

# 自閉症者の家族の心理的考察

— 2人の自閉症者を持つ父親の事例を通して —

## The Family of Autistic Adults

— Case Report about a Family whose Two Adult Children Are autistic —

三原博光 (山口県立大学)

Hiromitsu MIHARA

### I. はじめに

従来、障害者の家族のなかでは、障害者やきょうだいの養育において、父親よりも母親の存在の方が重視されてきた。なぜならば、常に障害児のそばにいて、障害児の養育の中心が母親であり、障害児の養育に強い影響を及ぼすと考えられたからである。このことは、障害者の家族に対する社会福祉の援助の報告のなかでも、父親よりも母親を中心とした援助報告や調査が多くみられることから理解できよう<sup>1)~3)</sup>。父親の場合、仕事に追われ、障害児やきょうだいの養育にエネルギーを集中させることができない状況にあると思われる<sup>4)</sup>。しかし、障害児の養育や家事などで、障害児の母親は父親からのサポートを求めている状況にあると思われる。このような状況に加えて、障害者の家族では、障害児の障害の種類によって、家族の心理的負担も異なることが報告されている。例えば、自閉症のきょうだいは、ダウン症など他の知的障害児のきょうだいと比較して、自閉症の問題行動を通して、心理的負担が大きいと報告されている<sup>5)</sup>。

そこで、本論文では、問題行動を示すことで心理的負担が大きと言われる自閉症の家族状況を、自閉症の息子2人を持つ父親との面接を通して明らかにすることにした。

なお、面接方法については、家族の状況を自由に述べる自由記述であり、面接の分析は筆者の主観的解釈に基づくものである。

### II. 2人の自閉症の子どもを持つ木村雅俊氏の事例

元小学校教諭である木村雅俊氏(65歳)は、2人の自閉症を持つ父親である。2人の息子は長男弘氏(30歳)、次男誠氏(28歳)である。長女由美氏(24歳)は大学の社会福祉学部を卒業し、現在、知的障害者施設に勤務。雅俊氏は、小学校教諭の退職後、知的障害者更生施設の事務員として勤務をする。妻里見氏(64歳)は専業主婦である。

以下、筆者が木村氏と面接した内容であるが、面接時に面接内容を論文としての公表に対して本人から了解が得られていることと、また公表されたとしても、本人であることなどが他者によって同定されないようにプライバシーに配慮したことをここで付け加えておく。

#### 1) 障害の認知について

木村氏は、自分の息子が自閉症であると認識するようになった経緯について次のように語っている。

まず、長男の弘は、1歳半まで何らかの障害を持っていることはわかりませんでした。言葉も普通のように話すことができたし、歌も歌っており、特におかしいと思いませんでした。でも、普通の子どもとは、ちょっと行動が変わっていると感じました。この頃、夜に寝ないこともありましたが、特に心配はしていませんでした。しかし、2~3歳になると、弘は、ほとんど言葉を話さなくなりました。発声はあるの

ですが、言葉として成り立たないのです。それまでに獲得した言葉をほとんど話さなくなりました。弘を専門医の所に連れていくと、崩壊型の自閉症だといわれました。崩壊型の自閉症は、予後が悪いそうです。

そして、同氏は当時の状況について次のように説明をしている。

子どもが自閉症であることは、初めての経験でしたが、私の息子を判断して下さった児童精神科医の紹介で、「自閉症児を持つ親の会」に入会し、他の自閉症児を持つ多くの親と知り合いになり、他の親の方々も同じような問題で悩んでいることに励まされました。

また、同氏は長男の障害について、それ程、ショックでなかったことが次の説明から分かる。

息子の自閉症が分かったのが3歳だったので、だんだんよくなるのではないかという希望もあったと思います。もしも私や家内にショックが大きかったら2番目、3番目の子供をつくらなかったと思います。例えば、重度の肢体不自由児のように客観的に目に見える障害であれば、色々考えるかもしれませんが、自閉症の場合、外見的にはあまり分かりません。周りの人から自閉症の子どもを2人持っているので、大変ですねと言われるのですが、周囲から見ると、私たち家族はそう大変でもないです。

