

成人発達障害者コミュニティにおける秩序と「生きづらさ」

鈴木 泉喜*

キーワード

成人発達障害者、生きづらさ、障害ヒエラルキー、苦悩のイデオロム

目次

- | | |
|--------------|------------------|
| I はじめに | 2 受診のきっかけ |
| 1 先行研究の批判的検討 | 3 「生きづらさ」とは何か |
| 2 本稿の目的 | IV 考察 |
| II 調査概要 | 1 成人発達障害者としての生き方 |
| 1 本研究のフィールド | 2 「生きづらさ」の実態 |
| III 調査結果 | V 結論 |
| 1 当事者間の関係 | |

I はじめに

2000年代以降、自閉スペクトラム症（ASD）や注意欠陥・多動症（ADHD）などの発達障害者の増加が顕著である。近年では成人後に診断を受ける成人発達障害者も増加しており、幼少期に不明瞭であった症状が就労や学業への不適応として発現すると言われている。そのため今日では、医療や福祉の知見に基づく支援制度の拡充、法令で義務化された徹底的な合理的配慮など成人発達障害者の「生きづらさ」解消が社会全体の課題とされている。

しかし人文学の知見からは、上記のような体制への見直しが説かれ始めている。近代西洋社会の隆盛以降、社会に利益をもたらさない障害者の排除（オリバー 2006）や啓蒙的な精神医学に基づく隔離／排除が自明視されてきた（猪瀬 2015）。これは医学／福祉の知見に基づく支援体制や障害のある人への理解が掲げられる中で強化され、定型発達者¹（以下、定型者と記す）による社会的弱者としての障害者像の再生産へ繋がる

と考えられる。このような中で発達障害やその当事者²像は、定型者による医学／法令的定義が先行しており、当事者の語りや身体性は周縁化される傾向にある。

そのため本研究では、成人発達障害者コミュニティに対する参与観察や聞き取りを通じ、彼ら／彼女らに対する人類学的な他者理解を実践する。

人類学では障害者を取り巻く環境や社会構造の分析などが少なからず行われてきた（猪瀬 2015; 照山 2011 et.al.）。しかし、その大半は定型者／支援者側の視点から論じられ、当事者視点での検討は実践されていない。このことを踏まえ本研究では、定型者中心の社会体制における成人発達障害者の位置づけや、彼ら・それへの認識のあり方を把握する。人類学において伝統的に用いられてきた参与観察の手法を通じ、インフォーマントの視点を獲得することで、彼らの社会観や感情を検討し、「異文化の他者」としての当事者の視点から現代ないし伝統的な障害観の課題とその背景の解明を図る。

* 名古屋大学大学院

¹ 発達障害を伴わない者。神経学的定型（neurotypicals）に対応するとされ、器質的な脳の障害を抱えた者の対義語として用いられる（就労移行支援事業所 Neuro Dive ホームページより）。一般的に「健常者」と同義。² 本来「当事者」は事件の直接関係者を指す法律用語であるが、福祉分野においては健常者による管理主義や専門家主導主義に抗する「主体」という意味が含まれる（志賀 2013）。

1 先行研究の批判的検討

本研究では成人発達障害者への聞き取りから、彼ら／彼女らが発達障害概念と当事者像をどのように受容しているかを検討する。本項では調査に先立ち、福祉学と人類学の先行研究への批判的検討を行い、問題の所在を明確にする。そして従来の問題を補う方法として、文化人類学の視点と伝統的調査手法の必要性を示す。

(1) 社会福祉学における実践

御旅屋達 (2021) は、成人発達障害者が運営するコミュニティカフェにて質的調査を行い、当事者間のメンバーシップの実態を検討した。御旅屋は聞き取りを通じ、彼ら／彼女らが自らの困難体験³の共有と共感を繰り返すことで当事者同士や支援者との信頼関係を構築すると述べた。御旅屋によると、共有と共感は定型者との日常的な緊張関係から自らを解放しようとする当事者の特性である。また当事者たちは医療的概念以上に困難体験に価値を見出し、困難体験を語らない他者に対しては抵抗感や不安が芽生えたと指摘した (御旅屋 2021)。一方で、当事者同士が互いの身体状況を観察し、現実に対する失望感を抱く様子が示唆されていた。これは他者を通じ自身の障害を客観視する中で、自分自身の身体すなわち障害性を自覚するためであり、これもコミュニティへの参加がもつ機能であると述べた (御旅屋 2021: 165-166)。このように御旅屋は困難体験の共有が重視される環境では他者との相互作用を通じて自己理解を深め、発達障害概念がコミュニティの維持や結束を強める役割を果たしていると説いた (御旅屋 2021: 168-169)。

しかし御旅屋の論考にはいくつか疑問が残る。まず当事者は医療的概念より困難体験を重視するとされていたが、調査対象者は医療的概念の影響を多く受けていたことが語りから分かる。例えば B (60代男性 ADHD) の場合、他者の言動を「発達っぽい」か否かという曖昧な基準で評価し (御旅屋 2021: 160)、個人的な経験と症状を混同していることがうかがえた。H (40代男性 ASD) も同様に、他者の表情や会話から発達障害「らしさ」を見出そうとしていた (御旅屋 2021: 166)。このように御旅屋の言説に反し、当事者

は医療的概念を基礎知識として自らの特性を症状や障害特性として認識していることがうかがえる。御旅屋はその点を指摘しておらず、方々の当事者会において個人的な障害観と既存の医療概念が混同された当事者独自の障害観を非医療的概念と解釈してしまったと考えられる。

次に御旅屋は、ゴッフマン (2001) の理論を援用し当事者会を「同憂同苦の仲間」としているが、同時に自分と同様の障害を抱える他者に対し嫌悪感を抱くこともあると述べる。この「両価的感情」(ゴッフマン 2001: 181) を説明する際、御旅屋は成人発達障害者を定型者が主導する社会規範から逸脱した存在として描いている。御旅屋はゴッフマンのスティグマ論にやや依拠しすぎており、困難体験を「逸脱行為」に当てはめる一方、「役割」や「表局域／裏局域」などゴッフマンの他の理論にはあまり言及しないまま、結果的に成人発達障害者を社会的弱者と捉えてしまっている。

