

## ケアの原像を探ってⅡ

～障がい当事者の語りから学ぶ～

高木 誠 一 (社会福祉法人ひかりの園浜松協働学舎根洗寮)  
増田 樹 郎 (愛知教育大学)

**要約** 人は共生なくして生きられない存在である。共生のなかにいのちの営みがある。「障がい (障がい化された = disabled)」は社会との相互関係にあると理解されるようになった。社会関係は本来共生関係であるが、「障がい」とは共生の場からの排除だということもできる。人々が暮らしや社会環境と相互に影響し合う接点を現場として、当事者の共生の場への復権を求める実践こそがケア本来のはたらきである。存在することの権利として、すべての人を承認するという共生の思想と共生の場に立つことが援助職に求められる。

キーワード：障がい、共生、ケア、関係性

### はじめに～当事者の声を聴くこと

本研究Ⅰにおいて、「障がい」とは人が生きるうえでの「結ぶ」関係性からの疎外であり、その疎外の回復は、障がい者自身の自己努力の問題ではなく、存在することの権利としてすべての人を承認する、その共生の思想によって回復される概念であると述べた。八木誠一は「人格は孤立した存在ではなく、コミュニケーションで定義される『交わり』と『相互関係』のなかにあり、そのなかで成り立つ<sup>[1]</sup>」というが、関係性の疎外とはコミュニケーションからの疎外であるともいえる。

「私たち抜きに 私たちのことを決めないで Nothing about us without us」<sup>[2]</sup>のスローガンは、当事者の声を聴くことなく障がい者のことが論じられてきたことへの批判であり、関係者は当事者の声を聴くところから援助のあり方を見据えなおすことが問われている。

本研究Ⅱでは、障がい当事者の声、親の声、兄弟の声の直接の聴きとりを通して、それぞれの当事者の視点と体験において「障がい」はどのように立ち現れるのか探った。「障がい」とはそもそも何か、そして、関係の疎外を超える共生のあり方の可能性を考察した。

#### 1 障がい当事者のかたり～井出一史さんの話を聴く

藤枝市のNPO「生活支援センターおのころ島」理事長井出一史さんは、18歳のときにオートバイの事故で怪我をし、頸椎損傷四肢麻痺の重度身体障がい者となる。以後40年近く当事者として障がい者の社会参加やまちづくり運動をすすめる、1997年に生活支援センター（障がい者自立生活センター）を立ち上げた。これは「障がい者だからできる」仕事であるという。インタビューに快く協力をしていただいた<sup>[3]</sup>。彼の語りはライフストーリーのみならず、自立生活運動の中から

生まれた実践思想の語りでもあり、当事者論でもあった。彼の福祉論の紹介になるが、当事者でしか語れない内容に着目したい。

#### (1) 親について

「親なき後」とかいうけど、私に言わせればね、それは親が安心して死にたいという運動になってしまっているんじゃないかと。それはね、親の安心で、本人じゃない。親の立場だと親が安心して死ぬるといふことは、子どもが幸せにくらせるということだ。そして何が幸せかと聞くと、それは子どもが「安心」「安全」に暮らすことだ。

親は「ひとさまに迷惑をかけたくない」と思いながらも「我が子がかわいい、しかし厳しい社会にはまかせられない、だから親が犠牲になる」と分析する。親の運動は「親の安心を確保する」ことが目標であるため、当事者には「失敗をさせない」ということを求める結果、当事者の自立を妨げてしまう。親の会の運動はそういう限界性をもつと語る。親がまずしなければならぬことは、子どもが自立をしようとしているとき、それを支持すること、そして子どもの成長を「待つ」ということが必要だと繰り返して主張する。

親としての愛情は代えがたいものだけど、不憫さが先に出してしまう。そこをどう乗り越えるかだけど。親が「どうしたら本人が自立した生活ができるのか」を判断しなければならぬ。ところが、どうしても、現実の中では本人に時間を与えないで、「早くしなさい」と親のスピードで子どもを引っ張っていつてしまう。それだとやっぱり本人の生活の実践につながらぬ。時間を与えない、世間体が先に気になってしまうのが現状だと思う。

#### (2) 支えあうこと

彼は「人が人を支えあうこと」が人間にとって一番高い価値であるという。

現代社会のスピードと障がい者のスピードは明らかに違

う。そこをどうやって埋めていくかが課題でしょうね。資本主義社会で、生産性や効率化、スピードを追求する中では、障がい者はその外に置かれる。やっぱり資本主義の論理で障がい者を語ろうとするのは、そもそも無理な話なんだ。だけど動物の世界と人間の社会の違うところは、弱肉強食の世界ではないということだ。人間社会というのは「守る」「弱いものを守る」という基本が人間にはあるわけだから、だからそこをいかに大切にすることがかかってくるかでしょう？

本当は、人が人を助けるといことが、一番価値があることなんだけど、金が稼げるとか、モノがいっぱいある生活をしたいとか、そういうことに価値観を求めるようになってしまった。でも理想を追求すると、やっぱり人間社会では「人を守る」といことが大事だと言わなければならない。

### (3) 障がいの受容

障がい者が人生を前向きに生きるためには、障がいの受容が不可欠であるといわれ、専門家は障がい受容の支援を研究している。しかし、素朴な疑問として「障がい」とは本人の外側から与えられた概念であり、そうであるがゆえにそれはスティグマになり、社会からは差別と排除の対象とされる現実がある。すると、その現実をあるがまま受け入れるということが果たして「受容」と呼べるのかという疑問が生まれる。

上田敏は、障がいの受容について「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観(感)の転換であり、障がいをもつことが自己の全体としての人間の価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずること」<sup>[4]</sup>と定義づけているが、果たしてそうなのだろうか。

人の目を気にするとか、見せたくないという、そういう気持ちがあります。受容を妨げてしまうんだ。私は怪我をして入ったのは、小田原の国立療養所箱根病院、ここは戦争で傷痍軍人を対象にできた病院で古い歴史がある、そういうリハビリの専門の施設だから小田原の地域というのは他の地域と違う。小田原の駅にしても、デパートにしても、バリアフリーが早くから進んでいて、だからそういうところで訓練して街に出ても、そんなに違和感がなかった。「俺も社会参加できるぞ」と思って、藤枝に帰ってきたけど、話が違ってた。じろじろ見るのさ、知っている人がたくさんいるわけね。

彼は、自分の身体がまわりからどう見られるかがまず問題であった。「そんな気持ちは健常者にはわからないよね。中途障がい者はとても人目を気にする。そんな人種だ」と、上田のいう「恥の意識」を説明した。施設やバリアフリー化された街では適応できたと思っても、地元に戻ってくるとそれは、違っていた。自分の身体感覚が自分のものになるには10年以上かかったという。