そして、同氏は次男も自閉症だったことに次のように述べている。

やはり、次男も3歳くらいまでは障害について分かりませんでした。保育園の先生から普通の子と比べて言葉や発達が遅いのではないかといわれました。次男も自閉症児だったので、学校は小・中学校とも特殊学級でした。高校は、養護学校の高等部までH市からバスで通学しました。

## 2) 問題行動

2人の息子の自閉症の診断について、同氏はショックではなかったが、息子の自閉症に伴う問題について次のように述べている。

長男の弘は3年間1人で養護学校に通学しました。弘は家からH駅まで3kmを自転車で行き、そこからJRバスに乗り、Y市の養護学校に通っていました。しかし入学して2日後、夕方6時頃になっても帰ってこないことがありました。不安になり学校に連絡すると、息子をバスには乗せたということでしたが、帰って来ないので、夜の暗い町中を探しました。T駅で降りたという情報を聞き駅まで行きましたが、いませんでした。ところが、夜中の12時過ぎに自転車に乗って1人で帰ってきました。T駅からH駅まで7時間かけて歩いて帰ってきたみたいです。本人は“足が痛い”と言って帰ってきました。誰もまさかT駅からH駅までの長い距離を歩いて帰ってくるとは思いませんでした。

T市のスケート場や動物園に何度、家族で行ったことがあるので、自閉症の子ども達には場所の感覚があるみたいです。なんだか独特の覚え方をするようです。自閉症者には、カレンダーも何十年分のことが頭の中に入っているものもあります。

ただ、同氏は息子がいなくなり、当時、苦勞して随分探したことを次のように説明をしている。

T市を中心に、母親を自宅に待機させ、私が探しました。何か少しでも連絡があったときは、暗い夜の車の多い国道を捜しました。しかも、このような出来事は、3年間で2回起こりました。これらの時は、母親が学校や警察から連絡を受けてすぐに息子達を迎えに行きました。今だから笑って話せますが、当時は交通事故に会っていないかなど、心配しながら、探すときは必死です。子ども達のこのようなハプニングを起こし、問題を解決すると親も精神的に強くなります。

次に、同氏は自閉症の2人の息子とのコミュニ

ケーションについて、次のように語っている。

2人の息子とは会話は全然ありません。長年一緒に生活しているので、親が気づかないようなお互いのコミュニケーションの方法が身についているのかもしれない。食事中の会話についても、私が「まだ魚が残っているから、食べなさい」と子ども達に言うような一方的な会話でしかありません。

### 3) 木村氏の家族の状況

同氏は2人の息子が自閉症であったが、3人目の子どもを持つ状況について、次のように語っている。

不思議に不安はありませんでした。私が小学校の先生をし、子どもの教育に興味を持っていたからかもしれません。母親も不安はなかったようです。母親にとっては、子どもが障害を受けていたとしても、どの子どもも同じみたいです。母親というのは、子育てに苦労をいとわないのでしょうか。

同氏は家族での外出について、次のように述べている。

レストランへは、家族で時々出掛けることがありますが、他のお客さんが、息子達をジロジロ見ることはありません。息子達の外見の容姿が普通に見え、行動も変わったところがないので、ジロジロ見られることはないようです。例え、障害者であったとしても、社会に出て、自立するためのマナーが必要になってきます。しつけは大切だと思い、大学の心理学の先生のもとで心理療法を2年間受けました。そのほかにも、息子達は、私と一緒にスイミングに通ったり、自転車に乗り、色々なところに出かけました。その結果、自転車には息子達2人とも乗れるようになりました。作業は難しいことはできませんが、ノコギリで木を切ったり、スコップで一輪車に土を乗せ運搬することができます。

同氏は家族での外出について、次のように述べ

ている。

息子達が幼い頃は、多動で常時注意を必要としましたが、色々な所に出かけて行きました。今は、重い荷物を持ってくれるなど助かっています。買い物に出かけても、欲しいものはないようで、息子達は何も要求をしません。

同氏は家庭での息子の世話や親類とのかかわりについて、次のように説明をしている。

息子達の世話は母方の祖母と家内が中心で、気兼ねなくやってくれています。孫が自閉症であることに対して、父方の祖父母は、変わった子供で、よく動く多動児のように思っていました。母方の祖父母は、私達と同居していたこともあり、ショックな様子はなかったと思います。親戚などは、私達が自閉症児を持ったことに、悲嘆などを述べたことは聞いたことがありません。

