

共生の教育・共生のまちを作っていくために

ひまわり教室[当時] 徳田 茂

※この原稿は、2014年10月12日(月)の第3回共生の街づくり講演会(主催：ひだまりの会、後援：NPO法人あんとふる他)における講演を、徳田さん自身に加筆修正していただいたものです。

主体的に考えることの大切さ

大学で非常勤で障害児保育の授業を受け持っているのですが、ある大学では、この「障害者」の「がい」の字がひらがななんです。僕がとても「いやだな」と思ったのは、学生さんたちが、なんで「がい」の字がひらがなになっているかという理由を全然知らずに、学校がそう言っているからそうしなければならないのだ、と知っていることです。僕は普通に「障害児保育」と書いているので、学生が「害という漢字を使っていいのですか？」と質問をしてくることがあります。主体的に考えてないから、そういう問いになる。

表記についてはいろんな工夫がされたらいいと思っているし、僕もこれまでしてきましたが、どういう思いでそうしているかを一人ひとりが自分で語ることが大事です。今流行だからとか、あるいは学校から言われたからという態度は、好ましくない。一人ひとりが障害をどう捉えるか、障害者をどう捉えるかということが、今とても大事な課題になっています。そこのところをきちっと押さえるか押さえないかで、その人の生き方が違ってくるといえます。

医学モデルと社会モデル

ICF（国際生活機能分類）という新しい分類が、2001年にWHOから出ました。社会モデルの視点を含んだ分類で、これはとても大きな意味を持つ分類です。

それまでは、障害というのは本人の属性の問題と考えられていました。だから、障害のない人たちの社会に障害者が混じっていけるために本人を変えよう、本人に力をつけて一般の社会に入っていけるようにしよう、という発想が世界的にありました。日本でもずっとこういう考え方があって、今でもこういう風に思っている人が多いのではないかと思います。

僕の子どもが障害児だとわかったのが40年ほど前ですが、その頃から息子といろんなことをやりながら、「障害って何だろう」と考えてきました。息子と一緒に生きる中で、障

害の問題を本人の属性の問題として考えるのは間違っている、ということを実感するようになりました。個人に問題があるということではなく、障害者を取り巻く社会の方の壁、それが障害者が社会の中で生きることを妨げている。それこそが「障害」なのだと思いますが、生きてきました。今考えると、僕は社会モデルの観点から障害を捉えていた、ということだろうと思います。

医学的な観点から障害を捉えて、あるできなさを持った人のことを「障害者」とするモデルは医学モデルです。1980年にWHOが発表したICIDH（国際障害分類）は、その医学モデルの観点から障害を捉えています。上にも書いたようにその人が一般の社会で生活をしていけるために本人に力をつけてあげましょう、治療や訓練をして本人を変えることでその人が社会の中で生きていけるようにしていきましょう、という考え方です。これは決して悪意じゃなくて、むしろ善意でやっていた。でも発想が本人中心じゃなかった。

そういう、医学モデルが圧倒的な主流となっている社会の中で、僕は、自分の子どものことを紹介するときには、“世間で「障害児」と言われる子”、“世間で「障害」を持っているとか「障害」があると言われる子ども”“といった具合に、障害にわざわざかっこ（「」）をつけて表記したりして、いろんな工夫をしてきました。

改正障害者基本法

幸いなことに日本の法律が変わりました。日本における最近の動きとして、「障害者基本法」が2011年7月に改正されて、8月から施行されるということがありました。これは、たいへん画期的な法律なわけです。第一条では次のように述べられています。

（目的）第一条

この法律は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によつて分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、（後略）

こういう文言が入った法律が出来たのは、日本ではこれが初めてです。改正障害者基本法の第二条は定義ですが、次のようになっています。

（定義）第二条

- 一 障害者 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。）がある者であつて、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受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁 障害がある者にとつ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。

社会的障壁

この法律で初めて、「社会的障壁」という言葉が入りました。社会的障壁は大きく4つに分類できます。1つ目は物理的障壁です。基本法でいう事物がそれにあたります。駅にエレベーターがない・階段しかない・あちこちに段差がある・トイレが狭い・銭湯が障害者が利用できないような状態であるなど、私たちの社会にはさまざまな物理的な障壁があります。

2つ目には、制度上の障壁。障害の種類や程度で子どもをあちこちの学級や学校に振り分ける学校教育制度がありましたが、この場合、制度そのものが壁を作っていた。僕らはずっと、「国が障害児を差別している、だからそれを変えるべきだ」といって、文部科学省などと話をしてきましたが、残念ながら文部省・文部科学省は、その制度を変えようとしませんでした。ところが、2006年の障害者権利条約でインクルーシブ教育やインクルーシブ社会の実現が目的とされたことで、状況が大きく変わりました。障害者権利条約批准のための国内法令の整備を進める中で、ようやく2013年9月1日付けで、文部科学省から通知がでました。それまでは障害の種類と程度によって子どもを振り分けるのが教育委員会の業務であると規定されていたのですが、これが変わりました。本人保護者の意見を最大限尊重しつつ、本人・保護者と教育委員会が合意した上で、最終的には教育委員会が就学先を決めるという仕組みに変わりました。実はこれも僕には不満なのですが、とりあえずそれまでの非常に差別的な仕組みはなくなりました。今は、理屈の上では、どういう状態の子どもでも地域の学校へ通えるようになりました。そういうわけで、制度が障壁になるということがあります。

