

子供の心身の健康問題を考える学会誌

# 育療

15

1999.6

序に変えて……………1  
日本育療学会第5回学術集会並びに研究・研修会……………

## 特集 ——自閉症——

○ 自閉症の研究の動向 ……………山崎 晃資 ……2  
○ 自閉症の治療と予後 ……………杉山 登志郎 ……12  
○ 養護学校における自閉症児への  
対応の現状と課題 ……………関戸 英紀 ……24

- ・ 病気や障害のある子の理解のための冊子製作を目的に会員から受ける  
相談について親の会の調査 ……………小林 信秋・桜井 翌 ……35
- ・ 難病の子供を持つ親の核を目指して ……………小太刀 進 ……38

### 《学校紹介》

- 病弱・虚弱教育において「心豊かに生きる力」を育てる指導の  
あり方を求めて（須賀川養護学校）……………鈴木 敏夫 ……43
- ・ 『育療』既刊号——主な内容……………49
- ・ 日本育療学会会則……………52

日本育療学会

# 日本病弱教育史

全国病弱虚弱教育研究連盟  
病弱教育史研究委員会編集

- 病弱虚弱教育史の調査研究としては、日本で初めての書。
- 全都道府県別の病弱虚弱教育の通史。
- 明治・大正・昭和にわたる、社会情勢、教育制度、医療制度や健康教育の実情の分る書。
- 推薦者

日本小児科学会会長・全日本中学校会会長  
全国養護教諭（都道府県）会長協議会長  
全国特殊教育学校長会会長・日本特殊教育学会会長

教育・医療・看護・福祉等すべての関係者におすすめします!!

申込先 （書店では一切取扱っていません）

〒233-0007 横浜市港南区大久保 2-35-1 小泉 勇

☆頒布価格 5,000円（送料共）

☆申し込みは ハガキで！お願いします。

《育 療》 —既刊1号～6号—主な内容 （7号～14号は別頁）	
<p>《 創刊号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・日本育療学会発足にあたって …会長 加藤 安雄</li> <li>・育療学会に期待する …… 下田 巧・西間 三馨 武士 豊・松井 一郎・柴田 明代</li> <li>・特別研究 「入院中の学校教育の意義」 … …………… 松井 一郎他</li> <li>・難病対策基本法の制定を求め……親の会共同アピール</li> <li>・声—— 病気の子供への理解と教育を（親の願い）</li> <li>・日本育療学会 設立の趣旨および会則</li> <li>・文部省通知……… 《病気療養児の教育について》</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・欧州特殊教育視察研修………佐藤栄一</li> </ul> <p>《 第4号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 <b>医療の進歩に伴う</b> 学校での生活の変化と生活上の留意事項</li> <li>・「実践事例」無菌室における学習保障…… …… 久留米養護学校清瀬分教室 斎藤淑子</li> <li>・欧州特殊教育視察研修（3）……… 佐藤 栄一</li> </ul>
<p>《 第2号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・育療学会に期待する……… 船川幡夫・井戸川真則</li> <li>・特別講演『<b>優しさを科学する</b>』 ……………国立小児病院院長 小林 登</li> <li>・特集………<b>親の立場</b>から 教育・医療・看護・福祉に期待</li> <li>・「入院中の学校教育の意義と役割」（2）……谷村雅子他</li> <li>・欧州視察研修報告（1）………佐藤 栄一</li> </ul>	<p>《 第5号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 「<b>学校に行けない子供の現状と課題</b>」……… 猪股丈二 事例……金井雅子・橋本英雄・吉住 昭・山川 保 シンポジウム 「筋ジストロフィー児の生活の充実に向けて」</li> <li>・声—— 障害をもって生きること………名倉由紀子</li> <li>・寄稿「慢性疾患児童の保護者の希望」…石橋・森</li> </ul> <p>《 第6号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・特別寄稿 『<b>医療行為と生活行為のはざま</b>で』 …………… 平野俊徳</li> </ul>
<p>《 第3号 》</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・育療学会に期待する……… 森 和夫・脇坂千鶴子・織茂 領</li> <li>・特集 <b>教育実践を通して</b> <b>医療・家庭・福祉と連携</b></li> <li>・特別寄稿 「病院に望む教育環境」…… 佐藤 隆</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・特集 日本障学会 <b>第1回研究・研修会</b></li> <li>◎ 心身に障害が合って学校に行けない子供の 具体的な要因と対応 …………… 吉住 昭</li> <li>◎ 学校に行けない子供を持つ親の体験・須永和宏</li> <li>◎ シンポジウム「学校へ行けない子供への対応」</li> </ul>



## 序に変えて

「健康と不健康、病弱と虚弱の境界を定義することは大変難しい」、この学会の設立者の一人である、故船川幡夫先生がよく口にされていました。それは、単に病弱教育に於ける論議の中だけのことではなかったと、今にしてつくづく考えさせられます。

最近、教育は大きな岐路に立たされていると言われます。不登校、いじめ、心身症的傾向の子どもの増加、社会的問題行動の多発など、子どもたちの置かれている状況は危機的と言ってよいでしょう。小学校での学級崩壊などという言葉を目にすると、その深刻さに身が凍るような思いがします。健康・不健康という観点から言えば、とてつもなく不健康な状況が子ども達を取り巻いていると言えます。

神奈川県藤沢市の教育文化センターが行った「学習意識調査」報告書があります。市内の中学3年生・30年間の比較研究です。1965年以降5年毎に、同一内容の質問用紙で意識調査をしたものです。その結果を検討しますと、1975年以降「学校離れ」の傾向が進んでいたということになります。それまで望ましいとされてきた事柄がすべて減少傾向になり、望ましくないと言われてきた事柄のすべてが増加するという事実が現れています。例えば、教室での理解度、学校の勉強についていく自信、学習意欲、勉強への集中度、等々すべて否定的な傾向に進んでいます。そういう中で最も憂慮すべきことは、生活における否定的感情の漸増です。学校が不安を感じる場所であったり、学校の勉強が不安を感じる事柄の第一位を占める一部の子どもが増えたりということが現れています。「肯定的自画像」が極端に減っています。このことは東京都の「青少年意識調査」においても同じ傾向を示しています。「自信のない自分」「やっても出来ない」という自分への否定的感情が子どもの心を覆っています。

そして、病気の子ども達もそういう状況の中にいるわけですから、病弱教育を考え、指導の実践を進めていく上でも、病類の多様化や重度化という問題以上に関心を持たなければならないことだと考えます。

病弱教育に限らずどの学校の教育においても、教育は子どもの未来を保障するための営みであることには疑いの余地がありません。それを支えているものが「教育哲学」であろうと思いますが、その「哲学」という言葉を最近耳にする機会が非常に少なくなりました。専門性という言葉はよく聞きます。しかしその「専門性」が或るとにはテクノロジーに片寄り過ぎてはいないだろうかと思われまます。子どもと接するときに「心」が大切だと「ことば」では言いながら、実際には自分の指導には生かされていないことがあるのではないのでしょうか。情と理のバランスの均衡が、人間としての眼で確かに子どもとの間に在るという自信を、教育者が持てる研究研修を積みたいものです。

子どもの生活は連続性を重視しなければなりません。時間がつながって子どもの生活に作用するとき、子どもは成長も発達もするわけですから。そういう意味で「基本的生活習慣」の重みは言うまでもありません。心身の健康に問題を持つ子どもであればあるほど、食べる事・規則正しく眠ること・意志を持って姿勢を正すこと等は、単純なことであるだけに、なおざりにされがちな基本的生活習慣と考えなければならないものです。

病気で治療をしているときの学校教育の意義については、『育療』創刊号、第2号で松井・谷村両氏が報告していますが、これからも病弱教育に努力していきたいものです。

# 自閉症の研究の動向

東海大学医学部精神科学教室・教授 山崎 晃 資

## 1. 情緒障害とは

「情緒障害」という用語が、学校教育の現場でしばしば用いられている。しかし、その概念・定義は必ずしも明確にされておらず、運用面においても必ずしも一定していない。

わが国における「情緒障害」概念の登場は、昭和36年に行われた児童福祉法の一部改定において、「情緒障害児短期治療施設」が発足したことによる。昭和40年10月の文部省の手引き書「心身障害児の判定と就学指導」によると、情緒障害は心因性の障害とされており、自閉症は原因不明であることによって情緒障害から除外されていた。ところが、昭和42年に文部省が実施した、「児童生徒の心身障害に関する調査」においては、情緒障害として自閉症、精神病、脳の器質的障害などが列挙されている。さらに、昭和45年に文部省より刊行された「心身に問題もつ児童の理解と指導」では、自閉症は、対人恐怖、劣等感、登校拒否、自殺などと並んで「非社会的問題」としてまとめられ、情緒障害とされた。昭和53年8月に提出された「特殊教育に関する研究調査会」（会長：辻村泰男）の報告書では、「自閉、登校拒否、習癖の異常などのために社会的適応の乏しいもの、いわゆる情緒障害者は・・・」とされている。

通常、「情緒障害」は、“Emotional disturbance”の訳語と考えられているが、この述語は厳密には「情動障害」と訳されるべきものである。精神医学においては、広義の「感情」の下位項目として「情動」が

位置づけられている。感情という機能だけを純粹に取り出すことはできず、感情は思考や行為に大きな影響を及ぼし、反対にそれらからも促進されたり抑制されたりしていると考えられている。そして、広義の感情を、「狭義の感情」、「情動」、「気分」、「情操」に分けている。

このような経緯をみると、Hersov, L. が述べているごとく、情緒障害は神経症的発症と同義語であり、年長児においては神経症と診断されるべきであるが、年少児においては安易に神経症の範疇に分類できないものがあり、無理に成人における分類に押し込めるよりは、「情緒障害」という範疇に分類し、一般化しておくことが有用であるとする立場が多い。

いずれにしろ、情緒障害は、子どもの神経症的発症としてとらえられるものであり、その意味では自閉症、多動性障害は情緒障害から除外して考えておくべきものであるが、歴史的経緯から、わが国における「情緒障害教育」は、発達障害である自閉症、さらにその近縁領域である多動性障害まで含むものとなってきた。

## 2. 発達障害とは

精神医学の体系的診断分類の中で「発達障害」が明確な形で取り上げられたのは、1980年に公刊されたアメリカ精神医学会の診断マニュアル・第3版（DSM-III）がはじめてである。DSM-IIIでは、知的障害として精神遅滞を、発達障害として広汎性

発達障害と特異的発達障害を取り上げたが、特異的発達障害は第Ⅱ軸に位置づけられた。また、多動を伴う注意欠陥障害は行動障害としてまとめられた。

1987年に改定されたDSM-Ⅲ-Rでは、発達障害という新しい項目が設けられて第Ⅱ軸にまとめられ、下位分類についての具体的な記載がなされた。すなわち、発達障害の基本的病像を、認知・言語・運動または社会的技能の獲得に大きな障害があるものとし、精神遅滞は全般的な遅れ(general delay)を、特異的発達障害は特定の技能領域の獲得の遅れまたは失敗(disability)を、そして広汎性発達障害(主として自閉症)は広汎な領域における発達の質的な歪み(distortion)を特徴としていると記載した。発達障害の経過は、慢性的で障害のいくつかの特徴が(寛解ないし憎悪の時期のないまま)固定した形で、成人期まで持続しやすいが、多くの軽症例では適応や完全な回復がみられることもある。

一方、1992年に公刊されたWHOの診断基準であるICD-10では、精神遅滞は精神の発達停止、あるいは発達不全の状態であり、発達期に明かになる全体的な知的水準に寄与する能力、例えば認知、言語、運動および社会的能力の障害によって特徴づけられ、あらゆる精神障害が生じ得るとした。その上で、精神遅滞の顕在化には社会的、および文化的な影響が明かに関与していることから、「精神遅滞」を独立的に扱い、「心理的発達の障害」と並列的に位置づけた(表1)。

そして、心理的発達の障害に共通するものとして、次の3項目があげられた。

- ① 発症は乳幼児期あるいは小児期である
- ② 中枢神経系の生物学的成熟に深く関係した機能発達の障害あるいは遅滞である

③ 精神障害の多くを特徴づけている寛解や再発がみられない安定した経過である

ICD-10では、「障害された機能には、多くの症例で言語、視空間機能および/または協調運動が含まれ、成長するにつれてこれらの障害は次第に軽快するのが特徴である。通常、遅滞や障害ははっきりと認められるずっと前から存在するもので、正常な発達期間が先行することはない。・・・また発達障害の特徴は、同様の障害あるいは類似した障害が家庭歴に認められるのが普通であり、多くの症例で遺伝的要因が原因として重要な役割を演じているらしい証拠がある。環境要因が障害を受けた機能の発達に影響を与えることはしばしばあるが、多くの例で決定的な影響を与えることはない。・・・多くの症例では、原因は不明で、それぞれの発達障害の境界や正確な下位区分のいずれかが不明瞭のままである」と記載されている。

さらに「心理的発達の障害」(F80~F89)には、前述した3項目の概念的規定を完全に満たさない病態が含まれていると指摘されている。すなわち、①明らかに正常な発達の時期が先行している障害(例えば、小児期崩壊性障害、Landau-Kleffner症候群、一部の自閉症など)と、②発達の遅れというよりも「偏り」と定義されるもの(例えば自閉症)である。またICD-10との互換性を考慮したDSM-IVでは、発達障害という項目が削除され、人格障害とともに第Ⅱ軸に精神遅滞をコードしている。

### 3. 発達障害の周辺領域

#### (1)乳幼児期の精神発達の障害

子どもの精神発達過程におけるさまざまな障害は、生物学的要因と心理社会的要因との相互作用による多彩な発達上の問題が

表 1 ICD-10の「精神遅滞」と「心理的発達の障害」の分類

---

**F70～F79 精神遅滞**

- F70 軽度精神遅滞
  - F71 中等度精神遅滞
  - F72 重度精神遅滞
  - F73 最重度精神遅滞
- 

**F80～F89 心理的発達の障害**

**F80 会話および言語の特異的発達障害**

- F80.0 特異的会話構音障害
- F80.1 表出性言語障害
- F80.2 受容性言語障害
- F80.3 てんかんにともなう獲得性〔後天性〕失語〔症〕(Landau-Kleffner症候群)
- F80.8 他の会話および言語の発達障害
- F80.9 会話および言語の発達障害、特定不能のもの

**F81 学習〔学習能力〕の特異的発達障害**

- F81.0 特異的読字障害
- F81.1 特異的綴字〔書字〕障害
- F81.2 特異的算数能力障害〔算数能力の特異的障害〕
- F81.3 学力〔学習能力〕の混合性障害
- F81.8 他の学力〔学習能力〕の発達障害
- F81.9 学力〔学習能力〕の発達障害、特定不能のもの

**F82 運動機能の特異的発達障害**

**F83 混合性特異的発達障害**

**F84 広汎性発達障害**

- F84.0 小児自閉症〔自閉症〕
- F84.1 非定型自閉症
- F84.2 レット症候群
- F84.3 他の小児期崩壊性障害
- F84.4 精神遅滞および常同運動に関連した過動性障害
- F84.5 アスペルガー-症候群
- F84.8 他の広汎性発達障害
- F84.9 広汎性発達障害、特定不能のもの

**F88 他の心理的発達の障害**

**F89 特定不能の心理的発達の障害**

---

生じうる。乳幼児期における多くの精神障害が、結果的に子どもの精神発達の障害と密接に関連するが、ここでは、DSM-IVの「307.59哺育障害」と「313.89反応性愛着障害」について触れておく。

① 哺育障害：食事中イライラし、なだめるのが困難であり、無感情で退行しているようにみえ、発達の遅滞を示すことがある。親子の相互関係が問題であり、神経制御系の問題、親の精神病理や幼児虐待・無視などが要因となることが多い。親の子どもへの食物の与え方が不適切で、幼児の食物拒否を攻撃・拒絶行動ととらえて反応してしまう。カロリー摂取の不足が子どもの機嫌をさらに悪くし、成長・発達を遅らせることになるが、睡眠-覚醒リズムの障害、頻繁な吐き戻しなどが悪循環を形成してしまう。多くは養育態度をかえることによって比較的短期間のうちに改善して行くが、時には、長期にわたる成長・発達の遅れを生じ、重度情緒障害を形成することもある。

② 反応性愛着障害：著しく病的な養育に起因するものであり、子どもの基本的信頼感の獲得を阻害し、人格形成上の複雑な問題を生じる。一般的には、適切な受容的・支持的環境が与えられれば、著明な症状改善が認められることによって重度精神遅滞や自閉症と鑑別され、対人関係のあり方によって多動性障害と鑑別される。しかし発達障害では、子どもからの生理的レベルにおける愛着行動の生起が乏しいことによる相互作用の障害（愛着関係障害）がさまざまなレベルでみられ、臨床的に鑑別が困難な例もある。

このように、哺育障害および反応性愛着障害は概念的には発達障害と異なるが、多様な成長・発達の遅滞・障害を示すことから、その境界は必ずしも明確ではない。

## (2)発達障害と多動性障害の関連

私は、臨床的には多動性障害（あるいは注意欠陥障害）を発達障害の範疇に含めるべきであると考えている。その根拠は；

第1に、ICD-10の発達障害の規定の中に「中枢神経系の生物学的成熟に深く関係した機能発達の障害あるいは遅滞がある」という項目があり、多動性障害(ICD-10)および注意欠陥/多動性障害(DSM-IV)と同じ生物学的基盤を有するものと考えることができる。すなわち、生物学的要因を基盤とする発達障害は、程度の差はあっても器質性行動障害の行動型を有することは当然である。ただ、操作的診断分類においては、広汎性発達障害は除外するとされている。軽度精神遅滞および特異的発達障害では重複診断が可能とされているが、中度・重度精神遅滞では慎重に診断すべきである。

第2に、ICD-10では、広汎性発達障害の中に、「F84.3他の小児期崩壊性障害」及び「F84.4運動遅滞および常同運動に関連した過動性障害」を含めていることである。「他の小児期崩壊性障害」は、少なくとも2歳までは外見上は正常に発達した後に、それまでに獲得した技能が明かに喪失することが特徴であり、20世紀初頭に盛んに論議された最早発性痴呆(De Sanctis, S.)および幼児痴呆症(Beller, T.)と近縁のものと考えられる。そして「運動遅滞および常同運動に関連した過動性障害」は、疾病論的妥当性は確定しておらず、定義も不十分であるが、重度の知的障害(IQ50以下)を有し、過動(overactive)、活動性と注意の障害、行動や活動の反復的・常同的パターンを示し、自閉的なタイプの社会的機能の障害のないことが特徴とされている。

すなわち、病因や定義は未だ明確ではな

いが、生物学的基盤を有する多動・過動性障害が発達障害と密接な関連をもつことは、臨床経験からも十分にうなずけるものである。

### (3)精神遅滞との関係

さまざまな発達障害で知的障害を認めることが多いが、診断分類上、例えば、「自閉症+精神遅滞」と重複診断をすることが妥当か否かが問題となる。DSM-IV およびICD-10では、重複診断が可能とされているが、診断基準に忠実に従えば、「歪んだ、アンバランスな発達障害」である自閉症と、「バランスのとれた全体的な遅れ」である精神遅滞が共存することは論理的に矛盾することになる。また、便宜的に「自閉的傾向を有する精神遅滞」と診断することがあるが、ここでいう「自閉的傾向」とはどの行動を、どのような行動の組み合わせをいうのであろうか。その意味で、私は、「知能（知的機能）障害を有する自閉症」と診断する方が合理的であると考えている。

## 4. 自閉症の臨床症状

自閉症の診断基準は、遅くとも生後2歳半から3歳までに症状が認められることを前提とすると、次の3項目に要約することができる。

- ①対人的相互反応における質的欠陥
- ②意志伝達と想像上の活動の欠陥
- ③活動と興味の範囲の著しい狭小化。

しかし、これらの自閉症状は幼児期から児童期にかけて見られるものであり、より早期の発達段階における症状発現の仕方が問題となる。自閉症状を月（年）齢段階別に整理すると表2のようになる。

Kanner, L. は、自閉症の症状を、「著明な閉じこもり」と「同一性保持の強迫的な欲求」の2つの行動型に集約した。他者、とくに同年齢の子ども達の集団に入ろうとしないまさに孤立した行動は、本症候群が自閉症と呼ばれるようになった基本的な行動特徴であるが、それがどのような要素的行動によって構成されているのかは未だ解明されてはいない。私たちが外国人と出会う時に、意味もなく笑ったり、質問されると聞こえない振りをしたり、意識的に目をそらしたり、たまたま聞き取ることができた単語に対して、文脈に関係なく反応したりすることがある。Bosch, G. は、このような現象に注目して、言語も生活習慣も判らない外国にいる人が示す行動と、自閉症児の行動が極めて類似していると述べている。まさに認知機能の障害であり、コミュニケーションの障害による行動特徴と考えられ

表 2. 各年齢段階における自閉症状

---

#### 出生から1歳まで

- ① 愛着行動の発現が乏しい（視線を合わせず、母親の養育行動に無反応で、あやしても反応せず、社会的微笑が出現せず、人見知りをしないなど）。
  - ② 光や音に過敏で、ロックンロールや奇妙な手指の動きを示す。
  - ③ 喃語が少ない。
  - ④ 睡眠リズムの障害がある。
-



### 1～3歳

- ① 他の子どもに無関心で、模倣行動が見られない。
  - ② 自己刺激的行動（手を振りながら走り回る、耳を抑える、横目で見ると）が頻発し、表情が乏しい。
  - ③ 儀式的な常同行動、自傷行為があり、排便のしつけが困難である。
- 

