

# 自 閉 症

A u t i s m

日本語では、自らを閉ざす、と書いて自閉症。  
そのため、未だに多くの誤解を招いています。

はじめまして、こんにちは。

この冊子は、これからはじめて自閉症児・者と出会う人たちのために  
作りました。

これから出会う人たち、それは自閉症の親となる当事者かもしれません。  
ボランティアを希望された学生さんかもしれません。福祉現場で働  
く青年かもしれません。学校や保育園の先生たちかもしれません。地域  
の小児科のドクターかもしれません。役所の福祉課に異動された方かも  
しれません。お隣のご夫婦かもしれないし、これから打ち明ける身内の  
方々かもしれません…。

願わくば、

これからはじめて彼らに出会う皆さんが、この冊子を通じて、  
彼らの良き理解者となっただけなら幸いです。

彼らは、一人一人、皆違います。

違うけれど、同じ困難を抱えています。

困難を抱えていますが、素敵な個性の持ち主です。

素直で正直な人たちです。

まっすぐに生きています。

どうぞ、ご支援ください。

# も く じ

1. はじめまして、こんにちは 1
2. サポーターⅠ ～FAMILY(家族)～ 3
  - 指さしが持つ意味・・・言葉の芽・・・角田 千里  
気づき・・・違和感  
一風変わったこどもたちのアレコレ  
そして、私たち（親）は・・・発達障害の世界へ
3. サポーターⅡ ～MEDICAL TREATMENT(医療)～ 13
  - 自閉症スペクトラム・・・東條 恵
4. サポーターⅢ ～EDUCATION(教育)～ 18
  - 自閉症の子どもたちと共に歩む・・・中島 秀晴
5. サポーターⅣ ～WELFARE(福祉)～ 23
  - 大切な出会いとして・・・坂井 賢
6. サポーターⅤ ～VOLUNTEER(ボランティア)～ 28
  - Autismの素敵な仲間たち・・・スケッチ集
7. サポート・ブックの紹介 30

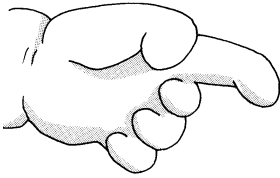
サポーターⅠ

**FAMILY**

( 家 族 )



## 指さしが持つ意味 言葉の芽（乳幼児一歳半健診項目）



お母さんがまだ足元のおぼつかない赤ちゃんをダッコしてお散歩しています。お母さんにダッコされている赤ちゃんが、しきりにその可愛い人さし指をあっちにもこっちにも向けて、「んっ、んっ、」とやっています。

お母さんは、その度に赤ちゃんが指さすものの名前を言ってあげています。

「ワンワンだね」「ブーブーだね」

でも、どうしてワンワンだね、ブーブーだね、ってお母さんは応えてあげられるのでしょうか。赤ちゃんは、「んっんっ」しか言っていないのに。

私たちは自然にそれが、赤ちゃんからの問いかけであることを理解しています。（あれはなんだ）と聞いているのか、（あれ、知ってるよ）と言いたいのかまで察することができます。そして、その要求に応じてあげると赤ちゃんがとっても嬉しそうにするので、楽しくて心地よくて、何度も何度も応えてあげます。まだ意味のある言葉を喋らない赤ちゃんとのやりとりを自然に促され、繰り返しているのです。誰に習ったわけではないのに、自然に続くやり取り。それがどういうことかなど考えもしないほど、当たり前な行為。

今度は部屋の中です。冷蔵庫を指さして「んっんっ」と言います。さて、今度はどうでしょう。さっきの指さしとは、少し意味が違うことがわかりますか？赤ちゃんはどうしたいのかな？何を求めているのかな？今度は「冷蔵庫だね」なんて言って欲しくて指さしをしているのではなくて、冷蔵庫の中にあるものが欲しくて指をさしているのではないのでしょうか。お母さんには赤ちゃんが欲しいものまで、きっと、すぐにわかります。

指さしには、そんなふうになんか力があります。そして、関わる人たちを動かす力を持っています。「人との関わり」は自然要求として発生しているのです。そして、この自然に…というのが生まれつき備わっているはずのものであり、つまり『フツー（普通）のこと』なのです。

## 気づき・・・違和感

自閉症の子どもを持つ前までの私たち（親）は、指さしの持つ意味はもとより、生きていくうえで人と人とが巧みに交わしている「コミュニケーション」の定義や技法について専門的なことは知らずに過ごしています。だから、子育ての中で、この子は何かが変だ、という違和感を持って、それを言語化（言葉として説明・表現）できるだけ力を持っていないのです。変だ、と感じているのに、何が変なのか、ということの説明できないのです。ともすれば、考えすぎて、今度はフツって何なのかわからなくなってきます。言葉で表現するにはとても曖昧で、けれど確かにどこかが、何かが、違っている。とても不安です。不安で不安で誰かにこの不安を理解して欲しいと思います。そして一番身近な身内や親族に、この不安な気持ちを伝えようとするのですが、母親の杞憂として一笑に伏されてしまうことが少なくありません。

