

研究論文

## 自閉スペクトラム症のある子供を持つ家族のニーズと支援

松山 郁夫\*

### The Needs and Supports of Family Members of Children with Autism Spectrum Disorders

Ikuo MATSUYAMA

【要約】本研究では、自閉スペクトラム症児者を持つ家族のニーズと支援について考察した。家族の状況と家族への支援、祖父母の役割、学童期の自閉スペクトラム症児者を持つ家族への支援、自閉スペクトラム症のある大学生に対する支援等について記述されてある論文について検討した。親の精神的健康とニーズの把握に基づくヘルスケアをベースにした支援、親への心理教育プログラムによる支援、親のニーズを満たす工夫の必要性等が考察された。

【キーワード】自閉スペクトラム症、家族のニーズ、親、祖父母、支援

#### I はじめに

2013年に公刊された米国精神医学会の診断及び統計マニュアル第5版(DSM-5)では、自閉スペクトラム症の診断基準を表1のように定めている。DSM-5では、DSM-IV-TRの広汎性発達障害(pervasive developmental disorder, PDD)、及びサブカテゴリとして分類されていた自閉性障害、アスペルガー障害(asperger's disorder)、特定不能の広汎性発達障害(pervasive developmental disorder not otherwise specified, PDD-NOS)が、自閉スペクトラム症(autism spectrum disorder, ASD)とされた(American Psychiatric Association, 2013)。その結果、DSM-IV-TRの診断基準における、自閉症の三つ組である「対人相互反応における質的な障害」、「コミュニケーションにおける質的な障害」、「行動・興味・活動の限定された反復的で常同的な様式」(American Psychiatric Association, 2002)が、DSM-5では、「社会的コミュニケーション及び対人的相互反応における持続的な欠陥」と「行動、興味、または活動の限定された反復的な様式」に変更された。また、「感覚刺激に対する過敏さまたは鈍感さ、または環境の感覚的側面に対する並外れた興味」が追加された(American Psychiatric Association, 2013)。DSM-5の診断基準から、自閉スペクトラム症は他者とコミュニケーションをとったり関係をもったりすることが苦手なため、他者との社会的関係を構築することに困難さがあり、言葉の使い方に異常がみられるか、言葉を使おうとせず、限定的な行動または反復行動がみられる状態を示す症候群と捉えられる。

自閉スペクトラム症がある場合、行動面や対人面において特異な症状があるため、自閉スペクトラム症児者を持つ家族には、強いストレスや多様な支援ニーズがある。自閉スペクトラム症児者への心理社会的介入は、共同注意、言語、社会的関係等の特定の行動を改善することができ、それは発達に影響を及ぼし、症状の重症度の軽減や発達の促進に有効性がある。しかし、「自閉スペクトラム症児者における長期的なニーズ、及び時間の経過とともに自立と生活の質の向上をもたらす治療と、その背後にあるメカニズムを特定するには至っていない。生涯を通じて、対象児者とその家族に対する社会的支援が求められる」(Lord, Brugha, & Charman, 2020)と主張されている。自閉スペクトラム症児者の家族におけるストレスの程度を把握し、継続的な社会的支援をすることが求められる。本研究の目的は、自閉スペク

トラム症児者を持つ家族のニーズと必要な支援について考察することである。

表 1 診断及び統計マニュアル第 5 版 (DSM-5) における自閉スペクトラム症の診断基準

- 
- A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive, see text):
1. Deficits in social-emotional reciprocity, ranging, for example, from abnormal social approach and failure of normal back-and-forth conversation; to reduced sharing of interests, emotions, or affect; to failure to initiate or respond to social interactions.
  2. Deficits in nonverbal communicative behaviors used for social interaction, ranging, for example, from poorly integrated verbal and nonverbal communication; to abnormalities in eye contact and body language or deficits in understanding and use of gestures; to a total lack of facial expressions and nonverbal communication.
  3. Deficits in developing, maintaining, and understanding relationships, ranging, for example, from difficulties adjusting behavior to suit various social contexts; to difficulties in sharing imaginative play or in making friends; to absence of interest in peers.
- B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following, currently or by history (examples are illustrative, not exhaustive; see text):
1. Stereotyped or repetitive motor movements, use of objects, or speech (e.g., simple motor stereotypies, lining up toys or flipping objects, echolalia, idiosyncratic phrases).
  2. Insistence on sameness, inflexible adherence to routines, or ritualized patterns or verbal nonverbal behavior (e.g., extreme distress at small changes, difficulties with transitions, rigid thinking patterns, greeting rituals, need to take same route or eat food every day).
  3. Highly restricted, fixated interests that are abnormal in intensity or focus (e.g., strong attachment to or preoccupation with unusual objects, excessively circumscribed or perseverative interest).
  4. Hyper- or hyporeactivity to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).
- C. Symptoms must be present in the early developmental period (but may not become fully manifest until social demands exceed limited capacities or may be masked by learned strategies in later life).
- D. Symptoms cause clinically significant impairment in social, occupational, or other important areas of current functioning.
- E. These disturbances are not better explained by intellectual disability (intellectual developmental disorder) or global developmental delay. Intellectual disability and autism
-

spectrum disorder frequently co-occur; to make comorbid diagnoses of autism spectrum disorder and intellectual disability, social communication should be below that expected for general developmental level.

