

社会福祉系授業における当事者参加の教育効果を考える

Educational Effects on the Students by Attendance of the Eldely, the Disabled Persons and Their Family in Social Welfare Classes

新井 幸恵 (Yukie Arai)*

西方 規恵 (Norie Nishikata) **

関谷 栄子 (Eiko Sekiya) **

I 研究動機

社会福祉系の授業の中で、学生が当事者の現実や想いにどう近づくかという課題について、筆者らはとりわけ関心を寄せていた。核家族化の進行、地域での人間関係の希薄化等の中で、学生の高齢者像、障害者像が乏しく、偏見や否定的イメージが強いまま、知識や技術を伝えても、主体性の尊重、自己決定、自立支援、ノーマライゼーション、といった中核概念の理解は困難であった。実習場で、施設の居住者に上から物を言う、ひとりよがりに「指導」や「説得」を試みる、などの指摘を受けることもある。逆に、学生自身の生活体験の希薄さや人間関係の浅さ、または自己像の未形成などから、当事者らに「かわいそう」「こわい」「なにを考えているかわからない」「どのようにコミュニケーションをとったらいいかわからない」などの感想をかかえることも多い。

筆者らは、1994年の「介護概論」の授業から当事者の参加を得て、当事者の現状やそれを支える人的、社会的資源、介護の実情等について学んできた。これによって、生身の人間と係わりろうとする社会福祉分野での、対象理解を深めることができた。そのうちから、1997～1999年度の3回の授業を概観する中で、その経過、意義と課題を検討したい。なお、ここでは当事者の概念を、障害者や高齢者本人に加え、介護にあたる家族も含む事とした。

II 当事者参加の授業の目的

- ① 当事者の参加を得ることについて、医学部でおこなわれるいわゆる「臨床講義」とはねらいが異なることがまず前提となる。社会福祉系のそれでは、当事者の人生の中で障害や傷病がどのように出現し、どのようにむきあいながらその人生を切り開いて来られたか、更にこの過程で介護職、福祉職らによる援助がどのように受け取られ、期待されているかなどが焦

* 本学家政学科 The Course of Human Environmental Science

** 白梅学園短期大学福祉援助学科 Shiraume Gakuen College, the Course of Human Care Science

キーワード 当事者参加、高令者像、障害者像、ノーマライゼーション、援助視点の形成

点となる。ともに生きる存在としての立場から参加を得る。「臨床講義」では臨床症状、病理所見、診断、治療方針を理解するといった立場からおこなわれ、市民は「患者」として科学の対象として参加する¹⁾。

- ② 当事者を介護サービスをうける受働的な存在として理解する立場からの転換をはかり、介護を受けるに至る当事者やその家族、地域社会の固有の歴史を受け止め、障害や加齢による変化などで始まった新たな歴史を生き抜いて来た主体であるという認識を深めるための試みでもある。加えて、社会的な存在として、介護場面の一つ一つ、また福祉行政のありかたについて要求や期待を発信する主体でもあること、そのためには、批判も受け止めながらともに歩む創造的な関係でもあることを伝えようと試みた²⁾³⁾。
- ③ 授業の前後を通じて学外の当事者または当事者組織との交流をはかり、学生との自由なかわりが得られることも視野においた。地域に開かれた大学としてのありかたを当事者や学生とともに考える場とした⁴⁾。

Ⅲ 授業の実際

過去5年間の当事者参加の授業は以下のようなものである。

- 1994年 Y夫人とその家族 第4頸髄損傷で在宅療養中 上下肢マヒ、全介助の当事者とその介護者の意見
- 1995年 H氏 ハンセン氏病を病み、国立多摩全生園で患者自治会の活動を通して半生を切り開いて来た経験
- 1996年 Mさん、S夫人 アルコール依存症患者の自助グループ AA（アルコールリックアノニマス）からのメッセージ
- 1997年 O夫人 左脳内出血による後遺症で13年間の在宅療養を続けた夫のみとり
- 1998年 K氏 障害者療護施設居住者の暮らしと意見
- 1999年 N夫人 精神分裂病の娘との暮らしと意見
- 1999年 Sさん 神経難病と向き合って過ごした父との日々

