

こちら、
発達障害の世界より

生きやすく生きることを求めて

難波寿和

はじめに

小さい頃から、言葉はへたくそで、乱暴で、怒りやすく、泣きやすかった。「なんでボクの気持ちがあんなに分かってもらえないんだ！」と叫び続けた。周りの人が困っているのは、痛いほど分かっていたが、しかしボク自身の行動を止めることはできなかった。まるで、周りを困らせるのが、ボクの仕事であるかのように。そう、迷惑をたくさんかけてきた。今思えば最低でクズのような人間だった。周りの人は口を揃えて言った、「それでは、大人になつてから困るぞ」と。

30歳で発達障害と診断が下りた。「やはりボクは、普通の人とは違う世界の人間だったのか」と心の中で繰り返した。そこから、ボクは人生を一度捨てた。見事に捨てた。逃げて死んでしまいたかった。頭の中では、常にリセットボタンを押し続けていた。でも終わらなかつた人生に、毎日絶望した。

あるとき、大阪に住む友人が、診断の下りたボクに少し笑いながら言った。

「お前は、発達障害の診断以前に、元から変人だぞ」と。

そこで、はっと気がついた。ありがたかった。心の底から救われた気がした。世界は違っても同じ人間として認めてくれる存在がいるなんて。心から泣いた。それで降から、ボクの人生は変わった。「一度捨てた人生だから、生きやすくて生きてもいいのではないか？」と思うようになった。

話は変わるが、ボクは支援者（心理士）でもある。そう、診断が下りる前から。発達障害の人やその他の障害をもつ子どもから大人までの支援や療育、相談業務、保護者支援、きょうだい支援などもしてきた。有名でも、凄腕でもなく、普通の支援者だ。

ボクにも支援者としての〈信念〉はある。「当事者、家族に耳を傾けること、そして、あきらめずに解決に導くこと」を大切にしている。当事者が何を感じ、何を思い、そしてどうしたいのかを全力で拾っていく努力をしていく。時には訴えに耳を傾け、時にはデータを取り、時には声にもならない声を拾うように姿勢やしぐさを見極めていく。へたくそながらも、全身全霊で向き合うようにしている。

発達障害の人に対して関わるときには、この人の世界はどういう世界なのだろうと思いつながら話を聞く、様子を観察する。一人ひとり、実に変わった世界をもっている。いつも気づかされる。「あなたは、そう考えていたのか！」と感動する。思いもよらぬところで、当事者の方は、成功する。それがトイレでの排泄や、発声・発語から就職できたことまで、そういった感動を当事者や家族と日々共有しながら、成長発達を見つめている。

はじめに留意しておいてもらいたい。この本はあえて、ハウツー本にしていない。当事者としての信念、支援者としての信念を書きつづっており、発達障害についての考え方のひとつの参考資料にでもえたらと思っている。そして、ボクの自叙伝を通して、一風変わった発達障害の世界をのぞいてほしいこと、それを支援や配慮にどうすればつなげていけるかを考えるきっかけになればと思う。

「発達障害の世界から、生きやすさを込めて」

第1章

生きやすく生きられない —— 発達障害と診断されるまで 11

◎ボクの世界について 12

障害者としてではなく、一人の人間としての自分を見てほしい／発達障害特有の世界、ボクの世界

I パニックの世界 16

母子分離不安——母親を探し回った日々のこと／買ってもらえないがゆえのパニックと、心の落ち着かせ方／ちよっかい行動を止められない『お花畑パニック』／何でも無いものに、ひどく不安がる／予定に変更が入ると、怒ってパニックになる／大人になるにつれて、試行錯誤でパニックを回避する

II 見通しのなさ と不安の世界 38

小学校への淡い期待感／保育所で感じた楽しさと不安／学校の先生は宇宙語を話す／18時に帰らない母親／不安とストレスと夜尿／大人になるまでに乗り切った方法／先の見通せない運動会

III 多動・不注意・衝動性の世界 52

怒ったことに、とらわれ続ける／拳手はボクの自尊心／トラブルメーカー／そつと内言をしまう／多動はなくなり、不注意だけが残る／不注意でミスが多いのに、会議で大きな発言をする／どうしてもコントロールできない！

IV 感覚の世界 66

好きだった感覚と、共有できないことによる絶望／ぐるぐる回る世界／ガンダムの人形が語り出すとき／終わる世界——ゲームの世界から出ていくとき

◎こんな大人が、できちゃいました 74

就労と、重なる文章のミス／最初に躓いたのは、報告書のこと／出勤簿の印鑑は魔物／忘れ物・落とし物／仕事ではボカミス、会議では大口／相手が疲れていることが分からない／思いだけが先走る／「謙虚でいなさい」という言葉の意味が分からない／そして誰もいなくなった／二次障害の兆し／診断のとき

