



Title	「障害者」として生きる中で自己理解はどのように経験されるのか : ASD当事者であるB氏と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, 137, 193-215
Issue Date	2020-12-23
DOI	https://doi.org/10.14943/b.edu.137.193
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/80274
Type	departmental bulletin paper
File Information	13-1882-1669-137.pdf



「障害者」として生きる中で自己理解はどのように 経験されるのか： ASD当事者であるB氏とのインタビューから

平 野 郁 子*

【要旨】 ASDのある人に対する就労支援では自己理解が重視されているが、望ましいモデルを想定した促す支援により脱文脈化され、当事者の体験が軽視される懸念がある。本研究は、成人後に診断を受けたASD当事者が「障害者」として生きる中でどのような自己理解を経験しているのかについて問主観的理解を試みることを目的に、当事者B氏へのインタビューを行った。結果、支援を受ける中でB氏が生産性を求める社会からの疎外や自分に対する周囲の評価を知り、自己決定する機会を得られないことへの不安や不信という「閉じられた」自己理解を経験していたことが語られた。しかしインタビューで振り返ることを通じて、それらのつらい苦労が糧となり、新しい生き方や価値を見出した現在に気づくオリジナルな物語が展開した。聞き手である筆者も心の揺れを経験しつつ対話を重ねるという共同作業を通じて、相互に「開かれた」自己理解が生じうることが示唆された。

【キーワード】 自閉スペクトラム障害、自己理解、生きられた経験、問主観的理解

1. 問題意識と目的

(1) ASDのある人に対する自己理解支援を問う

自閉スペクトラム障害（以下、ASD）のある人への就労支援では自己理解が重視されており、当事者が自分の障害特性や周囲に求める配慮を理解することが支援課題とされている。例えば前原（2018）によると、障害を本人が理解する機会が不十分な場合に、診断等に基づく自己認識の変更や職業的課題の捉え直し等の支援が行われている。また、大学の障害学生支援においても、学校から職業への移行は困難な課題として認識され、就労支援につなぐ際の基盤として障害受容を含めた自己理解の促しが重要であると言われる（高瀬・今村・奥村・小脇・松久，2016）。

しかし、こうした自己理解支援には次の点で慎重さが求められる。一つは、診断を機に自己認識の変更を求められる当事者の心境への配慮である。人生の途中で先天的な発達障害の診断を受けることで、当事者には診断だけでなく「障害者」であることを含む複雑な受けとめが求められる場合がある。診断は過去のうまくいかなさの説明になり安堵感をもたらす一方、スティグマを伴う「障害者」というレッテルには受けとめがたさもあると言われる（ニキ，2002）。「障害者」とであるという受けとめは、具体的には障害者手帳の取得の選択に現れ、自身の障害者観や人生観と向き合い葛藤する場合もある。平野（2014）が行ったASD当事者

* 北海道大学大学院教育学院博士後期課程
DOI：10.14943/b.edu.137.193

へのインタビューでは、協力者は葛藤に折り合って障害者手帳を取得していた。取得後、援護制度に恩恵を感じていても、場面によっては手帳の提示が憚られたり、他の障害よりも軽度であるという自覚から後ろめたさを感じたり、診断カテゴリーと異なる精神障害者保健福祉手帳という名称に違和感を持ちつつ便宜的説明をする等の様々な体験があることも語られた。こうした複雑な心境への配慮がなければ、障害受容を促すような支援は、当事者にとって苦痛な押し付けになるのではないかと懸念される。

二つめは、障害特性と配慮内容の理解を促す支援が、障害をもつ本人に問題の原因を帰属させ、状況や文脈から問題を切り離してしまいやすいことである。結果、支援者視点による説得的な自己理解の促しになり、当事者の体験が軽視される危惧がある（平野，2018）。筆者は就労支援に従事するが、現場には機会があれば望ましい自己理解モデルに到達できるというような仮定が暗黙にもあるように感じられる。しかし本来自己理解とは、社会・文化的文脈の中で変化し続ける個別的な自己認識のプロセスであり、生きられた経験としてあるのではないだろうか。多数派の理解の仕方を押し付けるのではなく、当事者の体験を尊重した自己理解支援のあり方が重要と言える（木谷，2014，吉田，2014，滝吉，2015）。そこでASD当事者の自己理解を経験として明らかにしていく試みが、個々の文脈を尊重した支援を可能にするのではないかと考えられるが、如何にして実現可能になるのだろうか。

（２）他者の自己理解の経験を間主観的に理解するとは

近年、例えば綾屋・熊谷（2010）のような固有の感覚的体験を仲間と解釈し表明する当事者研究によって、ASD当事者の体験世界の一端が知られるようになった。また、医学モデルにもとづく「疾患（disease）」とは異なる「病い（illness）」という当事者固有の病気や障害の意味を捉える視点が重視され（Kleinman, 1988／1996）、当事者の語りが着目されるようになっていく。一方で、当事者固有の経験を他者が理解しようと試みる際、同じ障害や類似した経験をした者でなければわからないと言われることもある。実際に筆者が就労支援に携わる中では、「うつ病になったことがなければわからないだろうけど」と前置きして語り始めた方もいる。もし同じ障害や疾患をもつ者でなければわかりえないという前提があるならば、自己理解という個人の主観的経験を他者と共有する上での障壁になってしまう。では、そもそも如何にして相手のことが理解できた、あるいは相手に理解されたということが成立するのだろうか。この問題について鯨岡（2006）は、相手の情動を「分かる」とは、人と人が対人関係を結ぶ「いま、ここ」において、相手の情動が「感じられる」「伝わる」という受動的な様相で生起する間主観的な現象であると説いた。そしてそれはいつでも可能ではなく、関わり手が相手のニーズを受けとめようと気持ちを向ける「根源的配慮性」と、相手も受けとめてほしいと望む「存在承認欲求」の2つの「根源的欲求」が行き交う場としての「接面」が成り立つことが前提にあると述べている（鯨岡，2006・2016）。つまり互いに気持ちを持ち出し関わる同士が相互浸透することによって、他者である相手の情動を把握しようというのである。

Benner & Wrubel (1989／1999) もまた、看護において患者の「人の生き抜く体験としての病気」の意味を理解する重要性を説いた。そしてそれは、看護師が患者と同じ文化を生きるという共通基盤をもとに「気づかい（caring）」を通じて、患者が携える社会・文化的背景を帯びた「背景の意味」や「関心」に近づくことによって可能になると述べている。つまり目の前の患者を理解しようと気持ちを持ち出し、自らの経験をもとに関わることで相手の生き

られた経験を間主観的に理解しようということであり、鯨岡（2006・2016）の主張とも重なる。

鯨岡（2013）は前述の「接面」を考案する際、木村敏氏の「あいだ」という概念に着想を得たことを明かしている。「あいだ」について木村（2009）は、「自己とはこのようにして、自己と世界とのあいだー現在の事物的世界とのあいだだけでなく、当面の他者とのあいだ、所属集団とのあいだ、過去や未来の世界とのあいだなどを含むーの、そしてなによりも自己と自己とのあいだの関係そのもののことである」と述べた上で、自己とは「そのつど新たに私と世界との界面現象として成立する現象的意識」としていると説いている。ここからは「あいだ」や「接面」において都度立ち現れる間主観的経験が自己理解と呼べるのではないかと考えられる。であるならば、間主観的にわかるという試みによって、従来の支援において想定されてきた自己理解モデルとは異なるASD当事者の自己理解の在り様を捉えることができるのではないだろうか。

（3）研究目的

以上から、ASD当事者が経験している自己理解は、従来の自己理解を促す支援において想定されてきた自己理解とは異なる体験世界であることが考えられる。特に「障害者」として生きる中で自己理解がどのような経験であるかについてはほとんど明らかにはなっていない。本研究の目的は、成人後に診断を受けたASD当事者が「障害者」として生きる中で、どのような自己理解を経験しているのかについて間主観的理解を試みることである。

2. 方法

（1）研究協力者

研究協力者はアスペルガー障害の診断を受けた女性B氏であり、筆者の卒業論文及び修士論文の際のインタビュー協力者でもあった。B氏は一般として長く働く中で、人間関係のうまくいかなさや対人恐怖を経験してきた。挫折しては引きこもることを繰り返し、40代で引きこもりを主訴に支援機関を訪れたことをきっかけにアスペルガー障害の診断を受けた。診断だけでは経済的自立につながらないと悩む中、「障害者」になることに対して葛藤しつつも折り合いをつけ、精神障害者保健福祉手帳2級を取得していた。修士論文の際のインタビュー時は障害者雇用枠で働いていた会社を退社した直後であり、本インタビュー時は就労継続支援A型（以下、A型）で就労していた。

