

第 9 回 自閉症親の会九州大会記録

大会テーマ

『手をたずさえて 明日にむかって』



期 日 平成2年6月16日(土)～17日(日)
会 場 西鉄グランドホテル (分科会)
コンパルホール (大会)

主催 自閉症親の会九州協議会・大分県自閉症児・者親の会

後援 大分県・大分県教育委員会・大分市・大分市教育委員会
大分県社会福祉協議会・大分県共同募金会
大分合同福祉事業団・朝日新聞西部厚生文化事業団
NHK大分放送局・OBS大分放送
TOSテレビ大分・大分合同新聞社
日本自閉症協会

目 次

大会日程	2
主催者挨拶	3
来賓祝辞	4
祝電・メッセージ	10
大会参加者内訳	10
兄弟の意見発表	11
「自閉症児朝日療育キャンプ参加児の追跡調査」(報告)	
大分大学教育学部助教授 小林隆児	14
分科会報告	
第1分科会 「社会とのつながり」	40
第2分科会 「発達をさぐる」	42
第3分科会 「心のままに 思いのままに」	43
アトラクション	44
記念講演	
「これからの障害者福祉」 国際障害者年日本推進協議会 広報委員長 大野 智也	45
保育	72
活動報告	73
九州協議会所属自閉症児者内訳表	89
自閉症親の会九州協議会会則	90
九州協議会役員名簿、九州地区親の会役員名簿	91
スナップ写真	92
新聞記事	94
九州大会の歩み、編集後記	96
大会決議文	うら表紙

自閉症児朝日療育キャンプ参加児の追跡調査 (報告)

講師 大分大学教育学部助教授 小林 隆 児 先生

略 歴

昭和24年 鳥取県米子市に生まれる
昭和50年 九州大学医学部卒業
福岡大学医学部精神医学教室入局
昭和55年以降
毎年夏季 自閉症児朝日療育キャンプ キャンプ長
(朝日新聞西部厚生文化事業団 主催)
昭和58年 福岡大学専任講師(精神医学教室)
昭和63年 大分大学教育学部助教授(障害児病理学)

九州における数少ない児童精神医学専門の医師
学生時代から自閉症児の療育に関わりを持たれ、朝日療育キャンプでも
指導者として活躍されている

著 書

1. 西園昌久(編) 青年期の精神病理と治療(金剛出版) 分担執筆
 2. 山崎晃資・栗田広(編) 自閉症の研究と展望(東京大学出版会) 分担執筆
- その他著書、論文多数

御紹介戴きました小林です。

本日は大変貴重な時間を頂戴致しまして「自閉症療育キャンプ参加児の追跡調査」の結果を報告させていただきます。

これは20年間子供達からいろいろ教わった事に関する私なりの中間報告と思っています。今後の方向性について考える貴重な資料でもありますので、この場をかりてお話をさせていただきます。

先程、岡本崇君の素晴らしいお話がありました。彼は私が勤めている大学の学生でございます。あんな立派な学生がいたのかなと感激して聞いておりました。彼は2年生ですが私は講義でまだ一度も彼に会っておりませんので私の教育の影響を受けておりません。それがちょっと残念ですが、これからの楽しみが増えたようで嬉しく思います。

九州山口各県の西日本地区における自閉症児療育は昭和40年前半から始まりました。福岡では昭和44年秋に九州大学医学部附属病院精神科外来で自閉症児のための療育活動が開始されました。当時私は大学2年生でした。友達から誘われてその活動に参加したのが私の子供達とのかかわりの最初でございました。従ってすでに私の人生の半分以上は子供達との付き合いになりました。

朝日新聞西部厚生文化事業団主催による自閉症療育キャンプが始まったのが昭和45年夏でございます。昨年20回目を数え、成人の日を迎えました。従ってこのキャンプの歴史は九州、山口地区の自閉症療育の一つのモデルの歩みでもあると思います。

20年間に延べ710名のお子さんが参加して下さいました。その内87%が男の子でした。年齢は2才から18才まで、第1回から9回までは幼児、学童児が中心でした。しかし彼等が大きくなったためのニーズの変化に呼応して第10回から年長児を中心にプログラムを組み立てるようになりました。その頃から私はキャンプ長をさせて戴くことになりました。

参加した子供の居住地域は福岡県内が54%、山口地区が15%、そして当地大分が10%でございました。開催されているキャンプ地は大分県の九重の飯田高原にあります星生温泉で大変快適な場所です。

キャンプでの働きかけの基本的な考え方は、母子分離を行いそれに伴って子供が引き起こす不安を我々療育スタッフが受け止め、集中的に九重の高原の中で、日常雑事から開放された暖かい雰囲気作りの中で、3泊4日生活することでした。楽しい遊びを取り入れていろんな身体模倣を促し、子供同志の接触を持たせ、次第に生活技術の修得もねらいのひとつに入れるようになりました。

今回の追跡調査の対象児は昭和47年4月以前に生まれ現在18才以上の方のみに限定しました。18才以上になると大部分の人は、成人として歩み始めると判断したからです。対象となったお子さんは20回のキャンプで実数200名にのぼりました。そのうち現住所の不明な方が2名おられました。従って180名の方にアンケートにご協力をお願いしました。

驚いたことに、155名の方からご協力頂きました。実に86%の方からのご協力があった訳です。キャンプに参加されていない方で、私がかかなり以前からお付き合いしている方を含めると201例の方の成人期の現状を把握することができました。201例については先程、協会の会長のお話にありました近く京都で開催される国際学会で報告させてもらおうと思っておりますが、全体の傾向は基本的には同じですので、今日は155例の結果について報告させていただきます。

御手許の資料をご覧頂きながらお話を聞いて頂ければと思います。スライドは見にくく

て、暗くなって眠くなるという悪条件が重なりますのでプリントに配布させて頂いたのですが、縮小コピーでちょっと見辛いんですね。私も老眼の前兆があるんですが大変申し訳ございません。お許し下さい。

図 1

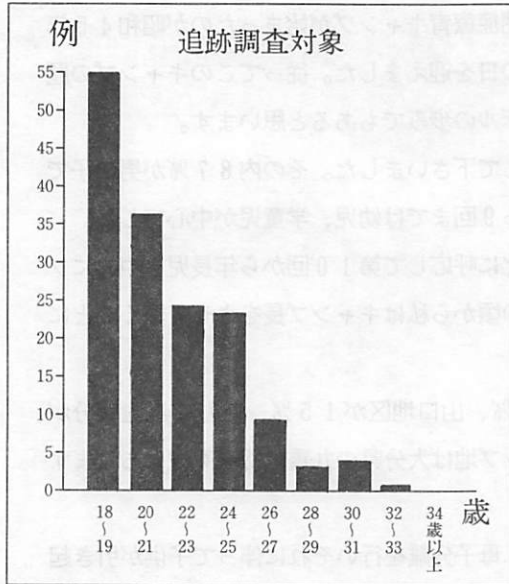


図 2

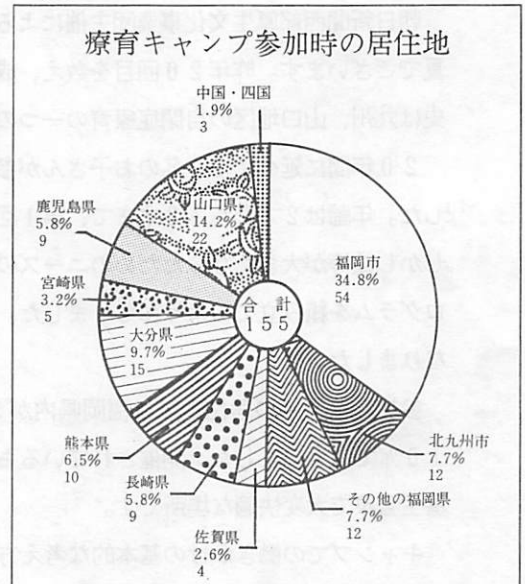


図 3

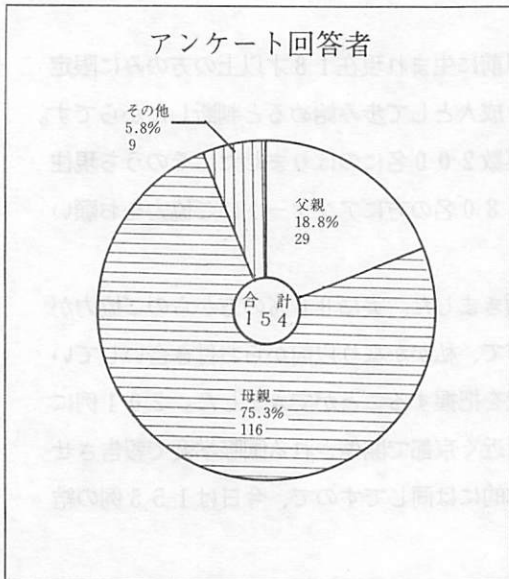
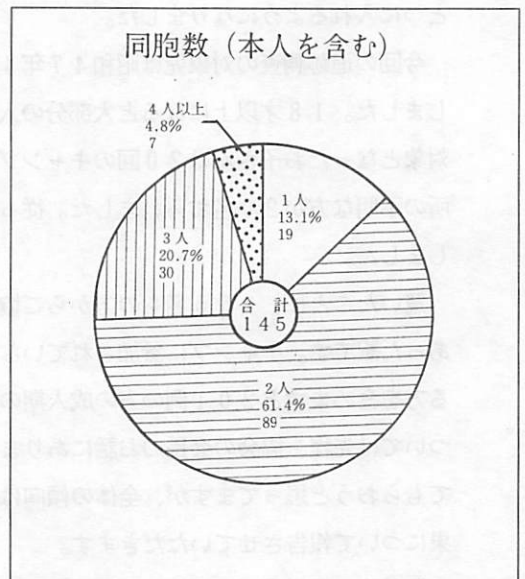


