

研究課題 86

ウィリアムズ症候群の患児・者の社会参加支援プログラムの開発—インクルーシブな場の創出に向けた実践的検討—

1. インクルーシブな場としての独自性

根津 知佳子

本研究課題 86 は、2018 年度から継続している日本女子大学総合研究所の研究課題 69、76、80 の集大成として位置付けられます。そして四半世紀にわたる取り組みの着地点でもあり、患児・患者が社会参加していくという意味合いではスタート地点という意味を持っております。

研究課題 69 以降の取り組みは、ウィリアムズ症候群にかかる下記の特性や従前の実験的な研究では照射されにくかったウィリアムズ症候群の患児・者の「等身大の表現」を丁寧に掬おう、という意識が原点となっています。

染色体 7q11.23 の微細欠失を原因とする遺伝子疾患（指定難病 179）

発生頻度は 1～2 万人に 1 人

症状の進行を認める疾患であり、加齢により特に精神神経面の問題、高血圧が顕著になる。これらの症状に対し、生涯的に医療的、社会的介入が必要である。

（難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/entry/4766>（2023 年 11 月 20 日閲覧）

ここでは、これまで重視してきた「インクルーシブな場としての独自性」についてまとめたいと思います。ここでのインクルーシブとは、そこにいる全ての人たちの人権とか表現が守られるというような意味合いになっています。

インクルーシブな場としての特性

1. 研究者の協働による高等教育機関の社会連携であること
2. 誰もが安心して表現できる活動モデルを提示していること
3. 生活者・表現者としての自律を支援していること
4. エデュケーター（教育士）を養成していること

去る11月15日に、インクルーシブな場として象徴的な『音楽の森13』を開催しました。『音楽の森』というのは、これまで24回開催した音楽キャンプ『ハッピーリムン』の合間に、その時々ニーズに応じて開催している情報交換のためのプログラムになります。一連の活動には、2歳から35歳の45名、のべ241名の参加者がありました。

まず、インクルーシブな場としての独自性の一つ目として、「研究者の協働による高等教育機関の社会連携であること」が挙げられます。児童学というのは、人間のライフサイクル全般を視野に入れた発達領域を基盤にして対象者の潜在的可能性や独自の世界という創造・文化領域、家族や地域の視点の広がりや問題解決を目指すものですが、まさに3領域の5名の教員が越境し、知恵を出し合って実践している活動と言えます。

そして独自性の2として、「誰もが安心して表現できる活動モデルを提示していること」を挙げることができます。一連の研究では、ラップ活動のような生活者としての生の声や本音を掬うことを目指した活動モデルを創出することができました。

独自性の3は、「生活者・表現者としての自律を支援していること」です。それを象徴しているのが、最初のキャンプから二十数年間参加している「きょうだい(弟)」が核となって推進しているラップ活動です。これは、患児・者だけではなく、家族やスタッフも表現者として当事者意識を持ち、共に自律していくことを目指していることになります。

そして、独自性の4である「エデュケーター(教育士)を養成していること」については、総合研究所の研究課題69、76、80、86の基盤となっている三重大学、順天堂大学等との協働の成果ともいえます。

『音楽の森13』には、イタリア共和国ボローニャ近郊で音楽活動を展開している Quanto Basta の主宰者である Franca Mazzoli 氏と、日本語・イタリア語通訳であり、視察・文化交流プロジェクトコーディネータである青山愛氏を交え、国際シンポジウムを開催いたしました。そして、40余年にわたるイタリアにおけるフルインクルーシブ教育の成果が憲法や制度による保証を基盤としたものであること、「ベタゴジア・スペチャーレ(教育士)」などの障害児教育にかかるシステムやサービスがあること、などの有益な示唆を得ることができました。この「教育士」の概念は、音楽キャンプ開催当初から重視してきた実践的指導力のある支援者育成と重なります。

以上、4つの特性を持つインクルーシブな場がどのように形成されていったのかにつきまして、具体的に4名の研究員から報告していただきます。尚、ウィリアムズ症候群のご家族につきましては、普段使っている各々の用語で説明させていただきたいと思っております。

