

Title	わたしらしさと障がい受容
Author(s)	永浜, 明子
Citation	臨床哲学のメチエ. 2017, 22, p. 41-49
Version Type	VoR
URL	https://hdl.handle.net/11094/68181
rights	
Note	

Osaka University Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

Osaka University

わたしらしさと障がい受容

永浜 明子

はじめに

研究会の登壇者の一人である永山氏と私は、学生と大学教員として出遇った。偶然、彼女の担任となってから2年後、あじゅ（永山氏の通称）は広汎性高機能発達障がい（アスペルガー症候群）の診断を受けた。現在は診断名が自閉症スペクトラムに変更されている。入学から診断までの間に、様々な感覚過敏に他者への不信感なども加わり、授業への出席は徐々に難しくなった。大学3年時の診断前にはほとんど出席できなくなっていた。診断後は、「しょうがい」という音、「障害」「障碍」「障がい」「しょうがい」などの文字にも苦悩しながら自身と向き合ってきた。諸事情により、あじゅが私の実家で生活を始めて5年以上が経つ。あじゅと私との歩みは9年目を迎え、「あじゅがあじゅらしくある」こと、多数派の常識や秩序をもって形成される一般社会でどう生きていくかを共に模索している。あじゅと私はふたりの歩みを「共歩」と名づけている。

研究会で考えたことのひとつに「障がい受容」がある。あじゅと私は、「障がい」という表記を使っている。私たちが模索する「あじゅがあじゅらしくある」ことは、あじゅがあじゅの特性（一般的には特徴と表記されることが多い）をうけいれることなのか、うけいれなければ「あじゅらしく」ないのか、障がい受容とわたしらしさについて述べたいと思う。本稿では、一般的に用いられる「特徴」ではなく「特性」という語を使用する。大辞林第三版では、「特徴」は、他のものと比べてとりわけちがって目立つ点・そのもの特有の点という意味である。自閉症スペクトラムと診断するには、他の者、いわゆる多数派と比べてとりわけちがって目立つ点を有すること、すなわち他者との比較が必要となる。あじゅと私は、他者との比較

ではなく、あじゅが持っているという事実だけに注目してきた。それ故、あるものに特別に備わっている性質を意味する「特性」という語を使用している。

障がい受容と特性受容

大辞林第三版では、受容の意味は、「うけいれること」となっている。だとすると、障がい受容は「障がいをうけいれること」となる。「障がいをうけいれる」とはどういうことだろうか？ 受容ということば自体になんら特別な感情を抱いたことはないが、「障がい受容」という表現には長く違和感を覚えてきた。嫌いなことばのひとつといってもいいかもしれない。おそらくそれは「障がい受容」ということばが使われる文脈に対する嫌悪である。「障がい受容」ということばを障がいのある人自身が使うことは少ないのではないだろうか。「私は障がい受容している」「障がい受容できない」というようなことばを障がいのある当事者が発することはほとんどない。障がい受容ということばの発信者はたいてい周囲の者であり、専門職種という肩書きをもつ者ではないだろうか。たとえば、「あの人は障がい受容ができていない」というように。障がいのある当事者あるいは、家族や保護者に向けられるこのことばを耳にするたびに、違和感と共に発する者の高みの傲慢さを感じてきた。あるいは、無神経さかもしれない。また、その響きはたいてい否定的である。さらには、障がい受容しない・できない人は、困った人であり、人生に消極的である人と置き換えられる。障がい受容は、肯定的な行為として位置づけられ、「すべきこと」「よきこと」として、時に当事者を追いつめる。

「障がい受容」と一言で表現することなど可能なのだろうか。障がいは、ある人がもつ様々な症状や状態、あるいは特性の総称であり、全体像を表すことばである。障がいを受容することとひとつひとつの症状や状態、特性を受容することとは同義だろうか？ 例えば、

脳性まひとされる障がいを考えるとき、受容すべきとされる障がいは脳性まひとされる障がいとなるのであろう。しかし、そんな単純なものではない。脳性まひとされる障がいには、様々な身体症状が生じる。手や足が思うように動かない、首が回らない、痺れる、話しづらいなどの症状ひとつひとつの受容に成功すれば、障がい受容という肯定的お墨付きを得られるのだろうか。自閉症スペクトラムと診断されているあじゅの日常では、広範囲にわたる特性が心地よい生活を邪魔することもある。あじゅにとって、私にとって、あじゅの特性ひとつひとつを受容することが障がい受容ということなのだろうか。障がい受容ということばがあまりにも安易に使われすぎているといわざるを得ない。障がいを受容することを否定するつもりは毛頭ないが、受容しなければならないものでもないということは強調したい。