しかし、たくさんの子どもの育てた経験のあるおばあちゃんやベテランの保育士さんが、気づいてくれることもあります。私たちの子どもは関わる相手に一風変わった感覚を与えます。この一風変わった感覚は、経験の豊かな母なる人たちには、察することができる質の違いなのです。

後に「自閉症」と呼ばれる一群の、質の違う子どもであることを知ることになる私たち（親）は、この感覚（違和感）から否定（気のせい）と肯定（やっぱりおかしい）を繰り返すことで少しずつその正体に近づいていきます。最初の答となる障害名を伝えられてから、ああ、そうなのか、ああ、そう言えば、と思いついた状態が符号として一致していきます。

私たち親が過去を振り返り、幼児期のわが子の様子を思い出してみると、共通する状態・様子がたくさんありました。そんな最大公約数にも似た風変わりさの数々をご紹介します。

## 一風変わった子どもたちのアレコレ

- 呼んでも振り返らない。
- 指さしをしない。
- 言葉が出ない。喋らない。
- 出ていた言葉が消えた。
- 抱きにくい。
- あやしても笑わない。
- 何かを必ず手に持っている。タオルケット、おもちゃ、積み木、ボタン、石、…。



- 素手でのおんぶができない。しがみつかない。
- 目と目が合わない。合いにくい。
- よく泣く。理由のわからない長泣き。

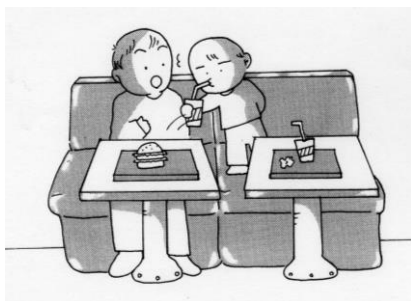
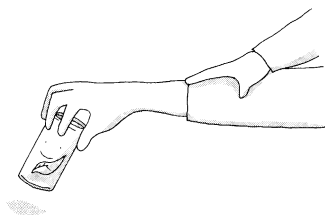


- 声がとても大きい。
  - どこまでも歩く。ひたすら歩く。
  - 手をつなげない。つないでもすぐ振り払われる。
  - 体を揺らしている。
  - 頭を振り続けている。
  - その場でクルクル回っている。
- 多動。ジッとしていられない。
  - 目が離せない。どこに行くかわからない。
  - 
  - 家からの飛び出し。行方不明。迷子。(迷子になっても本人は平気。)
  - 危険がわからない。信号がわからない。車道に飛び出す。

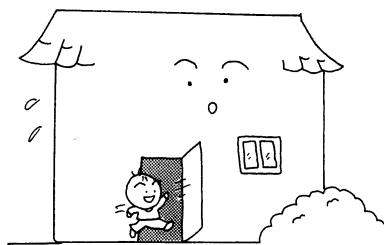
- オウム返し。
- エコラリア。
- おもちゃで遊べない。
- 遊び方がわからない。
- 逆さバイバイをする。
- 「待つ」ことができない。



- つま先立ちで歩く・走る。
- クレーンで用を足す
- 自分のものと人のものがわからない。



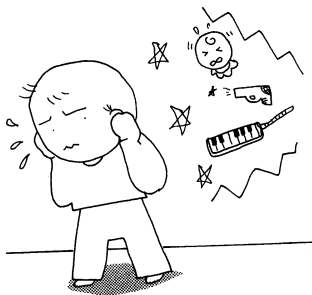
- 知らない人の家に上がりこむ。



- 衣服が濡れることを嫌がる。
- ちょっとでも濡れると着替える。

- 聴覚過敏。音過敏 泣き声、大声、ピストルの音、ドライヤー、掃除機、笛、メロディオン、髪を切るときのハサミの音…。

●



- 手に何か付くことが苦手。砂、粘土、のり、傷絆創膏、フライドポテトの塩や油、泥…



- 偏食。



- 決まったものしか食べない。
- 食事に関するこだわりが多い。濃い味付けが好き。刺激の強い味が好き。白いご飯はダメ。白いご飯しか食べない。温かくない

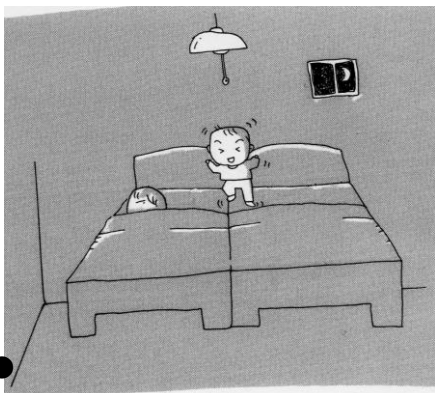
と食べない。使う食器が決まっている。絶対に使わない食器がある。味ごとにスプーンやフォークを換える。

- 食べ物以外の物を食べてしまう。障子紙、石、砂、ティッシュ…。
- こどもが好む番組に興味を示さない。
- 大好きなのはコマーシャル。天気予報、ニュース番組のタイトルバック、株式市場、生命保険、ニュース番組のオープニング、番組のエンドロール、キャッチフレーズ…。
- 嫌いなコマーシャルがある。



