



Title	発達障害のある人が障害者手帳をもって生きる体験：青年期以降に診断を受けた取得者へのインタビューから
Author(s)	平野, 郁子
Citation	北海道大学大学院教育学研究院紀要, 120, 1-22
Issue Date	2014-06-30
DOI	https://doi.org/10.14943/b.edu.120.1
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/56422
Type	departmental bulletin paper
File Information	AA12219452_120_1-22.pdf



発達障害のある人が障害者手帳をもって生きる体験

—— 青年期以降に診断を受けた取得者へのインタビューから ——

平 野 郁 子*

【要旨】 本研究は、発達障害のある人が障害者手帳をもって生きるとはどのような体験かを明らかにする目的で、手帳取得前後のエピソードを4名の協力者から聞き取り、質的分析を行った。協力者らは、葛藤の末に複雑な心境で取得を決断し、取得後は、手帳を役立つものとして活用していた。しかし、期待と異なる厳しい障害者雇用の現状や、健常者にも障害者にも成り切れない「どっちつかず」のアイデンティティの矛盾に直面するなかで、複雑な思いも抱いていた。こうした様々な揺らぎに対し、協力者らは診断以前からある信念や価値観をもとに折り合おうとしていた。そして、本研究で語ることを通じて障害者手帳をもって生きる体験が“葛藤を抱えつつ社会と自分に折り合いながら生きること”として語られていった。

【キーワード】 発達障害、障害者手帳、質的分析、アイデンティティ

1. はじめに

2011年に発達障害者に対して正式に精神障害者保健福祉手帳（以下、精神障害者手帳と略す）の交付が始まり、3年が経つ。筆者は障害者の職業リハビリテーションに携わっており、日々の相談業務では、成人後に発達障害の診断を受け、障害者雇用枠で就職しようと考え、最近、精神障害者手帳を取得したが、就職活動の進め方や、そもそもできる仕事がわからないと来所する方は多い。

今では発達障害で精神障害者手帳が取得できることは周知されてきたが、2011年当初はほとんど知られていなかった。それどころか以前は制度が統一しておらず、療育手帳を交付するなど自治体によって対応が異なり、地域格差に対して不公平感が訴えられてきた（総務省行政評価局、2010）。

障害者手帳がクローズアップされる背景には、発達障害のある若者の学校から職業への移行の困難さがあり、普通教育を経てきた場合、障害者であることは受け入れがたく、障害者支援の利用や障害者手帳の取得が進まない状況がある。その理由には、障害が本人にとっても見えにくいために自覚をもちにくいことと、健常者として育つなかで形成された否定的障害者観があることがあげられている（障害者職業総合センター、2009）。そこで、障害者職業総合センター（2009）では、学校教育段階における障害受容と障害特性に応じた進路選択を促す支援が重要であると指摘する。また、発達障害独自の手帳制度がないために、診断名と手帳が規定する障害名にズレが生じる問題もある。アイデンティティの齟齬を生むこの制度的問題は、診断名としての障害を受け入れること以上に当事者の取得決断を難しくさせている（伊藤他、2005）。ここには明確な受障体験がないという発達障害の固有性がかかわっていると考えられ

* 北海道大学大学院教育学院博士後期課程

るが、当事者は障害者手帳の取得をどのように体験し、取得後はどのような人生を歩んでいくのであろうか。

1) 障害者手帳制度に関する議論

そもそも障害者手帳とは、「①障害が固定的であり、その程度に大きな変動がないことを前提に、②一般には判断しにくい障害の種類と程度をわかりやすく表示することにより、③社会的制度の利用に際して福祉的サービスの利用を円滑にする、という性格を持っていることから障害者福祉分野で採用された」(平野, 1995) 制度である。現在、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の3つの障害者手帳が存在する。このように、障害種別ごとの手帳制度を設けて多くの障害者施策に用いる国は少なく、我が国の福祉制度の特徴であり、他の施策への二次的活用が進むに伴い、手帳自体も記載内容や区分の改定、対象者の拡大などの変化を遂げている(高橋他, 1999)。

障害者手帳によって対象を限定するサービスは、税の優遇や公共施設の利用割引、交通費助成などさまざまあり、なかでも障害者雇用率制度は、障害者の就労意欲が高まるなかでは重要な意味を持つ。本来、障害者手帳を取得する／しないの決定権は本人にあり、その決定は必ずしも障害の受容を意味するものではないはずだが、手帳がなければ支援を受けられない現状がある。そこで行政的に障害者として認められ、日々の生活で福祉サービスを受けることで、本人には障害者としての自覚が求められていくことになる(田垣, 2006a)。

こうした手帳ありきの制度に対しては、特に療育手帳や精神障害者手帳の創設時に多く批判があり、恩典を求めて創設を切望する家族らとレッテルを懸念する支援者や当事者らの間で対立が生じてきた。精神障害者手帳の成立過程について吉村(2009)は、家族会や行政は、『『障害の状態』の認定が引き起こす社会的な問題を引き受ける主体は本人であるという視点が欠落していたのである』と痛烈に批判し、当事者不在の状況と障害の認定というレッテル貼り行為を大きな問題として指摘している。

2) 障害者手帳の取得に関する議論

では、当事者は障害者手帳の取得をどのように受けとめているのだろうか。精神障害者手帳をもつ当事者である道見(2001)は、当初は「税制上の優遇措置を受けるために気軽に取得した」というが、当事者の中には「汚名を着せられてまで『手帳』を取得したくない」という人から、他の障害者手帳と同等のサービスが提供されるよう訴えるためにも、取得率をあげようという人までさまざまであるという。

手帳取得者の意識に関した実態調査では、身体障害者に対する調査(高橋他, 1999)と精神障害者に対する調査(白澤, 2006)がある。いずれの調査でも、交通費助成や公共施設の利用、税の免除等の利用割合が高く、当事者は利点を感じていることが示されている。さらに、所持することで差別を感じたり不快な思いをしたことがないという回答は半数以上を占めたのに対し、不快な体験をしたという回答はごく少なかった。

以上からは、障害者手帳の取得には、優遇措置利用を可能にするという肯定的な側面や差別の象徴などの否定的な側面の両方があり、当事者によって、また時期によって受けとめ方は異なると考えられる。しかし、取得後の体験の長期的展開に迫った研究は希少である。

3) 当事者の語りに着目する意義

これまでの議論では、障害者手帳の取得は障害受容と結びついた問題であることが理解できる。そもそも障害受容とは、第二次世界大戦後の欧米で中途身体障害者へのリハビリテーション領域で適応の概念として生まれたものである。日本では、上田(1980)がWrightの価値転換を「障害受容の本質」として、「障害の受容とは、あきらめでもなく居直りでもなく、障害に対する価値観(感)の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人格的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転じること」と示し、5段階からなる心理的受容段階説を提唱した。この上田の説が障害受容として臨床場面で広く受け入れられたが、1990年代以降は臨床家らによって批判的議論がなされた。その論点は、過度に一般化した点と支援目標とされることで障害のある本人への押し付けとなりうる点である。たとえば、南雲(2002)は、本人の心理を問うことなしに、障害受容は可能であり支援できると「はじめに受容ありき」とであると批判し、社会側の受容が重要であると社会受容論を説いている。

また、障害のある当事者の障害の体験やその意味を理解しようとする障害者のライフストーリーやナラティブに着目する立場からも異議が唱えられている。たとえば、田垣(2004・2006b)は、生涯発達の観点から肯定と否定の両側面を含む障害の意味づけの長期的変化を検討し、障害受容は受障後間もない時期の援助には貢献しても、「大多数の慢性期の『ふつう』の障害者のありのままを明らかにするものではない」と批判している。

比較的新しい障害カテゴリーのアイデンティティを取り上げた研究では、Nochi(1998・2000)・能智(1999)が、頭部外傷者が自身の障害を捉え直していき、自己概念の再構成には他者や社会のまなざしが重要な影響をもつことを明らかにした。また、性同一性障害を取り上げた荘島(2008)は、当事者の体験が性転換手術によって新たな性を得るという医療側の望ましいストーリーに必ずしも同一化するのではなく、障害と向き合う揺らぎのなかで独自のストーリーが展開されることを明らかにしている。

