

在とみなし、特別なシステムを作るということからノーマライズして、あたり前にしていくという変化が見られた10年間なのかなあ、その時のエピソードとして、非常に面白い思い出があります。

－ 誰もが使える交通機関を、町を －

尾上： で、もう時間がきましたので、ちょっともうひとつだけ、一言だけお話をしたいと思いますが、まさに、そういう状況の中で、交通システムひとつとってみましても、例えば、障害者だけが使うリフト付きの特別な車を使い、事前に1週間前に予約しなければ動けない。そういったシステムや、あるいは、一般の駅、鉄道の駅に、今から30、えー20年前までは、誰もが使える解放型エレベーターなんてのはひとつもありませんでした。今、大阪市の地下鉄のエレベーター使う時にですね、駅員さん呼ぶ人なんて誰一人いないですわね。でも、今から20年前、30年前の近鉄やあるいはJRに一部ついていたエレベーターっていうのは、ホームの端っこにありました。そのために、いちいち駅員さんにインターホンで連絡をし、いちいち駅員さんに鍵を持ってきてもらって、開けなければいけないような、使えないようなものでありました。それが今、大阪市の地下鉄は、色々なところでは、障害者や高齢者の人、誰もが使えることになってるんですが、その、誰もが使える、誰もが理解できる、ゆうことを言い出したのは、実は今から25年前、これ、私どもの大先輩、恩人にあたる方ですが、牧口一二さんという方が始められた。誰もが乗れる地下鉄を作る運動。実は、その初代の準備局長が早瀬さんということなんですが。まさにそういう当事者発で、そういう専門性のもとで、特別なシステムが使われてきた。そのこと自身がバリアだ、そのバリアを壊そうということで始められたのが、私たちの、誰もが使える交通機関や町を作ろうという運動の原点であります。とりあえず、これぐらいにしておきます。

大熊： 有難うございました。牧口一二さんという方、たぶん知ってる方いらっしゃると思いますか。あまりいらっしゃらないのですが、実は、松葉杖のおっちゃんという名前で、かなりその世界では知られた方で、朝日福祉賞を差し上げている方です。で、あの柏木先生も、パイオニアとして、朝日福祉賞を貰っていただいた。そういう牧口一二さんたちの、とってもおもしろい方です。東京より大阪の方が様々な文化は生まれるなあと、私は思って、こちらに来て勉強できるのは喜んでるところなんですけれども、またその詳細については後で聞いていただく、話していただくことにして、今の話を聞いて、あ、そういえばとか、なんか思いついたこと、はい、どうぞ。

早瀬： あのね、あまり東京対大阪っていうと、単なる阪神タイガースファンの恨み辛みしかないと思いますが、例えばね、先ほど、東京の方が障害のある方暮らしにくってちょっと分かりませんが、あの、運動論がだいぶ違いがあるんですね。東京ではね、ハンディキャブ運動が非常に広がったんですよ。つまり、車椅子の方が乗りやすいキャブ、ハンディキャブゆうのを使って、それで障害者の方の外出やアクセス権を保障しよう。で、大阪は、基本的にはハキテイ世界ですから、なんでやって、なんでわざわざハンディキャブみたいな特別な乗り物に乗らないとあかんのやと。普通の電車乗ったらええやないか。同じようなたとえですわね、ひまわり号運動というのは大阪でははやってないんですね。ひまわり号運動ゆうたら、障害者の方の特別仕様の電車を走らせてですね、旅行に行くというやつですわね、ひまわり号。各地でやっています。大阪ではやってません。なぜかという、普通のね、普通の電車で乗降できへんと、あかんやないのという

ことですよ。で、それがね、障害がある方にとってのアクセス権に、当初はマイナスになるわけですよ。そんなこと言ったって、すぐにできませんからね。だけど、結果的にはそういう面で言うと、町の状況変わりやすかったっていうの、あるかもしれませんね。まあ、そういうことを思い出したりしておりましたのですけれど。すいません、長くなりました。

大熊： 有難うございました。で、あの時作戦としては、いろんなことしたんですよ。なんか、議員さんを無理やり車椅子に乗せるとか。

尾上： 特にですね、大阪の交通機関が大きく変わりだしたのは、この10年ぐらいなんですけど、そのきっかけになったのが、いわゆる大阪府の福祉のまちづくり条例というものであります。1992年に制定されて、今は45の都道府県になってるんですが、その条例ができてたくさん駅にエレベーターがつくようになった。それはなぜかという、その条例の中に、駅は、垂直移動が必要な駅は、エレベーターを整備基準にすること。設置すること、ということになったんですね。

で、まあ、実際、この10年間進んできたから別に良いんですが、大阪府の業者さんは、最初からそうしようと思ってたと単純に言うんですが、実はですね、私たちはその委員会の中に、今は、お亡くなりになられた、大阪府立大学に定藤先生、やっぱり当事者の先生がおられたんですが、その先生が委員会に入っておられまして、だいたい委員会の始まる2、3日前ぐらいになったら、夜中3時前ぐらいに僕の家にはFAXがだーっと送られてくるわけです。で、実はこういう原案があって、実はどういうことかって、一生懸命送り返してですね、そういうやりとりがあったんですが。

その中で、事務局原案は、まず、駅にはエスカレーターをつけて、その後順次エレベーターをつけていくという案だったんですね。で、よしそれならばということで、大阪府庁に集まって、天満橋という駅から、地下鉄を使って天王寺、更にトウブシリオウというちっちゃな駅まで含めて、いわば階段、エレベーター、エスカレーター、あと階段昇降機というキャタピラーつきの戦車のようなものに乗っていくようなものまであるんですが、それ全てに議員さん、マスコミ関係者に、実際に乗ってもらおう、100回説明するより1回乗ってもらった方がいいやろう、ということでやったんですね。それが非常に効果がありました。ひとつは、マスコミに、テレビカメラが乗ってエスカレーターに乗った時、後ろにかくんと落ちそうになったんですね。その映像が、がっと流れて、それで、それ見た人から、にいちちゃんらががんばりやって言って、電話が、頂きましたし。そして、調子良すぎるかなあと思ったりもしましたが、ある大阪市の議員さんですが、それ終わった後ですが、「皆さん、恥ずかしながら、昨日まで、私は大阪市の地下鉄の駅全部にエスカレーターつけんかいと言うてました。でも、今日、エスカレーターというのが車椅子の人にとってどんなもんか、よく分かりました。明日から、エレベーターつけていかんかい、言います」ということで拍手喝采だったんですが。まさに、そういうふうに、私たち自身が普段感じてる問題、でもそれは私たちだけの常識になってたら仕方がなくて、それを議員さんやマスコミ、いろんな人たちに、どちらかと言えば、おもしろおかしくといいますか、そういうふうないろんな形で投げかけていった、それが今の条例で、エレベーターが基準になった、原動力になったと記憶しています。

— 当事者が問題に入っていく —

大熊： 有難うございました。人間科学というのは何かというのが、ここに書いてあったりいたしまして。人間を自然科学の方法で研究する学問、という定義があります。それから、全体としての人間を認識する科学、という定義もあります。私は3番目の定義が気に入っていて、人間の幸福を目指す科学、というふうに、私は3番目の定義を気に入っているのですが。それを、さまざまな手口を使って、手を変え品を変え、人間心理をくすぐりながらやってこられた尾上さんでした。何か、今の話を聞いてて思いつかれたことありますか。

石井： えーっと、そうですね。当事者の方が中に入って、政策決定に入っていくってことを、なんですけど、それが、もっと普通の人ならね、エレベーターは障害者の人はアクション起こしたからついたんだっていうことをやね、もう少し伝わればいいなあと。そういうことをあまり意識せずに僕自身エレベーター使っているし、そこは、なんていうのか、僕も出版の世界にいる人間として、そのもっと伝えるべき方法があるのではないかなと思いました。

