

質疑応答

○マリコ 東京の江戸川区にあります知的障害者の方の通所の更生施設に勤めてますマリコ ヨシユキと申します。TEACCH のお話いろいろ聞いたんですが、5年ほど前から我々の施設でも、まねごとになってしまうのかもしれないが、TEACCH プログラム、取り入れさせていただいて、利用者の方に取り組んでいるわけなんです、なかなかうまくいかないところが多くて、不適応行動がおさまらない方がいらっしゃるということで、きのうからお話聞いて、まだまだ創意工夫であったり努力であったりが足りないということによくわかって、今後取り組んでいくんですが、そんな中でも御質問したいのが二つありまして、ソーシャルストーリーというお話もきのうありましたが、パニック状態で、例えば他害でつねるという状態を起こしてしまう方がいるんですが、その人に他害をすることはノーであるということをお教えるというんですか、覚えてもらうためのプログラムがあるのかどうかということなんです。

○佐々木 人をたたいたりつねったりしてはいけませんということはどう教えるかと、こういうことですね。そうですか。私は基本的にはですね、つねってしまったり、たたいてしてしまったところを、その後注意をしたり、しかったりしてもだめだろうと思います。特にそれを口で言うのが一番いけないですね。いらいらするそうですね。どんなに優しく注意をしてあげても、言葉であたごうだとわあっと言われることは自閉症の人をひどく苦しめるようであります。基本的にはしないで済む状況をつくってあげるのがいいと、こういうことありますね。それはどういうことかいいますとね、今おっしゃった、TEACCH の応用をいろいろ試みていらっしゃる。先ほどからお話するのにちょっと触れませんでした、実はノー

スカロライナでCLLCという施設がありますですね。カロライナ・リビング・アンド・ラーニングセンターという施設があるんです。そこには大変にその障害が重いといひましようか、日常生活を安定した状態でしていくことがいろいろな程度に、ノースカロライナで言う困難度の大きい人たちが主に生活をしているということを伺いました。それでいろいろな程度に御家庭ではその苦勞をお感じになってる方がおいでになってるんですね。御家族、そこにグループホーム的、農村型のグループホームとでも言うべき施設に5人の人が最初生活してらっしゃったです。その施設に行ったときにスタッフの人にですね、こんなに安定して生活してらっしゃるようになった、何か重要なキーはありますかと、キーポイントはありますかと聞きました。一般の構造化のアイデア、もちろんやってるんですよ。それ以上にですね、この人のペースに合わせてあげることが大切だと、これ言われました。多分ね、そういうところが足りないんじゃないかと。

施設で、更生施設にしろ何にしろなさるときに、最初、私たちはどうしても、これは日本の感覚が一つありますけども、同じ速度で一斉にというのがありますね。食事は同じ時間帯にみんな、とにかくそろったら「いただきます」で食べ始めるとかですね、朝…そちらの場合は通所更生だからないかもしれませんが、入所ですと、何時に必ず起きるとか、何時に必ず寝るとかというふうに、やや軍隊的ですね。軍国調であります。私たちは割合それが好きで、同じ速さで同じスケジュールというのがありますが、最初から絶対そうしないと。それぞれの人にそれぞれのテンポと生活のリズムがあるから、それにどれくらいこちらが合わせてあげるかというのが、1人ずつに合わせるか

ら、私は何とも言えませんが、例えばパズルが好きですか、編み物が好きですか、手芸のようなことが好きですか、音楽を聞くことが好きですかと、いろいろやっていますね。例えば、TEACCHの作業所の人たちに聞いてみて、例えばこの子は、このコマーシャルとあのコマーシャルが大好きなので、何曲か好きなコマーシャルをずっと録音しておいてあげるとかね。休憩の時間に、その何曲かの大好きなコマーシャルソングが、音楽が繰り返し流れると、とってもその時間、くつろいでいるとかね、というようなことがあつたりしますから、これも全く、それこそ一人ずつ違います。パズルをするとこの子は落ち着くんですよとかね。ロッキングチェアに乗って、体をゆすってくつろぐ子がいたりとか。でも、基本的には、ストレスを解消する方法よりは、ストレスが積み重ならないということが大切ですよ。それがとても大切だと思います。先生御自身も、ストレスがたまったら、やっぱり、どういふふうにして解消なさいますかといったときに、ためないでという方が。