田垣(2003)は、「援助的観点ばかりで障害者を見ることは、障害者はいつも援助を要するという障害者観をもたらしかねない」と述べている。したがって、障害者手帳の問題についても、「手帳があれば、障害者枠で働けるのに」といった援助前提の観点が、固定的な障害者観を招く懸念があると言える。つまり、当事者に援助者側の望ましいストーリーへの同一化を求めるのではなく、当事者の体験の長期的変化から学び、生きにくさを抱えつつも当事者が生き抜けるよう支える援助者の姿勢が望まれるのではないだろうか。

そこで筆者は、青年期以降に診断を受けた発達障害のある人を対象に手帳取得に至る過程についてインタビュー調査を行った(平野, 2011)。協力者らは、紆余曲折の末に診断を受け、診断だけでは周囲の理解を得たり、社会参加の機会を得ることにならない現実と直面し、見えない障害の存在を証明したり、支援を受けることを目的に手帳を取得していた。その際、「障害者」になることに葛藤する場合もあれば、抵抗なく決断した場合もあったが、どの場合もそれぞれに割り切るためのプロセスを経て、肯定的に取得を受けとめる現在に至っていた。ここでは、障害の存在を証明する手段という援助者とは異なる捉え方があることや、時間とともに受けとめ方が変化していくことが示されたが、取得後の長期的な体験を理解するには不十分であった。

2. 研究目的

以上では、発達障害のある人の障害者手帳取得をめぐることは、取得によって当事者は「障害者」というカテゴリーと、「精神障害者」という診断名を反映しない手帳上のカテゴリーの二重のアイデンティティ・カテゴリーに属することになる複雑な事情が見えてきた。そこで本研究では、この発達障害の固有性に着目し、発達障害のある人にとって、障害者手帳をもって生きるとはどのような体験かを明らかにすることを目的とした。さらに、語りに着目して長期的な心理的变化を追う方法を用いることにより、発達障害のある人が抱える固有の「生きにくさ」の一端を浮き彫りにすることができるだろう。

3. 研究方法

1) 研究協力者

本研究では、発達障害者支援法に基づき、発達障害を「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」と定義した。そのうえで、対象者を通常学級を卒業後に発達障害のいずれかの診断を受け、障害者手帳を取得した人とした。北海道大学大学院教育学院の研究倫理委員会の承認を得たうえで、筆者が当時ボランティアをしていた2つの当事者会、及び筆者の知人に協力を依頼し、男女4名の協力者を得た。それぞれの仮名をA, B, C, Dとし、協力者のプロフィールは表1に示した。A, B, Cの3名は平野(2011)と同一の協力者であり、Dは新たな協力者である。なお、全員が精神障害者手帳を取得しており、CとDは居住地の行政が発達障害者に対して療育手帳の交付を柔軟に行っていることを知って、さらに療育手帳も取得していた。

表1 協力者プロフィール(調査時現在)

仮名(性別)	A(男性)	B(女性)	C(女性)	D(男性)
年 齢	30代前半	40代前半	20代後半	20代後半
診 断 名 (診断年齢)	広汎性発達障害 (20代前半)	アスペルガー症候群 (30代半ば)	アスペルガー症候群 (20代前半)	広汎性発達障害 (20代半ば)
手帳種別	精神	精神	精神・療育	精神・療育
取 得 年	2008	2007	2009(精)/2010(療)	2008(精)/2011(療)
最終学歴	大学卒業	専門学校中退	大学中退	大学卒業
現在に至る経緯	就労継続支援A型に勤務。	取得後、障害者枠で就職したが退職。	デイケアに通所。	一般企業で休職して診断を受け、退職。

注) 精神障害者保健福祉手帳は、精神又は(精)、療育手帳は、療育又は(療)と省略。

2) 調査方法

調査は、筆者が調査者となり半構造化面接を行った。実施期間は2011年7月中旬から9月までとした。1人当たりの実施回数は3名が2回、1名が1回で、1回の所要時間は約2～4時間で、いずれも十分な聞き取りができたと判断した段階で終了した。1回のみの協力者からは、終了2ヶ月後に考え直したことがあるので話したいと申し出があり、本人同意のうえでデータに加えた。インタビュー内容は協力者の同意を得たうえでICレコーダーに録音し、逐語に直した。逐語はプライバシーに配慮して加工した後、協力者の確認のうえで分析データとした。なお、インタビュー項目は以下の4点である。

1. どのような経緯で手帳を取得することになりましたか？
また、当時は手帳をどのようなものだと思っていましたか？
2. 取得してからは、現在までどのように過ごしてきましたか？
3. 手帳はどんな時にどのように使っていますか？
4. 現在は、手帳に対してどのように感じていますか？

3) 分析方法

分析の基本的な視点は、Charmaz (2006/2008) の社会構成主義的グラウンデッド・セオリーを参考にした。社会構成主義的グラウンデッド・セオリーは、データ産出から理論化までの過程やそこで産み出される理論が研究者の見方に依拠していることに内省的であり (Charmaz, 2006/2008), 研究者の関心や問い, 先入観を認め、データとのやりとりを通して積極的にそれらを焦点化し、研究者自身がカテゴリーや理論を構築していく点が特徴と言える。これは従来のStrausとCorbinの実証主義的グラウンデッド・セオリーと大きく異なる点であり、梁 (2007) はStrausとCorbinの立場を「問題解決的視点」、Charmazの立場を「対象に属する主観的な意味構築的視点」と名づけて対比している。本研究では、“障害者手帳の取得には少なからず抵抗があるだろう”“取得後の体験を通して捉え方は変容するだろう”といった筆者の先入観を認めたうえで、当事者の“障害者手帳をもつ者として生きる体験”に迫ることとした。

手続きは、第一段階として1名のデータについてオープンコーディングからグルーピング、コードリスト化までの作業を行った。この過程でデータを読み解く視点を①個人の障害の体験、②自分自身に対する認識の変化、③人生観及び障害者観の変化、④これらの変化に影響を与えた体験に定め、この視点をもとに第二段階で他の3名のデータの分析を進めた。第三段階では1つのマトリクスに整理し、4名の語りを包括する4つのカテゴリーを生成した。第四段階では、4つのカテゴリーをまとめるに相応しい概念を生成し、ストーリー化を行った。以上の全ての過程において必要に応じてデータに立ち戻り、適宜カテゴリーやマトリクスを変更した。

4. 結果と考察

協力者らが語った体験を、“手帳を取り「障害者」になる”“アイデンティティに揺らぎながら手帳を使う”“取得後を生きる”“手帳をもって生きる”という4つのカテゴリーに分類し、概念として“葛藤を抱えつつ社会と自分に折り合いをつけながら生きる”を導き出した。以下では、4

つのカテゴリーに沿って語りを紹介し、考察する。

1) 手帳を取り「障害者」になる

取得の経緯や主な目的は2つに分けられた。A, B, Cは就職困難な状況だったことから、支援を受けて障害者枠で働くことを目的としていた。一方、Dは職場不適応により休職中であり、優遇措置利用を目的としていた。また、4名とも当時は否定的な障害者イメージ(特に知的障害に対するもの)をもっていたが、取得については、30代以上のA, Bが抵抗感に割り切りをつけて取得したのに対し、20代のC, Dはむしろ積極的取得だった。

(1) “働いて自立するために葛藤を割り切る”

大学卒業後、資格も働いた経験もないまま30代になったAは、「まあ葛藤はあったよ。最初はほんとに。こんなもの取らなくて、取らなくてやっていけるなら本当は一番いいんだけどってやっぱり思ってたけど」、社会参加への強い思いから「なんか役立つこともあるだろう」と取得を決断した。また、Bは働いても不適応になることを繰り返してきたため、診断によって安堵感を得た。しかし、診断があれば社会参加が可能になるわけでないため、「どうやって生きていけばいいんだ」と大きな不安に直面した。障害者手帳については支援機関から情報を得ていたが、成長過程で形成した「障害者イコールワンランク下」という観念があったため、Bは葛藤した。

手帳を取るってことは、イコール障害者枠の流れで生きていくことだから。んん、んんっていう感じで、すごくその辺では葛藤しましたよね。なんかちょっと自分、果たしてその流れを自分は受け入れていける、受け入れられるんだろうか、受け入れていくことができるんだろうか、いやっそれはちょっと。ちょっと無理とか当時は。耐えられないとか。(中略) そのくらい(の頃)はすごく悩みましたよね。