うけいれる・うけとめる

診断直後のあじゅは、「障がい」ということばに翻弄された。今もそのことばには悩まされることもある。今なお、「障がい」ということばは受け入れがたいとあじゅも私も考えている。先にも述べたように、障がいはひとつひとつの特性が重なり合いつけられる総称であり、1つの具体的な事象や状態ではない。そのよく分からない得体のしれないものをうけいれること自体が不可能である。では、あじゅは、自身のひとつひとつの特性をうけいれているのだろうか。あじゅの思考は数が基本となり、数から日本語への変換に時間がかかる。耳は広域な周波数の音を拾い、不快音の氾濫する世界で生きている。食感も非常に敏感で、混ざり合う食材を同時に食べることを好まないし、難しい。秩序だった計画の中での生活が乱れると混乱する。他にも様々な特性を備えているが、診断前までは誰しも同じだと思っていた。「みんな、この音に耐えているのに、耐えられない私は我慢強くないダメな奴だ」と自身を叱責し鼓舞してきた。そ

の他、自身の特性による様々な生きづらさ（失敗や他者とのズレなど）を自身のせいだと責め続けてきた。唯一、診断があじゅにプラスに働いたのは、これまでの生きづらさがあじゅ自身のせいではなく、特性が原因だったと知ったことである。では、あじゅの自身に対する叱責や罵倒からほんの少しあじゅを解放した特性をあじゅはうけいれたのだろうか。また、9年以上にわたりあじゅと「共歩」する私はあじゅの特性をうけいれているのだろうか。

様々な特性の中であじゅの日常生活に毎日のように登場するのが、元気な耳である。お湯が沸いたと知らせるヤカンのピー音、電子機器の充電音、前触れもなく鳴る固定電話、数え出すときりがない。耐えることのできない不快音に遭遇するとその場を逃げ出したり、頭痛が起きたり、蕁麻疹が出たりする。そんな時、「あ～、なんでこんなに音が聞こえるの！」とイライラする。聴覚過敏を消失させたいと思うこともあるだろう。こんなに音が聞こえなきやいいのにと思っている限り、それは特性を受容していないことを意味するのだろうか。そばで生活する私も同じである。突発的な計画の変更に抑えきれないほどの動揺を示す、不快音から逃げ出す、そんな時「つらいだろうな。計画変更の受け入れがもう少しスムーズにいけば楽だろうな。この耳の敏感さがなくなれば楽だろうな」と思わずにはいられない。生活の中でものごとがスムーズにいかないとき、あじゅのイライラが爆発するとき、あじゅ自身が苦しみ、あじゅのせいではないと分かっているながらも、私に余裕がない場合、「なんで今なんだろう」「ああ、まただ」という思考が頭をよぎる。そう思ってしまった私を私自身が責める。この私の有り様もまた、あじゅの特性を受容していないということになるのだろうか。

私の答えは、受容していないである。受容など、うけいれるなどできるものでもなく、その必要があるとも思えない。受容したからといって何かが変わるものでもない。生きやすくなるわけでもない。受容すれば前向きに積極的になれるものでもない。言い換えれば、受容などしなくても、生きづらさ軽減を模索することは可能である