こんな自分は嫌だと思っているうちは受容できない。僕もね、怪我をしなれば別の人生があると思ったよ。そういう意味で言うと、今の自分の状態で目標を持つということかも知れない。こんなことを今度はやろうと。受容しきれないと、それは生まれえない。この手で仏を掘るけど、それは障がいのある不自由な手で掘る仏の味というものがある。いわゆる正統な掘り方では出ない味だけど、個性なのかなあと思ったり…。受容とは、障がいをひとつの「自分らしさ」に置き換えた時とも言えるかもしれない。よく「障がいは個性だ」と言われるけど、そんな簡単なものではなく、障がいを自分のものにすると、障がいをもった自分を好きになる、あるいはそういう自分で何か結果を得られたときが受容といえるのではないか。

周囲が抱く障がい者に対する無理解、差別、偏見がなければ、そもそも価値観の転換をする必要はない。障がい当事者だけの内部で解決できる問題かといえば決してそうではない。したがって「障がい者であるから」という理由で受容を求めるのは不自然であるし、また「障がい者であるから」受容が可能になるわけではない。「自分の身体を否定して、受容に努力しているときは受容できない」という。

彼のいう「あるがままの身体を曝け出すことができるようになる」といことはどういうことだろうか。彼の語りから想像すると、彼自身が周りの環境や人々との「共生」のありかたを発見したという瞬間だといえるかもしれない。次に、親が子どもの障がいをどう受容するのかの話に移る。

治るわけではないのに、親はこんなじゃないとって…。そこに宗教が入ってくるんだよ。俺はその狭間ですごく苦労した。受け入れることが親孝行だと思ったから。新興宗教も入り込んで。親がそういうところへ連れて行く。当時は東洋医学が叫ばれていて、あっちの針だとか、あっちの灸がいいとか、なんとか治したいと、それが親なんだね。親が障がいを持った子どもとあたり前になることが重要だよ。どっかで子どもを否定しているうちは受容なんかない。あるがままの自分を受容してほしいと思うんだけど、親はどっかで否定しているんだね。否定したままで受容はない。

親からも自分自身の存在が否定される時期があったという。しかし、その後、彼の母親は彼が自立生活にチャレンジしていくことを後押しするようになる。では、親は本人にとってどのような支援者となればいいのか。彼は「親と当事者が対等の立場で、同じ人間として、そして親という特殊な立場で何ができるか」を問う。彼は自分の経験から親の支援のあり方を語る。

私は簿記で家業の手伝いをしようと思って、簿記の講座が

市役所で開かれるというので、自分では行けないから女房に押し立ててもらって、いうなれば今のヘルパーだね、字を書くにしても介助が必要だから介助者を連れて行きたいといったけど、簿記協会の方で「付き添いは禁止だ」と言ってきたわけ。そのとき、お袋は怒ったねえ。鬼のように怒って電話をかけた。「一人の人間が更生しようとしているのに、そのためには介助者が必要なのに、それを禁止するとは何事か」って…ものすごい剣幕で電話をしている親の姿はありがたかった。

自動車学校に入るときは親が応援してくれた。そこは身障者が宿泊して全寮制で自動車の教習をするところで、3か月泊まり込むことになっていた。当時家政婦さんと呼んでいたけど、その寮ではヘルパーは禁止されていて、一人で行かないわけがなかった。普通の親なら行かせない。私は、風呂は3か月入らなくても死なないと思ったが、排便ができなきゃ死ぬと思った。でも、寮には車いすバスケットをやっているような筋肉隆々という奴がたくさんいて、お尻をもってもらって便器まで引き上げてくれた。この3か月の「助けられて生活をした」ということが自分にとっては大きなことだった。それで免許を取ったら人生観が変わった。目の高さが変わった。このとき21歳だった。

#### (4) 援助＝その人を知ること

我々専門家は、その人ではなく障がいを焦点化させがちであるが、彼は付き合って「その人を噛んでみる」ことが先だという。

第一印象で人を決めてはいけない。付き合ってみなければ分からない。付き合っているうちに、こうやって話をしながら、その人の背景だとか実はアセスメントを互いに行っているわけだよ。私は、障がい者は「するめ」と一緒だという。噛まなきゃ味は分からないよ。外見で判断したら障がい者はマイナスイメージでしかない。でも付き合ってみるといろいろなものが見えてくる。ああそうか、そういう生活をしてきてこんな風に考えるようになったんだなあとか…。

その人を理解することが個別支援につながる。個別支援でない支援は、利用者は「個別に取り上げるほどのない価値」に落とし込められるという。

個別じゃなくて十把一絡げになってしまう。個別にね、取り上げるほどの価値がないものに人がなっちゃう。生活は個別じゃなきゃいけない。食事の時間にしても、トイレの時間にしても、目覚める時間についても個別が基本だね。だから十把一絡げにしなければいけない構造が、その基本的なことが大きな課題だろうね。パーソナルアシスタントを私たちが訴えてきたことは、自分にとっての援助が欲しいということ。自分のことを分かってくれるなら資格要件なんてどうでもいい。自分の介助者は自分で育てるから、それをやらせてくれというのが私たちの主張だった。要は、当事者は何を求めて

いるかという、自分のできないところを助けて欲しいとしているだけ。これは一般論でも言える。自分のことを分かってくれりゃ、それが出来るんだから、難しいことじゃない。

#### (5) 共生社会

するとね、やっぱり、この国の文化というか、人の生き方というか、根本的に変えることが必要だと思う。でっかい話になるけど、出発は教育だと思う。学校ではね、手の指の話をよくするんだ。指は五本あって全部違うでしょう。いらぬ指があるから指は全部一本にまとめようとはならない。たとえば薬指なんてどういう役に立つかわからないけど、野球をすると薬指がないとグリップに力が入らない。遠慮しているけど、ないと困る。いらぬ指なんてないという話をする。人間の社会もそうで、いらぬ人なんていない。どこかで目立たないけど支えている。だから共生を教える。社会にはいろいろな人がいて、それで成り立っている。社会はそうなのに学校では分けられちゃっている。だから、体で、体感的に違う人がいるということがわからなくて、みんな一緒じゃないといけなくて学校で教えたりしておかしなことになっている。

いろいろな人がいて、支えあってやっていく、それが人間だから。分けちゃうとそういうことは学べない。さっきも言ったけど学校は社会の縮図だというよね。でもすべてはここに来てしまう。

障がいの問題は、社会の問題であり、この国の文化の問題であると彼は主張する。それを変えるのは、まず教育である。分離分類教育では共生文化は育まれない。「共生」が人間の本当の姿なら、分けることでさらに細分化し分類排除する方法を一所懸命に考案していく今日の社会の仕組みに比べると、共生社会の創造は案外やってみると『簡単』なのかもしれない。

