

ある障害当事者の人生に読み解くリハビリテーション

小山聡子

How was Rehabilitation Implemented throughout a Life of a Person with Disability?

Satoko Oyama

障害をめぐる考え方において、医学モデルと社会モデルは両極をなすように見える。特に、近年、医学モデルには強い批判が寄せられるようになった。しかし、2001年5月にWHOで正式承認が予定されている国際障害分類の第2版に表現されるように、今後はこれら両モデルを調和させて行くことが重要ではないか。この問題意識に基づき、一人の視覚障害当事者の人生におけるリハビリテーションがどのように展開されたかを読み解く。一人一人の生活という視点に立ったとき、個人を治したり、補助するリハビリテーションの取り組みは、社会モデルを重視した上でも少しも価値を下げていない。変えるべきは、専門職のあり方であり、その中で、当事者の社会生活力（Social functioning ability）アップにむけた取り組みはさらに重視されなければならない。

キーワード リハビリテーション、医学モデルと社会モデル、当事者主体

はじめに

障害とは、個人に起こる悲劇ではなく、障害社会の作り出すものであるという考え方は、障害のある人々自らが取り組んだ運動を通じて60年代以降、特に強く訴えられるようになった。¹⁾ この、障害をめぐる「社会モデル」の考え方は、同時にリハビリテーションのような対個人のアプローチにジレンマをもたらした。いずれにしても完全には戻らない生物、医学的な変調や欠損を、最大限治したり、補おうとして突き進むところに一種「B級市民」を作り出すと見たからである。そこで、障害をネガティブなものにとらえるのではなく、一人一人が兼ね備えた大切な個性の一つと訴え、あわれみや差別、偏見を払拭しようとする論議も聞かれるようになった。²⁾ この障害個性論に

は、主に発達保障を重んじる立場から反対論が展開されているし、³⁾ また、個別のリハビリテーションが重要であることにも変わりはないが、しかし、従来の「治す、訓練する」というアプローチの背後にある「障害のとらえ方」に疑問符が投げかけられ、「私たちを治すな」という声が聞かれるのも厳然とした事実である。⁴⁾

世界保健機関が1980年に出版した国際障害分類は長い改訂作業の期間を経て2001年の総会でその第2版が承認される予定といわれている。その中で同分類は概念図を全面改訂し、障害にかかわる環境要因を強く打ち出している。また、その説明においては、医学モデルと社会モデルを調和させるとも述べている。⁵⁾ この両モデルの調和が目指すべき理念として理解されるなら、では、一人一

人の障害当事者における生活の側から見たときに、それは、誰が何をすること、またはしないことを意味するのであろうか。

これらの問題意識を踏まえ、この小論では、矢野裕子という一人の視覚障害当事者の人生を振り返ることで、対個人アプローチとしての各種リハビリテーションがどのように行われたのか、または、行われるべきだったのかを読みとることとする。これによって、本人を治したり訓練することが中心であるリハビリテーションが、近年の障害運動に言われる「障害のある個人をあるがままに認め、社会の側を変える」という主張とどのように調和してゆくのか、ひいては、今後のリハビリテーション専門職者に求められる新たな専門性とは何かという課題に対して、ありうる答えの一つを提示できればと考える。

1 矢野裕子という人

(1) 矢野と筆者のかかわり

矢野裕子（やのひろこ）には、先天性の視覚障害があり、筆者が初めて会ったのは、1990（平成2）年である。総合リハビリテーションセンターのソーシャルワーカーとサービス利用者という関係であった。本人の入所期間中、一時期、カウンセリング的なかかわりを持っている。1991（平成3）年にセンターを修了し、一般事務職として就職した後も交流が続き、その関係は、徐々に「元利用者と元援助者」から「友人」に変化していった。

いわゆる事例研究をする際には、固有の事例がその論に占める位置関係を明らかにする必要があると考えられる。この小論で、矢野の人生を議論の場とする最大にして第一の理由は、本人がそれに同意し、積極的に協力することを了解したということである。社会福祉サービス提供の個別場面において、専門職者は、たまたまそこで出会った

利用者にサービスを提供してゆくことになる。どのようなタイプの施設、機関であるかというそもそもの限定はあるにしても一回一回の出会いが偶然である。偶然出会った本人に、リハビリテーションにおけるごく部分的なサービスを提供した一時期があり、議論の場としての記述を許されるに至るその後のかかわり合いがあったことをまず第一に銘記したい。かかわり合いというからには、これは相互作用である。矢野自身の持つニーズが交流の中で筆者に今回の記述を発案させた部分があるという見方もできる。

第二の理由は、最近、社会福祉の分野で頻繁に話題に登る利用者の自己決定と専門職者のとらえる「ニーズ」のせめぎ合いについて考察をすすめる材料を豊富に提供してくれることである。それは言い換えるなら、「利用者主体」がイコール「わがままの容認」となり、「障害の非受容」とも捉えうる現実に関する考察を深めることでもある。矢野の視覚は、視力と視野合せて徐々に変化してきた。彼女は盲学校高等部頃より点字の使用を周囲の専門職からすすめられており、後述のとおり事実としてはそれに従わなかった。矢野の実用視力使用は、最後までそのための工夫を含めて本人の主体的な行動なしにはありえなかった。それは逆に見れば専門職者の反対もあったということである。そもそも実用視力を使った一般事務職への就職では、ぎりぎりのラインにいたという意味で、リハビリテーションのオーダーメイドぶりを如実に示す人生となっている。

(2) 方法

矢野は、1996（平成8）年～2000（平成12）年の間に筆者の担当するリハビリテーション論にゲストスピーカーとして4回日本女子大学を訪れている。1～2回目は、道具を使っての弱視体験を提供し、また自らの歩行場面をスライドで見せな

