

「自閉症」の新しい理解を目ざして
Toward a New Understanding of Autism

柴田保之

キーワード 自閉症 内的言語 援助による筆談 心の理論 東田直樹

はじめに

私は、障害があるために気持ちをうまく表現できない人たちのためのコミュニケーションの手段として、パソコンと、2 スイッチワープロというソフトおよびスイッチを使用したコミュニケーションの方法を追求してきた。この方法は、もともとは、身体の障害が重いために音声言語の表出が困難な場合の援助の方法として考えられたものだったが、様々な関わり合いの進展とともに、単に身体の障害だけでは説明のつかない場合が数多く存在することが明らかになってきた。そこから推察されてきたことは、音声言語によって気持ちを表現することが困難なのは、ただ身体障害のためだけではなく、内的な言語が表出されていくプロセスにおいて何らかの障害があるということであった（柴田、2012）。

そして、現在、私のコミュニケーションの援助の方法は、いわゆる自閉症と呼ばれる人たちに対しても有効であり、その気持ちを当たり前で聞くことができるようになってきたのだが、それを通して知ることができた自閉症者の心の世界は、これまで自閉症をめぐる諸研究が明らかにしたものとは、非常に異なるものであることが明らかになってきたのである。

そこで、本稿では、私が自閉症と呼ばれる人たちの心の世界を発見してきた初期の経過について、その関わり合いの事実を整理し、今後の自閉症の理解の枠組みの変革への足がかりとしたい。

1. 東田直樹さんのこと

自閉症という障害がありながら、自分の気持ちを語る東田直樹さんのNHKのドキュメンタリーの映像を目にしたのは、2007年の2月のことだ。強い感動と衝撃を受け、大急ぎで出版されていた彼の本（東田、2007など）を買い求め、むさぼるように読んだ。自閉症に関する私の理解は根底からくつがえされるとともに、自閉症と呼ばれる人たちの心を理解する通路が開けたことに大きな喜びを覚えた。しかし、私が目の前にしている自閉症と呼ばれる人たちがすぐに気持ちを表現できるというようには思いは及ばず、自分の目の前にいる自閉症と呼ばれる人たちに対しては、声かけの仕方などの関わり方を少しずつ変えていったりしたもの、気持ちを聞くということにはならなかった。

東田直樹さんは、幼少期に援助による筆談によって気持ちの表出を始めた。そして、その後、母親の美紀さんとの地道な試行錯誤を通して、パソコンのアルファベットのキーボード配列の文字盤や実際のパソコンのキーボードを使ってローマ字で言葉を表現する方法を修得した。この文字盤やキーボードを用いる方法も当初は、母親に手を添えられるところから始まったものだったが、しだいに独力で出来るようになっていった。

以前から、援助による筆談によって意思表示ができる自閉症の子どもの存在は知られていた。しかし、残念ながら、私は、この東田さんの登場まで、そうした事実を真っ正面から見つめることはできなかった。そうした筆談の方法をすべて疑っていたわけではなかったが、どこかで、私が出会っている自閉症の人たちとは、タイプの違う人たちの話なのだろうと思っていたのである。しかし、東田さんの映像や著書を通して、自閉症の問い直しの必要性を感じるようになったのだが、さしあたり、目の前の方に、本気で気持ちを聞こうというようにはならなかった。

そうこうしているうちに、じかに東田さんの姿に接する機会が訪れた。NHKの報道から1年半後の2008

年 11 月 16 日、東田直樹さんの講演会が開かれたのだ。そこでわかったことは、東田さんが特別な存在ではなく、私が日々接している自閉症と呼ばれる方と違いがないということと、気持ちを伝えられないことがどれほどつらいことなのかということだった。この日の講演会の際に私が書いた以下のような感想が主催者のホームページにのっていた。「本が出てから、激しくこれまでの見方をゆさぶらされてきましたが、じかに話を聞くことでいっそう強く気持ちをゆさぶられました。涙があふれて止まりませんが、東田さんのこれまでのつらい思いに対してなのか、東田さんのスピーチの素晴らしさに対してなのか、自分でも良くわかりません。新しい時代が開かれつつあることを強く感じます。」

そしてこのとき、私が日常的に接している自閉症と呼ばれる人たちの気持ちを聞き取ることに挑戦しなくてはならないとの思いに強く駆られた。

私は、重度の肢体不自由のある人たちとの関わり合いの中で、パソコンを通じた気持ちの表現の取り組みを 1998 年から行っているが、当初は、重い知的障害はないと推察される重度の肢体不自由児・者にのみ適用できるものと考えていた。その後、あらゆる重症心身障害児・者に対しても適用できるものであることが明らかになっていった。しかし、スイッチを反復的に操作できる、すなわち、プッシュスイッチならば押す一離す、スライドスイッチなら前後の往復運動などができるくらいに運動が起こせる程度の人たちは、かえって、自発的に行や文字を選択するために必要な適切な運動の停止ができないため、それまでの方法は通用しなかった。しかし、自発的な動きだけを拾っていくのではなく、相手の手をとって一緒に押す一離すを繰り返したり、前後の往復運動を繰り返したりすると、具体的には選択したいところでスイッチが押しっぱなしになったり、引きっぱなしになったりするというかたちで選択の意志が伝わってくるようになってから、対象が様々な方向に広がっていった。2007 年から 2008 年にかけてのことである。

