

【原 著】

学齡期の自閉症スペクトラム児における不安定な経験世界
—自閉症スペクトラムのある子どもの当事者手記の分析から—

菅原 結香 丹治 敬之

The Unstable Experience Worlds of School-aged Children with Autism Spectrum Disorders
—Review the Notes of Children with Autism Spectrum Disorders

SUGAWARA Yuuka, TANJI Takayuki

2022

岡山大学教師教育開発センター紀要 第12号 別冊

Reprinted from Bulletin of Center for Teacher Education
and Development, Okayama University, Vol.12, March 2022

学齢期の自閉症スペクトラム児における不安定な経験世界

—自閉症スペクトラムのある子どもの当事者手記の分析から—

菅原 結香※1 丹治 敬之※2

学校現場において、教員が発達障害児の言動に対する理解や対応に困難さを感じている現状がある。一方で、その問題の背景には、発達障害児自身が困難に感じている状況もある。特に自閉症スペクトラムに関しては、表面的に現れやすいコミュニケーションの問題やこだわりの強さ等の背景に、外からでは気づかれにくい特有の感じ方や捉え方(不安定な経験世界)があると考えられる。本研究では、学校生活で生じる可能性のある自閉症スペクトラム児が抱える不安定な経験世界とは何かを明らかにするため、学齢期の自閉症スペクトラム当事者手記を分析した。その結果、「外からの刺激を捉える感覚」、「物の見え方」等の特有の感じ方や捉え方が11のカテゴリーに整理された。本研究の結果から、自閉症スペクトラム児が安心して学校生活を送るためには、教員による不安定な経験世界への理解、その理解に応じた環境調整によって困難さを軽減することが重要であると考察した。

キーワード：自閉症スペクトラム, 学齢期, 不安定な経験世界, 当事者手記

※1 株式会社 ばんばん

※2 岡山大学学術研究院教育学域

I 問題の所在と目的

特別支援教育が始まって10年以上が経過し、学校現場における発達障害児の教育の現状に関する調査が進められてきた。文部科学省が2012年に行った調査では、全国(岩手、宮城、福島を除く)の公立の小・中学校の通常の学級に在籍する児童生徒のうち、知的発達に遅れはないものの学習面又は行動面で著しい困難を示すとされた児童生徒の割合が6.5%であると示された(文部科学省, 2012)。

学校現場においては、発達障害児が示す気になる言動や問題となる行動への理解や対応について、依然として教員が困難に感じている現状がある。例えば、酒井・野崎(2014)の調査によると、小学校教員の多くが問題と感じる点として、発達障害児の「状況や感情が読めない」などのコミュニケーションの問題、落ち着きがない、集中力が続かないなどの衝動性の問題、などが挙げられている。また、狗巻・谷口(2018)の調査では、中学校の教員の多くが、発達障害のある生徒の不登校や同級生とのトラブル、コミュニケーションの弱さ、こだわりの強さ、多動などの行動特性を“気になる”と捉えていることが示されて

いる。一方、水内・島田（2016）の調査結果からは、高等学校の教員が、発達障害のある生徒の「提出物の期限を守らない」「配布物をすぐなくす」などの行動特性について、個性として尊重すべきではないという捉える割合が高いという結果も示されている。

以上のように、学校現場における発達障害のある子どもの理解や対応について、「教員側」が感じる困難さを調査する先行研究は多くみられる。しかし、発達障害のある子ども自身が実際にどのような困難さを感じているのか、問題の背景にある特有の感じ方や捉え方といった内面世界に着目し、「子ども側」が感じる困難さを整理した研究は少ない。

近年では、発達障害の中でも自閉症スペクトラムの抱える「困難さ」について、その問題の捉え直しを指摘する声もある。河野（2013）は、多くの自閉症スペクトラム当事者が苦しんでいるのは「感覚知覚や認知、運動制御」の問題であり、医学や教育学が当事者に付与している障害の特徴とは大きなずれがあると指摘する。このような指摘をふまえると、教員が問題だと感じやすく、表面的に現れやすいコミュニケーションの問題やこだわりの強さ等の背景には、外からでは気づかれにくい特有の感じ方や捉え方があるとも考えられる。本研究では、これらを「不安定な経験世界」と操作的に定義して論を進める。

