

# アスペルガー症候群の本人告知の必要性と自己理解支援 — 当事者へのインタビュー調査から —

大橋 久美子<sup>†</sup>

## Necessity of informing the individual with Asperger's syndrome of his/her disability and Self-Understanding Support

Kumiko Ohashi

### 1. 問題と目的

#### 1.1 アスペルガー症候群について

アスペルガー症候群・高機能自閉症者（以下ASD）は、知的に遅れないことから、学齢期は普通学級に在籍し、正規雇用で就職するケースも多く見受けられる。しかし他者と行動を合わせることが難しく、生きにくさを感じている場合も多い。また、特性に合わない環境等の影響により、二次障害を発症する可能性も高い。発達障害のある人への支援については、2005年に発達障害者支援法が施行され、2016年に障害者差別解消法により合理的配慮が義務付けられた。しかし、学校現場では必要な配慮を求めている前例がない、特別扱いできない等の理由から認められない、という事例が多数報告されている。また雇用後に発達障害が判明し、会社に一定の配慮をしてもらいたいために障害をオープンにした場合に不当な差別を受けるケースが多くあるという報告（東京都自閉症協会、2019）もあり、現状では適切な支援が行き届いているとはいえない状況である。

#### 1.2 障害の告知について

発達障害者への障害の告知については、本人にとって有益であることが何よりも大切であり、保護者と本人それぞれへの告知のあり方を十分に検討する必要がある。また、発達障害は特性や程度も一人ひとり異なり配慮を必要とする内容も多岐にわたるため、本人が自身の特性を理解し、周囲に正しく伝え必要な配慮について相談をしていくことが求められる。田中ら（2006）は、彼らが周囲との関係の中で自分自身をどのように捉え、それをどう変化させていくかという自己意識の発達について検討することは、二次的な障害への臨床的配慮をする上でも特に重要だと述べている。

障害告知に関しては、保護者を対象としたアンケートを用いた調査研究が多い。NPO法人アスペ・エルデの会の会員家族（親）119名（対象の子どもの平均年齢12歳）

と、医師201名を対象とした質問紙調査では、親、医師ともに7割が本人への診断・説明を「した方が良いと思う」という肯定的な回答をしていた（宮地、2010）。当事者を対象としたインタビュー調査は数が少ないが、白井ら（2017）の、25歳までに発達障害を告知された男性5名（調査時の平均年齢21.8歳）を対象とした半構造化面接による研究では、医療者による保護者への告知のあり方が当事者への告知のあり方に影響し、家族全体の障害に対する受容態度が当事者の告知後の衝撃の緩和、障害受容、自己肯定に影響していた。筆者が卒業研究で行ったASD児（本人へ告知済み）の母親5名を対象としたインタビュー調査では、全員に共通して、「理解力があれば伝えるべき」「親以外に継続的に相談に乗ってくれるカウンセラーや支援者が必要」という意見が抽出された（大橋、2016）。卒業研究は、告知をする側の母親を対象とした調査であったが、次のステップとして、告知をされる側の当事者にはどう体験されているのか、その実態を知りたいと思ったことが本研究へのきっかけとなった。

#### 1.3 目的

本研究は、ASDの診断を受けている当事者が体験した告知の実態を把握し、当事者が考える望ましい告知のあり方や、支援ニーズについて明らかにすることを目的とする。

### 2. 方法

#### 2.1 対象者

対象者は、診断を告知されているASD当事者であること、20～40歳代であることを条件とした。筆者がボランティアスタッフを務める成人ASD当事者会にて協力者募集チラシの配布を行い、応募のあった8名を対象とした。なお、本研究は放送大学研究倫理委員会の承認を受けて実施した（通知番号2019—47）。

<sup>†</sup>2020年度修了（臨床心理学プログラム）

2.2 インタビュー調査の実施

【調査期間・場所】2020年3月～5月に、対象者と相談の上、静かな環境が保てる場所にて調査を行った。

【手続き】調査当日、書面と口頭で研究の説明を行い、研究への同意を得た。フェイスシートに属性等を記入してもらった後、1人一回30分～90分の半構造化面接を実施した。対象者の許可を得て、調査内容はICレコーダーを用いて録音を行った。

【インタビューガイド】①告知時の様子（告知のきっかけ、自分と他者の違い）、②告知後の様子（告知後の変化、その時期で良かったか）、③現在の様子や考え（特性の理解、カミングアウト、告知の必要性、支援ニーズ等）について質問を行い、本人のペースに合わせて自由に語ってもらった。

2.3 分析方法

データの分析には、複線経路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Model, 以下TEM) を用いた。TEMとは個人がそれぞれ多様な経路を辿っていたとしても、等しく到達するポイント (等至点) があるという考え方を基本とし、人間の発達や人生経路の多様性・複線性の時間的変容を捉える分析・思考の枠組みモデルである (荒川ら, 2012)。対象者の個別性を損なうことなく、告知という共通の体験から現在に至るまでの全体像を明らかにするためにTEMを採用した。まず、逐語録から体験のキーワードとなる語りを切片化し、個別に時系列に並べた後、対象者の共通の体験を重ね合わせ、概略の表とTEM図を作成した。図中の等至点 (Equi Finality Point, 以下EFP) とは個々の様々な経路が一旦収束し、研究上の焦点化がなされる地点である。必須通過点 (Obligatory Passage Point, 以下OPP) とは文化制度的に存在しほぼ必

