

実践報告 (Practical Research)

自閉症スペクトラム児のための療育プログラム開発 (1)

—親の会：親のニーズの分析から—

前田明日香ⁱ⁾ 河野望ⁱ⁾ 荒木穂積ⁱⁱ⁾ 荒木美知子ⁱⁱⁱ⁾ 森光彩^{iv)} 吉田美穂^{v)}

(立命館大学大学院社会学研究科ⁱ⁾・立命館大学大学院応用人間科学研究科／同産業社会学部ⁱⁱ⁾・大阪女子短期大学ⁱⁱⁱ⁾・岸和田市役所健康推進課／立命館大学大学院応用人間科学研究科^{iv)}・久御山町役場社会福祉課／立命館大学大学院社会学研究科^{v)})

How to Develop the Program of Treatment and Education for Children
with Autism Spectrum Disorders (1)

- Analysis of the Needs of Parents -

MAEDA Asukaⁱ⁾, KAWANO Nozomiⁱ⁾, ARAKI Hozumiⁱⁱ⁾, ARAKI Michikoⁱⁱⁱ⁾,
MORIMITSU Aya^{iv)} YOSHIDA Miho^{v)}

(Graduate School of Sociology, Ritsumeikan Universityⁱ⁾ / Graduate School of Science for
Human Services, Ritsumeikan University & College of Social Sciences, Ritsumeikan
Universityⁱⁱ⁾ / Osaka Woman's Junior Collegeⁱⁱⁱ⁾ / Kishiwada City Office & Graduate
School of Science for Human Services, Ritsumeikan University^{iv)} / Kumiyama Town Office
& Graduate School of Sociology, Ritsumeikan University^{v)})

The purpose of this study is to examine the appropriate support for mothers who have children with autism, and to find a way to treat and educate their children. We investigated a self-care group and analyzed questionnaires which mothers completed.

Major results are as follows: 1) Most of the mothers need both of support for parents and their children. 2) For child support, it is important to consider about child's life cycle because the needs of mothers will change as their children develop. 3) It is necessary to make the chance which mothers can take the initiative in carrying out program of treatment and education for their children, not only to talk about child caring.

Key words : autism spectrum disorders, treatment and education, needs of parent, group activities
キーワード : 自閉症スペクトラム, 療育, ふり遊び, 集団

I. はじめに

近年、障害をもつ子どもの母親は障害をもたない子どもの母親に比べて子育てに対する負担

感などが高いことが報告され始め(新美・植村, 1981; 稲浪ら, 1994), 障害児をもつ親を対象

本研究は、文部科学省オープンリサーチセンター整備事業「臨床人間科学の構築—対人援助のための人間環境研究(平成17~21年度, 代表 望月昭)」子どもプロジェクトによる援助を受けて行われた。

にした子育て支援の重要性が指摘されている。特に、自閉症スペクトラム児（以下ASD児と略す。ASD児とは、自閉症およびアスペルガー障害のことをいい、本論文では両者を区別せずに論じる。）をもつ親にとって、子どもの障害が見た目には分かりにくい、診断が難しい等の理由から親の障害受容や周囲の障害認識などに対して様々な困難を抱えている（夏堀，2001；宋・伊藤・渡邊，2004）。親の心身の安定は、子どもへの気持ちの向け方にも大きく影響する（荒木，2005）ため、親への支援は同時に子どもへの支援にも繋がると考えられる。また、宋ら（2004）のASD児をもつ親を対象にしたアンケート調査では多くの親が親自身の心の支えのみではなく、子どもの支援のための実際的なサポートを非常に求めていることが報告されており、親と子の支援の両立が今後の課題となる。

佐鹿（2002）は障害児をもつ親は障害受容における困難を、子どもが発達課題を達成しようとする時に繰り返し体験すると指摘している。その時期は障害が予測される誕生期から、専門機関で障害を指摘される生後3ヵ月～3歳、集団生活や幼児教育の場を選ぶ3、4歳、就学前健診や小学校を選択する就学期、成人期、中高年期、一生を終える時期など10段階存在すると仮定している。特に、就学期では子どもの障害を再認識し、それを受容し、子どもにふさわしい環境を模索する時期でもあるため、抱える悩みも大きい。蓬郷ら（1987）も障害児をもつ母親のストレスが、就学前の4、5歳に最も高いことを指摘しており、就学期が一つの節目であると考えられる。このように、障害児をもつ親が抱える悩みは障害種別や直面する発達課題によって異なるため、子育て支援においては、子どもや親の抱える個々の問題や子どものライフサイクルに応じた支援が求められる。

両角（2000；2003）は、同じ悩みをもつ親の

集団が保障された中で、障害児をもつ親が、悩みを出し合い、励まし合い、相談し合える同じような立場の仲間を得て、見通しをもって子育てをしていく力を獲得していくことを報告している。また、仁木ら（2002）による自閉症児をもつ親を対象にした調査からも、子どもの障害や子育ての相談相手は家族・友人、自閉症児の親や先輩の母親が最も多い結果を報告している。

以上から、障害児をもつ親に対する支援においては、同じ悩みを抱える親同士が相談し合い、励まし合えるような「親の会」の果たす役割が大きいことが指摘でき、このような場を保障することは不可欠である。さらに、子どものライフサイクルに応じた親のニーズを把握することで、そこから見えてくる問題に対応できるような場を保障する必要があると思われる。同時に、親のニーズや願いを療育に反映させ、子ども側の問題を療育の中で支援することが重要である。

本研究では、ASD児を対象にした療育・教育活動並びに親の会活動を目的に発足した「あひるくらぶ」の、発足時からの親の会の内容を見直すと同時に、親の会のメンバーを対象にしたアンケート調査を実施し、就学前後の親のニーズや願いの分析を行い、子育て支援のあり方、および、療育・教育プログラム開発を行う上での手立てとすることを目的とする。

