

特集にあたって

—熊本地震における発達障害当事者の苦悩と社会的排除の構造から考える合理的配慮—

山田 裕一

(特定非営利活動法人凸凹ライフデザイン／発達協働センターよりみち／立命館大学生存学研究センター)

0. はじめに

「言えない」、「言えても伝わらない」、「伝わったとしても共感されない」、「それどころか間髪入れず非難の対象になる」。そうした発達障害者にとって、伝えようとすることができる安心安全な場を得るという機会は絶望的に乏しい。その発達障害当事者の重層的な見えない社会的抑圧と、差別とは言えるか言えないかもわからない、何かを被っている状況を少しでも表現する機会を作り、記録に残し研究者や実践者が参照できるようにする。それが本特集を組んだ最大の動機である。

平成 28 年 4 月 14 日夜、マグニチュード 7.3 の大きな揺れが熊本を襲った。テレビが報じる「震度 7」という数字を見て、東日本大震災の悪夢の光景が脳裏をよぎった。しかし、時間がたつにつれ、被害は決して軽くはないものの、限定的であることが徐々に判明し、一定の安堵の気持ちを込めたメールや電話も多くもたらされた。「部屋の片づけをどうしよう」等とまどろんでいた平成 28 年 4 月 16 日未明「どん！」という激しい音。けたたましく鳴り響く緊急通報装置。狂ったように繰り返し流れる町役場の緊急放送。大地震から約 28 時間後に更に大きな地震が来ることを誰が予測していたらどうか。

最大震度 7 の地震による恐怖が冷めやらぬままに、更なる巨大地震が襲ったことは前代未聞であり、「前例がない」「予測ができなかった」とマスコミが連日報じる等、被災者の不安は更に掻き立てられることになった。そんな中、未曾有の災害という、予測がつかず先の見通しが立たない緊急事態に、環境の変化に敏感で、臨機応変な言動を迫られることに大きなストレスを受けがちな発達障害当事者は、熊本地震の様相とそれがきっかけになって引き起こされた重層的な社会的困難に直面した。東日本大震災をはじめとした今まで起きた災害でも同様のことはあったはずである。しかしそれはマスコミに報道されることはなく、行政も支援機関も決して知ることはなかった。今回、「熊本県発達障害当事者会 Little bit」や、

九州各地の発達障害当事者会メンバーの有志で結成された当事者団体である「特定非営利活動法人凸凹ライフデザイン」の動きや、関係者がおかれている状況の情報がもたらされることによって、発達障害当事者の幾重にも微妙に積み重なった、社会的障壁が顕在化されたと言っている。

熊本地震直後から、障害者に対する安否確認と困りごとを把握するための行政機関や支援機関によるアウトリーチ活動が開始された。しかし、行政機関や既存の福祉サービス提供機関では対応が追いつかず、相談支援専門員協会（NSK）を初めとする福祉専門職団体や、日本障害フォーラム（JDF）等の障害当事者団体も行政の情報提供を受けながら活動を展開していた。しかし、発達障害者の中には福祉サービスを受けていない人も多く、特に障害者手帳を所持していない障害当事者は行政の情報に含まれておらず、困難を抱えた発達障害当事者の数の実態把握すらできなかったと言っている。熊本県発達障害当事者会 Little bit には精神障害者保健福祉手帳等の障害者手帳を取得していないメンバーもいたが、行政からも支援機関からも何のアプローチもなく、困ったことがあってもどこに何を相談していいのかが全く分からなかったという声も少なからず聞かれた。

更に、障害のある子ども、特にアレルギーや医療的ケアが必要な子どもの問題はニュースなどで取り上げられており一定の注目を集めたが、成人の発達障害者についての状況を報道したメディアは極めて限られたものであった。東日本大震災に関する新聞記事を検索してみたが、大人の発達障害当事者の生の声を伝えた記事はほぼ見当たらない。しかし、筆者は熊本地震では発達障害当事者会 Little bit の活動をバックアップすることを通じて、災害時に発達障害当事者が抱える理解されにくい苦悩と、可視化され人々の目に触れ、関心を持つに至るまでの過程で重層的な社会的障壁があると痛感した。

