

反障害通信

19. 6. 18

80 号

臓器移植とバイオテクノロジー

母を関西で看取って、東京での生活になって、活動をちゃんと再開したときに、始めたのが反原発の集会に参加することと脳死臓器移植に反対する講演会に参加することでした。毎年二回講演会があるのですが、今回は、長年臓器移植問題の情報収集と発信をしているひとの講演会で、専門的な豊富な情報の蓄積の上での話で、専門用語や医学的な知識も出てきて、なかなかすーっとは理解できないこともあったのですが、何か今まで、もやもやとしていたことがわたしなりにすっきりしてきました。

そもそも、「脳死はひとの死ではない」というところでの集まりだったのですが、そもそも三徴候死という話で、「脳死はひとの死でない」ということは、このグループでは確認されていることですが、そもそも心臓死ということでも、移植するのはおかしいという話なのです。フロアーからの意見としても、そもそも「埋葬許可」(火葬許可)は 24 時間たってからなのに、どうしてそれ以前に死んだ者として、臓器を取り出せるのかという意見も出ていました。もうひとつ、脳の特位化ということ、すなわち脳がひとのすべてを司っているというとらえ方をするのだけど、そもそも各々の臓器自体も、身体を司っている側面もあるのだという話が印象に残りました。そのことは、「脳の中に「小さな自己」がある」というようなとらえ方が一般通念のように広がっていて、そのおかしさは哲学的には批判されてきたのですが、「一般通念」的なこととしてはあって、そのことが、「脳死をひとの死とする」とすることをひとが受け入れていくひとつの条件を形成しているのですが、そもそも個別の臓器がそれぞれ身体的に何かを司ることがあるのに、それを無視して、脳を特位的と置くところから、臓器移植のために「脳死がひとの死」として強引に結びつけていく論理が起きていたのだということも言えます。

もうひとつ、会場から「どうしてヨーロッパのオランダで、安楽死が起きているのか」という質問が出ていました。ヨーロッパにもいろいろな考え方があります。日本のボランティアにおいては、以前は「かわいそうなひとを助けてあげる」というような考えがあったのですが、ヨーロッパ的なボランティア論、共同体一共同性の追求という意味でのボランティアという考え方に日本でもそれなりに広がっています。このヨーロッパ的なボランティア論の共同性の追求ということは「障害者」や「病者」、弱者の立場に置かれているひとびとにとっては、正的な考えです。一方で、パーソン論という負的な考え方があり、「ひとは意思表示できて初めてひとである」という考え方で、このような考え方から、インテグレーションやインクルージョンということから、「知的障害者」を外す指向がヨーロッパでは出ています。そのような、考え方から、福祉先進国と言われる北欧圏(デンマークやオランダもそのような範疇に含まれます)においても、「意思表示ができなくなったら死ぬ権利

を与えよ」という優生思想的なことが広がっていました。もうずっと前の話ですが、「福祉先進国」と言われるスウェーデンでも優生手術が行われていたというショッキングなことが報道されていましたが(一応謝罪し、補償がなされました)、それはパーソン論的なことを背景にしているのです。

これはどこから来ているのかと言えば、資本主義の始まりと同時に形成された、「近代知」の地平、といわれるところから始まっています。それはデカルトの身体と精神の二分法的なところにはっきりと表されています。ここから、精神の優位というところで、「自己決定の尊重」というところまで進んで、それが「ひとは意思表示できて初めてひとである」とか「自己決定できて初めてひとである」というようなところでのパーソン論につながっているのです。勿論、コミュニケーションは関係性の問題で、言語による意思表示だけでなく、表情とか身体による意思表示ということがあるのですが、そのあたりを欠落させた、また「近代知の地平」ということには因果論的な世界観があり、受け手側の受け止め方や働きかけの問題が捨象されています。このあたりが、精神は脳の中に宿る(脳の中にある小さな自己)というような考えから、身体機械論のような、臓器を物化するところで、臓器移植が欧米で広がっている論拠にもなっています。もちろん、身体(実は肉体ですが)と精神の二分法批判としてデリダの脱構築論も起き、そして実体主義批判から関係性第一次性というところで、物象化論批判も出てきています。

脳死臓器移植に反対するひとたちの間で読まれている小松美彦さんが、哲学的なところから論攷を出されていて、「自己決定論はまやかしである」というところの本も何冊も出されています。小松さんは、この集まりの中で何度も講演されています。

さて、今回の講演会の話に戻ります。講演者は、この会のメーリングリストで、膨大な資料を出されています。そして、講演会話を聞いていると、「脳死はひとの死とは言えない」ということが、はっきりしてくるし、臓器移植が死を早める、生きられるひとを殺しているのではないかという、臓器移植の問題性が、はっきりしてくるのですが、マスコミでは、受けるレシピエントのひとたちのことばかり報道されていきます。情報の偏りや、隠蔽、歪曲の世界がここでも広がっています。民主主義(民主主義とは古代ギリシャ語で、民衆・・・demo、支配・・・kratia から始まると言われています)の基本は、正確な情報があって、それを元に議論していくことで可能なのです。

昨今の永田町政治が、情報の隠蔽・歪曲の極みの中にあり、そのようなことが臓器移植の世界でもまかり通っているのです。この会の膨大な資料を、周りのひとたちにきちんと伝えていく中で、「臓器移植を問い直す」議論の一翼をわたしも担っていきたいと思っています。

さて、もうひとつ、押さえておかないといけないことは、臓器移植もそのこととつながっているのですが、さまざまなバイオテクノロジーの問題が起きていて、それが何をもたらすのか、分からないままに新しい「技術」が使われ出しています。たとえば、「遺伝子操作は原子炉溶融より恐ろしい」という論攷もでています。このあたりはまだわたしがきちんと押さえ切れていないところ、少しずつこちらも勉強していこうと思っています。

(み)

(『反障害原論』への補説的断章(32)」としても)

読書メモ

積ん読していた『障害学研究』のまとめ読み第二弾と、『福祉労働』の最新号、といっても、3月に出された春号の読書メモです。やっと時間的に追いつきました。この後何冊か読んでいるのですが、前から続いているのですが、ページ数が多くなっている所以次回に回します。次回くらいから、これも同時間的な読書メモになります。障害問題と歴史学習の並行読みに入ります。

たわしの読書メモ・・・ブログ 494

・『障害学研究 13』明石書店 2018

障害学会の機関誌、年に1回の学会の報告をかねて毎年出されています。しばらく積ん読していた冊子、まとめ読み4冊目。

もくじに沿ったコメントを残します。先を急いでいます。内容の紹介を省いたコメントにします。

特集Ⅰ シンポジウム「介護保険とどう向き合っていくか——障害学からの提言」

- ・開催趣旨〔深田耕一郎〕
- ・介護保険への「統合」はなぜ問題なのか〔中西正司〕
- ・介護保険と障害福祉サービス——その現在と将来〔堤修三〕
- ・ディスカッション〔岡部耕典・中西正司・堤修三〕

介護保険への「障害者」福祉の統合問題が繰り返してきます。今、一番に問題になっているのは65歳を超えて、それまで「障害者」福祉を受けていた「障害者」が介護保険の対象に切り替えられることです。これを、以前厚生労働省にいて、介護保険の制度設計した堤さんが(以前厚生労働省にいて制度設計をしたということであちら側のひとだと観られるのは心外だという話はしています)、切り替えられる根拠はない、調整ということで二重支給されない場合があるだけだという趣旨の話をしています。このあたり、「障害者」の間でも、個別に交渉して、切り替えをさせなかったという事例が出されています。このあたりをきちんと制度として確定させていくことだという話にもなっていました。

わたしはそもそも、なぜ、介護保険の問題が出たときに、そもそも「高齢者福祉—介助の問題も税でやることで、保険でやることではない」と、「障害者」側から高齢者福祉制度で提言していくことなのに、最初から障害問題は位相が違っていると切り離して既得権を守ろうとしたのか、情勢的に負けるとして生きられなくなると切り離そうとしたのですが、そこから折あるたびに統合という問題と、福祉のパイの制約という言説と、福祉の切り捨てにさらされてきたのです。そして、「財源がない」という論理に負けていくのです。「障害者自立支援法」の議論の時に、議員立法なので、与党の議員が趣旨説明をするときに、「持続可能な福祉制度」とか言っておかしな制度を作ったのです。そのときに湾岸戦争に自衛隊を派遣するということをやっていたのですが、そのときに「お金がない」とかいう議論はしないのです。そもそも今日アベノミクスなどという持続可能でない経済政策をやっていて、危機の先送りをしていて、福祉に金がないという論理が成り立つのかという話です。そもそも国際競争力とか経済成長とかいう幻想を振りまき、累進課税を軽減し、法人税も

安くし、企業の内部留保を増やすことに尽力しておきながら、金がないという話などあり得ないのです。中西さんは、財源は政府が考えることだと書いています。そもそも、法律論議をしてしましますが、福祉ということは、基本的人権に関すること、基本的人権ということは、基本的にまもらねばならないことで、金がないからしないという論理などあり得ないのです。政府が考えるのではなく、民衆が、「障害者」も財源を作ること考えることです。今日、「障害者」は障害問題だけちゃんと意見を言うが、総体的政治に発言しないという状況になり、そして「障害者」(団体)同士も、福祉のパイの分捕りで、政権・行政責任者にすりより、自分たちのパイをなんとか維持しようというようなことをやっている状況も生まれ、そして、その端的な最大の例が、高齢者の介護制度の切り離しだったのではないのでしょうか？ 福祉というのは、他にも教育とか、保育とか、医療とか、いろいろあるわけで、それをトータルにとらえ返して、パイ総体を広げるにはどうするのかという議論を、「障害者」こそが「障害者」運動の関係者こそがしていくことだと思います。もし、国ということが必要ならば、それは戦争しないための、軍事費など縮小していくこととしての平和外交をしていくことだし、福祉こそが、国という共同幻想をなりたせるために必要なのです(そもそも、共同幻想などそもそもなくしていくことですが)。

特集Ⅱ 特集論文

・特集趣旨 [星加良司]

・社会的包摂とアイデンティティ [秋風千恵]