から「視覚障害の障害特性とニーズ」を語った。そうした中で1999（平成11）年と2000（平成12）年は、障害の進行と二次障害の出現を体験した現在進行形の語りとなり、内容はあるがままの自分史が中心となる。それを通じて、学生は障害を持って生活してゆく意味と姿を肌で感じる事が出来た。出会いの当初から蓄積してきた矢野に関する情報の集大成のような形で、筆者自身もこの2回の語りを受け止め、出来事とそこで行われたリハビリテーションを年表（資料1参照）にまとめた。その上で、この小論の目的に照らし、さらに確認したい点について、計約15時間の聞き取りを行った。それと同時に矢野自身が過ぎこし方を振り返る形の文章を綴る。これらすべてをまとめる形で作った原稿を矢野にチェックしてもらい、事実関係について細部の修正を行った。

なお、この小論では、矢野の個人名を出し、筆者の元勤務先及びそのきょうだい施設についても固有名詞をあげたが、しかしその他の人名や施設、機関名に関しては、匿名とした。それは、主観的な語りを材料とすることに意義を見いだすと同時に、個人や機関に対する一方的な記述となることを避けるためであり、また矢野の主観を聞き取った筆者の主観はまた別のところにあるためである。

2 矢野の人生とリハビリテーション

(1) リハビリテーションとは

矢野の人生を振り返る前に、この小論で意味するところのリハビリテーションについて定義しておく必要がある。語源から見ても、ことばそのものの発祥はヨーロッパ中世にまでさかのぼることの可能な「リハビリテーション」である。俗にイメージされることの多い、運動機能障害に対する機能回復訓練、すなわち医学的なアプローチ（リハビリテーション医学）という姿は、本来の

リハビリテーションのごく一部をなすものであることは論を待たない。しかし、一方で、その意味するところが進化、発展してきたのも確かであり、特に社会福祉分野とかかわりの深い社会リハビリテーションは、その定義づけを大きく変化させてきた。

障害者自身による国際組織として設立された障害者インターナショナル（DPI）の定義付けを取り入れて、国連は1982（昭和57）年、「障害者の10年」の世界行動計画の中で、次のようにリハビリテーションを定義づけた。「損傷を負った人に対して、身体的、精神的、かつまた社会的に最も適した機能水準の達成を可能とすることにより、各個人が自らの人生を変革していくための手段を提供していくことを目指し、かつ時間を限定したプロセスである。」⁶⁾ここでは、主体が障害者本人であることと、機能の向上はあくまでも、その個人にとっての「最適水準」をめざすこと、さらに「時間を限定した」プロセスであることが重要視されている。

また、医学、教育、職業、社会の4つがあるといわれるリハビリテーションの各分野の中で、特に「社会リハビリテーション」は1970年代に、その対象を障害者をめぐる物理的環境から経済、法、心理的環境にいたるまで広くとらえていた。⁷⁾しかし、国際障害者年を経て、1982（昭和57）年国連が「障害に関する主要3分野」を予防・リハビリテーション・機会均等と位置づけたのを受けて、1986（昭和61）年リハビリテーションインターナショナル（RI）は次のように定義づけを進化させた。「社会リハビリテーションとは、社会生活力（Social Functioning Ability）を身につけることを目的としたプロセスである。社会生活力とは、様々な社会的な状況の中で自分のニーズを満たし、最大限の豊かな社会参加を実現する権利を行使する能力を意味する。」⁸⁾

これらの動きを経てリハビリテーションの仕事は整理され、「対個人、有期限」を前提に考えられるようになったと言える。矢野の人生に読みとるリハビリテーションも、本人個人を対象に、有期限で行われた上記4分野に渡る働きかけととらえて論をすすめることとする。また、この中で表現する「リハビリテーションの専門職」とは、これら4分野を担当する多数の専門職を一般的に総称するものとする。

(2) 出生から盲学校修了まで

矢野は、1967（昭和42）年に出生し、生後まもなく先天性脈絡膜欠損⁹による視覚障害との診断を受ける。両親が大学病院を何カ所か回った。幼少期は自宅に閉じこもりがちな生活であったが、幼稚園の1年間のみ、家族がつきそって通園をした。

小学校に入学の段になり、家族は普通校ではなく、盲学校を選んだため、矢野は遠く離れた盲学校小学部に入学する。6歳前から家族と離れ、寮生活を送ることになった。この時、母親は、「こんなに小さな子を、手放す事になるなんてと心が凍りつくような思いだった」という。一方、本人には、近くの小学校に通う姉に比してなぜ自分だけ遠くの盲学校なのかという問いに対し、家族が、「裕子は、これから盲学校に入って将来はあんまさんになるんだよ。」と答えたことが印象に残っている。IT革命が言われるような今日と比べ、当時の社会背景から言えば、それほど奇異な発言ではなかったであろう。障害があることで将来の方向性をいとも簡単に決められるような考え方は彼女だけの例ではない。¹⁰

小学校時代の視力は、大体、右：光覚、左：0.05である。教科書は普通文字のものを、虫めがねを使って読んでいた。この盲学校時代を通じて、教育リハビリテーションとしての盲学校教育を受

ける。学校と寮が同じ敷地内にあり、「チャイムが鳴ると、食堂のいすに座って、食事が向こうからやってくる」生活を繰り返した。週末には、親または親戚が迎えに来て自宅で過ごすものの、普段の学校生活においては、一人外を歩いたり、買い物をするといったいわゆる社会リハビリテーションの取り組みはなかった。

中学校時代の視力は、左：0.02～0.03程度で、右は緑内障を中心とする合併症で失明した。中学1年時より、弱視レンズ（キーラーの×6）を使用する。中学2年次より教師から点字の使用を勧められたが、しかし本人は、レンズを使用することで見えていたこと、及び、漢字かな混じり文で勉強したいという2点の理由でそれを頑として拒否していた。

