

# 高機能自閉症・アスペルガー症候群を対象とする セルフヘルプグループについて

—— 社会的孤立を解消するための支援 ——

現代福祉学部現代福祉学科3年

倉島大樹  
新井宏美  
大村佳奈子

## 《論文要旨》

高機能自閉症・アスペルガー症候群とは、広汎性発達障害に含まれる。言語障害や知的障害を伴わないが、他者の表情や場の状況を読み取ることが困難であり、また限定したものへの興味関心やこだわり行動から対人関係上多くの問題を抱えている。この障害は、言語障害や知的障害を伴わないがために障害の存在が認知されだしたのが近年になってからであり、未だその認知度はとても低い。そのため支援も十分に行われていないのが現状であり、特に早期からの支援が重要である発達障害において、障害の診断をされることなく成人してしまった者に対する支援が遅れている。

そこで本論文では、支援が特に遅れている成人の高機能自閉症・アスペルガー症候群者の「社会的孤立」に焦点を当て、それに対するセルフヘルプグループによる支援のあり方を検討する。

研究方法は、文献のレビュー、高機能自閉症・アスペルガー症候群の団体への参加、当事者・家族・支援者へのヒアリングを行いその結果から考察を行う。

第一章では、障害の特性、現在日本で行われている支援の現状を述べ、その上で当事者は社会の障害に対する認知・理解の少なさのため「孤立」という問題を抱えていることを述べた。また、この問題に対する支援として、セルフヘルプグループの可能性と問題点について述べた。第二章では、実際に活動している高機能自閉症・アスペルガー症候群者のセルフヘルプグループの事例を挙げ、その団体に参加している当事者・家族・支援者に行ったヒアリング結果を述べた。ヒアリングの結果から、当事者にとってのグループの意義、運営を維持するための専門家やスタッフによる支援の必要性、今後の課題について述べた。おわりにでは、文献とヒアリングの結果をもとに高機能自閉症・アスペルガー症候群者の抱える問題に対するセルフヘルプグループの可能性と、現在運営上大きな問題となっている人手不足を解決するために、専門家の育成やスタッフの拡充などに関してより一層の支援が求められていることを述べた。



## 目 次

はじめに

第一章 高機能自閉症・アスペルガー症候群への支援の現状と課題

第一項 高機能自閉症・アスペルガー症候群とは

第二項 高機能自閉症・アスペルガー症候群への支援の現状

第三項 「孤立」という残された問題

第二章 高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループの実際

第一項 セルフヘルプグループの活動例

I アスペ・エルデの会

II アスペの会・東京

第二項 調査

I 目的

II 方法

III 結果

IV 考察

おわりに

文献

## はじめに

2007年3月に、映画「モーツァルトとクジラ」が公開された。主人公とヒロインの恋愛模様を描いたものであるが、この映画には普通の恋愛映画とは大きく異なる点がある。それは、彼らが高機能自閉症・アスペルガー症候群という障害をもっているということである。高機能自閉症・アスペルガー症候群とは広汎性発達障害の一つであり、知的障害や言語発達の遅れはないものの他者の感情や場の状況を読み取ることが困難であり、また特定の物事への興味関心やこだわり行動から、対人関係において多くの問題を抱えている。この映画の主人公であり、原作者でもあるジェリー・ニューポート氏は、自身の著書でアスペルガー症候群の当事者である自身の恋愛や仕事などで直面した様々な問題や、障害に対する認識や理解がないがために社会の中や自分の親にさえ誤解され、幼少期の頃から自身の言動や行動が理解されずに、周囲から疎外感を感じていたつらい体験をしたことを赤裸々に語っている。

高機能自閉症・アスペルガー症候群の認知度は低く、近年ようやく話題になってきたばかりであり、これまで「谷間の障害」とされてきた。アスペルガー症候群などの発達障害を抱える人たちへの支援のために、2005年に発達障害者支援法が施行され、この法律により初めて発達障害は法律上の障害者として規定されることとなったが、依然として当事者にとっては利用できる支援が少ない。また、成人期になって初めて高機能自閉症・アスペルガー症候群だと診断される人も少なくなく、幼児期や学齢期に比べ、特に成人当事者への支援は遅れているのが日本の現状である。社会性の障害を特徴とする高機能自閉症・アスペルガー症候群にとって支援の少ない日本では、社会から孤立してしまう危険性が非常に高いと考えられる。また、現在社会で問題となっている増大するひきこもりやニートの中には、高機能自閉症・アスペルガー症候群者が含まれているという認識も広がっており（朝日新聞：2007年3月5日）、このような現代社会で生じている問題、そして特に支援が遅れている成人当事者の持つ「孤立」という問題に対してさらなる支援が求められているのではないだろうか。

社会から孤立してしまいがちな当事者への支援としては、彼らのありのままを理解し、同じ痛みを

抱えたもの同士が集うことのできる居場所作りが必要であると考えられる。そのためには、セルフヘルプグループが有効的であるといわれているが、対人関係やグループ形成を円滑に行うことが難しいという高機能自閉症・アスペルガー症候群の障害特性から、当事者のみでセルフヘルプグループを運営することは困難であるとされており、そのため日本ではセルフヘルプグループの数は少ないのが現状である。しかし、中には高機能自閉症・アスペルガー症候群をよく理解している専門家やスタッフを介入させ、セルフヘルプグループの運営を維持しているグループもあり、グループの運営には何らかの支援が必要であることが考えられる。

本論では、実際に成人を対象とした高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループを運営している団体へヒアリング調査を行い、当事者にとってのセルフヘルプグループの存在意義、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループへの支援の意義を検証した。また、現在の限界や今後の課題を見出すとともに、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループがより効果的な支援の場として機能していくために、どのような支援が必要かを考えた。

