

機関番号：82705
 研究種目：若手研究（B）
 研究期間：2008～2011
 課題番号：20730574
 研究課題名（和文）自閉症児・者の家族のライフステージに応じた日本版個別家族支援計画の開発
 研究課題名（英文）Development of Individualized Family Support Plan of Japanese Version According to Families' Life Stages with Persons with Autism Spectrum Disorders
 研究代表者
 柳澤 亜希子 (YANAGISAWA Akiko)
 独立行政法人国立特別支援教育総合研究所・教育情報部・研究員
 研究者番号：10435282

研究成果の概要（和文）：家族のライフステージに応じた個別の家族支援計画の開発に向けて、イギリス及びニュージーランドでの現地調査、自閉症児・者とその家族への支援に関する文献研究、自閉症児・者の家族を対象にした実態調査を行った。本研究を総じて、以下のことが示唆された。社会の自閉症への理解の不足によって引き起こされる家族の否定的な感情が複雑に絡み合い、その結果、自閉症児・者を含めた家族の生活を制約していく。自閉症児・者の家族の問題を改善していく糸口としては、家族が自閉症児・者への対応を身に付け自信をもつことであると考えられる。なお、家族生活に制約がもたらされ易い自閉症児・者の家族に対しては、彼らの生活の質を向上させるといった視点をもって支援に臨むことが求められる。

研究成果の概要（英文）：The following studies were conducted in order to objecting at the development of an individual family support plan according to their life stage. The first is field study in England and New Zealand. The second is literature survey on support for families with persons with autism. The third is actual condition survey for families with persons with autism. As a whole of this study, the following knowledge is suggested. Psychological issues of family members living persons with autism were connected with understanding to behaviors of persons with autism and difficulty of correspondence to them. Solution for improving issues regarding family members living persons with autism is to acquire strategies to correspond to persons with autism and to have confidence themselves. Supporters should have perspective point of view that improve Quality of Life of families with persons with autism. Because restrictions easy to be brought to their family life.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2009年度	800,000	240,000	1,040,000
2010年度	700,000	210,000	910,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
年度			
総計	3,200,000	960,000	4,160,000

研究分野：自閉症、家族支援

科研費の分科・細目：教育学、特別支援教育

キーワード：自閉症、家族支援、IFSP、ライフステージ

様式 C-19

科学研究費補助金研究成果報告書

1. 研究開始当初の背景

WHO（国際保健機関）（2001）は、障害のある人々の社会参加や生活の充実には、彼らの個人的な能力の向上をめざすだけでなく、彼らを取り巻く人的・物的な環境も整え支援することが重要であることを国際生活機能分類（ICFDH：International Classification of Functioning、Disability and Health）において提言した。これは、障害のある人々の発達や生活は、家族や社会の状況によって影響を受けることを示している。このことを踏まえると、家族を中心に考えて場合、障害のある人々の家族が抱える負担を軽減、解決し、彼らの心理社会的な安定を図ることは、家族だけでなく障害のある本人の生活の質（QOL：Quality of Life）を保障することにもつながる。

コミュニケーションの難しさ、社会性の障害、興味や活動の局限等といった特性を有する自閉症は、その障害特性より生じる対応の難しさに加えて、パニック、他傷、自傷、強迫的行動、衝動・多動性等といった行動によって家族生活に深刻な混乱をもたらす。それゆえ、ともに生活を送る家族は、自閉症のある人々が示す特性に対する理解の難しさや対応への戸惑いにより、日常的にストレスにさらされ易いと指摘されている。また、自閉症は未だ社会において誤った理解があり、このことは自閉症のある人々と家族が地域で充実した生活を送る過程でさまざまな困難をもたらす。このような理由から、自閉症のある人々の家族を支援することの必要性は極めて高い。

