



出会いの障害学

— 多様な生を旅する

Discover Another World

田中 恵美子

「障害学」入門。

すべては出会いからはじまった。

人工呼吸器ユーザーの葛藤、水害で逃げ遅れた母子のこと。

多様な生を取材し、ときに涙しながらも、

私たちの生きる社会に希望の種をまいていく。

すべての、
生きづらさを
抱える人へ。



TSUCHIYA PUBLISHING



ひかるこえ
archiving

「ひかるこえアーカイビング」は
障害・病の当事者や研究者、
介助の現場で生み出される声を採集します。

出会いの障害学

—多様な生を旅する

Discover Another World

田中恵美子



はじめに

この本は、私がこれまでに書いたコラムをまとめたものである。私という人間が、障害のある人と出会い、触発され、やがて障害学を学び、そして様々な人と出会いながら、考えていったこと。これらをまとめて「出会いの障害学 ― 多様な生を旅する Discover Another World」とした。この本を通して、読者の皆さんにも、障害の世界と出会い、その一端を知ってもらい、新しい世界、違った社会を経験してほしい。

さて、障害という言葉には二つのとらえ方があることをあらかじめ紹介しておきたい。一つは精神的なものなど目に見えないものも含めて、その人の身体にある特徴、いわゆる機能障害（インペアメント）を障害とする。これをベースにしているとらえ方が障害の医学モデルまたは個人モデルという。障害の医学モデルまたは個人モデルでは、障害は個人に帰するものであり、その変更や克服は、リハビリテーションや医学的介入を通じて個人の努力によって行なわれる。

もう一つは、障害は、そうした機能障害のある人たちの存在をまったく考慮せずに作られた社会の側にある（社会的障壁・ディスアビリティ）とするとらえ方である。身体的特徴を持った人たちの生きづらさは、彼らの身体的な特徴によるものではなく、彼らの存在を考慮せずに構築された社会の課題であり、その変更や調整は社会が合理的配慮として提供すべきものであり、その提供がなされない場合はそれを差別とする。これを障害の社会モデルという。

障害学は、この障害の社会モデルをベースとし、従来医学やリハビリテーション、社会福祉や特殊教育などによって、その対象として語られてきた障害及び障害者を分析の切り口として社会及び文化を

研究していく学問、知識、知の運動である¹。

のっけから難しい説明になってしまったが、その意味はこれから読み進めていく文章を通して理解可能なものになっていくだろう。

本書は5章からなっている。

第1章と第2章は、普通の会社員だった私が障害のある人と出会い、障害を通して様々な経験をする導入部分である。第3章は特に研究対象としてALSに罹患した人々と出会い、彼らの人生に触れる中で見えてきた社会の課題、病を得て生きることを考えた内容となった。第4章は東日本大震災を含む災害時に障害のある人たちが経験したことを、知的障害のある女性の死を中心に描いた。そして第5章は、障害という切り口から社会をみたときにみえる、障害のないとされる人にとっての生きづらさへの解の一端、処方箋のようなものを試みに書いてみたものである。一部は東京大学大学院経済学研究科松井研究室が主催しているREDDY（多様性の経済学“Research on Economy, Disability And Diversity”）科研費基盤研究（A）課題番号17H00978 代表：松井彰彦）のエッセイに掲載されたものを加筆編集して掲載している。

どれも短編でこの「はじめに」ほど難しいことは書いていないから、読みやすいのではないと思う。ぜひ手に取って気が向いたときにどこからでも読んでもらえたらと思う。

1 参考：JD『障害と福祉事典』「障害学」やどかり出版 年度内発刊予定

はじめに

第1章 障害という世界との出会い

- (1) 障害のある人と旅で出会う
- (2) 「特別扱い」という「差別」
- (3) 不思議な縁で結ばれている
- (4) 障害学との出会い

第2章 障害のある人の生活

- (1) 私の中の“偏見”
- (2) 障害があってもなくても
- (3) 障害ゆえの「違い」
- (4) 課題に向き合うこと

第3章 ALSと生きる

- (1) 生きる場所はどこにあるのか
- (2) 在宅生活を地獄から解放するために
- (3) 人工呼吸器をつけないという選択
- (4) 医療の進歩と医師の裁量
- (5) 求められる仕組
- (6) 価値観を変える

第4章 災害と障害

- (1) 岡山を訪問して
- (2) 被災地の最初の訪問
- (3) 障害者は災害をどう経験するのか ①避難所
- (4) 障害者は災害をどう経験するのか ②災害時要援護者名簿
- (5) 障害者は災害をどう経験するのか ③三宅さんの場合
- (6) 立ち上がる障害者と支援者—現状を変えるために

第5章 生きづらさを抱えた人たちへ

- (1) 朝ドラでドキッとしたこと
- (2) ひとりでする覚悟とひとりにさせないこと
- (3) 自立生活運動から学んだこと ①人生を謳歌する
- (4) 自立生活運動から学んだこと ②脱家族
- (5) 自閉症という可能性、1 Q 1 8 という謎——違いを楽しむ

