

熊本地震における発達障害共助活動の取組

—当事者が当事者を雇用する意義と葛藤—

相良真央

(特定非営利活動法人凸凹ライフデザイン)

1. 熊本地震後の共助活動

1-1. 地震後に感じる境界線

筆者は地震発生時宮崎市におり、被害はほぼなかった。ひとつ、スマートフォンから鳴る地震を知らせるアラーム音が警戒よりも恐怖を覚える音階と音量で、それは余震が続く間数日鳴り続けたので次はいつ鳴るのだろうか、揺れと同じようにこたえたことぐらいだった。

県境を越えても揺れたのだが、特に地震から時間が経つにつれて、地震は「熊本」の「益城町」で起こったものになった。

筆者は発達障害当事者会¹⁾のメンバーの紹介で、ボランティアネットワーク組織「よか隊ネット²⁾」の車中泊者見守り活動等に参加するようになり、その後2016年10月によか隊ネットが益城町の地域支え合いセンター³⁾のみなし仮設部門を受託し事業開始した際、支え合いセンターの相談員になった。それらの中で、様々なボランティア団体や行政、社会福祉協議会などの人々、それから被災者の人々と実際に接するようになっていった。(ボランティアや物資に偏りがあるのは別の課題として、)行政による支援が行われるようになると、その施策が自治体によって異なることを知った。どこかで線を引かなければならないことは分かっている、見えない線が引かれることで、「隣の町はこれがもらえるのに」などの感情の影響へは対応がとられないのだろうかという違和感がある。

また、例えば半壊と大規模半壊での支援金の差、プレハブ仮設とみなし仮設との支援物資や情報量の差など、多くの見えない線によってやるせない優越感と恨みが生まれ続けているように見えた。

発達障害と定型発達者(発達障害ではない人)や、発達障害者同士での「あの人以上は私は障害が軽い」などのたくさんの線引きを連想し、何とも言えない。筆者も、意識的に他の発達障害者との差、上下関係をつくることで、自分の境遇をなぐさめようとする。私より文章が書けない人、私より仕事ができない人、と他の人より上に

立っていると思込むことで、自分の失敗や努力不足を正当化する。自分を否定しないために他人を利用する。

おそらくそれは第三者によっても操作可能な場合があり、あちこちに線を引き、差をつくることで、本来の課題から目を逸らさせることができる。地震後、たくさんの線が意図的に、または無意識に張り巡らされていた。筆者はそれらを感じると、自分の中のたくさんの差別的な感情を意識させられ、被災者として弱い立場になった人たちに自分が対する時、障害者としての弱さを盾にしていたと思う。「私は障害者という弱者だから、被災者という弱者に接しても『してあげている』という気持ちの悪い意識を持っていないはずだ」と。しかし、立場の差を上下関係に関連させて考えていた時点で、ボランティアの資格などなかったのかもしれない。

筆者を含む発達障害者は、当初よか隊ネットの中で、体力はないがある程度の戦力としてみられていたと感じている。発達障害を真の意味で誰も意識しない集団だった。「疲れた」と言えば「それなら今日は休んでは」と単純な応答があった。それに対して筆者は無理してでも頑張ると言うことも、休むと言うこともできた。それを誰も気にしなかった。困ったときに頼る人がおそらくいないだろう状況、自分の決めたことの責任を自分が負うしかない状況で、自分の余裕や気持ちのある程度客観的に見ざるを得なくなった。それが他の人と同じように扱われている感覚につながり、その時は筆者も皆と一緒にいて良いと思うことができたし、できるだけ働きをしようとした。

多くの人と目的を共有して実際の行動に移すことで、筆者は病気をしていたり引きこもったりしていた間に経験できなかった、人間同士の関係を大量に体験していた。その体験(現在も続いている)は、より深く落ち込み、反省し、自分ではどうにもできないことが想像をはるかに超えてあることを知り、正しさや真面目さが無力だと知るきっかけになっている。それらを知ることが自信と同義であるかどうかは、筆者にはまだ分からない。