私が外でのしつけを担当し、妻が家庭でのしつけを担当することで、自閉症の子ども達が2人いるからといって、夫婦共に悲しい思いをすることはありませんでした。

### 4) 健常者の娘について

次に自閉症の息子2人と娘のきょうだいの関係について、次のように述べている。

自閉症の2人の息子達は兄弟げんかをすることはありません。両方とも口ごたえもしないので、けんかする材料がありません。

3番目の長女は、小さい頃から、両親にかまってもらえなかったと、最近、よく言っています。長女は、休日には、母親との買い物や色々な所に行きたがります。女性同士もあるのでしょうか。母親と長女の二人だけの時間を作ってあげるため、私は息子達と休みになると男3人で、私が所有する田舎の家に行き、そこで農作業をしています。時々、家族全員でそこに行くこともあります。田舎では、気兼ねなく過ごすことができ、米や野菜を作っています。息子

達は、始めはわけが分からず、やっていたようですが、鋏やスコップを使うたびに、彼らなりに作業の要領をつかんでやっています。息子達には、危険な機械は使わせず、鋏やスコップを中心とした作業や運搬作業がほとんどです。息子達は仕事の手順は体で覚えているようです。

同氏は長女に自閉症者の息子達の世話を頼むかどうかについて、次のように説明をしている。

両親共に長女に息子達の世話について、言わないようにしています。長女には長女の人生があるからです。しかし内心は、息子達の世話を期待しています。障害者年金や財産を利用して世話をしたいとは思いますが、家内は昔から計画的に貯金しているようですが、娘を息子達の事で束縛するつもりはありません。

同氏は、長女が福祉関係の職業を選んだことについて、次のように述べている。

長女が職業に福祉関係の職業に就いたことは、息子達のことの影響していると思います。養護学校の教諭などの人々にも、身内に障害を受けたきょうだいが多く聞きます。障害者との生活がきょうだいの職業選択にそれなりの影響はあるのではないのでしょうか。言葉で言わなくても、障害児と関わる両親の後ろ姿を見ているからだと思います。

休日は、私が農地ある田舎の家に息子達を連れて行きますので、この機会を利用して長女に自由な時間を作るようにしています。

ただ、娘が働いている施設の障害者に対する思いと身内の自閉症の息子達に対する思いは違います。娘は、仕事として割り切っているようです。2人の息子達はパニックも起こさないし、指示もわかるので家族にあまり迷惑をかけることはありません。自閉症児がいつも自宅にいるからといって、娘に対して直接的な負担はないと思います。息子達は、どちらかというとなりのいいなりになっています。

ただ、同氏は娘との関係について、次のように述べている。

父親とは、よくけんかをします。母親とは、ほとんどけんかをしません。けんかをしたとしても娘と母親はすぐに仲直りをしています。私としては、自閉症者の息子達よりも娘の方が、関わりは難しいです。

##### 5) 自閉症の特徴について

同氏は自閉症の特徴について次のように述べている。

今は、自閉症の原因が器質障害・脳の微細な損傷であることがはっきりしてきました。このために薬物療法が使用されています。自閉症は思春期を過ぎた頃から、てんかん発作を8割という高率で発症しています。てんかん発作は薬のコントロールで抑えられるようになってきています。私の息子2人も15～16歳を境にてんかん発作を起こし、それ以来、薬を飲み続けています。

息子達をみていると、我々健常者の世界と違う世界にいるようです。気に入った写真があれば半日くらい見て楽しんでます。私たちにはそのことが理解できません。そんなに長く見るものでもないのに、息子達は飽きないでその写真を見ています。息子達2人も幼いころのアルバムを出してきては、よく見えています。

同氏は息子達とのかかわりについて、次のように述べている。

息子達は洋服のボタンを留めることができない時は、私の後ろにきて、留めてくれという動作をします。次男は長男よりも他人からの指示が少しわかるようです。次男は中学校の特殊学校の先生からカラオケを教わったので何曲か歌えます。話はしませんが、歌はうたいます。体を動かすことや音楽は好きなようです。