## 第一章 高機能自閉症・アスペルガー症候群への支援の現状と課題

### 第一項 高機能自閉症・アスペルガー症候群とは

高機能自閉症・アスペルガー症候群は、相互的対人関係の障害を中心症状とし、ともに自閉症を中核とする広汎性発達障害の一つである。広汎性発達障害は自閉症スペクトラムとも呼ばれている。広汎性発達障害の中核的な障害である自閉症は、①社会性の障害（対人相互干渉の質的障害）、②コミュニケーションの障害（言語発達の遅れや特有の偏り）、③イメージーションの障害（こだわり行動、興味の極限）、といった3つの明確な症状を持っている<sup>1)</sup>。高機能自閉症・アスペルガー症候群は、自閉症と同様の症状を有するが、知的機能の発達の遅れを伴わないものを指し、特にアスペルガー症候群は言語発達の遅れなどのコミュニケーションの障害が軽微であるものを言う<sup>2)</sup>。

高機能自閉症・アスペルガー症候群は、自閉症のなかでも知的機能の遅れはなく、言語発達の遅れも軽微である。しかし、その言語の理解は辞書的であり、また、非言語的コミュニケーション（表情・ジェスチャーなど）も苦手としているため、相手の感情や意図を読み取ることが苦手である。さらに、自閉症と同様に、他者との相互的な交渉に乏しい。これらの症状により、高機能自閉症・アスペルガー症候群者は、他人とかかわり合うことや、人と会話をするなどのコミュニケーションをとることを苦手としている。そのため、社会の中で生活していく上で必要な対人関係を築くことや、グループを形成していくことが困難であり、自閉症と同様に社会にうまく適応することができないのである（辻井 2006：44-46）。

辻井によると名古屋市西部において高機能自閉症・アスペルガー症候群の発現率は200人に1、2人程度と非常に高頻度で発現することが明らかになっている（辻井 2006：44）。2002年の文部科学省の調査によると広汎性発達障害と思われる子どもは、全体の1%近くであるという結果が出ている。しかしながら、この障害がマスコミなどで取り上げられるようになったのはここ数年のことで、人口に占める割合が非常に高いのに対して、支援は極めて少ない。したがって、この障害の社会的認知度は決して高いとは言えず、その社会的認知度の低さから障害として理解されにくいという問題がある。

高機能自閉症・アスペルガー症候群は発達障害の一つであるので、幼少期からの各発達段階におい

て、適切な支援をすることが有効である。そのため、現在は早期発見・早期療育の必要性が指摘され、そのための体制づくりがすすめられている。しかし、高機能自閉症・アスペルガー症候群の診断基準が整備され、その総数が多いことが明らかになったのは1990年代後半のことであり、診断を受けず適切な支援を受けることなく成人してしまった例は非常に多い（栗田 2006：116）。成人後診断を受けた人々の多くは、知的に問題がないため、問題となる行動があっても家庭や教育の場では親の育て方や本人の性格上の問題として扱われ、発達障害の特性を理解されないまま青年期を迎えている。そして、幼少期に障害が発見されず障害に対する配慮のない中で成長する中で、うつや引きこもり、精神障害などの二次的障害を併発、社会的不適応を引き起こしてしまうこともある。

## 第二項 高機能自閉症・アスペルガー症候群への支援の現状

日本では、身体・知的・精神障害という分野ごとに支援制度が整備され、いずれにも当てはまらない発達障害者は、公的支援の対象とならず、障害施策間の谷間に置かれていた。

ただし知的障害を伴う発達障害者に対しては、知的障害者福祉施策の中でのサービス提供が行われていた。また知的障害を伴わない場合でも、うつや引きこもりなどの二次的障害をもつ場合には精神障害施策による支援が行われた。しかし発達障害者は、知的障害や精神障害の有無に関係なく、社会性の障害のために社会に適応できないという特性を踏まえた支援が必要であり、発達障害に特化した新たな支援を求める関係者団体の運動が行われた（発達障害者支援法ガイドブック編集委員会 2005）。

まず2004年の障害者基本法改正時に、自閉症・発達障害者が障害者基本法の障害者の定義に含まれるようになり、さらに2005年には、ようやく発達障害者支援法が施行された。これにより、発達障害は新たな障害として法律に規定されることになった。この発達障害者支援法は、高機能自閉症・アスペルガー症候群を含む発達障害の早期発見・早期療育の重要性を挙げ、国及び地方公共団体の支援に関する責務、学校教育における発達障害者への支援、就労支援、発達障害者支援センターの指定などについて定めており、発達障害者の自立及び社会参加のための支援やその福祉の増進に寄与することを目的としている（発達障害者支援法ガイドブック編集委員会 2005）。しかし、この発達障害者支援法で規定された福祉サービスは、既存の身体・知的・精神障害を対象とするものと比べて貧弱であり、発達障害者支援センターの設立や早期発見・早期療育のための健康診査や特別支援教育など法制定時に実施されていた事業を除けば、新たな支援はほとんど規定されておらず、これから整備拡充されることが期待されている（発達障害者の支援を考える議員連盟 2005）。

そうした中でも発達障害者への支援事業として注目されているのが、発達障害者支援センターである。発達障害者支援センターの前身として「自閉症・発達障害支援センター」が平成14年度に発足した。平成17年5月までに全国で25ヵ所が設置され、同年の4月以降は発達障害者支援法により「発達障害者支援センター」と名称を変え、17年度中には36ヵ所設置された。発達障害者支援センターでは年齢を問わず、それぞれのライフステージに沿った支援を行うことを目的としており、具体的には、自閉症児・者およびその家族等への相談・療育支援、自閉症児・者等に関する就労支援、関係施設・関係機関等に対する普及啓発および研修、関係施設・関係機関等との連携といった事業を行っている。

そのほかに、都道府県の事業として、高機能自閉症・アスペルガー症候群に対するデイケア事業が一部の精神保健福祉センターで行われている。精神保健福祉センターは、精神保健福祉法に基づき各都道府県に設置が定められており、精神障害やアルコール・薬物依存症の人を対象として精神保健福

