

2003年7月30日

「障害者（児）の地域生活支援の在り方に関する検討会第5回」資料

自閉症の人の地域生活を支えるために

自閉症協会北海道支部 佐藤 裕

◆どのようなサービスが必要か

自閉症の子どもから大人まで、一生を通して必要なサポートは以下のようなものがあります。

療育相談、レスパイトケア、登校前と放課後のケア、サマープログラム、レクリエーションプログラム、職業訓練、雇用の機会、グループホーム、援助つきアパート、日常的な地域生活支援、財産保全・金銭管理サービス、人権擁護相談、など。

これらのサポートは、地域で生活する障害者とその家族に一般に必要とされるものであり、自閉症の人に限られたものというわけではありません。では、自閉症の人が地域で生活してゆくためのニーズは、自閉症ではない知的障害の人と比べて、どのように違うのでしょうか？それを端的に示すアンケート調査結果があります（平成14年度自閉症児支援システム調査報告書、日本自閉症協会）。この調査では、歯科医院で、どのような配慮をして欲しいかという設問に対し、以下の3項目で両者に有意な差が認められました。

| 歯科医院への希望 | 自閉症 | 知的障害 |
|----------------------------|---------|---------|
| 障害のことをもっと知って欲しい | 70 (73) | 46 (58) |
| 絵や写真を使って、治療の手順を子どもに説明して欲しい | 37 (39) | 9 (11) |
| 本治療の前に、予行演習などをして欲しい | 21 (22) | 6 (8) |

()内は%

このような違いは、自閉症の特性（添付の「自閉症Q&A」参照）がもたらすもので、自閉症の人には、知的障害とは異なる配慮が、歯科に限らず、一般の病院、警察、理容・美容院など、あらゆる場面で必要とされています。しかしながら、このような一般の生活の場はおろか、専門機関においてすら必要な配慮が受けられないというのが実態です。必要な配慮が受けられないサービスは、よほどのことがない限り利用できないため、それが

自閉症の人の地域生活を困難にしています。

現状では、保護者が個別に、サポートを実施する機関に自閉症の正しい理解と必要な配慮をお願いしていますし、医療機関・警察・美容理容院などの社会資源の開拓もまた保護者が行っています（→事例：添付資料・警察交番用ポスター）。しかし、保護者の力だけでは当然限界があり、負担も大きすぎます。また、保護者の言うことはまともに取り合ってくれないという場合もあります。したがって、サポートを実施する機関を適切に指導・助言するコンサルテーションや社会資源を開拓するためのコーディネーター役の人や機関が不可欠です。日本各地に設置された「自閉症・発達障害支援センター」がその役割を先導的に果たしてくれることを大いに期待しています。

◆適切な配慮・支援方法とは

自閉症の人は一人一人みな違う個性を持っていますし、知的発達のレベルやこだわりの強さや感覚の過敏さなども異なります。また、それらの多くが加齢とともに変化していきます。ですから、サービスを提供する側は、常に自閉症の人の現在の状態とニーズを把握しておかなければなりません。すなわち、過敏性を和らげる工夫、多すぎたり強すぎたりする刺激や情報を減らし、整理する工夫、時間と空間を視覚的に分かりやすく提示して場面の意味を理解しやすくする構造化、相手に伝わったという実感が確実にもてるコミュニケーションを実現するための方法、課題分析に基づくスモールステップの設定、バラバラの情報を関連付けたり順序付けるための援助（構造化のひとつ）などを自閉症の人に合わせてオーダーメイドしなければならないのです。このようなオーダーメイドは、自閉症の特性と支援方法に精通した専門家の指導・助言がなければ容易なことではありません。しかし、現状では、役立つ指導・助言ができる専門家が極めて少ないため、保護者がその役割を担わざるをえません。保護者自身が適切な指導・助言を切望しているというのに、です。「自閉症・発達障害支援センター」の存在意義は、センターがその役割を担えるかどうかにかかっていると思います。

◆家族支援

<孤立無援の保護者>

自閉症の子どもは、親に一般的な意味での情緒的なフィードバックを与えてくれません。親が一生懸命に子育てをしても、無力感や孤独感におそわれてしまいがちです。自閉症を正しく理解し、ライフサイクルを通して支援し、励ましてくれる専門家がパートナーとなってくれば、こんなに心強いことはありません。現在では、自閉症と診断されてから、すぐに家庭で始められる療育プログラムがありますから、そのプログラムに精通した専門家にコンサルテーションに出向いてもらえば、その効果は計り知れないほど大きいものになります。しかし、残念ながらそれができるシステムもありませんし、専門家もほとんどいません。ぜひ、それができる専門家を育て、家庭でのコンサルテーションが可能とな

