発達障がいのわが子が笑顔で自律する育て方

特性とともにしあわせになる55のヒント

著 西川 裕子
西川 幹之佑

時事通信社

はじめに①――はちゃめちゃな息子がプレゼントしてくれた楽しい人生

２０２２年４月、帝京大学法学部政治学科に進学した息子・幹之佑の入学式が、日本武道館でおこなわれました。武道館は、息子の誕生直後に千代田区に越してきた自宅からもほど近く、毎年様々な大学の入学式の風景を18年間見てきました。残念ながらコロナ禍のため親は出席することはできませんでしたが、見慣れたはずの一面の桜色に、例えようのない様々な思いが胸にこみあげます。

思い起こすのは、息子が2歳の頃のことです。何度手をつなごうとしてもほどかれ、すごい勢いで走り出そうとするため、いつ車に轢かれるかと危なくて仕方ありません。冷や汗をかきながら捕まえると、嫌がって叫び、歩道にひっくり返ったまま一時間でも動こうとしません。周りの人の冷たい視線がするどいガラスのように私たち親子に突き刺さるように感じました。

どうしてママを困らせてばかりいるの。そんなにママのことが嫌いなの？　ママは幹之佑のことが大好きなのに、どうして伝わらないの？

人目もはばからずに涙をぽろぽろ流す私にも、まったく関心のない様子の息子。そんな私たち母子の横を、晴れがましい表情で楽しそうにおしゃべりしながら通り過ぎていくたくさんの新入生の親子。つらい。悲しい。寂しい。

まるで世界中から私たち親子だけに光が当たらず、深くて何も見えない沼の底に取り残されているような気持ち。桜が咲き誇る美しい景色のはずなのに、私の目に映るのはモノクロの世界でした。

息子の幹之佑は、複数の発達障がいの特性があります。長年息子をみてくださる神田「あいクリニック」の西松能子先生からは「ＩＱ１２０程度。得意・不得意の差が大きい。注意欠陥多動性障がい（ＡＤＨＤ）。アスペルガー症候群（ＡＳＤ）の傾向も。興味関心がたくさんあり、気が散りやすく、自己没頭すると周りが目に入らない」と診断を受けています。

小さな頃はとにかく多動で大変でした。インターの幼稚園では「うちでは預かれない」と言われて一日で退園しました。小２まで過ごした支援級では、気に食わないことがあるとすぐに教室を飛び出し、先生方を困らせました。小３からは本人の強い希望で通常級に移りましたが、すぐに壁にぶつかります。学習障がいのため漢字の書き取りが苦手で、テストで点がとれないと大暴れ。不器用さが目立ち、協調性もなく、自分の興味のあることを一方的に話すため、周囲に馴染めず、トラブルまみれの毎日を送る日々でした。

息子の口から初めて「死にたい」という言葉を聞いたのも、まだあどけなさが残る小３のときでした。私は計り知れないショックを受け、ひどく取り乱したことを昨日のことのように覚えています。

そんな息子が大学生となり、桜の景色の中で、少し照れたような笑顔を浮かべています。もう、急に車道に飛び出すことはないでしょう。「死」を口にすることもなさそうです。かつては無理やりつないでいた手ですが、どうやらもう完全に放すときが来たのだと、私は直感しました。入学式に一人向かう息子の背中を見送ると、鮮やかな千代田の桜は私をねぎらってくれるかのように揺れていました。

＊＊＊

申し遅れました。私は幹之佑の母、西川裕子と申します。この本は、発達障がいに苦しんだ息子と、母の私、そして家族が、発達障がいとうまく付き合うための工夫を重ね、人生に色を取り戻し、穏やかで幸せな毎日を送るようになるまでの「旅路」を記すものです。

と言っても、私は発達障がいの専門家でもありませんし、教育者でもありません。現在は専業主婦で何の肩書もなく、あえて言うならば、幹之佑という一人の子どもを育て上げた「息子の専門家」といったところです（現在は小学生の「娘の専門家」でもあります）。

そんな私が、なぜ本の執筆という大それたことに挑戦しているかと言いますと、２０２２年２月に刊行された『死にたかった発達障がい児の僕が自己変革できた理由ー麹町中学校で工藤勇一先生から学んだこと』（時事通信社）という息子の著書がユニークだと評判を呼び、今度は親の私に「子育ての経験を書いてみないか」とお誘いいただいたからです。