以上8例の内、O、K、N氏の3例を挙げて、当事者参加による講義の経過、及び学生に感じとられた内容について以下検討を加えたい。

- (1) O夫人による講義「左脳内出血による後遺症で13年間の在宅療養を続けた夫のみとり～発病から死まで」について（1997年）

① O夫人の概況

76歳のO夫人は埼玉県所沢市で、の夫の発病（1985年）から死までの13年間を自宅ではぼひとりで支えて来た。O氏73歳は中小企業の社長をしていたが発病後、右半身麻痺に加え運動性失語、コントロールしにくい癲癇発作、周期的な食欲不振などの後遺症が持続していた。加えて自宅外でのデイサービスやショートステイなどのソーシャルサービスを嫌いO夫人の介護負担は限界に近かった。O氏は失語症による意志疎通の困難さや、妻の介護負担への自責からか、車椅子のまま自殺未遂までおこしていた。そうした中でO夫人は地域の医療機関と協力しながら、自助グループ「在宅患者、家族の会」に出合い10年にわたり活動を続けて来た。ここで、身内の介護に押し潰されて行く家族、その影響をストレートに受ける当事者の姿を見て、一家族をまるごとサポートするシステムが必要と地域

での施設づくりや行政との交渉の場を立ちあげて来た。この活動は県内他市にも広がり家族支援の切実な必要性が認識され始める。1997年には、2カ月にわたる臨終の看取りをされた。なお教員らは自助グループの介護教室を援助していたことが契機でO夫人とかかわりがあった。

② 授業の事前準備

O夫人らが編集した介護手記集(1997年)⁵⁾と臨終の看取りにかかわるO夫人の手記「ゆりかごの歌」(1997年)を、学生と読み合わせた。これらの感想文をO夫人に届けるなかで、学生の受け止め方を伝え講義を通じて訴えたいこと、強調したいことなどの打ち合わせを行った。

③ O夫人による講義

中でも最も強調していた点は「家族介護に埋没しない生き方、寄り添い方」であった。「重い病人や障害者の介護が始まると、世話する家族の関心や注意が投入され、心身の疲れがそれと自覚されずに募り易いが、このことから燃え尽きたり、虐待したり、過剰な世話が行われたり、自分を責め続けたりする。在宅介護重視の社会風潮のなかで、こうした密室の関係に陥り易い本人とその家族を、身近で支えて行く専門家がたくさん欲しい」と語られた。この意味で、身近かな地域で自主的な家族や在宅患者の組織づくりを進め、当事者と専門家、行政の橋渡しをして来た事に意味があったと振り返られていた。また、発病から13年後に訪れた住み慣れた家での夫の死とその看取りが、どのように進化したかについて語られた。

④ 学生の感想文

感想1 13年間の在宅介護といった言葉から来る「忍耐」とか「犠牲」とかいう固定的イメージからは遠い、穏やかで前向きな人柄に驚いた。「介護」という否定的なイメージがまです浮かんだが、訂正させられた。

感想2 同居していた痴呆の祖母を、母が自営業の合間に見ていた。母が神経を擦り減らしどんどん痩せていくのがわかった。O夫人のお話を聞き、介護者どうしの集まりがあったら、もっといろいろな知恵もだしあい頑張り合えと思った。

感想3 一般的に介護をする人が上で、サービスを受ける人が下という上下関係が当然のようにできあがっていると思う。講義を聴き市民とサービス提供側は対等な関係になれば介護の方法や政策もよくなりたいと思った。

