

論 説

「障害」をめぐる理解の差異はどのようにのりこえられるか

通山 久仁子

〈要 旨〉

「障害」の意味は私たちひとりひとりにとってどのように解されているのであろうか。この問いをめぐる私は以前より、社会に支配的な障害観と、実際に「障害」を生きる当事者が語るそれとに大きな乖離を感じてきた。そしてそのことが「障害」を生きる者に少なからぬ不利益を与えてきたことは確かであるように見える。

そこで、本論ではまず私たちの社会に支配的な障害観がどのようなものであるか、それが決して「障害」を肯定的にとらえるものではないということを示す。次にこれらの「障害」に付与される否定的価値を払拭するための障害学のいくつかの試みを提示する。そして障害がある者となない者との障害観の乖離はどのように埋めてゆくことが可能であるか、ナラティブという概念を手がかりにして考察してゆく。

キーワード：障害 障害学 ナラティブ 意味

I 社会に支配的な障害観

1 「障害」¹⁾への理解は進んでいるのか

今私の手元に、障害があることが周囲にどのようにみなされることなのかということを示したひとつの興味深いレポートがある。

『ボディ・サイレント』（マーフィー, 1992）は、人類学者であり、身体障害を生きたロバート・F・マーフィーによる書であるが、彼はそのプロローグの中で次のようなエピソードを記している。（以下本文より要約）

彼が妻とともに官庁のオフィスを訪ねていた時のこと。彼らの知り合いで、それほど重くない脳性麻痺の、車いすに乗った若い役人が、涙に濡れて彼のところに入ってきた。彼の説明によれば、同じ階で働く他の課

のある男が連れに向かって、障害のある彼について、こんな風に言うのをきいたというのだ。

「僕なら生きてないね。死んだ方がましだ。」

このエピソードに触れて私たちはどのように感じるだろう。多くの者はなんてひどい言い方だろうかとこの男を非難し、そして脳性麻痺の若者に同情を寄せることだろう。あるいはこのような考え方はもうずいぶん前のことではないか、現在では障害があろうとなかろうと共生という思想が当たり前のように語られているのではないかと反論する者もいるだろう。

確かにこのマーフィーの原著は1987年に出版されたものであり、障害のある者²⁾を取り巻く環境はこの数十年の間に大きく変化してきたと言ってよい。日本においても1981年の国際障害者年以來、ノーマライゼーションや自立の理念が叫ばれるようになり、それらの

- 1) 現在「障害」は「障がい」や「しょうがい」と表記される場合も多い。これは「障害」という表記自体の持つ否定的意味を払拭しようとするものであり、当事者の心情を汲んだものであるとすることができる。しかし本論においては従来通りの「障害」の表記に統一している。その意図はこれから述べてゆくことと深く関わるのであるが、簡単に言えば「障害」から「しょうがい」へと単に表記の置き換えだけを行ったとしても、「障害」をとりまく困難な状況の根本的な解決にはならないと考えるからであり、むしろそれはこれまで社会がまさにそれに対して「障害」とみなしてきたという事実を曖昧にしてしまう危うさも含んでいると考えるからである。そういった意味で本論で使用する障害は全て括弧付きの障害である。
- 2) 本論においては意図的に用いる場合を除き、一般的に広く使用されている「障害者」に代えて「障害のある者」という語を使用する。というのも「障害者」は、障害に主眼を置くものであるため、障害という属性によってひとりの人間の全てが定義されてしまっているというニュアンスが強い。対して「障害のある者」には障害というひとつの属性を有した人間、すなわちひとりの人間というところに主眼が置かれていると考えられるため、この語に統一した。加えて本論は「障害のある者」に主眼を置き論じるものであるため、それ以外の者を「障害のない者」に統一した。ただし障害のないことがノーマルであるとの価値観を有した者というニュアンスを強調する際には、意図的に「健常者」という語を用いた。なお文献から引用した箇所については、原著者の表記に従っている。

理念の浸透に伴って、在宅福祉サービス施策の拡充や社会参加を促すバリアフリーなどの措置が講じられるようになってきている。

また障害のある者に対する理解という点においても、パラリンピックでの日本選手の活躍がTVにおいて大きく報じられたり、あるいは障害のある者を主人公とするドラマが放映され多くの人の共感を呼ぶようになってきたり、彼らに対して好意的なまなざしが向けられるようになってきていると言えることができるだろう。