2. きょうだいの参加の意義

安藤 朗子

ウィリアムズ症候群の患児・者（以下WS）のキャンプでは、25年前の開始当初から、きょうだいを含む家族全員が参加するという形で行われてきています。私は、2023年の音楽キャンプにおいて、WSのきょうだい3名にインタビュー調査を行いました。今回は、そのインタビュー調査に加え、2025年11月に行われた音楽の森13において行った、きょうだいと父親とのグループ・ワークでの結果を踏まえて、きょうだい、そしてWS、親にとっての参加の意義について考えたことを報告します。

2-1. きょうだいとWS、親の関係が良好であること

インタビューを通して、最も印象に残ったことは、きょうだいとWS、また家族全体の関係が良好です。インタビューをした全員がWSの兄をもつきょうだいでしたが、共通していることは、兄は自分にはない長所をもっていて、それに対して尊敬の念をもっていることでした。例えば、自分はいたくない手伝いなどを兄はちゃんとするなど親孝行である、自分より真面目である、とても優しいなどの様子を具体的な例を示して語ってくれました。それらの長所は、一緒に生活をしている中で、きょうだいたちが発見したことや理解していることであり、もしかしたら他人にはなかなか気づけない側面をきょうだいだからこそしっかり掴んでいると考えられるものでした。

現在きょうだいたちは、青年期（社会人や大学生）となっていますが、WSと同様に、毎年キャンプに参加することを楽しみにしており、きょうだいたちが活動の企画や進行をサポートしたりする役目も果たしています。また、他の家族とも自分の家族と変わらず、お互いが自然で自由な雰囲気の中がかかり合っていることがとても特徴的に思われました。

2-2. きょうだいとWS、親にとっての音楽キャンプの意義

音楽の森13においては、WS、母親、父親、きょうだいが集い、開始当初からの音楽キャンプを振り返る時間がありました。自分にとって音楽キャンプはどういう意味があるかを問う質問に対して、きょうだいと父親グループからは、次の回答（図1）がありました。

- ・ 人格形成（ほんわかした心、音楽的な心）
- ・ かけがえのない場・空間 考えさせられたり、元気づけられたり
- ・ 学び（物づくり、生き方）
- ・ 大きな家族が出来た…
- ・ 大調和

図1 自分にとって音楽キャンプとは（回答用のボードに記載されたもの）

これらの言葉から、音楽キャンプが「人格形成」、「大きな家族」の形成、「学び（物づくり、生き方）」の場になり、「かけがえのない場・空間」になっていることがわかりました。また、「音楽

的な心」、「物づくり」という記載から、音楽キャンプで大切にしてきた音楽活動や物づくりといった教育的プログラムの重要性も明らかになりました。

また、ボードに記載しながら「数少ない障害だったからね…」と一人の父親がつぶやいた言葉が私の心に残りました。WSは希少な障害であり、このキャンプがスタートした頃は、現在よりもさらに情報は少なかったと思われます。そのような中、WSの親たちは、子どもの成長や発達、将来のことなど多くの不安や心配を抱えて、きょうだいと共に全国各地から参加したのだと思います。そして、同じ境遇の家族と出会い、不安や心配を共有し合い、また研究者たちに受け止めてもらいながら、音楽やダンスなどの表現活動、さまざまな物づくり活動に取り組むことことで、この音楽キャンプは親たちにとってピアカウンセリング的な機能を果たしてきたのではないかと、そしてまた、笑顔や安心感をもって活動する親の姿は、WSやきょうだいに安心感や喜びをもたらしてきたのではないかと考えました。

また、WS同士の交流は、WS自身にとっての安心感や自己効力感を高め、きょうだい同士の交流は、きょうだい自身の安心感や自己効力感を高めてきたと考えられます。さらには、3つのピアグループ（親同士、WS同士、きょうだい同士）が同じ場所に集い、喜びや期待をもって音楽やダンス、物づくりに取り組む中で、全員が自分自身をエンパワーできる場となってきたのではないかと考察しました。

