

自閉症児をもつ母親とその生活時間について

安藤 順一

Mothers with an Autistic Child and the Division of Their Living Hours

Junichi ANDO

自閉症児の行動特徴と母親の大変さ

1944年、L. Kanner がその論文『情動的交流の自閉的障害』において、11例の自閉症児の症例を発表して以来、今日までさまざまな学者によって自閉症児の研究がなされてきた。そして、自閉症研究の代表的な学者 L. Kanner と H. Asperger によって示された自閉的行動の中核症状は、(1)極度の孤立性、従って他人または事象との関係が円滑にいかないこと。(2)同一性保持への固執、つまり日常生活における融通のきかない固定した強迫的な行動、の2つである。そしてこの2つの中核症状に基づいて、自閉症児特有の行動特徴があらわれる。いま、H. Asperger や L. Wing の指摘するところを述べれば、①自己の興味のあるものに固執し、それ以外は関心を示さない。②運動や行動がぎこちなく、奇妙な体の動きがある。③変化をおそれ常同的行動が多い。④集団や社会の規範に関心がなく、衝動的に行動することが多い。⑤家族の団らんに加わらず、友だちと遊べない。⑥言語の問題、自閉症児のなかには言葉が全くないか、話しても反響言語か、または遷延性反響言語となり、スムーズな会話ができない。⑦認知障害による知覚の異常がみられる。などが特徴としてあげられる。そしてこれらの諸特徴が自閉症児をもつ家庭、特に母親に養育上の困惑さと日常生活上の大変さを与えるのである。

次に、かつて筆者が関係した自閉症児 T 君の事例をあげる。

筆者が T 君と接した時、彼は満4才で、多くの自閉症児がそうであるように利口そうな顔つきと澄んだ眼をもった児であった。当時の T 君の行動には、・紙破りに固執する、・嬉しい時も怒る時も近くの人に噛みつく。怒りが激しくなり近くに人がいない時は自分の手に噛みつく自傷行為がみられる、・偏食が非度く、1日1回はうなぎを食べないと承知しない、などの行動特徴があった。

母親の話では、出産時は異常なく2才近くまでは順調に育っていたという。また笑うと可愛らしく家中の人気者であった。しかし2才半頃より母親が手を離すと、どんどん自分の好きな方へ行ってしまうと眼が離せなくなるし、30余りあった言葉も全然いわなくなってしまう。それ以来、親と子の病院めぐりが始まる。病院では失語症とか発達の遅れとかいわれたが、最後の病院では自閉症と診断された。4才の始めから週刊誌に興味をもち、週刊誌を1頁ずつ破り、それをヒラヒラさせて喜んでいとのことであった。

この T 君の日課は次のようである。

朝はきまって6時に起きる。これは夏でも冬でも変わらない。朝食は海苔とご飯を手づかみで食べる。その後バスに乗る。家の近くにバスの発車場があり、7時頃のバスに乗り終点まで行く。そしてそのまま折り返しのバスに乗って帰る。バスの座席はいつも運転手のうしろと決っている。その席に人がいると噛みついてどかせようとする。そこでその度に母親は謝らなければならない。家に帰る途中週刊誌を買う。これは家に帰って破るためである。破るのは紙の破れる時の音を楽しむらしい。紙破りの時間が母親の自由な時間で、その間に掃除・洗濯をされる。ひとしきり紙破りが終ると近くの遊園地へ行く。時には近所の家に無断であ

がり込み、仏壇の鈴を鳴らすこともある。

やがて昼がくる。昼は「うなぎ丼」を食べる。午後は祖母が交代してT君の世話をされる。週2回はplay therapyに通われる。1回は担当者との1対1の個人play、他の1回は集団playである。このplayの時、筆者はT君と出会いT君のplayの担当者となった。playはいつも午前中に終るが、昼の弁当はやはり「うなぎ」である。担当者がいると彼は頬ばっている「うなぎ」を取り出し、担当者の口の中に入れて親愛の情を示す。

