

自閉症の子どもの行動障碍と子育て

—思春期からの子育てに関する母親の語りから—

李 木 明 徳

A Behavioral Problem of a Child with Autism and a Mother's Childcare:

—A Mother's Narrative about Childcare from Adolescence—

Akinori Sumomogi

Abstract

In this paper, I discuss how an autism-child's behavioral problem occurred from his adolescence and how his mother's coping strategies were adopted to his behavioral problem through the mother's history about caring him. I also discuss the necessity to build a certain social system to support the child and his family. The mother's story made us sure the occurrence of the child's behavioral problem occurred in the relationship with his surroundings. The mother was able to deal with her son's behavioral problem when she used another way of caring him and arranged his surroundings. However, when his behavioral problem became extremely disruptive such as an injurious behavior, she was not able to deal with her son's behavioral problem by herself and to seek for any social support. The situation made the mother and her son socially isolated.

1. 研究の目的

自閉症は、对人的相互反応における質的な障碍、コミュニケーションの質的な障碍という社会性に関する問題と行動、興味、および活動の限局された反復的で情動的な様式という行動に関する問題を有する障碍である。また、自閉症としての基本的症状に関連して、こだわり、感覚過敏、多動といった問題が生じる。しかし、自閉症の人たちがかかえる問題は障碍そのものから来る困難さだけではない。自閉症に由来する問題を基底にしながら、自閉症の人たちと彼らを取り巻く環境（教育環境、人的環境など）との軋轢やずれによって生じる問題がある。例えば、こだわりを無理に止めさせようとする他者に対して他傷行動を示したり、集団に強引に入れられことから逃れようとして自傷行動を示したりするように、周囲のかかわり方によって生じる問題がある。これらの問題を、行動障碍あるいは強度行動障碍という。自閉症や知的障碍に伴う行動障碍について、細渕（2005）は、本人の発達・障碍特性と周囲の環境との関係によって規定される「関係における障碍」であると指摘している。

行動障碍とは、社会適応的ではない、あるいは、本人の安全や身体的健康にとって好ましくない、正常には現れにくい行動である（中根、1999）。また、強度行動障碍とは行動障碍のなかでも、顎叩き、頬叩き、頭突きなどの自傷行動、噛みつき、突き飛ばしなどの他傷行動、こだわり、物壊し、多動、パニック、粗暴などの行動が通常考えられない頻度と強さで出現し、現

在の養育環境では著しく処遇困難なものである（細渕，前掲）。これらは，行動障害への対応が不適切なまま，行動障害が反復化し，生物学的要因としての攻撃性や易刺激性が次第に亢進し，環境からの刺激に対する異常な反応様式として重症化したものである（中島，2001）。その頻度や強度が増すにつれて深刻な事態を招き，普通の家族生活を妨害する要因となる（Gray & Holden, 1992）。しかし，家族は子どもの行動障害と付き合っていかなければならない。そのため，日々の子育ての心理的負担を大きくする（Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997）。しかも，子どもの行動障害は家庭内の問題だけにおさまらない場合がある。本人や家族を取り巻く人間関係や地域との関係など，社会との関係に問題を生み出す可能性も有している。

つまり，行動障害はその発生において環境との関係が大きいとともに，行動障害の出現が本人，家族，社会という三者の関係に影響を与えるという二面性を有している。李木（2003）は，自閉症の子どもを育てる母親の子育ての語りから，子どもの誕生から児童期までの語りを用いて，こうした行動障害の社会的側面に焦点を当て，子育ての各時期に，子どもの行動障害がどのような形で現れ，それが社会とどのような関係を持っていたのかを検討した。その結果，子どもの示す行動障害は，初期の段階は障害によってもたらされる問題が中心であったが，次第に社会的な意味を持った，他者との関係で生じた問題に変化していった過程を明らかにした。さらに，行動障害が母親の子育てや人間関係に影響を与えたことも明らかにした。

本研究では，同じ母親の子育ての語りのなかから思春期以降の語りを用いて分析を行う。自閉症の子どもにとって思春期の発達課題を乗り越えるのは容易ではない。また，行き詰まったときの揺れは大きく危機的状況をもたらす代償は大きい（中島，2005）。このように位置づけられる思春期において，「関係における障害」としての行動障害の出現と消失の過程を明らかにしていくとともに，行動障害への対応の方向性について検討していく。さらに，行動障害とともに生活していく本人や家族を支援していく方向性について，Nさんの子育ての体験から検討していく。

2. 研究の方法

(1) 対象

インタビューの対象は，H県B市に住む母親（Nさん）である。Nさんは，50代の前半で，家族は夫と自閉症のあるR君（20代前半：2002年3月時），別に暮らしている長男の4人家族である。Nさんは，専業主婦である。普段は，R君が通う授産施設の活動や地域の育成会の活動などを行っている。R君は，療育手帳の判定で，Aの障害程度である。月曜日から金曜日まで，授産施設に通っている。

