

# 日本における中国自閉症スペクトラムの システムに関する研究

呂 曉 彤

## Study on the System of the Chinese Autistic in Japan

Xiaotong Ro

### abstract

This study note is mainly introduced the research of China's autistic child treatment in Japan.

There is not very much research of China's developmental disorder in Japan.

Now, this study divided it into two parts of medical techniques and education and introduced the stream of each research field.

The autistic child medical treatment of China started from the first diagnosis given by Professor Tao Guotai of Nanjing Medical University in 1982 and almost has 10 years of blank until 1992. There are few doctors can diagnose autism, and the diagnose standards is also not be standardized.

In 1993, the first autistic child treatment facility of China—Beijing Stars and Rain organized started the education of autistic child. The children's entrance of a kindergarten or school was a big problem until 2006. And now the problem of the correspondence to the children studying in school is becoming a big problem.

In the present state it's hard to be continued though the children were admitted to a school.

The studies of both part of treatment are connected with development of the system which is fit to autistic spectrum child of China.

Infant health checkup, school attendance support and development of inclusive education system are big problems and the training of related specialists is an urgent problem in China.

## I. はじめ

中華人民共和国（以下『中国』と略す）では、自閉症スペクトラム障害（Autism Spectrum Disorder）を公式用語で「孤独症譜系障害」と呼んでいる。一般的には「孤独症譜系障害」と「自閉症譜系障害」の両方が使われている。1982年、南京医科大学の陶国泰教授が1955年から1981年の26年間に、全国各地の1,190名の精神疾患児を診療し、そのうち4名の臨床特徴がDSM-Ⅲの記述とほぼ一致したので、診断名を「幼児孤独症」と名付け、『中華神経精神科雑誌』（陶：1982）に発表した。これが中国における自閉症療育研究の始まりである。

近年、中国経済は急激な発展を遂げ、社会に大きな変化をもたらした。各領域における経済格差

の問題も顕在化してきている。障害児教育の分野にも様々な動きがあった。特に2006年以後、『中国障害者事業“十一五”発展綱要』（2006年～2010年）の実施と20年おきの第二次障害人口調査（表1）、『中華人民共和国義務教育法』の改訂、さらに2008年3月に『中共中央国务院障害者事業発展の促進に関する意見』の公表、7月に1991年施行以来、17年ぶりに修訂し、実施された『中華人民共和国残疾人保障法』（中国では「障害者」を「残疾人」という）は中重度障害児や発達障害児の教育が重視され、障害児・者の権利を強調するようになった。

中国では、これまで自閉症スペクトラム児童の人数が正確に調査されていない。日本自閉症児協会（2004）は自閉症の発病率について「せまい意味で（典型的な）自閉症は、児童1,000人に約3人いるといわれ、広汎性発達障害（PDD）あるいは自閉症スペクトラム障害（ASD）も含めると、児童100人に約1人」（『自閉症の手引き』p.5）と言及しているが、それにしたがえば人口13億以上の中国（2014年中国国家统计局発表）では、自閉症スペクトラムの障害児者は1,300万人以上（うち典型的な自閉症児者は390万人以上）となる。中国にはこのように膨大な自閉症児者の存在が推測される、しかしその実態把握をはじめ、彼らの医療・療育・保育・教育・福祉にかかわる行政施策や公的支援システムは未だに試行錯誤段階であり、確立できていない状態にある。中国では自閉症の早期診断・発見と早期療育の基本システムがまだ未整備であるため、自閉症児とその家族はきわめて過酷な状況に追い込まれている。そのなかでも特に自閉症を早期に発見するための診断システムの開発が重要な課題となっている。

中国では、自閉症スペクトラムに関する研究が年々増加しており（図1）、掲載される雑誌も幅広くなっている、主に実践研究やケース分析、制度政策の紹介や調査報告等で、療育体系に関する研究はほとんどなかった。一方で、日本における自閉症システムの研究は系統的に2つの分野から研究が行われた。

表1. 日中障害種類と人数

| 障害種類            | 日本（千人）<br>（総人口に占める％） | 中国（万人）<br>（総人口に占める％） | 備考                              |
|-----------------|----------------------|----------------------|---------------------------------|
| 視覚障害            | 310 (8.9)            | 1,233 (14.86)        |                                 |
| 聴覚障害            | 343 (9.8)            | 2,004 (24.16)        |                                 |
| 言語障害            |                      | 127 (1.53)           |                                 |
| 肢体不自由           | 1,760 (50.5)         | 2,412 (29.07)        |                                 |
| 重複障害            | 310 (8.9)            | 1,352 (16.30)        |                                 |
| 内部障害            | 1,070 (30.7)         |                      | 中国には身体障害に「内部障害」という障害名がない。       |
| 知的障害            | 547 (4)              | 554 (6.68)           |                                 |
| 精神障害            | 3,233 (25)           | 614 (7.40)           | 中国では自閉症を中心に発達障害を精神障害として認識されている。 |
| 合計              | 7,593 (5.9)          | 8,296 (6.34)         | 日本の合計は重複計算がある。                  |
| 総人口数<br>(2006年) | 127,770              | 130,948              | 中国の総人口数は香港、マカオ、台湾は含まれていない。      |

