



Title	大人の発達障害の自助会を主催する意味
Author(s)	徳光, 薫
Citation	臨床実践の現象学. 2021, 4(1), p. 1-15
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/79266
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

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

The University of Osaka

大人の発達障害の自助会を主催する意味

Meaning of hosting a self-help group for adults diagnosed with developmental disorders

大阪大学大学院人間科学研究科 徳光 薫

1. はじめに

1) 成人後、発達障害の診断を受けるということ

発達障害者支援法における〈発達障害〉をDSM-5の診断名で挙げると、そこには主に、自閉スペクトラム症(ASD: Autism Spectrum Disorder)、注意欠如多動症(ADHD: Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder)、限局性学習症(SLD: Specific Learning Disorder)がある。これらは単独で現れることも、いくつかの特性が重なって発現することもある。また、知的な遅れを伴わないことがあり、SLDにおいては知的能力障害でないことが診断基準となっている(American Psychiatric Association, 2013/2014)。

日本では、2005年に発達障害者支援法が施行され、〈市町村は乳幼児健診を行うにあたり、発達障害の早期発見に十分留意しなければならない〉旨が定められた。2012年の全国の小中学校を対象とした文部科学省の調査では、1クラスに2人ほどの割合(6.5%)で発達障害の可能性のある児童・生徒が存在するという結果が示されている。さらに、2017年には、総務省より発達障害の疑われる児童の早期発見に資する取り組みの促進についての勧告があった。このことは、発達の遅れの目立たない〈発達障害の可能性のある〉子どもは早期の健診で見出すことが難しいことを示している。

一般に発達障害の特性は、心理的・環境的な負荷が加わったときに際立ちやすい。成人期に診断される発達障害者は、幼少期から学童期にかけて、障害特性をもっている、特別な問題として気づかれることなく生活してきた人たちである。ところが、成人期になりこれまであった心理的・社会的な支援が失われ、過剰な刺激や情報に自らが対処しなければなくなると、目の前の状況を適応的に理解できないことによる困難さが、障害特性として際立ってきたものと考えられる(青木, 塚本, 2013)。2016年の厚生労働省の調査では、医師から発達障害の診断を受けた成人は25万6千人と推計された(厚生労働省, 2016a)が、小中学校の調査結果とそこから発達障害へ移行する可能性を考えれば、成人の発達障害者は、日本の社会において推計を相当数上回る人数が存在すると考えられる。

近年では、発達障害の診断を求めて精神科を訪れる成人が増加しつつある。彼らは、周囲との不協和や生きづらさを抱えながらも、なんとか生活してきた人たちであるが、受診の理由として、「人生の今までの経緯のわけを知りたい」「『自分のつじつま』の観点から納得して生きていきたい」「自分を説明する言葉が欲しい」という声が聞かれる(宮川, 2009)。そうでなければ、ものごとが上手くいかないのは自分の努力不足なのか、それとも障害のせいなのか、自分はどこまで努力すべきなのか、そういった加減がわからないからである。すべての根拠となる自分の立ち位置を明らかにしたいのである。

こうして診断を受けた大人の発達障害当事者たちは、新たな立ち位置から再出発する。そ

のうちのある人々は、発達障害当事者会―自助会を知り、そこに関わるようになる。自助会では、主催者も含め参加者全員が平等な立場にある(岡, 1999)。障害とともに歩む人生には、当事者同士が苦労を共有し承認し合うことが重要であり、その主な活動場所である自助会に関わることは、人生を生きやすくすることにつながるのである(綾屋, 2010)。

2) 国内外の発達障害の自助活動

発達障害者の自助活動は、日本よりも海外において、およそ十数年先んじて行われていた。たとえば、1986年には、ベルギーのフランドル地方に本部を置く自閉症者とその家族によるソーシャル・ネットワーク Vlaame Vereniging Autisme (VVA)が結成され、1992年には、自閉症者によって組織され毎年行われることとなった国際的な集会 Autism Network International (ANI)が開催された。さらに今世紀になると、2004年に、メンバーが2万人を越えるWeb上の自閉症コミュニティ Aspie For Freedom (AFF)が、2006年には、自閉症者のコミュニティであり権利獲得運動も行う Autistic Self Advocacy Network (ASAN)が、2009年には、自閉症の女性たちによる自閉症の女性たちの権利獲得のための団体 Autistic Women & Nonbinary Network (AWN)が結成された(Autistic Self Advocacy Network, n.d.)。

日本では、全国に根付く当事者による大規模な運動はまだ少ないものの、大都市を中心に、草の根のような自助会が次々に立ちあがり、それらを支援する当事者団体がNPO、一般社団法人などとして組織されている。そこには、『一般社団法人 日本発達障害ネットワーク』、『一般社団法人 発達・精神サポートネットワーク』、『発達障害者協会』、『NPO 法人 DDAC(発達障害をもつ大人の会)』などがある。それらが主催・後援し、2017年より年1回、全国規模の『発達障害当事者会フォーラム』が開催されるようになった(筆者は2018年に参加した。主催・後援団体名はその開催年のもの)。自助会としてたとえば、北海道札幌市には『こんとん』、東京都には『Necco カフェ』、兵庫県には『関西ホッとサロン』、大阪府には『Un Balance』、愛知県には『Co-Necco』などがある(DDAC, 2014)。