(2) 人類学の質的調査

人類学における障害者研究の歴史は比較的長い。ダグラス (2009) によると、社会文化的における分類体系で明確にカテゴリー化できない存在は汚染物と見なされ、周囲の人々と比べ異質性を帯びた障害者も汚染物の一種であった。またレヴィ=ストロース (1977) は、人間の思考が「自然」という普遍的な秩序と、「文化」という暫定的な規範の秩序という二項対立を基盤としていると述べた。この視点に基づけば、自然の侵犯により生じた障害者は文化の担い手としての人間の地位を剥奪されていると考えられていた (マーフィー 1992)。マーフィー (1992) は上のような障害者=逸脱者という構図が健常者の嫌悪感を助長すると考え、障害者が社会の下層に位置付けられる「障害のヒエラルキー」概念を提唱した。彼は Turner (1967) の通過儀礼研究を参照し、広義の障害者がリミナリティ (境界状態) にあると捉えた。通過儀礼を受ける者は(1)社会から隔離され指導を受ける段階、(2)儀礼の場に登場する段階、(3)新たな役割で社会に再統合される段階を経るが、障害者は(1)から(2)へ進めない「宙ぶらりん状態」であり、健常者でも回復が見込まれる病人でもない分類不可な存在とした。またヒエラルキーの下位に

³ 日常／社会生活における失敗・不適応などの総称。一般的に発達障害を原因とした失敗として認識される。先行研究や文献等では困難 (照山 2023: 文科省) や困難経験 (御旅屋 2021) など多様な呼称が用いられる。当事者が一時的な出来事を指している点から、本稿では体験という表現を用いる。

行くほど外見に特徴が現れる重症者が位置づけられ、こうした者が社会で嫌悪の対象とされていると説いた。

次に発達障害に関する人類学的アプローチであるが、この先行研究は少数である。これは発達障害という用語が発達障害者支援法（2004）以降に定着した概念であることに加え、その当事者は外見での判別が難しく、先の人類学的理論の活用が困難であったためと考えられる。照山絢子（2011）は、発達障害を「内面的な多様性」として捉え、成人発達障害者の「当事者性」を明らかにすることを目的に調査を行った。その結果（1）仕事上の困難を通じたアイデンティティ形成（2）自己の行動と医療的概念を結びつける障害者「らしさ」の重視（3）職場で障害をカミングアウトすることに対する葛藤という3つの傾向を見出した。また、2009年には小学校でフィールド調査を実施し（Teruyama 2014）、発達障害児が「定型児のように頑張る」ことを求められる教育の問題点を指摘。この頑張りの強調が、成人になってからの「生きづらさ」の形成につながると述べた。

以上のように、過去の人類学的実践は障害者を定型者中心の社会システムから排除される弱者として位置付けてきた。このように、定型者の社会や文化が正常であるとみなされる中で、障害者が社会的に弱者とされる構図には共通する傾向がある。国内の調査でも、この定型者と障害者の二元的な構図が反映され、研究者はしばしば支援者的な立場から当事者を観察している。照山の研究は発達障害研究にフィールド調査を導入した点で先駆的であるが、照山が説く「当事者性」は、御旅屋（2021）の「困難経験」とほぼ同義である。すなわち、照山の「当事者性」についての考察は、3人のインフォーマントの個人的経験に依拠しており、それを発達障害の普遍的な特性として論じることとはできない。

さらに照山は米国在籍時の論文にて“hattatsu shōgai”（Teruyama 2014: 3）“ikizurasa (difficulty of living)”（Teruyama 2014: 132）という表現を用い、発達障害や「生きづらさ」が日本独自の概念であることを示唆している。確かに前者は法令での記述、後者は1981年の日本精神神経学会総会の精神障害者に関する報告が初出であり（川北 2009）、どちらも日本発祥の概念であると言える。しかし本来別々の知見から提唱されていた両概念が結びついた背景は、先行研究にてほとんど考察されてこなかった。もはや「生きづらさ」が発

達障害者の特性として語られ始めている今日において、個々の当事者の経験やそれに関わる日本社会の文化的背景を深く掘り下げる必要があるだろう。

2 本稿の目的

以上のように、発達障害を主題化した先行研究においては西洋近代的な障害観に合わせ定型者社会で苦悩を重ねる弱者としての発達障害者像が扱われてきた。福祉系分野では障害者の生活活動の支援策の検討が目的であるが、文化人類学の目的は西洋近代的な思想と価値観の相対化と人間の本質の解明であり、多様な文化や思想を中立的視点から分析しその構造を解明することが試みられてきた。それにも関わらず、障害者を扱う場合は医学や福祉学的な意味での社会的弱者という位置づけを十分に相対化するまでには至っていない。発達障害者が現代日本の新たなマイノリティ（Teruyama 2014: 2）であるならば、彼ら／彼女らを「救済すべき障害者」ではなく、むしろ「異文化の他者」と見なした上で、その倫理観や障害観を定型者中心の現代社会に提示することが早急の課題である。

そこで本研究では、名古屋市内の当事者コミュニティにおける質的調査を通じ、成人発達障害者の「特性」や「生きづらさ」の実態について当事者の視点に基づき検討する。そして先行研究で提示された人類学的理論を用い、従来の弱者性を克服した「他者としての当事者像」の提示を試みる。これにより従来の近代西洋的な障害観への批判と、それを克服した新たな障害者像の検討が期待される。

II 調査概要

1 本研究のフィールド

本研究では、2023年から2024年にかけて、2種類の当事者会XとYにおいて成人発達障害者を対象に聞き取り調査を行った。調査協力者（以下、インフォーマントと表記）には「皆さんのお話を聞きたい」とだけ伝え、参加者全員を対象に約90分の非構造化インタビューを計5回行った。調査の際には聞き取り内容を記述する他、許可を取った上でICレコーダーを用いてインタビュー内容を録音した。

双方の当事者会では、氏名と診断内容、手帳の有無、職業などの属性、生活上の困難体験が中心的話題であった。そして定型者に囲まれた障害者の社会的位置に関する質問を行った。これにより本調査では、定型

者と当事者間の思考の齟齬や、それが両者間の優劣関係の再生産に結びつくメカニズムの解明が期待される。

以下では聞き取りを行った各フィールドについて、簡潔に紹介する。

(1) 当事者会X

Xは精神保健福祉士であるAとその同僚Bにより、1～2ヶ月の間隔で愛知県名古屋市瑞穂区のレンタルスペースで開催されている。「よりよい明日のための“作戦会議”」をコンセプトに、発達障害者や未診断者（通称グレーゾーン）の「生きづらさ」解消に向けた話し合いを行う（サイト上のイベント詳細より抜粋）。