次に、文化・情報上の障壁があります。基本法には例示されていませんが、この障壁も忘れてはならないものです。特に視覚障害や聴覚障害のある人たちには、入ってくる情報がずいぶん少ない。東日本大震災の時に、耳の間こえない人や目の見えない人、身体の不自由な人たちが、ずいぶんたくさん亡くなりました。障害のない人たちと障害のある人たちを人口比で比べると、障害のある人の死亡率は障害のない人の2倍を超えたそうです。

たとえば、ろうの人には全然音声情報が入ってこないのです、どう動いていいか分からない。視覚障害の人たちであれば、横断歩道で信号が赤から青になっても分からない。そうすると、どうしていいか分からない、ということが起こるわけです。僕らは普通に、青になると渡り、赤になると止まります。情報不足のためそういう動き方ができない全盲の人たちが、社会の中にいるわけです。たまに、小鳥の音などが鳴る信号機がありますが、圧倒的に少ないですね。しかも、あれは音が大きいから、どっちの信号の音かよく分からないという怖さもあるわけです。それをなんとかしようという努力はされているみたいで、この前大阪に行ったところ、横断歩道のところに四角い柱が立っていて、そこに点字が記

されてきました。触っていると、信号が変わったというサインがでてくるみたいです。そのサインは本人にはわかるけど、遠くの人にはわからないというくらいのものでした。そういうふうな工夫がされていけば、視覚障害のある人がより街に出やすくなると思います。

一番大きい壁は心のバリア、心の障壁ですね。基本法の慣行、観念がこれにあたります。差別心や偏見などです。これが多分一番手強いし、最後まで残るのではないかと思います。

このように、本人の機能障害に加え、社会的障壁があるために、日常生活や社会生活に継続的な困難を有する人を障害者とするという定義が新しい法律の中で明記されました。

障害者基本法のもと、1970年の障害者対策基本法という、名前からして問題を含んでいるような法律でした。その法律のはじめの方に、障害の予防についての記述があります。障害児は生まれにくい方がいい、ということが前面に出ているような法律だったのです。その後すこしずつ変わってきたのですが、2004年の改正の時でも、障害者の定義は次のようになっていました。

(定義) 第二条

この法律において「障害者とは、身体障害、知的障害又は精神障害（以下「障害」と総称する。）継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。

それが、2011年の改正で、社会的障壁という観点が入りました。これはほんとに画期的なことです。しかし残念ながら、ほとんどの人は今でも、障害者というのは「機能障害がある人」だと思っている。そうすると結局、本人をどう変えたらいいのかわからない、ということに行き着いてしまうのです。この捉え方が変わるといいな、と思っています。

子どもたちに教えられながら

僕は、1970年に大学を出てすぐに、障害児の収容施設に就職しました。今は「入所施設」という言い方で、ソフトな表現になっていますが、僕が勤めた時は「収容施設」という言い方をしていました。まさに障害のある子どもたちは、収容されていました。

ある日、僕がうちへ帰ろうとした時に、中学生の女の子が「先生、うちへ帰れていいね」とぼつりとつぶやいた。これが、僕にはかなりこたえました。この言葉が、今でもずっと僕の心の中にあります。その子にすれば、なんで自分がこの施設に入ったのか、何年そこにいたらうちに帰れるのか、どんな状態になったら帰れるのかという説明がなにもないのです。おとなが勝手に決めて、本人に何の説明もせずポンと施設に入れるわけです。子どもにしたら、まったくわけが分からない。1970年頃は、こんな理不尽なことがごく普通にまかり通っていたのです。実は1970年は、上でふれた障害者対策基本法ができた年なのです。収容施設を作って、障害のある人をそこで保護することが、その法律の中に明

記されてきました。

「分けるのが当たり前」という時代に、分けられている側の子どもの声を、僕は聞いたわけです。子どもにとってはほんとに理不尽なことだろうな、と思いました。その子は別に、強い調子で言ったわけでもなく、ほんとにぼつとつぶやいただけでしたが、その言葉は僕の中に強く残りました。あの時僕はとても大きな宿題を与えられたのだろうと、今振り返って思います。

