

本人への障害名の告知が「高機能広汎性発達障害者」へ与える影響

－ 高機能自閉症・アスペルガー障害と告知された成人男性へのインタビューを通して －

相 良 春 菜

問題と目的

2000年に入ってから、発達障害者への支援体制が我が国において整えられはじめています。2007年には、厚生労働省により「発達障害者支援法」が制定され(厚生労働省,2004)、特殊教育が特別支援教育に改められ(文部科学省,2003)、LD、ADHD、高機能自閉症、アスペルガー障害などを含む発達障害者は徐々に支援の対象となっている。

「高機能広汎性発達障害者」は、一般には知的な遅れがなく、自閉症と類似の社会性、コミュニケーション、繰り返される常道運動などの特徴を持つ人々であるが、周囲の理解の得られない状況下ではしばしば人間関係での困難やトラブルが起きやすいことが指摘されている。これらの人々は障害特性に理解が得られない状況が続くと本来の障害が原因での不適応から、心理的に変化が起きる「二次障害」が生じることが報告されており(岡田,2007)、高機能広汎性発達障害の人々は、二次障害としてひきこもりや不登校、精神疾患などが生じることが明らかになっている(佐々木,2008)。また、近年アスペルガー障害を含む高機能広汎性発達障害と犯罪との関連が言及されることもあるが、これも早期に障害が発見されずに援助が受けられなかった結果であることがわかっている。高機能広汎性発達障害者の二次障害は周囲の理解のある環境下ではおこっていないとの報告もされており(佐々木,2008)、早期発見早期支援は極めて重要であると考えられる。高機能広汎性発達障害者への支援は自閉症者への療育として紆余曲折して来たが、現在では、SSTやTEACHプログラム等の認知行動療法的な療育を行うことが、強引であるとの批判を受けつつも主流となっている(杉山,2011;平岩,2012)。

近年高機能広汎性発達障害者が自分自身の障害

を正しく理解することの重要性も指摘されており障害名の告知が話題になっている(吉田,2004)。従来は、告知に関する研究は高機能広汎性発達障害の子どもを持つ保護者を対象にしたものが主であった。近年の先行研究や啓発本においては、高機能広汎性発達障害を含む、発達障害、軽度発達障害者らへの本人への告知の実態が徐々に明らかになっている。これらの研究からは、高機能広汎性発達障害者を含んだ発達障害者への告知は主に母親から行われていること、告知した母親は概ね満足していること、告知後のケアを母親らが求めていること、告知後に本人が行動や発言を改めるなどのメリットが得られたと同時に、告知をされた本人が何でも障害のせいにするなどのマイナスの側面が見られることも起こっていることが分かった(田宮ら,2009;山岡,2009;水間,2006)。

しかし、これらの先行研究では、障害名の告知をされた本人の経験がどのようなものであったかが明らかにされていない。さらに、告知された方法や告知の言葉に関しての言及もなされていない。そこで、本研究では、障害名の告知をされた高機能広汎性発達障害者本人の経験を明らかにすることを目的とする。

方法・分析

臨床心理士により、アスペルガー障害、高機能自閉症と障害名の告知をされた成人男性1名に半構造化面接を行った。そのデータをKJ法を参考にカード化し、その後グループ編成と各グループ間の関係性に関して図解化を行った。

結果・考察

分析の結果、研究協力者は小学校から高校生活までの学校生活を、人間関係での差別や、孤立、いじめや特別扱いなど概ねネガティブな経験をし

ていたことが明らかになった。またその結果19歳から20歳の時はストレスでうつ病や自殺未遂、過敏性腸症候群などの心身症に苦しんでいたことが語られた。さらに、研究協力者は幼稚園の頃から「自閉傾向」として療育を重ねており、療育サークルを通じたスタッフとの友達付き合いや、「仲間」「同級生」として過ごすことが非常にポジティブな経験となっていることが明らかになった。

そのような背景を有している研究協力者の障害名の告知は研究協力者にとって心身ともに苦しい時期であった20歳の時に、療育先で励ましつづけてくれた臨床心理士により電話で行われており、その告知の言葉は「研究協力者は自閉傾向だと今まで言っていたが、実はアスペルガー障害であった」「アスペルガー障害は知的な遅れのない自閉症であり、あなたはそうであった」と伝えられ、そのことが研究協力者にとって最初は「なぜ今まで気がつかなかったのか」という非常にショックなものとして経験されており、「自閉傾向だと言っていたが実はアスペルガー障害だった」という告知の言葉の選び方、アスペルガー障害と自閉傾向の二つの障害の名前の差の大きさ、障害同士の関係を想像することの困難さなどから「今まで本当の障害だとは気がつかれなかった」というような誤診の告知経験のように経験されていたことが明らかになった。また、それまで療育を受けて、「自閉傾向として頑張っているが上手くいかない」真っ最中である、心身症や自殺未遂に苦しんでいる20歳の時に告知をされたというそれまでの経緯とタイミングも関係しており、怒りの経験となっていることも考えられた。しかし、ショックを受けながらも研究協力者は徐々に障害に関して勉強し、最後は障害を個性ととらえ、周囲へ理解を求める気持ちを多く持っていることが明らかになった。また、告知された辛い気持ちを療育先の先生には話せないという気持ちを持っていることが示された。

これらの結果より、高機能広汎性発達障害者への障害名の告知は告知するときの言葉の使い方に本人が引きずられてしまう危険性があること、が

示唆された。また、努力して療育を積み重ねたが苦しい経験が多い時期の真ただ中にあり、なおかつ療育名と障害名に差があるようなニュアンスで語られる告知は本人にとって「今までのことは無駄であった」とネガティブに誤診であったかのように受け取られてしまう可能性があり、また専門家と、告知される本人の障害への認識や言葉への過敏性には差異があるために、混み入った説明は図などで対面で行ったほうがよいことが示唆された。さらに、告知するものとされるものとの関係は多重関係ではないほうが良いであろうことが示唆された。

また、高機能広汎性発達障害の人々への現在の専門書などの言葉の選び方は、障害者本人にとって疑問が感じられる言葉の選びであることが明らかになった。

研究の意義と限界

本研究は、成人後に障害名の告知を受けた高機能広汎性発達障害者より、障害名の告知の経験を直接語ってもらうことで、障害名を告知された本人にとって告知がどのように経験されるかを明らかにするという点で、非常に貴重な意見となっている。また告知後に支援や障害に関して調べた経験を含む、障害名の告知の後の違和感や支援への考えも当事者の視点にも言及しようとしており、貴重な側面を明らかにしたと考えられるものである。障害名の告知の方法や状況、障害名の告知の際に説明をされた言葉を半構造化面接で聞くことも出来た。このため、障害名の告知の方法やアフターフォローに関する考察を行うことができた。発達障害者への告知はその後のケアへのニーズが高く(田宮ら,2009)、今回本人の告知後の支援に関する意見を聞くことができたことは貴重であり、よりよい支援への視座を得るものとして臨床的に意義があると考えられる。一方で、本研究による研究協力者は1名であり、このためどれほど本研究の知見が一般化できるのかということに関しては課題が残る。