



ある自閉症児の14年間の生活記録

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 公開日: 2017-07-26 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 佐藤, 公則 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.32150/00007776

ある自閉症児の14年間の生活記録

佐藤公則*

自閉症の原因論について当初日本では、「心因論」が主流を占めていたため、医者から「自閉症」と診断を受け、脳には異常がないということで非常に喜んだ親もいたと聞く。逆に養育態度が問題視され親が自信を無くし落ち込んでしまったケースもある。その後、「器質論」に変わりさらに「器質論+心因論」へと目まぐるしい変遷があった。このことは、その後の治療法にも大きな混乱を生むことになったであろうし、ひいてはそれが自閉症児を抱える親自身の養育に対する混乱へとなっていったように思う。本論は、この激動期とも言える時期に直面した自閉症児である我が子との14年間にわたる経験について、次の4つの観点から論述したものである。

①診断とアドバイスによる親の動き。②幼児期の状況。③学校教育での在り方。④生活体験のなかで感じたことを通しての問題提起。

最後に、自閉症児を取り巻く問題点について全般的に整理し述べてみたが、これが今後同じ障害を持つ子を抱える親、またはそれを担当する教師にとってのなにかの示唆になればと願っているものである。

(キーワード：自閉症、家族、生活記録)

1. 問題提起

我が子Jは3才の時に自閉症と診断され、現在14才、今春中学校を卒業する。自閉症の概念や原因論に変遷がみられるこの頃であるが、当時は私たちの地域では自閉症を親の養育態度に原因があるとみる見方が主流でありその中で幼児期を過ごすことになった。また、自閉症児の学校教育環境も徐々に整備されていったころでもあったが、自閉症児を抱える家族にとっては多くの深刻な経験を強いられることとなった。本論は、我が子の14年間の成長を振り返り、各々の時期に家族が経験したことを通して、自閉症児を取り巻く、親・医師・教師・指導者・隣人などに関わる問題と自閉症そのものの考え方など次のような点について検討を加えることによって、自閉症児を取り巻く人々にとっての一つの参考資料を提起しようとするものである。

- (1) 自閉症と診断され、その原因を親の養育態度だとしたことの事実関係と、その診断とアドバイスに従ってどう親は動いたか、そしてその結果はどうであったか、どうあるのが良かったのかについての検討。
- (2) 幼児期の家庭教育と保育所・幼稚園での経験したことを通して得たこと。自閉症児の幼児教育への一言。
- (3) Jの成長と学校教育環境の中で経験したことを通して自閉症児の学校教育はどうあればいいのかを検討。
- (4) 夫婦の関係・兄弟関係・隣人との付き合い・公的場面(汽車・町中)での人々の態度・その他、生活体験の中で感じたことを通しての問題提起。

2. 研究方法

(1) 方法論的検討

ここで扱おうとしているものは、自分自身の生活経験であり、主観的印象を含む資料である。ここでなされている事実の記録およびそのことへの検討によって得られることが、どれほどの意味を持ち得るかは実はこれからの筆者自身の実践のなかで検証されることかもしれない。この方法が意味を持ち得るとすれば、いかに主観的なものが込められていようと直接自分の経験したことの記録を検討の対象としており、もっともありのままに近い、事実が一番近い記録であるということであろう。

自分自身が、素材である基礎資料に対し、客観的に冷静に検討を加えるのかという点に問題が残るが、これまでこの種の研究があまりなされていないのは、このような方法論的問題があるためと思われる。あえてこの問題多い方法を用いたわけは次の理由による。

- ① 当事者である親あるいは障害者自身は、自分の経験をもとにもっと専門家と意見を交換する必要がある、そのことによって、より現実に即した問題解決の道が開かれると考えられること。当事者には研究はできないという考え方が、当事者を排除することにつながる可能性があること。
- ② 研究者の研究対象はある限定した局面におくことが多く、生活全般に及ぶことは少ない。したがって、時には研究結果が障害児者とその家族の現実にそぐわないことも起こりうる。教育にしろ、福祉にしろ、生活全体に関わり、生活全体を知っている当事者による検討がもっとなされてよいとおもわれること。
- ③ 「生命あるものを研究するには生命と関わり合わねばならない」という。だが、この言葉は、障害児を研究

*北海道教育大学情緒障害教育教員養成課程

旭川市立北門中学校

するには障害問題と関わり合わねばならないことを示している。当事者が自分自身を対象に、障害問題について研究し検討を加えることは非常な痛みを伴う。だがその痛みの経験は、どの研究者も知る必要のあることではなからうか。

(2) 生活記録作成

本論の基礎資料としてまずJと彼を取り巻く状況について父親の立場から、これまでの14年間の生活記録を作成した。用いた資料は次の通りである。母子手帳・母親の日記・父親の日記・通知表・文集（香港16号）・Jの日記及び宿題帳・学級通信。また、この生活記録には筆者自身の当時の思い、現在の思いをありのままに記した。

(3) Jについて

Jは昭和47年11月13日、筆者の第3子として礼文島で誕生した。現在中学3年生、A市内の特殊学級に在籍している。家族構成は高校生の兄・姉と両親の5人である。中学2年でのIQは測定不能。またRendleshortの14項目には全て該当する。

