

全自者協ニュース

- ・全自者協ニュース／第17号／2001年（平成13年）3月20日
- ・発行所＝全国自閉症者施設協議会・事務局 ☎ 0593-94-1595
- ・発行人＝石丸晃子 ・編集人＝川相智史

21世紀を迎えて

全国自閉症者施設協議会 会長 石丸 晃子

自閉症という障害をもつ人たちの歴史は、カーナーの報告以来丁度半世紀を迎えました。

我が国では、戦後50年を経て福祉の質の変化に対応するため次々と社会福祉構造改革が進められています。しかし自閉症問題はこの50年、処遇の混乱から始まり、福祉の施策から取り残されたままに過ぎました。

今、全国各地で、全自者協会員施設を始め民間事業や個人の努力で自閉症児・者への取り組みが熱心に行われるようになり、この人達の人権と社会復帰の燭光がようやく見え始めたところです。

21世紀を迎えるにあたり、自閉症の人達がこの世紀こそは社会の一員として理解され良き支援者を得て、相応しい生活の場を持ち、私たちと同じように苦勞も楽しみも味わいながら充実した人生を過ごして欲しいと願わずにはいられません。

かつて親たちは一時も目を離せない子を抱えて専門家を探し、幼稚園や学校の門を叩き制度の保証と療育の向上を訴え続けましたが理解してくれる人も、子どもを受け入れて貰える場も本当に少なく、本人や家族が直面している現実の生活の大変さは少しも改善されませんでした。

養護学校が義務化されても、学齢期を終えた重い自閉症の人たちの生活の場はなく、取り敢えずの選択として知的障害者の制度で入所または通所の施設が有志により次々と開設されたのは当然の成り行きでした。

自閉症者施設が各地に開設されたことで、ま

ず親元を離れ初めて個別に、しかも24時間の生活の中で、見えにくかった障害の実態、本人たちの生活の困難度がようやく客観的に理解されるようになりました。そして本人たちが本来持っている「力」や「思い」に気付いて、一人一人の自立生活力や社会生活力を引き出し、本人の望む生活を支援するという施設の役割が明確になりました。更に生活場面での援助の工夫や努力は、自閉症の人達にとって職員さんが最も安心で信頼の置ける人となり、結果としてレベルの高い援助技術の専門家が育ちました。すなわち施設が決して親の安心や、社会から隔離、収容の場ではなく、職員方の努力により本人たちの「人間復権」の場になりました。社会情勢がどう厳しい条件に変わろうともこれだけは自閉症者施設の基本として守っていただきたいことです。

21世紀には自閉症者施設が地域の核として自閉症の人達に一貫性のある支援を展開する機能を発揮するよう期待しています。ライフステージの全てに於いて必要なときに本人や家族に必要なサービスが提供出来れば、家族は安心して将来の生活をイメージしながら本人を育て、相談しながら柔軟に本人の選択も含めて生活を選ぶことが出来るようになるでしょう。と夢を語りましたが、現実には公的責任の後退や、支援費、契約の問題など、自閉症の人や、自閉症者施設の運営にとってより厳しい時代に入る覚悟がいるようです。

第十四回全国自閉症者施設協議会 大分大会開催される

～二〇〇名が湯の街・別府に集結～

平成十二年十月二十一日(休)・二十二日(休)の二日間にわたって、約二百名が参加して、湯の街・別府で二十世紀最後の研究大会を開催しました。

一日目は、午前中に実践講座(三講座)を開講しました。星ヶ丘寮の寺尾孝士氏は、「自閉症の人たちに対する支援・援助」と題して、TEACCHプログラムのアイデアを活用した実践を紹介しました。

ワークセンターけやきの佐々木敏宏氏は、「自閉症施設における太田ステージの利用」と題して、太田ステージを利用した自閉症者の個別支援プログラムの開発の現状を紹介しました。

袖ヶ浦ひかりの学園の奥村幸子氏は、「受容的交流療法による施設療育」と題して、強制的でないやり方で、現実と関わる体験を重ねて、自我の発達を促す取り組みを紹介しました。

午後からは、開会式の後、四分科会で研究討議を行いました。

第一分科会はひらきの里が担当し、めひの野園の東真盛氏、たらん広場の野村智彦氏が就労援助の実践事例を報告し、「自閉症者の就労援助について」というテーマで討議しました。



