

反障害通信

14. 3. 21

44号

唯生きることを基礎にし、大切にされる関係の構築を

最近の政治を見ていると何かおかしいと思います。

経済の成長ということの中に、自分たちの幸せがあるという幻想にとらわれ、結局目先の利害にとらわれ、だんだんひとが生きるということ自体がますます苦しくなっていくという状況になってきています。

消費税増税が福祉の充実という名目で行われていくにもかかわらず、まず真っ先に福祉の最後の生命線といわれる生活保護の切り下げが行われ、福祉や医療の充実ではなく、またもや公共事業へ予算のばらまきが進められています。公共事業投資で、経済成長をすれば、それが雇用の増大、市民の所得のアップにつながるという論理なのですが、一体現実的に何が進んでいるのでしょうか？

「障害者二流市民論」ということで、「障害者」のおかれている状況を批判したひとがいましたが、非「障害者」自体が、正規雇用の一流市民と非正規雇用の二流市民とに分けられ、格差が拡大し、生きること自体の困難さがますます増大していっています。

原発の再稼働や海外輸出問題に端的にそのことは現れています。原発震災といわれる状況があったにもかかわらず、そして原発事故が一体何をもたらしたのかが、まだ報道されているさなかに、目先の経済の論理、経済の成長のために原発再稼働を叫び始めているのです。

最近のいろんな事件をみていると社会の矛盾の中で、犯罪に追い込まれていくという状況をみてとれます。一方原発推進を進めていた政治家や学者たちは、原発事故の際に「その事故で直接死んだひとはいない」などと詭弁をふりまわし、福島では避難生活の中で起きてくる震災関連死は直接死を上回るという状況になっています。原発推進という共同責任の中で、一体何人のひとを死に至らしめたのでしょうか？ さらに将来に及ぶ環境破壊ということを考えれば、これはまさに「人類に対する罪」といわれる「重罪」です。

「自己責任」ということをグローバル化の進行の中で政治家や学者たちが叫んでいました。その中で、なんの自己責任もないひとたちに自己責任を押しつけ、自分たちは何の責任もとろうとしない、それが政治家の姿勢なのです。

「自己決定の尊重」ということで、リビング・ウィルということが叫ばれています。そういう中で「ぼっくり死にたい」という言葉が広く行き渡ってきています。後期高齢者医療制度は「姥捨て山」の考え方だという批判がかなり浸透していました。「姥捨て山」の考え方が制度としてあるとしたら、そして、「歳をとってからだが動けなくなったら迷惑をかけるだけだから死にたい」という考えが蔓延しているときに、何が自己決定なのでしょう

か、それは社会意識や制度の問題であり、その意識が社会意識として広く行き渡っているという問題なのです。部落差別の問題で「空気を吸うように取り入れている差別的な社会意識」と言われていたことです。そんなところでの「自己決定」は「自己決定」と言えるのでしょうか？ まず高齢者が楽しく生きられる社会を作り、制度をつくる、その選択性のあるところでの自己決定の尊重のほうです。何かが転倒しているのです。

国際障害者年の行動計画のスローガンに「障害者の住みやすい社会は、みんなが住みやすい社会」というのがありました。これは高齢者にも端的に置き換えることができます。

この社会の矛盾は「差別の構造」というところで、通底しているのです。

この社会の矛盾は、それが自然の掟とか人間の性というようなところではない、ということを押さえ、今一度、この社会の矛盾を「差別の構造」というところから読み解き、それは変えられないことではない過渡的な社会の矛盾として押さえる中で、新しい選択肢を示していく（オルタナティブな）運動を起こして行かなくてはなりません。

改めて共同の取り組みを提起します。

(み)

読書メモ

今回は母の入院での付き添いの中で、本は読めていたのですが、きちんと整理した文を残せず。後になって整理してやっとまとめました。後半は看護や優生思想関係の本が中心になっていて、まだそれは続いています。もう少し読み続けて整理した論攷を進めていこうと思っています。

たわしの読書メモ・・ブログ 235

・『インパクション 189 特集:「アベノミクス」と「ハシズム」』インパクト出版会 2013

アベノミクスとハシズムの情報を取り急ぎ得ようと買って、結局すぐに読めずしばらく積ん読しておいた本です。

積ん読している間に、ハシズムは数ヶ月のうちに勢いをなくし、アベノミクスも正体が見えてきています。

わたしはもう少し差別というところから、この流れを読み解いていこうと思っています。桜宮高校の体罰事件で、橋下大阪市長はそもそも体罰容認の立場だったのを自己批判的に転換したのですが、そもそも体罰やいじめというところがどこから起きてくるのかということを押さえ得ていないのです。このひとの教育論は競争原理そのもので、それがむしろ体罰やいじめを生み出しているのです。要するに差別の構造それ自体を問題にするのではなく、自分は競争に勝ち抜き、差別する側になるということで、差別の関係を再生産している、体罰やいじめはその中でうまれてきている、それを法律一力でとりしまろうと押さえ込もうとしても、それ自体がもっと差別の関係を拡大深刻化していくことではありません。

アベノミクスもまさに強い立場の者をより強くしていく強者の論理で格差拡大していくことではありません。経済成長によって（これだって国際競争というところで収奪の構

造を作りだそうとしているのですが・・・グローバルゼーションの進行は収奪の絶対的余地をますます縮小していくし、相対的余地を強度化するために、幻想と管理強化で進めるしかないのです) おこぼれで弱者といわれているひとたちにも恩恵が及ぶというような幻想をいだかせようとしているのですが、そもそも資本主義のマクロな経済分析ができていないのです。そのことは少しずつ暴露されてきていますが、問題は運動側が幻想を打ち砕く、そして絶望感や退廃的なところから抜け出していくうねりを作り出せないということにあるのです。

