研究論文 (Articles)



関係性の変化に伴う「支援」から「共歩」への移行

――自閉症スペクトラムの青年との歩みから――

永 浜 明 子・永 山 亜 樹・浜 渦 辰 二

(立命館大学スポーツ健康科学部・東京大学先端科学技術研究センター人間支援工学・大阪大学文学研究科)

Transition from "Support" to "Co-walking" Accommodating a New Way when the Relationship between Researcher and Subject Changes:

A Youth with Autism Spectrum Disorder (ASD)

NAGAHAMA Akiko, NAGAYAMA Aki and HAMAUZU Shinji

(Ritsumeikan University Department of Sport and Health Science · University of Tokyo Research Center for Advanced Science and Technology · Osaka University Graduate School of Letters)

The purpose of this study is to validate the process of the transition from "providing support" to "cowalking" with a change of the relationship between an individual with ASD and a principal investigator who went through certain experiences together with the subject and the reasons of the transition. Based on dialogues and records, the investigators analyzed the relationship of over 7 and half years, and derived the following 4 insights: 1) the relationship changed from a "teacher-student relationship," 2) to an "one-way-relationship" where one provided total support to the subject, 3) to a "two-way-relationship" where a person provided support to another person, 4) a "co-walking" relationship emerges, a relationship where both parties walk together. The results suggested that the key to achieve this stage was for the supporter to not take on their own "responsibility" all on their own, but that both the subject and the supporter need to take on the responsibility together, as co-partners in the investigation.

本研究の目的は、自閉症スペクトラムのある当事者と、当事者と共に歩む筆頭著者(以下、筆者と表記)との関係性の変化に伴う「支援」から「共歩」への移行のプロセスおよびその理由の検証である。対話や記録を基に、7年半の関係を分析した結果、4つ異なる関係が見出された。「教員と学生の関係」、一方が完全に支援する「一方向の関係」、双方向でありながらも支援する側・される側の存在する「双方向の関係」を経て、共にあり・共に歩むという「共歩」の関係への移行であった。「共歩」は、支援する側が1人で背負う「責任」を放棄し、当事者と共に新しい「責任」を背負う、行為の方向がひとにではなく未来に向く、の2点が鍵であると示唆された。

Key Words: co-walking, support, relationship, autism spectrum disorder (ASD)

キーワード: 共歩, 支援, 関係性, 自閉症スペクトラム

はじめに

教育機関における児童生徒の修学に関する課題が 叫ばれて久しい。近年は、様々な障がいの中でも、 発達障がいのある児童生徒の修学支援に注目が集 まっている。高等教育機関である大学においても例 外ではなく、発達障がいのある学生の修学は喫緊の 課題となっている。大学に在籍する発達障がいのある学生数の増加に伴い、様々な修学支援の取り組みが模索、実践されている。発達障害学生支援に関する研究は、2006年を境に本格化したと考えられ、10年に満たず、研究の端緒にある(吉田・田山・西郷・鈴木、2014)。今後も、様々な視点から発達障がいのある学生支援に関する研究が報告されると思われ

るが、「支援」ということば自体の意味や範疇を整理することも重要である。

本研究の筆頭著者と共同著者で障がい当事者(以 下, Aと表記)との関係は, Aの担任でもあった大 学教員と学生の関係でスタートし、8年目を迎えて いる。現在も、自閉症スペクトラムのある A の「生 きづらさ」を見つめ、いかに A らしく生きるか、そ の道を共に模索しながら歩んでいる。7年半を通じ、 筆者らの関係は形を変えてきた。修学が困難になり 始めた大学2年時後半,特に3年時にAが自閉症ス ペクトラムと診断を受けた後は、筆者らの関係は、 「支援する側」と「支援される側」であった。しかし、 関わりの年数を重ね、関係が深くなるにつれ、互い が「支援」ということばに違和感を覚え始め、その 感は強くなる一方である。それは、これまでの筆者 から A に対する行為や行動が変化した, すなわち一 般的に「支援」とされる行為が消滅したからではな い。関係の出発点では共に違和感を抱かなかった「支 援」ということばに対しますます強い違和感を持つ のはなぜだろうか。筆者とAとの関係における「支 援」とは何か、そこから一歩先に進んだ今のあり様 と何が異なるのだろうか。8年近くの長きにわたる 筆者と A との歩みから、障がいのある人と、共に歩 もうとする人とのあり様を考察することは、同じ立 場にある人たちの一助になると考える。

本研究の目的は、障がいのある当事者と共に歩む者との関係性の変化に伴う互いのあり様を考察することである。具体的には、関係性の変化に伴い、「支援」ということばで捉えられなくなったあり様を表すことばとして「共歩」という概念に至った経緯とその理由を分析、考察する。なお、本研究は、関係性の変化により「支援」ということばが適切ではなくなり、筆者らの造語である「共歩」ということばに変化していく過程とその理由の考察であり、「支援」ということはの否定ではないということを付言しておきたい。

本研究は、障がいのある当事者の A および A と 共に歩むという意味で当事者である筆者とによる当 事者研究として位置づけている。

I. ことばの表記と定義

本研究で用いる用語・表記の定義について述べる。

自閉症スペクトラム

Aが高機能広汎性発達障害(アスペルガー症候群)と診断を受けたのは、2011年である。2013年、アメリカの精神医学における標準的な診断基準であるDSM第5版からは、この名称は、自閉スペクトラム症/自閉症スペクトラム障害(ASD: Autism Spectrum Disorder)に変更された(日本精神神経学会、2015)。本研究では、Aの意向を尊重し「自閉症スペクトラム」(ないし、ASDと略記)という表現を使用する。なお、『臨床家のためのDSM-5 虎の巻』(森・杉山・岩田、2014)でも、「自閉症スペクトラム」と訳すことを提案している。

障がい

本研究では、筆者や A、周辺者の意見やことばは 「障がい」という表記を使用する。文献や学会等の 資料、法律などで用いられる表記は原文のままとす る。

Ⅱ. 方法

i. 対象者

対象者は、共同著者でもある、自閉症スペクトラムのある27歳の女性および筆者である。

2009年,教育系の大学に入学したAの小集団科目担当(担任)となったのが筆者である。大学教員と学生でスタートした関係は,4年間続いた。2013年,筆者の勤務先異動に伴い,教員と学生の関係は終了したが,現在も2者の関係は継続している。

2011年6月の診断半年後となる2012年1月から、A は様々な事情により筆者の実家離れで生活を始めた。筆者との同居ではないが、実家から1時間半の距離に住む筆者が帰宅し共に過ごす時間は長い。

2014年、半期遅れて大学を卒業した A は、すぐに就労移行支援センター(以下、支援センターと表記)に通所した。しかし、A の能力や希望に合う職種がない、円滑な日常生活の確立に重点を置くなど

の理由から、1年後の2015年9月に支援センターを 退所した。

2016年,3月から1年間の期限つきではあるが,東京大学先端科学技術センターと日本財団主催の「異才発掘プロジェクトROCKET」の支援専門職員として働いている。しかし、職場での対人関係、日常生活ですべき判断など、1人で解決が難しい事柄や気持ちの揺れも多く生じており、毎日1時間程度の筆者との電話による対話で対処している。

ii. 研究手法および期間

方法は、大学入学後から現在までに生じた様々な 出来事とその時の気持ちを A 自身が記録し続けてき た年表、対話、メモ、メール、日記により得られた 内容を分析する手法を採用した。具体的な手順を下 記に示す。

