

# 障害者と親の関係をめぐる言説についての一考察

— それぞれの「語りにくさ」に着目して —

A study of discourse on the relationship between persons with disabilities and parents

— Focusing on each “difficulty in narrating” —

鍛 治 智 子

Tomoko KAJI

## 1. 研究背景および研究目的

### (1) 「家族の意向」を根拠とした言説—「相模原障害者殺傷事件」から

2016年7月26日に発生した「相模原障害者殺傷事件」は、入所していた障害者19名の命が奪われ、職員を含む26名が負傷した。事件の残虐性もさることながら、事件を起こした元施設職員の発言が、障害者や家族や関係者だけでなく社会全体にも与えた衝撃は非常に大きなものである。連日の報道により事件の詳細が徐々に明らかになっていくとともに、障害者への重大な人権侵害の背後にある優性思想や障害者差別問題をはじめ、精神科医療、入所施設の防犯体制や施設そのものについてなど、さまざまなことが取り上げられ、また多様な立場から語られてきた。

そうした中で大きな議論となったものの1つに、匿名報道がある。事件後、被害にあった障害者たちの実名が伏せられて報道されたことに対して、匿名にされることでその人たちの生きてきた歴史や存在そのものが「なかった」ようにされることの問題と、その背後にある障害者への差別の問題を、各地で障害者たちが訴えた<sup>1)</sup>。彼らの切なる訴えは筆

者も共感するところである。ではなぜ匿名だったのかというと、警察は当時、匿名発表の理由について、知的障害者の支援施設であることに加え、遺族のプライバシー保護等の必要性の高さと遺族からの強い要望があったと説明した<sup>2)</sup>。この説明においてまず、障害者たちが訴えたように、障害を理由として通常とは異なる対応をするという障害者への差別の問題が重なっていることがうかがえるが、ここではもう1つの理由に遺族（家族）の意向とプライバシー保護が挙げられていることを押さえながら、もう少し話を進めていく。

事件が起こった障害者施設は公設民営で、事件の2か月後に自治体が今後の方向性として現在地での施設の全面的な建替えを公表したが、その主な理由の1つとして、建替えを要望する家族会および運営法人の意向を反映できることを挙げている<sup>3)</sup>。しかし年が明けた2017年1月、自治体が障害者団体や有識者などから意見を聞く公聴会を開いた際に、全面的な建替えは入所施設からの地域移行を進めてきた国の施策に逆行するものであるなど、さまざまな反対が寄せられた。その後、自治体の障害者施策審議会において当該施設の再

生基本構想の策定に関する部会が設置されて検討が重ねられ、最終的には2017年10月に策定された再生基本構想において、入所施設を2ヶ所に分散して設立すること、「利用者の意思決定支援」、「利用者が安心して安全に生活できる場の確保」、「利用者の地域生活移行の促進」を基本的な考え方とすることなどが示された

警察の匿名発表の判断も、自治体の全面建替えの判断も、その理由に家族の意向が挙げられている。もちろん実際に家族からそうした意向が表明されたことは事実だろう<sup>4)</sup>。しかし、すべての家族が同じ意向であるわけでもないだろう。そして何よりも、家族の意向を根拠として語られることで、ともすれば障害者と家族の間の主張の食い違い、より強い言い方をすれば障害者と家族の対立的な構図が見えてくるが、それによりあたかも「障害者と家族の関係の問題」だけにされてしまうと、本質的な課題を見逃してしまうだろう。

## (2) 「語りにくさ」への着目

障害者とその家族の関係については、特に障害者と親の関係における課題が長年指摘されてきており、親の意向の方が優先されて障害者の主体性が抑圧されやすいことが、自立生活運動を牽引してきた横塚晃一の『母よ！殺すな』の主張に強烈に現れている。多くの障害者が自ら声をあげて語ってきた自立生活運動が当時の社会に与えたインパクトは大きく、その思想や実践の意義は今なお色褪せていないだろう。

また親たちも障害者たちからの語りによって自分自身を振り返り、親の持つ力や自身の中に内在化する障害否定意識の自覚につながってきた。たとえば福井公子は『母よ！殺すな』について、「私はその言葉を突き付けられた時、確かに私は息子を何度も殺してきたのだと認めないわけにはいかなかった。息

子にはできることなら明るく働く、社会から歓迎される障害者になってほしいとずっと思ってきたのですから」と心情を綴っている（福井2013：102）。しかし他方で、若干の戸惑いも見受けられる。児玉真美は「『親が一番の敵だ』というのは真実だと認めたうえで、でもそれは『全面的に敵だ』ということでも『敵でしかない』ということでもないはずだ」としつつ、障害者の尊厳と生命を切り捨てようとする世の中に対する障害者と親の共闘の可能性を問いかけている（児玉2013：77-78）。

また研究者の立場から、知的障害のある子どものケアをめぐる親の配慮や葛藤を描きながら「ケアの社会的分有」概念を提起した中根成寿は、その試みは「自立生活運動の中で展開された脱家族論の『正しさ』の前に沈黙せざるを得なかった親の側からの論理を追った」（中根2006：6）ものだという。

