

平成18年度

財団法人 三菱財団助成による調査研究報告書

「40歳を超えた

自閉症の人たちの現況調査」

全国自閉症者施設協議会

目 次

序章

1. はじめに
～何故親たちを対象のこの調査を始めたか～..... 1
2. 調査研究の目的
自閉症障害への理解と制度保証を求め続けた親たちの40年の活動..... 1
3. 国の自閉症成人対策の経過と現状..... 2
4. 調査研究の方法 3

第1章 アンケート調査の結果について

1. 調査の実施について..... 4
2. 各属性の基礎統計
(1) 対象者について..... 6
(2) 障害・疾病・健康について..... 7
(3) 居住地、家族の状況等..... 10
(4) 生活歴 12
3. 生活の実態について
(1) 本人との関わりや対応について..... 14
(2) 周囲とのトラブル..... 18
(3) 親として感じたこと、考えたこと..... 20
(4) 公的・私的な支援や援助..... 23
4. 生活実態に関する尺度の構成と生活実態の分析
(1) 各項目の平均値..... 26
(2) 因子分析と尺度構成..... 27
(3) 尺度間の関係について..... 28
(4) 年齢層別の平均値..... 29
5. アンケート調査の自由記述から（抜粋）..... 33
- 資料1：アンケート用紙..... 35
- 資料2：因子負荷行列..... 39

第2章 自閉症者の親への聞き取り調査

はじめに ～親と子の歴史～	41
事例1 45歳男性の母親	42
事例2 享年42歳男性の母親	46
事例3 14歳女児の母親	52
事例4 29歳男性の両親	57
事例5 50歳女性の母親	63
事例6 42歳男性の母親	66
事例7 48歳男性の父親と兄	72
考察	76
課題 ～調査研究を終えて～	78
平成20年度 全国自閉症者施設協議会 会員名簿	82

序章

1. はじめに ～何故親たちを対象にこの調査を始めたか～

56年前、わが国で初めて小児自閉症の症例報告がなされた当時は、障害を理解し予後の見通しや育て方を指示できる専門家や相談機関は稀であった。言葉が無く、指示は通らず、親にも甘えず、集団への不適応や異常行動などで就学を拒否されることも多かった。

更に自閉症の原因は親や、その育て方に問題があるとする説が1960年代後半まで親たちを苦しめた。経済上の救済措置も皆無であったので、自閉症児を抱える親は心身ともに疲労と不安の極限状況に追い込まれ、報道などで表に出ない子どもの事故や、家庭崩壊、養育放棄などがしばしば身近に伝えられた。

このような状況の中、全国各地で親たちの自主的な集まりや活動が始まり、1967年(昭和42年)2月に東京を中心に自閉症児親の会が結成され、翌年には自閉症児・者親の会全国協議会として全国レベルの組織に発展した。1962年にイギリスでは母親たちが集って世界初の自閉症児協会を立ち上げ活動を始め、1965年にはアメリカで自閉症児の親のボランティア活動として開始されている。現在は親以外の専門家や協力者も会員に迎え1986年(平成元年)には社団法人日本自閉症協会が発足、自閉症障害を持つ人たちへの理解と制度保証を求めて支援活動を展開している。

会員は現在49支部1万6千名を超えている。しかしこの会員の中で、現在40歳以上の年齢の子を持つ会員はわずか3%しかいない。

昭和42年の東京の「自閉症児親の会」の発会に際し登録された会員は232名で会員の子息の出生年は昭和24年から39年まで(男子189名、女子44名)と記録され全員が現在40歳以上に該当するが、惜しくもこの創立期の名簿は残っていない。

親の会の結成に期待を寄せ、手をつなぎあった親子は今どのように暮らしているのだろうか。保護者の高齢化を迎えている現在、今この調査研究を行わなければ実態を把握する機会はますます失われるであろう。

2. 調査研究の目的

自閉症障害への理解と制度保証を求め続けた親たちの40年の活動

本調査研究は、わが国50余年の自閉症の歴史を振り返り、最も不遇の時代を過ごし40歳を超えた自閉症の人が、現在どのような環境に置かれ、どのような生活をされているのか、事故や病気で亡くなられた方の事例も含め、生活歴や処遇との関係を可能な限り明らかにし、更にこれから遭遇する本人自身の高齢化、健康問題、家族との死別や生活の変化への援助のあり方など、これから迎える新たな生活の場面で、自ら訴えることが出来ず、人との関係をつくり難い自閉症の人への生涯にわたる支援に必要な課題を明らかにしようと試みた。また自閉症者の長期の生活の分析を行うことにより、自閉症児・者への支援の方向を捉えることも明らかにさ

れると期待している。

またこの調査が過去の検証だけでなく、これから成人期を迎える人たちのためにも、加齢に伴う成長や変化を見守り、豊かな生活を実現していく援助の手掛かりとなることを望んでいる。

人間関係を築くこと、社会の中で生活することに重篤な障害を持つ自閉症の人にとっては、知的レベルの高低によらず一人で判断して社会の中で生きることが難しい。周囲の状況を理解できずに混乱すれば2次的・3次的行動障害を起こすこともある。

地域で自立した生活を実現するために何が必要かを50年前、義務教育にさえ受け入れて貰えなかった時代から今日まで、親たちはどう育てたらよいのかと日々苦しみながら、国の制度に、教育に、医療に助けを求め、社会に訴え続けてきた。

3. 国の自閉症成人対策の経過と現状

自閉症の人が日常生活の中でどんなに困っているか、不安でいるかは共に暮らしてみないと想像もつかず親でさえ分からないことが多い。逆に身近に生活している人からは不可解な行動に、迷惑だ、不愉快だと苦情や非難を受けることにもなる。理解されるまでは時間がかかるが、変人だが悪意のないことや、癖をのみ込んで貰えば、純粋な人柄や、仕事もきちんとこなす人だと評価されることも多い。ただし社会や人との接点が多くなると、いわゆる常識の無さから人との関係や状況の判断が出来ずに社会問題を引き起こしてしまうこともある。

「どんなに重い障害のある人も地域で当たり前の暮らしを！」の障害者自立支援法の理念の実現は自閉症の人たちにとっても、受け入れる地域社会の人にとってもそんなに簡単ではない。

地域社会の一員として生きていくには、受け入れる側の余程の理解と、本人をよく知っている、または自閉症障害者への専門的な力を持つ人の支えがどうしても必要である。それも相談に乗るだけでは何の解決にもならないことは親たちが多々苦しい経験を重ねてきた。実際の生活に丁寧に、継続的に関わってもらう必要がある。

平成5年の障害者基本法の改正では第2条で障害の規程を身体、知的、に加えて画期的な法整備として精神障害も加えられた。自閉症児・者の親たちも全国から議員会館に集まり「三障害だけではなく、自閉症も第四の障害として第2条の障害の規定に明記して欲しい」と強く要望、陳情を繰り返した。「自閉症は知的障害の中で十分対応している」との当時の厚生省の見解に親たちは障害が理解されていないことや、制度の保障がないこと、現実の生活の困難さから到底納得せず、ようやく付帯決議に自閉症も障害であると付記された経緯がある。

ただ付帯決議だけでは現実的な救済・制度・政策には繋がってこなかった。

平成17年度からは発達障害者支援法が施行され、ようやく発達障害の独自性が認められたものの3年目の見直しの時期を迎える今、用語の混乱や、本来目指したはずの理解されにくく福祉や教育の対応から取り残されてきた、自閉症をはじめとする発達障害者への具体的な支援対策は今尚解決されず課題として残されたままである。

更に18年度から新たに制定された障害者自立支援法では、自閉症と言う障害特性が全く反映されていない。自閉症障害がいかに関心されていないか、配慮されていないかを痛感するばかり

りである。どうしたら自立支援法の理念のもとに、社会の一員として地域の中で安心して暮らせるのだろうか。

全国自閉症者施設協議会は敢えて制度には無い「自閉症者施設」を標榜し、知的障害者入所更生施設(通所)を運営する民間法人の会員施設によって組織されて 20 年になる。67 会員施設(利用者総数 3325 名)の 6 割が親たちにより設立され、制度で保障されない運営の責任も負っている。入所施設運営だけではなく、グループホーム・ケアホーム、通所作業所の運営、地域の相談・支援センターなど自閉症に特化した役割を果たしている。

24 時間生活を共にする中で、初めて自閉症障害に対する理解、援助の専門性・人材が育っている。高度の専門性を必要とする自閉症支援は本来国が負うべき事業である。やむを得ず国の支援が全くない中で親や専門家の有志で持ちこたえてきた自閉症支援の実績、長年の実践で立証されてきた支援の効果を是非自閉症障害に対する国の制度として欲しい。

平成 17 年障害者自立支援法案の国会上程の審議に際して日本自閉症協会・全国自閉症者施設協議が提出した緊急要望書に対して、議員の質問に当時の厚生労働省社会・援護局局長は自閉症者施設の存在を認め、「制度や事業の位置づけを障害者自立支援法の中で考えていく」と答弁された。折から国会はテレビ中継されていて情報は全国に早速に伝わった。公的な発言として、今後の取り組みが期待されている。

4. 調査研究の方法

個人情報保護への慎重な配慮のもと 40 歳を超えた子を持つ親(保護者)に対するアンケート調査と、アンケート調査では知りようのない自閉症障害の持つ深刻さを明らかにする為に面接・ヒアリングによる調査を行った。個人が特定される情報は秘したが、全て保護者のプライバシーを越えて訴えたいと言う強い気持ちによって可能になった調査である。対象は 14 歳から 51 歳までの自閉症児・者(男 5、女 2)の保護者。母親 5、両親 1、兄 1 の計 7 名の協力を得た。時代背景を超えた問題として、ヒアリングについては 40 歳以上にこだわらなかった。

第1章 アンケート調査の結果について

1. 調査の実施について

① アンケート調査配布先確定作業について

「40歳を超えた自閉症の人たちの現況調査」という研究調査作業の出発点になるのは、健在でアンケートに回答をしてくれる親たち（片親でも）の確認作業であった。

昭和42年自閉症児親の会設立時の会員数232名の名簿は残念ながら残っていない。アンケートは入手できた最も古い名簿（東京自閉症児・者親の会昭和47年発行）を手掛かりに、記載されている557名についての送付先を確定する作業から始めた。

全国といっても未だ組織化されている地域は少なく、東京23区、東京都下の383名の他、神奈川県、埼玉県、千葉県、合わせて110名。その他青森から沖縄に散在する72名の計557名である。この時期、独自に名簿が作成された支部も全国に数箇所あるが、今回の調査からは除いた。

この名簿で子どもの生年が昭和42年(1967年)以前の人は約8割で地域の差は殆どなく、現在約446名の方が40歳を超えていることになる。

アンケート発送先の確定には、個人情報保護法の制約もあり名簿の漏洩・公開に万全の注意を行った。回答は少なくとも100通の回収を期待したので、あまり遠方ではなく、情報、連絡の取りやすい地域に在住と思われる方、或いは何らかの伝手があり回答に協力いただけそうな方に絞った。35年前の名簿から本人名・出生年・両親名・居住市町村名のみを記した名簿を数通作り、担当者が責任を持ち趣旨を説明して該当年齢の自閉症者の親に回覧した。知っている、覚えていると言う反応はあっても、住所、現況まで把握していて、アンケートに協力してもらえるかまで確認するとなると、その数は限られた。

平行して、小グループで親と関係者に集まってもらい、名簿のチェック、連絡先、現況の把握、アンケート協力の要請を行った。会合は十数回以上開き、個人的な情報交換や、当時の数少ない相談機関や自閉症学級の担当教師を囲む懐かしい集いに尽きない回想の時を過ごしたグループもある。ここで得た情報は担当者が一元的に記録して管理した。

② 住所確定作業の結果

作業は、昭和47年名簿記載者に通しナンバーを付して判明者を記録した。結果として2006年12月までに名簿記載者の中の130人に発送の見通しがついたが557名に対しあまりにも少なかった。原簿は市町村(東京は23区)または県名しか書いてない。現住所の判明した1時調査の139人中、県・市町村の単位での転居者56名。半数近い転居の実情は35年の歳月の内容の重さを感じさせたとし、名簿確定の困難さを示していた。

更に本人死亡6名。両親死亡4名、片親24名という情報を得た。本人死亡の場合、保護者の同意を得てアンケート協力の可否を伺った。また生存は分かっているが、住所などの情報が完全に把握できないケース、折角住所が判明しても「協力できないそっとしておいて欲しい」という方もあった。

2007年1月、130通のアンケート発送を行った。あて先不明3通。回答は83通に及び、住所の確実さ、高齢の親たちの協力にほっとした次第である。

③ 追加作業

その後新たに送付先が確定したもの12名。前期の作業後40歳以上の自閉症者を持つ親でアンケートの協力者71人(昭和47年の名簿外の主に自閉症者施設協議会会員施設の利用者)が追加され、この方達に対し第2回の発送を3月に行った。1月発送分と合わせて合計201通の発送をしたことになる。あて先不明3通のみ、回答48通。これでアンケート回答数は希望通り100件を超える合計131通(回収率66.7%)とすることが出来た。

35年前の自閉症児の親557名から現況を確認する作業は、アンケートの送付・回収と言う形で目的は果たしたが、大きな課題を残した。平成17年4月よりの個人情報保護法の施行により自閉症協会各支部は会員名簿の公開を制限するようになったので、40歳以上の子息の居る現会員と35年前の名簿を照合する作業が出来なかった。実際は全国の会員の3%の中に40歳以上の子を持つ会員で、35年前の名簿に乗っていた方がまだおられたのかもしれない。しかし協力の意思を確かめつつ現況を把握できた人は、19年8月現在151人である。406名の方の現況を把握することが出来なかった。この事実には私たちは衝撃を受けている。

ある親は「自分も発起人として親の会結成に関ったが、子どもが学齢期の間参加していた親の会活動も、18歳を過ぎると殆ど関係がなくなった。当時の友人で付き合いのある人は現在10人に満たない。僅かな伝手に頼り、本人の状態に合わせて「行き先」を探し、個人の努力で切り抜けるより方法がなかった。なんとか本人の「居場所」を確保するのに精一杯の日々であった」と述懐している。他の親たちも同じように41年前に繋いだ手を次第に外し、自閉症協会からも抜け、自分たち親子の居場所確保に苦闘し、何とか歩んできた40年・50年の人生であったと思う。

名簿確定のため開いた小グループの会合でも、どの方も尽きることのない苦労を語り、「もうこの苦しみは後の人に味合わせたくありません」と語っている。この名簿確定の作業自体が自閉症問題の困難さを語り、問題提起に繋がっていることを実感している。

また個人情報の保護が徹底して各支部も名簿の発行・閲覧に慎重であり、支部役員も何代も交代しているので古い名簿との照合は難しく、全く個人的な情報に頼らざるを得なかったことも、この調査の発送先確定作業を困難なものとした。

2. 対象者について

(1) 基本的項目

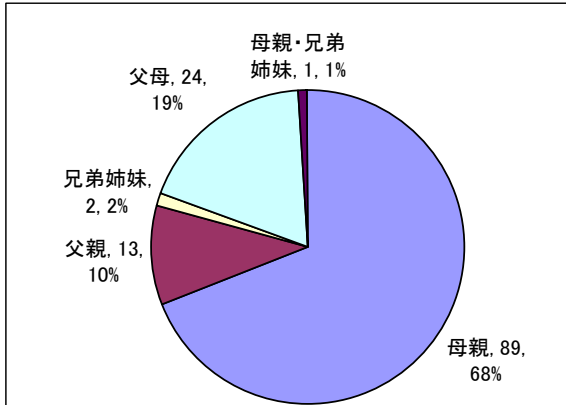


図1-1 調査票記入者

調査記入者は母親が最も多く 89 件で 68%を占める (図1-1)。父親は 13 件で 10%、母親と父親と一緒に記入したケースは 24 件で 19%だった。兄弟姉妹による回答も 2 件(2%)あった。

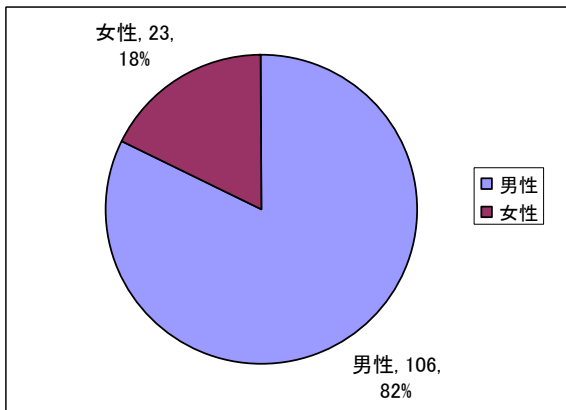


図1-2 性別

性別では、男性が 106 名で 82%、女性が 23 名で 18%であった。男女比はおよそ 4 : 1 である (図1-2)。

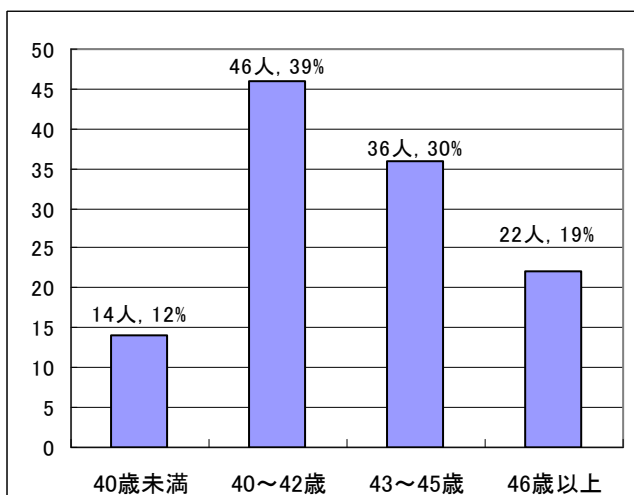


図1-3 年齢層

年齢層の分布は、40歳未満(30代後半)が 14 人で 12%、40歳以上~42歳未満が 46 人で 39%、43歳以上~45歳未満が 36 人で 30%、46歳以上が 22 人で 19%であった (図1-3)。

(2) 障害・疾病・健康について

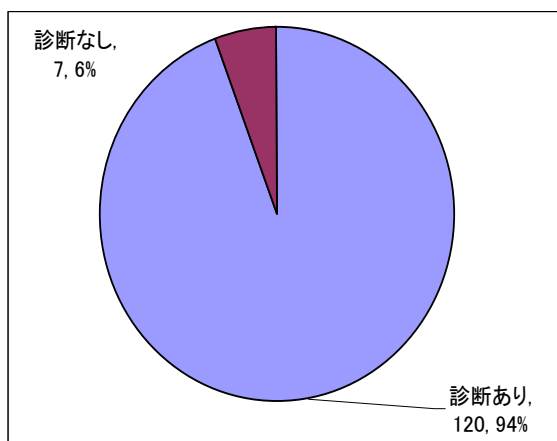


図 2-1 自閉症等の診断の有無

自閉症や広汎性発達障害といった診断のある者が 120 名で 94%、診断の無い者は 7 名で 6%であった (図 2-1)。

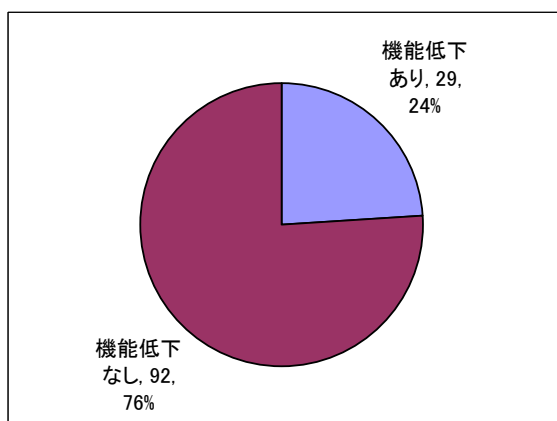


図 2-2 成人病や老化に伴う疾病・機能低下の有無

成人病や老化に伴う機能低下があるかという質問に対しては、29 名(24%)が「ある」と答えた。4 人に 1 人が疾病や機能低下を示すという結果が得られた (図 2-2)。

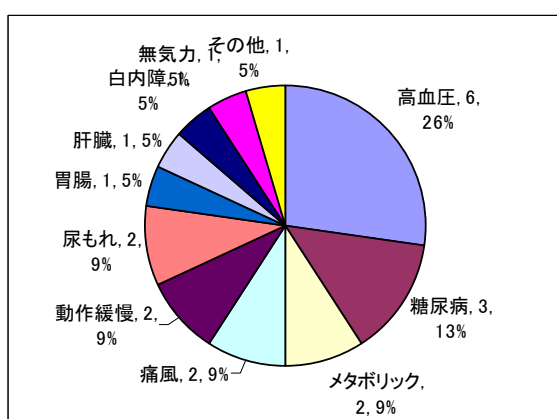


図 2-3 疾病・機能低下の内容・器官

疾病・機能低下の内容で最も多かったのは高血圧で 6 名 26%を占めた。次に多かったのは糖尿病で 3 名 13%である。メタボリック、痛風などがそれに続く (図 2-3)。

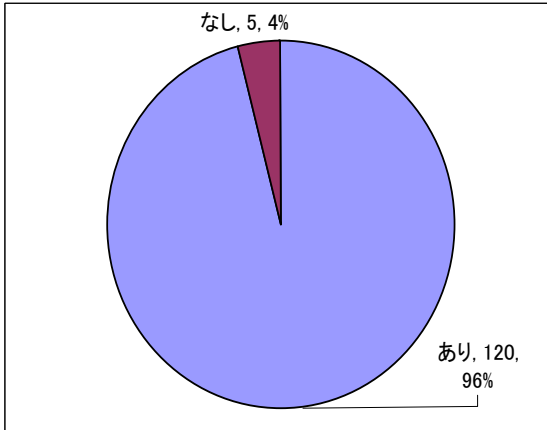


図2-4 療育手帳の有無

療育手帳を所持する者は120名(96%)と大多数を占める(図2-4)。

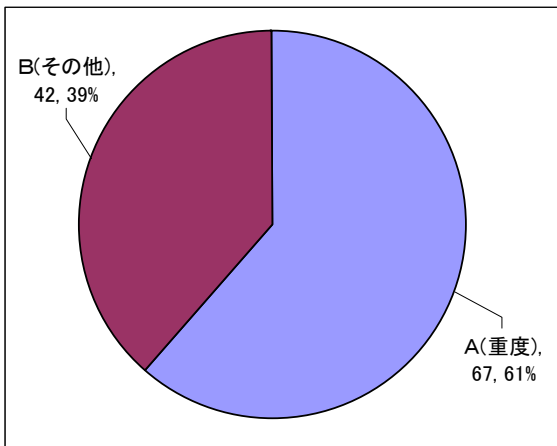


図2-5 障害の程度

障害の程度では療育手帳の区分がA(重度)の者が67名で61%を占めている(図2-4)。

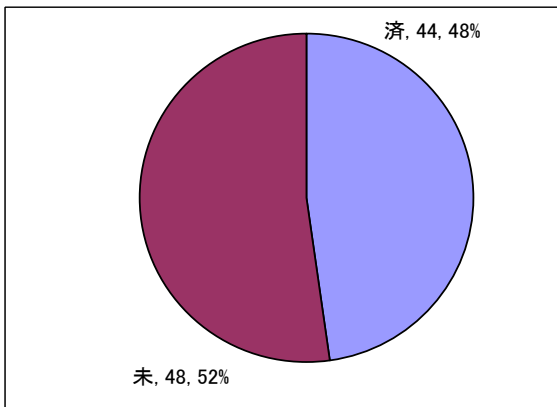


図2-6 障害程度区分の判定の有無

自立支援法の障害程度区分の判定は44人(48%)が受けている。この時点ではわずかではあるが半数に満たない状況であった。

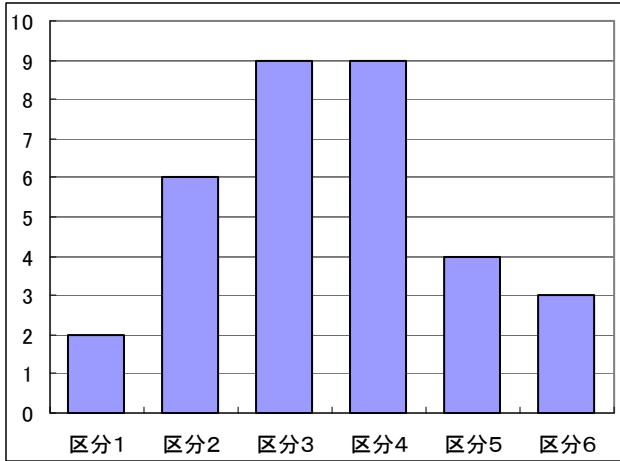
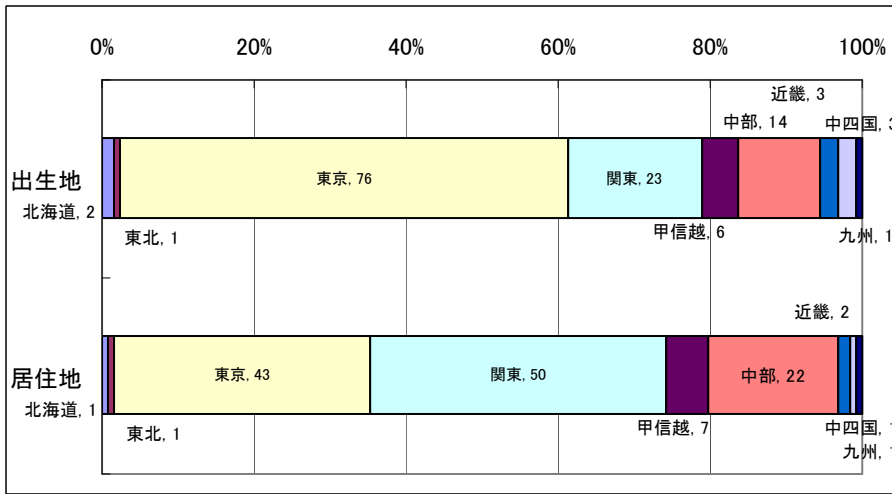


図2-7 障害程度区分

障害程度区分の内訳としては、区分3と区分4が最も多かった。それぞれ9名で、回答のあった33名の27%を占める。

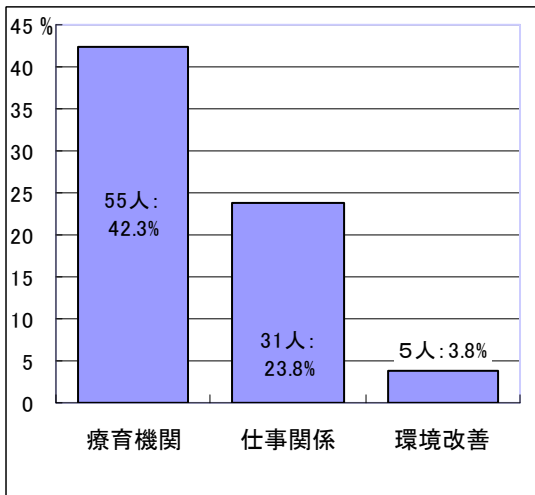
次に多かったのが区分2の6名で18%、それに次いで、区分5が4名で12%、区分6が3名で9%、区分1が2名で6%となっている。

(3) 居住地、家族の状況等



出生地としては東京が76名で59%を占めるが、現在の居住地として東京を挙げている者は43名で33%となっている。現在の居住地で最も多いのは東京以外の関東で50名の39%であった。

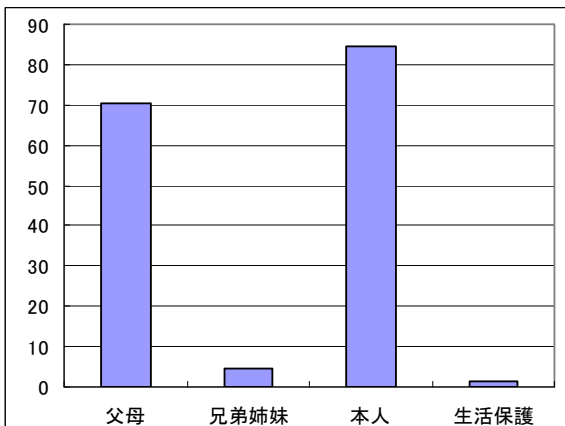
図3-1 出生地と現在の居住地



適切な療育機関を利用するために転居をしたと答えた者は55名で、全体の42.3%を占める。通常の引越し理由として挙げられる、仕事の関係による転居が31人で23.8%であることと比べると療育機関の利用を理由とした転居の回答は非常に多いとすることができよう。

