに自信がある
5	子どもが十分なサービスを受けられていない時、とるべきステップを知っている
6	子どもに必要なサービスに関する親としての意見を、専門職者は理解していると思う
7	子どもに問題が生じた時、何をすべきか知っている
8	発達障害をもつ人に関する重要な問題が放っておかれている時、行政の議員に連絡することがある
9	家庭生活は自分が生活しやすいようになっていると感じている
10	発達障害をもつ人のためのサービス体制が、どのようなものかを理解している
11	子どもに必要なサービスについて、良い決定ができています
12	子どもに必要なサービスを決定するために、サービスを提供する専門職者や機関と協働することができています
13	子どもに関わる専門職者と定期的な接触をとっていると思う
14	発達障害をもつ人のための理想的なサービス体制についてアイデアをもっている。
15	他の家族が必要とするサービスを得られるよう、自分なりに援助している
16	子どもをよりよく理解するための情報を得ることができています
17	親とは、子どもたちのためのサービスに影響力をもっていると思う
18	子どもに必要なサービスを決定するとさい、専門職者の意見と同様に親の意見も重要である
19	子どもが受けているサービスについて、自分の考えを、専門職者に伝えている
20	発達障害をもつ人のサービスをどうしたら改善できるかについて、行政にたずさわる議員や職員に話をする機会がある
21	子どもに問題が生じたとき、それらを解決可能だと考える
22	行政にたずさわる議員や職員に、自分の話を聞いてもらう方法を知っている
23	子どもにとって必要なサービスは何かを知っている
24	法律（発達障害者支援法や障害者総合支援法／旧：障害者自立支援法）の中の、親や子どもの権利について知っている

25	親としての知識や経験は、子どもや家族の権利がどのようなものであるか知っている
26	家族の問題に助けが必要なとき、他の人に助を求めることができる
27	子どもが成長するのに役立つ新たな方法を学ぶために、努力している
28	子どもや家族のためのサービスを探す際、必要時は自分が主導権を握っている
29	子どもと接するとき、子どもの発達上の問題だけではなく良い面にも目を向けている
30	子どもにかかわるサービスを体制をよく理解している
31	子どもを取り巻く問題に直面したとき、親として何をすべきかを決め、それを実行している
32	専門職者は、親が子どものためにどのようなサービスを求めているかを尋ねるべきだ
33	子どもの発達特性をよく理解している
34	自分は良い親であると感じている

1	気分や健康状態は	良かった・いつもと変わらなかった・悪かった・非常に悪かった
2	疲労回復剤（ドリンク・ビタミン剤）を飲みたいと思ったことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
3	元気なく疲れを感じたことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
4	病気だと感じたことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
5	頭痛がしたことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
6	頭が重いように感じたことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
7	体がほてったり寒気がしたことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
8	心配事があって、よく眠れないことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
9	夜中に目を覚ますことは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
10	いつもより忙しく活動的な生活を送ることが	全くなかった・いつもと変わらなかった・なかった・たびたびあった
11	いつもより何かをするのに余計に時間がかかることが	全くなかった・いつもと変わらなかった・あった・たびたびあった
12	いつもより全てが上手くいっていると感じることは	全くなかった・なかった・いつもと変わらなかった・たびたびあった
13	毎日している仕事は	非常にうまくいった・いつもと変わらなかった・全くうまくいかなかった
14	いつもより自分のしていることに生きがいを感じることは	あった・いつもと変わらなかった・なかった・全くなかった
15	いつもより容易に物事を決めることが	できた・いつもと変わらなかった・できなかった・全くできなかった
16	いつもストレスを感じたことが	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
17	いつもより日常生活を楽しく送ることが	できた・いつもと変わらなかった・できなかった・全くできなかった
18	イライラして、怒りっぽくなることは	全くなかった・あまりなかった・あった・たびたびあった
19	たいした理由がないのに、何かが怖く	全くなかった・あまりなかった・あつ



	なったり取り乱すことが	た ・ たびたびあった
20	いつもより色々なこと重荷と感じたことを	全くなかった ・ いつもと変わらなかった ・ あった ・ たびたびあった
21	自分は役に立たない人間だと考えたことは	全くなかった ・ あまりなかった ・ あった ・ たびたびあった
22	人生に全く望みを失ったと感じたことは	全くなかった ・ あまりなかった ・ あった ・ たびたびあった
23	不安を感じ緊張したことは	全くなかった ・ あまりなかった ・ あった ・ たびたびあった
24	生きることに意味がないと感じたことは	全くなかった ・ あまりなかった ・ あった ・ たびたびあった
25	この世から消えてしまいたいと考えたことは	全くなかった ・ なかった ・ 一瞬あった ・ たびたびあった
26	ノイローゼ気味で、何もすることができないと感じたことは	全くなかった ・ あまりなかった ・ あった ・ たびたびあった
27	死んだ方がましだと考えたことは	全くなかった ・ あまりなかった ・ あった ・ たびたびあった
28	自殺しようと考えたことが	全くなかった ・ なかった ・ 一瞬あった ・ たびたびあった