3. 14年間の記録と考察

(1) 出生から診断が下されるまで

自閉症の早期発見・早期治療は困難とされている。Jについても同様で、正常分娩、安産、大きな産声と出生時の異常は全く認められなかった。以下に、出生から自閉症診断までの記録を母親の日記と母子手帳より抜粋して示す。

- ・昭和47年11月13日、寒い冬の朝、礼文島で出生、体重3750g・身長50cm、非常に元気な子なのでひと安心。お父さんが、父（妻の父）の名の二文字を取って、二郎と名づけてくれた。とってもいい名前。— [0才]
- ・声を発して何か話しをしたり大声で笑ったりするようになった。————— [100日目]
- ・今日は1才の誕生日、早いものでもう1年がたった。すくすくと成長してくれた。重たい1升餅を背負いカメラを構えたお父さんに合わせて部屋を1周 [1才]
- ・昨夜、大変なことがあった。寝ているとき、点けておいたはずの電灯の小玉が切れて真っ暗。暗いのを極端に嫌うことはわかっていたが、すごい泣き方だった。異常なくらい泣いた。————— [1才11カ月]
- ・身長92cm・体重13.5kg、自分でご飯を上手に食べるようになった。近ごろは何でも自分でやらなければ気が済まないようだ。耳に異常は無いようだが、何故か名前を呼んでも振り向かないのが気になる。自主性の表れなのかもしれない。————— [2才]
- ・今日から夜間もオムツを外す、日常会話は依然として、「マンマ、チーワ（おしっこ）、パパ」くらいのもの。歌は子守歌とカゴカゴの二つを覚え、しょっちゅう歌っている。日常会話が殆ど無いのが本当に心配、

どこかに異常があるのだろうか。—— [2才6カ月]

・よかった、本当によかった。今日、児童相談所のT先生に診ていただいたら、「どこにも異常が無い」だって、言葉ももっとたくさん話し掛けたら必ず話せるようになるって、ジロタンよろしく。———— [3才]

・3才児検診：自閉症と診断される。— [3才9カ月]

以降、母親の記録は一切なされておらず、当時のショックは非常に大きなものであったと窺い知ることができる。2才を過ぎた頃、上の二人の子供と比較して、①暗がりや嫌うこと、②耳が聞こえないかのような振る舞いをすること、③几帳面さがめだつこと、④表出言語が極端に少ないこと、⑤落ち着きに欠けること、等の違いは感じられた。しかし、いずれの場合についても異常というほどの差異を示すものではなく、小さな音にも反応を示すことから、耳は正常であることが解り、その安心感も手伝って「そのうちに」という気持ちが強かった。自閉の特徴とも言うべきこれらの事実は、その時点では、心配ではあったが殆ど問題にはしていなかった。

本格的に問題として感じ始めたのは、3才の誕生日を迎える頃であった。知恵遅れによる言葉の遅れを心配し、児童相談所の担当者であり、精神科医であるT医師の診断を受けた。所見によると「耳にも脳にも全く異常は認められない」とのことであった。自閉症についての研究結果がまだ地域に浸透していなかった当時としては、止むを得ない診断であったかも知れない。だがこのことは、親として非常に安心感を得るものであったし、この際の「言葉掛けを多く」という医師からの指示もそれほど大きな意味には感じていなかった。この時からさらに9カ月程たった保健所での3才児検診で、突然、「自閉症」という耳慣れない診断を下され、「障害児であること」、「養育態度に問題があること」を告げられることになった。最初の診断での喜びが大きかっただけにショックの度合いは非常に増幅される結果となり、したがって「言葉掛け」も俄然精神的焦りを伴うものになっていった。当時親の心境としてショックは大きかったものの、「養育態度が原因だとするなら接し方を変えれば何とか親の手で治せるはず」という意識を強く感じていた。その頃の様子的一端を示す筆者の記録文がある。

特にカップエビセンとコーラには目がない。何とか言葉を言わそうと試み、お菓子を手にもち「カップエビセン」と言いながら1つずつ与えるようにした。「サ、いってごらんカップエビセン」、なかなか言わない。焦っても駄目だと思い、嫌がりだしたら止める。何日かたった。一向に言いそうもない。でもいつか効果があるはず、焦らずに続けよう。1か月経過した。全く変化なし。2か月経過した。子供の方でもう嫌気がさしてきたのか、袋ごとひったくっていく。言葉の面では全く変化が無い。3か月目に入り方針を変えた。

「このままでは永久に効果はないんじゃないだろうか。言うまで与えないことにしたらどうだろうか。」カップエビセンを1コ手に持ち、「これ、カップエビセン食べたいでしょう、言ってごらん、カップエビセン」子供は黙ってひたたくろうとする。女房は取られないようにサッと手を引く。「言えたらあげる、3袋でも4袋でも好きなだけあげる。言ってみて、お願い、ネ！カップエビセン。」またひたたくろうとする、サッと引く、の繰り返し。ともすれば根負けして与えなくなる。可愛そうになって食べさせなくなる。でも、じっと我慢をする。「ここで根負けしたらこの子は駄目になる。」こんな調子が4日間続いた。女房はもう半泣きになっている。最初の方針である「笑顔で」の大前提が崩れていく。