高等部に進学する時、周囲からは普通科のすすめがあったが、しかし、本人は、理療科を選択する。理由は、それまでの一人学級体制では、友人が得られないと考えたからである。教育リハビリテーションに職業リハビリテーションがプラスされる時代である。進んだ先の理療科での仲間は、皆、親程も年齢の離れた人達であったが、それがその時点での本人の希望であり、同時に職業としての三療も自らの選択であった。この時代、左目の視力は中学時代とほとんど変化していない。点字使用の勧めは同じように続いていたものの、普通文字にて勉強を続行。しかし、寮に戻ると、夜消灯後に、「門前の小僧」で点字を独学し、普通文字と並行してマスターしていった。この時代の主体的行動を本人は、「寮生活の中で自己主張型の人間」になったと表現している。今でいう社会リハビリテーションの働きかけはなかったものの、日常的に親から離れ、しかも1人学級で手厚い指導を受けた矢野が、比較的早い時期より自己決定の能力を身につけて行った背景には、寮生活のダイナミズムとそれを支えた指導者の存在がう

かがえる。

(3) 就職と挫折

矢野は、1985（昭和60）年にあんま・マッサージ・指圧師の免許¹¹⁾を取得して高等部を卒業し、ある治療院に就職する。やはり自宅から遠く離れた場所であったため、至近の場所に戸建てを借り、祖母が住み込みで世話をしてくれる生活が始まった。この初めての就職生活は半年で終わることになる。借家と片道3分間である治療院の間を往復する生活の中で、矢野は、「肉体的にも精神的にもボロボロになった」と表現する。具体的には、治療者として患者とごく普通の会話を交わすことができない、一人で外を歩行することができない、買い物に行ってもどのようなやりとりで物を買うのかわからない、といった一つ一つの出来事に傷つき、しかも傷ついていることに気づけない状態であったと振り返っている。本人のサインを受け止め、就職生活に終止符を打たせたのは、2週間に1回通院をしていた病院の医師であった。肝機能の検査などの結果、矢野は1年間入院生活を送ることになった。

今現在の矢野は、あの当時必要だったのは、入院ではなかったと振り返る。つまりごく当たり前の生活能力を身につけるチャンスがなかったため、それらを出来ないことに直面する繰り返しの中で自己イメージが下がってゆき、「自分って何か、何のために生まれてきたのか」と思い詰めるようになったことへの適切な対応がえられなかったのである。

退院後、戻る場所もなく、自宅での生活が始まった。「自分にとって何が大切なのか、何ができるのか」がわからないまま、ただテレビを見て過ごすことになった。「出口の見えないトンネルをひとり手探りで歩く」時期である。両親に、テレビばかり見ていて、良い身分だといった意味のこ

とを言われ、矢野は追いつめられたと表現する。しかし、一方で、家族も障害に関するプロではなく、本人と社会のつなぎをする事に関し、援助が必要な人々であったことは変わりがないであろう。矢野が21歳の時、2歳年上の姉に結婚話が持ち上がる。「裕子さえいなかったら、姉さんほもっといいところにお嫁に行けたのに」という祖母の言葉は、その育った時代や社会背景を勘案して受け止めるべきものではあるが、しかし、当時の矢野には、「人間に辞表を出そう」と考える程の出来事であった。実際に自死を考え、見えない目で病院の9階から下を眺めていた矢野を励ましたのは、以前世話になった医師であった。この頃、自分が一人ではないことや、まわりの人の暖かさという財産に気づいたと述べる。一方、この件は、自らやりたいことを見極め、とことん追求するその後の本人の原点をなすものであったとも考えられる。また、これを振り返る矢野の解釈は時を経るごとに熟成しており、「あの時は、自分だけを犠牲者にしたかったのではないか」とも語っている。つまり、障害のあるこどもを持つ家族として受けるべき支援が充分になかったであろう当時の家族への思いである。

矢野は、1989（平成元）年高等学校の通信課程に特修生として入学する。高校時代と同じ弱視レンズに加えて、黒板を見るためにニコンの単眼鏡（遠近両用）を使うようになった。授業はテープ録音をし、書くことに関しては、シャープペンで普通文字を使用していた。この通信課程での成績が比較的良かったこともあり、教師から就職に関して他の可能性があるのではないかの示唆を受け、次のステップを考え始める。といっても、本人に必要な社会資源につながるすべがなく、104の番号案内に問い合わせをした。その時の受付をした人の誠意ある、言い換えるならマニュアル的でない対応により、1週間後に全国の視覚障害者

のリハビリテーション施設のリストが自宅に送られ、それによって神戸の視力障害センターの存在を知ることになった。

(4) リハビリテーションセンター

1990（平成2）年、矢野は、国立神戸視力障害センターの生活訓練課程に入所する。そこで、22年の人生で初めて白杖を持つての歩行訓練を受けることになった。これによって、自分で外を歩き、さいふを持って買い物をし、電車やバスなどの公共交通機関を使うことを学んだ。その他に、調理訓練や音声ワープロを使う訓練なども経て6ヶ月の入所を終えた。こうした生活訓練は、この場合は、いわゆる社会生活力をつけるための社会リハビリテーションと見られるが、ただ場合によっては、職業リハビリテーションにおける職業前訓練と見なすことも可能である。この入所期間中は、特に視力の変化は見られない。

次に、本格的に職業リハビリテーションを受けるために、矢野は、埼玉県にある国立身体障害者リハビリテーションセンターに入所する。この時点で彼女は、視覚障害者が社会との接点を持つために、何が必要で、その本人にとって何をプラスアルファしなければならぬかを知ったという。言い換えるなら、「ここまで出来て、ここから出来ない」の自覚をして初めてリハビリテーションが始まる気がしたとのこと。

お金がなかったため¹²⁾、神戸から各駅停車で明け方東京につき、国立身体障害者リハビリテーションセンターの入所面接に臨んだ。筆者は面接の場で、母親を同伴した本人に会っている。1990（平成2）年の10月矢野は、国立身体障害者リハビリテーションセンターの視力一般リハビリテーション課程に入所し、同敷地内にある国立職業リハビリテーションセンターに入所するための評価を受けることになった。¹³⁾ 当初コンピュータプロ