- 飽きない。
- ビデオや本など、同じ場面同じページばかりを繰り返し見る。

- 眠らない。

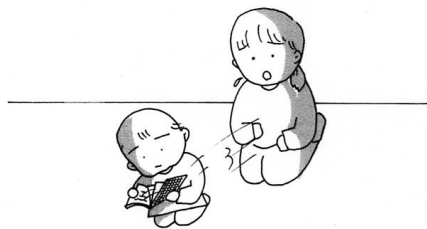
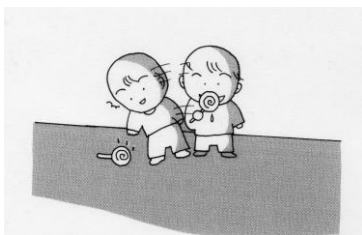


- 眠ったと思ったらすぐ起きてしまう。お昼寝をしない。
- 季節の変わり目、気圧の変化など、情緒が乱れたり睡眠が不安定になる。

- 絵本の読み聞かせなどできない。

- ページを早めくりだけ。

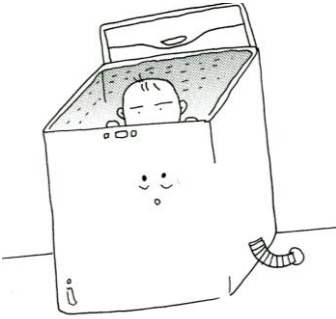
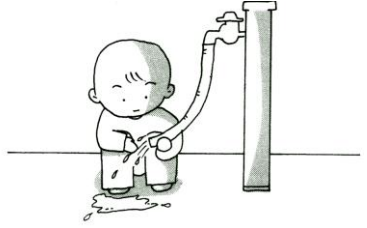
- 衛生観念が育ちにくい。
- 「汚い」がわからない。
- 何でも口に入れてしまう。
- 鼻ほじり。



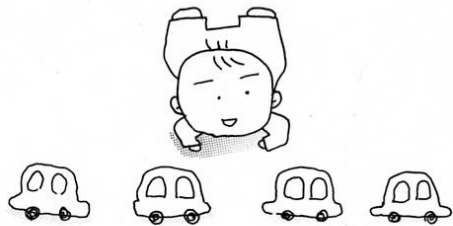
- 床に落ちた食物を食べてしまう。

水への執着。

- 冬でも水を手にかけている。
- 蛇口を見ると出さずにはいられない。
- 異常なほどの後追い。
- トイレの中まで付いてくる。
- 高いところが好き。たんす、屋根の上、窓枠、テーブル、カラーボックス、体育館のギャラリー、レインボータワー、エレベーター…。
- 暗いところが好き。押入れ、トンネル…。
- 回るものが好き。サインポール、かざぐるま、こま、タイヤ、換気扇、室外機、洗濯機、乾燥機、CD、時計の針、空き缶のフタ…。



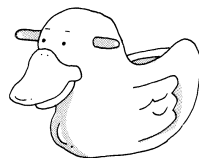
- 狭いところが好き。
- キラキラ光るものが好き。イルミネーション、メガネのフレーム、太陽の光、スパンコール、ビーズ、波、雪、ガラス…。
- 物を並べる。



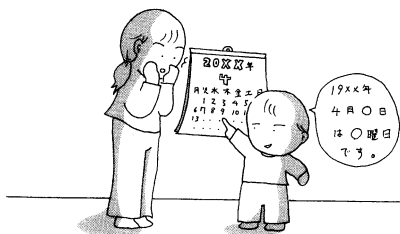
- 家具など、配置へのこだわり。
- 同じ道順でないと大怒りする。

- 探すことができない。見えている範囲内に無いと「ない」として怒る・泣く
- トイレトレーニングがむずかしい。

- 絵を描くのが苦手。
- 予定の変更が苦手。
- 立ち直りが早すぎる。
- 今泣いたカラスが笑っている。
- 悲しみを引きずらない。
- 感情表現が逆？（苦しかったりしてもケラケラと笑っている。）
- 半袖から長袖へ、などの衣服の切り替えが苦手。
- 着る服が決まっている。
- 暑さ、寒さがわからない。



- 優れた能力がある。
- 記憶力や暗記力がいい。
- 計算能力に優れている。
- 過去の日付の曜日がわかる。



- 場の空気が読めない。
- 見てないようでしっかり見ている。
- 本物志向

## そして、私たち（親）は・・・発達障害の世界へ

障害の告知がなされたとき、安堵する母親が多いのは事実です。それはとりもなおさず、自身の子育ての失敗ではないかという自責の念からの解放でもあるからです。と同時に別のこれまでに見たことのない深淵が目の前にポツカリと口を空けて家族を迎え入れるかのように待ち構えていることに気づきます。そして、それぞれの感じる時間の長さの間、暗闇に彷徨い、やがては、より良く生きるために光を求め、私たち（親）は、発達障害について、いよいよ学びはじめるのです。

