高機能自閉症・アスペルガー症候群への地域支援に関する一考察（第３報）

木谷　秀勝・西川麻里子[1)]・坪崎　仁美[2)]・市野瀬かの子

A Report on Community Support for High-Functioning-Autism and Asperger Syndrome (Third Report)

KIYA Hidekatsu, NISHIKAWA Mariko, TSUBOZAKI Hitomi, ICHINOSE Kanoko

(Received July 25, 2005)

キーワード：高機能自閉症、アスペルガー症候群、山口県アスペの会

Ⅰ　目的

山口県アスペの会（以下、会と略す）は３年目を迎え、早くも大きな節目を迎えつつある。ただし、この節目とは、こうした軽度発達障害児者を支援するだけでなく、より積極的に社会的な啓蒙活動に発展させようとするからこそ、必然的に生じると予測される事態である。したがって、今年度の会が直面したさまざまな事態を再度整理することを通して、会がもつ今後の可能性について検討することを目的とする。

Ⅱ　今年度の活動報告

１．会員数の動向について

平成14年の設立当初の32家族から、平成16年度７月段階で70家族の参加にまで増加した（表１）。また、参加家族の地域別の参加数（表２）から理解できるように、萩を中心とした山陰から北浦方面にかけての参加家族と県東部が若干少ないが、各地区からの参加家族は確実に増えてきている。

したがって、会全体の事情（詳細は後述する）もあり、平成16年度の途中で新規の申し込みはストップしてもらっている。

２．支部活動の充実について

こうした参加家族の増加に伴い、それまでの３支部（県西部・県中央部・県東部）から、平成16年度は下関支部・宇部支部・山口支部・防府支部・萩支部・県東部支部の６支部体制として、それぞれに支部長・副支部長・会計等の役員を選出した。そして、各支部長が中心となり、会全体の活動である公開講演会（詳細は後述する）と合わせて、各支部独自

１）光市立光井小学校、２）スクールカウンセラー

表１：平成14から16年度の入会家族数の変化

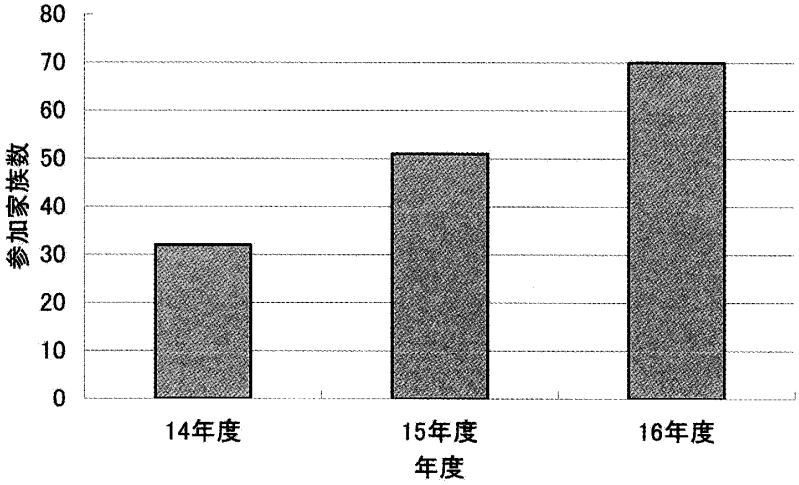
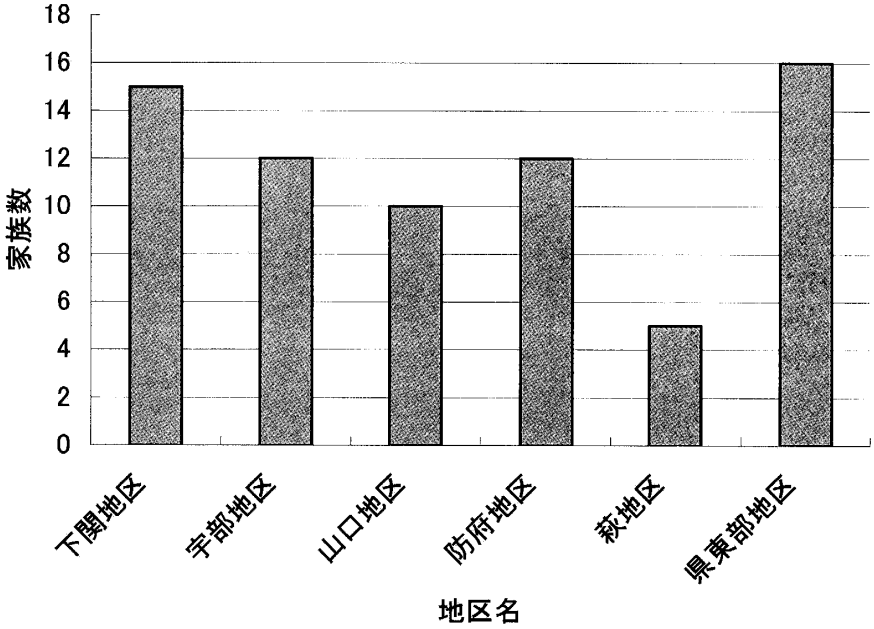


