

自閉症児への支援をめぐる新たな動向

— 「キラキラ☆キッズ」の活動から —

木谷 秀勝・宮崎 佳代子・石村 真理子

The Perspective of the Support Systems for Autistic Children and
Their Families

- Report from activities of " KIRA-KIRA-KIDS "-

KIYA Hidekatsu, MIYAZAKI Kayoko, ISHIMURA Mariko

(Received December 2, 2002)

キーワード：自閉症、地域支援、キラキラ☆キッズ

I 自閉症への支援に関する基本的な視点について

自閉症は、1943年にレオ・カナーが「情緒的接触の自閉的障害：Autistic disturbances of affective contact」という表題で11の症例報告を行って以来様々な研究が行われてきた。その後60年を経た現在、その根治的治療法は見つかっておらず、また原因についても脳の器質的な障害によるものであるという共通理解は広がっているが、その発症のメカニズムは明らかにされていない。

そうした病因論を巡る研究上の論争の過程は、それに付随する治療教育の方法論の論争にも大きな影響を与えている。具体的には、ベッテルハイム (1980, 1982) による心因論の台頭から派生したプレイセラピーを中心とした精神分析的対応 (日本においては1970年代) やラター (1971) の言語認知障害説に伴う初期の行動療法での対応等が指摘できる。ただし、これらの理論が全面的に否定的なレベルではなく、自閉症理解が不十分な状況であったために、こうした治療法を万能的に適応した治療的態度が問題であることは忘れてはならない。

こうした流れを受けて現在の自閉症への治療教育的な支援においては、個々の自閉症児の発達段階や能力の特徴、家族環境、教育環境や社会環境等を総合的に把握した上で、柔軟な対応が取られている。

さらにその基盤として、自閉症への取り組みには次の3点が重要となってくると考えている。その第一は、基本的な他者 (特に母親) との関係性 (認知的、情動的レベル) の確立とその発展である。小林 (2000) が指摘するように、自閉症児自身もつ生来からの母親との関係性を形成する能力の障害は、結果的には、その後の対人関係だけではなく、情緒的な安定感にも大きな影響を与えている。それだけに、発達の初期段階における関係性障害の改善はその後の発達の土台として重要となる。

第二には、自閉症児の成長に伴う社会的体験への柔軟な対応が少しでも広がることを目的とした、より生活レベルに密着したソーシャルスキルの獲得である。ショプラー (1997) のTEACCHの視点で重要なことも、構造化や視覚化だけではなく、こうした一人一人の

自閉症児の生活に密着した生活能力の向上のために行動分析と、その結果必要とされるソーシャルスキルへの応用が重要な視点であると考えている。

そして第三には、自閉症児を社会に近づける考え方から、社会を自閉症児に近づける考え方への転換を含めた地域支援の重要性である。しかも、予後調査の結果として、施設入所よりも、在宅からの通所や就労が多くなっている現状を理解すると、今後のライフサイクルに対応した支援の方法を検討することが重要となる。

II 目的

以上の考え方を全てとはいえないまでも、重視しながらこれまでそれぞれの地域で実践している活動としては、福岡市での「土曜学級」(森陽二郎・吉松靖文・村田豊久,1994、木谷秀勝,1995)、鹿児島県での「日曜学級」(鹿児島大学医学部平川忠敏先生が主催)等があるが、最近では、NPO法人となったアスペ・エルデの会(辻井正次理事長)がある。

さらに、さまざまな地域において自閉症児をもつ家族が主体的に活動を開始しているが、その中で、今回の報告では、山口県内(主に下関市)で活動を行っている「キラキラ☆キッズ」の活動を紹介するとともに、上述の視点との関係について検討をしてみたい。

その理由としては、「キラキラ☆キッズ」が最近できた新たな活動であり、さらに当事者同士だけの閉ざされた活動ではなく、広く地域支援を視点に入れての活動であり、筆者らが直接活動に関わっている理由により、今回の報告において紹介するものである。

