

Title	自閉症の言語文化学-支援職による表象とASD者のオートエスノグラフィー
Author(s)	林, 桂生
Citation	大阪大学, 2018, 博士論文
Version Type	VoR
URL	<a href="https://doi.org/10.18910/70678">https://doi.org/10.18910/70678</a>
rights	
Note	

*Osaka University Knowledge Archive : OUKA*

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

Osaka University

## 論文内容の要旨

氏 名 ( 林 桂 生 )	
論文題名	自閉症の言語文化学 ——支援職による表象とASD者のオートエスノグラフィー——
論文内容の要旨	
<p>ASD (Autism Spectrum Disorder : 自閉症スペクトラム障害／自閉スペクトラム症) は2013年5月に公表されたDSM-5 (アメリカ精神医学会「精神疾患の分類と診断の手引」第5版) で新たに定義された名称だが、従来の広汎性発達障害のうち旧診断名アスペルガー症候群・高機能自閉症・特定不能の広汎性発達障害と特性がほぼ重複している。ASDについては自閉症が長い間子供しかいないと思われていた歴史的経緯からいまだその研究は児童が主に対象とされ、障害と認識されることもなく困難を抱えながら何とか生き抜いてきた現在40代、50代以上の中高年ASD者に対しては研究も職場での支援もほとんど進んでいない。本研究はそのような勤労中高年ASD者の苦境と支援者側の問題点を提示し、現状の改善への提言を行うことを目的とする。</p> <p>第1章では本研究の背景を述べ、第2章ではASDの歴史・概要・呼称について解説する。第3章の内容は以下の通りである。ASD関連の書籍には医師によるすぐれたものもあるが、現代でも医学的知見を無視して健常者の視点でのみASD者について論じた偏った記述の書籍が出版されている。そのような書籍の中から、支援職によるASD者の「表象」を山本智子 (2016) 『発達障害がある人のナラティブを聴く—「あなた」の物語から学ぶ私たちのあり方—』 (以下、当該文献と記す) を例に取って考察するが、ここで核となる「ナラティブ」と支援者・被支援者間の「信頼関係」についてより深く論じるために、まずナラティブ・アプローチの概要を示し、それから支援のとらえ方に共通点があるものとして1993年の「福祉川柳事件」を概観する。第4章においてオートエスノグラフィーの学術的な解説を行い、2014年より本稿筆者が企画・主宰し、大阪大学の教員の協力の下で開催されている「阪大自閉症スペクトラム (ASD) カフェ」 (以下、当カフェと記す) で得られた参加者の発言を中心に勤労中高年ASD者のエスノグラフィー及びライフストーリー・インタビューを提示する。当カフェは主に学外の勤労中高年のASD当事者と非当事者の相互理解推進、当事者への支援につなげるために発言の公表を目的としており、ここでは当カフェの参加者の語りを通じて職場における支援の不足の現状や生活上の問題点等を明らかにする。第5章は総括とし、上記の論考を踏まえて他の文献に見られる同様の表象の問題及び支援職への教育・研修の必要性などを指摘する。</p> <p>第3章で論じるナラティブ・アプローチについては以下の通りである。コミュニケーション障害や定型発達者とは異なる視点を有するがゆえに30年、40年と疎外感を味わってきた中高年ASD者がどのように語ろうとも、現実を支配する定型発達の文化は結局「異文化」であり、理解不能で不便なまま確固として存在し続ける。従って、特に鬱などの二次障害を発症してしまっている中高年ASD者の困難を軽減するのは主にASD者の「外」の出来事である異文化の変容であり、その変容に必要なのは定型発達者側の気づきと適切な配慮である。さらに、社会に出てしまうと信頼に足る支援者を得ることも容易ではなく、そもそも支援者との間でさえコミュニケーション上の齟齬が生じ得るASD者に対して言葉のやり取りが主体であるナラティブ・セラピーやナラティブ・アプローチを適用することは難しいという問題もある。</p> <p>次に、不均衡な権力関係の存するところに信頼関係は成り立ち得ないという「支援」のある意味本質とも言える部分が表れている福祉川柳事件について考察する。この事件を見る限り、福祉支援においては支援を受ける人間は支援活動の中心に置かれておらず、被支援者に聞かせる必要のない本音を印刷媒体で公表してしまう点において社会的弱者も自分達と同じ人間であるという認識が支援職には欠けている。権力ある側が己れの権力を自覚せず、社会的弱者の気持ちを想像する能力もないところにまともな福祉や支援が成り立つはずもない。支援職は自分達の方に決定的な権限があることを常に念頭に置くべきである。</p> <p>当該文献について、オリエンタリズムという主に英仏のイスラムに対する大規模で根深い帝国主義への批判と、近年になって顕現した成人のASDという軽微に見える障害に対する一部の支援職の偽善とを比較しなぞらえることは無謀ではあろうが、より広範囲に行われるべきASD啓発のために次の点について論じる必要があると考える。すなわち、「身代わりの話し手となって」 (サイド 1978/1993:27) 自分の接した発達障害者が「どんなふう」に「典型的に」</p>	

