

# 自閉症スペクトラム障害の人たちに対する「自主活動サポートプログラム」の試み —仲間関係の維持に向けた保護者のサポート体制づくり—

Peer support program for school-age children and adolescents with autism spectrum disorder

山口 朋子<sup>1)</sup>・日戸 由刈<sup>1)</sup>・武部 正明<sup>1)</sup>・長嶺 麻香<sup>1)</sup>・三隅 輝見子<sup>1)</sup>

Yamaguchi Tomoko, Nitto Yukari, Takebe Masaaki, Nagamine Asaka, Misumi Kimiko

## 1. はじめに

思春期、青年期の安定した仲間関係は、自分に対する肯定的な感情を育み、社会参加に向けて安心や活力を得ることができる心理的な基盤となる。しかし、特有の心理機能を持つ自閉症スペクトラム障害(ASD)の人たちが、自分たちで仲間関係を形成し維持していくことは、決して容易ではない。

ASDの人たちは、限られた趣味を互いに同じくしていることを土台にして仲間になることが時にはある<sup>1)</sup>。しかし、情動的反応性の欠如により、他者と個人的な結びつきを形成することが難しい<sup>2)</sup>。それでも、一般の人たちのような親密な深まりは伴わなくても、彼らは仲間づきあいを求め、仲間のいない孤独を訴えている<sup>3)</sup>。

YRC発達精神科では、ASDの学齢児を対象にCOSSTプログラム群を開発し、仲間づくり支援を2つの段階で行っている<sup>4)</sup>。第1段階は診療所の中で行う「社会性の基本学習プログラム」であり、第2段階は、第1段階で芽生えた仲間関係を維持、発展させるために、診療所の外で行う「地域での仲間づきあいに向けた支援」である。第2段階では、イベントプログラムの提供や隣接する福祉施設との連携を行ってきた。

過去7年間、「社会性の基本学習プログラム」に参加したASDの学齢児は、100名であった。プログラムの場では、全員が「また会いたい!」とコメントしたが、その後、地域で一度でも集ったのは、

60名であった。3年後の仲間づきあいの継続数をみると、保護者のサポートがなかった4名は続かなかった。自分たちで集まる日時や場所を決めることが難しかったのである。保護者のサポートがあった56名のうち半数が、3年後も仲間づきあいを続けていた<sup>5)</sup>。

ASDの人たちが仲間づきあいを維持していくには、サポートする存在が必要である。そして保護者は、最も身近で強力なサポート役になり得るかもしれない。そこで我々は、地域での仲間づきあいを支える、保護者のサポート力を高めるための支援技術の開発を行った。本研究では、開発したプログラムについて報告し、その効果と限界を考察する。

## 2. 方 法

### 2.1 自主活動サポートプログラムの開発

#### 2.1.1 プログラムの概要

YRCに通うASDの子どもたちの保護者が、仲間づきあいの維持をサポートするための知識と技術を身につけることをねらいとした。保護者には、サポート役を段階的に体験してもらい、実感にもとづいてサポート役を促すことに重点を置いた。

本プログラムは、COSSTプログラム群の第2段階「地域での仲間づきあいに向けた支援」の1つであり、参加については、小学校高学年以上、第1段階の「社会性の基本学習プログラム」を終了し、仲間づきあいの基本的な型を学んでいることを条件とした。また、親子ともに仲間関係の維持を希望することを条件とした。場所は、診療所の外であるYRCに隣接する「障害者スポーツ文化センター横浜ラポール」で行った。

1) 横浜市総合リハビリテーションセンター  
発達支援部 療育課

## 2. 1. 2 プログラムの段階

プログラムには、試行段階、挑戦段階、定着段階の3つの段階を想定した。試行段階は、プログラム導入から約1年であり、スタッフによる本人への集団指導と保護者勉強会で構成した。診療所の外で仲間づきあいを体験し、今後も仲間づきあいを継続していきたいと希望した親子が、挑戦段階に進んだ。この時点で、他の仲間づきあいや習い事などを優先したいと希望した親子は、プログラムへの参加を終了した。

挑戦段階は、約3～5年であり、子どもたちは自分たちで仲間づきあいに挑戦した。保護者は、保護者勉強会で、スタッフから集いの計画や実行のノウハウを学び、サポート役に挑戦した。定着段階では、子どもたちは保護者のサポートのもと、自主的な活動を続けた。保護者は保護者懇談会でスタッフと課題を共有した。

このように、自主活動サポートプログラムは、支援の段階に従って、スタッフによる子どもたちへの直接的なサポートが減り、保護者によるサポートが増える仕組みとなっている（図1）。