これらのことを暴きつつ、現実の運動のうねりを生み出していく事が今問われているのです。

たわしの読書メモ・・ブログ 236

・『季刊みみ 141 特集:罪に問われたろう者の支援』全日本ろうあ連盟 2013

この雑誌は刑事事件を起こした(起こしたとされる)ろう者の支援活動をしているひとから紹介してもらいました。

ろう者が差別の中で犯罪に追い込まれていき、しかも一度そのような犯罪の構造のようなところに入ってしまうと、そこから抜け出していくシステムがなかったということの中から、どう支援の態勢を作っていくのかという視点で特集を組んでいます。確かにそのような取り組みも必要だし、そのシステム作りの中で抜け出せる構造もできているようなのですが、むしろわたしはそもそも犯罪とは何か、刑事裁判とは何かということをもう一点押さえておかねばと考えています。

犯罪とは差別の構造そのものを問題にして解決していく反差別の方向へ踏み出し得ない中で、被差別の誤った方向での反作用ではないかと思うのです。

原発事故ということの中でその責任が問われない、被害の大きさからいうと、もっと巨大悪が裁かれない、そして差別の構造そのものという巨悪が維持されている、その巨悪の体制を進める維持するのに司法が大きな役割を果たしている、そのこと自体が問われない、裁かれるべき体制それを担っているひとたちこそ、裁かれることではないかと思うのです。そういう観点を抜きにして、自己責任論的刑事罰、刑事事件を裁こうとするだけなのはおかしいのです。

さて、ろう者の弁護士田門さんが、「障害の社会モデル」と個人モデルについてコメントしているので、それについてコメントしておきます。

個人モデルと「社会モデル」という二つのモデルの紹介をし、本(『ろう文化の歴史と展望』)の紹介をしてもう一つ別の言語・文化モデルの話を書いています。わたしはそもそも「個人モデルと社会モデル」という押さえ方はおかしい、むしろ医学モデルー「社会モデル」と押さえた上で「社会モデル」ということをさらに関係モデルというところで押さえ直す必要を考えています。で、言語・文化モデルはもう一つ別のモデルとしてあるわけではなく、「社会モデル」、実は関係モデルの一つの中身の問題だと押さえています。

そこで、法的な問題として差別の中で刑事犯罪というようなことが起きてくるというだけでは「更正」の問題が落ちていくという田門さんの指摘は、「更正」という言葉には抵

抗があるのですが) わたしはむしろ「個人」が「社会」に一方向的に規定されるだけでなく、むしろそこから自立していく、社会を変えていくという観点が必要だという話で、差別という中での曲折した反作用ということが犯罪(それ自体も一つの差別になってしまうこと)ということにつながって行くという自覚の中で、みずからを反差別というところでの立場を確立していくという意味での「更正」の道をえらびとっていき、その支援をしていく必要があるということなのだと思うのです。そもそも差別の構造と闘う、差別の構造を解体していく大きな運動の中での、ひとつの課題としてあるのだと。

そして手話が音声言語と対等な言語として認められない差別の問題が反差別の闘いの課題として浮かび上がっているのです。それが「社会モデル」としてあり、その中の「言語・文化モデル」ということの中身です。

今「手話言語法の制定運動」という事で現れている活動もその梃子になる運動として押さえておく必要があります。

今回のこの特集はろう者が差別の中で生きている、そのことと犯罪の関係を一定突き出しています。もう少し差別ということ切り込んで欲しいとこの雑誌を読みながら感じていました。

たわしの読書メモ・・ブログ 237

・『現代思想 2013 年 8 月号 特集=看護のチカラ “未来”にかかわるケアのかたち』青土社 2013

差別に関する哲学的な流れとして、わたしはマルクスー廣松の物象化論とポスト構造主義の脱構築論を主にあげてきました。実はもうひとつあって、それは現象学の流れとして、エスノメソドロジーとも言われる流れです。エスノメソドロジーは、「人が日常世界を構成して生きていく方法について研究する社会学。ガーフィンケルの命名。家庭・学校・街頭などでの人々の日常行動の分析と会話分析にすぐれた成果をあげる。」[株式会社岩波書店 広辞苑第六版]とあります。

一時期この流れはかなり反差別の理論の中で注目されていたのですが、最近その言葉自体を見なくなっています。ここでも、現象学という語は出てきますが、エスノメソドロジーの語は出てきません。どういうことなのか、よく分かりません。わたしがエスノメソドロジー関係の文を読んだのは、女性が発言者のときの男性の割り込みという差別の問題を実に精細に分析している文でした。学的にはおもしろいのですが、それが運動的にどうつながっていくのかがでてこないのではないかという思いを持っていました。

さて、話を戻します。ここではこの現象学的看護学とも言える特集になっています。

反差別運動的には運動の中での働きかけにおける、働きかけるひとへの分析として運動しているひとが日常的にやっていることを、現象学の哲学的概念を使って分析のツールを獲得していくときに使えることなのです。このことはフーコーの微視的権力論的な事にも通じる分析なのです。そこで運動サイドから出ているフーコー批判がこの現象学的看護学へのわたしの違和にも当てはまります。何かというと、余りにも微細な分析でマクロなとらえ方が欠落しているのです。要するに、現象学の「今、ここで」ということが現実的な