障害の有無に関わらず親子関係において対立的なものが生じることは特段珍しくはないが、対立的な関係性だけが語られるのは一面的であるだろう。立岩真也が「議論がされても対立が解消されるとは限らないが、なしくずしにされるよりはよほど良い」（立岩2013：645）というように、対立から、児玉のいう共闘へと視点を向けるには、あらためて障害者と親のそれぞれの立場からの対話が必要ではないだろうか。その際、先述したように問題を障害者と親の関係に押し込めるのではなく、むしろ共闘した障害者と親が対峙する、社会の側の問題を問う必要があると考える。

これらのことを踏まえて本稿は、障害者と親の共闘に向けた対話への準備作業として、そもそも両者の対話を困難にするような「語りにくさ」に注目し、それが生み出される社会的背景を考察することで、障害者と親を対立に向かわせる構造に対抗すべく障害者と親が何を共有しうるかの示唆を得ることを目的

とする。

まず障害者と親の関係において対立的要素を帯びやすい課題として、出生前診断を含むいわゆる「障害児・者殺し」の問題と、障害者の「親からの自立」を取り上げてその内容を整理する。次に障害者と親のそれぞれの視点から、彼らは何をどのように「語りにくい」状況に置かれてきたのかを整理し、その「語りにくさ」を両者の対立に転換するような社会的背景を明らかにして、障害者と親が共に闘う立場として共有していけるような「語り」を模索していく。

## 2. 障害者と親の関係における対立的課題

### (1) 生命・存在をめぐる課題—出生前診断と「障害児・者殺し」

1948年に制定され1996年まで続いた旧優生保護法は、1972・73年に、本人及び配偶者の同意を得た上での人工妊娠中絶について定めた第14条に、胎児が重度の精神障害または身体障害の原因となる疾病または欠陥を有する可能性をもつ場合を定めた「胎児条項」と呼ばれる項目の新設を含めた改正案が提出され、障害者と女性がそれぞれの運動において大きく反対した。立岩によれば、わが国における障害者運動は1970年代初頭に転換点を迎え、そこには出生前診断・選択的中絶の問題も関わっていた（立岩2013：628）。

それまでの障害者運動とは別の質をもった、反差別運動として誕生した障害者運動は、障害をもって生きることが当事者の不幸なのではないと明確に主張し、否定的な規定が自らに送られることに抗し、私達・社会の側に送り返すと同時に自己の再規定、自己定義の変更を促すものでもあった。しかし、胎児条項への反対とともに、女性を必要な質の人間を必要だけ産ませるための存在とする優生保護法に強く反対し、その点で障害者運動と目

指す方向は一致している女性たちの運動が主張した「権利としての妊娠中絶」を、障害者運動は批判し、両者の運動は時に激しく対立した（立岩2013：629-638）。

出生前診断・選択的中絶は、そもそも障害児者が生まれにくい（生まない）ようにするというかたちで障害者の生命や存在を否定するものであるが、障害をもって生まれてきた者が親によって殺されることも現実に起きている。

その中で1970年に横浜市で起きた、重症心身障害児の母親による障害児殺人事件は、重度の障害がある子どもを育てていた母親の苦悩や負担が明らかになったことで、母親の刑を軽減するよう嘆願運動が起こったという特徴がある。この減刑嘆願運動に対し、障害者たちは反対運動を強く展開した。親が抱く障害者差別意識や障害者の存在否定意識、また親の負担を理由に障害者の生命・存在の否定が正当化されるような社会の問題を主張してきたのである。そしてそうした親の意識、社会に対抗して障害者が自らの存在を守るには、「泣きながらも親不孝を詫びながらも、親の偏愛をけつ飛ばさねばならない」（横塚2010：27）のである。

親による「障害児・者殺し」は何も過去のことではない。2006年にある父親と障害のある2人の娘が練炭による一酸化炭素中毒死の状態ですらで発見され、車内に残された遺書には父親が抱いていた生活の苦しさや子どもの将来への不安が記されていた、心中事件が起こっている。この事件をめぐっては関係諸団体による調査団が結成され、父子家庭であった父親と障害のある2人の娘の家族が抱えていた課題として、姉妹が通う養護学校の寄宿舎の廃止と父親の不安、障害者自立支援法（2005年制定）に伴う応益負担の導入による障害福祉サービス利用料の増加、競争社

会・格差社会の中での父子家庭および障害児家族の「生きづらさ」、相談・ネットワーク形成の体制・機能の民間移管に伴う人員を含めた支援体制の課題などが見出された（黒田、渡邊、日野・障害児家族心中事件調査団2009：18-25）。

障害の有無に関わらず、生きること、自らの生命そのものを他者から奪われることは、根本的な存在否定である。生命を奪われようとしている当人は、まさに「命をかけて」それに抗っていくことになる。そして障害者は、場合によっては生まれる前から、親からその存在を否定され生命を奪われてきた現実がある。障害者は、「親から殺されない」ためにも親の愛情を否定し、権利を主張しなければならなかったのである。だがここで述べてきた事例のように、親による「障害児・者殺し」には優生保護法や障害者自立支援法などの制度的背景が関わっていることも見逃してはならないだろう。