※American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5, 50-51. から一部引用

## II 研究方法

本研究では、自閉スペクトラム症児者を持つ家族のニーズに関する論文について検討することにした。論文を抽出する際、主に2010年から2022年までに発刊された論文を選定した。その結果、32論文が抽出された。文献を検索するデータベースには、CiNii ArticlesとSpringerを使用した。最終検索日は、2022年11月10日であった。このレビューで扱うキーワードについては、「自閉スペクトラム症 (autism spectrum disorders)」、「家族のニーズ (needs for family members)」とした。得られた32論文における自閉スペクトラム症児者を持つ家族のニーズ等に関する知見や見解について検討した。その際、32論文の主たる内容から、KJ法的手法で分類すると、家族のストレスとストレスへの介入、家族の役割と家族への支援のあり方、祖父母の役割、家族への社会的支援、学童期の自閉スペクトラム症児者を持つ家族への支援、自閉スペクトラム症のある大学生に対する支援、の6つに分類された。このため、これら6項目について検討することにした。なお、検討する論文には、精神障害の診断・統計マニュアルであるDSM-IV-TR、DSM-5を含めていない。

## III 自閉スペクトラム症児者を持つ家族のニーズに関する調査研究と考察

### 1. 家族のストレスとストレスへの介入

自閉スペクトラム症については、米国人の1%を超える推定有病率となっている。自閉スペクトラム症児に対する養育ではストレスが多く、母親はかり苦勞している状況にある。母親にKruskal-Wallisテストを実施した結果、「母親は、父親と家族の機能について交渉することから、孤独感を抱くと同時に、ストレスの危険がある。健康を管理する支援者は、ストレスと家族の機能を評価して、婚姻の状態を把握し、意思決定への父親の関与を促すようにする。その過程において、これまでに捉えられなかった異なるニーズを見出すことが求められる」(Johnson, & Simpson, 2013)と言及されている。母親の孤独感とストレスに対する支援が必要であるため、父親への支援を強化して、両親がお互いの考えを理解しながら、子供の養育に取り組むことができるようにする支援が不可欠と言える。

上記のように、自閉スペクトラム症児者を持つ家族に対する多くの研究においては、家族が高いストレスを感じる経験をしていると報告されている。その一例として、英国ロンドンの都心部にあるロンドン学校に通っている知的障害、並びに限られた言語によるコミュニケーションができる自閉スペクトラム症児139名の両親における、支えられていると感じる親の幸福、自己有効性の範囲の調査、及び17名の両親に対する半構造化面接を実施し、「既存の支援サービスに対して、両親のニーズを満たしていないだけでなく、家族が孤立して、疎遠にされるように感じさせた。必要なときに家族のニーズを理解して、信頼関係を築いた上で、その関係性の中で支援を受けることができれば、支えられていると感じることができる」(Galpin, Barratt, & Ashcroft, et al., 2018)と報告されている。支援者には、必要なときに家族のニーズを捉え、信頼関係を築きながら支援する両者の関係性を重視した支援をすることが求められる。

低学歴で、収入の低い母親には、子育てにおけるストレスが強いことが報告されている。これは、社

会的支援やその他の社会資源へのアクセスの減少、及びその他の家族から受けるストレスと関連している。限られた研究からではあるが、「自閉スペクトラム症が、社会経済的水準が低く、教育水準も低い母親に対して、どのような影響があるのかに焦点を当てて検討する必要がある。特に、自閉スペクトラム症児を持つ低所得家庭の多くの子供は、早期診断を受けているが、子供のニーズや子育ての関連する課題に対応するための社会資源が不足している」(Phetrasuwan, & Miles, 2009) とされている。低学歴で、収入の低い母親には、子育てにおけるストレスの強さと、子供のニーズや子育てに関連する課題に対応するための社会資源の不足に対する支援策が必要だが、国や地方自治体における継続的な各ニーズに応じた取り組みが不可欠と言える。

自閉スペクトラム症と診断された子供の親は、うつ病、不安、及び精神的健康関連の問題を持つことが多い。ストレスと家族の適応困難の組み合わせは、危機に発展する可能性が高い。危険にさらされている家族について理解することは、適切なサービス提供に役立ち、メンタルヘルスの実践にとって不可欠である。自閉スペクトラム症と診断された子供の155名の母親に対して、危機の主観的経験を調査したところ、危機の特徴は、需要、内部能力、外部資源、主観的評価の4つの主要な分野に影響を与える要因であることが示された。この研究によって、「家族にとって、危機が何を意味するのかを理解することは、効果的な予防、及び危機状態への支援サービスに関する情報を提供するのに役立つ。自閉スペクトラム症児者とその家族は、危機状態に陥らないための支援を必要とする。彼らに最適な支援サービスを提供することは、すべての市民へのサービス提供のあり方を改善するためのガイドとしても役立つ」(Weiss, Wingsiong, & Lunskey, 2014) と論及されている。これら4つの要素(需要、内部能力、外部資源、主観的評価)は、危機の経験中に相互作用がなされることが想定されるため、自閉スペクトラム症児者を持つ家族に対して支援をする際、需要、内部能力、外部資源、主観的評価について、体系的な分析をする必要があるものと推測される。