3つのピアグループの関係性を図2に示しました。3つのピアグループが相互に作用し合っていると考えられますが、その相互作用を活性化する要因として、音楽や物づくりという教育的プログラムが重要な意味を持っていると考えられます。音楽や物づくりには、活動自体に教育的意義がありますが、キャンプでは、活動の成果をグループで発表し合ったり観賞し合ったりすることが重視されており、それらを通して参加者はお互いの理解、そしてまた、自己理解を深める時間となっていると考えます。WSたちにとって「わかるから、心地よくて楽しい音楽や物づくり」が経験できるように音楽キャンプが企画されていることがとても重要なことであるのです。

きょうだいは、音楽キャンプのプログラムの企画や進行のサポート役として携わる機会が増えてきましたが、今後も「わかるから、心地よくて楽しい」活動の創出へのさらなる貢献が期待されます。

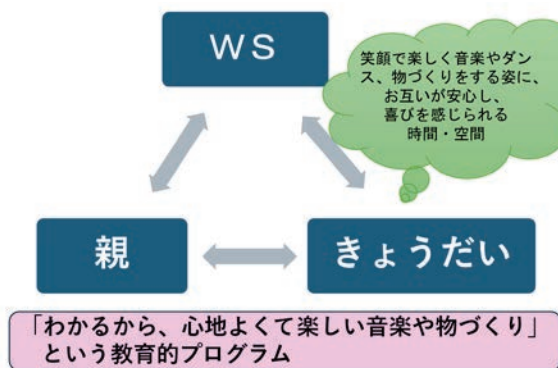


図2 3つのピアグループの相互作用

3. 絵本を使った活動

ワークショップの記録から みんなが一緒に取り組み、楽しめる活動とは —絵本『うたがみえる きこえるよ』を用いた実践報告—

甲斐 聖子

本実践は、2025年3月に開催された研究課題86 ウィリアムズ症候群患児・者の社会参加支援プログラム 音楽の森12 「うたがみえる きこえるよ」の第1部において実施したワークショップの報告です。本ワークショップでは、ウィリアムズ症候群の当事者およびきょうだい・家族、一般参加者、通信教育課程の学生、学部生など、属性の異なる人々が同じ場に集い、ひとつの活動に協働して取り組むことを目的として実施しました。

1. 使用した絵本について

ワークショップで使用した絵本は、エリック・カール作『うたがみえる きこえるよ』（偕成社、1981年）です。本作は本文に文字をもたない絵本であり、モーツァルト《セレナーデ第4番 二長調 K.203》にインスパイアされて制作された作品です。作者はあとがきの中で、読者一人ひとりが自由に物語や音楽を想像することを願っていると述べています。

絵本は、作者によって生み出された後、受け手である読者の存在によって初めて成り立つメディアです。本作は、そうした絵本の特性がとりわけ明確に表れた作品であり、今回の活動においても、参加者それぞれの想像力を引き出す材となりました。

2. ワークショップの概要

ワークショップは、全体での絵本鑑賞から始まり、その後、参加者を全5グループに分けて実施しました。グループ編成にあたっては、ウィリアムズ症候群の当事者・家族のグループと、それ以外の参加者のグループを設け、それぞれが安心して活動に参加できるよう配慮しました。

活動では、絵本の第4場面から第12場面を取り上げ、まず場面のイメージを共有しました。その後、各グループの中で二手に分かれ、一方は場面を表す短いテキストを考え、もう一方は場面を表すオノマトペ（擬音語・擬態語）を考える作業を行いました。両者を共有・調整した後、グループごとに発表を行い、最後にヴァイオリンとピアノによる演奏作品を鑑賞しました。

3. 活動において大切にしたこと

本ワークショップの計画・実施にあたっては、次の点を大切にしました。

まず、属性の違いにかかわらず、誰もが同じ活動を楽しめることです。次に、それぞれが自分なりに物語や音を想像し、表現する時間を持つこと、そして他者との対話を重ねながら、時間内にグループでひとつの作品を完成させることです。あわせて、その場にいる全員が何らかの形で活動に参加すること、正解は一つではないことを、活動のはじめに共有しました。