第2章

当事者であり支援者 —— ふたつの立場で働く 95

◎診断が下りてから、再び働き始めるまで 97

診断を受けて／母親が泣いた。父親にも話した／情報がない！／心理士という仕事をするか本

気で悩む／二次障害の怖さ／二人で泣いた、そこからの再スタート／生きやすく生きること／発達障害者と開示して働く前に——自らパンドラの箱を開ける／仕事で何ができないか／ウダウダ考えていたら、貯金がなくなった／仕事を探す／障害を開示した仕事を引き当てる

◎ふたつの立場をもつ支援者として 118

生きやすさとは何か／他の当事者と向き合うとき／支援は包丁のようなもの／視覚支援の意味／褒めることが大切？／当事者のパニックと向き合うとき

◎支援者として使っている手法 137

◆特性に気づくワーク（例1）なぜ表情を見ないといけないのか／（例2）「忘れた」「知らない」という人へのワーク／◆相手は話ができなくても電話をする方法

第3章

ボクの生きやすさ改善術・障害受容 —— オモロイ世界に向けて 147

◎ボクの生きやすさとは 149

生きやすさと改善／援助を受け入れること／対人関係はギブアンドテイク

◎ストレス対処編 157

疲れのサインに気づく／1か月の精神面やパニックの状態を把握する／身体的・精神的なストレスを除く方法

◎社会スキル編 165

真似をすること。全ての社会スキルは模倣することから／模倣と行動の意味はセット／療育を通して、会話がへたくそだったボクが、会話をできるようになるまで／報告ができるようになるまで／目で見ることも、耳で聞くスキルを高める／指が聞き取れないこと（聴覚劣位）への対策／聴覚過敏への対策

◎不注意・衝動性の対策 179

紙に書いてあるものを確認する／やることリストを紙に書き入れる／短期記憶への対策／車の運転対策／片づけとラーメン

◎自己努力もしつつ他者援助に頼る 186

手助けと自己努力／パートナーとボク／忘れ物対策（自己受容編）／忘れ物対策（他者援助編）／仕事場のキーパーソン／仕事を切り分けしたほうが楽

第4章

あなたへの手紙 —— 全ては当事者のために 201

◎パニックの世界にいるあなたへ 203

◎見通しのなさや不安の世界にいるあなたへ 208

第 1 章

生きやすく
生きられない

—— 発達障害と診断されるまで



◎多動・不注意・衝動性の世界にいるあなたへ

216

◎感覚の世界にいるあなたへ

223

◎あなたへ伝えたいこと

227

◎当事者からのメッセージ

235

◎ボクからのメッセージ

242

おわりに——「ありがとう」をあなたに

251

◎ボクの世界について

障害者としてではなく、一人の人間としての自分を見てほしい

ボクには、障害があります。人の手助けがないと、生きていくことができないのです。障害があるから、場の空気も読めませんし、人を傷つけてしまうことだってあるかもしれない。せん。

障害を開示しなければ、就労もまともにできません。家のことだって、一人では全くできません。片づけにしても、部屋がぐちゃぐちゃでどうすることもできません。書類の整理もできないため、電気もガスも止まったことがあります。

発達障害があることで、生活が不自由なのです。だから困っているのです、社会の皆さん助けてください。毎日が不幸で、幸せに感じられません。

「障害があります。ご理解をいただきたい」

「障害があります。助けてください」

「障害があります。かわいそうな存在なのです」

「障害があるので、障害があるので、障害があるので……」

——というように、言えばよいのでしょうか？

ボクは好きで障害者になったわけではないし、好きで不自由な生き方をしているわけでもない。哀れな目で見られたくもない。障害があることで、常に一般の人間と一緒にではないという偏見の圧力にも負けたくない。同情をされたくもない。

ボクが言いたいのは、「障害者のボクではなく、一人の人間としてのボクを見てほしい」ということなのです。

発達障害特有の世界、ボクを感じる世界

「発達障害特有の世界はある」と、ボクはいつも講演で話しています。

発達障害は、脳の障害と医学的には説明されていますが、発達障害特有の世界の話をするときには、『文化的な視点』で話をさせていただくこととなります。医学的な症状や状態

と厳密に照らし合わせながら書かせていただくと、若干の差異が出てきてしまうため、この本では発達障害の文化といった切り口で話を進めていくことを、ご了承承りいただきたいです。

