

英国自閉症協会の設立と発展

久保 紘 章

はじめに

1962年5月に世界にさきがけて英国の全国自閉症協会（National Autistic Society.以下、英国自閉症協会と称する）が設立されてから、30余年になる。1993年現在、世界で44か国に協会があることが確認されている。このうち Autisme Europe の加盟の協会は34である⁽¹⁾。ちなみに米国は1965年（全米自閉症児協会、現在は米国自閉症協会 ASA に変更）、日本は1968年（自閉症児親の会全国協議会、1989年から日本自閉症協会に名称が変更）に設立された。

個人的なことだが、筆者が英国自閉症協会の資料をはじめて手にしたのは1970年であり、協会を最初に訪ねたのは1975年である。以来、7-8回訪問する機会があった。この間に、自閉症をめぐる状況は大きく変化し、協会も発展をとげてきた。ただ、英国自閉症協会に関して、わが国での紹介は少ない。筆者としては、協会から貴重な資料を入手しておきながら、いまだに整理していない負い目を感じている⁽²⁾。

筆者の主要な関心は、(1) セルフ・ヘルプ・グループとして協会がどのように形成され発展してきたかを見ることと (2) この協会が英国および世界の自閉症の研究と実践に与えた影響と意味を探ることである。しかし本稿はそれらの研究の予備的な段階と位置づけて、次の2つの点を、資料に即して述べることにしたい。第1は、協会に深く関わった人たち自身の記録に基づいて、とくに初期の状況を再現すること、第2は、現在にいたるまでの協会の発展を概観することである。

1. 協会設立前後の自閉症をめぐる状況

これらを述べる前に、協会設立前後の自閉症をめぐる状況を、精神医学、教育、ソーシャル・サービス等の面からかんたんに述べておきたい。

カナー (Kanner, L.) が1943年に早期幼児自閉症の11症例を報告して以後、自閉症の本質をめぐって長い模索があった。とりわけ1960年代後半から70年代前半の自閉症研究は激動期であった。この時期は、北米よりも英国の研究に世界が注目した。研究者としてはロンドン大学精神医学研究所を中心としたジョン・ウィング (Wing, J.K.)、ローナ・ウィング (Wing, L.)、ラター (Rutter, M.)、ハームリン (Hermelin, B.)、オコナー (O'Conneor, N.)、バーク (Bartak, L.)、リックス (Ricks, D.M.)、フリス (Frith, U.)、ホーリン (Howlin, P.) らの児童精神科医やサイコロジストたちがよく知られている³⁾。この立場は、わが国では当時、イギリス学派、ないし言語-認知障害説として知られた。近い立場をとった米国の研究者にはショプラー (Schopler, E.) やディマイヤー (DeMyer, M.K.) らがいるが、彼らは早くから英国の研究者と交流が深かった。

この立場は、自閉症が illness ではなく handicap だとする見解をとったので、薬物による治療や心理療法よりも教育への移行に道を開いた。

次に、教育における状況を見ておこう。イギリスにおける自閉症児を含む障害児教育は、教育 (障害児) 法 (1970年7月制定) によって大きな転換期をむかえた。これにより、いわゆる障害児全員就学が実施されたからである。それ以前、障害児は「学校教育の対象 educable」と「学校教育の対象外 uneducable」(知能指数がほぼ50以下) に分類された。行政的には、前者は教育科学省 (地方レベルでは地方教育当局)、後者は保健社会保障省 (地方レベルでは地方保健当局) が責任を負った。しかしこの法律によって1971年4月1日から、すべての児童が、教育科学省の責任のもとにおかれた。自閉症児の多くは「教育の対象外」に分類されていたようだが正確な資料は残っていない。ただ「教育の対象外」の児童の一部は保健社会保障省管轄のジュニア・トレーニング・センター (児童の通所訓練施設。成人はトレーニング・センター) への通所やサブノーマル・ホスピタルに入所していたので必ずしも放置されていたわけではない。

協会設立当時の教育法の障害児の分類は、1959年の10の分類 (盲児・虚弱児・ろう児・難聴児・精神発達遅滞児 (educationally sub-normal pupils)・てんかん児・不適応児・肢体不自由児・言語障害児・虚弱児) が用いられてお

り、自閉症はその中には含まれていない。ソーシャル・サービスの面でいえば、自閉症に固有のサービスはなく、知的障害の中で辛うじて対応されてきた。

自閉症研究と自閉症への教育等の背景を一瞥したが、英国における自閉症研究と実践にとって、英国自閉症協会の影響を見逃すことはできない。少なくとも協会は、これらの優れた研究の土壌を耕したという意味で貢献した。とりわけ自閉症学校の実践、自閉症成人施設を中心とした年長自閉症児問題への実践は、様々な影響を英国のみならず、世界に与えたが、これらの考察は別の機会にゆずりたい。

2. 協会の歴史の概略

英国自閉症協会の歴史は、今年（1995年）で33年目をむかえる。重要な出来事を辿ると、次の4つの時期に区分することが可能だろう。

- ①協会設立（1962年）前後 設立前後と初期の活動の中心的な役割を果たしたヘレン・アリソンらの模索と設立および協会の基礎の確立の時期。
- ②協会立自閉症学校設立とその後の10年（1965 - 1974年） 英国最初の自閉症学校イーリング・スクールの設立（1965年）と各地での自閉症学校の設立、さらに年長自閉症児の問題の出現まで。
- ③協会立自閉症成人施設の設立とその後の10年余（1975 - 1986年） 英国最初の自閉症成人施設サマセット・コート（1974年）と自閉症成人施設の各地での設立。1983年の自閉症児協会（NSAC）から自閉症協会（NSA）への名称の変更もこの時期に含まれる。
- ④新しい波：（1987年以降） 協会の機構の合理化と専門分化。協会設立25周年を機に組織は再編成され、新しい方向の模索がなされた。

1. 自閉症児協会の設立とヘレン・アリソン

本稿の前半部分では、協会設立（1962年）前後と初期の活動を中心に取り上げる。公式の英国自閉症協会の発足は、1962年5月である。しかしそこに到るまでには種々の動きがあったので、その経過を辿っておきたい。初期の協会の

歴史をたどるには、いくつかの資料が手がかりになる。とくに協会の責任を負ってきた人たち自身の記録は、外側からでは把握できない状況をよく伝えている。ここではそれらの資料を用いながら、当時の状況を再現したいと思う。

カオスの状態から一つのグループが形を整えていくプロセスは、それ自体興味深いところである。協会が公的な性格を帯びる前の胎生期にどのような経過があったかは、その後の協会の性格を規定する。どのセルフ・ヘルプ・グループも、ごくわずかな人（時には一人）の努力がきっかけとなっていることが多い。英国自閉症協会ではどうだったか。また協会の設立にあたってどの組織（グループ）の影響を受けただろうか。

当初から今日にいたるまで、英国自閉症協会が重点をおいてきたのは、協会立の自閉症学校と成人施設の設立と運営である。さらに協会方式とでも呼べる教育的アプローチがあった。なぜ協会は、学校の設立を最優先させたのか、また独自のアプローチを採用したのか。これらを記録から読み取ってみたい。

1. 設立の動機

他の協会と同様に英国自閉症協会の場合も、初期の人たちの「色合い」が出ている。自閉症をもつ親たちのニーズを協会設立にまでいたらせたのは、ヘレン・アリソン（Allison, G.H.）らの貢献である。アリソンを語ることなしに協会を語れないほど、彼女の占める位置は大きい。

さいわいアリソンは協会20周年の際に協会の機関誌『コミュニケーション』に、当時を振り返ってかなりくわしい「個人的な事情」を回想的に書いている⁽⁴⁾。他でも彼女はいくつかの協会の記録を書き残しているが⁽⁵⁾、とくに1982年の文章は詳細である。当時の状況を再現するために、できるだけこの文章にそって書きとどめておく。

自閉症児協会のアイデアが彼女の心に閃いたのは、「息子のジョセフが自閉症と診断されたことを聞いたアメリカの友人が送ってくれた雑誌（『サタデー・イーブニング・ポスト』）の記事」からであった。その記事には、自閉症児（当時は「精神病児」と呼ばれていた）の学校が親たちによってオープンしたという