そこで本研究は、子ども側が感じる困難さを探るために、成人の当事者による回想的手記ではなく、学齢期の自閉症スペクトラム当事者の手記に描かれた経験世界を抽出することを通して、学校生活を送る上で生じる自閉症スペクトラム児が抱える不安定な経験世界とは何かを明らかにすることを目的とする。

II 方法

1 文献の収集手順

2018年11月に、Cinii Booksを用いて検索を行った。自閉症スペクトラム当事者が書いた手記を分析対象とするため、検索キーワードは「自閉症」「アスペルガー」「ASD」「広汎性発達障害」と「当事者」「手記」「私」「わたし」「僕」「ぼく」を用いて、24の用語の組み合わせで検索を行った。その結果、検出された文献は228件であった。そのうち、重複する文献を1件とカウントすると、125件に絞られた。

次に、上記の125件のうち、第一筆者が学齢期ではないもの、家族や支援者等の当事者ではない人物が書いたもの、漫画、絵本、詩集、ビデオ、対談を除外したところ、10件に絞られた。

最後に、同じ著者の複数の文献については1件に絞ることとし、当事者自身の困難さについての記述が多いものを選択した結果、最終的には6編となった。以上の収集手順より、本研究では6編の文献を対象文献とした。

2 文献の分析方法

はじめに、分析対象とした6編の文献を読み、学校生活を送る上で、または学校生活の中でも起こりうると考えられた困難さについて綴られた記述を抽出

した(127 の記述)。次に、当事者自身がその困難さを、どのように感じたり捉えたりしているのかに着目し、上記の手順で抽出した記述を短文に編集した(129 の記述)。さらに、編集した 129 の記述について、困難さを感じる対象によって分類を行った(15 のカテゴリー)。最後に、15 のカテゴリーから、特に感じ方や捉え方が外からではわかりづらい、あるいは自閉症スペクトラムの困難さとして捉え直しが必要だと思われるカテゴリーを抜粋した。各カテゴリー内で内容が重複している記述を除外し、11 のカテゴリー(86 の記述)にまとめた。

以上の分析方法より、探索的かつ限定的ではあるものの、自閉症スペクトラム児が抱える不安定な経験世界を整理した(表 1～11)。

Ⅲ 結果

自閉症スペクトラム児が学校生活を送る上で、または学校生活の中で起こりうる困難さのカテゴリーは「外からの刺激の捉え方」、「物の見え方」、「人の声や言葉の聞こえ方」、「身体内部の感覚」、「時間の捉え方」、「記憶の仕方」、「自分の感情の捉え方や表出、コントロールの困難さ」、「自分の身体の捉え方やコントロールの困難さ」、「スムーズに行動する困難さ」、「人の言葉や言動の意図の捉え方」、「言葉の表出や表現の困難さ」と本研究では分類した。それぞれの困難さにおける、自閉症スペクトラム児の具体的な感じ方や捉え方は表 1～11 に示した通りである。

表 1 外からの刺激の捉え方

授業中、あちこちに掲示物があったり黒板に連絡事項が書かれたりしていると、テレビを見ていたら虫が飛んできて、テレビを忘れて虫が気になってしまうような感じになる。大したことのないものも、体にまとわりついてくる虫のようにうるさいと感じてしまう。
授業中に周りを友だちが取り囲んでいると、気になる日は服がこすれる音もとてもうるさく感じる。
急になる音や大きな音、ずっと音がするところ、はげしい動きをするもの、はげしい色のある状況では、「うわ～となる」というしんどい状態になる。まるで電気屋さんの広告を目の前で動かされているような感じ。
様々な音が聞こえてくるとき、聞こえてくる多すぎる音は頭の中ではすべて同等で、苦勞してふるいにかけなくてはならない。
どこかに買い物に行き、カートを押して物を入れているときには、いくら静かな店でも、カート自体の音が嫌で疲れていたりするが、自分でカートの音が嫌なことに気付けないことがある。
運動会でピストルがなると、すぐにみんなが走り出して何が何だかわからなくなり、走るどころではなくなる。
ドライヤーの音やそうじ機の音やエアコンの音、外では車が走る音などが聞こえると、うわわ(疲れ)が自分の中に住みつき、一定数いくとダウンする。
授業中に先生の声だけにフォーカスしようとする、オートフォーカスは無理で、完全マニュアルでとても集中が必要。
人が集まる所では、色々な匂いがして辛い。
自分の身体に触れられると、自分でもコントロールできない体を他の人が扱うという、自分が自分で無くなる恐怖がある。そして、自分の心を見透かされてしまうかもしれないという不安がある。
フリース素材の服を着ると、痒くて体が受け付けない。
暑いところでは頭が白くなり、息が出来なくなるような感じのときもある。

