

# 思春期ASD女子の意思に添う支援とQOLの向上 — 指筆談をきっかけとした母親の意識変化から —

大塚 美奈子  
OTUKA Minako

**要約** 本研究では、知的障害を伴う思春期ASD女子Aを対象とし、A本人の意思に添った支援が本人や家族の継続的なQOLの向上につながるのかについて、指筆談によるA本人の意思や考えと母親の意識変化、家庭での支援に伴うAの行動変化の観点から検討することを目的とした。「美しく着飾りたい」「ヘアスタイルを変えたい」「長い髪の毛をなびかせたい」というAの意思に添い、着る服の自己選択をする、髪の毛を伸ばし、ムースでスタイリングする、化粧するなど母親が支援を行った結果、支援の過程を経て母親の意識が自分主体からA主体へと変化し、行動面でAに自発的な発語や模倣が見られ、9か月後自己の変容に対する肯定的な自己評価と母親の支援への肯定的評価が語られ、AのQOLの向上が推察された。2年後にAの意思と母親の意識を確認したところ、Aが青年期の女性が感じる異性への意識を持っていること、母親がAの気持ちを察していることへの肯定的評価が語られ、AのQOLは継続的に維持されていることが推察され、意思に添う支援の重要性が示唆された。

**キーワード**：母親の意識変化、自閉スペクトラム症 (ASD)、指筆談、生活の質：QOL、本人の意思決定

## I. 問題と目的

障害の有無にかかわらず、人は自分の考えや意思を持つ。意思を尊重した関わりは、心の安定を図り、活動意欲を引き出す重要な要素である。しかし、知的障害を伴う Autism spectrum disorders (以下ASD) 児(者)は、生育過程で共同注意や三項関係が成立しにくく、言語の獲得や言語でのやりとりが困難であることが指摘されている(別府, 1996, 大神・実藤, 2006)。養育者である母親がASD児の意思を読み取りにくく、意思疎通のずれから本人の行動問題が起これ、そのことによる母親のストレスや自信消失が生じ、「生活の質 (Quality of Life) : QOL」の低下などへつながることが報告されている(浅野・古沢・大橋ら, 2011; 湯沢・

渡邊・松永, 2007)。関根 (2005) は, ASD 児の母親がビデオ・ホーム・トレーニングを行い, その結果, 子どもへの読み取りが変化し, 子どもの行動に変化が生じ, 親子間の情緒交流がなされ, 母親の自尊感情が良い方向へ変化したと述べている。これらの先行研究から, 母親が ASD 児の意思や考えを正確に読み取れるかが QOL 向上の要因の一つであると考えられる。この ASD 児(者)を支援する者が直面する表出言語による意思疎通の図りにくさという課題は大きく, 幼少期から青年期, 就労以降まで継続することが報告されている (梅永, 2017)。

これまで, ASD 児(者)の意思や考えを汲み取り, 相互コミュニケーションを図るために, 絵カードや写真, ICT 機器による代替コミュニケーション等による要求や拒否, 選択行動の形成に関する数多くの先行研究が行われてきた (藤田・諏訪・小田桐, 2019; 福村・藤野, 2007; 意東・池尻・小川ら, 2020) が, 小笠原・守屋 (2005) は, 知的障害児のコミュニケーション手段として言語表出を主とする児童生徒は行動問題の出現が少ない傾向にあり, 他者に自分の意図が正確に伝わらないことが行動問題の出現要因として示唆されると述べており, 意思疎通を図る際に, 意思を言語で表現して伝えることが内容の正確さを高めるために重要な要素であることが窺われる。言語で表現して伝える援助法の 1 つに表出援助法・筆談援助法 (Facilitated Communication 以下 FC) がある。神野 (1996) によると, FC は, 1980 年にオーストラリアの収容施設職員の Rosemary Crossley が施設内の重度脳性マヒ者がコミュニケーションを取る際に行ったサポート方法であり, 動きを適切にコントロールできるよう文字や絵を描くときに手や腕をサポートするものであった。この方法により, 重度の知的障害に平均以上の知能があること, 他者とのコミュニケーションが可能であることが示され, 注目されるようになった。しかし, 1991 年よりアメリカにも導入された際, D.L.Wheeler ら (1993) の blind test による実験では, FC の妥当性を否定する結果が得られ, 本人の言葉であるのかが曖昧で非科学的との見解もあると説明されている。その後, 日本でも神野 (1998・1999) が FC 援助者と利用者の状況や関係性を分析し, FC の妥当性に関する研究を行い, Facilitator の影響を受けてはいるが, 本人との共同的な筆記であるとしている。落合・小畑・井上 (2017) は, FC の自閉症, 肢体不自由, 重度障害者への効果について複数の事例を研究し, 自立 (単独で筆記する) への成果はでるがその過程に時間がかかることを指摘し, 初期段階で取り組みを中止することは当事者の可能性を閉ざすことにつながることも述べている。山登 (2017) は, 重度 ASD 者であり, FC から PC 使用へ移行した作家の東田 (2007) の事例を医学的な「言語失行」であるとし, ASD には同様の事例があると述べている。これらの先行研究からは, FC の利用で一定の成果を上げている事例が複数あることが示されている。一方, FC についてエビデンスの不足を指摘する見解もある (毛塚, 2004)。

