

2018.9.1 シンポジウム

「保育、教育、療育の現場で大切にしたいもの」

【パネリスト】 熊谷晋一郎・森村美和子・田中 哲

【司会】 星山麻木・藤原里美

熊谷晋一郎 氏

医学モデルと社会モデル

本日は、自閉スペクトラムの当事者研究の一端を紹介いたします。その前に、障害とはそもそも何かという話を少しさせていただきます。

私が生まれたのは1970年代。当時は障害を持っている子どもが生まれると、とにかく健常者に近づけることがいいことだと考えられていた時代です。その考え方は、現在、「医学モデル」と呼ばれるようになりました。ここに、私と同じように車椅子に乗っている男の子がいます。この時、この男の子の「皮膚の内側に障害が宿っている」と考えるのが、「医学モデル」の考え方です。そのように障害を捉えた時、それをインペアメント (impairment) と表現します。

そして、その考え方が大きく変わったのが1980年代です。そもそも皮膚の内側に障害など存在しない。目の前にある階段など、皮膚の外側に広がる社会環境と私たちのような少数派との相性が悪い。その相性の中に障害が宿っている。そう考えるのが「社会モデル」の考え方です。インペアメントを持つ少数派と、持っていない健常者向けにできた社会環境との間、つまり、「環境と本人の間に障害が宿っている」と考えます。このように社会モデルで障害を捉えた時、その障害をディスアビリティ (disability) といいます。

インペアメントもディスアビリティも日本語にすると「障害」になりますが、この二つをきちんと分けて考えることが障害者支援の核心となるのです。

医学モデルで捉え、インペアメント (皮膚の内側の障害) を取り除く場合、「本人に注目し、本人をリハビリし、本人を改造する」というアプローチになります。それに対して、社会モデルで捉えると、本人だけでなく、本人と同じかそれ以上に社会環境も変わってもらわなければならないと考えます。変わってもらわなければならない対象が二つあるということです。

社会モデルは医学モデルを否定していると勘違いされることも稀にありますが、そんなことはありません。社会モデルは、医学モデルのアプローチを包み込んでいるのです。「医学モデルのアプローチ

チだけ」に限定することを否定しています。一方だけを歩み寄らせるのではなく、環境の側も変化させ、双方が歩み寄る必要がある。「歩み寄りやすいほうが歩み寄りやすいだけ歩み寄りましょう」というのが社会モデルの考え方です。今日、社会モデルを批判する人はいないといっていでしょう。

つまり、バリアフリーと医学的なアプローチのベストミックスを考えるのが社会的モデルの考え方で、そのベストミックスの落とし所を合理的配慮と呼びます。ここまでが障害についての基本的な知識のおさらいです。

私は'70年代に生まれました。一生懸命リハビリしても健常者になれませんでした。健常者にならないければ地域の中で暮らしていけないと、親からも専門家からも信じ込まされていた時代でした。このまま私は一人では生きていかれなくなるのだろうか、人里離れた施設に行くしかないのだろうかと不安に思っていました。

'80年代、ようやく社会モデルという考え方が世界中に広がり、「そうか、完全に健常者にならなくても、むき出しのインペアメントのまままで社会に飛びこめば、社会の側が変わってくれる可能性があるのか」と、私も目から鱗が落ちました。180度考え方が変わりました。「社会モデル」という考え方によって、私の尊厳がようやく保たれたのです。「このままの自分で、否定されずに生きていくことができる」と信じられるようになりました。そして、私は健常者になれなかったけれども、周りの人や社会の側に変化してもらって、こうして生活できている現状があるのです。

ですから、みなさんにはまず、どんな障害であっても、社会モデルで向き合っていたきたい。本人にばかり無理を強いていないか、環境の側にももっと変わってもらえる余地はないかと常日頃から考え、ベストミックスを目指していただきたいと思います。

「変える」前に「知る」ことが重要

さて、ここからが今日の本題です。私のようなインペアメントは、目で見て分かりやすい障害です。見て分かる障害は、社会モデルの考え方が比較的馴染みやすいといえます。私が一人暮らしを始めたのは18歳でした。親が身の回りのことを何もかもしてくれる環境は居心地がよいが、このままでは、親が死んでしまえば私も死んでしまうと考えるようになりました。そして、家出同然で一人暮らしを始めました。