自閉スペクトラム症児者を持つ親については、健常発達児者を持つ親よりも、有意に多くの子育てストレス、うつ病の症状、それらへの不適切な対応を経験している。このことから、「子育てストレスの影響が様々なグループの親の間で観察され、文化的なことも含めて周囲からのケアに敏感になっている。したがって、医療従事者は、自閉スペクトラム症児者を持つ家族にサービスを提供する際に、両親の精神的健康状態と各ケアニーズに留意することが求められる」(Lai, Goh, & Oei, et al., 2015) と示唆されている。医療においては、自閉スペクトラム症児者を持つ親におけるケアニーズを正確に把握しておくことを重視すべきだと考えられる。

これまで述べてきた通り、自閉スペクトラム症児者を持つ家族は、健常発達児者を持つ家族よりも、大きなストレスと特別な支援を経験している。家族中心のアプローチによって、家族のストレスを減らすためには、「良質な情報と支援サービスの利用、ペアレントトレーニング、適切なサービスと移行支援を要する。また、より効果的な支援として、ポジティブな行動への支持と支援、親と教育者との協力、自閉スペクトラム症を持つ親からの支援、医療ホームモデルと家族のナビゲーターモデルがある」

(Russa, Matthews, & Owen-DeSchryver, 2014)。また、自閉スペクトラム症児者を持つ母親の支援ニーズとストレスレベルの関係について、「母親が利用している有効な支援サービスは、母親のストレスの低さと関係していたが、満たされていない重要な要求が多い場合については、母親のストレスの高さと関係していた。母親のストレスと満たされていない要求が確認された場合は、ヘルスケアが不可欠になる」

(Kiami, & Goodgold, 2017) と述べられている。したがって、親は、強いストレスを持っているため、支援者には、親に対する精神的健康とケアニーズの正確な把握に基づくヘルスケアをベースに置いた支援

をすることが不可欠と言える。

以上のことから、支援者には、自閉スペクトラム症児者を持つ家族のストレスとストレスへの介入における父親への支援の強化、家族とその支援者の関係性を重視した支援、貧困家庭のニーズに対する継続的な支援、家族への支援に関して、需要、内部能力、外部資源、主観的評価に関する体系的な分析、及び、親に対する精神的健康とケアニーズの把握に基づくヘルスケアをベースに置いた支援、を重視する必要があると推察される。

## 2. 家族の役割と家族への支援のあり方

以前より、自閉スペクトラム症児者を持つ親における生活の質について、懸念が提起されている。親の生活の質を理解することは、支援者や政策立案者に情報が提供され、親子の置かれた状況や両者の関係性を改善することに繋がる。「自閉スペクトラム症児者を持つ親の生活の質が、健常児者を持つ親と比較して低く、親の生活の質を低下させることには、子供の行動の困難性、親の失業、親子への社会的支援の欠如が含まれている」(Vasilopoulou, & Nisbet, 2016) と指摘されている。このように、自閉スペクトラム症児者を育てることの複雑さと、それが親の生活の質に対して、潜在的に悪影響を与えることが示されている。

自閉スペクトラム症児者に対する支援の改善を促進するために、父親の経験の理解を深めることを目的として、自閉スペクトラム症児者を持つ父親 8 名に対して、経験を探る半構造化面接を実施した。その結果、父親は、「彼らの経験を受容への道として説明し、子孫の自立と統合が重要な目標と説明した。自らを適切な支援にアクセスできるようにする擁護者と見なしていた。公式と非公式の支援に対する見解は様々であったが、適切な個別的支援の必要性が強調された。また、雇用を子孫にとって重要な目標と見なしていた」(Burrell, Ives, & Unwin, 2017) と報告されている。したがって、自閉スペクトラム症児者の生活の質を高めること、雇用制度を充実させること、及び将来へのより大きな希望を提供すること、そして、父親がこれらの支援に対して、必要に応じてアクセスできる支援が求められる。

自閉スペクトラム症児者を持つ各家族の構成者は、自分の家族において重要な役割を果たしている。兄弟姉妹は、自閉スペクトラム症児者を支援する立場にある。兄弟姉妹に対して、効果的な介入パートナーになる権限を付与することによって、兄弟姉妹、自閉スペクトラム症児者、家族全体に大きな利益をもたらす可能性がある。特に、親は、障害のある子供を持つことへの、潜在的な課題に対処するために、社会資源やソーシャルサポートネットワークを利用する必要がある。適切な支援と社会資源やソーシャルサポートネットワークがあれば、親は、健常発達児者の兄弟姉妹から適切な支援を受けることによって、自閉スペクトラム症児者への適切な介入計画に、その兄弟姉妹を含めることができる。

自閉スペクトラム症児者の兄弟姉妹として育つことはどういうことか、支援するために何ができるかを問いながら、兄弟姉妹を支援し、効果的な介入を計画するための考慮事項が示されている。それには、「オープンなコミュニケーション、兄弟姉妹が自分の気持ちを表現する機会、ソーシャルサポートネットワークの利用、子育てに関する考慮事項、及び両親と兄弟姉妹の両方のトレーニングが含まれていた」(Hare, Pratt, & Burton, 2004) と指摘されている。兄弟姉妹を家族関係の文脈から捉えて、兄弟姉妹に適切な支援を提供することは重要な課題であり、その効果には大きいものがあると推測される。

自閉スペクトラム症児者に対する支援と情報の関連性については、親に情報を提供することで、支援サービスへのアクセスを改善し、ストレスレベルに対処し、効果的に軽減する能力が向上する。親のニーズと懸念は、子供の発達段階に応じて、変化していく可能性がある。これに照らして、支援サービス