III 「キラキラ☆キッズ」の活動報告

1. 「キラキラ☆キッズ」について

「キラキラ☆キッズ」(以下キラキラと略す)は平成12年9月に下関市において21名の自閉症児とその家族(13家族)で活動を始めている。その活動にきっかけとしては、キラキラの会長を含めた3家族が、木谷らが主催する「わかすぎ自閉症キャンプ」(木谷,2001)に参加して、家族教室の講師として参加した辻井正次先生の考え方に感化して始めようと試みたことがきっかけとなっている。

したがって、会の活動の当初より、木谷と合わせて、小児科医の金原洋治先生等の専門家の支援を受けながらのスタートが可能となる。また、場所についても、参加児童が在籍している小学校の特殊学級とプレイルームを第一、三土曜日(当時は第二、四土曜日が休日だったため)の午後に借りることを学校側が許可してくれている。

その後、月2回のキラキラの活動とともに、平成13年7月からは月1回の「キラキラ☆クラブ」として、年長児を対象としたボランティアとともに社会体験を中心とした活動(買い物、食事や余暇活動等)もスタートさせている(詳細は後述する)。

そして、平成14年当初の時点では、参加人数は46名(21家族)に増加して、活動内容も豊かになっている。

2. 主な活動内容について

そこで、具体的な活動内容について報告する。

(1) 「キラキラ☆キッズ」の定期的な活動について

月に2回、第1土曜日と第3土曜日の14時から16時に活動を行っている。参加者は小学生、中学生の自閉症児とその兄弟児、募集されたボランティアである。ボランティアは兄弟児を含めた全ての子どもたちを一人ずつ担当する「子ども担当ボランティア」、全体の活

動を見守るフリーのボランティアから構成される。ボランティアは腕に黄色の布を目印として巻き、子どもたちとボランティアは名札をつける。(表1参照)。

表1 「キラキラ☆キッズ」の活動内容(一例)

1:30	ボランティア集合・打ち合わせ 親とボランティアの引継ぎ
2:00	子どもたち集合 はじめの会 歌「かたつむり」
2:15	近くの自動販売機でお買い物 お買い物ごっこ「さかなつり」
2:45	おやつ
3:00	自由遊び
3:30	プレイルーム集合 絵本の時間
3:40	終わりの会 歌
4:00	おわり 親子解散 ボランティア反省会
4:05	ボランティア解散

子ども達は活動場所にやってくると、担当のボランティアに会い、名札をつけてもらう。そこで親とボランティアの間で引継ぎがなされる。はじめの会からは子どもはボランティアと一緒に行動する。はじめの会の司会は親またはボランティアが行う。活動が始まると親は別室へ移動し、活動の場には子ども達とボランティアのみとなる。その日のメインの活動が終わると全員でおやつを食べる時間があり、「ごちそうさま」が終わると子ども達は各自おやつの片付けをしてボランティアと共に自由遊びに出かける。晴れている場合はほとんどの子ども達が外で小学校の校庭や遊具などで遊ぶ。その後プレイルームに集合する時間になると子ども達とボランティアはプレイルームに戻ってくる。このとき親たちもプレイルームに集合する。プレイルームに帰ってくると、親の担当者が絵本や紙芝居を行い、その間にボランティアたちは親への引継ぎのためにその日の活動報告を記入する。この報告は子ども一人一人のファイルに綴じて保管される。終わりの会が終わると親はボランティアから活動報告をうけとり、引継ぎを行い、子どもと親は帰宅する。その後ボランティアは反省会を行い、全体の活動を終える。

活動内容は毎回変わり、その時期や季節に応じたものとして母の日、父の日のプレゼント作成や七夕飾り作成、学生ボランティアが企画するお楽しみ活動、調理実習(カレー、

ホットケーキなど)、鉄道まつり見学などと多様である。

(2) 「キラキラ☆キャンプ」について

キラキラでは平成13年度より夏休みに一泊二日でキャンプを行っている。自閉症児と兄弟児が参加し、子どもたちは3、4人のグループに分かれ、普段の活動と同じようにボランティアが子どもたちに1対1で対応し、そのほかに各グループリーダーのボランティア、フリーのボランティア、保護者が協力者として参加する(表2参照)。