グラマーを目指して、電算科を希望していたが、評価の結果は「適性なし」であった。この頃に、進路の件に加え、入所者寮における人間関係の面でも課題をかかえていた矢野に筆者は、カウンセリング的なかわりを持つ者として出会っている。この時期の視力は0.01を切っていた。電算の評価には落ちたものの、「弱視レンズを使って文字の読み書きができる」ということを示したかった本人を、担当のソーシャルワーカーがバックアップし、「本人がやると言っているのであるから、何らかの対応をせよ」と迫り、1991（平成3）年2月に職業リハビリテーションセンターから全所体制で受け入れるとの回答を得ることになった。同センターは、一つの訓練課程を決定した上での入所が通例であるが、しかし矢野の場合は、職業適



写真1

応科に籍を置きながら簿記やワープロ、電話交換、データエントリーなど様々な訓練を少しずつ受け、同年6月、一般事務科に移行した。この時期は、その名の通り、職業リハビリテーションがメインとなっている。当時、本人が読みに関して使用したレンズは、スペクウェルの単眼鏡（×6）である。これををフレームに装着し、こめかみにくる負担を減らすため、ヘッドバンド（布製のオーダーメイド：後頭部にマジックテープ使用、こめかみ部分に綿をいれる）を使用していた。（写真1）2年を予定していた訓練の途上で、期せずしてA企業との出会いがあり、1991（平成3）年10月に職業リハビリテーションセンターを修了し、就職することになったのである。

（5） A企業への就職と職場での工夫

視覚障害として1級の身体障害者手帳を持ち、普通文字の読み書きをする一般事務職として就職した例は、きわめてまれであると考えられる。¹⁴⁾ そのような中で、矢野は、「物を見ることは得意でないが、夢を見ることはできる」と表現して就職する。当初、本人も、周りも何ができるのかわからなかったという。本人の工夫とまわりの見極めの中で社会保険の仕事が与えられることになった。本人が読み書きに関して使った補助具は、100Wの照明2機と斜面机（職業リハビリテーションセンターにて作成のもの）、及び弱視レンズ（読み：スペクウェルの単眼鏡6×20、書き：キーラーの近見用レンズ×8）である。斜面机を使うのは、姿勢を出来る限り楽にするため、及び充分

な照度を確保するためである。（写真2）しかし、どこでも場所を選ばず仕事をしたいと考え、斜面机は1年程で使用を中止した。また、その他の工夫として、コピー機に紙のサイズを示すダイモテープを貼り付け、多機能電話のランプ部分にも同様の処置をした。このような形で1994（平成6）年までは過ごす。

1995（平成7）年からは、「読み」に使う単眼鏡をスペクウェルの8×30に変えた。レンズの径が従来のフレームに入らないため、耳鼻科の医師が使用する額帯鏡の額帯部分を使用し、また、より迅速に焦点を合わせるために、対象物との距離をはかるためのストローをとりつけた。（写真3）この頃の矢野の「読み」を例えて言うなら、「文字を雑巾がけするように、（本人の）頭を文字に平行にスライドさせて見ている」状態であった。

こうした道具の変更の背後には、視力の低下があったと考えられるが、しかしこの時期矢野は眼科の受診をしていない。おそらくこのような形で視力の使用は目に負担をかけるといわれる予想があったし、また周辺の専門職者からは、視覚障



写真2



写真3 (写真提供 Pacific Friend)

害の受容ができていない姿とらえる声も少なからず聞かれたからである。レンズの倍率を上げていったのは、より文字を美しく見たいという願いがあってのことである。こうした細かい、しかし本人にとっては切実な要求につきあって工夫を重ねたのは、T眼鏡という民間会社の営業職であるS氏である。同氏は、矢野の要求に対し、ちょっと時間をくれということはあるけれども、決して無理だとは言わなかった。いわば商業ベースの専門職者が最も本人のニーズに答えてくれたといえる。

1997(平成9)年、4月社内システムのOA化に伴い、パソコンの使用を開始した。文字の拡大に関してはZoomText Xtra Level1というWindowsの表示画面拡大ソフトを使用した。(写真4)画面読

み上げソフトとしては、95Reader、PC-Talker、outSPOKENの3種類を用途に応じて使い分ける様になった。

(6) 二次障害の出現と失明宣告

1997(平成9)年の3月、矢野は、腰の痛みのため受診をする。結果は、側わん¹⁵⁾で、腰椎の1番から3番にかけて、25%以上左前方にねじれて曲がっているということであった。痛みがとれないにもかかわらず、整形外科的には何もできることはないと言われる。これに関し、1999(平成11)年10月に居住地近くの総合リハビリテーションセンターの整形外科を受診する。そこでは、左目の視力を使い続けるためにとった書字姿勢による二次障害であろうとの診断を受け、リハビリテーションを開始した。しかし、まっすぐな姿勢を鏡で見てフィードバックすることのできない本人にとって、PTの提示するメニューを効果的に遂行することは至難の技であった。また、訓練上のこととはいえ、視覚障害者にとって安全確保のための目とも言える白杖を持たずに歩行してみるといったことが、矢野にとってはナンセンスなことにも思えたという。そうこうする内に状態は悪化し、1999(平成11)年の暮れには、就寝中に腰の痛み



写真4

で目がさめるようになり、やむなく座位で壁にもたれて休むようになった。これに対しては、座椅子を導入する。これと相前後して、日常生活動作の中で負荷を減らし、痛みを緩和するためにコルセットを使用し始めるが、継続使用はかえって筋力の低下をまねくとの判断により、6ヶ月で使用を中止した。また、2000（平成12）年5月に、左足の筋力低下により、歩くときにバランスを保つことが出来なくなり、通勤途中で、白杖が折れるというハプニングにみまわれる。そこで、介護用品店でT字杖を購入し、歩く訓練を開始した。この際、視覚障害の専門家から言われる白杖使用による歩行の方法と、肢体不自由の専門家から言われるT字杖使用による歩行の方法を統合する専門性がなかなかみあたらないことに本人はいらだちを覚えている。¹⁶⁾

