

【ある大学での講義レポートへのコメント】

皆さんからのレポートを読んで補足や質問に対するお答え

DPI 日本会議事務局長 尾上浩二

1. 「(施設での) 習慣の力」がもたらす「あきらめ」「無力感」について

多くの方から、私の施設体験を皆さんが学ばれた「全制的施設」との関連でコメントされていました。確かに、私のいた施設は、「全制的施設」の典型とも言えるような状況を呈していたと思います。

限られた時間の中でしたので、講義では、象徴的とも言える出来事を中心にお話ししました。「本を持ち込めなかったこと」「51番の名札」「手術」「ポジショニング」、いずれも今思い出してもヒリヒリするような体験でした。

ただ、施設の中で暮らす中で、否応なく植えつけられる「無力感」というのは、より日常的な制限がベースにあるというのが実感です。言うならば、「習慣の力」がもたらす「あきらめ」「無力感」とも言うものです。

そうした点から、私の施設での一週間の過ごし方を記してみます。一日の流れの基本パターンは以下の通りです。

起床は朝6時。その後、着替えなどが始まり、

7時に朝食（パンと牛乳程度）、その後8時過ぎまでトイレの時間。

8時30分～施設内学級での授業（登下校はエレベーターで2階に上がるだけ）

12時15分～昼食

13時～施設内学級または入浴等

16時30分～夕食

18時30分～ポジショニング（その後、起床までベッドに固定状態）

20時消灯～就寝

上記のパターンを基本に、曜日によって「買い物の日」や入浴等が入ります。

夕食が16時30分～17時と早く、その後、18時30分～ポジショニングで翌朝6時までベッドで固定されて寝かされます。

子ども心には、この時間帯がつかったのを思い出します。

一つは、成長期だったこともあり、早い夕食のために、夜になると空腹感が襲ってききました。

二つ目は、ベッドに固定された状態で12時間近く過ごすので、講義でお話した痛みやトイレの制限の問題に加えて、その時間をどう過ごすか持て余していました。（途中から、

私は隠れてトランジスタラジオを持ち込み、ベッドで深夜放送を聴いていました。その時に聴いたロック等から音楽にのめり込むようになるわけですが)

また、水曜日の午前中は学校がなくベッドで医者 of 回診を受けます。木曜日は手術の日で、手術の番に当たる場合はベッドで待機した上で、手術室への迎えを待ちます。

土曜日は午前中が施設内学級（私たちの時代は週休二日ではなかったの）で、午後からは休みです。土日の午後は面会の時間で、家族が面会に来られるところもありました。

※一週間のスケジュールを別の表にしてみました。

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日※	金曜日	土曜日	日曜日
6時	起床						
	着替え						
7時	朝食						
	トイレ						
8時30分	施設内学級	施設内学級	回診日	施設内学級	施設内学級	施設内学級	休み
12時	昼食						
13時	施設内学級	入浴	施設内学級	施設内学級	入浴	休み(面会等)	休み(面会等)
15時	買い物						
16時30分	夕食						
	トイレ						
18時30分	ホジショニング						
20時	消灯						
	就寝(～翌朝)						

(手術の日で、手術に当たる場合はベッドで待機)

これを見てもらったら分かる通り、自分で何か決めて過ごすという時間帯がほとんどないことが分かると思います。こうした中で、何か自己決定をすとか、主体的に考える等とはどうてい無理なことは想像にかたくありません。

「自己決定が難しい障害者の人たちは…」といったことが言われることがあります。しかし、そもそも、自己決定する機会、あるいはもっと言えば、自己決定をしてもいいということを言われること自体が、これまでほとんど無かった状況が忘れられないようにすることが重要です。

施設の構造的な問題という意味では、集団的な生活から「当然視」されがちな、時間の過ごし方のコントロールが、障害者一人ひとりにもたらす影響は（一見したところ目立たないようですが）、ことのほか大きいことを強調しておきたいと思います。

2. 隔離的な環境での生活がもたらす生活経験・社会経験の制限

「子どもの時に周りに障害のある子どもと出会ったことがなかった」と記している人がけっこういました。（一方で、障害のある子どもと出会った時の経験を書かれている人もいました）

障害のない人が障害者とあまり出会わないということは、私たち障害のある者は地域社会に出る機会が少ないことの裏返しとも言えます。

外に出ることを制限され、施設の中だけで過ごさざるを得ない状況の弊害は、私が子どもの時代にも薄々は気づかれていたようです。

先程の一週間のスケジュールの月曜日のところに「買い物」の項目があります。これは、施設から出て、近くのスーパー等に買い物に行くではありません。そうではなく、施設の職員や年長組の者等が買ってきたスナック菓子等が施設中のプレールームにあったワゴンにおかれてあり、もらったお小遣いでそれらのお菓子を買うというものでした。売り子は、年長組の子どもや看護師で、ごっこ遊びみたいな感じで気恥ずかしさを伴う行事でした。

5歳前後くらいからずっと施設に入り、そのまま年を重ねていくと、「お金」の存在そのものを忘れてしまうということで始まった行事のようですが、実生活とは異なる環境での仮想的なものなので、ほとんど意味がなかったと言わざるを得ません。

