1970年代における「たんぽぽ運動」の変容過程 ——「障害児の親」役割の位置に注目して——

Case Study on the 1970s Tanpopo Movement: Change in the Position of Parents of Children with Disabilities

平 島 朝 子
HIRASHIMA Asako

Since the 1970s, disability movements to reveal the social discrimination have grown rapidly worldwide. What was endemic to Japan was the blame placed on parents by people with disabilities themselves; parents were accused of hindering the independency of disabled people. This paper conducted a case study on the 1970s Tanpopo Movement, which was established by mothers of children with disabilities. It shows how these mothers let go of their role as parents as the movement spread. Following a description of the process, the paper looks at aspects of the avoidance of suppression by parents in this movement.

1. はじめに

(1) 研究目的

1970年5月、脳性マヒの子供の命が母親によって奪われるという事件が横浜で起きた。障害者⁽¹⁾の親のグループは、この母親のために減刑嘆願の署名を集め、世論もまた彼女の苦労に同情を寄せた。そして、殺された子供については、死んだほうが幸せだったのだと言われた〔安積ほか2012：269-270〕。

障害者が親の手にかかる事件はこれが初めてではなく、親に同情が寄せられることも通例であった。そういうわけで、横浜の事件と減刑運動を受けて、障害当事者から「我々に生存権はないのか!」「殺されるのが幸せか!」という異議申し立てがなされたことは、当時の世相の中で驚きと戸惑いと呼ばれ起こした〔横塚2007：100-102〕。声を上げた障害当事者の集まりである「青い芝の会」は、障害者を「あってはならない存在」としている社会を告発し、同時に、そうした社会に加担しているとして、その親を批判した。同会を牽引した横塚晃一は、「私達は愛という言葉によって押えられてきた。(中略) 私達障害者と私たちの親の関係というとその親はこの子のためにとやっていることが結局は私たちにとって非常に抑圧になる」〔横塚2007：171〕と指摘したが、なぜ親はこうした抑圧性を帯びてしまうのだろうか⁽²⁾。

これは、障害者の親に対して社会が期待する役割から説明できる。岡原正幸によれば、近代社会における、家族は愛情によって結びついていなければならないという「愛情規範」と、障害者を守られるべき受け身の存在とみなす価値観とが相まって、障害者の親は可能な限り子供の世話を引き受けるように期待される〔安積ほか2012：130〕。親もまた、その愛情や親としての資格を疑われないように「障害児の親」らしくふるまおうとする〔石川1995〕。しかし、親が愛情の名の下に子供の世話を全面的に担おうとすればするほど、子供が家庭の外部で生を営む契機を摘むこととなる。こうして、親は意図せずして「子供

を差別・排除する社会の現場監督、エージェント」[石川1995：36]になってしまい、子供に対して抑圧的な存在として立ち現れる。

一方、親が自らに課された役割を相対化し、抑圧的な親子関係を脱しうることもまた言及されてきた[安積ほか2012：151；土屋2002：229]。しかし、これらは補足としての言及にとどまっており、管見の限りそうした親の変化に照準したものは堀智久[2007]、石川准[1995]の他には見られない。このように、親がいかにして子供を抑圧しうるかについては研究されてきたが、親が、どのように抑圧的なあり方から距離をとったり、変容し得るかについては十分に問われてこなかった。そこで本稿は、「障害児の親」に期待された役割を親が手放していった事例であるたんぽぽ運動を取り上げる。

たんぽぽ運動とは、重度の肢体不自由とされた子供たちの母親を中心とする「たんぽぽの会」⁽³⁾によって1973年に奈良県で始められた運動である。1970年代は養護学校の設立が進んだ時期であり、彼女たちの子供も養護学校に通っていた。しかし、卒業後には家庭で過ごすか収容施設に行くかのいずれかという状況であり、このことがたんぽぽ運動発足にあたっての問題意識であった。こうして、卒業後に社会生活を送るコミュニティとしての「たんぽぽの家」をつくるために運動が開始された。

注目したいのは、母親の運動として始動したたんぽぽ運動が、障害者家族の他にも様々な人々を巻き込んでいき、ある時点からはもはや母親の運動ではないとされたことである。もしも「障害児の親」役割が引き受け続けられていたならば、たんぽぽ運動はあくまでも親の運動としてあり続けただろう。それでは、いかにして「障害児の親」役割は手放されていったのか。本稿は、たんぽぽ運動の1970年代史の再構成を通じてこのプロセスを明らかにするとともに、たんぽぽ運動における親の抑圧のあり方について検証する。

