

もうひとつの福祉Ⅲ だれが福祉の当事者なのか

ばおばぶ代表

植草学園短期大学非常勤講師

五十嵐正人

3

もう十年も昔のことになるだろうか。ある自治体の障害者計画の策定に関わったことがある。その自治体では、その頃すでに障害者自身が委員として参加していた。当時は、今でいうところの送迎サービスのようなものが出始めたころで、計画の中にも障害者の移動支援らしきことが書かれようとしていた。ところがその表記が「移送サービス」となっていたのだ。「移送」という言葉は「犯罪容疑者を移送」というようにも使われる。そこで計画策定の責任を持つ行政の障害計画担当者に対して、上記の理由から表現を変える必要があるのではないかと質問をしたことがある。その時の対応が、まさに障害者である委員に責任を負わせる対応だったのだ。

行政担当者は、自身で他自治体などでの表記方法を確認したり、委員会にかけることもなく「〇〇委員（障害当事者の委員）に確認したところ、移送サービスがいい、とのことでしたので」で済ませてしまった。

その計画はそのまま作られていったのだが、計画期間が終わって次の計画に移った時には、この言葉は「移動サービス」に直されていた。

もしこれについて「移送という容疑者を思わせるような表現を、なぜ先の計画では使用していたのか？」と件の行政担当者に質問をしたなら、おそらくその答えは「〇〇委員が……」ということになるのだろう。このように、障害者自身がそれを選んだんです、という気持ちをベースにもった責任転嫁が機能してしまうのだ。

そしてここには、さらなる問題が見え隠れしている。この時の行政担当者は、他の障害者に「移送」でいいかどうかの確認をとってはいないということだ。常識で考えて、〇〇委員は、〇〇委員個人でしかない。この自治体に暮らすすべての障害者を代表する者ではない。しかし、この行政担当者は〇〇委員の意見を聞くことで、障害者全体の意見を聞いたような気になっている。もっと酷い言い方が許されるなら、最初からすべての障害者の意見を聴く気などなく、形式として一人の委員の意見を聞き、それをもって責任を転嫁するシステムを起動させているに過ぎないようにさえ思えてくる。つまり、一言も〇〇委員を「代表」だとは言っていないまでも、「代表」としての役目を負わせてしまっているわけだ。そしておそらく、全国の多くの自立支援協議会において、委員として参加している「障害者関係団体の代表者、当事者」は「障害者の代表」と思い込まれているのではないか。さらにはその自治体の一般の市民の多くが、自立支援協議会（もちろん、その存在を知って

いるならという前提付きではあるのだが)に参加している「障害者関係団体の代表者、当事者」委員は、地元の「障害者の代表」だと勘違いしているに違いない。そして、もっとも悲しいことは、自立支援協議会に委員として参加している「障害者関係団体の代表者、当事者」自身の中にも、おそらくは自分が「障害者の代表」だと思っているかもしれない人が少なからずいるのだらうと思われることだ。

はっきりさせておかなければならない。自立支援協議会などに参加している「障害者関係団体の代表者、当事者」委員は、その人本人でしかない。断じて「障害者の代表」ではないのだ。

日本という民主主義国家において、選挙のような手続きをとらずに決まる「代表」が、少なくとも公的計画の委員として存在することはありえない。そして、あってはならないことだ。自治体によって自立支援協議会の委員選考の方法は異なるのだらう。しかし「障害者関係団体の代表者、当事者」委員について、その自治体に暮らすすべての障害者による選挙で選出したという話を、私は一度も聞いたことがないのだ。

あるいは、こんな反論があるかもしれない。「障害者関係団体の代表者」は、それぞれの障害を持つ人たちの代表ではないのか、という意見だ。しかしこれは間違っている。それぞれの障害団体の代表であることは間違いないにしても、その障害を持つ人たちの代表では、まったくないのである。

私の知るかぎり、障害者関係団体で、その対象エリアに居住するその障害を持つ人が全員加入している例を、みたことがない。たとえば〇〇市身体障害者の会というのがあったとする。福祉に詳しくない人たちの中には、こうした組織には対象となる人がすべて会員になっていると思いついでいる人も多いことだらう。しかし、そのような法律上の決まりはないし、なによりも身体障害者の定義がはっきりとしてはいないので、全員が集まること自体が不可能なのだ。

