The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	大人の発達障害の自助グループにおける新たな「安定運営」
Author(s)	徳光, 薫
Citation	年報人間科学. 2024, 45, p. 31-46
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/94575
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

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

The University of Osaka

〈論文〉

大人の発達障害の自助グループにおける新たな「安定運営」

徳光　薫

要旨

本研究の目的は、長期の存続が難しいと考えられる数十の発達障害の自助グループから成り、15年間存続しているＥ会の実践の構造を、現象学的方法を用い明らかにすることである。その結果、新たな「安定運営」の概念を得ることができた。Ｅ会の実践の構造とは、以下のようなものだと考える。Ｅ会関連の自助グループは、(1) 各グループと参加者の個性を尊重するため、誰もが無理をする必要がなく、(2) 常に新たなグループ誕生の可能性を含み、(3) 自由な精神をもつがゆえに、いつまでも存続する保証はない。しかし、Ｅ会全体を見たときには、少人数で構成される数十の自助グループが (4)〈助け合いの連鎖〉によって緩やかにつながっているため、Ｅ会は「すぐつぶれる」ことはない。これが、新たな「安定運営」である。一方、行政側は「すぐつぶれる」自助グループの意見を根拠として「施策を打ち出す」ことはできない。しかし、Ｅ会のように、数十の自助グループがまとまりとして長く存続するならば「すぐつぶれる」とは言えず、その意見によって様々な施策が打ち出されていくことが期待できる。以上のことは、Ｅ会における発達障害の自助グループのつながりや存続を支える実践の構造であるが、今後はＥ会の影響を受けない地域の発達障害の自助グループの在り方について明らかにしていきたい。それらとＥ会を比較することによって、Ｅ会の組織運営の構造がより明確に浮かび上がると考える。

キーワード

発達障害、大人、自助グループ、安定運営、自由な精神

1．はじめに

1.1 大人の発達障害とは

「大人の発達障害」とされる人たちには、学童期以前または中高生の時期に診断された人たち、未診断のまま成人したが、何らかの生きづらさを抱えていたり、精神疾患を発症したために精神科を受診し、発達障害の診断を受けた人たちがいる。全国の小中学校を対象とした文部科学省（2022）の調査では、通常学級に8.8%ほどの割合で「知的発達に遅れはないものの学習面または行動面で著しい困難を示す」児童・生徒が在籍するという結果が示されている。このことから、発達障害の可能性のある子どもたちは、幼児期～学童期には障害特性に気付かれつつ、支援を受けながら包摂されていたと考えられる。「一般に広汎

性発達障害の特質は、心理的・環境的な負荷が加わった時に際立ちやすい」(青木・中村, 2013) といわれる。成人期に診断される発達障害者は、このような人たちが成人になり、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らなくなったために、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・中村, 2013)。

近年、発達障害の診断を求めて精神科を訪れる成人が目立つようになったといわれる。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。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」という声が聞かれた（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るべきなのか、そういった加減がわからないからである。困難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。

1.2 自助グループについて

診断を受けた大人の発達障害当事者たちは、「発達障害をもつ自分」という新たな立ち位置から再出発する。そのうちのある人々は自助グループを知り、そこに関わるようになる。自助グループとは、同様の困難な体験およびそれに伴う悩みや傷つきをもつ当事者同士が自主的に集まる会である（岡, 1999)。そこでは、「情報や感情や考えなどを平等な関係の中で自発的に交換すること」に始まり、「自分自身の問題を自分自身で管理・解決し，社会に参加していくこと」「自分自身の意識レベルに内面化された差別的・抑圧的構造を取り除き、自尊感情を取り戻すこと」（岡, 1994）が行われる。

現在では、アルコール、薬物、ギャンブル等の依存症、その他の精神疾患、障害や困難をもつ人たちごとに、様々な自助グループが活動している。これらには、組織化されているものとそうではないものがある。組織化について、日本独自のアルコール依存症の自助グループ「断酒会」と、1935年にアルコール依存症のためのグループとしてアメリカで生まれた最初の自助グループであるAA（Alcoholics Anonymous）を例に比較してみる。前者は組織化されており、後者は組織化されていない。断酒会は、公益社団法人「全日本断酒連盟（全断連)」のもとに統括された組織であり、全国各地に支部を置く。会員制をとり、実名を名乗り、家族ぐるみで依存症からの回復を目指す（公益社団法人「日本断酒連盟」, n.d.)。一方AAは、原則として、実名を名乗る必要はなく、依存症者本人だけのミーティングである。会員制ではないため、「飲酒をやめたい」という気持ちさえあれば、全国どこのミーティングへも参加することができる（AA日本ゼネラルサービス, n.d.)。発達障害の自助グループもAAのように、組織化されたものではない。

1.3 発達障害の自助グループ

日本における発達障害の自助グループは2000年代初頭くらいに現れた。その成り立ちとして、支援機関（医療機関、療育機関、教育機関、福祉機関、就労支援機関など)、親の会等によって基礎が作られたもの（高森, 2022)、インターネットの掲示板によってつながった当事者たちの「オフ会」から発展したもの（徳光, 印刷中)、もともとあった自助グループの参加者が立ち上げたもの（横道, 2022）等がある。