(2) 方法とデータ

本稿では、たんぽぽ運動の展開過程を捉えるために、ミッションの再帰性という概念を援用する。ミッションの再帰性とは「ミッションをリジッドなものとして把握するのではなく、つねにそこに立ち返り、再解釈・再確認されるべき準拠点として理解」[佐藤2002：103]し、ミッションの再解釈の過程に光を当てる概念である。このようなアプローチを取ることで、母親の立場に根ざした初発の問題意識＝ミッションを再解釈する過程において「障害児の親」役割の位置付けが変化していく様子を捉えることができる。

分析データとしてたんぽぽ運動の会報「たんぽぽだより」(以下、会報)と、当時の関係者に対するインタビューデータとを用いた。このうち会報は「たんぽぽの会」会員に対して配布され、当時は年に2回から3回程度発行された。分析には、1973年8月発行の第1号から1979年8月発行の第19号を用いた。会員は障害者家族にとどまらず、運動に賛同した人々になった。参加の程度としては、日常的に運動に参加する者から、普段は活動に参加しないが会費を支払うことで支援する者まで様々であった。会報は、後者のような会員に対して運動の趣旨や成果を伝えてさらなる参加を促すものであり、記載された内容はこうした意図に応じて選別・編集されていると考えられる。

このような資料の制約を踏まえて、本稿ではインタビュー調査も併用している。インタビューの選定にあたっては、①たんぽぽ運動の参加者のうち中心的に活動していた者、②1970年代の会の活動に通じている者、③親、支援者、当事者など様々な立場の者、という基準を設け、「たんぽぽの家」の協力のもと、表1の4名に各3時間程度実施した。

表1 インタビューーの概要

	調査時点の年齢	性別	備考
A	80代前半	女性	障害児の母親として運動を開始。初代会長。
B	70代後半	男性	新聞記者（当時）。母親たちに運動を提案。
C	80代前半	女性	養護学校教諭（当時）。母親たちを開始当初から支援。
D	60代前半	女性	養護学校卒業後、第2代会長を務める。

本インタビューは、言説資料の背後文脈、そこには顕在化していない出来事やリアリティへの接近を目指して行い、半構造化インタビューの形式をとった。

会報とインタビューデータの引用に際して、中略箇所は（中略）とした。

次章では、たんぼぼ運動の1970年代史を再構成し、ミッションの再解釈を通じて「障害児の親」役割が手放されていくプロセスを明らかにする。これに基づき第3章では、たんぼぼ運動において親による抑圧の回避がどのようにしてあったかを検証する。

2. たんぼぼ運動の1970年代史——ミッションの再帰性に注目して

（1）母親の運動としての出発——ミッションの成立

のちにたんぼぼ運動を始めることとなる母親たちは、1966年に奈良県で初めて開校した養護学校において出会った。養護学校ができたことは、「就学猶予」「就学免除」の名の下に子供の入学を拒否されてきた母親たちにとって、我が子を教育してくれる場ができたのだという喜びをもたらしたとA（80代女性）は語る。しかし通学は容易ではなかった。というのも、肢体不自由とされる子供たちの入学にはある条件が付けられたためである。その条件とは、母親が学校に1日中付き添い、授業のための本の出し入れ、体操や訓練のための着替え、食事やトイレ介助を担うことであった。これは障害者家族にとって非常な負担であった一方、このことが「たんぼぼの会」結成のきっかけとなっていく。

毎日毎日、付き添って、お母さんたちが行くでしょう。控室っていうのがあって、子供が勉強してる間そこへ行ってるのね。いろんな話しながら、ちょうどあの子たちが6年生になったときに、中学部・高等部っていったらもうあと6年しかないわけ。そのときに、この子らもう養護学校出たらどうすんのやろっていう話してて⁽⁴⁾。

学校へ行かない日等、1日中テレビの前で、1人ションボリとしている姿を見るにつけ、学校を卒業したらどうしよう。（中略）1週間のうち、2日でも3日でもよい、同じ運命をせおった子等が集り、なぐさめあい、はげまし合う暖かい家庭的な家を作ってやりたいと、母親達が集まった時は、かならずその話に落ち着いた⁽⁵⁾。

子供が小学6年生を迎える節目において、養護学校を卒業したらその先はどうなるのかという不安が、付き添いの母親たちの間で共有されていった。ちょうどその折に、当時新聞記者をしていたB（70代男性）が養護学校を取材に訪れた。Bは、生徒、生徒の家族、養護学校教諭へのアンケート調査を行った。Bは当時を次のように振り返る。

調査をしてアンケートを配って、分析しながら、何が問題なのか、家族は何を抱えているのかを知ったというね。それで分かったことは、特に重度の人たちの学校を出たあとに行くところがなかった。まだ奈良にはいくつかの施設はあったけど、親たちが訪ねて行ったら、夢というか希望を語ったら、あなたたちは困ってないからそんなこと言うんだと。困ったらいらっしゃいとね。（中