わが国では、発達障害者支援法の施行（2005）によって、発達障害のある人々の家族に対する支援とそのため支援体制の構築の必要性が明文化された。これを受けて、都道府県、政令指定都市には発達障害者支援センターが設置され、さまざまな取組が進められてきた。また、2008年には、厚生労働省が『障害児支援の見直しに関する検討会報告書』の中で、障害児支援施策の見直しの1つの視点として「家族を含めたトータルな支援」について明言し、その具体的な方策として「心理的なケアやカウンセリング」「養育の支援」「家庭訪問による家族への相談」「保護者同士の交流の促進」「きょうだい支援」を示した。さらに、同年、発達障害者支援法施行後の課題を『発達障害者支援の推進に係る検討会報告書』にまとめ、発達障害のある当事者とその家族に対して切れ目のない支援を提供することの必要性について言及した。しかしながら、自閉症のある人々の家族のための支援体制の構築や整備、実際的な手立てについては未だ多くの課題がある。とりわけ、自閉症は障害の状態像が個々によって極めて多様であり、彼らが示す症状はライフステージでその様相が変化する。そのため、家族に対する支援のあり方についても画一的ではなく、自閉症のある人々と家族のライフステージのニーズに即しながら個別的に考案していくことが必要である。

2. 研究の目的

わが国では、「家族」への支援と言うと特に「母親」に焦点が当てられることが多く、

家族全体すなわち父親や自閉症のある子どもと暮らすきょうだい等を含めた家族への支援の在り方について検討された研究は少なく、そのための実際的な支援プログラムは確立されていない。本研究が最終的にめざすのは、個々の家族メンバーのニーズを踏まえた個別の家族支援計画の開発である。

3. 研究の方法

(1) 諸外国における自閉症児・者とその家族への支援に関する先進事例の収集と整理

自閉症児・者の家族への支援プロジェクトが展開されているイギリスの Autistic Society (以下、NAS) のロンドン本部とマンチェスター支部を訪問し、自閉症児・者の家族支援に従事している計7名のスタッフに聞き取り調査を行った。また、New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (ニュージーランド自閉症スペクトラム障害ガイドライン) に基づき、自閉症のある子どもとその家族への支援を進めているニュージーランドで開催された自閉症会議 (Autism Conference 2010) に参加した。

(2) アンケート調査：自閉症児・者の家族のライフステージに応じた個別家族支援計画の作成に向け、自閉症のある子どもを養育する両親を対象に実態調査を実施した。

4. 研究成果

(1) イギリス及びニュージーランドにおける自閉症児・者の家族への支援の実際

① ライフステージに応じた家族支援プログラム：現在、NAS がイギリス全土に渡って、特に力を入れて取り組んでいる家族支援プログラムである「help! programme」は、保

護者や自閉症児・者の常時介助者を対象に実施している。本プログラムは、「help!」と

「help! 2」がある。「help!」は、主に自閉症の診断を得て間もない保護者に対して自閉症の概要、コミュニケーション、行動、教育、サービスを得る権利等の情報を提供している。本プログラムには、1日、2日、3日のコースがあり、それぞれのコースには保護者等が養育している自閉症児・者の年齢範囲が設定されているのが特徴である。一方、

「help! 2」は、自閉症に関する基礎知識をすでに有する保護者等を対象に、アンガーマネジメント、きょうだい支援、成人期の暮らし等について学び、自閉症へのより一層の理解を深めることを目的としたセミナーとなっている。help! programme では、保護者のニーズに対応するように多様な実施形態（座学、グループセッション）が準備されている。

② 保護者の参画と専門家との連携：NAS では、支援プログラムやセミナーの企画にあたり保護者の参画を重視している。親の参画を促すために、アンケートや電話による調査、イベントに参加している家族に対して意見聴取を行うことにより幅広く親や家族の意見を収集し、彼らのニーズを明らかにするよう努めている。保護者と専門家の連携においては、イギリスでは consultation (相談) よりも participation (参加) の考えが主流になりつつある。

help! programme に代表されるように NAS では家族の自閉症に対する知識の程度によりプログラムの内容や実施形態を変えており、家族支援の研修パッケージが確立してい

る。また、プログラムの企画に保護者等が参画し、彼らの意見を反映するように努めていることは家族のニーズに即した支援提供につながると考えられる。特に自閉症児・者本人への支援に加えて、「help」での保護者の自己ケアや「help! 2」にきょうだい支援が含まれていることは注目すべき点である。

