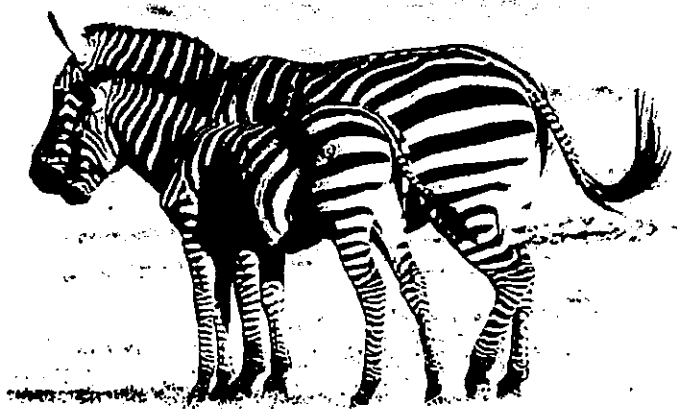


自閉症児を育てる

障害児と生きるすべての人に

全米自閉症児親の会 著
東京自閉症児親の会 訳



せんだん書房

自閉症児を育てる

せんだん書房

2759



発行/せんだん書房
発売/三交社

¥900E

—みなさんの人生がもう少し気楽な、
そしてもっともっと報われるものになりますように

NSAC: The National Society for Children
and Adults With Autism
HOW THEY GROW:
A Handbook for Parents of Young Children
With Autism
Original Copyright ©1981
Japanese Copyright ©1981

序章 自閉症の子どもを持って

第一章 自閉症児の世界

- 1 早期にみられるしるしと徴候 18
- 2 わけのわからない混とんとした世界 26
- 3 自閉症児の行動の手がかり 31

第二章 診断が下されてから

- 1 メリーゴーラウンド 36
- 2 診断と評価 41
- 3 第一段階Ⅱ小児科医・かかりつけの医師を選ぶにあたって 44
- 4 第二段階Ⅱ多方面の専門家による評価 48
- 5 教育プログラム 51
- 6 ものごとをはっきりさせる 55

第三章 ともに生きる

- 1 最初のショック 68
- 2 休むひまのない仕事 68
- 3 親が生き抜くために 68
- 4 将来の設計 72

第四章 地域で育てる

- 1 どこから始めるか 76
- 2 必要な地域の社会事業 80
- 3 主唱者になる 89
- 4 法律を知る 92

第五章 コミュニケーションの回復

- 1 技術 96
- 2 いくつかの総合的な示唆 101
- 3 身辺自立をしつける 104
- 4 コミュニケーション 108
- 5 問題行動のコントロール 111

第六章 より広い世界へ

- 1 遊びを覚える 118

- 2 家の外での活動 123
- 3 工作、クラフト 125
- 4 音楽、歌、ダンス 127
- 5 外出と旅行 128
- 6 レクリエーション・プログラムとキャンプ 130

第七章 資料

- A 自閉症に関する文献 134
- B 日本の親の会組織一覧 145
- C 日本の自閉症児施設 150
- D 関連法令 151
- 付録・アメリカ合衆国の関連法の説明 155

解説 158

訳者あとがき 172

カバー写真／内藤忠行

■ 序章 自閉症の子どもを持って

まるでぼんやりしているんです。誰も近づくことができない自分だけの世界に住んでいるみたい——自閉症児を持つ母親の一人は、わが子をそんなふうに見ています。でも自閉症児の行動はそれだけではありません。一言も口をきかない、何ごとにも反応を示さない、絶え間なく叫び続ける、朝から晩まで黙ったままからだをゆする、まったく眠らないようにみえる、あるものに目をやると何時間も見つめたままにいる、つま先で歩く、奇妙な格好で腕をばたつかせる、自分のからだを傷つけるようにする。こうした行動は自閉症の特徴ある行動です。そのいくつかを目にして、なるほどと思うようになるでしょう。しかし、おそらくその全部を見ることはないでしょうし、またいつでも起こる行動でもありません。自閉症児の中には、休むこ

序章 自閉症の子どもを持って

とを知らないエネルギーでいっぱいの子もいますし、そういう場合、扱うのに骨を折ることが常です。まったく穏やかでちっとも要求しない子もいます。

このように、自閉症は一つの概念に一般化するわけにはいかないものなのです。自閉症 (autism) ということばはギリシア語の自分 (autos) から生まれました。自分のからの中に閉じこもってしまい自分のことに夢中になっている人間のことを指していることばです。しかし、この概念はたいは自閉症の子どもにもあてはまるものです。年を重ねてくるにしたがい、だんだんうちとけていくようになりま

す。この閉じこもりのほかに、一人一人の子どもたちにはその子独自の問題や行動があります。自分にはどうにも理解できない混とんとした世界に、その子なりの秩序を見つけ出そうとしているのです。自閉症を初めて報告したのはレオ・カナー博士で、それは一九四三年のことでした。しかし、自閉症そのものは何もこと新しい症例ではありません。カナー博士が自閉症として説明した症状は、そのまま、フラ

ンス大革命（十八世紀末）の最中に森の中をさまよい歩いているところを保護された十二歳の少年の場合にも適用されるものです。この「アペロンの野生児」ビクトルの行動こそ、今日、自閉症として知られる子どもたちの行動と驚くほど似ていました。

自閉症が起こる割合は、先天的に目が見えなかったり耳が聞こえなかったりする子どもたちの場合にほぼ相当しています。数字に表わせば、一万人に五人から二十人程度と見込まれています。自閉症とかその他、意思伝達する上で何らかの障害を抱えている子どもたちは専門家の指導、施設、ふさわしい教育方法が必要としていきます。そうした教育計画が適切に行なわれるのは、一人当たり十五人のときです。自閉症は男の子の方によく現われるものです。女の子の場合より四倍の発生率です。そのことが、幼児期における精神的、感情的、肉体的問題の特性をよく物語っています。自閉症の徴候は、生後十八か月以前までに、たいいてい感知できますが、ごく

まれには、三歳よりも遅くなって現われることがあります。自閉症が現われるとき、そこにははつきりした型というものはありません。これはよく知られていることです。つまり自閉症は社会的、経済的、人種的な立場の区別なく、どんな家庭にも起きるものなのです。また自閉症は子どもたちの生まれてくる順番とは無関係です。つまり、最初の子だけが、あるいは二番目の子だけが自閉症児になるといった規則性はありません。そして自閉症児の兄弟姉妹はたいていの場合、まったくの普通児です。かつては、自閉症児の親は高学歴で高慢、冷淡でやり手というタイプだと言われたものですが、こうした見方は科学的研究によって、まったくのまやかしであると考えられました。平均以上の知識や能力を持つ親である場合が多いとする指摘もあります。それが本当かどうかは誰にもわかりません。

全米自閉症児親の会（NSAC）は、脳がうまく働かないことで生じる自閉症の、おもな徴候として次のようなものをあげています。

▽身のこなし方、社会への対応、言語の使い方面で遅れや乱れがある。

▽見るもの、聞くものなどに対する反応がふつうと違っている。視覚、聴覚、平衡感覚、嗅覚、味覚、からだの支え方のどれか、あるいはそのいくつかがおかされている。

▽ちゃんと考える力はあるようなのに、ことはしゃべるのが遅れるか、まったくしゃべらない。

▽人、もの、場所、またはできごとに対応するやり方がふつうではない。

▽考え方がとっぴである。

自閉症児の中には、以上のような徴候のすべてを、あるいは多くを示す子もいれば、一部だけしか示さない子もいます。徴候の中にはひどいものも、おだやかなものも、変わりやすいものもあります。自閉症に特有な徴候というものはありません。

そのため医師に知識が不足している場合にはとりわけ、診断がまどわされることもしばしばです。自閉症とは、ある特定の障害に限定されるものというより、むしろもっと広がりのある、障害の集合体といったものなのでしょう。ひとりでに生じるのかもしれないし、脳の他の障害と関係があるのかもしれない。自閉症児の三人に一人、とくに症状の重い子どもは発作を起こします。ある種の代謝異常が自閉症児の一部にみられると鑑定した調査があります。自閉症児のほとんどは知能的に遅れがみられます。知能指数（IQ）の検査では自閉症児の六〇パーセントがIQ五〇以下で、二〇パーセントが五〇〜七〇、七〇以上の子どもは二〇パーセントに過ぎません。自閉症の原因が何であるのか、それがただ一つの原因なのか二つ以上の原因によるものなのか、はわかっています。おびただしい学説が発表されていますが、証明されたものはまったくありませんし、そのうちのほとんどは無関係なことがわかって捨て去られてしまいました。

初期に公表された学説の一つは、自閉症とは周囲の冷淡さ、敵意、懲罰に気づいた子どもがそれらから心理的に逃れようとした結果、生じたものだとしていました。子どものそうした逃避心の原因はもっぱら、わが子との交流に冷たく、わが子との間に距離を置くような「冷蔵庫」タイプの親にある、と決めつけられました。この学説はなぜ一つの家族の中で他の兄弟姉妹はおかしくないのか、を説明するものではありません。それに、実際には、自閉症児を持つ親はふつうの子を持つ親と同じように暖かく愛情深い親であることを示す厳密な調査が発表されたことによつてくつがえされました。にもかかわらず、この誤った説を依然として主張する専門家が少数ながら存在しています。それが結局、おおぜいの子どもたちに適切で十分な対処法を探る上で障害となっているわけです。

また、もう一つの初期に発表された学説では、自閉症とは、親に限らずまわりの全般的な環境に影響されて子どもがとるようになった一連の行動である、と言われ

ました。これでは、なぜ自閉症が、環境の違いをこえて、ほぼ同率の割合で発生するかについて、説明がつきません。

脳炎、伝染病と関係のない高熱病などのある種の肉体的病気が自閉症を生むことが紹介されていますが、現在、もっとも一般的となっている説は、自閉症は、脳の器質的な欠陥から生じるとするものです。このことを実証するデータもあります。

それは、自閉症児にみられる脳の生化学上、生理的な形成上の異常や、その子たちが知覚力、注意力、学習力の点で困難さを体験するといったデータです。新しい調査によると、さらに神経調節機能のバランスの問題、つまり感覚器官が過敏である結果、バランスが崩れるとか、神経伝達物質の過剰生産といったことなどもこうしたデータに加えられています。

遺伝学的な要因を指摘する研究もあります。そうした研究によると、ことばを覚えるのが遅い家系にみられるといわれています。また、家族の中で一人の子どもが

自閉症である場合、いとこやおい、めいなど、同じ家系の中のだけれが、自閉症児であることが、通常よりほんの少し、多いことがわかっています。それでも、実にはきわめてまれであることを強調しておきます。さらに、子宮内の胎児あるいは誕生の段階で何らかの損傷を受けた可能性もあります。この説は、母親が妊娠三か月までの時期に子宮内出血を起こした場合、生まれてきた子どもが自閉症になったことを実証する広範な研究によって、また、自閉症児の母親が難産であった例がしばしばであることを指摘した研究によっても裏付けされています。同時に、自閉症児の両親が妊娠期、あるいは新生児を育てる段階で何らかの影響を与える可能性のある化学物質に、定期的に身をさらしていたという比率が、そうでない両親の場合とくらべて著しく高い、ということも認められています。数字的にみると、本当に注意しなければならぬだけの重みがあります。すべて、可能性としてあげられているわけですが、自閉症が本当に能力障害 (disability) の範ちゅうに入れられるも

のであるとすれば、たった一つの要因で説明することはたぶんできません。

いろいろな説はありますが、そのどれ一つをとってみても、自閉症を十分にときあかしてくれるものは今だにありません。結局のところ、それらの説は、自閉症がどうして起きるのか、人間のからだはどんな化学的影響を受けるものなのか、脳のどの部分に関係しているのか、という疑問に対し、いつの日か答えてくれることになるかもしれないヒントや、手がかりを述べているに過ぎないのです。

今のところ、自閉症の治療法はありません。自閉症は、一生にわたる能力障害です。その受難の人生の長さは、ふつうの人と同じものです。その症状は変わるでしょうし、いくつかの症状は年とともに消えるものです。自閉症の大人のグループを追跡調査した研究によって、そのうち六人に一人程度は仕事を持ち、社会の中でやっていけることがわかりました。残りの四分の一はある程度、自立できますが、監督される必要がありますし、仕事を持つことはできません。そして残りは、重度の

障害者です。

その原因について知らないにせよ、自閉症児の行動は、容易に気づくものですし、この行動に注意を払ったり、それを変えようとしたことのある人なら、自閉症の子どもを助けるためには多くのことが可能なことを、経験上知っています。もっとも効果ある接し方は、今までのところ、「行動変容法」として知られるもので、それは、子どもの変わった行動を減らすとともに、協調的になるだけでなく人生をもっと楽しくできるような多くの技術を、自閉症児に教えるときにも使われる方法です。自閉症児を相手にすることは、一つの挑戦であり神経がつかれることであり、失望することも多いのですが、報われることもしばしばです。忍耐、献身、骨折り、そして何よりも愛情が要求されます。自閉症児には障害はありますが、何と云っても子どもであるわけですから、ふつうの子どもたちと同じように、やさしい家族から暖かい思いやりを求めているのです。またこの子たちも、どんな程度のものであ

序章 自閉症の子どもを持って

れ、その潜在能力を十分に発揮する権利を持っているのです。自閉症児を相手にするという仕事は、医師、心理学者、ソシアル・ワーカー、言語治療家、聴覚専門家、教師たちなど多くの人々がたずさわっていますが、いちばん大事な役割を果たすのは、あなた方、両親なのです。

自閉症という障壁を突き崩そうとする試み、自閉症の子どもに世間との関わりを教えようとする努力は成功するとは限りません。しゃべり方をマスターできない子どもも別のやり方で意思のやりとりをすることを覚える場合があります。何を言われているのか、理解した様子のない子もいます。しかし、現に自閉症のわが子との間の壁を破ることに成功し、暖かいふれあいを実現した数多くの両親の努力の実例が、あなたに、それをとにかくやってみることをすすめていると言えましょう。そうした実例は、この手引書の最終章の参考文献表の中に収録してあります。

また、フランク・ウォレンが『親が遠慮なく話す』(Parent Speak Out)で述

べている例は、親のなし得る劇的な効果というものを実証しているものです。彼の報告には二人の自閉症児が対比して描かれています。二人とも三歳で、何時間も叫び続け、自分のからだを傷つけようとし、IQが約五〇くらいという点で共通しています。一人の子どもは家で生活しました。専門家の助けのもとに、この子の行動を改善し能力を高めていくように考えられた特別のやり方に沿って、両親はわが子と日々暮らしました。もう一方の子どもは「その子のために」と施設に入れられました。そこで相変わらず叫び続けたほか、新たに頭をゆらし、ぐるぐる回し、ぶつけるしぐさをするようになりました。この子たちが七歳になったとき、家におかれた子どもの方はふつうの幼稚園に通っていました。IQは、一〇〇と測定されました。施設に収容された子どもは、依然として頭をゆらし、ぐるぐる回していました。IQは四〇に落ち込み、頭を保護するための皮のヘルメットをつけるようになっていました。

自閉症の子どもを持って

この手引書は、自閉症児を抱える親であるあなた方の一助になるようにと作られたものです。自閉症に関する現在の文献を吟味し、常日頃自閉症児とその親に接している有能な専門家との討論を土台にしたものです。今のところ、「自閉症にどう対処するか」とか「自閉症に対する最良の方法」について一致した見方というものはありませんが、一つだけ、はっきりした合意があります。すなわち、自閉症児を持つ親は、わが子の能力を十分に発揮できるよう手助けする上で、肝心かなめの役割を果たす、ということです。この手引書は、あなた方、自閉症児を抱える親のみなさんの一助になるようにと作成されました。みなさんの人生がもう少し気楽な、そしてもっともっと報われるものになるよう、必要な手助けや手引きを提供できますようにという願いをこめながら、お手許に供します。

■ 第一章 自閉症児の世界

1 早期にみられるしるしと徴候

生まれたときはまったくふつうだった赤ちゃんが、何かしら違っていると親が気づくまでに、時間はそんなにかかりません。笑うということをしなないので。抱かれてもちっとも関心を持つふうではありません。自分一人であることに完全に満ち足りた様子。

医師は両親に対して、何も悪いところはないと保証してくれます。たいていの赤ちゃんがするようにクックッとのどを鳴らして笑ったりすることはないかわり、運動神経の方はほぼ平常に発達します。九か月で歩きました。ただ、はいはい（四つんばいで歩く）はしませんでした。

「ママ」というふうに聞こえることを初めて——そして、これが最後のことばでした——口にしたのは二歳のときでした。でも医師は、大丈夫だと依然として言うてくれています。子どもの成長のスピードは、一人一人違うんですよ。だんだんに成長していくものなんです。時間が必要なんですよ——そう医師は話します。

親の方では安心できません。今、二歳になったわが子は、まるで両親というものが存在しないかのように、自分一人だけの世界に住んでいるからです。わが子は親に注目していません、ぼんやり見ているだけ。親の声にも反応を全然示しません。何か視力障害でもあるのだろうか、と親は気がかりです。耳が聞こえないのだろうか？ 遊びはするけれど、いつも一つのおもちゃを相手にするだけ。たった一つの積み木。それを床の上に投げつけてばかり。いつもと違うことがあると、ものすごい金切り声をあげる。

とうとう、かかりつけの医師も、どこか変「なのかもしれない」と認めます。この子は「遅れているのかもしれない」。先生は、別の医師を紹介してくれますが、

新しい先生も同様にはっきりした診断を下してはくれません。お子さんの症状は「分析できません。(徴候といっても)とらえどころのないものでして」と先生は言います。なせもっと早く言ってくれないのでしょうか。