略) それで僕はどうしたらいいのかと相談を受けてね、自分たちでやんなさいと。応援しますからと⁽⁶⁾。

Bによる取材を通じて、母親たちの共有していた不安が解決すべき課題として把握されるようになった。Bに後押しされた母親たちは、家庭や収容施設に閉じ込められるのではない社会生活の場としての「たんぽぽの家づくり」をミッションに、運動を立ち上げた。

こうして1973年4月に「たんぽぽの会」が結成された。母親たちのほか、新聞記者のB、母親たちに協力的であった2名の養護学校教諭など合わせて20名弱が集まった。運動が発足すると、「お誕生日基金」という会員制度が設けられた。これは、「たんぽぽの会の趣旨に賛同して下さった方に、入会金または協力費として1人あたり100円を納めていただき、会員または賛助会員となつていただきます。そして、毎年やってくる誕生日にその喜びを1口1,000円として寄せていただき、これを『たんぽぽの家』の建設資金やその後の運営資金の一部とさせていただきます」[1973.8.10会報第1号]くものである。こうして、たんぽぽ運動は発会時から障害者家族に限らない人々の参加を呼びかけていたが、一方で表2のように、最初の数年間においては母親の運動として内外で了解されていた。

表2 母親の運動という内外の了解が見られる寄稿例

寄稿内容	備考
何にも力のない母親達で、はじめたのですから、正直言って、どうしてもやらなければという決意の中にも、心配や不安がいっぱいあるのです。	1973. 8. 10 会報 第1号 Aによる寄稿
母親1人の力は小さくても結集すれば大きくなります。子どもたちの明るい笑顔を消さないためにも、お母さん方、頑張ろうではありませんか。	1973. 8. 10 会報 第1号 ある母親による寄稿
障害児を持つ母親達、何1つ力のない私達が、子供の将来に生き甲斐を、と祈ってこの運動を進めてまいりました。(中略) 子供達が力強く生き抜いて行くためにお母さんが頑張るましょう。可愛い子供達のために。	1974. 4. 10 会報 第3号 ある母親による寄稿
障害児が安心して暮らせる家としての『たんぽぽの家』づくりに励もうとされる母親たちの心意気には敬服の外ありません。	1973. 8. 10 会報 第1号 福祉関係者による寄稿
親自ら立ち上がる姿こそが最も切実なこの子らの代弁者であると、地域社会の一員となって啓蒙されて居られる事に対し心よりご賛同申し上げ(中略)	1973. 11. 20 会報 第2号 福祉関係者による寄稿

このように、運動の内外において、たんぽぽ運動は母親の運動として認識されていた。こうした認識においては、運動の成否、すなわち障害児の将来は、母親の努力に懸かっていることになる。この点において母親たちは、「障害児の親」役割を依然として引き受けていたと言える。しかし、運動の拡大とともにこの認識には変化が生じていく。

(2) 運動の拡大——ミッションの再解釈

発会して以来、会員の増加は順調であった。会員のうちには、例えば地域の主婦らがいた。会報上には、地域の主婦のグループと話し合いをした記録や彼女たちによる寄稿⁽⁷⁾が散見される。さらに、初期の会報から参加が伺えるのは主婦だけではない。表3のような記事が数名の社会人男性によって寄せられている。

表3 社会人男性による会報への寄稿例

寄稿内容	備考
生産第一主義、能力主義の社会その中では、障害者であれ、働けなくなった老人であれ（中略）「よけいもの」は社会から隔離されていきます。これは「福祉」という名の差別以外のなにものでもありません。	1973. 8. 10 会報 第 1 号 市役所勤務
障害児に関する諸問題は、実はわれわれひとりひとりと深い関連においてとらえられなければならないのに、まるで別の社会のできごとでもあるかのように考えられてきたのです。	1973. 8. 10 会報 第 1 号 大学教授
ただ言えることは、人間を生産手段のための道具として利益追求にあかない現代の企業では身体的なハンディを背負った肢体不自由児の割り込む余地は余りにも狭いということではないでしょうか。	1974. 11. 15 会報 第 5 号 新聞記者

彼らは福祉行政や現代社会の批判をしながら、たんぼぼ運動への賛意を表明した。このほか会報の第2号以降には、地域に店を構える事業所や会社などの広告が記載され、また会報の第9号〔1975.9.20〕には、地元の鉄工所関係者がたんぼぼ運動のイベントにミニSLを提供したことが紹介されている。このように、たんぼぼ運動は障害者家族にとどまらない地域の人々を巻き込んでいき、1975年6月時点で会員数は2,000名にまで及んだ。