- ① Aが作成してきたいくつかの年表を整理した。このうち、診断後2年間の年表は、後述する畳1枚分の大きさの養生ボードに、日々の出来事と気持ち、その日1日に対する達成度(筆者の研究室に来ることを「100」とする)がグラフ化されている。この2年間の年表3枚を、他の期間について作成したA4用紙数枚の年表と合わせまとめた。
- ② これまで互いが記録してきたメモやメール, 日記などをそれぞれが何度も読み返し,該当 する年表箇所にその記述を追加した。
- ③ 現在の感情を移入しないよう留意して、新し く作成した年表から、2者の関係性に変化が 生じた時期を各自で区切った。
- ④ それぞれが区切りの根拠とした, 自身および 相手に対する気持ちや態度の変化, それぞれ から見た相手の変化, 生じた事象を抽出した。
- ⑤ ④に基づき、区切った期間における互いのあり様、2者のあり様を各自が文章化した。
- ⑥ 2者がそれぞれに区切った期間, ④で抽出された内容, それに基づく⑤の文章を照らし合わせながら, 関係性の変化の起点や事象, その時の場面について対話を繰り返し, 期間の一致を図り, 名称をつけた。
- ⑦ 最後に、関係の変化に伴うあり様に対する意

味づけを行った。

研究期間は、2016年5月から8月であった。本テーマに関する対面での対話は10回,電話での対話は短いものも含め20回程度であった。対面での対話は、1回2時間程度であり、電話での対話は、1回20分から1時間と幅があった。Aの緊張感を伴うため、対話は録音しないことが多いが、対話内容を筆者とAそれぞれがすぐにまとめ、その内容を互いが確認するという手順を取った。

なお、書かれた内容の捉え方、解釈、表現について第三者に検証を依頼し、妥当性の担保に努めた。 助言を受けた個所に関する詳細な説明を行い、一部、 表現を変更したが、内容の捉え方、解釈の変更はな かった。

iii. 倫理的配慮

本研究は、当事者研究であり、互いが対象者でもあるが、① A が対話時点で語れない内容については語らない、②記録やメモは、A と筆者以外には見られないよう保管する、③互いが研究の継続を希望しない時点で研究を終了する、④ A が氏名の掲載を望まない場合には削除する、という内容の同意書を交わし、常にこれらの事項に十分配慮しながら研究を進めている。また、「立命館大学ひとを対象とする医学系研究倫理審査委員会」の承認を受けている(承認番号 BKC- 人-2015-029)。

Ⅲ. 結果

これまでの関係を明確な日付により区切ることはできなかったが、概ね4つの期間として捉えることができた。第1期は、Aの大学入学から診断までの2年2か月であり、「教員と学生の関係」とした。第2期は、Aが診断を受けた時から1年3か月の期間で、「一方向の関係」とした。第3期は、「双方向の関係」とし、「一方向の関係」から移行した後の2年9か月の期間である。第4期は、支援センター退所を視野に入れ始めた時点から現在までの約1年5か月であり、「共歩」とした。

以下, それぞれの期間について, 具体的事象を用いながら述べる。

なお、対話、メモ、メール、日記の表現および表 記は、誤字を除きそのまま引用した。

i. 「教員と学生の関係」(2009年4月~2011年5月)

「教員と学生の関係」は、一般的な教員と学生の関係の期間とした。筆者は、A の特性に気づきながらも、他の学生と比べ特段異なる対応が必要ではなかった期間と捉えている。A は、筆者と接し、『先生というポジション(存在)』(後述する)に対し新鮮さを感じた期間であったと受け止めている(以下、A の発言や表現を『 』で表記する)。

2009年、Aは、筆者の勤務していた教育系の大学 に入学した。1年時, Aの小集団科目担当(担任) となったのが筆者である。A は筆者の授業を他にも 数科目受講していたが、覇気のない様子、他学生と 交わりを持とうとしない様子などに気がついた。話 したいことがあれば研究室に遊びに来るようにと声 をかけた翌日、A は大学生活に対する戸惑いを相談 するため来室した。同級生から半ば強要される集団 行動、定まった席がない、統一した試験形式がない など、規則性の緩さ、言い換えれば、高等学校まで とは異なる自由度の高さに対し非常に戸惑い、イラ イラした様子を見せた。その直後から来室の回数は 増え、授業以外の時間のほとんどを筆者の研究室で 過ごすようになった。他学生からの『避難』が大き な理由であったが、筆者と談話することも多く、ま た授業課題を含め、興味関心のあるテーマの探求を 楽しんでいた。

2年時後半から教室に入ることが困難となった。 授業に向かう前には、体調が崩れ、長い時間トイレ にこもる回数が増加した。筆者の研究室から教室へ 移動することが難しく、研究室を出ようとすると下 半身の痙攣、過呼吸、全身の蕁麻疹といった症状が 頻発するようになった。この時期は、筆者のゼミ学 生をはじめ、研究室に来室する学生に、さりげなく Aと一緒に教室へ行くよう依頼していた。

上述したような A の様子などから、これまで多くの障がいのある人と関わってきた筆者は、「A が発達障がいであろう」と推察していたが、特段気に留めることもなく、休憩を入れながら授業に参加するよう助言するに留まっていた。「0」か「100」しか

ない A の極端な思考は、A の欠席を A 自身が『罵倒』し続けたが、周囲の仲間の声かけなどから次第に欠席も許容するようになっていった。 A は、はじめて授業を欠席した日の葛藤と喜びを今でも鮮明に覚えている。『欠席はいけないこと、ダメな奴になること、行かなきゃ、でも行けない』と葛藤しながら欠席を選択した結果、『気持ちが楽になった』とその喜び表現する。 ASD のある人によく見られるように、多くの事象は、まるで昨日のことのようにありありと記憶に刻まれていることも A の特徴である。

Aは、教員のことを『先生というポジション』と表現する。幼い頃から絶対逆らってはいけない特別な『ポジション(存在)』と教員を認識する A の筆者に対する気持ちは、他の教員に対するものとは異なっていたと言う。以下、A の記録を抜粋する。

きっと先生のことを, 他の先生より自分のなか で半歩前にいた。印象は、女性で「かわいい」 ではなく「かっこいい」と思った人。(中略) クラスの人たちがしんどいことを家でも言い始 めていたんだけど、「もう少し仲良くしなさい。 逃げてばっかりやとあかんよ」というけれど, 先生は、「仲良くせんでいいやん。1人でおった ら。しんどかったらここに逃げてきたらいいや ん。他にもここで過ごす人おるし。」すごく新 鮮だったというか、心がきれいに気持ちよかっ た。(中略) 家や学校では仕方がないと片づけ られていたことを先生に聞いてみようと思うこ とが多くなっていった。(中略) 先生の部屋に 毎日のように通うのは、勉強ができる空間が欲 しかったのと、一人で静かに過ごせる場所がほ しかったから。

Aの記述には、勉強できる空間、学友と交わらず 1人で静かに過ごせる空間がほしいという気持ちと、 学友と必要以上に交わらなくていいという筆者の言 動が多く綴られている。

Aは、筆者と接することで、教員に対する新鮮さを感じた時期であると感じているが、この期間の筆者と A との関係は、一般的な教員と学生の枠を超えることはなかった。

ii. 「一方向の関係」(2011年6月~2012年8月)

「一方向の関係」とは、Aの状態や状況を筆者が判断、決断し、Aに行為を促すという、筆者が主導であり、筆者からAへと一方向に矢印が向く(筆者から行為が開始される)関係とした。筆者は、半ば強制的に指示していた期間としている。Aは、『思考が完全にストップし、自分で考えることができず、何もかも(筆者に)任せたかった』時期としている。

この期間は、大きく2つに分けることができる。 診断後、大学としての支援がなく、担任という立場 の筆者と障がい当事者であるAとが個人的に行動し た約10か月間、および大学としての支援が開始さ れてからの3か月間である。

2年時後半から、同じ科目を履修している学生と一緒になんとか出席していた授業にも次第に出席できなくなり、筆者が付き添うことも多くなった。3年時には、出席しようとするたびに現れる身体症状から、すべての授業に参加できなくなっていた。

A および学生担当職員と相談し、保健センター訪 問を決めた。訪問初日に「アスペルガー症候群」の 疑いを告知,専門医での診断を促される結果となり, その直後から、パニック、過呼吸、痙攣、自傷など が繰り返された。しかし、学びたいというAの意志 は強く、筆者とAが科目担当教員一人ひとりにA の特徴を口頭および文書で説明し、席の配置や別室 受験,授業途中での入退室の許可,事前の資料配布, 出席に代わる課題などを依頼する日々が続いた。教 員により対応は様々であったが、 授業開始前あるい は別日にAと学習する時間を設け、別課題により受 講を認めてくれた教員、別室での試験を実施してく れた教員の存在により、数科目の単位を取得するこ とができた。その後、授業配慮をスムーズにする目 的から、学外の医療機関で診断書を取得したが、状 況はさほど変わらず、筆者と A の配慮願いに診断書 が添えられるに留まった。