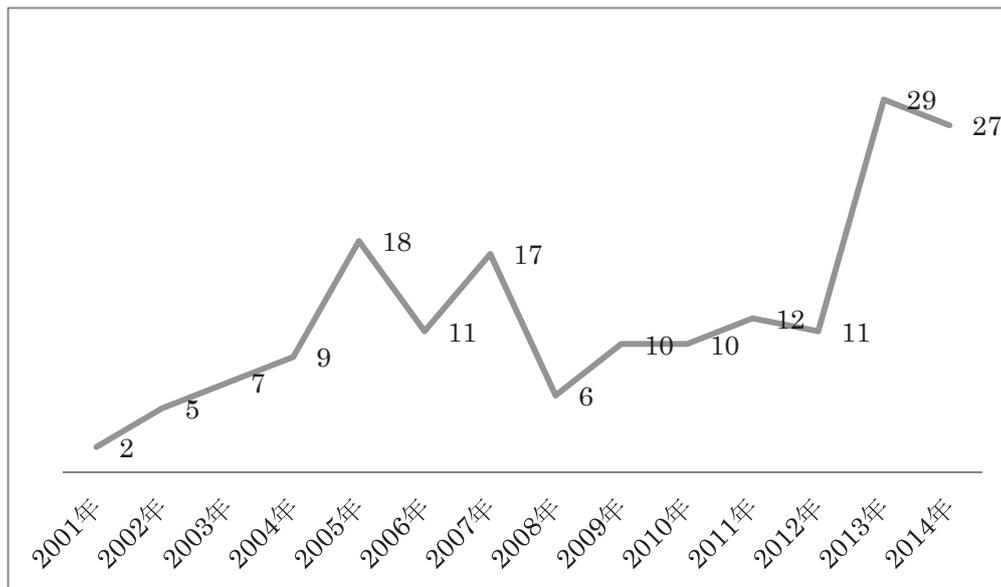


図 1. 自閉症に関する研究論文数

## II. 医学分野における研究

自閉症への対応で最初に問題となるのが医療機関・医師による自閉症の早期診断・発見であるが、その分野の先行研究は2005年までほとんどなく、それに続く治療・療育などの対応も大きく立ち遅れている。ゆえに中国では長期間にわたって自閉症児が早期に適切な診断を受けられず、早期療育の大事な時期を取り逃がしてしまっているのが現状である。

中国における自閉症児をもつ母親のストレスは早期発見と早期診断によるものであることは母親のストレスに関する研究で検証された(呂:2001)。

2002年、呂(2001)の研究を踏まえ、中国の自閉症児の母親がもつ育児不安・ストレスを軽減・解消していく手がかりを得るために、母親が育児支援・発達支援に対してどのようなニーズを持っているのかを、全国5箇所の民間自閉症児療育施設に通所している母親への質問紙法・面接法調査を通して明らかにした。広大な中国の地域特性・格差を考慮して5地域の代表的な民間自閉症児療育施設を選び、その5つの施設に通園する自閉症児の母親各50名合計250人を調査の対象とした。5箇所の民間自閉症児療育施設を訪問し、療育指導の参与観察とともに母親250名に対する質問紙法・面接法調査を行った。母親への面接調査は半構造化面接法で行い、子どもの状況と母親の家庭状況、母親の育児困難・ストレス、母親の育児支援ニーズ、子どもの発達困難、発達支援のニーズについて聞き取り調査し、母親のストレスの内容を明らかにした。

母親のストレスの多くは自閉症児の早期療育だった。その状況を改善する手がかりは中国に適合した自閉症の早期診断システムの開発である。于は太田ステージの改訂小児行動質問紙に見る中国と日本における自閉症圏障害の子ども症状を比較し、中国遼寧省の医療機関における自閉症の診断治療の実態調査をしてきた。また中国の医療機関の自閉症の診断治療に対する保護者のニーズと中国語版 M-CHAT (the Modified Checklist for Autism in Toddlers) の標準化などの研究に取り組んだ。

太田ステージの改訂小児行動質問紙に見る中国と日本における自閉症圏障害の子ども症状について研究したときに、中国の自閉症の行動障害の特徴に関する研究がほとんどないことがわかった。

そこで自閉症児の親を対象に改訂小児行動質問票を用いて、中国と日本の幼児期の自閉症児の比較検討を行い、中国の自閉症児の行動障害の特徴を明らかにするとともに、その症状に影響する要因を検討することを目的とした。自閉症の症状に関する二国間の相異を明らかにすることで、中国に適合した自閉症児の早期診断・発見システムおよび早期療育プログラムを開発していく際の基礎データを得ることができると考えられた。

中国遼寧省の医療機関における自閉症の診断治療の実態調査結果は、中国における自閉症の診断治療の実態を把握する目的で、中国遼寧省の3都市（大連市・瀋陽市・撫順市）の6カ所の医療機関に質問紙を送付し、小児科医・精神科医などを対象に自閉症に関する知識・理解、診断基準・検査内容、治療・療育などについて回答を求めた（于：2006）。

中国の医療機関の自閉症の診断治療に対する保護者のニーズについては、医療機関における自閉症の診断治療に対する保護者のニーズを明らかにするために、中国の民間自閉症児療育施設である北京星星雨自閉症研究所と青島以琳自閉症培訓センターにおいて療育を受ける自閉症圏障害児の100名の保護者を対象に質問紙調査を行った。また中国語版 M-CHAT (the Modified Checklist for Autism in Toddlers) の標準化を推進するために、中国における自閉症の早期診断の確立に向けて、欧米で高く評価されている乳幼児チェックリスト M-CHAT を取り上げ、中国での標準化のための予備的研究を行った。あわせて自閉症の療育のために開発された Piaget の発達段階を軸に認知構造の発達を見る太田 Stage を取り上げて、中国での適用性を検討した。

まず、療育システムの開発は日中の比較研究が欠かせないこともあり、中国における自閉症児の早期徴候の特徴について自閉症児の保護者への質問紙法調査及び日本の自閉児の早期徴候との比較により明らかした。自閉症児の親を対象に改訂小児行動質問票を用いて中国と日本の幼児期の自閉症児の比較検討を行い、中国の自閉症児の行動障害の特徴を明らかにするとともに、その症状に影響する要因を検討した。