内容であった。その見出しは「Attic Children 学校に行く」(atticには屋根裏の意味がある)というもので、この子の親たちによるニューヨークのロングアイランドでの家屋の購入、建物の外装と部屋の内装、中古家具の購入、教師探しなどが書かれていた。彼女は、「アメリカの親たちにできたのだから、イギリスでもきっとできるという確信」をもつ。しかしその気持ちを伝える人たちに会うまでにはしばらくの時間を必要とした。

アリソンにとって協会設立の動機は、この子どもたちのための特別な学校の設立という教育の「入れ物」作りであった。この彼女の動機が、その後の協会の方向をかなり決定づけたといえる。

1961年の始めに、当時4歳だった息子のジョセフは、毎日一時間、精神分析家の「治療」を受けていた。しかしなお「息子のための特別な教育形態が必要である」と母親の直観で感じていた。米国の友人の手紙はそれを刺激した。

当時の状況を理解することなしには、エリソンの「はげしい気持ち」は分かりにくい。彼女は、「特殊教育が、障害を克服する上でかれらを援助するもっとも効果的な方法であるということは、今では自閉症児を持つ親や自閉症児に関わる大抵の人たちが合意していることである。しかしジョセフが診断されたころには、そういうことはまだ言われていなかった。依然として自閉症の原因は『冷淡な知的に高い親たち』⁶⁾によると考えられていた」と当時を回想している。

ジョセフは4歳まではっきりと自閉症であるとの診断はされなかった。彼は言葉を話せず多動なので、予後はきわめて悲観的、したがって「教育の対象外」のカテゴリーに含まれると医師から伝えられていた。しかし地元のサイコロジストは自閉症について知っており、彼女の訪問の結果、ジョセフは「教育の対象」と見なされ、ノース・ロンドンの精神病児と情緒障害児のクラスに通うように勧められる。ただクラスの教師は、当時の多くの教師がそうであったように、自閉症は基本的には「情緒」の問題だと考えていた。アリソンは「私はどうしてもその考えを受け入れることができなかった。むしろ特別な障害のために工夫された技術に基づいた教育が必要である」と感じていた。これは毎日接していた親の直観であった。彼女の直観は、その後の協会の活動内容や教育方法とも関連する。彼女や仲間の親たちが別の立場をとっていれば、協会の性格も現在

のものとはかなり異なっていたかもしれない。

2. 行動開始

アリソンは、最初から自閉症児協会の設立を目指したわけではなかった。アメリカの友人から送られた記事に触発されて、彼女は「息子のような子どもの親たちと接触すべきだと心に決め」る。最初の行動は、NSMHC（全国精神発達遅滞児協会・現在は Royal Society for Mentally Handicapped Children and Adults (MENCAP) に名称が変更）の支部の人に会ったり、「1961年の2月か3月に」BBC放送の「女性アワー」の番組宛に、自閉症児の問題に関心をもって欲しい旨の手紙を書いたことである。しかし返事はこなかった。

すぐ後の5月に NSMHCによる「精神病児に関するカンファレンス」の開催を知る。この一日カンファレンスは、NSMHCの機関誌『ピアレンツ・ボイス』の編集者フリッド（Mrs. Judy Fryd）の企画によるもので、スピーカーは、オコナー医師（O'Conner, N. 当時は MRC の社会精神医学部門所属）、グレート・オーモンド・ストリート小児病院の医師クリーク（Creak, M.）、ユニバーシティ・カレッジ病院の医師ソディ（Soddy）、スミス病院の医師オゴーマン（O'Gorman, G.）⁷⁾、ハイ・ウィク病院の医師チョイコ（Choiko）だった。彼らは、当時のこの領域の研究と実践を代表する人たちである。とくにオコナーとクリークは、わが国でも早くから紹介された研究者である⁸⁾。

このカンファレンスでアリソンがもっとも関心を抱いたのは、精神病児の教育について話をしたチョイコ医師だった。この話からアリソンは「専門的な教育の提供こそ、この子たちにとって大いに希望があることと確信」するにいたった。彼女はフリッドに会い、カンファレンスを深めるために親の委員会をつくることを提案するが受け入れられず、失望する。

NSMHCの中でも少し動きが出ていた。アリソンは、フリッドと接触をとり、1961年9月30日に、アンバセダー・ホテルで自閉症児の親たちの会を持つことを決めた。その会で、アリソンは子どものために建設的な行動を継続する親の委員会をつくるべきことを提案する。最初の委員会のメンバーは、委員長がフリッド、委員には、バージェス（Mrs. Buegess, J.）、クリストファー（Mrs.

Christopher)、エヴァラード (Mrs.Evrerard,P.)、ローダー (Mrs.Lauder)、アン・モートン (Mrs.Morton,A.) とヘレン・アリソンが選ばれた。その後、拡大してバロン夫妻 (Baron) とその後大きな影響力を持つことになるローナ・ウィング医師が加わる。この委員会では、研究基金の問題と地方当局が何をしてくれるか、に議論が集中した。この内容はアリソンはじめ、小さな子どもをもつ親たちには満足できるものではなかった。

前述のカンファレンスのすぐ後に、BBC放送による分裂病児 (精神病児) についての「ライフライン」シリーズの番組があった。番組ではこの子どもたちは「自然によくなる」との言及があった。彼女は、その表現は「誤解を招くので、私はBBCにもう一度手紙を書き、再び自閉症児について番組を作るよう」主張する。プロデューサーは、アリソン個人に関心を示し、結局、アリソンによる「応答なし No Response」というタイトルの放送が、1961年の10月18日になされた。反響は大きく、全国からたくさんの手紙が彼女のもとに届き、この時点からアリソンの多忙な日々が始まる。

2. 設立前後の動き

1. 組織化へ：とくに1962年1月23日の会合について

アリソンは、協会の25周年を振り返る文章で、「1962年1月23日、絶望した親たちがトリントン・パークの家の居間に集まった。この集まりから英国自閉症協会が生まれた。これは自閉症児をもつ親が、子どものニーズを代弁するために協会を設立しようというはっきりとした目的をもって集まった最初の集まりだった」とし、この日を、実質的な設立の日と位置づけている。

ところで設立20年の『コミュニケーション』誌には、古い会議記録が再録されている。「実質的な設立の日」に何が話されたか、その状況がよくわかる (1962年1月23日、トリントンでの会議の記録で「過去を振り返って」1983)⁹⁾。そこでこの記録の主要な部分を取りあげる。なお「」内は原文のまま、他は筆者の要約である。

先ず、アリソンが挨拶。「アリソン夫人は、会の冒頭で、参加した母親たちに歓迎の言葉を述べた。彼女は、このグループは全国精神発達遅滞児協会の下にある『精神病児親の会』で、フリッド夫人によってはじめられたものだ、と親たちに伝えた」

次にフリッド夫人が、最初の会で配られた「ニュースレター」を配付。このグループの目的は、調査研究・保健と教育当局への働きかけ・診断クリニックと特別教育クラスの設置の促進などであると説明した。「これは精神病児は、教育の対象 educable であるという原則を確立しようとする試みである」と。アリソン夫人は、参加者に全国精神発達遅滞児協会の支部グループまたは個人会員として全国協会への加入を勧める。

オドリスコール夫人 (Mrs.O'Driscoll) は「もっとも重要な目的は、母親が病気や休暇のときに子どものための短期の入居型施設を付設したデイセンターを作ることではないかと発言した。」

次に、この会の組織を決める話し合いがなされた。ミーティングの回数、フリッド夫人のグループ、全国精神発達遅滞児協会、地方支部との今後の関係の持ち方、また資金集めのグループとしての位置づけとチャリティへの登録の問題などが話し合われる。

アリソン夫人は、「このグループの当面の目標としてデイセンターを優先したいと思うが同意してくれるかどうかを尋ねた。(病院の) 特別治療病棟はこの子どもたちに相応しいところではない」などの発言をする。「出席者は、一時的なケア用のデイセンターの設立が、当面もっとも重要な目標である、ということに同意した」。

