

1. 強度行動障害と適応を良くしたケースの対比

1) 対比その1

① 適応を良くしたケースA（男性）

ア) 個人情報 年齢：37歳、療育手帳：有、最終学歴：養護学校中等部卒 家族構成：父、母、本人の計3人
イ) 基本的な適応状態 ・ 言語については、1歳過ぎにオウム返しの言葉がいくらかあったが2歳半頃消えた。現在、日常の挨拶、簡単な受け答えは少し出来る（発音は曖昧）。日常の言葉のやりとりは理解している。 ・ 行動面は、幼児期から児童期にかけてあった睡眠障害、異食、飛び出し、自傷、他害は10歳でなくなった。ロックンロール、ピョンピョンは少しあり。 ・ 石、水、道順、衣服への固執はなくなったが、歌、レコードへの固執はある。 ・ 集団生活に以前は全く入れず、他人の指示にも従わなかったが、現在はすっかり改善した。
ウ) 全体的なことについて過去から現在まで 認知面においても最重度で、あらゆる問題行動をもち、また、他人からの働きかけを一切受けつけない本人に対し、療育、教育の場でも受け入れられず、必然的に親がやらざるを得ない状態であった。その時、子どもをよく育てた先輩の「社会性をつけること、生活面の最低限の自立」とのアドバイスに従って、子どもの発するサインを見ながら、子どもに合わせた方法で一つ一つ長い時間をかけて問題行動の軽減と出来る行動を増やしてきた。父親も協力的であったが、その中で親子の信頼関係が付き、他人との信頼関係や広がりも、20歳からの施設入所の中で指導員による働きかけを突破口として広がった。現在は福祉工場などでも他の人の動きに合わせて自分で動けるようになっていく。問題は残っているものの、幼児期からは考えられないほどの発達、適応力の獲得である。
エ) 面接者の印象 最重度といえども、適切な援助があれば、地域の中でそれなりに生活していけるといえる例であろう。また、親は子どもの発達を信じて、どんな小さな変化も見逃さず、はっきりした目的—どんなに障害が重くても、社会の中で生きる—をもって、子どもに合わせた創意工夫と多様な経験の中で、あきらめることなく育ててきた。また、このケースでは親のやりきれなかった部分を、施設の方、また福祉工場で共に働く仲間のよい刺激を受けて発達していることも、大きな要素であると思う。行政にも大きな援助を望みたい。
オ) 両者の対比 親が子どもの発達を信じてあきらめなかったこと、家族が一体となって子どもに関わっていったこと、20歳になってからよい支援者を得たこと、グループホーム、福祉工場というよい環境を得たこと等が最重度の本ケースを適応に導いた理由であろう。
カ) 強度行動障害を起こさず現在があるのは、何がよかったか？ ・ 多様な経験 ・ 親子の信頼関係の確立 ・ 目的をもって子どもに合わせた創意工夫の関わり ・ 決してあきらめない ・ 小さなことに喜びを ・ 先輩の助言 ・ 適切な支援 ・ よい集団の刺激

② 強度行動障害を起こしたケースB（男性）

ア) 個人情報

年齢：14歳、療育手帳：有、最終学歴：現在、養護学校中等部1年在籍
家族構成：父、母、姉1人、本人の計4人。現在施設入所中。

イ) 基本的な適応状態

- ・言語については、1歳2カ月ごろ出た「イヤダ」のみであったが、小2の頃「おかあさん」の呼びかけが出てきたと同時に、単語だけであるが現在言葉は増えている。
- ・行動面は、小3まで担任の対応が良く割合状態が良かったが、小4になって担任が変わり、関係が悪くなったとともに、思春期になって状態が悪化。パニック、母親や他人に暴力、物壊し、奇声、手叩き、ロックンロール等有り。
- ・固執面は、水への固執が幼児期よりも強くなった。また、ゲームに凝っているが、出来ないと手がつけられないほどのパニックとなる。
- ・体力もつき、要求をすべて満たさないとパニックになるので、母親の手に余り、父親は無関心の上に逃げてしまうので、母親は現在ノイローゼ状態。医療面でも必要な治療も出来ず、12歳より施設に預ける。

ウ) 全体的なことについて過去から現在まで

幼児期、他の子どもとは違う本人に不安を感じるとともに、苛立ちを感じていた母親であったが、3歳で自閉症と診断された時は、風景から色が無くなってしまふほどのショックを受け、2年ほど続く。ショック期を過ぎ、子どもなりの成長を見て、子どもを受け入れることが出来るようになったところに、思春期の問題が大きく現れ、母子ともに大きな壁の前で苦しんでいる状態である。現在、施設より養護学校に通っているが、帰宅時が大きな不安で、外出も母親と2人では難しい状態。

エ) 面接者の印象

幼児期から相談にのる先生があり、幼稚園、保育園に通い、言葉の面等、それなりに発達してきているが、反面、自我の発達をうまくコントロールすることが出来ず、強度行動障害を起こしてしまっている。その原因の一つは、前記のように理解ある担任から理解のない担任に変わるといった、本人に関わる者の受けとめ方の問題があるだろう。あわせて、父親が逃避してしまつた結果、負担が大きくなった母親がノイローゼになり、児童期での施設入所となつたわけだが、本人と向き合えないでいる家族の問題も大きい。

オ) 両者の対比

担任が変わってしまうと教育態勢が受け継がれない、同時に自閉症に理解のある教師は極めて稀であるという、教育における一貫性のなさ、専門性のなさの典型的な例。また、家族もバラバラで本人を受け入れていないというケースといわざるを得ない。

カ) 行動障害を起こさないために過去にどのような支援が必要であったか？

- ・一貫性のある指導（特に教育の現場で）
- ・親に対する適切な支援（ショック期からの立ち直りと自閉症の理解のために）
- ・家族が一体となって本人を受け入れ育てる

2) 対比その2

① 適応を良くしたケースA (男性)

<p>ア) 個人情報 年齢：26歳、療育手帳：有、最終学歴：養護学校高等部卒 家族構成：父、母、本人、妹の計4人</p>
<p>イ) 基本的な適応状態</p> <ul style="list-style-type: none">・言語については3歳を過ぎてからいくつかの単語の発声があったが、その単語が具体的に生活の場面で意味を持ったものとなるまでには数年を要している。現在も会話になるほど言葉はないが、時には二者選択が可能の場合もある。言語によるコミュニケーションは大変低いレベルだが、これまでに経験した様々な生活体験をもとに、本人なりの生活を作り上げている。・幼児期には特定の紙や物、道順などへの固執が強かったが、生活の広がりとともに、徐々に軽減され、ほぼ消失している。・生活面では、身辺自立の確立、特定区間（毎日の通勤など）の移動、家事などを着実に身につけており、日常生活上の物理的な支援は低くなってきている。
<p>ウ) 全体的なことについて過去から現在まで</p> <p>幼児期から学童期にかけて自閉症の三つ組みの特徴が顕著で、その生育歴から見ても、対応が難しかったケースである。小学校特殊学級在籍（時間割の一部で統合する形で）、中学校特殊学級、養護学校高等部へと進学。中学校時代から学区外への乗物通学を経験。移動時の公共交通機関の利用を覚える。養護学校高等部卒業後は、リハビリテーションセンターに通所し「職能評価」を受ける約1年間を経て農業の研修生となる。現在は、この農業での研修成果（主に草むしり）を認められ、お寺に就職。境内の清掃に携わっている。</p> <p>現在、困っていることとしては、日中、単独で作業を行なっているため同年代の青年たちとの接触が希薄になりがちなので、青年学級をはじめとする幾つかの「場」の利用に努めている。その他、カヌーや絵画教室、健康づくりのためのスポーツジムの利用など、地域での豊かな生活作りに努力をしている。そのコーディネーター役をほぼ全面的に家族（主に母親）が担っているが、この役割を引継ぎ「個人」のもつニーズに柔軟に対応出来るようなサービス提供機関がないことが問題である。</p>
<p>エ) 面接者の印象</p> <p>幼児期には自閉症児特有の行動障害が少なくなかったケースであるが、定期的に受けられた適切な助言や、周辺からのフォーマル、インフォーマルな支援により、多動や異食、睡眠障害などを含めた対応の難しい時期を通り過ぎることが可能となったと想像出来る。このような背景の中で、思春期の揺れも本人に大きな混乱を招くことなく、大禍なく過ごしている。今後は、家族以外で主体となるコーディネーターなりケア・マネージャーが必要とされていると言えるだろう。</p>
<p>オ) 両者の対比</p> <p>2歳で「自閉症」の診断を受けた後、当時未整備状態だった療育環境の中で「自閉症」に対応できる専門の場を求めてきたため、この時代にしては比較的早い時期に療育が開始されたケースと思われる。医療とのつながりも診断を受けた2歳から同一医療機関にて行われており、てんかん発作、思春期の揺れ、身体機能のチェック等々も継続して実施されている。このように本人の成長の過程に本人や家族に関わった様々な立場の支援者（医師、心理療法士、幼稚園や学校の先生、地域の友人やボランティア）の協働により本人中心のサービスが多職種にわたり機能したことで成長を保障できたケースと思われる。</p>
<p>カ) 強度行動障害を起こさずに現在があるのは、何が良かったか？</p> <ul style="list-style-type: none">・家族や親戚、近隣住民の協力（年少期には母親に対する父親の精神的バックアップが大きな支えとなっている）。・親の会や養護学校などの仲間たち同志のピアカウンセリング。・必要に応じて多職種にわたる支援（システムとして存在している訳ではなく、コーディネーター力が大きく影響をしてしまうので、将来はシステムとして誰もがもれなく必要とする支援を年代に応じて享受出来るような仕組みが必要）を得ることが出来ている。