（2）調査方法

201X年Y月からY+2月までに非構造化面接を2回行い、1回の所要時間は約2時間であった。インタビューはICレコーダで録音し逐語化するとともに、B氏の表情や発話のニュアンス、場の雰囲気、筆者が感じたこと等をメモした。初回は「障害がわかってからの生活の中で、障害を意識した体験や障害についてお考えになったこと等について自由にお話しください」と伝えて開始した。過去のインタビューでB氏は、40代で障害者手帳を取得し、一般企業の障害者雇用枠で就労し退職するまでを語っていた。そこで今回は、それ以降を中心に語り、必要に応じて過去の内容に遡ることとした。基本的にB氏が自由に語り、筆者が気になった言葉や理解しにくい点を詳しく語るよう促した。2回目のインタビューは、両者が初回の逐

語に目を通した上で内容を振り返る形で行った。その際、B氏が繰り返し語った出来事や関心事、筆者が気になった語りを提示し、B氏が気づきを詳しく語れるよう促した。両者が十分に語ることができたと合意した時点で終了し、後日、逐語をもとに内容や認識にずれがないか確認した。

(3) データ分析方法

研究目的上、語られた内容だけでなく、インタビューにおいてB氏と筆者が何をどのように共有したのか、つまり「接面」はどのように存在したのかが分析において重要である。鯨岡（2016）は、実践においては「接面」の片方の当事者である実践者自身が感じ取ったことをエピソードに描くことでしか対象者の心の動きを把握しえないと述べている。そしてエピソード記述の目標は「研究者自身が一人の生きる人間としてその場に関わり、その接面において得られるもの、つまり自分の身体を通して感じられるもの、間主観的に感じ取られたものを手掛かりに、人が人と共に生きるものの意味を探ろう」とすることであると説明している（鯨岡, 2013）。そこでインタビューにおいてB氏の自己理解がどのように語られたかを分析するにあたり、筆者自身の心の動きや関わり方にも着目して逐語とインタビューメモを読み込み、筆者が「接面」として感じられたインタビュー場面を描出した。またBenner（1994／2006）は、協力者自身が出来事について語るにより、結びついて記憶された関心や懸念に言及しようと述べている。そこでB氏が繰り返し語る言葉や関心、出来事、話題の転換点に着目することで、一見自明な言葉の意味、関心や気がかりを探ることを通じて、B氏の自己理解の背景を成すものを明らかにするよう試みた。具体的な手続きとしては何度も逐語とメモを読むことを通じて、話題のまとまり毎にB氏の認識や価値観、筆者の感じ取ったこと等を整理し、語りを構成するテーマとなるB氏の経験の意味を明確化した。その上で「接面」として捉えられるインタビュー場面を描出した。なお分析過程では、指導教員及び研究者グループ内で多様な理解の可能性を検討し、筆者の先入見に基づく当初の理解を修正することで、読み手にとっての了解可能性に配慮した。

(4) 倫理的配慮

研究協力者には文書及び口頭で、研究目的、研究方法、匿名性の担保等のプライバシーへの配慮、研究への参加は任意であり中止等により不利益を被らない等の研究協力者の権利、研究成果の開示及び報告の方法、データの保管及び廃棄の方法を説明し、了承を得た上で書面により同意を得た。なお、実施に際し北海道大学大学院教育学院の研究倫理委員会の承認を受けている。また、語られる内容への影響を考慮し、事前に筆者が就労支援に従事していることを開示した。

3. 結果と考察

B氏の語りは「障害者」として支援を受ける中での経験が中心であり、支援者や他の利用者、当事者との関わりを語る中で、支援に対する思いや社会が求める「普通」を目指さなければならないつらさを振り返り、新たな生き方で歩み始めた自分自身に気づくものだった。以下

では、インタビューの各回でどのようにB氏の自己理解が語られていったかを提示した。引用部分はB氏をB、筆者をHとし、…は省略、()に表情やしぐさ等、<>に文脈上標記が必要な発話内応答を記した。

(1) 第1回インタビュー

冒頭、B氏が「前回、私。どこで働いたところで終わってましたっけね?」と述べたので、筆者は一般企業を退職した話まで聞いたことを告げた。すると頷きながら聞いていたB氏は、少し笑って「で、そのまた。去年の8月に母親を亡くしたんで。亡くしたんですけど。まあ。その流れがプライベートにあり。三人亡くなったんで。家族三人。自分もいろいろ経験し、いろいろなところに行ったし。…前職の後ー。ああ。前職の後は一A型に行ったんでした。(笑う)今のA型で3カ所目。(笑う)実は。その前後にまあ色々あり。一般企業就職もトライもしたし。だから結構しましたね。結構動いていましたね」と、家族との死別を起点に臆気な記憶を辿るように語り始めた。

1)「福祉じゃないんだビジネスなんだ」とはっきり見えた

B氏は退職後、「今は全然そうは思っていないんですけど。…(一般企業よりは)寄り添ってもらって、自分がこういういろいろ相談もしながら、ゆっくり目に働いていけるところだっていう概念。先行イメージだけがあって」よく知らないまま自宅近くのA型を利用した。そこでは職員が疲弊して、次々に辞める状況を目の当たりにして驚愕した。利用者間のトラブルも絶えず、B氏ら年配の利用者は「でもわかるなーってみんな。誰も何も言わないけれども」職員に同情していた。利用したことを後悔したが、B氏は他に行く当てもなくしばらく通所し、パソコン業務を行う他のA型を見つけて移動した。

B: まあ。見えちゃったのは。この1カ所、2カ所目の合計で見えたことは。ああそっかー福祉っていうのはー。自分が思っていたよりは。全然こうではなくて。ビジネスなんだっていうことはくっきりははっきり見えましてね。

H: こうではなくて?

B: こうではなくてっていうのは。それまではー診断されてから。相談室系だったんですけども。何て言うんですかね。どっちかっていうと利用者の立場に立った。こう見方、受け答え的な部分が多かったんですけど。特に就労系となると。障害者系福祉系と云えど。ビジネス。ビジネスになるので。ビジネスなんだっていうのは、はっきりくっきり見えたかもしれない。

H: はーはー。ビジネスなんだーというのは?

B: まあ。はっきり言うと。一般就労。この後一般就労もしたんですけど。尚更それがはっきりくっきり見えただんですけど。あーそっかって。(少しの間)あの一でできる障害者しかいないんだって<えーっ>。はっきりわかっちゃったっていうか。ああそうなんだ。ああそっかって。目が覚めたというか。そこで目が覚めましたね。こー何て言うんですかね。イメージが。イメージがよくわからなかったの、いろんなところに行って。いろんな体験をした上でのことなんですけど。うん。夢から覚めたというか。

筆者は福祉に対するB氏の期待とA型という現実との間に大きなギャップがあったことを理解するとともに、まだ語られていない体験があるように思えてならなかった。しかしそれを尋ねて良いのか躊躇った。B氏は少し沈黙した後、「要はもういらない人扱いをされてしまっ。…ちょっと今回のテーマとは違ってくると思うんですけど。どういうふうに、今の自分がやってきているかということを話しているので」と、続きを語ることを躊躇した。筆者が語ることに抵抗がなければ、これまで生きてきた体験そのものを教えて欲しいと望んでいると伝えると、B氏はゆっくりと語り始めた。

B:あの一。ま、入力のスปีドが私は遅かったということですよね。その一だから。あの一試されたり。言われましたね。「Bさんはっ」て。(笑う)なので…時給を相当引かれてしまっ。て。A型と云えど、最後は時給はXXX円くらいで(吹き出して笑う)。働いてましたー(笑う) <えー?>私ーそれもショック。あーそういうことやってしまうんだって。A型って。なので尚更、福祉じゃないんだビジネスなんだって思っちゃったんですけど。容赦ないというか、できない人に対するその仕打ち?仕打ちっていうのも一。言いたくないですけど。その時は思ったので、ああこういうことされるんだ。できなかったらA型でも。A型=福祉と思っていたので、イメージ的に。働く前は行く前は。…ここはそんなに酷くないだろうって。…あの一できなかったらできないなりに、フォローしてもらえみたいなイメージがあったんですよ。できないけど、Bさんなりに頑張っているよねーって的な感じの応対をされたり、何とかかんとか。まあ。トップの人には追いつけないけどー何とかかんとか、一番下の人かもしれないですけど、働いていける感じ?かなーって思っていたイメージがあったんですね。今はそんなことは全く全然ないっていうのはしっかりわかりましたけどー。ビジネスなので。何かそういうふうに働いていけるのかなっていうか、希望っていうか。何て言うか。全く知識がない私だったので、あーって言うか。何でーあんなところ行っちゃったんだろうなーって今なら思いますけど。

B氏は溜まった思いを吐き出すように休みなく語り続けた。その間、筆者はB氏が20代の頃から仕事のスピードが遅いために陰口を言われたり人間関係でつらい思いをしたと以前に語っていたことが思い出され、それだけにB氏のA型に対する期待が裏切られ「いらない人扱い」される痛みが耐えがたいものを感じてならなかった。それをどう伝え返してよいかわからないまま、筆者は頷きながらB氏の言葉を受けとめようとした。

