

当事者学から考える障害者支援

神戸大学大学院 人間発達環境学研究科 准教授

稲原 美苗 先生

ご紹介いただきました稲原と申します。よろしくお願い致します。今日のタイトルは「当事者学から考える障害者支援」という事で、お話させていただきます。

本日この様な機会を頂きました事を心から感謝申し上げます。この会を企画運営主催して下さいました静岡県作業所連合会・わの皆様、そして、只今素敵なご紹介をして下さった増田先生に感謝申し上げます。

もうお気づきだと思いますが、私軽度の脳性まひ、アテトーゼ型と共に生きていますので構音障害という頭には言葉は浮かぶのですが、それを上手く発話出来ないという障害を持っております。精一杯お話しさせて頂きますので、どうぞよろしくお願い申し上げます。私の言いたい事は全部パワーポイントにしてありますので、私の言葉が分かりづらいかありましたら字幕の様に読んで頂けると幸いです。

私は被支援者であります。もう一人夫が障害を持っているので、被支援者の家族としての経験について考えたいと思います。当事者学というのは当事者一人一人の経験を探求する事を目的としている学問であり、医療・福祉・教育領域の専門家と当事者を繋げる新しい学問領域でもあります。

先程増田先生がおっしゃった様な現象学というものを専門としておりまして、障害当事者の視点から社会や世界を眺め居場所の必要性について考察してきました。私が抱き続けた福祉や支援への不信感とか不安感を具体的な例を挙げながら紹介して支援者と被支援者の枠を超えて、より良い支援の在り方について考えていきたいと思

います。今日はよろしくお願いします。

今紹介して頂いたので割愛したのですが、大阪府に生まれたのですが、保育器の中の酸素が無かったので、私は医療事故と思っ

ていて軽度の脳性まひになりました。そして、色々あったのですが、

れど小学校・中学校といじめられて、あまりいい経験をしなかった

ものですから、いつの間にか海外に憧れる様になったので、始めは

オーストラリアに行つて、その後留学先を変えてイギリスに行きま

した。そこで国際結婚して今に至ります。

先程言つたのですけれど、日本の学校生活・集団生活に馴染めな

かった。今は左利きを強制的に右利きにしないのですけれど、私が

子供の時は右利きに矯正させられるという感じだったので、右が全

然力が入らなくて直す事が出来なくて左のままだったので、私

やはり文字を書く事を教えてくれたのですが、教えるに

くかつたので、

しょう。なかなか文字を書く事が出来ず

環境が変われば自分や障害に対する捉え方も変わるのかもという

事でオーストラリアもイギリスも日本人が少ない所を選んで行つた

のです。

最初行つたオーストラリアは衝撃的でした。障害学生支援室という

ものが今から三十年前にありました。そこで、ノートテイクや試験

時間の延長、あと課題レポートの締切日の延長を受けられる事を申

請したら、みるみる成績が良くなりました。日本ではあまり勉強

が出来るとはなかつたので、すけれども環境が変われば出来

なかつた子が出来る子になったという感じ

です。支援室では困っている事を丁寧に聞き取って下さって、私が左手

で文字を書く速度等を測って頂いて相談員の方が教員と私の間に入って仲介して下さったのです。他の障害学生とお話する機会もあって、どの様に支援を使えばいいのかとかイメージする事が出来ました。その一方で定住ビザの申請ではいつも悩まされてきました。

当事者学への道という事なのでですけど、障害者自らの生きづらさについて研究する「当事者研究」は「当事者の知」を出し続けて、医療や福祉等の専門分野に影響を与え続けています。今日の講演では特に私と夫の経験を紹介して当事者と支援者の間を繋ぐ「知」を構築する為の活動を展開していく事を目的とします。このような「知の活動」を進めていく事によって得られた成果を支援の専門知の再構築と当事者のQOLの向上に貢献する事を試みたいと思います。私達の日常なのでですけど写真に写っているのは、うちの夫です。6才年下で、私は彼に助けられています。