著者は2023年12月と2024年3月に聞き取りを行った。参加者は各回5、6人が参加し、20～40代の男性が多く、結果的に主催者を含め男性・女性計9人への聞き取りを行った。本稿では各人の症状や本調査の目的を考慮し、表1の5人から得られたデータを参考にする。（表1）

(2) 当事者会Y

Yは名古屋市内のコミュニティカフェの店長Fにより運営されている。Yの内容は、Xと同様に雑談と困難体験の共有である。「生きづらさを語れるカフェ」というコンセプトを掲げ、参加者がイベントを企画する制度を設けている。Yでは人々の交流を目的とした

イベントを毎日開催し、発達障害者や未診断者が対象のイベントは毎週土・日曜日に開かれる。

著者は2023年4月、7月、8月にYに参加し、当事者への聞き取りを行った。参加者は各回20～30代が中心であり、男女比は3：1程度である。男女計11人への聞き取りを行い、本稿では調査協力の同意が確認できた表2の7人を取り扱う。（表2）

Ⅲ 調査結果

1 当事者間の関係

(1) 語りへの姿勢

本調査のインフォーマント（成人発達障害者およびその親族）はXないしYに自らの意思で参加していた。その参加者には、他者との会話や対人関係を拒絶するなど、『DSM-5 精神疾患の分類と診断の手引き』（高橋、大野、染矢（監訳）2014）等で規定される症状は見受けられなかった。Xの主催者であるAに、彼自身や過去に参加した成人発達障害者の対人関係について聞き取りをしたところ、次のような回答が得られた。

A：僕は人見知りとかしません。初対面の人にも別に……。自閉的だからって別にコミュ障っていうわけじゃないんです。でも時々攻撃的になるって自分でもわかりますし周りの人からも言

表1 Xのインフォーマント一覧

仮名	属性	診断名	備考
A	20代男性	ADHD	当事者会の主催者 精神保健福祉士
B	20代女性		当事者会の主催者 精神保健福祉士
C	30代男性	ASD	B型支援所勤務 28歳で診断 躁鬱病で入院歴あり
D	60代男性	ASD	商業施設にてアルバイト 定年後に診断 息子も自閉症
E	50代女性		20代の息子がASD 発達障害のことを知りたくて参加

（年齢は2024年3月現在）

表2 Yのインフォーマント一覧

仮名	年齢・性別	診断名	備考
F	20代男性	ASD	店長 大学生の時に診断 当事者会の主催者
G	50代女性	ADHD	既婚者・専業主婦 就業歴有り
H	50代男性	ASD	会社員 現在休職中
I	30代男性	ASD ADHD	衣料品メーカー勤務（障害者枠）
J	30代男性	ADHD	公務員
K	30代男性	ASD ADHD	会社員 精神の不安定で転職を繰り返していた
L	20代男性	ASD	大学3年生

（年齢は2024年3月現在）

われます。

筆：ここ（X）に来る方々は発達障害と言われる中では社交的な方なんですか。

A：そんなこともないと思います。僕の印象ですが、そういう人もいるし、あとはコミュ障を改善したい人や悩みを聞いて欲しい人とか。

{当事者会X 2023年12月23日（土）}

当事者会Xの参加者はそれぞれの目的をもって訪れている者が多く、Cは就業について当事者同士で相談するため、Dは自らの重症度を知るためと語った。このように当事者会Xでは、参加者が初対面であってもリラックスした状態で、自身の境遇について話したり、会話をスムーズに進めたりしている様子が印象的であった。

一方、Yでは「発達障害者としての生き方」特に「定型者」との関わり方について多様な意見が挙げられた。ASD者であるFとIは、定型者とのコミュニケーションについて以下のように語る。

I：話したい気持ちはあるけど、うーんと思いとどまって結局話せずってこと多いですね。野球好き同士だったら野球の話できるけど。

F：自分の周りで会話が盛り上がっていても、そこに入り込めなかったなあ。

筆：不快とかは思いませんでしたか。

F：それは無かったけど、会話に入りたいなと思うとあと一歩が踏み出せないって感じ。あとはKYだと思われたくないから、そこへの注意もしなきゃいけない。

{当事者会Y 2023年7月15日（土）}

FやIに加え、H、K、Lも定型者との関わりに緊張やストレスを感じているが、定型者とのコミュニケーション自体は不快に感じていない。しかし、自分の障害特性が他者への配慮に欠けた行動と見なされることを懸念している。Fは「会話のスキル」を身につけ、他者の反応や会話の進行に注意しながら意思疎通を図っていると述べ、これはASD者に多い傾向だとし、Lもそれを実践していると語った。

(2) 当事者による当事者の差別化

インフォーマントたちは、自らの症状のみならず発達障害全般に関する知識が豊富であった。2つの会で

は当事者が心療内科などの医療機関、自治体／政府広報など発達障害を特集するサイトをよく利用することが語られた。当事者会ではそれらから得た情報と個人の経験を合わせて当事者特性が語られたため、X、Yでやや異なる当事者像が形成された。

Xでは特に参加者の個人的経験が重視され、発達障害者を症状別に分けししながら同様の困難を経験した者同士でその解消が試みられた。また精神障害者保健福祉手帳や重症度など医療的概念が重視される傾向が強く、その一環としてADHD者とASD者の差別化が図られた。一例としてADHDであるAは、大学生時代のASD者の友人との交流を踏まえASD者を「ADHD者より他者の感情を理解できない」とし、その印象を以下のように語る。

A：喜怒哀楽は分かっても、「嫉妬」とか「切ない」とか複雑な感情が理解できないらしいですね。意味を説明しても、納得できないような反応が返ってきました。多分恋とか「好き」とかも難しい、と思います。

{当事者会X 2024年3月16日（土）}

一方YではASDであるFの語りを注意深く聞き取った。Fは長年Xを運営してきた経験に基づき、ADHD者について「話し続ける」「空気を読めない」という印象を抱き、「ASD者にとって（意思疎通の点で）かなり苦戦する相手」と語った。