図 4



対象の性別構成は男性が132例（85%）、女性が23例（15%）でした。年齢構成は図1に示す通りで、100例の方が20才以上でした。

キャンプ参加児の居住地は図2です。広範な地域から参加していただきました。従って九州、山口地区の自閉症児たちの大まかな全体像を示しているだろうと思います。

このアンケートにご協力頂いた方でお父さんが直接このアンケートに何らかの筆を加えて下さったのが図3に示すように19%、この数字は高いのか低いのかわかりませんが、私はお父さんがアンケートに書いて下さったいろんな内容を拝見して、大変勉強させて頂いた事は非常に印象深く覚えております。

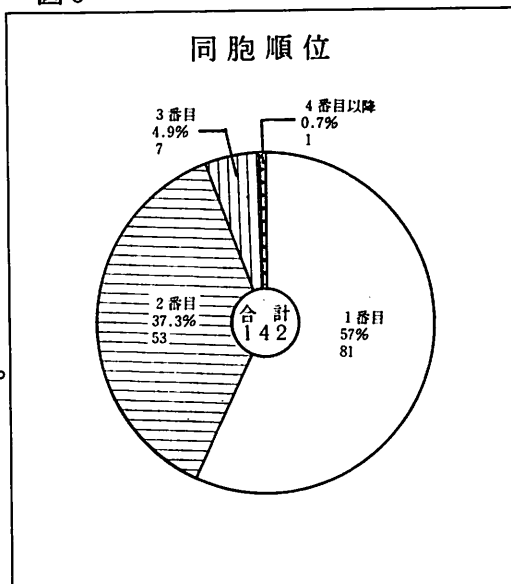
同胞数は図4に示すように一人っ子が13%でした。私は日頃子供は2人、3人いて親として子育ての喜びを味わう方が良いだろうと思っています。ご苦労も非常に多いんでしょうけれども、幸い87%の方がお子さんを2人以上つくられていらっしゃいました。

同胞順位の中では図5に見られるように1番目が57%でした。もともと第一子が多いと言われますが、やはりかなりの数でした。この理由に関してはあまり説得のある説明はなされておりません。周産期障害が起りやすいのか、親自身も子育てが初めての経験でそういったものも何らかの影響があるのかよくわかりません。

次に対象児の現在の状態をお話します。現在の社会的転帰を示したのが表1です。就労37例（24%）と家業の手伝い2例（1%）。この2例は私から見るとほぼ就労とみなしていいと思われるものでした。大学在学中の方が短大も含めて4例、専門学校5例、48例（31%）がいわゆる社会的自立、働いて自分で稼いで生活するということができて、ないしはその可能性が非常に高い方だろうと思いました。31%という結果は過去のわが

国での自閉症の追跡調査結果から比較すると圧倒的に良好なものでした。先般、鹿児島で開催された日本精神神経学会で報告しましたが、結果が良すぎるのでどうということなのか関東、関西の方々からいろいろ質問を受けました。それくらい良かったんです。その他授産所、精神科のデイケア、福祉作業所、自閉症の専門施設、更生施設への入所、精神科入院、

図5



在宅、養護学校高等部、実に様々な所で多くの人の援助の中で頑張っているということがおわかりかと思えます。

表1：対象児の社会的転帰 N = 155

	n	%
就労	37例	23.9
家業の手伝い	2	1.3
大学	3	1.9
短期大学	1	0.6
専門学校	5	3.2
		48例 (31.0%)
精神薄弱者授産施設通所	22	14.2
精神科デイケア・作業所通所	11	7.1
自閉症専門施設入所	23	14.8
精神薄弱者更生施設入所	34	21.9
精神科の病院入院	3	1.9
在宅	11	7.1
養護学校高等部	1	0.6
*死亡	2	1.3

就労者の37例の中で雇用保険をご本人自身が持っている例は17例(46%)でした。就労の内容をみますと幼児期からの趣味や関心事を発展して就労に結びつけたという一群があります。コツコツと根気強くある技術を身につけて修得して頑張っている群が第二群としてありました。第三群として、体力を要する単純作業で就労に就いている人々がいました。できれば、仕事の内容作業工程全体がその子に理解できて、その中で自分のやっていることを位置づけられるといいんだろうと思いますが、その点に関しては今後さらにいろいろ考えなくてはいいんだろうと考えられました。

今回の結果がこれだけ良かった理由はいくつかあげることができると思います。第一にこの療育キャンプの目的が狭い意味での医療とか教育の枠組みを脱した広い意味での療育啓蒙活動として九州地区のひとつの大きな運動体の核となっていたことが挙げられます。子供は勿論、親御さんにとっても、そしてそこでボランティアとして参加した人々に

も大きな影響力をもっていました。私も第1回の19才の学生時代からお付き合いさせてもらっています。当時ボランティアとして参加した人々の中で現在各地区で活躍していらっしゃる方が多々いらっしゃいます。実は今回の調査でもそうした方々の応援を沢山頂きました。そして大変驚いたのは九州地区の方の場合には同じ地域でずっと粘り強くこの子らに取り組んでいらっしゃいました。このことは自閉症児の療育を考える上で大切な事だろうと思いました。これが大都会になりますと大変です。療育相談機関も様々あっていろいろ行かれますし、転居は多いし、子供達の療育を考えた場合に大きなマイナス要因だろうと思えます。そして今回のアンケートの回収率が大変高かった事が挙げられます。良くなったお子さんの把握は大変難しいものです。そのことに私は最大限力を入れました。こういう結果を得られた理由のひとつにアンケートの回収率の高さも関係しているだろうと思いました。その他好景気で求人難ということも就労の機会を増やしているでしょうし、あとは九州地区の産業構造の違いもあるだろうと思えます。

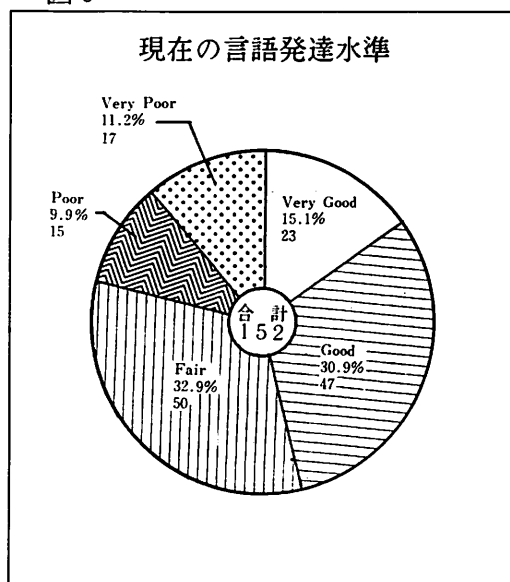
表2：現在の言語発達水準

非常に良好	Very good	言語の表現力は豊かになり、会話もほとんど不自由無く出来る
良好	Good	会話も出来るが、未だごちなさや不自然なところが残っている
軽快	Fair	日常生活の言葉はかなり理解出来るが、会話はまだ困難がある
不良	Poor	まだオーム返しがみられ、単語レベルの発語がほとんどである
非常に不良	Very Poor	発語があってもほとんど有意義語が無い全く話し言葉を持たない

残念ながら就労を中断した例が6例ありました。理由は会社内の従業員とのトラブル、本人は一生懸命やってきたがどうしても受け入れて貰えなかった、会社の経営上の危機（2例）、仕事を続ける気力が無くなった、施設入所のために断念した、などでした。

表2のように現在の言語発達水準を5段階に分けました。非常に良好（Very good）、良好（Good）、軽快（Fair）、不良（Poor）、非常に不良（Very Poor）の5段階です。結果は図6に示すように、非常に良好15%、良好31%、良好以上のいわゆる会話が成り立つ例が46%です。不良と考えられる言葉を殆

図6



どコミュニケーションの道具としては使えない不良及び非常に不良な例は20%でした。

表3：現在の適応水準

非常に良好	Very good	就労（就学）ができていて、ほぼ満足のいく適応ができていて、周囲からも仕事ぶりや能力が認められる存在になっている
良好	Good	就労（就学）ができていて、特に人の手をかりず、ほぼ一人で普通の生活ができています
軽快	Fair	多少は人間関係に変わった点が認められるが、家庭生活や社会生活が営まれている 今は就労（就学）ができていないが、日常生活は特に人に迷惑もかけずできている
不良	Poor	かなり行動や人間関係に変わった点を認め、自立的な社会適応ができず、人の援助が必要である
非常に不良	Very Poor	社会性が乏しく自閉的で社会適応も困難で、周囲の人の援助や介助が必要な状態である