関係を運動的なところからどうするのかを問うのではなく、現実の関係の中で実際にどう対処するのかという、適応論的ところに陥ってしまうのです。

だから、ある種うまくいくときもあるけれど、体制の大枠から規定されていることで、どこまで有効性があるのかということで、疑問が湧いてくるのです。たとえば、よくわたしが批判してきた「吃音者団体」の「気持ちの持ち方を変える活動」とか、前のブログであげた「更正」とか言う問題です。後者でいえば、差別の構造をどうするのかというところから問題にしていけない「更正」は対処療法的なことにはしかならないのです。

さて、それでも、何が差別かという分析や現実はどうするのか、そして運動主体の形成をどうするのかということで、運動している人たちがそれなりに実践的につかんできたことを「哲学的に」分析していくのに、かなり得ることが多い理論とは言い得ると思います。

そして、この特集でわたしがインパクトを受けたのは、「精神病」、「血友病」、「筋ジス」というところでの各論的差別の分析です。

この雑誌の中に、木村敏さんとこの特集の全体的なコーディネートしたのではないかと見える西村さんの対談があります。わたしがそれなりに読んでいた木村さんの発言はやはり刺激的です。対談の中での「中動態」という概念に刺激を受けました。なんのことか分からないメモになっていますが、うまく説明できません。読んでもらえたらと思っています。

さて、今回のこのブログはこの特集で文を書いている村上靖彦さんのかなり刺激的なタイトルの本『摘便とお花見』です。

たわしの読書メモ・・ブログ 238

・村上 靖彦『摘便とお花見: 看護の語りの現象学』医学書院 2013

前回ブログ『現代思想』の特集「看護のチカラ」の執筆者のひとりの村上さんの最近出された単行本です。現象学的看護学とでもいうべき流れなのです。4人の看護師へのインタビューとそれを分析した論攷です。

最初に奇異さでぐっとつかむタイトルの話からすると、摘便は看護そのもの、お花見は看護そのものを超えるケア、看護の彼岸のケアとでも言い表しうるのではないか思えます。

看護の記録としてとても参考になるのですが、内容的には心理分析的なのですが、この著書の最後の方で、「あくまで語りの諸モチーフの背後に隠れた連関をつかまえることを目指しているのであって、個人の心理の探求を行いたいわけではない。」345P とあります。ところがその連関なり、構造がどうもわたしにはこの本にはきちんと書いてあるとはとらえられないのです。

わたしなりにとらえ返してくと、それは患者さんたちとの距離のとり方、のめり込み方とでもいうべき、それぞれの看護師の生い立ち、看護師になるきっかけなどと絡めながら、看護のあり方ということを描き出そうとしています。

そこに現象学の手法、最初から「手法などない」という論攷があるのですが、その現象学をもって構造を描き出そうとしているのですが、・・・わたしには自分の不勉強が勿論あるのですが、現象学自体が入っていないのですが、とにかく看護の記録としては貴重

な記録です。

たわしの読書メモ・・ブログ 239

・向谷地生良／伊藤伸二『吃音の当事者研究: どもる人たちが「べてるの家」と出会った』
金子書房 2013

「べてるの家」関係の本は、かつてそれなりに読んでいました。わたしの原点「吃音者」との出会いということで、急ぎ買い求めたのですが、なんのことはない、共著者の伊藤伸二さんのいつもの「吃音者への〇〇療法のとりいれ」の新しいパターンでした。

ですが、この本で「べてるの家」と伊藤さん流の活動の問題点がより明確になってきました。

「べてるの家」の認知行動療法、その中のSST的なことの当事者研究という形でのとりいれは、幻想や幻聴と友達になる、もしくは対処するというようなところでのとりくみです。これは「吃音」でいえば「吃音者」が声が出ないときにやっている現実的対処法というようなことになると思うのですが、ここでは気持ちの持ち方を変えるための〇〇療法の援用ということなのです。

二人が、やろうとしていることの共通点ということでえらく共鳴しているのですが、確かに共通点があります。それは「障害の否定性」を否定してみせる、反転させて肯定的にとらえてみせるということです。この点においてわたしも伊藤さんに共鳴し大阪まで会いに行ったことがありました。そこで、「いろんな〇〇療法などというものをとりいれているけれど、それは結局「吃音の否定性」へのとらわれになるのではないか」という問いかけをしました。伊藤さんはそういうことはないということをいうばかりできちんと応えてくれませんでした。この話は今回の対談のなかでも出てきます。結局〇〇療法そのものの取り入れではなく、〇〇療法の考え方の取り入れということになるのでしょうか？ このあたりは「べてるの家」では現実に幻聴さんと仲良くなるということで、生活技能訓練としての認知行動療法そのものを使うとなっているのではと思います。「吃音」でいえば、そのことは「吃音の回避法」として「吃音者」自身が取り入れているいろいろな方法論を定式化して取り入れていくとなるのですが、伊藤さんはそういう展開にはまだ入っていません。「そういうことも取り入れてもいい」となっていくのかも知れませんが、で、結局シーハンのいう氷山の水面下の部分への働きかけ、とりわけ「吃音観の転換」の問題になっていきます。それは「気持ちの持ち方を変える」というようにしかなっていないとわたしは批判してきました。

さて、この本の中で伊藤さんはまるで自分は「治す努力の否定」を貫いてきたというようなニュアンスではなしをしているのですが、事実を曲げています。「振り子の論理」などを書いていたからです（「治す努力の否定」は本意ではなく、振り子のように一度大きく振るために持ち出しただけという論理）。そのあたりは今一度自分の中で転換したのでしょうか？ 言友会を離れたことを自己批判的にとらえ返そうとしていて、彼も変わっていつているのかなと思いきりもちりましたが、最後のまとめ方を見ていると結局、これまでの〇〇療法の取り入れの追加されたパターンにしかなっていないとしか読み取れません。結局「気持ちの持ち方を変える」活動にしかなっていないのです。現実に差別があり、そ

