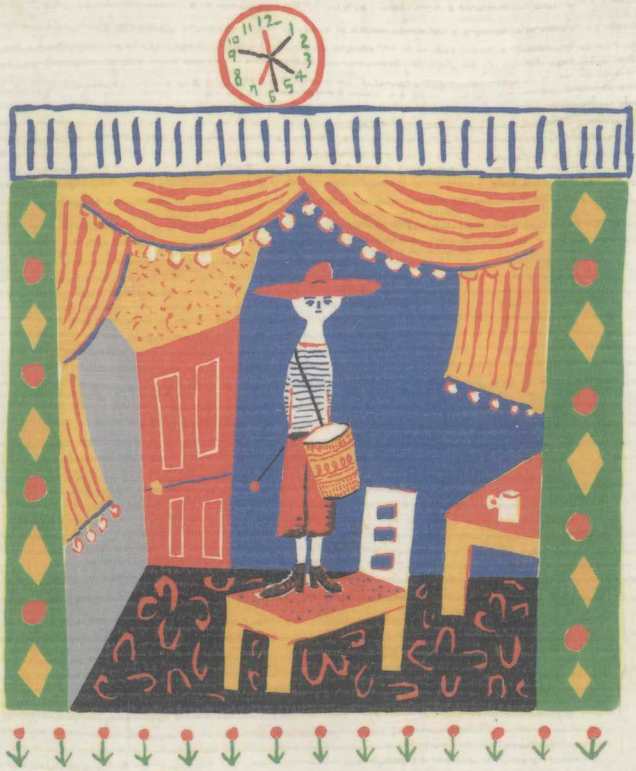
見えない病

自閉症者と家族の記録

チャールズ・ハート

高見安規子訳



晶文社

著者について
チャールズ・ハート
一九四〇年生まれ。ハーバード大学卒業後、ワシントン大学で英語と教育学の博士号を得る。現在、アメリカ自閉症協会の機関誌である『代弁者』の編集にたずさわっている。

訳者について
高見安規子（たかみ・あきこ）
津田塾大学英文科卒業。翻訳家。
著書―『歴史のなかの看護婦』（医学書院）。
訳書―A・アルヴァレズ『離婚の研究』（晶文社）、サンドラ・ストダード『ホスピス・ムーヴメント』（時事通信社）ほか。

見えない病
――自閉症者と家族の記録
一九九二年 七 月二五日初版
一九九二年一二月二五日二刷
著者　チャールズ・ハート
訳者　高見安規子
発行者　株式会社晶文社
東京都千代田区外神田二―一―一二
電話東京三二五五局四五〇一（代表）・四五〇三（編集）
振替東京六―六二七九九
あづま堂印刷・牧製本
Printed in Japan

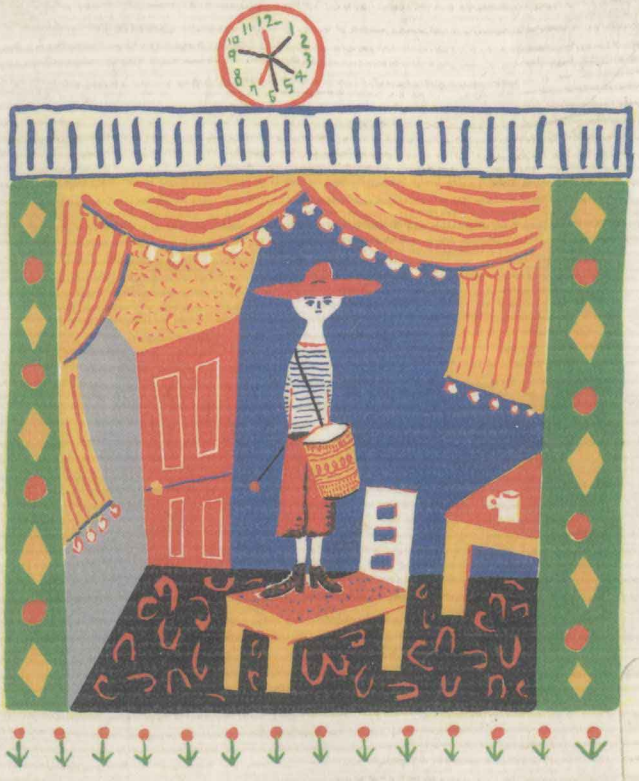
Ⓡ本書の内容の一部あるいは全部を無断で複写複製（コピー）することは、著作権法上での例外を除き、禁じられています。本書からの複写を希望される場合は、日本複写権センター（〇三―三二六九―五七八四）までご連絡ください。
〈検印廃止〉落丁・乱丁本はお取替えいたします。