大熊： 朝日新聞の社説には書いてたんですけど、閲読率が低かったのか、石井さんが読んでくださらなかったのか。

山本さんは、大阪のいろんな審議会とか委員会に入っていっちゃいますが、それはどういうふうに入り込んで、どんな風に活躍してこられたんでしょうか。

山本： あの、普通は一団体一名の参加をというふうに言いますね。で、私たちはいろんな工夫をして、大阪精神障害者連絡会ぼちぼちクラブから、一名、出しています。そして、私は精神医療人権センターの方から、専門委員として出してもらうとかね。具体的にそんな形で、事実2名枠をとって、一人だと緊張したり孤立したり、なんか負けそうとか思って、行きたくないとかなったりするんですけど、そうじゃなくて、よし、今日は楽しんでこようみたいに、ノリがうまくできるように工夫しています。で、そんなん教えてくれたのは、尾上さんたちのグループです。めげそうになった時、いつも、あの顔を思い出すと、ああそうやったって、浮かんでくるので、それ思い出すと、ここで引くわけにはいかんという、そのノリを与えてくれてた人なんですね。実はね。結構、横の連携も、いざゆうときは、とってましたね。そうしたら力が、必要な時に発言していくという打ち合わせもしてきましたし。学んでおきました。

大熊： 今日、今はこういうふうにお元気になっていらっしゃると思いますが、ほんとにこの4日間は、心労で顔にはヘルペスが出たり。とても辛い病気であります。

— マスコミに積極的に…ユニークフェイスの紹介 —

大熊： それでは話題を変えて、ユニークフェイス代表、石井さんから、お願い致します。

石井： えーっと15分なので、駆け足で話をしていこうと思います。あのB5の紙を入れておきましたので、これから、ユニークフェイスはなんですかということをお聞きしたいんですけど、問い合わせがあった時に必ずお送りしてるものです。ちょっと誤植がありまして、最初の方で、ユニークフェイスは特定「営利」法人を用いてとなっておりますが、これは「非営利」の「非」が入ってないんで。ほんとの部分では、これをもとにどんどん稼ごうと思ってる、その深層心理が出たんじゃないかなと。大変申し訳ありません。まあでも、特定非営利活動法人だろうが、特定営利活動法人だろうが、一般の人はよく分からない、という、いやよく分からないというのが

現実なので、ええ、まあいいかなと、あまり気にせずに配布しています。

ユニークフェイスです。とにかく、99年3月に発足以来、さまざまなマスコミに取材をして頂きまして、とりあえず、ある程度、日本中の情報媒体には載ったのかもしれませんが。ですから、既にご存知の方もいらっしゃると思いますが、ユニークフェイスとは何か、です。

まず、団体名です。じゃ、どういう方が参加しているか、このリーフレットにありますように、顔面、特に顔面ですね、一部、体の方もおりますが、顔面に大きなあざ、そして顔面麻痺、例えばビートたけしさんのような交通事故による顔面麻痺、それと、老人に多いと思いますけど、白斑ですね、白なまず。そうですね、耳が小さいとかですね、難病で体中からイボが出る、レックリングハウゼン病、で、火傷の患者さん、そういう方たちひっくるめて、外見に、大きな目立つ特徴のある方たちをまとめて、ひとつのセルフヘルプグループとして発足いたしました。

今までこのような運動というものは、ありました。例えば、口唇口蓋裂ですね。ひとつの病気、ひとつの症状を抱えた人たちが、特にお母さんを中心とした集まりとして、患者会、セルフヘルプグループを作ってまいりましたが。ユニークフェイスの特徴としましてはですね、私のような成人した者たちで、当事者が中心になって活動している。会員数現在、東京として、全国で150人、そのうち90%が成人した男女であります。150人の内、女性がおよそ9割、1割が男性という構成になっています。

そして、尚且つその当事者である代表格の面々が、私を含めて数人おりますけれども、積極的にマスコミ媒体に取材をお願いし、社会に向かって発言をしてきたということです。そして、私が代表であるということから、出発点は、「顔面漂流記」という、私が書いたノンフィクション作品でした。それから始まってですね、今年に入って6月、「顔とトラウマ」という学術書を発行しまして、先月、「見つめられる顔」というタイトルの、うちの会員の体験談集を発行いたしました。そして、来月、また出るんですが、今月かな、11月、解放出版社から、「知っていますか？ 1問1答ユニークフェイス」という本を出します。ユニークフェイスに関わる本がこの3年間で、合計4冊。もう1冊、私、単行本出しますが、あわせて5冊になります。全て、外見に特徴のある人たちに関する文書、記録、インタビューであります。

－ 根強く残る様々な問題 －

石井： 毎月1度、定例会をしております。現在、場所としては、東京・名古屋・大阪・熊本、京都でもまたやっておりますが、その中で取り上げられているテーマとしては、治療情報であるとか、学校で顔にあることを理由に殴る蹴るの暴行を受けて、どうしようかと思っているとかですね、日常的に、道を歩いていると、通りすがりの人から、気持ちが悪いおばけと言われて大変だ、どうしたらいいんだろう、とかですね、女性の場合、メイクアップで隠すことが多いんですけど、どういうふうにメイクを使えば、多くの人から自分にあざがあるということが分からない、仕事ができるんだろうとか、ということ。

そして、就職差別の問題も語られております。私たちのような顔がある、顔に症状がある人間はですね、大変就職は難しいです。書類選考で落とされ、学歴で、成績が良くてもですね、面接試験で落とされる。ユニークフェイスの九州代表をされています、藤井テルアキさんは、今、熊本大学看護学科の教授なんですけれども、中央大学を成績優秀、ほとんどAをとって、経済学科卒業したわけなんですけど、40社ほど全て落ちました。で、結局、入れたのは、今はなき、山一證券

で。それも友人の強烈な押しが入ってやっと入れたと。山一証券はつぶれてしまいましたが、彼は生き残っています。あまり関係ない話ですが。

－ ユニークフェイスの研究は日本ではまだない －

石井： 私はずっとこの顔の問題について調べたり、人の話を聞いてきて、感じたことを申し上げたい。特に、今回、今日のテーマとしてはですね、人間科学としてのユニークフェイス。人間科学としてのユニークフェイス、人間科学としての人間の顔の傷、ということについて、この日本では、ほとんど研究の蓄積はないんです。そのことを皆さんにお伝えしたい。そして、これからその研究の蓄積を作っていくべきだというふうに思っています。

日本のアカデミズムの怠慢というですね、ほとんど週刊現代的な見出しになっていますが、現在、日本でユニークフェイス問題、これをですね、ライフワークにしている研究者、そしてそれを、1冊の研究書を出した方、日本でまだおりません。本当にいないんです。いたらぜひ声を出していただきたい。すぐ訂正いたします。翻訳書はありますけど、日本の研究者として、日本人を研究対象として、顔に傷、あざがある人たちの心理状態、社会状況について研究された方、それをライフワークとしてやっている方、おりません。様々な分野の人たちが、この問題のことを知りつつ、深くつつこんでこなかったということがあります。

そこで、私は、自分自身が出版の世界にいるということもあり、私の目につく情報、知っている理論というものを、どんどん発行していこうということで、私のような未熟者でも、過去に大体5冊ほど出すことができました。その本はいずれも、読んで頂くと分かりますが、ほとんど日本で初めての表現であると、自負しております。特にこの9月に出した、「見つめられる顔」というですね、体験談集については、世界的にもほとんど例がない、と思っています。顔に傷やあざがある人たちが、どういう社会生活を送ってきたのかというライフヒストリーなんですけれども、ぜひその本を読んで頂きたいですね。外国の文献も読んだことがあります。ライフヒストリーだけで1冊の本というものは、あまりほとんど例がありません。

－ ユニークフェイスが目指すもの －

石井： あっという間に時間が過ぎていきますが、あと5分ほどで、これ、すばっと終わらせたいと思います。セルフヘルプグループということを作るために頼まれたことはたくさんありました。研究者の支配を私も嫌っている一人として、研究者集団からの自立、そして、おやと思われるかもしれませんが、親からの自立ということもあったということです。つまり、あざのある子どもを産んだお母さん達、大変な悲嘆にあるわけなんですけど、当然ですが初めての経験です。ですから、どのように育てていいか分からない。その子どもがどんな心理状態になるのか、よく分かっていないんです。ですから、良かれと思っていろんなことして、それがすれ違いになってきて、親子関係が上手くいかないというケースたくさん見ておりますので、親からの自立ということを考えました。

そして、これはまあ、あらゆる問題に共通したことですが、当事者同士でしか語り合えないことがあります。例えば、恋愛問題ですね。この顔のあざが原因でとしか思えない失恋があった。そういうことを、一体誰に話せば分かってもらえるのか。当事者しかいないわけですね。

