

# わたしと世界の折り合いかた

## — 自閉スペクトラム症の診断を受け、自分を受け入れながら社会で生活していくということ —<sup>1</sup>

### How I Deal with the World Around Me: Being Diagnosed with Autism Spectrum Disorder, Accepting Myself, and Living in the Society

小道 モコ KOMICHI, Moko

● 合同会社オフィスぼん bonキッズ谷町  
Bon Kids Tanimachi, Office Bon Limited Liability Company

#### 1. 脳機能の名前

30代のはじめの頃、自分の脳機能に名称があることを知った。当時、わたしは自閉症についての知識がほとんどなく、名称がつくこと自体に驚いたと同時に『自閉症』とはどういうことを言うのか、とても興味がわいた。

生まれてこの方、自分のものの見え方、考え方等、なんら変化を感じないのに、自分の脳機能に特定の名称がある、と知ったときのとまどいは、言葉で表現するのが難しい。これからどうすればいいのだろう、今までの自分をどう受け止めればいいのだろう、様々な疑問や不安がふくらみ、わたしはありとあらゆる自閉症に関する本を読んだ。『自閉症』について知ることがすなわち、自己理解につながるに違いない、と藁をもすがる思いだった。

時を同じくして、友人が『自閉症から考える会』をたちあげ、自閉症当事者、自閉症者を持つ家族、療育、教育に携わる人々が話をできる場ができた。自分の話をする順番が回ってきたとき、文章で説明するよりも絵を描いて説明する方が得意なわたしは、感じていること、物の見えかた、等をイラ

ストで説明した。目の前の会に参加している人々にわかってもらえるという体験は、わたしにとって拠りどころとなった。自閉症とは何なのか、依然としてつかめていなかったけれど、自分の感覚や体験をイラストで表現することで、わたしは自分について、見つめていく作業をはじめたのだと思う。

何年か後に、そのイラストを本にしませんか、とお話をいただいたときは、意味がよくわからなかった。わたしは目の前の会に参加している人たちにわかってもらう手段としてイラストを描いていたのに、それが書籍化され、わたしのことをよく知らない人にも知られるということは、とてもおそろしいことのように思えた。しかしそのことについてじっくり思索を深めるいとまもなく、本作りはスタートし、描き貯めたイラストは山ほどあったため、本は『あたし研究』（小道、2009）、『あたし研究2』（小道、2011）の2冊になった。『あたし研究』は、文字通り自己表現であることと、世の中にすでにある、医学的モデル、教育学的モデルとしての【自閉症】とは違った観点からの見つけ直しが必要だと心から思う、その気持ちをタイトルにした。

## 2. 自閉症とはなにか

『自閉症とは何か』（小澤，2007）この本に出合わなかったら、わたしは途方にくれていたと思う。この大著についてわたしが数行でも何か書くことは、おそれ多いので、内容については言及しないが、わたしはこの本に大いに支えられながら現在を迎えている。そして、これからも考え続けていこう、と勇気をもらっている。自分の脳機能に名前が付き、ではどうやって生きていったらいいのだろう、と考える悩み、答えらしい答えも見つからないまま歩み続けるわたしにこの本は、考え続けることの大切さを教えてくれた。これからも繰り返し読み続け、原点に返りながら前に進んでいきたいと思っている。

## 3. 得意、不得意のメリハリ

得意不得意の差がとても激しいという特性を見つめることが、わたしにとっては自分を受け入れる最初の一步だった。例えば、わたしは数字に関することが不得意で、買い物のお釣りの計算はもとより、電車の時刻を把握することもむずかしい。社会人になってからはずっと、数字との闘いだったと言っても過言ではない。数字が苦手な自分を許すことができなかった。数字に関することで失敗をすると、自分の努力不足を反省する毎日だった。

