

障害をもつ子どもの ひとりひとりに応援団を

—デイヴィッド・B・シュウォルツ 『川を渡る』を読む—

津守 真

障害をもつ人の福祉や教育は、この四十年間に、他のどの分野にも見られないほどの大きな変化をした。ことに米国では一八〇度の転換をしていることを、私は本誌に何度か書いてきた。その変化は社会の内部でどのようにして生じたのかを知りたいと思っていたときに、デイヴィッド・B・シュウォルツ著『川を渡る』（富安芳和、根ヶ山公子訳、慶應義塾大学出版会）を読んだ。

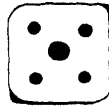
著者は、障害をもつ人達を施設からコミュニティに移すという巨大な仕事をしてきた行政官であると共に、その分野には稀な思索家である。

障害に対する観方の変化

障害をもつ人を、劣った人と見るのではなく、社会にとって本質的に貢献する人と考えることが、変化の出発点だったと言えるようである。序で述べられるように「障害についての考え方は、文化におけるより大きな世界観とかつちりと絡み合っている」。

一九八五年に、少額の助成金で、障害をもつ人が町の中で暮らす試みをしたことから話をはじめまる。ひとりの障害者に対して、保険、住宅、仕事、日常生活などについて「橋をかける人」（町の有力者）を探し、協力を「お願いする」。最初は、断られるのではないかと、著者は緊張して頼みにゆくが、その人は「ひとりの人の人生は絶対的で固有の有用性と価値をもつ」（第二章）という人生観をだれに対しても抱いていることを発見する。そこから昨日まで施設に住んでいた人が地域社会の中で喜ばれ存在になってゆく。

一人の重度の障害をもつ子どもの母親が、本当に疲労困憊したとき、ソーシャルワーカーは子どもを施設に入れることを示唆した。母親は、「あの人たちは私の赤ちゃんを連れてはいっても、私が赤ちゃんを家に置いておくために必要なものをくれようとはしない」（第三章）と訴える。著者は、この母親を支援する擁護者を探す。擁護者という語は、ビープルファースト運動で用いられる“advocate”の訳であるが、日本語では、応援者と言った方が分かりやすいだろう。「この子は自宅で暮ら



せませすか？」という問いは障害を個人から切り離せない特性とみる見方である。ここで問うべきは「私たちの社会はこの子が自宅で暮らすために必要な援助を提供しますか？」ということだと著者は言う。障害に対する対策ではなくて、だれであろうと人間が幸せに生活できる場所に社会を変えてゆくことが福祉と教育の課題である。

何故居住型施設ではだめだったのか

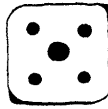
ノーマリゼーションの父と言われるウルフェンスバーガーは、「初期の収容施設の設立にはわれわれがととも理解できない誇りと希望と幸福感が伴っていた」（第五章）という。ところが、「同じ施設に長年いることによって、実際のコミュニティから孤立する。知り合いは職員だけになる。」「共に住むことは恐ろしく難しい。（同質の）人達を一緒にすると、互いに対する日常の軋轢からくる苛立ちが、互いを遠くへと押しやる遠心力として働く傾向がある。だんだん絆は弱くなり個人の情緒面での縄張り意識は極端になり……」（第十一章）そして、虐待、放置、向精神薬の過剰投与が起きる。「知的障害者は、彼らの住んでいるところどこでも、虐待され、放置されているとわれわれは明言できる」とまで著者は言う。そこから、「施設退所」の運動が、反戦運動と同じように米国全土に起こった。一九八〇年代である。しかし収容施設を閉鎖してコミュニティサービスに置き換えればいいという単純なことではない。

ネットワークの相互依存の倫理

「『存在感 (sense of place) — 心理的コミュニティ感 —』なくしてヒューマンサービスの場所から慈しみの心 (sense of care) が生じることはありません」(第一章)と著者は断言する。つまり、福祉施設であろうと、学校であろうと、ある場所が自分らしく生きる場所にならなければ、そこは人が育つ場所にならない。従来の治療ヴィジョン、つまり、専門家によって構成された福祉教育環境には、個々の人の存在感は生まれない。コミュニティヴィジョン、つまり、「追放され、レットルを貼られた個人を再びコミュニティの人にする事、— それには家族と友達が大きな役割を果たす」(第八章)によって可能になる。それは、個人主義的鑄型である哲学的自由主義ではなく、人間の尊厳を守る社会関係に立つ市民共和主義の考えであり、関係の倫理が追求されねばならない。それには血縁ではない自発的連携によるネットワークとそれを広げ維持する強い受容力をもつ人が必要とされる。障害をもつ人もだれでも、互いに依存し合い、助け合って生きている。それなのに「障害をもつ人々については、何故相互依存ではなくて自立がこんなにも重視されるのだろうか」(第八章)と著者は問う。だれでもが心の中に抱えている疑問ではないだろうか。