## （2）障害者の「親からの自立」の課題

わが国の社会福祉制度の展開において自立支援は重要な理念の1つである。しかしこの「自立」に込められたもの、想定される「自立」のあり方は常に同じだったわけではない。その中でも1970年代に隆盛した障害当事者による自立生活運動は、自身で身の回りのことを“健常者と同じように”できるようにする身辺自立とそのための度重なる手術や機能訓練を拒否し、また就労により自身（ひいては家族）の生活を維持するだけの所得を得る就労自立が時に障害者を「自立」から排除することを指摘し、他者からの支援を受けながら自らの人生を主体的に生きていく、いわゆる「自己決定による自立」を提起した。

古川孝順が自立生活運動の提起を「依存的自立」の概念で説明したように（古川2009：245-250）、自立と依存は必ずしも相容れない

ものではなく、何らかの支援を受けながらの「自立」も成り立つことが示されたのである。関連して、自立生活運動は主に身体障害者が中心となっていたこともあり、「自己決定による自立」は知的障害者や精神障害者を排除する側面があることも指摘されていたが、近年では意思決定支援が政策的にも位置付けられているように、「自己決定／意思決定」そのものに支援を受けることも「自立」に含まれている。

こうした潮流の中、障害者の「自立」に関してはもう1つ大きな特徴がある。それが家族、特に「親からの自立」である。これはまさに「自立」の言葉を冠した障害者の自立生活運動が、「脱家族」を主要な 이슈の1つとしてきたことにも関わるだろう<sup>5)</sup>。つまり障害者の自立生活運動は、何かに依存しながらの「自立」を提起しつつも、その依存の対象は親ではないことを明確に打ち出してきたのである。

そこには障害者のケアを親が担うこと、いわゆる家族ケアの課題がある。先天性障害をもつ者や、人生の早い段階で障害をもった者などは、親の子育てにおいて障害特性への配慮が同時に求められることになる。またいわゆる子育て期が終了しても親が引き続きケアを担い続けることで、実質的には成人の支援に移行しているにも関わらずその切り替えがうまく成されないことがある（藤原2006、中根2006など）。関連する一例として、土屋葉が指摘するように「成人した息子が母親と共に入浴するという行為は、障害者家族である時には、問題ではないと意味づけられ、外部からも『仕方がない』ものとして承認される」（土屋2002：205）事態が生じるのである<sup>6)</sup>。

また親側の立場について、下尾直子は、障がいのある子と同居していた時には本人のほとんど全ての生活を手に取るように知ってい

たが、自立生活開始後には毎日の食事の内容すらも報告がなければわからず、支援者と親が情報共有できるネットワークを構築しようと考えていたが、この時に「何もかも知っている必要があるだろうか」との意識転換が生じたことを振り返っている（下尾2019：74）。塩満卓も、専門職の支援とのつながりと、同質の問題を抱える他の家族との出会いが、障害のある子に対する親の態度変容を促進することを見出している（塩満2015：33）。このように、障害者の「親からの自立」において、親もこれまでの親子関係を振り返り意識変容していく「子どもからの自立」が必要であることも指摘されている。

しかしこうした親子の関係性の変容が困難であるとするならば、そこにはどのような要因が影響しているのか。次節からは障害者と親が自らの思いを語ることを困難にするような状況に着目し、「語りにくさ」という観点から見ていくこととする。

### 3. 障害者の「語りにくさ」

#### (1) ケア関係における非対称性

障害者は日常生活および社会生活を営む上で、何らかの形でケアを必要とすることが少なくない。またそのケアニーズは、身体介助から見守り・声かけなど多岐にわたる。そして自立生活運動が提起してきたように、多くの場合には親がそのケアを担ってきている。

しかし上野千鶴子が指摘するように、ケアのニーズを持つ者はそのニーズから離れることができないが、ケアを担う側は、たとえ罪悪感や社会的制裁をともなったとしてもそのケア関係から退出できる可能性を持つことから、両者の間には圧倒的な非対称がある（上野2011：73）。

このためケアニーズを持つ障害者はケア関係において、しばしば「語りにくい」状況に

おかれる。自立生活運動に携わってきた安積純子は、ある障害当事者に声をかけられて1980年代中頃にピアカウンセリングのプログラムを開始したが、「例えば、介助人が約束破っても文句が言えないとか、来ても茶飲み話ばかりでやってほしいことが言えないとか、そういう人が多い」ことが活動のきっかけであったと述べている（安積2012：75）。同様に金在根は、自立生活をする障害者がニーズに沿った介助を受けるにはそのニーズを常に丁寧に介助者に伝える必要があるが、そのこと自体の大変さや、介助者との意見のぶつかり合いにより生じる疲れを避けるために「あきらめ」ていること、そこには障害者自身にも介助者にも「常識化した差別意識」が影響していることを指摘している（金2014：126-129）。