しかしこれらの現象だけを見て障害への理解は進んでいると安易に言うことはできない。次に2005年のある新聞記事を糸口に、そこでは障害について何が語られているのかを検討してゆく。

2 Wrongful birth (不法出生) 訴訟にみる「障害」の意味

『医師説明不正確で障害児出産』介護費含め賠償3倍³⁾

病院から誤った説明を受けたために、長男と同じ障害のある三男を出産し、過大な養育負担を余儀なくされたとして、両親が、病院を経営する日本肢体不自由児協会に約1億6千万円の損害賠償を求めた訴訟の控訴審判決で、東京高裁は一審東京地裁判決の賠償命額1760万の約3倍に当たる4830万円の支払いを命じた。

一審東京地裁判決で裁判長は、医師が不確かな説明をして「子供をもうけるか否かという自己決定に不当な影響を与えた」として、慰謝料など計1760万円の支払いを命じている。一方二審東京高裁では、裁判長は医師の過失を認定した上で、「両親が負担する介護、養育などを損害と評価できる」と判断し、慰謝料に加え三男が成人するまでの介護費用などの賠償義務を新たに認めた。なお一審東京地裁判決では、介護費用は損害としては容認されていなかった。その理由として裁判長は、「健常児よりも出費がかかることを損害と認めることは、三男を負の存在と認めることにつながり、そのような判断は躊躇せざるを得ない」と述べていた。

この訴訟においては、「医師の説明不正確」ということがまず一つの大きな争点となっており、このような訴訟にまで発展していった経緯が、両親の医療者に対する不信感にあることは、現在の医療のあり方を鑑みれば想像に難くはない。⁴⁾しかし、ここには障害をめぐるもう一つの重大な争点が存在している。すなわち障害のある子どもの養育費が障害のない子どものそれに比べ、「損害」とであると判断してよいのかどうかということである。

このような訴訟は欧米で「wrongful birth(不法出生)訴訟」⁵⁾と呼ばれ、日本においても1970年代に入ってから現れたものである(境原,2002)。これは超音波検査や羊水検査など出生前診断技術の進歩と密接に関連しており、出生前に胎児の障害が診断されると、親は障害のある子どもを産むか産まないかを選択しなければならないという問題に直面することになる。

つまりこの記事の意味するところは、この両親が三男の障害を事前にわかっていたのであれば彼を出産することはなかったのだということであり、また私たちの社会には、この両親の思いが一般的に妥当なものであると司法が判断するだけの社会的素地があるということでもあろう。ここにおいて障害はないほうが好ましいもの、負の存在として価値づけられていると言わざるを得ない。

3 障害のある子どものいのちの選択をめぐる倫理

普段私たちは、こういった出生前診断及びそれに伴う障害のある子どものいのちの選択などに顕著に見られる障害の置かれている状況に触れる機会をほとんど持たない。このような訴訟という形で表に出てこない限り、障害のある子どものいのちの選択ということが個々の臨床の場面で、当事者それぞれの自己決定にゆだねられ実施されているのが現状である。

しかし、こういった障害児のいのちの選択といったぎりぎりの場面における各々の自己決定のなかにこそ、私たちの社会のもつ障害観が色濃く内包されていると言えるのではないだろうか。実際に多くの臨床の場面

3) 以下、西日本新聞朝刊 2005.1.29 と朝日新聞夕刊 2003.4.25 を参照する。なお一審東京地裁判決は、2003年1月28日に出され、この控訴審判決は2005年1月28日に出されたものである。

4) このケースでは、両親が次の出産を相談した際に、医師から「兄弟で同じ症状が出ることはない」と、その可能性があるにもかかわらず十分な説明がなされていなかった。近年では、インフォームド・コンセント(十分な説明と同意)が医療を実施する際の前提とされているにもかかわらず、このケースに見られるような医療者側の説明不足から訴訟に発展するような医療過誤が生じているケースは少なくない。