Ⅱ. 「あひるくらぶ」プロジェクトについて

1. 発足の経緯と活動の概要

「あひるくらぶ」は、立命館大学人間科学研究科子どもプロジェクトの1パートとして発足した。子どもプロジェクトとは2000年に人間科学研究科が文部科学省の学術フロンティア推進事業の指定を受け開始した「対人援助のための人間環境デザインに関する総合的研究」プロジ

表1 活動経過と概要

活動概要	
2000	4月：立命館大学人間科学研究所設立サブプロジェクト 子どもプロジェクト活動開始 9月：立命館大学心理・教育相談センター設立。連携した研究が行われるようになった
	ASD児をもつ親2名から子どもの療育と親の交流の場を持ちたいという話が出る
2003	3月：親と教員（専門家）・院生が立ち上げに向けて話し合う
	4月：子どもプロジェクトの1つのパートとしてASD児の療育活動と親の会活動を開始。大学内の施設を利用して月に1回行う。2組の親子が参加
	6月：現在の療育プログラムの原型ができる。8組の親子が参加(11月に1組入会、3月で1組退会)
2004	4月：人数の増加、求められる課題の違いに伴い、幼児グループ(6組、2組入会)と学童グループ(3組)に分かれる
	幼児・学童の親の会の交流を別の時間に行う
2005	4月：幼児グループの4組の親子が学童グループへ、幼児グループ4組(2組入会)、学童グループ7組の親子が参加
	親の会で新聞を発行し親・スタッフの情報交換 幼児・学童の親の会とスタッフの交流を別に行う
2006	7月現在：幼児グループ7組(3組入会)、学童グループ6組(1組退会)の親子が参加

エクトのサブプロジェクトにあたる。

「あひるくらぶ」の発足には、2001年に開設された立命館大学院応用人間科学研究所の付属施設である心理・教育相談センターに來所していたASD児をもつ2名の親から出された「子どもの療育と親の交流の場を持ちたい」という提案が大きく関わっている。その後、親と教員(専門家)と院生が立ち上げに向けて話し合いを重ね、2003年4月から、月1回のASD児のための療育・教育活動として開始されるに至った(表1参照)。2004年からは、人数の増加や求められる発達課題の違いにともない、幼児グ

表2 参加児

	グループ	子の学年・性別		参加期間
		診断名		
A	幼児	年長	男子	2年9ヵ月
		自閉症スペクトラム		
B	幼児	年長	女子	2年1ヵ月
		自閉症スペクトラム		
C	幼児	年長	男子	1年6ヵ月
		自閉症スペクトラム		
D	幼児	年中	男子	1年4ヵ月
		アスペルガー障害		
E	幼児	年長	男子	5ヵ月
		自閉症スペクトラム		
F	幼児	年長	男子	5ヵ月
		自閉症スペクトラム		
G	幼児	年中	女子	3ヵ月
		アスペルガー障害		
H	学童	2年生	男子	1年10ヵ月
		アスペルガー障害		
I	学童	2年生	男子	3年2ヵ月
		アスペルガー障害		
J	学童	2年生	男子	3年4ヵ月
		自閉症スペクトラム		
K	学童	3年生	男子	3年2ヵ月
		自閉症スペクトラム		
L	学童	3年生	女子	3年3ヵ月
		アスペルガー障害		
M	学童	4年生	男子	3年4ヵ月
		アスペルガー障害		
N	学童	2年生	男子	2年10ヵ月
		アスペルガー障害		

注1) 2006年7月時点

注2) 診断名は担当医師の診断による

注3) N児は2006年3月をもって退会

ループと学童グループに分かれて活動を行うようになった。親の会活動は、2004年度まで幼児グループと学童グループ合同で行っていたが、2005年度以降、部屋の使用状況や活動の時間帯の違いにより、別々に行うようになる。そのため、両グループの親の会が交流する機会を活動日とは別に年に数回設けることになった。

2. 活動の体制

2-1 参加者

2006年7月現在、幼児グループでは7組の親子が参加している。子どもの学年は年中が2名、年長が5名である。参加時期は3ヶ月から2年9ヶ月である。学童グループでは2006年3月をもってN児が退会したため、現在では6組の親子が参加している。子どもの学年は小学2年生が3名、小学3年生が2名、小学4年生が1名である。参加時期は1年10ヶ月から3年4ヶ月である(表2参照)。

2-2 スタッフ

2006年7月現在、立命館大学教員1名を代表に、幼児グループには親の会コーディネーター、療育リーダー、療育サブリーダー、学童きょうだい(きょうだいとは、参加児の兄弟姉妹を意味する。以下、きょうだいと記す)グループリーダーを中心に15名程のスタッフが所属している。学童グループには親の会コーディネーター、療育・教育リーダー、療育・教育サブリーダーを中心に12名程が所属している。他に、他大学教員、養護学校教諭など数名が、保育顧問、教育顧問、親の会スーパーバイザーとしてプログラムの構想段階からスタッフのサポートにあた

っている。(図1参照)

3. 一日の流れ

療育プログラムでは、立命館大学内の5部屋を主に使用している(図2、表3参照)。幼児グループでは、親子一緒に部屋Aに来所し、部屋Bでリトミック、始めの集まりを行っている。設定遊びから親子は分離し、幼児は部屋Aでスタッフと一緒に遊び、親は部屋Bで親の会活動を行っている。部屋Aと部屋Bは行き来を自由にしており、母子分離が難しい子どもたちでも、時々親の会の様子を見に来るなど、部屋Bを安全基地にしなが部屋Aでの遊びに取り組むことが可能である。また、親も子どもたちの様子をいつでも見ることができるとい安心感を得ることができる。学童グループでは、学童、学童きょうだい、親子が一緒に来所して、きょうだいは部屋A、学童は部屋B、親は部屋Eに来所後すぐに分離する。学童が部屋B、Cで遊びを行っている間、親の会活動は部屋Eで行われている。学習プログラムの時間帯は、学年によって課題が異なるため、2年生が部屋C、3、4年生が部屋Dで取り組んでいる。帰りは、親の会が早めに終わり、学童、きょうだいの順に部屋をまわって子どもたちを迎えに行く。