祉相談や技術援助などを提供する施設である。東京都立精神保健福祉センターでは、それまでの統合失調症を対象としたソーシャルスキルトレーニング・心理教育プログラムに加え、平成18年度よりデイケアのプログラムに成人の軽度発達障害（高機能自閉症・アスペルガー症候群等）向けの訓練プログラムを新設した。プログラム内容は、視覚的理解が容易なテキストや教材等を用いた“マナー教室”が中心となっており、プログラムでは「病院に行く」「電話のかけ方」「友達の家に行く」など、世間一般で常識、あるいは暗黙の了解となっている事柄をテーマとして学び、日常生活の中で役立つスキルを身につけることを目的としている<sup>3)</sup>。

しかし、このような施策はまだ開始されたばかりであり、高機能自閉症・アスペルガー症候群以外にも、統合失調症などの精神障害者も共にデイケアに参加することもある。また、近年認知されだした障害のため、高機能自閉症・アスペルガー症候群に適した支援を行うことのできるデイケアの専門家が少ないことが課題となっている（辻井：2006）。

### 第三項 「孤立」という残された問題

第二項で述べたように、これまで「谷間の障害」とされ支援の対象になっていなかった高機能自閉症・アスペルガー症候群は、発達障害者支援法の施行に伴い初めて障害として施策上扱われることになった。そして、法律の施行によって早期発見・早期療育のための健康診査や特別支援教育、発達障害者支援センターの設立など、高機能自閉症・アスペルガー症候群に対する支援の場は徐々に増えてきている。

しかし、現行の支援だけでは高機能自閉症・アスペルガー症候群に対する支援が十分とは言えない。朝日新聞（2007年3月5日）によれば、東京都発達障害者支援センターが2005年度に受けた相談者453人中6割が知的障害を伴わないアスペルガー症候群などであり、その半数以上は20～30代の成人であった。そして、就職やアルバイトをしていない「在宅」が多く、「就職できない」「友達ができない」「職場で孤立する」といった相談が目立つことが明らかになった。このため、早期発見・早期療育のための支援が行われている幼児期や学齢期に比べて、成人当事者に対する支援の遅れが指摘されている。また、在宅が多く、友人ができないことや職場での孤立感を訴える相談が多いことから、日常生活の中で「孤立」という問題を抱えている成人当事者が多くいることが伺える。黒田は障害の特性からくる社会参加の困難さを、自身の直接的な体験や先行研究から整理し、物事の「汎化」が苦手であり他者の抽象的な言葉の意図を理解できずに周囲から誤解を受けやすい、意識や注意の方向が仲間とずれやすいなどが原因で、孤立しやすいことを指摘している（黒田 2006a）。このように、成人の高機能自閉症・アスペルガー症候群者は、多くの場合対人関係上の何らかの問題を持っており、そして、障害の特性やそれによって引き起こされる社会不適応、社会の障害に対する理解のなさから「孤立」という深刻な問題を抱えていると考えられる。

しかし、現在行われている支援だけでは「孤立」という問題を解決するには不十分なのではないだろうか。「孤立」を解消するためには、自分を無理に飾る必要がない、ありのままの自分であることができる、仲間に出会うことができる、そのような場所、すなわち「居場所」が必要なのである。

「孤立」に悩む障害者は、高機能自閉症・アスペルガー症候群者だけではない。身体・知的・精神障害であっても、社会の偏見などにより「孤立」している人もいる。そうした「居場所」を失った人々に対して、「居場所」を作る一つの動きとして、セルフヘルプグループ（自助グループ：self-help group）が挙げられる。

セルフヘルプグループとは、同じ悩みや障害を持った者同士が集まり、相互援助や特定の目的の達成を狙った小グループである。メンバーが自身の体験を語り、メンバー同士で悩みを共有し話しあうことで問題の軽減や解決を図ったり、メンバー同士の情報交換、安心していられる居場所作りなどを目的としている。セルフヘルプグループの例として、1935年にアルコール依存者自身らが設立した Alcoholics Anonymous（以下 AA）が挙げられる。AAのメンバーはグループに参加することで、それまで一人でアルコール依存症に悩んできたことを本当に理解してくれる仲間に出会うことができ、また、他の AA メンバーの存在や自分と共通した問題を抱えていることを知り、「自分は一人ではない」という安堵感を得ることができる。AAは1975年の時点で2万6967グループ、参加者は57万8007人になり、世界中に普及している（久保：2004、高松：2004）。

このように、同じ悩みを抱えた者同士が集まるセルフヘルプグループという「居場所」が高機能自閉症・アスペルガー症候群者にも見つければ、「孤立」から解放されるのではないだろうか。

しかし、現在日本において高機能自閉症・アスペルガー症候群の成人を対象としたセルフヘルプグループの数は非常に少ないのが現状である（玉井 2006）。「孤立」という問題を持つ高機能自閉症・アスペルガー症候群者に対して、大きな効果をもたらすと期待されるにもかかわらず、なぜこのような支援が少ないのだろうか。これは、セルフヘルプグループを運営する上での特有の問題点があるからだと言われている。

実際に成人期の発達障害者たちは、他者とのかかわりやグループを求めていることも多い。しかし、場の空気が読めない、物事が明確でないと混乱してしまうなどの社会性の障害の特性や、過去の対人関係上での迫害された体験（いじめ、裏切られ、騙されなど）が他者との些細な行き違いでフラッシュバックしてしまい、他者との関係を上手く築くことができずにすぐグループ内で排除しようとするなど、グループ運営に特有の難しさがあることが指摘されているのである（熊谷：2005、神尾：2005）。また玉井は、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループ「エイスペース」の運営を観察する中で、次の問題点を述べている。エイスペースでは、グループの立ち上げの際はスタッフがサポートを行ったが、活動自体は当事者が主体となり、スタッフが運営に介入することはほとんどなかった。その結果、対人関係に問題が生じやすい障害の特性のため当事者同士で行き違いや誤解が生じ、グループの活動が円滑に進まなくなり、解散を余儀なくされてしまった。このことから、当事者のみでグループを形成し運営することの困難さや、当事者間の仲介などのサポートを行うスタッフの必要性を述べている。（玉井 2006）。