る仕組みを作っていきたいものです。

<理解と配慮>

世界には、「この子は自閉症なんです」の一言で理解される社会があります。理解されるだけで、どれほど楽になれるかということをおはアメリカの暮らしの中で実感しました。障害の重さがいっきに軽くなるような思いです。アメリカで私たちと同様な経験をしたことのある自閉症の子どもを持つ母親から送られてきた手紙には、「どうしてこんなに楽に息ができるのだろう？私も家族も変わっていないのに」という印象的な一文がありました。理解と配慮があれば、障害の重さがいっきに軽くなるのです。アメリカやイギリスでは、「自閉症週間」を設け、TV、ラジオ、新聞などマスコミを活用して、社会に広く自閉症理解と配慮のお願いをしています。日本でも、このような取り組みができないものでしょうか。

<家族も自分の人生を生きるために>

まず、自閉症の我が子に充実した教育を受けさせることができなければ、家族支援体制がいくら充実しても心が安まりません。ですから、個に応じた、一貫した療育・教育を実現することが大前提となります。アメリカでは、個別教育計画に基づいて、子どもに必要な様々な学習事項がプログラムされていましたから、親が子どもを訓練に連れ回したり、自宅で個別指導をしたりする必要がありませんでした。これに、デイサービスやレスパイトケアサービスなどが加われば、親、特に母親が自分の人生を生きることが十分可能となり、その結果「障害児の誕生＝家族の不幸」ではなくなります。

◆医療・教育・福祉のネットワーク

本人と家族の支援の基本となるのは、本人と家族を中心に据えた医療・教育・福祉の連携です。これらの3機関がバラバラのままでは、自閉症の人の一生をトータルにサポートすることができません。また、本人・家族とそれぞれの機関をつなぐ一本化された窓口（コーディネート部門）があれば、一生をサポートするための共通理解と一貫性がさらに確実なものになります。

全国各地にさらに多くの「自閉症・発達障害支援センター」が必要に応じて設置され、自閉症の人のための医療・教育・福祉のネットワークの中核となり、同時に地域のあらゆる社会資源を発掘して利用できるようにする役割を担って欲しいと思います。そのためには、まず、自閉症を正しく理解し、適切で役に立つ支援方法を指導できる専門家を日本全国各地で育てる仕組みを作ることが急務です。

添付資料：自閉症Q&A、北海道警察交番配布用ポスター

参考資料：平成14年度自閉症児支援システム調査報告書、日本自閉症協会

「アメリカ障害児教育の魅力」佐藤恵利子・佐藤裕 学苑社

自閉症 Q & A

version 1.1 October 30, 1999

制作

ノースカロライナ大学 TEACCH 部
日本自閉症協会京都府支部
Q&A 日本版作成ネットワーク

Q1. 自閉症ってどういう障害なの?

自閉症は生まれつきの障害で、完全に治ることはありません。自閉症の人は、見たり聞いたりすることや感じることを普通の人と同じように理解することができません。このため、人と関わることや、自分の気持ちを伝えたり相手の気持ちをくみとることがとても苦手です。行動も自分勝手に見えることがあります。

普通の喋り方やコミュニケーションの持ち方、人や物事への適切な関わり方を習得することは、容易ではありません。

Q2. 自閉症にはどういう特徴があるの?

自閉症の現れ方は人によって異なりますが、次のような特徴がみられます。

◆ことばの発達が遅れる

ことばは発達するとしても遅れます。ことばが発達する場合、話し方にはたいがい独特のパターンがあり、普通とは違うことばの使い方をします。ことばを上手に操ることのできる人でも、変な比喩を使ったり、気持ちのこもらない話し方をしたりします。

◆人とのかかわり方が分からない

自閉症の子どもは、視線をそらしたり、抱っこされることを嫌ったり、周りの世界に無関心のように見えたりすることがよくあります。このため、自閉症の子どもは他の子どもと協調して遊ぶということがなく、友情を育んだり人の気持ちを理解することが苦手です。

◆感じ方に一貫性がない

自閉症の子どもは、まるで耳が聞こえず、ことばや音に反応しないように見えることがよくあります。一方でその同じ子どもが、ある時には掃除機の音や犬の吠える声などをとても嫌がることがあります。また、痛みに鈍感であったり、寒さや暑さを感じなかったり、逆にこれらに過敏に反応したりします。