然的に通らなければならない地点であり、分岐点 (Bifurcation Point, 以下BFP) とは個人の選択により選択可能な経路が用意されている地点である。

次に、個別のケースについて告知の時期が『適切』と語った者、『早い』時期に告知を受けた者、『遅い』と語った者、を一人ずつ取り上げ、TEMの流れに沿い要約した。さらに、告知については、逐語録よりキーワードとなる語りを切片化し、必要性、時期、配慮、支援ニーズの項目ごとに分析をした。

3. 結果

3.1 対象者の属性

対象者は8名 (女性1名, 男性7名), 調査時の年齢は24～49歳 (平均38.4歳), 告知時の年齢は8歳～47歳であった。告知した人は医師が6名, 母親が2名 (告知当時小学生), 調査時の精神障害者保健福祉手帳の取得者は5名であった (表1参照)。

表1 属性及びフェイスシートの内容

	A	B	C	D	E	F	G	H
調査時年齢	40代	40代	20代	40代	40代	30代	20代	30代
告知時年齢	30歳	33歳	12歳	47歳	32歳	22歳	8歳	24歳
性別	男	男	女	男	男	男	男	男
告知した人	医師	医師	母	医師	医師	医師	母	医師
手帳	無	有	無	無	有	有	有	有
雇用形態	正規	障害者	非常勤	障害者	障害者	非常勤	正規	正規
他の診断				ADHD		PDD	ADHD-LD	
現在の家族	妻	単身	母	妻	父母姉	母妹	父母	父母