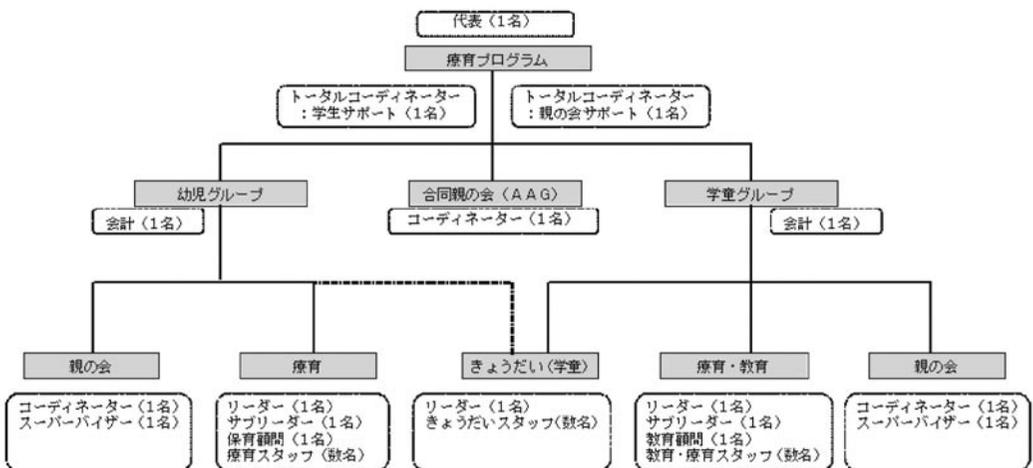


図1 組織図

表3 一日の流れ

部屋	A	B	C	D	E
幼児グループ	幼児・親	幼児・親	幼児	幼児	幼児
10:00 来所					
自由遊び					
10:20 リトミック 始めの集まり	幼児	親	幼児	幼児	幼児
10:35 設定遊び					
12:00 帰りの集まり	幼児	親	幼児	幼児	幼児
学童グループ	学童のきょうだい	学童	学童	学童	親
13:30 来所					
自由遊び					
14:00 始めの集まり	学童	学童	学童	学童	親
14:15 学習					
15:05 設定遊び	学童	学童	学童	学童	学童
15:50 帰りの集まり	学童	学童	学童	学童	学童

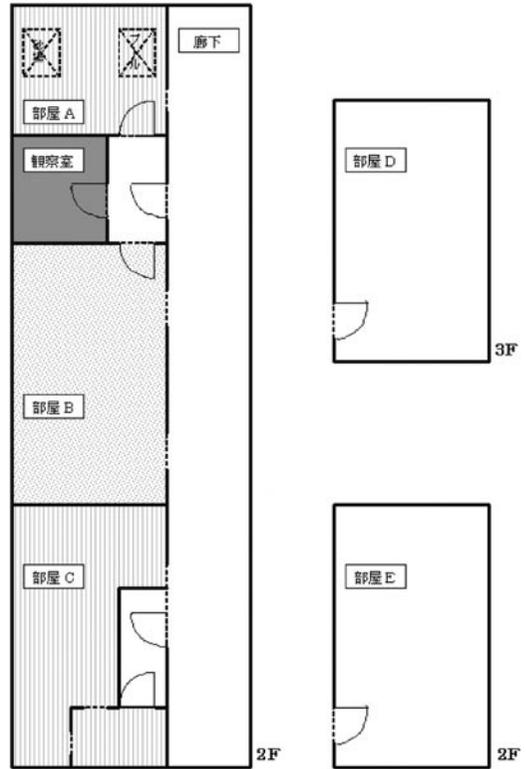


図2 部屋の見取り図

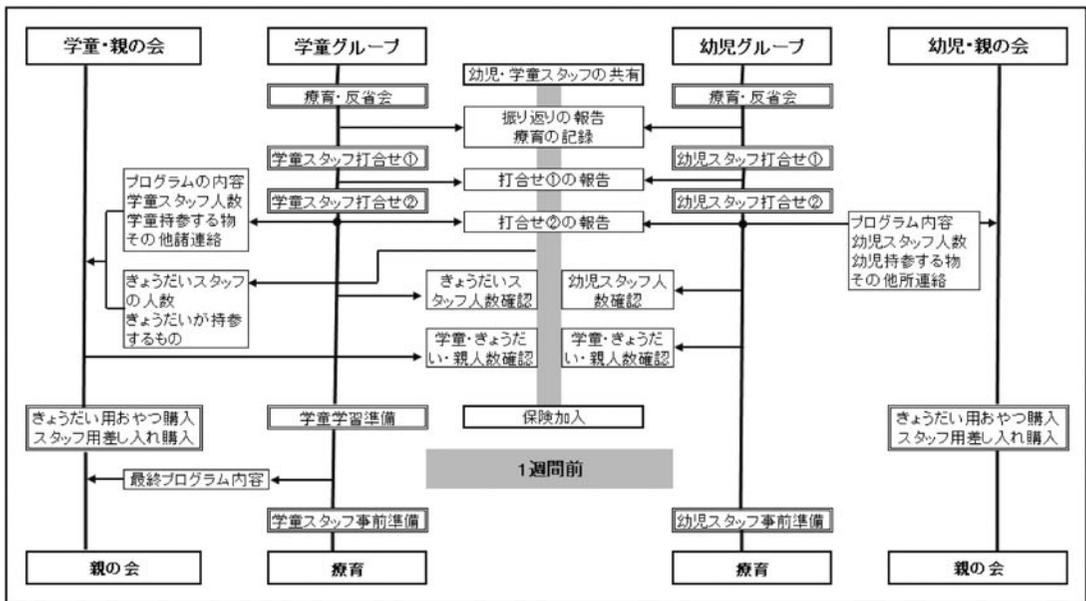


図3 一ヶ月の流れ

4. 一ヶ月の流れ

幼児グループと学童グループは当日までに数回の打合せを行っており、その内容を親の会に伝える仕組みになっている。また、親の会からも各グループの親の会コーディネーターを媒介にしてその他のスタッフに連絡を送るなど、学童グループ・幼児グループ・親の会の連携が重要になっている（図3参照）。また、情報を各グループで共有するために、情報の交換は専用のメーリングリスト上で行われ、当日までの流れをグループ全体で把握するようにしている。