2) 当事者の「頭越し」に決める支援の「普通」に納得できない

滔々と語り続けるB氏の様子に、筆者は次第にB氏が躊躇いつつも語ろうとしたのはこの体験だけではないように思えてならず、話の続きに聴き入った。

B:だから。フォローは全くしてもらえないどころか。Bさんにはもっといいところあるからもう辞めたら一的な。…(笑う)更に辞めさせる、辞めて、辞めてもらうためには、本人には「あなたはできないからやめて欲しい」みたいなことは、流石に言えないらしい。うん。あの一一般的には。うん。障害者枠の中で生きている人たちには。そういうことは直接的には言わないようにしているという流れがあるらしく。ただ。そこで私がやって欲

しなかったっていうことは。んん。そうですね。…当事者を飛び越えて勝手に話をされて、で、辞めてもらう流れが今の福祉の中ではすごくとてもあるということがー。とてもーやっぱりーわかった時はショックだったし。…何て言うか、えーそれは当事者にとっては一番やって欲しくないことのベスト3に入ることだと思うので。何て言うんですか。私を辞めさせるために。会議、会議を開くので。…

支援者呼んで話し合うと聞き、B氏は出席を何度も希望したが、上司には怪訝な表情で断られた。その会議ではB氏の意向を聞かずに退所の方向性が話し合われたようで、B氏は失望したという。

B：あーきっと、当事者の人も納得はしていないけれどもーそういうもんなんだってー。こう。納得しちゃった人がほとんどなんだろうなーって思いましたね。自分のこと、自分のことなのにー。外されて全部決められてしまう？っていう流れが。まあ要はー今の支援の普通。普通の流れになっていて。それが一般？標準？日本の標準的になっていて。支援者もそのことに、それがどういうことなのか気づいてないし。それが標準、当たり前って。…当たり前？別に悪いことはしていない、何も。もしくは無自覚？無意識でやっている？何も疑問も何も感じてないからー。無意識だと、尚更こちらが何か言っても。支援者、支援者という立場の人であっても響かないというか。「何言っているの？この人？」って当事者が。（少しの間）悪者扱いされてしまう。言ったことがクレームっていうふうに思われてしまっ。あの一。（笑う）ブラックリストに載ってしまう。（笑う）ひどい場合には。（笑う）それが支援者の人たちのところに回って、ブラックリストがって。（笑う）的な流れが。（笑う）絶対に、なんか絶対にあるんだよなーっていうのは見えちゃって。…

漸く最後の会議にはB氏も参加できたものの既に退所は決まったこととして進行したという。その場の状況をB氏はもう笑うしかないという調子で語った。

B：皆さんお互いに遠慮しあって。何も言わないんですよ。もう私が辞めることが前提。前提。何て言うか。そうは言っても的なことを言う流れがないというか。（吹き出して笑う）お互いに。お互いに。こー広いようで狭いので。うん。お互いの仕事に支障が出てくるせいなのかー。こー言いたくても言わないみたいな。当事者が目の前にいても。まあ当事者がいなかったら、尚更あーしますこーしますというのが。もう自動的に決まっていくというようなー。（笑う）っていうのがもうはっきり見えちゃってー。…ああ、ただ一人だけ支援者の人。言ってくれたかな。庇ってくれたというか。「でも、もうちょっと何とかなる道はないですかねー？」的なことを言ってくれましたね。…うーん。まあそれが救いでしたけれども。…上司の人が「もうBさんは辞めてもらうのが前提ですから」的な。…で、私はやっぱり。当事者を抜きにしてー頭を超えて。頭。頭越しにやりとりされる、されるのはどうしても納得いかなかったの。ま、それが20代の私だったら、黙ーって泣き寝入り？<うん>（笑う）泣き寝入り、泣き寝入りって言ったらー。（笑う）言い過ぎてますけど。そうですね。

B氏は頼み込んで猶予期間を得たが結論は変わらなかった。筆者は語りを聴く間、心に突き刺さる痛みを感じ、B氏を真正面から見られなかった。この体験を通じて支援からも排除され自己決定の機会をも奪われる存在としてB氏が自己理解を経験し、支援に対して失望したのだと思うと、就労支援に携わる者として申し訳ない思いでならなかったのである。しかし、この場に筆者は支援者として存在する訳ではなく、その思いを伝えられもせず、筆者は戸惑いの中でB氏の言葉を受けとめるしかなかった。

3) 支援に期待するのはやめよう「幻想から目が覚めた」

退所後に祖母を看取り母親との二人暮らしになったことで、B氏は「親亡き後」の問題に危機感を持ち、一般企業の障害者雇用枠で再度挑戦しようと思った。複数の支援機関が関わり採用前の試用期間を迎えたが、そこでも同様の体験をしたと述べ、B氏は頭を傾げて考え込むように語り始めた。試用期間終了間近、全く今後の話がないことに不安を感じながら待っていると、漸く支援者から軽い感じで来所の打診の連絡がきた。指定日時に予定があると伝えたとあっさり訪問しなくてよいことになったという。

B: 何かおかしいなとは流石に思ったんですよね。…そしたらそこで、私抜きの。その会議がっ(吹き出すように笑う)。えーっそれなら伝えてくれたら絶対に、もう。その用事は蹴って。絶対行ったのにーって後で思ったんですけど<あー>。そう。全然教えてくれなかったですね。「それならいいです」っていうだけで。…あー後でわかりました。辞めた後に。私が辞めた後に。実はこういうカラクリがあったんだーっみたいな。(笑う) そこで私抜きの話し合いを参加者でもたれて。要は頭越しにーやられたってことがーやられたんだなーってことが後になってわかって。(間) …そしたら急に、「この日で辞めてもらうから」的な連絡がきて。うん。ショックで飛んじゃってるんですけどね。その辺の記憶が。…んーん。要はなんて言うんですかねー。(間) 誰もフォローしてくれなかったと思って。あの一実はこういう流れがあったので。あるからっていう流れ的なことが、全然なかったんですよ。3カ所とも。(引きつるように笑う) どこもなかった3カ所とも。私はすごくショックで。<うんうん>うん。あーそうなんだ。そういうことが普通の支援なんだって。支援で通ってるんだってことが。くっきははっきりわかっちゃって。これが当たり前なんだって。あーもうやめようって思っちゃって。期待するのはもうやめよう。自分の力だけで生きていこうって思っちゃって。こんなことされるくらいなら何も支援されないほうがましだって。(引きつるように笑う) 思っちゃったんですよねー(吹き出すように笑う) ここの話ですけども。(笑う) とてもじゃないですけどー。うーん。ここの話ですよ。もう嫌だと思って。もう嫌だと思ったんですよね。

H: その時はー誰もフォローしてくれなかった(被る)

B: くれなかったんですよねー。…もう。最後の最後の最後の最後の。(間) 今までどうもありがとうございます的な会議でやっと全員揃って。(吹き出すように笑う) っ的なことに。ほ、ほ、ほんとそれはないって。「いやー明日辞めてもらいます」みたいな感じで。…でも。私抜きで何回も会議はやっていたと思うんです。ケース会議みたいなケア会議みたいな。何回かきつと。それは見えちゃって。その雰囲気でお互いに目配せし合ってたので。その支援者同士で。あー私抜きでやってたんだ。そりゃそうだよなって。(笑う)

私できないもんね。できない人は辞めて一辞めてもらいたいよねー。一般企業ってそれはそうだって。どこかで思うようにはして。いや。でもねーって。何のために私、お願いしますってお願いしたんだろうって。何かわかんないなって思って。こんな支援をされるくらいなら、何も自分一人てただ動けばよかったって。(笑う)

吐き出すように語るB氏の様子から憤りと無念さが伝わってきた。筆者は自分の実践においても相手にB氏のように感じさせたかもしれないと思わずにはいられず、居たたまれない心地がした。そしてB氏にとってどのような存在として今、ここに筆者はあるのだろうかかと戸惑った。するとB氏は静かに「私がやっぱり。速く(間)動けない？ ニキ・リンコさん。ニキ・リンコさんタイプなんです。私。脳の情報処理の仕方が。こう同時進行はできないし、一つ流れてきては一つ処理する。それもゆっくりじゃないと処理が追いつかないタイプで。やっぱり何て言うんですかね。そこら辺でしょうね」と、不採用の理由を語り始めた。そのようにB氏が受けとめたのは、試用期間中、様子を見に来た支援者に作業が遅いと怒鳴られる出来事があったからだ。B氏は普段は柔和な支援者の豹変ぶりに驚愕し、支援者には成果や体面を重視する別の顔があると学んだと語った。

B：だから。(間) それでわかったんですよ。そっかー。…要は支援者の人は。私はこんなに一生懸命してますってことを。アピールしなきゃいけない部分もー支援者としてはあるんだって。(笑う) その部分が。を。見ちゃったっていうか。その一対一の時との豹変具合から。何でこんなことされちゃったのかなって、後で。後で。落ち着いてみた時に、家帰ってから考えてみた時に。支援者は。結果を出さなきゃいけない部分が結構あるんだって。アピールしなきゃいけない部分。特に今回は企業の人の前で。しっかり支援してます的な態度を見せなきゃ。くっつきはつきり見せなきゃいけないって部分が。ああいう態度になったんだなーって。

