

# 18 障壁のある人生をどのように生きるのか？

企画名 障壁のある人生をどのように生きるのか  
日時 2020年1月12日  
ポスター掲載 p.128

ゲスト 稲原美苗、伊是名夏子、藤原雪、マイケル・ペキット

(記 梶谷真司)

2020年初のイベントは、1月12日に“障壁”をテーマに行った。今回は元UTCPの研究者でもあり、現在神戸大学で教鞭をとる稲原美苗さんの科研費プロジェクトとの合同企画である。

稲原さんの科研は、「哲学プラクティスと当事者研究を融合させることで、当事者と一般の人たち両方の考え方、価値観を変え、社会変革につながる理論と実践の研究を行う」というもの。当事者研究なので、一般には障害をテーマとするのだが、今回、それよりももっと多くの人たちに関心をもってもらおうと、“障壁”をテーマにした。

障壁とは、障害のみならず、学歴や職業、国籍、性別、経済力、子育てなど、生活する、とくに仕事や勉学をするうえで“壁”になりやすい。標準から外れると、それだけで排除されたり、無理を強いられたりする。誰もが抱えうるさまざまな“障壁”について一緒に考えられればという趣旨で、今回のイベントを開催した。

そこで今回は、ゲストとしてまず昨年『ママは身長100cm』（ハフポストブックス）を出版した、骨形成不全症で2児の母親、伊是名夏子さん、シングルマザーとして子連れで研究する大学院生、藤原雪さん、外国人として日本で暮らす脳性まひの哲学者、マイケル・ペキットさんをお招きした。稲原さんも脳性まひの障害を抱えており、登壇者はみな、さまざまな障壁にぶつかりながら生活している人たちである。

申込の時点で100人を超え、当日は90人ほどが来場。いつもどおり「子連れでも家族連れでも大歓迎！」としていたが、実際子どもが10人ほど来ていて、イベントの間ずっと元気に遊びまわって、いい感じに“うるさく”してくれた。おかげで、学術イベントっぽくない、誰が参加しても気にしない場になったと思う。

最初に私が今回のイベントに至った経緯を説明し、その後ゲストスピーカーに

自己紹介を兼ねて、「自分がぶつかってきた“障壁”がどのようなものだったか」についてお話しいただいた。

伊是名夏子さんは、沖縄生まれ。骨形成不全症という障害をもって生まれ、とにかく骨折しやすく、誕生以来、何度も骨折しては手術・入院をしているという。小学校と中学校は養護学校に通ったが、高校は地元の普通科、首里高校を希望。家族、先生、周囲のみんなに反対されたが、根気強く説得して入学。いろいろ理由はつけたが、本当は「制服がかわいかったのと、好きな男子が進学するから！」という、ごく普通の高校生と同じ理由だった。

バリアフリーですらなかった高校での生活は、だからこそ周りとは深くつながり、一緒に過ごせた3年間だったという。その経験から、伊是名さんは「みんな違ってみんないい」という標語に疑問を投げかける。そうして違いを強調すると、お互い区別をして関わりにくくしてしまう。「やっぱり一緒がいい」というのも大事だ。実際、伊是名さんの同級生は、伊是名さんを障害者として意識せずに過ごしたという。

結婚というのは、彼女にとってさらに大きな壁だったようだ。それまでは理解し応援してくれた人たちですら結婚には反対、もしくは反対する人に理解を示して彼女を諭してきた。それでも彼女はあきらめることなく結婚し、子どもも産み、育てている。何をすることも介助が必要で、できないことも多いが、海外に旅行も行くし留学もするし、学校で英語も教える。子どもとの関係も、ごく普通の仲のいい親子だ。介助者とも家族のような付き合いをしているという。

彼女のモットーは「がんばらないためにがんばる」だそうだ。傍から見ると（おそらく客観的にも）、彼女の生活には、想像できないほどいろんな困難、障壁がある。それにもかかわらず、というか、それだからこそなのだろう、彼女は必要な助けを我慢して一人でしょうとせず、可能なかぎり助けてもらって、“自然体”で生きているのが、彼女の表情からも、一緒に来た家族からもうかがえた。

次は藤原雪さんが登壇。彼女は稲原さんのもとで大学院生として研究している。専門は社会福祉と現象学とジェンダー、テーマは自分自身にも関わる「妊娠を契機とした女性の生きられた経験」だという。彼女は学生時代に結婚して間もなく妊娠。その後、入籍はしたが離婚。シングルマザーとして子育てをしている。一般的には、学生が子どもを産むと、休学するか退学し、通学するにしても子どもを誰かに預けてくる。藤原さんにとってそれも選択肢だったが、彼女はあえて子どもを連れて研究を続けることを選ぶ。院生室に子どもの遊び場を作ったり、託児ボランティアを募集し、面倒を見てもらったりしている。