これらのことから、発達障害の自助グループが統括組織をもたない理由は、さまざまな経緯で発足したためであることが推測できる。

ここで、発達障害の自助グループとAAとの共通点が見いだされる。発達障害の自助グループは、その特性の自覚があり自主的に参加を希望する人であれば、診断・未診断にかかわらず誰でも参加できる（広野, 2019）。また、AA同様に実名を名乗る必要はなく、ミーティングの冒頭で「呼ばれたい名前」を名乗ればよい。発達障害の自助グループもAAも各グループを統括する上位組織はないが、それぞれサポート団体に支援を要請することが可能である。発達障害の自助グループのサポート団体としては、「日本自閉症協会」「DDAC（発達障害をもつ大人の会）」などがある。

一方、グループの基盤についていえば、発達障害の自助グループの方がAAよりも圧倒的に脆弱であるといえる。まず、AAは1950年代に日本で活動を始めたとき、すでに世界的な自助グループであり、そこには「12のステップ」「12の伝統」といった援助特性が機能するための工夫や、グループを本来の目的からそれさせず持続させるための枠組みがあった。それに対し、日本における発達障害の自助グループは、2000年代初頭くらいから現れた比較的新しい自助グループである。AAのようにグループを機能的に持続させるための工夫が確立しない状態で、コミュニケーションが苦手な人が集まりがちな発達障害の自助グループが運営されるとき、参加者同士が些細な言動で傷ついたり、距離感がわからないためにうまく関われずにもめたりと、トラブルが起こりやすかった（広野, 2019）。また、厚生労働省（2017）の調査結果によると、発達障害の自助グループでは10名未満で運営しているグループが76%と、小規模なものが大多数を占めているうえ、常時一定数の参加者があるとは限らない。自発的に立ち上がった自助グループは、経済的およびマンパワーの保証がない。このような状況で自助グループは、「中心になっている人が疲れたら、それで消えてしまうかもしれない」（岡,1999）のである。

1.4 長期間活動を続けている発達障害の自助グループ集団「E会」

以上のように、運営の基盤が脆弱であることと参加者の特性により、発達障害の自助グループは長期にわたる存続が難しいと考えられる。それでも、筆者の住む地域には、15年間にわたって活動を続けている発達障害の自助グループ集団がある。それらの総称は「E会」といい、そこに所属する各自助グループは、グループ名にE会関連であるとわかるキーワードを含む。E会の代表であるDさんは、ホームページでE会に所属する自助グループの告知を行い、各グループからの要請に応じて開催場所へ赴きアドバイス等の支援を行うが、それぞれの運営形態は全く独立している。

本稿では、このようなE会の代表を務めるDさんにインタビューを実施し、長期の存続が難しいと考えられる発達障害の自助グループ集団を15年間にわたってまとめ続けているE会の実践の構造を明らかにすることを目的とする。

2．研究方法

2.1 本研究における分析方法の選択理由

本研究では、現象学的方法を用いて分析を行った。この方法では、私たちの日常的なものの見方（自然的態度）をいったん停止し、事象そのものへたち帰る態度をとる。そして、自然科学的な知識や手法――たとえば統計学等によって抽象化される以前の「生きられた経験」を記述する（松葉, 2014）。したがって、この方法は、多くの事例を集めて一般化し、典型を取り出すものではない。ある一事例の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（村上, 2013）。

例外的で一回しかない事例にしても、複数事例から共通項として取り出された典型にしても、それらが生起することを可能にした異なる文脈において、それぞれが異なる意味を持つ。ここで、一人の当事者等が、別の当事者等の経験の布置を知ることによって、自らの経験の布置が触発され、経験の組み立てが明らかになる。つまり、現象学的な研究では、個別と個別が事象の布置を媒介として、それぞれの経験の構造が他事例との整合性をもって明確になることが、学問的な妥当性を支えると考える（村上, 2016）。こうした理由から、一事例における現象の意味を取り出し、同様の分野に関わる人たちの活動に役立てることを目的とする本研究では、分析方法として現象学的方法を用いた。

2.2 分析手続き

分析においては、西村（2014）の手順を用いた。まず、インタビューを録音した記録から逐語録を作成し、その逐語録を、文脈に留意し気になる箇所に線を引きながら何回も繰り返し読み込んだ。気になる箇所とは、研究協力者の語りを追体験するうちに、自然に際立ってくる要素であり、「語り手が用いる特徴的な言い回しや、印象に残る語」「それ自体ははっきりした意味を持たないが目立つ語（やっぱり、でもまあ、など）」「一見すると話題とは関係のない、言い淀み、沈黙、同じ言葉遣いの反復など」である。これらが形作る様々な文脈が絡み合って実践の構造を形作っている（村上, 2014）と考えられる。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。

2.3 倫理的配慮

本研究は、大阪大学人間科学研究科、社会学・人間学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、①本研究の目的・意義・方法、②協力中止の自由、③匿名性の厳守、④調査資料の管理方法、⑤調査資料は研究目的のみに用いること、⑥研究終了後の調査資料の処分方法について、文書および口頭で説明したうえで同意を得た。

2.4 調査時期と調査方法

調査方法は、1回の非構造化インタビューであり、2023年3月（所要時間1時間51分）に実施した。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ので、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、「発達障害の自助グループ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語ってもらった。また筆者は，研究参加者の主催するグループをはじめいくつかの発達障害の自助グループや、当事者が主催する各種イベントへ日常的に参加しているので、必要に応じてそこで得た情報を記述した。