これはT医師の診断とアドバイスによって動いた3か月にわたっての悪戦苦闘の日々の一端である。だがこの結果、一層状態を悪化させるもととなり、これまで話していた言葉も出なくなった。アドバイスの真の意味を理解しないまま直接的に行動してしまったことが原因と思われる。子供の目の事実を黙殺してしまいたい気持ちの反動としてとった直接的行動は、余裕ももてず決して問題解決には結びつかない。

(2) 保育所・幼稚園時代

① 保育所(3才5か月～4才)：このような症状を持っている子の特徴として、集団生活には馴染めずトラブルが続出することになる。以下は入所以来の保育所の担当者の話の記録である。

・いくら言っても、聞き分けがありません、また職員室に入ってきました。・保育所を抜け出して行方不明です。至急探してください。・今すぐ引き取りに来て下さい。凄いい勢いで泣いています(お泊り会)。・私達の苦勞も考えてみてください。今回だけならまだ我慢もします。でも前のように行方不明になって万が一の時だれが責任を負うのですか。・子育てを放棄して我々に肩代わりさせるのはおかしい。これを機会に引き取ってほしい。

連絡内容も次第に過激になり、結局保育所を止めざるをえない結果になった。

② 幼稚園(4才～小学校入学)：当時妻は、今でさえこうなら、小学校、中学校では一層拒否されるのではないかという不安がもとで、さらにノイローゼ状態が続いていたが、数日後、職場の上司に仏教系の幼稚園を紹介された。園長である住職は次のように述べた。

事情はよく解りました。でも、お宅のように「障害を持ったお子さん」が授かったということは仏様に感謝しなければいけないことなんです。なぜなら、仏様が「あの家庭ならきっとそういう子を育てていける」と考えた結果なんですから。

園長のこの話を聞き目の前が開かれていく思いだった。入園以来1年間で担任のK先生から受けた連絡は、下記のような事項だった。

・最近おやつを全部食べるようになりましたよ。・大きかった奇声も心持ち小さくなったようです。・ファンがだんだん増えて女の子でもトイレまで連れていってくれるようになったんです。・Jくんのおかげで園児に「いたわり」の心が育ってきております。・のの様(仏様)の前に皆と一緒に最後まで座ってられるようになりました。・学芸会のタンバリンを上手にたたきましたよ。本番も大丈夫、ご安心を。

子供に対する見方、接し方という観点で見ると、前述の保育所とこの幼稚園とでは大きな相違点があることに気づく。前者は子供のマイナス点を強調し、後者はプラス面での指摘が多い。これは子供に対する影響ばかりでなく、親に対する精神衛生上の影響も非常に大きい。

③ 母親の入院：このままの状態が続いていたなら、あるいは予後はもっと大きな成長が見られたかもしれないが、この頃、彼にとってショッキングな事件があった。

今日午前8時30分頃、N市立病院前の横断歩道を歩行中の主婦Sさんが会社員Mの運転する小型トラックにはねられ重症を負った。原因は運転者の……。

これは昭和58年8月31日の北海道新聞夕刊に載った記事である。妻は、肩と大腿の肉の剝離、頭部裂傷など全治3か月。この日の筆者の日記にはJの極端な心の変化を表す記録が示されている。

旭川から両親が来てくれた。夕食の時、女房がいつも座っているイスに腰をおろしたお袋を両手でこずいて「ギー」と奇声をあげる。「ジロちゃん、あのね、お母さんね、遠くへお仕事に行ったからしばらく家に帰ってこないんだよ、だからお婆ちゃん、そこに座っていてもいいでしょ。おりこうさんにしようね。」娘が彼に噛んで含めるように教えた。「ケガ」を「仕事」に置き換えたところに娘の彼に対するいたわりと彼女自身の否定したい気持ちが表れているような気がした。でも彼は全く聞く耳を持っていないかのように振る舞う。お袋の前に置いてあるご飯を盛った茶わんを持って立ちあがり、おひつにガバッとあけてきた。新たに女房の茶わんを持ってきて乱雑にご飯を盛りお袋の前に置く。依然として「よける」の動作が続く。

食事・風呂・寝床すべてが今までどおりでなければ気が済まないらしい。それまでもこだわりはあったが、異様な雰囲気感を敏感にキャッチしたためか極端に拡大されている。2日後異常行動は更に増えた。

「お父さん、最近あいつおかしいよ、幼稚園から帰ったら夕方までずっとブランコに乗っているんだ。今日なんかね、他の子が乗っているのを無理矢理引きずりおろして乗るんだよ。」帰宅するなり長男坊が興奮気

味に話す。今日で4日目だが依然として食事の時の儀式も続く。

(更に翌日の日記には次のように記されている)。

帰途、公園に立ち寄る。やっぱり一人で乗っている。遠くから様子をジッとうかがっていた。そのうち心底可愛そうになってきた。どんな心境なんだろう。「いたいお母さんどこへ行ってしまったんだろう。ボクなんかいつもお母さんの茶わんを用意して待っているんだよ。幼稚園から帰ったらいつもおかあさん、ブランコに乗ったボクの背中を押してくれたね。こうして乗っていると帰ってきそうな気がするんだ。」