感想4 O氏も障害を受け入れることができず、O夫人もそのことを受け入れるまでに10年の葛藤があったと聞き驚いた。実習では聞けない話だと思った。

感想5 人間とは病気が事故かわからないが、何かを契機としてまたそこから新たに新しい自分の歴史を生き抜いて行くことのできる、強い存在であることを考えさせられた。

感想6 死の淵でのふたりの交流が、言葉はないけれどおむつを取り換えたり、背中を拭いたり、歌を歌ったり、頭をなでたりであったことにとても驚きました。

感想7 訪問看護などソーシャルサポートを提供する側とO夫人との率直な関係に興味があった。当事者らが心を開くには信頼関係が築かれなければならないことを、O夫人と教師とのやりとりをみていて思った。

などがあった。家族を単に、介護力のひとつとして見るのではなくその固有の人生と、思い

を受け止め、その人らしい寄り添い方ができるよう支援するために、個別援助、集団援助、地域の組織化などの関係性のなかで捉らえて行く機会となった。

⑤ 当事者の感想

感想文を読み、O夫人は「看取った後で大変空虚な気持ちになっていたところ、若い人達に自分の経験をお伝えすることができて、逆に自分の方が癒され励まされた」と語られた。O夫人は感想文一つ一つに「介護を受けている本人だけではなく家族もしっかりみてあげてくださいね」「ひとりひとり、一軒一軒みんなちがうですよ」などとメッセージを書き込まれた。介護を終え、失意の期間を経て、自分の体験を次世代に引継ぎことができたことを深く意味付けされていた。

(2) K氏による講義「障害者療護施設居住者の暮らしと意見」について（1998年）

① K氏の概況

K氏は66歳、栃木県下に生まれるが、重度の脳性麻痺を患っており手術やリハビリテーション等の治療のため、母親の元を離れ40年前より、各地の病院、救護施設を点々とし20年前より現在の都下にあるK療護施設に入所した。この間にはアルコール中毒の診断で精神病院にも入院した。入所後20年の間に、居住者の処遇改善や生活水準の向上、権利擁護の活動または、地域の生活空間や交通システムバリアフリー化などの運動に取り組んで来た。8年前、気管支拡張症、劇症肝炎などの治療過程で気管切開を受け、カニューレからの酸素吸入、頻回の痰の吸引処置が欠かせない身となった。またそのために同時に発声の機能をほぼ失わないコミュニケーション補助器具を使用している。K氏はこうした自らの暮らしや思いを「欲するは水のころ」(1981年)「草の心」(1993年)などの手記にまとめている。

② 事前準備

K氏へ講義の依頼をしたところ「何か若い人達のお役に立てば」と快諾された。施設側は氏の授業のため、リフトカーでの外出、痰の吸引、酸素吸入用ボンベなどの準備とケア提供のため、介護職員を一名派遣してくれた。施設での事前の打ち合せで、特に重い障害をもちつつ肉親と離れて、どのようにいまの人生を切り開いて来られたか、その中で、介護、福祉職からのかかわりなどを中心に伺いたい旨を伝えた。

一方で授業の中では、K施設の自治会作成による「居住者権利宣言」(1987年)、K氏の手記、「当時者からの介助、介護論」(1997年)⁶⁾などを読み合わせ、併せて障害者の処遇史や介護の実際について振り返った。

③ 授業の実際

K氏は酸素ボンベ2本を車椅子の背中につけ、トーキングエイト(補助器具)のセットされた電動車椅子を操作して見えた。いつものざわついた教室と違って、ピンと張り詰めた空気の中、H氏のカニューレを通じた速い呼吸音がひと呼吸、ひと呼吸ごとに響き渡る。多くの学生が、H氏は命をかけて来校されたことを感じとった、と後に語っている。今から60年前には、障害者は教育免除の措置が取られていたため、母や兄弟の力を得て読み書きができるようになり、こうして他者との交流もでき、これが自分の人生を支えて来たと思うと語られた。

更に、毎分毎秒、息をしている、すなわち生きているということが、これほど命懸けで

あるということ、朝を迎えて初めて、ああ今日も生きているのかとの思いに浸る、ひと呼吸に全存在をかけて生きている者もいるのだらうということを知ってほしいと強調された。