### 3, 4～11, 12歳

- ① 周囲の人々や状況と関わりを持つことができない。
  - ② コミュニケーションの目的で言葉を用いず、奇妙な話し方（単調で、助詞が入らず、反響言語があるなど）がある。
  - ③ 強迫的な同一性保持があり、学習に乗りにくい。
- 

### 思春期

- ① 自閉症状は軽減し、認知機能の障害が明かとなる。
  - ② 行動量が減少し、自発性が低下する。
  - ③ 羞恥心が乏しく、場面に相応する行動がとれず、時にパニックを起こす。
  - ④ 低機能群 では、自傷行為、パニック、睡眠障害が見られることがある。
  - ⑤ 高機能群 では、他者に過敏となり、幻覚・妄想状態を示すことがある。
- 

### 成人期

#### 【低機能群】

- ① 具体的な言語的指示にはよく反応し、簡単な会話は可能である。
- ② 独語、常同行動、自己刺激的行動が見られ、対人的孤立がある。
- ③ 偏食や拒食があり、突発的なパニックが散発するが、静穏化が早い。
- ④ 作業工程を飲み込めば、精密作業を根気よく続けることができる。

#### 【高機能群】

- ① 配慮された環境では就労が可能であり、知的職業に就くものもいる。
  - ② 知覚刺激に過敏で、社会的不適応を起こしやすく、時に被害的となり、儀式的行動を示すことがある。
  - ③ 一方的な思い込みが強く、対人関係に支障をきたすことがある。
  - ④ 自己同一性の混乱がある。
- 

### 老年期

#### 【低機能群】

- ① 自発性が低下し、行動量が減少し、目立たない存在となるが、攻撃的行動が突発することがある。
- ② こだわりが残存し、幼児期の行動をタイムスリップのように再現することがある。

#### 【高機能群】 ?

---

る。

自閉症児の行動は理解し難いといわれるが、それは広汎な領域における歪んだ発達障害を持つ自閉症児の行動シエマと、私達の行動シエマが余りにくい違っていることによるのである。そのために、自閉症児の行動は予測し難く、理解し難く、奇異に感じられてしまい、1940年代当時の精神医学の慣例に従って「自閉症」と呼称されたのであろう。事実、Kanner, L. 自身、「自閉症」という呼称の妥当性について若干の疑義を述べている。自閉症児との治療的かわりを行っている、比較的早い時期に、「自閉的な印象」が消失することは臨床的によく経験されることである。Rutter, M. は、その事実から対人関係における情緒的接触の障害を二次的障害とした。しかし、行動予測が困難であることの成り立ちを熟知した臨床家の目で自閉症児を観察すると、比較的容易に自閉症児の行動シエマを読み取ることが可能となる。自閉症児が、同年令の子ども達とかかわることができず、おとなとは比較的よく接触を保ち得るという臨床的事実を説明する鍵であるのかもしれない。他方、思春期に達した自閉症児の発達（改善）例を見ると、確かに幼児期に認められた特徴的行動はもはや認めることはできないが、微妙な情緒伝達の障害は依然として存在し、認知機能の特有な障害があらわとなり、社会的常識を逸脱した行動が目立ってくる。

### 5. 自閉症の生物学的研究

Ritvo, E. R. & Freeman, B. J. は、自閉症児の行動を、

- ① 発達速度および発達順序の障害、
- ② 感覚刺激に対する反応性の障害、
- ③ 話しことば、言語認知、非言語性

コミュニケーションの障害、

- ④ 人、事象および物体にかかわる能力の障害

の4つの要因にまとめた。

また、Damasio, A. R. & Maurer, R. G. は、

- ① 運動障害（筋異常緊張、運動緩徐および運動昂進、不随意運動、情動と関連する顔面非対称、姿勢および歩行の異常）、
- ② コミュニケーション障害（言語発達障害、緘黙、反響言語、リズムの異常、文法構成と統合の異常、聴覚的理解の異常、非言語コミュニケーションの障害）、
- ③ 注意および知覚の障害（視覚的走査の異常、注意集中欠如、回転後眼振の減衰、知覚統合および調節障害、体性感覚刺激の偏好）、
- ④ 儀式的および強迫的行動、
- ⑤ 社会的関係づけの発達障害（自発的行動と相反的行動との相互作用の欠陥、協同遊びの障害）、

にまとめ神経学的解析を試みた。その結果、彼らは、自閉症は前頭および側頭葉内側にある中間辺縁系皮質リング、新線状体、視床の内側および前核群を含む両側神経系の機能不全によるものと推測した。

最近の生物学的研究からいくつかのトピックスを要約しておく。

- ① 神経内分泌系の調節障害：1975年、山崎らは血中ステロイドホルモンの動態からACTH分泌調節機構に密接な関係を持つ大脳皮質-間脳下垂体系の障害を推定した。1998年、メリイランド大学のHorvath, K. らが消化管ホルモンの一つであるセクレチンによって自閉症状を劇的に改善したと報告した。その後の研究の進展状況は定かではないが、セクレチンがセロトニン代謝に影響を与えることから、関心が持たれている。
- ② 神経伝達物質の代謝障害：薬物療法

との関連で最も興味が持たれている。1961年、自閉症児で高セロトニン血症が報告され、その後、諸外国ではセロトニン代謝抑制作用のあるフェンフルラミン、トリプトファン欠乏食、選択的セロトニン再取り込み阻害薬(SSRI)などによる臨床試験が行われている。しかし、末梢血の所見が脳内セロトニン代謝とどのように関連するのか不明な部分がある。成瀬らは、自閉症児の一部に脳内カテコールアミン代謝の低下があると想定し、モノアミン合成酵素の補酵素であるテトクハイドロバイオプテリンの臨床試験を行った。いずれも、現時点では、最終的な二重盲検試験で有意差が得られていない。

③ 脳の特定の部位の障害：脳イメージングに関する研究の急速な進歩によって、自閉症の原因と密接な関連を持つ脳の部位として、皮質下、前庭系、網様体賦活系、基底核、小脳などが推定されている。1987年、カリフォルニア大学の Courchesne, E. コシェーンらはMRIを用いた研究で、小脳虫部のVI・VII小葉の形成不全があり、さらに小数例で過形成もあると報告している。また、PETおよびSPECTによる最近の研究では、側頭・前頭領域の安静時血流量が低下しているという報告があるが、確定的な所見ではない。

④ 遺伝子異常：従来、染色体異常を伴う精神遅滞のFragile X症候群で自閉症状がしばしば認められることが注目されていたが、1990年代に入ってFMR-1遺伝子が単離された。さらに、1997年、シカゴ大学のCook, R. H. Jr. らがセロトニン転送遺伝子の異常を報告した。

## 6. 自閉症の教育プログラム

自閉症の症状形成過程を統合的な立場で

とらえ、「まず脳の機能障害もしくは成熟障害があり、そのために生ずる多様でバラツキの多い発達障害に環境からのさまざまな心理学的影響が加わり、それぞれの年令段階に特有な症状を形成していく」と考えると、それぞれの段階における治療プログラムをたてることが可能となる。臨床的には、より早期の段階での治療・指導方が継続的に試みられ、さまざまな方法が統合的に行われることになる。いうまでもなく、特定の方法に固執しては自閉症児の問題を解決することはできず、関連領域の多くの専門家たちとの協働が不可欠である。

① 成熟障害への取り組み：自閉症の発症にとって最も基本的な器質的要因は、まず中枢神経系の成熟障害として認められ、さまざまな機能・行動の成熟遅滞としてとらえられる。この段階（1歳まで）では、言葉かけをしながら皮膚刺激を与えることと、感覚統合療法の考えに基づく「赤ちゃん体操」のような四肢の協調運動の訓練がまず行われる。生物学的レベルでの病因論的治療法が確立されれば、新しい薬物療法がこの段階で試みられることになる。

② 発達障害への取り組み：中枢神経系の成熟遅滞を基盤として、関係づけの障害、すなわち精神発達の障害があらわれる。この段階（1～3歳）では、認知機能と言語に関する指導が中心となる。物および動作との対応関係における「言葉かけ」を根気よく続けることが基本である。構造化された個別指導が有用であり、スモール・ステップのプログラムを検討していく。子ども同士のかかわりによって、行動パターンを互いに体験させることも必要である。リトミック運動、水泳、ボール遊び、自転車遊びなどによる協調運動や、目・手・足などの側性運動コントロールと身体像形成を意図

した訓練を行う。個別指導と集団指導の組み合わせによって課題プログラムをすすめ、生活体験の拡大を図るようにする。

③ 症状形成過程への取り組み： 4、5歳から 11、12歳頃までに相当する段階である。従来、自閉症の臨床症状として記載されてきた特徴的な自閉症状が出そう時期でもある。自閉症児が示す発達障害に両親などからの心理学的影響が作用して、多彩な症状が形成されていく段階である。子どもの症状、問題行動の意味について両親に詳しく説明し、家庭における指導についての具体的な指示が必要である。この段階では、さまざまな問題行動が頻発し、両親や教師が困惑して相談に来ることが多い。多動、注意散漫、不眠、パニック、自傷行為、こだわり、自発性低下などの問題行動の発生状況を十分に検討した上で、向精神薬による薬物療法を行う。

④ 神経症的反応および精神病様反応への取り組み： 年長児期、青年期になると、一般的に行動量が減少し、行動のまとまりが見られるようになる。しかし、軽症例または改善例では、神経心理学的障害に基づく対人関係の混乱・葛藤が深刻な神経症的反応をひきおこし、時には幻覚・妄想状態に発展することもある。日常の生活場面で体験する対人関係のつまずきの理由を具体的に説明し、その対処の仕方を根気よく教えていく。不安、抑うつ、関係念慮などが著明な場合には、抗不安薬、抗精神病薬を用いる。

## 7. 自閉症児・者の内的世界

世界的なベスト・セラーになった Donna Williams の「自閉症だったわたしへ (Nobody, Nowhere)」には、タイム・スリップのような過去の記憶の断片的想起、身体的接触

やコミュニケーションの特有の困難さ、自己刺激的行動やパニックの生起の仕方などが、生き生きと描き出されている。自閉症児の、刺激入力、長期記憶・短期記憶との比較照合、反応出力、フィードバックなどの情報処理機構を詳細に検討すると、「記号（子どもの行動・ことば）の解説」と「繊細な語りかけ（対応）」が重要な意味を持っていることに気付く。

ある自閉症の青年との Donna の接し方は、まさに子どもの精神療法の神髄であろう。些か長くなるが引用したい（訳本の 252～253ページ）。

『初めて出会った時、彼（ペリー）は色とりどりのビーズで遊んでいた。私は彼に、「こんにちは」とか「はじめまして」などとは言ってもらおうとは思わなかった。そうした言葉は、「世の中」で動き回りたいと望んでいる人のための言葉だ。私は彼の近くの床にすわると、いろいろな色のボタンやガラスでできた果物を、てのひら一杯に取り出した。そうしてそれをグループ分けすると、ペリーがビーズで遊んでいる所まで手を突き出し、何も言わず、彼の顔も見ず、ばらばらと落とした。ペリーはそれをひとつずつ拾うと、私が今したのと同じことをした。私は、自分の初めての言葉を思い出した——それは他人を、鏡のように真似ることだったではないか。・・（中略）ペリーとのやりとりはしばらく続き、それはやがてゲームの形に展開していった。私が今度は鈴を取り出し、自分で鳴らしてから、先ほどと同じように彼の方へ落としたり。やはりペリーは私の動作を真似したが、今度は動作に加えて、音を出すという新たな要素が加わったのだ。彼が私を真似る。私も彼を真似る。交互に互

いを追い、鈴を鳴らして渡しているうちに、ゲームには動きも加わって、どんどん直接的なやりとりになっていった。・  
・・（中略）彼の顔を見なくても、私には彼の話していることがわかった。こうした「ゲーム」は、それまでいつも、私のためのものだった。そして今、こうした「ゲーム」は自閉症の人間のものだとなったのだ。私はキャス（ペリーの母親）が部屋に入ってきたのに気がつかなかった。ペリーは私のところへ来ると、私の前で床にうつぶせになり、両腕をぎゅっと体につけ、不安を訴えるかのように体を震わせた。キャスはそれを、静かに立ち尽くしたまま見つめていた。「私を見て」私はペリーに声をかけた。ペリーのふるまいは、昔、私が自分が何度もしていたのとまったく同じものだった。「ほら、私の心も、こんなに震えている」私はうずくまっている。  
ペリーをまっすぐ見つめた。まるで本を読むように、私は彼の行為を読むことができた。私の顔を、涙がつついた。そうして頭のでっぺんからつまさきまで、電気が走ったかのように震えながら、私は今ウェールズの男性がいたらなと思った。  
・・・（中略）振り向くとキャスが泣いていた。「この子に言葉があるなんて、思ってもみたこともなかった」キャスは言った。「でも今わかりました。この子にも言葉があったんですね。どうやって話せばいいのか、私がいかなかっただけなんですね」  
・・・（中略）本当は、私たちの方こそ、あの人達から学ばなければならぬものがたくさんあるような気がします」』

自閉症児・者とかかわりの基盤を見事に描き出している箇所である。

## 8. おわりに

前述したごとく、自閉症状の症状形成過程を発達の的にまとめると、生物学的要因の直接的な反映が中枢神経系の成熟障害として現れ、そこに社会的相互作用の困難さによる心理学的要因が加わることによって、アンバランスな発達障害、症状形成過程、さらには神経症的発症や精神病様反応が見られるようになる。

自閉症児が示す多様な問題行動の一つに「興奮・かんしゃく」があるが、TEACCHプログラムで著名な Schopler, E. の「冰山モデル」では、海上に現れる「興奮・かんしゃく」の基盤には、海底に沈む巨大な欠陥がある。すなわち、理由なく泣き叫ぶ、自傷行為、玩具を破壊するなどの「興奮・かんしゃく」は、その基盤にあるコミュニケーションの問題、情緒不安定、理解力の不足、同一性保持の強い欲求、低い欲求不満耐性などによってもたらされるものである。このような問題行動を解決するには、「体系化された療育プログラム」が必要であり、療育場面の構造化、安定したスケジュール、学習や作業の手順を具体的に示す、視覚的にわかりやすい指示を与える、決まった手順を作る、実際の作業の流れを身につけさせるなどの工夫が大切である。

自閉症児・者の内的世界を理解し、情報処理機構にどのような発達の困難があるのかを読みとり、彼らの行動シエマに私たちの行動を合わせること、すなわち発達精神病理学の考え方が自閉症の治療の基本である。



## 自閉症の治療と養護

静岡大学教育学部 教授 杉山 登志郎

### 1. 自閉症治療の変遷

ご紹介いただきました杉山でございます。このような機会を与えてくださいましたことを感謝申し上げます。

レジュメに書きましたタイトルと、垂れ幕のタイトルが違っています。実は事務局から電話で講演の内容を依頼されましたときに、「自閉症の治療と予後」と聞いたのですが、後から送られてきた資料を見ましたら、「自閉症の治療と養護」でした。でも考えてみれば似たようなことです。つまり、自閉症の子が大きくなってからどうなるかということを中心に話したいと思います。

初めに自閉症の治療の歴史を概観し、新しい自閉症の治療教育（一般に療育と言いますが）の全体的な流れを少し話したいと思います。自閉症というのは、科学史においても多分極めて特異な位置を占める病態ではないかと思われます。

まず第一は、1943年カナーの発見まで知られていなかったと言うことです。私はこういう仕事をしているせいとか、どこに行っても自閉症に出会うのです。今日も実は名古屋からの新幹線の中で、自閉症の子に会いまして、「また」という感じがしたのですが、慣れてきますと一目で診断が出来るような特殊なところがあります。例えば、フランチェスカ・ハッペさん（ロンドン大学の若手の自閉症研究者）から聞いたのですが、自閉症の研究者として有名なローナウィングさん—この方は自閉症児のお母さんでもあるのですが—は、子どもが診察室に入ってきて座るまでに診断が下るそうです。我々も5階のビルの窓から外を見ていて、自閉症の子が歩いていると分かりますね。何故でしょうか。自閉症に接し

なれた人間には一目で分かるほど特異的ところがあるわけです。そして山崎先生のお話にもありましたが、いわゆるきれいな自閉症は1000人に2人くらい（最近の1歳半の健診のデータでは1000人に3人と出ていますが）、自閉症グループということと言いますと、少なくとも200人に1人、もっとも新しいデータでは0.9%と報告されています。つまり、これだけ大きな発達障害のグループは、他に精神遅滞（知的障害）しかありません。つまり、これだけ特異的な、しかも非常に一般的な病気が、20世紀の半ばまで気づかれなかったというのは不思議としか言いようがありません。

それからもう一つは、自閉症の基本的な病因仮説がはしなくもころころ変わったことです。これは治療の変遷ということをお話するときには、どうしても避けて通れないものですから、まずその事からお話したいと思います。

表1は治療方法の変遷の一覧です。少なくとも今までに3回（私は4回と考えているのですが）自閉症に対する基本的な病因仮説がころころ変わったのです。それも非常に極端な方向に変わりました。まず1943年の最初の自閉症の発見から約20年間は、自閉症は後天性の情緒障害と考えられていました。山崎先生のお話にあった情緒障害学級の“情緒障害”が自閉症をさすというのは、実はこの最初の考え方を未だに引きずっているのです。この情緒障害の考え方の背景というのは、分裂病の幼児型という具合に自閉症が考えられていたということです。そうしますと、治療は当然、情緒障害を解くための精神療法と言うことになります。特に、ベッテルハイム

表1 自閉症の病因仮説と治療手技の変遷

年代	基本的病因仮説	主たる治療方法
1943年～	後天性の情緒障害 分裂病の幼児型	精神療法 絶対受容 (Bettelheim)
～1960年代後半	先天性発達障害 認知・言語障害	行動療法 言語訓練
～1980年代後半	先天性発達障害症候群 社会性の障害	社会スキルトレーニング TEACCHプログラム
1990年代～	先天性発達障害症候群 自閉症の体験世界の独自性	社会スキルトレーニング 全人格的アプローチ

という、名前をご存じの方もいるかと思いますが、ナチのユダヤ人強制収容所を経験してきた精神分析家が、自閉症の意図に全く逆らわない絶対受容という実践を行いました。今考えると本当に不思議なことですが、その結果高い治療成績をあげ、世界中に大きな影響を与えます。この自閉症の基本的な考え方は20年くらいの追跡期間を経るにしたがって変更を余儀なくされます。自閉症が先天性の発達障害だということがはっきりしてくるのです。そしてその目でもう一度見直してみますと、精神療法的なアプローチというのは百害あって一利なしということが、実証的に証明されてしまいます。そして、自閉症の治療の中心は行動療法に転じます。特にこの時期に注目されたのは、言語障害としての自閉症です。つまり従来考えられていた様に、社会性の障害から言語障害へ行くのではなく、言語コミュニケーションの障害があるものだから、社会性の障害が起こるという（コペルニクス的と言われたのですが）基本的仮説の転換が行われました。ですから、言語障害があれば言語訓練をやればいだろう、ということで行動療法的な言語訓練がしきりに行われるようになります。この考え方が約20年間世界を席卷します。しかし、更にそれがもう一度引っ繰り返ります。細かなことは時間の関係で申し上げられませんが、端的に言いますと、

言語障害のみからは、自閉症の中心症状である社会性の障害が生じないということがはっきりして来たのです。

イメージして頂くために一つ例を出しますと、例えば、高機能自閉症（正常知能の自閉症）の子のうち、私がお付き合いしているお子さんと、一番IQの高い子は、130くらいあるのですが、その子は小学校3年の時に、しばしば学校でパニックを起こしました。はな丸が欲しいと泣きわめく。はな丸が欲しいなら努力はするか？努力は嫌で、はな丸だけ欲しい。そこまでならいいのですが、その子はよく新聞などを読んでいるので、先生に面と向かって、「子どもの気持ちが分からない人は、教師には不向きだと新聞に書いてありました。僕ははな丸が欲しいのが先生には分からないんですか。」先生はカーッとしてしまいます。この子は知能検査をしますと、ばらつきはありますが、言語性知能でも標準くらいは出るのです。しかし社会性の障害はしっかりあるわけです。一例だけで言うのは問題ですが、この様な例は、言語障害と社会性の障害とは一致しないという一つの証明でもあるわけです。

つまり1980年代後半に至って、もう一回自閉症の中心が、自閉性つまり社会性の障害に戻ります。そして、先天性の社会性の障害であることがはっきりしてくると、今までや

強引に行われたそれまでの行動療法的なアプローチが、いろいろな副作用を起こすということも次第に分かってきました。そこでもう少し自閉症の体験世界に沿った、社会スキルトレーニングやTEACCHプログラムに代表される、自閉症の子どもたちを混乱させないようなアプローチが試みられるようになってきました。

世界的に公認されているわけではありませんが、私はその後、第4の転換点があったと考えています。1990年代に入って、自閉症者自身の手記、回想、自伝などが沢山出てきました。それも世界中から出てきました。その結果、自閉症の体験世界が、かなりはっきり分かってきたのです。これが第4の転換点です。実はこの自閉症体験というのは、後でもう少し詳しくお話しますが、かなり独特の体験世界があり、我々は自閉症という病態のもつ深みにもう一度驚かされたのです。自閉症の子ども達や青年達がどちらかという、かなり大変な世界にいるということがはっきりしてきました。そういう意味で、最近では自閉症の人達に対する全人格的なアプローチが必要だということが、もう一度見直されるようになりました。