5) 医師の過失による出生に対する、親による損害賠償請求訴訟の意。子どもが先天性障害をもって生まれてきた場合に、親が、医師の過失がなかったならば、この出生は回避できたはずであると主張して医師に損害賠償を請求するかたちの訴訟をいう。アメリカでは1975年に初めて wrongful birth 訴訟で請求が認容された。(境原,2002) また同種の訴訟で、障害のある子ども本人による損害賠償請求訴訟を「wrongful life(不法生命)訴訟」と呼んでいる。

では、私たちの社会の否定的な障害観を反映するように、障害児出生の可能性がある場合に妊娠継続という自己決定がなされるケースは稀であり、多くの場合において人工妊娠中絶が行われているのである。⁶⁾

こうした障害を理由として行われる人工妊娠中絶を「選択的(選別的)中絶(selective abortion)」と呼んでいるが、これをめぐっては、「産む、産まないは女(わたし)が決める」という女性の身体に対する自己決定権を訴えるフェミニズムと、それを「障害者抹殺の思想」として断固反対する障害者運動との間に根深い対立を生んできた。

その経緯を経た後に、この対立の調停を図るかたちで登場したのが、「障害児の中絶は生きている障害者の否定ではない」とする一種のダブルスタンダード的な言説である。障害のある子どもはなるべく生まれてこないようにしつつ、現に生活している障害のある者に対しては手厚い社会福祉を行えばいいと主張するこの言説には、福祉国家に生きる私たちが、表向き障害への寛容さを示しつつ、実はその内面に相反する不寛容さを根深くはらんでいるという事実を如実に表わしていると言えるのではないだろうか。⁷⁾

マーフィーは先述した場面に出会い、次のような問いを私たちに投げかけている。

「果たして本当に一個の人間が“死んだほうがまし”だということがありうるのか？」(マーフィー, 1987, p. 18)

II 自明視された障害観をどのように解体するか

1 「障害学」の試み

こうした wrongful birth 訴訟や、出生前診断を取り巻く状況を鑑みれば、障害ということが必ずしも私たちの社会で肯定的に受け入れられているとは言えないことが明らかである。そしてこの「障害はないにこしたことはない」とする社会の価値観は私たちひとりひとりにも内面化されており、自明的なもの、克服しがたいものとなっているのではないか。障害があること自体に否定的価値が付与される状況にあっては、障害のある者は差別され、疎外され続けなければならない。

こうした健全者であることが価値とされる社会に対してこれまで強い疑義を唱えてきたのが、他でもない当事者による障害者運動⁸⁾であり、またそこで蓄積されてきたものを源泉として現在生まれつつある障害学(disability studies)⁹⁾の試みである。

障害学とは、「障害を分析の切り口として確立する学問、思想、知の運動」と説明される。それは従来の医療、社会福祉の対象としての障害、障害者という枠組みからの脱却を目指す試みであり、またこれは「障害独自の視点の確立を指向し、文化としての障害、障害者として生きる価値に着目する」ものである(石川, 1999)。

その試みの中で石川は、障害のある者に対する差別が、説明のつかないような自然な感情に発するものではなく、あくまでも構築されたものであるという次のような視点を展開している。

障害者の排除・差別は非合理的なもの、宗教的、呪術的なものなのだろうか。ほんとうに合理主義の外部

6) 少し古いデータになるが、厚生省心身障害研究(主任研究者 松田 一郎, 1998)では、1997年の1年間に行われた妊娠中期までの出生前診断の実態調査を行っている。羊水穿刺、絨毛採取などの侵襲的出生前診断(この他により簡便な母体血清マーカーテストなどがある)を対象とした調査では、136施設で行われた総数5,748件の出生前診断のうち、248症例で胎児が異常であることが判明している。その後妊娠が継続されたのは27例であり、10.9%にしか満たない。

7) 森岡(2001)では、母体保護法(旧:優生保護法)における「胎児条項」をめぐるフェミニズムと障害者運動との主張を追い、ダブルスタンダード的な言説の中に存在する「内なる優生思想」について検討を加えている。森岡の、優生思想が決して過去のものではなく、福祉国家に生きる私たち個人の中に内面化されるかたちで根強く生き続けているという主張は、障害のある者へのケアにかかる福祉コストということが語られる文脈も含めて、十分に議論される必要がある。また米本ほか(2000)においては、福祉国家として知られるデンマークやスウェーデンにおいて、近年まで断種や優生学的な不妊手術が実施されていた事実等が報告されており、福祉国家と優生思想が矛盾するものではなく、むしろ密接に絡み合うかたちで並存していることが論じられている。