F：ADHDの人たちは、マシンガントークの人が多かった。コミュニケーションで苦戦しますよ。俺みたいなASDの人たちは、みんな苦戦してきたね。前に会った子なんか一時間くらい止まらなかったな。すげー速さで話題が変わるから、結構面白いけど、耐性がないASD者は圧倒されるよね。

{当事者会Y 2023年6月9日（日）}

彼らが抱く障害観は医学書や政府広報などにおける発達障害の定義と大差ない。しかし診断名や行動様式（いわゆる症状）の差異に基づく当事者間の他者化が双方の会で確認された。AやF以外の当事者にもこの姿勢は見られ、特性を語る際には「いかにも」「典型的」という表現を使っていた。後に検討するが、メディアで流通している医学的知識は、自己認識や他者との関

係性構築の上で一定の意味をもっている。

2 受診のきっかけ

本調査では先行研究と同様、受診の背景には当事者の困難体験が共通していることが確認された。具体的な経緯としては表3のように (i)職場での経験 (ii)職場以外の経験 (iii)家族の付き添い (iv)通院から発覚した場合の4種に分類できる(表3)。また全員自らの意思で通院を決意した点で共通している。

表3 受診のきっかけ

i	職場での経験
A	職場への不適応から
H	職場への不適応から
J	職場での失敗
K	職場での失敗から就労状態は不安定
ii	職場以外での経験
F	学生時代の経験から
L	大学での対人関係の悪化
iii	家族の付き添い
D	息子の診断のついで
G	息子の診断のついで
iv	通院から発覚した場合
C	うつ病を理由に受診
I	うつ病での通院から

(1) 職場での経験

A、H、J、Kの4人は、いずれも辞職または休職の経験がある。Aは幼児期より対人関係や社会への拒絶を示し、中学生時にはうつ状態を経験したが当時はその原因が何か分からず悩んでいた(なおJも中学生時に鬱状態に陥った)。就職後、業務ミスから人間関係が悪化し、環境に適應することが困難な自分は発達障害かもしれないと考え、診断に至った。こうした困難体験は、言語化しづらい気分の悪さで休職したHや「他者の気持ちに沿う意味を理解できない」ために辞職したKにも見られた。

(2) 職場以外での経験

F、Lは、ともに大学や高校などにおける経験をきっかけに診断を受けた。Fは高校生時に自らの言動を理由にいじめを受け、対人関係に苦手意識をもつようになった。この頃か発達障害に関する書籍やネットの情報から自己の特性が障害によるものではないかと疑い

始め、その後大学生時の友人関係の悪化をきっかけに受診を決意しASDと診断された。一方Lは、大学入学後に友人との口論が頻発したことや一部の講義に聞きづらさを覚え、過去に経験したことのない「生きづらさ」を感じるようになった。そこで心療内科に受診したところ、ASDと診断されたようである。

(3) 家族の付き添い

D、Gはともに50代以上である。彼らは当初、自身の子どもが発達障害であることを疑い精神科を受診させたのだが、症状を調べるうちに自分も障害特性が当てはまると感じ、子どもと共に発達障害の診断を受けた。両者とも自身の障害性を自覚せずに生きてきたが、Gは他者と比較することで自分の障害の程度を知りたいと述べた。一方、Dは自分が重度の当事者であると認識しており、症状が軽く「困っているように見えない人」が発達障害を名乗ることには「全く共感できない」と語った{当事者会X 2024年3月16日(土)}。

(4) 通院から発覚した場合

C、Iは、別の障害の治療をしていた過程で、発達障害として診断された場合である。Cは就職後に職場の同僚や上司との人間関係に不和が生じ、「喧嘩別れ」という形で辞職してしまう。そのことがきっかけで両親との関係も悪くなり、精神的不安定から破壊衝動に囚われてしまった。当初は精神科で躁うつ病と診断され治療をしていたが、数回の通院後に行動や思考を理由にASDを診断された。Iは中学生時にうつ症状を発症し、2年間薬物治療を受けていた。成人後も別の病院に通い、そこの医師から自閉症(ASD)と診断された。

3 「生きづらさ」とは何か

(1) 就労における「生きづらさ」

成人発達障害者の困難体験として最も話題に挙がった内容は、就労現場における経験であった。両フィールドでは就労における困難体験と定型者社会における「生きづらさ」がセットで語られていたため、本項ではインフォーマントの語りから「生きづらさ」の実態について検討する。

成人発達障害者の就労形態は、障害を公表せず就労するクローズと、公表しながら就労するオープンに分

けられる⁴。当事者会Xでは、オープンで就労するEの息子の「生きづらさ」について議論が繰り返された。社会人3年目の25歳である彼は、大学卒業後に技師として就労するも、学生時代には一切なかった行き渋りを頻繁に起こすようになり、精神科を受診したところASDが診断された。彼は両親への相談なく自らの意思で医師に障害者福祉手帳の発行を依頼し、その後も精神科に通って薬物治療を続けていた。Eがその事実を知ったときには、既に手帳を取得しており、取得後は家族や仕事関係者に自らの障害を積極的に話すようになった。Eは息子の行為に戸惑いを示したが、他の参加者からはオープン形態を支持する意見が挙げられた。自身もオープンで働くAは、Eの息子はオープンになることで職場での「生きづらさ」の解消を図ったのであり、「それだけ（精神的に）追い詰められていたのでは？」という意見を提示した。

しかしながら、公表したことで一部の同僚や上司との不和が生じており、「生きづらさ」は増大しているのではないかとEは語った。

E：息子が休職する時、復帰後に仕事内容が簡単になることを最初は喜んでいました。だけど復帰後「周りから給料泥棒って言われるようになった」って……。そのうち「こいつはダメだ」って思われているように感じるようになって、堕ちていくのが伝わってきました。（中略）『復帰できるまで休んでくれ』って言われたのに、復帰したら裏切られた」とも言っていました。

{当事者会X 2024年3月16日(土)}

真偽は不明だが、Eの息子はオープン形態で職場に復帰した後、職場での疎外感を覚え、障害者である自分と定型者である同僚との信頼関係が崩れたと訴えていた。つまり、彼の言動からは、現在の職場やそこでの人間関係に対する嫌悪感がうかがえる。彼が職場に求めた合理的配慮は実現したらしく、仕事内容自体の負担は減った一方で、職場での人間関係は悪化したと考えられる。