帰りは必ずデパートに寄り店内を一巡する。そして各階ごとのトイレに行き、その水道の水を出し言葉のない音声を出してよろこぶ。栓を閉めることをしないので、母親が後ろについて水道の栓を閉めていかれる。

夕方になるとT君は父親の帰りを待ちわびる。それは父親の自動車に乗って市内をドライブしたいためである。このドライブは父親の帰りがいかに遅くとも欠かせないもので、ドライブができないとパニック状態になる。その時は大声で吠えるように泣き、家中の瓶を叩いてまわる。そしてその夜は寝つきが悪く、寝かせるのに母親は苦勞しなければならぬ。

以上、かつて筆者とかかわりのあった自閉症児T君の1日の状態を述べた。T君の家族は両親と小学2年生の兄、そして祖母の5人家族である。さいわいに家族の人間関係も円満でT君に対する祖母の理解も深く、その点母親は助かっている。それにしても、雨の日も風の日も強迫的な常同行為がつづくため、これに対処する母親の労苦は並大抵ではない。そしてこのような自閉症児の姿が明らかになるに従い、自閉症児をもつ母親の生活の大変さが知られはじめてきた。しかし実際に親の日常生活がどのように大変なのかの調査は、東京都及び香川県の自閉症児親の会による調査以外はあまりなされていないように思う。そこでこの親の日常生活の大変さを、地元の愛知・岐阜の両県について調査し、その実態を明らかにするとともに、障害児福祉について考えてみたい。

調査の内容・方法及び対象

調査問題の作成にあたっては、4つの大項目を立て、その大項目の下に次にあげるような内容について尋ねた。回答方式は記述式、または選択肢方式によっている。

I 基礎資料

①家族構成、②子どもの生育歴（現在の通園・通学状況、治療機関・相談機関への治療及び相談回数）

II 現在の状況についての資料

A. 子どもについて ①睡眠、②排泄、③食事、④衣服の着脱、⑤行動、⑥手をやく行動、⑦環境

B. 母親について ①1日の生活時間、②睡眠、③世話、④余暇、⑤仕事、⑥手をやいた時期

III 疲労の自覚症状についての資料

①朝と夜における疲労の自覚内容、②母親の現在の健康状態

IV 行政面・地域社会への希望に関する資料

①行政への希望、②地域社会への希望

調査項目の設定については、久保絃章氏を中心として行われた香川県自閉症児親の会の調査に示唆されるところが多く、特にIIIの項目については、同氏の了解を得、その問題の一部を借用した。また選択肢の内容については、自閉症児の実践的研究で知られる筆者の友人、宮脇修氏の助力を仰いだ。

調査の方法は、昭和53年9月両県の自閉症児親の会開催の折に用紙を配布、その趣旨を説明し家庭にて記入の上筆者宛に送付してもらった。最終の回答用紙が寄せられたのは11月初旬で、合わせて90名の回答用紙を得た。回収率は68%である。

いま、対象となった児童の年齢と性別、及びその母親の年齢を示せば、表1、表2のとおり

表1 児童の年齢・性別と比率

(数字は人数)

年齢	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	17	23	計	
愛知	男	0	0	0	1	1	7	11	9	7	9	6	1	1	3	2	0	1	59
	女	0	0	0	0	0	1	1	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	7
岐阜	男	0	0	0	0	2	2	3	3	3	3	1	2	0	2	0	1	0	22
	女	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
計	男	0	0	0	1	3	9	14	12	10	12	7	3	1	5	2	1	1	81
	女	0	0	0	0	0	1	1	3	1	2	0	0	0	0	0	1	0	9
総計		0	0	0	1	3	10	15	15	11	14	7	3	1	5	2	2	1	90
%		0	0	0	1.1	3.3	11.1	16.7	16.7	12.2	15.6	7.8	3.3	1.1	5.5	2.2	2.2	1.1	100