こうした運動の拡大を経て、1975年に2つの変化が起きる。1つは、前節で見たような、たんぼぼ運動を母親の運動とする認識が放棄されたことである。すなわち「すべての会員が、同じ市民の立場から運動を進めよう」〔1975.6.20会報第8号〕ということになった。これを受けて会員制度が改められ、障害者家族を正会員、それ以外の者を賛助会員としていた区分が撤廃された。もう1つは、「たんぼぼの家づくり」の他に「福祉風土づくり」という目標が掲げられるようになったことである。「家づくり運動を進める場合、本当に大切なことは、福祉の心を育て、その風土づくりをすること」〔1975.6.20会報第8号〕とされ、「たんぼぼの家づくり」に直接は関わらないような、映画会やコンサート、市民講座などの啓発活動が取り組まれた。

一方、多様な人々のたんぼぼ運動への参加は福祉関係者との間に摩擦をもたらした。

A：「奈良県肢体不自由児父母の会」っていうのがあって、一体「たんぼぼの会」ってなんやねんと。親だけやないやん。一般の人いっぱい入ってるやん。やってることは障害者運動やってんねんけど、構成のメンバーからみたら、父母の会おかしいやんってことになって、最初は「肢体不自由児父母の会」の傘下になってひとつの運動体ってことになってたんけど、やっぱりおかしいから別にしましょって。（中略）その当時はよそから見たら、「たんぼぼの会」ってなんやねんと。政治がらみか、赤かとかね。いろんなこと言われた。〔Interview 2017.8.1〕

当時、障害者家族以外の運動参加は、父母の会にとって不可解に感じられるものであった。たんぼぼ運動は父母の会から分かれることになり、Aは「『たんぼぼの会』だけで家づくりするのは大変や」〔A Interview 2017.8.1〕と地域で有力な社会福祉法人を訪れた。しかし、ここにおいても、たんぼぼ運動に様々な人々が参加していることが訝られた。こうした中で養護学校教諭の運動参加も他の教諭から「ものすごく迫害され」⁽⁸⁾、新聞記者のBについては、障害者家族なのではないかという憶測が飛び交ったり、政治的に野心があるのではないかと噂された〔B Interview 2017.9.11〕。

こうした摩擦が全面化した出来事が、1974年に催された「わたぼうしコンサート」であった。「わたぼうしコンサート」は、障害児が作詞、音楽好きの若者が作曲してフォー

クソングをつくり、発表する場であり、現在も続くたんぼぼ運動の目玉イベントである。このコンサートは、障害児の意見がこれまで聞かれてこなかったのだから、声を伝える場所を作らなくてはならないという問題意識から始められ [B Interview 2017.9.11]、希望した障害児は自らの曲の番に舞台にあがった。

このことについて、福祉関係者からは「障害を晒している」「ひっそりと育ててやるのが愛情ではないか」という批判が巻き上がったのであったが、「たんぼぼの家」は、楽曲を聞いた全国の障害者から詩が殺到したこと、また「自分たちのことをもっと知ってもらいたい」という障害当事者による支持があったことを重視し、以降は「福祉風土づくり」の一環としてコンサートを発展させていった [B Interview 2017.9.11]。

こうして、運動が拡大するにつれて、一部の福祉関係者とは軋轢が生じる一方、たんぼぼ運動の内部においては、先に見た通り障害児の親か否かに関わらない対等な運動参加が求められるようになった。D⁽⁹⁾によれば、障害者家族ではないある会員が、関係者の子供のためだけだったら参加しないが、地域を良くしていきたくったから参加したのだと述べていたことがあったという。こうして、母親の立場から発せられた「たんぼぼの家づくり」のミッションが、障害者家族に限らない多様な人々の声によって再構成され、「たんぼぼの家づくり」のためには地域社会に対する啓発活動としての「福祉風土づくり」が必要であると再解釈されたのである。このとき、運動の成否はもはや母親の努力のみにかかっているのではなく、多様な運動の担い手と、地域の変容可能性とが問われることとなる。こうしてたんぼぼ運動において「障害児の親」役割は後景に退いていった。

(3) 「たんぼぼ学級」のとりくみ——ミッションの具現化

「わたぼうしコンサート」の反響は大きく、1975年には当時の奈良県知事が「たんぼぼの家」建設地の無償提供を約束した。こうして現実味を帯びてきた「たんぼぼの家」建設に先立ち、1970年代後半からは「たんぼぼ学級」が開かれるようになった。「たんぼぼ学級」には、すでに養護学校を卒業した者たちが集まって、料理など自立に必要な生活技術を学んだり、東京の作業所の訪問や自立生活者へのインタビューなどを行っていた。養護学校をすでに卒業していたDは、当時のたんぼぼ運動における自立の模索を以下のように振り返っていた。