「軽度障害者」というところで、本を書いたひとですが、「軽度」という概念は **impairment**—医学モデルではないと言っても、それは差別を排除概念からしかとらえかえさない中で起きていることで、抑圧型の差別をきちんととらえ返し、そしてマージナル・パーソンの先行研究を押さえないと、やはり、医学モデルに収束されていきます。「軽度障害者」は心理的マージナリティに陥りやすいことがあります。障害者」として自己定立ができにくい、「隠す」という心理が働きます。そこで揺れ動く葛藤の問題は決して、「重度の障害者」より「障害が軽い」ということは言えないのです。包摂という概念は、サランカ宣言のインクルージョン概念の導入として、もう始まっていることで、そこからとらえ直していく必要があるとも思っています。

・「統合」「異化」の再検討——容貌障害の経験をもとに [西倉実季]

さて、石川さんの四象限図が使われています。これに関しては、わたしが障害学研究会の連続講座で石川さんが担当した研究会に参加したときの文があります。まとまっている文ですが、情動的な分析と運動的なことをごっちゃにした図式になっていると提起した文です。<http://www.taica.info/rkss.pdf> 情動的なところと運動的なところを別軸にすると、その関係性自体がとらえられません。著者も「さらに根源的問題として、「社会の側の選択」としての統合—排除と「個人の側の選択」としての同化—異化ははたして独立に把握できるのか、という指摘ができる。」68Pにもつながる話です。

さて、倉本さんの論攷を援用した文があり、相手からしかけられる異化と、こちらからしかける<異化>を区別する試みをしています。いわゆる反転させるということも含んだ試みです。差異化の<異化>も出していますが、これはいわゆる脱構築論ではないかともわたしは押さえています。

この特集の二つの論攷はいずれも、マージナル・パーソン研究との対話の中でとらえ返すことだと思いますし、えてして、このあたりのとらえ返しは、「たいした問題ではないから、気持ちの持ち方を変える」というところに、ねじ曲げられることがあります。むしろ、自らの準拠枠を「障害者」側におけないことにより「ないにはこしたことがない」というところに強くからめとられていく構造があり、それが深刻な問題になっていくのです。

特集Ⅲ 特集論文

・特集趣旨 [西倉実季]

合理的配慮ということは「能力主義的な機会均等」というところに取り込まれているのではないかという批判を西倉さんはしています。わたしはそれ以前に、誤訳の問題も含め、そもそもパターンリズム的語(「配慮」)になっているし、障害差別の根拠になっている「生産性の論理」に絡め取られている(「合理的」)という話もしています。

・障害学の視点から見た障害学生支援——その歴史と課題 [杉野昭博]

大学にいる層が、そもそも女子学生の入学→「障害者」学生の入学→「障害者」教員が出てくる、と少しずつ進んできているという話があり、バリアフリーが進んだと言っても、数名の車椅子の参加しか想定していなくて、障害学会などで多くの「障害者」が参加できるような状況にはまだまだなこと。

ロールモデルがあって、新しい「障害者」学生が入っていける状況がつけられてきたこと 85P、それは外の(反差別の先人の)ロールモデル、部落解放運動があって、そのインパクトの中で、「障害者」運動が起きてきたという話も出ています。大学はいろんなひとと出会う場であり、「障害者」に講義保障ができるだけでなく、周りのひとも変わる場であるという話も書いています。

「障害学生」と「健常学生」との出会いの機会の提供、「価値観」の転換へふれあう機会の転換、障害学の設定の必要と、すべての学の中に、障害学的観点を入れ込んでいく必要を書いています。 89P

まだ医学モデル的な認定の上に立った保障としてしか、大枠進んでいない状況の指摘もされています。

・合理的配慮——起源、展開、射程 [長瀬修]

公民権法の歴史から合理的配慮の歴史につなげる論攷です。公民権法は 1964 年、人種・肌の色・宗教・性・出身国による差別の禁止。合理的配慮は宗教差別の禁止から始まる 1972 年。雇用機会均等委員会 EEOC の宗教差別の禁止の事例 98-9P これが現在的には、拡大されている 106P

リハビリテーション法 504 条(法律の条文自体ではなく、施行規則の中での合理的配慮規定)から ADA 法、権利条約、各国の差別禁止法の流れが形成されている。善意から公民権法へという流れ。オルムステット判決で地域で生きる流れ 101P

権利条約のアクセシビリティ(バリアフリー)は集団、合理的配慮は個人(アクセシビリティの範囲外と「今から果たす」ということ)。合理的配慮をアクセシビリティに返していく必要。

「ルールを破って町に出て行く必要」という内容の山田太一の脚本のドラマの台詞から、著者が学に入るきっかけ 105P

「合理的配慮という概念は、ルール自体の不断の見直しと、差異への対応としてのルー

ルの例外的対応である変更と調整のバランスの上に成立しているのかもしれない。」106P
・・・そもそも合理的配慮のバランスではなく、どのような差別も許さないという問題だ
と思うのです。なぜ、反差別が制限されなければならないのか、合理的配慮という概念自体を
批判していく必要を改めて感じています。

・合理的配慮をとらえなおす——能力主義批判の視点から [堀正嗣]

「合理的配慮」の起源は ADA 法とありますが、長瀬論文ではもっと遡ってい
ます。直接的な起源は ADA 法ということだと。

機会の平等と存在平等。機会の平等は能力主義。

属性による差別の禁止から能力による差別に変わっただけ。

養護学校が存在すること自体が差別で、選択制の問題ではない。特別支援教
育のごまかし。

合理的配慮ということは、能力主義的機会均等ということで、両刃の剣になる。

存在の平等は、労働力の価値を巡る差別が存在するところでは、人権論が労働能力によ
る差別を差別として規定しないように、資本主義社会ではなしえない。そもそも資本家と
労働者の関係は存在の平等ではない。

・合理的配慮と医学モデルの影 [星加良司]

「障害の社会モデル」は、ICIDH の因果論的世界観への批判、その世界観を乗り越える
こととして出てきたとわたしは押さえていました。著者の「社会モデル」に関する論攷は、
「社会モデル」を押さえ損なっているとしかわたしには思えません。それは著者だけでなく、
そもそも他のひとたちも同じで、そこから医学モデル的なところに引き寄せられ、専
門家支配にさらされているのだと思います。

この著者の医学モデルと「社会モデル」の対比として 126P に出していることは、まさに
因果論的世界で、「社会モデル」になっていないのです。「社会モデル」的考えは、イギリ
スからきたと言われているのですが、日本にも同じ内容の主張はあったのです。それは「わ
たしたちが変わるのではなく、社会を変えるのだ」という主張としてありました。そもそ
も、イギリス障害学の「社会モデル」も、「社会を変えよう」という内容を懐胎していたの
です。そのあたりがあいまいになってしまっているので、社会をそのままにして、倫理や
正義や道德によって、差別を抑え込もうということになってしまっているのです。

合理的配慮というのは、社会の枠組みをそのままにして、いかに矛盾を隠蔽しようかと
いう論理でしかないのです。そもそも問題はニーズであり、それも医学モデルからする特
別なニーズではなく、普遍的な利害の中で、個々のニーズを大切にする、それに応える
というところで、医学モデルから脱することができるのです。いろいろ法規の条文を出して
いるのですが、それは医学モデルでしかないのです。今一度、「社会モデル」をきちんと押
さえ直す必要性を感じています。

論文

・イギリス「障害者」政策史（1）——ナショナル・ミニマム構想における
「雇用不能者」[高森明]

イギリス障害学では 19 世紀末、世紀転換期に「障害者」が労働現場から排除
されていたという認識があったようなのですが、実際は Webb 夫妻の本などの

引用を読むと、「障害者」はかなり労働現場に入っていて、そこから国民的健康と活力を守るということで、社会進化論的なところでの「障害者」の労働現場から強制的排除の論攷が出ていたようです。

Stone の「障害者」という言葉は、そもそも「働くべき者」「働けない者」というところで給付を行うための便宜的な規定という話。142P

ナショナル・ミニマムということにはいろんな分野にもあるのですが、ここは労働現場に特化した論攷です。145P ここから、労働運動からする生産性向上運動的な話につながっていきます。1840 年に最初に「障害者」ということで押さえられているのは、「日常的な世話を必要すると判断した人々」。148P ということであつたようです。

労働から排除しようという三つのカテゴリー、児童・妊婦・高齢者、「不具」(「障害者」)、「先天的無能者」(「軽度知的障害者」)147-8P

このあたりは、労働をめぐる生産性向上的な意識から優生思想的なことが出てくる構造がとらえられます。またナショナル・ミニマムということを反転させたところで、基本生活保障の問題もでてくるところで、そのあたりの問題の立て方を押さえる必要があります。また労働環境の整備ということや標準賃金率というところで労働者を守るというような意識につながるところで、低賃金でも働く者を排除していくというようなところで、「労働弱者」を排除していく構図もとらえられます。このあたり社会進化論が、初期社会主義者からも出ていたことにつながっているのかもしれませんが。労働能力というところでの日常的差異化からする差別意識が、優生思想にリンクしていくおそろしさを感じていました。著者は学的に、そのあたりの基本的押さえをしているだけですが。

『障害学研究』の読書メモでは切り抜きメモをしていなかったのですが、今後のリンクのために少ししておきます。語は著者も書いていますが、当時の差別的状況の把握のために、そのまま引用しています。