である。

表1, 表2によれば, 対象となった児童は6才より10才までの児童が多く, その平均年齢は9.3才である。また回答を寄せられた母親の年齢は30代の母親が多く74.5%を占め, その平均年齢は36.8才である。

表2 母親の年齢

(数字は人数)

年齢	~24	25~29	30~34	35~39	40~44	45~49	50~54	55~	計
愛知	0	1	21	32	8	3	0	1	66
岐阜	0	2	6	8	5	3	0	0	24
計	0	3	27	40	13	6	0	1	90
%	0	3.3	30.0	44.5	14.4	6.7	0	1.1	100

次に, 児童の現在の状況を述べれば, 小学校の普通学級19名, 小学校の特殊学級32名, 中学校の特殊学級8名, 養護学校16名, 保育所5名, 幼稚園4名, その他2名, 計86名が親と同居しており, 精神薄弱児施設3名, 病院1名計4名が入所または入院中で, 親と別居している。

母親の生活時間と大変さの内容

表3は一般家庭と自閉症児をもつ家庭の母親の生活時間を対比させたものである。一般家庭の場合は, 昭和48年度NHKの国民生活時間調査結果(10月調査)を借用し, 自閉症児をもつ家庭の場合は, 調査用紙に記入された日を基点として過去3日間の生活時間を平均して記入してもらった。

これによれば, 自閉症児をもつ母親は, ①睡眠時間・余暇の時間

が一般家庭の母親と比べて短かく, ②子どもを世話する時間が圧倒的に多い, ことがわかる。

そこで次に睡眠から順次その内容について述べてみたいと思う。

〈1〉睡眠

母親の起床時間は表4のようであり, これを平均すると, 起床時間は10時57分となる。

就寝時間の表は省略するが, 平均就寝時間は10時57分である。このことから母親の睡眠時間

表3 一般家庭と自閉症児をもつ家庭の母親の生活時間

(数字は時間・分を表わす)

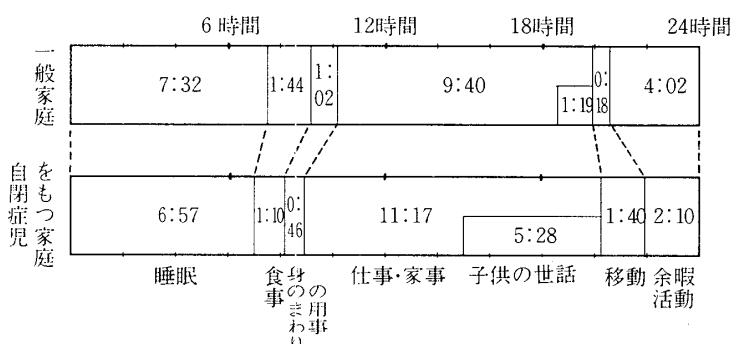


表4 母親の起床時間 (数字は人数)

時間	4:00	~5:00	~5:30	~6:00	~6:30	~7:00	~7:30	~8:00	無記入	計
愛知	2	7	6	19	19	11	1	0	1	66
岐阜	0	2	5	9	3	2	0	1	2	24
計	2	9	11	28	22	13	1	1	3	90
%	2.2	10.0	12.2	31.2	24.4	14.5	1.1	1.1	3.3	100

は6時間57分となる。しかしこの睡眠時間中も熟睡できるわけではない。なぜなら夜中に時々目がさめるからである。表5はこのことを尋ねたのであるが、約45%の母親が目をさましていて、そして中には5回も目をさます母親がいる。

表5 夜中に目をさます回数

回数	0	1	2	3	4	5	計
愛知	36	10	12	6	1	2	66
岐阜	13	4	4	3	0	0	24
計	49	14	16	9	1	2	90
%	54.3	15.6	17.8	10.0	1.1	2.2	100

それでは目をさます理由は何か。母親の回答によれば、・子どもの寝ぞうをなおし、ふとんをなおす、・子どもを起しトイレに連れていく(夜尿がある)、・子どものことが心配で目ざめては泣ける、・腰痛のため目がさめる、・子どもが親のふとんにまたがる、・自然に目がさめる、等の理由があげられる。

