

障害の経験との遭遇：過去、現在、そして未来へ

著者	田中 恵美子
雑誌名	東京家政大学生生活科学研究所研究報告
巻	37
ページ	123-128
発行年	2014-07
出版者	東京家政大学生生活科学研究所
URL	http://id.nii.ac.jp/1653/00009958/

《温故知新プロジェクト》

障害の経験との遭遇—過去、現在、そして未来へ

田中恵美子*

Encounter with Experiences of Disabilities:
Past, Present, and Future

Emiko TANAKA

1. はじめに

誤解を恐れずに言うとするれば、我々の社会の歴史を形作ってきたのは、マジョリティの経験である。しかしながら、この社会を包括的に理解しようとするとき、我々はマイノリティの経験に目を向けないわけにはいかない。障害との関係でいえば、健常者中心社会の中での障害者がどのような経験をしてきたのか。障害者の目を通してみた社会のこれまでのありようを知ることによって、我々は社会の全体像に近づき、解決すべき課題に気づくことができる。本研究の第一の目的は、これまで見過ごされてきた障害のある人の経験に焦点を当て、障害の経験と出会うことによって、これまで見えてこなかった歴史の一端を明らかにし、そして今後の社会のありようについて検討することである。これは、障害者からこれまでの障害の経験を聞き、それを知ることによって、今日までに解決された課題を知り、解決されずに残っているあるいは新たに生み出された問題にどう対応すべきかを考えるということであり、温故知新の営みといえよう。

本研究の第二の目的は、教育的効果である。これについては後の「方法」でも述べるが、通常であれば、研究者である筆者が直接第一の目的を達成すべく研究活動を行うのであるが、今回は調査者として学生を起用した。それは、一つに、学生にインタビューの計画から最終の小論文の作成までの過程を経験させ、研究活動について理解を深めてもらうことを目的としたからである。また、温故知新との関係でいえば、若干ではあるが障害分野に知識のある学生が「故きを温ね」る活動の中で課題とその解決方法について「新しきを知る」ことができるのか、彼らの成長過程を知る機会となることも意図したのであった。

このように本研究は現段階では試行的研究活動であるため、本報告が論文の体を成していない点を、「温故知新」プロジェクト関係者に若干の謝罪の意を込めて、先に指摘しておく。

2. 研究の方法と過程

1) 研究の方法

本研究は7名の身体障害者に対し、12名の学生がインタビュー調査を行った(図1)。対象者の選定は初心者でも比較的安定した状態で日本語によるコミュニケーションをとることが容易である点を考慮して、聴覚障害者を除く身体障害者に限定した。ただし、Eさん(難病)は気管切開をしており、発語が困難であり、口文字という独特のコミュニケーションスタイルを使用しているため、直接のやり取りは介護者の通訳を必要とし、メールでの応答もインタビュー内容に含めた。同様にCさんは言語障害があり、言葉の聞き取りに困難が生じることがあったため、介助者の通訳やメールも活用した。「温故知新」プロジェクトの趣旨及び本研究の目的に従って、できるだけ年齢の高い人を対象とし、40～80代となった。障害の特性により比較的短命な障害もあり、また課題によってはあまり年齢層が高くならなかった例もあった。男女比はほぼ同一、障害の種類は肢体不自由が5名、視覚障害1名、難病1名と肢体不自由が多かった。なお我が国における身体障害全体の傾向として肢体不自由が最も多い¹。

中心課題は、学生の興味に応じてなるべく広くとらえたが、実質的に筆者が学生に紹介できる内容に限定された。なお筆者が今回のインタビューで初めてコンタクトを取った対象は、B、C、F、Gの4名であった。

2) 調査の過程

ゼミの授業の中で調査の趣旨を説明し、学生に興味のあるテーマについてディスカッションしてもらい、それぞれ一人または二人で一つのテーマに取り組むこととした。テーマの選択肢は大まかに筆者のほうでコンタクトが取れ

