

# 当事者の見方から

## — DSM-5 の ASD 診断基準は自閉症理解への架け橋となるか？

NPO 法人リトルプロフェッサーズ 代表

**片岡 聡** (かたおか さとし)

1966 年、新潟県生まれ。東京大学薬学部卒。博士（臨床薬学）。大学助教、企業での研究開発等を経て、現在 NPO 法人リトルプロフェッサーズ代表。



NPO 法人リトルプロフェッサーズ スタッフ

**菊地啓子** (きくち けいこ)

現在、NPO 法人リトルプロフェッサーズスタッフ。アスペルガー症候群・高機能自閉症女性の会カモミール代表を兼任。専門は ASD ピアカウンセリング。

### はじめに

著者らは成人期に診断された自閉症スペクトラム障害 (ASD) 当事者で、ともに「しゃべるカナーちゃん」と周囲の専門家たちに称されるほど、言語発達の度合いに比べ ASD の困難が深刻である。また年齢や知的障害の有無を問わず数多くの ASD 者と日々学びあい情報交換を行っている。

著者のうち片岡は、ASD 診断が確定した 2010 年から、ASD 児・者の身体的困難の問題について ASD 者の立場から論考を行ってきた (片岡, 2013 ; 2014)。

著者のうち菊地は、2005 年に ASD の診断を受けて以降、ASD の女性当事者会を主催しながら約 10 年にわたり緊急対応を含む ASD 女性を中心としたピアカウンセリング活動を行ってきた。

私たちが ASD 診断を受けた当時に比べて、現在 ASD を診断する立場の医師・専門家は大幅に増加している。そのこと自体は診断が成人期にずれ込み苦労を重ねてきた私たちからみれば歓迎すべきことである。しかし、ASD 診断にはほぼ必須な母親など養育者からの生育歴聴取の構造化面接、あるいは自閉症診断観察検査 (ADOS) 等の国際的に標準化された ASD 診断ツールによる評価を実施せず確定診断が行われがちな現状は「ASD の過剰診断」の弊害を引き起こしている。

このような粗い診断では、ASD とは全く別軸のさまざまな育ちの問題に由来する生きづらさを抱えた「生きづらさスペクトラム」という

べき人たちを抽出するにとどまり、診断という行為が ASD の人たちの困難を解消するフラグとして機能しない。さらに深刻なのがこの「生きづらさスペクトラム」の人たちのうち、悪意をもって人を利用することができるタイプの人たちが受動的な ASD の人たちに新たなトラウマを付加することが、ピアサポートや精神科リハビリテーションの場で起こっていることである。

一方、ASD の専門家といわれる人たちの中でも、長年にわたり多くの ASD 児・者と向き合いフラッシュバックや行動障害に直ちに対処し環境調整を主導できる実力を持つ人と、ステレオタイプな ASD 理解で ASD 者にさらなる混乱を与える人との格差が年々大きくなってきている。

本稿ではこのような ASD 当事者の立場からの現状認識のもと、ASD 診断とそれにつづく支援がどのように行われれば ASD の困難を解消することにつながるかを述べてみたい。

### 「生きづらさスペクトラム難民」と ASD

成人した ASD のピアコミュニティのメンバーとして活動していると、虐待など生育環境の過酷さから発達障害の診断を受けて生活する他に、他者からの支援を受けることが不可能な人たちに多く出会う。もちろん現下の社会・経済情勢の過酷さを考慮すると、個人のサバイバル術として、発達障害概念の広い医師に発達障害の診断を受け、発達障害者として求職し、発達障害というアイデンティティの中で承認欲求を満たす生き方をする人の選択を否定しない。

ここではこのような人たちを「生きづらさスペクトラム難民」と呼ぶ。さて、成人してからASDと診断・判定されている人の中には、以下の4種類の人たちが存在すると思われる。