この時期は、筆者とAにとって、最もつらい苦しい時期であったと言える。診断後、処方された薬の副作用は4か月近く続き、何もできない筆者は自身を責め続けていた。また、過呼吸、痙攣、蕁麻疹、自傷、逃亡(突然、大学からいなくなり、連絡がつかない)が頻発し、双方が心身共に疲弊していった。

互いに音声での会話ができなくなり、交換日記を用いてコミュニケーションを図っていた(永浜、2014)。24 時間、電話で連絡が取れる状態を作り、すぐに応答できない場合は、必ず折り返す約束をし、学外においても、通院・入院の付き添いなど、Aの日常そのものにかかわっていた。反面、Aとの衝突もたびたび生じるようになっていた。ある日、筆者の机に残された、なぐり書きのメモには、『せんせいなんかにわからない。じゃあ、脳みそ変(換)えて』と書かれていた。授業に出席したくても出席できない葛藤の中、出席できない要因と対処を考えようという筆者に対するメモである。それに対する筆者の返答を以下に記す。

メモ、読みました。とても混乱し大変だと思う。 でも, 私はあなたと変(代) わるつもりはない。 変(代)わってあげたいとも思わない。あなた はあなたでしかなく、私は私でしかない。楽し いことも、つらいことも、苦しいことも、全部 ひっくるめて、互いが互いの人生を生きるしか ないのです。あなたは私にはわからないという。 分かりたいと思っているけど、分かろうとして いるけど、きっと、あなたの苦しみを本当の意 味で一生分かってあげることはできないと思 う。ごめんね。では、あなたに私のつらさが分 かりますか?プライベートもなく、24時間あな たがいつ連絡してくるかもしれないという緊張 がしんどいわけではない。今この時も、あなた が一人で苦しんでいる。大丈夫だろうかと頭か ら片時も離れない。そんなことを少し考えてみ てはと思います。

また、Aは筆者との関係を次のように振り返っている。

パニクったり、髪の毛引っこ抜いたり、顔をた たいたり、した時に、せんせいとよく話をしま した。その時は、自分がしてはいけないことを したのだと思い、いつも謝ったりしていました。 でもせんせいは謝らなくていいよといいまし た。起こったことは仕方ないと。次にそうなら ないようにどうすればいいか考えようといいました。「謝らないでいい」と言われたこともはじめてでした。なんども、こういう場面がありました。自分の心がほぐされていったかもしれません。せんせいに対しては、救われてきたこと、自分より前に出てリードしてくれる像が出来上がってしまったのかもしれません。だから、せんせいの選択に任せようとした時が多くあったように思います。

診断半年後、Aは、ようやく家族に発達障がいの 診断および自身の障がいについて説明した。しかし、 Aの欲した家族の対応は得られず、Aの不安定な状態がさらに深刻になっていった。そこで、学生担当 の職員と共に保護者との面談も開始された。さらに、 学内での面談以外にもAに関する不安を訴える保護 者の質問に筆者が答える時間は増していった。その ことについてAは、以下のように記している。

家族との関係が含まれた時から、もしかすると せんせいと私の関係は、せんせいと学生の関係 でなくなり始めたのかもしれません。家族のこ とは大学側は基本的立ち入らないからだと思い ます。ここまでしてくれるせんせいはいないと 思います。

動揺する家族と混乱する A の感情など諸般の事情により、2012年1月から、A は筆者の両親が住む家屋に続く離れで暮らし始め、2014年11月からは筆者の母(以下、同居者と表記)と同じ家屋で同居している。筆者の実家離れでの生活開始時から、A と同居者は家賃や生活のルールなどを定め、1年更新の契約書を交わしている。

診断から約10か月後,大学4年時の5月下旬からは,準備が整いつつあった修学支援ルームに先駆け,大学としてのAに対する修学支援が開始された。Aに対する教員の配慮義務,リアルタイムで授業を映し出す遠隔教室での授業参加の周知が大学としてなされた。しかし,各教員への説明という作業がなくなった以外は,筆者とAが共有する時間にも行為にも変化はなかった。遠隔授業の教室は,廊下を挟

んだ筆者の研究室の隣であったが、その部屋への移動も簡単ではなく、授業開始1時間前からの緊張や体調不良が続き、約2か月間、筆者の授業担当がない時間のほとんどは、遠隔授業の教室で同席した。リアルタイムで伝わる教室の雰囲気やざわめきに耐えることができず、遠隔教室を出てしまうことも多くあったが、音声をオフにする、事前に資料をもらうことで画面を見る頻度を最小限に抑えるなどの提案をAが実行したことにより、徐々に在席時間が増していった。また、ゼミ学生をはじめ、筆者が依頼した学生が遠隔授業のためのビデオ設置やその他の準備に関わった。さらに、筆者に代わり、Aが授業を受けている間、遠隔教室に同席してくれるようになった。Aは授業を受ける喜びと共に彼らの支援に対し葛藤する気持ちを表現している。

(遠隔教室や研究室で会う) せんせいの学生・ 友だちとその時は親しく、楽しくできるけど、 自分が作った友だちではないと思っていまし た。せんせいがいなきゃ何もできないのか。は じめは、人が来てくれることは嬉しかったはず なのに、勝手なもので途中から、これまでの友 だちとは違うなと思い始めました。自分が能動 的にしたことでもなく、受動的、ただ待ってい るだけの自分。(中略) 授業に行く前も、人に ついてきてもらうことがはじめはいいかなと 思っていたのに、やっぱり嫌になってきたり。

Aの転居後、大学外で筆者と A が共有する時間は増したが、日々生じる多くの事象に対し、 A が判断し決断することは難しく、 A の意向を尊重しながらも筆者が判断、決断し、 A の了解を得るという繰り返しであった。また、上述したような様々な事象が生じるたびに、筆者は A に対し、生じた原因や兆候を自己分析するように強く迫っていた。この1年3カ月を含む診断後2年間記していたグラフを筆者らは「気持ちグラフ」と呼んでいる。畳1枚分の大きさの養生ボード中央に横1本の線を引き「100」とした。筆者の研究室に足を運ぶことができれば「100」とした。筆者の研究室に足を運ぶことができれば「100」である。授業に参加する準備ができれば、研究室から出ることができなくても「100」よりは上、1歩で

も研究室から出れば「105」など、Aが自身の行動を自己評価し、気持ちも記入した。この「気持ちグラフ」は、その後も、Aが自身を振り返り、現在の状況把握のために役立っている。

この時期は、1大学教員が個人としてすべき職務の1つとしての修学支援を超えた関わりとも言えるが、筆者がAを「支援」する一方向の関係の時期であった。

iii. 「双方向の関係」(2012年9月~2015年5月)

「双方向の関係」とは、「一方向の関係」に加え、Aが主体となり、Aから筆者に矢印が向き(Aから行為が開始される)、筆者が呼応する、すなわち、両方向に矢印が向く(双方から行為が開始される)関係とした。筆者は、Aが主体となり、Aからも行為が開始された時期と捉えている。Aは、『助けてもらいたいも含めて伝えたいと思う気持ちが出て、その内容の1%を言うことから始めて、どんどん伝えられるようになった』が、『助けてもらいたい範囲がどこまでとかは考えず、全部、助けてってお願いしてた』時期としている。

大学としての修学支援を受け始めてから4か月後の2012年8月、様々な状況を鑑み、筆者は職場の異動を決めた。授業担当者をはじめ、多くの教職員のAに対する丁寧な対応により、大変な苦労をしながらではあるが、履修した数科目の単位を取得することができたAに対し、大学関係者から、「もう先生(筆者)がいなくても、大丈夫だね」と声をかけられることが多くなった。異動を意味してのことばではなかったが、Aは非常に落ち着かなく、イライラした気持ちを表現するようになった。Aのイライラ感はひどく、『なんか隠してることない!』と、怒りを露わにした。その翌日、Aと時間をかけて話し合いを持った。筆者がAに説明した内容を記録したものを以下に示す。