の利用については、子供と家族が主導すべきであり、サービス提供を計画する際の、社会資源の有効性に関する親の評価が考慮される必要がある。また、異なる年齢層の親間の支援の有効性と情報や教育へのアクセスの格差は、支援サービスやネグレクトの分野における課題を浮き彫りにする可能性がある。情報と支援サービスは、子供の発達の変化を通じて家族を心身共に安心させ、それに応じて支援サービスを調整するようにしていく。そのため、異なる年齢層の親のニーズに関するさらなる研究からは、「支援サービス提供者に必要な支援サービスを理解してもらうのに役立つ。社会資源にアクセスし、最大限に活用する方法に関する親のトレーニングプログラムを提供することは、その間に親が支援サービスを継続的に利用できるようにするのに有効である」(Tehee, Honan, & Hevey, 2009) と示唆されている。それ故、支援への負担の不均衡に対処する介入は、母親の精神的健康を改善すること、及び両親が関わる心理教育プログラムが、家族内の態度、配偶者支援の質、ケアの役割を再形成するのに有効であると考えられる。

これらの見解から、親に対して、介入プログラムを実施して、親子の相互作用を高めることが求められる。「親は、子供との関係や幸福な生活を形作る上で重要な役割を果たすため、親の悩みを軽減したり、解決したりすることに焦点をあてた介入をすることが重要である」(Milshtein, Yirmiya, & Oppenheim, et al., 2010) と主張されている。介入プログラムによって、親子の相互作用を高める意義は高いと言えよう。

ニュージーランドのマオリで、農村部に住んでいる自閉スペクトラム症児者を持つ親が、養育のために使用する支援サービスについて調査がなされている。ニュージーランドの農村部と都市部に住んでいる自閉スペクトラム症児者の親の多くは、幅広い公的、及び非公的な支援が利用可能であると認識していた。しかしながら、マオリは非マオリよりも利用可能な支援サービスが少ないと認識していた。また、農村部と都市部の自閉スペクトラム症児者を持つ親の間で、支援に関する認識に違いは見られなかったことを示した研究がなされている。「自閉スペクトラム症児者の親は、支援サービスは非常に役立つと認識していたが、公的支援への有効性は高くないため、公的資金によるサービスの質にかなり改善の余地がある。役立つ支援には、支援者の思いやりと知識、アクセシビリティが強調されていた」(Searing, Graham, & Grainger, 2015) と言及されている。この報告では、支援の認識における民族の違いは、文化的に調整された支援の必要性を示している。非公的な支援は高く評価されているが、専門的支援には、親のニーズを、よりよく満たすような工夫や改善をすることが不可欠だと捉えられる。

2011年から2012年にかけて、カナダのアルバータ州において、自閉スペクトラム症児者の家族中心のケアの視点について調査がなされた。その結果、家族中心のケア実践に対する親と専門家の見方が異なっていた。自閉スペクトラム症児者の親は、ケアシステムではなく、家族中心の専門家を必要としていた。ケアシステムにおけるプログラムの属性よりも、専門家の人間性を重視していた。また、「サービスオプションの透明性の欠如は、自閉スペクトラム症児者とその親を支援するケアシステムに対して、不満を抱き、親はケアシステムを信頼しなくなる。親は、自閉スペクトラム症児者や家族にとって有効なサービスだけを使用することよりも、サービスに依存することを望んでいる」(Hodgett, Nicholas, & Zwaigenbaum, et al., 2013) と報告されている。親は、家族中心の専門家の人間性を重視し、専門家から受ける支援サービスに依存することで、安心して生活ができることを望んでいるものと判断される。

以上より、自閉スペクトラム症児者を持つ親には、養育の複雑さから生活の質に問題がある。したがって、父親への支援を通して具体的支援に結びつけること、支援の不均衡に対処する介入プログラムによって親子の相互作用を高めること、親のニーズを満たす専門的支援や家族中心の専門家の人間性を重

視する支援、これらの必要性が浮き彫りになったと言える。

### 3. 祖父母の役割

自閉スペクトラム症児者を持つ祖父母に関する研究から、祖父母のストレスには、親権の問題、かんしゃく等の問題行動、不十分な支援サービス、経済的負担、24時間年中無休の介護を受けることへの要求、社会的孤立、及び将来への不安が含まれていた。しかしながら、「祖父母の対処には、発達が進むことを祝福する気持ち、無条件の愛、信仰、そして前向きな見方が含まれていた。特に、祖父母の知恵には、多くの忍耐と洞察が含まれていたため、自閉スペクトラム症のある孫とその親を支えることができる支援者と捉えることができる」(Hillman, & Anderson, 2019) と主張されている。

祖父母は、両親に休息を提供するなど、子供の世話の役割に積極的で、母方の祖父母、特に祖母は、父方の祖父母よりも活動的であると捉えられている。「多くの家族で、祖父母は孫の世話をすることで両親に休息を与えていた。また、祖父が子供における重大な行動上の困難を抱えている家族において心を落ち着かせる役割を持っていることが明確になった」(Prendeville, & Kinsella, 2019) と強調されている。