(2) 資料について

本研究で用いた資料は，李木が2002年3月から4月にかけて，計3回にわたってNさんからインタビューを行い得た資料である。Nさんには，同じ施設に通う家族がいる母親を通じて紹介してもらい，インタビューの依頼を行った。最初にインタビューおよび研究の目的について説明し，了解を得た。インタビューは，町民センターのロビーで2回，Nさんの自宅で1回行った。1回のインタビューは，約2時間であった。インタビューは，子どもの出産から現在までの子育てについて語ってもらうもので，話される内容は，Nさんが話されるままにまかせた。ただし，話の目安として子どもの誕生から3歳まで，3歳から6歳まで，6歳から12歳まで，12歳から15歳まで，15歳から18歳まで，18歳から現在までと時間的な区切りを設けた。

また、2回目、3回目のインタビューの開始時に前回の内容について説明した。さらに、本研究の原稿もNさんに渡し、不適切な表記などが無いかを確認してもらい、必要があれば修正することとした。

Nさんの語りはすべて録音し、トランスクリプトした。その後、トランスクリプトした資料から、子どものライフステージに沿いながら、行動障碍にまつわるエピソードとその時のNさんの子育ての様子を表すエピソードを取り出し、通時的に構成していった。なお、本文で用いたNさんの語りのなかで、()内で示している言葉は、筆者が加筆したものである。

3. 結 果

表1に13歳から15歳までの、表2に16歳から現在にいたるR君の行動とNさんの子育ての様子について示す。ここでは、R君を取り巻く状況やNさんの思いを中心に記述していく。

(1) 13歳から15歳（中学1年生から中学3年生）

R君の小学校入学にあたり、Nさんは、動きの激しいR君には厳しいしつけをする小学校の方がよいと考え、入学先とする。小学校1年生、2年生の時は経験の拡がりとともに、R君の行動はかなり広範囲なものになった。その一方で家庭や学校での厳しいしつけによってR君の多動は、次第に落ち着いていく。それは「押さえつけてやらしていた」という言葉に象徴されるものであった。しかし、小学校3年生になった時、R君の行動に「隣の人に噛みつく」ような悪い変化がみられるようになる。R君の行動の変化を感じ取ったNさんは、自分の子育てのやり方を変えていく。このことを、担任の先生にも伝えようとするが、まったく聞き入れてもらえなかった。それは「言ってもしょうがない、半分あきらめですよ」というものであった。家庭の事情で小学校5年生の時に転校する。転校先ではR君や子育てに対するNさんの思いを担任に受け止めてもらえ、小学校5年生、6年生の時のことについては、「すごい良かった」とNさんは語っている。R君に対して「先生が上乘せしていってくれる」。その結果、「その頃のRは、わりと、うん、次から次にいろんなことを、あの、刺激はいっぱいありましたよね。吸収できてたんでしょね」と、R君の成長が語られる。また、Nさん自身は、「障碍の仲間とは、あの、価値観、考え方の似た仲間が集まって、そういう活動を始めた」と語られるように、子育てのなかで社会的活動に関心が向けるようになる。それは「親が頑張れば」という言葉に象徴される子育てであった。

小学校5、6年生の時の良い経験から、期待を抱きながらR君が通う中学校を選ぶ。その時の思いが、次のように語られる。

中学を選ぶ時に、私はね、親が頑張れば、変えられるんだって、先生ってね、変わってくれるんだって、聞いてくれるんだって、だから、私は、電車やバスを使っても（通えるし）、歩いて帰れて、いろいろ見て回ったんだけど、（中略）そこの中学を選んだんですね。地域のより、わりと近いところの中学を…