東田直樹さんの講演を聴いたのは、まさにそういう時期だった。東田直樹さんのやってきた方法である筆談や文字表のポインティングは私には未経験だったが、何かしないではいけない以上、さしあたり自分のスイッチの方法で挑戦してみる以外になかった。

2. 春の子会での試み

そうして 2008 年 12 月 13 日の春の子会の日を迎えた。春の子会とは、春日部市で、当時、小学校 2 年生の A さんと小学校 3 年生だった B さんの二人の少年と関わり合いを持つ場として発足したものだったが、すでに二人とも 20 歳を過ぎていた。

A さんは、重度の自閉症と呼ばれており、音声言語の表出はなく、スイッチの操作に関わるような教材については操作することができたが、形の弁別の教材になると、確実に理解していることが伝わってくる行動をとることはむずかしく、うまくいくことはあっても、なかなか行動が安定しなかった。いすに長く座ることもむずかしく、部屋の中を歩き回って過ごすことが多かった。確実な反応は得られなくても、少しずつ学習の中にひらがなの弁別の学習を組み入れるようにして、高等部を卒業する頃までに、名前の文字のマッチングのような課題を出すと、確実ではなくても、見本の文字のところかな文字の積み木などを持っていくような行動も見られるようになっていた。

B さんは、自傷が激しいお子さんで、幼少期に始まった顔をこぶしてたく自傷がすでに小学部に入る頃には習慣化していた。音声言語の表出はなかったが、好きなものに手を伸ばすことなどで、意志を伝えることができていた。しかし、手を出すことに抵抗があり、手を使う学習はなかなかむずかしかったが、やはり、高等部の卒業の頃までに、同じ絵同士のマッピングのような課題をやるようになっていた。

(1) 2008 年 11 月 8 日 —A さんとの関わり合い—

東田さんの講演会の直前の関わり合いにあたる 11 月 8 日、私は、A さんに、タッチパネルのディスプレ

イで50音表のソフトを出し、いっしょに手をもって50音表の文字を指さして、いくつかの単語を綴ることを試みていた。このとき、何か見通しがあったわけではない。長い間続けてきたひらがなの学習がなかなか先に進めない中、別の可能性を探るための窮余の一策のようなものだった。このとき綴った文字は、「○○○
○（姓）おかあさんおとうさんひらのせんせいたまごだいすきくるまおしまいたね」である。単語は彼が気に入られると思われる単語をこちらが選んだもので、「○○を書こう」と言ってその文字に手を導いたものだ。ふだん手をそえられてもすんなりと応じてくることのない彼が、笑顔を浮かべて応じてきたことが、彼の文字への興味をうかがわせた。また、通所施設の名前を書こうと提案した時に、自分のほおを強くたたいて、拒否の意志を表すようなこともあって、その原因はわからないけれども、この言葉は今では書きたくないというような意志が感じられ、単語をただ綴っているだけではなく、そこに意味をしっかりと感じていることが推測された。

（2）2008年12月13日 —AさんとBさんの関わり合い—

そして、12月13日を迎えた。Aさんは、文字で単語を綴ることに確実に興味を持っているということにくわえて、その直後の講演会で目の当たりにした東田さんのことがあったので、何とかして彼の気持ちを書いてもらうことに挑戦しようと考えたわけだが、方法として、東田さんが最初に言葉を表現した際に取り組んだという援助による筆談の方法も、現在彼が用いているローマ字のキーボード配列の独力によるポインティングも、私には不馴れなものだったので、これまで私が取り組んできた2スイッチワープロを頼ることにした。また、幸いなことに、特別な身体障害を伴わない知的障害の方々に、2スイッチワープロで気持ちを表現することができ始めていたのも、支えになった。

①Bさんの関わり合い

この日は、Aさんの前に、自分の顔をたたいてしまう自傷行為の激しいBさんの関わりがあった。Bさんは、自閉症と呼ばれているわけではないが、言葉やサインで意思表示が困難であるということにおいて、二人の関わり合いに区別をもうけていたわけではなかったため、Bさんにも同じ関わりを行うのは、当然の成り行きだった。

Bさんには、それまでの経緯から2つのプッシュスイッチでワープロ操作をすることにした。右手をとって行や行内の文字を送る操作を一緒に繰り返していくと、確かな反応が合図としてかえってきたので、そのまま続けていくと「○○○○○（姓と名）うれしい きすしたい」（原文はスペースなし。以下同様。）という文字が綴られたのだが、しだいに手の動きが顔をたたく動きに変わっていき始め、顔に向かう力はどんどん強くなっていった。いやがっているようにも見えるのだが、確実に合図は送られてくるので、拒否ではないことは推察された。そこで、急遽思いついたのは、体の揺れを使ってスイッチ操作を行ってもらうことで、具体的には、椅子にすわっている彼の右手の上腕部にスイッチを軽く押しつけたり離したりしてみた。