管理運営モデルではなく、人間性がダイナミックにはたらく場

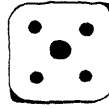
施設が大きくなると、官僚的になる。行政官である著者は官僚制とは何かを問い、



次のように要約する。「・長期間の安定性の確保 ・スキャンダルの回避 ・そのための無数の法律、規則手続きが自らを動けなくする ・変化を嫌い、変えようとする人達を不快に思う」(第四章)。専門主義もそれを助長する「施設の欠陥を補うのに行動心理学者のコンサルタントがいなければならず、記録は保存して置かねばならなくなりました。臨床的専門的な考え方が、コミュニティサービスの中にあまりに浸透してしまつて、障害のある人と付き合う他の方法を考えることが難しくなりました」(第七章)。何故専門化を急ぐことが社会のなかでこんなにも早く蔓延するのだろうか。著者が、応援者を専門家ではなく町の普通の人々に求めたとき、「私の職場のだけれど、この人たちが本当にそのことをする資格があるのかと私に尋ねました。長い時間私はこのことを考えて苦しみました。結局この人たちの専門的資格は問題ではないことが、私自身に分かつて来たのです。私がこの結論に達したのは、私の心が私にそう語ってくれたからだとしか言いようがありません」(第二章)と著者は言う。人間の仕事は、個々の人の自由な行為によって創造される。政策はそれを抑圧することも支援することもできる。社会の規制が多くなると、その社会は人の使命感を奪い、規制を遵守する態度しか育てない。それはケアの場の創造にはふさわしくない。「多様性は生命現象の偉大な贈り物である」(第九章)のに、管理運営モデルは多様性を消滅させている。

行政の場の実践と理論

著者は「数え切れないほど多くの会議をし、黙想をし、何度も何度も足を運び、食事を共にし、論争し、そしてともに遭遇した難問に共に立ち向かって」（序章）行政の仕事をしてきた。この短い文章の中に実践者の汗と苦勞と喜びが読み取れる。著者は米国の福祉を一八〇度変えた行政の仕事をしたがら、「われわれの先駆者たちがこの仕事を始めたころの最大級の善意と気配りのある熟慮にもかかわらず、現代の収容施設の場の展開へと至ってしまった」（第十一章）のはどうしてなのか、何度も問い直す。それですべて良かったとは言えない現実に遭遇しながらも、最初の志と体験を無にしてはならないとの考えに立ち戻る。そして「人が学ぶのは経験を通してのみならずです。学習が起こるのはその経験を分析し、熟考したときだけなのです」（第一章）と言う。行政の分野でもこの点は保育の実践と同じらしい。経験が多いから正しいとはいえない。その経験をよく省察しなければ学んだことにならない。半世紀にわたって障害者の福祉が経験して来た、多くの痛みを伴った事実を冷静に分析せねばならない。「もはや大規模な集会的解決や運動ではない。確立された統一の見解でもない。たったひとつの心が自らの真の位置を見いだし、そこから旅を始める」ことである。そのとき、「自分がいかに孤立した存在であると感じていても、生の深淵において、すべてが統合されている」（第十一章）ことを知る。人はそれぞれ多様であり、その点では互いに独自であるが、心の深みにおいて共通である。その点に目をと



めるならば、すべてが統合される。「変化をもたらそうと試みているのは、あなた個人ではない。社会そのものです。あなたはただこのような変化が起こるための障害物を取り除こうとしているだけなのです」。障害をもつ子どもたちや人々の教育や福祉を孤立させてはならない。それは個人の願いだけではなく、社会そのものの願いだ。私は著者のこの見解に賛同したい。

私共の周囲でも、障害をもつ子どもと家族に今必要なことは、ひとりひとりの子どもに複数の応援者をつくることである。障害児をひとまとめにして専門的な対策を立てることではない。程度や種類別に将来を決めて準備や教育訓練をすることでもない。どんなに重度の子どもでも、ひとりの人間として応援する人達のネットワークをつくることのできるならば、親は子どもを育てる希望を失うことはないだろう。

*

この原稿を書いているとき、愛育養護学校（幼児期を考える会）編『親たちは語る』（ミネルヴァ書房）が出版された。私がこの十数年親しくしてきた子どもたちの親、家族が書いたものなので特別にうれしい。