次に、医療機関における自閉症の診断実態や医療機関の医師・自閉症児の保護者および療育関係者の早期診断・発見システムに対するニーズを質問紙調査、面接法調査などによって実態を実証的に把握し、この作業を通して中国において自閉症の早期診断・発見システムを構築していくための課題を検討した。同じ中国とはいえ、使用言語や文化・生活習慣も大きく異なる全国各地の医療機関や民間自閉症児療育施設において、数箇月にわたる長期滞在の実態調査には大きな困難が伴うが、中国の現状に適合した自閉症の早期診断・発見システムを構築していくためには不可欠の作業であった。

それから、欧米で高く評価されている自閉症乳幼児チェックリストである M-CHAT を取り上げ、中国における標準化のための予備的検討を行うとともに、中国語版の妥当性を検証した M-CHAT と太田ステージを取り上げ、中国に適用できる自閉症のスクリーニングツールの検討を試みた。その結果、実際の専門医療機関において医師の自閉症診断・発見における M-CHAT、太田ステージの「実施—評価」の試行にもとづいた中国に適合した自閉症の早期診断・発見システムを開発していくための課題が明らかになった。

中国の自閉症児の母親の育児困難、育児不安・ストレスの実態を把握するために、自閉症児の母親の育児困難に関する実態調査を実施し、調査にもとづき母親の育児不安・ストレスの原因分析と育児支援の課題を明らかにしようとした。まず民間自閉症児療育施設における就学前自閉症児の母子通所（3ヶ月通所が1クール）による子どもの発達支援のプロセスを通して母親の育児不安・ストレ

スの心理的变化を検討した。(呂：2004) また自閉症児の発達支援の課題を明らかにするために、広大な中国の地域間格差を考慮して全国5ヵ所の民間自閉症児療育施設を選択し、各療育施設における自閉症児の母親の発達支援に関するニーズ調査を質問紙法・面接法の双方により実施し、各療育施設において職員に対し発達支援に関する実態調査を面接法により実施し、それと母親のニーズ調査とを対比して発達支援を進めていくための具体的課題を明らかにした。

### Ⅲ. 教育分野における研究

中国の自閉症児療育の研究は北京星星雨教育研究所の設立からスタートした。中国における自閉症児の治療・教育は決定的に立ち遅れていた。それに対する国家・教育行政の取り組みもきわめて不十分であったため、近年では、自閉症児の治育・教育の振興のために、米国・欧州や日本などからの海外支援・技術交流や研修派遣が盛んに行われるようになった。

中国における自閉症児の療育は自閉症児の母親による、1993年に開設された中国最初の民間自閉症児療育施設「北京星星雨教育研究所」である。1993年3月15日に、北京大学付属第六医院にて自分の息子が自閉症であると診断された田恵平女史により「北京星星雨教育研究所」が設立された。田女史はドイツ留学経験を有するドイツ文学者であり、四川省で大学教授職にあったが、その職を辞して自閉症児療育の道を選択した。堪能な語学力を駆使して、欧米諸国などから自閉症児療育の専門文献を収集して自ら治療指導体系を考案し、自閉症児療育の実践研究において成果を挙げている。

「星星雨」という名称は、自閉症を描いた映画「レインマン」(米国,1988年、主演ダスティン・ Hoffman)の「雨」と台湾で自閉症児の療育に成功した「星星」という人物の名前を組み合わせたものである。この名称には、自閉症児療育を成功させ、自閉症児に幸せな人生を歩ませたいという願いが込められている。

「星星雨」は、2000年まで中国教育分野で唯一自閉症児の早期教育民間施設として、保護者のトレーニングをし、自閉症の知識を伝え、日常生活のなかで子どもの発達に合うスキルを獲得させるこということを行っている。保護者のトレーニングをする目的は、地方に戻っても適切な教育施設がないためである(2004:呂)。

星星雨の療育内容は、①3-6歳自閉症児にABA応用行動分析に基づいて、個別指導方案、就学前指導などのサービスを提供する、②11週間の親のトレーニングを通して自閉症児の親にABA技法を習得させ、家庭訓練指導プログラムを提供する、③退所後の家庭訓練の継続指導、④北京以外の地域で研修会を開くことである。

「星星雨」の20年度報告書によると、創立以来20年間の相談・個別指導・家庭訓練指導を受けた自閉症児童の人数は3,164人、訓練を受けた親は1,249人に上り、中国では最も多い数となっている。「星星雨」の取り組みは、始動期である中国の自閉症療育において、自閉症や他の発達障害をもつ子どもの発達保障の拠点としてその存在意義は大きい(呂：2006)。

ところで、10年間1つの施設があっても、中国における自閉症児の母親の育児不安・ストレスが全く減らされない。中国における自閉症児をもつ母親の育児困難および育児不安・ストレスの実態を民間自閉症児療育施設に通所させている母親への質問紙調査によって明らかにしたく、母親への育児支援の手かかりを得ることを目的として、中国で最初に開設された民間自閉症児療育施設であ

る北京星星雨教育研究所に過去に通所した、または現在通所中の自閉症児の母親 100 名を対象に質問紙法によって行った。

3ヶ月星星雨教育研究所に通園した自閉症児の親は中国各地において親の会を形成しているが、調査はこの親の会を通して行われた。調査紙の配布は、東南地方 10 人、河北地方 10 人、山東地方 20 人、華南地方 30 人の母親と現在通所中の母親 30 名の計 100 名に対して行われた。いずれも北京市星星雨教育研究所を通して回収した。各地域からの回収数は合計 95 通、回収率は 95%であった。そのうち有効回答数は 93 名であった。