これは、手の操作というものが上体の揺れと一体になって起こっているため、手そのものの動きでなくても、手と一体化して動いている上体の動きが拾えることができれば、同じであるということがわかっていたからである。

実際にそれを行ってみると、選択したいところで、ほんのわずかながらスイッチによりかかるような動きを起こしてきて、行や文字が確実に選ばれていき、「きもちがつたえたかったかあさんいつもありがとういついまでもげんきでね きやすききもちがいてうれしいきぶんがいい」と綴られていった。ここで、手はなぜいやなのかを尋ねたところ、「ていたいかんじがする」と答えがあり、続けて、なぜ手で自分の顔をたたくのかと尋ねると、「わからないかってにうごく」と答えが返ってきた。長年にわたって、解けなかった疑問に突然答えが与えられた瞬間だった。

手を使えない理由の一つとして、触覚的な敏感さがあること、自傷行為が意図的なコントロールを越えて

起こっている場合があること、これは、自閉症と呼ばれる人たちを理解する上で大きな手がかりとなるものだった。

また、この時、手以外の場所で行ったスイッチ操作の援助は、手を触られることに抵抗のある方に対する援助の方法として、この後重要な方法となっていた。

②Aさんとの関わり合い

上述したBさんに対して気持ちを聞き取ることができたので、11月に文字への興味が伝わってきたAさんに対し同様の関わり合いを行うことには、もはや迷いはなかった。

Aさんは、Bさんほど手を使うことに抵抗を感じているわけではないので、スライドスイッチで行った。しかし、この頃、手を服の中にしまいこむことが多く、この時も、手をいったん服の中にしまい込んでいたのだが、スイッチを見ると、手を出してきて取っ手をつかむので、こちらがスライドスイッチの台の方を動かして、すいっちのオンとオフが繰り返されるように往復運動を作ると、選択したいところで手に力を入れて、スイッチが入りっぱなしになるようにしてきたので、そのまま、文章を綴っていった。手は、頻繁に服の中にしまっては出したり、あるいは、部屋の中を移動したりしていたのだが、1時間をかけて次のような文章が綴られていった。

「きもちがつたえたい きもちがいいたい いうことがいえたらいい しりたいきもちがあるの
おもしろいなぜわかるの しんじられないきぶんがいい じがかけるなんておもわなかった うれしい
いい できる いいきもち きもちがけいかいになる」

書かれた言葉は、率直な気持ちの表れで、わかりにくい単語がなかったのだが、最後の「けいかいになる」については、「けいかい」という単語が書かれても、まだ、それが「軽快」の意味であることはわからなかったのだが、「けいかいになる」と書かれてようやくその意味が伝わった。私にとって、意味がスムーズに伝わってくる時は、本人が選んでいる実感が薄れることがあるのだが、こうした難解な言葉に出くわすと、まさしく本人の言葉であることの確信がよみがえってくる。

Aさんの場合、頭の中では、こうした文章を綴る可能性があることは理解できるようになっていたのだが、長い間おつきあいしてきた中でえられた彼のイメージとは著しく異なるもので、こんなことが本当に起こるものなのかという驚嘆の念がぬぐい去れなかつただけに、この「けいかい」という単語が、彼の言葉であることのリアリティを高めさせてくれたのである。

(3) 2009年1月10日 —Aさんとの関わり合い—

初めて気持ちを綴った日から約1か月後、再びAさんと関わり合いを持った。最初の言葉はまず、「いいきもち きもちをいいたかったけどいえなくてこまっていた きぶんがいいです きもちがいいたかった」というように、気持ちを表現できることの喜びを率直に語ったもので、さらに、「おとうさんいつもありがとう ございます しごといつもおつかれさま たいへんですね がんばってください おかあさん いつもありがとう ございます からだにきをつけてください しんぱいしています」という両親への感謝の気持ちや健康への配慮といった言葉が続いた。

そうした気持ちの表現が一区切りついたところで、今度は、こちらからいくつか質問した。まず、なぜ手を服の中にしまってしまうのかという質問については、「かつてにてがうごくのをとめるためです」という言葉が返ってきたので、それはいつ頃からなのかと尋ねると、「こうとうぶからとくとめられなくなった」という答えが返ってきた。高等部時代、よく、掃除用具入れの中にもってしまうことがあったというエピソードを当時からよく話題にしていたのだが、こうした時期に、勝手に動いてしまう手を止めるために、服に手を入れるということが始まっていたのである。

次に、文字をいつ覚えたのかと尋ねると、「こどものときにおもちゃのつみきでおぼえた」という答えが返

ってきた。私は、文字の弁別学習をずっと継続してきたのだが、実は、すでに子どものときに覚えていたというのだ。そして、ご両親の話では、家にはっていたひらがなの 50 音をよく見ていたというエピソードがそれに関連したエピソードとして語られたが、彼がすでにひらがなを子どもの時に覚えていたとは誰も思っただけではなかった。