英会話学校に就職し、英語学習について、指導法について、学んでいく道りはとても興味深く、ひとつも苦労とは感じなかったが、クラス・授業運営以外の仕事ではいつも苦しい思いをしていた。会議の準備、研修会の開催、利益率の確保、どれも必ず数字が鍵となる。会議の資料をコピーするのも毎回冷や汗をかいていた。片面印刷の資料を両面印刷すると、紙は全部で何枚必要なのか。○時○分からの会議の準備に□分かかるとしたら、会議が始まるまでに、どのくらいの準備に何分かかけられるのか。ほとんどすべての工程に数字はつきものなのだと痛感した。学生時代は、失敗しても自分1人で結実していたことが、仕事上

はそうはいかず、うまくいかない出来事に四苦八苦していた。

なんでも平均してできるようになることが『社会人』になることだと思っていたので、苦手なことは克服しなければいけないと空回りしながら、たくさんの時間と労力を費やした。結果、自分を追い詰めすぎて身体を壊すことがよくあった。

自閉スペクトラム症のひとは、得意なことと不得意なことの差がはげしい。色々なことを平均的にこなすことを不得意とする。言い換えるなら、得意なことにはとことんやり遂げることに向いているのである。わたしには、『わたしのスタンダード』がある、という尺度でモノゴトをとらえ、得意なことをのびのびと、不得意なことは努力ではなく工夫で乗り切ってみよう、と思い始めてからは、空回りしながら味わう徒労感から自由になることができた。

苦手克服にエネルギーを注ぐのではなく、得意なことに全力投球すると、自分で自分をよしと思える場面が増えていった。「なんだか、みんなみたいにくまくやれていない。」という不全感が少なくなり、「これならできる」というポジティブな波に乗れた感覚だった。そうするとモチベーションは自ずとあがり、無理なく自然な原動力が湧き上がり、苦手意識の囚われからいつの間にか解放されている自分がいた。現在勤務している自閉症療育の事業所では、英語が好きな子どもたちと、英語を使ったグループ活動を実施している。企画、運営、以外のわたしが苦手とする部分は、他のスタッフが担ってくれている。子どもたちがグループでたくさんの学びをしているのと同時に、事業所もスタッフ同士で助け合いながら、学びながら成長している。子どもも大人も、信頼関係を礎にした相互作用で成り立っているのだな、と心から思う。

## 4. コミュニケーションのむずかしさとは

自閉スペクトラム症の人の苦手な部分に、コミュニケーションがよくあげられるが、わたしはそのことを考えると、とても複雑な心境になる。

コミュニケーションは、常に双方向のやりとりなので、どちらか片方に決定的に落ち度があると思えないからである。もちろん、わたし自身、コミュニケーションに躓きが多いことは認識している。しかし『コミュニケーションの問題』という言い方をすると、まるで個人に問題の根源があるような表現に聴こえるので、納得がいかない。より適切なコミュニケーション方法を探っていくには、1人の人の行動や言動だけをコントロールしても、次のやりとりには発展しにくいと想像する。どちらか一方の問題と捉えるのではなく、互いの意図、意志のすれちがいの内容を丁寧に考えることが、まず大事なのでは、とわたしは考えている。

## 5. 想いのすれちがひ

今でもよく覚えている。小学校4年生の時、わたしは教室の窓から外に出た。すると背後から大きな声で先生に怒られた。先生は「どうして窓からでるんだ？」と聞くので、わたしは「近いからです。」と答えた。すると先生は「近かったら窓から出てもいいのか？」と聞くので「そういうときもあります。」とわたしは答えた。先生の声はさらに大きくなり口調も次第に強くなり「一体なにを考えているんだ？」ときかれた。何を？と聞かれても・・・今先生からあった質問について一生懸命に思索を巡らせているわたしは、途方にくれていた。