Ⅲ. アンケート調査

1. 方法

親の会のメンバー13名（幼児グループ7名、学童グループ6名）を対象に子どもの属性や親のニーズに関する質問紙調査を2006年6月に実施した。質問紙は、①所属グループ、②子どもさんの年齢、③参加時期、④参加のきっかけ（どのようにして「あひるくらぶ」を知ったか）、⑤参加の動機（参加しようと思った理由）、⑥参加して良かったこと、⑦期待すること、⑧3つの願い、⑨将来の夢、⑩活動への自由な意見・感想の10項目で構成されている。全ての項目において自由記述法を用いた。

2. 結果と考察

項目①～③は表2の参加児の構成で既に記述している。項目⑤～⑦の内容は、大きく「子どもの療育に関して」、「親の会に関して」、「スタッフに関して」の3分野に分類し分析した。なお、一人の回答が複数の分野に渡る場合は、複数回答とし、各分野に分けてその内容を記述した。また、項目⑧と⑨では同じように回答する人が多くいたため、2項目をまとめて分析を行った。さらに、項目⑩の意見や感想に関しては、その他の項目の分析をおこなう際の参考にし

表4 参加のきっかけ (n=13)

参加のきっかけ	人数
立ち上げ	2名
メンバーの紹介	6名
ネットで見て	2名
他療育からの紹介	2名
保育所・幼稚園の紹介	1名

表5 参加の動機 (n=13, 複数回答)

	内容
子どもの療育 10名	・ 集団に入れずにいたので、小集団での療育の場を求めて
	・ 楽しく遊べる場を求めて
	・ 子どもに友達を作ってほしかった
	・ 同じような障害を持ち、同じような年齢の子どものグループに参加できればと思っていたので
親の会 7名	・ 就学後の療育予定がなく、わらをもすがる思いで。ここでは就学後の療育があると聞いたので
	・ 同じ障害を持った親との交流がなかなかできないので
	・ 同じ悩みを持つ（持ったことのある）方々に会って話して癒されたかった
スタッフ 1名	・ お母さん方が立ち上げられた会と聞き、いろんな話を聞き、参考にしながら障害について勉強したいと思った
	・ 専門家や障害のことも勉強している学生の方々が参加しているので安心感があった

注) 子どもの療育と親の会が並行して行われていることが参加の動機となった人が多く見られた。

例) 「小集団での療育と親の会の両方に一度に参加できる環境は他に無いものだと思います。参加を強く希望した」

た。

2-1 参加のきっかけ（経路）

立ち上げから加わったメンバーが2名で、それ以外の11名の内、親の会のメンバーの紹介で

表6 参加して良かったこと (n=13, 複数回答)

		内容
子どもの療育	11名	・子どもがよるこんで参加している
		・子どもの笑顔が取り戻せて良かった
		・安心できる大人と関わりながら信頼関係ができていのか少しずつ落ち着いて活動している姿を見せてくれるようになった
		・保育所・幼稚園ではうまく友達と遊べないが、スタッフが間に入って友達と遊べるようになった
		・定期的と一緒に遊ぶことで仲間意識を持てるようになったこと
		・少人数で学生の方々や子どものペースに合わせて遊びながら関わってくれているので子どもも月に1回を楽しみにしている
		・同じような障害で受け止めてもらえる安心感
親の会	8名	・同じような障害の子どもを持っているのでオープンな会話ができる
		・同じ問題を抱える親と知り合えて悩みや色んな情報を得られた
		・先輩たちの話が聞けること
		・たくさんのスタッフ、先生に支えられて気持ちが楽になったこと
スタッフ	4名	・親以外のスタッフの方々の立場から子どもの成長を見てもらえること
		・いつも専門家の方に見てもらえるという安心感があること
		・いつも専門家の方に見てもらえるという安心感があること

注) 子どもの療育と親の会の両方を参加して良かったことに挙げている人が多く見られた。

例: 「子どもも親も色々な人と知り合いになったこと」
「親子共に受けとめてもらえて安心できる場を持てたこと」

参加した人が6名と最も多かった (表4参照)。

2-2 参加の動機 (理由)

参加の動機は、子どもの療育に関して10名、親の会に関して7名、スタッフに関して1名であった。子どもが安心して楽しく遊べる集団での療育の場や、同じような障害を持った親同士

表7 期待すること (n=13, 複数回答)

		内容
子どもの療育	13名	・いつのときも「安心できる」「楽しめる」場所であってほしい
		・子どもにとって心のよりどころ、安心できる場所、何でも自分を出せるところになってほしい
		・遊びを通じて友達との関わり方を学んでほしい
		・遊びを通して社会性や社会的ルールなどを身につけてほしい
		・今後小学校を卒業しても本人同士だけで集まって、学生に助けってもらいながら活動できれば良い
親の会	3名	・皆で力を合わせ、知恵を出し合い、しっかりとした基盤にしていければ
スタッフ	1名	・療育中の子どもの様子をビデオなどでもう少し見ながら説明してもらえたら

注) 子どもの療育と親の会の両方を期待することに挙げた人が見られた。

例: 「これからも親も子どもも楽しめて学べる場であること」
「その時々の子どもの親のニーズに合わせて変化していくこと」

の交流の場を求めて、参加した人が多かった。また、子どもの療育と親の会の活動が並行して行われていることが参加の動機となった人が多く見られ、2つの活動を同時に行っていることが本活動の意義であると言える (表5参照)。