D：どこかのお坊さんが言っていた。パネルディスカッションをやった時に。人間、自立なんかできない、誰にもできない！と。それはすごく心に残っている。最近だと、障害がなくなったら自立できていない人が多い。なのに、なんで障害者だけが自立、自立と言われなきゃならないの。自立っていうのは、自分で自分のやりたいことって言ったら語弊があるけども、生きていく道を選択していくのを自立と言っていいのだろうなと思う。たんぼぼの頃から変わらない考え。

[Interview 2017.8.30]

「人間、自立なんかできない」といったディスカッションがなされていたように、親元を離れるための生活技術を学ぶだけではなく、そもそも自立とはどういうことかを話し合うような場も持たれていた。

行政からの支援を獲得し、現実味を増してきた「たんぼぼの家づくり」のミッションは「たんぼぼ学級」を通じて徐々に具現化され、自立した生活の模索が行われるようになっていったのである。可能な限り子供の世話を引き受けるという「障害児の親」役割は、ここにおいてすでに相対化されていたと言える。

その後、資金難等の課題があり、「たんぼぼの家」の竣工は1980年5月を待つこととなる。以上をたんぼぼ運動の1970年代史の再構成とし、次節に進みたい。

3. たんぼぼ運動における親による抑圧と母親のリアリティ

(1) 親による抑圧の諸側面とその検討

前章では、たんぼぼ運動の1970年代史の再構成を通じ、母親の運動として始まったたんぼぼ運動において「障害児の親」役割が手放されていくプロセスを明らかにした。これをふまえて、たんぼぼ運動においては親による抑圧が回避されたり、問いただされたりした場面があっただろうと考えられる。本章ではこのことを検証する。親による抑圧については、これまで様々な側面が指摘されてきた。先行言説から以下が挙げられる。

- a. 親の負担を理由に障害者を収容施設に入れること
- b. 障害者を差別する社会の価値観を問い直さないこと
- c. 子供を監視・管理することで自立の芽を摘むこと
- d. 子供を世間の視線に触れさせまいとすること

以下では、各側面についての説明と、それぞれに対してたんぼぼ運動がどのような位置にあったのかを検討したい。

aについて、障害者の収容施設が障害者自身ではなくその親の要望によって拡充されてきたことは繰り返し指摘されてきた〔横塚2007；上野・中西2003〕。さらに施設が存在自体が障害者に対して抑圧的な作用を持つこともまた指摘されてきた〔UPIAS 1976；安積ほか2012〕。たんぼぼ運動は、そもそも収容施設に子供を入れたくないという思いから始まった。この点において、aの抑圧とのズレが確認される。ただし、「たんぼぼの家」において共同生活が営まれることが構想されており〔1979.8.25会報第19号〕、そこが実際にどのような場になっていったのかはさらなる歴史的検討を要するだろう。

つづいて、bについてはどうだろうか。差別的な社会を問いたださないことは、すなわち障害者を劣った者とし、慈善の対象に位置付ける〔Oliver 1990=2006〕という点で抑圧的である。なかでも親が差別的な価値観を相対化しないことは、子供にそれを内面化させてしまう点で抑圧となる〔横塚2007：27-28〕。

bに関して、たんぼぼ運動において、母親の立場から明示的に社会を批判するような言明は会報上に見られない。しかし、ある母親は障害児の置かれた状況について「ただ機能的なハンディキャップが差別の対象となってしまう」「現在の社会の中で、人間としての実存を奪われている」〔1973.8.10会報第1号〕と述べており、ここからは障害児が被る不利益を差別と捉えたり、眼前の社会を相対化するような眼差しが伺える。さらに、母親ではない参加者から、母親たちがこうした眼差しをもつようにとの働きかけがあったと思われる。以下は、新聞記者のBによる寄稿である。

この運動には、もうひとつの意義があります。それは重症児を抱えたお母さん側の問題です。障害を負った我が子を一生懸命育ててこられたお母さんに、障害児問題を社会的な視野で捉えてもらうことも、こんごの障害児問題の前進につながってくると思います。(中略)“クツ”に障害児を合わせるのではなく、障害児に合った“クツ”を見つけてやる。こういう姿勢が私たちの社会に求められています。〔1973.11.20会報第2号〕

こうして、自立生活運動のような明示的な主張には至らないが、たんぼぼ運動において

も、障害者を差別する社会の価値観の問い直しが行われる場面が生じていたように、bが回避されることがあった。

cとdはとりわけ「障害児の親」役割と密接に関わる点である。「青い芝の会」の横塚は子供が親によって「いくつになっても赤ん坊扱いされ、一人前の人間として社会性を育む機会を奪われてしまう」[横塚2007:25]ことから「脱家族」を主張し、欧米の自立生活運動の流れを汲んだ運動体・事業体である全国自立生活協議会の立場⁽¹⁰⁾においても「親は子どもを監視と管理のもとにおいておきたいかもしれないが、子どもは親の目から解放されたい」こと、「親は障害を持った子どもを世間の目にさらしたくないかもしれないが、子どもは自由にはばたきたい」ことが抑圧として挙げられた[上野・中西2003:148-153]。