自閉症児は他人を思い遣るなどの感性に欠けると言われる。だが、親として深く関わりを持った中でその行動を見たとき必ずしもそうとは思えない。この日記においても単に親の感傷ではなく、もしJがこのような気持ちでいたとするならその奇行の説明もつく。この点に関する事柄は母親の退院の際にも表れている。当時の2日分の日記をもとに回想すると。

(9月16日)「ジロタン聞こえる?お母さんですよ。ずいぶん待たでしょ、ごめんね。いよいよ明日あえるね、おみやげにカップエビセンいっぱい持っていくね。まててね、あ、それからね……………」

受話器を通しての母親の声をジッと聞いていたJは何の感情もなく途中で乱暴にガチャリとフックにおさめ、何事も無かったかのように寝巻の着替えに行った。私は本当にガッカリした。私以上に女房の落胆ぶりが目に浮かぶ。上の二人も有能な演出家を気取って下工作に参画しただけに「役者の裏切り行為」に啞然とした表情で彼の行動を目で追った。

(9月17日)妻は、Jが学校から帰ってくるなり、まだ痛みの残る身体をものともせず抱き付いていった。彼はものすごく照れた表情に変わっていった。予想外だった。やっぱり昨日は母親だということが解らなかったのかもしれないと思った。だが次の瞬間、妻が「アッ」と小さな声を洩らした。Jは盛んに照れながら「まててね」の言葉を二度三度と繰り返したのだ。今までこんな言葉を言ったことはない、意味すらも解らないだろう。昨日の電話で妻が言った言葉なのだ。仮に、長い間音沙汰のなかった愛するものから突然電話がかかってきたとき、それを受けたものの感情はどうだろう、素直に喜ぶだろうか。昨日の感情はもしかするとそれだったかもしれない。だとすると並み以上の感性ではないか。

このような障害を持った子の場合、表面の態度だけで内面を判断するのは危険ではなからうか。反応が個性的すぎる人が多いが、当人には自分なりの論理があるのかもしれない。この母親不在のわずかな期間において、・シャンプーを浴槽のなかに全部入れてしまう。・西洋紙

に殴り書きした絵を何枚も重ね、周りを細かく全部ホチキスで止める。・ブランコに何時間も乗っている。・絶えずイライラし、暴力をふるう。等の顕著な変化がJに現れ、しかもその行動は、原因が解除されても継続するということから、幼児期における母親の存在の重要性は大いにクローズアップされると考える。

更に加えるなら、診断による絶望と焦燥に悩む段階にある親にとって、冷静さや心の余裕を持つということは、非常に困難をきわめることではあるが「この子の杖に」から「この子が杖に」というような親の立ち直りの早さが、確実に子供の予後の向上につながることは明らかであり、したがってそのためには、専門家への継続的な関わりや、さらには同じ障害児を持つ親同志の連携という面に力点を置くということが大切と思う。

以前と違い、治療方法も非常に向上しているという。「言葉掛け」の例にも見られるように、もしあの時点で専門の言語指導者による、サインのキャッチに焦点を置いた指導がなされていたなら、あるいは大いに向上したことが考えられるし、それによる親の精神的負担は、随分軽減されることになったとも考えられる。

子供の早期治療が叫ばれる昨今、本当に必要なのは、親自身が、自身による早期治療をはかることではなからうか。

(3) 香港での生活

Jが小学校に入学する時から3年間、香港での生活が続くが、この期間の生活記録および筆者の日記をもとに記述する。

今日、入学式。Jの担任は東京出身のTという38歳の女の先生、式の前に挨拶に行く。自閉症児であることをあらためて告げたが、非常に驚いていたところを見ると事前に校長から知らされていなかったようだ。香港に赴任する1か月前、詳しく手紙にしたため送っていたが手違いで到着が遅れた。従って書類上普通児として処理されクラス分けされたため、突然自閉症の名を出されたとき担任が驚くのも当然だった。

その驚きも手伝って入学10日目で早くも次のような連絡を受けることになる。

クーラーを使っているのに窓を全部開け、注意しても聞かない。・授業中クレヨンで絵ばかりかいて床が凄く汚れる。・ワトソン水を出しっぱなし。・落ち着きがまったくない、郊外での授業が思い遣られる。

これに対し結局次に示す4つの条件を、我々親が行なうことで了解してもらふことになる。①窓の開閉については毎朝クラスにいきJを説得する。②クレヨンの件は放課後毎日掃除に行く。③郊外授業の時は母親が必ず参加する。④極力クラスに行き身辺処理をする。その翌日から早速これらの条件を実行に移すことにしたが、初日からショックを受ける場面に出合う。生活記録の中にそ

の時の様子が次のように記されている。

「おい、こっちに来てみろ、面白い奴がいるぞ。つねつねも蹴飛ばしてもニコニコしている奴がいるんだってよ、ホラ、今向こうを向いたあいつよ。」幼稚園での2年間にわたる経験で級友は常に自分に好意を持ってきているものという感覚が身についている。これらの行動も友情の証しとしてとったものかもしれない。