また、福祉という言葉の不平等感について利用者側の思いを伝えられた。例えば、なぜ「介護福祉士」であって「介護士」ではいけなかったのか？高齢者や障害者の社会的支援にたいし、あらゆる場面でことさら「福祉」と言う言葉をかぶせることへの疑問を提示され、誰もが当事者になりうる時代の中で、介護や支援サービスという行為はあたりまえの働きとして考えてほしいと語られた。

最後に、学生の「施設と在宅とどちらがいいと思いますか」の質問に答えて、60人の入居者の誰一人として、この施設に好き好んで入った者はいない。他に生きるすべが無いから、いやでもできない我慢をしているのです。表面はこうしてニヤニヤしてそういう気持ちをごまかしている自分があるのです。」と、施設で生きることの厳しさを語られた。

④ 学生の感想文

感想1 本当は、こういう見世物的講演はどんなものかと不安だった。しかし、H氏が不自由なからだ全身を使ってトーキングエイドをひと文字づつ叩き、私達に何かを伝えようとしている姿を見るうちにその気持ちはなくなった。H氏の生き方に強くひきつけられた。

感想2 介護する側とされる側の壁が厚いように思った。それだからこそこのような、介護される側の意見を伺う場をつくることは大事だと思った。

感想3 今までは、障害者の人というのは怖いという気持ちがあった。お話を聞いて、障害者というよりは一人の人間が歩まれた人生を、伝えていただき、私の方が勇気づけられ心打たれた。障害者と呼ばれている人と私達とは同じ人間なんだということが実感された。

感想4 何によってそんなに強く生きて来られたのかとの質問に、母や姉の存在によってと言われた。人が困難をこえて生きようとするときの支えもやはり人なのかと思った。

「障害者」とひとつに括れない生の重さをH氏の文章、言葉、存在から多くの学生が感じ取っていた。介護が知識の技術のみではなく、当事者の人生や spiritual な部分と深くかかわっていることが伝わっていた。

⑤ 講師の感想、意見

感想文を携えてK園を訪れ、講義内容についてH氏と振り返った。H氏はコミュニケーション手段の不自由さから考えていたことの十分の一も伝えることができなかったこと、学生にとって良い授業であったかどうか知りたいと語られた。事前にトーキングエイドを長時間叩き原稿用紙3枚にしたためのコメントも相当な労力で準備され、その準備過程で風邪をこじらせていたことがあり、来校の過程でより負担の少ない方法を援助する必要があった。にもかかわらず、H氏はいつでもお役に立ててくださいと、又の機会を約束された。自分の苦しみを切り拓いて来た財産を若い人達に引継ぎたいとの強い思いが寄せられた。

(3) N夫人による講義「精神分裂病の娘との暮らしと意見」について（1999年）

① N夫人の概況

69才のN夫人は埼玉県新座市で、長女の精神分裂病の発病から20年近くを、共に歩まれて来た。長女の入院、再発、就労、保護就労、などの経過をへて現在、新座市精神障害者家族会の運営する「福祉工房さわらび」(1990年開設、無認可小規模作業所)に通所中。当家族会は行政と係わりながら埼玉県下で最も強力で組織だった精神障害者と家族を支える運動を進めているもののひとつである。N夫人らの地道な働きが運営を支えている。N夫人との係わりは、本学家政学科生活学専攻の授業、未来社会論演習らによる。

② 事前準備

各自の精神障害者観を自由に描かせた。特徴的な点は i 知的障害、自閉症、などとの区別や、障害の理解が不十分であること。ii マスコミからの否定的なイメージに強く影響を受けていることを自覚していること。iii 凶悪犯罪容疑者の精神鑑定等から、何をするか分らない人、突然暴れる人という印象をもつ。iv 一方で、心の敏感な人、傷つきやすい人、苦しみやすく他者に心を容易には開かない人という印象もある。ではどうしたらよいか尋ねたところ、i 無知が一番こわいので発病の原因や要因を知りたい。ii 日常生活でどのようなことに困っているのか知りたい。iii どのような差別を受けているか知りたい。iv 偏見をもたずに接するにはどのようにしたらよいか知りたいなどがあった。精神障害者処遇史や映像等での学習と平行して、N夫人を迎えた。