その後僕は父親になりましたが、長男はダウン症でした。自分の子どもが障害児だとわかった時に、僕はすごく大きなショックを受けてしまった。そして、自分は頭の悪い子の親になってしまった、そんな子の親である僕自身もダメな人間だ、とってしまったのです。障害児の親になった以上、これからどれだけ頑張っても人生の競争で勝てることはない、とまで思ってしまいました。いろいろ考えてそのように思ったのではなくて、内側から湧き上がってきたのです。自分の中にそんな考え方が潜んでいるなどと思っていなかったのも、ものすごく驚きました。その時初めて、「自分はなんとひどい人間観を持っているんだ」ということを実感しました。それまでの僕は障害のある子どもたちの理解者のつもりでいたのですが、この時全く化けの皮がはがれた、という気がしました。よくもそんな人間に育ったなと思うくらいに、差別的な考え方を持っていたことに気がきました。息子の知行の障害を通じて醜い自分に気付かせてもらいました。これは、ほんとにありがたかったですね。もしも、知行が障害を持って生まれてこなかったら、僕は、自分という人間のひどさ加減に気付かないまま、いい加減な人生を送ったのだろうなと思っています。少なくとも自分の中では、知行の障害がわかる前の自分とわかってからの自分とでは、大きく変わったなと思っています。思いがけず障害児の親になったのですが、それはよかったなと思います。

人間の心には、意識の部分と無意識の部分があると言われていています。意識の部分は、実は心の中のごくごく一部で、無意識のところにはいっぱいいろんな観念が溜まっている。それに気が付かないだけです。意識のところでは、この社会でそんなに軋轢もなく生きていくために、自分はどう振る舞うべきかということのを頭に詰め込んで生きているわけです。でもそれとは別に、自分のもっとドロドロとした感情が無意識の領域に抑え込まれている。それで、意識の部分と無意識の部分には全く逆の内容物がある、ということになります。僕の場合は、意識の部分では障害のある人の理解者のつもりでいましたが、無意識のところではすごく差別的な人間だったということです。長男に障害があるという事態に直面して僕は、心の奥底では「できる子はいい子で、できない子はダメな子」と思っていた自分に気が付きました。これはこれで、とても恥ずかしい気持ちになりました。

気付いたからといって簡単には変わりませんでした。変わるのにずいぶん時間がかかりました。でも気付いたからこそ、時間がかかったものの変わることができた、と思っています。実際に経験をしたことで、人間にはそういう無意識の領域があることを、少しでも気にかけて生きていけたらいいなと思っています。

こういう複雑な人間の心にどう働きかけていくか。障害のある子と一緒に生きてく時に、ここはとても大事なところだろう、と思いながらやってきました。

自分の「声」に従って生きる

僕が、障害の重いわが子を地域の学校に入れようということで、仲間の人たちと「つながりの会」を立ち上げたのは、1978年のことです。その当時は、前の方でも述べたように障害の種類と程度によって子どもを振り分けることが当たり前になされていて、1979年には、それが法令として定められることになっていました。「養護学校教育の義務化」です（その年に、知行は1年生になりました）。

僕は知行を地域の保育所に通わせていて、彼が周りの子どもたちと一緒に育っていく姿を見ていました。ほかの子どもたちと比べるとずいぶん差はあるものの、子どもの中で着実に育っていく我が子を見て、そのまま地域の学校で育てていこうと思いました。でも、制度はそうはなっていない。自分の考えていることを実現するためには、制度を変えなければならない。それは一人の力ではやっていけないだろう、だから仲間の人たちとつながろうということで、「つながりの会」という名前を付けました。分けられる子どもと子どもをつなげるためには、おとなどうしがつながる必要がある。学校の先生と親が、そして親どうしがつながる必要がある。いろんなつながりの輪を広げていって、やがて「障害のある子が地域の学校に行くのは当たり前」という社会にしたい。そう思ってスタートしました。

当然、行政の方とはずいぶん激しいやり取りをすることになりました。一方は分けようとする、一方は分けるのはおかしいと言う。必然的に激しい対立状態になってしまうこともよくありました。僕からすると目茶苦茶なことを言っているつもりはないのですが、行政の人や学校の先生たちからすると、「とんでもないことを言っている」ということになる。そういうことがよくありました。

ただ、今でもそうなのですが、周りの人がそう思っているからとか、今の流行がこうだからとかいうよりも、自分でじっくり考え、「どれが人間として好ましい生き方か」「障害のある子どもとない子どもが共に育つ社会を作ろう」という願いを持っている人間として、どういう進み方や生き方がいいのか」ということを自問して、自分の中から出てきた答えに従う生き方をしてきたような気がします。ですから、周りからいろんなことを言われても、それが苦になることは、この問題に関してはあまりありませんでした。「全く苦しくなかった」と言えば、嘘になります。でも、周りに従うために自分の考えを捨てる方がもっと苦しく思われました。

「いいとこ探し」の風潮が広がっている

結果として、2013年9月に文科省から通知が出されて、形の上ではどの子も地域の学校に通うことができる時代にやっとたどり着きました。ただ、これで何でもスムーズに進むのかといたら、そうはなかなかいかないだろうと思います。現実には、今でも、障害のある子が地域の学校に行った時にいろんなトラブルが起こってしまい、親御さんと学校の方でいろいろと対立してしまうということが起こっています。