表２：平成16年度地区別参加家族数



の活動や集まりを企画・運営してもらった。

各支部により、活動内容のレベルはまちまちであるが、それぞれの支部は次のような活動を実行している。

下関支部：「気になるこどもの学習会」の開催
宇部支部：５月の公開講演会の運営、「気になるこどもの学習会」の開催
山口支部：11月の公開講演会の運営
防府支部：支部としてのホームページの作成（天使の樹）
県東部支部：「気になるこどもの学習会」の開催

このなかで、「気になるこどもの学習会」について紹介する。この学習会は、軽度発達障害児だけでなく、もっと広い視野から子育てについて考えたり、気になることについて

専門家（小児科医師、地域特別支援教育コーディネーター、臨床心理士等）とお母さん達や幼稚園・保育園、学校関係者が膝をつき合わせて、自由に語り合う集まりである。

場合によっては、会のお母さん自身が助言する立場にもあり、軽度発達障害に限らず、その地域での新たなネットワーク作りに欠かすことができない貴重な場となってきている。

3．定例会：子ども達の活動

＃５月６日（当事者・兄弟児44名参加）：調理実習として餃子づくりを行った。餃子は、皮作りでは初めて取り組んだ子どもも多かったが、丸くて立派な皮ができた。餃子の中身も、チョコレートなど様々な具が工夫され、焼きあがった餃子にはいろいろな形があり、個性があふれていた。できあがった餃子は家族に食べてもらったり、お土産にしたりしたが、味の方も好評で、満足げに食べている子ども達の姿を見ることができた。

＃６月６日（当事者・兄弟児26名参加）：JA山口宇部本所にて活動。低学年と高学年に分かれて、工作をした。低学年は「びっくり箱」や、かざぐるま、牛乳パックで作ったコースター等を能力に応じて作成した、高学年も、魚が泳いでいるように見える置物や、牛乳パックで作ったカゴ等を作成した。

＃７月11日（当事者・兄弟児45名参加）：会場の山口大学構内での宝さがしで汗を流した後で、低学年はかき氷作りを、高学年はアイスクリーム作りを行った。宝さがしの宝は、かき氷、アイスクリームを作る材料と交換するカードとなっており、全体をゲーム形式にして、宝さがしへの動機づけが高くなるように工夫した。

＃８月７日～８日（第２回「山口県アスペの会キャンプ」、当事者・兄弟児37名参加）：秋吉台家族旅行村キャンプ場において家族と分離して、一泊二日の活動を行った。１日目の夕方までは、低学年は家族旅行村内の「ジャブジャブ池」で水遊びをする。また、アスレチックや、室内遊びを希望した子はキャビンで遊ぶ。高学年は秋芳洞の冒険コースを体験した。家族そろってバーベキューの夕食をとった後、夜には花火をした。その夜はテントで就寝して、２日目は同キャンプ場内の体育館で、思い出づくりの活動として、１日目に撮っておいたデジカメ写真をプリクラにしたものを台紙に張り、色ペンで文字などを書き込んで、自分のオリジナル名刺作りに楽しく取り組んだ。子ども達は活動全体を通して、いろいろな人や自然に触れる体験をすることができた。

