

ケアのエピファニーとは何か

～発達障害者の理解と支援方法から考えたこと～

What is the Epiphany of Care ?

—Thoughts about Understanding People with Developmental Disabilities
and the Support Methods Used in Their Care—

結城 俊哉

YUKI Toshiya

要約

本論文は、発達障害者の理解と発達支援の視点から、障害と個性の関係について言及した。次に、具体的な方法として自閉症スペクトラム障害の理解と支援における「環境調整」による「社会モデル」の意義について言及し、当事者から学ぶ対人援助職の「ケアの本質」を理解するために「エピファニー体験」の視点から「ケア」の核心とは何かについて検討したものである。

キーワード：ケア、エピファニー、発達障害、自閉症スペクトラム障害、社会モデル

Abstract

This paper considers the relationship between disability and individuality according to the method of understanding and developmental support for people with developmental disabilities. Next, it mentions the significance of a social model achieved by environmental adjustment as an understanding of and support for autism spectrum disorder. Last, it examines what an epiphanic experience is to help interpersonal assistants who learn from people with developmental disabilities to understand the essence of care.

Key words: care, epiphany, developmental disorder, autism spectrum disorder, social model

はじめに

2020年（8月時点）これまでグローバル化を目指して突き進んできた世界は、新型コロナウイルス感染症問題という「パンドラの箱」の蓋が開いた混沌と混迷の状態にある。そのような世界の中で感染防止策として日本でも「不要不急の外出禁止（ステイ・ホーム）」という自粛生活、「ソーシャル（フィジカル）・ディスタンス」という「人間同士の物理的距離」、「飛沫感染防止のマスク着用と手洗い励行」が「感染第1波」の緊急事態宣言の中で提示され、国民の多くが理解と協力をした。しかし、日本社会の保健・医療及び福祉・教育領域における高齢者・子ども・障害者・貧困問題等との対面的な関わりを担う対人支援ニーズへの対応は、部分的にはオンライン診療・オンライン授業のようにその方法を変化させつつも完全停止するわけにいかない現実直面している。今も社会状況は刻々と変化しつつ「コロナ禍」によって「失われた日常」から「新しい日常」へとシフトする経過の中で顕在化した「家庭内問題（虐待・DV）」、経済状況の悪化による「老舗企業の倒産・失業問題」が極めて身近な問題として報道されている。最近では、大学生（特に、4月に入学した1年生）の中には、自宅での「オンライン授業」と「課題提出」という通信教育環境のみで友人もできず、サークル活動も無いキャンパス生活に嫌気がさして「休学・退学」を考えているとの報道もある。

そのような現状認識を踏まえた上で、本稿では対人援助者（専門家・家族・ボランティアを含めて）と呼ばれる「ケアの担い手」が日々試行錯誤を繰り返しながら、苦悩しつつ対象（利用者）と向き合い、オンラインでの代行が不可能なエッセンシャル・ワーク（生きていくために必要不可欠な仕事）としての「ケア」の原形（本質）とは何かについて検討したいと考えた。そのための視点として「エピファニー（epiphany）」という概念を採用する。本来、エピファニーとは、1）「キリスト教の公現祭（キリスト生誕の際に東方の3博士（Magi）がベツレヘムを訪れたことを記念する「1月6日の祭日）」のこと、2）「神の出現」、3）「（真理・事件についての）突然の顕現、直感的把握、悟り、ひらめき」という3つの意味がある。

本稿では、3）「直感的把握／悟り／ひらめき」（＝本質への気づき）という意味で「エピファニー」という言葉を用いることにする。そして、今回は、具体的な支援方法の難しい対象として取り上げられる「発達障害者」（特に、自閉症スペクトラム障害者）の障害の理解と支援方法を手がかりとしながら「ケア」という営みの中に内在している「エピファニーとは何か」についての試論として検討を進めてみたい。

1. 発達障害の基本的理解と自閉症スペクトラム障害の特徴

1. 発達障害概念の系譜

発達障害論の系譜を検討する場合、「自閉症」という概念を中心に展開されて来た。この概念は、1943年にアメリカの精神科医カナー（Kanner, L.）が情緒的な対人接触を避ける自閉的障害児の症例を報告し、1944年「**早期幼児自閉症**」（＝幼児の統合失調症）という考え方を提示したこと

から始まった。しかし、同時期にオーストリアの医師アスペルガー (Asperger, H.) が似たような症例を「**自閉的精神病質**」(＝アスペルガー症候群の原型)と命名して報告。その後、1960年代後半にイギリスの精神科医ラター (Rutter, M.) の研究 (臨床観察と疫学調査) により自閉症の基本障害は、言語・認知機能障害 (言葉の遅れ、認知機能の遅れ／概念の抽象化力の先天的欠損＝**知的障害**) が中核にあり、その原因は、「親の子育て・教育の誤り (失敗)」などではなく、何らかの「生物学的要因 (脳の機能障害)／遺伝的要素」が関係していると考えられるようになった。

1980年代にはいと、イギリスの精神科医ウイング (Wing, L.) により、ラターが自閉症の特徴として定義した「言語・認知機能障害」が無い、つまり、知的障害は伴わないが「自閉症の特徴」をもつ「学校や社会の中で適応困難を抱える存在」がクローズアップされることになる。ウイングは、それらの多くの症例がアスペルガーの記述した症例に該当することから「アスペルガー症候群」と命名し、「知的障害と言語認知機能の障害 (遅れ)」は無いが「社会性の障害」が著しく顕在化している自閉症を「**自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorders : ASD)**」という概念を最初に提唱した。その後、知的障害を伴わない自閉症 (高機能自閉症) までも含めてそれらを統合する名称として「**広汎性発達障害 (Pervasive Developmental Disorders : PDD)**」が広まったが、近年 (2013年) アメリカ「精神医学精神疾患診断・統計マニュアル (**DSM-5**)」においてそれらを統合して「**自閉症スペクトラム障害**」と呼ばれることが一般的になりつつある。