この調査では、母親は生活に対する満足度は低く、経済的負担もきわめて大きいこと、また将来的な不安や地域社会における環境、とくに自閉症児の治療・療育・教育機関など母親の育児相談や支援するシステムがきわめて貧弱なことなどが、大きなストレスの要因になっている様子がうかがわれた。さらに母親のストレスと経済的負担感との間に高い相関関係がみられ、行政による公的サポートがきわめて不足していることと相まって、経済的負担の大きさが自閉症児への治療・教育などにも大きい影響を与えていることがうかがわれた。

北京星星雨教育研究所が実施している就学前の自閉症児の母子に対する通所事業（3ヵ月コース；母子の多くが研究所の近所に部屋を借りて通所する。指導内容は子どもの観察と保護者との面談から始まり、応用行動分析にもとづく指導、保護者の意見発表に至る）における自閉症児の発達支援とそれによる母親の育児不安・ストレスの心理的変化を検討した。就学前の指導や相談機関が少ないがゆえに多くの母親は不安を抱え、北京星星雨教育研究所に入ってくる。研究所の指導により、我が子の発達の事実と子育ての方策を見出した母親は不安を減少する。しかし一方、不安を減少できないままに退所となるというケースもあろう。研究所での指導の効果を認めるのか、認めないのかという認識の差があったと思われる。

2002 年から、自閉症児の早期療育・就学前教育は民間の療育施設に全てを頼っているのが現状であった。民間自閉症児療育施設への入所費用は著しく高額であり、スタッフの専門性や療育内容に多くの問題を抱えているが、他に受け皿が皆無であるためにそれに対する自閉症児の家族のニーズはきわめて高く、中国全土において民間自閉症児療育施設の開設が急増している。2000 年まで、星星雨 1 ヶ所しかなかったが、2004 年には 50 ヶ所（2004 年 12 月末）に増加した（田恵平：2004）。2012 年まで把握した施設は 400 弱ヶ所で、現在 3000 ヶ所もあると言われている。

中国における自閉症児の母親が有する育児困難、育児不安・ストレスの実態を踏まえ、それを低減・緩和していく方法のひとつである発達支援に対するニーズを、主に自閉症児の母親への質問紙法調査によって明らかにしていたものの、施設の幅を広げるために、調査は広大な中国の地域特性を考慮して、5 地域の代表的な民間自閉症児療育施設に通所する自閉症児の母親各 40 名ずつ、合計 200 人（平均年齢 33.6 歳）を対象とした。療育施設は、西南部の中心都市である四川省成都市の「四川聖愛特殊教育培訓センター」（教育局登録）、西北部の中心都市である陝西省西安市の「西安智障児康復センター」（未登録）、東南部の中心都市である上海市の「上海星星雨児童康健院」（民政局登録）、北部の中心都市である北京市の「北京星星雨教育研究所」（工商局登録）、東北部の中心都市である青島市「青島以琳培訓センター」（民政局登録）である。

調査方法は以下のとおりである。筆者が 2003 年 11 月から 12 月の 2 ヶ月間に 5 施設を訪問視察して療育指導の参与観察、母親・スタッフへのインタビュー調査および母親の質問紙調査の依頼を行い、全ての施設から許可を得た。2004 年 6 月から 8 月の 3 ヶ月間に再度、5 施設を訪問した際に質

問紙調査票を対象者に直接配布し、後日回収する形で行った。回答数 184 (回収率 92%) であったが、有効回答 177 部を分析に用いた。質問紙調査票「中国における自閉症児の母親の育児・発達支援のニーズに関する調査」の項目は上述の 2003 年の予備調査をふまえ、さらに日本の自閉症児の母親の育児・発達支援に関する先行研究を参考にして作成した。すなわち、①「子ども状況と母親の家庭状況」に関する 22 項目、②「母親の育児困難・ストレス」に関する 14 項目、③「母親の育児支援」に関する 10 項目、④「子どもの発達困難の状況とニーズ」に関する 17 項目、⑤「発達支援のニーズ」に関する 14 項目から構成されている。

自閉症児の母親は、自閉症児療育機関の不足・不備と療育費用の負担に大きなストレスを感じ、子どもの就学問題の解消に高いニーズを有していた。それゆえに自閉症児の早期療育、就学前教育、学齢期教育の保障は中国自閉症児教育の緊急課題であり、それに対応する早期診断システム、公的療育機関の設置、就学相談システムへの着手も不可欠な課題である。

なお今回の調査対象は、民間自閉症児療育施設に通所している裕福な階層の軽度自閉症児の母親が中心である。しかし、①経済的制約のために施設に通所できない、②都市部ではなく農村部・辺鄙に居住しているためそもそも施設・学校がない、③他の障害や病気を併せもつ重度の自閉症児や女児のケースなどの場合には、その母親はさらに高いストレスやニーズを有していることが予想される。

そこで、自閉症児の母親が有する育児不安・ストレスを軽減・解消していく方法のひとつである発達支援に対するニーズを調査によって明らかにすることにした。この調査では、広大な中国の地域特性・格差を考慮して 5 地域の代表的な民間自閉症児療育施設を選び、その 5 施設に通園する自閉症児の母親各 20 名合計 100 人 (平均年齢 33.5 歳) を面接調査の対象とした。母親への面接調査は半構造化面接法で行い、①子どもの状況と母親の家庭状況に関すること、②母親の育児困難・ストレスに関すること、③母親の育児支援ニーズに関すること、④子どもの発達困難に関すること、⑤発達支援のニーズに関することについて、一人当たり 2 時間から 2.5 時間の時間をかけて面接した。

本調査では、施設に対して全般的に母親のニーズが少なかった。母親にインタビューをしているとき、多くの母親が「施設があるだけでありがたい」「現在の施設の教育方法がいい」「教職員の経験が豊富であり上手である」という話が多かったが、施設に求めるものとは聞いたときに「教職員の専門性を向上させてほしい」という母親が 44 人もいた。施設・教師に対して遠慮があることが、全般的に母親のニーズが少ないことの背景にあると思われる。