手帳: 精神障害者保健福祉手帳

3.2 TEM図の概要

告知の体験におけるTEM図を図1に、TEM図の概略を表2に示す。

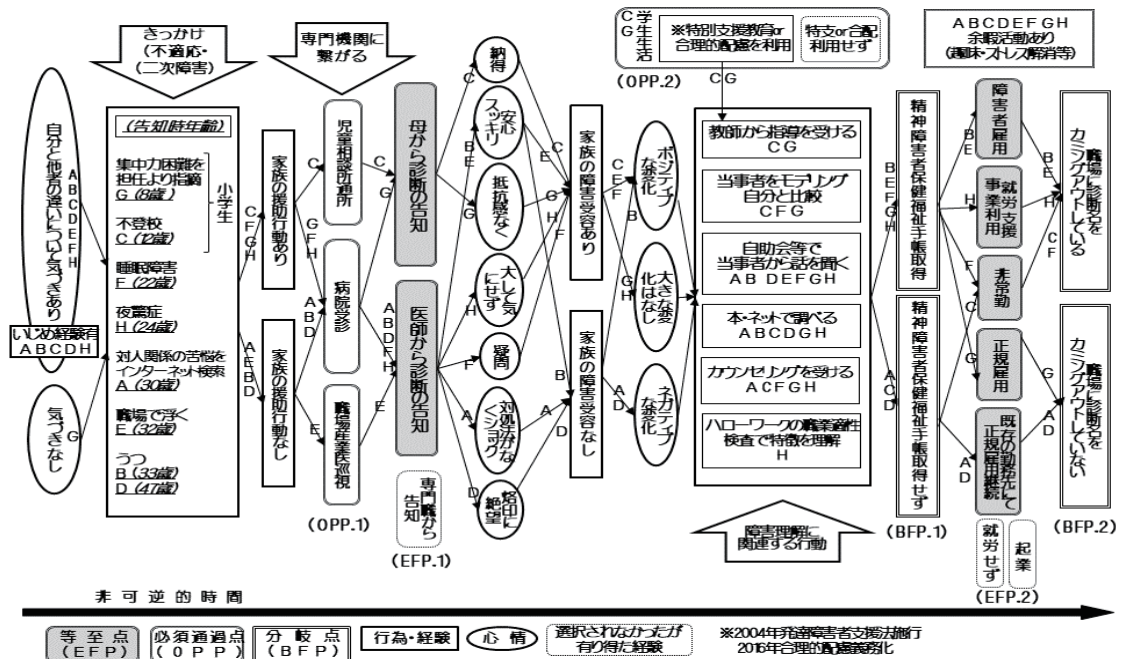


図1 TEM図

※2004年発達障害者支援法施行  
2016年合理的配慮義務化



アスペルガー症候群の本人告知の必要性と自己理解支援  
— 当事者へのインタビュー調査から —

表2 TEM 図概略

見出し		切片化した語り他
いじめの経験		殴られたり蹴られたりとか罵声を浴びせられたり…女子グループから無視されたりって事があって(C)
自分と他者の違い	気付きあり	悪い事をしていないのに相手が怒る(A), ひとつの事に集中しすぎて周りが見えない(B), 漢字1個が気に入らないと全部消して書き直したり(C), クラスの中でも人気があった方でしたね。突拍子もない事を言った事があるっていう(F), 人の輪に普通に入っていけないっていう(H), 思った事が伝えられなかったり(H)
	なし	(8歳当時)全然気づいていなかったと思います(G)
専門機関に繋がる(OPP.1)		夜とかに大きな声を出して騒いだり寝れなかったり(H), うつで診察を受けているうちに主治医から(D)
告知(EFP.1)		児童相談所(C), 病院(ADEFG), 職場産業医(E)
告知時の心情	納得	だから今まで大変だったりと微妙に違う事があったのかなあと感じて納得できました(C)
	安心・スッキリ	違和感の原因が分かって良かった(B), 分かってスッキリしたような(E)
	抵抗感なく	早期ならではだと思のですが、葛藤したりとかはなかったですね(G)
	大して気にせず	先天的なものじゃなくて後天的なものかと思って、大して気にしてなくて(H)
	疑問	曖昧な感じで言われたんですグレーゾーンだからみたい。ハテナ?なんだか分からない(F)
	ショック	あ、当たりか…対処法がないって言われた事がショックで(A)
家族の受容	絶望	自閉症の烙印がついたことに絶望を感じて(D)
	理解あり	私の考え方とか行動の特性を考えてアドバイスしてくれて(C), 一番スッキリしたのは僕より母親なんです(F)
	理解なし	親が全然受け入れようとしな。あなたは他の人よりましとか、そういう事しか言わないから(A)
告知後の変化	他	告知時既に両親他界 兄弟とは疎遠(B)
	ネガティブ	絶望と余計に泥沼化してしまったって事ですかね(A), なんか生きてちゃ申し訳ないのかなとか(D)
	ポジティブ	自分は自分で良くなって思えるようになったんです(B), 自分の事を客観的に見たりするように(F)
	変化なし	口で言えるほどの変化はなかったと思いますけど(H)
特別支援(OPP.2)	告知の再認識	(高校時代)周りからちょっと浮いているとかそういう理解はあったんですが告知とは別の物として考えていました。(大学院時代)障害理解って、辞書的にはしてたけど、理解はそれまでしてなかったなって(G)
	中学校	(通級)私より強いアスペルガーの特性を持った先輩の女の子がいたので。先生に色々聞いたりとか(C)
特性理解に関する行動	大学	学生館に発達障害だから何々を配慮してくださいと言いにしたりとか伝えすぎていたという事があって(G)
	自助会に参加	茶話会でのお手伝いで…自分と他人の違いを勉強していったってことです。発達障害の人とばかり付き合うと疲れるし、定型発達の人とばかり付き合うと難しいし、両方とやったほうが良いと思います(A)
	ネットで調べる	その人達と自分のキャラの違いを認識するきっかけに。関りの中で気づけていく部分もあるかと。定型発達の鑑というか、そういうのをよこいしよとどけて、わりと素でいられるのが個人的にはすごい嬉しい(G)
	本を読む	興味があって調べたことはあります。あ、そうだよ、そうだよって自分で独り言を言ったりしてました(H)
特性の理解の仕方	本を読む	「旦那さんはアスペルガー」とか見たりすると生きてるだけで迷惑なかなって(D)
	カウンセリング	「あなたがあなたであるために」って本を読んで、励まされました(B)
	フラッシュバック	何十回とか通ったんです、100回まで通ったかどうかというくらい(H)
	フラッシュバック	フラッシュバックは発達障害であるということがわかったので、仕組みだけは分かったのかな(D)
	会話での特徴	メールとかでクッション言葉が言えれば大丈夫なんですけど、会話だと直球ストレートで話してしまうんで(A)
	癩癩	どうも感情のチャンネルが短くて、混乱=怒りになるらしくて、いわゆる癩癩ってことらしいんですけど(A)
	視野の狭さ	よく視野が狭いと言われて自閉症特有のシングルフォーカスっていう特性のせいだって事がわかって(B)
不器用さ	不器用さや運動ができないことが苦痛だったけれど、決して自分の努力不足じゃなかったんだって(B)	
手帳(BFP.1)	空気読めない	空気読めないっていうのは、私は空気が読めないとは思わないけど、こういう事はあてはまるから多分みなさん空気読めないと思うんでしょうとかいう感じで(H)
	言葉の受取り	言葉をそのまま受け取っちゃうので。冗談で気になる事とかひっかかる事を言われるとずっと気にして(C)
就労(EFP.2)	あり	フットワークの軽さに障害者手帳ってかなり力を発揮するところではあるので、ありがたく使ってます。(G)
	なし	病院でも支援センターでも、取らない方が良いって言われたんです(D)
	障害者雇用	都営バスの営業所の電話番号も全部覚えてますから。職場で誰かが電話を掛ける時教えてあげたり(B)
就労(EFP.2)	非常勤	就労トレーニングを受けた時、ちょっと言葉は悪いんですけど、子どもの遊びじゃんって思っちゃったし(B)
	正規雇用	(支援員)自分の経験が通じるかもしれないと思って。当事者感覚の言語化は得意な事になって(A)
カミングアウト(BFP.2)	理想が高すぎるっていうのがあって、発達障害の他に強迫もあるので、こうしなきゃいけないあしなきゃいけないっていうのに結構困られてしまいます。でもそれによって仕事で評価される事もあるので(F)	
	していない(正規雇用)	提案をしたりアイデアを出すのが好きなことでもあるので情報収集的なところを活かせる(G)
余暇活動	私には字が苦手なので、読みづらい時は伝えて頂いたら改善しますのでって事前に策を打っておいたり(G)	
	している(非常勤)	感情的になった時は、ひと呼吸ふた呼吸おいて(D)
	していない	(職場は)親戚がやっているのだから全部知ってます。ただ、そのままでいいのかな?って(F)
余暇活動	発達障害という言葉を使わずに、字を書くのが苦手なのでこういうふうにしてもいいですか?とか(G)	
	一人での時間	言うとか広まっていくのも怖いですし、誤解とか悪意を持たれることが嫌でカミングアウトがしづらいです(D)
	DIY・音楽鑑賞	職場に全く言いません、不利になるだけなんです(A)
余暇活動	料理	自分だけの時間を大切に思っています。ずっと人と一緒なんて考えられなくて(C)
	料理	5分でも10分でも良い。自分だけの時間とそれ以外の時間を切り替える事がメンタルを保つ秘訣です(A)
余暇活動	料理	DIYモノづくりは趣味でもあります。納得して作り上げた自分の部屋の中で音楽とか聴く(F)
	料理	人に喜んでもらえる方法ができた。それまで気持ちはあったけど、どうしていいか分からなかったの(D)