- ① ASDでかつ育ちの環境に恵まれたが、職場などの環境由来の不応を起こしている人。
- ② ASDでかつ虐待など育ちの過酷さ故に行動障害やフラッシュバックで不応を起こしている人。
- ③ ASDであるが境界知能の困難が上回る人。義務教育段階で知的障害の受容支援を受けていないために生活が立ちゆかなくなっている人が多い。
- ④ 生きづらさスペクトラム難民。すなわちASDと診断・判定されているが、実は虐待など育ちの困難で生きづらい人。

①のタイプの人はずでに高い職業的スキルがあることも多く、得意分野を生かし苦手な分野では支援を求めるという方法が比較的あたる人々である。②のタイプの人々は困難事例とされ入所施設、精神病院、矯正施設などを転々とすることもあるが、長期記憶や集中力などある意味「自閉症のよさ」を持ち、感覚過敏への配慮や家族関係の調整などの適切な支援でASD者として穏やかな人生を送れる可能性のある人々だ。③の人々はピアサポーターが同行して療育手帳の申請をすると何の問題もなく交付されるレベルの人も多く、よくここまで支援を受けずに生きてきたと驚嘆されることがある。

そして④の「生きづらさスペクトラム難民」の人々だが、実は私たちはこの人々を多くASDのピアコミュニティに受け入れてきた。しかし、「生きづらさスペクトラム難民」の人々は「自閉症と生きる」私たちのほとんど全てが持つ心の孤独という隙間に入り込む。そして自己中心的に「お前が悪い」と決めつけ、私たちを深く傷つけるのだ。彼・彼女たちに私たちが持つような深刻な感覚過敏性は感じられず、視覚過敏や聴覚過敏・選択的注意困難のある人を保護するためのルールも守ってもらえないことが多かった。「生きづらさスペクトラム難民」の人々も「育ち」という自分では選べ

ない過酷さがあったことは理解できるが、それ故に他者を傷つけ、利用することが許されるわけではない。

### 自閉症者理解の鍵となる「感覚過敏・鈍麻」

DSM-5のASD診断基準に視覚、聴覚、痛覚などの感覚過敏や鈍麻の項目が設けられたことを私たちは歓迎している。ASDの困難がパーソナリティの問題ではなく生物学的に説明できる可能性を示唆するとともに、私たちASD者の困難を包括的に理解する鍵になると考えるからだ。また、私たちの感覚過敏・鈍麻は「気になる」あるいは「気にならない」というレベルで表現できるものではない。健常者には全く気にならない電話のベルの音で完全な思考停止に陥ったり、虫垂炎の痛みを全く感じず危険な状態になるまで受診できなかつたりと生活に多大な支障を来すレベルのものである。

図1は菊地が、ASD者が身体から受け取る情報の感じ方を模式的に表現したものである。ピンク色が視覚、聴覚、皮膚感覚などの外界からの情報入力、オレンジ色が血流や筋肉の痛みなど体内からの情報である。健常者には理解しがたいことかもしれないが、私たちの多くは心拍の変化に伴う血流の変化を感じて、それにより体調を崩したり集中を妨げられている。

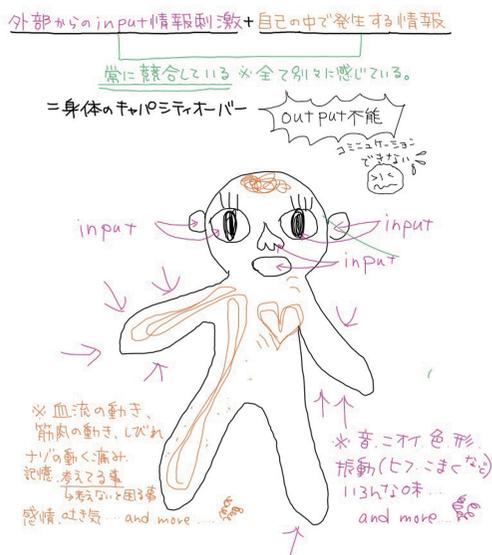


図1 自閉症者が身体から受け取る情報の感じ方

さらに重要なのはこれら身体からの情報をもとにした世界の切り取り方が健常者とは相当に異なることだ。たとえば健常者が「消防車」と問題なくカテゴライズする車両が違った種類の車両にみえたり、電車は車両番号ごとに別のものとして認識していたりする。総じて、世界を切り取る「範囲」は狭いが、「解像度」は非常に高い ASD 者が多いと思われる。