確かに、どこか変だと思っただからこそ、親は医師から医師へ、また、こっちの専門家、あっちの専門家へと、答えを求めて必死の思いで足を運んだのです。けれども医師の前で、子どもは、と言えば、良くても協調性は見せないし、悪ければ、まったく反応を示しません。ですから医師から得られた答えはいつも同じものでした。つまり、(お子さんの場合は)「診断を今、下すのは難しいのです。時を待ちましよう」。そして、とうとう、親の方で、自分の子どもの状態に名前を付けてくれる専門医に行きつきました。わが子がかかっていたのは、自閉症、だったのです。

このお話が、身近なものにお感じになるようでしたら、あなたのお子さんの場合も、自閉症なのです。あなたの方のような多数の親ごさんが、自分の子どものわけ

わからない行動が自閉症であるという説明を、診察室から診察室へとたずねまわったあげくに納得する——といった同様の経験例を報告しています。

自閉症がふつう、生後一、二年の間には診断されないものだとはいえ、多くの親にとっては、自分の子どもの様子が生まれたときからどうも違っていた、と感じられるものなのです。自閉症児は赤ちゃんのとき、おねだりをほとんどしなくて、一人遊びを何時間も続ける、むずからない、いわば「手のかからない」子であることがしばしばです。しかし、反応するということがありませんでした。ふつうの赤ちゃんは、母親を見てニコリするし、その指で母親の顔をまさぐったり、母親が離れていくと泣き叫んだりするものなのです。たいていの赤ちゃんは、生後二、三か月からのどを鳴らしたり、あとでちゃんとした音声に発達していくような音を発したりして、ことばによる表現をします。十か月目ころまでには、特定の対象に向かってダーダ(パパ)とかマーマ(ママ)とか使うようになります。そしてそれ

から一年のうちには、たいていの赤ちゃんは、何を求めているのかを、はっきりと表現できるようになります。また、簡単な要求には反応するようになります。

自閉症の赤ちゃんの場合、反応することもありませんし、ことばを理解することはありません。多くの場合、言語的表現をすることすらありません。なかには、一つないし二つの音声あるいは単語を覚えて、それをみさかひなく使う赤ちゃんもいますが、そのことが、かえって、ふつうの赤ちゃんが話し始める年齢まで、言語障害があることをおおいにかく原因にもなります。自閉症の赤ちゃんがみんな「手のかからない」子とは限りません。昼夜、金切り声をあげ、眠った様子がなく、いつもむずかる子もいます。こんな赤ちゃんはさわると、いっそう気嫌が悪くなったり、また、おしめを替えることから食事を与えることまであらゆることに対してあらがうことがあります。

自閉症児の運動神経の発達の方は、なめらかとはいかないことがしばしばですが、まずふつうと言えます。七、八か月で座ることができまし、十二か月で歩きます。はいはいをしたり両足で立とうと何度もやってみたりするといった、ふつうの子なら経験するはずの段階を省略することもありますが、わけなく立つし歩き始めます。なかには、体をゆり動かしたりつま先で歩いたりといった奇妙な動作をみせる子もいますが、成長のスピードが早かったところがあるんだらうという程度で見逃されず。

障害の存在は、子どもが成長するにつれていよいよはっきりしてきます。両親がもっとも焦燥感にとらえられるのは、たいてい、子どものよちよち歩きの時期のようです。このころの幼児はふつう母親にまわりついて何にでも興味を示します。自閉症の幼児は一人で満足するし、一つのことに興味を持ち、一つのことしかやりません。外界に示すたった一つの反応は、その子の一人の世界にじやまが入ったり、生活のリズムが変わったりしたときに見せるかんしゃく、ということになります。

うか。よちよち歩きの自閉症児のいく人かは手に負えない、乱暴者です。わんわんと泣き叫び、やたらにものを投げつけ、自分の頭を固いものにぶつけてけがをすることがよくあります。夜中に家じゅうをさまよい歩く子もいます。

こうした子どもにとっては、ごくふつうの行動というものがやっかいなしろものなのです。便所のしつ前は困難です。便器に座らせようものなら、きっと泣き叫ぶことでしょう。食事のしつけも問題で、好ききらいがはっきりしていてどうしても食べないものがあり、いつも残す子どもがいます。子どもたちのこうした行動は、怒りや恐怖を極端に示しているものなのです。しかし、大人にしてみれば、子どもが実際、何を感じているのかがわかりません。何の意味もないのにそういう反応をしている時期なのかもしれないし、何かからだに痛みを感じているのかもしれない。けれども、大人にはわからないのです。

親から寄せられた報告によると、服を着せることは、多くの自閉症児がさわられ

ることをきらうために、まるで闘いのようだということです。自閉症の子どもは同じ服を毎日着たがります。ほんのちょっとした違いでもあれば、たちまちかんしゃくを起します。自閉症の子どもはまた、生活のリズムがいつも同じでないとおさまらず、ささいなところまでよく覚えています。いつもと違う道りに出たり、いつもと違うお店に入ることが、もう涙の爆発を誘うのです。そのうえ、気にさわることとか、欲しいものとかにどう対処してよいのか、そのやり方をたいていの自閉症児は知らないものですから、泣き叫ぶ以外にはありません。

自閉症児の成長のモデル、と言えるものはありません。時には、自閉症的な行動は時間の経過につれて薄れていきます。時には、新しい徴候があらわれることもあります。一方、自閉症児のからだの方は普通児と同じように大きくなっていきますから、その成長につれて、突発的なかんしゃく、攻撃的な行動（かむ、ける、たたく）は心配の種を増やすと言えるでしょう。からだが大きくなり強くなった子ども

は、自分のみならず他人をも傷つける力を持っているからです。もの静かで害を及ぼさない自閉症児もいますが、その子たちにはまた、同じことの繰り返し毎日に何か目新しいことをやらせるといふ問題があるのです。

2 わけのわからない混とんとした世界

『自閉症児——親のためのハンドブック』という著書の中でイギリスの医師、ローナ・ウィング女史は、自閉症児の世界というものが理解し難いということ、自閉症児の行動上の、また感情面における問題点というものを区別して考えています。ウィング女史が指摘するように、世界を理解するという問題は、コミュニケーションの難しさのすべての面にまつわる。ことばの難しさ、をすら越えた大問題です。自閉症児の行動や感情で問題となるものの多くは、自閉症児がまわりの世界を

理解する際の苦しみから生じている、と同女史はみています。その結論は、自閉症児が経験する驚きの世界を理解し、認識する上で、助けになるかもしれないので、次に紹介します。

▽自閉症児の音に対する反応はふつうではありません。そのため、しばしば、その子は耳が不自由だとみられてしまいます。自閉症児には、たとえばサイレンのようにやかましい音すら聞こえていないようにみえますが、紙をくしゃくしゃと丸めるときの摩擦音にはまったく心を奪われるようです。ある種の音が自閉症児を悩ませ、そのため、すくんだり耳をふさいだりします。

▽自閉症児はふつう、しゃべりことばを無視します。それに意味があるということには気がついていません。自分の名前を呼ばれてこたえたり、あるいはある特定のものは特有の名称を持つということを知るまでには何年もかかるようです。簡単

な指図(単語の数が少ないほどよい)には従うようになりますが、長い文にはまったくとまどわされるようです。

▽一言もしゃべらない子もいます。単語を二つ三つは覚える子にしても、ふつうの子よりも覚えるのが遅いようです。こうした子どもは、特徴のある、変わったしゃべり方をします。その一例は、聞いたばかりのことをそのまま繰り返して何か伝えようとするもので、エコラリアと呼ばれています。あなたが「クッキー欲しい？」ときいたとき、子どもが「クッキー欲しい？」と答えたとしたら、それは、クッキーが欲しいということなのです。また、すぐには繰り返しません、ずいぶん前に聞いたことをそのとおりに繰り返せる子もいます。テレビのコマーシャルをいくつもまねする子もいれば、自分なりに意味を持つ単語や熟語を言うようになる子もいます。でも、文は縮められていることがありますし、単語も混同されたりめちやくちゃになったりしているし、単語の中の文字の配列が入れかわったり、文章の

第一章 自閉症児の世界

中の単語の順序が引っくりかえっていたりします。前置詞と代名詞の使い方に骨を折るようです。たとえば二人称のyou(あなた)と一人称のI(わたし)を混同します。なかには、きわめて上手にしゃべる子もいますが、電報のような口調になります。それでも、流ちょうに話すようになる子、広範な話題を正確に話すようになる子もいます。

▽自閉症児がうまくできないのは発音と音調です。単語の末尾を省略したり、あるいは一部だけしか発音しなかったりします。ことばを流れるように続けるということがほとんどできません。また、音声の調子を正確にととのえることは滅多にできません。

▽自閉症児がものを見る方法は、聞くときと同様に、まごつかされるものです。まず、光るものに強い関心を示すことがあります。また、明るい光を見て気を動転させたり、動いているものだけを見たりします。全体の輪郭だけでものを見ている

ようです。ですから、ものの細部をしっかりとらえるという、眼の役割の一つをまったく使っていないことが時にはあるようです。また、こみいったものや、すばやく変化するながめには、とまどわされがちです。

▽自閉症児には、自分の思いのたけを身ぶりで相手に伝えることができないようです。ただ、しばしばあなたの腕をとって、欲しいものの方へ押しやるでしょう。指さすことや、ほほえむことを教えてやるべきだと言えましょう。

▽自閉症児にとって、外界というものは、見たり聞いたりすることよりも、さわったり、においをかいだり、舌で味わったりして実感されることがしばしばです。この子たちが喜ぶゲームというのは、神経学者が前庭刺激 (vestibular stimulation) と呼ぶものが得られるような、たとえば、空中に放り上げられるようなゲームですが、それは、まるで誰からもさわられたくないという気持ちを表わしているかのようなです。寒さや、熱、痛みは無感覚らしい子もいます。一方、とても感じや

すいところもあり、両極端のあいだを行きつ戻りつしています。

▽多くの自閉症児は、変わったからの動作を見せます。つま先で歩いたり、手や腕を羽ばたきのように動かしたり、椅子に座って前後にからだをゆすらせたり、くるくる回り続けて目まいも起こさないでいたりします。でも、こうした動作は、きちんとしてつけてやれば、だんだんなくなっていくものです。この子たちの動作というものは、なかには特異な登はん能力や平衡感覚を持つ子もいるとはいえ、いずれも、まだ未熟な段階にあるのです。はねたり、スキップしたりという動作をまねることが、なかなかできません。前と後ろ、右と左の区別がでかかねるようです。

3 自閉症児の行動の手がかり

ウィング博士の所見によれば、自閉症児の特色である、行動上・感情面での問題

というのは、外界を理解したり、外界とつきあったりすることが自閉症児には難しいために生じるものだということ、次のような具体例をあげてあります。

32

▽自閉症児はふつう、何ごとにも関心がなく、自分の世界にひきこもっています。幼いときには、とくにそうです。

▽いつもと違うことには抵抗します。

▽何の害もないものを恐れるくせに本当に危険なことには気がつきません。

▽社会の中での行動というものが適切ではないため、両親にとってはしばしば困惑の種となります。

▽ふつうの子のように遊んだり、動き回ったりすることがほとんどできません。

おもちゃを与えてもそれは単にものごしかありません。人形は、自閉症児にとって人間を意味するものではないし、おもちゃの車も本物の車を想起させることはあり

ません。

自閉症児は、時には、びっくりするくらいの特異な才能をみせることがあります。詳細に、ささいな部分まですばらしい記憶力を持っている子、楽譜も読めないのに複雑な曲を演奏するという優れた音楽能力を備えている子、平衡感覚に超人的な才能をみせて、へいの上を歩いて両親の肝を冷やさせる子、過去や未来の特定の日の曜日を即座に答えられる子、数学に天賦の才がある子、などのようにです。

最後に、初期の段階を経て、順調に生活している自閉症児についてですが、完全に治ったとは言えないにしても、深い愛情を喚起し、強く心に訴えます。純真、無垢で、人を疑わず、正直そのもので、思いがけない思考にあふれ、心のなぐさめになり、しきりに気に入るようにするからです。次にあげるのは十二歳の自閉症の女の子が、タイプライターで一字一字、慎重に打ち出したことばです。

NO (じふに) KNOW (知る)
YES (はい) KYESW

これを見て、あなた方も思いをめぐらさずにはいられないと思います。

■ 第二章 診断が下されてから

1 メリーゴラウンド

レイピン夫妻（ハーベイ・レイピン、コニー・レイピン）はエドワード・リトボ博士の著書（『自閉症——その診断、最近の研究と対応策』）の中で次のように述べています。

私たち親にとって必要なのは、子どもが自閉症であるという、明確な所見を医師から言ってもらったことなのです。「奇妙な成育」とか「成長の遅れ」とか「そのうちに治る」、あるいは「自閉症的特徴のある、かなりの遅れ」といった、わけのわからないことを耳にすることは願い下げです。とりわけ、私たちが神経をピリピリさせたり、イライラしているから子どもをわずらわしく思っていると言われることだけはごめんこうむります。

しかし、教え切れないほど多くの親が証言しているように、この「明確な所見」を得るのは容易ではないのです。その著書の中で、リトボ博士は「親が適切な診断上の、治療上の助言を、わが子のために求めようとするときに出くわす、一貫した怠慢」について言及していますし、同時に「わたしは医師の一人として、こうした親の側からの告発には根拠があると感じるし、もし裁判にかけられれば、医師の側は多くの点で有罪になるだろう」と認めています。

リトボ博士は、この医師の処置の誤りの要因を次のようにあげています。

まず、医師の無知。自閉症について多くのことがわかるようになってきたのは、まだここ十年かそこらのことに過ぎないからです。次に、治療がほとんどできないために、医師が自閉症患者を忌避すること。そして、親には精神療法を、また当の自閉症児には薬物療法や施設収容をすすめるといった不適當な方法を医師がとりがちなこと——です。

リト博士はまた、自閉症児を持つ親が、市や町、州、国の関係機関のおかげで徒勞に終わる「専門家の手によるメリーゴーラウンド（たらいまわし）」を経験していることにも言及しています。ともすれば風刺の対象になりがちですが、当事者にとってはそうもいっておれない身につまされる面もあるのです。

▽小児科医の診断では、わが子は成長が遅れているということ。親としては待つよりほかない、とのこと。去年も同じことを言われましたと指摘すると、精神発達障害の専門医を紹介されました。

▽専門医からは、わが子は検査のしようがないと告げられました。脳機能に障害があるはずだから、と今度は小児神経科医の紹介をもらいました。

▽小児神経科医もたいした結論を下せず、ただ「奇妙な乱れ」が脳波図に現われた、と言うだけ。脳の病気であることを示す顕著な症状はみられないから、と精神

科医のところへ行くようすすめられました。

▽そこで耳にしたのは、わが子はやはりテストを受けるだけの状態にはなくて、知能が遅れているということ。脳波図によると、脳の損傷が予想され、特別な教育を受けるように指示されました。

▽特別教育コースを打診してみると、わが子は学校の教育課程にはついていけないと言われ、診断と治療を受けるため小児科医にもう一度あたってみては、とふり出しに戻ってしまいました。

こんな苦勞を重ねて親の側は、先生方もいろいろしてくださるのだから、というのではなしに、先生方が何と言おうと、わが子を救うことは親としてどうしてもやり抜かねばならない、という考えにしばしば行きつくのです。

これは医者に言わせれば、親の側の立場で、それだけではものごとの半面しかと

らえたことにはなりません。もう一つの側面というのは、こういうことです。つまり自閉症は診断を下すことがきわめて難しいものであり、専門家が自閉症について知識を深めれば深めるほど、子どもに自閉症というレッテルをはることを簡単にはしからなくなるのです。自閉症が水ぼうそうのように、単純な病気であると考えられる人はほとんどいません。それとは反対に、頭の内部で何か悪い事態が進行していて、それが子どもに自閉症的な行動をひきおこした、と言うべきでしょう。最終的に自閉症だと診断された子どもたちは、初見のときから似かよっていたのではありません。そして、三歳当時にはいろいろな自閉症の徴候をみせていた幼児が二、三年後には普通児とまったく、あるいはほとんど変わらなくなる場合もあるのです。子どもを自閉症だと診断するには時間がかかるものなのです。たとえ専門医が、この子はどこがおかしいとみなしているにしても早急に判断は下せないものなのです。

2 診断と評価

医学において診断とは、治療に至る第一歩ですが、自閉症児にとってはまだ、専門医にかかったり、教育課程の紹介、政府後援の対策計画への参加資格といった、必要な助力を得るための近道であり、第一歩でもあるのです。

不幸なことではありますけれども、親が答えを求めれば求めるだけ、診断の数も増えるというのが実状です。なぜこうしたことが生じるのか。いくつかの確かな理由をあげてみます。

その第一。親はある一つの問題点にだけ着目しがちですし、自閉症に詳しくない医師なら親が口にする心配の要素に沿って診断を下しがちなのです。診断は、発作がある場合にはてんかん症とみなされたり、知能の発達がほかの子どもに比べて遅

いという理由で知恵遅れとされたり、ことばをあやつることができないといって失語症だと言われるなど様々ですが、それぞれの診断が言い当てているのは、子どもの抱えている種々の障害の一面に過ぎないのです。

第二の理由としては、親が助力を求めている専門家が、彼らの得意とする分野に事態を引き込んで判断したり診断を下したりしがちな点をあげられましょう。たとえば精神科医なら、小児精神分裂症として説明しがちですし、神経科医なら脳損傷に関連づけて結論を引き出しがちです。