3. ある通所施設での試み —2008年12月19日、Cさんとの関わり合い—

こうしたできごとが起こっていた当時、私は、都内のある成人の通所施設に通っていた。この施設はいわゆる生活実習所と呼ばれるタイプの通所施設で、作業などが困難な方が通ってくるのだが、結果的に重度の身体障害を伴う方と、重度の知的障害を伴う方が通ってきており、その中に、重度の自閉症と呼ばれる方もいらっしやった。その施設では、パソコンを使ってコミュニケーションをしたり、音楽のソフトで楽しんだりするボランティアとして関わっていた。

そんな中で重度の自閉症と呼ばれる C さんと出会った。C さんは、感情を抑えきれなくなると電化製品を壊してしまうような経歴の持ち主とうかがったことがあったが、私がお会いした時には、いつも、マットをしいた上に横になり、その上にもう一枚マットをかけて、何時間もじっとしていることがあり、人との関わり合いを遮断しているかのように見えることが少なくなかった。そんな彼に、2 スイッチワープロを試みようと思ったのは、まさに、その 6 日前に春の会で A さんとうまくいったからだった。

たまたま、その日は、C さんが、穏やかにパソコンの前に座るということがあったので、スライドスイッチを出したら、すっと取っ手に手が伸びてきたので、こちらがスイッチの台の方を動かしてスイッチのオンとオフを繰り返すというやり方で関わった。すると、次のような文章が綴られた。「しんじられない なぜわかったの ぼくがことばがわかっていることが ねがってきた ことばではなしをすることを ちいさいころからきもちがつたえたかった いいきぶんです きもちがいて」。

そして、2 か月まえの 10 月のできごとについて、質問した。それは、2 か月前に C さんにお会いした時のことだが、その通所施設に実習に来ていた女子学生が私たちにちょっとした悩みを話している時に、その横に穏やかに座っていて、途中すっとその実習生の手にはやさしく手を伸ばすということがあったので、その人のことを覚えているかと尋ねてみたのだ。

すると、「おぼえています きもちのやさしいひとでした つよくいきてほしいとおもってそばにいました よいこでした」との答えが返ってきた。まだ、その時は、気持ちを聞くことが自分にもできるとは思っていなかったのだが、その時の雰囲気は、まさに、その実習生の話の内容をすっかり理解した上で、そばに座っており、伸ばした手は、いたわりの気持ちからだというふうに十分に思っていたのである。

10 月のできごとにしても、12 月に綴られた思いをみても、器物を破壊すると言われてきた過去を持ち、マットを頭からかぶってまるで人間関係を遮断しているかに見えた彼とは、まったく別の、しなやかな気持ちをもった一人の若者がそこにいただけだった。

そして、さらに彼は次のように続けた。「きもちしんじてくれてありがとう にんげんだからいいたいことがいいたいとおもう しんじてください とてもくやしい ちいさいころからいいたいことがいっぱいあったけどなかなかいえなかった きもちをことばでいえたらいいとおもってきた つばはきもちをおちつかせるためです またやりたいです」

「つば」については、彼が、ふだんからつばを手にはいて遊んでいることについて、尋ねたものだった。問題行動とばかり言われてきたその彼の行動の真意は、まさに「きもちをおちつかせるため」ことにあったのである。これだけの当たり前の理解をしていながら、そのことが理解されないどころか、本当の姿とはまるで違った理解をされてしまうのは、さぞ気持ちが落ち着かないものだろう。その落ち着かない気持ちを懸

命に落ち着かせるために、彼はつばを弄んでいたのである。

この施設の職員さんたちは、本当に彼をやさしく受け入れ、理解しようとしておられたので、以前の彼に比べればすっかり落ち着くことができていたわけだが、まだ、外見とは別の当たり前の姿を内に秘めているということに気づくことはむずかしく、そこに彼のもどかしさはあったのだと考えてもよいだろう。

4. 町田市障がい者青年学級での関わり合い

私が援助者として関わっている町田市障がい者青年学級は、知的障害者の卒業後の社会教育の場であり、集団活動を基本としている。自閉症と呼ばれる方も多く通っており、まったく音声言語のない方から簡単な音声言語を話す方、文字の読み書きができる方、ある程度の日常会話のできる方など、様々な方がいる。

この場所に、私は、2008年の7月6日、重症心身障害者と呼ばれる重度の身体障害者のためのコミュニケーションの手段としてパソコンを持ち込んだ。スピードがゆっくりの時には、なかなか集団活動の場では使いにくかったのだが、スピードがあがってきたため、会話に参加する方法としても活用が可能ではないかと考えたからだった。そして、すぐに3名の重度の身体障害の方の言葉を聞くことができた。これまで、まったく言葉がないと考えられてきたり、簡単な単語程度しか話せないと考えられてきた方が、実は豊かな言葉を秘めていたという事実は、話のできる仲間たちや援助者たちの感動を呼び、活動に大きな変化が生まれた。だが、この段階で、まだ私は、重度の身体障害者の方々以外にこの方法が通用するとは考えていなかったのである。

このような中、若いスタッフの中に、パソコンを使ったコミュニケーションが、必ずしも重度の身体障害の方々に限定されるものではないと直感的に感じたスタッフが現れたのである。