第二分科会は志摩学園が担当し、横浜やまびこの里の藤村求氏、ワークセンターけやきの佐々木敏宏氏、袖ヶ浦ひかりの学園の五十嵐猛氏がそれぞれの施設における療育理論や実践を報告し、あさけ学園奥野宏二氏、萩の杜の松上利男氏が助言して、「自閉症者の療育について」というテーマで討議しました。

第三分科会は塚脇学園が担当し、太陽の村の坂井賢氏、石山センターの箭内宏行氏が地域支援事業や家族支援の取り組みについて報告し、しもふさ学園の小林勉氏の司会で「自閉症者の地域生活支援について」というテーマで討議しました。

第四分科会は三気の里が担当し、大賀聖子氏が強度行動障害の見られる事例に対しての取り組みを発表し、コメンテーターにかくたつグループの片倉信夫氏を迎えて、「強度行動障害の援助について」というテーマで討議しました。

二日目は、福井大学教授熊谷高幸氏が「自閉症者の認知特性と援助のあり方」と題して講演しました。同氏は自閉症は脳幹部に現われた障害が発達の中で前頭前野に及んだものであり、感情の発達の遅れと、行動プログラムの弱さが社会性障害を生み出したとする仮説をもとに自閉症の障害特性と援助のあり方について様々な実験例や知見を通して紹介しました。

厚生省障害福祉専門官の大塚晃氏は「行政説明」の中で、国は様々なサービスを地域に生み出すことで、障害者が地域で普通に生活するための支援システムの構築と普遍化を目指しているとして、私見

としながら、自閉症については研究的な取り組みが重要だと述べて、施策として生かせるものをモデルとして実践して欲しいと要望しました。また息子さんの通う養護学校の同級生で、自閉症で行動障害の激しいM君が安心して暮らせる社会を作るために全力をあげたいと結びました。

最後に「自閉症者福祉の展望」と題して、嬉泉の石井哲夫氏、けやきの郷の須田初枝氏、あさけ学園の奥野宏二氏の鼎談を行いました。

三氏は「社会福祉基礎構造改革が進められているが、制度を作るだけでは自閉症者は救われない」「一貫性のない日本の教育の中で良い教師に出会うのは宝くじに当たるようなものだ」「一般論ではなく、自閉症者を援助できる力のある専門家を育てることが重要だ」と述べて、福祉や教育のあり方に対して、我々が大同団結して声をあげていかなければならないと結びました。

閉会式では次期開催ブロックを代表して北海道・石山センターの芝木厚子氏が札幌での再会を約して全日程を終了しました。

(五十嵐康郎)

対談 大塚晃／石井哲夫

今回は、大塚晃氏（厚生労働省社会援護局障害保健福祉部障害福祉専門官）に自閉症の人とその家族が抱える課題、行政の対応等について話していただきました。

石井 長らく自閉症の人たちや家族と関わってみて、これは大変難しい障害だということを感じておられます。自閉症には人間関係の発達を軸にした大きな発達の遅れといえますか、アンバランスな発達状況があるということを、私どもは現場でじかに接していて感ずるわけです。といって私たちがとまったく違う心理状態にあるかという点、そういうわけでもなく心の働きが非常にまとまらないながらも、人間としての心の発達が感じられるところがたくさんありますから、うまく関わって援助していけば、かなり人間関係も育っていくのではないかと考えております。

大塚 自閉症の定義といたしましては社会性、コミュニケーション、思考の柔軟性、そういうところから障害があるということだと思えます。先生がおっしゃった関係性、

人間関係も含めて関係性ということに困難があるのではないかと考えております。私たちはいろいろな物とか、人とかの関係の中で生きていくわけです。いま私は石井先生とお話しておりますが、私とあなたの関係性もありますし、また、さまざまな私の好きな物のように、物との関係もあります。

さらには私とほかの人、彼とか彼女とかの関係もある。もっと大きく私と他のたくさんの人との関係がある。そういった様々な関係性の中で生きていくわけですから、困難性や障害があるということですから、生きていくうえで、かなりの困難を抱えているということは推測できるわけです。その困難というのは、例えばコミュニケーションという形で現れると思います。私と石井先生が今話して、私は石井先生が話そうとされる意図を汲んだり、石井先生の表情や身振り

から大体先生はこういうことを考えて、私にこういうことを期待されているのだと、私はそれに反応してコミュニケーションを成立させていくわけです。しかし、自閉症の人たちはなかなか意図であるとか、考えていることとか、表情や身振りから適切な自分の対応をつくっていくことが困難で、そういったところに障害の本質があるのではないかと思っています。コミュニケーションの困難性という課題を抱えている障害であると捉えています。