厚生労働省の委託を受け2016年に行われた発達障害当事者会の実態調査によると、当事者会の主催者が会を立ち上げた理由は、「苦労や悩みの共有」55%、「当事者同士のつながり」41%、「社会資源が乏しいため自分で始めた」37%、「障害を理解したい」25%、「ピアサポートをしたい」24%、「情報発信をしたい」24%(複数回答あり)であった。また、当事者会に参加してよかった点については、「悩みを共有できた」49%、「仲間ができた」46%、「障害に対する知識を得た」38%、「当事者会間のつながりをもてた」32%、「楽しみが増えた」28%(複数回答あり)であった(厚生労働省, 2016b)。ただし、ここでは具体的な内容について述べられていないので、そこにどのような当事者たちの体験が含まれているかについて言及することはできない。

3) 研究の動機・意義

近年、大人の発達障害者の自助会が次々と発足しているという事実は、発達障害の診断を受けた大人たちと自助会が並行して増加していることを示す。このことは、診断を受けた後の人生において、自助会が重要な役割をもつことの裏付けとなる。

前述したように、〈自助会を主催する理由〉については、アンケート調査による結果が公表されているが、〈自助会を主催する意味〉について統計から知ることはできない。なぜなら

ば、アンケート結果の背後には、筆者が自助会で見聞きしたような多くの体験があるが、それが結果には述べられていない。そして、〈意味〉はそれらを詳細に読み解くことによって立ち現れるからである。〈意味〉からは、〈理由〉において得ることのできない〈ものごとの拠り所〉を見出すことができる。したがって、その〈意味〉を発見したいということが、本研究の動機となっている。

この研究により、現在自助会活動に携わっている当事者、支援者の方々の今後の活動へ何らかの示唆を提供できる可能性があると考ええる。

2. 研究の目的

大人の発達障害の自助会を主催する意味について、主催者の体験から明らかにする。

3. 倫理的配慮

本研究は、大阪大学人間科学研究科 社会・人間系研究倫理委員会に申請し、承認を得られたうえで実施した（承認番号 2018012）。研究協力者には、以下の内容を明示した文書を提示し、口頭で説明したうえで、同意を得た。①本研究の目的・意義・方法 ②協力が得られない場合も、対象者は一切不利益を被ることがない。③研究協力者が辞退を申し出た場合は、いつでも中止することができる。④本研究は学会および雑誌上で発表する際、匿名性を守る。⑤調査資料は、研究者が厳重に管理し、一切他者の目に触れることのないように留意する。⑥調査資料は、研究以外の目的に用いることはない。⑦録音および逐語録など記録に残したものは、研究論文作成後速やかに消去およびシュレッダー処分とする。

4. 研究方法

成人後に「発達障害」の診断を受け、自助会を主催する方1名を研究協力者とし、その体験に関する非構造化インタビューを実施した。このインタビュー形式を用いた理由は、あらかじめ予想することができない多様な文脈を手に入れたいため、質問によって語りの内容が限定されることを防ぐためである（村上, 2013）。インタビューにおける最初の質問は、「発達障害と診断されてからの、自助会に関する体験について、何でもいいので話してください」というものであったが、その後は語り手の話の流れに添って自由に話をしてもらった。インタビュー内容は、研究協力者の同意を得たうえで録音し、逐語録を作成し、現象学的方法を用いて分析した。分析した内容は、研究協力者に読んでいただき、その人の体験と矛盾がないことを確認した。また、インタビュー内容の背景を知るために、発達障害の自助会や当事者が主催する各種イベントに参加した。

なお、筆者の活動範囲における自助会等は、〈発達障害の診断を受けていないが、診断を受けた人と共有し得る苦労を抱えている人たち〉の参加も受け入れている。それは、この障害がスペクトラム構造をもつことを考えると自然なことである。ただし、曖昧さを払拭するために、研究協力者は診断を受けた人とした。

分析方法として用いた現象学的方法は、多くの事例を集めて一般化する方法ではない。ある現象がもつ重要な諸要素間の連関を明らかにすることで、背後で現象を支える運動や構造を見つけるのである。この背後の運動と構造が現象の意味である。したがって、インタビュー等のデータが持つ個別の意味を探るために現象学的方法は有効である（村上, 2013）。

本研究は、1人のインタビューの体験から大人の発達障害の自助会を主催する意味について明らかにすることを目的とするので、それを達成するためには現象学的方法が適すると考えた。

分析の具体的な手順は、次のようなものである。まず、逐語録をゆっくりと何十回も読み返し、インタビューの流れに目を向けながら、気になる言葉や表現に下線を引いた（西村, 2014）。そして、研究協力者の体験から、〈自助会を主催すること〉についての重要な諸要素を取り出し、要素間の連関を明らかにすることで、〈自助会を主催すること〉を背後で支える目に見えない運動や構造を発見するように努めた。この背後の運動と構造が〈自助会を主催すること〉を意味づけるものである。

5. 研究協力者概要

本稿の研究協力者・Aさんは、30歳代の女性である。幼少期から聴覚・視覚過敏、思春期頃から物事の認知に関する周囲との違和感を感じていた。その時期は、発達障害の概念が世間一般に周知されつつあり、Aさんも自身がそれではないかと気付き始めていた。Aさんは大学生のときに発達障害の診断を受け、現在は大人の発達障害の自助会を主催している。Aさんは、診断を受けた当初、SNS上で他の当事者と知り合い、ときどきオフ会で交流していたが、5年ほど前から仲間を集めて継続的に自助会を主催するようになった。

6. 結果

発達障害の自助会は、参加者数十人のものから10人前後のものまで規模はさまざまであるが、Aさんの主催する自助会は参加者が10人弱であることが多い。そこは、多くの自助会と同様に受容的で安全な空間であり、職場・学校・家庭などでは語れない発達障害当事者ならではの失敗談、努力してもできないこと等、一般社会では弱音ととられかねない苦勞を肯定的に語り合う。また、日頃の工夫、生活や仕事に関する有用な情報等を伝え合う。