最近とても心配なこととして、「障害のある子を普通学級にいて、困難があってもそこで歩いていくんだ」「地域の学校で、みんなの中で、いいことも悪いことも含めて引き受けてやっていこう」という生き方をする親が、非常に少なくなってきた感じがします。ある程度行政や学校の受け入れが良くなって、問題が見えにくくなってきたからかな、とも思っているのですが、もっと大きな問題として「障害のある我が子と共に、新しい学校教育の形を作っていくんだ」という思いを持って生きる人が少なくなると、自分の子どもや自分にとって生きやすいところはどこかなと、「いいところ探し」をする風潮が広がってしまったように思います。これは非常に悩ましいところです。僕が今障害児の親として自分の子どもを学校に通わせることになれば、「自分はこうする」という思いはあるのですが、他の人に「こういう風に生きなきゃダメだ」と言うのは、お節介りというか、差し出がましいことなので、それは言えない。それでたいへん悩んでいるというのが、ここ数年の状況です。

できるだけ障害のある子とない子が一緒に育つような教育実践をやるんだと頑張ってきた学校の先生たちも、最近非常に戸惑っています。「あの子は普通学級に来るもんだ」と思っていたのに、いざ蓋を開けてみたら、特別支援学級籍になっていた。そういうことがあちこちで起こっているようです。ほんとに難しい状況だと思います。

親と先生が手を取り合って、障害のある子の生きやすい学校作り

そんな中、穴水のあるお母さんが今度全国の人権教育の研究大会で発表をするということで、それに関する話し合いに行ってきました。このお母さんのお子さんのA君は、診断を受ければ発達障害と言われるだろうと思います。最近学校の中で、落ち着けないですぐに席を立ったり教室から出たりする子がいて、そういう子らは発達障害という診断名を付けられるわけですが、話し合いの中で、そういう子どものおうちの人と学校の間で協力関係をつくるのが難しいという話が出ました。その話し合いには中学校の先生も同席していたのですが、障害のある子が小学校で痛めつけられてしまって、非常に辛い状態で中学校に上がってくる場合があると話していました。

例えば、障害のある子が思わず隣の子をガツンとやった時、ガツンとやったのには何か理由があるはず。ところが、「そういうことを起こす子どもは問題児だ」「この子はこ

の普通学級の中にいるのが辛いからこういうことをしてしまうのだ、だから特別支援学級や特別支援学校に行ったらいいのだ」という考え方を先生がしてしまう。「うちの子がそういうことをしたのには訳があるのだろうから、ゆっくり聞いてやってほしい」ということを親御さんが学校に言えない。申し訳ないと思ったり、逆に先生に対してすごく不信感を持ってしまったりして、先生と親の関係が崩れてしまっている。そういう中で、子どもたちも離されていってしまっている。

これは、ずっとその地域の中でやっていこうと思って生きてきた人間からすると、ほんとに辛い現実です。障害のある子が地域の学校に入れるようになったのはよかったです。が、学校全体がゆったりと子どもを受け入れる余裕をなくしている。

ちょっとトラブルがあると、障害のあるその子の属性の問題だと、医学的な観点から子どもを捉えてしまう。場面状況や人間関係の中で何かがあったからこの子はそういう行動をしたのだ、とは捉えずに、「こういう子だから、ちょっとイライラしたらすぐに手が出るのだ」とか、「集団に馴染みにくいから、鬱憤が近くの子に暴力として出るのだ」とかの説明をして済ませてしまう先生が確かにいます。でも、そういう難しい問題が起こった時に、親御さんには、ぜひ率直に先生と話をしていただきたい。非難せず、媚びるわけでもなく、丁寧に、子どもの心を理解する作業を共同でやってほしいと思っています。「大変なことだ」「困ったことだ」で済ませてしまうと、障害のある子どもは普通学級から追い出されてしまいます。障害のある子の場合、言葉で表せないためについて行動で示すことがあったりするわけで、そのことについての理解が周りにないと、障害のある子はますます生活しにくくなります。そこが、とても大きな課題だろうと思います。

A君の話に戻ります。A君が1年生の時に、運動会でトラブルが起きました。A君は白組でしたが、白組のある子が「あれれ、あいついたら、もう白負けや」と言ったらしい。それを聞いたA君のお姉ちゃんが、家へ帰ってお母さんに「こんなこと言われた」と言ったんですね。お母さんはすぐに学校に「これはひとりの子どもの問題としてじゃなくて、学校全体のこととして考えてほしい問題だ」と話をしました。お姉ちゃんが学校に行っている時からお母さんはPTAの役員をしたりして、先生との繋がりもあったので率直に言えたのだらうと思います。お母さんの話を受けて、先生たちが学年を超えて話し合い、「どうしたら、特別支援学級から普通学級に通っている子どもも含めて、みんなが楽しいと思えるいい運動会を作れるんだらう」と子どもたちにも投げかけました。子どもたちはいろんな意見を出したそうです。面白いアイデアがいっぱい出たそうです。障害がある子どもを受け止め、過ごしやすい学校生活を作っていくためにはどうしたらよいかを、みんなで考える空気が生まれたと、お母さんは言っていました。