石井 人間関係の障害というものを外側から見ると非常におかしなことをするとか、あるいは何か望ましくないことをしているのではないかとというような判断をされてしまったり、そのために敬遠されたり、あるいは圧力をかけたりというようなことがあるのではないかと思っています。多少身びいきになっっているかもしれないが、自閉症の人たちは今の社会の中で不利益をこうむっていると思っているわけです。

大塚 人との関わり、そういったところに特別な支援を要する人た

ちです。私たちは一般には他の人に関心をもったり、相互の働きかけによって人間関係をさらに深めていく。そこで自分の活動を広げていったり、他の人と共同していったり、そういう中で生活しているわけです。共に生きていく存在感を共感し合うことにより社会的な存在になって自分自身の自己実現を図っていくわけですが、そういうところには様々な障害があることにより、他の人に理解されない、さまざまな不利益をこうむっているのが実態ではないかと考えております。

石井 大きくなった自閉症の人と話していくときに、小さい時の回顧があります。そのときに体育館の隅に連れて行かれて裸にされたとか、ちょっと自分がおかしな身振りをしたのだと思うが、背中からコンパスでつつかれて傷を負ったとか、そういったある種のいじめにあう。また、ちょっと大きくなると、大きな体して遊ばせておくと悪いことをするというので、マラソンとか労働を課したりするということがあります。そういった外側からの強制に自閉症の人が対処するすべがなくなると、自閉

症の人たちは因果関係がわかりませんので、不快や怒りをあらわに外に向けて出してしまおう。大声あげたり、奇声を発したり、自傷、他害、パニックを起すとか。こうした行動障害は、重度の知的障害児や重症心身障害児者にも見られるのですが、自閉症がその中で八十%ぐらいを占めるということがあるわけで、そこに社会とのミスマッチが感じられます。このように自閉症には小さいとき本人がいわれのない強制的な教育を受けたことで大人になったときに、その心理的外傷やトラウマが爆発するという例がよくあるわけです。普通児の間でもいじめがあったりする中で、こうした障害児者が犠牲者になるという状況についてはどのように考えておられますか。

大塚 自閉症も含めて障害を持っておられる方、その障害の特性ゆえに他の人からの理解を得ることが困難であるとか、さらに誤解の対象となりやすい、往々にして差別や偏見、さらにはいじめとかいう形になるのではないかと考えておられます。

療育であるとか、教育であるとか、指導とか様々なわれわれ専門

家が関わらなければならぬ場面においても、その障害特性を適切に理解していなければ、また適切な教育方法、指導方法、療育方法が欠如しているために適切な対応というものがなされていない。そのようなところから様々な問題が起きていくことがあると思います。また一般に家庭のしつけのせいにしたり、あるいは本人のやる気の問題というような表面的なものでの捉え方で、もっと一生涯命させればよいというような短絡的なことで教育する傾向がある、あるいは教育しなければ、指導しなければならぬというところで自閉症の方が苦しめられている。正しい障害特性を理解する、あるいはそれに基づいたアプローチというものが今一番大切だと考えております。

石井 今現在、家族が自閉症の子を抱えていて、非常に地域生活が困難な状況に遭遇していることが多いように思っております。学校にいつているうちはなんとか持ちこたえていて、それが通所施設に入ってしまうと、それがそれなりに地域での生活をおくることができればよいのですが、どうしても社会的な適応の障害をもって自閉

症ははみ出してしまおうということが多くあります。それを直接に受け止めるのは家族、特に母親であって、その母親の重荷というものは大変なものであると思います。地域の中で生活する場合、家族を上手にサポートする仕組みをつくらなければならぬと思いますし、これからの課題になるわけですが、家族を支援していくためにはまだまだ施設は必要だという認識を持っていますかどうでしょうか。

大塚 確かに自閉症の方々も含めて特別な工夫をこらした支援というものが必要ですし、あるいは量的にたくさんの方々の支援が必要なのかもしれません。質的に高い支援ということになるかと思えます。自閉症の方々も含めて私も障害福祉分野ではできるだけノーマライゼーションの原理、理念にのっとって「施設の生活」から「地域の生活」へと移行を施策として進めている状況です。自閉症の方たちといっても、一人一人は異なり、それぞれ状況が違わなければならないので、それぞれ施設というのではなくて、もちろん地域生活が可能な方もたくさんおられるわけですので、そういう方も含めて地域生活への移