こうした論戦がある中で, 現在も FC を日常的に利用している家族や身近な支援者がおり, 意思疎通が図りにくい ASD 児に適用した事例が報告されている (東田・東田, 2005; 柴田,

2012；鈴木・阿部，2008)。要田（2009）は，継続的に利用している家族がいる要因として筆記を用いるので本人や家族など周囲の支援者が意思を確認しやすく，多数の家族が本人及び家族のQOLの向上に結び付いたことを肯定的に評価していることを挙げている。家族がFCを利用し，QOLの向上を肯定的に評価している点は意思を尊重した関わりにおいて重視すべきと考える。現在もFCを利用している家族や身近な支援者にとっては本人理解の手立てとなっていることが窺える。

そこで，本研究では，意思疎通を図るアプローチとして，FCの中でも短時間で筆記ができ多動傾向児にも利用可能な指筆談を用いることとし，知的障害児(者)にとってのQOLとは，「日常生活や社会生活に関して自らの意思が反映された生活を送ることができる」ことであり，そこに安心感や充実感・喜びが伴う状態であると考えた。QOLの向上が継続的に維持されるためには，家族間での支援が重要であり，特に母親自身がどう考え支援を行うのかについて着目した。

以上のことから，本研究では，知的障害を伴う思春期ASD女子Aを対象とし，A本人の意思に添った支援が本人や家族の継続的なQOLの向上につながるのかについて，A本人の意思や考えと母親の意識変化，支援に伴うAの行動変化の観点から検討することを目的とした。

## II. 方法

### 1. 対象者に関する情報

対象者は，本研究開始時に公立特別支援学校高等部2学年に在籍し，生活年齢が17歳5か月の知的能力障害を伴うASD女子（以下，A）であった。1歳6か月健診で受診し医療機関にて自閉症と診断された。療育手帳A1取得，田中ビネー知能検査：MA3：05，IQ16（19：00），太田ステージ評価：Stage II（12：0）であった（太田ステージ：ASDの基本障害をシンボル機能の発達にあるとし，その子どもの認知発達を評価し，認知発達治療の指針を得る支援方法であり，Stage IIは名詞の理解はできるが用途の理解は未発達のレベルである）。強い多動状態があり，2歳より通園施設に通い支援を受けた。幼児期は，日常会話における表出言語がほとんどなく，要求はクレーンが主だった。しかし，母親が音楽関係の職業の為，Aに歌や曲を聞かせる機会が多くあり，幼児期からピアノ伴奏の歌やCD収録の歌は概ね1回聞くと歌詞を覚えて歌うことができた。海外の歌は，英語，フランス語，スペイン語などに関わらず1度聞いた後，全てそのまま歌うことができ，余暇には自分で気に入った曲を歌う姿がみられた。歌詞を見せても読まないが，聞いた曲は全て歌うことができるという歌に関する特異な能力があった。Aが歌詞の一部を人の名前に替えて歌うこともあり，家族の笑いを誘う剽軽な面も見られた。人から歌うよう指示されると歌わないことが多いが，母親は，「おそらく現在は，数千曲は頭に入っているのではないかと思う。こんなに歌えるのに話し言葉がほとんどないのは

なぜだろう。」と語っていた。[DSM-5では、ASD児（者）の中にはサヴァン症候群と呼ばれる精神障害や知能障害を持ちながら、ごく特定の分野に突出した能力を発揮する人がいると記述されており近年注目されてきているが、研究は少なく、この特異的な能力のメカニズムやコミュニケーション能力との差が大きい要因も明らかになっていない（有路・関口，2017）。] 幼児期から髪の毛を伸ばす、イヤリングを模倣して付ける、フリルの服を着るなどおしゃれを好む傾向が見られたが、知的障害特別支援学校に就学する際に、母親が活動しやすさを優先して短髪にし、以後は高等部まで短髪を維持していた。高等部では寄宿舎の生活があったため、母親の都合で服も汚れてよい体操服のみ着用していた。言語面では、「Aちゃん」「お茶」「ごはん」「トイレ」「ドレス」等の日常生活に関する名詞の理解が50語程度あるが、表出は少なく要求はクレーンで行うことが多かった。「やる」「やらない」「行く」「行かない」等の動詞の2択は理解でき、首を縦や横に振ったり、言葉で答えたりできた。文字は自分から読むことはなかった。書字についてはAがペンを持つ手に母親が手を添えると手を動かし、紙の上に自分の名前の文字を書くことがあった。

## 2. 指筆談による援助に至る経緯

Aの母親から「Aが高1の頃、作業班の担当が変わった際に食事の量が減り、眠れなくなり、体重が数kg落ちたことがあったが、担当や保護者が尋ねても言葉や応答反応が返ってこないため原因がわからず、支援方法を変えても状態が改善しないため、困ったことがあった。最近も何となく我慢していることもあるように感じる。Aの考えていることが知りたい。」と筆者に相談があり、本人の言葉を書き出す指筆談を紹介した。指筆談の支援によりAが自分の考えを周囲に伝えることができれば、A本人の意思に添った支援ができるかもしれないということの説明したところ、母親は、指筆談援助を受けるとともに、指筆談学習会にて援助方法を学ぶことを希望した。