自閉スペクトラム症児者を持つ家族のニーズを特定するには、家族制度へのアプローチが必要である。祖父母が自閉スペクトラム症児者とその親をどのように支援しているのかを、家族制度の視点を用いて探った研究がなされている。半構造化面接によって、両親と祖父母の両方の経験を検討すると、特定されたテーマは、家族の再構成であることが示唆されている。それは、家族制度の強化、祖父母の現在のニーズと将来の懸念に関して、家族の見解は、自閉スペクトラム症児者のニーズに応じた支援をすることによって、家族制度を強化する家族を支援する祖父母の役割を認識する必要性が主張されている。

スウェーデンにおける調査では、自閉スペクトラム症のある孫のスキルを伸ばすのに役立つ情報を求めている祖父母のニーズを満たすことは、祖父母が孫をより積極的に支援するのに役立つ。このことは、「子供の両親がフルタイムの仕事をしている場合に特に顕著である。また、祖父母は孫の学校の教師に会う必要性を感じている。障害者サービスの専門職が就学前の教師にそれらのニーズについて知らせ、教育的介入を提供する際に、祖父母を潜在的なパートナーと見なすように促すことができれば望ましい」(Engstrand, Pettersson, & Allodi, et al., 2020) と報告されている。

これらの見解から、祖父母には、自閉スペクトラム症児者とその両親の心身の安定を図る役割があることが窺える。祖父母の積極的な役割は、多くの家族で報告され、仕事の状況や家族の経験を通じて、特別な教育のニーズに関する以前の経験が祖父母を支え、家族の生活に活発に介入していることが示唆されている。総じて、祖父母におけるには、その人生経験を使って、自閉スペクトラム症のある孫とその両親の心身の安定を図る役割があるため、家族の生活に活発に介入しているものと推察される。

### 4. 家族への社会的支援

セルフヘルプグループ等の支援グループに参加している自閉スペクトラム症児者を持つ親が自己申告するニーズは、支援グループに参加するための理由になっている。親においては、支援グループから得られる期待が形作られていると考えられるため、そのことを考慮して検討する必要がある。「これらのニーズ、理由、期待は、親の性別と親の教育等の親に関する事、及び自閉スペクトラム症児者の性別と年齢等の子供に関する事の事情に応じて、区別して検討して支援することが望ましい。支援グループが役割を果たすには、静的ではなく動的で、各メンバーに応じた支援ニーズと期待に、個別的对

応していくべきである」(Papageorgiou, & Kalyva, 2010) と主張されている。家族における自閉スペクトラム症児者の障害の状態が及ぼす影響は多様であり、かなりのストレスを伴うものである。このことについては、「医療従事者が、自閉スペクトラム症児者のケアサービスについて、適切に調整するだけでなく、家族の健康と生活の質の状態を観察しながら維持すること、政策立案者が家族により良い社会的支援を提供できるように検討すること、及び研究者が介入するために経済的評価をする際、家族への波及効果を含めて検討することを重視すべきである」(Kuhlthau, Payakachat, & Delahaye, et al., 2014) と指摘されている。

これらの見解から、自閉スペクトラム症者とその両親の関係が続くためには、家族療法によって介入する必要がある。例えば、自閉スペクトラム症者同士が結婚した場合、包括的な支援計画をつくるだけでなく、実際的で財政的な支援が求められる。健常な子供を育てている場合、家族旅行を支援する必要がある。家族療法の専門家には、自閉スペクトラム症者のカップルに対する治療だけでなく、擁護的な仕事も求められる。その場合、「会議において相談して、他のプロバイダーと調整することも含めて検討をする必要がある。また、両親は、地元の支援グループ等の社会資源に頼ることになる。自閉スペクトラム症で、子供の親になる場合、彼らの独特な制約に取り組むことに加えて、家族療法の専門家は、好ましい家族関係について、心の教育を提供することを重視すべきである」(Solomon, & Chung, 2012) と言及されている。

サービスのニーズと介護者のニーズの両方が、自閉スペクトラム症の個人の生涯に亘って、異なる場合がある。彼らは各々で異なるサービスを必要とするため、各々の家族に異なる負担をかける可能性もある。自閉スペクトラム症児者とその養育や支援をする家族の両方の生涯に亘るニーズと、定量的測定では捉えられない家族にとって、重要な経験を特定するための大規模なオンライン調査がなされている。対象は主に母親で、その子供である自閉スペクトラム症児者には、幼児期から成人期まで幅があった。使用できる多様なサービスのリスト、及び家族へのニーズに関する質問紙調査票を使用して、サービスのニーズと使用法の調査がなされた。その結果、「サービスのニーズと使用状況を、小児期・青年期・成人期で比較すると、サービスニーズと使用状況の多くのカテゴリについては、年齢によって異なっていた。しかし、満たされていないサービスニーズの割合は、すべての年齢で非常に高かった。また、家族はサービスの欠如、将来への不安、家族や社会関係の課題についてよく話し合っていた」(Shivers, Netto, & Lee, 2019) と報告されている。自閉スペクトラム症児者とその家族に対する満たされていないサービスニーズのレベルが高い。このままでは、治療サービスや雇用サービス等の具体的なニーズには対応できていても、自閉スペクトラム症者の加齢に伴って、家族の苦労が増していくと考えられる。つまり、親亡き後にも、我が子が安心して QOL (生活の質) の高い生活を送ることができる専門性を持つ入所型の福祉施設による療育が不可欠と言える。

これらの見解から、自閉スペクトラム症で、子供の親になる場合、家族療法の専門家は、好ましい家族関係について心の教育を提供すること、親亡き後にも、我が子が安心して QOL (生活の質) の高い生活を送ることができる入所型の福祉施設による療育を重視すべきことが示唆された。