発達障害の子どもは、耳で言われるより書いたものがあってほうが理解しやすい。例えば、順番とかがきっちり書いてあると理解しやすい。A君にそういう特性があることを、お母さんは先生たちに伝えました。すると、掃除の担当になった先生もその先生なりに工夫して、ここの掃除の順番はこうだよ、と書いて渡したそうです。A君は、「なんかすごく

ほっとした」ということを、家で言っていたそうです。

発達障害とか自閉症とか言われる子どもたちの特性として、とてもこだわりが強いという面があります。A君も低学年の時はそういうこだわりもあり、トラブルもあったそうですが、面白いことに、だんだんそういうこだわりがなくなっていったそうです。「Aにとって、クラスってのは、とっても安心できる所なんだと思う」とお母さんがポツリと言いました。僕はここがとても大事だと思っています。学校は、いろんな学科の勉強を学び、知識を身に付けていく場ですが、人間として育っていくための、一つの社会でもあります。「僕の居場所がある」「先生は僕のことを大事にしてくれる」と思える、そういう安心感や安全感を、小さい時からしっかりと心に刻んで生きていくことができるか、それとも、学年の度にいろんなことを言われて、心がズタズタにされてしまうか。それによって、後々の子どもの生活や人生は、とても大きな影響を受けることになります。

「変える人」として生きていこう

普通学級の授業や学級の様子が大変窮屈になってきている。先生たちに余裕がなく、学校は学力のほうにエネルギーが注がれてしまっている。そういう普通学級にうちの子を入れたら、うちの子は大変なんじゃないか。そういうことを障害者のお母さんたちは直感的に思うのかな、と思います。その直感は否定できないのですが、だからと言って、端から諦めて別の学級や別の学校に子どもを入れてしまうと、育ち合うという関係が切れてしまう。人間は、自分一人だけで自分という人間を作り上げることはできない。子どもも、そうです。いろんな子どもたちの中でいろんな経験を通して、人は育っていく。当然トラブルも起こります。トラブルがあった時が、ある意味チャンスなわけですが。チャンスに変えることができるかどうかは、たぶん、おとなどうしの信頼関係があるかどうかによると思います。信頼関係がないところで良いことが起こることは、考えにくい。とは言え、人を信頼するのはなかなか大変なことです。「先生、こうしてください」と言った時に、その通りに物事が進めばいいのですが、そう簡単にはいかない。話し合っても、なかなか意見が一致しない。そういう時でも、相手を信頼することをやめないということが、人間の生き方としてとても大事だと思っています。周りの人と良い関係を作ろうと思ったら、目の前にいるその人を信頼することです。そういう中から、何か光が見えてくることもある。担保されるものが何もないけど、目の前の人の人柄を信じ、その人の行いを信じるのが、とても大事です。

障害のある我が子と自分が今生きているその場所（学校）を、少しでも良いところ、生きやすいところにする。子どもが安心して通えるところにする。そのようにして、「変える人」になって生きていくことがとても大事だろうと思います。でも、「変える人」として生きるのはなかなか面倒で大変だから、つい「利用する人」になってしまう。現在は、障害

者がいろんなサービスが使えるようになりました。障害者の生活を支えるために、いろんなサービスが出てきました。そういうサービスを利用しながら生きていく中で、障害者や家族の基本的姿勢が、「利用者」や「消費者」になってきている。そういう生き方でほんとにいいんだろうか、と思います。「本人と家族の仕事は、必要な金を出すことだ」「お金を出すから、サービスしてちょうだい」という風な発想で生きる人が増えていったら、多分、障害者の問題は、どんどん痩せ細っていくと思います。差別問題に鈍感になったり、問題解決能力がなくなったりします。

子どもが小さかった頃は、松任市（白山市）は、障害のある子どもにとっても親にとっても、決して住みやすいところではなかったです。学校もそうでした。「なんでこんな子がくるんや」「なんでこんな子を入れるんや」という目で見る先生たちがほとんどでした。入学したての頃は知行一人では登校できなかつたので、僕も一緒に学校に行っていました。知行はダウン症で、他の子と違うということが一目で分かるので、その親と一緒にいるのも分かるはず。でも、学校の先生は、僕ら二人がそこにいないかのような顔をして通り過ぎるわけですね。こっちが「おはようございます」と言っても、返事を返さない。先生の方から挨拶をしてほしいとは思わないけど、挨拶したのに返さないというのはないだろうと思いました。これはほんとにきつかったですね。「これは大変なところに入ったな」と思いましたし、とても冷たいものを感じました。保育所ではすごく気持ちが楽だったので、学校もそうかなと思っていたら、まったく違っていました。「とんでもない親がいる」「徳田とは関りを持たないほうがいい」という噂が流れていたようなので、まあ無理もないなと思ったのですが、そんなことがありました。

その時、「この学校はダメだ」と言っているもしようがないと思ったので、松任小学校をちょっとでもいい学校にしようと思い、先生としょっちゅう話し合いました。こちらからお願いして、校長先生も教頭先生も含め、何人もの先生を前にして、他の保護者と一緒になって自分たちの思いを言い、と同時に先生たちの話を聞きました。行事ごとに先生たちに集まってもらって、親はこうしていきたいという話をしました。そういう場が設けられるのはいいチャンスだと思って、話し合いを重ねていきました。