のことをどうするのかということの方針を立てるのではなく、「吃音者への差別はたいしたことがないから、気持ちの持ち方を変えることによって社会適応していける」という論理なのです。

このあたりは、「吃音者」だけでなく、「軽度障害者」と呼ばれるマージナルパーソン（敢えて日本語にすれば「境界人」と訳されます）に共通する問題なのです。

数年前に、「発達障害者」自身が主催する初めての「ひやかし歓迎」の集会があり、行ってきたのですが、そこでも「明るく前向きに生きる」というかつての言友会が掲げたフレーズが出ていました。そして「こうもり」のような存在ということで、それをペンネームにして本を書いているひともいます。これは、受ける差別の形の違いの問題で、「軽度」ということは決して受ける差別が「軽度」ということではなく、「吃音は障害が軽いから社会参加できる」というようなことではなく、むしろ障害者として開き直れないゆえの難しさを抱えているのです。差別研究における差別形態論としてとらえ返す必要を感じています。相対的差別ということの差別としてのとらえにくさの問題なのです。

うまく行った事例ばかりがとりあげられているのではないのでしょうか？ むしろ「吃音者を忌避する吃音者」にも届く活動、それが運動ではないかと思うのです。

さて、もうひとつ何かおかしいと思ったことがあります。それは「看板に偽りあり」ということです。わたしはこの本のタイトルを見て、「吃音者」が北海道の「べてるの家」まで行ったのか、それとも「精神障害者」当事者何人かに来てもらって交流したのかと思ったのですが、実はコーディネーターというべき、向谷地さんと呼んで講演と対談・交流をしたという話です。ここで、本のタイトルに「当事者」が入っていますから、当事者とは「吃音者」と「精神障害者」です。ですから、「べてるの家に出会った」というのはとんでもない間違った表現です。

さて、そんなことを考えていて気づいたのは、伊藤さんは「障害者」の周辺の〇〇療家とでもいうようなひとと出会っても、「障害者」のひととちゃんと出会っていないということです。そもそも「吃音者団体」は「障害者団体」として自らを規定していません。そのことを、伊藤さんは「障害者として出発することに反対するひとがいたからできなかった」とか書いていますが、そもそも反対を押し切って独断専行形の活動をしていたひとです。反対していたのは自分ではなかったと思うのです。言友会では京都も東京もそれなりの「障害者」との交流がありました。伊藤さんの大阪はなかったのです。それは、そもそも社会的に活躍する「吃音者」をみてそのひとたちを目標にして、近づくといかいう発想をしていたことにもつながっています。「上」ばかりを見ていたのです。圧倒的多数の社会から疎外されている「吃音者」の存在、言友会や、「吃音者」を忌避する「吃音者」に届く運動を考えていなかったのです。

この本の中にある「出会い」の中で、何か変わって行くのかを考えると、否定的な思いしか湧いてきません。別のところでの出会いが「吃音者」の新しい運動を起こしていくのだと思っています。

たわしの読書メモ・・ブログ 240

・児玉真美『アシュリー事件—メディカル・コントロールと新・優生思想の時代』生活書院 2011

アシュリー事件というのは、「2004年アメリカの6歳になる重症重複障害児の女の子に、両親の要望である医療的介入が行われた—①ホルモン大量投与で最終身長を制限する／②子宮摘出で生理と生理痛を取り除く／③初期乳房芽の生育を制限する—。」(本の帯から)

著者は同じような立場の女の子の母親で、この事件に衝撃を受け、実に精細に資料の集積と分析を行っています。優生思想を巡る議論でまさに貴重な資料です。

そしてその後の英語圏の優生思想を巡る動きを押さえています。

さて、そのことでも大切な本ですが、もうひとつ、最後にこの著者が親の立場での青い芝の「親が一番の敵だ」という発言をとりあげ、いろんな逡巡を書いていることで、わたしもいろんな思いを巡らせました。

そもそも青い芝も単純に「敵だ」といつているわけではないのですが、まさに親が社会の窓口的に居て、社会から守ると同時に社会の価値観を「障害児」に押し付ける立場にもいるわけです。そもそも行動綱領の中の「親は敵だ」ということだけをとりあげていますが、わたしはむしろ「愛と正義を否定する」という言葉がまさにこの事件を解説にしているのにぴったりだと思っています。

親が「愛」という名で「障害児」の身体を侵襲しようするという、そして各種倫理委員会が「正義」として、どうも訳の分からない正義を「障害者」に押しつけていく、その端的な例がこのアシュリー事件なのです。

さて、読んでいて気になっていたこと。「優生思想が復活する」恐れということを著者は書いているのですが、わたしはそれは「復活」するのではなく、資本主義の論理が、ひとを価値づける論理が、そもそも優生思想そのものではないかと思うのです。

この本の中で紹介されている、「ひとの区分」ということがまさに資本主義的論理ではないかと。

この本を読みながら、キーワードというようなことを感じていました。それはこの著者がたびたび直面していた「どうせ障害児だから・・・」というところの「どうせ」ということなのではないかということです。この「どうせ」の論理をどう批判していくのかが問われているのではないかと思うのです。

たわしの読書メモ・・ブログ 241

・相川 祐里奈『避難弱者: あの日、福島原発間近の老人ホームで何が起きたのか?』東洋経済新報社 2013

大手新聞社を辞めて国会事故調の事務局員を務めた著者が、新聞社に戻ることなく、原発事故を巡る高齢者施設関係避難者へのインタビューをして作った本です。

以前、「双葉病院事件」ということが問題になり、わたしも取り上げました。それは病院の院長が患者をおいて逃げたという誤報でした。わたしも誤報に飛びついてしまったのですが、実際は、患者を非難させるために交渉に行き避難命令が出て動けなかったというこ