### 3.3 告知の体験における過程

TEM図を基に、告知の体験における過程を以下にまとめる。なお、本文中のEFP, OPP, BFPについては【】で示し、行為経験と心情については《》で示す。

#### 3.3.1 気づきから告知後まで

8名中5名が《いじめ》を経験しており、7名は告知以前から《他人と自分の違いに気づき》があった。人間関係の困難、集中力困難、不登校、うつ、睡眠障害等、全員が《不適応や二次障害》の発症をきっかけに【病院等の専門機関に繋がった】(OPP.1)。不適応や二次障害に対して《家族からの援助行動》があった対象者は4名であった。

告知時小学生であったCとGは、医師または専門職から母親へ告知があった後に【母親から告知】(EFP.1)を受けており、他6名は【医師から診断告知】(EFP.1)を受けた。FとHは母親も同席の上で、医師より告知を受けた。

《告知時の心情》は、「納得」「安心」「スッキリ」「疑問」「抵抗なく」「大して気にせず」「ショック」「絶望」と8名それぞれであった。対象者BCEは、これまで上手いかなかった原因が分かったことで安堵の気持ちを抱いた。Gは抵抗なく受け入れたものの、年齢的に幼かったことから正しく理解ができていなかった。Hは、同席していた母親の方が主体となり告知を受け入れ、H自身は後天的な病気と勘違いし大して気にしていなかった。Fはグレーゾーンという曖昧な告知に疑問を抱いた。Aは診断よりも対処法がないことにショックを受け、Dは自閉症という烙印がついたことに絶望していた。

家族の態度については、対象者CEFGHの5名については《家族が障害を受容》していたが、Aは両親の理解を得ることができなかった。Dは高齢の親に障害の話をすることを諦めており、Bは告知時、既に親は他界していた。その後、BCEFは「自分は自分で良いと思えるようになった」等《ポジティブに変化》をしていた。GHは理解に時間がかかったことから、すぐに《大きな変化はなく》、ADは「余計に泥沼化してしまった」等《ネガティブに変化》をしていた。

#### 3.3.2 障害を理解するための行動

障害を理解するために、本やインターネットで調べ、自助会に出向く等、全員が《障害理解に関連する行動》を起こしていた。半数の対象者がカウンセリングに通い、発達障害についての説明を受けながら話を聞いてもらう等の経験があり、カウンセリングの必要性が語られた。自助会等での当事者同士の交流では、同じ特徴を持つ仲間と自身を比較しながら障害への理解を深めており、また、多くの対象者が交流の必要性を感じていた。また「みんなそれぞれ違う星の人達なんだけど僕は銀河ごと違うんですよ」とFが語るように、同じASD同士でも個性はそれぞれ異なり、当事者同士のコミュニケーションは難しいため、定型発達者、発達障害者の両方と交流をした方が良いという共

通の意見が複数の対象者から挙げられた。

特性の理解の具体例としては「フラッシュバックの仕組み」「混乱が怒りになる」「シングルフォーカスのせいで視野が狭い」「言葉をそのまま受け取り不安になる」等、自身の特徴として語られた。また、発達障害関連の本を読むことで励まされた当事者がいる一方で、配慮のない本を読み余計に傷ついてしまった対象者もいた。

告知時に学生であったCとGは、学生生活の中で【特別支援教育】(OPP.2)で障害に精通した教員から指導を受ける経験をし、自身への理解を深めていた。

#### 3.3.3 精神障害者保険福祉手帳の取得について

8名中5名が【精神障害者保健福祉手帳取得】(BFP.1)をし、交通機関や施設の利用に有効活用していた。

#### 3.3.4 就労とカミングアウト

【就労】(EFP.2)については、障害者雇用が2名、就労移行支援利用が1名、非常勤が2名、正規雇用が3名であった。障害者の枠で働く対象者は、障害告知以前に正規雇用やアルバイト等の経験をしていたが、診断告知後、手帳を取得した後に現在の仕事に至っている。仕事への思いは、納得し満足している対象者がいる一方、複雑な思いを抱えている対象者もいた。優れた記憶力で約560の電話番号を暗記しているBは、職場で必要に応じてバス会社の番号や内線を同僚に教えるなど特性を活かしたコミュニケーションが取れていた。また、Bからは、「子どもの遊びじゃなんて思っちゃったし」と、就労トレーニングにおけるミスマッチについての不満も語られた。非常勤で働く対象者については、親戚が経営する職場で働くFと、支援員として働くCは、【職場にカミングアウト】(BFP.2)ができており、上司の理解を得ながら勤務をしていた。一方、正規雇用者は全員がカミングアウトをしていなかった。不利になることや誤解や悪意への懸念があるためである。