② 強度行動障害を起こしたケースB（男性）

<p>ア) 個人情報 年齢：25歳、療育手帳：有、最終学歴：養護学校中等部卒 家族構成：父、母、本人、妹2人の計5人</p>
<p>イ) 基本的な適応状態</p> <ul style="list-style-type: none">・言語については2語文を使って簡単な意思表示が少し出来る。・行動面では就学前からあったパニック、多動、強迫的な行動、奇声に加えて、養護学校高等部1年生頃より他害が加わるなど、行動上の問題が増加している。・固執面では、固執する対象が幼児期の棒、水、石けん、冷蔵庫から現在は自転車、オートバイ、風呂、衣類の着脱、シャンプー、石けん、洗剤と数を増し、体の成長も相まって加齢とともに行動上の問題が大きく顕著になってきている。・生活面も殆どの場面で部分的な介助が必要であり、失禁することもあり単独の行動は不可能。また危険から身を守ることも出来ない。
<p>ウ) 全体的なことについて過去から現在に至るまで</p> <p>小学校2年の時に在籍していた特殊学級の父兄や職員に、当該児童の状況を理解してもらえず、責められ国立養護学校小学部（寄宿舎制）にやむなく転校。その後、県立養護学校中等部（卒業）、高等部へと進学するが、高等部の頃より他害や破壊行動、睡眠障害などが頻繁になり、家族での介護が不可能となり入所。現在に至っている。</p> <p>現在、一番困っていることは、入所施設で他害が起こってきており、便こねも始まったこと。施設内での本人への対応が適切であるのかどうか不安を覚えている。また、施設からの帰宅時に地域で受けられる福祉サービスがないため（措置入所していると在宅サービスが利用できない）、帰宅時に家族のみで対応をしなければならず、長期の休暇になると大変しんどい状況である。</p>
<p>エ) 面接者の印象</p> <p>幼児期よりその時代にあっては高いとされたレベルの療育環境を選択しながらも、家族も専門家も十分に本人の成長を支えることが出来ず、高等部在学中より強度の行動障害頻出のため、施設入所をさせざるを得ない状況となり現在に至っている。本人、家族ともに家庭で生活することを望んでいるが、施設からの一時帰宅においてさえも、すでに介護者の体力に限界が感じられ、当面は入所施設利用を続けざるを得ない状況にあると思われる。</p> <p>この状況を改善するためには、現在利用している入所施設において行動障害を改善して、地域生活に再び戻るための見通しをもった療育的なサービスの提供と、退所後に本人が暮らす「地域の物的、人的資源との密接な連携や協力体制が必要とされている。</p>
<p>オ) 両者の対比</p> <p>障害をもつ我が子にとって、最良の療育や教育の場を求める思いはどの親たちにも共通するものがある。情報を求め、自ら選択し、常に最善の方法をと願って歩みを進めてくのだが、親がその全ての責任を負って行わなければならないいくつかの選択に、子どものことを良く知り、具体的な助言を得ることが出来る専門家を身近にもつことが出来ていたであろうか、疑問が残る。親の立場からのみによる選択は時には偏った決定になる危険性もはらんでいる。またこのケースの場合、成長の過程で必要とされた自閉症への専門性が本人にも家族へも適切に伝わっておらず、レベルの高い療育環境にいたにもかかわらず、その好条件を反映することが難しかったのではないかと想像される。</p>
<p>カ) 強度行動障害を起こさないために過去にどのような支援が必要であったか？</p> <p>このような療育環境で育ったにせよ、思春期や青年期にかなり深刻な状況に陥る自閉症児・者は少なくない。本ケースについて見れば、現在の強度行動障害になる状況を過去において予測し、何らかの手だてを打てるようなきめ細かい専門家からの支援と、専門家と家族との間の協働関係が不可欠であったと思われる。</p>

3) 対比その3

① 適応を良くしたケースA (男性)

<p>ア) 個人情報 年齢：43歳、療育手帳：有 2度、最終学歴：市立中学特殊学級卒 家族構成：父、母、弟2人の5人（弟の一人は結婚）</p>
<p>イ) 基本的な適応状態</p> <ul style="list-style-type: none">・ 言語は不十分ながらあり、簡単な意思表示、会話も26歳頃より可能になった。・ 読む、書く、数えるは出来ず、時計も読めず時の経過は良く分からない。・ 身辺処理（歯磨、髭剃り、入浴、寒暖による衣服の調整等）能力も大変低い。しかし30代から安定。パニックの連続、自傷、攻撃、行方不明と片時も目を離せなかった幼児期、恩春期時代には予想も出来なかった。障害が決して軽くなったわけではないが、目的が理解できれば到達への努力をし、周囲の状況も受け入れ、我慢をし、その結果の充実感を感じている様子。
<p>ウ) 全体的な事について過去から現在まで</p> <p>環境、雰囲気、接する人の対応に非常に敏感な上に、知的能力が低いため理解出来ないとすぐ混乱、不安、固執が強くなる。幼児期から思春期までは多動、自傷、他害の他、いわゆる強度行動障害の大変な状況であった。東大病院で3歳に幼児自閉症の診断を受けるが、予後の見通しもなく、週2回のプレイセラピーの費用は、若い父親の1カ月の給料を超えた。</p> <p>就学も免除となる。全国に教育と治療の場を求めて児童精神科の入院治療が始まったばかりの三重県あすなろ学園に入院を決断し、以後16年を過ごす。医療も教育も全て社会で生活出来るようになるためにという十亀史郎先生の療育理念と、重い障害があっても人として誇りを持つ、我慢ができる、自分で考える、愛されるだけでなく人を愛することが出来るなど、薬や検査だけでなく自閉症児の人格的成長を目指す療育に親子共に育つ。</p> <p>医者、看護婦に加え心理士、保母、児童指導員、学校教師など優秀なスタッフの連携と時には親も参加するチーム医療が確立し、長期帰省やグループ活動など、社会復帰のため家族もあすなろ学園の方針と一体になって努力した。その後親たちが設立した社会福祉法人の入所施設で17年の生活の後、在宅になった。現在は自宅から片道1時間かけて元気に作業所に通っている。7歳で入院し、41歳で普通の家庭生活に復帰が叶う。重い歴史である。</p>
<p>エ) 面接者の印象</p> <p>本人は繊細な感性故に大変付き合いの難しい、凄味のある自閉症と言われたが、良くも悪くも関わる人の感性に鏡のように反応した。苦労は多かったが、親をはじめ、沢山の人が本人から学んだり育てられた事は多い。本人が望み続けた家での暮らしの実現には30数年もの時間を要したが、40歳を過ぎた今もなお新しい生活で日々成長をみせる姿に励まされる。</p>
<p>オ) 両者の現状の対比</p> <p>両者に共通しているのは人、周囲の環境、人に対する敏感な反応である。信頼できる人の支えがあれば能力以上の目的にも努力する。意欲を持ち、人との付き合いをを楽しむ、忍耐や判断の力が付く。両者の対比においては、能力よりも理解される環境と人的支援がいかに重要かを改めて考えさせられた。</p>
<p>カ) 強度行動障害を起こさないために過去にどのような支援が必要であったか？</p> <p>幼児期、母親の不安や不安定がすぐに幼児の行動障害につながる。また幼児期の不快な記憶が後年パニックの原因になったりする。育児に未熟な母親をサポート出来る体制、休息、同じ子供を抱える親同士の交流などが是非必要。思春期の頃は本人の体力も親を凌ぎ、激しい行動障害には恐怖さえ覚えるようになる。その気持ちがさらに本人の行動障害を引き起こす悪循環になる。行動障害として現れる現象に振り回されるのではなく、また強度行動障害を恐れるのではなくその行動で訴えている問題は何なのかを洞察する。本人の気持ちを良く理解する専門家の協力が必要。親と専門家が相互に信頼関係を持ち、本人を生涯にわたって見守るキーパーソンや組織が必要である。親は協力者を育て上げる役割もある。</p>