## 3. 倫理的配慮

本研究の実施については、上田女子短期大学研究倫理委員会にて承認を得た。対象生の保護者には、文書及び口頭で指筆談場面において指筆談のやり取りをビデオに撮ること、個人名や個人情報明らかにすることはなく、途中で止めることもできることを伝えた上で、指筆談の内容を分析して支援の提案を行い、保護者と支援経過を情報共有し、論文にて公表することの説明を行い、承諾を得た。指筆談援助者（以下援助者）からも指筆談から得た情報を分析し、公表することについて同意を得た。

## 4. 指筆談援助の手続き

大学でFCの研究に携わり指筆談200事例以上を経験する教員1名が援助者として書字表出援助を行った。援助者にAに関する事前情報は一切伝えず指筆談を行うようにした。1回目以降家庭で行った支援の内容などについても一切伝えず、2回目の指筆談に援助者のAに関する

情報が反映されることのないようにした。対象者と援助者は並んで椅子に座り、援助者は対象者の人さし指を軽く持って補助し「言いたいことがあったら書いて話してください。」と援助者の手のひらに文字を書くよう指示する。援助者は、対象者のわずかな指の動きに自らの手のひらを同調させ、文字を読み取り、読み取った文字を音声にて表出する。対象者が、自ら「終わります。」「代わります。」等の文字を表出した時点で終了する。以上の手続きで対象者が語った言葉を本人の表出言語とした（図1）。

筆者はスタッフとしてAと援助者の書字表出援助の観察を行い、語られた内容がA本人と家族しか知りえない内容に言及している場合、援助者が「これでいいですか。」と確認した際に、Aが頷く・援助者の顔を見る・保護者、介助者が「合っています。」等と答える様子を見ながら、事実と一致していることを確認するようにした。指筆談学習会のスタッフ教員1名がビデオカメラで撮影を行った。記録された録面の映像を再生し、Aの表出言語を筆談援助者以外のスタッフ2名で聞き取り書きし、word文書を作成し内容のすり合わせを行った。Word文書の文章校正機能を活用し、言い回しに不自然な表現がないか確認した。該当箇所については表現を変えることなく修正した。



図1 指筆談

## 5. 家庭での支援期間および場所

支援期間は約6か月で、201X年12月～201X+1年6月であった。場所はAの自宅で、支援は母親が行った。201X+1年9月に指筆談によりA本人に母親の行った支援の評価を求めた。その後、201X年+3年12月に指筆談によりA本人の考えと母親から卒業後のAの状況と母親自身の考えを聞き取りした。

## 6. 記録と評価

いつ、どのタイミングで支援を行うかについては母親がAの様子を見て判断するようにした。母親は仕事が忙しく、記録に係る負担を軽くするため、随時観察の必要な方法ではなく、支援を行った日に支援に対するAの反応や行動を保護者がエピソード式で記録するようにした。筆者は、母親と支援の状況を2か月ごとに確認し、主に傾聴と母親の考えを確認することとした。エピソード記録をもとに筆者が、母親の支援と支援に対するAの反応のやり取りを矢印で時系列的に整理し、母親がAの意思を確認した前後の意識について整理した。支援後の2回目の指筆談におけるAの自己評価の言葉を取り上げ、1回目に確認したAの意思と2回目のAの意思に添った支援への評価を比較し、QOLの向上について検討するようにした。就労後の3回目は、指筆談によるAの意思や考えの筆談内容と母親の意識の聞き取り内容からQOLの向上について検討するようにした。

### III. 結果

#### 1. 支援内容決定までの経過

表 1 に指筆談により語られた A の意思や考えを示す。201X 年 12 月 1 回目の指筆談を行い、A の意思を確認した。A は椅子に座り、援助者が A の右側に座った。右手の人さし指を援助者が支え「A さん、文字が書けますか。」「ここに○か×を書いて教えてください。」と援助者が質問すると A は右手の人さし指で援助者の手のひらに右回りで小さく円を描いた。「A さんの言いたいことをここに書いてください。」と手のひらへ A の人さし指をのせて指示した。A の指先が縦と横、円を描くように動き、援助者の手のひらに文字を書くと援助者が音声で読み上げた。援助者は指の動きが縦か横か回転かで文字を見分けられると保護者に指の動きを見せながら文字を読み上げた。A は、自分のお気に入りのシールを左手に持って時々見ながら右手の指を動かしていた。途中で、援助者の手を離して数回立ち上がることがあったが、再び座り指で援助者の手のひらに文字を書いた。1 回目の指筆談では、表 1 に示す内容を語った（下線部 A の要望該当部分）。「今はまだ子どもなので仕方ないですが、①先生が私の時だけ子どもに対しているかのような感じになるので、やっぱりとっても軽い、軽い感じの声になっているのでそれはそれで私にとって不満だったと思っています。私はこの間も言ったかもしれないけれど、②私のお母さんにいつも嫉妬していて、お母さんのようにもう少し美しく着飾りたいのですが、私のヘアスタイルを変えようかと思っちゃったので、今度伸ばしてみようと思います。面倒も多いと思うけど、お母さんみたいに風に長い髪をなびかせて歩いてみたいと思います。」A の指筆談後に母親は、「こんな風に思っていることに気が付かなかった。本当の気持ちがわかってよかった。」と語った。