仕事以外の《余暇》全員が趣味やストレス解消の方法を身につけていた。AとCは自分一人の時間を大切にしていた。しかし、各自、息抜きをする等の工夫はできても、どうすることもできない困り感についても語られた。

#### 3.3.5 現在の様子

告知の時期が適切又は早期であったCFGからは、困り感がなくなったわけではないが、自分のペースで歩んでいこうとする前向きな思いが語られた。告知の遅かった対象者達の現在の思いは「胸を張って生きていけばいい」等ポジティブな思いから「自分の人生が生きられなくなった」というネガティブな思いまで様々であった。また、現在も複数の対象者が、過去のいじめや親からの叱責等が、フラッシュバックとして蘇ることがある。大学を卒業して正規雇用で働くAとDは、障害が軽く見えてしまうからこそ、苦しさを理解してもらえないことに葛藤を抱えていた。定型発達者として扱われることにも苦悩があるが、差別的な



扱いをされることにも苦悩がある。インタビューの中で、AとDからは「絶望」という言葉が繰り返された。

## 4. 個別の告知体験

告知の時期が『適切』と語った者、『早い』時期に告知を受けた者、『遅い』と語った者を一人ずつ取り上げ、個人の体験についてTEMの流れに沿い筆者が要約したものを下記に記す。尚、個別のケースの記載については本人の承諾を得ている。

### 4.1 ケース1. Cの体験：『適切』な時期に告知

Cは告知時12歳、現在20歳代の女性である。Cは小4の頃、いじめをきっかけに不登校になり、母親の判断で児童相談所（以下児相）に通うようになった（OPP.1）。母親も並行して児相に通い、先にCの障害告知を受けていた。Cは小6の頃、家のパソコン画面上の『アスペルガー症候群てなに？』というブックマークに気づき「母にこれって何？って聞いたら、あなたがそれかもしれないんだってって言われて」それが母親からの告知（EFP.1）のきっかけとなった。後ろめたそうな様子のない母の態度から安心することができた。Cはその後、児相職員からも告知と説明を受け、これまでの大変さや周囲との違いに納得できたと言う。どん底を経験した後、上がり始めた時期であったCは告知をポジティブに捉えることができた。母親もCの特性を理解し、登校や勉強を無理強いすることはなかった。中学生になり通級（OPP.2）に通うようになったCは、先生からの指導により、自分の思考のタイプや気持ちのリズムを自覚するスキルを獲得することができた。また、通級の中で色々なタイプの発達障害のある仲間に出会い発達障害そのものについて興味が沸くようになった。

中学時代の通級の体験がきっかけとなり、現在Cは学校の支援員（EFP.2）として働いている。手帳（BFP.1）は取得していないが、職場でカミングアウトはできており（BFP.2）、発達障害のある生徒の指導の中で自分の経験を活かしている。その他のCの特性としては、急な予定の変更や初めての事に対処することが苦手なため、出先でパニックにならないように事前に念入りに下調べをする等の工夫をしていた。余暇では、音楽を聴くのが趣味であり、聴覚過敏があるが「予測できる音とか、好きな音なら大きくても大丈夫なんです」とライブにも出かけている。また、自分一人の時間を大切にしている。現在の思いについて尋ねると、前向きな思いを語っていた。

### 4.2 ケース2. Gの体験：『早い』時期に告知

Gは告知時8歳、現在20歳代後半の男性である。告知当時、Gは自分と他者の違いに気づきはなかったが、片付けが苦手で集中力等にも困難があり、担任から母親に指摘があったことをきっかけに、母に連れられ病院を受診した（OPP.1）。その後、母より告知（EFP.1）を受け、同時

期に医師からも説明を受けた。ADHDに対しての服薬の効果自身で実感できたこともあり、抵抗なく障害を受け入れることができた。しかし、当時は障害の意味を理解できておらず「他の人と比べてどうかというより、自分が全て感で」告知による変化は無かった。家族の考えで高校3年までは学校に障害のことは伝えていなかった。高校時代は周りから浮いている自覚はありつつも、幼いころに受けた診断告知と、自分がその時におかれている状況と特性を結び付けて考えることはできていなかった。大学時代は積極的に支援を利用（OPP.2）した。その後、大学院に進学し発達障害に精通した指導教員の元で学んだGは改めて障害に向き合い、教員の勧めで手帳を取得し（BFP.1）、障害者であることを再認識し葛藤を感じるようになった。告知は早かったものの、受け止めたのは10年以上経ってからであったと言う。その後、同じタイプの当事者達と一緒に働く中で障害への理解を深めていった。

現在の職場で正規雇用（EFP.2）として働くGは、告知が現在の仕事を選択するきっかけになっていた。職場で障害のカミングアウト（BFP.2）はしていないため、障害という言葉を使わず、不器用な面や苦手なことを伝え、ダブルチェックをしてもらうなどの工夫をしている。現在の思いについて尋ねると「みんな自己理解なんてゆっくりやっていくものなので。もちろん大事なところもあると思うんだけど、あまり重く捉えすぎなくてもいいのかなって思ってますね」と語っていた。