表2 物の見え方

目の前にあるのにまちがったものを取り上げてしまうことがある。まるで前方にすべてが見え、後ろにはなにもないという感じだ。トンネルの中で目を開けているときのように、両側のものが見えないこともある。逆に、両側のものは見えていて、細かいところにとらわれて全体を見落とすこともある。
プリントの字や図形を見ると、色などが変わっても違って見えたり、どこにどのように置くかで全然違うものに見えたりする。図形は直角があるかもわからなくなる。

表3 人の声や言葉の聞こえ方

赤、白、茶色、灰色などと言葉を続けて言われると、赤、茶色というふうにとびとびに聞こえてしまう。
すぐ側にいる人が自分に声をかけてくれても、声だけで人の気配を感じたり、自分に問いかけられている言葉だと理解したりすることは、とても難しい。
たくさんのことを言われると、全部のことに集中できず、一つずつしか集中できないので何が何だかわからなくなってしまう。
人と会話をするとき、聞こうと思っても「うるさい音と声」というふうにしかならなく、早口で言われても、「アニョホラミニクシャ」などと言われたみたいに聞こえる。

表4 身体内部の感覚の捉え方

何かを頑張っているときには、疲れ、眠気、体が休んだ方がいいとき、トイレに行っただ方がいいときがわからなくなり、ほとんど取りつかれたような状態になる。
「出来るか、出来ないか」「疲れているのか、元気なのか」を判断するのは、自分ではよくわからない。
休んでも疲れがとれないときがあり、昨日行けたところが、今日は「とんでもないところだ～」と思うことがある。
感じない痛みがあるようで、ひと晩じゅう具合が悪かったのに、朝になるまで気がつかなかった。
調子の悪いときには、体の中からか、外なかわからない音が聞こえる。ひどい日は、キーンとした音波のような音がずっと聞こえる。
例えばマッシュド・ポテトを食べると、水にひたした紙みたいで、紙粘土に似た感じで、張り子のように、ぼくの口の中の小さなすきまに入りこんでしまうように感じる。

表5 時間の捉え方

目や耳からの刺激が多すぎると、状況1秒がどれだけで、1時間がどれだけなのか見当もつかない。
1秒は果てしなく長く、24時間は一瞬で終わってしまう。場面としての時間しか記憶に残らないので、1秒も24時間もあまり違いはない。いつも次の一瞬、自分が何をしているのか、それが不安。

表6 記憶の仕方

<p>しつこく頭の隅にいつも取りついて離れないこともあるのに、誰にでも普通の当たり前のことは、他の物が見えたり、変わった音が聞こえたり、好きなことや嫌いなことが頭をよぎるとすぐに忘れてしまう。</p>
<p>どこで、誰と何をした、ということは、その時のことは覚えているが、全部がバラバラでつながらず、バラバラの記憶がついさっき起こったことのように、頭の中で再現される。再現されると、突然の嵐のようにその時の気持ちが思い出され、急に泣き出したりパニックになったりする。</p>
<p>何かをするように言われたとき、何をするようになっていたのか、しょっちゅう忘れる。例えば「くつをはいてきなさい」とママに言われても、たいてい十分後にはもどって、「何をすればいいんだっけ？」と聞いてしまう。</p>
<p>三つ以上のことを覚えておきながら仕事をするときには、見て確認できるようにしないとイケない。でも、覚えておくことが三つでも、部屋を移動したり、道具を取り替えたりとか少し作業が必要だと一つの事しか覚えてられない時もある。</p>
<p>予定を視覚的に表示されると、強く記憶に残り過ぎて、そのことに自分を合わせることでだけに意識が集中してしまい、変更になるとパニックになってしまう。</p>