② 強度行動障害を起こしたケースB（男性）

<p>ア) 個人情報 年齢：25歳、療育手帳：有 3度、最終学歴：養護学校高等部卒 家族構成：父、姉2人の4人（母は本児が13歳児に死別）</p>
<p>イ) 基本的な適応状態</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 言語は不十分ながらある。 ・ 行動はトラブルを起こす度に謝るが、また繰り返す。 ・ 固執は幼児期より現在まで水回り、自動車の運転メカに執着。恩春期より小学生以下の男の子のおチンチンを引っ張る。 ・ 13歳で転居と中学への進学、母親の急死、姉たちも進学等で不在になるなど生活状況が一変するが、これ程の変化に遭遇し、混乱する本人を支える人が誰もいない。一挙に問題行動が増え、周囲の反響がまた次の行動障害を引き起こす要因になっていく。反響の大きい非社会的行動にエスカレートしていく。
<p>ウ) 全体的な事について過去から現在まで</p> <p>幼児期を父親の任地のドイツで過ごしたため、2歳頃より普通児の発達との違いを感じつつ相談出来なかった。車に異常な興味を示して、目を離すとギアを入れたり、サイドブレーキを外したりして2歳半で車の事故を度々起こした。帰国後自閉的傾向と診断されたが、姉や友達にカバーされ、母親もよく関わり、本人の力もあって普通学級の6年間を無事に過ごす。中学も普通級で1学期を大禍なく過ごしたが、突然の転居、転校、母の死でそれまで彼を守ってきた地域や人的環境を一挙に失い孤立する。また転校により編入された心障学級で、〇〇方式と呼ばれる画一的スパルタ教育を受け、思春期の混乱も重なって、荒れだし、服嚙み、服破り、登・下校時に学齡児・幼児のおチンチンを引っ張る行動に固執、地域、父母の大問題となり警察沙汰になる。母親の急死で家庭という受け皿を失い、父親は退職したが本児を支え切れない。福祉からは何の援助も無く、学校は責任逃れに終始し、親の希望を述べると、転校を勧めたりした。中学卒業後入所施設も同じような事件で転々とたらい回しにされる。施設の対応は体罰・監禁が加わり、地域住民の意向、警察の関与があると、福祉事務所は入所先をなかなか探してくれない。現在は親が探した精神病院に入っている。現在薬で安定している。医師からはなるべく早く、生活の場に戻すよう勧められている。</p>
<p>エ) 面接者の印象</p> <p>本人は繊細な感性を持ち、知的能力も高い。母親が健在で地域の友達や姉たちに受け入れられ、生き生きと過ごした小学校時代の様子から推察して、その後の強度行動障害の発症機序はあまりにも明らかである。障害への理解、教育、福祉の対応の貧しさが本児にとっては無念としか言いようがない結果を引き起こしている。</p>
<p>オ) 両者の現状の対比</p> <p>両者に共通しているのは人、周囲の環境、に対する敏感な反応である。信頼のできる人の支えがあれば能力以上の目的も越えて行こうとする意欲を持ち、人との付き合いを楽しむことができる。両者の対比においては、理解される環境が得られ、持っている能力を発揮するための人的支援がどんなに重要かをあらためて考えさせられた。</p>
<p>カ) 強度行動障害を起こさないために過去にどのような支援が必要であったか？</p> <p>外国にいたことや知的な遅れが少なかったので、かえって幼児期から将来に向けたライフプランを持ちにくかったかもしれない。しかし障害児は必ず人の助けを必要として生きることを思うと、生涯に亘る支えを受け持ってくれる人と組織を早くから一貫して持てたら親、本人双方にとって安心であり、その安心感が強度行動障害を引き起こす状況の軽減に繋がるであろう。また現れた行動障害に目を奪われ、本人がどのような心の状況で問題行動を引き起こすのかの洞察がされていない。父親は本人のため仕事を辞め、相応しい居場所を必死で探しているが、本人が母を失い、帰るべき家を失った不安と辛さをまずしっかり受けとめてあげることと、理解できる程度の将来への目標を共有する励ましが必要である。</p>

4) 対比その4

① 適応を良くしたケースA (女性)

<p>ア) 個人情報 年齢：39歳、療育手帳：無、最終学歴：短大卒 家族構成：父、母、妹（結婚）</p>
<p>イ) 基本的な適応状態</p> <ul style="list-style-type: none">・言語については1歳で単語がいくらか有り、4歳でラジオニュースの真似を繰り返した。二語文になった時、相当の解読力を必要とした。現在も少しその傾向はあるが、就職して社会の中で改善された。・行動面はパニック、ピョンピョン飛ぶ事、音に対する恐怖は音楽を聞かせることで解決した。今でもまだ少し残っている。・生活面は過去には集団行動、金銭の使用、善悪の判断、耐える力が無かったが、現在はすっかり改善した。
<p>ウ) 全体的なことについて過去から現在まで</p> <p>知的なものが高いため、精神的な弱さを幼児期から持っており、小児精神科に入院したこともある。また自閉症特有の言葉の固執、相手に理解されないことのパニック等大変な時期に、教師である両親の惜しみない努力とわが子を理解して、良い環境を作って時間をかけて良くしたことで、今は一般企業の中で首に成らぬよう日夜努力中。</p> <p>現在、困っていることとしては、ここまで適応が良く、知的に高くても一見自立出来るように見えるが、本当の自立では無い。自分の働く収入ですべての支出をまかない、自分の経済（貯金管理、保険契約）管理等は自立していない。療育手帳の対象でなく福祉のルートには繋がらず、両親がいなくなれば困り果てるのである。</p>
<p>エ) 面接者の印象</p> <p>このケースは高機能自閉症者の典型的な人である。しかし現状でも精神的な弱さと、自閉症特有の問題を抱えながら、一生懸命社会の中で働いて頑張っている。高機能の人たちは言葉の表現力や知的発達の遅れがないために、社会の人達からとても誤解されやすい部分があり、そのことで本人自身が悩むことが多々あり、精神的に支える援助者が絶対に必要である。このケースもしくりで、それを教師であった両親が支えており、両親亡きあとの援助者が必要であることを痛感した。福祉の恩恵をうける対策を作りたい。</p>
<p>オ) 両者の対比</p> <p>両親が教師の上に、自閉症を大変勉強して我が子に合わせた療育をし、創意工夫して環境をととのえ、子どもの求める愛情を注ぎ、子どもから絶大な信頼を得て育てたこと。両親がそれぞれの立場で共に努力したこと。現在も諦めずに努力している。</p>
<p>カ) 強度行動障害を起こさず現在があるのは、何が良かったか？</p> <ul style="list-style-type: none">・親子の信頼関係の確立・五里霧中の時でもその中から発達を促すものを見つけた。・自分の子と自分に出来ることに合わせてコーディネートして実行。・情報や機関の利用の仕方を自閉症協会から入手した。・些細な発達に喜びを感じて共に生活した。

