

# 障害者の「生きづらさ」について考える。

～障害の理解を、社会を変える力に～

## Contemplating the Difficulty of Living for the Challenged People with Disabilities.

—Understanding Disabilities as the Power to Change Society—

結城 俊哉

YUKI Toshiya

### 要約

本稿は、障害者が日常生活の中で直面する「生きづらさ」について考えることを通して「障害の理解」と「社会で共生する」ために何が必要なのかについて検討したものである。具体的には、1) 障害者の自立問題と関わる「生きづらさ」の根本問題について言及した。2) 「生きづらさ」とは何か、その状態像を提示した。3) 従来からある障害理解の「医学モデル」と「社会モデル」の可能性と限界を明示した。4) 「生きづらさ」をめぐる障害者の関連する法的位置づけを明記した。最後に、障害者の生活上の「生きづらさ」はノーマライゼーション社会実現に向けた私たちの問題でもあることを課題提起したものである。

キーワード：障害者の「生きづらさ」、障害の理解、医学モデル、社会モデル、ノーマライゼーション社会

### Abstract

In this paper, I examine the viewpoint of understanding disabilities and what is necessary to coexist in society by taking up the challenged people with disabilities face in their daily lives.

Specifically, this work mentions 1) the fundamental problem of difficulty in living regarding the problem of the independence of persons with disabilities. This research also 2) presents the state of lifestyle difficulties. 3) clarifies the possibilities and limitations of the conventional medical model and the social model respecting understanding of the disabilities. 4) examines the legal position of challenges to everyday living. Finally, his study shows that the problem of a difficult lifestyle for the challenged persons with disabilities is our problem with the realization of a normalization society.

**Key words:** the challenged people with disabilities face in their daily lives, understanding of disability, medical model, social model, normalization society

## はじめに

今日、ほとんどの人は意識していないが、例えば、駅のエスカレーターやエレベーター、多機能型トイレ（＝障害者用トイレ）が設置されている理由や電車やバスなどの乗り降りの際のスロープや車椅子スペースの設置等は、障害当事者による社会運動や国連の「障害者権利条約（2006年）」等の影響を受けたものである。国土交通省が1994年の「ハートビル法<sup>(1)</sup>」と2000年の「交通バリアフリー法<sup>(2)</sup>」を2006年に「バリアフリー新法（高齢者や障害者の移動等の円滑化の促進に関する法律）」として統合・拡充した成果である。なお、2021年に「改正バリアフリー新法」が、「ハード基準」だけでなく「ソフト基準」（心のバリアフリー化促進に対応するために施設設備の運用に関する「適正な配慮」（＝教育啓発特定事業を追加））も加えて制定されている。

まさに、誰にとっても「移動の自由」を保障されることは「権利（人権保障）」なのである。

このように、何らかの「適正な配慮（＝合理的配慮）」が必要に応じてごく当たり前提供されることで、障害者が「生きやすい」社会は、誰もが「生きやすい」社会となる。

この当たり前な現実を意識し、より一層のバリアフリー社会やインクルーシブ社会に向けて誰にとっても偏見や差別が緩和・解消される「開かれた社会」作りに向けた方法と課題の意識化を試みてみたい。そのため、本稿では障害者の「生きづらさ」について考える視点として障害者に関わる基本的な方法論（課題解決のアプローチ）に関して障害当事者の「自立問題」、「生活問題」、「障害理解のモデル」、「法的な位置づけ」を検討したい。そして、障害者の「生きづらさ」が意味することは何なのか。「生きづらさ」の根源には一体何があるのかを試論的に提示してみたい。

## 1. 障害者の「生きづらさ」と「自立」の問題について

障害者の「生きづらさ」について検討する方法には、さまざまなものがある。本稿のテーマである「生きづらさ」の根本問題について検討するために、ここでは従来から指摘されている障害者の「自立問題」の観点から考えてみたい。

障害当事者から、障害があるがゆえに「社会」の中で「生きづらさ」を実感するという指摘に関して、松兼功（1994）は、率直に『障害者に迷惑な社会』（晶文社）という著書として表現した。障害者に「自立」のための条件があるとするならば、その条件とは何か。そして、それは、誰からの、何からの、何処からの「自立」なのだろうか？

しかも、「本当の自立」とは一体何だろうか。この世界に、誰にも頼らずに「完全なる自立を実現している人間」は、本当に存在しているのだろうか。筆者は、「自立問題」を考える際に、「自立」<sup>(3)</sup>を「依存」との対立概念と考えるのではなく、極めて多義的な概念を含む自立の諸相と呼ぶべき課題であると考えてきた。

## 1. 障害者の自立生活の要件とは何か

### 1) 自立 (independence) の基本問題として

自立とは何か、従来の自立という考え方の根底に存在している個別的な自立生活の要件に関する簡単な「定義と支援の視点」を示しておきたい。

まず「自立の基本要件」には、「身辺自立・精神的自立・経済的自立・居住環境の自立・社会的自立」の5点が考えられる。

筆者(2018)は、以前、障害者の自立の基本要件(5点)の定義と支援の視点について以下のように提示した。(尚、今回の引用部分は、新たに見直し加筆修正を施した。)

#### ①身体的自立とは

**【定義】** 障害当事者にとって日々の日常生活上、必要で、適切で、かつ、安全・安楽な介護(介助)支援を、介護(介助)者に依頼し、迅速かつ快適な介護(介助)を可能にすること。

(支援の視点) 当事者の自己決定権が尊重されることを前提として、身体的自立の支援とは、ADL(日常生活動作:着替え・食事・排泄・入浴・移動等)に関しての「依存による自立」・「依存しながらの自立」も「自立」であるとする「新しい自立観」(=自立生活センター(Center for Independent Living: CILの自立観))を具体化するという意味をもつ支援である。

