

はじめに

ダン・グッドレー、イギリスの障害学におけるカギとなる理論的議論の概略をいくつか述べてくれて、ありがとう。この研究フィールドにおいては、学問がしばしば政治的であり、そして政治的というのは、悲しいことながら、しばしば個人的だったりする。私はこれらの抽象的な議論に関わってきたが、今日の話の中ではそれらに集中したくはない。もし皆さんが私の研究を読んで下さったのであれば、私が障害というのはインペアメントのある人と、彼らの環境との相互作用だと理解していることがおわかりいただけるだろう。私は批判的な現実主義者として世界を見ており、障害を様々な面から考えようとしている—例えば、私自身の骨形成不全のような、遺伝子状況の分子生物学から、政府の支出優先順位や社会保護に関する政府の政策を決定する、政治経済までというように。

今回の発表では、私はマイケル・オリバー、コリン・バーズという、私の研究に完全に反対しているとしばしば見られる、イギリスの同僚達と共有している基盤のことに集中したいと思う。共通の基盤はあまりないかもしれないが、これは私達全員にとってとても重要なことであり、私がとても誇りに思っているイギリスの障害学の一面でもある。

共有されている基盤、共通の原則とは、ほとんどの場合、障害学研究は変化をおこすものでなければいけないということだ。マイクとコリンは、2人ともマルクスの「フォイエールバッハに関するテーゼ」の第11番目への、私の傾倒を分かち合ってくれると思う。彼はそこに「哲学者たちは、世界を様々に解釈してきただけである。肝心なのは、それを変革することにある」と書いている。この文言はマルクスの墓標に書かれており、彼の書き物机の上にも飾られていたかもしれない。私はここで言うが、コリンやマイクと違い、私はマルクスを人生や研究の有効的な道標とは考えないが、彼が関与を強調した点については共感している。

もし研究が変化をもたらすためのものであるなら、最初の条件は、それが実証的でなければならないということだ。それは、人々が知らない何かをみつけださなければならない。私は、イギリスの社会学の多くが、上っ面を追ったり、社会現象を理論化したりしている、つまり変化どころか、発見するより再解釈しているという文脈でこれを言っている。マイク・オリバーが一度私に言ったが、社会学というのは3つのことである。人を数えること、人を観察

すること、人を数えること。もし皆さんがこの3つのうちのどれかをやっていなかったら、もしくはこれと異なることをしているとしたら、あなたは大陸的哲学がジャーナリズムをやっているのだろうが、私が聞きたいのは、それでより良くできているかどうかだ。

次に、今日私は個人的な立場で話しているが、私は現在世界保健機構（WHO: World Health Organization）で働いている。WHOでは、私は2011年の第1四半期に刊行予定の、障害に関する世界報告書（the World Report on Disability）を執筆・編集する手伝いをしている。この報告書には、データ、保健、リハビリテーション、介助と支援、可能性を引き出す環境、教育、雇用についての章がある。障害者の生活を改善するために何が機能するのかを理解するために、それぞれのケースで、私達は最善の科学的証拠を集めようとした。けれども、何が機能するかというところが、障害者の状況をしっかりと知るのはとても難しいということがわかった。これは特に、低中所得国においてそうだった。私達は多くのことを知らないが、知らなければいけないことは驚くべきことである：

- ・ 学校に行っていない障害児の割合はとても幅がありで、アフリカ諸国の中には65～85%という国もある（UNESCO、2008）。
- ・ 5歳以下の死亡率が全体的に20%以下に減った国で、障害児の死亡率は80%になることもある（DFID、2000）。
- ・ 多くの低所得および中所得国では、補助器具や技術が必要な障害者のうち、わずか5～15%しかそれらにアクセスがない（WHO、2009）。

私は貧困に関する統計をあげられるが、正直に言うと、データだけでは低所得国における障害と貧困の関係について確実に言うことができない。

世界報告書のいくつかの章を見てみると、そして高所得国だけに注目してみると：

- ・ 一般的なヘルスケアへのアクセスをどうやって改善するか、また、障害者が二次的状況や合併症から苦しむことをどう防げるのかを知る必要がある。その多くは予防可能で、そのうちいくつかは若年死亡率の原因である。
- ・ 子どもや親達のリハビリテーションでどのような経験をするか、そしてそれをどう改善できるかを理解する必要があったにも関わらず、障害学はリハビリテーションを公衆衛生やリハビリテーション専門家に実質的に引き渡してきた。2008年の脊髄損傷後にリハビリテーションをした者として、私は15年間障害学に携わってきたにも関わらず、完全に無知だったこの論題に特に興味を持っている。