これと相前後して、矢野にはもう一つ大きな出来事が起こる。1999（平成11）年の3月、今までの方法でも文字を読みづらくなったと感じ、同年5月、大学病院にY医師を訪ねることになった。そこで、言われたのが、左目も併発白内障を起こしており、そう長い間見ることはできないであろうといういわゆる失明宣告である。この件を矢野は、「就職後、7～8年の平和に地鳴りがした事件」と表現している。しかし、同時にこの医師を「人間的にいい人」と感じており、「失明するが、あなたは一人じゃない」と励まされ、次の道を模索してゆくことになるのである。

しかし筆者は、この時期に何度か受けた電話の中で、矢野から「もうラクになりたい」という言葉を何度か聞いた。矢野自身の語りでは、「2000年に入って泣かなかった日はない」という。

Y医師は、専門家として、矢野が普通文字の読み書きから離れ、音声環境の中で暮らすことを希望していたというが、しかし、本人の決定は最後の最後まで視力を使うというものであった。「文

字をもう書けないという限界までありとあらゆる工夫」をしようと決意した矢野がとった第一の方法とは、携帯用カラー拡大読書機を購入し、読み書きの訓練をすることであった。一旦は使用を中止していた斜面机を再び使い始めたのは、書字姿勢を保持するためである。この時の斜面机は、入社当初のものとは別で、当時訓練を受けていたりハビリテーションセンターで作成したものであり、本人が体重をかけても耐えうる構造であった。この時、見る角度が違うため左目の残っている視野に右手で持つペン先が入らないことがわかり、利き手を左手に交換する訓練を行った。使用したのはニコンのプラスレンズ（×15）であり、対象物との距離は1.7cmであった。（写真5）OTによる道具の工夫として、筆記用具に一定の角度でペンライトを装着し、これによって手元の照度を確保した。（写真6）また、一旦手からはなした筆記具を机上で探す時間を省くため、布製のペン指しを作って、両腕に巻き付けていた。この時を表すことばは、「生きるために書こう。最善は、自分



写真5

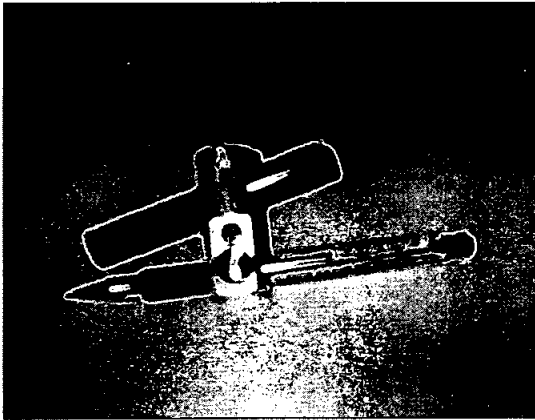


写真6

に対して尽くす。」である。こうした工夫は、一方から見れば、「失明を受け入れられなかった」状態であり、しかし、これを担当の医師は、本人にまかせ、「自ら眼鏡を置きたいというまでつきあってくれた」。

2000（平成12）年、3月、失明宣告から約10ヶ月を経て、矢野はレンズを置いた。3年ほど前から身につけていた音声ソフトによるパソコンの読み上げ機能を使って、物の読み書きや電子メールの交換をし、今までと変わらず会社勤務を続けている。こうしたプロセスを経た自分に対する評価は、「ラッキーだった。あきらめずに、応援してくれた人達にお礼をいいたい。」というものである。

3 まとめ

矢野の人生を振り返ることを通じて、そこで行われたリハビリテーションについて読みとることをしてきた。ここで、それらをまとめて、当初の目的にてらし、言えることについて検討する。

まず第一に、本人を治したり訓練するのは、一歩でも健常者に近づくためではなく、本人がその時にしたいことを出来る限り行うためである。¹⁷⁾ よって、そこにいるのは、障害を乗り越えて頑張

る「障害者」ではなく、本人にとってのより良い生活を求める「個人」である。障害者の場合、生物・医学的に欠けた部分または身体構造上の問題を補うために行う個人の努力は往々にして美談となる。¹⁸⁾ しかし、前述のように、それぞれの要求に基づく自己決定を行動に移す障害者を「個人」として認めるなら、一方で、そこまでしたくない個人を同様に尊重することができるはずである。ここに、リハビリテーションのオーダーメイドたる所以がある。矢野の場合は、最後の最後まで「見る」ということにこだわったが、しかし、同じ様な視力の状態で、もっと早い時点で音声環境に入り、同様の仕事を行う人もいる。また、職種として三療を選ぶ人がおり、さらに極端に言うなら生活保護受給の道を選ぶ人もいる。視力の状態以外の諸要素が複雑に絡んだ上での決定とはいえ、こうした選択のひとつひとつに何ら価値的な上下はないことを専門職者は再度認識すべきであろう。リハビリテーションが個別対応であり、対専門職者または対利用者という点では一期一会であることを自覚すべきであるし、場合によっては矢野の例のように、そのバイオニア的試みをあくまで本人主体で見守る必要があるといえる。

その際、疑問に感じるのは「障害受容」の問題との関連である。矢野が最後まで見る事に関して行った工夫と努力を称して「障害を受容できない状態」と評したむきがあり、本人の言葉の中にも「見えなくなることが受け入れられなかった」とあるように、これら一連のことを「障害の非受容」とのみとらえて良いのであろうか。矢野によると、左目の視力は、「残された視力」ではなく、「今ある視力」だった。こうした本人のとらえ方の側に立つなら、それを最後まで使い切ろうと自己決定したことにつきあう専門職が様々な形でまわりに配置されることが必要である。本人が、目で見ても「読み書きする」ことに徹底的にこだわったこと