次に同氏は息子達の幼少期の教育状況について

語っている。

息子達に通った保育園・幼稚園は息子達の世界をよくしてくれました。自閉症児は偏食が多く、決まったものしか食べません。子どもの頃、偏食したからといって、大人になってから、健康に害はありませんでした。長男は幼い頃は海苔ばかり食べて、ご飯以外の他のものは食べませんでした。保育園・幼稚園に通ったおかげでパンや他のものも食べれるようになりました。保育士さんに色々助けてもらい、妻も仕事に出かけていました。保育園は保育時間も長いため、息子達は保育園でほとんどの時間を過ごしていました。

次に、同氏は息子達の医療的ケアについて、次のように説明をしている。

息子達の医療的ケアについては、精神科とのかかわりが多かったです。歯科治療には、暴れるため困りました。小児歯科に連れて行き、息子達の両手をくんで開口機を使ってやりました。治療に慣れてくると大丈夫なのですが、息子達に恐怖感を与えないように治療を受けさせることが大変でした。一般の歯科医院での治療は無理なようです。私の働いている施設では、看護師が定期的にチェックを行い、受診させています。それと加えて市内の歯科衛生士専門学校生が実習を兼ねて、私の施設の障害者のために、年2回歯科検査とブラッシング指導を行っています。

息子達は、今まで、肺炎で、2～3日入院しました。入院中に、暴れることはありませんでした。注射も大丈夫でした。ある程度の年齢になれば、ほとんどの自閉症の子は、医療を受けるには大丈夫なようです。

同氏は、自閉症児の健康の状況について、次のように説明をしている。

自閉症の場合、病気になっても、自己表現をしないので分かりません。親が状況を察知するしかありません。歯が痛いときは、食べ方がおかしい・噛ま

ない・食物で頬が膨らむなどで分かります。発熱は、体温計でチェックできます。風邪ひきは、くしゃみ・鼻水がでるので分かります。腹痛、頭痛は、自分ではつきり言わないので、分からないので、注意が必要となります。

#### 6) 自閉症を持つ家族の問題について

同氏は自閉症児を持つほかの家族の問題について、次のように説明をしている。

私の意見としては、自閉症を持つことで、周囲の人々が想像よりも深刻ではありません。ただ、私は教師をしていたので、休日が保障されていたので、他の職業の親よりも、時間的に恵まれ、子どもの世話ができたとと思います。夏休みのキャンプで他の父親とも交流を持つことができましたが、皆さんとても良い父親達でした。

ただ、自閉症児とダウン症児、知的障害児、肢体不自由児のそれぞれの親の気持ちは違うようです。例えば、自閉症児を持つ親は特殊な才能を持っているので知的障害児とは違う、一緒にしてほしくない、という変なこだわりがあります。また肢体不自由児の親は、体は不自由だが知的障害はない、一緒にしてほしくないと思っているようです。このような思いが、障害を認めたくないという親たちの気持ちの逃げ場になっているのかもしれませんが。しかし、自閉症児については、自閉症児の親ではないと分からない部分があると思います。このような経験の交流は、キャンプ（自閉症児とその親との2泊3日の交流会）で行われています。子供たちの交流会というより親同士の経験交流が主になっています。

同氏は自閉症を持つ親に対する社会の偏見や専門家に対する問題点を次のように指摘している。

現在、自閉症の実態が解明されていますが、昔は母親の愛情不足が自閉症の原因だといわれていました。医者が罪滅ばしに、子どもの全ての行動を受容しなさいと言うので、その通りにしたら間違いで、十分なしつけが身につきませんでした。その結果、

## 自閉症の家族の心理的考察

息子達のしつけができず、外に連れて行こうとしても、連れて行けませんでした。子どもの頃は、所かまわず泣き喚いたり、人を叩いたり、突き飛ばしたりしても許されますが、大人になれば、そのような行動を許してくれる人はいません。このような状態が、障害者の家族の外に出ることを遠ざけ、引きこもる原因になって行くのだと思いました。

同氏は親亡き後の息子達の世話について、次のように述べている。

親亡き後の障害者の世話については、どの親も共通に心配していることだと思います。現在は、成人後見人制度があり、親亡き後の問題は弁護士に頼めるようになりました。一定の貯えと障害者の基礎年金等、私の場合、生活に困らない程度の手当金を残せる準備はしています。障害者の基礎年金は2ヶ月に1回ずつ受け取ることができます。約10年に1回の審査がありますが、自閉症は障害が改善されることはないため、一生受け取ることができるのではないかと思います。