＃10月10日（当事者・兄弟児43名参加）：レンコンやオクラやなど、いろいろな野菜を使った芋版をした。１人１枚ずつ、大きな画用紙に主に墨と多少の絵の具を使って、野菜の断面をスタンプにして作品を仕上げる。子ども達は、作業に真剣に取り組み素晴らしい作品を作り、感性を生かした創作の時間を充実して過ごすことができた。

＃11月20日（当事者・兄弟児34名参加）：山口県教育会館にて活動を行った。希望者は事前に「秋の芸術作品」を作成しており、当日子どもの活動を行った部屋に展示した。低学年は絵本の読み聞かせと折り紙、ビデオ鑑賞、高学年は教育会館近くの山口博物館で、当時展示中の「山口県科学作品展」を鑑賞した。

＃12月12日（「クリスマス会」、当事者・兄弟児29名参加）：山口市吉敷公民館にて活動を行った。今回は「クリスマス会」ということで、活動内容は「おやじの会」（父親の会）が中心となり計画した。子ども達は保護者とは別の部屋に行き、工作活動としてクリスマスツリー作りとその飾りつけ、そして保護者と一緒にマツケンサンバを踊るために使うきれいなバトン作りをした。その後、保護者がクリスマス用に飾りつけをした部屋に移動して、

保護者と一緒に大変盛り上がってマツケンサンバを練習して、本番を踊った。その後乾杯とボランティアからの○×クイズ、プレゼント交換をして、クリスマスの楽しい時間を過ごした。
＃２月13日(当事者・兄弟児37名参加)：１人１個ずつ小さな紙箱を配り、それに布や紙を使って貼り絵のように飾りつけをして、最後にボランティアがその箱にバレンタインチョコレートを入れてあげるという活動をした。ボランティアと一緒に皆それぞれ飾りつけに工夫をして、１つ１つ違った素敵な作品を仕上げていた。

４．定例会：家族・関係者の学習会

今年度も、木谷のミニ講演会を中心にしながら、高機能広汎性発達障害に関する新しい知見の紹介を行った。今年度新たに出版された著書の紹介だけでもたくさんあり、学会報告と合わせて、家族や関係者にいかにして、正しい理解と対応を深めていくかについて留意しながら報告を行った。

５．公開講演会について

今年度も宇部支部と山口支部の協力を受け、２回の公開講演会を実施した。特に、今年度は当事者からの直接の声を聞きたいという要望もあり、２名の当事者に講師として来て頂いた。

５月は、成澤達哉さんにお願いした（成澤さんについては本人のホームページに詳細なプロフィールがあるので、参照して頂きたい。アドレス：http://ww6.enjoy.ne.jp/~wa-shumaru/)。成澤さんは、平成16年の２月に著書「My フェアリー・ハート」(文芸社)を出版しているアスペルガー症候群の当事者である。この著書はアスペルガー症候群の女の子を主人公とした作品であるが、会の家族や兄弟児からもたくさんの支持を受けている。したがって、講演会では、自分自身のこれまでの体験や生き方、そしてこの本を書くきっかけ等について、初めての講演とは思えないくらいに落ち着いてお話頂いた。

11月は、吉田比津留さんにお願いした。吉田さんは30才を過ぎて、始めて自分自身がアスペルガー症候群であることがわかり、同時に娘さんもアスペルガー症候群とわかったという経緯をもっている。それだけに、一人の人間として、女性として、母親として、そして一人のアスペルガー症候群としてのこれまでの生き方とこれからの生き方について感銘深い講演をして頂いた。

６．サマーキャンプについて

今年度のサワーキャンプは、秋吉台家族村において、８月７日(土)～８日(日)の一泊二日で行った。家族教室の講師としては、５月に講演をお願いしたい成澤達哉さんに再度お願いして、主に思春期以降の体験を話して頂いた。夜の懇親会において、成澤氏が、「自閉症を説明することは、サッカーのオフサイドを説明することと同じように難しい」という一言が印象的だった。

子どもたちの活動では、上述のようにボランティアと一緒に秋吉台の散策や記念写真を入れる写真立ての作成等を行った。昨年と異なり、母子分離によるキャンプを行ったために年少児の参加は難しい状態だったが、初めての母子分離を経験した家族もあり、また、子ども以上に家族は夜遅くまで相互交流を果たすことが十分にできたようだ。