－ 専門家支配からの脱却 －

石井： では、なんでこんな形のユニークフェイスの活動がこれまで日本の社会で発展しなかったのか、これについて私は考えました。いろんな理由があると思います。

まず第一に、当事者自身がこの問題に取り組もうと思ったとしても、社会からの視線を浴びることをたいへん恐れています。自分がこういう問題の中心として交わること、イコール晒し者になるということである。ということになりますから、嫌なんですね。それは、母親中心の患者会でも同様の傾向を感じております。母親は出るけれども、自分の子どもの状態について、写真を出すとかいうことは、ほとんどしていません。従って、そのような力強い患者が存在しない以上、マスメディアの取材もなされないわけです。

現実にはさまざまな患者会あります。セルフヘルプグループありますけれども。その多くは、少なからずのサブが、ドクターという専門家のコントロール下にある、そういうものもあります。大きな影響を受けている会があります。そして、最近、こういう顔の方たちを、メイクアップで自立を目指そうという、そういうメイクアップアーティストが、新聞マスコミ等で脚光浴びていますが、彼らもひとつの限界を持っている。つまり、メイクアップアーティストというサービスを供給する側と、それを受けるクライアントの関係へ、それ以上発展しないんですね。いくらボランティアベースでやってるって言っても、プロフェッショナルなメイクアップアーティストである以上、利潤追求をします。それと関係がない活動については、興味を示しませんし、ほとんど力は持っておりません。それはそれでいいと思います。ですから、医師患者関係に固定された時に、患者同士がなかなかうまく連帯できないのと同じようにですね、メイクアップアーティストとクライアントという関係も、クライアントが…を取りにくい。みんな、そのメイクアップアーティストを頼りにして行っているわけですから。それ以上のサービスは考えもしないということですね。

－ NPOとしてのユニークフェイス －

石井： そのような反省というか、リスクを回避しつつ、なんとか2年半ほどユニークフェイス活動やってまいりました。そして、今年の秋に、NPO申請を、東京都、私はあまり好きではありませんが、東京石原都知事をお願いに上がったわけです。まあ恐らく通ると思います。言っても来年の1月ぐらいですね。何をするか、なんですが、とにかくプロフェッショナルなメイクアップアーティスト、そして整形外科のドクターからですね、何らかの協力はしたいというお話はありましたが、全てストップしてきた。それは、組織そして権威の人たちと、いち個人の集団であるセルフヘルプグループは、対等の関係は築き得ないと思ってきたからです。そのような大きな力の影響を受けることなく、まず、地盤固めをしてきた。その地盤を、大体できたと思っています。これからは、NPO法人という法人格を取得し、組織対組織というちゃんとした関係の中で、私たちが求めるサービスを、医療サイド、メイクアップサイドから引き出していく。そのような動きに大きくシフトしていくことになります。

同時に大学などの研究者との接触を緊密にしてですね、ユニークフェイスの人たちの心理状況、社会状態についての研究協力をしていきたい。そして、日本から、諸外国に対してこのような研究があるということを、伝えていく。特に、このような研究については、イギリス・アメリカではかなりされていますので、アジア型のモデルとして、日本の研究業績を発表し、中国、そして台湾、シンガポール等のアジア諸国に、ユニークフェイスのムーブメントがあるということを紹介していきたい。そのように考えています。

事業プランも考えておりました、ま、これを全部やると、仕事ということですが、片手間にするということではできません。ですから、来年からですね、私もNPO法人の会長ということで、理事長か会長かどっちがいいというふうに言われて、やっぱり会長だろうと、かっこいいじゃないかということで、あまり民主的な解決しません。私あまり民主的じゃないので、会長でいこうということで。石井会長としてですね、これを仕事して、非営利事業として、採算の取れる、一人の人間がちゃんとした経費を使って、いじめを止める、メンタルケアをマネジメントする、イベントをし、講演料をとって、それを活動資金にあてていくということをしていきたいと思えます。

私はとにかく、教育というものは、ひとつ大きな力になると考えています。語れば語るほど、私たちを理解する人が増えていくわけですね。全く何も知らない、ただ気持ち悪い顔の人がここに一人いる、ということは、そのような価値観を止めなければならない。そのために、こういう場で話をしていきますし、これからもそれを軸にユニークフェイスを紹介していきたいと思えます。有難うございました。

大熊： 有難うございました。私の授業では、授業が始まる前に、その障害について「どういうイメージを持っているか」を書いてもらい、最後に、また「どういうふうな方だと思ったか」を書いていただくのですが、最初は、石井さんについて「ほんとに怖い」って思った人が、最後には「なんて素適な人だろう」というふうに、価値観が、わずか1時間半で変わりました。

－ 自立生活運動とユニークフェイスに通じるもの －

大熊： それでは、今のを聞かれて、どなたからでも結構ですが。はい、どうぞ。

尾上： 先ほどのお話を聞いて、特に親からの自立、あるいは専門家からの自立という話、あ、それは、まあユニークフェイスを障害というふうに捉えていいのか、ちょっとあれなんですけど、そういう当事者運動が、いちばん最初から始まる時の、ふたつの壁といいますか、崩していかなければならない壁というものはよく似てるんだな、まさに障害者運動では、非常に激しい言い方かもしれませんが、障害者が家を出て自立をしようと思ったときに、いちばん最初に反対するのは親だったんですね。その自立を邪魔するのは親だっていうことを、親は敵だっていうふうな口調まで表れるぐらい、やはり、親や専門家とのコンフリクトは非常に辛かったです。その部分、非常によく似ているなと思えましたのと。

で、特に、まちづくり運動なんかでいうと、結果としてエレベーターがついたり、スロープがついたり、そういう物理的な改善の方に目がいきがちなんですけど、いちばん大切なのは、かつて、今から30年前というのは、そよ風のように町に出ようという運動が始まった頃なんかは、まさに、そういう、養護学校卒業したら、5年10年ずっと家に閉じ込められていた、要するに、いわば、座敷牢のような形でですね、いた障害者たくさんいた。で、私たちが訪問したら、そんな子はいませんと言われたことが多々あって、そして、それでも粘っていると、バケツで水かけられたり。そういう意味では、社会の片隅に隠されているということの問題、むしろそれを、当事者からどんどん声を出して、社会にアピールする、社会に出て行くということのね、その障害者自身、あるいは当事者の価値観の変換ということに、すごくおもしろさというか、共通点を感じたんですけど。

石井： あの一ユニークフェイスの問題というのは、見えているようで見えていないとい

う、大変不思議なパラドックスにあります。例えば、私のような症状の女性がいたら、メイクアップをすれば隠すことができる。で、どんなことがあっても公の場ではメイクをはずさない、メイクなしでは生きていけない。というふうになるわけです。で、男の場合、化粧している、メイクしている人もいますが、メイクをしない、メイクができないぐらい、その部分が大きな場合ですね、まさに身体障害者と同じようにですね、ひきこもってしまうと。そういうケースもあります。

それから、私も全ての当事者調べているわけではないのですが、おおよそですけども、私たちとしては、日本中に4,50万人は当事者がいるのではないかと思っています。イギリスの本では40万人とありましたが。単純な足し算なんですけれども、あざのある方、新生児中、1000人に3人産まれると言われてますし、口唇口蓋裂は新生児500人中1人と言われてます。そういうものを計算して、まあ後は火事で火傷される方、救急ユニットに入院されて退院される方、足し算すると、大体4,50万人下らないだろう。その方たちが、どれだけ町を歩いて、素顔で仕事されているのだろうか、僕もよく分からないんですね。

あと、ま、親との問題ですけども、親の会もひとつの限界だと思っています。親の中でアグレッシブにアクティブにいかれる方、おりますが、どうしても社会と言いますか、一般と言いますか、口唇口蓋裂と言ったときに、そんな症状がある人を見てですね、その症状の人が語っているというそのひとつのインパクトですね、その症状を持つ母親が出て喋っているということと、やはり、インパクトが違うし、親が子どもを庇うために、子どもを守るために活動しているということもあってですね、親の中には、子どもは守るべき対象であるという意識がある。で、そういう一部のお母さんの中から、石井みたいにマスコミに出て行くことで、ひとつのイメージがまた広がって、社会に誤解を招くのではないかという意見もあってですね、まだまだ語り合わなくてはならない人がたくさんいるなどと思っています。

— セルフヘルプグループができるまで —

大熊： 有難うございます。私が医学記者だった30年ぐらい前は、セルフヘルプグループということばは日本にはなく、当時は患者会活動とってました。ただ、精神病とか分裂病の会はできないであろうと皆思っていました。