一方、近隣等の環境の改善を期待しての転居は5名で3.8%と少なかった。

図3-2 転居の理由



生活の基盤としては、年金等を含む本人の収入を挙げている者は109人で84%であった。

父母の収入がそれに次いで多く、91人で71%であった。

図3-3 生活の基盤

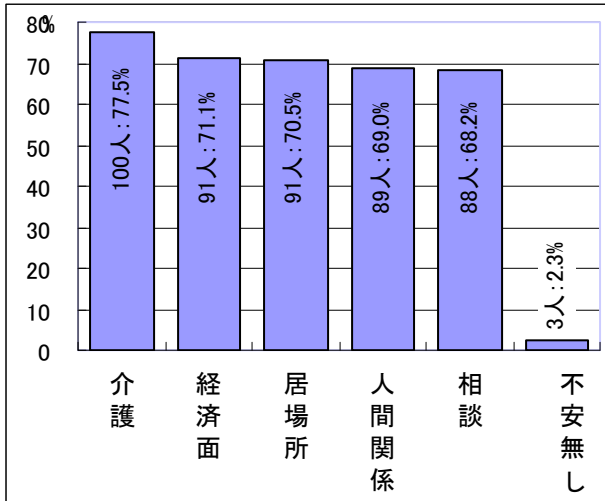


図 3-4 親亡き後の不安

親亡き後の不安として本人の介護(生活の世話)が最も多く挙げられていた。100名で77.5%と4分の3を超えた。生活面で他人の世話にならなければならない実情を反映していると思われる。

不安がないと答えたのは3人(2%)にすぎなかった。

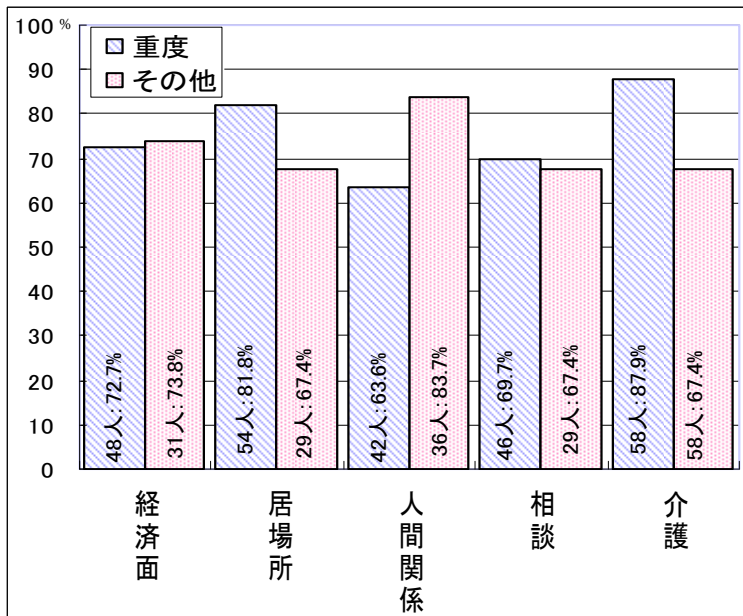


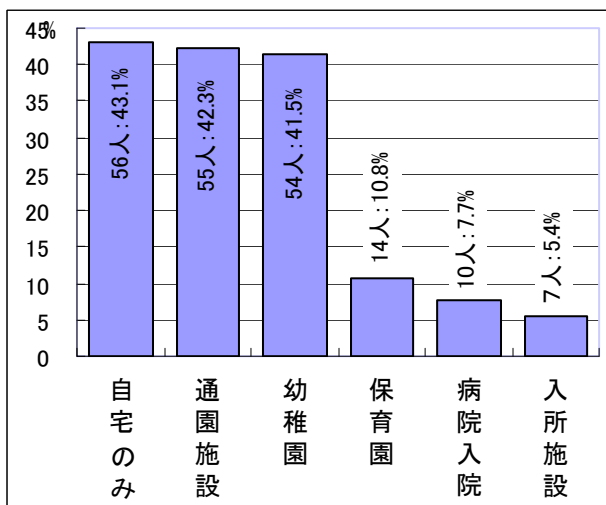
図 3-5 障害の程度×親亡き後の不安

親亡き後の不安について、障害の程度別に集計したのが図3-5である。

介護や、居場所の確保などについては障害が重度の群のほうが不安を感じている者の割合が多いが、人間関係においては重度でないものにおいて不安を感じている者が多い。

重度、軽度を問わず、自閉症障害の本質(人間関係が出来ない)の問題である。

(4)生活歴

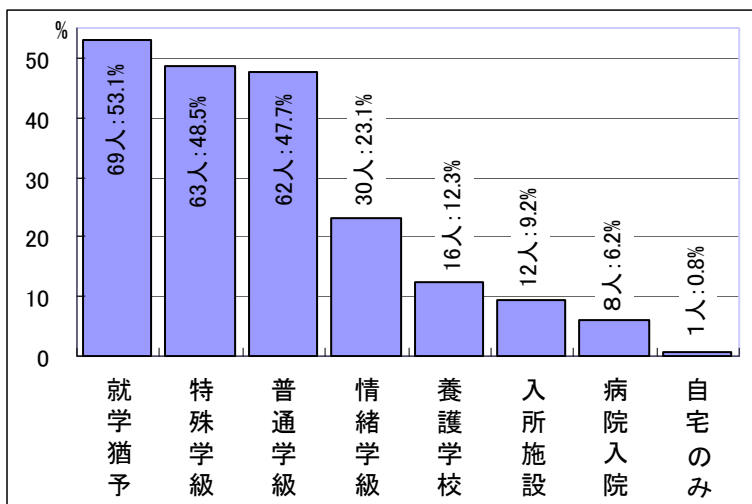


就学前の生活歴としては、教育や療育機関を利用せず、主に自宅のみで過ごしたというケースが最も多く 56 人で 43% を占めた。

それに次いで、障害児通園施設が 55 名 (42%)、幼稚園が 54 名 (54 人) となっている。

病院への入院や入所施設の利用など、親と離れてすごしたケースはそれぞれ 10 人 (8%)、7 人 (5%) であった。

図 4-1 就学前の機関等の利用状況

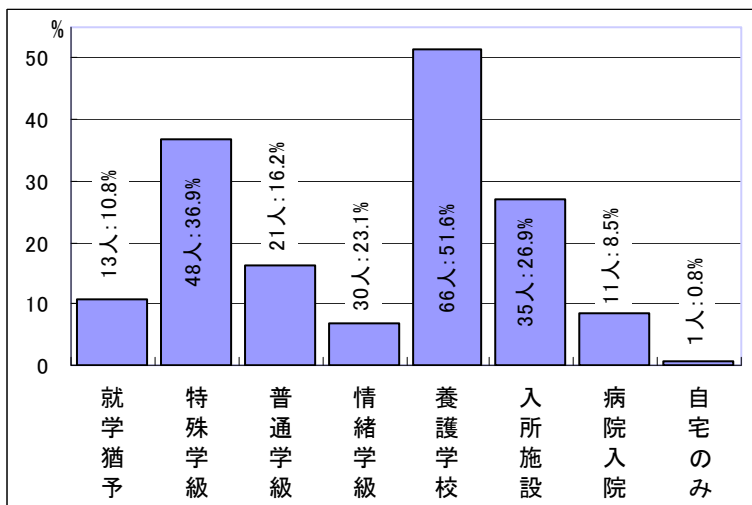


就学猶予の措置を受けたものが 69 人で 53% を占める。

特殊学級(心身障害児学級)と普通学級はほぼ同数で、それぞれ 63 人(49%)、62 人(48%)であった。

それに次いで多かったのが、情緒障害児学級が 30 人で 23% であった。以下、養護学校(16 人、12%)、入所施設(12 人、9%)、病院入院(8 人、6%)と続く。

図 4-2 小学生の時期における機関の利用状況



中学入学に際して就学猶予の措置を受けた者は 13 人で 11% であった。1979 年より養護学校義務制が実施されたことが反映していると思われる。

小学生の時期に比べて普通学級 (21 人、16%)、特殊学級(48 人、37%)の割合が少なくなっている。その反対に、養護学校(66 人、52%)、入所施設(35 人、27%)は多くなっている。

図 4-3 中高生の時期における機関の利用状況

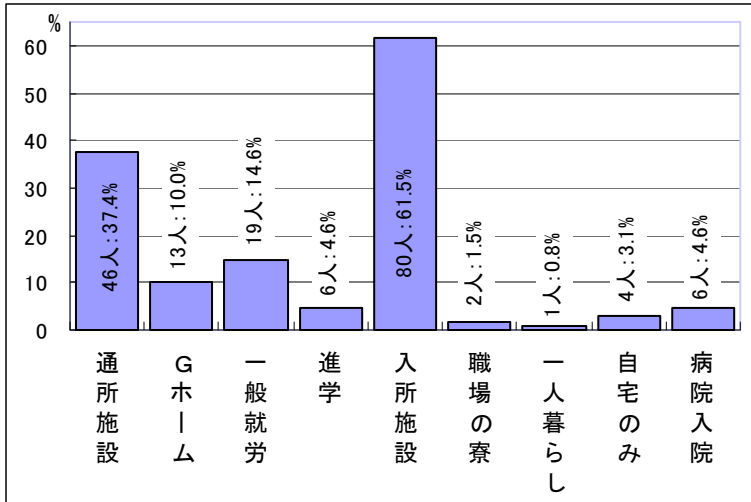


図4-4 卒後～30歳未満の利用機関や生活の場

入所施設を利用している者が80人(62%)と最も多く、通所施設利用者は46人(37%)であった。

一般就労は19人(15%)、グループホーム利用者は13人(10%)であった。

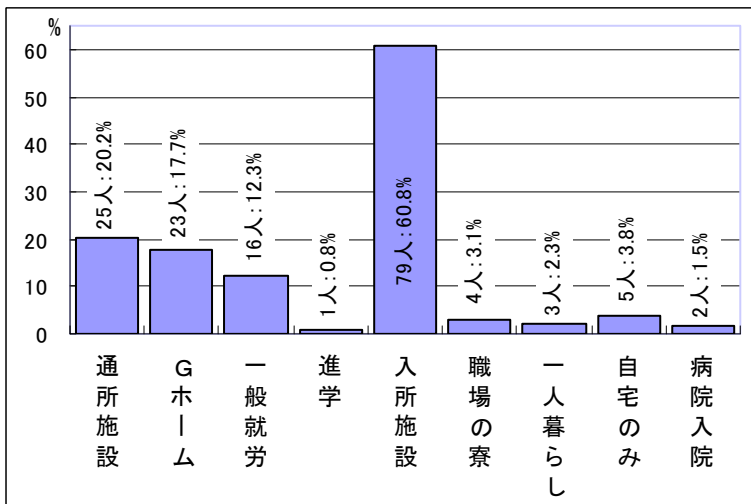


図4-5 30歳～現在の利用機関や生活の場

最も多いのは卒後～30歳未満と同じく入所施設であった。グループホーム利用者数(23人、18%)は増えているが、通所施設(25人、20%)、一般就労(16人、12%)は減っている。

3. 生活の実態について

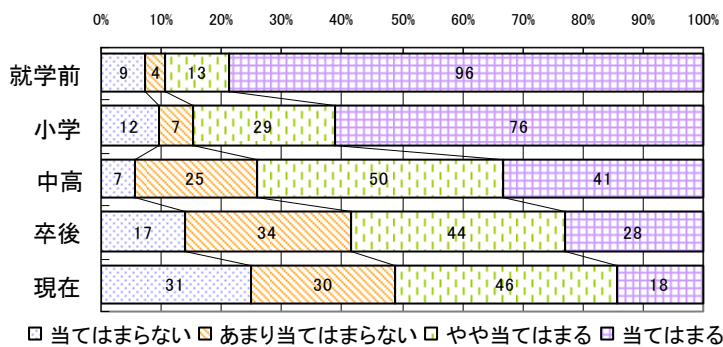
生活の実態に関する43項目について、「1. 当てはまらない」、「2. あまり当てはまらない」、「3. やや当てはまる」、「4. 当てはまる」の4段階評価で回答を求めた。また、各項目については、「就学前」、「小学生の時期」、「中学・高校の時期」、「学校卒業後～30歳未満」、「30歳～現在」の5つの時期それぞれについて評価を求めた。

全体的な傾向として、年齢層が上がるに従って該当者(当てはまる、やや当てはまる)の割合が低くなる項目が多くを占めている。そして、その逆に年齢層が上がるに従って該当者の割合が高くなる項目もあった(項目番号：22、25、26、27、29、31、38、39)が、これらの項目はポジティブな内容のものであった。

他には、特定の年齢層が突出して高い該当率を示した項目(項目番号：32、36、37、40、41、42、43)、各年齢層で該当率に大きな差が見られない項目(項目番号：28、34、35)などがあった。なお、図中の数値は実数(人)である。

(1) 本人との関わりや対応について

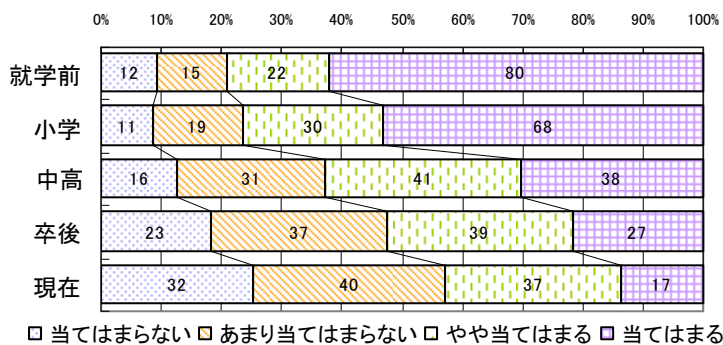
1. 伝えたいことが本人になかなか伝わりにくく、理解してくれなくて困った



就学前では「当てはまる」という回答が78%を示しているが、現在は15%と大幅に減っている。特に、中学以降大きく減っている。

本人の社会的体験で獲得することなので、そのような機会を作る必要がある。

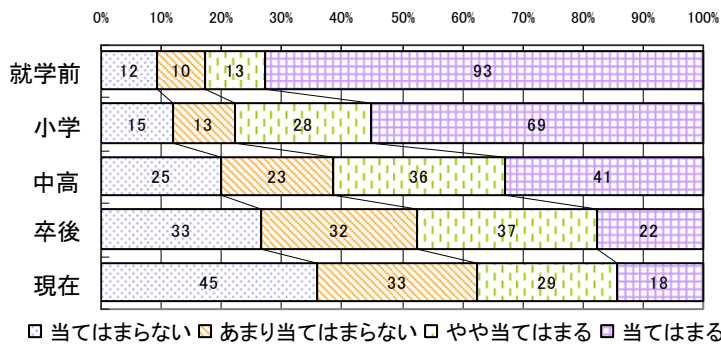
2. 日常生活に必要な動作を身につけさせるのに苦労した



就学前と小学生期において「当てはまる」と答えた者が多い。中学以降、この種の苦労が減っているようである。

大変でも低年齢のときに実践する必要がある。後の本人の生活が楽になる。自然に身につくことはない。

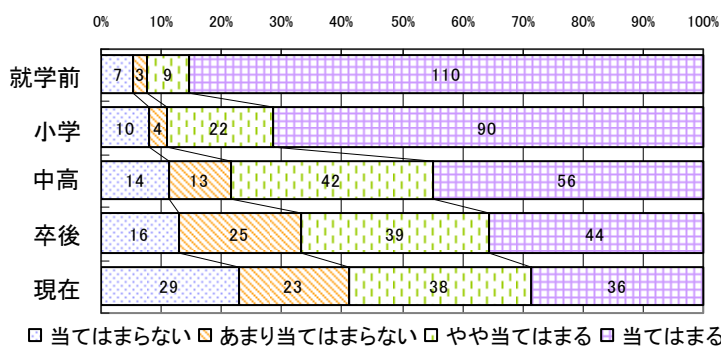
3. 障害の特性について理解するのに苦労した



就学前は約 73%だった「当てはまる」という回答が、年齢層が上がるに従ってかなり減って、現在では 15%程度である。

親の認識、体験、学習等により変わりうる部分であろう。

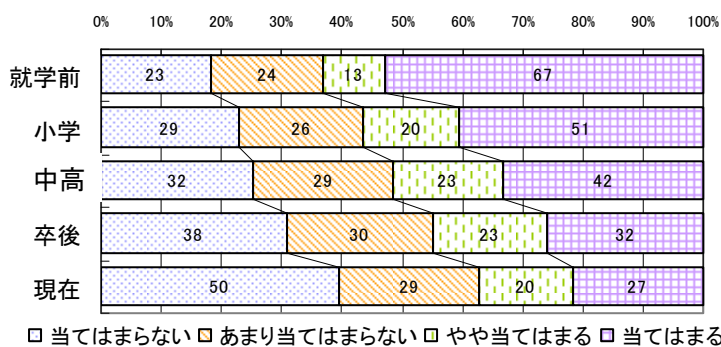
4. しつけや社会性や社会的能力を身につけさせることが難しくて負担を感じた



特に、就学前、小学生の時期においての「当てはまる」という回答の割合が高い。

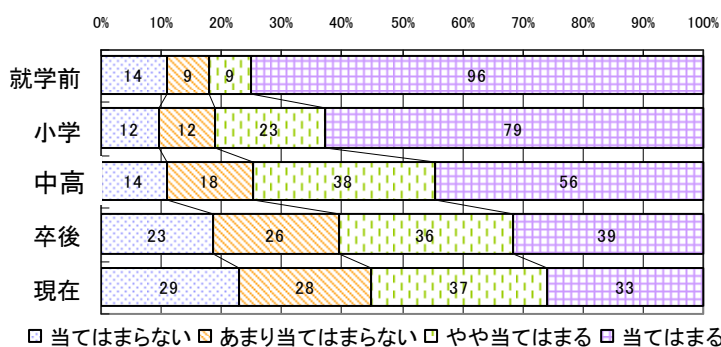
現在においても3割弱のものが負担を感じている。専門的な支援の介入の必要性が高い内容である。

5. 突然のかんしゃくや、乱暴な行動をどうしたらいいか分からなかった



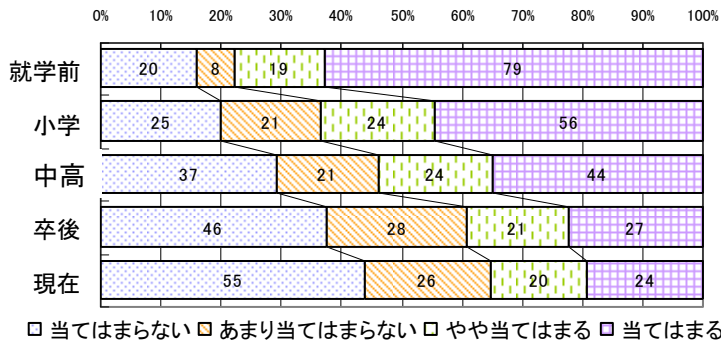
年齢層が上がるにつれて徐々に減っているが、現在においても2割以上の者が「当てはまる」と答えている。

6. 変化に慣れるのにとっても時間がかかるなど、こだわりへの対応に苦労した



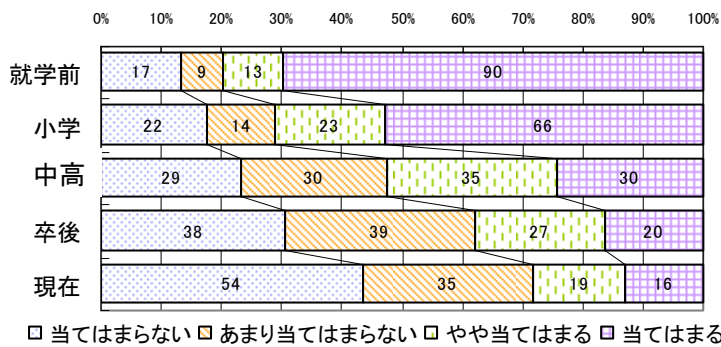
約 82%という就学前の高い割合に比べれば大幅に減ってはいるが、こだわりへの対応には現在においても約 55%と半数以上が苦労を感じている。

7. 選択肢が無い（適切な場所が無い）など、進路（進学・就労など）に悩んだ



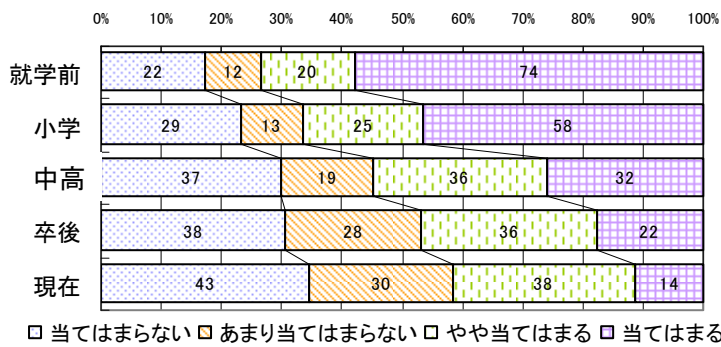
就学前には 78%の人が進路に悩んでいる。現在においても 35割の人が悩みを抱えている。

8. 危険から本人を守る（飛び出しなどの危険行為への対応など）のに苦労した



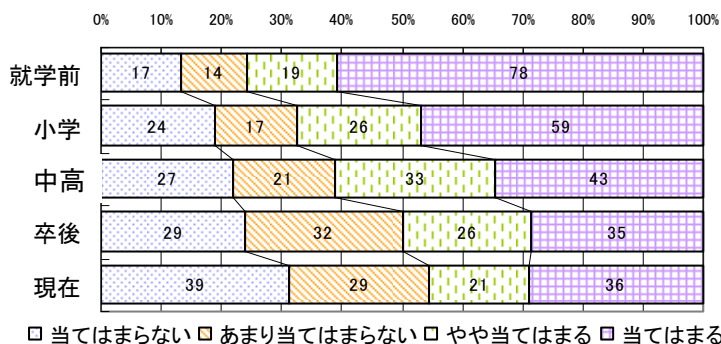
就学前は約 8割、小学校期は 7割以上の人で安全の確保に苦労をしている。中学以降では大きく減少するものの、現在でも 28%が当てはまると答えている。

9. 健康管理（偏食などの栄養の偏りや、不調が分かりにくいこと）に苦労した



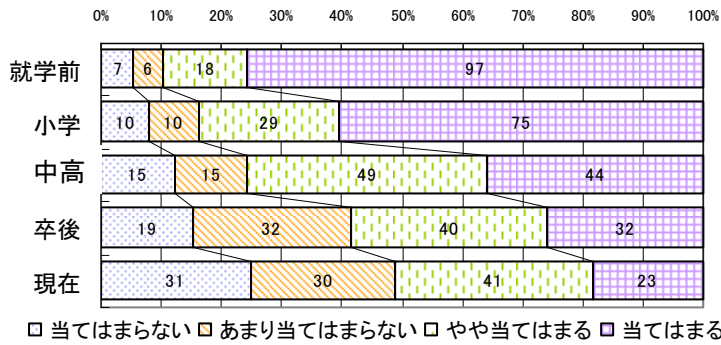
就学前で 7割、現在でも 4割以上が苦労していると答えている。

10. 独特な生活習慣（睡眠・食事・入浴など）に振り回されて苦労した



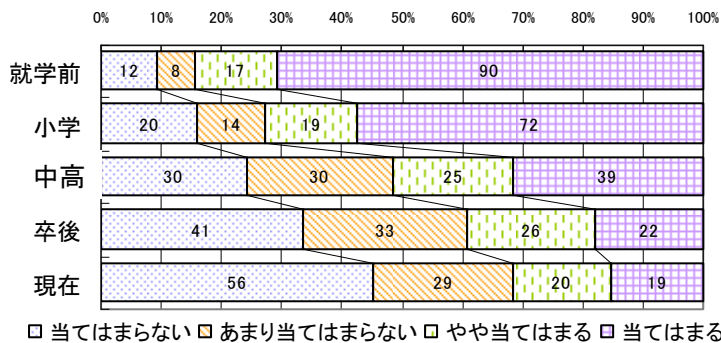
現在において約 45%が該当している、40代を超えても独特な生活習慣は消えにくいことが表れている。

11. 本人が考えていることや感じていること、言いたいことを理解できず困った



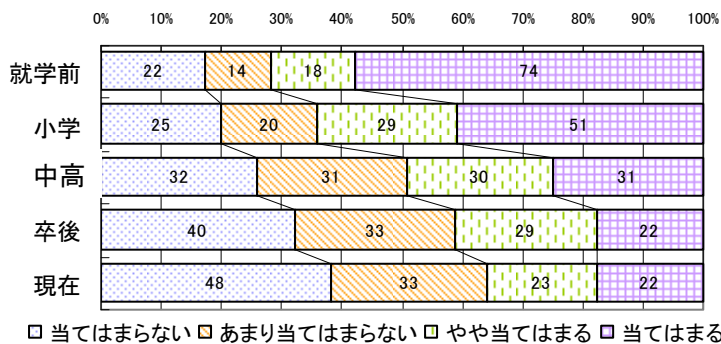
就学前、9割の者が該当すると答えているが、年齢層が上がるとともに少なくなっている。しかしながら、40歳を過ぎても約半数が「理解できず困っている」と答えている。

12. 行方不明になったときに探すことや、勝手にどこかに行ってしまうないように気をつけてなければならないことに負担を感じた



就学前においては、予測のつきにくい行動からの負担は約7割の人が感じていた。加齢とともに少なくなるが、現在においても16%程度の人には負担を感じている。

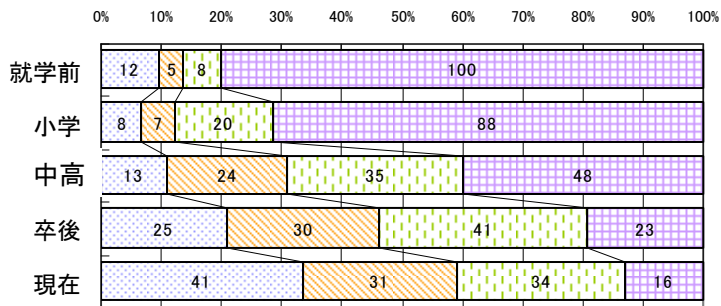
13. 頼られない、甘えることが無いなど、普通の親子関係を築くことが難しいことに悩んだ



普通の親子関係を築くことの難しさに悩んだ人は就学前では6割弱を占める。年齢とともに少なくなるのは、障害の特異性を踏まえた関係が築けるようになったことなどを反映しているかもしれない。