## 5. 学童期の自閉スペクトラム症児を持つ家族への支援

自閉スペクトラム症のある学齢期の子供を持つ親における認識されていないニーズに関する情報がないと、限られた資源の配分に関する適切な決定ができない。このため、自閉スペクトラム症の学齢期の子供を持つ 101 名のカナダの家族を対象に横断的調査が行われた。その結果、「満たされていないニ



ニーズは、子供の社会活動 (78.2%)、サービスに関する情報 (77.2%)、継続的なサービス提供 (74.3%) であった。既存の支援サービスで満たされていないニーズに関する情報は、政策立案者や支援提供者が適切な社会資源やサービスを開発するのに有効である」(Brown, Ouellette-Kuntz, & Hunter, 2012) と報告されている。学童期の自閉スペクトラム症児を持つ家族のニーズには、子供の社会活動、サービスに関する情報、継続的なサービス提供であることから、親は、発達期にある自閉スペクトラム症児に対して、発達の促進や障害の軽減を目指した支援が継続的に行われるように望んでいるものと推察される。

米国の小児科医の立場からは、自閉スペクトラム症児者とその家族への介入のために、実践ベースのケアコーディネーターを持つのが有用であるとされている。しかし、サービス提供に要する多様な社会資源が不足しているため、小児科医レベルでの介入では、医療施設から包括的で協調的なケアを提供するシステムの構築のために十分と言えない状況にある。そのため、両親と小児科医の両方が、自閉スペクトラム症児者のケアには、学際的モデルが必要であるが、現在のケアシステムは統合されている状況になっていないと捉えている。例えば、小児科医は、ケアプランの開発において、学校との協力についてほとんど報告していない。ケアシステムはサイロ化され、様々な介入要件と治療計画がシステム間で統合されていない状況にある。そのため、「調整されたケアがなされていないことは、家族に混乱をもたらし、異なる治療提供者からのメッセージが混在し、様々な分野間の関係を悪化させる。これらのサイロを解体し、統合されたコミュニティケアシステムが開発されると、自閉スペクトラム症のための医療ホームは、調整された適切なケアを提供できるようになる」(Carbone, Behl, & Azor., et al., 2010) と、小児科医の立場から、自閉スペクトラム症児者とその家族には、統合されたコミュニティケアシステムが開発されると、医療ホームにおける適切なケアに繋がるとの見解が述べられている。特に、発達期である幼児期や学童期には、実践ベースのケアコーディネーターによる適切な社会資源の調整を伴った支援を重視する必要があると言える。

中国武漢で発生した新型コロナウイルス病 (COVID-19) はパンデミック化し、感染患者に大きな懸念を引き起こしている。発生の拡大を防ぐために、各政府によって対策が講じられているが、新しいタイプの症例が増えるにつれて、人々は行動を制限されることになる。多くの国で、スポーツセンター、公園、学校などのアクティブな生活エリアが閉鎖された。長時間行動が制限されている状況になると、自閉スペクトラム症等の特別なニーズを持つ場合、身体的に活動的であり続けることが困難になる。このため、自閉スペクトラム症児への教育プロセスは、特別支援学校の学級閉鎖や学校閉鎖等のために中断されることがある。また、オンライン学習環境は、自閉スペクトラム症児者には適していないことがよくある。「自閉スペクトラム症児者に多い過度の体重、肥満、座りがちな生活は、COVID-19 により、さらに増加する可能性がある」と予測される。それ故、家庭で身体を動かす活動をさせ続けるために、親に助言と支援を提供し続ける必要がある。また、親が子供の身体活動の経験に責任を持って、家庭での身体活動を奨励する必要がある」(Yarımkaya, & Esentürk, 2022) と述べられている。

COVID-19 のパンデミックの状況下では、外出しなければ、病気の蔓延を防ぐことができるが、特別なニーズを持つ自閉スペクトラム症児者とその家族には、多くの課題が生起することになる。電話による個別的な半構造化面接に応じた自閉スペクトラム症児者を持つ親 10 名への調査から、両親は次のように述べていた。「検疫プロセスが彼らにとって不確実性のある環境を作り出し、それが自閉スペクトラム症児者の不安を高めることになった。そのような発生環境においては、特別なニーズを持つ子供を持つ親には、家庭で子供に教育をする必要がある。しかし、通常の場合でも、自閉スペクトラム症児者に対する適切な身体活動を提供する支援サービスが少ない」(Esentürk, 2021) と記述されている。した

がって、自閉スペクトラム症児者が積極的に身体活動を行うためには、専門家と社会資源の支援が不可欠と考えられる。

これらのことから、学童期の自閉スペクトラム症児を持つ家族は、発達の促進や障害の軽減を目指した支援が継続的に行われるように望んでいる。したがって、ケアコーディネーターによる社会資源の調整を伴った支援、及び積極的に身体活動を行う支援が求められる。