## 2 母親の語りから

### (1) 親たちの語る会

浜松市の「NPO 地域生活応援団あくしす」では、児童デイサービス事業の他、親を対象したセミナーや療育相談を展開している。「親の語りを聴く」をテーマとしたセミナーでは、参加者は親であるが、それぞれ自分のライフヒストリーやわが子の子育てや関わってきた人たちの物語を語る。発表者は事前に原稿を起こして準備し、いよいよみんなの前で話してみると、発表者自身が自分の生きてきたことのなかに新しい意味を発見し、また今まで抑制してきたことを話すことで気持ちが解放された、ほとんどの発表者は話してよかったという。聴いている参加者はただ、聴くだけである。聴いた内容には、一切批判しない解釈を述べないというルールは、語る人にも聴く人にとっても安心である。「傾聴と共感」のみの空間ができる。親た

ちは専門家から「訊かれる」ことに答えるか、もしくはわが子の権利を守るための「主張」することがほとんどであった。そして話す言葉には必ずと言っていいほど修正や反対の意見が付随して返答が返ってくる。「語る」ということは批判に晒されることを覚悟しなければならない。自分が否定されることの恐れから、人は安易に自らを語らない。

しかし、聴いてほしい、わかってほしいという気持ちは誰もが強く持っている。このセミナーでは、発表者は批判なく聴いてくれる人があるという安心感で存分に語るができる。聴いた人も新しい発見をして、大切なプレゼントをもらったような気持ちになるのである。発表者の語りは「独り言」では決してなく、聴く人の胸に強いメッセージとして送られる（贈られる）。この語りの会は「ナラティブ・アプローチ」の性格が基本であるので、本稿でも親の心理を問題化、対象化して分析するという方法はとらない。語られた「状況」を考察の対象とした。

3人の母親の語りである。Aさんは、養護学校（特別支援学校）時代に障がい児の学童保育を立ち上げ、地域の手をつなぐ育成会の役員や地域では民生委員を担当して、日頃から福祉活動に熱心なお母さんである。Bさんは2人の双子の自閉症の子どもの親である。「凄い」としかいいようのない苦労を経て生きてきた人である。3人目の子どもは嘘のように楽に育てることができたと笑って語る。Cさんは、語りのなかで感じられるように、大変なことを常に淡々と語る。子どもが小学校時代からNPO法人の学童保育を利用していたが、Aさんに誘われて育成会の活動に熱中していった人である。

## (2) 母親の語りから～不安・認知・障がいの告知

(Aさん) 1歳半で真似しないことと喋らないのに気づいてはいましたが、1歳半の前に近所の同じくらいの子のお母さんに「太郎君って、名前を呼んでも振り向かないね」と言われずごくどきっとしました。そのころアンパンマンばかり見ていましたが、2階で遊ばせていて1階でTVを付けると急いで自分で降りてくるので、耳は聞こえているなと思いました。人から指摘されたのはこの近所の人で最初です。1歳半健診も普通に終わると思っていたら「少し社会性が遅れているのではと思う」と言われ、「2か月に1度（そのセンターに）巡回にくるので、子どもを連れてきて様子を見させてほしい」と言われました。帰宅して主人に言ったら、「クラスに一人くらいそういう子はいる」と。主人はどうということはないという認識でした。当時太郎は1歳10カ月、三男出産の間数日間生まれて初めて母である私と離れましたが、4歳の長男でも母が恋しくて泣いていたのに太郎はけろっとしていました。最初に病院に来た時に、連れてきた大人が「お母さんだよ」とベッドの上に乗せたところ、私の顔を見ないでベッドの上を嬉しそうに飛び跳ね、愕然としました。ああ変、こんなと

ころにいる場合じゃないと、産み終えた喜びや安心よりも太郎が変ということで頭がパニックになり、弟の名を考えるよりも先に主人に病院から電話し、思っていた以上に大変なことかもしれないと話し、退院したらすぐに病院に連れて行くことにしました。

(Bさん) 歩き始めた頃公園に連れていくと、二人仲良く同じ所で遊ぶのではなく、蜘蛛の子を散らしたように180度、別の方向に走って行ってしまいます。他の子は親のそばで遊んでいるのになぜうちの子はと思いつつも、双子だからだろうと思っていました。こんな子たちですから、私が一人で外に連れ出すのは不可能でした。夫がいるときに一人ずつ担当して外で遊ばせていました。1歳ごろになると近所の子達は上手にお喋りを始めました。でもうちの子は…。何かの変と思いはじめました。二郎は単語を使ってコミュニケーションをはかっていた。親の言葉も理解しているように思いましたが、三郎はクールな表情で視線が合いにくく、2語くらいしか使いませんでした。わけもなく泣くことが多く、私は心身共にたくたでした。近所の子育て仲間のお母さんは「発達個人差が大きいし、運動神経も発達しているから大丈夫よ」とか「男の子は言葉が遅いから」と慰めてくれていました。初めての子で双子ということが、障がいへの気づきを遅らせていました。

(Cさん) お恥ずかしい話ですが、実は幼稚園に入れるまで障がいがあるって知らなかったのです。ずっと普通の子だと思っていて、行動は元気で、他の子と違うこともやっていたのですが、それが障がいたとはぜんぜん思わなくて…。他のお母さんからはマイペースだねと言われていたんですが、病気とか障がいとは考えなくて…。1歳半検診は問題がなくて、問題がないような感じで過ぎてしまいました。3歳児検診のときにちょっと言葉の遅れをいわれたのですが、「まあ経過観察しましょう」ということでした。

「少し変だなあという気付き」はあるのだが、障がいがあるという認識はもたなかったという。3人の語りは「今から思うと」と自閉症の特性を表現している。また家庭のなかにあっては、障がいは家族のなかに溶け込み顕在化していない。ある程度は「変わっている」と認識するところはあったのだろうが、「障がい」という概念まではいたらない。打ち消しても不安が強くなり医療機関を受診する。医療機関で障がいの告知を受ける。Cさんは3歳児検診では「様子を見ましょう」といわれている。

(Aさん) それからドクターショッピングが始まり、2歳2カ月で自閉症と診断されました。診断名よりもどう育てたらいいのか自分ではわかりませんでした。ネットなどない時代でしたので、まずたくさんの本を読みました。いくら本を読んでも、私自身の中にきつと治る、自分が頑張ったら、良い先生や病院にめぐり逢えば治るとの思いがありました。そんな時、たまたま近くに知的障がいのお子さんのお母さんがい