しかし、その期待はまったくはずれる。そのことが、次のように語られる。

でも、親が頑張って、Rのことを伝えていけば、先生変わってくれるんだと思ったのが大間違い。あの、二人先生がいて、女の先生と男の先生が内地留学して、それで特殊学級に

表1 13歳から15歳までのR君の行動とNさんの子育て

年齢	R君の行動	Nさんの子育て
13歳 中学校へ入学	何とかがまんしてしてた。	いろんな活動を出して…
14歳 中学2年生	<p>(学校を)さぼって、行くふりをするんですよ。私が出かけたりすると、家に帰ってきたりする。体育もしなくなって、体育館にも行かなくなる。</p> <p>仕方なく初めの頃は行ってたけれど、今度は番号で止まったりしたら、車からばあーと降りようとする。</p> <p>ビデオ屋さんでビデオを借りてね、そこで見せろと言う。おもちゃをそこで見たらいけないのに、そこで絶対開けてみるとかね、そういうすごい無理を言い出した。</p> <p>(焼却炉のなかに)ノートとか捨てたり…</p>	<p>来てないって言われれば(探して)、私が行けばすぐ分かって…</p> <p>私は連れて行ってただけけど、力関係でそういうことをやって…</p> <p>4時間半仁王立ちしてやりとりして、耐えるしかないですもん。(中略)本人と格闘しました。時間をかけて。力でどうこうはできない年齢になってたから、もう、絶対だめなんだって言うために、やらせないために…</p> <p>Rとの勝負。ここであの子に負けたら、次、もっと強くなるなっていうのがあるから、絶対に聞けないところは聞けないんだって…</p> <p>それでも、私は行かせなければって思うじゃないですか、学校だから、行かせてたんですよ…</p>
15歳 中学3年生 1学期	<p>(5月の)修学旅行が終わって、ぶつっと行かなくなりました。朝布団からでられないんですよ…</p> <p>土曜日とか、日曜日なんかね、朝8時過ぎに、普通にるんで起きてくるんですよ。</p> <p>今度は動かなくなってきた。制服着替えるところまではふっと着替えたりし出して、そうして、その後お兄ちゃんやお父さんがいないじゃないですか、そしたらね、今度はね、トイレに入って動かない、鍵をかけて…</p> <p>トイレから、2時間も3時間も出てこない…</p> <p>それを素直にするんですよ。同じように。言われたとおりの、私の言うことを聞くんですよ。</p>	<p>初めのうちはどうしても行かなければいけないっていうんでね、もうお父さんとね、お兄ちゃんとね、もう引きずり、連れて行くようにしたんだけど…</p> <p>行かない癖をつけたらいけないと…</p> <p>こっちは必死だから連れて行こうとする…</p> <p>いっぱい活動してたわけですよ、家にいないくらい、朝からね。それを一切止めて…</p> <p>学校が終わる3時まで、びっちりね、あの子にくっついて、くっついてという課題を与えて、私は家のことをしながらなんだけど…</p> <p>5月の中旬ぐらいから、6月、7月の夏休みいっぱいまで、そうやって二人でがんばって…</p>
中学3年生 2学期	<p>いつもの夏休み過ごすように過ごして、気持ちを切り替えて、(中略)学校に9月から行ったんですよ…</p> <p>1日行って、次の日から私にね、教室に来て自分の隣に席をいすを持ってきてね、座ってくれて言うんですよ…</p> <p>私の指示には従えるんですよ…</p> <p>私がそばに居るから、ずっと、じっとして居るんですよ。</p>	<p>学校に行かないといけななんだよ、と言いながら…</p> <p>私、ずっとくっついてね、授業見たんですよ。</p> <p>あと半年間ももったいないと…</p> <p>校長先生のところに、もう(学校を)やめるって…</p>
中学3年生 3学期 養護学校へ転校	<p>初めの1日だけだったんですよ。先生を試すじゃないですか。もう次の2日目からは、るるんなんです。</p> <p>結構できるんですよ、できるんですよ、だから、結構、優等生なんですよ…</p> <p>外で無理を言っていた。(中略)そういうことが少しずつ、無理を言うことがなくなっている。</p>	<p>大変だと思うけど、やらなければならぬことはきちっとさせてくださいって言ったんですよ。</p>

初めてきた先生が担任だったんですよ。すごいやおい先生なんだけど、その内地留学したっていうのが、普通学級でうまくいなくなかって、そして特殊学級に来た先生だから、うまくいかないですよ。特殊学級の子なんか、もっとさ、きっちと普通学級できている先生じゃないとだめだもんね。両方とも、やっぱり、だめだったみたいで、あの、打てど響かず、何をしても響かず…

こういうことができる、これができる、もう、足し算、縦書きも横書きも、全部できてって言ったら、今度はかけ算ね、かけ算、 1×1 、 1×2 、 1×3 、ずっとそれなんですよ。そして、国語も、字はどれくらいできて、漢字もどれくらいできてと言ったら、漢字でも、同じプリント、いつも国語の時は同じプリント、よく、そこは料理とかやってみましたけどね。

表1に示されるように、こうした状況が続くなかで、R君が学校に行こうとしなくなる。それに対してNさんは、「力関係」でR君を動かし、学校に「連れて行ってた」。この時期の学校でのR君の姿とそれを見るNさんの気持ちが、次のように語られる。

一人がぼつんと座ってね、その頃かみついたりとかすることはいっさいなかったけれど、その頃はすごい、忍耐していましたね。忍の一字みたいな感じで、頑張るって感じ。とにかくこでも動かないで頑張るっていう感じでしたけどね。かわいそうだなって思うことたびたびありましたものね。

表1に示されるように、学校でも家庭でも、R君は自分の思いが伝わらない状況で、他の場所で無理を言うようになる。こうしたR君の行動に対してNさんは「格闘」していく。しかし、中学校3年生の修学旅行を境に、R君は学校に「ぶつっと」行かなくなってしまう。それでも「こっちも必死だから、連れて行こうとする」方法で、NさんはR君を学校に行かせていた。その結果、R君は「トイレに入って動かない。鍵をかけて…」という行動をとるようになる。Nさんは、この時期のことを振り返って、次のように語っている。

