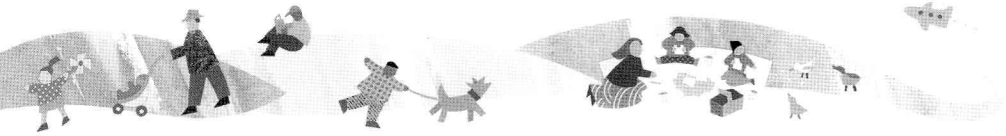
第2章 共に生きるための支援

1. 愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる
障害がある人たちの生活支援をICFの視点から

山根　寛*
Hiroshi Yamane



なにをいまさら，そしてまだ？

人が出逢い，惹かれ，愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる．仮にその人たちに障害がある場合，その支援はどのような意味をもつのか，そうした支援の重要性や現状を含め，ICF（International Classification of Functioning, Disability and Health：国際生活機能分類）[1]の視点から述べよという依頼であった．その依頼に，意気がりではなく「なにをいまさら」という思いと「そしてまだ？」という2つの思いに気持ちが揺れた．

なぜ？　どうして？　気持ちが揺れたのか？40年余りになる障害がある人たちとの交流[2]，そしてそれをきっかけに作業療法の道に入ってからの30年近い経験を通して，気持ちが揺れた理由を，あらためて考えてみることにする．

「なにをいまさら」という思い

1960年代の終わり，山口県の田舎町で，自分の生き方は自分で決める自由を求めて，施設を出た木村浩子（敬称略）とその仲間が共同生活をはじめた[3]．いずれも重度の身体障害がある人たちだった．「人は土から生まれ，土に還る」，すべてを受け入れ，芽吹きを助け，育んでいく「土」，そのようなものでありたいとの思いから，「土の会」と名づけられた．それは，隔離された生活からの解放と地域社会への参加を目指したIL運動（movement of independent living：自立生活運動）[4]がはじまるよりも前のことである．

結婚して1年がすぎた1970年（昭和45年）の春，妊娠を知った木村は，子どもを産む決意をして病院を訪れた．いくつもの病院に断られ，唯一引き受けてくれたのが，広島にある民医連系の病院であった[5]．重度障害がある身の出産は，病院と木村の総力を挙げた自他との闘い，障害者の権利獲得運動でもあったのだろう．9カ月の未熟児ではあったが無事出産した．その年に，当時大学生だった私は，木村やその仲間たちと縁があり，数人の仲間と共に「土の会」の人たちの生活を支援するようになった[5]．産まれて間もない赤ん坊の湯浴みをし，それぞれの身体の障害に合わせて台所やトイレを改造し，日々の生活の介助をした．自立訓練のためのアパートを建て，障害者が宿泊できる宿が生まれ，そして今，40年余りを経て，「まなびやー（学び舎）」という障害者の生活に学ぶ共生のあり方にたどりついた[2]．

「自分たちは，これまでも，そしてこれからも，生きることのすべてにひとの『心と手足』とを借

*京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻，作業療法士　〒606-8397　京都府京都市左京区聖護院川原町53

OTジャーナル　44(7)：558-562，2010

りなければならない」と木村は言う．その障害の有無が示す明確な差を認め，その差を超えて「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」という人間にとってあたり前の生き方を共に生きるために，どうすればよいのか，40年余りの「土の会」活動の答えの1つが「まなびやー（学び舎）」だった．

だからこそ，「なにをいまさら」であった．依頼の企画書に目を通したとき，40年余りの年月が思い起こされ，「なにをいまさら」と，何とも表現のしようがない虚脱感のようなものに思考がしばらく途絶した．