インタビューは、2019年12月に1回(所要時間は1時間45分)実施し、録音による記録から30ページの逐語録を作成した。インタビューアーのBは筆者である。逐語録からの引用はゴシック体太字で表した。文中で〈自助会〉〈当事者会〉という言葉が混在しているが、どちらも同じ意味として扱う。逐語録からの引用には「」を、文献からの引用、筆者の強調したい言葉等には〈 〉を用いた。各引用末尾の〔 〕中に逐語録のページ数を記した。

1) どこかで何かが続いていればいい

A : やっぱ、その、自分…は、自分自身がその、楽（らく）したいっていうのと、えー、ヘルパーセラピー原則の…、効果を得たいっていうので、自分が当事者会始めて。で、当事者会に来てくれる人たちが、んー、なんていうの、いつでも来れるように、安定したタイミングで来れるように、続けていくっていうことだけを考えて今やってるので、結局そう、何て言うんか、うん、続けてさえいれば…〔1〕

A : それでもし、自分が合わないんだったら、自分で作っちゃえばいいんで。

B : ああー、なるほど。D市のあの、たくさんの会みたいに。

A : そうですね. 自分で作ってしまえばいいだけなので, そこに居続けることに意味があるし, あっちこっちで出来上がることに意味があるし, そこに居続けることでいいんじゃないかな. [5]

Aさんが自助会を始めた理由のひとつである「自分自身が楽(らく)したい」という言葉には, ありのままの自分でいられる場所を作りたいという気持ちが含まれているようだ. それは, 「もし, 自分が合わないんだったら, 自分で作っちゃえばいいんで」という言葉から知ることができる. 前述の厚生労働省(2016)の調査結果のうち, 〈苦労や悩みの共有〉や〈当事者同士のつながり〉によって主催者が「楽」になるのであろうが, それらは一参加者であっても可能なことである.

Aさんが「自分で作っちゃえばいいんで」というように, Aさんの活動するD市では, ある自助会を母体として, さまざまな個性をもつ発達障害の自助会が次々と立ち上がっている. Aさんの周囲には同調圧力によって居辛くなるような文化はなさそうである. つまり, ある一つの自助会にふさわしい参加者になるべく自分を合わせる必要はないのである.

このことは, 「当事者会に来てくれる人たちが, んー, なんていうの, いつでも来れるように」自助会を続けるというAさんの実践を容易にしている. 自助会同士が互いの在り方に理解を示せば, それぞれの自助会が「そこに居続け」て参加者を待つことができる. そして, 少しずつ違った自助会がさまざまな場所に出現することに自助会同士が寛容ならば, 参加者が自分に合った会を選ぶことができる. 「続けること」と「多様であること」は, 当事者の参加し易さを支えている車の両輪のような関係である. こうして訪れた参加者たちによってAさんの実践は支えられ, 自助会が続いていく.

Aさんは, 自助会を始めたもう一つ理由として「ヘルパーセラピー原則の効果を得たい」と言う. この原則は, F. Riessman(1965)が提唱した〈援助をする人たちは, その役割から利益を得ている〉という考え方である. Aさんは, この語りでは「来てくれる人たちがいつでも来れるように自助会を続ける」ことによってその効果を得ていると語っている. しかし, そのあとに「そこに居続けることに意味があるし, あっちこっちで出来上がることに意味があるし, そこに居続けることでいいんじゃないかな」と考えている. これは, Aさんがけっして目の前の参加者だけを見ているのではないことを示している. 次の語りで, そのことがさらにわかってくる.

A : べつにその, 当事者会って, 一つのところがずっと続いていくっていう必要はないんで. 形を変えて, どこかで何かが続いていればいいと思っているので.

B : 自分の当事者会がオンリーワンじゃなくてもいいということ?

A : そうです, そうです. 自分の当事者会だけが, こう, 栄えたらいいっていう気持ちでやっていると, やっぱりギスギスしてくるし, 実際あたし, あの, 同じC自助会(Aさんの自助会)やっていると, 女子だけの会が同時開催…同じ日に開催になっちゃったんですけど, むしろあたしは, 積極的にその相手の会のこと宣伝して, 向こうも同じようにあたしの会のこと宣伝してくれて. お互いにどっちも, その, なんていうか, 選択肢が増えるっていう, 方…がいい…って, 思えたんだろうな. なんか, そういうのが, あたしあの, 当事者会って, すごい多様性が大事だと思ってるんですよ. [5]

「女子だけの会が同時開催…同じ日に開催になっちゃった」という体験は、あるきっかけをもたらす。さまざまな葛藤があったに違いないのに、Aさんは「積極的にその相手の会のこと宣伝し」、相手も「同じように」Aさんの会のことを宣伝してくれた。1人の行動は、周囲の人を巻き込む。それが、良くも悪くも、ある循環を創り上げることがある。この場合も、お互いの気持ちが呼応したのである。だから、「お互いにどっちも、その、なんていうか、選択肢が増えるっていう、方…がいい…って、思えたんだろうな」と、Aさんは当時を振り返る。この体験がなかったら、現在の考え方はなかったかもしれない。

Aさんは、自分の主催する自助会と同じように、他の自助会をも大切にするようになった。むしろ、自身の主催する自助会は、社会に散在する自助会の一つとしか見ていない。自助会の主催者たちが各自分担して、選択肢を保証しながら参加者を受け入れる、というイメージである。これがAさんの考え方の大きな変化である。Aさんは、「形を変えてどこかで何かが続いていけばいい」と言う。「何か」とは、多様な自助会のうちの「何か」である。Aさんは「当事者会って、すごい多様性が大事」だと言う。同種の苦勞を持ち寄る場所があって、参加者がその体験を分かち合えるなら、その形は問わない。参加し易い場所へ足を運ばばいいのである。むしろ、自助会という姿さえ、多様性のひとつなのかもしれない。こうして、Aさんの信念は少しずつ変化しながら、その意味を深めていく。

2) 参加者は社会のどこかにいる

B: ああ、(この前の)日曜日? 1人しか来なかったっていうのを、ちょっと…、その話を聴かせてもらえますか?