怒っている人は、どうして疑問文を使うのだろう、と小学生の頃たびたび不思議に思っていた。先生から、近かったら窓から出てもいいのか、と問われたとき、わたしは数日前にあった避難訓練を思い出していた。火事がでている建物の窓から外に避難している場面が書かれたイラストをわたしはどこかで見て、この時そのイメージが頭に浮かんだから「いいときもあります。」と答えた。先生は避難訓練で習ったことをちゃんと覚えているのか、わたしに聞いていると思ったのだ。先生を困らせる意図など、まるでなかった。聞かれているから、答えなければ、の一心で必死に向き合っていた。しかし、先生の質問はさらに難解に

なり、果ては「一体なにを考えているんだ？」という哲学的ともいえる問いへと発展していった。自分は今、何を考えているんだろう、と考えても答えは出てこない。何を考えているのか考えている自分。目の前には明らかに苛立っている先生。どうしたらいいのだろう、と小学生のわたしは抜け道のない迷路に迷い込んだような不安を覚えながらたずんでいた。

即時的な感情表出の乏しさも、先生とのやりとりの齟齬の要因になったと言えるだろう。

わたしは、表情での表出をしながら、発話のやり取りをするのが難しい。大抵、とても淡々と対応しているように見られる。わたしの内部では様々な感情が巻き起こっており、決して平常心を保っているわけではないのだが、傍から見ると表情や語調に抑揚がないため、低体温な対応をしているように見られがちなようだ。目の前の人の口調になんらかの強さを感じる時は特に、緊張するのでちゃんと答えなければ、と思うあまり、余計に表情や語調に抑揚がなくなる。複数タスクが得意でないため、答えることに集中すると、声や表情まで気が回らない。即時的な表出は苦手だが、その分、後から思い出しながらその状況をじっくり考えることは得意である。DVDを再生しながら検証するように、何が起きて、どういう理由でそうなっていったのか分析する作業は、日常的にやっている。この、小学4年生のある日のできごと、よく覚えている。心地よいうらかな春、のんびりと過ごす休み時間に、突然落雷が落ちたごとく、衝撃的なできごとだった。

## 6. わたしが窓から出ようとした理由

休み時間、わたしは教室から外を眺めていた。運動場では、クラスメイトが長縄跳びをしていた。縄の回転をリズムカルにつかみ、複数名が数珠つなぎに縄をくぐって、出ていくのを見るのも、やるのも大好きだった。その時は、クラスメイトが入るタイミングをつかめない様子で、回る縄を目で追いながら入れずにいた。それを教室から見ていたわたしは、その彼女に「はい、今だよ！」と

伝えに行こうと思った。ところが自分の目の前には壁があり、伝えに行くには窓を乗り越えなければならなかった。そこへ先生の落雷が落ちた。もちろん、上靴で外に出るのはよくないので、先生の言い分もわかる。しかし、「どうして?」「なぜ?」「一体何を?」等の質問文で問いかけられると、わたしはQに対するAを必死で探し、本当の心情を話すことができなかった。先生には先生の意図があり、わたしにはわたしの意図があったのだが、その2つの線がなかなか交わらず、結果とんちんかんなコミュニケーションになってしまった。この場面は時間にすればおよそ10分かそこらのことだっただろう。わたしの日常は、このように、よくわからないまま嵐のように巻き起こるコミュニケーションにあふれていた。あとからじっくり考えたら、おおよその理由や意図は想像できるのだが、リアルタイムにはほとんど理解できていない。日々起こる、嵐や落雷に驚き、その対処に追われる、とても疲れる毎日だった。