し、前向きに積極的に生きることできる。さらに言えば、受容しないからこそ、模索し続けられる。障がいや特性をうけいれば、歩みはそこで止まるとも感じている。受容は「もういいよ」のあきらめではないだろうか。「むだだよ」と自分を抑えこむことではないだろうか。少なくとも私はそう感じている。なぜ、そのような感情を抱くのだろうか。それは、あじゅ自身が個としてする、あるいは、共に生活する私があじゅと私の生活の中だけでするものではなく、社会の要請や要求として「受容」が求められ、受容した時点で、「受容」と「不利益享受への同意」とが同義になるからである。あじゅと比較する他者がおらず、どんな人にも生きやすい社会だとしたら、「受容」などということば自体が存在しない。元気な耳は元気な耳という事実としてだけある。もっと言えば、他者と比較することがなければ、(他者に比べて)「元気な」耳も存在しない。元気な耳が故、授業が受けられなくなる。しかし、大多数の者の元気でない耳が基準になるため、どんなに不快な音に晒されようが、他者より元気な耳を「受容」することが、他者により、一般的な授業の形態により、マジョリティが作る社会により要請される。元気な耳であることをあきらめること、すなわち「受容」が求められる。ここで求められる「受容」は、それだけでは終わらない。元気な耳をあきらめることを求める「受容」は、一般的な形態の授業への参加をあきらめる、マジョリティが作る社会における様々な不利益の享受を「受容」することとなる。障がいや特性の受容は、決してそのものだけの受容では終わらず、そのために受ける様々な不利益の受容をも意味する。これが、多くの場合に含意されている「受容」ではないだろうか。これが、あじゅと私を感じる「受容」である。

受容しない、受容などできない、受容など必要ない。しかし、あじゅも私もあじゅの特性を「うけとめ」ている。あじゅの特性たち、それらに起因し生じる様々な事象を事実として「うけとめ」ている。無理解から起きる他者からのあじゅへの攻撃も事実としてうけとめている。「うけとめる」とは、事実としての「認識」とは異なる感覚

である。目の前を通り過ぎるような事象ではなく、さらっと流せるような行為でもなく、つらい・きつい・悔しい思いを数えきれないほどしながら、うけとめる。うけとめはするが、私たちの内部に入る、すなわち、うけいれることはしない。うけとめるのは、特性や他者からの攻撃を跳ね返し、時には特性と距離を保ちながらうまくつき合う方法を見つけるためである。7年前は、特性に対しても、他者からの攻撃に対しても戦闘モードであった。現在、多くの場合は、大阪弁で言うところの「あるもんはしゃあない」と、少し戦闘モードが緩やかになり、しかしあきらめず、冷静に闘っている。うけいれはしないがうけとめた上で、「さて、どうしよか」と作戦会議をする。立てた作戦が成功しなければ、次の作戦会議をする。大成功とまでいなくても、あじゅが自身を卑下せず、自身の特性を忌み嫌いさえしなければ、ひとまずは成功とすると考えてきた。あじゅが特性も含めた自身を嫌いにならないことを大切にしてきた。

7年前、大学に支援体制がない状況において、聴覚過敏やその他の特性たちをうけいれ、教室で授業を受けられなくても卒業できなくても、「この特性があるのだから」とあきらめていたら今の生活はなかった。特性たちをうけいれていたら、一般的な形態の授業をうけられないこともうけいれていたであろう。うけとめは、跳ね返しを可能にする。一般的な形態の授業という「一般」が何か、マジョリティの作る社会規範を問い続けたからこそ、修学の可能性を模索し奔走できたと思っている。障がいや特性を受容する・うけいれるということと、ありのまま、そのままのあじゅでいいということとは異なる。「うけいれる」と「うけとめる」は似て非なるものである。

「あじゅ」と障がい受容

あじゅと私は、あじゅの障がいも特性もうけいれず、うけとめ歩んでいるのは上述の通りである。あじゅと私にとって、「受容」は「あきらめ」とほぼ同義語であり、受容した時点で、あじゅに起こる何

ごとも特性だからあきらめようと歩みを止めてしまうものでもある。あくまでも、あじゅと私にとっての「受容」の意味である。診断直後、あじゅは日々混乱を極め、私はそのあじゅに対する無力感に苛まれ、私たちは音声による会話ができなくなっていた。感情の交換のため、私たちはしばらくの間、交換日記を交わした。その中で、私はあじゅにささやかな3つの夢を語っている。

1つ目。空気が読めなくても、パニックになっても、逃亡（しんどくて突然いなくなる）しても、あなたはあなたでいい。そんなあなたを丸ごと愛している。いつか、あなたも私のようにあなた自身を丸ごと愛せるといいね。