今のまま、A が卒業したら、私と一緒だからできたって思うよね。反対に、もし一緒にがんばって卒業できなかったら、私と一緒でもダメだったからもう全部何もかもダメだって思うよね。だから、「一緒に」ではないほうがいいと思う。

「一緒にではない」の意味は、「同じ大学に(一緒にではない)」という意味で、「一緒に」Aの生きづらさを軽減していかないという意味ではないんだよ。今からも長い長い時間かかると思う生きづらさの軽減とか、Aは何者か?を「一緒に」探すために、「一緒の」大学ではない方がいいということだけなんだよ。「一緒」というのは、決して物理的な意味だけではなく、離れてもいつも一緒だということの方が大事。もちろん、このまま(筆者の実家に)住んでいいし、電話していいし、(車で)1時間半の距離だから週末には帰ってくるから。

対話途中に、何度も『せんせいはいなくなる。でも、 せんせいはいなくならない?』と質問を繰り返した。 この時の A の気持ちを綴ったものが下記の内容であ る。

せんせいから、「○○大学に行くことに決まった」と聞きました。すごく悲しかったけど、何か分からないけど、胸騒ぎが終わりました。変な妄想が終わりました。次に押し押せてきたのは、妄想ではなく、現実でした。頭の中で勝に始まっていた妄想よりは、少し楽でした。(中略)それからは、急に、せんせいがいなくなるのは4月からだから自分からそれまでに1人立ちしないといけないと考え始めました。ずっと相談にのってもらう訳にもいかないと思い始めて、誰にも、話さない、相談しない、自分で解決すると決めました。

この対話後、A は極端に筆者と距離を取り、ほとんど話さず、会わないように避け始めた。この時の気持ちを A は、『1 人立ちというものは、全部自分でするんだと思っていた。責任も取って、決断もして、1 人で解決するんだと思っていた』と振り返っている。A の不自然な行動と緊張感はエスカレートし、筆者の他にも、大学関係者、筆者の家族らが、筆者はいなくならない、物理的距離と心理的距離は異なると、時間をかけ何度も説明した。実際にそのことが A に実感できたのは、筆者の異動後であるが、

Aの中で新しく現れた思考を以下のように表現している。

(何もかも) 自分で解決するんだというプロセスとその後にやってきた,全部1人で解決する必要はなく,今まで通りおすそわけ(する生活)を続けていいという2つの方法が入り交じったことで,いったん自分の心で止めて,咀嚼してどうするかを考えることが習慣付き始めたと思います。感情に任せ,人に頼りすぎることから脱皮しはじめたと思います。

(おすそわけは、しんどいことやつらいことを 周りの人に分けて少し楽になること)

この出来事を機にAの気持ちに変化が生じた。完全に受け身になるのではなく、完全に1人で解決するのではなく、その2つをうまく併せ持ちながら、自身の意志を持ち行動しようとする姿が顕著であった。2013年4月、筆者の異動後も、遠隔教室での受講の難しさ、教育実習、Aに対する誹謗中傷の手紙やメールなど、様々な事象が生じた。Aは、授業終了後、週に1度、片道約2時間半をかけて筆者の住居へ泊りに来ることで安定を保とうと努力した。実習先に対するAの説明などを含め、表面的にはこれまでと変化のない筆者の支援のようではあったが、Aが自身で考え、必要とするサポートを筆者に依頼する回数が徐々に増えたことは大きな変化である。

2014年9月、A は半期遅れて大学を卒業した。同時に、就労の道を模索するため、支援センターに通所した。しばらくは、様々なスキル、特にデザインの方法やそれに伴うパソコンのスキルの習得を楽しみ、通所した。しかし、いくつもの企業を訪問しても、A の能力や希望に合う職種がないこと、対人関係のつまずきなどから、次第に通所が困難となっていった。A と支援センター関係者、および筆者とが3者ミーティングを持ち、通所回数を減らすなどの工夫をしながら継続した。支援センター通所時期も、ほとんどの事象に対し、まず A から気持ちの説明と希望、相談があり、それに対し筆者が応えるという形が多かった。A が最終的な判断をできない場合、あるいは筆者らに遠慮が見られる場合に限っては、筆

者が判断した。

このように、この期間には、筆者1人の判断や決断をAが実行するという形は減少した。「一方向の関係」から移行し、「双方向の関係」と言える時期であった。しかし、この双方向も、双方から行為が開始されるが、Aから求められる SOS に対し筆者が応える、筆者の助言に従い A が呼応するという、往復で行為が終了する関係であった。

iv. 「共歩」(2015年6月~現在)

「共歩」は、一方から向けられた矢印に他方が呼 応する「双方向の関係」から、「共に」判断し、「共に」 決断し、「共に」責任を負うあり様とした。この関 係は、行為としての「支援」の実態の有無に関係なく、 また物理的な意味においてではなく.「共にある」 ことが重要であると双方が認識する関係である。筆 者は、これまで抱えてきた1人で背負う責任を放棄 し、全てのことを A と共に考え、共に行う関係とし て捉えている。Aは、『せんせいがわたしのことに 気負わず,必死じゃなくなって,穏やかになった』『自 分は、どこまでが自分でできるか、せんせいにはど こからお願いするかを考えるようになった』と表現 している。また、卓球やバドミントンのダブルスに 例え『ここに来たら打つから, そっちにいったらせ んせい打ってねと、2人で1つのコートを守る関係』 と表現している。

2015年6月、支援センターへの通所は、週3回に減らしていた。通所が困難になっていたことに加え、在学中に続く通所中も、Aの生活は同居者に頼ることが多かったため、A自身の円滑な日常生活の確立に重点を置くことも大きな理由の1つであった。この時期には、診断後から描き始め、継続していた緻密な線描画にさらに没頭するようになっていた。毎日何時間も描き続け、飲食や排泄の欲求が消失してしまう生活をA自身がコントロールすることも大きな課題であった。就労先探しも継続していたが、Aに適した職を得ることはできなかった。5月に開催し、盛況だったAの個展での様子、それ以降も楽しそうに描き続けるAの姿を見て、筆者の筆者自身に対する問いが生まれた。その時の気持ちが文章に残っており、その一部をAにメールで送っている。

なかなか希望する職業が見つからない。絵で食 べていくことは、Aだけでなくとても難しいの は誰もが知っている。これまでも、気象、コン ピューター言語, 英語など, 没頭したものに対 する興味は、ある日、憑き物が落ちたように消 失する。(中略) A が周囲に気配りをすること を喜び、他者との関係が円滑にいけば生きづら さが減少したと思ってきた。そうなんだろうか。 マジョリティが作る一般社会のあり方やそこで 呼ばれる社会性を否定してきたのに、その枠に 近づいたことを喜ぶ私は一体何者なんだろう か。それが A の幸せなのか。違う。あなたはあ なたでいいと言い続けてきたのに。好きなこと で収入を得たい。誰しもがそう思いながらでき ない現実があるのも事実。ただ、少なくとも私 は好きな仕事で収入を得ている。Aもそうすれ ばいいのではないか。私が働いているうちはど うにかなる。私が死ぬまでに、Aが一人食べて いける収入を得る道を共に模索し続ければい 011

6月以降、上記のようなことを何度も繰り返し話し合った。Aは、『絵を描きたい。できれば、それで収入を得たい。足りないお金はアルバイトする』と答えた。その後も、かなりの回数の話し合いを繰り返し、Aの気持ちに揺らぎがないことを確認、2016年9月、1年間通所した支援センターの退所を共に決めた。支援センター通所中も収入はなく、預貯金の中から同居者へ食費を含む僅かな『宿借り賃』を支払っていたが、減少する一方の預金額への不安はイライラに変化し、筆者と同居者へ表出された。『お金がないんだよ。お金ない人は食べても飲んでもいけないんだよ。にお金がないんだよ。お金ない人は食べても飲んでもいけないんだよ。何もしちゃいけないんだよ』とぶつけることもあった。それに対する筆者の発言をメールに残る内容から抜粋する。