あなたの子どもはどこが悪いのか、それに対処するためには何から始めたらよいのか、を知っている医師に出会うためには、たくさんの診察室をたずねまわらなければいけないかもしれません。しかし、自閉症という診断が下された場合、それはたぶん、たずねまわることをやめる時機でしょう。自閉症の治療法を知っている医師は、どこにもいないのですから。

ともあれ、わが子は診断の時期を通過し、その症名として、あるいはその症名の一つとして、自閉症を冠せられるようになったわけです。それで、あなたは今、こうしてこの手引書をご覧になっているわけです。さあ、これから、子どもの将来と、もちろんあなた自身による評価のためには、より重要になってくるのです。自閉症児の教育には何年もかかり、一生の問題となるはずですから。その教育は行きあたりばったり式の訓練や励ましであってはなりません。親、教師、医師、心理学者、言語治療家など、自閉症児の成長に責任を負う人なら誰彼なく、すべての人が細心の注意を払って考え抜いて作った教育プログラムによってなされるものであるべきです。そのようなプログラムは、自閉症児の長所、欠点、要求やとりあえず必要な技術をちゃんと評価するものでなければなりません。そして、子どもはいつまでも変わらない存在ではありませんから、それに合わせてプログラム自体も、定期的な評価の見直しをしていくべきです。

親であるあなたこそ、自分の子どもに二十四時間つきっきりなのですから、誰よりも詳しく、子どもについては知っているのです。ですから、子どもを評価し治療する過程の中では、あなたが積極的な役割を果たす必要があります。と同時に、あなたには親としての思い入れが強いうえに、専門的知識も欠けているのですから、自分の判断がいつも正しいと思っただけは間違いだ、ということを心に留めておかなければなりません。しろうとの「専門家」たる親の役割は無理なく簡単にできるものではありません。

3 第一段階Ⅱ小児科医・かかりつけの 医師を選ぶにあたって

親が最初に助けを求める専門家は、ふつう小児科医またはかかりつけの医師です。

ちゃんとした医師を選ぶかどうか、あなたの子どもの成長とあなた自身の心のやすらぎを大きく左右すると言えますから、医師選択に役立つと思われる項目を次にあげてみます。この目安は、後でかわることになる専門家を選ぶ際にも役立つはずです。

▽診察は十分に吟味されたものでしたか。子どもの成長記録の聴取、もれない身体検査、全般的な健康状態、視力、聴力、神経機能のチェックは含まれていましたか。

▽また他の障害がある可能性についても注意が払われましたか。自閉症児の奇妙な行動には弱視、発作、あるいは自然な動作を妨げるからだの機能障害がかくされていることが時々あります。

▽親との接し方はどうでしたか。医師の診察室というのは自閉症児のふだんの行

動を観察するためには理想的な場所ではないのですから、親であるあなたの観察は重要です。また、医師は自分の判断を下す前に、あなたの観察に耳をかたむけ、十分に尊重しなければなりません。医師が自分もわからないときには正直にそれを認めることを含め、あなたに対して誠実であると感じられなければなりません。

▽どんな助言を医師が与えてくれましたか。施設に入れるようすすめてみませんかか、「自閉症児を家に置いておくことが家族に及ぼす影響を考えなさい」とか言いながら。あるいは子どもをこのまま家に残しておくよう説き正してくれましたか。あなたの住んでいる地域で得られる援助の方途を紹介してくれましたか。同じ自閉症を抱える親のグループに連絡してくれましたか。子どもの人生において果たしうる親としてのあなたの役割に、敬意を払ってくれましたか。

▽子どもをかまってくれますか。子どもの発作的な行動にも耐えてくれますか。入念な診察に必要な時間を進んでさいてくれますか。あなたの子どもが待ちきれなくなったらとって医師の方でスケジュールを都合してくれますか。

あなたが、いまの医師について満足していなかったり、この医師にはこの成りゆきが理解できていないと感じているならば、別の医師にあたりたいと考えるでしょう。個々の機械修理工のあいだには能力の大きな差があることを、私たちは知っています。結局、医師の場合にもこれはより真実としてあてはまるのです。障害児を持つ親に親身な医師名を知るためには、地域の親のグループにあたってみてください。何の手がかりも得られなければ、私どもNSACに連絡してください。あなたの地域に住んでいて、良い医師にめぐりあった家族を知っているかもしれません。

第二章 診断が下されてから

自閉症児の抱える問題はいろいろな分野にわたっていますから、医師を選んだら次の段階は子どもの問題の原因を突きとめ、機能水準を決めるため専門家の手にか

けさせることです。そのいちばんすぐれたところは、各分野の専門職員が参加して一つ、あるいは複数の障害があると思われる子どもの検査を徹底して行っている診断センターです。このでのセンターはふつう、大きな大学、もしくは児童の健康と成長のために設けられている州機関に置かれています。

あなたの子どもがかかっている医師は、こうしたセンターを見つげるためにあなたの力になることができるはずです。もし、それができなかった場合には、地域の親のグループか、学区内の特別教育部門にあたってごらん下さい。

4 第二段階Ⅱ多方面の専門家による評価

さまざまな専門家から成るチームの手による評価は、わかりやすいものであるべきです。最低限、このチームは次にあげる専門家から構成されている必要があります。

す。①免許を持った精神科医か心理学者②公認言語治療家③自閉症児の長所、欠点を評価することに経験を積んだ診断医。このほかの専門家も、子どもの所見や過去の病歴に応じて加えられることになるでしょう。

最初の評価過程が終了すると、チームはその所見や勧告を持ち寄って討論を行います。その会合ではあらゆる情報が、原因を究明し、長期的療法と同時に、いま施すべき療法を決めるために突き合わされます。チームの責任者は、結果を要約した報告書にまとめあげる責を負いますが、その中には、チームの個々のメンバーによる評価および勧告が収録されています。

この報告書の中には次にあげる項目が含まれていますが、それだけに限定されるものではありません。

- 1 問題ある領域はどこか、子どもの行動がどんなものであるか、および自閉症

の症状が平常の機能にどんな妨げをもたらしているかについての説明。

- 2 評価にあたって用いた検査あるいは手順の説明。
- 3 結果に教育をからませた所説。すなわち、教育方法に関する勧告、行動の管理法、子どものあらゆる分野における成長を助ける関連サービス。

評価チームのメンバーは親と会って、学校職員のような地域社会の世話人を割り当てる必要があります。メンバーと親との会合では、結果が話し合わせ、勧告がどのように実行に移されるかに関して決定が下されます。往々にして親と地域関係機関とが勧告の実施について責任を負うのですが、診断チームは引き続き、必要がある場合のコンサルタント（助言）役として求めに応じるべきです。

5 教育プログラム

あなたの自閉症の子どものための、適切な教育プログラムを見つけることは、今では簡単になりました。というのは、（アメリカでは）公法（Public Law）九四一—四二一としても知られる「すべての障害児のための教育法」（The Education for All Handicapped Children Act）が一九七五年に議会を通過し、すべての障害児が無料で適切な教育を受ける権利が保証されたからです。とはいえ、すべての学区にもれなく、障害児のあらゆる要求をまかなうための必要な手段が割り当てられているわけではありません。また、わが子の通うべきクラスがあったにしても、必ずしもそれがわが子の問題を解決するものとは限らないことは、多くの親が立証できるでしょう。本当にうまくいく教育プログラムの鍵を握るのは、しんぼう

強く献身的で面倒見のよい、さらに自閉症児と接する訓練を特別に積み、自閉症児の親や医師たちとも快く話し合ったりできる教師なのです。

障害児向けの教育プログラムがあなただの子どもにとってかなったものかどうかを知るために、まず、実際にそれを自分の目で確かめてもらなさい。それも一度きりでなく何度も現場を訪れてもらなさい。訪れた際には、これが自分の子どものためには申し分のない、もっともふさわしい教育の場かどうか、あなたが判断するにあたっての手がかりを捜すことです。次にあげる項目は、ひと通り、チェックしてみる必要があります。

▽一人の大人が面倒をみなければならぬ子どもは何人ですか。

▽教室は、作業する場所と遊ぶ場所が別々にしてある点も含めて、きちんと組織化された環境になっていますか。(と言っても、子どもが長時間にわたって一人で

いるような環境では困ります。孤独は自閉症の子どもにとって、いちばん不必要です。)

▽教師は学問的知識といっしょに、社会の基本的な作法も子どもたちに教えていますか。また、たとえば、教師と何かやっているときに、子どもたちは注意を払って静かに座っていますか。

▽教師の言うこととすることが一致していますか。子どもが問題行動を見せたときに教師は機敏に対処していますか。子どもの積極的な行動に対しては、ほめてやり応援してやっていますか。

▽子どものかんしゃくを教師はどう扱っていますか。

▽子どもたちが、からだをゆり動かしたりぐるぐる回りをしたりといった、一人遊びにふけらぬように十分に教師に相手にされていますか。

▽教師はクラスの子どもたちができるだけ学校の中心の一部になるよう、ほかの

クラスの子どもたちと接触させていますか。そして、障害があるから、とか、変わった行動をするからといって子どもが孤立しないようにさせていますか。（ただし、重い障害を持つ子どもには、保護されることとプライバシーが保たれることが必要です。）

▽それぞれの子どもについて、わかりやすい記録や成長の足跡をしるした報告書が付けられていて、教師をはじめ助手、代用教師、ボランティア、そして親など同じクラスの運営に関わるすべての人が、その子どもの目標や、そこに至るまでに用いられている方法を知ることが出来ますか。

▽教師は親と親しくつきあって、子どもの成長や問題に関する観察を交換していただけますか。

▽教師との間に、食い違いが見られませんか。たとえば教師が、ものの形を見分ける力や文字の認識力を教え込もうとするのに、親の方は、発音とアイ・コンタク

ト（目と目を合わせて意思を通わせること）に関心を持っている、といった具合に。

あなたが目にしたこと満足できなかったり、あなたの子どもの教師とうまくやっていけない場合には、新しいクラスを捜すことを考えてもよいでしょう。ただし、あくまでも新しいクラスで同様な観察過程を経た上で、のことです。教師とともに仕事をすることは、あなたが学ぶ必要のある技術ですし、あなたがすることなです。

6 ものことはつきりさせる

医師、教師など、あなたの子どもの治療チームのメンバーも含めて専門家と仕事をともにする際に、コミュニケーションは絶対に欠かせません。専門家は往々にし

て自分たちにはか通じないことばをしゃべるものですから、親は何を言われているのか十分にわからないことがあるのです。意見の違いと、矛盾する助言からくる混乱には、あなたはいとたやすく圧倒されるかもしれません。ですが、専門家による助言や情報を理解しているのだ、と落ち着かせるための技術があるのです。それを次にあげてみます。

▽専門用語を言い換えてくれるように主張すること。専門家の様子は威嚇めいたものであったりもどかしがる感じであったりしますから、そこで、親としては、自分に理解できる説明を受けるまでは、わかりやすく話してくれるよう言い続けることが必要となります。

▽自分の子どもについての診断記録の写しをすべて持っておくこと。たとえば専門家が「おわかりにならないと思いますよ」と言い訳をしながら、親が記録を持つ

を渡しても、保有することはあなたの権利なのです。

▽記録をつけて、それを持っておくこと。会合の全部の記録を、もっと時間的に余裕があってリラックスした折りに再考してみるために、テープにとっておきたいと思うこともあるでしょう。

▽自分の子どもについての自身の観察や体験を書きとめておき、それを専門家に聞いてもらい、また専門家（ことに教師）の観察や体験を報告してもらおうように頼むこと。そのノートには日付をつけ、あなたの子どものどんな変化も――新しくおぼえたことばや技術を、あともどりしたことも含めて書いておくこと。

▽自分の子どもの面倒をみてくれている専門家と接触を続けること。変化や新しい問題が生じたら専門家の注意をうながし、親にとって大切だと思うことなら質問してみることに。

▽日記をつけること。できごとはずべて、かかった専門家の氏名、住所、電話番号

号とともに記録しておくこと。直接訪れたり電話をかけたたりした相談ことの内容、日時、およびそのときに得た勧告や紹介先も記録しておくこと。

■ 第三章 ともに生きる

1 最初のショック

まず親の口をついて出るのは、自閉症の子どもと暮らしたことのない人には、それがどんなものなのかはどうていわかるはずがないでしょう、ということばです。それを、いろんな言い方で、自閉症児を持つ親は表現します。骨が折れる、世話が焼ける、ばらばらになりそう、失望、生傷がたえない、悲しい……。しかしまた、報われることも多いと。もし、あなたが自分の持っているものすべてを苦しんでいる人のためにささげて、そして何らかの成長がみられたなら、それはとっても報いのあることに違いありません。

大半の親は、ちゃんとした専門家の評価を得るときまで長い間、自分の子どもは何かおかしい、という疑念を抱いてきているものですが、いずれ、時がたてば問題

はなくなるだろうという期待に寄りかかることがしばしばです。現実に診断がなされて、自閉症であると宣言されると、まずたいの親は、ショックを受け、専門家の判断を打ち消そうとします。別の角度から意見をきこうとするのは賢明でもありませんが、なかには、どんな診断をも受けつけようとせず、やたらに自分の気に入る答えを求めようとして時間を浪費し、散財する親もいます。

もう一つ、親が示す反応があります。悲しみ、がそれです。親であれば、ふつうの健康な赤ちゃんを誰しも望むのです。そして重度の一生にわたる障害を持った赤ちゃんをわが子に見ることは耐え難い気持ちを抱くものなのです。それも、たいの自閉症児のように、外見上はふつうで健康そうに見える赤ちゃんの場合ならことさらでしょう。ふつうの赤ちゃんではないと知って、たとえすでにふつうの子どもがいたとしても、親ならば胸がはりさけそうになります。そのうえ、この悲しみは、他人とはとても分かちあえないつらさであるからこそ、いや増すのです。

こんな気持ちで、人それぞれに親は行動に現わしています。子どもをまったく拒否する人、それとは逆に過保護になり、盲愛してちっ息させんばかりにしたあげく、結局は子どもにとって必要な経験を奪ってしまう人。また「慢性悲嘆病」にかかり、障害を背負ったわが子に絶えず何かを求めては悲しみに明け暮れる親もいます。しかし、ほとんどの親は、結局は、失望と悲しみを乗り越えて、わが子が自分の能力を引き出すようになるためにどんなことをしてやれるか、という問題を、親自身の生活を支えていく問題とともに考えるようになります。あなたの地域のNSAC支部の、すでに同様の経験のある親などと話をしてみると、自閉症のわが子との暮らし方が、「なぜわたしに？」式から「わたしに何ができるだろう」式に楽に移っていくるはずです。

悲しみの問題を片づけた家族にとって、次の段階はふつう、重度の障害を背負った子どもを持つという現実に対応し、その中での暮らし方に慣れていくということだと思います。これには、時間がかかります。うまくいった家族にみられる特徴は、自閉症児がでるだけ完全に成長していくのを見守るといふ強い決心をすることです。この決心こそが、最高の治療を受けさせようとかかりたてる源となるのですし、子どもと一生懸命に生きていくとする気持ちを作るもとなのです。自閉症児を抱える家族は、無関心を打ち破ってその子に愛と真摯な行動で、ふつうの子ならあたりまえに学んでいくことがらを教えてやる必要を求められているのです。「遅れている」ことは「止まった」状態と同じではないことを親は知る必要があります。そして、わずかな成長でも非常にかいのあるものだ、ということも。

2 休むひまのない仕事

自閉症児のいる生活は、二十四時間体制の仕事と言えます。つまり、眠りが断続

的な子どもを持つ親は、十分に睡眠がとれないのです。思いがけないときに起きるかんしゃくに対処しなければなりません。子どもが自分の身のまわりのことを一人でできるようにするまで、いちいち、赤ちゃんのように服を着せ、脱がせ、ご飯を食べさせてやらなければなりません。単純な連続動作も、分解して一度に一つの動作を教えるという、しんぼう強さと気の長さが欠かせません。(たとえばある先生は、手のきれいな洗い方を生徒に教えたとき、それを二十四段階の動作に分けて覚えさせました。)

子どもにしばしば起きる、突発的で発作的な行動は、親にしてみればやっかいであると同時に疲れるものですから、外に連れて出なくなりがちです。こうして、自閉症児はしばしばその家族にハンディキャップを背負わせることとなります。外出せず、訪問客もない、社会とのつきあいから孤立した家族になってしまふのです。この問題は、自閉症児が学校当局から通学を不法に断わられたときにいっそう深刻

になると言えます。そうすると、親は子どもの絶え間ない要求にかかりつきりにさねずにするように、わが子を系統だてて教育していくという試練に立たされるわけです。

自閉症児のために時間とエネルギーがずいぶん費されますが、それは家族にとつては明らかに相当な緊張を強いるものです。両親は自閉症の子に時間をさいてやらなければならず、兄弟姉妹にしてみれば初めのうち、どうして自分のパパとママはこんなにも、あの子にだけつきつきりにならないのかがわかりにくいことでしょう。自閉症のきょうだいがいるからと、友人を家に呼びたがらなくなったり、あるいは自閉症のきょうだいだが、わたしのおもちゃを壊したり傷めたりするといって怒ったりすることもあるかもしれません。ですが、こうした反応にはプラスの側面もあります。ふつうの子どもたちにとっては、そういった子には、面倒を見てやる必要であり、また、自分たちの要求がいつでも最優先されるべき