発達障害であるのかを「読者に物語ることができた」、つまり支援者としての権力だけでなく、発達障害に関する物語を公表・出版できるという優位性をも備えた支援職がそれらを自覚せず、いかに自己欺瞞に陥り、綺麗事を並べながら発達障害者を貶めていくかについてである。当該文献に登場するその著者も他の支援職達も、まるで支援職を困らせる「性格の悪い」、「難しい」（山本 2016:74）発達障害者を含む障害者達の存在によって「みずからの力とアイデンティティとを獲得」し、あるいはそれを公表することによって自らをより安全で優位な立場に置くように見える。これは「文化を語る権利は誰にあるのか」ならぬ「発達障害を語る権利は誰にあるのか」、また、「ある集団に帰属しない外部の人間に、その集団について語る権利はあるのだろうか」（太田 2001:28）という問題にも通ずる。支援のあり方、表象のあり方の二つの大きな問題がここには存在する。

この表象の問題を受けて第4章でオートエスノグラフィーを扱う。Deborah E. Reed-Danahay (1997) はカルチュラル・スタディーズに関わる表象の問題と自己再帰性の問題に 대응することを目指し、オートエスノグラフィーは社会的コンテキスト内に自己を置くセルフナラティブであり、その書き手は二つの文化の境界を行き来して二重のアイデンティティを持つと定義する。ASDの場合も常に定型発達者の文化が背景にあるため、表象の問題に加えて当事者が二つの文化にまたがって存在するという共通点があると言える。本研究では第3章から筆者自身による「ASD者のオートエスノグラフィー」が試みられている。

一方、人類学においてはこれまで観察される対象であった当事者が「自ら代弁＝表象し始めた」状況からさらに一歩進むと、では当事者が語りさえすればよいのか、という問題に行き着く。また、当事者が研究者である場合に、結局外部の人間が代わって表象すると同様の誤りが起こり得るという問題、そして第三に当事者の「語りを聞くに値するものとして位置づける」のは研究者側であり、なおかつその研究者側の権力が隠蔽されるという問題もある（前掲:45-46, 195-196）。ASDの表象についてはこれら三つの問題すべてが含まれ、第三の問題は、支援職側の権力を隠蔽しながら発達障害者側が批判されるようにナラティブを操作した第3章の当該文献に当てはまる。残るは第一の問題と第二の問題である。

発達障害は特に個々によって障害特性の表れ方が様々である。たとえば筆者や当カフェの参加者は聴覚過敏やカクテルパーティー効果の不能が特性としてあるが、そのような障害特性を持たない当事者が主催する他の発達障害関連のカフェでは健常者のワークショップなどと同じ形式が取られており、聴覚過敏への配慮はない。まして、メディアに登場する非常に重篤な身体機能不全の症状を有するASD者などは、健常者とは勿論、我々とも顕著に異なっており、公に「異文化」として論じられるのはこのような一部の重篤なASD者である。重度であれば自伝や体験談として出版され医師の啓発本にも載せられて「障害」ということで理解され得るのに、障害程度が比較的軽いように見える身近なASD者ならば健常者と同じ地平に並べて健常者の視点で批判されるという問題もある。このようにメディアの「表象」も偏っていることから、支援職だけでなくASD者の配偶者やパートナーなど本を出版できる立場の者が昔の人類学者のような手前勝手な「表象」をすること、一般の人々もメディアが演出する重篤者の「表象」のみによってASDについて理解した気になることなどは避けられねばならない。第4章の最後に、当カフェの参加者である勤労中高年ASD者のAさん（50代男性）のエスノグラフィーとCさん（40代女性）のライフストーリー・インタビューを例示する。身近なASD者の具体的な悩みが理解されるはずである。