あの時はね、大変で…、大変というかね、でもね、人に危害を加えたりとかっていうことは一切ないから。それだけはね、よかったんですよ。

学校に行けなくなったときに、普通の子と一緒になんだと思った。

夏休み明け、R君は「気持ちを切り替えて」学校に行くものの、学校は「全然変わっていないですよ」と語られるような状況であった。結局、R君からの要求もあり、Nさんは、学校でR君と一緒に過ごすことになる。そういう状況が続くなかで、体育祭の時の担任の発言をきっかけに、Nさんは学校を替わることを決意する。そのことが、次のように語られる。

体育祭の時にね、出ないけど、一日行ってね、ずっと、体育祭だから、私は、もう、そういうことって、はじめだから、途中でこういう子だからね、抜けていいとは思わないから、ずっと、いすに座ってね、ずっと、見てたんですよ。(中略)3時過ぎまでね。朝から連れて行ってね。Rは、私がそばにいるから、ずっと、そばにいて、じっとしてるんですよ。

それなのにね、終わった後、その女の先生がね、がまんしなくていいのって言ったのには、もう、頭に來ましてね、もう、その時は、その先生に言わなかったけれどね、もう、この学校はだめだと…

この出来事を契機に、Nさんは学校に対して転校したいことを伝える。当初、転校のための手続は円滑には運ばなかったが、最終的に3学期からR君は養護学校に通うことができるようになる。表1に示すように、R君は中学校の時と違って養護学校には毎日、「るるん」で通うようになる。R君やNさんに対する養護学校の先生たちの対応が、次のように語られる。

できることを全部ね、できることを言って、こういうことできる、こういうことできるって言ったたら、中学3年の学芸会も、もう1月末にあった学芸会には、ローラースケートがすごいできるんだって言ったたら、ローラースケート、持ってきて下さいって言って、もう、ローラースケートをね、もう、その、舞台の中央から、びゃーっとね、その、体育系の先生と二人で、びゃーっと、上がってね、その、あの頃、ひかるげんじはやってたじゃないですか、ローラースケートでこういうふうにするのをね、さしてくれたりとかね、結構、できることを、こう、引き上げてくれるっていうところから入っているから…

私が言っていることを、(先生たちが)受け取ってくれる。

またこの時期、R君が示した行動について、次のように語っている。

あれは、言葉がない子の表現の仕方ですって訴えなんですよ。あの、もう嫌なんだ嫌なんだというたぶん訴えだと思っただけですよ。そういう形でしか分かってやれないから、そういう形でしか表さないんじゃないかなって、親に分かる方法って言ったたら、そういうことしないと親が分からないですよ。生活の知恵で、あの子なりの知恵で、そういうふうにしてたんじゃないかなって…

昔みたいに、ちょっと何かあると、小さい時みたいに、ちょっと何かあるとわーっとパニックを起こす状況じゃない。成長してきていると、ある程度自分の気持ちをコントロールしながら、その、やっているから、その限界にきた時には大きいですよ。

(2) 16歳から18歳まで

R君は同じ養護学校の高等部に進学する。高等部は「(障害の)軽い子が中心のカリキュラム」で、教科ごとに担当が替わるといった「体制が違う」ことによって、R君にとっては「見通しがつきにくい」状況が続く。そのため、表2に示すような行動がR君にみられるようになる。Nさんは、これまでと同じように学校にR君のことについて伝えていく。そのことが、次のように語られる。

教頭先生がすごくね、私たちの考え方、あの、先生とちょっと何か意見の食い違いがあった時にね、その、お母さんがこういうふうにいってるんですけど、担任の先生が教頭先生に言ったたら、ま、教頭先生は私の話をね、話をね、きちっと分かってくれて、ま、話がかしたいとか言ってくれたりとかして、話を個人的にできたりするようになって、よく、こ