支援からも弾き出される「ニキ・リンコ系のゆっくり系の当事者」という絶望と支援に期待を裏切られた失望は大きく、回復するまでにかなりの時間を要した。当時は伝えて心が壊れる心配から支援者に一切思いを伝えず、顔を合わせても「お世話になりました」と礼儀正しく会釈してその場をやり過ごしたという。しかし内心では「私が間違ったことを思ったり、感じちゃったりしちゃったのかなって。そこについていけなかった私が悪かったのかな」と不安にもなり、B氏は母親や同じ「ゆっくり系」の当事者に相談していた。すると「いや。それはBが悪くない」「自分がそうされたら私も嫌だよ」と理解し共感してくれ、B氏は「別に私が悪かったんじゃないんだって。私がおかしいんじゃないんだ」と救われたのだという。筆者はB氏が率直に語る様子から、理解しうる相手として思いを伝えてくれていると感じ、筆者自身が救われるように思われた。

4) どんな経験であっても「糧になる」

一人で仕事探しを再開したB氏は「スピード重視だけじゃない私の部分を活かせることは何だろう」と考えて、現在のA型の利用を決めた。しかし最近、段々と職員の言葉尻から成果主義を感じるようになり、その風潮に疲弊した同年代の利用者とは「何で？ そこに一ゆっ

くり系でしか働けないから、敢えてA型に行ったのにー」と思いを溢し合っている。しかし皆、若年者には暗黙にも経験や考えを話さないようにしているとも語った。

B：これから社会に出ていくとなると、これから大変だろうなって思います。私が。経験した流れ？ あの一私が経験した流れを絶対に経験すると思うんで。でも私。あまり言わないです。ちらちらと小出しには言うけど。「一般就労でBさん働いてきたんでしょ？」って聞かれて。「うん」って言って。「どんな感じ」って聞かれた時だけ、「うん。そうだねー」って軟らかく。(笑う)もう行く前から心が折れてしまったら困るからー。〈あー〉うん。やっぱり経験なので。何事も経験だと思うので。いくら厳しくてつらい思いでもー。その人の経験になるので。敢えてこーちょっと軟らかくして。「そうだねー」って。「やっぱりー速めに仕事をしなければならない流れはやっぱりあるかなー」って。(笑う)…敢えてははっきりくっきりとは言わないようにして。同じ40代の人も言わないですね。うん。色々経験してきているはずなのに。…誰も何も言わないです。敢えて口にチャックをして。まあ。何事も経験だよー的に温かく、こー見守っています。当事者であっても経験していることが違うのでー。敢えて見守ろうとしているというか。敢えておっぼり出すっていうか。(笑う)それも経験だよなって。うーん。

H：経験とおっしゃられましたけれども。…そのような経験を積むことをどのようなことだと思われていますか？

B：うーん。どうなんでしょうね。…今。ふと頭に浮かんできたことはー。経験はその人の人生の糧だから。それはってことは浮かんできましたね。糧になる。どんな経験であっても。うん。一回切の人生なので誰でも。うん。それはやっぱり糧になるって。どんな経験でも。だからー敢えて経験する前にストップさせることはないだろう。ないかもしれないっていう考えがどこかにあるんじゃないでしょうかね。40代の人たちは当事者であっても。自分たちも経験してきたし。うん。

H：うん。糧になる〈糧になる〉。うん。Bさんにとって。今までのお話は、やーつらいよな、酷いよな、なんて思いもしながらお聴きしてきたのですけれども、Bさんにとってはどのような形でそれが糧になっていらっしゃると思いますか？

B：んーん。どうだろうねーよくわからないですねー。何て言うかわからないですけど、こー見方や感じ方が。やっぱり。嫌でも広がったというか、深みが出たというか〈あー〉。そういうのがもしかしたら。あるのかもしれないですよー。うん。何も経験したことがなかったよりは。もしかしたらですけど。だからー。こうしたほうがいいあしたのほうがいいっていう言い方は。言いたくないですね。一番言いたくない言い方ですね。誰かにアドバイスをもらう。アドバイスをする時とかに。…「もしかしたら、こういうこともあるかもねー」くらいが一番。ベストなんだろうなー。どの人にも。アドバイスの仕方。返し方。…そこでその人が感じていくことだし、考えていくことだし。経験していくことのでー。それはその人だけの物なので。あとはその人の人生をその人なりに生きていく。100人いれば100通りの人生。いろんな様々な。

H：うんうん。その人の感じ方を尊重し、その人の人生の在り方を尊重されているように聞こえたのですが。

B：うんうん。それが一番いいんじゃないかなっていう。感じ方？視点にはなりましたよね。

…うーん。ついつい若い時はこうしたほうがいいよって言っちゃいがちなんですけど。…自分のそのこだわりというか。でもそれは相手にとってはそうではない。うん。こともあるし。そうじゃないかもしれないっていう。うーん。自分もこういうことをしなさい的なことを言われたら、私も嫌だなと思いますし。うん。だからまあ。それがーそういう表現の仕方が、私にとっては、何て言うか当たり前、当たり前になれたのが、一番。収穫かなーとは思いますが。そしたら、自分も楽になれたっていうか。うーん。

H：ご自身も楽になれた？

B：うん。楽になりました。その視点。考え方、感じ方で生きていこうって決めたんですよね。したら。すごく楽になったんですよね。自分が自分を否定してきてたんだなってそこで感じましたね。感じたっていうか。こんなことじゃ自分はダメだって、うん。もうちょっと普通。普通に近い状態に行かなければならない。そのためには必死で頑張らなきゃいけない。頑張り通さなきゃいけないと思って、ずっと生きてきたのでー。…その3カ所目のA型に入る時に思いましたね。や、実は別にそうでもないんじゃないっていう視点。(笑う)という思いが湧いてきてー。いやー決して、それだけではないんじゃない？って。それも一つの生き方、考え方、やり方ではありますけど。実は。何十通り何百何千通りもやり方はあるんじゃないのかなって。まあ。私がずっと思っていた思い。思ってた感じ方、考え方、方法はまあ。多数派なんですけど。それは。障害者枠で行く人たちも、結構そこに向かって頑張る人がいることも事実だと思いますし。私もそうやってきたし。でも。決してそれは多数派の感じ方、生き方、価値観であって。決してそれは一つではないんじゃないかなーって。ちょっと。何か。内側から湧いてきたっていうか。うーん。

筆者の問いかけに何度も言葉を重ねながら答える中で、B氏は自ら得た「糧」に自覚的になっていくように見えた。B氏は苦労の経験をもとに自らを束縛する「普通」という価値観に気づき、見方や価値観を押し付けず、相手の経験する機会や価値観を尊重し温かく見守る年配者としての在り方を獲得していたのである。明るく語るB氏の表情から生きる逞しさのようなものが伝わってきて、筆者は身が震えるような感動を覚えた。

5) 親亡き後の生活を実践する

B氏の母親はインタビューの少し前に亡くなっていた。直後は葬儀等の忙しさと悲しむ暇もなかったが、日常を取り戻しつつある現在、未だに信じられない思いの中で漸く母親の不在を実感し始めたという。

B：はー。なんか。なんか。今でもどこかでー。まあーうーん。何て言えばいいんですかねー。なんか今でも母親が亡くなったことがどこか信じられない自分がいて。こー帰ったら今でも母親がお帰りって、出迎えてくれて。っていうイメージがいつもどこかにあって。(笑う)でもそうじゃないし。真っ暗な家が。ただ。家に帰って。独りで「ただいま」「お帰り」ってやってるんですけどね(微笑みながら笑う)。またそこに。弟も入れて5人で住んでいた家なので。ちっちゃいところなんですけどね。そこをー誰もいなくなっちゃったーみたいな感じですよ。喪失感みたいなのはやっぱりありますよね。(笑う)家出て一人暮らしを始めたとかではなく、ずっとそこに居たから、ずっと住んでいたの、10歳から。うー

ん。なんか変な感じですね。

B氏はずっと続いてきた当たり前の日常がもう戻らないことに戸惑いつつも「順番通りでよかったと思います。いつかは誰も通る道。経験する道なので。こればかりは」と自然の摂理として冷静に受けとめようとし、親亡き後の生活を実践していた。両親の老いを日々意識し始めた筆者は、B氏の喪失感が他人事には思えず、何とも言えない切なさを覚えた。

（2）第2回インタビュー

B氏に初回の逐語の感想を尋ねると、「いやーほんとに試行錯誤。してきた人生でしたね。そういうほうで言えば。（笑う）うーん。自分にはどんな道が合うのか、ということをやったり試行錯誤。してきましたね」と感慨深げに語った。その後は初回のようにB氏が思いを滔々と語るといふより、筆者と遣り取りする語が多かったように感じられた。