¹ 平成23(2011)年12月に実施された「平成23年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)」によれば、視覚障害8.2%(316,000人)、聴覚障害8.4%(324,000人)、肢体不自由44.2%(1,709,000人)、内部障害24.1%(930,000人)となっており、肢体不自由が最も多い。[厚生労働省2013]

*1 東京家政大学(Tokyo Kasei University)

表1 調査の対象者

対象者	Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん	Fさん	Gさん
性別	男性	女性	男性	女性	女性	男性	男性
年齢	50代後半	40代後半	80代後半	60代前半	50代後半	60代前半	70代前半
障害	脳性麻痺 (肢体不自由+ 言語)	視覚障害	脳性麻痺 (肢体不自由+ 言語)	脳性麻痺 (肢体不自由+ 言語)	難病 (人工呼吸器装着)	脳性麻痺 (肢体不自由)	脳性麻痺 (肢体不自由+ 言語)
中心課題	旅行・外出	子育て	文化活動	住環境	子育て	スポーツ	教育
対応学生数	1名	2名	1名	2名	2名	2名	2名

ると思われる対象者に応じて選定しておいた。

選択されたテーマに該当する対象者に、まず筆者が連絡を取った。すでに述べたように、今回の調査をきっかけとして初めてコンタクトを取ったB、C、F、Gについては筆者の個人的な知り合いの紹介のほか、対象者が参加する会合に参加して直接依頼を行った。その後連絡先を学生に伝え、学生自身が直接連絡を取り、調査日程の調整を行った。初めてコンタクトを取った対象者を中心に、筆者もできる限り多くのインタビューに同行するようにした。実際に同行したのは、B、C、E、F、Gの5例であった。

インタビューは、あらかじめ質問項目を大まかに決めるがある程度自由に対象者に語ってもらう半構造化インタビューを試みた。インタビューにあたって対象者に関連する文献の調査を行い、できる限り多くの文献に目を通したうえでインタビューに臨んだ。Dを除く全ての対象者が何らかの出版物を執筆していた。

インタビュー内容は録音し、逐語録を作成した。その後それをもとに対象者の生活史に従って年表を作成した。

年表は概略と調査者の感想を掲載して、2013（平成25年）度緑苑祭（10月26日、27日）にて展示され、その後2月12日～28日まで行われた教員研究成果発表会のポスター発表にも掲示された。ここでは筆者が教員として全体の概略とまとめを付記した。

こののち12月に学生はゼミの授業の中で対象者毎に20分程度の発表と質疑応答を行った。発表にはレジュメを用い、パワーポイントを作成したグループもあった。その後これらをもとにして各自又は二人で小論文をまとめ、1月末までに提出した。

3. 結 果

1) 各テーマにおける障害の経験

学生の小論文をもとに、インタビュー内容から必要箇所は補ってそれぞれのテーマについて概略を記す。

(1) 旅行・外出 担当 工藤ありさ

Aさんは自身が重度脳性麻痺者で移動制約がありなが

ら、旅行相談のサロンを27年前から今日まで開設し、その間に旅行業に関する国家資格も取得、障害者等移動制約者の旅行相談に乗っている。インタビューでは相談内容の傾向や日本のバリアフリーの変化、外国との違いなどについて語られた。これによれば、相談者の障害の重度化が最近の傾向であり、日本は確かにバリアフリーが進んできたが、これはどちらかといえばハード面にとどまり、いわゆるソフト面のバリアフリーは弱く、総合的に見てバリアフリーに優れているのは北ヨーロッパであるとのことであった。

