

— パネルディスカッション —

パネラー： エリック・ショプラー

ローリー・エッケンロード

有澤直人

佐々木正美

渥美義賢

須田初枝

話題提供 1

特別研究「自閉症児の早期療育・教育における連携システムに関する研究」 の研究成果から

渥美義賢

(国立特殊教育総合研究所情緒障害教育研究部長)

皆さん、こんにちは。お昼というのは、食事もおなかに入って満腹になっていますし、恐らくきのうからたくさんの方が頭に入って、頭も満杯で、多少眠くなる時期だと思いますが、一人ひとりの嗜好に合わせて、目のあいている方は聞いていただいて、目の少しふさがりそうな方は、そうですね、目をふさいで聞いていただければいいと思います。

話題提供として内容に入る前に、初めに皆様にもちょっとお礼を言いたいと思います。実は、このたび、ショブラー先生、大変高名な先生に、今回このセミナーに講義に来ていただきましたけれども、我々の施設は国の施設ですので、非常に謝金が少ないんですね。既にお渡ししたのですが、聞いておりませんが、あまり少ないので、もう二度と来てくれないんじゃないかというふうに心配しておりましたし、大変心苦しく思っていたわけですが、きのう講義が終わった後、ショブラー先生が、話しているときに、今回のこのセミナーの参加者はとてもすばらしいと。ショブラー先生がこれまで講演をした中でも、最もすばらしいうちのひとつである。今度呼んでいただいて、本当にうれしいと。また来るチャンスがあれば、たしか、来てくれると言ったと思うんですが、僕の英語のヒアリングは怪しいんですが、そう言っていただきました。これは、本当に皆さんの真摯な、このセミナーにおける勉強の姿勢がショブラー先生にそういうふうに言っていただけたのだと思って、本当に感謝しております。

それでは、実際の話提供に入らせていただきます。それでは、プロジェクターの方をお願いします。

ます。

自閉症児のトータルケアの前提

まず、今回のセミナーの大きなテーマとして、まずトータルケアということを考えてみました。トータルケアというのはどういうものか、それを最初にちょっと一緒に考えてみたいと思います。これは、きのうから出ております話の中にありましたように、自閉症児・者と健常児・者が相互に理解を、あれ、ちょっとこれ、順番が少し違いますね。失礼しました。ここに出てきちゃ…これが先です。自閉症児・者が自立し、しかも今度のテーマでは、一応、自立するだけになっていますが、自立するだけではなくて、できるだけ充実した生活を送ることができるように考えていく。そのためにもどのようなことが課題か。最初に、ちょっと簡単に一緒に考えてみたいと思います。

トータルケアの前提として

- ・自閉症児・者の障害特性として、対人関係とコミュニケーションにおける障害がある
- ・これを自閉症児・者の文化とする考え方がある
- ・異なった文化をお互いに認めあい、双方から近づくことが大切

自閉症児が我々の社会の中で、充実し自立した生活を送ることを目的とするわけですが、まず、自閉症児・者は障害特性として対人関係、コミュ

ニケーションに基本的な障害があるというのが、そもそも診断の定義に入っております。ですから、学校なんかでも、まずお互いに助け合っ、お互いに協力してというのは、例えばよく学校の目標としてありますけれども、そもそもその目的に、障害特性からしてすぐは合わない。きょうの話にも出ていましたように、善意で一緒に仲よくしましょうということが、もしかすると、とても不安を起こしてパニックになってしまう可能性があるわけですね。

それから、その中で、そういう自閉症児・者に対して、一方的にかかわっていくという考えではなくて、自閉症児・者、きょうの話にも出ていました「文化」として考える。一つの文化としてお互いに認め合っていく。その異なった文化をお互いに認め合って双方から近づくという、この姿勢が基本に必要なというのは、もう TEACCH の考え方にもありますし、現在の自閉症の基本的な考えにあると考えていいんじゃないでしょうか。