周りの学生たちも普段は協力的だが、論文の締め切りなど、彼ら自身が忙しく

なれば、当然ぎくしゃくしてくる。研究に集中したい学生にとってみれば、当然であろう。藤原さんもそれに配慮して、論文提出前の今の時期は、子どもを連れていくのを控えている。指導教員の稲原さんも、他の学生への配慮とのバランスや同僚の先生との考え方のずれから、悩みながら藤原さんをサポートしてきたようだった。

続いてマイケル・ペキットさんが、日本における外国人としての経験と障害者としての経験のいい面とよくない面、嫌な面について話して下さった。彼によると、母国のイギリスでは、差別されることは少なかったが、公共の場で配慮され、特別に扱われるというまさにそのことによって「障害者」にされてしまう。他方日本では、むしろ外国人であることの方が目立ち、障害者として哀れみや同情の目で見られることは少ないという。

また日本でのよくない点は、たとえば電車の優先席で、座らずに立っていることが礼儀だと思われているが、席への通路をブロックしていて、必要な人がそこにたどりつけない。またペキットさんから見ると、障害者に席を譲る人は、「かわいそうな人を助ける人」と見られないといけなような印象をもつという。さらに日本で嫌なのは、「障害者だ」と名指して笑う人がいることだという。子どもが言うこともあるが、それで親も一緒に笑っていることがあるらしい。

彼の話からは、日本では、障害者や外国人に対して思いやりが示される一方で、無邪気なほどの露骨な差別があることが分かる。この日本人の二面性は、相手のためにしていることが、実は自分のためにしていることから来ているような気がした。自分がよく思われたいときにそうしているだけで、そうでなければ、簡単に相手への配慮が欠落するのではないかと思われた。

最後に稲原さんが、自分がぶつかってきた壁について話した。それは幼少期、年子の妹に好きなお菓子を取られるという日常の些細なことあれば、小学校の入学案内が来ないという制度的差別もあった。また小学校から中学校にかけて、壮絶ないじめにもあった。高校や大学への進学のさい、障害者であることを理由に入試を受けるチャンスすら与えられなかった。

オーストラリアに留学するさいも、語学留学ではビザが下りても、正規の学生ではなかなか認められず、大学院進学の時もビザ取得に時間がかかった。帰国して就職しようとしても受け入れられず、イギリスに留学を決意するも、ここでも滞在許可が下りず、強制送還一步手前まで行ったという。ペキットさんと結婚したが、折悪く移民法が改定され、配偶者ビザがとれない。就職しようとして130か所も応募したが、やはりできなかった。

自分だけ帰国して就活をしてもなかなか難しかったが、応援してくれる人も現

れ、講演や学会発表をするようになり、UTCPの研究員に採用された。半年務めた後、大阪大学に助教として採用されたが任期は3年。その間に応募した数は78件。面接に行っても、嫌がらせのような質問を受けたこともあった。絶望しかけた時、神戸大学で職を得て今に至る。

稲原さんの場合は、障害者であることに加え、外国に留学したり、国際結婚したりすることで、障壁が何倍にも高くなり、幾重にも立ちはだかることになった。それは彼女が選んでしていることでもあるだろうが、それ以前に日本では、障害をもつ人が人並みのことをしようとするとその時点で拒絶されていることが根底にあるように思われる。そしてそれがその先で困難を倍加させるのではないか。

4人にそれぞれの障壁についてお話しいただいた後、まず登壇者どうしでお互いに聞きたいことを聞いてもらった。稲原さんからは、自分が直面した障壁は壊すのか、回避するのか、引き返すのか、どうすればいいと思うかという質問があった。

これに対して伊是名さんからは、周りの人に分かってもらえることはそうすればいいが(と言っても何回も説明しないといけないこともある)、そうでない時は、突破できることはしてしまう(結婚)。それでも彼女の場合、差別や障壁があっても、自分を受け入れ、助けてくれる人が常に身近にいたことはとても大きかったという。