私のような分かりやすい障害は、とりあえず社会に飛び込んでしまえば、社会が変化してくれます。まるで、「モーゼが手を挙げると海が割れる」かのよう、です。車椅子で移動していると、周りが何となくわかってくれます。例えば、「この段差が大変でしょう」「このトイレは不便でしょう」などと声をかけてくれる。私が何をニーズとしているか言語化しなくても、私の体からはニーズがほとぼり出ているし、周りの人たちはそのニーズを拾いやすい。ですから、社会モデルの考え方に非常になじむともいえます。

一方で、本日話題にしたいのは、見えにくいインペアメントです。発達障害はまさにその一例です。中でも私が最近特に興味を持っているのは、自閉スペクトラム症（ASD）です。平均的な人との違いが、見ただけでは分かりづらい。見て分かりづらいインペアメントは、どういうニーズを

持っているのか、また、社会環境がどう変われば暮らしやすくなるかが直感的に理解しにくいのです。

社会モデル以前に、そもそも、その人のインペアメントがよくわからない。「変える」ことに先行して「知る」ことが非常に重要になってくる。すなわち、当事者研究が必要になるのです。それが、目で見ても分かりにくい障害を持つ人たちに共通することだといえます。

医学モデルは本人を変える、社会モデルは本人と環境との関係を変えることを目的にしています。しかし、当事者研究は「変える」ではなく「知る」ことがテーマです。自分や他人がどのような特徴を持っている存在なのかを知る。そして、ここではさらに「可変性」に関する知識も必要になります。

「可変性」とはなんでしょうか。社会モデルとは、環境と個人が歩み寄りベストミックスを目指すことだと先ほどお話ししました。では、どのような割合で双方が歩み寄るのがベストミックスなのかも考えなければなりません。そのために必要なことが、「可変性」に関する知識です。

「どれだけ努力しても私は歩けるようにはなれなかった」

「どれだけ努力しても私は聴覚過敏を克服できなかった」

「どれだけ練習しても文字を書けるようにはなれなかった」

人には誰しも、努力しても克服できない可変性の限界があります。

ここで、みなさんに伝えておきたいことがあります。少し昔の支援者さんの中には、「できることはご自身でなさいませうね」というセリフを私に言う方がいらっしゃいます。その言葉を聞くと、私はいつもこのように切り返します。

「あなたも、できることは全部ご自身でやっぺらっしゃるのでしょうか」

そして私はさらにこう続けます。

「あなたはお米をご自分で作っていますか。今、着ている洋服はご自分で縫ったのですか」

人類は、「分業」を発明し、できることをしないことでここまで発展しました。できるけどしない。できることでも得意ではないことは積極的にしない。自分は何かに特化する。特にできることをする。これらを洗練させてきたのが人間の社会です。これを「比較優位の原則」¹と経済界ではいいます。「自分でできることは自分でしましょう」という発想は、非人間的なサバンナの掟だと言ってもよいでしょう。なぜそれを障害者だけに要求するのか、と私はきっとその方に1時間ぐらい話し続けると思います。少し脇道に逸れましたが、こうした常識を身につけておくことは大切です。

とにかく、「可変性」に関する知識を持つこと。さらにその時、できるかできないかの二元論で判断をしないことです。例えば、2時間かければ靴下を履けることを「できる」とは言いません。私も、当時は2時間かければ靴下をはきました。すると驚くことに、平気な顔で「じゃあご自身で頑張ってください」という支援者さんがいます。一日は24時間しかなく、その24時間をどう使うかは重要な人生の選択です。あなたは、そのうちの2時間を靴下を履くことに費やせますか。

できることをしないという決断は重要です。白黒の二元論ではなく、やるとしたらどれくらい大

1 比較優位の原則／イギリスの経済学者デヴィッド・リカードが提唱。他国と比較優位を持つ分野に特化すれば、互いに高品質な財を獲得できるという分業の利益についての理論。