理由は二つ言われていました。ひとつは、そういう人たちは、人付き合いができない人たちだから、集まったら喧嘩になっちゃって、会はできないだろう、それから、自分が精神病体験があるということの名乗り出るなどという人はいないであろうということだったんですけど、山本深雪さんの場合はどうやってここまで来られたのでしょうか。

山本： 私は、20代が、先ほど二人が話をしていた、親からの自立をしようと葛藤して、でも私自身がどうやって人生歩いていったらいいのか分からない、なんで生きているのかも分からなくて、ほんまに、足を前にも後ろにも、体が動かなくて、踏み切りのところで列車にはねられるということもあったんですけど。20代10年間はそういう模索の時代、いちばん、まあ苦しかった時代でした。

で、30代になって、自分の弱さを見つめよう、認めようっていう方に思えるようになってきました。私、どちらかというと、なんかし始めると、アクセルだけの車、ブレーキが効かなくなる車で、とことんやってしまうんですね。例えば、本読み出しても、体がしんどいって寝てしまうまで、ずっと読んでしまうとか。何かを没頭し始めると、ずっといつてしまう。で、いいふうに生かすとすごく良いんですけども、体の持ち主としては、しんどいものがある。好きな反面し

んどい奴だなあと、自分に対してずっと思っていました。

で、やっぱりそのバランスを自分の中で取るのがすごく難しいというか、ずっと、どんな歩み方していったらいいのか、よく分からないで、ずっと悩みつけて。最初にギブアップしたのは体でした。体の方が、胃に穴があいて、そして、生理が止まって、さっき言ったような精神症状が出てきました。で、やっぱり体と、ま、体がいちばん根っこにあると思うんですけど、体の周りに自分の心理状態というのがあって、その周りに、親との関係とか友人との関係とか、社会との関係というものがあるんですね。で、それらが、恋愛も含めて、失恋していったり、全部、断ち切れて言うてしまう時があるんです。例えば、ま、失恋であったり、親との関係が亀裂であったり、全部切れていったなあという自覚が私の中にあった時、なんかふっとう、全て、自分と回りの世界というのが切れてしまったというような思いがあって、ずっと病の世界の方に、ずっと入っていった、て自分の中では思っています。

で、そういう、病に飛んでるから、出てきた時っていうのは、30代だったんですけども、なんかね、こう、やっぱり、しんどさというのはひとつの症状の部分なんですけど、もうひとつは、生きていき方がよく分からない、実社会にきちんと出たことがないので生きていき方がよく分からないで、一人で、アパートの契約であるとか、することになると、契約できて暮らしていたとしても、立ち退き要求があったり、私自身、受けたことがあって、例えば、新宿放火バスとかね、とても大きな事件が新聞でばーっと流れると、精神症状抱えている人たちが私の家なんかよく来ますよね。で、一緒に夕ご飯食べたりしていると、それだけで目立ってしまって、あなたの家にはどこのなにか分かん人がようさん来すぎるから、周りも不安がってるからとか、火事をいつ起こされるかわからないからとか、そういう、社会の方の不安、偏見だと思うんですがね。私自身が出かける時に、ガス栓確認しますし、扉もちゃんと、窓ガラスとか、まあチェックする自分なりのリズムっていうのがあるんですけども、そういったものがほとんど認められていなくて、出て行って欲しいと言われた、私自身や仲間たちがずっとまあそういう立ち退き要求が延々続いています。そういう社会との関係が、どうやって我が身を守るか、我が身という時は、一人の身という、体という、体の自己管理と、自分の中の私が安らかな環境をどう作るか、ということですね。そんな風な視点を持つことができたのが30代でした。

20代は、どちらかという、世間が怖くて怖くて、とてもしんどくて、という世界でしたが、30代になってから、要は無理せずに生きたらいいんや、車に、ハンドルにあそびがついてますよね、機械にあそびがついているのは不思議だなと思ったんですけども、やっぱり機械が機械として動こうとする時に、どうしてもその、ぎぎぎぎぎだけではだめでね、くるくるっとしたあそびの部分があるんだな、それを私たちがセルフヘルプグループで作れたらいいなという感覚でした。それは、もし、私自身に置き換えてみたら、私の体があって、自分の心理状態があって、先ほど申した社会との関係があるとしたら、その外側にやっぱり文化というかね、私がしたい、取り組むというかね、そういうものがあるんですね。それが私にとってはセルフヘルプグループであったり、文集を出すことであったりしました。

自分の中に閉じ込めておきたくない思いというのが、色んな形で出てきます。非常に悲しい思い、悔しい思い、人に喋って消すことは決してできない思いを記録しておこうと思ってきました。で、喜びであるとか、やっぱり生きていく喜び、生きてて良かったなあと思うこととか、こんなにおいしい食べ物があったかなあっていう、そうした思いが素直に湧いてきたときは、私は結構、絵を描いたり、詩を作ったりというふうな形で、なるべく表現して、いつ死ぬか分からないので

残しておこうと私の中で思っています。そういうひとつに、いつも疲れた時に、草むら、神崎川を歩いて淀川付近を歩いては物を集めてくるんですね。山を歩いては、カラスウリなど、葉っぱとかを集めてきます。時々そうやって、持ってきたりするんですけども、自分がこう自然の中で生きててもいいひとつの生物体なんだって実感できる時間でもある。自分が生きていることを認められる時間でもあって、すごく素直になれるんですね。そこで、ゆとりをもう1回取り戻しつつ、社会に向かっていこうというふうになっていくんですけど。そういう取り組み方が、ひとつの当事者活動だろうと思っています。それが世間とのいちばん接点の部分だろうと思うんですけど、私にとってはそういう個人的なものから仲間と一緒にするセルフヘルプグループという取り組みがありました。

－ 大阪での取り組み －

山本： 大阪は、ぼちぼちクラブという、今日ちょっとニュースを持ってきたんですけど、結構、これもユニークな取り組みだと自負しているのですが、そうですね、語り合う中から暮らしに光が見えてくる、っていうふうなテーマで、2年前に総会をしました。ごめんなさい、資料、全然いれてられなくて、落ち込んでいたものですから、活字が手元になさすぎる状況になっていると思いますが。ぼちぼちクラブというこんなニュースを作っています。そして、もうひとつの方で、私は、こちらのチラシの方の、精神医療人権センターの方の取り組みもしてるんですけども、関係でいうと、きっとね、専門家から独立して自分たちのハートを寄せ集めて、自分たちの思いを大事にしたいねって感じのセルフヘルプグループなんですね。それがこのぼちぼちクラブの方で。そこで、みんな、傷ついた気持ちを共有しあって、どないしていこうかということ、ぼちぼちと考えていこうと。決して、急がず焦らず、ゆっくりと仲間の知恵を出し合おうというふうにしてます。これは、ニュースの発想で、1800ぐらい出しています。で、ネットワークなので、兵庫コウバンと、それと、各自治体ごと、市町村ごとの、精神障害者の福祉施策なんかに関する施策提言をする取り組みをしてるんですね。

こちらの、人権センターの方は、私が38ぐらいから関わりました。で、それはどちらかというと、私自身の中でセルフヘルプグループだけでの限界というもの、私は感じた時期がありまして、横のネットワークだけだと、現実には手をつけられない、現場、例えば医療であったり、精神科医療の中で傷ついている人もいましたし、自殺というものも繰り返されているという現状をどない変えていったらええんやろうと思ったときに、うまく専門家とのパートナーシップを作れることってすごく大事なんじゃないかな、現場を変えていく力って私たちに要るんじゃないかなと、すごく痛切に思ったことがありました。それは、いろんな経験の中からなんですけど、その時に、今まで非常に距離が遠くにあった、例えば弁護士であるとか、医者であるとか、ソーシャルワーカーであるとか、色んな人たちの中に私の方から出て行って、最初はじっとお話を聞き、その内、思いを言うようになって、気が付いてみたら、事務局長という立場になっただけなんですけど。

－ 当事者と専門家 －

山本： 私たちの立場というのは、自分の人生である以上、ここでやめたとかね、捨てられないんですね。もういや、とかね、明日からやめるってないんですね。自分が生きている限りはそうなんですね。思ったのは、専門家の方々は、ほんまにいややなと思ったら、商売である以上、変えられるんですね、一応。別の商売に鞍替