この会には、スパスティック協会⁽¹⁰⁾の親であるホーランズ夫人 (Mrs.Hollands) が招かれていた。彼女は自分の経験を話す。資金集め、プロジェクトなどすべて自分たちの手で決定し行動した。その結果、協会立のデイと寄宿制の学校、スパスティックの老人ホーム、青年たちのセンター、地方のワークショップなど、を作った。また協会の地方支部も多くの施設を開設した。さらに資金集めについてもアドバイスする。例えば、一般の人は概して子どものためならお金を出す。「アピールできるように精神病児とはどういう子どもかのイメージづくりが重要である。かわいい子どもの写真をパンフレットの表紙に用いる」など具体的な提案をする。また「はっきりした目的、計画を示すことが必要で、アピールは短く、簡潔で、はっきりと、ドラマチックに、特定のものに限定すること」、「自分たちの判断で、必要なスタッフを採用すること、地方当局や専門職団体に渡してしまうのはよくないこと」などの発言をする。

また他のメンバーから〔精神発達遅滞児協会とは別の〕独立したチャリティ団体として組織化し、登録すべきだ。ともかくデイセンターを作るべきだ、その後センターは入所型の施設に発展させてゆく、などの意見などが出る。

この会では、結局次の4点が決められた。「1. 弁護士のバウワー氏の協力を得て、チャリティ団体として登録をする。2. 「ノース・ロンドン自閉症児援助協会」の名称で、グループを登録する。3. アリソン夫人、モートン夫人、サイナー夫人が、今後のはっきりとした行動計画を話しあうために集まる。4. 次のグループの集まりは、〔1962年〕3月6日火曜日、午後8時30分、トリントン・パークで行う」。

この会合は文中にもあるように、全国精神発達遅滞児協会内の「精神病児親の会」であった。アリソンらは、この親の会が同協会傘下の地方支部の一つとして位置づけることを願っていた。一方、自閉症固有のニードを十分生かすには単独の協会を設立するしかないとの判断もあった。結果的には、同協会とは独立した別の会を作る方向に向かうことになる。彼女は自閉症児の親たちと、この会合の前後にNSMHCの本部事務局に行き、何度もNSMHCとの関係話を話合っている。しかし、NSMHCの会則では、都市部会〔地方ベース〕への加入は可能だが、全国の他の地域の親たちを含む会としては認めておらず。結局、独自に協会を設立することになる。

この会合に集まった人たちの強いニードは、自閉症児のためのデイセンター（実質は自閉症学校）の設立であった。スパスティック協会のホーランズの発言が、このグループのとるべき方向のモデルとして影響をもったことも注目すべき点であろう。

2. 設立当時の状況

ペギー・エバラードは、協会設立前後のことを適切に次のように要約している。上記と重複する部分があるが記しておく。「協会は1962年5月に、チャリティ団体として登録された。しかし本当のはじまりは、さらに先に跡づけることができる。きわめてまれな精神病だと言われた子どもたちを持つ親が、全国精神発達遅滞児協会の機関誌『チルドレンズ・ボイス』〔の編集者〕とコンタク

トをとった。一方、ロンドンの北部のスイス・コッテッジにある情緒障害児の小さなスペシャル・スクールに通っていた子どもの親たちも会を持っていた。1961年9月に、この2つのグループが、ロンドンのアンバセダー・ホテルに集い、問題点を話し合い、委員会をどうするかなどが話された⁽¹¹⁾。

アリソンの記述では、「実質的な活動は、ノース・ロンドンの親のグループによって始められた。情緒障害児のクラスに通っている子どもの親のオドリス・コールの発案で、彼女の家には5人〔オドリス・コール、ブースビィ (Mrs. Boothby)、マクイブディ (Mrs. McEvedy・現在は Mrs. Greenwell)、モートン (Mrs. Morton) とアリソン〕が集まり、どのようにして学校を設立するかを話し合った」とあるのは、上記との関連でいえば、「スペシャル・スクールに通っていた子どもの親たち」の会合のようだが、正確な時期は確認できない。

アンバセダー・ホテルの会は1962年9月、その後、1962年1月23日の会合に続く。この日のことをアリソン自身は、「オドリス・コール宅に約20人が集まり、自閉症児のための協会をスタートさせることと自分たちの子どものための学校を設立することの、2つが話された。そして委員会が作られアリソンが委員長となり、組織、NSMHC との関係などについて話し合った」と要約しており、人数と場所（約20人、自閉症児の親の自宅）を知ることができる。

この委員会は拡大され、バローン氏が委員長に、ダルトン医師が副委員長、サイナー (Mr. Sainer) が経理担当に選ばれた。会則が起草され、委員が選ばれ、アリソンは secretary となった。名称は「精神病児協会」と決まり、1962年5月17日に正式に設立された（1962年に、レディ・エリオットが副会長、1967年には会長となった）。

最初の「ニュースレター」は、1962年11月に発行された。印刷直前に「自閉症児協会」と名称が変更された。最初の会員の数は、自閉症児をもつ約100家族。「9歳の子どももいたが子どもの平均年齢は5歳ほどだった」(Allison, 1973)。彼女は「地方当局の一部には、わずかな親たちが不相応な雑音を出している、と考える者もいた。インパクトを与えるためには数が必要だった」と述懐している。

設立当時の熱心な親たちは精力的に初期の協会を支えた。そこで決まったこ

とは、①協会事務局の組織化、②ナースリークラスの設立（自閉症学校に向けての準備）、③情報（自閉症に関する研究論文や一般向けの文書の入手と関係機関の把握）とアドバイス・サービス、④最初の「ニュースレター」（1962年11月）の発行、⑤議会への要請、⑥自閉症児の治療と教育のプランを盛り込んだプロジェクトと方針の作成、⑦マスコミへの働きかけ、⑧サブ・コミティを作る、⑨地方協会のオーガナイザーの指名、⑩親のデザインしたクリスマスカード6,500枚の販売、⑪名称を自閉症児協会に変更、⑫あらゆることに選挙制を導入（4分の3）する、などであった。

最初のマスコミの報道は1962年秋である。モートン夫人の個人的な友人の「イブニング・ニュース」編集者とのインタビューの機会が与えられる。その結果、11月9日に3段抜きの記事と2枚の子どもの写真が載った。この記事は多くの反響があり、急速に忙しさが増した。協会は非常に注目されることとなり、アリソンの自宅の一室が事務所となり、その時点でアリソンは事務局長 general secretary となった。

協会事務局を組織し、自閉症に関する研究論文や一般向けの文書を入手して印刷物をつくる、きちんとした会員入会の用紙をつくるなどの仕事があった。手紙や電話も殺到し、「このときから、私が協会を離れるときまで、4年半、週末も、休日も含めて、毎日8時間から15時間働き続けた」。ダイアナ・セリグマン (Mrs.Seligmann) は、パートタイムで援助し、彼女たちは真夜中まで働いた。

以上が、アリソンの文章および協会の資料をもとに再現した設立前後の状況である。同じニードを持つ親たちの壮絶なエネルギーによって、その後の協会の確実な基礎が固められていく。

3. 協会立自閉症学校とシビル・エルガー

1. 自閉症学校設立まで

協会の活動として最優先したのは、協会立の自閉症学校を設立することであった。これは初期の親たちの強いニードであった。しかしここにいたるまでに

は、多くの困難があったようである。その事情をローナ・ウィングは、日本での講演（1980年）の中で「分離教育をしようというこの決定は、ある人たちからは支持されたものの、何人かの専門家たちから厳しい批判を浴びた」と述べている。ウィングによると、親たちは次の3つの理由から分離した教育を望んだ。第1の理由は、あまりにも多くの自閉症児が学校から排除されていたこと、第2は、集団の中で学んだり、遊んだりできず、個別的指導と特別な教育法を必要とすること、第3は、自分たちで行った募金を拡散させずに自閉症児のために用いることを望んだことであった⁽¹²⁾。