Yは、Fの語りに注目する。彼がASDの診断を受けたのは大学生の頃であるが、生活に支障を来すほどの苦悩を実感しなかったため、大学卒業後は一般枠で

ビジネスホテルに就職した。ホテル業は接客や備品整理など複数の作業を同時並行で行うことが多く、「指示が覚えられない」「接客がおろそかになる」などの失敗を先輩に咎められながら働いていた。そしてその経験が「生きづらさ」へと変わった経緯について、以下のように語った。

F：仕事にミスがないように必死でメモしててさ。

電車で通勤してたんだけど、職場で言われたこと（注意点、気づきなど）はとにかくノートして、行きも帰りも、帰った後もノート見返してたんだよ。でもさ、その時（就労時）になると本当に手が震えちゃうんだよね。頭が真っ白になって……泣きそうになってたよ、多分。

{当事者会Y 2023年8月19日(土)}

そうした生活を続けた結果、心身ともに疲弊したFは自らの意思で辞職し、数週間自宅に引きこもる生活が続いた。家にいる時間が長くなったことで、しばらくの間は家族との関係も悪化したと言う。こうした経験を踏まえ、Fは自らの「生きづらさ」を特定の時期や状況はなく、一定期間内における経験の蓄積として捉えていることを語った。

(2) 心身の不調と「生きづらさ」

Xは「生きづらさを抱えた人の秘密基地」、Yは「生きづらさを語れるカフェ」という標語を掲げ、参加者が「生きづらさ」を表明する場となっていた。インフォマントは自身の「生きづらさ」について「マルチタスクにおける疲弊」「言動／感情に対するストレスの影響」など具体的な困難体験を語った際、似たような体験の蓄積や、周囲から自分の困難が理解されない不安を「生きづらさ」と表現していた。そのため「生きづらさ」そのものに共通する要因はない。しかし学齢期には経験しなかった失敗やそれに伴う鬱屈などの感情の起伏が大学や就労現場など成人後に発現したという点では共通している。

本項ではXにおけるCへの聞き取りを通じ、就労現場で発現した「生きづらさ」の実態とそれが生活活動に与えた影響をまとめる。Cは、大学卒業後に就職した企業でマルチタスクに困難を覚えたことが「生きづ

⁴ 聞き取りでは、クローズ形態とは、障害者手帳を持たない者や定型者が対象となる一般雇用枠での就労を指していると認識されていた。一方、オープン形態は、一般雇用枠や障害者雇用枠のいずれにも該当し、障害者手帳の有無を問わないとされていた。

らさ」のきっかけであると語る。それにより上司から「仕事ができないヤツ」というレッテルを貼られ、「職場での人間関係は破綻」し、28歳でうつ病になり辞職してしまった。それ以降は家族を含め他者との関わりが損なわれ、定職に就けない期間が続いた。当時のことをCは「病気を悪化」させる「悪い環境」にいたと語った。その後、入院先の心療内科で医師や看護師と安定的な関係を築き、「この人たちに救ってもらおう」と考えた。

Cは医師について、治療用の薬剤を要求した分だけ与えてくれる「明るくて親切」な人物と語った。複数回通院したところ医師から発達障害を疑われ、幼少期の話や前職での失敗を話すと即日 ADHD と診断され、淀みのないペースで手帳を発行された。そこから現在までは「比較的生きやすくなった」と語った【当事者会X 2023年12月23日 (土)】。

Yでも、公務員のJから就労と生活全般に関わる「生きづらさ」について聞き取った。Jは他者と感情を共有することが苦手であり、それを由来とする人間関係の不和を経験していた。周囲からは「尖っている」と後ろ指を指されている感覚を味わい、「無理して会社(の雰囲気)に合わせなくちゃ」と考えながら職務をこなしていた。また就労して間もないころに書類の紛失や仕事上の約束を忘れるなどの失敗を繰り返したため、常日頃から「早く、ミスなく」を心がけていた。その結果うつ状態になり、体調不良を理由に休職することになった。その期間に精神科を受診したところ ADHD と診断され、処方薬を服用しながら集中力や言動など ADHD の症状を抑え、就労を続けていた。Jは当時のことを、以下のように語った。

J：薬を飲んでいる時が、一番闇が深まっていました。〈処方薬名〉をもらった数だけ飲んでいましたけど、感情がなくなるんです。今考えてみたら延命措置かもしれませんけど、薬で自分を押さえつけていたんだな、って……。

{2023年7月2日 (日)}

Jは副作用により生活に支障を来し、ADHD の症状を改善できなかったと語った。Yではこの話題になると医師や医療機関への不平不満を口々に言い合い、当事者たちが抱く薬剤治療への懐疑的な姿勢を顕わにした。

(3) 社会との関わり方

本項では、当事者の視点から見た「定型者像」が当事者会でどのように共有されているかを検討する。当事者会では成人発達障害者が「生きづらさ」を克服し社会的地位を確保する方法を考えるため、困難体験の共有とその要因である定型者社会について話し合われた。

まずXでは、定型者に「生きづらさ」を理解してもらいながら定型者社会に適応する方法が議論された。具体的には一般枠で雇用されるためには症状を隠し定型者らしく振舞う必要があるのか、クローズ形態での就労は定型者らしく振舞うことで当事者らしさを消すことになるのか、などの議論が行われた。その中でAは、当事者が社会において「生きづらさ」を抱く原因について以下のような持論を展開した。

A：自分たちが苦しんでいる、っていうことは理解できないんだと思う。それが分かっているけど、理解してもらえなくて、つらくてズーンってなっちゃいますね。

{当事者会X 2023年12月23日 (土)}

Aの発言は当事者が社会で直面している孤立感や不安を象徴しており、曖昧ではあるが、遍く発達障害者が抱えると思われる「生きづらさ」を端的に表していた。他の参加者もこの発言に同意し、定型者の不理解が自らの社会的地位を下げるという認識が共有されていた。

一方、YではFの発言が多く支持を得ていた。生活活動における困難体験について話し合った際、定型者の役割についての議論に展開した。Hは自身が休職した理由として自分の失敗を周囲が受け入れてくれない気がする」と語り、定型者社会との相互理解が困難であることを述べた。またLは大学の教員や事務員に合理的配慮を依頼するなど生活上の支障を軽減するために関わりは必須であると語った。Fは次のようにまとめた。

