

発達障害と災害における常識の非常識を考える

—当事者主体双方向型研修の実践を通して—

須藤 雫

(熊本県発達障害当事者会 Little bit)

1. 震災カオス

筆者は熊本地震後の自分の頭の中を「震災カオス」と表現した。カオスとは「混ざって混乱してハッキリしない」状態のことをいう¹⁾。発達障害をもつ人は日常から頭の中が混沌としていることが多いといわれる。定型発達（健常）者が物事をシンプルに捉えることができるのに対し、発達障害者は物事をいろんな角度から複雑に捉えてしまう（図1）。震災前からカオスな状態であったのに、震災によってさらにカオスになったのである。震災前までかろうじて取れていたバランスが震災により徐々に崩れていく。このことで本人も気づかぬうちに、不調になっている例は数知れない。筆者は突然やってきた非日常空間に対し、意外にも気持ちは落ち着いていて、むしろ異様なテンションの高さがあった。最初は命さえ無事だから無傷な自分が「大丈夫」なように思えた。しかし、それは自分のことも周りのことも「見えていないだけ」だった。

発達障害者のなかには「大丈夫？」と聞かれて「大丈夫です」と反射的に答える人がいる。それは言葉のオウム返しをしてしまう特性である場合や、「大丈夫」という状態をどのようなものか自分で把握していない場合があ

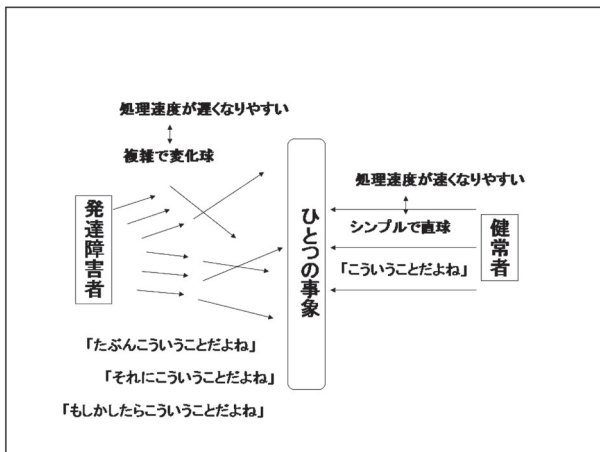


図1 混沌のメカニズム

る。例えば、精神科の病院を受診する際に頻繁に聞かれる「眠れていますか？」という質問に対し、「眠れていません、大丈夫です」と答えてしまう。それはたったの3時間しか眠れていなくても本人のなかでは寝たことに含まれる場合があるので大丈夫なことになる。しかし、たったの3時間の睡眠が毎日続いていたら、それは客観的に見て大丈夫な状態なのかというところではないということは明らかだろう。このように、発達障害者にとっての「大丈夫」の基準は一般の基準とはかけ離れることがある。そのために、見た目ではわからない傷が刻一刻と刻まれていたことを実感したのは、震災から数か月後そして数年後だった。その傷は、「鬱」という形で現れたり、「仕事のエラー（失敗）」によって表出されたりした。なんとなく体が重くて動かない、頭がうまく動かない、そして同じ間違いを繰り返すということがあった。筆者の場合、仕事において「確認することが大事」ということを理屈では理解しているにもかかわらず、確認をせずに勝手に会社の荷物を開封するというのを繰り返したり、確認をせずにアポイントメントを勝手に取ることもあった。そこに悪意はなく、ただ良かれと思って自分の中で「これが正しい」と思い込めば「確認する」という意識が完全に抜けてしまい、そのような行動に移すことが繰り返されたのだ。筆者の行為は他者から見ればそれは「失敗」であっても、自己から見たそれは理論立てて行った「正しいこと」なのである。

2. 震災アクション

震災直後、筆者は動き始める。時が止まったかのような熊本を再び動かすことができるのは人の力しかないと考えたからだ。当時はただ見通しの立たない漠然とした大きな不安をかき消すために、ひたすらに目の前にある自分のできることをこなしていきたいという思いだった。震災後のアクションとしては、グループLINE「リルビット震災情報」の立ち上げ、ソーシャルワーカーと連携しての「シェルター活動」、炊き出し・夜回り活