(2) 周囲とのトラブル

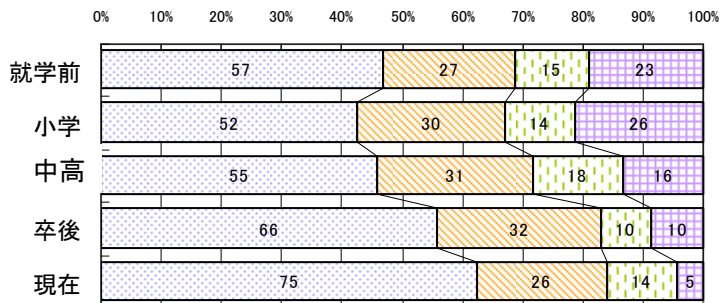
14. 集団生活や集団場面になじみにくいことで苦労した



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

就学前では 86%が苦労をしたと答えているが、小学校、中学校と社会的体験や経験を経て苦労が減ってきていると考えることができる。

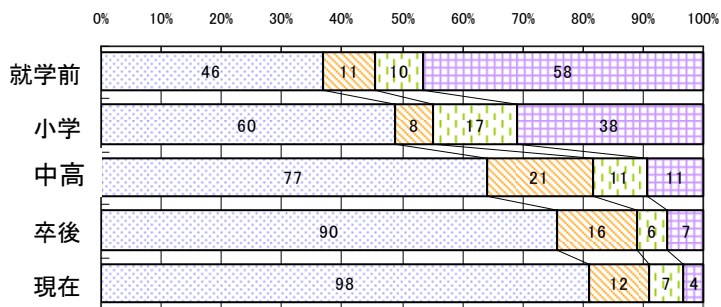
15. 学校や職場、地域などで子供がいじめを受けることに悩んだ



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

就学前、小学、中高と、悩んだという答えに大きな違いは見られなかった。強いえて言えば小学校期が若干多い。

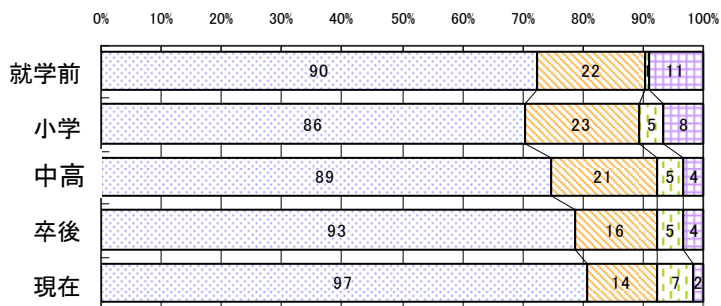
16. よその家に勝手に上がりこんでしまい、対応に苦労した



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

就学前では半数弱が、小学校期では 3分の1が対応に苦労したと答えているが、中学以降は大幅に少なくなっている。

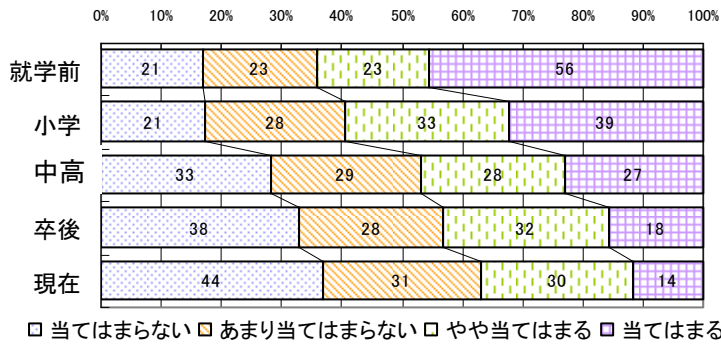
17. 他人とケンカなどのトラブルを起こしてしまい、対応に苦労した



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

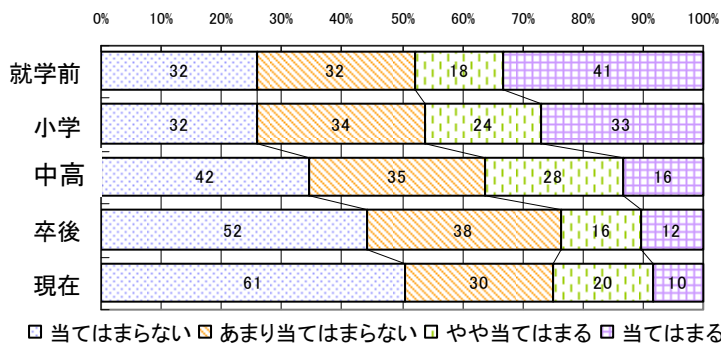
ケンカなどのトラブルで困ったと答えたケースは他の項目に比べると少ない。

18. 差別や偏見などの周囲の無理解に悩んだ



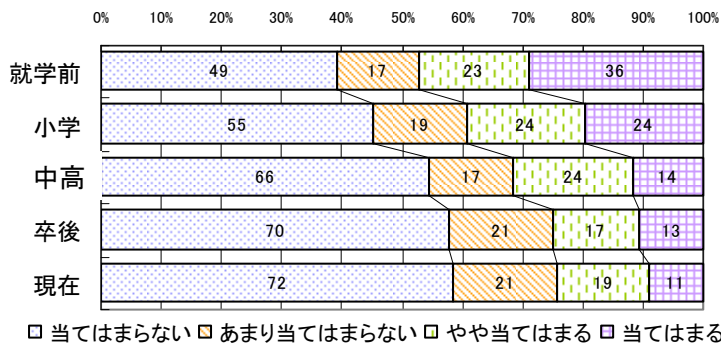
年齢層が上がるにつれて悩んだという回答が少なくなっている。

19. 子供の障害のことで近所づきあいなど人間関係に苦労した



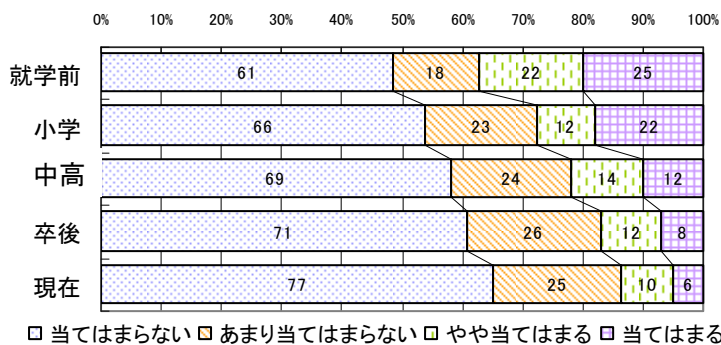
就学前と小学校期において苦労したという答えが多く見られた。

20. 子供の障害のことで親戚との関係に苦労した



親戚との関係では、小学校期以降に比べて、就学前でやや高い値が見られた。

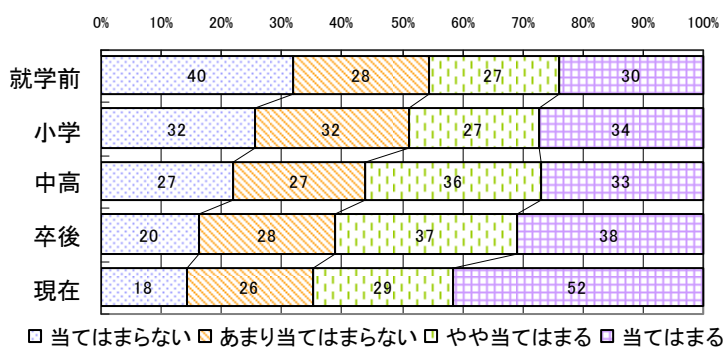
21. 子育てのことなどで夫婦間のいさかが多かった



他の項目に比べて低い値であるが、年齢層が上がるにしたがってだんだん減っているのもわかる。

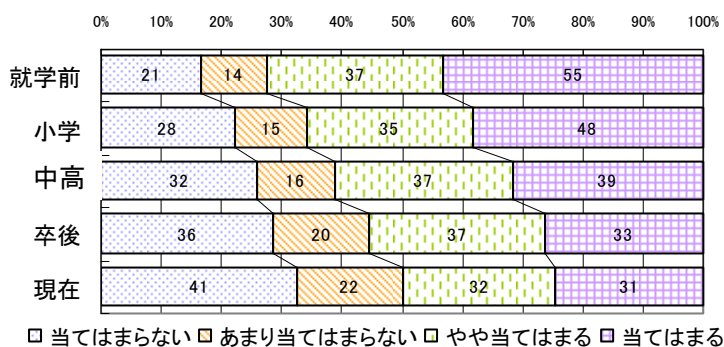
(3) 親として感じたこと、考えたこと

22. 子供と接していてこの上ない喜びを感じるがあった



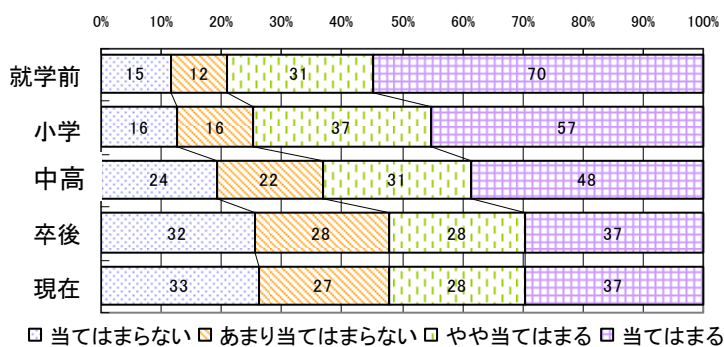
年齢が高くなるとともに多くなっている。特に、「現在」において該当者が多くなっている。

23. 障害を持って生まれると、本人や家族は不幸になると思った



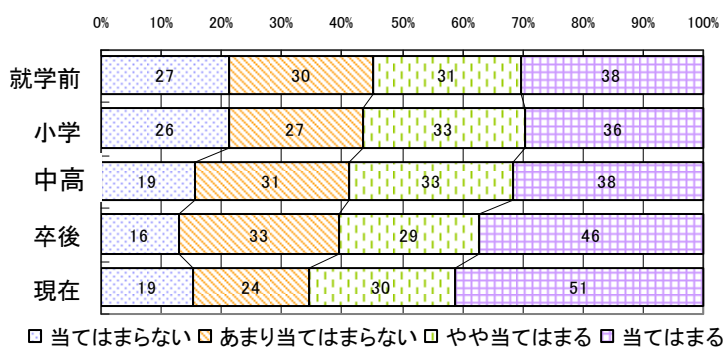
年齢が高くなるにしたがって、該当者は減っているが、現在においても4分の1は「当てはまる」と答えている。

24. 将来の見通しが持てないことなどで、絶望感や無力感を感じたことがあった



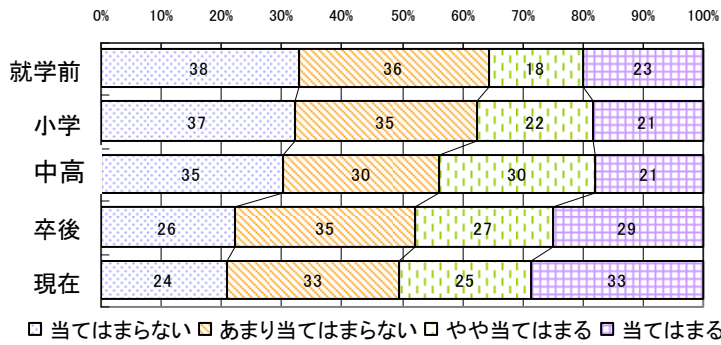
就学前の8割弱に比べれば、絶望感や無力感を感じた人は少なくなっていくが、卒後、現在においても約半数の人がそう感じている。

25. 子供は私の宝物であると思ったことがあった



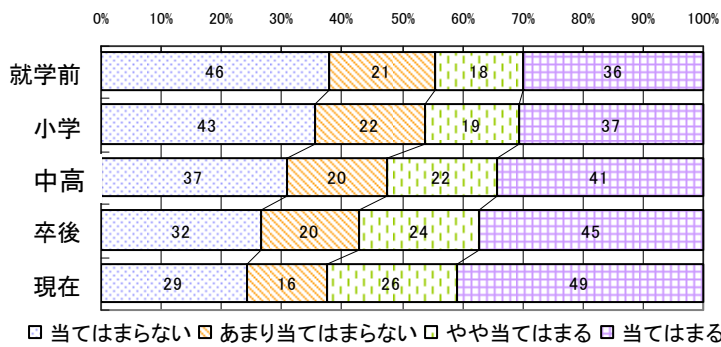
就学前では55%、現在では65%と、年齢層が高くなるにしたがって増えている。

26. 本人は幸せだと感じているように思った



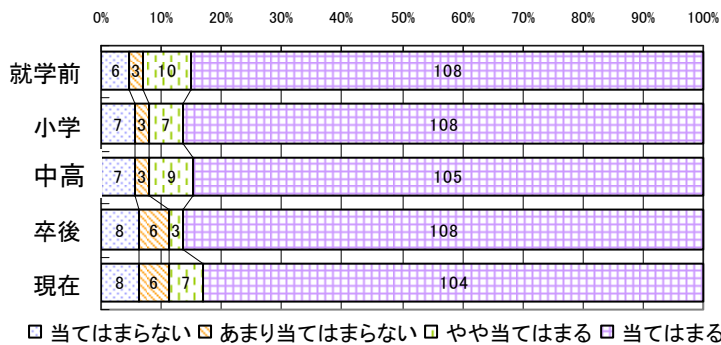
年齢層が上がるにつれて該当者の割合が多くなっている。特に卒後以降で「当てはまる」と答えた人が増えている。

27. 余暇活動が、生きがいや楽しみ、生活の質の向上などにつながった



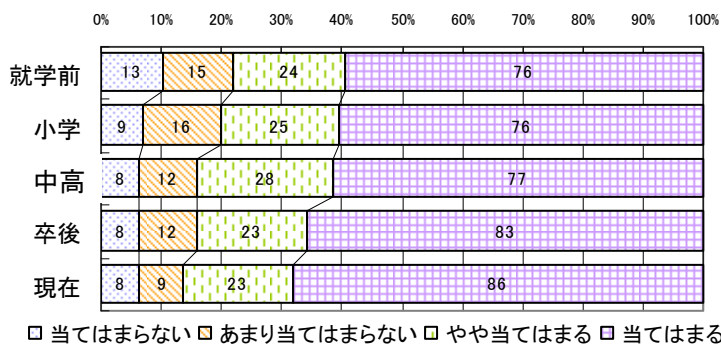
年齢層が上がるにしたがって、余暇活動の効果を認める人が増えている。

28. 親亡き後のことを考えると、子供よりも一日でも長生きしなければと思った



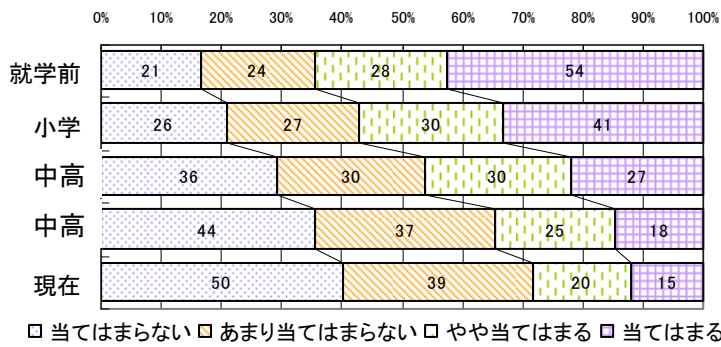
8割以上という非常に高い割合で、子供よりも先には死ねないという回答があった。どの年齢層においてもほぼ同じ割合である。

29. 子供の障害を通して、人の優しさやありがたさを感じた



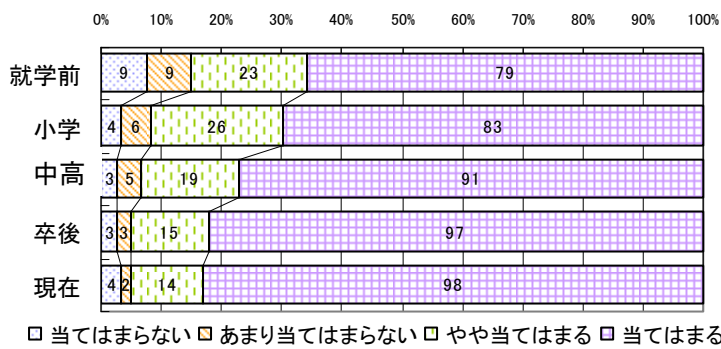
障害を通して優しさやありがたさを感じたという人も6割以上と多くを占めている。年齢層が上がるにしたがって該当者も少し増えている（卒後以降）。

30. 陰口を言われたり後ろ指をさされたりして、疎外感・孤立感や孤独感を感じたことがあった



就学前では 63%であったが、年齢とともに少なくなっており、現在では 38%となっている。

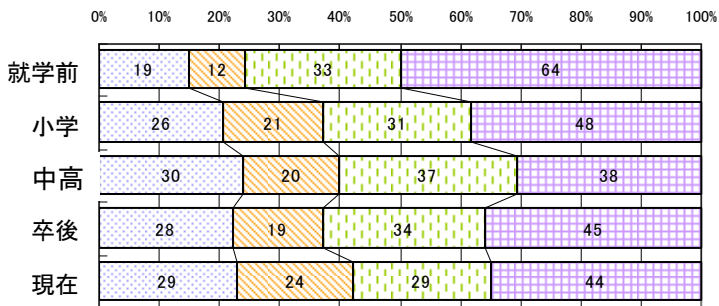
31. 子供の障害を通して、人生や社会というもののあり方について学んだ（考えさせられた）



就学前でも 85%、現在では 95%と、非常に高い割合で該当すると回答されていた。

(4) 公的・私的な支援や援助

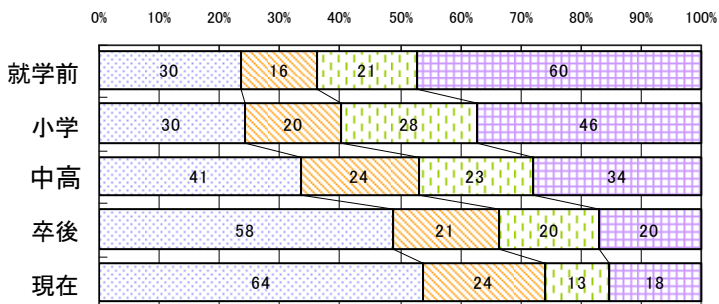
32. 障害があるためにかかってしまう費用に大きな負担を感じた



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

就学前から、小学、中高と減少しているが、卒後以降、負担を感じる人が若干増えている。

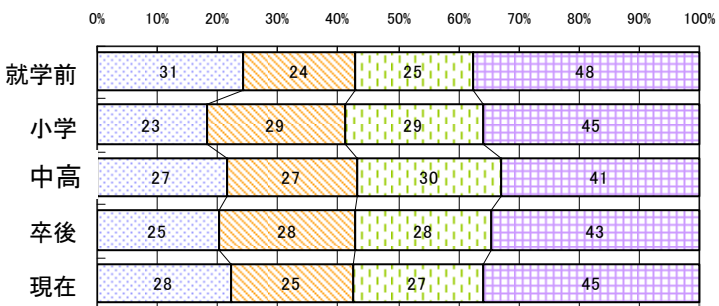
33. 適切な教育・療育機関を探しても見つからなかった



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

就学前は 63%が適切な機関が見つからなかったと答えているが、だんだん少なくなっている。しかしながら、現在でも 26%は適切な機関が見つからないと答えている。

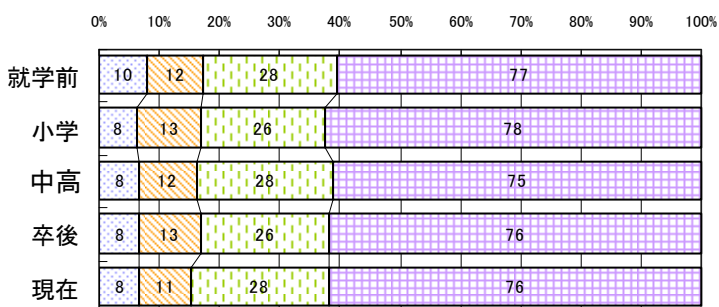
34. 友人や近隣の人などの身近な人の支えに助けられた



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

ほぼすべての年齢層において、6割弱の人が「助けられた」と答えている。年齢層による大きな違いは見られなかった。

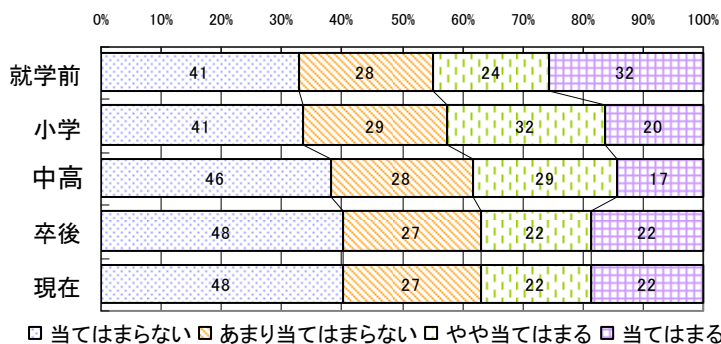
35. 家族の支え合いで苦勞を乗り越えることができた



□ 当てはまらない □ あまり当てはまらない □ やや当てはまる □ 当てはまる

この項目においても年齢層による差は少なかった。いずれの年齢層でも8割以上が家族の支え合いで乗り越えられたと答えている。

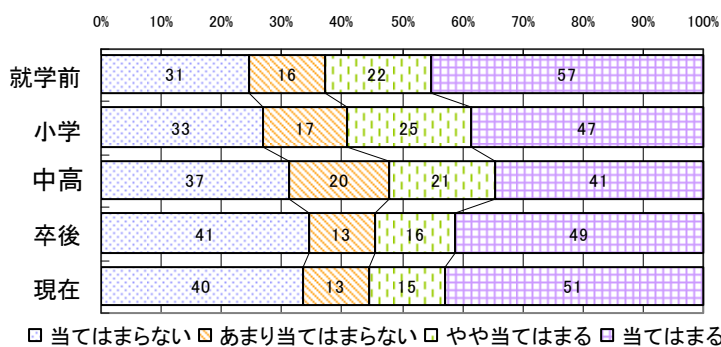
36. 公的な相談機関（児童相談所など）に支えられた



上記の家族に比べると、公的な相談機関に支えられたという人は半数にも満たない。

該当者も年齢層が上がるにしたがって少なくなっている。

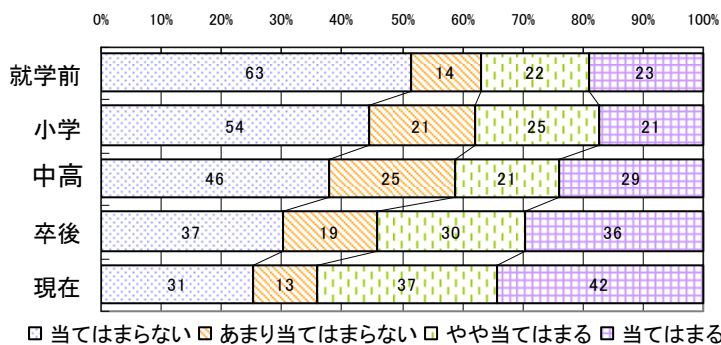
37. 民間の自閉症専門機関（療育機関・病院等）による支援に助けられた



いずれの年齢層においても、民間の専門機関のほうが、公的機関に比べて助けられたと回答した人の割合が多い。

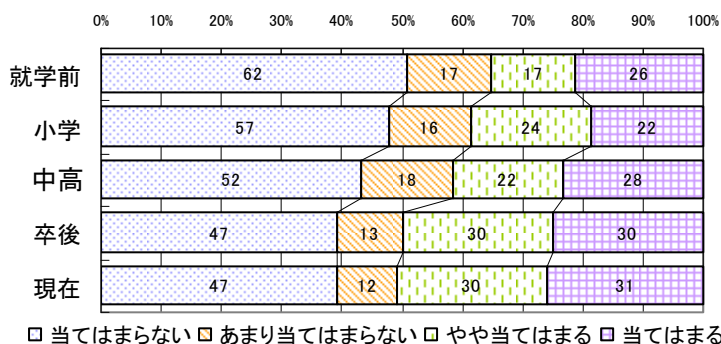
特に、就学前と卒後以降において多かった。

38. 子供の障害に関わる支援等の制度が役に立った



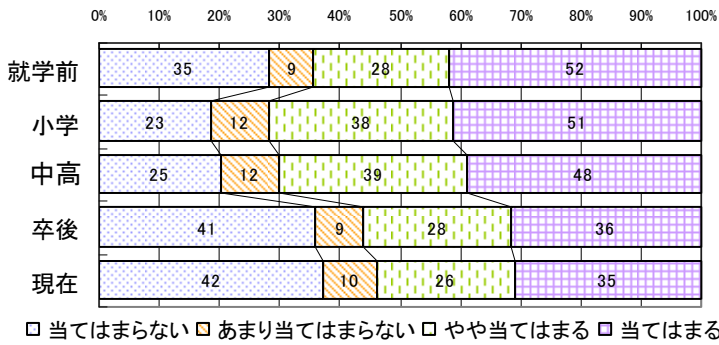
年齢層が上がるにしたがって、該当者が顕著に増えている。特に、卒後と現在において大幅に増加している。

39. 精神科などの医療的な対応によって問題を解決することができた



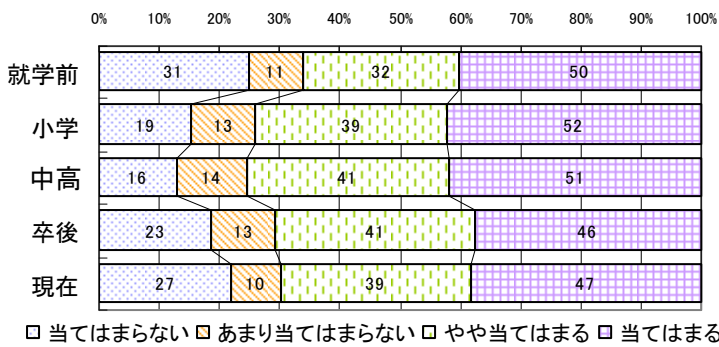
年齢層が上がるとともに医療的対応によって解決することができた人の割合が多くなっている。卒後以降は半数を超えている。

40. 保育園・幼稚園・学校などの教育・保育に関わる人々に支えられた



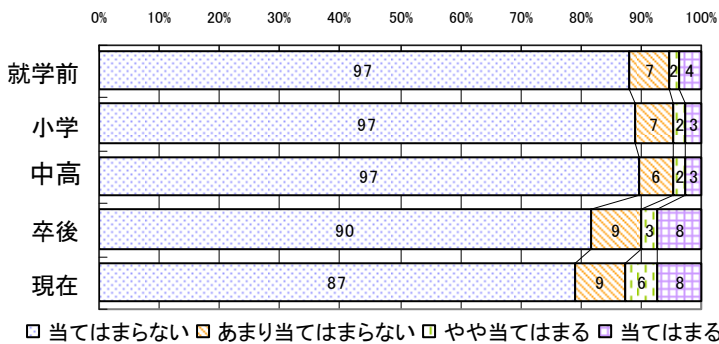
就学前～中高で高い割合を占めているのは当然のことであるが、卒後や現在も半数以上が支えられていると答えている。

41. 親の会などの情報網によって様々な知識を得た



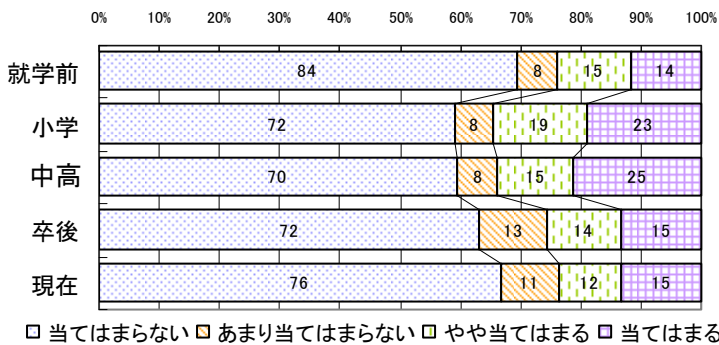
全体にわたって、7割前後がさまざまな知識を得たと答えている。小学校、中高でやや高い値を示している。

42. ショートステイ、デイサービス、ホームヘルプなどのレスパイト・サービス、在宅サービスのおかげで生活の質を維持することができた



この項目は調査項目全体の中でも該当率が低い。卒後、現在で「当てはまる」としたものが若干増えているものの、在宅サービスがまだまだ不十分であることを示している。

43. 学生サークルやボランティアグループの支援を受けて、余暇活動などを充実させることができた



小学、中高において該当者がやや多いが、全体としてはまだまだ少ないと言わざるを得ない。

4. 生活実態に関する尺度の構成と生活実態の分析

(1) 各項目の平均値

生活の実態に関する 43 項目について、4 段階の評価と得点の対応を、「当てはまらない」→1 ポイント、「あまり当てはまらない」→2 ポイント、「やや当てはまる」→3 ポイント、「当てはまる」→4 ポイントとし、「就学前」、「小学生の時期」、「中学・高校生の時期」、「卒後～30 歳未満」、「30 歳以上～現在」5 つの時期ごとに平均値を算出したものを表 1 として示した。

最も高かったのは、就学前の「4. しつけや社会性や社会的能力を身につけさせることが難しくて負担を感じた」という項目で、3.7 ポイントであった。

表 1 各項目の平均値

		就学前	小学	中高	卒後	現在
1	伝えたいことが本人になかなか伝わりにくく、理解してくれなくて困った	3.607	3.363	3.016	2.675	2.408
2	日常生活に必要な動作を身につけさせるのに苦労した	3.318	3.211	2.802	2.556	2.310
3	障害の特性について理解するのに苦労した	3.461	3.208	2.744	2.387	2.160
4	しつけや社会性や社会的能力を身につけさせることが難しくて負担を感じた	3.721	3.524	3.120	2.895	2.643
5	突然のかんしゃくや、乱暴な行動をどうしたらいいか分からなかった	2.976	2.738	2.595	2.398	2.190
6	変化に慣れるのにとっても時間がかかるなど、こだわりへの対応に苦労した	3.461	3.341	3.079	2.734	2.583
7	選択肢が無い（適切な場所が無い）など、進路（進学・就労など）に悩んだ	3.246	2.881	2.595	2.238	2.104
8	危険から本人を守る（飛び出しなどの危険行為への対応など）のに苦労した	3.364	3.064	2.532	2.234	1.976
9	健康管理（偏食などの栄養の偏りや、不調が分かりにくいこと）に苦労した	3.141	2.896	2.508	2.339	2.184
10	独特な生活習慣（睡眠・食事・入浴など）に振り回されて苦労した	3.234	2.952	2.742	2.549	2.432
11	本人が考えていることや感じていること、言いたいことを理解できず困った	3.602	3.363	2.992	2.691	2.448
12	行方不明になったときに探すことや、勝手にどこかに行ってしまうように気をつけてなければならないことに負担を感じた	3.457	3.144	2.589	2.238	2.016
13	頼られない、甘えることが無いなど、普通の親子関係を築くことが難しいことに悩んだ	3.125	2.848	2.484	2.266	2.151
14	集団生活や集団場面になじみにくいことで苦労した	3.568	3.528	2.983	2.521	2.205
15	学校や職場、地域などで子供がいじめを受けることに悩んだ	2.033	2.115	1.958	1.695	1.575
16	よその家に勝手に上がりこんでしまい、対応に苦労した	2.640	2.268	1.633	1.412	1.314
17	他人とケンカなどのトラブルを起こしてしまい、対応に苦労した	1.460	1.467	1.361	1.322	1.283
18	差別や偏見などの周囲の無理解に悩んだ	2.927	2.744	2.419	2.259	2.118
19	子供の障害のことで近所づきあいなど人間関係に苦労した	2.553	2.472	2.149	1.898	1.826
20	子供の障害のことで親戚との関係に苦労した	2.368	2.139	1.884	1.777	1.748
21	子育てのことなどで夫婦間のいさかが多かった	2.087	1.919	1.739	1.632	1.534
22	子供と接していてこの上ない喜びを感じるがあった	2.376	2.504	2.610	2.756	2.920
23	障害を持って生まれると、本人や家族は不幸になると思った	2.992	2.817	2.669	2.532	2.421
24	将来の見通しが持てないことなどで、絶望感や無力感を感じた	3.219	3.071	2.824	2.560	2.552