1) 「試行錯誤の人生」として語り直す

逐語に目を落とし「(ASD当事者は) みんなやっぱり色々試行錯誤してやっている人ばかりなので」と述べたB氏に、筆者はその言葉をそのままオウム返しした。するとB氏は、試行錯誤の中で気づいた変化について身振りを交えて語ってくれた。

B: はい。そうですね。未だに。（笑う）未だに。（笑う）40歳前後になってもそうですよ。うん。
（問）私は、まあ来年で50歳になるんですけどー。うん。（長い間）ですね。今も試行錯誤を続けてます。（笑う）正直言って。うん。でも、その振り幅は、少し、前はあの一（手で扇を描きながら）このぐらい、180度ぐらいの振り幅でやってきていたのが。もしかしたら、90度。これぐらいでやってるのかもしれない。やっているイメージ。かな？って感じはします。振り幅が。うん。

H: はあ。振り幅が変わってきた。

B: はい。そうですね。そういう意味では、何も分からないでとか、180度でやっていた時よりは、うーん。楽には、もしかしたらーその時よりは楽にはなっーて来ているのかもしれないかな？って思いますね。自覚はないですけど。うんうん。

H: 何もわからず手探りだった時は（手で扇を描きながら）0度から180度まで。

B: はいはい。そうです。常にそういう感じです。はい。

H: そこが経験でわかってきた部分もあって。＜そうです。そうです。＞（一緒に手で扇を描く）90度。

B: （笑う）そう。色々。はい。うーん。（大きく息を吸って）はい。

思わず互いに同じ仕草をした瞬間、筆者はB氏に少し歩み寄れたような感じがした。初回のB氏の笑いは、もう笑うしかないという悲痛の叫びとして伝わってきたが、今一緒に手で扇を描くB氏の笑いは心から楽し気だった。筆者は数年前、初めてインタビューした際、対人恐怖で筆者と目を合わせることができず、俯いて話し続けたB氏が思い出された。そして目の前で筆者を直視し、楽し気に語るB氏に変化を感じ、それを伝えずにはいられなかった。

B：…うーん。そう。もしかしたら、今、言われたことは20代の頃の自分と、もしかしたら一番変わったところかもしれませんね。うん。決められなかったの。うん。20代の自分は。全く一決められなかったんですよ。正しい。というか、自分の思いを伝えるということもそうですし。できなかったですし。…だからって自分は、何かを大事にして生きていきたいというものも、別になーんにもなかったですし。何を大事にしていったらいいのかも全然わからなかったですし。何をしたいってことも全くなかったですし。20代の頃は。うーん。そういう部分はー0から180度で動いていたのが、今は90度の周辺で済んでいるっていう部分かもしれませんね。かもしれません。

H：90度の範囲で。

B：そうです。そうです。色々この、特に発達障害と診断されてから。いろんなことを自分で考えるようになったの。うーん。そこからももしかしたら、大事にしていきたいのはこれというのを少しずつ、自分が発掘して。掘り出してきた作業。無意識にできて。気が付いたら、決める、決められる自分に、もしかしたらなってきたのかもしれない。自覚はないですけど。うん。自覚はないですけどね。

2) 支援者の「Hさんに話しちゃって大丈夫なのかな」？

初回のB氏が話すことを躊躇った場面を振り返ると、B氏は考え込むようにして「うーん。そうですね。これがずっと私がずーっと考えていたことなんですけど」と述べ、当事者同士であれば共感し合えることだが、この場で話すことが適当だったのかと帰宅後も自問し続けていたと明かした。

B：（間）正直。ここだけの話。Hさんが障害者の就労支援施設で働いているっていう情報が。ちょっと。ちょっと。そこら辺が考えちゃったのかもしれない。正直言って。うーん。こういうこと。こういうことを話しちゃって、いいのかなっていうか。ええと。当事者目線の感じがあったので、この辺は。そこを支援されている、仕事されているHさんに話しちゃって大丈夫なのかなって。（間）ちょっと考えちゃったんですよ。うーん。

H：あーうーん。（どう受けとめてよいか迷う）私は当事者目線になろうとしても、どうしてもー当事者ではない分、どうしても隙間を埋められないところを感じていて。お話を聴かせていただいて。あの一そういう現実があるんだと初めて認識できた部分もあって。

B：あー。そうですか。

H：はい。

B：うーん。ここまで言う当事者ってあまりいませんかね？ Hさんの仕事の場面では。あ、でも。言わないかもしれない。敢えて、言いたくても我慢したり、言わないでいる人が多いかもしれません。特に40代以上で行っている人は。はい。

H：うーん。私たちが、何気なくしていること、深く考えていない。うーん。や、深く考えていない訳ではないんですけど。私たちが考えてやっていることが、どのように当事者の方から見えるのかというのは、やっぱりわからないところがあるので。それを教えていただいて、あの話の後から、私はすごく意識するようになった、より意識するようになったというか。私はとても貴重なことを教えていただいたとは思っているんですけども。

B：あーそうですか。（笑う）

H：はい。でも、Bさんはお話しされるのに、とてもエネルギーを使われたでしょうし。話してみても実際はどうだったのかな、というのが気になっていました。

B：は一。結構。ストレートに、実は。話を、話をさせていただいたんですよね。ずっと持っていた思い、思いってというか、考え方、感じ方というか。どう感じたかとか。うん。結構、話しちゃったなーって思っ。もうちょっとストレート過ぎたかなって。明け透けに言っちゃったかな。私って。（笑う）この実態ってというか。実態って言ったら変なんですけど。それが普通の支援なんだってされているっていうことを。埋もれちゃっているっていう現実とか。でも。当事者はこう感じるよねっていう。（笑う）でも、やっぱり誰かにわかって欲しいなっていう思いはあったので。…支援者系の方にこういう思いを聞いていただいたのは。Hさんが初めてです。誰にも。支援されていた人にも。言いませんでした。私。敢えて。なんだかがっかりしちゃって。やっぱり。がーって言っても。思いをぶつけても。どうにもならないことだなんていうのは、私も感じているので。

筆者は支援者という筆者の立場がB氏に語ることを躊躇させていたのだと知り、責任を感じて申し訳なく思うとともに、何か返答せねばならない思いが抑えられなかった。気持ちを整理できないまま伝えた言葉だったが、B氏の応答から、これまで思いをぶつけることを諦めるしかなかったやるせなさ、迷いつつも筆者にわかって欲しいという思いが伝わってきた。また、B氏は多くの発言の引用を希望し、筆者を通して広く誰かにわかって欲しいと望み、扉を開いて語ろうとする勇気のようなものが伝わってきた。

この後、B氏は「本当は、いいことも悪いことも、自分自身が受けとめたいし、知りたいし。なのに。それができない現実。でもそれが、今の福祉、支援の当たり前になっちゃっている。なぜかわからないですけど。あまり傷つけないように、当事者が傷つかないようにとか、そういう配慮から来ているのかもしれませんが。でも、なんかな一どこかおかしいんじゃないかなって。（笑う）私は思っちゃって」と述べた。しかし、支援者に対して「こちらはできない存在だから。生産性がない存在だから。仕方がないんだ」と無意識に思っていたり、「支援者のほうが上で、障害をもっている自分のほうが、下のほうの存在なんだっていう、何となく一思いがーあって。その思いがーやっぱり邪魔をして。言いたいことも言えない」のだという。B氏はこれまでの経験から裏側を見るようになってしまった自分を感じ、「本当はもっと素直な自分でいたいんですけど…そういう自分になってしまったのが、結構悲しかったりします」と、俯いて溜息混じりに呟いた。筆者は、支援というものがこのような思いをさせてきたのかと思うと居たたまれず、B氏を直視できなかった。

3)「普通」を目指す「山登り」の生き方をやめる

B氏は一般企業での試用期間を終える際、支援者からの納得できない提案に我慢ができず、「NO」と告げたのだと思い切ったように明かした。これは初回に語られなかった出来事であり、最後まで詳細は語られなかった。しかし次第にその出来事がB氏にとって転機になったことが明らかになった。B氏は「生産性が高いってというのが、やっぱり普通」という社会の前提を痛感し、そこについていけないと日常生活や特に仕事上の支障が生じてしまい、障害者として生きることを選択する人もいるのだと溜息混じりに語った。B氏は障害を障害物競走の「障害物」に喩え、それが低くなったり数が少なくなると乗り越えやすくなることが障害