1-2. 物資を届ける

地震直後、筆者は発達障害当事者会メンバーと連絡を取り必要と思われたものを車で運んだ。渋滞はあったが予想よりはスムーズに避難所に着いた。途中で買ったイチゴを皆喜んでくれたことを覚えている。必要なものプラスアルファが、非常時に必要な余裕を生むのではないだろうか。余裕があったとしても、周囲が大変そうなら同じだけ以上に大変を引き受けるのが謙虚でより良いことだという雰囲気は、いわゆる美德ではないはずだが、分かりやすいものはこういう時も好まれるらしくて、特に発達障害者としては困る。非常時は、平常時以上に多数派的なことが明確に善になるような感覚だった。難しいことや新しいことを理解する余裕がないのが「みんなの当然」だから、「私は発達障害で…」と子どもの泣き声以上に目に見えないものを説明しても（当事者から説明する余裕もないのだが）、そんなこと理解しようとしなくても「当たり前」なのだという雰囲気がぴりぴりと避難所内に漂っているように見える。車中泊者の見守りをしている出会う人たちは明らかに社会的弱者率が高かった。まず子どものいる家族、ベットと一緒にいる人。それから何らかの障害がある（だろうと思われる）人や、外国人にも出会った。発達障害当事者会メンバーも車中泊をしていた。避難所の中の音やにおいに耐えられず、また多くの人に気を遣うのでつらいとのことだった。

発達障害者の支援機関も被災し、また支援を受けていない発達障害者もたくさんいるので、インフォーマルな動きは災害時にも少なくとも一定期間は必要だろう。社会的認知度、行政等からの信頼がなくとも、インフォーマルな活動に対する支援があれば良い。当時筆者は仕事をしていなかったこともあって（だから動けたのだが）、経済的には（疲れやすい筆者には、体力的にも）厳しい活動だった。ボランティアが本人の自発性や主体性よりも無償の面が強調されるように、苦しいことを美しさにとらえる向きがあるように感じるのは気のせいだろうか、そのような雰囲気がこの社会にあるなら、そうではない考え方も同等に認めてほしい。社会の中だけで苦しみから逃れようがない筆者たちからすれば、多数派の苦しさ、多くの人が共感する苦しさを苦しまなければ、苦しいという訴えも認められないのだという差別の意味を持つからだ。

その後、時には買い物も含め自宅に戻った当事者会メンバーに物資を届ける活動、足りない物資の支援呼びかけ、集まった物資の仕分けと配分、片付けが苦手な当事者宅の片付けなど、物の支援は夏頃まで続いた。そして

物理的な動きがやや落ち着き始めた頃、それぞれの長期戦になってしまいそうなダメージが見え始める。

よく言われることだが、発達障害者は自身のストレスや感情をうまく自覚することが難しい場合がある。苦しさは時間差攻撃のように出現することも多く、本人がそれらを自覚するまでも時間と他者の適切な介入が必要なものもあり、実際仕事が本当にできなくなるのはその更に後のこともある。熊本地震でも、2年半以上が経った今のタイミングというのは、現れた困りごとを熊本地震と結び付けて考えるにはあまりにも根拠が薄まっているとされるのだろうが、あの地震がなかったらこの困難は生じていなかったのではないだろうかかと疑うことは本当に多い。

1-3. 場所を借りる

公民館が避難所になっていたり、建物の危険性から閉鎖されていたりしたので、発達障害の当事者会を開いたり、当事者が自宅や避難所から一時避難する場所を確保する目的で事務所物件を借りた。集まった物資を置く場所としても利用した。

この時の筆者はやはり少し普段と違って何かおかしくなっていたと思う。多動性衝動性にギアが入っていたような気もする（このギアを意識的に使い分けられれば便利なのだが、自動的に最も困る、つらい方向に動くのが筆者の発達障害ギアで、本当に困る）。助成金を得られる見込みが付き始めた2016年5月頃から熊本市内あちこちの物件を何かのついでにうろうろと見て回り、これはどうだろうかと思う物件があれば問い合わせ（この頃、不動産会社はどれも忙しい時期で、中々見学までたどり着かなかった）、値段をはじき、メンバーと相談し、と繰り返して借りることができた。

現在もこの物件は同じような目的で使っているのだが、熊本地震に関する助成金の多くは初年度で終了してしまい、経済的な負担が再び膨らんでいる。

不動産会社の人が好意的だったことが決め手で借りた物件だったが、それは現在も助かっている。地震の後に自覚したのだが、筆者は少しストレスが大きくなると、他人に連絡をすることが極端に苦手というよりも億劫になってしまい、メールの返信や電話の折り返しが滞る。そして、相手が気を遣わなければならない人であったり、筆者が申し訳ないと感じる人であったりすればさらに手が止まる。不動産会社の方がにこやかに接してくださることを、地震から時間が経って改めてありがたいと感じている。それを他者に返そうとしない（ように見える）と