また、あまりいい表現ではないが障害種別という点から考えてみても、いわゆる障害者の「代表」などというものが存在しないことは明らかだ。最近は大きく身体障害、知的障害、精神障害、発達障害の4つに分類されることが多い。そのうえ身体障害の中には体幹機能障害のために車イスの人もいれば、聴覚障害などで日常的には歩行して暮らしている人たちもいる。車イスの人の中にも知的な障害をともしない人もいるし、知的な障害をともしなっている人たちもいる。こうした障害種別ごとに関係団体があって代表がいたとした場合、自立支援協議会にはいったい何人の代表が必要になるのだらうか。総合支援法においては制度の対象となる難病の疾病が151種類に増やされた。この一つ一つの患者の団体からも代表を募ったとしたなら……。

つまり、「障害者関係団体の代表者、当事者」というのは、少なくとも次の3点において、障害者の代表ではないことが明らかなのだ。

- (1) 自立支援協議会委員として、すべての障害者による選挙で選ばれたわけではない。

(2) 障害者関係団体の代表ではあっても、そこにはその障害を持つすべての人が参加しているわけではなく、また団体での代表者選出はかならずしも自立支援協議会委員の選出を前提とはしていない。

(3) 障害の種別という観点からすると、その数は委員の構成人数にはおさまらず、いくつかの団体の代表しか選ばれない。

よって、自立支援協議会の委員には、障害を持つ人が何人か入っているだけで、障害者の代表といえるような人は一人も入っていないことを、私たちはまず共通認識としてもつべきなのだ。

障害を持つ人たちの暮らしから遠くにいる人びとの中には、「同じ障害者同士、もっと仲良くして、すべての障害者の代表を決めればいいのでは」という残酷な意見もあるかもしれない。いっけん優しさに満ちあふれた意見のようだが、実はこんなにも危険な思想はないだろう。

よく考えてほしい。障害者というのは、どのように作られるのだろうか。わかりやすく説明するために身体に障害を持っているとか、知的に障害があるとかという症状は現実にあるものとしよう。しかし、彼らはそういう人間であるに過ぎず、それだけでは障害者ではない。彼らが障害者と分類されるのは、福祉サービスを得る引き替えに障害手帳のようなものを受けとったり、総合支援法の受給者になったりした瞬間からである。そこで細かく分類されるのだ。

形としては障害者になることと引き替えに福祉サービスを受けられるという構図であり、障害者となったのは自己責任ということになるのだろう。しかしそのサービスを受けられなければ生きていけない状況にあって、自分は障害者であると宣言することは自由意思による自己選択といえるのだろうか。社会から「自分が障害者だと認めろ」と強制されているようには見えないだろうか。障害の有無にかかわらず日本人である以上、生存権と基本的人権は認められているはずだ。その時に引き替えになるのは障害者であるという宣言ではなく、日本人であることの証明だけで充分なはずなのだから。

つまり、彼らが障害者とされているのは、彼ら自身が障害者だからではなく、社会から障害者に分類させられているというのが真相なのだ。

このように分類された時、それを分類する側とされる側との間に大きな距離が生まれる。分類をする側が社会であり、分類をされる側は社会の外側に位置されるのだ。それはあたかも多民族国家においてときおり生じる、多数派民族による少数民族支配に似てはいないだろうか。あるいは、現在世界を席卷しているキリスト教の国々からみた、他宗教のようにはなっていないだろうか。西側に位置する日本人の視点からすると、現在中東で起きている民族対立について「同じイスラムなんだから、仲良くすればいいのに」というような意見も出てくる。これがつまり、先に書いた「同じ障害者同士、もっと仲良くして、すべ

での障害者の代表を決めればいいのか」と同じ匂いなのだ。

障害者と呼ばれてしまう人たちも、その家族も、私たちとは変わらない人間である。社会の中では「障害者は純粋だ」とか「障害児の親は頑張り屋だ」とか言われることが多いが、そのようなことに科学的な根拠はなく一種の迷信に過ぎない。そうであってほしいという社会の人びとの側の勝手な願望を、彼らが背負わされているといった方がいい。このように美化されることで、障害を持つ人たちはさらに社会から遠ざけられる。