の実存的意味をかみしめるべきではないか。

しかし、第二に言えるのは、生物・医学的な障害の存在を考えたときに、往々にして起こりうるものとしての進行や二次障害を予測して、本人や家族の希望とすりあわせを丹念に行おうとすれば、上記の実存的意味と場合によっては対決せざるを得ない時もあるであろうということである。もう少し中立的に言うなら、このすりあわせの結果、最大公約数を見つけやすくするのがリハビリテーション専門職の仕事であるということである。そして、この仕事は、生物・医学的な観点から見た正解が、一個人の生活にとって同じく正解であるとは限らないため、さらに複雑な様相を呈するであろう。

一方、いわゆる予後診断そのものをとっても、それが思いの外難しいことに気づかされる。一般論として、先天性の障害を持って生まれた子どもが、医師から「そう長くは生きられないだろう」と言われて実際は長生きした話はよく聞くことであるし、また、その個人が選び取った生活様式によって二次障害の出方には予測不可能の部分も多いであろう。現実矢野の場合は、視力障害の進行について特に予測として聞かされるものはなかった。また、結果論として、本人の視力使用が左目の失明を早めたという言い方もできなくはない。しかし、そもそも読み書きに関する実用視力の使用を全くすすめられてはいなかったという点で、もしあのような取り組みをしなければ・・・という議論は当てはまらない。つまり、読み書き以外の歩行などに役立つほどの実用視力があつたかといえ、そうとも言えない中で、前述のように、「今ある視力」を自由に使いこなしたまれな例、という方が妥当であろう。

また、二次障害に関しては、その歩行姿勢に特有の偏りがあることは、リハビリテーションセンターに入所中から生活訓練の専門職が指摘してい

た。しかしそれは本人のいわゆる個性として吸収され、二次障害のおそれを指摘するところには結びつかなかった。現状の視力で普通文字の読み書きをした人としてはまれな例であったことで、専門職側に経験の蓄積がなかったことも手伝って、事前に何らかの指摘をすることができなかったとはやや悔やまれるところである。¹⁹⁾ この二次障害に絞って言うなら、起こった後に、それが重複障害であれば、複数の分野間で訓練の統合作業が必至である。にもかかわらず、本人が満足できるだけのチームアプローチがなされたとは言い難く、それは単にレアケースであることのみで帰することのできない課題を含んでいると考えられるのである。矢野は、肢体不自由の分野における程、視覚障害の分野ではチームアプローチが進んでいないことを指摘している。

第三にいえるのは、不確定要素が多く、また完璧とは言い難いリハビリテーションの領域で、自由にしかも対等に専門家と渡り合い、自己主張し、訓練の統合まで自ら考えてゆける当事者側の力をつけることの必要性である。これは、社会リハビリテーションの分野でいわれる社会生活力を意味しているといつてよい。社会生活力の中には、矢野が盲学校時代を振り返ってというような、いわゆる常識的な世間でのやりとりを教えるものから、障害を持って生きる自己を深くみつめ、できることと出来ないことの判断をしながらあるがままに生きて行くための自己イメージを持つ作業に至るまで、多岐に渡っている。²⁰⁾ 先天性の障害であればこれらは、家庭及び学校を通じてごく早い内から取り組まれるべきことであり、現在は矢野が過ごした時代より前進していると考えられる。

同時に、こうして力をつけた障害者と対峙した時に、あくまでも当事者主体を貫ける専門性について再考することが必要である。矢野が出会った医師のように、正確な情報を与え、専門家として

の意見も述べ、同時に本人の迷いと苦しみを受け止めて、最終的には本人の自己決定を尊重し、側面的に支え続けるという行為をできる専門職がそう多くないことは、矢野の語りの中から感じとれることでもあった。

しかし、前述のような「対決」の可能性を考えると、利用者から、いわゆる「文句」を言われることはむしろさげられない。そこで評価されるのは、個別の領域における知識や技術に加えて、利用者の叫びに呼応する「感性」である。矢野の綴った文章は、「私が出すサインを、ノイズとしてではなく、SOSとして受信してくれた皆さんのハートのパラボラアンテナに感謝しています。」と結ばれている。言う人の姿勢によって同じアドバイスも受け入れ可能、不可能と差が出るのは、このあたりを指摘していると考えられる。

総じて、障害にかかわる社会モデルが重要視されるようになった現在においても、個人を治し、訓練し、補足するリハビリテーション的なアプローチは、その重要性を少しも下げている。その際、個人の努力が鍵となる部分が多いことは事実であるが、しかし、専門職に必要なのは、それを障害を乗り越えて頑張る姿と賛美することではなく、より良い生活を求める個人の姿として側面から応援することである。また、その個人が求めるより良い生活とは個人によって全く違って当たり前である。そして、その応援をまともに行うには、混乱したり、苦しんでいる当事者をあくまでも主体にしつつ、その個人の人生を見通す姿勢で支援に当たれる専門性が必要である。言い換えるなら、その個人にとっては一回しかない「生活」という視点に立って、一般論と個別の議論を統合できる専門職の存在である。障害を障害たらしめる「社会」そのものを変えるためにも、対個人のアプローチを軽視してはならない。個人の「わがままな」要求と正面から向き合い、専門職