#### ②精神的自立とは

**【定義】** 自分の考えに基づきながら自己選択と自己決定を障害当事者本人が実行し、その結果についても可能な限り責任が取れるようになること。

(支援の視点) 精神的自立を獲得することは、精神的な自由を基本とした自立生活に伴う「危険(リスク)/危機(クライシス)」に遭遇する経験を丸ごと引き受ける覚悟が必要なのである。基本的には、「自己選択→自己決定→可能な範囲での自己責任」という当事者の自己決定権の尊重とリスクを負うことへの覚悟(意識)の獲得により、障害当事者本人に自尊感情(self-esteem)・自信(self-confidence)がもたらされ、セルフ・エンパワーメント(self-empowerment: 自立権限の強化)の醸成を促進することになる。それは、同時に、他者に対する「精神的依存関係」からの脱却とセットとして成立する自立支援なのである。

#### ③経済的自立とは

**【定義】** 何らかの仕事に就き、自らの手で生活費を稼ぎ出していくことであるが、障害の程度により、一般的就労や福祉的就労(=就労支援事業所(福祉作業所等)やジョブコーチ等の支援を受けながらの仕事)をすることができなくとも、最低限、自分の障害年金や生活保護費等を自己管理できるようになること。

(支援の視点) 経済的自立のあり方は、就労の工賃(給与)もしくは障害年金や生活保護費等の社会保障制度を活用しながら得た収入を「自分の判断で貯金する・節約する・使う等の金銭

管理能力（金銭感覚）」を持つことが求められる。

例えば、知的障害者の経済的自立を支援する場合には、「今の生活に必要なものなのか、ただ単に欲しいだけのものなのか」についての判断力を養う支援が必要となる。

尚、日本国民の貯蓄率の高さは、国の社会保障制度（保健・医療・介護・年金制度）への信頼が低いことに起因する自己防衛策の表れなのかも知れない。社会保障制度の根幹にある、国民から徴収した税金という「所得の再配分（税の使い方）」について福祉制度を含めて国家責任を問う視点を、「共生社会」の実現を目指す社会福祉学の学習者・研究者・福祉従事者は、強く持つ必要がある。

#### ④居住環境の自立とは

**【定義】** 自分の障害に適した生活形態を決定し、生活の居場所を確保し、その場が安全で安心した暮らしが実現できるようになること。また、居住の内装に使用不可能や不便な点があれば改造する。具体的には、物理的バリアフリー等の構造上の設備変更を提案依頼し、自分なりに自由に使用できる居住生活環境を作り出していくことである。

**（支援の視点）** この考え方によれば、室内外のバリアフリー化を促進し、「安心して住むことができる居住の確保」は自立の目標ではない。その居住環境の自立は、自立生活を実現する基本であり、社会生活の基盤であるという認識（＝「居住福祉」）が、従来の社会福祉の視点からすっぱりと抜け落ちていたことは歴史的事実である<sup>(4)</sup>。

#### ⑤社会的自立とは

**【定義】** 自分が生きる社会に存在する秩序や道徳・倫理を身に付け、自分を取りまく人々や社会から、自らの存在が社会に貢献でき得る者として受け入れられるようになり、自分自身もそれが社会的なアイデンティティ（自我同一性）として確認できるようになること。

**（支援の視点）** 社会的自立は、障害者に限らず全ての人間における自立生活の最終目標である。しかし、基本的には、障害のある人々にとって、社会の中での自立という考え方は、「社会的資本としての人的及び物質的かつ経済的なネットワーク」を形成しながら到達することが要求される極めて難易度の高い自立のあり方であることを支援者は理解しておかねばならない。

（結城 2018：108-110）

以上、自立の基本要件（5点）について述べたが、この自立の要件それぞれに関わる内容は、社会的弱者と見なされる障害者の自立問題に限らない。老いれば誰もが障害者となることは避けがたく、これらの内容は自明な生活課題であると理解する観点に立てば、今後、「自立とは何か」について考えることは、社会的孤立（＝孤独）とは異なる障害者をめぐる「自立の本質」（生き方）と「生きづらさ」問題への理解を深めることにつながるのではないかと思う。

## 2. 自立生活運動が提起した「新しい自立観」

障害者の自立の根本問題を問いただす契機として、重度身体障害の当事者であるエド・ロバーツ<sup>(5)</sup> (Edward Roberts : 1939-1995) がカリフォルニア大学パークレー校入学 (1962年) から始めた自立生活運動と自立生活センターの歴史から示唆を得ることは多い。

筆者は以前、以下のように論じた。(一部加筆修正して、少し長いが引用しておきたい。)

ロバーツらIL (自立生活) 運動の意義は、「障害者にとって真の自立とは何か」という「問い」を立て、その「答え」として、「誰かにADLは依存しながらでも、自分の判断と意志による自己決定権が尊重され、行使できることが障害者の自立である」という「新しい自立の概念 (= 依存しながらの自立)」を誕生させ、従来までの「自立概念の転換」をもたらす地平を切り拓いたことにある。この「新しい自立の概念」は、人間としての「自己選択」及び「自己決定権」をもたらす人間性の復興 (ルネサンス) と呼ぶに相応しい社会の意識変革に向けた挑戦的なメッセージを含むものであった。…… (中略) ……さらに、「障害」を障害当事者の「個性 (特徴/特質)」として位置付けながら自立生活に必要な「各要件の定義と支援の視点」を理解すること。そしてその為、障害があるが故に「(社会的な) 生きづらさ」を余儀なくされ、日々直面する「バリア (社会的障壁)」を生活の中でどのように実感しているのか支援者として、「障害のある人 (当事者主権) の眼差し」に寄り添いながら、より深く理解することである。最後に、「当事者主権」がめざす障害当事者がこのコミュニティの中で「自立」するために成すべき社会変革とは何かを一緒に考えてみて欲しい。 (結城 2018 : 97)

ここで述べたことは、アメリカにおける障害者だけの問題なのだろうか？ 実は、そうでは無かった。障害当事者の社会運動は、当時 (1950年後半～60年代) のアメリカで黒人が人種差別の撤廃と憲法で保障されている諸権利の適応を求めて立ち上がり、キング牧師<sup>(6)</sup> (Martin Luther King : 1929-1968) が中心となって展開された「公民権運動」の影響を強く受けている。

つまり、公民権運動は、社会的マイノリティグループに対する差別・偏見に抗いながら自分たちの存在を社会に認めさせるムーブメントを産み出したものである。その意味でも、障害者運動は、そのムーブメントの波を強く受けながら全米から世界へと拡大していったのである。