### 追記・・・高機能自閉症やアスペルガー症候群

親たちは、わが子の発達面に支障を感じると、行き当たるところ「言葉を話すか話せないか」という一点に意識が向いていくことが多いのです。それは知的な遅れがあるかないか、という目安にはなるけれど、自閉症の特性を知ることからは少しズレています。

あるお母さんは言いました。「私の子は、学校の勉強だけはできるの。勉強ができるのに、どうして『学習障害・LD』って言われるのでしょうか」と。

高機能自閉症やアスペルガー症候群の診断を後日与えられることになった子どもたちは、幼児期のある時期から喋ることができてしまうことで本当の困難や特質を周りが理解してサポートしてくれない時代がとて長く続いていたことと推測します。このグループの子どもたちへの診断が容易になったのは最近のことですので、就学時期を迎えて、学校教育の中で気づかれるケースは、まだ圧倒的に多いと言えます。

高機能自閉症やアスペルガー症候群は、自閉症スペクトラムの中に位置づけられています。自閉性障害の核を学ぶことがこのグループの子どもたちを理解する上で近道であることを、そろそろ私たち親も、知り始めています。

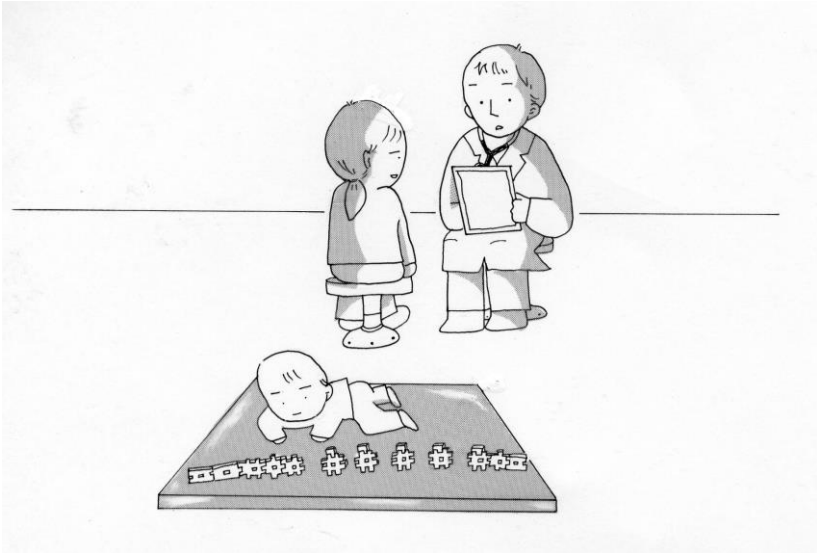
角田 千里

NPO法人にいがた・オーティズム 理事長

サポーターⅡ

# MEDICAL TREATMENT

( 医 療 )



