

## 自閉症は本当に障害か？ (Is autism really a disorder?)

シェフィールド・ハラム大学上級講師  
ルーク・ベアドン Luke Beadon

2018年更新版(初版2007年)、最新の推奨用語のみを反映させるための更新。  
注:「私たち we」(our など)という言い方で、私は社会全体(「私 me」ではなく)を指している。

1978年、ローナ・ウィング Lorna Wing とジュディ・グールド Judy Gould はキャンバーウェル研究を行い、1年後に発表された彼女らの論文に続いて、いわゆる「機能障害の三つ組み triad of impairments」が提唱されました。それ以来、自閉症の診断基準の「バックボーン」となっています(現在は二つ組 dyad に切り詰められましたが、本質的にはあまり変わりません)。当時の彼女らの研究は最先端で独創的であり、専門家の自閉症理解に影響を与えました。それから数十年経った今でも、私は毎日のように「機能障害 impairment」という用語を目にします。しかし、数十年という歳月は長いもので、ウィングとグールドは自閉症の研究において永遠にポジティブなイメージを与え続けるでしょうが(そしてそれは正しい)、私たちが支援しようとしている人々にダメージを与える可能性のある用語の使用をそろそろ再考する時が来ているのではないのでしょうか。

第1に、自閉症は本当に《障害 disorder》なのでしょう？ そうであるとする議論に対して、私は反対論があることを強く示唆したいのです。自閉症の人は心の理論や実行機能が欠けていて、求心的統合に乏しく、コミュニケーションや対人的理解の発達に遅れがあると言われます。私の経験からしても、こういったことが本人や家族に困難をもたらすということに異議を唱えるつもりはありません。しかし、それを裏から見るとどうでしょうか。正直であること、でっち上げ(あるいは嘘)を言うのではなく率直にものを言うこと、自閉症の人 autistic individual の多くに見られる非常に純粋な性質はどうなのでしょう。細部へのこだわり、完璧主義、意欲、集中力など、その人たちの中によく見られる並外れた資質についてはどうでしょうか？ 私たちが障害 disorder という言葉を使う唯一の理由は、自閉症者 autistics よりも PNT (predominant neurotype 支配的ニューロタイプ) の人の方が多いためだと言えるでしょう。私たちが話すべきことは、障害 disorder ではなく違い difference です。自閉症児の発達が違うからといって、それを自動的に否定的な状態(つまり「障害 disorder」)として考えるのではなく、認めるべき違い difference として認識すべきなのです。自閉症児者やその家族、友人が、日々苦勞をしていないとは、少しも思いません。私が提案したいのは、それらの苦勞について、自閉症者に起因する唯一の問題として認識するのではなく、別のところに、すなわち PNT の人々の方に目を向けるべきだということです。PNT の人々は、正しい指導、態度、意欲、受容によって、自閉症の人々に適合するように考え方や振る舞いを変えることができるはずなのです。

第2に、自閉症の人には機能障害 impairment があると言うのは正しいことでしょうか。私はそうではないと主張します。自閉症の人の問題の多くはどこから来るのでしょうか？ 他の人々、通常は PNT から来るのです。私たちの自閉症に対する無理解が、直接的に自閉症の人に多大な不安、混乱、ストレス、苦痛を与えているのです。おそらく、自閉症の人には先天的な機能障害があるというよ

りも、むしろ PNT には自閉症理解に関して機能障害があると言うべきでしょう。その方が、確かに私の考えでは、現実をはるかに正確に見ることになるでしょう。例えば、自閉症の人はコミュニケーションに機能障害があると言えば、問題は本人にあり、あたかも本人に何か不具合があり、それを直す必要があるかのようです。では、言われたことを(忠実に)こなし、その後そのことを叱られた子どもについて考えてみましょう。それは言葉の字義通りの解釈の結果であり、いわゆる「コミュニケーションの機能障害」の一部であると言われるかもしれません。しかし、その人の正直さを称える声は、どこへ行ってしまったのでしょうか。正確でも明確でも真実でもないことを言う PNT の、非論理的で非常に混乱させる傾向に対する苦悩の叫びは、どこへ行ってしまったのでしょうか？間違いなく、私たちは自閉症の人の頭脳に責を負わせるのではなく、言葉を正確に使うことができない嘘つきの集団として、PNT の人々を断罪すべきです。問題は本人にあるとほめかすのではなく、PNT 集団が生み出す問題に目を向けてください。もし私が、言葉を話せない子どもと効果的にコミュニケーションがとれないとしても、機能障害は子どもにあると誰が言えるのでしょうか？確かに、私にも同じように機能障害があるのです！本人や家族に日常的な問題を引き起こしているのは、自閉症にまつわる問題と同じくらい、私の機能障害でもあるのです。

第3に、私は、自閉症の人を支援する最善の方法の一つは、行動を変えることだと確信しています。それも自閉症の人の行動ではなく、周囲の人たちの行動です。もし世界がもっと整理され、もっと良く構造化され、人々が実際に自分の言いたいことを正確に言えば、きっとそれは自閉症の人たちにも良い影響を与えるでしょう。もし私たちが実際に自閉症の人たちの声に耳を傾け、それに応じて対応するならば、ニーズを満たすために長い道のりを歩むことができるでしょう。おそらく最も重要なことは、もし私たちがさらに理解を深めれば、つまり常に PNT の視点から物事を見ることを拒否し、本人の視点から物事を見るために心を広げれば、自閉症の人たちに最も有益なのは、常に自閉症の人たちに変化を期待するのではなく、社会全般の変化であるということに気づくでしょう。

自閉症の人には秩序がない *disordered* わけでもありませんし(皮肉なことに、自閉症の人の多くは非常に秩序だった *ordered* 考え方をします)、発達上の違いを機能障害として自動的に排除すべきでもありません。確かに、神経学的な複雑さは、PNT にとっては不可解なことかもしれません。しかしそれは、PNT の世界が自閉症の人にとって不可解であるのと同じ様なことです。これは、どちらか、あるいは両方の人々が障害を持つ *disordered* というのではなく、単に、異なる *different* ということなのです。自閉症の人を支援するためには、違いがあることを受け入れなければなりません。しかも、違いが障害と同義ではないことを認識し、受け入れなければなりません。

いつか、運が良ければ(そして自閉症の人たちからの多くの助けもあれば)、私たちは自分たちの非常に狭い視野を越えて、障害 *disorder* や機能障害 *impairment* といった否定的な言葉で人々を分けるのではなく、自閉症を祝福することができるようになるでしょう。それまで、私たちは、私たちの社会、そして私たちの価値観についてじっくりと考えなければなりません。

(Luke Beardon のブログ: Perspectives on Autism (July 17, 2018)より, 門 眞一郎 訳)  
<https://blogs.shu.ac.uk/autism/author/eds1b/>