(2) 子育て 担当 上野芳純 沓澤浩美 柴田梨沙 原島芽衣

子育てについては、視覚障害のあるBさんと難病のEさんにインタビューを行った。Bさんは両親から「目が見えないからこうしなさい」という育てられ方をしなかったため、結婚、子育てについて特に反対はされなかったとのこと。本人は当初不安があったが、同じ障害の先輩で結婚して子育てをしている人がいたため、実際に訪問したりしてその人の生活を見本とすることができた。子どもに音の鳴る靴を履かせるなどの工夫や、早期に保育園に入れ、外遊びを保障するなど、自分ではこなせないことについては社会サービスの利用も躊躇なく行い、両親や近隣のママ友の力を借りて子育てを乗り切った。視覚障害者の母親のグループを作り情報共有したり、冊子の発行をして情報発信をしたりした。目が見えないために子どもが内緒で悪いことをしないかと思ったこともあったが、本人たちの主体性に任せ、親として生活習慣などできることは十分注意して育てた。子どもを通して地域とつながり、PTAや生協等様々な活動に参加し、地域のネットワークを築くことができた。子育てが一段落したところで、通信教育で大学に通い、社会福祉士の資格を取得した。障害当事者活動を主体的に行っている団体との関わりも持ち、資格を生かしてホームヘルパー養成講座の講師や相談活動などを行っている。

Eさんは20代後半で結婚。その後30代前半で病気を発症し、電車の中でバランスを崩して倒れそうになる、声が

出にくい、ろれつが回らないなどの症状が出始め、やがて右手がうまく使えなくなるなど、徐々に不自由さが増してきたところで、検査入院をしたが、告知はされず、教授の巡回診療の時、ALSと診断された人と同じ診療をされたことで自分も同じ病気だろうと知ることになったとのこと。治らない病気と知って、奈落の底に突き落とされたような気持だったという²。そして30代後半になってから妊娠が発覚し、病気が進行する中出産を決意した。娘出産後は1年ほどマタニティーブルーとなり、不安の中での子育て開始となったが、娘の成長に合わせて保育園、小学校と子どもの行事に参加することで社会参加することができるようになった。また「○○ちゃんのお母さん」として、発病後失いつつあったアイデンティティを再構築することができた。子育て中は直接手を出すことができなかつたため、大変苦労した。声は出たので、目の届く範囲にいるときは声をかけることができたが、行動できないことは子育てにはとても不利だった。幸せを感じたのは「お母さん」と娘と呼ばれる瞬間だという。

これに関連して担当者の一人である柴田梨沙は、自身の実習での経験として、知的障害の夫婦の生活についても触れた。柴田が話を伺うことができたA夫婦はグループホームで出会い、結婚し、現在もグループホームで支援を受けながら生活しているとのこと。しかしながら、支援はたまに職員が訪問する程度でほぼ自分たちで生活を管理しているという。経済面は年金と就労による賃金により安定した生活を送っているとのことであった。

(3) 文化活動 担当 齊藤優歌

Cさんは両親の方針により、障害の軽度化を目的に東大病院でマッサージを受けるなど幼少より恵まれた環境の中で育った。母親の「あなたは頭がいいのだから」という言葉や、脳神経の専門医の「知能の方には問題ない。優秀ですよ」という言葉、さらにのちに通う光明養護学校の初代校長の「手や足が悪いというのは、胃や腸が悪いのと同じ。劣った人間ではない。堂々としていればいい」という言葉に励まされ、自分に自信を持つようになった。Cさんの原点は光明養護学校での「適正教育」という活動であった。「適正教育」は高学年を対象としたクラブ活動のような時間であり、初歩的な職業教育、さらに生きがいにもつながる情操教育として行われており、ここでCさんは俳句に出会った。その後めきめきと力を伸ばし、俳人として数々の賞を受賞するようになった。障害者運動にも積極的に参加し、現在では俳句のほか障害の歴史、当事者活動を交えた自分史など数多くの出版を行い、大学講師を経験し

たり、国の障害関係の団体に所属するなど様々な分野で活躍してきた。現在は特別養護老人ホームに暮らしながら、陶芸と俳句をコラボレーションさせ、一つの作品を作り上げる「陶俳画」という活動を続けている。Cさんは「とにかく、やりたいことに打ち込んでみるのが大切」と述べていた。