て、知り合いの自閉症のお母さんを紹介してもらいました。5、6歳上のお子さんでした。ゆっくり話す時間をもらい話した時に、その方が最後の最後に「簡単に治ると思わない方がいいよ」と言いました。今でも忘れられない言葉です。私はその時にはもう本の読み過ぎで、その中には治ると書いてあるような変わった本も多く、治るという話をそのお母さんに私はしたんだと思います。その方は「治らない」と言わず、私に配慮してそういう言い方をしたのだと思います。

(Bさん) 検査結果の日がやってきました、不安を抱えながら夫と子供と私の4人は待合室で順番を待っていました。当日は担当医が不在ということで、代わりに医師が検査結果を報告されました。医師はMRIの検査映像を見せながら、二郎は視線が合いにくいことから微細脳損傷症候群と診断されました。三郎は発達遅滞と宣告を受けました。のちに二人とも自閉症であることが分かりました。続けて医師は紙に図を書いて、6歳くらいまでは発達するだろうが、後は横ばいでもう伸びませんと言いました。奈落の底に突き落とされた気持ちになりました。冷静になろうとするのですが、かなり動揺していたように思います。今にして思えば、このような重大な宣告をまるで事務的に行う医療現場はどう考えてもおかしいです。せめてケースワーカーなどが付き添い、家族のショックを和らげるなどのケアの仕方があったと思います。その日は大きなショックを受けて帰宅し、なんでうちの子が、それも二人ともとの思いが頭を駆け巡り、心ここにあらずの日々を過ごしていました。後日、今度は担当の医師の診察を受ける日がやってきました。かなり権威のある方らしいのですが、傷ついた親の気持ちをどれほど理解しているのかと思うような冷たい表情で、先日の結果を聞いたと思うが発達が遅れが見られる、コミュニケーションがはかりにくい、多動である、今後普通に発達するかもしれないし、遅れを引きずるかもしれない、経過を見なければわからない。医師は医療を担当するが、療育は療育機関が行うから、F学園に療育相談に行きなさいと言われました。

(Cさん) 幼稚園の園長先生から3回ほど電話がありました。園長先生は「申し訳ないですけど、専門機関に見てもらってください、こちらから言うのもなんですが、受けてもらえませんか」と発達医療センターというところがあるということで、4歳になる少し前に発達医療センターに行きました。その時「自閉症ですね」と言われて、知的遅れの検査はしなくて、行動の様子から自閉症だと診断されました。早期発見、早期治療といわれているなかでは、すごく遅い発見になってしまったのですが、その時に初めて「自閉症」という言葉も知ったし、「うちの子、障がい児なんだ」と初めてそこで思って、これからどうしたらいいんだろうと思って、とりあえず園長先生に「こういうこと言われたんです」と相談しましたら、「ちょっとないケースですが何とかみましよう」と言ってくれて幼稚園にはそのまま通わせてもらうことになりました。

「障がいの告知」は重要な課題である。悲しみや否認や怒りなどの感情が入り混じった気持ちで親は告知

を受ける。障がいの告知の場面では、どのような方法が親の感情を和らげ希望をもって子育てに望むための支援になるかが問われる。障がい児の療育に親の子育てへの意欲は欠かせない。障がいを告知された親の情緒的な混乱は当然予測されるが、その心理的な混乱のなかでも家族が前向きに子育てに臨むためには、事実を告げるだけに終わってはならない。単に職業上の義務を表面的に果たすのではなく、不安に寄り添い、未来への希望を示す共感的態度が求められる。地域の療育機関、相談機関、親の会の活動、また将来の自立のための福祉援助機関や雇用の機会、福祉施設の状況など、障がい児とその家族が利用できる社会資源の情報を伝えることは、告知の際に必要なである。専門家の診断は診断をすれば終わりではなく、そこから支援が始まるのである。

### (3) 孤独・共感

医師からの診断を受けた時のショックは、子育てに後まで影響を与える。親にとっては、告知時同様の感情経験は、乳幼児の診断時だけではなく、幼稚園や保育園の入園の時、学校への入学の時、学校卒業後の進路を決定する時など、子どもの成長の節目ごとに関係者から評価と審査が行われるのでその都度繰り返される。

(Aさん) その頃は私の人生の中で一番幸せな時期でした。子どもはかわいいし主人ともうまくいっている、主人の仕事も順調、家も買ったところ、主人の親ともうまくいっていました。自分の人生の中で一番幸せな時に障がいがわかったのです。太郎の障がいがどうというよりも、自分が凄く不幸のどん底に落とされたという気がして、それが凄く辛かったです。どうやって育てたらいいのかわからず、私は毎日悶々としていましたが、主人はうろたえない人で早い時期に現状を受容していました。本当は受け入れていなかったのかもしれませんが、私の前では「大丈夫だ、何ということはない」という感じでいました。私は逆にその姿に腹が立って、泣いたり悲しんだり苦しんだりしているのに共有できないもどかしさがありました。当時は仕事で主人の帰りは遅かったです。私はノイローゼ気味で夜中にまな板を削ったり、まな板に包丁を立てたりしていましたが、主人は何も言わずに朝起きると包丁も片づけていてくれてありました。「多分大変なことになっている」というのはわかってきていたとは思いますが、普段の態度は全く変わらないでいました。うろたえない姿に不満だったのですが、長い目で見て後で考えると、一緒にうろたえていたらもう変になってしまっていたかもしれないと思います。

アイデンティティが失われ、自分自身がどう生きていいのかわからないという孤立感と不可視な未来への不安がAさんを覆う。Bさんは、障がい児通園施設

で同じ痛みをもつ仲間と出会うことで「死にたいと思う気持ちはなくなり、弱気だった気持ちが前向き」になっていく。

(Bさん) たくさんの子通園の人たちが集まってきていました。私自身幼少期から障がいのある方との関わりを持ったことが無かったので、ショックでした。とても大きな衝撃を受けました。今日から仲間になるかと思うと、涙が出てきました。とても沈んだ気持ちになりました。でもお母さんたちが障がいを受け入れておられてとても明るいのに驚きました。優しい人ばかりだったので、何度か通ううちに死にたいと思う気持ちは無くなり、弱気だった気持ちが前向きになっていきました。この子たちのためなら何でもしようと決心しました。共通の痛みを持つ同士でなければ分からないことがあることを実感し、また繋がりあうことの大切さも痛感しました。もしあの時代に引きこもり悶々とした生活を送っていたらと思うと恐ろしいです。