③ N夫人による講義

長女との歩みに関連して工房さわらびの通所者のかかえる困難と、のぞまれる社会的支援について述べられた。とりわけ、精神障害者の母親として、世間に隠さず名前を公表しつつ運動して行く立場と決意に関して、ひとかたならぬ自己との闘いがあったこと、逆に言えば未だに偏見と無知の目に晒されて、人目を忍んで暮らしている人々が多くいることを強調された。また、障害者の在宅生活について、通所施設、自助グループ、ホームヘルプ、グループホーム等の有効性が注目され始めているが、その実施を巡っては理論と実践面双方から研究が必要であり、かつ焦眉の課題であると訴えられた。精神病を患ったために、病気による不利益以上に社会的不利益を被り、このことを我が身に引き受けてともに歩み、切り拓こうとしている姿が強く映っていた。加えて、障害者を理解するために、大学との間に、より日常的なコミュニケーションがはかられればと提起されていたことは学生にとって重く受け止められていた⁷⁾。

④ 学生の感想文

感想1 N夫人の気持ちが伝わって来て、不安に満ちた発病から今日に至るまで、どのように障害を受け止め、前向きに暮らせるようになったか知ることができた。まるで、自分が体験したかのような気持ちだった。

感想2 N夫人が、娘さんの事だけでなく他の障害者や家族のためにも行政に働きかけたり、励ましあったりしている姿に感銘を受けた。

感想3 V.E. フランクルの「逃げられない事実であっても、その事実にどんな態度をとるかに、生きる意味を見いだすことができる」という言葉を理解したような気がした。精神病にかかったことはまぎれもない事実であるけれどもそれを受け入れ、向き合って自分や社会に働きかけて行くNさんの姿に感動した。

感想4 自分のもつ偏見に一層気づかされた。こうした授業を受けてもなお精神障害者へ

の偏見を取り去ることができなかった。そういう自分とむきあうことがスタートだと思う。

感想5 いままで精神病患者に向けていた自分の視線は冷たいものだった。Nさんのお話を聞くまでは街で見かける独り言を喋ってる人や、ニュースでとりあげられる犯罪者を自分と同じ人間であるとは思っていなかった。知識をもつということは偏見を克服することだと思った。

感想6 「生きる権利」というのは他の人達が自覚するのではなく、まず、自分が自覚することから始まるのだと思った。行政を動かすのも市民、当事者からという時代なのだ。

涙ひとつ見せずに、静かにその歩みを語られる姿から、人が絶望から立ち上がる過程で社会に何が必要か、その社会はどうなっているか、わたしたちに期待されているものは何か、を学生に問いかけていた授業であった。

《講師の感想、意見》N夫人の講義の後、当作業所へ見学やボランティアに行き、通所者や所長らとかかわって来た学生も増えた。また、当家族会側からも、所長が来校し、障害者の就労や運営に関しての要請があった。さらに、精神障害者のホームヘルプ事業立ち上げについての相談も始まった。N夫人は「地域の大学やその学生に障害者や家族の暮らしを理解してもらい、支援してもらえたらどんなに心強いのか。そのために自分の話が、精神病患者はこわいという偏見を変える一助になれば」と語っていた。