時には子どもが目をさまし、その気配に親が目ざめるときもある。その時、子どもはどのような状態であるのか、の問いに対しては、・ケラケラ笑ったり、独り言をいったりする、・わからない言葉を話してウロウロ動く、・何か思い出したように泣く、・歌をうたい昼間と同じ行動を1、2時間つづける、・窓の処に行き外のあかりを1時間ぐらい見ている、等の行動があげられ、そこには健常児と違った自閉症児独特の行動がみられる。

ある母親は次のように書いている。「ひとりごと(主にコマーシャル)を言ったり歌ったり、母親の身体にしがみついたりする。一度目がさめると3時間は起きてるので、そのまま朝を迎え、学校へ行くときもある。」(愛知10才)と。

このように体力回復のための貴重な睡眠が妨げられる。

このような状態で朝を目ざめるので、体の調子はよくない。朝目ざめたときの体の調子を尋ねてみると、「爽快である」は12名(13.3%)、「快」は47名(52.3%)である。さらに「明らかに不快」と回答された母親は31名(34.5%)であった。その不快の症状は、・体がだるく肩がこる、・頭が重く腰がいたい、・血圧が低く頭痛がする、・あと1時間寝たい、・体全体に疲労感が残り気分がすぐれない、等である。また子どもの寝る時間が不規則なものは20名(22.2%)、起きる時間の不規則なものは11名(12.2%)、添い寝が必要なものは31名(34.4%)という状態であり、これがさらに母親の睡眠を妨げている。このようにして疲労感が日中にもちこされる。

〈2〉食 事

食事時間は平均して1日1時間10分で、一般家庭の場合よりも30分少ない。これは子どもの動きが激しくて、ゆっくり食べてはいられないからである。これは、『ゆっくり食事ができますか』の問いに対して、①ゆっくりできるは64名(71.1%)、②あまりできないは26名(28.9%)となっていて、この回答結果から3人に1人はゆっくり食べられない状態であることが知られる。また自閉症児は偏食が多く、これも母親を困らせるものである。偏食の有無及びその内容

については次のようである。

その偏食の内容は、
 ・牛乳が飲めない、
 ・加工品を食べず野菜・なま物は食べる、
 ・野菜・ハム・ごはん・魚は気がむかないと食べない、
 ・野菜・グリーンピースは食べない、
 ・初めてのものは食べない、
 ・煮物・いためもの・果物・野菜は食べない、
 ・カレー・シチュー・うどん・ラーメン・玉ねぎの油いため以外は食べない。

このような偏食の多い自閉症児に対する食事づくりも母親の大変さのひとつとなっている。

〈3〉仕事・家事

仕事・家事の時間は11時間17分であるが、ここで仕事とは、炊事・洗濯・買物・編み物・家庭の雑事などを除いたもの、すなわち収入の伴う労働を仕事として規定した。これについては、表7のようである。

表7によれば、無職の母親が圧倒的に多い。これは子どもの行動に目がはなせないため、仕事につくことができないからだと思う。そして仕事をもつとしても時間に余り拘束されない仕事を選ばれている。

表7 母親の仕事 (数字は人数)

	業主役員	家業従事	常勤	パート	内職	無職
これまでしていた仕事	5	11	10	8	17	39(43.3%)
現在している仕事	5	12	0	3	9	61(67.8%)

ところでこの仕事・家事の時間の中で、一般家庭の母親と目立って違うのは「子どもの世話」である。そこで次に、子どもの行動について述べる。

A. 子どもの行動と子どもの世話の大変さ

自閉症児をもつ母親の大変さは、自閉症児特有の行動のために倍加されることが多い。それでは、どのような行動が子どもに見られるのであろうか。これについては自由記述で答えてもらい、それを表8のように3つの観点からまとめた。