(1) Dさんとの関わり合い 2008年11月2日

11月2日の活動日の中で、若いスタッフが、Dさんを私のもとに連れてきて、そのスイッチでDさんの気持ちを聞いてほしいと言ってきた。Dさんは、重度の知的障害者と呼ばれる方で、歩行や食事などが独力ででき、かつ、いくつかの単語を発することのできる方だったから、言葉を表現できないのは、そうした行動の特徴のあてはまる発達の段階に彼がとどまっているからだと考えていたため、自分の方法は通用しないと思っていた。

だが、こうした場面では、私の思い込みよりも若者のしなやかな感性の方がまさっているという体験を何度もしていたので、その言葉にしたがってみることにした。すると、彼は、自分の気持ちをすらすらすらと書いていったのである。この時の方法は、AさんやCさんと同様で、スライドスイッチを用い、私の方が台を動かしてスイッチのオンとオフを繰り返して、本人が選びたいところで送られてくる合図を読みとるといったものだった。また、彼は、何度か、次に綴りたい文字を指さしたり、これは本当にあなたの気持ちでまちがっていないかという問いに、うなづいたりもしてくれた。

そして、次のような言葉が綴られていった。「なぜぼくができるとわかったの はらこさんはどうしてゆつてくれたの びっくりしました わかってあなたにいたきもち このぼそこんほしい すいっちがほしい ふしぎです じぶんにもことばがかけることがどうしてわかったの のぞんでいました じぶんのきもちをいうことを (字は) がっこうでおぼえました ひとりでおぼえました しばたさんといっしょになにかやりたいなができるかともたのしみです うれしいです ねがいがかんたことが ふしぎです かんがえたことがすらすらことばになっていきます いいきぶんです おかあさんにつたえてください ぼくがてではなしができたことを」

私は、そもそもこうしたことをDさんが書けることを前提として関わったわけではなかったのですが、文章が綴られていく中で、Dさんに対する自分の理解がまちがっていたことを痛感せざるをえなかった。そして、

そのことを D さんに謝ったところ、「しかたありませんそんなふうにはかみえないですから」と答えが返ってきたのである。見かけに惑わされてはいけないということをすでにわかりすぎるほどわかっていたのだが、特別な肢体不自由ないにもかかわらず、単純な言葉しか発することができない方に対しては、その発せられた言葉がそのまま認識の水準を表しているのだという考えにまだしばられていたのである。

こうした経験を経て、特別な肢体不自由はなくてもうまく言葉を表現できない方たちの言葉を 2 スイッチワープロで聞き取ることが、少しずつ始まった。

しかし、実際に A さんや C さんとの関わり合うまで、青年学級では自閉症と呼ばれる方々にも試みるという考えは及ばなかったのである。

(2) E さんとの関わり合い 2008 年 12 月 21 日

E さんは、重度の自閉症と呼ばれる方で、ほとんど音声言語を発することはなく、いすにじっと座っているのはむずかしく、部屋の中を自由に動いたり、時には私たちの知らないうちに行方不明になってしまうことも少なくなく、どこかの店で物を食べたりして警察に連絡があって見つかるということも少なくない方だった。紙を見ると破いてしまったり、トイレットペーパーをロールごとそのままトイレに流すなどの行動も見られ、一般的なルールの理解もむずかしいのではないかと思えた。

12 月 21 日の青年学級では、みんなで歌を作るための言葉を出し合っていたのだが、ここでもまた、若いスタッフが、E さんの気持ちを聞いてほしいと言い出した。A さんにしても C さんにしても、何らかの理解をしていることを感じさせることに出会っていたことが、2 スイッチワープロに挑戦する気持ちを促したのだが、E さんとのこれまでのおつきあいからは、そのような予感を持ちえていなかったで、この若者からの申し出も、私にはためらいを感じるものだったが、さわやかとも言える若者の感性に信頼することにした、おそろおそろ E さんにスライドスイッチを出してみた。方法は、A さんや C さん、D さんと同様である。

そして、すぐに「ちいさいときからはなしたかった きもちをいたかった きいてくれてうれしい」と言葉が綴られた。そして、私は誰かと聞くと「しばた」と書かれた。今思えば、当たり前のことなのだが、E さんが私の名前を知っているかということさえ疑っていたのである。そして、さらに、「きいてくれてうれしい」と言葉が続いたが、ここで、失礼を省みず、ふだんの彼の理解しにくい行動の一つである紙を破ってしまう行動の意味を尋ねた。すると「きもちをおちつかせるためです」と答えが返ってきた。そうした行動の目的がそうしないと気持ちが落ちつかないというのは、それほど予想外の答えではなかったが、そのことをこうして自分で説明できることに驚かされた。

そこで、さらに、食事の際に私の食事などにも手を出してしまう理由も尋ねた。紙を破る行動にしても、他の人の食事をとってしまうことも、私はまずは、受け止めていくようにしてきたが、それは、また、ルールがわからないというように彼を理解することにつながっていた。これだけ気持ちを表現できる以上、その理由を説明してもらわなければ、彼をよく理解することができないと感じたからだ。そして、彼の答えは、「じぶんのぶんがなくなるとでがでてしまってかなしい ひとのしょくじにてをだしてしまってかなしいわからない」というものだった。彼が私の食事をとることについて、もし、私が、家族や教育者の立場として関わっていたならば、その行動がどうやったら変わるかをもっと追求していただろう。しかし、成人に対して、社会教育の場で一援助者として接するとき、それは、なによりもまず、受け入れるべきものと考えてきたし、そういう行動をとる彼を、ルールにしばられずに、言わば天真爛漫に生きていとらえていたのだが、何と、彼は、そのことを「かなしい」ととらえていたのである。彼に対して作り上げていたイメージががらがらと崩れ去っていった。