えできるんだなあと思いました。で、その意味、私は、大事なことっていうのは、誠実さと責任感というふたつに、世の中かかってくるなあというのが私の実感なんですけれども。専門家の方でね、自分がここまでできるってきちんと仰る方とは腹割ってつきあえるというか、私はここまでのことをしたら、どこまでのことで一緒にパートナーとして動いて頂けるかということをお話した時に、自分の提供できる時間はここだという提供のされ方とか、現場は好きだから、現場に行く時は呼んでくださいとかね、そういうパートナーの結びつき方を私はきちんと、工夫してきたりだとか、そういうふうには、全面的に期待しないというふうにしました。それは、立場が違う以上は、お互いの時間の流れ方も、責任の取り方も違うんですね。

例えば、多くの仕事をしている弁護士にとって、精神医療との関わりというのは、まあ100分の1かもしれないけれど、じゃあその100分の1の時間をいかに有効に濃密にすることができるか、それをコーディネートする力というのは私たちにあるんですね。何回も入院している患者の思いを、お手紙にして書いて頂いて、その看護師に渡して、その方に外からの救出に行ってもらって、そして、かつ、医療の病棟全体を変えていく取り組みとして、何が重要かということをお話して、病院側と交渉する力は私たちにありますね。

で、私たちだけじゃなくて、そこにこの学生さんであるとか、例えば、ボランティア講座を修了された方であるとか、様々な立場の方に見て頂くことによって、思いも寄らない意見があつちからこつちから出ます。その思いもかけない意見をひとつひとつを大事にしていくと、トータル、やるべき必要だったことができていっているなあというふうには後から思えるんですね。だから、私は、家族会を長年やってこられた一人の母親の声もすごく大事だし、中に入院していた方の、「これは医療じゃない。私たちは犬じゃない」という声も大事だし、それをうまくコーディネートして行って、初めて、医療の現場であったり、サービスの内容であったりを変えていくことができる。そうした力をつけていく時代というのが今なんじゃないかなというふうには思っています。とりあえずこの辺で。

－ わずかなことでイメージは変わる －

大熊： 有難うございました。精神病を体験された方と、こう近しく話をされた方はそうたくさんはいらっしゃらないと思うんですが。今日の午前中の授業では、精神病の人を怖いと思いますか、というのをしました。で、ここに、そのみなさんが書いてくださったのがあるんですけど、まず、授業が始まる前に、精神病、精神障害という言葉、3つのキーワードを使って記してくださいというふうに言いましたら、「不幸な運命」「対応の分からない人」「危害を加えられるかもしれない」「急に怒る」「ふさぎこむ」「硬い表情」「何をするか分からない人」「どのように解釈するのか理解しにくい人」「不安な気持ちの強い人」「怖い」「予測不能」「暗い」「池田小学校の事件」「うつ病」「よく分からなくて暗い感じ」「予測不可能」「閉ざされた」「暗い」「引きこもり」「犯罪」「精神病院」こういう…で、これを、たぶん、皆様は、今、深雪さんの話から、かなりびっくりかえりつつあるかもしれないけど、あの深雪さんだけが、特別な人なんじゃないかしらとお思いになったかもしれないですね。でも、今日の授業は、山本深雪さんに来て頂いたのではなく、北海道にある浦河のオドユ町の精神病の方たちの姿を映したビデオをお見せしました。えーそしたら、やっぱり、みんな、考え方が変わって、「思いやり」「協力」「励まし」「普通に生きられる」「意思疎通ができる」「柔和」「役割を果たして、与える見つける」「生きる喜びを感じる」「純朴」「穏やか」「明るい」「純粋」「明るい」「隠さず自分をさらけ出

して、安心」「積極的」「ユニーク、でも普通」というふうに、これは30分ぐらいで変わっちゃったのですが、いかに人間の偏見というのが的外れているかという証拠かなとも思うわけですけども。

これは今日、山本深雪さんがプレゼントしてくださった、遠くの方見えないかもしれないけど、片っぽはご自分たちで染められたんですよ。これは拾ってこられた、まあなかなかしゃれた。これは、前の授業の時、きっと大阪大学は殺風景でしょうと、勝手に、これが当たってたんですけど、育てられたポトスと、これはなんていうんですか、お水が入っている、ペットボトルですか、たぶん原価はただだと思うんですけど、ずっと、授業のたんびにこれを飾らせて頂いて。

それから、この深雪さんは、実はおばあちゃんでありまして、この前、とっても若くしてお子さんをお産みになったので、ついこの間、男の赤ちゃんでしたっけね、可愛くてしょうがないんですよ。

山本： 私、もうすぐ49になるんですがね、明日…明後日が、お宮参りですか。

大熊： この話になると止まらないので、ちょっとここで止めて（笑い）。

－ セルフヘルプグループは単なる傷のなめあいではない －

大熊： えーっと、早瀬さんは、セルフヘルプグループというのは、ともすれば、傷をなめあい、慰めあうというふうに解釈されているけれども、それより、良いことはあるんだということをこの間、授業でも話しておられたのですが、それを…。

早瀬： はい、まあ、この3人の方を前にですね、そんな話をするのは非常に辛いものがありますが、三者三様に、まあ、そもそもセルフヘルプグループというのは、本屋さんにもあまりないかもしれませんが、当事者性をとっても大切にされている、僕自身においては…。今、大阪ボランティア協会という私の勤めている市民活動団体の中に、セルフヘルプグループ支援センターという名前の、日本では非常に珍しい、クリアリングハウスがあるんですね。セルフヘルプグループ活動をするためにクリアリングハウス。そこに連絡すると、実に多様な、セルフヘルプ、セルフヘルパー、日本語で言うと当事者になります、達が、我々はこんなグループを作ってるんだっていうのがあって、ある面、周りの図書館にもあると、ないかな、図書館、私このように、困ったりなんかしてますんで、てな人たちが、うわーっとリストになって、私の活動や悩みと同じ人いるかなあって探すとう会えるという感じなんです。ただそれは、出会い系サイトではなくてですね、つまり、傷のなめあい云々ではなくて、実際には、新しい価値観をどんどん生み出していく組織ですよ。つまり、ユニークフェイスの石井さんを見てもらったら、全然、そんなこと説明するまでもないわけですけども、ということがあるし、それから、実に多様な、元々ね、セルフヘルプグループていうのでいうと、労働者組合だってセルフヘルプグループですよ。いちばん原始的には。あるいは、生活協同組合とか、ああいってものなんていうのは、そういう言い方普通はしなないですけども、当事者性である、労働者性によって組織したわけですから、そこから様々な社会システムを生み出してくるわけですから、そういう点で言うと、たいへん大きな、社会運動の源泉でもあるわけでおりますけれども。

ついでにちょっと言っているいいですか。やめときましょか。あんまり、僕は、今日は早瀬はあんまり発言すんなどと言われておりますので。

大熊： 立場をわきまえよ、というふうにはですか。じゃ、今のはコメントだけにして、

山本深雪さんのお話から触発されたこと、お二人ないでしょうか。

－ 専門家との関係 －

尾上： えっと、あの、先ほどのお話の中で、当事者運動、というかセルフヘルプグループを中心にして、かつ、専門家、…のネットワークの重要性というのは非常に大切じゃないかな、というか。私、学生時代からこういう事をやってるんで、20数年ぐらいになるんですが、やっぱり、最初の段階では当事者自身が自分で自己主張ができるということがいちばん大事なんで、ある意味で、専門家やそういう関係者から独立性というのが非常に強調せざるを得ない状況というのは、あるんですが。その独立した主張が認められたときに、それを実現する時に、当事者が、例えば私が自分で駅のエレベーターを作れるわけじゃないですから、そういう意味での、専門家とのネットワークというのは非常に重要なのかなと改めて思いました。いわば、先ほど、脱専門家支配、専門家が支配することを拒否するんであって、専門家なり、専門の人たちが持っている技術や知識を拒否するようなことは、私たち、もちろんないです。むしろ、そういう当事者の声と手を携えて、一緒に歩んでもらえるような、いわゆる専門技術を持っている人たちっていうのを、どんどん作って行って欲しいな、そこに、こういう大学の教育の方向が向いて欲しいなあ、いうふうに思います。