自閉症の子どもの行動障碍と子育て

表2 16歳から現在までのR君の行動とNさんの子育て

年齢	R君の行動	Nさんの子育て
16歳 高等部へ進学	途中、バスを降りてね、定期を、火が燃えているところに定期を捨ててに行ったりとか… パニックを起こして、まわりの人にちょっと危害を加えたって…。	できることを全部伝えていく、伝えていくようにしたんですけど… 子どものことを分かってもらわなければいけないし、言葉がないから… 謝りに行くのはね謝りに行きますけど、そういうことじゃないでしょって… 本人の気持ちとしたら… この子たちみんなね、一緒だって言われても、分からない子は分からないんだから、臨機応変っていうことも、やっぱりやって欲しいって…
17歳 A市へ転居 K園に入所	缶回収には行かないとか、誕生会は行かないとか… 状態は悪くなかった。全然悪くなかった。言われたことはするし、留守番もするし、ちゃんと、買い物もね、自分でお菓子、買いに行ったりとか…	親にね四六時中管理されてね、こうだあだってやるよりも、他人のなかである程度の年齢がきたら、他人のなかで育たなければいけないと思って… わがままって言えばわがままなのかもしれないけど、成長の過程の、Rが成長の過程の、あのとどまりじゃないのかなって思うんですよ。 成長してくると、それも自分でがまんしてできるできるようになるんだけど、あの時期は、やっぱり、それができなかった。 わがままだけですましてやれなかった。 惜しげもなくね、お金をすごいかけているんですよ…
19歳 B市へ転居 施設探し	L園 1週間したらパニックを起こして… パニックを起こして、たたいたら、ますますエスカレートしたって… M園 外に、ほとんど外にいた。 狭くて、狭くて自分の居場所もないし… N園 最悪の状態 作業所の人を見るとね、向かって、向かっていこうとする。 かみついている。人に危害を加えて… 子どもとか、女の人とか弱い人を見ていく。	どこに相談していいか分からない。 この子とね、死にたいなって、この子、どうにかしたいなって… にっちもさっちもいなくなってる… 外にも出せない、目も離せない状況…
21歳 O園へ	嫌がらずに通う。 原因が分からないイライラがあった… すごい調子がよいんですよ。	ゆとりができて楽しくなってきた。 生理的なものかも知れないって、医療的なものにかかってみようかって 薬を飲ませ始めた。
現在	仕事の内容が変わってもできるようになってきている。(手芸をしていたら)結構、手伝ってくれるんですよ。	ある程度Rが落ち着いてきたから、自分を少しずつ広げていかないといけない。 Rといえることが、一つも苦にならないし、楽しいし、休みもないですよ、土日、あの子の予定に付きあってね… 第三者に介入してもらいながらの方がいいのかなって、私がするよりも…

う、理解してもらえたですよ。

普通の会話ができる。大人として、一人の人間として話ができる。

一方で遠足に行ったときジュースを買いたいと要求したR君に対して、教師が買わせないよ
うに強引な対応をしたことによって、R君に他人に危害を加えるという行動が起こる。これに
対するNさんの言葉は表2に示すように、R君の行動はいけないということを認めながらも、
R君の行動の背後にある気持ちを代弁する言葉となっている。そして次のように語っている。

自閉の子のことを分からない。自閉の子のことがね、やっぱりね、やり方が分からない。

夫の仕事の関係で、NさんとR君はA市に転居する。A市はR君が3歳から小学校4年生ま
での時期を過ごした街であった。Nさんは、養護学校の高等部に行かせたいと思っていたが、
当時、A市では中学校の特殊学級や中途からは養護学校の高等部に入ることは難しい状況があ
った。そのため、R君は自閉症の子どもを育てる親たちが作ったK園に入ることになる。R君の
生活は月曜日から金曜日まではK園で生活し、週末は家庭で過ごすというものであった。そこ
には、表2に示すようなNさんの思いもあった。しかし、施設の生活はR君の思いと食い違
うことも多くあった。こうしたR君の行動を、Nさんは表2に示すように「成長の過程のとど
まり」としてとらえていたが、施設側は「わがまま」としてとらえていた。その考えの違いが、
次のように語られる。

職員と、やっぱり、意見、意見を言ったときにね、やっぱり、分かってくれる人だとい
いけど、分からないときには、いつまでも平行線ですよ、わがままだって。

Nさんは活動的である。この時期、親の会の活動として施設の建設にも奔走する。また言葉
がでないR君を連れて遠くまで言葉の教室に通うということも行う。当時の自らの活動やR君
への子育てを振り返って、次のように語られる。

先輩から、義務教育の時にね私たちが頑張ったから、こうなんだ、ああなんだってね、一
生懸命ね、言われてね、だから、だから、ま、それは良かったと思うんですよ、私は、それ
で自然と、動くことが当たり前、その子どものことで動くことが当たり前に動けるって
いうのが自分に身についたから、それはそれでね、すごく良かった、自分自身にとってはね。

結構あの子にはね、本当に、惜しげもなくね、お金をすごいかけているんですよ。本当に。
だから、私の兄弟が言っていましたもの。普通の人が考えたらそう思うんじゃないんですか。
そんなにさ、あの、プラスになっているかなってないか分からないのに、お金をかけて
って、やっぱり、そういうふうを感じるってあるのかもしれないね。そうは思わなかつ
たけどね。私はね。とにかく、あの子、命で、できることはやろうって。とにかく言葉が
出ないと、もう、何も理解してもらえないと思ったから、私自身ね。

(3) 19歳から現在

Nさん一家の生活はめまぐるしく変化する。夫の仕事の都合でNさんの実家のあるB市に転

居することになる。B市では、なかなかR君の行き場所が定まらなかった。施設を転々としていくうちに、R君の状態が表2に示すように「最悪の状態」になる。「最悪の状態」となっていくときの施設の対応が、次のように語られる。