	じたことがあった					
25	子供は私の宝物であると思ったことがあった	2.635	2.648	2.744	2.847	2.911
26	本人は幸せだと感じているように思った	2.226	2.235	2.319	2.504	2.583
27	余暇活動が、生きがいや楽しみ、生活の質の向上などにつながった	2.364	2.413	2.558	2.678	2.792
28	親亡き後のことを考えると、子供よりも一日でも長生きしなければと思った	3.732	3.728	3.710	3.688	3.656
29	子供の障害を通して、人の優しさやありがたさを感じた	3.273	3.333	3.392	3.437	3.484
30	陰口を言われたり後ろ指をさされたりして、疎外感・孤立感や孤独感を感じたことがあった	2.906	2.694	2.390	2.137	2.000
31	子供の障害を通して、人生や社会というもののあり方について学んだ（考えさせられた）	3.433	3.580	3.678	3.746	3.746
32	障害があるためにかかってしまう費用に大きな負担を感じた	3.109	2.802	2.664	2.762	2.698
33	適切な教育・療育機関を探しても見つからなかった	2.874	2.726	2.410	2.017	1.874
34	友人や近隣の人などの身近な人の支えに助けられた	2.703	2.762	2.680	2.718	2.712
35	家族の支え合いで苦勞を乗り越えることができた	3.354	3.392	3.382	3.382	3.398
36	公的な相談機関（児童相談所など）に支えられた	2.376	2.254	2.142	2.151	2.126
37	民間の自閉症専門機関（療育機関・病院等）による支援に助けられた	2.833	2.705	2.555	2.613	2.647
38	子供の障害に関わる支援等の制度が役に立った	2.041	2.107	2.273	2.533	2.732
39	精神科などの医療的な対応によって問題を解決することができた	2.057	2.092	2.217	2.358	2.375
40	保育園・幼稚園・学校などの教育・保育に関わる人々に支えられた	2.782	2.944	2.887	2.518	2.478
41	親の会などの情報網によって様々な知識を得た	2.815	3.008	3.041	2.894	2.862
42	ショートステイ、デイサービス、ホームヘルプなどのレスパイト・サービス、在宅サービスのおかげで生活の質を維持することができた	1.209	1.183	1.176	1.355	1.409
43	学生サークルやボランティアグループの支援を受けて、余暇活動などを充実させることができた	1.661	1.943	1.958	1.754	1.702

（2）因子分析と尺度構成

上記の 43 項目について、共通性のある項目をまとめて尺度を構成し、それらが性別や年齢などどのような関連性があるのかを検討した。尺度の構成にあたって、主因子法による因子分析を行ったところ、4つの因子が抽出された。それぞれの因子は、「Ⅰ．対応困難経験」「Ⅱ．育児の充実感・達成感」「Ⅲ．専門機関社・会資源の活用」「Ⅳ．無理解・差別による悩み」と命名した。

ヴァリマックス回転後の因子負荷行列は資料 1、2 に示したとおりである。「現在」と「就学前」の二つの時点で比較してみたが、大きな違いは認められなかった。「現在」の因子過負荷行列をもとに各因子に対応する尺度構成を行った。

(3) 尺度間の関係について

4つの下位尺度間の相関係数を求めた。異なる次期の間についても相関係数を算出した(表2)。「対応困難経験」の小学校期以上と「無理解・差別による悩み」の同じく小学校期以上において比較的高い値を示している。年齢層が高くなるほどそれらの関係が高くなる傾向がある。

同じ尺度の異なる年齢層間の相関係数を見てみると、「育児の充実感・達成感」尺度が他の尺度よりも高い値を示している。逆に、「対応困難経験」尺度では年齢層が離れるにしたがって相関が低くなる傾向が強い。

表2 下位尺度間の相関行列

		対応困難経験					育児の充実感・達成感				
		就前	小学	中高	卒後	現在	就前	小学	中高	卒後	現在
対応困難経験	就前										
	小学	.743									
	中高	.500	.871								
	卒後	.317	.678	.913							
	現在	.189	.545	.809	.929						
育児の充実感・達成感	就前	.044	-.054	-.058	-.023	.006					
	小学	.036	.068	.029	.025	.050	.925				
	中高	.050	.171	.112	.082	.085	.774	.919			
	卒後	.039	.178	.088	.030	.019	.635	.771	.924		
	現在	.020	.185	.097	.055	.027	.585	.734	.895	.974	
専門機関・社会資源の活用	就前	-.050	-.150	-.130	-.053	.026	.175	.023	-.079	-.027	-.068
	小学	.016	.031	-.040	-.028	.062	.167	.169	.144	.175	.149
	中高	.103	.203	.092	.066	.091	.172	.211	.231	.301	.277
	卒後	.132	.247	.139	.073	.067	.097	.153	.189	.250	.211
	現在	.102	.250	.181	.121	.139	-.012	.058	.110	.175	.142
無理解・差別による悩み	就前	.259	.199	.158	.184	.173	-.042	-.047	.010	-.019	.000
	小学	.187	.396	.396	.422	.362	-.039	.047	.120	.080	.130
	中高	.089	.415	.535	.585	.546	.005	.076	.115	.051	.116
	卒後	-.067	.236	.425	.564	.579	.048	.092	.094	-.004	.040
	現在	-.078	.192	.357	.517	.599	.094	.141	.135	.040	.063
		専門機関・社会資源の活用					無理解・差別による悩み				
		就前	小学	中高	卒後	現在	就前	小学	中高	卒後	
専門機関・社会資源の活用	就前										
	小学	.803									
	中高	.639	.824								
	卒後	.418	.566	.838							
	現在	.371	.502	.762	.949						
無理解・差別による悩み	就前	-.025	-.089	-.082	-.135	-.131					
	小学	-.144	-.127	-.026	-.018	-.014	.864				
	中高	-.114	-.112	-.027	-.016	.019	.680	.895			
	卒後	.017	-.017	.003	-.046	-.008	.546	.736	.861		
	現在	.122	.093	.072	-.012	.003	.500	.667	.784	.949	

(4) 年齢層別の平均値

① 全体の平均値

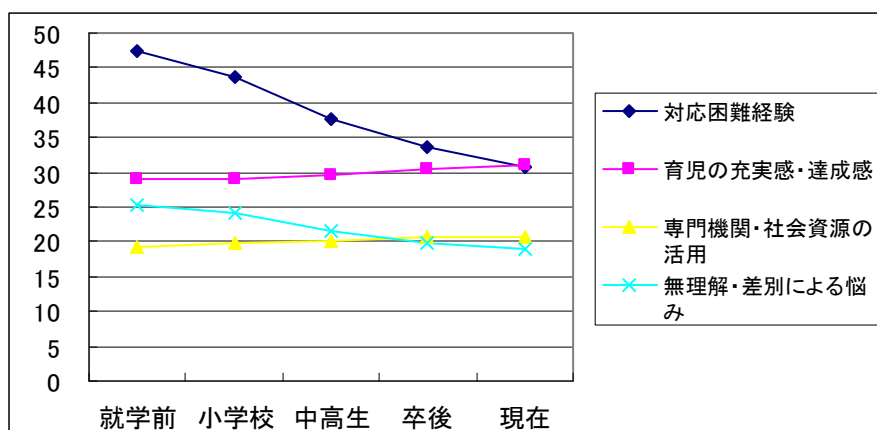


図5-1 各年齢層ごとの平均

② 男女別

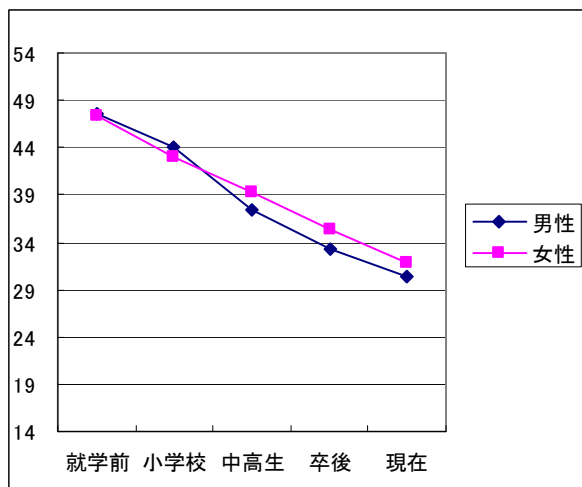


図5-2 対応困難経験

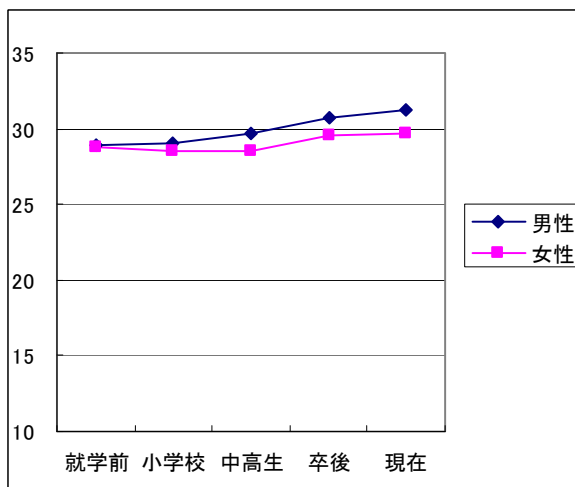


図5-3 育児の充実感・達成感

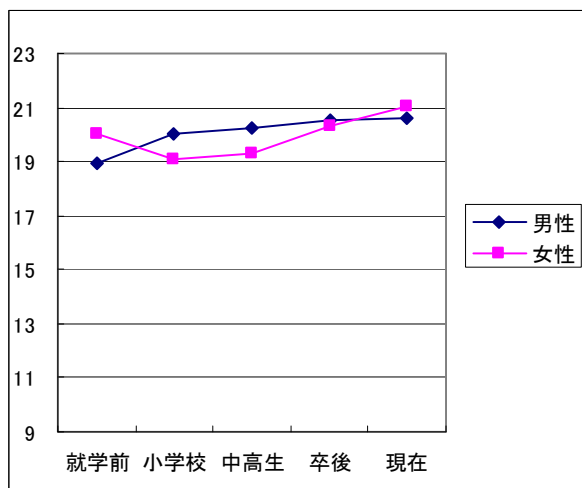


図5-4 専門機関・社会資源の活用

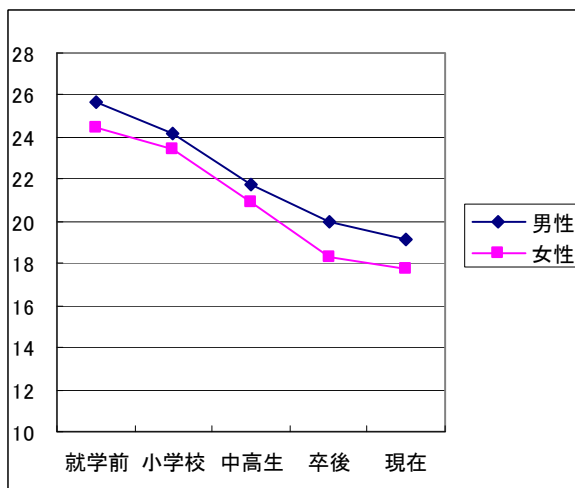


図5-5 無理解・差別による悩み

③ 現在の年齢

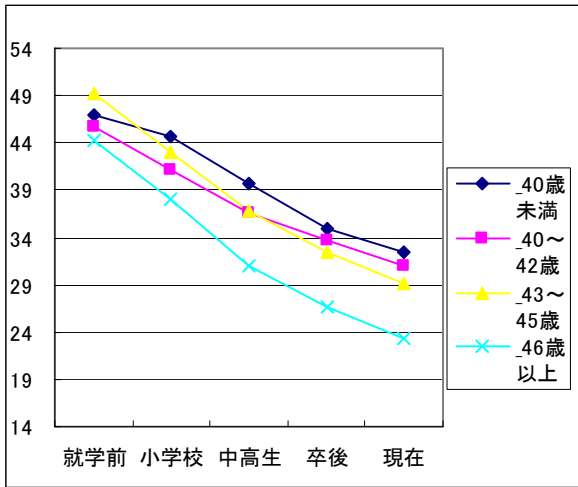


図5-6 対応困難経験

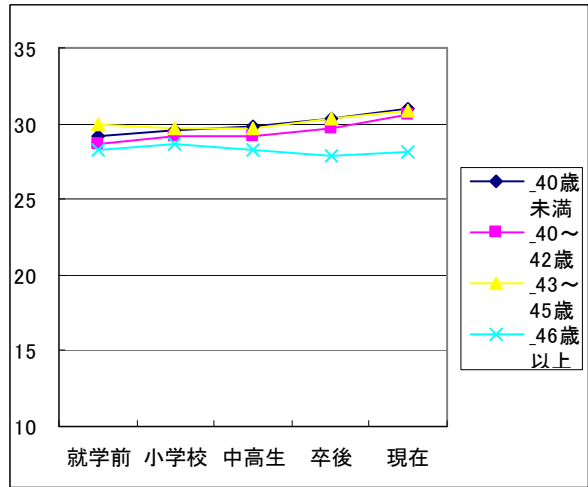


図5-7 育児の充実感・達成感

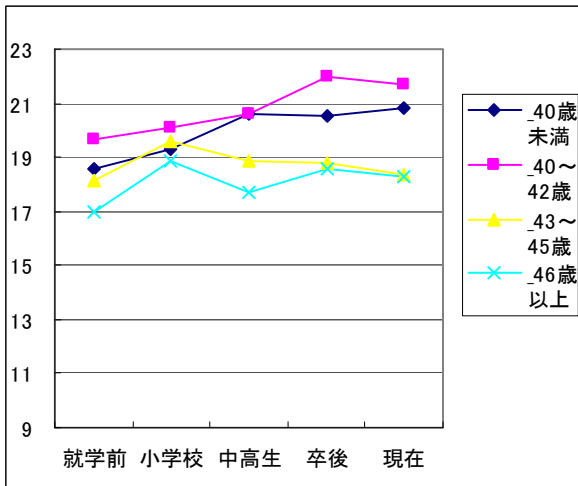


図5-8 専門機関・社会資源の活用

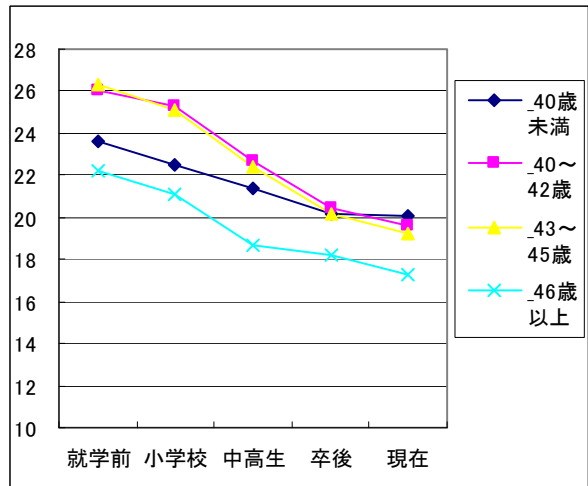


図5-9 無理解・差別による悩み

④ 療育手帳の等級（A－重度、B－その他）

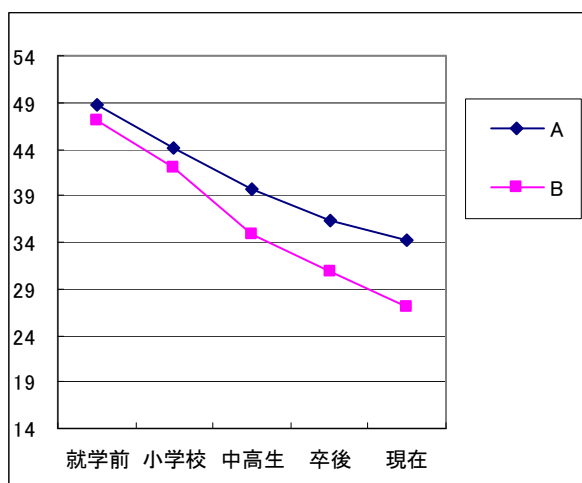


図5-10 対応困難経験

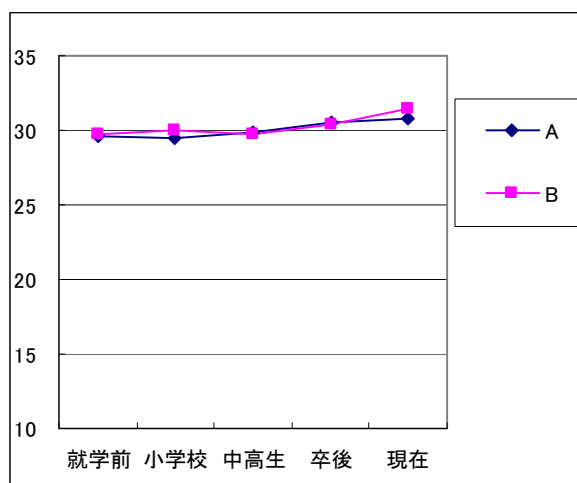


図5-11 育児の充実感・達成感

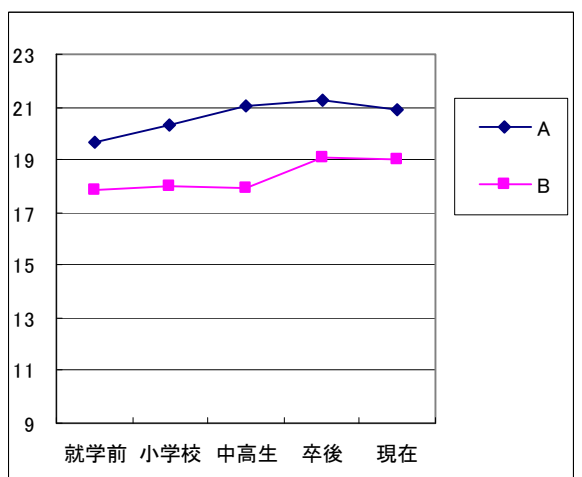


図5-12 専門機関・社会資源の活用

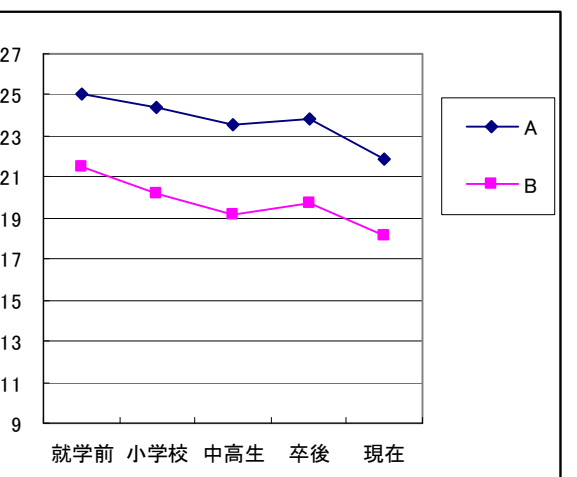


図5-13 無理解・差別による悩み

5. アンケート調査の自由記述から（抜粋）

アンケートの自由記述欄には母親の想が多く綴られている。内容は似通っているため、3点にまとめて記載する。

（1）わが子が自閉症であるが故の苦労

- 振り返ってみて良くここまで生きてこられたと思っています。どんなに適切な指導や療育があっても、多少改善されても障害そのものがなくなることはありません。生涯に亘って各人に合った支援が必要と実感しています。生涯を托せる場所が不可欠です。
- 相談するところが分からず、又、我子に当てはまらないと感じ、絶望的でした。一日を終えるのがやっとで将来どんな人間になるのか不安でした。毎日の生活の中で、特に外へ出た時許されないことをしたときは強く叱ってきました。核家族だったので、親の会などへの出席も子どもはどこかへ飛んで行ってしまうので出来ないことでした。母親一人で抱え込み、苦しみ、公的、私的の支援を受けたかったが何もありませんでした。
- 子どもが幼く親も若かった頃から、必死の毎日で 40 数年を過ごしてきました。今は夫婦とも 70 歳を超え大病をしたりの日々です。私どもの支えなしでは生活できない息子はこの先どのように生きていくのでしょうか。「安心してお頼みできるところを」という相談に役所を訪ねても、遠方の施設しかありません。適切な支援があれば就労できるまでになったのに、通勤に耐えられない遠方の施設入所では、今までせっかく頑張ってきたのにとても残念です。毎日を頑張っていますが、「40 数年頑張ったのだから、後は私たちが見るから心配しないで」という福祉はないのでしょうか。
- 子どもが小さい時は、夫婦がいてその中に障害児がいるという成り立ちの生活を考えていが、あまりにも障害児のウエイトが強く、障害児に振り回される夫婦の形になったことに不安を感じている。
- 母親は孤独に悩み、精神的自立を試み（就職）、キリスト教に入信し、何とか精神の安定を得ている。障害の息子と無関心父親を支え、大変強くなったと思う。
- 両親、妹と暮らしている現在が、彼にとってはベストの生活です。年老いた親が亡き後大変心配です。仕事もきめ細かく周囲が気遣うので続いていると思います。会社でも協調性がないので、ラインに沿った仕事は出来ません。一番辛い（本人には?) 所にいます。20 年以上も勤めているのが不思議なくらい常同にどっぷり浸かっているというところ、ストレス解消は家ということです。

（2）施設（通所、入所とも）の充実、職員の資質向上への願い

- 眼に入る問題行動のみに職員が追われて、障害があっても本人の苦痛が現れ難い人達への対応が出来る職員がいない。常に職員が勉強して自閉症の子ども力になってほしい。
- 施設の支援員の方々に助けられることが多いのですが、近年支援員の人達の手不足を痛感しています。

- 結局のところ、支援する方たちの資質が本人の幸せに大きく影響するのだと思います。この分野で働く人達の地位が社会的に認知されることを望みます。
- 最近福祉サービスの方向として、入所施設を廃してグループホームの拡張を図る方針が打ち出されていますが、バックアップ施設を欠いたグループホームは存続不可能です。
- 自立支援法が出来て以後、施設入所者は実質、完全に閉鎖施設に収監され人権を剥奪された悲しむべき人種になってしまった。現代版ホロコーストというべきでしょう。この悪法を作った人達が、自閉症の人が置かれている現状を何も知らないからでしょう。国の施策が適応力のないこの子達をもろに直撃しています。
- 自立支援法は障害のある人が自立した生活をするには程遠い法律です。福祉サービスは量・質共に足りません。生涯のある人の生活を「生かさず殺さず」の現状では、親亡き後は本当に心配です。
- 施設について一番感じるのは、職員を増やして欲しいということです。そうすることで職員の質も向上し、施設の内容もよくなっていくと思います。

(3) 将来への不安

- 現在、更生施設に入所している。病気（入院）しなければ周囲に支えられて安心していられる。①自立支援法によって現在入所中の施設の運営が相当厳しくなった。役人が机上で考える支援法を検討しなおすべきと思う。②成年後見人として施設長も引き受けられるようにならないか。
- 年々福祉への予算が厳しくなり心配しています。子どもの年金から、サービス料、健康保険税、医療保険などでほとんどなくなり、衣類・日用品も変えない状態になっています。
- いままでの施設のサービスには満足していましたが、国の方針の変更による国や自治体の支援が激変していることに大きな不安を感じています。親たちと、もちろん本人の高齢化によるさまざまな問題にも不安があり、このような状況に何時まで対応できるか先が見えず、心配は続いています（主に経費）。
- 病院など、自閉症についての理解度が少ないところがある（いまだに）。内科、外科は分かってくるところ（大学病院）があるが、特に眼科に少なく、格差が大きい。
- 障害者自立支援法によって、自己負担が増えたり、判定基準が自閉症に対して不適切なので、自閉症専門施設では運営上困難をきたしている。特に重度の人のため入所施設は親亡き後には必要で、財産を残してやりたくても今は有効な残し方がない。親亡き後の人生をこれで送ることが出来るのだろうか。
- 入所施設は絶対に必要です。自閉症のグループホームは運営上無理です。仕事がありません。本人は働きたいのです。

40代以上の自閉症者の生活実態に関する調査

I. 基本的項目	
A. 調査票記入者：(複数の方で記入した場合は、記入に関わった全ての方に○をつけて下さい) 1. 母 2. 父 3. 兄弟姉妹 4. 祖父母 5. 本人 6. その他_____	
B. ご本人の性別：1. 男 2. 女	
C. ご本人の年齢：_____歳 (□←死亡の場合は左のマスにチェックをして享年をお書き下さい)	
II. 障害・疾病・健康について	
A. 自閉症等に関する診断の有無：1. 有 2. 無	
B. 成人病や老化に伴う疾病・機能低下など：1. 有 2. 無 「有」の場合は具体的内容_____	
C. 療育手帳の等級(有無)：_____ D. 自立支援法の障害認定(有無)：区分_____	
III. 居住地、家族の状況等	
A. 出生地_____都・道・府・県 B. 現在の居住地：_____都・道・府・県	
C. 転居の理由(当てはまるもの全てに○) 1. 療育機関の利用 2. 近隣トラブル等の生活環境 3. 仕事など本人の障害とは無関係 4. その他_____	
D. 家族構成：家族について、次の中から該当する番号を記入して下さい。 1. 現在同居している 2. 別居(本人と) 3. 死亡 4. 不明 5. 無し(いない) 父____、母____、兄弟姉妹_____ (複数の場合は該当する番号を <u>全て</u> 記入)	
E. 生活の基盤(当てはまるもの <u>全て</u> に○)： 1. 父母の収入 2. 兄弟姉妹の収入 3. 本人の収入(年金等含む) 4. 生活保護 5. その他_____	
F. 親亡き後の見通し：不安を感じるもの <u>全て</u> に○をつけてください。 1. 経済面 2. 生活の場所 3. 人間関係 4. 生活上の相談 5. 介護・介助 6. 不安を感じることはない 7. その他_____	
IV. 生活歴 ：それぞれの年齢層について、 <u>該当するもの全て</u> の番号に○をつけてください	
A. 就学前 ※病院入院については精神科など自閉症に関連する科のみお答え下さい 1. 障害児通園施設 2. 保育園 3. 幼稚園 4. 入所施設 5. 病院入院※ 6. 自宅 7. その他_____	
B. 小学生の時期 (小学校入学にあたっての就学猶予の有無：1. 有 2. 無) 1. 養護学校 2. 特殊学級 3. 情緒学級 4. 普通学級 5. 入所施設 6. 病院入院 7. 自宅のみ 8. その他_____	
C. 中学・高校生の時期 (中学校入学にあたっての就学猶予の有無：1. 有 2. 無) 1. 養護学校 2. 特殊学級 3. 情緒学級 4. 普通学級 5. 入所施設 6. 病院入院 7. 自宅のみ 8. その他_____	

D. 卒業以後～30歳未満

1. 通所施設・作業所等への通所 2. グループホーム・福祉ホーム等 3. 一般就労
 4. 大学・短大・専門学校等への進学 5. 入所施設 6. 職場の寮等 7. 一人暮らし
 8. 自宅のみ 9. 病院入院 10. その他_____

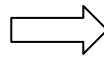
E. 30歳以後から現在まで

1. 通所施設・作業所等への通所 2. グループホーム・福祉ホーム等 3. 一般就労
 4. 大学・短大・専門学校等への進学 5. 入所施設 6. 職場の寮等 7. 一人暮らし
 8. 自宅のみ 9. 病院入院 10. その他_____

V. 生活の実態についての項目

以下の43項目について、下表の「就学前」から「30歳以降から現在まで」の5つの時期のそれぞれについて、項目内容がどの程度当てはまるのかを1～4の中から選んでご記入下さい。