2.5 研究参加者（D さん）概容

Dさんは、17年前（2000年代初頭）に、注意欠如・多動症（Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: ADHD）の診断を受けた40歳代の男性で、一児の父であり、一般就労の会社員として働いている。現在Dさんが代表を務める発達障害の自助グループ集団「E会」は15年前に発足し、現在では、北は東北、南は九州まで39のグループを含む団体へと成長した。Dさんは、発達障害の自助グループ立ち上げに関する相談事を持ち込む人たちには、疑問や困り事について丁寧に説明し、現地に赴くなど、新たな自助グループ発足へ尽力している。また、発達障害の自助グループの〈リーダーのためのグループ〉を主催している。

本研究には、4名の参加者があり、Dさんはそのうちの一人である。本稿でDさんのみを取り上げた理由は、多数の自助グループ集団をまとめる当事者の実践の構造を明らかにしたかったためである。

3．結果

逐語録からの引用をゴシック斜体文字で示し、インタビュアーである筆者の言葉を〔　〕でくくった。各引用の末尾には【　】内に番号を付したが、必ずしも語りの順番通りではない。また、分析文中のDさんの言葉を「　」、強調したい言葉や文献からの引用等を〈　〉でくくった。（　）は、言い換えや補足等一般的な用法において使用した。引用および分析文中の「自助グループ」「当事者会」「自助会」「セルフヘルプ・グループ」は、すべて同義語である。また、それらの主催者のことを「リーダー」「ピアリーダー」とも呼ぶ。

3.1「分かれて」いく自助グループ

まず、E会を立ち上げた頃のDさんの語りをみていく。ここからは、Dさんの特徴的な自助グループの運営方法が、E会の最初期から現れていることがわかる。

〔あの、一番初めは普通に自助グループ立ち上げたんですよね。〕

そうそうそうそう、えと、2人から始まって、カフェでやりだして、人数が増えていったから分かれていって、で、分かれていって分かれていってしていって。最初は全部行ってたんですよ、4個くらいの会にはね。で、めっちゃたいへんやから、「もう行かないでいい？」って言ったら、リーダーさ

んたちが「おお、ええよ、別に来んでも…」って。「いつ言い出すんかなと思って」って言うから、「なんやそれ、来んでいいて言ってくれよ、行かなあかん思うてたやんか」っていうのがきっかけで、じゃあ、べつに、手離れたらどんどんどんどんほっといていいんや、っていうことがわかって、今は最初の1回だけ行ったら、もうあとは呼ばれない限り行かない。【1】

主催者のDさんを含め，たった2人の参加者で発足した発達障害の自助グループは、参加者の増加に伴い、「分かれていって、で、分かれていって分かれていってしていって」、その数を増やしていった。それらのグループ名には、E会関連であるとわかるキーワードが含まれる。当初のDさんは、自らが主催する自助グループからのれん分けした4個ほどの会に、「めっちゃたいへん」ながらも参加していた。ところが、各グループのリーダーたちにそれを打ち明けてみると、「おお，ええよ，別に来んでも…」という返事と、「いつ言い出すんかなと思って」という反応があった。そこで、Dさんは「なんやそれ」とやや拍子抜けの気持ちとともに「わかった」ことがある。それは、「べつに，手離れたらどんどんどんどんほっといていいんや」ということだ。その目安が「呼ばれない」ことである。現在Dさんは、E会内で新たに生まれた会の「最初の1回」のみ参加する。いったん軌道に乗れば、グループは「どんどんどんどん」独自の道を進むのだ。そして、Dさんはグループの外側にいて、何事かで「呼ばれ」たときにのみ出向くのである。

ところで、なぜDさんは、当たり前のように「人数が増えていったから分かれていって」と言うのであろうか。次の語りからその答えが見いだされる。

〔なんか、F会（他県にある自助グループ）と対照的ですよね。〕
そうですね。Gさん（F会の主催者）を師匠とは仰いでるけども、違うやり方しようと思いました。あの多人数はGさんのお人柄がなきゃ無理や、まとまらない。あの人がリーダーやからできるんです。
〔不思議ですよね、なんでまとまってるのか。〕
人間力です。グループを許容できる範囲はその人の人間の器です。じゃあ、リーダーって器がないとできへんのか？　そうじゃないと僕は思う。
〔え、そうなんですか？〕だから、少人数なんですよ。少人数やったら凡人でもできるんです。器いらないんです。いわゆる凡人…まあ、僕も含めて凡人で…だから「20人超えたらグループ分けろ」って言うんです。凡人で運営せなあかんから。【2】

この語りから、DさんがADHDと診断されてからE会を発足するまでの間、「Gさん（F会の主催者）を師匠と仰いで」F会に参加していたことがわかる。F会は、参加者数が50名ほどになる発達障害の自助グループである。Dさんは、「あの多人数はGさんのお人柄がなきゃ無理や、まとまらない」「グループを許容できる範囲はその人の人間の器です」と言い、F会は主催者の「人柄」「人間の器」ゆえに、まとまっていると考えている。そのために、Dさんは「（Gさんとは）違うやり方しようと思いました」と述べる。

