

自己評価報告書

平成23年5月16日現在

機関番号：82705

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2008年度～2011年度

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・企画部・研究員

研究者番号：10435282

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

1. 研究計画の概要

自閉症児・者が示す特性への理解やそれへの対応の難しさ、社会の自閉症に対する誤った理解や認知の不十分さ等により自閉症児・者と暮らす家族は高いストレスを有しており、家族に対する支援の必要性は極めて高いとされている。また、自閉症は障害の状態像が多様であり、その様相はライフステージで大きく変化する。そのため、彼らと生活を共にする家族への支援のあり方についても画一的ではなく、家族のライフステージで生じるニーズに即しながら個別的に検討していくことが必要である。本研究では、家族（父親、母親、きょうだい）のニーズを包括的に取り扱う日本版個別家族支援計画を開発し、その実用性を検討することを目的とする。

2. 研究の進捗状況

(1) 海外調査

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 National 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。具体的な調

査内容は、①イギリスの家族支援の基礎となる理念、②自閉症児・者とその家族にとっての共生社会、③自閉症児・者の家族に実際的な支援が提供されるまでのプロセス、④アメリカの個別家族支援計画（IFSP）に準じた支援計画の作成や使用の有無、⑤家族構成員の個々のニーズと支援のあり方、⑥自閉症児・者の家族への支援体制（支援に携わるメンバー、家族と専門家の協働のあり方等）、⑦自閉症児・者とその家族への支援に関する法令やガイドライン、⑧家族支援に携わるスタッフの専門性の向上、⑨マンチェスター支部で実施された家族のニーズ調査の結果から示唆されたこと等である。また、ロンドン本部の情報センターとマンチェスター大学を訪問し、自閉症児・者の家族支援に関する資料やNASの家族支援セミナー（helpプログラム）で使用されている冊子等を入手した。

また、NZ 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。

自閉症児・者への支援体制が必ずしも十分ではない状況においては、①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②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、③身近な人々に自閉症について理解してもらおうよう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こと等、自閉症児・者と暮らす家族への支援を進めるうえでの示唆を得た。

(2) 都道府県・政令指定都市自閉症協会会員を対象にしたアンケート調査の実施

都道府県・政令指定都市自閉症協会 (計 27 支部) の両親 2,000 組を対象にアンケート調査を行った。その結果、有効回答数は計 1,590 名 (父親 731 名、母親 859 名)、有効回答率は 39.8%であった。調査の結果、①自閉症のある子どもをめぐる家族内での関係について父親は肯定的に捉えているが、母親ではそうではなく両者の間に意識のズレが見られること、②きょうだいへの対応についても両親間で捉え方に違いがあること、③両親ともに地域での自閉症についての理解・啓発、親 (特に母親) 同士の交流や相談体制の整備の必要性が高いことが明らかになった。家族のニーズを踏まえた家族のための支援計画の必要性については、父親では 30%、母親では 46%であった。このように、両親の家族支援計画の必要性は高いものではなかった。しかし、両親間の意識や対応のずれを踏まえると、個々の家族メンバーの思いや直面している問題、個々の家族メンバーが担うべき役割を把握するためのツールとして、個別家族支援計画は意義があると考えられる。

3. 現在までの達成度

③やや遅れている

(理由)

当初、アンケート調査は、社団法人自閉症協会が外部機関からの調査に同意する可能性は低いということであり、数支部を対象にした調査を予定していた。しかし、協会本部の承諾が得られ、27 支部計 2,000 組を対象とした大規模な調査を行うことができた。このために、調査実施までの手続きと調査実施後のデータの集計及び分析に時間を要した。

4. 今後の研究の推進方策

海外調査で収集した情報、自閉症児・者の保護者を対象に実施したアンケートの調査結果を踏まえて、日本版個別家族支援計画 (試案) の項目の設定と精査を行う。項目の妥当性を検討するために、アンケート調査の協力者から、幼児期、学齢期、青年期、成人期の自閉症児・者を養育している保護者に聞き取り調査を行う。また、保護者への支援に携わる教員等の関係者にも聞き取り調査を行い、日本版個別家族支援計画 (試案) の実用性について検討を行う。この際、日本版個別家族支援計画と個別の教育支援計画との関連性、それらの作成にかかる保護者の参画や連携のあり方についても視野に入れて検討を進める。

5. 代表的な研究成果

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[学会発表] (計 2 件)

① 柳澤亜希子. 英国 National Autistic Society における家庭支援プログラム. 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.