しばらくの期間このような場面に毎日直面することになるが、保育所の二の舞は踏みたくないという気持ちから我慢を繰り返すなかで、筆者自身の心境も次第に変化していった。7月と9月の日記には、その変化の様子が表れている。

先生に対し過剰なほど神経を使っている。毎日床掃除、自分で出した条件ではあるがムッシュウに腹が立つ。でも我慢我慢、ならぬ堪忍するが堪忍。(7月)。人間の五感ってやつは厄介な者だ、口に出なくても顔に出る。お互いが陰の部分で冷たい戦争を繰り返す。冷たさを暖める術がない。(9月)

今になって考えれば主任を通し友を介する中で、レポートを深めることも出来たのと思うが、9月末の保護者会のあと、彼女と同僚との間の会話が遂に起爆剤となってしまった。

「全くあのお母さんなら頭にくるわ、今一番心配なことは息子の体重のことだって言うんだからね。本当に何を考えてんだろ。」

「誰のこと？」

「J君のお母さんよ」

危機一髪という瞬間に仲裁が入り、ことなきを得たものの、このような事態を招いてしまった以上、次年度も含め今後Jはどうなるのだろうかという不安が一杯に広がっていった。考えてみると1年ごとに不安と喜びの繰り返しの感がある。不安のあとの喜びは、この時も次のような形で表れた。翌年の2月末のことである。

「俺、Jの担任に立候補しようと思うんだ。明日校長に申し出ようと思うんだがその前に先生の了解を取っておこうと思ってね。自分の勉強にもなるし。」

M先生が自分の決意を話してくれたが了解するものもない、手のかかる“学級のジャマモノ”を自ら進んで担当しようとしてくれる人間がいようとは、予想だにしていなかっただけに泣きたくなるほど嬉しかった。

2年生になってから担当してくれたこのM先生の子供達への対応の仕方は、まさに努力と工夫と愛情に充ちあふれたものだった。J自身に関する事例もある。5月15日の筆者の日記にはつぎのように記されている。

4日程前、算数のテストで90点も取ってきた。まさかと思い、すぐ先生に電話したところ、「まさしく90点です。」その一言だった。何かあるなと思ったが今日その理由がわかった、クラスの中の1人が「先生、

J君カンニングしたよ。ずるいよ。」尤もな意見だ。その時、「先生も知っている。でもJは今までいつも絵ばかりかいていたな、でも本当は皆と同じことを同じようにやりたかったんじゃないのかな。これはJが皆の仲間に入ろうと努力している何よりの証拠だ。だからその努力の点数が90点だ。」

「それじゃ自分もカンニングを」等というものは一人もいなかったという。人間の評価の基準を知的能力の有無ではなく、別な尺度を基において教育しているM先生の日頃の指導のせいだろう。

このような難しい論理は、おそらく小学校2年生の子供達には、納得は無理かもしれない。だが教師の意図は熱意というルールに乗せられ、感覚的に相手の心に運ばれるものらしい。

全面的に信頼できるこのような先生を得て、Jばかりではなく両親の精神的安定感も高まっていったが、そのことが奏功し、その年の夏休みも中盤にさしかかった頃家庭内でもJの行動に大きな変化が見られた。

「お母さん、遂にわかったよ。アピブって言うのはアイスクリームのことだし、シェイトって言うのは、スプライトのことだった。」長男坊が、鬼の首でも取ったような喜びようで、Jと一緒に家に戻ってきた。昼すぎ2人で手をつなぎ、パークンショップに買物に行ってくれた。最近Jは、いろんな単語を話すようになっていたが、アピブとシェイトだけは、何のことやら誰にも理解できなかった。散歩に行った時、決まってこの単語を連発する。我々家族の間で、この意味を誰が最初に解くかが興味の的だった。おそらく食物か飲み物の名だろうと見当をつけ、店に行くたびに「アピブ、シェイト」と、こちらから働きかけてみるのだが、全く要領を得なかった。ところが今日、しっかりと指を差し、それを示したというのだ。店ではこの2つとも、子供の手の届かないところに置いてあったため、指を差さないかぎり何のことやら解るわけがない。長男坊は、早速これを買って求め「そうか、これがアピブなのか。ところで、これ何?」、「アピブ。」Jの声を聞いて、ヤッターと思ったそうだ。肝腎の買物は忘れ、アイスクリームとスプライトだけを買ってきたところを見ると、よっぽど嬉しかったのだろう。いい兄貴ぶり。このことがきっかけとなり、手の届かない物は、指を差せばいいということがわかってきたようで、以後は盛んにこの行動が見られるようになった。単語も、このあたりから急に増えて来たし、正しい品名の指導も可能になった。

香港での期間を振り返ってみると、最初の年の学校におけるトラブル、外国ならではの生活環境の違いによる不便さなど様々のストレスはあったものの、香港での生活は、我々家族全体にとっても非常に意義深いものだった。

た。第1は2年目3年目に素晴らしい先生に担当していただいたことがあげられるが、次いで日本で味わったような“好奇心”を感じなくて済んだことだ。多少の奇声や奇行は人種の差として片づけてくれる。これは本当に助かった。