協会の努力で、1965年9月に協会立第1号のイーリング・スクールが開設され、シビル・エルガー (Mrs.Sibil Elgar) が初代の校長として迎えられる。その数年前の1962年の春に、エルガーは協会の歴史に登場する。

アリソンとローナ・ウィングとエヴァラードが彼女に会いに行き、自閉症児の教育をしてほしいと依頼する。以後、エルガーは、協会にとって重要な役割を果たすことになる。どのようにしてエルガーが、協会と関わるようになったか。そこに到るまでの背景を、再びアリソンの回想文などから述べよう。

エルガーに自閉症児へ目を向けさせたのは、チョイコ医師である。エルガーはモンテソリー法のトレーニングを受けており、St. John's Wood の自宅で不適応児と知的な遅れをもつ子どものための小さな幼稚園を開いていた。

アリソンは、当時の息子ジョセフの様子を次のように書いている。事務局長としての活動とジョセフの「治療と教育の状況」を垣間見ることができる。ジョセフ（当時4歳）は1961年初めごろから精神分析を受けていた。その後、情緒障害児のクラス、さらにチョイコからエルガーの存在を知りその幼稚園にも通っている。

「このころのジョセフと私の状況は絶望的だった。家の中は、ひどいものだった。私たちは、ロックしたドア、汚れた壁と天井、壊れた窓と家具の中で生活していた。昼夜たがわず、かき乱されていた。息子は、午前中は、小さいクラスに行っていた。午後は毎週、一時間、精神分析医のところに通っていた。そこで私は午後の精神分析の前にエルガー先生のところに連れていった。午前中

にジョーが学校に行っている間に、協会の手紙を整理するために働いた。昼食後には、2つのカード・ボックスと、文房具とタイプライターを子どもと一緒に車に投げ込んで、子どもをエルガー先生のところに連れて行き、ハムステッドのセリグマンさんの家まで車で走り、2つのカード・ボックスと、文房具とタイプライターを車から下ろし、一時間半そこで事務的な仕事をして、またそれを車に積み込み、ジョーを大急ぎで迎えに行き、精神分析医のところに連れていき、そこで荷物一式を下ろして、待合室で45分仕事をし、また荷物と息子を車に入れて、帰りには健常なもう一人の息子を連れに行き、家に帰る。夕食後、またタイプライターなどを車から出して、深夜まで仕事をする。まあこういったことが、当時の私の日常だった。

そしてアリソンは、エルガーが自閉症児に関心を向ける転換点となった貴重なエピソードを記している。

「彼女〔シビル・エルガー夫人〕は自閉症児に関して受容的な考え方に（当時みんなそうだったが）洗脳されていた。彼女は息子を説得してモンテソリーの用具を使わせようとしたが、みんな床に投げたしまって、手にしたものをみな壊しはじめた」。2週間後に、エルガーは、レポートに「この子に私ができることは何もない」と書いた。しかしエルガーは諦める前に、自分のやり方を変える決心をする。ジョーが理解できるように、彼に実際に示しながら「その紙をとって、くずかごに入れなさい」ときっぱりといった。「そのときからジョーに対して彼女はひるまなくなった。..彼は少しずつではあるが、行動でも、理解力でも次第に改善が見られるようになった。そして嬉しいことに、話すことが出来はじめた」。ここにはその後のエルガーの自閉症教育の原型がみられる。

1963年1月からジョセフはエルガーのところにフルタイムで依頼し、その時点で精神分析を中止する。エルガーの2人の自閉症児の成功が知られるようになり、他の自閉症児をもつ親たちも子どもの教育を依頼するようになる。

協会立の自閉症学校の設立以前に、自閉症児を受け入れてきたいいくつかの小さなクラスがロンドンにはあった。ロンドン・カウンティ・カウンシルは、ギルフオード・ストリートのネータル・センターのプロビンスで、8才までの自閉症児・精神病児の小さなクラスをつくっていた。しかしほとんどの自閉症児は

プライマリー・スクールの年齢になるまでには、普通の教育が受けれるまでに十分に改善されるとの仮説に基づいていた。自閉症は基本的にはハンディキャップというよりも情緒の障害だという、当時広くゆきわたっていた信念から生まれたものだろう。しかし、アリソンはハンディキャップとして自閉症を理解していたので、「学齢期が終わるまで子どもはその学校に留まり続けるだろうという考えが、協会立学校を設立するの際の考え方であった。ほとんどの自閉症児は、特別に計画された長期の教育プログラムが必要であることが我々にはわかっていた」と述べている。

2. シビル・エルガーとイーリング・スクール

「自閉症児の学校をスタートさせるには、大物の第1級の教師と第1級の親をつれてくることである」とアリソンは確信に満ちて述べている。最初の学校であるイーリング・スクールの場合は、エルガー夫人とバロン氏であった。バロンは、10周年記念誌にエルガーとランドマン (Mrs.Landman,W. 後のヘレン・アリソン・スクールの校長) を God-mothers と呼んでいる⁽¹³⁾。

ともかく自閉症児の協会立の最初の学校、イーリング・スクールは、1965年に開設された。場所はロンドンの西部の住宅街のイーリングにある。10 Florence Roadのこの建物は、もと鉄道警察の宿泊所であった。購入のきっかけは、当時国鉄に勤めていたエルガー氏の情報による。またこの時期に Sembal Trust からかなりの援助を受けて隣接の建物も入手する。通りに面した普通の住宅で、学校をイメージする建物ではない。

4歳から19歳までの生徒、40人定員で、月曜日から金曜日までの寄宿制の自閉症児学校として開設された⁽¹⁴⁾。

やがて、イーリング・スクールは、自閉症児の教育のモデルとして英国内だけでなく、国際的に注目された⁽¹⁵⁾ (エルガーがイーリング・スクールを辞したとき [1974年] 校名は「シビル・エルガー・スクール」になった)。

第2の協会立の自閉症学校の設立の事情を、アリソンの言葉から、短く紹介しておく。イーリング・スクールに多くの申し込みがあり、エルガー夫人は、もう一つ学校をつくることを提案する。「やはり第1級の教師と第1級の親を見つ

けることが必要だという仮説に基づいて、私はグレバセンドのことを考えた。そこにはウエンディ・ランドマン夫人（現在、ブラウン夫人）が個人ベースで多くの自閉症児を教育していた。その地域のオーガナイザーはマーク・スケヒントンだった。ランドマン夫人は、重い障害のある女兒を教えている家庭に案内してくれた。彼女は笑いながらドアが壊されている裂け目を示した。一人の女の子が手を離れたとき、自分の頭の衝撃でできたものだという。私は即座に、自閉症児には彼女が最適な人だと確信した。・・私は、この二人のパートナーシップを確信した。そこで私は二人を招いて今後のことについて話し合った。ある夏の日、わが家の庭に座って話し合った。私のもっとも嬉しい思い出の一つである。話し合いの結果、一年後の1968年に学校はオープンした。私は、そのケアと教育の素晴らしい伝統を共有できるように私の名前をつけてもらって幸せだった」（第2の学校名は「ヘレン・アリソン・スクール」）。

自閉症児学校の設立はこのような事情による。なおウエンディ・ブラウンはその後ゴスポートで、重度の自閉症青年の入所施設アングレシー・ロッジ・リープ・ユニットを設立し、施設長となる。この経過はエルガーに似ている。

4. 英国自閉症協会の組織と活動

協会の設立前後の状況を見てきたが、ここでは協会の組織と活動を概観しておく。協会の歴史や現状を一冊にまとめた出版物はないので、以下は資料から再構成したもので、不明確な部分もある。それぞれの項目について深めるべき課題は多いが、今回は、事からの呈示にとどめておきたい。

1. 会の組織について

(1) 名称の変更

協会の30余年の歴史の中で、名称は6回変更している。4回は最初の半年の間になされている。年代順に追ってみると次のようになる。

- ①最初の名称は、全国精神発達遅滞児協会内のグループとして、1961年9月に「精神病児親の会」(Group of Parents of Psychotic Children)