労働市場の汚染 150P

Webb 夫妻の論旨の著者の 6 項目でのまとめ 151P

「労働弱者」を採用する「寄生的産業」(ブラック的企業)と「苦汗制」(3K 労働)154P

「労働弱者」の採用は、補充要因、家庭での請負労働 154P

社会進化論 157p

スペンサー「最適者の生存」も遺伝ではなく「機能的適応」に基づいて説明された」157P・・・今西進化論

「自由放任主義経済に対する信頼の失墜」159P・・・「労働弱者」排除の背景

「安い労働力のために労働環境が悪化される」「標準賃金率の切り下げ」という主張 162P

「退化」の防止①すでにいる労働者の「退化」の防止②「障害者の排除」による労働環境の「退化」の防止 163P

・介助者を手足とみなすとはいかなることか——70 年代青い芝の会における

「手足」の意味の変転 [石島健太郎]。

物議を醸し出していた「手足論」なのですが、この言葉の意味の変遷を押さえ返す論攷です。りぼん社の小林さんは立ち位置の確認 172P と書いています。これは元々関西の青い芝の介助者から出されていた言葉で、主体性は「障害者」当事者にあるという内容 174P、更に介助者サイドから自らの差別性をとらえ返したところで、「手足に徹しきる」という話も出ていたこと。また、神奈川の青い芝の横塚さんの「健全者は差別者として自覚せよ」という突きつけとシンクロナイズしていたこと。そこから、運動に意見をはさまない 181P、「共闘ではない、共同行動も成立しない」182P ということを定立していったことがあったということ。そして、健全者組織の否定という提起も出ていた 182P(実際、横塚さんはゴリラの解散を提起しています)、このあたりは横田さんが集団と組織の区別をおこわともちの違いに例えて、集団は必要としていたことです。健全者の運動への介入の否定ということがあり、白石さんは、運動と生活は分けていた 183P けれど、運動と生活は分けられないという意見が出てくる中で 184P、日常生活への口出し禁止ということも出ていた 185P、ただ、揺り戻し 186P があって、介助について一緒に考えるという話も出ていた、このあたりは横塚さんの「心の共同体」というフレーズもありました。小林さんは手足論は緊急避難的に出されていたという押さえ方、杉野さんは「当事者主権」という意味という押さえ、また「文脈依存的」という話も出ていて、そこからアメリカ発の自立生活運動からのとらえ返しで、「障害者」が指示を出すという内容として押さえられていたということです。で、この論文では最後に「いまだ緒に就いたばかりである。」188P と書いているのですが、わたしはむしろ「手足論」の論考はまとまっているのではと思います。なぜ、手足論がでてきたかというところ、まず、「障害者」自身が当事者主体として確立できているかどうかの問題があります。そして、そのことと相即的に介助の態勢が作れているのかの問題があります。それができているなら、たとえば新田さんのように、「いちいち指示は出さない、おもんばかりで動け」というような主張も出てきます。主体性を確立したところでは、むしろ介助者と対等に対話し、きちんと提起ができます。介助者に別に手足に徹しろというような提起をする必要もないわけです。それが横塚さんの「心の共同体」という話にもつながっています。このあたりは、まだ層としてそういう状況にいたっていないところでの緊急避難的なことという小林さんの指摘や、「文脈的な」ということで言われている、個別の状況がどうなっているのかということで、対応していく問題にもなっています。

そもそも、「手足論」というのは「頭を使うな」ということですが、そもそも当事者主体ということを押さえなければいけないし、差別的関係が存在するということを押さえなくてはならないし、頭を使わなかったら、介助はできません、そもそも手足を動かすのに、頭なしには動かせないのです。むしろ、きちんとした思考なしには、長く介助活動はつづけられないのではないのでしょうか？

ということで、後は、差別社会の中で生きてきて、しかも差別的体制の中で

生きていて、対等な関係をつくることのむずかしさの問題があります。それらのことは、その場その場できちんと抑圧的なことを超える対話の中で解決していくことではないかと思います。

・「共生共育」の思想——子供問題研究会の 1970 年代 [堀智久]

新しい流れの「障害者運動」と寄り添う形で論を展開していった「共生共育」論です。

日本の当事者運動、青い芝とか全国「精神病」者集団のラジカルな提起のインパクトを受けて、わたしも「障害者」の立場を定立していったのですが、もうひとつ、当事者ではないところから「共生共育」論のインパクトもありました。それが、「がっこの会」と、ここで取り上げている「子供問題研究会」でした。当時はまだ、「人様に迷惑をかけないように」という「障害児」への役割期待に対して、「依存しあう関係」ということで突き出していった地平が状況を切り開く力がありました。専門職のひとたちの指導ということだけでなく、しろうとのとりくみや、子ども同士のぶつかりあいの中から、互いに変わっていくことを大切にするということで、専門職批判、日本臨床心理学会の改革ということも含みながら提起していたことが、日本の「障害者運動」、そして「障害者」個人に与えた影響は大きかったと改めて感じていました。

メモを後でチェックできるようにキーワード的に書き記しておきます。

専門職批判—反専門職主義 196P・・・心理学は管理の学として始まった歴史からするその批判

子ども同士の関係 198P

しろうと同士の当たり前の関係 201P

子供問題研究会は東京教育大学の自主講座の名一助手だった篠原さんの自己批判の場、学生にとっては専門職を問い直す場 202P・・・当時の学生の「自己否定の論理」を突き出していた運動の中で起きていたという背景

異化する—異化されること自体を問題にしている 204-5P

「『障害』はない」とまで断言する—仮定法を持ち込む自体を批判 206P

支援ではない手助け 207P

きょうだいの関係から子ども関係を捉え返すという作業 208P

みんな同じでみんな違う 208P

子ども同士のぶつかり合いを回避しない 210P

教育は未熟な子どものケアと依存の空間—介入の必要性 215P・・・未熟な？介入？

欧米の能力主義 215P

合理的配慮は能力主義という批判 216P

「共生共育」は反能力主義 216P

・障害者の自立生活保障に向けた大阪青い芝の会の運動展開過程——1970 年代後半から 1980 年代末を中心に [山下幸子]

この論攷は二つ前の論攷とリンクしています。大阪青い芝の介護(この論攷では介助ではなく介護という言葉を使っています)に関する運動と認識の変容に関する論考です。「介護保障は行政の責任」と介護保障を求めていくのですが、最初は専従とボランティアというこ

とで、専従は個人につくのではなく、プール金でお金を払うとしていたようです。そこから、介護の有償化を巡る議論があります。介護を労働としてとらえることの反発—有償化批判があったようです。介護保障の作り方にはいろいろあり、新田さんの「在宅障害者の保障を考える会」は専従介助者をやとうという型で進める方式、これは個人的なふれあいのようなことも追求する形、自立生活センター型の事業所方式で介助労働として定立させるやり方、それからこの大阪方式、これは、生活基盤をトータルにとらえた介護だけではない事業化をしていったということ。日中の活動拠点を作り、住宅などトータルな共同性を追求し、介護料をプール金から払うという方式で、そこから新しいひとの参入も図っていくという方式です。この論攷は 1980 年代末で終わっているのですが、度重なる制度変更の中でどのようになっていったのかが問題ですが、共同性の追求というところで、画期的なとりくみではないかと思っていました。

・「存在意義」の獲得——線維筋痛症患者のエピファニー経験から [稲毛和子]

難病指定されていない、「線維筋痛症患者」の、まずは痛みと生きがたさの元を知る「病名確定」、そして無理解と自己の役割を果たせないとの葛藤から、エピファニー経験(自己定立—「存在意義」の獲得)に至る経験をインタビューを通して明らかにした論攷です。

転換しえた契機を、リ्यूマチで悩んでいた母との関係、そして、自立支援協議会の委員に選出され、自らの問題だけでない他者支援もなすようになるというところで「存在意義」を回復していったということがあります。

著者の母との関係は、母が支援がない中で役割を果たせないと悩んでいたことや、子どもとしてさみしい思いをしたということで、今度は自分が母としての役割を果たせないという両刃の剣的なことで作用していたのですが、いったん「何にもしないけど一緒にいる選択(大切さ)」というところ(世界観の変換)をつかんだところで、その経験が転換の契機になったという話です。それらのことをモデルストーリーとか、エピファニーという概念を使って論攷しています。

「生きづらさ」の承認と支援ということが大きな契機になることが、書かれていて、現在の指定を受けることが、とりわけ医療を必要とする難病、また周りの承認と支援が画段階的に変化する難病の指定の①稀少性②原因不明③効果的な治療法の未確立④生活面の長期にわたる支障、という条件の問題性や、そもそも福祉のあり方総体を問うているのだと思います。自分が受け手でいたところでつかんでいなかった、「こっち側」では承認を受けられるという思いが、大きな変化としてあったのだとも言い得ます。このあたりは、わたしのマージナル・パーソン論研究ともリンクして参考になりました。わたしのマージナル・パーソン論攷は、まだ、マージナル・マンと表していた時代の論攷で言葉の使い方も現在と違いますが、とりあえず www.taica.info/akbmmk.pdf

・荒木義昭・オーラルヒストリー——無免許運転 68,000 キロが意味するもの [深田耕一郎]

無免許運転で被告となった荒木裁判闘争の被告、そしていろんな「障害者運動」の主体的担い手になった荒木さんへのインタビューと、資料を読み込む中で書かれた論攷で

す。これは欠格条項を巡る運動が何十年も後に起き、そして一定の成果を獲得していつ、未だにまだ解決されていない中で、運動は継続されているのですが、その走りとも言える闘いだったと言い得ます。

荒木さんは当時は「軽度障害者」しか受け入れなかった「光明養護学校」に、親が交渉して「家政婦」をつけるということで、入学を果たしたものの、「家政婦」の存在もあって、生徒同士の交流もない中で学校生活を送っていた中で、改造三輪自転車を親からもらって、一挙に学校生活が変化していきます。そこから、ラジオ、テレビ、バイクとテクノロジー的なところを使う中で、テレビの修理の仕事をするのに、車が必要ということで、免許をとろうとするのですが、バイクの免許は取れたのに、それよりも安全な車の免許がなどとれないのか、無免許運転を地元の警察署では黙認状態で、運転続けること 68,000 キロ、日本 13 周分、自分は事故を起こしていないのです。実際技術はあると認めるのに、まさに予断と偏見でとれなかったのです。著者は「生きられた法」と大文字の法ということで、理不尽さを告発しています。

さて、気になったこと、「自立生活運動としての荒木裁判闘争」という表現を用いています。「自立」ということばの使い方が、行政が使う言葉(経済的自立と身辺自立)と、「自立生活運動」を進めているひと(自己決定)では違うのですが、この論攷の著者の「自立」という概念はどちらなのでしょう？ むしろこの荒木さんの場合は、重ね合うこととして、このことばを使っているのでしょうか？ このことばを巡って混乱が起きて、「自立生活運動」のイメージがつかめなくなっています。そもそも、「自己決定というのはごまかしである」という提言もあります。もうひとつ、わたしが想起するのは、反差別の立場からわたしはむしろこのひとには批判的なのですが、それでも評価する面がある吉本隆明さんの、この社会の支配的意識から超絶するという意味での、「自立」という概念もあります。