表 1 A の指筆談内容（下線部は A の意思や考えに該当する部分）

201X 年 12 月 指筆談の内容（支援前）	201X + 1 年 9 月 指筆談の内容（支援後）	201X + 3 年 12 月 指筆談の内容（支援後）
今はまだ、子どもなので仕方ないですが、 <u>①先生が私の時だけ子どもに対して</u> いるかのような感じになるので、 <u>やっぱりとっても軽い、軽い感じの声になっているのでそれはそれで私にとって不満だったと思っています。</u> <u>②私はこの間も言ったかもしれないけれど、私のお母さんにいつも嫉妬していて、お母さんのようにもう少し美しく着飾りたいのですが、私のヘアスタイルを変えようかと思っちゃったので、今度伸ばしてみようと思います。</u> 面倒も多いと思うけど、 <u>お母さんみたいに風に長い髪をなびかせて歩いてみたいと思います。</u> どうしても誰もわかってくれないからお母さんの所にだけ逃げ込むような所もあったけど、やっぱりそんなことをしてばかりいたら、自分らしくなれないということが分かってきたので、これからはもう少し前を向いていけそうなので、少しずつ少しずつ生きていけそうな気がしてきたからよろしく願います。	<u>③私はすっかりきれいになりました。</u> 先生のおかげで、 <u>④お母さんは「あら、そうだったの」と言うことで私にとびっきりのお化粧や、とびっきりの服を着せてくれたり、髪も伸ばさせてくれたりしているの、私はすごくうれしいのですが、ちょっと言いすぎちゃったわと言うのが私の感想です。</u> ここまで望んでいたわけではないので去年はお母さんのようにおめかししたいと言ったら、猛反省しておしゃれさせてくれるようになったのです。さすがに照れくさいですが一人の女の子なのでおめかししなきゃということでも何かみんなもやたらと納得してそれは自然なことになりました。周りにも影響を与えていて <u>⑤それに気づいたお母さんは結構ちゃんとした服を着せるようになった気がしてそれはいいことだなと思っています。</u> ただそれはあまりにも表面的なことなので、 <u>⑥私が一番嬉しかったのは私を一人前として認めてくれたということです。</u>	全然話は変わりますが、先生が今日は私の手を一生懸命追いかけるのですが、 <u>⑦最近男性に手を持たれるのが恥ずかしいのですが、そういう側面を私たちが持っているのをみんなは気がつかないのですが、私たちにもそういう面はあるのです。</u> 分かってほしいということですが、こんな風に「へい」と言う自分と指で伝える自分が同じ人格だとは思えないだろうけどそういうのが悲しい障害で、とにかく笑ってごまかしてきたのは事実です。 <u>⑧お母さんは、筆談を始めてから笑顔の裏にある悲しみをわかってくれるようになったので、私は笑顔で付き合っていたので結構楽しい日々ですが、「それなりにつらいのね」という目でみてくれるようになったので、それまでのあっけらかんとした表情は減ってしまったかもしれない。</u> それと本当に近づいたからよかったのですが、そんなことも考えられるようになったことはよかったと思いますが、 <u>⑨母はどっちがよかったのでしょうか。</u>

## 2. 支援方針

Aの1回目の指筆談後、母親と面談しAの意思と読み取れる下線部箇所②「お母さんのようにもう少し美しく着飾りたいのですが」「私のヘアスタイルを変えようかと思っちゃったので」「今度伸ばしてみようと思います」「お母さんみたいに風に長い髪をなびかせて歩いてみたいと思います」を取り上げた。不満としては下線部①「先生が私の時だけ子どもに対してのような感じになるので、やっぱりとっても軽い、軽い感じの声になっているので不満だったと思います」に見られる援助者の「子ども扱い」であることを確認した。これらの下線部から家庭で可能な支援項目を選定した。このAの指筆談から読み取れた「1. おしゃれがしたい」「2. 髪を伸ばしてヘアスタイルを変えてみたい」「3. 大人として扱ってほしい」という意思に対し、母親が家庭でできそうな支援を尋ねたところ、「支援1. 髪の毛を伸ばす」、「支援2. ヘアスタイルを変える」、「支援3. 衣服を好みのものに変え、綺麗さを出す」、「支援4. 大人の女性として接する」が提案され、家庭で母親がAの様子を見ながら支援を行うこととした。幼児期に模倣によりイヤリングをつける様子などが見られたことから、興味のあるおしゃれに関する動作や動きの習得に母親がモデリングを用いて支援することにした。いつ、どのタイミングで支援を行うかについては母親がAの様子を見て判断するようにした。

## 3. 家庭での支援と母親の意識変化およびAの行動変化

母親による家庭での支援とAの反応及び行動変化を表2に示す。母親の意識変化について表3に示す。「支援1. 髪の毛を伸ばす」については、1回目の指筆談の後に保護者がAに対し、