障害者基礎年金は、施設入所の場合、親亡き後は施設が親代わりになるため、施設がお金の管理をしています。施設入所者はお金を使う機会もないので、高額な貯蓄になっている人もいます。これを知った親類者が施設を訪ねてきて、お金を出してほしいといわれることがあります。親類のため断ることがなかなか難しいようです。在宅の場合は親が管理しています。

障害者基礎年金があれば、親亡き後もきょうだいとその後の世話をしてくれると思います。

7) 地域社会と福祉制度のあり方について  
次に、同氏は地域とのかかわりについて、次のように説明をしている。

息子達の障害について、近所の人達にわかってもらえるのが難しいです。息子達は高いところが好きなので、時々屋根の上に登ったりして、近所の人達から苦情をいわれた事もあります。地域の人々に、

“あいさつもしない息子だ、親のしつけはいったいどうなっているのか”と言われました。自閉症児は外見上、障害があるかどうか区別がつけにくく、近所の一人ひとりに自閉症の障害について説明してまわるわけにもいきません。

息子達は人のものを盗むことはありませんでした。しかし、次男は幼少時、他の自宅に上がり込むことがありました。頻繁ではないのですが、何か関心があるものを見つけたときには、他人の家でも上がり込む行動がみられます。

地域の民生委員や児童委員は、地域の実情をよく把握しており、障害児を持つ親の人達は民生委員や児童委員を困ったときには利用したほうが良いと思います。

同氏は、現在の福祉制度について、次のように述べている。

今の福祉制度は、療育・障害者年金・成人後見人制度など昔に比べて整備されてきたと思います。これは、保護者・関係者の努力の成果だと思います。敢えてお願いするとしたならば、親亡き後に、障害者が施設入所した場合、その子に合った対応をお願いしたいと思います。

1980年の国際障害者年は意味深い年でした。当時、テレビの特集や報道で世界中の人々が障害者について知るきっかけになりました。それまでは、みんな障害者を外に出そうとはしませんでした。この年は、社会の関心が障害者へ向けられた年だと思いました。

## 考 察

多くの障害児の父親は、仕事のために家庭で障害児の世話ができないと言われている<sup>4)</sup>。しかし、木村氏は家庭で、休日など2人の自閉症の息子達の世話をし、妻の里見氏を助けている。これは、木村氏が停年退職後、息子達の世話をするための時間的余裕を持っていることにもよるが、同氏が小学校の教員をし、自閉症の問題を理解していたことも要因になっていると考えられる。したがっ

て、父親が家庭で障害児の世話をできるかどうかは、父親の時間的余裕や仕事の職種もある程度、関連してくるのかもしれない。

次に木村氏の面接内容から、自閉症の子ども達を家族の一面が示されたと思われる。自閉症の場合、外見的には一般の子ども達とは変わらないが、言語的コミュニケーションが持てないため、他者との人間関係の形成も難しく、また固執的な行動や自傷行動もみられるのも特徴的である<sup>6)</sup>。そして、同氏の自閉症的息子達にも物事に固執する行動が見られ、家族も心理的負担を強いられている。そこで、自閉症の固執的行動や自傷行動によって家族が心理的負担に陥った状況では、両親を精神的にサポートするカウンセリングなどが必要とされよう。

また、障害児を持つ多くの親達は、我が子が障害であると診断を受けたとき、ショックで絶望、怒り、諦めなどの心理的状況に陥り、その事実を受け入れるのに時間がかかることがよく報告されている<sup>7)</sup>。しかし、同氏の場合、それ程、強いショックがなかったと述べているが、これは、彼自身が学校の教師であったことや親類にも教育関係者がいたことによるものであろう。そして、同氏のショックが少なかったのは、自閉症を持つ親の会に参加することにより、自閉症を持つことで苦労している他の家族と知り合いになったことも1つの要因となっているであろう。したがって、障害児を持つ親にとって、自助グループは大きな精神的なサポートとなるであろうし、ここで自助グループの重要性が示されていると言えよう。

