

# ごちゃまぜ：中部地域における障害者 インクルージョンのためのコミュニテ ィ・オーガナイズング、擁護活動、協 力体制

メリサンダ バーコウィッツ

中京大学

はじめに：特別な存在の排除

人間が多様であるということは、身体的、認識的、感覚的、心理的にそれぞれ異なっている、ということである。それにもかかわらず、「普通」の範囲を超える人々は社会的習慣から度々排除され、平等な権利と価値を持つ人間という存在として扱われないことがある。

私があることについて実際に気がついたのは、双子を出産し、双子の一人にだけ症候群があると診断されたときであった。国家の法律や医師の助言とは裏腹に、私が住む地域の自治体は、「普通」であると判断された子どもは保育所で受け入れられるとしたが、「特別」であり、排除されるべきだと判断した子どもに対しては、受け入れを拒否したのである。子どもに対する社会的ケアの提供を拒絶することにより、地方自治体は、私を賃金労働者としての立場から「障害を持つ子どもの母親」という立場に追いやった。日本の託児制度からの孤立に加え、障害と共に生きていくということに対しての恐怖から、私は「こちらの赤ちゃんは社会の一員となることはできませんが、こ

ちらの子はあなた自身で責任をとってください。」と自治体から言われているように感じたのだった。その後いろいろな事があったが、私はなんとか先進的な考えを持つ保育所を見つけ出し、2人を預かってもらい、再就職することができたのである。

特別な例は除いて、日本に限らず世界においても「普通ではない」とみなされる障害者（PWD）にとって、社会的排除は大きな問題となっている（Soldatic, Morgan and Roulstone 2014）。この、障害者に対する社会的排除の問題を解決するには、世界中の人々の経験が役に立つ。彼らの経験は、障害者とその家族によるコミュニティ・オーガナイズングの戦略、擁護活動、同じ志を持つ人々との協力体制などの活動に、活かされているのである（Johnson and Walmsley with Wolfe 2010; WHO 2010）。ここでは、障害、複雑に交差するアイデンティティ、そしてその擁護活動において、重要となる概念について述べる。そして、日本の中部地域における擁護活動と協力体制に関する3つのケースについても紹介する。これら擁護活動や協力体制は、多文化的背景を持つ障害者により、もしくは障害者に協力を得ながら運営されているもの

である。ピアと共に活動することや、同じ志を持つ人々と協力体制を築いていく中で、障害者やその家族は、「特別」な知識をインクルージョン、ウェルビーイング、多様性の促進に役立てることができるのである。

## 障害の社会モデル

前述のように、私の娘は障害があると診断を受けており、「障害者」として認識されている。しかしながら、疾患や欠陥があるために、彼女に「障害」があるのではない。彼女の人生は悲劇ではなく喜びに満ちたものである。娘の障害は、社会において、これまで形成されてきた障害に対する人々の捉え方と、障害を持つ彼女には合わない社会的慣行により作り上げられたのだ。

左記の障害に対する見解は、国際連合など影響力のある国際的組織により支持されているものである（International Disability Alliance 2010, United Nations Department of Economic and Social Affairs）。この概念は、2006年国際連合総会により採択されてから177カ国で承認された障害者権利条約（CRPD）の基盤となっているものだ（UN n.d.）。

障害者権利条約では障害を、文化、政治的慣行、障害を持つ人々に機能的制限を与えるように発達してきた社会（このような社会には、障害を持つ人々を周辺化させる傾向がある）が絡み合うことにより、生じるものだと捉えている（UN n.d.）。このように、障害者は人と違った能力を持つために、社会生活を送る上で障壁に直面する人々だと言える。つまり、障害者にとって最大の困難の一つは、「特別」扱いされ、社会から排除され、隔離されることなのである。

## 障害者の権利への支援

障害者権利条約を批准することで、177カ国の政府が、少なくとも名目上は、障害者に対する差別を認め、社会生活に参加する平等な権利を支援していくことを誓った。その実、障害者権利条約は、障害者やその家族が団体を立ち上げ、何十年にもわたる運動を行った後に、各地域や国際的な同志との協力によりその活動が発展し、達成されたものである。このように、障害者とその家族によるコミュニティ・オーガナイズングと擁護活動には長い歴史が存在するのである（Sabatello and Schulze 2014）。

