

## 「障害」について考える

広島文教女子大学 講師 李 木 明 徳

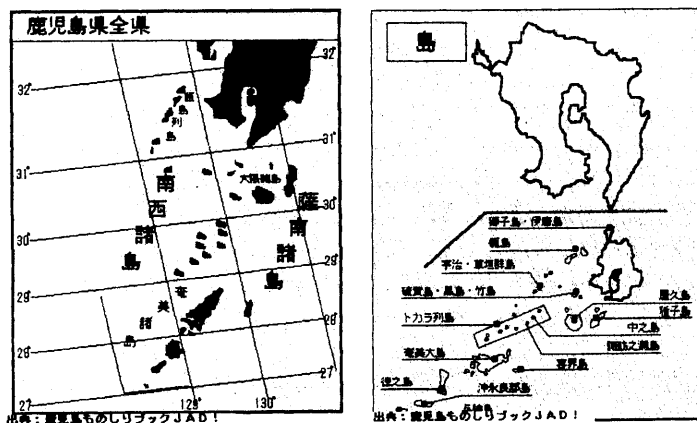
ただいまご紹介いただいた李木です。本日は、臨床家としてというより、一人の人間として障害のある人と出会う中で、今の時点で自分がたどり着いた「障害」に対する考えについて話しをさせていただこうと思っています。言い換えれば、「障害」というものの自分的意味について考えていくことです。少し話がそれますが、私の後にご講演をされる新宅先生には、私が広島市児童総合相談センターに入った時からお世話になってきました。直接の上司として一緒に仕事をさせていただいたことはありませんが、新宅先生が療育指導課の課長になられた時、よく自転車に乗ってセンターに来所している障害のある子どもたちの相談で一緒に市内の保育園周りをさせていただいたことがあります。その時、新宅先生が言われた言葉を今でも覚えています。私は医療課というところで心理療法士として働いていましたが、「カウンセラーが相談室の中だけで仕事をしていたらだめだからね。外に出て一人一人の子どもたちの生活の場を見なさい」というようなことを言われたと思います。だからおまえは、大学にいないことが多いのかと言われても困りますが、一人一人の障害のある子どもたちの生活の場に触れ、そこで直接、子どもの姿を見たり、家族の方や関係する人たちと出会うことが、今の自分の臨床を支えていると思っています。別の言い方をすれば、今日、お話しすることは、そういう経験がないとできないことだったかもしれないと思っています。それは広島、鹿児島、そしてまた広島と仕事場を変えてきたことにも結果として当てはまります。広島だけについてセンターの職員としてだけ働いていたなら、障害に対する自分なりの考えをもつこともできなかったかもしれません。前置きはこれぐらいにして、本題に入っていこうと思います。

「障害のある人」に関係する仕事に就いて20数年が経ちます。障害の自分的意味について考えるということは、結局、この20数年間で出会った障害のある子どもや家族の人たちを通して、障害について、自分はどのように解釈してきたかを改めて問い直してみることだと考えています。そのためには自分の出発点となった出来事から語る必要があるかもしれません。20数年前、ちょうど高校三年生の時でした。工学系の大学に進みたいと思い受験勉強に明け暮れる毎日でした。夏休みのある日、受験勉強にも疲れて、テレビの電源を入れたところ、今までに見たことのない奇妙な光景が目に見え込んできました。それは日本の障害のある子どもたちが施設の職員と一緒に飛行機に乗っているシーンでした。その飛行機はアメリカに向かって飛び、彼らの旅行の目的はアメリカで行われている障害のある人たちのためのトレーニングを受けることでした。その一連の過程で、飛行機に乗るために数ヶ月前から施設内に飛行機の客室の模型を作り椅子に座る、食事をする、トイレに行くなどの練習をしているシーンがありました。じっとできずに立ち上がる子、泣きわめく子、手