4. ワークショップから見えてきたこと

ワークショップを通して、全てのグループに共通して見られたのは、絵本から「生への明るいイメージ」が引き出されていた点です。また、場面の美しさや感動を言葉で表そうとする過程で、参加者が画面の隅々まで丁寧に観察し、普段は見落としがちな要素にも目を向けていたことが印象的でした。

特に、抽象的なイメージに対する感じ方には一人ひとり違いがあり、その多様なグラデーションを互いに共有すること自体を楽しむ姿が見られました。また、ウィリアムズ症候群の当事者グループが、オノマトペを身体的な動きを伴って自然に発表したことをきっかけに、他のグループがダンスを取り入れた発表へと発展するなど、表現が相互に影響し合う様子も確認されました。

5. 今後の展望

本実践から、一冊の絵本を媒介として、属性の異なる人々が同じ活動に取り組むことで、大勢で絵本を鑑賞し、理解を深める場が生まれ、場の一体感や相互理解が育まれることが示唆されました。今後は、絵本受容の観点から、他者とともに鑑賞する体験や、他者の考えを知る機会が、作品理解にどのような影響を与えるのかについて、先行研究も踏まえながら検討を深めていきたいと考えています。

4. 絵本を使った活動—理論と実践の往還—

和田 直人

総合研究所課題研究 86 の報告テーマ「インクルーシブな場の創出に向けた実践的検討」について、「絵本を使った活動」では、エリック・カール作『うたがみえるよ きこえるよ』を用いた実践的な側面からの報告を甲斐先生よりいただきました。私からはエリック・カールが絵本制作をどのような造形思考によって導き出されているかについて説明し、エリック・カールの絵本を活用することが、ウィリアムズの支援プログラムにいかにも有用であったかについて述べたいと思います。

絵本作家エリック・カールの制作の最大の特徴は、自ら作り出した彩色の紙を用いたコラージュ技法にあります。コラージュ技法とは、個々の断片や部分を組み合わせることで一つの全体像を成立させる表現手法です。彼はまず薄紙にアクリル絵の具で色を塗り、刷毛やスポンジ、筆の柄の尖った先など多様な道具で模様や質感を加えています。乾燥後、その紙を切り抜き、動物や植物、背景などの形を構成して貼り合わせることで、画面を完成させています。この制作工程を経ることによって、単色では得られない深みや偶然性のある表情が絵本に生まれていると言えます。

コラージュの過程において重要なのは、最初から完成形を一気に描き出すのではなく、意味や役割をもたない断片が集積され、関係づけられることで全体像が立ち上がる点にあります。エリック・カールの絵本の魅力は多様な色彩のテクスチャーのパーツ（部分）が、コラージュによって全体像を作りだし、そこに色彩調和（ハーモニー）が生まれ、魅力ある全体像を作り出しているところに

あります。紙片、文字、色面などの部分は、それぞれが独立した質感や情報をもって存在していますが、配置や重なりによって相互に影響し合い、新たな意味や像を形成していることとなります。結果として成立する全体像は、単なる部分の総和ではなく、部分間の関係性によって生まれた構造体と言えるでしょう。古代ギリシャの哲学者アリストテレスの言葉に「全体は部分の総和に勝る」(The whole is greater than the sum of its parts) という名言がありますが、まさにコラージュはそのような効果を生み出す技法と言えます。コラージュ技法は、断片から秩序が生成される過程そのものを可視化する表現であり、見る者に構成や意味生成の在り方を意識させる力を持っています。