動・車中泊調査等の「リルビット共助活動」、リルビットサブグループ Ibasho 事業熊本本部すずのわ主催「井戸端ほん和カフェ」の拡大等、大きく4つ挙げられる。

2-1. LINE というツール

近年大多数の人が利用する SNS といえば「LINE」だ。震災時、電話やメールはつながらないけれど LINE はつながるという状況があった。筆者は、震災直後この LINE を用いてグループ LINE「リルビット震災情報」を立ち上げた。「仲間の無事を知りたい」「仲間に会いたい」「仲間と話したい」という強い思いがあった。自分は今何をしたらいいのかわからない、周りも何をしているのかわからない、そのような状況下で LINE というツールは大いに役立った。発達障害者のなかには、何でもしていい自由（フリー）な時間に苦手意識を持ち苦痛を感じる人がおり、何をすればいいのか指示や指定をされることで安心して落ち着く人もいる²⁾。そのグループ LINE では、自分がどのような状況かを仲間に伝え、仲間がどのような状況かを知った。お互いの安否確認をすることができたのである。また、震災に関連する情報の共有にも役立った。情報の取捨選択に困難さをもつ発達障害者は、あふれる不必要な情報により混乱し、ときにはパニックになることもありうる。パニックでは壁に自分の頭を打ち付けたり、拳で自分の身体を殴ったりする人もいれば（動的なパニック）、頭の中で思考が錯綜して突発的に薬の大量服薬や徘徊をする人もいる（静的なパニック）。情報源を集約することは、混乱やパニックを防止することにもなる。「いろんな情報は入ってくるけど、一度に複数のことは考えられない。一緒に整理して考えてくれる人がほしい。」と打ち明ける人もいた³⁾。グループ LINE の立ち上げにより、リアルタイムの声を届けあうことで情緒的に安定したという当事者も多い。重要な情報源というのは、メディアではなく実は「仲間の声」であることに気づかされる（表1）。表1では「メディア」と「仲間の声」の違いについてまとめている。メディアは対象者が広い故に情報の内容もより幅広いものになっている一方で、仲間の声は対象者が限られ内容もより幅狭く具体的になっている。また、メディアは発信者と受信者の距離感が遠く双方向の交流はないが、仲間の声はより近い距離感で双方向の交流が生まれる。情報の量もメディアは多すぎる（知らなくてもいい不要な情報も流れてくる）のに対し、仲間の声は必要に応じた量（知りたい情報が知りたい時に適宜流れてくる）になっている。

表1 メディアと仲間の声の違い

	メディア	仲間の声（LINE等）
情報の対象者	一般市民向け	発達障害当事者向け
情報の性質	幅広い	幅狭く具体的
発信者と受信者の距離感	遠い	近い
双方向の交流	なし（一方的）	あり（双方向的）
情報の量	多い	必要に応じた量

2-2. シェルターというツール

震災当時一人暮らしをしていた筆者は、自宅を開放しソーシャルワーカーと連携しながらシェルター活動することを決断する。発達障害者のなかには、避難所での生活に感覚過敏等のために耐えられない人や、震災を機に家族関係が悪化した人がおり、一時的な逃げ場所が必要とされたからだ。シェルターとは、一般的にはDVや児童虐待から逃れ、貧困のために住居をもてない人等が一時的に住むことのできる施設であるが、ここでのシェルターは、発達障害をもち、鬱状態や本来の特性から既存の環境には適応できなかったために一時的に避難する場所を意味する。シェルター活動では、ワンルームの広いとはいえないアパートの一室に3～4名の当事者が入れ替わりで一緒に暮らした。避難所もシェルターも人が密集している点では同じだったが、シェルターは障害や特性を分かり合える環境であり、必要以上に気を遣わなくて済んだのだろう。「ここに来てホッとした」という声があった。その生活は約1か月続いた。1か月間筆者は負担がなかったわけではない。しかし、筆者は仲間がいることで「鬱になることがなかった」。筆者は発達障害の二次障害で双極性障害をもつ。いわゆる躁鬱病だ。通常、月の半分以上が鬱状態であることが多かった。ところが、仲間の存在があることで気持ちを安定させることができた。ここでいう「仲間」とは（障害名は違えど）相互に似ている（共通項はあるが同じではない）生きづらさを抱え、同じリルビットという団体に所属する人々のことを指す。

2-2-1. 家族関係の悪化によるシェルター利用一全身を自傷するA氏—

両腕等全身を青あざができるほど殴るA氏は、家族関係の悪化により自傷が止まらなかった。実家暮らしのA氏は、自宅で少しの余震の揺れでも敏感になっていたところ、父親に「そのくらいで騒ぐな！」と叱責されたという。A氏は一時的に家族と距離を置くことで、気持ち