一方、こうした障害の置かれている状況に抗うかたちで、「子どもを選ばないことを選ぶ」(大野, 2003)といった言葉に見られるような、障害を肯定しようとする障害のある子を持つ親からの発言も力強さを増している。障害のあるわが子との実生活を通して語られる彼らの言葉には、障害とともにある暮らしが彼らにもたらした新しい価値についての記述にあふれている。

8) 障害者運動の展開を追い、彼らが主張してきたことに検討を加えたものに立岩(1995)がある。また障害者運動を担ってきた当事者による証言は、横田(2004)、全国自立生活センター協議会(2001)などにみられる。そこには、このような社会において障害のある者が自己主張を行ってゆくことの困難さが記述されている。

9) 現在障害学は、英国、米国で最も盛んであり、発展している(長瀬, 1999)。わが国においては2003年に障害学会が発足し、2005年には『障害学研究』という学会誌が創刊された。その試みはまだ緒についたばかりであると言える。

にあるものなのだろうか。機能と能力によって人を執拗に分類し、人の価値に細かく等級を付ける近代こそ、障害者カテゴリーを構築し障害者を排除し処遇する張本人なのではないのだろうか。(石川・長瀬, 1999, p. 314)

確かに石川が言うように、私たちが障害のある者に対して経験する否定的な感情は、理性の外側にある自然な、ゆえに克服しがたいものなどでは決してなく、近代合理主義のもとでつくり上げられてきた価値体系の中で生きる私たちひとりひとりが、知らず知らずのうちにそれを内面化させていった結果に他ならない。それをどう合理的に脱構築していくかが障害に向き合おうとするとき、私たちに問われている。

2 「啓発するちから」がもたらすもの

では、障害に対する否定的感情はどのように構築されていくのか、ここでは障害学の試みのひとつである好井(2000, 2002)の論を手がかりに考えてみたい。

そこにおいて好井はまず、これまで行われてきた障害者差別を人権侵害として整理する限界性について述べている。すなわちこの定式化によって、差別は初めから否定すべき現象となり、差別それ自体がもつ「内的な構築のありよう、相互行為的な構築のありよう」、加えて「差別自体の構築を解読することから得られるであろう人間関係を創造、変革していくうえでの様々な生産性が問えなくなってしまう」という。

さらに好井は、この差別=人権侵害といった啓発的な言説の持つ〈啓発する力〉がつくり出す問題について次のように指摘する。

そこには、差別の現状や歴史的背景など基本的理解の知だけでなく、差別事件や現象にどのように情緒的な対応をすれば最も適切なのか〔中略〕、「問題」と自分の生活との関連についても、どのような言葉や言い回しを使って語れば自分を〈差別を許さない市民〉として呈示でき周囲のひとびとからも認められるのかをめぐる知までも組み込まれていくのだ。いわば〈啓発する力〉が洗練されればされるほど、それは、あたかもわたしたちが自分で創造したかのように錯覚させてしまう〈差別を許さない物語〉を語りだすのである。(好井, 2000, p. 185)

好井が述べるように、私たちの障害に対する否定的感情は、バリアフリーやノーマライゼーションなどの啓発的なスローガンが声高に叫ばれば叫ばれるほど、あるいはドラマや映画で障害のある者の姿が美しく描き出されれば描き出されるほど、語ることさえもがタブーとなり、次第に私たちにとって不問なものとしてゆくように思える。

したがって障害に対する否定的感情それ自体が語られないままに、〈啓発する力〉によってつくりあげられた〈差別を許さない物語〉を身にまとったとしても、それは差別の根本的な解決とはなりえないのである。私たちは自身の差別する過程それ自体に立会い、それを見つめたいで解読してゆく必要がある。

3 「障害者フォビア」解体の試み

私たちが自身の差別する過程そのものに立ち会おうとする際、「頭ではわかっているのだが、心からは受け入れられない」といった言葉に典型的に見られるような、障害のある者への嫌悪の感情、「障害者フォビア」が表明されることが多くある。つまり感情として湧き上がるものであるからどうしようもないのではないかとする論理である。