本特集の執筆者は皆、熊本地震と深く関わり向き合い活動をしている発達障害当事者である。須藤雫氏は熊本県発達障害当事者会 Little bit の共同代表として、支援を

待つのではなく、自分たちができることや得意なことを積極的に発信し、取り組んでいこうとする「共助活動」を、発達障害当事者を積極的に受け入れる自主避難所の開設や、他の震災支援団体と連携し、物資を集め、車中泊やテント泊をしている者への物資の手渡し等、様々な形で行った。相良真央氏は熊本地震以前から九州各地の発達障害当事者会有志のメンバーと理事全員が九州各地の発達障害当事者という NPO 法人を設立し、理事長に就任。熊本市初の発達障害当事者の熊本市障がい者自立支援協議会副会長として活動をしている。熊本地震後は、自身が住んでいる宮崎県から、どこに行っても手に入らなかった水や食料を運び、共助活動に共に参加する中で発達障害当事者が気軽に自分らしく振舞い安らぎ相談できる場所の必要性を感じ、アパートの一室を借り、こたつやゲームなどを完備し、設備的には宿泊も可能である「被災地共助センターほしくま」、ホワイトボードやプロジェクターなども備え、小規模のセミナーなども開催できる「被災地共助センターしろくま」、女性の利用者向けの「被災地共助センターくろくま」を WAM の助成金の申請をし、迅速に開設した。その後、仕事を失った発達障害当事者を共助活動の拠点のスタッフとして有償で雇用し、就労部会が主催する就労支援者向けイベントで「発達障害者が発達障害者を雇う」という一風変わったテーマでの研修会等を実施。更に車中泊者やテント泊者の早朝夜間の巡回相談のボランティアに何度も参加し、みなし仮設住宅を廻る行政委託事業の相談員として仕事をしている。

また島崎一恵氏は発達障害当事者であり、社会福祉士や精神保健福祉士の資格を持っており、複数の発達障害当事者が働くことになった「益城町地域支え合いセンターみなし仮設部門」で共に働き、発達障害当事者と周囲の人々との調整について試行錯誤をしている。

平成 28 年 4 月障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（通称・障害者差別解消法）が施行された。障害者差別解消法は、国や地方公共団体のみならず、民間の事業者に対しても「差別的取り扱いの禁止」を義務化し、「合理的配慮の不提供の禁止」についても、国及び地方公共団体には法的な実施義務を、民間事業者にも努力義務を課した法律である。

しかし、この法律における合理的配慮について、実効性を持つ具体化については途上であり、発達障害当事者に対する合理的配慮については施行した行政も困惑している状況である。ある地方自治体の障害者福祉担当職員は以下のように述べている。

「あまり大きな声では言えないのですが、発達障害の人に対する合理的配慮についてはどうしてよいか特にわかりません。そもそも障害が多様すぎて、何をどのように配慮をしたらよいかかわからない。人によって違いすぎる。また、どこまでが市民からして納得がいく配慮なのかの基準も全く見当もつかない」。

熊本地震において障害者の避難所での受け入れ問題がクローズアップされた。福祉避難所が足りず、学校教育機関や、民間の福祉施設等が障害者の受け入れを標榜し、受け入れてきた。しかし、精神障害者や発達障害者を受け入れることを標榜した避難所は筆者の知る限りではほほない。それどころか身体障害者を積極的に受け入れた民間の福祉避難所ですら、発達障害当事者の受け入れを打診したところ「精神障害の人は他の障害者が安心できないので受け入れられません」と避難所運営の関係者にはっきりと言われてしまったのである。