ではなくなることだと続けた。

H：そうすると、Bさんにとっての障害物って、どんなイメージですか？

B：今まではほんとに遥か高い山。エベレスト、くらいあったんですけど。その障害が。そこを登っていかなければならないのかって思ったら、ずっとどこかで実は絶望。絶望していたんですけど。自分の中で。一生、一生こうなのかと思ったら、絶望してたんですけど。山、山みたいに思っていたかもしれませんね。私の中で障害は。障害。うーん。いや、でも、どこかであるとき、いや、別に登りたくなかったら、登らなくてもいいんじゃないかなって。(笑う) どこかでふと思つて。(笑う) あー私は山に登らない人生を、やっていってみようかなーって。どこかでふと思つて。数年前なんですけど。でも、別にそれならそれで別にいいかもしれないって。(笑う) 自分の中だけですけど。山は絶対に登らなくちゃいけないって思い込んでいる日本人はとても多いと思うので。私もそうだったと思うんですけど。人生は山だと。山を乗り越えて頂上まで行かなければならないのが人生だと思い込んでいるのが、日本人は、とてもとても私を含めて、多かったと思う。多いと思うんですけど。ふと。山に登りたくなかったら登らなくてもー。(笑う) いいんじゃないのーって。(笑う) それっこそNOって言ってからですね。うーん。出てきた思いついていうのは。私。別に山、登りたくないしなーって。(笑う) それもそんな険しいエベレスト級の山。せいぜい登るにしても〇〇山とか、それぐらいならいいけどって(二人で声を揃えてしばらく笑う)。って思っちゃって。…もういいわー山は。山登りは散々やったからもーやーめたって思っちゃったんですよ。(笑う)

H：そうするとー。山というのが、今までお話しされてきた普通とか？

B：うーん。そうかもしれませんね。はい。もしかしたらですけど。もうせいぜいなだらかな丘とか、丘ぐらいなら。何回でも。登って下って、登って下ってって。なだらかな丘？なら別に、いいけどー。山はーもう登山はいいわーって。(笑う) 登山は散々やり切ったから。これ以上はもうやめようと思いました。自分の中で。別にそれはそれでもいいんじゃないかって。自分の中でだけで、でも収めておいて。その思いは。人に言うことはないし、言うことはないけれども。言っても理解はされないと思うし。日本人には。特に。日本人は人生は山登りだと喩える人が多いから。無意識でも意識でも。思っている人は多いので。山に登らないなんてあなた何考えているの？って絶対。言われる。(笑う) なので。それが当たり前なんだから、あなた我慢しなさいって。それは当たり前だから。山は登るものだから。登らない選択肢なんてないからって言われる。…それが当たり前、一般だと思うんです。私は。親からもそう言われて育ってきたし。はい。

(中略)

H：日本人みんなが？

B：そう。みんなが無意識に。(笑う) 無意識に。登らされているのか自分で登っているのか、それさえもよくわからなくなってしまつて。途中だったら、登らされているのか自分で登っているのか、よくわからないって。(笑う) とにかく登らなくちゃいけないんだって。そう思つて登っている人は多いんじゃないかなって。日本っていう国は。

晴れやかな表情で語るB氏に、絶望感や憤りは感じられなかった。過去のB氏は「こんなこ

とじゃ自分はダメだって、うん。もうちょっと普通。普通に近い状態に行かなければならない。そのためには必死で頑張らなきゃいけない。頑張り通さなきゃいけない」と苦しみ、診断や障害者手帳を得ても尚、「普通」を目指すことから自由になれなかった。しかしこの苦労を糧に「山登り系」の人生が全てではないことに気づき、「平地系」に行くという新しい生き方を恐る恐る実行しようとしているのである。筆者自身の日常を思い返すと山は登らねばならないという表現は実感として納得でき、ひたすら頷きながら話に聴き入った。

4) 誰もが「幸せ」になれる「大丈夫」な生き方を求める

B氏は「NO」と言えない日本人の特性が真面目さや勤勉性であり、生産性を求める価値観と結びついていると語った。筆者は「即戦力」という言葉が頭をよぎり思わず呟いた。

H：特に一近年だと即戦力とか（被る）

B：（溜息をつくように）ああ～即戦力。そうそうそう。即戦力と生産性が高い人になるというのは同じことだと思いますね。私は。もうどうしてもそこについていけないし、いけないので。うーん。そこから下りようと思ったんですけど。（間）うん。そこに苦しんで障害者は結構多いと思いますし。障害をもっていなくても、そこにそこにもついていけない一般系の方も、実はたくさんたくさんいるかとは思います。もうちょっと違うことを目標にすればいいのにつて、もうそろそろ。生産性を上げていくんじゃない、別な道？みんながhappyになれる流れ？もあるんじゃないかなって。それを目標にしたほうが、（少しの間）うーん。みんなが、幸せになれるんじゃないかな～とは、思うようになってきました。障害があろうとなかろうと。または、障害がない人生を送って、ある時、事故や病気で障害を負ったとしても、でも、別に大丈夫な流れが、社会。自分が生きている社会にあると、ほんとにとってもいいんじゃないかなって思うんですけど。歳をとってから動きづらくなっても障害者になるし。でも、だから、でもそうなっても、結構大丈夫な流れがあると。あー自分ダメになっちゃったと思わないで済むようになるんじゃないかなって。

H：うんうん。自己否定されてしまう方が（被る）

B：多いと思いますね。生産性が高いがまず。大前提の社会だと。そこに、そこに行けない人たちは弾かれてしまうので。もしくは事故や病気や歳をとってから、行けなくなったら弾かれちゃうので。嫌でも、あー自分はダメなんだって、やっぱり誰でもそこで思っちゃうと思うんで。でも、誰でも歳をとるし、歳をとって障害系になっちゃうしって。誰でも病気になったらまた障害者系になるし。誰でも事故や病気で障害者になる可能性はあると思うんで。自分だけは絶対、大丈夫っていう人は誰もいないと思うんですよ。…実は誰も言えないと思うんで。言っても。どこでどうなるかわからないのが人生なので。

B氏は様々な人から体験を聴くことで、このような思いに至ったという。筆者は過去のインタビューで「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も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。…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」とB氏が語ったことを思い出した。筆者が特別な体験ではなく人生の苦労としてB氏が発達障害を受けとめているのだと気づいたことを伝え、B氏は明るく微笑み返してくれた。

5) 語ることで湧き上がる思いや言葉があった

最後にインタビューの感想を尋ねると、B氏は筆者に話すことを戸惑いはしたが、「支援者としてのHさんに、どこかで、どこかで知ってもらいたかった部分も。実はどこか、どこかで自分の中にあるんじゃないかな」と思えた述べた。そしてそもそもは、母親が他界し気持ちの整理がつかない中に筆者からの発達障害をテーマとしたインタビューの依頼があり、「それなら私がここ数年で体験したことや感じたことは、そっちのテーマに集約できるのかなって思っちゃったので」受けようと思えたのだと明かした。B氏は語ってみたことで、「そうですねー。何を話そうかな？ 今日って思いながら来たんですけど。実は。でも、結構質問していただけると、実は自分の中から意外に、湧き上がってくる思いとか、言葉は、結構意外にあるもんなんだなって。(笑う) 自分で自分のことを知っちゃった一部分はあるのかな。(笑う) っていう部分も実はありますね。(笑う)」と、明朗な声で述べた。筆者はこの時、語られた思いや言葉が事前に存在していたのではなく、インタビューのまさにその瞬間に湧き上がり、B氏の自己に関する気づきや支援に対する訴えになっていたのだと気づかされた。

4. 総合考察

(1) 支援を通じて経験された「閉じられた」自己理解

本研究の目的は、成人後に診断を受けたASD当事者が「障害者」として生きる中で、どのような自己理解を経験しているかについて問主観的理解を試みることであった。語られたB氏の自己理解の経験は、様々な相互行為を通じて自己定義していく過程であるとともに、筆者に語ることを通じて湧き上がり、明確化され意味づけられるものであったと言える。

ここで改めてインタビューを通じて浮彫になったB氏の自己理解がどのような経験であったのか整理したい。20代以降の働く体験を通じて同時進行が苦手の一つずつでなければ処理できない「ゆっくり系」を自覚したB氏は、40代で診断を受け配慮を期待し障害者手帳を取得した。そして福祉はどんなに「ゆっくり系」でも受容し伴走してくれるだろうと信頼し、就労支援を利用したのである。しかし実際に経験したのは、「生産性」を求める社会では「福祉と云えども」許容されない「ゆっくり系」の自分であることを嫌というほど突き付けられる絶望的な自己理解の経験であった。それは支援者から直接告げられるのではなく、急かされる、小言を言われる、時給を減らされる、試用期間中に怒鳴られる等の否定的反応の積み重ねから、B氏が推測しえた自分に対する周囲の評価であった。そしてこの周囲の評価は、A型の退所や試用期間満了での不採用という決定的な結末につながるのだが、それもまたB氏に最後の最後まで告げられることが回避されてしまった。その間、B氏は支援者の言動に疑念を抱き、話し合いに自分も参加して直接知ることを求めたが、支援者からは頑なに或いは婉曲的に拒まれてしまう。この状況についてB氏は、傷つくような現実を本人を直面化させるべきではないという、支援では「普通」と見なされるパターナリズムな支援観によるものではないかと更なる疑念を抱いていた。最後の話し合いでは、既に支援者間で結論が共有され