小学生のわたしは、Q and Aの意図がない質問文をオトナはよく使う、という1つの法則を覚えておくことにした。目の前の相手がどンドン怒りをあらわにして語調が激しくなっていく場合、質問文に答えられない方がいいらしい、という法則を学習した。この、子どもながらに必死に出した妥協地点を、わたしはオトナになるまで、誰にも打ち明けなかった。誰かとそれを共有する余裕もなかったのだ。自分のことながら、なんといじましい努力だろう、と思う。今、子どもたちが嵐のような、落雷に遭うような想いをしているとしたら、わたしは行って説明してあげたいと心から思う。時間を巻き戻すことはできないから、子どもの頃の自分を救ってあげることはできない。けれど、今を生きる子どもたちの、なんらかのヒントになるとしたら、なんでもしたいと思っている。だから、イラストを描き続けているのだと思う。子どもの頃の自分を救うように、今を生きる子どもたちに寄り添いたいと心底願っている。

## 7. アメリカの美術の先生

高校2年生の1年間、アメリカのカリフォルニア州に留学した。その時に出会った美術の先生が、ずっとわたしを支え続けてくれている。今でも美術室での記憶は鮮明に思い出せる。気温、湿度、匂い。先生がいらっしやる雰囲気。やわらかな日差し心地よさ。何十年も前の記憶だが、昨日のことにように色あせることはない。

先生は、毎日宿題を出してくれた。わたしは毎日先生に絵を見せに行った。たくさんの絵をかかえて美術室に入っていくと、先生はいつも待っていてくれた。そして、絵の細部を指さしながら、ここの線がきれいだね、この色あいが素晴らしい、と具体的に褒めてくれた。よいところを視覚的に確認できるのは、まるで、自分自身を肯定してもらえている感覚だった。わたしはこれで「OK」なのだと思えた。先生がわたしの絵の1枚1枚を指さして細かにコメントしてくれたこの経験がなかったら、わたしは何かをあきらめていたかもしれない。日本に帰るとき「絵を描きつづけるんだよ」と言われ、わたしはそのとおりにした。17才のときにもらったメッセージを何十年も大事に実行している。絵を描くことは、わたしにとって、「やらなければならないこと」ではない。日常の行動の1つで、特別感はあるでない。ごはんを食べるのと同じくらい、当たり前に行っている。17才のあの時から後、本当に色々なことがあった。もうダメかもしれない、と思うような出来事も山ほどあった。でも、絵を描くことはやめなかった。やめる理由が見当たらなかった。紙と鉛筆さえあれば、絵は描ける。絵を描いているときは、自分の周りのままならなさや、困難から解放され、自分の世界に浸ることができる。自分自身に帰っていく作業のように思う。

「よくやった。」「がんばっているね。」等の抽象的な誉め言葉がしっくりこない子どもだったので、自分の絵を褒めてもらえるという経験は非常に貴重だった。何がどうなのか、具体的・実際に褒めてもらえてはじめて、わたしは自分自身をよしと思えたのかもしれない。

## 8. 未来を生きる子どもたちのために

視覚的情報に強いということと、得意不得意の差がとても激しい、という特性は、工夫次第でいかようにでもポジティブに方向転換できる、とわたしは考えている。むずかしさに着目するよりも、得意なところに焦点をあて、特性にあった工夫をすれば、1人1人の子どもたちが、その子らしく伸び伸び生活していけると思う。その工夫を見つけるプロセスに、もしわたしも携わることができたら非常にうれしい。支える側、支えられる側、という立ち位置は、実は日常的に自由自在に入れ替わっているのかもしれない。支えるつもりが支えられ、支えられるつもりが支えることになる。大人も子どもも、それぞれがその人らしく生きていけることを、わたしは希望している。

### 注

- 1 本稿は、ICU教育研究所・NPO法人チャイルドラインむさしの共催の公開講演「発達障がい児の未来に向けて—どんな子どももたのしく生きていけるのだ!」（2017年11月26日、国際基督教大学）における講演内容を再構成したものである。

### 文献

- 小澤勲（2007）. 自閉症とは何か 洋泉社  
小道モコ（2009）. あたし研究—自閉症スペクトラム～小道モコの場合— クリエイツかもがわ  
小道モコ（2011）. あたし研究2—自閉症スペクトラム～小道モコの場合— クリエイツかもがわ