ころが、発達障害者の筆者の面倒さなのだと思うと、多少は落ち込むが。

1-4. 発達障害当事者を雇用する

衝動性目盛がふれていた筆者はそのまま助成金を探し書類を作成し応募、助成事業を開始した。その中で、発達障害者の居場所（居場所という呼称にも違和感はあるが）をつくる事業（図1）を行うために、発達障害者3人を雇用した。

発達障害者が発達障害者を雇用するというと聞こえはおもしろいかもしれないが、実際の毎日は発達障害者らしく予想外の連続で、その対応も筆者が行うと、さらに事態は捻じれた。

そもそも発達障害者を雇用した意図は筆者にとっては大きいものではなく、地震後のランナーズハイ状態の中、単に自分の信頼できる人を雇用したかったからだった。しかし、実際に事業を進める中では毎日毎日新たな課題を感じていた（が、当事者でない人を雇用すればよかったと思ったことはない）。

例えば、筆者が停めようと思った駐車場に当事者スタッフの車が停まっていたので、車を停めるときは連絡をしてくださいと伝えると、停めた後で連絡が来た、というようなわずかな違いから、筆者も大きく感情が揺れて疲れたり、これは一度伝えたことだから大丈夫と思うと後日同じことをされたり（本人は別のことととらえるようだった）、文字にすると一般的な理解が可能な事象になってしまってもどかしいのだが、色々なことが起こった。予想以上の体調の波（地震直後で当然なのだが、想像できていなかった）、得意なことは進むがあまり関心のない業務は進まない、細かい指示やマニュアルを整備しないと終わらぬ部分で仕事がストップしてしまう。筆者も多くの人の百倍位は、主にネガティブな方向に気持ちの振れが大きいので、冷静な対応ができるはずもなく、当事者スタッフと一緒に混乱していた。



図1 居場所の様子

筆者の当事者スタッフに対する基準が「(仕事なら)普通はこうだろう」というものになっていて、そこからどれだけ配慮ができるかというような、今から考えればつまらないものになっていたことは大きな反省点だ。

筆者のイライラにも負けずに、最後まで勤めたスタッフたちはさすが発達障害者で、結局、筆者への許容範囲がとても広くて、筆者のことも様々な視点から考えてくれていたからだと思う（当時はそのように考える余裕がなかったが）。

彼らが真面目に取り組んでいたことは疑いなく、成果も予想以上のものだった。一度指示を理解納得すれば、その業務は間違いなく遂行された。筆者がとても苦手な広報活動が得意な当事者スタッフは、関係機関を飛び回り、多くの新たな利用者と呼ぶことにつながった。

当事者スタッフの企画したイベント（図2）には多くの参加者が集まり、一味違う話を聞くことができたりした。居場所には行政機関からも問い合わせや見学をいただいたこともあった。冊子もデザイン性のある豊かな仕上がりになった（図3）。

短期の仕事でモチベーションも上がりにくい状況だったはずだが、彼らの仕事は多くの人を喜ばせた。当事者を雇用しようという意図なく雇用したが、当事者を雇用する意義は、筆者の課題も含めてついてきた。

1-5. 当事者として当事者を雇用する葛藤と意義

当事者を雇用しようという意図がなかったと述べたが、筆者の交友関係は発達障害的な（ステレオタイプな発達障害の知識と理解から容易に想像できる）理由から狭く、また筆者の声掛けに応じてくれる人は更に狭いので、それらの集合部分は極端に小さくなっていただろうから、意図しようがしまいが同じスタッフになったと思う。

また意義があったと書いたが、特に当時の筆者の心身はほぼ百パーセント葛藤で占められていたので、葛藤（と意義）としたところだ。（多くの人がかいつまんで知りたいのは意義のようだが、筆者は多くの人に入らない者なので、葛藤に関心の大半がとられる。また、葛藤や課題のない意義は、意義とは思えない。また意義のみを知っても、それを生かすことはできないのではないか。）そして、葛藤の原因は、発達障害特性を持つ筆者個人の課題がこれもほぼ百パーセントではないかと思っている（その課題が残念ながら全く解決していないことは別章のとおりである）。