○マリコ 私ばかり時間をとって申しわけないんですが、もう一つだけ。フラッシュバックという、思い出してということについては、先生はどうお考えでしょうか。

○佐々木 自閉症の人のある神経心理学的な問題であると思います。例えば、過去というものが私たちのように時系列的に並んでいるかどうか。テンプルグランディンさんも、大変こういうのは難しい問題があるとおっしゃっていました。

それから、一つずつ映像をたぐり寄せるようにしないと、ある記憶までたどり着けないこともあるとかね。それから、ある記憶は、もうずっと以前の記憶なのに、ポンときのように出てきてしまうとかということがあります。これは私たちも感じましてね、もう数年ないしそれ以上前にしたことを、きのうのこのようにお礼を突然言われたりするということがあつたりしますね、自閉症の人に。びっくりします。それは、きのうのこ

とだったのか、何年も前のことだったのかというふうな時系列の中に記憶が組み込まれているのではなくて、過去は過去で一塊になっているみたいなところがあつたりね。それから人によると、あるいはある出来事に対しては、記憶を一つずつずうとたぐっていかないとそこまでたどり着かないからという、そういう不便さを持っていらっしゃる人もいたりとかというようなことがあるそうです。これは私も、確かに電車の駅の名前なんかをずっと、私たちから見ると本当に驚くほどよく覚えている人がいますけれども、何々の駅の次は何ていう駅だつてと聞くと出なくて、最初のところからずっと言っていくとぽっと出るという、こういう人もいたりするんですね。

この人たちの記憶には、突然きのうのこのように遠いものがよみがえってきたり、どういう、印象強いものがそうなるのかもしれないね。それから、記憶のたぐり方には、そういう困難な様子でやっとたどり着くというような領域を持っていらっしゃるつたりするところがあつたりして、まだまだ私たちには理解できないところがたくさん自閉症の人にはあるだろうと思います。フラッシュバックというのは、あると思います、私は、そういう意味で。フラッシュバックもあると思いますしね。ところが、自分でそのことを記憶しているはずだというのがわかって、記憶しているということは、私たちはその間の問題を飛び越えてぽっとその記憶にたどりつくということができるところが、一つずつたどっていかないとできないというふうな記憶の仕方になってしまっている人もいますね。そんなこともあって、本当に個人差が大きいということは思います。

○マリコ ありがとうございます。

○司会(寺崎) よろしいでしょうか。最初の危害行動あたりについては、午後のパネルディスカッションの中にも、若干質問がございましたので、入れて、またお話をいろいろお聞きしたいと思います。ほかに。どうぞ。

○小沢 群馬から来ました小沢と申します。10年ほど前まで、特殊学級それから養護学校の教員をしていまして、知的障害者、自閉の子もいたんですね。この子たちが大好きになりまして、その後、今は教員をやめまして、四六時中の生活に今入っているんですけども、今のところには、4年前から生活をしています。2人、自閉の子を。

○佐々木 それは普通の民家で生活していらっしゃるのですか。四六時中の生活とおっしゃると、共同生活をしていらっしゃるのですか。

○小沢 はい、全く家族のように。

○佐々木 小沢さんとおっしゃいましたね。小沢さんの御家族の中に…。

○小沢 うちが、子どもがいないんですけども、夫婦と、その自閉の子2人と、四六時中の生活を。昨日、先生のお話でちょっとショックを受けたんですけども、薬のことなんです。2人のうちの1人は、まあまあ、本当に自閉さんだけかなという感じで、今のところ順調なんですけれども、もう一人の女の人、32かもう33になるんですけども。東京にいて、私も東京にいましたので、その関係で知っていて、妙義に来てから、妙義というか群馬に行ってから、その子を預かりまして、四六時中の生活をして初めて見えてきたというか、すごくそういうのがわかったんですね。いかに理解力がないとか、お口は、もうすごい達人なんです。そっちで惑わされていたんですね。結局は、都会にいたとき、東京にいたときに、すごい大荒れになりましたね、口も出るし、手も足も出るし、突き飛ばすしという状態で、親が困って私たちが預かったんですね。4年目に入りますので、その大荒れということは、今は、よっぽどのがないとなんなんです。それは、私たちも四六時中一緒でしたのでね、初めて見えてきたということもあるんですけども、結局、精神科の先生との連絡で、薬は飲んでいるんですね。発作があります。