② 強度行動障害を起こしたケースB（男性）

<p>ア) 個人情報 年齢：32歳、療育手帳：有、最終学歴：普通中学卒 家族構成：父、母、兄、兄嫁、いとこ、本人の6人</p>
<p>イ) 基本的な適応状態</p> <ul style="list-style-type: none">・言語については初めは無く、5歳から発語して小学校の普通学級で発達し、現在は自分の事については普通に話す。・行動面は現在他害、質問責め、パニック、ゲラゲラ笑い、いやな音で耳ふさぎ、暴力を振るう。・固執面は相当ひどい（歌、レコード、テレビ、カレンダー、トイレ、新しい時刻表等）・集団生活が嫌い、勝手にJRに乗って遠方まで切符無しで出かけ、莫大なお金をとられる。自分勝手に耐えることが出来ない。
<p>ウ) 全体的なことについて過去から現在まで</p> <p>幼児期には自閉症特有の行動障害で、幼稚園にも行けず、他家の冷蔵庫を悪戯するなど親は大変だった。このことは自閉症の子どもを持つ家庭では、誰でもが経験する事であるが、両親は子供にはじめから振り回されている状態だった。追いかけることで生活は手一杯だったようである。この振り回される親を知的に高いため、自分のペースに現在は巻き込んでおり、母親は死んで欲しいとまで口にしたケースである。</p> <p>現在多額の金を親に要求し、それが通らないと暴力を振るい、暴れる。大検合格、英検2級の資格を取っており、新聞でおかしいと思うことはアメリカ大統領にまで電話をかけたり、図書館の新聞を全部コピーするなど社会で大変な迷惑行動を起こしている。親と一緒にいられず、グループホームで預かって貰っている。働いていない。</p>
<p>エ) 面接者の印象</p> <p>このケースは高機能自閉症者の強度行動障害を起こしている例であるが、知的に遅れている者とは異なり、社会に出て自分勝手に他人の迷惑など感じずに動き回るので、親としてはついてゆけず、JRでも無賃乗車で毎月莫大なお金をとられる。本人は言葉もあり住所や電話番号を話すので、障害者と認めて貰えないところに、高機能自閉症の人たちの問題をこのケースから考えさせられた。幼児期からもっとこの両親を支えて、確固とした療育指導や教育が成されていたならば、このような自分中心の生き方を、是正することが出来たのではないかと、考えさせられた。この時代では仕方がなかったのかもしれない。</p>
<p>オ) 両者の対比</p> <p>このケースは商家で、家族の数も多く、両親が本当に本人を正しく理解する暇も無く、ただ追いかける以外に為す術が無かったと思われる。この時代に育てた親たちは、現在と違って一貫性をもった育て方も無く困り果てていたのである。</p>
<p>カ) 強度行動障害を起こさないために過去にどのような支援が必要であったか？</p> <ul style="list-style-type: none">・このケースが信頼できる支援者が必要。・家族全体が一体となって同じ考えで育てる。・本人に自分の感情を抑制できる力のある時期からつけさせる。

2. 「適応をよくしたケース」に関する座談会から思うこと

厚生省平成11年度の石井研究班の中で、須田が中心となり「自閉症状を改善させている事例、32例のケースのアンケート調査」を実施した。

この調査の目的は、幼児期から今日まで子育て、療育、医療、教育、成人期等をどのように対処して、強度行動障害を起こさず、乗り越えたのかの調査と、今日、一般企業や福祉就労して生活できるようになった経過及び、具体的な子育てを中心にした、発達過程をまとめ、全国の自閉症の子どもを抱えて、どう育てたらよいか悩んでおられる方たちに、少しでも参考になるものを作成する。また、子育ての創意工夫の糧になる事も願って、実施したのである。そして困難を極めているケースの時期にどのような、援助をすれば困難を乗り越えられるのかも、研究の大きな課題なのである。

この調査は、最重度から高機能自閉症のケースまでを対象にして調査したので、個々に得るものがあることと期待する。とくに座談会のメンバーは、そのことを配慮して選んだつもりである。

1) 32例のアンケートからの子育てへのメッセージ

- ・子育ては、まず親が主体である
- ・生涯子どもが発達する事を願うこと
- ・褒めることが大切
- ・わが子の理解度を把握すること
- ・喜怒哀楽のゆさぶり
- ・多種多様な経験の中で育てる
- ・固執からの展開
- ・働くことの意義
- ・子どもを長く育てた先輩、仲間の助言が良かった
- ・家族の協力の大切さ
- ・集団生活、特に普通児との交流の大切さ
- ・専門家、療育者、学校の教師との連携
- ・近隣理解、あるいは社会の理解を得る努力
- ・義務教育終了後、親から離れて生活することも必要か

アンケート調査や、この座談会は、専門家から見れば種々疑問とされる部分も多々あると考えるが、この親たちと自閉症のわが子との心の繋がり、即ち信頼関係は、素晴らしいものがあつた。

これ無くして、子どもの発達を促す手立ては成り立たないのである。自閉症児が人を信頼するまでの用心深さは、大変なものがあることはよくご存知と思う。

これあってこそ、子育て、療育、教育が成り立つのである。この調査や座談会から私たちにはっきりと見えたものは、昔から「子は親を見て育つ」と言われているが、まさにそのことが、障害があるからこそ、はっきり滲み出されていたような気がする。子どもの現状を語る母親像は、まさに子どもの姿を彷彿とさせるものがあつた。

遊び好きの母親は、外出の遊びの環境の中で、社会ルールや興味の湧くものを体験させ、余暇が楽しいものだという事を、繰り返し経験させて本人の心を揺さぶり、また自分も子

どもと共に心から楽しんで子どもと共感しあって今日人生を送っている。

これは、普通の兄弟姉妹とは違った喜びで、これまでの悩み、苦しみ、血の鱗むような努力、そしてわが子が少しずつ良い方向に変化する事で、母親がはじめて心から感じる、普通児を育てることとは異なる心の喜びを表現していた。しかしどなたを見ても、いまだに深い不安と、悩みはあったが皆前向きで、子どもはまだまだ発達すると信じて頑張っている。

お勉強好きの母親は、綿密な計算されたスケジュールを立てて育て、穏やかなのんびりした母親は（数は少ない）ポイントをしっかりと把握して、時間をかけて育てている。

この座談会をどのように読まれるかは、わが子の状態によって異なると思うが、私としては母親の子を思う心は、皆同じと考えている。ケースを育てる環境の違いは多々あるが、しかし障害児の育ちの平等を考えると、困難な時期には、どうしても援助が必要であり、それを支えるシステムを日本自閉症協会や協会支部が構築してゆかねばならないと考える。

私達の育てた時代は、幼児期、教育期、に自閉症児を受けてくれる場所も皆無で、母親が結集して親の会を作り、行動障害の大変な子どもを小脇に抱えて、幼児、教育、医療の受け皿作りの運動を行い、今日のような受け皿を作っていたのである。

それ故、母親がこの受け皿を育て（自閉症という障害名も分からなかった時代である）、母親がわが子を、日々創意工夫して育てる以外に道は無かったのである。その間、何度行き詰まり自殺寸前まで考えたかわからない母親が、どれだけあったろう。恐らくこの座談会の出席者全員が、そのような道を経験していると私は思うのである。そのことは紙面には書かれていないが、自己紹介の中に出てくる行動障害の部分を読めばわかると思う。