私の障害なのでですけど手帳は3級で支援区分は2で居宅介護と家事支援を受けております。月10時間までヘルパーさんによって、支援の内容が変わってしまうのです。セルフプランを自分で作るのですけれど、毎年同じ事を書いて下さいと言われるので、これはどんなものかなと思うのですが、毎年同じものを書いて出すのです。今はヨシケイという会社のカット済みの野菜とか利用して食事を作ったりしています。

あと職場でのロールモデルはいないので結構しんどい面もあり、大学にはご存知の様に障害学生の支援はありますが、障害のある教員の支援はほとんどありません。また女性教員の支援も無いので大学がいかに男性社会なのかという事がよく分かって頂けたらと思います。

マイケルの障害は2級です。左半身不随で、他にももらっているのが自立支援医療受給者証（通院精神医療）というものをもらっていて、これはてんかんです。補装具費支給というものももらっていて靴が三足なのでですけど一年半に一足しかいたただけないので一足は自費で買っています。

私の障害支援区分は2です。私が違うのは身体介護と通院介助を入れてもらっているのですけれど、彼には今現在ヘルパーさんが来てくれています。やはり言語の壁はあるので難しいのです。あと彼の爪切りとかも、最初のヘルパーさんはしてくれていたのですけれど、今は私のヘルパーさんなので「マイケルの時も来てくれますか？」と聞いたたら、「ちよつと無理」と言われたので仕方ないなと思っっています。今も神戸から京都まで週2回通勤しております。英語しか喋れないので英語の非常勤講師をしております。

問題点なのでですけど、窓口はバラバラなのです。これを全部私がやっているのですけれど、装具の事は装具の所へ行って、てんかんの支援を受ける時はてんかんの窓口があつてという事がもの凄く困っています。これで日本語が喋れない当事者は日本語が喋れる私に依存しなければいけないという問題があります。

神戸に引っ越してきたのは2016年でした。神戸に引っ越してきてから障害支援区分の申請を出しました。障害支援区分認定調査の方が訪問して下さったのですけれど、私はもう分かっているのだから仕方ないと思つたのです。いろいろな認知症の方もいるし知的障害の方もいるし、色々な方面からの質問があるなと思つたのですけれど、夫は日本人ではないので調査の質問項目は人権侵害に当たるものではないかと強く反発して困らせてしまった。日本語で聞いている時は良かったのですが英語に通訳している時「ひどい・ひどい・ひどい」と思つて、「えっ！こんな事聞くのだ！」お手洗いの事も聞かれたので、これは当事者に聞く質問ではなく当事者の家族に聞く質問なのではないかと思う。あとヘルパーさんと私は関係性を構築できやすいですけど日本語の出来ない夫の方はなかなか難しいという事がありました。あと夫の事を理解して下さるヘルパーさんがとにかく少ないです。

引っ越してきた当時の区役所の窓口でこの様に言われました。「保護者の方はおられますか？」

「私」

「保護者？私と夫のみですが：それが何か？」それで担当者が「お二人とも障害をお持ちですよ。ご主人様はイギリス人」

「それが何か？以前住んでいた所から転出して神戸市に転入したいのですが、それが私達には出来ないという事でしょうか？」私は世帯主だし夫を扶養している。主人は私じゃーと思ったのですけれど、それは言わなかった。

それで担当者は「いいえ。そういうつもりはございません。では手続きさせて頂きます。あの：ご夫婦ですよ。夫婦別姓にされていいのですか？世帯主は奥様？」いろいろ聞かれても何かうんざりしてきたのですけれど：「ええそうです。世帯主は私。そして、戸籍のない外国人と婚姻関係になると、一人戸籍になるので相手の戸籍に映る必要がないのです。苗字が一緒じゃないと家族じゃないという考え方もおかしいですよ」いちいち制度が日本の慣習と違う事をしていた事になってしまふ。

福祉サービスの窓口でもこの様な感じで：神戸にこれから長く住む予定だったので、いろいろな申請をしました。区分認定調査とか福祉課の窓口は同じでも、担当者が本当に細かく分かれておりました。

そして申請しないと支援が受けられない仕組み。補装具や支援を申請する際、かかりつけ医が必要だと言われました。でも、これはよく考えてみると引越してきたばかりの市民にハードルが高いわけです。いろいろ考えさせられました。