ケアニーズを持つ障害者がケアの担い手に対して何らかのことを物申したとして、もしそれでケアの担い手が関係の解消を選択したら、障害者はニーズを満たすために代替手段を探さねばならない。そのため障害者は、ケアに対する不満も、逆に「もっと〇〇したい・してほしい」という要求も「語りにくい」状況にある。これは親子間でのケアも同様で、土屋が、むしろ親によるケアの方が説明不要で快適な面がある一方、障害者が親の負担を理解することで自らのニーズを抑制したり、親にケアを拒否されないように反論することを抑制してやり過ぎたりする「親とうまくやる技法」を修得していることを明らかにしている（土屋2002：190-194）。

#### (2) 「語る主体」であることへの抑圧

さらに石川准が「障害者役割」の概念で、障害者は愛やヒューマニズムを喚起し触発するようなふるまいを期待され、その規範に違反すると非難される（石川1992：117-118）と指摘したように、ケアのニーズをもつ、す

なわちケアの「受け手」である障害者が社会の中でそもそも置かれている状況も「語りにくさ」に影響している。

障害者とケアの担い手（介助者）がともに行動している際に、周囲の人が障害者ではなくケアの担い手とやり取りをすることがある。この理由を岡原正幸は「自分と同質の健常者との相互作用は予測可能であり、安全であり、非問題的だが、障害者という異質な存在とのそれは、不確実で危険で問題発生的であるに違いない、という先験的枠組」があるからだとし、障害者との関わりを非日常的で例外的な出来事にする事で、障害者抜きで、その生きるための「文法や技法」が構築されている世界は微動だにしないと指摘する（岡原2012b：212-213）。つまり障害者の「語りにくさ」とは、そもそもその語りを聞き取れない、聞こうとされないことにもある。

親や専門職による代弁・代行やパターンリズムの課題は長年指摘されてきているところだが、特に知的障害者や精神障害者や発達障害者、重度の障害により言語コミュニケーションが困難な者を取り巻く状況において、「聞かれない」ことはより顕著に表れる。その背景として、障害者の意思決定能力や独特なコミュニケーション方法、結果に対する責任の所在などが挙げられることが多いが、障害者が思いを語り周囲がそれを聞くという行為は双方向的なものであり、そこに何らかの困難が生じたとしても、それは一方が持つ何らかの特性のみに影響されるわけではない。

この点は、「知的障害」を複数の主体の間の相互行為の中に存在するものと捉え、知的障害者の「わかる」、「わからない」とは常に関係の中で成立するものであるとする三井さよの指摘が示唆に富む（三井2011：229-230）。つまり障害者が理解できていない、思いを語れないのではなく、障害者がわかるように伝

えられていなかったり、障害者が語ること（必ずしも言語表現に限らない）を汲み取れていなかったりする、コミュニケーションの相手側の問題でもある。しかし障害特性を理由に障害者側の問題とされることで、彼らに聞かれること、彼らが語る機会が制限されていってしまう。

このように障害者を「語る主体」と捉えず語ることを抑圧してきた社会に対して、個人のインペアメント（損傷）の治療を第一とする医療や「障害者すなわち障害者福祉の対象」という枠組みからの脱却を目指して障害独自の視点の確立を志向した障害学（長瀬1999：11）や、精神障害者支援の領域から実践が積み重ねられてきた「当事者研究」などが発展してきた。

### （3）「明るく困難を乗り越える障害者」像

ここまで見てきたように、障害者は社会の中で「弱者」とみなされ、またそうあることを求められながら、ケア関係を始めとして「語りにくい」状況におかれてきた。しかしそれとはまた異なる形でも、障害者の「語りにくさ」は表れている。

高森明は、自立生活運動を先導してきた横塚晃一らが経験してきた＜障害者役割＞を①自らの心身の損傷、機能不全に対する否定的な態度、②弱弱しく卑屈な立ちふるまい、③健常者に近づこうと努力する姿勢などを暗黙のうちに求められているネガティブな＜障害者役割＞と位置づけ、それに対して①明るく、自己肯定的な態度、②堂々とした立ちふるまい、③同胞（障害者）に対して貢献するような活動を暗黙のうちに求められるポジティブな＜障害者役割＞もあり、期待される障害者像は時代、社会、文化によって変化していき、特に当事者の語り（言説活動）を担う障害者にとってポジティブな＜障害者役割＞は呪縛となり続けているとする（高森2012：30-31）。

さらに「自立」や「自己決定」が社会的に認識されてくる中で、逆にそこに障害者が追い立てられる危惧もある。たとえば、親元を離れた経験をもつ知的障害者の語りを分析した青木千帆子は、言葉の射程は異なるが制度においても自立生活運動においても良いものとして「自立」が描かれてきており、自らつかみとるものであった「自立」が、そうしなければならぬ規範と化してきていることを指摘する（青木2011：306-307）。