1. 当てはまらない
 2. あまり当てはまらない
 3. やや当てはまる
 4. 当てはまる



- 就学前
 小学生の時期
 中学・高校生の時期
 卒業以後～30歳未満
 30歳以後から現在まで

【記入例】

以下の記入例を参考に、1～40項目について、それぞれの時期の評価を数字で記入して下さい。不明な時期についてはお手数ですが「/」（斜線）を入れておいて下さい。	就学前	小学校	中・高	卒後	30以後
・ずっと今まで当てはまる場合の記入例	4	4	4	4	4
・今まで当てはまらなかった場合	1	1	1	1	1
・小学校と中学・高校の時期だけ当てはまる場合	1	4	4	1	1
・幼少時は当てはまったが、今は当てはまらなくなった場合	4	3	2	1	1
・やや当てはまる状態で、あまり変化がない場合	3	2	3	2	2
・幼少時は当てはまらなかったが、だんだん当てはまるようになった場合	1	1	2	3	4
・幼少時に当てはまっていたが、一時期当てはまらなくなったが、最近だんだん当てはまるようになった場合。	4	3	1	3	4

●本人との関わりや対応について	就学前	小学校	中・高	卒後	30以後
1. 伝えたいことが本人になかなか伝わりにくく、理解してくれなくて困った					
2. 日常生活に必要な動作を身につけさせるのに苦労した					
3. 障害の特性について理解するのに苦労した					
4. しつけや社会性や社会的能力を身につけさせることが難しくて負担を感じた					
5. 突然のかんしゃくや、乱暴な行動をどうしたらいいか分からなかった					
6. 変化に慣れるのにとっても時間がかかるなど、こだわりへの対応に苦労した					
7. 選択肢が無い（適切な場所が無い）など、進路（進学・就労など）に悩んだ					
8. 危険から本人を守る（飛び出しなどの危険行為への対応など）のに苦労した					

9. 健康管理（偏食などの栄養の偏りや、不調が分かりにくいこと）に苦勞した					
10. 独特な生活習慣（睡眠・食事・入浴など）に振り回されて苦勞した					
11. 本人が考えていることや感じていること、言いたいことを理解できず困った					
12. 行方不明になったときに探すことや、勝手にどこかに行ってしまうように気をつけてなければならないことに負担を感じた					
13. 頼られない、甘えることが無いなど、普通の親子関係を築くことが難しいことに悩んだ					

○その他、本人との関わりや対応についてお感じになったことなどがあれば、自由にお書き下さい。

●周囲とのトラブル	1. 当てはまらない 2. あまり当てはまらない 3. やや当てはまる 4. 当てはまる	就学前	小学校	中・高	卒後	30以後
		14. 集団生活や集団場面になじみにくいことで苦勞した				
15. 学校や職場、地域などで子供がいじめを受けることに悩んだ						
16. よその家に勝手に上がりこんでしまい、対応に苦勞した						
17. 他人とケンカなどのトラブルを起こしてしまい、対応に苦勞した						
18. 差別や偏見などの周囲の無理解に悩んだ						
19. 子供の障害のことで近所づきあいなど人間関係に苦勞した						
20. 子供の障害のことで親戚との関係に苦勞した						
21. 子育てのことなどで夫婦間のいさかが多かった						

○その他、周囲とのトラブルについてお感じになったことなどがあれば、自由にお書き下さい。

●親として感じたこと、考えたこと	1. 当てはまらない 2. あまり当てはまらない 3. やや当てはまる 4. 当てはまる	就学前	小学校	中・高	卒後	30以後
		22. 子供と接していてこの上ない喜びを感じるがあった				
23. 障害を持って生まれると、本人や家族は不幸になると思った						
24. 将来の見通しが持てないことなどで、絶望感や無力感を感じたがあった						
25. 子供は私の宝物であると思ったがあった						
26. 本人は幸せだと感じているように思った						
27. 余暇活動が、生きがいや楽しみ、生活の質の向上などにつながった						
28. 親亡き後のことを考えると、子供よりも一日でも長生きしなければと思った						
29. 子供の障害を通して、人の優しさやありがたさを感じた						
30. 陰口を言われたり後ろ指をさされたりして、疎外感・孤立感や孤独感を感じたがあった						

31. 子供の障害を通して、人生や社会というもののあり方について学んだ（考えさせられた）					
--	--	--	--	--	--

○その他、親としてお感じになったことなどがあれば、自由にお書き下さい。

●公的・私的な支援や援助	1. 当てはまらない 2. あまり当てはまらない 3. やや当てはまる 4. 当てはまる				就 学 前	小 学 校	中 ・ 高	卒 後	30 以 後
32. 障害があるためにかかってしまう費用に大きな負担を感じた									
33. 適切な教育・療育機関を探しても見つからなかった									
34. 友人や近隣の人などの身近な人の支えに助けられた									
35. 家族の支え合いで苦勞を乗り越えることができた									
36. 公的な相談機関（児童相談所など）に支えられた									
37. 民間の自閉症専門機関（療育機関・病院等）による支援に助けられた									
38. 子供の障害に関わる支援等の制度が役に立った									
39. 精神科などの医療的な対応によって問題を解決することができた									
40. 保育園・幼稚園・学校などの教育・保育に関わる人々に支えられた									
41. 親の会などの情報網によって様々な知識を得た									
42. ショートステイ、デイサービス、ホームヘルプなどのレスパイト・サービス、在宅サービスのおかげで生活の質を維持することができた									
43. 学生サークルやボランティアグループの支援を受けて、余暇活動などを充実させることができた									

○ その他、公的・私的な支援についてお感じになったことなどがあれば、自由にお書き下さい。

○ (社)日本自閉症協会(自閉症親の会) への入退会の有無やその理由をお書き下さい。

○ その他、施設などの福祉サービス、年金、あるいはこの調査に関してお感じになったことなどがありましたら自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。

資料2 因子負荷行列

1. 「現在」の状況についての因子負荷行列

	因子1	因子2	因子3	因子4
対応困難経験				
8 危険から本人を守る(飛び出しなどの危険行為への対応など)のに苦勞した	.705	.036	-.009	-.109
12 行方不明になったときに探すことや、勝手にどこかに行ってしまうように気をつけてなければならないことに負担を感じた	.675	.165	-.072	-.118
5 突然のかんしゃくや、乱暴な行動をどうしたらいいか分からなかった	.646	-.146	-.126	-.156
9 健康管理(偏食などの栄養の偏りや、不調が分かりにくいこと)に苦勞した	.624	.147	-.077	-.078
4 しつけや社会性や社会的能力を身につけさせるのが難しくて負担を感じた	.618	-.138	.095	-.117
2 日常生活に必要な動作を身につけさせるのに苦勞した	.597	.240	.080	.006
1 伝えたいことが本人になかなか伝わりにくく、理解してくれなくて困った	.585	-.076	.019	-.011
10 独特な生活習慣(睡眠・食事・入浴など)に振り回されて苦勞した	.548	-.018	-.066	.039
11 本人が考えていることや感じていること、言いたいことを理解できず困った	.539	-.012	.074	.021
3 障害の特性について理解するのに苦勞した	.537	-.082	.061	.047
13 頼られない、甘えることが無いなど、普通の親子関係を築くことが難しいことに悩んだ	.476	.013	-.114	.196
6 変化に慣れるのにとでも時間がかかるなど、こだわりへの対応に苦勞した	.463	-.146	.028	.167
14 集団生活や集団場面になじみにくいことで苦勞した	.376	-.111	.142	.180
16 よその家に勝手に上がりこんでしまい、対応に苦勞した	.273	.073	.054	.228
育児の充実感・達成感				
22 子供と接していてこの上ない喜びを感じることがあった	-.208	.722	-.142	.075
25 子供は私の宝物であると思ったことがあった	-.255	.682	-.235	.281
31 子供の障害を通して、人生や社会というもののあり方について学んだ(考えさせられた)	.110	.596	-.243	.000
32 障害があるためにかかってしまう費用に大きな負担を感じた	.184	.570	.066	.148
34 友人や近隣の人などの身近な人の支えに助けられた	-.019	.547	.122	-.002
26 本人は幸せだと感じているように思った	-.030	.533	.063	-.101
35 家族の支え合いで苦勞を乗り越えることができた	.235	.530	.113	-.353
29 子供の障害を通して、人の優しさやありがたさを感じた	-.005	.528	.263	-.066
27 余暇活動が、生きがいや楽しみ、生活の質の向上などにつながった	-.049	.490	.040	-.071
28 親亡き後のことを考えると、子供よりも一日でも長生きしなければと思った	.113	.331	.072	.116
専門機関・社会資源の活用				
36 公的な相談機関(児童相談所など)に支えられた	-.035	-.001	.702	.079
40 保育園・幼稚園・学校などの教育・保育に関わる人々に支えられた	.011	.001	.683	-.147
37 民間の自閉症専門機関(療育機関・病院等)による支援に助けられた	.194	.002	.554	-.117
38 子供の障害に関わる支援等の制度が役に立った	-.036	.163	.549	.187
39 精神科などの医療的な対応によって問題を解決することができた	.076	-.030	.531	.018
41 親の会などの情報網によって様々な知識を得た	-.029	.126	.501	.101
43 学生サークルやボランティアグループの支援を受けて、余暇活動などを充実させることができた	-.301	-.016	.471	.111
42 ショートステイ、デイサービス、ホームヘルプなどのレスパイト・サービス、在宅サービスのおかげで生活の質を維持することができた	-.031	-.250	.409	-.137
7 選択肢が無い(適切な場所が無い)など、進路(進学・就労など)に悩んだ	.309	.044	-.314	.251
無理解・差別による悩み				
21 子育てのことなどで夫婦間のいさかいが多かった	-.126	-.095	-.008	.674
24 将来の見通しが持てないことなどで、絶望感や無力感を感じたことがあった	-.046	-.065	.207	.608
19 子供の障害のことで近所づきあいなど人間関係に苦勞した	.052	.133	-.026	.574
30 陰口を言われたり後ろ指をさされたりして、疎外感・孤立感や孤独感を感じたことがあった	.002	.041	.192	.559
18 差別や偏見などの周囲の無理解に悩んだ	.131	-.057	-.038	.517
33 適切な教育・療育機関を探しても見つからなかった	-.108	.041	-.261	.508
23 障害を持って生まれると、本人や家族は不幸になると思った	.007	-.279	.346	.388
15 学校や職場、地域などで子供がいじめを受けることに悩んだ	.033	.143	-.179	.381
20 子供の障害のことで親戚との関係に苦勞した	.219	.089	.034	.318
17 他人とケンカなどのトラブルを起こしてしまい、対応に苦勞した	.147	-.105	.019	.250

2. 「就学前」の状況についての因子負荷行列

	因子 1	因子 2	因子 3	因子 4
4	.764	-.072	-.051	.090
6	.747	-.036	-.042	.035
2	.731	-.073	.084	.086
3	.728	-.165	-.199	.031
1	.721	-.106	.102	-.101
11	.707	.058	.096	-.147
8	.705	.194	-.064	.055
13	.593	.127	-.100	-.035
10	.575	.232	.132	.007
14	.566	.165	.082	-.017
7	.553	.140	-.360	.201
5	.552	.046	-.054	-.017
12	.545	.071	-.219	.289
9	.482	.107	.171	-.187
16	.333	.328	.093	.023
19	.075	.819	.018	.156
18	.223	.736	-.007	.096
21	-.047	.700	-.062	.000
20	-.058	.654	-.093	-.023
30	.000	.650	.079	.020
17	-.006	.522	.049	-.034
15	.043	.500	.227	-.050
24	.264	.352	-.133	.227
32	.159	.279	.098	.172
23	.216	.273	.108	-.002
39	.041	.294	.656	.110
36	-.011	-.006	.640	-.030
38	-.019	.292	.631	.146
40	.128	-.069	.579	-.093
37	.052	.002	.549	-.198
41	.019	.124	.536	.223
42	-.062	.113	.485	-.112
33	.193	.151	-.381	-.129
35	.134	-.159	.372	.299
43	-.151	-.001	.318	.090
22	-.038	-.117	-.250	.650
25	-.130	.162	.029	.642
31	.052	.213	-.011	.584
28	.114	.015	-.098	.550
26	-.140	.149	.005	.478
29	.164	.006	.243	.477
27	-.043	-.062	.165	.469
34	.063	-.067	.041	.453

第2章 自閉症者の親への聞き取り調査

はじめに ～親と子の歴史～

今回、自閉症への理解を求めようとする私たちの研究において、アンケート調査を主体に、40歳を超えた自閉症の人たちの現況を調査してきた。そして、数字には現れない自閉症問題の難さを補足するために、自閉症の子どもを育てた体験を保護者に語ってもらうことを計画した。プライバシーに関わることで、慎重に考えてきた私たちに対して「プライバシーを超えて、訴えなければならないことがある」と、7組の保護者が実態を語ってくださり、手記の形でまとめることが出来た。

昔はともかく、現在なお自閉症の理解が進まない理由は、「人間関係が持ちにくい」という障害特性が、一般の人には想像しがたいことによるのではないだろうか。「動けない」「目が見えない」「耳が聞こえない」というような障害については、「それがどれだけ不自由であるか」「どういう苦労があるか」について、私たちはある程度想像ができる。しかし、「人との関係が持ちにくい」ということが自閉症児・者の日常にどのような影響を及ぼしているかは、想像しがたいのではないだろうか。想像できれば、その人の立場に立って考えることが出来る。しかし、想像ができなければ、どのように思いやったり、どのように支えたりしたら良いのかも見当がつかないだろう。この手記の中にも、わが子を「宇宙人のようだった」と表現したり、「50年育ててきた母親ですら理解できない面を沢山持っている」という記述がある。人は人間関係というものを、空気や水のように、普段は意識しないまま、それに頼り影響されながら暮らしている。人に頼らず、影響されにくいまま、乳児期から過ごしてきた自閉症の人たちは、どのような行動の特徴を持って生きているのか。人間関係が乏しいということは、甘えたり、助けを求めたり、訴えたり、真似をしたりということがすべてうまくいかないということである。自閉症児を育てることの困難さも、知らない人には想像が及ばないだろう。親も子どもも理解されないままに、非難され疎外され続けて来た歴史がある。

ここに載せた7人の親の手記は、そのような世の中でわが子を守りとおしてきた記録である。自閉症児・者と生活を共にしたことがない多くの人に、自閉症問題の実際を少しでも実感して欲しいと切望するものである。

事例1 45歳男性の母親

1. 幼い頃の様子

息子が生まれたのは私が30歳。第一子で正常な出産だった。母乳も出て、手がかからない子どもだった。9ヶ月のとき、発熱し引付けを起こしたが、医者からは心配はないといわれた。

1歳すぎの頃は、誰にでもなつき、見た目にも可愛く、みんなに可愛がられて育った。「ママ」「パイパイ」など片言も言うようになったが、その後あまり言葉は増えず、気にはなっていたが、子守唄を正確に歌うので心配はしなかった。むしろ、食べ物に敏感で、新しいものは舌で試してから食べるというような慎重さが目に付いた。車や電車などに興味を示さず、手を叩いて鏡に映る自分の姿を見ながら喜んでいた様子が思い起こされる。

2歳近く、歩き出すと動きが激しくなり、外へ出たとき目が離せなかった。特に車道やプールでは気疲れしたが、物を壊したり乱暴なことをすることはなかった。

3歳になり、下に妹が生まれた。仲良く遊んでいたある日、突然狂ったように泣き出し、なだめても収まらない。頭を壁にぶつけるなどするので見ていられず、抑えようとしたが、母子ともに汗びっしょりになるほど激しく暴れた。収まると後は普通で、母としては何かがあって激痛に襲われたのではないかと思っている。しばらくしてもう一度同じことがおこった。A病院を受診し、そのころ有名だったB先生に見ていただいたが、遊ばせながらの観察と、働きかけながらの観察の結果、異常はないとのことだった。そして「頭のよさそうな子どもだ。お母さんの心の安定が必要だから、朝起きたら君が代を歌って自分が落ち着けるようになさい」と言われ、母は半信半疑な気持ちだった。2度目の発作のとき、脳に悪い影響が出ないようにと薬を頂き飲ませた。父親はあまり心配しなかったが、母は心配でC研究所に相談し、その継続指導グループに参加した。

2. 療育について

通っていたグループでは、子どもが集団で遊んでいる間、親も集団で先生を囲んで話し合いがあった。自閉症児が多くいて、先生からは「しつけにこだわらず、無条件に子どもを受け入れなさい」と言われていた。当時、自閉症は「母原病」といわれており、親戚や知人から、母親の育児に問題があるという視点でアドバイスされることが多かった。母は心を白紙にして努力しようとしたが、納得はいかず辛かった。夫は脳の異常を確信していたが、言葉は出ても進みが遅いとか、子どもが家の中でチョコチョコしていることについては、「誰だってあるよ」と欲目で見ている。

納得がいかないまま、別のD病院を受診した。脳波に異常はなかったが担当のE先生から、「原因はわからないが脳の問題だと思う」と言われた。E先生の説明は納得がいき、これからの覚悟が決まった。

C研究所のグループには結局5年間通ったが、同じ子どもを持つ母親とのかかわりが心

の支えになったという点で、無駄ではなかったと思う。

3. 就学について

就学年齢がきたとき、当時住んでいたF市の教育委員会に恐る恐る相談に行った。一年間、就学を猶予させたいと考えていたのだが、「一年の猶予でどうなるものでもない。半永久的に学校には行かれない」と言われた。子どもの様子を一瞥もせず「ハイ、この書類に書いてください、それで結構です」で終わってしまった。帰る途中、電車に飛び込んで死んでしまおうかと思ったほどガッカリした。家では雨戸を閉めて、近所の子どもたちが学校に行く姿が見えないようにしていた。

生活がしやすいように、自宅をG市の郊外に移し、教育委員会に改めて相談に行った。そこでは連れて行った妹にも気を配ってくれるなど、態度はやさしく、教育委員会によって対応が違うのだと思った。しかし結局、普通学級には入れてくれず、今でいう特殊学級や養護学校もなく、学校とは縁がなかった。

4. 家族の状況

息子が7歳のとき、夫は近県にある知的障害児のための施設H学園のI先生を知り、「ぜひ入れていただきたい」と、息子を連れて頼みに行った。I先生から「この分なら作業訓練をすれば生活適応能力が育つだろう」といわれ、入園を待機していた。しかしその直後、夫は白血病と診断され（告知はされていなかった）、万一のことを思ったのか、家族の先行きを心配して、友人（医者）に相談し、J病院を紹介してもらった。息子は、一年間通所で指導を受けた後、J病院で計画していた、介護と訓練を伴う重度心身障害児施設（K施設）への入所を勧められた。

K施設は、小児精神科に付設された入所施設で、「病気を治すことは出来ないが、集団の中で本人が毎日安心して暮らせ、どこも痛いところはなく、おいしく食事が出来る生活を用意できるだけだが」とのことで、10歳で措置入所出来た。

その一年後（息子11歳）、夫は亡くなった。

5. K施設での経過

（1）10歳～35歳

息子は、幼くて人に危害を加える心配がないということで、女子のグループに入ることになった。和やかな雰囲気、皆から「王子様」といわれて可愛がられ、適応出来ていった。

15歳のとき、てんかんの小発作を繰り返し、抗痙攣薬を服用するようになったが、おおむね穏やかに、問題なく過ごしてきた。

(2) 35歳～42歳

K施設の規模が大きくなって編成替えがあり、息子は男子棟に移ることになった。そこは大部屋で、体格の良い男子が多く、乱暴されることもあり、母親としてはとても心配だった。行動障害を起こす人もあり、職員もその取り扱いには苦慮しているようだった。怪我をすることも、鼻の骨折や鼓膜が破れることさえあった。息子にとっては、仲間、職員も変わってしまい、今までとはまったく異なった環境での生活を余儀なくされた。いつまでも経っても馴染めず、急速に体が悪化し精神的にも不安定な日々だった。

当時の息子は、部屋の片隅にいたことが多く、運動不足で、外気に触れる機会は殆どなかった。ストレスにより呼吸が滑らかに出来ず、腹部の異常な膨れが常態化していた。呑気症による腸閉塞の危険があったため、流動食を食べていたが、それによって体力の極端な低下が起こるといった状態であった。

(3) 42歳～現在

私は何らかの対処をして欲しいと、たびたび施設と話し合った。だが、いつまでも状況は変わらなかったため、「母親として自力で出来ることをしよう」と決心して施設の近くに引っ越した。息子を外に連れ出し、食事を作って食べさせ、毎日歩くことで体力の回復に努めた。一年たって息子の状態が少し回復し、母親への施設の認識度が高まった。施設も母親の誠意に伝えてくださり、その後新設された問題行動の少ない人の棟に移してくれた。乱暴はなくなり、穏やかな雰囲気、散歩も多くして欲しいと言う親の希望も受けてくれている。

初めて聞くような大声の笑いやハミングが聞こえ、発語も普通のようにはいかないがゴチゴチ言うようになった。音楽や良い景色が好きで、人が変わったように楽しんでいく。絵本も好きだが、怖いものは避け、きれいなものを選んでいく。母や妹が訪ねていくと、喜んでいく気持ちが伝わってきて、より人間らしい自然の表情がよみがえった。感情は私たちと変わらないと実感する。

6. 自閉症児の親としての訴え

自閉症児として生まれてきた息子がどのように育ち生きてきたかについて、思い出しながら振り返ってみた。私は今、この世で人間が人間らしく生きていくために、こういう子どもが生まれてくる意味があるのだろうと思っている。いろいろなことがあったが、今は後悔するよりも、今後、母にいつ何があっても息子が生活（食事など）出来ている、そしてそのことを感謝することが一番大事なことだと思う。でも、同時に息子の将来を思うとき、大きな不安の中にいることをわかっていただきたいとも切望している。自閉症児の親として今訴えたいことをまとめてみたいと思う。

(1) 自閉症を理解して欲しい。

「自閉症」という言葉がいまだに本当に理解されずに使われていることをとても心配している。自閉症といっても皆同じではなく、さまざまな状態を示しているが、共通していることは、人間関係がうまくいかないことであって、これは本人にとっても関わる人にとっても大変な事だ。自閉症が理解されないために、適切な支援が出来ないでいる。現在、自立支援法が実施されるにあたり、軽度に見える人は施設から出されようとしている。それは判定の基準が、身体面に重点が置かれ、外見を重視しているところから来ている。歩くことはできても言葉の理解はできず、生活全般（着脱、食事、排泄）が人の手を必要とする重度の子は、高齢になった母親では見切れないので施設に置いて欲しい。施設運営にしても、運営費も職員数も減らされようとしている（すでに重度心身障害施設に対する特別手当金は先年から無くなった）。息子のいるK施設でも、一見軽く見える人が、些細なことで衣服を破ったり、ガラスを割ったりすることは多く、また薬の誤飲などは施設にとって大きな負担になる場合もある。このようなアクシデントに対応する職員の責任は重く、気の休まる間はないので、体調を崩し退職される人も少なくない。このような自閉症の利用者の生活状態をビデオにとって関係者に見て欲しいと思う。プライバシーを超える問題もあるということを訴えたい。

(2) 自閉症の専門家が育って欲しい

かつて、自閉症は母原病といわれ多くの母親が苦しんだ。親の育て方が問題にされた時期があり、その後先天的な脳の問題であることがわかった。親のしつけを問題にしていた専門家が、原因がはっきりしてきたとき、新しい意見に対して自分の立場をはっきりさせてくれなかったことを残念に思う。そういう歴史を経て真の専門家が育つものだから、そのような専門家によって教育された人に自閉症を支援して欲しい。

(3) 親は責任をもって欲しい

親は施設に足を運んで欲しい。親が来るだけで子どもの状態が違う。例え仕事とはいえ他人がこれだけのことをしてくださっているのに親が安穩としていられるだろうか。子どもの今後の生活を守るためにも資金を作ること、出来るだけ奉仕活動をする必要があると思っている。親が誠意を尽くさず「入所できてやれやれ」と言う人には、どう対したらよいのだろう。職員が足りなければ親も出来ることは協力し、共に支える気持ちになって欲しい。

終わりに当たり、サンテクジュベリの「星の王子様」の中で言われている “大切なものは目では見えない。心で見なければ本当のことは分からない” という言葉は、箴言として私たちに示唆を与えていると思う。

事例2 享年42歳男性の母親

1. はじめに

息子は幼い頃から、とても不思議な子どもだった。よく宇宙人のようだと思ったものだ。その息子は親元を離れた入所施設で、思いがけない事故のため42歳で亡くなった。

2. 幼い頃の状態

不思議な行動ばかりだった。賢そうで、1歳ごろすでに、はさみを使いこなし新聞紙を切り続けていた。つかまり立ちをする頃は、一日中ベビーベッドの縁につかまって立ったり座ったりを繰り返して、ニコニコ笑っていて一切泣かなかった。視線が合わなくて、些細なことも教えられず、自分勝手な行動ばかり。鍋の蓋を上手に回してじっと見ていたり、ストローを同じ位置で折り、プロペラのように指先で回すなどして楽しんでた。離乳食を座って食べさせようとしても嫌がってひっくり返り、手づかみで食べようとする（5～6歳まで続いた）。困り果てたが、どこで相談したらよいかの情報もなかった。姉が持ってきてくれた新聞の切り抜きに自閉症児のことが書いてあって、「うちの子と似ているな」と思ったが、うちの子は外にばかり行きたがり、決して閉じこもらずニコニコしていた。生活をしていく上で、また、しつけの点で、親は困っていたが本人は何も困っていないから、自閉症とは思わなかった。自閉症の意味も全く分からなかった。私の兄から「精神病院に行ったら」と言われ、近くの精神病院に行ったが、「母親のしつけが悪いから」と言われ、私が精神的に不安定になってしまった。

この頃からあちこちの病院や専門機関といわれるところに相談に行った。A病院では親が知りたいことは何もわからなかった。B病院では当時有名な医者から「他の病院にも行くなら来るな」といわれ、初めて相談に行った夫は怒って帰ってきてしまった。今では、その先生に診てもらっていたらと思うが、当時は何もわからなかったから仕方がない。C病院では病院の記録をとるために通っているような気がしたし、D研究所には4歳から5歳にかけて週2回通ったが、泣いてばかりで、妹（5歳違い）が生まれることになり通えなくなった。

3. 学齢期になって

C病院のE先生のところには、3歳半から月1回通っており、週1回一日2時間で自宅に学生を派遣してもらっていた。就学年齢になっても通える学校はないという状況のとき、E先生から、市内のF精神病院に、公立の自閉症病棟が出来ると紹介された。入れたら有難いけれど、「母親以外の人にこの子の世話が出来るのか」ととても心配だった。しかし、現実に通うところがないので、7歳で第一期生として入所させていただいたが、やはり職員もどう扱ったらよいのかわからなかったのだろう。F精神病院としてもさぞ困ったのだろうと思う。

一年たってF精神病院の中で検討された結果、月1回、1泊で自宅に帰り、家庭の温かみを伝えようということになり、それをやっているうちに「月2回帰宅させてもらいたい」という親が出てきて、その後、毎週土、日曜に帰宅するようになった。病院にいても何も変わらないことが見えてきたので、家庭に引き取ってみようかと考えたのだが、それは結果的には良かったと思っている。

F精神病院の自閉症病棟に7歳で入所した息子は、10歳の時、週1回の帰宅時に、自宅のあるG市の特殊学級に通えることになった。親が付き添っての2時間の通学が、1年ぐらい続いた。家にいる時間が長くなるうちに、家庭でも生活できると思い、週末だけF精神病院に預け、ウィークデーは学校へ通いながら、自宅で暮らすようになった。

知能が1歳前後で自閉度も高い息子は、目に見えてどこかが成長したということはなかった。言葉は2～3歳で片言が出たが、その後食べ物の名前が40語くらいと「いらないの」などが言えるくらいだったと思う。ブランコが好きなのでなるべく外に連れて行っていたが、黙っていれば何時まででも乗っているのだから、結局最後は引き摺り下ろして帰ることになった。発達は望みようもなかったが、箸を持ったり靴を履いたりなどはいつの間にか出来るようになり、トイレの苦勞もしたことがなかった。このことはとても有難かった。

4. 全員就学になって（15歳）

G市からH市へ引越し、H養護学校中等部に毎日通えるようになった。中学3年を2回履修して、高等部へ3年通った。先生は一生懸命で、上手に教育されたのか、嫌がらずに毎日通っていた。家の庭にプール、ブランコ、トランポリンを置いたこと、また、妹も私立の学校に通うようになったことで、家の中が少し落ち着いた。学校へは、初め私と一緒に2台連なって自転車で往復していたのだが、次第に決まった店の入り口を開閉したり、ガラスを割ったりし始めた。それを止めると怒ってしまうため、自転車通学が無理になり、約6ヶ月で自動車通学に変えた。