## II. 「生活問題」から「生きづらさ」へ理解～「生活 (Life) の諸困難」への提案～

### 1. 社会福祉分野における「生活問題」をめぐる検討

ここでは、「生きづらさ」とは何かについて試論的提案をしておきたい。社会福祉分野において私たちが「生きづらさ」という用語を使用する場合、その多くは日常生活の中で生じる「社会問題の反映としての生活問題」という一定の理解のされ方でこれまで用いられてきた。

具体的には、社会福祉の諸問題としての「貧困問題」、「虐待問題」、「嗜癮問題」、「家族問題」、「介護・介助問題」、「虐待・DV (ドメスティック・バイオレンス) 問題」、「保育・療育問題」、

「住居問題（ゴミ屋敷問題・ホームレス問題等）」、「更生保護問題」等々、対象者別（児童、高齢者、障害者、生活困窮者、家族、地域）の福祉問題と関わりながら生じる「生活困難の解決・緩和／軽減」を社会福祉支援の課題としてきた。

その経緯をふまえた上で「社会問題としての生活問題」や「生活困難」などがはらむかなりの曖昧さについて吟味しながら、社会福祉方法論（現在の、福祉援助論／ソーシャルワーク論）の研究者であった窪田暁子（1928-2014）は以下のような提案をしている。

生活を全体的にとらえ、しかもそれを困難、不具合、障害といった側面からの問題を支点到に表現して、精神科医ハリ－・スタック・サリヴァン（Sullivan, H. S.）は、「生の困難」と命名している（Sullivan, 1956）。これは彼がOutstanding Difficulties in Livingと称し、中井久夫が「生の困難」と訳したものである。

ライフを「生」と訳すと、「生活」よりも深く3つの次元（筆者注：Life=生命・暮らし・人生の意）の内容をとともに含んでいることの重みを伝えることができるように思われる。精神科医やその他の援助専門職に助けを求めてやってくる人たちの抱えている問題を、それらの種類を問わず、すべてまとめて取り上げる姿勢が伝わってくるのではないか。（窪田 2013：5-6）

そして、窪田は、サリバンの言葉（表現）を中井が「生の困難」と訳したことに触発されたことを明言しながら、ライフ（Life）という言葉が社会福祉分野における「生活問題」に相当する内容に焦点を合わせた「生の営みの困難」（窪田 2013：7）という言葉（表現）を提案した。この言葉は、資本主義活動における「家計」を含む経済問題と労働環境問題、暮らしの場（居住環境）、生命活動（保健医療問題）、人間関係（家族関係・地域ネットワーク）などがトータルに反映されているため、それらを具体的な生活課題として扱うことが可能となる。その結果、社会福祉の援助対象の生活問題の解決・解消・緩和に向けた援助目標を設定する「福祉援助の臨床」に相応しいのではないかと強調している。

筆者も、従来からどこか曖昧さのある「生活問題」という表現を別の言葉にする場合に「生活（Life）の諸困難」と表現することがある。本稿では、これらの議論をふまえた上で障害者の「生活問題＝生活（Life）の諸困難」を障害者の「生きづらさ」として命名することを提案したい。

さらに、「生きづらさ」という表現（言葉）は、障害の有無に関わらず誰もが「生活（Life）の諸困難」を「バイオ（Bio）・サイコ（Psycho）・ソーシャル（Social）」の視点から、つまり三角測量（triangulation）的に直面する生活上の諸問題を、身体的・精神的・社会的な文脈に定位することで当事者にとっても「日常の生活感覚」に親和性のある適合性の高い表現になっているのではないかと考えたからでもある。

そして、障害当事者の「障害とは何か（＝障害の理解）」について考える手がかりとして「生きづらさ」を新たな切り口としながら以下でその基本問題を検討してみたい。



## 2. 「生きづらさ」とは何か、その基本問題について

障害者の「生活(Life)の諸困難」を「生きづらさ」として位置づけた場合における「生きづらさ」とは一体どのような状態(もしくは状況)なのかその基本問題について考えてみよう。

私たちが「生きる」ことが「辛い・難しい・厳しい・困難」と表現する「生きづらさ」を感じる状態とは何かについて、筆者は、以前、ケアの担い手である対人援助職の支援を必要とするクライアントは、何らかの「対象喪失(object loss)」体験に伴う「悲哀・悲嘆・悲痛」を抱えていると述べたことがある(結城 2013: 87-88)。そして、この対象喪失をめぐる援助課題として具体的に「病气・障害・死別・離別・失恋・卒業・退職・引っ越し等」による顕在化し認知しやすすい喪失問題と、「名誉(誇り)・希望・期待・夢・信頼・愛」等の無形で認知しにくい喪失に関わる問題も含めた「対象喪失問題」として、ケアの担い手(対人援助職)が日常的に取り組むべき課題であることを提示したことがある。

この援助対象者(クライアント)の対象喪失問題への支援方法を考える視点として「生きづらさ」の状態への理解は必要不可欠な課題となるのではないだろうか。

### 1) 「生きづらさ」をめぐる7つの喪失状態

#### ①自分の「(社会的)役割」の喪失状態

##### 【具体例】

失業、卒業、死別、親離れ、子離れ、離別などは、今まで担っていた組織や家庭内における役割・位置を失うことになり、人間関係を変化させる。担っている役割関係によって支えられている部分の喪失は、準備をしてもなお精神的な不調を引き起こすことになる。

#### ②心理的には安全・安心を喪失した状態

##### 【具体例】

これは、不安や心配という感情に満ちた状態でもあり、メンタルヘルス(精神保健)分野における心理的側面からの支援対象となる。症状(体調)としては、動悸、発汗、便秘、下痢、嘔吐や睡眠障害(入眠困難・中途覚醒・早朝覚醒)などが見られることが多い。精神科医からの安定剤・睡眠薬の処方や、必要ならば、カウンセリングが有効なことがある。

#### ③「居場所(生活の拠点)」の喪失した状態

##### 【具体例】

居場所は住居という意味だけでは無い。ホームレスの状態とは、住宅(ハウス)を失っていることだけを意味しない。ただ単に公園などの野外で生活する路上生活者として存在している状態なのではない。その根本問題は、自分の居場所となる「ホーム(home: 家庭・故郷・生活の拠点)」の喪失なのである。