図7

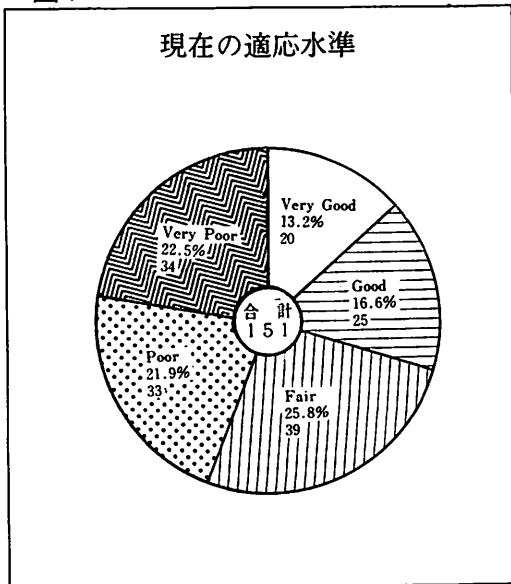
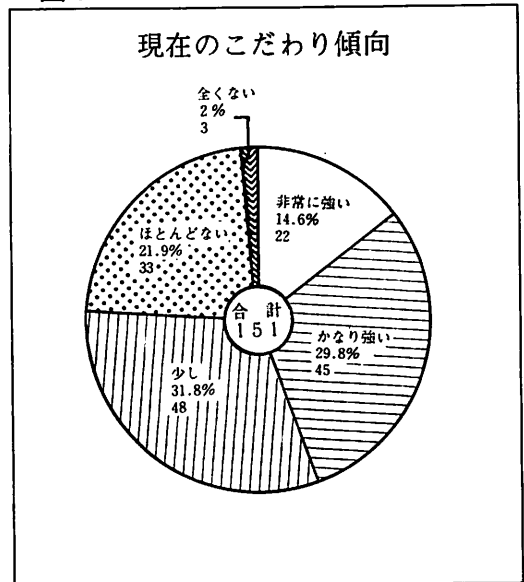


図8



現在の適応水準は表3の判定基準で5段階に分けました。図7に結果を示しています。良好以上の例が30%、不良44%、でした。図8は現在のこだわりがどの程度あるのかをみたものですが、これは自閉症の中核の病理につながる症状だろうと思ってお聞きした訳です。多少なりとも残っている例が4分の3もありました。次に死亡例とその死因をお話します。2例の死亡がありました。6才の就学直前に原因不明の突然死が1例ありました。脳症だろうと思います。もう1例は昨年24才の時、施設入所中に喘息発作で亡くなりました。その他201例の中で2例死亡例がありました。参考のために申し上げますが、1例はネフローゼ症候群での死亡、発見が遅れたためです。もう1例は大変悲惨な例なのですが、私は直接ご自宅におじゃまして詳しいお話しをお聞きしました。自傷行為が非常に激しくコンクリートに自分の頭をぶつけたりして頭部外傷出血による死亡でした。この最後の例は自閉症の病理に非常に深く根差した死因で私にとっては大変ショッキングでした。

図9

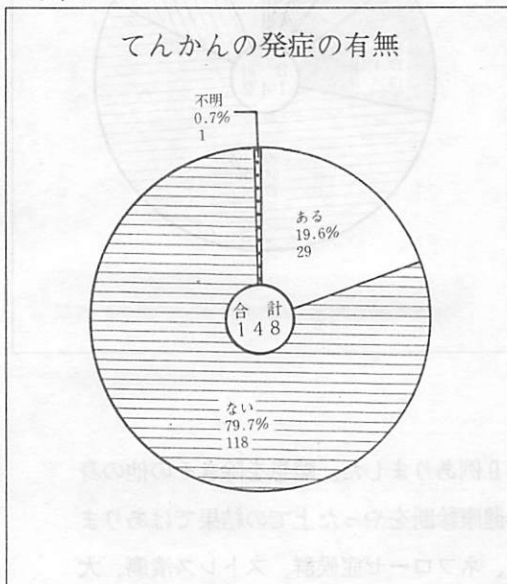
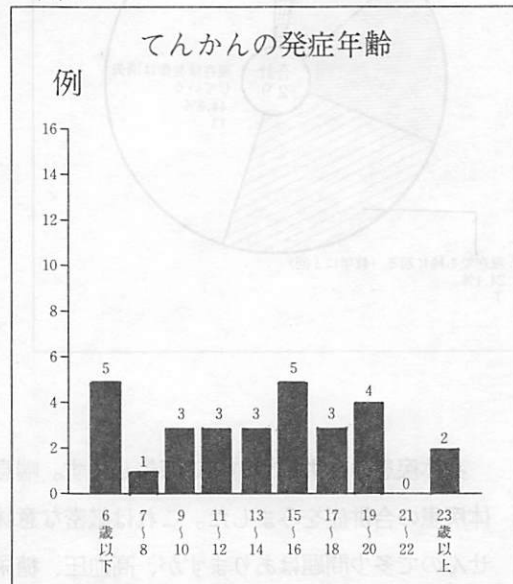


図10



更に医学的な話を続けます。図9にてんかんの発症の出現率を示しました。てんかんの発症は2割に出現していました。私はこの2割という数字は極めて妥当な数字だろうと思っています。発症年齢に大きな特徴がありました。図10に示すように9才から20才まで幅広く思春期を中心に発症しています。現在把握出来ている範囲では最高年齢が23才

でした。

小児科のドクターと良く話しますが、これを見てどう思うかと意見を求めますと小児科でみるてんかんの子供の発症年齢と明らかに分布が違うのが特徴です。その理由については未だ医学的にクリアな説明はなされておりません。

てんかんの発作の出現頻度について図11で見ますと、45%で発作は現在消失しています。勿論薬は全例飲んでいます。残念ながら難治例が1割あります。

図11

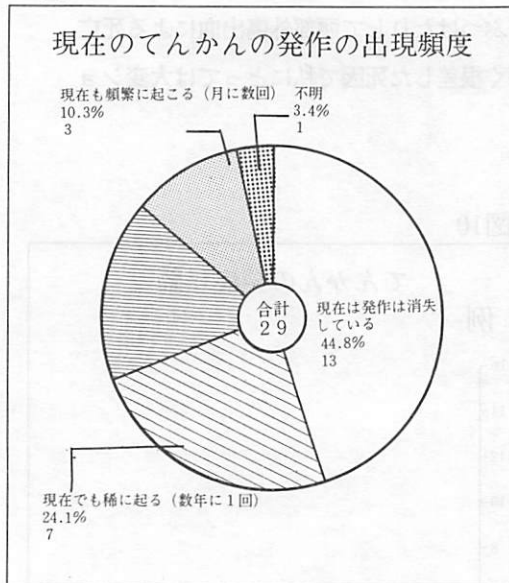
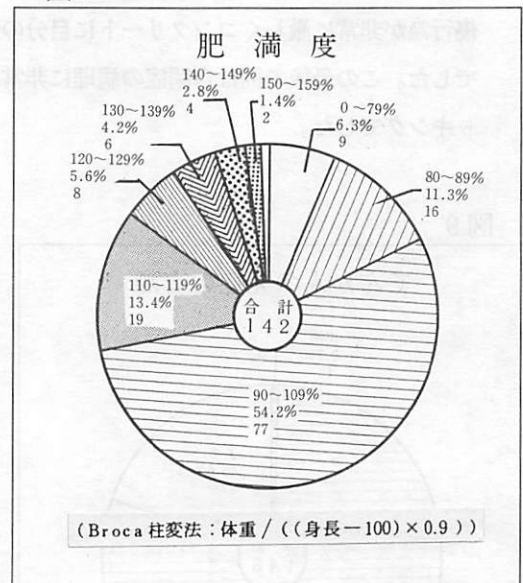


図12



身体疾患の合併についてご報告します。喘息が9例ありました。喘息を除きその他の身体疾患の合併症をみました。これは厳密な意味で健康診断をやった上での結果ではありませんので多少問題はありますが、高血圧、糖尿病、ネフローゼ症候群、ストレス潰瘍、大変珍しいですが拒食症がありました。これは世界でも報告が数例あるだけです。この例は小さい頃からの偏食が基本にあり、それが発展したものでいわゆる思春期やせ症の拒食とは成り立ちが違うと考えています。

成人病はこういう子供達には早く起こるんじゃないかと私は思っています。そのためにも成人病の予防は大切ですし、心身症をどう予防するかということも今後の彼等に対する課題のひとつと思いました。

図12に示しましたが肥満度も調査しました。肥満度は図に示したような計算式Broca

柱変法を用いました。例えば身長160センチの人で体重が65キロ以上、肥満120%以上を肥満としますと、それに該当する人がどの程度いると思いますか。15%でした。これは少ないと思いました。でもこれから肥満に陥るリスクは非常に高いので気を付けなくてはいけないと思います。残念ながら肥満度が高い人の適応水準は不良でした。非常に情緒が不安定になりやすい。佐賀県の肥前療養所は肥満療法を一生懸命やっておられます。

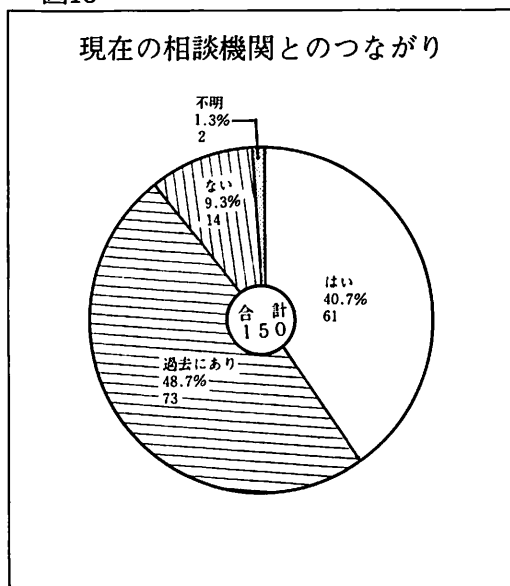
次に図13の現在の相談機関とのつながりをみますと、40%の例で現在何らかの相談機関とのつながりがありました。