でもないのだということを知るのは、とても有益だからです。

もしも、連邦政府による生活補助（老人、身体障害者などを対象にしたもの、SS I）や医療扶助、あるいは他の障害児援助計画を受けられないとすると、医療費および両親の負担軽減のために他人の世話になる経費は、経済的に相当なものになります。ですが、自閉症児には必要でないお金が普通児には必要なのですから、長い目でみれば、差し引き勤定はゼロということになるでしょう。子どもであるかぎり、出費はどちらも同じくらいになるものです。

3 親が生き抜くために

何年にもわたって、親自身の対処と、時には専門家の助言を通じ、親がへこたれないようにするためにはみずから何をすればよいかについて、さまざまな知恵を自

閉症児を抱える親はみつけました。もっとも有効であるのは孤立感を感じることなく、同じ苦労をともにしてきた人々と問題を語り合い、悩みや喜びをわかちあえる親の会に加わることです。そこは、また、どんな頼みや助力が得られるかについて、情報を得られる優れた場でもあります。次にあげるのは、自閉症児の親が経験を通して得た、生き抜くための秘訣の数々です。

第三章 ともに生きる

▽自閉症の子どもの世話をするとき、規則正しい日課を作るように努める。子どもに対する反応は、思いがけないものであってはならず、首尾一貫しているべきです。研究と経験例の結果、自閉症児は生活が規律あるものであればよい反応を示すことがわかっています。しかし、そうするからといって、子どもには意外なことを経験させないわけではないという点にも留意すること。子どもは、意外性にも対処していくようにならなければなりません。

▽自閉症児の扱いをめぐって、そのやり方について自分の夫もしくは妻を非難したり批判するのは避けること。

▽子どもが夜中、問題を起した場合には夫婦交替でその世話にあたること。時には、毛布で子どもを心地よくくるんでやったり、ゆすってやったりすると、子どもは静かになります。それは子どもに眠ることを教えてやる、あるいは少なくとも夜は部屋でおとなしくするものだということを教えてやるのがねらいです。

▽親自身の健康をないがしろにははいけません。健康状態が悪くて疲れていれば、子どもに向き合う力が損なわれてしまいます。そのためにはきちんと食事を取り、十分な運動と睡眠を続け、子どもの世話から解放されレクリエーションに時間をさくこと。

▽自閉症児のきょうだいと親は、おたがいに必要な休息時間を確保できるよう協力して世話にあたるべきです。

▽外部の援助の都合をつけて、あなた方夫婦がそろって友人宅を訪れたり、外出したり、映画をみたり、その他、何でもよいからあなた方がくつろいで楽しめることに時間をとること。

▽本当に必要ななるよりも前に、ベビーシッターの訓練を始めなさい。給金を払って、二、三度、あなたが自宅にいる午後、家まで来てもらいなさい。そして、アイロンかけとか手紙を書くとかの用事をみつけて、少しの間、席をはずしてごらんください。うまくいっているようだったら、今度は、最初はほんの二、三分間だけ、家をあけて子どもとベビーシッターだけにしてみます。それでもうまくいくようでしたら、そのベビーシッターはびったり合うのです。そして、いづれ同じやり方で自分の後継者を訓練することができる人です。

▽買い物に連れて行くときは、スーパーマーケットよりも、まずもっと小さな店を選びなさい。人やものの動きがまだしも少ないですから、子どもを混乱させるこ

とが少なくてすみませす。そして店の人にとっても、常連客たちにとっても、あなたの子どもになじんで、その行動を許せるような機会にもなりません。

▽子どもを隠してはいけません。あなたの子どもを他人が知れば知るほど、あなたにつきあひもしやすくなりますし、説明しなければならぬ機会も減ってくるからです。PTAの会合や、地域活動の場に、自閉症の問題を持ち出すようにしてごらん下さい。あなたの知っていることを、教師や他の親たちと分かちあいなさい。

▽気が沈みがちになっても、あなたのユーモア感覚をしめらせないよう努めること。どんな不幸にあっても、ちょっとした笑いで気分は軽くなるものです。

▽自閉症児ではない子どもたちにも毎日、時間と関心をさくようにすること。そうした自閉症児のきょうだいが、自分は愛されていないとか、ないがしろにされていると感じないようにすることが大切です。きょうだいは、おいおい、なぜ自分の兄弟姉妹が自分よりも親の関心や時間を必要としているのかを教えられなければならない

りませす。また、きょうだいの立場から何をしてやれるかについても教えてやる必要があります。

▽自閉症児にとって安全な場所、つまり、一人でおかれておかれても安全な室内と、おそらくは庭の中にフェンスで囲んだ場所が必要です。

▽自閉症児は危険を感じないものですから、ドアには鍵をかけ、その鍵をかくし、窓ガラスも割れないような安全なものにする必要があるでしょう。

▽いつもと違うことが原因で引き起こされた自閉症児のかんしゃくに、親の生活がふりまわされないようにすることが肝心。猛烈な叫び声が、子どもにしてみれば自分の世界が変わるのを防ごうとするものだとしても、そうした何かにとりつかれたような儀式や習慣などはそれを無視することで打破されます。

▽あなたが努めれば努めるほど、あなたの子どもは、たぶん応えてくれるでしょう。しかし、魔法のような治療法はあり得ないという点も忘れてはなりません。あ

あなたが努力しているのに子どもの成長が遅かったり、全然成長しなかったとしても、それは、あなたの愛情と努力が不足していたせいに帰せられるものではありません。子どもが自閉症にかかっていることが、問題のすべてなのです。できるだけのことには手を尽くすことです。そうすれば、ただ一人の子どものためにあなた自身が、あるいは家族が犠牲になることはできないし、そうすべきではないという事実に向面するでしょう。調和ということを決えず考えることです。家族の生活は、ただ一人のメンバーを中心にまわるべきものであってはなりません。

4 将来の設計

自閉症は一生にわたるものであり、成長はみられるものの、あなたの子どもは完全にふつうの生活を送ることはたぶん、ないということを知り、親であるあなた

は将来の設計をたてていくべきです。まず、あなた自身とあなたの子どもにとって、どんなことが可能であり、どういうふうな準備していくかについて見定める必要があります。自閉症児のほとんどはある種の仕事に十分な技術を持つことができます。(ふつうの人間ならあきあきするような仕事に、すばらしい腕を見せる場合があります。)そして両親から独立して、たいていは監督下に置かれた集団生活という形で、生きていきます。自閉症児のための将来設計にあっては、もし、それが可能な場合には、教育の一環として生業技術を身につけるための前段階の技術習得および生業技術そのものを覚えることを含めます。同時に、社会で生きるための必要な技術も身につけなければなりません。たとえば、何人かで食事するときのマナー、交通機関の利用法、買物のやり方、簡単な食事の作り方、などです。また、時が至れば、自閉症のわが子の後見人を指名し、将来の支援に備える遺言状を作成したくなるでしょう。この点に関しては、あなたの顧問弁護士が助言してくれるはずです

が、まずあなたが、その問題についてNSACの情報および専門医照会サービスから情報を得たらよいでしょう。

■ 第四章 地域で育てる

1 どこから始めるか

アメリカの自閉症児をめぐる状況が改善されていったのは、その親たちの尽力によるところが大きいのです。親は団結し、また個々のレベルで働きかけて各種の公的扶助を獲得し、いろいろな試験的な援助計画を改良していき、自閉症児を助けるために必要な資金と法制化のために陳情運動をくりひろげました。しかし、行く手にはまだはるかな道のりが控えています。自閉症の人間が受けている公的扶助は数えるほどですし、数多くの差別にさらされているからです。とりわけ、自閉症者はその障害度がきわめて多岐にわたりますし、比較的にな人数も限られていますから、そうした扶助を受けることがきわめて難しいグループになっているのです。しかし、自閉症児の潜在能力に望みを抱いている親は、わが子のために、その必要のために、

強力な代弁者になることが可能なのです。もっとほかにも、もっとたくさんの方が可能になるといった親の信念が、立法化を、計画案実施を、またアメリカ全土にわたる施設の増設をもたらしたのです。

親の手によるもっとも効果的なやり方の一つは、NSAC（エンサックと発音します）を通じて共同で行なわれるものです。この全米自閉症児親の会（NSAC）は一九六五年に設立され、今日、その規模は全米各地に支部を置き、親と専門家で構成される人数は五千人を超えています。地方支部では、自閉症児を抱える親に、その地域で得られる公的扶助を紹介しています。こうした地方支部の中で、親同士が相互支援や励まし、また情報の交換、そして子どもたちがもっと良質の適切な扶助を受けることができるようにするための協力が行なわれています。NSACを通じて、自閉症についての疑問や、自閉症のわが子をどう育てていけばよいのかについての指針、また子どもの教育プログラムを策定するにあたって教師とどう協力し

合ったらよいのかについての示唆、そしてわが子が無料かつ適切な学校教育を受ける権利を持つことにあたっての情報を、あなたは得ることができます。あるいは、あなたが必要としている情報を得るためにどこに電話したらよいかを、教えることができるでしょう。NSACではまた、特別施設の紹介や、自閉症についての書物、資料の提供をしていると同時に、地域における扶助が改善されるよう、地域の親の力を結集させる方法についても提言しています。

親が自閉症のわが子のためにこうして欲しいと願っているような扶助を完全に実施しているような地域は、たとえあるにしても、ほんの教えるほどしかありません。総じて、自治体が大きければそれだけ、得られる扶助も多くなります。つまりそれだけ要求も多く、資金も得やすくなるからでしょう。しかし、大都市では親は實際に扶助を得るまでに長い間待たなければならぬことがしばしばですし、狭量かつ無情なお役人根性と、退屈かつ不必要なお役所仕事によって、法令化された不可欠

な扶助を合法的に得ようとするのがはばまれる例も一再ならず体験しています。

同じ境遇にある親同士で話し合ってみてください。また友人、医師、牧師や社会事業機関と相談してごらん下さい。あなた自身が思ってもいなかったような救いの手が、あなたの住む地域社会で得られることがあるかもしれません。教会とかYMCA、YWCAのような組織の中には、あなたの自閉症の子どもをも対象にした援助計画を実施しているところもあります。大学病院をはじめ各大学、各単科大学などでは未就学児を対象とした教育プログラムなど、各病院、各校独自の特別教育コースに関連した教育プログラムを行なっている場合がしばしばです。電話帳の職業別広告欄によって、託児サービス、派出婦サービスなどの社会事業組織を知ることができます。

2 必要な地域の社会事業

自閉症児に必要な種類の地域サービスといえばどんなものがあるでしょうか。可能なものを列挙すれば、大変な数になります。自閉症児やその家族が、こぞって同じ種類の助けを必要としているわけではありませんが、ある種の基本的なプログラムというものがあります。自閉症の人間がより自立し、十分な潜在能力を発揮できるようにするためのプログラムです。それを次にあげてみます。

① 情報サービスと専門医への照会サービス。このサービスは、適切かつ必要な扶助をどこで受けることができるかを見出す手助けになるものです。NSACの支部ではこのサービスを行なっていますし、いくつかの社会事業体でも行なっています。

② 幼児のための、自閉症について訓練を積んだ教師による就学前段階プログラム。このプログラムは、自閉症的なふるまいの制御や、身辺自立およびことは以前の諸技術の習熟、目と手の連係プレイの機能向上など、学校に通う準備としての、また家庭生活を送るための運動神経、社会的技術の研磨に専念されるものです。親の側から支援し、助言していくためのプログラムも用意されるべきです。もちろん、自閉症児を相手にする親が最善を尽くせるように、親みずからが訓練をするプログラムも同様です。

③ 自閉症児が個性を発揮できると同時に、将来、成人した際に必要な技術を身につけさせるような適切な、かつ無料の教育プログラム。このプログラムは法律によって定められています。しかしながら、学校当局側が自閉症児のために、その最高の環境を用意することはまれです。その言い分によれば、学校当局には、自閉症

児のように将来性がほとんどなく、行動上、特異な問題を起すような子どものために、必要な教育を施すだけの資金がないということです。親の立場からは、あくまで学校当局に対し、法律で定められている教育を提供するよう主張しなければなりません。決して学校当局の弁解に耳を貸してはなりません。その言い訳がいかにもっともらしく聞こえようと、法律を破っている事実は動かさないとはいけません。

教育プログラムは、学問的技術と職業的技術のバランスがうまくとれたものでなくてはなりません。また、まだことばをあやつれない子どもたちの場合には、書いたり手ぶりで意思伝達できるよう教え込むものであるべきです。そして、多くの自閉症児に欠けている、注意力と系統的な動作といったたぐいの技術を身につけるようにする必要があります。学力、読み書き算数などは、でき得る限り教え込まれるべきです。分類し識別するといったたぐいの職業教育以前の技術についても同様です。運動神経を高め健康状態を良くする体育教育もまた欠かせません。

④ 自閉症児に継続性と組織化を維持させるための補習コースおよび十二か月プログラム。授業日数の延長とか補習プログラムは、平常授業に加えらるべきです。ここでは学力や職業教育上の技術よりも、基本的な自分で身のまわりの世話をする技術とレクリエーションに重点が置かれます。学校では上達していくのだという確信や、学校では矛盾とか組織性のなさにまどわされないという形が、自閉症児に対処するときには首尾一貫してとられなければなりません。仕事を持つ親には、こうしたプログラムが不可欠です。学校の運営システムによっては、こうしたプログラムは組めないかもしれません。その場合には、教師や相談員と協力して、大学や教会、YMCA、YWCAなどの他の地域施設を通じて可能にすることができます。重要な判例には、アームストロング対クラインの例があります。この判例は、一年間に百八十日間以上の教育を、自閉症児が受ける権利がある、と支持したものです。詳しくは第七章を参照して下さい。

⑤ 家族が自閉症児の世話をみることができない場合、あるいは子どもが成長した場合の生活の準備。こうした用意は長期間にわたるものはもちろん、短期間のもの、緊急時、または、一時的に世話を中断するときに必要になります。幼い子どもには、とくに訓練を積んだ里親が役立つでしょう。里親は、あなたに休息が必要だからこそ、子どもを預けたのであって、手におえなくなったわけではない、ということを理解すべきです。家に来て、あるいは特別の施設で、重度の自閉症児の、こみいった行動上の問題に対処してくれる訓練を積んだ専門家が役に立つはずです。

⑥ 自閉症の青年、成人のために役立てられるべき地域社会の居住サービス。集団で生活する施設（グループ・ホーム）とかアパートなど地域における生活居住制度は、居住者の個々の必要に応じたものであるべきですが、自閉症の成人で一人で行生活できる人はほとんどいないことから、もっとも有益であるのはティーチング・ホームということになるでしょう。ここでは、熟練した職員が、意思伝達のすべや

自活のコツについて教えるのももちろん、入所者に安心感を与え支援してあげる必要があります。自閉症にかかっている人をふくめ、あらゆる成人にとって、友人を持ち、社会活動を行ない、レクリエーションを楽しむことは欠かせないのです。

⑦ 一時的に世話の手を休めることは、親に休養を与えるために必要。グループ・ホームは、親が週末に子どもの世話から離れて外出したりバカンスをとったりする際に、一時的に世話をしてくれるところです。いくつかの施設で、こうしたプログラムを始めています。また、自閉症児の自宅に住み込んで世話をする人間を特別教育している機関もあります。ベビーシッターには訓練とお金が必要です。あなたは、ベビーシッターを求めようとするかもしれませんがね。十代の、あるいは高齢者の、あるいは他家の親といった人で、適切な訓練を経て喜んで子どもの世話をみよう、といったベビーシッターです。ベビーシッターに頼むことは、まったく見知らぬ人にわが子を託すのではないうえに、あらかじめ、わが子との接し方について助言を

与えることができるという二つの利点があります。ベビーシッターの中には、自分の家に子どもを連れ帰って面倒をみようとする人もいます。

⑧ 自閉症の人間の技術を評価し、会社、あるいは特殊な働き場所を紹介してくれる職業紹介サービス。連邦政府の法律により、障害者に対する差別は禁じられていますから、今日では多くの産業で障害者を雇っています。単純作業とはいえ、手先の器用さが必要とされる仕事で、自閉症の労働者は理想的と言えるでしょう。単純作業はほとんどの人が好まないものですが、自閉症の人間はそれに飽きることがほとんどありません。ですから、しんぼう強さと、細かいところに神経をとがらせるような仕事をうまくこなすことができるのです。

⑨ 競争を必要としない作業場。ここでは、管理のゆきとどいたきちんとした環境の中で請負い仕事が行なわれていますが、そこに入るまでにずいぶん待たされます。作業する場合は、グループ・ホームでもしばしばみられますので、そこにもつ

つ道が開かれているわけです。このような作業場では、いろいろな種類の仕事ができます。自閉症の人間の多くは、縫製、木工、大工仕事、編み物、クローゼ編み、針編みレースといった面で熟達しますし、そうした作業でできた製品を展示する店も開けます。さらに、多くの自閉症の人間は、腕っぷしが強く、記憶力に優れ、細かいところまで見る視力に恵まれているので、人間関係がとくに求められないような入り組んだ製品製造や組み立て作業を見事にこなすことができます。ある大きな製造工場の品目別の在庫品数をことごとく記憶しているといわれる、自閉症の供給係がいるほどです。また、ピアノ調律師のいく人かに自閉症の人間がみられますし、そうした各界への進出は拡がっています。

⑩ 自閉症の人間が自活する上で欠かせない交通機関。自閉症の人間にとって、公共の交通機関を利用する訓練は欠かせません。バス、電車、飛行機を介添えなく利用することができる人も中にはいます。また、自動車の運転を覚えた人もいます。