<お互いに近づくために>

お互いに近づくために — 健常児・者として —

- ・自閉症児・者のありのままの存在を認め、受け容れる
- ・自閉症児・者に理解しやすいコミュニケーションを図る
- ・自閉症児・者にとっても理解しやすく、不安のない環境を準備する

お互いに近づくというために、両方で近づかないと。我々健常児・者としては、どういうふうにするか。まず、自閉症児・者のあり方をありのままに受け入れる。これは、ありのままに受け入れて受容するという事は、けさの佐々木先生の話にありましたけれども、ありのままに受け入れるだけで、その経過はという話があつて、そのとおりで、ありのままに受け入れるということは、そのままいいということではもちろんないのですが、一方的にこちらの、こちらのとい

か、健常者のルールや社会の見方、社会のあり方を押しつけるのでは、やっぱり片手落ちかなど。確かに、大多数の多数派ではありますけれども、そういうことではどうかということです。ですから、ひとまず、まず受け入れる。受け入れないと善意も必ずしもプラスにならないだろうと。そして我々は、自閉症児・者に理解しやすいコミュニケーションを図っていく。これは、まさに構造化という話とか、これまでに出了、実際の具体的な方法としては、そういうのが今、非常に有効な方法として確立されてきておりますので、そういうことを使う。もしくは、よりもっといいものを我々は求めていくという姿勢が必要なのではないでしょう。

それから、自閉症児・者にとって、理解しやすく不安のない環境、これも構造化というのが話に出てきたそれが非常に有効でありますし、それはこれから、きょうのこのセミナーの結果を生かして、こういう環境をつくっていく必要があると思うんですね。

お互いに近づくために — 自閉症児・者として —

- ・健常者に理解しやすいコミュニケーションを図る
- ・社会のルールを理解し、それを尊重する
- ・可能な範囲で自立した生活を送る

一方、両方で近づくわけですから、自閉症児・者の方も近づいていただけるようにする。このためには、我々に、健常児・者に理解しやすいコミュニケーションの方法を身につけてもらう。ですから、まず受け入れるけど、受け入れればそれで終わりということではもちろんないわけですね。

理解しやすいコミュニケーションの方法、もちろん普通は言葉、こうやって話す言葉ですが、なかなか言葉が苦手なのが自閉症ですので、ほかの方法でもいいわけですね。その面は、我々がやっぱり受け入れていく。お互いに近づいていくとい

うことだと思えます。それから、一般的な社会のルールを尊重してもらえるようになってもらう。これも必要だと思えます。そして、これは一人ひとり違いますが、その人に可能な、そして適したところで自立を図っていただく、何が何でもすべて完全に自立ということではない。可能な範囲で自立を図っていただく。

自閉症児・者のトータルケア

<トータルケアとは>

このようなことを、両方から近づいていくために、トータルケアと、ケアという言葉では本当は必ずしも適当ではないかもしれませんが、現在一番よく使われる言葉としてトータルケアというふうに考えてみますと、自閉症児・者と健常者が相互に理解し合って尊重し合う。そして、一緒に生きていけるように、これは多数であり、実際に現実の生活能力の高い健常者の方が支援していく。総合的に支援するものだろうというふうに考えます。

自閉症児・者の トータルケアとは

自閉症児・者と健常児・者が相互に理解しあい、尊重しあって生きてゆけるよう、自閉症児・者を総合的に生涯にわたって支援していくこと

<教育の役割>

そのトータルケアの中で、特殊教育というのはどういう役割を負っているだろうかと、まさにここには自閉症児・者と健常児・者が、相互に近づくための支援ですね。これは構造化を通して、その両方で構造化を理解しなければいけませんけれども、そういうことを通して、お互いに理解し合えるコミュニケーションをとる方法をお互いにつくったり、もしくはお互いに不安のない環境をつくっていくということ。それから、そういうこと

で、まさに今回のテーマである自立も含まれるわけですね。自立していくということ、充実した生活を行うために自立していく。そのための支援、それが教育ということになると思えます。