5. 小規模作業所を作る（18歳）

高校2年になり、卒業後通えるところを探したが見当たらず、遠隔地の入所施設に入れるしかないのかと思っていた。その矢先、同じように重い子どもを抱える3家族で、一緒に作業所を作る話がまとまってきて、自宅の庭に小さな作業所を作ることが出来た。自分たちの考えで運営し、親が積極的に参加して、子どもに無理がなく楽しめる生活を目指した。作業もしたが、負担が多すぎたと感じたときは、母親が外に連れ出し公園で過ごすなど、親の思いを活かすことが出来た。振り返るとこの頃がいちばんよい時期だったように思う。家庭でも、父親が土曜日は息子を見てくれて、母と妹だけの時間を作ってくれ、自由に外出を楽しむことが出来ていた。

6. 作業所の移転

小さい作業所だったが、やっているうちに参加を希望する人が増えてきて広いスペースが必要になり、H市に支援を頼んだ。市は同じような障害者の5団体（知的障害3グループ、身体障害2グループ）が入れる作業所を建設し、私たちは今までと同じ無認可のまま利用できることになった。施設は広くなり、運営費も楽になったが、この時点から力の強い男性職員が増え、力で抑え込む指導に変わってしまった。それまでは、母親が集団の中にいる子どもの様子をチョコチョコと見て「今は散歩に連れて行って気分を変えよう」というようなことが出来ていたので、子どもは安心して過ごせていたのだが、力を使う職員に対して力で対抗するようになり、状態がどんどん悪化し、悪いスパイラルに落ち込む現象が起きた。特に或る女性職員が、自分の言うことを聞かない相手を許せないタイプの人で「問題が起きるのは親のしつけが悪いからだ」と決め付け、「母親が来ると甘やかすので施設には来ないように」と言われた。慣れるまでは日に一時間ずつ通うことから始めたいという親の思いは通らず、朝礼の時間は座っていることが求められた。知的障害の子どもはできるが、3～4人いる自閉症の子どもは、勝手にうろうろしたり、水を飲みに行ったりして叱られることが続いた。息子は施設で爆発するようになり、ガラスを割り血だらけになる状態が生じた。

7. 作業所に通えなくなる

自宅でも荒れて、戸棚やガスストーブまでひっくり返すようになり、家中のガラスや瀬戸物を割れないものに替えるなどしたが、収まらなくなった。私も腰痛で動けなくなってしまい、作業所以外の場を探さなければならなくなった。

(1) I療育園

H市への引っ越しに際して、E先生から、緊急時に家の近くで助けてくれる精神病院として紹介されていたので、しばらく預かってもらったりしたが、結局断られた。

(2) J福祉園

地域にある公立の最重度施設に入園を希望したが、入園に当たって2名の職員による家庭訪問があった。ずかずか部屋に入ってきた職員は、そこに息子が居たのに挨拶どころか視線も向けず、その雰囲気子どもがコタツをひっくり返すと、2～3分で帰ってしまった。うちの子どもはとても難しいという噂を聞いていて、始めから断るつもりでその口実を見つけるために来たと思えなかった。

(3) 公立の精神病院

入院はしたがひどいものだった。身長が180センチの頑丈な息子が暴れるので個室にされた。壁紙を破いたり、素っ裸でトイレに片足がはまってしまう様子を研究発表なさった

らしいが、対応としてはなす術もない状態だった。布団は破いてしまうので体育用マットを使っていたが、お漏らしをすると、病院では洗濯出来ないということで家に持ち帰った。毎週2～3回は自宅で洗濯し苦勞して乾かして病院に運ぶ生活だった。お漏らしをした臭いマットに寝かすなど、親として耐えられない気持ちだった。

(4) 遠隔地の施設への入所

働いていた施設の方針に反発した職員が、30歳で自分で始めたという施設に、遠隔地ではあったが入所させた。そこで12年過ごし、前半はよい状態だった。正月と連休に帰省し、あとは家族が面会に行った。帰宅時、職員に空港まで送迎してもらうこともできていた。この施設では1年目と4年目に二度生死に関わる事件が起きたが、職員が良く対応してくれた。

- ① 雪の夜中に、窓の網戸を破って、素っ裸のまま飛び出し、行方不明になった。職員総出で探し、鍵のかかった別の入り口にうずくまっているところを発見された。体温が20度に落ちていて、体中をマッサージして快復した。
- ② 喉仏の辺りの骨が砕けた。原因は不明だが、救急車で運ばれた病院で適切な手当がされ快復した。

なぜこういうことが起きたかは分からないが、両方の事件のとき本人は精神的には不安定にはならなかった。施設長が職員に、自閉症の人たちへの対応の仕方をしっかり教育してくれていたため、皆優しい愛情のこもった接し方をしてくれたからだと思われる。

8. 施設での事故 (42歳で亡くなる)

信頼していた施設長が不祥事により退職し、新しい理事長が来た。施設の方針は大きく変わり、力で押さえつけられるようになった。以前の作業所での体験を思い出したのか、施設内での息子の状態が変わった。送迎時、空港に腕力の強そうな職員が迎えに来て、親から手渡されると同時に、上から覆いかぶさるように押さえつけるような場面を見て、施設の実態が「力ずくの生活」になったことを理解した。

暮れに施設で足の小指と薬指を骨折し、つま先から脛までギブスで固めて帰宅した。施設では私たちの了解の上で腕を拘束していたが、自宅ではその必要はなく普通にしていた。あと2日で帰園という頃、しきりに「とって、とって」というので、ギブスの下が痒いのだろうと思い職員に「なるべく早くギブスを取ってもらいたい」と頼んで施設に送り出した。

その5日後の朝、息子はベッドの脇で半身ぶら下がる状態で死亡しているところを発見された。ギブスをはめられたまま、尻がベッドから落ちた姿勢だったという。夜、ベッドの上で両腕を拘束されたまま長時間排便も出来ず、ベッドから尻をずらせ床に排便したようだ(排便したままで発見されている)。疲れ果てて足をベッドから落とし、持ち上げられなかったのだろう。そのまま動けず、散々もがき、疲労困憊で亡くなったと思われる。室

温は20度に設定していたというが、汗びっしょりになっており、風邪もひいていたと報告された。

救急車で運ばれた病院では、医師が不審を感じて警察に連絡し、司法解剖となった。連絡を受け夫が施設に向かった。夫は理事長と施設長に事情説明を求めた。驚いたことに、風邪をひき且つ怪我をしている息子を、ベッドに縛りつけたまま、夜12時から朝6時まで、一切見回っていなかったとのことであった。また、夫は息子の死亡前夜に施設に電話をかけ、ギブスの状態を聞いた際、応答した職員から「拘束はしていません」と説明を受け、安堵していただけに衝撃であった。この時点では、理事長も施設長もただ申し訳ないと平謝りであった。明け方司法解剖結果がでて、警察が夫に「死亡時刻は明け方、死因は肺塞栓、従ってこれだけでは刑事事件とは立証できません」と説明した。やむを得ず、夫は施設側に「死亡時間は明け方、死因は肺塞栓」と説明した。夫が死因を理事長に告げた後、施設側の態度が急変した。

9. 事故についての親の思い

母親として、骨折やそれに伴う拘束は施設では仕方がないと思っている。

残念なのは、以前は当たり前だった夜間（12時から6時）の見回りが無くなっていたことだ。ギブスは取ってもらえず、こういう状態にある子どもに対してすら、一律に夜間見回らないという支援体制に、不満や疑問はあるが、事故当時は仕方がなかったと思っていた。

しかし、その当方の調査が進むにつれ、施設側が反省はおろか「あれは自然死であり当施設に非は一切無い」という態度で、納得できない。後日の、施設から監督官庁への報告書を手してみると「自然死であり、警察から説明を受け保護者に伝えた。夜間に電話で拘束を解くよう指示したが、職員が対応できなかった」などと巧妙にすり替えている。また、保護者会にも「自然死である」の一点張りであると聞いている。

10. 親が伝えたい思い

小さいときから42歳まで、発達はそれほど期待できなかったのも、それは「しょうがない」と思うしかない。でも、いつも愛情をもって接していけば、本人も支援してくれる人も親もみんなが楽なのだと思う。

小さいときに、具体的に「この部分はこうなさい」ということをアドバイスしてもらえる人が欲しかった。先日、或る療育グループの幼児期のビデオを見せてもらったが、それが実現できているように思った。それから、父親が逃げずに問題に直面できるようにして欲しい。母親一人で抱え込んでしまうことは子どものためにならない。一人では出来ないことも二人なら出来る。何よりも母親の精神安定のために、父親の協力は不可欠であると思う。

世の中で一番大変な人に目と光を向けて欲しい。自閉症に対して本当に理解と愛情を持

ってくれる人に、お金と時間をかけて専門家として育てて欲しい。いい加減にわかっている人に手を出されると逆効果になる場合が多いように思われる。本当に自閉症児を好きな人、可愛がってくれる人で本物の教育が出来る人を育て、その人たちによって自閉症を教育できる人を増やして欲しい、ということに尽きる。自閉症の人たちはよく理解できれば、本当に可愛い人たちなのだから。

事例3 14歳女児の母親

1. 幼い頃の様子

妊娠中も出産も問題がなく、順調に育っていると思っていた娘は、1歳半を過ぎても歩く様子がなく「おかしい」と思ったが、まさか障害があるとは夢にも思わなかった。1歳前後に初めて「痛い」と言ってから言葉は増えていったが、今思うと、おうむ返しが多かったような気がする。

明らかに「何か変だ」と思ったのは、3歳近くになっても、家族で食卓を囲めない状態が続いた頃だった。娘は、目の前のものを手で掴むことをしなかった。食卓の上のものは、掴んだり触ったりせずすべて手で払ってしまうため、食器を並べられない。離乳食も食べさせるのに苦勞をしたが、スプーンが何時までたっても持てず、母親が食べさせなければならなかった（これは現在も続いている）。風呂は大好きで楽しく入れたが、それ以外は自分から何かをしようとしたり、物を持って遊ぼうとすることはなかった。

娘が4歳のとき、娘の兄（長男）が3年間の病気の末に亡くなった。入院中、娘を病院には連れて行かれず父方の義母に預けたが、長時間は無理だった。病気の兄のために保育所に預けたかったが、入れてもらえなかった。保育園で娘は、何かで遊んだり、友達と過ごしたりすることはなく、両手を叩き続けたり、子どもを押し倒したり、近づく相手の目を指で突いたりしたため、集団生活は無理であると判断されたのだ。障害児のための通園施設でも事情は同じで、4、5歳ぐらいのよその子どもを押し、目を突く、自分の口の中を噛むなどの困った行動が多かった。思いあぐねて、長男のかかりつけ医（小児科）に相談すると、肢体不自由児の養護施設の付属病院を紹介され、そこで「自閉症」と診断された。夜寝ず、夜中に何時間でも泣き叫び、明け方寝ることが数ヶ月続いていたため、安定剤が処方され、夜泣きは収まった。夜泣きが続いたときは、娘と二人で死んでしまおうかと思ったこともあった。

当時の娘の問題行動は、常に目も手も離せない状態だった。

- ① 人を手で押す、足で蹴る。
- ② 人の目を指で突く。これは現在も、在籍している学校や施設でやっている。家では母と眼鏡をかけている姉にはやらずもっぱら父親にやる。とても素早い。
- ③ 物を投げる、ガラス・壁を壊す、口に入れた食べ物を出して投げる。
- ④ 「口を噛む」ことは1～2年やっていたがその後いつの間にかなくなった。
- ⑤ 「チック」が次々と違う形で出てくる。始めは声や空咳だったが、目をパチパチしたり、膝を床や道路にコンとぶつける。5、6年前から所かまわず前転をするようになり、現在も続いている。

学齢になり養護学校に入学はしたが、常に先生が一人付ききりで他の子どもへの攻撃を防いでいた。始めはスクールバスの停留所まで、時々車のガラスを割られながらも、何とか母親一人で連れて行くことが出来ていたが、2年生の夏ごろからは、バス停までの20分

間、母親が手と足を抑え、近所に住む祖父に運転を頼まなければならなくなった。

2. 支援を求めての奔走

2年生の4月から隣県のA施設で3ヶ月短期入所し、戻ってからは、学校の隣にある市の児童施設に放課後預かってもらって、夜、仕事を終えた父親と二人で迎えに行くという生活だった。しかし、娘にとっては、家、学校、施設と3ヶ所の生活はかえって混乱を招くものだった。家庭生活が成り立たず、学校教育も大変で、将来に見通しもなく、やむを得ず入所施設を探したが、県内には入所できる施設がなかった。短期入所をお願いしたB施設で強度行動障害特別処遇事業をしていることを知り、いろいろな人の助けを得て、その事業の枠で無理に入所をさせていただいた。だが、この事業は3年間という期限付きだったため、3年後にまた施設探しをしなければならなかった。施設が決まらないまま家庭に戻った(12歳)が、次の受け入れ先はなかった。頼みの児童相談所では「自分で探すように」と言われ、対応してもらえなかった。やむを得ず病院を見学したが、動物園を連想させるような環境でとても入院させられなかった。しかし、他に探す心当たりもなく、福祉の窓口との相談時に「いまの窮状を県に申し出る」と言ったら「そんなにでしゃばらないでくれ」と突き放された。

このような切羽詰った状況のとき、沢山の人の力をお借りできたこととタイミングが良かったこともあって、県の社会事業団が経営するB施設に入所が決まった。B施設では娘がお世話になったA施設へ職員を研修のために派遣していて、その職員が同じような施設を自分の県にもつくるように県障害福祉課に働きかけていた。それに、県の日本自閉症協会支部役員や、全国自閉症者施設協議会のメンバーなどが自分たちの家族を応援してくださったことなどもあり、とてもありがたかった。

3. 入所施設での経過

娘の状態の激変

3年6ヶ月お世話になったA施設から帰ってきた時、「人に手を出す」ことを抑制しようと薬を変えたこともあって、娘は人に手や足を出すことがなくなり、「良い状態」と言えるようになっていた。そのような状態が3～4ヶ月続いた後、娘が突然スーッと倒れた。てんかん発作と言われたが、それ以後頻繁に発作が起り専門の病院に入院した。そこで治療を受けた後、急に容態が悪化して、痙攣し目が開いたままになり、働きかけにも反応しなくなった。施設との相談で病院を転院した。痙攣が続き熱が上がり、尿が出ない。血液検査の結果、筋肉が溶けている、命が危ないという状態になってしまった。体にたまった薬を抜くため点滴をしたが収まらなかった。2週間ほどの治療と施設職員の昼夜、毎日交代の看護のおかげで徐々に回復に向かったが、食事や起きたり座ったりすることもできず、オムツ使用の2歳児のような状態が続いた。

施設の自分の部屋に戻ったら食事も出来るのではないかと退院し、R施設に戻った。「命

を取り留めても歩けなくなるでしょう。お母さん覚悟してなさい」と言われた娘も、元気な娘に戻った。

以前の薬を止めたためか、又施設で刺激に釣られるように人を押すことが出てきた。施設では一人部屋で、移動する時（部屋から玄関に行く時など）は、誰も廊下に出ないように調整してから移動していた。入浴も他の子どもと重ならないようにして一人で入る。学園のバスには乗ったことがない。

その後、R施設から訪問学級に通学することになったが、通学するにも2人の付き添いが必要だった。朝タクシーで学校の先生が迎えに来て、学園のワンボックスカーに乗り換えて学校の先生と学園の職員一人とともに学校へ向かう。授業は個室で、先生が一人つききりで過ごしているが、さらに部屋の入り口を二重ドアにして、子どもが不安定になったときには、二つのドアの間に先生が待機するようにしていた。帰りは二人の先生がタクシーで学園まで送ってきた。

4. 現在の子どもの状態

施設と学校の手厚い支援のおかげで、ようやく娘は安定し成長できているように思い、心からありがたいことだと感謝している。衝動的に人を押ししたり目を突くことは続けているが、そのこととは別に、人との関係や本人の自己コントロールの力が目立って育ってきている。具体的な変化を伝えたいと思う。

- ① 両親に対してだけでなく、学校でも先生に自分の気持ちを伝えられるようになってきた。
- ② 衝動がこみ上げてきて抑えられなくなると、自分から毛布をかぶったり、机の下にもぐりこんだりして、しばらくじっとしている。気持ちが収まると「ごめんね、もう直ったから」「ちょっと調子が悪かったので、ごめんね」などと言って出てくる。
- ③ 学校で気持ちが昂ぶったとき、先生が「職員室に行ってるよ」と言って二重ドアの外に出て、姿を見せないようにする。収まると自分でドアを開け「ごめんね、直ったから」と言う。
- ④ 父親の目を突きそうになると、「お父さん危ない、離れて」と言う。
- ⑤ 面会に行くと「待ってたのー」ととても喜ぶ。
- ⑥ 学校で避難訓練に参加できた。

今後の課題は、物を投げる行動があるため、手を使えないわけではないのに、一人で食事が出来ないことだ。また、膝を床や地面につけて前転するという癖（チック）のため、歩くときに時間がかかることである。診断については「自閉症」と言われてきたが、トレット症候群ではないかという人もいる。現在かかりつけのドクターの診断はトレット症候群である。

5. これまでを振り返って思うこと

(1) 辛かったこと

- ① 娘をここまで育ててきて一番辛かったことは、家庭で生活できなかつたことだ。地域に、娘を受け入れてくれる施設はなかつた。子どもの状態を見て「無理です」と断わってきた施設もあった。何とかなつたのは、自閉症協会の先輩のお母さんが、C施設を知っていて声をかけてくれたのがきっかけになつた。B施設からは「県外だから入所させられない」と断られたが、何回も電話でお願いした。B施設が県に相談してくれて強度行動障害特別支援事業の対象として受け入れてもらえることになつた。
- ② 県や児童相談所の担当者はどんなに親が困っていてもやはり人事なのだとは強く感じる。同じ状況でも施設職員や同じ子どもをもつ親は、何とかできないかと動いてくれたのに、一番力を持っている行政は理解しようとしなかつた。「もっとちゃんとして欲しい」と強く思う。いくら説明しても通じない時、わかつて欲しいから子どもを連れて行くと怒られた。相談機関なのに相談にならない。少し理解を示してくれた人も一年で担当変えになつてそこで切れてしまう。
- ③ 医者もあまり信頼できない。障害についてわかつていない上に、「子どもを連れて行くことが出来ないし、母親だけの話ではわかつてもらいにくいので、子どもの様子をビデオにとってくるから見てください」と頼んだが「時間がない」と取り上げてくれない。親身な気持ちは感じられなかつた。

(2) ありがたかつたことや力づけられたこと

① 夫の存在

始めは理解してくれなくて辛かつたときもあつたが、自閉症協会の勉強会に誘つたら参加してくれた。それ以来一緒に努力している。いまはとても子どもを可愛がっている。

② 先輩のお母さんの存在

必死で毎日を過ごしていたとき、就学前の通所施設で後輩に話をしてくれた先輩のお母さんの言葉が印象に残っていて相談に行った。話を聞いて相談に乗ってくれて「自閉症協会に入ったら」と誘ってくれた。とても頼れて力づけられた。

③ 学校の先生が存在

養護学校が、お金が沢山かかるにもかかわらず人手をかけてくれて有難い。親身になって考えてくれた先生がいて、力を振り絞って県教育委員会に訴えてくれた。声をかけて応援してくださつた先生にも感謝している。

6. 今後に向けて思うこと

今後の福祉をめぐる状況が不安でならない。

施設や学校で、今は特別に配慮してもらつて毎日が過ごせている。制度が変わつてしまつて、経済的にもっときつくなつて、施設職員を始めとする支援者の数が減つてしまつ

たらどうなるのだろう。今の支援がないと娘は暮らしていられないので、18 歳になったときこの支援を引き継いでくれる施設はあるのかと、とても不安だ。

事例4 29歳男性の両親

1. 幼い時から手がかった次男の子ども時代

妊娠中、出産時とも特に問題はなく、1歳前後には、長男より早く立ったので「すごい」と思っていた。ただ、単語が出て、明日にも喋りそうな雰囲気があったにもかかわらず、それ以降言葉が少なくなった気がしたことを覚えている。困ったのはどうしても普通に抱けないことだった。抱っこすると、親の肩から頭のほうへ上がってきってしまう。1歳前から、上がれるところにはすべて上がり、8ヶ月のとき壁掛けの時計を取ってネジをはずして壊してしまったことさえあった。

動きが激しく、公園に行くと、人は目に入らず物に突進する。人を蹴飛ばし、玩具を取り上げるなど困ることが多いので、人がいない時だけ外に出るようにしていた。朝6時ごろ、乳母車に乗せて近くのお寺に連れて行ったり、母が家事をする間、父が自転車に乗せて近所を走り回ったり、夜中泣き止まない時おんぶして外で過ごしたりしていた。

次男が2歳ごろ、自閉症と言う言葉に限られた場所で聞かれるようになって、息子が似ていると感じたが、医者に行っても治らないのだと思っていた。当時テレビの情報番組で知ったA病院で、言葉の指導を受けようと思い相談に行き、2～3ヶ月待機して通い始めた。月1回で1年続いた。

3歳になり、子どもの中に入ったら良いかもしれないと思い、民間のB養護学校の家庭指導グループ（週2回）に、半年待機の上通い始めた。おんぶで、電車、バスと乗り継ぐのだが、紐は嫌がるので手で抱えるしかなく、通うことが大変だった。電車の中では背中から降りるのに、街中とバスでは降りず、揺れるバスの中で落としてしまったことがある。

最短コースでは往復できず、やっと家に帰ってもまた外に出たがる。本人は「歩く」と言うが実際はおんぶや自転車になる。

頭を洗うことを拒否するため、濡れると拭きたがることを利用して、夏は雨になるとわざと自転車に乗せて濡らして頭を拭いていた。

B養護学校には、幼稚部（週4日）、小学部（週5日）と通った。学校の帰りに高価な石鹸を買いまくり、爪で彫刻のように彫って、滓をトイレに捨てるということをし始めた。

小学部になってからやりだしたゲームセンター廻りの時は、石鹸を触りながらゲームをしていた。これは3年生ごろまで続いた。

次男は、長男が小学校1年のときに生まれたので、それ以来、長男は損ばかりしていて可哀想だった。長男にはよく話をして「ごめんね」と謝ったものだ。

次男は、小学校5年生の頃が一番安定していて、このままいけばいいな、と思っていた。風呂も父親と入れるようになり、当時NHKの「みんなの歌」の「お母さんとは入らない、男じゃないような気がする」という歌を気に入っていた。その頃、歌詞の中に自分の気持ちに即した言葉が含まれているとそれをよく言っていた（「悩みの種」など）。特に教えたわけではないのに、名前、住所、電話番号は知っていた。親が聞いても言わないが、

交番では聞かれれば答えたし、時々配列を変えて言ったりもしていた。

5年生の時、養護学校で次年度の卒業式の準備が始まったが、6年生（5、6年生が同級だった）で同級の馴染んでいた友達が卒業することを知り、「卒業」という言葉をよく言うようになった。自分も一緒に卒業するつもりだったのかもしれないと思っている。居た人が居なくなることが嫌なようで、6年生になると登校を嫌がるようになった。本人が居なくなってしまうたり、送迎のときの母の服やかばんをはさみで切ったりするようになった。（中学のときも学年を一年早く「卒業」と言っていた）。

相変わらず多動で、夏休みは両親はお手上げだった。学校でコミュニケーションがとれるようになり、学生さんに見てもらうこともしたが、それも自転車を乗り回すぐらいで、一緒に何かをして遊ぶというようなことは出来なかった。自転車に乗せてもらうことが好きで、1日12時間は乗っていた。朝出て昼に一回帰り、また出て夜9時ごろまで乗り続ける。学生さんがいないときは父親がやっていた。父親は研究者（著述業）なので時間に縛られることが少なく、子どもと付き合うことが多かった。

この頃、朝起きたら居なかったり、母を振りほどいて遠くへ行ってしまう、追いかけれなかったり、タクシーで騒いで交番の前で下ろされるといようなこといろいろなことがあった。

今になれば、自転車乗りなど止めさせる手立てもあったかと思うが、当時は止めさせようとは思わなかった。両親とも、大変だが嫌ではなかった。いろいろなところを回るのも案外楽しかったし、父は外でこんなことがあったと母に嬉しそうに報告した。母も、ちょっと毛色が変わっているのか面白がるころがあった。二人とも「子どもが喜ばばいい」という気持ちが強かったので、天候に関係なく行きたいといえば行っていた。豪雨の水位を気にしながら近くの川の土手を走ったこともある。

赤ちゃんのときから、何が嬉しいのか何が楽しいのかがわからない子どもだった。だから子どもがしたいということは何でもしてあげたかった。自転車にラジオを持っていき、「みんなの歌」を聞かせながら走った。息子は、気に入らないとラジオを捨てるのだが、また欲しがるので買う。一日に2個買ったこともある。そういう中で、とことんやって止めたものもある（石鹸、ゲームセンターなど）が、どんなことにしても、満足して納得してやめるわけではない。

これは基本的には今も変わっていない。

中学校は地域の心身障害学級、高校は公立の養護学校に通った。その頃、要求は直接的な行動で伝えており、言葉も中学・高校と進むほど多くなっていった。中学3年生のとき、学校で画鋲を飲んでしまったが、本人が先生に喉を指して「画鋲飲んだの、痛い」と言ってきたということだった。かなりコミュニケーションは取れるようになったが、生活が大変なことはずっと続いていた。

2. 通所作業所に籍を置く（18歳から現在まで）

養護学校高等部を卒業してから、市内の公立のC通所作業所に入所した。母の車の送迎で通ったが、作業中に縫い針を飲み込み、開腹手術を受ける。3日で退院した後、通所を渋るようになり、一年後はほとんど行かなくなる。父は「本人は高校卒業後は大学に行くつもりだったのが、イメージと現実が大きく異なったからではないか」と推測している。その理由は、C作業所を「C学園」と呼んでいたことや、自宅で放送大学の講座をBGMのように流し、両親と一緒にテレビの前に座らせたがったりしたことからである。

父は息子が可哀想だと思い「夜の散歩」に連れ出した。ずっと続けていた自転車は、大人になってから二人乗りを警官に咎められるようになっていた。この散歩の途中で、さまざまな「こだわり」が発生していった。散歩は始め、私鉄の駅に行って1時間ほど電車を見て帰宅するものだったが、その途中で、

- ① 自動販売機でジュースを買う。その量が次第に増え最大20本になる。
- ② ジュースを飲むためおしっこがしたくなり、柵を乗り越えて電車に向かってするようになる。
- ③ 公衆トイレに連れて行くとジュースの缶のフルトップを便器に流すようになる。
- ④ 道端にあるフルトップを探し、流すためにトイレに入る。
- ⑤ トイレに流すために、フルトップのほかに釘、ネジ、タバコの吸殻などを探すようになる。

このような自閉症特有のこだわりが早いスピードで広がり、止めさせようとする大変な抵抗にあうようになった。ある時、正体不明のものを口に入れようとするのを止めようとして、父親が無理に手を開かせようと格闘していると、通行人に交番に通報された。警官が応援を3人呼んでもだめで、簀巻きにされるという事件が起きた。

その頃、駅のパンフレット類を持ち帰るようになり、それもエスカレーターして一度に30キロにもなり、そのほかにも缶やいろいろなものがある、父と息子では持ちきれないので、母も同行するようになった。母は息子が通る前に道筋を点検して危険なものを隠した。

家ではトイレにパンフレットを流すので、流れ易いように小さくちぎったりしたが、トイレや下水管を何度も詰まらせた。トイレに流す代わりにガス台でパンフレットを燃やすなど、家庭や地域での生活が不可能になっていった。

新聞やテレビからも、こだわりや問題行動のきっかけができる。22歳のとき成人式のニュースの影響か「お酒は二十歳になってから」という言葉を聴いてアルコールを飲むようになり、更に大変になった。子どもの頃のこだわりもどんどん復活させていく。本人は一日二日の徹夜は平気だが、親の体力がもたず、ちょっとした隙にとんでもない事態が発生する。当時の家庭状況はコンセントを引きちぎる、蛍光灯を引っ張って落とす、壁から出ているコードの根元をはさみで切るなど。本人の部屋は雑誌やパンフレットのちぎった紙で30センチぐらい埋め尽くされ、ガラスや瀬戸物は割れ、ベランダの手すりは取り外すという極限の状態だった。

3. 地域支援者の援助（20歳）

母親は、「代わってくれる人が欲しい」とずっと望んでいた。けれども、制度はあっても安心して子どもをゆだねられる人は見つからなかった。あらゆる不義理をして自分たち（夫と二人）で子どもを見ていたが、体調は悪化していた。父親は、大人になった息子を自転車に乗せ続けることも出来なくなった。また、時間の自由が利く仕事ではあったが、収入の道が途絶えることも大きな問題になってきた。