次に施設の療育費 (授業料) についてであるが、基本的に富裕な家庭しか通所できないので、母親のほとんどは療育費 (授業料) を払えるとしている。しかし前述のように、いろいろな面で母親が経済的に苦労をしている。そのために療育費 (授業料) の低額化を求める母親が 15 人おり、それは特に平均収入が低い西安に多く見られた。

そのほかに、施設の運営・整備では各施設に共通した問題があった。それは「西安手をつなぐ」の母親達が「施設がいつなくなるのかわからず心配で仕方がない」「施設を早く登録認可してほしい」と言っている様に、施設の継続的運営の問題である。

中国は「社会主義体制」のために土地の個人所有は認められず、土地は借用という形になり、施設開設のための土地・建物の取得には多くの困難が伴い、また高額のコストがかかる。それが法外ともいえるような高額な療育費 (授業料) の一番の原因にもなっている。実際に「北京星星雨」も建物所有者と 3 年間契約をしているが、いつ解約されるのかわからない状況にある。

自閉症児の母親の発達支援ニーズの実態を踏まえながら、中国の自閉症児療育施設における発達支援の現状はどのようになっているのか、当面する発達支援構築のための課題は何であるのかを明らかにするために、施設の教職員への面接法調査に取り組んだ。

母親の発達支援のニーズ調査の結果と対照しながら上記の課題に取り組むため、同じく5地域の民間自閉症児療育施設を選び、その5施設で1年以上在職して療育指導を担当している教職員各10名、合計50名（平均年齢27.5歳）を面接調査の対象とした。在職1年以上としたのは、各施設とも1年未満での教職員の移動が多いので、そのような条件を設定した。調査は2ヵ月間をかけて、5ヵ所の民間自閉症児療育施設を訪問し、療育指導場面の参与観察とともに合計教職員50名の面接調査を行った。面接調査は半構造化面接法で行い、①教職員の現況（学歴、免許等）、②教職員の自閉症発達支援に関する専門性の現況、③教職員の研修に関するニーズ、④教職員の施設の条件整備に関するニーズ、⑤教職員の国・行政の自閉症発達支援に対する要望事項などを中心に、一人当たり1.5時間から2時間の時間をかけて面接調査を実施した。

教職員の面接法調査の結果は、施設がいつどうなるのかわからない不安定な環境や不十分な労働条件のなかで、長時間働いているというのが中国の民間自閉症児療育施設の教職員の現状であった。そのために公的教育機関と同じ待遇がほしいと訴えていた。そのほかに、教員は試行錯誤し実施した様々な療育とともに、大きなストレスもあった。

「IEPを作成しても子どもの実態にどこまで合っているのか分からない。仕事の量がとても多いし、勉強することがなかなかできない。給料だけでは家族を養うことができないので結婚も考えられない」、「11年間施設で働いてきたが、結婚・家庭問題で多くの教師が辞めざるをえなかったと思う。教師の入れ替わりがとても激しくて、11年間に200人くらいが辞めていった。住居費が高いので住宅問題が解決すれば残れたかもしれない」。

自閉症児の公的教育機関の設立や国・行政の公的支援への高いニーズは、母親も施設の教職員スタッフも共通していた。なぜならば、例えば青島以琳では高額な入所費用にもかかわらず、通所の予約は2007年12月まで満員であり、順番待ちの数は494名に上るような状況であるためであった。今も同じような状況が続いている。

しかし自閉症児の「療育・教育制度の制定」に向けては、依然として大きな壁がある。例えば国の障害者施策を実質上担う上海障害者連合会の職員が「外見で障害者とわかるならば、まだ障害として認めやすいのだが」と述べる現状である。自閉症が障害として公的に認知されない限り、自閉症児の療育・教育の制度化は始まらないのである。

教職員の専門性不足に対する研修ニーズは、母親のニーズとも一致した。教職員の力量・専門性が十分でないことが、下記の記録で示されていた。

①「IEPを作成する際には親の意見を最初に聞くことになっていたが、IEPについて母親が理解できなくて何も言わなかったり、あるいは教育訓練と全然関係ない要求が出されて、それにうまく対処することができなく、仕方なく母親の意見を聞かないことにした」。

②「母親は食事療法で自閉症が治ると信じており、多くの子どもが食事療法を行っている。しかしおかしいと思いつつも専門的知識がないために、そのことがよいのかどうかについてうまく答えられないのがとても悲しくて情けない」など、中国の自閉症児療育において最も欠けているのが施設と教職員の専門性であることを証明した。大学で特殊教育を専攻した教職員がインタビューにおいて、「大学で自閉症児療育・教育の専門家養成のコースを設けてほしい」「言語療法士になりた

いけれど学ぶ場所がない」「卒業論文で自閉症について書きたかったが指導できないと言われて諦めた」などと口々に述べた。

大学で特殊教育を専攻した教職員が上記のような状況であるために、多くの母親が仕事や自分の夢を断念して、自閉症のわが子の療育・教育に専念してきたのである。

青島以琳のある教師も「この3年間に20人以上の、大学院を修了しながらも仕事や自分の夢を断念した母親を見てきた。とてももったいないと思いながらも、現状ではやむを得ない。国が大金をかけてここにいる母親達を育成したのに、国が自閉症療育・教育に対して何もしないため、母親が子どものため全て捨ててしまうことになる」ことを憂いていた。

なお今回の調査では、まだ数は少ないが、新たな課題が生じていることが確認できた。それは「親のストレスへの対応」(5人(10%))、「教職員のメンタルヘルス」(2人(4%))という問題である。インタビューでも「親が様々の強いストレスを持っていて、そのストレスを教師に直接的にぶつけてくることが多々ある。とても辛く、なくしてほしい。子どもの教育に専念したい」というスタッフの本音が語られることが少なくなかった。