このあたりのこと、荒木さんが裁判闘争を終えて、車の運転を止めて、その後に、「障害者運動」的な意味における「自立生活運動」を展開していったようなのですが、「自立」ということをどう考えていたのかと知りたいと思ったのです。何十年か後に起きた、欠格条項をなくすということで進められた運動が、えてして「アメリカ障害者差別禁止法」(ADA法)の、「資格ある障害者を排除してはならない」という、機会均等法のようなところに収束されていくことにわたし危機感を覚えていました。労働から閉めだれている「障害者」の排除の問題をどうとらえていくのか、ということがとらえられない、一部のエリート「障害者」に特化する運動に陥っていくことを危惧していました。今日、「合理的配慮」という言葉が出てきて、それも能力主義にとらわれているのではないかと思ったりしています。誤解のないようにひとこと書き添えて起きます。わたしはできるようになること自体を、そしてできるようになりたいとして動くことを否定している、批判しているわけではありません。ですが、えてして、そのことが「できるべきだ」とか、「できるにこしたことがない」という論理にすり替わっていくことをきちんと批判していかななくてはならないと思っています。

エッセイ

・選評 [渡部沙織 (大野更紗)、冠野文、木村航、倉本智明]

・成人した視覚障がい当事者の語りを活用した視覚障がい児の保護者支援の取組 [奈良里紗]

当事者の立場で、「視覚障害者」の親(名古屋の「パパママ会」)のサポートしているひとのエッセイです。多様な当事者がいて、その親への多様な情報提供の必要性を書いています。「パパママ」に対する当事者の語りの大切さ、しかも自分だけでなく、多様な当事者の語り、時には専門性をもったひとへふることの大切さも書いています。また、子どもへの特別な対応が必要という思い込みで対応するのではなく、きょうだいとの関係できづかされることも多いとか、待つことの必要性なども書いています。「目が悪い」という言い方をして、子どもが傷つくというようなことも書いていて、次のエッセイにリンクしています。

・呼び名「聴覚障がい者」を「手話者」へ [伊藤泰子]

「聴覚障害者」の娘との関わりの中から、基準を他者にするのではなく、子ども自身に置くことでマイナスの思考をしないとかいう話を書いています。「できない」という発想でなく、するひと、別の方法でできるひとという発想に変えていくという話も書いています。また娘を親に合わせようとするのではなく、親が合わせるとして手話を学ぶという話もしています。そこで、ろう者の自然言語としての日本手話の話になり、「聴覚障害者」という呼び名ではなく、「手話者」という表現に変えようという提起をしています。

わたしも手話者という表現を考えたことがありました。ろう学校も手話学校にして、わたしたち「言語障害者」にも門戸開いてほしいということも考えました。ですが、そもそもろう者ということばには、英語の deaf を Deaf に変えるように、手話を第一言語にするひとたちという意味で使うという提起があり、「手話者」にすると聴者も「手話者」に含まれることが出てきます。歴史的に、ろう者のネイティブな言語という意味で、被差別の歴史から反転させたということを示すためにも、「ろう者」ということばがあるのかなと考えています。

障害学会会則

『障害学研究』編集規程

『障害学研究』自由投稿論文・投稿規程

『障害学研究』エッセイ投稿規程

『障害学研究』エッセイ審査規程

障害学会第 13 回大会プログラム

たわしの読書メモ・・・ブログ 495

・『障害学研究 14』明石書店 2018

障害学会の機関誌、年に 1 回の学会の報告をかねて毎年出されています。しばらく積ん読していた冊子、まとめ読み 5 冊目。やっと最新号に追いつきました。

もくじに沿ったコメントを残します。先を急いでいます。内容の紹介を省いたコメントにします。

特集 I シンポジウム 障害者イメージの流通と消費——2020 年パラリンピック東京大会を見据えて、今考える

・開催趣旨〔星加良司〕

・パラリンピックの歴史と現状と課題〔河合純一〕

・インクルージョンは実現したか——パラリンピックを斜めから見る〔玉木幸則〕

・ディスカッション〔星加良司・河合純一・玉木幸則〕

障害学会にパラリンピックアスリートを呼んで、シンポジウムを開いたのですが、最初からバトルをするということの決意をもって設定したのなら別ですが、節度をもった応答というルールになっている学会でバトルにならないのではと思っていたら、この記録を読む限り、やはり、シンポジストのふたりの間での対話が無く、司会が質問するだけで終わっています。

パラリンピックはまさにリハビリの極として、能力主義的なところにとらわれていくのです。別に「できるようになること」を否定することではないし、リハビリテーション自体を否定することではないのですが、それが政治的な言説としてどう取り込まれていくかとなると、「障害者」に努力を強いる抑圧的なことになるし、障害問題の理解を広めると言っても、努力する「障害者」への賛美と、パターンリズミ的な抑圧的なことを広めることにしかならないことになっていきます。星加さんが書いているように、ロンドンパラリンピックの際のアンケートで、まさに、非「障害者」と「障害者」の評価が逆になっていることにそのことははっきりと表れています。そのことが、はっきりしたことがこのシンポジウムの成果なのかもしれません。

特集Ⅱ 特集論文 自立生活の多様性

・特集趣旨〔星加良司〕

・「自立生活の多様性」試論——重症心身障害者の事例を通して〔田中恵美子〕

重複「知的障害者」が地域で生きるということを実践している親と関係者へのインタビューを通じた二例を元にした論攷です。世代間のズレがあるのですが、幼児期の支援のなさの大変さがあるようです。いろいろな工夫(医者から「症例として報告させてほしい」といわれるような取り組み)やいろいろな関わりの中で、子どもの身をもつての意思表示を親が読み取り、地域で生きる模索、きょうだいとの関係、きょうだいと同じことをさせるということや、同じ立場の親よりも、「共にある・いる」価値の共有者との関係が大切という話や「自立の種は人とマニュアル」という実践の中でつかんだ関係の作り方など、ほんとに体験の中からひとは学び取り、鍛えられていくということを実感させる論攷です。介助の態勢として二つの方法ということを著者は示しています。ひとつは、「「婿」に「嫁」に出すように」(かつこをつけているように性差別的には違和があるのですが)、態勢を委譲すること。もうひとつは、「依存」先を分散させることです。「依存」ということばは、「自立」と対概念になっていて、そもそも「自立」概念のダブルスタンダードや、「自立とは自己決定」という「障害者運動」的な追求にしても、そもそも「自己決定のごまかし」ということで、あいまいな概念になっていきます。それでも、熊谷さんの「自立とは依存先を増やすこと」という突き出しの中で、それまでの「依存」という否定的概念を反転させてみせる試みで、「障害者運動」サイドで使い方が広まっています。それは、障害差別語とされることも、「障害者」が開き直的に使うことにも通じていることで、固定観念を脱構築して

いくことにも通じていることです。この文は、とにかく、実践的なことをとらえ返した注目すべき論攷です。

・生活に焦点化する——知的障害のある人の自立生活とその介助から〔寺本晃久〕

「知的障害者」の「自立生活」を支える介助のありかた、具体的な形で体験してもらい、見てもらうというやり方。支援があればよいというものではないということや、ルーティン化された介助でよいわけではなく、プラスマイナスアルファの介助という突き出しや、とりあえず決めていくという介助の手法など、介助問題に奥深さを提起しています。

・支援付き意思決定——その法理・実践研究・当事者性について〔熊谷晋一郎〕

「支援付き意思決定」の問題での、法律関係の情報の整理、カナダ、オーストラリア、アメリカの情報を出しています。熊谷さんは、当事者研究ということを読きつつ、「自立とは依存先を増やすこと」という有名な提言をしたひとで、この提言が広がっています。この文でも、すべてのひとが依存しているということを書いています。わたしも言っていることにはストンと落ちることがあるのですが。自立と依存が対概念とあるということ、そして、そもそも自立——「自己決定」という概念自体にも問題を感じるところで、依存という概念自体を持ち出すことがおかしいのではないかと思ったりしています。勿論、反転させるということで、過程的なこととしては意味ある提起だとは思っているのですが。

この文の中で、「認知障害を根拠にして法的能力や法的人格を否定することをやめることは、平等に到達するための必要条件であるが十分条件ではない。平等は、認知障害を持つ人々をそれ以外の人々と同じ意思決定者として認めることに加え、認知障害者にとって意味ある具体的な支援を実現することの両方を含む。」70P という文が端的にこの論攷の内容を示していると思えます。

・周縁化からの解放としての脱施設化〔麦倉泰子〕

イギリスの脱施設化を追った、現地の施設側について、脱施設化に関わったひとと、親へのインタビューを通した論攷。アイリス・マリオン・ヤングは『正義と差異の政治』で、「抑圧を受ける人々が受ける不正義を、搾取 exploitation、周縁化 marginalization、無力化 powerlessness、文化帝国主義 cultural imperialism、そして暴力 violence の5つの次元に分類した。」85P これは後で押さえ直すために、まだ翻訳本が出ていないよう、原語の本を注文しました。また、英語が一。

イギリスでも隔離と断種、「障害者」への「絶滅」策と一体化して施設の中に閉じ込める体制があり、その批判の中から脱施設化のプログラムはモデル・ディストリクト・サービスとして進み、いろいろな反対がある中でも、地域で生きるという態勢が作られていったとのこと。もうひとつとりあげられているのは親の運動、専門家の「何ができないのか」という「できないこと探し」に対して、親がアメリカから取り入れられたパーソンズ・センタード・プランニングというところで、パーソナル・アシスタントをつけ、行政とのパートナーシップを作り上げる中で、「支援の輪」を作り上げていったという実践的な活動への論攷です。当事者の怒りの表出で、本人の意向を確認しつつ、また親だけが決めるのではない、「支援の輪」の中にいるひとたちと対話しながら、決定していくという取り組みを

紹介してくれています。

・障害学は知的障害とどのように向き合えるのか——他者化への抗いのために〔田中耕一郎〕

田中さんは、イギリスの「障害者運動」や障害学の紹介者ですが、「知的障害者」の問題もライフワークにしているようです。『障害学研究』にも3号9号で、その関係の論文を載せています。このひとは障害学でわたしがもっとも注目しているひとのひとりです。

障害学における「知的障害者」を巡る価値認識と事実認識のズレを問題にしています。「障害者」を他者化しない、ということを突き出していて、他者化に抗することの基底に「知的障害者」の問題をおくということもあること。「知的障害者」に十分光があてられなかった、という話も出ています(ただし、わたしは、日本では「障害児教育」に関してはむしろ、「知的障害者」の問題を軸に論争してきた歴史があるのではとも思ったりしていました)。学的な領域における二重の他者化ということを取りあげ、ロックなどは「獣類」とか「非人間」というようなとらえ方をしている、まさに、ここからヨーロッパのパーソン論の脈略が出てきていると言い得ること。また、取り上げられるときは、マージナル(周縁的)な存在とされていたこと。哲学者の中には「知的障害者」を「悪夢」としてとらえた者が、倫理学者の中には「知的障害者」とノーマルなひとたちの間に相互関係はない、正義の問題ではなく、慈善という形で他者化していたという歴史。