者としての見解を伝え、対話を重ねながらどこまで本人主導の選択を保障できるかという当たり前のことからスタートするしかないといえよう。

最後に、貴重な時間をさいて筆者の聞き取りに応じ、必要な資料を整えてくれた矢野裕子さんに心からお礼を申し上げます。

(資料1) 矢野裕子に関する年表

1967	出生 障害名：先天性白内障 脈絡膜欠損による視力障害 両親が病院めぐり その後家に閉じこもりがち
1973	盲学校入学 同時に親と離れ、入寮 (右：光覚、左：0.05) 障害児教育→教育リハビリテーション 職業リハビリテーション (理療教育と資格取得) SFA教育は、なし 中学部 2年次より点字使用を勧められる (右：失明、左：0.02～0.03) 高等部 保健医療科へ進学 (視力の変化は、なし)
1985	盲学校卒業 県内の治療院に勤務
1986	体調を崩し退職
1989	高等学校通信課程入学 (特修生) 就労について教員から示唆を受ける NTT番号案内を通じて社会資源を知る
1990	国立神戸視力障害センター入所 (生活訓練課程)→社会リハビリテーション または 職業リハビリテーションの職業前訓練 同年、国立身体障害者リハビリテーションセンター入所 (視力一般リハ課程) (右：0、左：0.01を切る) 筆者のカウンセリング的関与→社会リハビリテーション
1991	国立職業リハビリテーションセンター入所 (職業適応課から一般事務課へ移行) →職業リハビリテーション 8ヶ月後、A株式会社入社 弱視レンズ、斜面机などの使用による視力を使った読み書きの継続 →本人主導による医学リハビリテーション及び職業リハビリテーション
1997	背骨に異変 (側弯の悪化と頸椎ヘルニア) → <u>二次障害の悪化</u> 機能回復訓練→医学リハビリテーション 視覚障害と肢体不自由の重複 パソコン使用に関し、画面拡大ソフト及び、画面読み上げソフトを導入
1999	左目に併発白内障、医師より失明宣告→ <u>障害の進行</u> 「見る」ということに関してできることを最後まで追求する→自己決定 道具の工夫や利き手交換→医学リハビリテーションにおける訓練的アプローチと補助的アプローチ 本人から周りへの発信→心理的リハビリテーション
2000	1月 オプタコンの導入 6月 レンズを置く (視力による読み書きを中止) (右：0、左：0) 音声環境での勤務

註

- 1) Oliver (1996)
- 2) 安積 (1995, 1997) を初めとして、近年の自立生活活動に取り組んだ人々の中からしばしば聞かれる言葉である。
- 3) 茂木俊彦 pp174~178
- 4) 長瀬修 pp1~39 この章で、長瀬は、障害の受け止めにかかわる医学モデルから社会モデルへの変化のみならず、社会モデルに対し提示された疑問点を含め、この間の流れを広く押さえている。
- 5) ICIDH-2：生活機能と障害の国際分類ベータ2案の序章、5では、医学モデルと社会モデルの両者を説明した上で、ICIDH-2はこれら2つの両極端のモデルの統合に基づいていると述べる。そして、「生活機能の様々な次元の統合を行う上で、生物・心理・社会的アプローチを用いる」としている。
- 6) 上田敏 p31
- 7) 小島によると、RIは、国際民間機関の立場で、1972年に各分野の「リハビリテーションの将来のための指針」を作成した。その中でも社会リハビリテーション委員会の指針では、取り組みの領域を物理的、法・行政的、経済的、心理的、情緒的な環境であるとし、障害者本人の障害の改善に並行して、環境改善を行うべきだとする生態学的な立場を明らかにした。
- 8) 小島・奥野 p11
- 9) 胎齢4~5週の眼杯裂閉鎖の異状によるといわれる。視力の低下の他に眼振や斜視を伴うこともあり、脈絡膜欠損部に一致した視野の制限を受ける。
- 10) 尾上 pp87~98 1960年、脳性まひを持って生まれた同氏は、養護学校時代に「手先が器用そうだから、将来は時計屋さんになったらいい」と教師によくいわれたという。障害児、健常児を問わず、小中学校時代は、将来にはいろいろな可能性があることを周りの者が言ってやるべきであるのに、その時代はこのくらいの障害ならこのあたりということを決めつけられたと指摘する。
- 11) 当時は、都道府県レベルの資格試験であったが、現在は国家資格となっている。「あんま・マッサージ・指圧師」資格と「はり師・灸師」資格は別立てである。
- 12) 矢野は、家族からリハビリテーションセンター入所に関して反対をされていたため、金銭的支援もほとんど受けていない。姉の結婚に関連して祖母から出た発言とやらんで、このあたりの体験が、矢野の強さの原点ともなっていると考えられる。
- 13) 通常、職業訓練校の利用は、職業安定所を通した手続きとなるが、国立身体障害者リハビリテーションセンターと国立職業リハビリテーションセンター（中央職業訓練校）は、より一体的な運営をすすめるために、前者へ入所した上で後者を利用するシステムを採用している。
- 14) ICIDHに見られるように「障害の構造」を理解するならば、就職にあたって、受け入れサイドの環境要件を固定的にとらえて、視覚の状態という身体機能のみ就職の可否を決める要件とみることとは、もちろん間違いである。しかし、当初職業リハビリテーションセンターが本人の入所にやや難色を示したのは、そのレベルの視力を活用して、一般事務職として就職した前例がなかったためであることを見てわかるように、現実問題就職は困難な状況にあったといえる。ただし、復職を含めて、音声環境にて三療以外の仕事を遂行する視覚障害者の例は

徐々に増えつつあり、当事者団体である「タートルの会」はそれらを支援している。

- 15) 脊椎変形の種類で、先天性、突発性、神経性などに分けられる。脊柱後彎症と脊柱前彎症がある。変形が高度になれば、単なる脊柱変形でとどまらず、疼痛や心肺機能障害、神経症状を呈することもある。一般には、保存療法（装具や体操療法）が用いられ、変形の程度、年齢等により、手術療法が選択される。
- 16) 通常、視覚障害者が白杖で歩行する場合は、踏み出す足と反対側を白杖でタッチする方法をとる。すなわち、右足を踏み出したとき、白杖の先端は左足前方に来る。また、肢体不自由者がT字杖で歩行する場合は、患足と一緒に反対側の手で持ったT字杖を出して体を支える方法をとる。つまり、矢野の場合、左足を踏み出したときに右手でT字杖を右前につき、同時に左手の白杖が