さて、話を戻そう。障害当事者やその家族とされる人たちも、この社会を形成している私たちと変わらない人間である。つまりこの社会に置いて起きている事象は、障害者という隔離されたコミュニティにおいても同様に起こり得るわけだ。つまり私たち人間が私利私欲に走ったり、他を押し退けてでも自身の富の蓄積に走ったりするのと同じことが、障害を持つ人たちの間にも起きてくる。

同じイスラムなのだから仲良くして、と西側の市民が呑気に思っても、現実としてはそのイスラムを名乗る人たちの中でいくつかの宗派對立があり血を流す抗争をしているのだ。けっして同じイスラムではない。そう見えるのは西側からの距離がそれだけ遠いことの証明だ。その証拠にイスラム過激派と言われる過激組織のテロ攻撃が日本に及ぶやいなや、マスコミはイスラムの宗派や民族の違いをことさらに報道しはじめた。距離が縮まることで、やっと一つひとつの宗派や民族が見えてくるのである。

猫に興味のない僕にはどの猫も同じ顔に見えるが、猫好きの人には一匹一匹区別がつくという。本来は一つひとつが異なっているのに、それが同じに思えるのは、見る側の距離感の問題であり、「同じ」というのはルーズな認識がもたらす虚実に過ぎない。

同様に、障害も「同じ」ではない。一人一人が異なるし、種別によっても異なる。そして社会の人びとの中にはルーズな認識しか持っていない人が大勢いて、その人たちには気づかない現実が存在している。

障害福祉の重要なポイントを政府の予算であるとしよう。これがどれだけ多いかが福祉の量と一致すると仮定すると、最良なケースは、予算が無尽蔵にあることだ。しかし現実には予算はかぎられている。決まった量の予算を、障害者たちが取り合いをさせられているというのが実態なのだ。

けっしてすべての障害者が平等に予算を分けられているのではない。私たちが社会において違法な搾取をされていても気づかなかったり、気づいていても黙ってそれに甘んじていたりするように、障害当事者においても大半の人たちは静かにしている。自殺者が出るほどの格差社会になっても私たちがじっとしているように、あとを絶たない子殺しや心中事件を目にしても、障害当事者は動き出さない。しかしかぎられた予算の不平等な分配は、現実には起きているのだ。

当然のことながら、選挙のことなども含めて声の大きな障害関係団体が有利になる。少数派の障害関係団体には当然のことながら大きな分配は望めない。さらには関係団体を形

成する力のない人たちもいる。たとえば障害のあまりの重さゆえに関係団体を組織すること自体が困難な人たち。医療的ケアが必要で本人は寝たきり、家族はつきっきりだと、会の運営などとうていできないのだ。しかたがないのでそういう人たちは類似する他の障害関係団体に参加するが、そこで守られるわけではないのだ。社会一般の人たちが障害について無理解であるのと同じように、障害当事者やその家族も、他人の障害について無理解である場合が多いのだから。

ある障害関係団体が集まった組織でのこと。その組織の中で誰がリーダーの役割を果すのか、という議論になった時、その中で最大人数を誇る障害関係団体の代表が、自らをリーダーにと訴えた。最大人数であることと、古くから活動してきたことが根拠だという。しかし、この同じ根拠によって、障害者やマイノリティの人たちは社会の中で不遇な位置に置かれてきたのではなかったか。同じ差別が、やはり繰り返されるのだ。その代表者に、関係団体の中でも少数派の「高次脳機能障害」の人たちの声を聞くことを、求めたことがある。その最大団体の代表は「自分たちの団体に自閉症関係の人がいるから大丈夫だ」と答えた。念のため、同様の質問を三度繰り返したが、答えは同じだった。この最大団体の代表は「高次脳機能障害」をおそらく知らないのだ。そしてたぶん「高機能自閉症」と勘違いしている。それでいて障害関係団体の合同組織のリーダーとなって行政との交渉役につこうとしている。今なら自立支援協議会の委員になるようなものだ。