これは、しかしよく考えられていることでありますけれども、それだけではない。例えば社会自立というと、成人になったときに、とにかくできるだけ一人で何でもこなせて。それをあまり急ぐと、結果的には無理がかかってしまうこともあります。それこそ、まさに個々の自閉症児の特性、特徴を理解しなければならないわけですが、一方で学校にいる時期、学齢期というのは、まさに小児期から思春期という、一番かどうか、人によって考えは違うかもしれませんが、大事な時期ですね。少なくとも僕なんかはそう思います。皆さんはどうでしょうかね。子どものころの思い出とか、思春期のころの思い出は、いつまでも残っていますし、非常に印象深い。ですから、学齢期というのが、将来への備えのためにだけにあってはやっぱりいけないのではないかと。学齢期自身を自閉症児の、自閉症のお子さんも十分に楽しんでいく、それが大事なことだろうと思えます。

これはまず、実際に教育をしていらっしゃる先生方自身と一緒に楽しむということがあれば、多分、自然にできる。それだけじゃ、自然にできるというのは、ちょっと言い過ぎですね。やはりきちんとした、基本的な知識と方法論が必要ですが、まず楽しむという姿勢も必要なんだと思います。そのことに関しては、きのう、ここで講義をされました有澤先生は、まさにそれを実践されているとっていますが、一緒にこれは、数年前にうちの研究所で自閉症のキャンプを自閉症協会と一緒にですがやって、そのとき一緒にいろいろ自閉症のお子さんと泊まって過ごしたときに見ていて、本当にそう感じさせていただいたのですが、きのうの夜、我々のバンケットというか、懇親会があって、そこでもまた改めて感じました。

きのうのバンケットでは、有澤先生は、もちろ

んシヨプラー先生、エッケンルード先生を含めて、みんなに、この講義で言った、「イカ・タコ」を若干無理やりにやらせてくれました。「イカ・タコ」というのは、あの話だけで聞いてぴんとこなかったんですが、実際にやってみて、楽しい、皆さん結構、多分シヨプラー先生も楽しまれたんじゃないかと思います。とっても楽しいゲームです。ただ、最も楽しんでいたのは有澤先生で、これはきっと、学校でもそうなのかもしれないなど、まさか子どもをだしにして楽しんでいるわけではないのかもしれませんが、本当に楽しんでいる。そういうことがうかがわれるような、きのうの懇親会でしたけれども。そういうふうに、その時期、その学齢期は、将来に備えることも非常に重要ですしけれども、その時期を十分に充実したものとしていくということ。この二つがやっぱり重要なんじゃないかと思います。

トータルケアにおける教育の役割

- ・ 自閉症児・者と健常児・者が相互に近づくための支援
- ・ 小児期・思春期という大切な時期を有意義で充実したものとする

それで、その教育を実践する者の立場として、やはり自閉症児が健常児・者に近づくための方法を指導する。基本的な生活習慣、排泄から身だしなみその他を含めますが、そういうことをきちんと覚えていく。できるだけ覚えていく。それを手助けしていく必要があります。コミュニケーションの手段もそうですね。一方でまた、健常児・者が自閉症児に近づくための方法も普及していくのも大事な役目だと思います。先生方は、むしろ自閉症児・者の教育に携わるわけですから、健常児・者と直接教育することは少ないかもしれませんが、これから交流教育、それから通級、その他通常の学級の先生と、もしくはそれを通しての通常の学級にいるお子さんたちとの接触はふえていくでしょうし、実際ふえていった方がいいと思

いますので、その方向が進んでいくし、また進めていく必要がある。その中で先生たちが、やはり自閉症教育の専門家として通常の学級の先生方もしくはその保護者、もちろん生徒さんにどのように自閉症児とお互いにつき合っていくか、近づいていくかということの説明し、それをよく知ってもらおうというのも大事な役目ではないかと思

<長期的な視点を>

そのトータルケアを念頭に置いて、そういう教育の実践をしていく上では、全体像をどこかに、どこかにではないですね、どこかではなくて、大きく頭に置いていただくのが必要になるうと。ですから、担任しているお子さん、長く担任する場合もありますけれども、多くは1年とか2年のことが多いと思います。その担任しているお子さんの過去、現在、未来と、全部を見据えておく必要があるだろうと。それをもとに実際の指導を行っていくのがやはり望ましいだろうと思われ