(4) 旭川へ戻ってからの期間

4年生になるとき帰国したが、この期間の筆者の日記・Jの日記・担任との連絡帳をもとに記録する。

① (小学校高学年)：当時、家の近くにあるA小学校に入学させたが生活環境の急激な変化による戸惑いと、随分向上したとはいえ、Jの症状に起因する異常行動は、普通児からいじめの対象とされ、そのため特殊学級に転出させることになる。小学校の場合、歩いて40分程かかるB小学校にそれがあった。親学級もある。Jはこの学校に通う傍ら、週2回C小学校の情緒障害学級に通級する。いずれの学校にも登下校時は母親と一緒に。B小学校の担任はS先生とT先生、お二人の先生方は大変な子供好き、特にJのような障害を持っているような子は直感力が異常に働く。自分が受容されているか否かは一瞬に判断できるらしい。毎週学習面や生活面においての進捗や行動目標を示してくださったが、これは我々にとって大きな家庭指導の目安になった。

香港時代のM先生の連絡ノート同様、家庭と学校がタイアップし同じ目標で取り組むことは確かに効果がある。5月にはひらかな指導がJの目標になっていることを知り、家庭でも本腰を入れて取り組むことにした。約3ヵ月間かなり長い道程ではあったが、夏休み前までには全て読み書きが出来るようになっていた。これは中学生になってからの学校における日記指導とあいまって、Jの成長に大いに役立つことになる。

② (中学校時代)：担任のT先生とK先生は、Jがかなの読み書きが出来ることを知り日記帳を作ってくさった。だが、今だかつてまとまった文章は書いた経験がない。第一まだ言葉だつてまとまりがない。そこで親との簡単な会話の中から単語を選びだし、文章を作ってやってそれを書かせるという方法を取った。次に記した3日分の日記は、この方法によりJが生後初めて書いた文章である。原文のまま記してみる。

(4月5日) きょうわH中学校えいつていましたすぎなくみになりました。T先生のくらすになりました。

(4月6日) がつこうかえりTくんといつしよにかえつてきました。(4月7日) H中学校えいつてはじめておべんとうすきなばんおれんじみかんミカンがはいつていてうれしかったです。

耳で聞いた言葉を、文章に表すのは彼にとって大変な作業だったらしい。「パンとオレンジ」と言われた言葉が、「ばんおれんじみかんミカン」の文章になる。当分はこれでいいと思った。この頃から学校からの連絡欄に

は、Jに対する学校での指導内容や疑問点などが毎日のように記入されてくるようになったが、その中のいくつかを妻からの返事や筆者の日記等を加えて、日を追って記録してみる。

6月26日(文字を読んで物を持ってきてもらう学習をやっております。)先生からの連絡欄にはこう書かれてあった。早速我が家でも実行することにした。毎朝Jに「新聞持ってきてよ」というのが日課になっているが、今日は違う。紙に書き彼に渡した。チラッと私の顔を見た。「みんな何やってんだ? 言えば解るのにな」といいたげな顔だった。ちなみに私の起きる前に妻にも書かれたらしい。「お湯をわかしてください。」7月20日(味噌汁は飲まない)と話してくれましたが、嫌いなのですか)・返事(色々ありがとうございます。家ではおつゆと言っているんです。)これも会話的接触が少ないための出来事だろう。笑い事ではないと思いつつ笑ってしまいました。これからは家でも両方使うようにしよう。

日一日と成長を続けている彼ではあるが、良い日ばかりは勿論無い。周りの人間の冷たい視線を時には浴びることもある。3学期の始業式の前日、Jと一緒に汽車に乗ったときの出来事について、当日の筆者の日記には怒りを込めて次のように記されている。

ほぼ満員だった。久しぶりに乗る汽車がよほど嬉しかったのか、乗るなり独り言をはじめた。皆一斉に彼を見る。Jの前に座っていた17~8歳の女の子が、サッと立ち上がり離れていった。どう見ても、席を譲るといった時の顔つきではない。ニコッと笑って彼はその席についた。ところが両脇の乗客が、間髪を入れずに立ち上がってしまった。まだ汽車は止まったままだ。ムカッと来て、このままJと一緒に降りようと思った。その時Jが、突然大きな声で歌いはじめた。「ゾーさん、ゾーさん、おはなが、ながいのネ。」怒りで引きつった顔の私を慰めるつもりもあったかも知れない。嫌な顔を、あからさまに向けるものもいる。ゲタゲタ笑うものもいる。心底腹が立った。そいつらをブン殴ってやりたかった。怒りに震えるこぶしを握り、そっとJの隣に座った。歌い続ける横顔を見た。おもわず、涙がこぼれそうになった。

「福祉社会の充実」とか「障害者をいたわろう・優しい愛の手を！」等の言葉は無数にあるが、おおよそ中身は乏しいのではないか。心の貧しいものが多すぎる。本当の障害者はいったい誰なんだ。

“どうしてジロジロ見つめるの? ポクの名前がジロだから? どうして嫌な顔するの? おかしな言葉を使うから? どうしてみんな逃げちゃうの? 時々、ニヤッと笑うから? 皆に嫌われたくないし、離れていかれちゃ嫌だから、大きな声で歌ったさ。ぼくの得