2つ目。もし、あなたの特性があなたの生活を邪魔し、あなたを傷つけるなら、その特性と上手につき合う方法を見つけていこうね。

3つ目。いつか、こんな日もあったねと大笑いしよう！

7年も前のことだが、ここにも障がいや特性の受容というニュアンスはない。あじゅの特性があじゅ自身を傷つけるなら、それと上手につきあう方法を模索する。上手につきあうこととうけいれるはやはり違う。あじゅを傷つける特性たちがいるなら、その特性たちがあじゅを傷つけないように、おとなしくしてもらう方法を見つけるだけである。「こいつめ～」と言いながら、その特性たちにあじゅが翻弄されないように、こちらが賢くなるだけである。時にパニックが起きる、周囲との関係においてあじゅが自身を責める、そのような自身のあり様と葛藤しながら生きる。それでいいのではないかと思う。苦しみ、葛藤し、泣き、笑い、あらゆることを含めたその時々なあじゅが、その時々なあじゅそのものであり、そのままでもいいのではないか。そういえば、「せんせい、脳ミソ代えて！」となぐり書きのメモを残されたこともあった。自身の特性に憤りながら、悲しみながら、落ち込みながら、時に特性を疎ましく思いながら、そんな「ながら・ながら」を全部ひっくるめて歩めばいい。特性あるいは障がいを受容しなくても、あじゅはあじゅである。特性をことさら実感しない時もあれば、非常に意識する時もある。「しょうがい」

について考えることは少なくなっているが、「しょうがい」という得体のしれないことばに翻弄される時もある。それもまたそれで、あじゅである。いい時も悪い時も、どんな時もその姿やあり様があじゅであり、そのままでいい。よいこととされる風潮のある「障がい受容」を無理にすれば、あじゅでなくなる。受容する・うけいれることなく、特性たちをうけとめ、うまくつきあっていく。それでいいのではないだろうか。一言付け加えるならば、たとえ特性たちとうまくつきあえたとしても、私たちはそれらを「個性」とも考えていない。「個性」と呼ぶにはあまりにもしんどく、時にはつらい心身状態をもたらし、他者からの攻撃の材料となるからである。あじゅ固有の特性は、個性ではない。個性というべきものがあるとするならば、それは「あじゅ」という人まるごとである。「個性」ということばもまた非常に安易に使われている。このことについては別の機会に述べたい。

おわりに

あじゅと私は、当事者研究として4本の論文を書いてきた。当事者研究の目的は2つ。

1つ目の目的は、自閉症スペクトラムという、これもまた得体のしれない名称で括られる人たちが一人ひとり異なるひとであるということを示すためである。様々な特性が複数集まればつけられる名称。自閉症スペクトラムの人の特性（特徴）とされるものは、一見似ているように見える。しかし、特性の内実はそれぞれ異なり、その特性に起因し表出される事象も異なる。必然的に対処や対応の方法も異なる。自閉症スペクトラムという大雑把な括りではなく、個が個であるということ、自閉症スペクトラムの「あじゅ」ではなく、「あじゅ」であることを示したい。あじゅにはあじゅ固有の特性があり、自閉症スペクトラムとして括られたくないという思いも強い。当事者研究により、ひとつひとつの事象を丁寧に分析することがそれを

可能にする。

2つ目の目的は、あじゅが自身を知り、特性たちと上手につき合う方法を見つけることである。様々な特性とそれに起因し表出される事象、その時々にあじゅの内面で生じている現象を見つめることであじゅ自身が特性たちとうまくつきあう。うまくつきあえればつきあえるほど、特性たちも「まあ、悪くないか」と思えてくるときもある。いつもそのように思えるわけではないが、これもまた特性を受容すること、うけいれることとは異なるのではないだろうか。

「わたし（あじゅ）らしさ」と「障がい受容」に関する私見を述べてきた。あじゅと私の「障がい受容」に関する考え方は、「障がい」というもの自体が得体のしれないものであり、その得体のしれないものを受容する・うけいれることなどではしない、である。あじゅも私も、あじゅの特性を「受容・うけいれ」はしないが、「うけとめ」ている。うけとめた上で、うまくつきあう方法を模索している。いつか、あじゅの「特性」を考えることもなく、うまくつきあう方法を模索することもなくなった時、それが「受容」であり「うけいれた」状態と呼ぶのだろうか。きっと、それはあじゅや私を受容するのではなく、誰もが生きやすい社会という、環境の変化がもたらしてくれるものであろう。

最後に、これは自閉症スペクトラムあるいは発達障がいと呼ばれるあじゅに関する私たちの考え方である。また、他の様々な障がいや疾患についてではないこと、障がい受容の否定ではなく、あくまで私たちの考え方であることを書き添えたい。

(ながはまあきこ)