次に木村氏の娘である由美氏は大学で社会福祉を学び、現在、知的障害者施設で指導員として勤務している。同氏も障害者の存在がきょうだいの職業に影響を及ぼしているのではないかと述べているが、障害者との共同生活がきょうだいの福祉教育関係の職種に強い影響を及ぼしていることは、個別事例や特定の書物などを通して報告されているが<sup>8)-9)</sup>、アンケート調査などによる調査は行われておらず、今後、障害者との共同生活のどのような要因が、きょうだいの職業に影響を及

ぼしているのかアンケート調査などを通して一般的傾向について検討するべきであろう。

また木村氏は自閉症の親として悩む問題として、親亡き後の障害者の世話をあげている。同氏は自閉症の子ども達の経済的生活については、障害者基礎年金などの貯えがあるが、娘の由美氏に負担をかけることはないと述べているが、最終的には自閉症の息子達の世話を由美氏に期待している。だが、一方では、娘の負担をかけたくないなどの親の揺れる気持ちがみられる。このような親達の親亡き後の障害者の世話についての不安が障害者の居住施設の建設に駆り立てことも過去の障害者福祉の歴史の事実である<sup>10)</sup>。したがって、きょうだいが親亡き後の障害者の世話をする、あるいは障害者が居住施設で生活をするようになったとしても、ノーマライゼーションの原理に基づいて、きょうだい及び障害者が安心して暮らせるような福祉的サポートを考えて行くべきであろう。

## 文 献

1. McPherson, S.B. & Sanamels, J.: Teaching behavioral methods to parent. *Social Casework*, 52, 148-153, 1971.
2. Bradshaw, J. & Lator, D.: Tracing the causes of stress in families with handicapped children. *British Journal of Social Work*, 8, 181-191, 1978.
3. 小笠原真佐子: いわゆる重症心身障害児(者)を持つ親の心理・社会的状況について、ソーシャルワーク研究 4, 217-224, 1978.
4. ゲアレス、ハンゼン編集: 障害児のいる家族、「ドイツにおける精神遅滞者への治療理論と方法」、三原博光訳、岩崎学術社、52-72, 1995.
5. 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会: 障害者のきょうだいに関する調査報告書, 1977.
6. U・Hローマン、H・ハルトマン: 「自傷行動の理解と治療」、三原博光訳、岩崎学術出版社、1998.

7. E・V・ローテンハーン/A・ザーム：障害児を持つ親の事例、「ドイツのソーシャルワーク」、三原博光訳、相川書房、59-65,1993.
8. 三原博光：「障害者ときょうだい」、学苑社、80-83,2000.
9. 松村敏明：「“障害児”の兄として教師として」、明石書店、1990.
10. 廣瀬貴一：「地域生活支援の観点から」、発達障害研究、16巻、2号、28-39,1994.

要約：本研究の目的は、自閉症の持つ家族状況を明らかにすることである。自閉症を持つ家族は、他の知的障害を持つ子どもの家族よりも、自閉症特有の固執行動や自傷行動によって精神的負担が大きいのと言われている。また、障害児の家族では、父親よりも母親の方が世話をする傾向があると言われている。そこで、この状況を確認するために、2人の自閉症の息子達と健常な娘を持つ父親との面接が行われた。その結果、この父親は、過去、小学校の教員をしていたという事情もあり、自閉症の息子達の状況を理解し、妻を助けており、それ程、強い精神的負担を受けていなかった。また、健常な娘は、自閉症の兄達の影響を受け、知的障害者施設の指導員として勤務していた。そして、彼女は、親亡き後の世話を積極的にするつもりでいたが、父親は娘に息子達の世話を頼みたいという反面、負担をかけたくないという揺れ動く気持ちがみられた。

## SUMMARY

### The family of autistic adults.

#### -Case report about a family whose two adult children are autistic-

This paper aims to analyse the situation of the family of autistic adults. It is generally said that the family of autistic persons has more mental burden than the family of mentally handicapped because of the

especially self-injurious and aggressive behavior of the autistic persons. Therefore the father of two autistic sons and one normal daughter was interviewed. It showed that he has taken care of the autistic sons very much and helped his wife in the home, because he worked as a teacher in the school and had a good understanding of autistic persons. His normal daughter has also taken care of her autistic brothers and worked as a social worker in an institution for the mentally handicapped. In the future she will take care of her autistic brothers after the death of the parents. But the father has ambivalent feelings about his daughter. Although he hopes that she will take care of her autistic brothers, he also hopes she will not have such a strong mental burden from caring for them.