F：配慮とか支援とかって言われるけど、助けるのって「健常者」だよ。生きづらいのは僕たちがマイノリティだから、社会でやっていくには多数派の「健常者」の気持ちを考えないといけない。助けてもらうためには、自己理解と伝え方を学んで手を取り合って生きていける方法

を考えなくちゃいけない。

{当事者会Y 2023年8月19日(土)}

この発言に対して、参加者は「そうですね」「分かります」と口々に賛同の意を示した。Fの発言の背景には彼がクローズ形態で就労していた際に感じた「生きづらさ」があり、他の参加者も同様の経験をしていたため、共感が集まったのである。

IV 考察

1 成人発達障害者としての生き方

(1) 当事者像の形成

成人発達障害者は、自らを神経発達障害者または要支援者として認識していた。前者は『DSM』シリーズに基づく精神疾患の定義に基づき個々の困難体験と結びつけられており、後者は支援の推進を定めた法令に基づく就労や学業における配慮の要求、精神障害者福祉手帳の取得など支援を受けるための手段として語られることが多かった。インフォーマントは、行政や医療機関の定義を通じて発達障害を理解しているが、従来の枠を超えた独自の解釈も見られる。例えば、自らを「世界の捉え方が異なる」マイノリティと認識するケースや、アスペルガー症候群と自閉症をASDと同一視するケースがその例である。

また今回のフィールドである2つの当事者会では、それぞれに異なる当事者像が形成されていた。Xでは、定型者社会への適応を目指し、当事者は能力的に劣る存在とされていたが、Yでは、当事者は異なるマイノリティ集団として共生を目指していた。このような違いが、各会の主催者や参加者の間で理想的な当事者像に影響を与えていたと考えられる。

さらにX、Yでは困難体験の共有や障害者手帳の有無が必ず確認されていることから、これらが当事者の「らしさ」を担保するものとして重視されていると考えられる。そしてこの「らしさ」は医学／法律的基準に依拠した障害の評価と結びつき、各会における「当事者像」の形成につながるのである。このように当事者会では、それぞれで共有される当事者像を基準に「当事者らしい経験」や症状が豊富な者が軽度の者や未診断者に対し、「生きづらさ」を克服するための方法を伝授する上下関係が存在することが明らかになった。

このように成人発達障害者の当事者像は、医学書や法律に基づいた定義を土台としながらも、各会の経験

や社会観を反映している。そのため、個々の困難体験や思想の違いから、固定的な当事者像を作ることには難しい。しかし、困難体験と定型者との差別化という点では共通点が見られる。この点については次項で詳述する。

(2) 定型者との距離感

Xは定型者社会への適応方法、Yは定型者に「生きづらさ」を理解させる方法をそれぞれ模索しており、当事者会の目標には違いが見られた。しかし、両者に共通していたのは、当事者が健全に生きるための道を模索する姿勢であり、実体験や症状を障害特性として捉え、社会における自身のあり方を検討することが共通の課題とされていた。本項では、当事者が抱える「生きづらさ」と、定型者との関係性について考察する。

各当事者会での聞き取りでは、双方とも定型者をマジョリティ、当事者をマイノリティとする二元的な認識枠組みが存在すると考えられる。就労や学業における対人関係や困難体験を通じて、当事者は「生きづらさ」を定型者の社会的責任と捉える傾向が見られた。Xでは定型者が当事者の「生きづらさ」を理解することへの諦念が広がっており、Yでは「支援者と被支援者」という関係に基づいた定型者との共生が議論された。

また当事者の語りから、彼ら／彼女らは障害をもつ者ともたない者の間には能力や資質における差異を自明視する「障害／定型」の二元論（津田 2000）が確認された。加えて、定型者が自分たちの特性や心情を理解していないことが諦念や劣等感につながっていると述べ、過去に交流があった定型者に対する不満や心理的な隔たりも語られた。この二元的な認識枠組みが当事者と定型者の隔たりを強化する要因であると考えられる。

また当事者会YではFを中心に当事者の「生きづらさ」を軽減するためには、当事者が自己理解を深め定型者に意思を伝えること、そしてそれをもとに定型者の意識改革を図ることが求められていた。これらは鄭暎恵（1996）の論考と共通する。鄭は現代において少数派と多数派の共生社会を実現するには、前者が否定的なアイデンティティからの脱構築と後者を主体とした社会設計の実践が不可欠であると論じた。本調査では、成人発達障害者が定型者主体の社会にて多様な困難体験を経験し、社会的弱者という否定的なアイデンティティを形成していることが分かった。そしてYで

は、社会的地位の保証には自己改変や定型者への働きかけが自らの「生きづらさ」を克服する手段として考えられていた。すなわち当事者にとって定型者とは、自らの苦悩の原因であると同時にそれを克服するために協調し合わなければならない存在なのである。

(3) 「逆」障害ヒエラルキー

成人発達障害者は発達障害に関する専門知識や困難体験の共有を通じ、困難の質や量に基づく「重症度」の評価基準を当事者会ごとに設けていた。特に困難体験と当事者性の密接な関係は先行研究でも言及され(照山 2011; 御旅屋 2021)、それはまさしく当事者コミュニティへの参加資格とされていた。しかし調査では「重症度」の高い者ほどアドバイザーとして発言を求められ、困難が少ない者や未診断者はコミュニティ内で周縁化される傾向が確認された。そのことから、困難体験が重視される背景には障害の重症度に基づくヒエラルキーが存在すると考えた。

マーフィー (1992) は主に身体障害者を中心に議論を展開してきたが、筆者は身障者をはじめ発達障害のような精神障害者にも適用可能と考えた。精神障害の場合、健常者の社会秩序から逸脱した考え方やそれに伴う言動を繰り返す者が従来の障害ヒエラルキーの下層であり、逆に症状が発現しにくい者は比較的上位に位置する。実際我が国には、知的障害者と精神障害者を「排除されて当然」な人々として階層の最下位に据える見解が存在する (要田 2011)。