○佐々木 発作というのは、てんかん発作ですか。

○小沢 そうです。それはね、飲んでいる薬がテグレートとフェノバル。それからあと、精神安定剤で、ウィンタミンが25、それから、ハロステンが2、アキネトンというんですかね、副作用の。それが1日3回なんです。テグレートとフェノバルとウィンタミンとハロステンとアキネトンで1日3回。寝る前にということで、よく寝られるようにということで、ヒルナミンとリスミンと、もう一つちょっとすいません、忘れてしまったんですけどね。その状態で、今、何とか、調整したんですね、昨年1年間で。調整しまして、何とかここまで、この薬で今のところ安定していると思っていたんです。

それから、私たちも場面の切りかえができないということ。ちょっと、すごい達人で、結構、いろいろとばつぱつとやる子ですのでね、作業を、畑仕事を主にやっているんですけども、作業、畑仕事、石を運んだりとか、何か物を運んでいる途中で、ちょっとほかの仕事をやってもらいたいというのは、いくらでもありますね、普通の生活ですのでね。そうしたら「うるせえんだよ」と突然なるような、初めそれがわかりませんでね、「何だその言葉は」とか言って、かなり取っ組み合いをしたんです。

よくわかっている子どもだし、お父さん、お母さんたちもよく知っていますのでね、その間の事情は、全部話をしていたんですけど、テンプルさんの本を読みましたら、観点がやっぱり変わったんですね。非常に申しわけなかったという気持ちと、それから理解力がこんなに落ちているのか。しゃべることの割には、理解力、上と下がわからない、ふすまがわからない。それから、障子と雨戸の区別がつかないとか、物の置き場所がなかなか入らないとか。そういうすごいギャップがあった中で、今は何とかその子に合ったペースでということで、ほとんど外作業で、畑を中心に一日動くようにして、あと薬もこの状態で今おさまって。まあ何とか、ちょっと一息ついて穏やかな

日々がふえてきたという感じなんですね。

先生のお話でショックを受けたのが、てんかんは別にしましてもね、精神安定剤は4～5週間でとれる。テンプルさんの本と、それから今回のことで、それからもう一つ、ここへ来る前にちょっと先生の書かれたものを読んだときに、「自閉の文化」という言葉に接して、すごくすとんと落ちたものがあったんですね。まさに、この子たちの文化を私たちの方がという。今回のその講演もとってもよかったんですけども、何回も言いますけれども、ショックだったのは、4～5週間で精神安定剤がとれるという。こういう、今、一部のことだけお話ししましたけれども、こういう子どもでも、やはりとれる可能性があるのでしょうか。

○佐々木 皆さんが4～5週間でとれるかどうかはわかりません。私は、徐々に減らしていってやることはできると思うんです。抗てんかん薬は別ですけどもね。抗てんかん薬は、てんかんが治っていかないととれないですね。てんかんそのものが治っていかないと。ところが、向精神薬といいますね、トランキュライザーの方は、環境に調和することができればできるほど、不調和でなくなればなるほど、異常な興奮や不安や苦痛はなくなりますから、減らしていくことは当然できると思いますね。それは、さっきのCLLCの人たちの話なんです、実は。早い人は、1カ月ぐらいでなくしていける。長い人でも、多分、半年ぐらいでは全部切れたんじゃないでしょうか、ほとんどの人がなくすことができている。

何をにおいても大切なのは、その人のペースに合わせてあげることなんです。こちらのペースに合わせることではないんですよ。それは、もうだれもが今日言うことですよ。先ほどのローラ・ウィングさんのお話でも、こちらが相手の世界にすっかり入り込んで、それから徐々にこっちの世界に入ってきてくださいと、こういう筋道をつくってあげること、大抵は、こちらが初め用意したことに、何とかいきなり調和させようとす

るわけですね、違う文化の人を。ですから、そのところをなくさせれば。相手の文化の中に100%、もし我々が、できないですけれども、入り込めれば、薬は要らないと思うんです、多分。

