

## 『語りはじめたご本人に学ぶ』

### ～現場に学ぶ真の医療福祉倫理をもとめて～』

#### 第1回「当事者から学ぶということ」についてのレポート

今崎牧生

最初に第1回目の1人目として、飛び入りゲストではあったが表出の機会を与えていただいたことに、ゆきさん、瑠美さんに感謝する。また、このような縁のきっかけを作ってくれた奈須りえさんにも感謝したい。与えられた機会を広げていけるかどうかは今後の課題として、楽しみに温めたい。

ゆきさんがスライドを提示しながら、書くことの意味について語られた中に、「想像」というキーワードが含まれていた。今回はそこを中心に書き進めることとする。

最初の演者（自分）について：

伝えたいことは、オーディエンス及びゆきさんとほぼ一致していたと思われる。長時間介助の手を必要とする重度障害者の、普通でない「日常のリアリティ」である。

人前で話すという特別な日であったため、「今日の・・・」という言葉に引っぱられたところがあり、インパクトのあるエピソード、それを説明するための補足、が不十分ではあったが、どれだけの長さ話してよいのかわからない状況でのアドリブとしては、平均的であった。より短い時間で伝える言葉を練っておく作業の重要性に気付かされた。ゆきさんのジャーナリストとしての嗅覚は鋭く、質問はその真実を明らかにしたいというものではなかったか。甘くないことを悟った。

「障害者自立支援法が出来てよかったか？」について：

本年4月1日に改正自立支援法が改められ「障害者総合支援法」が施行され、トピックスになっているため、後者についての質問と解釈した。

前政権発足以来、障害7団体のリーダー達を含め、当事者参加のもとに審議された結果閣議決定された法案である。その審議の過程には比較的近い人も参加しており、健康を壊してしまうのではないかと多くの人が心配してしまうくらい話し合いがなされたことと、その結果について若干の知識を持ち合わせているので、答えに窮した。身体のみならず、多様な障害についての法であるので、真に伝えたいことを話すとするならば、1講義でも

足りないかもしれない。

自立支援法は当事者にとって評判が悪く、天下の悪法と言う人さえいた。新法についても困難を極める闘いであったが、当事者の意見が十分に反映されたとは考えづらく、そもそも障害者の定義すらはぐらかされたまま、制度の谷間に陥っていた人々の十分な助けにならなかったとは思えない。

演者（自分）には相対的に、介護保険や他の障害の方々と比較するとはるかに恵まれたサービスが提供されている。あの場での立ち位置が、いわゆる、自立生活を送る重度身体障害者で恵まれた地域に住むもの、とするならば、感謝の意味で「よかったです」と述べるに留まった。ある意味正直ではあるが、補足説明があまりにも不十分であり、せめて一言二言の言葉を添えておかないと不親切であったと思う。他の障害の方々を支援する立場にもあったので、一瞬のうちに頭の中をいろいろなものが駆け巡り、メッセージとして発信したいことにはまったく至らず、残念であった。

成果の出来不出来はさておき、20年にわたり多種多様な障害の方々と接してきたという事実は事実としてあるので、そこを離れた今、振り返りの一歩に立っている。こうやって書いているということも、整理しいつかは何らかの形で表現が出来るということの手始めとして、有意義であると思う。

当日は痛みがかなりひどかったが、話せないほどではないと判断し、参加した。珍しく遅刻はしたものの、行動したということについては褒めておいてよいのではないか、ということにしたい。

相羽さん、石井さん、宮元さん、の講演について：

サリフ・ケイタはマリ出身のシンガーソングライターである。アルビノとして生を受けたため、王室の血を引くにもかかわらず虐待的な扱いを受け、貧しさと困難を乗り越え、フランスでデビューした。講義の予習として、宮元さんのホームページを拝見した。アルビノの医学的な側面についてざっと目を通しておき、サリフ・ケイタの曲を聴いてみた。繊細で美しい歌声である。

体験は浅薄な知識をはるかに凌ぐ感覚、知覚、記憶をもたらしてくれる。

石井さんはシャイでありながらほのかな明るさを感じさせる語り口で、にこやかに落ち着いて、アルビノの人たちがその見かけのみで受けている残酷な差別について伝えてくれた。しかしその内容とは裏腹に、非常に稀な先天的な特徴を持ちながらも生きていることの楽しさ、幸せを、表現されようとしていたし、十分にそれは伝わってきた。三人がその場に同時にいたことで醸し出される親密な雰囲気、相乗効果のように幸福感を増幅していたように感じられた。石井さんには人前で話すのが得意ではなかった時期があったかもしれない。誰にせよ大勢の前で自分のことを話すことは勇気のいることである。私の個人的臨床体験からの憶測として、幼少時に社会的な心理的被害を受けた人たちの繊細な語り

口が思い起こされた。しかし今、目の前にいる石井さんの語り口は繊細ながらも強く明るい。数多くのアルビノの方たちと会い、支援を行っておられるとのお話であったが、石井さんがお持ちの雰囲気はとても有効な作用をもたらすに違いない。またフィードバックを石井さんご自身が、自分をエンパワメントする糧としておられるのではないかと。仲間同士のよい循環がそこにある。本筋からはずれるが、80年代以降日本にアメリカから導入されたピアカウンセリングは、身体障害者の間では長年にわたり頻回におこなわれているが、方法論や理念のみでは、必ずしも上手くいくとは限らないことを経験的に知っているのも、より一層アルビノ当事者の方々のつながりは輝いて感じられた。ごくシンプルではあるが、仲間がいるということは、私たち障害者も含め、社会的マイノリティにとって支えになる。