◆知的機能がかたよって発達する

自閉症の人は、描画・音楽・計算・記憶力（ただしそれが持つ意味には無頓着な覚え方）などで全体の能力と比べると不均衡に突出した能力を持っていることがあります。一方で、大多数の自閉症の人たちは、様々なレベルで精神遅滞を伴っており、平均かそれ以上の知的能力を持つ人はわずかに2割にすぎません。知的能力が様々なレベルにあることが、自閉症という障害をとりわけ分かりにくくしています。

◆活動と興味が限られる

自閉症の人は、手をひらひらさせたり、体をくねらせたり、くるくる回ったり、前後に体を揺すったりなどの動作を繰り返すことがあります。また、同じ道順、同じ着替えの順序、同じ日曜などのこだわりを持つこともあります。これらの決まり事に少しでも変更が加えられると、自閉症の人は、たいへんな苦痛を感じます。

Q3. 自閉症の原因は何?

自閉症は生まれつきの脳障害です。脳内の情報処理の仕方に障害があります。しかしその原因はまだわかっていません。ことばと感覚情報とを処理する脳の部位に問題があることをうかがわせる研究結果もあります。脳内のある種の生化学物質に何らかの不均衡があるのかもしれませんが、遺伝的な要因も関与している場合があるかもしれません。自閉症は、実際にはいくつかの「要因」の組み合わせによって生じるのでしょう。

自閉症は心理的な原因で生じる情緒障害ではありません。

Q4. 自閉症の発生率は?

自閉症は、発達障害のひとつです。生まれてくる子どもの1,000人に1人か2人の割合で発生します。統計上は、東京ドームに5万人集まると、50人～100人の自閉症の人がいることになります。

Q5. どういう人が自閉症になるの?

人種・国籍・生活様式の別に関係なく、世界中で自閉症の子どもが生まれています。5人のうち4人の割合で男性です。

Q6. 自閉症の人にとって何が一番難しいの?

自閉症の人にとってとりわけ難しいことは、ことばを正しく理解し使うことと人と関わることです。

Q7. 自閉症は行動にどう影響するの?

ことばや人との関わり方の問題に加えて、自閉症の人は、極度に多動であったり、親や家族、他の人々に対して自分から働きかけることが極端に少なかったりします。

Q8. 行動上の問題はどれくらい重い?

自閉症がもたらす行動上の問題は、とても重いものから軽いものまで様々です。行動上の問題が重い場合は、ひどく攻撃的になることがあり、場合によっては自傷行動に及ぶことさえあります。これらの行動はいつまでも続き改善するのが難しい場合もあります。

軽度の自閉症は学習障害に似たものになります。しかし、軽度の自閉症の人でも、コミュニケーションと対人関係の障害により、周囲に誤解されつらい思いをすることがしばしばあります。

Q9. 他の障害を合併することがあるの?

自閉症は単独で生じることもありますし、精神遅滞（知的障害）・学習障害など別の発達障害やてんかんを合併することもあります。

自閉症は、軽度から重度まで連続した障害であるとするのが最も妥当な考えです。自閉症の重さがどの程度であるのかは、周囲の理解度や活用できる資源の量、ならびにどの程度の精神遅滞があるかで決まります。

Q10. 自閉症と精神遅滞の違いは?

精神遅滞の人は、どのスキルも比較的同じ程度に発達しますが、自閉症の人は、スキルによって発達にばらつきがあります。すなわち、ある領域(典型的にはコミュニケーションや対人関係の能力)では、発達に障害が見られるのに、別の領域では比較的良く発達するのです。

精神遅滞などの障害と自閉症とを区別して診断することは重要です。なぜなら、これらを混同すると、不適切で効果のない対応をしてしまうことがあるからです。

Q11. 自閉症の人を援助することはできるの?

はい、自閉症には有効な対応ができます。適切な指導によって、どんな自閉症の人でも目覚しく伸びることが研究の結果明らかになっています。自閉症の人たちの多くは、自分たちの周りの世界を理解する力を身につけるにつれて、人への対応の仕方がよくなります。

Q12. 自閉症の人にとって最もよい教育は?

特別な訓練を受けた教師が、個別指導を重視し、かつ特別に構造化されたプログラムを用いて教育することにより、自閉症の人は家庭や地域社会で暮らすためのスキルを習得することができます。自閉症の人の中には、ほとんど普通の生活ができるようになる人もいます。

Q13. 自閉症の人には

どういう仕事に適しているの?

一般に、自閉症の人は、構造化され、ある程度反復性のある仕事で最も成果をあげます。適切な配慮があれば、私たちと同じように職を持ち、社会に貢献しています。職種としては、レストランやファーストフードの厨房、スーパーマーケットの品出し、クリーニング、ビルメンテナンス・清掃、緑化、社内メール、データ入力、組立・梱包、など、まさに多種多様です。また、特殊な能力を生かし、芸術家やピアノの調律師、そして研究者として活躍している人もいます。現在日本では、学校を卒業後3割程度の人が一般の事業所で働いており、その他の多くの方は福祉的な就労の場で仕事をしています。

Q14. 自閉症の人は

どういう余暇の過ごし方をしているの?