○小沢 じゃあ、可能性があるということ。

○佐々木 と思います。

○小沢 講演を伺ってしまして、ぜひ、家に帰って彼女とやってみようかなと。

○佐々木 ゆっくりゆっくりお始めになるといいですよ。薬をなくすということを目標ではなくて、安定した生活をされることを目標にですね。TEACCH の人のいろいろな言葉を随所にいろいろなところで聞きますと、この子たちが何をできるようにと期待するのではなくて、この人たちをどのように幸福にしてあげるかということを考える。本当にね、一生懸命いろいろなことに取り組んでいらっしゃる人は、言葉の端々に気持ちが本当に込められて表現されますね。「自閉症の文化」というふうに言ったのも TEACCH の人たちですよ。私はコンピューターが弱いので、インターネットやなんかはだめですけども、TEACCH のホームページを開いてごらんになると、カルチャー・オーティズムという言葉が出てきます。自閉症という障害ではなくて、自閉症という文化。よく TEACCH の人は言いますね。この人たちは劣っているのではなくて違うんだと。違っているんだというところをはっきり理解しようという。大勢の方が少数の人の方に十分まず近づくのは、それはもう義務なんだと。そして、だけど我々と共存生活をするためには、できれば我々の方に近づいてきてもらいたい。それは、その次の話なんだということで、そんなふうな発想でされるといいですよ。私たちが決めた時間とか、決めた習慣をいきなり押しつけるのではなくて、この人たちのリズムという、生活のリズムとか、速度とか、あるんですよ。それにどれくらい合わせられるかというのは、本当に重い障害の人を持っているグループホームや、例えば今のC

LLCの人たちが言うことですね、絶えず言うことだと思います。

○小沢 側頭葉てんかん、この薬から。

○佐々木 テグレートールはいいですよ。

○小沢 はい。発作が現にまだ出ています。

○佐々木 発作波が出ているんですね。発作も出ている。

○小沢 発作波は出てこないんです。ただ、ひきつけて倒れます。

○佐々木 そこが、よくわかりました。自閉症の人ってなぜでしょうね。脳波がいいのに発作が起きることがありますね。自閉症でない、もちろん自閉症の人で、自閉症の人は、ですからね、脳波が、私たちの脳波の検査の技術が不十分だと思うですよ。脳波と実際の発作との間に乖離現象がよくありますよね。これくらい脳波がよくなってくれば、発作はもう起きないかなと思うのに、発作が起きるといふ人がいますね。ですから、ほかのてんかんの人と少し違いますね。それから、自閉症の人は、なぜか年齢が大きくなるにつれて、てんかんの発作はやや多くなってきますね、頻度が。それは、持っているもともとの体質がそうなのか、あるいは私たちの与える養育環境の中の強いストレスのようなものが徐々に徐々に積み重なって、年齢がいくとともにそういうてんかんというふうな問題も引き起こしてしまうのか、本当にこれはわかりませんですね。意外と、脳波の異常と一致する人もいますけれども、一致しない人が意外に多いというのも事実です。よくわかります。おっしゃる意味は、よくわかります。

○小沢 その、凶暴、本当に私なんかも突き飛ばされたりした、初めはしたんですね。それは今はもう私たちに対してはないんですけれども、側頭葉…てんかんというか、その側頭葉の方のそれがさせているのか、精神科の先生がおっしゃるには、分裂病というふうに一応言われてはいるんですね。本当に、パンパンに空気を入れたゴムまりみたいな感じだったんです、初めは。何でもが聞くと大

荒れになって「うるせえんだよ、何だよ」とかって、突き飛ばしたりとかというのが出ていたんですけれども、それは側頭葉のてんかんの一つの特性みたいなものも、読んだりしますとありますよね、興奮しやすいとか、攻撃性になっているとか。それも含めて、このウインタミンは安定剤の方ということでやっているんですけれども。

