

《卒業研究報告》

内在する差別意識をみつめて

ー自立ステーションつばさに集う障害者からの問い

藤原 日向（竹峰ゼミ）

序章 障害者からの問いかけ

第1節 「障害者との出会い」

「障害者」とほとんど関わる事の無い人生を高校生まで送ってきた。2020年の春、大学に入学し「生活費と社会勉強のために」と上京してすぐに私は障害者の介護のアルバイトを始めた。新しいものに触れてみたいと思い切って始めたのはいいものの、障害者が当たり前にいる、それまでの私にとって普通ではない環境に戸惑いを隠せなかった。

私が介護に入ったのは重度訪問介護という制度を利用し、介護者を付けて一人暮らしをしている人だった。初めに出会ったのは重度の知的障害を持つ長岡しづきさんだった（以下、しーちゃん）。「お父さんが倒れて、お母さんを助けるために自立して一人暮らしをしました」としーちゃんは自己紹介で語った。しーちゃんはかつてグループホームで暮らし、作業所と呼ばれる障害者が働く職場で働いていた。しかし、グループホームでの生活は行動制限や管理体制があり、しーちゃんにとってストレスが溜まる環境だった。ある日、職員にぶつかっただけで薬を飲まされそうになった経験を機にグループホームを退所し、実家に戻った。その後、グループホームの知り合いを通じでつばさに通うようになった。当初は自立を考えてはいなかったが、後に父親が病に倒れ、それを看病し自分の面倒もみる母親の姿をみて自立を決心した。しーちゃんは一人暮らしを始め、2025年で自立生活は15年目を向かえる。

しーちゃんが一人暮らしをしている自宅に私は通い、トイレの掃除から洗濯の干し方まで必要な介護の仕方を一から彼女に教わった。毎日の食事は、しーちゃんが自分自身の健康に考慮してメニューを決められるよう一緒に考え、外出した日は一緒に外食もした。買い物では、値段も食材も多種多様ある中で種類の違いやどんな料理に使えるのかなどを説明しながら、しーちゃんが欲しいものを見つけていく。家の中では、好きなアニメである名探偵コナンの話で盛り上がりたり、最近出かけた場所など他愛のない話をしていたりした。時にはどんな人生をこれまで生きてきたのかを相互に共有したり、障害を理由に差別された体験談など様々な話をしーちゃんと交わしたりした。

想像していた介護の仕事とは異なり、つばさの介護にはマニュアルはない。障害といっても個々の障害は異なり性格や人生背景も違うため、介護をマニュアル化することは出来ない。介護を続けても何が正しいのか、あるいは間違っているのかもわからなかった。正解のない中で、介護する側とされる側という関係を飛び越えて、相手との関係の中で答えを探っていった。マニュアル通りやっていたらいいという表面的な関わりではなく、一筋縄ではいかない障害者介護の難しさをいつしか楽しむようになった。

介護のバイトを始めるのと同時に、「自立ステーションつばさ」（以下、つばさ）という東京都多摩市に事務所をかまえる、障害者自らが運営する

障害者団体の活動にも参加するようになった。しーちゃんもつばさのメンバーとして活動している。「どんなに重いしょうがいがあってもその人らしい自立生活を実現する」（自立ステーション つばさ2003:1）という趣旨のもと、つばさは1994年に障害者の当事者によって立ち上げられた。前述したしーちゃんのように、親元や障害者施設から離れて自立した人生を送りたいという障害者の自立を、障害者自身が支援する活動を展開している。その他にも、地域の自治会に参加したり、地域のイベントに出たり、お祭りでステージに出たり出店したりすることによって、地域の人とふれあい、繋がり、障害者差別を無くし共に生きられる社会のために障害者の自立生活を紹介している。また地域社会に出ていきながら、市や都、さらに国に対し、障害者が自立生活を当たり前にできるようにするため制度改善や新制度づくりを提案したり要望したりする。障害者の人権を脅かす事案が発生したら行政との交渉も行う。つばさの中で地域行事や行政交渉と一緒に参加することを通じて、障害者が抱える社会問題を私は学んでいった。

第2節 「あなたは差別者です」

介護のアルバイトを始めて3年以上が経ち、障害者に対する理解が以前より深まってきたと自負してきた頃だった。つばさの創設者で重度の障害をもつ木村英子さんの介護に入っている時、いつものように夜中まで話し、障害者差別のことを論文にしたいと相談した。すると、一呼吸置いてすぐに「差別している人が差別のこと書けないよね」とバッサリ返された。私は「そうですね」とうなずくしかなかった。文献や制度をいくら学んでも、実際に差別された事も無く、自分が差別している事にさえ気づけないようでは、障害者を理解することはできないと、木村さんは続けた。

いつ私が障害者を差別したのだろうか。周りの

学生よりも障害者と関わり、障害者も自立生活をする事ができ、恋愛や結婚をし、健常者と何も変わらない同じ人間だと思えるようになった。つばさの理念に共感し、障害者の現状や障害者が地域から分離されている社会を障害者と共に変えていきたいと思うようになった。それでも英子さんの言葉に対して「差別をしていない」と言いきることはできなかった。なぜなのだろうか。

2024年4月から「障害者差別解消法」が施行されている。この法律に基づき不当な差別的扱いを禁止し、障害者の要望に負担のかかりすぎない範囲で対応する合理的配慮の提供を事業者の義務とした。「障がいがある人もない人も、お互いにその人らしさを認め合いながら共に生きる社会を目指していきましょう」（内閣府2024）と内閣府のホームページでは呼びかけられている。障害者だけでなく、近年では、2023年に「性的指向・ジェンダーアイデンティティ理解増進法」、通称LGBT理解増進法（官報 2023）が施行され、2019年には「アイヌ政策推進法」（内閣府 2024）もつくられた。

「共生」「尊重」「受け入れる」というキーワードがいずれの法律にも並んでいる。文面を見る限り、いずれも多様な人々の共生を目指し、差別を無くしていこうとする法である。私の関わってきたつばさも障害があってもなくても「共に生きる」ことを発信し続けている。

このように共生社会の実現がうたわれている中でも、障害者への合理的配慮に対して「障害者だけ特別扱い」との反応がよせられることがある。無意識であっても相手が必要としているものを否定してしまっている。障害者のことだけでなく、性差によって女性に降りかかる不利益が多いことに対して「女性は気の毒だね」との慰めの言葉が男性から発せられたりする（池田 2024:12）。相手のことを理解しようと寄り添った結果だとしても、他人事になって相手を傷つけていたりする。

マイノリティとされる属性に対してマジョリティの何気ない言葉には、マイノリティの人々の存在を突き放す力がある。個人の間での不快な出来事としてこれらは見過ごしていいのだろうか。

障害者と健常者の間で起る不利益のように、立場の違いで無意識に人を傷つけてしてしまうことは、ポジショナリティという概念を用いて説明することができる。ポジショナリティとは、『『所属する社会的集団や社会的属性がもたらす利害関係に関わる政治的な位置性』であり、『自らが帰属する集団に関わる利害によって個人が負う責任の様態を指す概念』』（池田 2024:7）である。つまり、先に挙げた無意識な発言は、発した個人の責任だけではなく社会の権力構造が個人に作用した結果だと捉えることができる。大人と子ども、男と女、障害者と健常者、日本人と在日外国人、本土出身と沖縄出身など、日常生活をおくる中、道ですれ違う人との間に、実は権力を持つものと持たざるものの立場の違いが存在するのだ。

健常者が街に出かけても車いすユーザーのように段差を気にすることはないし、男性は女性に比べて満員電車で痴漢を心配することは少ない。マジョリティの中にいる人々は、自分が持っている権力、言い換えれば「特権的な立場」に大抵無自覚である。「特権」というのは特別なことではなく、日常生活の中で何らかの障壁に当たることのない生活ができるのが「当たり前」となっている状態のことをいう（キム 2021:30-31）。

見えない特権的な立場に気づくことはなぜ必要であり、いかにして気づく事ができるのだろうか。

第3節 「障害者からの問い」

本論文では、自立ステーションつばさに焦点を当て、障害者と健常者の彼ら彼女らが生きてきた環境の相違に着目し、日々のなかで築かれるお互いの関係に注目していく。障害者と一言で言っても多様ではあるが、本論文で登場する障害者は、

いずれも他人の介護を必要とする重度障害・難病患者である。

木村英子さんをはじめ、障害者が健常者に向けて発せられる「差別者」の意味をどう理解し、どう受け止めていけばいいのかを明らかにしていくことが、この論文の目的である。そのことを通じて、立場の違う者同士が共に生きる中で、特権的な立場である者が、自己の立場性に気づき、どのようにしてよりよい関係を築くことが出来るのかをこの論文では探求していく。