# 自閉症スペクトラム

新潟県はまぐみ小児療育センター 診療部長

東條 恵



子どもをみたときに、**四つのモデル**を想定してみましょう。

どのモデルで考えやすいかを検討することは、子どもへの援助を考える支援者にとって大切です。

**多数派＝定型発達モデル**                      **ADHDモデル（3から5%）**  
**自閉症スペクトラムモデル（1%）**      **知的障害モデル（2%弱）**

医療機関での診断は大事ですが、診断がどうかというよりも、集団の場・家庭では目の前にいるお子さんをどのモデルで考えれば理解しやすいかを判断すべきです。

## 広汎性発達障害（PDD=Pervasive Developmental Disorders）とは？

症状より診断します。三つ組といわれる症状を問題にしています。

それには、**①対人関係の困難**、**②コミュニケーションの困難**、**③想像性の欠如**があります。

### ①対人関係の困難

- (a) 目と目で見つめ合う、顔の表情、体の姿勢、身振りなど、对人的相互反応を調節する多彩な非言語性行動の使用の著明な障害。

- (b) 発達の水準に相応した仲間関係をつくることの失敗。
- (c) 楽しみ、興味、成し遂げたものを他人と共有すること（例：興味のあるもの

をみせる、もって来る、指さす)を自発的に求めることの欠如。

(d) 対人的または情緒的相互性の欠如。

## ②コミュニケーションの困難

(a) 話し言葉の遅れまたは完全な欠如（身振りや物まねのような代わりに意志伝達の仕方により補おうという努力を伴わない）。

(b) 十分会話のある者では、他人と会話を開始し継続する能力の著明な障害。

(c) 常同的で反復的な言葉の使用または独特な言語。

(d) 発達水準に相応した、変化に富んだ自発的なごっこ遊びや社会性を持った物まね遊びの欠如。

## ③想像性の欠如

(a) 強度または対象において異常なほど、常同的で限定された型の、1つまたはいくつかの興味だけに熱中すること。

(b) 特定の、機能的でない習慣や儀式にかたくなにこだわるのが明らかである。

(c) 常同的で反復的な衝動的運動（例えば、手や指をぱたぱたさせたりねじ曲げる、または複雑な全身の動き）

(d) 物体の一部に持続的に熱中する。

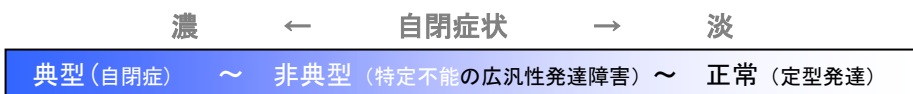
DSM-IV 精神疾患の分類と診断の手引より

①の症状が二つ、②が一つ、③が一つあり、全部で6項目以上あるときに、**自閉症（自閉性障害=Autistic Disorder）**と診断します。

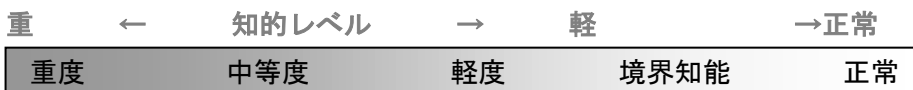
これを満たさない人も結構多く見られます。自閉症と特定できないほどの症状の人を「**特定不能の広汎性発達障害**」と呼んでいます。典型的な自閉症の人と、症状が非典型的な軽度の人を含んで、「**自閉症スペクトラム=広汎性発達障害（PDD）**」と言います。

スペクトラムとは**連続体**ということで、典型例と非典型例も連続し、非典型的な「**特定不能の広汎性発達障害**」といわゆる**正常**（といわれる

多数＝定型発達状態）とも連続しているからです。軽度の方は結構多いのです。



この自閉症状での分類に加え、知的レベルは様々なレベルがあります。正常、境界知能、知的障害（軽度、中等度、重度）という具合です。



知的障害のない方は、[高機能広汎性障害]（＝知的障害のない自閉症スペクトラム）ということになり、

- 3歳で二語文がなかった人を [高機能自閉症]
- 3歳で二語文がでていた人を [アスペルガー症候群]、
- 典型的でない軽度の人を [特定不能の高機能広汎性発達障害]

とっています。

診断・判断する場合に大事なことは、その方とお会いし、会話をしてみたときに、心が通じ合う感覚を持てるか、ひたひたとした感覚を持てるかが大事だと考えます。

### なぜ自閉症状が出るか？

症状より診断するだけでは自閉症者の心の中はみえてきません。なぜ彼らはこのような症状を示すのかを考えてみましょう。

この原因は「心の理論」システムの不調だと考えられます。

「心の理論」システムがうまく動いているのが多数派です。そして「心



の理論」システムの不調状態の人が、自閉症スペクトラム者です。

「心の理論」システムがうまく動いていない自閉症者はどんな風に外の世界を見ているのでしょうか。

人の心が読めないと、他人がどんなことを考えているかを察することができません。人の考えが読めないということは、他人から見られているという感覚も持たないことになります。「他者の目を持たない」と言われます。そして暗黙の了解、場の雰囲気を読むといった、五感（見る、聞く、触る、匂い、味など）から得た情報を総合しての**第六感＝社会的感覚**を使うことがうまくいきません。

この「心の理論」システムの不調は、成長の中で「学習」によって補われると考えられていますが、なかなか多数派のような俊敏な「心の理論」システムにはなりきれないようです。社会生活の中では、複雑な人間関係といった人の心を読むことが要求されます。

しかしうまく読めないために不適切な行動や言動になってしまうのです。そして他人から非難されることになります。

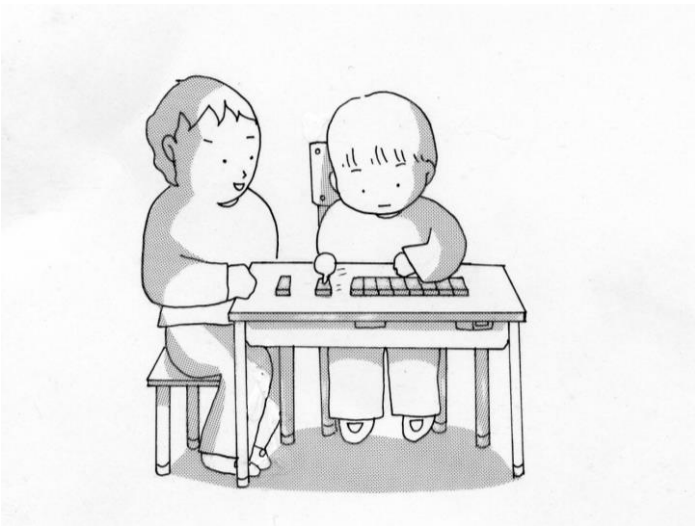
心の理論システムがうまく動いていない場合には、「学習」によって、人と人とはどのような付き合い方をするか、どのような会話をするのか、などを学んでいく必要があります。「学習」していただくことが**自閉症の方が社会に適応していくための基本**と思います。多数派のお子さんも学んでいくわけですが、自閉症者はより多くの「学習」が必要であり、それらを保障することがこの世の中を形成している多数派は心をくたく必要があることになります。