2-3 参加して良かったこと

参加して良かったことは、子どもの療育に関して11名、親の会に関して8名、スタッフに関して4名であった。子どもが喜んで療育に参加していること、同じような障害の子どもを持つ親と知り合えて安心感や情報交換を持つことができたことを参加して良かったことに挙げた人が多かった。また、障害について学んでいるスタッフや専門家の存在についての記述も見られた (表6参照)。

表8 三つの願い・将来の夢(n=13, 複数回答)

	人数
自立できる力をつけてほしい	7名
自分の特性を生かした、好きな仕事に就いてほしい	6名
大好きなことを見つけてほしい	5名
親友を見つけてほしい	5名
自分に自信を持ってほしい	4名
結婚して家庭を持ってほしい	3名
楽しい人生を送ってほしい	2名
愛される人になってほしい	2名

2-4 期待すること

期待することとして、対象者全員が子どもの療育に関して記述していた。内容としては、子どもにとって、安心できる、楽しめる、自分を出せる場所であり続けてほしいという記述が多く見られた。また、幼児グループでは、「遊びを通じて友達との関わり方を学んでほしい」、学童グループでは、「遊びを通して社会性やルールなどを身につけてほしい」というように、幼児・学童それぞれの発達段階に応じて求められる課題への記述が見られた(表7参照)。

2-5 三つの願い・将来の夢

三つの願いと将来の夢の質問項目に関しては、別の内容を記述する人と、両方にまたがる内容を記述する人が見られた。三つの願いと将来の夢の記述で多かった内容は、表8に示す。また、「子どもたちを理解してくれる社会になってほしい」、「障害=不幸ではないと思える世の中になってほしい」というように、子どもを取り巻く社会に対する記述も見られた。

IV. 「親の会」活動の内容

1. 方法

「あひるくらぶ」発足時からの親の会の記録から話し合いの大半を占めていた問題を抽出し

分析を行った。記録は、その回のスタッフおよび親の会からの業務連絡、子どもたちの近況報告や療育への要望、活動の今後の体制、スーパーバイザーからの助言や行政等の支援体制などについて、その時期に担当していた親の会コーディネーターのスタッフによって記述されたものである。分析は、親の悩みやニーズを子どもに関する項目と「あひるくらぶ」に関する項目に分けて分析を行った。対象期間は2004年4月から2006年7月までである。

2006年7月現在、幼児グループ(参加児A, B, C, D, E, F, G)は年中児2名, 年長児5名と年長児が多く、親の会の内容も年長児を中心にした話が大半を占めているため年長児グループとしAグループと命名した。また、学童グループでは2年生グループ(参加児H, I, J, N)をBグループと命名した。ただし、N児は2006年3月をもって退会したため、2006年4月以降のBグループはH児, I児, J児のみである。3, 4年生グループ(参加児K, L, M)では3年生が2名, 4年生が1名と3年生の方が多いため、Aグループと同様に3年生グループとしてCグループと命名した。各グループの年少時から小学3年時までの子どもに関する親の悩みやニーズを取り出し、学年ごとにまとめ直した。ただし、参加時期や参加した時の子どもの年齢が異なるため、年少時ではAグループのみ、年中時はA, Bグループ、小学1, 2年時はB, Cグループ、小学3年時はCグループのみの親の意見となっている。

また、子どもに関する親のニーズとは別に「あひるくらぶ」プログラムに関する親のニーズを年度ごとに取り出し、まとめた。

2. 結果と考察

幼児期・学童期における子どもに関する親の悩みやニーズの変容を表9に示した。

年少・年中時では、家でどのように過ごさせ

表9 幼児期・学童期における親のニーズの変容 (子どもに関して)

年少 (A : 2004年度)	
前期	1. 園で友達への関心や笑顔が見られるようになって安心
中期	1. バス通園ができるようになる, 園の活動を楽しんでいるなどの報告 2. 余暇の過ごし方
後期	1. 就園について
年中 (B : 2003年度, A : 2005年度)	
前期	1. <u>集団活動に入れないことへの悩み</u> 2. <u>生活リズムや家での過ごし方に関する悩みや工夫</u> 3. 障害受容についての親の辛さ 4. 親の希望や願いと実際の本人の成長との折り合いの付け方の難しさ 5. 園の対応に関する要求 6. 夏休みの過ごし方 7. 人混みへの不安が軽減した
中期	1. <u>集団活動に入れない事への悩み</u> 2. 子どもの将来に関する不安 3. 社会資源の乏しさ 4. 幼稚園行事での様子 5. 家や園以外の場所に挑戦をするようになる
後期	1. きょうだい関係 2. 新メンバー受け入れ
年長 (C : 2003年度, B : 2004年度, A : 2006年度)	
前期	1. 園行事への悩みや参加の様子 2. <u>新しいクラスでの緊張や混乱の様子</u> 3. 学校見学に行った感想 4. 就学前健診への不安 5. きょうだいとの関係 6. お手伝いについて 7. 家の中での過ごし方に関する悩みや工夫 8. 夏休みの過ごし方
中期	1. <u>学校や学級 (普通・育成) の選択に関する悩み</u> 2. 就学前健診を受けての感想 3. 学校側への障害の説明に関して 4. 集団活動の難しさ 5. 放課後, 休日などの余暇の過ごし方について
後期	1. <u>学校側の障害理解に関する不満 (診断名や就学前健診の結果でしか子どもをみない)</u> 2. <u>入学後の学校側の対応への不安 (どんな先生が担当するのか, 言葉の教室などに通わせてもらえるのか)</u> 3. <u>入学後の子どもの様子に関する不安 (授業についていけるか)</u> 4. 就学と母親の就労の折り合いの付け方 5. きょうだいとのトラブルについて
小学校1年生 (C : 2004年度, B : 2005年度)	
前期	1. 就学に伴う新たなスケジュールや生活環境に応じることの難しさ 2. <u>友達関係に関する悩み (友達の遊びについていけない, クラスでからかわれる対象になっている)</u> 3. 小学校での集団活動に合わせることの難しさ