## 2. 自閉症の長期転帰

この様に基本的な考え方に沿って、はしなくも治療方法がずいぶん変わったわけです。しかし、それにも拘らず、自閉症の治療教育ではいくらか成果が出るようになってきました。発達障害の治療の方法に関して評価するのは実は簡単なのです。20歳とか成人になるまで待って、その子たちの社会適応はどうかということと比較してみればいいわけです。もちろんそのサンプルをマッチさせるような努力は必要ですが、例えば、ある療育をやったお子さんが一群あって、別の療育をやったお子さんが一群あって、どちらの療育が正しいかということは、成人になってからの適応を比較してみれば一目瞭然なわけですね。

表2 をご覧ください。カナーの最初の11人の方の30年後（正確には28年後）の状況をカナー自身が報告しています。これを見ますと、4人までが州立病院に入院していて、一人は既に亡くなっています。行方不明の人もいます。仕事をもっている人はこの中で二人だけでした。

表3 は1960年代以降に行われた、代表的な治療予後研究です。つまり成人になった自閉症がどうなったかを見た研究です。

表2 Kannerの最初の症例の転帰

症 例		生 年	年 齢	状 況
Donald, T	M	1933.9	36	銀行の金銭出納係
Frederick, W	M	1936.5	34	役所の複写機係
Richard, M	M	1937.11	33	成人施設
Pole, G	M	1936?		行方不明
Barbara, K	F	1933.1	37	州立病院入院
Virginia, S	F	1931.9	40	州立病院入院
Harvard, B	M	1937.11	33	成人施設手伝い
Alfred, L	M	1932.6	38	在宅
Charles, N	M	1938.8	32	州立病院入院
John, F	M	1937.9		29歳で突然死
Elena, C	F	1932.2	39	州立病院入院

表3 自閉症の長期追跡研究

研究者		地域	対象の生年	就労	長期入院	平均IQ	good %	fair %	poor %	備考
Rutter et al.	1967	London (U.K.)	1940-49	3 (8%)	20 (54%)	72	8	20	72	
Kanner	1973	U.S.A.	1932-49	9 (9%)	*	*	11	*	*	
Lotter	1974	Middlesex (U.K.)	1954-56	1 (4%)	14 (48%)	71	14	24	62	
Rumsey et al.	1985	U.S.A.	1945-66	2 (14%)	1 (7%)	98	21	50	29	
若林 et al.	1986	愛知	1945-63	13 (14%)	10 (11%)	*	13	15	72	他に7例の死亡例あり
Gillberg et al.	1987	Goteborg (Sweden)	1961-68	1 (4%)	*	20	4	13	48	残り35% : fairとpoorの間
Szatmari et al.	1989	Tronto (Canada)	1944-70	7 (44%)	なし	93	87	13	0	
Kobayashi et al.	1992	九州・山口	1957-72	43 (22%)	4 (2%)	70以下76%	27	27	43	他に4例の死亡例あり
Venter et al.	1992	Canada	-1972	6 (27%)	なし	79	27	59	14	
Ballaban-Gil et al.	1996	New York (U.S.A.)	1962-73	5 (11%)	*	70以下69%	11	16	73	
Goode et al	未掲載	London (U.K.)	-1975	8 (11%)	10 (13%)	75	20	24	56	

\*不明

これは伝統的に、「良い」(good)「まあまあ」(fair)「良くない」(poor)という3群分けにする方法で、自閉症の長期転帰が調べられています。地域もサンプルも様々ですし、比較できるものが限られてきます。例えばラムゼーの研究などは、IQを見て頂きますと正常知能だけのサンプルです。それらの研究を除きますと、比較ができるサンプルは、一つは英国から出ている長期転帰の研究で、ラターとロッターと一番下のグーデという人の、それぞれ1960年代、70年代、90年代の研究があります。ラターの場合「良い」と「まあまあ」を合わせて28%。ロッター(1970年代)は「良い」と「まあまあ」が44%で着実に良くなっています。それからもう一つは、日本の研究が比較できます。私も一緒に加わった研究ですが、若林慎一郎の報告は、1983年までに20歳であった愛知県自閉症の100人を調べてみたものです。「良い」と「まあまあ」で28%。先程のカナー自身の11人の追跡研究でもそうですが、80年代前半までは「良い」と「まあまあ」が3割前後というのが世界的に共通なデータでした。それが、下から4番目の、明日お話しされる小林隆児先生の1980年の研究では、九州・山口地方の18歳以上の青年成人で、「良い」と「まあまあ」で54%でした。日本においても長期転帰が確実に良くなってきています。しかも世界的にみても、小林先生の出された研究は世界最良のデータです。日本で何故、最良のデータが出るのか不思議でしょう?これだけ、お金もかけず、専門家もいなくて、何もやっていないのに、何故なのか?日本が誇れるものと言えば一つしかありません。乳幼児健診です。健診を核とした早期発見、早期療育については、後でもう少し詳しくお話しします。

ホーリンという研究者が自閉症の長期転帰を1980年代以前と以後とで次のように変わったとまとめています。全体的な転帰において、

良好と準良好の割合が3割くらいから5割以上になった。言語レベルでは、良好と準良好の割合が5割程度から7割以上8割近くになった。就労する者は5%くらいから20%以上になった。自分の家をもつ者はほとんどいなかったのに、1割くらいは持てるようになってきた。そして、非治療的な長期入院、これは精神科の病院への長期入院は5割以上であったのが、8%くらいになった。

何が自閉症の長期転帰の変化をもたらしたのか、これはかなり明確なのです。例えば、イギリスの研究を紹介しましたが、ラターの1960年代の対象の子で教育を受けていたのは、38人中2人しかいませんでした。ロッターになりますと、54%が何らかの教育を受けていました。グーデはほぼ100%が何らかの教育を受けていました。これは若林先生の研究でもそうでした。若林先生の研究は日本の自閉症の第一世代を扱っており、きちんとした教育を受けていない方が相当含まれるのです。つまり1980年代から良くなるということがどういうことかと言いますと、自閉症の第一世代、最初に自閉症が発見されて約20年間の1960年代後半までに生まれた子どもたちのグループです。1960年代後半、自閉症の第二の転換点、自閉症が発達障害だと言うことがはっきり分かってきて、1970年代になると、自閉症の子どもたちに積極的に社会スキルトレーニングを行動療法的な方法で行うようになってきます。そして、その子たちが成人に達したのが1980年代後半です。つまりきちんとして教育を受けた自閉症の第二グループの子たちが成人に達したところで、自閉症の長期転帰が劇的に改善するのです。

自閉症の長期転帰を変更することが、可能か？可能です。この長期転帰研究の結果を見る限りは、教育によって自閉症は変わります。

このように、長期転帰研究の結果が示すものは、まず第一は自閉症は治療的教育によって、長期転帰に大きな変化が生ずるとい

とです。第二は早期療育の有効性です。このことを考えまないと、なぜ日本において自閉症の長期転帰研究で最良のデータが出ているのかと言う説明が出来ません。三番目に、自閉症の第二の転換点以降に行われてきた行動療法的な社会スキルトレーニングは、大枠としては誤っていないということです。

ですから自閉症の治療ということと言えますと、何か特殊な医学的治療を行うということが本筋なのではなくて、現在のところ分かっているのは、なるべく早い時期に診断を下して、“普通の”というとな変な言い方ですが、きちんとした教育を行うことがもっとも重要であることが明らかです。もちろん自閉症の子に焦点を合わせた配慮は非常に大切ですが、とにかく、放置が最悪であって、自閉症の子に対して何らかの治療教育をきちんとして実施して行くことが大事だということが、この長期転帰研究で分かると思います。

治療的な枠組みをめぐるお話しを少ししておきます。先ず根本治療は、山崎先生の話にもありましたように今のところ存在しません。言語訓練はどうか、これは一応20年以上にわたる自閉症の言語治療の中で、大体結論が出ていて、自閉症の長期転帰を変更しないということが分かっています。薬物療法はどうか、これはこの後お話しする青年期パニックなどの対症療法としては有効です。また幾つかの根治薬の試用が行われていますが、自閉症という広範囲な行動的な症候群では、非常に正確な治療判定が難しく、今のところまだ根治薬の開発には成功していません。精神療法はどうか、一度自閉症の精神療法は捨てられました。しかし最近また、自閉症の体験世界が分かるにつれて、全人格的なアプローチの一つとして見直され始めています。

### 3. 自閉症の体験世界の独自性

次に、自閉症の体験世界の独自性について触れておきたいと思います。初めて自閉症の



体験世界が報告されたのは1979年のことです。“ジェリーの症例”として知られる正常知能自閉症の症例を、ベンポラッドという研究者が報告しました。その報告自体もかなり短い事例報告なのですが、その中でジェリーの回想そのものは1頁半くらいの本当に短いものです。その短い報告が、世界の研究者に大きな衝撃を与えました。ジェリーの語るところによれば、幼児期は耐え難い騒音と、耐え難い異臭に満ちていた。何もかも怖かった、お母さんさえ怖かったと言います。また犬とか小動物が非常に怖かったのです。教室にいるときは、いつも自分が粉々にされてしまうのではないかと思ったそうです。彼はスーパーマーケットに行って、缶のラベルの数字を見るのが好きでした。実はそういう幼児期の怖い体験というのは、ほぼすべての正常知能自閉症者の回想に一致して記されています。

1980年代に入って、フォルクマーという研究者がトニーという人の手記を報告したのですが、その冒頭にトニーは、自分の幼児期は白日夢の世界だったと書いています。シャワーとか爪を切るなどという単純なことがすごく怖くて、その一方で彼は、何故かオバケ屋敷が好きだったというのです。それから1992年にはドナ・ウィリアムズの「自閉症だった私へ」が登場します。この自伝にも怖い幼児期が描かれていますが、彼女に関しては保留が必要で、彼女は激しい虐待を受けています。ですからどこまでが自閉症からきていて、どこまでが虐待から来ているのかが、ちょっと分からないところがあります。とにかくそういう怖い世界です。

大きくなってきますと、社会的機能については良くなって来ますが、自閉症の体験世界においてひとつ特徴的なことは、言語が普通の我々において使われているように、意識の中軸にはならないということです。少し難しい話になるかも知れませんが、特に言語の中の共同主観的機能というのがうまく働かせ

ん。例えば、皆さん今日この会場にいらっしゃって、知り合いの方に会われた時にどんな挨拶を交わされましたか。「暖かくなりましたね」とか言って挨拶されたのではないのでしょうか。この“季節の挨拶”というのは、良く考えてみると不思議ですね。「暖かくなった」だからどうだというのだ。つまりこの挨拶は情報伝達ではありません。言葉を通して体験を共有し合っているのです。言語はこういった疑似体験として働く部分があります。しかし自閉症の体験世界では、どうも言語の中の体験として働く部分が上手く機能しません。ですから正常知能の方でも、共同主観的な体験に乗っかる比喻とか冗談が全然通じないです。「目玉が飛び出るくらい高い」と言われて、本当に目玉のことを心配するのが自閉症です。

それからもう一つ、そういう言語機能と密接に結び付くのですが、認知表象との心理的な距離が非常に取りにくい体験をしているようです。例えば、コップを見ますと、見ているコップに自分の自己意識が吸い込まれる様な感じですが。見てきたような嘘と言われると困るのですが、どうもそういった、私がコップを見ているのではなくて、見ているコップに自己意識が占領されてしまうというような逆転をした体験世界の中にあるようです。

それから、三番目は、時間的なパースペクティブを取ることが非常に難しい、実はこれが仕事を上手く出来ないことの一つの理由だと思うのです。見通しを立てるとか、時間的な距離を測るということが非常に難しいですね。私がタイムスリップと名付けた“はるか昔のことが引っ張り出されてきて、まざまざと再体験してしまうという現象”がよく起きます。今と昔のたまたま似たような感情的な体験の状況が引き出されてくることが多く、非常に不思議なことに、言葉が出る前のことを思い出すことがあります。1歳半健診の後で小児歯科に連れて行かれて、ベッドに縛り

付けられて治療を受けた、その時に激しく泣いていた。その子が小学校5年になって、その時のことを急に言い出してお母さんを責めたということがあります。「何故あのとき僕がピンクのベッドに縛り付けられていたのに、お母さんは行っちゃったんだ。僕は嫌だったんだ。」その時には彼は、言葉が出るか出ないかくらいだったのですが、もっと極端な例もあります。未熟児で保育器に入っていた子ですが、5歳の時、「ガラスのケースに入れられていて、とても苦しかったの」と言ったという話を聞いて驚いたことがありました。本当に思っているのか確かめようがないのですが、しかし、この現象は注意して聞いていくと、3歳の時に迷子になった話を、24歳の時に突然持ち出してお母さんを責めたとか、このタイムスリップのエピソードには事欠きません。

自閉症の子は忘れてくれません。この中に今自閉症の子と付き合っている方はいくらいらっしゃいますか？もしいらっしゃったら、例えば5年経って先生の写真を目の前に突き付けられた時、その自閉症のお子さんがにっこり笑うか、わっとパニックになるか。自閉症はいつまで経っても忘れてくれません。

それから過敏性の問題があります。この過敏性の問題こそ、高機能自閉症者の手記が現れて初めて、中心的な問題であることが認識されるに至った事柄です。或る音とか、或る形とか、或る接触とかが、すごく苦手なのです。アーチ型のものが駄目だとか、某薬品メーカーの鷺のマークが全部駄目だとか、鼻をすする音に過敏性がある冬になるとパニックになるとか。また6月から10月までパニックを起こす子がいます。理由は犬が嫌いなのです。そんな家の自閉症の子の隣には、必ずキャンキャン鳴く犬がいて、暑くなり窓が開けられると、その鳴き声でパニックになるのですね。10月になって窓が閉まると治まる。

私のケースではないのですけれど、筑波の杉山先生のお話で、教室からどうしても逃げ出してしまう自閉症の子の嫌悪主義の分析を行ったら、嫌悪主義の源は担任の先生の赤い口紅だったという例があるそうです。この過敏性の基盤は恐らく、生理学的な問題です。山崎先生のお話にもあった、選択的注意がうまく行かなくて、情報がどんと流れ込んでしまう状態が基盤にあるのでしょうか。でも、それだけではありません。そういう不快な情報と、或る状況とが結び付いた時に、複雑なカギ構造を作るのです。例えば、ダメと言う言葉でパニックになる子がいます。これは馬鹿でもアホでも良いんです。ダメだけが彼を激高させてキックが飛んでくるのです。その子は不幸にして、聴覚過敏の子に良くあるのですが軽度の難聴があってどうも不明瞭に聞こえる様なのです。ダメとマメの区別がつかないので、豆まきの後に豆が落ちていますね。「豆ですね」と言うときックが飛んでくるんです。こういった或る言葉がカギみたいになって、昔の不快体験をタイムスリップによって引っ張り出してきて、それが一つの過敏性を作るのではないかと考えています。これは大きくなるにつれて、非常に複雑なカギ構造を作ってしまう。

こういう自閉症の過敏さというのは、昔から知られてはいました。しかし古い行動療法が全盛の時期には、かなり強引な教育—治療が行われる傾向がありまして、それが結果として青年期パニックの頻発という副作用を起こしてきました。

いくつか自閉症独自の問題を紹介します。まず行為チックです。例えば、自閉症に接しておられる方は、こんな場面を見たことはありませんか。自閉症の子が一人二役を演じているのです。片方はいじめっ子で片方はいじめられている。もちろん、いじめられっ子は本人です。「お前、何故こんなところにいるんだ、馬鹿。」「ごめんなさい。」一人二役

をやっているわけです。或いは先生に叱られる場面を演じることもあります。私はこれはチックの一種だろうと思っているのですが、或る場面を行為によって反復してしまうのですね。もっと単純なものもあります。外来で自閉症の本人と（この人は正常知能の人です）話しをしている時に、突然彼が変な表情をしたものですから、何故かと聞きましたら「自分が今嫌なことを言って、お母さんが嫌な表情をしたことを思い出したから」と言うのです。思い出した時に、行為によってそれをなぞってしまうわけです。シャピロのチックの教科書の中にも「行為チック」と言う言葉が出てきますが、ちょっと意味が違うかも知れません。

次に挑発行為について説明します。挑発行為とは、他者の怒りを引き出すことを目的に執拗に行われる行為です。怒りを引き出すことが目的ですから、止めようとしたら当然エスカレートするのですね。この挑発をどういふ具合に対応するかということが、強度行動障害にもっていかない大きな一つのコツなのかと考えています。

先に述べた青年期パニックがエスカレートして行った最終的な行き先が、強度行動障害

と呼ばれる一群の重篤な状況です。不快体験が蓄積して冷凍保存され、ちょっとしたきっかけでチーンとそれらが瞬間解凍して新鮮に甦ってしまう。この様な状態が積み重なって悪循環を作るとその行き着く先は、他者の存在そのものが悪性の刺激になってしまいます。

表4 は強度行動障害の判定基準表です。厚生省が中心になって強度行動障害処遇対策事業というのが昨年度まで行われ、この判定基準表で20点以上出す子に関して、特別な助成制度がもうけられました。これは弘済会学園の飯田先生が実施された1986年の施設の調査で、施設の2割くらいの病床数を、こういう非常に扱いにくい子ども達が占めているということがわかり、この研究が行われ始めたのです。その大多数がこじれまくった自閉症です。ひどい自傷であるとか、強い他傷であるとか、激しいこだわりであるとか、激しい物壊しであるとか、睡眠に大きな乱れがある、食事関係の強い障害、排泄関係の強い障害、著しい多動、著しい騒がしさ、パニックがひどく指導困難、粗暴で恐怖感を与え指導困難、こういうようなことがほぼ毎日とか、一日に何度も起きるといふ状況です。一例を紹介しますと、IQ38の自閉症の子ですが、幼児

表4 強度行動障害の判定基準表

行動障害の内容	1点	3点	5点
1 ひどい自傷	週に1、2回	1日に1、2回	1日中
2 つよい他傷	月に1、2回	週に1、2回	1日に何度も
3 激しいこだわり	週に1、2回	1日に1、2回	1日に何度も
4 激しいものこわし	月に1、2回	週に1、2回	1日に何度も
5 睡眠の大きな乱れ	月に1、2回	1日に1、2回	ほぼ毎日
6 食事関係の強い障害	週に1、2回	ほぼ毎日	ほぼ毎食
7 排泄関係の強い障害	月に1、2回	週に1、2回	ほぼ毎日
8 著しい多動	月に1、2回	週に1、2回	ほぼ毎日
9 著しい騒がしさ	ほぼ毎日	1日中	絶え間なく
10 パニックがひどく指導困難			あれば
11 粗暴で恐怖感を与え指導困難			あれば

期から激しい挑発、自傷があります。お母さんもこの子に対するかなり強い拒否がありました。特に、食事場面が難しいのです。食事が出ますと、鍋ごと引っ繰り返すか払い落とすか。口へスプーンで運びますと、口の中に入れた食物をパッと吐き出すのです。じゃあ食べないのかという「食べたい、食べたい、食べさせてください」と言うのです。で、もう一回食べさせると吐き出す。自分で持たせるとどうかという、握り潰すか投げるかなんですね。また「止めて、止めて」と言いながら、バチバチと顔が変形するくらい叩くのです。こんなエピソードもあります。ある時、思いっきり自分のペニスを引っ張って、裂傷をおこして縫合が必要になったのです。この子は先程の強度行動障害表では38点になります。結局、中学校卒業後、家庭では対応しきれなくなり、施設に入るのであるが個室対応です。施設職員が「これだけこじれた子だから、何があっても叱らないようにしましょう」と、一切叱らないという対応をしました。数年経って食事がだいぶんスムーズになったのです。この様に、自閉症は、こじれまくりますとこの様な強度行動障害といった非常に対応が難しい問題にエスカレートしてしまうということも最近ははっきりしてきました。

#### 4. 自閉症療育の二つのテーマと早期療育

つまり、今日の自閉症の教育あるいは療育に課せられたテーマとして、二つの矛盾するものが浮上してきました。第一は、社会スキルトレーニングを行うということ。これは、発達障害ですから当前です。そしてまた、先程の長期転帰研究で示されますように、社会スキルトレーニングを早期からやっていくということが確実な成果を上げています。その一方で、自閉症の子独自の体験世界を考慮して、あまり強引にならない配慮をしなくてはならないわけです。あまり、侵襲的にならないことが必要なのです。第一のテーマの方は、

しっかり介入しろ、第二のテーマの方は介入するなということでしょう。だから矛盾をはらんでいます。この矛盾を回避することが可能で、かつはっきり成果が分かっていることが二つあります。

第一は早期療育です。2歳代からの治療的な介入です。二番目は自閉症児を混乱させないための独自の工夫です。これは一般に構造化と言われるTEACCHプログラムとか、IEP（個別教育プログラム）に代表されるものです。恐らくこの二番目の方は、小林先生が話されるのではないかと推察しまして、私は早期療育のことを簡単に触れたいと思います。

日本の乳幼児健診が世界的にも成果を上げたということは、先程もお話しました。特に1歳半健診を核にした早期療育プログラムです。これはいろいろな地域でいろいろな工夫がなされてきてます。私は1歳半健診を核にした早期療育のプログラムは、二段階必要なのだろうと考えています。なぜなら1歳半健診の時点では診断ができないのです。それからお父さんお母さんの障害受容が、まだ上手いきません。ですから、きちんと診断ができる2歳過ぎくらいまで抱え、ふるい分けをするための第一段階の早期療育の場がまず必要です。その後、診断が可能となった段階で、本格的な早期療育が2歳半くらいから3歳台まで必要ではないかと思えます。何故3歳台までかといいますと、自閉症の子の親子関係が3歳台で進展するからです。年少さん（3歳児）から単独保育にもっていくには、自閉症の場合は無理があるように感じています。また最初の早期療育は、母子通園施設のように母子で実施するのが良いのではないかと考えています。なぜ母子なのかといいますと、第一に、自閉症は社会的な障害があるわけですから、社会的な対人関係の基本は親子ですから、保育園の先生との人間関係を作るよりも、親子関係をきちんと作る方が大事な