2. 発達障害の基本的理解

1) 「自閉症スペクトラム障害」の理解の難しさ

一般的に精神発達において正常 (順調) に成長発達を遂げているタイプを「**定型発達**」と呼ぶ。この定型発達という考え方は、発達障害の特徴を理解するための単なる「**相対的スケール**」(物差し・基本軸・標準的ベクトル) であると考えるとわかりやすい。

この考え方は、「正常と異常」、「健康と不健康」のような白黒的 (二者択一) に発達の障害はクリアカットできるものではなく、物理的な表現に例えるならばそれぞれが連続した「強さから弱さへ」、「濃さから薄さへ」、「熱さから冷たさへ」、「硬さから柔らかさへ」、「重さから軽さへ」とその障害の程度が移行しながら変化するものであること。つまり、音楽的表現を借りるならば「ピアノ (p) からフォルテ (f)」、「クレッシェンド (<) からデクレッシェンド (>)」、というような音の強弱や遠近感、音色や体感するグラデーション (gradation : 徐々に変化する色彩・色調・音階) のあるスペクトラム (spectrum : 虹の色彩のように波長が微妙に変化するもの) であると理解するとフィットするかもしれない。「**DSM-5**」では、発達障害の基本概念として従来からある「**自閉症・高機能自閉症・アスペルガー症候群、広汎性発達障害**」までも総合して「**自閉症スペクトラム障害 (ASD)**」としたことに、この発達障害の本質を理解する難しさがある。

2) 「発達障害者支援法」における「発達障害」の定義

次に、日本における「**発達障害者支援法**」(2004年制定／2016年改正) における発達障害の定

義を確認し、その基本内容を確認・整理しておきたい。

「発達障害者支援法」の第2条（定義）に「この法律において『発達障害』とは、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるものをいう」となっている（アンダーラインは筆者）。

だが、本稿では、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害を統合した発達障害概念として「自閉症スペクトラム障害（ASD）」の理解に焦点をあてながら、ケアの本質（原形）を検討する。そのため、「発達障害の基本概念」の全体像を確認しておきたい。

以下は、滝川（2017：152）を参考にしながら筆者なりの見解を示す。

①知的障害（a mental disability / mental retardation）

発達障害と合併することもあるため法律上は、含まれてはいないが、示しておくとして「認識（言語・認知）機能（理解力）」の発達全体が平均水準よりも遅れるものであり、従来は、精神薄弱・精神遅滞と呼ばれていたものである。「認識（言語・認知）機能」の遅れの程度と生活力の遅れを総合して「軽度・中度・重度・最重度」の四段階に分けられている。

尚、現在の発達障害の類型は、以下の3つの障害を意味する。

②学習障害（LD：Learning Disability）

一般的な発達の遅れはみられないものの「ある特定の学習機能」の発達だけが著しく遅れる（困難な）状態の障害である。言語障害（発語能力の遅れ）、ディスレクシア（文章の読み・書き障害／困難）、計算障害（数的処理の困難）等がこの障害に含まれる。

③注意欠陥多動性障害（ADHD：attention deficit and hyperactivity disorder）

一般的な発達の遅れは無いが「注意集中の困難」（一つのことに注意関心を持続的に集中保持することが出来ずに、外部の刺激で簡単に興味関心が変転しケアレス（不注意）ミスが多発することが多い）、「多動性」（じっとしていることが出来ずに動き回ってしまう）「衝動性」（刺激に敏感に反応して衝動行為を繰り返す。順番が待てずに割り込もうとする。相手の話や質問が終わるまで待てずに発言する）の特徴のこと。具体的には、落ち着きがなく、じっと出来ずに他人の行動や話に勝手に割り込んで話しを始めたたり、うっかりした忘れ物や紛失物が多く、整理整頓が苦手ややるべきことを最後まで集中できず、周囲の些細な刺激でも気が散る感じで関心が散漫となり、作業を途中で投げ出すことが頻繁にある。

④自閉症スペクトラム障害（ASD）（≡広汎性発達障害）

知的な障害は無いものの「関係性（社会性）」の発達全般が平均よりも著しく遅れが目立つもの。認識（言語・認知）機能（理解力）の遅れはみられない平均水準である「アスペルガー症候群」、遅れが軽度の場合は「高機能自閉症」、遅れが著しく大きい場合は「自閉症」と分類することがある。それぞれが認識の発達水準と関係性の発達水準における座標に散らばって同年齢の定型発達群における関係性の水準に至らないものである。

以上のように発達障害のカテゴリーに含まれる障害はそれぞれに特異な特徴がみられ相互に重

なり合う部分もある。本稿では、近年、小児期から青年期（学校教育期間）においては「個性的で少し変わった子ども」として周囲から認識されながらもあまり目立たずに過ごしてきたが就職や結婚等の複雑な他者との社会関係を形成する際に「他者との関係形成の困難さ」や「居場所の無い感覚」等の「生きづらさ」に直面する自閉症スペクトラム障害者（ASD）の特徴についてももう少し詳しくみておきたい。

3) 「自閉症スペクトラム障害（ASD）」の障害特徴

「自閉症」というネーミングが与える印象や彼らの振る舞い方（行動様式）からは、「自分の殻（内面）・自分の世界・自分独自の文化」の中に閉じこもり、他者と関わりを拒絶しているという印象を強く受けるかもしれない。しかし、彼らとの関わりを深めて行くと、彼らは他者との適切な関係を希望しながらも、その築き方が不得手で実はかなり戸惑っていることが見えてくる。この際、「自閉」という言葉の意味を転向させると自閉症スペクトラム障害者に対する具体的なケアの手がかりが見えてくる。