また立岩が「私たちの社会には、『自己決定』を妙なところに祀りあげてしまう傾向があり、同時に、むやみにおとしめてしまうことがある」とし、自己決定はその人が在ることの一部であって尊重されるべきであり、また人が人生を楽しみ自分の身を守るために必要なことであるが、人間としての価値を左右するものではない（立岩1999：92-99）とするように、自己決定も本来、その声を聞かれない抑圧されてきた障害者たちの権利主張である。自己決定が条件化して「決めないことの快」（立岩1999：92）が抑圧されることで、障害者が決定することの面倒さ、わずらわしさを語ることは非難され、もしくは途端に代弁・代行へと取って代わられることになれば、障害者は常に前向きに積極的に決定する存在としてしか振舞えないことになる。

障害の有無に関わらず、誰もが不安や悩みも抱え、弱音を吐きたい心情を抱くことがある。しかし「明るく困難を乗り越える障害者」像とでもいえるような障害者への役割期待は、障害者に特定の言動を求めてそれに反する場合は非難が伴うという意味で、やはり障害者が語りにくい状況を生み出している。

#### 4. 親の「語りにくさ」

それでは次に障害者の親の立場に目を向けると、福井は「親亡き後」の言葉に対する自

身の思いをなぜか口に出すことができず、「言いたい私」と「言えない私」の間に自身の口をふさぐ何かがあることを綴っている（福井2013：4）。障害者の親たちは、どのような「語りにくさ」を抱えているのだろうか。

##### (1) 「障害のある子のために頑張る親」像

親たちはまず何よりも、障害者のケアの担い手であることが求められてきた。公領域に対して私領域に位置づき、自助と愛情が規範化された近代家族は、ケアのニーズをもつ者がいる家族においては家族内でそのニーズに応答するべきとされ、特に女性（母親、娘、嫁など）がその役割を求められてきた。

核家族化や少子高齢化の進展とともに、ケアは家族以外の担い手へと外部化されるようになってきたが、「親と子どもの分離」においてそこに収入面の格差や恒常的にケアや支援を必要とするなどの非対称的な関係性が存在するにも関わらず、その関係をあえて切り離そうとする時に「親が子どもを棄てる／子どもが親を棄てる」という言葉で表現される行為となる（土屋2013：19）。そしてまた、たとえば障害や病気をもつ子どもを親がケアしている家族であれば、家族が一丸となり、障害や病気に不屈の精神で立ち向かってそれを除去したり乗り越えたりすることで「完全な家族」として世間に認められる（土屋2013：25）。

施設や学校において、子どものことを最優先に考え熱心に活動する母親が障害児の母親モデルであり（藤原2006：155）、もし母親が障害のある子どものケアより自身の仕事を優先しようとするとは非難され（丸山2011：154）、またもし障害者を自由に行動させて「何か」がおきた場合に真っ先に責任を問われるのは親であり、親の資格と愛情を疑われる（岡原2012a：130）。障害者の親は何よりも障害のある子のケアを優先し、また愛情をもって子

どもの障害を受けとめていくものだという、「障害者の親役割」とでも呼べるようなものが見え隠れする状況に置かれた親たちが、ケアを担うことの負担やケア関係の解消を口にするのは周囲からの批判を伴う<sup>7)</sup>。そのため親たちは口を閉ざすしかない。

また近年では、障害福祉施策における地域移行・地域生活支援や自立支援の流れも背景に、「積極的に子のケアを担う親」像ではなく、「障害のある子のために積極的に活動・要望して子離れしていく親」像への変化も見られる。このことは、障害がある子を育てる親への支援の必要性が理解されないばかりか自分たちが要請しないことの問題とされ、障害のある子の母親は頑張るって当たり前であることを無言で求めていることに誰も気づかないという福井（2013：76）の指摘に端的に現れている。同時に、あるべき親の形が「サービスを使いこなして私らしく生きる親」に急速に変わってきた中で、親たち自身も気づけば「がんばって子離れしよう！」「がんばって支援を使おう！」など気づけば「がんばって！」という言葉を使っている（福井2013：122-123）ように、頑張る姿は親たちにも内面化されている。

よきケアの担い手として積極的にケアを引き受ける親も、積極的にサービスを使ったり自ら創出したりして自立や子離れに取り組む親も、親は障害のある子のために頑張る存在として描かれ、これに反するような言動は批判されやすい。そのため親たちは自らの内に生じた、決してポジティブとはいえない感情を胸の内に押しとどめ、役割期待に沿うよう自らを奮い立たせなければならなくなる。

## (2) 「障害者を抑圧する親」像

また、親は必ずしも障害者にとって「よきケアの担い手」であるわけではなく、むしろ親だからこそその強い抑圧や親子関係における

困難が顕在化してきたことで、障害者の親がそれまでとは異なる文脈で批判の対象となることがある。先述の障害者の親像の変化とも関わり、たとえば「子どもの障害を受容できず差別意識をもつ親」、「子どもを入所施設に入れる親」、「子どもを自立させず抱え込む親」などは、障害者の主体性を奪う存在として時に強く非難される。