トータルケアに際して

- ・ 担任している自閉症児の過去、現在未来をよく知る
- ・ それと基に指導を実践

これは、言いかえたものですが、簡単に先生方が担任されている自閉症のお子さんの過去をよく知る。ここでは過去をよく知る、つまり、その前にどういう、小さいお子さんで、就学したばかりということであれば、その前の幼稚園、保育園、もしくは療育機関でどんな療育や教育を受けてきたかを十分知って、それを踏まえていく。そして現在、現在というのは、自閉症の受け持っているときの状態を、現状をきっちりと把握する。きょうも話が出ていましたように、まさにコミュニケーションサンプル等を通して、こちらがまず何をしてもらおうということの前に、まず自閉症のお子さんの現状をきっちりと把握する。どういう状況にあって何を望んでいるか、コミュニケーショ

ンサンプルというのは非常にすぐれた方法だと思いますが、そういうのをやってきっちりと把握する。その上で、今度は先のこと、先ことは、わからないと言えはわからないですね。でもやっぱり、それなりに予測しておく。かけみたいなものですが、予測しておく。後で当たったか当たらないか。ちょっとこれは不謹慎な言い方になりますが、考えてみる。

ただこれは大事なことで、かけまではしなくてもあれですね、一応考えておく。この子は、自分はこういうふうに教育をした。その後、どうなるんだらうかということ仮説を立てておいて、そして、これは現時点からは未来はわかりませんが、1年なり2年なり、もしくはもっと長く可能であれば、後でそのお子さんのことの経過を、情報を、

できれば集めれば、どのようにその後なっていたか。自分の担任した時期の教育がどのような効果を持ったか。場合によってはマイナスがあったか、きちんと把握するということが次にまたつながっていくし、大事なことだと思います。

連携の重要性

そこにおいて、そうやって長い目で見るということになる、さまざまなほかの専門家や機関との連携が必要になります。まず、大事なことは、もちろん学校内、学校間、これがまず基本にあると思います(図1)。これに関しては、個別の指導要領がつけられる方向でかなり普及してきておりますし、実際つくられてきています。それが有効