#### ④「自己肯定感 (Self-affirmation)」の喪失した状態

##### 【具体例】

自分の言動を統一的に確認し、周囲の環境に適応できて倫理的にも適切な行動がとれ、自分の存在をあるがままに受け入れることができる状態を失い、自分の存在や言動そのものを否定的に理解・解釈している状態である。すなわち、自己の統合性の確認ができない状態とみなされ、さらに自己否定感に苛まれると精神的には「うつ状態」を呈することが多くなる。

#### ⑤「自己効力感 (self-efficacy)」を喪失した状態

##### 【具体例】

自分が行為の主体であることが確信できて、自分の言動のコントロールが可能であり、周囲からの期待に対しても十分に応えることができているという確信を失っている状態である。つまり、周囲からの承認を得ながら自分も努力すればできるのだという実感を持ち得ない状態のことである。その状態は、自己無力感（無気力）を引き起こす。

#### ⑥「生きがい (希望・夢・目的)」を喪失した状態

##### 【具体例】

「生きがい」とは何かについては、社会文化的な文脈において考えることになる。つまり、何に生きがいを感じるかについては「生きる張り合い」という意味では、自己充足や自己達成感を得ることが必要となる。一般的に、希望や夢や生きる目的を持ち得ている状態である。ボランティア活動などは、他者への貢献による自己実現という「生きがい」を見いだす取り組みなのである。その意味で「生きがい」の喪失は、「生きる希望」の喪失体験として理解できる。なお、第2次世界大戦中、アウシュヴィッツの強制収容所内での体験を『夜と霧』として報告したフランクル、V. E (Viktor Emil Frankl : 1905-1997) は、自分の「生に意味や希望」を見いだせない人間から死を迎えていったことを語っている。

#### ⑦「社会的排除 (social exclusion)」された状態

##### 【具体例】

福祉分野では、貧困の要因や貧困状態をトータルに理解する言葉として政策的・政治的な文脈において使用される頻度が高まっている概念である。偏見・差別は心理的現象やそれに基づく言動であるが、排除は社会的階層・帰属集団からのメンバーシップの剥奪を意味する。これに加えて「障害者 (当事者)」においては、コミュニティの中で「社会的障壁」と呼ばれる「バリア」の前で立ち尽くす (阻害)、弾き出される (排除) 状況が加わることで、より「生きづらい」状態に追い込まれやすい。

以上のような「生きづらさ」の状態は、実は、障害者だけでなく誰にとっても該当する状態、



別な表現をするならば「いじめ」の構造に近い状態とも言えるのである。つまり、この「生きづらさ」をめぐる問題については、障害者特有の問題であるというような「他人事」としてではなく、私たちにとっての「自分事」として理解することで、その障害者支援を考える手がかり（ヒント）を与えてくれるものなのだ。

### 3. 障害者の「生きづらさ」に内在化しているもの～障害理解の視点として～

次に、障害者が生活の場であるコミュニティにおける「生きづらさ」とよばれる「生活（Life）の諸困難」の緩和・解消・解決の方策は、「障害当事者」の側にあるのではないと考えてみたい。その根本問題は、自らの個性とは異なる「障害とラベリングされる特性／特徴」が「コミュニティ（地域社会環境）」との接点で生じる「摩擦（friction）」とでも呼べる「実感を伴う社会的現実」が産み出しているのである。ここでは、「医学モデル」（国際障害分類：ICIDH 図1）と「社会モデル」（相互作用モデルを反映した国際生活機能分類：ICF 図2）による障害理解の視点を取り上げてみたい。

#### 1) 障害理解の視点としての「医学モデル」の位置

「生きづらさ」の最大の原因は、「社会の側における障害への理解の欠如・無視・無関心」に由来するという捉え方がある。つまり、社会の中に内在化されている「社会的障壁」こそが、障害者にとっての「障害である」という「認識の転換」を求める捉え方である。（尚、この社会的障壁は次のⅢ章で検討する。）

この「生きづらさ」問題の本質に内在化している認識の転換は、家族、ヘルパー、ボランティア等のケアの担い手にも同様に「問いただされている」のである。

つまり、それは、リハビリテーションを含む「医学モデル（medical model）」という呪縛からの脱却を意味する。しかし、「医学モデル」の考え方は、病気／障害（疾病・ケガ）からの治療とリハビリテーションによる機能訓練による能力の回復、そして、健常者に限りなく近づくように、「自分から失われたものを追い求める」という従来極めて自然な違和感の無い障害理解のモデルなのだ。そのため、当事者は、その刷り込まれている発想からの脱出にかなりの苦痛に満ちた困難が伴うのである。

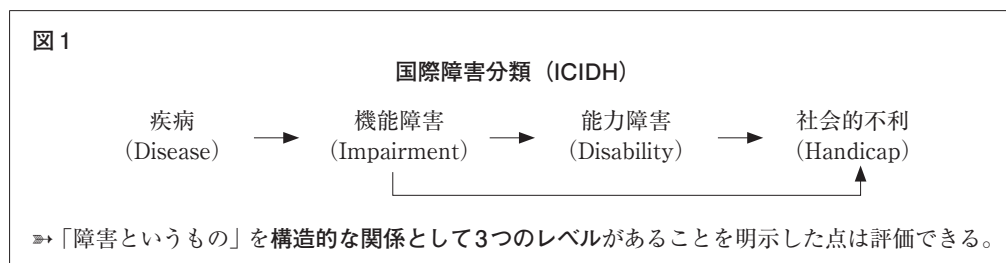
例えば、事故や病気によって途中で障害者となったケースを考えてみてほしい。

その場合「失った機能の回復・再生」は、医学的治療及びリハビリテーション医学の専門家の指示と呼ばれる「パラダイム（paradigm：支配的な物の考え方）」に従うことが余儀なくされる。つまり、その中では、疾病や事故で受けた「機能障害（impairment）」により「能力障害（disability）」を持つことになった障害者を「健常者の世界」に少しでも近づけようとする「医学モデル」の発想が非常に強力である。初期段階では、基本的にはまず「医学モデル」に抗うことは不可能である。中途障害者にとっては、「失ったものを何とかして以前のような状態を回復したい、取り戻したい」と考えることは人間として当然の心理（願い）である。