を目の前でひらひらさせている子、自分の頭をたたいている子、そういう子どもたちの姿がテレビの画面に映し出されていました。今ならこのような行動を示す子どもたちが自閉症といわれる子どもたちで、アメリカまで行って受けようとしたトレーニングがドーマン法だということが分かります。ドーマン法とは、グレン・ドーマン (Glenn Doman) 博士が開発した脳障害児のための治療プログラムで、活動の中心は米国フィラデルフィアの人間能力開発研究所にあります。高校三年生で、障害について何も知らなかった、と言うより、それまで障害のある人たちに出会ったことのない自分にとっては、ある意味カルチャーショックのようでした。言葉は悪いですが、自分の知らない世界をのぞいてみたいという気持ちが180度の方向転換を自分の中にもたらし、障害に関係する勉強ができる大学に進学したのです。

それ以来、障害のある子どもやその家族の方と出会う機会をたくさん持つことができました。もちろん最初から「障害」の意味について考えることができたわけではありません。学生の時や最初に勤めた職場では、「障害」を治療や訓練の対象としかとらえず、「○○ができるようになる」「○○の行動を改善する」といったことばかりにエネルギーを注いだ時期もあります。「障害の受容」という言葉を楯にして家族、特にお母さんの生活や気持ちを無視した指導をしたこともあります。こうした姿勢は、結局、子どもたちや家族と自分との距離を遠くしていきました。最初の職場で働いていた6年目に鹿児島県の短大に講師として行く機会を得ました。鹿児島県では、佐藤望先生が昭和40年来、自閉症児のための個別・集団療育活動をされていました。そこに参加させてもらい、多くの自閉症の子どもたちや家族に出会ったこと、鹿児島県の各地で生活されている障害のある子どもたちや家族に出会ったことが、あらためて「障害」の自分にとっての意味、あるいは本人や家族にとっての意味を考える機会になったのです。

資料 1

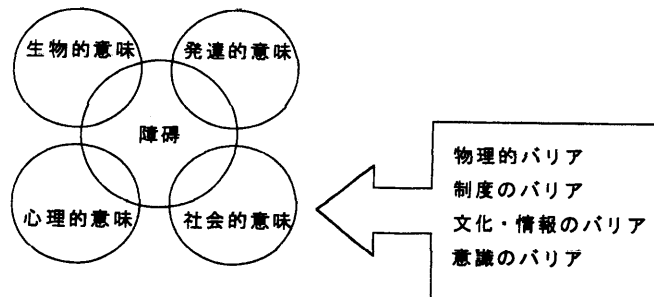


その意味では、鹿児島県の存在は私にとっては大きいものです。鹿児島県はご存知のようにわが国の西南部、九州の南端に位置し、北緯27度01分から32度18分、東経128度24分から131度12分にあつて、東西約272キロメートル、南北約590キロメートルにわたっています。総面積9,166.58平方キロメートルで九州本土に属する薩摩・大隅の二大半島および長島、甕島、草垣島、宇治群島ならびに西南に

延びる種子島、屋久島、トカラ列島、奄島群島の島しょ部からなっています。離島の数は全国第4位の28島で、全国に占める離島の割合は、8.5%になっています。離島は、それぞれ独自の文化をもち、観光で出かけるにはとてもよいところです。健康であれば生活するにも本当によいところです。しかしそこで障害のある子どもが生まれるということは、また違った意味があります。鹿児島に行った最初の年ですが、障害のある子どもたちとその家族の集まりに参加しました。その中に、喜界島から来られたお母さんがいらっしゃいました。そのお母さんが、「子どもが就学になるので島に帰ります。島に帰ったら、療育の場がないからどうしようかと不安でしょうがありません」と話されたのです。「島に帰る」最初はこの言葉の意味がわかりませんでした。後から話を聞かせてもらったのですが、お母さんの長男の子どもさんに障害があり、島では何も療育の場がないから、1歳過ぎから今まで母と子ども二人が本土にアパートを借りて住んで療育を受けていたということでした。その間家族は離れ離れで生活をされていたということになります。喜界島に行くには船で半日以上、飛行機でも約1時間かかります。確かに療育があるたびに鹿児島市内に通うことは時間的にも経済的にも到底できません。センターにいる頃は、と言うより広島にいる時は療育に来る子どもと親の方をセンターの中で待っているだけで、療育を受けるために今日はどんなにして親子が来られたかということ考えたこともありませんでした。療育を受けるためにその子ども、そして家族の背負った負担というものは、自分の想像を越えたものでした。またそんなにしてまで療育を受けたいと願う親子の気持ちを、ひよっとしたらセンターにいる時はあまり考えていなかったかもしれません。この出来事以来、できるかぎりお母さんの話を聞いてみようという気持ちになりました。そして障害という言葉が、ただ単に手が不自由であるとか、足が不自由であるとか、知的な遅れがあるとかそういう状態を表しているだけでなく、地理的な問題、社会的な問題、文化的な問題、そういったさまざまな文脈の中で存在し、さまざまな意味が付加されたものであることに初めて気づいたのです。