余暇活動は子供達がどういう事を楽しみにして生きてるかを考える上で大変大事な点です。実に様々ですが、小さい頃から彼等の気に入った乗物が非常に良い意味で発展して一人で旅をするという例が少なくありませんでした。一人でというのがミソなんですけど、さらに計画を立てるプロセスも楽しんでいきます。そして一人で行く場合には温泉一人旅などが多いようです。九州は非常に温泉に恵まれている所ですから彼等にとって大変いいところだろうと思います。僕も大分に来て温泉を存分に楽しんでいます。

その他音楽鑑賞やテレビのクイズ番組などがあります。幼児期からの興味が発展して育っているということなんです。ですから小さい頃のこだわりの対象や興味の対象は基本的には暖かく見守り育ててやることも大切なんだなと思いました。そういうものをこちらの考えで一方的に取り上げるというのは好ましいことではないと思いました。彼等の唯一の救いの場、安住の場という所がある訳ですからそれを基本的には保証してあげるといことも大事だろうと思いました。

次に発達経過からみた特徴のお話をさせていただきます。昨日の分科会でお話したんですが、子供の発達にとって、危機は2度訪れます。幼児期とこの思春期です。幼児期の2、3才時はどうしても厳密な把握ができなくて回顧的な方法になってしまうので未だ実態が良く判っておりませんが、思春期の経過は我々の目の前で繰り広げられる訳ですから大変数えられる事が多いのです。今回の報告の中では一番大切な部分だと思います。親の目から見て子供が急に改善したと思われる時期、そしてその契機となったものは何か、又悪化した場合には何か、それをお聞きした訳です。その結果が図14～17に示されています。状

図13



態が急に改善したことがある例は図14のように45%ありました。その改善した時期を図15でご覧頂きますと、10才から急激に増えています。これは是非ご注目頂きたいと思えますね。中学の入学前後なんです。これを我々は前思春期と申します。いわゆる思春期の前触れの時期なんです。

図14

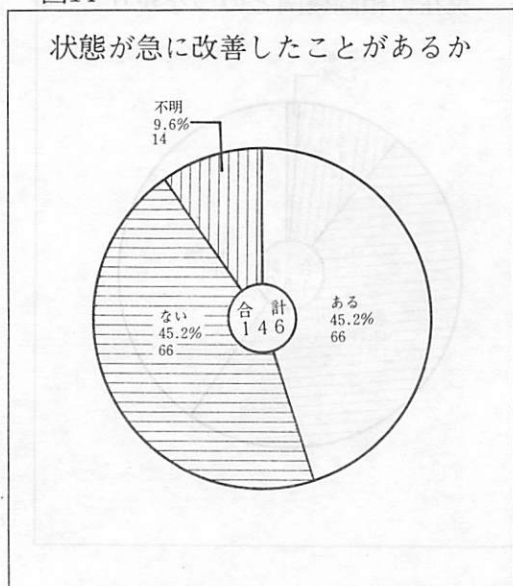
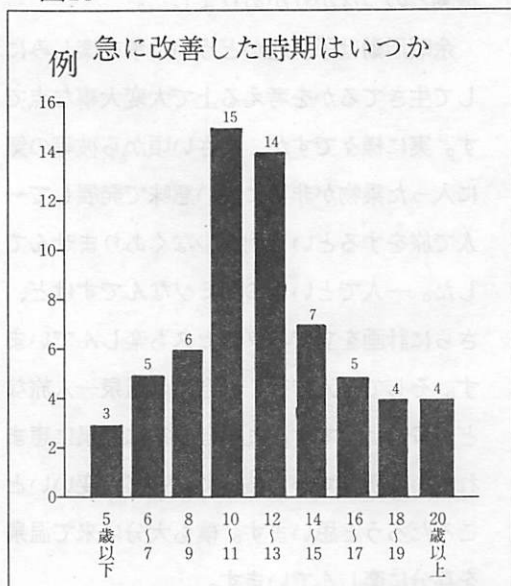


図15



次にその状態が急に悪化したことがあるか、という質問に対しては図16のように27%の方があるとお答えになりました。その時期を見ますと、図17のように、やはり10才から急に増えています。この時期は子供にとって大きな発達の曲がり角で、ある意味では一生を決定づける大切な時期ということになると思います。

この時期をどのように理解するかという点については、自閉症の子供に限らずすべての子供の思春期・青年期の精神保健を考える場合に現在最も注目されているところでして、自閉症の子供に限った話ではありません。心も体も実に複雑に変化する、この混乱期をどう乗り越えて行くかということが問題になります。自閉症の子供の場合にはその混乱が元来持っている大変重いハンディキャップを背負っているがために、例えば身体の身体図式の獲得の障害ですとか、自分と他人の区別が旨く出来ないとか、そういった重いハンデ

ィを背負っているが為はその混乱の度合は我々の想像を絶するものがあります。しかしハンディが重い割には随分良い展開も起きているなど大変嬉しく思いました。

図16

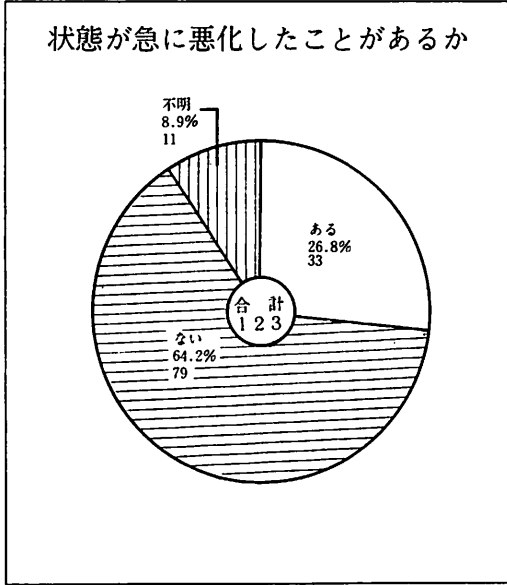
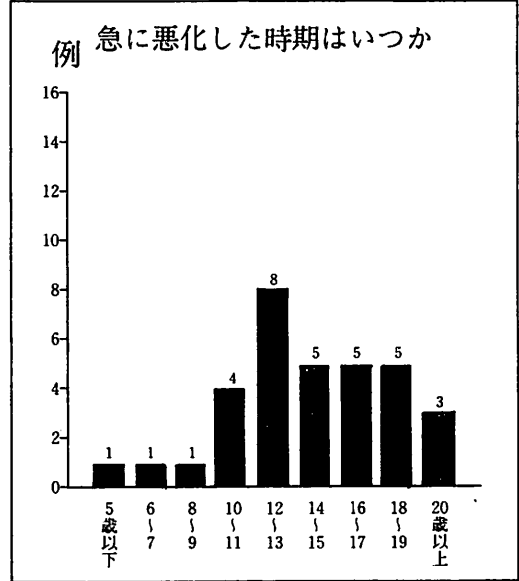


図17



一番肝心なことはその契機がどういう事かということなんですね。それを全部記載して頂いた訳ですが若干差し障りがあったんでこれに関してはプリントにはお示ししていません。大変親御さんの前で申し上げにくい点もありますが、母親が病氣した、中にはお母さんが亡くなられた、それが契機になったり、寄宿生活を始めた、父親の死に出会ったなど、実に不幸な生活上の出来事が契機になっていることが少なくありませんでした。こうした不幸な出来事がマイナスの契機と言うよりもプラスの契機になった事が多かったというのは大変含蓄のある結果だろうと思うんですね。(笑) このことは決して親が早く死んだ方が良いという事を意味するものではありません。素人に話すとそういうふうになっちゃうんですけど、皆さんの場合にはそういうことにはならないとわかっていただけたと思います。家族が危機状態に陥ったり、家族の構成員の柱が病氣になる、倒れるなどの出来事が起こるとこれで今までの家庭内のバランスが変わるんだろうと思うんですね。そして今まで余りにも子供に注がれてた、子供にとってみれば煩わしい程の干涉が減ったりすることもあるわけです。大変話しくいんですよね、この辺の話は。でも子供の視点からということですのでご了承しますのでお許し下さい。それを契機に子供がしゃんとするようですね。だからといって好き好んで病氣になれとか、入院しろとか言うわけじゃありません。当然その過程、プロセスに意味がある訳ですのでご了承しますから、皆様は勿論健康で長生きしなくちゃあけませんですよ。

次に急に悪化した時期を図16でみてみます。27%の例に認められました。思春期は悪化することが多いといわれていますが、改善を示したものより少なかったのは幸いでした。図17にその時期を示しています。10才から急に増えています。悪化の契機としては教育の中での教師との出会いやいじめが多く、これが大きな影響力を持っているという事を痛切に感じました。子供達は反抗の仕方也不知道し、逃げる要領もありませんしそういう事に対して行動をとると直ぐ問題行動というラベルをはられるため彼等は身動き出来ないような状況があるのではないのでしょうか。そういう中でその教師の寛容度、人となり、見守る目、そして教育の技術などが決定的な影響力をもっていると思います。そして恐ろしいことには子供達が一度悪くなると彼等の回復力は実に弱いんですね。一度獲得されていた様々な能力が容易に崩れてしまうという怖さがあります。それを考えますと我々の責任も大変重大だとなつくづく思います。