7．広域ネットワークの構築に向けて

会も3年目を迎え、さまざまな活動成果を見せてきたが、実際に会がもつ社会的重大性や今後の方向性への不安が参加家族からも聞かれるようになってきた。その根本にある問題点は、山口県内でのさまざまな状況を展望した場合に出てくる現実的な限界の問題が大きい。この点は、山口県だけでなく、他県でも県内でのさまざまな資源の限界が見えてくることにより、共通して出てくる問題である。

この点をさらに展望ある活動へと転換するためにも、また昨年末の発達障害者支援法の成立に伴い、広く軽度発達障害に対する理解と正しい対応の重要性を啓蒙するためにも、県単位での活動だけでなく、複数の県がそれぞれにネットワークを組みながら、情報交換を行うことにより、多くのアピールを行政的に反映させることを目的とした広域ネットワーク作りが大きな課題となってきた。

その広域ネットワークの構築に向けて、今年度は2つの企画が実行された。一つは、山口県アスペの会が主催する11月の公開講演会を日本自閉症協会熊本県支部・高機能部会と福岡市アスペルガー症候群の会との合同研修会として位置づけ、関係団体からの参加を求めた。そして、合同での研修会において3団体の活動報告や討論を通して、相互理解とともに、今後の活動への多くのヒントを得る機会を作った。特に、山口県の場合には、県内においては現在の活動の意義があいまいであったが、他県と比較することにより活動内容の規模や充実さを実感することができた。

もう一つは、社団法人日本自閉症協会が主催した、高機能事業の助成金をもらった団体のうち、中国・四国地方の団体によるネットワーク会議への出席である。家族の参加は難しかったために、事務局から木谷と院生が参加した。その会議では、すでに活動が広がってきている岡山県と山口県、これからの活動が期待される愛媛県や香川県や鳥取県を除いては、まだまだ活動が全県的にも広がっていないことが報告された。しかしながら、相互の情報交換を通して、メーリングリストの作成等の今後へ向けての具体的なネットワーク作りへの対応を意見交換することができた。

こうした九州地区と中国・四国地区とのさらなる連携を目指して、来年度以降も西日本全体での広域ネットワーク作りを検討する計画である。

8．学術的なレベルでの会の活動報告

既に木谷（2004b）木谷ら（2003，2004a）が報告したように、この会は単なる家族同士が慰め合う会ではなく、広く高機能自閉症やアスペルガー症候群に関する社会的な理解や啓蒙も目標としている。この2年間の会の活動を通して、こうした会がもつ学術的な意義についても明確になってきたので、平成16年度では、関連学会において2回の口頭発表を行った。具体的には、第23回日本心理臨床学会（東京国際大学）において、木谷が「高機能広汎性発達障害児・者への総合的支援システムの試み－「山口県アスペの会」の活動を通して－」を報告した（2004e）。また、宮崎・石村・木谷が第44回日本児童青年精神医学会（名古屋国際会議場）において、「高機能広汎性発達障害児者への地域支援システムに関する一考察－「山口県アスペの会」の活動からの分析」」を報告した（2004）。

同時に論文としては、木谷はＮＰＯ法人アスペ・エルデの会が定期的に出している「新アスペハート」（アスペルガー症候群や高機能自閉症に関する専門雑誌で本年度3回の発行）に「知的評価と子どもの発達」というテーマで、会に参加する当事者達の報告を中心

に連載を行っている（木谷，2004c、2004d、2005b）。さらに、この１月には、平成15年学研が２回に渡り特集を組んだ「アスペルガー症候群の青年期からの社会的な自立に向けて」の特集を再編集した形で、「アスペルガー症候群と高機能自閉症ー青年期の社会性のために」（杉山登志郎編集）が出版され、木谷の県内での支援（イルカ介在療法を中心として）をテーマにした論文も掲載された（2005a）。

このように、会の活動を通して得た知見を社会へと還元すること、同時に家族や当事者に還元することを通して、会が今後期待されている「情報発信としての場」の役割を充実させていくことを、今後も検討する必要がある。

Ⅲ 「山口県アスペの会」の今後の課題について

１．青年期をめぐる諸問題

筆者が山口県内での軽度発達障害児者の支援を始めて６年が経過する。そして、会の３年間で支援を継続してきた子ども達が、小学校から中学校へ、中学校から高校（あるいは、養護学校の高等部）へ、さらに就労へと確実に環境を変化させている。