だが、「回復・再生」に向けた医学的リハビリテーションも長期戦となると、障害者である本人自身が次第に「医学モデル」への疑念・不審・不安を抱くようになることが多くなる。そして、最後には、希望を見いだせないまま諦めや断念、さらに開き直りに似た心理状態の中で「障害受容」の問題に迫られることになる。

この段階では、まだ「生きづらさ」という問題を自らに引きつけて対峙することは回避されている。医学モデルの有効性に限界つまり、「機能障害」と「能力障害」に改善が見られない場合に、「社会的不利 (handicap)」という位置に「障害」を定位することが余儀なくされる。

つまり、WHO (世界保健機関) が1980年に提示した「国際障害分類 (ICIDH)」は、この「医学モデル」の考え方にに基づき「障害」を構造的に理解する視点を提示したものであった。

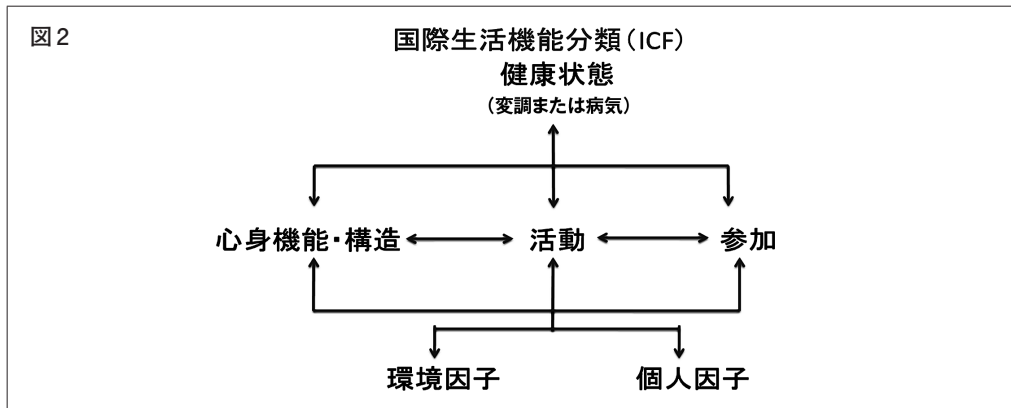


(出所：佐藤久夫 1992：50を一部改変)

この当時に、障害者の「生きづらさ」の基盤となる障害の概念を構造化して理解を容易にした功績は認めたい。しかしながら、当初から、その理解の仕方に「失われたものを取り戻す」という医学的かつリハビリテーション的視点が強かったこともあり障害の「否定的／negative」な障害者観から脱却できていないと障害当事者からの批判が相次いだ。

## 2) 障害理解の視点としての「社会モデル」の位置

これらの批判に応えるべく、WHOの中でいくつかの草案が検討された結果、登場した考え方が、2001年に国際障害分類 (ICIDH) の改訂版として提示された「国際生活機能分類 (ICF) (以下、ICFと略す)」である。このICFは、「心身機能・構造⇔活動⇔参加」(生活機能)を基本としながら、障害当事者の健康状態と個人因子と環境因子との相互関係を描きだし、国際障害分類 (IDIDH) の抱えていた否定的な障害観からの脱却を試みている。このICFモデルの基盤には、「社会モデル (social model)」という障害理解の視点が存在している。



(出所：世界保健機関 (WHO) 2002 : 17 を一部改変)

この「社会モデル」という発想に立てば、障害者の「生きづらさ」は、「医学モデル」が対象とする「機能障害」や「能力障害」ではなく、障害者を取り巻く社会的環境との間に存在しており、具体的な「接点」に生じる「摩擦 (フリクション)・困難 (トラブル)・葛藤 (コングフリクト)・障壁 (バリア)」と呼ばれるものこそが「生きづらさ」と呼ばれるものなのである。したがって、「社会モデル」の視点に立つならば、障害 (当事者) が健常者になるために必要なことは専門家の指示や訓練による矯正・更生に準拠した生き方からの脱却である。

そして、「社会モデル」による障害理解とは、障害のある人間にとって迷惑で生きづらい状況を作り出している「社会 (= 環境・制度・意識の総体)」の側こそが、障害者の「生きづらさ」を解消すべく「変わるべき対象なのだ」と主張する考え方なのである。

この「社会モデル」の視点は、「ノーマライゼーション (normalization) 理念」である「障害者をノーマルにするのではなく、障害者がノーマル (当たり前) な生活ができるように出来る限り生活環境を調整・変更することでノーマライゼーションが実現する」という考え方に対応するものだ。つまり、「社会モデル」の原型は、まさに「ノーマライゼーション理念」そのものであると言えるのだ。その意味で、「社会モデル」の考え方においては、障害者の「生きづらさ」を生じさせている障害への理解不足と合理的配慮の欠如を看過している「社会の側が問題」であるという指摘がとても重要なのである。

### 3) 「医学モデル」の呪縛を解く方法

しかし、今もなお「医学モデル」への信仰に近い期待は強い。それは、医療が持つ呪術性に対しては、人智を越えた「シャーマニズム」的なものへの畏敬というメンタリティー (心性) を人間ならば誰もが持っていることに由来する。

それ故、病気や障害を受けた時には、誰もが抱く「痛み・不安・悲哀」に伴う自己存在の不確かさを癒やしてくれるシャーマン (= 例えば、「メディスマン」) が必要とされるのであった。それが、現在の「医者 (medical doctor)」の原型である。

人間の「脆弱性 (weakness) / 傷つきやすさ (ヴェルナビリティ: vulnerability)」ゆえに、自分の力ではなんともし難い問題 (病気や障害等) を回避できない運命にある私たちは、シェアマンニズム的な支援 (ケア / 援助) への期待を誰もが心の中で強く抱いているのではないだろうか。つまり、私たちの日常生活を見渡すならば至る所に、例えば、神社仏閣・教会等での「清め・祓い・聖餐」などがその象徴 (シンボル) として根強く宿っているのではないかと考える。これらは、「医学モデル」の呪縛と呼ばれるものである。