30代半ばのBにとって、年齢的不利と障害による困難さを考えると、障害者雇用を選択することが望ましかった。しかし、そのためには障害者手帳が必要となる。40代までに自立の方向性を見出すには、取得するか否かの決断を先に延ばす時間的ゆとりはなかった。

やっぱり。私の場合は、年齢。年齢的なことがだいぶ大きかったと思いますね。そちら(障害者)の方に移行する。(中略) もう35, 35, 35ぐらいにはなっていたんで。んん。もうちょっとでやっぱり40に手が届くっていうことが嫌でも意識をせざるを得なかった年齢に入っちゃっているんで。んーん。今のままでは駄目だし、だからといって診断される以前のその、一般枠で生きて働いていくっていうのは、ちょっと自分では。んん、ちょっと無理だなって。いろいろなそれほど多くはないですけどまあ経験、20代の経験で。んーん。そうですね。学校に行ったり、まあパート系ですけどアルバイト3つ4つしたり、習い事したり。20代のうちですね。いろいろした結果、んん。一般枠で、こう働いていくっていうのは自分にはちょっと。キツイかなって。(中略) 発達障害系だとオープンにしてみた方が、まだ今までよりは働きやすくなるし、生きていきやすくなるんじゃないかな、と。

(2) “困難さの証明がほしい”

同じく診断だけでは将来の見通しをもてないと悩んでいたCは、「健常者」でも「障害者」で

もない、どっちつかずの憂いを感じていた。

何か支援を受けたりとか、制度を使うにしても、手帳が必要、手帳が必要って言われたりするのを見聞きして。発達障害って言われただけでは駄目なんだって。ただ単にいろんなこと、過去のことをただ納得するだけの材料のひとつでしかなくて。これからのことを考えていく上では、役立たないわけではないけど、不十分すぎる情報なんだって。それこそ手帳がなかったら、発達障害って付いてても、障害者でもなんでもない。なんなんだろうって。健常者でもないんだけど、手帳はないし。何の制度も利用できないって。それこそ、なんだかよくわからない存在みたい。障害者って堂々と名乗ることもできないけども、でも、もう健常者とも名乗ることもできないって。まあだからちょっとショックっていうのもありますね。

アスペルガー障害という診断名は、Cの見えにくい特性や、感じるつらさを十分に証明するものではなかった。そのため、Cは精神障害者手帳の取得を切望していたが、明確な二次障害がないために取得できない状況が続いた。そこで、やっと取得できたときの認められた喜びをCは以下のように語った。

そうですね。なんか発達障害って言われたからって、障害ってついてても障害者じゃないっていう変な感じがすごくあったんですけど。で、自分の困難さにやっと、こうメンタル的な障害っていうふうに名前をつけることができたという意味が大きいのかなって。お医者さんに自分を認めてもらえたっていうか。

(3) “もらえるものは何でももらう”

一方、「もらえるものは何でももらう」と実利優先のDは、職場不適応で休職中に医師の勧めで手帳を取得した。Dは障害者に好ましいイメージをもっていなかったが、取得への抵抗感はなく、「散々苦労してきたんで。もういいだろうと。障害者でもいいだろうと。別に開き直っている感じですかね」とさらりと語った。

まあ。障害者の席座れるんで。うん。ラッキーみたいな。(中略)別に中身が同じなんで。ただ、いやあ。中身が変わればまたそれはそれでいいことだとは思うんですけども。別に手帳をもらったから中身が変わるわけでもないんで。別に。どってことないやっていうのは。

「中身が変わるわけではない」とは、特性や病気が「治るわけじゃない」という意味だとDは説明した。大学卒業後、希望通りの就職を果たし順調に人生が進みかけたDにとって、職場不適応は大きな挫折体験であり、障害者手帳よりも職場復帰のほうが重要な問題だったと推察される。

2) アイデンティティに揺らぎながら手帳を使う

協力者らは、どのような思いで障害者手帳を使っているのだろうか。現在、どの協力者も自治体が行う交通費助成や公共施設割引、税の控除などを利用しているが、日常生活で活用しているという意識は低く、就労場面で必要なものという意識が高かった。しかし、手帳に対する思いはそれぞれ異なり、独自の意味付けがなされていた。

(1) “必要な場所ではないと困る身分証明書”(Aの場合)

Aは、障害者手帳は運転免許証と同様な身分証明であり、福祉サービスを受ける資格として捉え、少ない収入の足しとして優遇にありがたみを感じていた。しかし、一方では「障害者だっていうふうに他人にそういうふうに見られちゃうってことが、すごく嫌だっていう時もあるから」と違和感も語った。

たとえば、たまたま高校の時の気の知れた友達と遊んで、それで、場合によっちゃあ、ここで俺はこれを見せると割引になるんだってというふうには見せられるかなあって。やあ。周り気にならないんだったら、周りが障害者だったら、みんな同じだからというふうにはなるんだけど。果たして自分ひとりだけ、そういう状態で堂々とそれを見せて、使えるかなって思ったんだよね。ちょっと勇気いるなあって思う。

友人の少ないAは実際にこのような体験をしたことはないという。Aは自身の「見栄」を自覚しそう語ったのだという。

なんっていうか、そういうこだわりがあるんだよね。なんか、できれば身の周りの普通の人たちと、なんか同じような。うん。していたいという。なんか、でも。それが障害もってるからこそ、いろいろ受けられる特典もあるけど。でも、あの、なんか普通の、一般に暮らしている時には、そういうものじゃない。なんだ、普通に暮らしていきたいという。そういう。つまり、人間関係の問題なんだよね。考えるとね。余計そういう感覚が強くなるかな。

(2) “魔法の身分証明書”(Dの場合)

同伴者割引があるときは当然のこととして友人の分も「魔法」の割引を活用するDは、理解のある人には抵抗なく見せるが、理解のない人には見せても理解につながらないと話した。必要があるとすれば「開き直りで見せる」と言い、乗り物の優先席に座っているのを咎められる場面を想像し語った。

見た目は普通だと思ってますので。パッと見では。だからまあ、注意するような人がいてくれたら逆に嬉しいなあ。ふふふ。いやあ。「こうなんだあ」って言ってギャフンと言わせてやる。ははは(Dと調査者が同時に笑う)。そういう反論ができる。完璧な反論ができるっていう意味で。まあ、それは。まあ喩えのひとつ。

(3) “生きるための道具の1つのパスポート”(Bの場合)

Bも同様に身分証明書のひとつとして手帳を「パスポート」に喩え、「いろいろ自分を助けてくれるっていう感じ」と安心感を示した。これは、障害者雇用枠で就職するための道具であると同時に、違和感のある「定型発達」の社会のなかで認められた異邦人と安心して留まるためのパスポートという意味でもあるという。

定型発達の人たちが暮らしている国、場所や国があって。うーん。なんて言うんですかね。パスポートがないまま入っちゃっても入ろうと思えば入れるんですけど。すごくまるで不法入国のような感じ。すごく居心地が悪い状態になってしまう。っていう感じがあって。なぜかわからないですけど。でもパスポートを持っていると、「持ってますね」って言って周りからも認めてもらえるし、安心してその場所に、持っていないよりは安心して

て居られるっていう感じの雰囲気は今ちょっと浮かんできたんですけど。

(4) “後ろめたさが残るパス感覚” (Cの場合)

Cは、以前は「パス感覚」だったというが、福祉制度を何でも利用できるわけではなく、周囲の理解を得るツールにもならないことが次第にわかってきたという。

ううん。なんか、フリーパスっていうふうに思ってしまった。それがあれば、何でもできるというか。何でも許されるっていうか。向うが勝手に理解してくれるもんだみたいな。免罪符みたいな考えが滲み出てたっていう感じがあって。

そこで、障害者手帳は、ある人にはただの紙切れでも、別の人には家計簿をつけて現状を把握するに役立つ「買い物したあとのレシートみたいな感じ」だと喩えた。Cにとって診断名同様、手帳は見えにくい困難さを証明し理解を得る手立てにはならず、「病気や障害をでっち上げているんじゃないかっていうような詐欺みたい」な後ろめたさがある。だからと言って「もう健常者と名乗ることもできない」という思いがあり、「どっちつかず」のアイデンティティの揺らぎが生じている。