表7 自分の感情の捉え方や表出、コントロールの困難さ

<p>緊張すると、ずーっと一人でいたくなる。いろんなことに緊張しちゃうけど、そのいろんなことが何なのか、はっきりわからない。</p>
<p>自分のことを自分で決めるとき、よく考えないと、嫌なのかよいと思っているのか、好きなか嫌いなのかもわからなくなる。</p>
<p>無表情で落ち着いているように見えても、心の中では笑っていたり、悲しんでいたりと、あきれて目をぐるりと回していたり、興味津々だったり、興奮したりしているかもしれない。</p>
<p>些細なことでも失敗すると、まず津波のように、僕の頭の中で失敗した事実が押し寄せて来る。次に、津波で木や家が倒されるみたいに、僕自身はそのショックで崩されてしまう。していいことや悪いことも、その時には分からなくなり、とにかく早くこの状態から逃げ出さなければ、僕は溺れ死んでしまう。</p>
<p>ほしいものを見たとき、ほんの一瞬でも「まず考える」ことができれば、衝動に抗えるかもしれないが、ほしいものに惹きつけられたら、「まず考える」のはむずかしい。</p>
<p>気持ちが苦しくなるとき、苦しい心は自分の体の中にため込むしかなく、感覚はどんどんおかしくなってしまうような気がする。体のエネルギーが一点に集まって、感覚に違和感を覚えるのではないだろうか。</p>
<p>ストレスなどの強い感情を感じたときには、手をばたばたしたり、変な声を出したり、水を吐きだしたりしたくてたまらない衝動にかられる。眠気や空腹に逆らえないような感じだ。「やめなさい」とぼくをたしなめる人の言葉よりも、自分の衝動のほうに耳を傾けてしまう。うっぷんを吐きだすために刺激がほしいのだ。</p>

表8 自分の身体の捉え方やコントロールの困難さ

誰かの身体の動きを真似するとき、とにかく自分の体の部分がよく分かっていないので、自分の目で見て確かめられる部分を動かすことが、最初にできる模倣なのだ。手のひらを振りバイバイしているのに向きが逆だと言われても意味が分からない。
落ち着いてじっとしてはいけなくて、まるで体から魂が抜け落ちてしまうような気がして、不安で怖くていたたまれない。本当に自分はこの体に閉じ込められていることを実感させられる。とにかくいつも動いていれば落ち着くのだ。
踊りの練習をするとき、足を上げると手が追い付かないし、声を出す所では動きが止まる。
身体が思っていることを聞いてくれるときと、聞いてくれないときがあり、得体のしれないエイリアンに身体を操られているような気分だ。
徒競走やマラソンをするとき、手と足が一緒に出てしまうので、走ると頭の中が混乱する。いちいち走ることを思い出さなくてはならない。
速く走ることを意識すると、手や足をどう動かせば速く走れるのかということを考えてしまう。考え始めた瞬間、体の動きが止まってしまう。
取りたい物のありがたかわからないと、手にまるで別の意志があるかのように、全然ちがうものほうにのびていってしまうことがある。
字を書いたりするのに必要な、細かい手の動きをするとき、手がまるで野球のミットのように、指はバナナのようなのだ。頭ではなにをしたいかわかっているのに、指がいうことをきいてくれない。
目についた場所に飛んでいってしまうとき、行きたくて動いている訳でも、そうすれば気持ちがいい訳でもない。まるで、タイムスリップしたみたいに、いつの間にか体が動いてしまう。誰かが止めても、何が起こっても、その時には悪魔が自分にとりついたかのように、自分が自分でなくなる。
何度注意されても同じことを繰り返してしまう。『自分が何かしでかす→何か起こる→誰かに注意される』この場面が、自分が行動を起こしたことによって成り立つ原因と結果の一場面となって、強く頭の中に記憶されてしまう。やってはいけないという理性よりも、その場면을再現したい気持ちの方が大きくなる。
コントロールできない声が、その時見た物や思い出したことに対して反射のように出てしまう。止めることは難しく、無理に止めようとする、自分で自分の首を絞めるくらい苦しくなる。声は呼吸のように口から出て行くものだという感じだ。
繰り返しをするのは、自分の意志でやっているわけではない、脳がそう命令する。それを行っている間は、とても気持ち良くすごく安心できる。脳に従わなければ、まるで地獄に突き落とされそうな恐怖と戦わなければならない。