(4) 住環境 担当 大塚未来 椎名真凛

Dさんは早産で、出生後の高熱がもとで脳性麻痺の障害となった。その後小、中、高と養護学校で学び、大学進学も果たした。大学卒業後は区役所福祉課の受付で非常勤として働き、その後は他区の社会福祉法人の立ち上げに関わるなど、幅広く活躍した。30代となって一人暮らしを始めたが、障害の重度化により体がきつと感じるようになり、自力歩行が少しずつ困難となった。自宅に帰ることを考えた時、純和風の実家では今後の車いす利用はむずかしいと考え、また高齢の母との同居でもあったため、自宅のリフォーム、バリアフリー化を考えた。自分でモデルハウスを片っ端から見学し、自らデザインを考えた。知人に住宅関係に詳しい人がいたので、自分の思い通りに作業ができた。工夫した点は、玄関が自動ドア、引き戸、スイッチが車いすの高さ、段差がないなどであった。Dさんは外出好きでもあるので、外出に際し、不便な点について尋ねたところ、車いすトイレがないこと、階段、店の狭さ、テーブル等の固定化などが挙げられた。

(5) スポーツ 担当 木野内幸 宮口優衣

Fさんは3年前に電動車いすサッカーを始めたが、きっかけはYouTubeでその様子を見て、面白そうと思ったことであったという。リハビリではボールを使った活動はしていたので、これならやれると思ったとのこと。電動車いすサッカーは通常より大きいボール（直径32.5cm）を使い、前後半20分、1チーム4人で行う競技である。時速は10キロ以下と制限されているが、スピード感あふれる競技であり、電動車いすに硬質なフットガードというプロテクターを装着して行う。

当初Fさんが使用していた電動車いすはフットガードを装着できない小型のものだった。そもそもこの車いすは室内で小回りが利くように設計されていたため、自宅での使用は良かったが、外出の際には道路の段差などに耐えられず二、三度ひっくり返って顔面に外傷などを受けることもあった。そこで福祉事務所と交渉し、外出用の電動車いすを新たに申請したが、本来は6年以上たたないと新しいものは申請できないので、手に入るまでに大分時間を要した。現在はこの外出用の電動車いすにフットガードを装着して電動車いすサッカーを楽しんでいる。

(6) 教育 担当 松村尚美 横山恵理

Gさんは10歳の時学校に通いたいと思い、両親が学校

² 「生きる力」編集委員会編 2006『生きる力—難病 ALS 患者たちからのメッセージ』岩波書店

に交渉したが、他の子どもに迷惑がかかる、馬鹿にされていじめられるという理由で、待つように言われ、就学猶予となった。当時のことについて、Gさんは「障害者だけが学校にいけない。例えば、手が悪くても、足が悪くてもね、行けないということはおかしいと思った」。しかし、地域の学校は猶予を続けた。Gさんは26歳の時就学運動を開始し、28歳で小学校の学籍を取得した。6年間通ったが、教師の対応は冷たく、差別的な発言もあった。また文字の書き取りや移動など障害に対する配慮もなく、途中から不登校になった。一方で1976年に結成された全国障害者解放運動連絡会（全障連）の代表も務め、就学運動を展開した。特に1979年の養護学校義務化反対運動は大きなものとなり、全国から集まった障害者が当時の文部省の前で座り込みを行い、Gさんはその指揮を執った。Gさんは現在でも特別支援学校と普通学校という分離教育について異を唱えている。

2) 教育的効果について

(1) インタビューのプロセス

2で述べたように、学生は文献を集め、それに基づいて質問項目を作成し、インタビュー当日はそれらを用いつつ、自由に対象者に語ってもらう半構造化インタビューを試みた。同行した5例について述べると、第一に、文献の読み込みが足りず、既に文献で明らかになっているようなことを、確認ではなく、初めて知ることとして質問する場面が見られた。第二に、設定した質問項目以外の事柄について対象者が話そうとする場面に遭遇すると、そこを聞きながら新しい情報を収集しつつ、次の質問に関わることを引き出すような、半構造化インタビューの持つ良さが生かされず、むしろ設定した質問項目に対する回答だけを求めるようなインタビューが展開される場面があった。一部の学生には質問から引き出し、次につなげることができている者もあったが総じて、この点については経験不足もあり、また指導不足でもあった。