障害者っていうのが嫌だっていう意味ではなくて。果たして自分は障害者っていうのに値するのかわかっていうので、なんか黙っていれば、健常者じゃーんっていうふうに思われたり、自分でもそう言い聞かせればできないこともないような気もして。果たして自分が障害者と名乗る権利があるのかっていう部分で結構揺らいだりはしますね。今でもたまに揺らぐこともあって、んん。なんかあまりにも軽度すぎるから、んん。手帳だとか制度とかに頼らないで頑張ろうと思えばできるんじゃないっていう、ちょっとそういう考えというか。まあよぎったりはすることもありますね。果たして自分がそういうのを堂々と利用してもいいっていうか、そういう権利があるんだろうかっていうところはちょっと自信がなくなったりする時はありますね。

(5) “発達障害者手帳は必要か？”

障害者手帳に対する期待や思いはそれぞれであるが、独自の発達障害者手帳が必要か否かについての見解は、“絶対必要”と“現状維持”に分かれた。“絶対必要”と唱えるDは、「まあ発達障害の手帳ですかねえ。やっぱり一番の支援としては。独自の発達障害に関する障害っていうカテゴリーを作ることによる支援。それが一番僕が考えられる、その。行政だとか。その行政ですよ。行政のできることだというふうに思っておりますけれども」と、発達障害を社会的に認知させるには必要と主張する。また、アイデンティティが揺らぐCは、以下のように主張する。

やっぱりあるに越したことはないかなって思いますね。やっぱり。療育手帳だけだと、じゃあメンタルでは何も問題はないから大丈夫ねっていうのではまた違うし。じゃあ精神の手帳を持っても、でも自分精神障害者って言っちゃっていいのかわかって、揺らぎもあったりするから。発達障害手帳っていったらそれらを全部カバーしてくれるんじゃないかなっていうイメージがあるし。っていうか、そういう物であってほしいっていう期待はありますね。

それに発達障害なんだから発達障害者手帳でいいんじゃないんっていうのもあるし。うん。なんか発達障害者手

帳じゃなかったら、なんか、ほんとに発達障害者なのに発達障害じゃないみたいだなんていう気持ちもあったりして。じゃあ、私はどうやって発達障害者だって証明すればいいんだろうって。何を持って自分は発達障害なんだって証明すればいいんだろうって。思っちゃうんですね。特性とか、困難さって言っても、なんか定型発達の人と変わらない大して変わらないじゃんとかって、見た目は大して変わらないじゃんとか。そういうふうになってしまうから。いくらこう病院行って薬もらってるって言っても、なんも定型発達の人も病院行って薬もらってる人っていっぱいいるから。

“現状維持”を唱えるBも、現状では「障害っていうほどでもないんじゃないの」という周囲の反応を懸念し、水戸黄門の印籠に喩えて発達障害者手帳の効用を語った。

水戸黄門のあの「この紋所が目に入らぬかーっ」みたいな感じでバンと。「ああそうかあ」という感じが目にはっきり。もうわかりやすい目に見える形で。こう公の発行された。なんかこう。証明されてる手帳でもあるから、なんか口先だけで言ってるわけじゃなくて、本当にそうなんだみたいな。認められているもので、別に口先だけで言ってるわけじゃありませんよみたいな。うん、そういうふうな流れが作れるかなあみたいな。はい。うん。そういうものがないと、ついそれは弁解とか、いいわけとか、また言葉じゃべられるから、尚更そう思われがちだと思うんですけど、努力不足だとか、気のせいだとか、まあ、どうしても「そんなのは誰にでもある程度あるよ。私にもあるよ」というふうに言われてしまったりとか。しがちになってしまう流れを、「ああそうか、手帳を持っているんだね」という、うん。「結構深めなんだね」という。もしかしたら。

しかし、Bは「でも発達障害者手帳は取らない。今更取らないかもしれないな」と言い切った。それは、仮に発達障害者手帳ができて取得した場合、障害者基礎年金の対象外になるかもしれないという話を当事者仲間から聞いたからである。Bは「一人暮らしをしていくと考えたら、もしかしたら発達障害独自の診断基準では結構話せるし。(中略) 結構受け答えもできるから、いろいろ総合で軽めに。等級があるとしたら、軽めのほうになって、年金もちょっと該当しませんねっていう流れができてもちょうと。(中略) 発達障害者手帳がもしできたとしても、私は結構精神のほうでいいかも」と説明した。

同じくAも「それはそれであつたほうがいいとは思うけど」と言うが、「発達障害の人だけ、自分たちだけ特別枠に扱って欲しいっていうのは、それはちょっと違うんじゃないかなあって思うけどね。それが精神と肉体、肉体の障害と、あと療育、知的障害。その3つがあるでしょ。だから、とりあえず大まかな分類はそれでもいいと思うんだよね」と消極的である。理由は、Bと同様に今得ているサービスを失い、生活が成り立たなくなる懸念からである。

場合によっては、これからどんどん障害者の枠が、よりきつくなるんじゃないかと思うんだけどね。あの。場合によっては、自分みたいなレベルのそういう精神3級っていうレベルが、その、障害者として認定されなくなる可能性があるかもしれないわけさ。もし、あの、その、場合によっちゃあね。以前は、認定も、もっと前はなかったんじゃないかな。この精神の3級っていうのは。レベル自体が。もっとはっきりと見た目で見えるような人でなかったら、その障害者として、手帳自体が発行されなかったでしょ。それこそ、俺はそれなら働けなかったからね。また法律が改定されたら、またどうなるかわからないし。

いやあ、でもさ、それで結局、働けなくなっちゃうんだつたらさ。結局、自分は生活が全く成り立たなくなっちゃうんだわ。いやあ、それじゃあ、意味ないじゃない。だって困るじゃない余計さ。

つまり、“絶対必要”派も“現状維持”派も、発達障害に対する適切な理解を導き、アイデンティティを得るには、発達障害者手帳はあったほうがよいと捉えている。しかし、優遇措置によって今の生活が成り立つ現状を考えると、安易に独自の手帳が創設されることで既得権を失う不安がある。アイデンティティの確立を優先するか、優遇措置で今の生活を維持することを優先するかで、両派の考え方が別れていると考えられる。

3) 取得後を生きる

取得後の語りには、協力者の人生観や障害者観に深く影響を与えたと考えられるエピソードが含まれていた。協力者は手帳取得後、支援を利用し社会参加に向けて一歩ずつ動き出しており、なかには就職した人もいた。また、期待とは異なる現実直面する場合もあり、語りからは協力者それぞれの仕方で向き合う姿が窺えた。

(1) “障害者枠で働く体験から得た学び”

デイケア等を利用したAは、障害者専用求人を見たが、面接どころか書類選考の突破も難しかった。そんなとき、Aは就労継続A型支援施設の求人を見つけた。Aは度々その施設が運営する店舗の前を通ったことがあり、利用者が接客しているのを見かけたことがあった。

障害者の就労支援施設で、就労支援のあそこで、ユニフォーム着て接客したら、この人たちはあの、その一、障害持っている人たちだなんていうふうになるわけだね。わかるでしょ？だからそういう目で見られるのは嫌だなんていう感覚なんだよね。うん。

最初はね。その求人票を見ても、午前中たった3時間の仕事っていうので、そんなのじゃとてもじゃないけど働きたくないなあって思って、その。前からその事業所がやっている店舗のことは知ってたんだけど。ここでは働きたくないなあって思ってたんよね。最初は。そこで、応募してたのが、あの。あの。事務の助手の仕事だったんだよね。たまたま見たのが。ああこれだったら自分でもやってもいいかなって思って。それでまあ、嫌だったらすぐやめちゃえばいいやっていうような感覚で面接受けて。

最初は抵抗感のあったAだが、働き始めたことで働いていないことへの引け目は薄れていった。そして、他の障害のある人と共に働くなかで、障害をもつことは「人間として落伍者」という過去のイメージを払拭していった。

(自分の障害を)受け入れられるようになったというより、自分以外にも他にもいろいろな障害もっている人達を、たくさん知るようになったから、それに対して所謂その現実として、その一。自分でその一、もう、まあ、人として受け入れる、受け入れられる、考えられる基盤ができたというかな。その、まあそれはいろいろと、障害持っている人たちと接することで、その自分のなんだろうな。狭い価値観とかが、やっぱりだいぶ広くなったっていう感じがする。うん。(基盤?)うん。基盤。経験?その、あくまで自分は大学卒業して、まあ、就職すごく大変だけど、だけど、なんか。どこか、まあ、自分普通のどこかに就職して、そして働いていくもんだってずっと思ってたんだけどね。