表9 スムーズに行動する困難さ

何かに集中しているときに別のことを頼まれると、なかなか集中できなかつたり、自分がたのまれたことをうまく思い出せないときもある。
したいことも、しなければならぬことも、何をやるのか考え、次に、自分がそれをどうやるのかイメージする。そして最後に、自分で自分を励ます。この作業が上手くいくかどうかで、スムーズに行動できるか、できないかが決まってくる。
言葉の合図が無ければ次の行動に移れない。信号が青にならなければ横断歩道を渡れないように、合図が無ければ僕たちの脳に、次の行動のスイッチが入らない。それをやぶって行動することは、自分がどうにかなくなってしまいそうなくらいの恐怖がある。
そのときそのときの欲求に対して反応できず、行動を起こすことができない。
テストを受けるとき、意識すると手が動かなくなったり、いろんなことに意識がとんでしまったり、どこにどのように書いたらいいのかわからなかつたり、漢字を書く際は角度まで気になったりしてしまう。
衣服の調節をしなくてはならないとき、暑くて倒れそうでも、暑いことは分かるが、服を脱げばいいということを忘れてしまう。今自分が着ている服がどんなものか、どうすれば涼しくなれるのかということを忘れるのだ。衣服の調節はその時によって状況が違うので、よく分からなくなる。

表 10 人の言葉や言動の意図の捉え方

しつこく聞かれたり、急に聞かれたりすると、泣き出したり暴れたりしてパニックになり、自分でも何が何だかわからなくなる。
ギターを練習をしていて、「そこがあまい」と言われると、「そこはどこで、あまいは、どこがあまいの?」と思ってしまい、練習に集中できなくなる。
ギターのレッスンで「だいぶ速くひけるようになったね」と褒められても、「この人は、「速くひけるようになってきた」と思っているわ〜」と思うだけで、褒められていることに気づけない。
「もうちょっと」や「山もり」といった言葉を言われても、「もうちょっと?少しなんかなあ〜、たくさん入っているの?」と思ったり、「多い山もり」か「少ない山もり」かわかりにくかったりする。
「食器を洗って、片付けておいてね」「食器を運んでおいてね」と言われても、食器を洗うだけでなく、出ているものをしまうことや、食器を運ぶだけで洗わなくていいということがわからない。
少し注意をされただけでも怒られていると勘違いし、いつも「何でおこられたんだろう?何が悪いの?」と思っている。
やっちゃいけないことをやって、ほとんど言われたとおりにしないときは、大事なことがわからず、何が期待されているのか、よくわかっていない。
授業中に先生が雑談をすると、授業の内容と雑談の内容がどういう関係があるのかわからず、わかっていても頭の中はすっきりせずモヤッとする。

表 11 言葉の表出や表現の困難さ

多数派の世界にはどんなルールがあるのか、そして、「この時にこの言葉」を言うのが、いまいちわからない。言うタイミングもわからない。
急に予測のつかないことを話されると、頭の中がゴチャゴチャになってしまって、話している内容もわからなくなって、返事もできなくなる。
「こんにちは」と言われると、いつ、こんにちははと返事したらよいか、わからないので「どうしょ」と思って困る。
手がうまく連動しない、考えていることに従ってくれない、どういう助けがほしいかを口では伝えられないため、人の手をつかんで助けを求める。
ひとと言いなきやならないときに出でこない。本や会話を、細かいところまで覚えすぎているため、知らないことで頭がいっぱいで、知識が口に向かう途中でブロックされているみたいだ。
話し言葉が不自然になる。例えば気持ちは別の言葉を想像しているのに、口から出て行く言葉は違う場合、その違う言葉を使ってしか話すことができない。
質問に答えるときや考えていることを口に出すとき、口が勝手に「うん」といつてしまったりして、自分の口に驚かされ、それに従わされるという感じになる。イエスカノーかの質問でない場合、もっとむずかしい。思っていることがまったく外に出でこないのだ。
自分が思っていることをそのまま言うと先が見えなくなってしまいそうになったり、ほしいものにいろいろ種類があつてどれがいいか選べなくなったりするときに、自分流の表現になったり、黙ってしまったりする。
質問に答えるときは、相手の言っていることを場面として思い起こそうとしている。言われたことは意味としては理解しているのだが、場面として頭に浮かばないと答えられない。その作業はとても大変で、まず、今まで自分が経験したことのある全ての事柄から、最も似ている場面を探してみる。それが合っていると判断すると、次に、その時自分はどのようなことを言ったか思い出そうとする。思い出してもその場面に成功体験があればいいが、無ければつらい気持ちを思い出して話せなくなる。
何かおもしろいことを言うにしても、まちがったときに言ってしまうことがある。どんなときにもおもしろい意見だと思われて、どんなときにはダメなのか、なかなかわからない。