③家族のエンパワーメント：自閉症児・者への支援体制が必ずしも十分ではない現状においては家族が自閉症について常に正しい知識をもち、家族自身のエンパワーメントを促すこと、そのためには教員や支援者等とのパートナーシップが大切であること、身近な人々に自閉症について理解してもらうように家族が自閉症についてオープンになることが重要である。

(2) 自閉症児・者を養育する家族への支援に関する実態調査

①対象：都道府県・政令指定都市自閉症協会 27 支部の両親計 2,000 組。

②方法：アンケート調査を実施した。調査票の発送は、調査対象の各支部事務局に依頼し、調査票一式（依頼文、父親用及び母親用の調査票 2 部）を会員宛に発送（あるいは配付）してもらった。

③調査内容：a. 家族構成、b. 両親の属性（年齢、健康状態、就労状況）、c. 自閉症のある子ども及びきょうだいの属性（年齢、診断名等）、d. 自閉症のある子どもに関わる困った行動、e. 自閉症のある子どもへの家族の関わり、対応、f. 両親が活用している支援資源、g. 両親の地域社会への参加の状況、h. 両親の自閉症のある子どもに対する感情、i. 必要と

される家族支援の内容の計 9 項目。

④調査期間：平成 22 年 1 月～3 月

⑤分析の観点：家族のライフステージに応じた支援のあり方を探ることから両親の年代別、子どもの診断名（知的障害の有無）別、（障害のない）きょうだいの有無別、両親の健康状態別知的障害の有無別に分析を行った。本稿では両親の年代別の分析結果を報告する。

⑥結果及び考察

a) 回収率：有効回答数は 1,590 名（父親 731 名、母親 859 名）、有効回答率は全体では 39.8%、父親 36.6%、母親 43.0%であった。

b) 自閉症のある子どもの困った行動：自閉症のある子どもの困った行動については、60 代の両親を除き各年代において両者では問題に感じている行動が異なった。自閉症のある子どもが成人して改善・軽減したと思われる困った行動として自閉症のある子どもが「突然走り出す」については両親ともに改善・軽減したと捉えていた。しかし、父親よりも母親の方が全般的に改善・軽減した行動を挙げており、自閉症のある子どもの行動面に対する問題意識が高いことがうかがえた。両親が自閉症児・者の困った行動が改善・軽減した理由に挙げていたのは、「年齢とともに自然になくなった」であり、両親においては困った行動が何故、改善・軽減したのかは定かではなかった。しかし、改善・軽減した理由の中には「親の自閉症への理解が深まり、過剰に気にならなくなった」という回答があり、年齢を経るにつれて親自身が自閉症のある子どもの行動について理解し、そのことで見方が寛容になっていると推測された。

c) 自閉症のある子どもへの家族の関わり、対応:父親は「家族の助け合い」「余暇を楽しむ」「自分の考えを率直に話す」等、自閉症のある子どもに関わる家族の関係を肯定的に捉えていることが示された。一方、母親は、父親が捉えているほど家族内で協力がなされているとは感じておらず、双方の捉えにズレがあった。この双方の意識のずれによって母親においては、自分のおかれている状況や悩みを父親に理解してもらえないという否定的な感情をもたらすのではないかと推測される。また、きょうだいへの対応についても母親では父親よりもきょうだいから悩みを聞いていないと感じており、両親間で意識の相違が見られた。親亡き後の自閉症のある子どもの処遇を考えると60代、70代～80代の両親ではきょうだいに何を託していくのか、きょうだいに何を引き継いでもらわなければいけないかといったことを相互に確認し、意思疎通することが必要である。

d) 活用している支援資源:両親が相談や情報を得るために活用している支援資源としては、父親では30代～40代では「本やインターネットを通じての情報収集」が中心だった。一方、母親では、すべての年代が「親の会」や「先輩保護者」「信頼できる支援機関等」といった人とのつながりを通して情報を得ていた。母親にとっては同じ立場にある親同士と場を共有し、専門機関の職員に直接相談することが彼らの支えとなっている。

e) 地域社会への参加:社会が閉症について理解し、家族が自閉症のある子どもについて理解をしてもらうように努めることは大切

である。特に自閉症のある子どもが生活している地域に向けての啓発は、彼らの生活を充実させるうえでは欠かせない。自閉症のある子どもを取り巻く身近な人々の理解を得ることは自閉症のある子どもが地域で生活をするうえでの大きな支えになる。