それとともに “普通”の就職に対する過去のこだわりも薄れ、Aは将来に対して前向きな見通しをもてるようになった。

まあ、いろいろと、社会と少なからずかわるってということに対しては自信はつくからね。まあ、最初はまだ自分が社会から拒否。いやあ、自分が社会から受け入れられないっていう、そういうなんか決めつけがあったからさ。すごく。うん。そうじゃないっていうのが、ようやく、なんだか理解できてきたかなって。その最初から駄目だって決めつけて、そういうなかでそういう思い込みで毎日暮らしてたのとは違うからね。今はね。

また、Bも障害者雇用枠で一般企業に就職した。発達障害者の雇用経験のない会社だったが、配慮があり順調に働き始めた。しかし約1年後、ペーパーレス化のため仕事はなくなり、さらに家族の介護が重なってBは退職を決めた。現在Bは、この体験を失敗としてではなく教訓として受けとめられている。

だから。一番、ちょっと思ったことは。オープン就職＝必ずしも100%大丈夫っていうことでは決していない。当たり前なんですけどちょっと考えれば。そう。それこそその頃はイメージができていなかったんで、わけがわからずオープン就職をしたような状態だったので。今年、退職して半年経って思うことなんですけども。オープン就職っていうのも。んーん。そうですね。やっぱりいろんなポイントがあるのかもしれない。ただただそれをオープンで就職すれば全部すべうまくいってっていうそうじゃないんだっていう実体験っていうか、体験、体でわかったっていうか。こう頭の中でこうシミュレーション。そのオープン就職の前のシミュレーションするわけで。でも実際にやってみると違う部分もやっぱりあって。次回はもうちょっとこうしたほうがいいんじゃないかってことも気づけたし。なので、まあ、結局やめることにはなったんですけど、決して無駄ではなかったような気はします。

(2) “障害者雇用も狭き門”

障害者雇用枠で働くことで自信や学びを得たAとBだが、精神障害者や発達障害者にとって障害者雇用は未だハードルが高く感じられるとも語っている。

<Aの語りから>まあ。一般じゃなくても働けるならそれでもいいかっていう。最初はそういう感覚だったよね。ただ実際に障害者枠っていうのは、たとえばあの、精神系の人はね、なかなか採用されないんだわ。これはね、やっぱり、あの、できれば肉体の方、体に、肉体に障害があって、頭の方はまともに動きますっていう人たちのほうが、やっぱりね。企業としてはそういう人たちを採りたいんだよね。やっぱり。ほんとね。うん。やっぱりうつだとか、その、統合失調症だとか、そういう人たちは企業としてもやっぱり問題起こされると困るから採用したくないんだよ。実は。しかたないなって。それとやっぱり経験の問題だよ。経験もなければ、その。たとえば職務経験があったり、資格があったりすれば、それなりに役に立つんだけど。まあ、経歴によっては障害者枠でもちゃんと採用されるわけだけども。まあ、全然そういうものがないから。(中略) 普通に障害者枠で受けてもやっぱり落ちるわけさ。まあ所詮狭き門だって思ったんだよ。その時に。

<Bの語りから>発達障害の人は言葉がしゃべれるから、理屈が多いってことで敬遠されて、それなら知的、たとえば工場とかで、身体障害の人が働き難い環境だったとしたら、身体の人採らないけど。知的か精神か発達となったら、発達の人の方が口が立つ人も多いから、文句は言うけど自分のやることはやらないみたいな感じで敬遠されて、まあIQも低くはないので、結構なんっていうか、ガーツと結構言う人は言うんで。そこらへんで企業の方から、なんて言うか、敬遠されて、それなら知的の人でダメダメと働いてくれる人のほうがいいとなって知的の人を採るとか。なーんか。結構、ある意味発達障害というのをわかればわかるほど企業としては、発達

障害の人には来て欲しくないというふうに思われてしまうような気が今のところはとてもしていますね。

(3) “「軽度」ゆえのつらさ”

Cは診断や手帳があれば自ずと適切な支援があるものだと思っていたが、若年者支援から障害者支援までさまざま渡り歩いても、自分に合う支援に出会えない状況にあった。Cはスムーズに会話できるように見えるために困難さが見えなくなり、主観的なつらさと支援者の見立てにズレが生じていたのだという。

あちこち相談に行ったりとかしていく履歴があればあるほど、じゃあ、これだけ動いているなら大丈夫みたいに見られてしまったり。これだけ自分のこと話せてたら大丈夫って言われてしまったり。なんか、自分の実態よりも軽度に見られてしまうんで。別にこれといった支援なんて必要じゃないんじゃないかって思われてしまったり。気にしすぎだとか、考えすぎだとか。とにかくまずはやってみようみたいな方向になってったりとか。まあ、私としてはじっくり時間をかけていきたいところだけでも。その余裕はないっていうのはしょうがないなって。なんか進んでいるっていう実感が全然ないまんま、じゃあいきなり高いところから飛び立ちましようみたいなことを言われても。いやーそんな力ないですから。いや、大丈夫って。でもそんなに高く見積もられても、困るし。それで落下したとしても、ほらやっぱり見たことかって。やっぱり、失敗したじゃないかって。相手を責めたくなくなっちゃう。でも、相手からしてみれば、失敗経験もいい経験だみたいなふうに言われてしまうし。私にとっては無駄な経験でしかないのに。

Cはこのつらさを発達障害のなかでも「軽度」ゆえに生じるつらさとして受けとめている。ここでの「軽度」とは、人前でパニックを起こしたり、その場の雰囲気合わないストレートな言い方をするなどの目立ちやすい発達障害の特性に対して、はっきりものを言えないなどのCの特性は、目立ちにくいという意味であると思われる。Cは「支援者が抱えている発達障害者像ってもしかしたら濃い目の男性をイメージしているのかなって。まあ、例えば、ITに結構詳しいとか。うん。けどもなんか人との距離感が上手く取れてないとか。結構物事をストレートに話すとか、うん。パニックになった時に、こう大声で叫んでしまうとか、あとまあ、規則どおりじゃなかったりとか、想定通りじゃないことが起きた場合には相手がどうであれ指摘してしまうとか」と典型例を説明している。言いたいことを整理して伝えることが苦手なCには、ストレートに表現したり感情を爆発させるイメージは程遠い存在に感じられている。Cは、支援者に対してステレオタイプな発達障害の知識で理解するのではなく、「私」という個人としての理解を求めている。

言葉を知っているっていうのと、なんか発達障害を抱えた相手をちゃんと理解しているかとなると違うようになって。なんか発達障害とはこういう障害ですとか、三つ組みの障害がどうのとか想像力がどうのとか、そういう情報をなんとなく知ってはいるという支援者は多いですけど。発達障害を抱えた私をどこまで理解してくれるんだろうって。

ただし、Cは自身が努力すべきことについても述べた。以前は周囲に理解を求めてばかりいたが、母親の「それを克服する気はないのかい」という一言に気づかされたという。

ただ単に、自分の特性と本に書いてある事例の特性をバーって当てはめて、わあー、こんなに当てはまって喜んでるだけじゃ意味ないよねって。じゃあそれをどう克服するというか、どうしたらいいのかっていうのが重要だよねって思っで。で、そこは発見っていうか、また転換っていうか。変わんなきゃいけないよな。なんか転換期と言うか。転機っていうか。アスペルガーに満足するだけでは駄目なんだって。アスペルガーって言われただけじゃ駄目なんだって。答え合わせだけじゃ駄目なんだって。

(4) “できないことを受け入れるしんどさ”

休職していたDは復職を目指していたが、職場からはよい返事を得られず、復職したとしても元のポストに戻れないため退職を決意した。偏差値の高い大学に入り、よい会社に就職するために頑張った自負があるDは、「できないことがあるということをしですね。そう僕の場合。やっぱりそこが一番辛かったのかなあ。やりたいうことができない。障害があるがためにできない。そこを受け入れるのが一番しんどかったしですね」と割り切れなさを語った。すぐに働かなければならない家計状態にあるわけではないDだが、社会参加できない状況に「しんどさ」を感じている。