95年という早い段階から、PCという新しい媒体を駆使し、アルビノの方々のネットワークを広げ、正しい知識を共有することに役立っている宮元さんのホームページは、インターネットという新しいメディアの質の良い有効性を示した事例であり、興味深かった。

— 連想として・・・自閉症に関して、つい最近まで多くの人は何も知らないに等しかったが、息子さん徹之くんの自閉症的特徴を書いたチラシを作り、近隣の人の理解を徐々に獲得し、「知らない」ことから生じる偏見や誤解差別を埋めていった、明石洋子さんのことが思い起こされた。徹之さんは発達障害と知的障害を持ち合わせながら、初の公務員となった事で有名である。 —

自閉症については、長い道のりを経て公的な啓発活動が日本の社会に浸透しつつあるが、アルビノについては、積極的に調べないと何もわからないであろう。宮元さんも「知らない」ことから生じる偏見や差別から、ふたりのお子様を助ける努力をされ続けていると思う。そして、あまりにも人数が少ないために知り合うことの少ないアルビノの人たちのネットワークが、世界規模にまで広がっている現実を目の前に提示された。宮元さんの両脇にいるアルビノの方達との連帯意識、スライドで示された数多くのアルビノの方々の出会いには、単純に感動した。ゆきさんがふたりのお子様の写真を見て「可愛いですね」と言ったそばから、「私の子供ですから」と、ニコリと洒落たユーモアで切り返した宮元さんの姿は、自信に満ちており爽快であった。

相羽さんもまた、理解されることの重要性を述べておられた。特に印象深かったのはお母様との会話である。お母様の言葉は、あなたが生まれてきたことで本当に私は幸せだ、あなたは私にとって特別で大切な存在なのだ、というメッセージを送っている。相羽さんが幼少期自分の容姿について不安を感じた時、適切なタイミングで子供心に届きやすい言い回しを用い、このメッセージが送り届けられた。ご自身では周囲に恵まれていた、とおっしゃっていたが、自らの存在を承認してくれる言葉、態度を選り分けて心の中にストックされたのではないかと思う。だからこそ相羽さんは言葉を大切にし、語りが私たち聴衆に響いてきた。ライブの魅力は、その場に同時に居合わせることで同じ空気の中に伝わってくるものが共有され、より近づくことにある、と再確認させてくれた。

今年、障害者の長年の悲願であった国連の「障害者権利条約」の批准に向けた「障害者

差別解消法」と「障害者雇用促進法」が採択された。差別解消法の大きなポイントのひとつは、「合理的配慮」がなされないことも差別であると明文化されたことにある。障害という状態は、個人の有する機能不全と社会的環境の双方により生み出される。たとえば、コミュニケーションの仕方を音声のみから文字等の視覚記号を加える工夫にオフィス全体で取り組めば、耳が聞こえないということは、そこで働くという時に障害の程度をかなり軽減させる。相羽さんが「アルビノの問題は周囲の環境の問題だ」と述べられたことは適切である。

「見え方」というのは、見る人の見たいように見える、という原則に従うことが多々ある。つまり、心が見てしまうのだが、それは社会的文化的背景を圧力として、成長過程の中で形成されてしまうことが多い。チロシナーゼ生成不全を引き起こす遺伝子が特定された今日においても、アルビノとして生を受けた方々に対しての差別や虐待の背景には、「血」に対しての一言では言い表せない深い人間の持つ性の影響について、考えを及ぼさずにはいられなかった。しかし、壇上の御三人は生きる事の楽しさと幸せを提示しながら、アルビノの人達、その周囲の人々を支えるに違いない。

我々障害者が社会の中で共生していくためには、今後、「合理的配慮」の具体例を積み重ねていくことで少しでも前に進むことが期待出来る。どこで折り合いをつけるか、その合意形成の過程に社会としての倫理が問われるだろう。

現実に差別にさらされながらも、自らの人権を守るための特別な準拠法を持たないアルビノの人たちにとっては、社会の理解こそが求められる。医学的には、出生直後から虹彩のメラニンが不足していることによる網膜の変成を、なるべく早期に予防出来るようにすることもひとつの重要な課題であろう。しかしそれ以前に、医療従事者も含め、「なるべく正確に知る」「束縛されている心を自由にしてありのままを見る」。ひとりひとりが、知性と心のありようを変化させることがキーワードになるだろうが、あまりにも数が少ないマイノリティであるということが、問題の解決を阻んでいると考えられる。

相羽さんは、「私たちのところに来てください」とおっしゃった。あの場にいた人でアルビノに関して差別意識を持ち続けていた人はすでにいないだろう。

小さな声にいかに感性を尖らせられるか。自らの心に映ることを問い直してみることが出来るか。これから倫理を追及するうえで大切なのではないかと、再確認した講義であった。

第1回目におふたりからご結婚の報告があるとは、奇遇とはいえうれしいサプライズであった。幸先がよさそうである。

演者の皆様、聴講生の皆様、その場に居合わせたすべての皆様にお礼を申し上げます。ありがとうございました。