「そしてまだ？」という思い

その思考の途絶と重なって浮かんだのが，「そしてまだ？」であった．なぜ，「そしてまだ？」なのか．

木村浩子やその仲間との出逢いと40年余りの「土の会」の活動，それは関わりはじめた当初から，特別なものではなく，生活そのものであった．自分の中の「土の会」の広がりとして，作業療法の道に入ってからの30年も，精神障害がある人たちの恋の悩み，性の悩みから同棲，結婚，性生活，妊娠，育児，就労と，関わりの基本は何も変わらなかった．好きになったけどどうしていいかわからない，自分たちは結婚できないのだろうかと悩む20代の2人．子どもができたみたいだけど，どうしようと思い余ってやってきた30代の男性．このまま病院で一生を終えるのは寂しい，「周りに迷惑かけるので籍は入れないが，一緒に住みます」と退院した60代の2人．作業所での支え，支えられる関係が，人生の支え合いになった2人．それぞれに悩みを超えて，病気の有無を超えて，幾組かカップルが生まれ，その生活に伴走してきた．子どもを産み育てる責任を引き受けた2人もいれば，子どもをつくらないことを決めた2人もいる．病気の有無は大きな問題であるが，それは乗り越えなければならない障害走のハードルの1つに過ぎない．

20年余り前に，リハの教育に携わるようになったときには，「人は誰でも心や身体に傷を負う，ふぞろいがあたりまえで，ふぞろいなままその人なりに生きることが大切」[2]と，学生たちに話した．障害の有無が示す明確な差，最初は大きな違いにみえるその差も，共に生きれば性格の違いのようなものでしかない，実存的な事実という思いがある．

40年，30年，20年という時の流れの中にいたから「なにをいまさら」，「そしてまだ？」なのかもしれない．しかし，自分の経験や思いを，取り立てて言うほどのことではないと受け入れてくれる世界もあれば，まるで異なる異次元の出来事のように扱われてしまう「なにをいまさら」と言えない世界がある．それなら，少し距離をおいて，一共同生活者である自分と作業療法というリハの専門職である自分，2つの視点から，障害がある人たちの「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」ことの意味を考えてみたい．「そしてまだ？」に応えるために．

病いと障害を生きる人たち

縁あって「土の会」という病いや障害を生きる人たちとの共生がはじまって40年余りになるが，「なにをいまさら」と言いながら，「自分たちは，これまでも，そしてこれからも，生きることのすべてにひとの『心と手足』とを借りなければならない」と木村浩子が言うように，私（たち）との間には，障害の有無が示す厳然とした差がある．病いと障害を生きる人たち，そしてその人たちと共生する私たち，それぞれは，病いや障害，生活をどのように捉えるのか，まず，病いと障害を生きる人たちについて考えてみよう．

1．重なる苦しみを生きる権利と責務

病いや障害を生きる人たちは，心身に何らかの大きな不自由があり，それに起因する生活の支障，日常生活や社会生活における多くの不利益を被っているという苦しみ，加えて病いや障害をわかってもらえないという苦しみ，この重なる苦しみを

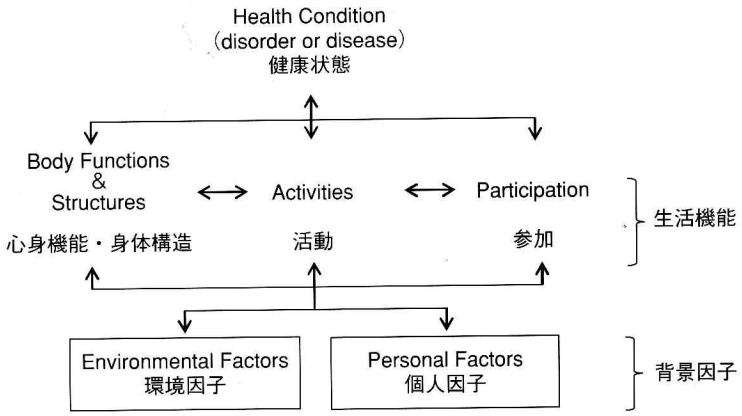


図　ICF の構成要素間の相互作用

生きている．

「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」，それは，病いと障害を生きる自身の心身の実存的状態をどのように受け止め，自分が生活する環境とどのように折り合いをつけるかという自己受容の課題，そして，周りが自分をどのように理解し，受け止めてくれるかという社会受容の課題を抱えている．病いと障害を生きる人たちは，この重なる2つの課題の中で，自分の人間としての権利だけでなく，責務を生きることになる．現状からすれば厳しいかもしれないが，権利と責務を生きることで真の共生が成り立つ．そして，その支援にあたる私たちは，その人たちからすれば社会受容を課題にもつ立場にある自分をどのように受け止めるかということが問われる．