表2 母親の支援とAの反応および行動

201X年12月～201X+1年1月～6月		
月	母親による家庭での支援 →	Aの反応・行動 ←
12	「Aちゃん、髪の毛を伸ばしていいよ」と伝えた。	→ 返事なし。
1	いつもは母が服を選んでしたが、Aに着る服を選ばせた。服を6着並べて見せ「どれにする」と聞いた。	← ・・・ 自分のクローゼットの服を見ていた。 → 次から次へ手にしたが一つを選ぶことができなかった。
1	色を限定して服を選ばせた。好きな水色やトルコブルーの服を用意して3着見せた。	→ トルコブルーの服を手にして母に渡した。 ← ・・・
3	朝、母が洗面所でAの前で髪の毛にムースを付けてセットしているところを見せた。Aに「ムースつけてみる」と聞いた。母のムースをAにつけてセットした。	→ 母のムースでセットしている姿をじっと見ていた。「Aちゃんもやる」と急に言い、頭にムースをつけるしぐさを見せた。 ← ・・・
3	朝、洗面台でA専用のムースを用意してAに見せた。ムースを手付けてAの髪の毛に付けた。	→ 「シュシュする」と言い、A専用のムースを持って自分でつけるしぐさを見せた。 ← ・・・
6	母がAの髪の毛をとかす。母がAの髪の毛を縛る。母親がAの前で自分の髪の毛をくしでとかす。	→ 母親がAの髪の毛をとかす姿を見ていた。 ← ・・・ 自分で髪の毛に触る。 ← ・・・ 自分でくしを持つ。 ← ・・・ 鏡を見る。ウインクした。
	Aにパウダーや口紅をつけた。	← ・・・ 化粧品の用具をじっと見たり、口紅を持って触っていた。 →
	鏡で見せた。	← ・・・ 鏡を見て少し笑う。

「Aちゃん、髪の毛を伸ばしていいよ」と口頭で伝えたところ、Aは母親を見たが、ことばや身振りでの応答は見られなかった。母親から、Aには伝えたので継続して髪の毛は切らずに伸ばし続けることが報告された。「支援2. ヘアスタイルを変える」については、伸ばし続けた髪の毛の「ムースをつけてみる」と尋ねると「Aちゃんもやる」と言語表出が見られ、ムースをつける毛が耳にかぶる程度に伸びたので、スタイリングできると判断し、3月に母親自身がAの前で髪の毛にムースをつけてセットする様子を見せた。Aがじっと見ている様子があった。Aにも模倣が見られた。その後、母親のムースでセットすることを継続した。1週間後、母親がAのムース使用頻度が上がったため、A専用のものを購入して見せた。その後、自分のムースを持って髪の毛につけようとする反応が毎日見られた。Aが母親のセットした自分の髪の毛

表3 母親の意識変化（下線部は意識の変化に該当部分）

時期	月	母親の意識
201X12月 (支援前)	12	Aがこんな風に思っていることに①気が付かなかった。本当の気持ちがわかって良かった。A本人を尊重したい。Aのおしゃれを叶えてあげたい
		②私の意識を変えた。今までとは違ってAの願うように髪の毛を伸ばしていこうと思った。Aに伝えて返事がなくてもわかっていると思って伸ばした。
201X+1年 (支援中)	1	大人の女の人とは自分で着たい服を選ぶので、Aにも選んでもらおうと思った。でも、多すぎてAには選べなかったのだと思う。数を減らして、Aなら何を着たいか考えて好きそうな色を中心に出してみた。うまく選べて、自分で着ていた。3着くらいなら選べそうなので続けてみたい。
	3	私がムースをつけているところを見ていたので、「Aもムースをつけたそう」と思い、私の感覚でAにムースをつけてやってみた。「Aちゃんもやる」と言ってすごくやりたそうだった。自分でつけたような感じがするのでAにも専用のムースを買ってきた。朝、洗面所で「くしゅくしゅする」と言ってAが自分で髪の毛につけてくしゅくしゅしている。③私がAの表情を見ながら手伝って整えた。私の感覚だけでやっていたことを変えてみた。
	6	髪の毛がかなり長くなってきたので、私が使っているシュシュで縛ってみた。特に反応がないが、嫌な反応もない。続けてみたい。くしは自分で持ち、私がかくしでとかすと鏡にウインクして顔で遊んでいた。化粧台の周りで口紅を触ったりしているので、そろそろお化粧品もしてみようかと思う。口紅をつけたら鏡をのぞき込んで「にっ」としているのが嬉しい感じがする。
(支援後1)	9	④私は気づかなかった。Aは聞いても言わないから。本当は小さいころ、おしゃれ好きな子だと心の中では思っていたのに、いつの間にか自分の都合で短髪だと世話が楽だというだけで今まで過ごして来てしまった。学校も本当は、おしゃれな服を着て行きたかったんだろうね。Aは、⑤本当は色々わかっていてコミュニケーションできると思う。周りで「こうだろう」みたいな、自分の都合だけで見ていると本当の気持ちに気づいてあげられないことがわかった。Aの歌の能力もきっと何かに役立てられると思う。⑥Aがどうしたいのか一緒に考えたい。私も指筆談を練習して本人の声を聞いてくこう思っているだろう」と細かいところまで察してあげたい。
201X+3年 (支援後2)	12	卒業後は、安定して施設に通っている。あのおしゃれ以来、不思議なことがたびたびあった。自分が着ていくシャツの中からリカちゃん人形のドレスが出てきたり、自分の履く靴の中にリカちゃんのハイヒールを入れてあったりした。⑦今までならリカちゃんのものとして片づけていたかもしれないが、今は「自分がおしゃれしたい」という意思の表れだと思える。最近は、眼鏡を手を持っていることもあり、「サングラスでおしゃれしたいんだ」と感じるようになった。通所の職員からもAさんの持ち物にくしとかおしゃれっぽいものが入っていたと聞くと「おしゃれしたいんですね」と答えている。⑧本人のことばを聞いて意識が変わったと思う。これからも「こう思っているだろう」と察してあげたいと思う。⑨剽軽なところがあると思っていたが、本人が考えていることがあるとわかった。父親を避けるようにしてどうしてかと思っていたが、成長しているということだったので嫌っているのとは違うとわかった。