しかし好井は「障害者フォビアに直接因果関係などある感情はない」、すなわち障害者フォビアは「虚構の感情」にすぎないとして、それを健常者の中に息づく「障害者フォビアという幻想」と呼び、解体する試みを行っている(好井, 2002)。そこで好井が強調するのは、障害のある者を理解するということは、よく言われる心の次元の問題などではなく、彼らとどのように日常的な関係を構築できるのか、という相互行為の次元にある問題であるということである。

要するに私たちは、障害のある者についてあまりにも無知であるために、彼らに出会って、自分がどのようにふるまえばいいのか、なにを、どのように感じればいいのかなどの、人としてつながる仕方を欠落させてしまっているのである。そしてその予測を超えた相手との出会いにおいて生ずる困難さ、自らの恐怖、怯え、不安を回避したいとする思いを障害者フォビアとして表明しているにすぎない。障害者フォビアの核には、この私たちがいまだに障害のある者を「他者」¹⁰⁾とし

10) この文脈における「他者」とは、自己とは無関係に存在する者を意味する他者ではなく、自己と関係し、向き合う存在としての他者を意味する。「他者」とは障害のある者ということに限らず、常に自己にとっては異質な存在であり、個我に向かおうとする自己を脅かす存在である。しかし私たちはそのような「他者」との出会いにおいてこそ新たな自己を創出するのであるし、彼らの存在は常に自己に対して新たな地平をひらく必要性を迫る存在であると言える。

て理解できないという事実がある。

こうして私たちは「障害者フォビア」によって障害のある者との出会いを避け、彼らと自己との関係を棚上げにし、自己の日常の安定を図っている。この日常の安定とはすなわち、身体的な美しさや能力を中心的価値とする健常者中心の社会の維持ということに他ならないのであるが、そうして彼らとの出会いを避けて自己の有する価値にだけ閉じこもろうとするならば、そこで新たな地平が生まれる可能性は閉じられてしまう。障害のある者との出会いにおいて、その出会いの困難さを不問としてしまう私たちひとりひとりの態度の中にこそ、この健常者中心の社会を維持し、強固なものにしている要因が存在しているのだということを私たちは胸にとどめておく必要がある。

Ⅲ 新たな障害観は何によって創出されるか

1 「障害」を誰が語るか

障害のある者となし者との出会えなさをどのように超えることができるのだろうか。そのためにはこれまで考察してきたように、私たちが障害についての実像を自らの内に積み上げ、その意味を解してゆくという地道な作業を行っていく以外にない。

そもそも私たちの障害についての無知は、先述の啓発的な言説も含めて、その障害の多くが障害のない者の視点から描き出されてきたことにも起因している。このことは、障害のある者にとっては身近であり、彼らに寄り添う態度を強調してきたリハビリテーションや福祉などの専門職の語るそれでさえ同様である。

専門家は障害を第三者の客観的な視点から描き出すことによって、障害の軽減や障害者福祉増進のための施策の策定といった点において多くの成果をあげてきた。そのことは決して否定されることではないが、それらは一方では障害当事者の視点を排することによって成立し得るものであるため、専門職の援助という目的によって対象化された、一面的な障害像を結ぶことにもつながる。¹¹⁾

例えば、中途障害者における障害の意味を説明するものとして、これまでリハビリテーションなどの分野では広く受け入れられてきた「障害受容」という考え

方がある。この理論は、障害という経験を援助者の視点から描き出した典型的なものといつてよい。

障害受容とは、私たちが障害のある自己に直面したときに、それにどのように対処しようとするのかということを中心に心理的な側面から説明するものであり、それは包括的に言えば、「障害のために変化した諸条件を心から受け入れること」を意味する。日本における障害受容論¹²⁾の代表的な考え方として、上田(1983)のものがあるが、これは障害受容の本質を価値転換に置き、それに到達するまでの過程としてステージ理論を採用したものである。

上田によれば、人は自己の障害に直面してからそれを受容するまで、ショック、否認、混乱、解決への努力という心理的段階を経、あきらめとも居直りとも異なる価値観の転換、すなわち「障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではない」という認識を獲得することで障害を受容でき、積極的な生活態度に転ずることができる。