上記の見解とは逆に、当事者を対象とした本調査では重症度の高い者ほど優位であること、すなわち「逆」障害ヒエラルキーが当事者間で共有されていることが明らかになった。各当事者会で上位者として発現の機会が多かったA、C、F、Iは全員職場での人間関係の悪化、二次障害を経験していた。彼らは自身の経験を語ることで、それに共感した他の参加者も自らの体験を語りやすくするピアサポーターに近い機能を果たしていた。また定型者や社会に対する姿勢は各当事者会の上位者の語りが基礎になる傾向にあり、A、Cの語りからXでは「定型者集団への適応」、F、Iの語りからYでは「定型者との相互理解」という異なる志向が示されたと考えられる。彼ら／彼女らは総じて身体／知的障害者のようなビジュアル・マイノリティで

はなく、また当事者同士では安定した意思疎通が可能であることが、こうした独自の階層を生み出した原因であると考えられる。

すなわち「逆」障害ヒエラルキーは、当事者コミュニティにおいて円滑な議論を展開するために生成される秩序であり、その議論の目的こそ、従来の障害ヒエラルキーの中で生じた各当事者の「生きづらさ」の解消であると考えられる。ただし、Xのように上位者が定型者集団への適応を志向する場合は障害ヒエラルキーの維持へとつながるため、「逆」障害ヒエラルキー自体には従来の障害観を変容させる効力はないと考えられる。

2 「生きづらさ」の実態

(1) 困難体験と過剰適応⁵

本調査では成人発達障害者の特徴として「児童期に困難体験が発現しない」「定型者集団への適応が一定期間可能」「自律性を求められる環境での挫折」の3点を見出した。これは他者を気遣い自らの言動を抑制しようとする特性であり、過剰適応の傾向が考えられる。

過剰適応と発達障害の関係性は過去にも論じられてきたが、それらは当事者の困難体験を発達障害の症状として論じる際の前提とされ、本音と建前の区別の難しさや定型者集団の秩序に固執する傾向などが強調されてきた (本田 2018; 廣川 2021)。本調査では「生きづらさ」の背景として多様な困難体験が挙げられたが、インフォーマントは「失敗は許されない」という強迫観念や「普通とは違う」という自覚をもち、それらが社会生活に対する緊張や不安、自己抑制や過剰適応につながったと考えられる。

障害性と困難体験の因果性は本調査では不明確であったが、困難体験が過剰適応により発現しやすいことが分かった。困難体験とは当事者が自らの障害性ないし異質性を自覚する契機になり、当事者コミュニティへの参加のみならず当事者の特徴である「生きづらさ」を語る上で最も重要な概念として位置付けられていると考えられる。

(2) 「苦悩のイディオム」としての「生きづらさ」

本研究のインフォーマントは自身の「生きづらさ」

⁵ 「一見適応的な人が、周りの環境に合わせようとがんばりすぎて、自分の心身の健康が損なわれてしまっている状態」(廣川 2021)。

を語る際に困難体験や心身の不調を挙げたが、語りではそれらと「生きづらさ」の因果関係は明確に示されなかった。しかし過剰適応と同様、成人発達障害者は生活の中で困難体験や強迫観念の蓄積、定型者集団への適応の難しさなど、様々な生活上の問題を示唆していることが伺えた。そこで筆者は、「生きづらさ」という表現がこうした一見散漫な経験を集約し、当事者が共通して感じる特性や苦悩を分かりやすく表す標語として機能しているのではないかと考えた。

「生きづらさ」として挙げられる各インフォーマントの経験や認識を、具体的な心身の状態として定義したり医療的概念として確立（医療化）させたりすることは不可能である。しかし本研究の2つのフィールドでは、「生きづらさ」が発達障害者に共通する特徴であると同時に、自らを定型者から差別化されたマイノリティとするアイデンティティ形成に深く関わってきた。以上の状況を踏まえ、本研究では成人当事者の「生きづらさ」を「苦悩のイディオム」として捉えることにした（Nichter 2010）。

「苦悩のイディオム」は医学書に記載される診断基準や医療的概念ではなく、個々人が自身の苦悩を考える際や他者との対話を通じて形成される苦悩の標語であり、世界中に偏在することが確認されている（池田 1995）。X、Yが掲げた標語にも見られたように、当事者間において「生きづらさ」は発達障害の特徴の一つとして認識される傾向が強まっている。対人関係ないし社会システムに適応できないことを自覚し当事者同士で結びつく場合や、非当事者にその曖昧な感覚を端的に伝える際に用いられている点から「苦悩のイディオム」に該当すると考えられる。

さらにこの表現は、ストレスや葛藤などの心理的な事象を医学的な症状として「身体化」する機能も有しており（柏瀬 1985）、本来不可視である苦悩を疾患や障害として診断されることで可視的な要素を獲得できるとされている（池田 1995）。文化的環境と個人の関係は身体を媒介として成立するという理論（ダグラス 2009）を踏まえると、「生きづらさ」というイディオムは、定型者主体の社会という環境において苦悩を抱えた個人に障害性を自覚させ、診断など医療行為を通じ障害者としての身体性ないし社会的地位を獲得させようと促す機能があると考えられる。

以上のことから「生きづらさ」は現代日本という独自の環境で生じた心身／感情の状態を表す「苦悩のイディオム」として広く共有されてきたことが分かった。

成人発達障害者はこれを掲げ、同じ特徴や思想をもった共同体として結びつくことにより、自らの社会的地位や現代の社会構造を問い直すことができるのである。

V 結論

本稿では成人発達障害者により運営される名古屋市内の2つの当事者会をフィールドとし、成人発達障害者の視点から彼ら／彼女らの「特性」や「生きづらさ」の実態について検討を試みてきた。その結果、先行研究でも言及されてきた通り多くの成人発達障害者は多様な生活活動において困難や対人関係の悪化を経験してきた過程が確認された。

しかし、各インフォーマントの語りに耳を傾けると、成人発達障害者は2つの当事者会において、それぞれ独自の障害観、定型者観および社会観を構築してきたことが分かる。本稿では(1)当事者コミュニティにおける逆「障害」ヒエラルキー(2)「生きづらさ」は日本独自の「苦悩のイディオム」である、という2つの概念を見出すことができた。

まず(1)は、障害者を社会階級の下層に位置付けてきた「障害」ヒエラルキーへのアンチテーゼである。従来的人类学では、医療的概念や文化的慣習に基づく身体の異質性を前提に、身体障害や知的障害のようなビジュアル・マイノリティが主に研究されてきた。しかし成人発達障害者は症状の不可視性と研究の少なさから、定型者との差異が社会的に曖昧である。