多数派からみたら異文化の自閉症者ですが、お互いを理解し、共生していくためには、多数派からの歩み寄り、援助が必要です。それらを意識するために、**自閉症スペクトラムという言葉、カテゴリー（範囲・概念）**を使うのです。

サポーターⅢ

# EDUCATION

( 教 育 )



# 自閉症の子どもたちと共に歩む

## 幼児期から学齢期の対応



新潟県立柏崎養護学校 教頭

中島 秀晴

一般に自閉症専門機関の療育プログラムは「個別」と「小集団」で行われます。個別の場では、認知面の発達を促したり、様々な運動機能のトレーニングを行ったりします。

それも子どもたちにとって極力混乱を招かないような学習環境を設定し、課題なども分かりやすく提示します。また、小集団の場では簡単なルールのある遊びなどを通して、人のかかわりの仕方を学習します。

幼稚園や保育園では通常、個別の配慮をしながらも他の幼児たちと一緒に活動することが多いと思います。そこでは、よい経験ばかりではなく様々な経験を積み重ねてきます。そして、いよいよ就学です。子どもたちの教育の場は、個々の子どもたちの実態に応じて養護学校、小学校（通常の学級・特殊学級・通級指導教室）などの場が設けられています。様々な想いと願いを持ちながら保護者と学校（教育委員会等）が話し合っ

### ● 1対1の人間関係づくりから始めよう

子どもたちの特性から「人間関係の相互性の質的困難」が認められます。人と人とが同じ場、同じ時間を共有するときに必ず必要になる大切なスキル（訓練して身につけた技能）が未発達であるといえます。子ど

もたちは、幼児期にコミュニケーションの道具の一つである「ことば」を少しずつ獲得します。一見多くの言葉を有するように見える子どもたちもいますが、よくよく見ていると場にあったことばを選ぶことができなかつたり、人と気持ちよく付き合うには不適切なことばをつかってしまつたり、呼びかけられても振り向かなかつたり、一方的に自分のことを優先させたり等、わがままともとられがちな行動をとってしまうことがあります。決してわがままで行っているのではないのです。分からないで、正しい方法が身に付いていないで、間違った方法を学習してしまつて行っているのです。

幼稚園・保育園において集団での活動を通して、これらの失敗経験から子どもたちは集団で活動することへの苦手意識をもっていることが多いようです。ですから、「1対1の人間関係づくり」が大切になります。子どもたちが安心して活動に参加する、不安定になったら安定を求める基地となる、そんなサポーターが必要になります。

### ● どうやったら1対1の人間関係が築けるのか

子どもたちの特性から私たちにとっては当たり前環境が、この子どもたちにとっては分かりにくい環境であるようです。ですから不安になったり、その不安からの逃避する行動が出てきたりしてしまうのです。私たちはこの子どもたちにとって分かりにくい環境を分かりやすく「通訳」する役割を担うことが重要となります。

#### ◎ 集団に対する一斉の指示・説明

何かを行うとき、私たちは事前に説明をします。それも集団の前に立って丁寧に話します。ですが、言葉による一斉の説明や指示が目前の子どもに届いているのかどうか、多くの場合は届いていない

ようです。そこで通訳が必要になります。個別に要点をまとめて簡潔な言葉で、できれば図や文字を使って目の前の子どもに届けることこれが重要となります。このことで先の活動内容が理解でき、先の見通しがもて安心して活動に参加できるかもしれません。サポート（通訳）の内容や仕方は個々の子どもによって異なります。

### ◎ 他の子どもたちとのかかわりの支援

この子どもたちは自分の気持ちをことばで相手に伝えることが苦手です。そのためにその場に合わない行動をとってしまうことがあります。例えば、相手にすぐに手を出してしまう、奇声を発してしまう等です。その時の行動の「通訳」が必要になります。「手を出してしまったのは、『貸して』という意味だよ」とか「今大きな声を出したのは、『ちょっとここから出て落ち着きたいよ』とう意味だよ」という説明です。このことで周りの子どもたちの理解が進みます。この子どもたちを理解してくれる環境とそうでない環境では、活動の「参加」に大きな違いが生まれてしまいます。

### ◎ 「できないよ」ということへの支援

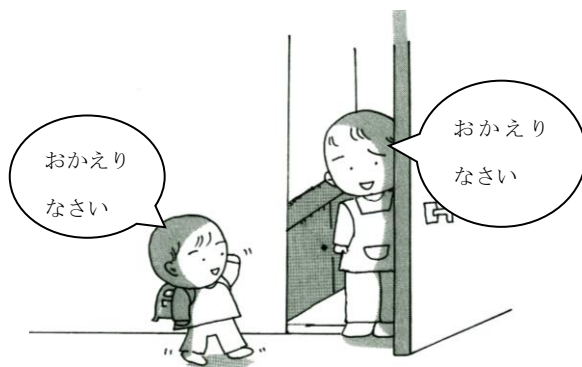
子どもたちは「できないよ・やめたいよ」という意思を上手に表現することが苦手なようです。誰でも得手、不得手があります。基本的に集団で活動することが苦手な子どもたちですので、「もうこれ以上は無理だよ」と相手に伝えるスキルを身に付けさせたいものです。そのためには、子どもを丁寧に見て「できないよ・やめたいよ」（逃避・拒否）の仕方を教えていくことが大切です。自己コントロールするために大変重要なスキルといえます。正しくこのことが表現できるように支援する必要があります。