変なのか。時間、経済、エネルギー的にどれくらいコストがかかるのかに関する知識こそが「可変性」に関する知識です。これは非常に難しい。みなさんも、どれくらい努力したら昇進できるか、どれくらい頑張れば何ができるか、明確にはわからないでしょう。わからないからこそ、人生悩むわけです。障害があろうがなかろうが、「可変性」に関する知識を得るのは難しい。

自分は一体、何をどれくらいできるのか、できないのか。どれくらい頑張ればできるのか。そして、何を「しないこと」を選択するのか。そのような自分の人生について、仲間と一緒に研究し、知ることが当事者研究なのです。

当事者研究は科学と医療の民主化

当事者研究は、統合失調症の方から始まりました。そこから薬物依存症や自閉スペクトラム症などに広がり、今では障害以外の分野にも広がっています。最近では、裁判官や精神科医の当事者研究、教師や介助者の当事者研究もあります。特に²津久井やまゆり園以降、介助者が障害者に暴力を振るってしまうことに罰則を与えるだけでは限界があるという認識も広がってきています。当事者研究は、全ての問題行動には意味があるという前提に立って進めます。人を殺めることや、暴力をふるうことですら、本人が生き延びるためにやったことだというアブリオリの前提です。そうしたアプローチで、問題行動を未然に防ぐことはできないかを研究するのです。

当事者研究は、在野（大学の外）でそれぞれのグループが思い思いに取り組んで発展してきているのですが、2015年、私たち東京大学の先端科学技術研究センターで当事者研究分野を作りました。主に、当事者研究の歴史をまとめ、方法論の整理、臨床研究の検証、あるいは当事者研究から出てきた新しい仮説を検証して論文を書くことなどを行なっています。当事者研究のメインは在野にあり、力強く育っている在野の当事者研究を、側方支援するという立場です。ここ5、6年、私は自閉スペクトラム症の当事者研究を大学や研究者とつなぐ仕事をしています。

当事者研究のキーワードの一つに「民主化」があります。当事者が最も科学や医療の被害者にもなり、恩恵も受ける。当事者は、利害関係のトップに位置付けられるにも関わらず、当事者の意見がなかなか反映されないことが今世界中で問題になり始めています。これまで専門家や支援者に独占されてきた科学や医療を民主化し、科学や医療を開かれたものにしようという動きが世界中で起こっています。日本の当事者研究についても、科学の民主化、医療の民主化という視点から見ていきたいと思います。

まず、科学の民主化について少し紹介しますと、ASDに関して、当事者のコミュニティでは「診断基準がおかしい」という率直な意見が多く出ています。特に「コミュニケーションの障害」「社会性の障害」という診断基準は、ディスアビリティではないかという意見が出てきました。インペアメントであるべき診断基準が、なぜディスアビリティなのか。環境との相性の問題を、個人の特性の問題にしてしまっている「関係性の個人化」なのではないかという意見です。

2 津久井やまゆり園／相模原障害者施設殺傷事件。2016年7月26日。知的障害者福祉施設「津久井やまゆり園」に元施設職員の男が侵入し、入所者19人を視察。入所者、職員、計26人に重軽傷を負わせた。

「関係性の個人化」とは、ブラック企業でイメージするとわかりやすいでしょう。例えばそこで適応障害になってしまった場合、「あなたが障害を持っていたからです」と言われかねません。本当は、ブラック企業とその人の相性、もっと言えばその企業が悪い場合でもです。つまり、環境が負うべき責任を個人の問題にすり替えてしまうのです。

そもそも、コミュニケーション障害のある人となない人がいるということ自体がおかしいのです。なぜなら、コミュニケーションは皮膚の外側にあり、内側にはありません。あなたと私の間にある問題を、私の脳みその問題にしないでくれということなのです。これはエビデンス以前の論理的な問題です。