1	あなたの健康状態は？
2	1年前と比べて、現在の健康状態はいかがですか。
3	<p>以下の質問は、日常よく行われている活動です。あなたは健康上の理由で、こうした活動をすることがむずかしいと感じますか。むずかしいとすればどのくらいですか。</p> <p>ア) 激しい活動（例えば、一生けんめい走る、重い物を持ち上げる、激しいスポーツをするなど）</p> <p>イ) 適度の活動（例えば、家や庭のそうじをする、1～2時間散歩するなど）</p> <p>ウ) 少し重い物を持ち上げたり、運んだりする（例えば買い物袋など）</p> <p>エ) 階段を数段上までのぼる</p> <p>オ) 階段を1段上までのぼる</p> <p>カ) 体を前に曲げる、ひざまづく、かがむ</p> <p>キ) 1キロメートル以上歩く</p> <p>ク) 数百メートルくらい歩く</p> <p>ケ) 百メートルくらい歩く</p> <p>コ) 自分でお風呂に入ったり、着がえたりする</p>
4	<p>過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、身体的な理由で次のような問題がありましたか。</p> <p>ア) 仕事やふだんの活動をする時間をへらした</p> <p>イ) 仕事やふだんの活動が思ったほどできなかった</p> <p>ウ) 仕事やふだんの活動の内容によっては、できないものがあった</p> <p>エ) 仕事やふだんの活動をすることがむずかしかった（例えばいつもより努力を必要としたなど）</p>
5	<p>過去1ヵ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、心理的な理由で（例えば、気分がおちこんだり不安を感じたりしたために）、次のような問題がありましたか。</p> <p>ア) 仕事やふだんの活動をする時間をへらした</p> <p>イ) 仕事やふだんの活動が思ったほど、できなかった</p> <p>ウ) 仕事やふだんの活動がいつもほど、集中してできなかった</p>
6	過去1ヵ月間に、家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、どのくらい妨(さまた)げられましたか。
7	過去1ヵ月間に、体の痛みをどのくらい感じましたか。
8	過去1ヵ月間に、いつもの仕事（家事も含みます）が痛みのために、どのくらい妨(さまた)げられましたか。
9	<p>次にあげるのは、過去1ヵ月間に、あなたがどのように感じたかについての質問です。</p> <p>ア) 元気いっぱいでしたか</p>

	<p>イ) かなり神経質でしたか</p> <p>ウ) どうにもならないくらい気分がおちこんでいましたか</p> <p>エ) 落ち着いていて、穏やかな気分でしたか</p> <p>オ) 活力(エネルギー)にあふれていましたか</p> <p>カ) 落ち込んで、憂鬱な気分でしたか</p> <p>キ) 疲れはてていましたか</p> <p>ク) 楽しい気分でしたか</p> <p>ケ) 疲れを感じましたか</p>
10	過去1ヵ月間に、友人や親せきを訪ねるなど、人とのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、時間的にどのくらい妨げられましたか。
11	<p>次にあげた各項目はどのくらいあなたにあてはまりますか。</p> <p>ア) 私は、他の人に比べて病気になりやすいと思う</p> <p>イ) 私は、人並みに健康である</p> <p>ウ) 私の健康は、悪くなるような気がする</p> <p>エ) 私の健康状態は非常に良い</p>

1	発達障害について、より理解することができた
2	自分の子どものことについてより深く理解できた
3	子どもの良い面にも目を向けられた
4	子どものことについて新しい発見があった
5	家に帰ってから実際の生活の中でやってみようと思える工夫が見つかった
6	これからの子どものことについて前向きな気持ちになれた
7	これからの自分自身の生活について前向きな気持ちになれた
8	自分自身のことについて新しい気づきが得られた
9	自分のコントロールやストレス解消方法について、やってみようと思うことが みつかった
10	自分自身も楽しい生活を送ってよいと思えるようになった
11	自分を助けてくれる人や場所を探してみようと思えた
12	自分には、今でも助けてくれる人や場所があることに、改めて気づいた
13	その他自由にご意見やご感想を教えてください