イギリスの場合ですが、イギリスも色々問題はあります。国民保健サービス（NHS）の制度があつて、公的医療サービスはフリーアクセスではなくて、機能分担が徹底していまして市民・留学生であった私も含まれていました。自ら登録をおこなった総合診療医（GP）によってプライマリヘルスケアというものが提供されます。

そして政府は市民に近所のGP登録を行うように指示しております。医療は基本的に無料なので、あと障害や難病があればお薬も無料で補装具も無料でした。総合診療医と言われているGPはゲートキ

ーパー役で結構大変なお仕事だと思つていました。悩んでいる事に気づいて声掛けをして話を聞いて必要な支援に繋げ見守る事が出来る役割も担っていると思います。あと救急等を除くと担当のGPの許可なく上位の医療を受診する事は出来ない。これは結構マイナスだと思つたのです。手術とかMRIとかレントゲンも手術はもつと待たされるのですけれど、MRIで一週間とか待たされるケースがあつたので、ちよつとびっくりしました。あと歯医者さんはプライベートになつていて、根管治療をしただけで十万円くらいかかりました。びっくりでした。

私が住んでいた頃の話です。障害施策というものがあつて「Nothing About Us Without Us」というスローガンがあります。国連の人権条約で「障害者の権利に関する条約」というものをご存知でしょうか？この条約は「私たちの事を私たち抜きで決めないで」という合言葉に世界中の障害当事者が参加して作成され2006年に国連で採択されました。この障害者権利条約は障害者が障害の無い人と同じ様に地域の何処で誰と住むのかを選択出来て、建物とか交通機関を利用でき、情報保証される事とか障害の無い人と共に学ぶインクルーシブ教育を受ける権利等を定めています。障害を持つ人が障害の無い人と同じ様に生活する事が出来る様になる事を目的に作られております。また障害者が生活をおこなう上で様々なバリアは、障害そのものに原因があるのでなく、社会との関わりの中で障害が生まれてくるという「障害の社会モデル」の考えを取り入れています。例えば車椅子を使つている人は、段差があつてもスロープがあればお店に入る事が出来ますが、こうした配慮がないとお店に入る事が出来ません。その事が「障害」になるといふ考え方です。つまり社会の仕組みの方に問題があり、その結果障害が生まれると定義しています。障害が無い人も怪我をして杖を使って歩く事とか、赤ちゃんがいる人はベビーカーを押して歩かないといけない事もあるので、いつ怪我をして病気になつて障害を持つかというのは分からないわけです。という意味

で皆さんは当事者になる可能性があるのではないか？という事です。障害のある人もない人も一人一人の違いが尊重されて同じように生活出来る様になる事が、この条約の考え方です。

イギリス版ハローワークという物がありまして「ジョブセンター・プラス」というものがあるのです。このジョブセンターにプラスアルファが付け足されているという意味だそうです。それを通じて就業へのアクセス支援等をおこなう等、障害者に対する公的な就労支援制度を整備しているのですが、ここは就労だけではなくて、年金等の受給なども扱っています。ジョブセンター・プラスには専門職員が居まして、障害者雇用担当官（DRO）という人が配置されていました。このDROの業務は障害者の登録申請を扱っている事と、障害程度を評価して仕事を得られる様に援助をしたり助言をしたりする事等をおこないます。日本にもあるかもしれないけれどもパーソナルアシスタント（PA）というものがあって、私の友達Aさんですけれども、Aさんは大学卒業後に福祉支援サービス、アドボカシー活動をするような団体で働き始めました。彼女は私の夫と全然違うてんかんを持っていて、毎日てんかん発作を起こすようなてんかんでお薬では全く効かないてんかんでした。同僚の方はある程度症状を理解していたのですがAさんが抱えていた問題は通勤だったのです。それで同行支援を希望。私はてんかんを分かっていたけれどAさんのてんかんは知らなかったのです。あとで少し反省もあつたのですけれども、ある日ハプニングが起こりましてタクシード通勤していたのですけれども、てんかんの場合だと車の免許も取れませんからタクシード券を支給されて、あとパーソナルアシスタントを雇用するお金はまとめてジョブセンター・プラスから自由に使えるお金として渡されるわけです。その中で私に支払ってくださいっていたのですけれど、ある日タクシードの横を通過した救急車の点滅していたランプにAさんの脳が反応してしまって、てんかん発作を起こしてしまいました。タクシードの運転手さんはパニックを起こしてしまいました。私も障害があるので運転手さんは私の介助者がA