こうした抑圧について考えるにあたって、「たんぼぼ学級」や「わたぼうしコンサート」の取り組みを思い起こしたい。「たんぼぼ学級」においては親元から離れる将来を視野に入れて、料理等の生活技術の学習がなされたり、自立生活を送る脳性マヒ者へのインタビューが行われていたことから、cの回避が試みられていたと言える。さらに、会報上には、親元を離れた「重度の脳性マヒA君」について、「日常生活の自立は無理と思っていた子どもが、3カ月を過ぎる頃から、時間はかかりますが、自分のことができるようになったのです。(中略)親は子どものことを何でも知っている、と思っていたのですが…。」[1975.12.1会報第10号]とあり、親が気づかぬうちに子供の自立を阻みうるという反省が加えられている。dについても、「わたぼうしコンサート」において、希望する子供は自作の詩の発表時に舞台上上がったことから、回避される場面があったと考えて良いだろう。ただし、人目を避けて障害児を隠すことが一般的とされていた当時の空気の中で、たんぼぼ運動の内部においても意見が分かれた上での選択であった[向野1978:183]。

(2) 母親が経験する「わりきれなさ」

こうして、たんぼぼ運動においては、従来指摘されてきたような親の抑圧性が問いただされたり、回避の努力がなされたりしていた。しかし、「障害児の親」役割を手放して、障害者家族に限らない人々との対等な運動参加を実現したからといって、母親の現実としては、日々子供の介助を担い続けているのである。親による抑圧が回避された場面を示すだけではなく、日々の介助という現実があり続ける中で母親が「わりきれなさ」を経験していたこともまた述べなくてはならない。

A: そりゃ毎日育てたら、人のしないことを一生懸命やらなあかん。やりながら、それでもこの子は社会の一員であるって頭では分かってるけど、でもあれはあそこの家の問題なんやと思って社会なんや。社会が思ってくれてないやん。(中略) そりゃこの子等は社会の問題やって思うけど、現実問題として自分はこの子の責任をもたなあかんっていうのはどっかにありましたよ、わりきれませんもん！

[Interview 2017.8.1]

「現実問題として自分はこの子の責任をもたなあかん」という状況においてなお、母親たちが「障害児の親」役割を手放していった背後には、母親たち自身による情報収集があった。例えば、運動発足から間もない時期に母親たちの間で読まれていた『りんごってウサギや——重い知恵おくれの子ども達とともに』[福井[1971]1975]という本は、「私たちには大きな心の支えとなり、励みともなった」[1973.8.10会報第1号]という。この著者は、

知的障害があるとされる子供達を隔離する施設のあり方に反対し、教育する場として「止揚学園」という施設を1952年に建設した人物である。母親たちは、この本を読んだ後、止揚学園を実際に訪れている [1973.11.20 会報第2号]。それほど同書は印象深いものとして受け止められたのだろう。

それでは、同書には何が書かれていたのだろうか。「障害児の親」役割を手放すことを後押ししうる記述として、例えば「“重い知恵おくれの子どもをもたない人にはわかってもらえない。” こんな気持を、両親が、かなぐりすてて、自分の穴からとびだした時、道は開けるのだ。自分で自分の穴を掘らないで、進む時、道は開けるのだ。立ち上がるのは、両親なのである。」 [福井 [1971] 1975 : 37] といったものがある。これは、親であるからこそ何かをしなくてはならないと言うが、その提案は、障害者の親ではない人にはわかってもらえないと抱え込まないことなのである。親であるからこそ、「障害児の親」役割を降りるようという逆説的なメッセージである。また同書は従来とは異なる施設の役目として、地域社会を啓蒙し、連帯していくことを挙げている。

社会の中で、この子ども達が、胸をはって歩ける様にするためには、地域社会の人たちの連帯がうまれない限り、不可能である。(中略) 私達はこの子ども達を不幸にしているにもかかわらず、高慢になって、なおこの子ども達を差別している。このことを真剣に説き、地域社会の人たちがこの子ども達とともに連帯をもっていく方向を教育していくのも施設の立場だと思う。

[福井 [1971] 1975 : 58-59]