ポジショナリティの議論を踏まえ、本論文では「健常者」と「障害者」と二分して論じていく。ただし、障害の社会モデルからみれば、障害を持つ人と持たない人の間に明確な線引きはない。誰が「障害者」であるかというのは、そのときの社会の状況や規範によって異なるものであり、曖昧である。障害者手帳を持っていなくても見た目では分からない内部障害を持っている人や、社会的要因による生きづらさを抱えている人がいる。マジョリティの立場でも、あらゆる場面や背景によってはマイノリティの属性を持つこともある。マジョリティでもありマイノリティでもある複雑な場合は、時にポジショナリティの認識を曖昧にさせる可能性がある（池田 2024:48）。そうした点には留意しつつも、「健常者」と「障害者」という属性の違いをあえて明確にし、両者を区分することで、個人または社会の差別構造を紐解く手がかりとしたい。

「しょうがいしゃ」の名称は、「障害者」と本論文では表記する。「障害」について障害者の受ける排除や差別などの不利は障害者個人の原因ではなく、その原因と責任を社会に帰属させる「障害の社会モデル」の考えに基づくものである（川島、東 2008:20）。

2020年春から自立ステーションつばさに介護者として働き、障害者と関わるうえで起こる出来事を目にしたり、それに伴う障害者の感情も間近に

知る機会を得ながら、障害者が抱える問題に触れてきた。介護に携わる経験を重ねるなかで、つばさの活動に参加する頻度も増え、障害者と一緒につばさの行事や行政交渉にも参加した。このような介護にたずさわりのつばさの活動に参加したことが、参与観察の機会になるとともに、この論文の土台を築くものとなった。そうして関係性を築いたうえで2024年秋からおよそ4ヶ月にわたり、つばさで活動する障害者3人と介護者2人に対してインタビューを重ねた。

本論文は4名のつばさの関係者へのインタビューをもとに、3章構成で展開する。つばさが地域で自立生活を実現しようとしているのはなぜなのだろうか。自立ステーションつばさがいかに誕生したのか、つばさの創設者である木村英子さんへのインタビューをもとに、障害者運動の歴史をふまえて1章でみていく。

2章では、現在自立ステーションつばさの代表を務めている藤吉さおりさんに対するインタビューをもとに展開する。藤吉さんは1才3ヶ月の時に脳性麻痺と診断され、21歳の時に施設生活から出て、地域で介護者と共に生活し30年目を向かえた。藤吉さんは、介護者といかに関係を築いて、地域で暮らしているのであろうか、施設にいたときの体験と照らし合わせながらみていく。

3章では、障害者と共に運動を続けてきた健常者の木村雅紀さんと藤木晴美さんのインタビューをもとに障害者とどのように関係を築いていき、その中で自己に内在する差別意識といかに向き合ってきたのかをみていく。2人は長年に渡り障害者と共に歩み、現在もつばさのスタッフとして働いている。

終章では1章から3章の議論をまとめつつ、障害者が健常者に向けて発せられる「差別者」の意味をどう理解し、どう受け止めていけばいいのか結論を導いていく。そのうえで立場の違う者同士が共に生きる中で、特権的な立場である者が自己

の立場性に気づき、どのようにしてよりよい関係を築くことが出来るのかを考察していく。

第1章 異なる立場性をみつめる

第1節 「障害者運動の歴史」

「どんなに重いしょうがいがあってもその人らしい自立生活を実現する」。つばさが1994年に創設して一貫して掲げるこの理念は、健常者と障害者が共に生きることを目指している。障害者を施設でもなく、親元でもグループホームでもなく、地域という誰もが身を置いている場に自立して生活をしていける社会を目指し、つばさが運動をしているのはなぜなのだろうか。障害者政策に対する障害者運動の歴史から紐解いていく。

1950年代、日本社会のなかで一般的には、障害者の身に降りかかる不利益は個人の障害が原因とされ、障害は治療し克服していくもので、社会にとって生産性をあげていくことが障害者政策の基本となっていた（厚生白書 1956:73-76）。知的障害児に関しては、犯罪予備軍と同等の扱いがなされ知的障害者は施設収容以外の政策はなかった（杉本 2008:59）。1948年には、不良な子孫の出生を防止する「優性保護法」が議員立法により制定され、その後も母体保護法と名前を変えながらも1996年まで同法は続いた。

1970年に、ある母親が脳性まひの子どもを殺害する悲惨な事件が横浜で起った。これに対して、メディアや世間は母親を哀れみ、施設があれば事件は起らなかったと、母親に対して減刑嘆願運動を始めた（杉本 2008:79）。同年、高度経済成長期により国の財政的余裕ができたことから、「社会福祉施設緊急整備五カ年計画」が立てられ障害者施設は急増した（杉本 2008:66）。

障害者の親をはじめ社会が施設を必要とし、国の政策によって進められた障害者を施設に収容することが当たり前のこととして行われてきたが、実際に施設の中で生活していた障害者はどうで

あったのだろうか。施設の実態が浮き彫りとなったのは、1972年当時東洋一と呼ばれた大規模障害者施設であった東京都府中療育センターで起った「府中療育センター闘争」である（新田 2009:251）。きっかけは、東京都が施設移転計画を立てる際に、入所者に意思確認をせず山の中の施設に入所させようとしたためだった。施設といえども、そこは生活の場ではなく、医療の場であった。障害の予防と研究のため「モルモット同様の生活」（新田 2009:38）で必要以上の医療行為が繰り返されていた。府中療育センターを医療の場ではなく、基本的人權の守られた生活の場にするためにも、一部の入所者と支援者が都庁前にテントを張り1年9か月にもわたる座り込みを行った。

1970年代から、障害者運動は大きく動き、障害者を中心となって何度も行政と話し合いの場を設け制度を獲得していった（新田 2009:30）。その頃の行政や社会は重度障害者が自立生活をするも、24時間の介護人を付けて生活するというのは全く受け入れられないものだった（新田 2009:30）。介護保障が何もない中で、24時間の介護が必要な重度障害者が施設を出て運動し、生活する為の介護者は無償ボランティアに頼るしかなかった。

命がけの運動の末1974年に、脳性まひ患者らにより東京都重度脳性麻痺者介護人派遣事業が制度化された（新田 2009:38）。しかし、24時間介護の実現にはほど遠く、週2回3時間からのスタートだった。重度障害者は、運動をして新たな制度を作ったり、改善したりしていくことなくして、親や施設から離れて自立して生きていくことはできなかったのだ。

1987年より東京都で「重度脳性麻痺者等介護人派遣事業」が制度化され、脳性まひ患者以外の重度障害者にも対象が拡大していき、多くの障害者がこの制度を利用して地域に出ていった。介護

時間数も少しずつ増えていき、1日1420円の単価で24時間支給されるようになっていった（新田 2009:169）。東京都が先行して実施した重度障害者の介護保障制度は、1997年から全身性障害者介護人派遣事業として国の制度となった。

2003年支援費制度の開始により、これまで障害者個人に対して払われていた介護料は民間介護事業所に払われることとなり、障害者が事業所に搾取されたり、障害者自身の主体性が損なわれたりする構造が結果として作られてしまった（新田 2009:31-32）。従来の支援費制度から「障害者自立支援法」に名を変え、施設の縮小という国の意向により、施設から地域へと障害者の地域移行に政策が向かっていった（新田 2009:70）。そして、日常生活支援法は現在も使われている「重度訪問介護」に名を変え、知的障害者も利用できるようになった。重度訪問介護には他の介護制度には無い「見守り」という文言が含まれている。見守りとは、突発的な事故や急変にいつでも対応できるようにそばにいるということであるが、介護をするため以上に「日々の生活をつつがなく送っていく態度」（新田 2009:195）を守るための見守りであり非常に重要である。また、介護内容の制約が少ないため障害者の生活が制限されることが少なく、生活スタイルに合わせて介護者を長時間つける事ができるのが特徴である。

これまで障害を「あってはならないもの」とし、障害者を世間から遠ざける事を容認した社会は、誰もが持つ「地域で当たり前生きる権利」を奪ってきた。その権利を取り戻すために、闘ってきたのは障害者自身であり、彼らと共に闘うことを決めた健常者だった。

第2節 「自立ステーションつばさは生きる術」

「障害者は運動しないと（地域では）生きていけないから」と語るのは、1994年に多摩市でつばさを創設した木村英子さんだ。自立して40年目に

なる英子さんは、0歳の時に自宅の玄関に歩行器ごと落ちたことから脳性まひという重度の障害を持ち、幼少期の頃から施設に預けられていた。施設での生活は、かわいがってもらおうと大人の顔色を伺い、怖い看護婦の虐待に怯える毎日だった。後に書いた文集では「両親から離され愛情が一番必要な時に、他人の愛情を少しでも多く自分に向けようと好きな職員の取り合いはあたりまえの光景だった。(中略)それがどんなに普通でなかった事を、大人になり地域で自立し家庭を持って、我が子の子育てをする中で実感している」と、木村英子さんは振り返っている(自立ステーションつばさ 2003:93)。