ここで、「人柄」「人間の器」の対比語のように「凡人」という言葉が現れる。Dさんは、「僕も含めて凡人」と述べ、「凡人で運営」するための方法として、「20人超えたらグループ分けろ」と言う。これは、Dさんが、「20人超えたら」発達障害の自助グループは「まとまらない」と考えているということだ。先述のように、コミュニケーションが苦手な人が集まりがちな発達障害のグループには、トラブルが起こりやすい（広野, 2019）。それでも自助グループを主催していくためには、誰にでも運営しやすい工夫が必要なのである。そこでは、主催者に、Gさんのような「人柄」「人間の器」を求めることはない。主催者が「凡人」であっても、少人数に保つことによってグループ全体に目が届き、トラブルが回避されやすくなる。その結果、自助グループの〈まとまり〉が保たれるのである。

このように、自助グループがE会内で次々にのれん分けしていくと同時に、〈研究参加者概容〉で述べたように、Dさんのもとへは、自助グループ立ち上げに関する相談事が持ち込まれる。すると、Dさんは現地に赴くなどして自助グループ発足へ尽力し、新たなグループをE会から誕生させている。そうなると、既存のグループからのれん分けするだけでなく、新たなグループも含め、E会関連の自助グループは着実にその数を増やしていくことになる。グループ数が増えていくということは、主催者（リーダー）も増えていくということである。そのことについて、Dさんは次のように語る。

> *たくさんグループあって、リーダーさんがいっぱいおるけど、もともとはね，みんなやっぱり自分がしんどくて青い顔して死にそうな顔して助けてほしいって来た人たちばっかりなんですよ。そういう、メンタルもぐちゃぐちゃ、人の話も聞けへんわ、っていうような子が回を重ねていく中で、ちょっとずつ変わっていって、人の話も聞けるようになるし、途中からは二次障害[1]も軽くなってきて、えー、「自分でグループちょっとやってみようと思います」と…主催者が…いち参加者が主催者になってくっていうのがすごく僕は嬉しくて。それってね、発達障害の支援者が増えていくっていうことなんですよ。発達障害を支援する専門家は増えないけど、発達障害をサポートできる当事者は増える。なんぼでも増える。無限に増やせる。で、それをトレーニングできるシステムが自助グループにはあるなぁ、と思ってるので…実践でね。【3】*

現在は自助グループのリーダーをしている人たちでも、かつては生きることに困難を感じていた。Dさんは、「たくさんグループあって」「いっぱいおる」「リーダーさん」が、かつて「メンタルもぐちゃぐちゃ、人の話も聞けへんわ、っていうような子」であり、自助グループに参加する「回を重ねていく中で，ちょっとずつ変わって」いった様子を回想する。ここでDさんがおそらく意識せずに口にした「子」という言葉は，もちろん子どもを示しているのではなく、かつて助けを求めてやってきたメンバーについて用いている。しかし、「子」には未来と可能性があることを思えば、この言葉は、「自助グループにある」「システム」の中で「子」が支援者として育っていくことを暗示しているとも考えられる。

自助グループに助けられた「いち参加者」が、「自分でグループちょっとやってみようと思います」と言い出し、「主催者になってくっていうのがすごく僕は嬉しくて」とDさんは語る。このように、新しい

自助グループと「発達障害の支援者」が同時に生まれていく。「サポートできる当事者」が「なんぼでも増える」ならば、困っている当事者が当事者目線で支えられる機会が増える。すると、支えられた当事者はさらに自助グループに参加し続け、いつしか自分が仲間を支える側になる。そして、「自分でグループちょっとやってみようと思います」と言い出す可能性が出てくる。このような助け合いの連鎖が、発達障害の自助グループと「発達障害をサポートできる当事者」が一定数存在し続けるという環境を作り上げるのである。

3.2「誰かに合わすとしんどい」ということ

私たちは日常的に、「誰かに合わす」という行動をとらざるを得ない場面に多々遭遇する。発達障害者にとって「誰かに合わす」ことはしんどい。にもかかわらず、彼らは自助グループに集う。Dさんは、このことについてある考えを持っている。

〔この間、九州にも行かれたじゃないですか。めっちゃ遠くまで行かれるんですねえ。〕
もともと８年くらい前に、僕が熊本の古くからある自助グループさんに呼ばれて、講演会に行ったんですよ。で、そこでしゃべったときに、今回のそのH会（九州の自助グループ）やってくれてる人が、参加者で来てて、「あー、Dさんておもしろい人おるんやなあ」と思って…そこで最初のファーストコンタクトで、そのあと、2，３年前からその人も自助グループで元気になってきて、関西の方にサッカーを観に来るのが…ときどき、年１回２回来てたんですね、もともと。で、ついでに「Dさんの会行ってみよう」って何回か来てくれて、九州でもやってみたいなって言うから、「やりなよやりなよ」ってなって、ほんまにやるって言うたから、「うわ、これは行かなあかんな」と思ったんです。【4】

この引用では、「もともと」が2回登場する。「H会やってくれてる人」は、「もともと」Dさんと深いつながりがあるわけではなかった。Dさんがたまたま熊本の講演会で「しゃべったときに」、その人が「参加者で来てて」、Dさんを「おもしろい人おるんやなあ」と記憶していたのである。それが「ファーストコンタクト」であり、「そのあと」Dさんとの距離が変化していく。その九州の人にとっての関西は、「もともと」「年1回2回」「サッカーを観に来る」くらいの土地であった。ところが、Dさんと出会ってからは、Dさんという「おもしろい人」がいる場所となった。そして、「自助グループで元気に」なるにしたがい、行動として「ときどき」「ついでに」「何回か」というように、Dさんとの距離が近くなっていったのである。その人は、「Dさんの会」に参加するうちに、「九州でもやってみたい」と口にするようになった。それに対しDさんは「やりなよやりなよ」と行動を促していく。ついに、その人が「ほんまにやるって言うた」ので、Dさんは九州が非常に遠方であるにもかかわらず、「うわ、これは行かなあかんな」と思い、実際に出向いたのである。