と称された。当時、自閉症は精神病児、分裂病児などと表現されることが多かったので、名称もそれを反映している。

- ②実質的に英国自閉症協会に発展するきっかけとなった1962年1月23日の会合では、「ノース・ロンドン自閉症児援助協会」(Autistic Children's Aid Society of North London) と決められる。
- ③1962年5月の正式の設立時の名称は、「精神病児協会」(The Society for Psychotic Children) だった。再び精神病児の用語が採用されている。
- ④しかし1962年11月の最初のニュース・レター発行の直前に、「自閉症児協会」(The Society for Autistic Children) と改められた。
- ⑤さらに1966年には「全国自閉症児協会」(NSAC, The National Society for Autistic Children) となる。この名称はその後20年近く続いた。
- ⑥1983年には「全国自閉症協会」(NAS, The National Autistic Society) となった。自閉症児の問題が成人にまで引き継がれることを踏まえてのネーミングである。この名称は今日にいたっている。

初期の名称の変更は、自閉症の理解の混迷が背後にあり、⑥は、自閉症が児童期の問題にとどまらず生涯にわたるものであることを反映している。

(2) 目的

協会の目的は、設立当時から現在も同じである。『コミュニケーション』誌の表紙裏(1987年からは裏表紙)には毎回、次の4つの目的(the main aims)が掲げられている。ただし、1976年(vol.10 (3) Sep.)からはchildrenに加えてyoung peopleおよび「地方当局に対しても同様の働きかけをすること」が付け加えられた。また1987年(vol.21 (1) March)からは、young peopleがadultsに変更されている(下線は加えられた部分)。

以下は、1987年以来、機関誌に掲げられている「目的」である。

- ①自閉症の子どもと成人のケアと教育のための通所・入所センターを設立し促進すること。また地方当局に対しても同様の働きかけをすること。
- ②親たちを援助すること。とくに情報交換ができるように、親たち同士の会合を用意すること。
- ③自閉症の子どもと成人の問題の研究を奨励すること。

- ④これらの問題について市民や医療関係者がさらに理解を深めるように刺激する。そして彼らに、自閉症の子どもと成人が可能な限り普通の生活ができるためには何ができるか、何をすべきかを、伝えること。

設立前後の動機からも伺えるが、目的には、サービスの「入れ物」作り、同じ当事者同志の支えあい、専門家の研究の促進、社会一般の理解が含まれている。この4つの目的は、30年にわたって一貫し、維持されている。

(3) 協会の運営

①事務所

協会の事務所は3回移転している。開設時の1962年にはヘレン・アリソンの自宅であったが、1967年にはロンドン北部に事務所（Golders Green, 筆者の記憶では4階の建物の4階部分で3部屋）を持つことになった。これは1967年に英国カーネギー・トラストからの基金が得られたためである。この交渉は、レディ・エリオットによるもので、彼女は同年に協会の会長となった。アリソンは事務局長に、エヴァラードは事務局長補佐となった。82年には現在の場所（Willesden）に移転した。独立した3階建ての建物である。

②事務局長

協会の運営のかなめである事務局長（general secretary）は、初代がアリソン（1962 - 1966）、事務局長補佐はエヴァラードだった。二代めはエヴァラード（1966 - 1974）が受け継いだ。三代めがモニカ・ホワイト（1975 - 1989）である。彼女は、亡くなるまでの14年間、もっとも長くこのポストにいた（1989年9月11日、がんのため死去）。ホワイトの療養中の空席（1988.4 - 1989.3）の一年後の1989年5月から、ジェラルデン・ピーコック（Peacock, G.）が常任理事（executive director）としてこのポストを継いだ。歴代の協会の責任をになってきたのは、全員が女性である。またホワイト以外は、自閉症児をもつ母親である。

アリソンの初期の仕事ぶりについては先に述べた。それ以後の人たちの働き的一端はこれまで何度か垣間見る機会があったが、仕事に忙殺されながらも生き生きと情熱をもって働いていた。

③スタッフ

アリソンの自宅に事務局が置かれていたときには、アリソンはじめ母親たちが協会の運営を支えてきた。いつから有給のスタッフになったかは不明だが、これまで訪問の折りに確かめた人数は、1973年には協会事務局のスタッフはフルタイム 3人、パートタイム 5人、1982年は12人（フルタイムとパート）だった。協会の25周年（1987年）以後スタッフも大幅に増えたようである。

スタッフの数（1993.3）—1989年との比較—

	1993年		1989年	
	フルタイム	パートタイム	フルタイム	パートタイム
学校・成人施設・センター	355	141	246	160
財政担当	4	1	3	—
協会事務局（本部）	30	2	10	6
計	389	144	259	166(人)

1993年の総会の記録⁽¹⁶⁾を見ると、現在スタッフは、協会本部には 32人（フルタイム 30人、パートタイム 2人）、さらに協会立の学校・成人施設などのスタッフは 496人（フルタイム 355人、パートタイム 141人）、財政担当が5人いる。これを1989年と比較しても、大幅な増員である。

④会員

正確な会員の数については、ほとんどふれられていない。協会に行くたびに尋ねたが、約1,500人、約 2,000人などの約という表現がされた。1987年の訪問時も、「会員数は約2,000人」ということだった。

手元にある資料で数字が確認できるのは、一つはエバラードによる1973年の報告である（注11.を参照）。これによると、1962年75人、63年250人、64年600人、67年1,059人、68年1,164人、70年1,612人、73年1,750人となっている。もう一つの詳細な報告は、1972年の「覚書」⁽¹⁷⁾にあるが、これによると親703人、医療関係者54人、教師239人、他の専門職199人で、合計1,195人となり、親は70%弱である。しかし上記のエバラードによる報告とは、一年の差はあるものの数字が異なっている。

ただこの内容からも読み取れるように、親の会として出発した協会は、親を中

心としつつも関係者が含まれている。英国で見聞きした多くの障害・疾病の協会も、セルフ・ヘルプ・グループとはいえ、その構成員は、当事者のみに占められているのではなく、当事者が中心ではあるが専門家や市民が含まれている場合がほとんどである。ちなみにわが国の場合も、自閉症児者親の会全国協議会から日本自閉症協会（1989年）に移行後は、会員は親に限定せず、親を主とするものの関係者の入会も可能となっている。

⑤財政

参考までに1993年3月現在の全国協会の財政をみてみよう⁽¹⁸⁾。収入は総額で1,117万ポンド。主なものは、学校・センターの負担金が1,018万ポンドと募金・寄付46万ポンド。支出は総額で1,084万ポンドである。

協会会計(1993.3)—1989年度との比較—

収入の部

	1993年	1989年	(単位£ 1000)
負担金—学校とセンター	10,184	4,89	
募金・寄付	463	519	
その他	389	253	(クリスマスカード等を含む)
バザー・クリスマスカード	131	—	
計	11,167	5,612	

支出の部

	1993年	1989年	(単位£ 1000)
学校・センター運営費	8,942	4,438	
寄付集め	547	57	
PRとインフォメーション	149	14	
自閉症・啓蒙キャンペーン	93	—	
福祉・家族サービス	142	39	
管理費	880	227	
グタント	21	122	
クリスマスカード費用	66	—	
計	10,840	4,897	
*繰越し	327		

学校・センター運営費の内、人件費に限ってみると次の通りである。

人件費	1993年	1989年	(単位£ 1000)
給与	6,584	3,138	
社会保障	522	243	
住宅関連	388	131	
計	7,494	3,512	

その内訳をみると、学校・センター運営費894万ポンド、寄付集め等費用60万ポンド、PRと情報活動15万ポンド、自閉症・啓蒙キャンペーン9万ポンド、福祉・家族サービス14万ポンド、管理運営費88万ポンド、グラント2万ポンドとなっている。

このうち人件費は約40% (437万ポンド) を占めており、財源の獲得は苦勞の種のように、寄付、バザー、ダンスパーティ、クリスマス・カードの販売などの事業を活発に行っている。以下は、1989年と比較したものである。