障害の意味について考えていくという作業は、自分にとっては、障害というものの、あるいは人間というものの存在を考えていくうえで大きな手がかりを与えてくれましたが、反対に障害のある人、その家族の暮らしは、ある意味、自分が考えている以上に、あたりまえがあたりまえにならないことがあるのだということに気づくことにもなりました。資料2に「障害」の4つの意味を示しました。生物学的意味、発達の意味、心理的意味、社会的意味は、人間という存在を考える示唆となるものです。

資料2



「障害」の意味

その一方で、社会的意味とは障害のある人やその家族のあたりまえの暮らしを妨害しているものです。

ダウン症候群という障害があります。1866年にイギリスの医師ジョン・ラングトン・ダウン(John Langdon Down)が、発達のおくれた子どもたちの中に両親は違うのに同じような身体的特徴のある子どもがいることに気づき、論文を発表しました。論文が発表された当時、欧米ではダーウィンの進化論が広まり始め、白人優位の思想が支配的な考え方でした。つまり人類の進化は黒人種から黄色人種、そして白人種という過程を踏んでおり、白人種に知的障害のある子どもが生れたのは、黄色人種に退化したからだと考えられたのです。そのためダウン症は、その身体的特徴が「蒙古人」に似ていることから「蒙古症(Mongoloid)」と呼ばれていました。1959年フランスのレジョーヌによって、ダウン症が染色体の数の異常によるものだと解明されましたが、言葉の使用は改められませんでした。その後、1968年になって、やっと「蒙古症」という言葉から「ダウン症」という言葉へ改められたのです。「蒙古症」から「ダウン症」へ改められた背景には、モンゴル人民共和国や日本の研究者の強い運動があったのですが、もう一つの理由として白人社会の親たちが自分の子どもの障害を「蒙古症」と呼ばれることへの強い反発があったからだといわれています。このこと自体、強い人種差別観を表すものですが、いずれにしても障害に対する、その当時の時代的、文化的背景を読み取ることができます。しかしここでそれ以上に強調したいのはダウン症の生物学的意味です。

ヒトの染色体は23組46本ありますが、卵子や精子が作られる時、細胞の減数分裂が行われます。ダウン症は、この時の減数分裂の失敗によるもので21番目の染色体を通常より多くもっています。一般に染色体異常には数の異常と構造の異常があります。ダウン症は染色体の数の異常です。ヒトの染色体異常は新生児段階で1000人に6人の割合で見つかっています。そのうち2人は外観も内臓も異常を示さず、臨床的には正常な人間として生活ができると言われています。残りの半分ずつを常染色体異常と性染色体異常が占めるわけです。こうしてみると染色体異常はまれな病気のように思えますが、自然流産の30%から50%は染色体異常をもつ胎児に起こっているそうです。妊娠した女性が自然流産する確率は15%と言われているから、染色体異常はヒトにとってまれな出来事ではないことが分かります。ところでダウン症の発生率は、ほぼ1000人に1人と言われています。この数字は国や人種、さらには時代を超えて共通したものです。このことは何を意味しているのでしょうか。ある時、恩師の足立正常先生が「この数字はヒトという種にとって必要な数字といえる。一人の子どもがダウン症として生れてきてくれるから、同じ時代に生れた残りの999人が、ある意味、健常に生れることができたと考えることもできる。だったら、その999人は何をしたらいいのだろうか」と話されたことがあります。「障害があるヒト」も「障害がないヒト」も、結局は生物的に共通なヒトという種です。お互いが「種の保存」のために必要な存在ともいえます。このことはほかの障害についても同様です。その意味では「障害があるヒト」と「障害がないヒト」は相互補完的な関係にあると言えます。そうであれば障害がないヒトがやるべきことはおのずから明白になってくるのではないのでしょうか。これが障害の一番目の意味です。