母親も教職員も劣悪な中国の自閉症児療育の状況下で、多くの不安・ストレスを抱えていることが伺える。これまで母親の育児の不安・ストレスや支援ニーズを中心に検討してきたが親の不安・ストレスの大きさやニーズに対応できない施設や教職員の困難・問題も山積していることが確認された。

### Ⅲ. 今後の研究課題

#### 医学分野の研究課題

第一に、本研究では主に中国の都市部で調査研究が実施されているが、中国の地域間格差はとても顕著であるので、今後さらに多様な地域(とりわけ農村部・辺境地)におけるフィールドワークを推進し、中国の自閉症の早期診断・発見における地域特有の問題を精査することが必要である。

第二に、自閉症の早期診断・発見における太田ステージの適用性の検討は予備的研究のレベルにあり、症例数が少なく偏りがあるのでより大きいサンプルを用いた研究が必要であること。同様にM-CHATを用いた自閉症診断もまた予備的調査であり、サンプル数が少ないとともに、調査方法が保護者に対して自閉症診断前の18ヶ月時点の行動特徴を聴取するというように、保護者の回想に依拠するという点において限界がある。保護者の記憶の曖昧さの影響を最小限にするために調査対象の人数を増やし、子どもの発達段階などを考慮してより厳密な考察を行うことが必要である。

第三に、医師・保護者・療育職員のニーズ調査をふまえ、現有の中国の母子保健制度のなかに自閉症のスクリーニングにかかわるシステムをどのように実現していくのかという課題である。とくに機能していない児童保健手帳を充実していくことが重要であり、自閉症・発達障害にかかわる項目や精神発達検査などを含む児童保健手帳の開発などが当面する研究課題である。

第四に、調査対象の母親の多くは、民間自閉症児療育施設のきわめて高額な入所費用を支払うことのできる富裕な階層に属し、高学歴で教育熱心なものが多数を占めた。また子どもも軽度の自閉症児が多数であった。①経済的制約のために施設に通所できない、②都市部ではなく農村部・辺境に居住しているためそもそも施設・学校がない、③他の障害や病気を併せもつ重度の自閉症児や女

児のケースなどの場合には、その母親はさらに高いストレスやニーズを有していることが予想される。それゆえにこの調査だけでは、中国の一般的な自閉症児の母親の有する育児困難の実態と発達支援ニーズを明らかにしたことはない。今後、さらに多様な地域におけるフィールドワークを推進し、在宅・不就学で放置されている自閉症児の母親の育児困難、育児不安・ストレス、発達支援ニーズの実態を精査することが当面の重要課題となる。

第五に、民間自閉症児療育施設を退所後の自閉症児の母親の育児困難、育児不安・ストレス、発達支援ニーズに関するフォローアップ調査である。わが子の子育ての方略を身に付けた親が将来への希望をもって退所する一方で、不安・ストレスを解消できぬまま、あるいは新たな不安・ストレスを抱いて退所する親もいた。退所後の親の大きな不安・ストレス、これが中国の現状を如実に物語っている。地域に戻っても公的な自閉症児発達支援が全く未整備なために「退所した後どうすればよいのかが分からない」という母親の嘆きになるのである。退所後のフォローアップ調査を通して、民間自閉症児療育施設の実践の意義と課題・限界を明らかにし、地域における公的な自閉症児発達支援のあり方を探っていくことが不可欠の研究課題である。

第六に、民間自閉症児療育施設において自閉症児の発達支援に対する母親のニーズ調査を実施し、その結果にもとづき発達支援プログラムを暫定的に開発し、そのプログラムを民間自閉症児療育施設の自閉症児の療育指導において実際に試行しながら、母親の自閉症児の障害理解・受容の水準を分析し、中国に適合した発達支援の具体的なプログラムを作成していくことである。

#### 教育分野の課題

本研究では、これまで母親の育児不安・ストレスや発達支援ニーズを中心に検討してきたが、母親の不安・ストレスの大きさや困難・ニーズに対応できない行政施策や施設の問題・課題が山積していることが確認された。これらの問題に真正面から取り組むための今後に残された研究課題はあまりにも多いが、そのなかでも緊急性の高い課題を列挙すると以下ようになる。

第一に、今回の調査回答者の母親は、民間自閉症児療育施設のきわめて高額な入所費用を支払うことのできる富裕な階層に属し、高学歴で教育熱心なものが多数を占めた。また子どもも軽度自閉症児が大多数であった。①経済的制約のために施設に通所できない、②都市部ではなく農村部・辺鄙に居住しているためそもそも施設・学校がない、③他の障害や病気を併せもつ重度の自閉症児や女兒のケースなどの場合には、その母親はさらに高いストレスやニーズを有していることが予想される。

それゆえに今回の調査だけでは、中国の一般的な自閉症児の母親の有する育児困難の実態と発達支援ニーズを明らかにしたことはない。今後、さらに多様な地域におけるフィールドワークを推進し、在宅・不就学で放置されている自閉症児の母親の育児困難、育児不安・ストレス、発達支援ニーズの実態を精査することが当面の重要課題となる。

第二に、民間自閉症児療育施設を退所後の自閉症児の母親の育児困難、育児不安・ストレス、発達支援ニーズに関するフォローアップ調査である。第3章でも明らかにしたように、わが子の子育ての方略を身に付けた親が将来への希望をもって退所する一方で、不安・ストレスを解消できぬまま、あるいは新たな不安・ストレスを抱いて退所する親もいた。