その後、文字はいつ覚えたのかという質問に対して、「ちいさいときにおぼえた」と答えてから、「にんげんとしてうまれてきてきいてもらいたいじぶんのきもち いきていきたいじぶんのあしで いきていきたい

じぶんのめで きぼうがわいてきた じぶんのいしをつたえられて いいにんげんになりたいけどかってに からだがうごいてしまうのでかなしい ゆめはにんげんとしてきれいなきもちでいきてゆくことです」と続いた。「かなしい」という思い以上に、人間としていかに生きていくかということを希望とともに見つめていることも明らかとなるとともに、私が彼の自発的な意志の基づく行動ととらえていたものが、実は、意図に反して、勝手に体が動いてしまっているものだということが明らかになったのである。それは、都合のよい言い訳のように聞こえるかもしれない。しかし、彼の行動をこのように解釈すれば、しっかりとした気持ちを表現する彼の姿と、こうした行動とが一人の人間の中で矛盾なく共存することができるのである。

(3) Fさんとの関わり合い

①2009年2月1日

Aさん、CさんEさんという重度と言われる自閉症の方とのコミュニケーションがうまくいき、青年学級では、Eさん以外の重度の自閉症の方々とのコミュニケーションにも少しずつパソコンを使い始めた。そんな時に、やはり若いスタッフが、今度は、同じく自閉症と言われていつつも、音声言語もあり、文字の読み書きも可能なFさんの思いを聞いてほしいと言ってきた。

Fさんは、小学校、中学校は通常学級で過ごし、高校は定時制を卒業して、作業所に通っている方だが、活動の中では、私たちの働きかけを理解していることはわかるものの、いわゆるオウム返しも多いため、本当の気持ちを聞き取ることがむずかしいと感じる方だった。しかし、文字の読み書きもできるわけだから、表現手段は持っていることになるので、あえてパソコンを使っても、すでに本人が使っている音声や文字以上の思いが表現されるとは、なかなか思えずにいた。

しかし、すでに述べたように、若いスタッフの、Fさんの本当の気持ちを知りたいという純粋な思いにつき動かされて、Fさんにパソコンを試みることにした。文字を書けるほどの方なので、スイッチ操作自体は慣れればできるはずだが、スライドスイッチを出すと、往復運動を始めてしまったので、やはり、ここでもこちらがオン・オフをくり返ししながら合図を送ってもらう方法にした。

すると、スイッチがはいりっぱなしになるかたちで的確な合図が送られてきて、文章が綴られていった。

冒頭の文章は「いそさんいつもありがとう まっています にんげんだからいしがあります いしをいいたいです」というもので、気持ちを聞いてと言った若いスタッフへの感謝と、そのスタッフが活動日の前にかける電話を待っているという内容だったが、さらに、続いて次の文章が綴られた。

「ぎもんがあります ぎんのいろのぐる一ふはにちようびにはこないのですか しらないひとたちです ねているときにやってきます なんねんもまえからです いえですみたこともないようなふくをきていじわるなことをいいますがなにもしません いきなりきていろいろなことをいいます ちいさいときからきてはこまらせませす いちにちきもちがおちつきません いいやりかたがあつたらおしえてほしい がつきゅうのひはきません」

これは、Fさんのイメージの世界で、彼自身もそれが実在の人間というよりは、想像上の存在ということに理解しているように思われるが、自由な想像というよりも避けがたくつきまとってくるイメージであって、なかば実在しているようなものだという事だろう。自由に思いを綴ることができた時に、まっさきに書こうとしたということから、このことが彼の生活の中で切実なものであることがうかがわれた。

幸い、ここから、重苦しい話は終わり、次のように展開していった。

「いいきもちです はい しにします ききたいことがある いいかぜはどこからふいてきますか きつきたからふくでしょう ちいさいひかりがさしてきていいみらいがひらいてきます いいにんげんはどんなかがみをもっていますか きぼうがうつるかがみですか じぶんのきもちがうつしだされきもちがかなうか

がみです いいかぜはどちらのほうからふいてきますか きたからきつとふくでしょう じぶんのいいたい
いろいろなきもちをことばにして いいかぜはきつときたからふくでしょう きたのくにかからふくかぜはき
ぼうとゆめをはこんでくるでしょう きぼうとりそうのをせてきつときたからふくでしょう きぼうとあい
のをせてきつときたからふくでしょう あいというのはふしぎなことば ちいさなところをおおきくしてき
ぼうをくれます ゆめというのはふしぎなことばじぶんのしずんだところをあかるくする きぼうのきたか
ぜみつけたらかなしみしずかにきえていく いいきもちです きぼうがでてきましたみていました」