- ・ 介助と支援においては、私は特に2つの問いに興味を持っている。障害者として、介助者を得るというのはどういうことか、そして働く者として、介助者を提供するというのはどういうことかという、質的な研究をみつきたい。私は、未だに介助者ではなくフォーマルもしくはインフォーマルなケアを受けている大多数の人々にも興味を持っている。介助者を雇うにはお金が足りないという文脈において、私達はどのように自立と尊厳を促進することができるだろうか？
- ・ 教育への参加、およびインクルーシブな状況の中での教育の成果を改善するために、何が機能するのか、まだ証拠が不足している。
- ・ 障害者が収入や雇用機会にアクセスがあることを、どうやって保証すればいいかわからなければならない。

もちろん、低所得国を見てみると、そこにはもっと差し迫った問いがある。生と死の問いだけでなく、価値や態度や家族構成が、高所得国とは全然違うかもしれないという、異なる文化的文脈についての問いでもある。

ゆえに私の結論は、そこには量的・質的両方の方法論を使って実証的調査をする必要が非常に大きいということだ。証拠がなければ、世界を変えることはとても難しい。

どういった質問をすべきか？

先ほど私は、自分は障害を関係性の中で見ていると言った。私にとって、これは健康状態のある個人的な身体経験というだけでなく、障害者が参加し活躍するのを妨げる、社会的及び構造的障壁の役割、その両方を注視することである。

ある時、障害活動家や研究者達は、私達は障害者の私的経験を調査すべきでないと言った。なぜなら、障害研究の分野は、彼らが「同情的な語り (sympathetic narratives)」と呼ぶものが独占的だったし、これは障害を個人化し、のぞき見行為になりうるからだ。

私はこの見解に反対する。私は、通常の生活はとても大事だと思う。インペアメント、痛みや苦しみは障害の一部であり、探究され理解されるべきだと思う。私は、医療やリハビリテーションは多くの障害者にとって大事だと思うし、それは個人的な点からも経済的・政治的点からも、大事な問いだと思う。アイデンティティと自尊心は、親しい人間関係、親になること、家族生活という広い問いとあわせて、とても重要だと思う。

私は障害学について次のように考えている：

- 1．障害学は、決して運動ではない
- 2．障害学は、障害者の経験と考え方を理解することである
特定のインペアメントがあるとはどういうことか；
異なるインペアメントを持つ人々が、自分達の生活についてどう考え何を言うのか；
家族生活、自尊心、参加等に対して、インペアメントはどのようなインパクトがあるのか
- 3．障害学は、インペアメントとインクルージョンへの課題に対する、社会の対応である—
医学的、心理学的、教育的、社会的、法的、経済的、政治的
- 4．障害学は、健全な実証的調査と規範的な議論によるものであり、スローガンやイデオロギーや逸話によるものではない
- 5．障害学研究者は、最初の義務として、真実に対して専念し、献身的でなければならない
- 6．いい障害学研究は、より良い障害者政策へと導く

なので、私達は多くの異なる問いをすべきだと思う。ヘルスケアへのアクセスと、ヘルスケアの経験に関する問い。体、そして異なる体についての主観的経験、そして体の異なる状態に関する問い。感情、思い、親しい人間関係、家族についての問い。自尊心、夢、モチベーションに関する問い。偏見、じろじろ見られること、虐待、そして文化的表現のインパクトに関する問い。差別や、教育、雇用、生活のその他の面へのアクセスに関する問い。支援や介助やケアや依存や自立生活に関する問い。環境の障壁や情報の障壁、それらを乗り越えるには何が機能するかに関する問い。

そしてそれぞれのケースにおいて、障害学研究者達が研究のフィールドを献身的に広げているなか、私達はこれらの研究事項が障害者を含んでいるか、構造的アプローチをとっているか、ちょっと前にその質問をしたように彼らは専念しているか、いい論証を使っているか

