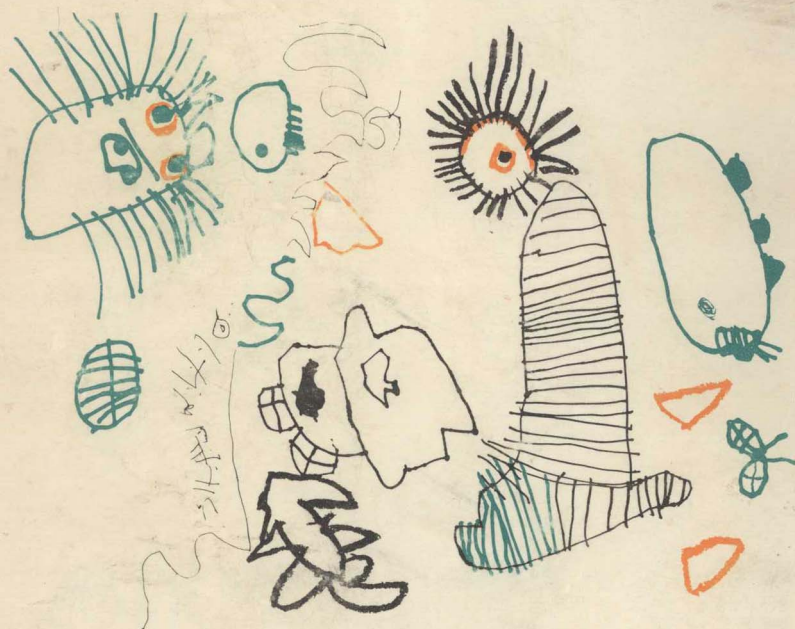


自閉症児とともに

— 自閉症児をもつ家族の記録 —

久保 紘 章 編



ルガール社

自閉症児とともに

— 自閉症児をもつ家族の記録 —

久保 紘 章 (くは ひろあき)

1939年生まれ。関西学院大学大学院卒業(社会学修士)。
1969年より四国学院大学に勤務、現在助教授。

[著書]「天の鐘一心を病める少女のノート」(編)1972,
ローナ・ウィング「自閉症児との接し方」(共訳)1972,
エルガー、ウィング「自閉症児の教育」(訳)1975、(以上ルガー
ル社)ローナ・ウィング「自閉症児」(共訳・川島書店)1975、

自閉症児とともに —— 自閉症児をもつ家族の記録 ——

1976年12月1日第2刷発行

編 者	久 保 紘 章
発行者	山 崎 俊 生
印刷所	新日報印刷株式会社

発行所 ルガー社

〒612 京都市伏見区桃山町松平筑前11-30
郵便振替 京都 43535 Tel 京都(075) 622-1226

生きつづける希望のために——序にかえて——

嶋田 豊

ここに集められているのは、自閉症児と名づけられている障害児の親たちが、わが子の成長を願いながらせいっぱいに生きてきた歩みの記録です。

自閉症という診断をうけた子どもの生きる未来にたえず不安を抱きながら、それでも、この世に生をうけたわが子が人として生きる力を身につけることを願わずにはいられなかった者たちの心からのうったえです。

自閉症児とはどういう子どもなのか。そういう子どもたちが、どのようにして一步步成長の歩みをつづけたのか。その歩みとともに、親である私たちもまたどのようにに自身身をきたえ育てたのか。はげましあうこと、おたがいに力をあわせることを学んだのか。そうしたことを読みとっていただけたらと思います。

ことし十六歳になっている自閉症の長男をもつ私は、ほとんど療育の対策のたっていないこの国で生きつづける希望を幾度も見失いそうになったことがあります。そんなとき、ここに集められている文章のいくつかに出会って、はつとして生きる勇気をとりのどしたことを思い出します。

この世に生きてきただれもが、それぞれ、せいっぱいに生きる力をのびながら生きつづけられる日本を私たちは希みます。そういう心で、自閉症児を理解し、その成長の歩みに手をさしのべてくださる人びとが、一人でも多くあることを願います。そして、この国の施策が、自閉症と名づけられている障害をもつ子どもたちの生きる権利をたいせつにしてくれるようになることを望まずにはいられません。

それは、私自身にとって生きつづける希望なのです。

一九七五年初春

（自閉症児親の会全国協議会会長・日本福祉大学教授）

目次

生きつつける希望のために——序にかえて——

自閉症児親の会全国協議会会長 嶋田 豊

第一部 学令前の子どもたち

長男恭一君の記録——誕生から小学校入学まで……………	野崎 浩二（新潟）…	3
洋子、話して！……………	大沢 恵子（静岡）…	28
半年をかえりみて……………	山田 章子（滋賀）…	41
はく、の歩みとともに……………	稲津 和子（東京）…	48
ゆうちゃんの一週間——食事を中心として——……………	高橋 三郎（新潟）…	54
パチンコと雄志……………	浜井 晴美（大分）…	62
子どもをとおして感じたこと……………	川谷 妙子（長崎）…	65