本調査では、当事者が「障害」「定型」二元論に基づき、定型者というマジョリティから自らを差別化しようとする様子が確認された。さらに、当事者コミュニティでは重症度が高い者ほど会話の中心におり、軽度の者や「グレーゾーン」の人々に困難体験の克服法や当事者像を説く場面が見られた。これを逆「障害」ヒエラルキーと捉えることで、成人発達障害者たちが困難体験を多く抱えた者ほど中心的な役割を担うことがわかる。これは当事者コミュニティ内での議論を円滑に進める秩序であり、その目的は、従来のヒエラルキーが引き起こす「生きづらさ」の解消と考えられる。

(2)ではNichter (2010)により提唱された概念を、2000年代に発現した新しい障害を理解するために適用を試みた。西洋的な障害観が世界に流布して以来、各社会における個人の不可解な言動は障害または疾患として解釈されるようになった。日本独自の現象であ

る「生きづらさ」の隆盛もまた、ASD や ADHD または二次障害と結びつけて「病い」の一形態として捉えることもできる。

しかし本調査では、個々人の「生きづらさ」が身体的問題から心理的不安まで多岐にわたること、そしてそれには悲しみや憂鬱、怒りなど複数の感情が複雑に交わった状態であることが分かった。すなわち「生きづらさ」とは生物医学に則し分類できない曖昧な概念であり、その実態は社会と個人の関係が変化する際に生じる事態であると捉えられた。

以上のように本研究では、成人発達障害者が単に定型者中心の社会システムの中で抑圧された存在ではなく、各当事者会における話し合いの中で、独自の当事者像やそれに則した社会への姿勢、定型者との関わり方、そして秩序が形成されることが分かった。彼ら／彼女らは生活上の困難から生じた「生きづらさ」という概念を掲げることで自らの障害や苦悩と向き合い、定型者から差別化されたマイノリティとして自己を認識し現代社会をしなやかに生きる術を模索しているのである。

ただし、今回の調査では当事者の視点からの記述を重視したため、各当事者の職場の同僚、医師や支援者など彼ら／彼女らを取り巻く定型者の語りと意識についての検討は不十分である。成人発達障害者は就労や学業、治療などの生活活動において定型者との関わりは不可避であり、そこでの相互作用が彼ら／彼女らの定型者観、ひいては定型者に訴えるべき「生きづらさ」の形成につながる。本研究が示した逆「障害」ヒエラルキーや「苦悩のイデオロム」としての「生きづらさ」が、当事者コミュニティを超えて社会への影響を及ぼし得るのか、自らの社会的地位の改善や変革につながり得るものかどうかという点について、引き続き調査研究を継続していきたい。

参考文献

(日本語文献)

American Psychiatric Association

2003 『DSM-IV-TR 精神疾患の分類と診断の手引き』高橋三郎、大野裕、染矢俊幸(訳)、医学書院。

American Psychiatric Association 日本精神神経学会 監修

2014 『DSM-5 精神疾患の分類と診断の手引き』高橋三郎、大野裕、染矢俊幸(監訳)、医学書院。

池田 光穂

1995 「苦悩と神経の医療人類学」『現代人類学を学ぶ人のために』米山俊直(編)、pp. 205-221、世界思

想社。

猪瀬 浩平

2015 「直線、切断、接合、螺旋——ある知的障害をもつ人の旅をめぐる考察を通じた、世界の〈変革〉にむけた試論」『Prime』38: 17-23。

オリバー、マイケル

2006 『障害の政治——イギリス障害学の原点』三島亜紀子、山岸倫子、山森亮、横須賀俊司(訳)、明石書店。

御旅屋 達

2021 「大人の発達障害者のコミュニティにおけるメンバーシップの構成」『福祉社会学研究』18: 151-173。

要田 洋江

2011 「『軽度』障害者のジレンマが語る 日本社会における障害問題構造」『人権問題研究』11: 23-24。

柏瀬 宏隆

1985 「身体化」『増補 精神医学事典』加藤正明、保崎秀夫、他編、p. 405、弘法堂。

川北 稔

2009 「若者の『生きづらさ』と障害構造論——ひきこもり経験者への支援から考える」『愛知教育大学実践総合センター紀要』12: 293-300。

ゴッフマン、アーヴィング

2001 『スティグマの社会学 改訂版——烙印を押されたアイデンティティ』石黒毅(訳)、せりか書房。

ダグラス、メアリー

2009 『汚穢と禁忌』塚本利明(訳)、ちくま学芸文庫。

鄭 暎恵

1996 「アイデンティティを超えて」『差別と共生の社会学』井上俊他(編)、岩波書店。

津田 英二

2000 「『障害文化』概念の意義と課題——共生の社会教育のための理論構築に向けて」『神戸大学発達科学部研究紀要』7(2): 87-100。

照山 絢子

2011 「発達障害者の語りから——オルタナティブな『当事者』性に向けて」『哲学』125: 313-338。

2023 『発達障害を人類学してみた』診断と治療社。

廣川 進

2021 「過剰適応をめぐる考察」『法政大学キャリアデザイン学部紀要』18: 173-193。

本田 秀夫

2018 「自閉スペクトラムの人たちにみられる過剰適応的対人関係」『精神科治療学』33(4): 453-458。

マーフィー、ロバート

1992 『ボディ・サイレント——病いと障害の人類学』辻信一(訳)、新宿書房。

レヴィ=ストロース、クロード

1977 『親族の基本構造〈上〉』馬淵東一、田島節夫(監訳)、番町書房。

(英語文献)

Nichter, Mark

2010 Idioms of Distress Revisited, *Cult Medicine and Psychiatry*, 34(2): 401–416.

Teruyama, Junko

2014 Japan's New Minority: Persons with Hattatsu Shōgai (Developmental Disability), Ph.D dissertation submitted to University of Michigan.

Turner, Victor

1967 *The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual* Itha-

ca, N.Y.: Cornell University Press.

(参照ウェブサイト)

厚生労働省 WEB ページ

政策レポート (発達障害の理解のために)。 <https://www.mhlw.go.jp/seisaku/17.html> (2024年 9 月 30 日最終閲覧)

国立障害者リハビリテーションセンター WEB ページ

発達障害情報・支援センター。 <https://www.rehab.go.jp/ddis/> (2024年 9 月 30 日最終閲覧)