また、こうしたことを応援している研究者もいます。オックスとソロモンという人類学者で、「ASDの人は社会性の障害、コミュニケーション障害ではない」と言っています。「実際にASDの人が長年培ってきたコミュニティに行くと、オルタナティブで定型発達の人とは異なるコミュニケーション秩序が存在していた」と述べています。つまり、コミュニケーションができないのではなく、コミュニケーションの個性がある、ダイバーシティだと明らかにした研究もあります。

これは社会モデル的な捉え方です。段差のある建物と同じように、提携型のコミュニケーションスタイルが世の中にはびこっている。だから、段差のない建物を作るように、ASDの人にとって参加しやすいコミュニケーションスタイルを作ればいいというのです。例えば、「相手の目を見て話すのは失礼です」「向かい合って話すのは無礼だからサイドバイサイド（隣に並ぶ）に下さい」などのコミュニケーションスタイルが、オックスとソロモンの研究で明らかにされています。

また、ディスアビリティとインペアメントは1対1対応しないことも重要です。例えば、「映画館で映画を楽しめない人集まれ」というと、いろいろな人がきます。目が見えない、耳が聞こえない、階段を登れない、閉所恐怖症、暗所恐怖症もあるかもしれません。すると、インペアメントは10個になる。しかし、「映画館で映画を楽しめない」というディスアビリティは1つ。逆に、目が見えないというインペアメント1つに対して、ディスアビリティは映画を見られない、駅のホームも危ない、などたくさんあります。ディスアビリティとインペアメントは多対多になるわけです。

つまり、ASDという概念自体が純粋なインペアメントではなく、ディスアビリティの次元が混在しているなら、十人十色の法則からして、ASDの人を10人集めればインペアメントはバラバラになるということがわかります。これは今、非常に深刻な問題として横たわっています。概念自体がディスアビリティを混入させている限り、インペアメントの探求は収束しません。

ASD研究は、このような定義上の問題もあって非常に混乱しています。ほとんどの障害では、インペアメントとディスアビリティは分けて整理されていますが、ASDに関しては混在しており、本人の「可変性」が一体どこまでなのかがつかみづらいのです。

こうした問題意識をもとに、当事者の立場からもう一度捉え直そうと東京学芸大の高橋 智先生と今取り組んでいます。当事者の特徴としての普遍性は何かという研究です。そこで、当事者研究からいくつかの仮説が出てきました。それを元に私たちは実証実験をやっていきます。私や高橋先生の研究室のホームページをご覧くださいけると論文もご覧いただけます。最近『サイエンス』という雑誌でも取材を受け、当事者研究から出てきた仮説がこれまでのASD理論にどう影響を与えているかが紹介されました。

そして、もう一つ、医療の民主化があります。様々な療法がASDに対して提案されています。それらがエビデンスがあるのかということですが、ここで、臨床研究するとき非常に重要なことが一つあります。効果判定するときの物差しは何かということにこだわらなければなりません。つまり、どのような状態をよい状態とするのか。それは、エビデンスから導かれるわけではなく、価値観から導かれるわけです。

例えば、身体障害の世界では、'70年代は歩けることがよいことでした。'80年代以降はそうではなくなってきた。今でも人によって価値観は違いますが、全体的なトレンドとして、「歩けるようになること」ではなく、「社会の中で他の人と平等に暮らせること」が回復だということになりました。つまり、回復の物差しである「どんな状態を良い状態だと感じるか」ということ自体が、時代の価値観とともに変わっていくのです。臨床研究は必ず価値観の影響下にあります。昨今は、臨床研究も民主化しましょう。ということが世界中でトレンドになってきている。

『ネイチャー』でも、これまではその物差しを専門家、あるいは支援者や家族が選んできた。けれども、当事者こそが選ぶべきではないのか。そのような問題が提言されています。今、そのように価値観も変わってきています。

私たちはこうした問題意識を持ちながら臨床研究をしています。私たちの臨床研究の結果、当事者の中から出てきた意見を元に、「首尾一貫感覚」というものを物差し化しました。私たちが作った当事者研究プログラムにASDの成人の方に参加していただき、そのプログラムの前後で「首尾一貫感覚」がどれくらい変化したかを調べたところ、有意な改善が見られました。これから本格的に調査を展開していこうとしています。