第二部 学令期の子どもたち——学校教育の場を中心として——

欽也も小学一年生 石川 恒子（島根） 77

小学校に入学して 丸山 靖子（京都） 89

小学一年生を普通学級で過した伯生の場合 日下部紀子（滋賀） 93

ボクのねえちゃんとおとうと 後藤 文子（山形） 120

ジョンへのかけ橋

——イギリスの自閉症児をもつ母の記録—— アン・ローベル（イギリス） 123

とにかくやってみなければ

——猶予五年後の就学の記録—— 姜 春子（東京） 141

息子とゲームと成長と 十七男の母（東京） 157

学令期児童には通学を 須田 初枝（埼玉） 161

第三部 年長児・者——医療・社会福祉の場を中心として——

目 次

負の権利を主張しよう	里村 良一(岐阜)	175
へんな親心	秋山 健二(香川)	179
由紀ちゃんのこと、妹のこと	荒谷 良子(新潟)	184
和政とともに	横山 佳子(東京)	205
長男のこと	鈴木 雅子(静岡)	219
直子の帰宅	坂井 一枝(京都)	226
ああそれなのに、それなのに	小島 道子(東京)	231
思春期になった自閉症児をもつ私の悩み	丸浦喜久子(東京)	236
年長児についての提言	塚崎 映子(愛知)	241
教育・施設・在宅児・者の対策	府川 昌治(大阪)	248
みんなの願いをこめて	澄川 智(大阪)	253
詩 くもりの日にも	須藤 栄子(富山)	2

短歌	妹背の滝に集いて	滝沢 韶一（広島）	76
	吾子と	滝沢 紀子（広島）	76
	吐露	原井 清子（東京）	174
掲載誌			263
あとがき		久保 絃章	266
自閉症児親の会全国協議会一覽表			

表紙の絵 拓史くん（四才）

（本文中の「現在の年令」は一九七五年一月現在をさします。）

第一部 学令前の子どもたち

くもりの日にも

富山県射水郡 須藤 栄子

くもりの日

あなたは

どうしていらっしゃいますか

わたしの家では

Mは

黒いパスを紙面一杯に叩きつけ

機械のように紙を裂き

紙屑の山から

うつろな瞳をわたしにむけます

わたしは

やり場のない心のまま息をひそめ

うつろな瞳でMを見かえます

四つの瞳が交錯しても

生まれてくるものではありません

わたしは

くもりの日にも

色が音がほしいのです

ごくわずかな赤色と

不協和音でいいのです

お聞かせください

くもりの日があるわけを

くもりの中にも意義を見出すすべを

(執筆当時の子どもは年令六才八ヶ月、現在
八才八ヶ月)

長男恭一君の記録

——誕生から小学校入学まで——

新潟県三条市 野崎 浩 司

乳児期のこと 一才前後 三十九年七月二十五日

恭一の乳児期はどちらかというと普通の子どもと比較してやや「神経質」な面が多かったようです。夜泣きが激しく、いろいろとあやしても泣きやまず、途方にくれることがしばしばでしたし、又食事に対する注文がめんどろで哺乳びんがかわったり、ミルクの温度の少しの変化にも敏感で氣にいらなといくら腹をすかしていても飲もうとはしませんでした。こんな状態ですのて特に離乳食には苦勞させられました。それでも身長、体重は標準以上で、一才の誕生日を迎えるとすぐに歩行も始まりまして、運動機能の發達は順調でした。又この時期には単語のかたことがしゃべれるようになっており、オバアチャン、オジイチャンに甘えたり、精神面の發達が特におくれているといった感じはありませんでした。

ただこの時期に恭一君にとって非常にショックだったこととして、生後五ヶ月頃一時、新発田のオバアチャンに預けたことです。

それ以後、四十年九月（一才三ヶ月）私たちの転勤により、新発田へ引越すまでは特に変わった子どもといった印象は受けませんでした。ことばとしては、ただ、オバアチャン、オジイチャンは早くから言ったのですが、おとうさん、おかあさんはなかなかいいませんでした。

異常の発見（二―四才）

子どもの状態について、おかしいなと感じたのは二才半頃からです。すばしこくつて、多動で少しもじっとしておりません。近くの公園、新発田西公園に遊びに行きましても、ほかの子どもたちのように、呼べば返事をするとか、親を探すなどということとはほとんどありませんので一寸も目が離せませんでした。又同年令の子どもたちと遊ばせようと思つて、仲間に入れてやっても、自分だけ飛び出してしまつて、どこかへ行つてしまい、全然関心を示しません。特に感じられたことは言葉についてでした。恭一が一才三ヶ月の時に、私たちの勤務の都合で三条から新発田へ引越したのです。この頃は妻も勤めておりまして、