おわりに



第1章 障害という世界との出会い

（１）障害のある人と旅で出会う

私と障害のある人たちの出会いは、今からおよそ２５年前である（ああ、４半世紀！ 遠い目……）。当時私は会社員で、企画旅行専門の小さな旅行会社で働いていた。そこに障害のある人たちの旅行団体である“希望の翼”から連絡が入った。

“希望の翼”は福岡県を中心に、九州で旅行をメインに活動している当事者団体で、会員には働いて地域に暮らしている人や入所施設で暮らしているような様々な人がいた。団体で、国内旅行や海外旅行をすでに何度も経験されていて、今度は北欧に行きたい、しかもいわゆる観光旅行ではなく、施設などを見学したいと私の勤めていた会社に依頼してくれたのだった。



旅行中の「希望の翼」代表、樋口芳子さん（写真提供：樋口芳子）

それまで、私が働いていた会社は官庁などの視察旅行が多く、障害当事者を対象とした旅行は初めてだった。当時、手配の事務的な仕事ばかりしていた私にも「いろんな人がいるから」ということで、研修と介助要員を兼ねて添乗が命じられた。

その時の視察先はオランダ、デンマーク、スウェーデン。今、思い出せる出来事は、スヌーズレン²があって、ボールプールがあって……ということぐらいで、後は美術館でレンブラントを観て感動したこと、でこぼこの石畳の道を、車椅子を押しながらみんなでお城をめぐったこと、毎晩のように皆さんの交流（飲み会）に付き合ったこと、そうそう、魅惑的な女性が思い思いの格好でガラス越しに客を誘う、いわゆる“飾り窓街”も訪問した。オイオイ、一体どこに行ってたんだか……。



バスを降りて、芝生と石畳の道を視察先に向かうところ（写真提供：樋口芳子）

石畳の街並みを手動の車椅子でこぐ人、その力強さに驚き、でも疲れてしまうのではないかと、私が「押します」と申し出て一緒に歩いたこと。膝に砂袋を置いて座位を保つような最重度の障害者の方のシャワーに、無謀にも初めて会ったばかりなのに、付き合って一緒に入り、気持ちよさそうな笑顔を見せてくださったこと。

やったこともない介助を何の恐れもなくやっていた自分が、今思うと恐ろしい。だが、楽しくて仕方なかった。「ありがとう」と言ってもらえることがうれしかった。役に立っているという実感があった。今、思うと本当に申し訳なく恥ずかしいが、私自身がエンパワーメントされるために旅行に参加していた。お金をもらって自分が元気になって……。本当に申し訳ない経験である。



車椅子ユーザーの人の目線から撮影された著者

旅行は結構長かったような……。その記憶さえもうあいまいだが、帰国まであと数日という頃になると、あちこちで、折に触れて「帰りたくない」という声が聞こえるようになった。もちろん、旅が楽しいのは私も一緒だったが、彼らの声は、もっと切実だった。

普段の生活で移動が不便なこと、なかなか外に飲みなどにいけないこと。聞いてみると、その理由はこの旅行でも同様のことであった。先の石畳しかり、飲み屋の入口にも段差があった。しかし、日

本と明らかに違ったのは、そうしたハード面のバリアがあっても、結果としてどこでも入れたことだ。手を貸してくれる人が必ずいた。入った後、店で嫌な思いをしなかった……そんなことを聞かされながら、私はそれまで知らなかった日本の一面が見えたような気がした。

その後、私はもっと障害のことが知りたくなった。正確にいうと、障害という視点から見た日本社会が知りたくなった。それがきっかけで28歳で大学3年生に編入することになる。

2 スヌーズレンとは、オランダ語の「スヌッフレン（くんくん匂いを嗅ぐ、という意味。環境内のいろいろな刺激の探索）」と「ドゥーズレン（うとうとする、という意味。くつろぎ）」という二つの言葉から作られた造語で、もともと重度の知的障害者の施設で生まれ、発展してきたもので、リラックスした環境を整備し、様々な感覚刺激を提供するなかで、障害者自身が自分の選択で時間を過ごすことができるような取り組みのこと。

参考：島田療育センターホームページ「スヌーズレン」 <https://www.shimada-ryoiku.or.jp/tama/intro/snoezelen/>（20211004）

（2）「特別扱い」という「差別」

この旅の後、大学進学を目指すようになる前から、私は“もっと優しい旅への勉強会”という会に所属した。メンバーの多くは旅行会社やホテルなど旅行関係の企業に所属しながら障害者の旅行に携わっている人たち、そして旅の好きな障害者の人たちだった。私はこの会に大学入学後もしばらく関わりつづけるのであるが、今思うと、そこでの経験が「障害から日本社会をみる」ことの始まりだったのかもしれない。

草薙威一郎という人が長く会の代表を務めていた。バリアフリー旅行の先駆けを作った人である。彼は会社員だったが国土交通省の研究などに参加し、論文を書いたり学会発表をしたりしていた。腰が

試し読みはいかがでしたでしょうか

購入して続きを読む→