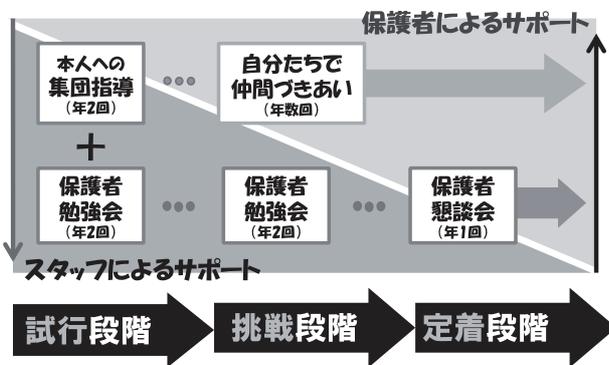


図1 「自主活動サポートプログラム」の3つの段階

## 2. 1. 3 プログラムの内容

### (1) 試行段階

試行段階では、本人への集団指導は年2回実施した。1回目はスタッフが手本を示し、2回目は子どもたちが自分たちで仲間づきあいを進める練習をした。「仲間づきあいのマニュアル」といった視覚的の手がかりや（図2）、互いの関心事を共有する『趣味の時間<sup>5)</sup>』を活動に取り入れ、子どもたちが見通しと動機づけをもって参加できる工夫をした。



図2 「仲間づきあいのマニュアル」（一部抜粋）

保護者勉強会は、年2回実施した。1回目は本人への集団指導前、2回目は集団指導後の年度末に行い、仲間づきあいの維持の難しさをASDの特徴から説明した。その際、保護者には事前に宿題を出し、集団指導前後の子どもたちの様子を、振り返りシートに記入してきてもらった（図3）。子どもたちの様子を家庭で観察し、自分から準備しようとしないう、みんなに会って楽しかったようだが、相手の名前を覚えていない、など仲間づきあいに関する問題意識が生じたところで、サポート役の存在が重要であることを伝えた。

**自主活動サポートプログラム ふりかえりシート（親ごさん用）**

■ 〇月〇日の「しゅみの教室」に行く前の、お子さんの様子についてお聞きます。

①ご本人から自発的に活動の準備をしていましたか？  
本人から自発的に ・ 親のほうから準備を促した

②準備している際の、ご本人の様子はどうか？  
参加することに意欲的 ・ 参加することに消極的 ・ 特にいつもと変わらない

ご本人の様子を具体的に記入下さい

■ 〇月〇日の「しゅみの教室」を終えた後の、お子さんの様子についてお聞きます。

①活動の報告について  
本人から自発的にあった ・ 親のほうから聞いた ・ その他（ ）

②報告があった場合、どのような内容でしたか？  
内容（※本人が不満に感じたエピソードも遠慮なくお書きください）

⇒ご本人は、また参加したいと言っていましたか？  
「参加したい」と言った ・ 何も言っていない ・ 「参加したくない」と言った

■ 親御さんの感じられたことをご自由にお書き下さい。

年 月 日 お名前

図3 「振り返りシート」

## (2) 挑戦段階

挑戦段階では、子どもたちはスタッフの手を借りず、自分たちで仲間づきあいに挑戦した。活動は年2回から4回程度であった。

保護者勉強会は年2回実施した。1回目は子どもたちの活動前、2回目は年間の活動が終わった年度末に行い、仲間づきあいの維持に向けて親ができることを話し合った。保護者は、担当する役割や順番を決め、サポート役に挑戦した。初めはスタッフと一緒に子どもたちの活動を見守ることから始めたが、年数が経つに従って、集まりに向けたスケジュール調整、集まりの場所の確保、トラブル時の対処など、これまでスタッフが担っていたサポート機能が少しずつ保護者に移行された。

## (3) 定着段階

定着段階では、子どもたちは自分たちで仲間づきあいを続け、保護者は時々仲間づきあいの様子を見に来て、活動が順調に進んでいるか確認した。この段階になると、子どもたちの活動では、久しぶりに会う仲間と互いの近況報告をしようような場面が自然に見られるようになっていた。

保護者懇談会は年度末に1回実施した。保護者は、互いの子どもの様子に関して近況報告を行い、成人期に向けた課題を共有した。仲間づきあいでの心配な点があれば、保護者同士で相談し、対策を考えた。必要に応じて、スタッフも相談に応じた。

## 2.2 効果検証に向けた仮説と方法

自主活動サポートプログラムの効果を検証するため、以下の3つの仮説を立てた。プログラムの段階が進むにつれ、①本人・保護者の参加意欲が高まり、活動への出席率が高まるのではないかと、②わが子の仲間づきあいに対する保護者の認識が段階的に深まるのではないかと、③保護者がサポート力を身につけ、サポート時に困難を感じる点が少なくなるのではないかと。