左記同様、日本においても、障害者とその家族が、障害者の権利運動において主導的役割を担ってきた。日本の障害者運動の歴史には、多くの印象的なエピソードが存在する。例えば、1960年代から70年代にかけて、人間としての平等な尊厳を求めて、多くの脳性麻痺を患う人々が青い芝の会を設立した。青い芝の会の功績は、障害を持つ子どもたちの無理心中が相次いで起きた後、社会的なサポートやケアを要請したことである（Misawa 2011）。さらに、もう一つ青い芝の会には有名なエピソードがある。それは、1977年、多くの車椅子利用者が市バスをハイジャックし、車椅子利用者の乗車拒否に対して、会社へ抗議したことである。この事件はメディアから注目され、公共交通機関を運営する会社は車椅子利用者がより公共交通機を利用しやすくなるよう、対応することとなった（Misawa 2011）。

知的障害や複数の障害を持つ人々にとって、保護者団体による運動は大きな影響を与えるものとなっている。例えば1970年代後半には、保護者団体のコミュニティ・オーガナイズングと擁護活動が政府を動かし、知的障害を持つ児童のための義務教育を、設立に導いたのである（Murata 2010）。

## 多様な目的と障害者擁護活動のかたち

自分たちの意見を広めるために、ピアサポートの結成や組織を発足することは、不利な立場にいる人々がよく採用する方法である。しかしながら、障害者は決して皆同じではない。彼らの障害は、実に様々である。経済環境、民族性、ジェンダー、年代などがそれぞれの障害者で違うのだ。言い換えれば、彼ら個人のアイデンティティや経験は、複雑に交差しているということである。さらに、擁護団体、特に認知的障害に関する団体の中には、障害者自身というよりも、その家族により運営されている団体もあれば、障害者とその支援者を含む支援団体として活動している団体も存在している。よって、各擁護団体の性質、目的、活動が多岐にわたっていたとしても驚くべきものではない。

## 日本の中部地域における障害者インクルージョンの協力体制

日本の中部地域には、多くの素晴らしい障害者活動家が活動している。AJU は愛知県にある主要な自立センター（車椅子利用者により運営されている）である。わっぱんの会は、高い評価を受ける愛知県の草の根団体であり、知的障害を持つ人々と共に働いている、活動家であり支援事業者でもある人々により運営されている。

The Creating Connection Conference 2018 では、日本の中部地域における障害者インクルージョンに関する、最新のコミュニティ協力体制についての 3 つのプレゼンテーションが行われた。これらのプレゼンテーションは、多文化的背景を持つ保護者団体と医師との連携、地方自治体と地域住民コミュニティをまとめる障害者活動家、民族的マイノリティ団体と連携する支援事業者についてであった。下記にて、それぞれのプレゼンテーションの内容について、簡単に記載する。

## TSC Salon Chubu

長年、愛知県に住んでいる Naomi Epstein 氏は、TSC の子どもを持つアメリカ人の母親である。TSC は先天性の病気で、自閉症や発作を引き起こすものである。彼女はアメリカのコミュニティ・オーガナイズングと進歩した医療に関する知識を用い、日本にもともと存在した、TSC 患者を抱える家族のネットワークを活発化させ、後に TSC Salon Chubu を創設した。そこでは家族が互いにエンパワーメントし、サポートし合うだけでなく、中部地域に住む家族と医療専門家が連携し、日本でも進んだ治療を受けられるようになったのである (Naomi Epstein との個人的な会話より。詳細は、Naomi Epstein 氏執筆の記事を参照)。

## NPO ピース・トレランスによるごちゃまぜ運動会

元作業療法士であった押富俊恵祖氏は、重度の障害を持つ車椅子利用者であり、自身の専門知識と個人的な経験を、地域の障害者擁護団体を立ち上げ、運営するのに役立てている。団体の名前は NPO ピース・トレランスといい、尾張旭市に所在する。障害者排除に対する認知度を高めるために、様々なイベントやプログラムを企画運営している団体である。押富氏は、地域コミュニティが主催するイベントにおいて、障害者が参加できないような施設を利用したり、ルールを設定したりすることで、どのように障害者が排除されていくのかについて、熱心に考察した。例えば、町内会主催で、毎年秋に行われるピクニック込みの運動会は、学校の砂のグラウンド上で行われるため、車椅子利用者は参加することができない。そこで彼女は、昔から行われているパン食い競争（手を使わずに紐につられたパンを食べる競争）や 2 台 3 輪レースなど、車椅子利用者も参加可能なレース競技を思いついたのである。こういった方法は、子どもたちが障害者の技術や能力を実際に見ることで、そこから障害について学ぶことのでき