見えない病

自閉症者と家族の記録

チャールズ・ハート

高見安規子訳



晶文社

晶文社　定価2900円（本体2816円）

ISBN4-7949-6083-2

C0047 P2900E

見えない病

自閉症者と家族の記録

チャールズ・ハート

高見安規子訳

晶文社

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.

Charles Hart :
WITHOUT REASON
——A Family Copes with Two Generations of Autism
Original Copyright © 1989
by Charles Hart
Published in Japan, 1992
by Shobun-sha, Publisher, Tokyo.
Japanese translation rights arranged with
Harper & Row, Publishers, Inc., New York
through Japan UNI Agency, Inc., Tokyo.

見えない病　目次

序文――ハワード・ガードナー　12
1　孤立　16
2　父と鞭　28
3　逃避　39
4　新しい家族　52
5　不吉な予感　62
6　診断　70
7　療法（セラピー）　79
8　二人の息子　92
9　手がかり　102
10　三つのハンディ　110
11　心理的障害　118

12 希望をください 127
13 「なぜ」がわからない 138
14 テープのなかのミッキーマウス 148
15 学校 154
16 老いた母と兄 166
17 施設 181
18 母の死 191
19 六〇歳からの出発 200
20 金切り声 206
21 弟の重荷 218
22 恐怖症 229
23 家族の責任 235
24 自立への第一歩 244
25 不思議な能力 255

26 思春期 261
27 敗北感 274
28 時間の感覚 280
29 おもいがけない言葉 290
30 試練 305
31 当然の欲求 320
32 もう恥じることはない 333
33 人間家族 343
エピローグ テッドとの会話 355
謝辞 377
訳者あとがき 379

この本を私は、わが子が他の人の目にはどんなに能力のない、変わった人間に見えようとも、心から愛してやまなかった二人の母親に捧げる。一人は私の母のフランセス・クラーク・ハート、彼女はたぐいまれな忍耐力をもって、六〇年ちかい間、息子をいつくしみ育てた。もう一人は私の妻のセアラ・リチャーズ・ハート、彼女は自閉症とよばれるこの不可解な発達障害を探求する私のパートナーでもあった。

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.

ブックデザイン　日下潤一
写植印字（カバー・扉・帯）　前田成明

見えない病

——自閉症者と家族の記録

序文

人間の知覚器官は、私たちに普通ではないものをかならず気づくようにさせる。暗闇のなかで動く光、みごとな羽をひろげたくじゃく、背の高さが二メートル以上もある人などは、ただちに私たちの関心をひきつける。おなじように、普通とはちがう人格や気質や精神的構造をもった人も、私たちの注意をとらえてはなさない。

私たちはまず気づき、それぞれの尺度で類別し、そして対応する。ある種の人間の資質、たとえば特別に大きいとか、なみはずれた才能とかの場合は、私たちは畏敬の念をもって対応する。いっぽうその他の、好ましくない例の場合には、私たちは見下したり、逃げだしたり、ときには攻撃へと動かされる。ごくわずかの人しか、肯定的な段階へ進んでいこうとはしない。つまりそれについて述べ、理解し、援助するのは、非常にむずかしいが、はるかに重要なステップなので

ある。

長年、人間のさまざまな行動における病理学を研究してきた私であるが、自閉症ほど予想できない、とまどう状況はないように思われる。申しぶんなく健康で、多くの場合まったく美しく、ときには驚異的な才能をあらわすような子どもが、完全に人間社会から切り離されたようになるのである。長所や欠陥についてはそれぞれ異なるとはいえ、自閉症の子どもは、まわりの人と交流することがむずかしいという根本的な障害をもっている。彼らは、おなじ世界の他の人によって発せられることばや信号の意味を、軽症の場合でも正確には理解できないし、自分の欲求や不安や考えを、ほかの人に伝えることでも、困難な問題をかかえている。そのためいかなる病気で苦しむ人よりも、孤独であることを運命づけられている。