このコラージュ技法のあり方は、今回の報告テーマ「インクルーシブな場の創出に向けた実践的検討」に合致する要素を多分に含んでいます。インクルーシブな活動とは、多様な背景・特性を持つ人々が、同じ場で活動し、互いに認め合いながら活動を行うことです。これまで行われてきたウィリアムズによるキャンプ活動は、エリック・カールのコラージュ技法のように、多様な個人や異なる環境の家族（部分）が集まり、一つの新しい価値観（全体像）を創出しているのが大きな特徴と言えるでしょう。コラージュ技法とは、断片から秩序が生成される過程そのものを可視化する表現であり、見る者に構成や意味生成の在り方を意識させるものだと先に述べました。まさにウィリアムズのキャンプ活動に参加してきた人々は、その存在意味や在り方を感じ取ってきたと思われる。11月に行われたウィリアムズが参加したイベント「音楽の森13」のトークセッションで、家族の一人がこれまでのキャンプ活動を一言でまとめるならば「大調和」であると迷うことなく述べていました。総合研究所課題研究を継続してきた中で最も印象に残る言葉でした。

5. 本研究の成果

吉澤 一弥

目次

1. 次世代の育ち「きょうだいの躍動」
・インタビューから ・キャンパーによる共同体の表現 ・きょうだいが主役
2. 次世代の育ち「中堅スタッフの躍動」
・ウィリムンに寄り添う教育士 ・ウィリムンの媒介者
3. ローティのアイロニーをヒントに

[以下は、11/29 総合研究所発表会での報告に加筆修正したものである。]

児童学科の吉澤です。本研究の成果というテーマをいただきましたので、お話しします。成果といってもいろいろありますが、例えば先ほども触れられたように、私たちは支援プログラムや支援

ツールを開発しており、それらの進化も成果の一部です。ただ今回は、主催者の根津先生が「インクルージョン」を大きなテーマに掲げておられますので、その関連に焦点を当てたいと思います。具体的には、次世代の活動に目を見張るものを感じていますので、「次世代の育ち」という切り口から、きょうだいの躍動、中堅スタッフの躍動を取り上げ、ハッピーリムンの共同体におけるインクルージョンの様相を、ローティのアイロニー概念をヒントに考察したいと考えています。

なぜきょうだいや中堅スタッフなのかというと、この活動は最近ではほぼ同じ家族、7～8家族を対象に、25年間という長期にわたり継続して行っているからです。私は定年退職しましたが、指導的なスタッフもいずれ定年が近づいてきます。ウィリムンたちの親御さんも同様に定年退職や代替わりの時期を迎えています。こうした時間的背景を踏まえると、彼らの活動が今後ますます重要になってくると考えます。

1. 次世代の育ち「きょうだいの躍動」 インタビューから

• ウィリムンへの思い

「リスペクト」「特別視しない」「自然な助け合い」

• キャンプに参加して

「ウィリムンのためといいながら、自分たちが楽しむために来ている」「親と一緒にの方がおもしろい」「みんなで踊ったダンス、全然できないままの発表会になったのが印象に残っている」「家族的なつながりを媒介している」

• これからのキャンプ

「皆が楽しめればいい」「続いてほしい」「仲がもっとよくなるといい」「活動の周辺から、中心への移行」

※ 根津の全体構想の下、2023年の音楽キャンプ（安藤）で3名、2024年の音楽キャンプ（吉澤、川見）で1名に実施

安藤先生がきょうだいのインタビューを紹介してくださいましたが、私が強調したいのは、きょうだいたちがウィリムンに特別な意識を持つことなく、自然に分け隔てなく接しているという点です。これは、インクルージョンを日常的に実践している姿だと考えられます。これまでのキャンプ参加後の感想でも、「ウィリムンのためにやっていると思っていたけれど、実は自分たちが楽しんでいる」と語っていますし、「親と一緒に活動することが面白い」といった声もあります。つまり、世代や立場、さらにはカテゴリーを超えて、一緒に楽しむ構造があるのです（甲斐先生は「属性を超えて」と表現しました）。属性や立場は二の次で、とにかく一緒に楽しみ、一緒に学ぶ——それがこの場の本質です。