### 4.3 ケース3. Aの体験：『遅い』時期に告知

Aは告知時30歳、現在40歳代の男性である。告知以前「何も悪いことをしていないのに相手が怒ることが多々あったものですから…」と違和感を持ちながら生活していた。大学時代のサークルでは、自分は人に興味を持っているにも関わらず、人に興味を持つようにとの指摘を受け、自分には欠陥があるのか？と悩んでいた。神経症の自助サークル等に出向いたが、真の原因ではないと思った。社会人になり、たまたまインターネットの掲示板でアスペルガー症候群を知ったことをきっかけに、専門医を探し受診をした（OPP.1）。後日、親も呼ばれ成育歴を聞かれ、その後医師より診断告知を受けた（EFP.1）。告知時「あ、当たりか、やっぱりそうか」と思った。役所の相談窓口にて相談をしたが、IQの高い大人をサポートする支援は無く、診断よりも対処法がないと言われたことにショックを受けた。その後、職場のEAPカウンセリングに通い、発達障害の資料を渡され勉強した。その後、ASDの自助グループの茶話会の手伝いを経験する中で個性の違いを学んだと言う。両親とも話し合ったが、これまでの自分の辛さや苦しさを理解してもらえず「絶望と余計に泥沼化してしまってたってことですかね」苦悩が語られた。

Aは現在も、告知以前から勤務をする職場で正規雇用（EFP.2）として勤務をしており「不利になるだけ」との

アスペルガー症候群の本人告知の必要性と自己理解支援  
— 当事者へのインタビュー調査から —

ことでカミングアウトはしておらず (BFP.2)、手帳も取得していない (BFP.1) が、人間関係のサポートを必要としていた。仕事での他者とのやりとりでは、メールでは問題がないものの会話では瞬時に言葉が出てしまう等の苦勞がある。余暇では、自分一人の時間を作り気持ちを切り替えることがメンタルを保つ秘訣だと言う。現在の思いについて尋ねると「診断ついてこんなに (15年) 経つけど、まだまだだっと思ってますね」と語っていた。

## 5. 告知について

### 5.1 告知の必要性について

全員が「告知は必要である」という意見で一致していた。その理由として、「自分探しをしてフラフラ彷徨わないために」「自分が何者なのかが分かることは自己肯定感を育てるために必要」等が語られた。

### 5.2 告知の時期

対象者が告知を受けた年齢とその状況は表3の通りであった。

表3 対象者が告知をされた時期

	年齢	切片化した語り
適切	12歳	どん底を経験した後、上がり始めたタイミングで参考書を渡されたような(C)
	22歳	良かったですね、遅くなれば遅くなるほど、意識の変化が遅くなってしまうので(F)
早い	8歳	結果としては良くはないけれど、早期告知はメリットデメリットがあると思って(G)
	30歳	もうちょっとなんとか早く気がなかつたかな、とすごく思いましたね(A)
遅い	32歳	もっと早い時期に分かってた方がよかつた。職場でも浮いちゃって(E)
	33歳	小学校・中学校で分かってれば酷いじめには遭わないで済んだんじゃないかな(B)
	38歳	子どもの頃に知っていればトラブルを防げたっていうのはあるかもしれません(H)
	47歳	社会に出る前に自分に向けた仕事や人間関係の作り方が学べたら違っていたかな(D)

12歳で告知を受けたCは「適切」、22歳のFは「良かった」と語っていた。8歳という早期に告知を受けたGは、早期の告知はショックが少ないというメリットがある一方、自己理解が不十分な時期に本人がステレオタイプな障害の知識についての影響を受けすぎてしまうデメリットについて懸念していた。30歳以降に告知を受けた5名からは、もっと早く知りたかつたという悲痛な思いが語られた。また、対象者が考える理想の告知の時期については、小学校高学年～社会に出る前までにという回答であった。

### 5.3 告知時の配慮

子どもに告知をする場合の配慮については、「親が先に障害を受容し特性を理解しておく」「疑問や違和感を覚えたタイミングで」「気持ちが安定している時に」「ポジティブな面を言って欲しい」「アスペルガー症候群を一括りにした類型的な説明をするのではなく、個人を主体に説明して欲しい」といった意見が語られた。告知をする人については、小学生であれば母親からが良いが、思春期以降の場合、大半の対象者が医師からの告知を望み、「親子では喧嘩になる」「利害関係がないから医師が良い」との理由も語られた。また、Dからは「高年齢で告知を受ける場合、精神的に追い詰められていることがないように配慮をして

欲しい」という思いも語られた。

## 5.4 支援ニーズについて

カウンセリングを受けた経験のある対象者は5名であった。支援ニーズとしては、複数の対象者よりカウンセリングを受けやすい環境や、カウンセリング費用の割引等の必要性が挙げられた。Aからは人間関係へのサポートや片付けなど、就労以前の部分での支援のニーズも語られた。DはASDと定型発達者が一緒に支え合い、どちらにとってもプラスになる方法ができることが一番の望みだと言う。学齢期の支援ニーズとして、Cは状況に応じて周囲の同級生達の理解を得ることの必要性について、またGは本人がその時に困らない配慮をするだけでなく、社会に出てから適応するための支援について検討するべきであると語っていた。

## 6. 考察

### 6.1 障害の捉え方

対象者の告知時の心情は様々であり、告知後は、ネガティブな変化が2名、ポジティブな変化が4名、大きな変化はなしが2名であった。本研究対象者の調査時の平均年齢(38.4歳)は高く、白井ら(2017)の調査の対象者の平均年齢(21.8歳)、とは差があったものの、両親に障害を理解してもらえず苦悩を抱えていた者(A)の語りから、家族への告知のあり方や受容態度は当事者に大きな影響を与えていることが示唆された。白井らの調査結果との違いは、本研究では社会人になってから告知を受け、原因が分からないまま長期間苦勞を重ねてきた対象者が多いことであった。