前期	<ul style="list-style-type: none"> 4. クラスの母親との関係 (障害について説明すべきか) 5. 授業における丁寧な指導の要望 6. 宿題箇所が分からない, 始めるまでに時間がかかる 7. 夏休みについて (宿題, 過ごし方)
中期	<ul style="list-style-type: none"> 1. 学習についての悩み (前期よりも難しくなる, 学習塾と学校のやり方が異なり混乱, 居残り組になる) 2. 宿題についての悩み (親が見ていないとできない, 量が多すぎてやる気を無くす, しなければという強迫観念をもつ) 3. 学校行事参加の難しさ 4. 療育手帳について 5. テレビゲームを欲しがる
後期	<ul style="list-style-type: none"> 1. 子どもの障害の再認識 2. 母親の入院時の不安
小学校2年生 (C:2005年度, B:2006年度)	
前期	<ul style="list-style-type: none"> 1. しつけに関する悩み (厳しくし過ぎて思春期での仕返しが怖い) 2. 親への反抗, 言葉が理屈っぽくなってくる, ものに当たるようになる 3. 新しいクラスに適応することの難しさ 4. 集団登校の難しさ 5. 中休みを一人で過ごすようになる 6. 学校に行きたくないと言い始める 7. 勉強のできない自分にイライラし始める 8. 仲よしグループが確定してしまうことの不安 9. クラスの母親との関係 10. 交通規則理解の難しさ 11. お小遣いをどうするか 12. 活動範囲の広がりに伴う親の不安 13. 夏休みの宿題について
中期	<ul style="list-style-type: none"> 1. 学校行事で楽しく過ごせた様子 2. テレビゲームやカード集めに執着するようになる
後期	<ul style="list-style-type: none"> 1. 子どもの成長への喜び 2. 学習面や友達関係に対する学校側へのさらなる対応を要望
小学校3年生 (C:2006年度)	
前期	<ul style="list-style-type: none"> 1. 登校時一人で行くようになってきた 2. 嫌と言えない子ということで友達に利用されている 3. 今まで以上に学習の成績が悪くなる 4. 宿題をしなくなる 5. 親への反抗が強くなる 6. しつけに関する悩み

注1) 下線部はグループ内, グループ間において多く聞かれた親の意見である。

注2) 前期は4月～7月, 中期は9月～12月, 後期は1月～3月。8月は外活動のため親の会は休み。

たら良いのか, 生活リズムをどのように身につけさせたら良いのか等, 子どもの生活面に関する意見が多く聞かれた。また, 子どもが集団活動に入れたい事に関する悩みも多く, 入園にもなって子どもが集団活動に入ることの難しさ

を目の当たりにすることで, 改めて自分の子どもの障害と向き合う辛さや悩みを感じていることが見受けられた。

年長時では, 中期頃から就学に関する問題が取り上げられ始めた。就学前健診を受ける時期

と重なるため、検診を受けての感想や学校や学級選択に関する悩みが最も多く聞かれた。後期に入ると、選択した学校側との直接的なやり取りを開始するため、学校側が就学前健診の結果や診断名でしか子どもを判断してくれないという不満や、どんな先生が担当するのか、個別指導は行ってくれるのか等の学校側の具体的な対応に関する不満や不安の声が多く聞かれた。また、授業についていけるのかといった入学後の子どもの様子に関する不安も聞かれた。就学に関する悩みは3グループともに共通しており、年長時期の話し合いの大半を占めていたことから親や子どもにとって就学問題は、誰もが必ず直面する一つの大きな節目である事が示された。なお、就学に関する悩みはASD児に特有の問題を含んでいるが、他の障害をもっている場合でも共通する悩みであると思われる。

小学1年時では、新たな生活環境(授業)や集団活動に適應することの難しさに関する悩み、友達の遊びについていけない、からかわれる対象になっている等の友達関係に関する悩み、学習や宿題に関する悩みが中心的に話し合われた。また親側の問題として、クラスの親に対して障害について説明すべきかといった親同士の関係についての悩みも聞かれ、学校という教育現場ならではの問題が新たに生じていることが見受けられる。

小学2、3年時では、生活面から学習面まで問題が多岐に渡っていた。その中でも、しつけに関する悩みや、学校への嫌悪感を抱き始めた、親への反抗が強くなった等の問題が多く取り上げられた。取り上げられた子どもたちの様子や親の悩みを詳しく見ていくと、子ども側の問題として、自分を周囲と比較して評価できる力を獲得していく中で、勉強ができないこと、友達とうまく関われないことへのイライラ感や孤独感等が学校に対する嫌悪感につながり始めていることが示唆される。親側の問題としては、次

第に言葉が理屈っぽくなり、親への反抗も強くなり、さらに体も大きくなり始める中で、幼児期のように言うことを聞かせることが難しく、どのようにしつけを行えばよいのか悩んでいる事が示唆される。

次に、「あひるくらぶ」に関する親のニーズの変容を表10に示した。2003年度は、発足1年目ということもあり、「あひるくらぶ」の活動方針や活動内容の確認が主であった。また、参加メンバーが少なかったため、新メンバー受け入れについての相談や、新メンバー受け入れ後の対応など、活動全体の体制作りが行われた。「あひるくらぶ」への要望は、主に「子どもたちにとって安心して楽しく遊べる場であること」というものであった。この時は、子どもへの療育が主で、親の会はできる範囲で行えば良いという位置づけにあった。