大熊： 石井さんどうでしょうか。

石井： 精神医療の分野は長い伝統があるというか、よく分からない人の集まりとかそういう人たちによって、だから、尾上さんもそうですけども、強力な専門家支配が初めあって、そこから脱却するという、そういうふうに使ったと、そういう感じですね。僕が、クリエイターとして20代、いろんなそういう市民活動とかを取材してて、ああいうふうになったらいかんなど、もっと効率的にやらないといけないなというか、そういうふう思ったんですよ。だから、専門家支配からの脱皮みたいなことでいうと、ユニークフェイス、たかだか3年しか歴史ないですが、支配されたことはまだないんですね。一度もない。僕のキャラクターもあるかもしれませんが、僕にドクターが声をかけてこないですね。他の方に声をかける、何か協力しませんかって、僕は後で聞くっていう。そういうことで。だから、他の団体が専門家支配を受けて、顔に関わる諸団体、ありますが、それで、僕から見て、とても理想的な形でないなと、ああいう形の運営をしたら、僕の望むような活動はできないし、当事者主体、特に成人した本人主体の活動はできないなというふうに思いながら運営してきました。だから、僕なんかは、1999年3月に本を出しましたので、いちばん最後に名乗りをあげた、20世紀最後のマイノリティと自分で言ってるんですけども、そういうマイノリティ運動の方たちの努力、それこそ栄光と挫折の経験を出すね、吸収して、かなり早い出だしで、うまくいってるのかなと、今思ってます。

大熊： 有難うございました。この度は少し、皆さんの方から素朴な質問で結構なのですが、初めてこういうユニークな皆さんと会われて、ちょっと聞いてみたいなあということがあったら、なんでも結構です。はい、どうぞ。

－ 子どもも大人も、自分の思いを外に出せるように －

質問者： 例えば、精神医療関係の活動ですと、本人の判断力とかそういうレベルで疑わ

れていたり、そういうことがあるので、専門家支配とか、特に親からの支配なんかで。例えば、子どもがこういう活動をしている集団、集団というか組織に入りたと言った時に、親からつぶしてしまうとか、他にも、ユニークフェイスとか、当事者、成人した当事者が活動していることという、子どもとかで自分の悩みとかが親の考えているところと違うところにあるのということをうまく説明できない人、に対する保護とかについてどのようなお考えを持っていますか。

大熊： 有難うございました。どなたからでも結構です。はい、どうぞ、深雪さん。

山本： 私たちは、精神医療って結構閉ざされた世界にありますよね。例えば、親が医療に対しての情報を持ってない時というのは非常に多くあると思うんですね。本人ももちろん持っていない、初期は持っていないですね。保健所がじゃあ、それを家族に教えるかっていうと、教えないんですね。どういう医療機関があって、どういう専門の窓口があるということは、営業、かなんか、宣伝に、広告にあたるのかな、なんか理由があって、教えない。ですから、どこに行ったらいいかわからないというのが、まず、初期のとまどい悩みなんですね。それは、親も本人も、同じなんです。小学校の時もあれば、中学校の時もある。不登校という形で本人が悩む時も、親が悩む時もある。だから、私は大事なことは、そうした、そういう窓口がどこにあって、どこに行けばいろんな情報、また確かな情報が得られるということがきちっと提供できるのが大事だろうなあと思ってるんです。で、そのために、こうしたリーフレットであるとか、府下の精神病院全部のね、様々な現場であるとか、それから、その病院の個性、歴史、と、病棟の現状みたいなことを、資料として表現することで提供する、ということは、私たちの団体としてはしてるんですね。

で、先ほど言われた、自分で判断できない状態にある時、の関わり方ということについては、判断がまるっきりできない時と、なんで私こんなところにこんな目に遭っているのか分からないということが結構多いんですね。で、そういう時に、こうしたチラシを、これ、府下の2万人の患者さん全員が手にもっているチラシなんですけれども、持っておられたら、要は、どうして私ここに入院してなきゃいけないのと医者にも聞いても、教えてくれなくて、不安で不安でたまらない、この時間の過ごし方を一緒に考えて欲しいという電話が入ります。ようさん入るんですけどね。そういう時、治療関係を邪魔するようなことは、周りは言わない、私たちはね。本人の不安な思いを、周辺にいる看護婦や医者たちに、どう伝えたらあなたの不安がうまく伝わるかということ、について、相談聞いた上で、助言をちょっとする。

例えば、不安感とか、早く出たい思いというのはかなり強いものですから、それだけをぼんと言ってしまうたら、病状が云々、病観、病識がないとかね、いうふうに専門家は見て終わってしまうから、そういうふうに自分の思いを表現する前にね、自分の中では、自分に対してはこういうふうに思ってるんだということをまず伝えて、その上で、通院するならあの先生がいいんだと思ってるんだと、その上で、ここを、この私の身柄が出て行けるためには、どんなふうな時間プロセスがあるんだって、いうふうにお尋ねしたら、きっと、主治医との診察の時に話が上手くいくんじゃないでしょうかね、って言いながら、メモを渡すとかね。そしたら、アドバイスというか、サポーターになるんですね。だから、本人をかき乱すようなことはしない、でも、本人から求められたら、本人の不安をなくするための情報はお伝えする、そうした関わりですね。私たちが、どうともできない時もある。どうともできない時は、お顔を見ているだけでいいと思ってるし、

お話を聞きに行った外部の人間がおったという事実だけでいいと思ってる。そういう、なんていうのかな、成人の病棟の中で、中学生や高校生が、ぼつんと一人いたら、それだけで不安ですよ。で、そういう場合に、うまくその人が思いを口にできなくても、一緒にベンチ座ってね、秋の紅葉見ながら、じっと一緒に時間を共有するだけでも十分だと思ってるんですね。そういう積み重ねの中で、ああ、私のことを見守ってくれてる人が確かに一人はいる。そうした思いが伝わっていけばね、自分の力になっていくっていうふうに思って、そんな感じで関わっております。

－ 大阪の精神医療は大きく変わった －

大熊： 有難うございました。あの、皆様のお手元にあるのを3つ折りにすると、これ、カラーになってなくて恐縮なんです、モノクロで、このようなのを3つ折りにして下さると、こういう形になります。それで、これいくら配って、3万枚出して、何かあったら、06633…にお電話くださいというのは、私から見ると、夢のような話で、30年前には、大阪というのは恐ろしい精神病院の巣みみたいなところで、鬼の安田か、邪のミズマ、情け知らずのクリオダか、ていうんで、3つすごい精神病院があって、柏木先生よく知って笑っておられますが、看護人と当時は言ってた男の、無資格の看護者がぶん殴って殺すとか、そういう時代でした。ところが、今、大阪は最も先端を行ってまして、ここに入院中の精神障害者の権利に関する宣言、大阪府精神保健福祉審議会がこういうことをする。それから、しばらく前に法律が変わって、患者さんが病院の中から自由に電話をかけられるように、じっと看護者が睨んでいるような所じゃない所で、電話がかけられるようにしなきゃいけませんという、まあ法律ができましたから、それも、できるようになった、でも、そういう法律があっただけではだめで、そこに弁護士さんが行くだけではだめで、今こう、一緒にゆったりと座って、話を聞いてくださる山本さんみたいな方がいるというのは、すごい世の中変わったなあと、今、感動しているところでもあります。

－ 自分の持っているアクを活動にどのように活かすか －

大熊： 他に、どなたかご質問。特別席の先生方は何かございますでしょうか。あ、はいはい、専門家、柏木哲夫教授から。

柏木： いや、別に、専門家ということじゃなくて、3人の話を伺って、人間のアクっていうことを、すごく今、感じました。アクの研究というか、アクに対する興味があって。例えば、医者ってというのは、医者らしいアクがあるとか、教授には灰汁があるとかですね、それから、なんかの運動を進めている人、一人一人にアクがあるとかですね。アクってというのは、非常に重要な原動力にもなるし、ちょっと注意しなきゃいけないところもあるし、ていうことで、私自身、自分でやっぱりアクを持っていると思う。悪じゃなくって、アクを持っている。「アクが強い」の「アク」なんですね。それで、自己洞察というのがすごく大切で、私自身は、アクを出さないといけないというときには、例えば、厚生労働省との交渉なんかの時には、アクを出さないと、なかなか開く扉も開かない、そういうことがあって、アクを出すんですね。ところが、学生の指導なんかの時にアクを出すと、それはかなりマイナスになるんで、アクを控えるということをし、家内との関係の中では、できるだけアクを出さないように、そういうその使い分けというのが非常に大事だと思うんです。で、私はやはり、良い意味で、3人の方々の

アクを感じたんですよね、お話を聞いて。それで、それに対する自己洞察をぜひ聞きたい。どういう…あまりちゃんと考えられたことがないんじゃないかと思う。自分が持っているアク。それを、いま私が言ったような意味でのアクを、どういうふうに感じておられて、それをどういうふうに運動に結びつけようとしておられるかということぜひ聞きたい。聞かせてくださる方だけで結構ですから、強制は致しません。