ここではそれを前提として自閉症スペクトラム障害者（ASD）の特徴（3点）について簡単に説明をしておきたい。（図1）

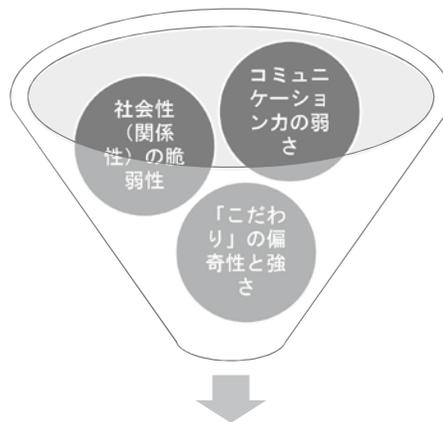


図1 発達（自閉症スペクトラム）障害者の「内なる世界」

①社会性（対人関係形成力）の障害の特徴

これは自分とは異なる考え方、感じ方、行動規範をもつ他者や集団と関わり、交流することに困難を抱えることを意味する。具体的には、乳幼児のときは、親を探さない、視線が合わない、人との愛着関係を持つとしない、人に興味を示さない、などがある。思春期・青年期では、友達が作れない、集団に馴染めない、孤立する、相手の気持ちが理解できない、場の空気が読めない、等々で「いじめ」に合うことがある。

②コミュニケーションの障害の特徴

言語（言葉）によるコミュニケーションが不得意という特徴があり、言葉の発達の遅れが子ども時代にみられる。身振りなどのノンバーバルコミュニケーションの意味を理解することの困難や、言葉を文字面通りの意味でしか理解できないため話の流れや文脈にそった会話の理解に困難さを抱えている。特に、比喩表現の意味や言外の意味を察することが苦手とする場合が多く見られる。本人の話し方の特徴としては話し始めると一方的で回りくどく、対人関係形成において表面的で深みのある人間関係を築けない傾向がみられる。そのため、孤立していたとしても外から見ると本人はそれ自体を問題だと認識していない場合もある。

③興味関心及び行動の限局性（こだわりの偏奇さ）という特徴（＝イマジネーションの障害）

本人の興味・関心が極めて狭い限定された領域（本人独自のルールや法則が支配する世界／モノ・色・順番・時間・形・数字など）に限局されてしまいがちで、全体を捉えることに困難があり、新しい環境の変化に不安を覚えて適応的な行動をすることに時間がかかる傾向にある。しかし、自分の興味・関心についての「こだわり」による過剰な集中力を発揮し没頭することで意外な能力を示すことがある。さらに、本人なりのルーチンワーク（日常仕事）で生活が安定している場合、環境の変化に弱く臨機応変な対応ができずにパニックを起こすことがある。しかし、自分の中の譲れない主張（独自のルール）を持っていることがあり周囲の人間関係において摩擦を起こすことが頻繁にみられる場合が多く、イマジネーションの障害がみられる。

◎感覚過敏・視覚優位の特徴

その他として、特定の音に敏感に反応したり、特定の触覚（ザラザラ感、モヤモヤ感、ツルツル、凸凹感、締めつけ感）に過剰な敏感さをみせることもある。また、周囲の雑音が気になり集中できずに作業が進まない場合が多々ある。（対応策として耳栓や防音のためにイヤーマフが有効なことがある）さらに、味覚・臭覚にも敏感なことがあり特定の食べ物ばかりを偏食することもある。自閉症スペクトラム障害者は、聴覚刺激よりも視覚で理解することが得意である場合が多く、作業過程を絵や記号などでフローチャート図を作ると理解が早く正確に行う傾向がある。就労支援でも「言葉での説明」よりも「具体的な絵や図」を用いた視覚刺激で理解が安定する視覚優位と呼ばれる特徴がある。

このような自閉症スペクトラム障害を中核とする発達障害の特徴を形成する精神発達の基本構造について滝川一廣（2017）の見解を引用しておきたい。

そこで、精神発達とは次のふたつからなると考えられる。

(A) 認識の発達

世界をただモノとして物質的に知覚してとらえ分けていくのではなく、まわりの人たちが歴史的・社会的・文化的につくり上げて共有している「意味」や「約束」からなる観念の世界としてとらえ分けていくことの発達。

(B) 関係の発達

ただモノとしてある環境世界に物質的にかかわることではなく、まわりの人たちと対人関係的・社会的にかかわっていくことの発達。(滝川2017:69)

つまり、筆者なりに要約するならば、発達障害の基本構造は、発達障害当事者の「認識発達」のベクトルと「関係発達」のベクトルの相互作用関係のアンバランスをその特徴として持つ。つまり「発達の脚力」の〈脆弱さ〉によってもたらされていると考えてみるができる。

換言するならば、「自分の生きている世界を(知覚的)に認知する力(=意味やルール(法則)を見出す力)」と「認知した他者という存在と自分という存在の間に意味のある関係(社会的相互役割)を形成する力」との不協和音が「生きづらさ」(障害)として響いて(顕在化して)いるのだと理解することができる。

この自閉症スペクトラム障害を中核とする発達障害者の「生きづらさ」問題を解決・緩和するためには、「発達の脚力」をどのように育てることができるのかという命題が浮かび上がってくる。具体的には、精神発達のプロセスを登山の道行きであるとイメージしてほしい。目標とする山(発達の目標)を登頂するためのルートや歩く速度・体力には個性がありその個人の〈脚力〉に合わせてケアが展開されるならば時間がかかったとしてもそれなりの風景(景色)の変化を伴う発達の展望を当事者とケアに担い手は共に味わうことができる。したがって、以下から発達障害者のケアのあり方についての提案を「発達の脚力の脆弱さ」の視点から検討する。