を落ち着かせる。しかし、早く精神科に通院したいにもかかわらず、かかりつけの病院も被災したことでなかなか予約ができずにいた。A氏は精神的に追い詰められており、A氏にとって、「家族と距離をとること」「精神科で話を聞いてもらうこと」「通院して薬をもらうこと」は安心のために必要なことだった。

2-2-2. 避難所生活での体調悪化によるシェルター利用一定型を装い続け疲弊するB氏一

震災直後に避難所生活を始めたB氏は、一緒に避難した友人らには障害をカミングアウトしておらず、定型(健常)を常に装っていた。装っていたのは障害に対する無理解や偏見が生じる可能性があるからだ。避難所では感覚過敏により、臭いや音に耐えられず頭痛や吐き気が治まらなかったという。B氏は耐えかねてシェルターに一時避難することになった。すると、びたりと症状は治まったのであった。避難所では寝る場所が定められていなかったのが、シェルターで「Bさんはここで寝てね」と場所を指定することで、安心したのだという。発達障害者のなかには、抽象的な指示が理解しづらい人もおり、より具体的な指示が必要とされることが多い。

2-2-3. 発達障害の生きづらさの根幹一「甘え」という批判一

A氏やB氏の様子について、「甘えにしかみえない」「我慢すれば」といった批判の声もあった。発達障害は、見た目では判断しづらい障害で「頑張ればできる」ように見えることが多く、少しでもできないことがあると「努力不足」や「甘え」と世間では認識されることがある。例えば、とある事務職をしている発達障害者は、手順が決まった仕事はできるが、地震で倒れた棚の片づけ等予定外の仕事に直面すると立ち尽くしてしまった。そのようなとき、周囲からすると「なぜそのくらいもできないのか」という思いだろう。しかし、当人にとっては特性上予定外の行動は極めて困難なのである。「がんばりたくない」わけではなく、「がんばる方法が見つからず困っている」のである。世間と発達障害者の認識の差はここで生じる。「もっと頑張ってください」という抽象的な指示は発達障害者を混乱させかねない。「もっと」とは具体的にどの程度なのかかわからず、程度がわからないために頑張りすぎてキャパオーバーする場合もあるのだ。発達障害者の「混乱」は、何が適切なのか否か判断できないために、行動を選択できずに起こるものである。判断ができないのは、失敗を繰り返すかもしれないという(無意識

な)恐れがあるからだと考えられる。発達障害者は幼少期より失敗の経験が多く、自分に自信を持っていない人が多いといわれる。これが発達障害者の大きな生きづらさになっている。熊本市発達障がい者支援センター「みなわ」には「食料を配る列に並べず数日間食べていない」「慣れないトイレには行けず、我慢しすぎて失敗することも」などの相談が寄せられた。同センターは配慮を求めたが、避難所側から「並ばなければ秩序が乱れる」との反発もあったという⁴⁾。他者に理解されにくい障害であることは、障害をもっていることに加えて辛いことかもしれない。困り感に気づかない、気づいても発信できない、発信できても理解されにくいという悪循環が発達障害者にはある。特に被災下では、「困っているのは皆一緒」という認識が強まり、「皆困っているのだから自分も我慢するしかない」という思考が強化される。

2-2-4. 声に出せないのはなぜか一声なき声の行方一

発達障害者は自分のストレスに鈍感な場合が多い。これを感じ鈍麻やストレス鈍麻と表現することがある。自分の困り感やストレスに気づかない、もしくは気づくのが非常に遅い。なかには、周囲にいる他者のほうが困っていると思ひ込み、自分はまだまだ大丈夫だと思う人もいる。「大丈夫」という感覚は発達障害者と定型発達(健常)者では異なる場合がある。過剰適応と表現することがあるのだが、定型発達(健常)者の生活観や価値観に自分の能力を合わせようとするあまり大丈夫ではないことをして体調を崩してしまう人がいる。それは、見た目はあまり変わらない(身体的に不自由があるわけではない)ために周囲が当たり前になしていることを自分もできるだろうと考えてしまう傾向があるからだ。