意な歌なんだ。どうして嫌いな顔するの？ どうしてみんな逃げちゃうの？ みんなみんな冷たいな。どうして？”。

単なる親としての怒りや感傷には違いないが、こんな時には辛くなる。

2年生になり、今までの先生方からいただいた暖かいご指導は日常生活の面ばかりではなくJの日記の書き方にも大きな変化となって現れた。

朝5時に起きました。テレビニュースを見ました。

4人で神楽岡公園にお花を見に行ってきました。少し雨がふっていました。お昼はレストランで、かつどんをたべました。お姉ちゃんは修学旅行にいきました。雨ふりなのでお姉ちゃんかわいそうです。

これは全く誰の手も借りずに書いた5月11日の日記である。しばらくJの日記を見てやっていかなかっただけに、非常に驚いた。日常の会話では2語文を随分話せるようにはなったものの、まだ単語の羅列が多い。だが、いずれこの日記の文章のような言葉を話してくれるのは遠いことではなさそうだ。

旭川に戻ってからのJの成長でもっとも顕著な点は、文字の読み書きが出来るようになったことである。ただどしい文章のなかにも、よく観察すれば素晴らしい感性を持っていることも読み取ることが出来た。もうひとつ特筆すべき事は素晴らしい先生方に巡り合ったことである。「親は最良の教師」²⁾とは云ってもやはり限界がある。育児に対する自信を半分喪失していた身にとって親は最良の教師とは必ずしもいえない面を持っている。こうしたときの先生からの励ましや指針は、親にとっての精神的安定剤にもなったし、何よりそれが子供にとって大きな成長を促す原動力にもなったのではないだろうか。

4. 検 討

(1) 自閉症の診断に関わる問題

障害児をもつ親の多くは「自分だけがなぜこのような不幸を背負ってしまったのだろうか」と考え日夜苦しむぬいた経験を持つという。さらに「我々の成長や発達にもろもろの夢と希望をかけたのであるが、それが容易にできないという不都合な場面にたたされ、それゆえにこうした親の苦悩や不安が、一層増大する」¹⁾という。この点まったく同感である。だが、それに加えて自閉症児を持った場合のように一生懸命頑張ったのに、当時、「育児に問題あり」のレッテルを貼られたとき、自信喪失も加わって全く絶望の心境に陥る場合もある。子供の奇声が「お父さんお母さんのせいで、ボクはこうなってしまった。どうしてくれるんだ。」と叫んでいるように聞こえる。「教えてくれ、どこが違っていったんだ。何が悪かったんだ。」我々ばかりでなく、こうした親の叫び

は、まさに絶叫に近いものではなかろうか。その後、原因について心因論から脳器質障害論へとかわってきた。⁸⁾だが、こういったいわゆる器質論が出されていることを知ったのは筆者にとってごく最近のことである。したがって「これが事前にわかっていたら由ない妄想への苦しみや、例えどん底には変わりなくてもその質は変わっていたらうに」という感も強い。負い目をおった親としては、表面ではいくら平静を装っていても内面の顔を隠しきれものではない。筆者の経験では、自閉症児の多くは非常に感受性が強い。Jにしても、親の内面の顔は、表面の顔として受け取った可能性があるだろうし、それによって一層、自閉的傾向が強化される原因になったといえなくもない。

当時多くの自閉症児の親が障害の原因が親にあると直接的、間接的に言われたと思われる。また、子供への対応の仕方を“受容的に、言葉掛けを多く”とアドバイスされたと思われるが、いったい親はどれほど効果的に子供を指導できたのだろうか。筆者も妻も決して適切な関わりをし得たとは思わない。障害の原因が親にあるといわれたものが“愛情深く受容的に”子供に関われるであろうか。親は自分の育児に自信を失っているのである。出来ることといえば、必死の思いで子供に関わり、ただ言葉を引き出そうとすることだけであった。私たち夫婦は普通に近い子供達への愛情はあるつもりでいるし、上の二人の子供は少なくとも普通に育っている。もし問題があったとすれば通常の育児法ではなく、特別に配慮した育児法が必要であったに関わらず、私達にはそれを知ることが出来なかったし、実行し得なかったという点にあるのではなかろうかと思う。時代によって学説にも変遷はある。だがそれを受け取る立場に立った時、親への打撃や間接的な影響という面まで考慮に入れた配慮も必要ではないかと思う。

(2) 自閉症児を抱える親にむけて

① 気持ちの切り替え：Lutterの説によると自閉の特徴として、・孤立し距離をおいている印象。・人に対する著名な興味欠損。・永続的關係を保つことの困難性・目差しを避けること・表情の乏しいこと。・感情の表出およびユーモアの理解が乏しいこと。・他人に共感したり同情したりすることがないこと⁷⁾と、している。だが、Jの14年間における経過を振り返ってみるとこの説にはいくつかの疑問を感じる。特に人に対する興味や同情、さらには感情の表出等において、並み以上の感性を持っているように思うからだ。「生活記録」に述べた、いくつかのなかにもその証拠となる事柄を見いだすことが出来そうな気がする。多くの発信はあるもののその感性の受信能力がまわりの人間に乏しいだけとみることはできないだろうか。この考え方は問題もあるかもしれない。しかし親としてはこの考えを捨ててはならないと思