社会において多数派を占める健常者が障害者を知ろうとはしないように、障害者間においても多数派の関係団体は少数派を知る努力をすとはかぎらない。しかしこのことは、いちがいに間違ったことだとは言いきれないだろう。むしろ障害者も人間であることの証明だともいえる。特別な純粋さがあるのでもなく、ことさらに努力家なわけでもない。限られた予算の配分であれば、自分たちにとって少しでも有利なように獲得しようとするし、そのために予算が削られる少数派の姿を見ないようにもする。障害者ではなく、なによりも普通の人間なのだから。

自立支援協議会の委員構成として例示されている「障害者関係団体の代表者、当事者」は障害者の代表ではない。しかし政府や行政にとっては実質「代表」としてあつかった方が好都合であるし、声の大きい障害者団体にとっては「代表」として自分たちが振る舞いたい場合さえある。そして国民の多くは委員会に出てくる障害者か、障害者の「代表」ではないと考えたことさえない。

こうした状況の中で、障害当事者間の格差は確実に広がっていく。

4

自立支援法協議会の委員にかぎらず、多くの場面で、何人かの障害者がチョイスされて

「代表」の役割をになわされることがある。これを選ぶ権限は、当事者たちの選挙という民意にあるのではなく、管理する社会の側の都合にある。選ぶ側には、つまりそれは政府や行政などとその背後にいる私たち社会ということになるのだが、まったく悪気がないというのが通例だろう。むしろ「彼らのためを思って……」というような親切心さえただよう。それはちょうど、人種差別が激しかった地域で黒人奴隷の代表をチョイスする白人のような優しさ、あるいは植民地の住民に傀儡政権を作る宗主国のしたたかさ、ゲットーに送られるユダヤ人の中から彼らを直接に支配するカポーを選ぶナチスの残酷さに、似ているように私には思われる。

また長い期間「カポー」(訳者注、囚人を取締るため囚人の中より選ばれた者)や「有力な」囚人だったものが耐えなければならなかったことを扱うわけではなく、「知られざる」収容所囚人の受難を扱うのである。なぜならばカポー達は何の腕章もつけない普通の囚人を見下していたのだった。囚人が飢え、そして飢え死にしている間に、カポー達は少くとも栄養の点では悪くなかった。それどころか若干のカポーは、彼の生涯に今までなかった程、恵まれていたのであった。(『夜と霧』V. E. フランクル 霜山徳爾訳 みすず書房)

同様の存在は、黒人が奴隷とされていた時代のアメリカの自由奴隷にも見ることができる。こうしたことが、こと障害者管理の現場においてだけは起こり得ないと考えの方が、非論理的なのではないだろうか。むしろ、すでに少なからず起きていることを実感している人たちは、以外に大勢いるのではないだろうか。

では、どのようにすることで、障害当事者とされる人たちは自分たちに関わる福祉制度に対して意思表示ができるのだろうか。

まず、その方法として自立支援協議会などへの「障害者関係団体の代表者、当事者」委員参加は、まったくもって無意味なことだと言っておかなければならない。この理由はこれまで繰り返し述べてきたとおりだ。そして、付け加えておきたいことがある。サバルタンの女性(従属的地位に置かれている女性)について論じているG. C. スピヴァクの指摘は、現在の日本の障害福祉を考える上で、きわめて重要な視点だろうと思われる。

サバルタンの女性という歴史的に沈黙させられてきた主体に(耳を傾けたり、代わって語るというよりは)語りかけるすべを学び知ろうと務めるなかで、ポストコロニアルの知識人はみずから学び知った女性であることの特権をわざと「忘れ去ってみる(unlearn)」。(『サバルタンは語るができるか』G. C. スピヴァク 上村忠男訳 みすず書房)

サバルタン（従属的地位）がサバルタンとして語る言葉は、社会には届かない。社会においてそれを語ることができる、つまりはその役割を持つものとしてチョイスされた者は、社会を学び、その言語とその理論、通念によって語る。それはもはやサバルタンではなくなっている。ゆえにサバルタンがサバルタンとして語る声は永遠に届かないのだ。

白人の会議に出席する自由奴隷の語る言語は、あらかじめ白人社会として学ばれた言語であり、もはや黒人奴隷の言語ではない。カポーがナチスの会議において述べる意志は、ナチスにとって聞き取りやすい内容なのであって、ガス室に向かって歩かされるユダヤ人の意志とは無関係なものなのだ。