そして最後に私が皆さんに、この座談会を通して心からお願いしたい事、感じて欲しい事は、紙面に（笑）というところの多いことである。この“笑”に秘められた情感は、何を皆に伝えようとしているのか、それはこの8名すべてが自閉症のわが子を育てる過程において、同じ苦しみ、悩み、悲しみを乗り越えて、共に現在わが子に自分の人生を懸けたことと、自分たちの苦しみが、繊細な子どもの変化に喜びを感じられる共感だと私は思う。

この9名のかもしだすエネルギーは何なのかを知っていただき、これから私たちと同じ道を歩まれる自閉症を抱える親御さん達！ 親でなくて誰がわが子を育てられるのか、親の努力する素晴らしい姿があってこそ、周りの方たちが、心から援助してくれるのではないだろうか。

※注. この研究報告には座談会記録を紙面上のせられなかったが、心を開く29号に掲載

3. 自閉症関連年表
研究対比ケースの育った教育・福祉の時代背景
資料1)

西 暦	ケース例	主として福祉関係	主として教育関係	全国大会「大会スローガン」他
1952年	我が国初の自閉症症例報告 →驚いたえ子：第19回日本精神神経学会においてレオ・カナーのいわゆる早期幼年性自閉症の症例発表			
1957年	(3-A)誕生			
1959年	(4-A)誕生			
1960年	(1-A)誕生			
1961年		児童福祉法一部改正に伴う「情緒障害短期治療施設」設置		
1963年		厚生事務次官通知「重症心身障害児の療育について」 →重症心身障害児施設の入所基準、手続き、費用、運営基準などを通知		
1964年	(4-B)誕生	厚生省児童家庭局長通知「重度障害児収容種について」		
1966年		中央児童福祉審議会「児童福祉施設の推進に関する意見」 →重症心身障害児施設を児童福祉施設へ		
1967年		児童福祉法一部改正案成立 →重症心身障害児施設を児童福祉施設へ。付帯決議の中に初めて「自閉症」という言葉が盛り込まれる。 中央児童福祉審議会意見具申 →自閉症は情緒障害児短期治療施設とは別の施設体系で児童精神医学会「児童精神科医療に関する要望」 →自閉症対策も児童精神科医療の一環として取り扱いたい →中央児童福祉審議会意見具申「情緒障害とは；家庭、学校近隣での人間関係のゆがみによって感情生活が困難になった児童」、「身体的には様々な習癖の異常、健忘、登校拒否等の非社会的問題、非行等の反社会的問題があげられ」、「精神医学の用語でいえばはこ因性行動異常と言っよい」。但し「自閉症ないし自閉傾向の強い場合は除く」とされた。つまり厚生省においては「情緒障害」に自閉症は含まれない。	【設立大会】 昭和42年2月、東京における聾の会の結成がひとつの推進力になって提唱され、同年8月、当時結成されていた神戸、大阪、名古屋、静岡、東京の5つの会の代表が大塚に集まり、全国組織への道が開かれた。	
1968年		厚生省特別研究助成「自閉症の診断と成因に関する研究班」(～3年間) 三公立精神病院へ国庫補助 →自閉症児施設の開設備 (梅ヶ丘病院、松心園、あすなろ学園) 自閉症児・若親の会全国協議会の発足 重度精神障害者重度療育施設	「全国情緒障害教育研究会」発足 文部省、「児童生徒の心身障害に関する調査報告書」公開 →「情緒障害」の出現率0.43%。情緒障害に関して「教育上特別な取り扱いを要する」児童生徒数は63,173人と推定	【第1回大会】昭和43年5月19日 常陸宮殿下、同妃殿下のご臨席の下に開かれた第1回全国大会を機に「協議会」として発足し、全国社会福祉協議会に加盟した。協議会としては、それまで独自の運動を行っていた各地の実情に合わせて、独立性を尊重しながら、意見の統一をはかることを狙いとしたからである。この年、国会へ陳情書を提出し、それを機に自閉症問題は大きくクローズアップされ、政治的、社会的な問題となっていった。
1969年		厚生事務次官通知「自閉症の療育について」(自閉症児童療育事業実施要綱) →自閉症児施設指定 (梅ヶ丘病院、松心園、あすなろ学園、ともえ学園) 厚生省障害福祉課戸田技官が親の会機関誌に「自閉症児対策に思う」を寄稿 →モデル的、実験的に自閉症児施設を開設備するという主旨	我が国初の情緒障害学校 (堀之内学級・杉並区) 開設 →通級方式；普通学級在籍児童が通級して指導を受ける。 →自閉症児のための特殊学級・自閉的な児童に限って指導開始 →自閉症に対する教育的対応の開始と言えらる。	

1970年	心身障害者対策基本法制定 中央児童福祉審議会答申「いわゆる動く重障児対策について」	文部省・情緒障害児学級新設補助を打ち出す。 国立特殊教育総合研究所開設	【第2回大会】 ・学齢期児童には教育を ・年長者には自立の道を ・自閉症の治療に健康保険の適用を
1971年	厚生事務次官通知「異常行動児童療育研究の実施について」 自閉症児親の会全国協議会「年長児問題に関する願情」 自閉症研究専門委員会の発足（～78年） →親の会全国協議会が異常行動研究費から予算を捻出し発足させた。 →医療施設は親の期待通りにいかなかった。様々な学説で混乱しているため、特に成人や年長児問題について行政ベースに乗せられる対応策を求め。 →74・75年 中間報告：自閉症と精神薄弱の違い／医療施設と福祉施設に分けた処遇の方向を検討。	全国的情緒障害学級数：309学級となる。 （～1978年の約10年間で1098学級へ増加）	【第3回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1972年	(3-B)誕生		【第4回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1974年	参議院での三木首相答弁 →自閉症については、医療処遇の必要な者と福祉処遇の必要な者の両方が存在、年長児の処遇は調査中で、当面条件の整った精神薄弱児者施設で受け入れを検討したい。	「全国虚弱、障害児の教育推進連合会」結成	【第5回大会】 ・自閉症児者の社会自立のために、生涯にわたり、治療、教育、福祉の保障を
1975年	(2-A)誕生		【第6回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1976年	(2-B)誕生		【第7回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1977年	厚生省竹内児童家庭局長が自閉症親の会全国大会で講演 →児童は児童福祉法に、者は精神薄弱者福祉法の中に積極的に取り込んでいくと講演。 →自閉症児・者の処遇は精神薄弱児者処遇体系の中に位置づけられる。	情緒障害学級の位置づけの明確化 →文部省初等中等教育局通告「教育上特別な取り扱いを要する児童・生徒の教育措置について」 「軽度心身障害児に対する学校教育の在り方（報告）」 →東京都情緒障害教育研究会資料による情緒障害学級の対象児 内訳：自閉症68%、鈍黙1.8%、登校拒否1%、その他29% 養護学校の義務制実施（全員就学） →自閉症の「教育の場」知的障害養護学校へと広がる。	【第6回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1978年	厚生省心身障害者研究班「自閉症診断のための手引き（試案）」を発表		【第7回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1979年	「児童福祉施設最低基準法の一部を改正する省令」の公布 →自閉症児施設を児童福祉施設（第1種：医療型、第2種：福祉型）に組み入れられる。	国立特殊教育研究所「自閉を伴う精神薄弱児の指導内容、方法に関する研究」開始（～1982年）	【第7回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を
1980年			【第8回大会】 ・自閉症児者に生涯治療、生涯教育、生涯生活の保障を ・幼児に早期の療育を ・学齢児に教育を受ける権利の保障を ・年長児者に職業を、重度者には親がわりの施設を