このような時、母親の緊急入院が必要になった。まだ籍があったC作業所のある職員の紹介で、単独で仕事をしている地域支援者（Dさん）に来てもらえることになり、Dさんと一緒に公立民営のE施設で10日間ショートステイができた。母が退院後受けたDさんからの報告は、10日間の子どもの様子がよくわかる丁寧なもので、初めて安心して預けられる人と出会えたと思った。その後もう一人信頼できる支援者（Eさん）を紹介された。この二人に、何度も一緒に外出してもらったり、3人で1泊してもらったりした。そのうち、まったく進退窮まっていた子どもの生活と、部屋の改造なども含んだ家族の生活全体について、どうしたらよいのか相談できるようになっていった。

Eさんと相談して、F施設での一週間のショートステイを利用して、息子不在の間に息子の生活空間を整理することにした。無用な刺激を制限するために、次男の生活空間を2階に限定することにし、外階段をつけて家の中では1階に行かれないようにした。父親は朝起きたら出勤するように自宅の1階に行き、昼間は姿を見せないようにした。その上で自室内のこだわりを誘発するようなものを全部片付け、落ち着けるように環境を整えた。

この大改革に次男がどう反応するか、かえって安定できずに大変になるのではないかと心配だったが、Eさんたちは担当ケースワーカーや関係機関と綿密な連絡を取りながら対応してくれた。困った時は、24時間何時でも相談に乗ってくれ、時間が許せば駆けつけてくれて実際に子どもを見てくれるなど、きめ細かい対応をしてもらったことで安心感をもって生活できるようになった。

4. 強度行動障害支援事業で民間のF学園に3年間入園

子どもをもっと理解し、どうしてあげたらよいのかをはっきりさせるために、3年の約束で入園したがとても役に立ったと思う。

ショートステイをしている間に部屋の大改造をし、物を整理したことで、子どもがかなり落ち着いて暮らせるようになったことは見てわかったが、「どうしてか」という理由まではわからなかった。

F学園の職員の勧めで、息子の入所中に母親も実習に通うことになった。片道3時間かかるF学園に通うのはとても大変だったが、園で職員からいろいろ教えてもらって、身にしみて体に馴染んでわかることができありがたかった。貴重な経験ができたと思っている。3年後に、息子はまた家庭の生活に戻ったが、昔と同じようなことをしてもレベルがまるで違っていった。

帰宅後、C作業所に通うようになった。F学園での3年間の成果を作業所につなげるために、F学園で直接の担当だった職員が説明に来てくれたが、C作業所の職員にはわかってもらえなかった。何度も来てくれるほど時間もないし、結局又通えなくなっている。「お金や人手がかかるから」といって受け入れ先が勉強してくれないので、変わりようがなく、親としてはどうしようもない。今後又状態が悪くなっていくだろうけれど、時間を巻き戻して、すこしでも親が勉強して行きたい。

5. 現在の生活

月に2週間、G学園のショートステイを利用しながら、EさんやEさんが選んでくれるヘルパーの助けを借りて生活している。本人は、刺激が制限され、生活のリズムが整い、体調も良く、「G学園に行きます」と言ってショートステイに出かけていく。

6. 現在親が感じていること

- ① 20何年あの子といの中で、最悪のときは常に「窮すれば通ず」みたいに道が開けた。頑張ることは苦ではないが、本当にダメというときがある。一家心中になるかというときにEさんたちがいてくれた。何かあったら、いつでも連絡ができる人がいる。「こうしたら」という提案をしてくれる人がいる。現実支えてもらえる安心感の中で、これでいいんだと実感しながらがんばれるようになった。
- ② 自閉症は育てるのにとっても難しい子どもだ。今もなお難しいのは行動ではなく「気持ち」だ。何が嬉しく、何が嫌なのかわからない。好きかと思うと反対だったり、何年か後になってわかって「何だ」と思ったりする。一生懸命やってきたのに子どもにとっては嫌なことを沢山してきたのかもしれないと思う。
- ③ 親でもそうだから普通のヘルパーではとてもわからない。今はEさんが選んでくれているが、親が自分で子どもに合う人を見つけることは無理だと思う。行政から「支援費を出す」といわれても厳しい。お金だけではなく人だから。
- ④ 今後親が年をとったとき預ける場所がない。自閉の本質を理解している施設が欲しい。「選ばれる施設」というが、本当に選べるほど選択肢が提供されているわけではなく、現実には「入れさえすればありがたい」というレベルで、それでは生きていかれない。
- ⑤ 言葉が氾濫している割には「こう育てればこうなります」ということがない。難しいかもしれないが、障害者に対して「辛い思いをせずに生きていって欲しい」という考えを持っている人をお願いしたい。
- ⑥ 行政間が繋がっていない。強度行動障害支援事業で3年を過ごした後、行くところが見つからなかった。地域に戻ることに備える場合、どこに相談したらよいか。行政からは「親が選んだのだから」と言われ支えてもらえない。こういうことでは地域の通所施設の職員のステップアップを図ることも出来ない。行動障害に対するプログラムや「Q&A」があっても、自閉症自体をわかってくれる人がいない。親から見ると気持ちはあ

ってもすることは「とんちんかん」なことが多い。理解してしっかり支えてくれる職員を育てなければ自閉症は安心して暮らせない。

事例5 50歳女性の母親

1. 幼い頃の様子

長女は、周囲が「健康優良児だ」という程、大きく丈夫に生まれた。2歳ごろ言葉が始めたが、同じ言葉の繰り返しやおうむ返しが多かったので、あちこちに相談に行った。どこでも「そのうち良くなる、心配ない」と言われたが、だんだんに動きが激しくなり、糸の切れた凧のようで大変困った。危なくて、塀をしっかりと作り変え鍵をかけたが、それも乗り越えようとする。でも、当時有名だった小児病院のA先生からは「6歳までに学校に行けますよ」といわれた。

2. 教育機関とのかかわり

- ① 4歳になって幼稚園に入れたが「皆と同じことが出来ないから」と3日で断られた。途方にくれた義母がカソリック系の幼稚園を探して、母親が付き添うという条件で入園許可を貰った。幼稚園ではいつも勝手なことをしていた。ピアノが鳴ればそこへ飛んでいくのだが、他のことは普通の子どもとは違っていた。
- ② 6歳になって、きちんとこの娘を理解したいと、有名な大学病院に検査入院させた。付き添いをつけ1ヶ月の入院のあと、小児分裂病と診断された。けれども、当時新進の女医から「もしかしたら今問題になっている自閉症かもしれない」といわれた。一ヶ月の入院は研究材料だったのかと思った。
- ③ 本人が入院している1ヶ月の間に、問屋街の和風家屋から、庭で自由に遊べる子ども向きの家を買って換えた。この子を受け入れる学校など皆無の時代なので、近所の小学校に「付き添う」からと言って入学を許してもらい、母親か住み込みの付き添い婦が付き添って通学した。しかし、学校内の規制が強く、娘は嫌なときの癖が出て、泣いている子どもに嘔み付いてしまった。「責任をもてないから」と通学を断る校長にいろいろ頼んだ結果、「やめさせないので家で勉強して欲しい」といわれ、以降教科書だけ貰って家で勉強することになった。5年生のとき、少し登校したが続かなかった。
- ④ 教科書を貰うだけだったが、家庭教師に来てもらって、6年間家で勉強した。貰った教科書で字の読み書き、数学、英語を教わった。
- ⑤ 17歳のとき、B市に引っ越した。弟の学校のことで教育委員会に行ったら「お姉さんは？」と聞かれ、事情を話し諦めているという、来年から訪問学級の制度が出来ると教えてくれて、来てくれることになった。
- ⑥ 全員就学の制度になったとき、娘は20歳になっていたがC養護学校の高等部に入学させてくれた。親だけのかかわりではなく、子どもにいろいろな体験をさせたいという親の思いを受け止めてくれたのだ。最重度の子どもも受け入れ、寄宿舎もあった。ために半年寄宿舎に入れてみたが、そこは汚くて親が掃除に行った。今思えば先生方は「生ぬるいから日教組にも入らない」というような思想家が揃っていた。ある意味で理想主

義的で熱心に受け止めてくれたようで、3年間通った。広島へ修学旅行にも行ったが、原爆ドームに行くということを知って、「この子達に原爆ドームは意味がない。めったにいけない旅行なのだからのびのびさせて欲しい」と申し入れたら、行き先を小豆島に変更してくれたということもあった。

- ⑦ 2年生の時、隣のD市に公立の福祉作業所が出来たことを知った。私は駆け込んで「今は高校2年だが、年齢は高いので卒業したら入れるように籍をとっておいて欲しい」と頼み、卒業と同時に入所した。自力で通うことが条件だったが、一人では通えず、バスを乗り継いで送迎も大変すぎるので、徒歩で通える家を買って換えて転居した。そのときは公立だったが今は民間立になり、続けて通っている。

3. 専門家や同じ親たちとののかかわり

子どもが3歳の頃からいろいろな専門家といわれる人たちを訪ねた。沢山の親たちが先生の考えが納得いかなかったり、指導方法についていかれなかったりする中で、私には共感するところが見つかった。私の父の友人だった高名な精神病院の院長から紹介されたE大学病院精神科のF教授が「自分は魔術師ではない。直すことは出来ないが扱いやすくなるよう努力する」と話されたことに一番心が引かれ、プレイセラピーをうけることにして、F教授がE大学にいらっしゃる間通った。安定剤が山ほど出ることは気になったが、14歳のとき1年かけて安定剤をまったく服用しないようにした。いまだに服用していない。

同じ自閉症児を持つ母親同士ともよく話し合った。精神障害者の親の会があり、自分たちも自閉症の親の会を作ろうと、通うところも考え方も違う親たちが集まって親の会を立ち上げた。

4. 家族のこと

夫は娘が9歳のとき、37歳の若さで亡くなった。でも寂しいと感じるゆとりはなかった。どんなに大変なときでも夫はいつも一緒にいてくれると感じているから泣いたことはない。経済的にも恵まれていたが、家族思いの優しい父親で、この子が落ち着いて暮らせる環境を作ろうと、立派な日本家屋の家の中にブランコを作るなどできるだけのことをしてくれた。亡くなった後、こういう子どもがいる以上どうやって暮らしたらよいかをずっと考えてきた。いくつかの節目で家を替えることが出来たのも経済的にゆとりがあったからだった。

長男は幼稚園に入ったばかりで父を亡くし、姉のことでまわりから苛められた。母を悲しませたくないと言わなかったが、自家中毒になって気がつき、バスで通える私立の小学校に入学させた。幸いにも成人して結婚すると近くに住んでくれ、さらに今は二世帯住宅にして私や姉と一緒に住んでいる。やはり母や姉のことを考えてくれているのだと思うが、自分がいなくなったとき姉を託すわけにはいかない。姉の世話をしなければならなくなれば、弟の生活は破綻するだろう。地域で理解され、支えられてグループホームな

どで暮らせる状態ではないから、何とかして入所の施設を探さなければならない。

5. 娘の現在の暮らし

弟が結婚し二世帯住宅に、母、弟家族と住みながら、22年間毎日作業所に通っている。状況の変化に弱く、時々作業所でパニックを起こすこともあるが、通所を断られることはない。単純作業だが仕事は速くて正確だと言われている。家でも毛糸で室内履きやマフラーなどを編むが、とても早くきれいに編み上げる。これは私がかなり厳しく叱るようにして教えたせいだと思うが、出来るようになったことはとても良かったと思っている。また、以前、幼稚園でピアノが好きだとわかったとき、父親がすぐヤマハオルガンを買ってきた。指遣いと楽譜の読み方は私が教えたが、娘は2ヶ月で両手で弾けるようになっていた。8歳でエレクトーンを与えてからは、家庭教師に来てもらって正式に習い始め、半年でほとんどの教科書をマスターしてしまった。今、家では、洗濯物をたたむ、好きなジュースを作る、編み物をする、漢字パズルに熱中する、エレクトーンを弾くなどパターンが決まっていて、それが守られれば余り問題なく暮らせている。ただ、自分はこの娘のことはまだ良くわからない、と思う。辛いことがあっても涙を流したり、しみじみ泣いたことがない。笑うといつてもうつろで心の底から面白そうに笑わない。カレンダーで先の曜日がわかるような不思議な能力はあるが、人間らしい情緒がないと感じる。エレクトーンを弾いていて次第に興奮状態になった時など、言葉で宥めるより、「ヘイ ジュード（静かな曲）を弾いてごらん」という宥め方のほうが通じやすい。

6. 母として思うこと

昔、どうしたらいいのかわからなくて病院めぐりをしていた頃、紹介を受けて、厚生省に関係している福祉の専門家といわれる人に会ったことがある。その時「こんな子がいたら家族は崩壊しますよ」と言われた。「じゃ預けられる施設があるんですか？」と聞いたら「そんなものありませんよ」と言われた。あの時の怒りは今でも忘れない。夫は「この子は絶対に施設に入れない」と怒ったが、その1ヵ月後に亡くなってしまった。

その後、児童相談所の人に、「母親が働かなければならないなら、施設はありますよ、ただし贅沢言わなければ」と言われた。その人は何気なく言ったのだろうが、高度経済成長下の日本で福祉は置き去りにされていることを痛感した。40年以上経った今もその現状は変わっていない。むしろ「自立支援法」とやらの名の下に切り捨てられていく傾向も見られて、先立って行く親としては心を痛める毎日である。

50年育ててきた母親ですら理解できない面を沢山持っている「自閉症」と言う障害を、行政側に理解してもらうのは無理とも思えるけれど、この純粋無垢な人間を正しく理解し、対応する器を作って、幸せな生活を保障してやって欲しい。

事例6 42歳男性の母親

1. はじめに

最近、高機能自閉症についてマスコミなどで取り上げられることが多い。私の息子は幼い頃、小児自閉症と診断された。学校の成績はとても良かったので今なら「高機能自閉症」と診断されたいと思う。でも、もしあの頃、高機能といわれる自閉症児が、大きくなるにつれてどういう人生を歩むのか、発達過程にどのような困難が待ち受けているのかを知っていたら、と思う。そうすれば、息子の成長過程でのいくつかの局面で、私の母としての判断は違っていただかもしれない。「頭が良いからいいじゃない」「大学を出て、企業に就職できて、なにが不足なの？」と思われることが多い。でも、私が今、40歳を過ぎた息子に心から望むのは、学歴や肩書きではない。一人でも良いから友人がいて、日常誰かと話をしたり笑い合える生活なのだ。けれども、そのことを理解してくれる人はほとんどいない。

2. 就学までの息子の様子

何の問題もなく生まれた息子は、大きい赤ちゃんだった。完全母乳で、離乳もきちんできた。3ヶ月で首が据わり、お座りもはいはいも早く、よく笑う子どもだった。8ヶ月ごろ何かおかしいと感じたのは、抱っこしておっぱいを飲ませているとき、私の目を見ないことだった。1歳3ヶ月で歩き始めたが、その頃、実家の両親からも「少しおかしいのでは」といわれたことがある。耳が聞こえないのではないかと疑われたこともある。けれども、牛乳やジュースが好きな息子は、冷蔵庫を閉めようとする音を聞きつけ、タタタッと急いで来て飲みたがったので、耳は聞こえていると思っていた。

2歳から3歳にかけて、あちこちの病院を訪ねた。A国立大学付属病院では、酵素の一種が出ていないということで、薬を処方された。言葉の指導をしていた私立のB病院にもいき、公立のC子ども専門病院では、入院して検査した結果、耳が聞こえていないといわれ、養護学校を紹介された。7箇所の病院・専門機関で、7つの診断名（小児自閉症、自閉傾向、小児分裂病など）がつけられた。

耳が聞こえていることはわかっていたし、言葉も出だしていたが、普通とは違っていった。3歳ごろ、「ママ」「ジュース」などとは言っていたが、いきなり、走っているパン屋の車を見て「第一パン」といったのには驚かされた。新聞を見るのが好きで、指しゃぶりをしながら良く見ていたが、決して逆さまには見なかったのが不思議だった。

4歳になると、興味を持った物のメーカー名や型式をどんどん覚えていった。東芝、日立などの冷蔵庫や「モハ」などの電車の記号、駅名などはすぐ全部覚えた。特に車が好きで、日産、ホンダなど、新車が出ると次々に覚えたが、どういうわけかトヨタは嫌いで、今でもトヨタの車は買わない。

5歳になるとローマ字に関心を持ち、すぐ覚えてしまっただけでなく、話をするとき日

本語をローマ字に置き換えるようになった。「ママ」というときに「m a m a (エムエイエムエイ)」という言いかたをするので、早口だったこともあり、こちらの理解がついていけず、やり取りが難しかった。

3歳から就学まで、私立のD施設に通った。最初の2年は週3回で決まった担当者がつき、個別指導と小集団指導を受け、就学前の一年間は併設されていたE幼稚園に在籍した。この間、特に幼稚園では、子どもたちの中でいろいろなトラブルや大騒ぎを起こしながらも、そのような経験の中で、順番を守る、友達のを黙って使わない、みんなと一緒に行動するなど、集団生活の基本を身につけることが出来た。大人の言葉に耳を傾けるという態度が育っていったこと、また、友達の中にいることが何よりも好きだったことを思えば、通園してよかったと思う。何時も何かに熱中しているエネルギーが豊富な子どもだった。

3. 学校時代（6歳～18歳）

就学時健診のとき、息子の現状をありのままに話し、就学を猶予すること、適応できなければ母が付き添うこと、特殊学級の可能性などを率直に相談した。面接の結果、母がついて通うことで学区の通常学級に在籍することになった。学校はまだ新しく、担任もおおらかで小さいことにはこだわらない男の先生だった。部屋から抜け出して他の教室ののぞきに行くぐらいのことはあったが、1ヶ月経ったとき、「お母さんの付き添いはもうなくて大丈夫です」といわれ、以後6年間一人で通学した。6年間に5回担任が変わったがそれぞれに良い先生だった。母もPTAの仕事を引き受けるなど努力した。息子は苛められることもあったようで、同級生のお母さんからそのような話を聞き、家で体を調べたら足の付け根に青あざがあったこともある。でも本人は一切辛いということでは言わなかった。それよりも新しいことを教わるのがとても楽しみだったようで、新聞づくりなどもしたようだ。成績はよかったので、友人に対して優越感も持っていたのではないかと思う。おかしなことを言い返したり、時にパニックのようになって「気違い」などといわれても、「気違いじゃないよ、頭良いし」といつてくれる友達もいたようだった。息子にとって小学校はとても楽しかったと思う。

6年生のとき、担任の先生から「中学は公立に行きなさい。私立は反対だ」といわれた。でも、本人は中・高が続いた私立のF校を希望していた。電車通学がしたかったのだろう。このとき、公立の有名中学を受けて失敗し、初めての挫折を味わった。しかし、希望のF校に入学できたし、F校も子どものよいところを伸ばすという教育方針だったので、息子に合っていたと思う。自分で望んで入学した学校だったが、母親としてはやはり心配で、父母会で担任の様子を聞いたら、学校は普通に受け止めてくれているようだった。「問題はないでしょうか」と聞くと、「そんなもんじゃないですか」とあっさり応えられてしまい、逆に「G君は廊下で会った時ちゃんと挨拶する」と褒められ、とても嬉しかった。「F校が良い学校で公立に行かせなくて良かった」と感謝した。

高校3年生の時、担任が数学の先生で「G君は数学の発想が優れているから、一浪を覚

悟するなら本人が希望する大学に受かることは保障する」と言ってくださった。その通りに、本人は一年予備校に通い、希望の大学に入学した。振り返るとこの頃が息子にとって一番良かった時代だった。発表の日に、母が体調を壊して病院の待合室にいと、ずっとそばに来て隣に座って「手続きしなくちゃ」という。「受かったの」と聞いても返事をしなかったのので、二人で発表を見に行った。掲示板に名前があつて、とても嬉しかった。本人も名前を写真に撮っていた。

それまで、勉強には余り苦勞しなかった息子も、全国から頭のいい人が沢山きているから、思うようにはいかなかったのであろうか。よく勉強していたが、大学の助手とはうまく付き合えなかったようだ。実験中に、結果が出るまでそこにいなければならなかった時、徹夜が嫌で家に帰ってきてしまったことがあつた。それ以来よい評価が得られず、卒業後は大学院に行く希望を持っていたが、僅差で希望の専門課程には行かれなかった。他学科に変えれば大学院に残れたが、本人は就職を選んだ。今思うと、新しいところに挑戦することが怖かったのだろう。今でも職場で変化を恐れることが多い。

4. 大企業に就職して

当時就職難だったことと、大学院希望で就職活動をしていなかったこともあつて、会社の選択肢は少なくコネもなかった。本人なりの判断でH会社を選んだが、この時点から、息子の大変な苦勞が始まった。会社なりに息子に期待して採用したようだったが、始めの研修の時点で問題が起こってしまった。望まない地方の工場に配属になり、仕事の内容も細かい器具を使った実験で、手が不器用だった息子は大事な実験用の器具を壊してしまった。そのときの対応が上司の反感をかって、それ以来息子も上司の言うことをあまりきかなくなつたらしい。気になることを許せない、そのことが息子の問題を深くした。仕事の上でおかしいと思うことがあると「企業は問題を隠して利益を追求する」と上司に訴える。会社は当然困るし、息子は皆の前で課長に叱られた。こういうことが起こると 400 人ぐらいの工場で注目の的になり、就職2年目で息子は会社から指定された地域のI病院の精神科を受診させられ、「精神分裂症」と診断された。親が呼ばれ、会社側の責任者と話し合ったが、会社は自発的に辞めてほしいという考えだった。本人は辞めたくないと言い、息子は3ヶ月の休職となった。

今、この頃を思い起こすと、私は大きな失敗をしてしまったのではないかと後悔している。会社に呼ばれた時、私は始めて会社側に息子の小さかった頃からの話しをした。そして、息子が就学前に通い、息子を良く知ってくださるD施設のJ先生に相談して、自閉症に関して権威のあるK教授を紹介していただき、診察を受けた。K教授は「G君についての診断は一般には大変難しいだろう。子どもの自閉症をよく知らない人が分裂症と診断してしまう可能性は大きい。しかし、自分の経験や本人の生育歴から見て、G君は明らかに自閉症だと思う。」といわれた。この結果は本人がI病院には自分が言うが、会社に言うのは絶対に嫌だ、と主張した。私は、職場にきちんと言ったほうが適材適所に配置を換

えてもらえるかもしれないと思い、息子にそう伝えた。しかし、息子はどうしても嫌だと言い、親はそれに負けてしまった。息子は高校在学中に、以前幼稚園で一緒だった子どもと同級になったのだが、その子どもが皆に「G君は昔自閉症だった」と言い廻ったことを経験していたので、そのことが甦ったのかもしれない。

小学校を卒業し中学校に進む頃から、息子は自分の進路希望をはっきり言うようになってきた。親から見てそれは認められることだったので、息子が自分の意見を通すことに親は従ってきた。でも、この会社での問題については、親がもっと子どもと話し合い子どもの力になるべきだったと、今痛感している。結果的に、せつかく診断を受け相談にも乗っていただけた筈のK教授とも、それきりになってしまった。息子はI病院でぐったりするほど強い薬を飲まされ、焦って「仕事がしたい」と言い続けた。ただ「何がしたいのか」と聞いても特になくて、「自信がない」というばかりだった。私はそういう息子に対して、「利益を追求するのが企業だ。物事はすべて黒か白ではなくグレイということもある。給料を貰っている以上、ある程度は許容してやるべきだろう」と言い聞かせたが、「うん」と言うだけで納得はしなかった。この出来事が尾を引いて、現在までずっと、息子の能力は生かされず、肩たたき状態が続いている。息子もそれを無視して両方が平行した状態での会社勤めが続いてきた。この20年の間に息子は自分の能力を発揮する喜びも、仲間と仕事をやる喜びも味わないままに、無遅刻無欠勤を続けてきた。あの時、もっとよく話せばよかった。離れていて話も良くできなかったことが悔やまれてならない。

5. 息子の現在の生活

息子は本社勤めの時期もあったが、地方での一人暮らしも多い。就職して最初の勤務地で、息子は23歳で会社の寮に入ったが、高卒で19歳の先輩社員と同室だった。一番辛かった時、アパートに変わればよかったと今思う。現在の勤務地では、会社から少し離れたマンションを自分で探して住んでいる。私から見ると大変だらしがない生活に見えるが、時々訪れては目に余って整理をすると「頭の中で整理できているのに、それが違ってしまって、後で又僕がやり直さなければならない」と言って怒る。何時までここにいるかわからないからと言って、荷物を解かずダンボールを天井まで積み上げている。よそにコンテナの物置を借りているらしい。新しいものを買っても、壊れた古いものが捨てられず、パソコンは9台持っていて必要な部品が見つかる直したりしている。本をどんどん買うが、小説、専門書、実用書など、多種多様。レコードはジャズ専門である。目覚まし時計を10個持っていて、起床、朝食などに合わせて時間設定してその合図に合わせて出勤準備をする。遅刻予防だろう。身じまいはきちんとしていて一度会社で言われたことがあるらしく、Yシャツとスーツを着ていく毎日に、生活は自分流を守れば困らない。

パソコンはとても上手で不器用と言いながらもブラインドでタッチも早い。目で全体の要点を掴むらしく画面を読み取るのが早く、検索も素早い。ただ、わからない人にわかるように説明できず、会社で部下が使えないのはこういうところが問題なのかと思う。

英語は、英語検定を何度も受け、かなり力はあるが、以前ホームステイに来た人に会話を教えて欲しいと頼んだが、頭が良すぎて「こうでないといけない」とこだわるから教えられないと言われた。理屈で覚えているから、ヒアリングや翻訳は良いが会話は出来ない。

6. 母から見た息子

友人がいないことが一番可哀想に思う。会話出来る友人がいてくれればと心底思う。学校時代の友人も付き合いしている人はいなくなっているし、会社には話出来る人は一人もいない。近所の人とも何かきっかけがあってもそれを続けて深めていくことが出来ない。「挨拶されて嫌がる人はいないから、返事をしてくれなくても挨拶だけはちゃんとしなさい」「旅行などでバスに乗り合わせた人に話しかけてみたら」など、教えようと思うがうまくいかない。私なら苦にもならないことがどうして出来ないのだろう。息子は気持ちを開かないのがいけないのだと思う。カメラが趣味で旅行も好きだったから、話しかければ良いのに、勇気がない。自己防衛も強く、ちょっとしたことが悪いことにつながるのではないかと心配し、妄想のように言い続けることがある。近くの人が自分のことをなにか言っているのではないかと、「幻聴じゃないよ」と言いながら気にしている。

一方で本人も一言多い。言いたくなると黙ってられないらしい。学校時代、授業参観で先生が全体に向けて質問したとき、勝手に答えてしまい、その先に先生が説明しようと思っていることまで喋ってしまって、父兄の顰蹙を買ったことがある。そういう時は周囲をまったく気にせず、とうとうと意見を述べてしまう。会社でもこういうことが問題になるだろう。

離れて暮らしているが時々帰ってきてても、父親とは話すことは少ない。父親もどうしてよいかわからず、電話がかかっても私に回してくる。

私に対しては心遣いを見せてくれる。私が入院して手術をした時、たまたま勤務地が近く、会社が終わってすぐ病院に来てくれて、話すわけではないけれど、黙ってそばに座っていてくれた。私も痛くて喋れなかったが8時の面会時間が終わるまでいてくれた。少し良くなった時、カットフルーツを買ってきて部屋の冷蔵庫に入れてくれた。「生きていなければならない」と強く思った。

7. 将来のこと、訴えたいこと

どっちみち親は先に逝く。兄弟がいてくれたらと、かえすがえすも残念だが致し方ない。生活していくうえでは、今までも周囲に迷惑をかけることはそんなになかったし、これからもないと思う。経済的にも何とかなるだろう。ただ、保証人のなり手が一人もいない。一人で良いから本人も信頼できて、本人の身になって考えてくれる人が欲しい。しかし、それにもまして心が痛むのは、私がいなくなった後の息子の孤独だ。時折、「ただいま」と帰ってきてくれるとき、幼い時からの母子のつながりを思う。それだけ私がいなくなった後の、あの子の孤独を思うと耐え難い。

息子は学生生活を終えるまでは、人の中にいてそれなりのかかわりもあった。しかし、企業に就職したときから、状況は最悪になった。親としては職業の選択に関してもっと出来ることがあったと思い後悔しているが、会社での生活が始まってしまえば、親はついていくことは出来ない。何から何まで一人で直面しなければならないときに、自閉症を知っている人が一人でもいてくれたら、と思う。問題が起きて本人と面接をするときに、自閉症についての知識や理解がある人、上司にアドバイスできる人を企業に最低一人は置いて欲しい。給料が安くても、本人がやる気を起こせるように、休まなくてもすむようにしてほしいと実感している。今後の自閉症の人たちのためにも切望する。