18年間以上こうした大変な子供達をお育てになった上での過去を振り返って自閉症児に対する療育の在り方、そして現在も尚困っていること、などを自由に記述して頂きました。プライバシーに触れない範囲で全ての方のご意見を末尾の資料として忠実に再現しております。あとでゆっくり読んで頂いて親御さんの先輩方のご意見を後々の子供の成長のために生かして頂きたいと思います。現在最も困っている事を拝読致しまして力の足りなさを感じる次第です。しかし、何が良かったかという事に関しては期待する事の中に色々書かれています。そういうものを読んでいると勇気付けられます。昨日の年長児の分科会でテーマが施設の話にどうしてもなるんですけども、あまり施設だけ一面的に考えない方がよいだろうと思います。社会的資源というのは実に様々な訳でございますから、社会的な広がりというもの考えた場合には、出来るだけ幅広く考えて下さる方がよいのではと、子供の多様な姿を考えますと痛切に感じます。

次に現在の精神医学的症狀についてお話致します。これは自閉症児の病理、何が中核であるのか、何が中心なのか、そういうことを理解するための大きな手掛かりをつかみたいと思って行った調査であります。大変面倒なアンケートなんですけど殆ど全ての方に協力頂きました。発達のレベル、すなわち言語発達のレベルや適応レベルによって大きな差は勿論ある訳ですけど、実はどんな発達レベルのお子さんにも共通して見られる行動特徴があります。これは自閉症の基本的障害は何なのかということを考える場合の大変大きな手がかりになる貴重なデータだろうと思います。それは何かと申しますと、強迫的な思考、考え、つまり一つの事を考えるとそれがいつまでたっても頭から離れないという強迫症状、そして完全癖、完全主義的な傾向を今尚強く持ち続けている例が多く50%から60%を占め、これは発達のレベルに関係なく非常に広く存在しておりました。

そして第2点として様々な不安、緊張などがずっと続いているという例が6割の例にあ

りました。この不安の源というのは幼児期に遡るんですね。例えば20才過ぎてものすごく犬に対する脅えがとれないとか、我々からみると実にささいなものに対しておびえるとか悲しくなるとか、あの小さい時のショックというのがいつまでも消えないという事がわかりました。例えばバスガイドをやっている青年がいるんです。凄く可愛い青年でして中年のオバちゃんグループの旅行団体からはご指名があるくらい人気者だそうですが、その青年が例えば花とか草とか、そういうものが枯れたりするのがとても悲しいとかいうんです。いわゆる植物に対するアニミズム的な思考なんでしょうけど。さらに大変親が子供に対して干渉しすぎる、そういうのがなかったらもっと子供は良くなると思うとか話すそうです。このように幼児期からの強い不安、緊張が続いているということを、我々考えなくてはいけないと思ったわけです。

以上ざっと大雑把に結果をご報告致しましたが、皆さんの場合には幼児期はとくに過ぎていくものですから今更幼児期の事を話しても仕方がない訳でございますけれど、我々の立場からすると幼児期の親子の混乱というのはお母さんがそういう子供を持ったためのいろんな反応、それによって、又、子供がそれを見て反応するという相互作用が発達に与える影響は大変大きいんだろうと思います。その際の親御さんに対する心理、教育的な援助の在り方というのは再検討の必要があるだろうと思います。そういう時期の親御さんに説教したりするのは極めてナンセンスな話でございまして私は親子をみる場合には子供を3で親を7という感じでみてますが、その7が大事な訳です。

その次に思春期に入る時期の前思春期といわれる9才、10才の時期から起こってくる家族の中で起こる混乱、勿論子供自身の混乱が親に波及し、又、それが子供に波及するという悪循環を断ち切る治療的、教育的な技術も持つ必要があると思います。それは生物学的な次元のもの、心理学的な次元のもの、そして家族全体の視点、など広い視野が必要だろうと思いますが、忘れてならないのはハンディを背負っているけれども自閉症の子供達も正常な情緒発達を繰り広げるという事なんですね。しかしその現れ方が我々にとっては仲々理解しにくい面が多々あるわけでそれをどう翻訳するかというのが大変大事になるだろうと思います。

自閉症の子供達が外界や自分の周りを自分なりに認識しようとする際に、人間が発する刺激は言葉かけにしても様々な要素が含まれている訳でしてそういう複雑な要素が絡み合った刺激をインプットして整理するというのが彼らには非常に出来にくい。従って外枠の刺激を手掛かりとして意味付けしようとする傾向が大変強いわけです。そうした特徴を治療、教育の技術の中に積極的に活かさなくてはいけないと思います。ショプラー教授がやっているTEACCHプログラムはそういう点を大変良く考えたプログラムだろうと思っております。

例えば思春期になる場合に、外枠という意味では、例えば身なり、容姿、振る舞い方、こういう枠を彼らに身に付けさせてやる事は大変大事だろうと思います。肥前療養所の大隈先生から聞いた例では、女の子に美容整形をさせたところ自信がついてとても落ち着いたということもあるんです。これは大変示唆的なことであろうと思います。

男の子が85%もいる自閉症の場合にはそういった外枠を作る際に、この時期には父親の役割が大変重要な意味をもっています。父親は子供のモデルになるべく努めなければいけないということを私個人の生活の中でも実感していますが、自閉症児の場合にもとても重要になります。社会性の発達に障害を持つ子供の立場を我々は守り、そのモデルになって親御さんとその応援団が社会的広がりを作っていくネットワーク作りというのが一番大切なんだろうと思います。そういう意味ではこの親の会の九州大会というのは貴重かつ非常に大切な活動であると私は確信しております。

最後になりますが、紙上をかりて今回の調査にご協力を頂いた多くの方々に厚く御礼申し上げます。私の報告を終えさせていただきます。ご静聴有難うございました。(拍手)

(謝辞)

今回の研究に助成いただいた朝日新聞西部厚生文化事業団にお礼申し上げます。また、今回の調査を行うにあたり以下の方々に様々なご援助をいただきました。紙上を借りてお礼を述べさせていただきます。

- ・アンケートの協力して下さった自閉症児をもつ御家族の皆様
- ・消息について調査協力いただいた九州各地の大学・病院・児童相談所・療育施設などのスタッフの皆様、九州山口地区の親の会の方々
- ・統計処理について全面的な協力をいただいた福岡大学医学部社会医学系総合研究室吉永一彦氏
- ・この20年間、療育キャンプを主催された朝日新聞西部厚生文化事業団、ならびに協力して下さったすべての療育スタッフ、学生ボランティアの皆さん
- ・研究についての助言と指導をしていただいた村田クリニック村田豊久院長

最後に、今回の報告の機会を与えていただいた自閉症親の会大分大会実行委員会の皆様に感謝申し上げます。自閉症に関する問題の解決には末永く根気強い取り組みが必要ですが、今後とも微力ながらも取り組んでゆきたいと思いますので、親の会の皆様の限り無い御指導と御支援を切に念じております。

追記：参考までに子どもたちの教育歴のデータを末尾に資料としてつけておきました。

(資料1) 子ども達の就学から現在までの歩み (N = 155例)

1990年4月現在

	(小学校)	(中学校)	(中学校卒業後)	(現在)
	1) 普通学級 44例	1) 普通学級 38例	1) 普通科高校 34例	1) 就労 37例
	2) 普通学級⇨特殊学級 16	2) 普通学級⇨特殊学級 2	2) 商業高校・工業高校 2	2) 大学 3
	3) 特殊学級⇨普通学級 4	3) 特殊学級⇨普通学級 1	3) 専門学校 1	3) 短期大学 1
	4) 特殊学級 42	4) 特殊学級 41	4) 養護学校・高等部 71	4) 専門学校 5
	5) 特殊学級⇨養護学校 11	5) 特殊学級⇨養護学校 5	5) 精薄者更生施設入所 26	5) 精神薄弱者授産施設通所 22
(就学猶予)	6) 養護学校⇨特殊学級 4	6) 養護学校⇨特殊学級 1	6) 精神科の病院入院 1	6) 精神科デイケアまたは
1) した 38例	7) 養護学校 16	7) 養護学校 55	7) 精薄者授産施設または	作業所通所 11
2) しなかった 111	8) その他 12	8) その他 7	共同作業所	7) 自閉症療育を専門とする
3) 不明 6	9) 不明 6	9) 不明 5	8) その他 5	精神薄弱者更生施設入所 23
			9) 不明 6	8) 精神薄弱者更生施設入所 34
	(情緒学級)	(情緒学級)		9) 精神科の病院入院 3
	1) はい 76	1) はい 30		10) 家業の手伝い 2
	2) いいえ 71	2) いいえ 113		11) 在宅、仕事はしていない 11
	9) 不明 8	9) 不明 12		12) 養護学校高等部 1
				13) 死亡 2

(資料2) 現在最も困っていることは何か

(現在18歳以上の朝日キャンプ参加児童の親155人の意見)