ところが、最近の親御さんがよく言われるのは、「学校からこう言われた」「先生から呼ばれた」ということです。受け身的なんです。それではいいものは生まれないぞ、と思っています。先生と親は、本来は協力し合っていく人間どうしだと思います。敵対的になって、どっちが正しいかなどということを競い合う仲じゃないんですよ。お互いの立場を理解し合って、どうしたら信頼関係をはぐくんでいけるか、そこがとても大事です。いろんなところを利用するときも、そこを大事にしてほしいなと思っています。特に家族の人たちには、単なる利用者になってしまい、サービスのいいところを探して、ダメだったらすぐ別のところへ変わるといった具合に、スーパーマーケットで商品を買うような感覚で事業所探しをするのはやめてほしい。できることなら、困難なことに直面した時にその事業所の人たちとよく話をして、一緒に生きていく関係を作ってほしいなと思います。

本人の主体性を尊重するとことをベースにして、共に生きる関係を

僕は白山市で、「エポック」というヘルパー派遣の事業所を立ち上げるのに関わった際、「本人や家族の人に対してこちら（エポック）がしてやっているのだという関わり方はしないようにしよう」という話をよくしていました。以前、白山市のいろんな事業所の人たちが集まって話をする場に出ていた時、ある事業所の人から「あの子は私がしてあげないとダメなのよ、一人ではなんにもできんのよ」と話していました。他の人から一段見下げられるような見方をされて、「あの人は、人にしてもらわないと何もできない人間だ」と決めつけられて、それでその人が自尊感情を持てるなどということはない。僕はそう思っています。一人の人間として、その人権を尊重する、その人のかけがえのない命を大切なものとして尊重する、障害を理由に差別をしない。こうしたことが、障害のある人たちの生活や教育に関わるうえでの大前提だと思います。障害のある人が他の人と比べて、より多くの人の手を借りなければならないのは確かです。その際、「人の手を借りないと何もできない」と考えると辛くなりますが、「人に手伝ってもらえれば、自分はいろんなことができる」という思いを持っていられると、たぶん、本人は生きやすいと思います。これは障害のある人に限らず、どの人にも言えることです。

白山市のヘルパー派遣事業所の人たちと一緒に作って作ったガイドブックでは、そういう思いを大切に書きました。「自分一人では外出することは難しいけど、誰かに手伝ってもらえれば私はあちこちへ外出できる」と思えることがとても大事じゃないかなと思います。例えば、ここ（サン・アビリティ）からタクシーを使って小松の駅まで行くという時に、みなさんは、「自分が」小松の駅まで行ったと思うのではないのでしょうか。「タクシーに乗せてもらった」というよりも、「タクシーを利用して自分で行った」と思うのではないのでしょうか。ところが、不幸なことに、みなさんがパトカーに乗ってどっかに連れていかれたという時は、「パトカーに乗せられた」とか、「パトカーで連れていかれた」と思うと思うのです。タクシーを使った時は、自分の意志でタクシーを利用して小松の駅へ行っているわけです。自分の選択があるわけです。でも、パトカーの場合、それが無いわけですね。主体性が奪われてしまっている。障害のある人、とりわけ知的障害のある人の場合は、自分の感情や自分の主体的な判断を周りから抑え込まれてしまうことがあります。これは学校でも家庭でもある。事業所でもそういうことがあります。

僕はずっと、障害のある、それも知的障害の重い子どもたちやおとなの人たちと付き合い、自分の言葉で意思表示をできない人も含め、みんな、自分なりの意思や感情を持っている、それを汲み取る力のない周りの人間が障害のある人を生きにくくさせている、と考えるようになりました。ですから、今でも僕は、ひまわり教室の子どもたちと付き合う時に、その子が安心して自分を出せるような環境、特に人間関係をどう作るかいうところにすご

くエネルギーを使います。全然おしゃべりができない子どもたちも、やり取り一つで目が合ったり、全然目が合わなかったりします。それで、子どもと目が合わない時に、「こっちは一生懸命やっているのに目を合わさない、かわいくないね」と思ってしまったら終わりなんですよね。あの子が目を合わさないのは何故なんだろう、僕のどこが良くないのだろう、どんなやり方をしたらいいんだろう。そのように考えるのが、障害のある子と一緒に生きてくうえでとても大事じゃないかと思っています。知行と関わる時も、そういうことを気かけながらやってきました。

そうした関わり方をベースにして、学校の先生と話をし、また事業所の人と話をし、本人が言えない思いや感情をていねいに伝えていく。それを面倒臭がらずにやっていくのが、障害のある人の家族がまちの中で生きる、地域で生きるということだと思います。そのように生きていけば、少しずつ理解してくれる人は増えていくような気がします。単に利用者として「いいところ探し」をやっていると、豊かな人間関係が育っていかないような気がします。とても面倒臭いかもしれないけれども、いろんな人たちと語り合うことを重ねていけたらいいなと思います。