これらの行動のうち、数の上からいって最も多かったのは言葉の問題である。先に述べたように、自閉症児の中には言葉が全くなかったり、あっても反響言語とか遷延性反響言語とかいったものになり、円滑な会話ができなくて、母親とのコミュニケーションも十分でない場合がある。そして時には子どもがパニック状態に陥ることもある。また言語以外に、表8にみられるように、変った行為、対人関係の問題もあり母親を困らせている。次に母親が述べられる子どもの困った行動をあげる。

「奇声とこだわりです。時々かんしゃくもあり、オーオーと動物的に泣くのは本当に困ります。またこだわりが多く、外へ連れていっても自分の気に入らないときは車から降りようとしなないし、物の位置が変わるとすごく怒ります。」(岐阜6才)

「4才の頃多動。言葉なし。視線合わず。偏食。異食。人ざらい。病院ざらい。飛び出し。異常な程の音に対する恐怖。1日2時間の睡眠。知的興味ゼロでした。しかし最近は少しよくなりました。その反面、母親の私は半病人のような毎日です。」(愛知7才)

というようなありさまで、母親はくたくたにふり廻されてしまう。

勿論、子どもの行方は年令とともに変わってくる。『お子さんに最も手をやいた時期はいつで

表8 児童の困った行動

自己及び身辺について	<ul style="list-style-type: none"> • ことばがでない • 偏食が多い • ひとりごとが多い • 自分の頭をたたく • 自分の手をかむ • 好きなところへ行ってしまう • 自主性がない • 物をところかまわず投げる • つばをはく 	<ul style="list-style-type: none"> • 排便の時便をねたくる • 物にさわり、匂いをかぐ • 言い出したら絶対にきかない • たたみ、カーペットをパンパンたたく • だれかが泣いていると自分も泣きだす • かんしゃくが多い • 他人に対して無関心 • 外へとび出す
変わった行為	<ul style="list-style-type: none"> • 屋根に登って喜ぶ • 奇声を発しとてつもなく大きな声で泣く • 固執的な行為がある (ガスの栓にさわると、電話をまわす、街の看板を叩く、消火器、洗剤にさわると) 	<ul style="list-style-type: none"> • 突然に大声を出すか泣く • 男女、大人、子供に関係なくズボンを下げたがる • 水遊びを好み、ズブ濡れになる • 冷蔵庫をあけ生肉などを食べる • 土、石何でも口に入れる • 車の前へとび出す
対人関係	<ul style="list-style-type: none"> • いらいらし、知らない人を叩く • 学校集団になじめない • 他人に対し、無関心 • 友だちと遊べない 	<ul style="list-style-type: none"> • 学校内を歩きまわる • 医者には絶対行かない • 学校への送り迎えが必要である • 給食を食べない

したか』の問いに対する回答結果は次表のとおりである。

表中、選択肢2の58名についての手をやいた時の年齢は、①2才11名(18.9%)②3才24名(41.5%)③4才11名(18.9%)④5才8名(13.8%)⑤6才3名(5.2%)⑥7才1名(1.7%)で、年齢的には2才より5才頃までが最も手をやく時期であることが知られる。さらにこの表により自閉症児の行動が多かれ少なかれ手をやかずにはいられない状態であることがうかがわれる。

表9 もっとも手をやいた時期(数字は人数)

項目	愛知	岐阜	計	%
1 手をやいた時期はなかった	0	0	0	0
2 才頃一番手をやいた	45	13	58	64.4
3 今がもっとも手をやいている	5	0	5	5.6
4 ずっと手をやいている	16	11	27	30.0
計	66	24	90	100

次に、(A)『動きは激しいですか』の問いには、「激しい」22名(24.4%)、「少し激しい」32名(35.5%)、(B)『危険なことを平気でしますか』の問いには、「はい」が18名(20%)、「ときどき」が42名(46.7%)、(C)『かんしゃくを起すことがありますか』の問いには、「よくある」が13名(14.4%)、「ときどき」が59名(65.6%)、(D)『お母さんは目を離すことができますか』の問いには、「いつときも離せない」が14名(15.6%)、「ときどき離せない」が54名(60%)となっている。