ところで、自閉症の人間が公共交通機関を利用するにあたって当面する一つの問題は、混雑や変化への彼らの反応です。ラッシュ・アワーの群衆は手に負えないでしょうし、交通網の利用経路を変更することもまず無理でしょう。利用する際にはラッシュ・アワーを避けて予定を組むことが、こうした問題を緩和するでしょうし、ふだんのやり方が変更される必要がある場合には、ちゃんとした助言を与えることです。

㊦ レクリエーション・プログラムは、気持ちをほつらつとさせ、からだの調子を良くするために必要です。たとえば、ボールを投げたり、泳いだり、ハイキングしたりするといったことを、自閉症児に教える公的なプログラム、あるいは非公的なプログラムです。何人かの自閉症児にとって、もしその機会があるなら、スカウト（少年少女団）活動に参加したり、公園に遠足に出かけたり、サマー・キャンプに加わることは可能です。ふつうの子どもたちにとっても、障害児と出会える機会

を持てるという意味で、キャンプはきわめて有益であると言えます。NSACの情報および専門医照会サービスでは、キャンプなどレクリエーション・プログラムのリストを豊富にそろえています。障害児の側からも同様のことが言えます。レクリエーション計画を立てるときに大切なのは、要求することや能力が人によってそれぞれ違っていることを思い起こすことです。

㊧ 作業やレクリエーション用プログラムの成功は、自閉症の人間が他人と協調してやっていけるかどうかにかかっています。この理由があればこそ、社会的な技術を、幼いときから教育することが、とても大事なことです。

3 主唱者になる

以上、述べてきましたような必須の分野に関して、あなたの住んでいる地域社会

に良いプログラムがないようでしたら、あるいは、あなたの子どもが現行のプログラムにはどうもそぐわないようにお考えでしたら、あなた自身が地域社会の新しいサービスマスあるいは現在あるプログラムへの障害者の参加を要求する主唱者となるように望むことがあるかもしれません。主唱者になったとき、本人が冷静で筋道の通った方策をとり、事実と良識に基づいた説得を当てにしている場合、最も成功を収めるものです。自閉症について、また自閉症児にとって必要なことについて、機会があればいつでも、地域社会の指導者や親、教会関係者など関連した組織の人々に話をして、認識を広めておきます。

わが子に必要な扶助を受けさせてやりたいと、あなたが心から願っているとき、必要なのは現実的であることとしんぼう強さです。自閉症児の中には、まだ生活の基本的な技術を身につけていない子どもがいます。したがって、とりたてて準備をしないでスカウト活動や、宗教関係団体が組織する行事に参加するところまではい

っていないわけです。さて、親がグループを組んで主唱して活動を展開するときには、過去の誤ちを云々するよりも、今、何がなし遂げ得るか、法的に何が獲得可能であり、将来必要なものは何かという点に焦点を当てるべきです。その際、大切なのは、地域社会におけるサービスマス改善に必要なこと、可能なこと、資金の集め方、何か始めるにあたって接触すべき相手は誰か（地域社会の指導層、州会議員、上下両院議員）について十分、策を練っておくことです。政治家はグループの言うことには耳を傾けるものだ、ということを中心にとめておいて下さい。政治家は、一人の有権者の投じる票は一票でしかないことを知っているからです。

障害を持つ子どもたちの多くには、似かよった要求があります。別の方面でやはり改善要求行動を起こしている親があれば協力してごらん下さい。手を取りあい要求する声はより大きいものになります。過去十年間で改善された障害者のための環境の多くが、このような協同の運動から生まれたのです。こうした連合を通じて、

米議会は障害者のアメリカ市民としての法的権利を保証する法案を通過させ、障害者が適切かつ無料の教育を受ける権利を委任し、雇用にあたっての差別や、交通機関の利用、公共の建物およびプログラムを利用する権利を行使する際の差別は除去されています。親の積極的な行動に支えられて日の目を見た、一連の新しい連邦プログラムは、財政上の補助、法的援助、医療扶助、また発達過程にある障害者と認定された個人を対象とする一連の特別社会サービスを提供するものです。

4 法律を知る

公法九四—一四二は、一九七三年職業リハビリテーション法の五〇四項と同様、自分の子どもに教育を受けさせようとするあなたの努力に、大変な力となってくれます。しかし、これらの法律が完全に履行されている地域は多くありません。政府

の経済引き締め政策が強化されれば、廃止されたり、修正されることがあるかもしれません。でもこのハンドブックが出版された時点（一九八一年三月）では、まだ有効です。わが子に最良の教育を受けさせてやりたいというあなたの努力は、適用されて当然の法律規定を全然知っていない、あるいは知らないふりをする学校当局者と衝突することがあるかもしれません。ですから、あなた自身が法律をよく知る必要があります。そして、その知識を示すことによって、事態が打開されることもしばしばあるでしょう。もし、そうならなかったら、組織との対決を迎えます。そこで、必要になる法律手続きや、その手はずに熟知しなければなりません。それができなければ、たぶんあなたは負けてしまいます。弁護士を雇えということかもしれません。今日の法律規定では、不法な学校当局のせいで出費せざるをえなかった経費については補償されることになっています。法律や裁判所の判例の中にあなたの役に立つものもあるでしょうが、ここに要約してあげるにはあまりにも量が多過

ぎます。NSACの情報および専門医照会サービスが、あなたのお役に立っています。また、NSACの書店で、入手できる一九八〇年NSAC年次総会の議事記録には、NSAC専門諮問委員会のウィリアムズ・E・ダッソルトの話が収録されています。これを読めば、法律をどう使いこなすか、というコツやヤマを知ることができるとでしょう。

■ 第五章 コミュニケーションの回復

1 技術

自閉症児に施される治療法は、精神治療法からホルモン療法、また大量のビタミン投与と制限食養生から各種薬物治療法に至るまで多岐にわたります。自閉症児に近づき、教えたり症状を好転させたりする上でもっとも着実に成功を収めているとわかっている一つの方法は、行動変容法として知られる一連の技術です。数多くの応用例や、個人にあったやり方がありますが、学校や教育プログラムでも今日、成功を収めると計り得るこの技術が使われています。そして、多くの親の間でも、正式に訓練して身につけたのと自分なりに会得したのとを問わず、この技術が各家庭で医師の役割を補助するものとして使われています。行動変容法の目的とするのは、望ましくない行動をなくすこと、望ましいものに改善すること、そして自閉症

児ができるだけ順当に進展し、覚えるような技術を教えるものです。

簡単に言えば、行動変容法とは、子どもの肯定的行動には、ほめてやり、子どもの好きなものをほうびに与えてそれを助長する一方で、望ましくない行動にはそうしたことをしてやらないという原則にのっとったものです。望ましくない行動は、無視するのが、ほかにやり方がありますが、ふつうです。どんなかたちであれ、たとえそれが叱る場合でも、注意を向けることは、その行動を助長することになりがちです。自閉症児が最善を尽くせるようなきちんとした、変わりない環境を親の方で用意した場合に、効果はあがり、問題は少なくて済む、ということが実証されています。

永年にわたって、子どもが自閉症にかかったのは親のせいだと言われて、専門家が様々な療法をわが子に施したり、あるいはあえて何の治療も施さないでいる間、それに親が参画することがわざわざ回避されてきました。専門家が、自閉症児の治

療において親が重要な役割を果たしうるし、そうすべきであると認識するようになったのは、ほんの、ここ十年來のことなのです。あなたが自分の子どもに現実的な期待を抱いており、子どもの能力とその限界を理解した上で、すすんでやろうとしているのであれば、あなた自身が子どもにとって、きわめて大きな助けになるわけです。

エリック・スコルバーとロバート・ライクラー両博士が一九七一年に発表した論文には、親自身が、わが子にとっての専門家になれるよう励まし、実地に技術教育を受けることの長所が列挙されています。この二人の学者が、TEACCH（自閉症などにより意思伝達に障害を持つ子どものための訓練および教育）と呼ばれるプログラムを開発しました。現在、ノースカロライナ州で自閉症児の親のための基本的訓練プログラムとして採用されています。そして、アメリカ全土で、多くのプログラムの模範として実施されています。

スコプラーとライクラーは次のように記しています。「技術の実地教授を親に教えることは、医師の所見が『根拠のない権威や秘術』になるのを回避する上で効果があった。医師に対しては、言うは易く、行なうは難しの指図を下してさえいれば、といった風潮を思い止まらせたし、親に対しては、ことばによる指示よりも実際にやってみることが理解しやすいために、やり易いという利点があった」。実地教授こそ、自閉症児の親に医師も他の人と同じように挫折することがあり、忍耐力を失い、間違いをおかすこともあるという現実を目のあたりにさせる機会なのだ、と二人は確信しています。ですから、親にしてみれば「自分だけを以前ほどにはせめなくなり、自分の子どもとのきずなを改めていっそう思い知ることができる」ようになるわけです。

TEACCHは、現在の数多いプログラムの中で、親を医師の補助役として積極的に参加させる唯一のものであります。訓練の入り方とか、親の役割の果たし方は違うこと

もありますが、結果は同じです。親は明確な指示、決断、即座の対応を子どもに対して与えるようになり、それに対する反応が正しければ、よくやったと元気づけてやり、きちんとして統制された環境の中で、好ましからぬ行動は除去していきます。あなたも、子どもに日常生活に必要な技術、つまり、服の着方とか、きちんとした食べ方とか、洗面の仕方とかを教えるために、この方法を使ってみるのもよいでしょう。あるいは、学校の教育プログラムの延長として使ってみるのもよいでしょう。親を医師の補助役とするやり方は、明快な利点があります。熟達した医師の数よりも自閉症児の方が多いのですから、親を利用することは、訓練を積んだ人間の数を増やすわけです。この方法はすぐに覚えられますから、同時に多数の親が訓練を受けることが可能です。同じ方法が家でもとられることで、子どもにとっては必要な首尾一貫性が保証されます。

行動変容法の基本的な技術は独立で学ぶことができます。親の体験例を記述した本が数多く出ていますし、ハウ・ツーマンの手引書も利用できます。『自立への手段』(Steps to Independence)はその一例で、ブルース・L・ベーカー、アラン・J・ブライトマン、ルイス・J・ハイフェッツ、デイン・M・マーフィの共著による技術訓練のための一連の手引書です。このシリーズには、基本、中級、上級用の身辺自立法、それに問題行動のあつかい方について、懇切にいねいに解説した四つの手引書があります。

2 いくつかの総合的な示唆

子どもに身辺自立を教えようとか、好ましからぬ行為をやめさせようとかする前に、次のような示唆に目を通しておくことが有益かと思えます。

▽自閉症児は、秩序があり、きちんとした論理性のある環境の中で、もっとも成長をみせるものです。

▽親の反応は素早く、矛盾なく、予想のつくものであること。自閉症児は黙っていて、動くものではありません。子どもが望ましくない行動をしても、あなたが愛情や同情心から見過ぎてしまえば、それは子どものためにはなっていないのです。

▽早急にたくさんのことを期待してはいけません。自閉症児を相手にするときは、時間がかかるし、しばしば挫折感を味わうものですし、大変な忍耐を要求されます。

▽自閉症児には、一人きりになれる場所と時間(そんなに多くではなく)が必要です。子どもにとっては混乱した世界からのがれ、子ども自身が休息できるようにしてやることです。

▽できるだけ多くの機会をとらえて、自閉症児が周囲の世界と接触をもてるようにすることが必要です。幼い子どもも、協調したり簡単な仕事ができるようになり

ます。

▽自閉症児には、危険を察知する感覚はほとんどありません。ですから、「やめなさい」「ダメ」ということばに直ちに反応するよう教え込むことが必要です。手足を取って教え込むべき場合もあります。

▽自閉症児が指示されたことを無視したり、指示に従うのを拒むことを許してはいけません。しかし、あまりにたくさんのことばで指示すると混乱を与えてしまいますから、簡潔に、そして子どもがまさにその状況にいるときに指示すべきです。たとえば、「外に出なさい」という指示は、子どもが外に出されている最中に言うべきことばです。

▽あなたのことばを子どもが理解していると憶測しないこと。ことばだけでなく、身ぶりや表情を交えて、補強する必要があります。

▽必要なことだけを指示することです。選択の余地を残してはいけません。

「夕ごはん、食べない？」ではなく、「夕ごはんよ」であるべきです。

▽自閉症のわが子に必要なことをすべてやってやるうとしないこと。むしろ、子ども自身に、何が欲しいのかを言わせたり、示させたりしないこと。それから、意思を通じさせようとする子どもへの努力には直ちに応じるという形をとることです。

3 身辺自立をしつける

身のまわりの世話を自分ですることをしつける場合、一番よいのは家庭でそれをする事です。洗面とか着替え、きちんとした食べ方、道を安全に渡る方法、便所のしつけなどは、子どもがある程度の自立を目指す場合には、是非とも身につけておかなければなりません。こうした技術は、行動変容法のやり方で、とりわけうまくいくものです。本来、まず実地にやってみせ、子どもにもやらせて、うまくいけ

ばほめてやるというやり方です。上手にやるためには、とくに身につけさせる技術をちゃんと確認させたうえで、動作を分解して、やりやすい、小さな動作から覚えさせるのがいいでしょう。それぞれの段階を子どもがやってみせるとき、ほめことばをかけてやるとともに、子どもの好きな何か（レーズンやピーナツ、マールブルチヨコなどがよく使われます）をあてがってやるのがよいでしょう。

基本的な、身のまわりのことをする技術を教えるにあたって、有益だと実証されている秘訣を、次に紹介します。

▽医師役の親の行動は一貫性がなければなりません。かんしゃく、過度に活発な行動、などは起こさないようにしなければなりませんし、また逆にふさぎこむことも防がなければなりません。子どもには常に注意を払うこと。

▽視線を合わせることが、意思の伝達には必要不可欠。椅子に座り、子どもと顔

と顔をつき合わせて教えるようにする。その際、「私を見なさい」と指示して、子どものあごをつかみ、やさしく顔をこちらに向かせること。子どもが従えばほめてやること。その練習は何度も繰り返し返して行ない、「こちらを見なさい」という指示に子どもが反射的に顔を向けるようになるにつれて、次第に、うながしの手はひかえていく。

▽しかし、視線を合わせることが過度に強調されてはなりません。子どもに何かするよう教え込む場合に、子どもの視線は動作の方にいくようにすべきであり、あなたを見させるべきではありません。

▽子どもがいちばん習いやすい手がかりとなるものを見つけ出すこと。音、ことば、接触、においなど。教えるときに、また、他の手がかりを見つけ出すためにそれを使う。

▽ことばを理解しない自閉症児の場合、その腕と手をとってやって必要な動作に

応じて握ったり動かしたりする「感覚」を通じて、技術を身につける例がしばしばあります。少しずつこうした動きに従っていき、ついには、一人で動かせるようになります。食事や着替えも、同じように教えることができます。

▽自閉症児には、ひとの話聞くことを教えこむ必要があります。これは視線を合わせるやり方をまず定着させ、それから指示を与え、それを身ぶりを通じてやってみせるとできるようになります。指示は簡潔かつ明確であること。身ぶりはわかりやすいものであること。

▽ゆっくりとやるのが大切。そして、一度にたくさん技術を教えようとしないこと。子どもがなかなか先へ進めないときとか、いらいらしているようなときには、いったん中止して、簡単な動作で可能な程度に下げしてみる。

▽子どもがやり遂げたら、その結果に子ども自身が満足を味わえるよう、時間を与えること。次の要求はそれからにする。仮に、子どもが右の靴のひもをついに結べ

るようになったとしたら、その子どもにとってその動作は恐らく大変な努力のためのものであったのでしようし、子どもは恐らく親に喜んでもらいたいがために、やっただけなのです。左靴のひもの方は、二、三日間は親のあなたが結んでやること。

108

以上の秘訣は、子どもの行動を上達させたり、技術を教えたりする際専門家はどう取り組むかという、簡単な概要に過ぎません。方法論は大いに進歩して、実地に移されています。

4 コミュニケーション

自閉症児は例外なく、しゃべることに障害があり、全然、その能力が進歩しない場合もあります。しかし、それでも他のやり方でコミュニケーションは可能です。

万一、あなたの子どもがしゃべり方を覚えることに難点をみせるようでしたら、あなたが別のコミュニケーションを見つけなければなりません。筆記、ことばを書き込んだカード、手話（サイン・ランゲージ）、いずれも役立ちます。一つの単語をしるしたカードを使うことから始めて、子どもが欲しいものを手に入れたときはそれを使うよう命じなさい。そして次は、三つの単語から成る文を書き込んだカードを使います。それからもっと長い文章を書いたものを使っていくようになります。手話は手間もとらないし、もっと便利な方法ですから、それを覚えた子どもは、しばしばカードをうっちゃります。手話には大きく分けて二通りあります。アメリカン・サイン・ランゲージはほとんど独立した言語といえるでしょう。省略を多用し、独特の使用法です。一方、サイン・イングリッシュは単純にふつうのことばを文字でつづるもので、いっそう実用的です。もちろん、家族みんなが手話を覚えなければなりません。けれども、とりわけ学齢期の子どもたちは、それを使って他

人にわからないプライベートなことを「しゃべれる」ことを楽しむようになるでしょう。

でも大切なのは、できるだけたくさん、コミュニケーションする道を作っておくことなのです。子どもが手話だけに満足して、本当に声を出す会話の練習をしたくないと思っている証拠は何一つありません。実際は、声を出してみる努力の方にこそ刺激があるのです。

