**自閉症からの脱出**

ジャックリーヌ・ベルジェ（訳：向井雅明）

本書に「自閉症からの脱出」というタイトルをつけたかったのは、逆説的な意図からというよりも、今日、思想を育むどころか不毛なものにしてしまう空虚なレッテル付けから決別するためである。そしてまた、「それがなんだかはわからないが、科学は最終的にそれをうまく解明してくれるだろう」などいう思考の袋小路から抜け出るためだ。人間の精神の特殊性、人間を他の動物と区別させるもの、遺伝子だけではなく（私たちの遺伝子は98.8％チンパンジーと共通している）、その心的構築、自分自身や他者を考える能力、自分自身の最後を自らに表象するまでに空間と時間の中に自分を登録させる能力を持つ、人間存在についての豊かな考察に再び活力を取り戻させるためである。あらゆる生物学的秘密が解明されようが、人間は、おのれの動脈の単なる集積でも、遺伝子の、ニューロンの、細胞の単なる合算でもないし、将来においてもそうはならないでだろう。

ところが、ここ数年来、自閉症をめぐって出てきたあらゆるディスクール、メディアのお好みのディスクールは、単一次元の人間について語っている。科学も現在のところ生物学的変異を解明不能な、この単に血と肉によって出来上がった（生物学的）存在についてだ。自閉症においては、一つまたは複数の遺伝子の変異が問題なのだろうか。ニューロン学的な変異があるのか。もしそうなら、脳のどの部位にあるのか。「自閉症的状態」の特徴である、行動そして他者との関係における障害は、こうして健康な個人を特徴づける「生物学的正常さ」からの逸脱という唯一のアングルから取り上げられているのだ。

「自閉症からの脱出」、それはまた私にしばしば出された「あなたの娘さんたちは何があるavoirのですか？」という問いからの脱出でもある。

私の娘たち？　彼女たちは存在しているêtreのだ。

彼女たちは双生児で、独自の成育歴を持っている。それは幼児期の過大な苦しみから構成されているが、ここでは立ち入らない。それは彼女たちの特殊な誕生の経験と体質によっている。そこには一つの歴史があり、二つの個別の人生がある。

「存在êtreと保有avoir」。消費社会に特有なこの現代的ひずみは、人生に保有する、持つという目的を与える反面、存在する、実在するという目的を捨てさせ、このひずみから身体、病、差異について同じように消費主義的ヴィジョンが誕生する。なぜなら、持たざる者、はっきりとした何かが欠けている者は、世界（そこでは進歩は連続している）についてのわれわれの科学的ヴィジョンにおいて、ある日自らの欠如を（ある器具、薬物や手術により……）補うことを希望できるからだ。だが、存在しない者は抑圧されている。つまり、それは我々の人間的脆さについてのあまりにも不安に満ちたヴィジョンであり、われわれのポストモダン社会において、すべてが消し去ろうと努めている、はかなく苦悩に満ちた人間的条件である。しかし、人生においてあまりにも用心深いと、人生を棒に振ることになる。

私は娘たちのそのままの姿が好きだ。このことは諦念ではない。私は彼女たちが愛することと働くことの能力を発展させるために力を注いでいる。それは心的健康の良い徴で、思うに、幸せの源泉である。私は彼女たちがそれを自分たちのリズムでやれるように尽くしてきた。「すべて三歳、四歳、五歳までに決まる……」というようなディスクールの下に彼女たちに自分たちには合わないタイミングを強制することのないよう努めてきた。こうしたディスクールは、これもまた発達の唯一のモデルである「輝かしい幼年期」という道筋から外れる者にとっては破壊的である。

この道は困難である。年齢は規定の制限枠としてみなされ、いたるところで結果が要求される。私は最も幼年時代の偏差が一生の島流しとなることのないように身を費やしている。

「自閉症からの脱出」とは意味的に恰好をつけているものではない。それはどのようなメカニズムから、かくも発達し、外見上は機会均等と権利の平等を重視する、同情心にあふれ、情報の行きわたった社会において、何千人もの子供が居場所を見いだせず、どこにも自分の場所を持たないようになったのかを理解しようという意味なのである。それを気に留めようとする者もあまりいないし、スキャンダルにもならない。あたかも、集団として何も知りたくなかったかのようである。

1998年に、私はこれが明白であることに驚かされた。デイホスピタルで四年間治療の後、私は既存の枠外の治療を進めること、一貫した展開のための必要な時間を取る特別の治療過程をすすめることの困難を理解した。「場所がない」――不安な一年間であった。

私はジャーナリストとして自分が体験したことを他の人たち、自分たちの怒りや混乱を表現する手段を持たない人たちに、社会が子供を受け入れられないと判断することに諦念し、自宅で子供を育てることを余儀なくされる人たちのために証言することを胸に誓った。私は一つの場所を見つけた。機会は均等ではない。いつかそれについて何か言おうと心に誓った。おそらくそれは自分の罪悪感をカバーするためでもあった。

時は経った。「違った」子供を持つ母親は日常の小さな戦いの中に埋没し、時間が過ぎるのは早い。ジャーナリストの時間も、新聞の経済的要求に応えるためなかで、同じように早く過ぎる。不幸のにおいを伴った複雑な現象を解読するよりも、世界の慌ただしい動きを紹介することのほうが得意なのだ。