①は、X年度時点での本人、保護者の出席率から、②、③は年度の終わりに実施した保護者へのアンケート結果から検証した。アンケートは図4に示す。

## 2.3 対象者の概要(表1)

試行段階は男子8名、女子6名の2グループ、平均年齢は男子、女子ともに12歳、利用年数は1年、

**仲間づきあい にかんする アンケート (親ごさん用)**

■ 親ごさんから見て、仲間同士での関係は、今後どのように変化すると予測しますか？

( ) すでに自分たちで集まっており、今後も続くのではないかと。

( ) リハセンターの集団指導の場がなくても、自分たちで集まろうとするが、続けられない。

( ) リハセンターの集団指導の場がなければ、集まろうとしない。

■ 地域でお子さん同士の集いをサポートする場合、難しいと感じる点は何ですか？

年 月 日 お名前 \_\_\_\_\_

図4 保護者へのアンケート

表1 対象者の概要

	人数 (性別)	平均年齢	自主活動サポートプログラム利用年数
試行群 (2グループ)	8 (男子)	12	1年
	6 (女子)	12	1年
挑戦群 (2グループ)	6 (男子)	16	5年
	6 (女子)	17	5年
定着群 (1グループ)	9 (男子)	21	10年

試行群とした。

挑戦段階は男子6名、女子6名の2グループ、平均年齢は男子16歳、女子17歳、利用年数は5年、挑戦群とした。

定着段階は男子9名の1グループ、平均年齢は21歳、利用年数は10年、定着群とした。全員がASDと診断されていた。

### 3. 結 果

#### 3.1 X年度時点での本人、保護者の出席率（表2）

試行段階の本人の出席率は86%、保護者は89%、挑戦段階の本人は78%、保護者は83%、定着段階の本人は82%、保護者は56%であった。本人、保護者、どの群もいずれも高い出席率である中、定着群の保護者における出席率の低さが目立つ。定着群の保護者の中には、サポート役の自覚を高く維持し保護者懇談会に参加するものと、そうでないものがいた。

表2 X年度時点での本人、保護者の出席率

	本人の出席率	保護者の出席率
試行群	86%	89%
挑戦群	78%	83%
定着群	82%	56%
全体	82%	79%

#### 3.2 保護者へのアンケート（表3）

年度末の保護者勉強会、保護者懇談会に参加した30名を対象に実施した。有効回答率は100%であった。

##### （1）わが子の仲間づきあいに対する認識

「親ごさんから見て、仲間同士での関係は今後どのように変化すると予測しますか」という質問に選択式で回答した。試行群の58%が、「すでに自分たちで集まっており、今後も続くのではないか」、挑戦群の92%が、「リハセンター（YRC）の集団指導の場がなければ自分たちで集まろうとしない」、定着群の83%が、「リハセンターの集団指導の場がなくても自分たちで集まろうとするが続けられない」を選択した。仲間づきあいに対する保護者の認識は、「本人たちでできる」という楽観的な認識から、「集まる気がない」という悲観的な認識に落ち込み、「集まりたいが、本人たちだけでは無理」という現実的な認識に至るように見えた。

表3 わが子の仲間づきあいに対する保護者の認識

	試行群	挑戦群	定着群
すでに自分たちで集まっており、今後も続くのではないか	58%	0%	17%
リハセンターの集団指導の場がなくても自分たちで集まろうとするが続けられない	8%	8%	83%
リハセンターの集団指導の場がなければ自分たちで集まろうとしない	33%	92%	0%

##### （2）サポート時の困難点

「地域でお子さん同士の集いをサポートする場合、難しいと感じる点は何ですか」という質問に自由記述で回答した。試行群の回答は、「スケジュールが合わない」、「家が遠い」、「趣味を合わせることが難しい」等であった。楽観的な認識ゆえ、保護者自身の調整の煩わしさが挙げられたのではないかと考えられた。

挑戦群の回答は、「本人の自覚が弱い」、「親の段取りがないと計画を立てられない」、「サポートしないと会話が進まない」、「親が前に出てしまう」等であった。悲観的な認識ゆえ、本人による仲間づきあいの限界が挙げられたのではないかと考えられた。

定着群の回答は、「集まりの内容を知ることが難しい」、「行動が見えなくなっている」、「どこまで口を出してよいか迷う」、「親に何も話してくれない」等であった。現実的な認識ゆえ、サポート役としての自覚が芽生え、自主的に活動するわが子を把握しきれない不安や焦りが挙げられたのではないかと考えられた。

### 4. 考 察

本研究では、ASDの子どもたちの地域での仲間づきあいを支える、親のサポート力を高めるための支援技術の開発を行った。プログラムへの出席率は、本人はどの群も高く、保護者は、子どもたちの仲間づきあいが定着するほど、低かった。支援の段階が進むにつれ、保護者全員がサポート機能を持ち続けるのではなく、サポート役をする人・しない人という役割の分化が生じていくのかもしれない。