⑥地方協会とサポートグループ

協会はノース・ロンドンの親たちから出発し、やがて全国協会になった。

現在は全国協会の事務所に加えて、組織として4つの地域 (South-West, East Midlands, Mid Counties, North-West) に分けられ、それぞれに地域事務所 (regional office) が置かれ、連携を密にしている。地域の下には地方 (支部) 協会 (local society) がある。

1990年の協会の年次報告では、近年になって新しいサポート・グループが増え、サポート・グループと地方協会をあわせると、1991年現在、63グループがあるという¹⁹⁾。筆者はこれらの実態を把握していないが、自閉症協会の新しい局面が展開されつつあることを感じる。

(4) 活動内容

主な活動内容は、大きく2つに分けることができる。第1は、親および自閉症に関心をもつ人たちへの助言と情報サービスなどである。これには①自閉症の本質、②サービスの種類と教育の方法、③自閉症児の接し方などの文献の印刷と配付、④カンファレンスや短期コースの開催の企画と運営、さらに⑤マスメ

ディアを通しての啓蒙とこれらの活動に必要な資金集めなどが含まれる。

第2は、協会立の自閉症学校と成人入所施設・ワークショップ・デイセンターなどの設立と運営である。

ここでは前者を中心に述べ、後者については項目を改めて述べる。

①出版活動

a. 「ニュースレター」と『コミュニケーション』の発行

「ニュースレター」は協会設立と同時に作られ、その後継続されている。現在は「Communication: News update from the National Autistic Society」の名称になり、これまでと同様に『コミュニケーション』誌とは別に発行されている。

協会の機関誌『コミュニケーション』は、1967年の創刊である。この名称は数年間、協会の事務所で働き、またカンファレンスの準備などをしてきたバーネル (Mrs. Ilse Burnell) が考えたものという。

1969年から年4回 (1985年から年3回) 発行で、ペギー・エバラードによる編集は創刊の1967年から84年の彼女の引退まで続いた。

1985年の19巻2号から、専門家のバロン・コーエン (Dr. Simon Baron-Cohen) が編集責任者となり、内容も変化した⁽²⁰⁾。イメージの一新と上質の仕上げ、家族・実践者・研究者別の内容の構成、異なった意見もオープンに載せるスペースを取り入れるなどの工夫が見られた。バロン・コーエンは担当の最初の号で、次の編集方針について、5年間 (1984-88) かけて、見直していくことを確認している。それは①エバラードが確立した高い水準を保つ、②イメージをモダナイズする、③家族、実践者、研究者別の内容構成をし、読者が見やすいようにする、④遅れないように定期的に刊行する、⑤より広い読者にアピールできる「ジャーナル」のスタイルをとる、⑥自閉症に関するどのような論点でも、心を開いて討論できる場とする、の6点である。事実、その後の『コミュニケーション』誌は、装丁、内容などにおいて、かなり変化をとげた。5年を経た1990年からは、ニッケルズ (Nickles, C.) に交代している。バロン・コーエンは、精神医学研究所の心理学部門の研究者である。この点からも、長期間におよぶ親のイニシアティブ (エヴァラード) から、専門家への移行が見

られるのが印象的である。

b. 自閉症児協会国際同盟ニュース

筆者の知る限り「国際同盟ニュース・レター」⁽²¹⁾は、1973年から隔年で5回発行された。編集の担当はエバラードで、国際的な情報交換を果敢に試みた。81年の「国際同盟ニュース・レター」には、26か国の各国の協会のリストが載っている。6号以後の発刊は確認できていない。エバラードは、1974年の事務局長引退後も、この発行を続けた。4号までは、エバラードが編集を担当し、5号にオーストリアの親の会が加わり2人で編集している。

c. 様々な出版活動

設立当初から情報活動は活発である。自閉症の本質、教育の方法、学校や施設の内容、年長児問題、全国の自閉症に関連する学校・クラス・施設のリスト、カンファレンスの記録など、主にブックレット風のものを中心にこれまで120ほど出版され、安く購入できる。それぞれの時代のニーズが出版に反映されている。数年毎に出版リストも出されおり、求めることができる。

70年代は親に向けたものが多かったが、次第に、医師、教師、施設のスタッフ、サイコロジストなどの専門家のものも多くなっている。

1992年の出版リスト⁽²²⁾では、ブックレットとリーフレット(40種類)、リプリント(9種類)、書籍(17種類)、雑誌・研究誌(4種類)のタイトルと価格が掲載されており、その時代の動向も予測できるものになっている。

②カンファレンスと短期コースの企画と運営

親たちには協会本部での会合や宿泊のワークショップが、教師や医師たちにはセミナーなどが用意されている。寄付者の名称を取ったインジ・ワークハースト記念基金(The Inge Wakehurst Memorial Trust Fund)は毎年カンファレンスが開催され、その後に優れた報告書が出されている⁽²³⁾。

③自閉症研究部

研究部門が、1984年につくられた。この年から自閉症に関する文献の総合的な蒐集と整理がされている。1991年には、長年の念願の協会立の診断センターが開設された。

2. 自閉症学校と自閉症成人施設

学校と施設の設立と教育や指導内容は、全国協会がリーダーシップをとってきた。自閉症協会は、全国協会・地方協会を含めて、1991年現在、43の自閉症学校と自閉症成人施設（センター）を運営している（別表を参照）。自閉症学校は、英国自閉症協会の全国協会が7つ、支部協会が8つ。成人施設（センター）は全国協会が4つ、支部協会が24設立されている。その後も地方協会を中心に増加している。

この他に、専門的に自閉症を受け入れている地方当局の学校やクラス、成人施設があるが、全国的な実態は明らかではなかった。ただ自閉症協会は早くからその情報を収集し、提供してきた。

(1) 自閉症学校

最初の協会立の自閉症児学校がどのような経過で設立されたかについては、すでに述べた通りである。シビル・エルガーという教師を得て、イーリング・スクールは、1965年9月にスタートした。それまでは自宅（St. John's Wood）で、9人の子どもと3人のスタッフで教育がされていた。

イーリング・スクールの開校時は、生徒は27人（5歳から14歳）、6グループにそれぞれ教師一人でスタートしている。第2の学校ヘレン・アリソン・スクールは、1968年9月に開校、1970年9月にはデディッシュム・スクールがオープンする。

また地方協会の最初の学校は、1970年秋にスザーランド・ハウス・スクール（ノッチンガム）、続いてポートフィールド・スクール（クライスト・チャーチ）、ホープロッジ・スクール（サザンプトン）など70年代前半に次々と開校された。これらの実践としては、例えば1977年設立の地方支部エセックス協会立のアシュトン・スクールの実践が邦訳されている⁽²⁴⁾。

もちろん自閉症協会立以外にも、地方教育当局の自閉症学校とクラスがある。また他に、精神遅滞の養護学校にも自閉症児がかなり在籍しているし、数は少ないが、普通クラスに在籍している子どももいる。ただその実態は、教育科学省も十分つかんでいない。

英国自閉症協会立の学校と成人施設・センター (1992年)

④ The National Autistic Society, 276 Willesden Lane, London, NW2 5RB

**NATIONAL SOCIETY SCHOOLS**

- 1 BROOMHAYES
Westward Hol, N. Devon
- 2 GULWORTHY
Gulworthy, Nr. Tavistock, Devon
- 3 RADLETT LODGE
Radlett, Herts.
- 4 SYBIL ELGAR
Ealing, London
- 5 DEDISHAM
Horsham, Sussex
- 6 HELEN ALLISON
Meopham, Kent
- 7 STORM HOUSE and PRIORY
South Yorkshire

CENTRES

- 8 MIDDLE FIELD MANOR
Mildenhall, Suffolk
- 9 EALING LEAP
Ealing, London
- 10 OVERCLIFFE HOUSE
Gravesend, Kent
- 11 SOMERSET COURT
Brent Knoll, Somerset

LOCAL SOCIETY SCHOOLS

- 12 DOUCECROFT
Colchester, Essex
- 13 HOPE LODGE
Portswood, Southampton
- 14 PETERHOUSE
Southport, Merseyside
- 15 PORTFIELD
Christchurch, Dorset
- 16 STRUAN HOUSE
Alloa, Clackmannanshire
- 17 SUTHERLAND HOUSE
(Primary and Secondary Schools)
Nottingham
- 18 THORNHILL PARK
Sunderland, Tyne & Wear
- 19 WARGRAVE HOUSE
Newton-le-Willows, Merseyside