II. 自閉症スペクトラム障害者へのケアの視点～「発達の脚力」をどう育てるか～

1. 自閉症スペクトラム障害等の発達障害は「治る」のか？

ここでは、ケアの担い手と自閉症スペクトラム障害者(ASD)との関係形成について検討する。しかし、ここで最初に断わっておくべきことだが「発達障害は『治る』のですか」とか、ケアやリハビリテーションを受けることによって「普通の人(定型発達の人)たちになるのですか」という質問を家族から投げかけられることがある。

その質問への答えについて考えてみたい。もしも、自閉症スペクトラム障害等の発達障害そのものが「病気(疾病)」であるならば「治る、治らない」という議論は成立する。しかし、発達障害は「精神発達(=脳の機能)の不調和(アンバランス)障害」であるということが解っている現在、発達障害を「病気(疾病)」であると考えられてはいない。それよりも、発達障害者が持つ特有な「個性」、「存在様式」、「生き方」であると理解することが答えとなる。

ケアの指針としては、発達障害を、「治す」ものでも「定型発達の人のようにする」べき行為でもない。ケアの担い手に求められている仕事は、発達障害者の生活世界の「居心地の悪さ」の改善である。つまり、彼らの日々の人生の歩み方が、その多くは生まれたときからの道筋に凸凹が多く歩きづらく、その歩み方はどちらかといえばゆっくりで、頻繁に脇道にそれ、時々迷子にもなりながら、それでも何とか自分なりの歩み方をしてここまで来た人たちであることをまずは評価してほしいと思う。

例えるならば、ケアの担い手は、登山ガイドのように登山者それぞれの歩み方（歩調）に合わせながら、その登山者の個性、興味・関心、体力に応じた発達のルート（道筋）を探索しつつ同行する役割を担うものなのである。

2. 自閉症スペクトラム障害者へのケアの視点

次に、近年社会的にも注目されつつある「大人の自閉症スペクトラム障害者」のケアの視点として、「関与（介入）」・「相違」・「共感」・「変化」という4つの要因を手がかりに「発達の脚力」の理解と支援方法についてある事例の検討をとおし考えてみたい。

【事例A】

A氏（独身、35歳・男性）は、国立大学の理科系（薬学）大学院修了後にある製薬会社の研究開発部門に就職し、現在、新薬の研究に従事している。彼は、几帳面な性格であり、机の上や引出しの中、さらに試験薬の並べ方に彼なりのルールがあり、彼の許可もなく誰かが動かすようなことがあると混乱し、怒り出すことが時々ある。日常生活パターンも一定であり、遅刻することは無い。しかし、あるテーマの仕事に集中しだすと時間を忘れて熱中し、大事な会議や約束を忘れて上司や同僚から呼び出しがかかることが頻繁であった。そのため、職場内では、親密な人間関係を築くことができず周囲から、「(Aさんは)仕事は真面目によくやるが、面白みのない、付き合いにくい風変わりな協調性の無い人間」という評価であった。そんな彼に自分が中心に取り組んでいたプロジェクトが暗礁に乗り上げ、会議の結果、中止が決定されたという知らせが届いた。彼はその責任を感じたという理由から「退職願い」を突然提出して、職場の上司を驚かせることになる。しかし、上司の説得もあり一応、退職は思いとどまるが、その後、職場に行くことができないというメールが届き、上司が心配して職場の健康管理室の産業医との面接をすすめ、A氏は、渋々ながら面談に来たのだという。それも、予約時間ピッタリに…。その時、彼が語った内容は、次のようなものだった。

「自分は、子どもの頃から周囲の人の話すスピードについていくことに困難を感じていた。そのため仲間はずれ等のいじめに合ったことがある。国語は苦手だったが、算数が得意で何時間でも問題を解いて過ごすことができた。しかし、周りの人間とは、なんとも言えない距離感という違和感を抱き自分でもその悩みを何とかしたいと考えたという。自分なりに考えて数回ほど、寄席に通って落語を聴いてみた。しかし、落語家の話芸の中で皆が笑う箇所なぜ皆が笑うのか洒落や話のオチが全く理解出来ずに置いてきぼり（疎外感）のような気分を抱いたことがある。さらに、学生時代にある女性から交際してほしいと告白されたことがあるが、それまで彼女が自分に好意を抱いていることに全く気づかず大変驚いた経験があるという。自分は、その後、今も職場の女性達とは必要最低限の事務的な会話しかしらないように距離をとりながら仕事している。自宅では、子供の頃からジグソーパズルとプラモデル作りを今も趣味として過ごしている。現在の仕事については、自分に合っているような気がする。しかし、今回、プロジェクト中止の決定

に関しては、今までの自分の人生や能力・努力が全否定され崩壊したような気持ちにとらわれて思考停止というか、うつ的な気分になったのかもしれないね。」と淡々とまるで他人事のように語ったという（なお、この事例はデフォルメしてある）。