このように聞くとなるほど、障害に直面した者がこういった経緯を経て、障害受容という境地に至る姿を私たちは容易に想像できるのではないだろうか。障害をもつものもせずそれに果敢に立ち向かい克服してゆく者、また障害の苦しみゆえに他者に対するやさしさを備えた者。私たちがよく目にするテレビドラマなどで描かれる障害のある者の姿に、それはみごとに呼応している。

確かにこれは障害のある者のひとつの現実を示してはいる。しかしこのことがひとつの目指すべきモデルとして、援助者によって語られるものとなるとき、このことがさらに障害のある者に対して新たな苦しみを強いることにもつながっている。

南雲(1998)は、リハビリテーション関係者がしばしば口にする、「あの患者は受容ができていなくて困る」といった発言のなかに、障害受容論のもつ専制性を見出している。そして障害受容論は、障害のある人よりもむしろ専門家に受け入れられてきたとし、それを「患者の心の“あてっこ”」あるいは、「患者の心をかただけで理解し、ときにはそれで患者を管理しようとする」ものであるとの痛烈な批判を行っている。

障害のある自己をどのようにとらえるかということ

11) この点に加え、専門家の描き出す障害は、当然ながら援助ということに主眼を置くものであるために、そこに障害は乗り越えられるべきもの、克服されたほうがよいものとするメッセージを暗に含んでしまうという危うさも持っている。

12) 障害受容論はアメリカで生まれ、1950年代にピークを迎えた。アメリカではその後急速に衰退し、1970年代にはほとんど新たな論文は見られなくなるという経過をたどっている。一方日本においては、これらの諸理論は紹介されて以来肥大の一途をたどり、今日でも多くの専門家の支持を得ている(南雲,1998)。

については、他者による意味づけが重要な位置を占めるにもかかわらず、障害受容論ではそのことが個人の責任に帰され、本人の価値観を変えることのみが強調されてきた。しかもそれがもたらしたものは、結局は専門家による不作為という対応でしかなかったという点を南雲は指摘し、障害受容は、社会が障害を受け入れる過程としての「社会受容」という側面にのみ適用されるべきであることを主張している¹³⁾ (南雲, 2002)。

障害を生きる者にとっては、援助される対象としての障害は、自身における障害の意味のほんの一部にすぎない。しかしそれが専門家によって広く語られ始めると、それが装う客観性、科学性によってそれがあたかも障害当事者にとっても真実であるかのように私たちを錯覚させてしまう。

私たちがほんとうに障害に向き合おうとするのであれば、その一側面を分析する専門家の解釈を障害の全てのように受けとるのではなく、障害のある者自身によって語られ、紡ぎ出される物語に耳を傾け、その中に立ち現れる障害の経験を丹念にききとる以外にない。

2 ナラティブの中に「障害」の意味を求める試み

「ナラティブ(narrative)」という言葉は、「物語」「語り」を指し示す言葉であるが、近年この言葉が様々な領域で注目されてきている。それは医療や看護、福祉といった領域においても例外ではなく、ケアや援助を提供する場においてナラティブが重要な役割を果たすことがひとつの認識として広がりつつある(野口, 2002)。

中でもケアにおけるナラティブの重要性を指摘したもので、とりわけインパクトをもって受け入れられたのが、クラインマンの『病いの語り ― 慢性の病いをめぐる臨床人類学』(1996)であろう。クラインマンはそこにおいてまず「病いは経験である」ということを強調した。そして医学モデルにより構成された「疾患」(disease)と、当事者によって構成された説明モデルである「病い」(illness)を区別し、ケアにおける後者の重要性を主張したのである。

このような流れをくみ、障害学の分野においても、当事者のナラティブの中に障害のリアリティをとらえていこうとする試みがすでに始まっている。その試みのひとつをここに取り上げたい。

田垣(2000)は、受傷後の年数が長い中途障害者を対象にインタビューを実施し、彼ら自身の語りから構

成されたライフストーリーを分析することによって、当事者にとっての障害の意味を描き出すことを試みている。そこでは「障害者になって初めて知った価値」(=喪失の意義)が、受傷という劇的な喪失体験と、受傷後も彼らに恒常的にもたらされる「障害による不利」との両面から検討され、個々の経験はあるひとつのモデルによってはとらえられないと障害受容論への反証が述べられている。