現実的に、親子関係において親が力をもって子を抑圧することは往々にしてあるだろう。また意識的であれ無意識的であれ、親の中に障害者に対する差別意識があることも否定しえないだろう。障害者に対して強い存在としてあることを親自身が気づいた時、児玉が「自分が意図せずとも娘の敵になってしまう現実が、選別の中絶でも医療をめぐる意思決定でも施設に入れる決断でもなく、一切れのケーキほどに何でもない日常の中に潜んでいたことが衝撃だった」（児玉2019：248）と、親の意識が転換され障害のある子との関係性の変容につながっていく。障害者と親を個別の人格として尊重するためにも、親が障害者を抑圧する面をもつことは顕在化される必要があると考える。

しかし「障害者を抑圧する親」の姿が大きくなりその輪郭が強調されるにつれ、時にそれが親を「語りにくい」状況にすることが示唆されている。児玉は「相模原障害者殺傷事件」後に少しずつ言葉があらわれてやがて氾濫していく中で、「施設」と「施設に入れる親」を事件の真犯人だと指弾するような議論が勢いづいていくのを見ながら、「もうものを言うことができなくなったな……」との心情になったことを綴っている（児玉2019：263）。

児玉の語りを、どのように受けとめることができるだろうか。下尾は知的障害のある子をもつ母親たちの障害観に、強い医学モデルを含む個人モデルと社会モデルが共存してい



ることを見出し、「親は子を無力化する社会の一員であること」は親自身に自覚される必要があるとしつつ、「無力化する社会の一員」であることを強調してそこにくくってしまうことは、同時に存在するだろう一面を見逃してしまう可能性があるとする（下尾2018：230-231）。

親の抑圧性が過度に強調されることで、親たちがなぜそのような思いをもち、また行動してきたのか、その他の様々な選択肢に対してどのような葛藤があったのかなどの背景を語ることが、ともすれば難しくなることがある。また親自身が自らの抑圧性を自覚していればこそ、そこから「でも…」と続けることもより難しくなる可能性もある。もしそれらの部分が全く語られない／語れない、目が向けられないとしたら、それもまたある特定の面だけを切り取った「親」像ではないだろうか。しかしまた、「強い個人モデルに依拠してしまうことがないように、モデルの共存を十分に発揮できる環境を作ること」（下尾2018：232）が同時に行われる必要があることは留意すべきであろう。

## 5. 「障害者と親の対立」を生み出す社会構造への対抗に向けて

### (1) 「語りにくさ」を「対立」に転換する構造的背景

ここまで、障害者と親がそれぞれどのような「語りにくさ」を抱えているのかについて見てきたが、ケアをめぐる関係性そのものもつ性質や、社会から向けられる「障害者役割」や「障害者の親役割」が、彼らにある特定の発言や振る舞いをするよう促し、それに反する場合には非難を伴うことで障害者や親を語りにくい状況にしていた。また、彼らが「弱い」存在として位置づけられているときには、前向きで主体的に生きるような語り

することが難しく、逆に彼らが明るく前向きに困難に立ち向かったり、誰かに対して力を発揮したりするような「強い」存在として位置づけられているときは、悩みや不安や負担などの思いを語ることが難しくなるように、ある特定の面だけが語りにくいというわけでもなかった。星加良司がある場において「当事者」としての意見を求められた際のことを振り返って「結局、『当事者の声』はその場に働く規範や期待を織り込んで発せられるものでしかない」（星加2012：21-22）というように、障害者と親の「語りにくさ」は彼らを取り巻く環境によって多様に現れているのである。

出生前診断や親による「障害児・者殺し」、障害者の「親からの自立」をめぐる課題など、障害者と親の関係にはしばしば激しい対立を伴う葛藤が生じている。しかしそれは田中耕一郎がいう「〈女性〉と〈障害者〉に対する〈仕組みられた対立〉」（田中2020：86）であり、そもそも障害者や親を語りにくい状況にする社会があるのである。もう少しいえば、障害者と親の語りの都合の良い方・部分だけを拾い上げ、障害者と親の間の問題に転換していこうとする社会がある。

この点をさらに考えてみよう。たとえば「障害のある子のために頑張る親」像がケアを担う親たちの不安や負担の「語りにくさ」につながっていたが、障害者のケアを担う親がその負担を語った時に、それを理由に親が障害者を抑圧してしまう（究極的には殺してしまう）ことを“仕方ない”として障害者の存在否定に転換する言説は、親がケアを担うことを自明し、親がケアを担わなければ障害者が生命・生活を維持できないような社会の体制が問われない。また障害者による自立の主張や入所施設批判を親の差別意識の問題に転換する言説は、地域生活を安定して営める

だけの体制<sup>8)</sup>が整っていない社会の現状を覆い隠す。これまでも確認してきたように親による障害者の抑圧は現実として起こっており、立場の違う者同士、そもそも固有の人格である者同士、意見のぶつかり合いや葛藤はあるだろう。しかし障害者と親を「語りにくい」状況に置き、語られたことを家族内の問題として押し返す社会の構造が、障害者と親を対立に向かわせてもいるのである。