行ということを考えなければならぬと思います。

ただ障害のある方、ご家族の方々が安心して生活するためにはこれからの施設というものが担わなければならない機能があると思います。たとえば治療であるとか、教育であるとか、そこでご本人の状況に適した様々な働きかけがあって、その結果として地域へという流れがあると思います。以前にもまして施設の機能、利用者の生活の質の向上、その人の将来の人生を見据えてどういう働きかけがよいのかということを専門的に行っていくという施設の機能というものはますます高まっていくと考えております。

そういう中で、自閉症児施設や、知的障害児者施設の一部で自閉症の方を専門的に、主に指導、援助していただいている施設もあります。そういった施設の充実も考えていかなければならないと思っております。

そういった施設の充実とともに、地域生活をなりたいためだけのグループホームであるとか、在宅支援サービスの充実も努めていかなければならないと考えています。

石井 これは辛口になるのですが、自閉症という障害は困難なせいか、その方面では名の知れている医療機関や社会福祉施設でもうまく処遇できないという問題を聞かれています。

新聞等でも知的障害児者施設での職員による暴力行為といったものが報じられていますが、障害児者施設でこういったことがあることと自体が、専門性ということをとっている一方で、次元の低い処遇をおこなっている施設があるということとで一概に言うことはできませんが、やはりマンパワーだと思います。マンパワーの教育や研修ということを徹底してやらなければならぬし、あるいはそれを認定するような組織的な対応も必要ではないかと思いますが、現実的には家族が非常に困っている、結果的には自衛策として動いているような状況がありますので、この社会福祉基礎構造改革の中で親の選択ができる施策の必要性を強く感じますが。

大塚 自閉症に強い、あるいは自閉症という障害に様々なアプローチができる施設というものの充実が必要ですし、それから平成十五年度は措置から利用契約になりま

すが、その中でうちの施設は、自閉症の方への指導の力があるというそういうことをアピールするところによって施設の存在価値というものが高まっています。また、そういった施設を親御さんも利用したいという施設の評価の高まることを考えられると思います。措置から契約になり、措置費から支援費という形になり、ご本人の障害の程度に応じて支給という形になります。その際大切なことは、重度の方が、障害の重い方が拒否、忌避されないようなことです。

石井 数ということもありますが、質の問題ということがあり、強度行動障害の人に対応できるのは、私どもでも職員が百人いてもそのうちの割にも満たない状態ですと、これを何とか増強するための方法も考えなければならぬと思いますし、今までの施設の団体というのは最低基準を上げるとか、それに関わる単価を上げるとか費用を平均的に獲得するための集まりのような感があります。これからは多様な取組みというものが求められるのではないかと。特に現場のものに対して常に厳しく言っているのは、モラルハザードといわれる状態にならないように研鑽を

つむということですが。

それからいわゆる地方分権ということとで、行政が地域に動いていく。たしかに手ごたえとして地域の人たち、特に行政の人たちの中で優れたワーカーなどがいて、現場の実情を把握してくれるという利点が出てきた一方、地方の自治体というのは入れ物が小さいわけですので、やることに限定されるわけですね。そこに厚生労働省の役割を強く求めたいと思います。

二十一世紀にむけての行政改革が行われていきますが、これらを社会制度上の問題としてどう捉えていくか最後に伺いたいと思います。

大塚 自閉症については、法律に規定がなく、知的障害を有する自閉症ということと福祉サービスの対象になっております。自閉症については基本的には知的障害福祉施策のなかでサービスを提供します。自閉症の中の七十から八十%の方に知的障害があるといわれておりますから、このようなサービス体系ができて、今もそれを引き継いできているといえます。医療が非常に必要な方については精神保健福祉法等で対応しておりますし、さまざまな生活適応の困難な発達

障害をふくめて今後さらにさまざまな研究、たとえば原因論や処遇の方法、支援の方法、そういった心理的、社会的、医学的、あるいはさまざまな方面からの研究がますます必要になってくるでしょうし、私どももそれを推進していきたいとおもいます。一番大切なことはそういった研究の結果をもう一度現場にフィードバックしていただいて現場の方がこれを使って、障害のある方の生活の質が上がる、そういった関係といったものが必要だと思えます。さらに自閉症研究の成果を少しでも具体的な施策につなげる、そういった時期にきているのではないのでしょうか。