この結果から、半数以上の自閉症児は動きが激しく、危険なことを平気でするときもあり、かんしゃくを起したりする。それ故にいつときも目を離せないとする母親の多いことがわかる。

B. このような自閉症児の困った行動とともに、親にとって大変なことは、通園・通学の問題である。調査対象児90名のうち施設入所者4名を除いた86名が保育所・幼稚園または小学校に通っているが、その送り迎えも大変さのひとつになっている。

C. 次の大変さは、相談機関・治療機関に通うことである。相談や治療のため初めて相談所または病院を訪れた時の子どもの年齢は3才・4才が多く、訪ねた機関も数カ所、最高11の機関名を挙げられた親もあった。また母親のなかには治療機関の近くにアパートを借りそこから通われた母子もあって、その経済的負担もまた大変なものである。

〈4〉余暇その他

このような状態の中で母親の余暇時間は2時間10分と一般家庭の母親の半分となっているが、1日のうち「くつろげる時間なし」という母親もいる。(5名5.6%)。そしてこの余暇の時間は

表10 母親の疲労の自覚症状 (数字は人数)

項 目	朝				夜			
	愛知	岐阜	計	%	愛知	岐阜	計	%
1 ね む い	17	8	25	27.8	19	10	29	32.2
2 横になりたい	15	2	17	18.9	18	14	32	35.6
3 全身がだるい	16	7	23	25.6	15	9	24	26.7
4 いらいらする	9	5	14	15.6	23	8	31	34.4
5 肩 が こ る	9	3	12	13.3	24	8	32	35.6
6 足 が だ る い	3	7	10	11.1	16	14	30	33.3
7 頭 が 重 い	17	6	23	25.6	12	4	16	17.8
8 あくびが出る	14	5	19	21.1	16	4	20	22.2
9 根気がなくなる	4	5	9	10.0	21	8	29	32.2
10 腰 が 痛 い	11	3	14	15.6	12	8	20	22.2
11 物事が気になる	12	5	17	18.9	11	7	18	20.0
12 目 が 疲 れ る	6	0	6	6.7	20	7	27	30.0
13 めまいがする	6	3	9	10.0	10	7	17	18.9
14 物事に熱心になれない	6	1	7	7.8	12	6	18	20.0
15 頭 が 痛 い	8	3	11	12.2	9	3	12	13.3
16 頭がぼんやりする	12	2	14	15.6	5	3	8	8.9
17 ちょっとしたことが思いだせない	5	1	6	6.7	13	3	16	17.8
18 話をするのがいやになる	3	2	5	5.6	9	4	13	14.4
19 まぶたや筋肉がびくびくする	3	2	5	5.6	8	3	11	12.2
20 気分が悪い	5	1	6	6.7	7	3	10	11.1
21 口 が 渴 く	4	1	5	5.6	9	1	10	11.1
22 気が散る	4	1	5	5.6	7	2	9	10.0
23 息 苦 し い	3	2	5	5.6	5	3	8	8.9
24 考えがまとまらない	3	1	4	4.4	5	2	7	7.8
25 手足がふるえる	4	1	5	5.6	5	1	6	6.7
26 動作がぎこちない	3	2	5	5.6	2	0	2	2.2
27 声がかすれる	2	0	2	2.2	4	1	5	5.6
28 することに間違いが多い	1	0	1	1.1	5	0	5	5.6
29 きちんとしてられない	2	0	2	2.2	4	0	4	4.4
30 足元がたよりない	1	2	3	3.3	1	1	2	2.2

読書・テレビ・新聞をみる・内職をすることなどに使われている。また平日と比べ『休みの日は忙しいですか』の問いに、「平日より忙しい」とする母親は38名(42.2%)で、「ゆっくりできる」という母親19名(21.1%)と比べて多く、自閉症児をもつ母親は平日であろうと、休日であろうと変わりなく大変さにおい廻されているということが出来る。