手始めにあなたの役に立てる短い記事を二つ、紹介しておきます。ひとつは『アドボケート』一九七五年五月号(当時はNSACニューズレターと呼んでいました)収録のルス・ページの手になるもの(七頁目)。もう一つは「一九七六年NSAC年次総会議事録」百四十一ページ目に収録してあるマーガレット・クリードンのもの。両方とも、その他の資料と同様、NSACで手に入れることができます。また、その他の材料やアイデアを得るために、全米脳性まひ協会の最寄りの支部にもあた

ってください。

5 問題行動のコントロール

自閉症児が家や学校で学ぶとき、その問題ある行動がまず解決されれば、言うこととはありません。問題ある行動を起こさないようにするためには、時にはその機会をつみとってやったり、また、そうした行動をまったく無視したりするのが効果をあげます。ペーカーとその共著者は、その行動管理に関する手引書の中で、問題ある行動を減らすための六段階を紹介しています。①特定の行動を観察する②それが何回くらい起き、どれくらい続くかを測る③起きるときの条件をみきわめ、問題ある行動がひきおこす結果を鑑定する④別の行動をとるようにするため、結果そのものを変える⑤問題ある行動を起こさせる条件を変え、最初の頃のような行動が起き

ないようにする⑥行動の測定は続けてみる。そうすれば、自分の努力がうまくいったかどうかを当て推量する必要はありません。結果がうまくないようなら、あなたがやり方を変えてみる。

この六つの段階は必ずしもどんな場合にも適しているわけではないことを知っておいてください。子どもの行動は、時には、結果という点だけから理解できない問題だからです。標準的な行動変容法の技術が功を奏さないときには、専門家が使用別の教え方があります。

次にあげる一般原則は、あなたの子どもの望ましからぬ行動をやめさせたりコントロールしたりする上で助けになるでしょう。

▽はしゃぎ過ぎは、子どもを制止し、椅子に座らせて何かを教えることで、減っ

ていくことがあります。子どもがエネルギーを発散するに任せるのは、しばしばはしゃぎ過ぎの行動をいっそう悪くするばかり。子どもが持って楽しめるものを与えない。

▽衝動的強迫的な行動は、そうした行動を起こす力を制止してやるとコントロールできます。こうした行動にふけるのを中止され引き離されればされるだけ、しだいに衝動強迫感が減っていきます。

▽かんしゃくは、何かを手に入れたい、あるいは何かから逃れたいという気持ちの表われです。要求したり、かんしゃくを起こしたりしても、聞く人はいないことをわからせるよう、無視すること。それから、かんしゃくをもたらした指示に子どもが従うよう配慮すること。

▽親の要求に子どもが大いに反発したとしても、それは時には、かんしゃくではなく子ども自身が、応じられないことを知っているというサインであることがあります。

ます。そういうときには、あなたのやり方を変えること。

▽子どものかんしゃくに対処する方法はたくさんあります。肝心なのは、大げさに騒ぎたてないことです。いたずらに刺激するだけだからです。タイムアウト（休止）部屋を利用して親や教師もいます。その部屋に、子どもが静かになるまで入れておくのです。しかし、このかんしゃくの原因はそもそも、強度の圧迫感を子どもが感じ、しばらく一人きりになりたいがために、かんしゃくを起こしたのだと指摘している人たちもいます。これといってきまったやり方はないので、子どもの先生と協力して、どうやるのが一番よいか、いろいろ試してごらんください。しんぼう強く、一つの方法をやってみてから、他の方法に移りなさい。

▽自閉症的な行動は、何かほかの行動を教えると、なくなっていく場合があります。たとえば、自閉症児が歩行時に両手をからだの横に置いておき、座る時にはひざの上のせるようになる、手をばたばたさせることはなくなります。

▽年のいった子どもが、興奮して同じ質問をしつこく繰り返す場合には、質問を書かせるようにさせ、答えも書いて渡しなさい。これは、静かにさせるにはすばらしくききめのあるやり方です。

▽留意すべき点は、問題ある行動は一夜にして悪化するものでもなければすぐになくなるものでもないということです。好転する直前に、悪化する例もあります。かんしゃくを起こしても何の反響もないと知った子どもは、本当にムダだとわかる前にいっそう激しいかんしゃくを起こすことがありますから、あきらめないこと！

薬も時には役に立ちます。とくに神経不安や極度に活発な動きを抑制する場合に効果があります。しかし、必ず、医師の指示のもとに、慎重に行なってください。薬種や投薬量に何の基準もないためです。体質上、合うかどうかみわめるため、あらかじめ血液検査が実施されるべきです。それに薬物投与を時々中断して、投与

を中止すれば行動が悪化するかどうかをたえず測る必要があります。悪くならないようだったら、もう薬の投与を続ける理由はありません。何が起ころうとも、薬の利用を長期にわたる治療法とみなしてはいけません。副作用がしだいに現われてくるきらいがあるためです。ただ、時間をおいて利用する場合には、助けになるかもしれない。

■ 第六章 より広い世界へ

1 遊びを覚える

自閉症児には普通児以上に、駆けたり遊んだりすることが必要なのかもしれませんが。遊びは子どもの緊張や感情を和らげるし、同時に、技術を覚えさせ、運動になり、楽しみを与えるからです。しかし、自閉症児には何ごとも簡単にはいきません。おもちゃ遊び、ケンケン、スキップ、ダンスやゲーム遊びはふつうの子にはごく自然なものです。自閉症児にはそれを教えてやらなければならないのです。最初の教師は親です。それから、だんだんに兄弟姉妹、教師、友だちや、大人たちが、遊びを教えていってやればよいでしょう。

たいていの自閉症児は積み木遊びや入れ子式にした箱遊びやボール遊びのやり方を知りません。自閉症の子どもが、こうしたごくありふれたおもちゃを手にとって

やってみせる反応というのは、なめてみたり、さわってみたり、めちゃくちゃになぐってみたり、でしょう。親の報告事例によると、物まね遊び、つまり、親が子どももの横に座って静かに同じ動きをする遊びは、子どもとのふれあいを作り、子どもに共同作業を自覚させる一つの方法になります。これができると、わが子に対して、指示してやり方をみせてやり、初めは簡単なおもちゃからやがて複雑なおもちゃの使い方を教えられるようになるでしょう。おもちゃを慎重に選べば、子どもの学習能力を高めるのに使えます。また、子どもの感覚を喜ばせるかもしれません。

親や教師が自閉症児を相手にするとき、もっとも効果あるおもちゃを次にあげてみます。

▽砂遊び、水遊び用の容器、シャベル、ふるいなど。

▽レコード・プレーヤー、オルゴールなどの音の出るおもちゃや、とりわけピアノ

ノなどのおもちゃ楽器。

▽木馬。

▽ジグソー・パズル。(はめ絵。ほとんどの自閉症児はこれを喜びます。最初に、二つか三つをはめれば完成する簡単なパズルのやり方を教えてやれば、短期間のうちに大変に入り組んだパズルをも自閉症児の多くはこなすようになります。)

▽特定の形状をした穴に、それに合う形をしたものをはめこむ、メール・ボックスのような識別おもちゃ。

▽クギ差し盤やハンマーたたき。

▽紙製の風車、糸巻き、紡ぎ車のおもちゃ。

▽レゴなどの積み木おもちゃ。

▽音の出るおもちゃや声を出すおもちゃ。

▽ボール類。とりわけ大きなボール。

▽冷蔵庫が入るくらいの大きな空き箱。内部には半分以上、やわらかい詰め物を入れる。

▽詰め物をした樽。

▽黒板や石板、透写用文具、ビーズ玉、けば立て機、ぬり絵、はり絵。

以上のようなおもちゃ類を使っていきながら、子どもの喜ぶ別の新しいおもちゃを開拓できるでしょう。しかし、子どもにおもちゃのトラックをあてがって、それを本物のトラックのつもりで遊ばせようと思わないことです。自閉症児は、本物とおもちゃとが関連性を持つものとは全然思ってもみないので、子どもは子どもなり、のやり方でおもちゃを扱うでしょう。モンテッソーリ・タイプの遊具が有益なはずです。品数をそろえたおもちゃ屋、とくに、がっちりした硬材で作ったおもちゃをそろえた店に行ってみるのも、何か新しいヒントを生む手がかりになるでしょう。

中古品専門店、古道具古着店、がらくた市、ガレージセール（引っ越し際の不用品売り）や教会のバザーで、安く、おもちゃや本を手に入れることができます。

自閉症児には、また、いないないばあ、とかパタケーク（童謡に合わせて両手をたたいて遊ぶ）などの、簡単な遊びを教えてやらなければなりません。また、目には見えない人もゲームに参加しているということや、ゲームのねらいを子どもが理解すれば、かくれんぼで遊ぶこともできます。椅子とりゲームの好きな子もいます。初めのうち、自閉症の子どもは、ゲームの中の勝ち負けの観念や、多くのゲームにみられる競争の観念を意に介しない様子ですが、ふつうの子どもが楽しむゲームの大半を、自閉症児も同様に、いっしょに遊ぶ子どもたちが自閉症の仲間の限界を承知している限り、楽しむものです。

2 家の外での活動

自閉症児の多くは動作がぎこちないし、からだの統合機能がうまくいきません。運動神経をよくする上で、運動場の遊具の使い方を知ることが効果があります。また、備品の整備された裏庭や公園で遊ぶのも、よその子どもとつきあわせるよいやり方です。同時に健康の面でもよいことです。次に、おすすめできる遊具類をあげておきます。

▽ぶらんと類。通常のぶらんと、結び目をつけたロープ、タイヤをぶらさげたぶらんと、ハンモックもOK。

▽すべり台。

▽四輪車や三輪車などの幼児用車。

▽登り塔、はしごをぶらさげたジャングルジム。

▽トランポリンや、ジャンプ板。

▽回転ドラム。

▽大きな箱。

そのほか、(筋力を強め、運動能力を高める)外での遊びには、ケンケン、片足立ち、ジャンプ、地面の上で転がる、ねこ車の押し遊び、走る、スキップ、なわとびなどがあります。自閉症児にも、背後に人がついてやり、手の動かし方を指示してやれば、キャッチボールができます。自転車や三輪車の乗り方も、ふつう二人の介助役をつけてやれば、覚えます。介助役の一人はバランスの取り方を教えたり、支えてやったりし、もう一人は子どもが足を動かすのを手伝ってやります。

年齢が上がると、自転車やローリースケート、ポーリング、frisbeeを楽しむ例が多いし、チーム・スポーツも、初めはたいてい見る方ですが、そのうち参加して楽しんでいきます。

3 工作、クラフト

登山や屋外の遊びが総体的に筋肉運動を向上させるように、手先を使った工作、クラフトは器用さを増す一助になります。教師、親が寄せた報告によると、自閉症児の大半はこれを楽しみ、リラックスしているようにみえるということです。自閉症児の中には、芸術のすぐれた才能に恵まれている例も少数ながらあります。大半は、ただ楽しむだけです。手芸、クラフトが完成するまでいっしんに専念します。自閉症児に適した例を次にあげます。

▽切り紙、おり紙。

▽絵を描く、模写する、なぞり描く。

▽切り抜き、のりづけ。

▽粘土、パン粉を使った粘土、紙粘土。

▽年かさのいった子どもには編み物。

幼い自閉症児は、食事の仕度や、レモネード、ミルクセーキなど簡単な飲み物の準備、料理の必要のないスナック類の用意を喜ぶでしょう。彼らはしばしばサンドイッチを上手に作ります。大きくなれば、能力や技術も向上します。すてきな料理人になることも、また、適度に工夫をこらせる料理人になることもできます。

4 音楽、歌、ダンス

自閉症児のほとんどは、音楽やリズムのある音、運動が好きです。たとえあなたがそうでなくとも、彼らはロック音楽を好んでいます。確かな音感を持っている子ども、楽器を使える子どももいます。少数ですが、音楽の才に恵まれ音譜は読めないのに耳にした難しい楽章を演奏できる子どももいます。

音楽を聞くのは、自閉症児にとってとてもリラックスすることです。だからこそ、レコードプレーヤーを使うのは、子どもが幼くても有効なのです。歌ったりハミングしたりするのも楽しいことです。音楽は、幼い自閉症児がものを覚える手段として使うことができます。「リング・アラウンド・ア・ロージー」「ホウキーボウキー」といった歌をきかせると、楽器に耳を傾け適当な動きで反応をみせます。音楽

にあわせてからだを動かし、ゆさぶる子ども、鍵盤や木製スプーンをたたいたりしてリズムを打つのを喜ぶ子ども、おもちゃの楽器の遊び方を覚えるのを喜ぶ子どもはたくさんいます。

5 外出と旅行

親にとってみればとまどうにしても、買物や外出を子どもは喜びます。こうした小旅行を通して、まわりの世界を知るようになるのです。多くの自閉症児は観察力が鋭く、見たものすべて、見たところをすべて、覚えているらしいのです。冒険心があつてさまよい歩いたり、カウンターの後ろに隠れたり、建物の中に入ついたり、目を離さないようにしていないと、そんな行動をとる子どももいます。レストランでは、角のテーブルを選んで、子どもの対面が角にあたるようにすることで

す。親の報告によると、子どもはとくに、ショッピング街、マーケット、農場、森、工場、駅、空港、浜辺、動物園、博物館、遊園地、運動場がお気に入りということ。劇場や映画館の好きな子どももいます。また、バード・ウォッチング、昆虫観察、岩の観察、貝収集に熱心になる子どももいるのです。自閉症児にとって外出がよいことがわかっているので、多くの親は、子どもを定期的に外に連れ出します。

自閉症の子どもの行動は、外出したり旅行に出たりしたときの方が、家の中でより良くなる場合がしばしばです。子どもを連れて旅行するとき、子どもは、いつもと違った環境にとまどっているに違いありません。旅行日程がゆったりとしていて、まず家族水入らずで行楽地の別荘を借りる計画なら、子どものお気に入りの持ち物をいっしょに持っていくと、その後の旅行はやりやすくなり、また、ホテルやモテルで家族そろって一泊できるようになります。自閉症児を連れて全米ドライブ旅行

児のための優れたキャンプは、NSACが実行しています。知恵遅れの子どものためのキャンプが自閉症児に適していることが、しばしばあるようです。年長の女の子は、ふつうのガールスカウトのキャンプに編入されてうまくいっています。カウンセラーにあらかじめ事情をよく説明しておくことは必要ですが、他のキャンプ参加者もたいいてい関心を持ってくれ、助けになってくれます。時には、自閉症児のグループを定期的なキャンプに連れていけるよう訓練されたカウンセラーがいることもあります。

やヨーロッパ旅行をして、うまくいった例もありました。

6 レクリエーション・プログラムとキャンプ

多くの地域社会では、自閉症児に適したレクリエーションのプログラムを實行しています。それは、手芸、工作のプログラムであったり、音楽とダンス、水泳をはじめとするスポーツ、屋外ゲーム、グループでのハイキング、ピクニックであったりします。

サマー・キャンプも、いくつかの地域で実施されており、あなたの子どもも、屋外での遊びを楽しみ、キャンプのふつうの活動、ボートこぎや水泳、キャンプファイヤー、テント泊、工作、ハイキングに参加することができます。自閉症児の参加するキャンプなら、訓練を積んだスタッフが多数、参加しているはずで、自閉症

目 录
第七章
资 料

A 自閉症に関する文献(順不同)

- 情緒障害事典／高野清純・稲村博編／岩崎学術出版社／12000円
 自閉症―その治療教育システム／小林重雄著／岩崎学術出版社／3500円
 自閉児への教育的接近／玉井収介・宮脇修著／教育出版／1200円
 情緒・重複障害の教育と福祉／佐藤親雄・小林重雄著／図書文化／3000円
 自閉児／全国情緒障害研究会編／日本文化科学社／2000円
 情緒障害児の教育(上・下)／全国情緒障害教育研究会編／日本文化科学社／各1700円
 自閉症の実践教育／玉井収介編／教育出版／1900円
 自閉症児の教育／愛知県春日台養護学校著／明治図書／2100円
 自閉児の知覚／B・ハームソン他著―平井久訳／岩崎学術出版社／4000円
 自閉児の行動学／S・J・ハット、C・ハット編―平井久・中川四郎監訳／岩崎学術出版社／4000円
 自閉症児／小林重雄編著／川島書店／2000円
 多動児の治療教育／坂本龍生・林邦雄編／学苑社／2500円
 自閉症といわれる子ども／柚木復・鈴木克明編／学苑社／1500円
 講座・自閉症児の学習指導―脳機能の統合訓練をめざして／佐々木正美著／学習研究社／1200円
 情緒障害児指導事例集／文部省著／慶応通信／4300円
 自閉症児がふえている／石井哲夫著／三一書房／650円
 自閉の世界／玉井収介著／日本文化科学社／1300円
 「自閉」をひらく／つくも幼児教室編／風媒社／3500円
 小児自閉症／M・ラター編―鹿子木敏範他訳／文光社／3600円
 情緒／平井信義・加藤安雄編／明治図書／2200円
 講座・情緒障害児／内山喜久雄監修／黎明書房／全巻8000円
 自閉症児の人間像／太田正己著／黎明書房／1400円
 自閉症児(新訂増補)／L・ウィング著―久保紋章他訳／川島書店／1600円
 自閉症研究／中根晃著／金剛出版／4800円