A: 日曜日1人しか来なかったんですけど、でも、それって悪いことではないですよ。開催したっていう事実は残りますから。あの一、ゼロでもいいですよ。

B: 自分1人だけでも?

A: はい。だいたい、あの一、自助会の存在を知ってから行くようになるまで平均半年、っていうのを聞いたことがあるんで…、その、半年の間の人がいっぱいいるかもしれない。だからその人たちの半年が経つまで待ってる。だから、参加者は…いなくてもいい。

B: ああ一、待ってる、場所があるんだよ、っていう。

A: そう。だから、参加者がいなくていいっていうよりも、参加者が会場にいなくてもいい。参加者はすでにいるんですよ。あ、こ、社会のどこかに。どこかにいるんですけど、その人たちがたまたま会場にいなかったっていうだけで。その、参加者は、別に会場にいる必要はない。

B: 自助会が毎月あるっていうことで安心して人たちもいる?

A: います、います。[3]

自助会の存在を初めて知ったとき、発達障害の当事者は、そこへただちに参加するわけではない。興味を持てば、それについて知ろうとするだろうが、果たしてそれが自分に関係し得るものなのか、関わったとき安全なのか、メリットはあるのか等、様々な考えが頭をよぎるだろう。その逡巡も含めて、「すでに」彼らは自助会に参加している。「たまたま会場にい

なかった」けれども、意識は自助会に向けられているのである。

だから、Aさんは、そういう人たちが来るようになるまで「待ってる」のである。待ちながら、〈開催する〉という告知と〈開催した〉という事実を、SNS等の手段で当事者たちに届けばよい。そのことによって、自助会へ足を運ぶことを迷っている人たちへ、居場所があり続けることを伝えることができる。参加するしないにかかわらず、自助会は存在するだけで人を支える。

そうはいうものの、Aさんも最初からこのように考えていたわけではなかった。

A：だから、そこで、（自分）1人だと嫌だっていう…うーん。あたしはやっぱ、参加…目の前に参加者がいないと、その、必要としてる人がいないと思ってしまうっていうところで、いろんなところに声を掛けまくった結果、やっぱ、トラブルに巻き込まれましたし…。まあ、単刀直入に言うと、向こう…が、精神状態が不安定だった。だから、その、当事者会に来る安定度まで達してなかったのに、その人を呼んでしまった。その、来るタイミングまで待てなかった。その人にとっても当事者会は必要なんですよ。トラブル起こした人にとっても、その当事者会をやってるっていう事実が必要で…、その人が来るタイミングがその時じゃなかっただけなんですよ。〔4-5〕

これも、前節の「同時開催の自助会」と同様に、Aさんの考える〈自助会を主催する意味〉が変化した出来事である。「目の前に参加者がいないと、必要としている人がいないんじゃないか」と考えていたAさんは、目の前に1人の参加者を呼び寄せたのだが、それは苦い結果となった。ここでAさんは、社会には発達障害の当事者たちがさまざまな状態で生活しているが、自助会に「来るタイミング」じゃない人たちもいることに気付いたのである。

その人に必要だったのは、当事者会に来ることではなく、「当事者会をやってるっていう事実」だけだった。逐語録〔3〕の「B：自助会が毎月あるってことで安心して人たちもいる？ A：います、います。」のやりとりの「安心して人」だったかもしれないのである。この出来事がきっかけとなって、Aさんは個々の当事者の時間（人生）の流れを意識するようになった。逐語録〔1〕でAさんが「安定したタイミングで来れるように」と言うように、参加者は自分が必要だと感じたタイミングで自助会を訪れるだろう。主催者は、まだ見ぬ参加者の力を認めて、その人の役に立つ日まで、「当事者会をやってるっていう事実」を知らせながら、参加するしないを任せる。そうあってこそ、自助会は当事者たちにとって有用な社会資源となり得る。

3) 自助会の新陳代謝

A：やっぱそのなんていうか、当事者会って、その、新陳代謝が必要だと思うんですよ。あの一、新しい人が来て、で、古い人もいて、あたしあの、二歩先の人よりも、一歩先のの方が助ける力があるかな、と思うんですよ。

B：それは？

A：二歩先の人って、もうなんか、そのとき辛かったかもしれないけれど、今となっては「できて当然」みたいな感覚になっているけれども、一歩先の人って、それができない

のがベースにあるっていう前提で話になると思うので。

B：そうだね、自分に近いものね。

A：うん、それはすごい大事なことで、だから新しい人がどんどん入ってきてもらわないと…。なんか、なんか、なんていうか、その、発達障害の受容に関しても同じなんですよ。

B：ああー。

A：受容できてない人、受容しかけている人、いろんな人がいると思うんですけど、次に新しい人が入ってきてくれないと、パタッと絶えてしまうと、一歩先の人がいなくなってしまうから…。