また、仲間づきあいに対する保護者の認識は、「本人たちでできる」、「集まる気がない」、「集まり

たいが、本人たちだけでは無理」と変化した。段階的に深まるのではなく、サポート役の実践を通して、楽観的、悲観的、と上がったりがったりしながら、最終的には現実的な認識に近づくのかもしれない。

保護者がサポートで困難と感じた点は、仲間づきあいが定着しても減らなかった。困難さの内容は、保護者自身の認識の変化が反映されていたと考えられる。そして、サポート役としての困難さは、最終的には、成人期に差し掛かったわが子の距離感の変化に対する戸惑いと重なるように感じられた。スタッフは、プログラムを通して、親子関係の再構築という課題に向き合う保護者を支える役割も担っているのかもしれない。

本プログラムを通して、スタッフと保護者のサポートにより、子どもたちは仲間づきあいに意欲的に参加し、数年かけて相対的に自立し、自主的な活動が出来るようになった。定着群の9名は、現在誘い合ってコンサートに出かけ、父親のサポートを受けて居酒屋で忘年会をしている。挑戦群の12名の中にも誘い合ってカラオケに行く関係や、互いの学校の文化祭に行く関係が芽生え始めている。

保護者のサポートは、仲間づきあいが定着するまでの間は保護者全員で協力するが、仲間づきあいが定着した後は、役割が分化した。これは、ごく自然な経過だと考えられる。様々な事情や認識をもつ保護者同士が、ゆるやかなネットワークを形成し、結果的には全体のサポート力を高めていくことを、本プログラムの最終的な目標と考える。

本プログラムは、専門療育で第1段階の支援を受けた親子に対して、地域での自主活動を軌道に乗せるためのブースターとしての機能を発揮できたといえるのではないだろうか（図5）。

## 5. 本研究の限界

本研究の限界は以下の2点である。まず、1点目は、効果検証の方法である。今回はプログラムの利用年数の異なる5グループで比較、検討を行った。今後は、単一のグループで認識の変化を追い、効果を検証する必要があると考える。

2点目は、成人期まで見通したシステム整備である。地域での自主活動が継続していくためには、診

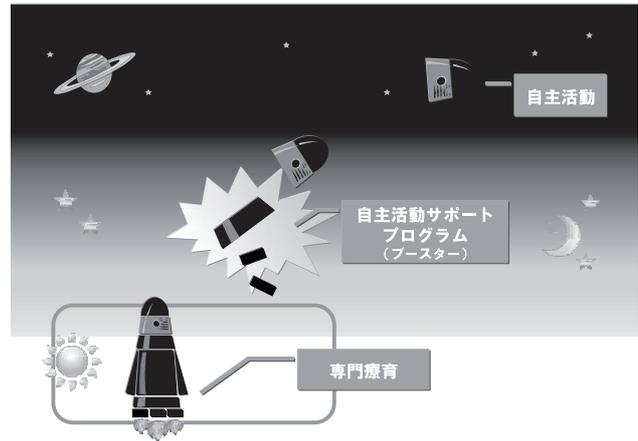


図5 自閉症スペクトラム障害の人たちへの自主活動サポートプログラム

療所の外にある地域資源をASDの人たちとその家族がより効果的に活用できるためのネットワーク作りも必要となる。

最後に、成人期のASDの人たちが最終的に周囲のサポートなしに自主的な活動を継続していけるか、またその必要性については本研究では検討できていない。成人期というライフステージにおけるASDの人たちの支援ニーズの把握とスタッフの支援技術の向上も今後の課題である。

〔第53回日本児童青年精神医学会総会

(2012年10月31日～11月2日、東京都)にて発表〕

## 参考文献

- 1) Wing, L. "Manifestations of Social Problems in High Functioning Autistic People", in Schopler, E. & Mesibov, G. (eds.), High Functioning Individuals with Autism, Plenum Press, New York, pp129-142, 1992.
- 2) Hobson, P. 人の理解：情動の役割. サイモン・バロン・コーエン, ヘレン・ターガー・フラスバーク, ドナルド・J・コーエン編著, 田原俊司監訳：心の理論 自閉症の視点から (上). 八千出版. pp285-317, 1997.
- 3) Bauminger, N., & Kasari, C. Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. Child Development,

71(2), 447-456., 2000.

- 4) 日戸由刈, 清水康夫, 本田秀夫, 萬木はるか, 片山知哉: アスペルガー症候群のCOSSTプログラム—破綻予防と適応促進のコミュニティ・ケア—, 臨床精神医学, 34 (9) ;1207-1216, 2005
- 5) 日戸由刈, 萬木はるか, 武部正明, 本田秀夫: アスペルガー症候群の学齡児に対する社会参加支援の新しい方略—共通の興味を媒介とした本人同士の仲間関係形成と親のサポート体制づくり—. 精神医学, 52 ;1049-1056, 2010.