## ● 1対1の人間関係づくりは対人関係づくりに発展する

1対1の人間関係づくりに必要なことはまだまだたくさんあると思います。ですがこの子どもたちがこの人とだったら安心して活動に参加できる、分かりやすく助けてくれる、自分をとりにまく環境を整えてくれる、不安定になっても大丈夫、嫌なときは（逃げたいとき・止めたいとき）はこの人が助けてくれる、止めることを保障してくれるということが基礎となると思います。

1対1の人間関係づくりは、他の人との対人関係づくりに間違いなく発展します。一足飛びに集団での適応を目指すのではなく、個別の関係づくりこそがその子どもの活動の場を広げ、関係を広げていくことの大切な入り口となります。

「自閉症」という子どもはいません。自閉性障害の特性をもちながら、家庭環境、生育歴、経験など個別の**ファクター**（要素）をあわせ持った一人の子どもが目の前にいるのです。一人一人をていねいに見て、大切な人間関係づくりの橋渡しの役を担いたいものです。



サポーターⅣ

# WELFARE

( 福 祉 )



# 大切な出会いとして

新潟東自閉症・知的障害支援センター

おれんじぼーと コーディネーター

坂井 賢



## 1) 福祉とボランティア

ワールドカップ会場通訳係から震災支援、交通安全運動や名所ガイドに体験教育現場などなど、ボランティアが福祉の中だ

けの一部ではないことは多様な存在とその活躍からすでに知られていることです。

しかし、今だ多くの人が福祉に対しボランティア的なものを期待し、イメージを重ねてもあります。実際、福祉の一翼がボランティアのシステムを前提として支えられており、権利としての不十分な現実の脆弱さはゆがめません。福祉の改善にマイナスにはたらく作用もあることは否定できないところです。

ですが、同時に現在はシステムとなっている福祉資源の少なからずがボランティア活動として生まれており、新しいシステムを生み出す源泉になっているという面もあります。

福祉サービスにも言えることですが、支援は必要とされて行います。その為、依頼する側にとってはお願いする立場という弱さがあり、支援する側が有利な立場となります。ボランティアの場合はさらに「選ばれる」という手順がなく、無償ゆえの優位さがあり、ともすれば「してあ



げる」立場になりかねません。社会教育の教室などで一芸に秀でたボランティアが師として接することは意味があることですが、なんでも指導的であったり同情のみであったりと、高いところから見下ろすのは本人にも大きな負担ですし、自分自身の自己実現の一環でもあることを忘れずにお互いにプラスの体験になるような姿勢で関わりをもってほしいです。

## 2) わかりにくい本人の苦手さ

自閉症スペクトラム児へ直接支援するなかで見落とされがちでかつ重要なことのひとつが、症状は「スペクトラム（連続体）」であるということです。IQが連続しているように、脳の器質的な障害である自閉症の症状は、重い場合から無い場合までが連続し存在しており、明確な境界はありません。診断上あるいは教育上や福祉制度上で「ここからが自閉症」と区別しているにすぎません。「IQが高く会話もできる高機能自閉症といわれるけども自閉症としては重い」とか「言葉も無いしIQも低い自閉症としては軽い」といった場合があります。自閉症としての重さや軽さと知的障害の重さや軽さはイコールではありません。そして、得意不得意の程度がテーマごとに個別にばらばらです。ここが多くの支援者や家族が混乱してしまうポイントの一つといえると私は考えています。

抽象的な概念の認知が苦手な自閉症スペクトラム児ですが、比較的分かりやすい名詞だけでなく、犬を見ると自ら「これかわいいね」とか抽象的な表現する児童もいます。ですが、お母さんがその場面で使ったことを思い出して「再生している」場合もありますし、「今日は寒いですね～」同様に相手とのコミュニケーションの為の技術として使用している場合もありますし、「かわいい＝犬、かわいくない＝犬以外」と犬を表現するものとしての使用の場合もあります。

本人から話をしてきたり質問してきたりすると、「会話ができる」と思いがちです。その為かコミュニケーション能力の高い人が、意外に自閉症スペクトラム児のコミュニケーション能力を上手く把握できなかったりします。言葉があっても必ずしも質問や自分の希望をつたえることが充分できるわけではありません。相手の心の動向を把握するのは困難ですし、あるいは他者の心の存在を明確にわからずにいる場合もあるからです。この場合、何故、相手がわかってくれないのかと混乱してしまうことになりがちです。

また、「ジュースがほしい」といっても「消しゴムがほしい」といえるとは限りません。自動販売機の前で「ジュースがほしい」と言っても学校で「ジュースがほしい」と言えるとも限りません。視覚優位な自閉症スペクトラム児が場面に関連づけて暗記している場合や、視覚的な具体物を手がかりに質問ができている場合があるからです。