第5章は、第3章、第4章を踏まえた総括とする。医師の体験記にその医師自身の失敗や反省を伴う回想がよく見られるのに対し、発達障害に関わる文献は、支援職の失敗談ではなく、発達障害者が悪者あるいはせいぜい不可解であるというストーリーになってしまうのはなぜなのだろうか。脳の障害に関わる問題を扱うのに障害者を悪しざまに罵る文献が何種類も出版されている我が国の現状は異常であり、無名の発達障害者が貶められる図式はまるでオリエンタリズムそのものである。このような事態を防ぐためには、前述の第一、第二の問題があっても、現在のところ語るべきはまず当事者であって、発達障害者を悪役に仕立てる支援者や身内ではない。表象する者としてのASD当事者はオリエンタリズム的陥穽に足を取られるというよりは、いまだ語り始める必要に迫られている段階にあり、その特性の多様さから群れもせずばらばらに、独自に個々の特性について語るしかないのではないか。また、支援職に対しても、障害者に関わる職に就くためには医学的知識や倫理を含む厳しい資格試験、認定試験を設定してハードルを高くすべきであり、定期的な研修と更新に係る試験も必要である。特に知的障害者などの従来の支援に関わったの方が先入観に毒されていることは第3章で論じている。若者の教育とともに、経験者の学び直し、育て直しが制度上必須でなければならない。それでも支援職の質の向上が一朝一夕には期待できない以上、まず身近にASD者がいる一人一人の人間に、誰の表象を信じるべきであるのか、誰の立場に立つことが「支援」の第一歩なのか、今一度考えてもらいたいと切に思う。

エドワード・W・サイード (1978) 今沢紀子訳 板垣雄三、杉田英明監修 (1993) 『オリエンタリズム 上』平凡社  
Reed-Danahay, Deborah E. (1997). (Ed.) Auto / Ethnography : Rewriting the Self and the Social. Oxford:BERG.

論文審査の結果の要旨及び担当者

氏 名 ( 林 桂 生 )	
	(職) 氏 名
論文審査担当者	主査 教授 森 祐 司
	副査 教授 木 村 茂 雄
	副査 准教授 小 杉 世

論文審査の結果の要旨

本論文は、ASD（自閉症スペクトラム障害）の困難を抱えながら実社会で生活する勤労中高年ASD者側の視点から、文化理論、とくにエドワード・サイードのオリエンタリズム論を援用しつつ文化人類学や社会学の分野で検討されてきたエスノグラフィーを書く行為と研究者の主体という問題を視野にいれ、現在のASD者への支援体制に表出する様々な問題や当事者の生の声から浮かび上がる日常的困難について考察した論考である。筆者はこの論文において、ASDに関する文献調査と自ら主宰し勤労中高年ASD者と非当事者を参加者とする「阪大自閉症スペクトラム（ASD）カフェ」でのデータ収集を併用し、理論と実践とにもとづく当事者研究を遂行した。本論文の成果は、障害程度が軽いがゆえにまわりからの誤解や無理解による身近な摩擦に苦しむ勤労中高年ASD者の支援の在り方について、当事者側からの積極的な提言につながる社会的意義を有している。

第1章は、本研究の背景について論じながら、ASD研究と支援が知的障害を伴うケースに偏ってきた歴史と、ここ数年日本においてもようやく重要性が認識され始めた知的障害を伴わないASD者についての研究や支援が子供や青少年を対象とするものに限られている現状を指摘し、職場での支援が極めて遅れている中高年ASD者についての研究の意義と必要性を主張している。また、書物・TV等のメディアに登場する障害程度の重いASD者に対する理解が必ずしも障害程度の軽いASD者の理解につながらない点についても指摘している。

第2章では、先行研究についての詳しい検討を通して、ASDを歴史的に概観するとともに、ASDの特徴について3章以降の分析につながる点を提示している。とくに、複数の先行研究から導き出した「ASDにおける「想像力の障害」は、…言葉を字義通り受け取る語用障害も含まれるが、単に想像あるいは理解ができないことや能力が足りないことだけを意味するのではなく「瞬時に想像しすぎる、あるいは過剰に気を遣いすぎるがためにかえって咄嗟に適切な行動に結びつかず、その結果、コミュニケーションに難ありと評価されてしまう例も存在するのである」という指摘は、3章における支援職の問題点と4章におけるASD者の告白する困難の根本につながる重要な観点である。