当事者の筆者が当事者を雇用する葛藤の一つは、筆者



図2 イベント案内チラシ

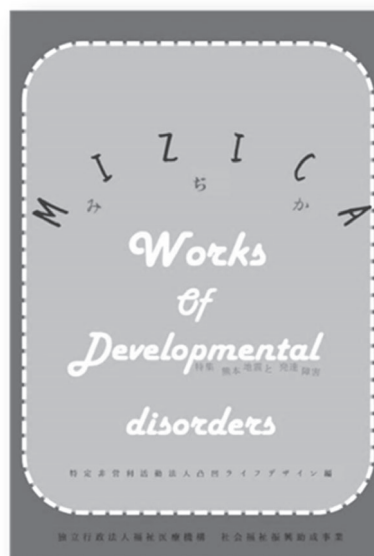


図3 冊子「MIZICA 特集 熊本地震と発達障害」

自身の当事者性の置き場がなくなった感覚に起因したと考えている。他に職員もおらず、指示を出す役も筆者だったので、私がある程度しっかりしなくてはと若干気負ってしまった。筆者は放っておくとヒステリックで「偉そう」になってしまうので、この気負いは不要どころか逆効果をおおるもので、必要だった（今も必要だが）のはおそらく、素直さや客観性、落ち着きだろう。この気負いは当事者スタッフには大迷惑だっただろうし、筆者にも悪影響を及ぼした。「しっかりする」のイメージを「健常的にしっかりする」程度にしかもっていないので、そのイメージに自分が合わせられないと感じると余計にいらいらする。そしてまわりにその解消を求めてしまうという悪循環であった。いらいらした頭で自分が配慮を求める先がないことを嘆く。少し考えれば、当事者スタッフらは常にいらいらしている筆者からの配慮も何も求められたものではないのだが、自分の状況で一杯一杯の筆者は自分のつらい部分しか見えていない。

もう一つは、事業に助成いただいた団体とのやり取りが筆者にとっては思っていた以上に難しかったことだ。初めてのことでどの程度のことを連絡すべきか分からず、細かいことも不安になった。また元々、親しい人以外との電話やメールなどの連絡はストレスで、多大なエネルギーを要する。特に疲れているとエネルギーがないので、電話が鳴っても出ることができない。そうすると連絡は更に遅れ、次の連絡も積もり、ストレスの雪だるまになってしまう。

そういうストレスの重みの抵抗を受けながら感情を限

界まで目一杯動かすのが筆者の葛藤の実際に近い。

意義については、事業が終わってから2年弱経った現在も整理までできていない。最近になって当事者スタッフらにやっと素直な感謝の気持ちを持つことができるようになった。言い訳のようだがもちろん当時から感謝していたしそれぞれの才能に感心もしていた。しかし気持ちが激しく振れるので、落ち着いて感心できるまでになっていなかった⁴⁾。

筆者の感情に振り回される様子を、おそらくそれぞれの当事者スタッフが「自分も大変だから、おそらく彼女も何かしら大変なのだろう」と許してくれ（あまり自信はないが、許してくれていると思う）、筆者は当事者スタッフが体調不良を訴えたとき、自分の体調の不安定さを思うと当然だと感じる事ができた。このように、いわゆるピア活動の良さが発揮される点は意義と言えた。

また、ひとつの作品を仕上げる時に、誰にも思いつかないデザインを提案する人がおり、細かい修正は別の人が行う。パズルに例えられるように、一人の不足を一人の得意で補うことができ、平均的な能力がすべてそろってなくても、特性の異なる複数の当事者が相互に補完する可能性があることと実感できたことも挙げたい。（もちろん、同じ障害名であるだけに相手の特性を理解できず激しく衝突する場合も考えられる。また、相互補完は助け合いや協力とはイコールではないことが多い。それぞれをつなぐ役割を担う人が必要になることもあるだろう。それは必ずしも支援者であるとは限らず、別の発達障害当事者が最もうまくできることかもしれない。）筆者は、

雇用主はできるだけ複数の発達障害者を雇用してほしいと思う。職場に一人だと、発達障害の多様性が見えにくい。多様性は発達障害をもっと的確に表すワードの一つだと思っている。