日本文化の影響もあるかもしれない。「我慢」や「努力」が美德とされる慣習が残るなか、「もっと頑張らなくてはいけない」と思わざるを得ない、そして「困っている」と言えない(言うべきではないと考えてしまう)発達障害者は多い。震災後にキャッチコピーのようにあらゆるところで目にした「頑張ろう熊本」という言葉は、一見前向きな言葉のようで、被災者ないしは特に発達障害者をさらに追い詰める言葉のようにも思える。これ以上頑張れということか。「少し休もう熊本」。筆者はときどき思う。

2-3. 共助というツール

よか隊ネット熊本と連携し、リルビットは「共助活動」に取り組み始める。炊き出しや夜回り活動、車中泊調査

等にかけた。発達障害者は助けられるばかりではない。「私たちにはできることがある」と活動を通して実感している。被災した発達障害当事者が被災当事者を助けることで、また被災した発達障害当事者がエンパワメントされるという好循環が生まれた。発達障害者は普段から家庭や職場で「役立たず」扱いをされることが多く、非難的になりやすい。そのために「自分なんかいなくてもいい」と悲観的になり、自己肯定感を持ってない人が多い。しかし共助活動の場においては、当事者は自分の役割を持つことで「自分はここにいていいのだ」という存在意義を見つめ直すことができた。筆者も共助活動に取り組んだ一人であるが、活動中は自分が「障害者である」という意識をせずに済んだ。ある発達障害者の仲間がつぶやいたことがある。「私たちは24時間障害者なのではない」と。また、「行政の物言いが一番腹が立つのは、障害者が保護される存在という言い方をすること。障害者をもっと主体的に動ける」。被災地の障害者支援を20年以上続けてきたNPO法人「ゆめ風基金の事務局長、八幡隆司氏はこう言い切っている⁵⁾。障害者はいつも「助けられる存在」ではないことを、筆者もリルビットの7年に渡る活動を通して実感しているのだ。

2-4. 集いというツール—井戸端ほん和カフェの挑戦—

筆者は震災前より定期開催していた発達障害で鬱の方を対象とした集い「井戸端ほん和カフェ」を、震災後より規模を大きくし、頻度を増やした。プログラム内容もその都度変えて、関心を引き付けるものにできるよう工夫した。震災により今まで利用していた公民館等が閉鎖したことで集うことができる場所は激減していた。誰かと「つながり」をもつこと。それが、被災後を生き抜くために必要なことだった。

井戸端ほん和カフェを主催するリルビットサブグループIbasho 事業熊本本部すずのわはリルビットと共催で、震災の起こった年に5周年記念カミングデー「発達障害と震災うつ～死にたいけれど生きたいです～」を開催した。カミングデーは序章から終章で構成された。序章では熊本地震によって始まった共助活動やシェルター活動を中心に講話を行った。第一章では実際に被災した当事者3名による講演を行い、第二章では当事者によるライフストーリーをベースにした事例発表を行った。「死にたい」けど「生きたい」気持ちの揺れにどう向き合うかは、障害者、特に鬱状態に陥った当事者にとって深刻な問題であることを伝えた。そして第三章では、「ツナガリ」をテーマにパネルディスカッションとグループワークを

行った。熊本地震では人とのつながりがたくさん生まれ、つながりの重要性を再度見直す機会となった。そこで、参加者それぞれがなぜつながりが必要か、つながりに必要なものは何かについて、模造紙に付箋紙を貼っていくKJ法を用いながら考える時間を作った。答えは人それぞれだが、つながりの必要性を再認識するきっかけとなった。終章では、メンバーそれぞれがこれからの想いを語った。それぞれに違う想いはあるものの、何か一つ共通した想いもそこにあるのは確かであった。

3. 震災を伝える

—「伝える」のではなく「伝わる」ものを—

震災が起きて数か月後、取材や講演依頼が複数あった。そこで求められるのはほとんど「何に困っているのか」ということだった。シンプルで非常にわかりやすいテーマだ。しかし、困っていることを伝えることで何か対応してもらえるのかというと、必ずしもそうではなかった。熊本学園大学の避難所運営に取り組んだ花田(2017)はこう語った。

「何かお困りのことがあったら言ってください」と言うので、「何か困ったことがあったらその場で何かしてくれるんですか」と聞いたんです。そうしたら、「持ち帰りませう」と言う。「私たちが必要としているのは、避難されている一人一人を1週間見てくれる人。介護でも精神でも何に關してもです」と言いました。(中略)来る以上は、少なくともそこに1週間はおおげさでも、3日4日はいてほしい。顔が分かるようになって、信頼関係ができて、避難者は初めて自分の体調のこと、自分の気持ちのことを話されるようになるじゃないですか(花田;2017)⁶⁾。