のではないかと思うからです。第二に、いくら加配の保母さんがいても、3対1か4対1です。母子でやれば1対1で出来ますから。発達障害というのは、手をかければ掛けるほどいいわけで、そういう意味で一番濃密な関わりができる1対1対応が出来るというと、どうしても母子になります。ただ、母子通園というのは、お母さんには負担になります。とにかく疲れます。またワーキングマザーにどういう具合に対応するかということも大きな問題になってきます。ただ良く考えてみますと、親が中心になって療育を担わなければならない時期というのは、保育園に上がるまでですからそんなに長くないのです。第三に、もっとも大事なことは、そうして親子がきちんと付き合うことが出来ますと、お互いのことがよく分かります。お母さんが子どもにどう接したらよいのか分からない様では、後が大変ですし、また接することで実力が分かり幻想を持ちません。何が何でも通常学級だというような発想は、子どもときちんと付き合っている場合には出てこないように思うのです。こうした早期療育によって、自閉症を2歳台からトレーニングした場合と、幼児期に全然療育をしなかった子と比べますと、同じ診断かというくらい違ってきます。実感として1ランク発達を引き上げることが可能ではないかと思っています。

私の資料を紹介します。私の外来で、青年期パニックを起こしている子はどのくらいいるのかを調べてみました。1988年には10代(10歳～20歳まで)の約30%の子は、パニックを起こしていました。それに対して1997年には11%くらいに減っていて、パニックを起こしている子の割合が多いのが、7歳～9歳に下がっていました。実はこの子達は高機能児で、正常知能の子の通常学級での不適応のパニックでした。この様にパニックの内容が変わってきています。その理由として、一つは学校で先生方があまり強い強引なことをや

らなくなったのです。もう一つは、やはり早期療育の成果が着実に上がってきて、全体の発達が良くなったことで、青年期パニックが全体に減ってきたのではないかと思います。ですから青年期パニックの問題も治療的な教育によってかなり変えることが可能なのではないかと、この図から考えることができます。

もう一つ早期療育の成果について、私の研究の中で出てきたデータをご紹介しますと思います。早期療育の成果が上がったように感じるといっても、問題は自閉症があまりにも幅が広いということなんです。IQで言えば、知的障害が随分重い子もいるし、正常知能の子もいるわけです。比較的似たグループ(まとまったグループ)と言えば二つしかありません。一つは折れ線型です。もう一つは正常知能の子たちです。この折れ線型の自閉症が最近軽くなったのではないかという印象を受けたものですから調査をしてみました。

A群は1972年～76年の5年間に、名大の精神科を受診した自閉症の子たちで、この中で定義を厳密にして折れ線型の自閉症の子を調べてみると27名になりました(表5)。B群は1989年～93年、つまり1歳半健診以降の早期療育のプログラムを受けた子たちで28名いました。始語開始年齢は、差がありません。折れ線発症年齢も差がありません。折れ線発症の子ども達というのは、これまで重症であるということがどの研究でも出ていて、折れ線後キャッチアップする子たちが2～3割と言われていました。療育開始年齢を見ますと、A群の方、約20年前は3歳半くらい、B群の方は2歳半くらいで、1年くらいの差があります(表6)。この両群を比較すると、3歳台での言葉の再獲得の状況を見ますと、A群では11%(3名)、B群では50%(14名)。4歳台ではA群では22%(6名)、B群では71%(20名)(表7)。これだけの差が出ています。A群の値というのは2～3割がキャッチアップするという、今までのデータから



見ると、そんなにおかしくないのです。つまりB群が70%も、言葉のキャッチアップしているのが新しいデータなのです。

### 5. 就労問題と今後の課題

就労のことに少しだけ触れます。表8は43名の就労した自閉症の子の調査です。A群—トラブルなく就労が可能。B群—過去にトラブルがあったが現在問題なく就労継続。C群—現在もトラブルあり、かろうじて就労継続。D群—既にくびになっ

てしまった青年。  
この43名について、就労状況と臨床的な特徴との関連を調べ、知的能力と就労状況との比較を見ると、安定就労(A, B群)対不安定就労(C, D群)が、重度遅滞の青年では3対2になります。中等度遅滞では、安定就労と不安定就労が大体1対1になります。ところが軽度遅滞では逆に1対2と不安定就労が増えて、境界線知能以上では安定就労が一人もいません。つまり、知的な能力に相関しないどころか、下手をすると逆相関するかもしれないというデータなのです。勿論、就労できる子というのは、それだけでも最初から良い子であることは間違いないのですが、少なくともこのデータから言えるのは、知的に高いからと言って安心は出来ない

表5 折れ線型自閉症の総数

	折れ線型の診断	診断基準に合致	30カ月後の折れ線
A群 1972-1976	38(20%)	27(14%)	6(3%)
B群 1989-1993	32(25%)	28(22%)	1(0.8%)

表6 平均始語開始年齢、折れ線年齢  
ならびに療育開始年齢

	始語開始	折れ線	療育開始
A群	13.3±2.8M	22.1±3.5M	43.7±9.8M
B群	14.3±2.8M	21.9±3.7M	32.5±6.2M
	N. S	N. S	t=3.76 p<.01

表7 折れ線後の有意味語獲得

	3歳	4歳
A群	3(11%)	6(22%)*
B群	14(50%)	20(71%)*

$$x^2(df=1)=11.5 \quad *p<.01$$

ということです。

自閉症療育の調査の中から提出されてきた今後の課題を最後にまとめて、私の話を終わらせて頂きたいと思います。

まず第一に、過敏性にどう対応するかです。先にも述べたように、過敏性の問題が非常に中核的な問題だということが分かってきました。例えば、有名なドナ・ウィリアムズは、「人に抱かれるとそれだけで、しびれてしまう」と書いています。そんな状態では人との接触が上手くできる筈はありません。過敏性

表8 知的能力と就労の状況

	重度 ~34	中等度 35~<50	軽度 50~<70	境界線 70~<85	正常 85≤	平均
A群	3	8	2			42±6.5
B群	2	2	2			44±13.6
C群	1	2	2	1	2	68±29.5
D群	2	6	3	1	4	60±27.1

$$p<.05$$

の問題が、かなり知的に高い子も、おそらくは低い子をも苦しめているということがはっきりしてきました。これをどうやって軽減させることが出来るのか。

それから、二番目に、折れ線とは何かということ。一旦言葉が出てから折れる、これは自閉症の約3分の1くらいいるわけですが、どうも早期療育の有効性もあるようですし、一方では気質的な基盤もあるようです。この折れ線型が解明できると、自閉症のナゾも大分わかるのではないかと思います。

三番目に、もう一度分裂病との異同ということを検討しなければなりません。自閉症の中心は社会性の障害です。よく考えて見ると、精神分裂病の中心も社会性の障害なのですね。分裂病に見られるものと、自閉症にだけ見られるものがあります。例えば、分裂病では、

幻覚・妄想が一般的に見られますが、自閉症では高機能の方にのみ時々見られます。しかし高機能の方の幻覚・妄想というのは、タイムスリップの延長線上に考えることができるようで、異なったものではないかという印象を受けます。社会性の障害という問題に関して、もう少し細かな突き合わせを、今後やっていかなければいけないと思います。

時間がきてしまいました。短時間に比較的大量の情報を、早口で流し込む悪い癖があり、しばしば静岡大学の学生から「途中で振り切られた」とか「何言っているんだか分からなかった」とクレームを受けます。本日も、早口でまとまらない話をしてしまいました。小林先生の前座ということで勤めさせて頂きました。ご清聴ありがとうございました。

(1999. 2. 27 学術集会での講演より)



これが新しいテオドール

徐放性ドライシロップ新登場

## テオドールドライシロップ20%の特性

- 1 世界で初めてのテオフィリン徐放性ドライシロップです。
- 2 テオドールシロップと同等の徐放性を有する製剤です。(1日2回投与)
- 3 放出特性はpHの影響を受けにくい製剤です。
- 4 投与量のきめ細かい調整が可能な20%ドライシロップです。
- 5 苦みをなくした服用しやすいドライシロップです。
- 6 テオドールドライシロップおよびテオドールシロップの副作用発現率は1.06% (65例/6,135例 承認時及び市販後調査)で、その主な副作用は悪心・嘔気、嘔吐、食欲不振でした。(再審査申請時)

### 禁忌(次の患者には投与しないこと)

本剤又は他のキサンチン系薬剤に対し重篤な副作用の既往歴のある患者

効能・効果：気管支喘息、喘息性(様)気管支炎


※用法・用量、使用上の注意等の詳細については製品添付文書をご参照ください。


キサンチン系気管支拡張剤(テオフィリン徐放製剤)

テオドール<sup>®</sup>ドライシロップ20%

THEODUR<sup>®</sup> Dry syrup 20%

〈薬価基準収載〉

販売元(文庫調剤元)  **日研化学株式会社**  
東京都中央区築地5-4-14  
〒104-0045 Tel: 03-3544-8858

製造元  **三菱化学株式会社**  
東京都千代田区丸の内2-5-2  
〒100-0005 Tel: 03-5463-0733

## 養護学校における自閉症児への対応の現状と課題

横浜国立大学教育人間科学部

助教授 関戸英紀

はじめに

ご紹介頂きました関戸と申します。どうぞよろしくお願いします。

私は、大学に勤める前の9年間は、養護学校に勤務しておりました。その時を振り返りながら、そして自分の反省点を踏まえながら、お話をさせていただこうと思います。また、学生の教育実習等の関係で、県内の養護学校を訪れる機会もかなりありますので、その時に見聞きしたことを含めて、お話していきたいと思います。

### I. 自閉症児の学びの場と課題

レジュメにも書かせていただきましたが、1994年に全国情緒障害教育研究会が行った調査によれば、知的障害養護学校の小学部・中学部における自閉症児の在籍状況は、20.5%～38.3%になっております。つまり、5人に一人ないし3人に一人が自閉症のお子さんであるということです。

学齢期の自閉症児がどこで学んでいるかという、1995年に日本自閉症児協会が行った調査があります。そのによると、小学校通常学級には6.2%、小学校特殊学級には24.1%、養護学校の小学部には18.3%、中学校通常学級には1.5%、中学校特殊学級には7.7%、養護学校の中学部には12.5%、高等学校には0.1%、養護学校高等部には19.9%の自閉症が学んでいることが分かります。

次も、同じ1995年に、同じ日本自閉症児協会が行った調査の結果です。「教育に関する要望を3つだけ選んでください」という質問を、自閉症児の親御さんにしました。その結果、1番要望が多かったのは、「教師の自閉症に関する理解向上」で24.1%です。次に、

「個人のニーズに応じた教育の徹底」が22.2%、3番目に、大幅に下がって、「教員配置の適正化」が8.5%でした。ここから、保護者の方が、「教員の自閉症に関する理解の向上」と「個のニーズに応じた教育の徹底」を望んでいらっしゃる事が分かります。また同じ調査で、「困っている問題を次の項目から選んでください」という質問をしましたところ、「余暇を楽しめない」、「友人がいない」、「本人の財産や権利を守る方法が見いだせない」、これら3つの項目が上位を占めていました。

そこで、このような結果を踏まえて、最初に「就学前の療育機関との連携」、次に「教師の自閉症に関する理解の向上」、3番目に「親の願いや一人ひとりの子どものニーズに応じた教育」、4番目に「就学を含めた青年期以降を見通した教育」、そして最後に「特殊学級における指導の現状と課題」についてお話をさせていただきます。

### II. 就学前の療育機関との連携

最初に「就学前の療育機関との連携」についてお話しします。親御さんの中からは、「幼児期の療育機関と学校教育とがあまりにも違うので戸惑いを感じる」、「学校でももっと専門的な個別指導をやって欲しい」という声がよく聞かれます。先ほど、杉山先生のお話にもありましたように、早期療育がいかに重要かということは、皆さんお分かりいただけたと思います。ただ、現実の問題としまして、障害の発見に関わる医療・保健機関と療育・保健機関との連携が十分に機能していないという現実があります。

それと同時に、療育・保育機関と小学校、養護学校等の教育機関との連携もうまく行っていないという現実もあります。今回、療育・保育機関と教育機関との連携について調べてみましたが、両者の連携がうまくいっているという例はごく少数でした。

子どもが小学校あるいは養護学校に入学してくる際に、先生方は保護者からの話を十分に聞かれるわけですけれども、それだけでは情報量が十分であるとは言えません。療育機関に、「学校から子どもの情報に関する問い合わせがあったか」を聞きますと、「ほとんどない」と回答する機関が多くみられます。逆に、学校は療育機関あるいは保護者からの相談などにどのように対応しているかと申しますと、青森県立第二養護学校では、就学前の子どもを対象に相談窓口を開いています。しかし、この窓口を担当している先生は学級担任もなさっていらっしゃるって、教師として負担が非常に大きいのではないかと思います。また、山口県立萩養護学校では、教育相談担当の教員が配置されておりますが、教員が異動した場合、それまでの相談の成果や新担当者との引き継ぎが、果たしてうまくいっているのかどうかというところに課題が残っています。

折角、乳児期に適切な療育・保育がなされていたとしても、その情報が教育機関に伝わらないと、指導の積み重ねが継続されず、また療育から教育への一貫した対応が途切れてしまい、療育の成果が生かされないということになってしまいます。したがって、今後望まれることとして、市など行政が調整役となって、保育園（療育機関）の保母、幼稚園・小学校・小学部の教師が合同で研修を行うということが考えられます。また、それぞれの保育園・幼稚園と小学校・小学部との間でも合同の研修を実施したり、行事を行う際には子どもたちを紹介し合ったりというような相互の交流が、これからは必要であると思いま

す。

### Ⅲ. 教師の自閉症に関する理解の向上

次に、「教師の自閉症に関する理解の向上」ということで、話をさせていただきます。これも親御さんの声ですが、「自閉症のことを正確に理解する教師が少なく、教師個人の価値観による指導、あるいは教師の方針に振り回された感じで、家庭と学校とで一貫した接し方ができなかった」という声があがっています。また、「知的障害と自閉症の教育は異なっていて当然ではないか」と言う声もあります。70%～80%の自閉症児が知的な障害を伴うことから、多くの自閉症児が知的障害の養護学校で知的障害児と一緒に学んでおります。このあたりのことは、先程お話ししました。その結果、知的障害養護学校の先生方の中には、自閉症児のことを、こだわりの強い、コミュニケーションの取りにくい、あるいはパニックを起こしやすい知的障害児というような受け止め方をなさっている方が多いのではないのでしょうか。

各教科での授業を見せていただきますと、例えば国語の授業で、「登場人物の気持ちを読み取る」と言う課題が出されます。先ほどの小林先生のお話にもありましたように、自閉症の子どもたちは人の心を読み取るということが非常に苦手です。いわゆる「心の理論の障害説ですね。その課題に対して、系統的な指導がなされているのであれば、問題はないのですが、そのあたりの指導が十分になされないで、ただ単に子どもに文章題を与えて、登場人物はどんな気持ちであるかを考えさせるという課題は、いかがなものかと思えます。それから算数・数学ですけれども、足し算・引き算・掛け算等の演算ができるということで、計算問題だけをどんどん与えている授業場面にもよく出くわしますが、発達に障害のある子どもにとって大切なことは、獲得した力を日常の生活場面でいかに使っていくかと

ということにあると思います。また、体育の時間にドッジボール、サッカー、バスケットボールなどの複雑なルールを伴うボールゲームを取り入れている学校・学級も数多く見受けられます。しかし、ルールの理解が困難な自閉症の子どもが、先生に手を引かれて右に連れて行かれたり、左に連れて行かれたり、まさに右往左往している場面にも出会いますが、自閉症の子どもにとってはきっと苦痛な時間なのではないでしょうか。音楽の時間を見ますと、歌を歌ったり、楽器を演奏したりすることは一人で十分にできる。ところが、合唱とか合奏という形になると、子どもの方がなかなかそれに参加できない、そういう場面にもよく出会います。

従いまして、これまでお話しましたような課題を設定する場合には、その子どもの実態や特性に基づいた指導のプログラムを適切に設定して、系統的な指導を積み重ねるようにしていかないと、自閉症の子どもたちにとっては、授業そのものが苦痛の時間になってしまうと思われまます。

先日、特殊学級、養護学校の先生方とワークショップをする機会がありました。そこでは、自閉症の子どもたちにジャンケンを指導する場合に、どういうプログラムで指導すればよいかということを考えていただきました。なぜジャンケンの指導をするのかということですが、ジャンケンを含めた競争行動を獲得することによって、集団への参加が促進されるであろう、またいろいろなゲームを楽しむ

ようになれば余暇の活用ということにもつながっていくであろう、という考えからです（図1参照）。

多くの先生方が、この「3. ルール（勝敗関係）の理解」というところに注目されまして、グー、チョキ、パーの絵カードを使って、グーとチョキではグーの勝ち、チョキとパーではチョキの勝ち、ということを教えていたらどうか、ということをご提案して下さいました。ところが自閉症の子どもとジャンケンをしますと、自分の出した拳がチョキで、相手がグーの場合、自分の出した拳を相手と同じ拳に換えてしまうという傾向があります。このことを東京学芸大学名誉教授の野村先生は「ジャンケンエコラリア」という言い方をされています。

その自閉症児にルールの理解を指導するわけですが、ここでルールの理解が出来るようになるか、はたしてジャンケンが出来るようになるかということですが、それがうまくいかないわけです。“ジャン・ケン・ポン”で、自分の出した拳がチョキで相手がグーなら、自分が負けですね。しかし今度は、自分の出した拳を相手に勝つ拳に換えてしまう、チョキをパーに換えてしまうのです。つまりジャンケンというものは、相手に勝つものなのだ、勝つ拳を出すものなのだ、というように子どもが理解するようです。

次に「4. ジャンケンの目的の理解」という聞き慣れない言葉がありますが、ここではジャンケンを何のためにするのか（勝敗を決めるために行う）ということ、子どもに教える必要があるということです。従って、3・4という順序で指導をしていけば良いわけですが、もっとも大切なのは1と2の部分です。つまり、自閉症の子どもたちは、「1. 勝敗概念の形成」が非常に難しい、またそれに伴う「2. 競争意識の成立」も困難であるということです。逆に、この1と2が形成されれば、ジャンケンに限らず、例えばドッジ

### 《図1》 ジャンケンの獲得過程

- |                 |         |
|-----------------|---------|
| 1. 勝敗概念の形成      |         |
| 2. 競争意識の成立      | (~3歳)   |
| .....           |         |
| 3. ルール（勝敗関係）の理解 | (3歳~)   |
| 4. ジャンケンの目的の理解  |         |
| 5. ジャンケンの技能の獲得  | (4歳~5歳) |

ボールとか、椅子取りゲームとか、普通クラスで行われるようなゲームにも参加出来るわけですが、この1と2が獲得されないがゆえに、自閉症の子どもたちはいろいろなゲームに、主体的に参加することが難しいのです。また、1と2を抜きにして3と4だけを教えても、なかなかジャンケン技能の獲得ができないということになります。

したがって、健全な子どもであれば、競争意識の成立は3歳までに、ルールの理解は3歳以降、そして4歳から5歳の間でジャンケンの技能の獲得という発達の過程をたどるわけですが、この過程に自閉症の子どもたちは遅れがみられるということです。そのために、これらのことを踏まえて指導をしていく必要であるということです。

次に、パニック等の問題行動について考えてみたいと思います。

特殊学級や養護学校で子どもがパニックを起こすと、よく担任の先生がその子どもの手や体を押さえたり、あるいは（最近では、ほとんど見られなくなりましたが）目には目を歯には歯をではありませんが、ぶたれたら痛いということを体で分からせなければならないということで、パニックを起こして人をぶった子どもをぶち返すということも行われていました。

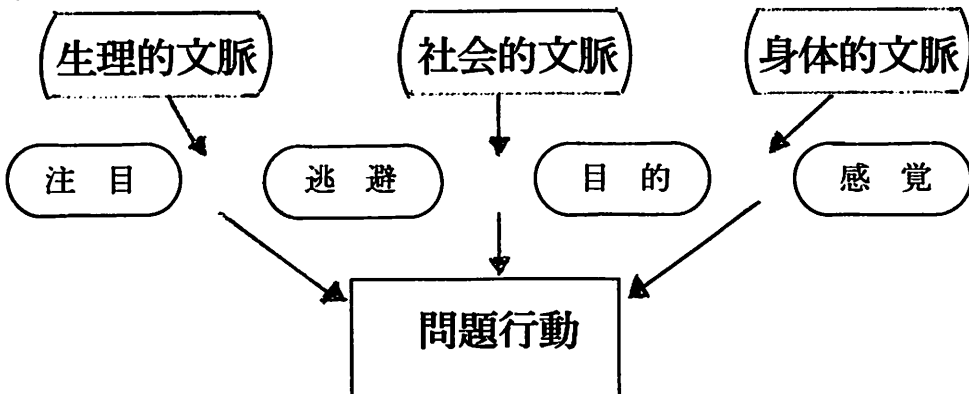
ところが、最近では、問題行動に対する考え方が変わってきて、「問題行動を起こす

には必ずきっかけがある」という観点と「問題行動はコミュニケーションである」という2つの観点でとらえられるようになってきました（図2参照）。

問題行動を起こすきっかけの1つは、「生理的文脈」です。これはどういうことかと言いますと、例えば、ゼンソクが出て非常につらいとか、アトピー性皮膚炎があって痒いとか、そういう生理的なことがきっかけとなって問題行動が起きるということです。2つ目の「社会的文脈」と言いますのは、例えば、日課が急に変わって子どもがそれを理解できない、いつもいない人が教室にいる、あるいはこれまでやったことのない課題を突然やるように言われたというように、その場面の状況や求められている活動を子どもが理解出来なかったことがきっかけでパニックが起るということです。3つ目の「身体的文脈」ですが、例えばお腹がすくとパニックが起きる、寝不足の時にパニックが起きる、あるいは暑いとパニックが起きることを言います。そして、もしこれらのきっかけが前もって予想されるのであれば、その原因を取り除いて、問題行動を予防していこうという考え方です。