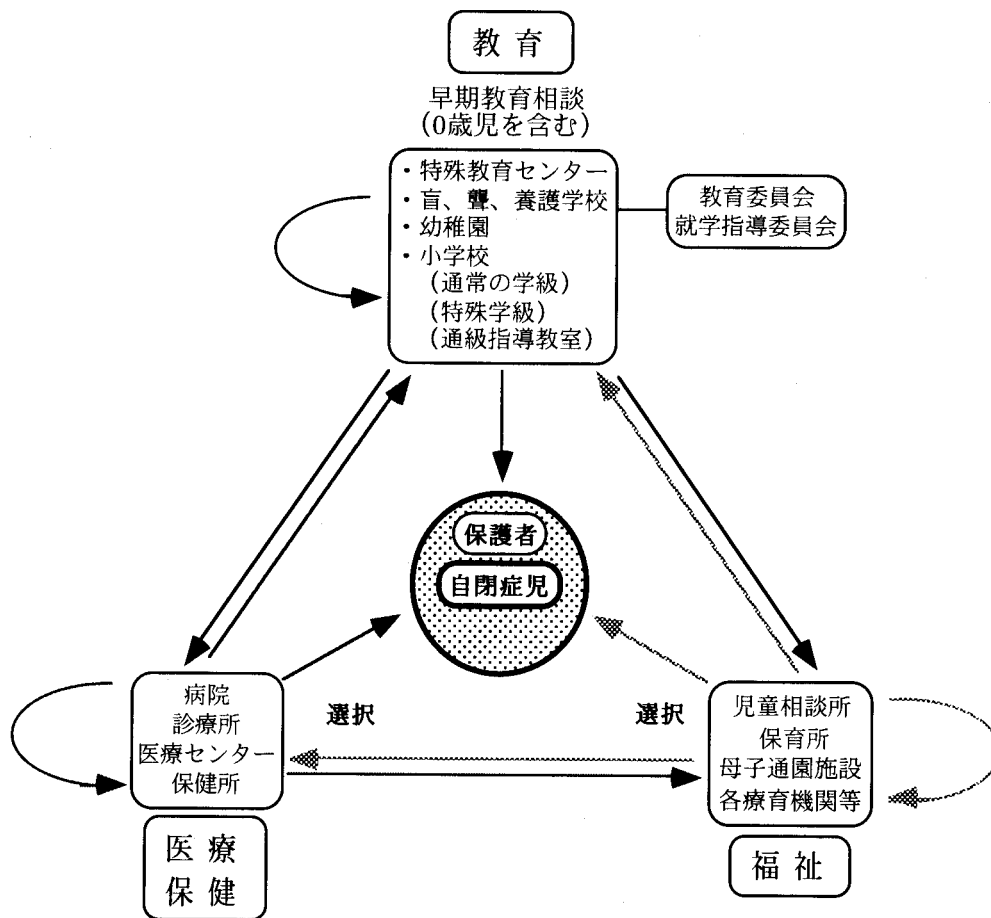


図1 トータルケアに必要な連携の模式図

に、すなわち非常によくできて有効に使われたらば、学校内もしくは学校間、小学校から中学校に移るとき、移行のときとか、その他のときにおける引き継ぎがうまくいくはずですので、学校内と学校間における連携については、かなり個別の指導案をどのように作り、どのように使っていくかというのが課題になっていくと思います。そのほかの同時にかかっている相談機関、医療機関、福祉機関、もしくはその前にかかわっていたそういうところとの連携をとっていくということが重要になると考えられます。

連携の2つの側面

- ・担任している自閉症児の過去、現在未来をよく知る連携、すなわち時間的連携
- ・担任している自閉症児の現在をよく知る連携、すなわち空間的連携

そういうふうに、今、連携ということを少しトータルケアにおいて重要な連携のことを述べましたが、二つの側面、これは厳密に分けられるものでも、また分ける必要もないのかもしれませんが、ある時期の横断面をとって、その時期に同時にかかっている機関との連携と、それから、ちょっとこれは逆に書いてありますが、下の方ですね。それは、空間的連携と我々は特別研究をやったとき、平成8年から10年に関して、この連携に関する研究を行いました。そう呼ばせてもらいました。もう一つは時間的連携。自分が受け持つ前がどうだったか。そして、後にどのように引き継いでいってどうなったか。そういうことをきちんと連携していく。それが時間的連携。この二つの面から考えていく必要があると思います。もちろん不可分ですけども。

これは、それをちょっと模式図にしたものですが、こうやって見ると、ちょっと空間的連携だけのように見えます。真ん中に自閉症児・者と保護者がいて、その周りにさまざまな機関があると。これは、このスライド(図1参照)というか、こ

れではそれしかできませんが、これは立体的になっていると思っていただいてもいいと思いますね。円柱というか、こっちへ出っ張って、時間がこう流れていくわけですね。ですから、その中では、きのう、ショブラー先生のお話にもありましたように、幼児期から小児期の最初のころにおいては、医療機関とか教育機関の、一部、療育ということであれば福祉のかかわりが多くなるわけです。それが学齢期になれば、教育の果たす役割、この上の連携というか、上のつながりが一番大きくなる。そういうふうに変化していくと思いますね。

ここで、この真ん中に自閉症児と保護者を大きな丸で囲ってありますけれども、まずその中心にあるのは、やはり本人とそれに恐らくは最も長い時間、長い期間かかわる保護者との連携が重要になる。この矢印では、その連携というとさまざまな形があります。我々が平成8年から10年に行った連携に関する特別研究でも、事例をいろいろ集めまして報告書にまとめたわけですが、さまざまな形があります。大きくは、草の根のように始まって、広がりを持って行って、行政機関も一緒にそれに加わる形で行われている地域もあります。