写真7

そのさらに前方をタッチする形になる。(写真7) こうした歩行方法を複数の専門職が集まって協議するというのではなく、当初は、慣れないT字杖の操作に気をとられ、かつ従前と変更して左手に持ち変えた白杖の動きがぎこちなかった。

- 17) Masonは、何かに対する障害者の抵抗とは、何らかの理念に基づく知的な実践というよりは、より良い生活をもとめての試みであると述べている。
Oliver p114
- 18) 倉本は、大ブレイクした乙武の五体不満足を評して、「感動は求めません」というコピーとは裏腹に読者がそこに読みとったのは、障害者をめぐる今日的な物語に呪縛されて期待するところの現実であったとする。すなわちそれは、障害という逆境に直面しつつも、周囲の理解ある健常者に支えられ、明るく頑張っているという共通構造を持つ物語である。倉本 pp86～92
- 19) この話題をめぐる筆者と矢野の対話は以下の通りである。

小山: 国リハ時代に、専門職のKさんが、矢野さんの歩き方を遠くから見たときに、特有な姿勢だ、曲がって傾いてるねって私に指摘したことがあるんだけど、その時私は、だから何なの？そういう歩き方をする人なんでしょうって思った覚えがあるのね。だけど、そのことはやはり、見る姿勢なんかに関わって出てきたものなのね。そのことは指摘されてた？

矢野: これはねー、視能訓練士の人達とか白杖での歩行訓練士の人達が見ると、あの姿勢は要は左目が見えるわけだから、左目つまり「きき目」の視力を最大限に利用するためにとって歩いているんだというふうな解釈し

て、専門職の中での自己解決をはかったわけよ。

小山:じゃあ、それなりの解釈はあったわけね。

矢野:うん、じゃないかな。そういうのは、だからその姿勢が障害からくるものをカバーするための本人の工夫なんだととらえたときには、それを矯正しようという思考は生まれられないわけじゃないですか。だからそれが難しいんです。

小山:難しいよね。ほんとにそれが工夫である部分もあるから。

矢野:でもねー、私の感想としては、本人はそこまで自覚できないと思うんだ。ある一定程度以下に視力が落ちた人達が、歩くときに自分がどういう姿勢で歩いたら見やすいかっていうのは、自然に身についてきたものであって、随意的にそれをつくるっていうのは難しいと思う。

小山:それはそうだよ。だから逆に言えばそれを直そう、矯正しようと思ってもいかに難しいかってことよね。それでも何かはされるべきだったと思う？

矢野:うーん、そういう矯正するってところに至るまでに何かが必要だった気はするね。だから、それが目に見えて顕著に現れてきた段階ではなく、例えば幼児の段階での歩行姿勢だとか、小中学校時代の書字姿勢であるとかそういった部分で、その人のベースが出来る時期にそういったアプローチが必要だったんじゃないかな。大人になって骨形成が終わった後にあれが曲がってるんじゃないかっていう見方じゃなくて…。おそらく中途障害の人だったらこういう現れ方はなかったと思うから。

小山:そこが、例えば肢体不自由の人達が、その(社会)運動の中で、自分達が受けた医学的

なアプローチは、「曲がっているよりはまっすぐな方が好ましい」というような漠然とした価値観にあてはめてきたんじゃないかってものすごい批判を展開しているようなこととある意味でぶつかるところだよ。

矢野:うん。だから、必要か必要じゃないかっていうことを考える段階があっていいと思うのね。

小山:だけど、小さい頃に(遠い将来を見越して)「そうじゃないよ、こういう姿勢の方がいいよ。」って言ってもこどもは反発もするし、難しいものがあるよね。

矢野:うん。だからそれは、日常生活の中から反復するしかなくて、完全に二次障害を防げるとは言わないけど、そういう認識があるのとないのとは違うと思うから。

小山:ていうことは、そういう意味での専門性の欠如とか、総合性の欠如とか、そういう部分に対しては、一種抗議したいって思いがある？

矢野:あ、それはないよ。だって、(私の時代は)そういうことに関しての考え方とかなかったわけだし、いろんなことを考えて試行錯誤をしながら選び取ってきたっていうのがあるから、だから「たら、れば」はないんだけどね。掘り下げてみたらそこに至るのかなとは思うけど、それがなかったからといって、なぜなんだというつもりはない。

20) 赤塚光子他著 社会生活力プログラムマニュアル 中央法規 1998

文献目録

- 1) 安積遊歩 癒しのセクシートリップ 太郎次郎社 1995
- 2) 安積純子 <私>へー30年について 安積純子他編著 増補改訂版 生の技法 藤原

- 書店 1997
- 3) Campbell J. Oliver M Disability Politics
Routledge 1996
 - 4) ICIDH-2：生活機能と障害の国際分類ベータ2案、ジュネーブ、WHO、1999
 - 5) 小島蓉子 社会リハビリテーションの思想と理論の発達 小島蓉子・奥野英子編著
新・社会リハビリテーション 誠信書房
1994
 - 6) 国立職業リハビリテーションセンター ワークショップ 1992.1 第67号
 - 7) 倉本智明 乙武くん、気をつけて—【五体不満足】はどう読まれたか 京都精華大学
木野評論 vol.31 特集：頑張らない派宣言—ネガティブに生きる 2000
 - 8) 茂木俊彦 障害児と教育 岩波新書 1998
 - 9) 長瀬修 障害学に向けて 長瀬修他編著
障害学への招待 明石書店 1999
 - 10) 南山堂 医学大事典 1992
 - 11) 尾上浩二 障害者の自立とまちづくり 堀正嗣他編著 障害者問題ゼミナール 明石書店 1997
 - 12) Takaoka K Pacific Friend Vol.25 No.1 1997
Jiji Gaho sya, inc
 - 13) タートルの会編 中途失明 それでも朝はくる まほろば 1997
 - 14) 上田敏 リハビリテーションを考える—障害者の全人的復権— 青木書店 1996