これらから考えられる高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループの運営上の問題点は、当事者のみでグループを運営することが困難であるということである。高機能自閉症・アスペルガー症候群という診断がされても、障害の程度、二次障害の有無など症状は個人によって様々である。特に成人になってから診断を受け、自分の障害を受け入れることが困難な人は、他の高機能自閉症・アスペルガー症候群者と自分が同じ障害をもっていることを受け入れることができない場合も多い。また高機能自閉症・アスペルガー症候群の障害の特性のため、当事者間の相互交渉が上手くいかず、当事者同士にもギャップや行き違いが生じやすい。そのため一般的なセルフヘルプグループのように、当事者のみが集まっただけではグループが上手く機能するとは考えにくい。よって、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループを運営するにあたっては、専門家など第三者による何らかの支援が必要であると考えられる。

## 第二章 高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループの実際

### 第一項 セルフヘルプグループの活動例

前述したように、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループには、障害の特性ゆえに発生するさまざまな問題点がある。そして、そのような問題により、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループの運営は当事者のみでは非常に困難であると考えられる。このため、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループは非常に少ないのが現状である。そこで本章では、数少ない高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループの意義や支援の実態を明らかにしていきたい。まず文献研究で示されている二つのグループについて述べる。

#### I. アスペ・エルデの会

NPO 法人アスペ・エルデの会は、東海地区を中心とした高機能広汎性発達障害の発達支援システムである。ここでは学齢期のメンバーに対する支援の他に、友人ができずにいたり、余暇の過ごし方がわからないなど、生活に問題を抱えている青年たちに役立ちたいという思いから、高校生以上の青年たちを対象とした「サポーターズ・クラブ」という活動に取り組んでいる。これは、高校生グループ、大学生グループ、社会人グループ（成人期グループ）の3つに分かれており、月に1回、一日を使って、会のメンバーが話し合いにより決めたプログラムに取り組んでいる。

このセルフヘルプグループの特徴は、各グループにグループを統括する専門家がいることである。彼らの専門は臨床心理、教員、精神科医など多岐にわたっている。そのため、メンバーのもつ悩み（職場でのトラブル、親子関係、異性への関心等）に対し、それぞれに合った具体的かつ専門的な支援ができるような体制が整っている（熊谷：2005）。

#### II. アスペの会東京

前述した「アスペ・エルデの会」は名古屋を拠点とする団体であるが、同団体の東京支部である「アスペの会東京」というセルフヘルプグループが東京都に存在する。

アスペの会東京のスーパーバイザーである柏木によると<sup>4)</sup>、会の発足から2、3年ほど前より、柏木が勤務する障害児・者通所施設の外来相談部に、高機能自閉症やアスペルガー症候群等の範疇に入るとされる人たちについての相談が集まり始めたが、彼らのような療育手帳を持っていない人に対する公的援助システムは皆無に等しく、またそれに代わるような施設集団もさほど思い当たらなかった。そのようなときに、柏木は岐阜で行われている「アスペの会」の存在を知り、見学に行った。東京の、同じような「居場所」のない彼らにも、何かしらの援助ができないものかと相談したところ、社会福祉法人嬉泉が会場場所や、必要な大型備品の使用の面でバックアップしてくれることとなり、スタッフには自閉症児・者の援助にあたっている嬉泉職員の中からボランティアで協力者が現れ、1998年7月、「アスペの会・東京」の活動が始まった。

この会の会員のほとんどが成人であり、そのうち半数以上が未診断・未療育のまま成人期を迎えている。それぞれが障害の程度の差こそあれ、なかには二次障害などの障害特性以外の何らかの困難さを抱えている人もいる。会の構成は、正会員38名、準会員11名、本人会員5名、賛助会員9名、登録スタッフ12名、スーパーバイザー1名、医療顧問1名である（2003年4月30日現在）。

主たる活動として、月1回（主に第三土曜日）の定例会を行っている。本人会員と親会員とで、例会の場所を分け活動している。

本人会では、全体ミーティングを行った後、2時間ほどフリータイムとなり、この時間は各自が自由に行動してよい時間となる。フリータイム終了後はティータイムとなり、その後掃除、片付けなどをして終了となる。本人会の活動の近況としては、同じ遊びや趣味を共有する3～5人からなるグループが2つほど、スタッフとの1対1のかかわりを目的に参加する人、それ以外というように3種類に分かれてきている。

また、親の会では、アスペの会東京の運営に関わる諸業務を行ったり、勉強会や情報交換が行われている。

## 第二項 調査

### I. 目的

以上の二つのグループに関する文献では、高機能自閉症・アスペルガー症候群者にとってのセルフヘルプグループの意義、セルフヘルプグループに対する支援の必要性が必ずしも明らかになっていないため、アスペの会東京の①本人会員、②親会員、③支援者それぞれに対しインタビューを実施し、これらの点を明らかにするための探索的質的調査を行った。

### II. 方法

#### 1. 形式

今回の調査は探索的なものであることを踏まえ、少数の対象者へのインタビューを試みた。本研究の関心は当初より、高機能自閉症・アスペルガー症候群者に対するセルフヘルプグループの効果に絞られていたが、その意義を理解するためには、高機能自閉症・アスペルガー症候群者が日常生活の中で抱える問題や、セルフヘルプグループ参加前・参加後での本人の変化の理解が不可欠であり、本人のライフヒストリーなども含め、情報を立体的に得る術として、インタビュー形式が望ましいと判断された。

#### 2. 対象

##### ① 本人会員に対する調査

対象は、アスペの会東京の本人会員で、定例会に参加している方の中で、調査協力に了解を得られた5名である。対象者の属性はすべて男性である。

##### ② 親会員に対する調査

対象は、アスペの会東京の親会員で、定例会に参加している方の中で、調査協力に了解を得られた11名である。対象者の属性はすべて女性である。また、調査を行った本人会員と親会員との間には、必ずしも親子関係はない。