このように、Dさんと人との出会いは「もともと」が薄い縁であったにもかかわらず、わずかなきっか

けで関係が深まり、Dさんは出会った人の行動を促していく。そして、促しによって実行された行動に対して、Dさんは自ら惜しみなく動き、応えていくのである。こうして、Dさんが主宰するE会関連の自助グループは、北は東北から南は九州といった、広範囲の地域に広がっていったのである。

九州の人はASD（自閉スペクトラム症）傾向強いんで、「僕はテーマ決めてやります」て言うてました。各グループの人たちが各個性でやってほしいなと思ってたので、まさに願ったりかなったりですね。
〔やっぱ、そこのリーダーさんのカラーが濃く出る感じ？〕
そうです、主催者のカラーが出るべきやと思ってます。主催者のカラーが出る会じゃないとあかんと思います。続かない。
〔あー、もしカラーが出なかったらどんなふうになりますかね。〕
ああ、それはけっこう無理してはるんかな、って感じ。無理して標準化しようとしてる。〔ああ、なんか誰にでも合うような会に？〕
そうそうそう…、まあ潰れますね。〔おー、潰れますか。〕
しんどいもん。
〔主催者のカラーが出ることって、参加者にとって、まあ、メリットあると思うんですけど〕
ああ、デメリットもありますよ。〔ああー、どんな？〕
カラーがあるから。そのカラー嫌や、っていう人がいてるってことです。その人は別に無理してその合わないとこに行かんでいいんですよ。「他の会行って探したら？」って。もし仮にですよ，「（どの自助グループにも）私に合う人おらんかった」っていう人がおったとしたら…僕はこう言うわけです。「無いんやったら自分で作ったらどうや？」と。「自分でやりや」って言うんですよ。誰かに合わすとしんどいんですよ、特に発達障害者はね。【5】

Dさんは「誰かに合わすとしんどいんですよ、特に発達障害者はね」と述べる。ここで述べられる「標準化」とは、〈多くの人たちに合わせる〉という意味であると考えられるが、もし「無理して」主催者の個性を消し、グループを「標準化」したとしても、そのグループは「まあ潰れますね」とDさんは言い切る。

Dさんは、E会関連の自助グループについて、「各グループの人たちが各個性でやってほしいなと思って」おり、実際、九州の自助グループの主催者がそのようなグループを立ち上げたことを「まさに願ったりかなったり」と強く肯定している。さらに、「主催者のカラーが出る会じゃないとあかん」「（カラーが出なければ）けっこう無理してはる」「（そのまま続ければ）まあ潰れますね」「しんどいもん」と述べる。「しんどいもん」だけ、丁寧語で語られないのは、各主催者と地続きのDさんの本音だからであろう。この姿勢は、E会を始めた初期から変わらないものだった。【1】においても、Dさんの自助グループからのれん分けしたグループについて、「手離れたらどんどんどんどんほっといて」、独自の道を進んでもらうようになった。また、参加者についても同様で、Dさんは「そのカラー嫌や、っていう人」は「別に無理してその合わないとこに行かんでいいんですよ」と述べ、その人に「他の会行って探したら？」「自分で作った

らどうや？」と勧めるのだ。

このようにDさんは、主催者と参加者の個性を尊重しつつ、実は、自助グループが多様になっていくことを促しているといえる。どこにも合わないと感じた参加者でも、自助グループが多様ならば、いつかは自分に「合う」グループと巡り合う可能性が高くなる。そのような自助グループが見つからず、自らグループを立ち上げようとする仲間が現れれば、Dさんは助言を含めそこに協力し、グループの初日には必ず現地へ足を運ぶ。このとき、もう一つの新たな個性が生まれることになる。こうして、E会関連の自助グループは徐々に増え、主催者が無理をしないのと同様に、参加者も「無理してその合わないとこに」行かなくても、自分に「合う」仲間を探しやすい環境が作られるのである。

3.3「全国組織」を目指す

このようにして、少しずつ系列の自助グループを増やしていったE会は、発足から15年にもなる。そこで、代表のDさんは次のような将来を思い描く。

〔Dさん，これからやりたいこととかあります？〕
ああ，全国組織ですね。どっちかちゅうと「全国組織」ちゅうのは，結局東京なんですよ。東京で、いわゆる国とお話できる組織を作っていかなあかんなと思ってるんですよね。えー、それは、『J協会』ってのが今あるからね。〔『J協会』ってのがあるんですね。〕
東京にあります。こないだ、講演会もしてきたので、僕。
〔そこでしゃべってきたんですね。〕
そうそう、発達障害の当事者会の安定運営について…の講師。で、そこ行ってきて、今度僕も、その、理事に入れというの。一応、日本最大の当事者会の代表やし、入ってもええやん、と。
て、なると、そこから、やっぱ厚生労働省とか、ね、そういうとこと話していけるので。【6】