1. 現在就職している群ないしその近縁群

- ・現在、就職を目的に実習中であるが、なかなか作業能率が上がらず口返答をするので注意を受けている。
- ・時々、他の人よりも自分は劣っているのではないかと非常に気にして落ち着かなくて、たまに何か口ばしる事がある。でも普段は困ることはあまりありません。
- ・パチンコに興味を持った事(一人で住んでいるため自由がきく事)。
- ・対人関係に対して不安感が強いところ。
- ・特になし。将来(親なき後)細かい心配りをしてくれる人がいるかどうか心配。自閉症収容施設建設の資金が不足していることが一番困っている事。
- ・気に入らないとあたり散らす。
- ・特になし。会社でも周囲の方々が良く理解を示してくれている為。
- ・特になし。嫁さんをもたえそうにない。にやにや一人笑いが目立つ。
- ・お金を計画的に使うことができない。友人ができない。
- ・動作がのろい。
- ・現在はありますが、又いつ仕事をやめさせられるかと不安です。もう少し社会性を付けさせたい。
- ・現在学生の身ですが、社会に出て順応し、生活できるか不安です。
- ・家庭内ではわがままで自分のやりたい事はどうしても押し通す。
- ・人間関係がとれにくい。
- ・就職の件。理解ある会社・経営者そして職場の方とのめぐりあいを祈ります。
- ・例えば咲いている花の散るのも悲しく、いやなことがないうちに死にたいなどと言う。家庭以外のことは、仕事のことも一切手を貸したことはなく、すべて自分でしています。他から苦情を言われたことは一度もありません。「他の子どもは親が干渉するからうまくいかないのではないか」と当人が言っています。
- ・先のことをもっと考えなければならないと思うが、現在は親が活着ているので困っていない。
- ・やはり近き将来、親亡き後の子供のことが最も心配です。
- ・時々大声で名前を呼んだり時々奇声をあげたりする。
- ・これから社会人として世間に出た時の人との関係。
- ・友達がいない。
- ・職場の出来事や自分の気持ち等をもっと多く話をしてくれたらと思います。自分から言ってくれる事がすこしづつ多くなって来てはいますけど。
- ・他人とのふれあいができない(自分本位)。
- ・就職が内定していますが、続けられるかどうか心配。
- ・どの様な仕事に向いているのか調べる事が出来ないし、もし仕事をするにしても親のみが考えてさがさなければならないので困ります。

2. その他の群

- ・家庭では特にありませんが、園では先生の気をひくために（かまってもらいたくて）いたずらが多いようです。人間関係が先生から友達の方へも広がって欲しいと願っています。
- ・パートでも社会生活をとと思うのですが、本人自身が出来ないと思こんでいる。
- ・最近、行動を起こしたり、関心を示す際など、身体をゆすったり凝視したり、異常な態度を示す。
- ・仕事は自分の好きな事はよくやるが嫌な事は敬遠する。独り言など自閉的の行為が多々ある。
- ・特定の人物の時計に対しての儀式的なこだわり。
- ・作業所で仕事をしていても時計を見ながらするので時々不良品が出て先生達に注意を受けています。
- ・自分で楽しみを持って時間を過ごすことは多少なりとも出来てきたが、あくまでも家の中の事、人並みに外に自由に出したいが場所によっては行けない所が多くある。誰にも気兼ねしないで行ける所を求めている。レストラン、喫茶店など。時々行って居るが疲れる。
- ・生活上は殆どない。故に外出した場合、正常な青年と思われる為のトラブルが生じる。
- ・施設の生活にまだ十分適応できず、ストレスになりがちで体調を崩す。
- ・言葉の障害。
- ・物へのこだわり。
- ・現在園に入所中ですが、友達のちょっとした言葉や行為に我慢出来ずに行動で答える。すぐ反省するが表面だけで心の奥まではしみ通っていない様です。
- ・施設内での精神的な不安定。
- ・こだわりはかなりあるが、日常生活を営む上で周囲の者が我慢できる程度のことで特になし。
- ・現在は日常生活、学校生活共に困っている事はありませんが、卒業後の事では自力通所に少し不安を感じております。
- ・両親亡き後の子供の行く末。（今特別困っていることはない。）
- ・①こだわり（髪つみと学校とジョギング以外は決して外出しない。逆に学校とジョギングは発熱していても、大雨でも出掛ける）
- ②いじめられて、対人恐怖が強いこと。①と②から就職どころではないといった現状です。
- ・親が病気で倒れた時。自分で炊事から洗濯までやるのでかえって火を使うのが気になり、病気にもなれない気がする。
- ・自傷行動（自分の顔、頭を叩く）。
- ・社会性が乏しい。
- ・常に気がかりな事は、身体のだこかが悪い時それを人に知られぬまま、がまんしたまま日々を送ったりする事があれば、と思うといったたまれなくなります。例えば、眩暈、吐き気、頭痛など調べても分からない症状で。
- ・物事のこだわりが思春期になって少々強くなった様に思う。反社会的行動等は見られないので特に困った事はないが自立は無理な様である。
- ・いつもではないのですが、時折奇声がでます。トイレが近いので病院に連れて行きましたら、神経性頻尿とのことでした。
- ・先行き不安であること。

- ・落ち着きがない。
- ・不安が強くそのため回りのものが非常に気を使う。パニックをおこした場合の対処に体力もあり大変だ。
- ・外出先や来客がある時でも、気に入らないとわめき出す。とびはねる。
- ・現在は通所授産施設に通っていてとても充実していますので、今はありません。
- ・人とのかかわり。
- ・週一日必ず作業所を休む。休んだ翌日は定刻に出勤するが、他の日は遅刻も多く、昼近くなって作業所に行く事がしばしばある。悪知恵がつき楽をする事を覚え、体格がよく母親の体力より自分の方が体力があるのを理解しわがままがひどくなってきました。
- ・自分の思っている通りにならない時、たまにですが大声を出したり人をたたいたりパニックをおこす事がある。最近は成長したので止めるのが大変である。
- ・指示にはかなり従いますが（状況判断で）、言葉だけでは難しいようです。カタコトでもいいのですが話せたらと思います。
- ・人とのコミュニケーション。
- ・自宅介助の限界であり、収容できる施設を探している。
- ・自閉症を理解して就労できる場がないこと。
- ・「言葉」がないこと、人の言う事は殆ど理解する。
- ・病院をいやがります（特に注射）。
- ・食事の件で頭を痛めております。偏食で野菜物が嫌いで、煮物もあまり食べないし、飲み物はどんどん飲みたがります。あついお茶は特によく飲みます。
- ・施設入所させるのがよいと思うが、手離せずにいること。言葉の意味が殆ど理解できない事。
- ・子供の将来、親の健康問題、親亡き後の生活等。
- ・特定の人を噛み、その人に傷を負わせる。その事がなくならないために困っています（いつもではなく今回は2年無かったのに急にやり始めた）。
- ・指示されないと動かない。指示を待っている。
- ・社会復帰だけ。
- ・医療関係者に自閉症児（者）の扱いに慣れた人の少ないこと。
- ・性の事に関心があり、友達がいないためどのように親が話してやればと思います。
- ・現在病院に入院しているわけですが将来的においてよいものか。今更施設にも受け付けて貰えず、娘夫婦の扶養者である親としては引き取ることもできません。
- ・食べ物を食べない。固執な性格。人とのつながりが全くない。
- ・遠足とか汽車とかいって行きたがる。冬だから春にならないとダメと言いつ聞かせている。
- ・施設で適度に順応し、生活しておりますが、親として他にしてやることのあるのではないかと悩んでおります。
- ・外出する時一人で自信ありげに早足で歩く事、大声をあげて走ってしまうので回りの人が驚く。ゆっくり人と一緒に行動ができない。一人勝手な行動。
- ・年齢に比例した精神発達が遅れている。
- ・お金に興味を持ち、銀行、郵便局、バスの車内などで両替に興じ、家中のお金を集めて種類や製造年に分類して遊ぶ。支払いの際いちいち点検するので、時間がかかり迷惑をかける。

- ・自閉症児を一時預けてもらえる施設などないため、親だけの旅行などができない。
- ・意志の疎通はできるようになりましたが、言葉がなくその点大変つらく、全ての面の発達障害となっています。何とか努力していますが効果が表れません。
- ・私（母親）が体力的に負けるので、本人は自分の意志を通すためこちらのペースに動かせない。デパート等に連れて行くのに不安で動く範囲が狭くなってきた。
- ・家族で歩く時、歩くのが早くてさっさと一人で行ってしまう。こちらのことも気にしていて、待っていたり、もどってくるがあいかわらず見物したり、のんびり歩くことは出来ない。
- ・作業中でもよく独り言をいっているらしい。又他の人にしつこく言われると自分の肩をたたいたり、人をたたいたりする。
- ・自傷行為
- ・感情の起伏が激しく、自分の思い通りにならぬとよく腹をたてます。園や外出時は大変大人しいのですが、家庭内でよく困らせます。
- ・大便の後始末が出来ない。
- ・団体行動等、社会性に乏しい事、独り言が多いこと。
- ・少しでも僅かな時間でも何かできる仕事をさせてやりたい。外部との接触の場が欲しい。
- ・人の手を借りずにひとりで身の廻りのことができない。
- ・興味を持つものが少ない。
- ・人の目も気にせず気儘に行動すること。
- ・普通ではありませんが、困ることはありません。
- ・常同行動（とびはねる）がある。何をするにもマイペースでのろいこと。
- ・こだわりのことですが、緊張しやすい子供ですので仕方がないとも思っている。
- ・今は園と家庭で、本人もコミュニケーションが出来ておりますので別に困った事はありませんが、先になって親がいなくなった時が心配です。
- ・某コロニーの中にいますが本人の状態は、精薄の方とは質的に異なるようです。
- ・時々パニックを起こす。
- ・入浴を嫌う。一度身につけたもの（下着、セーター、ズボン）はすべて毎日洗濯する。今通っている学園に行きたがらない。嫌いな言葉が多すぎる。
- ・一ヵ月に一度か二度くらい、一晩中眠らない時がある。
- ・体格もよくなり、親がつきあえなくなったこと（運動面等）。絶えず声を発している事。
- ・薬をつかわなくても、きれいなおこさないようになって欲しいこと。
- ・入所してから入浴の仕方にこだわりがあり、何度も潜水したり、全員があがって、栓をぬき、湯がなくなるまで浴槽から出て来ない。又湯上がりの体を殆どふかずに下着を着る。
- ・大きな声、機嫌の良し悪しに関係なく、喜びも不機嫌さも大きな声で訴える。
- ・自己管理ができない。
- ・①気分の良し悪しを問わず、一日中「アー」という高い音の奇声を発している。本人は言葉を出しているものと思うが。②偏食も若干残っている。
- ・会話（言葉）のない事。簡単な事なら何とか話せる。他人に質問されて返答ができずに知っている限りの単語を発しオロオロとした態度をとる。聞かれている言葉の意味が分からないようだ。