何が辛い。やっぱり社会に適応できない、そのことしですよね。一番辛いのは。社会に適応できない状態で生きていくっていうことを受け入れる。それが一番辛いことなんしですよね。やっぱり。僕もそうしですし。たぶん他の方もみんな同じふうを考えていらっしやるしですよね。まあ、今の社会が正しいのかっていうことも、それはまた疑問ではあるしですけれども。まあでも、現実としてある以上、それは事実なので、それに対して不適応だっていうことも、それもまた事実のひとつとして存在するしですことも、また事実なので。やっぱりそれを受け入れるっていうことのしんどさっていうのはやっぱり、並大抵のものではないと僕は思っでますし。他の方も、まあ感じているしですよね。

4) 手帳をもって生きる

協力者がインタビューを通じて過去から現在の体験を振り返り、未来を展望するなかで“手帳をもって生きる”意味が語られた。どの協力者も、現実に対して割り切れなさを感じていたが、取得後のさまざまな体験をもとに折り合おうとしていることが特徴的である。

(1) “折り合いをつけて生活の手段として手帳を使う” (Aの場合)

Aは、短時間の福祉的就労ではなく、本当は一般企業のフルタイムで働きたい気持ちがある。しかし、少ないながらも収入が得られるようになった進歩を噛み締め、「どこだっで今は大変だからさ。まあ贅沢は言えない」「だから今のままだもいいのかなあ。っで思う」と障害者雇用枠の中で生きることを現実的に捉えている。しかし、Aは障害者手帳をもち支援を使いながら暮らすことと、診断や“障害者であること”を受け入れることを区別し、両者の間で生じる葛藤に折り合いをつけている。

いやあ。そもそも自分が障害者だっでいうことを自覚することがまず難しいんじゃないかなあ。その。周りから。最初にまず、あの。変な奴だっでふうに使われてきたっでいう過去があるから。だけど、それが障害だとはわからないじゃない。医者から診断されてわかるけど。それを受け入れるのも、そりゃーなかなか時間がかかるさ。まあ、今だっで完全に受け入れているわけじゃないからさ。ただ、就労とかの便利な面を考えて、そ

の手帳取ってるってことだから。完全に受け入れているとは思ってない。もうそれも、とりあえず、まあ折り合いつけて、その生活するための手段として、自分は手帳使ってるからね。

まあそれを自分の中で、どうそれを折り合いをつけるかってことだね。それは。それはある程度は、まあ発達障害だっていうのは受け入れてるけど。受け入れたうえで、そこから自分はこれからどうやって生活していくかってことは、またその。別問題として考えているからね。

「普通」として育ち、当然のように「普通の就職」を目指してきたAにとって、学校時代からの違和感やうまくいかなさの原因が発達障害であるとわかったとしても、障害があるということや障害者雇用枠で働くことには受け入れ難さがあった。しかし、手帳取得後には他の障害者と交流して障害者観が変わったり、福祉的就労ではあるが働き始めることで自信を取り戻す体験をした。つまり、障害者手帳を取得して実際に活動するなかでの体験が、今のAの折り合いを可能にしていると言える。

(2) “葛藤はあっても軸はずらさないで生きることが大事” (Bの場合)

退職後も障害者雇用枠で就職活動するBだが、障害者として生きていくことに「ほんとのほんとの意味では割り切ってなかったりもする」。それは「自分たちとは違う人」という視線を感じながら働いた体験があるからで、「やっぱりそこが切ないなあーってどこかで思ってしまったちゃって、でもだからって、障害のことクローズにして入ったとしても、絶対尚更上手くいかない自分っていうのがわかっているの、もう。うん。しょうがないのかもなーって毎日自分に言い聞かせながら働いていましたよね」と語った。

うん。障害者枠でオープンで就職しているのに、障害もってるんだこの人って思われるのは、やっぱりどこかで嫌だになって、嫌だと思ってっちゃう。思ってしまう自分もやっぱりどこかにいるっていうのは事実で。はい、もう。100%スツキリは一。んん。ならなくてもいいとは思うんですけど。葛藤があるのがある意味自然かもしれませんし。ただそれでも自分はこうやって生きていくっていうふうにああ、芯の部分は、軸の部分は、んん。立てて。それをあんまり。時にはあんまりずらさないで、生きていくのが大事なのかもしれません。葛藤はあってもいいけど軸はずらさないっていう。そこら辺が自分がこれからどうやって生きていくのかってことを考えると、ひとつあると思うんですけど。そうですね。

40代であれば家庭があったり、独身でもキャリアを積んでいたりする「一般的な流れ」を歩めないことに切なさを感じるBだが、それを障害がある故としてではなく、誰もが抱えうる人生の困難として受けとめようとしている。

うーん。まあしょうがないですからね。ある意味。どこかで、うん。何かはやっぱり。何で自分はこうなんだろうと思うことは、誰でも1つ2つは必ずあって、それが私の場合はたまたま発達障害って部分で、どんなに努力しても、まあどうにもならない部分っていう現象が、たまたま私の場合は発達障害を持って生まれてきたってことなので。そこでいろいろ四苦八苦しながら、死ぬまで生きていくってことが、うん。私の課題だと思うし。(中略) 人によっては途中まで順調に来て、途中ガーンとなんかおっきなことが現象としておきて、それをもって生きていかなきゃいけなくなったりもするから。うん。だから何で自分だけがと思うことは、あんまり思う必要はないのかもしれないってこの頃思いますね。(中略) それが障害を受け入れていくってことなの

かどうかはちょっとわからないですけど。うん。まあしょうがないかなあとは、ほんとこの頃はどこかで感じてますけどね。

(3) “日本人的発想を捨てて図太く生きることが大事”(Dの場合)

優遇措置を積極的に活用しようとするDに、改めて障害者手帳をもつとはどういう体験なのかを問うたところ、Dは以下のように語った。

やはりそれは自分が障害者だっていうことを認知するしかないか。要はまあ受け入れることができるかできないかっていうことが、障害者手帳をもらえるかももらえないかってことだと思うんですよね。そこも大事な。大事なというか。やっぱり障害者手帳を考えるうえでは大事なことなのかなあというふうには僕は思っていますけれどもね。自分は障害者だってことを認知しないことにはその障害者手帳っていうものを受け取ろうという段階には至らないわけですよ。だから。いやあ。自分は違うんだっていうことを思う方の中にはいらっしゃるでしょうし。(中略)まあ僕単純に割り切って考えているのもったいないなあーっていうふうには思っているんですけども。ふふ。うん。なんでこんなにもらえるのもったいないなあってしか、そうとしか思わないんですけども。だから。うん。まず。まず自分自身が認知。受け入れる。そういう病気ってことだってことを受け入れるということ、なんですよ。(中略)そういうことからスタートして、それから、じゃあどういう支援があるのかっていうのを調べたりだとかして、で、必要なものは受け取ったりだとか、割り引いてもらったりだとかして。そういったふうにして送っていくってことが、合理的に、経済合理的に生きるってことなのかなあっていうふうに、私は思って行動しています。

また、以下のDの説明からは、現在のDにとって、社会のまなざしに対しても開き直り「図太く生きる」ことが、「経済合理的に生きる」ことであると考えられる。

やっぱり社会の偏見っていうものに対しての、私の感覚で言うと開き直りをもてるか。要は例えば、これはもう前にも言いましたけれども。あの一地下鉄の優先席座って、「お前なんで、ここ座ってるんだ」って言われた時に、「いやあ、私こういう者で。これもって座っているんです」って堂々と言える開き直り。そういうものをもてるかどうかということだと私は思っているんですよね。それがいない人はたぶん。そういう障害者手帳をもつというハードルを、もしかしたら越えられない。

体面というものをやっぱり重視しすぎているのかなあと。まあ。それは日本人の特性として。社会。他者。他者とかかわりだとか重視。非常に他の国よりも重視しているっていうものがあるというふうに思うので。まずそういったものを。全部捨てると。ふふ。それぐらいの覚悟がないと、障害を、発達障害。まあ精神保健福祉手帳も含めて、あの一。もって図太く生きるというのは難しいのかなあと。まあある意味、もうちょっと言い方を変えると、日本的発想を捨てると。日本人的か。日本人的な発想を捨てて。そうですね。そういうことが大事なかなあってことは僕は思ってますね。

(4) “如何に定型発達の社会と折り合っていくかが重要”(Cの場合)

Cは、障害者手帳については言及しなかった。Cは、発達障害があるためにできないことがあるという事実に関わり直るもどかしさを語りつつも、発達障害の特徴とどう向き合い、社会とどうかかわっていくかについて前向きに語っている。