る楽しい方法のように思われる。彼女はこの活動に、地域の障害者、地方自治体、そして熱意あふれる支援事業者たちを巻き込むことに成功した。支援事業者の中には、かつての彼女の作業療法士仲間も含まれており、年に一度行われる誰もが参加可能なごちゃまぜ運動会の、地元大学での開催準備に協力している。このイベントは、注目度の高いイベントとなっただけではなく、障害者インクルージョンのモデルとなっている。全てのレースのルールは、イベントが行われる中で決められていったものであり、ルール設定において最も優先されているのは、確実に全ての人が参加できるようにする、ということである。

押富氏は、参加者、特に子どもたちの喜びこそが、運動会の成功であると感じている。アンケートによると、参加者のうち、100%の人々が「大変満足した」もしくは「満足した」と回答している。将来的に、彼女は助成金ではなく、地元企業からの持続的な支援で費用を賄うこと、そして障害者コミュニティ外の地域住民の参加を増やすことを目指している（押富氏との会話より）。

#### 一般法人 One Life と AAVP

一般法人 One Life は、障害を持つ子ども向けの運動に特化したデイケアサービスと、子どものサッカークラブを運営している。Creating Connections では、創設者である元理学療法士の鈴木祐二氏が、Associação Autismo Vencendo Preconceito (AAVP) と一般法人 One Lieve の連携について紹介した。AAVP とは、自閉症の子どもを持つ、在日ブラジル人の保護者団体である。

愛知県には多くのブラジル人が住んでおり、民族的なコミュニティとして周辺化されている。AAVP は自閉症の子を持つ少数のブラジル人保護者により、2014 年に設立された団体である。ピアサポートの提供に加え、ブラジル人専門家によ

る、情報や治療を提供している（AAVP の Facebook ページより）。

基本的に、一般法人 One Life と AAVP の連携は、サッカーと自閉症支援を通して行われる。AAVP の保護者と鈴木氏は、この偶然の出会いが、魅力的で楽しいサービスの提供と、ブラジル人とブラジル人ではない人々との友好関係を構築する機会であることに気がついたのだ（個人的な会話より）。一般法人 One Life はブラジル人理学療法士の雇用を始め、ブラジル式バーベキューやカポエイラを通じて、楽しい文化交流の機会を提供している。この活動は、障害者の家族が参加できるイベントの開催に加え、在日ブラジル人の、日本の中部地域の市民としての認知度を高めたのである。

結論：つながりをつくるための特別な知識の共有

障害を持つことは、マイノリティの民族的背景を持つことに似ており、「特別な」ニーズや知識が求められている。そして、これこそが、正常であることが重要とされており、皆が同じであるべきだとされている日本の社会生活から排除される原因となるのである。しかしながら、左記に述べた 3 つのケースからわかるように、障害者やその家族にとって、同じ目的を共有するコミュニティを形成することや、適切な協力者と連携することが、より良い治療を受けるという特定の目標と、障害者の存在を可視化し、その存在の重要性を示す、という大きな目標の両方を達成するための方法となるのだ。障害者は自身の様々な「特別な」知識を、つながりをつくることや、特定のコミュニティ内外でのウェルビーイングを促進するために活かすことができるのである。

## References

- International Disability Alliance (IDA). 2010. *A handbook on the human rights of persons with disabilities*. Accessed on 10 March 2019 at <http://www.internationaldisabilityalliance.org/UnderstandingtheCRPD>
- Johnson, Kelley and Walmsley, Jan with Wolfe, Marie. 2010. *People with intellectual disabilities: Towards a good life?* Bristol, UK: The Policy Press.
- Misawa, Ryo. 2011. *Shogaisha tojisha undo no tachiba kara mita fukushino machizukuri*. (Welfare community development from the perspective of the Disabled People's Movement.) *Fukushino Machizukuri*, 13:2:16-24.
- Murata, Shigeru. May 2010. *Ima, tokubetsu shien kyoiku: Yougo gakko kyoiku gimusei jisshi kara 30 nen*. (Special needs education now: 30 years since establishment of compulsory special education,) *Normalization, Shogaisha no Fukushi*.
- Sabatello, Maya. 2013. "A short history of the international disability rights movement." In Sabatello, Maya, and Schulze, Marianne, eds. 2013. *Human rights and disability advocacy*. University of Pennsylvania Press. ProQuest Ebook Central, docID=3442299
- Soldatic, Karen, Morgan, Hannah and Roulstone, Alan. 2014. *Disability, Spaces and Places of Policy Exclusion*. Oxford and New York: Routledge.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs (UNDESA). "Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)." Accessed on 9 March at <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- World Health Organization (WHO). 2010. Community-based rehabilitation: CBR guidelines.