一つの例を挙げますと、実に、赤穂市がかなり積極的にやっておりました。赤穂市ですね、去年の大河ドラマであった赤穂浪士のところですが、そこでかなり活発に行われています。そのほか、いろいろな地域で行われています。

<関わる人同士のつながり>

そこで、一応その中では、連携というのをどう考えるか、我々もいろいろディスカッションをしましたが、一つはやっぱり、実際に一人の自閉症がいるとすると、そこにかかわる、これは、時間的にずれた場合も含めて、いろいろな人が、やはりできるだけ同じ見方をして、そして同じ考え方を持てるというのが理想です。ただ、なかなかそうはいかない場合もあります。でも、できるだけ見方を共有していくということは必要だろうと思います。しかも、これが時間的にずれたとなると、

例えばショプラー先生のお話にあったように、マジックミラーを通して、みんなで見てディスカッションをするというのは、素晴らしい方法ですが、時間的にずれて、別の時期で、小学校のころと、例えば中学校のころの先生と一緒に見るわけにはいかないわけですから、そこではやっぱりどう情報を伝えるか。これはやっぱり文章によるしかない。

それから、事例研究の中でも、これは非常に大事なので、まず連携が始まって、広まって、本当に一人ひとりのお子さんのために活動ができる基本は、草の根的な運動から始まりますが、それが永続性と安定性を持つためには、やっぱり組織化される必要もある。ただやっぱり、組織化されると動きが鈍くなるとか欠点もあります。その辺のバランスをとる必要があると思いますが、バランスをとりながら、両面ですね。一人ひとりの熱意や情熱と、それから、組織化されて継続性を持つ。この二つが欠かせない。本当にうまくいくためには、二つが欠かせない。

<組織的な連携>

その中で、情熱をかき立てるのは、わが研究所の役目かどうかわかりませんので、ひとまずシステムチックにどうするかという面を考えてみました。ここに示したいろいろな自閉症児と保護者を中心にいろいろな機関、専門家がかかわるわけですが、ここで黄色い線が専門家や関連機関同士の情報の流れ。これは時間的にずれていることもありますから、療育機関がどういう療育をしたか、それが幼稚園とか、もしくは小学校に伝わる。それから、その前に医療機関でどんな診断を受け、どんなアセスメントを受けたか。そういう情報が伝わっていくのが望ましいと。

そして、それぞれが密接に、しかもうまく保護者と連携をとっていく必要がある。そこで、この各機関同士の連携も、保護者のところを通るように。これは、我々が考えて、こういう情報交換をしていく場合に、現在、多くの地方自治体で、こ

れは当然のことですが、個人情報の保護条例が定まっています。それと、条例があるなしにかかわらず、個人情報に対して十分に配慮をする必要があるわけです。そうすると、機関同士の連携といっても、まず保護者を通すということが欠かせないし、その方が望ましい。

きょうは、須田先生とか、自閉症協会の方が来ていて、ちょっと言いにくいところもありますが、やはりお子さんが小さいころの保護者は、障害受容が十分にできない場合もあります。いろいろな事情があって、保護者を必ず加えるということが、先生方が実際にやってみて意外に大変だったり、かえって困難を感じることもあるかと思います。しかしながら、やはり長い目で見た場合、必ず、ずっと最も長い時間、子どもと接し、それから結果的には最も責任を負っている、ずっと責任を負う保護者が、やっぱりそういう時期から常にそこにかかわっている。情報の流れにかかわるということは、情報がスムーズに流れる上でも、また、その一人の自閉症児の発達のためにも欠かせないだろうと。具体的な問題としては、さっき既に述べた個人情報保護条例の問題もあります。そういうことで、必ず保護者を通す。そして情報交換をする。

その中で、じゃあどういうふうにすればいいかというので、我々が特別研究の中で一つ考えたのが、この名前がまだよくないんですが、「拡大版母子手帳」と(参考資料2参照)。母子手帳は保護者が管理しています。それとの類似性でそういう名前ですが、名前がよくないので、もし何かいい名前を思いつかれた方は、ぜひ教えてほしいのですが。