1981年	(1-D)誕生	参議院予備委員会 → 自閉症問題が取り上げられ、厚生大臣が「自閉症の成人問題は心身障害研究の結果を踏まえ、なるべく早く施設ないしはこれを位置づける法律を検討する」と答弁。 我が国初の自閉症成人施設（精神薄弱者更生施設）開園	全国の情緒障害学級数：1533学級となる。（小1221、中312）	【第8回大会】 テーマ：みちをもちめて ・自閉症患者福祉法の制定を ・自閉症児者施設の建設を ・早期発見、早期療育をすすめるための専門医療の充実を ・自閉症児に適切な教育の場と指導方法の確立を ・年長児者に職業と社会自立への道 ・自閉症児者に正しい理解を 【第9回大会】 ・自閉症患者福祉法の制定を ・自閉症児者施設の建設を ・早期発見、早期療育をすすめるための生涯にわたる専門医療の充実を ・自閉症児に適切な教育の場と指導方法の確立を ・年長児者に職業と社会自立への道 ・自閉症児者に正しい理解を ・全国協議会の法人化の促進を 【第10回大会】 テーマ：ともにいきる ・障害者に人としての権利を ・自閉症児者福祉法の制定を ・早期発見、早期療育と専門医療の充実を ・適切な教育と指導方法の確立を ・生涯にわたって人間らしい生活の保障を ・正しい自閉症理解を ・障害児者の生涯教育を ・全国協議会の法人化の促進を 【第11回大会】 テーマ：この子たちに無限の愛を ・早期発見と早期療育の充実 ・自閉症児者への正しい理解を ・療育に関わるすべての分野の研究推進 ・医療・教育・福祉などの横断的機能連携 ・年長児・成人には自立への道を 【第12回大会】 ・援助を必要とするすべての人を援助できるよう、自閉症児者に関する法・制度の整備を図ること ・早期発見、早期療育を進めるために専門医療を充実すること ・適切な教育の場と指導方法を確立すること ・自閉症児者に「障害者の雇用促進等に関する法律」を適用し、就労への援助と雇用の拡大を図ること ・地域で社会生活ができる援助隊を確立すること ・自閉症児者に対する正しい理解を深める運動を促進すること
1982年				
1984年				
1986年				
1987年		全国自閉症者施設連絡協議会の発足		
1988年		身体障害者雇用促進法→「障害者の雇用の促進等に関する法律」へ改正 「強度行動障害児（者）の行動改善及び処遇のあり方に関する研究」（～89年）		
1989年		社団法人日本自閉症協会の設立		
1990年		福祉関係8法の改正		
1991年		発達障害者研究協議会「強度行動障害をもつ人々への療育の進め方について」報告 開始 → 国立特殊教育総合研究所特別研究「年長自閉症児の進路指導に関する研究」	文部省・5カ年計画で自閉症児に対する指導方法の研究開始 → 国立特殊教育総合研究所特別研究「年長自閉症児の進路指導に関する研究」	

<p>1992年</p> <p>文部省通級学級を制度化 →専任教員を配置、指導対象となる子どもについての基準通達、全国168の小中学校を研究校に指定</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第13回大会】 テーマ：この予らに預け、21世紀精神薄弱者福祉法の対象を拡大して援助を必要とする自閉症患者に対する法・制度の整備をはかる ・早期発見・生涯療育のための専門医療、療育システムを実施する ・自閉症児教育のための指導法の確立、教職員の研修を強化する ・自閉症者に対する援助付き雇用の実施、雇用企業への助成金の適応など就業への援助と諸危機の拡大を図る ・地域生活を可能にする援助体制（作業所、グループホーム、ショートステイなど）を確立する ・自閉症に対する正しい理解を求める啓発運動を促進する</p>
<p>1993年</p> <p>障害者基本法制定→附帯決議で自閉症に言及</p> <p>厚生省児童家庭局長通知「強度行動障害特別処遇事業の実施について（実施要綱）」</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第14回大会】 テーマ：この予らへの想いを高く掲げて自閉症児者に関する法・制度の整備を ・早期発見・早期療育を進めるために専門医療の充実を適正な教育の場と指導方法の確立を ・自閉症児者に終了への援助と職域の拡大を ・地域で社会生活が出来る援助体制の確立を ・自閉症児者に対する正しい理解を</p>
<p>1994年</p> <p>精神保健法改正→「精神保健及び精神障害者福祉に関する法律」へ</p> <p>障害者対策推進本部「障害者プラン～ノーモアライゼーション7ヵ年戦略～」決定（～2002年）</p> <p>大臣官房に「障害者保険福祉部」創設される。</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第15回大会】 テーマ：虹のごとく輝け、この予らの未来に自閉症児者に関する法・制度の整備を ・早期発見・早期療育を進めるために専門医療の充実を適正な教育の場と指導方法の確立を ・自閉症児者に終了への援助と職域の拡大を ・地域で社会生活が出来る援助体制の確立を ・自閉症児者に対する正しい理解を</p>
<p>1995年</p> <p>厚生大臣官房障害者保険福祉部長通知「強度行動障害特別処遇加算費について」</p> <p>中央社会福祉審議会中間まとめ「社会福祉基礎構造改革について」</p> <p>「精神薄弱の用語整理のための関係法律の一部を改正する法律」により「知的障害」に</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第16回大会】 テーマ：この予らよ、21世紀に輝け！ メインテーマ：自閉症児者の生活の更なる前進を求めて！ ・法・制度に自閉症の位置づけを ・早期療育の制度確立を ・適切な教育環境と指導方法の確立を ・自閉症児者の就業援助体制の確立と職域拡大を ・地域で社会生活ができる援助体制を ・自閉症の本態解明研究の助成を ・児童精神科の専門性を促進</p>
<p>1996年</p> <p>「社会福祉の増進のための社会福祉事業法等の一部を改正する等の法律」公布される</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第16回大会】 テーマ：この予らよ、21世紀に輝け！ メインテーマ：自閉症児者の生活の更なる前進を求めて！ ・法・制度に自閉症の位置づけを ・早期療育の制度確立を ・適切な教育環境と指導方法の確立を ・自閉症児者の就業援助体制の確立と職域拡大を ・地域で社会生活ができる援助体制を ・自閉症の本態解明研究の助成を ・児童精神科の専門性を促進</p>
<p>2000年</p> <p>*ケース例は適応を良くしたケースを「A」で表し、強度行動障害を起しているケースを「B」で表しています。（記載例： 3-A、3-Bなど）</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第16回大会】 テーマ：この予らよ、21世紀に輝け！ メインテーマ：自閉症児者の生活の更なる前進を求めて！ ・法・制度に自閉症の位置づけを ・早期療育の制度確立を ・適切な教育環境と指導方法の確立を ・自閉症児者の就業援助体制の確立と職域拡大を ・地域で社会生活ができる援助体制を ・自閉症の本態解明研究の助成を ・児童精神科の専門性を促進</p>
<p>2001年</p>	<p>文部省「21世紀の特殊教育の在り方について（中間報告）」発表 →「自閉症」は教育の中で独立したひとつの障害として取り上げる必要があることを指摘かつ対応が必要と認められた。 →この中間報告を受けて日本自閉症協会は、自閉症の教育について、速やかに法制化が行われるよう要望した。 文部省「21世紀の特殊教育の在り方（最終報告）」発表</p>	<p>【第16回大会】 テーマ：この予らよ、21世紀に輝け！ メインテーマ：自閉症児者の生活の更なる前進を求めて！ ・法・制度に自閉症の位置づけを ・早期療育の制度確立を ・適切な教育環境と指導方法の確立を ・自閉症児者の就業援助体制の確立と職域拡大を ・地域で社会生活ができる援助体制を ・自閉症の本態解明研究の助成を ・児童精神科の専門性を促進</p>

わが国の自閉症児・者処遇の歴史

日本で初めて自閉症の症例報告がされてからすでに50年を経ようとしている。この年月は自閉症という障害をもつ本人とその家族にとって、決して後戻りを許すことが出来ない苦しく長い道程であった。1960年後半までは親の育て方や環境が問題にされ、専門家の研究や論争はあっても予後の見通しは立たず、適切な治療機関もなく、教育からは切り捨てられ、福祉施策にすら受け入れてもらえなかった。

1) 親たちの自主的な集まり

どこにも居場所がなく、「これでも私たち親子はこの国の国民なのだろうか」との思いを抱えた全国各地の親が集まり、どんなに重い障害でもあっても子供達が受け入れられる住みやすい社会を目指そうと1967年2月、東京で全国自閉症児親の会が設立された。