##### ③ 支援者に対する調査

対象は、アスペの会東京のスーパーバイザー1名である。対象者の属性は女性である。

#### 3. 方法

##### ① 本人会員に対する調査

調査は、2007年5月19日、6月16日に、一人ずつインタビュー形式で行った。質問に対して口頭で回答をしてもらった。インタビュー時間は10～30分であった。回答はほぼ逐語的にノートに記録した。調査は、対象者の同意を得た上で行い、プライバシーに配慮し、個人を特定できる情報は極力A, B, Cなどの記号で表記するようにした。



② 親会員に対する調査

調査は、2007年5月19日に行った。グループでのインタビュー形式で行った。各質問に対して、一人ずつ順番に口頭で回答をしてもらった。インタビュー時間は全部で30分であった。回答はほぼ逐語的にノートに記録し、同意を得た上でレコーダーも併用した。調査は、対象者の同意を得た上で行い、個人を特定できる情報に関してはプライバシーに配慮して表記した。

③ 支援者に対する調査

調査は、2007年3月4日に予備的調査を行い、8月5日に本調査を行った。調査は、インタビュー形式で行った。質問に対して口頭で回答をもらった。本調査の回答はほぼ逐語的にノートに記録した。インタビュー時間は、それぞれ30分ずつであった。

4. 分析

分析には、共同研究者3名でデータを通読して主題別に回答を分類し、判断が異なるものについて調整を行った。同時に、よりテーマを絞り込んだの周辺情報検討を踏まえて、共同研究者3名で分類結果を再検討し、精錬化を図った。

Ⅲ. 結果

① 本人会員に対する調査

アスペの会東京の本人会員にとってのセルフヘルプグループの意義を把握するため、下記の7点の質問をした(表1)。以下、「」内に記されているのは対象者のコメントであり、( )内のアルファベットは対象者のI.D.(A~E)である。

表1 本人会員に対する調査結果

| 質 問                            | 回 答   |
|--------------------------------|---|
| ① アスペの会・東京に参加する前の生活            | 「大学」(A), 「仕事」(B), 「仕事をしていて辞めた」(C), 「高校」(D), 「高校中退, アスペの会の子ども版」(E)                                   |
| ② 生活の中で困難に感じる事                 | 「わかってもらえない」(B), 「日常生活の中で楽しみがない」(C), 「仕事場で理解がなく, 辞めた」(C), 「アルバイト先で周囲から取り残されたり, 先輩にからかわれたりすることがある」(E) |
| ③ アスペの会・東京に参加することで変わったこと       | 「会でできた仲間と個人的に外出するようになった」(A, B, D), 「気分転換ができるようになった」(E), 「自分に素直になれるようになった」(B)                        |
| ④ アスペの会・東京でしか経験できないこと          | 「自分のような人に出会うことができる」(A, C), 「同じような悩みをもつ人に出会える」(D), 「理解あるスタッフと話すことができる」(B, E), 「アスペルガー症候群の勉強になる」(E)   |
| ⑤ アスペルガーの方同士が集まる場は必要だと思うか      | 「必要であるし, 現在なさすぎる」(B), 「必要」(C, D), 「多いほうがいい」(D), 「あったらいいなと思う」(E)                                     |
| ⑥ アスペルガーの方同士が集まる場でどのようなことをしたいか | 「共通の趣味を持つ人と出会いたい」(A, B, D), 「いろいろな人と話したい」(B), 「スタッフに話を聞いてほしい」(B, E)                                 |
| ⑦ アスペの会・東京のもつ意味                | 「プライベートでも付き合う仲間ができる場」(A, D), 「母国・我が家」(B), 「生活の余暇支援の役割」(C), 「安心できる場」(E)                              |

② 親会員に対する調査

アスペの会東京の本人会員にとってのセルフヘルプグループの意義とともに、親会員にとってのセルフヘルプグループの意義を把握するため、また、アスペの会東京の運営者としての視点から、セルフヘルプグループの運営における問題点や留意すべき点を把握するため、下記の5点の質問をした(表2)。以下、「」内に記されているのは対象者のコメントである。

表2 親会員に対する調査結果

| 質 問                                | 回 答   |
|------------------------------------|---|
| ① 親の視点から、本人にとってのアスペの会東京の活動の意義      | 「共通の趣味をもつ友人と出合え、個人的に集まることができるようになった」、「本人にとって安心できる場」、「落ち着ける場」、「自分が自分でいられる」、「緊張しなくていい」、「周りを気にしなくていい」  |
| ② 親自身にとって、アスペの会東京の活動の意義            | 「子どもと、安心して離れていられる時間ができる」、「悩みや相談などができる」、「自分と同じ問題を抱える人と出会える」、「障害に対する支援などに関する情報交換ができる」   |
| ③ アスペの会東京を運営するにあたっての問題点はあるか        | 「人手が足りない」、「運営者である親も忙しい」、「会の活動に来ることができない本人会員もいる」   |
| ④ アスペの会東京を運営するにあたって、欲しいと思う支援などはあるか | 「スタッフの養成」、「スタッフ募集をする機会」   |
| ⑤ アスペの会東京を運営するにあたって工夫していることなどはあるか  | 「誤解を招くことがないように、会報誌の文章を分かりやすいようにしている」、「予定が変更になる可能性があれば、すべての状況に応じた予定を具体的に書いておく」、「本人会員への情報の伝達は慎重に話し合ってから行い、内容に応じて会員に送る。たとえば、ひっかかりそうな記事は本人会員に送らないこともある」、「本人たちアスペルガー症候群の世界に引き込まれすぎないように、ある程度の専門的知識をもったスタッフで会を構成している」 |

③ 支援者に対する調査

アスペの会東京の運営者としての視点から、セルフヘルプグループの運営において工夫している点、問題点を把握し、現在の活動の意義と限界を検証するため、下記の3点の質問をした(表3)。以下、「」内に記されているのは対象者のコメントである。