B：ああー、そうかそうかそうか。とにかく少しずつずれた感じで新しい人が入ってきたら、常に一歩先の人がいる感じ…。

A：で、その最先端行く人は行く人で、自分で会をやったりとか、してもやっぱり次はどうしたらいいんだろうとか、どんどんどんどんなっていくって、やっぱその、どんどんどんどん上には上にはいっぱいいるんで、当事者会無くても社会でうまくやっていけます、社会でやっていきますっていう選択肢もよし、でいいみたいな。〔22-23〕

一歩先を歩む人たちがいてこそ、自助会は「パタッと途絶え」ることなく継続していくことができる。それは、一歩ずつ先の人がいるという参加者たちのグラデーションが、助け合いを可能にするからだ。自助会を初めて訪れ、何度も参加するうちに、障害の受容にしても他のことにしても、人は〈できる〉ように変化していく。それでも自助会には「できないのがベースにあるっていう前提」が「大事」である。それは、自助会が「できない」ことについての話をする場所だからである。そこでは、参加者にとって一歩先行く人の姿が最も役に立つ。それは、自分と共通する〈できなさ〉を含みつつも、「次はどうしたらいいんだろう」の答えとなるからである。二歩以上先を進む人しかいなければ、後に続く人はさしあたって、どうすればいいのかわからず、途方に暮れることになる。それは、どんなに先へ進んでも同じである。

だから、「新しい人がどんどん入って」くる自助会は生き続ける。それが、Aさんの言う「新陳代謝」である。人々は、各段階で誰かから答えを見つけ、また他の誰かの答えとなり、迷いながらも先へ進んでいく。自助会を船に例えるなら、独りきりで旅していた参加者が乗り込んで、一歩先行く人とともに力を合わせて動かす船であり、進んでいるのはそれぞれの人生という海である。そこにいる乗組員たちが成長しながら、船は先へ先へと進む。船には、新たに乗り込む人、降りていく人がいる。そして、「どんどんどんどんなっていくって、やっぱその、どんどんどんどん上には上にはいっぱいいる」というように、参加者の成長が自助会の成長となる。それは、「(障害を) 受容できてない人、受容しかけている人」から「自分で会をやったり」「当事者会無くても社会でうまくやっていけます、社会でやっていきます」という人たちを含んだ大きな流れである。

B：ああー。そうか。当事者会無くても社会でやっていけるっていう人も出て…。

A：それは、ま、一つのひと…だし、でも、そういう人たちも、いつまた、躓くかわからないんで、躓いたときに帰ってくる場所があるっていう…。

B：あの、私は当事者会って卒業しなくてもいいような気がするんだけど、その辺はどう

思います？

A：卒業はしなくていいと思います。卒業するというよりも、帰る場所がある、っていうかなんていうか、うーんと、上手くいってる実家のような感覚。

B：そうか、いつでも休みに帰っといで、というか。遊びに帰っといで、みたいな。

A：で、あの、別にその、自立して他のところ行って独り暮らしするもよし、自宅で…、二世帯住宅で住むもよしで（笑）。

B：なるほどね。そういう感じか。

A：卒業というよりも、その、帰る場所。

B：帰る場所だね。なるほど。なんか、こんなふうに元気にやってるよ、ってしゃべりに来る場所？

A：そうそう。そうですね、なんか、そうやってったら、「あー、なんか、出てった兄ちゃん帰って来た」みたいな（笑）。〔23〕

当事者たちは、発達障害とともに歩みながら、さまざまなかたちで自助会に関わる。「自宅で…、二世帯住宅で住む」というように、自助会の常連であり続けながら社会生活をする人たちもいる。一方、自助会で力を得て「自立して他のところ行って独り暮らしする」というように、会に顔を出さなくなる人たちもいる。ただし、それは「卒業」ではない。

Aさんは、うまくいっていた人が社会で「躓く」ことを特別なこととして捉えていない。彼らが躓いたときや近況報告しに帰ってくる実家のような場所として自助会を続け、「あー、なんか、帰って来た」とさりげなくその人たちを迎えたいと願っている。彼らは、社会で生活し続けることを前提とし、自助会を安全地帯として利用しているのである。だから、新陳代謝の先頭近くを歩む人たちにとっても自助会は切り離される存在ではない。

自助会をめぐる当事者たちには、現在の参加者を中心に、前述の「自助会の存在を知ってから行くようになるまで（平均半年）の人たち」、「当事者会無くてでも社会でやっていけるっていう人たち」がおり、彼らの間にも様々な参加形態の人たちが存在して、それぞれ自助会との距離にグラデーションがある。しかし、Aさんにとって彼らと自助会との距離はさほど問題ではないようだ。

自助会の存在を知りながら距離をとっている人たちに対しては、前述のように「その人たちの半年が経つまで（行くようになるまで）待」ち、「参加者はすでにいるんですよ。あ、こ、社会のどこかに。どこかにいるんですけど」と考える。「当事者会無くてでも社会でやっていけるっていう人たち」に対しては、実家で待つ家族のようにふるまう。こうして、将来の参加者もかつての参加者もいつでも受け入れる準備ができていることによって、Aさんは自助会の新陳代謝を支えているのである。