それで発達障害者であるってことは辛くはないんですけども。あまりにもできないことが多かったり、無力だったりして、情けなく思うことは今でもありますね。(中略) 発達障害者であっても成長はするよねって思うから。じゃあ、自分はどれくらい成長してるのかなって。どれくらい進歩してるのかなって。なんかどこかで止まっている感じがして。その時間。進めてかなきゃいけないよなって思って。でも、どこかで進めたくないっていう気持ちもどこかにまだあって。でも、このままするできないことばかりっていう現実にも直視しなきゃいけないから。それもまた嫌だって。だから、こう。止まっている自分の時間を動かさなきゃいけないよなって。まあ、その遅れを取り戻すことは無理だとしても。そのスピードを加速させることは不可能ではないんじゃないかなって思ったりはして。まあ、どれをできないものはできないって割り切るか。どれをできないけどやってみようっていうふうにするかっていう見極めが、難しいとこなんですけど。

そうですね。これまでは、まあ単にアスペルガーっていうのはどんな特性なんだろうとか、良くある情報をガッツとかき集めて、自分に当てはまる特性を当てはめて、ああ、これもそうかこれもそうかとか、過去のできなかったこととか、ああこういうせいだったんだとか、そういうふうには照らし合わせたりとか、答え合わせしたりして、ある意味興奮していた時期だったんですけども。これからは如何に定型社会に、定型発達な社会と折り合うっていうか、まあつきあうっていうか、かわりながら、生きていくかっていうことが課題なのかなって。

障害者として生きることへの抵抗感ではなく、「軽度」ゆえに障害者と名乗れない「どっちつかず」のつらさをもつCには、自らの「できないこと」もどっちつかずに感じられている。Cは、これまでは「できない」と諦め、支援や周囲の理解に委ねていたが、自らも成長しつつ社会と折り合って生きようという意思を語ったのである。

“障害者手帳をもって生きる”ことの意味には、発達障害をもって生きること、障害者として生きること、障害者手帳を活用して生活することなど、協力者によってさまざまな次元の意味が含まれていた。しかし、そこには“葛藤を抱えつつ社会と自分に折り合いをつけながら生きる”という共通の概念を見出すことができる。

5. 総合考察

1) 障害者手帳をもって生きる体験とは

先行研究では、青年期以降に発達障害の診断を受けた人の場合には、「一般就職」あるいは「普通」を目指してきたために、障害受容の難しさや否定的な障害者観があり、職業リハビリテーションなどの支援利用や障害者手帳の取得に抵抗があるとされていた。障害者手帳に限れば、発達障害独自の手帳制度がないことによるアイデンティティの不一致がより受け入れ難くするとされていた。しかし、本研究の協力者らの取得に対するスタンスは、障害受容できたから、あるいは障害者観が変わったから取得できるという単純なものではなかった。取得の決断は、「障害者」とは認めたくはないが、就職できないまま年齢が高くなる不安を抱えて働く望みを手帳に託したり、「障害者」を逆手に取って優遇措置を利用し経済合理的に生きようと割り切ったり、診断だけでは「どっちつかず」なアイデンティティを「障害者」として自分自身と社会の両方に認めさせようとしたりと、より個別的でアンビバレントさを含む複雑な心境のな

かで行われていた。この複雑さは「障害者」という事態に対する、自分の過去の歴史と将来の生活との間で生じる対自的な揺れ、あるいは社会という対他的に生じる揺れであり、そこでなされる選択は“受容”というより“折り合い”と言える。

この“折り合い”の過程は取得後も続き、抱え続ける割り切れなさや「障害者」の枠組みに入ったことで生じる新たな葛藤と向き合い、対自的折り合いと対他적折り合いをつけながら、協力者らは将来を模索していた。対自的折り合いは、障害者雇用の厳しさや、求める支援や理解に巡り合えないもどかしさ、できないことの理由が障害故なのか、そもそも障害者なのかという「どっちつかず」さ、過去に目指した人生を断念せざるを得ない切なさとの向き合いである。また、対他적折り合いは、「障害者」という別枠の存在として見なされることへの恐れや引け目、つまり自分のなかにある他者の目と向き合いである。たとえば、もし知人と一緒だったなら割引の優遇が受けられたとしても手帳は提示したくないというAや、もし乗り物の優先席に座っているのを咎められたら手帳を提示して反論してやろうというDである。この仮定形で語られたなかに、優遇を受けることへの引け目や、障害が見えにくいために起こり得る周囲からの誤解に対する構え、別枠の存在として蔑視されかねない恐れなど、割り切りつつも割り切れない複雑な思いが含まれているのだと考えられる。

2) 折り合いを支える自己の連続性と語ることの意義

では、協力者の絶え間ない折り合いを支えるものは何か。それは割り切れなさとともに存続する個人の価値観や信念、願いといったものであろう。たとえば、Aの“普通に就職して普通に暮らしたい”という願いやCの“発達障害がある「私」を理解してほしい”という願い、Dの学歴偏重志向や“経済合理的に生きていくことが正しい”という信念などである。これらは少しずつ形を変えつつも消えることなく、取得前から現在まで存在している。そして社会との接点で、ある時は協力者を揺らがせ割り切れなさを生じ、またある時は障害特性との向き合いや現実と折り合うことを可能にしている。いわば人生観や生き方と呼べるものであるだろう。

石川(1992)は、身体障害のある人について「障害をふっ切る実践は、突き詰めれば障害による機能的制約、つまり障害がなければ当然できるはずのことが障害のためにできなくなっているという事実を、どう意味づけ、納得し、受け入れているかということに軸に展開する」と述べた。ストラテジーである「ふっ切り方」を「障害と自分との関係を否認し、障害を差し引いた残りが自分であるとする生き方」と「障害をおとしめ恥じる『健常者文化』から自由になって、障害も含め自分の個性を肯定する生き方」の2つに分類している。本研究の協力者の“折り合い”も、社会の中で生きる際に生じるジレンマを乗り切る方法であり、たとえば障害者であることに一定の距離を置いて優遇制度を利用しつつ、「普通の」就職や「学歴主義」を拠り所とするAやDの語りは、前者の「ふっ切り方」に類似する。また、発達障害の特性をもつ自分を認め、自ら障害者としての承認を求めつつ「定型発達な社会」と折り合おうとするCの語りは、後者の「ふっ切り方」に類似する。

能智(1999)は、頭部外傷者が多様な自己として語ることで障害と自分の関係を捉え直していくことを明らかにし、その際、時間軸に沿った「生涯の物語」と現在の社会関係である「生活の物語」の2つの「ライフ」物語として語り直されると述べた。本研究においても同様の語りの構造が見られ、対自的折り合いの語りは、診断や障害者手帳取得によって断続した自己を連続した自己として時間軸で捉え直す語りであった。その際、過去、現在、未来の一貫性をもたせ

るものが個人の人生観や生き方であると考えられる。また、対他的折り合いの語りは、「生活の物語」に当たり、置かれた社会的状況や人との出会いによって自己と障害の関係が捉え直されていた。つまり、障害者手帳をメタファーとして、協力者は自己と障害の関係を人生や生活の語りの中で再構築していたと言えるだろう。

3) “折り合い”から学ぶ理解の視点

では、障害受容と本研究で得られた“葛藤を抱えつつ社会と自分に折り合いをつけながら生きる”概念の違いは何か。協力者らは、障害者手帳を取得するにはある程度、障害を受け入れていなければ可能ではないことを認めている。しかし、“障害は受け入れなければならない”“普通に生きることを断念しなければならない”ではなく、葛藤や割り切れなさを持ち続けることも認めている。むしろ置かれた現在の状況によって新たな葛藤や割り切れなさは生じ続けるものであり、時間的な自己の一貫性の保ちながら自己と障害の関係を捉え直していくことで折り合っていくのである。また、この過程は「障害者」に限られた心理的過程ではなく、普遍性を有していると言える。Bが「何で自分はこうなんだろうと思うことは、誰でも1つ2つは必ずあって、(中略)たまたま私の場合は発達障害を持って生まれてきたってことなので。そこでいろいろ四苦八苦しながら、死ぬまで生きていくってことが、うん。私の課題だと思うし」と語ったように、障害の体験が誰もが生きる中で経験する苦勞として障害のある人以外の人々に対しても開かれている。これらが従来の障害受容とは異なる点ではないだろうか。