誰も異論を唱えられない雰囲気を感じ取り、B氏は十分な説明がないまま突き付けられた結論に対し、反論すれば「ブラックリスト」に載せられて支援を利用できなくなる不安や不信をもつに至っていた。二度も同じ経験をしたことで、B氏は当事者の「頭越し」に遣り取りする支援にすっかり失望し、自分だけで人生を決めなければならないと思い、支援者と自己理解を共有する機会を自ら閉じてしまったのである。更に支援者との再会時の会釈という社交辞令は、互いの体面を保つことにはなるが、思いを伝え合わないことで、支援者に対する疑念の真相を明らかにしたり不信を払拭する機会が得られないことにもなる。以上のように見ると、支援を通じて経験されたのはB氏と支援者の双方にとっての「閉じられた」自己理解の経験と呼べるものではないかと考えられる。

(2)「開かれた」自己理解の可能性

しかしもし、B氏が望んだように最初から開かれた話し合いがなされていたとしたら、たとえ好ましくない評価を示されたとしても、異なる展開があったのではないだろうか。これを「開かれた」自己理解と呼ぶとすれば、それはB氏にとってどのような経験であるだろうか。インタビューの展開を振り返ると、初回は支援を通じて経験した絶望や失望が語られたが、悲観に終始するのではなかった。つらい苦労の経験を「糧」にして、若年者たちにもどんな経験も糧にして欲しいと望み、転ばぬ先の杖を与えたり断定的な言い方をするのではなく、推量的な言い方をして見守る年配者としての意識を得るという語りに展開した。また2回目は、「障害者」になることを選択しても尚、「普通」を目指す生き方から自由になれないことに気づくという悲観が語られた。しかし筆者に率直な思いを語り、筆者が投げかけた問いや感想に応じる中で、診断名が象徴する障害特性がすなわち「障害」なのではなく、「生産性」が高いことを「普通」と見なす社会の価値こそ「障害」なのだという気づきに発展した。更には「障害」を「遥か高い山」に喩えることで、「山登り」をやめて「平地系」を行くという新しい生き方を選択した自分を明確に認識するに至ったのである。以上の認識は、インタビューに際して事前に用意されていたのではなく、筆者と対話する中で自然と湧き上がってきた思いや言葉であった。それ故にB氏は語ったことで振れ幅が小さくなった自分や、診断以降の試行錯誤の中で大事にしたい思いを発掘し、自己決定できるようになってきた自分に気づいたのである。このようにインタビューを通じてB氏は、過去の体験をもとに「生産性」という社会の価値基準についていけない自分を認めつつも、自らの成長や将来につながる「糧」を得るといった肯定的な自己を見出していった。これを筆者との共同作業によって可能になった「開かれた」自己理解として捉えた場合、どのように成り立っていたのか。筆者は以下の4つの前提があったように考える。

1)「教えて欲しい」「わかって欲しい」という双方の思いが行き交うこと

インタビューは前述のような筆者の問題意識に始まり、過去にも協力いただいたB氏に経験を語ってもらいたいという筆者の思いにB氏が応じる形で実現した。B氏は支援を利用する中での経験やつらい思いは話題として相応しくないと心配したり、筆者の就労支援従事者という立場を意識して躊躇ったりした。しかし結果的にB氏の中に、支援者としての筆者にも自分の経験や思いをわかって欲しい、筆者を通して他の誰かに知って欲しいという思いが湧き上がっていった。ここに生じていたのは、2つの「根源的欲求」が行き交う「接面」

(鯨岡, 2006・2016)であったのではないかと振り返る。つまり筆者からB氏に対して経験を「教えて欲しい」と気持ちを向け、B氏から筆者に対して「わかって欲しい」と望む思いを向ける交わりである。これによってB氏は、様々な経験を語り自らを振り返ることができたのではないかと考えられる。しかしまた、「接面」は常に安定的にあるのではなく、瞬間瞬間に立ち現れるものであると言える。2回目の冒頭でB氏と筆者が思わず同時に手で扇を描くような仕草をした瞬間、筆者にはB氏の心に接近できたような感覚が得られた。しかし次の場面では、支援者としての筆者に経験をありのまま語って大丈夫なのかという戸惑いや心配が告げられ、筆者は立場の違いが生む壁を改めて感じてしまう。そこで筆者は、B氏に気づかされた学びとそれを実践に活かそうとする思い、B氏への感謝を「わかって欲しい」思いとして伝え、B氏が受けとめてくれた。この体験を通じて筆者は、双方向の思いが交わることで、「接面」は揺れ動きながら立ち現れることに気づかされたのである。

2) 一人の人間としての自分を率直に差し出すこと

以上のことは互いの思いを率直に伝え合うことの大切さであり、B氏が支援において経験した「閉じられた」自己理解と、インタビューで経験した自己理解との重要な違いではないかと考えられる。B氏は支援者に対して疑念をもつが、それを解消するための真の意味での話し合いの機会を得られず、支援に対する不安や不信を抱き、それもまた解消する機会を得られないままとなった。B氏の抱いた疑念の真相はわからないが、支援者は「本当は、いいことも悪いことも、自分自身が受けとめたいし、知りたいし」と望むB氏の気持ちに応じないことで相互理解の機会を逸したことは確かだろう。おそらく支援者はB氏との関わりを通じて様々なことを感じ考え、B氏のためを思っただろうが、残念ながらB氏に伝えることはなく、両者の間の溝も埋まることがなかったのである。一方、インタビューでは初回は互いの思いを出し合えていなかっただろうが、2回目にはB氏は躊躇しつつも筆者に対して抱く不安を率直に伝えてくれた。また筆者も支援者としての側面を持ち出してよいのか迷いつつ、結果的に感じたことや学んだこと、B氏への素直な感謝を伝えていた。勿論、インタビューで筆者は、B氏に何かマイナスな評価や結果を伝える必要はなく、B氏の語りをどう受けとめたかをただ返していたのであり、支援場面と比べて疑念が生じにくいという状況の違いはあるだろう。しかし支援者である時の筆者はできるだけ感じたことを一つの見方として相手に伝えるよう心掛けていたが、今回程には自己開示できていなかったように振り返る。様々な制度的制約もあるだろうが、支援者の自己開示は控えるべきという支援観やB氏が推測したような当事者の直面化を避けようとするパターンリズムな支援観等、暗黙の内に筆者が習得した価値観や態度が影響しているのかもしれない。

一人の人間である以上、支援者もまた支援の場において様々な心の揺れを経験する。目の前で起こる事態にすぐさま毅然と対応できずに迷うことや、相手にとって良かれと思って判断したことが異なる結果につながることで、伝えたいことが思ったように伝わらずに困惑することもある。今回の経験を通じて筆者が学んだことは、支援者は常に正しく強く冷静な姿であらねばならないのではなく、むしろ良いことも悪いことも、その場で感じ考えたことも、互いに述べ合える関係を築く重要性である。波風を立てないために当事者の「頭越し」に関係者で遣り取りし、結論ありきの状況を作ってしまうことはあってはならず、結論に至るプロセスを重んじるということでもある。筆者は、改めて支援者である以前に一人の人間とし

て相手の前に存在していることを忘れてはならないと自戒する。

3) 互いに自分自身の自己理解に開かれること

本研究はB氏の自己理解の経験に迫るものでありながら、以上のように筆者自身の心の揺れを露わにして考察する試みともなった。これは筆者とB氏の間の「接面」やB氏の心の動きについて筆者を通じて間主観的に描き出すという鯨岡（2013）のエピソード記述に即した結果とも言える。しかしこの点は一人の人間としての自分を率直に提示する上で非常に重要なことである。筆者はB氏から支援場面で経験したことや思いを率直に伝えられたことによって、共感しつつもどのような立場として受けとめてよいのか戸惑った。しかし支援者である時の自分も同様な振る舞いをしていなかったかと反省したことで、日々行う援助行為の意味を一つ一つ考えるようになることができた。また、生産性を求められる現代社会においては誰もが脱落するリスクがあり、「山登り」の苦しみに必死に耐えているのだというB氏の見解から、仕事に忙殺されて疲弊する自分の日常が思い出された。更には明かりの灯らない誰も居ない自宅に帰り、「ただいま」「お帰り」という当たり前だった家族の遣り取りを再現することで親亡き後の生活という現実と直面する切なさを紛らわそうとするB氏の姿は、高齢期になった親をもつ筆者にそう遠くない現実を在り在りと想像させた。このような戸惑いや反省、共感といった様々な心の揺れは、B氏との「接面」に生じた筆者自身の自己理解であり、心の痛みを伴うものでもあった。筆者は相手に率直に自分を差し出すには、情動を具えた一人の人間として自分自身の自己理解に開かれていなければならず、その痛みを目を背けてはならないと考える。