- 早期小児自閉症／L・ウィング著―久保絃章他訳／星和書店／4800円
- 自閉児の言語／玉井収介著／日本文化科学社／1300円
- 自閉症―うつろな岩（I・II）／B・ベッテルハイム著―黒丸正四郎他訳／みすず書房／I 11600円・II 20000円
- 心を閉ざした子どもたち／隠岐忠彦著／ミネルヴァ書房／12000円
- 幼児自閉症の研究／シ・カナ―著―十亀史郎他訳／黎明書房／4300円
- 自閉症児の治療教育／山松質文著／岩崎学術出版社／4000円
- 自閉児の言語／O・I・ロバース著―梅津耕作他著／岩崎学術出版社／4000円
- 自閉症児の治療教育―神経生理学的モデルによる理論と実践／A・M・ドロウリエ他著―高木俊一郎他訳／家政教育社／4500円
- 自閉児の行動評定／梅津耕作編著／金子書房／4000円
- 自閉児と情緒―個人指導から海外合宿まで／昌子武司著／教育出版／2200円
- 自閉症児の治療と教育／石井哲夫著／三一書房／1200円
- 自閉的傾向のある子ども／上出弘之・伊藤隆二編／福村出版／1300円
- 自閉児の行動療法／梅津耕作編／有斐閣／1200円
- 自閉児の保育と教育／平井信義著／教育出版／1400円
- 自閉児の保育／東京情緒障害児保育研究会編／日本文化科学社／2200円
- ある自閉症児の指導記録／宮脇修著／くろしお出版／1800円
- 愛の奇跡／J・ホッジス手記 J・ユープランド著述―高木誠一郎訳／篠崎書林／850円
- 一自閉症児の成長記録／勘角嘉代・山松質文著／蒼樹書房／1600円
- 自閉児のための生活療法／武蔵野東教育研究所編著／たいまつ社／2000円
- 混合教育における幼児教育の原理と方法／武蔵野東教育研究所編著／たいまつ社／1600円
- 0円
- 混合教育における幼児教育の理論と実践／武蔵野東教育研究所編著／たいまつ社／2000円
- 可能性を求めて―武蔵野東幼稚園から小学校へ／北原キヨ著／たいまつ社／1000円
- 栄ちゃんは一入ではない／堀越満枝著／たいまつ社／1400円
- 開かれた小さな扉／バージニア・M・アクスライン著―岡本浜江訳／日本リーダーズ・ダイジェスト社／1000円

わが子ノアー自閉症児を育てた父の手記／ジョシュ・グリーンフェルド著／グリーンフェルド・フミコ訳／双葉社／940円

ノアノア空気のように／グリーンフェルド・フミコ著／双葉社／850円

ノアの場合(続・わが子ノア)／ジョシュ・グリーンフェルド著／グリーンフェルド・フミコ訳／双葉社／1400円

はぐくむー自閉の世界をひらく母と子の記録／森正子著／ぶどう社／1800円

閉ざされた心／ピーター・ローランズ著／岸本弘他訳／明治図書／1200円

親と教師の障害児教育／宮崎隆太郎著／ルガル社／1300円

自閉症児の教育／エルガー、ウィング著／久保紘章訳／ルガル社／950円

自閉症児とともにー自閉症児をもつ家族の記録／久保紘章編／ルガル社／1600円

幼児自閉症論の再検討／小沢勲著／ルガル社／1500円

自閉症児との接し方／L・ウィング著／四国学院大学自閉症研究グループ訳／ルガル社

／950円

自閉症児への教育的アプローチ／M・P・エヴァラード編／井上哲雄他訳／ルガル社／2500円

自閉の扉をひらく／G・ティーム著／中野善達他訳／福村出版／1400円

自閉症ーその概念と治療に関する再検討／M・ラター E・シヨプラー編著／丸井文雄監訳／黎明書房／9800円

躰の歩みよりも遅くしてー「自閉症」の子を持つ親のたたかいと教師の記録／大倉信子・

植垣一彦著／現代書館／1500円

二十才になった自閉症児／吉川正義・向谷修著／創成紀社／980円

ぼくのまんだら／横山佳子著／たいまつ社／1200円

〈英文〉

1 専門的研究

Coleman, M. (ed.). The Autistic Syndromes. Amsterdam.

North-Holland Publishing Company. 1976.

Ritvo, E. (ed.). Autism: Diagnosis, Current Research and Management.

New York. Spectrum Publications, Inc. 1976.

Schopler, E. and Reichler, R. Psychopathology and Child Development:

Research and Treatment Development. New York. Plenum Publishing Corp. 1976.

140

2 1 親の役割

Paluszny, M. J. Autism: A Practical Guide for Parents and Professionals. Syracuse. University of Syracuse Press. 1979.

Rimland, B. Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neutral Theory of Behavior. New York. Appleton-Century-Croft. 1964. (Currently out of print. Ask at your library.)

Rutter, N. and Schopler, E. (eds.). Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatment. New York. Plenum Publishing Corp. 1978.

Wing, L. Autistic Children: A Guide for Parents and Professionals. New York. Brunner/Mazel, Inc. 1972.

3 親の本職記

Betts, C. Label Me Jelf. Phoenix. Living and Existing Publishers. 1979.

Copeland, J. For the Love of Ann. New York. Ballantine Books. 1973.

Gold, P. Please Don't Say Hello. New York. Human Sciences Press. 1975.

Kaufman, B. Son-Rise. New York. Warner Books. 1976.

Park, C. The Siege. New York. Harcourt, Brace and World. 1976.

Paperback ed. by Atlantic, Little-Brown. 1972.

4 教育関係

Everard, M. (ed.). An Approach to Teaching Autistic Children. Pergamon Press, Ltd. 1976

Kaplan-Fitzgerald, K. Reach Me, Teach Me. Academic Therapy Publications. 1977.

Kosloff, M. A. Reaching the Autistic Child: A Parent Training Program. Research Press. 1973.

142

Lettick, A. Behaven. Then and Now. Behaven Press. 1979.

Lovaas, I. The Autistic Child: Language Development Through Behavior Modification. Irvington Publishers. 1976.

Schopler, E., R. Reichler, and M. Lansing. Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. (How to write programs of behavioral and educational tasks.) University Park Press. 1980.

Schopler, E. and M. Bristol. Autistic Children in Schools. Order from Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children (CEC), 1920 Association Drive, Reston, VA 22091. Send \$1.

5 特殊心理學

Krug, D., J. Arick, and P. Almond. Autism Screening Instrument for Educational Planning (ASIEP). Order Form : Special Education Department, Portland State University, Box 751, Portland, Oregon 97207.

Schopler, E., R. Reichler, and M. Lansing. Psycho-educational Profile. (This is a tool for determining "emerging skills" and designing individualized instruction and home programs.) University Park Press, 1980.

9 投票平心參

Advocate. Newsletter for NSAC members. Samples are available from NSAC, 1234 Massachusetts Avenue, N.W., Washington, D. C. 20005. Six issues per year, \$15.00.

143

Journal of Autism and Developmental Disorders. Published quarterly.
Order from Plenum Publishing Corporation, 227 W. 17th Street, New
York, NY 10011. Inquire about special price from National Society
for Autistic Children members. 144

Proceedings. From each Annual Meeting and Conference of the NSAC.
NSAC Bookstore.

The Exceptional Parent. Published monthly. Order from 296 Boylston
Street, Boston, MA 02116.

7 リーナム

Fact Sheet: Autism. NIH Publication No. 81-1877. Order 200 or
more, free, from Office of Scientific and Health Reports, NINCDS,
Bethesda, MD 20205. Available in Spanish.

B 日本の親の会組織一覽

▼自閉症児親の会全国協議会

会長 淀野寿夫

事務局 162 東京都新宿区西早稲田二二一八全国心身障害児福祉財団内 電話〇三
(一〇三三) 二二一一内線六二一

▼東日本地区

名	称
北海道情緒障害児父 母の会	
十勝自閉症児親の会	
青森県こはと心を 育てる会	
秋田県自閉症児親の 会	

第七章 資料

富山県自閉症児親の会
石川県自閉症児親の会
長野県中信地区情緒障害児親の会
福井県自閉症児親の会(えがお会)
山梨県自閉症児親の会
静岡県自閉症児親の会
岐阜県自閉症児親の会
愛知自閉症児親の会
▼西日本地区
京都自閉症児をまもる会
滋賀県自閉症児親の会カナリヤ会
大阪自閉症児親の会

山形県自閉症児親の会
宮城県自閉症児親の会
茨城県自閉症児親の会
栃木県情緒障害児親の会
群馬県自閉症児親の会
千葉県自閉症児者親の会連合会
埼玉県自閉症児親の会
東京自閉症児親の会
武蔵野東学園(むらさき会)
神奈川県自閉症児親の会
▼中部地区
新潟県情緒障害児親の会

▼九州地区

長崎県自閉症児親の
会
大分県自閉症児親の
会
熊本県自閉症児親の
会
鹿児島県自閉症児親
の会
福岡県自閉症児親の
会
佐賀県自閉症児親の
会
宮崎県自閉症・情緒
障害児をもつ親の会
沖縄県自閉症児親の
会

三重県あすなろ学園
親の会
和歌山県自閉症児親
の会
兵庫県自閉症児親の
会
岡山自閉症児親の会
広島県自閉症児親の
会
山口県自閉症児親の
会
島根県自閉症児親の
会
鳥取県東部自閉症児
親の会
愛媛県自閉症児親の
会
香川県自閉症児親の
会
徳島県自閉症児親の
会
高知県自閉症児親の
会

C 日本の自閉症児施設

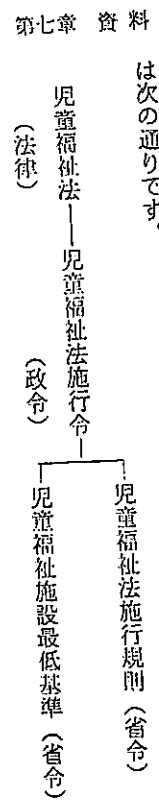
- 1 自閉症児施設指定福祉型
第二おしま学園 北海道上磯郡上磯町字当別六九七おしまコロニー内 電話〇一三八七
(五)二二二一
袖ヶ浦のびろ学園 千葉県君津郡袖ヶ浦町下新田一六八〇 電話〇四三八六(二)九二二
一
- 2 自閉症児施設指定医療型
都立梅ヶ丘病院 東京都世田谷区松原六一三七一一〇 電話〇三(三三三)一六二一
三重県立高茶屋病院内あすなる学園 三重県津市高茶屋城山一一二一一 電話〇五六
(三四)二五五一
大阪府立中宮病院内松心園 大阪府枚方市宮の坂三一六一一二 電話〇七二〇(四七)
三二六七
広島県・三次病院内ともえ学園 広島県三次市西河内四〇九一五 電話〇八二四六(二)

五三〇

3 その他
成人施設は法令外のため、「精神薄弱者」の入所あるいは通所施設が対象となります。中でも三重県の精神薄弱者更生施設「あさけ学園」は、親の手で造った自閉症者の入所に理解ある施設として昭和五六年に開所されています。

D 関連法令

自閉症に直接関連する法令は、今のところ「児童福祉施設最低基準」(昭和三三年厚生省令六三)の一部で、昭和五五年厚生省令第一〇号によって改正されたものだけです。法体系は次の通りです。



▼児童福祉施設最低基準の改正部分

◎第七六条

△改正前▽ 精神薄弱児施設には、養護施設の設備及び設備の基準に関する規定（第六五条及び第六六条）を準用する。但し、静養室は、必ずこれを設けなければならない。

△改正後▽ ①精神薄弱児施設には、児童の日常生活、児童に対する生活指導及び職業指導並びに精神薄弱児施設の事務執行に必要な設備を設けなければならない。ただし、自閉性を主たる症状とする児童を入所させる精神薄弱児施設（以下「自閉症児施設」という）にあつては、これらの設備のほか、医療に必要な設備を設けなければならない。

②精神薄弱児施設の設備は、次のとおりとする。

- 一、精神薄弱児施設（自閉症児施設を除く）には、養護施設の設備の基準に関する規定（第六六条）を準用する。ただし、静養室は、必ずこれを設けなければならない。
- 二、自閉性を主たる症状とする児童であつて、病院に收容することを要するものを入所させる自閉症児施設（以下「第一種自閉症児施設」という）には、医療法に規定する病院として必要な設備のほか、観察室、静養室、訓練室及び浴室を設けること。
- 三、自閉性を主たる症状とする児童であつて、病院に收容することを要しないものを入所させる自閉症児施設（以下「第二種自閉症児施設」という）には、養護施設の基準に関する規定を準用する。ただし、医務室及び静養室は、必ずこれを設けなければならない。

所させる自閉症児施設（以下「第二種自閉症児施設」という）には、養護施設の基準に関する規定を準用する。ただし、医務室及び静養室は、必ずこれを設けなければならない。

◎第七七条

△改正前▽ 精神薄弱児施設には、児童に対する心理的及び精神医学的検査に必要な器具その他必要な医療器具、鎮静剤等の医薬品並びにほう帯材料を備えなければならない。

△改正後▽ 精神薄弱児施設には、必要な医療器具、医薬品及び衛生材料を備えなければならない。

◎第七八条

△改正前▽ ①精神薄弱児施設には、養護施設の職員に関する規定（第六八条）を準用する。但し、精神薄弱児施設の児童指導員及び保母の総数は、通じておおむね五人につき一人以上とする。

②精神薄弱児施設には、精神科の診療に相当の経験を有する嘱託医を置かなければならない。

△改正後▽ ①精神薄弱児施設（自閉症児施設を除く。次項においても同じ）には、養護

施設の職員に関する規定（第六八条）を準用する。ただし、児童指導員及び保母の総数は、通じておおむね児童の数を四・三で除して得た数以上とする。

②精神薄弱児施設には、精神科の診療に相当の経験を有する嘱託医を置かなければならない。

③第一種自閉症児施設には、医療法に規定する病院として必要な職員のほか、児童指導員及び保母を置かなければならない。

④第一種自閉症児施設の児童指導員及び保母の総数は、通じておおむね児童の数を六・七で除して得た数以上とする。

⑤第二種自閉症児施設には、第一項及び第二項の職員並びに医師及び看護婦を置かなければならない。

⑥第二種自閉症児施設の看護婦の数は、児童おおむね二〇人につき一人以上とする。

⑦自閉症児施設の医師は、児童を対象とする精神科の診療に相当の経験を有する医師でなければならぬ。

附則・この省令は昭和五五年四月一日から施行する。

付録・アメリカ合衆国の関連法の説明（原本より訳出）

合衆国に住む人ならだれでも基本的権利として、憲法により保護されています。最近、米議会は身体の不自由な人々の権利を守るためとくに定められた法律を数多く承認して、教育、雇用、社会ならびに医療サービスを受ける権利を保証させました。そのうち、とくに自閉症児を抱える親にとって大切な三つの法律を次にあげておきます。

① 一九七三年リハビリテーション法例

この法律は、政府機関ならびに政府関連事業体に対し、身体の不自由な人々に仕事の機会を提供する方法を積極的に捜すよう求めています。この法律の五〇四項には、連邦資金を受けているあらゆる機関、プログラムもしくは施設からの恩恵もしくはサービスを、障害を理由に「本来ならば当然その資格がある」人々に対して拒絶することはできない、と明記されています。また、障害者が公共建造物ならびに公共交通機関を利用することを保証しています。

② 公法九四一—四二二 あらゆる障害児童の教育・法例

この法律は、障害の有無に関わりなくあらゆる子どもに対し、無料かつ適切な教育を保証したものです。この法律に基づき、各学区では、障害児童たちが「もっとも拘束されない環境」の中で教育されるようサービスを提供するか、もしくはサービスを負担しなければなりません。また学校に通う際に利用する交通機関やカウンセリング、会話と言語療法、学習補助者などの適切な手助けサービスを、特別な謝礼を要求することなく、提供しなければなりません。学区はこのほか、個々の児童たちに、それぞれ教育目標を定めるとともに目標達成のため当該学校がどんなサービスを提供するかについての一覧表を組み込んだ、個別教育プログラムを書くことが要求されています。あなた自身の子どもに関する、この計画の設定にあたっては、あなたが参加するとともに、その規定に同意しなくてはなりません。

もしあなたが自分の子どもの権利が与えられていないと思った場合、各地方の教育機関に訴えることができるようになっていきます。機関当局者が問題を解決できなければ、その問題を公聴会に付する権利があります。それでも満足できない場合は、学校機関の段階を越えたレベルで訴えを続けられます。公法九四一—四二によると、申し立ては直接、合衆国平等教育機会委員会もしくは厚生省内の市民権事務局に対して行なうことが可能です。数多くの障害者が自分の関わる差別問題を法廷に持ち込み、障害者の権利を再確認する判決

をかちとっています。

③ 公法九四一—〇三 発育上の能力障害者補助ならびに一九七五年権利決議法案

この法律は、発育上の能力障害者の権利を守り、普及させるための機関を各州に設けることを規定しています。自閉症は発育上の能力障害とされていますから、自閉症の人々には指定された州機関から援助を受ける資格があります。各州機関では、発育上の能力障害者の権利に関する情報を提供するとともに、当然のサービスが受けられるよう手助けをします。またカウンセリング、法の定める普及サービスを提供するとともに、発育上の障害者に関わる法律や政策の問題点が減少するよう、みずから普及機関としての役割も果たします。

解説 日本の自閉症児・者問題

福祉行政について

東京自閉症児親の会が発足してから今年で十五年たちます。多くの子どもたちがすでに成人し、会の活動も「児」と「成人」を含んで、いっそう一貫した人生の道づくりへの努力に力を傾けている毎日です。そこには、今までになかった新たな問題がたくさん出てきています。

この本は学齢期までの児童の生活について書かれたものですし、またアメリカと日本とは少々事情の異なるところもあります。そうした意味から、日本の自閉症児・者問題について、ここで少しふれておきたいと思えます。