現在のな新自由主義の跋扈の中で、自己決定論や「自律の過度の価値化」の進行の中で、他者化がますます進行していて、死や回復学においてさえ、他者化が進行しているとのこと。

そこで、著者は「あらゆる障害者の他者化に抗する障害学」を立てようとしています。著者はドリスの「障害者運動」の研究者なのですが、そこで、「社会モデル」を生み出したUPIASが正会員を身体障害者だけにしぼっていたこと(これにはいろんな異論も出ていたのですが)、「知的障害者」は混乱要因としてとらえていたこと、これはロールズに通じることとして押さえています。

さて、著者の論攷はいろいろ展開していき、「知的障害者」の独自性という話、このあたりは第一世代への第二世代の批判「現実の生きがたさをとらえていない」ということにつながっていくことではないかとも思っていました。また、「端的に言えば、社会モデルも正義論も共に、人間の多様性に対する繊細さに欠けている」112Pと書いています。このあたり、「社会モデル」といっても、いろんな論攷があるのですが、UPIASの「知的障害者」を排除するような能力主義的にとらわれた側面から直接的に規定された「社会モデル」というとらえ方になっているのではとも思えます。「社会モデル」の社会とはそもそも「資本主義社会」なわけで、能力主義にとらわれていくのは当然なのですが、その中身として突き出していたことをとらえ返してきちんと展開していけば(それをわたしは関係モデルとして突き出しているのですが)、いかせる内容はあると思ってもいます。

著者は「できるようになる」ではなく、「共にある」というところで、こぼれ落ちるものがいるというところで、ケア資源の分配の主張をしています。日本の場合は、「知的障害者たちの他者化をめぐる問題は、社会化・政治化される以前にずっと放置されたままである」114Pと書いています。そして「他者化の抗いのために」と課題を三つ出しています。①他

者化の実相の検証、②他者化の抗いの実践や語りの集積と分析、③他者化の抗いへの根拠づけるフレームの構築と錬成、です。この提起の③にのって、わたしから応答すると、そもそも「ケア資源の分配」とあるところ、分配・再分配論の枠組みでは、他者化はさげられないこと、近代的個我の論理、近代知の実体主義的世界観を止揚して、「能力を個人がもつとは考えない」というところまでとらえかえすことが必要になっているのだと考えています。

著者はこの論攷を「私は相模原事件によって、知的障害(者)を他者化する側にいた(いる)ことに初めてきづき、恥じたのはない。そうでなく、「気づかぬふり」をしてきたが故に恥じたのである。そして私はこの恥の感覚を誰かと共有しようとも、共有すべきだとも思っていない。／「障害学は」と大上段に振りかざすずっと手前で、私は私のこの恥の感覚とともに、「私は」と問わなければならない。」という真摯に向かい合う言葉で締めています。

論文

・ヒルコとは如何なる存在であったか——その肉体的特徴と社会的意味付け
〔牧田俊樹〕

日本に残されている最初の障害差別の記録とされるヒルコ伝説に関する論攷です。「本研究は、L.Febre の「問題史 *histoire-problème*」という視点の一部を借り受け、ヒルコの肉体的特徴を精査した上で、それを主軸としてヒルコが古代、社会からどのように感受されていたかを示す。」122P で、古事記や日本書紀を読み、また縄文文化が東南アジア発というところで、外国の文献にも当たっています。「三廢」という概念や、「廢」という概念と「不便」という概念の分けということも試みています。で、「身体障害者の意味と歴史を構築することへの足かかりとなることが期待される。」124P とありますが、具体的内容に関しては踏み入っていません。ただ、注 2)に「利光は三疾の中身は例示で、それぞれの疾の境界は明確でなく、実際は労働能力ないし生活能力を標準として分類していたのではないかと推測している。」140P という、労働という概念からとらえ返す文が引用されています。

これからどういう論攷として進めていくのかを期待するしかありません。

・府中療育センター闘争が残したもう一つの障害者運動——入居者自治会による施設改革運動 〔須田真介〕

府中療育センター闘争はセンターを「重度心身障害者」の施設にして、そこにいる「身体障害者」を他の施設に移そうとしたところで起きた闘いで、都庁前にテントをはって座り込みの闘争をしました。42 項目の要求を掲げて、医療管理施設から生活の場へという要求でした。その移転先が多摩更生園、そこでの自治会運動が、センター闘争と平行して進みます。また、センター闘争で要求していた施設の内容を取り入れて、日野療護園が作られました。多摩更生園は、先取りの闘いの内容をもっていたのです。府中療育センター闘争の中心的に担ったひとは地域で自立生活運動に入っていました。足文字の新田さんとその妹の三井さんです。入所者自治会運動は、日課の自分たちでの決定とか、個室の要求とか外出の自由とかをだしていった、センター闘争の要求項目をだいたい実現しました。実現できなかったのは、定員を 20 名という要求で、50 名くらいまでしか減らせませんでした。で、それなりの快適な空間になり、「温室化」と言われる状態になり、それではいけない

いということで、日野療護園では、入所者が「おちかわ屋」というという仕事の場、「自立生活への拠点・足場」という空間を作り出しています。多摩更生園は、個人的自己実現の方向に進む、海外旅行をするひとなど出てきているとのこと。

「障害者運動」は、家を出て、施設を出て「自立生活運動」という方向が、主張的には主流になり、施設自治会の運動の方には余りスポットがあてられませんでした。それでも闘いはあったというところで、貴重な論攷です。

・1909年『少数派報告』における「就業不能者」〔高森明〕

19世紀から20世紀にかけての、イギリスの労働とそこからの排除を巡る分析、「少数派報告」という「就労不能者—雇用不能者」という概念から当時の状況をディスアビリティ概念から分析した論攷です。また「働けない者」、「働く意思のない者」と分ける、「就労不能者—雇用不能者」を下位分類していく、そしてその担当、行き先を決めていく、はっきりととらえにくい問題も含めて、線引きと引き直しの、その作業を通して、ますます、「健全な」労働を求め、「不健全な」労働を排除していくことが進められていく、当時の状況をとらえ返しています。「欠陥」の異化の恒常化の中で価値観も変化していった状況がとらえられます。

さて、マルクスの労働力の定義として、「人間の肉体すなわち生きている人格のうちに存在していて、彼がなんらかの種類の使用価値を生産するそのつど運動させるところの、身体的および精神的諸能力の総体」とマルクスのことばを引用しているのですが、著者も、「マルクス自身は資本主義経済における労働力の商品化に対して批判的であった。」と書いていますが、マルクスは、そもそも労働力という概念自体が表れてくる関係を分析し、明らかにしたのです。これはあくまでも、資本主義社会では、そのように物象化されて表れるということです。それは実体主義批判という内容で、「障害の社会モデル」—関係モデルにもつながります。

この論攷は、わたしが押さえようとしているマージナル・パーソン論ともリンクしていきます。

・ダイレクト・ペイメントにおけるリスクへの対応について——カナダ・オーストラリア・日本の取り組みから〔木口恵美子〕

ダイレクト・ペイメントはリスクが大きいとされるのですが、著者は、むしろ「リスクの尊厳」ということばを使いながら、リスクを冒す経験の必要性を説いています。それでカナダ・オーストラリア・日本のダイレクト・ペイメントの導入状況を押さえ、リスクを危機につなげないために、事前のリスクについての確認作業をする、リスク経験をする、リスクに対する考え方を学習する、そして、利用者、介助者、行政のリスクに対する共有作業の必要性を書いています。日本の場合は、ダイレクト・ペイメントは、札幌市だけで、しかも、介助者が確保されない中で作られた制度という書き方をしています。このあたり、チケット制度とか、プール金制度とかあったので、そのあたりがダイレクト・ペイメントにつながる性格はあるのだとも言い得ます。もう少し検証が必要だと思います。

・途上国における障害者運動史の分析視角——タイ障害者運動を事例として〔千葉寿夫〕

「価値形成に着目した田中の日英障害者運動の分析視角」と「Bamartt&Scotch の社会

運動論による米国の障害者運動の分析視角」から「タイ障害者運動への応用と課題」というところで書かれた論攷。田中耕一郎さんの「障害」、「当事者性」、「異化と統合」という三つの概念に着目していて、Bamartt&Scotch は「共通の社会空間、個人・組織間のネットワーク、政治的資源の獲得」という概念での分析、で、タイはまだ、個別の運動はあるが、まだ「障害者運動」的に進んでいない中で、法制度から「全障害者要求」という形で作ろうとしていることです。ここには少ししか書かれていないのですが、タイは仏教国で、仏教的なところでの根強い障害観があり、それが二つの視角からとらえることの困難性が書かれています。このあたりは、日本でも書かれていた仏教的な世界観と差別意識の関係の論攷が、宿業論批判なども含めて出ているところです。「途上国」の運動を押さえるときには、その国・地域の文化・宗教を押さえることなしには話は進まないと思います。だから、このあたりがなぜもう少し詳しく出てこないか、ということがよく分かりませんでした。

・「合理的配慮」は人々にいかに理解されているか——意識調査における自由記述回答の分析を通じて〔後藤悠里・佐藤剛介〕

この著者も、「合理的配慮」という言葉(訳語)自体に疑問を出しています。量子力学には「観測者問題」や「不確定性の原理」と言われることがあります。それは、観測する行為自体が観測結果に影響を及ぼす(から正確な測定結果は得られない)ということです。それは社会科学においても同じようなことが起きるという問題としても指摘され、援用されています。

この論攷も、そもそも「合理的配慮」ということに関する、webb による自由回答方式による意識調査をしているのですが、そもそもそこで「合理的」「配慮」という言葉自体が、調査結果に影響を及ぼしています。この分析は自由回答方式の中で出てきた言葉を抜き出していますが、「配慮」ということばは上から目線の「助ける」という言葉につながっていきます。逆に「(ひとは)助け合う(ものだ)」という言葉はでていません。そしてもうひとつキーワードが、「してあげる」という差別的な言葉で、それが頻繁に出てきているようなのですが、それをキーワードとして抜き出したら、問題ははっきりしたと思えます。