インタビューは一度で必要な内容を得られない場合もあるため、その際には躊躇せずお願いして再度インタビューを試みるように指導していたが、実際に二度のインタビューを実施したのは一組だけであった。また、この一組は日程調整をお願いするべきであったにもかかわらず、その連絡メールで膨大な質問を送りつけてしまったため、先方からお叱りのご連絡を受ける結果となってしまった。マナーという点でも教員である筆者の配慮と教育が必要であった。

(2) 年表作成

緑苑祭で発表の機会を得て、そのために年表を作成し、概略説明を付記した。本人の年表に、社会一般及び社会福

祉に関わる制度についても加え、各自よくまとめたと思う。緑苑祭では上野容子教授のゼミナールの仲間と一緒に展示を行った。訪問者が熱心に年表に見入る場面も見られ、意味のある展示であったと思う。

これはまた教員研究成果発表のポスター発表としても展示された。カラフルなポスターに比べ、全体的に年表と概説という地味なポスターになったが、学生の成果を発表することのできた良い機会であった。

(3) 発表

発表の方法については、筆者が学生の発表の前のゼミの時間で、自らの研究課題を例題としてレジュメをまとめ、発表を行って発表の方法について見本を見せようとして各自担当して発表した。パワーポイントを用い、写真や動画なども加えて説明する例もあった。一方で、インタビューの後に調べた文献の方に集中してしまい、インタビュー結果が全く生かされなかった発表もあり、これについては後日再発表させた。

(4) 小論文作成

論文についても発表同様、筆者自身の原稿を生データとして渡し、書き方についても口頭で講義したが実際に書いてみる段階ではこれはあまり意味をなさなかった。文献の知見を活かし、インタビュー結果を加えて考察を書くべきであるが、文献の読み込みも浅く、考察が全体的に薄いものとなった。字数の制限は特に設けなかったが、レジュメとほとんど変わらない状態で論文として提出された場合も見られた。

しかしながら、自分の実習での体験を加味して小論文の作成を試みたり、障害者の結婚に関する文献を探し出すなど、努力の跡も見られた。また障害の経験とテーマをどのように融合させて一つの作品にしたらよいか迷っている様子も見られた。全ての文章が構成として論文の体を成しており、今後の課題について自ら考察していたことを考えると、筆者の行き届かなかった指導に対して期待が大きすぎたとも言え、現段階では学生としては良く頑張ったというべきであろう。

4. 考 察

1) 障害の経験について

本研究の対象者たちは、障害を持ちながら、自らの課題を見つけ取り組んでいる人たちであり、ここで共通して重要な基盤を成していたのは教育であったと思われる。例えばCさんは80代後半と高齢であるが、学校教育を受けたことによって自らの才能を開花させることができたし、Aさん、Dさんも60代で当時はやはり障害児が教育を受けることは困難だったが、学校教育を受け、専門的な知識を身に着けることによって卒後社会で活躍した。40代のB

さんの時代になると、さらに通信教育という通学以外の方法での資格取得も可能となり、キャリアアップに貢献した。こうした例をみると教育によるエンパワーメント効果の重要性を実感する。

しかしながらその一方で、Gさんは20代後半まで学校教育を受けることはなかった。それでも障害者運動のリーダーとして君臨し、自らの信念を貫いて激しい障害者運動を展開したことは特筆すべきである。教育とは単に与えられるだけではなく、そこから何かをつかみ取っていくことによって自らの力を醸成するのだということがわかる。これはAさんやBさんの資格取得やCさんの陶俳画の制作、Dさんのバリアフリー住宅の建設の例からもいえることである。

また子育てについてはBさんとEさんが語ったが、共通して言えるのは、子育てを通じて社会参加をし、自らのアイデンティティを確立していったことである。子育てとは単に子どもを育てるという行為だけではなく、そのことを通して親自身も成長し、子どもと社会とのかかわりの中で親も世界を広げていくものであり、自らを形作る形成過程を意味していることが分かる。特に障害がある場合には他者からの手助けは必然的なものであるため、より大きな、深いつながりが形成されるのかもしれない。また苦勞を共にする当事者同士の情報共有は非常に重要なもので、Bさんの例からは、情報が安心感や自信、可能性を信じる力を与える原動力になることを改めて知ることができた。