### 6.2 個別の告知体験について

結果4で紹介した、C『適切』、G『早い』、A『遅い』それぞれの告知体験について若干の考察を加えたい。

告知後のCとGの共通点は、障害について保護者の理解があったことと、告知により自身の特性を理解したことが現在の仕事を選んだきっかけとなったことであった。CとGの違いとしては、Cは告知以前から自身と他者の違いに気づきがあり、告知後すぐに納得し受け入れることができたが、8歳で告知を受けたGには気づき無く告知をすぐに理解できていなかったことである。本人に気づきや疑問が出てから告知をすることにより、スムーズな理解に繋がることが示唆された。

Aは人間関係の困難の原因が分からないまま葛藤を抱え、模索しながら30歳でようやく診断告知に辿り着いたものの、知的に高いASDを対象とした公的支援がないことにショックを受けた。Aが告知を受けたのは15年以上前であったが、現在も、成人の支援は就労に偏っており、人間関係への支援は少ない。また、Aは両親に自分の辛い思いを理解してもらえないことが苦悩となっていた。適切な



時期に自身の障害を知ることと、保護者が子どもの障害を受容し理解した上で子どもを受け入れることは、アイデンティティを形成する上でも重要であると思われる。

また、CとAの共通点は、Cは児相で、AはEAPで、カウンセリングによる支援が有益に機能していたことであった。

### 6.3 自己理解について

告知後、対象者全員が特性の理解のために行動を起こし、障害特性と自身の困り感や特性をリンクさせながら自己理解を進めていた。対象者の多くが、自助会等の当事者同士の交流の場で自己理解を深めており、居場所としての必要性も感じていた。しかし、当事者同士のコミュニケーションは難しい面も多いため、定型発達者と発達障害者両方とバランスよく付き合うことが理想とされる。地域のピアサポート等を上手く活用できると良いだろう。

特別支援教育等の環境の影響もあるが、保護者の受容があり適切な時期又は早期に告知を受けた対象者は、自身の特性に適した仕事を選択し前向きな思いを語っていた。一方、告知の時期が遅かった対象者の現在の自身に対する思いは様々であった。苦手さに対しては各自が様々な方法で工夫し適応していたが、対処できない苦悩や葛藤を抱える対象者も多かった。また、対象者の半数がカウンセリングを受けることで自己理解を深めていたことより、苦悩や葛藤も含めた自己理解への支援としてカウンセリングの必要性が示唆された。

### 6.4 望ましい告知の条件

対象者全員が「告知は必要」という意見で一致していた。本結果より、障害のある子どもへの望ましい告知の在り方として、以下の5点が導き出された。

第一に、保護者が障害を理解し、障害を含めた子どもの存在を受容していること。後藤（2013）は、親が安定している状態であること、親が受容しているか、診断説明後にフォローができる状態かどうか告知の条件として重要であると述べている。

第二に、適時の判断は、本人の中で疑問や違和感が始まっていること、精神的に安定していること。本人が自分と他人の違いや困難に気づくようになったタイミングで、理解力や疑問に合わせて伝える。

第三に、適時の年齢は、小学校高学年～社会に出るための進路選択をする前までの時期。宮地（2010）は、中学生になると自分の進路について考える時期でもあることから本人への診断説明のタイミングの目安として10歳前後を意識する方が多い、と述べている。遅くとも社会に出る前までに伝えることで、自分自身で将来の進路選択することに繋がる可能性がある。

第四に、告知をする人は、小学生までは母親（保護者）又は医師、思春期以降は医師が望ましい。親子関係が良好な場合は保護者からの告知でも問題はないが、本研究の対象者から語られたように、思春期は第二次反抗期の時期で

もあるため、医師や専門家から告げられるのが適切であると思われる。

第五に、障害の類型的な説明だけでなく、本人の長所を含めて説明をすることである。

### 6.5 就労とカミングアウト

障害者の雇用について、相談窓口による発達障害者の啓発や受け入れは進んではいるが、トレーニングの現場では本人のニーズと支援サービスのミスマッチもあり有効な支援になり得ていない場合もある。知的に遅れのない当事者への就労支援として、目的やレベル別に分けるなどの見直しがあると良いだろう。成人への支援は就労支援のみであることが多いが、人間関係等の困り感に対する支援も必要である。

職場でカミングアウトをしていない対象者は、誤解や悪意、仕事で不利になることを危惧していた。株式会社ゼネラルパートナーズ 障がい者総合研究所調べ（2018）による、発達障害者92名を対象とした職場のカミングアウトに関するアンケート調査では、全体の88%が職場で障害をオープンにしたいと考える一方、実際に職場で発達障害であることを伝えている人は33%に留まり、67%は伝えていなかった。本研究においても、職場に伝えることで悪影響が生じることの懸念が示され、カミングアウトの難しい現状が浮き彫りになった。

