

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 27 年 5 月 27 日現在

機関番号：24506  
 研究種目：基盤研究(C)  
 研究期間：2012～2014  
 課題番号：24593509  
 研究課題名(和文) 青年・成人期の広汎性発達障害者の家族へのQOLを指標とした支援プログラムの開発  
  
 研究課題名(英文) Development of a support program based on QOL assessment of families of young adult/adult patients with pervasive developmental disorder  
  
 研究代表者  
 川田 美和 (Kawada, Miwa)  
  
 兵庫県立大学・看護学部・講師  
  
 研究者番号：70364049  
  
 交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 4,100,000円

研究成果の概要(和文)：18歳以上の知的障害を伴わない発達障害者の家族を支援するためのプログラムを作成することを目的とし、支援者28名と家族16名にインタビューを行った。結果、必要な支援として発達障害をもつ家族を理解し、適切に対応するための支援、サポート資源をうまく活用できる支援、家族同士が交流できる機会の提供、より良い生活を送るための自己コントロールのための支援、現実的な見通しが立てられる支援の5つが導き出された。結果に基づき、10のセッションで構成された3時間×2回の小集団を対象としたプログラムを作成した。各セッションは、DVD(研究者作成)の視聴と参加者同士の語り合いから構成されている。

研究成果の概要(英文)：With the aim to develop a support program for families of patients with high-functioning pervasive developmental disorder (PDD) aged 18 years or older, we conducted an interview survey with 28 supporters and 16 family members of such patients. The survey identified the following five types of support needed by families: 1) specific support that leads to proper understanding and care of PDD patients, 2) enhancing the use of support resources and continued support, 3) providing opportunities for families of persons with PDD aged 18 years or older to communicate with each others,, 4) support to enhance the independence and self-controlling capability of families through the development of awareness, 5) support to help making a realistic prospect for the future. Based on the results, we developed a program intended for use in a small population. The program consists of 10 sessions each of which consists of DVD viewing and talk among participants.

研究分野：精神看護

キーワード：成人期自閉症 ひきこもり 精神看護 家族支援 プログラム

## 1. 研究開始当初の背景

広汎性発達障害(以下 PDD)は、対人関係障害、コミュニケーション障害、限局した関心と活動といった行動上の特性によって定義づけられる生得的障害であり、アメリカ精神医学会は、2014 年の改訂により、自閉症スペクトラム障害の一部として含めた。Kanner (1943)が自閉症を報告した当時は、10000 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ものの、近年の研究では、PDD 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 PDD であるといわれている(Chakrabarti.et.al., 2001)。

PDD 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、Howlin ら(2004)や近藤(2011)は成人期にある PDD 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(川上ら, 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。

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 PDD 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は、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 PDD 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に訴えている。海外においては、海外においては、Mugno ら(2007)が、広汎性発達障害の児童・青年のいる親を対象に調査を行い、定型発達の子どものいる親と比較検討を行った結果、広汎性発達障害の子どもの親の QOL が有意に低かったことを報告している。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 PDD 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(加藤ら, 2010; 近藤ら, 2010a; 中田, 2008; 辻井, 2010a)。

発達障害者支援法においては、発達障害者に対する生涯支援の必要性が謳われるとともに、その重要な役割の一旦を担う家族に対する支援についても言及されており、実際に、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。しかしながら、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。

青年期以降の家族の支援ニーズは多様で、個別支援が欠かせないことは言うまでもない。しかし一方で、緊急度の高さや支援機関の実情を考慮すると、効率的なプログラムが必要であると言える。さらに、集団支援は個別支援では得られない効果を生むことから、我々は集団支援プログラムの開発に取り組むこととした。また、家族支援のプログラムにおいては、家族の QOL の改善を目指すことが重要である。よって、本研究においては、まず、家族の QOL に着目した支援ニーズを明らかにし、ニーズに基づく効果的な集団支援プログラムを作成することを目的とした。

## 2. 研究の目的

本研究の目的は、青年・成人期の高機能 PDD 者の家族の QOL に着目した支援ニーズを明らかにすること、支援ニーズに基づく集団を対象とした支援プログラムを提案することとする。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究デザイン

18 歳以上の発達障害者の家族を支援した経験のある者ならびに 18 歳以上の発達障害者を家族にもつ者に半構成的面接法によるインタビューを行い、質的に分析を行うことで支援ニーズを抽出し、ニーズに基づくプログラム案を作成する。

### (2) 対象者

支援者：発達障害者の支援組織に所属し、18 歳以上の高機能 PDD 者の家族支援経験を有する者(以下支援者)。

家族：家族会役員で、18 歳以上の高機能 PDD 者の家族。

### (3) データ収集方法

半構成的面接法によるインタビューを逐語録におこす、インタビューでは、これまでの支援経験より、18 歳以上の高機能 PDD 者の家族に対して生活の質の向上の視点から、必

要だと思われる支援内容について尋ねた。支援者に対しては、家族を対象とした集団支援の取り組みの実際についても質問した。

(4) データ収集期間

2012年9月 ~ 2013年2月。

(5) データ分析方法

逐語録より、必要な支援に関する部分を抽出し、質的分析を行った。

(6) 倫理的配慮

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

4. 研究成果

(1) 研究結果

対象者の基本的情報

ア、支援者

対象者は28名、うち女性が18名、男性が10名であった。支援歴は2年~40年で平均11.6年であった。有資格者の資格内容は、心理職、精神保健福祉士、社会福祉士、保健師、言語聴覚士、教育職であった。