4) 対話という共同作業からオリジナルな物語が創出されること

B氏の自己理解の語りは、従来の支援で想定されてきた自己理解モデルとは異なる展開となった。その特徴の一つが「普通」に近づくことを求められても辿り着けない「山登り」の苦しみに自らを解放し、「幸せ」に「楽しく」生きることを求める「平地系」の人生を選択するという固有の展開である。その語りの中でB氏にとっての「普通」は「生産性」が高いことであり、その価値基準を満たせず脱落してしまう状況が「障害」であると意味づけられていた。また「障害者」であっても「普通」に近づくことを求められる束縛から自由になれる自分に気づく語りは、「山登り」に喩えられることでB氏の人生の重要なテーマとして浮上し、新たな生き方や価値を発見する固有の物語に展開したのである。この間の筆者の関わりは「普通」や「障害」の意味を尋ねたり、過去に聴いた物語と結びつけたり感じたことを率直に伝えたことである。しかしB氏は質問されることで自分の中から湧き上がる思いや言葉があり、自分自身について知ることができたと振り返っており、筆者の応答が固有の展開の一つの契機になったとわかる。

一方で「普通」に近づくことを求められる苦しみ自体は、以前から知られてきたことであり、例えばASD当事者のGerland（1997／2000）や綾屋（2008）が言及している。また、脳性まひのある熊谷（2012）は、子ども時代に『厳しい社会』へと一人で立ち向かえるようになるために、少しでも『健常者』に近づくための訓練を強いられ、「パーフェクトな超人のイメージ」の「健常者幻想」を目指すことを求められたと述べており、B氏の苦労の経験と重なるように思われる。では、B氏の固有性はどこにあるのか。筆者は「普通」に近づく「山登り」

のような苦しみを、日本人誰もが無意識にも拒んではならない共通の価値観としてきたものと語った点にあると考える。「障害」も病気や怪我、加齢のように誰もが経験しうる人生のリスクであるとB氏は語り、誰にでも開かれた苦労の経験として提示しているのである。これによってB氏の経験は筆者にも開かれ、自身の日常に置き換えて想像し理解するとともに、自身の価値観や慣習にも気づくことが可能になったのである。

問題意識において筆者は、病いという当事者固有の生きられた経験を他者が理解するには、背景にある社会・文化的背景を帯びた「背景の意味」や相手の「関心」に耳を傾けることが重要であり、立場が異なっても同じ文化を生きるという共通基盤があることで理解可能になるというBenner & Wrubel (1989/1999) の主張を紹介した。インタビューを振り返ると、日本という社会・文化を生きていれば経験しうる「普通」という価値がB氏との共通基盤になり、それが双方向の遣り取りを通じて浮上していたことに気づく。ここから言えることは、関わり手の働きかけによって何かが引き出されたり仮定された物語に到達するのではなく、互いに理解し合うための手がかりを見出すために対話という共同作業を試みることによって、結果としてオリジナルな物語が創出されるということである。

5. 今後に残された課題

B氏の苦悩から「糧」を得るというオリジナルな自己理解の語りは、多くの人々に勇気を与えるものであると思われる。特に「障害」を一般化する視点は、障害の有無を問わず多くの人々との共有可能性を開くと同時に、多様性の尊重とは、誰もが「幸せ」に「楽しく」生きることであると当事者の側から再定義するものであり、改めて真の意味を社会が問うことにつながると考えられる。一方で川端・金沢（2019）は、近年「ポジティブな病いの語り」が注目され、聞き手に癒しや希望をもたらすが、関係性やコンテキストの読み違いによって生きづらさにつながると指摘している。例えば精神的病いをもつ人への安易な励ましのような個人的経験に基づく精神論的・的外れな「当事者風の語り」は、『『自分は駄目』という本人の思い込みや不幸せな語りを強化する』危険があり、非対等な関係性から生じる「語りのモノローグ化」とであるという。これは「閉じられた」自己理解と言える状態であると言える。本インタビューはこれまでの研究協力関係を前提に展開したが、もし支援場面であったとしたら筆者とB氏の関係性は異なり、異なる語りの展開に転じたかもしれない。支援関係においては、知識や情報量の違いによっても当事者と支援者との間に上下関係の認識が生じ、「閉じられた」自己理解が展開しうる。今後、「開かれた」自己理解を支援実践にしていくためには、まずは支援者が自分自身の無力さを自覚し、目の前の相手に自身の自己理解を開き対話的関係を築いていくことが重要な課題であると考えられる。

<引用文献>

- 綾屋紗月（2008）揺れる他者像、ほどける自己像。綾屋紗月・熊谷晋一郎、発達障害当事者研究—ゆっくりにていねいにつながりたい。医学書院、pp.101-124。
- 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。NHK出版。

- Benner, P., & Wrubel, J. (1989) *The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness*. Addison-Wesley. (難波卓志訳 (1999) ベナー／ルーベル現象学的人間観と看護. 医学書院.)
- Benner, P. (1994) *The Tradition and Skill of Interpretive Phenomenology in Studying Health, Illness, and Caring Practices*. Benner, P.(Ed.), *Interpretive Phenomenology : Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. SAGE, pp. 41-60. (相良ローゼンマイヤーみはる訳 (2006) 健康・病気・ケアリング実践についての研究における解釈的現象学の流儀と技能. 相良ローゼンマイヤーみはる監訳, ベナー解釈的現象学 - 健康と病気における身体性・ケアリング・倫理, 医歯薬出版, pp. 93-118.)
- Gerland, G. (1997) *En riktig manniska*. Cura. (ニキリンコ 訳 (2000) ずっと「普通」になりたかった。 花風社.)
- 平野郁子 (2014) 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. 北海道大学大学院教育学研究院紀要, 120, pp.1-22.
- 平野郁子 (2018) 自閉症スペクトラム者が自己理解することの当事者的意義：自己理解支援の課題と展望. 北海道大学大学院教育学研究院紀要, 132, pp.45-57.
- 川端康雄・金沢徹文 (2019) 「ポジティブな病いの語り」が与える生きづらさ. 質的心理学フォーラム, 11, pp.32-39.
- 木村敏 (2009) 自分であるとはどのようなことか. 関係としての自己. みすず書房, pp.86-107.
- 木谷秀勝 (2014) 特集にあたり／「自己理解」の先に見えるものは？. 特集：自閉症スペクトラムの人の「自己理解」を育てる, アスペハート, 37, pp.26-30.
- Kleinman, A. (1988) *The Illness Narratives : Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books. (江口重幸・五木田紳・上野豪志 訳 (1996) 病いの語り. 誠信書房.)
- 鯨岡峻 (2006) ひとがひとをわかるということ―間主観性と相互主体性. ミネルバ書房.
- 鯨岡峻 (2013) なぜエピソード記述なのか―「接面」の心理学のために. 東京大学出版会.
- 鯨岡峻 (2016) 関係の中で人は生きる―「接面」の人間学にむけて. ミネルバ書房.
- 熊谷晋一郎 (2012) 「回復」と「代償」のあいだ／身体変容によって生じるコンフリクト. 中邑賢龍・福島智編, バリアフリー・コンフリクト争われる身体と共生のゆくえ. 東京大学出版会, pp.217-234.
- 前原和明 (2018) 職業リハビリテーション場面における自己理解を促進するための支援に関する研究. 調査研究報告書No.140, 独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター.
- ニキリンコ (2002) 所属変更あるいは汚名返上としての中途診断―人が自らラベルを求めるとき―. 石川准・倉本智明編, 障害学の主張. 明石書店, pp.175-222.
- 高瀬智恵・今村佐智子・奥村弥生・小脇智佳子・松久真実 (2016) 発達障害学生の自己理解を進めるためのアプローチ―就労に向けた支援システムにつなげた事例から―. プール学院大学研究紀要, 57, pp.303-317.
- 滝吉美知香 (2015) 思春期・青年期の自閉スペクトラム症者の自己理解を支えるかかわり. 教育と医学, 63 (1), pp.28-36.
- 吉田友子 (2014) 自己理解支援と障害受容. 臨床心理学, 14 (5), pp.640-645.

How people diagnosed with Autism Spectrum Disorder experience self-understanding of their disabilities: Outcomes of an interview with Ms. B

Ikuko HIRANO

Key Words

Autism Spectrum Disorder, self-understanding, lived experience, inter-subjective understanding

Abstract

Self-understanding is considered an important aspect for the offering of employment-related support to individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). However, there is expressed concern that encouraging people with ASD toward the current desired model of self-knowledge decontextualizes and disregards their experiences. This study endeavored to inter-subjectively apprehend how individuals with ASD experience self-knowledge of their disabilities in the course of their daily living. To this end, an interview was conducted with Ms. B, who was diagnosed with ASD after adulthood. Ms. B talked of being socially alienated, seeking to be productive, and being anxious and distrustful of the employment support she received because she was not accorded the opportunity of self-determination through knowledge of evaluations made about her by the people who surrounded her. This situation may be labeled as a “closed” path to self-understanding for her and her support personnel. A review of the interview disclosed that Ms. B achieved self-recognition on the basis of her past difficulties and was able to attain a new self-worth and way of life. Her narrative elicited mixed feelings in the researcher, both as her interviewer and as an employment support worker. The experiences recounted during the interview indicate that collaborative discourse between individuals diagnosed with ASD and their employment support workers can generate a mutually “open” self-awareness of disabilities.