〈5〉母親の疲労の自覚と健康状態

以上のような、大変さのくり返しの生活の中で母親の疲労はどのような姿であらわれているのであろうか。これについては、表10のように疲労をあらわす徴候を30項目選び、朝の起床時と夕方8時頃の疲労徴候を尋ねてみた。

表10の項目は、朝と夜の反応を合わせてその比率の高い項目から順次配列してみたものであるが、これによると「ねむい」「横になりたい」「肩がこる」「足がだるい」「腰が痛い」「目がかれる」などの症状は、朝も多いが夜になって一層強く自覚される症状である。そして「いらいらする」「根気がなくなる」「物ごとに熱中できない」「ちょっとしたことが思い出せない」にどの項目も夜になると多く自覚されてくる。これは身体的疲労が性格面や行動面にも影響しているためだと思われる。さらに「全身がだるい」「頭が重い」「あくびがでる」「等は朝も夜もかわりがなく、夜の睡眠によっても疲労はとれず、疲れたままの状態ですぐに生活が始まる。かくして絶えざる疲労感が母親を襲うことになる。

自閉症児をもつ母親の願い

このような大変さを日々背負って生活している母親に対して、『行政への願い』・『地域社会への願い』を自由記述で尋ねた。その結果が表11、表12である。

行政への願いで最も多かったのは、義務教育終了後の自閉症児の処遇について安心できる終身保護施設あるいは授産施設設置への願いであり、次いで医療・教育・福祉をつなぐ総合的な行政施策への願い、また自閉症児教育の充実及び障害児教育担当者養成への願いが多く、つづいて保育料の補助、無料パス券の発行などの経済的援助に対する願いがみられた。

「この子を残して死ねない気持ちでいっぱいです。この子の1日あとで死にたいと思います。でも、年令からいってそうもいかないのです。子どもの成長後は何とか国や県市で面倒をみてほしいと切望します」(岐阜8才)

「学校を出てからの行き先がほしい。授産所は少数入所できるだけで仲々入れません。そこで何んか卒業後、すぐ入所または入院できる施設・病院がほしい」(愛知11才)

これらの文章からも感ぜられるように、行政への願いの中には、成人に近づいていく自閉症児に対する施策への願いが感ぜられる。

次に地域社会への願いでは、・自閉症児を特別な目でみないでほしい、・自閉症児に対して正しい理解をしてほしい、・この理解の上に立って保育園・幼稚園の入園を認めてほしいということが多くの母親にみられる願いであった。全般的に地域社会に対しては、わが児が好奇の眼でみられないこと、また・ひとりの人間の子として負い目を感じないで、健常児と共に生きたい、という切実な願いが感ぜられた。

調査結果の概要と結語

以上の調査結果から次のことがいえる。

①自閉症児をもつ母親の生活時間は家事時間が最も多いが、そのうちの大部分は子どもの世話についやされる。また子どもに目をはなせないため毎日ゆったりした時間をもつことができ

表11 行政への願い

- 義務教育終了後の通園施設や授産所、職業訓練所などがほしい
- 障害者・障害児専門の総合病院がほしい
- 特殊学級の実情に応じて、複数担任制にしてほしい
- 医療・教育・福祉・行政と横のつながりをもってほしい
- 養護学校の中に、自閉症児の教育方法を確立し、統一した教育をしてほしい
- 自閉症児を教育する先生を養成してほしい
- 親がわりになって預かってもらえる終身保護施設が望まれる
- 自閉症児を治療する施設・病院を一つでも多くつくってほしい
- 自閉症治療のお金の相談にのってほしい
- 親の死後大人になった子供の生活の安定の保障がほしい
- 親が用事のある時、2・3時間預かってもらえるところがほしい
- 親の介助の無料パスがほしい
- 普通児と一緒に、集団生活ができるような体制をつくってほしい
- 保育園、幼稚園でも自閉症児をうけ入れてほしい
- 福祉手当を増額してほしい
- 子供にあった系統的な指導をしてほしい
- 各学校に最底一クラスの特級学級をつくってほしい
- 近くで通える学校・施設がほしい（学区内の学校）