言語文化研究の隣接分野におけるASD者を対象とした研究においては対象者の語る「語り」を分析するナラティブ・アプローチやナラティブ・セラピーの方法を用いて成果を上げている先行研究がある。第3章では、まず、これらの先行研究を詳細かつ批判的に分析し、アイデンティティー確立途上にある子供や青少年におけるいくつかの成功例を除き、ナラティブ・アプローチの「物語の再構成」やナラティブ・セラピーにおける「書きかえ療法」等の方法が、往々にして非当事者側の視点に立った分析に陥る陥穽を孕み、ASD者を「こちらの世界」に取り込み「異文化」を持つASD者のアイデンティティーの変容を強要する危険性があることが示される。

このような危険性にはASD者の属する「文化」とそれを取り巻く非当事者の「文化」との不均衡な権力関係が作用している。第3章では、引き続き、ある福祉事務所の生活保護担当のケースワーカー達がもともと公表する意図なく内輪で作った川柳（例：「休みあけ 死んだと聞いて ほくそえむ」）が手違いにより公表されてしまった「福祉川柳事件」（1993年）を福祉・支援者一般の例として取り上げ、自らが絶対的権力側に立つことに対する支援者の意識の欠如によって導かれる信頼関係の崩壊について考察している。

第3章の中心は西洋の文献を批判的に分析し「西洋」と「東洋」の非対称的支配の構造を暴いたサイードの『オリエンタリズム』と対比することで、支援者の著作（山本智子（2016）『発達障害がある人のナラティブを聴く―「あなた」の物語から学ぶ私たちのあり方―』）に表出するオリエンタリズム的思考を考察した部分である。「オリエンタリズム」の重要な概念である「代弁=表象」（representation）行為（誰が誰についてどのように語るか）を分析し、

著者（山本）が示す「診断」という医学的方法に対する否定的態度、「あなた」と表記されているASD者が語る物語（ナラティブ）を「聴く」ことについて語るこの文献の語りに潜む曖昧性、知的障害の有無や子供と成人のASD者に対する言説の混乱が、本書において、結果的に支援者側の「文化」からの視点でASD者の「文化」を代弁＝表象し「書きかえ」てしまっている様相を明らかにしている。

第4章では、「代弁＝表象」の問題から帰結する「内部の視点から自らの文化について語るができるか」というテーマを取り上げ「オートエスノグラフィー」というジャンルについての理論的な考察が行われる。ジェームズ・クリフォード、ヴァン＝マーネン等によって「書く主体」の問題が議論されるようになった文化人類学のエスノグラフィーの新しい流れの中にオートエスノグラフィーを位置づけ、提唱者である社会学者のキャロリン・エリスとアーサー・ボクナーが重視する「著者の主観の重要性」（小説のように書くこと）を批判的に論じたうえで、まずは、リード＝ダナウェイが「代弁＝表象」とともに重視する「自己再帰性」（self-reflexivity）がオートエスノグラフィーを特徴づけると論じている。観察される対象の当事者が自らを表象するとき、観察し語る「研究者としての当事者」が現れるのである。ここで、当事者が研究者としてASD者と非当事者との「二つの文化」にまたがり、他者の文化を考察するとともに自己の文化を省察する本論文自体がオートエスノグラフィーの特性を持っている点が主張される。4章の後半では「阪大自閉症スペクトラム（ASD）カフェ」からのデータにもとづき「聴覚過敏」「カクテルパーティー効果」「支援の問題点」等についての筆者本人を含む当事者たちの言説を分析し、それを研究書等の文献で代弁＝表象される重度のASD者についての言説と対比させることで、勤労中高年ASD者が「軽度」であるゆえに抱える困難を浮き彫りにするオートエスノグラフィーの実践を試みている。

最終第5章は以上の議論を総括し、支援職の教育の問題、ASDの特性把握の問題、表象の問題点についてまとめたうえで、表象する者としてのASD当事者がASD者（特に勤労中高年ASD者）について語る必要性について論じている。

本論文はこれまで注目されることのなかった勤労中高年ASD者を中心に据えたASD全般についての理論的かつ実践的研究となっている。ASD者に対する代弁＝表象の分析とASD者のオートエスノグラフィーとの関連についてはさらに掘り下げて論じこともできたかもしれないが、いわば自己省察（self-reflection）により「戦略的」に当事者側の視点に立って進められたユニークかつ有意義な当事者研究と言える。以上により、審査担当者一同、本論文を博士（言語文化学）の学位論文として十分に価値のあるものと認める。

なお、チェックツール“iThenticate”を使用し、剽窃、引用漏れ、二重投稿等のチェックを終えていることを申し添えます。