明かな質問だけでなく深い質問もしているか、その研究が違いをうみだすのかを、問うていくべきだと思う。

ケーススタディ

コリン・バーズ (1991) イギリスの障害者と差別

コリンは、リーズ大学障害研究ユニットが、実際に英国障害者団体協議会 (the British Council of Organisations of Disabled people) と正式に関係があったときに、このプロジェクトを行った。これは、イギリスの障害者運動が、差別禁止法のために運動を行っている時期だった。保守党政権は、障害者が差別を経験しているとは思わなかった。彼らは、伝統的な、医療重視の慈善的見方をした。コリンは二次的な研究をし、異なる多くの出典から得たデータや研究をまとめ、住居、移動、教育、その他の分野において、障害とは差別のことだという証拠を提示した。これは、運動を行っている人々や活動家達の追い風となった。もはや誰も差別が存在していることを否定できなかった。コリンの著書のおかげもあって、政府はついに1995年障害者差別禁止法という形で法律を作った--もちろんこれは充分ではなかったので、2005年に労働党によって改正されなければならなかった。しかし、それにしても重要な一歩だった。なので、この本が変化をもたらしたとは、誰も否定できない。

ゲリー・ザーブとマイク・オリバーの直接支払い (ダイレクトペイメント)

1980年代と1990年代、イギリスの障害者は直接支払いに関する運動を行っていた。国からケアが提供されるのではなく、人々は自分たちに金が支払われ、介助者を雇い、自分たちの生活をもっと管理できるようになりたかった。これは今では明白なことだが、当時は革命的なことだった。特に、国が個人に金を支払うことへの法的障壁と、コストが増大することへの恐れがあった。

ゲリー・ザーブはマイク・オリバーと共に、統合生活のためのグリニッチ・センター (Greenwich Centre for Integrated Living)が運営していた、先駆的な介助者スキームを評価し、自立生活のフィールドにおいて、続けてその他の調査を行った。これら研究のほとんどは解放をめざす研究 (emancipatory research) の原則にそって行われており、それはつまり学術

専門家にゆだねるのではなく、障害者が調査を委任し行ったものである。グリニッチ評価から次のことがよく引用される。「自分の介助者を雇うということは、私が送りたいと思うようなライフスタイルを実現する自由を与えてくれた。私は自分が行きたいと思う時に、行きたい所へ行ける。私は自分の生活におけるすべての選択を、自分で完全に管理することができる。私は再び自分という人間になったように感じ、自分のすべての能力を有用な目的に使うことができるようになったと感じる」

これらの実証的研究の政策メッセージは、「障害者が欲しいと思うものを提供すれば、彼らにとって必要だと人が思うものを提供するより安くつく」というものだった。つまり、介助者のための直接支払いを導入した方が、利用者がそれを好むということだけでなく、実際的でコスト効果があるということなのだ。介助者スキームは、他のケアのパッケージよりも不変的に安かったのである。これは障害者にとって重要な前進だった。1996年に、直接支払い法(the Direct Payments Act)は法律となり、介助者は政府の福祉政策においてどんどん重要な部分となっていった。その結果、イギリスの何万人という障害者が、介助者の雇用主となったのである。

トム・シェークスピア、キャス・ジレスピ・セルス、ドミニク・デイビス (1996) 障害の性的政治学

フェミニストは「個人的なことは政治的なこと」と言う。彼女達は、公的なことと私的なことを分けることも批判する。私と友人が調査をしてこの本を書いた時、私達はそれらの見識は障害にも妥当だと思った。1996年までには、住居、雇用、アクセスなど、障害の公的側面については数多くの出版物や運動があったのに、個人的な側面についてはとても少なかった。ほとんどの人間にとって、人生の目的は、仕事、パートナー、家族の3つだと私達は思った。障害研究は1番目の目的には注目したけれど、それ以外は無視した。私達は、障害者は無性だという仮定が広くゆきわたっているのも知っていた。

私達は、44人の障害者に彼らの生活と愛について語ってもらうことで、この溝を埋めようとした。そして私達は、彼らの回答を別々のカテゴリーにまとめ、全体的な話の筋を作ろうとした。それは、差別と偏見についてでもあったが、抵抗と勝利についてでもあった。私達は、個人的な感情もストーリーに入れたかった。それは単に外部から押し付けられた抑圧のこ