障害の種類などにまったく関わりなく、Fさんもまた秘められた世界の中で詩をつむいでおり、また、そ
の北風のイメージも、多くの方と共通のものだった。

そして、最後に「やれたらいいとおもっていました わかります ぼくもおなじきもちです」と書いた。
これは、Fさんの見ている前で他の人とパソコンをやっていたことをめぐる発言だが、読み書きのできるF
さんが、まったく言葉を発せられない人たちと同じ気持ちだと語っているのは、彼もまた、実は自分の本当
の気持ちを表現できていなかったということになるのである。

音声言語や文字がありながら、それが自分の気持ちを表現することに十分には使えておらず、心の奥底に
は、私たちとまったく変わるとこのない豊かな言葉の世界が広がっているという事実は、また、新しい世界
へと私たちを導くことになった。

②2009年2月15日

その次の活動日も、再びFさんの気持ちを聞いたが、この日は、再び重い言葉から始まった。

「しのうとおもったことがあります びょうきがなかなかおらないから きびしいです いいたいことが
いえないのは」。自分の障害や表現できないことの苦しみが語られていた。Fさんの見かけの印象や、自閉症
という言葉が暗黙にもたらす印象から、どこかマイペースに生きているというイメージを勝手に作り上げて
しまっており、Fさんがこうした内面の苦悩にまで思いをいたすことはできなかった。しかし、目の前にい
るFさんは、自分の思いをうまく表現できないという苦しみと、そのことをほとんど理解されずに誤ったイ
メージを持たれたまま誤解されるという苦しみの中にいたのである。これまでのFさんに対する誤ったとら
え方について、心から謝罪した。

さらに、表現できる喜びと、通所している作業所のことにふれた後、気持ちの表現をめぐって次のように
語った。「むずかしいですひとりだと きもちをかくことがふしぎとできません ふしぎです」。いくら文字
の読み書きができて一人だと気持ちを書くことができないし、自分でもそれは不思議なことだとい
うのである。表現手段として獲得してきた音声言語も文字の読み書きも、思い通りに気持ちを表現することにはつ
ながっていかない。そういう説明は、これまで私は見たこともなかった。それは不勉強ということもあろう
が、少なくとも、アカデミックな自閉症研究の世界では語られたことはないだろう。

さらに、Fさんの話は、自分が青年学級の合宿の時にスタッフに対してふるってしまった暴力について語
った。「きょうにいきられなくていつもかなしい がっしゅくのときはかなしかったです がっしゅくのとき
はかってにからだごうごいてしまいました きもちをおさえられませんでした いいたいことがいえてきも
ちがうれしいです のみたくものがなくてきもちがこんとろーるできなくなりました あのときをかんがえ
るとあたまがおかしくなりそうですがいえてよかったです」。これは、私も目の前で目撃したできごとで、大
まかな経緯もわかっていたが、Fさん自身の説明では、飲み物の自動販売機で好きなものが売り切れになっ
ていたことで気持ちがコントロールできなくなり、勝手に体が動いてしまって暴力をふるってしまったとい
うことになる。

勝手に体が動くという言葉は、Eさんからも聞いた言葉だ。同じ自閉症と言われていながら、二人の状況
は大きくちがう。Eさんは、頻繁に体が勝手に動いていると思われる行動が起こるが、Fさんは、ふだんは、

勝手に体が動いているように見える行動はなく、こうした行動は、まれにしか起こっていない。だが、どちらも、ともに、勝手に体が動いているというのである。Eさんの場合、こうしたことが起こると、ルールを理解できていないということで説明されてしまうことが多かったわけだが、Fさんの場合は、ルールの理解があることは推測がつくため、かえってこうした場合、なぜFさんがという疑問がわいてきたし、Fさんの責任を問う声も少なからず聞かれた。しかし、本当は、よく状況を理解できているにもかかわらず、体が勝手に動いていたのである。

(4) GさんとHさんとの関わり合い 2009年2月15日

GさんとHさんは自閉症と呼ばれていて、Fさんと同様に音声言語も文字の読み書きもできる方だが、なかなか音声言語でコミュニケーションのとれないFさんに比べると、ふだんは、かなりスムーズにコミュニケーションがとれている。だが、そのコミュニケーションの内容が独特なところがあり、コミュニケーションがとれているとはいっても、ある奇妙な感じが残るのはいなめない。そのGさんやHさんにあえてパソコンを試みるという考えは私自身にはまったく思いつかないことだった。しかし、2009年の2月15日に、この以下に述べるような状況で二人から内面の言葉、それも、美しい詩を聞き取ることとなったのである。

①Gさんとの関わり合い

Gさんは、一般就労ができるくらいに社会性のある方だが、この日、青年学級の終わった後のお茶会の場でパソコンをやりたいと申し出てきた。やはり、スイッチは、こちらオンーオフを繰り返して合図を求める方法だったが、次のような詩が書かれた。

「しをつくったのできいてください かわいいたけのしげるみどりのはやしに みようとしてもみえないみどりのかわいいふしぎなこどもが もがきながらすいこまれていった きいたこともないようなこえをだしながら かわいいあんでるせんのひとつゆめをみながら いいにんげんになろうとしてたもとのじぶんのすがたをそうぞうしながら やさしいかぜがふいてきてにおいのきれいなかぜになって いちばんにおいのいいにんげんをあこがれながら ながいさすらいのたびにさそわれて いいちいさいわたしをゆめみながら。」