その場、その場の対応が違うんですよ。その場、その場で対応が違ったら。あの、その時の都合、その施設長の都合で…

物を与えて、気を引いたりとかいうことを、施設長自体がする。もう、Rなんか、もう、物を与えるで、口の中に、入れてもらっては、だから、今日はそうする、明日はそうじゃないとか言ったら、おかしくなりますよね。訳が分からなくなる、訳が分からなくなる。それでパニックを起こすと、みんなは、パニックになると、みんなはあおり立てる、ますます、Rは、こう、おかしくなる状態にする。そういう状態が何ヶ月も続いたみたいですね、私が知った時には。

NさんはR君の状態を何とかしていききたいと思う。その考えが、次のように語られる。

人のなかで、くずれたものって、私の持論ね、それが、人のなかでくずれた、集団のなかでやっぱり、きちんと、整理さしていけないと、この子って立ち直れないって思ったんですよ。

人との関係がおかしいんだから、人のなかでやっぱり、整理しなければいけないと思ったんでね。

しかし、R君の行動障碍が重症化し、「相談するところもない」状況となり、「社会の受け入れの厳しさ」を突きつけられ、Nさん自身が「にっちもさっちもいかなくなって」しまう。また、Nさんの周囲の人間の反応もNさんの思いとは違う。そのことが、次のように語られる。

その時期にね、私が必死でしていると、もう、施設に入れたらとかね、いろいろ。もう、ちょっと離してみたらとか…

私が頑張らなければいけないんだけど、もう、そういう話をする仲間もいない、私自身、広島に、私の兄弟に言っても、気持ちは分かってくれても、本質的に障碍のあれこれは分からないんだから、あの、分からない。

やっとNさんはR君の行動を理解し対処できる施設と巡り会うことができる。R君をその施設に通わせながらNさんの心境が、次のように語られる。

初めはね、本当にね、もう、いつやめなさい、いつやめなさいって言われるかね、びくびくしてましたよ。

こうした心配とは裏腹に、R君のことを理解していこうとする職員が現れる。そのことが、次のように語られる。

何かが起きたときは、職員ときちっと話す、たまたま職員が。自閉症の勉強を始めてね、あの、って言うことで、彼女と話がきちんと、話せばきちんと、分かってくれて、あの、こう、話し合える状況になれたんですね。すごい良かったね。その職員とね。

表2に示すように現在、R君は落ち着いてO園に通っている。R君のその様子を見ながら、Nさんは「最悪の状態」について次のように語っている。

人間関係が、人間関係がやっとな、回復してきたかなっていう、きたかなっていう、でも、まだ、完全に、完全に回復したと言うところまではまだ行かないと私は思うんだけど。これからね、あの子が、また一歩前進した自分をね、少しずつ出してくれるとうれしいなっていう思いはあるんですけど。だから、本当にね崩すのは、本当に何ヶ月かですぐ崩れて、本当にどうしようもないところまで、知恵、知恵もついているから、一番、最高の悪いことをするじゃないですか。一番インパクトの強いことを身につけるじゃないですか。でも、そういうふうになった時のね、本当に、その、社会の受け入れの厳しさ、厳しさと私ね、本当にね、この子を地域のなかで生活、私はずっと小さい時からね、地域のなかで生活させてやりたい、普通にさせてやりたいと思ってね、願ってきていたのに、たった、あんなことでね、ずれてね、本当に悔しい、悔しいっていうか、悔しい。悔しいとは、まあ、そんなに思っていないですよ。それがあったから、私はO園と出会えて、今、すごい良かったと思っているから、でも、本当に、あんなことで、崩れるような子なんだから、やっぱり、周りがきちんと、してやらないといけなくなって、やっぱり、あの、ああいう子に携わってね、それが理解できないなんて、とんでもないよね、携わってもらいたくないよね。あの、ただ、受け入れるだけのね、やっぱり、その、やり方っていうのは、とにかく行くところがあればいい、そういう風なやり方っていうのは、もう、今からの子たち、そぐわないよね、あの、やり方でやろうとするんだったらね、その子、その子で、個々をやったりきちんと、あの、尊重しながらね、やっぱり、生かして、楽しませてやらないと、それが、やっぱり、人権ね、イコール人権ですよ。みんなが同じことをして、人権じゃないものね。そこだと思ふのよね。この子をね、一番いい状況に導いてやってね、やるのが、やっぱり、指導者。

4. 考 察

Nさんの子育ては、「あの子、命」と語られるように、R君のために突き進んできた子育てといえよう。しかし、ライフステージのなかでR君が出会う様々な環境との関係から行動障害が生まれる。Nさんは、R君のこの行動を「言葉のない子の表現のしかた」、「成長の過程の、Rが成長の過程の、あのとどまりじゃないか」ととらえ、Nさん自身の子育ての方法を修正したり、R君のまわりの環境を調整したりすることで問題に対応をした時期もあった。このような行動障害は、「関係における障害」という側面を映し出しているといえる。ところが、R君の行動障害が重症化し、R君を受け入れてくれる場がなくなり、「にっちもさっちもいかなくなって」しまう。このような状況の持続は、NさんやR君を孤立させ、R君の行動障害もさらに悪化させることにつながった。Nさんの「この子とね、死にたいなって、この子、どうにかしたいなって…」という言葉は、このような深刻な問題をかかえる本人や家族の悲痛な叫びといえる。高林（2005）は、強度行動障害を個人と環境の相互作用のなかだけでとらえるのではなく、