どういふものかという、子どもの状態をずっと記録していこうと。それは保護者が管理する。母子手帳はノート形式ですが、これはルーズリーフ形式にしたい。ルーズリーフですから、いつでも、どの部分でも外せるし加えられる。これは、今、ちょっとスライド(参考資料2)にしたのは、

ちょっと遠くて見えません。大体のイメージでいいのですが、一応フォーマットを我々は考えてみて、どういう形式で書いていただくか。そこに、例えばこれは教育機関、教育に…自分で書いてわからなくなりましたね。教育の経過に関する情報を書く項目ですが、こういうふうに、教育に関しても、経過を書いたり、目的を書いたり、それから途中で1年なり、学期なりで、どこでもいいのですが、一応それなりの評価や何か、転校、要するに移行があった場合のときなんかの一つまとめを加えるとか、そういう記録を残していくと。これは小さい、これは研究の対象が早期を主にやっていたので、小学校の最初ぐらいまでを念頭に置いてありますが、療育機関なら療育機関用のもこういうフォーマットがあります。一応、考えてみました。それから医療機関、相談機関、いくつか考えてみて、フォーマットの原型をつくってあります。

これをルーズリーフ形式にして綴じて、管理は、保護者の方に行ってもらおう。ですから、そしてそれを例えば、医療機関でちょっと薬とかを相談したいので行くときに、子どもの経過を説明するときには、1回、そういうのをいろいろ書いてあれば、何度も書かなくてもいい。それを、ノートを見せればいいわけです。例えば、この部分はあまり今回は関係ないとか、この部分はこの専門の領域の人には見せる必要がないといった場合には、それはルーズリーフですから、保護者の方で必要な部分だけを持っていくことが可能である。それから、フォーマットは一応原案として我々はつくってみたいけれども、どんなフォーマットでもいいし、それを必要に応じてそこに、ルーズリーフに加えていくことができるということで、こういうものを考えてみたわけです。このルーズリーフ形式の原案は、もう少し詰めて、それと、今年度は、ちょっとできなかったのですが、来年度はこれに続く特別研究という我々の研究、予算がついておりますので、より発展させて、実際にプロ

トタイプみたいなものをルーズリーフの形式でつくってみたいと思います。そしてそれを、実際に使ってみてどうか。そして、そこでこういう改良を加えた方がいいとか、こういう方がいいとかというふうに改良していきたいと思います。

そもそも連携がノート一つでできるかという、もちろんそんなことはありません。でも、こういうものがあると、一つの種になって、そこから連携が広がる。しかも、特に時間を追っての連携になりますと、直接顔を合わせない場合もやっぱり、それでも顔を合わせた方が一番いいと思いますが、合わせない場合もある。その場合には、やっぱり記録というものが非常に重要になりますので、こういうことから連携の輪が広がる機会にもなるのではないかと考えています。

最後にお願いなのですが、このプロトタイプを、できたらぜひ広く使っていただいて、モニターしていただいて、よりいいものにしていきたいと思っています。ですので、皆さんにお配りした資料の袋の中に、このプロトタイプのモニターに加わっていただける方は、連絡先を記入していただいて、この連絡先も、このモニターが多分来年度の後半には印刷にしたいと思っていますが、少しおくれるかもしれません。もしかすると連絡先が変わる場合もあるかもしれませんが、そういうことも念頭に置いて連絡先とお名前を記入していただいて、モニターとして参加していただける方は、その紙を受付のところにありますので、そこに出していただきたいと思います。できるだけいろいろな方の意見を聞いてつくっていきたくて、この名前が「拡大版母子手帳」というのは、考えている方からしたらよくない名前なので、まさに何かいい名前があったら。これも、一つにする必要はないわけで、うちではこういう名前だということでもいいと思います。何か、そういうことも含めて、いろいろな御意見をいただきたいと思っていますので、ぜひそのモニターのところに記入しておいていただくと助かると思います。

最後、お願いになってしまいましたけれども、
よろしくお願ひします。どうもありがとうございます
ました。(拍手)