2004年度は、人数の増加や求められる課題の違いにより幼児グループと学童グループに分かれて療育・教育活動を開始した。親の会は幼児グループと学童グループ合同で行った。2003年度から2004年度にかけて参加希望者が増加したため、改めて「あひるくらぶ」の入会資格を確認した。また、Aグループが小学校に入学した年でもあったため、学童グループと幼児グループの間で「あひるくらぶ」に対する要望に少しずつズレが生じ始めた。具体的には、幼児グループでは前年度と変わらず「あひるくらぶで楽しく遊んでもらいたい」というものであったが、学童グループでは、子どもの学校生活での問題と関わらせて「ソーシャルスキルトレーニングやソーシャルストーリーを取り入れてほしい」「集団意識・仲間意識の形成を促すプログラムを取り入れてほしい」といった、より専門的な支援を求めるものに変化した。また、中頃からは、今後の「あひるくらぶ」の方向性を探るような議論もされ、NPO化やASD児に対する家庭教師派遣事業の案が持ち上がった。

表10 幼児期・学童期における親のニーズの変容（あひるくらぶに関して）

2003	前期	<ul style="list-style-type: none"> ・活動方針，活動内容について ・新メンバーの受け入れ ・親の会の位置付け（子どもたちが楽しんで遊べる場所になっていることが嬉しいので療育を主に親の会はできる範囲で）
	中期	<ul style="list-style-type: none"> ・新メンバーの受け入れ ・学外での外遊びを希望 ・担当スタッフとの交流希望 ・あひるくらぶの目的について（ネットワークを作ることを目的に大きな組織を作っていく）
	後期	<ul style="list-style-type: none"> ・2004年度の活動方針（幼児と学童に分かれることについて） ・スタッフとの交流手段を考案
<p>人数の増加や求められる課題の違いにより幼児グループと学童グループに分かれて療育活動を開始。「親の会」は幼児。学童合同で行う。</p>		
2004	前期	<ul style="list-style-type: none"> ・会の入会資格についての確認 ・新メンバーの受け入れ ・あひるくらぶの目的について（家でこもっている人にこそ会に来てもらいたい，あひるくらぶで安心して遊んでもらいたい）
	中期	<ul style="list-style-type: none"> ・新メンバーの受け入れ ・SSTを学ぶ時間を希望 ・最初の1年は集団意識・仲間意識を身につけるプログラムにして，それから専門的な支援を行うことを希望 ・NPOの立ち上げに関して
	後期	<ul style="list-style-type: none"> ・2005年度の会の体制について，学童Gの人数増加に伴い学習・遊び環境は保障されるのか，新1年生が既に形成された集団に入れるのか ・NPO化について ・家庭教師派遣事業について ・幼児グループ・学童グループの親の会メンバーとスタッフの間で来年度の活動の持ち方に関して話し合いを設ける（2月）
<p>活動時間帯の変更により，幼児グループと学童グループに分かれて「親の会」活動を開始。</p>		
2005	前期	<ul style="list-style-type: none"> ・幼児Gの子ども集団の編成についてばらつきをなくすためにメンバーを増員するか，今の小集団を大切にするか
	中期	<ul style="list-style-type: none"> ・プロジェクトの今後の方向性に関して，どのような組織にしていくのか考える ・療育に関して，ねらいに応じたグループ編成やどのような支援を行う場所にするのか ・親の会の位置付けについて（子ども主体で親の会はおまけ的な場所にするのか，セルフヘルプグループとして会のねらいをしっかりと定めるのか） ・親の会からスタッフへ子どもの家庭教師に関するアンケート調査を行い，家庭教師を必要とする親と家庭教師を希望するスタッフのニーズを把握 ・幼児グループ・学童グループの親の会メンバーとスタッフの交流会を実施（11月）
	後期	<ul style="list-style-type: none"> ・来年度の新メンバー受け入れ ・新しく参加される親の会に対する意識に関して ・あひるくらぶの目的について（長く続くお友達関係をあひるくらぶで育てていきたい） ・幼児グループ・学童グループの親の会メンバーとスタッフの交流会を実施（2月）
2006	前期	<ul style="list-style-type: none"> ・夏休みにサブスクールのような場所を希望 ・運動面をサポートするような活動日を希望 ・子どもたちが自主的に考え，計画して実施できるような活動の場を希望 ・幼児Gから学童Gへ就学に関して話せる交流の場を希望
		<ul style="list-style-type: none"> ・幼児グループ・学童グループの親の会メンバーとスタッフの交流会を実施（5月） ・幼児親の会と学童親の会の間で就学に関する情報交換の場を設ける（7月）

2005年度からは、各グループの人数の増加に伴い使用する部屋を拡大する必要性が生じたため、各グループの活動時間帯を午前と午後に分離した。そのため、親の会も幼児グループと学童グループに分かれて行うことになった。そこで、両グループが交流できる機会を「あひるくらぶ」とは別に2回ほど開催することにした。前年に続き、「あひるくらぶ」の今後の方向性を探る中で、家庭教師派遣事業に向けて、親の会から親と学生スタッフ向けにアンケートが配布され、家庭教師希望者のニーズ調査が実施された。親の会の位置づけについても、今まで同様に子ども主体で補助的な場所にするのか、親同士が支え合うセルフヘルプグループとして会のねらいを明確にするのか話し合われた。この年から、親の会の司会を参加者が担当制で行うようになり、さらに、各月で「あひる新聞」が親の会から発行されるようになった。「あひるくらぶ」の中で親の会は補助的なものという受身的な意識から、親も主体的に関わりスタッフと協力して「あひるくらぶ」を作っていこうという意識に次第に変化してきたことが見受けられる。

さらに、2006年度では、幼児グループの親から学童グループの親に対して就学に関する体験談やアドバイスを聞きたいという要望があり、幼児グループの親の会から就学に関するアンケートが学童グループ親の会に配布された。さらに、スタッフがサポートに入って就学に関して幼児グループと学童グループが情報交換を行える場を設けることによって交流会が開催された。