IV 考察

教員が捉える自閉症スペクトラム児の問題の背景として、結果のような、外からはわかりづらい様々な困難さを伴う感じ方や捉え方があることが明らかになった。

例えば、表1の「外からの刺激の捉え方」では、「授業中に周りを友だちが取り囲んでいると、気になる日は服がこすれる音もとてもうるさく感じる。」という記述からは、周りを友だちに囲まれているという環境に置かれると、授業中に他の子が気にならない程度の音も気になってしまい、本人は授業を受けようと頑張っているにもかかわらず周囲からは“集中していない”と捉えられてしまう可能性が考えられる。また、「フリース素材の服を着ると、痒くて体が受け付けない。」という記述のように、身につけることのできない素材の服があるため、いつも着ている服が限られてくる状況が想定できる。そうなると、周囲の目にはいつも同じような服を着るという“こだわり”に映ってしまう可能性が考えられる。

表2の「物の見え方」では、「プリントの字や図形を見るとき、色などが変わっても違って見えたり、どこにどのように置くかで全然違うものに見えたりする。図形は直角があるかもわからなくなる。」という記述からは、プリントの字や図形を捉えるにもひと苦労があり、その結果問題が解きづらい状況が生まれているのだが、“何度教えてもわからない”“やる気がない”等と思われてしまう可能性が考えられる。

表3の「人の声や言葉の聞こえ方」では、「人と会話をするとき、聞こうと思っても「うるさい音と声」というふうにしか聞こえず、早口で言われても、「アニョホラミニクシャ」などと言われたみたいに聞こえる。」という記述のように、会話中の相手の話し方の影響で、何を言っているのかが聞き取れず、受け答えができなくなる状況が想定できる。必要な聴覚情報のオートフォーカス困難、または話し方の違いによる意味把握困難がある場合でも、相手からは“会話が成り立たない”と思われてしまう可能性が考えられる。

表4の「身体内部の感覚の捉え方」では、「何かを頑張っているときには、疲れ、眠気、体が休んだ方がいいとき、トイレに行った方がいいときがわからなくなり、ほとんど取りつかれたような状態になる。」「感じない痛みがあるようで、ひと晩じゅう具合が悪かったのに、朝になるまで気がつかなかった。」の記述がある。このことから、本人自身が疲れや眠気、痛みを感じにくい身体があることもあり、周囲からはその状態に気づかれにくいこともある。その結果、必要以上に頑張ってしまったたり、症状が悪化してしまったりする。疲れ、眠気、痛みなどの身体内部の「感覚のまとめあげ」困難が背景にあったとしても、“なぜ早く言わなかったのか”等と叱られてしまう可能性が考えられる。

表5の「時間の捉え方」では、「目や耳からの刺激が多すぎると、状況1秒がどれだけで、1時間がどれだけなのか見当もつかない。」という記述のように、集団生活の中では時間の流れる感覚をつかむことができず、時間を意識できないといった状況が想定できる。そうなると、時間になってもいつまでも続ける、やる事が全然終わらないといった行動に表れる可能性がある。

表6の「記憶の仕方」では、「三つ以上のことを覚えておきながら仕事をするときには、見て確認できるようにしないといけない。でも、覚えておくことが三つでも、部屋を移動したり、道具を取り替えたりとか少し作業が必要だと一つの事しか覚えてられない時もある。」という記述がある。同時に複数のことをやらなければならない状況におかれると、全て完了させることが難しく、周囲からは「言われたことをやらない」と思われてしまう可能性が生じる。