Cさんは幼稚園で「お遊戯会に出ないでくれ」と幼稚園から言われ、辛く、強い疎外感を感じる。

(Cさん) 幼稚園はマンモス幼稚園だったので、みんなと一緒に行動がとれないということはすごく「困る」と言われて、加配の先生も入れていただいたのですが、お遊戯会とかそういう見せ場の時に「本当に手がかかる」と言われて、これはすごいショックだったのですが、お遊戯会は「当日は出ないでくれ」って言われてまして、今思ってもすごく悔しい思いなのですが、当時は私も若くて「何よ」とは言えなくて「分かりました」と引き下がりました。当日は、まわりのお母さんたちはうれしそうに出かけていったのですが、うちの子、幸子というんですが、私と幸子は家の中で、もんもんといやいな気持ちで過ごしていたことを今でも覚えています。そういう幼稚園だったので、進級は無理だなあと考えていて、向こうも「もし幼稚園に残りたいなら、年少からもう一度入ってください」と言われたので、それともうかな、と思って「他を探します」と辞めることにしました。

#### (4) 育ちの関係の取り戻し

(Cさん) 幼稚園で今まで言われていた問題行動が保育園では全く見られなくなって「えーっ! あんなに言われていたのに。これなら幼稚園にもどれるかも」と思うぐらい「普通」になっていました。保育園の先生と面談して分かったことは、幼稚園では「〇〇をしななければいけない」「〇〇をしなきゃいけない」と規制されることが多かったのですが、本当に自由な保育園だったので、幸子を縛り付けることがなくて、逆にそれがみんなと一緒に行動できたり、幸子自身じゃなくて、まわりの子の関係だったり、環境だったり「本当に変わるんだなあ」とその時つくづく思いました。

Cさんは、保育園の保育士との面談で、幸子が周りの子どもたちや職員から受容されていることを知る。「幸子自身じゃなくて」「まわりの子の関係だったり」「環境だったり」で、「本当に変わるんだなあ」ということは、まさに「障がい」とは何かという問いへの根源的な答えであろう。

Aさんは養護学校で「私と同じアンテナをもっている」教師の姿をみて安心したという。教師は、丁寧に今の子どもの状態や発達の課題について親に話しているが、「治る」と信じる親はその説明では歯がゆい。親はしかし、種々の体験を経て、親は「治るべき」存在であった子どもを、その「あるがまま」を肯定する転機を得る。

(Aさん) 学校入学後最初の親子遠足で驚きました。うちの子が走ったら先生がパツと動きました。保育園ではそれは私だけでした。養護学校ではどの先生もそういう動きに敏感で「私と同じアンテナを持っている」と感じ、ここなら安心と思ったら肩の力が抜けて、養護学校は良い学校だと思いました。学校に入りひと段落ついたときに、ふと私としては一生懸命やってきたけれども、子どもを変えようとか、それは無理だなと思った時期がありました。小学2、3年ころです。その時に私は受容が出来たと思います。自閉症という障がいを持って生れて、それと共に生きていくんだということが段々分りかけてきて、いくら働きかけても変わらない部分があるのに気がついたのが、この小学2、3年生のときで、その時にすごく切り替えが出来ました。周りを変えよう。太郎が変わらないんだから周りを変えようと思いました。

(Bさん) 指導員の先生も本当に優しく、傷ついた心が癒されるようでした。母子通園に始まり週1回が2回、毎日になり、子どもにも親にも変化が現れ始めました。何でも気兼ねなく話せる仲間がいる、また困った時にはすぐに相談のしてくれる先生がいると思うだけで安心感がありました。そこには子どもの成長を共感できる人とのつながりがありました。普通の物差しではなく、この子たちなりの物差しでの成長を待とうと思ったのはこのころです。

Aさんの「子どもを変えようとか、それは無理だなと思った」、Bさんの「この子たちなりの物差しでの成長を待とう」という言葉は、これは「障がいを受け容れた」ということでは決してなく「子ども自身の存在」の受容である。子どもの行動の環境との不適合、「障がい」という周りの評価や告知、子どもの一般的な発達のプロセスからの逸れや遅れなどがもたらした母子の関係性における「障がい」から解放され、子どもが「あるがままの存在」で受け容れられるということは、子どもは自由を取り戻したといえる。したがって、子どもは自分の本性でみずからの未来への成長に向かって解放される。

## (5) 学校

(Aさん) 小学3年までは泣いたり笑ったりが中心でしたが、3年の頃本人の発達の変化があって、先の見通しが持てない不安とか、こだわりがとてもきつくなって、混乱とかパニックが増えていきました。学校の方ではとても冷静に受けとめてくれて、些細なことでパニックした時は、集団から離して静かなところで先生が一人落着くまで付き添ってくださったり、金魚を見ると落着く時期にはそこまで連れて行ってくれたりと、丁寧に対応してくれました。

Aさんは最初から養護学校（特別支援学校）を進路として選択した。パニックや思春期の嵐などを「うちの子が走ったら先生がパッと動きました」先生や、一緒に「金魚」をみてる先生に出会いながら、受容的な関係の中で学校生活を過ごした。Bさんは、長男は普通学級、二男は養護学校を、Cさんは発達学級（特別支援学級）を選択するが、結果として、それぞれ「普通学校」にはいられずに、養護学校に転校することとなる。

(Bさん) 卒園後の進路について考える時がやってきました。二郎がどれほど理解していたかわかりませんが、「みんなと一緒に小学校に行きたい」と言うので、保育園の先生も力になってくださり、地元の小学校に入学することが出来ました。最初の1カ月は普通級にいましたが、じっと座っていることが出来ないため、何かと問題行動がみられ、他の生徒に迷惑がかかるので困ると報告がありました。私は気兼ねがあり、来学期は養護級に行かせてくれるようお願いしました。「お母さんから養護級に行かせてほしいと言ってきて助かった」と担任に言われました。二郎も自分が疎外されているのを敏感に感じ取っていたのだと思います。養護級に行っても付き添いを要求されました。私は二郎を養護学校に送り、弟を保育園に預けて小学校に付き添うため、毎日行っていました。校長は私の顔を見るたび「どうするのか」つまり「いつ、この学校を出ていくのか」と迫っていました。3学期になってすぐに話し合いがもたれました。2年生になったらどうするかを話し合うはずでしたが、すでに結論ありきで、2年生になったら転校してほしいというものでした。校長教頭、養護級の担任と私の4人は、校長室にあつまるところで、二郎の問題行動をさんざん話された揚句、「事故でも起こされたら、学校の管理体制が問われるので困る」と言われました。一人の生徒の将来を考えるのではなく、自分たちの立場を心配している姿に、もはや信頼関係など成立するはずありません。当初教育委員会が来る予定でしたが、所用が出来たということで欠席でした。この対応に納得がいかなくて、後日夫婦で教育委員会に足を運びました。暖簾に腕押しです。学校と教育委員会は一体なのだと思い知らされました。養護学校に転校することに抵抗はありませんでした。