イ、家族

対象者は16名で、男性1名、女性15名であった。発達障害当事者の年齢は18歳~44歳で、全員が男性であり、うち14名は当事者が18歳以降に確定診断をうけていた。

必要な支援

支援者が考える必要な支援は、【当事者の理解を促す支援】、【具体的な対応方法を導く支援】、【サポートネットワークを拡大する支援】、【家族同士の交流の促進】、【自身への気づきを促す支援】、【自己コントロール力を向上させる支援】、【肯定的側面に目を向けられる支援】、【自身を生活の主体者として捉え直す支援】、【先の見通しがもてる支援】であった。

家族が考える必要な支援は、【支援機関への橋渡し】、【社会資源に関する情報提供】、【当事者の理解や具体的な対応についてのアドバイス】、【他の家族と交流できる機会の提供】、【ライフサイクルの転換期におけるアドバイス】、【先の見通しがもてる支援】、【家族が主体的になれるようなサポート】であった。

両データについて、本質的な意味に注目しながら比較検討したところ、多くの共通点やつながりみられ、意味のまとまりとして統合することができた。結果として、《当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援》、《サポート資源の活用の拡大と継続の支援》、《家族同士の交流がもてる機会の提供》、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》、《今後についての現実的な見通しが立てられる支援》の5つが導き出された(表1)。

表1 必要な支援

必要な支援内容	インタビュー調査結果 (対象者: 支援者)	インタビュー調査結果 (対象者: 家族)
(1) 当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援	当事者の理解を促す支援 具体的な対応方法を導く支援	当事者の理解や具体的な対応についてのアドバイス
(2) サポート資源の活用の拡大と継続の支援	サポートネットワークを拡大する支援	支援機関への橋渡し
		社会資源に関する情報提供 長期的な支援
(3) 家族同士の交流がもてる機会の提供	家族同士の交流の促進	他の家族と交流できる機会の提供
(4) 気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援	自身への気づきを促す支援	家族が主体的になれるようなサポート
	自己コントロール力を向上させる支援	
	自身を生活の主体者として捉え直す支援	
	肯定的側面に目を向けられる支援	
(5) 今後についての現実的な見通しが立てられる支援	先の見通しがもてる支援	ライフサイクルの転換期におけるアドバイス
		先の見通しがもてる支援

(2) 考察

青年・成人期の家族支援ニーズに関する既存の研究は数少ないものの、近藤(2012)と辻井(2010)の調査がある。これらの研究と本研究結果を比較したところ、5つの支援のうち、《気づきの拡がりを通して主体性と自己コントロール力を高める支援》が既存の研究では明らかにされなかった新たな切り口であると考えられた。これは、変えられない現実をなんとかしようとするのではなく、現実の受けとめ方を広げること、さらに、周囲ではなく、自分自身を立て直すことで生活を再構築し、自分らしく生きていく力を引き出す支援である。この支援は、家族自身の主体性

が重要であるため、プログラムは、家族参加型であること、家族が語れる時間や家族同士が語り合える時間を内包すること、さらに、このような実体験を語れる家族の存在が必要であると考えられた。

### (3) プログラム案の作成

以上の結果と考察、ならびに5名の専門職者を対象としたパイロット調査を踏まえ、3時間×2回、3～8名程度の小集団を対象としたプログラム案を作成した(表2)。プログラムは、各テーマごとに、家族や当事者の実体験の語りを収めたDVDを使用することで、汎用性と標準化を高めた。また、DVDは2種類作成し、実施機関の実情やニーズに応じて内容を変更したり、フォローアップの会の開催の際に使用することができるように柔軟性を持たせた。

表2 プログラムの構成

	テーマ	プログラム内容	結果との対応
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	オリエンテーション 子どもの発達特性と親の苦勞 自分の特性と生きづらさ 当事者の立場より  医学における発達障害生きづらさに対する工夫 当事者の立場より  苦勞に対してできる工夫 各テーマごとに、15分程度DVD視聴をした後、メンバー同士で語り合う。	主に、《当事者に対する適切な理解と対応につながる具体的な支援》、《家族同士の交流がもてる機会の提供》の内容を含む。
第2回	親が元気になる生活	オリエンテーション 親の皆さんへのメッセージ 同じ親の立場より 自分のコントロール 6年間のひきこもりから就労までの歩み 助けてくれ	主に、《サポート資源の活用拡大と継続の支援》、《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》、

	<p>る人・もの・場所 親との関係・親の皆さんへのメッセージ -子の立場より</p> <p>各テーマごとに、15分程度のDVD視聴をした後、メンバー同士で語り合う。</p>	《家族同士の交流がもてる機会の提供》を含む。
--	--	------------------------

### 5. 主な発表論文等

[学会発表](計1件)

川田美和(代表)他3名、青年・成人期高機能広汎性発達障害者の家族支援ニーズ 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 -、日本発達障害学会第49回研究大会、2014年8月23日～24日、宮城教育大学(宮城県仙台市)

### 6. 研究組織

(1)研究代表者

川田 美和 Kawada Miwa (兵庫県立大学・看護学部・講師)  
研究者番号: 70364049

(2)研究分担者

・野嶋 佐由美 Nojima Sayumi (高知県立大学・看護学部・教授) 研究者番号: 00172792  
・片山 貴文 Katayama Takafumi (兵庫県立大学看護学部・教授)  
研究者番号: 60268068  
・岡田 俊 Okada Takashi (名古屋大学・医学部附属病院・准教授) 研究者番号: 80335249