医学モデルの呪縛を解く方法と障害者の「生きづらさ」問題の解決・解消を考える支援力として、「個別支援の力」・「グループの力とコミュニティの力」・「法律 (制度政策) の力」の「3つの力」が必要だと提案してみたい。

### ①個別支援の力とは

**【意味】**「教育的アプローチ (療育・特別支援)」・「心理アプローチ (カウンセリング)」・「福祉的アプローチ (ケースワーク)」などある。これらの支援は、障害当事者個人への関与 (介入) であり、当事者自身のレジリエンス (resilience: 逆境力) ・リカバリー (power of recovery: 回復力) を強化することにつながるものである。言い換えれば、個別支援の目的は、目の前にたち塞がっている障壁 (バリア) を自力で乗り越えるだけの力をエンパワー (empower) することなのである。

### ②グループ (集団) の力とコミュニティ (地域) の力とは

**【意味】**グループ (集団) の力とは、同じ悩みや問題を共有することができる当事者同志の「セルフ・ヘルプ・グループ (self-help group: 自助集団 / 以下、SHGと略す)」である。このSHGの力とは、当事者本人の孤立感を解消・緩和し、連帯しながらさまざまな情報共有や社会運動を牽引するグループの力を持ちうるものである。そして、コミュニティ (地域) の力として、ボランティアや社会資源の存在を意味している。国連で2006年に誕生した「障害者権利条約」のスローガンとしての「Nothing About Us, Without Us」(私たち抜きで、私たちのことを決めないで) には、まさに「当事者の存在と主体性を尊重し、無視するな!」という当事者集団のパワーを秘めたメッセージが込められているのである。

### ③法律 (制度や施策) の力

**【意味】**障害者関係に限定して法律名 (略称) を記述するならば、「障害者基本法」、「障害者差別解消法」、「障害者虐待防止法」、「障害者総合支援法」、「身体障害者福祉法」、「知的障害者福祉法」、「精神保健福祉法」、「発達障害者支援法」、「障害者雇用促進法」、等がある。このような法律が身体障害・知的障害・精神障害・発達障害のある人たちの暮らしを守り、支援する目的で制定され、現状の障害福祉サービスの法的根拠となっているのである。

障害者に関連する法律の基盤には「障害者基本法」があり、さらにその土台には「日本国憲

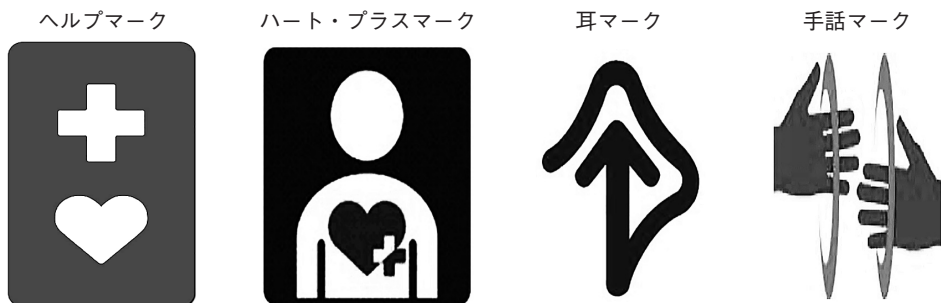
法」がある。法制度やそれに基づく施策の力は、制度・施策的な観点から、福祉人材（資格・従事者数）を含む施設基準・補助金等により障害者の「生きづらさ」を「緩和・解消・解決」する方法の枠組みを形成する。したがって、これらの法律は、改正の度に、障害当事者たちの声を反映させた改正が行われるようにと取り組んでいる障害当事者（本人・家族）や障害福祉関係者による運動（ロビー活動）の成果が問われても来る。日本は法治国家であるという前提に立つならば、法律に決められていることは実現されなければならない。しかし、障害者をめぐる社会環境の変化により、厳格に制度設計された法律は、その枠組みの対象から外れて制度の谷間に落ちてしまう障害者が生まれてしまうという問題がある。

その意味では、「法律（制度・施策）の力」の運用を担う者の責任は重く、法律の不備を指摘する当事者の声を丁寧に聞く力が問われている。

### Ⅲ. 「生きづらさ」としての障害を考える～「発達障害者」の場合を手かがりに～

ここから、「生きづらさ」としての障害を考えるために「発達障害者」の場合を中心に検討してみよう。しかし、その前に、なぜ「発達障害」をとりあげたのか説明しておきたい。障害には「可視化され理解を得やすい障害」と「可視化が困難で理解を得難い障害」がある。

例えば、身体障害者の中でも車椅子を利用している肢体不自由者や、盲導犬のハーネスや白杖を手にして歩く視覚障害者は、一目で障害者であることが認知される。しかし、内部障害者、聴覚障害者、精神障害者、軽度の知的障害者、発達障害者は、外見からでは「障害者」であるかどうか判断ができない。つまり障害当事者の困り事（生活のしづらさ）への理解が困難なのである。近年は、義手・義足や人工関節使用者、内部障害、難病、妊娠初期など外見からわかなくても援助や配慮を必要としていることを周囲に知らせる「ヘルプマーク」（赤いタグに白十字と白のハートが描かれている）や「身体内部（心臓・呼吸機能・腎臓・膀胱・直腸・小腸・肝臓・免疫機能）に障害がある人」を示す「ハートプラスマーク」、さらに、聴覚障害者であることを示す「耳マーク」や手話でのコミュニケーションの配慮を求める「手話マーク」などがある。これらのマークは、当事者の障害を可視化し理解と支援・配慮も求めるツールとして開発され、障害理解の普及啓発の一助となっている。



（出所：内閣府『令和3年版 障害者白書』裏表紙、2021年7月）

しかし、「精神障害者」であることを「マーク」で周囲にアピールすることには、「偏見や差別」という歴史的問題が未だに存在するため取り上げられることは無い現状にある。したがって、今回は、障害者の「生きづらさ」問題を考える障害として近年ようやく児童から大人にかけて幅広く認知され始めた「発達障害者」の場合を取り上げることにした。

## 1. 発達障害者と「生きづらさ」問題

ここでは、発達障害（児）者の場合を中心に「生きづらさ」としての障害について検討してみたい。発達障害の定義については「発達障害者支援法」（2004年）第2条に以下のように明記されている。

