



私たちの日常の時間を止め、自分をふり返ることをうながす一冊

[評者] 角田直枝 日本訪問看護振興財団事業部長

発達障害当事者研究

ゆっくりていねいにつながりたい

綾屋紗月・熊谷晋一郎

定価 2100 円(本体 2000 円+税 5%) 医学書院 TEL 03-3817-5657



本書の大半でアスペルガー症候群の診断を受けた綾屋紗月氏が、自分の体験を1つひとつ丁寧に記述している。そこには、想像以上の不思議な世界があった。自分が何を感じて、何をしたいかという、自分の内側の声を聞くこと、臭いや音や温度といった外界からの情報を処理するプロセスが、細かく、綿密に綴られている。ただ、このようにたくさん書いてあるのに、私にはわからない。その隔たりは、私にとって読み始めには多少の痛みを伴うものであったが、読み終わってからは、くり返し、くり返し開き、読み返したくなるものになっていた。

その丁寧な記述の1つとして、冒頭には空腹について書かれている。空腹というのは、どのような身体の体験なのか、身体の小さな変化をなぜ自分は空腹と認識するのか、そして、その身体の変化が空腹だと結論づけられたあと、食べるためには外界の情報をどのように分析し、統合しているのかが、書かれている。

私も何度となく空腹を感じてきたが、本当はこのように身体は感じていて、自分が気付かなかったのだろうか、それとも私の身体はこんなふうに感じない身体なのだろうか、とドライアイスの煙のように次々と湧き上がる疑問に覆われながら読み進

んだ。そして綾屋氏はこのように自分と友達が違うことを4歳から認識していたということに、また驚かされたのである。

アスペルガー症候群については、本誌13巻5号の細川論文、そして13巻9号の特集でも取り上げられているが、私たち看護師にとってはようやく目にするようになった言葉であり、関心をもつ人もまだ少ないと考える。一般には「コミュニケーション」「想像性」「社会性」に障害をもつことを彼らの特徴とする。しかし、本書を読むと、そのような定義からではなく、当事者の生きてきた体験としてその世界の一端を垣間見ることができる。だが、はっきり言って、著者の体験を理解するのは相当難しいと感じた。とはいえ、この本は私たちの日常の時間を止め、自分をふり返ることをうながす。

自分で自分を「何者であろうか」と追究する機会は、私たちにとってさほど多くない。たとえば、大学の選択やキャリアアップ、あるいは職場を変えるといった人生の転機で自分自身をふり返ることがある。私は訪問看護認定看護師の育成に携わっているのだが、認定看護師を目指すときも、多くの看護師は「私は何をしてきたのか」「これから何をしたいのだろうか」と見つめ直す。

また、訪問看護の利用者ではどうかと考えると、「入院するか否か」「治療を続けるべきか中断するか」といった選択に迫られると、自分は何を大切にしたいのだろうかと考え込み、これまでの生き方や、支えている家族、疾患、治療、利用できる制度など、種々の情報を整理し、暮らし方を決定していく。

このような決定をすることが、実はとてもたくさんの選択肢のなかから行なわれていることを、この本が思い出させてくれる。私たちのこの決定は、たとえ今日の昼食に回転寿司を食べることであっても、1つひとつが自己決定の積み重ねだったのだと気づかせてくれる。

そして、もう1つこの本の意義は、なによりも当事者からの言葉、そのものである点だ。アスペルガー症候群に関する情報は、文献やネットなどでかなり得られるようになっている。しかし、それらの情報や支援者の見解などを超えさせる、当事者の内面がここにある。

アスペルガー症候群であろうとなかろうと関係ない。末期のがん患者や一緒に働く同僚に対しても、相手の言葉に耳を傾け、相手の考えや感じ方を知るために、もっと私たちは当事者に関心を向けなければならない。それをこの本が伝えてくれた。