表3 支援者に対する調査結果

| 質 問  | 回 答  |
|--|--|
| ① セルフヘルプグループを行う際に留意していること                  | <p>本人会については、スタッフの介入の仕方について、「入会したばかりの会員に対しては、積極的な仲間作りやプログラムへの参加を求めず、まずは平常心で時間を過ごし、帰宅後も安定していただけることを目的にする。対人不信感が強く、外出もままならなかった会員が多かったため、まずは出てこられるだけでもよしとする」、「スタッフの事情が許す限り、まずは個人的にその人の話を聞いたり、一緒に過ごしながらかかわりの糸口や、個人の嗜好などを汲み取っていく」、「他の会員と関わりたいと思いつつも、さまざまな事情で自力では実現出来ない人が多いので、スタッフが仲介役として必ず間に入り、対人関係の成功体験を増やす。増やすとまでいかなくても、少なくとも失敗体験は回避する」、「直接的な介入やかかわりに強い抵抗感がある人には、まずは人に直接向かうことを無理に求めず、物（テレビゲーム、本、など）を媒介とした間接的な関わり方からはじめる」等。</p> <p>親の会については、「会そのものが情報交換や学習の場となること、親にしかわからない心の傷みや悩みをお互いに聞き、回復の一助となる場であることを、大事な目的にしているの、それに必要な情報や場の提供を欠かさないうよう力を入れている」、「『欲しい支援は、人任せにして待っていてもいつ来るかはわからない、自分たちで開拓していくつもりで』と常に話し、その点での自覚を持っていただけるよう心がけている」</p> |
| ② 会の活動に数回参加した後、来なくなった人について（理由・要因等）         | <p>「集まっている人の知的レベルや興味関心が自分に合わない」、「就労している人と話したいのに未就労者が多い」、「同じ障害のある人と建設的な意見交換がしたいのに、自分の求めているような話をしてくれる人がいない」、「会のプログラムに興味をもてない、したいことがない」、「会のプログラムが自由すぎて何をしてもいいかわからない」、「集まっている人の中に嫌いなタイプの人がいる」、「健康や精神状態の悪化で参加できなくなった」、「久しぶりに集団に参加した際に、疲れてしまって無理だと思った」、「SST（ソーシャルスキルトレーニング）や療育、就労支援などをして欲しくて参加したのに、そのような支援プログラムがない」、「他にもっと自分にふさわしい場所を見つけた」等</p>  |
| ③ セルフヘルプグループの数を増やすためにはどのような支援が必要であると考えられるか | <p>「本人に関わることの出来る実働スタッフの人員確保が出来ること、またはそのような人材の育成」、「基本的な会の運営に必要な事務（広汎性発達障害についての専門性とは別に、会計、人員の把握、場所取り、スケジュール調整など、一般のサークル運営などにも必要なもの）が出来る人材がある程度そろふこと」、「特に本人活動をする場合、会を具体的にサポートする、いわゆる専門家がいて、顧問、のような名前だけ参加でなく、会で実際に一緒に活動できる専門家が必要」</p>  |

#### IV. 考察

##### 1. セルフヘルプグループの存在の意義について

###### ① 本人にとっての意義

高機能自閉症・アスペルガー症候群者が日常生活において抱える困難がどのようなものか、本人の声を通じて具体的に把握することができた。

まず、仕事場やアルバイト先など、集団の中に溶け込めない、という問題である。Cさんは以前、障害のことを明らかにして仕事をしていた。仕事場では、Cさんの障害に配慮し、Cさんのサポートする担当者を決めてくれていた。しかし、その担当者が仕事を辞めてしまったとき、「仕事場からの説明も悪く、新しくサポートしてくれる人が誰か分からずに困った」そうだ。さらにそれをきっかけに、仕事場で「障害に対する理解がなくなり、できないことに対して怒られたり、一人ですでるでしょうと言われてたりして、キレてやめた」と述べている。

アルバイトをしていたEさんは、障害があることで、「周りの人と歩調が合わなくて、取り残されたりした」と述べた。「障害のことで、先輩にからかわれたりする」こともあった。

このように、障害のことを周囲に理解してもらえないと感じる、あるいは、他者とのコミュニケーションを苦手とする障害の特性から、人付き合いが苦手、友人ができない、仕事場で周囲に溶け込めないなど、高機能自閉症・アスペルガー症候群者の中には、日常生活において孤立を感じている人が多いと思われる。

以上のような問題に対して、セルフヘルプグループは大きな効果をもっていると考えられる。

これまでの生活で、困難を抱えたり失敗をしたりする中で「自分だけ」と感じていた人が、自分と同じような経験をしてきた人に会えたり、「自分だけではない」と感じることができるなど、同じ悩みや困難をもつ、高機能自閉症・アスペルガー症候群の「仲間」と出会うことができるのが、セルフヘルプグループの特性である。インタビューにおいても、セルフヘルプグループに望んでいることは何かという質問に対し、友人と出会いたいという回答が多く挙げられたことなどからも、彼らはもっと多くの人とのかかわりを求めていると考えられる。社会の中でマイナーな存在になりがちであり、周囲から孤立していると感じてきた高機能自閉症・アスペルガー症候群者にとって、参加することで、自分と同じ仲間がいると感じる、または人間関係を築くことができるということは、非常に重要な意味をもつのではないだろうか。

また、それまで周囲に理解してもらえなかった自分の癖や嗜好なども含め、「わかってくれ」と言わなくても理解してもらえるという経験ができるのも特徴である。高機能自閉症・アスペルガー症候群のみを対象とする専門的な公的支援機関はなく、障害特有の問題を理解し、適切な対応してくれるスタッフがいる場はほとんどない。高機能自閉症・アスペルガー症候群者を対象とするセルフヘルプグループだからこそ、スタッフに障害に対する理解があり、障害を持つ本人の抱える問題を理解することができるのではないかと。