4) 主催者も参加者もあるの自分の自分でいること

A：（自助会を）続けるのに弊害になることは一切やらない方がいいなって。

B：あー。たとえば、続けるのに弊害になることと言ったら？

A：人にもよりますけど…、うーん。人にもよるんですけど…。まず、イベント？

B：イベントすると、続かなくなるというのは？

A：うーん。まず、続けるためにはそもそも、リーダーの精神の安定が必要なんですけど、キャパオーバーになるからです。〔1〕

A：自分の苦手なことはしない。お金の計算が苦手な人は、お金の計算がしなくていいシステムを作るか、お金の計算が得意な人をパートナーに選ぶ。スタッフに選ぶ。で、逆にその、おか、あの、なんていうか、食べ物とか飲み物とか用意するのめんどくさかったらなくていいし、変なカリキュラムとか作らなくていいし、準備はとにかく、そんなの作りたければ作ればいい。〔8-9〕

「自分の苦手なことはしない」「めんどくさいことはしない」ことによって、「キャパオーバーに」ならないようにする。これらは、自助会を続けていくうえで、その土台となるリーダーの精神を安定させるための、Aさんなりの原則である。

発達障害の当事者によってよく行われるイベントには、例えば、哲学カフェ、あるテーマについての座談会、ゲームイベントなどがある。自助会に付随したイベントを開催することによって元気になる主催者であれば、それもいいかもしれない。しかし、Aさんにとっては「キャパオーバー」になる。すると、精神的に不安定になって、自助会を運営することがしんどくなってしまうのである。

会費の計算のように苦手なことは、主催者がそれをせずに済むように工夫する。食べ物や飲み物も準備しなくていい（したければする）。余計なスケジュールは作らない（作りたければ作る）。お菓子や飲み物があつた方がいいと思う人は、そういうものがある自助会に参加し、楽しそうなスケジュールが組まれている自助会を好む人は、そのような会へ足を運べばよい。それも自助会の多様性である。

一方、発達障害の当事者には、話すことに苦痛や困難を抱える人たち—緘黙や吃音があつたり、極度に緊張してしまう人たちがいる。そのような人たちも、時には勇気を振り絞って、自助会に参加する。

A：あたしの会に来る以上は、「名前だけでいいので一言しゃべって帰ってください」と（笑）それを…それだけは、あたしは譲れない。ま、声出さないんだったら、まあ、あの、書いて…書いてもいいと思ってるんで。みんなが…書く、っていうか、（胸に）名前シール貼ってるじゃないですか。みんながその人に注目する瞬間があればいいと思ってるんで。もし声出すのが無理だったら、その、こうやって指さしてもらってもいいと思うし。なんか「その場に居る」という共通の時間を、っていうので。今ふと思ったんですけど（笑）。それもいいや、って。〔25-26〕

Aさんは「みんながその人に注目する瞬間があればいい」と思っているからこそ、「名前だけでいいので一言しゃべって帰ってください」ということを譲れなかった。しかし、どうがんばっても声を出せない人がいる。そして、Aさんの目指すことは、自分を変えてその場にいることではなく、誰もが〈ありのままの自分でその場にいる〉ことなのだ。語りながら、Aさんはそのことを「今ふと」思い、「ま、声出さないんだったら…」と一步譲る。そして、「書いて…書いてもいいと思ってるんで」と続け、ついに「（胸に）名前シール貼ってるじゃ

ないですか。こうやって指さしてもらってもいいと思うし」という考えに至った。

つまりAさんは、今までに体験した場面を語りながら思い返し、心の中で再体験しながら、あらためて「それもいいや、って」思ったのである。そして、主催者が、声を出さない提案をしてそれが実行されたとき、言葉を中心にしたやり取りが一瞬止まるのである。その「瞬間」は、胸に貼った「名前シール」を「指さす」人が中心となって、「みんながその人に注目する」時間として再構成される。参加者全員が新たなルールに同意することによって、再構成された時間と場が、言葉の出ない人も排除されない、メンバー共通のものとなる。

こうして、主催者を含めすべての参加者がありのままの自分でいることによって、自助会は参加者全員の居場所になっていく。

7. 考察

結果より、発達障害の自助会の特色とは次のようなことであると考えられる。発達障害の当事者たちの多くは、たいへん苦手な何かをもっている。そこには、Aさんの語りにあるように、物事を実行するキャパシティが小さいこと、それを超えると精神的に不安定になることなどが挙げられる。だから、主催者が自助会に付随する〈苦手〉に手を出すことは、会の存続を危うくさせ得るのである。それらは、発達障害の概念が世間に普及する以前は、本人の努力不足とされがちであった。しかし、Aさんは〈苦手〉は回避すればよいと言う。一方で、発達障害傾向の人は、ある方面に興味があり能力的に優れていれば、ユニークな何かを創り上げることができる(たとえば、渥美, 2017)。自助会の運営についても同じで、多少の不備があるかもしれないが、主催者のアイディアによって、個々の自助会はそこにしかない魅力をもつだろう。そのうえで、それぞれの参加者は自分に合うと感じる会を訪れるだろうし、人によっては主催者をサポートするだろう。〈苦手〉をもつ主催者はまた、〈苦手〉をもつ参加者を無理のないやり方で温かく迎える。〈苦手〉は〈苦手〉のままでいいのである。このように、発達障害の自助会は多様になりやすいと同時に、多様性が必要とされているのである。