長い施設生活から家に帰っても障害を持つ自分の居場所はなく、帰ってきた娘を支えきれず家族は崩壊していった。養護学校高等部の時期から「なぜ養護学校と普通学校は分かれているのだろうか」と障害者が社会から隔離されている存在であることに疑問を持ち始めた。卒業間近となり、次の施設に行くか授産施設に行くか親元に戻るかというところで、東京都国立で自立している障害者の存在を知り、家族とは縁を切る思いで、19歳の時に自立の門を叩いた。

自立している障害者とは、先述した府中療育センター闘争で戦った一人である三井絹子さんだった。三井さんの支援を受けながら、英子さんは国立で自立生活を始めた。当時、日常のすべてに介護を必要とする英子さんにとって自立生活をする為の介護保障は整っておらず、支給介護時間もとても短いものだった。そのため地域に出て最初にしなければならない事はボランティア探しだった。昼間は近隣の大学を回り介護募集のビラをまく。近所の主婦や喫茶店の人、道行く人に声を掛け、市役所に行っては食事やトイレの介助を頼み、その都度ヘルパーがいないことを訴えた。初めのうちは、連続して介護に入ってくれる人は年に2人程だった。ビラまきをしたり、大学の講義に講

演にいった呼びかけたりして、ボランティアの数は年々増えていった。それでも、介護者がいない夜は家にも入れず、車いす用の電話ボックスで一夜を明かすこともあった。「本当に地域で生き続けることが出来るのか」と不安を抱えていたが、地域で自立する以外に帰る場所はどこにも無かった。

ボランティアに入ってくれる同世代の子との関わりは、特別なものではなくごく普通の関係だった。「同世代の子がやってることは全部やりたかった」と、一緒に映画や旅行に行ったり、お酒を飲んだり、流行りのものを楽しんだ。健常者であれば当たり前のように目にする人間関係が、社会と隔離されていたことで奪われていたのだった。介護者には自分の事を理解してもらうために自身の体験を話していった。育ってきた環境の違いに驚く学生や、「もっと早く出会いたかった」と言う人もいた。介護は、英子さんのためだけに必要なものではなく、介護を通して障害者の置かれてきた環境を知り、これまで出会うことの無かったお互いが近づくきっかけの場になっていたのだ。

「自立生活を始めて最初に参加した運動は何ですか」と質問すると、英子さんは少し考えて「地域に出てくることだね」と答えた。障害者は施設か親元で生きる事が当たり前とされ、周りの反対を押し切って施設から出てきても、地域で生きられる保障は何もない。障害者に触れたことのない住民の中に飛び込み、自分を知ってもらい介護をしてもらうこと自体が、健常者社会に対する命がけの闘いであり運動だったのだ。

その運動は、自立して6年たった頃、国立市を出て多摩市に移り住む事になった時にも必要不可欠なものだった。国立では英子さんのように何人かの障害者が自立生活を実現させ、運動することによって地域住民や行政の理解は少しずつ進んでいた。しかし、多摩では障害者の自立など考えてはおらず、白紙の状態であった。「地域で生きる

場所が国立だけだったら変でしょ。住みたい街に住めたらいいよね。」と、健常者の夫と生まれたばかりの子どもと多摩で生きることを決めた。多摩での生活は差別にぶち当たる日々だった。近所の家からカーテン越しに見られたり、「家族がいるくせにボランティアを頼むなんて夫は何をしているんだ」（自立ステーションつばさ 2003:105）とまで言われ、このような無理解は行政も同様だった。不十分な福祉制度と差別的な行政に一人で闘って行くことに限界を感じ、障害者の仲間に助けを借り、介護保障などの制度は充実していった。

たとえ制度が整ったとしても、障害者に対する世間の態度は変わらなかった。地域で生きる事がわがままだと後ろ指を指される中で、「私がやってる事って珍しいことでも何でも無い。人が生きる上で当たり前のことを言っているだけです。ただ、普通に風景の中に溶け込んでいきたいだけ。ただただ当たり前に生きたいだけ」と英子さん語った。

障害者が差別されず「当たり前」に生きる事を実現するには、同じ障害者の仲間を増やす事の他はなかった。そしてそのために、自立ステーションつばさを設立しようと決意した。つばさは、自身と同じように施設にいながらも地域で生きる事を夢見る障害者たちの救済の場でもあるが、それ以前に自身が地域で生きるための術でもあったのだ。

「施設から出ることはそう簡単ではない」。つばさは施設から出たいと言う障害者を施設から強行的に連れ出すこともあった。施設という閉ざされた空間で社会に触れることのなかった障害者は、地域に出てはじめて社会の冷たさを知ることにもなる。自立の練習では、家事や金銭管理、介護者とのコミュニケーションの取り方などを学ぶ。障害を理由に家を貸さない不動産屋に、電車やバスの乗車拒否、無理解な行政などにあったらどうす

るのか、自分の生活を守るために闘う方法をも学ぶ。

ここでいう「自立」とは、経済的に自立し身の回りのことを一人でこなす事ではなく、障害者本人の意思決定に基づき生活するということだ。生きる為の介護者を障害者自らが集め、その日何を食べるのか、何をするのかなど自分で決めていくことだ。介護者に指示して一つ一つ実現させていくことは施設では体験しなかったことであり、地域で生きる事は自分の命に責任を持つことだった。地域で生きていくにはどうしていけばいいのか、その方法を、自立の練習をしている障害者を相手に、自立した障害者が教えているのだった。

障害者の自立をサポートし社会に送り出す活動の柱に、「つばさ生活塾」や「舞羽（まいう）」という活動もある。つばさ生活塾とは、自立した障害者が講師となり自立の練習生に向けた講座である。講座とはいえ、障害者の語りや自立に必要な事を実践的に学ぶ事ができる講義だ。生活塾には、介護者も参加し、健常者と障害者がお互いの置かれてきた環境などを共に知りあう場にもなっている。

「舞羽」とは、障害児を対象とした放課後活動である。いわゆる学校から家に帰るまでの託児所としてではなく、外出して買い物し、自分でお金を管理し、食事作り、将来自立することを目指して、大人の障害者と共に活動する。障害があっても子どもの頃から社会に出る事に慣れていくことを目的としている。19歳のときに自立した英子さんが当時感じていた「社会に出るのが怖かった」という経験が、舞羽の活動に繋がった。

つばさは、地域で生きたい障害者の受け皿であり、自立を目指す障害者たちの団結の場でもある。社会の中で分けられ、出会うはずの無かった障害者と健常者が出会う場としての役割をつばさは果たしている。

第3節 「される体験」

つばさの障害者たちは、つばさの事務所から歩いて1分程の場所に、一般社団法人「ぼうず」という介護派遣事業所を運営している。ぼうずは2003年に設立し、社名はPersonal Assistant Wingsの頭文字をとっている（ぼうずホームページ、2024）。この事業所の代表はつばさの障害者であり、障害者が介護者を選んで雇うというパーソナルアシスタントの形式が取られている。

大学1年生の春に、ぼうずのアルバイト面接のため事務所を訪れた。いざ、事務所の扉を開くとそこにいたのは車いすに乗った女性の障害者だった。障害者に面接してもらい、勤務希望や応募理由を聞かれた後、ぼうずの理念や介護の基本的な注意点が説明された。最後に介護研修の説明を受けた。「される体験」というものを介護者になったら必ずしなければならなかった。される体験とは、介護する側が介護される側の体験をするというもので、介護される側の気持ちに少しでも近づけることを目的としている。体験のメニューは、障害者施設の経験者である障害者によってつくられ、施設で実際にあった事が組み込まれている。

昨今のパンデミックの影響と人手不足の影響で「される体験」が出来たのは大学4年の初夏だった。ぼうずの事務所に呼ばれ、研修中は片手の人差し指以外は身体を動かすことが出来ず、しゃべることの出来ない言語障害を持つ重度障害者と同じ状況になる事を説明された。介護者に何かを頼みたい場合は声を発して呼び、「文字盤」というひらがな50音や数字が書かれた表を指差しして伝えなければならない。これらの説明を終えた後、コップ一杯のお茶を飲まれた。車いすに自分で乗り、両手両足におもりが付けられ研修はスタートした。