二番目の意味は発達の意味です。障害のある子どもたちと接していると、「○○ができない」「○○することが難しい」ということに目がいきます。鹿児島で障害のある子どもたちの水泳教室を開いていた時でした。ある時、18歳の脳性麻痺のN君がやってきました。彼の脳性麻痺は、下肢と右上肢に麻痺があり、筋緊張が強い状態でした。当然のように移動の手段は、車いすか体を抱きかかえられることが中心でした。そのN君が生れて初めてプールに入ったのです。最初は体中をひどい緊張が襲いました。体を支持して立位の姿勢を保っておくのがやっとでした。しばらく水の中で体を揺らしたり、話をしたりして緊張がなくなるのを待ちました。体の緊張が徐々に少なくなっていくのが分かりました。緊張が少なくなっていくので、プールの向こうまでいってみようという誘いがありました。もちろん体を支えてですが、N君の表情には戸惑いの様子が表れました。これまで水の中といえば、お風呂の中に入るぐらいの経験しかないN君にとっては未知の経験です。ゆっくりと前進していきますが、N君の表情は緊張しています。それにつれて体も緊張してきました。ちょうど25メートルプールの半分まできた時に「ほら、見てごらん、こんなに来たよ」と声をかけたのです。N君は後ろを振り向いて「わー」と声をあげたのです。25メートル、歩ききった後に、もう一度「ほら、見てごらん、向こうから来たんだよ」と声をかけると、今度は「わー、わー」と声をあげ、「もう一度、やろう」という意味であごを上下に動かして催促したのです。この日は、結局、プールの中を行ったり来たりすることが何度も繰り返されたのは言うまでもありません。

N君の「わー、わー」は何を意味するのでしょうか。ヒトにとっての「歩く」という行為は「ある地点からある地点まで、体を直立にして、つまり重力に抗して身体を平行移動させる」ことです。普段のN君の生活は、仰向けの姿勢で天井ばかりを眺めるという二次元的な生活であり、移動にしても車いすか体を抱きかかえられての移動です。そのN君にとって、水の力を借りたにせよ「歩いた」という体験はこれまでとは違った感覚を生じさせたのではないだろうか、と後で思いました。私たちにとって「歩く」ことを意識するのは、1歳過ぎに初めて歩いた時ぐらいです。これにしても、その時の感覚はいつの間にか忘れ去られ、「歩く」ことは無意識的な行為となっています。しいて言えば、足をけがした時に「歩くことの難しさ」を意識するぐらいです。しかしN君の姿をみると、「歩く」ことの意味を再認識させられます。それは私たちがこれまでに身につけてきたさまざまな行為も同様です。私たちが普段「あたりまえ」のように行っている行為の一つ一つが、本当は発達という営みに支えられた意味深いものであることをあらためて認識しました。そういう目で一生懸命何かに取り組んでいる子どもの姿を見ると、「うまくできないからだめ」という気持ちや「がんばっているね。もう少しだよ」という励ましの気持ちに変わっていきます。そういう発達に対する姿勢を教えてくれたのが、N君をはじめとする障害のある子どもたちです。

三番目の意味は心理的意味です。障害のある子どもについての仕事をしていると「行動障害(問題行動)」のことがよく話題に出ます。保育園に入っている自閉症の子どもとの相談を受けていると「他の子どもをたたく、かみつく」「自分の思うとおりにならないと自傷行為がある」という話を先生たちから聞きます。それは最終的に「困った問題だ。他の子どもに迷惑がかかる。だからもう障害のある子どもは受け入れたくない」という発想につながるがあります。