ボクは、小さい頃から周りの人とは違っていたようです。一般的にも、発達障害をもつ当事者の方と話をしていると、人といることや、集団でいることへの違和感を抱いている場合が多いです。あるとき、母親からは「宇宙人を育てているようだ」とたとえられたぐらいいだから。

ボクは、出生前後は特に問題もなかったらしい。母親が所持していた母子手帳を見ても、身長・体重ともに平均ぐらいいで、もちろん1歳半健診、3歳児健診で指摘された形跡もなかったです。幼少期の写真を見て振り返ってみても、他の子どもにも普通に混じって遊んでいたし、特段変わった様子を示した写真もありません。

でも、ボクがその発達障害特有の世界に気づいたきっかけというのが、心理士として発達障害の子どもや成人の人たちからの語りを聞き始めたときで、「ああボクはやっぱり変だ」と感じるようになったのです。発達障害の人たちの感覚と、ボクのが非常に似て

いた。特に、集団時に感じる不安や脅威に強く共感することが多かったです。

幼少期の頃を思い出してみると、とにかく家にいることが安心で仕方がなかった。家にいると、いつも同じ絵本があり、いつも同じテレビが置いてあり、いつも同じおあさんがいる。そんな安心感の中でずっと暮らしていけることに、何よりもほっとできた。発達障害の人の中でも自閉スペクトラム症（ASD）の人たちが、変わらない環境を好むのと同じだったのです。

そんなボクが感じてきた、そして今も感じている世界を、ボク自身の視点を通して、これからご覧いただきたいと思います。

ボクは、三人兄弟の末っ子^{すえこ}だった。二人の兄は7歳と6歳も離れており、ボクが物心ついたときには、日中は母親とだけになることが多かった。父親は仕事が忙しく、夜にならないと帰らないことが多かった。休みの日も、仕事に出ることが少なくなかったらしい。2、3歳の頃は、ボクは家で一人遊びをしていたことがほとんどだったと思う。兄も学校に行っていたため、一人で遊んでいた記憶しかボクにもない。

一人で人形を並べたり、ブロックで遊んだり、ボールで遊んだり、ミニカーで遊んだりしていたと思う。母親は家事だけでなく、本を読んで勉強していた時期でもあったから、とても忙しそうにしていた。

ボクはよく家の中で、いなくなつた母親を探し回っていた。家の中においても、母親の姿が見えなくなると、大騒ぎして泣きながら探し回っていた。

それにはきつかけがあった。ボクの喘息^{ぜんそく}が酷^{ひど}かったので、母親は、病院の先生から症状をやわらげるために「プールに行かせたほうがよい」と聞いて、隣の市のプール教室に通

I

パニックの世界

パニックの世界はとても美しい。
それは純粋^{じゆんすい}な感情があふれ出るから。

パニックは、
周りを困らせることもあるかもしれない。

だけど、
一番つらいのは、
ボク自身なんだ。

パニックになれば、
世界が終わる感覚が毎回^{おとず}訪れる。
それを知ってほしい。



わせるようになった。そこには、母親と離れてプールで活動する決まりがあったため、離れざるを得なかった。

プールの指導員さんが、母親からボクを引き剥がしていた記憶が、今でも鮮明に残っている。薄暗い部屋（プールサイドかもしれない）の中に子どもがたくさんいて、みんな笑っていたり、遊んでいたりといるところで、ボクだけが泣き叫んでいた。「おかあさん、おかあさん」とずっと泣き叫んでいた。

とにかく怖かった。何がなくても怖かった。ボクにとっては、その場所に安心できる物や人が何ひとつなかったから、それが恐ろしくてたまらなかった。心のよりどころが一切なかったのだ。

指導員さんに抱きかかえられることも怖かった。あやしてはくれたのだが、それはボクが納得のいく抱き方でもなかったし、ただでさえ帰りたいのに、帰してくれない怖さと、いつまでここにいなければならないのかという見通しのなさから、何か月もパニックになっていた。母親としては、ボクのパニックよりも、喘息で死なれるほうが心配だったので、泣いていたのもさほど気にしていなかったと言っていた。

それからというものの、いつ、どこで、母親がボクを置いていくのか分からなくなってしまうため、家でも外でもずっと母親を探し回っていた。ボクが好きな玩具で遊んでいるときに、ふとその記憶がよみがえり、怖くなる。それは本当に突然やってくる不安で、特に予兆はない。