しかしながら、教育・就労・社会的環境が高機能広汎性発達障害（及び近接する軽度発達障害）の子ども達の成長と歩調を合わせて変化しているわけではない。また、制度的な改善が図られれば、発達的な変化に対応できるわけでもない。十一（2004b）が指摘するように、「自閉症の理解に混乱をもたらす１つの要素は広汎性発達障害の臨床像の多彩さ」にあり、年令、知的能力、広汎性発達障害の診断等で微妙に臨床像が異なってくることは確かである。さらに、青年期以降の理解や対応に関しては、まだまだ十分な専門書が少ない現状にある（杉山，2005）。それだけに、制度的な変化だけでは不十分であることも理解できる。

したがって、多くの家族にとっては、将来のことを考えると大きな不安を感じることは事実であり、実際に、症例自体は少ないようだが、アスペルガー症候群の自殺の問題（崎濱，2004a）、犯罪の問題（十一，2004a、崎濱，2004b、熊上，2004）が報告されることからも、青年期への対応を早急に検討する時代を迎えている。こうした新たな課題への取り組みを一方では現実的に対応する必要性は高いことは確かであるが、その一方では対症療法的な対応だけを行えば、結局は一時的な効果（社会的に見れば、流行）に終わってしまう。その点のバランスを会全体で議論しながら、社会全体の動向（特に、行政や経済）を考慮しつつ、どうやって少しでも明るい見通しを持ちながら、改善していくかは大きな課題である。

２．高校への進学、その後の進路選択（就労も含む）

先に述べたように、支援を継続している高機能広汎性発達障害児が高校に進学を始めている。参考までに、山口県アスペの会に参加している当事者で、今春県内の私立高校（３月１日現在）に３名全員が合格している（なお、３名ともに公立高校も受験する）。そして、現在就労支援（維持支援）を行っている当事者は２名である（いずれも高卒）。

数字の上では、まだまだ少ない印象をもつかもしれないが、これは表面に出来ている数だけであり、現実的にはもっと多くの軽度発達障害児が高校に進学している。筆者が相談室で指導している事例を合わせると、高校進学は６名になる。また、山口県障害者職業セ

ンターとの協議においても、関連する手帳を持たないが、明らかに就労支援が必要な軽度発達障害者が増加していることは聞いている。

したがって、この青年期を迎えた高機能広汎性発達障害児へのシステムとしての支援として、次の２点を具体化する必要が出てきている。第一に、学習保障の場である。高校は義務教育でないために、学習に関しては、自主的な学習成果が期待されている。しかしながら、従来からの高校における教科指導が、こうした当事者に適した内容であるかどうかは疑わしい。また、高校とはそうしたところだと一方的に主張する時代でもないことは、多くの私立高校での丁寧な指導体制を見ると理解できる。それでも、現実的に指導効果が上がりにくい教科は多い。具体的には、国語（特に、古文や漢文）、体育、英語（この教科は得意な当事者もあるが）である。その学習効果を上げるためには、軽度発達障害に関する知識もつ指導者による学習保障の場を作ることが重要になってくる。

第二に、社会性の向上を目的とした学習プログラムの必要性である。現在就労支援を実際に行う中で痛感することは、働くことに必要なテクニックとしての教育は受ける機会はあっても、それ以外で重要となる面接の方法、朝夕のちょっとした挨拶のタイミングや方法、休憩時間をスタッフと過ごす方法、仕事の後の付き合い方等が未学習なために、そこから生じる対人関係が後々大きな問題となって露呈することを体験している。したがって、中学校時代から高校にかけて、教科学習とともに、こうしたソーシャル・スキル・トレーニングを意図した社会性を育てる（彼らの最も弱い部分であるが）支援システムが必須になると考えている。

そのためにも、さまざまな社会参加の場を提供しながら、早期からの社会的自立を考慮しなければならない。

３．家族のための会から、当事者主体の会のあり方への再検討

こうした青年期以降の問題をより効果的に考えるためにも、現在ある家族へのサポートを中心とした会の運営を改善する必要性が高まっている。現在、当事者の年令が低いだけに、どうしても幼児期から児童期の当事者をメインとしたプログラム作成となりがちである。しかしながら、そのプログラムだと、どうしても楽しい雰囲気を前提とするために、騒々しさもつきものである。そのために定例会に参加できない思春期以降の当事者も出てきている。