退所後の親の大きな不安・ストレス、これが中国の現状を如実に物語っている。地域に戻っても公的な自閉症児発達支援が全く未整備なために、「退所した後どうすればよいのかが分からない」とい

う母親の嘆きになるのである。退所後のフォローアップ調査を通して、民間自閉症児療育施設の実践の意義と課題・限界を明らかにし、地域における公的な自閉症児発達支援のあり方を探っていくことが、不可欠の研究課題である。

第三に、民間自閉症児療育施設において自閉症児の発達支援に対する母親のニーズ調査を実施し、その結果にもとづいて発達支援プログラムを暫定的に開発し、そのプログラムを民間自閉症児療育施設の自閉症児の療育指導において実際に試行しながら、母親の自閉症児の障害理解・受容の水準を分析し、中国に適合した発達支援の具体的なプログラムを作成していくことである。

#### IV. 終わりに

本研究は、日本における中国の自閉症児療育の研究進展変遷を述べながら、医療と教育分野を分けて述べてみた。

1982年～1992年までの発見期は、日本より30年も遅れながら、アメリカ精神医学を学んだ医師からのハイレベルのスタートであった。ただ、当時の中国は何とか貧困から脱け出そうとして、経済を中心に改革し、医療教育福祉に目を向ける余裕がなかった。それにしても、1985年5月に、国家教育委員会が「教育体制改革に関する中共決定」において、「知的障害児や自閉症児に9年制の義務教育の実施と同時に幼児教育の発展に努力しなければならない」と明記された。しかし、この問題は2006年まで、ほとんど放置されていた。

1993年から2000年までの短い始動期間、中国の親が日本の自閉症児親と同じく、自ら動きだし、親の会や施設が立ち上がった。この期間中、自閉症児療育にはあまり変動はなかったが、民間施設を広げる準備段階とも言えよう。

筆者は1997年から中国における自閉症児療育を研究し、当時自閉症児の公的な療育・就学前教育機関が皆無なために、1ヶ所しかない「北京星星雨教育研究所」で3ヶ月コースの母子通所を共にした(呂ら:2001)。当時来所した30人の母親は現在中国自閉症児療育民間施設ネットワーク「心盟」の主要メンバーであり、後に全国で巡回講演が催され、育児経験を新しい母親たちと共有している。

また、2001年から2005年までの基盤形成期間、医療分野より、中国の自閉症療育は民間組織の成長の方が素早かった。「星星雨」で教育訓練をうけた母親たちは、所在地に戻っても我が子の居場所がなかったために、民間療育施設が一気に増えた。2000年の1ヶ所から2005年には100ヶ所以上に増加した。一方で、施設の運営や教員の専門性・社会の認知度が低いために、施設の存続が非常に難しく混乱する状況が生じた。

そのころ筆者は、母親の育児不安・ストレスを研究したあと、母親のニーズを研究している段階であった。自閉症児療育機関の不足・不備と療育費用の負担に母親が大きなストレスを感じ、子どもの就学問題の解消に高いニーズを有していた(呂:2004)。当時、自閉症児の早期療育、就学前教育、学齢期教育の保障は中国自閉症児教育の緊急課題であった。

2006年からの進展期に、中国の自閉症児療育は大きな転換期を迎えた。それには2008年の北京オリンピックと2010年の上海万博が開催されるという背景があった。2006年の「零拒絶」、障害者保障法の改正、第二次障害人口調査など自閉症療育に多く関わる法律や条例が次々に出され自閉症児療育に大きな進展が見られた。

ところで、筆者の2011年の調査結果では、制度政策は整備されつつあったが、自閉症児をもつ親のストレスはあまり減少されていなかった。中には、自閉症児の就学と成人後の行く先がないことが大きなストレスになっていた(呂:2012)。

今年度8月現地調査の結果はまだ整理できていないが、インタビューの調査対象49人に対して、47人が未就学や就学猶予状況にいる。それは、障害手帳を持っていなかったことが主な理由だった。一方で、なぜ手帳を持っていないのかといえば「精神障害」とされたくないからである。中国では2006年に自閉症が精神障害のカテゴリに属され、多くの保護者はそれを受け入れられなかった。次に大きな理由として、特別支援学校に入りたくないからである。特別支援学校に行っても、先生が教えられないから、施設で教育を受けた方がマシだと思われる。教員の専門性の向上は大きな課題である。

最近、経済的に豊かになった中国は、様々な基金会在設立され、自閉症療育の診断医師、特別支援学級や特別支援学校の教員研究支援プロジェクトを実施し、全国範囲で自閉症スペクトラムに関する早期診断と早期教育を普及しようとしている。

中国自閉症療育の課題はまだたくさん残されているが、自閉症児者のライフステージに合う療育システムの開発が緊要である。

#### 参考文献

北京市孤独症児童康復協会：<http://www.autism.com.cn>.

北京星星雨教育研究所：<http://www.guduzh.org.cn>.

永井洋子・太田昌孝(2006)：太田ステージと認知発達治療。医学のあゆみ, 217(6), pp.990-996.

永井洋子・太田昌孝・原仁(1984)：自閉症児における異常行動に関する研究：親の主訴から見た異常行動の分析。厚生省「自閉症の本態、原因と治療法に関する研究」研究班, 昭和58年度研究報告書。

永井洋子・林弥生(2004)：広汎性発達障害の診断と告知をめぐる家族支援。発達障害研究, 26(3), pp.143-152.

日本自閉症児協会(2004)：自閉症の手引き。

太田昌孝(2003)：ICFと発達障害—活動と参加に焦点に当てて—。精神医学, 45, pp.1175-1184.

太田昌孝(2005a)：自閉症性障害(自閉症)。(精神看護エクスペール12, 子どもの精神看護, 坂田三允総編集)中山書店, 東京, pp.90-98.