とではなかった。自分達の体や感情についての人々の思いというのは複雑だ。愛情の分野は人間である上でもっとも重要なことのひとつであり、私達はそれを綿密な調査のためにオープンにすることが絶対的に正しいと思った。

この本に対しての反応は様々だった。私的な問題を語ることによって、私達が運動を裏切ったと感じた活動家もいる。マイク・オリバーは、この本にはレズビアンやゲイの人達が多過ぎるので、これでは読者に障害者はみんな性的倒錯者だと思われると思った。けれども、ほとんどの障害者は、ロールモデルと前向きなストーリー、そして私達が会話を初め変化のための議題を作った事実を歓迎した。それ以来、障害と男らしさ、障害と親になること、もしくは障害とセックスへのアクセスについて、多くの研究がされるようになった。語るべきものはまだあり、今では研究の重要な分野として認識されていることを願う。私は、私達の本は世界を変えたと思う。法や政策を通じてではなく、個人が自分の人生で重要な問題を受けられる手助けをしたことで。他の例と違い、これは人々が楽しむために読み、その中に自分の経験を認識する本だった。

健康とアイデンティティに対する障害者の見方についてのニック・ワトソンの調査

ニックは私の親しい協力者だ。彼は特に体の社会学に興味を持ち、医療社会学からこの研究に来た。彼は一般の障害者と、健康と障害について話をした。彼は私達の何人かがすでに疑っていたことを発見した。障害運動の外では、ほとんどの人が障害とは何かということと、それが彼らにどのように影響しているかについて、もっと微妙で複雑な見方をしていた。彼らは革新的な社会モデルの見方をしようとしなかった。けれども同時に、障害のない人のほとんどが、それを障害だとみなすような複雑な健康状態に自分達があつたとしても、自分達のことを違っているとかが不健康だとかは見えていなかった。ニックの回答者達は、自分達の生活の質全般（それはいいものだった）と、自分達の健康状態について認識することができた。彼は、障害者が他の障害者と関わると、障害に関する見方がどのように改善するかということも、調査することができた。

このことはどのように世界を変えるのだろうか？これは、私達は障害者が言っていることを聞いているのであって、彼らが言うだろうと私達が思っていることや、言うべきだと思っていることをではないということだ。これは医療専門家がより幅広い見方ができるように、健康や病気の理解に対して挑戦することだと思う。これは障害の多様性の理解や、サービス

や他の対応へ影響を与えることに貢献していると思う。

技術と雇用についてのアラン・ルールストンの研究

アランは、彼がちょうど PhD を終えたばかりの頃、サンダーランド大学での私の同僚だった。その研究は新しい技術についてのものだった。彼は、技術の社会モデルが必要だという結論に達した。つまり、コンピューター使用や他の補助技術では、技術的な整備、つまり障害を持つ従業員のすべての問題を解決することは、とてもできないということだ。もっとも重要な問題は、技術的なものではなく、経済的アクセスと社会的パワーだった。それ以来、アランは主に雇用を中心に、いくつかの政策問題を調査した。彼は特に、労働党が 2001 年に、障害者が仕事から排除され給付金に依存している問題に取り組むために導入した、障害者のためのニューディール (the New Deal for Disabled People) など、政府の新制度のインパクトを評価した。私はアランの分析にいつも同意するわけではないが、彼が一貫して確固たる証拠を提供もしくは分析し、研究のフィールドで何が起きているのかを得ようとすることは評価している。

これはどのように世界を変えるだろうか？政府の政策で何が悪いかを明確にして、改善策を提案することでだと思う。先ほど話したコリン・バーンズの差別に関する本もそうだ。こういうタイプの研究は、ザーブの研究もそうだが、福祉国家の役割とその障害者の生活へのインパクトを探究する、北欧諸国の障害研究に似ている。

教育プログラム

障害学を教えることについていくつか言いたい。日本では、他の多くの国同様、大学で障害学コースが発展する潜在性があると思うし、それは歓迎する。しかし、私は自分が思っていることを強調したい。これらのコースの特徴として、アメリカ障害学会の提案から私が取り入れた点がなければいけない：

- ・ 人文科学、理系科学、社会科学など、学際的でなければならない。
- ・ 障害は個人的な欠損で、医療介入やリハビリテーションのみを通じて治療されるものであるという見方に、挑戦しなければならない：社会的、政治的、文化的、経済的要因を考慮しなければならない。