印象的なエピソードとして、みんなで踊ったダンスが全然できないまま発表会を迎えたことがあります。これは、完成度や成果を重視する文化とは異なる価値観を示しており、「できないままでも発表が成立し、笑いや共感が生まれる」という体験でした。こうした経験そのものが、このコミュニティの価値になっています。

今後のキャンプについて、きょうだいたちは、「みんなが楽しめばいいし、続いてほしい」「自分はずっと参加したい」「これからも遊びたい」「楽しみだし、仲がもっとよくなるといい」「活動の

周辺から中心へ移行している感覚がある」などと語っています。ここには、サステナブルな共同体への強い意欲がよく表れています。

キャンパーによる共同体の表現

- きょうだい1：『家族的なつながり』
- 根津：『親戚のよう』
- 父親：『大きい家族』
- きょうだい2：『大調和』
- 母親たち：『無法地帯』

考察：長年の音楽キャンプや関連イベントを通じての、それぞれの実感の表現。疑似血縁や虚構血縁（物語の共有を通じて成立する絆）といえる。

「無法地帯」の解釈は、法や掟といった外的な縛りがなくても成立する、思いやりにあふれた、自由で自律的な共同体の質を示すものと解釈できる。

2024年には、キャンプに10年間参加してきたきょうだいへのインタビューも行いました。そのきょうだいは、複数の家族が集まるキャンプを「家族的なつながりを媒介する場」と捉えていました。これは、かつて根津先生が「親戚のようだ」と表現されていたこととも符合します。

音楽の森13で「キャンプを一言で言うと？」と尋ねた際には、ある父親は「大きい家族」、あるきょうだいは「大調和」、母親たちは「無法地帯」と答えています。この「無法地帯」という表現は非常に興味深く、私の解釈では、法律や縛りがなくても十分に場が成立し、むしろ優しさや応答的な関わりが自然に生まれる——そうした共同体特有の質を示しているのだと理解しました。

きょうだいが主役

・2024年キャンプ「ぐるぐるカルタ」

風グループがオリジナルな活動考案

①取り札の文言から、空札に絵を描くワーク

あるウィルムンは、「お花にお水をあげる」を選び、さんと輝く太陽の下で、女の子が楽しそうにお花に水をあげている様子を描写。

②「こうやって回すとクールじゃい!？」

コマ回しのように妙技を披露し、ウィルムンだけでなくおふくろさんもトライ。



※ 「ぐるぐるあつめ」として、(株)コミュニティーネットがプレスリリース

これを受けて、私はきょうだい（風グループ）が中心的に活動できる、いくつかのプログラムを作りました。印象に残っているのは、2024年の「ぐるぐるカルタで遊ぼう!」です。「ぐるぐるカルタ」は、SDGsの理念を幼稚園児や小学校低学年に伝えるためにモディファイしたもので、開発

にあたって私が監修しました。カルタには本来ルールがありますが、それをあえて外し、「このカルタでどんな遊びができるか」を、音楽キャンプの場で、きょうだいたちに考えてもらいました。

すると、驚くべき発想が出てきました。まず一つ目は、何も描いていない空札にウィリムンに絵を描いてもらうというアイデアです。絵を描くことは、視空間認知の研究によればウィリムンにとって最も苦手な課題です。私たち専門家であれば、絵を描かせるという発想にはなかなか至りません。しかし、きょうだいはそれをあえてやらせました。そして、驚くべきことが起きました。「空気をつくるには？」という読み札に対して、「お花に水をあげる」という取り札を選び、その絵を描いたのです。「さんさんと光輝く太陽のもとで、女の子が楽しそうにお花に水をあげている」——そんな豊かな絵が描かれました。これは、検査場面での風景構成法におけるウィリムンの振る舞いと、きょうだいに促され安心できる場での振る舞いがまったく異なることを示す、非常に重要な事実です。

二つ目は、「こうやって回すとクールじゃない!？」という発想です。取り札が円形であることに着目し、コマ回しのように妙技を披露しました。ウィリムンだけでなく、おふくろさんもトライしていました。ぐるぐるという「観念」を、パフォーマンスとして「身体表現」にまで展開する発想が本当に素晴らしかったです。