表12 地域社会への願い

- 自閉症児を特別の目でみないで、普通の人と同様にあたたかい目でみてほしい
- 健常児に対するのと変わりなく、わからない時には教え、悪い時にはしかり、ごくあたりまえのことをやって接してほしい
- 同情ではなく、福祉をみんなの共通の問題としてとらえ、皆で弱者を守りながら、生きる社会であってほしい
- 自閉症児は、精神病で遺伝するとか、変わっているとか、というような奇異な目で見ないでほしい
- 奇声などを出しても見て見ぬふりをしてほしい
- 子供たちが、自閉症児を理解し、いじめたりしないように指導してほしい
- 心からのびのびと外に出してやれるよう世間の人々の理解がほしい
- 障害児のいることを知って、一言でも多く声をかけてほしい
- 気持ち良く、負い目を感じないで暮していけるようにしてほしい
- 自閉症児に家庭教師がつけられるようにしてほしい
- 障害を持つ子供たちを理解するような地域社会がほしい
- 頭で考えず、よく見てふれて話しかけてほしい。一度でだめなら二度・三度声をかけてほしい
- 障害がある子供の体操教室があるとよい
- 作業しながら、治療が可能な治療センターをつくってほしい
- 障害児の親さんたちへ、自分の子供をかくさず、おもてに出して下さい。そうすることによって、地域の人々の理解が得られると思います

ない。

②自閉症児をもつ母親の大変さは、愛知県・岐阜県という居住地域、また母親の年齢にかわりなく、むしろ子どもの行動特徴にかかっている。しかし強いていえば、親を困らせる行動は3才・4才・5才に多いため、30代前半の母親に肉体的疲労が大きく、40代の母親には肉体的疲労のうえに、さらに子どもの将来に対する精神的不安、つまり義務教育終了後の子どもの行きさきの不安が加わっている。

③自閉症児の世話は主に母親が中心（回答者の92.2%）であるが、多動的であり固執的行動が多く、また理解困難な症状もみられるために、母親の肉体的精神的疲労は深まっていく。そしていやされることのない、いわば慢性的疲労状態にあることがうかがわれる。

ところでこのような大変さを、母親たちは医師や相談者の励まし、また同じ障害児をもつ親同士の慰めによってのりきってきている。しかしこれにも限界があるように思う。そしてこのことはまた、自閉症児以外の他の障害をもつ児の親にもあてはまるであろう。

そこで障害児に対する福祉対策として、①歯科耳鼻科を加えた小児の総合病院の設置、②障

害児の緊急一時保育制度の確立，③訪問指導体制の確立，④高年齢自閉症児施設の設置，が必要であると思う。誌面の都合上これについては触れることができないが，①は障害児の歯科耳鼻科の治療にあたっての親の労苦が大きいこと，②と③は障害児をもつ母親の急用・病気・出産などの緊急な場合に面倒をみてもらえる処があれば，母親にとって大きな助けとなること，④は成人に達しようとする自閉症児の治療，及び社会復帰への諸訓練が大事だということからその必要性を感じるのである。

いずれにせよ，障害児や障害者に対する諸施策を考えていく根底には，障害児は人間存在としては健常児と全く同等であり，障害によってもその存在価値は変るものではないこと，及びいかなる障害児も成長発展が可能であるという発達観の上に立って理解していくことが何よりも必要なことだと思う。

参 考 文 献

1. 四国学院大学自閉症児研究会・香川県自閉症児親の会協力：母親の生活時間調査，（「心を開く」1977，No.5 所収）
- 2) Leo Kanner: Childhood Psychosis. Initial Studies and new Insights. (十亀史郎ら訳：幼児自閉症の研究，黎明書房，1978)
- 3) Lorna Wing: Early Childhood Autism. (久保絃章ら訳：早期小児自閉症，星和書店，1977)