こうした読書会のほか、県内の施設で暮らす脳性マヒ者との話し合い [1973.11.20 会報第2号] など早い時期から持たれていた。母親たちは、「わりきれなさ」を覚えつつも、情報収集に取り組む中で、子供の世話を可能な限り担うべきだという「障害児の親」役割を相対化し、障害者家族ではない者たちと連帯していくようになったのである。

4. 終わりに

(1) 知見の整理

たんぽぽ運動を始めた母親たちは、当初は運動においても「障害児の親」役割を引き受けていた。しかし、運動が広まり多様な人々と連帯する中で、障害者運動は障害者家族のものだと考える福祉関係者との間に軋轢が生じるとともに、たんぽぽ運動内部においては、障害者家族か否かに関わらない対等な立場での運動参加が実現された。こうしてたんぽぽ運動はもはや母親の運動ではないとされ、「障害児の親」役割は手放されていった。運動目標であった「たんぽぽの家」の完成に先んじて「たんぽぽ学級」が取り組まれたが、ここでは親元を離れて自立するために必要な生活技術が学ばれたり、そもそも自立とはどういうことが問われたりした。可能な限り子供の世話を引き受けるという「障害児の親」役割は、ここにおいてすでに相対化されていたと言える。

こうして「障害児の親」役割が手放されたたんぽぽ運動では、これまで指摘されてきたような親による抑圧が回避されたり、問い込まれる場面が生じてきた。しかし「障害児の親」役割を手放すことは、日々の介助を担っている母親たちにとって決して容易なことではない。母親たちは、「現実問題として、自分はこの子の責任をもたないかん」 [A Interview 2017.8.1] という「わりきれなさ」を抱えつつも、情報収集を通じて障害者家族以外の人たちと連帯していくことを重要視していくようになっていったのである。

従来なされてきた当事者運動による親の抑圧性の指摘は、疑われることのなかった差別的な常識を取り出したばかりでなく、当事者に加えて親をも過剰に課せられた役割規範から解放するものであった。本稿は、親による抑圧がたんぼぼ運動において全く生じていなかったと主張するものではなく、当事者運動の指摘の歴史的意義は本稿によって損なわれることはない。本稿の知見は、たんぼぼ運動において親による抑圧が回避されたり、問いただされたりした場面が生じていたことの実証と、その背景としての「障害児の親」役割が手放されていくプロセスの記述である。

(2) 障害者運動史・障害者家族の研究への提案

本稿の提案の所在は、障害者の親が、子供と共に、あるいは子供のためにいかにして声をあげようかということの探求にある。岡部耕典は、親の立場から「わたしは、障害のある息子の最大の権利擁護者であり、そして、最強の権利侵害者ともなりうる」[岡部2012: 42]と述べる。親がいかにして子供を抑圧してしまうかについての議論はこれまで蓄積されてきたが、では親はいかにして子供の権利擁護者になり得るのかということもまた議論されるべきではないだろうか。そのためには、抑圧の契機に慎重になるとともに、親の経験やリアリティを議論の俎上に載せていくことが必要だろう。児玉真美は自身の経験から親の「逃れ難さ」を丹念に綴り、自立生活運動の成果が親に向ける眼差しについて次のように述べる。

障害のある子どもの親であろうとなかろうと、私たちは誰だって固有の環境に生まれ、固有の人生をこれまで生きてきて、それをみんな引きずって「今ここ」に、固有の歴史や事情やいきさつに絡みつかれて生きている。だから、個々の人間にとっては「今ここ」からしか、どこへも足を踏み出せるはずもないのに、どうして、そこに外から誰かがてんでに信じる「こうあるべき」カタチの物差しを当てられて、別の誰かには行けたのだから誰でも「そこ」へ行けるはずだし行くべきだと言わんばかりに、「評価」され「断罪」されなければならないのか…。 [児玉2013: 80]

障害児の親の「今ここ」と、当事者運動が発見してきた親の抑圧性の両者を踏まえることで、いかにして親が子供の権利擁護者になり得るかを探究しようと提案したい。

註

- (1) 障害や障害者の語の定義は容易ではない。本稿では、たんぼぼ運動を立ち上げた母親の子供達が主に脳性マヒ等による重度の肢体不自由とされていたことに即し、まずは身体障害を想定している。その上で、様々な身体があることが十分に考慮されない社会において、障害者が被る生活上の困難や社会的抑圧を障害と呼ぶ。こうした定義は、榊原賢二郎[2016]が指摘するところの循環参照の論理的欠陥をもつが、本研究の遂行に向けた当面の定義として差し支えない。
- (2) 親の抑圧性を踏まえてなされた「脱家族」の主張は日本の自立生活運動に特有のものであり、欧米の自立生活運動においては主張されてこなかった[要田1999]。実のところ、障害学の古典の1つであるJohn Swain et al.[2004=2010]において、障害と家族が触れられながらも、親の抑圧性は論点となっていない。ただし、親による抑圧は、これまで指摘されてきた障害者への抑圧と重なる点もあり、本稿における親による抑圧の析出にあたっては、障害者への抑圧を広く参照している。
- (3) 1975年に「奈良たんぼぼの会」に改称。現在も複合組織「たんぼぼの家」として継続。
- (4) A(80代女性)は、「たんぼぼの会」を立ち上げた母親たちの中心にいた人物であり、初代会長を務めた。インタビューはA宅にて、2017年8月1日に3時間程度行った。これ以降Aによるインタビューからの引用は、本文中において冒頭にA:と付し、末尾に[Interview 2017.8.1]と付す。参照を示す際には[A Interview 2017.8.1]と付す。