2．ICF が変えた治療・援助パラダイム

ICF は，人の健康状態をネガティブな側面だけにとらわれず，ポジティブな視点を含め，生活機能の状態として捉えようとしている．**図**に示すように，生物レベル（心身機能・身体構造），個人レベル（活動），社会レベル（参加）からなる生活機能と環境因子や個人因子等の背景因子との相互性において理解するというものである．その ICF からすれば．心身の不自由は心身機能・身体構造の障害であり，生活の支障は活動制限，日常生活や社会生活における不利益は参加制約にあたる．そして，どこでどのような生活をするのか，生活機能全体に大きく影響する環境因子，そしてその人が何に関心があり，どのような経験がある人なのか等の個人因子，この背景2因子のありようによって，治療・援助の目標も内容も異なる．

病いや障害を生きる，その個人的課題は，環境との相互性で捉えなければみえない．ICF には，まだ未完成な部分はあるが，病いや障害を生きる人たち，そして共に生きる私たちに対して，病気や障害は個人固有のものではなく，個人の生活機能と環境との相互性で捉えるという，障害構造と治療・援助パラダイムの転換をもたらした．

3．主体性の回復，リカバリーという視点

身辺自立や職業的自立も重要であるが，それだけが自立ではない．人として「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」ことの自由，その自由を行使するには，心身の機能・構造の障害に伴うリスクと周囲の無理解という障壁がある．そうした現実を超えて，主体的に生活するためには，周りの人や物，制度を使い，さまざまな工夫により生活の範囲を広げる自身の努力が重要な要素になる．同様に，自分の生活や健康を管理する力も，個人に必要な要件である．

「愛しあい，結ぼれる」ことは，2人の気持ちのつながりがあればできるが，「命を宿し，産み，育てる」ことには，生まれてくる命に対する責務も生じる．周りの人の理解と支援も必要にもなる．「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」には，病いや障害により失った（奪われた）主体性を取り戻し，何より，自分自身の病いや障害のネ

ガティブな面にとらわれない，リカバリー[6,7]といわれるような主体者としての価値観の転換が重要である．その転換による主体的な生き方に周りは動かされる．その主体的生き方があってこそ，支援も活きてくる．

病いと障害を生きる人たち，そしてその人たちと共生する私たち，それぞれに主体性の回復が必要であり，自分の現状からのリカバリーが必要である．

共に生きる

「土の会」では，一人の市民として，隣人として，身の丈で生活の伴走をし，作業療法という生業においては，生活機能の障害とその障害を生きる人に対して，リハの知識や技術を提供し，共に生きてきた．

病いと障害を生きる人たちと共に生きる．それは機能の差を受け入れて生きるということである．機能の差を受け入れた共同生活は，必然的に機能にゆとりのある方が不自由な方を支える，援助することで成り立つ．共に生きるということの意味を，その主体と支援という視点から考えてみよう．

1．「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」ことの主体

「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」，それは，病いや障害の有無にかかわらず，人が生きる性であり，人間としての自由と権利の行使であり，その主体は個人にある．もちろんこの自由と権利の行使には，リスクもあり，失敗の可能性もある．しかし，リスクに配慮しながらも，失敗の可能性に挑むことなしには自由と権利は手に入らない．

とはいえ，病いや障害があり，ADLやIADL等，基本的な生活を自分で維持することが難しい人には，自分の注意や意思だけでは処理しきれない活動の制限や社会参加の制約がある．さらにこんなことがあった．20歳すぎて初めて男性から声をかけられ，初めてのキスに「世の中が黄色に見える，また病気になる」と再入院寸前の大騒ぎになった統合失調症の女性がいた[8]．思春期の発症とそれに続く長い療養生活により，普通なら経験していることが不十分で，未経験なことによるものである．

このように，生活機能の障害には，病いによる直接的なものと，病いに伴って生じる二次的なものもある．

そうしたことからすれば，具体的な援助や相談とともに，病気や障害に対する理解を含め，失敗の可能性に挑む主体的行為に対する社会的是認が必要である．これは，前述した自己受容と社会受容の問題が重なるもので，援助をする側と援助を受け利用する側，双方の主体としてのありようが問われる課題である．