ようやく、障害者差別をなくすための法律が

さて、長い間障害者差別と闘ってきた僕にとって、障害者差別解消法の制定は、待ちに待った法律がやっとできた、という感じです。日本には障害者に対する差別がある。その差別をなくしていかないと、本人も家族もとても生きにくい。長年にわたってそのことを訴えてきました。障害の種類と程度によって子どもを振り分ける学校教育は、最たる差別的制度でした。そういう制度をなくしていかねばならないということで、僕は「制度改革と実践」を車の両輪と考えてやってきました。実践の一つはひまわり教室での取り組みです。どんなに障害の重い子も受け入れて、一人ひとりを大事にした保育をしていく。これはとても楽しいものでした。もう一つは障害のある子を地域の学校に入れ、先生たちと一緒にあって共に育つ教育を作り出す実践です。これは、けっこうたいへんでした。でも楽しいことやうれしい変化がいろいろありました。

制度改革の方はなかなか進みませんでした。ものすごく険しいみちのりでした。でも幸いにも、前にも述べたように 2006 年に国連で「障害者権利条約」が採択されて、障害のある人もない人も一緒に生きていくインクルーシブな社会をつくろうという基本的な理念が示されました。その後それを日本の法律の中に位置づけようという動きができました。その時に僕は「ああ、これで日本も変わっていくかもしれないな」と思いました。そして、ほんとに長い時間がかかったのですが、障害者差別解消法が 2013 年 6 月 19 日に制定されました。6 月 19 日の参議院の本会議で全会一致で採択がされました。6 月 18 日に、参議院でその法律について審議する委員会がありました。僕はその 6 月 18 日に、はじめて

国会の傍聴に行きました。ずっと求めていた差別解消法がやっと日本で作られるということで、それを見たいと思って行きました。そこでは、教育における差別・裁判における差別・選挙における差別・移動における差別など、さまざまな領域における差別をどうなくしていくのが論議されていました。野次もけっこうすごかったです。国会とはこういうところかとびっくりもしましたが、とにかく障害のある人が社会の一員として、他の人たちと同じように生きてくために必要な取り組みについて、いろんな側面から質問がありました。「世の中は、ついにここまで変わったか」と、感慨深くこの委員会を見ていました。

この法律の第七条と第八条に、障害を理由に差別をしてはならないということと、必要な配慮について本人や家族から申し出があった時には、行政などは合理的配慮をしなければならない、ということが明確に規定されました。民間の事業者については合理的配慮は努力義務になったのですが、国や地方公共団体は必ず合理的配慮をしなければならないということになりました（法的義務）。これから障害のある人たちが生きやすい社会をつくっていく上で、この条文のもつ意味は大きいと思います。

合理的は医療の意味するところ

原則的なことを言いますが、知っておいた方がいいだろうと思うので話をさせてもらいます。合理的配慮の提供についてです。合理的配慮は2006年の障害者権利条約ではじめて規定されました。合理的配慮を提供しないことは差別であるという、新しい差別概念が生まれたのです。障害者権利条約では、合理的配慮の定義は次のようになっています。

第二条 定義 合理的配慮

障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であつて、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。

大雑把にいうと、障害のある人が他の人たちと平等に社会参加をしようとする時に必要ないろんな調整や変更（環境の調整だったり、人員の配置だったり）をしていく、ということですが。提供する側の負担があまりにも大きい時はのぞきます。

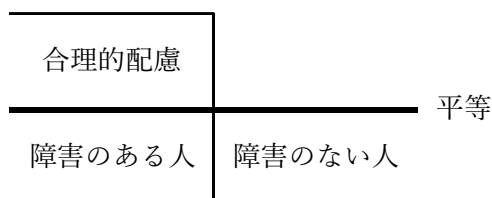
ここで、誤解しないようにしなければなりません。例えば、こういうことです。今は、障害のある人もない人も、人権がちゃんと保障され、個人として尊重される社会に生きている。ただ、障害のある人は、それにプラスして合理的配慮が必要だ。それによって障害のある人は障害のない人と同じように生きていける。だから障害のある人には、特別に予算が必要だ。このように考えてしまうと、「障害者をいれると金がかかるんだよ」ということになります（図1）。

でも違うんですね。2006年の障害者権利条約が言っているのは、今もって世界中で障

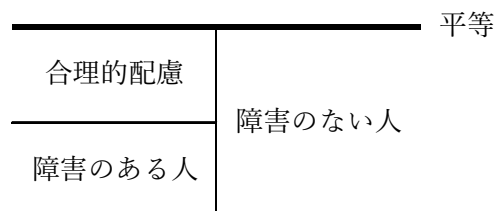
害のある人とない人の間に差別があり、不平等な状態である。そこで、障害のある人に合理的配慮が提供されることによって初めて、障害のある人が平等に社会参加ができるようになる、ということです（図2）。合理的配慮は、差別的な状態を解消するためのものです。「平等な社会になっているけれど、さらにプラスして下さい」という話ではない。