いい加減にしなさい、疲れるよ。お金ないことは分かっていたよね。何を今さらうだうだ言うの。私はとっくに腹くくってるよ。本人のあんたが腹くくらなくてどうするの。こんな大きな決断をした責任は、私一人では背負えないよ。

責任ではなくて、一緒にやっていこうと決めた んだよね。じゃあ、一緒にやっていくしかない でしょ。

また、A自身は、雑誌(2016)の取材に対し、この時の気持ちを以下のように説明している。

やはり、経済的な不安は心を離れません。奨学金返したいな。この絵で生計を立てられるようになりたいと思っています。本当にお金がなくて、うじうじしていたときも「私はとっくに腹くくってるわ!!」と言ってくれて、(中略)そこから私自身目が覚めました(同上,p.4)。

現在、Aは、2017年3月までの1年間の期限つきではあるが、東京大学先端科学技術センターと日本財団主催の「異才発掘プロジェクトROCKET」の支援専門職員として働いている。A自らが応募し、厳しい審査を経て得た職である。日々生じる職場での対人関係、日常生活ですべき判断など、1人で解決が難しい事柄の相談、気持ちの揺れの解消など、毎日1時間から1時間半程度の筆者や同居者との電話による会話で対処している。次年度以降、収入がなくなることは必至だが、以前のようなイライラ感は見られず、アルバイトの種類や生活の仕方などを考え、前向きな生活を送っている。

支援センターを退所し、絵で生計を立てようという大きな決断をした時から、筆者と A との関係は、また変化した。双方向に行為がやり取りされるのではなく、A を含めた筆者のあり様、筆者を含めた A のあり様をそれぞれが考え、A の将来に目を向け歩んでいる。そういうあり様を筆者らは「共歩」と名づけた。

Ⅳ. 考察

筆者とAとの7年以上の関係は、4つの期間に分けることができた。それぞれの関係性が変化していった要因を考察する。また、その過程において、「支援」ということばが適切ではなくなったと考える理由についても述べることとする。

「教員と学生の関係」から「一方向の関係」へ

筆者と A との関係が、「教員と学生の関係」を超え、 筆者が A を支援する「一方向の関係」へと変化した 転換点は、言うまでもなく、診断名の告知である。 診断を境に、ますます授業に向かうことは困難と なった。しかし、Aの修学への思いは強く、各授業 担当者への配慮願い、教室までの付き添い、救急搬 送を含む病院への付き添い。24 時間 A が筆者に連 絡を取れる状態作りなど、Aの日常そのものに対す る「支援」となった。大学の教員と学生という関係 に留まらない, 筆者から A に対する一方向の「支援」 を核とした関係である。あるいは、「支援」が追加 された関係と言う方が適切かもしれない。この関係. すなわち、筆者が A を「支援」し、A が筆者から一 方的に「支援」されるという構図の中で、筆者が A に対する行為を指すことばとして、「支援」という ことばに違和感を覚えたことはない。しかし、筆者 のこのような行為が、大学教員の職務としての一部 かと考えると、そうではない。当時、勤務校には、 発達障がいの学生を支援する体制はなく、すべての 行為が大学、あるいは大学から委嘱された者の役割 として行われる「支援」ではなく, 1年時に A の担 任であったという理由しかない1教員の「支援」で あった。また、大学外における日常全般の「支援」は、 大学教員の職務の範疇を超えており,筆者個人の「支 援」であったとも言える。

では、大学あるいは大学教員としての「支援」と その範疇を超えた「支援」の境界はどこにあるのだ ろうか。星加は、対談の中で、「『教育』という場の 中に『支援』的なものがはいっている。(中略)そ の生徒の成長を支えていくという意味では『支援』 的でもある。」と述べている(すぎむら・倉本・(司会) 星加、2014、p.169)。また、「教育」は、他人をある 望ましい方向に導いていこう、変化させていこうと いうスタンスであるのに対し、「支援」は、支援さ れる人の生=ライフを、横から、あるいは後ろから 支えるというようなことであり、「教育」的な関わ りと「支援」的な関わり方とは、その立ち位置や方 向性において少しズレがあるとも述べている(同上、 p.170)。確かに、そのような考え方に基づけば、「教 育」と「支援」は、星加の言う「対立的な関係にな る場合もある」一方、広い意味での修学を可能にする基礎を支えるものが「支援」であると言える。しかし、星加の考えでも、「教育」の中にどのような形で、学生の生=ライフを支える「支援」が存在するのか、具体的にどのような行為までを含むのか定かではない。大学内における配慮願いや教室への付き添いなどの筆者の行為は、教育(修学)を可能にする「支援」といえ、教員の役割の1つであろう。ただし、大学としての支援体制がない中での1教員としての心身の負担は大きい。筆者の判断で行う行為に対する「責任」という重圧感は常につきまとっていた。

このような関係が約10か月続いた後、大学としてAに対する支援が開始された。筆者が各教員にAの説明をすることも、配慮願いをすることもなくなった。それ以外の行為はほとんど変わらなかったが、身体的な負担軽減の大きさに加え、1人で決断しなくてもいいという心的な変化に伴う筆者のゆとりは、それまでより落ち着いた状態でAと向き合うことを可能にした。大学内に支援体制が整っていたとしても、委嘱を受けた担当者以外にも、特定の教員や職員が支援に深く関わることに変わりはないだろう。しかし、個人ではなく、大学という組織全体での支援の一部を担っているという安心感、心身の負担の軽減は、より安定した支援を行うことにつながり、支援体制の重要性を再認識した。

一方、A は大学全体の支援を受けることによる修 学継続の可能性を喜ぶ半面、筆者が直接関わらなく なるのではないかという心配から不安定になった。 診断以降関わった教職員や学友に対し、以下のよう な気持ちを残している。

せんせいとの出会いは、普通な(今までと同じような)出会いでよかった。診断後に関わる人たちのように、困っているからいきなり助けてくれた人のスタートは違う。支援してくれる人というのは、自分(A)が貢献してもいないのに、助けてくれたり、なぜか初対面なのに、昔からあなたを知っていますというような、親切心のかたまりでやってくるのだろうかと思いました。だから、よけいにせんせいという人に安心

し、よりどころと、心の安らぎどころでした。

一方的に、されている・してもらっている感情 ばかりで、助けてもらってすみませんという感 情ばかりです。それで学校に行くのがいやにな る時もあります。

人がいたから授業を受けることができるのに, 心はどこか空虚感です。

「支援」されることに対する戸惑いや負い目は度々記されている。学友を含め、診断後に関わる人たちに対する『障がいがあるから関わってくれる』という見方は数年続き、Aを苦しめた。「支援」に対する負い目が緩和し始めるきっかけは、修学に対するAのさらなる強い希望であった。『〈授業を受けたい〉〈学びたい〉という欲求は、〈申し訳ない〉〈ごめんなさい〉から〈助けてください〉〈ありがとう〉へ変化した』と言う。

では、大学外での「支援」の行為者の立場はどう 位置づけるのか。学内外の境目を明確に引くことの 難しい筆者の行為は、Aの生=ライフを、横からや 後ろからではなく、全方向から支える「支援」であっ た。それは、教育(修学)を可能にするための「支援」 以前に必要な、Aが「生きる」ということそのもの への「支援」であったと言える。星加の言う「支援」 が、生=ライフを支える行為であるとするなら、そ れは学外での行為すべてを含む行為となる。教育現 場における「支援」は、「支援」を職業とする場合 と同じ枠組みでは捉えられない。