このA氏の事例から受ける印象はどのようなものがあるだろうか。

ある事例検討会で出たコメントを総合すると、「彼は、孤立してもそれほど気にすることも無く、何だか友達も出来ず、女性（他者）の気持ちに鈍感で、場の空気が読めない極めて自閉的な世界の中で子供の頃から今まで生きてきた人ですね。国立大学の理系大学院まで出ているので確かに現在の研究開発の仕事に向いているのだろうが…モノの置き方に関して彼なりのルールにこだわり過ぎる点や、時間を忘れて過集中する傾向がありその結果、大事な会議を忘れる点などは組織人としては不適応を示しているよね。万が一、彼が、営業部門に配置転換でもされたら大変なことになるかもしれない。それに、彼の趣味は、それはそれで悪くはないけど…、極めて自分の世界の中で自己完結的なものだよ。でも、彼は本当に孤高の人のように他人との交流は望んでいないのかな…寄席に行ってみたという経験は、彼なりの努力の表れかもしれない。しかし、仕事への責任感は一歩あるのかもしれないがいきなり『退職届』を提出するという行動が極端で、正直、理解に苦しむな。普通、誰かに相談するでしょう。でも彼には、相談するような同僚や友人がいないわけか…。それにしても、自分の困り事を他人事のように話す態度には共感しづらい印象を受けるけどな…。彼の仕事上の悩みを組織として日常的に相談対応する環境が必要だったのかなと思う。たとえば、上司が定期的に面談するというようなルールがあれば、本人は希望していないとしてもルーチンワークとして、もしかしたら率直に相談してきたかもしれないよね」等々というものだった。

おそらく周囲を見渡せばA氏に似たような人物が思い当たるかもしれない。知的レベルが標準以上の発達障害者は、大学や大学院などの試験にはパスして入学してくることがよくある。しかし、その環境の中では馴染めずに孤立して過ごしながらかでも何とか卒業（修了）する段階までくることがある。最近では、A氏のように専門に特化した部門を持つ会社に就職することも稀ではない。近年、児童期においては、児童発達支援センター等で児童の発達障害と家族支援が展開されてきている。しかし、その段階では気づかれずに青年期以後に「周囲と馴染めずに、悩んだ挙げ句」、精神科クリニックを受診して「気分障害」、「統合失調症」、「パーソナリティ障害」等の診断で投薬治療を受けてきたがなかなか良くならない事例の中に、A氏のような大人の「自閉症スペクトラム障害者」（ASD）の存在が発見され始めている。

ここで、彼らの「生きづらさ」を構成する4要因の理解とケアの視点について検討してみよう。

第1 要因「関係形成力の弱さ」（関与／介入）へのケア

彼らは誰もがもっている「内なる世界」に閉じこもっているように見えるが、基本的に「外なる世界」とつながるための「社会性（対人関係形成力）の障害」と「コミュニケーション能力」

の脚力に弱さを抱えている。そのため、「関わり方」の方法としては、何気ない日常会話のレベルにおいても、抽象的で曖昧な行間・文脈を読ませるような言葉ではなく、具体的に伝える方が安定した関係が築ける。

例えば、「台所でハンバーグを焼いているから様子を見てきて…」という言葉よりも「台所のガスレンジのフライパンでハンバーグを焼いているから半分に割って火が通っているか確認して、赤みがなく火が通っているなら火を消してくれる」というように依頼内容を具体的に指示することが重要である。つまり、ただ「様子を見てきて…」というだけだと、「見てきたけど、何だか焦げくさい感じでした…」とただ単純に報告する場合がある。報告を受けた側は、その時に「火を止めてくれた？」と訊いても、本人は、「様子を見てきて…」と言われたただけだからと、無頓着な反応を示すことがある。

なんとも面倒な印象を持つが、「目的と方法（やり方）」（段取り）を具体的に指示出しすることの方が本人も周囲も安定する。

第2 要因「違うこと（相違）へのケア

彼らの独自の「内なる世界」と「外なる世界」の違いを認識してもらう必要がある。彼らの中で時々、自分の「内なる世界のルール・文化」を「外なる世界」も同様だと勘違いして強烈な葛藤・ストレスに見舞われることがある。ケアの担い手は、「内と外」の世界の違いについて「ルールブック」（マニュアル）を作成しておくことは、本人の思考様式を安定させることになる。具体的には、SST（ソーシャル・スキルズ・トレーニング）等のロールプレイを活用して自分とは異なる「外なる世界」における自分の振る舞い方のパターンをリハーサル（事前体験）しておくことと本人の「社会性の弱さ・こだわり」に伴うストレスを軽減する効果がある。

第3 要因「共感力の弱さ」（理解）へのケア

彼らの最大の弱点というか自閉症診断の要としてイギリスの発達心理学者のサイモン・バロン＝コーエン（Simon Baron-Cohen）は「心の理論（Theory of mind）」（誤信念課題／サリー・アン課題）の欠如でみられる現象だと指摘した。詳細は省くが、これは他者の立場に立って状況を共感的に理解することに困難があるというものだ。しかし、年長になるにつれて「心の理論」をクリアする事例も多く、自閉症問題の特徴として「心の理論」の位置づけに綻びが生じている。おそらく、生活の中で経験を重ねながらその課題の正解を知的に解くことができるようになると考えられる。しかし、「共感力」の問題の本質は、「知的」に理解したことが「情緒的」な理解になかなか結びつかないことにある。例えば、他者が道路の石に躓き転んだ場面を見て、「あ！危ないな。前をよく見て歩けばいいのに…」というレベルの理解はできるが、「ころんだときに膝をぶつけて痛かったかな…大丈夫かな？」という情緒的レベルの理解までは少し距離がある。社会性（関係形成力）の脚力をつけるためには、状況（現象）を知的に理解することの次にそれに伴って生じる「相手に生じる感覚（痛み・苦しみ・不安・恐れ・喜び・悲しみ等々）」に思いを

寄せること、自分の体験する感覚に照合する力が必要となる。

具体的なケアの方法としては、石井哲夫(2009)が提案した「受容的交流理論」による「自分の考え方や感情が理解されたという経験」による「共感の脚力」を強化する必要がある。つまり、彼ら自身の中の行動(振る舞い)に伴う感情についてケアの担い手が受容し共感的に言語化しながら彼らの「内なる世界」を「外の世界」へ開く関わりが意味を持つことになる。