となのです。

この本は施設の避難の問題で、同じようなことが起きていてそれを精細に記録した本です。避難の実際の過酷さを避難者のインタビューという形で如実に表しているきわめて貴重な資料です。

問題は、避難が必要になるときにそのシステムを作っていなかったということなのです。この場合、安全神話を振りまいていた原発で、そのようなシステムを作りようがなかったのですが、で、著者は今後そのようなシステムをどう作っていくのかという提言をしています。

ですが、そもそも原発などという存在があること自体がおかしいのであって、そのことをさておいて避難のシステムをどう作るかという議論はどうもおかしいのです。まず再稼働させないということの確認の上で廃炉作業中にも事故は起こりうるということで、そのことも含めてどうするのかという問題を立てるのならわかるのです。どうもそもそもの根本的問題をさておいて避難のシステムを作ろうということ自体がおかしいのではないかと思います

そして、もうひとつ「弱者」ということばがあります。「弱者」の文字の字体を変えていること自体に意味を込めているのかもしれませんが、「弱者」という存在があるというシステムがおかしいのです。それはそもそも社会構造の問題なのです。その構造自体を問わないで「弱者の避難をどうするのか」はおかしいのです。そのような「弱者へのしわ寄せ」構造が浮かびあがっているのですが、その「弱者」という存在が存在すること自体がそもそもおかしいのです。それはその後の避難のシステム作りの国の指針にも現れているのですが、「切り捨てる論理」とつながっているとしか思えません。そのようなことも含めてもっと「弱者」の存在する構造自体を問う、その上で、避難のシステム作りも必要となるのですが、どうもそのような根源的問いが弱いのではと思っています。避難のシステム作りという話よりも、もつと根源的な問いをする中で、その新しい関係作りの中で、議論されていく一つの課題になるのではと思います。それは津波の際の避難にも通じることとして活かしていけることではと思うのです。

またいつもの「ないものねだりをしている」とわたしが批判されることかもしれません。資料として、現実的な避難のシステム作りとして貴重な本であるということは言い得ます。

たわしの読書メモ・・ブログ 242

・児玉真美『死の自己決定権のゆくえ：尊厳死・「無益な治療」論・臓器移植』大月書店 2013

一気に読んでしまいました。二つ前のブログ『アシュリー事件』の著者の著書で、そこらは情報の提供に主眼をおいていましたが、今回は一歩進めまとめた論考、「重症心身障児」の親の立場からの怒りの論攷です。

3章から構成されています。1章は「死の自己決定論を巡る議論」2章「「無益な治療」論と死の決定論」3章「いのちの選別と人間の尊厳」、すごくまとまっていて、情報としても整理されていて、すーっと読めます。

1章安楽死・尊厳死を巡る議論、2章は1章の主体的裏返しで、医療の側からの「どうせ」

ということでの切り捨て、そのことが臓器移植へつながっているととらえ返しています。3章はグローバリゼーションの中で進む医療のいのちの選別とバイオテクノロジーの「発達」のおそろしい状況を書いています。いのちをいわば大文字の「いのち」としてとらえ返そうとしています。宗教の「神」につながりそうですが、そのことを物象化として押さえるなら、まさに関係としての「いのち」としての論攷になりそうで、興味ふかく読んでいました。

こまかいところで気になることがあるのですが、基本的に共鳴し、ほんとにすーっと読みきりました。とにかく読んで欲しい、おすすめの本です。

たわしの読書メモ・・ブログ 243

・児玉真美『海のいる風景—重症心身障害のある子どもの親であるということ』生活書院 2012

10年前に出された本が絶版になりリメイク版です。

まさに闘う親のすがたがそこにあります。そして子どもの育児を通して、すごい転換をしていったというそのすごさが伝わってくる本で、わたしは障害問題を知らないひとに入門的な取つきやすい本としてお勧めします。

ただ、「美しいウソ」の項での障害個性論批判の件がよく理解できませんでした。

個性論自体がそもそもおかしいのですが、著者の個性論批判は分からないのです。

「障害はないにこしたことがない」というところでの批判なのです。この本を貫いているのは、自分の子どもを「障害者」だとか規定して、価値付けするのはやめて欲しいという論攷です。

個性論にもいろんな脈絡があります。「障害そのものは負性だけど、そのことはわたしの一面にすぎない、そこでわたしを全規定しないで欲しい」というところや、「わたしのひとつの属性をどうのこうのと規定する、価値づけるのはやめてほしい」という趣旨があります。著者の本を貫いているのは後者です。

それなのに、一体、何をもって「障害そのものは（歴然として）ある」というようなところにいたりつくのでしょうか？

立岩さんが「ないにこしたことはないか」という文を書いていますし、わたしもそのことを主題にした文を書いています。

青い芝が「親は敵だ」とか言っている、書いているということもずっと後になって知ったとかいうことをこの本の中で書いていて、そのことに親の立場でひっきり論攷を進めているのですが、障害問題での基本的な情報が届いていない、とりわけイギリス障害学の「社会モデル」を巡る議論のようなことも届いていないのではないかと感じていました。

・後藤猛『認知症の人が安楽死する国』雲母書房 2012

この本はオランダの医療・福祉の現況を紹介してくれている本です。てっきり安楽死への批判的な観点で書かれていると思って買ったのですが、どうも違うのです。

福祉制度が「進んで」も、その制度を支えるイデオロギー（西欧の近代合理主義や競争原理 e t c）自体が「障害者」差別的のイデオロギー的根拠になっているのではと思います。だから個人主義（一自己決定論）とあいまった共同体主義が福祉予算のきりつめというようなことから、「人間の尊厳」（これはまさに標準的人間像からの逸脱というようなところのイデオロギー）という名の下に、逆に安楽死という「障害者」差別的な制度さえ生み出していくのではないかと、などと思っています。