- ・ 現在の障害の観念を最大限広い文脈でとらえるために、国内的・国際的見解、政策、文学、文化、歴史を学ばなければならない。
- ・ 障害のある学生や教員の参加を積極的に奨励し、物理的及び知的アクセスを保証しなければならない。
- ・ あらゆる人の貢献を歓迎しながら、障害者が指導者的位置付けにあることを優先事項としなければならない。

私がこれらの点を障害研究について語る時に加えるのは、教えることは研究同様重要であり、それは単に教えることによって次世代の障害学研究者を育成することができるからだけでなく、特に教えることを通じて、自分達が住む世界を理解するために障害者をエンパワーすることができるかと確信しているからである。そしてまた、教えることを通じて、私達は障害者と働く、異なる多くの専門家達—教師、医師、ソーシャルワーカーなど—に、もっと発展的で支援的なアプローチをとるよう、挑戦しインスパイアすることができるのだ。

結論

私は、ほとんどの場合、研究は変化をもたらさなければいけないと言った。私がこれを言うのは、研究を研究目的のものにしたくないからだ。私は障害についての芸術的で文化的表現に興味があり、それらについて書くことを楽しんでいる。その題目について私が書く論文が興味深く面白いものであってほしいと思っているが、それらが世界を変えるものだとは思っていない。

つまり、私はここではバランスのこと言っているのだ。実証的研究と理論的研究の間のバランス、基本研究と応用研究の間のバランスなど。皆さんは私とは違ったところにバランスを置くかもしれない。けれども、障害学の特徴は、世界を変えることを重要視していることだということを、おわかりいただきたい。障害者は、人口の中でもっとも貧しく、社会的に排除されている人々の中にいる。そのため、学者となる特権のあった私達は、ただ自分達のキャリアや名声や年金基金を築くためではなく、自分達が行う研究や教えることを通じて、この不利な状況を緩和する、倫理的な義務があると私は信じている。

障害学の研究をしている私達は、すでに踏み固められた道をたどっている。実践にとっても近く関わっている他の研究分野がある。世界を変えようと動いた、他の研究者達もいる。例え

ば、階級と不平等についてのマルクス研究、ジェンダー抑圧に関するフェミニスト研究、ホモフォビアに関するゲイとレズビアン研究、もしくは黒人意識についての著作などだ。けれどもこれらすべてのケースにおいて、初期の急進的な強調点は、より抽象的で難解な探究にとって変わられた。フェミニスト理論家のテレサ・ブレナンが、こうしたことがどれだけしばしば敗北への反応としておこったか話していたのを覚えている。1918~1920年のヨーロッパ革命運動が失敗した後、マルクス研究は実践ではなく理論に変わった。たぶん60年代末と70年代における挑戦の後、女性解放運動のライターは、文化的フェミニズムに変わった。レズビアンとゲイ研究もその矛先を文化に向け、実践よりも理論について話すことが多くなった。初期の有望性が失望に変わると、何故そうなったかを説明しようとするのは自然なことかもしれない。それ以上に、活動家であるのは大変なので、学者としての生活の方がより魅力的に見えるのだろう。

障害学が同じ轍をふまないようにと私が心配していることは、皆さんもおわかりだろう。アメリカでは、障害学は今では社会科学ではなく人文科学優位であると私は見ている。アメリカの私の同僚は、障害学をゲイ・レズビアン研究やポストコロニアル研究やジェンダー研究と並べて学問分野として設立することを心配している。話す内容は革新的でも、内容がより抽象的になり、この研究が当初仕えようとしていた支持者達にとってアクセスしづらくなることを私は心配している。この問題への答えとしては、独立した学問分野であろうとすることの心配はあまりせず、もっとメインストリーム化を考えることではないかと思う。メインストリームの歴史学者に障害のことを考えさせ、メインストリームの文学者に障害のことを考えさせ、メインストリームの哲学者や人類学者に障害のことを考えさせよう。そうすることで、障害学で世界を変えることを考えている人は、その努めに集中することができ、厳しい現実から気分転換をする必要がある時には、より学術的な問題に口を出す権利をとっておくことができるのである。

御清聴ありがとうございます。