2. 発達障害と私

2-1. 発達障害と社会

とても大雑把に考えるが、ある個人の属性としての発達障害というものが10層から構成されているとして(図4)、そのうち表面に近い方から9層は他者にとって(おそらく本人にとっても)非常に「面倒なもの」「できれば関わりたくないもの」と感じられるものだと思う。それは例えば自分のこだわりを優先して他者を妨害することや、いつでも正しさを求めて妥協ができないために他者の領域を侵害していることなどで、他者へ直接・間接的に具体的な不利益を与えることが多い。

最奥の1層がごくわずかのある人にとってはおもしろくなり得るものであったり、多くの人にとって有意義なものになり得るものであったりする(なり得るのであって、他者の反応や本人の性質などによって正反対の働きもする可能性のあるものである)。

最後の1層だけを取り出すことはできない。さらに社会に余裕がないならば、もしくは個々人の違いをどのようにとらえそれを集団としてどう扱うかの概念が成熟し共有されていないならば、その分表層のみを扱わざるを得ず、最後の1層があるかどうかという可能性を探る必要もなくなるだろう。

反対に、9層目までがいかに社会にとって、または発達障害ではない人にとって「煩わしいもの」であるかを論じることは容易である。それは多くの人にとって必要な論理だからだ。それを発達障害者に改善を促す(「成長

などというのだろうか)という名目で傷つける目的で使うこともできるし、自分たちの煩わしさを、発達障害者の存在によって自分のしたいことやできたはずのことがいかに妨げられているのかを理解してほっとするために使用することもできるだろう。

発達障害者は発達障害というラベルでカテゴライズされた時点で傷を負わないわけがない、「あなたのせいではない」が「あなたのせいとされることを他者より多く起こす可能性が高い人」とされたことになるからである。それを少しでも多く許してもらうためには、まずこの受け入れがたい事実とされたことを「受容」し、多くの人にとって「感じの良いもの」になるために努力を惜しんではならない。

つまり、「私は、私を変える努力をしないままの私では他者にとって不快なもの、異質なものの、その他ネガティブな感情を想起させるものとしての存在である」という側面が社会の中では大きく取り扱われるのである。(人間はそれぞれオンリーワンだなどと言っても、結局膨らむのはこういうことだと思う。そうではない人も多少はいるのだろうと一応想像はする。)

表層からの9層が面倒で、それらがどういう仕組みになっていて、どこまでがどういう方法で修正可能なものであるかは多くの人が詳しく解説しているだろうし、筆者の周囲の人も筆者の言動のひとつひとつを丁寧に説明できるので一度置く。発達障害を知らない人も1、2層に触れそれがいかに不快かは経験したことがあると思う。その不快感を共感力が高いとされる人たちが共有していくのだろう。

それでも筆者は発達障害をやめることができない。診断されればなおさら、発達障害かもしれないけれど「そうでないかもしれない」という可能性は一気に低くなるのだし、「それでも軽い方だ」と思い込もうとすることの虚しさはそう考えようとした時点で気が付かなければならないことぐらいは分かる。筆者が診断を受けてよかったことは自分が弱者だと知らされたことで、そこを出発点にして考える視点を持ってよいのだとわかったことかもしれない。そうでも思い込まないとやってられない。

2-2. 発達障害者同士の関わり

筆者が晴れて発達障害属性を持った個体だと多くの人から認められるラベルを得て、そこで他の発達障害者に出会う。数年して互いを知ったところで、やはりお互いに面倒なものは面倒だし、本気で最悪だと思うことが頻

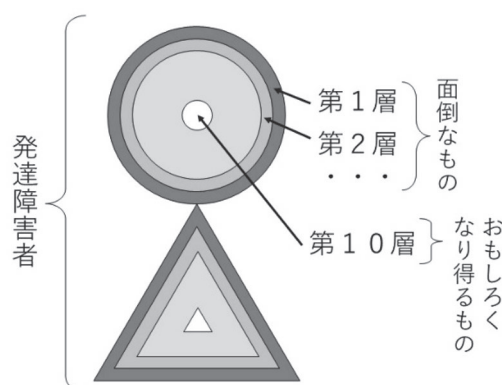


図4 層のイメージ

発する。それでも縁を切らないのは（お互いに縁を切る発達障害者も多いようだが）、筆者が面倒な個体だからだ。相手が面倒でも当然だという感覚が張り付いているからである。