競争原理で勝ち抜いてきたエリートは、自らのその思想が「障害者」差別的で、自分が「障害者」的存在になったとき、それが自分の首をしめていくのではないかと、それが安楽死ー尊厳死への指向になっていくのではないかなどと思っています。

この本を読んでいて、尊厳死と安楽死の違いの議論が浮かび上がってきます。

痛みの緩和技術の進展という中で、痛みに耐えられないから安楽死の選択という話にならなくなってきていて、「人間としての尊厳」という話になったということです。

そもそも安楽死の議論の中に「尊厳」という概念が通底していたのです。

オランダでは法律の文面では苦痛ということでの安楽死の容認から、その容認がなし崩し的に「認知症」にまで及んできていて、「障害者」にも適用されていくおそれとして出てきているのです。しかし中身は生きる「尊厳」ではなく、死の選択としての「尊厳」で、「尊厳」の中身はまさに障害差別なのです。しかも「自己決定の尊重」ということでのパーソン論的差別の論理です。ヒットラーの「生きるに値しない命の抹殺」とどう違うのか、まさにそのこととリンクしていくのです。

さていつものように気になっていたところのメモを残します。

キュアとケアの合理化 経営の論理 P34 共同体主義と個人主義

安楽死への道か 自己決定の論理がパーソン論へ道をひらく

マントルケアと町内ケア（ブルート・ゾルフ）

自主独立性 P45 身辺自立との親和性

障害の定義なき定義 P98・・ひどい 疾病概念との区別がつかない 負性でしかない

競争原理に基づく社会 P102

障害者差別的な認知症論 P212

「本人の生きる価値」 P222←唯の生 アリストテレス

「通常の生命」 P229

自立した個人 P245

・熊谷 晋一郎『リハビリの夜』医学書院 2009

かなり前に買って気になっていた本ですが、この著者の共著の本（『発達障害当事者研究』）で何か違和を感じていたので積ん読にしていました。違和とは「エリート障害者」の論攷になっていると感じたところです。「エリート障害者」はあるべき「障害者像」的に機能していく、それは反差別という観点で障害問題をとらえるわたしの立場からすると、忌避したいことなのです。このあたりは石川准さんの本を読み損ねていたことに通じるのです。石川さんのアイデンティティ論に違和を感じていたのですが、それはともかく『見えるもの、見えざるもの』で、もっと早くよんでおくべきだったと痛感しました。将来の「障害者」の関係性像のみならず全体的な関係性として作り上げていく「社会像」を描ける内容を示しているのです。この本もそのような内容があり、予断で読み損ねていたことを、後悔していました。

それよりも、身体論的にすごいインパクトをうける本です。わたしは身体論は、「は」というより「も」ですが、廣松さんの身体論に導かれて、かじった程度ですが、廣松さんがこの本を読めていたら、きっと自らの論を深化させるのにこの本からいくつもの引用をいただろうと思える本です。関係論的な身体論、障害論になっているのです。

ただ、不徹底に陥っているところがあり、そのあたりは「哲学的な」ところからとらえ返していく作業を感じていました。

本のページにそったメモを残しておきます。

002 反転・・・廣松身体論

083 障害の定義

090 同化批判とその不徹底

リハビリという抑圧の中でのマゾヒズムー身体の制限の中でのマゾヒズム

↑↓

一体化するリハビリ

まなざされるー差別的なこととしてのまなざされる

まなざされるには愛情としての「まなざされる」もあるのでは

116 敗北 なぜ敗北という感情なのか？ 勝ち組ー負け組という論理

自然性を問題にしているのに何か自然性を取り違えているのでは

・・・なぜひとりでするにこだわるのか

160 相作論的

161 つながり 内部モデル

163 まずモノから

抑圧がない

普通である

165 身体外協応行動

170 身体

176 患者の腕にナビゲイトされる

184 身体の延長生

194 《ほどきつつ拾い合う関係》－《まなざし／まなざされる関係》

↓

のもつ力

198 権力構造

提供者－利用者

199 むしろ新しい関係をつくっていける契機

241 マゾ的官能自体が物象化されている

制限された身体

242 逸脱を否定する資本主義

245 リハビリ批判

多様性

245 内部モデルと自由

245 消尽

246 便意と幻聴・幻視・・・「べてるの家」

201 運動の二つの側面

内部モデルある／なし

205 スキマと自由 むすびとほどけ直し

これがひととひととの権力構造を生み出さない関係

207 不適応 スキマの大切さ

209 発達概念批判

216 失禁という恍惚

220 逸脱の官能

225 二次障害を生み出すこと

232 リハビリ批判と発達の定義

達しない・・・新たに更新していく

時局川柳 (10)