小林重雄先生は「この世の中はいわゆる平均的な人々が作り上げてきたものであり、平均的でない人にはそこでの生活に違和感と違和事態が生じやすい。これがバリアとなって彼らの前に立ちふさがることになる。これがハンディキャップと言われるものである」と言われています。その上で、行動障害について「ハンディキャップは、容易に情緒的・行動的な乱れを生じる原因となる。そのことによっていっそう、彼らの所属する集団から彼らが問題視されることになる。こうしたハンディキャップをもつ人々と周囲の人々を中心とした条件(環境)との間に深刻な問題が発生するが、それらを行動障害と称するのである」と指摘されています。つまり障害のある子どもが集団生活をおくれば情緒的・行動的な乱れは当然起きるのです。大切なのは情緒的・行動的な乱れの背景にあるものは何かを理解していくことです。

集団に入った自閉症児もしばらくすると他の子どものことに関心を持つようになります。「一緒に活動したい」「面白そうだからやってみたい」という気持ちも生じてきます。しかしその気持ちを伝える手段が適切でないのです。あるいは「やりたいけれど、できない」といういらだちの気持ちも、たいたいたり、かみついたりする行動となったのかもしれませんが。自傷行為にしても、今、ここで自分の置かれている環境ではどうしてもできず逃げ出したい気持ちの表れかもしれません。さらには自分に関心や注目を集めるための行動かもしれませんが、周囲からの刺激が乏しいために生じる行動かもしれません。こう考えていくと、こうした行動を示す背景には、その人なりの心の働きがあることが理解できます。ストレス状況から逃れるための安全弁であり、他者への訴えであり、マズロー(Maslow, A. H, 1962)がいう生理的欲求、安全欲求、所属・愛情欲求、自尊欲求、自己実現の欲求の表れであるかもしれません。この点では障害のある人も障害のない人も同じ心の働きがあるといえます。私たちは、とすれば行動面ばかりに目がいき、その行動の背後にある心の働きを考えようとはしません。大切なことは、行動からその背後にある心の働きを解釈していくことです。「言葉なき言葉」に耳を傾けることができこそ、人間理解ができるといえます。

四番目の意味は社会的意味です。これは今までの意味とは違い、障害のある人や家族にとって「あたりまえがあたりまえにならない」状況を生み出しています。この社会的意味に大きく関わっているのが、物理的バリア、制度的バリア、文化・情報のバリア、意識のバリアです。物理的バリアとは、例えば車いすを利用する人が街中を移動するときに直面するバリアです。車椅子の行く手を阻む階段、狭い歩道など、あげればきりがありません。制度的バリアとは、障害があるがゆえに、各種の資格試験、大学などの入学試験、就職・任用試験などを受験する機会を奪われてしまうことです。文化・情報のバリアとは、障害のある人がそうでない人と変わらない質・内容の文化・情報を同じ速さで、あるいは同じコストで得ることができているかということです。これらのバリアは、明らかに障害のある人があたりまえの社会生活をおくことを困難にしています。しかし最も根源的なバリアは意識のバリアです。社会を構成する私たち一人一人の意識が、結局こうした物理的バリア、制度的バリア、文化・情報のバリアを作り出しているといえます。

意識のバリアについて平成7年版の障害者白書では、意識のバリアの背後にあるものとして「無知と無関心による偏見と差別の障害者観」と『『かわいそう』『気の毒』という憐れみ、同情の障害

者観」をあげています。前者の障害者観は「障害者を社会にとって役に立たない、迷惑な存在とし、好奇ときには嫌悪の眼で見る」態度となり、後者の障害者観は「障害者を庇護すべき存在と考え、優越的な立場から不幸な障害者のために何かしてあげようとする姿勢であり、障害者やその家族には決して心地よいものではない。そして障害者が人間として当たり前要求、権利を主張すると『障害者のくせに』という態度に変わりやすい」と指摘しています。

例えば、今回の話のタイトルにつけた「障碍」という漢字は何を表しているのかを考えてみても分かります。「障碍」と「障害」、どちらも「しょうがい」と読みます。「障碍」の「碍」は「礙」の俗字ですが、大辞泉(第1版)には「さまたげる。進行を邪魔して止める」という意味が載せられています。電柱や鉄塔に取り付ける絶縁体の器具のことを「がいし」といいますが、これを漢字で書くと「碍子」となります。