(資料3) 今後の自閉症療育に期待することは何か？

(現在18歳以上の朝日キャンプ参加児童の親155人の意見)

*御家族に対するプライバシー保護の立場から具体的な名前などについては省略ないし若干の変更を加えさせていただきましたが、その他は皆様の生の声をそのまま記述しています。

1. 現在就職している群ないしその近縁群

・私達自身、多くの人々に支えられて来たこと、又今も支えられていることが何よりの励みです。親が安定した気持ちでいることが子供の状態改善に何よりと思います。

・年長自閉児についての療育および教育等の情報が欲しい。

・自閉症児のしつけや養育方法について、親に正しい知識を提言できる様に医療や教育関係の先生方にどこに住んでいても接することが必要と思う。

小さい時(現在も)の躰がまちがっていて、体力で負けるようになって手におえなくなっている例がとても多いと思う。私の場合、良かったと思う教育方針：①筋を通す(妥協しない)②子に対してウソをつかない。その結果、母親に一目おくようになったこと。失敗したしつけ：①歯磨きの指導②父親がすぐ妥協する性格であったこと。

・勉強ができるようになることよりも、社会的技能や社会的常識が身につくように指導してほしい。

・現在は自閉症という事が広く社会に理解されてきたので、自分の息子の時代とは大きい差があるが療育者と療育の場がまだまだ少ないのではないかと感じる。自閉症といっても強弱あってケースバイケースの療育が必要であると思われるが、もっと多く療育者と療育の場があれば早期に療育出来て社会に適應できる子供達が多くいるのではないかと感じます。

・本人に合った社会的技能をしこみ、社会的適應ができるようになること。

・本人が興味を持ったことを知ること、一緒になってやること(同じ行動等)、家族全員でとり組むことで今日があります。

・普通学級で学べる事がプラスが多いと思われます。もっと広い門戸が開かれたらと願っています。

・健常児(者)との交流

・夏の暑い日、キャンプに参加させていただいた事が鮮明に記憶に残っています。登山後の勉強会、最終日の親子対面は感動的でした。我が子が良い方向に進んでおりますのも事業団の皆様、諸先生方、学生の皆様の御陰だと常日頃喜んでおります。本当に有り難うございました。20年目のひとつの区切りという事でキャンプも終わりと伺いました。しかし、この子達がいなくなる訳ではありません。遠く離れておまして諸事情はわかりませんが、この子達の為に何らかの方法で是非キャンプ等続けていただきたいと切に願います。

・生涯教育又は生涯療育(年齢に応じて)の場がほしい。(施設ではなく)

・教育機関やよい指導者にめぐりあうことも子供にとりましても、親にとりましても、大切なことのように思えますし、その点、子どもはめぐまれていた方ではと思っています。今後もよき理解者に出会うことを希望しています。私どももその努力をしていかなければと思っていますところす。

・子供の行動を冷静に判断できる親の教育が大切と思う。

- ・就労等にもご相談にのってあげれば親として安心出来ると思います。
- ・人間、価値観が違うので、障害児に向かってくれる人はなかなかいないので期待が持てないのですが、皆と（親も共に）不安なく生きてゆけるユートピアを望みます。療育については、向上に限度があるので、何とかドロップアウトを食い止められれば親は最高と思っています。当家ではそれに全力をつくしました。
- ・一般社会に暖かく理解されて何かできる仕事を与えてやらせて欲しいと思います。学校卒業後に殆どの子供が施設に入所させなければ生きて行けぬ現状を大変残念に思います。
- ・幼少時は自閉症特有のこだわりで困っていたのですが、今では逆に仕事面でそのこだわりが生かされています。例えば、時間については、定められた時間を絶対守ります。学校を卒業すれば就労するものと思い、無遅刻、無欠勤で働くことを生き甲斐にしています。
- ・私どもの郡部で療育機関など何一つありません。2時間位かけて市内までいかないとありません。通学、通院相談できるものが郡部にでもあればと思います。
- ・沢山楽しい経験をさせて戸外に連れだし、何時も身の回りを清潔にしてやる事だと思っています。良いこと悪いことをも教える時期を見逃さないことだと思う。どうせ分からない！！もってのほかです。ちゃんと分かっています。子どもと約束したら破らないこと。出来ない約束は決してしてはなりません。
- ・私の場合は良い先生方に巡り合えた事と学生時代、国語や社会科は苦手でしたが、英語、数学が得意でしたのでプラスしたと思います。お手紙をいただき朝日キャンプを思いだし涙してしまいました。
- ・療育キャンプでは大変御世話になりました。子供が一番多動で目が離せず、親も心身共に疲れ、明日の事も考えることが出来ず、ただその日その日が無事すむ事だけの毎日でした。初めてキャンプに参加させて頂いた時、皆さんの明るさ、仲間がいるんだ自分だけではないのだと思い私の心も開け、がんばらなくてはならないと思いました。これからも出来る事なら子供のため、親のためキャンプを続けてほしいと思います。子供は状態が一人一人違いますが発達によっては障害者ばかりではなく、健常児との合同キャンプに参加できるといいですね。
- ・身近に通って行ける療育機関が出来るとありがたい。
- ・子どもの場合はとても多動なので低学年の時は、それは苦勞しました。学校や社会で理解してくれるのはむづかしいと痛感して、運よく運動を起こして情緒学級を作ったり良い先生にめぐりあったから幸運でしたけど、理解がないと親も子供も伸びようにも良くなりようもありません。どうか自閉児への理解と啓蒙がなされて良き指導者と学校や学級が児童の状態にあった様な教育環境が拡大されるようお願いしたいと思います。親も勿論...
- ...（以下略）
- ・極力健常児との接触の機会をふやす事が必要。
- ・今迄の経過からうちの子に関しては、医学的には全くだめでしたが、それをやめた時から色々な面が変化が見られる様になり、次から次と癖とか手がつけられなかった所が良くなり自立心も出来てきて就職にまで到った次第です。職場でも大変喜ばれ本人も張り切って通勤しています。
- ・年長児が自立する時ど様の様にして社会に出ていけばよいのか指導機関がないので、何らかの形でいつでも仕事にむけての相談の出来る場所が欲しい。

2. その他の群

・小中学校の特殊学級では経験しなかった職業訓練を養護学校の高等部で受ける事ができ（仕事はまじめにきちんとしなければならぬことを徹底的に教えて頂き）、現在の軽作業に大変役に立っています。

・パートでも社会生活をと思うのですが本人自身が出来ないと思いこんでいる。

・気軽に相談や療育訓練等ができる療育相談センター等が設置されたと期待しています。

・先に述べたような行動が少しなりとも消えることを期待する。

・現在の自閉症療育に非常に不満があります。教育の場で軽度児優先で重度児（本当に専門療育が必要な自閉児）が見捨てられている。自閉児の専門指導書が少なく、養護学校での自閉児専門指導教師の配置を強く望みます。

・療育される方は自閉症の子供の幼児から、成人までの自閉症児者のいろんな意味の成長の実態を把握して指導してほしい。指導の内容に最も適している時期がそれぞれの子供にあると思う。

個人差はあるけれども私の子供に関しては、施設の生活があっている様に思う。一番の理解者である親から離れて、多勢の中で動く訳だから何回か経験していくうちに指導者の指示をきこうとする気持ちや、人の流れを感じる気持ちが自発的に出てきているように思う。ある程度年長になると集団での指導が良い様に思う。学校での顔、施設での顔がそれぞれの子供にあると思う。家庭訪問は子供を理解するには大切と思う。何度でもしてほしい。

・このような追跡調査をもっと早く実施され、当時の子供たちの成長ぶりを紹介したり、療育等の成功、失敗例等をお聞かせ願えれば幸甚。

・日本最高の医療機関で今「自閉症」がどのようにとらえられているのかお聞かせ下さい。

・自閉症専門職員の養成。

・多くの健康者とのふれあい。社会自立。

・一時期は就職もした経験があるので出来たら園から通勤できる様な所があれば良いと思う。

・自閉症療育にかかわる人達の充実と一般社会の人達の理解の為の援助。

・あまり期待はしていない。一番の療育は親同志の語りあいから生まれてきた気がする。（体験談など）

・大きくなるに従って世間が狭くなります。施設や家庭ばかりでなく、18歳以上の者も親と一緒になくても安心して出られるような場が欲しいと思います。

・タイプが一人一人異なるので、その子に適したきめこまかな指導を。

・自閉症者に対するまわりの理解。

・持って生まれたどうしようもない特徴は特徴として、少しでも楽しく幸せな人生を送ってもらおうよう、手助けをよろしくお願ひしたい。

・小児時代より病院（入院）生活、施設の生活を体験しているので、これから先は一緒に暮らしていきたいと思う。

・親としてはもう少し早い時期に画期的な治療法がなかったのかと悔やまれます。ただ、

小さい頃からきびしくする時は真剣に、時にはスキンシップを欠かさなかった事が子供の
場合には本当に良かったのではないかと思います。施設の中の他の子供さんに比べて今の
段階で（今はわかりませんが）問題行動が少なく、落ち着いて居ます。