突然取材が来て、突然「困りごとは何か」と聞かれてすぐに答えられる人は少ないかもしれない。取材においては多くの場合、話し手との信頼関係を築くことは意識されることなく、そこには最初から壁がなかったかのように興味本位で境界線を越えてくるのである。

そして、発達障害者の場合、何に困っているのか自分で把握できていない人も少なからずいた。伝え方も慎重にしなくてはならなかった。一步誤ると、すぐに「努力の問題」「甘え」「わがまま」と認識されるからだ。メディアを通して発達障害者の現状を発信することも重要だが、リルビットは自らが発信媒体となることを選んだ。メディアを通して「伝える」のではなく、発達障害当事者の生の声を届けることで「伝わる」のではないかと考えたのである。

4. 当事者主体双方向型研修の試み —発達障害者の秘めた可能性—

リルビットは独自で考案したグループワークやワークショップを盛り込んだ「当事者主体双方向型研修」を日頃から実践しており、熊本地震後も複数の研修を行っている。従来の一方的に講話をする支援者や専門家主導の講演会とは異なり、参加者との双方向のやり取りを大事にしている。会場への問いかけを重視して、「考える時間」を可能な限り多く設定する。また、講師と参加者間のやり取りだけでなく、グループワークを取り込み参加者同士の交流を促す点も特徴だ。従来の講演会のスタイルでは、「(一方的に) 伝えたい」ことであふれ、「共に考えていこう」という視点が抜けてしまう傾向がある。一人で知識を得て、一人で考えていく自己完結型になりやすい。そのために参加者（聴き手）の気づきや学びの度合いに差が出る。満足度は当事者主体双方向型研修の方が比較的高いのではないと思われる。共に考えることで「研修に参加した」という実感がわきやすいからである。参加者は支援者や専門家からは決して語られることのない当事者の声なき声(生の声)を持ち帰ることができる。他人から知識を得るのではなく、自ら知識を得よう・学ぼうとする姿勢を整える人が多いのもこの研修の特徴だ。研修に参加する人のなかには、当事者から答えを得ようとする人も多いことが伺える。しかし、当事者主体双方向型研修は「答えを出す場ではない」研修でもあるので、その点の前提の共有が必要になる。講演では発達障害者に対する対応や支援方法を求められることが多いが、あくまでリルビットが伝えるのは「新しい視点をもつこと」だ。一人ではなく複数の当事者が登壇することで、発達障害のイメージを固定化させない点は支援者・専門家による講演会との大きな違いである。支援者や専門家が提示する事例や概念は決して誤りではないが、発達障害に対する一種の固定概念を生みかねない。特にシンプルでわかりやすいサクセスストーリーは、大人の発達障害者の多くの実情とはかけ離れている場合がある。当事者主体双方向型研修はある意味、発達障害者の「複雑さ」という現実的な側面を実体験してもらう場ともいえる。

しかし、社会に対してはまだ十分なインパクトを与えてきていない側面がある。特に研修の宣伝段階において、無名の当事者が登壇することに関心をもつ人は少ない。やはり有名な支援者や専門家による登壇のインパクトには負けてしまう。ところが、当事者主体双方向型研修に一度参加した人はそれなりにインパクトを受けてリピーターになることもある。口コミで広がるというケースも少なくない。今後の課題としては集客をいかにできるかということである。そのためには人を惹きつける研修テーマの設定も必要だろう。過去に開催したリルビットカミングデーのサブテーマは「闇がなければ光も見えない」「死にたいけれど生きています」。発達障害に関連付けつつ、一般の人でも関心の持てるようなタイトル付けが重要だと考える。イベント後のアンケートでは8割以上の参加者が「満足した」と回答している。なかには「有名な人の講演より面白かった」といった感想や、「想像してなかった素晴らしい内容だった」等の感想があった。