息子の本は、当時はまだ現在ほど有名ではなかった麹町中学校の工藤勇一先生から学んだことを生かし、少しずつ「死にたい」という気持ちを手放していくまでを綴ったものです。自分と同じような境遇で苦しんでいる子どもたちの役に立ちたいと考えた息子が、自身の失敗やトラブルも包み隠さずに明かしています。発達障がいの当事者が感じていることや内面がよく分かる内容で、親としても「こんなこと考えていたのか」と驚かされることもたくさんありました。

出版社さんからは、息子がここまで冷静に自分の内面を見つめられるようになった子育ての秘訣を、親の視点から書いてほしいと言われています。

息子が小さかった頃にくらべますと、現在は専門家による詳しい育児書や当事者の書かれたＨＯＷＴＯ本がたくさんあります。どれも非常に素晴らしく、役立つ内容ばかりで、今さら専門家でもない私が書いた本など不要ではないかと悩みました。けれど、編集の大久保さんから「幹之佑さんの本では、ご家族や工藤先生をはじめとした教育関係者、医師など、たくさんの方からサポートがあったことが分かりました。20歳の今の息子さんが笑顔になれる環境を整えたのはご両親です。その実体験を書いた本は、必ず誰かの役に立ちます」と言われて、覚悟を決めてお引き受けすることにしました。

＊＊＊

息子が本を出したいと言い出したのは大学入学前の半年前、高校3年生の夏でした。当時息子は、英国の帝京ロンドン学園に留学していましたが、2年生の3月に一時帰国後、コロナ禍で英国に戻れなくなり、オンライン授業の日々を送っていました。研修旅行やスポーツデーなど、学校生活のメインイベントもすべて中止。度々挑戦していた英検2級にもなかなか合格できず、やり場のないエネルギーを抱えて、書店に英検の参考書を探しにいき、様々な思いが爆発したようです。

なぜ、参考書は定型発達の子ども向けになっているのか。感覚過敏のある子でも見やすい色の紙やフォン

トがあるのになぜ使わないのか。発達障がいの子ども向けのドリルを探そうとしても、学習参考書ではなく教育書のコーナーにあって、これでは当事者は自分で探せない。そもそも本をつくり分ける必要があるという前提が間違っている。障がいのあるなしに関係なく、誰もが読みやすい本をつくるべきだ。

「そんなことより、大学受験の時期ですが。単語一つでよいから覚えて……。もしもし？　分かってますか？」と内心頭を抱えましたが、一晩で企画書をつくり、私に手直しを頼んできた真剣さを見ると、ぐっとその言葉を飲み込み、私は息子の決意を応援することにしました。

紆余曲折あり、本の内容は英語のドリルではなく、本人の経験を伝える内容となりましたが、自分と同じような境遇で苦しむ子どもの役に立ちたいという息子の目標は達成することができました。

小さい頃から、トラブルだらけの一方で、知的好奇心が強く、自分の好きな分野となると、教えずとも本や新聞を読み出し、時には猪突猛進な行動力を発揮する息子。あまりにも規格外の子どもを授かって、私の人生は突然世界ランキングレベルのジェットコースターに乗せられたかのような日々に変わりました。今では自律を身につけて落ち着いた息子との日々は、ちょっと刺激がなくて寂しいかもとセンチメンタルな気分になりかけていたところに舞い込んできたのが、本書の執筆です。やはり息子は、期待通りに私を振り回してくれます。

でも、私たち家族にとって、はちゃめちゃな息子の特性があればこそ生まれた素晴らしい出会いもたくさんありました。本書には数々の素晴らしい専門家やプロフェッショナルの方々のお名前を出させてもらって

いますが、すべて息子がつないでくれたご縁です。

失敗もたくさん繰り返し、涙したことも多々ありますが、今振り返ると、そんな日からの数多くの学びを得て、生きる意義を考え、自らの人生を豊かにすることにつながったような気がします。

そんなふうに私を楽しませてくれた息子に敬意をあらわし、本書では「発達障がい」という言葉を使わずに、「特性のある子」「難しい子」といった言葉を使います。私自身が20年間の子育ての日々の中で、息子に対してできる限り使うようにし、何より周りの人からも息子に対して使ってほしかった言葉だからです。

息子が『死にたかった発達障がい児の僕が自己変革できた理由』を世に出した理由と同じように、今も日本のどこかで頑張っている私に、必死に子どもの手を握りしめているもう一人の私に寄り添えるよう、心をこめて書いたつもりです。読んでくださる皆さまのお役に立てることができたら、これほど嬉しいことはありません。