また、カミングアウトをしたとしても、個人の特性を理解してもらうことは難しい。本研究でも、対象者の個性は筆者の想像を超えて多様であった。カミングアウトへのきっかけへの一つとして、就労先等で、他者に自身の説明をするために、独自の「マニュアル」が有効であると考えられる。坂本ら（2020）の研究では「自分運営マニュアル」として、①自己アピール、②特徴、③作業について（環境・指示）、④仕事で得意なこと、⑤不得意なこと・工夫すればできること、⑥配慮していただきたいことを表にし、それを基に上司及び産業スタッフに伝え話し合いが重ねられていた。職場で、当事者が差別を受ける等で傷つくことがなく、また定型発達者も不快を感じることはないよう、双方で折り合いを付けられるよう職場での理解が進むことが望まれる。

### 6.6 支援ニーズと心理職の関わり

本研究結果より、支援ニーズとして、カウンセリングの必要性が示唆された。大六（2019）は、心理職の役割は、障害のとらえ方、障害とのつきあい方、障害を克服するために必要な対応策、社会との折り合いのつけ方を伝えることである、と述べている。本研究でも示されたように、現在の状況として、当事者が診断を受ける年齢は子どもから大人まで幅が広く、告知時の状況や反応も様々である。告知をすぐに受容できる場合もあるが、当事者や家族が診断をスティグマとして捉えることもある。受容と理解の過程で、障害特性と自身の特徴を照らし合わせながら理

解を深めるためには葛藤もあり時間もかかる。当事者が子どもの場合、保護者が先に障害の診断告知を受けることになるが、保護者も不安や葛藤を抱えることになる。大人の当事者に告知をする場合、告知以前に傷つく体験をしていることが多いため、精神面での配慮も必要である。そして、健康・心理的安定・人間関係の形成・環境の把握・身体の動き・コミュニケーション等について、困り感を整理し、どのような援助が必要であるのかを自身で認識する必要がある。現在、学齢期であれば、スクールカウンセリング等の利用も可能であるが、継続したカウンセリングを受けるための公的支援は無い。例えば、心理カウンセリングを自立支援医療の対象とする等、割引制度を利用できるようにし、地域の就労支援サービスの支援者や学校関係者等と連携できる体制を整えることが理想であると筆者は考える。

心理職は、診断告知における当事者や家族の苦悩、葛藤、不安を受け止め、本人のペースで前向きに受け止められるように寄り添うことを基本としつつ、心理検査の結果を活用し、長所を活かし苦手さについて工夫をする方法や、息抜きの方法を提案し、必要に応じてアサーションやアンガーマネジメントを行う等、個人に合わせた支援を提供していけるように努めなければならない。また、心理職と当事者が一緒に当事者自身の「マニュアル」を作成することで、他人に伝えるだけでなく自己理解を深めることもできる。

社会の中で折り合いをつけ、自分自身で適切な判断ができるようにサポートをすることは、二次障害の予防にも繋がる。様々な背景を抱えた当事者や家族の、障害の受容や自己理解の過程を支えるための心理職の役割は大きいと思われる。

## 6.7 研究の限界と今後の課題

本研究では、対象者が8名と少なく、告知を受けた年齢に幅があり、告知時の状況にも差があったため、共通する体験として一般化することには慎重でなければならない。今後、早期に告知を受けた当事者が増えることが予想される。早期の告知のメリットやデメリットについての研究を進めることで、より適切な告知や支援のあり方の検討をしていく必要がある。また、今回の調査で、職場でのカミングアウトの実態が浮き彫りになった。発達障害のある人を取り巻く環境は変化しているが、今後も状況の改善に役立つ研究を続けていきたい。

## 謝辞

研究に協力してくださった8名の方々からは貴重な体験談を聴かせていただきました。小林真理子教授からは丁寧で的確なご指導をいただきました。ゼミの間にはアドバイスとたくさんの励ましをいただきました。皆さま方には心より感謝を申し上げます。

## 文献

- 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ (2012). 複線経路・等至性モデルのTEM図の描き方の一例. 立命館人間科学研究, 97.
- 白井潤記・石村郁夫 (2017). 発達障害者の告知に必要な支援とは? -当事者への面接調査を通して-. 東京成徳大学臨床心理学研究, 17, 153-159.
- 大橋久美子 (2016). アスペルガー症候群の本人告知の必要性と自己理解支援. 放送大学卒業研究論文.
- 後藤千佐子 (2013). 医師は発達障害のある子どもへの診断名説明で何を伝えているのか. 北海道大学大学院教育学研究院紀要, 118, 135-150.
- 坂本玲子・林裕也・久保木智洸・山中達也 (2020). アスペルガー症候群を持つ方の就労における「自分運営マニュアル」の意義. 山梨県立大学人間福祉学部, 紀要15.
- 株式会社ゼネラルパートナーズ 障がい者総合研究所調べ (2018). <http://www.gp-sri.jp/report/detail033.html> (2020年11月20日参照)
- 大六一志 (2019). 障害児障害者のためのアセスメント技法1 - アセスメントの流れ. 障害児・障害者心理学特論. 放送大学教育振興会, 67.
- 田中真理・廣澤満之・滝吉美知香・山崎透 (2006). 軽度発達障害児における自己意識の発達-自己への疑問と障害告知の観点から-. 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 第54集, 第2号.
- NPO法人 東京都自閉症協会 (2019). Prism, VOL253, 2-15.
- 宮地泰士 (2010). 「発達障害児が自分の診断を理解すること」を支えるために必要なこと. アスペ・エルデの会アスペハート, 9巻2号.