まず「福祉」という範囲に問題を限定してお話してみましよう。現在自閉症者を福祉の上から「保護」する法律は特別にはなく、精神薄弱者福祉法の対象とされています。つまり法律上からは、自閉症者は精神薄弱者として位置づけられているわけです。

ところが自閉症という障害は、通常いわれる精神薄弱という理解からはみだすところが

あるため、現行の精神薄弱者福祉法の運用では、現実には「福祉的に保護」しきれない問題がポロポロとこぼれ落ちてしまっています。

つまり、「自閉症者の多くは多動であり奇声を発することも多く、他者との協調性に欠ける」といわれるため、法律で定められた精神薄弱者一般に対する福祉的手だてでは、とても対処しきれない、という福祉管理側からの声があるのです。施設内部での職員対障害者の人数比率としても、自閉症者がいる場合は、相対的に職員の比率が高くなるとは、十分な施設運営ができないというわけです。ところが現行法では、それだけの職員数の配置が経済的に保障されていません。さらに、療育の方法には、やはり自閉症者特有の問題への対応がどうしても入ってくる関係上、それなりの配慮が必要になってきます。

そんなわけで、「自閉症者は福祉的な管理が困難」という現実が生まれるわけです。過重労働下にある多くの施設では、自閉症者が入ると運営に支障をきたすことが多いとして、陰に陽に入所・通所を拒否するという事態が生じているのです。たとえば、親が病気になるとか、親が亡くなって身より先がなくなったとかいった場合、その落ちつき先がどこになるかといえますと、その多くは精神病院という実態があるのです。

その理由は、生活施設よりは医療施設への入所が適している、ということになっています。

緊急に生活の要養護性が生じた場合に、国がその人の措置先を決定するのですが、現在どこ
の生活施設も満杯で多くの待機者を抱えている上に、先に述べましたように、法律上の問題
から多くの施設は受け入れをよしとしないのです。そこで、自閉症者は「医療的措置が望ま
しい」という理由づけがなされることになってしまうのです。

もちろん精神薄弱者が一般的に施設で十分な人間としての生をまっとうできているとはい
えませんが。障害者を施設に収容してしまうしかない社会のあり方が問題なのです。しかし一
応「福祉」という問題に限っていいますと、自閉症者がおかれている現実、その福祉から
もこぼれ落ちていっているのです。

自閉症者の生活の要養護性が、医療的レベルの問題になるということは、自閉症は病気だ
というのと同じです。つまり生涯の病人として生きなくてはならない可能性が、すべての自
閉症者にあるわけです。

そこに、日本での自閉症者の親に特有な問題も出てきます。つまり、成人自閉症者の親と
いうと、何か施設づくりに積極的で、子どもを早くどこかへ入れることばかり考えている、
と思われがちなところなんです。けっしてそうではないのですが、「放っておくと親がいなくなれ
ば精神病院行き」という頭が親にはありますから、いきおい、親なき後の子どもの落ちつき

先として生活施設づくりやら、早期からの施設入所に奔走してしまうのです。

そんなところから、ややもすると「施設で受け入れてもらえる子どもづくり」といった、
実に悲愴な考え方を持つ人も出てきてしまいます。

「施設にすら入れる可能性の少ない自閉症者が、一般社会の中で受け入れてもらえるわけ
がない。地域で育て地域で生きられるようにと活動を続け、ついにそれが成就しなくとも、
通常の障害者ならば一応生活施設でなんとかそれなりに養護してもらえる。ところが自閉症
者ならば、精神病院入院か、あるいは生活施設に入れたとしても、不十分な現行法の下では、
施設側は行動を規制したりする管理で手いっぱい、およそ放っておかれるしかない生活に
甘んじなくてはならなくなる……」

こうした認識が多くの親を支配し、施設の管理にそっていける子づくりや、親の手による
よりよい施設づくりへと向かわせるのです。もちろんこれは本末転倒であり、福祉の範囲の
問題としていえば、そういう「手のかかる」人間が現実にいるということに向けて、施設や
法律の方が変わっていかなくてはならないわけです。それを知りながらも、なかなか動かな
い壁を前にしたとき、「現実に合わせていく」といった行動がどうしても出てきてしまっ
ているのです。

つまりは、日本の福祉行政が、障害者の現実を底辺からすくうように行なわれていないところに、自閉症者の福祉からの落ちこぼれも生じているのです。

さて、このようにいったからといって、福祉が充実すれば障害者問題が解決するんだとはもちろん思っていない。本当の問題は常に福祉の問題を越えた社会一般のあり方にあることについては、自閉症者の問題も他の障害者の問題と変わるものではありません。しかし自閉症を理由に、医療施設への措置を合理化したり、手が足りないからと放っておくような現行法のあり方や行政的手法については、なんとか改革していかなくてはなりません。その点、全体数から見ればわずかな数しかない自閉症者は、非常に弱い立場におかれています。まずここに力を注ぐことが自閉症者と親にとっての目先の課題となるため、「自閉症者の親は施設中心主義だ」といった誤解も生まれてしまいます。また「精神薄弱者一般との違いを強調しすぎる」という意見が出るようなことも起こってしまいます。

もちろん私たちのいたるなさも大いにあるのだと反省しています。ただ、福祉という範囲での障害者の生活改善というテーマも当然あるわけで、その点に関して、自閉症者特有の課題が施設問題や法律、障害のあらわれ方の固有性からんでくる、ということなのです。

心因説について

もう一つ、自閉症という障害に特有な問題は、この本の中にも出てきましたが、心因説という原因論の存在です。つまり、自閉症は脳に器質的な損傷を負った障害ではなく、心理的な原因、いわば早い幼児期における親の育て方に基づくものだという説です。この説は一九五〇～六〇年代には専門家の中では定説に近いものでした。

それは八病像Vが大人の分裂病に見られる自閉症状とそっくりだということで、早期小児自閉症と名づけられ、精神病の仲間入りをさせられたのが、この障害の専門家レベルでの出発点だったのです。ですから当時の親は深刻な非責感にせめさいなまれ、身を小さくして心理療法によるA治療Vの場を求めてさまよったものでした。また、自閉症は病気だからといっていくつかの学校は子どもたちの通学を拒否していました。

そうした説が主流とされる時代に、自閉症は社会的な認識としても広がっていき、「そんな育て方をする」と自閉症になっちゃうよ」とかいったことが、ごく当然のように語られるようになっていきました。多くの専門家の報告では、「自閉症児の母親は性格が冷たく、スキャンシップをしない者が多く、父親は仕事中心で家庭をかえりみない者が多い」といわれ、それが新聞や雑誌ののって広く流布されたので、自閉症児の親は世の子どもたちの敵のよう

に白い目で見られ、それだけ生きる範囲をせばめられるしかありませんでした。

一九六〇年代の半ばごろ、世界的には「自閉症は脳の器質障害」とする説が出され、やがてそれが主流を形成していくのですが、日本でその説がかなり一般的になったのは一九六〇年代の終りころで、主流をなしたのは一九七〇年代からです。

このとき、私たちは専門家なるもののある実像を見た思いがしました。つまり、器質障害説が有力になってくるや、昨日まで「親の責任云々」といっていた人たちが、コロコロと転向をはじめ出したのです。もちろん学問の説は常に変化するものなのでしょうが、ひどいな、と思ったのは、かなり綿密な家族調査をして、親原因説を八実証的✓に論じたある女性専門家が、とにかくコロコロと転向したことでした。つまり、自分の八実証的✓な研究のどこが誤りだったのか、ということの学者としての反省も、自分のそれまでの理論の批判的克服といった作業もまったくなしに、「どうもこっちの方が正しそうだ」くらいの感じで転向したのです。

もちろんこんな転向のしかたは、この人だけではありませんでした。私たちの知っている限り、多くの専門家が、旧説を単に放り出したまま、新説にのりかえたのです。どれだけの専門家が、旧説を流布した社会的な責任まで含めて心因説の理論的な克服という課題をとら

え、器質障害説を正当な学説としてとりこんでいったのでしょうか。

それがほんの一握りの専門家によってしかなされなかった証拠に、心因説はまだ亡霊のように生きてあちこちさまよっているのです。専門家の中では器質障害説が常識になったのかもしれないが、社会的には未だ心因説が幅をきかせて、マスコミや一部の教育者などを通してテラホラと活字になったり放送されたりしているのです。学説は社会的な範囲のことにまで責任を負うものではないという人もいますが、果たしてそうでしょうか。初期には児童精神医学会で誤った自閉症観の流布に対する抗議が二、三回はあったと思いますが、それきりのようです。さらに社会的な責任をまっとうしていただきたいと思っています。

私たちは、器質障害説が出されたときに、「そうだ」とうなずきました。それはもちろん親が原因ではないとする説だからということもありますが、どう考えても自閉症児の親たちもふつうの親たちだという交流体験からの実感があったからです。手前ミノといわれればそれまでですが、どう考えても子どもの精神に決定的なダメージを与えるような人たちではない。それが仲間としてつき合っていくうちに、お互いにわかり合えていたからです。どこにでもいるふつうのオジサンオバサンと、自閉症児の親たちとの違いはまったくないんだということを、私たちは知っていたからなのです。

器質障害説を裏づけるもの一つに、十二、三歳から十七、八歳くらいの間、自閉症児といわれる子の六割〜八割がてんかんを起こすということがあります。また、身体の動きや感覚諸器官の機能が、臨床的にいって明らかに統合性を欠いていること、心理療法による効果がほとんど期待できず、かえって予後の生活面でマイナスな作用を多く及ぼしてしまつことなどがあげられています。

自閉症といっても、「こういう障害」としてはっきりと性格を規定できる単一の障害ではなく、自閉症々候群としてさまざまなタイプがあるわけです。その中には明らかに異常出産などによる器質障害性が認められる場合もあるし、不明な場合もあるのです。いずれにしても、微細脳損傷症候群といわれる脳器質障害者の示すA症状Vの内に、自閉症者の示すA症状Vも含まれるものとして観察されるのです。

このように、多くの面で器質障害説が裏づけられるところから、心因説は後退していったのです。通常子どもに異常が認められるのが二歳前後、早ければ一歳未満からということですから、心因説をとる限り、親の異常な育て方か乳幼児期の特異な体験に原因を求められないわけです。しかし、そういった確認例は今のところ一つもありません。

ドイツの強制収容所に入れられていた子どもたちが、自閉症と似たA症状Vを示すという

報告がありますが、ごくふつうの家庭から自閉症児が出現していることの説明にはなりません。もちろん、自閉症児の親にだってふつうの親と同じように、「冷たい」親もいれば「家庭をかえりみない」親もいるでしょう。しかしそんなところから、本当に説明がつけられるものでしょうか。それよりも、親がづくり出した病気だとすることで、自分を含めた社会の責任を回避し続けてきたことに、より大きな問題があるのではないのでしょうか。

自閉症という障害が、学問的にも社会的にもこうした背景を持っていくところに、先に述べたような問題の困難性がいっそう強められているように感じています。

障害児と学校について

日本での学齢期児童の問題としては、障害児の多くが障害児用にセットされた特別の学級、特別の学校に通うことが一般化されているわけですが、そこでは自閉症児も含めた障害児と普通学級の子どもたちとの自然なかかわりが困難になっています。文部省の方針もここ当分は欧米で盛んな「統合教育」への方向性を示してはいませんし、分離教育の体制は続きそうです。

自閉症児には統合教育がよいという意見が多いのですが、それはどんな子にしたらいい

しよに育ち合えることが望ましいのにきまっています。少なくとも、手がかかるとか、他の子の勉強の邪魔になるとかいった理由で、障害児を普通学級から排除してもらいたくないのです。そういう子どもたちを排除しないで、どんな子ども同じ学級の仲間となれるように、普通学級自体が変わって行って欲しいと思っています。「障害を持った子はその克服が第一だから、特別な場での療育が必要だ」という意見が強いのですが、みんなでいっしょに生きる中に、そういった障害克服の課題も含んで行って欲しいと思うのです。つまり、子どもにとつて何よりも必要なのは、まず障害があるうとなかろうと、そのまゝの状態で仲間なんだということが確認し合える場なのです。そうした場が生活の基本にあつてはじめて、本当の意味での障害克服も達成されるのではないのでしょうか。つまり障害克服とは、一般に障害児だけにかせられた課題ではないのだと思います。つまり共同社会に生活するすべての人が、それぞれ考え努力すべき課題なのだと思います。したがって、特別の場で、特別の教師が、特別の子どもたちだけを集めて集団をつくるころには、本当の意味での障害克服はないのではないのでしょうか。

障害児の生活が、一般の子どもたちの生活から切り離されてある以上、障害児の問題はみんなの問題とはならないで、障害児自身の問題として、障害児が固有に抱えるしかない問題

になってしまいます。いま盛んに行なわれている交流教育も、そうした問題の解決にはならないと思います。すべての壁をとり払って、一からやり直すことはできないものかと考えるのです。

障害児は手がかかるといふことで普通学級での受け入れが敬遠されがちですが、どうか教師のみなさん、障害児だつて一般の子と同じに、いろいろなかわりを持てる友達が欲しいと願っていることを忘れないで下さい。障害児を仲間として生きられる、開かれた学級をつかっていていただきたいと思います。

専門家の役割について

自閉症という障害に関しては、なぜ起こるのかについても、決め手となる療育の方法についても、確定した見解はまだ出されていません。この障害に固有な問題への医学的、教育的、生活的なアプローチの努力は、多くの専門家の手によって、日夜行なわれており、私たちはその進展に期待したともに考えて行こうと思っています。

私たちもまた、アメリカの親の会と同様に、親が主体となつて専門家のアドヴァイスを受けようとするもので、けつして専門家のいうままに子どもの生活を考えようとするもの

解 説

ではありません。専門家はあくまで、親_{II}子の生活総体に対する助力を与えるもので、専門家の指示に親_{II}子が協力するものではないのです。こんなあたりまえのことが、ややもすると逆転してしまいがちなことが多いので、その点、専門家の方々、親御さんたち、しっかりと問題の本質を見きわめていただきたいと思います。

一方、家族、専門家、ボランティア、特別の教師などだけしか接触の機会を与えられなければ、いくらすばらしい療育が施されたとしても、ほとんど意味がないのだとも思います。ちょっといやな方をするれば、動物園の中の調教と健康管理によって、動物の能力が見えよよく開発されたとしても、その動物にとってはけっして幸福ではないんだということです。

人間という群の中で、お互いに関係のしかたを探り合い通じ合い築き上げていくことを抜きにして、障害児の療育を考えて欲しくないと思います。個別指導が必要な場合でも、そのことによって群の中の彼らの座を奪ってしまうことのないように、十分な配慮をお願いしたいと思います。

ハンディのある子どもたちは、ただでさえ生きられる空間が狭いのです。それを広げてやり、同じ人間としてどうやっていっしょに生きようかと考えるのは、親や専門家だけの考え

ることではなく、すべての人が考えるべきことで、みんなの力で解決していくことだということを再度強調して筆をおきます。

東京自閉症児親の会・広報部

訳者あとがき

親が書き、親が翻訳し、親が編集して出版するという手順でこの本は書き上がりました。その方式が単なる形式を越えて、実質的な内容の充実にどれだけ役に立ったのかについては、私たちは一応満足しています。

自閉症にかぎらず、ダウン症候群、知恵おくれなどの精神に障害を持った子どもたちの人生については、親が判断し指示し進めて行くといったことが、精神に障害のない子に比べて圧倒的に多くならざるを得ません。ですから私たちにあっては、どこまで子どもたちの立場に立ち得るかということが、基本的な課題となります。自分の権利を主張し、生きるために必要な手だてをこうじる、それを親がやることになるわけです。

そうした点からいって、この本は、どこまで親が子どもの自由な、広がりのある生活について考え、子どもの要求を満たしてやることができるだろうか、という問いに答えようとするものです。安易に子どもとの現在と将来の生活を専門家の手にゆだねてしまうのではなく、あくまで親と子どもが主体になって考え、行動していくための、実践の書なのです。

そのため、この本はどうしても親の手で訳し親の手で編集して出版したかった。そういうことなのです。うまくできたかどうかは今後の御批判に待つものとして今は作業を終えた意義を感じています。

本書では、各章のタイトルは日本向きにつけ直し、第七章の資料もアメリカ関係のものはぶき日本のものを入れるなど、日本の読者にとって利用できるように編集し直した部分のあることをお断りしておきます。

最後になりましたが、この本の訳出にあたっては、読売新聞外報部の山岡邦彦さんにひと方ならぬお力をいただきました。ここに感謝の意を表わしておきたいと思います。

また、この本の日本語版刊行をこころよく承諾された全米自閉症児親の会にお礼を申し上げます。そして、出版を引き受けていただいたせんだん書房の方々、また、カバーに写真を提供して下さいました内藤忠行さんに感謝いたします。

東京自閉症児親の会

自閉症児を育てる

発行 一九八二年五月三〇日初版発行

定価 九〇〇円

著者 全米自閉症児親の会

訳者 東京自閉症児親の会

発行者 上器屋樞人

発行所 有限会社せんだん書房

〒101 東京都千代田区神田神保町一丁目五三

電話〇三(二九三) 八四六一

発売所 株式会社ニ交社

〒101 東京都千代田区神田神保町一丁目二〇

電話〇三(二六二) 五七五七

カバー写真 内藤忠行

印刷・製本 イシイ金西印刷十アートビジネス

©一九八二年 捺印廃止・乱丁・落丁本はお取替いたします。