「発達障害者は他者に関心がない」「他人の気持ちを考えることができず、相手の立場に立つことが難しい」と一般的には言われる。そして、空気を読まない言動を繰り返し、周囲のストレスを増大させてしまう存在であると見なされがちである。たしかに教育や福祉の現場でみる彼／彼女らに対し、なぜこのような場面で相手の感情を害する言動をするのだろうかと困惑し、苛立ちを覚え、時に悲しくなることも少なくない。災害時という緊急時にその特性が更に増幅され、余裕がない人々は普段よりも敏感に反応しやすい…そのようにも解釈できる。しかし、発達障害当事者会で交わされる思いに触れるとそのような解釈だけで自己満足に陥っていた自らを反省する場面も少なくない。

空気読め、

たぶん誰より読んでます

答えがちょっとズレテルダケデ

という当事者川柳を見た時、感受性の違い、それによる価値観、大切なものとそうでないものの優先順位の違い、それによる言葉の選別の仕方の違いを考慮に入れ、関係性の障害であるというとらえ直しの必要性を痛感するようになった。しかし、その後も筆者は様々な利害関係者が集まる会議の場や、社会的障壁を顕在化させるプロセスに必要な対話しようとする試みにおいても社会的障壁の存在を感じ続けている。

様々な障害者団体が集まる会議の場においてもそれは同様で、下手に率直な発言をすれば、「今はそんなことを言うべき場ではない」と、歴史が長く様々な人脈やネットワークを持っている他の障害者団体の関係者から叱責

され、会議に参加しようとする度に恐怖感がよみがえり、参加が躊躇われ、意見を述べる機会が失われたばかりか、リアルタイムに情報を得る手段を一つ失ってしまった。

マスメディアからの取材は、熊本地震後連日アクセスがあったものの、記事や番組として形になったものは極めて少なかった。現場で取材をした記者の中には、デスクと何度もやりとりをしつつ、なんとか掲載したいと言ってくれた人もいた。世の中社交辞令ということがあるので、そのすべてが本音であったかは知る由もない。ただ、デスクから反対されても、「なぜ反対されたのか」の理由を共有し、説得材料を共に考え、粘り強く交渉しやっと掲載にこぎつけたケースもわずかながらにあったものの、記事になるのは当事者の困っていることばかりであり、共助活動等、当事者の稀有な取り組みについては今に至っても一切取り上げられていないのが現状である。障害当事者団体や支援機関が主催する震災に関する研修会にお呼びがかかることもまずない。学会で発表されているのもほとんど聞いたことがない。なんとか学術の場で活用できるかたちにするしかないと機会を探していたところ、この生存学研究の「特集記事」という企画を知ることになったのである。

だからこそ、彼／彼女らの声にならない伝えたい思いを、『生存学研究』という媒体を活用し、ぜひ世に出したいと考えたのである。大学の研究センターの紀要であるという性格上、通常は学術的価値があると見なされる文章が掲載されるべきである。しかし、学術的価値があるものにするには大変なハードルを伴う。相手に届きやすい整理された言葉で、かつ客観的根拠をしめし、丁寧に論証をしなければならない。通常の学術論文であれば、その作業を一定の期日までに、かつミスがなくこなさなければならない。発達障害当事者の多くはこのプロセスにおいても社会的障壁にぶつかる。大抵どのような研究紀要でも、査読等の掲載に至るまでのやりとりは基本的には文面だけで行われる。ある当事者は、「メールや文面を一生懸命読んででも的外れだったと気が付くことがある。文面をこういう解釈でいいのだろうかとリアルタイムで直接会ってやりとりをしないとなかなかわからない」、「ミスがあった時に様々な方法で知らせてくれないと気が付かない時がある」とコミュニケーションエラーが修正しづらい状況へ不安を語り、何度も添削を行ったが十分に問題点を解消されたとは言えないかもしれない。学術的作法を十分に身につける機会がなく、主観的情緒的記述が多くなることで、研究紀要に掲載することはいかかなものかと言う声が上がることにも危惧してい

る。しかし、学術的価値だけで3人の当事者の書いた文章を測らず、掲載することを決定された。生存学研究紀要の懐の深さに、深く感謝したい。