「キラキラ☆キャンプ」では、普段のキラキラの活動のように親と基本的に別行動ではあるが、バーベキューの準備、調理の準備など、保護者が準備の作業を手伝うことが多いため、保護者が関わる場面もある。レクリエーションの内容は学生のボランティアが企画し、子どもたちとボランティアでペットボトルロケット作成や牛乳パック等での恐竜作成、染物を行う。

表2 平成14年度「キラキラ☆キャンプ」プログラム

時 間	8月10日(土)	8月11日(日)
6:00		起床、散歩、ラジオ体操
7:00		朝食、掃除
8:00		レクリエーション
9:00		
10:00		調 理
11:00	開会式	昼 食
12:00	昼 食	後片付け
13:00		閉会式
14:00	プール遊び (バスで移動)	解 散
15:00		
16:00		
17:00	夕食(バーベキュー)	
18:00	レクリエーション	
19:00		
20:00	花 火	
21:00	就 寝(9:30消灯)	
22:00	ボランティア打ち合わせ 懇親会	
23:00		
24:00		

(3) 「キラキラ☆クラブ」について

キラキラでは、小学校高学年と中学生の自閉症児と兄弟児を対象に、月に一回「キラキラ☆クラブ」の活動を行っている。「キラキラ☆クラブ」では、子どもたちに社会生活場面を体験することができるよう、子どもたちとボランティアでレストランへ食事に出かけたり、ボーリングやカラオケ、梨狩り、温泉等に出かけるという企画である。ここでも子どもたちにボランティアが1対1で対応し、その他のフリーボランティアもいる。保護者とは離れての外出になる。その活動の一端を表3に示す。

(4) 家族の活動について

参加家族のほとんどが母親と兄弟児となっている。兄弟児については対象児と同様の活動内容となっており、対象児以上に元気で、この活動への参加を楽しむ姿が印象的である。

その兄弟児よりも母親達の活動は積極的である。一度活動を始めるとどうしても一時的にクローズな状態になりやすいが、キラキラの場合には、当初より日本自閉症協会山口県支部や山口県LD親の会（ほっぺの会）、NPO法人ウッドムーンといった障害児者の親の会との連携や東亜大学を中心として下関市の子育てに関わる諸団体で行われる「おかあさんフォーラム」での支援、さらには下関市小児発達研究会を初めとして、数多くの勉強会や研究会への参加など常に地域全体での活動と正しい情報の選択とそれを活かした活動の発展を継続的に行ってきた。

表3 「キラキラ☆クラブ」の活動

時 間	活 動 内 容
10:00	集合場所の公民館に集合。親からボランティアへの申し送り。
10:10	車で出発
11:00	果樹園到着 果樹園の従業員の方に梨狩りの仕方を教えてもらい、梨狩り開始
12:00	果樹園出発
12:30	公園に到着。遊ぶ
13:00	公園出発
13:30	道の駅のレストランで食事
14:20	レストラン出発
15:00	公民館に到着。ボランティアの親への申し送り。
15:10	解散

IV 考察

以上のようなキラキラの活動からは、次の2点について考慮すべき点がある。

その第一が、自閉症児への治療教育の場は、けっして閉ざされたプレイルームや訓練室だけではないという認識である。もちろん、基盤としての個別的指導の必要性は十分に意味あるものと考えているが、どの発達段階で、その守られた時間と空間から、次の新たな時間と空間への可能性を広げることができるように、準備と環境整備を行うかが重要な課題となるはずである。したがって、キラキラの活動においても、年長児の段階で余暇活動を含めた社会的活動に取り組んでいる点は重要である。

また、こうした取り組みは、自閉症児にとって自己と他者との認識が急速に広がる10才前後から始めることは、自己価値の低下を防止するためにも大きな効果となるものである。

第二に、家族の支援の方法に関することが指摘できる。辻井（2002）が高機能自閉症児と発達障害児の活動支援報告（平成13年度）で述べているように、こうした活動は「自分の子どものために、「待っている」のではなく、自分たちで必要な活動をしよう」と心を決めることが重要である。

筆者も関与している福岡市の「土曜学級」の初期においても、専門家を動かしたのは、家族の力であり、その家族の力はその後も衰えることなく、福岡市での小学校、中学校での情緒障害児学級の設置や、さらに成人後の自閉症者の入所施設である「志摩学園」の開