- (5) 会報第2号 [1973.11.20] における、ある障害児の母親による寄稿より引用。これ以降、会報からの引用・参照は[年月日 会報 巻号]として引用文末尾に表記する。
- (6) B (70代男性) は、当時新聞記者であり、Aをはじめとする母親たちにもインタビューをした。これをきっかけに、母親たちとともにたんぼぼ運動を立ち上げていった。インタビューは、現在の「たんぼぼの家」にて、2017年9月11日に3時間程度行った。これ以降Bによるインタビューからの引用・参照はAと同様の方法(註の4の通り)により本文中に付す。
- (7) 会報第4号 [1974.8.10]、会報第7号 [1975.4.1] など。
- (8) この点についてはC (80代女性) のインタビューによる。彼女は当時Aの子供が通う養護学校の教諭であり、たんぼぼ運動の立ち上げから参加していた。インタビューは現在の「たんぼぼの家」にて、2017年8月2日に3時間程度行った。
- (9) D (60代女性) は、養護学校を卒業後に、就労を経て、第2代目会長としてたんぼぼ運動に参加した。インタビューはD宅にて、2017年8月30日に2時間程度行った。これ以降Dによるインタビューからの引用・参照はAと同様の方法(註の4の通り)により本文中に付す。
- (10) この立場からは「当事者主権」が提唱されてきた[上野・中西2003]。これは、障害者をはじめとするニーズの帰属先である人々が、国家、家族、専門家らによって声を奪われてきた歴史を踏まえて、自らのことは自らが決めるべきだと表明した概念である。この立場から、障害者と親との利害は必ずしも一致しないことが強調され、そもそも親が子供を代弁する事自体が問題視される。ただし、親による代弁そのものは抑圧の契機であり、本稿はこれを抑圧そのものとしては捉えていない。

文献

- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也 2012『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学第3版』生活書院。
- 福井達雨 [1971] 1975『りんごつてウサギや——重い知恵おくれの子ども達とともに』柏樹新書。
- 堀智久 2007「障害の原因究明から親・子どもの日常生活に立脚した運動へ——先天性四肢障害児父母の会の1970/80年代」『社会学評論』58(1):57-75。
- 石川准 1995「障害児の親と新しい「親性」の誕生」井上真理子・大村英昭(編)『ファミリーズムの再発見』世界思想社。pp. 25-57。
- 児玉真美 2013「母親が「私」を語る言葉を取り戻すということ」『支援』3: 73-86。
- 向野幾世 1978『お母さん、ぼくが生まれてごめんなさい』サンケイ出版。
- 岡部耕典 2012「〈支援者としての親〉再考——「当事者の自立を求める当事者」としての」『支援』2: 42-47。
- Oliver, Michael 1990 *The Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan. = 2006 三島亜紀子・山岸倫子・山森亮・横須賀俊司(訳)『障害の政治——イギリス障害学の原点』明石書店。
- 榊原賢二郎 2016『社会的包摂と身体——障害者差別禁止法制後の障害定義と異別処遇を巡って』生活書院。
- 佐藤恵 2002「障害者支援ボランティアにおけるミッションの再帰性と「支え合い」の技法」『社会学評論』53(2):102-116。
- Swain, John, Sally French, Colin Barnes and Carol Thomas 2004 *Disabling Barriers Enabling Environments*. Sage Publications. = 2010 田中香織・竹前栄治(訳)『イギリス障害学の理論と経験——障害者の自立に向けた社会モデルの実践』明石書店。
- 土屋葉 2002『障害者家族を生きる』勁草書房。
- 上野千鶴子・中西正司 2003『当事者主権』岩波書店。
- Union of the Physically Impaired Against Segregation 1976 “Policy Statement,” (2019/5/18 最終取得、<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf>)
- 横塚晃一 2007『母よ！殺すな』生活書院。
- 要田洋江 1999『障害者差別の社会学』岩波書店。

(東京大学大学院教育学研究科博士課程 clock11121@gmail.com)