初めは排泄からだった。男性と女性の介護者に「よっこらしょ」と抱えられトイレの床に寝かさ

れた。女性の介護者2人にズボンと下着を脱がされ、便器を腰の下に入れられる。排泄できるまで、2人の介護者は私そっちのけで世間話を始めた。寝ながら、人に見られながらの排泄は出来るわけもなく、「ここではトイレの時間は決まってるんだからね」と排泄出来なかったことに怒られ、おむつをはめられ、仕方なくズボンを履かされた。

人に乗せてもらった車いすは腰の位置がずれてとても気持ち悪い状態だった。直してもらおうと、思うように動かない手で文字盤を指しながら体位の変換を求めても伝わらなかった。その後、行き先も知らされずに車いすのまま車に乗せられ、着いたのはどこかの駐車場だった。いつも当たり前のように歩いていた道は、小さな段差や地面のひび割れで溢れていて何度も身体が大きく揺れた。外出中にトイレに行きたくても、「どうせオムツにして」と言われるだろうと思い、怒られたくないで何も言わなかった。結局トイレは移動中のバスの中だった。飲みたくなくても水分補給をさせられ、食事ご飯と味噌汁と納豆が交ざったものを説明もなく口に入れられた。納豆臭い汁が頬をつたい、食べるのが遅いと、一緒に研修を受けていた人と比べられ「遅い」とか「そっちは早くていいな」と嫌みを言われた。

初めのうちは、自分の要求を伝えようと文字盤を使って話したが、上手く伝わらなくて諦められたり、後回しにされたりした。そのうち「もうどうでもいいや」と無気力になり多少のことでは自分の意思を伝える事はしなくなっていった。食事でもトイレも生きる事の一部ではなく、すべてが死なないための手段でしかない作業のような扱いだった。職員との関係は、同じ空間にいたとしても別々の世界に生きている感覚で、関係も信頼もない職員に身の回りのすべてを任せざるおえない状況に置かれ、自分で生きている心地はなかった。

わずか数時間の体験だったが徐々に自分が失われ精神的にすり減っていった。たとえ大人同士で

も、介護される側とする側になれば、介護する側が強者となり、介護される側の声を聴くことも聴かないことも選択できる立場にある。

この「される体験」は、介護が労働になった頃から始まった。それまでは、ボランティア介護を通して障害者と健常者の関係の中で異なる立場を理解する事ができ、その理解によって障害者と共に生きることを決めた健常者はたくさんいる。しかし、介護に報酬が払われることにより、「介護料というお金だけの関係がたくさんできて、全身性重度障害者の自立に対する理解をさせていく人間関係の根本的な双方の思いやりや、温かさがどんどん遠のいている」ことも事実であった（新田 2009:169）。筆者自身も、「生活費のため」と介護を始めたが、障害者の語りやされる体験によって理解を深めていった。

なぜ地域で生きることが必要だったのか、差別されるとはどんな気持ちか、経験したことの無い施設での追体験をし、これまでの自らの介護の態度を振り返り自分を見つめ直すきっかけとなった。このような背景から、介護される側である障害者は、施設での経験を研修に組み込んでいる。

第2章 障害者がみる社会

第1節 「施設の外への憧れ」

最初に彼女に対して感じたことは「障害者でもたばこ吸うんだ」ということである。現在、つばさの代表をしている藤吉さおりさん（以下、さおりさん）は、つばさ設立当初からつばさのメンバーとして活動してきた。最近まで喫煙者だった彼女は、介護者を横に連れて一服している姿が印象的で、勝手に作り上げられた障害者に対する固定概念をさおりさんは打ち破ってくれた。

さおりさんは21歳の時に多摩で自立生活を始めて、2025年で30年になる。1歳の時に医療事故による脳性まひだと診断された。幼少期は、歩けるようになると言われ辛いリハビリの日々だったが

結局歩けるようにはならなかった。

小学校に上がる前の就学時健診では、障害のある姿をただで養護学校に振り分けられ、普通学校ではなく障害児の通う平塚養護学校に通うことになった(自立ステーションつばさ 2003:37)。周りの健常児と同じようにランドセルを背負って同じ学校に行くものだと思っていたさおりさんにとって、障害を理由に分離されたことは初めての差別となった。それでも養護学校での学校生活はクラスメイトと仲の良い友達となり楽しいものだった。

当時、平塚養護学校の高等部にはつばさの創設者である木村英子さんが在籍していた。英子さんが所属していた社会福祉研究クラブというクラブ活動で『わたしでたいの』という施設の外に出たいという物語の演劇の発表会があった。小学2年生の時に観たことをきっかけに、社会福祉研究クラブに入りたいという思いと、木村英子さんを心の中で追うようになった。小学生ながらも「自立」に惹かれたのは、「とにかく、人様に迷惑かけないように慎ましく生きてくださいって（親や教師に）ずっと言われてきたからだ。テレビとか見てて頑張ってる脳性まひの人や頸椎損傷の人とかね、がんばって施設を出て一人暮らし始めました、介護者を付けずに一生懸命頑張ってるんですみたいな人を見ると、見習ってこんな人にならないと、自立や一人暮らしなんて到底無理だよって。それを人に手伝ってもらうのは、社会の迷惑なんだよみたいなことを言われて育ってきて、やっぱり無理なのかって思うわけよ」と、誰の手も借りずに一人で生きていくことが良いとされる環境で育ってきたからだった。そのような中で、社会福祉研究クラブに入りたい気持ちは大きくなっていった。しかし、クラブの廃部の危機に加え、教師に一人暮らしのことはまだ早いと言われクラブに入ることはなかった。小学5年で母親が入院したことから「もし、お父さんとお母さんが死んじゃっ

たら、私はどうなっちゃうんだろうって。もう自分が死んじゃうんじゃないかって」と小学生ながらも、より自分の将来に不安を抱えていった。

小学校から中学校まで学校と家庭を行き来していたさおりさんは、中学3年の夏に母親の入院をきっかけに、施設に入らざるおえなくなった。施設に入所することはさおりさん本人には1か月前に伝えられ、本人不在の状態ですおりさんを施設に入れるかどうかを家族会議で話し合いが行われていた。その家族会議には、4つ下の妹も参加していた。

家族会議の末、平塚市の精陽学園という施設に入ることになり、そこで初めて施設の実態を知ることとなる。施設の中での生活は規則ばかりで、トイレの時間や食事の時間まで決められていた。その生活の中で毎日の日課となったのは、職員の勤務表を覗きに行くことだった。習っていない漢字でも怖い職員の名前だけは感覚的に分かったという。これは、他の障害者にも共通するエピソードだった。高校1年の時に、亡くなった母親のことを職員に悪く言われたときは、初めて職員に抵抗した。しかし、職員の癪に障りデッキブラシで殴られ出血した。それからというもの、女性の職員ではなく男性の職員にトイレを頼むようになった。どんなにトイレに行きたくても、恥ずかしくても、怒られないために男性職員を選ぶしかなかった。男性職員は優しく怒ることもしなかった。それでもいいことばかりではない。トイレやお風呂、密室で二人きりになった時は危険な目に合うこともあった。これは、施設の異性介護の問題であり、多くの女性障害者が異性介護により経験してきたことだった。『『ここにいるのはもうイヤッ』という気持ちが高まって、いつからか人と話をしなくなり、学校の友達以外に心を開くことがありませんでした』（自立ステーションつばさ 2003:39）と本当の自分であることが困難になっていった。

高校を卒業してからは、厚木市の七沢更生ホームというリハビリ病院に併設されている施設に入所し、同時に作業所に通った。卒業後の進路選択では、親の顔色を見て家には帰らず施設に行くことを決めた。当時を振り返って「自分の口から出た言葉でも、自分の意思でもありません。だからといって、親の責任かと言えばそうでもない。社会全体が悪いと初めて感じるようになりました」（自立ステーションつばさ 2003:39）と文集で綴られている。作業所では、1個あたり150円の製品を作る作業だったが、片手にまひがあるさおりさんにとっては難しいものだった。職員は、噂話ばかりしていて、自分のことを言われているのではないかと気に障り、作業所そのものが苦痛になっていった。

そんな鬱蒼とした日々の中、20歳の夏に突然一本の電話が掛かってきた。それは、平塚養護学校で3つ年上だった橋本江津子さんという人物からだった。橋本さんは、国立の三井絹子さんの下で自立生活を始めていた人で、「国立に遊びに来ないか」と言われさおりさんは、作業所のお盆休みを使って行くことにしたのだった。そこで目にした自立生活はさおりさんを魅了し、自立する決心を抱いたのだった。