- ・病気の時、気持ちよく受け入れてくれる病院がほしいこと。
 - ・娘の体験を含め幼児期の早い時期からの指導と教育。逆に思春期頃から成人期のポラン
ティアの学生さん達を含めたサークル的なものが親子の相談場所にもなれること。
 - ・言葉の理解度を高める事により対人関係も良くなり、いろんな事に対して理解出来、不
安もなくなればパニックを起こす事も減少するのではないかと思います。
 - ・子供が小さい時は親の育て方が悪い様に言われ、すごく落ち込んだ事もありましたが、
現在では子供の障害に親がそうになっていた点が多々あったのだと思える様になりました。
この頃小学部に通学している子供を見ていると、療育センター等で小さい時から指導を受
けている為、私達の子供等とはかなり違って、良くなっていると思います。こういう子供
は、学校を卒業してからのの方が大変です。何か良い機関が出来ないものかと切望していま
す。
 - ・先ず親を受け止め前向きに生きさせる事。その機関がしっかりする事が一番と思う（児
童相談所、病院、母親の会など）それから教育機関だと思います。
- 家族が少しでも精神的なゆとりが持てて家族で取り組めるようにと望みます。
- ・もっと指導員の方に理解してもらいたいと思います。
 - ・（自閉病）心の病としての指導や訓練が必要と思います。身体（肉体的）には問題はあ
りませんので、親としては学校を卒業すると誰に相談しようかと心配です。理解してもら
えない事も多く、これからが一番大変だと思います。親なき後、本当に一人の人間として
生きて行けるのでしょうか。不安です。
 - ・療育の効果が望めないのかもしれませんが、学校を卒業すると全く相手にされません。
作業所も忙しくなり「作業するのみ」が殆どです。26名が46名位に増えるとなおさら感じ
ます。
 - ・言葉を適切に指導してもらえ公共機関が近くにない。
 - ・先ず子供の療育を考える前に、親の精神を安定させ、冷静な目で障害を持つ子を見つめ
直す必要があると思います。思い悩む前に現実、現実として受け止め、どうしたらこの
子が幸せになるか、真剣に考える時、そこから道は開けると思います。
 - ・重心棟で生活していますが非常に困難です。彼の場合手先は器用である。手先を動かす
仕事を私が施設に行って週に2～3回させています。これによく適応し、よく取り組み充
実した時間を過ごす事ができます。でも、まわりはまったくできない子ばかりなので私の
自由が出来ません。自閉症の子にそった生活が出来る場が欲しいです。そのための努力を
したいけど話せる人もいません。
 - ・普通児との交流が一番だと思います。
 - ・全国に数多くの自閉症児（者）受け入れ施設を国が設置してほしい。私どもの考えでは
自閉症者だけの施設より、他の障害者の中に子供も居る方が望ましいのです。親の加齢と
共に考えはそこに行き着きます。そして先生（医師）方がその施設なりにアドバイス、療
育面でバックアップして行って下さることを念じております。
 - ・自閉症の職業訓練所があり、それをこなして一般に出て仕事で自立できる所があればと
思います。

- ・親も次第に高齢して参りますが、親が病気で動けなくなったり、もしもの事がありましたら安心して生涯的に暮らせたらといつも願っています。
- ・成人になって療育の施設がない。精薄とも異なり、精神病とも異なり困っている。
- ・母親は何でも受け入れてくれると思っている。そして何回も要求し、それが実現しても又その繰り返しのようなのである。
- ・幼児期からの働きかけが必要だと思います。早く集団生活に入れるべきだと言われながら、あらゆる幼稚園、保育園等から拒まれつけられた私どもの子供にくらべて受け入れ態勢が整っている最近のお子さんとは重度の方が少ないですね。
- ・成人になって自宅に居るものにとって毎日通える施設が欲しい。作業だけでなく、ポケ防止のための勉強があって、ゲームができ、身体を動かし、又音楽があって一日を楽しく過ごすことができたら、異常行動、変わった癖など直ぐに消失すると思います。キャンプの後に一週間位は全く正常になります。明るくてこだわりもなくなります。小さい、今から学校にあがるおさんはなるべく普通学級に入れてあげてほしい。理想的な学級はクラス30名位にして、助手と先生2人で授業を進めて下されば養護学校等はいらないと思う。廻りの生徒も福祉精神が育つのではないのでしょうか。
- ・年長期以降を療育する施設がない。生涯収容施設の増設。
- ・療育のカルテを法定し、それを親が持参し、療育の都度記入を受けるか、またはセンターに集中して、報告を受けて記入管理し、一貫した療育を受けられるようなシステムにしてもらいたい。
- ・「自閉症」という言葉を今からでも変えたい。社会的な誤解、誤用を避ける為むしろ「自閉症」とした方が的確なネーミングと考える。
- ・医療機関および家族相互の交流の場が多くあればと思う。
- ・私自身のことですが、療育も自閉症児専門幼稚園へ1年間通園もしたり、こちらでの親の会活動もがんばりましたが、弟の事、親類との事、本人に対しても中途半端な事となってしまったような気がします。現在は主人と2人の生活で弟も大学でできれば施設から引き取りたいのですが、家の中で興味をもってする事がなく、施設で軽作業などしている時がおちついた表情をしていますので毎月1泊の帰宅を1、2回位で園の生活です。園では自閉症研究会などされています。
- ・本人に体力があり、周囲のケアがうまくいけばかなりの事に適応できると思います。自分のやる作業の工程を覚えると自発的にやっているので指導員の素晴らしさに感謝しています。
- ・私共は過去一回の療育キャンプ参加でしたが、大変よい経験をさせていただき家庭療育の基本となったように思えます。子供も大きくなりますと、作業所に通う他、人との触れ合いが少なく、新聞記事を求めて、T市まで知恵遅れの青年の為の生活講座なるものに月一回、三ヵ年計画で参加しています。自閉症療育機関でも、このような事があれば大変助かります。
- ・成人施設に入所できましたので今は安心して居る。
- ・一般、健常者の方々の理解が欲しい。
- ・健常者と自閉症的な人とのかわりがあり、作業をさせてくれる所、収入は少しづつ、毎日規則正しい生活ができる所。本人は働きたいと常に家から出ることを求めている。
- ・専門的な施設を各地に作ってもらいたい。

- ・もっと自閉症児を教育関係者の方々が知って欲しいとともに扱い方、指導の仕方を知って欲しい。
- ・今のままでは就職はかなり困難だと思われます。過去においてこのような子供達は大人になった時、どのような道を進んだのでしょうか？
- ・大人になった時、どのようなかかわり方をすればよいのか、全くわからず心配です。本なりテレビ放送なりでも教えて欲しいです。少しでも自閉症の事が書いてある本を見かけるとすぐ買って読んでます。また放送でもあれば見えます。
- ・親が老齢になり援助や介助が出来なくなったらどうしたらよいか？
- ・我が子が生まれた18年前と比べると昨今は早期発見早期療育がなされており障害の程度も軽くなってきているように思います。わらをもつかみたい手探りの幼児期を過ごしてきた事を考えると真の原因を一日も早く見つけ予防ができるものなら予防して自閉の子が生まれないことを望みます。
- ・できるだけ普通児の中での生活を長く。
- ・自閉症の専門の療育施設、授産施設、通所施設がほしいと思います。

第1分科会の報告 年長部会「社会とのつながり」

司会者 大分県社会福祉センター主任心理判定員 中村 廣光 先生
助言者 大分大学教育学部 助教授 小林 隆児 先生

第1分科会では「社会とのつながり」というテーマで大変熱心に語り合わせ、3つの論点が出されました。

まず熊本の方から、地域の障害児学級の受入の不備、学級の削減などの不安から始まり就学や進学に関する悩みが出されました。地域から離されていくという不安と養護学級に入学してのちの子供の成長との間に入り悩んでいるというご発言。

大分の方から地域の中学で集団でのかかわりだけを目的としてすごしたというご発言。また、義務教育はなんとか集団に入れたが卒業後の進路が見えない、子供を手離すことは不安でしかたがないという悩みが出されました。

それに対し親子で通信制の高校に通い色々な人達と関わりを持ちながら成長していったと言う話が出されました。

第2に施設についての話が出され盛り上がりました。自閉症者の施設には他の障害を持つ子供達との混合のものと自閉症者のみを受け入れる専門施設とがありますが、その特徴を知りたいという話から始まり福岡の「志摩学園」や、鹿児島島の「塚脇学園」の関係者、から施設開所に至る経緯や現状が話され、施設を専門型にするか、混合型にするか、という話がいくつか出ました。

助言者の小林先生から、社会には種々様々な人がいて互いに影響しあうもの、障害を持つ子供達においても色々な人と交わることが大切であるとの助言がありました。

その後大分県で現在取り組んでいる施設の紹介が五十嵐先生からありました。望ましい施設の四つの理念とは、

1. 人権を守る施設
1. 自立を旨とする施設
1. 暖かい家庭的施設
1. ノーマライゼーションが実践できる施設

という四つの柱と世間の方々から理解されにくい自閉症の子には職員や施設側が心をこめて真正面から自閉の子と取り組む姿勢を持っていることが必要であるなどのお話がありました。

第3に在宅成人の親御さんから、家庭の力で天使のように伸び伸びと生活させたい、施設に入れるより親子で支え合って生きていきたい。親なき後は兄弟が、親戚が、周りの人達が見てくれる、そんな社会作りを親として努力したいというお話があり場内から拍手がわきました。