5. 筆者の思い—常識の非常識を考えていく—

5. 筆者の思い—常識の非常識を考えていく—

今まで「あたりまえ」にしてきたことを、熊本地震はあたりまえにできなくなるようにした。今まで「常識」だと思っていたことも常識では通用しなくなった。1日3食食べて、毎日お風呂に入っていたことも、1日1食になりお風呂には入れないという状況になった。食べ物を求めて避難所の行列に並んで手に入れたのは0.5個分の小さなおにぎりだった。地震は1回で済むと思っていたのが、幾度となく余震が続いた。誰も予測ができなかった。そして、発達障害者の中にあつた「あたりまえの生活」は熊本地震によって壊されたと共に、「人の無理解」によって壊された。熊本地震はそういう意味で発達障害者にとって「人災」であつたのかもしれない。見た目ではわからない故に周囲から「なぜもっと頑張らないのか」「なぜ我慢できないのか」「なぜみんなと同じようにできないのか」と責め立てられた。発達障害者は秩序を乱す、空気を読めない、非常識だと言われることがあつた。「発達障害者=非常識」がまるで常識かのように言われた。社会の常識はいつもマイノリティ（考え方や感受性の少数派）の発達障害者を苦しめた。しかし、社会の常識がいつも正しいとは筆者は考えない。発達障害者を「発達障害者」と一括りにするのは、社会側の都合でしかない。発達障害者も「100人いれば100通り」。つまり、「100通りの常識」がそこにはあるのだ。筆者が伝えたいのは、目の前にある常識をいつも疑うこと、一人一人に異なった常識があることだ。それは正しいのか間違いなのかを決めるものではない。

筆者は当事者双方向型研修を実践することで達成感が得られ、自己肯定感につながった。もっと自分の思いを

発信していきたいという思いに駆られた。何より、自分自身のカオスな頭の中が整理できるので、自分にとって有用な時間となった。これからの課題としては、いかに聴き手に「伝わる」プレゼンができるかということである。「伝える」と「伝わる」ことの意味をはき違えないようにする必要がある。聴き手が求めるものに柔軟に対応していけるような引き出しをたくさん持つことも重要であると考え。筆者は人の心を惹きつけ、行動に火をつけられるような研修を目指す。研修といえば打ち上げ花火のように、一度受けたら次の日には内容を忘れてしまうということが多々ある。しかし当事者主体双方向型研修は、次の日からの行動に変化を起こせるようなきっかけづくりでもある。そして参加者が自分の中で自己完結させずに、周囲のいろいろな人に広めていってもらえるような内容を深めていく。「そういう捉え方があったのか」という情報を提供する。常識をくつがえす、「常識の非常識」を訴える、そんな時間をつくっていききたいと考える。

ここまで、この論文を読んで頂いた方へ、感謝を申し上げるとともに、発達障害と向き合っていくために必要なことを最後に提案する。

- (1) 「困っている人」だとばかり捉えるのではなく、その人の「可能性」を見つめること。
 - (2) 身近にある常識（言葉や概念）に疑問を持つてみること。
 - (3) 「大丈夫」の言葉をそのまま鵜呑みにせず、その裏にどのような思いが、どのような状況があるのかを見つめること。
 - (4) 印象だけで「甘え」「努力不足」と決めつけないこと。
 - (5) 日頃から「つながり」を持つておくこと。
 - (6) 発達障害当事者と「対話」を繰り返していくこと。
- 単純なことかもしれないが、そこには障害の有無に関わらずすべての人が生きやすくなるヒントが詰まっていると筆者は考える。

参考文献

- 1) カタカナ語の意味まとめ「カオスの意味とは」, <http://imimoto.me.com/katakanagonoimi/katakana87.html> (参照 2018.10.5)。
- 2) あいち発達障害者支援センター「広汎性発達障害について 自閉症スペクトラム・自閉症圏の障害を中心に」, <http://www.pref.aichi.jp/hsc/asca/disorders/pdd.html> (参照 2018.10.14) (※参考に筆者が要約)。
- 3) 読売新聞 (2016.5.13)「熊本地震 発達障害の大人 避難生活 悩み見えずらく 変化克服へ 寄り添う支援必要」夕刊 4面。
- 4) 熊本日日新聞社編集局 (2016)『熊本地震 衝撃の連鎖』熊日出

版, 45頁。

- 5) 産経新聞 (2018.3.16)「脱『災害弱者』共に助かるインクルーシブ防災(上) = 当事者の視点を生かす『障害者は主体的に動ける』」朝刊 16面。
- 6) 熊本学園大学 (2017)「平成 28 年 熊本地震 大学避難所 45 日～障がい者を受け入れた熊本学園大学震災避難所運営の記録～」熊本日日新聞社, 37 頁。