西川　裕子

はじめに②――生きづらかった僕を笑顔にしてくれた母への感謝

若い特攻隊員の皆さんが死を覚悟したとき、お母さんのことを皆思うんだ。

２０１０年の夏休み、当時７歳の僕は母（僕はふだん「おふくろ」と呼んでいるので、この本では以降おふくろと書きます）と二人で鹿児島県を訪れました。

宇宙開発の世界に目覚めた僕は、尊敬する糸川英夫博士の足跡を辿るべく、内之浦宇宙空間観測所を訪れ、ＪＡＸＡの前身であるＮＡＳＤＡが日本国内で初めて打ち上げに成功した衛星おおすみについて学び、町内にある伝説の定食店「ニューロケット」（１９８４年まではバー・ロケット）で憧れのロケットランチを注文するという夢のような旅行を体験します。

日程の後半、特攻隊といったら知覧ではなく鹿屋だと言い張るおふくろの提案で海上自衛隊鹿屋航空基地内にある博物館を訪れます。

知覧は陸軍の特攻基地でしたので、当然ですが、海軍が運用していた零式艦上戦闘機ではなく一式戦闘機「隼」や四式戦闘機「疾風」が使われました。一方で海軍の基地だった鹿屋では「零戦（れいせん）五二型」が主に特攻に使われたほか、直掩機等で精鋭部隊との評価が高い第三四三航空隊所属の局地戦闘機「紫電改」が一時期は配備されたこともありました（なお、同部隊所属でエースパイロットとして名高かった杉田庄一が戦死した場所でもあります）。

館外に展示されている世界で唯一現存する二式大型飛行艇「二式大艇」を見学後、復元された零戦五二型

が展示される博物館内で、特攻隊員の方々の遺書を一つひとつ眺めながら、僕は隣のおふくろを見ました。おふくろは涙腺崩壊で、鼻は真っ赤。嗚咽を漏らさないように必死な様子でバッグからハンカチを出そうとごそごそしています。

僕を見て「国のためになってほしいとは思うけれど、幹之佑にはどんなにみっともなくても生きていてほしいからね。生きて世の中のためになる子になってね。特攻隊員のお母さんたちだって、本音はママと同じはず。自分よりも子どもが先に死んで心から喜ぶ親なんていないから。今は色々大変だけど、幸せになりなさい」。

あれから12年。僕は20歳です。

特攻隊員として散っていった多くの若い兵士の皆さんと同世代です。

鹿屋にいた頃の僕は、発達障がいが理由で支援級に在籍していました。希望して小3から通常級に移動させてもらいましたが、学校という場に上手く馴染めなくて、悪戦苦闘の日々を過ごしました。

その後、東京都千代田区にある麹町中学校に進学を決めたことで、大胆な教育で今はとても有名になられた工藤勇一先生と運命的に出会い、僕の人生は一変します。校長だった工藤先生が教育目標として掲げる「自律」という言葉に出会い、少しずつ人生を前進させることができるようになったのです。

高校はイギリスにある帝京ロンドン学園に留学し、帝京大学法学部政治学科に入学。19歳で、「超問題児」だった僕が今現在のようによき学生生活を過ごせるようになるまでの過程を記した本を出版するという、貴

重な経験もできました。

本を通して気持ちが伝わったのか、たくさんの方に応援していただけて、ほんの少しですが「自分と同じように困っている人のために役立ちたい」という人生の最上位目標に近づけている実感がもてました。

初めて親友と心から呼べる友達ができて、2年生になってから大学の近くで一人暮らしも始めました。部屋は相変わらず散らかっているし、授業についていくのも大変ですが、大学生活は毎日とても充実していて、人生で一番楽しいと心から感じることができています。

僕が今、こうして毎日笑顔でいられるのは、おふくろ、あなたのおかげです。

色々と変な人だし、おっちょこちょいだし、何度説明しても偵察機と戦闘機の違いも分からないし、この年になっても大喜びすると抱きついてくるのは困るのでやめてほしいけど、でも、どんなときもおふくろが一番の味方でいてくれたことに感謝しています。僕が特攻隊員だったら、死ぬときは迷わず「おふくろ」と呼ぶはずです。

僕の笑顔はおふくろから教えてもらったものだからです。

この本は僕が大学に入学するまで、おふくろがどう僕に接してきたか、家族で失敗しながら、気付いたり工夫したり、どんなことに気をつけてきたかをおふくろがメインとなって、一部は父（おやじと呼んでます）の言葉でご紹介します。おふくろの文章の後には、僕もコメントをしています（僕のコメントはテーマから外れることもあるけど、「自由な子」ということで、許してもらえるとありがたいです）。