を触る様子が見られた。髪を伸ばして5か月が経過した6月のところで肩以上に伸びたため、母親がAの髪の毛をくしでとかした。シュシュで縛って後ろでまとめた。Aは、抵抗なく縛った髪の毛を触るなど反応した。Aの前で保護者が肩以上ある長い髪の毛をとかす様子を見せた



ところ、Aがくしを持ち、髪の毛をとかす反応が見られた。「支援3. 衣服を好みのものに変え、綺麗さを出す」について、髪の毛を伸ばし始めた後、1月にAの前に服を6着並べ選ぶことを試みたが、服を手にしては置きを繰り返す、1つに決められない様子が見られた。その後、Aの好きな青系の色の服を3着見せて選ぶようにしたところトルコブルーの服を選んだ。その後は外出時には継続して青系の服から自分で選択するようにした。「4. 女性として接する」については、5か月経過頃、Aが化粧をする保護者の姿をじっと見ている、母親が席をはずすと母親の口紅を触る反応があった。母親がAに薄くファンデーションや口紅を塗ると鏡をのぞき込み、笑う様子が見られた。

9月のAの2回目の指筆談による表出言語（表1）では、③「私はすっかりきれいになりました」と肯定的な自己評価が見られた。④「私にとびっきりのお化粧や、とびっきりの服を着せてくれたり、髪も伸ばさせてくれたりしているので、私はすごくうれしいのですが」「おしゃれさせてくれるようになったのです」⑤「お母さんは結構ちゃんとした服を着せるようになった気がしてそれはいいことだなと思っています」と母親が行った支援に対し、肯定的な評価が見られた。⑥「私が一番嬉しかったのは私を一人前として認めてくれたということです」には、支援に対してだけでなく母親の意識の変化に対する評価が見られた。表3の2回目の指筆談の後、母親は、④「私は気付かなかった。Aは何も言わないから。本当は小さい頃おしゃれ好きな子だと心で思っていたのに自分の都合で短髪だと世話が楽だというだけで、今まで過ごしてきました。本当は、色々わかっていてコミュニケーションできると思う。これからはもっとおしゃれさせてあげたい」と語った。⑥「私も指談を練習して本人の声を聞いて〈こう思っているだろう〉と細かいところまで察してあげたい。」と語った。3回目の指筆談では、⑦「最近、男性に手を持たれるのが恥ずかしい」とあり、「気がつかないことを分かってほしい」と語った。⑧「お母さんは、筆談を始めてから笑顔の奥にある悲しみをわかってくれるようになった」と語り、母親の意識の変化や理解が深まったことに言及していた。⑧⑨で女性としての気持ちを語った。表3から母親が自身の意識が変わったと語り、Aの父を回避する行動について男性に対する気持ちの表現の1つであることが分かったと語った。

#### IV. 考察

本研究では、歌に関して特異的な能力を有する知的障害を伴うASD女子Aに対し、指筆談により表出された本人の意思に添って支援を行い、その後のAの行動変化と9か月後の自己評価の内容および支援者である母親の意識変容、支援開始3年後の本人の考えと母親の意識から本人の意思に添った支援が継続的なQOLの向上につながるのかについて検討することを目的とした。その結果、家庭での支援中、自発的な発語や模倣が見られ、9か月後、自己の変容に対する肯定的な自己評価と母親の支援への肯定的評価が示され、3年後には母親がAを理解し