同様に障害当事者の知識人が障害者自立支援協議会で語る意見は、たとえば強度行動障害者と名付けられ福祉の奥底で暴力的な虐待を受けている人たちの意見でもなければ、福祉が届かない地域の中で医療的ケアと呼ばれる限られた人にしか許されていないらしい対応を自宅で片時の休む間もなく続けている重症心身障害児の親の意見でもない。総合支援法という制度の言葉に彩られた厚生労働省という国の言語で語っているに過ぎない。

自立支援協議会などへの「障害者関係団体の代表者、当事者」委員参加とは、つまりそれが実現した時点で、実現しなくなるという矛盾の中にあるのだ。

私は「障害者関係団体の代表者、当事者」委員参加は行うべきではなく、純粹に「福祉当事者」によって自立支援協議会は構成されるべきだと考えている。そうすることで、なによりも障害当事者間での不平等なサービスの奪い合いをなくすべきだ。そして「福祉当事者」の責任を「障害当事者」に押しつけるシステムをやめるべきだと思う。しかし、福祉サービスを受ける側である障害当事者の願いや声が、自立支援協議会などに届かなくていいと考えているわけではない。

できることなら計画策定などの過程で、その福祉サービスの対象となる人たちに意見を求めることが望まれる。計画策定前のそれは障害当事者の希望を反映させるということであり、計画策定中、そして策定後には、自立支援協議会や福祉事業者等を障害当事者に監視させるということだ。

そしてもちろん、その場合にも、関係団体や何人かの当事者の声を聞いて終わりにするのはいけない。誰も、他の誰かを代表できないことを忘れてはいけないのだ。アンケートであったり、資料の配布であったり、意見を求める集会の開催であったり、場合によっては担当者が当事者の元に出向いて意見を聞くことも必要だろう。そうした手続きを面倒がらずに行うことが望まれる。

こうした方法のひとつとしてパブリックコメントの募集というのが、最近ではブームのようになっている。しかし、それだけで済ませてはいけない。

政府が政令や行政指導指針を定める際、国民の意見を反映させるために行うパブリ

ックコメント（意見公募、パブコメ）の結果公表の多くに遅れが出ている問題で、自民党 行政改革推進本部（河野太郎本部長）は六日、過去三年間で六百五十四件の遅れがあったとする調査結果をまとめた。公表されたパブコメ結果の約 25%に当たり、制度の形骸化が裏付けられた。同本部は、政令などの公布と同時期の結果公表を義務付けた行政手続法に違反している疑いがあるとして、政府に改善を求めた。（「東京新聞」2015年2月7日）

パブリックコメントという手法は、すでにこのように形骸化してしまっているのだ。形式だけではなく、本気で当事者の意見を聞き、政策に反映させていくという姿勢が見える手法を、政府側は行わなければならない。

現実には、自立支援協議会などから障害当事者が外れることはないだろうと思われる。障害当事者の間で予算の取り合いがなされている以上、そうした場に招かれやすい比較的大きな集団や、声の強い者たちはそうした委員にむしろなりたがる場合があるのだから。それが福祉当事者としての責任を押しつけられることだったとしても、それには気づかないふりをして、とても浅いレベルでの当事者参加を望む。そういう者たちは、そのことが自分たち自身を障害者という括りに隔離することであってもかまわないのだろう。差別される集団において、カポーや自由奴隷などのようなものが生まれるのは、必然でさえあるのだから。

ただ、それでも「障害者関係団体の代表者、当事者」委員に対して、望みたいことがある。せめて、他の当事者団体や、他の障害当事者の代わりに意見を述べる権限を持っていないことを分かっているほしい。そしてできることなら、同じ障害種別の人の意見さえ、代表するという立場にはないことを宣言してほしい。

会議が「当事者委員も、そう言っていることだし……」というようにまとめられそうになった時には、「自分は、障害者の代表ではない」ということを、みずから言い続けてほしいのだ。そして他の委員や担当者も、その「障害者関係団体の代表者、当事者」委員の意見はその人個人の意見に過ぎないことを、はっきりと認識してほしい。