第2節 「自立生活スタート」

国立で自立の練習をスタートさせたが、練習は甘いものではなく、さおりさんもまた介護者探しからのスタートだった。三井絹子さんからその日の介護者を「1人連れて帰ってきなさい」と言われ津田塾大学に一人置いていかれることもあった。たくさんの大学を回る中で、大学のゼミに参加しそこで学生と出会ったり、車いすで山登りをする為に集めたボランティアに声を掛けるなどして介護者を探していた。

地域に出て介護者との暮らしでまず驚いたことは、「（施設や作業所では）制限させられてること

が当たり前だから、大きいコップで水をなみなみ飲んだときに、飲んでいいのだ」って、水を好きなだけ飲めることに驚いた。水を好きな時にたくさん飲めばトイレの回数が増え、親も職員にとっても負担になるため、水を好きな時に好きなだけ飲める環境はなかった。同じ介護者でも、施設と地域では「管理する人」がいなくなったというのが一番の大きな変化だった。何をしても怒られない、その分自分の生活や生命維持に対する緊張感や責任も持たなければいけなかった。また、何でも一人で出来ることが良いことだと言われて育ってきた価値観も変わった。さおりさんがものを床に落として自分で拾おうとしていると、それを見た三井さんから「なぜ人に頼まないのか」と聞かれ「人に頼んでもいいんだあ」と思うことがあった（自立ステーションつばさ 2003:41-42）。小さい頃から、時間をかけても自分の力で何でもやるのが良いこととされてきたことが、地域での自立生活では通用しなかった。一人でやるのが難しい場合は、介護者に頼んで一緒に自分の生活を作り上げていくことが「自立すること」だと教えられた。

国立で自立の練習をして一か月が経った頃、三井さんから「多摩でつばさという団体を立ち上げた人がいるからそっちに行ってみないか」と提案された。その立ち上げた人とは、小学2年生の時に憧れていた木村英子さんだった。そして、1994年に多摩に移住した。

つばさで障害者の自立支援活動をし、6年が経った頃につばさの代表となった。さおりさんがつばさで活動する中で一つの目標としているものは、「特別支援学校って言われるものがなくなる」ことだと語った。「(健常児と障害児が)一緒にいることが当たり前ってならないと、(障害者を)知らないってことが一番良くないことだから、知らないを無くしたい。社会を知らずに過ごしてきた、それが一番(自立生活をする上で)弊害になっ

ちゃっている。障害者にとっても1人で何でもできることが偉いんだみたいな、ああいうふうになりなさいみたいな、そうやって育つとひん曲がるよね」と、教育の現場から障害者が分けられている事が障害者にとっても健常者にとっても共に生きるうえでの弊害となっている。

第3節 「介護者と共に地域で生きる」

施設と地域とは健常者とのかわり方ががらりと変わり、誰にも縛られない解放感から人間関係においても相手の気持ちよりも自分の気持ちにしか目を向けなくなってしまっていた。それは介護者との関係においても表われていった。ある日介護者とその友人と3人で出掛け、帰りの電車の中で3人で話していると、介護者が友人のコンプレックスとしているところをいじり出したのだった。いじられている子は嫌がっている様子だったが、さおりさんは咄嗟にその場のノリでいじった側の肩を持ってしまった。結局、その友人は次の駅で降りてしまい、しばらくの間さおりさんとは音信不通になってしまった。この経験以外にも、さおりさんの言葉が知らないうちに介護者を傷つけていたり、それにより関係が壊れてやめていく介護者も出てきた。電車の中での出来事を振り返って、「ここで人の波に乗っておかないと、今後介護してくれないんじゃないとか考えて、相手のことを考えずに言っちゃったんだと思う」と自分の都合で立場の強い人の肩をもってしまったのだった。

さおりさんの振る舞いによって介護者との崩れていく経験を重ねるごとに、施設にいた時と同じように「人の顔をみる」ようになったという。例えば、介護者との会話の中で過去に流行ったものについて話しているときに、それまで施設で社会から隔離されたところで生きてきたさおりさんにとっては、当時に流行っていたもののことは知る由もなかった。しかし、人を繋ぎとめるためにと

自分の知らないことも「知っている」と言ってしまう。「ここで人の波に乗っておかないと、今後介護してくれないんじゃないかと何か考えて、相手のことを考えなくて言っちゃったんだと思う」と介護者の顔色を伺っていた。これらの出来事は単なるさおりさんの弱さであり性格の問題だったのであろうか。

人の顔色を伺うのは、「施設とか親の所に住んでときの癖なんだろうけど、いかに怒らせないためにとか、嫌な気持ちにさせないために過ごすためにはどうしたらいいかっていうのを無い頭で考えるわけ。どうやったらこの人がちゃんと機嫌よく介護して手伝ってくれるかなと。そういうことばっか考えてるから」と施設の感覚が後を引いているのが原因だった。本章で障害者の経験談から述べてきた通り、施設では職員の心情に子どもが振り回される傾向がある。職員は集団生活の中で効率的かつ規則的に介護をするためには、時間を決めて順番に世話をする必要があり、一人一人の要望に応えるのは仕事が滞ってしまう。子どものために優しくありたいと志を持った職員が入ってきても「1か月経ってないのに顔つきとかも変わるからめっちゃ怖い」とさおりさんは語る。施設の体制そのものが平常な感情を豹変させる。入所している障害者も同じように、職員に菌向かわない「いい子」になろうと努力するのだった。そして、不条理にも職員に嫌われれば虐待やネグレクトの可能性も待っている。自分の生命を握られている中で職員の顔色を伺うのは当然のこととなっていく。施設では、職員が常駐しているが、地域においては十分な介護保障もなく、自力で介護者を獲得しなければならない。地域において介護者がいないというのは重度障害者にとって死と直結する問題である。施設職員との不条理な関係性は、介護される側とする側の権力関係から生まれるものであり、地域に出てからも介護者と障害者との間に存在する。施設職員との関わりのよう

に、介護者に対して媚びる態度はさおりさんにも深く根付いていた。次第に、少しでも介護者の機嫌が悪くなると気持ちが小さくなったり、介護者がいつもと口調が違うだけで「機嫌損ねちゃった、どうしよう、私のせいだ」「もう明日から来てくれないかもしれない、頼めない」とおびえるようになってしまった。介護者がいなければ命を保つことができない現実を目の前に、介護者にとっては何気ない日常の中にもさおりさんだけは介護者との関係において常に緊張感を走らせていた。

地域に出たことで、施設では得られなかった健常者との関りもあった。介護者と関係が崩れてしまっても話し合いによって関係を取り戻し、10年余りの付き合いとなる人もいた。始めはとりとめの関係であっても、さおりさんとの関わりを通して「私に対する興味とか障害に対する興味とかある人だと、『こないだどこそこに行ってきたんだけど、車いすで行けそうにないところだけど、多分一緒に行ったら楽しいとこだと思うんだよね』とかって言ってくれたりとか、それで変わっていった人も何人もいる」と介護者が障害者の視点で物事を考えるようになり関係が深まった。

健常者との関係を作る上で特別なことはなく、お互いに話を交わし異なる相手を理解していくことで、日常の一部としてごく自然に思いを寄せる関係となっていくのだった。

自立生活30年目を迎え介護者との関係は「怖くないって思うときも無くはないけど、でも明らかに（昔と）比べたら一緒にいる分では少ないですね」と胸の内を語った。これまで数多くの介護者と共に地域で生き続けてきたさおりさんだが、それでもなお「介護者（健常者）への恐怖心」は完全に消えることはない。

第3章 健常者として生きているということ

第1節 「自分の冷たさを知る」

藤木さんは30年介護を続け、つばさの活動や介

護要求者組合で障害者と共に運動を行っている。1994年に当時大学3年生だった藤木さんは友人の紹介で、木村英子さんと出会い介護に毎週日曜日に入るようになっていった。当時、学業では既存の社会保障制度をより豊かなものにするための研究をし、将来は厚生省に勤め、公正な社会をつくりたいと考えていた。

しかし、英子さんに会ったことにより価値観が変わった。障害者と共に行政交渉に参加した際、自分が目指していたはずの官僚たちは、何を聞いても書面を見て話がかみ合わないことばかりだった。実際に地域で生活している障害者たちの実態を知っている自分と全く知らずに制度を作っているという違いにもどかしさを感じた。藤木さん自身は現存する制度を研究していたが、英子さんらは全く制度が無いところから新しい制度を作ってきていた。制度とは、生活し生きていくことが根底となって制度は作られるものであり、実践している英子さんらをみて納得したのだった。

大学を卒業し大学院に進学すると、つばさの活動にも多く参加するようになっていった。それでも、つばさの活動に振り切ることができず、つばさの活動が自分にとって本当にやりたい事なのか迷っていることを英子さんに伝えた。英子さんは「それだったらやめたほうがいいよ。自分がつばさの活動をやっているのはやりたいからやっているとかで選んでいない」と言われた。障害者にとって運動はやらなければ生きていけないことだと知り、障害者運動との向き合い方にすれ違いが生じた。