またFさんの例からは、好奇心があればどんな状況でも人は新しい人生を切り開いていけるということを学ぶことができた。Fさんは既に重度の障害を持ちながら、しかも高齢になってから電動車いすサッカーを始めた。福祉事務所との交渉など必ずしも条件が整わない中でも、電動車いすサッカーをやりたいという思いの強さが彼の行動の原動力になっていた。

こうして改めて7名の対象者の人生、それぞれのテーマにおける生き方を見てみると、障害者のイメージが変化したのではないだろうか。一見、身体障害があり、「かわいそうな存在」として見られがちであるが、それをむしろバネとして、自らの進むべき道を選びとって生きる障害者が描き出されている。むしろ社会環境の充実が必要なことである。しかしながら、それをも自らの力で獲得してこうとする彼らの強さのようなものに触れることができたのではないだろうか。

2) 学生の成長

3章でのべたように、学生の成長は、筆者の行き届かない指導に対して期待が大きすぎたため、必ずしも満足のいくものではなかった。最終的な課題に向けて、どのような

教育機会を与えるかということをもう少しプログラミングしたうえで課題設定を行うべきであった。

インタビューについては、質問項目の確認など論文の内容に関わるだけでなく、実際にロールプレイングを試してみるなど、技法習熟の機会を設定してやる必要があるであった。演習としての機能も考えると、今後さらに重視されるべき点であると考ええる。

次にテーマに即して文献を選択し、どのように読み込んで自らの論文の中に引用するのか、それをレジュメという形にして発表の場でどのように伝えるのか、さらに最終的には論文として調査結果と合わせながら全体をどうまとめていくのか、このような論文作成過程を経験させ、一つの作品作りを満足するものにするためには、単に一通り紹介した程度では難しい。この力は、自ら作品を作り上げることを通して獲得していくものであり、その意味では今回は初回としては意味があったといえよう。限られたゼミの中では一通りを一度行うだけで時間的にも労力としても精一杯ではある。したがって1年時からの導入教育の中で論文作成過程を、できれば一度通して経験し、さらにそれを3年生までの様々な教科におけるレポート提出に生かし、ある程度文章化の技術を習得したうえで、ゼミに臨んでもらえれば、一度の授業に全てを委ねるよりもずっと学習能力は増す。

さらに、この技術を卒業論文に結び付けていくことによって、より学習能力を定着させることができるのではないだろうか。今年度卒業論文を選択したのは今のところ12名中3名である。このうち1名は昨年のテーマを踏襲する予定である。彼女のような、3年時の学びを生かして、より深めるようなやり方で卒業論文を書く学生が増えていけば、この学習の教育効果としては一つの大きな意味があると考ええる。さらに学生の中には、企業面接の際の大学での学びとして、今回の取り組みを紹介し、自らのテーマについて経験を発表していた。学生の中に何かを作上げた達成感として残っていれば、筆者にとって満足いくかどうかはともかく、教育効果としては一定の価値があったと評価してよいと思う。

5. おわりに

本研究は1章で述べたように、試行的試みであるため、この報告も論文の体を成していないが、継続して障害の経験を調査によって蓄積することにより、障害のある生活をどう描き出せるのか、挑戦していきたい。

また、授業内容を工夫して教育効果をより最大にするように努め、より確実な教育効果を研究成果としてまとめられるように努力したい。これは、ゼミの学習に留まらない、導入教育を含めた、学科全体の教育にもリンクできる

可能性を秘めていると思われる。できる限り、この経験を
生かしていきたいと考えている。

最後に、調査にご協力いただいた7名の障害者の方々、
並びに企画に参加してくれたゼミの学生に深謝する。

文 献

- 1) 「生きる力」編集委員会編 (2006). 『生きる力—難病 ALS 患者たちからのメッセージ』岩波書店
- 2) 厚生労働省 (2013). 「平成23年生活のしづらさなどに関する調査 (全国在宅障害児・者等実態調査)」http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h23.pdf (2014.4.13 現在)