それがなされなければ、より立場の弱い障害者や、政府や社会にとって不利益をもたらしかねない障害者などは、社会から排除されたり抹殺されたりもしかねないのだから。

将来における最悪のシナリオを一つ想定しておこう。国の予算が減少し、その一方で障害者、高齢者を中心として医療費や福祉にかかる費用が増加した場合の想定だ。これは、まったくありえない状態だとはいえないだろう。そんな社会においてに政府が、いわゆる「尊厳死法」のようなものを制定し、その対象者に自分では選択の意思表示を言語によって示すことができない者たちを入れたいと考えたとする。とりもなおさず彼らは医療的ケアを必要とする高齢者や、重症心身障害児者と呼ばれてしまうような人たちだ。

繰り返すが彼らは言語によって、自分自身が尊厳死を望むか望まないかを宣言することができない。しかし政府は、一つの選択をしてほしいと望んでいると仮定する。「尊厳死」を望む、という判断だ。本人にとっては「自身の尊厳のため」であり、政府にとっては財政難解消のため。この時に、もっとも活躍するのが障害福祉施策におけるカポーなのではないだろうか。

政府の主催する会議において、尊厳死の対象とはならない障害者が、障害者代表っぽく「障害者も同じ人間であり、同じ尊厳を持っている。一般の人たちは存命だけのための医療的ケアを拒むことができるのに、一部の障害者は生まれてからそれを拒むチャンスもなく医療的ケアを強制されている」と語りだしたり。あるいは戦時中に我が子を戦場へ送る推進役を買って出たのが軍国の母を気取る母親たちの団体であったように、尊厳死の対象とならない障害児の母親たちが「障害児にも尊厳死のチャンスを」というような宣伝をはじめないという保証はないのだ。医療的ケアに対する公的支出が減ることは、財政難の日本において福祉予算全体を増額させる有効な手段の一つとなるのだろう。そしてそれによって尊厳死の対象とはならない障害者側は、今まで以上のチャンスを獲得する。

その陰で政府や社会という主犯と、「障害者の代表」という共犯に人生を決められてしまう、制度上より困難な状態に追いやられている障害者が存在しているのだ。

これを極端な将来像と考えるのか、あるいはすでに近いことを実感しているのか、それは一人ひとり違っているだろう。しかし私は、これに近いことがすでに行われていることを、日々感じている一人だ。

障害者総合支援法の時代になって、スタンダードになりつつある当事者参加という手法。しかしそれを手放しに喜んではいけぬ。誰がどのように当事者参加するかは、当事者側が決めるのではなく、政府や社会の側が決めているということを忘れてはならない。だから会議の委員などにチョイスされた時には、自身がカポーの役割を与えられてしまうのではないかという警戒心をもたなければならないだろう。

障害福祉という分野において、障害当事者について苦言を呈したり、特に当事者参加に疑問を言ったりというのは、一種のタブーになっている。しかし誰かが口火を切らなければ、より厳しい、そして回復しがたい差別状況が作られてしまう。この危険を感じ、提言をさせてもらった。

このことは同時に、障害福祉に関わる者たち、つまり福祉事業者や政府、行政などに対して、その責任をまっとうし、「障害当事者」に責任を転嫁させないことを願う提言でもある。

誰が「福祉当事者」なのか。事業者、政府、行政にはその自覚を持って行動をしてもらいたいと願っている。

ここまで、何回かに分けて措置制度の時代（1980年代）から支援費制度、障害者自立支援法の時代をへて、今日の障害者総合支援法の時代までを振り返ってみた。その中で福祉に関わる者たちのあり方、制度のあり方、そして今回は障害当事者のあり方を論じてきた。

ここまでは、いわば概論のようなものである。ここからは、個々の制度や障害福祉を取り巻く一つひとつについて論じていくことにする。

引用・参考文献

- V. E. フランクル 霜山徳爾訳 『夜と霧 ドイツ強制収容所の体験記録』 みすず書房 1956年
- G. C. スピヴァク 上村忠男訳 『サバルタンは語ることができるか』 みすず書房 1998年
- ソロモン・ノーサップ 小岩雅美訳 『12イヤーズ ア スレーブ』 花泉社 2014年