CENTRES

- 20 ANGLESEY LODGE LEAP UNIT
Gosport, Hampshire
- 21 ASHLAR HOUSE
Leeds, West Yorkshire

- 22 BALMYRE HOUSE
Alloa, Clackmannanshire
- 23 DEREHAM AUTISTIC COMMUNITY
Dereham, Norfolk
- 24 DYSONS WOOD HOUSE
Reading, Berkshire
- 25 HAMILTON HOUSE
Bromley, Kent
- 26 HIGH CROFT
Beaminster, Dorset
- 27 THE HOLT
Gosport, Hampshire
- 28 LONGCROSS COURT/SHAFTESBURY
DAY CENTRE
Bristol, Avon
- 29 LONGFORD COURT
Longford, Neath, West Glamorgan
- 30 THE CLOSE
Rochester, Kent
- 31 OAKFIELD HOUSE
Birmingham, West Midlands
- 32 ORCHARD HOUSE
Caerleon, Newport, Gwent
- 33 ORCHARD HOUSE
Seaham, County Durham
- 34 PELDON OLD RECTORY
Peldon, Nr. Colchester, Essex
- 35 PETERSFIELD AUTISTIC COMMUNITY
Great Crosby, Liverpool
- 36 QUEEN ELIZABETH THE QUEEN
MOTHER CENTRE and SMUG OAK
HOUSE
Bricket Wood, Herts.
- 37 RABY HALL COMMUNITY
Bromborough, Wirral
- 38 RIDGEPARK HOUSE
Lanark, Clydesdale
- 39 SEAHAM OLD VICARAGE
Seaham, County Durham
- 40 STROUD COURT COMMUNITY
Minchinhampton, Gloucester
- 41 ST. ERME HOUSE
Nr. Truro, Cornwall
- 42 THORNE HOUSE AUTISTIC COMMUNITY
Thorne, (Nr. Doncaster),
S. Yorkshire
- 43 WHITEGATES COMMUNITY
Workshop, Nottinghamshire

(2) 自閉症成人施設

協会は、60年代後半から、青年期の自閉症の将来を視野にいれて取り組んできた。思春期をむかえた子どもたちをどうするかについて危機感をもっていたからである⁽²⁵⁾。具体的には、イーリング・スクールの生徒の卒業後が問題であった。この突破口となったのは、やはりシビル・エルガーだった。

協会はエルガーと協力しあって、再び英国で最初の自閉症成人施設の開設を決意する。「サマセット・コート」は、1975年に設立された。

アリソンは当時を振り返って、「[エルガーの実践は] 自閉症成人が、施設で、互いに協力して生きていくために貢献できることを示した。・自閉症児の学校

や自閉症成人の施設をつくろうとしている人たちは皆、彼女にアドバイスを求めた。そのアドバイスは、自由で、真剣なものだった。彼女は、協会がこれから20年を継続させる上での知識と経験の体系に重要な貢献をした」と回想している。

その後、とりわけ80年代後半に、多くの協会立の成人施設ができた。

協会は、自閉症学校と同じく、自閉症成人施設も、自閉症のみを「分離」した。サマセット・コートは、成人施設を設立する上でモデルとなった。これらの見直しは、80年代後半になってからである。

ノッチングム大学の「DHSSとDESの自閉症研究プロジェクト」(1987-1989)⁽²⁶⁾によれば、専門的な教育とケアを受けているイングランドとウェールズの自閉症児者は、約1,700人である⁽²⁷⁾。

専門的な教育とケアを受けている自閉症児者の数 (1987)
(イングランドとウェールズ)

児童	1,250人
自閉症協会立 (全国・地方) 自閉症学校 (デイ・ウィークデイ、学期、年50週)	450人
地方当局立の自閉症児に関連する44の学校とクラス	800人
成人	約435人
専門家のいる入所施設	約365人
専門家のいるデイセンター	50人
専門家のいる入所施設 (月-金)	20人
合計	約1,685人

もちろんこの他に、精神発達遅滞 (最近では learning difficulty の用語を用いるようになっている) の養護学校や入所施設、トレーニング・センターなどにも自閉症児・者はかなり在籍しているし、数は少ないが、普通クラスまた就労している人たちもいる。しかしこの数字はあまりにも少ない。

協会は、これまでの研究による発現率をイギリスに適用すると10,000人のうち3人であれば、約17,000人、10,000人のうち20人であれば、約113,500人

と推計している。わが国であれば、それぞれ約2倍になる。したがって質と同時にまだ量を問いつづけなくてはならない状況にあるといえる。

おわりに

(1) 状況の変化

英国自閉症協会は、創草期の人たちが目指した方向に向かって20年近く走り続けた。しかし80年代になってから、変化のきざしが見られるようになった。まず、人の交代がある。アリソンの後を継いだエバラードも、1984年には『コミュニケーション』誌の編集者を降り、バロン・コーエンが新しい編集方針を打ち出した。同じ年に、エルガーはサマセット・コートを引退した。1988年には3人目の事務局長のホワイトが死去した。協会の支え手は初期の親たちから若い世代に移りつつある。本稿では、アリソンとエルガーを取り上げ、エヴァラード⁽²⁸⁾、ホワイト、ローナ・ウィング⁽²⁹⁾などにはほとんど触れることができなかった。しかし協会の歴史の中でのこの人たちの影響力もまた大きい。

1982年全国自閉症児協会NSACから全国自閉症協会NASへ名称が変更し、1987年には協会の25周年を迎えた。協会の組織が再編成され、新しい方向性が打ち出された。当事者である親と専門家との協調は初期からよくなされてきた。ただ専門職の人の占める割合が増してきたために、専門家との関係と役割が新たに問われるだろう。

(2) 最近の動向

当然のことだが、幼児だった自閉症の子どもたちは、思春期、成人期をむかえた。それに伴って自閉症をめぐる状況は「初めての経験の連続」であり、協会もまさにそれへの挑戦の連続であった。

ローナ・ウィングは、80年後半からautistic childrenやautistic adultsよりも、autistic continuumという表現をよく用いるようになった⁽³⁰⁾。

ウォノック・レポート(1978年)、教育(障害児)法(1981年)、「コミュニティ・ケア白書」(1989年)などから、本人の住んでいる地域で生きる方向

が加速された。ノーマリゼーションの流れの中で、80年代後半から自閉症学校、自閉症施設のあり方の見直しがされつつあり、例えばサマセット・コートの運営も、エルガーの退職後の80年後半から驚くほど変化している。

1987年の25周年を機に、協会は Autism Awareness Campaign をはじめた。30周年の1992年には、50周年（2012年）に向けて、全国（U.K）のすべての自閉症児者と家族が適切なサービスを受けることを目指して、「協会声明文」 Mission Statement⁽³¹⁾ と Statement of Values を発表している。

本稿では、資料の整理を心掛けたが、あいまいな部分を多く残した。しばらくは英国の自閉症問題と自閉症協会にこだわりたいと思っている。

[注]

1. 世界の自閉症に関連する協会のリスト（住所を含む）は、Baron-Cohen, S. & Bolton, P., *Autism: the Facts*, Oxford University Press, 1993. の巻末の資料に掲載されている。なお、スコットランドと北アイルランドは英国自閉症協会とは別に協会をもっている。
2. 例えば、拙稿「障害児者のセルフヘルプ・グループ：英国自閉症協会を中心に」『世界の児童と母性』第32号, p.34 - 38, 1992. 本稿の協会の組織と活動に関する記述には、一部この文章から引用した。
3. 当時のこの立場の代表的な著書としては、①Wing, J.K. (ed.) *Early Childhood Autism*, (1st edition), Pergamon, 1966. ②Hermelin, B., and O'Connor, N. *Psychological Experiments with Autistic Children*, Pergamon, 1970. (ハームリン・オコナー、平井久・佐藤加津子訳『自閉児の知覚』岩崎学術出版社, 1977.) ③ Rutter, M. (ed.) *Infantile Autism*, 1971. (ラター編、鹿子木敏範監訳『小児自閉症』文光堂, 1978.) ④Wing, L. (ed.) *Early Childhood Autism*, (2nd edition), Pergamon, 1976. (ローナ・ウィング編、久保紘章・井上哲雄監訳『早期小児自閉症』星和書店, 1977). などが挙げられる。
4. Allison, G.H., *A backward glance and a forward look*, *Communication, NSAC*, 16 (3) pp.59 - 66, Sep. 1982.