(Cさん)・・・で、「S小学校の発達学級はいい」という評判で人数がどんどん増えていきました。その結果、8人のクラ

スで先生がひとりというすごいクラスに入ってしまった、そのクラスには飛び出す子が二人いて、うちの子もその一人ですが、一人が飛び出してしまって先生が追いかけると、幸子は「どうしたらいいの?」になってしまって、先生からも「ここにいて幸子ちゃんのためになりませんよ」と言われて、「養護学校を体験させてもらってから決めます」と話をさせてもらって、養護学校で1週間の体験をしました。私はまだ養護学校がいいかどうか分からなかったのですが、体験をして幸子が自分で「養護学校に行く」と言ったので、養護学校にお世話になることにしました。

(Bさん) 2年生になるのを待って「2人そろって」養護学校に通うことになりました。学校までは小一時間かかりましたが、そんなことは小さな問題でした。転校後の二郎は水を得た魚のようにのびのびとして笑顔が増えました。三郎もすぐに適応してくれ、転校してよかったと思いました。私も肩身の狭い思いから解放され、ほっとしました。

育ちあう場から疎外されていく現実、子どもにとっても親にとっても耐えがたいものである。多くの子とも親が拒否と排除に直面して傷ついている。しかし、そもそも共にあることを拒否された場では、教え、学ぶという関係は成り立たない。一番辛い思いをして、その結果の責任を負うのは子ども自身である。親はまず子どもが受け容れられ、その尊厳が大切にされる場を求める。二郎は養護学校へ行き「水を得た魚になり」、幸子は体験入学の体験をして、自分で養護学校を選択した。この結果を捉えて、養護学校では手厚い教育が行われる、だから障がい児は養護学校へ行くことが幸せなのだとは言えない。地域の小・中学校で障がい児が学ぼうとすると、障がい児教育に理解のある人でも、「それでは子どもがかわいそう」「何もされなくて、放置されてしまうのではないかと心配する。確かに現状のままではそうだろう。しかし、そのこと自体が根深い差別であることに教育現場の人たちは意識しなければならない。

「特別支援教育」という概念は、サラムンカ声明（特別なニーズ教育における原則、政策、実践に関する声明ならびに行動の枠組み）<sup>5)</sup>における「特別なニーズ教育 = Special Needs Education」から生まれている。声明は「このインクルーシブ志向をもつ通常の学校こそ、差別的態度と戦い、すべての人を喜んで受け入れる地域社会をつくり上げ、インクルーシブ社会を築き上げ、万人のための教育を達成する最も効果的な手段であり、さらにそれらは、大多数の子どもたちに効果的な教育を提供し、全教育システムの効率を高め、ついには費用対効果の高いものとする」と謳っている。このことを逆説的に言えば、現在の学校が障がい児を排除することで差別社会をつくっているという現実があるということを根本的に問うことが必要なのである。

### (6) ケアするものとして

3人の語りの中から、親が子どもをかけがえのない存在として受け容れて、そのことで今の時間を共に生きていこうと思う契機が共通のことであることに気づく。それは、あるがままの子どもを受容する姿、そして保育士や教師、施設職員、会社の同僚、医師などという子どもの周りの関係者の人たちの我が子へ寄せる「承認」への願いある。差別、否定、排斥という辛い体験のなかで、あるがままを受け容れる共感者たちの姿を、一隅を照らす光として発見して安堵し、それを鏡のようにして自分もまた子どものあるがままの存在に出会っているのである。今、3人の母親たちは、同じ経験をもつ若い母たちの先達者として、自らの体験を語り、若い母親たちの絶望と希望の声に応えている。彼女たち自身が、一隅を照らす光となり、仲間や後進者たちをケアすることで、自らをもケアし、成長している。

親たちの語りに触れ、我々援助職の責任とは何かと問えば、出会う障がいのある子どもや人たちに、「まず無条件にその存在そのものを受け容れる」「存在を権利として受け容れる」ことであることがわかる。このことのみがケアの始点になるのであり、不断にそのことを持続し続けるということである。このことなくして、当事者の苦しみや辛さに寄り添うことはできない。

## 3 兄弟の語りから

障がいのある兄弟をもつ人たちに研究の協力を依頼して、兄弟たちの座談会を開催してもらった。その記録から兄弟の目から見える「障がい」とは何かを探った。5人の兄弟で座談会を開催した<sup>[6]</sup>。

### (1) 兄弟姉妹としての体験

兄弟姉妹（以下、兄弟と略す）からみえる障がい像については、親とは異なっている視点がある。それは物心つくまえに障がいのある兄弟が存在していたという事実である。それは「障がいのある兄弟」なのではなく、最初から家族としての姉であり、弟であり、妹であった。

(Oさん) 肢体不自由児の通園施設のA学園というところに通っていたので、そのイベントとかには私も小さいときから連れて行ってもらって、自然と障がいのある人たちと接するという、大人になっていくときにそういう機会をつくらなくても自然にできたというか、自分の暮らしのなかであたりまえのことになっていた気がします。

(Kさん) 私もついていって、そのときいろいろ他の障がいの子にも付き合ったし、その兄弟とも知り合って「出会わなくても出会える環境にあった」ということを、小さいとき

経験しました。

(Mさん) ぼくも弟がそこにいる、障がいをもつ兄弟がいるということにはまったく違和感がなかったです。家族のなかでは、まったくなくて、自然だったのです。

「家族のなかでは、まったくなくて、自然だったのです」という。家族のなかにあるかぎりは「障がい」とは顕在化しない。まして幼い子どもの目からは、障がい (impairment) をもつ兄弟の姿は「あるがまま」の存在として、そこにいるのであり、自分が関わる生活世界にあたりまえにいたのであり、何ら疑問をもつことはない。ただの差異としてか映らない。考えてみれば、病気の家族や乳児も、子どもの目から見れば身体の大きい大人、老人や、男と女など自分とは違う身体性と行動、コミュニケーションの違いをもつ異なる人々がすでに自分のあるまえに世界に存在していたのであり、その世界に疑念をいだくことはないのである。人は、実はこの「あるがまま」の存在を認めていることとその世界に生まれ出でたことを忘れ、切り捨てながら自我を形成していく。個人として人格が独立していくとき、他者との差異を自覚し、社会や世間の関わりの中では、能力、容姿、社会的地位、健康、財力などが他者との違いを測る物差しに代わるのである。その意味で、兄弟が障がいのある兄弟と出会うことは、親が障がいのある子どもと出会うこととはまったく違う。親は、その社会経験を経て、障がいに対する社会や世間の見方や認識をすでに身に付けた状態において「障がい」と出会うのである。