そうした問題を解消しながら、同時に「仲間作り」を早急に進めるためにも、思春期・青年期の当事者の集まりをプログラム化しなければならない。その上で、当事者による自主的な運営を通して、当事者ニーズな活動を再検討することは、当事者達が抱えるストレスへの適切なコーピングスキルとなることが期待できる。

Ⅳ　まとめにかえて

平成17年度には、会の参加家族は100家族近くを数えることが既に予測されている。こうしたうれしい悲鳴は、一方では行政の立ち遅れの問題が顕在化しているだけでなく、機能不全を起こしたままの状態でいることも示唆している。

したがって、上述したような今後の課題を少しでも早く、しかも確かな方策で実現させるためにも、より多くの関係者との連携が必要となるだろう。そして、こうした連携から

二次的に派生するより広い視点からもう一度高機能広汎性発達障害を見つめ直す作業を進めなければならない。

付記

本報告を作成するにあたり、山口県アスペの会会長松村美幸氏を初め、会員各位に深く感謝申し上げます。

文献

木谷秀勝・奥原保彦・渡邉真美・宮崎佳代子・石村真理子（2003）：高機能自閉症・アスペルガー症候群への地域支援に関する一考察－「山口県アスペの会」の活動を通して．山口大学心理臨床研究．3巻，14-22.

木谷秀勝・宮崎佳代子・石村佳代子・坪崎仁美・西川麻里子（2004a）：高機能自閉症・アスペルガー症候群への地域支援に関する一考察（第2報）．山口大学心理臨床研究．4巻，15-23.

木谷秀勝（2004b）：高機能自閉症児への学校心理臨床的援助．教育と医学．52(4)．50-57．慶應義塾大学出版会．

木谷秀勝（2004c）知的評価と子どもの発達－成人期の問題からの再出発．新アスペハート．7号，87-92.

木谷秀勝（2004d）：知的評価と子どもの発達－就労支援の現状と知的評価の活かし方．新アスペハート．8号，77-83.

木谷秀勝（2004e）：高機能広汎性発達障害児・者への総合的支援システムへの試み－「山口県アスペの会」の活動を通して．日本心理臨床学会第23回大会抄録集．p 84.

木谷秀勝（2005a）：高機能自閉症児とイルカ介在療法－イルカと遊ぶ中で生まれるもの．アスペルガー症候群と高機能自閉症－青年期の社会性のために（杉山登志郎編）．159-165．学習研究社．

木谷秀勝（2005b）：知的評価だけでは見えないもの－高機能広汎性発達障害者としての生き甲斐．新アスペハート．9号，83-87.

熊上　崇（2004）：「アスペルガー症候群」－成人症例の報告－①　－アスペルガー障害（アスペルガー症候群）を持つ少年の放火事例．精神科治療学．Vol.19, No.10, 1217-1222．星和書店．

宮崎佳代子・石村真理子・木谷秀勝（2004）：高機能広汎性発達障害児者への地域支援システムに関する一考察－「山口県アスペの会」の活動からの分析．第43回日本児童青年精神医学会総会抄録集．p 38.

成澤達哉（2004）：My フェアリー・ハート．文芸社．

崎濱盛三（2004a）：アスペルガー症候群における自殺．精神科治療学．Vol.19, No.9, 1101-1108．星和書店．

崎濱盛三（2004b）：家庭裁判所に登場する高機能自閉症．こころの臨床．23巻3号．65-69．星和書店．

杉山登志郎（2005）：問題行動の克服と青年期の社会性の獲得のために．アスペルガー症

候群と高機能自閉症　―青年期の社会性のために（杉山登志郎編）．6-41．学習研究社．
十一元三（2004a）：アスペルガー障害と社会行動上の問題．精神科治療学．Vol.19, No.9, 1109-1114．星和書店．
十一元三（2004b）：特集にあたって―近年の成果を混乱する現場へ―．こころの臨床．23巻3号．5-7．星和書店．