自分が健常者ということを改めて認識したのは、つばさに入って7年目で体験した「される体験」だった。職員に「トイレはおむつにして」と言われた後に、その職員は自分でトイレに入ってしまった事にとっても怒りが湧いた。「例えば施設に行くっていうそういう仕組みだとか、それを作る法律だとか、これ1つでも障害者の人が作っ

たことってあんのかよみたいな。全部、健常者が作ってんじゃない。私がトイレに行けないって決めたのも、抱えていくのが大変だからオムツでしてって、これ決めたのも健常者だよっていうことをそんな時思って。障害者問題は障害者の人だけのやることかなって思ってたんですよ」と怒りをあらわにした。障害者の問題は障害者だけの問題ではなく、障害者が抱える問題はすべて健常者が作り出しているということを体験を通して強く感じたのだった。

次第に、つばさの活動や介護、交渉などの準備などに追われる日々が続いた。忙しい日々の中で、「自分の冷たさ」に出会うことが多くなっていったという。ある時「(英子さんの) 介護に入らないでほしい」と言われてしまった。なぜ辞めてほしいと言われたのか、英子さんの気持ちに気づききれないまま介護を辞めることとなった。辞める代わりに、国立のかたつむりにいる自立障害者の橋本江津子さんの介護に研修として入ることとなった。

かたつむりとつばさで旅行に行った際、藤木さんは橋本さんの介護に入っていた。橋本さんは、介護に慣れない藤木さんに対して「一つ一つ向き合ってやっていこう」と思っていたのに対し、藤木さんは「自分のことなんて当てにしないだろう」と思っていた。旅行から疲れて帰えり、すぐにトイレの介護を頼まれた際に、疲れている態度が体を持ち上げたりおろしたりする際に出てしまい、「もう帰っていい」と叱られた。探し物を手伝う中で、「こんなところにあるわけない」と橋本さん言葉を信用していなかったことは、橋本さんにも伝わっていた。「はーはー (藤木さん) は、ありがとうって簡単に言ってもらえる関係が欲しいの?」とまで言われた。橋本さんの介護に入り、コミュニケーションを続ける中で、英子さんが本当に言いたかったことがどういふことなのかが分かってきたという。「英子さんと向き合うとき、

ただただついて行くだけか、相手を思いやるとか、そういうのがなかったかな」と、指示されたことを一生懸命こなしたり、英子さんの判断に頼りきり依存していた。そこに人間同士の信頼関係や優しさが無くなりかけていた。

藤木さんが藤吉さおりさんの介護に入って1年が経過した頃、さおりさんは藤木さんに対して「はーぼー（藤木さん）は市役所の職員みたい」と正直な感想をぶつけられた。つまり、何を考えているのか分らず、怒ってくるわけでもなく、自分の気持ちを隠しているということだった。「そんなつもり全然なかったんだけど。でも、そういう風に映ってたんだっていうのが、ショックだった」と藤木さんは思い返した。障害者の側は、一緒に生活する介護者として対等な関係を持ちたいと考えていたが、藤木さんは自分の気持ちを障害者に伝える事ができず対等な関係が崩れていったのだった。

藤木さんは、追い詰められたりパニックになったりすると冷静ではいられなくなり、そのようなときに「殺気を出されたらみんな何も言えなくなるよ」とそのつもりはなくても相手を黙らせるような自分の姿もあった。結局、英子さんの介護からは2年ほど離れ、当時の気持ちは数年後に打ち明けることとなった。英子さんに「なぜ、思っていることがあるなら話しに来てくれなかったの？」と聞かれ、自分の気持ちを話す怖さを感じていることに気づいた。

これまでは身体障害者の介護に入っていたが、つばさに知的障害を持つ人が自立の練習にきたことにより障害者との関わりに変化が出てきた。本論文の冒頭で紹介した長岡しづきさんの自立の練習にも藤木さんは立ち会っていた。電車に一人で乗る練習をしている時は、英子さんの指示の元で藤木さんが見守り、携帯を使う練習など様々な事をした。しーちゃんの自立の練習に立ち会う中で、次第にしづきさんの人柄に引き込まれていった。

几帳面で当時は壁に向かって話すようなコミュニケーションが取りずらかったしーちゃんだったが、八丈太鼓を叩くときは「もう神様が降りてきたか！ 凄い、この人どんな人なんだろう！」と引き込まれていき、楽しそうに語った。

しかし、知的障害を持つ人との関わりは初めてで戸惑うこともあった。つばさの会議中で、部屋の中をぐるぐる歩き回るしーちゃんに何も言わなかった藤木さんに対して「もっとしーちゃんに普通に接した方が良いよ」と別の介護者に言われた。会議は座って聞くという基本的なことをしーちゃんだけに注意しなかったことは、知的障害があるから理解できなくてしょうがないことだどこかでおもっていたからだった。

しーちゃんとの関係を見直すきっかけとなったのは、旅行でのある出来事がきっかけだった。ホテルの朝食を2人で食べているときに、次の予定を心配した藤木さんはしづきさんに「ご飯はもう片付けて早く行こう」と催促した。しかし、その日の夜の夕飯で催促していないのにしづきさんは「早く片付けて早く行かないと…」と独り言を言い始めた。藤木さんは、朝に催促したことを怒っているのかもしれないと気づき、しづきさんに聞くと朝の出来事に不満を持っているようだった。それまでしづきさんとの会話もなく、意思を十分にくみ取ることができず、藤木さんのペースでしーちゃんの気持ちを察したり自分なりに動いていた。しかし、知らず知らずのうちにしーちゃんのことを無視してしまっていた。それでも、しづきさんの感情を感じることが出来たのは、藤木さん自身が関係づくりに主体的になりしづきさんに感心を寄せていったからである。これまでの言われたことをこなす介護のやり方とは違い、主体的に介護をするとはどういうことかをしづきさんは教えてくれたという。

障害者の問題は健常者がつくった社会に原因があると怒りを持ちながらも、介護を通して自身の

持つ冷たさや差別心と葛藤していた。最後に「私の人生にしーちゃんやつばさの人がいなければ、何も語る事の無い人生になっていたと思うんだよね」と笑った。藤木さんにとってつばさの障害者はなくてはならない存在になっていたのだった。

第2節 「自分と向き合い続ける」

「一緒にやってて相手（障害者）が諦めちゃうっていうのはなんとなく悔しいというか、こうすれば（障害者が行きたい所に）行けるんじゃないって。自分だけが楽しめるのは良くないなと思います」。そう語るのは、障害者の介護を40年続けてきた木村雅紀さんだ。

雅紀さんが介護と出会ったのは18歳の時だった。通っていた福祉の専門学校の同級生に「手伝ってくれないか」と誘われたことがきっかけで、国立にある「かたつむりの会」（現在、NPO法人「ワンステップかたつむり」）に共同専従として働き始めた。

共同専従とは、かたつむりの会で活動する障害者たちが共同で雇っている介護者の事である。70年代からの障害者運動により、1975年に生活保護の他人介護加算特別基準が開始し、介護が必要な障害者に1日4時間が支給されるようになった。地域で自立生活をする環境はある程度出来たものの、一人では排泄や水も飲むことの出来ない重度障害者にとって1日4時間の介護支給では生きていく事はできなかった。そのため、当時かたつむりの会に所属していた10人の障害者は各家庭から出資して、2～3人の共同専従を雇い、雅紀さんも雇われた一人だった。

介護を始めた当初、障害者施設を退所して地域で自立生活を始めようとしていた太田さんと出会った。雅紀さんは太田さんが入所している施設に迎えに行き、地域で暮らしはじめてすぐに太田さんの介護にボランティアで入ったり、2人で谷保の商店街に餃子を買に行ったり、夜には泊

まって介護をしたりしていた。自立の練習で太田さんと一緒に生活していくなかで、「僕は出来るんだろうか」と太田さんが自立への不安を雅紀さんに漏らす事があった。障害者の「自立」の意味をまだ理解していなくとも「こんだけ思い詰めることなんだなって思った」と障害者の置かれている現状に触れた瞬間だった。