一方、高野(2005)は、職業的な援助者(教師)と公益活動としての援助者(民生・児童委員)の活動の違いから、各援助者への支援について言及している。その中で、職業的な援助者では、条例や規則によって勤務の枠組みが決まっており、職務の責任範囲も明確に定められている(ほかの職業に比べ仕事とプライベートの線引きが難しい)一方、公益活動としての援助者では、自分の生活を営みながらの奉仕活動であり、プライベートな時間や空間と、委員としての活動時間・空間を分けることが難しいと述べている。しかし、職務の責任範囲が定められて

いることと、実際に行う行為が定められていることとは異なる。一方、「支援」「も」一部となる職業における「支援」の定義、その範疇、誰がどこまで担うのかなどを含めた実際の行為の意味づけの検証が必要ではないだろうか。もちろん、杓子定規に1つ1つの行為を規定するための検証ではなく、教員の心身の負担の軽減、それに伴うより細やかな「支援」のためである。

「一方向の関係」から「双方向の関係」へ

約13か月間の「一方向の関係」が「双方向の関係」 へ変化したきっかけは、筆者の勤務先異動の決定で あった。2012年8月下旬,筆者が時間をかけAに 異動に際する気持ちを伝えた。これを起点に、Aの 思考は、『何もかも一人でしなきゃならない』『せん せいのお家も出なきゃいけない』『せんせいはいな くなるから、予行練習しなきゃいけない』というよ うに極端にシフトする。この「0」か「100」しかな い極端な思考は A の特徴である。その結果、筆者と の距離を『ゼロの地点』に戻してスタートし直し、『せ んせいに甘えない距離を測ろう』とした。筆者をは じめ周囲の者によって、丁寧に時間をかけた A に対 する説明が繰り返された。Aが完全にそれらの助言 を受け入れるには、かなり時間を要した。Aが『全 部を1人でしなくてもいい。今まで通り、おすそわ けしてもいい』『せんせいは離れてもいなくならな い』と実感するのは、筆者の異動後であり、約9か 月の時間を要したことになる。

大学内外における A の様子, 筆者の行為自体にはほとんど変化はなかったが,「一方向の関係」ではない関係が生まれた。それまでは,心の中では反発することもあったというが,完全な受け身であり,筆者に従うという構図から,まず A 自身が考える姿勢が見られるようになった。「一方向の関係」の期間には,筆者に迫られて行っていた A 自身の状態に対する自己分析も, A が自発的に行い,その結果を筆者に見せ,話し合う回数が顕著に増加した。さらに, A の意向をまず表明し,筆者に相談,あるいは助けを依頼する行動も多くなった。筆者が行う「支援」という行為の内容自体の変化ではないが, A が主体となる「支援」が加わった。

寺本は、当事者主体を第一に置いた「支援」、それは自己決定や自己主張を支えるものであると述べている(寺本,2008, p.61)。また、岡部は、「当事者主導」は単独ではなく支援者との関係性のもとに成立していると述べている(岡部,2015, p.320)。さらに、末永は、支援者の姿勢について以下のように言及している。

知的障害者の介護や支援を経験すると、一つひとつの行為について本人の希望通りではなく、介護者・支援者として主体的に考えて判断する姿勢が身に付きます。その上で、本人と「一緒に考えながらやる」という技術を身に付けた人は、良い介護者・支援者になることができます。生活の主体者が障害者本人であることを当たり前に理解していることと、介護者・支援者として主体的に考えて必要な判断をしていくこと。(末永、2008, p.214)

このように、「支援」の主体は、あくまで「支援」 を受ける側であり、「支援」する側の役割は主体と なる当事者の「生」を支えることに他ならない。多 少の異なりはあるが、現在、基本的な考え方として 一致している「当事者を主体とする」という姿勢は、 上野・中西が提唱した「当事者主権」に依るところ が大きい。上野らは、「当事者ニーズ中心」の立場 を「当事者主権」と呼び、「ニーズ判定者、当事者、 第三者のうち、当事者のニーズ判定をほかのどのア クターよりも優先する立場」と説明している(上野・ 中西, 2008, p.20)。また、わざわざ「当事者主権」 を宣言しなければならない理由として、当事者ニー ズが「主観的」「わがまま」と呼ばれ、自分の状態 を自分で判定する当事者能力すら、否認されてきた からであると述べている(同上, pp. 22-23)。「支援 する側」と「支援される側」の立場を反転させ、「当 事者が主体である」という視点を投じた意義は大き い。しかし、上野が言うようにどちらかが主権を握 り、どちらかのニーズが満たされることで、本当に 「生」を支えるようになるのだろうか。「主体」であ ることと「主権」を握ることとは異なる。末永が論 じているように、「本人の希望通り」が全てでも、「支

援者の決定」が全てでもなく、「障害者が主体であることを当たり前に理解し」「一緒に考え」「支援者としての主体的な判断」をすることなくして、良い支援は生まれない。

筆者とAとの「双方向の関係」は、寺本、岡部、 末永それぞれの定義する「支援」を併せもった関係 であった。Aの自己決定や主張を「第一に置き」、 筆者自身も「主体的に判断」した上で、Aと「一緒 に考え」、最終的な決定を共にする。それは、岡部 の言う、Aの「当事者主導」は単独ではなく、Aと 筆者との関係のもとに成立した支援であった。

では、筆者がAを支援した「一方向の関係」にお ける期間の「支援」は「支援」ではなく、筆者から の「強制」だったのかを改めて考える。市川(2011) は、教育における支援について、「支援するという ことは、同時に支援の対象者の力を知ることであり、 対象者から学ぶことでもある。そこには、支援する - されるという関係を越えた、かけがえのない育ち あいがあるということなのだろう」と述べている。 これを筆者らに当てはめると、筆者の行為は、支援 ではなくなる。「一方向の関係」では、筆者にもA にも、支援する-されるという関係を越えた育ちあ いという認識は今もない。Aの意向を尊重すること を常に念頭に置き、Aへの確認だけは守ってきたが、 筆者が判断,決定し,Aがそれに従うという,半ば 強制的な指示であった。Aが死を選択せず、「生きる」 ということだけを最優先の課題とした、支援者であ る筆者主導のあり様ではあるが、これも「支援」の 1つとして捉えたい。

この時期から、Aには谷が言う「マラソン型伴走者」(2014)の存在がある。修学支援室の立ち上げに尽力を惜しまず、遠隔授業実施に工夫を繰り返した事務職員、支援ルーム始動に先駆け、Aの支援を決定した室長である教員らが、Aの卒業後も静かにAを見守り続けている。Aの方からも節目節目に近況報告をしたくなる存在であり、助言を得たりもする。このような伴走者の存在が、筆者に心身的なゆとりを与え、Aとの関係をさらに良好にする。

「双方向の関係」から「共歩」へ

約2年9か月の「双方向の関係」が「共歩」へと

移行する起点は、表層部分では、筆者自身の自問自答と、それによる「責任の放棄」である。しかし、その根底は、互いが互いに対する見え方、捉え方、感じ方の変化であり、「支援」という実態としての行為の有無や物理的な距離に関わりなく、「共にある」ことに対する共感である。

診断後約4年間、まずはAの「生」を確保する、 大学を卒業する、A の望む一般就労するという目標 を達成するために、数えきれないパターンの他者と のコミュニケーション場面、その他日常生活の様々 な場面における A の具体的行動や対応を書き出し、 実際の場面で A が実践し、筆者が見守り、共に振り 返りを行ってきた。いわゆる、「社会性」と呼ばれ るものを身につけようとしてきた。結果として、A 自身が『今の空気読めてたでしょ!』、『今日は自己 紹介、相手のことも聞いたよ』とうれしそうにする 姿を見て、筆者も喜んでいたのは間違いない。卒業 後は、「とにかく収入を得て」生活できることを最 優先し, 支援センターへの通所を選択した。しかし, 支援センターで提示される仕事は、限定された職種 であり、それは A にとっても、筆者にとっても望ま しい職種ではなかった。