僕が一冊目では書ききれなかったことをおふくろに取り上げてもらうように頼み、家族で相談しながらつくりました。

僕のような特性で困っている方や、ご家族の役に立てたら最高に嬉しいです。

西川　幹之佑

もくじ

PART 1

特性のあるわが子への接し方

1 「告知」は自律の一歩……20
2 子どもへの告知が怖い方へお伝えしたいこと……23
3 療育は早ければ早いほどよい？……27
4 療育の選び方……30
5 発達検査の結果は子どもの一部にすぎない……35
6 言葉が増えないわが子にしたこと……40
7 息子への「接し方」を変えたら見つかった「魔法の言葉」……46
8 解決策の提示よりも共感することが大事……49
9 「子どもに楽をさせるとダメになる」は正しくない……53
10 思春期にはお互いの「ゾーン」をはっきりさせる……56
11 家庭で誰が「長」なのかはっきりさせておく……59

12 ゲーム依存症の脱し方……62
13 特性のある子の偏食について……68
14 子どもの安心・安全の場所を増やす……72
15 体調管理にドライヤーが大活躍……76
16 ペットが育んでくれた感情と「死生観」……79
特別コラム　私が真の意味での父親になるまで（西川高幹）……84

PART 2

学校生活で親ができる工夫

95
17 学校とのお付き合いの仕方……96
18 学校をリスペクトしながら要望ははっきりお伝えする……102
19 他の保護者の方々とのお付き合いの仕方……108
20 学校全体、他の子どもや保護者の利益にかなうかも考えて要望を伝える……113
21 家庭で先生の悪口は厳禁と考える理由……117

22 悪いときはとことん謝る……124
23 「自由すぎるわが子でごめんなさい」という最強のフレーズ……130
24 特性のあるわが子には最適だった公立学校の公平なサポート……133
25 受験は家族一丸で戦う……137
26 大学選びは専攻や環境を熟慮して……142
27 わが子の学校が「世界一」……146
特別コラム　幹之佑君がやってきた！（精神科医・西松能子）……152

PART 3

学校がつらいときのサポート

155

28 大前提は「登校することはすごい」こと……156
29 「学校が嫌」という言葉の裏を考える……158
30 よい子じゃなくても学校にいっていい……162
31 休むときは「甘えではない」と学校にはっきり伝えて休む……167

32 必要なのは対処マニュアルじゃない……169
33 SOSを出す……173
34 いじめは絶対に許せない・許さない……178
35 いじめへの対応①――勇気を出して話してくれたわが子の勇気を受け止める……183
36 いじめへの対応②――親が感情をコントロールする……186
37 いじめへの対応③――子どもの話を傾聴する……190
38 いじめへの対応④――子どもが安心できる環境をつくる……193
39 いじめへの対応⑤――学校へ伝える……196
40 いじめへの対応⑥――和解できなければ距離を置く……200
41 いじめへの対応⑦――次に備える……202
42 いじめへの対応・番外編――緊急事態の場合……207
43 トラブル予防で他の保護者の方と親しくなることも有効……210
44 学校に自分の意見を上手にお伝えするコツ……213
45 大学のサポート不足による学生の取り残し問題……217
特別コラム　小学校時代の幹之佑君について（千代田小学校元教諭・森脇勝美）……222

PART 4

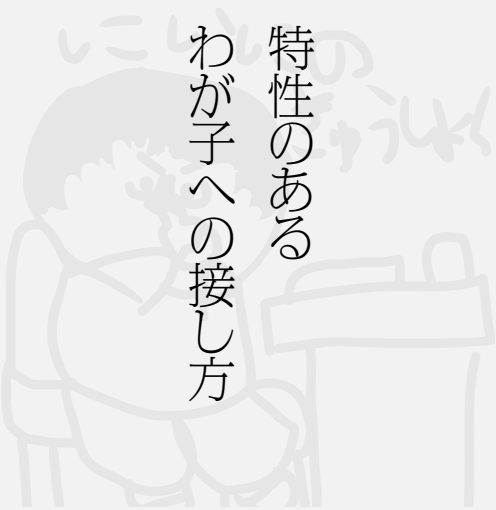
逆境の乗り越え方

46 「長距離走」だと思って子育てする……228
47 ベストな選択ができなくてもよい……231
48 「家族の力」と「プロの力」を頼る……236
49 もしも「ずるい」と言われたら……241
50 子どもに自分の「ルーツ」を意識させる……246
51 親のよいところは受け継いで、負の遺産は次世代に残さない……250
52 親も感情を殺さず、子どもに伝えることで理解し合える……254
53 ハプニングや失敗、つらかった経験を笑いに変える……260
54 他人と自分を比較してはいけない……267
55 どうしようもなくつらいときは、とにかく寝る……270