う。長期間にわたって子供の変化の様子を知り得る唯一の存在である親にとって、兄弟も含めた周りの積極的な関わりはその乏しさを克服し得ると考える。

苦悩や絶望からはなにも見えてこない、主体的な気持ちの切り替えによる変化成長した親の姿が子供を変えるものになると思う。

② 他のきょうだいへの接し方：障害者をきょうだいにもつ者たちの歩みは、決して順調なものではない。親とはまた違った壁にぶつかり、苦しみ悩む。「ボクがこの世で一番憎いのは、きょうだいと両親だ。」⁵⁾ そう叫ぶ障害を持った子の声は、同時にそのきょうだいの声でもあろう。だが平素、親が平等にきょうだいに接している場合、障害を持ったものにさり気ない気配りが出来るようになるともいう。³⁾ Jのきょうだいの現在までのJに対するさりげない気配りが、将来どのような変化を見せるかは解らない。しかし、とかく障害を持った子を溺愛し、または、そのきょうだいに必要以上に負担をかけることは、厳に謹むべきことだろう。

③ 夫婦の関係：苦悩経験を支える中核の一つに夫婦の関係があるが、鑑のケース比較においても子供の問題を母親だけの苦悩としてこれに耐えねばならない状況の場合と、最初から父親の参加があった場合とでは、その子の予後において顕著な差異を認めている。⁷⁾ したがって、夫婦の関係の質的な統合は、公的場面における苦悩群に対しても、正面から立ち向かい処理できる基盤を持つことが出来るのではないだろうか。

(3) 障害者を担当する教師に向けて。

Jの14年間の成長のなかで、多くの素晴らしい先生方に巡り合うことが出来たが、その先生方の中には、下記に示すいくつかの共通点が見られた。・親の苦しみを自分自身に置き換え、その家庭を理解しようとする。・学校での態度などをノート等で多く知らせる。・今日、この時間に子供を少しでも成長させようという気持ちを持ち、親に対しては指導目標を、さらにその目標達成のための具体的な方法を示す(家庭と学校が同一方向ですすむことができる。)・できない点を強調するのではなく、できたことを更にのぼすという態度で接する(同じできないといっても内面的に成長している場合がある。)・親を指導するという態度ではなく、親から学ぶという姿勢を持つ。・親の悩みを出来るだけ軽減する。などがそれである。

「家族の者たちが示す、不安や混乱や神経質な願望のようなものは、自閉症の場合、ほかの障害に比べると深刻さが違う」⁶⁾ との報告がある。だが、これは量的な違いはあっても質的には同様と考えるべきで、したがって、どの障害であろうとそれを担当する教師は、単に理論で武装されただけのものではなく、悩みの共有といった面も含め、自身の内面的向上をはかる必要があるのでは

はないだろうか。

(4) おわりに

子供受容に関する自身の成長過程を、ダンボイドは次のように3つにわけている。即ち、(1)子供が、障害児であることを認知し、そのため絶望と焦燥に悩む段階、(2)子供が、障害児であることを認知し、これに必要な色々な処置を行なっていく段階、(3)障害のある子をもつことによって、神を見だし、これに感謝する段階⁷⁾が、それである。子供が成長し、上記の(1)、(2)を通過した多くの親がそうであるように、我々自身も現時点では、Jにかかわってくださった全ての人達にたいして、感謝の気持ちでいっぱいである。もちろん前述の保育所の先生や小学校一年の時の香港の先生に対しても例外ではない。なぜならもし親としてそれらの先生にもっと別な視点で接していれば、たぶん、別なよい結果がえられたらうし、筆者の場合のような、偏見と僻みをもった親、そして障害をもった子の両方を相手にし、長期にわたって担当してくださったことは、単に感謝と言う気持ちでは表すことはできない。ただそれは今だから言えることであって、上記の(1)(2)の段階にあるとき自分を含め多くの親たちはけっしてそうは思えないのではなかろうか。本論では、今回あえて当時のおもい込みをそのまま記録していくことにした。今後私自身障害をもった子の教育を担当する際、避けて通ることのできない親との関わりをなかで、苦悩の最中の親の心境はどのようなものであるかをしっかり受け止めるとき、自身に対する戒めとしたいためである。

文 献

- 1) アルフレッド・ブローネ (1987)：自閉症児と生きる，紀伊国屋書店
- 2) グレン・ドーマン (1974)：親こそ最良の医師，サイマル出版会
- 3) 井原栄二 (1987)：障害児と親・教師の関わり方，明治図書
- 4) 水野佐知子 (1981)：自閉児を社会参加へ，教育出版
- 5) 中村健二 (1975)：母親と家族，ドメス出版
- 6) 佐々木正美 (1980)：自閉症児の学習指導，学研
- 7) 鑑幹八郎 (1963)：精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究，京都大学教育学部紀要Ⅹ
- 8) 山崎晃資 (1986)：自閉症とその周辺，中山書店