Dさんの目指す「いわゆる国とお話できる組織」は東京にある。そこで、Dさんは「発達障害の当事者会の安定運営について」「こないだ、講演会もしてきた」と述べる。その際、組織から「今度僕も、その、理事に入れ」と言われたのだが、Dさんの表現は微妙に変化していく。Dさんが代表を務めるE会について、確かにそうであるにもかかわらず、「一応」とカッコつきの前置きをしてから、「日本最大の当事者会」と言う。「日本最大の当事者会の代表やし、入ってもええやん」は、ここでは関西弁で述べられるが、「全国組織」側の言葉である。ここには、「いわゆる国とお話できる組織」と地方の団体との上下関係が垣間見える。「国とお話」するために、Dさんはその全国組織に入ることになるのだろう。そうなって初めて、「やっぱ厚生労働省とか…そういうとこと話していける」と考えるからだ。

えっとね、厚労省側はいろんなことをやりたいと思ってくれてるんですよ。あんな施策や、こんな施

策や、こんなアイディア出てきてるんですけど、「どうでしょう、当事者さんたち？」って訊ける人がいないんですよ。一団体に訊いたら、「なんであそこの団体だけ話聴いて制度決めてんねん」てなる。行政…役所に、国にとって、「当事者さんたちとちゃんと話してます」って言える人たちが必要なんですよ。でも、彼ら（J協会）はもう10年くらい活動してるんやけど、言われんねんて、厚労省の担当者に。「や、でも、J協会さん、当事者会自体がさあ、すぐつぶれるやん」って。「それやのにあんたらが代表してるって、ちょっとまだねえ、弱いんですよね」って言われるんですって。

〔え、弱いですかねえ。〕

弱いでしょう、そら、弱いでしょう。それ、当事者側の問題です。行政がダメなんじゃなくて、策を打ち出せないんじゃなくて、行政が施策を打ち出すのに値する団体がいないってことですよね。それは当事者会がすぐつぶれるってことが問題なんですよ。当事者会が安定運営されないってことが問題なんですよ。【7】

「厚労省側はいろんなことをやりたいと思ってくれてる」にもかかわらず、「どうでしょう、当事者さんたち？って訊ける人―団体がいない」という。なぜならば、厚労省側は〈すぐつぶれない〉自助グループに幅広く意見を聞きたいのに、「当事者会自体が」「すぐつぶれる」からである。同省は施策の根拠がほしいのである。「ちょっとまだねえ、弱いんですよね」という言葉の「弱い」とは、施策の根拠が弱いということであろうと、Dさんは受けとめ、「そら、弱いでしょう。それ、当事者側の問題です」と述べる。しかし、「すぐつぶれる」ことを問題とする考え方があるとすれば、それは発達障害の自助グループの性質とは相容れないところがある。

横道（2022,b）は、発達障害の当事者たちにインタビューを実施し、その記事をまとめている。そのインタビュイーの一人〈池ちゃん〉は、自助グループの主催者であるが、〈日本一ザツな自助会を目指してるんです〉〈自助会は簡単に始められますよ、時間と場所さえ押さえられれば始められる〉と語っている。Dさんも、【5】で「別に無理してその合わないとこに行かんでいいんですよ」「自分でやりや」と述べ、その結果、E会には多様な自助グループが多数存在するようになった。こういった、万全な準備など気にも留めない自由な精神が発達障害の自助グループの特徴なのだろう。それゆえに、先述のように行政等のバックアップもなく運営スタッフの負担が大きいという状況から、それらはよりいっそう〈つぶれやすく〉なるのだろう。しかし、そのことはE会においては問題ではない。なぜならば、E会の代表Dさんは、【5】【3】のように個性豊かな自助グループと、主催者という支援者が増えていくことを願っており、たとえいくつかの自助グループが存続できなくなっても、E会の中で、他の多くのグループが活動を続けているからである。

僕らの団体は、15年やってててどんどん増えてますからね。日本一ですから。だって、年間300回やってるんですよ、うちら。のべ参加者3千人ですからね。年間やから、これが。だから僕、実は把握してない日もあるんですよ。「あ、ごめん、今日やったっけ？」とか言って。それがいい状況だと思っ

てるんですよね、僕は。今日はどこでもそこでもここでもやってます、と。そうなってくると、実際いろんな施策が、打ち出されていくんですよ。【8】

「今日はどこでもそこでもここでもやってます」という状況を、Dさんは「それがいい状況だと思ってるんですよね、僕は」と述べる。「年間300回」様々な日時と場所で自助グループが開催されるということは、長い期間待たなくても、また、わざわざ遠くまで訪ねなくても、当事者が歓迎される場所があるということである。これは先述の、アルコール依存症の自助グループ『ＡＡ』に似ている。ＡＡは、「アルコールをやめたい」という意志さえあれば、全国どこのミーティングにでも参加することができる。苦しい時、複数のミーティングをはしごすることもできる。このとき、一つ一つの自助グループのいわゆる「安定運営」はあまり問題にはならず、何かのグループがどこかで開催されていることが重要なのである。「そうなってくると、実際いろんな施策が、打ち出されていくんですよ」とDさんは述べる。そのためには、「年間300回」開催され、発達障害特性の自覚があれば誰でも参加できる自助グループ群の存在価値を、中央省庁に伝えることが前提となる。それができれば、Dさんが述べるように「施策を打ち出すのに値する団体がいない」ことにはならず、当事者の様々な処遇や生活の改善に行政が動き出すのではないだろうか。

４．考察

発達障害の自助グループでは、しばしば〈常連〉という言葉が用いられる。たとえば、横道（2022, a）の著書には、自助グループに参加する登場人物たちの次のような会話がある。