かたつむりで専従介護を1年した後、自身の生活の不安定さと目指していた施設職員の道を諦めきれず老人ホームに就職した。しかし、施設経験のある障害者の言っていた通り想像していた福祉とはほど遠いものだった。老人ホームで一緒に働いていた寮母さんの介護は、「世間話をしながら介護をして、笑いながら老人の頭を叩いている人、痴呆症（認知症）の老人を子どものように扱っている人十人十色」（自立ステーションつばさ 2003:116）という施設の現実を目の当たりにした。「のほほんとこの老人ホームで仕事をしていれば、普通のサラリーマンのような生活は出来るだろうが、それで自分が人間に対して関心を失っているのが嫌だった。人間としての尊厳を何も与えられていない人たちが、それを取り戻すために戦っている。その新鮮な活動の場で自分自身も鍛えていきたい」（自立ステーションつばさ 2003:117）と施設職員の仕事を1年で辞め、かたつむりの会で障害者たちの共同専従介護に戻った。

かたつむりの専従介護を通して、青木さん夫婦と堺さんの障害者に公園や温泉、旅行などで様々な所に連れて行ってもらったという。

北海道旅行をする際、旅行の計画を雅紀さんに任されることになった。広い北海道の中でいろんな観光名所に行こうと計画した。しかし、旅行から帰ってきて障害者に言われたのは「君の計画は失敗だよ」という言葉だった。障害者の堺さんは旅の疲れで帰宅後体調を崩してしまった。雅紀さんの立てた旅行計画は、次から次へと移動を要する過密スケジュールで健常者の目線で立てられた

計画だった。食事やトイレに時間を必要としたり体調を常に気に掛ける必要のある障害者にとっては、ゆっくり楽しめるような旅行ではなかった。

また雅紀さんは、障害者の人がやりたい事や行きたい場所があるのに諦めることに関して、なんとかできるように動こうとし、とても敏感に受け取っていることが印象的だった。

昔、障害者の知り合いに東京を案内した際、東京タワーに上りたいという要望を叶えようと一緒に上った。しかし、頂上までのエレベーターの前に階段が待ち受けていた。知人は階段があるからとタワーの頂上に行くことを諦めようとした。それでも、力づくで車いすごと持ち上げ階段を超えていった。身体に不自由のない健常者の場合、建物の構造を理由として諦めたりすることは無いが、障害者は少しの段差や階段があるだけで諦めたりや周りの協力を求めなければならないという心理などの理由で様々な事を諦めるのが日常的になっている。そんな相手に対して雅紀さんは、「一緒にやってて相手が諦めちゃうっていうのはなんとなく悔しい」という思いから、どうしたら障害者がやりたいことを一緒に楽しめるのだろうということを追求している。雅紀さんはインタビューの中で、「悲しい」という言葉を繰り返し使っていた。障害者も健常者もお互いが楽しもうとしているのにも関わらず、健常者だけが楽しく障害者はバリアに当たり嫌な思いをするのは許せなかった。自分だけが楽しめればいいと思っていたわけではないが、結果的に健常者中心の生活や行動に無意識になってしまう。障害者と共に生きる上で健常者と障害者の目線が違うことに気付かされた出来事だった。

これらのような行動の根底にあるのは「(重度)障害者は健常者がいないと生きてない。生きてい

けないんだけど、健常者は障害者と一緒にいるっていうのをいつでも逃げれちゃうみたいなのがどっかにあるんだよね。だからそれと向き合ってるっていうことなのかな」という思いだった。障害者は健常者を求めなければ生きられない現状に対して、健常者は障害者を求めることが少ない不平等さを感じている。雅紀さん自身は健常者の優位的な立場に対して「いつでも逃げられる」立場とし常に向き合っていた。「今の世の中とかどうなってるのかってことを考えて、自分がどの立ち位置にいらかってことを考えたときに、やっぱりこれ、自分は駄目だよなって」。健常者社会の中で健常者として生まれ育ち、障害者を必要としない社会を無意識につくってきた一員として、自分の帰属する集団を再確認することで他人事ではなくなった。

障害者と向き合うことは、犠牲的な気持ちや慈善な気持ちを持つことではない。「ハンズ世田谷の横山さん¹が言っていた、健常者が障害者と向き合うとか一緒にいようかって、健常者っていうのは最終的に自己批判しないと一緒ににはやってけない」との言葉を雅紀さんは大切にしている。障害者と同じ景色を見るために試行錯誤する雅紀さんだが、「自分に負けちゃうとき」があるという。例えば、自分の体調や気分によって寄り添うことをあきらめたり、自分の都合で知的障害者のことを振り回してしまったり、障害者のおかれた立場性を考えなくなってしまう。健常者が障害者と共に生きるということは、障害者の歴史的背景や生きずらさについて知り、障害者の視点を普段の生活の中に持ち合わせることである。障害者に視点を合わせて生活をすれば、健常者が健常者社会が作り上げた障壁にぶつかる事もある。その障壁を取り除くために障害者と共に怒り、闘い、健常者

1. 横山晃久 1990年に自立生活センターHANDS世田谷を設立。同理事長。

だけが生きやすい仕組みを解体していかなければならない。そして、長年障害者と闘ってきた雅紀さんは「一緒に（障害者と）生きていたとしても、自分はやっぱり差別している、常に差別してる側だっていう。それが嫌だって思ってるから、（障害者と）向き合ってるんだと思います」と語った。障害者と共に生きていても、自分が健常者であるということは切り離すことはできない、健常者である自らの特権的な立場性について問い続けていた。

終章 内在する差別意識をみつめる

第1節 「差別性をどう受け止めるのか」

「差別している人が差別のこと（論文で）書けないよね」との障害者からの問いかけから、この論文は出発した。自立ステーションつばさに集う障害者と健常者の関係性に注目しながら、障害者が「差別者」と健常者に向けて発するその言葉の意味をどう理解し、どう受け止めるのか、この論文は探求してきた。

「障害者は運動しなければ地域で生きていけない」。第1章でつばさの創設者である木村英子さんの体験を通じて、「障害者は地域で自立して生きていくためには、障害者運動は欠かせないことがみえてきた。地域社会で生きるという健常者にとって当たり前の権利が障害者との間には大きな格差があるのだ。そして、障害者と健常者が社会の中で分けられ、置かれている立場が違うのかを「介護される体験」を通して筆者は初めて体感して理解することができた。まさに、他者との違いを知ることは、障害者との関わりを持ち障害者の目線に合わせることであった。

第2章では障害者施設に入所していた経験を持つ藤吉さおりさん、第3章では介護を通じて障害者と出会った藤木晴美さんと木村雅紀さんの3人にインタビューを重ねた。さおりさんは、施設の中で職員の顔色を伺い周囲から心を閉ざしていく

過去が、地域に出てきてからも介護者との関係形成において強い影響を及ぼしていた。誰にも縛られることなく生活していきたいという思いと、介護者と良好な関係を保たなければ介護者を失い地域で生きることができないというジレンマに陥っていた。その結果、介護者が気持ちよく過ごす事を優先し、介護者の意向に沿うような形で生活するほかなかった。それでも、さおりさんも英子さんも介護者と関わる中で、障害者と健常者の違いを介護者と共有し、違いがありながらも同じ人間としての当たり前の関係を築くこともできた。当たり前の関係の中でも、障害者は施設での暮らし、差別されたこと、障害者が見ている視点などを一緒に外出する事を通して、「立場の違い」を体現させ健常者に「なぜ障害者は抑圧されているのか。それは誰が抑圧しているのか」を問いとして投げかけていた。

この問いかけを介護者である藤木さんと雅紀さんは、「特権的な立場」を持つ健常者として受け止めていた。藤木さんは、障害者の指示に耳を傾け、淡々と介護も仕事もこなしていたが、かえてそれは障害者への依存となり自分と向き合うことが無くなってしまっていた。無意識のうちに障害者にもものを言わせない態度を取ってしまうこともしばしばあった。共に生きているはずが、障害者に求められるだけの一方通行な関係になってしまい、障害者たちは傷つき、藤木さんを拒否した。たとえ、立場の異なる人が理解し合って共に生きていたとしてもお互いが主体的に関わり必要としなければ、内在する差別意識に気づく事ができないのである。雅紀さんは、障害者と共に生活することで、何ら障壁につまずくことなく生活が出来る自分の特権性に気づき、障壁を共に乗り越えることを大切にしていた。その根底には、障壁を見て見ぬふりをする事や障害者と健常者の関係の中に不平等な現実があることをみていることにあった。健常者社会の一員である自身がその現実

を受け止めて、自分がすべきことは何なのかを考えていた。そして、介護を通して障害者から投げられた言葉は、介護者としての振る舞いや健常者としての生き方を考える上で、個人の中に問いとして残り続け、つばさの障害者と関わり続ける事によって答えを模索していた。