ブックデザイン　大﨑奏矢

PART 1

特性のある わが子への接し方



発達障害の子どもの育児に関しては、今ではたくさんの専門書があり、どれもとても役に立つものばかりです。一方で、それらの専門書に書かれている、圧倒的なボリュームかつきめ細やかな支援方法を見て、「ここまではできない」「体がいくつあっても足りない」と感じた人もいるのではないでしょうか。かつて、たくさんの専門書を読み漁った私もそんな一人です。そこで本書の最初のパートでは、そのようなきめ細やかな支援よりももっと手前の段階で、私たちが心掛けた子どもへの接し方を、親子で振り返ってみたいと思います。初歩的ではあるものの、実際に特性のある子どもの育児を経験しないと分からないポイントだと思うので、現在進行形で悩んでいる方、これから子育てをされる方の参考になることがあれば嬉しいです。

ヒント1

「告知」は自律の一歩

こだわるべきは「診断名」ではなく本人の「特性」

ありがたいことに、息子が本を出してから、親子ともども講演に呼んでいただいたり、取材をしていただいたりする機会も増えました。その際、「いつ告知を受けました？　幹之佑さんはどう感じましたか？」という質問をよく受けます。

息子はあっけらかんとした感じで「支援級に入学した頃には自分は他の人とはちょっと違うんだと何となく分かっていました。母から聞いたときもそうなんだ、くらいで別にどうとも思いませんでした」と笑顔で言うので、質問された方が驚くのですが、親の私も幹之佑に告知することには迷いも戸惑いもありませんでした。

息子が小さい頃は診断名がコロコロ変わりました。病院での発達検査は半年後の予約しか入れられなかったので民間の療育施設で検査を受けたこともあります。そこでは「知的に問題のある重度の自閉症」と言われました。

発達障がいの診断にはリトマス試験紙のような検査方法はありません。脳波で分かるという医師もいるそうですが、「きちんとした診断を行うには、丁寧な問診と診察、発達検査などが必要となる。より正確を期するのであれば、数回にわたって診察を行い、状態を見極める必要がある」（『発達障がいグレーゾーン　その正しい理解と克服法』岡田尊司／ＳＢ新書）とされています。なので、息子に診断を出した民間の療育施設は一度の検査でどうやって判断したのだろうかとも思います。

その後も息子が保育園時代にお世話になった逓信病院で「知的に問題のない広汎性発達障がい」、かかりつけ医としてお世話になっているあいクリニックでは「ＡＤＨＤにＡＳＤ（アスペルガー）の傾向あり」と成長につれて変わりました。私は、これらの診断名はあくまで息子の一つの側面であり、今後も変わるかもしれないし、変わらないかもしれないけれど、それが息子のすべてではないと思うようにしていました。特に心掛けたいと思っていたのは、「この子はＡＤＨＤだから」「ＡＳＤだから」と診断名を通して子どもを見ることで、本人の個性や特性を見失わないようにすることでした。

そういうこともあって、私は本人に特性を告知することには何のためらいもなかったのでした。確か息子が小３くらいのある日、あいクリニックの待合室に置かれていた『新しい発達と障害を考える本　もっと知りたい！ＡＤＨＤのおともだち』（監修・内山登紀夫、編・伊藤久美／ミネルヴァ書房）という本を私が読んでいて、幹之佑が「その本何？」と聞いてきたので、「幹之佑のことを勉強したくて読んでいるの。幹之佑だけでなく、ママとおじいちゃまもたぶん同じだね」と言ったところ、「ふーん、そうなんだ」と答え、とくに傷ついた様子もショックもなく、現在まで至ります。「ママとおじいちゃまもたぶん同じだね」とい

うのは、後程また述べますが、私の実家の親族には多動性の傾向の強い人がたくさんいたのです。

今になって振り返ってみると、息子が自分の特性を自然な形で受け入れられたことで、その後の多くの出会いや経験を呼び込み、「自律」を身に付ける一助になったのではないかとも感じます。

《幹之佑VOICE》『変人』であることは僕の誇り！

おふくろから自分の特性について話があったことはよく覚えていますが、だからといって落ち込むこともありませんでした。というのも、自分が周りとは違うことはよく分かっていましたし、そもそも祖父母、両親、親類など父方も母方も僕の周りの人はみんなどう考えても特性の傾向がある変な人ばかりで、変人であることを隠しもしないし、むしろ長所として生かしている人ばかりなのです。ですから、自分も当然そうだろうなくらいの認識でした。偉人など僕の大好きな人も変人ばかりなので仲間になれて嬉しいです。