第4要因「変化対応力の弱さ」(変化)へのケア

彼らは「環境/状況の変化対応の脚力」に弱さを持っている。そのため、外からは、自閉的とみられても「内なる世界」に閉じこもることは、とても簡便な自衛策でもある。

しかし、「環境/状況の変化」に対応することで発達の跳躍が見られる場合もある。発達障害の中でも自閉症スペクトラム障害者にとっては、その「個性」は、スペクトラム状態の中で漂い、変化する潜在的な能力(ポテンシャル)を有していると考えられることができる。具体的には、変化刺激(例:音量・光度やモノの位置の変化や作業量)の負荷レベルを慎重に上げていくことで「変化対応の脚力」をつけることができる。イメージとしては、いきなり岩場を登るのでなくたとえ遠回りでも林道を歩きながら足場を確認して次第に高度を上げていくようなものである。

職場などにおいては、「いきなり初めての仕事」を任せるのではなく、「仕事量」、「仕事時間」、「関わる周りの人間関係」も含めて少量(慣らし運転)から始めることがとても大切である。できれば、ジョブコーチがついて適宜スーパーバイズも受けることができるならば本人は、多少の「変化」に混乱することもなく安心して取り組み集中することができるようになる。しかし、環境調整もせず、本人の能力特性を考慮しないと、登山でいうなら装備不足と天候不順に見舞われ遭難(=職場放棄)しかねないので要注意である。

Ⅲ. ケアの担い手としての発達障害支援論…当事者から学ぶケアの基本

1. 発達(自閉症スペクトラム)障害者の「内なる世界」体験

人は生まれてから身体的発達と精神的発達の2つのルート(経路)を歩みながら成長していく。その途中には、トイレトレーニングをはじめ、言葉の習得(認知機能の発達)、社会性の習得(他者との関係性の安定した拡大)など、さまざまな発達課題をクリアしながら成長を遂げていく。2本のルートを比較的バランス良く周囲と調和的に発達を遂げる子どもなどは「定型発達」として認識される。

しかし、「社会性の弱さ」、「コミュニケーション能力の弱さ(偏りを含む)」、独特な興味関心への「こだわりの偏奇性と強さ」という3つの特性が相互に絡み合いながら発達障害者の「内なる世界」は形成されている。支援をするために、ケアの担い手は、まず彼らが「内なる世界」でどのような体験をしているのか理解する必要がある。発達障害当事者の手記や当事者研究などが、最近書籍として刊行されているので発達障害当事者への支援(関わり方)を考える手がかりとなる。

ここでは、筆者の体験と発達障害当事者の手記を参考に「関係性の障害」に焦点化して彼らの

「内なる世界」を構成する3要素を検討していきたい。

1) 「孤立／自閉」した状態にいる。

彼らは自覚の有無を問わず周囲から「孤立／自閉」している印象を与える。一見すると彼らは、他者との関わりを自ら拒否しているような印象を与えるが実際は、他者との関わり方に困って真剣に悩んでいる場合が多い。変化する人と場所という環境要因の中でその場に相応しい振る舞い方が分からず途方に暮れることが多い。そのような彼らとの関係を形成する方法は、具体的な作業を一緒にするか、ただそばに居るなど場を共有化し（彼らの）「孤立／自閉」を侵害しないようしつつ援助者は無害な存在であるというシグナルを送ることである。

2) 「解らなさ」（混乱しやすさ）の中で暮らしている。

彼らは、状況に応じた「適切な言葉・行動」を学ぶことに困難をかかえて来ている。他者の発言内容（趣旨）が分からずに、相手の言葉をそのままオウム返ししてみたり、妙な言葉の連想から「それは、冗談でしょ」と平然と笑いながら言い放って相手を憤慨させることがある。よく、「空気が読めない人」だとしてラベリングし排除されることもあるが、話の内容を図解したり具体的にマニュアル化し文章にして読ませることで本人の一時的に混乱した「内なる世界」を安定させることができる。

3) 「こだわり」という違和感の狭間にいる。

彼らは「空腹感・痛み・怒り・悲しみ・喜び」等の情緒的及び身体感覚が周囲の「外なる世界」との間で生じる不思議な「こだわり」という違和感の狭間で動けなくなってしまう場合がある。彼らのイメージネーション力の弱さもあり、自分独自の「こだわり」方によって周囲の変化のスピードについていけない不安・恐れを感じて「自閉／引きこもり／関係を遮断」という手段をとって自己の「内なる世界」の安定を確保することがある。

2. 発達障害者に対するケアの視点

それでは、このような発達障害当事者の「内なる世界」の理解を手がかりとして、ケアの担い手（援助者）にとって必要なケアの視点とは何かについて考えてみたい。

そのための方法として、精神科医の滝川一廣（2017）の次のような指摘を参考にしてみたい。

分類という意味での「診断diagnosis」ではなく、理解という意味での「診断formulation」で、これを本人や家族、その子とかかわる人たちと分かちあっていくことが診療なのである。そして、できればその分かちあい自体が、治療性をはらんでいる「診断formulation」であることが望ましい。

（滝川 2017：63）

滝川によれば、診断名 (diagnosis) ではなく自閉症スペクトラム障害者 (ASD) の過去と現在をつなぐ発達を系統的記述による理解と支援方針 (診断: formulation) を通して彼らを理解する視点がケアの担い手にとって意味を持つという。

つまり、「当事者」の病歴 (症状) から診断を導くのではなく、生活歴からケア方針を探索する方法が有効だということだ。それは、従来の「医学モデル」の障害論ではなく「ICF (生活機能) モデル/社会的相互作用モデル」から「発達障害」を理解することである。