###### ② 親にとっての意義

「安心できる場」、「落ち着ける場」など、の回答が挙げられたように、セルフヘルプグループの活動に参加することで、本人が落ち着いた状態になっていると親は評価している。

セルフヘルプグループの活動は、高機能自閉症・アスペルガー症候群の本人のみではなく、親にとっても有効であるといえるだろう。普段家族の中だけで問題を抱えてしまいがちな親が、悩みを相談したり、情報交換をすることができる場となっているからである。また、セルフヘ

ルプグループの活動が、親にとって「子どもと離れていられる時間」となっているという回答が挙げられたのも、特筆すべき点だろう。障害の特性から、社会の規範から外れてしまうような行動をしてしまわないように、常に本人と一緒に過ごしている親にとって、本人と常に一緒にいることが時には精神的負担となる場合があるのではないか。そのような場合、親にとっては本人と離れていられる場が気分転換にもなるだろう。それぞれが別の空間で、親は親のこと、本人は本人のことというように、安心して自分自身のことができる。本人にとっても親にとっても、そのような時間をもてることが非常に重要なのではないだろうか。

## 2. グループを支援することの必要性

### ① セルフヘルプグループの運営を維持するためのサポート

親会員、支援者へのインタビューからセルフヘルプグループの運営を維持するためのサポートが読みとれた。

具体的なサポートとして、親会員では「会報紙の文章を分かりやすいようにしている」、「本人会員への情報の伝達は慎重に話し合ってから行う」など、本人が誤解したり曖昧な表現に混乱することのないようにするなど情報提供におけるサポートが行われている。

支援者は、本人会員が主体的な活動を行う本人会において、会員に対して個別的な支援を行うための介入を行っている。例えば、入会したばかりの会員に対しては、まず「平常心で時間を過ごし、帰宅後も安定していられることを目的にする」といったような個人のペースを尊重した対応をしている。また、「個人的にその人の話を聞いたり、一緒に過ごしながらかかわりの糸口や個人の嗜好などを汲み取っていく」といったように、スタッフとの会話を望んでいる場合や、悩みを抱えている場合には知識のあるスタッフが、当事者の話しの聞き役となっている。他の利用者に話しかけたくてもできない本人に対しては、「スタッフが仲介役として必ず間に入り、対人関係の成功体験を増やす」というように、交流のきっかけづくりを行うなど、当事者間のコミュニケーションにおける仲介役を担っている。その際「直接的な介入やかかわりに強い抵抗感がある人には、まずは人に直接向かうことを無理に求めず物（テレビゲーム、本など）を媒介とした関わり方からはじめる」といった、間接的な関わりから、本人会員一人一人の様子をよく観察し、本人同士の交流の場ではその人にあった方法でのきっかけ作りをする役割も担っている。

支援者がこれらのサポートを行うことで、対人関係上問題が生じやすい高機能自閉症・アスペルガー症候群者がセルフヘルプグループを行うにあたって、困難となるであろう部分を補っている。このように障害の特性のため、当事者のみでセルフヘルプグループを運営することが困難である高機能自閉症・アスペルガー症候群者にとって、これらのスタッフがセルフヘルプグループをサポートすることは大きな助けになっており、本人会を円滑にすすめていくにはスタッフの介入が必要不可欠であると考えられる。

### ② グループを運営する上での問題点

セルフヘルプグループの運営における問題点は何かという質問に対して、最も多かった回答は、親会員・支援者ともに「人手不足」というものだった。本人に対するインタビューのなかでも、もっとスタッフと話したいという望みがある一方で、スタッフが状態のあまりよくない利用者につきっきりになってしまうなどして、スタッフの人数が足りないという問題が挙げ

られた。また、セルフヘルプグループの活動の中で本人会員と直接関わるスタッフはもちろんのこと、それ以外にも事務的な作業を行うスタッフ、グループを支援するいわゆる専門家など、グループの活動には多くの人員が必要となる。より細やかな支援を提供するためには、十分なスタッフの人員確保が必要不可欠だろう。

しかし、アスペルガー症候群・高機能自閉症への支援に際しては、支援者が障害に対してある程度の専門的知識をもっていることが必要である。そのようなスタッフを確保するためには、専門的な知識をもつ人に対してスタッフ募集を行ったり、そうではない人がスタッフとして活動できるように、ある程度の専門的知識を身に付けさせるような養成講座を開催するなどの必要があると考えられるが、現在はそのような活動は少なく、人材不足から来る問題によって、セルフヘルプグループの運営・普及が遅れていると考えられる。

また、「会の活動に来ることができない本人会員もいる」ので、会の活動に来られない会員については手付かずの状況であることが挙げられた。会の活動に参加していない会員については、「健康や精神状況の悪化」、「久しぶりに集団に参加したが疲れてしまった」など心身的な要因のほかに「知的レベル、興味関心が合わない」、「会のプログラムが自由すぎて何をしたらいいのかわからない」など自分と会の雰囲気の不一致による要因も挙げられた。

一口にアスペルガー症候群・高機能自閉症といっても、その症状は多様であり、嗜好やこだわり、あるいは得意・不得意としていることなどは一人一人異なる。となれば、セルフヘルプグループに求めることが一人一人異なるのも自然なことだろう。そのようなニーズにこたえるためには、多様な形態のセルフヘルプグループが存在し、自分に合ったグループを選択できる環境作りが必要であり、そのためには、セルフヘルプグループの設置数を増やすことが必要となると考えられる。