5. 上記の1982年の文章の他に, Allison, G.H., Perspective on a puzzle piece, Communication, NSA, pp. 6 - 9, March, 1988. や Allison, G.H., Editorial and comment, Looking back, Communication, 17 (3), NSA, pp. 51 - 53, 1983. などがある。
6. 「冷淡な知的に高い親たち」は、カナーとアイゼンバーグの初期の家族研究で自閉症児の親の特徴の一つとして述べられたもの。その後の研究と実践に影響を与えた。とくに親たちにとっては深刻であった。70年代の多く研究によってこの知見は否定されている。拙稿「自閉症児の家族に関する研究：とくに L・カナーの両親像をめぐって」『四国学院大学論集』16号, pp.81 - 104, 1970. を参照。
7. O, Gorman, G., The Nature of Autism, Butterworth & Co., Ltd. 1970. (オゴーマン, G., 白橋宏一郎監訳・大山正博・川口みさ子訳『子どもの自閉症』北望社, 1970.)
8. クリークをチェアマンとする研究班が、幼児期の分裂病症候群の診断基準を9つにまとめたもので、1960年代後半にはわが国の文献でもしばしば引用された。Creak, K. (Chairman), The schizophrenic syndrome in childhood. Progress report of a working party, B. Med. J., 2, pp. 889 - 890, 1961. 前掲のオゴーマンの著書でも詳しく紹介されている。
9. 前掲のAllison (1983) の論文に、1962年1月23日、トリングトンでの会議の記録が掲載されている。
10. スパスティック協会 (Spastics Society) は、1952年1月5日に親たちによって設立された。spastic は一般に痙硬性の脳性マヒをさす。
11. Everard, M.P. The National Society for Autistic Children in Britain, J. Autism & Childhood Schizophrenia, 3 (3) pp. 278 - 280. 1973.
12. ローナ・ウィングは、1980年に来日、各地で講演した。その中で、協会と自閉症学校について言及している。①ウィング、「英国の自閉症児者に対するサービスと処遇の体制」、高木隆郎・ウィング編、『児童精神医学の挑戦』pp. 55 - 66. 岩崎学術出版社、1988. ②ウィング (高木隆郎・石坂好樹訳) 「英国における自閉症児の処遇と全国協会の役割」『児童精神医学とその近

- 接領域』22 (5) pp.15 - 28.1981.
13. Baron,M., 10 years 1962 - 1972, Communication, 10th Anniversary, NSAC, pp.3 - 5, June.1972.
 14. Elgar,S.,The society school for autistic children, London, Communication, 10th Anniversary,NSAC,pp.16 - 18,June.1972.
 15. シビル・エルガーは1984年に来日し、セミナーを開いた。その他に、例えば、エルガー「自閉症児学校の組織」第7章エヴァラード編、井上哲雄・久保絃章監訳『自閉症児への教育的アプローチ』ルガール,1978,) pp. 171 - 185.(Everard,M.P.(ed.) An Approach to Teaching Autistic Children, Pergamon,1976.)、ウイング、エルガー著・久保訳『自閉症児の教育』ルガール社, 1975. など。なお訳者の解説の中に初期のカリキュラムを掲載している。
 16. Annual Report 1992 - 3. NAS.より引用。
 17. Memorandum, NSAC, 1972.
 18. Annual Report 1992 - 3. NAS.より引用。
 19. The National Autistic Society Review 1990 - 1991, NAS.
 20. Autism ; A year in profile, National Autistic Society Review,1988 - 89 p.7.に Baron - Cohen,S.の抱負として紹介されている。
 21. 第4号では,17か国からのレポートと、24か国 30 の住所が掲載されている。The International Association of Societies for Autistic Children News Letter, vol.4 (1), NSAC, Nov.,1979.
 22. Publication List ,NAS,1992.読者がアクセスしやすいよう工夫されている。
 23. 毎年The Inge Wakehurst Memorial Trust Fund によるセミナーが行われその講演記録がまとめられている。
 24. アシュトン.I.B.,『自閉症児：ドゥースクロフト校の試み』三一書房,1990.
 25. NSAC, Forgotten teenagers,Report by Natinal Society for Autistic Children,1969. (久保絃章・星野悦子訳「忘れられた十代：英国の年長自閉症児：1969年 NSAC レポート」『心を開く』第3号、自閉症児親の

会全国協議会, pp.16 – 24.1975.)

26. Jones,G.E.,and Newson,E.,Summary of a research project funded jointly by the Department of Health and the Department for Education on provision for children and adults with autism living in England and Wales,Child Development Research Unit, Nottingham University,1992.

このニューソンらの研究の資料には、地方教育当局立の自閉症児のための学校と学級（イングランドとウェールズ）の住所と自閉症児の数が載っている（Appendix pp.1 – 12.）。正確な数字が記入されていない箇所もあるので（27）の数字とは異なっている（筆者が集計）。

地方当局の自閉症児に関連すると学校とクラス

1.すべてが自閉症児の学校とクラス	5 (定員 計125人)
2.自閉症児だけでないが特別に配慮された養護学校	10 自閉症児数 約170
3.自閉症児に特別に配慮した普通クラス	6 自閉症児数 約76 + α
4.自閉症児に特別に配慮したMLDと虚弱児学校	11 自閉症児数 約87 + α
5.自閉症児に特別に配慮したSLD学校	9 自閉症児数 約80 + α
自閉症協会立の自閉症のための学校	(定員400人)
1.全国自閉症協会立の自閉症児のための学校	7
2.支部協会立の自閉症児のための学校	8
自閉症協会立の自閉症成人施設とセンター	(定員 記入なし)
1.全国自閉症協会立の自閉症成人施設とセンター	3
2.支部協会立の自閉症成人施設とセンター	21

27. Autism ; statistics, NASの小冊子。発行年の表記はない。注26のNewsonらの研究から構成されているが、数字の纏め方が異なっている。
28. エヴァラードは、自閉症の息子デイヴィッドとの記録を書いているが、ここでは紹介できなかった。思春期まではアリソンの場合と共通するところが多い。Everard ,M.P. Involuntary Strangers, John Clare Books, 1980. また拙文「ペギー・エヴァラードさんをたづねて：イギリスの自閉症成人のこと」『かたつむり』愛媛県自閉症児者親の会, 第8号, pp.2 – 5. 1983.は、ワイト島の自宅への訪問の記録である。

29. 拙稿「ウィング法」『治療教育法ハンドブック』福村出版pp.689－714, 1989.
30. Wing,L., Autistic continuum disorders ; an aid to diagnosis, NAS, 1992.
31. Peacock,G., NAS News,Communication,26 (2) NAS,pp.4－5,June. 1992. Peacock,G.,NAS News,Communication,26 (3) NAS,pp.4－5,December.1992.

「ミッション・ステートメント」の全文は次の通り。

英国自閉症協会は、2012年（設立50周年）までに、英国（U. K）の全ての自閉症と近接の障害を持つ人々が、そのニードに見合ったサービスを受けることができるように目指す。

NASは、そのために次のことを行う。

- ・自閉症児者と家族のニードについて専門家や一般の人々の意識を高める。
- ・自閉症児者とその家族に直接的なサービスを提供する。
- ・公的機関や他の団体がサービスを提供するのを援助し、支援する働きかけを行なう。
- ・必要なサービスを可能にするための十分な資金が確保できるように、国会議員や資金提供団体に情報提供をする。
- ・自閉症の原因ともっとも効果的な接し方や治療の方法に関する研究を奨励する。