f) 両親の自閉症のある子どもに対する感情:すべての年代にわたり両親は、自閉症のある子どもの将来について不安を抱いていた。しかし、その中でも両親ともに自閉症のある子どもの実態に即しながら、彼らの長所を伸ばしていこうと努めている姿がうかがえた。家族に関わる教師や支援者においては、両親のこの思いを尊重し、自閉症のある子どもの教育や支援にあたる必要がある。また、母親は、すべての年代において「自閉症のある子どもから解放されたい」「ストレスがたまり憂鬱になる」という回答が見られた。20代後半～30代、40代では2人以上の自閉症のある子どもがいる家庭が10%示された。複数の自閉症のある子どもを養育している母親の負担を踏まえた支援のあり方を検討していくことが求められる。

g) 必要とされる家族支援:両親ともにすべての年代にわたって「自閉症のある子どもが、生活を営むうえで必要な地域の施設の職員やスタッフへの理解啓発が必要である」とする回答が最も多く示された。社会に向けて自閉症のある子どもの存在や彼らの特性についての理解が深まることが望まれる。それとともに自閉症のある子ども一人ひとりが彼らの生活の場である地域で受け入れられるように、また、彼らのことを知ってもらうよ

うに家族が努めることも大切である。また、両親では、「親同士の交流の場や相談のための体制作り」といったシステムに関わるニーズが高いことが示された。一方、家族のニーズを踏まえた家族のための支援計画については父親ではその必要性をあまり感じておらず、母親では約40～50%が必要と回答していた。自閉症のある子どもと暮らす家族を支援するための体制は、量・質ともに十分ではない。支援を円滑に行うための体制を確立させることが求められるが、現実的に追いついていないのが現状である。したがって、関係者が個々の家族がどういった問題に直面しているのかを把握し、今ある機関や人材の中で家族が求めている支援を提供するためのツールを併行して検討することが必要であると考えられる。このツールを活用することによって家族の個々のニーズを把握し、家族のメンバーがどのような思いでいるのか、家庭で自分が担うべき役割は何であるのかを知ることができ、このことは家族のエンパワメントを促すことにつながると考える。

(3) 自閉症児・者の家族への支援の方向性

自閉症児・者の家族が抱える心理的な問題は、自閉症児・者の行動への理解や対応の難しさと関連していた。また、これに社会の自閉症への理解の不足によって引き起こされる家族の否定的な感情が複雑に絡み合い、その結果、自閉症児・者を含めた家族の生活を制約していくという一連のつながりが示唆された。自閉症児・者の家族の問題を改善していく糸口となるのは、家族が自閉症児・者への対応を身に付け、自信をもつことである。

そのためには、早期から家族が自閉症児・者の指導や支援に主体的に参画することが重要であると考えられる。また、家族メンバーにはライフステージでそれぞれ担っている役割があり、その役割は流動的なものであること、家族生活に制約がもたらされ易い自閉症児・者の家族には彼らの生活の質を向上させるといった視点をもち支援に臨むことが重要である。

5. 主な発表論文等〔学会発表〕(計4件)

- ①柳澤 亜希子. 英国 National Autistic Society における家族支援プログラム. 日本自閉症スペクトラム学会第8回研究大会. 2009年8月29日、福井.
- ②柳澤 亜希子. 自閉症児・者のきょうだいに対する家庭での教育的支援のあり方—きょうだいへの支援を視野に入れた母親支援の取組を通して—. 日本特殊教育学会第46回大会. 2008年9月21日、鳥取.
- ③柳澤 亜希子. 自閉症スペクトラム障害児・者の父親のライフステージに応じた支援のあり方. 日本自閉症スペクトラム学会第10回研究大会. 2011年9月10～11日、愛知.
- ④柳澤 亜希子. 自閉症スペクトラム障害児・者の母親のライフステージに応じた支援のあり方. 日本家族心理学会第28回大会、2011年8月27～28日、鹿児島.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

柳澤 亜希子 (YANAGISAWA Akiko)

研究者番号：10435282