「どうしてレンツくんと唯ちゃんはヤンヤンさんと知り合いなの？」

「『葵』っていう自助グループで知り合って。」

「えっ、『葵』知ってるの。私も常連なんだよ。ここ何回かは行けてないけど。」

Dさんの活動する大都市では、電車で数駅離れたくらいの場所に発達障害の自助グループが点在するので、複数の自助グループへ参加しやすく、そこが気に入れば、あたかも馴染みの店のように〈常連〉となる。また、そこには何ら縛りがないので、「ここ何回かは行けてない」ことがあったとしても、参加できるときにすればよい。

この〈縛りがない〉ことは、参加者の自主性を保障する一方で、自助グループの運営を不安定にさせる。一般に、自助グループには行政等のバックアップがないので、発達障害のそれのように小規模なグループにとって、運営スタッフの負担が大きいという状況がある。それと参加者の特性が相まって、長期間にわたるグループの存続が困難となり、先述の「当事者会自体が、すぐつぶれる」「ちょっとまだねえ、弱いんですよね」という状況へとつながっていく。岡（1999）は〈専門職の人たちは『本人の会（自助グループ）』が消えて無くなるのを見て、『本人の会』に対する信頼を失うことがあります。しかし、自発性の上に成り立つ会は簡単につぶれるものです〉と述べている。たとえば発達障害の自助グループを、断酒会のように大規模で組織化されたグループとするならば、現在の発達障害の自助グループとは違った運営方法のグ

ループができるであろう。しかし、組織に所属し、そこに合わせることは発達障害当事者たちにとって、「無理しない」状態といえるだろうか。Dさんは、「誰かに合わすとしんどいんですよ、特に発達障害者はね」と述べている。発達障害の自助グループは、自由な精神をもつのである。

インタビューの語りから、Dさんが代表を務めるE会は多数の小規模な自助グループがゆるくつながった集合体であることがわかる。それら自助グループは、「20人超えたら分かれる」という原則のもと、いつまでも同じ形をとどめてはいない。また、「人に合わせた」グループを作らないので、各グループは個性的で、参加者も自分に合う自助グループを求めていくつものグループを渡り歩く。もし、自分に合うグループがないと感じれば、新たな自助グループを立ち上げることが支持される。したがって、E会につながる自助グループは常に流動的で、グループと主催者は徐々に増えていくのである。一方で、自助グループの主催者は、困難の渦中にある当事者を同じ目線でサポートできる「支援者」となる。この「支援者」は、「自助グループにある」「参加しながら支援者になっていく」「システム」の中で育った人たちである。これは、〈助け合いの連鎖〉であり、たとえ「主催者」にならずとも、自助グループのメンバーたちはおのずとこのシステムの中にいることになる。

このように、個々の自助グループは、常に変化の可能性を含み、いつまで継続するかの保証はないものの、E会全体を見たときに、自助グループのメンバーたちは相変わらずどこかのグループに参加して〈助け合いの連鎖〉の一部を担っている。これは、従来の「安定運営」とは違う形の、新たな「安定運営」といえるのではないか。つまり、E会のような自助グループ群は、個々のグループの不安定性を特に問題視せず、〈どこかで何かが続いていればいい〉という在り方で存続しているのではないだろうか。このような在り方は、「厚労省の担当者」に言われたように「弱い」とはいえないだろう。いくつもの発達障害の自助グループが常に存在しており、それらは形を変えながら続いている。「つぶれる」グループではなく、現在あるグループに着目すると、「行政が施策を打ち出すのに値する団体がいない」わけではないということがわかるだろう。そのためには、自由ゆえの不安定さを発達障害の自助グループの特性と認め、その特性を無理に変えることなく、自助グループ全体を把握し、それらの要望を中央省庁に代弁することのできる団体が必要なのではないだろうか。E会は、その役割を担うことができる団体であると考える。

5．おわりに

本研究の目的は、長期の存続が難しいと考えられる発達障害の自助グループ群を15年間にわたってまとめ続けているE会の実践の構造を明らかにすることである。その結果、従来の「安定運営」とは違った、新たな「安定運営」の概念を得ることができた。新たな「安定運営」を形作る要素およびE会を背後で支えているものの動きとは、以下の（1）～（4）であると考える。E会関連の自助グループは、(1) 各自助グループと参加者一人一人の個性が尊重されるため、誰もが無理をする必要がなく、(2) 常に新たな自助グループ誕生の可能性を含み、(3) 自由な精神をもつがゆえにいつまでも存続する保証はない。しかし、E会全体を見たときに、メンバーたちはどこかの自助グループに参加して、参加者を助け、または助けら

れている。それは、E会という大きな名前のもと、少人数、多数の自助グループ集団が、(4)〈助け合いの連鎖〉によって緩やかにつながっているためである。そこでは、生きる上での困難に苦しんでいた一参加者が「発達障害をサポートできる当事者」として育っていくのである。

一方、「すぐつぶれる」自助グループの意見を根拠として、行政側は「施策を打ち出す」ことはできないと考えられる。しかし、E会のように、新たな「安定運営」によって発達障害の自助グループが緩くつながり、まとまりとして長く存続するならば、グループが「すぐつぶれる」とは言えず、「いろんな施策が、打ち出されていく」ことが期待できるのである。

以上のことは、E会における発達障害の自助グループのつながりや存続を支える実践の構造であるが、今後はE会の影響を受けない地域の発達障害の自助グループの在り方について明らかにしていきたい。それらとE会を比較することによって、E会の組織運営の構造がより明確に浮かび上がると考える。

文献

[1] AA 日本ゼネラルサービス（n.d.）Alcoholics Anonymous. https://aajapan.org/（情報取得 2023/9/7）

[2] 相川章子（2022）ピアサポート／ピアスタッフの歴史的展開と発展可能性 . 精神科リハビリテーション , 26（2）, 126-133

[3] 青木省三・中村尚史（2013）成人期の発達障害をどう考えるか . こころの科学 ,*171*, 10-15.