具体的には、「フォーミュレーション: formulation」の基本的視点は、「今を生きる」発達障害者自身の幼児期から現在までの成長発達の過程 (プロセス) を侵襲度の低い丁寧な関わりによる探索的インタビュー (本人及び養育者 (親)) と面接場面での「コミュニケーション (対話)」と「行動観察 (ノンバーバル)」と「具体的な言葉掛けによるコミュニケーション」をとおして「内なる世界」の状態像を描き出し「共有化」する作業意味している。

そして、この「内なる世界」の「共有化」作業が発達障害の当事者理解となり、彼らの「外なる世界」での「生きづらさ」の解決・解消・緩和するケアの視点 (臨床的な関わり方) として以下の4点を提案しておきたい。

- 1) 急がせない/余裕をもたせること。(混乱させない、焦らせないこと)
- 2) 指示を出す場合は、具体的にゆっくりと話すこと。(曖昧な表現をしない)
- 3) やるべきことは、段階的に明示にする。(複数のことを同時進行させない)
- 4) 本人が集中できる時間と場所を確保する。(刺激の少ない環境を準備する)

まず、この4点をよく確認してみしてほしい。もし、日本語しか知らない私たちが、言葉の通じない、知らない「異国」に一人だけいきなり置き去りにされた場面をイメージしてみるとより理解しやすいかも知れない。

そして、ケアの担い手 (他者) との間に情緒的で安定的な関係を形成するためには、「問題点や出来ないことを指摘するのではなく、本人なりに出来たことを評価して、困っている点には相談に乗る。一緒にやってみよう」という姿勢を示すことが重要である。彼らは、「他者評価」(外の世界) と「自己評価」(内なる世界) をすり合わせて考えることが不得手であり無理に行わせると混乱しパニックを起こすことがある。ケアの担い手に求められる視点は、「自己評価」を低く見積もることの多い彼らにとって大切なことは「今のままの自分を認める力」を支援することである。

方法として障害者就労支援の場合などにおいては、ごく普通に「出来たこと」と「出来なかったこと」が客観的に明らかとなるため、支援者は、「出来たこと」は、評価しつつ、「出来なかったこと」について今後どのようにすれば到達可能となるか一緒に考えるケア方針の提案が必要となる。具体的には、仕事内容をフローチャート図などで構造化し視覚的に作業の流れ全体が理解できるようにする工夫が必要となる。社会参加につながる就労支援は、彼らの個性の「居場所探

し」に近いとも言える。まさに「適材適所」の視点は、発達障害者に対する就労支援の重要課題である。

IV. エピファニー体験がケアの担い手にもたらすもの

1. 「エピファニー体験」の意味

ここでは、「エピファニー体験」がケアの担い手に何をもたらすのかについて言及しておきたい。筆者は、この「エピファニー体験」と呼ばれるものは、ある日、ある時、突然、「天啓（神の教え）」のようにもたらされるものではないと考えている。言うならば、「禅語」の中に「深知今日事」という言葉に近いものかも知れない。この意味は、「自分の目の前のことに力を尽くすことが最も大切なことなのだ」ということである。換言するならば、「人は、明日の事を考えて思い悩んだり、昨日のことでよく後悔したりする。しかし、大事なことは今日なすべきことを十分に知り、力を尽くすことである」という意味である。つまり、エピファニー体験を「ケアの核心への気づき体験」と言い換えた場合、「今、まさに目の前の当事者に援助者として力を尽くす」ことにより「ケアとは何か」という問いが生まれ、まさに、禅宗での祖師から参禅者の悟りに向けて考えさせる手がかりとしての「公案」なのかも知れない。

この問い（公案）に向き合うべく、これまで自閉症スペクトラム障害の当事者理解に焦点をあてながら発達障害者のケアについて考えてきた。筆者として、今、確かに言えることは「誰にとっても正解を導き出せるケアの公式は存在していないという現実の中に私たちがいる」ということだ。まさに、精神科医も臨床心理や福祉・教育関係の実践者・研究者の誰もが個別性の大きい「発達障害」の障害特性についてその概要について語ることはできても、発達障害者の「内なる世界」のケアに関して未だに手探り状態であるという現実がみえてきた。

2. 『自閉症だったわたしへ』という当事者アイデンティティ

そこで、ドナ・ウイリアムズ（河野万里子訳）『自閉症だったわたしへ』（新潮社 1993／新潮文庫 2000）を再度、読み返してみると次のような言葉に出会った。

わたしは、精神を病んだ人や知能が遅れた人、身体に障害のある人と同じグループに属している。「自閉症」という名で呼ばれる人々とともにあることも、喜んで受け容れよう。この集団こそが、わたしと同じことばを話す人たちの集まりなのだから。そうしてわたしはそこに入って初めて、自分の性格だと思ってきたものが、実は、誤解されやすく混乱を招きやすい自閉症の特徴を、わたしなりに表現していたものだったと知ったのだから。（ドナ・ウイリアムズ 2000：442）

これは、発達障害（＝自閉症スペクトラム障害）当事者であるドナの「内なる世界」からの言葉である。このドナの言葉は、「治療」や「援助・支援」という「外なる世界」からの介入（関わり）

に対する当事者としての存在証明(アイデンティティ)を宣言しているのではないか。その意味で、医療・心理・福祉・教育分野のさまざまな立場に位置するケアの担い手にとってドナのような当事者の「内なる世界」を知ることは、彼らを理解すること以上の何をもたらすことになるのだろうか。筆者は自分自身の中に潜む「弱さを隠蔽しようとする無自覚な傲慢さ」を知る経験となった。ドナは、「自閉症」であることを受け容れ、今まで自分の性格だと思っていたものが「自閉症」というマイノリティグループ(少数派集団)の特徴の自分なりの表現であったことを理解(告白)している。