### 3) ハンディにあわせたコミュニケーションを

話せる自閉症スペクトラム児も話す力に比べ聞く力は実際かなり差がある場合が多いのです。英語がかなり苦手な私に例えれば「What time is it now?」とたどたどしく質問できますが、聞かれたら聞き取れないかもしれませんし、聞き取れても正確に答えられません。書いてあれば読めるかもしれません。三択なら答えられるかもしれません。このように、話す力、聞く力、こたえる力は均一とは限らないのです。自閉症スペクトラム児は一般的に**聴覚情報の処理が苦手**というハンディキャップをもっています。身体障害と同様に苦手さの違いは個々にあるので個別に対応が違ってきます。

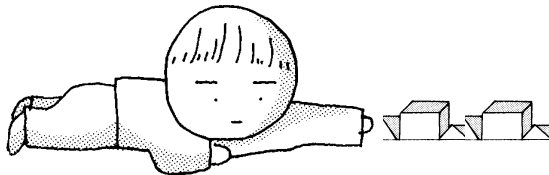
言葉で伝えるときは名詞をつかって二言くらいと短く、ジェスチャーを加えたほうが伝わりやすいです。顔色や声のトーンを肯定や否定など

のカギにしている場合もあるので感情豊かにはっきりと、かつ大きくない声で話したほうがいいです。また、否定形が苦手な人が多いので基本的に肯定形で話し掛けてください。ですが、言葉では限界も多いので、メモ帳の携帯はお勧めです。文字や絵を書いて伝えたり、書ける人には書いてもらったりします。また、絵カードや写真を使用したほうが意味を伝える上で有効な人もいます。「いうことを聞いてもらえない」のではなく「何がわかるのか」を考えてみてください。身体障害同様にハンディを補助する視点は重要です。

#### 4) おわりに

自閉症スペクトラム障害は、個別に多様な困難をとまないます。一定の知識と技術は必要とされます。ですが、てきぱきと思ったように介助ができ、行事などの流れに合わせて参加させることは、いいことですが必ずしも一番大切なことでもありません。本人との出会いの中で、同じ時を過ごす中で、お互いをどの様に理解しふれあい影響しあうかが重要だと考えています。

同じ世界に違う知覚の人生体験をもつ自閉者はとても魅力的な個性を持っています。お互いの人生の喜怒哀楽の一ページに大切な出会いとして残ることができたら、あなたと本人にとって大きな意味があると思います。



## サポート・ブック

一人として同じ子はいないから、一人一人が自己紹介。ガイヘルさん(居宅介護支援ガイドヘルプサービス)とのおでかけや、ボランティアさんとの交流会や、学校で新しく担任くださる先生などに、今のボク・ワタシを知ってもらうためのサポート・ブックです。

### ☆インデックス☆

1. **紹介** 名前・年齢・愛称や学校名。身長・体重・血液型。靴・洋服のサイズ等
2. **健康** 体質(アレルギー)や投薬の有無等。
3. **こだわり** 現在のこだわりやパニックなどを誘引してしまう内容、その対処方法等。
4. **ことば** 会話ができるか、言葉は持っているか、言っていることが理解可能か、等。
5. **声かけ** その子にわかる声かけのヒント等。
6. **アドバイス** どんなふうにつき合うといいか。好きなことや嫌いなこと等。
7. **表現** 喜怒哀楽の表現の仕方について
8. **食事** 食べ物の好き嫌いや食事のマナー等。(オプションで外食編も)
9. **トイレ** 介助の必要度について具体的に。
10. **着脱** どこまで一人でできるか等。
11. **連絡先** 緊急連絡先や保護者名、健康保険証の番号等。

### ☆作成ポイント☆

- ◆ 写真入れケースの冊子型がよい
- ◆ 各項目内容は、右側のみに入れて、左側には、当日ボラさんが困った点などを書き入れてもらうように余白にしておくとう参考になる。
- ◆ 項目の内容は端的に書くこと。長々と書いても読みづらく、伝わらない!
- ◆ 写真・イラスト・下線・太文字・色文字などをつかって楽しく伝える工夫も必要。

## NPO法人にいがた・オーティズム

当法人は、自閉症児・者とその家族、関係者及び地域社会に対して、自閉症に関する適切な療育、正しい知識の啓発、地域生活を支援する事業等を行い、もって自閉症児・者の人権擁護及び教育と福祉の充実に寄与することを目的とする。

### 沿革

1973年（昭和48）4月、「新潟市自閉症親の会」として発足。

以後33年間、任意の親の会として活動。

2004年（平成16）7月、事務所を新潟市沼垂西に開設。

2006年（平成18）3月、NPO法人「にいがた・オーティズム」へ。

## AUTISM SUPPORTERS

---

2006年3月発行

執筆担当	東條 惠 中島 秀晴 坂井 賢
企画構成	角田 千里
イラスト	菊地えり子・荒木美穂子
編集発行	NPO法人にいがた・オーティズム
制 作	考古堂