さて、Aさんが考える自助会の在り方のひとつとして、個々の当事者が固有のタイミングで参加したい会に参加できるように〈多様性をもちながら、どこかで何かが続いていく〉ことが大切だという。自助会は一般に、自発性の上に成り立つゆえに、簡単につぶれるものである(岡, 1999)。にもかかわらず、Aさんの周囲がそうであるように、現存する自助会のどれもが否定されないならば、多くの自助会が開催されやすくなる。つまり、「どこかで何かが続いていく」可能性が高まる。岡(1999)は、〈セルフヘルプという生き方と積み上げられた体験は、会から会へ受け継がれていく〉と述べている。〈セルフヘルプ〉とは、当事者同士で体験や情報を分かち合い、その人らしく生きていくことを可能にすることである。Aさんの語り「形を変えてどこかで何かが続いていればいい」の「何か」とは、「自助会」であると同時に、こうした〈受け継がれる生き方と体験〉であると考えられる。だから、形が変わって多様でありながらも、自助会は〈セルフヘルプ〉の考え方に基づき、参加者による体験を積み上げ、参加者は仲間の体験を自身の生き方に役立てることができるのだ。

自助会の参加者には、障害との付き合い方においてさまざまな段階の人がおり、その連鎖によって、会は存続する。そこには、未だ自助会への参加に至らない人たち、会を離れ社会生活をしている人たちも含まれる。こういった自助会の参加者の連鎖は、依存症系の会によ

く言われる〈先行く仲間〉と同じ考え方である。たとえばアルコール依存症のグループでは、〈長期間の断酒にいたるためには、少し先を歩いている仲間の存在が欠かせない（葛西，2018）〉という。また、薬物依存のリハビリ施設『ダルク』の倉田(2019)は、〈自助グループにおいては、今日初めてミーティングに参加した仲間や、薬物をやめて間もない仲間が最も尊重される。自助グループは絶えず新しく訪れる仲間によって、新陳代謝を繰り返していく〉と述べている。Aさんも「新陳代謝」という言葉を使い、同様のことを述べている。このように、自助会は時間とともに変化していく。そして、それぞれに歩む当事者たちの人生が、社会に存在する自助会と出会ったとき、人は固有のタイミングで自助会に参加する。メンバーとなった人は、その中で成長しつつ人生を歩み、ある人は会にとどまり、ある人は会から離れ、またある人は離れながら時々顔を出す。こうして、メンバーの成長と時間をともにしながら自助会も成長していく。

ここで、本研究の目的である〈大人の発達障害の自助会を主催する意味〉について考察したい。Aさんは自助会を主催し始めた理由として『ヘルパーセラピー原則』の効果を得るため〉と語っている。しかし、先の分析で筆者は、Aさんが『ヘルパーセラピー原則』の効果として、けっして目の前の参加者だけを見ているのではないことを述べた。確かにAさんは、いくつもの出会いのきっかけを作り、参加者が元気になる様を目にすることによって、〈人を助けている〉という実感を得ることがあっただろう。しかし一方では、いつ来るとも知れない参加者を待ち、自身の自助会と同時開催の他会の宣伝をするなど、参加者がいなくても成り立つような、または自ら参加者を手放すような行動をとっている。ところが、これらによってAさんは、発達障害の当事者が自助会に参加し易い状況を作っているのである。

Aさんは、〈社会において大人の発達障害の自助会が存続すること〉を目指している。それは、自分の主催する会を含む〈大人の発達障害の自助会〉全体を見据えてのことである。そこへ向けての実践は、自助会を主催する体験から得たいいくつかの考え方に基づいている。それは、結果の各節において明らかになった次のようなことである。1) どこかで何かが続いていけばいい：それが自ら主催する自助会でなくても、どこかでさまざまな自助会が存続していればよい、2) 参加者は社会のどこかにいる：主催者は、社会のどこかにいる発達障害の当事者を無理に呼び込むのではなく、自助会に参加できる状態になるまで待つことが望ましい、3) 自助会の新陳代謝：自助会は新陳代謝するものであり、そこにつながるさまざまな段階の人たちを受け入れたい、4) 主催者も参加者もありのままの自分であること：主催者と参加者がありのままの自分であることによって、自助会は参加者全員の居場所になる。

これらの考え方はまた、Aさんの心をも支えている。なぜならば、これらはかつての参加者や他の自助会をも含めた仲間の存在から導き出されたものだからである。そして、これらは仲間たちを自助会へ参加し易くするための指針となるものである。さらにAさんは、社会に生きるまだ見ぬ発達障害当事者たちのことを思う。Aさんにとって、その人たちも現在見知っている仲間たちと同じなのである。だから、たとえ参加者が「ゼロで」目の前の人を直接助けている実感がなくても、自助会を主催し続け、社会における大人の発達障害の自助会の存続に貢献することによって、仲間たち—現在見知っている人たちとまだ見ぬ人たちの自助会への参加し易さを支えている。そこに、Aさんが自助会を主催する意味がある。

8. おわりに

本研究では、大人の発達障害の自助会を主催する意味について、ある女性主催者を研究協力者とし、彼女の体験から現象学的方法を用いて明らかにすることを試みた。

研究協力者は、大人の発達障害の自助会が社会に存続することを目指し、自身の会もその一部となるべく自助会を主宰している。彼女の実践は、まだ見ぬ人たちをも含めた発達障害の当事者すべてを〈仲間〉と見なし、その人たちを自助会へ参加し易くするためのものである。そこに、本研究協力者が大人の発達障害の自助会を主催する意味がある。

今回は、1人の自助会主催者の協力によってデータを収集したが、自助会に関わる複数の研究協力者からデータを収集すれば、〈おとなの発達障害の自助会〉という現象の構造を多角的に浮かび上がらせることができると考える。今後は、そういったことを試みたい。

【謝辞】

本研究に協力してくださいましたAさん、ご指導くださいました大阪大学大学院教授、村上靖彦先生、文献を紹介してくださいました大阪府立大学教授、松田博幸先生、そして、ご意見をくださいました「哲学と質的研究」ゼミの皆様に深く感謝いたします。