そもそも著者もイギリス障害学の「社会モデル」ではなく、アメリカ障害学の「社会モデル」を使っています。それはそもそも、reasonable accommodation という言葉が、アメリカ障害者差別禁止法からでてきて、「障害者の権利条約」でも、そのアメリカの「障害の社会モデル」が反映されているからです。アメリカの公民権法をベースにしたアメリカの「障害の社会モデル」は、競争原理に基づく機会均等法で、そもそも障害差別が資本主義的社会の競争原理の中から出てきているところで、アメリカの「社会モデル」は「資格ある障害者を差別してはならない」というところで進んでいて、誰も排除しないという精神の反差別というところで使えなくなります。もっとも、逆に言えば、資本主義社会の法体系では、イギリス障害学の「社会モデル」は、革命情況にならない限り、取り入れられないとも言い得るかと思っています。

このあたりのこと、わたしの『福祉労働 121』の巻末投稿に遠慮がちに書いた論攷で、部分的にすでに書いたことです。

もうひとつ、「過度な手助けをしてはならない」ということで、「合理的配慮」の根拠に

する話が出てくるのですが、それは混同があります。それは「障害者運動」当事者主体の自治(「自立」)という問題と、役所の申請主義的福祉の切り詰め、そこからくる「過度」の概念の利用ということがごっちゃになることです。そもそも「過度」とか「過重」ということがどこから出てくるのでしょうか。「障害者自立支援法」の議論のとき、「持続可能な福祉政策」という議員立法提案者の与党議員のことばがありました。で、今、アベノミクスという経済政策がとても持続可能でないということで使われています。また軍事予算がどんどん膨らみ、イーグス・アショアに何千億、戦闘機に 100 億と使われているときに、「何が「持続可能」だ」という話です。民衆の福祉で生活保護の抑制、切り下げなど、「国民の安全保障」にお金を使わないで、国家の安全保障にお金を使う、それで「過重な」ということばに、どうして怒らないのでしょうか？ 政権担当者は民衆の生活をちゃんととらえようとしてない、そして「弱者」と言われているひとたちが、政治を総体的にとらえられない、とらえないという中で分断されていく、そのようなところをきちんととらえ、問題を総的に根源的にとらえていくことが今、必要になっているのだと思います。

エッセイ

- ・選評〔冠野文、倉本智明、渡部沙織（大野更紗）、木村航〕
- ・先天性の難聴者が口話をコミュニケーション手段として聴者社会で生きるということ——ひたすら文字にして話す友人との会話をきっかけとして〔押元麻美〕

この葛藤は、まさにマージナル・パーソン研究でとりあげられてきたことで、きちんとそのことを押さえ、自らの抱えさせられている問題の所在を押さえ、「障害者」運動主体として定立していくしかないと改めて感じていました。

出版した本三村洋明『反障害原論—障害問題のパラダイム転換のために—』世界書院 2010 「第8章差別形態論 補節マージナリティと差別形態論」を書いています参照してください。

わたしの「吃音者」の立場でのマージナル・パーソン論は <http://taica.info/akbmmk.pdf>

当時「マージナル・マン」と表記していたもうだいぶ前の文です。もう一度きちんととらえ返して、文を残して置きたいとも考えています。

- ・障害女性の妊娠・出産・育児〔奈良里紗〕

この著者はひとつ前の『障害学研究 13』で、「視覚障害者」の当事者の立場から、親への支援の取り組みを書いていたひとです。今度は、支援を受ける立場でのエッセーです。

「弱視」と「難聴」が重なる立場で、子育ての経験を書いています。そもそも子育ての困難性が何かということ自体をほとんど想定していない中で、子どもが生まれた病院の中で、できないことが出てき、発見していき、退院後少しずつ解決していったという話です。周りのひとにいろんなアドバイスを受けながら少しずつ子育てがスムーズに進み出し、そしてヘルパーさんが自分の目の代わりだけでなく、自分の子育て経験から育児のアドバイスなどもしてくれたことが役に立ったという話も書かれています。また、子どもが成長していく過程で、目の代わりをしてくれることも書いています。まあ、このあたりは、逆に子ども成長するにつれて、子ども側からのいろんな語りも出てくるのでしょうか。

書評

・書評／榊原賢二郎著『社会的包摂と身体——障害者差別禁止法制後の障害定義と異別処遇を巡って』[立岩真也]

・リプライ 『社会的包摂と身体』の論理——立岩真也氏の書評への応答[榊原賢二郎]

立岩さんの本と榊原さんの本を読んだときに、一緒にこの応答を読みました。ブログ 448 に読書メモを残しています。

・書評／矢吹康夫著『私がアルビノについて調べ考えて書いた本——当事者から始める社会学』[渡辺克典]

・リプライ それじゃあ、どうすれば社会を変えられるのか（渡辺氏の書評に応えて）[矢吹康夫]

これはよく読み込めませんでした。何か斜に構えているという本の感じがしたのですが、わたしの書評とリプライを読み違えているのでしょうか？ そもそも政治は好きでやることではなく、強いられるから状況を変えるためにやることで、政治をなくすための政治だと思っています。中途半端な感想を書いているよりも、本を読むことですが、そこまでやれそうにありません。

障害学会会則

『障害学研究』編集規程

『障害学研究』自由投稿論文・投稿規程

『障害学研究』エッセイ投稿規程

『障害学研究』エッセイ審査規程

障害学会第 14 回大会プログラム

たわしの読書メモ・・・ブログ 496

・『季刊 福祉労働 162 号 特集:早期発見・早期療育の現在—発達障害の広がりの中で』現代書館 2019

季刊雑誌の毎回購読しているもの、ここのところメモを残しています。3月に出た最新号、少し遅れての読みです。

早期・早期発見の大きな課題になる「発達障害」の問題は、そもそもなぜ、「発達障害」として異化するのかという否定的な側面と、逆に異化させて、支援の態勢を作るというジレンマの中にあり、わたしが考え続けているマージナル・パーソン問題と、そこから、運動的にどう開いていくかということで、いろいろ考えながら、読んでいきました。

今回は、そもそもなぜ異化するのかという問題意識があるので、余り著書との対話が成立しません。そこでの、湧き上がる思いでの余り対話にならない「対話」です。

巻頭クラビア：第 24 回ピープルファースト大会 in 奈良

当事者運動が難しいといわれるところで、(支援を得ながら)着実に進んでいるようです。優生手術の問題がこの大会でも、取り上げられたようです。

特集:早期発見・早期療育の現在——発達障害への広がりの中で

加藤正仁「育ちが気になる子どもの発達支援の現状と課題」

この著者は政策委員をやっている、制度設計的なことは、少しずつ進んでいることは分かるのです。いろいろな図を使って制度設計をしているさまを描こうとしているのですが、そもそも障害問題の根本的なところが押さえられない中で、そもそも根本的なことが抜け落ちているとしか思えないのです。そもそも、教育をどのようなことを目的に進めるのか、ということから議論していく必要があると、この論攷を読んで思っていました。

亀口公一「早期の発達相談・療育相談の現場から——インクルーシブ保育・教育の実現に向けて」

現実の子どもとの関係は、それなりにつかんでいるようなのですが、そもそも障害のとらえ方がアメリカの「社会モデル」的なところにとらわれているので、根本的なところへの変革に進む論になっていかないようです。

相談することによって、分けられていく構図のようなことが、見え隠れするのですが、どのような形で、「共に」と支援が動かせるのか、そもそも教育のあり方、社会のあり方そのものの問題を抜きにして可能なのでしょうか？

原 哲也「ことばの相談、巡回相談、児童発達支援事業所の現場から——医療機関受診前の療育の現状と課題」

この著者は ST のようです。「発達障害者」を医療につなげるのではなく、理解につなげるというような話になっているようです。「遊びでもって子どもを育てる」、子どもにこうあるべきだというところで接しない、子どもが自分で学んでいくのを助ける、「子どもが願いを叶えることを手伝いたいだけだ」というところで、「自分のことのように考える」というようなそもそも、教育一般の基本的姿勢というところを再確認しています。

田口純子「障害児施策の児童一般施策へのインクルージョン——東松山市の取り組みと現在」

この論攷は理念的にも注目すべき内容です。東松山市のとりくみなのですが、「共生社会の実現」というところで、通所施設をなくし、施設の職員が個々の「障害児」と家族のところに外向き支援するシステムを作っているのです。そして、国の施策として各市町村に「児童発達支援センター」を作っているのですが、それを「障害」ということばを使わない、とかいう話、サランカ宣言で、「特別のニーズをもった子どもたち」という概念がでてきたときに、個々のニーズということをとらえるのであって、それを「特別」というような押さえ方はおかしいと批判が出て、わたしも批判していたのですが、「発達障害をもつ子どもたち」ではなく「支援が必要な子どもたち」を支援するという整理をし、「発達障害の子どもたちの支援」という課題項目は、話し合いの結果なくすこととなった。」40P とあります。そのようなところで共鳴していました。さらに、「国際障害者年の行動計画」の中で出ていた、「障害者が生きやすい社会はみんなが生きやすい社会」という障害問題の普遍的なテーマを彷彿させる話「障害のある人たちの生活のしやすさを支え、整えることで、市民全体が生活しやすくなることを目指している。」39P とあります。このあたりは、運動主体の形成という運動側の問題がひとつあり、ジレンマも生じることなのですが、異化すること自体から(「スティグマ」をはられること自体から)問題にしていくというラジカルな指向にも共鳴していました。

意識のありかたのまばらさを「巡回相談支援」チームということで、解決していく取り組みにも留意していくことだと思えます。

これらのこと、そもそも国の制度設計の矛盾に抵抗するようなとりくみがどこまで浸透

していけるのか、一抹の不安をもちつつ、地域の運動としてこういうことが出てきていることと、それがどう開いていけるのかに関心をもってこの論攷を読んでいました。

野島千恵子「障がい児共同保育の現場から——保育集団の中に療育・発達支援が入ることによる変化と課題」

取り出して支援をすることの正・負両面が出ているように思われるのです。お金が出ることによって、取り出すことが進み、更にそこにお金を入れていく、循環が生まれているようなのです。そこで、子ども同士の働きかけ合う、共育、そこから共生ということの回路が切られてしまう側面も出ているのではと。子どもが互いに支え合う関係を作っていくという意味で、当事者の子どもが何を求めていくのかをつかんでいくことは必要なのだとは思いますが、そもそも今の教育自体が、競争原理の中で、支える関係を作れるのかどうかという問題自体を考えることでないかとも思えるのです。