それでは、障害者と親の「語りにくさ」を両者の「対立」に転換していくような構造をどのように変革していけるのだろうか。

## (2) 障害者と親が共有できる「語り」に向けて

「当事者主権」の概念を提起した中西正司と上野千鶴子は、一人ひとりの当事者が専門家主義と対抗することは難しいため、当事者は、その多様性にも関わらず連帯する必要があるとする（中西、上野2003：15）。ここでは、障害者と親が連帯、共闘し、社会の問題を問うていく「語り」の生成に向けて、障害者と親が何を共有していくことが可能であるかを探っていく。

現代社会におけるナラティブの特徴を個人化、リスク社会、当事者性の3つの視点から整理した野口裕二は、当事者性のような強度をもったナラティブだけが生き残ってひとびとに参照されるようになり、強いナラティブと弱いナラティブの分化を指摘する（野口2018：69）。また國分功一郎は「当事者研究」に関する言説の近年の動向を踏まえながら、「当事者」をめぐる諸問題の1つとして当事者について何事かを語る人を「内政干渉」と捉える強い圧力が存在すると指摘している（國分2017：17-18）。

インペアメントの視点から「当事者」を捉えようと、障害者の親は、いわゆる「健常者」である場合には「当事者」には位置づきにく

いかかもしれない。しかし、「障害者家族の親はディスアビリティ経験を有するという意味で、ディスアビリティ経験の当事者としてポジションを引き受けることができる」（中根2010：108）ように、いわゆる社会的障壁の視点から「当事者」を捉えた時、障害者と親は「障害者と親を社会から切り離そうとする社会」においてともに困難を経験する「当事者」になりうる可能性がある。

また障害者の語りと親の語りのどちらが正しいのかという視点で捉えることも、かえって両者の分断を招く危険がある。障害者と親の「語りにくさ」が多様な面で現れていたように、ある一面を切り取った形ではなく、障害者と親の多様な側面を包摂しうるような「語り」を模索していくことが必要ではないだろうか。それはまた、熊谷晋一郎が示す「多数派の人々が使っている日常言語が、一部のマイノリティにとっては自分の経験を解釈したり人と共有したりするためのツールとして使い勝手の悪いものになっている」という問題意識（熊谷2017：13）のように、障害者と親が抱える「語りにくさ」を「対立」に転換する構造の問題を照射し、彼らの「語りにくさ」をあらためて語り直していくことでもあるだろう。

その際にはポジティブな＜障害者役割＞や「障害のある子のために前向きに頑張る親」像のような強い主体としての語りだけでなく、「語りにくさ」を抱えた主体、強さだけでなく弱さも持った主体としての語りの、どちらもが重要になると考える<sup>9)</sup>。障害者運動が自己決定や自立を強く主張し実現してきた背景には、そこまで言わなければ彼らの声が届かずに容易に権利を侵害されてしまう現実があった。「ただ弱いだけの存在」ではないことを主張し続ける意義は十分に自覚しつつ、障害者も親も強さと弱さをともにもつ存

在として互いの弱さも認め合うような「語り」を紡ぎ、その弱さを生み出す社会に対抗していくエネルギーへと転換していくことで「対立」から「共闘」への道筋を多様に導きうると考える。

最後に、本稿で取り上げきれなかった課題を示しておく。1つには親と医療・福祉等の専門職との関係も必ずしも対等ではなく、専門的知識や職業権威、また「子の面倒を見てもらっている（そのため、もし何がしかのことを言うことで子の不利益になってしまわないか）」という親の「語りにくさ」もある。またもう1つには、障害福祉施策の充実化が図られる中で『平日昼間の通所系サービス利用』と『夜間と週末の家族による無償介護』の組み合わせとしての『通所施設中心生活』が平均的な生活様式（中根2017：69-70）となり一見すると障害者と親が安定して生活していることで、障害者と親の表立った「対立」は減少するが、かえって「障害者と親の間の問題」になっていく可能性があり、今後注意して見ていく必要があるだろう。

## 注

- 1) たとえば2016年10月6日の「聴いて、私たち障害者の声 実名で訴え続々」（『朝日新聞』朝刊）で、事件後に自らの思いを公の場で訴える障害者たちの姿や、匿名報道に対する障害者たちの声を取り上げられている。
- 2) 警察の説明内容については、2016年8月6日の「社説：相模原事件 匿名が問い掛けるもの」（『毎日新聞』朝刊）を参照した。
- 3) 「津久井やまゆり園の再生に向けた大きな方向性について（記者発表資料）」（神奈川県HP、<https://www.pref.kanagawa.jp/documents/26354/844026.pdf>, 2021年5月14日閲覧）
- 4) 実際、自治体は全面建替え方針を公表する前に家族会および運営法人からそれぞれ、現在地での建替えを含む要望書を受領している。なお運営法人の要望書でも、建替え施設の建設場所

や安定した生活環境の確保について家族の強い意向があるとしている。いずれも「津久井やまゆり園家族会及びかながわ共同会から要望書を受領（記者発表資料）」（神奈川県HP、<https://www.pref.kanagawa.jp/documents/26354/842651.pdf>, 2021年5月14日閲覧）を参照した。