この法律において「発達障害」とは、自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害であってその他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるものをいう。

2. この法律において「発達障害者」とは、発達障害がある者であって発達障害及び社会的障壁により日常生活又は社会生活に制限を受ける者をいい、「発達障害児」とは、発達障害者のうち18歳未満のものをいう。（注：アンダーライン・筆者）

なお、「社会的障壁」については、「障害者基本法」（1993年公布／2013年最終改正版）に「第2条（定義）の2・社会的障壁とは、障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で、障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう」と明記されている。

また、発達障害者支援法の中にある「発達障害がある者であって発達障害及び社会的障壁により日常生活又は社会生活に制限を受ける」（注：アンダーラインは筆者）という記述が抽象的だが発達障害者の「生きづらさ」を意味していると理解することができる。

### 1) 発達障害（児）者の「生きづらさ」の障害の3つの特徴

ここで示されている「生きづらさ」の原因は、「発達障害」であり、「社会的障壁」でもあるという。それならば、「発達障害」がなぜ「日常生活又は社会生活に制限」を生み出すのかについては、発達障害の特質そのものに理由がある。筆者はここで「生きづらさ」問題の3つの特徴を提示してみたい。以下の内容は、発達障害のある「自閉症スペクトラム障害（Autism Spectrum Disorder：以下、ASDと略）≒広汎性発達障害」の特徴に焦点化して以前、筆者が提示したものである。

#### ①「社会性（対人関係生成力）の弱さ」という特徴

自分の考え方と異なる感じ方、行動規範をもつ他者や集団との関わりに困難を感じてしまう



ということである。周囲の人間や状況に関心が持てない場合には、「場の空気が読めない」というレッテルを貼られて「いじめ」のターゲットにされる場合がある。本人は、自分が何故「いじめ」の対象となっているのか、その理由がわからずますます周囲との距離をとり、自閉的な状況に身を置くこととなる。

### ②「コミュニケーション力の未熟さ」という特徴

言葉（言語）によるコミュニケーション力が未熟で、状況に応じた言葉の選択を取り違えたり、冗談が言えずに正直に思ったこと言葉にして相手から怒りをかいたり、例え話（比喻表現）やその場で交わされているコミュニケーション（文脈）の言外の意味が理解できずにトンチンカンなやり取りをしてしまう傾向がある。そのため、集団の中から疎外されてしまうという特徴がしばしば見られる。

### ③「ルールの違いを理解する想像力の弱さ」という特徴

ASD本人の興味・関心の幅は、狭く極めて限定されていることが多い。そのため、自分独自のルールに強く「こだわり」周囲の状況を全体として共感的に理解し把握する想像力（イメージネーション力）の弱さという特徴がある。そのため、状況の変化への柔軟な対応ができずにパニック状態を呈することがしばしば見られる。そのため、自分の世界の中に閉じこもりがちで日常生活を過ごすことになりがちとなる。

（結城 2020：95-96・一部改変）

ASDの3つの特徴をまとめると「対人関係の構築力」が弱く、「会話のキャッチボールとしてのコミュニケーション」が未熟、「自分の流儀へのこだわり」が強く、「特定の事柄に興味関心が深いとその範囲が極めて狭い」ため、周囲からの理解や共感を得にくいと言える。

このような発達障害者を社会的文脈（＝対人関係の場）の中において見た場合、当事者本人の「特徴（特質）」が他者や集団との関係の中で顕在化し認知・自覚された場合に自らの障害に起因する「生きづらさ」として、「違和感」や「孤立感（＝疎外感）」を抱くことになる。しかし、この「生きづらさ」は、障害当事者個人の「生活（Life）の諸困難」ではあるが、当事者の「自己責任問題」ではないと考えることがとても重要である。

ここでは、発達障害者の場合を例として取り上げたが、身体障害、知的障害、精神障害においても障害ごとに「生きづらさ」を感じる局面（場面）がさまざまに異なることになる。しかし、この「生きづらさ」という問題の根本には、「社会的障壁」というバリア問題の文脈を理解することが極めて有効ではないかと考える。次に「生きづらさ」としての障害を取り巻く社会環境を形成する法的な枠組み（位置づけ）について考えてみよう。

## 2. 今日の障害者の「生きづらさ」に関する法的な位置

2013年の「**障害者基本法**」一部改正において、障害者の定義（第2条）の中で「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）、その他の心身の機能の障害（以下、「障害」と総称する。）がある者であって**障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限をうける状態にあるものをいう**」と定義がなされている。

この部分が障害当事者に対する「生きづらさ」についての法的な理解に基づく定義なのである。またさらに**第3条（地域社会における共生）、第4条（差別の禁止）**として、社会的障壁の除去に際して「**合理的配慮**」の必要性が明記された。

ここで、第3条と第4条の中で「生きづらさ」と関わりのある内容について考えてみたい。

### 障害者基本法

#### （地域社会における共生等）

第3条では「1. 全て障害者は、社会を構成する一員として社会、経済、文化そのたあらゆる分野の活動に参加する機会が確保されること。2. 全て障害者は、可能な限り、どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、妨げられないこと。3. 全て障害者は、可能な限り、言語（手話を含む）その他の意思疎通のための手段についての選択の機会が確保されるとともに、情報の取得又は利用のための手段について選択の機会の拡大が図られること。

#### （差別の禁止）

第4条 何人も障害者に対して、障害を理由として、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない。社会的障壁の除去は、それを必要としている障害者が現に存し、かつその実施に伴う負担が過重でないときは、それを怠ることによって前項の規定に違反することにならないよう、その実施について必要かつ合理的配慮がされなければならない。

（以下略）

（注：アンダーライン・筆者）

障害者の「生きづらさ」の原因は「障害者の障害及び社会的障壁」によるものであることが法律（障害者基本法）の中で明記されている。その意味では、障害当事者にとって「生きづらさ」は日常生活及び社会生活という地域社会のさまざまな場面の中に存在しており、当事者の障害の状態や取り巻く社会的障壁の強度によって「生きづらさ」の「程度」が変化する。「相当な制限」と呼ばれる「生きづらさ」を解消・緩和し、「地域における共生」を実現するためには、「参加の権利、選択の権利、意思疎通（コミュニケーション手段・情報取得）の自由」が図られることが必要不可欠な条件となる。その意味でも「**障害者差別解消法（2013）**」の国民への理解促進に向けた取り組みが今日も課題となっている。