時は経った。様々な団体や職業によって集められた許しがたい何千もの小さな状況と、万人のための学校への統合についての全く楽観的な公的考えとの間にあるギャップから、私はリベラシオン紙に憤慨の記事を書いた（2002年5月）。この記事はいまだに有効であり、残念ながらそこから消去すべき言葉は一つもない。フランスにおける何千もの、ケアもされず、必要な特別教育も与えられない、そして自分たちに特有の困難に見合った場所を持たない子供たちの、遺棄された状況はますます悪くなる一方である。様々な制度は廃止され、いくつかのものが創設された。だが、「どこにも待たれていない者たち」の数は、教育における不満が近年深まっていくばかりの社会において総体的に増大している。すべての者にとって締め出しはますます早くなされ、自閉症児にとってこの締め出しは以後精神的ハンディキャップという言葉で刻印されている。最良の場合、彼らの場所は何とか都合がつけられるが、ケアについてはますます問題とされなくなっている。

これらの「解決策のない1万３～５千の子どもたち」、場所がなくどこにも受け入れられない子どもたち、私はその中の何人かを知っている……。最も特権的な人たち、両親が本来的及び比喩的な意味で十分恵まれており、子供にどこかで何らかの活動、ケアのための保証を得、ある種の娯楽を提供することができる。だが他の人たちは……遺棄である。これが何を意味するか私は身に染みてわかっている。

この緊急事態は出来事としてあつかわれていない。複雑すぎるからだろうか、説明がわかりにくいのか、コミュニケーションがひど過ぎるのか。この事態は派手に目をひくものではない。だが、フランスにおける何千もの子どもが問題だ、となると無視することはできない。

「自閉症からの脱出」、したがってこれは、話を逆転させ、自分たちの特権を守るために動き回り、TGV（高速鉄道）に乗り遅れるという不安に襲われ、メーターにくぎ付けになっている人たちと、「路肩」で眺めていることを余儀なくされる人たちの間にある世界の気密性を取り除くことだ。それは、宣伝による強制、「便利な」情報、うわさや風説で襲いわれわれの誰をも脅かすこの「自閉症的状態」から抜け出るためである。すべての人は自分自身と他者の傍観者である。それは無為、無関心の口実としての複雑さを伴っている。

本書は専門書ではない。いかなる新しい真理を言うものではない。一つの証言でもない。証言としてはすでに出版された立派なものがいくつもある。私が体験したことは私と私の近しい人たちだけに関係している。わたしがこれを書き始めたのはまさに私が専門家ではないからである。このエッセーはある特異な位置、相手を軽蔑や罵倒で扱うことがないかぎり互いに無視するか無知のままにある、二つの世界の境界から生まれた。私がいる十字路には私のジャーナリスト、コミュニケーションのプロとしての地位と、他と違った子供の母親としての地位がある。本書は「自閉症の世界」のあらゆる職業の人たちとの出会いとともに得た経験と、子どもたちの歴史、生成や、彼女たちへの援助についての私の省察との混合物である。

私がこれを手掛けたのは討論を呼び起こすため架け橋を設けることで、私は自分がいかなる真理を保持しているとも考えないし、私自身どのような閉鎖的なグループにも与していない。これは私を取りまく世界についての省察で、次のような問いから始まっている。私たちのすぐ近くで何千人もの子供たちが捨て置かれていることに対して、どうして今日無関心になり果てたのか？

私たちは泡沫のように消え去ってしまうものを相手にすることのだとは思わない。毎年開かれる「自閉症会議」のように、同情を呼び起こすための注射ではない。これらの会議はそれなりの存在意義があり、多くの人たちが熱心に運営を進めている。しかし、それらは一般大衆の周辺部にあって、慈善の段階を真に乗り越えているだろうか。

2002年、大災害を前に自閉症の世界の対立する暴力的な諸流派は意見の相違に対して沈黙をさせた。緊急の時であった。それについて私たちは何を聞いて、学んだか。

居場所のない1万5千の子どもたち、これは他のもろもろの不幸な数字のなかのひとつだ。惑星「自閉症」のひとつの数字、人間的秩序のひとつのサテライト、予測不能なかたちで彷徨し、＜科学＞の探求を拒むものである。

この短い喧噪のなかで、思想のため、複雑さのために、どのような空間が残されているのか。自らの経験、体験、仕事によって、精神病や自閉症、精神的に障害を持つ子どもたちをもっともうまく援助できる人たちはどのようなパロルが可能なのだろうか――もっともできる者は苦痛を減少させ、人間の認識を発展させるのだろうか？

「自閉症からの脱出」は、他性（違うもの）に対する私たちの能力、他性を容認し理解する能力を弱め、魂や心を蝕む唯物的食人鬼を追い払おうという望みを抱いている。自分たちが堕落することや死に対する増大する恐怖の、麻酔効果を持つガスを取り除くために。実存的価値を取り戻し、人間のシリコン化されたモデル、唯一の見本からの大量生産としての人間、から決別ために。美は整合性から生まれるのであって、画一性からではない。異なったものたちに対してとるに足らないものとして決めつけず、人間的に受け入れるという枠から出て、それらに整合性を認めるために。

私たち自身の意味、私たちの存在の意味を再び見出す能力は、逸脱する者たちをある時点から周辺ではなく中心に据えることができるかどうかに掛かっている。彼らが私たち自身について、私たちの価値について言ってくれることに耳を傾けよう。世界は一つだ。

逸脱は私たちすべてに潜在的にあるものだ。それを否定することは盲目になること、自分自身の切断、さらには自分自身を否定することである。欲求不満が蓄積し、社会が圧力釜の様相を呈しているとき、調停者、政治家、ジャーナリスト、知識人たちは「複雑性」の中に取り込まれているのだが、今こそ恐怖が生み出す仕切りを破壊するときである。自閉症者は捨て置かれていると、ほとんど知られていないような暴力性を発展させる。私の娘たちは、自分たちの差異により、私にひとつの道を示してくれた。