1962年にはイギリスでも「自閉症の原因が親のせいではない」と自力で考えた親たちが集まって世界で最初の「英国自閉症児協会」を立ちあげ、そのあと世界各国で次々と親を中心とした自閉症協会が設立されている。それらは自閉症という障害への理解を広め、対策の進展を進めるのに重要な役割を果たしてきた。

2) 働く重症児問題との関連

1960年代は、当時の重症心身障害施設を利用する重度の自閉症児も少なくなかったが、1967年に施設の運営を制度保障するため、医療法化の病院から児童福祉法に基づく施設として法的、制度的に正式に認められることになった。ところがこの改正で重症心身障害児の定義が「重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が重複している児童」となったので自閉症児は入所基準対象外となる。行き場のない、いわゆる動く重症児の処遇が、中でも代表的な自閉症児が大きな社会問題としてマスコミに取り上げられるようになった。

このとき初めて自閉症という言葉が国会に登場し「総合的な心身障害福祉施策を確立し、殊に自閉症児、進行性筋萎縮症など、対策が遅れている児童に対する施策を確立すること」を要旨とする衆参両院の付帯決議が児童福祉法の改正にあたり付け加えられている。

3) 自閉症児施設の法制化

児童精神医学会は早くから自閉症を児童精神科医療の一環として取り上げてきたが、いまだに児童精神科の診療科名は認められていない。親たちが最も求めてきた診断、早期発見早期治療と、自閉症を理解する人材、専門機関は現在も少ない。

国は「自閉症の診断と成因に関する研究」（1967）や3公立精神病院児童病棟（三重、東京、大阪）への国庫補助、厚生省次官通知によるモデル的、実験的に自閉症児施設（あすなろ、梅が丘、松心園、ともえ）の4か所（1969）、その施設に於いていわゆる動く重症児対策として「異常行動児療育研究」を（1971）行ったが、自閉症児親の会全国協議会は既に思春期、成人期を迎えつつある子どもたちのためにも「いつまでも研究」の段階から施策へ、一刻も早い自閉症児・者の処遇体系の確立を要望した。そして厚生省研究費で全国自閉症児者全国協議会が主催し医療、福祉、教育各分野の研究者と実戦家による自閉症研究専門委員会を開き（1973）、専門家の意見をまとめたものが、要望の裏付けとなり、あくまでも施策への提言となる報告を求めた。会議には親の会の役員が必ず出席して意見を述べ、記録を残した。1974年から1978年までの委員会では自閉症児・者の福祉の向上のために自閉症の概念、療育体系、療育方法、処遇の場、成人期の問題、自閉症児施設の間

題点などが取り上げられた。自閉症児施設法定化にいたる経過もこの専門委員会の報告者に記録されている。

1980年3月児童福祉法に基づく自閉症児施設がようやく法制化された。医療型（第一種）と福祉型（第二種）の2形態である。医療型は1969年の厚生次官通知による自閉症児施設4カ所と、すでに児童精神医療を続けていた札幌静療院が加わり5施設240床。新たに策定されたのが函館と千葉の2カ所の福祉型児童施設である。重症心身障害児施設より13年も遅れたが、現在も国の自閉施策として唯一の制度である。

年長期、成人期の処遇については専門委員会の構想が詰められることもなく、自閉症児施設の制度化を切りに自閉症専門委員会は終わってしまった。しかも児童施設はその後必要な条件整備がされないまま今日に至っている。特に第一種施設は制度化後も新設された施設はなく、全国の自閉症児やその家族の切実な要求にこたえ切れ無いまに衰退しているのが現状である。厚生省心身障害研究班は、「自閉症診断の手引き（試案）」（1979）を発表するが、専門家の意見がまとまらず、これも実用化されなかった。

4) 自閉症児の教育について

1969年代の中頃まで自閉症児は殆ど公教育からは排除されていた。一方普通児の中で言語や知的能力の開発に刺激を与え、普通児との交流を体験させることが成長・発達に大切だと積極的に教室まで付き添って普通学級に通わせる親も少なくなかった。

1960年代の後半になってようやく就学への働きかけがなされるようになるが、自閉症児には自閉症児のための学級設置が親の会の要望であった。一方自閉症児の教育に積極的に関わった（1967）が東京都情緒障害教育研究会という正式名で発足（1967）、翌年には全国組織となり文部省や教育庁を動かす拠点ともなった。この研究会から特殊学級は精神薄弱児（旧）の教育を目的としたものであり自閉症児には向かないとして情緒障害学級についての意見具申があり、文部省は情緒障害教育実験学校の（1967）、三重県あすなろ学園内の津市立中学と小学校の分教室が最初の指定校となった。原因論に触れず、現実を優先することで自閉症児を学校教育の中に位置付け、情緒障害教育の対象として考えていこうとしたのである。

1969年、東京都杉並区で自閉症を中心とする通級制の情緒障害学級が初めて開設された。以後、情緒障害学級は自閉症学級の観を呈し、1978年までの10年間で1098学級に、1981年には小学校1221、中学校312と増加した。しかし近年本来の情緒障害児の構成比が増してきて、再び制度化されていない自閉症児の教育が問題になっている。

1979年には養護学校の義務制が実施された。自閉症の教育の場は知的障害養護学校へと広がり、どんなに重い子も全員就学の道が開けたことは、喜ぶべきであったが、自閉症への理解、指導方法が不十分な場合かえって本人たちを混乱の状態に追い詰めてしまったり、学齢期終了後どのように社会に出ていくかの視点が教育現場に問われず、親も教育機関も単なる問題の先送りに貴重な学齢機関が費やされる傾向が多かったことも事実である。

1971年国立特殊教育総合研究所が開設され、「自閉を伴う精神薄弱児の指導内容、方法に関する研究（1980～1982）」が行われ1991年には文部省は5カ年計画で「自閉症児に対する指導方法の研究」を開始した。また基準通達により通級学級の制度化が計られた。

5) 義務教育終了後（成人期）の処遇

養護学校全員就学の結果、一斉に学籍を失う年齢を迎える重度の自閉症者の成人対策は

焦眉の急となった。1981年参議院予算委員会でこの問題が取り上げられ、厚生大臣が「自閉症の成人問題は心身障害研究の結果を踏まえ、なるべく早く施設ないしこれらを位置付ける法律を検討する」と答弁したが、本人たちの加齢の速度に追いつかず、具体的な施策の進展も無いまま従来の福祉施設や作業所から処遇困難として締め出される結果となった。

1981年我が国では自閉症成人施設が設立される。これは第一種自閉症児施設を利用した子どもの親たちが、国の成人対策に期待出来ないため、自力で社会福祉法人格を取得し自閉症者を対象とする事業を開始したものである。第1に自閉症児・者対策は本人たちが社会で生活しやすくなるように個々の特性に合わせた専門的療育支援が必要であること、施設が単に収容の場ではなく、本人たちの充実した人生を支えるネットワークの拠点であることを事業の目的とした。第2に自閉症者施設の制度が出来るまで、国基準の倍必要とする職員配置確保を法人努力（親たちを中心とした後援会活動等）で補おうと覚悟した。そして理解される環境や専門的支援があれば重度の自閉症者も自分の力を出し切って社会の一員として働き、地域で生活できることをその実践で立証した。

その後、第2種自閉症児施設の成人対策や、全国各地の親たちが地域住民の猛反対を克服するなど、大変な苦労や努力の結果、現在約50カ所の自閉症成人を対象とした施設が設立され運営されている。

本来なら国が取り上げるべき自閉症成人対策である。親や専門家の努力で何とか切り抜けてきた事が、かえって問題を吸収して国の対策を遅らせてしまったのではないか、あるいは現行法でやれているのではないかとの批判も聞く。しかし成人期を迎える本人たちを目の前にして、ほかにどのような選択肢や保証がなされていたのであろうか。本人たちの人権を守るために究極の決断をして事業を立ち上げるしか方策はなかった。今後も措置から契約への移行は、処遇の難しい自閉症の人たちが益々一般の福祉対策の場からは締め出される事態が予測される。運営や処遇の厳しい条件の下で、財政的負担、職員の過重な勤務条件の犠牲の上で自閉症成人施設が専門施設の役割を果たすのは民間法人の努力の限界を越えている。