## 6. 自閉スペクトラム症のある大学生に対する支援

オーストラリアの大学に通う自閉スペクトラム症のある学生を対象としたオンライン調査の結果、高等教育の学生の約1%を占め、高等教育における失敗のリスクが高いとされている。回答者は、「学問的及び非学術的困難の割合は高いが、大学における支援の利用率は低い。一部は支援を使用したり、障害を開示したりすることに不快な気持ちになる。また、開示を遅らせた学生は、支援の利用が少なく、大学における良い経験ができない。非アカデミックサポートよりもアカデミックサポートの方に満足している」(Anderson, Carter, & Stephenson, 2018)と述べている。多くの自閉スペクトラム症のある学生は、限られた利用可能な支援を使用することが少ない。支援の質を向上させるためには、多くの資源を要すること、各学生の固有のニーズを満たすために、これらの支援を個々のニーズに応じたものにするのが求められる。また、自分のストレングスを発揮できる、より柔軟なカリキュラム設計で学生を支援する方法を検討する必要があることものと判断される。

大学等の高等教育を受けることを求める自閉スペクトラム症のある学生の数が増えているため、大学は、提供するサービスと、これらのサービスによって、自閉スペクトラム症のある学生が、前向きな姿勢で高等教育を経験できたのかどうかを検討し続ける必要がある。その場合、「学生が大学に入学する前に自己決定と自立生活スキルに関する指導をどの程度受けるべきか、学生が大学に入学する前に持っていなければならないスキルはあるか、大学は学生にどれだけの支援といくつかのサービスを利用できるようにすべきか、学生が利用可能な支援を使用しないことを選択した場合、大学はどのような責任を負えばいいのか、これらの質問には明確に答えられない状況にある」(Dymond, Meadan, & Picken, 2017)と述べられている。しかしながら、「健常な大学生と教員の間で、自閉スペクトラム症児者に対する理解が向上すると、自閉スペクトラム症のある学生の高等教育への移行が容易になり、社会的孤立が減り、定着率が向上する可能性がある」(Matthews, Ly, & Goldberg, 2015)と論及されている。そのため、今後、大学では、自閉スペクトラム症のある学生の固有のニーズを満たすために、大学が提供するサービスをニーズに応じて拡大させることが求められよう。

現在、多くの大学では、自閉スペクトラム症またはアスペルガー症候群を有すると診断された学生が増加している状況にある。5大学から選定された計24名の自閉スペクトラム症を有する大学生のニーズを分析した。彼らの主な社会的ニーズと、それらのニーズが大学でどのように満たされたのかについて質問した。結果を分析すると、「大学に関連するニーズと題されたメインカテゴリと、社会的ニーズ、学術的ニーズ、日常生活ニーズ、及びそれらのニーズがどのように満たされるかの4つのサブカテゴリがあることが示唆された。得られた知見は、カウンセリングスタッフ等の支援者が対象者を支援するのに役立つ」(Jennifer, 2015)と報告されている。したがって、自閉スペクトラム症またはアスペルガー症候群を有すると診断された学生に対して、メインカテゴリである大学に関連するニーズと4つのサブカテゴリを視点として持ちながら、支援をする必要があると考えられる。

大学生への調査によって、健常学生の多くが高等教育で、自閉スペクトラム症のある学生と一緒に、

学生生活を送るのために必要な教育的支援と社会的支援を受けていない状況がある。今後、高等教育機関は、自閉スペクトラム症のある学生を受け入れていくことが増えていくことが予想されるため、「教育に影響を及ぼしている自閉スペクトラム症と共存症の特徴と同様に、障害への支援、アカデミックな支援、及び家族への支援をすることが、健常学生が自閉スペクトラム症のある学生と一緒に大学生活を送るために求められている。そのため、障害に対する支援サービスは、十分な支援をするために極めて重要で、大学において、教育的支援と社会的支援の向上を図る必要がある」(Cai, & Richdale, 2016) と主張されている。今後、大学等の高等教育機関が、自閉スペクトラム症のある学生を受け入れていくために、教育的支援と社会的支援の向上を目指すことが不可欠になると言えよう。

知的障害のない自閉スペクトラム症のある学生が、高等教育に適応する方法について、単科大学と総合大学における学生生活経験に関する報告がなされている。健常な学生は自閉スペクトラム症のある学生とともに勉強できるだけでなく、アカデミックなスタッフ、カウンセラーと学生のより広いネットワークの中で、着実に日常生活を送ることができる。これらのパートナーが、自閉スペクトラム症児者とともに、学生の個性と個々のニーズとストレングスを尊重するだけでなく、「教育、学生生活と日常生活において、適切な支援と宿泊設備が提供される環境にある場合、自閉スペクトラム症児者は、より高い生活の質を潜在的に示している。自閉スペクトラム症のある学生と一緒に学生生活を送ることは、健常な学生のためにもなり、お互いにより良い教育を受けることになる」(Hees, Moyson, & Roeyers, 2015) と報告されている。自閉スペクトラム症児者を持つ場合でも、大学等高等教育機関において適切な支援がなされれば、健常な学生も含めたより良い教育を行うことに繋がるものと考えられる。

さらに、大学生に対して、社会統合と受容の機会を促進することで、自閉スペクトラム症のある学生とない学生との間の平等な地位が促進され、協力関係や友情の機会がもたらされる可能性がある。このような状況では、「障害としての自閉スペクトラム症ではなく、自閉スペクトラム症を持つ個人に関する知識が、自閉症スペクトラムの大学生の社会的変化、受容、適切な支援につながる可能性が高くなる」(White, Hillier, & Frye, et al, 2019) と指摘されている。したがって、今後、自閉スペクトラム症のある若年成人においては、大学に通う人が増えていく際、仲間からの受け入れと大学への統合を重視すれば、容易に大学生活を送ることができるようになると言える。