もともと「障害」は「障礙」あるいは「障碍」と表記されていました。その「礙」「碍」が当用漢字から外されたために、それに代わる漢字として「害」が当てられました。伊藤隆二先生は、「礙」「碍」が「害」にかえられたことで事態は一変したとして次のように言われています。

『礙』『碍』とも『さしつかえること』『さまたげること』という意味しかなく(「障」も同じ)、『そこなう』『切り裂く』『災いがある』『憎む』『忌む』といった意味をもつ『害』とは似ても非なるものだからである。その証拠に『害』のつく言葉(『害虫』『害鳥』『災害』『弊害』『公害』など)いずれも、『悪くするもの』『妨害するもの』『邪魔するもの』『取り除くべきもの』といった意味を含み、嫌われている。つまり『障害』は『正常な運営やスムーズな進行をさえぎり、とどめる悪いもの』となるし、げんにそのようにとられている(例『障害物』)。いつ、だれによって『礙』『碍』が『害』にかえられ、また『障害者』が使われるようになったかはかぶん寡聞にして知らないが、あまりにも安易であったし、無神経のそし誇りを免れない

「礙」「碍」を「害」に代え、それを受け入れてしまった私たちの意識の中には、「障碍のある人」に対する差別・偏見のまなざしがあるのではないのでしょうか。「障碍のある人」を「障害者」と呼ぶ時の、私たちの心の中にある「障害」に対する意識について考えなければなりません。

その一方で、このような障害者観、態度が私たちの意識の中に全くないとはいえませんし、これから先も消えることはないと思います。生れた子どもが「五体満足」であることを願うのは親として当然です。まして自分自身が「障碍のある状態」に陥ると考えている人も皆無だと思いません。しかし現実には「障碍のある子ども」は生れています。例えば先ほどお話したダウン症を含めた染色体異常の発生率は1000人に6人です。自閉症の発生率は1000人に1人です。知的障碍の発生率は1000人に10人程度です。こうした数字を積み重ねていくと、どうなるのでしょうか。また交通事故や病気によって中途障碍となるのもまれなことではありません。この事実から目をそらすことはできません。たとえそうではなくても、今の社会生活を享受している私たち一人一人が、年を取った時、このままの社会システムで安心して暮らしていけますかと問われると、不安なことばかりです。

障碍のある子どもを育てられているお母さんの話を聞く機会をよく持たせていただくのですが、数年前、自閉症の子どもさんを育てているお母さんと話をしている時、お母さんが「先生が70歳に

なって、うちの子も70歳になったら、ほとんど変わらないでしょうね」と話されたことがあります。この言葉には深い意味があると思います。結局、障害があろうとなかろうと「同じ点から出発し、同じ点に戻っていく」のです。また多くのお母さんが「この子が生れてきて本当によかったと思っているのか」と言われることがあります。言葉をもたない子どもが、言葉で生れてきて良かったということはできません。しかし、その子が見せる仕草、表情、そして存在そのものからお母さん達は、子どもが生れてきたことの意味、言葉を変えれば子どもが生きていることの意味、さらには子どもを産んだことの意味を見出されようとされています。私たちがその意味を無理やりに作り出すことも、押し付けることもできません。できることと言えば、生れてこなければ良かった、産まなければ良かった、そのような思いを障害のある子ども、そしてお母さんやお父さんが抱かれないようにすることだと思っています。そのために少しでも役に立てる存在になればいいと思いながら、本日の話を終わらせていただこうと思います。

## 文 献

- 飯沼和三・大泉純・塩田浩平 1991 先天異常を理解する 日本評論社
- 伊藤隆二 1992 「精神薄弱」用語問題の現状と展望 発達障害研究, 14, 1, 1-7.
- 小林重雄 2000 行動障害の意義と背景 長畑正道・小林重雄・野口幸弘・園山繁樹(編著)  
行動障害の理解と援助 コレール社
- 総理府編 1995 平成7年版障害者白書 大蔵省印刷局