通所 8 か月後の 2015 年 4 月あたりから、A は、『せんせい、障がいがあるから仕事が限られるんだよね。障がいがあると好きな仕事ってできないのかな』と口にするようになった。辛そうに通所し、覇気のなくなる A の姿を見ながら、筆者自身に対する問いが生じた。「とにかく収入を得る」「コミュニケーションがうまく取れる」「社会性を身につける」=「Aの幸せ」と捉えていいのだろうかという疑問である。答えは「否」であり、双方向の関係であったとはいえ、傲慢な筆者自身が浮き彫りになった。マジョリティのあり様ですべてが決まる社会を否定してきた自身が、その社会に適応していく A の姿を喜び、「とにかく収入を」と考えていたことに気づく結果となった。

自問自答を繰り返した末、大きな思考の転換が生じた。Aの「幸せ」を最優先とする。その上で行う選択について、筆者が「責任」を取れるはずもなく、まず筆者1人で抱え込もうとしてきた「責任」を放棄する。その上で、Aと共に新たな「責任」を背負う。

この2点をAに説明し、相談を繰り返した。絵を描いて収入を得るというリスクの確認、生活費の綿密な計算、必要なアルバイト時間の計算を繰り返し行った。不足分への対処として、同居者への家賃値下げ交渉と筆者からの「奨学金(収入を得た時に返還)」を決めた。「双方向の関係」におけるあり様と表面的にはほとんど変わっていない。あるいは、筆者の「支援」がより強くなったという見方もできるかもしれない。しかし、筆者、A共に「支援」ということばに対する違和感が増していく。いくつかの「支援」の捉え方と照らし合わせて、この違和感を考察する。

三井は、「公私の区別の曖昧さは、地域で生活を 支援するという仕事の特徴のひとつかもしれず」、 しかし、「利用者とサービス提供者として割り切れ ることばかりではないことが、露わに見えるだけ」 と述べている (三井, 2014, pp.73-74)。また, 岡部も, 「介助の<受け手>が暮らすその生活の時間に区切 りなどはない。だからといって、<受け手>という 他者の時間をそのく担い手>が無限に『ともに生き る』こともできない。そのことから『時間を区切る』 ということが求められる。」と述べている(岡部、 2008, p. 226)。筆者と A の場合, 大学教員であると いう立場においても, 公私の区別を線引きし, 時間 を区切ることは難しかったが、公私という概念は存 在した。しかし、前述したように、支援を主たる職 務としない(教育が支援か否かという議論はここで はしない)が、「支援」「も」職務の一部である大学 教員にとって,「支援」の公私は非常に難しい。筆 者の異動により、A は筆者の直接の学生ではなく なった。Aの大学卒業後、筆者の立場や行為は、完 全に「公」としての部分を失った。しかし、「私」 の部分のすべてをAの支援に費やしたわけではな かった。現在も、筆者の私生活のすべてを A と共有 するわけではなく,「私」の中に「私」の部分が担 保されている。また、明確に「時間が区切られて」 いないが故に、日常生活の様々な事象において「共 に」が可能となる。

行為の向く先について、末永は、「介護者が利用者の方も向いて介護するか、事業者やコーディネーターの方を向いて介護するか」と記している(末永.

2008, pp.219-220)。介護者は支援者に置き換えるこ とができ、「支援」という行為は、支援者から被支 援者へ向くと捉えられる。筆者と A の場合、筆者か ら A, あるいは A から筆者へ向いた行為ではなく, Aの将来に向けて2者で行為を行っていると捉えて いる。この意味においても、対ひとに方向性を持つ 行為である「支援」ということばは当てはまらない。 次に、「ズレに気づく」という考え方と対比する。 岩橋は、「支援とは、両者のズレの間に立ち、橋渡 しをするものだと考えます(後略)」(岩橋, 2015, p.126),「『ズレ』は双方の関係があって発生するも のであり(後略)」(同上, p.111), 「わからないズレ の解消に努めるのではなく、ズレをズレとして認め 互いの関係の中でおりあいを求めていくことが、暮 らしという場面では活きるように思うのです」(同上. p.129) と述べている。しかし、岩橋はまた「支援に あたる私たち自身が当事者とのずれに気づかなけれ ば (後略)」(同上, 1 p.26), 「(ズレに) 気づかなかっ た私を許してくれている当事者」(同上, p.153) と も述べている。「ズレ」が、双方の関係があり発生 するとするならば、それはどちらかだけが気づく・ 気づかなければならないものではないはずである。 互いが「ズレ」を認め、互いがおりあう関係において、 橋渡しをする行為者が支援者である必要はない。筆 者とAの場合、生活全般において「ズレ」ているこ とがほとんどであり、「ズレ」ていることを基本とし、 それを認め、筆者のものでも A の者でもない新しい 価値やルールを創ってきた。どちらか一方が発する 行為ではなく、筆者も A も主体であり、主体ではな い。すなわち、橋渡しという「支援」をする行為者 がおらず、やはり「支援」ということばは適してい ない。この意味において、筆者らは「伴走」という ことばも使用しない。どちらが主体にせよ、どちら かがどちらかに「伴う=付き添う」という関係は, どちらも主体であって・主体でないと考える筆者ら の有り様には適していないからである。

前述したように、大学卒業後もAには「伴走者」の存在がある。しかし、それは個としての「伴走者」であり、奥田・稲月・垣田・堤(2014)が提唱する「伴走型支援」の中にあるチームメンバーの「伴走者」ではない。筆者らの場合、大学内に支援体制がなく、

筆者とAという2者だけの関係から始まった。大学の支援も手探り状態の中、関わる教職員がチームとして、あるいはシステムとして機能するまでには整わなかった。また、大学卒業に伴い、大学から支援センターへと「支援」の場と担い手は移行したが、これら2つの組織がチームとして機能することはなかった。さらに、支援センターでの「支援」は、センターという「場」に行ってはじめて開始される。「伴走型支援」とは異なるであろう。「伴走型支援」が機能するには、ライフステージの移行時におけるチームメンバーとして、誰がどのように関わるか、機関を越えた連携が課題ではないだろうか。

上記,筆者とAとの関係が変化していく中で,Aの「生きづらさ」の軽減,対処・対応において,「支援」に違和感を覚える理由を考察した。Aに関して必要となる行為のすべて(判断・決断・責任)が,筆者あるいはA単独ではなく,Aという存在を含めた筆者,筆者という存在を含めたAによりなされること,行為の方向が対ひと(Aあるいは筆者)に向くのではなく,Aの将来へ向いていること,の2点がその理由であった。

「支援」が適さなくなった 2015 年 6 月以降, 筆者と A との関係を示すことばとして使用している「共歩」という造語について, 鷲田のホスピタリティとケアに関する考え方を援用し, 説明する。鷲田は, 著書『聴くことのちから』の中で, 以下のように述べている。

おなじ他者にかかわる場面がときに臨床となり、ときに非臨床とみなされるのは、なにを規準にしてであろうか。それはおそらく、職業としてのホスピタブルな役割を超えたところで、なお《ホスピタリティ》を保持しうるような関係のなかにあるかどうかにかかっているのだろう。つまり、ある役柄としていわば匿名的に関係するか、だれかにとっての特定の「だれ」としてホスピタブルな関係のなかに入ってゆくかどうか、である(同上、p.135)

「もしわたしがしかじかであったら」という条

件つきの世話ではなく,「わたしがここにいるから」という, ただそれだけの理由で享ける世話, それがケアではないのか, と。(同上, p.217)

「だれか(A)にとっての特定の『だれ』(筆者)として」筆者は存在し、「ホスピタブル(ホスピタ リティ=他者を受け入れる)な関係のなかに入って」 いると言える。

「わたしはここにいるから」という筆者のあり様、「あなた(筆者)がここにいるから」と A が実感するあり様、この 2 者の有り様が呼応して、様々な事象に対処・対応しながら前に進む。実際の行為としての「支援」が存在するか否かではない、物理的にそばにいるかいないかではないあり様を意味する。 A は、「共歩」の関係として、「いる」ことの重要性を強調する。これまで 1 人で対処することのできなかったパニックに対し、A の思考に筆者が「いる」ことが確認できた時、その対処が可能になる。逆に、筆者を思考に引き出せなかった時には、対処できなくなる。