もう一つの観点は、小林先生のお話にもありましたように、問題行動というのは一つのコミュニケーションだという考え方ですね。問題行動には意味があるということです。小林先生のレジュメの中に、「機能分析」と言

《図2》 問題行動の構造（市川：1994）





う言葉が出ていますが、まさにそれがここに当てはまります。問題行動には意味がある。それでは、どういう意味があるかと言いますと、一つは「注目」です。自分に注目してもらいたい、構って貰いたい、そういう機能があります。二つ目としましては「逃避」です。あたえられた課題が難しすぎるから、この仕事が嫌だからそれをやめたい。それで、問題が起きるということです。三つ目は「目的」です。これは水を飲みたいとか、ブランコに乗りたいとか、物や活動の要求が原因で問題行動が起きることを指します。それから四つ目は「感覚」で、自己刺激機能ということです。この「感覚」というのは、コミュニケーションとしての機能は他の3つと比べて小さいものです。そして、いわゆる問題行動というのは、この四つのうちのいずれかの機能に分析できるであろうと考え、それを分析することを機能分析と言います。次に、その問題行動がもつ機能を同定できたら、その問題行動と同じ機能を持つコミュニケーション行動を新たに形成していきます。つまり、問題行動そのものに直接的に介入するのではなく、その問題行動と同じ機能を持つコミュニケーション行動を新に形成していこうということです。

かつては、問題行動は Behavior Problem と言われていました。まさに、問題となる、困った行動です。ところが先ほどのような観点が導入されるに伴って、1990年前後からは、Behavior Problemに代わって Challenging Behaviorという言い方がされるようになってきました。子ども子どもにかかわる者にとっては、挑戦すべき行動であるということです。私はこの言葉がとても気に入っています。

この問題行動の対応の仕方一つ取りましても、従来は、先ほど申し上げましたように、直接問題行動そのものに介入して、なんとかその場をしのいでいるということが多く見られました。問題行動に直接的な介入をする限

り、その問題行動が増えることがあっても、減ることはないと思われまます。ですから、繰り返しになりますが、その問題行動の持つ機能を分析して、それと同じ機能をもつコミュニケーション行動を形成していくということが非常に重要になってきます。私が、今ここで、改めて申し上げるまでもなく、子どもにコミュニケーション行動を指導したところ、問題行動が減ったということは、皆さんも日常的に経験されていることではないかと思えます。

これまで申し上げてきたことをも含めまして、自閉症の特性、あるいはその子どもを十分に理解しようと努めることが必要ではないかと思えます。また、そういう意味でも、夏休みに教育委員会が開催しております、養護学校教員の免許状取得のための認定講習などを利用されることも、一つの道ではないかと思っております。現在、障害児教育に携わっていらっしゃる先生方の中にも、養護学校教員の免許状をお持ちでない方がかなりおられます。最近では、親御さんも非常に勉強されておまして、「先生、養護学校の免許状を持っていますか」と聞いてくる方もおられるようです。認定講習等で、養護学校教員の免許状をお取りになることは、障害児あるいは自閉症児の理解につながっていくと考えております。

#### IV. 親の願いや一人ひとりの子どものニーズに応じた教育

3つ目として、「親の願いや一人ひとりの子どものニーズに応じた教育」ということについてお話しさせていただきます。

次も親御さんの声です。「自閉症の子どもには、個別的な指導が必要です。学校の教師による指導は、専門的な指導とは言えません。専門の指導員による指導が、学校や他機関で定期的に受けられたらいいと思う」、あるいは「昨年度と同じ課題を繰り返し指導してい

る」という声がよく聞かれます。昨年度と同じ課題を指導しているということは、私が養護学校に勤務しておりました時にも、或る保護者の方から言われたことがあります。

さて、昭和54年に養護学校の義務制が施行されてからは、子どもの障害の重度化あるいは重複化に対応するために、「個別指導計画」に基づいた実践がなされてきております。それに対して、今、なぜ、「個別指導計画（IEP）」が必要なのかということです。その理由として、次のことが考えられます。従来の個別指導計画の中では、集団の中での個別配慮という観点で指導がなされてきたために、どうしても指導内容が画一的にならざるを得なかった。その結果、子どもたちは部分的に参加する課題しか与えられてこなかった。例えば、養護学校では良く調理実習を行います。調理実習を行う時には、学校の近くのスーパーマーケットに買い物実習に行きます。そこでは、A君は、牛乳の売り場で、牛乳パックの見本を見ながら同じ種類の牛乳を選んでカゴに入れる。B君は、野菜の売り場で、ニンジン2本、タマネギ3個などと書かれたメモを見ながら、必要な数の野菜をカゴに入れる。Cさんは、金銭の操作が可能なので、レジで支払いをする。D君は、買ったものを袋に詰めて学校まで休まないで持ち帰る。このように個別の課題を設定して、集団で買物が遂行されます。ところが、このような課題（活動）をいくら繰り返しても、子どもは買物が一人で出来るようにはならないということです。確かに、子どもの実態に応じた指導がなされてはいますが……。それから、個別の指導目標は、例えば、国語、算数・数学、養護・訓練の時間など特別な時間にだけしか設定されていませんでした。また、個別指導の内容も健常児の発達段階に照らし合わせた課題が用意されたり、教科の系統性を意識し過ぎたりしたために、生活年齢とその子どものライフスタイルから掛け離れたものに

なってしまったということもあげられます。

その一方で、時代の流れというのがあります。1つは、生活年齢相応の機会を保障していこう、子どもの選択権や自己決定権を尊重していこうというノーマライゼーションの考え方です。二つ目として、ライフスタイルの重視があげられます。家庭での自立した生活、地域での社会参加の実質的な拡大を目指していこうという動きです。3つめとして、チームプレイです。その子の発達支援にかかわる人たちが、継続的な情報交換を行っていこうというものです。4つ目として、インフォームド・コンセント（十分な説明と同意）とアカウントビリティ（説明責任）があげられます。IEPの作成や評価の過程で、保護者の方にも参加していただき、意見や要望を述べていただく、そういう機会をきちんと保障していこうということです。

これらのことが相俟って、1990年頃からだろうと思いますが、日本でもIEPの作成ということが注目されるようになってきました。

IEPの作成の手順は、簡単に申し上げますと、①アセスメント、②目標の設定、③指導計画の作成、④指導の展開、⑤評価ということになります。1番目のアセスメントで重要なことは、障害の状況、身体の状況、生育歴、発作・服薬の有無等の情報とともに、子どもに関するエコロジカル（生態学的）な情報も必要であるということです。例えば、子どもの一日のスケジュール、放課後や休日の過ごし方等を親御さんに書いていただく、また保護者の願いや子どもの願いも書いていただく。なぜ、こういう情報が必要であるかと申しますと、学校で学習したことが地域社会での生活に結び付かなかったというこれまでの反省があるからです。学校で学んだことが家庭や地域で生かされるように、また家庭の課題を学校でも指導できるようにするために、このような情報が今後ますます求められてくると思います。2番目の、目標の設定で

すが、これは達成可能な目標を立てることが重要です。また、目標は具体的に表現することが大切です。なぜかと申しますと、具体的な目標を設定しないと評価が困難になってくるからです。3番目の指導計画を作成する際には、個別の指導計画と全体の指導計画（教育課程）との関連に留意するということが求められてきます。4番目の指導を展開する時に大切なこととして、指導者間で共通理解を図ること、集団の中での個別の目標を明確にしてそれを達成していくこと、教室環境の配置を工夫することなどがあげられます。最後の評価で重要なことは、具体的で客観性のある評価を行うことです。また、もし、計画が思ったように進まなかった時には、再度アセスメントをとってみる、目標の修正を行う、あるいは家庭との連携を見直してみる等が必要になってきます。目標をなかなか達成できないのを、子どものせいにはしないということが原則です。

I E P の作成には、エネルギーと時間を要します。アメリカでも、笑い話になりますが、I E P の作成にエネルギーと時間を使い過ぎて、実際に子どもとかかわる時間が少なくなってしまったという報告もなされています。しかしながら、これまでお話しさせていただきましたように、I E P はこれからの教育に求められているものの一つです。まずは、クラス単位、学年単位で始めてみられたらいかがでしょうか。最初から、全校で取り組むにはいろいろと難しい部分もあると思いますので、出来るところから始めてみるのがよいと思います。

#### V. 就労を含めた青年期以降を見通した教育

4つ目として、「就労を含めた青年期以降を見通した教育」ということでお話しさせていただきます。

最初に、自閉症の人たちは、養護学校を卒

業した後、昼間主にどこで生活をしているのかということについて見てみます。1995年に日本自閉症児協会が行った調査結果によりますと、一番多いのが「入所施設」で33.5%、次に多いのが「職場・会社」で16.8%、それから「通所授産施設」が16.6%、以下、「小規模作業所」11.9%、「通所厚生施設」9.5%となっています。この結果から約半数の人たちが入所施設や通所授産施設で生活をしており、一般就労している人たちは2割に満たないということが分かります。

それでは、どんな人たちが一般就労しているのでしょうか。ここで、一つの研究をご紹介します。1997年に、愛媛大学の上岡先生がなさった研究で、愛媛県の養護学校高等部を卒業した28名の自閉症の方の就労状況を、親御さんと職場の両面から調査したものです。

(表1参照)。この表の「療育手帳」というところのAは重度の知的障害のある方、Bは中・軽度の知的障害のある方を示しています。ちょうど半数の14名の方がAと判定されています。また、「生活適応状況」の1は家族の一員としての役割を果たしている、2は自分のことはほぼ一人でできる、3は人に特別迷惑をかけることなく生活できる、と分類されていますが、1は約半数の15名にすぎません。さらに、「言語水準」の欄を見ますと、現在、会話がほとんど不自由なくできる1の段階にある人が6名しかおりません。これらの結果を含め、就労を目指すための指導の要件として、この研究から6つのことが指摘されます。1つめは職場の理解を深めるということです。親御さんは職場を信頼し、職場はそれに応えていこうとする、そういう姿勢が大切であるということです。2つめは、指示が理解でき、自分のことは自分でできるようにする。3つめとして、問題行動のコントロールが必ずしも就労の前提とはなっていない。つまり、教師が職場の人に問題行動の対応の仕方をきちんと教示していけば、職場

表1 就労者の内訳 (上岡, 1997)

No.	性別	年齢	勤務年数 ①	療育手帳 ②	給料 ③	職 種	生活適 応状況 ④	言語水準⑤		生活 場所
								理解	発話	
1	男	31	13	B	5	理学治療の介助助手	2	2	2	自宅
2	男	30	5+6	B	7	クリーニング	1	3	2	自宅
3	男	30	11	A	4	護岸ブロック製造	3	5	5	自宅
4	男	30	11	B	6	豆腐製造	1	2	2	自宅
5	男	30	11	A	9	鉄工所	2	3	3	自宅
6	男	29	9+1	A	6	クリーニング	3	3	3	自宅
7	男	28	2+7	B	12	自動車の洗車	1	1	1	自宅
8	男	28	9	A	4	縫製工場	2	2	2	自宅
9	男	27	9	A	3	貸しおしぼり業	2	2	2	自宅
10	女	27	3+6	B	6	クリーニング	1	1	1	自宅
11	男	26	8	A	8	鉄工所	1	4	3	自宅
12	男	25	6	B	8	紙工場	1	1	1	自宅
13	男	25	6	A	4	護岸ブロック製造	2	3	3	自宅
14	男	23	4	A	7	鉄工所	3	1	1	自宅
15	男	21	4	B	8	機械製造	1	2	2	自宅
16	男	21	4	B	5	豆腐製造	1	2	1	自宅
17	男	20	3	A	8	クリーニング	2	3	3	自宅
18	男	20	2	A	4	縫製工場	1	2	2	会社療
19	男	20	2	A	8	クリーニング	1	3	3	自宅
20	男	20	2	B	6	製麺業	1	2	2	自宅
21	男	20	2	B	6	電子機器製造	1	2	2	自宅
22	男	19	1	B	9	染め物工場	2	2	2	自宅
23	男	19	1	A	7	縫製工場	1	3	3	自宅
24	男	19	1	B	12	食品製造	1	2	2	自宅
25	男	19	1	B	8	クリーニング	2	2	2	自宅
26	男	19	1	B	8	電子機器製造	2	1	1	自宅
27	男	19	1	A	3	クリーニング	1	3	3	自宅
28	男	19	1	A	7	クリーニング	4	5	5	自宅

《注》

①勤務年数 +の記号は転職前と転職後の年数を示す

②療育手帳の種別

A… I Q 3 5 以下で、日常行動で介助が必要な者（重度）

B…療育手帳のA以外の者（中・軽度）

### ③給与水準

0…1万円以下	1…1万円～2万円	2…2万円～3万円
3…3万円～4万円	4…4万円～5万円	5…5万円～6万円
6…6万円～7万円	7…7万円～8万円	8…8万円～9万円
9…9万円～10万円	10…10万円～11万円	11…11万円～12万円
12…12万円以上		

### ④生活適応の水準

- 1…家族の一員としての役割を果たしている
- 2…自分のことはほぼ一人で行える
- 3…人に特別迷惑をかけることなく生活ができる
- 4…援助をしてやればなんとか生活できる
- 5…家族の援助や介助が必要である

### ⑤言語発達の水準

- 1…会話はほとんど不自由なくできる
- 2…ゆっくり話せばなんとか会話が出来る
- 3…指示などは理解できるが会話はまだむずかしい
- 4…オーム返しが見られ、発語は単語がほとんどである
- 5…ほとんど話し言葉を持たない

でもそれに基づいた対応をしてくれる。そういう状況になれば、問題行動があるから就労ができないということにはならないということです。4つめとして、就労は必ずしも知的な発達水準に左右されるものではない。この点については、杉山先生のお話にも出てきました。5つめして余暇を充実させる。6つめとして、家庭指導の徹底を図る。これは、家庭で保護者の方が、基本的な生活習慣と家事労働にずいぶん力を入れて指導をなさってこられたということです。つまり、自閉症者の就労の問題は、知的発達や言語や問題行動の問題というよりも、卒業までにその人が何を学んできたかによると言えましょう。

余暇指導の充実という話が出てきましたので、私どもが1998年に横浜市内の中学校の知的障害および情緒障害特殊学級を対象に行った、余暇指導に関する調査についても触れておきます。それによりますと、余暇指導を行っていると答えた学校が、全体の66.7%ありました。また、保護者の中で余暇指導を希望

しているという方が、77.4%いらっしゃいました。この結果からもお分かりいただけと思いますが、これからは学校でも余暇指導を充実させていく必要があります。しかも、家庭環境や地域の社会資源も含めて、子ども一人ひとりの実態に応じた余暇指導を行っていくことが望まれます。

## VI. 特殊学級における指導の現状と課題

最後に、「特殊学級における指導の現状と課題」についてお話しさせていただきます。ここでは、通常の学級との交流教育について取り上げます。これも、1998年に私どもが横浜市内の小・中学校の知的障害および情緒障害特殊学級の担任を対象に行った調査の結果です。

「交流教育を行う場合、障害児にとってどういことをねらいとしていますか」という質問（複数回答可）に対して、「大きな集団での活動を体験させる」（88%）、「社会性を養う」（79.6%）、「他者と協調する態度

を養う」(68.6%)が上位にランクされてい  
ました。それに対して、「教科学習の能力を  
高める」(9.5%)は、7項目中最下位でし  
た。また、「交流教育をどのような場面で  
行っていますか」(複数回答可)という質問に  
対しては、「特別活動」(97.8%)、「各教  
科」(88%)、「昼食(給食)」(83.2%)、  
「休み時間・昼休み・放課後」(48.2%)の  
順になっておりまして、「各教科」が7項目  
中2位でした。さらに、「交流教育を効果的  
に進めるに当たって重要なものを3つ選んで  
下さい」という質問では、「教職員の理解」  
(419点)、「通常学級の児童生徒の理解」  
(289点)、「特殊学級児童生徒の意思の尊重」  
(179点)が上位にランクされ、「教育効果」  
(67点)、「交流教育での特殊学級児童生徒  
のために特別な配慮がなされた教育課程」と  
(55点)が10項目中9位と10位でした。

これらの結果から、9割近くの学校で「各  
教科」での交流が行われているにもかかわらず、「教科学習能力を高める」ことをねらい  
としたり、「教育効果」や「交流教育での特  
殊学級児童生徒のために特別な配慮がなされ  
た教育課程」を重視したりはしていないとい  
うことが読み取れます。したがって、教科  
交流において、障害児のある子どもがいわ  
ゆるお客様の存在で時間を過ごすことがな  
いように、指導目標を明確にし、それを達成  
するための指導上の配慮を十分に行い、評価  
をきちんと行っていくことが必要であると言  
えます。

時間をやや超過して、しかも早口でしたの  
で、お分かりにくい点が多々あったかと思  
いますが、これで私の話を終わらせていただき  
ます。ご清聴ありがとうございました。

(1999.2.27 学術集会での講演より)



**禁忌**(次の患者には投与しないこと)  
本剤の成分に対し過敏症の既往歴のある患者

**〔効能・効果〕**

☆メプチン錠・ミニ錠・顆粒・シロップ  
下記疾患の気道閉塞性障害に基づく呼吸困難など諸症状の緩解

- 気管支喘息 ●慢性気管支炎
- 肺気腫 ●急性気管支炎
- 喘息様気管支炎(メプチン錠を除く)

☆メプチンエアール・キッドエアール吸入液  
下記疾患の気道閉塞性障害に基づく諸症状の緩解

- 気管支喘息 ●慢性気管支炎
- 肺気腫

◇用法・用量、使用上の注意等は、製品添付文書をご参照ください。

気管支拡張剤 塩酸プロカテロール製剤 薬価基準収載

**メプチン** 錠・ミニ錠  
顆粒・シロップ  
Meptin tablets・mini tablets・granules・syrup

指定医薬品

気管支拡張剤 塩酸プロカテロール製剤 薬価基準収載

**メプチン** エアール・キッドエアール  
吸入液  
Meptin air・kid air・inhalation solution

指定医薬品/要指示医薬品\*

製造発売元  
**大塚製薬株式会社**  
東京都千代田区神田司町2-9

資料請求先  
**大塚製薬株式会社 学術部**  
〒101-8535 東京都千代田区神田司町2-2 大塚製薬神田第2ビル

\*注意一医師等の処方せん・指示により使用すること。

(’98.10作成)

# 喘息のインターナル療法にA・B・C。



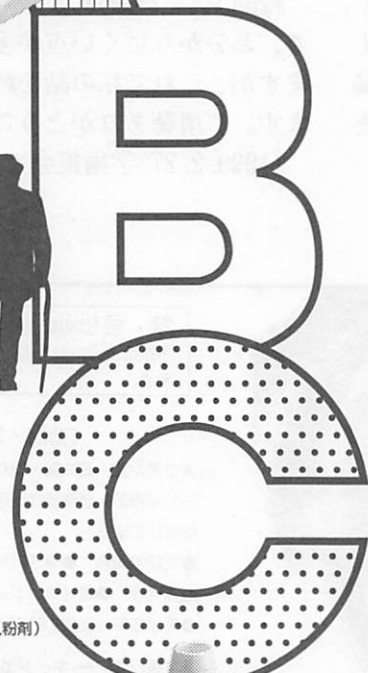
## A エアロゾル剤 Aerosol

- 1回2噴射を1日4回吸入する
- 携帯性と操作性が改善され、服薬率の向上が期待できる
- より確実な吸入を可能にした国内初のスパーサー付き吸入器を採用



## neBuliser 吸入液剤

- 1回1アンプルを1日3~4回、市販の電動式ネブライザーを使って吸入する
- 幼・小児、高齢者でも容易に吸入できる
- Home-nebuliser therapyに適している



## C カプセル(吸入粉剤) Capsule

- スピンヘラーを使って、1回1カプセルを1日3~4回吸入する
- スピンヘラーは薬剤を肺の中へ拡散するために考案されたハンディな吸入器具
- 最初の抗アレルギー剤として登場し、20年以上の実績をもつ