自閉症は、私の研究生活のなかで、これまでずっと重要な意味をもっていた。孤独な状況におかれた自閉症の子どもに、ときとして花ひらくすばらしい才能――たとえば天才的な計算能力や、製図工のような絵を描く才能、機械のような習慣性、ごく幼いころから字をおぼえ独特の言語構文を作る能力など――を検討することによって、私は人間の知性の複雑な構造を理解するうえで、なによりの啓示をあたえられたからである。いっぽう他の領域で研究している人たちのなかで、自閉症の子どもの才能と欠陥にメスを入れることによって、自分たちの問題を探求しながら、思いがけず自閉症の性質に光を注いだ人もあった。

専門家ではない人びとは、自閉症の状況について、少なくともつぎのようなことはぼんやりと

にせよ、ご存じであろう。精神的発達遅滞、あるいは情緒的障害のひとつの形、あるいは社会の慣習からはみだした人、あるいは知恵遅れ（ディーオ）の天才（サバン）（この対句のどちらに強勢をおくかは、個々の場合によってちがうとしても）。時折『ノアという名の子供』のような本や『レインマン』のような映画が自閉症の状況を劇化して見せてくれた。しかしその形態、原因、治療法は、科学的にもその他の面でも、依然として深い謎に包まれている。

自閉症について私たちを啓蒙してくれるには、本書の著者チャールズ・ハート氏ほどの適任者はいないだろう。彼は自閉症の兄と長男を綿密に観察することによって、畏敬の念をかきたてずにはおかないこの状況に精通している。彼はほとんど半世紀にわたって、自閉症の窮状と不安な先行きを見つめてきた。また自閉症についての調査研究を深く学び、それを冷静に叙述することにも熟達している。自閉症にかんする全国および地域組織の活発な一員として、また自閉症の子どものために彼自身が法廷で闘った人間として、今日の自閉症の人たちの生活を総合的に描くためには、現在ハート氏ほど十分な資格をもった人はいないと私は信じている。

それは人びとをうっとりさせるようなくつろいだ、気持のよい絵ではない。自閉症は複雑な状況が組み合わされたもので、そのどれひとつをとっても、十分に理解されてはいないのである。自閉症を解説し、治療法を主張しようとした人は多いが、だれひとりとして広くは受け入れられなかった。自閉症の人間として生きのびるには困難がともない、自閉症の人の家族の一員であることは、つらいことである。ハート家の家族の三世代にふりかかってくる、緊張と拘束と不安に

ついて読み、それぞれの家族が自閉症とそうでない者の両方のために生きのび、正しいことを行おうと努力する姿を見ていると、読者はフォークナーの文学の世界に出逢う思いがすることだろう。

複雑このうえないもの、しかし望みなきにはあらず、である。チャールズ・ハート氏は、自閉症によってときにはひどい荒廃がおころうとも、家族が生きのびることは可能であり、励まされることさえあることを、私たちに語りかける。自分の兄と長男の生活を簡潔に正確に、しかも共感をこめて描くことによって、彼ならではの自閉症の貴重な詳細を私たちに見せてくれる。細かい記録を集積していくことによって、彼は自閉症についての私たちの理解を深め、実際に自閉症の人を援助するためには、どうすればよいかを明らかにする。自閉症の人が論理的思考や、常識の把握、物事の統合や因果関係の理解においてどんなに困難であるかを、彼は独自のみごとな表現力を駆使して説明する。そして最後に彼は、自閉症の人が、いかに私たちの社会にとってなくてはならない一員であるかを、また彼らの状況が、人間であることの意味を私たちに理解させるために、どんなに役だっているかを力強く主張する。そうすることによって彼は、ウイリアム・フォークナーがノーベル賞を受賞したときの、あの感動的な結びの言葉を、私たちに思い出させるのだ。「私は人間はたんに耐えるだけではないと信じている。人間はかならずや打ち勝つだろう」

ハワード・ガードナー

此为试读，需要完整PDF请访问：www.ertongbook.