柿原洋一「発達障害児をめぐる医療——地域から隔離される子どもたち」

特別支援学校に入る生徒が増えているという現実と、文科省の出しているインクルーシブ教育の問題点を出しています。ただ、文科省が外務省に問い合わせ、「特別支援学校」が、権利条約のインクルーシブ教育に合っているか否かを問うたという話が出てくるのは、むしろ文科省が分離教育を推進してきたというところで、まさに茶番劇だとわたしは押さえています。もうひとつ、医療の立場から、過剰診断の問題を出しています。異化させること自体の問題を押さえていく必要を感じています。

一瀬早百合「療育にたどり着くまでの親の経験——「障害児の親」と「消費者」という二重の存在のはざままで」

「発達障害」と規定される子どもたちの親に対するこころのケアの問題を取り上げています。支援ということが、サービス商品化している側面も取り上げています。親の葛藤の問題も浮かび上がっています。「早期発見・早期療育の現状を確認すると、残念ながらそれらは美しい「絵に描いた餅」に見えてしまう。」67Pとあり、支援ということの根本的なところからのとらえ返しが必要になっているのだとも思えます。そもそも障害とは何かということからとらえ返す事が必要だと改めて感じていました。もうひとつ、そもそも子育て支援ということの一環というところから、子育てのあり方からとらえ返していく問題もあります。

Knorth「正常と障害のはざままで——自閉スペクトラム症児をもつ母の定形外育児を通して思うこと」

子どもは子どもの中で育つということで、「障害」を告知しないで幼稚園に通って、うまく「育った」ということで、個々のケースということがあると思うのですが、異化される、異化すること自体の問題性ということも考えさせられます。取り出されるということは、分離されたところで育ち、その後のコースも指定されてしまう、そんな可能性が大きくなるという意味をもっています。あらためて、「発達障害」とは何か、「発達障害」が取りだされた、異化されてきたことを考えざるを得ないのです。

インターチェンジ 交差点

街に生きて　なんで介助を受けてるの？　なんで介護をやってるの？　実方裕二

著者は繰り返し自らの中の優生思想を問い続けています。そして、介助者のことも思うという姿勢をとる地平に到達しているひとです。

保育所の庭　障がい児と運動会　芝木捷子

運動会で、一緒にする、一緒にしたいという気持ちを大切にするというところでの取り

組み。子どもは子どもの中で育つという基本的なことのひとつとしての運動会での取り組みを書いてくれています。

施設から ホームN通信・四回目の誕生日②アフターケア 佐藤陽一

「ホームを出てからが、本当の自立援助」ということで、パートナーとの関係がうまくいかないなかで、赤ちゃんを産んだ子どもの支援の話、パートナーが国籍がはっきりしない中での、国籍問題のおかしさもでてきます。

教室の中で 校外学習から見たこと——反省するのは教員だった 押部香織

親の付き添いなしの「病弱学級」の「交流教育」の実践、子どもは子どもの中で育つという実践です。

行政の窓口 地方の小規模自治体の地域共生社会への取り組みと展望 千野慎一郎

地域包括ケアという名の地方自治体の取り組みが、縦割り行政の中で包括になっていないという現実、「選別しているのは専門家」という指摘があり、「他人事感」に支配される現実から、「地域共生社会」という考えに転換していくことに相当な時間がかかったという話です。「一人ひとりの問題から、その社会、地域的な背景や課題を捉え、必要なサービスを提供していく、必要なサービスがなければつくっていくというあらゆる行政の政策を考える上で基本的な考えに転換する」という理念を突き出したところでの転換です。

障害学の世界から 第八十一回 長瀬 修

障害者権利条約日本初回審査（二〇二〇年）——パラレルレポートとブリーフィング（事前質問事項作成）

「日本の障害者権利条約の初回審査」が二〇二〇年に想定されているというところで、それに向けての「障害者組織」を含む市民社会からの情報提供とブリーフィング（事前質問事項作成）というところで、パラレルレポートの作成の大切さ書いています。

障害者の権利条約とアジアの障害者 第三十三回 中西由起子

権利条約の政府報告⑧ 第十九条自立した生活及び地域社会への包容

アジア各国の政府報告の連載、まだまだ、「自立生活」という概念じたいが曖昧な状況とか、まちまちの状況がとらえられます。逆に言うと、そこで運動的なところから支援連携していくと、「先進国」の固定観念から離脱したとりくみも考えられますが、宗教的な差別的観念からの離脱の問題が大きいかもしれません。

季節風

「視覚障害者の大学教員から授業を奪うことができるのか——山口雪子先生の教壇復帰裁判から」水谷賢

「視覚障害」ということで、授業を奪われ、研究室を奪われた大学教員が、裁判に訴えた事件、最高裁までいって勝利したのに、いろいろ理由をつけてまだ教壇復帰ができていないという話、「合理的配慮」を求めて今も闘っている話です。奪われたのは「障害者差別解消法」ができる直前の「駆け込み差別」、「解消法」ができてからもまだこんなことをしている大学があるという事態、社会的な非難にさらしていく必要があるのだと思います。

「就学時健康診断マニュアル改訂を受けて」小笠卓人

遠山真学塾のとりくみ、早期発見・早期療育という態勢が分離につながるという指摘をしています。

「映画『道草』の眺め——映したり、映せなかったり」 宍戸大裕

岡部耕典さんの「自閉症で重度知的障害のある」息子さんを撮ったドキュメンタリー、「言葉「巧みな者は語るに落ちる、巧言令色鮮なし仁」というところで、初々しさが大切」というところで映画を撮り、非道いシーンは撮らないという姿勢を出しています。

「書評 『発達障害に生まれて——自閉症児と母の十七年』 神戸金史

書評ですが、「障害児」の親の立場で、自分がパートナーから二年遅れていると指摘されつつ、「自分の習慣や価値観一度凍結して、相手の側から考える」とか、本から「子どもを変えようとしてはならない。親が変わるべきだ。」というところを引用しつつ、自らが変わっていつていることを書き記しています。

社会を変える対話——優生思想を遊歩する 第十一回 熊谷晋一郎×安積遊歩

障害者運動の軌跡から医療をみつめ、「生産性」を問い直す

対談シリーズ。昔、安積遊歩さんの時代は外科手術、熊谷晋一郎さんの時代はリハビリということで、熊谷さんは「70年代後半から80年くらいに脳性まひのリハビリの世界では、医学が敗北宣言をしています。」と書いていて、「医学がリハビリに限らずに、自己否定が始まります。本当の研究って、自分は無力と証明する研究がかっこいいと思うんです。」とそして、「ああ、障害って、自分の身体の、皮膚の内側にあるんじゃない、皮膚の外側にあったんだということ。障害は脚や脳みその中にあるというのは古い考え。そうではなくて、建物に障害がある。つまり、段差を解消しない、スロープを作っていない、というのが障害の在処で、まるで違うところにあるのだと教えてくれたのが、安積さんたちだった。」103Pまさに「障害の社会モデル」の考えです。そして、自分の医者としての体験も含めて、「必要性が価値の源で、それによってもものやサービスに二次的価値が発生する。さらに三次的に生産性に価値が発生する。順序を間違えてはいけない。一時的な価値は、必要性。」というあくまで、ニーズに依拠した関係作りを提言しているようです。熊谷さんは、当事者研究で「障害者運動」の途を切り開いているひとです。

現場からのレポート

尾上浩二・崔榮繁「JDFの平行レポート作成に関する取り組み——その経過と内容」

長瀬さんのコラムと丁度連動しています。編集者が意識的に連動させたのでしょうか。世界的な動きの中で、日本の「障害者運動」が制度要求していく、逆に言うと、「外圧」というところでしか日本の「障害者」が制度要求できない状況になっているのですが、それでも、JDFといういろんな団体が入っているところで、意見をまとめていけるようになっていくという正の面もでていけるといえます。まだ、選択議定書を批准していないとか、いろいろな課題も山積です。政策委員会に「障害者」団体も入れるというところは、国連の人権委員会への対応というところで、民間の団体の意見も取り入れるという面もあるというところで、運動的に使えることもあるのですが、そもそも、権利条約自体の問題点を批判できていない日本の「障害者運動」の現実もあって、その枠内での提起がそれなりに届いていくという面があるのですが、そもそも勧告を無視続けていることをなんとかしていかなくてはならないのですが。

笠柳大輔「第七回D P I 障害者政策討論集会——障害者文化芸術プロジェクトと障害者雇用水増し問題について」

政策討論集会の報告が定期的に掲載されています。今回は「障害者文化芸術プロジェクト」と「障害者雇用水増し問題について」と二つに絞った報告です。前者は、こういうところから、障害問題を広げていけるということで、いろんな取り組みの大切さを感じています。後者は、ここのところ行政・官僚のいろいろな情報操作、隠蔽や歪曲の中でできていること、そもそも政治を変えていく中で、行政機構の刷新が必要になっているのだと思います。それにしても、新たに四千人の募集をするという中で、権利条約の批准やそれに関わる差別解消法の制定という中でも、未だに、「自力通勤・自力勤務ができること」という文言が、出てくる役所のひとたちの感覚がどうしても分からないのです。尤も、文言だけを消して、実質的には採用しないということではどうしようもないのですが。ともかく、労働ということ自体をとらえ返す作業が必要なのだと思います。

山本勝美「優生保護法下の強制不妊手術問題に挑んで——最前線からの報告（三）」

この雑誌が出されたのが3月で2ヶ月読むのが遅れている中で、議員立法が成立し、国家賠償を求める裁判の最初の仙台判決で、憲法違反という内容はあったものの、（この文の中でも危惧としてありつつ、弁護団の反論する内容が出てくる）時効の問題で敗訴判決になっています。超党派で作られた、補償の法律は、超党派ということで与党がだしてくる国の責任をあいまいにすることが出てしまったのです。このことは超党派の議員立法ということで繰り返しでてきた、でてくる問題点で、わたしもちゃんと総括できていなくて、期待をもってしまっていたのです。「国は」とか「我々は」とか曖昧な文言で、国の責任を曖昧にしている、それが裁判の中でも国の時効の論理が出てくるのです。そもそも、国の政策で行っていたことに時効などということ自体がおかしいのです。法体系自体の問題にしつつ、運動の力で国の責任ということをはっきりさせていくことが必要なのです。これは「障害者」の存在を否定する優生思想にかかわる、障害問題の根幹にかかわることです。そもそも障害問題の根源的理論的に整理の中から、反優生思想ということでわたしも切り込んでいきたいと思っています。