事例7 48歳男性の父親と兄

1. 現況

(1) 家族構成と家族の様子

自宅に両親と兄と一緒に住んでいる。兄は独身で、ずっと別居し一人で暮らしていたが現在は同居している。「弟の世話をしていた父親が、耳が遠くなったせいか、多少ぼけてきたのか、人様と話の出来る状態ではない。母親は長いこと鬱状態で半病人、自分も仕事が忙しくいつも帰宅が遅いが、両親と弟だけの暮らしはもう無理だと思い、一緒に住むことにした」(兄の言葉)とのこと。弟さんの現在の様子を伺いたいと用件を伝えると、携帯に連絡して欲しいと電話番号を教えて下さった。家には電話が鳴っても出る人がいないとのこと。なるほど日中何度電話しても繋がらないので、何か変わったことが起きているのではないかと心配していたところだった。たまたまその日はお兄さんが電話を取って下さったので、お話が出来、近況を伺えた。

私が最後に父親と話してから3年は過ぎている。お会いしても、役立ちそうな情報をお伝えしたり、近況をお尋ねするだけで、何をしてあげられるわけでもなく心苦しかった。すでに80歳は超えられたはず。

父親は、自閉症親の会の発会以来の会員で、発会式では「困ったり苦しんだりしているのが自分だけではないと知り、心強く思った」と言われ、協会への期待が大きかった。

何とか、次男の状態に解決策は無いものかと、地区会(会員は20名くらい)にはたびたび出席し実情を訴えたが、若いお母さんが多く、「抱えている問題が違うなあ」との印象を持ったということだった。「発会した頃の年代の皆さんはどうしているのか知りたい」とのメッセージを地区会の幹事から伝え聞き、電話でお話をしたり、お会いして現状を伺ったりして来た。控えめに淡々と話される息子さんの日常に、胸のふさがる思いがした。在宅ではあるが、地域で暮らしているとはとてもいえない状態で、家族の生活はもとより、本人の生活の中身はあまりにも乏しいものだった。この生活が本人の選択であるとは当然ながら考えられず、その後折々近況を伺ってきたが、基本的にはなにも改善されていなかった。

3年前に様子を伺った時は、週1回やっとヘルパーさんと散歩に出るようになったと嬉しそうに話して下さった。「歩きなれていないのでびよんびよん跳ぶような歩き方なんですよ」と珍しく笑顔で話して下さったことを思い出す。将来の見通しのない不安は少しも解決されていなかった。

(2) 生活の様子

養護学校3年の冬休み明けから不登校になり、以来一步も外出が出来ない状態が続いた。

朝6時に起き、ポットの1リットルの水を飲み、すぐ2リットルの薬缶に湯を沸かしそれも飲んでしまう。一日中することがなければ吐いてでも飲む。食事は毎日決まっていて、

朝はパン2枚、昼はせんべい、夜はぶりの焼いたものと蛸かアサリの味噌汁で、野菜はほとんど食べない。

日常生活は割合安定していて、睡眠は浅いが昼寝をしても不眠はない。洗濯の手伝い、雑巾がけ、布団の上げ下ろしはする。下着も汚れたら自分で変える。入浴、髭剃り、爪切りは父親が介助、散髪は3ヶ月に一度福祉から訪問してくれる。

会話は出来ないが、一方的な言葉は少しある。相手の言うことは大体わかる。危険から身を守ることは多分出来ないだろう。嬉しいことは少し表現するが、その他の感情はわからない。母親が交通事故で1ヶ月入院して不在の時も、人を頼める状況ではなかったので、やむを得ず一人で留守番をさせたが、寂しそうなこともなくあまり困らなかった。

趣味や楽しみはほとんどない。字は教えないのに就学前に覚えたようで、新聞の番組はよく見て、8チャンネルと10チャンネルだけはいつも何があるか知っている。テレビはつけっぱなしだが別に見るわけではない。時間もわからないと思う。カセットのラベルを揃えて並べることと、小さいときから好きだった「鉄道ファン」という雑誌（親が図書館から借りて来るもの）を見るのが数少ない楽しみかもしれない。父親にワンパターンのしつこい話しかけをし、同じ答えを要求する。母親にはそれが耐えられない。

（3）医療・健康状態

歯が痛いほかは健康で、運動も今のところ家の中を動くだけだが問題はない。歯科治療を全身麻酔で受けたことを覚えていて怖がるのと、どこにも出ないので、治療は諦めている。てんかん発作がある。養護学校の校医だった先生に、引き続き薬を頂いている。時には家に往診してくださることもあり、大変感謝している。薬は飲めるが、血液検査などは受けたことがない。小さいとき猩紅熱で隔離病棟に入れられたことがあるが、とても大変だった。今、病気になったらどうなるのか。救急車でも家から出られるかどうかわからない。その後のことは考えられない。

2. 幼児期から引きこもりまでの状態の経過

（1）就学前

妊娠中は順調だったが、出血過多で仮死分娩であった。3歳になっても言葉が出ず異常に気づく。いろいろな病院や児童施設に相談したりしたが、5歳になって地域の児童相談所で自閉症と診断された。公立のA大学病院のB先生のところに月2回通いながら、地域の知的障害児の療育施設にも1年半通った。大変だったが外に出るのは大好きだった。

（2）学齢期

小学校は2年就学猶予をしたが、障害児も全員就学になり地域の普通学級に入学した。母親の付き添いで通学したが、多動で席に座っていられなかった。行方不明になったり、激しい自傷をしたり、パニックも頻発した。小さい子どもが好きで後について歩くのだが、

体が大きくなってからは気味悪がられ警戒された。学校に本人の障害や状況をなかなか理解してもらえず、母親は毎日大変な苦労をしたと思う。3年生から特殊学級に変わり、中学・高校は養護学校になった。スクールバスの送迎があり、母親が付き添うことはなくなったが、養護学校高等部では日常的に放置されていたらしく、進路指導や職場実習からは除外されていた。相変わらず落ち着かなかったが、本人としては、給食時に、嫌いな食べ物を丸呑みしてでも食べたり、不安を抱えながらも修学旅行に参加するなど、3年の冬に不登校になるまでは一日も休まず、真面目に一生懸命努力したと思う。卒業免状は貰うことができたが、学校のフォローも何もなかった。

(3) 卒業後

在学中、学校が休みの日は、毎週、父親が一日10キロの散歩に付き合う必要があり、大変だったのだが、家から出なくなった時点で、散歩もやめてしまい、パニックも自傷も減ったので、正直ほっとした。ただこの頃は、本人のためにこのままで良い筈はないし、本人もこのような生活には飽きていると思っていた。

3年ほど前から地元の福祉事務所に月に2度様子を見に来てくれるようになった。29歳の時、福祉センターの職員が何とか作業所に通えるようにと、3ヶ月ほど作業所の利用者と一緒に迎えに来るなど、いろいろ工夫してくださったが駄目だった。「先生いない」「作業所行かない」と必死に抵抗して、皆さんが帰った後は大パニックになりどうしようもなかった。同じ頃、子どもが好きということで、近くの保育園の園長先生のご好意で、遊びに来るようにと計らってくださったが、本人を見て周りの人がびっくりしてしまい、この話は取りやめになった。

現在は様子を見に来てくれる福祉事務所の計らいで、地域のヘルパーさんと散歩に出るようになっている。

(4) 父親の思い

何とか普通の生活をさせたいとずっと思ってきた。自分は町工場の職人で自閉症のことはわからないが、学校時代の嫌な思い、怖かったことなどが外に出られなくなった原因ではないかと思う。家内が交通事故に遭った後も、仕事に追われて何も手伝ってやれなかった。家内は、長年の精神的な苦労と交通事故の後遺症で、体調も悪く、うつ状態で、息子と一緒に暮らすのは耐え難いようだ。退職後は、私が息子の面倒をずっと見てきた。他人が入ることを本人が嫌うこともあり、ヘルパーも頼まず何とかやってきたが、この先どうしたらよいかかわからない。あまりにも貧しい内容の日常生活が可哀想だが、どうすることも出来ない。息子は、手先は器用だし働く能力はある筈だから、何とか作業所に通わせてやりたかった。

(5) 兄の思い

弟のことは親が全部引き受けてくれたので、大変そうだと分かっているけど、何をどうすればいいのかもわからないままに過ごしてきた。別居し自分なりの生活を送らせてくれた親に感謝している。親も高齢になり同居することにしたが、自分の仕事も忙しく、今後どうやったらいいのかわからない。やっとヘルパーさんと外出できるようになったが、せっかく来て頂いても、いつもと違う人だと駄目だったりする。わからないこと、困ることばかり。パターン化した暮らしが可哀想でも、それで落ち着いているのなら仕方ないのではないかと、思うしかない。

3. まとめ

「自閉症親の会発会式の時集まった皆さんは、今どうしていらっしゃるのだろう」という父親の素朴な質問は、まさに私たちの調査の目的そのものである。そしてこの父子が自閉症協会や教育や福祉に期待し続けてきたにも拘らず、作業所に通わせたいというささやかな望みも叶えられないまま年月が過ぎた。おそらく発送したアンケートも返送されなかったであろう。激しい行動障害とこだわりがありながら、雑巾がけや布団の上げ下ろし、自分の衣類の洗濯など家事をきちんと身につけさせているのは、しつけや家庭教育の成果だと思うが、学校では彼の努力にどう応えたのであろうか。不登校から始まった本人の30年にわたる外出拒否は「恐怖心、警戒心、疎外感など、学校時代によほどいやな思いをして懲りてしまったのではないか」という父親の感想が正解かもしれない。また、強力に作業所にと誘いかけてくださった支援者も、自分の思いが先立ち、本人の気持ちの理解、尊重に至らなかったのではないか。教育も福祉も医療も関わってこなかったわけではないが、改めて自閉症障害への理解と、専門性のある援助がされてこなかったことの、結果の重大さを思い知らされる。非常に残念でならない。

考察

7例の手記は、当然のことながら、それぞれの子どもの特徴や生活環境の違いから、具体的な内容は異なっている。しかし、全体を通して言えることもいくつかあるように思う。それらを挙げることでまとめに代えたい。

1. 親が何に苦労し、何に支えられたのか

- ① 自閉症として生まれてきた子どもを育てるのには困難さがある。「どのように育てたらよいか」についてアドバイスが得られない時代には、手がかりを求めてあちこち訪ね歩いたり、生活の場を移さざるを得なかった。家族を巻き込み、家庭が崩壊した例も多く聞く中で、7例の手記からは「子どもを守り抜こうという強い覚悟」が伝わってくる。親自身の心身の健康と、ある程度の経済的な保障があったことは良い条件だっただろう。しかし、子どもが幼いときに思い描いていただろう期待や希望を現実在即した形で修正しながら、子どもから目と心を離さずに、育て、生活していくことの大変さは想像に難くない。
- ② 親の苦労や支えが人との出会いであったことが語られている。専門家と言われる人や行政関係者の心無い言動によって傷ついた心が、長い年月が経っても消えていないことがわかる。自閉症児の特異な行動が社会との接点で親を苦しめ、二次的・三次的に親の苦労を増していく。理解されることが少なく「子どもを守れるのは自分しかいない」という思いが、親を孤立させることも出てくる。家族や近隣の人たちの無理解に直面した親の苦労は深刻である。反対に、出会った人からの好意や助力が得られて助けられたことが、親の大きな支えになってきたことも分かる。教育、福祉関係の人の支援が得られたとき、子どもの生活の状況が好転し、親も安心することが出来て、生活が安定する。

2. 専門家の養成への期待

どの親も強く訴えていることは専門家の養成である。自閉症の子どもを育てる上で、生活を支援するには、善意や好意が不可欠だが、それだけでは足りない。良かれと思っただけのことが子どもを苦しめる結果になることも多い。まして教育し、生活を向上させる援助を行うには、自閉症に関する専門的な理解とスキルが欠かせない。専門機関に所属している職員でも、思い通りに自閉症児者が動かないと、最終的には力に頼って動かそうとするか、関りを放棄して放任するか、決まりきった状況を変えずに無難に過ごそうとしがちである。

子どもは、そのストレスをすぐ家庭に持ち込み親を巻き込む。高度の専門性を持つ人が中心にいて、若い職員を育てていって欲しいと、すべての親が望んでいる。

3. 将来への保障

手記を寄せてくださった7人の親のうち、一人はお子さんを残念ながら施設内での痛ましい事故で亡くされた。他は二人が施設入所、三人が地域の親元で暮らし、ひとり是一般就労で一人暮らしである。生活の形態は違っても、親として将来が安心だと思えている人はいない。人間は一人で生きていくことは出来ないから、親がいなくなれば、何らかの形で他人に託さなければならなくなる。しかし、親として子どもの将来への見通しが立たない現状は今も変わらない。

課題 ～調査研究を終えて～

1. 多くの方の送付先の確定が出来なかった

アンケート送付先の丁寧な確定作業の結果、転居、親の死亡や病気、本人の死亡等の情報が判明した1部を除いて、昭和47年発行の名簿に記載された557名中400名の方の所在・消息が不明で発送できなかった。ある程度推測はしていたもののこの数字の多さは衝撃であった。発会5年目であり、会員も倍増し親の会活動が大いに期待され、地区会、勉強会などが活発に始められた時期である。

折角住所が分かっても「協力できないそっとしておいて欲しい」という方も少数あり、事情は分からないがその様な方や、消息不明の方にこそ不遇だった40年余の自閉症問題の現実を明らかにして頂きたかった。

40歳を越えた自閉症の人たちの現況調査はアンケートに131ケースを取り上げることは出来たが、このように大量の情報が不明と言うこと自体がこの40年の重大な自閉症問題の提起ではないかと考えている。

35年の間に消息の分からなくなった会員の現況は、個人情報の問題もあり、また時間も限られ、残念ながら今回はこれ以上掘り起こすことはできなかった。

しかし諦めて親の会を去り、また孤立してしまった会員、その他死亡（本人、保護者）等の事情でのその後の状況が不明になってしまった方たちについて、会員と40歳を超えた自閉症の人の現況を辿る仕事が今回の調査研究の主たる目的であった。

従ってこの調査を終えた後も我々に課せられた仕事と意識し、機会を捉えて継続して現況調査を行いたいと考えている。

2. 親の立場からの41年間

アンケートに回答を寄せ、ヒアリングに応じた方たちは苦しみながらもわが子を通して今日まで継続して自閉症問題と取り組まれてきた方たちであるが、35年前子どもたちのために活動を始めた親たちも、障害に対する適切な理解や制度支援が無かった35年間は、「様々な個人の努力で切り抜けるより方法がなく、何とか親子の「居場所」を確保するのに精一杯の日々であった」との名簿確定作業を担当した者の述懐が、この年月のすべてを語っている。しかし更に分析してみると以下のことが言えると思う。

① 親亡き後の不安の解消を先行せざるをえなかった状況

親たちは育てにくさから子どもの普通では無い様子が早くから気づくが、親の不安に応えられる支援機関、制度、福祉対策が無かった。親同士の情報は参考になり、励まし合えたが、現実の生活の困難さ、将来の心配から早期に養育、療育を諦め入所施設・病院等に預けざるを得なかった。その結果、退会し、消息不明になった方が多い。

② 知的に重度の人や、行動障害のある人が主となった自閉症協会の活動

児童福祉法による自閉症児施設の成人期対策が全く無かったので、居場所の無いわが子達のため、親の有志により初の自閉症者施設が設立されたのは昭和56年である。それがきっかけとなり、自閉症協会の活動が、ある時期本来の運動体としての成人対策活動よりも各地に自閉症者を対象とした施設設立事業に集中した。それも現実的に必要且つ急務な成人対策ではあったが。

③自閉症協会の設立時は多くの高機能やアスペルガーの方の親たちも一緒に活動をした

理解しにくい行動をするわが子への親の悩みは同じだった。しかし課題は抱えながらも学校で知的な適応力があり、一応の居場所を確保した方たちが、自閉症協会の活動が知的に重度の人や、行動障害の大変な人の支援に焦点が当てられたこともあり、学齢期以後の、社会との接点の多い成人期に、専門性のある支援の体制、活動が見えず、個人的に悩みを抱えながら退会された方も多い。

近年、自閉症概念の拡大や診断基準の整備で自閉症スペクトラムの考え方が広まり、再び自閉症協会の構成メンバーは協会設立初期の頃を思い起こさせる会員の構成が見られるようになった。

発達障害者支援法の成立を受けて全国各地に設置される「発達障害者支援センター」に専門性の向上と人材の確保が求められる。

改めて知的レベルによらない自閉症障害の支援の専門性が問われてくる。

3. 本人の加齢による変化・問題

アンケート回答によれば、年齢が高くなるにつれて全般に親も子も障害を受容し、周囲ともそれなりに安定した良い方向に落ち着いていく様子が見えている。

健康状態も家族や施設などで管理する人が身近にいればあまり心配は要らないようである。ただ体調管理は誰かが気をつけなければ本人から申し出たり、心がけることは無理であろう。視力(白内障、緑内障、自傷の後遺症の網膜剥離等)、聴力の衰え、体調の変化等も本人からは訴えられないであろう。

「手が震える」「失禁」など外から見える身体機能の変化を示す回答もあり、母親が家族の介護のため忙しくなったり、家族環境が変わったことで自傷が増えたり、30歳を過ぎて親に暴力的行動をとるようになったなど自閉症の人の生活全般の変化や、生活の質が徐々に変わりつつあることへの不適応が記されている。親との死別の例も増え、親たちの、メンタルの部分だけではなく、生活全般を誰にどう支えて貰えるかの心配は大きい。これまでとは全く違った生活状況からの支援が求められている。

4. 生活の場・所得の保証

学齢期を過ぎた人たちの入所施設利用は60%を越えている。在宅やグループホームから一般就労している人も13%ほどいるが、年齢が上がると退職の例が増えている。生活のリズム、生きがい、社会参加、収入の点からも福祉作業所だけではなく、地域での実習、就労も継続できるよう支えて欲しいとの希望がある。そのためには職場での人的支援、配慮が必要な人たちである。

生活の経済的基盤も将来どうなるかと心配は大きい。現在本人の年金収入はあっても、家族などからの経済的援助を受けている人が多い。障害基礎年金は生活保護費よりも低い額である。病気になったときの付き添い、差額ベッド代なども準備の必要があるし、当然ながら現在の生活レベルを維持するための経済的な不安を抱えている。

5. 福祉情報からの孤立

アンケート調査に答えてくださった方も、面接・ヒアリングに応じてくださった方も自閉症と言う理解されにくいわが子を抱えて、また固有の支援制度も、人材にも恵まれない時代に、日本の福祉政策や、社会が成熟することを願って前向きに生きてこられた方たちである。

選ばれて自閉症児の親になったわけではない。我が子の状態の不可解さ、戸惑い、から始まり、育児と家庭生活の維持の困難さ、理解や支援が得られない不安、怒り、苛立ち。療育支援、就学先、作業所、職場を求めての転居など、普通の子育てとは比較にならない、心の休まる時間のない時間の連続であった。近年、教育や福祉の体制や地域支援はずいぶん整ったが、自閉症そのものへの理解が進まない現実を許容できず「親以外の人にわが子を託す」気持ちにはなれなかったと言う。

このような状況の中で親の支えとなったのは、運・不運としか言いようの無いたまたま出会った個人や機関であった。今後は有効な支援が得られるのか、運・不運によるのではなく、しっかりとしたシステムの存在であってほしい。最も身近な相談機関で、理解されず、無視された経験を持ち、その時受けた痛手は中々消えていない。そして「親がいなくなったらどうなるのか」と言う不安と何とかして欲しいと言う思いは強くても、独りで頑張ってきた結果、孤立し情報が入らない環境になった方もいる。

6. この人たちの将来に望むこと

アンケート調査でも、ヒアリングでも訴えられているのは「親として子どものために出来るだけのことはやってきた。理解されにくい障害を持つ子どもが先々親も身内のものも居なくなって、一人きりになった時、その生活を誰がどう支えるのだろうか」との不安に行き着く。

自閉症の人が社会の一員として生きていくためには、障害をよく理解し、専門的な援助で支える人が身近に居ることがどうしても必要である。また其の支援を継続するために、支援する人を支える組織も必要になる。支援の専門性は24時間共に暮らす中で始めて生まれ育つ。親だけでは不可能であった支援の客観性もデータとなり制度を動かしていく要素となりうる。全

国自閉症者施設協議会はまさにそこを目指して20年余の活動を続けてきた。

理解されにくい障害を抱えながらも私たちと同じただ1度の人生を大切に生きて欲しい。彼らも社会と人の中で成長し、生産的な活動も可能な人たちである。

ヒアリングによる訴えも、アンケート調査の結果も、40年にわたる自閉症協会の活動目標も更に障害者自立支援法の思想も、それが国と社会の連帯責任として求められている筈である。

しかし現実には希望を見出せず繋いだ手を離した多くの親子の行方が救済されずに埋もれてしまっていることを忘れてはならない。将来のささやかな人並みの生活を願う親たちにとって今は確かな先例も答えも見出せない。調査を終えて、改めて自閉症障害者に対する国の制度保障と、それぞれの地域でこの人たちへの理解を深め、自立を支える工夫と支援の連携の必要性を痛感している。

平成 20 年度 全国自閉症者施設協議会 会員名簿

No.	施設名	〒	住所	Tel.	定員	通所
1	あいの家	311-3157	茨城県東茨城郡茨城町小幡 2766-36	029-292-8228	40	
2	あおぞら	389-1201	長野県上水内郡飯綱町芋川 6013	026-253-1299	50	6
3	あかりの家	671-0122	兵庫県高砂市北浜町北脇 504-1	079-254-3292	40	
4	あさけ学園	510-1326	三重県三重郡菰野町杉谷 1573	059-394-1595	60	
5	厚田はまなす園	061-3603	北海道石狩市厚田区小谷 33-1	0133-78-2666	60	19
6	石山センター	005-0849	北海道札幌市南区石山 78-53	011-592-1911	30	38
7	伊自良苑	501-2122	岐阜県山県市藤倉 84	0581-36-2175	70	10
8	いすみ学園	298-0111	千葉県いすみ市万木 22	0470-86-3412	52	6
9	今治福祉園	799-1537	愛媛県今治市宮ヶ崎甲 170	0898-48-8848	60	
10	ウインドヒル	761-0450	香川県高松市三谷町 3851	087-888-4277	50	
11	ウォーム・ワークやぶ なみ	930-0143	富山県富山市西金屋 8363-2	076-434-5895		80
12	うさか寮	930-0143	富山県富山市西金屋 6682	076-436-0270	70	
13	おおらか学園	156-0055	東京都世田谷区船橋 1-30-9	03-3426-2323		20
14	小原寮ワンダフルC棟	470-0564	愛知県豊田市沢田町座内 22	0565-66-2110	50	
15	川崎市くさぶえの家	213-0013	神奈川県川崎市高津区末長 1289	044-888-6692		25
16	京北やまぐにの郷	601-0314	京都府京都市右京区京北大野町菖蒲ヶ回 互 10-2	0771-53-0571	50	13
17	弘済学園第二児童寮	257-0006	神奈川県秦野市北矢名 1195-3	0463-77-3222	40	
18	作業センターしじみが 森	930-0122	富山県富山市呉羽新富田町 4197	076-434-1017		30
19	作業センターふじなみ	930-0143	富山県富山市西金屋 6694-4	076-436-7673		50
20	さつき学園	412-0033	静岡県御殿場市神山 1925-322	0550-87-1747	50	
21	札幌市自閉症者自立支 援センター	007-0820	北海道札幌市東区東雁来町 207	011-790-1600	30	
22	札幌光の森学園	064-0945	北海道札幌市中央区盤溪 259-5	011-615-2401	75	
23	三気の里	869-1217	熊本県菊池郡大津町森 54-2	096-293-8100	80	7
24	志摩学園	819-1303	福岡県糸島郡志摩町馬場 1079-1	092-327-2929	50	
25	しもふさ学園	289-0111	千葉県成田市名木 511-15	0476-96-1527	40	26
26	社台福祉園	059-0901	北海道白老郡白老町社台 343-45	0144-82-6150	50	5
27	社台やわらぎ園	059-0901	北海道白老郡白老町社台 343-2	0144-82-5931	40	5
28	自由の杜	441-3301	愛知県豊橋市老津町池上 106-2	0532-23-5181	40	
29	ジョブサイトよど	532-0023	大阪府大阪市淀川区十三東 2-4-2	06-6838-7007		33
30	白樺の家	399-8603	長野県北安曇郡池田町中鶴 3080	0261-62-6741	45	20
31	城山れんげの里	514-0818	三重県津市城山 1-12-2	059-238-0001	33	6
32	親愛の里松川	399-3302	長野県下伊那郡松川町生田 5015	0265-36-4058	50	

33	杉の郷	647-1214	和歌山県新宮市熊野川町赤木 1522-1	0735-45-2314	60	
34	杉の郷えぼし寮	647-1101	和歌山県新宮市高田 1642-1	0735-29-0240	50	
35	すだちの家	919-0312	福井県福井市東大味町 9-15	0776-41-3950	30	
36	ステップ広場ガル	520-0860	滋賀県大津市石山千町 270-3	077-534-4477	50	
37	袖ヶ浦のびろ学園	299-0255	千葉県袖ヶ浦市下新田 1680	0438-62-9121	50	
38	袖ヶ浦ひかりの学園	299-0255	千葉県袖ヶ浦市下新田 1680	0438-62-9121	53	
39	泰山寮	470-0213	愛知県西加茂郡三好町打越 51-1	0561-34-2161	50	
40	太陽の村	950-3112	新潟県新潟市太夫浜 675	025-258-6337	50	
41	樽前希望学園	059-1265	北海道苫小牧市樽前 159-149	0144-67-6250	50	5
42	塚脇学園	899-4461	鹿児島県霧島市国分上之段 2287-1	0995-48-2776	50	
43	てらん広場	240-0051	神奈川県横浜市保土ヶ谷区上菅田町 1696	045-373-9667	70	
44	ときわの家	891-1105	鹿児島県鹿児島市郡山町 4092-6	099-245-6020	52	
45	ともえ学園	728-0002	広島県三次市西河内町 250	0824-62-5130	70	
46	にじの家	350-0002	埼玉県川越市古谷本郷 992	049-236-0666	40	10
47	虹の家	029-4501	岩手県胆沢郡金ヶ崎町六原町の内参道下 31-2	0197-43-2787	50	12
48	はぎの郷	929-0443	石川県河北郡津幡町別所へ 1	076-288-0339	50	
49	萩の杜	569-1054	大阪府高槻市萩谷 14-1	072-699-0099	50	
50	初雁の家	350-0813	埼玉県川越市平塚新田 162	049-232-6363	50	
51	東やまた工房	224-0024	神奈川県横浜市都筑区東山田町 270	045-591-2728		72
52	東やまたレジデンス	224-0024	神奈川県横浜市都筑区東山田町 270	045-591-2728	40	
53	ひかり苑	989-3124	宮城県仙台市青葉区上愛子 59-4	022-391-1711	50	
54	日置川みどり園	649-2521	和歌山県西牟婁郡白浜町太古 759-1	0739-52-3678	40	
55	ひらきの里	753-0302	山口県山口市仁保中郷 43	083-929-0312	60	
56	藤野さつき学園	299-0206	神奈川県相模原市藤野町牧野 9638	042-689-2873	40	
57	星が丘寮	049-0282	北海道北斗市当別 697-29	0138-75-2178	60	
58	ほっとらんにんぐ	409-3845	山梨県中央市山之神 1522-83	055-278-5070		20
59	みずほ学園	299-5251	千葉県勝浦市大森上植野入会地 13-2	0470-76-4321	60	5
60	めぶき園	879-7306	大分県豊後大野市犬飼町下津尾 4355-10	097-578-0818	30	
61	やいろ	783-0005	高知県南国市大桶乙 2288	088-864-2221		20
62	やまびこ工房	229-1124	神奈川県相模原市田名 7236-3	042-760-1033		40
63	ゆうあい	747-0831	山口県防府市向島 79-42	0835-27-3001	30	3
64	れんげの里	519-2703	三重県度会郡大紀町滝原 1195-1	0598-86-3911	40	
65	ワークセンターひのき	510-1326	三重県三重郡菰野町杉谷 1573	059-394-1595		20
66	わたげ	239-0824	神奈川県横須賀市西浦賀町 3-97-1	046-844-0038		39

調査研究委員

代表	石丸 晃子(社会福祉法人檜の里 理事長)
面接・ヒアリング	奥村 幸子(社会福祉法人嬉泉袖ヶ浦ひかりの学園 元園長)
アンケート調査	原田 和幸(目白大学 人間学部 人間福祉学科 准教授)
名簿調査	森 晶子(社会福祉法人けやきの郷 理事)

財団法人三菱財団助成金による事業

「40歳を超えた自閉症の人たちの現況調査」報告書

平成20年5月発行

発行：全国自閉症者施設協議会

会長：奥野宏二

〒510-1326 三重県三重郡菰野町杉谷 1573 TEL 059-394-1595

社会福祉法人檜の里 あさけ学園内

編集人：全国自閉症者施設協議会顧問 石丸晃子

印刷所：白峰社

〒170-0013 東京都豊島区東池袋 5-49-6 TEL 03-3983-2312