自閉症の人は、障害を持たない人と同じようなレクリエーションを楽しみます。音楽・水泳・ハイキング・キャンプ・パズル・テーブルゲーム・旅行・スキー・お気に入りの収集・ビデオゲーム・カラオケ・写真や絵画など、様々な趣味や活動を楽しんでいます。

Q15. 自閉症の人は

どんな学校に通っているの?

小学校の普通学級・特殊学級か養護学校に入学します。就学時に教育委員会の就学相談を受ける場合もあります。中学進学も同様です。高校に進学する場合は、一般の高等学校・高等養護学校・養護学校高等部のいずれかを選択することになります。高校卒業後、障害者職業能力開発校・専門学校に進む人や大学に進学する人もいます。

Q16. 自閉症の子供から大人にかけて

どんなサービスが必要になるの?

- *療育相談
- *レスパイトケア
- *登校前と放課後のケア
- *サマープログラム
- *レクリエーションプログラム
- *職業訓練
- *雇用の機会
- *グループホーム
- *援助つきアパート
- *日常的な地域生活支援
- *財産保全・金銭管理サービス
- *人権擁護相談

Q17. 自閉症の人を支えるために

どんなグループが活動しているの?

各都道府県単位で自閉症児者親の会(日本自閉症協会支部)が結成され、自閉症児者とその家族を支えるための地域活動を行っています。また、インターネット上には、療育・教育・就労支援に関する情報を発信するホームページがあります。

*このQ&Aは、米国ノースカロライナ大学のTEACCH部がインターネット上で公開している「AUTISM PRIMER: TWENTY QUESTIONS AND ANSWERS」を基に、日本自閉症協会京都府支部とQ&A日本版作成ネットワークが同部の許可を得て、日本に合わせて作成したものです。

*日本語訳は主に佐藤 裕・門 眞一郎・志賀 利一が行いました。この翻訳の原文は最新版ではないかもしれません。ノースカロライナ大学TEACCH部はこの翻訳が正確かどうかは調べていません。

*Q13~17は、日本に合わせて新たに作成した日本版独自のものです。

*著作権は米国ノースカロライナ大学TEACCH部・日本自閉症協会京都府支部・Q&A日本版作成ネットワークにあります。

*印刷はフリーですが、必ずこの注意書きを含めて印刷して下さい。営利目的での利用は固くお断りいたします。

*問い合わせ先(ASK事務局) 電子メール askQA@nucl.nagoya-u.ac.jp
ファックス 075-491-1611

*自閉症Q&AホームページのURI(この文書の置場所) ~リンクフリーです。

<http://www.nucl.nagoya-u.ac.jp/~taco/aut-soc/rainman/autismQA-J.html>

This document was translated from English mainly by Yutaka Sato, Shinichiro Kado, Toshikazu Shiga and the colleagues.
The version translated may not be the most current version of the document. Division TEACCH has not reviewed the accuracy of the translation.

Q&A日本版作成ネットワークによる「あたらしい自閉症の手引き」<インターネット版>

<http://www.nucl.nagoya-u.ac.jp/~taco/aut-soc/rainman/>

自閉症の人が困っていたら助けて下さい

自閉症という生まれつきの発達障害を持ちつつ生きていく人達にご理解を！



- ・返事がない
- ・オーム返しの言葉
- ・意味不明のことをペラペラしゃべる

自閉症の人の特徴は？



- ・危険がわからない



- ・体に触られることは嫌い
- ・特定の音を怖がる
- ・変化に対する不安や抵抗



- ・手をひらひらさせる
- ・体を前後に揺する
- ・ピョンピョン跳ねるなど



対応のしかた

- ・やさしい言葉でゆっくりと話しかけてください。
- ・伝わらない時は、文字、絵、身振りを使って、外国人に話しかけるようにお願いします。
- ・自閉症特有の行動はあたたかく見守ってください。

よろしくお願いします！



北海道自閉症児者親の会
札幌自閉症児者親の会

パニック状態になったら

- ・刺激せず、おさまるまで静かに待ってください。
- ・力づくの抑制は逆効果です。
- ・おさまったらやさしく、これから何があるかをお伝えください。後の見通しがつくと安心します。

このパンフレットの著作権は、札幌自閉症児者親の会にあります。
営利目的でなければ、ご自由にご活用下さい。