表7の「自分の感情の捉え方や表出、コントロールの困難さ」では、「ほしいものを見たとき、ほんの一瞬でも「まず考える」ことができれば、衝動に抗えるかもしれないが、ほしいものに惹きつけられたら、「まず考える」のはむずかしい。」といった記述がある。このことから、「良い」と言われていないのに物を取ったり、人が持っているものを取ってしまったりとといった状況が何度も起きることが想定される。思考による制御が間に合わず、どうしても感情のまま行動を起こしてしまう身体がある場合でも、周囲からは“注意しても聞かない”と思われてしまう可能性がある。

表8の「自分の身体の捉え方やコントロールの困難さ」では、「踊りの練習をするとき、足を上げると手が追いつかないし、声を出す所では動きが止まる。」といった記述がある。周りの子どもたちが本番に向けて覚えていくところを、なかなか身につかずに周囲には“ちゃんとやらない”、“ふざけている”と映ってしまうかもしれない。また、「コントロールできない声が、その時見た物や思い出したことに対して反射のように出てしまう。止めることは難しく、無理に止めようとすると、自分で自分の首を絞めるくらい苦しくなる。声は呼吸のように口から出て行くものだという感じだ。」という記述から、身体を思い通りに操れない運動制御困難、運動抑制による苦しみがあったとしても、周囲からは“空気が読めない”と思われてしまう可能性がある。

表9の「スムーズに行動する困難さ」では、「衣服の調節をしなくてはならないとき、暑くて倒れそうでも、暑いことは分かるが、服を脱げばいいということをおぼえてしまう。今自分が着ている服がどんなものか、どうすれば涼しくなるのかということをおぼえるのだ。衣服の調節はその時によって状況が違っているので、よく分からなくなる。」という記述がある。このことから、どのような衣服を着ることが適当なのかの判断がわからなくなる身体があることがわかる。適当な衣服の判断困難があるにもかかわらず、外からは「暑くても上着を脱がない」と映り、周囲からは“こだわり”と捉えられてしまう可能性が考えられる。

表10の「人の言葉や言動の意図の捉え方」では、「「食器を洗って、片付けておいてね」「食器を運んでおいてね」と言われても、食器を洗うだけでなく、出ているものをしまうことや、食器を運ぶだけで洗わなくていいということがわからない。」という記述がある。このことから、相手が話した言葉の意味をていねいに細かく捉えてしまうために、相手の意図を捉え間違ったり、意図の共有が十分にできないことが生じる可能性がある。このような背景があるにも関わらず、“言われた通りにできない”と思われてしまう場合もあるかもしれない。

表11の「言葉の表出や表現の困難さ」では、「「こんにちは」と言われると、

いつ、こんにちとはと返事したらよいか、わからないので「どうしよ」と思って困る。」という記述からは、相手からの挨拶に対して返すことができず、“礼儀正しくない”と思われてしまう可能性が生じる。また、「質問に答えるときや考えていることを口に出すとき、口が勝手に「うん」といってしまったりして、自分の口に驚かされ、それに従わされるという感じになる。イエスカノーかの質問でない場合、もっとむずかしい。思っていることがまったく外に出てこないのだ。」という記述からは、相手からの質問に答えても、言葉と行動が一致せず不可解に思われたり、“嘘をついた”と思われたりする可能性が生じる。

以上より、自閉症スペクトラム児の特有の感じ方や捉え方が背景にあったとしても、それらは外から見てわかりづらいために、教員の目にはコミュニケーションの問題やこだわりの強さ等といった、個人の問題として映ってしまう可能性が考えられる。

滝川(2017)は、「教科書や診断マニュアルには、おおむね外から観察した子どもの行動の特徴が記されている。そのような客観的把握がたいせつなのはもちろんである。とはいえ、私たちは行動を生きているわけではない。外側から「行動」と観察されるものは、本人の内側からすれば「体験」であり、私たちは体験の世界をこそ生きている。子どもを理解するとは、その体験を理解することである。」と述べている。教員からすれば、外側から見た子どもの「行動」に対して、理解しづらかったり、「困った」と感じてしまったりする。その結果、その困った「行動」をなくそうとするような関わりになりがちである。しかし、そのような「行動」の背景には、子ども自身の特有の感じ方や捉え方による「体験」(本研究でいう不安定な経験世界)があるはずである。不安定な経験世界を理解すること、それに配慮することによって、子ども自身の「困った」に応じた適切な支援を行うことにつながるのではないだろうか。