1987年に全国自閉症者施設協議会が発足、加盟施設を対象とした具体的な調査を継続してきたが、それらの資料を基に、自閉症者施設の制度的な認知、適切な職員配置、専門職員育成の施策と、自閉症者施設が、地域で生活する人達も利用できる自閉症総合援助センターの役割を果たせるよう、各都道府県に数箇所の配置、そのための条件整備を自閉症協会と共に要望書として提出した（2001）。

その他、自閉症児・者対策と謳っていないが、厚生省が処遇困難のための何処にも受け入れられない人を行政用語で「強度行動障害児（者）」として「強度行動障害を持つ人たちへの療育のすすめ方」を発達障害者研究協議会（1991）で審議し、1993年以後、局長通知による「強度行動障害特別処遇事業」が数箇所の入所施設でモデル的に実施された。1998年には一般加算となったが、その対象の8割は自閉症児・者である。この対策の本来的な趣旨が生かされ効果をあげるために、アフターケア、措置費の算定、実施における規制緩和などの改善も要望している。

自閉症の人は就労、作業能力についてはかなり期待できる人が多く、ジョブコーチの試行など様々な取り組みが行われているが、学校卒業後、継続してまたは安定して就労生活を送られるためにはどのような支援体制が組めるのか、制度保証に結び付けられるのか

課題である。

6) 結び（現在の状況と今後への期待）

わが国の自閉症の歴史をたどってみると、現代は社会全体の障害者への理解も深まり、教育、医療、福祉夫々の分野に於いてその処遇全体が向上した事で、自閉症の人たちにとっても格段に住みやすい社会にはなった。しかし早期発見、早期療育が制度として出来上がっていても、自閉症児の場合、早期療育は日本中どこにいても受けられるのか、どこに住んでいても自閉症をよく理解する人に出会えるのか、親子の一生を左右してしまう運、不運としか言いようのない現実は今も昔とあまり変わらない。教育の現場においても、成人期においても同じ事が言えよう。それだけ理解されておらず、専門的な支援体制が少なく、日々の生活を支える制度が無いと言う事である。

「自閉症の処遇は知的障害の制度の中で十分に対応している」と言う厚生省の見解に対して現実に理解されない苦勞を抱え、施策の不合理的を実感している親たちが議員会館に全国から集まって陳情した1993年、自閉症協会の総力を挙げた要望の結果、障害者基本法の制定にあたりようやく付帯決議で「自閉症を障害の範囲に」と明記されることになった。自閉症と言う障害がようやく法の上で認知されたことは今後の自閉症対策の土台となるであろう。この要請活動の期間中多くの国会議員に面会したとき、自閉症の障害や処遇及び現状について知識のある議員は数えるほどであった。改めて正しい理解を求める啓蒙活動の重要性を実感している。

厚生省は福祉の在り方を根本から見直す社会福祉基礎構造改革を進めており、知的障害者においても2003年からの抜本的な制度改革実施が予定されている。この改革に関する審議会では自閉症と言う障害の特殊性について言及されているので（1999）今後の施策の進展に大いに期待したい。重度の人の問題と共に、知的レベルが高いため障害者と認定されず、しかし障害ゆえに社会的不利益を被り自立した生活ができない、いわゆる高機能自閉症の人たちの事も今後の課題である。

また厚生省科学研究費による自閉症研究の一つとして「自閉症判定基準（案）」の作成が進められている。自閉症児・者が地域で個人生活を送る上でどんな困難があり、どんなプログラムやシステムあるいは施策などが望まれるかについて、研究者が取り組んでいる。自閉症福祉のために一刻も早い完成と、制度への活用が望まれる。

21世紀の福祉は障害者本人の人権と選択を尊重し、地域で充実した生活を保障するという高い理念が掲げられて出発した。自己の意思を伝えることに障害のある人の人権を守る成年後見制度も民法一部改正により成立した（2000）。

社会に訴える力を持たず、時には排除される表現や意思を伝えようとする自閉症児・者について言えば、この理念の実行は、社会、医療、教育や福祉施策のすべてにおいて、本人たちに拘る人たちにその責任が問われていると受け止めるべきである。社会福祉構造改革の理念に謳われている通り、一人一人が大切にされる21世紀の社会と福祉に期待と信頼を寄せて、これからも生まれてくるであろう自閉症児・者、親無き後を30年40年と生き抜くであろう自閉症児・者の後事を託したい。誤解され続けてきた本人たちを守り、代弁し、道を拓きつつ育ててきた過去50年の親の時代の歴史が間もなく終わる。

障害が重い、軽いではない、いかに本人が人を信じ、人と付き合う喜びや苦しみを知り、困難を乗り越えた時の嬉しさを周囲の人と共感し合えるか、意欲的に生きようとするかが

研究テーマの「適応を良くしたケース」や座談会に生き生きと示されている。強度行動障害を起こしているケースでは本人の障害の困難さにもよるであろうが、本人や家族を継続して支える組織や、専門性のある療育の機会に恵まれず、まず親が本人に対しても周囲に対しても信頼関係を見失っていることが多い。どうにか新しい21世紀においては、親も含めた連帯の輪の中に、社会の一員として自閉症の人たちが生き生きと生活できる時代であるよう医療、教育、福祉の充実とその制度の保障を望みたい。

自閉症の判定基準の洗練化とフィールド調査に関する研究

—自閉症判定基準 α 3.0の洗練化に関する検討—

分担研究者 太田 昌孝（東京学芸大学・教授）
研究協力者 永井 洋子（静岡県立大学）
金生由紀子、鏡 直子（東京大学）
佐々木敏宏（社会福祉法人 けやきの郷）
飯田 順三（奈良県立医科大学）
清水 直治（東京学芸大学）

研究要旨

〈目的〉前年度作成した自閉症判定基準案 α 3.0版について、2つの研究を行った。第1の研究目的は、より広い範囲の専門家、臨床家などに意見を聞き α 3.0版の洗練化を図ることであった。第2の研究目的は、併存的妥当性を予備的に検討することであった。

〈対象と方法〉第1の研究については、自閉症判定基準案 α 3.0版とこの為に作成したアンケートを日本自閉症協会研究部員50名、全国の児童相談所173ヶ所および知的障害者更正相談所71ヶ所の計244ヶ所に送付し、意見を問うた。第2の研究については自閉性障害と診断された21名の小児（平均年齢9.4歳）を対象にして α 3.0版とCARSとPEP-Rを施行した。

〈結果とまとめ〉アンケートへの回答率は研究部員で38.0%、児相と更生で58.2%であった。その結果この α 3.0版は回答者の80%以上から基本的な支持を得た。その意見に基づいて、総合判定のアルゴリズムに変更を加えるとともに、島状の高い項目について若干の指針の変更を加えた。この判定基準案は「自閉症の症状重症度」と「生活の制限の程度」と「知能の構造的障害」および「総合判定」とから構成されている点を評価され、自閉症者の社会的不適用さをかなり適切に判定しているとみなされたと考えられた。また、少数例での検討であるがこの判定基準案の妥当性は高いと思われた。

そこで自閉症判定基準案 α 3.1版を以下のように構成した。即ち、(1)解説編、(2)判定指針編、(3)評価票、(4)補助評価票①改訂行動質問紙、(5)補助評価指針①機能の全体的評定（GAF/CGAS）、②太田ステージ評価、③知的障害（愛の手帳）判定基準表、である。

今後の課題としては、速やかな β 版の作成、多くの症例での妥当性や信頼性の検討、実際の支援との結びつきの検討、簡略化などの実用化の検討が残されている。また、新たな支援についての施策などについての提言も必要となろう。

1. はじめに

われわれはこの3年間、以下の3つの目的に従って自閉症判定基準案の洗練化を行っている。

- ① すべての自閉症児・者について、知能の高低や年齢にかかわらず社会適用の障害の程度を判定する基準をつくることである。とりわけ、現在非常に不利な処遇になっている高機能自閉症の人、あるいはアスペルガー症候群の人にどうしたら適切な判定・援助ができるかということにも重点をおく。