### (2) 出会えなくても出会う

Kさんは、物心がつくころに妹の通う施設で、たくさんの障がい児と出会う。Kさんの「出会わなくても出会える環境にあった」という言葉が印象的である。分離分類の教育の中で、障がいの理解啓発や障がい児との交流、福祉体験などの必要性がいわれているが、無理して「出会い」を企画している。Kさんは「出会える」という表現で、あたりまえのことがあたりまえになっていない現状を比喩する。

(Iさん) 家を建てるので、子どもが小さいとき弟と一緒に住んだこともあったけど、子どもは、叔父さんはそういう人だという受け止め方を自然にしていたようです大人になって出会うということはギャップが大きい。健常の人とは違うけど「叔父さんなんだ」という自然に思うことが必要だと思います。

彼らはすでに自分たちも家族があり、その子ども達が伯父や叔母にあたる障がいのある兄弟をどう思っているのか、どのような気遣いをもって育てているのかと尋ねたことへの回答である。Iさんは特に子どもに



納得させるようなことは必要なく、「そういう人だという受けとめ方を自然にしていた」と語る。MさんとIさんは「小さい時から接すること」「大人になって出会うことはギャップが大きい」と語った。

(Oさん) 今、子どもがちょうど小学1年と年長だけど、祖母が寝たきりなんです。病院にも一緒に連れて行く。上の子は「バーバはこうなんだから」と説明してもわかります。小さいときに障がいのある人を知らなくて、いろいろ知るようになって、言葉の世界で生きようになっってきたから出会うことは、大変だと思います。

Oさんは、子どもが言葉で概念化するまえに「出会う」ことがよいという。小学生になると、寝たきりの姿の祖母について説明を聞いて理解するという。それは、それまでに体験があったから理解できるのである。反対に、言葉の世界で生きようになっただけから「出会うこと」の遅さを指摘する。

### (3) 社会

さて、自然に、障がいのある兄弟と生活している彼らは成人し、結婚を迎える。やはり、その時が一番、兄弟の「障がい」について考えるようになる。他の家族と交わるようになるとき、まず相手が障がいのことをどう理解するかが心配だったと語る。

(Iさん) でも結婚するときになって相手にね、どういうように相手に理解してもらおうのかというところで、初めて意識することになったのじゃないかと思います。

(Oさん) 親は確かに心配していた。その心配というのは、兄弟に障がいの子がいると敬遠されるのではないか、また遺伝するんじゃないかと思う人もいるのは確かです。相手にちゃんとわかってもらうしかないのでは。

(Kさん) 相手も理解のある人で……。私も相手は福祉の仕事をしている人の方がいいなって思ってしまった。違う世界だと分からないことは多いかなと思う。

### (4) 親のこと

親の立場からすると兄弟にまでは迷惑をかけたくないというのが、兄弟たち自身はしっかり親の姿をみて育てていることが理解できる。今の若いお母さんたちに対して次のようなメッセージが送られている。

(Nさん) あまり親は僕のことを心配することはないんじゃないか、と兄弟の立場では思います。兄弟なんだから、弟をこれからも支えていく。弟は弟で、家族もそれぞれがそうして生きていくと思います。親をみていて思うことは、親も自分の仲間をつくるのが大切だと、傍で見ていて感じます。母は自分でリトミック教室を開いて、仲間を作って自分なりの生き方をしているなあと感心しています。

(Kさん) 私はA学園とか、妹と一緒に連れて行ってもらった。他の家族の障がいの子や兄弟をみていて、そのことで、障がい児のいる家族というものを理解するというか、うちの家族のこを受け入れるということができてきました。だから、兄弟をどんどんいろんなところに連れて行くといいと思う。ああ、社会はこうして支えてくれるんだということを理解することができます。

(Iさん) 普通に愛情を持って育てればいいと思います。兄弟に障がいのある子がいるということで、むしろしっかりした子に育ちます。家族で抱え込まないことが必要ですね。外に出てみる、困った時に相談できる人をつくるなど、何とかなので心配しすぎることはないのではないのでしょうか。

(Oさん) 私の親をみてきて、同じ立場の人と話をし分け合い合うという、共感できる場を作ることが必要なんじゃないかと思います。引きこもらないことが一番必要だろうと思います。

(Mさん) 親からすると、子どもに対して障がいのある子に愛情が注がれるのは当然であって、でもそのことについて僕が嫉妬したりすることもあったけど、それが決してマイナスであったわけではありません。親の気持ちは分かっているつもりです。

### (5) 家族として

すべての兄弟が彼らのように家族や家庭をポジティブに話せるわけではないだろう。反面、障がいのある子どもの家族に支援が届かず、相談する人もなく、孤立に追い込まれているケースも多くあるのが現実である。虐待や親の失踪等が身近にあり、また家族とは別離しなければならぬケースも多く、相談や直接支援に関わることも多い。今回の兄弟の話を聴くことで、家族を孤立に置かないための地域の支援システムの必要性をさらに感じた。「親も自分の仲間をつくるのが大切だ」「家族で抱え込まないことが必要」「困った時に相談できる人をつくる」「同じ立場の人と話をし分け合い合う」「共感できる場を作ることが必要」「引きこもらないことが一番必要」と親の姿をみて、兄弟たちは口をそろえて言う。家族が障がいのある子どもを介して仲間や支援者とつながることが不可欠であり、我々もその一助を担うことが求められる。

## 4 障がいの消えるところ

前項の3人の母親たちの語りと兄弟たちの語りを合わせて振り返ると、家族のなかだけにとどまっているかぎりには「障がい」という概念や、差別は存在していないことに気づかされる。兄弟は、結婚するとき（他の家族と交わるとき）に悩んだという。「障がい」というラベルをつけて問題にしたり、差別するのは社会の共同性であることを改めて理解することができる。吉本隆明は、人間はもともと社会的人間ではなく、ほ

んとうは自由に食べ、そして考え、生活している個人でありたかったににもかかわらず、不可避的に社会の共同性＝「共同幻想」<sup>[7]</sup>をつくりだしてしまったのだという。個人がつくりだしたその社会の共同性は、桎梏や矛盾となって個人を抑圧する。しかし、どんな人間も、個々人としての個人、家族の一員としての個人、社会のなかの個人、という三つの面をもっている。信仰や法律、社会（共同幻想）とも、また一個人（自己幻想）とも異なる位相にあるのが「家族」なのだ<sup>[8]</sup>と指摘する。吉本は共同幻想が成立する最小単位は三人であると指摘しているが、二人では共同幻想が発生しない。世間体や社会的規範から自由な他者との関係が対幻想である。この場合は、異性間、親子間だけでなく、同性間でも、一対一となれば、対幻想の対象として成立する。吉本によると、対幻想は家族の本質であるという。対幻想が存在するから家族や家庭は成立するのである。吉本は、対幻想領域としての家族は、冷酷で抑圧的な共同幻想から弱い自己（自己幻想）を守る緩衝的な空間だと説明する。この「緩衝的な空間」があって人間は共同幻想というしがらみに生きること耐えていられるという。