したがって、私たちにとって毎日通う職場や通学路は少しの環境の変化で日々全く違う世界となる。私たちは身体からの情報で切り取った世界が、自分にとってどのような意味を持つかの処理に忙殺されることになり、しばしばパニックという名のキャパシティオーバーを引き起こす。

しかしながら、このような世界の切り取り方は不利な面ばかりとは限らない。この解像度の高さは、健常者が全く気づかない機械の異常を感知したり、ガス漏れに初期の段階で気づいたり危険回避上有利に働く場合もある。

また、扇風機や換気扇など等速円運動するものや、規則正しく明滅する灯台の灯火、木漏れ陽、打ち寄せる波など一定の周期で運動するものに私たちが安心するのは、切り取った世界の意味づけに苦勞しない故であると思われる。

図2は、私たちの身体が感じる情報の問題を環境調整の観点から整理したものである。上述

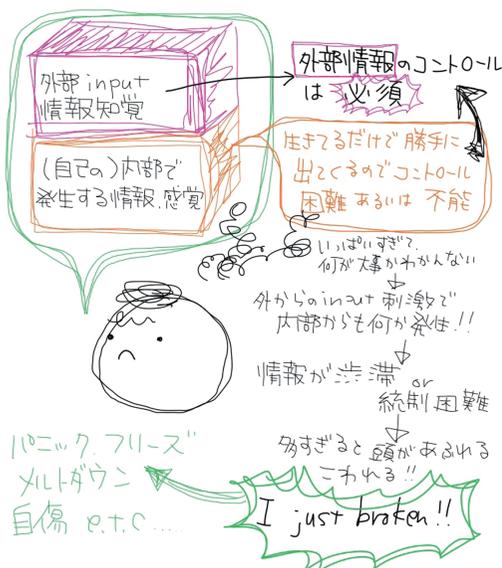


図2 外部情報のコントロールと環境調整

したように、私たちは生きていくだけで体内からの情報の過剰にさらされている。さらにこの状態で身体の外からの聴覚刺激や視覚刺激が加わるとどうなるかを想像してほしい。医師の診察や、支援者との相談など他者との対話に類すること全てにおいて安心して自己開示することなど「生理学的に」不可能である。過剰適応した ASD 者は雑音の多い診察室や眩しすぎる相談室においても受け答えに問題がないように振る舞うことができる。しかし、診察や相談が終わった後に疲労感だけが残り、本音を全く言えなかったという状態のまま終わることは珍しくない。言葉によるコミュニケーションが苦手なタイプの ASD 者はその場でパニックに陥り、壁に頭を打ちつけるなどの状態に陥ることさえある。感覚の問題が深刻な ASD 者に環境雑音の多い部屋などで長時間構造化されない面接を行うことは私たちに対する虐待に等しい。

学校や病院、支援機関等がほんとうに ASD 者の困難と向き合う決意があるなら、まず防音と遮光ができる個室を用意するべきである。著者らが知っている総合病院の消化器内科では、過敏性腸症候群などで来院する外来患者の中に相当数の ASD 者が存在することを認識するに至り、患者が ASD 者であることがわかると遮光ができる専用の個室で診察するという配慮を提供している。

### ASD 診断と重症度・困難度

本田 (2013) は非障害性自閉症スペクトラム (ASWD) という概念を提唱し、障害としての配慮を要しない人を含めると自閉症スペクトラム (AS) の人は 10 人に 1 人程度存在すると述べている。小児期に支援を要する AS の人たちが学齢期・思春期の支援があたれば ASWD となることはしばしばあることであり、適切な支援や療育の重要性を述べるうえでこの考え方は有効であると思う。しかし、ASD の人の中には百人あるいは千人に 1 人程度、生涯にわたり公助による手厚い保護が必要な人たちが存在する。このような困難度の高い人たちをどのように支援していくかという視点がおろそかになっ

