

成人期に診断を受けた発達障害者とその家族への 就労前の支援ニーズに関する考察 —就労定着する本人と家族への調査を踏まえて—

○齋藤 淳子（株式会社グッジョブ 就労支援センターグッジョブ 施設管理者）
伊藤 ひろみ・佐々木 寛子（株式会社グッジョブ 就労支援センターグッジョブ）

1 はじめに

筆者は、成人期に発達障害の診断を受けた者の就労支援に従事している。本人を身近にサポートする家族への支援の必要性を痛感しながら試行錯誤で取り組んでいる。そこで、以下調査を踏まえ、家族の支援ニーズを考察したい。

2 問題と目的

発達障害者の長期予後について、就労や既婚等の指標を用いた調査ではその多くが予後は厳しいと報告している（Engstrom Iら、2003）。予後は個別性の高いものだが、主観的なQOLにおいても同様に厳しく、このため発達障害者支援では主観的QOLの向上に目を向け長期予後の向上を目標とするべきである（神尾ら、2010）。また、発達障害者の予後には途切れない支援、早期診断、母親の手助けが必要である（稲田、2010、神尾、2010）。加えて発達障害児者の母親はダウン症等他の障害の子を持つ母親より抑うつとなりやすいことも示唆されている（蓬郷ら、1987）。よって、成人期でも家族、とくに母親への支援の必要性は高いと考えられる。また、学童期までの家族支援の知見は多いが、Ciniiで発達障害・成人・家族支援で検索しても過去10年で数件である。

そこで、成人期に発達障害と診断を受け就労継続している者の家族が①診断時、②診断後就労移行利用時、③就職している現在の各プロセスを家族がどのように本人の変化を捉え、家族にはどのような体験をしたかを明らかにし、成人期発達障害者の家族の支援ニーズを考察することを目的とする。

3 方法

- ① 調査対象：18歳以降に発達障害の診断を受け、当就労移行支援（以下「通所施設」という。）を利用し、その後障害者雇用枠で6ヶ月以上就労している方の家族22名。
- ② 調査方法：質問紙による調査、選択式と自由記述式。記述式内容は支援経験10年以上の者2名でカテゴリ分けした。
- ③ 調査項目：記入者、子の年齢、性別、診断名、手帳有無、最終学歴など。
 - ・家族が障害に気づいた時期ときっかけ、その時に家族の支えになっていたものやあるとよかったもの。
 - ・①在宅時、②就労移行利用時、③就職した現在の各時期において、本人の生活と家族の心情。生活は障害年

金申立書のADL項目を参考に質問項目を作成し、5件法で聞いた。

4 結果

(1) 回収率

回答率は91%（n=20）で、回答者は全員母親である。

(2) 回答結果

ア 基本情報

子の診断時年齢は18歳～27歳、性別は男性14、女性6、診断は高機能自閉症4、広汎性発達障害12、ADHD4、アスペルガー症候群（重複あり）。診断時に発達障害以外の精神疾患の診断がある者は10、障害者手帳は精神保健福祉手帳所持18、療育手帳所持2、就労期間は7月～3年4月。最終学歴は、大学卒10、大学中退2、専門学校卒業8である。

イ 成人期に診断を受けるまでの経過

約8割の母親が中学卒業までに何らかの異変を感じ相談機関また教員等に相談していたが、何らかの理由で支援は途切れた。最終学校卒業後に就職に困り、在宅となった時期に医療機関等で診断を受けた。回答した母親の9割が、義務教育時は普通学級でやっていけるか悩み、障害を伝えず就職した際には全員が就職に大きな不安を感じたと回答している。

ウ これまで最も気になっていた行動や言動（複数回答）

- ① コミュニケーションに関すること(14)：親子で会話が続かない、話が一方通行、語彙が少ない、自分の考えを伝えられない、友達の会話に混ざれない。
- ② 感情のコントロールに関すること(8)：怒りやすい、興奮すると止まらない、暴言、癩癪。
- ③ こだわりに関すること(8)：決まった順序でないと気が済まない、同じことを何回も繰り返す、決まったポーズをとる、時間が守れない。
- ④ その他(7)：幼稚な興味がある、多動である、偏食がある、独り言が多い、自傷行為、自殺未遂、金銭管理。
- ⑤ 家族関係に関すること(4)：親を責める言動（なぜ早くわからなかったか等）。

エ これまでに家族が支えとなった支援や必要だった支援
医療機関(14)、通所施設(10)、相談機関(6)、学校(6)、同じ障害を持つ親の集まり(2)。

以下は自由記載。親の心の避難場所(1)、親同士の集まりで嫌な思い(1)、転勤で以前受けていた支援が途切れた(3)、郡部は理解してもらえるところがなかった(2)、親戚の専門職(1)。

オ 通所時と就労時の本人の生活状況の変化

(7) 起床時間

通所時も就職後も約3割は午前11時以降に起きていた。通所時より早く朝7時まで起きるのは10%から30%と増えた。

(イ) 食事

就職後に改善されている傾向があった。1食だったものが2食や3食食べるようになっていた。その理由は、昼食を食べないと上司から指導を受ける、食べるタイミングがないから等の就職後の変化により、自然に改善していた。