藤原さんは、試行錯誤しながら周りとの間で折り合いをつけていったが、受け入れてもらう努力をするのが大変な時は、あきらめて引き下がると答えた。彼女の場合は、女性で同じような立場の人はすでにたくさんいて、彼女たちは我慢したり断念したり、もっと別の工夫をしてきている。すると、藤原さんのようにこれまでとは違う形で壁を乗り越えようとする、境遇の近い人からも理解が得にくく、彼女の個人的な“わがまま”のように見られてしまう。それは仕方がない面もあるが、折り合いをつけるのはやはりその場その場の判断になるようだった。

その後は、休憩をはさんで、参加者にここまでの話を聞いて疑問に思うことをホワイトボードに書いてもらい、そのなかで登壇者や参加者が気になったものについて、自由に意見を言ってもらった。

意見や疑問として挙げられたのは、たとえば、

- 立場がなかったり弱かったり下だったりすると話しにくかったり聞いてもらえなかったりするが、それを何とかするにはどうすればいい？

- 普通ってどういうこと？
- “壁”はない方がよかったか、ある方がいいか？
- 障壁があるということを訴えるために、自分のことをどこまで他人に説明しないといけないか？
- 自分と違った障害をもつ人に対して“共感”や“仲間”のような感情を芽生えるのか、それともまた違った感情か？
- 親として障害をもつ子どものことを勝手に説明したり本人の意思を無視したりすることがあるが、親に対してどう思うか？
- 社会の仕組み、人からの理不尽、受け入れられないものを受け入れるにはどうすればいいか？
- 障害者が恋愛・結婚する時に大切なことは？
- わがままと合理的配慮の線引きはどうするか？線引きする必要はあるか？
- 少数者側の話を聞いてもらうようにしたい時は、どのように話せばいいか？
- ベビーカーで人を避けるたび「すみません、ありがとうございます」と、一日何回「すみません」と言っているか？
- 夫が家事・育児をしてくれたら私は「ありがとう」と言うが、夫から「ありがとう」とは言われない。
- 発言力の弱い人や声が小さい人を理解したり対話したりするのに、何か必要か？
- 助けてあげるという気持ちはどうやって生まれるのか？

などなど、様々な疑問でホワイトボードはいっぱいになった。参加者がそれぞれにいろんな“壁”にぶつかっているのがうかがえるものばかりだった。そのなかでも、周囲に理解を求める時、当事者がもっと訴えればいい面もあるが、もともと立場が弱い当事者が声を上げるのは難しい。では誰がどうすれば、周囲が変わるのか？当事者が理解や助けを求めやすい状況を作るにはどうすればいいのかについて、様々な意見が出た。

アメリカで長く住んでいた人からは、アメリカでは学校で「人を助けるのはいいことだ」と教えていて、それが浸透しているという指摘があった。他方、日本でもそれは教えているのに、実生活ではそうならない。それは、日本では家庭でも学校でも、むしろ「人に迷惑をかけない」「一人でできる」のを重視していることから来ているのではないか。

伊是名さんによれば、人から助けてもらった経験がないと、助けることの大切さも分からないし、頭では分かっているけど自然に行動はできない。だから、助

けてもらう大切さも教え、そういう機会を作らないといけないのではないか、とおっしゃっていた。「がんばらないためにがんばる」をモットーに、つねに何人もの介助者の力を借りて生活をしている、いわば「助けてもらうエキスパート」ならではの意見だった（その後懇親会で、伊是名さんの介助者として来ていた女性と話したら、自分もいろんな相談に乗ってもらったりしているので、自分が一方的に助けているわけではなく、自分も助けてもらっているから、あくまで関係は対等だとおっしゃっていた）。

他にも、設備の面でのバリアフリーを進めていくのも大事だが、それをすると、障害者や困難を抱えている人のことを、自分とは関係のないことだと思って、かえってバリアーができてしまうこともある。だからむしろ重要なのは、心のバリアフリーではないかという意見もあった。

ゲストスピーカーのみならず参加者も、それぞれにいろんな障壁に直面している。その多くは、同じような経験をした人でなければ、想像することすら難しい。「理解する」というのは、容易なことではない。そのための努力は続けなければならないが、理解できなければ何もできないというものでもない。

個人的には、問題を抱えている人がいる場合、今の制度や価値観を理由にして却下するのではなく、まずは話を聞き、その問題を取り除くためにできることを考えるのが原則ではないかと思う。大きな制度的変更や財政的対応をしなくても、できることはたくさんある。世の中全体が変わらなくても、伊是名さんのように、そのつど必要な助けが得られれば、何とか壁も越えるか避けるかできる。もちろんそういうこともまた、人々の意識を変えろという大きな障壁にぶつかる。それでも「やれることからやればいい」という希望をもつことは大事ではないだろうか。