

●訳者あとがき●

本書は、2015年8月にアメリカで出版された、バリー・M・プリザントとトム・フィールズ - マイヤーの著作『Uniquely Human: A Different Way of Seeing Autism』を翻訳したものである。

エコラリアや常同行動などの「自閉的行動」に意味があることや、自閉症のある人に対する有効な支援方法については、書籍やインターネットに今では多くの情報があり比較的簡単に知ることができる（情報が多すぎるが故の難しさもあるけれども）。本書の“ユニーク”なところを挙げるとすれば、それらを「自閉症」という視点からではなく「一人の人間」という視点で一貫して描写していることである。自閉症のある人とその家族に敬意を払い、自閉症のある人とその家族に学び続けてきた著者が具体的なエピソードを通して、その視点の有用性を伝えてくれている。

本書は、自閉症のある人を異常者と見なすのではなく、人間の多様性の中で自閉症のある人を捉えている。また、欠けているところを直されるべき存在と見なすのではなく、ひとつのまとまりをもった人として成長していく存在と捉えている。そして、周りの人に変わることを求め、周りの人が変わることでより自閉症のある人も世界との結びつきを広めたり深めたりしながらその人らしく変わっていくことを示している。自閉症のある人も周りの人もともに人生を歩いていくための自閉症観、人間観を提供してくれている。

ニューロダイバーシティを支持する当事者が用いる標語に「Don't dis my ability. (私の力を否定しないで)」という言葉がある。disability (障害) という単語の中に my を挟むことで、綴りの上でも“障害”という言葉解体している面白い標語である。

この標語を利用して、自閉症支援の二つのあり方を説明することができる。一つは、自閉症のある人が外界とかかわろうとしたり適応しようとするための力(ability:例、エコラリアや常同行動)を否定し(dis)、すなわち障害(dis+ability=disability)と見なし、障害をなくそうとする支援である。もう一つは、外界とかかわろうとしたり適応しようとするための力をまず認め、それに協力したり、応じたりする支援である。言うまでもなく、本書は後者のあり方を提示していて、支援をするために自閉症のある人といったん否定する必要は必ずしもないということを教えてくれる。

これは、もちろん、捉え方によって子どもの困難がなくなるという幻想を与えるものではない。後者の捉え方による支援が、極めて実際的なレベルで自閉症のある子どもの発達や学習や参加を促したり、QOLの向上に寄与したりすることは、本書で描かれているとおりである。

また、「自閉症は個性だからありのままよい、積極的な支援は不要」という考え方も異なる。むしろ、本書は、「障害であれば支援が必要、個性であれば支援は不要」というように、支援する側の認識や前提が狭まってしまっていたことに気づかせてくれる。

ここで問われているのは、“支援”のきっかけや意味なのである。少し簡単な例で考えてみたい。よちよち歩きの子どものソファの上によじ登ろうと頑張っているのを見て、あなたはお尻を軽く押して支えるという“支援”をしたとする。そのとき、あなたは「登ることができず困っている」と思って支援するだろうか。もっとシンプルに「登りたい」のなど子どものニーズを直感的に把握して支援するのではないだろうか。

自閉症のある子であれば、例えば、「コミュニケーションの障害があって困っている」「情動を調整できずに困っている」「見通しをもてずに困っている」と捉えて、「救いの手を差し伸べる」ような支援もある。もう一方で、子どもは「何かを伝えたい」「落ち着きたい」「見通しをもちたい」というニーズを満たそうとすでに行動していたと捉えて（自閉症のある人が人間社会を直感的に把握することが難しいように、私たちもまた自閉症のある人の行動を見てそのニーズを直感的に把握することは難しいけれども）、その試みに“協力する”ような支援もある。プリザント先生が積み重ねてきたのは、自閉症のある人のユニークな試みを認め、協力する支援だったといえる。両者の“支援”は重なることも多いけれども、本書を読むことで、支援のきっかけや意味が「困難があるなら助ける（それゆえに困っていないなら助けないという意識を暗に含む）」を越えて、「ニーズに協力する」に広がるのが期待される。

もう一つ、自閉症の捉え方について、自閉症のある人は人類の進歩に必要不可欠だったという理屈で（時に、自閉症があったと思われる偉人を例に挙げて）自閉症を肯定的に捉えようとするものもある。仮に、それが事実であったとしても、今を生きていて、困難を感じている人にとっては何の慰めにもならないし、そのような人類の進歩のための手段としての肯定や、有用だから認められるという条件付きの承認は、むしろ個人の尊厳を奪う。

本書で訴えているのは、人間の自閉症という側面を肯定的に捉えるか、否定的に捉えるかという、コインの表裏のような話ではなく、自閉症のある人をそのままにひとつのまとまりをもった存在として捉え、一人ひとりの試みや感じている世界を認めることによる、尊厳の回復である。

著者のプリザント先生は、SCERTS モデルの開発者として有名であり、訳者には SCERTS モデルの翻訳者や実践者が含まれている。SCERTS モデルのマニュアルは専門家向けであるので、一般向けの本を出してほしいという声はアメリカでも日本でも多かった。本書はその声に応えたものである。原書は日本語以外にすでに十数の言語に翻訳されている。

翻訳にあたっては、巻末にあるとおり分担して訳し、その後、吉田、長崎で訳語について統一した。本文の内容や訳語の選択に関して、特に大事だと思われる点や実際の支援において有用と思われる点、読者がさらに理解や学びを深める際にキーワードとなりそうなものについてはいくつかの章の章末で補足説明をした。

翻訳に際し、西山剛司さんをはじめとする SCERTS 研究会の方々に意見や助言をいただいた。出版に当たっては、福村出版の佐藤道雄さんに大変お世話になった。

著者同様、訳者一同、すべての自閉症のある人とその家族が理解と敬意を得ることが当たり前となるよう願うとともに、本書がその一助となれば幸いである。

訳者を代表して

そして“イット”をつかむことを目指す端くれとして

2018年6月

吉田 仰希・長崎 勤