自閉症スペクトラム児の不安定な経験世界を理解することに加え、子どもの周囲の環境にも配慮することは重要である。ICF(国際生活機能分類)の考え方にもあるように、個人の機能的な障害には、人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会的環境、人々の社会的な態度による心理的環境を構成する因子である「環境因子」も大きく関わってくる。特に、学校という場所は大勢の人が集まる場所であるため、刺激の多さ、飛び交う会話、クラス全体に向けた一斉授業、集団生活における暗黙のルール等、自閉症スペクトラム児にとっては困難さが顕著に表れやすい環境にならざるをえない。ただしそのような中でも、学校生活の物理的・人的環境を整えたり、子どもとの関わり方を変えたりすることで困難さが軽減されていくことは可能である。その際、本研究で整理した自閉症スペクトラム児の不安定な経験世界を知ること、どのような環境調整が必要なのかが見えてくるかもしれない。

本研究は、学齢期の自閉症スペクトラム当事者手記を通して、学校生活で生じる可能性のある自閉症スペクトラム児が抱える不安定な経験世界について整理をした。本研究の結果が、自閉症スペクトラム児の「体験」と行動の背景の理解につながり、彼らが安心できるような環境調整を創造していくことの一助

となることを願いたい。

参考・引用文献

- ※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.
- ※イド・ケダー(2016) 自閉症のぼくが「ありがとう」を言えるまで. 飛鳥新社.
- 狗巻修司・谷口あや(2018) 中学校教員は発達障害を持つ生徒をどのように捉えているのか：想起理由と支援の分析から，奈良女子大学教育システム研究開発センター，13，351-361.
- ※岩野響・岩野開人・岩野久美子(2017) コーヒーは僕の杖～発達障害の少年が家族と見つけた大切なもの
- ※ケネス・ホール(2001) ぼくのアスペルガー症候群—もっと知ってよぼくらのことを. 東京書籍.
- 河野哲也(2013) 石原孝二，当事者研究の研究. 医学書院.
- 水内豊和・島田明子(2016) 高等学校における発達障害のある生徒に対する教師の意識 —在籍生徒の特徴やとらえ方についての分析から—，人間発達科学部紀要，10(2)，131-142.
- 文部科学省(2012) 通常の学級に在籍する発達障害の可能性のある特別な教育的支援を必要とする児童生徒に関する調査結果について. https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/__icsFiles/afieldfile/2012/12/10/1328729_01.pdf
- ※中田大地(2011) 僕は、社会（みんな）の中で生きる。—お家で、学校で、アスペルガーの僕が毎日お勉強していること. 花風社.
- 酒井香奈・野崎とも子(2014) 発達障害の持つ子どもの言動から教師が受ける感情と教師への支援について，千葉大学教育学部研究紀要，62，67-73.
- 佐藤久夫(2002) 月刊「ノーマライゼーション 障害者の福祉」2002年6月号（第22巻 通巻251号）. https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n251/n251_01-02.html
- ※高橋紗都・高橋尚美(2008) うわわ手帳と私のアスペルガー症候群—10歳の少女が綴る感性豊かな世界. クリエイツかもがわ.
- 滝川一廣(2017) 子どものための精神医学. 医学書院.

※本研究で分析対象とした文献

The Unstable Experience Worlds of School-aged Children with Autism Spectrum Disorders

—Review the Notes of Children with Autism Spectrum Disorders

SUGAWARA Yuuka*1, TANJI Takayuki*2

Teachers have difficulty in understanding of and teaching to the problem behaviors which students with developmental disabilities show at school. Teachers struggle with their students' behaviors, however students with developmental disabilities themselves also really get into trouble. Behind the troubles of social-communication and strong persistence in autism students, they have unique perceptions and cognitions of the events inside and outside the body. In this study, we call them "unstable experience worlds". To examine the unstable experience worlds of autism students at school, we reviewed the notes and books written by the students with autism. The results showed that the 11 items, such as "external perception" and "vision", were suggested. The findings provided that it was important for teachers to understand the autism students' unstable experience worlds and adjust the environmental factors that brings difficulties.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, School-aged Children, Unstable Experience Worlds, Notes and books written by *Tojisya*

*1 bambin inc.

*2 Graduate School of Education, Okayama University,