4)「どっちつかず」の生きにくさ

協力者それぞれにさまざまな揺らぎがあったが、Cのアイデンティティの揺らぎには発達障害のある人固有の生きにくさを見出せる。Cは、取得以前は診断だけでは自分の困難さを証明することができないことに悩み、障害手帳によって障害者としての承認を得ようとしていた。また、取得後は健常者では「しんど過ぎる」が、障害が「軽度」で自覚が難しいために、「障害者と名乗る権利があるのか」と、優遇を受ける後ろめたさや、健常者にも障害者にもなれない「どっちつかず」のつらさを感じていた。このジレンマは、発達障害が見えにくい障害であり、「軽度」であることに起因すると考えられる。

田垣(2000a)は「軽度障害者」には3つのつらさがあるとした。第一が障害者手帳を交付されていないが、障害を自覚している場合であり、行政的には認められないが主観的なつらさ(障害)がある状態である。第二が「障害者手帳をもっているなかでの『軽度』」の場合で、等級が重度と比べるとましかもしれないが、「軽いなりのつらさがあるという状態」である。そして第三が専門領域で合意している基準では重度に認定される障害や疾患の中でも軽度の場合であり、たとえ手帳の等級が同じく重度であっても、障害部位等によって日常生活や社会生活における不利益が著しく異なるという。以上の3つのつらさのなかで第一と第二の場合に共通するのが「どっちつかずのつらさ」であるとされる。社会との関わりでは、できないことを申し出たり、福祉を受けることに後ろめたさを感じたり、他者からも指摘されるつらさがあり、重度障害の人の関わりでも負い目を感じるつらさがある。まさに、Cの場合には取得以前には第一のつらさ、取得後には第二のつらさを経験していたと言え、他の協力者の語りからも同様のつらさを窺うことができる。田垣(2000a)は、断定はできないものの「障害が軽い方が、かえって困難にぶつかることがある」とし、健常者との接触が多くなる分、ジレンマも生じると

述べている。ここからは、主観的つらさは、行政的な基準では計り知れないものであり、「どっちつかずのつらさ」は軽視できないつらさであると言える。

このように常に「どっちつかず」の状況でアイデンティティが揺らぐために、発達障害者独自の手帳が求められる状況がある。しかし、サービスの既得権を失う恐れから当事者は声を大にして主張できない状況がある。当事者が折り合いをつけていくためには、自己の一貫性が重要であり、アイデンティティが深く関わる問題である。したがって、サービスを提供する援助側の使い勝手からではなく、身分証明書として所持する当事者の目線に立ち、アイデンティティを保障するものとして独自の手帳の創設を検討していく視点も必要であろう。

5) 残された課題

問題意識に立ち戻ると、「どっちつかずのつらさ」は、発達障害のある人の障害受容の難しさとして説明されてきた問題であると考えられる。障害の受けとめは、具体的な場面で都度行われていく折り合いの過程であり、「どっちつかずのつらさ」は社会生活場面での周囲の人々や他の障害者との具体的関係性において生起する問題であると言える。つまり当事者の抱える生きにくさが、社会との接点でどのように障害として立ち現れるのかという問題であると思われる。したがって、当事者の「どっちつかず」の生きにくさに寄り添い理解しようとするならば、当事者と社会との接点で生じる相互行為の展開に注目する視点が重要である。田垣(2000a)は、軽度障害の場合には能力障害が他者に具体的に伝わりにくいために、「障害のカミングアウトのジレンマ」が生じるとしている。就職の場面で深刻な問題となりうることが指摘されていることから、今後は、働く場面に焦点を当て、発達障害のある人が抱える生きにくさを明らかにすることが求められる。

引用文献

- Charmaz, K. (2006). Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis — Introducing Qualitative Methods series SAGE. (抱井尚子・末田清子監訳 (2008). グランデッド・セオリーの構築—社会構成主義からの挑戦 ナカニシヤ出版)
- 道見藤治 (2001). 精神障害者保健福祉手帳の問題 医療・福祉研究 No. 12 医療福祉問題研究会 pp.93-96.
- 平野郁子 (2011). 障害者手帳を取得する体験について 間宮正幸 若者自立支援の課題と特別な教育的ニーズに関する総合的研究 (平成20年度～平成22年度科学研究費補助金基盤研究 (B) 研究成果報告書) pp.45-57.
- 平野方紹 (1995). 身体障害者や知的障害者の手帳とくらべてみると…障害をめぐる手帳制度と福祉サービス 月刊ぜんかれん 10月号 全国精神障害者家族会連合会 pp.14-19.
- 石川准 (1992). アイデンティティ・ゲーム—存在証明の社会学 新評論.
- 伊藤則博・二宮信一・太田深雪・田中康雄 (2005). 学習障害児へのライフ・ステージを見据えた支援のあり方に関する研究 (3) 社会自立に向けた支援の実践から 北海道教育大学教育実践総合センター紀要 (6) pp.65-73.
- 南雲直二 (2002). 社会受容・障害受容の本質 荘道社.
- Nochi, M (1998). Struggling With the Labeled Self : People With Traumatic Brain Injuries in Social Settings, QUALITATIVE HEALTH RESERCH, Vol. 8, No. 5, Sage Publications, 655-681.

- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury, *Social Science & Medicine* 51 pp.1796-1804.
- 能智正博 (1999). 障害者における自己の捉え直しとしてのライフストーリー —語りの教育心理学—発達 20 (79) ミネルバ書房 pp.49-57.
- 白澤英勝 (2006). 精神障害者の手帳に関する評価～手帳所持者100人の調査 精神障害者保健福祉手帳の判定のあり方に関する研究 総合研究報告書 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉事業 pp.107-111.
- 荘島幸子 (2008). 「私は性同一性障害者である」という自己物語の再組織化過程—自らを「性同一性障害者」と語らなくなったAの事例の質的検討 パーソナリティ研究 16 (3) pp.265-278.
- 障害者職業総合センター (2009). 発達障害者の就労支援の課題に関する研究 調査研究報告書No. 88.
- 総務省行政評価局 (2010). 発達障がい者に対する療育手帳の交付について (通知) 総務相第196号 (付議資料—発達障がい者に対する療育手帳の交付について)
- 田垣正晋 (2003). 身体障害者の障害の意味に関するライフストーリー研究の現状と今後の方向性, *人間心理学研究* 21 (2) pp.198-208.
- 田垣正晋 (2006a). 軽度障害というどっちつかずのつらさ 田垣正晋 編 障害・病いと「ふつう」のはざまで—軽度障害者どっちつかずのジレンマを語る 明石書店 pp.51-71.
- 田垣正晋 (2006b). 障害の意味の長期的変化と短期的変化の比較—脊椎損傷者のライフストーリーより 質的心理学研究 No. 5 pp.70-98.
- 高橋紘士・赤塚光子・植村英晴 (1999). 身体障害者手帳に関する調査研究 (総括研究報告書) 厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉事業.
- 上田敏 (1980). 障害の受容-その本質と諸段階について —総合リハビリテーション 8巻7号 pp.515-521.
- 梁誠崇 (2007). グラウンデッドセオリーと現象学的記述の位相についての一考察 大阪大学教育学年報第12号 pp.27-40.
- 吉村夕里 (2009). 臨床場面のポリティクス—精神障害をめぐるミクロとマクロのツール 生活書院 pp.19-85.

The Experience of Living with a Disability Certificate for People with Developmental Disability :

– Interviews with Individuals Diagnosed after Adolescence –

Ikuko HIRANO

Key Words

qualitative analysis developmental disability disability certificate identity

Abstract

This study examines qualitative data on four individuals with developmental disability about their personal experiences after acquiring a disability certificate. A qualitative analysis reveals that the participants got over a denial that they were disabled after being diagnosed, and decided to acquire a disability certificate to get employed or welfare service. While the participants effectively use the certificate in their lives, they report mixed feelings on the issue. While one respondent experienced severe difficulties with disabled status related to employment, another faced a conflicted “uncertain” identity that was neither non-disabled nor disabled. The participants had made efforts to cope with these several conflicts between their past values and beliefs. The act of self-narration provided in the study gives the participants an opportunity to reconsider their experiences as “the way of getting along with society that gives them unsatisfactory reasonable accommodation, and themselves who cannot to perform as expected for their disability.”