さんだと思い込んでいたのです。パニックでいくら言っても「ちょっと待って、5分くらい待ってもらったら戻ってくるから」と言ってもパニックで私の事も出来ないで警察とか来てしまって、少し反省すべきだったと思います。Aさん本人は発作を起こすとわからないのです。意識が無くなるので：だからやはりこういう場合、障害を持っている私ではなくて、健常者の方が良かったと思つたのです。

日本では、私は電話がすごく苦手です。夫が私の目の前で何度か発作を起こしてしまって、救急車を呼ぶ事になったのです。担当者との相性もあるのですけれど、なかなか上手く伝わらない事があつて、私もパニックになって普段より声が出せていない事もあるので「このままではやばい！」と思つて一旦切りまして、大阪の友人に電話をして友人が神戸市の救命救急センターに電話をしてくれたケースもあります。

あと夫が外で発作を起こした際は、もの凄く困るのですが、まず警察官から電話があり、その後救急隊員と電話でやり取りするのですけれど、その際も私にもその支援があればもう少しスムーズにいったのだろうと思つたのです。幸い夫は無事だったのですけれど一回もの凄く大変な事がありました。

私達の経験はもの凄く小さな事かもしれませんが障害を持ちながら地域で暮らす当事者夫婦の経験から生まれた「知」はあまり役に立たないかもしれません。でも、私達は必死で生きています。どうすれば私たちは自分自身を助け、励まし、活かす事が出来るのだろうか。迷惑やトラブルの要因を作るものではなくて人間はすごく弱くて脆弱な生き物であり、トラブルは誰にでも起こり得る事だと思ふのですけど、なかなか社会には通じていけない。それで私達は生活していく中で遭遇する問題をしっかりと考える必要があると思ひました。

これは皆さんご存知だと思いますけれど、当事者研究というものがありません。私も元気にしてきたタイプの人間です。研究するとい

うのは自分の生きづらさを分析して研究するのが当事者研究で、当事者はどの様に研究するのだろうか、ちよつと考えたいと思います。皆さんもご存じの通り当事者研究は1984年に設立された北海道浦河町にある精神障害などを抱えた当事者の地域活動拠点「べてるの家」から始まった企業をベースとしたエンパワメント・アプローチである。それで当事者の日常の経験から生まれた自助と自治のツールです。

少しエンパワメントについて考えたいと思います。この様な本がありますので、よかったらお読みください。

臨床哲学で有名で臨床哲学の師と言つても過言ではない驚田清一さんが「しんがり」という考え方を出示してきました。コミュニティの力は行政や企業、サービス業務に地域生活の大半を委託するのではなくて、自分達が生存する為にどうしても必要な活動、つまり日常生活の中で他者に心を配つたり、世話をしたり、面倒を見るといった相互依存のネットワークをいつでも始動出来るように準備する中で培われるものであると述べている。

今後の日本社会はこれまでの様な経済成長はあり得ないわけですね。最も重要な役割は、リーダーではなくて、後ろで温かく見守り、ちよつと背中を押してあげるような「しんがり」の役割を務める人だと驚田さんは言っています。脱落者がいないか、皆安全な所へ逃げたかとか確認してから自分も退居する。そういう登山のケースで言う「列から離れてしまう人がいないか確認する最後にいる人を「しんがり」というそうです。

近年の核家族化とかテクノロジーの進化とか人と関わらなくても生きていける社会が出来てきています。悲しいかな、それは都会であればあるほど全然繋がっていない様な気がします。地域の繋がりが薄らいでいます。コミュニティの力も弱くなっています。自分事として取り組むような現状に見直して私たちの意識を改革する必要がありますと信じています。意識改革はそこに生きる一人一人が自ら持っている力に気付いてあげて、それらを向上させてあげる事が必要