[4] 広野ゆい（2019）発達障害のセルフヘルプグループ（SHG）. 診断と治療 , *107*（11）, 1405-1409.

[5] 公益社団法人 日本断酒連盟（n.d.）https://www.dansyu-renmei.or.jp/index.html（情報取得 2023/9/7）

[6] 高森明（2022）発達障害者の当事者活動・自助グループとは . 高森明（編著）, 発達障害者の当事者活動・自助グループの「いま」と「これから」（pp.2-3）. 金子書房 .

[7] 厚生労働省（2004）発達障害者支援法 . https://www.mhlw.go.jp/web/ t_doc?dataId=83aa6591&dataType=0&pageNo=1（情報取得 2022/3/27）

[8] 厚生労働省（2017）発達障害者の当事者同士の活動支援の在り方に関する調査報告書．https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000194658.pdf（情報取得 2022/3/27）

[9] 松葉祥一（2014）現象学とは何か．松葉祥一・西村ユミ（編）, 現象学的看護研究――理論と分析の実際（pp.8-14）. 医学書院.

[10] 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, 38-43.

[11] 文部科学省（2022）通常の学級に在籍す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結果について．https://www.next.go.jp/content/20221208-mext-tokubetu01-000026255_01.pdf（情報取得 2023/4/30）

[12] 村上靖彦（2013）摘便とお花見――看護の語りの現象学（pp.346-357）. 医学書院.

[13] 村上靖彦（2014）現象学的研究の方法――哲学の視点から . 松葉祥一・西村ユミ（編），現象学的看護研究――理論と分析の実際（pp.57-64）. 医学書院.

[14] 村上靖彦（2016）仙人と妄想デートする――看護の現象学と自由の哲学（pp.227-228）. 人文書院 .

[15] 村上靖彦（2023）客観性の落とし穴（pp.169-170）. 筑摩書房 .

[16] 中島芽理（2022）アルコール依存症の「癒しの景観」――日本における自助グループの確立と寄せ場での再編 . 人文地理 , 74（2）, 155-177.

[17] 西村ユミ（2014）現象学的看護研究の実際．松葉祥一・西村ユミ（編），現象学的看護研究――理論と分析の実際

（pp.122-149）. 医学書院.
[18] 岡知史（1994）セルフヘルプグループの援助特性について . 上智大学社会福祉研究 ,18, 3-21.
[19] 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（pp.108-109）. 星和書店 .
[20] 田中康雄（2020）発達障害と二次障害 . そだちの科学 , 35, 7-12.
[21] 徳光薫（印刷中）ある大人の発達障害当事者がセルフヘルプグループを支援すること―発達障害当事者ならではの活動とその意味 . 質的心理学研究 .
[22] 浦河べてるの家（2005）べてるの家の「当事者研究」. 医学書院 .
[23] 横道誠（2022,a）唯が行く！――当事者研究とオープンダイアローグ奮闘記（p.89）. 金剛出版 .
[24] 横道誠（2022,b）発達界隈通信――僕たちは障害と脳の多様性を生きてます . 教育評論社 .

注

1）発達障害の二次障害としては、日々の生活の躓きが大きくなったために生じた、抑うつ感、強迫的言動、心身症状、自傷や自己破壊的行為、ゲーム依存等がある（田中 , 2020）。

New *Stable Management* of Self-help Groups for Adults with Developmental Disabilities

Kaoru TOKUMITSU

Abstract:

This study employs phenomenological methods to elucidate the structure of the practice of e-kai, which has been in existence for 15 years. The study examines dozens of self-help groups (SHGs) for people with developmental disabilities, which are difficult to sustain over the long term. As a result, the study identified a new concept of s*table management*. It proposes the key mechanisms for supporting e-kai as follows: the individuality of each SHG and participant is respected, ensuring that no one is overly burdened; a continuous potential for the inception of new SHGs exists; the SHGs operate with a free spirit, implying that no assurance of perpetual existence is given; and, from a holistic perspective, the study infers that e-kai groups will not *easily dissolve* because numerous SHGs consisting of small numbers of people, are loosely interconnected through *chains of mutual assistance*. This stance defines *stable management*. The government cannot launch measures based on the opinions of SHGs, which could be easily withdrawn. However, if numerous SHGs exist as a unit over extended periods, which is the case with e-kai, then one may not assume that they will easily dissolve. Thus, the government could be expected to implement various measures based on these opinions. The abovementioned structure supports the connection and survival of SHGs of people with developmental disability in e-kai. In the future, the study intends to elucidate the function of SHGs for developmental disabilities in areas unaffected by the e-kai. By comparing them with the e-kai, we propose that the structure of the organizational management of the e-kai will become increasingly clear.

Key Words : developmental disabilities, adult, self-help groups, stable management, free spirit