恭一は三条のオバアチャンに見てもらっていましたが、引越しと同時に今度は新発田のオバアチャンに見てもらうことになりました。この引越しが相当のショックであったようです。

それまで片ことで相当多くの単語をしゃべり、又汽車の歌が大好きで「いまは山中、いまははま、いまは鉄橋渡るぞ……」と毎日のように上手に歌っていた歌も、引越しからは全然歌わなくなってしまう、私たちが歌わせようとしますと、非常にいやがりました。それ以後は、ことばの増加が他の子どもたちと比べて、非常に少く、特に会話がほとんどありませんでした。

テレビの天気予報やコマーシャルに異常なほどの興味を持ちはじめたのもこの頃からです。それでも、のんき者だった私たちは、言葉が遅いかか会話が少ないのも、大人ばかりの家で、オバアチャン子でいるせいでこれも幼稚園に行くようになればなおるであろうと樂觀しておりました。こんな私たちに、鉄墜が降されたのは、四十三年四月、恭一が三才十ヶ月の時でした。入園テストにも難なく合格し、希望の幼稚園に通い始めた初日に、園から逃亡して見つからず、市役所、警察の車まで出動して大騒ぎを演じてしまいました。

幸いこの時は幼稚園の制服を着ていたので駅のホームで遊んでいて夕方になっても帰えないのを不審に思った駅の人からの連絡により事無きを得ました。……翌日からは要

注意人物ということで入口には鍵をかけ、先生が一人、つきっきりで見張っていたようなのですがほんの一寸の隙に又飛び出してしまったのです。この時はすぐに見つかったのですが以後通園を断わられてしまい、又子どもの異常についても早くしかるべき医療機関で検査を受けるよう指摘されたのです。

自閉症と診断される（四才）

幼稚園での逃亡事件では市役所の人達までまきぞえにしてみました。（園の隣が市役所の庁舎で二度の逃亡とも庁舎の中に入って各階を探険してまわったようです。）福祉事務所の子童係の方がめんどろを見て下さいまして、精神衛生センターや中央児童相談所などへ紹介して下さい、案外早く小児自閉症という診断がつけられました。この点は他の自閉症児をおもちのおかあさん方が診断を求めて日夜悩みながらあちこちの病院を遍歴して歩かれたのと比較しまして私たちがまだそれほど自覚しないうちに病名がきまつてしまったのです。当時自閉症とは何か全く知らなかったものですからたいしたショックも受けませんでした。ですから私などは、先生に学校に入るまでにはなおるでしょうね、と軽く質問するものですから先生は何かとつても困った顔をなさっていたのを覚えています。

建物をこわがる

恭一君は各種の予防注射を学校など公共の大きな建物の場所で受けたせい、この頃はこうした建物には絶対に入らなかったものです。ですから診察を受けるときなど最初が大変でした。建物に入るのに一暴れしてやっと中に入っても聴診器をあてさせません。病院での脳波の検査では麻酔をかけてからでないと検査ができないほどでした。

病名がきまり、大学病院での週一回の遊戯治療の時間がきまって第一回目の時です。入口で大暴れされてはと、私も応援に行ったのですがあれほど抵抗を示した彼が驚いたことに何の抵抗も見せずあっさり入ったのです。……以来現在まで毎週一回、新潟大学医学部附属病院精神科の橘先生のもとに遊戯治療に通っています。

絶望的だった四才〜六才

先生のアドバイスから、子どもの生活環境を変えることが第一と考え、彼の大好きな三条に引越したのが六月の中旬、四才の誕生をむかえる一ヶ月前でした。三条の家は東三条駅のまん前で交通の最も激しいところでし、以前と異なり、恭一も大きくなり、おばあ

ちゃんでは手に負えません。又、長女（悦子一才）の世話もあり、妻は勤務をやめ、おばあちゃんに悦子をお願いして、彼にかかり切りの態勢をとりました。

その頃の妻は自閉症になった原因が子どもに冷たかったせいでは？（おばあちゃんまかせにしてしまったことなど）と自責の念もあり、長女をおばあちゃんにまかせて、恭一君につきっきりでした。

この頃の恭一君はその多動性がますます活発となつて、とにかく活動的で、どんな雨の日でも一日に何回かは外に飛び出すので、いつでも追いかけるように妻は常にスラックス姿で待機している有り様でした。

「彼の要求は何でも受け入れてやりなさい」といわれ、彼の欲しがるおもちゃは何でも買っておりましたが、時にはサイフの中味よりも高いものを欲しがられ、何回か困っている妻を助けに行ったものでした。こんな時の彼は欲しい品物を指さして、「コレカ！コレカ！」と絶叫して、「お母さん買って！」とも「これが欲しい！」とも言いません。とにかくその品物が手に入るまでそのまわりをうろうろして、叫んでいます。ただありがたいことに、絶対に大人が手にとって渡してやらない限り、自分から勝手に持ち出すということはありませんでした。