だと思っています。

エンパワメントなのですけれど、これは皆さんもご存知かと思いますが「社会的に抑圧され、不利な状況に置かれている人や集団に對して、その固有の能力や長所に着目し、本来の強みを引き出し、生活とか環境を自らコントロールできるように支援する考え方」です。なので私は凄くエンパワメントという考え方は重要な考え方だと思っています。

エンパワメントを考える際に、どうしても出てくる方がいて、ブラジル生まれの教育学者、私達は思想家だと思えますけれどパウロ・フレイレという方がいます。この方は貧困地域に生まれているのです。それで公務員の家族だったから幼少期は比較的裕福だったのですけれど、その後不況があつてサトウキビが壊滅的な被害を受けて家族が崩壊し11歳の時にフレイレは飢えと渴きを経験した。一時的に学校に行けなくなったフレイレは貧困と飢餓との闘いに彼の生涯を捧げる誓いをしたと言われています。これは彼の経歴なのですけれど、最初弁護士になったのですけれど弁護士では救えないと思つたらしく母国の教師として活動始めたそうです。教育文化局で、貧しい人々との対話を続けているうちに彼が発見したのが「沈黙の文化」抑圧され搾取され、文字を奪われ、歴史の中で物言わぬ立場に置き去りにされてきた人の文化です。フレイレは沈黙の文化を克服する方法を探る為に「批判的意識化」という重要さに気づいたようです。

簡単に言えば当事者研究に似ているなと思つたのですけれどフレイレによれば沈黙の文化に埋もれていた人々自身がコーディネーターつまり支援者とか実践者の力を借りながら対話と学習を媒介にして、抑圧されている状況を客観化して自覚して主体的に改革を行う、そういうプロセスだと定義されています。有名なのは「被抑圧者の教育学」という本があつて興味があります。是非お読みください。新訳が出ていてわかりやすいです。結構割愛します。

私は今年50歳になったのですけれど、皆さんわかりますか？学

校で始めて英語の時間があつた時に語学教育を思い出し出していたらと思うのですけれど、80年代半ばに英語教育を受けた私の場合ですと、皆一斉に「This is a pen」と言ってクラス全員で唱えて覚えるような授業だった。大嫌いでした。本当に嫌いでした。人間の脳はコンピューターではないからインプットされていく様に思うけれど、出来ないのです。フレイレはこのような詰め込み教育を銀行型教育として批判して、対話で人々の学習意欲を高めた後、識字教育の第一段階は「人々との何気ない会話のやり取りを通して、人々の間に広く用いられ、生活や仕事に密接に結びついている言葉とか言い回しを選び出す作業」というのが大事だという事なのです。

沈黙の文化、今も日本にはあると思います。私たちが生きている今日の日本において沈黙の文化はあつて、現実を率直に語らないとか、語れない状況があると思うのです。だから、いろいろ悲しい事件が起こっています。

エンパワメントの可能性は私達の日常生活の中にあります。施設等では、やはり当事者と支援者の対話が必要なのではないか私達が自分自身の現状を理解し意識し始める事から、エンパワメントが始まるのではないかと思います。

繰り返しになるかと思いますが、障害当事者一人一人が抱えている特有の生きづらさ、自分の大切な苦勞として捉えるところに特徴があつて人任せにしてしまうというのではなくて自分で考えて自分の責任で自己責任にはならないのですけれど、自分で考える事は大事だと思うのです。生き易くする為に研究テーマを出して生きづらさの背景やパターンを見極め当事者仲間とか支援者の経験も取り入れながら、自分らしい発想によって、その人に合った自分の助け方を作り上げていくという事が大事ではないかと思ひます。

いっぱい作りすぎてしまつて申し訳ないです。でも皆さんと一杯喋りたいので、この辺で終わっておきたいと思うのですけれどいかがでしょうか？後で読んでいただくという形でいいかと思うのです。