喘息治療剤

**インターナル**® エアロゾル吸入液カプセル

(クロモグリク酸ナトリウム製剤) 指定医薬品 ●健保適用

Intal®

**フジサワ** フジサワファインソズ

大阪府中央区港町3-4-7 〒541-8514 東京都中央区陸田2-1-13-1 〒104-0254

資料請求先: 藤沢薬品工業(株) 医薬事業部

### 【禁忌(次の患者には投与しないこと)】

本剤の成分に対し過敏症の既往歴のある患者

## インターナルエアロゾル

### 【使用上の注意】

#### 1. 重要な基本的注意

- ※(1)本剤は既に起こっている喘息発作を抑える薬剤ではないので、発作発現時は対症療法が必要であることを患者又は保護者に十分説明しておくこと。
- (2)長期ステロイド療法を受けている患者で、本剤吸入によりステロイドの減量をはかる場合は十分な管理下で徐々に行うこと。
- (3)本剤の使用により、ステロイド維持量を減量し得た患者で本剤吸入療法を中止する場合は原疾患再発のおそれがあるので、減量前のステロイド維持量に戻すこと。

#### 2. 副作用

※総症例3,968例中29例(0.73%)に副作用が認められ、主な副作用は嘔気6件(0.15%)、咽喉刺激感、咳が各5件(0.13%)であった。(再審査結果通知1998年3月)

##### (1) 重大な副作用

- 1) 気管支痙攣: 吸入中又は直後に、重篤な気管支痙攣(0.1%未満)があらわれることがある。このような症状があらわれた場合には直ちに投与を中止し、適切な処置を行うこと。
- 2) PIE症候群: PIE症候群(好酸球増多を伴う肺浸潤; 発熱、咳嗽、喀痰を伴うことが多い)(0.1%未満)があらわれることがある。このような症状があらわれた場合には投与を中止し、必要であればステロイド剤等を投与すること。
- ※3) アナフィラキシー様症状: アナフィラキシー様症状(呼吸困難、血管浮腫、蕁麻疹等)(0.1%未満)があらわれることがあるので、観察を十分に行い、異常が認められた場合には投与を中止し、適切な処置を行うこと。

##### ※(2) その他の副作用

	0.1~5%未満	0.1%未満
過敏症 <sup>1)</sup>		発疹
咽喉頭	咽喉頭痛、咳の誘発等の咽喉刺激症状	
その他	悪心	口渇、頭痛

注) 発現した場合には投与を中止すること。

#### 3. 妊婦、産婦、授乳婦等への投与

妊婦又は妊娠している可能性のある婦人には、治療上の有益性が危険性を上回ると判断される場合にのみ投与すること。[動物実験(ウサギ、マウス)で母体に毒性があらわれる大量の注射により胎毒性(胎仔吸取、体重減少等)の報告がある。]

#### ※4. 小児等への投与

3歳以下の小児に対する安全性及び有効性は確立していない。(使用経験が少ない)

#### 5. 適用上の注意

※投与方法: 本剤の吸入法については使用説明書の記載に従い、正しく指導すること。特に幼小児においては、必要に応じ、保護者にも使用法をよく理解させ、経過の観察を十分に行うこと。

※1998.3改訂

●ご使用に際しましては、製品添付文書をご参照下さい。

作成年月1998年11月



平成10年度厚生科学研究（こども家庭総合研究事業）；「要リスク児などいわゆるハイリスク児の  
育児支援並びに療育体制の確立に関する研究」班（主任研究者 前川喜平班長）  
分担研究；「小児運動性疾患の介護に関する研究」班（分担研究者 二瓶健次分担研究者）研究協力

## 病気や障害のある子の理解のための冊子製作を目的に 会員から受ける相談について親の会の調査

小林信秋 \* 桜井 翌 \*\*

**要約**：ノーマライゼーション志向が強まる一方で、病気や障害のある子を地域で育てていくことには、まだまだ数多くの困難が指摘されている。とくに希少といわれる疾病や、重い障害のある子に対する社会からの風は厳しいのが現実だ。こうしたとき、親たちはそれをどのように乗り越えるのか。親の会などの仲間からの助言は心強い。会員から親の会へどのような相談が寄せられているのか、相談を受けた親の会の担当者はどのように対処しているのか、共感や対応の仕方に迷うことはないのか、どうすればそうした家族が暮らしやすい社会が作れると考えるのか。難病の子ども支援全国ネットワークが支援している親の会を対象にアンケート調査を行った。その結果、会員たちから寄せられる様々な相談に、あるときは共感し、あるときは一緒に悩む親の会の担当者たちの姿があった。そして、その相談内容は、病気や障害のある子どもたちを地域でより良く療育するための指針となるものであった。

見出し語 親の会 小児難病 難病児

### 目 的

病気や障害のある子供を持つ親たちが集まり作られた親の会には、全国の会員から医療や教育、福祉、日常生活上の悩み等さまざまな相談が寄せられる。その内容を調査し、必要な対処策を見つけ出し、病気や障害を周囲の人に理解してもらうための冊子を製作することを目的とした。

### 研究 方法

難病の子どもたちへの支援を進めている、「難病の子ども支援全国ネットワーク」と関係を持っている親の会34団体を対象にアンケート調査を依頼し、26団体から回答を得ることができた。回答率は76.5%だった。

回答を得られたのは次の26団体である。  
◆ 胆道閉鎖症の子供を守る会。◆ つくしの会（軟骨無形成症）。◆ ウィリアムス症候群滋賀。

◆ 全国肢体不自由児者父母の会全国連合会。  
◆ 復生あせび会（希少難病者全国連合会）。  
◆ 全国障害者を持つ兄弟姉妹の会。◆ つばみの会（インスリン欠損症）。◆ 無痛無汗症の会  
◆ 鎖肛の会。◆ SSPE青空の会。◆ がんの子供を守る会。◆ 全国「腎炎・ネフローゼ」を守る会  
◆ 日本ムコ多糖症親の会。◆ 魚鱗癬の会。◆ ウイルソン病友の会。◆ フォーリーフ・クローバー（希少染色体異常）。◆ もやもや病の患者と家族の会。  
◆ XPひまわりの会（色素性乾皮症）。◆ ポプラの会（低身長症）。◆ TSつばさの会（結節性硬化症）。◆ 日本レット症候群協会。◆ カモミールの会（猫鳴き症候群）。◆ 口唇口蓋裂友の会  
◆ つばさの会（先天的免疫不全症）。◆ マザー&マザー（障害児を育てながら仕事する母親）。  
◆ 日本筋ジストロフィー協会。

《注》\* 難病のこどもも支援全国ネットワーク Supporting Network for Sick Children of Japan

\*\* 日本ムコ多糖症親の会 The Japanese Society of the Patients and the Families with Mucopolysaccharidoses

## 結果

会員から寄せられる相談のうち最も多かったのは病気や障害についての疑問で、25団体96%が多いと感じている。特に多いと感じているのは14団体に達した(表1)。後述されるが、医師からの説明不足・情報不足や医療不信、あるいは「偉い先生には聞きにくい」、あるいは又、心の準備のできていない段階での説明に、親が十分受け止められずに、親の会に再確認する行動でもであると予測できる。

又、より良い医師や医療機関を探し求める親の姿も多く、現在行われている治療への疑問を相談してくる姿も見られる。子供を思う親心が感じられた。

学校や教育問題も少なくない。病気や障害のある子を学校へ通わせるには様々な困難がある。特に就学相談での無理解、学校側からは行事参加への後ろ向の発言である。\*

親の会での会員を対象としたアンケート調査の実施の有無を尋ねた(表2)。行っていたのは24団体92%であった。行っていないのは1団体、計画中の団体は既実施団体を含め3団体であった。アンケートの内容は、日常生活の実態と医療受給の状況がともに高位だったのは、会員から寄せられる相談内容と一致していた。

病気や会のPR・啓蒙啓発等を目的とした印刷物等の製作の有無を尋ねた(表3)。印刷物のあるのは15団体58%に上った。内容は日常生活に関するもの9団体、医療に関するもの6団体であった。また、計画中の団体も5団体に上り、民間の患者団体がこうした地道な活動を活発に展開しようとしている姿が明かになった。

答えにくかった具体的な相談内容は、自治体によってサービスの内容に差がありすぎる、医師や病院の紹介を求める、判断の依存、があげられた(表4)。

相談内容に共感を覚えたものは、教育の種類の選択の悩み。福祉・教育の窓口担当者の

冷たい態度。医師からの説明不足・情報不足等が上げられた。

病気や障害の理解のために必要なこととして感じていることは、教育のプログラムに障害者理解のカリキュラムを含めるべきだと、多くの担当者が答えている。他に、理解のためのパンフレット製作が上げられた。また、保護者自身が子供の病気や障害についてよく理解していないとの指摘が目立った。理解の程度の問題はあると思えるが、事務局担当者がそのように感じているのは、親の会担当者へ判断を依存するという傾向と、相通じているのかも知れない。

## 考察

今回は一定のプロトコルを設けた集計ではなく、会員からの相談を受けている親の会の事務局担当者が、それぞれの主観で答えている。しかし、答えている人はやはり自らも同じ病気や障害のある子を持ち、同じ体験をしている。そのような背景から、それぞれの相談にある時は憤り、ある時は共感し、一緒に涙を流したことがあるだろうことは容易に想像できる。

福祉社会が発達してきたとはいうが、アンケート結果からは、まだまだ未成熟と言わざるを得ない。特に小児の分野は、数も少なく理解を得にくい実情の中、社会の中でより良い療育生活を送ってもらうために、さまざまなPR活動、啓発・啓蒙活動が必要である。

しかし、親たちが子供を育てる傍ら、この種の活動を自ら長く継続して行うには、困難なことも少なくないと考えられる。やはり、福祉や医療、教育などの専門家が積極的にこれらの活動に参加し、彼らと共に考え悩みながら協力していくことが必要ではないか。

この研究をもとに我々は「ムコ多糖症理解のために」と題した冊子を製作し、患者の周囲の人々に配布してもらえるようにすることとした。

《参考文献》\* 小林信秋 中井滋 武志豊；「成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究」  
平成8年度厚生省心身障害研究「効果的な親子のメンタルヘルスに関する研究」報告書。1997。東京：

表1

親の会調査から 比較的多い相談（26団体から回答）	
病気や障害についての疑問	25(14)96%
医師や医療機関の紹介を依頼	20(8)77%
治療に関する疑問	19(8)73%
学校や教育問題の相談	17(1)65%
福祉に関する相談	12(3)46%
医療費に関する相談	11(1)42%
家庭問題に関する相談	11(1)42%
保育に関する相談	9(1)35%
就職・就業に関する問題	7(1)27%
* 複数回答有り。( )内は特に多いと感じた。	

表2

親の会調査から 会員を対象にアンケート調査(26団体から回答)	
アンケート調査を行った	24 92%
日常生活実態	(15)
医療を受けている状況	(15)
教育の状況・問題点	(12)
保育の状況・問題点	(7)
その他(身内の理解・きょうだいの心情)	
アンケート調査を行っていない	1 4%
アンケート調査を計画中・実施中	3 12%
* 複数回答有り。( )内は調査の内容。	

表3

親の会調査から 啓蒙啓発のための印刷物等の有無(26団体から回答)	
印刷物などがある	15 58%
日常生活全般のもの	(9)
医療に関する理解	(6)
教育に関するもの	(3)
保育に関するもの	(1)
その他(体験談・活動記録・ハンドブック)	
印刷物などがない	6 23%
計画中・製作中	5 19%
* 複数回答有り。( )内は印刷物の内容。	

表4

親の会調査から 答えにくかった具体的な相談内容	
行政(福祉)サービスに自治体間の差がありすぎる	
医師や病院の紹介を頼まれる	
療育・教育・医療についての判断を依存される	
医師同士の連絡がない	
移植の際の費用	
有効な治療薬が認可されないために勧められない	
次子の羊水検査を受けることは病児を否定する	
染色体検査は保菌者が分かり夫婦関係へ 影響が心配	

表5

親の会の調査から 共感を覚えた具体的な相談内容	
通常学級か特殊学級か養護学校か、選択に悩む親達	
福祉や教育担当者の無理解	
医師や医療機関への不信(説明不足・情報不足)	
具体的な説明をせず、ただ遺伝とのみ伝えられた 汚い、臭い等のいじめ	
就職の際、病気を隠して試験に臨んでいる	
福祉や学校現場が親の立場で考えてくれない	
在宅で療育するのに支援の体制がない	

表6

親の会調査から 病気や障害の理解のために必要なこと	
低学年から障害者理解を教育カリキュラムに	
親自身が障害に対する知識・理解を深めてほしい	
病気や障害への正しい理解を深めるための活動	
病気を理解するためのパンフレット	
養護学校と通常学級の交流を進めて	
いろいろな行事への参加、周囲の人々との交流	
保健所等へ気軽に相談できるカウンセラーの配置	
教職課程の人に病気・障害を理解する カリキュラム	

# 難病の子供を持つ親の核を目指して

全国「腎炎・ネフローゼ児」を守る会

会長 小太刀 進

## 1. 「腎炎・ネフローゼ児」を守る会の活動

親の立場から、日頃考えていることを述べさせていただく機会を与えて頂き感謝しております。

全国「腎炎・ネフローゼ児を守る会」のことは、すでにご存じだと思いますが、簡単に説明させていただきます。この会は、全国各地の腎疾患児を持つ親の会として、北海道を除く20あまりの各都府県で活動しています。

昭和47年にこの「守る会」が結成されて今日に至っていますが、当初は医療費の公費負担の制度がなく、“金の切れ目が命の切れ目”と言われていたそうで、高額な医療費のために家庭崩壊や一家心中をしたという例も先輩たちから聞いていました。そのような状況から、何とか安心して医療を受けられるようにという思いで、東京・大阪の「守る会」を中心として、全国大会が初めて両国公会堂で開催されたそうです。

私たちの大会スローガンとしては、医療費の公費負担、病気の原因究明と治療法の確立、国立腎センターの早期実現、病虚弱児教育の充実、就労及び生活保障などを掲げて、毎年持ち回りで全国大会を行っています。

医療費の公費負担に関しては、この会の活動によって、小児特定慢性疾患研究事業において、治療費の公費負担が実現しましたが、このことは経済的のみならず、我々患者家族の精神的な面において非常にありがたく、安心して治療に専念できるようになりました。しかしながら、国の基準では18歳までの入院治療費のみの負担であって、通院費等は自己負担になっています。また、各「守る会」独自の活動によって、地方自治体単独の事業（県単事業と言いますが）によって通院費の

出るところもありますし、又、年齢制限の延長や年齢制限のない自治体もあります。しかし、まだ入院治療費のみの公費負担を行っている自治体が大部分ですので、このような違いがありますと、住むところによっては行政サービスによってだいぶ不利が生じ、ある地方に行かれた方は大変困惑しています。このようなことがなくなるように、私たちは毎年陳情していますがなかなか良い結果は得られていません。

また、原因の究明と治療法の確立に関しては、守る会が結成されて30年近くにもなりますと、「この病気の苦しみは自分だけでいい。自分が医者になって発病原因や治療法を見つけよう」と大きな目標をもって、医学部に進学して研究したり、主治医の先生にアコがれて医大を目指して頑張っている子も数多く出ています。また、臨床検査技師になって自己管理している人もかなり多いと聞いています。一日も早く治療法の確立がなされるよう、先生方の研究に期待しています。

患者の80%以上が、今は普通学校に通っている状態で、再発などによって長期欠席をすると、全く教育を受けることができなくなってしまいます。病院併設の養護学校や院内学級などが、そう多くあるわけではないので、授業の遅れは子供にとって不安の一つになっています。不安はまだあります。入院中に自分がクラスみんなに忘れられてしまうのではないかと言う心配です。学校教育に対しての親の不満は、入院しても一度も見舞や様子を見に来てくれなかった教師への苦情もあります。このことは、先生方が忙しいのは理解しているつもりですが、子どもたちは教師の励ましの言葉や、クラスの子の面会や手紙な

どを心待ちにしていることを忘れないで頂きたいものです。

教職員の病気に対する理解も大分進んだと思いますが、まだまだ不十分な面が多いと思います。教育委員会に更に研修をして頂くよう、慢性疾患児をもつ親の会と連携しながら働きかけていこうと思っています。

今一番深刻な問題としましては、働く意欲能力があっても就職できないことです。平成の大不況と叫ばれている現在、リストラや企業倒産などで働きたくても職の無い健康な人の多い中、病気をもっている子どもたちの就職は皆無に等しい状況です。就職活動で企業訪問をしても、過去に腎臓病に罹患した、或いは現在薬を飲んでいると言う理由だけで断られるという話も数多く聞いていますので、このことも踏まえて官公庁あるいは経済団体等も率先して、腎臓疾患児の就職に対して心をかけていただければ有り難いと思います。私の子どもはまだ高校生です。あと数年すると就職活動をしなければなりません。いろいろ心配しなければならなくなると思います。

障害をもった方々は障害者基本法や障害者雇用対策法によって、法律のもとで、必要最低限の生活ができるかどうかは分かりませんが、或る程度は保障されていますが、われわれの難病患者は何の保障もありませんので、出来れば難病基本法のような法律を一日も早く制定して頂いて、安心して治療、就職が出来るようなことを考えて頂ければ有り難いと思っています。

いろいろ「守る会」の活動について述べましたが、このような状況を少しでも前進させるために、我々は毎年全国大会を開催しています。ご協力頂きたくお願い致します。

## 2. わが子の病気を見守って

自分の子どもはと言いますと、だれでもが通る経過と同じくひどいムーンフェイスになりまして、外を歩くのも恥ずかしいような経

験もしましたが、これが現実なんだと週1回の通院を繰り返しました。

私の長男は2歳11カ月という低年齢で発病しまして、保育園に行っていて、私は全くの無知でしたので、太ったのとむくみとの違いが分からず、随分太って可愛くなったなあと単純に思っていました、幼稚園に行くようになりまして。ある日突然、幼稚園から電話がありまして、ちょっと様子がおかしいから来てくれと言われました。飛んで行ったら、もう臉がパンパンに腫れていて、二重臉が一本の細い線になっていて、だるそうに保育室の片隅で横たわっていました。その様子を見て少し変だなと思ったところ、園長先生から「ネフローゼかもしれない」と言われまして、すぐ病院に連れて行きました。その掛かり付けの病院では、いつも風邪を引いても、おなか痛いといっても診察してもらって玄関まで出てくると、ケロッと治ったようにしていたものですから、軽い気持ちで連れて行ったのでした。

ところが、そこで尿検査をしようとしたところ、簡単には尿が出ないような状態(乏尿)になっていました。そこでコーラを飲んだり水を飲んだりして、やっと尿を取ったらコップの中の尿がコーラのような茶褐色でした。大量の蛋白も出ているということでした。ネフローゼだからすぐ入院しなさいと言われましたが、ネフローゼという言葉は私にとっては初めてでした。腎炎という言葉は読んで字のごとく、腎臓病でどこか炎症しているのかという程度には分かっていたのですが、ネフローゼというのは全く知らなかったわけです。あまり良くない病気なのかなという意識を持ちました。その頃、その病院には東京の病院から専門の先生が出向いて診察に来られていて、3日後に運よく東京の大きな病院に転院できました。そこで治療を始めたのですが、まずびっくりしたのは、病室の子どもたちが全員ムーンフェイスなのです。「あれー

っ」と驚いたら、その病室にいたお母さんが「1カ月、2カ月の入院は普通ですよ」と言われました。腎生検をして、ある程度蛋白尿が消えるのは3カ月か4カ月先で、退院の許可が下りますよと話してくれました。その時、頭をよぎったのは「医療費をどうしよう」。その頃は公費負担のことも分からなかったのですから、治療費の負担や東京まで通うのは大変だという思いでした。でも子どもの健康や命には変えられないと思い、土曜と日曜（土・日にしか会えませんので）に通って、暗い気持ちになるのを押さえて、子どもに会いに行ったのを覚えています。

このネフローゼは、最初は絶対安静と言われトイレにも行けず、尿瓶で尿を取るという制約を受けて、子どもながらに「自分はどんなんだろう」と、うつろな目をした時がありました。それはストレスがたまって行き先不安で、親としては一日も早く良くしてやりたいと願って、色々してやったことでした。そして、先生方、看護婦さん、又ボランティアの学生さんが非常に良くしてくれて、何かというとイベントを考えてくれました。お月見会、クリスマス会、月に一度のお誕生日会等、病院生活を常に明るくするように心掛けて頂きました。

100日間の入院生活でしたけれど毎日明るくて、本人が本当に楽しかったかどうかは分かりませんが、ストレスのたまらない状態で、入院生活をさせてもらいました。退院の際、暮れでしたので、くれぐれも風邪にだけは気をつけるようにと先生に言われましたのに、親の不注意で3カ月後に風邪を引かせて、再発して同じ病院で治療を受けることになりました。その後再発は、年5～6回は繰り返しましたが入院するほどではなく、先生からは「この子は微小変化群だから、再発は当たり前、長く付き合いましょう」と言われて生活しています。

小学校に入学した時には、ムーンフェイス

も取れて、普通の子どもと変わらないような状態でしたけれど、小さいときに運動していませんので、どうしても他の子どもと運動能力の程度が違って、ついて行けなかったようです。その点でなんとなく体育嫌いになり、時には理由をつけて休みたいようなことを言いました。でも、それを許していると登校拒否になるのではないかという思いがありましたので、尻をたたいてでも学校に行かせました。再発は数え切れない程あったのですが、先生と相談して非常に悪い時だけ学校を欠席させました。でも、小学校6年間で40日間くらいしか欠席しないで、小学校生活送りました。