てはならない。そして、ASD の人たちの重症度を評価するうえで知的障害の併存の他に、感覚の問題をはじめとする身体的困難の評価が考慮されるべきである。

### 過剰適応した ASD 者の支援

片岡が診断を受けた関東地方の某大学病院では診断される ASD の人に一定の傾向があった。身体的困難が比較的少ない高 IQ の男性という群である。一方女性にありがちな過剰適応した ASD の人や、身体的困難が大きく成人に達する前に不適応を起し、処方薬で臨床像が複雑化した人たちは診断されにくかった。この病院では診断した ASD 者に精神科デイケア等さまざまなプログラムを提供しており、利用者の安全を確保しプログラムを効率的に実施するために、困難事例あるいは「軽度」とみられがちな、過剰適応した ASD 者を診断し受け入れることに慎重にならざるをえなかった面があると思う。しかし支援を受けず成人に達した、過剰適応した ASD の成人たちにどのような支援が必要かという議論は非常に重要である。

### おわりに―強度行動障害の理解のための言葉を持つ ASD 者からの提言

菊地は幼少期より、ASD の診断を受けていれば行動障害とされてしまうような『自分ではなくて、壊れてしまう現象』のコントロールに苦しんでいた。

「両親が口論すると混乱状態になり、壁や家具などに頭を打ち続ける」、「学校で休み時間になった途端に周囲の音に耐えられなくなり、悲鳴を上げながら教室を出る」というようなことが頻繁にあった。高校生になっても自分の問題で両親が質問を浴びせかけた結果、情報の過剰負荷で命の危機を感じ「パンツ 1 枚で靴も履かずに家を飛び出したりしてしまう」こともあった。

「何をしたのか・何があったのか」ということははっきりと覚えており、「どうしてそうなったのか」を本人はよく理解し事後に論理的に説明できたので、両親は障害や精神疾患だとは全く感じていなかったという。

自分の環境から受ける情報の過剰負荷で命の危機を感じ、「壊れて」しまうことへの対処は自助努力でかなり補って生きてきたが、「壊れてしまう理由」は家族の間でも診断を受けるまで謎に包まれていた。障害と認識しないまま就職した結果、「仕事中に別の部署で硬貨を数える音でステンレス製の机に頭を何度も打ちつける」「我慢を続けて意識を失う」など、自助努力による環境調整の限界を超え、慣れたはずの自宅でも水洗トイレの音等によるパニックが悪化した。

このような経験や他の ASD 当事者との情報交換を踏まえて考えると、私たちの行動障害や不適応の原因は多くの場合、環境調整が本人にとって不十分な場合に起きやすいと考えられる。外部の刺激のコントロールが本人にとって許されない（または許されても不十分な）場合、外部刺激への防御反応ともいえる自己の内部よりわき上がる原因不明の情報刺激に支配されてしまう。故に私たちは常に環境依存的であり、魚に水が必要なように、環境調整された場所では「自己崩壊」を防ぐことができない。

現在、強度行動障害とされている言語表現が多くはない ASD 児・者に対しても、非言語的な反応・行動を十分に観察しながらアセスメントし、行動障害のトリガーを生活から切り離し、優しい保護された環境を構築することができれば穏やかに過ごせる可能性が高まると思われる。

これまで述べてきた ASD 児・者の身体感覚や身体的困難の問題を十分に踏まえたうえで、DSM-5 の新しい ASD 診断基準が、保護されるべき強度行動障害を伴う ASD 児・者の理解の架け橋となるような運用がなされることを、著者らは強く願っている。

### 文 献

- 片岡聡 (2013) 「他者配慮型 ASD 者」という視点. 児童心理, 67, 49-53. 金子書房
- 片岡聡 (2014) 当事者からみた ASD 診断: 生きやすさの道標とするために. こころの科学, 174, 82-87. 日本評論社
- 本田秀夫 (2013) 『自閉症スペクトラム: 10 人に 1 人が抱える「生きづらさ」の正体』ソフトバンク新書