強度行動障害を規定する社会的視点を見失ってはいけないと指摘している。ここでは、NさんとR君が経験した行動障害という問題を、「関係における障害」としての行動障害と社会的視点からとらえた行動障害という二点から考察を行う。

ここ数年、自閉症は、自閉症スペクトラム（連続体）としてとらえられ、その裾野がこれまでの予想以上に広い（杉山、2002）ことが指摘されている。つまり、R君のように言葉がなく、知的な障害をともなう自閉症から言葉や知的な遅れをともなわない自閉症までひろがりのある障害として考えられている。そのなかで、高機能自閉症やアスペルガー症候群の診断を受けた人たちが、自らの内的世界を回想録や自伝として公にする例（Grandin, 2000., ニキ・リンコ, 2001, 2002., Brauns, 2002., コアラさん, 2002., 森口, 2002）が多くみられるようになってきた。こうした回想録や自伝は、われわれに、これまで分かりにくかった自閉症の人たちの内的世界を伝えてくれる。それは、自閉症の人たちには独自の内的世界が存在することを示唆するものである。これをニキ・リンコは、「人間全体の、質的違い」と表現している。同様なことを、親子でアスペルガー症候群の診断を受けたコアラさんは、「人類には、二種類の人がいる。自閉症の人とそうでない人の二種類」であると述べている。杉山は、自閉症の人たちが有する内的世界を「異文化」としてとらえ、異文化との共生の必要性を指摘している。

自閉症の人たちの抱える問題としてコミュニケーションや対人関係形成の難しさがあげられる。村瀬（2003）は、「自閉症児が人間関係を適切にもちがたいのは事実であるが、『人間関係を避けている』あるいは『その能力が欠損している』と断言できるのか。きわめてデリケートな感受性、あるいは相手のチャンネルに合うかかわりの契機を見出したとき、コミュニケーションが成り立ちうる」との指摘を、心理臨床の立場から行っている。白石（2005）は、「自閉症児者の『独自の文化』を強調することは容易だが、独自性を意味あるものとして本人もそして周囲も認識するためには、その文化の価値を共有できる人間関係の質が問われる」と指摘している。その具体的課題として、自閉症の人たちが有する独自の内的世界に、どれだけ「チャンネル」を合わせたコミュニケーションを成り立たせうるのかという点をあげている。つまり、自閉症の人たちとかわるということは、自閉症文化の尊重であり、自閉症文化にチャンネルを合わせたコミュニケーション方法の創造ということになる。これは、Nさんが言う「個々をやっぱりきちんと、あの、尊重しながらね、やっぱり、生かして、楽しませてやらないと、それが、やっぱり、人権ね、人権」ということにつながるであろう。

反対に自閉症文化を無視し、自閉症文化にまったく合っていないコミュニケーション方法を行なったとすれば、どのような結果が生じるであろうか。杉山は、我が国では自閉症文化への配慮があまりにも欠如していることを指摘したうえで、「こだわりを目の敵にし、あるいは無視をし、本来持っている高い作業能力を発揮できずに、パニックに明け暮れている児童、青年が如何に多いことであろうか」と述べている。このような状況を、森口は自らの体験から「たぶんこのさき、どんなに『この世の中』に歩み寄っても、この世と私とはずっと、『平行線』なのだろう」と象徴的に述べている。思春期以降、R君の示した行動は、まさにその実態を顕著に表したものである。Nさんの「自閉症の子のことが分からない」、「分からないときには、いつまでも平行線ですよ」という言葉は、まさに自閉症文化を無視したり、自閉症文化を理解しようとしないうる社会の姿勢を表したものと見える。

このような状況で生じた行動障害への対応について、Nさんの言葉は示唆的である。Nさんは、R君の「最悪の状態」を解決する方法を、「人との関係がおかしいんだから、人のなかでやっぱり、整理しなければいけないと思った」と語っている。氏家（2002）も、行動障害に対しては治療よりも予防的対処が優先すると指摘しながら、治療法の一つとして精神療法的アプロー

チを取り上げている。氏家は、「精神療法とは、ある人の精神心理学的な異常の成り立ちをその人と関与してきた人（たち）との関係性から理解（解釈）し、その人と新たに関与する人（治療者）の関係性によって治療しようとするものである」と述べている。「関係における障害」である行動障害を人との関係によって解決して行こうとする方法は一つの方向といえよう。もちろん医療的な精神科薬物療法や適応的行動の形成や不適応行動の減少を直接的にめざす行動療法などを併用する場合もあることは言うまでもない。