てくれていることへの肯定的な評価が語られていたことからAの継続的なQOLの向上が示唆された。

## 1. 母親の意識の変容とQOLの向上について

1回目の指筆談による語りにAの具体的なおしゃれへの意志が表れていたことで、母親がそれまでの生活で予測して対応してきたAの意識と違っていたことに気づき、支援の方向をAの考えに寄り添った内容に変えたことや母親のAに対する大人意識への変化がAの継続的なQOLの向上、肯定的な自己評価につながったと推察される。Aの「すっかりきれいになりました」「すごく嬉しい」などの表現から自己変容に満足していることが窺える。ムースをつけてスタイリングする母親のモデリングに対し「Aちゃんもやる」と自発的な言葉が見られたことや、自分で頭にムースをつけるしぐさで保護者の模倣をする動作が見られたことは、普段はクレーンでの要求が多いAにとって、ヘアスタイルを変えることへの関心の高さや意欲を示していると考えられる。Aの発語や模倣が見られたことから母親のモデリングを用いた支援は有効であったと考えられる。1回目の指筆談後に母親が「私は気付かなかった。」と話していることから、Aが思春期の女性が一般に抱くおしゃれへの関心や要望を持っていることを汲み取ることができなかった、または、気づきつつも自らの都合を優先してきたことに気づき、ここで読み取りの変化が生じたことが、母親の意識やその後の支援の変化へプラスに作用したと考えられる。母親の「これからはもっとおしゃれさせてあげたい」という言葉からAに対する肯定的な意識と母親自身の支援への明確さが変化したことが窺える。この過程は、関根（2005）が、ビデオ・ホーム・トレーニングにより母親の子どもへの読み取りが変化したことにより、子どもの行動に変化が生じ、親子間の情緒交流がなされ、母親の自尊感情が変化したと述べていることと一致しており、本人の意思を正確に読み取ることの重要性が示唆される。Aの言葉の中で「私はすっかりきれいになりました。」と現在の自分に対する肯定的な自己評価が見られたことや「私にとびっきりのお化粧品や、とびっきりの服を着せてくれたり、髪も伸ばさせてくれたりしているので、私はすごくうれしいのですが・・・。」「おしゃれさせてくれるようになったのです。」「お母さんは結構ちゃんとした服を着せるようになった気がしてそれはいいことだなと思っています。」と母親が行った支援に対し、満足していると受け取れる表現が見られたことからAのQOLが支援開始時点に比べ向上していることが推察される。Aの「私が一番嬉しかったのは私を一人前として認めてくれたということです。」という言葉から母親のAに対する読み取りや意識の変化がかかわりの質を高めることにつながったことが示唆された。さらに、3回目の指筆談でAは、母親が筆談の裏にある悲しみを理解してくれるようになったことへの肯定的評価をしており、母親の意識変化がかかわりの質を高め、QOLの向上につながっていると考えられる。このことは、要田（2014）が、子育て家庭における会話を通しての親子のかかわりの質は重要であり、本人の生活の質の高さ（生活充実度）を支えることがFCを利用する保護者

の評価基準となっていると述べていることとも一致している。

## 2. 思春期ASD女子における意思の読み取りと援助について

Aが、「私が一番嬉しかったのは私を一人前として認めてくれたことです」と語っていることから、Aの内面には、年齢相応の思春期にみられる親からの自立を求める気持ちや一人前として認められたことへの喜びが読み取れ、表出できる言葉は少ないながら、Aが自分の明確な意思や美しさへのあこがれを感じる気持ちを持っている可能性が推察された。ASDはその特徴としてコミュニケーション能力の障害が挙げられるが、Aには、覚えた歌を部分的に他人の名前に入れ替えて歌い、家族の笑いを誘う剽軽な一面があるなど、言葉を理解していると考えられるエピソードもある。Aの状態像は知的な遅れのある重度のASDであり、表出言語が少なく、先行研究（落合・小畑・井上，2017）が述べているように、指筆談で語られた言葉とのずれは大きい。しかし、母親が2回目の指筆談後に語ったように、Aの外見的な状態像や支援者の都合からのみ評価し、短髪での支援を行っていたとすれば、A本人の意思に添った支援とは言い難く、QOLの向上に至らなかったとも考えられる。一般にアセスメントは、第3者による評価であり、知能検査や行動観察や応答反応等外見的に捉えられる事象のみで判断される。Aについても表出言語が少なく、知能検査では知的能力が低いと評価され、内面の発達までは考えられていなかったが、実際には思春期の女子が抱く気持ちや感情を有していることが推察された。支援前に母親は、「こんなに歌えるのにどうして話せないのだろう」と語ったが、その後2回目の指筆談後「Aの歌の能力を何かに生かせないか考えている。Aはどうしたいのだろう、一緒に考えたい」と語っており、これまでAを知的理解が低いため、母親が主体に考えていた姿勢からAを一人の大人として主体に考えようとする姿勢に意識が変化していることが窺える。柴田（2012）は、指筆談を用いた事例研究から知的障害のあるASD児にも言葉があり、表出過程における何らかの障害により表出できなくなっている可能性がある」と述べている。言語表出の少ないAには、今回指筆談のアプローチを用いたことで言語化が可能になり、明確な意思があることが読み取れ、意思が理解できたことで支援者である母親の意識が変わりAのQOLの向上につながることを推察された。意思を読み取る方法は一つとは限らず、個々に合わせた読み取り方で正確に読み取ることが意思を尊重した支援を行っていく上で重要であることが示唆される。

## 3. 今後の課題

今回の研究は、思春期の知的障害を伴うASD女子Aを対象に、本人の意思に添う家庭支援を行い、QOLの向上へつながったという点では意味があり、個を重視した今までにあまり例のない試みであったと考えられるが、あくまで歌に関する特異的な能力を持つAの単一事例によるものであり、知的障害を伴うASDに対する確立した支援方法として言及するには至らない。今後はさらに、意思の読み取りに関する事例を収集し、個々に合わせた援助法により本人の意