しかし田垣のこの試みは、「障害者になって初めて知った価値」を障害体験の中に見出そうとしている点においては、上田の言うところの価値転換と同じスタンスに立っていると言うこともできる。だがそれは、ナラティブの分析という方法論の違いにおいてまったく違う様相を帯びているのである。

中でも障害受容論との好対照をなしている点は、田垣が、中途障害者がかたちづくる「障害者になって初めて知った価値」には、受傷以前の「元健常者」としてのライフストーリーが重要な位置を占めていることを強調している点である。ここでは『『喪失の意義』は、受傷によって新規に生じるのではなく、喪失前から維持している価値規範、つまり『健常者の頃からの価値規範』との連続性の上に成立している」と述べられている。

確かに田垣が述べるように、インタビューに見るそれぞれの中途障害者のナラティブは、健常者であった頃からの連続性の上に構成されており、受傷前にどのような障害観を築いてきたかによって、受傷後のナラティブも大きく左右されていると言うことができる。それゆえに、そこで物語られる「障害者になって初めて知った価値」は、上田が価値転換として述べるような劇的なもの、これまでとはまったく異なる世界が広がり新たな人生が始まるというよりはむしろ、ずいぶん控えめなもの、常に健常者社会と障害者社会における価値観とを行き来するような曖昧なものである。

しかしこのことは、ナラティブという方法論が彼らの生のリアリティを描き出すことに成功していることを証明しているのではないだろうか。そこにはそれぞれの具体的な文脈に生きる者の姿が時間的、空間的広がりを持って描き出されている。またこのことは、ナラティブが彼らの生の過去から現在まで、すなわち彼らの生の全体性を連続した意味のあるものとして描き直しうることが可能であることをも示している。

13) リハビリテーションは基本的に、障害を克服することに主眼を置くものであるため、障害学の主張とは相対すると解されることもあるが、南雲の論は障害学の主張にかなり接近してきていると言える。実際にその「社会受容」の文脈では、社会的運動論として自立生活センターの試みなどが取り上げられている(南雲, 2002)。

中途障害者は、受傷という大きな喪失体験によってこれまでの自明視されていた自身の生を失い、分断された生を生きることになる。ナラティブはこの受傷前の自己と受傷後の自己を結びつけ、それらの自己を連続したものとして、意味あるものとして了解させる働きを持っている。私はそこで控えめに語られる「こういう生き方もある」という彼らのナラティブの中に障害を生きるということのリアリティを見、またこうしたナラティブの積み重ねの上に肯定的な障害観は築きうると考えている。

障害の意味というものは、障害を生きる当事者が自らの生を自らのナラティブとして語りえた時に初めて生起するものである。したがって障害受容論が行ったような、第三者の視点から見える面と面との組み合わせからはそれは導き出しえない。そしてこの障害の意味が見出されるということは、障害が自己のアイデンティティにとって多くを占める障害のある者にとっては、障害を生きる自己の意味を見出すことと同義であり、このことこそが現在ナラティブがケアの場面で注目されているゆえんでもあると言えよう。というのもケアの場面とは常に自身がどのように生きるのかということが問われる場でもあるからである。

3 新しい障害観の創出を求めて

これまで述べてきたように、障害のある者は健常者であることが価値とされる社会にあって差別され、疎外され続けてきた。障害のある者の物語は障害のない者によってかたちづけられ、彼らは自己の物語を語る機会を奪われてきたのである。すなわち彼らは言葉を奪われることによって、この社会における存在そのものを奪われてきた。そうした意味においてナラティブには、言葉を奪われてきた者の存在を可視化する働きがある。

またナラティブが語られるためにはそれをききとる聴き手の存在が必要になる。障害のある者の存在はその物語の聴き手の存在を得て初めて可視化されるのである。そのように考えれば、障害の意味は、障害を生きる者だけでつくりあげられるものではなく、障害のある者とないない者との相互作用のうちに創り出されるものであり、彼らの視点に立って障害の意味を丹念にききとる試みこそ、障害のある者とないない者が出会えるひとつの土台を築くことにつながるのではないだろうか。

そういった意味では、語られるべきは障害を生きる者の物語のみではない。大きな物語の中で声を奪われ

てきたのは決して障害のある者のみではないはずだからである。したがってこの社会に生きる私たちひとりひとりが、障害に出会った時の自己のありようを自らの言葉によって言語化し、そのことによって自身の中の障害を可視化してゆく作業が必要である。