自分が世界一面倒なことを知らない人が発達障害者の手助けをしようとする、してあげていると思ってしまうのも当たり前だと思う。しかし、筆者らしてもらっている側の発達障害者はそのような他者の意識にはとても敏感なことが多い。（一般的に礼儀や思いやりとされることは平気な顔でしないのに、自分が傷つくことには大きく反応するので、余計に「面倒」とされる。しかし、そういうつくりなのだから、多くの人にもそこを「出发点」として考えてほしい、などと言えば、余計に面倒と思われるだろうが。）

地震後の非常時にはこれ以上傷つくまいとする本能も働くのか、もともと感覚が多くの人と異なる発達障害者は自分の利益とされることを周囲の人以上に守りがちである。ほかの被災者も神経をとがらせているときに、見た目が多くの人と異ならない発達障害者は、周囲の被災者と同じぐらいの待遇を受けられれば良しとしなければならぬ状況に追い込まれる。なぜならば、見た目は周囲の被災者と同じような人間で、無理をすればある程度の擬態が可能な場合も多いからだ。しかしそれでは、発達障害者はたとえすぐではなくとも数年後には、何かの大きな不具合を生じているだろう。一生懸命周囲の人のまねをしても、発達障害者は一生周囲の人とは違うのだから、そのひずみが心身に表出してしまふ。

だから発達障害者同士が助け合うのがベターだ、と結論付けることもできない。その時筆者がいた状況から筆者は発達障害者同士の活動を行ってはいきたが、そうではない活動と比較して絶対に良かったとも思うことができない。周囲からの評価として多少、意味はあったとされる部分はあるのかもしれないが、筆者自身の感覚としては、発達障害者同士の被災後の活動（共助活動）を振り返ったとき、まだ非常に息苦しい感覚のものであることを添える。

3. おわりに

筆者は最近、仕事での人間関係で（また）失敗し、もう仕事をやめて当事者活動もやめてしまいたい、そのためには明日職場に伝えて、と次々に一方向に想像が進み、これも発達障害の思い込みだと余計に落ち込み、痛みとだるさが強くなって一日中横になり、繊維筋痛症⁵⁾を検

索して「完治は目指さず病気の受容を」という文字を見てこれも受容なのだとして泣いて眠って起きると軽く脱水になっていて、という悪循環を行っていた。その時友人に電話し（どこまでも自分本位で面倒だと思う）、「結局体が丈夫で、気持ちも穏やかでないと仕事なんかできない」と愚痴を言うと、「それは今の社会はそうさ。8時間という客観的な尺度で仕事を計るしかない、それ以外に今は尺度を設定し得ないのだから仕方ない」と言われた。筆者はたぶん初めてハンディがあることを悔しいと思った。「きっと社会にある多くの尺度や基準は私に合わず、私の障害になるのだろう」と茫然とした。小さい頃から、社会の尺度で測られるため一生懸命だったのに、結局はじめから根本的に間違っていた。

たくさんの基準が人間社会のその時々の中でのつくりだされていくなら、もっともなことだとあきらめるしかない。しかしやはり、そうでないという社会もほしい。一日中横になって目を閉じていても、計算を間違えても、襟付きの服が着られなくても、大事なものを10回なくしても、仕事をしなくても、その人の心が向く方への努力（努力という言葉には語弊があるが）が認められる仕組みがあり、生活ができる社会もあってよいと思う。社会とはまず筆者自身のことでもあるのだが。

注

- 1) 熊本県発達障害当事者会 Little bit (<https://www.facebook.com/littlebitkumamoto/>)。
- 2) こころをつなぐ『よか隊ネット』、現一般社団法人よか隊ネット熊本 (<https://yokatainet.or.jp/>)。また支え合いセンターは法人を分け、現在は一般社団法人 minori として受託している (<http://minori.main.jp/>)。
- 3) 「地域支え合いセンター」は熊本地震で被災した人々が、生活再建に向けて安心した日常生活を送れるよう、見守りや健康・生活支援、地域交流の促進などの総合的な支援を行うために設置されている (http://www.pref.kumamoto.jp/kiji_17270.html)。
- 4) しかし、冷静で論理的なことが感情的なことよりも常に優れているという論調はあまり好きではない。自分を否定したくないので、私自身が感情的に動いている時間が長い人間だからという理由が最も大きい、自分の弱さを徹底的に自覚する体験のないまま強い方が優れていると言うことはできないと考えており、相対する概念のどちらかを単純に否定することはナンセンスだと思っているからである。
- 5) 筆者は繊維筋痛症の診断を受けている。