○佐々木 でも、随分変わってこられたわけでしょう。

○小沢 そうなんです。それは、変わってきたんです。

○佐々木 ですから、もとの病気そのものかどうかはわかりませんよね。もとの病気は治っているわけではないでしょうから。

○小沢 では、やりようで。

○佐々木 もう一つ、これは、お話ししませんでしたけれども、TEACCH のお話をすると際限もなくいろいろな知恵があるんですが、自閉症の人が平素何を言いたがっているのかということをごちらが感じ取る力がないとだめですよ。この人たちは、一体どういう局面で何を言いたがっているのか。こういうトレーニングセミナーなんかに参加しますとね、TEACCH の、そういうコミュニケーションの一日があるんです、訓練を受ける。こちらから自閉症の人に何を伝えるにはどのようにすると伝えられるかということと同時に、この人たちが感じたり、言いたがっていることをどのようにすると聞き入れてあげることができるか。別な表現をすると、どのように表現してくださいということをお私たちが彼らに伝えられるかと、こういうことですよ。そこをちゃんとしませんと、突き飛ばす方法で自分の何かを表現しているんですよ。氷山の上にあるわけです、それは。氷山の下にあるところが、本当は、こんな方法でなくても、伝え方を彼らが身につけさえすればいいわけでしょう。絵カードで自分の意思を表示するかね。

例えば、教室に生徒がいつまでもいるのが嫌な

のに、45分も50分も授業をする。本当は嫌だと言いたい。ゴー・アウェイ・カードというのを、TEACCH の人は、時々、時には生徒に与えたりしているんです。「もうここにいたくないです、私」ということを先生に伝えるために意思表示をするカードですね。先生、僕はもう授業を終わってほしいです。あっちへ行きたいんですなんていうことをきちんとと言える人はいないわけですね。言えないから、そういう感情がないわけじゃないでしょう。一般の子どもだったら、もう学校を休むわけですね。来ないという選択もできるわけです。自閉症の子どもは、そういう選択ができないで、連れてこられちゃって、入れられたら、もう出してももらえない。そういうふうなことがある。だから、45分も授業は嫌ですという子がいるかもしれない。あるいは、どういう課題ならば、45分も50分もゆったり取り組めるものがあるかもしれない。だけど、時には、もうここにいたくないですというようなことを、そういう感情を持って、この子たちは表現する方法がないわけですね。

ですから、この子たちが一体何を言いたがっているのかということ、こっちはちゃんとふだんからリサーチしておかなくちゃいけないんですね。たたいたり、蹴っ飛ばしたり人にするのではない表現法をちゃんと教えてあげるといふ、このことはとても大切ですね。それがコミュニケーション。きのうもちょっと一言申しましたね。こちらの意味が正確に伝わることと、この人たちの思いがこちらに正確に伝わるという、この両方をしっかりとかなされば、当然ストレスはなくなるし、混乱も苦痛も小さくなる。だから、その分だけ薬は要らなくなるんですというの、もう確実なことだろうと思います。それを、何でも病気のせいにしてしまふといけないと思いますね。でも、こちらだって、技術や経験や知識が膨らんでこなければ正し

い対応がいつでもできるとは限りませんから。

○小沢 今のお話で、先生の書かれたものもちょっと読んだりしまして、例えば、私なんかでも、先ほどのVTRに出ていらした方がグループホームの世話人をしていて、私もちょっと世話人をしたことがあるんですけども、世話人をして、また大学へ行って、また戻ってきたり。ただ、日本ではそういう、まして私たちのように個人で、全く個人で私塾みたいにしてやっている場合には、情報もなければ、また手がかりもないんですね。そういう意味では、例えば勉強したいなど、すごく今、思うんですけども、特にその子が何を言いたいかの、その察知の仕方みたいとか、やりとりとかという、そういう、とにかく自閉の子をを理解するための、自分自身が勉強したいという気持ちがあるんですけども、そういうのが日本の中にどこかありましたら、ちょっと紹介していただけますか。

○佐々木 日本自閉症協会。日本自閉症協会は、毎年夏にトレーニングセミナーをしているんですよ。毎年やっているわけです。去年が10回目だったんです。記念大会で、TEACCH の人たちに来ていただいてやりました。だけど、日本でもトレーナーになれる人がもうたくさんいるんです。ですから、毎年やっております。8月に多くやりますね。日本自閉症協会がやっています。

今年は11回目です。関西の方では、自閉症研究会というのがありましてね、TEACCH 研究会というのがありましてね、そこが主催してやっているんですよ。日本自閉症協会は、東日本で主にやります。TEACCH 研究会の人は、西日本で主に同じようなシーズンにやるんですね。ですから、もう何十回も日本各地では実は行われているんです。自閉症協会にお問い合わせください。

○小沢 わかりました。ありがとうございました。