以上の見解から、自閉スペクトラム症のある大学生の個々のニーズ、ストレングスを発揮できる柔軟なカリキュラム設計、大学に関連するニーズのメインカテゴリと、社会的ニーズ、学術的ニーズ、日常生活ニーズ、及びそれらのニーズがどのように満たされるかの4つのサブカテゴリを視点においた支援等によって、適切な支援がなされれば、健常な学生も含めたより良い教育を行うことに繋がる。また、仲間からの受け入れと大学への統合を重視すれば、容易に大学生活を送ることができるものと考えられる。

#### IV 結 論

本研究では、自閉スペクトラム症児者を持つ家族のニーズに関する論文を検討し、次の支援が求められると考察された。①家族のストレスへの対処、父親への支援の強化、家族と支援者の関係性の構築、貧困家庭のニーズへの対応、家族支援における需要、内部能力等に関する体系的分析、親のヘルスケア。②父親への支援を具体的支援に結びつける、親子の相互作用を高める、親のニーズを満たす、専門家の人間性を重視する。③祖父母が、自閉スペクトラム症のある孫と親の心身の安定を図るために、家族の生活に活発に介入する。④自閉スペクトラム症で、子供の親になる場合、家族療法の専門家は家族関係

について心の教育を提供する。安心してQOLの高い生活を送る入所型福祉施設での療育を充実させる。  
⑤学童期には、ケアコーディネーターによる社会資源の調整、積極的な身体活動を行う。⑥自閉スペクトラム症のある大学生のニーズ、ストレンスを発揮できるカリキュラム設計、仲間からの受け入れと大学への統合を重視して、大学生活を送ることができるようにする。

## 引用文献

- American Psychiatric Association. (2002). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR. *American Psychiatric Publishing Inc*, 75.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. *American Psychiatric Publishing Inc*, 50-51.
- Anderson, A., Carter, M., & Stephenson, J. (2018). Perspectives of University Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 651-665.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H. O., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V. (2012). Unmet Needs of Families of School-Aged Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 497-508.
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1135-1147.
- Cai, R. Y., & Richdale, A. L. (2016). Educational Experiences and Needs of Higher Education Students with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 31-41.
- Carbone, P. S., Behl, D. D., Azor, V., & Murphy, N. A. (2010). The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders: Parent and Pediatrician Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 317-324.
- Dymond, S. K., Meadan, H., & Picken, J. L. (2017). Postsecondary Education and Students with Autism Spectrum Disorders: Experiences of Parents and University Personnel. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 809-825.
- Engstrand, R. Z., Roll-Pettersson, L., Andersson, K., Larsson, H., Westling, M. A., & Hirvikoski, T. (2020). Needs of Grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1941-1957.
- Esentürk, O. K. (2021). Parents' perceptions on physical activity for their children with autism spectrum disorders during the novel Coronavirus outbreak. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(6), 446-457.
- Galpin, J., Barratt, P., Ashcroft, E., Greathead, S., Kenny, L., & Pellicano, E. (2017). 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism*, 22(5), 571-584.
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 425-444.
- Hees, V. V., Moyson, T., Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: Challenges, benefits and support needs. *Journal of Autism and*

- Developmental Disorders*, 45, 1673-1688.
- Hillman, J. L., & Anderson, C. M. (2019). It's a Battle and a Blessing: The Experience and Needs of Custodial Grandparents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 260-269.
- Hodgett, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., & McConnella, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine*, 96, 138-146.
- Jennifer, C. (2015). The Needs of College Students with Autism Spectrum Disorders and Asperger's Syndrome. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 28(1), 89-101.
- Johnson, N. L., Cpnnp, R. N., & Simpson, P. M. (2013). Lack of Father Involvement in Research on Children with Autism Spectrum Disorder: Maternal Parenting Stress and Family Functioning. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228.
- Kiami, S. R., Goodgold, S. (2017). Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism research and treatment*, 2, 1-10.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Lai, W. W., Goh, T. J., Oei, T., & Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582-2593.
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E., Pickles, A., State, M., Taylor, J., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6, 1-23.
- Matthews, N., Ly, A., & Goldberg, W. (2015). College Students' Perceptions of Peers with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 90-99.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the Diagnosis Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Associations with Child and Parent Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 89-99.
- Papageorgiou, V., Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 653-660.
- Phetrasuwan, S., Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal for specialists in pediatric nursing*, 13(4), 157-165.
- Prendeville, P., & Kinsella, W. (2019). The Role of Grandparents in Supporting Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Family Systems Approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 738-749.
- Russa, M., Matthews, L., & Owen-DeSchryver, S. (2014). Expanding Supports to Improve the Lives of

- Families of Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95-104.
- Searing, J., Graham, F., & Grainger, R. (2015). Support Needs of Families Living with Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 3693-3702.
- Shivers, C., Netto, L., & Lee, G. (2019). Needs and Experiences of Family Caregivers of Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 21-29.
- Solomon, A., Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *FAMILY PROCESS*, 51(2), 250-264.
- Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42.
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.
- Weiss, J., Wingsong, A., & Lunsy, Y. (2014). Defining crisis in families of individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(8), 985-995.
- White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 2699-2705.
- Yarımkaya, E., Esentürk, O. (2022). Promoting physical activity for children with autism spectrum disorders during Coronavirus outbreak: benefits, strategies, and examples. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 430-435.