フランクは「脱近代とは、自分自身の物語を語る能力が要求される時代である」(2002, p. 25, 傍点原著)と述べている。障害が障害というだけで否定的価値を付与される、このような社会を脱構築するために、こうした個々の小さな物語が尊重される社会を築くことが求められているのではないだろうか。

引用文献

- 安積 純子・岡原 正幸・尾中 文哉・立岩 真也 1995 『増補改訂版 生の技法一家と施設を出て暮らす障害者の社会学』 藤原書店
朝日新聞夕刊 2003.4.25
石川 准・倉本 智明 編 2002 『障害学の主張』 明石書店
石川 准・長瀬 修 編 1999 『障害学への招待—社会、文化、ディスアビリティ』 明石書店
上田 敏 1983 『リハビリテーションを考える—障害者の全人間的復権』 青木書店
大田 仁史 監修・南雲 直二 著 1998 『障害受容—意味論からの問い』 荘道社
大野 明子 2003 『子どもを選ばないことを選ぶ』 メディカ出版
クラインマン, A. (江口 重之ほか 訳) 1996 『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』 誠信書房
厚生省心身障害研究(主任研究者 松田一郎) 1998 「出生前診断の実態に関する研究」平成9年度研究報告書
境原 三津夫 「日本における wrongful birth 訴訟と障害胎児の妊娠中絶」『生命倫理』 vol.12 No.1
障害学研究編集委員会 編 2005 『障害学研究 1』 明石書店
全国自立生活センター協議会 編 2001 『自立生活運動と障害文化—当事者からの福祉論』 現代書館
田垣 正晋 2000 「中途障害者が語る障害の意味—『元健常者』としてのライフストーリーより」 『京都大学大学院教育学研究科紀要』 46, 412-424
立岩 真也 1995 「はやく・ゆっくり—自立生活運動の生成と展開」 安積・岡原・尾中・立岩 [1995]
長瀬 修 1999 「障害学に向けて」 石川・長瀬編 [1999] 11-39
南雲 直二 2002 『社会受容—障害受容の本質』 荘道社
フランク, A. (鈴木 智之 訳) 2002 『傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理』 ゆみる出版

『障害』をめぐる理解の差異

- マーフィー, R. F. (辻 信一 訳) 1992 『ボディ・サイレント—病いと障害の人類学』 新宿書房
西日本新聞朝刊 2005.1.28
- 野口 裕二 2002 『シリーズ ケアをひらく 物語としてのケア—ナラティブ・アプローチの世界へ』 医学書院
- 森岡 正博 2001 『生命学に何ができるか—脳死・フェミニズム・優生思想』 勁草書房
- 好井 裕明・桜井 厚 編 2000 『フィールドワークの経験』 せりか書房
- 好井 裕明 2000 「『啓発する言説構築』から『例証するフィールドワーク』へ—排除と差別のエスノメソロジー再考」 好井・桜井 [2000] 146-160
- 好井 裕明 2002 「障害者を嫌がり、嫌い、恐れるということ」 石川・倉本編 [2002] 89-117
- 米本 昌平・松原 洋子・櫛島 次郎・市野川 容考 2000 『優生学と人間社会—生命科学の世紀はどこへ向かうのか』 講談社
- 横田 弘 編 2004 『横田弘対談集 否定されるいのちからの問い—脳性マヒ者として生きて』 現代書館

How to overcome differences in our understanding of “Disability” ?

Kuniko Tsuzan

< Abstract >

How does each of us understand the meaning of “disability”? In terms of the concept of “disability”, I have long sensed a major gap between the dominant views in our society and actual views held by those who have disabilities. It seems quite certain that this situation produced no few disadvantages for people with disabilities. Thus, in this paper I will demonstrate first, the nature of the dominant view regarding disability in our society, and also that these views certainly do not treat disability in an affirmative manner. Based on this, I'd like to present some disability studies viewpoints aimed at sweeping away these negative evaluations of “disability”. Then finally, I'd like to give some consideration to whether it is possible to fill this gap in understanding between those with and without disabilities on their views of “disability”.

Keywords: Disability, Disability studies, Narrative, Meaning