## おわりに

今回の調査より、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフグループが当事者にとって、社会からの孤立を防ぐことにおいて効果的であることが一定明らかになった。さらに、そうしたセルフヘルプグループを維持運営するためには、どのような専門家や第三者の支援が必要なのかという点についても明らかになった。もちろん特定のセルフヘルプグループがすべての高機能自閉症・アスペルガー症候群者に有効とは限らないだろう。様々な理由によってグループへ参加できない人もいるのである。前述したように、アスペの会・東京の会員の中には、何度か会の活動に参加した後、参加することができなくなってしまった人がいる。その理由として、会の活動が自分の目的や希望に「合わない」と感じたからという人が多くいることが明らかになった。日本において高機能自閉症・アスペルガー症候群の成人を対象としたセルフヘルプグループの数は徐々に増えてきてはいるが、主に支援者の人材不足という理由から未だその数は少ないのが現状である。しかし、アメリカでは、高機能自閉症・アスペルガー症候群のセルフヘルプグループが、1993年にジェリー・ニューポート氏によって設立された「AGUA」を皮切りに、現在では全米で約50団体設立されている（朝日新聞：2007年3月5日）。

日本においても個人のニーズに合わせて、グループを選択できる環境作りとしてセルフヘルプグループの数を増やすことが必要であると考えられる。そのためにはセルフヘルプグループを行うための場所や人材の拡充が必要になると考えられる。セルフヘルプグループを行う場所や支援スタッフの育

成や募集に関して、運営者のみでは限界があり、他の機関からの支援が必要であると考えられる。実際にセルフヘルプグループを支えるスタッフの多くがボランティアや家族であり、スタッフ募集や人材育成などスタッフの人員確保に関する活動を全て行うのには、限界があるのである。たとえば、セルフヘルプグループのスタッフ募集を社会福祉協議会などのボランティアセンターで行ったり、今後の発達障害者への支援の場として期待されている発達障害者支援センターでアスペルガー症候群・高機能自閉症に対する知識を身につけることのできる養成講座を実施するなどの支援が考えられる。このような、セルフヘルプグループの活動に対する公的な支援が存在することで、活動はより円滑に運ぶようになり、セルフヘルプグループがより普及するのではないだろうか。

## <注>

- 1) 3つの症状について詳しく述べると、①社会性の障害は早くから発現し、他者との相互的なやりとりの欠如や周囲への関心の薄さなどが挙げられる。そのため、他者との相互交渉が必要である集団では、集団のルールが読めずにトラブルを起こしたりしてしまう。②言語発達の遅れがある。また、表情・ジェスチャーなどの非言語コミュニケーションも苦手とする。③こだわり行動、限られたものへの興味の持ち方、予想外の場面に適応できずパニックを起こしてしまうなど、柔軟性を持ち相手や状況に適応することが難しい。  
これらの3つの症状が一定数以上存在し、かつ3歳以前から発達に問題があれば自閉症と診断される。また、関連している症状として、感覚的過敏性や不器用といったものがあげられる。自閉症の約70%が知的障害を合併するとされている(辻井：2006、杉山：2005、発達障害の支援を考える議員連盟：2005)。
- 2) 高機能自閉症とアスペルガー症候群について、神尾(2005：490)は「幼児期の言語や認知の発達に遅れがあるかどうかで鑑別されるが、成長するにつれて症状のみでは両者の鑑別は困難となる」と述べている。また、辻井(2006：44)は「自閉症、なかでも知的障害を持たないことを指す『高機能』の自閉症と、アスペルガー症候群を区別することは臨床的には有用ではない」と述べており、あくまでもスペクトラム(連続体)として把握することが重要である。よって本稿では高機能自閉症とアスペルガー症候群を一括して扱う。
- 3) 東京都立精神保健福祉センター (<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/sitaya/> 2007/05/04)による。
- 4) 以下のアスペの会東京の概要は、アスペの会東京のスーパーバイザーを設立時から行っている柏木理江氏よりの聞き取りによる。聞き取りは、2007年3月4日、財団法人児童育成協会こどもの城にて行った(所要時間は約40分であった)。

## <文献>

- カイパバ編(2005)『ぼくらの発達障害者支援法』ぶどう社
- 神尾陽子(2005)「成人の高機能自閉症・アスペルガー症候群の生活像」『精神科』7(6)、490-495
- 久保紘章(2004)『セルフヘルプ・グループ—当事者へのまなざし—』相川書房
- 熊谷豊・辻井正次(2005)「成人の高機能自閉症・アスペルガー症候群の自助グループ—NPO法人アスペ・エルデの会成人期グループの活動から—」『精神科』7(6)、512-516
- 栗田広(2006)「高機能広汎性発達障害の診断とスクリーニング」『現代のエスプリ』464、115-123
- 黒田吉孝(2006a)「発達保障大学(第12講座)高機能自閉症とアスペルガー症候群の障害理と支援(1)高機能自閉症・アスペルガー症候群の基本的問題を考える」『みんなのねがい』467、50-53
- 黒田吉孝(2006b)「発達保障大学(第13講座)高機能自閉症とアスペルガー症候群の障害理と支援(2)高機能自閉症・アスペルガー症候群の発達と障害を考える」『みんなのねがい』468、52-55
- 黒田吉孝(2006c)「発達保障大学(第14講座)高機能自閉症とアスペルガー症候群の障害理と支援(3)高機能自閉症・アスペルガー症候群の教育支援を考える」『みんなのねがい』469、52-55
- 杉山登志郎(2002)『アスペルガー症候群と高機能自閉症の理解とサポート』学習研究社
- 玉井紀子(2006)「エイスぺースで経験した当事者グループの意義と限界」『現代のエスプリ』465、171-180
- 辻井正次(2004)『広汎性発達障害の子どもたち：自閉症・アスペルガー症候群を知るために』ブレン出版
- 辻井正次(2006)「アスペルガー症候群の理解と地域支援のあり方」『月間保団連』902、42-48

高機能自閉症・アスペルガー症候群を対象とするセルフヘルプグループについて

橋本創一，他（2005）「成人期アスペルガー症者の不適応症状と支援方法に関する研究」

『東京学芸大学教育実践研究支援センター紀要』第2集， 1-8

発達障害者支援法ガイドブック編集委員会（2005）『発達障害者支援法ガイドブック』川書房新社  
発達障害の支援を考える議員連盟 編（2005）『発達障害者支援法と今後の取り組み』ぎょうせい