【引用文献】

- ・American Psychiatric Association [APA]. (2013/2014). 高橋三郎, 大野 裕 (監訳). DSM-5 精神疾患の分類と診断の手引 Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-V, 26-41. 医学書院.
- ・青木省三, 塚本千秋. (2013). 成人期の発達障害. こころの科学, 171, 9-13, 67. 日本評論社.
- ・Autistic Self Advocacy Network [ASAN]. (n. d.). NOTHING ABOUT US WITHOUT US. Retrieved February 18, 2018, from <https://autisticadvocacy.org/>
- ・渥美由喜. (2017). 発達障害の個性を活かす職場づくり—当事者・研究者として. こころの科学, 195, 67-72.
- ・綾屋紗月, 熊谷晋一郎. (2010). つながりの作法 同じでもなく違うでもなく, 85-89. NHK 出版.
- ・DDAC (NPO 法人発達障害をもつ大人の会). (2014). おとなの発達障害生活ガイドブック 2014. 独立行政法人福祉医療機構 社会福祉振興助成事業.
- ・F. Riessman. (1965). The “Helper” Therapy Principle. Social Work, 10, 27.
- ・葛西賢太. (2018). 自助会の先祖から学ぶ 断酒自助会 Alcoholics Anonymous から引き継ぎ得る「伝統」. グリーフケア, 7, 15-32.
- ・厚生労働省. (2016a). 平成 28 年生活のしづらさなどに関する調査. https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf
- ・厚生労働省. (2016b). 発達障害の当事者同士の活動支援の在り方調査報告. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyo-kushougai-hoken-fukushibu/0000194658.pdf>
- ・倉田めば. (2019). グループをつなぐ 縦の系譜と横のつながり. 当事者研究をはじめよう 臨床心理学増刊, 11, 55. 金剛出版.
- ・松葉祥一, 西村ユミ (編). (2014). 現象学的看護研究, 123-128. 医学書院.

- ・宮川香織. (2009). 成人後の発達障害診断にまつわる困ったことと大事なこと. *そだちの科学*, 13, 40-41.
- ・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.
http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1328729.htm
- ・村上靖彦. (2013). 摘便とお花見 看護の語りの現象学, 342-344, 346, 362-363. 医学書院.
- ・岡 知史. (1999). セルフヘルプグループ わかちあい・ひとりだち・ときはなち, 108-109, 119. 星和書店

Abstract

In recent years, many adults have been diagnosed with developmental disorders. Consequently, self-help groups have been established with increasing frequency. The purpose of this study is to clarify the meaning of hosting a self-help group for adults diagnosed with developmental disorders from the experiences of a coordinator. An unstructured interview was conducted with a female coordinator as a cooperator. She was diagnosed with developmental disorder in adulthood and has hosted a self-help group. The interview was recorded and transcribed verbatim. The collected data were analyzed using phenomenological methods.

The findings revealed the following. The coordinator aims for developmental disorders self-help groups to survive in society. Her current practice in self-help groups is based on her experiences. The ideas are that “Even if it is not a self-help group hosted by herself, it is sufficient if various self-help groups survive somewhere”, “The coordinator should wait until each person with developmental disorder is ready to participate in the self-help group”, “The self-help group experiences constant evolution, and the coordinator only needs to accept people at various stages connected it”, “The self-help group becomes a place for all the participants because the coordinator/participants are just the way they are”.

Friends with developmental disorders have always appeared in the experience form which these ideas were derived. Therefore, the coordinator practices to keep the self-help group survive and to make it easier for friends to participate in the self-help group. In addition, participants who have not yet been seen by the coordinator are also friends. In other words, the practice of the coordinator is to make it easier for all persons with developmental disorders to participate in the self-help group. It makes sense for the cooperator of this study to host a self-help group for adults with developmental disorders.

要旨

近年、多くの成人たちが発達障害と診断されるようになった。それに伴い、自助会が次々と発足している。本研究の目的は、大人の発達障害の自助会を主催する意味について、主催者の体験から明らかにすることである。研究者は、成人後に発達障害と診断されてから自助会を主催している 1 人の女性を研究協力者とし、非構造化面接を実施した。面接内容を録

音後、逐語録を作成し、収集したデータについては現象学的方法を用いて分析した。

その結果、次のことが明らかになった。主催者は、発達障害の自助会が社会に存続することを目指して、自身も自助会を主催している。彼女の現在の実践は、これまでの体験から得たいくつかの考え方に基づいている。その考え方とは、〈それが自ら主催する自助会でなくても、どこかでさまざまな自助会が存続していればよい〉〈主催者は、それぞれの発達障害の当事者が自助会に参加できる状態になるまで待つことが望ましい〉〈自助会は新陳代謝するものであり、そこにつながるさまざまな段階の人たちを受け入れたい〉〈主催者と参加者がありのままの自分であることによって、自助会は参加者全員の居場所になる〉というものである。

これらの考え方が導き出された体験には、常に発達障害の仲間たちの姿があった。したがって、それらに基づいた主催者の実践とは、社会において自助会を存続させるとともに、仲間たちを自助会へ参加し易くするためのものである。さらに、主催者にとってまだ見ぬ参加者も仲間である。つまり、主催者の実践は、全ての発達障害の当事者を自助会へ参加し易くするためのものなのである。そこに、本研究の協力者が大人の発達障害の自助会を主催する意味がある。

Kaoru TOKUMITSU
tiga.neko@gmail.com