前述したように,「双方向の関係」においても, 多くは A からの発信が端緒となり、 A の自己決定や 主張を「第一に置き」。筆者自身も「主体的に判断」 した上で、Aと「一緒に考え」、最終的な決定を共 にしてきた。しかし、Aは「共歩」との大きな違いを、 『今まで(双方向の関係)は、できないことがあっ たら全部せんせいに〈助けて〉だったけど、(共歩は)、 ここまでは自分でとか、ここはせんせいお願いと考 えるようになった』と表現する。また、Aは、自身 のさらなる成長は、「共歩」という関係へと移行し たからであると分析している。『せんせいの(わた しのこと)がんばらなきゃが少なくなって、せんせ いが少しリラックスして嬉しかったし、気持ちが少 し楽にもなった。それで、せんせいがもっと楽にな るようにがんばろって、がんばらなきゃじゃなくて がんばろって思った』『えらそうだけど、同じコー トで一緒にたたかって、一緒に守ってるって感じ』 と表現する。同伴でも伴走でもなく、「1つのコート を共に守る」ということであり、それが筆者らの考 える「共歩」である。「互いが互いのありのままを 認め、互いが互いを独立した個であると認め、Aを 含めた筆者,筆者を含めた A という視点から, A の生きづらさを模索し,共に在り・共に歩む」あり様を意味する。一言付け加えるならば,「1 つのコートを共に守る」ためには,適度な緊張感が必要である。鷲田も,役割を超えた無条件のコ・プレゼンス (copresence:その場にともに居合わせること)は無距離のコ・プレゼンス (密着感)ではなく,逆に「切るべきところは切る」という距離感こそを前提とするのではないかと述べている (同上,pp.217-218)。現在も,筆者と A との間に緊張感が消滅したわけではない。適度な緊張感は共歩者間の適度な距離を保つ。この緊張感と距離の関係については,稿を改めて述べたい。

おわりに

本研究では、大学教員と学生という関係でスター トした, 自閉症スペクトラムの当事者と, 共に歩み 続けるという意味で当事者である筆者との7年以上 にわたる関係の変化を考察してきた。一方向であれ、 双方向であれ、「支援される側」の A には、自身を 卑下する感情が根強く残った。「してもらう」ばか りの自身を責め続けた。「支援する側」には、「責任」 という重圧感がのしかかった。表面的に見える行為 は変わらないが、傲慢にも筆者1人で担ってきたつ もりの「責任」を放棄し、共に新たな「責任」を背 負うことが、「支援する側」の筆者、「支援される側」 の A から「支援」という呪縛を解き放った。また、 違和感を覚えた「支援」に代わる語として,「共歩」 という造語にたどり着いた。何の条件もなく、支援 という行為の有無や物理的な距離に関わりなく.「共 にいる」ことが核となることを互いが認識するあり 様を「共歩」とした。様々な事象に対する具体的な 行為としての「支援」や公的な「支援」活用の有無 に関わらず、「共にいる」と2者が認識する関係、 すなわち「共歩」する関係を強調しておきたい。

A が筆者の実家で暮らし始めてから5年目を迎えようとしている。暮らす地域で個展を開催し、自身の特性について多くの人に語った。現在、筆者と A の「共歩」に新たな人たちが加わりつつある。「A ちゃんは、A ちゃんのままでいいよ。素敵な絵で食べて

いこう」と、Aをありのまま受け止め、Aの作品の 販路を模索してくれる。Aの作品を手ぬぐいとして 商品化してくれる。しかし、そこには「支援」とい う考え方はなく、Aの作品を純粋に評価し、損益を 折半するという対等な関係でありながらも、Aを応 援するという関係である。現在、彼らは筆者とAと いう関係の伴走者であり、Aの伴走者であり、筆者 の伴走者かもしれない。やがて、Aと共に歩むAの 「共歩」者となり、筆者と共に歩む筆者の「共歩」 者となり、その人たちが「いる」というその事実が 筆者と Aの生活をさらに豊かにしてくれると実感し ている。

Aとの出会いから「共歩」に至るまでの筆者とAとの関係は、ある意味閉じられた関係であったかもしれない。過度に緊張し、Aに対する責任を1人で抱え込んできた筆者とそれに必死で応えようとする2者の関係に他者が入ることは難しかったのではないだろうか。Aは、筆者が『がんばらず、リラックスし、穏やかになった』時期が「共歩」のはじまりであるとしている。筆者の変化に伴いAが変化し、また筆者が変化する。「共にある」中で、互いが互いを思い変化し続ける。これもまた、筆者らが考える「共歩」の核である。このようなあり様は、決して筆者ら特有の関係ではなく、現在「支援」関係と呼ばれる、あるいはそう思っている人の中にも、「共歩」と呼ぶ方が適している場合があるのではないだろうか。

「支援」ということばは、様々な視点から議論され始めている。「支援」を職業とするか否かは大きな論点である。「支援」を職業とする人が行う「支援」と筆者と A との関係に存在した「支援」を同意に捉えることはできない。筆者と A の場合、職務の一部として「支援」が存在していた時期もあるが、職務を離れても続く行為もまた「支援」であったことも事実である。筆者と A との関係は、表面的に見える部分に限っては未だ「支援」と呼ばれるのかもしれない。しかし、その行為が向く先、互いが相手をどうみるか・みえるかなど、その関係の変化により、「支援」は「共歩」に移行する。

引用文献

- 非営利型一般社団法人 無限 (2016). 「発達障がい」を生きる. infini. *6*, 2-4.
- 市川奈緒子 (2011). 高等教育機関における発達障害を持つ 学生の支援の現状と課題. 白梅学園大学・短期大学紀 要. 47.65-78.
- 岩橋誠治 (2015). ズレてる支援/おりあう支援. 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治, ズレてる支援!. 生活書院. pp.88-155.
- 永浜明子 (2014). 発達障がいのある青年との交換日記―― 感情表現と関係性構築の観点から. メタフュシカ. 45, 97-110.
- 日本精神神経学会監修 (2015). DSM-5 精神疾患の分類と 診断の手引. 医学書院, pp.26-27
- 三井さよ (2014). 割り切れないままに―― 「支援で食べていく」をどう考えるか?. 支援編集委員会, 支援 vol. 4. 生活書院. pp.71-86.
- 森則夫・杉山登志郎・岩田泰秀 (2014). 臨床家のための DSM-5 虎の巻. 日本評論社, p.40.
- 岡部耕典 (2015). パーソナルアシスタントという〈良い支援〉. 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治, ズレてる支援!. 生活書院. pp.304-330.
- 岡部耕典(2008). 介助で暮らし/働く, ということについて――介助労働論. 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治, 良い支援?. 生活書院. pp.223-242.
- 奥田知志・稲月正・垣田裕介・堤圭史郎 (2014). 生活困窮者への伴走型支援. 明石書店.
- 末永弘(2008). 当事者に聞いてはいけない――介護者の立ち位置について. 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治,良い支援?. 生活書院. pp.184-222.
- すぎむらなおみ・倉本智明・(司会) 星加良司 (2014). トークセッション 教育の中の支援,支援の中の教育. 支援編集委員会,支援 vol. 4. 生活書院. pp.169-203.
- 高野久美子 (2005). 支援する人を支援する. そだちの科学. 5, 119-123.
- 谷晋二 (2014). 報告 (3) 社会的包摂に向けた伴走的支援 の研究. インクルーシブ社会研究. 3, 48-53.
- 寺本晃久 (2008). 当事者運動のかたわらで——運動と私の 歴史. 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治, 良い 支援?. 生活書院. pp.44-69.
- 上野千鶴子・中西正二 (2008). ニーズ中心の福祉社会 へ. 医学書院. pp.20-23.
- 鷲田清一(1999). 「聴く」ことの力. TBS ブリタリカ. p.135, pp.217-218.
- 吉田ゆり・田山淳・西郷達雄・鈴木保巳 (2014). 発達障害 のある大学生支援に関する研究動向. 長崎大学教育 学部紀要. 78, 89-96.

(2016. 10. 26 受稿) (2017. 2. 15 受理) (ホームページ掲載 2017年3月)