このようにして、次第に子ども・親の会・スタッフの三本柱を中心とした「あひるくらぶ」が形成され始めた。

V. まとめ

アンケート調査と親の会の内容の分析から、

親たちは子どもに向けられた支援と親に向けられた支援をともに保障する場を求めていることが明らかになった。

子どもに向けられた支援では、教育・療育プログラムに対して子どもたちが安心して遊べる場を設けることが一番に求められていたが、子どもの成長とともに教育や療育への期待内容が少しずつ変化し始めた。具体的には、アンケートの結果から幼児期では「集団の中で大人が間に入って支えつつ友達との関わり方と遊び方を育む」、学童期では「集団の中で大人が間に入って支えつつ、仲間意識などの社会性やルールなどを身につける」といった子どもの発達に応じた支援プログラムを期待していることが明らかになった。親の会の内容の分析からも、幼児期では集団活動や生活リズムについて、就学前では就学について、小学1年時では学習や友達関係、小学2、3年時では子どもの学校への嫌悪感や親への反抗について、というように子どものライフサイクルに応じて親のニーズが変化していることが示された。

このことから、子どものライフサイクル上に起こりうるいくつかの事態を事前に予測し、それらに備えた療育や教育プログラム開発に取り組むことが重要と言えよう。そのためにも就学後も継続して支援を受けられるようなシステムが求められる。

同様に、親に向けられた支援に関して、子どものライフサイクル上の事態を乗り越えていくためにも、予想しうる事態に備えて、専門家や先輩の親たちの経験、助言、指導を受けることのできる場を設けていくことが重要となる。また、同じ悩みを抱える親や同じ障害をもつ子どもの親であるからこそ安心して喜び、悩み、情報を共有できる場であることが求められる。

一方で、アンケート結果や親の会の内容では、子どもの教育・療育プログラムに対して期待する声が最も多かった。このことから、親の会を

親自身の喜び、悩み、情報を共有する、助言・指導を受ける場のみとして位置づけるのではなく、教育・療育プログラムに親が主体的に働きかける場としても位置付ける必要があると言える。子どもの変化を目の当たりにすることによって、親は心身の安定を図り、そのことが子どもへの気持ちの向け方にも影響するという点においても、親の会と子どもの教育・療育の連携が親子の支援において大きな役割を果たすと考えられる。さらに、「もっとこのような支援を取り入れたい」といった親の要望が親の会や子どもの教育や療育に生かされることで、「してもらっている」という受け身的な意識から「親とスタッフで協力して作り上げている」という意識の変化を促すことになる。

親の会をはじめ、療育や教育のプログラムの向上を図るためには、以上のように親やスタッフが主体的に関わり、連携を取り合うことのできるシステムを作ることが課題となろう。

本稿作成に際し、アンケートに快く応じて下さった「あひるくらぶ」親の会の皆さま、そして、子どもたちに心よりお礼申し上げます。

本研究は、梅山他(2007)および、荒井他(2007)と一連の研究としてなされたものです。

本論文は、日本応用心理学会第73回大会(2006年9月9日~10日、東京:文京学院大学)で報告された以下のものをもとに加筆・修正したものである。河野望、前田明日香、荒木穂積、荒木美知子、立田幸代子、森光彩、吉田美穂(2006)自閉症スペクトラム児のための療育プログラム開発(3)―親の会:親のニーズの分析から―。日本応用心理学会第73回大会発表論文集,27.

引用文献

荒井庸子・松井真樹・張鋭・荒木穂積・渋谷郁子・安

- 松あず紗・中原咲子・荒木美知子・早川未紗・吉田有希(2007)自閉症スペクトラム児のための療育プログラム開発(2)―幼児期:ふり遊びの分析から―。立命館人間科学研究, 14, 113-126.
- 荒木美知子(2005)親育ち、子育て―親にとって子どもとは―。大阪女子短期大学, 29, 49-57.
- 蓬郷さなえ・中塚善次郎・藤居真路(1987)発達障害幼児をもつ母親のストレス要因(Ⅰ):子どもの年齢、性別、障害種別要因の検討。鳴門教育大学学校教育研究センター紀要, 1, 39-47.
- 稲浪正充・小椋たみ子・Catherine Rodgers・西信高(1994)障害児を育てる親のストレスについて。特殊教育学研究, 32(2), 11-21
- 河野望・前田明日香・荒木穂積・荒木美知子・立田幸代子・森光彩・吉田美穂(2006)自閉症スペクトラム児のための療育プログラム開発(3), 日本応用心理学会第73回大会発表論文集, 27
- 夏堀撰(2001)就学前期における自閉症児の母親の障害受容過程。特殊教育学研究, 39(3), 11-22.
- 新美明夫・植村勝彦(1981)就学前の心身障害児をもつ母親のストレス―健常幼児の母親との比較―。発達障害研究, 18(2), 18-33.
- 二木康之・山本由紀(2002)障害の告知と受容―地域自閉症児親の会アンケート調査から―。脳と発達, 34, 336-342.
- 佐鹿孝子(2003)障害のある子どもの親がわが子を受容する過程と支援―障害児通園施設の実践を通して―。大正大学大学院研究論集, 27, 264-246.
- 宋慧珍・伊藤良子・渡邊裕子(2004)高機能自閉症・アスペルガー障害の子どもたちと親の支援ニーズに関する調査研究。東京学芸大学紀要1部門, 55, 325-333.
- 両角正子(2000)すべての子どもに豊かな育ちを―障害児保育30話―。クリエイツかもがわ。
- 両角正子(2003)障害乳幼児をもつ親への子育て支援―きょうだいの問題について―。立命館人間科学研究, 5, 225-235.
- 梅山佐和・前田明日香・井上洋平・岩本彩子・荒木穂積・内本純子・近藤千尋・飯田真理子・渡辺太郎・荒木美知子(2007)自閉症スペクトラム児のための療育プログラム開発(3)―学童期:「ごっこ」遊びの分析から―。立命館人間科学研究, 14, 127-141.

(2006. 11. 24 受稿)(2007. 1. 23 受理)