最初から結論ありきの再稼働

審理とは形つくろうごまかしよ

なにゆえにこんなことの繰り返し

成長はいのちあつての物種よ

母逝きて

母を看取りました。

母は四度の救急車での搬送を経験しました。それでもしっかり生き延びてきました。

母の救急車での搬送の一度目は、マンションのベランダで草花に水やりをしていて、つたに足をひっかけて転倒です。わたしはこのときは月に半々の東京ー関西生活で、留守にしていました。「助けて」と叫んでお隣のひとから娘を呼んでもらって救急車で搬送されました。この時、もう 90 を越えていたのですが、しっかりリハビリをして自力歩行をするまで回復しました。このとき、救急搬送されたのは完全看護の病院で、付き添いはしなくてもいいとのことで、わたしは退院するころにしっかり介助をするからと、東京にそのままいたのですが、譫妄状態に陥り、騒いで病院から家族付き添いをして欲しいとの電話があったと、妹から電話を受けて、急遽舞い戻り、約一ヶ月半の 24 時間付き添いを妹たちの「応援」もあってつけました。その後夜だけはひとりにする入院生活が二ヶ月。おかげで母にとっては、独りでの孤独な生活から抜け出せたせいか、一度も家に帰りたいたか言いませんでした。その後、あぶなかしい歩行の中でまた転倒し、肩のひび骨折をしました。これは通院でほぼ完治して、もう独りで歩かないとしたのですが、それでも何度言っても、歩いたりしていました。それから二度ほど転倒した後、完全に手引き歩行に移行しました。

二度目の救急車搬送は、昨年5月風邪がみで寝ていたときに、母のお友達が来て頂き物の果物の食事介助をしていたときに（このときは、食事は小さく分けて口に運ぶ介助をしていました）、もういいと言うのに、「もう一口だけ」と言って口に入れたときに窒息して一時息が止まり、わたしは口をあけて詰まったものを取り出そうとし、母のお友達に救急車を呼んでもらっての搬送でした。実は風邪気味と思っていたのはどうも誤嚥性肺炎を起こしていたのではないかと、後になって気づきました。訪問看護師さんから、食べ物のがどを通りにくくなっているという話は出ていて、細かく切って食事介護し、将来的には流動食をという話は出ていたのですが、まだまだ先のこととタカをくくっていました。祖父母の老いを看取っていないわたしは老いのイメージがまったくつかめていなかったのです。後で病院で S T さんに嚥下検査をかねた、口腔摂取のリハビリの時に、「もういい」と言うときには食事を勧めると誤飲の原因になる」と聞いたのですが、まさにしてはいけない見本のようなことをしているの窒息でした。このときは、救急隊員がきたときには、もう呼吸をしていて、「なぜ呼んだのか」と言われたのですが（実は最初きたのは救急車が出払っていて、消防車できた消防隊員で、その発言ですが）、救急車の中で様態が悪くなり、病院に着いたときには、「助かるかどうか半々」という状況になっていました。このときもしっかりと生き延びて、嚥下の検査をうけて口からの摂食は無理ということで、いろいろ選択肢を示されましたが、結局胃瘻という選択肢しかなく、胃瘻を創設し、三ヶ月の入院生活を経て、自宅とリハビリ入院のショートステイの繰り返しの生活にはいりました。

そして、三度目の救急車での搬送。三度目の時は様態が良くないから介護タクシーを手配して入院ということになったのですが、急な手配ができず、救急車を呼んだのですが、このときも救急車の中で様態が急変し、入院したときには、「家族を呼んでください」とい

う状況でした。母の行きつけの病院は良心的な病院で差額ベッドの個室がなく、重病のひとだけが個室に入れるのですが、10日間の個室生活、「いつ逝くかもしれない」ということでの家族の付き添いを経て、このときも驚異の回復力で、大部屋に移り、家に帰りたくてくり返す中で退院しました。

四度目の入院は背中褥瘡が悪化し、家で切れない中ということでの入院で、介護タクシーでは大変だからと救急車を呼び、また救急車の中で様態が悪くなり、また個室に入り24時間の付き添いになりました。また長期戦の構えをとろうとしたのですが、その日の内に、ゆらゆらゆれていたろうそくがすーっと消えるというような死を迎えました。

こういうことを書いているとたいい「大変だったのねー」という反応が返ってきます。

確かに、大変さはありました。介助の非熟練で試行錯誤しながら、少しずつ介助というか、看護の技術を身につけていきました。特に、排泄介助の不慣れさと、母の体力が落ちていく中での独りでの介助は当初体力的・精神的な負担でした。また、看護に関することは判断の間違いが死に繋がるという緊張感もつらいものがありました。また、母の最後の頃は独りになるのをすごく不安に感じるようになり、30分以上独りにしないようにしていたので自分の時間というのがほとんどとれなくなりました。それと繋がり、誤嚥性肺炎のおそれから、痰の吸引の間隔がどんどん短くなり、慢性的睡眠不足に陥っていきました。

しかし、そもそも元気な内は衝突を繰り返していたのですが、介助が必要になればなるほど、わたしは怒らなくなり、そして精神的には楽になり、また技術をそれなりに身につけて行くにつれて介助の楽しさのようなことを味わいながら付き添えました。

依存ということばがあります。否定的なニュアンスです。母はまだそれなりに元気な内から「ぼっくり死にたい」と言っていました。他者や子どもに「迷惑をかける」、依存する状態になる前に死にたいというようなことです。この社会でよくひとが口にする話で、「障害者運動」に関わってきたわたしは、「それって「障害者」の存在を否定する論理だよ、ひとって支え合って生きるものだよ」という話をしていたのです。実際に母は体が動かなくなっていく総体的に体力が落ちていく中でどのような思いを抱いていたのでしょうか？ 依存ということばでなく、わたしは頼る一頼られるということばで表せる関係は楽しいものだという思いをもつようになって、介助に喜びさえ感じていたのですが、母は子どもがそんな思いをもちながら介助をしていたことを感じてくれて、何かしらの喜びを感じてくれたのでしょうか？