これまで述べてきたとおり、障害者からの問いかけは、必ずしも介護者個人に向けられたものではない。介護者の属性の一つである「健常者」であり、また健常者が作り出した「健常者中心社会」に対しての発言なのである。健常者が自らの差別性に気づくということは、まず健常者であるという社会的特権地位に位置していることを自覚するところから始まるのだ。特権的地位を自覚するというのは、健常者にとって当たり前となっていることが、誰かにとっては当たり前ではないことを知ると言うことだ。健常者という属性に立ち続けている限り、差別しないということは不可能であり、くわえて健常者であることはアイデンティティでもあるため、健常者性から逃れることはできない。しかし、健常者中心の社会から一步身を引き、自分が立っている位置から見えているものは、障害者にとってどのように見られているのかを考える事はできる。

第2節 「差別と向き合うとは」

障害者が健常者に向けて「差別者」と発するその言葉は、「差別の傍観者」であることに気付かせる暗示であり、格差や差別を容認して生きている現実を鋭く突きつけるものだ。無意識な差別は、差別は存在しないと錯覚してしまう。障害者の言葉はまさに、寝た子を起こすことである。

つばさの介護者は、地域で生活する障害者と介護を通して関わることで、障害者との間に横たわる大きな構造的格差や絶対的な社会の不平等を目の当たりし、健常者という属性に所属し、優位的な特権を持っていることや自己の差別性に気づく

ことができていた。

立場の異なる他者との関係においても、自己の特権性に対する気づきを持ち合わせることが重要なのである。介護者は故意ではなくとも「健常者が怖い」という言葉に対して、「なぜ自分は怖くないのか」と自分の発言や振る舞いはどのようなであったかを確認しなければ、無意識のうちに相手を傷つけてしまう。たとえ、近い存在であっても自分に問い続けることが必要である。どんなに障害者の立場を理解しようとも、越えることのできない違いは存在し、様々な場面で表出する。

障害者からの問いかけを受け止めることを通じて、立場の違う者と共に生きるために、自己の立場性に気づき、自分に問いかけ続けることがより良い関係を築くことが出来るのである。

つばさでは障害者と健常者が関係を築いていくうえで、話し合いが重視され、お互いの気持ちを伝え合うということがされていた。自己の差別意識は、人と関わる事でしか表われないものであり、指摘されなければ認識することもできない場合もある。関係をつくることにつまずいた時、話し合う場をつくることは重要である。ただ、ここにも発言しやすい立場としにくい立場という絶対的な不平等が横たわり、安心して発言できる環境づくりと相手への理解が必要である。

これまで立場の「違う」相手との関係について述べてきたが、違いはあっても自分とは無関係ではなく、自分と繋がる他者という認識を持たなければならない。英子さんはインタビューの中で健常者の私に次のように問いかけた。「(私は)なぜ断られるの、なぜ排除されるの、なぜ差別を受けるの。なぜこんなところ来なって言われるの、なぜ結婚しちゃいけないの、なぜ子どもを産んじちゃいけないの、なぜ母親になってはいけないの。『障害者の子どもはひねくれたりまともに育たない』って言われたり、『あなたみたいに身体の動かない人がなぜこんな立派な旦那さんもってる

の、不公平じゃない』って言われたり、なぜ、当たり前前の生活を求めているだけなのに。どうしてあなたは差別されないの?」。障害者の非特権性と健常者の特権性は表裏一体で、巡り巡って自分に帰ってくる課題でもある。差別と向き合う事においても共に向き合わなければならないのだ。

第3節 「共に生きる」

立場の異なる他者が共に生きるためには、マジョリティである健常者が自らの立場性を理解し、自己に内在する差別意識と向き合うことが必要不可欠である事を述べてきた。この内在する差別意識と向き合うことは、障害者と健常者の間に限らないだろう。多様性社会において共生が叫ばれるなかで、「男性」と「女性」、「日本人」と「外国人」、「ウチナーンチュ」と「ヤマトンチュ」など、マイノリティとマジョリティの関係でも立場の異なる相手と関係形成をはかっていくうえで有効である。

しかし、共に生きる社会を目指して、多様な他者だけ論じることは不十分である。自らがもつ特権的な立場や内在する差別意識に気づくためには、立場の異なる者同士が出会い関わりを持つことが前提となる。障害者をはじめとしたマイノリティの人の中には社会からの偏見や差別によって抑圧されたり、隠されたり、隔離されることで、社会に出る機会を奪われたり、アイデンティティを隠さざるおえない状況にある。よって、立場の異なる者同士が会える機会そのものが失われていることが重大な課題なのである。会えることなく分離されている現実から出発し、その問題を探求することが出来なかったのは、この論文の課題である。

また、ポジショナリティの議論を踏まえ、立場の違いを明確化させるために「障害者」と「健常者」と二分化してこの論文は展開した。しかし、障害者とは誰なのか、健常者とは誰なのか、定義

が曖昧のように、実際の社会において人々の属性は複数あり重なり合っている。二項対立だけでは、実際の人間関係は説明することができないのが常である。インターセクショナリティの観点も組み込んで、障害者と健常者との関係をさらに考察していくことは今後の課題である。

大学1年生からはじめたつばさでの活動や介護に加え、この論文は、障害者や介護関係者にインタビューを行った。インタビュー中はもちろんのこと、あとで録音を繰り返し聞く作業は、自分自身に内在する差別性と向き合う時でもあった。自分の差別的な部分をもつめるということは、簡単に受け入れられるものではない。見て見ぬふりをしたり、障害者に言われて気付くことも多々あり、自分の許せない部分や嫌な部分を受け入れなければならなかった。

自分に内在する差別的な部分をすべて受け入れる事ができたわけでもなく、今後もつばさの障害者と関わることで掘り起こされるものであろう。「差別者」と言われることの痛みに注目するのではなく、「差別者だ」と言うことを発した人の痛みと勇気に想像力を持たなければならない。特権的な立場を複数持ち合わせて生きていく一人として、障害者から向けられた問いは、心の中に残り続け、つばさや障害者と向き合う事が自分にとって社会にとって如何なることかを問い続けていく必要がある。

今後、障害者と健常者が当たり前に出会い、自らに内在する差別意識を見つめることで、障害者があってもなくても共に生きる事のできる社会になるよう、今後もつばさの障害者と活動を共にしていきたい。

参考資料一覧

〈インタビュー〉

2024年7月22日 参議院宿舎にて木村雅紀さんインタビュー。

2024年11月8日 木村自宅にて木村雅紀さんインタビュー。

2024年11月16日 つばさ事務所にて藤吉さおりさんインタビュー。

2024年11月23日 木村自宅にて介護中に木村英子さんインタビュー。

2024年12月2日 つばさ事務所にて長岡しづきさんインタビュー。

2024年12月2日 つばさ事務所にて藤吉さおりさんインタビュー。

2024年12月5日 ぱうず事務所にて藤木晴美さんインタビュー。

2024年12月8日 木村自宅にて木村英子さんインタビュー。

〈参考文献〉

池田緑、2024、『日本社会とポジショナリティー沖縄と日本の関係、多文化社会化、ジェンダーの領域からみえるもの』明石書店。

石原真衣、下地ローレンス吉孝、2022、「インターセクショナルな『ノイズ』を鳴らすために」『現代思想』50:8-23。

キムジへ、2021、『差別はたいてい悪意のない人がする』大月書店。

自立ステーションつばさ、2003、『今日ですべてがおわる今日ですべてが始まるさ』自立ステーションつばさ。

杉本章、2008、『障害者はどう生きてきたかー戦前・戦後障害者運動史』現代書館。

新田勲、2009、『足文字は叫ぶ！ー全身性重度障害者のいのちの保障を』現代書館。

野村浩也、2019、『無意識の植民地主義ー日本人の米軍基地と沖縄人』松籟社。

堀利和、2024、『障害者たちが生きる時代を問うーアソシエーション・コモン社会への展望』社会評論社。

山下幸子、2008、『「健常」であることを見つめるー一九七〇年代障害当事者/健全者運動から』生活書院。

〈参考ウェブサイト〉

一般社団法人ぱうず、「会社概要」、

(2024年11月26アクセス <http://j-tubasa.com/paws/history/>)。

内閣官房アイヌ総合政策室、「アイヌ政策の概要」、(2024年12月4日アクセス、<https://www.kantei.go.jp/jp/singi/ainusuishin/policy.html#top>)。

内閣府、2024、「改正障害者差別解消法が施行されました」、内閣府、

(2024年12月4日アクセス、https://www.cao.go.jp/press/new_wave/20240520.html)。

内閣府、2023、「性的指向・ジェンダーアイデンティティ理解増進」、内閣府、

(2024年12月4日アクセス、<https://www.8.cao.go.jp/rikaizoshin/index.html>)。

NHKアーカイブス、2015、「私は人形じゃない」、NHK (2025年2月2日アクセス、https://www.2.nhk.or.jp/archives/movies/?id=D0001810395_00000)