ただ、「買い物の日」というのが存在する程、隔離による影響は大きかったと言えます。（※買い物の日については、以前、ある雑誌に書いた原稿があるので、それをつけておきます）

こうした隔離的な環境での生活がもたらす影響で、忘れられないできごとがあります。

私と同学年の友達に、二分脊椎の子がいました（二分脊椎とは、生まれたときから脊髄に損傷がある障害で、下半身の運動機能に制限をもたらしたりします。彼は今、ある自治体の公務員として働いています）。

私が施設に入所し、初めて彼と出会った時に、彼が「尾上君、（交通）信号って、どんなもの？」と聴いてきたのを鮮明に覚えています。「信号って、赤青黄色のものやないか」とか、絵を描いたりして答えたのですが、何度も聴いてきて、どうも辻褄が合いません。その時は、「新しく施設に入ったからと思って、からかっている」と思って、その後は無視してやり過ごしました。

大人になって彼と再開した時、「そうやってからかわれたな」と思い出話に持ち出したところ、真相がはっきりしました。彼は、5歳から施設にいたので、私と出会った11歳の時には自分で横断歩道をわたったことがなかった。お盆や正月に帰省する際に親が運転する車の中から見かけるか、絵本やテレビでしか信号を見たことがなかった。だから、養護学校から来た尾上ならば分かるかと思って質問したのだとのことでした。

障害を治すこと、軽減すること（のみ）に私たちの人生の目的があるかのような生活の中で、かえって、私たちが一人の人間として暮らしていくために必要な生活経験や社会経験を得る機会が大きく制限され、大人になって苦勞することがままあります。医療モデルは、生活する障害者の立場からすると、生活場面でのリアリティを欠き、一人の社会人として生きていく上での生活のしづらさを作り出しているとも言えます。

3. 施設入所時の「念書」

複数の方から頂いた質問には、「手術の実験と述懐するような体験なのに、医者への責任は問われなかったのか」というのがありました。

日本では、一般的にあって、専門家、特に医者への力は強く、かつては、医者に対して患者が何か質問や意見を言うこと自体が憚られるような風潮がありました（インフォームド・コンセントの欠如）。

それに加えて、その頃は、障害のある者の生命の価値は低くて、実験台にしてかまわないうと見なす雰囲気もあったと思います（大げさに聞こえるも分かりませんが。さらに言えば、過去形で言い切れないかも知れません）。

そして、私が暮らした施設では、施設入所に際して、「施設入所中の医療行為その他の結果、いかなる事態になっても責任は問いません」といった趣旨の「念書」に親がサインすることを課されていました。

この「念書」の存在もあり、医者への責任を問う動きはあまり出てこなかったのだと言えます。（大人になってから聴いた話では、職員の中で疑問に思う者が中で批判や抗議の声を上げた人もいたようですが、人事異動で別の部署に飛ばされたりもあったようです）

4. 障害についてのとらえ方—障害と社会、環境

一番、多く感想として書かれていたのは、「小学校入学前には、自分の障害を意識せずに遊んでいた」といこうことや、中学校での友達との出会いによる世界の広がりの部分についてでした。

私としても、皆に伝えたいポイントの一つでした。ノーマライゼーションの考え方の前提に、障害をどう捉えるかという「障害観」の問題があります。私の出した資料の中で言えば、「リハビリテーションパラダイム」と「自立生活パラダイム」に関連したことです。あるいは、最近だと障害に関する「医療モデル」と「社会モデル」とも言われます。

パラダイムや、モデルというと、非常に抽象的なレベルの話で、具体的な生活体験や実態とかけ離れた話のように捉えられがちです。しかし、そうではなくて、障害者自身の経験や、これまでの具体的な歴史に裏打ちされて出てきた考え方であることを押さえておいてほしいと思います。

講義の中で、中学校に入ってから友達とレコードを買いに出かけるようになって世界が変わってきたという話をしました。

医療モデル的なADL自立（身の回りのことを自分でできるようになるか）的な考え方で言うと、小学校4年くらいがピークでした。その時は、まだ比較的自由に杖をついて歩くことはできました。

しかし、それでも、（ADL的にはピークだった）小学校4年の時は養護学校に通っていて家の近くには友達はおらず、「一緒にレコードを買いに行こう」と誘ってくれる友達はいませんでした。

中学校になると小学校4年の時よりもADL的には落ちてきていました。施設に入り受けた手術の後遺症で障害が重くなったことに加え、中学校くらいになると体格も大きくなってきて歩みにくくなってきていました。しかし、普通中学に行き家の近くに友達ができ始めて、（親と離れて）電車に乗り世界が広がったのでした。

一般的に、「何を幸せと感じるか」という価値観自体は多様ですし、何か一つのファクターで決まるわけではありません。ところが、障害者問題になると、何故か、障害が重ければ重いほど不幸な人生が待っていて、軽ければ軽いほど幸せな人生が待っていると勘違いされがちです。むしろ、私にとっては、障害の状況よりも、買い物に誘ってくれる友達がいるかないかの方が、はるかに大きな意味を持っていることは間違いありません。

障害を環境や社会との関係で捉える、パラダイムシフトということ、ぜひ、今後授業や実習の中で学ばれる一つひとつのことと関連づけて考えていってもらえればと思います。