(ウ) 家事手伝い

就職後は家事手伝いを行う割合が顕著に増えていた。通所時は全く家事を手伝っていないが3割、まあ手伝っているが7割だったが、就職後は全く家事を手伝わないは0となり、とてもよく手伝っている割合が増加した。

(エ) 家族とのコミュニケーション

通所時はまあ取れているが4割、全く取れていないが3割だが、就職後は改善し全く取れていないという回答は0だった。就職後は父親との会話が増える傾向がみられた。

(オ) 外出・余暇活動

外出頻度には大きな変化はなかった。休日は外出せず過ごす割合は約3割である。就職後は旅行やスポーツクラブへ行くなど余暇活動の幅が広がっている報告が3件あった。

以下は障害に気付いた時から現在までの体験についての自由記述で、似たような回答をカテゴリ別に記載する。

【本人の様子】

○ 本人が障害に気付いた時

何も話してくれない(16)、これまでの経験と診断が結びつき納得している(10)、自分なりに調べて自分を知らうとする(9)、漠然とした違和感でもやもやしている(6)。

○ 通所時

自信を取り戻す(12)、悩みを話すようになる(12)、生活リズムが整う(8)、同じ悩みを持つ仲間ができる(6)、表情が明るい(3)、頭の中が整理できる(1)、トラブルが減る(2)。

○ 就職している現在

規則正しい生活(20)、家の役割を果たそうとする(18)、仕事の話をする(12)、父親の大変さを口にする(6)、困ったら第三者に相談できる(18)、親を攻撃しなくなる(2)。

【家族の心情】

○ 本人の障害に気付いた時

ショックを受けた(14)、障害の知識や情報がなく不安(12)、本人が話をしてくれないため困る(10)、罪悪感(9)、何かあったら対応せねばという緊迫感(7)。

○ 通所時

親の考えより本人の気持ちを尊重したい(18)、障害特性がわかってきて見通しが持てる安心感(13)、日頃の相談先ができ面談により救われる(12)、本人が自分の気持ちを話すようになる嬉しさ(10)、子を受け入れてもらえる安心(9)。

○ 就職している現在

理解してもらって働いている安心感(18)、親なき後に誰

が守ってくれるか(12)、家族関係が良好になった嬉しさ(8)、今後継続した支援が受けられるか不安(10)、小さな成長を喜ぶ(8)、父親が本人の頑張りを認める(4)。

5 考察

(1) 成人期も母親へのサポートが必要・情緒的サポートだけでなく情報面のサポートも必要

成人期も母親が本人の表情や行動を丁寧に捉え、支えていたが、本人との会話は不十分でどう関わっていいか悩んでいた。診断時、家族はショックや罪悪感等マイナス感情が主で、障害がどのようなことか大きな不安と責任を感じていた。話を聞いてもらうことで気持ちが楽になる事はあったが、具体的解決につながらないと不安は解消しなかった。

(2) 日頃から本人のことを具体的に相談できる場

通所するようになり、母親の相談先ができ本人の状態を支援者と情報交換する中で、母親は本人の障害特性や考え、行動の理由を理解するようになっていった。就職後は、本人が父親や母親が果たす様々な役割に目を向け家庭での役割を果たそうとした。これまで母親が準備した様々な生活の準備も自分でする傾向があり、家族が本人をプラスに評価することが増え、家族の会話が増える傾向が見られた。

(3) 本人の特性を的確に理解し、間に入って意図を通訳する

通所施設では、毎日本人と関わりを持つ。支援場面から本人の特性や考えを的確に把握し、家族には子の特性や行動の背景を伝えたり、子には家族の意図を伝えるなど、誤解を解き、関係調整することが有効であると推察された。

(4) 親亡き後の継続した支援への不安

就労定着支援は3年間の期限つきであり、その後の継続した支援はどうなるか、親亡き後にどこに相談するか新たな不安が生じ、その後の次の支援につなぐ課題がある。以上を踏まえ、更に質の高い途切れない支援を目指し実践していきたい。なお、本調査は1就労支援施設の調査であり、妥当性については相当の限界があることを申し添える。

【参考文献】

Engstrom I, Ekstrom L, Emilsson B. psychosocial function in a group of Swedish adults with Asperger syndrome or high functioning autism. Autism. 2003

蓬郷さなえ・中塚善次郎・藤居真路(1987)発達障害児をもつ母親のストレス要因—子供の年齢、性別、障害種別要因の検討— 鳴門教育大学学校教育研究 センター紀要 1, 39-47.

稲田尚子 (2010), 高機能広汎性発達障害成人の主観的QOLとその関連要因, 平成21年度厚生労働省障害保健福祉総合研究推進事業報告書

今橋久美子 (2010), 青年期発達障害者の主観的Quality of Life評価に関する研究, 平成21年度厚生労働省障害保健福祉総合研究推進事業報告書
野田香織(2010)広汎性発達障害児の家族支援—専門家の支援内容に関する調査研究— 臨床心理学 10 (1), 63-74.

神尾陽子 (2009), ライフステージに応じた広汎性発達障害者に対する支援のあり方に関する研究 厚生労働科学研究費補助金疾病障害対策研究分野, <https://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do? Resrch Num=200929005B> (令和2年6月2日及び6月3日閲覧)

【連絡先】

齋藤 淳子 e-mail : atsuko.saito@gj-lab.co.jp