2．「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」ことの支援

「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」ことの支援は，特別なことではない．機能の違いを受け入れた生活者としての配慮と関わりができればいい．もちろん，病いや障害に対する専門の知識や技術があるに越したことはなく，それが必要とされることも多い．

しかし，その専門ということが，大きな落とし穴にもなる．病気や障害に対する知識や技術があるがゆえに，問題点とされるものに目を奪われ，対象者の生活，生き方，その人の人生をみることを忘れてしまうという落とし穴である．

また，チームアプローチの大切さが唱えられながら，専門職ほど，自分の専門性にとらわれ，連携ができていないのも事実である[9]．医療としての連携は少しずつみられるようになってきたが，地域における生活の支援，ましてや恋愛や結婚，出産，育児に関する支援における専門職の連携は，未開発の領域といってもよい．地域生活の支援においては，関係機関や各種社会資源間のネットワークをつくり，専門，非専門を超えた地域ぐるみの連携による相談やサービスの提供が重要になる．

そのためには，心身機能・身体構造がその個人の活動にどのような制限を引き起こしているの

か，社会への参加にどのような制約があるのか，治療としてリハとして必要なことと，利用可能な社会資源やサービスがあるのか，人的・物的環境の何の調整が必要なのかといったことを，それぞれの専門の立場から適切にアセスメントし，必要な情報を提供することが求められる．

そして，今

「なにをいまさら」，「そしてまだ？」との思いは何だったのかを通して，「そして，今」，「愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる」こととその支援をICFの生活機能の視点から見直した．人が出逢い，惹かれ，愛しあい，結ぼれ，命を宿し，産み，育てる．この人間としてあたり前のことが，障害の有無を超えて認められる社会でありたい．それは，専門の知識・技術を活かし，生活者の目線で相手と向き合い，その生活をみることで生まれる．ICFは，そうした対象との共に違いを生きる関係を考える共通の概念と用語を提供した．後は，私たちが主体を取り戻すだけである．

文献

1) 障害者福祉研究会（編）：ICF国際生活機能分類—国際障害分類改定版．中央法規出版，2002
2) 山根　寛，他：土の宿から「まなびやー」の風がふく．青海社，2009
3) 木村浩子：わが半世紀．土の会，1967
4) 定藤丈弘：アメリカにおける障害者の自立生活運動と課題．ノーマライゼーション　**17**：41-45，1997
5) 今崎暁巳：いのちの讃歌．労働旬報社，1970
6) Anthony WA（著），濱田龍之介（訳）：精神疾患からの回復—1990年代の精神保健サービスシステムを導く視点．精リハ誌　**2**：145-152，1998
7) 野中　猛：病や障害からのリカバリー．野中猛：分裂病からの回復支援—精神障害リハビリテーション論集．岩崎学術出版社，pp 213-227，2000
8) 山根　寛：精神科作業療法とチームワーク—医学モデルとの比較から．作業療法　**14**：308-314，1995
9) 山根　寛，他：精神保健領域における連携—なぜ連携が根づかないのか？．精リハ誌　**4**：143-149，2000

オンラインショッピング　クレジット決済OK！　ますます便利になりました！

三輪書店のホームページをご利用ください！

http://www.miwapubl.com

■ 新刊書籍・雑誌のご案内 ■ 雑誌年間購読のお申込み ■
■ ニューメディアのご案内 ■ OT・PT国試模試のご案内 ■ OT募集広告 ■
■ 取扱い書店一覧 ■ 会社案内 ■

三輪書店の最新情報はもちろん、医療分野に携わる皆様にとって真に役立つ情報をお届けいたします。ホームページに掲載されている書籍・雑誌・電子メディア商品は、オンラインショッピングでご購入いただけます。また、求人募集広告ページでは、各施設のサイトにもリンクしていますので、より詳細な最新情報をすぐに入手することが可能です。どうぞご活用ください。

三輪書店　〒113-0033 東京都文京区本郷6-17-9 本郷綱ビル　TEL:03-3816-7796　FAX:03-3816-8762