このドナの幼少期から成人(当時)に至るまでの体験は、「自閉症」とは何かについて「内側(=当事者の視点から)理解する手がかり」を提供している。彼らの「生きづらさ/困った感/戸惑い」についてその理解を与えてくれる。原文のタイトルは「Nobody Nowhere」であり、まさに「(自分は)誰でもなく、どこにいるというわけでもない」という「自分の存在感と自分の居場所」の空虚さを表現していた。自閉症スペクトラム障害をはじめ発達障害者への理解がケアの担い手にもたらす「エピファニー体験」とはまさに当事者の生きづらさの中核にある「Nobody Nowhereに気づき、自覚せよと問いを突きつけてくる体験」なのではないかと考えている。

おわりに～「ケアの気づき」をもたらす「かけがえのなさ」～

本稿では、「発達障害」の中でも「自閉症スペクトラム障害」を中心に障害理解の視点とケアの方法(考え方)について検討してみた。その中で最後に直面する「問い」として、ケアの担い手の仕事は「善なる行為」なのかという疑念が頭をもたげてくる。

援助者が自分の仕事に疑問を持たずに「(自分の仕事は)正義である。善である。救済である」と考えているとしたら、対象者(利用者)にとってそれは極めて危険なことである。この危険性に警鐘を鳴らしたのが、援助者の戸惑いや迷いに着目して「ゆるぐことのできる力」と命名した尾崎 新(1999)や、福祉援助の場(臨床)において与える援助の危険性を喝破し「援助は共同作業を基盤とする」と明示した窪田暁子(2013)、そして「援助者の無力感から敗北の援助論」を提示した稲沢公一(2015)などがある。筆者は、対人援助者が持つ「弱さ」の本質的意味と逆説的な「弱さの力」の意義に着目した論考(2018)を「弱さの援助論」として提起した。

今日、発達障害者についての考え方は極めてグレイゾーン化している。精神科医の香山リカ(2018)によれば、自分の生きづらさ(片付けられない自分、空気が読めない自分、仕事ができない自分)の原因を「発達障害」の中に見つけ出して「発達障害と言いたがる人たち」の出現が社会現象化していることに苦言を呈している。

今、ケアの担い手に問われていることは、多数派(マジョリティ)である「定型発達者」たちが作りあげているこの社会の中で、少数派(マイノリティ)である発達障害者が抱える「葛藤(生きづらさ/困り事/悩み)の痛み」と、彼らの「内なる世界」の正しい理解と対処法である。つまり、発達障害者へのケア論の基本は、「医療モデル」による「治療(キュア)論」的なものではなく、「社会モデル」による「社会環境調整(構造化)支援」という「ケアの^{さじ}加減」が当事

者の「個性」によって微妙に異なっていることを共通理解とすることにある。

まさに、障害当事者の多様性に満ちた「個性」との関わりの中に「ケアのエピファニーとは何か」という問いが存在し、その問いの真意を考え続けることでケアの担い手が「ケアの本質への気づき・顕現（明確な姿）」を描き出す力となり、その力の中に「〈かけがえのなさ〉とは何か」という問いが新たに誕生するのではないかと提言しておきたい。

【参考・引用文献一覧】

- 青木省三（2012）『はくらの中の発達障害』筑摩書房。
- 綾屋紗月・熊谷晋一郎（2008）『発達障害当事者研究：ゆっくりていねいにつながりたい』医学書院。
- 米国精神医学会（日本語版用語監修：日本精神医学会・監訳：高橋三郎／大野裕）（2014）『DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル』医学書院。
- ドナ・ウィリアムズ（河野万里子訳）（1993／2000）『自閉症だったわたしへ』新潮社。
- 本田秀夫（2013）『子どもから大人への発達精神医学—自閉症スペクトラム・ADHD・知的障害の基礎と実践』金剛出版。
- 稲沢公一（2015）『援助者が臨床に踏みとどまるとき—福祉の場での論理思考』誠信書房。
- 石井哲夫（2009）『自閉症・発達障害がある人たちへの療育—受容的交流理論による実践』福村出版。
- 岩波 明（2017）『発達障害』文藝春秋。
- 兼元浩佑（2020）『発達障害の内側から見た世界：名指すことと分かること』講談社。
- 神田橋條治（2018）『発達障害をめぐる』岩崎学術出版社。
- 香山リカ（2018）『「発達障害」と言いたがる人たち』SBクリエイティブ。
- 窪田暁子（2013）『福祉援助の臨床—共感する他者として』誠信書房。
- 正高信男（2019）『ニューロダイバーシティと発達障害：「天才はなぜ生まれるか」再考』北大路書房。
- 宮内 等・内山登紀夫（2013）『大人の発達障害ってさうゆうことだったのか』医学書院。
- 宮内 等・内山登紀夫（2018）『大人の発達障害ってさうゆうことだったのか・その後』医学書院。
- 岡田尊司（2018）『カサンドラ症候群：身近な人がアスペルガーだったら』KADOKAWA。
- 尾崎 新（1999）『「ゆらぐ」ことのできる力：ゆらぎと社会福祉実践』誠信書房。
- 千住 淳（2014）『自閉症スペクトラムとは何か—ひとの「関わり」の謎に挑む』筑摩書房。
- ステューブンス・シルバーマン（正高信男・入口真夕子訳）（2017）『自閉症の世界：多様性に満ちた内面の真実』講談社。
- 滝川一廣（2017）『子どものための精神医学』医学書院。
- 内海 健（2015）『自閉症スペクトラムの精神病理—星をつぐ人たちのために』医学書院。
- 結城俊哉（2018）『対人援助者が持つ「弱さ」についての一考察』立教大学コミュニティ福祉研究所紀要 第6号, pp. 51-65。