そんなときに母親がそばにいないと分かってしまうと、泣き叫んで母親を呼んだ。そんな毎日が続いていた。

今のボクが思うこと

発達障害をもつ人には、ボクのような母子分離不安や、特定の場所や場面に恐怖を感じたりする人がいます。何が苦痛か、何がつらいのかということ、本人が声に出して伝えられればよいのですが、それができないことが多いです。集団に参加すること自体がそもそも不安だったり、母親という安全基地を失うことで見通しが立てられずパニックになったりする子どももいます。

ボクの場合は、母子分離不安が強かったですが、母親はボクが納得するまで気持ち

の切り替えに付き合ってくれていたように思います。保育所の送り迎えのときに不安が強くても、母親はボクを自転車の後ろに乗せて、これから何をどうするのか、よくよく予告をしていたような記憶もあります。怒って怒鳴ったりすることは、決してありませんでした。

買ってもらえないがゆえのパニックと、心の落ち着かせ方

母子分離不安もあったが、外でも困ったことを多くしていたと思う。スーパーの買い物についていくと、ボクはよく迷子になっていた。スーパーに到着して、車から降りると「よし今日は玩具を買おう」と自分で勝手にルールを決めていた。

好きな玩具つきのお菓子が買いたい一心で歩いているものだから、突然母親を見失う。これは小学校の高学年まで続いていたと思う。ここでも、よく母親を探していた。次の棚の列にはいるだろうと探し回るが見つからない、だんだん不安になって「おかあさん」と泣き叫ぶことが多かった。母親がひよこひよこそのあとに出てくるのだが、ボクとしては

天地がひっくり返るぐらい不安な出来事なのだ。

そして、母親の位置がだいたい分かると、安心して玩具つきのお菓子コーナーに行く。今日も買ってもらえる。今日もなんとか買ってもらいたい。お菓子を手に持って母親に見せるが、母親はやさしく「今日は買わない」と言い、お菓子を棚に戻す。

そうしたら、好きなお菓子とは一生の別れだとボクは思ってしまった、泣いてはいけないと分かっているけれども、どうしても母親に買ってもらいたいと思い、一生懸命お願いをする。心の中では、今日だけ、今日が最後、もうこれで終わりだからと泣いているが、母親は「置いて帰るよ」と言い、その場を去ってしまう。

ボクは、その玩具（お菓子）とは一生の別れなのだと思い、今日は買ってもらえるという淡い期待を抱きつつ、スーパーの床に泣き崩れる。

そんなことの繰り返しだったが、時々母親が根負けして玩具を買ってくれる。この経験こそがボクの泣きを酷くしていたのだと、成人になって発達障害の勉強をしてから分かった。

泣き叫ぶパニックになったとき、ボクは寝転ぶことが多かった。どこでもかしこでもだ

けれども、それには理由があった。ひんやりとした床、生温かいアスファルトの感覚がとも心地よかった。

ボクの身体の熱が床や石に伝わって、同じ温度になると不快になるため、また場所を移す。そうして心と地面が一緒になっていく感覚が、ボクにとっては心を落ち着ける手段になっていた。それ以外の声かけや外部の刺激は、切り替えて邪魔するものでしかなかったと思う。

今のボクが思うこと

小学校に進学してからは、母親と交渉するようになりました。今日は買ってもらうのか、いつになったら買ってもらえるのか、何度も話をしてきた気がします。

小学校の高学年になると、お財布を持たせてもらい、自分でお金を支払うようになりました。中学校・高校以降は、1万円以上するものは、母親は「私では決められないからお父さんに相談しなさい、私から話してあげてもよいし」と言ってくれました。

徐々に自分でお金を使える感覚や、誰に話を通したら解決するのかを明確にしてくれたことは、ありがたく思っています。

ちょっとかい行動を止められない『お花畑パニック』

講演で「大人が何度も怒っても、笑ったまままちょっかいを繰り返す子はいませんか？」という話をする。それをボクは『お花畑パニック』と説明している。なぜパニックと呼ぶのかというと、本人自身がコントロールを失っている状態で、どうすることもできないからと話している。

ボクも小さい頃に、兄二人とじゃれあうことからのケンカが絶えなかった。ボクは兄をくすぐったり、勉強の邪魔をしたり、テレビの邪魔をしまくっていた。それは、兄が怒るところを見るのが好きだったから。

普通の子どもは、どうやったら相手が笑ってくれるのかを考えるかもしれないが、ボク