大熊： 有難うございました。柏木先生は、真面目な顔をして、駄洒落とか仰るんで。あの、どなたか。はい、どうぞ。

－ 誠実であることが、アクになる －

山本： 私は、先ほども、誠実であろうと自分自身に言い聞かせている、ありがたいな、ですね、誠実でありたいなあと思ってます。で、どちらかと言うと、不誠実な対応をした方に対しては、目でまぶさげと睨む。で、仲間内で信じられないことがあった時には、「えっ」と、とても、ほんとに驚くわけですね。で、行政に対してとか、まあ、悪さしてる病院に対しては、私、本気で、誠実に向かいます。だから、相手が「はっ」というふうに戻らざるを得ない…私、人間ってやっぱり、最後の最後、伝わるものがあると思ってるんです。とんでもない医療機関で働いている方でも、こちらが誠実に向き合えばね、己の隠したい部分であるとかね、懺悔したい部分であるとかね、全部やっぱり出されるんです。口にしはるか、表情にしはるかは別ですけどね。お手紙にして送ってくれる方もいます。私は、自分になるべく誠実に生きたいと思ってきたことが、周りとの人間関係を作る意味では、とても力になってきたなあと今、感じてます。最初はしんどいなというのが正直、誠実であろうという思いはともしんどかったけれど、今、力として感じるようになってきました。それから、同時に、たぶん年とって、できることとできないことを優先順位つけるとかね、言いながら、できないことをよしと、自分と向き合うような、そういう部分も出てきたら、こんな顔してるのかもしれないですけど。そういう思いもどっかで持ちつつ…でも、そうしないと、私が生きていきたいスタイルをするためには、どこかで抜かないと、できないので、それは許して頂けるかなと思っています。

大熊： 有難うございました。新聞記者は裏を取るもので、実際に、ぼちぼち訪問というのを、山本深雪さんと一緒に歩いた、竹端博士課程に、ちょっと聞いて…。

竹端： あの、大学院生の竹端です。山本さんところで、ボランティアしてまして、去年と今年、ずっと病院訪問に一緒に行かせて頂いているんですが。ほんとに、アクのある深雪さんが行くと、にこにこっと行くのに、気づいたら、院長以下、こう関係者スタッフが山本さんを見たら、にこっとしてる。そして、病棟に行くと、僕らペーパーのボランティアには誰も人つかないんですが、深雪さんの周りだけ必ず、お付き役みたいな看護師の人が、一人二人三人ぐらいついて、行く度に、あこっち、あこっちで行くので、ああすごい、これが運動の結果なんだろうかと思ってしまう。

大熊： とういうような。こう、アクに見えないアクっていう名人で、というか。

－ 当然の権利に対してはしつこく －

大熊： 尾上さんは、関西一円、障害運動界のプリンスと言われていまして、アクを表に出さない、やっぱり方なんですけど、どうでしょうか。

尾上： えらい年の取ったプリンスだな。えっと、私自身のキャラクターとしては、しつこきなんかという感じがします。いろんな運動に携わってた時に、どうやったら勝てるかというのを考えます。で、例えば私、今から20数年前ですが、大学入った時に、ひとつも、キャンパスにひとつもエレベーターがついてない時代でした。で、それこそ、夜中3時4時まで話し合いをしたりまでして、ついたのは、実際は4回生の秋という、ま、いわば、3年以上かかっている。でも、いわば、普通はそんな非効率な、無駄なことかもしれないけれども、やはり、これは自分の当然の権利なんだ、自分の尊厳をかけたことなんだと思うことについては、しつこく、トライするのが私のアクなのかなあというふうに思います。同時に、自分で自己評価ということになると、一緒に苦労した人間というのは、ある意味確かな…だと思っただけですね。分かり合えるものがあるというふうに私は思っています。ある意味で、いちばん、当然、交渉する時とか、向こうは会社の色んな看板背負って出てきているというのをこちらも分かるわけですね。でも、お互い、いわば、がんがんとやるわけですよ。でも、それで、最後、いわば、これをやろうという話になった時には、で、そして、こちらが言っていることに無理難題がある、確かに難しいのかも分からないけれども、むちゃくちゃなことを言っているのではなくて、当然のことだ、その中で、できることをやろうという姿勢を示す人については、なんていうか、私はすごく信頼してますし、あるいは、この20年間ぐらいの間に、当然、当事者の仲間もそうですが、行政の関係者、あるいは鉄道事業者、そういう人たちが、変わっていく時の姿というか、昨日まで看板背負ってた人がね、いわば、ちょっと変わり始めた時に、あつという間に変わっていくんですね。

ちょっとこれ、時間があるんですけど、今から10年前ですか、大阪市の地下鉄、20年前は乗車拒否の嵐のような交通機関でありました。いわば、車椅子1人で、介護者と2名で行くと、介護者4人連れてこんかというふうに、駅員に怒鳴られて拒否されるんですね。階段あるの分かってるやろと、言われるような時代でありました。もう今、そんなことありませんが。それを、地下鉄が大きく変わったのは、この10年前であります。で、この、実はこの10年間というのは、10年以上前、この駅はエレベーターをつけたら、崩落します、この駅は絶対エレベーターつけられません、8割ぐらいはその駅、言われていました。その8割の、今までは8割つかない、2割しかつかないと言われていたのが、この10年間で8割つけれるようになったんですね。8割の駅がつくようになった。で、実は、笑い話ですが、1991年ぐらいまで、大阪市の南の方の、ナガイという、ナガイのスポーツセンターという、障害者がよく使う施設がある駅があるんですね。その駅にぜひともエレベーターをつけてほしいという話をした時に、あの駅だけは崩落するからという話をしてたんですが、今エレベーターついて、もちろん崩落していません。別に嫌味を言ってるんじゃないんですね、その人たちは、その彼らが決済できる財政で、その当時のやり方ではつかなかったけれども、いわば、まちづくり条例ができ、もうちょっと上のレベルで決済ができるように、ころっと、がらっと変わりました。で、今は、笑い話のように、「尾上さんに色々がっと言われた時に、実はもっとお金があればどこまで出かかったんやけれども、言えなかったんだ」と。その話というのは、ほんとに、よく健闘した相手というのは、いちばんいい友達だなあという感じがしています。

－ バリアフリーに関して、大阪独自の取り組み －

大熊： あの、東京ではやっていないことで、尾上さんがやられた仕事として、地下鉄の周りの駅ビルに、電車が動いている間は運転するようにしてしまったというのがあるんですよ。

尾上： 地下鉄、今は交通バリアフリー法とかができて、だいぶ状況が違います。今から10年前までっていうのは、大阪市の交通局からすると、改札からホームまではエレベーターをつけるんですが、改札から地上口までっていうのは、交通局の管轄ではない。そのためにエレベーターはつかない。ホームから改札まで上がるんですが、地上へ上がれないという場合がよくあったんで。で、その時にどうするかというと、連絡ビルというものを使います。例えば、梅田ですと、阪神百貨店やら何々やらという、そういうのがまあできあがってくるんですが、そのエレベーターに、実は落とし穴があって、阪神百貨店火曜日定休です、晩の9時までしかやってませんとかね、そういうふうに時間制限があると。それは私たち当事者は普段使ってて、行きしなは、これはまだ良かったけど、ちょっとほろ酔い気分で帰ろうと思ったら、エレベーター閉まっているということが多々。そういう話をして、やり出したのが2つあります。

ひとつは、その当時の地下鉄の担当者は、大阪市のような商業の町では地下鉄の駅に接続できるということは商店街ができるわけですから、ネックになるんだよ。91年以降ですけれども、大阪市の地下鉄に接続する連絡ビルは、5時から晩の24時まで、これは始発から終電まで、年中無休でオープンしなければ接続できませんよというルールを作りました。で、そして、そういう連絡ビルがたくさんできてきたら、初めての方は分からないですね。何回も行って人間は分かるけれども。で、そのためにどうしたかということ、ええまちマップという、エレベーター、エスカレーター、真心のある地下鉄、とかの略らしいですが、そのええまちマップというんを作ろうというのを、私たち提案しまして、最初の天王寺とか梅田とか難波はですね、私たちの仲間と一緒に、交通局の職員さんと、色々探し回ったのを覚えてます。つまり、何も動かない時というのは、すごく対立関係になる。実際にやると、やりだした時には、私たちからの、障害者からの提案というのは別にその仕事の邪魔をしようというのではなくて、むしろより良いものにしていこうということですから、そうやって、ええまちマップとかを一緒に作ったというのは、私たち当事者にとっても、今の地下鉄の担当者が、あの人たちの後輩にとっても、お互いの信頼の関係を作るというのは非常に良かったんじゃないかなと思います。