石井 どうもありがとうございます。これからもよろしく願います。

*本稿はラジオ短波の「障害のある人と共に」(平成十三年一月二十一日放送)をもとに構成したものです。

朝日山学園

朝日山学園は二十名利用の通所更生施設として、平成九年四月よりスタートした施設です。

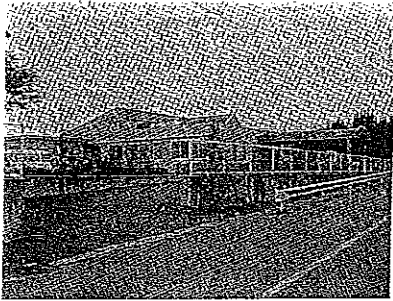
「重い障害があっても、当たり前前の生き方ができるように」「重い障害があっても、人として尊重されて生きていけるように」「重い障害があっても、自分で考え判断して生きていけるように」「地域の方々と関わりをもちながら、生きていけるように」を基本理念とし、個人の人權・自己決定権を保障し、決して施設の枠組みにとらわれることがないような地域生活を支援、援助するために、利用者ご本人の要望に合わせた個別支援プログラム（IHP）、生活する手だてとしての構造化による取り組み、生活全般にわたる支援を取り組みの柱としています。

現在の支援の内容としては、園内活動（利用者の要望に応じた軽作業、料理教室、音楽活動、座談喫茶）、行事（利用者の要望に合わせた個別配慮のもとにピクニック、キャンプ、夏祭り、旅行、クリスマスパーティー等）、保健衛生（健康管理、入浴サポート、水中歩行等生活習慣病対策サービス）、

地域生活支援（余暇活動・買い物・公共機関利用・通院・食事等の各サポート、自宅の構造化のアイディアを使った支援等）、ファミリアサポート（休日サポート、レスパイト、ナイトケアサービス等）のメニューがあります。また法人事業として有料デイサービス、有料グループホームの運営、障害者を支援する上で共同でリサイクルショップの運営を行い、利用者の要望に沿って地域の方々からの協力に支えられながら、事業の展開を行っています。

ハンディを持たれた方の生活を真摯に考え、皆様のご指導を頂きながら取り組みたいと思っております。よろしくお願ひします。

(田中正哉)

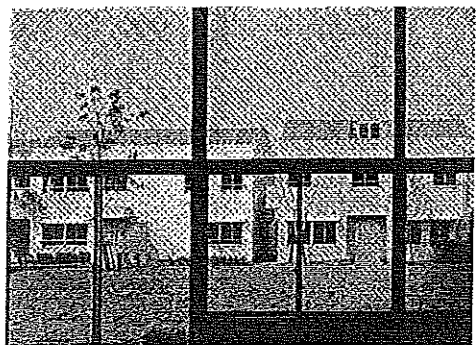


てらん広場

てらん広場とは、ラテン語と日本語の造語で地球市民を意味します。利用者も参加した建設委員会で決まりました。障害のある人たち、世界市民として生きていくステージが二十一世紀の社会だと思えます。平成四年開設（定員七十名）。①行き場のない障害者をつくらない、②障害の種類を問わない、③私が住んでみたい建物（個室と小舎制）、④利用にあたっての納得と理解、⑤通過施設、⑥職・住分離、⑦地域生活への展開、⑧施設ケアの実践要項、⑨施設利用にあたっての施設運営者に対する要求・苦情・改善・不服等の意見の申し立てについての調整委員会の設置、⑩福祉文化創造を掲げて仕事を始めました。

横浜市内の知的障害者の施設事情は、ここ十年の施設設備の中で、強度行動障害等の事由で市外施設に措置を依頼しなくともよくなりました。当施設もその一端を担っている自負もっています。

また、通過施設として、開設九年で七十八名が退所、内六十八名がグループホームで暮らしています。平成十三年度内で開設当時か



らの全ての利用者の地域生活への転換を図りたいと考えています。ホームの利用者総数は一一四名。重度の利用者が五十五％。全面介助、測定不能といわれている方が十名。中・軽度の方には、アルコール依存症、売春、境界例人格障害、神経症、分裂病、頻繁なてんかん発作等の普通の暮らしの営みの困難度による「重度」の方が三十％となっています。脊髄小脳変成症の方のターミナルケアも始まっています。誰もが自分の人生の主人公となる暮らしの営みを願って支援・援助をしています。

(高山和彦)