これまでは、障害のある人が生活しやすいまちづくりがなされてきませんでした。小松市も多分そうだと思います。例えば学校には、ほとんどエレベーターがありません。「ここは障害のある子どもや、車いすで生活している家族などが来るようなところではない」、という前提で学校が作られている。災害時、学校は一番重要な避難場所になります。東日本大震災の時も、避難所になったのは学校なんですね。いざという時に、地域の人たちが一番あてにする場所がとってもバリアフルな状態です。障害のある子どもやおとなが来ないことを前提につくってあるわけです。だから、そこにエレベーターを設置する。各階に障害者用のトイレを設置する。そういうことがなされて初めて、地域に開かれた学校になるわけです。いずれいろんな人たちが利用しやすいように今からエレベーターを設置しておく、というのは基礎的環境整備と言います。エレベーターがない学校へ車いすを利用する子が入学して、上下移動に関する合理的配慮を求めた場合に、エレベーターを付ける。いきなりエレベーター設置は無理だとしても、車いすを使用する子のためにスロープをつけたり、みんなで車いすをも持って階段ののぼり降りをしたりする。こういうのが合理的配慮の例と言えます。

(図1)



(図2)



その時どきに声を出しながら、共生のまちづくりを

今、ひまわり教室を出て、白山市内の地域の学校に通っている子の中に、気管切開をしている子や、胃ろうを使って食事をしている、医療的ケアが必要な子が二人います。そういう子どもたちが地域の学校の一員として、他の子どもたちと同じように学校生活ができるようにしてほしいということで、つながりの会として教育委員会に要望書を出しました。

そういう障害の重い子が地域の学校へ行く時、これまでは「そりゃ、親が負担して当然でしょ」という発想がほとんどでした。今でもまだそういう思い方がされています。そうした考え方を改め、必要に応じて合理的配慮をしてほしい、ということでたくさん署名を

付けて要望書を出しました。ほんとにすごいなと思ったのですが、一人の子のお母さん(Bさん)が、子どもを連れて同級生の子どもたちのところを一軒一軒まわって署名をお願いするという動きをしました。一ヶ月くらいで、会として2200近くの署名を集めたのですが、そのうちの600あまりを、Bさん一人で集めたのです。Bさんが署名を集めているのを見て、「私も手伝うよ」と言って署名用紙を持ってあちこちまわってくれた人もいたりして、Bさんはとても励まされたようです。その一方で、「あんた頑張ってるから署名はするけど、ほんとはあんたが学校へ行くのが当たり前やろ。そんな障害の重い子を他人に預けて、あんた、そりゃ勝手やろ」と言われたりもしたそうです。さすがにそういう時はBさんもすごくめげたそうです。とても辛いということで、ひまわり教室の職員に電話をして、「今日こんなことあったんや」とか話をしてました。そういうことをしながら、Bさんはすごく頑張りました。

9月25日に白山市長にその署名をつけた要望書を手渡しました。今度白山市は市長選があるのですが、対抗馬が出てくれたので、この機会を逃したらチャンスはないだろうと思って持っていきました。市長さんはやっぱり、選挙前だからにこにことして、「よう来ましたね」という感じで迎えてくれました。「学校は子どもが親から離れて友達と一緒に過ごす場だから、そこへ親が付き添いに行くのはやっぱりおかしい」という話をしたりしました。市長さんは、よく聞いてくれました。僕らに会った市長さんは落選したのですが、その後新しい市長さんにも会って要望するとこちらもよく理解して下さって、それにより一歩前進しました。ヘルパーが派遣されるようになり、医療的ケアを必要とする子どもの親が学校へ行かなくてもいいような支援体制ができたのです。これは、本人・保護者の申し出を行政や学校が受け止めて必要な合理的配慮を提供するようになった一つの例と言えます。

障害のある子と生きていくと、いろいろ新しい課題が出てきます。その時に、その差別的な状況を少しでもなくしていくための手立てを、いろんな人たちと一緒に考えていく。これが、障害のある子どもの人権を守り、教育を受ける権利を守っていくということなのだろうと思います。

障害児の親はついつい小さく考えてしまうところがあります。何事もないようにとか、いろんなことを言われないようにとか。そういうふうに小さく考えてしまうと、生き方が細ってしまう。そんな気がします。まだまだ障害のある人たちが一人の人間として尊重されるわけではない、また障害児が地域の子どもとして地域の学校の中に喜んで迎え入れられるわけでもない状況の中で、僕らは生きていくわけです。その時には、やっぱり当事者が声を出していくしかない。声を出して、相手との信頼関係を作り、深めていく。そういうことを通してこそ、障害のある人たちや障害のある子どもたちが生きやすいまちづくりをしていける。

そうしてやっていく中で、多分結果として、当事者はいろんな大切なものをもらっていくと思います。みなさんにも、ぜひそうした関わり方や動き方をしてもらえたらと思います。

す。「ひだまりの会」があり、また「あんとふる」という事業所ができて、そういうことを考えていくための、とっても大きなベースができています。僕も、少しずつでもそこに関わっていけたらと思っていますので、よろしくお願いします。

このあたりで、いったん僕の話は終わらせてもらいます。まとまりのない話で、すみませんでした。