家族という対幻想では「障がい」は消える。世間のしがらみから解放された存在のイメージは、我々援助職にも憧れと多くの示唆を与えている。

## 5 まとめ

～パースペクティブが交差するところ＝共生

### (1) あるがままの承認

「語り」は語る者による現実の言語的構成である。そして「語り」は、語り手の視点というパースペクティブのなかで語られるものである。パースペクティブとは、その人が世界と関わる時の「ここから」という展望のことである。人は身体をインターフェイスとして世界と関わっているのであり、世界はその人の「ここ」の位置からしか見えない。「地と図」でいえば、その人の世界との関わりで、対象として視えているのが「図」として焦点化される。しかし、他の人のパースペクティブからはそれは「地」に追いやられているのかも知れない。「障がい」も、当事者と援助者ではまったく見える形は違う。福祉援助においても専門家は、障がいを図として捉え、治療除去の対象として焦点化し、当事者の生きざまを地に追いやってきた。歴史や社会が生み出した規範は、その外的なパースペクティブとして、障がい者を地の向こう側に追いやってきた。

さて、当事者、親、兄弟、援助者のそれぞれのパースペクティブが交差するところで視えてきた「障がい」とは何であったのだろうか。語りのなかで、それぞれが何を求めているのかの輪郭が浮かび上がってきた。

た。共通しているひとつの事実は、条件をつけずに、その人のあるがままの存在が承認されるべきだということである。ただ、それだけである。「あるがままの存在を受け容れる」ことは、まさに人がただそこにいるという、そのことだけを受け容れるのであって、これは共生の原点である。逆説的にいうと、共生があって初めて、人はその知力や体力という「機能・能力」や「財力」などの属性ではなく、存在そのものが承認されるのである。

しかし、近代においては個人のもつ「働き・機能・能力」や「財力」は、個人が所有するもの、それを持つことが社会への参加資格だとされてきた。その社会の規範から逸脱することが、「弱さ」や「障がい」だと意味づけられてきた。能力を個人所有する「強い人間」は、ひたすら本来支え合うべき人間社会から人間を削り落とす排除社会をつくってきた。いかに排除社会から脱却するかが人類の課題となっている。向かうべき方向は共生であることはいままでもない。

共生とは、マイノリティも含めて多様な価値を受け容れる共同体のあり方である。それはインクルージョンを目指す社会のあり方である。あるがままを受け容れるということ「受容」という。受容するということは、多様な価値を受け入れるということである。メアリー・E.リッチモンドは「人間は異なっている。真に民主的な社会計画は、異なる人のために、また異なる人とともに異なることをする」<sup>[9]</sup>と述べている。

### (2) 存在の権利を承認する

「受容」をメイヤロフの文脈で読めば、「それ自身の価値を持っていると感じる」<sup>[10]</sup>ことであり、「それが（ケアの対象）が持つ存在の権利ゆえに、かけがえのない価値をもっていると深く感じること」であり、共感とは「相手が独自の価値をもっている人として応答することで、その人の価値を感得すること」である。相手との受容と共感の関係は、当然我々自身もまた相手と同じく「存在の権利ゆえに、かけがえのない価値をもっている」という確信が必要であろう。それは、他者との受容と共感の関係において可能になる。共にかかわっているという感覚が、相手と自分の差異のなかにあっても寛大さや受容力をあらわすのである。

井出さんは共生社会を射程におくことで自らの生と身体を取り戻した。3人の母親たちは、子どもたちの他者との共生の姿に、他者と共生するという人間の生き方の根幹に立ちもどることによって、外部と親自身の「評価」から解放され、子どもたちのあるがままの価値、存在することの権利を見出した。兄弟はともに同じ暮らしの場にあることですでに受容していた。

こうした事実に対して我々援助者はいかに応えるのか。それは、利用者への「障がい」であるという規定

を、一旦取り払ってみるということである。取り払う場所に身を置いてみることの経験から我々の立つ位置を再構築することである。

### (3) ほんとうのケアをめざして

人は皆、それぞれが異質である。一人として同じ人間は存在しない。異質なものはパズルのようにぴったりとは枠におさまらない。それぞれ異質な人たちへケアは、ケアも異質でなければならない。異質なニーズに単一のケアの方法で対応できるわけがない。単一のケアは、利用者を集団処理する支配と管理に転じる。だから異質なニーズに応えるためには、我々には想像力と創造性が必要だ。ある意味、やりながら考えて、答えを出して、さらに実践して、答えを塗り替えるような、そういう営みなのである。そしてケアは、結果ではなく生きているプロセスそのものである。

誰も自信をみなぎらせてケアをしてはいない。申し訳ないなあ、これでいいのか、満足してくれたかと、心配しながらケアをする。これも気遣いである。ケアとは、利用者との暮らしの協働行為のなかで暮らしの仕方の具合を確かめながら、協働して作り上げていくものである。生きているということは、今を生きていることである。生き生きとした現在を常に書き換える営みである。だからケアも常に書き換えられるべきものなのである。完璧なケアはない。完璧で隙のないケアは、ケアする側がもくもくと処理する仕事になってしまう。完璧なケアはないが、ほんとうのケアは確かにあるだろう。その追究こそが何がうそのケアなのかを明らかにする契機であるはずだ。

## 注・引用文献

- [1] 八木誠一、「コミュニケーションとしての介護者」、『介護の思想』、久美出版、2004年、10頁。
- [2] 国連総会は2006年12月に障がい者の権利条約を採択した。2001年の国連総会決議によって開始された、障がい者の権利条約策定の議論の大きな特徴は、「私たち抜きで私たちに関することを決めないで」(Nothing about us without us)という言葉に示される障がい者自身の参画であった。
- [3] 2008年12月29日、藤枝市障がい者支援センターおのころ島にて聴きとりを行った。
- [4] 上田敏、「障がいの受容－その本質と諸段階について－」総合リハビリテーション、1980年515-521頁。
- [5] サラマンカ宣言 -1994年6月に、スペインのサラマンカでユネスコによる「スペシャルニーズ教育に関する世界会議」が開催された。その最終報告書の冒頭にインクルージョンについて述べられている。

- [6] 実施日：2009年1月24日、浜松協働学舎根洗寮にて。
- [7] 吉本隆明、『改定新版共同幻想論』、角川書店、1982年
- [8] 吉本隆明、『家族のゆくえ』、光文社、2006年、17頁
- [9] メアリー・E.リッチモンド、小松源助訳、『ソーシャル・ケースワークとは何か』、中央法規、1922-1991年、162頁。
- [10] メイヤロフ、前掲書、20頁。