論文

アドルフ・D・ラツカ＝著／鈴木 良＝訳「パーソナルアシスタンスにおけるパーソナルとは何か——パーソナルアシスタンスと他の地域生活支援サービスとの差異」

ラツカは、ドイツで生まれ、自立生活運動の発祥の地アメリカの大学で学んで、スウェーデンで生活の拠点を置き、ヨーロッパで自立生活運動のうねりを作っているひとです。パーソナルアシスタンスというのは秘書というイメージから来ているとのこと。これは新田さん型の介助、おもんばかって動けるひとを作るというイメージになるのだと思います。「自己決定」で自立生活運動を進めるひとには、これが理想の運動—生活だと言える事だと思います。ですが、そういう態勢を自ら作ることの困難性というところで、そもそも、派遣事業所から派遣するという制度を作って行ったということがあります。もちろん実際の生活と介助の実践の中で、パーソナルアシスタントをそこで作って行くこともあるのですが。この論攷で書かれているパーソナルアシスタンスの「ボス」—秘書関係のイメージですが、このあたりは、アメリカ自立生活運動なり、ADA法なりの「資格ある障害者を差別してはならない」というところでの「ボス」なわけで、「知的障害者」のパーソナルアシスタンス制度まで広げ得るのかという問題も出てきます。勿論代行主義の否定から出てきている概念としても、「ボス」という概念は反差別論的には違和感があります。そのあたりは「自己決定論」への批判ということも含めて、煮詰めていくことだとも言えます。

この翻訳は、パーソナルアシスタンスに関する入門的な文として、使われていく文になるでしょう？ 項目をあげての押さえがあり、抜き書きしておこうかと思ったのですが、かなりの長さになるので、パーソナルアシスタンスとダイレクトペイントの問題を論考するときに、この雑誌のこの箇所に戻ってくることとして書き置きます。

櫻井里穂「インクルーシブ教育の理念を再考—サラムンカ宣言の精神に関連して—ブータンと日本の小・中学校調査から」

幸せ満足度世界一という統計のあるブータンと日本のインクルーシブ教育に関する比較調査の論攷です。これを読んでいて、著者は日本のインクルーシブ教育の欺瞞性をとらえ返していないのですが、日本のアンケート調査の結果はまさに日本の政府の原則分離教育の実態に合わせた結果になっているということです。もうひとつ、留意することは、サラムンカ宣言も知らない教員が多いということ、むしろブータンの方が理解している教員が多いということ、これはブータンで「障害児教育」が始まるときに、ちゃんと理念的なことを学習したということがあるようなのですが。もうひとつ、「障害児」を普通学級で生徒が受け入れることが日本の方が低いということ、これは教育や社会に競争原理が行き渡っているからだわたしは思うのですが、このあたりの分析は著者はしていません。仏教国であるブータンにはカルマという思想があるという記述があるのですが、このあたりのことがアンケート調査には何も出てきていません。むしろおおらかな文化というところでの、共生ということがあるのだと思います。そういう障害観とかに結びつく世界観の比較のようなことに関する分析もほとんど出てきません。もう少し、突っ込んだ調査や文化比較をして欲しかったと思ったりしていました。

編集後記

長年、編集者を務められた小林さんの最後の編集後期です。学生時代に青い芝の横田さんに出会われて、そこからこの雑誌の編集に関わられたとか、いろいろな思いを書かれています。ほんとにご苦労さまでした。

HP 更新通知・掲載予定・ブログのこと

- ◆「反障害通信 80 号」アップ(19/6/18)
- ◆ホームページをリニューアルしました。協同作業を追求してきたのですが、うまく進められず、別にあきらめた訳ではないのですが、論的な深化にウエイトをおきます。
- ◆トップページの I に「ホームページの見方・検索の仕方」という項目を作り、アクセスしやすいようにしました。まだ、工事中です。「アーカイブ」を大幅更新しようとしています。もう少し時間がかかります。サブホームページ「反差別資料室 C」の文献表をアクセスしやすくし、「反障害・反差別研究会」のメインホームページとリンクできるようにしています。だいたいの作業は終わったのですが「アーカイブ」がまだです。新しく購入した本、読書した本は随時追加していきます。

映像鑑賞メモ

たわしの映像鑑賞メモ 028

・NHKスペシャル「彼女は安楽死した…日本女性が海外で死を選ぶまでの1ヶ月密着・迷い決断・家族の葛藤」2019.6.2 21:00～21:50

フェイスブックとメールリングリストで情報が流れてきて録画してみました。

最近「延命処置をしない」という消極的安楽死が広がってきているのですが、このドキュメンタリは、難病になった女性が、日本では認められていない、医療の薬物による積極的安楽死制度があるスイスまで、実姉ふたりと行って、安楽死をしたというドキュメンタリです。巻頭言に書いている集会で、なぜ欧米で安楽死が行われているのかという質問が会場からでたという話を紹介しましたが、まさに、それを映像にした番組で、しかもこれまでそういうことをとりあげた番組は何回か見たのですが、こんなにリアルに死にゆく場面まで収めた番組は初めて見ました。

なぜ、安楽死を選択していくのかという道行きがはっきり見えるのです。欧米で安楽死が法制度として作られていくというのは、ひとつには近代的個我の論理で自己決定権の尊重ということがあり、さらにパーソン論という差別的な障害観へのとらわれがあるからです。「ひとは意思表示できて初めてひとである」という「知的障害者」や「遷延性意識障害者」に対する差別意識があるのです。そもそもコミュニケーションはことばだけでとるものではありません。手を握り肌の暖かさを感じるその中にもコミュニケーションはあります。死の寸前の人はことばを発しなくても声が聞こえるとかいうのはなしもあります。そんなことがとらえられないところで、安楽死など出てくるのです。

今回の映像を見ていてはしっかりと分かったのは、その当事者がバリバリに仕事ができるひとだったことで、当人が差別的な障害観や人間観をもっていたところで、そこから転換していく可能性もある前に死を選択したということです。自己決定ということでは、この映像の中でも出ていた、子どもも連れ合いもいない中で、姉妹に迷惑をかけたくないというところで、死を選択するということです。「姉妹に迷惑をかける」という発想になる医療や介護の制度の問題がそこにはっきりあります。「自己決定というのはごまかしである」という指摘がいろんなひとから語られてきました。「迷惑」ということに、周りのひとが、どう「そうではない」というメッセージを出せるのか、わたし自身母の介護をしていて、まだ結構元気なうちに、障害差別的なことや「ぱっくり死にたい」と言うので、「そんな考えおかしいし、そんなこと言っていたら、動けなくなったときに自分が苦しくなるよ」とけんかしていました。そんな世界観のようなことを言っていないで、「わたしがちゃんと最後まで世話するから、そんな話止めて」ということをいえば良かったのですが、本格的介護に入る前にはちゃんとやれるという自信もなかったのも、特に最初は衝突してばかりでした。そんな母との関係を振り返りながら、ちゃんと「生きようよ」と言うメッセージが出せる関係性、制度を作っていくことだと思っていました。

(編集後記)

◆月刊が続いています。コンパクトに思っているのですが、まだ、積ん読していた研究誌・雑誌の読書メモで分厚くなっています。次回からは、読書メモが普通の態勢になり、論文的なものを増やしていきます。

◆巻頭言と映像鑑賞メモは、命の序列化や、「障害者」であることを否定的に思うことということで、優生思想でつながっています。おそろしい事態なのですが、それをおそろしいと思わない社会風潮が出てきていることをきちんと批判していかななくてははいけません。

◆金融庁の諮問された報告で老後の生活で二千万円足りないとかいう試算が出たのですが、報告そのものをなかったことにしました。またもや情報の隠蔽・歪曲です。ちゃんとした情報があつた上で議論ができるのです。そもそも議論自体が成立していません。この国の間接民主主義は死に瀕しています。もうひとつの問題、そもそも、そういう報告が出たら、社会保障制度はトータルにあるということで、お金がたりないひとには他の社会保障があると、表明すればすむ話なのですが、生保制度が機能しなくなっていて、切り下げているから、そういう応答もできなくなっているのです。次回巻頭言に書きます。

◆「読書メモ」は、研究誌・雑誌の目次を出版社のホームページから転載していて、行間の調整がうまくできなくて、バラバラになっていて、読みにくくなっています。次回から、科学批判という意味を込めたバイオテクノロジー的なとらえ返しと、歴史研究に踏み込んでいきます。その他臨機応変に挟み込み読書が入りますが、暫くは月刊で。

反障害－反差別研究会

■ 会の方針

「障害とは何か」というところでの議論の混乱が、「障害者運動」の方向性を見出していく作業を妨げています。イギリス障害学が障害の医学モデルから「社会モデル」への転換をなそうとしました。しかし、もう一段掘り下げた作業をなしえぬまま、医学モデルへの舞い戻りという事態が起きているようです。また、各国で差別禁止法とか「解消法」が作られていますが、そこでのモデルは結局医学モデルでしかない状態です。この会でやろうとしている議論・研究は、障害問題を解決していくための「障害者運動」のための理論形成のためにあります。会としては「社会モデル」から更に、関係モデルへの転換を提起しています。実は、日本の「障害者」の間では、既にこの議論を先取りするような議論もなされていきました。そのことが整理されないままになっています。改めてそれらのこととらえ返ししながら、議論をすすめて行きたいとも思っています。また、障害と差別はかなり重なる概念です。他の反差別運動の中での議論や認識論的議論も織り込みながら、議論を進め理論形成していきます。そして、「差別はなくなる」とか「社会の基本構造は変わらない」という意識が、今のこの社会を覆っていきます。そういう中で、今の社会の枠組みに限定した議論になっていき、そのことが論の深化を妨げる事態も生じています。だから、過去の社会をかえようという運動の総括も必要になっています。そのことにも、差別ということをキー概念としながら議論していきたいと考えていきます。

■連絡・アクセス先

E メール hiro3.ads@ac.auone-net.jp (三村洋明)

反障害一反差別研究会 HP アドレス <http://www.taica.info/>

「反障害通信」一覧 <http://www.taica.info/kh.html>

反差別資料室 C <https://hiro3ads6.wixsite.com/adsshr-3>

ブログ「対話を求めて」 <http://hiroads.seesaa.net/>