太田昌孝(2005b)：自閉症性障害(自閉症)。(精神科臨床ニューアプローチ7 児童期精神障害, 保坂隆編集)メジカルビュー社, 東京, pp.16-27.

太田昌孝・永井洋子(1992)：自閉症治療の到達点, 日本文化科学社。

太田昌孝・永井洋子(2003)：Hondurasにおける自閉症児の発達段階と症状について。「自閉症圏障害における異常行動とその予防に関する研究」。財団法人こども未来財団, 平成14年度児童環境づくり等総合調査研究事業報告書研究報告書, pp.37-44.

太田昌孝・永井洋子(2004)：改訂行動質問紙に見るHondurasと日本における自閉症圏障害の子どもの症状の比較。「自閉症圏障害における異常行動とその予防に関する研究」。財団法人こども未来財団, 平成15年度児童環境づくり等総合調査研究事業報告書研究報告書, pp.55-68.

陶国秦(1982)：婴儿孤独症の診断帰属問題「中華神経精神科雑誌」, 15(2), pp.104-107.

呂曉彤(2001)：中国における自閉症児をもつ母親のストレスについての研究、北海道教育大学大学院教育学研究科修士課程学校教育専攻障害児教育専修修士論文。

呂曉彤(2004)：中国の一教育研究所における自閉症児の発達支援と母親の心理的变化、『ケア研究』第4巻, pp.6-19.

呂曉彤・安井友康・後藤守(2000)：中国における障害児教育・福祉に関する現状と課題—北京市における自閉症児の教育実践を通して—、『北海道教育大学附属教育実践総合センター紀要』創刊号, pp.49-54.

- 呂曉彤・安井友康・白崎研司（2000）：中国における民間自閉症児教育機関の現状，北海道教育大学岩見沢校『年報いわみざわ』第21号，pp.71-78.
- 呂曉彤・安井友康（2001）：北京市における特殊教育の発展と現状，北海道教育大学岩見沢校『年報いわみざわ』第22号，pp.129-133.
- 呂曉彤・安井友康・後藤守（2001）：中国における自閉症児をもつ母親のストレスについての研究，『北海道教育大学附属教育実践総合センター紀要』第2号，pp.9-14.
- 呂曉彤・千賀愛・高橋智（2004）：中国における自閉症児療育と母親支援の実態—5民間自閉症児療育施設の調査を中心に—，『日本特殊教育学会第42回大会発表論文集』，pp.772.
- 呂曉彤・高橋智・千賀愛（2004）：中国自閉症児家長の苦悩と育児支援，『2004中美特殊需要学生教育大会 ABSTRACTS』，p.50，北京師範大学教育学院特殊教育系・北京師範大学特殊教育研究中心.
- 呂曉彤・高橋智（2005）：关于自閉症児の母親在养育过程中的需求的调查研究，『中国特殊教育』通号61号，pp.47-53，中華人民共和国教育部・中央教育科学研究所.
- 呂曉彤・高橋智（2006）：中国における自閉症児の母親の育児支援・発達支援のニーズに関する調査研究，『東京学芸大学紀要』第57集（教育科学系），pp.253-268.
- 太田昌孝・永井洋子（1992）：『自閉症治療の到達点』日本文化科学社.
- 渥美義賢・寺崎裕志・大塚郁朗・緒方茂樹・寺山千代子（1998）：自閉症児を担当する教師の意識について—予備調査—，『国立特殊教育総合研究所研究紀要』第25巻，pp.125-133.
- 小椋たみ子・西信高・稲浪正充（1980）：障害児を持つ母親の心的ストレスに関する研究（Ⅱ），『島根大学教育学部紀要（人文社会科学）』，14，pp.57-74.
- 楊曉玲（2000）：2001年全国0-6歳障害児抽出調査報告．孤独症康復動態，第1期.
- 楊曉玲（2006）：personal communication.
- 袁茵（1999）：三例孤独症児学習適応特点的研究．中国特殊教育，4，pp.10-12.
- 于曉輝・太田昌孝（2006）：改訂小児行動質問票を用いた中国と日本の自閉症圏障害の子どもの症状比較．学校教育学研究論集，14，pp.13-21.
- 于曉輝・太田昌孝・呉軍（2007）：中国遼寧省における自閉症の医療現状に関する研究，小児の精神と神経，47（1），pp.49-58.
- Xiaohui YU・Xiaotong LV・Masataka OHTA・Satoru TAKAHASHI：Japan-China Comparative Research Related to Early Evidence of Children with Autism；For Development of Early Autism Diagnostic and Identification Systems Adapted to China, *The Japanese Journal of Special Education*, 45（6）, *The Japanese Association of Special Education*
- 于曉輝・呂曉彤・高橋智（2008）：中国における自閉症の早期診断・発見システム構築の課題—自閉症の保護者へのニーズ調査から—，学校教育学研究論集，17，東京学芸大学大学院連合学校教育学研究科
- 張建娜（2005）：兒童孤独症的診斷与治療現状．中国医刊，40（4），pp.5-7.
- 張銳・荒木穂積（2006）：中国における自閉症児の治療と教育の現状について．立命館大学研究，12，pp.55-64.
- 中華人民共和国国家統計局：<http://www.stats.gov.cn/index.htm>
- 中華人民共和国第七回全国人民代表大会常務委員（1990）：『中華人民共和国障害者保障法』中華人民共和国國務院．
- 中華人民共和国国家教育委員会（1994）：『関与開展殘疾兒童少年隨班就讀工作的試行方法』.
- 中国障害者連合会ウェブサイト：<http://www.cdpcf.org.cn/>
- 中華人民共和国国家統計局：<http://www.stats.gov.cn/index.htm>

（帝京科学大学こども学部児童教育学科准教授）