所へとつながってきている。

したがって、キラキラの活動は単に親同士の慰め合いの場ではなく、より地域に根ざした、自閉症児への理解や啓蒙、さらには自閉症児の今後の可能性を探索する重要な実験の場でもあることが示唆されるはずである。

その場合、今後の発展への課題も含めて、次の5点についていかに実現させていくかが重要と考える。

- 1) 情報収集と情報の発信
- 2) 柔軟なシステム
- 3) 専門家からのコンサルテーション
- 4) セルフケア
- 5) 就労支援

である。

1) に関しては、自閉症に関連するインターネットだけでもかなりの件数が検索できる現状を考えると、情報はただ正確な情報をキャッチするだけではなく、さまざまなニーズに応じた情報を発信する機能を果たす必要が大切になってくる。それだけに、日本自閉症協会発行の「となりのレインマンを知っていますか」や昨年から岡山県、福井県、東京都で発行されている高機能自閉症やアスペルガー症候群に関するリーフレット作成は情報発信としては参考になる活動である。

2) に関しては、キラキラも当初の目的から見て、現在まで新規の参加については最少限にしていた実情がある。こうした側面は、ある意味ではシステムの安定を計ることに効果を発揮するが、固定的な考え方になりやすい傾向はある。それだけに、新規家族の参加と同時に、年長児に適した活動内容の検討を含めた発達段階に応じたシステムの再活性化も大切になる。

3) に関しては、専門家が直接的、間接的に活動に関わることは次の2点からも重要である。その第一は、活動における直接的な支援により活動そのものがより即時的な治療効果を高める機能を発揮しやすくなる。第二は、活動への動機づけの維持、あるいは促進が専門家からの助言等で行いやすい。

4) に関しては、専門家等による支援の重要性と同時に、参加者自身のセルフケアの必要性も高くなる。ただし、この場合のセルフケアとは、単なる活動に参加することにより得られる一時的な安心感だけではなく、参加者自身が将来的な安定感のために自発的にケアを進めていこうとする姿勢が重要となる。

5) に関しては、4) と関連してくる問題ではあるが、同時に教育から福祉、あるいは社会参加への連続性が今後益々重要となるだけに、就労に関わる直接的な支援（ジョブコーチ制や職業教育等）や間接的な支援（後見人制度等）のバランスを取りながらの支援の在り方が重要となる。

謝辞

本論文の作成にあたり、キラキラ☆キッズ会長の岸田あすか氏を初め、多くのご家族と子ども達の協力を頂きましたこと深く感謝申し上げます。

文献

- Bettelheim, B. 1967 *The Empty Fortress : Infantile Autism and the Birth of the Self.* New York. The Free Press. (黒丸正四郎訳 1980・1982 うつろな砦1・2 みすず書房)
- Kanner, L 1943 Autistic disturbances of affective contact. *Nerv. Child.* 2, 217-250.
- 木谷秀勝 1995 25年を経過した土曜学級(自閉症児のための治療教育機関)の現状について 児童青年精神医学会第36回大会抄録集、97-98.
- 木谷秀勝 2002 自閉症児・者への治療教育とサポートシステムに関する一考察―「わかすぎ自閉症キャンプ」の実践から― 山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要第14号、19-28.
- 小林隆児 2000 自閉症の関係障害臨床 ―母と子のあいだを治療する― ミネルヴァ書房
- 森陽二郎・吉松靖文・村田豊久 1994 自閉症児への集団遊戯療法における共感的関わりが持つ治療的意義の再検討 九州神経精神医学、第40巻360-366.
- Rutter, M. 1971 *Infantile Autism : Concepts, Characteristics and Treatment* Churchill Livingstone. (鹿子木敏範監訳 1978 小児自閉症 文光堂)
- Schopler, E. 1997 *Implementation of TEACCH Philosophy : Cohen, D. J. and Volkmar, F. R. Ed. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (Second Eds.) 767-795. Johnson Wiley & Sons, Inc.*
- 辻井正次 2002 今年度の高機能事業に参加したグループ全体について (社団法人日本自閉症協会編 高機能自閉症児と発達障害児の活動支援報告 (平成13年度) 83-88.