大熊： 東京にいるときに、大阪は、市が、ええまちマップで、これはエレベーターとエスカレーターで、ていう、このノリというか、ほんとにお役人が考えたのかしらと思って、でも、お役人に電話すると自分たちが考えたように言うんですけど、よくよく調べたら、震源地がここでありました。今この話題の続きでどうぞ。

－ 自由に生きていくアクの強さ －

石井： 大変素晴らしい質問有難うございました。いつも、アクが強いと言われておりまして、それを反省することなく活動に邁進しておりますが。アクの強さ、という言い方、そうだなと思う反面、僕はこういうふうに思ってます。自由に生きるということです。この顔で自由に生きるということ。こういう顔だと自由に生きる

ことができないんじゃないかというふうに本人は思ってるし、周りの人間もそういうふうに思い込んでいる。そうではないと。この顔でも自由に生きていく、個ができるということ、私は証明したいわけです。私は証明したいし、実際に生きている人がいるわけですから、私はそれを取材して、やっぱり、…として証明して、社会に伝えていきたい。で、具体的に、例えばですね、顔のあざのことを社会に語るなどできるわけがないと、本人、当事者自身が思っているわけです。大変な辛い思いをされています。差別もあります。殴られる人もいます。ですから、それを語っていいんだと、語ることは正しいことであると、正当なことであると、それを語ることによって、自由に生きるためのひとつのステップになるのではないかと、思っているわけですね。

それは、先ほどの女性の質問にも関係するんですが、家族の中でも行われていることでして、そのような顔がある子どもを持った家族が、その顔が話題にしているません。絶対、話題にしているません。だから、私たち、ユニークフェイスの活動として、新聞とか雑誌に報道されるってことで、その新聞記事を家族が嫌だこうだと見るわけですね。そこで話題が始まるんですよ。そういう、ひとつの引き金を私が提供しなければいけないぐらい、語ってはいけないというタブー意識に縛られています。それはまるで、私はまあ門外漢ですけども、癌であるということ、言ってはいけないんだと、お父さんに言ってはいけないんだと、自分たち家族が引き受けて、告知を受けたと、お父さんには言わないと、本人、大体うすうす気がついてると。で、そのままターミナルまで行くという話、あると思います、今でもあると思いますが。同じようなことが行われています。我々の場合は、病名もはっきり分かっている。症状ははっきり見えている。でも、そのことは語ってはいけないんだ、語ったらお母さん悲しむ、語ったらその子どもが悲しむってということで、語らない。語らないから、どのように、この顔で自由に生きていくかということについて、議論ができない。話し合いができない、情報が集まらない、深まらないんです。で、固まっているわけ、かちかちに。フリーズ状態なんですね。それを、私のようなアクの強い人間がですね、自由に生きていくんだとうわーっと騒いでいるとですね、その影響でですね、がたがたと、そのフリーズ状態が溶けていく、がらがら砕け散っていく人もいますみたいですが。そういうことをやっているつもりなんですね。

で、アクが強い人間もいて当然だし、アクの強くない、ほんとになよなよとした奴も、うちの会員におります。ただ、うちのユニークフェイスに来た以上、今度、語って語って語りまくってですね、語らなきゃ伝わらないと、あうんの呼吸とか、無言のメッセージというのは、全く通用しないからねと、僕は初めに言います。…じゃ僕分かんないよと、なんで泣いてるのか説明してくれと、説明できなかつたら全力尽くして説明してくれと、全力尽くして説明しても、別に死ぬわけじゃありませんからね。それでプレッシャーだと思うならば、思うでいいけども、俺はそういうキャラクターなんでと。で、まあ、そういう人の横には、ちゃんと、ソーシャルワーカー的な人が僕の横にはちゃんといるんですけど。だから、刑事がまるでなんかこう、ね、飴と鞭で、お前は立ってろっていうのと、まあカツ丼でも食べやっというのと、同じようなことやっている、そんな感じです。有難うございました。

大熊：ここに一人、そのソーシャルワーカー的の方に方もきてくださっています。ちょっとお立ちください、「カツ丼食べや」っていう、「飴」の役割をしておられる相棒の松本学さんと、京都大学で研究者をやってらっしゃる。

ところで、そうなんです。で、メディアもそうで、一昔前ぐらいは、車椅子の人を、写真に撮って写しちゃいけない、後ろから撮る。で、精神病の人は、本人が名乗りたいて言ってるのに、匿名にしてしまう。それから、ユニークフェイ

スのことを新聞で取り上げた時も、やっぱり、顔をこう写して出したら、人権問題として、なんかされるんじゃないかとまだ怯えている、メディアもあるようでもあります。

こんなに黙ってたことないでしょうから、どうぞ、そろそろ、本格的に。

一 市民活動を「人間科学」する 一

早瀬： 播磨康夫さんというですね、そういった、かなり市民活動のリーダーとして有名な方がいらっしゃるんですが、彼は、面白い市民活動をするリーダーには2つ特長がある。ひとつは何か。2つて言いながら一言で言ってしまえるんですが。思い込みと思い上がりの激しい人なんだっていうんですよ。アクですけどね。でも、確かにそうですよね。思い込みっていうのはね、要はこういうことですよ。この活動をね、自分…この活動をするのがね、きっと社会を変えるんだという思い込みですよ。それと、その活動がきっとできるのは自分しかないという思い上がり。やっぱり、思い込みと思い上がり、要は自負心ですよ。自負心がある活動というのは面白いというか、まあ、…がやってますねんというのとは全然違う迫力を、三人の方から聞いて面白いなと思いました。で、あの、私ですね、後ろの方にレジュメあるんですけど、この話をしてたらまたなんか、手間がかかるので、こんなこともちよろちよろと。

だけど、人間…市民活動を人間科学することの意味なんて、ばかにしょんかなあと、思いながらテーマを与えられて、どないしょかなと思ってたんですけども。まあ、その辺のことはちょこちょこ、レジュメに書いてありますが。先ほどの話とつなげながらですね、お話をすると。

確かに当事者運動というか、ある枠内の秩序の中に押し込められる中で色々な問題が起こった内部の問題というのは、その大きな最初の壁は、身内なんですね。この市民活動でもそうできて、この市民活動を活発にするという時にですね、絶対にトラブルが起こるんです。どういうトラブルが起こるかという、こういうことですね。世界の平和、家庭の不和という言葉があるんですけどね、非常に有名な言葉だと、私しょっちゅう言ってますから、知ってる人は知ってると思いますけども。世界の平和、家庭の不和というのはですね、要するに、一生懸命こういう活動し出すとですね、僕も実は、学生時代から、20数年前から、こんな活動しとったんですが。絶対、土日にあるんですね、こういうイベントなんかね。ほんで、玄関先に立つと、奥から、奥言うても、そこなんですが、私の母親が呼び止めるわけですね。「あんた、たまには家のボランティアしなさい」と言うわけですね。何を言うてんねん。自分のこともできへんくせに、これよう言われましたね。自分のこともできへんくせに、なんでそんなことすんねん、大体あんたの部屋は誰が片づけてんの、と。

でまあ、何が言いたいかというんですね、別に私の家の状況を暴露しているわけではなくて、日本人、別に今の話は、日本人と一括りするには飛躍がありすぎるかもしれませんが、身内っていうものとの話ね。これは、アベキンヤさんなんかの話、世間論ともつながってくる話やと思うんですは、やっぱり、身内っていう世界の中で色んなことすんのはそんなに問題じゃない。例えば、助け合いにしたってですよ、日本人は身内の中ではものすごい助け合いするんですね。年に2回贈り物をするという文化がそもそもあること自身がすごいですよ。アメリカ人1回ですからね。クリスマスだけやからね。お中元やお歳暮やってやって、内祝いをする、よく言いますけど、節分の時には、なんと、鬼は外、福は内と言って、豆をまきあうような文化を持っているわけですけども。つまり、そういう文化の中では市民活動は広がらないんですね。絶対。身内の話ですからね、互助の