思に添う支援のあり方を探っていく必要がある。

## 謝辞

本研究にご協力いただいた全ての皆様に心より感謝申し上げます。

## 付記

本研究は、一部日本学術振興会科学研究費（挑戦的研究（萌芽）課題番号21K18544）の助成を受けて実施された。

## 文献

- 阿部秀雄 (1994). 「表出援助」, 「Facilitated Communication」の場面に現れた諸現象をめぐって. 日本特殊教育学会32回大会ワークショップ20.
- 有路憲一・関口あさか (2017). サヴァン症候群の実態調査とその実践的価値. 信州大学総合人間学研究, 11, 195-217.
- 浅野みどり・古澤亜矢子・大橋幸美・吉田久美子・門間晶子・山本真美 (2011). 自閉症スペクトラム障害の幼児を持つ母親の育児ストレス, 子どもの行動特徴, 家族機能, QOLの現状とその関連. 家族看護学研究, 16(3), 157-168.
- 別府哲 (1996). 自閉症におけるジョイントアテンション行動としての指差し理解の発達: 健常乳幼児との比較を通して. 発達心理学研究, 7 (2), 128-13.
- 藤田雄大・諏訪利明・小田桐早苗 (2019). 重度知的障害を伴う無言語のASD児のコミュニケーション般化のプロセス. 川崎医療福祉学会誌, 29 (1), 35-4.
- 福村岳代・藤野博 (2007). PECSによる自閉症児の自発的な要求伝達行動の獲得と般化: 養護学校における実践研究. 東京学芸大学紀要総合教育科学系, 58, 339-348.
- 東田直樹・東田美紀 (2005). この地球(ほし)にすんでいる僕の仲間たちへ: 12歳の僕が知っている自閉の世界. エスコアール出版部.
- 筆談援助の会 (2008). 言えない気持ちを伝えたい. エスコアール出版部.
- 意東 純子・池尻 和良・小川 巖・原 広治 (2019). 知的障がい特別支援学校におけるASD児の表出性コミュニケーション指導: 自立と社会参加を目指した教育内容の検討. 島根大学教育実践研究, 2, 99-108.
- 厚生労働省 (2017). 障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドライン. 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部2017.3. <https://www.mhlw.go.jp/content/12000000/000786189.pdf> (2022年3月15日閲覧)
- 木口恵美子 (2014). 自己決定支援と意思決定支援: 国連障害者の権利条約と日本の制度にお

- ける意思決定支援.東洋大学福祉社会開発研究, 6, 25—33.
- 毛塚恵美子 (2004). **Facilitated Communication** : コミュニケーション支援か幻想か? .発達障害研究, 25 (4), 289—299.
- 小笠原恵・守屋光輝 (2005) .知的障害児の問題行動に関する調査研究 : 知的障害養護学校教師への質問紙調査を通して. 発達障害研究, 27, 137—146.
- 落合俊郎・小畑耕作・井上和久 (2017) .**Facilitated Communication(FC)** と表出援助法の比較研究.特別支援教育実践センター研究紀要, 15, 11—22.
- 大神英裕・実藤和佳子 (2006). 共同注意 : その発達と障害をめぐる諸問題. 教育心理学年報, 45, 145-154.
- 柴田保之 (2012). 自閉症の新しい理解を旨として.國學院大學人間開発学研究, 4, 77-84.
- 関根恵・中野茂 (2005) .ビデオ・ホーム・トレーニングを用いた自閉症児とその母親のコミュニケーションの促進.北海道医療大学心理科学部研究紀要, 1, 31-38.
- 高崎順子 (2018) .女子自閉症スペクトラム障害の養育困難について:母親インタビューから.金城学院大学大学院人間生活学研究科論集 / 金城学院大学大学院人間生活学研究科編.18, 1-12.
- 梅永雄二 (2017) .発達障害者の就労上の困難性と具体的対策 : ASD 者を中心に. 日本労働研究雑誌, 685, 57—68.
- 山登敬之 (2017). しゃべれなくても言葉はある, わからなくても心はある : 自閉症当事者とのコミュニケーション.児童青年精神医学とその近接領域, 58 (4), 507-513.
- 湯沢順子・渡邊佳明・松永しのぶ (2007) .自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ちとソーシャルサポートとの関連. 昭和女子大学生生活心理研究所紀要, 10, 119-129.
- 山登敬之 (2017). しゃべれなくても言葉はある, わからなくても心はある - 自閉症当事者とのコミュニケーション - 児童青年精神医学とその近接領域, 58 (4), 507—513.
- 要田洋江 (2009). 重度『知的障害』者と呼ばれる人々へのコミュニケーション支援に関する一考察:ファシリテッド・コミュニケーション利用者の『社会的障壁』.生活科学研究誌, 7, 7-101.
- 要田洋江 (2014). 「知的障害」概念の脱構築:筆談援助法 (FC) 利用の社会的障壁と専門家学.人権問題研究, 14, 187—252.
- 若林慎一郎 (1973) .書字によるコミュニケーションが可能となった幼児自閉症の一例. 精神神経学雑誌, 75(6), 339-357.