一方で、高林は、行動障害を「関係における障害」という視点からだけでなく、社会的視点から理解していくことの必要性も指摘している。高林によると、「行動障害を呈する本人やその家族のかかえる生活や子育ての困難や不安は、生活基盤の不安定さや地域とのつながりの希薄さ、あるいは必要とする制度や施策の欠如などの生活問題として構造的に生み出されて、こうした重複した社会的不利とともに本人のコミュニケーションの困難さによって、本人の思いや願いが行動障害という形であらわれているのではないか」と述べている。NさんとR君の場合、偶然にも行動障害を受け入れる余地のある施設に出会うことができる。受け入れる場があって初めて、「関係による障害」としての視点からの取り組みが可能である。現在、障害者福祉は、施設処遇から地域支援へと大きな転換が行われている。NさんもR君の暮らしについて、「私はずっと小さい時からね、地域のなかで生活させてやりたい、普通にさせてやりたいと思ってね、願ってきていたのに、たった、あんなことでね、ずれてね」と語っている。多くの場合、行動障害や強度行動障害をかかえながら地域で生活をしていくことは非常に困難である。行動障害あるいは強度行動障害という本人や家族の生活に非常な困難をもたらす問題への対応ができるシステムの構築は課題である。

5. ま と め

本研究では、自閉症の子どもを育てる母親の子育ての語りを用いて、思春期以降、子どもに現れた「関係における障害」といわれる行動障害の出現と消失の過程を明らかにするとともに、行動障害とともに生活していく本人や家族を支援していく方向性について検討した。その結果、「関係における障害」として行動障害をとらえ、子育てのやり方や学校での対応を変えるという方法で対応を考えることができる時期もあったが、行動障害が悪化したとき、受け入れる場所がなくなり、親子が孤立する時期が生じた。行動障害への対応は、受け入れる場があって初めて、「関係による障害」としての視点からの取り組みが可能であり、地域支援という流れのなかで、行動障害への対応できるシステムの構築が課題であることを論じた。

本稿を終えるにあたり、貴重な個人的体験を長時間にわたって語ってくださったNさんと、このような出会いの機会を作ってくれたR君に深く感謝いたします。また、Nさんからお話を伺ってから、本稿にたどり着くまでにかなりの時間をかけてしまったこととお詫びいたします。

引用文献

- Brauns, A. (2002) Buntschatten und Fledermäuse. Hamburg: Hoffmann und Campe Verlag. 浅井晶子訳
(2005) ある自閉症青年の世界 鮮やかな影とコウモリ, インデックス出版,
Grandin, T. (2000) 自閉症の体験世界. 発達障害研究, 21, 279-283.
Gray, D.E., & Holden, W.J. (1992) Psycho-social well-being among the parents of children with autism. Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18, 83-93.

自閉症の子どもの行動障害と子育て

- 細渕富夫 (2005) 「強度行動障害」と「動く自閉症児」問題, 障害者問題研究, 33, 2-9.
- コアラさん (2002) 親子でアスペルガー症候群だから言いたいこと. 月刊実践障害児教育, 343, 43-46.
- 森口奈緒美 (2002) 平行線—ある自閉症者の青年期の回想—. ブレーン出版.
- 村瀬嘉代子 (2003) 心理臨床の立場から—統合的アプローチ—. そだちの科学, 1, 47-52.
- 中根晃 (1999) 精神遅滞児にみる行動障害の対応, 中根晃編著 発達障害の臨床, 金剛出版, pp.209-221.
- 中島洋子 (2001) 強度行動障害とその周辺の医療, 有馬正高・太田昌孝編 発達障害医学の進歩 13, 診断と治療社, pp.38-47.
- 中島洋子 (2005) 重度自閉症の思春期, 障害者問題研究, 33, 18-26.
- ニキ・リンコ (2001) 普通の変人を目指そう. 月刊実践障害児教育, 338, 24-29.
- ニキ・リンコ (2002) 「21世紀の自閉症教育の課題: 異文化としての自閉症との共生」を読んで, 自閉症スペクトラム研究, 1, 9-11.
- Sharpley, C.F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997) Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22, 19-28.
- 白石正久 (2005) 重度自閉症の行動と発達, 障害者問題研究, 33, 10-17.
- 杉山登志郎 (2002) 21世紀の自閉症教育の課題: 異文化としての自閉症との共生, 自閉症スペクトラム研究, 1, 1-8.
- 李木明德 (2003) 自閉症の子どもの行動障害と子育て—乳幼児期から児童期までの子育てに関する母親の語りから—. 広島文教女子大学紀要, 38, 129-141.
- 高林秀明 (2005) 「強度行動障害」の研究と地域生活保障の課題, 障害者問題研究, 33, 27-35.
- 氏家武 (2002) 発達障害, 特に自閉症に伴う行動障害—その理解と対応—. 発達障害研究, 23, 236-245.

—平成 17 年 10 月 11 日 受理—