ただ残念だったのは、高学年になりますと小学校5年生で林間学校、6年生で修学旅行が予定されましたが、5年生の時の奥日光の林間学校には、ちょうどその時蛋白3になってしまいドクターストップがかかり、泣く泣く参加を諦めさせました。そして、6年生の修学旅行には行けるよと慰めましたが、また6年生のその時期にも再発してしまいました。ところが学校の先生と相談したら、幸い担任の先生が「お父さんが反対されても、負ぶってでも連れて行きますよ」と言って下さいました。1泊2日で阿武隈洞見学と会津若松の白虎隊の跡を見るというコースでしたが、阿武隈洞は入口だけで我慢し、飯盛山には普通のお子さんは歩いて登ったのですが、私の子は動く歩道を利用させてもらって登り楽しい思いをしたそうです。後で子どもが「林間学校も行けない修学旅行も行けないのでは人生の悲劇だよ」などと言って笑わせていましたが、修学旅行だけでも行けたことが、少しは自信になったのだと思います。

中学に入りましたら、親に相談もなく剣道部に入部したんです。「運動も出来ないのになんで剣道部に入ったんだ」と聞きましたら、「部活をずーっと見ていたら、剣道部が一番楽しかったから」と言うんです。普通の運

動部は、朝練と昼と放課後の練習があるけれど、剣道部は週2回体育館を使っての練習で、あとの4日間は基礎体力を作るということで、グラウンドを走るだけだと言うんです。朝練もないし、剣道部というとよく聞く冬の寒稽古もないから、一番楽で「僕にも出来そうだからやってみる」と言って、結局無事3年間やり通しました。中学校に入ってから始めたのですから、正選手には成れませんでした。AチームBチームでBチームの大將までは行きまして、市内の大会には出場しましたし、県の大会にも補欠として付いて行けるほど元気になりました。

思春期になると、幼児期に発病した子は病状がガラッと好転すると言うような先生の話も聞きましたので、かすかに私も期待していました。おかげさまで、中学1年の半ばから病状がだんだん良くなりまして、欠席日数は3年間の生活で1日だけでした。学校の先生にも「どこが病気なんだ」と言われるほど元気で通学出来ました。親の考えとしますと心配なことは沢山ありますが、どんな子どもでも顔や頭の善し悪しではなく、健康が一番だとつくづく思います。心からそう思いますし、私の願いはそれだけと言ってもいいのです。

### 3. 「親の会」の核として

親の会の活動をしていますと、よく電話がかかってきます。私も前会長によく相談しましたが、今は逆に私が相談を受ける立場になって感じることは、ネフローゼという病気はまだ一般の人には知られていないということです。そして小さいお子さんが発病したとなると、どこに相談したらいいかということが分からないようです。最近ではいろいろなお医者さんが本を出されまして、「守る会」にも取材があって一覧表などが載っていますから、それを頼りに電話があるわけですが、病気の子供を持つと親は狭くなってしまって、病気のことしか考えられなくなる傾向があり

ます。「治るんでしょうか」ということだけで20分～30分の相談電話が続くこともあります。私も自営で商売をしていますので、20分30分の時間は大切なこともありますけれど、自分の過去の思いを考えれば、一緒に相談してくれる人が欲しいと願ってかけてきて下さるのだと思ひまして、我慢しながら対応させてもらっています。

まず医療の方では、先生からのお話で大体安心して治療ができています。少し良くなってから親はエゴを出します。病状の悪いときには先生に頼りきりですが、良くなってくると「ちょっと治療法が合わないんじゃないか」とか、「もう少し親身になって、先生は私の子を見てくれないかな」とか、「要望通りあまり回って来てくれない」とか、医療のことを持ち出されても私たちは医療現場に携わっているわけではありませんから、そこまで先生方に言えるはずもありません。「そういうことは良く先生とご相談なさって下さい」と言う話をしたり、大きな病院ですと「カウンセラーの方がいらっしゃいますから、そういう方と相談されて良い治療を受けられるように環境を作っていただけたら良いでしょう」等と言って答えています。そういう答えようしかありません。我々腎疾患児をもつ親としましては、後から同じような親がいらないほうが良いと思っているわけですが、万一発病してだれにも頼る人がいない場合には、微力ですが私たちは親身になって相談はしたいと思っています。

話は飛びますが、私の息子は昨年春から高校生になりました。希望を持って高校生になったのですが、将来何になるのかと入学してから聞いたことがありました。高校に入って夏頃から進路の関係で、理科系、分科系に分かれるような第1次の希望を取るらしいのですが、「僕は数学があまりと得意じゃないから文系に行って、将来公務員になりたい」と言うんです。しかも「市町村の公務員が良

い」と言います。なぜかと聞きましたら「自転車で通えるから」だそうです。そして今、自転車で学校に通っています。本当に欲の無い子どもです。公務員になったら福祉の方に行つてなどと考えているようです。それもまた良いだろうと思います。

先日、15kmの持久走を学校でやりました。心配でしたので3日前からテストペーパーで尿を調べていたのですが、3日前から当日まではマイナス、恐る恐る測ったのですが15km走が終わってからもマイナスで、ほっと一安心しました。今は3カ月に1回の通院で普通

の学校生活を送れています。

病気は先生だけに頼れるものではなく、先生と親が合い補つて、そして本人の努力があって良い方向に進めば治ると信じるのが大切だと思っています。途中でいろいろな問題やくじけそうになることもあると思いますが、この病気は長い病気です。再発は一つの山であり谷であり、必ず通るところだと考えての闘病生活が大切なのでしょう。私の思いは一つ、腎臓病の子供の持つ或る程度の情報発信とか、核になるより良い環境作りをして行けたらと考えています。

—ご案内—

第5回日本育療学会学術集会並びに研究・研修会 (概要)

1. 期 日 平成11年11月13日(土)～14日(日)
2. 会 場 京都市生涯学習総合センター  
(TEL 075-593-1515 FAX 075-583-0777)  
京都市山科区竹鼻竹の街道町92番地 ラクト山科C棟 2階  
山科駅(JR、地下鉄、京阪電鉄、京阪バス)から徒歩3分程度
3. 内 容 ○特別記念講演  
「子どもの心の歪みとその治療」(仮題)  
講 師 医学博士 大原健士郎 先生  
(愛知淑徳大学教授・横浜相原病院名誉院長  
浜松医科大学名誉教授)  
  
○研究・研修会  
・第一分科会 『不登校』 ・第二分科会 『重症心身障害』
4. その他 ①詳細は9月末発行予定の『育療』16号に掲載します。  
②最寄りのホテルについて  
「ホテル ブライトンシティ 山科」(会場まで徒歩2分)  
〒607-8012 京都市山科区安朱棧敷町23 (山科駅前)  
TEL 075-502-1111 FAX 075-502-1090  
③予約される場合には、「日本育療学会参加」と言って下さい。  
(若干の割引がある筈です。ホテルと会場は地下道で結ばれています。)



## 《学校紹介》

# 病弱・虚弱教育において「心豊かに生きる力」を 育てる指導の在り方を求めて

福島県立須賀川養護学校 校長 鈴木敏夫

## 1. はじめに

本校は、福島県のほぼ中央に位置する須賀川市にあります。近隣には、東洋一の牡丹の咲き誇る国指定の名勝「須賀川牡丹園」、日本都市公園百選の一つ「翠ヶ丘公園」があり、緑豊かな土地柄としても知られています。校歌にも「磐梯、安達太良、阿武隈の雄々しさに似て……」と謳われているように、すぐ近くを悠々と阿武隈川が流れ、清流にも恵まれた、自然環境においては申し分のないところです。また、福島県の空の交通の玄関となる、平成5年に開港した福島空港が隣接するという、自然と近代文明が入り交じり、今後一層発展が期待される地域に位置しています。

昭和33年、国立福島療養所に須賀川第一小学校、同第三中学校の病弱学級が設立され、昭和48年4月、これらの学級を母体に、県下唯一の病弱養護学校として開校しました。昭和50年には、養護学校の義務制移行を前にして、病院に併設された重症心身障害児(者)施設「わかくさ病棟」の学齢児に対して教育を開始しています。昭和57年4月に高等部が開設され、現在に至っています。また当校には、国立郡山病院に隣接する郡山分校と、福島県立医大に医大分校があります。

近年、児童生徒の病種の変化、また治療方法の変化などにより、長期入院を必要とする児童生徒が激減し、9年ほど前から不登校の状態を併せ持つ心身症・神経症等の児童生徒の転入学が増加の一途をたどり、その結果、心身症・神経症等の児童生徒の割合が急激に伸びて、現在では全体の60%を超えるまでになりました。それにともない、各学部の指導方法が創立時から徐々に変化し、特に養護・訓練などは、慢性疾患から心身症・神経症

の児童生徒に対応できるように、その領域を最大限に活用するなど、かなり広範囲な指導態勢を導入してきました。

現在は、小学部から高等部まで99名(内わかくさ教育部17名)の児童生徒が在籍しています。隣接する国立療養所福島病院や、福島県立医大の医学的な支援と指導のもと、「生きる力」を育むためにはどうすべきか、全職員が一丸となって新たな教育の創造を模索しています。

## 2. 本校の現況

### (1)学校経営方針

- ①児童生徒の実態に応じたゆとりのある教育課程を編成し、自ら学び、自ら考えることのできる力を育てる。
- ②社会の変化に主体的に対応できる児童生徒の育成に努めるとともに、基本的生活習慣を確立させ、健康で心豊かな社会参加・自立できる人間を育てる。
- ③病弱教育の充実を目指し、家庭、医療機関、施設及び地域関係機関との交流・連携をさらに深める。

### 【校訓】

健康・友愛・感謝

### (2)教育目標

- ①健康の回復・改善をめざし、強く生きていこうとする意欲を育てる。
- ②自ら課題を見つけ、主体的に判断し行動できるような資質や能力を養う。
- ③信頼と敬愛に満ちた思いやりの心を育てる。
- ④生命の大切さや健康のありがたさがわかり、人の温かさに感謝できる心を育てる。

### (3)教育課程編成上の方針

#### [小学部]

- ①法令及び現行の盲学校、聾学校及び養護学校小学部・中学部学習指導要領の規定に基づき、教育目標、努力目標が達成されるようにする。
- ②児童の障害の程度、能力、特性及び心身の発達段階に応じて、指導内容の精選や指導法の改善に努め、自ら学ぼうとする児童の育成を目指して編成する。
- ③具体的、直接的体験を通して、知・徳・体の調和のとれた児童の育成をめざして編成する。

#### [中学部]

- ①教育課程の編成にあたっては、法令及び盲学校、聾学校及び養護学校小学部・中学部学習指導要領の規定に基づき、生徒の障害の状態及び発達段階や特性、さらに地域や学校の実態を考慮して編成する。
- ②各教科の各学年の内容を履修することが困難な生徒に対しては、当該学年より前の学年の目標及び内容を準備して、指導内容の精選や指導法の改善に努め、自ら学ぼうとする生徒の育成をめざして編成する。
- ③具体的、直接的体験を通して、知・徳・体の調和のとれた生徒の育成を目指して編成する。

#### [高等部]

- ①教育課程の編成に当たっては、法令及び現行の盲学校、聾学校及び養護学校高等部学習指導要領の規定に基づき、生徒の心身の障害の状態、発達段階及び特性等を考慮して、知徳体の調和のとれた生徒の育成をめざし、各教科、特別活動及び養護・訓練の3領域で編成する。
- ②小学部及び中学部・高等部の一貫教育を重視した編成を行うとともに中学部との連続性を可能な限り追求した教育課程を編成する。
- ③生徒の実態に対応し、教育課程を通常課

程・重複障害課程A・重複障害課程Bの3つの類型に分けて編成する。

- 通常課程は、慢性疾患及び精神・神経疾患の生徒を対象とする。
- 重複障害課程Aは、病弱以外に知的障害を合わせ有する生徒を対象とする。
- 重複障害課程Bは、重度の障害を合わせ有する生徒を対象とする。
- ④各教科、特別活動及び養護・訓練の3領域は次のように編成する。

#### [通常学級]

- 第1学年……共通31単位履修。3年間で合計93単位履修。
- 第2学年……共通25単位、6単位コース別選択。合計31単位履修。
- 選択A・就職  
選択B・専門学校、就職  
選択C・私文系、短大、専門学校  
選択D・国公立系、私理数系
- 3年間で94単位履修。
- 第3学年……共通21単位。選択6～10単位。合計27～31単位履修。3年間で87～95単位履修。

#### [重複障害課程A]

- 各教科は国語、数学、音楽、保健体育として、他の教科は領域・教科を合わせて指導する。また、養護・訓練で編成する。

#### [重複障害課程B]

- 知的障害養護学校の各教科、特別活動及び養護・訓練で編成するが、その指導形態は養護・訓練を主としたものとする。

#### [わかき教育部]

- ①法令及び現行の盲学校、聾学校及び養護学校小学部・中学部学習指導要領の規定に基づき、児童の障害の状態及び発達段階や特性、さらに地域や学校の実態を考慮して編成する。
- ②児童の障害の程度、能力、特性及び心身の発達段階に応じて、指導内容の精選や

指導法の改善に努め、自ら学ぼうとする児童生徒の育成をめざして編成する。

○各学部ともに、慢性疾患から心身症・神経症の児童生徒まで、幅広く対応できるように教育課程が組まれています。小学部は体力の保持増進を意識した養護・訓練を中心に編成しています。

中学部の通常課程は、不登校の生徒を視野に入れた個別学習及び習熟度別学習を取り入れています。重複障害課程では生活習慣の定着を基本として、音楽の他、国語、数学などの基礎学力の向上も図っています。重度重複障害課程では、動作訓練を中心とした養護・訓練で編成しています。

高等部の通常課程は7割以上が心身症・神経症の生徒であるという実態に合わせて個別・習熟度別学習に重点をおいています。また、3年後の進路問題を考慮に入れて、2年次よりコース選択制の教育課程を編成しています。重複障害課程Aにおいては、自立生活を念頭におき、進路を見据えた基礎学力の定着が図れるように編成しています。重複障害課程Bは、生活習慣の定着を図るために養護・訓練を中心として教育課

程を編成しています。

わかくさ教育部は、在籍している児童生徒が、本校舎を離れ、国立療養所福島病院の「重症心身障害児(者)施設わかくさ病棟」に入所しているため、この名前がつけました。今年度より形式的には「施設内重複障害課程」として、わかくさ教育部を独立させました。今年度で施設内重複障害課程における小学部、中学部、高等部までの全学年が在籍該当となったことで、さらに充実した一貫教育活動の実現をめざし、児童生徒の個性に合わせて、小～高までの系統的な学習ができるように教育課程を編成しています。

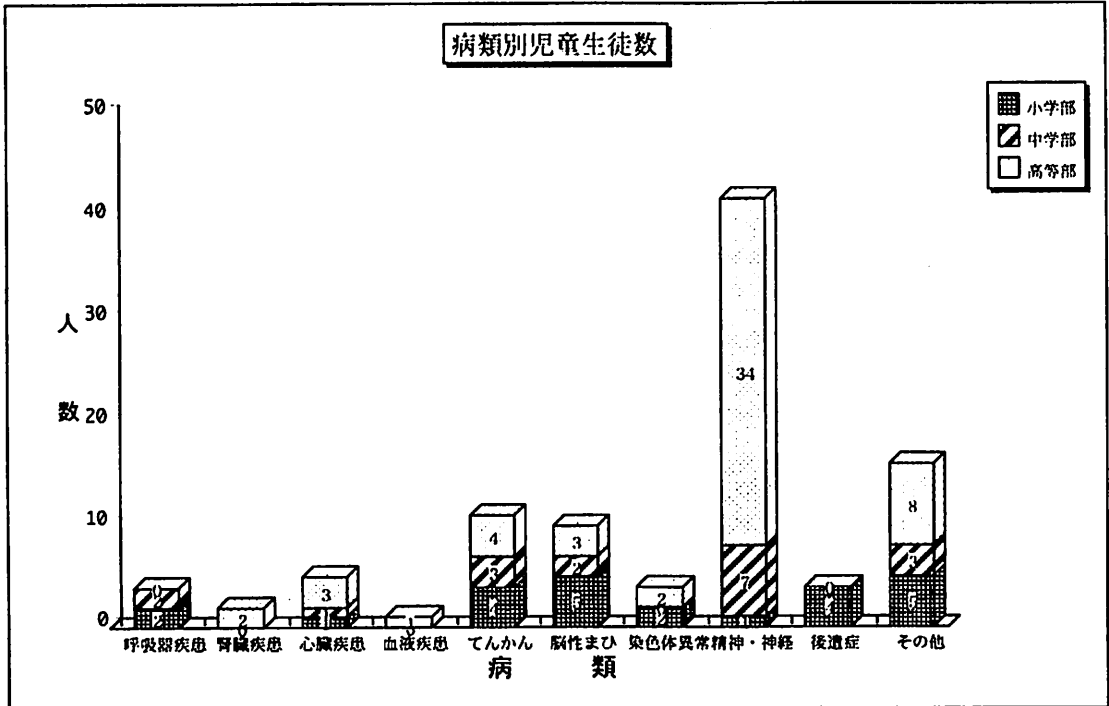
#### (4)病類別児童生徒数

下記の棒グラフは、本校の病類別児童生徒数を学部ごとに積み重ねたものです。

今年度より、高等部において、校舎内重複障害課程A・Bが開設されました。そのため小・中学部に比べて高等部の生徒数の増加が目立っています。生徒数の増加にともない病類もその幅を広げてきています。

また、病類名の「精神・神経障害」の数値が著しく高いのも本校の大きな特徴と言

(平成11年5月現在)



えます。「1. はじめに」でも述べたとおり、不登校をとまなう精神・神経障害の児童生徒を受け入れてからは、特に高等部においてその数が増大しています。この近年における病類の変化は、本校だけにとどまらず、隣接する国立療養所福島病院小児科の体制までも変化させています。

### 3. 本校の沿革

- 昭和33年4月1日 国立療養所小児科病棟内に須賀川第一小学校、同第三中学校の養護学級開設。県内唯一の病弱教育を開始する。
- 昭和48年4月1日 同上養護学級を母体に県立須賀川養護学校を開設し、病弱養護教育を開始する。
- 昭和50年4月1日 国立療養所福島病院に併設される重症心身障害児施設「わかき病棟」の学齢児に対し、教育を開始する。
- 昭和51年4月1日 国立郡山病院内養護学級が県移管となり、当校郡山分室となる。
- 昭和53年4月1日 郡山分室が郡山分校に昇格する。
- 昭和53年4月1日 財団法人竹田総合病院内ベッドスクール(昭和41年6月会津若松市立謹教小学校、昭和45年4月同第三中学校開設)が県移管となり当校竹田分校となる。
- 昭和54年4月1日 養護学校教育の義務制施行と同時に、在宅訪問教育を開始する。
- 昭和56年4月1日 県立福島医大付属病院内に分室設置する。院内訪問教育を開始する。
- 昭和57年4月1日 高等部設置。  
(通常課程)
- 昭和58年2月14日 高等部校舎落成。
- 昭和62年4月1日 医大分室が医大分校に昇格する。

- 平成元年4月1日 郡山分校に財団法人太田総合病院訪問学級を設置し、病院内訪問教育を開始する。
- 平成2年4月1日 竹田分校を福島県立会津養護学校に移管する。
- 平成2年4月 不登校をとまなう精神・神経症の児童生徒の受け入れを開始する。
- 平成9年4月1日 高等部重複障害学級を開始する。
- 平成10年3月 エレベーター施設等竣工。

沿革にも挙げられているとおり、当校には二つの分校(郡山分校・福島県立医大分校)があります。この二つの分校も、本校に性質が似ており、医大分校においては、病類別にみると、全体の3割強が精神・神経障害であり、また郡山分校においては、8割強が不登校をとまなう精神・神経障害となっています。本校も含め、これらの精神・神経障害の多くは自律神経失調症と診断されています。

近年に見られる障害の多様化は、本校の沿革にも多大に影響を及ぼしていることは否定できません。

### 4. 心豊かに生きる力を育むために

#### (1)研修部の取り組み

本校における教育方法は、教職員研修の成果が大きく影響しています。研修の形態は①～③のような3グループで構成されており、一人ひとりの教員がそれぞれ専門的な力量を発揮できるように効率的に組まれています。

#### ①アイリス(不登校、慢性疾患研究グループ)

##### ○学習班

- ・テーマ「一人一人が主体的に学習するための指導方法はどうか」
- ・研究内容;不登校や長期入院の理由で、学習空白のある児童生徒が急増している。そのような児童生徒たちに対して、

限られた時間の中で効率的に、また、効果的に基礎学力を定着させる。

**\*方法**

- a) 各学年の学習指導要領に則り、算数数学のチェックリストを作成し、既習内容の把握につとめる。
- b) 算数、数学の基礎学力判断テストを作成し、実践する。
- c) 指導内容の精選。

○養護・訓練班

- ・テーマ「心身症的傾向をもつ児童生徒に対して自己理解を深めさせながら、生きる力を育む養護・訓練はどうあればよいか」
- ・研究内容；急増する心身症的傾向にある児童生徒に対して、自己を受容すると共に現実を認識し、自ら学び自ら考え、主体的に判断し、より良く問題を解決させ、生きる力を育ませる。

**\*方法**

- a) 個々の抱えている問題をカウンセリング、諸検査等とおして明かにする。
- b) 自己の課題を設定させ、主体的に取り組めるようにする。
- c) 全活動における正確な個人データの収集。

②フレッシュ（重複障害研究グループ）

- ・テーマ「一人一人の自発的活動の支援はどうあればよいか」
- ・研究内容；個別年間支援計画を作成し、実践で活用しながら、子供たち一人一人の自発的活動を支援するにはどのような関わり方をしたらよいかを探る。