IV 結論と今後の課題

以上3名の、当事者の参加を得た授業の実際、学生の感想文、および講義後の講師の感想等から当事者参加の授業の効果を検討した。

(1) 結論

- ① 学生の肉親の病気、障害や死と重ね合わせ、社会福祉学習の中に位置付けている。学生やその家族が苦しんで来たことの意味に、価値付けをしている。
- ② 社会的弱者として、サービスの受け手としてとらえていた当事者像の変化を体験し始めている。むしろ社会的な施策の歴史を作り上げてきた主体でもあることに、思い至っている。
- ③ 介護を受けるに至る人生に、利用者とその家族それぞれに固有の歴史があることに気づいている。またその歴史を固有の生き方で切り拓いて行く存在でもあることに気づいている。
- ④ 高齢者、障害者としてよりは、人生の先輩として、誰もがその途上で体験する困難を引き受け、克服して行く過程を示してくれた教育者として受け止めていた。
- ⑤ 大学を含む地域社会の役割を当事者から訴えられ、対人援助サービスが単に社会福祉領域の独自機能ではなく幅広い政策、施策、価値観、マンパワー等の創造的なかわりによって実現することに気づかされている。
- ⑥ 人間というものは何かを為したから尊い、敬われるという事ではなく、「そこで息をしているだけで」「生きているだけで」尊いのだというメッセージを受け止めていた。従来の学生自身の偏見と向き合い始めている。
- ⑦ 当事者との出会いを、授業の中で行ったことによって、他のクラスメンバーと意見交換

し、自分とは違う多様な感じ方や意見があることを受け止めている。

- ⑧ 授業を機会に、地域と大学とのかかわりあいが増し、社会福祉実践というものが、相互に関連し合う創造的なものであるということが、学生にリアルタイムで伝えられた。学生自身も授業以来後、ボランティア、見学、または就労という形でかかわろうとする者も現れている。

なお、授業に参加された講師の方々からは、講師自身の人生に、福祉職を目指す若い学生が傾聴してくれたことへの喜びを伝えられている。1994年に授業へ参加された頸髄損症のYさんは1999年9月に83歳で他界されたが、臨終の床にあって、当時の授業を思いだし「手も足も動かないので、学生さんから質問をされたらどうしようかと心配だったわ」としみじみと語っていたという。

(2) 今後の課題

- ① 講師の選択という点では、ある程度自身の体験を整理され、客観化されている方が、学生の理解を容易にする。当事者自身の授業準備過程で、恣意的にならぬようにしながら一定の援助が必要である。コミュニケーションに障害のある講師の準備には、負担をかけ過ぎぬよう、協力する必要がある。
- ② 講義の中で自由に語っていただきつつも、進行状況をみながら、サポートにはいると学生の理解に沿い易いと思われる。
- ③ 地域から学び、地域に開かれた教育の場として福祉機関、施設、運動団体、自助グループ、宗教者などとの交流を深める中で福祉教育の意味を理解する講師層の広がりを得る必要がある。
- ④ 重度の障害があったり、経過が苛酷であったりして、学生の体験の中によっては受け止め切れぬ場合もある。教員とのかかわり（言語的、非言語的、またはケア提供など）によって学生が当事者を受け入れる援助をすることは必要であった。

以上、当事者参加の授業が、実習や他の授業とあわせて生かされ、当事者らとともに創る援助視点の形成に寄与するものと思われた。

最後に、当事者として授業に参加された方々に心からの感謝の意を表すとともに、すでに亡くなったO氏、S氏、Y夫人のご冥福をお祈りして終わりとしたい。

参考文献

- 1) 久保絃章：「自立のための援助論」川島書店 1988.
- 2) 同：「利用者から視点」ソーシャルワーク研究 16-3 1990 P.166～173.
- 3) 同：「病みつつ生きる支え～当事者からの発想」こころの科学 29 1990 P.31～36.
- 4) 同：「セルフヘルプグループの理論と展開」中央法規 1998 P.123～130.
- 5) ゆずりはの会編：「手抜きでドンマイ～在宅患者家族介護手記集」桐書房 1997 P.222～225.
- 6) スタジオ“I”生活援助ネットワーク編：「当事者からの介助、介護論」スタジオ“I”生活支援ネットワーク編集委員会 1996 P.1～3.
- 6) 小澤温：「障害者福祉における当事者主体の展開と支援環境に関する考察」障害者問題研究 vol.26 No.3 1998 P.76～83.