まだ、手引き歩行をしているときに、ベッドまで連れて行き、寝る態勢になったときに、「いろいろお世話になったね、ありがとう」などと1週間に1回のペースで言ったりしていました。「そんなこと言うのは、まだ早いよーこれからが本番だよ」と返していました。また、歩けなくなってから、家で病院で何回か「ありがとう」のことばは出ていましたが、胃瘻のチューブをぐっとなぎついたり、身体的な痛みがあるわけでもないのに「もういい」ということばがでてきたりしていました。胃瘻ということも含め一応確認はとりながらどうするか決めていたのですが、母の思いはどうだったのでしょうか？ この社会に広くある「ぼっくり死にたい」という思いを持ち続けて、「みじめ」とか思っていたのでしょうか？ わたしの思いを押し付けてしまったのでしょうか？

「これからが本番」と思いながら介助していて、やっというろんなスキルを身につけ始め、

母の負担を軽くする介助になっていくのではないかという思いをもってきていたところだったのです。そもそも元気な内の衝突の繰り返し、やむなしのことなのでしょうが、怒らないで介助をするようになっていたときからとらえ返すと、何とかもう少し穏やかに話せなかったのかという、後悔の思いばかりが湧いてきます。

介助のスキルも後になってそれなりに身につけましたが、もっと体系的な習得をできなかったのか、という思いもでてきます。

何度も危ないと言われながら、生き延びてきていたので、「これからが本番、これからが本番」という思いを抱きながら、わたしの東京と関西での二重生活がかなりむずかしくなっていて、母の実家の近くに東京の荷物を移し、長期戦の態勢をつくらなくてはならないかなと思いはじめていました。

この介助日記ももっと日記的にオープンな形で、続けて書いていくことも考えていました。

そういう中での母の死、少しずつ弱って来ていたので、突然というわけでもなかったのですが、まだまだという思いにとらわれていたのです。

何かまだ思いを引きずって新しい態勢に入れたいでありますが、わたしの生涯のテーマ「障害の否定性」の否定」ということとリンクした「老いの否定性」の否定」—介助労苦論批判として、介助—看護の中で考えていたこと文に残しておきたいと思っています。

そして何よりも、母が、母だけでなくこの「姥捨て山」的社會の高齢者がもってしまう「ぼっくり死にたい」という思いを持たないで生きれる社會をどう作っていくのかのことを、介助労苦論批判としてまとめてみようと思っています。

母の「ヒロヤん」ということばがまだ耳に残っている内に。

(編集後記)

◆また間を空けてしまいました。本はかなり読めていたのですが、文が書けないでいました。そして葬送、なにやかやと続き、喪失感にも襲われ、やっと文を書き出したのは、前回の号から5ヶ月経っていました。

◆母の介助をしていると制度ということがとらえられ、政治のおかしさが痛感されてきます。一体、何のための政治なのか？

原発の再稼働策動が、その政治のおかしさの極みです。どうしてこのおかしさがとらえられないのか、目先の利益誘導や、差別意識にリンクさせたところでの排外主義的国家—国民意識で、共同幻想にとらわれていきます。単に根拠のない幻想でなく、まさにルーティ化された行動からくる共同幻想なのですが。

巻頭言と介助日記を連動させました。母への思いを込めて。

◆読書メモは今回介助—看護論を軸にしています。で、背景としての優生思想を読み込もうとしています。広く行き渡っている優生思想です。

◆母に付き添いしていて、病院での看護のあり方を見ていました。みんな生きるのに窮窮としていて、ちゃんと看取ることもできない悲しさがあります。きちんと看取れる社會を

作らなくてはならないなと思います。それがひとの生きる基本ではないかと思うのです。

◆母の介助・看護の中で考えていたことを文にし、できたら出版にこぎ着けたいと思っています。わたしの基本的考えを以前『反障害原論』という本にしました。むずかしいと不評でした。わかりやすい版をいろいろ試行錯誤していましたが、今回実践的なところからの出版模索です。これが分かりやすい版になるのではと思っています。

◆母を看取り、抱えていた「責任」というか、ひとつの生き甲斐のようなことがなくなり、喪失感のようなことが出てきています。やりたいことはどんどんたまっていました。これからどう開いていくか、・・・。

HP 更新通知・掲載予定・ブログのこと

◆「反障害通信 44号」アップ(14/3/23)

◆HPの容量がオーバーしてきて、「反障害通信」の旧い号を消去し始めました。バックナンバーの欲しい方にはメールなどでお送りします。

◆三村出版本に対するオープンな批判・意見をこのホームページに掲載していきたいと思っています。とりあえずリアルなやりとりをブログでやりたいと思っています。「対話を求めて」というカテゴリを作りました。そこの「本を出版しました」にコメントという形で応答して下さい。もちろん連絡先にメールも使って下さい。メールをされない方は携帯**090-9857-3431**に連絡ください。

反障害－反差別研究会

■会の性格規定

今、「障害」という言葉ほど混乱した使われ方をしている言葉はありません。わたしたちは「障害者が障害を持っている」という医療モデルから、「障害とは社会が障害者と規定するひとたちに作った障壁と抑圧である」という「障害の社会モデル」をとらえ返し、更に、「障害とは関係性の中で、「障害者」に内自有化する形で浮かび上がる」という障害関係論への、障害概念のパラダイム（基本的考え方の枠組み）の転換を図ります。そのことを通して、障害のみならず他の差別をなくしていく反差別の理論を作り上げ、その運動に参画していきます。このホームページにアクセスしてきた方との議論の中で、ともに深化と広がり求めていきたいと願っています。

■会という名で出していますが、まだ個人発の一方的発信の域を出していません。もとより、働き掛け合いとして設定したこと。読者の皆さんが活用して頂けたら、またメーリングリストみたいな形に展開していけたらとも思っています。

■連絡先

Eメール hiro3.ads@ac.auone-net.jp

HPアドレス <http://www.k3.dion.ne.jp/~ads/>