この2つの使い方は、開発者が想定していなかった新しい次元を示しており、今回、風グループから多くの刺激を受けました。



2025年には、ウィニコットのスクイグルを参考にした新しいプログラムを企画しました。21枚のぐるぐる模様の作品ができましたが、展示のレイアウトや方法は、きょうだいたちに一任しました。その結果、豊かな発想と協働によって、瞬時に「ハッピーウィリムン美術館」が誕生しました。ここでも、きょうだいたちは非常にクリエイティブな活動を主体的にやり遂げました。

2. 次世代の育ち「中堅スタッフの躍動」

・K. Y. 先生 教育士として

ウィリムンに寄り添い、個別支援と全体運営を両立させ、イタリアにおける教育士のような役割

・K. S. 先生 メディエーターとして

ウィリムンのグループ活動に同席し、意見や発信の媒介者となり、全員が課題に向き合える場を形成

考察：橋渡し・潤滑油・触媒として、世代交代期に活動を支える力を発揮。エージェンシーの開花といえよう。

次に、中堅スタッフの躍動についてです。そこにいらっしやる甲斐先生が、まさにその世代にあたります。振り返れば、指導的なスタッフも、25年前には同じ年代（30～40代）でした。根津先生のお話にもありましたが、スタッフのK.Y.先生は、イタリアのフルインクルーシブ教育に欠かせない「教育士」のような役割を担い、難しい内容の講演会でもウィリムンが理解できるよう、密かに個別にサポートしていました。K.S.先生はワークショップでウィリムンのグループに加わり、意見や気持ちを上手に引き出し、課題に向き合えるようメディエーターとして働いていました。

こうした中堅スタッフは目立たない存在ですが、ウィリムンに寄り添い、他のメンバーとの橋渡し役として、ときには潤滑油、ときには触媒として機能しています。指示されなくても、軽やかなフットワークで全体をモニターしながらウィリムンを支えていたことが明らかになりました。まさに、エージェンシーの開花です。

3. ローティのアイロニーをヒントに

・リチャード・ローティ

20世紀後半のアメリカの哲学者で、公共とプライベートの切り替え論を提唱。プラグマティズムの再解釈者であり、トランプ現象を予測したことで知られる。

・多様性論への警鐘

カテゴリー化による救済ではなく、重要なのは「一緒に学ぼう、一緒に働こう、一緒に遊ぼう、楽しくやろう」という実践を主張。

・アイロニーの意味

自分の信念も偶然（出会いやめぐり合わせ）によると認め、相対化する構え。

・ハッピーウィリムンの共同体におけるインクルージョン

カテゴリー（当事者・親・きょうだい・支援者・教師という枠組み）を超え、自然に湧きあがる思いやりで、皆が楽しめる場を創造し続けている。

以上、きょうだいたちの躍動、中堅スタッフの躍動にスポットを当ててきましたが、時間になってしまいましたので、最後にローティの考え方について簡単に触れたいと思います。リチャード・ローティはアメリカの哲学者で、非常に興味深いことを述べています。ローティの「アイロニー」という概念は、私たちのハッピーウィリムンの共同体を眺めたときに、とてもよくフィットするのではないかと考えました。

一般にインクルーシブというと、ラベリングやマイノリティへの発言力の付与、人権・法的保護の確保といった方向性が重視されます。しかしローティは、それとは異なる視座を提示しています。雑駁に言えば、カテゴリーや属性にこだわらず、「ラベルはいつでもいい」「楽しく学ぼう、楽しく遊ぼう」という態度です。またローティは、私たちの信念についても、これまでの出会いや経験といった偶然によって形づくられていると考え、人生観や世界観を相対化する柔軟な姿勢を重視しています。時間が過ぎていきますので、ここまでにします。ご清聴ありがとうございました。

参考文献

リチャード・ローティ著、斎藤純一訳（2000）『偶然性・アイロニー・連帯—リベラル・ユートピアの可能性』岩波書店