**\*方法**

- a) 養護・訓練個別年間支援計画の作成と実施。
- b) 代表事例のケース会議の実施。
- c) 自発的活動をいかに支援していくかを探るための事例研究会の実施。
- d) データ収集・検証方法等の検討。
- e) 個別年間支援計画の形成の見直し。

③わかくさ（重度・重複障害グループ）

- ・テーマ「一人一人の児童生徒が表情豊かに参加できる授業をめざして」
- ・研究内容；「心豊かに生きる力」を、「喜怒哀楽などの感情を外に出す力」ととらえ、教材の特性に合わせて全体集団学習のよりよい展開の仕方を探り、児童生徒一人一人が表情豊かに楽しむことができるようにする。

**\*方法**

- a) 個別学習、学部別集団学習、全体集団学習のねらいの違いについて話し合う。
- b) 授業研究の実践と考察。

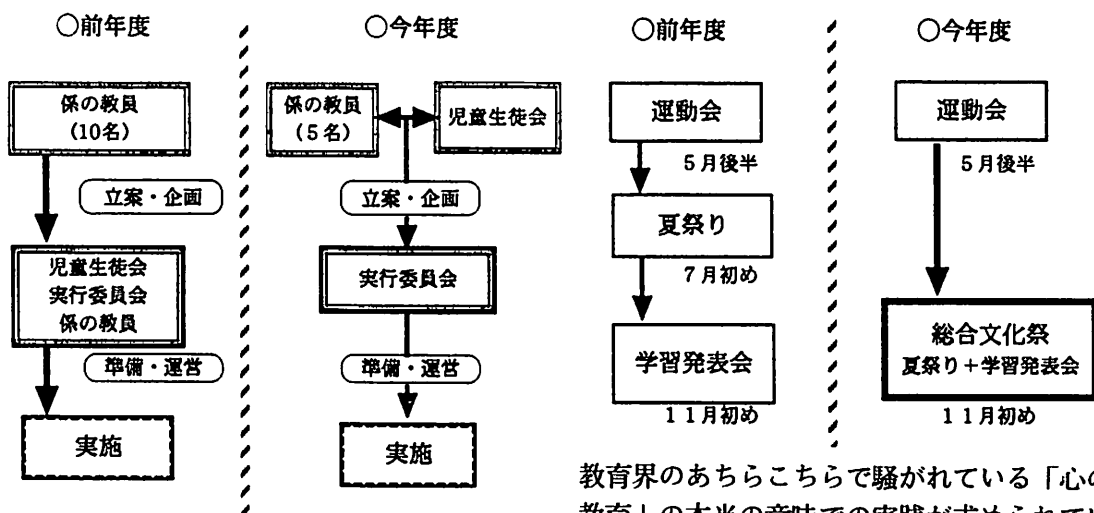
(2)児童生徒主体の行事の推進

①本校運営機構の改善

今年度より、本校の校務分掌は一人一役を原則としました。これは、教師一人一人にかかる負担の改善ということは勿論ですが、一分掌の定員数を縮小することにより、行事等に対する児童生徒の参加を積極的にさせるといった目的も含まれていました。

分掌の一人一役を実施したことにより、行事への参加は、ただ単に参加するという今までの形態ではなく、児童生徒一人一人がその企画から運営に至るまで参加するという、文字通り生徒主体の行事になってきました。これらの試みは、児童生徒の生活経験の拡大にも大いに効果があると考えています。

次頁の左図は従来の当校での行事運営の方法です。現実的なところ、当校においては、児童生徒主体の行事運営はかなり困難を窮めるため、主役は児童生徒であっても、その企画・運営にいたっては教師主導になってしまうのは否めません。病弱教育を担う本校においてもそれは例外ではなく、病弱な児童生徒に行事を運営させるのは抵抗がありました。しかし、行事を児童生徒に運営させることは、本



当の意味での小・中・高一貫教育にも繋がるものと考え、助言などの教育的配慮を交えることを前提として児童生徒主体の運営を開始しました。

## ②行事の精選

児童生徒主体に行事を運営するうえで、一人一人への負担を軽減するために、行事の精選を図る必要がありました。そこで、これまでの本校学校行事の三本柱であった、運動会・夏祭り・学習発表会の見直しが図られました。その結果運動会は据え置きで、夏祭りと学習発表会を融合させ、三本柱から二本柱にし、行事の間に間隔をあけることで余裕をもって企画・運営に当たれるようにしました。

## 5. おわりに

創設から現在にいたる本校の沿革をあげ、同時に現在の本校の教育方針、実践にいたるまでを簡単に紹介してきました。学校運営の方針は諸先輩たちが打ち立てたものと寸分変わらないものではありませんが、教育方針、教育実践にいたっては、その変化には著しいものがあります。不登校を伴う心身症的傾向にある生徒を受け入れたから病弱養護学校としての性質が変化したということは否定できませんが、それだけではないように思えます。

教育界のあちらこちらで騒がれている「心の教育」の本当の意味での実践が求められているのではないかと思います。

「心の教育」とは、不登校の生徒にのみ必要な教育ではありません。慢性疾患にある児童生徒たちは、自分の病気のことで食事や行動を規制されるなど、不満と諦めを少なからず抱いています。また、重複障害にある児童生徒にとっても、授業や食事などで指示を受けても、思いどおりにすすめることができずに不安を抱える子どもは少なくありません。学校教育において今最も必要とされているものが「心豊かに生きる力」であると言っても過言ではありません。

私たちは、現在の教育方法に甘んずることがないように、また、諸先輩が築いてくれた礎に胡坐することがないように、事例研究会などを数多く設け、お互いに切磋琢磨していく必要があると考えております。

今年度は、福島県が推進する「であい・ふれあいサポートプラン」の該当校にもなっています。また、同年11月には、第26回東北地区病弱虚弱教育研究連盟研究協議会が福島県（本校）で開催されることになっています。この研究協議会などは、他県との交流も含めて、新たな教育を創造していく絶好の機会であると思われます。職員一同、今後もより一層精進し「心豊かに生きる力」の推進に尽力していきたいと考えています。

（育 療）

—既刊7号～14号—主な内容（1号～6号は表紙の裏）

《第7号》

- ・21世紀をめざした病弱教育の課題と展望
- ・特別寄稿 成人した難病児の小・中学校時代の体験に関する研究 ……小林 信秋  
中井 滋・武志 豊
- ・特集 21世紀をめざした病弱教育の課題と展望
- ① 病弱教育の変遷と21世紀に向けての課題… 加藤 安雄
- ① 病弱教育対象児の実態の推移と展望…武田 鉄郎
- ① 医療から見た病弱教育の課題…中尾 安次
- ① 病弱養護学校の教育の展望…佐藤秀信・山腰美佐子
- ① 病院内学級の教育—その意義と課題  
……柳 裕・肥 謙子・中 太・齋 晴・中 剛 好・加 航
- ・『在宅福祉ワーカーの生活の現状と課題』…深川 常雄

《第8号》

- ・特集 心身の健康に問題をもつ子供への福祉援助
- ① 福祉制度と福祉サービス…中塚 博勝
- ① 心身の健康に問題をもつ子供への福祉活動…山川 保
- ① からだの弱い子どもの施設療育…中塚 博勝
- ① 重症心身障害児施設における療育…平山 義人
- ① 福祉的活動の実際
- ・心理療法士の立場 ……佐藤 栄一
- ・臨床心理士の立場…松崎くみ子・赤澤 晃
- ・MSWの立場…法 由美子・山本文子
- ① 福祉から見た教育への期待 ……石川啓治郎

《第9号》

- ・特集「**病弱児の看護**」
- 《総論》病弱児の看護を考える ……吉武 香代子
- ・一般病院の小児病棟に学ぶ小児の看護…久世 信子
- ・隣接する養護学校へ通う長期入院児の看護…長谷川久子
- ・障害児施設に搬送された難病で学ぶ小児の看護…田原 紀代子
- ・定期的に外来を訪れる慢性疾患小児の看護…成嶋 澄子
- ・悪性腫瘍と共生する子どもの看護 ……駒松 仁子
- ・継続的に医療処置を必要としている小児の看護…内田 雅代
- ・看護婦と養護教諭との連携 ……油谷 和子
- ・学校教育現場から看護に望 ……斎藤 淑子

《第10号》

- ・医療と教育の動向から ……加藤 安雄
- ・〈特別寄稿〉障害をもつ子供のいる家族との関わりからの体験報告と提案 ……中川 正次
- ・特集 **—家族—**
- ①「子供の死—親の思い」…井上・関口・熊倉
- ①「親の立場から望むこと」…大塚・根本・水谷
- ①「家族の絆」…飯島・柳楽・榊原・藤波・藤松・佐野

- ① 福祉とボランティア（米国のボランティアと各国のセルフヘルプクリアリングハウスなど）
- ・〈寄稿〉慢性疾患児の自己効力感に関する研究から ……武田 鉄郎

《第11号》

- 新『福子の伝承』を求めて ……波平 恵美子
- ・小児気管支喘息の治療の現状と問題点 ……西間 三啓
- ・特集 闘病の跡と指導の実践報告
- ① 闘病の跡…加藤 裕子・玉田美希子
- ① 指導の実践報告…山口恵里子・室岡徳・池田俊子
- ・子供の病気を通して考えたこと ……山下 暁子
- ・在宅ターミナルケアを通して ……二宮 道子

《第12号》

- ・病気療養児の「生きる力」を育む教育について
- ・特集 小児ガン・アレルギー性疾患
- ① 小児がんの子どもたちのQOL ……細谷 亮太
- ① 小児眼がんの子どもの相談…西田 知佳子
- ① アトピー性皮膚炎治療の現状と課題…山本 昇壮
- ①「個性化」した患者指導の必要性…栗原 和幸
- ① 小・中学校における喘息児の対応の現状…北 栄子
- ・事例…自己表現の手段としてのパソコン…浅利 倫雅

《第13号》

- ・気管支喘息児の心理的問題とその改善 ……吾郷 晋浩
- ・喘息児の自己管理能力を高めよう ……内田 雅代
- ・特集—医療と教育実践—
- ① 喘息児に対する学校教育の治療上の効果…西牟田敏之
- ① 小児がんの子に対する教育の治療上の効果…気賀沢寿人
- ① 不登校の子どもへの教育とは何か…竹内 直樹
- ① 喘息児の心理的不適応の理解と改善…西原 昇次
- ① 不登校児A子への指導実践…越前 寛
- ① 高等部における養護・訓練「総合」の取組…法邑三知夫

《第14号》

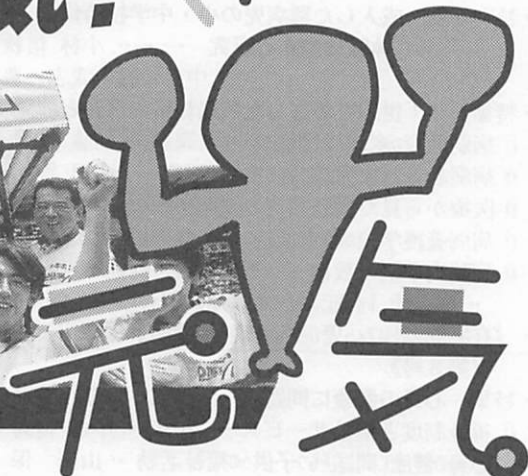
- ・学会4年次の大会を終えて ……加藤 安雄
- ・〈特別寄稿〉『免疫と長生き』…奥村 康
- 〈講演概要〉小児腎臓病の自己管理を困難にする要因 ……春木 繁一
- ・特集—医療と教育実践—
- ① 心身症的傾向の子の養護・訓練…菅原 玄彦
- ① 筋ジス児に対する取り組み ……上保 隆夫
- ① 慢性腎疾患児への支援のあり方…乾 拓郎
- ① 腎炎・ネフローゼ児の教育 ……成田 悦雄
- ・家族で歩む道（保護者より）…藤田富紀子
- ・〈学校紹介〉…上野ヶ原：山の手養護学校

※既刊号をご希望の方は、はがき又はファックスでお申し込み下さい。

資料代として各号1000円（送料含む）です。日本育療学会事務局

〒194-0022 町田市森野1-39-15 FAX 042-722-2203 佐藤 隆（宛）

# みんな～元気？



疲れに、ポポン。ビタミンとカルシウムが効く。



ビタミンは、身体の潤滑油。クルマでいう「エンジン・オイル」。食事からの栄養で「エネルギーを出したり」、「身体をつくる」時にこれをスムーズに進める働きがあります。カルシウムは、骨や歯の主成分であり、神経・筋肉の働きにも大切なミネラルです。ビタミンやカルシウムが不足すると身体が疲れやすくなったり、全身的にいろいろの症状が出ます。新ポポン錠でビタミンとカルシウムをバランスよく補給しましょう。

●肉休疲労時の栄養補給、滋養強壮に  
おのみください。

Ⓜ：登録商標



**シオノギ製薬**  
大阪市中央区通町3-1-8 〒541-0045

## アレルギー患者の クオリティ・オブ・ライフ向上に



禁忌（次の患者には投与しないこと）  
本剤の成分に対し過敏症の既往歴のある患者

■効能・効果  
気管支喘息、アレルギー性鼻炎、湿疹・皮膚炎、蕁麻疹、皮膚痒痒症

■使用上の注意

- 慎重投与（次の患者には慎重に投与すること）  
てんかん等の痙攣性疾患、又はこれらの既往歴のある患者〔痙攣閾値を低下させることがある。〕
- 重要な基本的注意
  - 気管支喘息に用いる場合、本剤はすでに起こっている発作を速やかに軽減する薬剤ではないので、このことを患者に十分説明しておく必要がある。
  - 長期ステロイド療法を受けている患者で、本剤投与によりステロイドの減量をはかる場合は十分な管理下で徐々に行うこと。
  - 眠気を催すことがあるので、本剤投与中の患者には自動車の運転等危険を伴う機械の操作には従事させないよう十分注意すること。

- ザジテンカプセル・ドライシロップの効能・効果のうち「気管支喘息」は1回30日間分投薬が認められています。
- 用法・用量、その他の使用上の注意等の詳細については、添付文書をご参照ください。

アレルギー性疾患治療剤 薬価基準収載



# ザジテン®

指定医薬品

Zaditen® フマル酸ゲトチフェンカプセル・シロップ・ドライシロップ

販売元〔資料請求先〕

**ノバルティス ファーマ株式会社**  
〒106-8618 東京都港区西麻布4-17-30

製造元 **日本チバガイギー株式会社**  
〒665-8666 兵庫県宝塚市美幸町10番66号  
ザジテンシロップの製造元は三共株式会社です。



## 原 稿 募 集

### 1. 募集内容

重症心身障害児、不登校児にかかわる教育、医療、福祉、保護者等の立場から教育、療育、育児についての実践報告や悩み、願い等

2. 募集期日 平成11年9月10日(金)

3. 原稿分量 3頁(1頁,400字詰め原稿用紙4枚)～10頁程度(増減可)

4. 原稿体裁 本文20字×20行×2列(「育療」を参照して下さい)

5. 掲載予定 日本育療学会誌「育療」第16号

### 6. 問い合わせ・原稿送付先

日本育療学会事務局 佐藤 隆 あて

〒194-0022 東京都町田市森野1-39-15

TEL・FAX 042-722-2203

## 日本育療学会 会員募集にご協力下さい!

本学会は、心身の健康に問題をもつ子どもについて、教育、家族、医療、看護、福祉等の関係者が一体となって、問題の改善を図っていく活動を展開しようとする学会であります。

以前から、このような幅広い総合的な学会の必要性を訴える声は多数あり、平成6年、その要望に応える学会が発足しました。平成7年5月に第1会学術集会を開催し、併せて学会誌「育療」の創刊号を発刊。以後、年3回の学会誌が8号まで発刊され、9年以降年4回の発刊を続けています。会員の皆様には、ご友人、知人の方々に是非、ご入会のお勧めをいただきますようお願いいたします。

1 年会費 3,000円

2 入会申込 郵便ハガキにて 年名、ご住所、電話番号、勤務先等記入

3 年会費納入 郵便振替にて 振替番号 00270-5-75557

加入者名 日本育療学会

4 申込先 日本育療学会事務局 佐藤 隆 あて

〒194-0022 東京都町田市森野1-39-15

TEL・FAX 042-722-2203

# 日本育療学会会則

## 一. 名称

本学会は「日本育療学会」と称する。

## 二. 目的

本学会は、家族、教育、医療及び福祉等の関係者の一体的な対応によって、心身の健康に問題をもつ子供の望ましい人間形成を図るための研究を推進し、その成果を普及する。

## 三. 事業

本学会の目的を達成するために次の事業を行う。

### (一) 研究の推進

1. 学術研究及び実践的研究
2. 心身の健康に問題をもつ子供に関する家族、教育、医療及び福祉等の歴史に関する研究

### (二) 研究・研修会の開催

1. 研究会
2. 研修会
3. 海外研修会

### (三) 学会誌等の刊行

1. 学会誌
2. その他必要な資料

### (四) 情報・資料の収集・活用

### (五) 顕彰の実施

### (六) その他、本学会にとって必要な事項

## 四. 組織

### (一) 会員

1. 正会員は、本学会の趣旨に賛同し、年会費を納入した者
2. 賛助会員は、本学会の趣旨に賛同し、賛助会費を納入した個人又は団体

### (二) 役員等

1. 会長 1名
2. 副会長 若干名
3. 理事 若干名
4. 監事 3名

### 5. 顧問 若干名

6. 役員及び顧問は理事会において決定し、総会に報告する。

7. 役員及び顧問の任期は2年とする。但し再任を妨げない。

### (三) 理事会・委員会

#### 1. 理事会

会長、副会長、理事をもって構成し、本学会の重要事項を決定する。

#### 2. 委員会

- (1) 研究・研修委員会
- (2) 特別研究委員会
- (3) 編集委員会
- (4) 情報・資料委員会
- (5) 顕彰委員会

### (四) 事務局

1. 本学会に、事業を執行するための事務局を置く。
2. 事務局の所在地  
〒194 東京都町田市森野1-39-15

## 五. 会計

本学会の会計は年会費、賛助会費、寄付金及びその他の収入をもって当てる。

### (一) 会費

1. 正会員 年会費 3,000円
2. 賛助会員 賛助会費  
一口 10,000円

### (二) 会計年度

毎年4月1日から翌年の3月31日までとする。

## 六. その他

### (一) 事業開始日

本学会の事業は、平成6年5月29日から開始する。

## 編集後記

◆第5回の当学会学術集会と研究・研修会を11月に開催することになり、『育療』の発行期日も急遽予定を変更することになりました。前号でのお知らせと異なる結果になってしまい、申し訳なく思っております。ご了承下さい。

◆今回は、2月の研究・研修会でのテーマの一つ「自閉症」についての内容を特集としてまとめました。病弱教育の対象として心身症や自閉症または自閉的傾向をもつ子どもが漸増し、最近では極めて比率の高い在籍児童生徒数となっています。また、その子どもたちと同じような傾向をもつ児童生徒が一般の小中学校に多数在籍して、しかもそれぞれその指導に当たっての多くの問題が指摘されています。

◆その意味において、是非、普通校の先生方にも多く読んで頂きたいと思ひますし、お薦めいただきたいと願っています。

自閉症については、これから実践の中で解決すべき問題も多いと思ひます。機会をみて再度「特集」をと考えております。事例などお寄せ下さるよう、ご協力をお願い致します。

◆今回の特集に当たっては、校正の段階で先生方に大変ご迷惑をおかけ致しました。特に、山崎先生には編集部の方にも拘わらず、新しく書き直して戴きました。心からお詫びと感謝を申し上げます。

◆難病の子ども親の会からは、小林信秋 桜井 翌 両氏による「親の会の調査」についてまとめた研究報告を頂きました。26もの団体からの回答を基に、親の願いや考えが伺える内容です。子どもたちを取り巻くそれぞれの機関の連携が必要であることを改めて感じさせられます。

◆親の会の関係では、「腎炎・ネフローゼ児」を守る会会長、小太刀 進 氏から、その会の活動の報告と、ご自分の“ネフローゼの子”の生活の様子が寄せられました。どの親も経験する苦しみと心配と悩みが伝わり、子どもの将来にやや光の見えてきた現在の状況を読んでほっとさせられます。

◆福島須賀川養護学校の学校紹介を頂きました。病類などの推移がよく分かりますし、これからの病弱教育の方向の一つが示唆されているようでもあります。今回で、学校紹介も15校になりました。（宮田）

### 『育療』編集委員

小林 信秋	佐藤 栄一	佐藤 隆
武田 鉄郎	中川 正次	中塚 博勝
松井 一郎	宮田 功郎	山本 昌邦

平成11年6月30日発行

編集発行者 日本育療学会

代表者 加藤安雄

編集代表者 宮田功郎

発行所 日本育療学会事務局

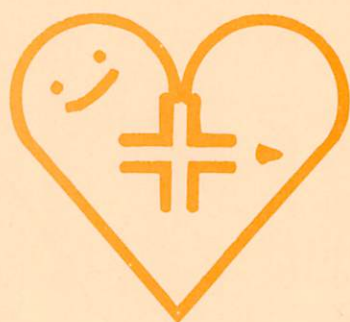
町田市森野1-39-15

☎042-722-2203

印刷所 福川印刷株式会社

東京都町田市忠生3-6-5

☎042-791-2411(代)



シンボルマークの意味

育…教育という意味で鉛筆

療…医療で聴診器と赤十字

あたたかい心でつつむという意味でハート

あかるく微笑む子どもの顔

「岸本ますみさんの作」

教育 医療 家族 福祉関係者でつくる **日本育療学会**