さらに、障害者に対する「差別・権利侵害の禁止」に関しては、「社会的障壁」の除去と国連

の「障害者権利条約」を批准（2014年1月）した我が国では、「合理的配慮」の確かな実行が求められている。

## **おわりに：障害者の「生きづらさ」を超えて社会を変える方法**

ここまで、障害者をめぐる「生きづらさ」問題について障害当事者の視点と法的な対応に関して述べてきた。今後の課題として、この「生きづらさ」が解消・解決し、社会を変えるために障害者福祉の教育・研究・実践・法律作成の担い手に問われている「5項目」を提示しておきたい。

### **1. 障害者支援の制度基盤を強化する取り組み**

これは、障害運動の歴史から学べるように、当事者本人と関わる援助専門職が連携しながら障害者福祉サービスの充実・豊かさ（拡充）に向けて継続的な運動を展開することである。制度基盤の安定こそが当事者の生活の基本的安定につながるのである。

### **2. 障害当事者の「主体性」を尊重する社会の実現**

当事者主権という言葉もあるが、ごく当たり前に享有される「基本的人権」の保障（日本国憲法第11条）が障害者への「偏見や差別／虐待問題」を超えなければ主体性が尊重される社会が実現されることはない。

### **3. 人間の「多様性」を尊重する「共生社会」の実現**

障害者だけでなくLGBTQ（性的マイノリティー）や人種の多様性（diversity）を相互に尊重（リスペクト）し合うことによって「共生社会／インクルーシブ（包括：inclusive）社会」が実現するという認識と自覚を共有する取り組みが必要なのである。

### **4. 経済・就労・社会参加の問題～就労支援事業の発展～**

障害がたとえ重度であったとしてもこの社会の構成メンバーとしての「役割」をもった社会参加を実現させるためには、「障害者雇用促進法」がその中核となる。そのため障害者雇用率の問題だけでなく、ディーセントワーク（Decent Work：働きがいのある人間的な仕事）を障害者就労の中でどのように実現するのかを含めて、障害者を雇用する企業（就労先）への支援として、障害により対応が個別に変化する「合理的配慮」の教示等が無ければその実現は困難である。なお、福祉的就労の場合には障害当事者（本人）の生活基盤の経済的安定をもたらす**障害年金制度の充実**が欠かせない課題である。

### **5. 障害者の「障害の理解」を促進する取り組み**

学校教育の場の中で「共に学び、働き、生きていく」存在であることの理解を障害（児）者との交流体験を通して促進する取り組みが求められる。さらに、障害者が登場するメディア（映

画・小説・舞台・TV番組)などを活用する取り組みも障害者への理解の道を拓く手がかりになることを教育関係者には是非理解してほしい。

最後に私たちが障害者の「生きづらさ」とは何かを考えることを起点として「**障害を理解し、社会をノーマルに変える力**」を掴み取るための「**想像力の豊かさ**」こそが、すべての人の「生きづらさ」問題を考えるために必要な具体的な方法論に他ならないことに自覚的でありたいと思う。

## 注

- (1) 「高齢者・身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律」(1994年6月施行)の略称。
- (2) 「高齢者・身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律」(2000年施行)の略称。
- (3) 本稿では「自律」という概念についての検討は、議論の混乱を避けるために保留とした。一般的には「他からの支配・制約などを受けずに、自分自身で立てた規範に従って行動すること」(対義語は「他律」である。)(「デジタル大辞泉」小学館)を意味する。
- (4) その意味で、この居住福祉問題について指摘してきた先駆者である早川和男による(1979)『住宅貧乏物語』岩波新書、(1997)『居住福祉論』岩波新書、早川和男・岡本祥浩著(1993)『居住福祉の論理』(東京大学出版会)などが極めて参考になる。
- (5) エド・ロバーツは、13歳のときにポリオ罹患し、四肢麻痺と呼吸障害を併せ持つ重度重複障害者である。1962年にカリフォルニア大学・パークレー校に入学するが、彼の障害に配慮されたバリアフリー環境(住居・教室等)が無いため、大学キャンパスの「学生保健センター」の一室を居室として、キャンパス内から障害者のアクセスビリティの改善・向上に向けて仲間(ボランティア)を集めて自立生活の具体化を進め、その時に自立生活センター(CIL)の理念が醸成されていった。
- (6) キング牧師は、黒人解放運動のリーダーである。非暴力で直接行動主義の立場から「公民権運動」を指導した。1964年にノーベル平和賞を受賞するが、その4年後、遊説中に暗殺された人物である。

## 引用参考文献

- 安積・岡原・尾中・立岩(2012)『【第3版】生の技法=家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院
- フランクル, V. E. (霜山徳爾 訳) (1979)『夜と霧』みすず書房
- 兼松功(1994)『障害者に迷惑な社会』晶文社
- 窪田暁子(2013)『福祉援助の臨床:共感する他者として』誠信書房
- 大江健三郎・正村公宏・川島みどり・上田敏(1990)『自立と共生を語る:障害者・高齢者と家族・社会』三輪書店
- 佐藤久夫(1992)『障害構造論入門—ハンディキャップ克服のために』青木書店
- 清水貞夫(2010)『インクルーシブな社会をめざして:ノーマライゼーション・インクルージョン・障害者権利条約』ク

リエイツかもがわ

世界保健機関（WHO）（2002）『ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版—』中央法規出版

障害者アートバンク編（1991）『障害者の日常術』晶文社

滝川一廣（2017）『子どものための精神医学』医学書院

結城俊哉・奥野英子編著（2007）『障害科学の展開第3巻 生活支援の障害福祉学』明石書店

結城俊哉（2013）『ケアのフォークロア：対人援助の基本原則と展開方法を考える』高菅出版

結城俊哉編著（2018）『共に生きるための障害福祉学入門』大月書店

結城俊哉（2020）「ケアのエピファニーとは何か—発達障害者の理解と支援方法から考えたこと—」『立教大学コミュニティ福祉研究所紀要第8号』pp. 91-106