詩だけ書くと、彼はスイッチから手を離れた。パソコンでないと書けないのですがと尋ねるとそうだという返事が返ってきた。以降、彼は、詩ができるとパソコンお願いしますと言って私のところに来るようになった。現在、彼がパソコンを通して書いた詩は8編になる。

②Hさんとの関わり合い

Gさんが詩を書いたのはお茶会の時間だったが、Hさんがパソコンで詩を書いたのは、さらにその後の居酒屋の場であった。彼の方からパソコンを求めてきたのか、こちらが誘ったのかははっきりとしないが、まず、次のように書いた。「やさしいやりかたですね きもちがいいたいです きいてください さきぎきのことがしんばいです きいてください じぶんのきもちがいいえてうれしい いいやりかたですね ひとりでやれるようになりたい じぶんのきもちがいいたい」。話すことはできても気持ちが言えないということがよくわかる。

そして、続いて綴られたのは、以下の詩である。「しろいしっぽのころがしんできれいなはながさいた いまごろころはてんごくできっときれいなはなにかこまれているだろう ひかりのなかをかけまわっているだろう いいかぜにふかれていることだろう しろいふさふさしたにおいのしずかないきですべてをいろどるだろう しろいいろはねがいのいろ きぼうをちいさくつむぐいろだ ひかりのいろだ しろいいろのきぼうをきいて ぼくにいいきぼうをあたえてくれるだろう。」ご家族の話では、愛犬コロが亡くなった時、Hさんはすてきな犬の絵を書き、特にその目がすばらしかったという。

5. まとめ

2008年の末から2009年の初めにかけて、私が自閉症と呼ばれる人たちの気持ちの表現の援助ができるようになっていった経過について、事実を中心にまとめた。これ以降、私は、多くの自閉症と呼ばれる人たちの気持ちを聞くことができるようになり、改めて自閉症と呼ばれてきた障害について、根本から見直しを迫られることになったわけだが、今回まとめた事実から、その重要な点についてまとめたい。

(1) 勝手に体が動くということ

Eさんの言葉に表されているように、自閉症と呼ばれる人の行動の中には、本人の意図的なコントロール下にはないものがあることがわかったが、こうした行動の中には、ルールを理解していたならば行わないと推察される行動があり、それらの行動が本人の意図に沿って起こっていると考えるとそれらの行動から彼らの内面世界を再構成すると、そこには、ルールの理解が困難な発達段階にあたり、そうした行動を好む独等の感受性の世界を持っているということが想定されることになるのだが、そうした推論は誤りだということで、彼らは見かけの行動とは別に、ルールの理解ができており、そうした行動から想定される独特の感性の世界というものも外的なものだということにならざるをえない。

(2) 独力で表現した音声言語や文字言語が内面の思いを忠実に反映しているわけではないこと

FさんやGさん、Hさんのように音声言語や文字言語を独力で用いている人が、パソコンを使った援助によるコミュニケーションでは、それらとは異なる複雑な内面を表現しているということが明らかとなったが、これも(1)と同様、独力で行われた言語表現から彼らの認識面の発達段階を推測したり、その表現の独自性から彼らの内的世界を再構成することが彼らの本当の内面正解を理解する妨げとなるということが明らかである。

(3) 想像力の欠如という言説の誤り

自閉症の特徴については「三つ組み」ということが頻繁に語られており、その中の一つが想像力の欠如ということになっている。しかし、今回紹介した文章は明らかに豊かな想像力の存在を示唆するもので、現在のアカデミックな自閉症理解の重要な部分が今般的に誤りであることは明らかである。

(4) 「心の理論」仮説の誤り

引用してきた当事者の言葉に直接表現されているわけではないが、当たり前には他者への思いを推測した上で言葉がなされている以上、いわゆる「心の理論」仮説は、成り立ちえない。「心の理論」仮説は、ある課題に基づいて推測されたものであり、その課題に関する結果自体は妥当なものかもしれないが、それらの結果は、またちがったかたちで解釈される必要があるだろう。

(5) こだわりについての示唆

Cさんの唾液を手でもてあそぶ行動やEさんの紙を破る行動などは、こだわりと言われることの多い行動だが、その目的は気持ちを落ち着かせるためだという。こだわりは自閉症の人に特有の行動だと無造作に言われるが、落ち着かせなければならない状況があるからこういう行動が生まれていると解釈することもできる。これだけまちがったとらえられ方をされながら生きていかななくてはならない時、その人の気持ちはとても穏やかではありえないはずだ。そういう観点から改めて、こだわりというものを見直していかななくてはならないだろう。

参考文献

柴田保之 (2011) 「言語の生成に関する知的障害の新しいモデルの構築に向けて」 國學院大學人間開発学研究第2号 p5 ~ p23

東田直樹 (2007) 『自閉症の僕が跳びはねる理由—会話のできない中学生がつづる内なる心』 エスコアール