- 5) 障害者の自立生活運動はわが国独自のものではなく、欧米で先に展開されていた運動に直に触れながら展開されてきたが、イギリスやアメリカの運動と比較して「脱施設」と「脱家族」が同時に主題化されたことがわが国の特徴であることが、土屋葉（2009）によって指摘されている。
- 6) 土屋（2002）の議論は主に身体障害者と親との関係に焦点を当てたものであり、また障害者支援に限らず家族内のケアにおいて母親がその役目を引き受けがちであることは多く指摘されているところであるが、ダウン症と身体障害を重複する成人した娘をもつ藤谷透（2013）は、夫婦の体力的な負担から自身が娘の入浴を引き受ける時もあるなど、父親が成人した障害のある娘の身辺ケアを担うこともある。
- 7) なお親が障害のある子のケアをすべきとの規範は、障害者は親からのケアを受けるべきとの規範でもあり、結局のところ親も子も、その他の選択肢を口にしがづらい状況に置かれている。
- 8) 障害者基本法において「社会的障壁」は「障害がある者にとつて日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう」とあるように、ここでいう「体制」も幅広いものとして捉えている。
- 9) この点に関し、「弱い者としての親」の視点を提起する児玉（2019）は、「地域生活」や「自立生活」を実現し、それらのための社会資源を苦勞して創出してきたような「できた」人たちが「できなかった」人たちに向けるまなざしが、障害者運動が批判してきたはずの「個人モデル」ではないかと問題提起もしている（児玉2019：278-279）。

## 引用・参考文献

- 青木千帆子（2011）「自立とは規範なのか—知的障害者の経験する地域生活」『障害学研究』第

- 7号, pp.301-325
- 安積純子（2012）「〈私〉へー三〇年について」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法 [第3版] 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院, pp.32-90
- 藤原里佐（2006）『重度障害児家族の生活—ケアする母親とジェンダー—』明石書店
- 福井公子（2013）『障害のある子の親である私たち その解き放ちのために』生活書院
- 古川孝順（2009）『社会福祉の拡大と限定 社会福祉学は双頭の要請にどう応えるか』中央法規
- 星加良司（2012）「当事者をめぐる揺らぎ—『当事者主権』を再考する」『支援』編集委員会編『支援』vol.2, 生活書院, pp.10-28
- 石川准（1992）『アイデンティティ・ゲーム 存在証明の社会学』新評論
- 金在根（2014）「障害者の『あきらめ』と自立生活の課題—CILに勤務する肢体不自由者へのインタビュー調査からの考察」『障害学研究』第10号, pp.112-135
- 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』編集委員会編『支援』vol.3, 生活書院, pp.73-86
- 児玉真美（2019）『殺す親 殺させられる親—重い障害のある人の親の立場で考える尊厳死・意思決定・地域移行』生活書院
- 熊谷晋一郎, 國分功一郎（2017）「対談 来たるべき当事者研究 当事者研究の未来と中動態の世界」熊谷晋一郎編『みんなの当事者研究（臨床心理学増刊 第9号）』混合出版, pp.12-34
- 黒田学, 渡邊武, 日野・障害児家族心中事件調査団編（2009）『障害のある子ども・家族とコミュニティケア 滋賀・父子心中事件を通して考える』クリエイツかもがわ
- 丸山啓史（2011）「障害のある乳幼児を育てる母親の就労をめぐる問題 母親へのインタビュー調査から」『障害者問題研究』第39巻第3号, pp.32-39
- 三井さよ（2011）「『知的障害』を関係で捉えかえす—痛みやしんどさの押しつけを回避するために」『現代思想』第39巻第11号, pp.227-237
- 長瀬修（1999）「障害学に向けて」石川准・長瀬修編『障害学への招待—社会, 文化, ディスアビリティ』明石書店, pp.11-39
- 中根成寿（2006）『知的障害者家族の臨床社会学—社会と家族でケアを分有するために』明石書店
- 中根成寿（2010）「『私』は『あなた』にわかってほしい—『調査』と『承認』の間で」宮内洋, 好井裕明編『〈当事者〉をめぐる社会学—調査での出会いを通して—』北大路書房, pp.105-120
- 中根成寿（2017）「障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか—障害者総合支援法制度利用状況の分析から—」『家族社会学研究』第29巻第1号, pp.63-72
- 中西正司, 上野千鶴子（2003）『当事者主権』岩波書店
- 野口裕二（2018）『ナラティブと共同性 自助グループ・当事者研究・オープンダイアログ』青土社
- 岡原正幸（2012a）「制度としての愛情—脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法 [第3版] 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院, pp.119-157
- 岡原正幸（2012b）「コンフリクトへの自由—介助関係の模索」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法 [第3版] 家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院, pp.191-231
- 下尾直子（2018）『知的障害のある子を育てた母の障害観—ICFによる質的分析から』生活書院
- 下尾直子（2019）「親元から一人暮らしを始めた知的障害のある娘と母の内的変容—ひとまずの『自立生活』から真の『自立』へ向けて」『社会福祉』第60号, pp.69-81
- 塩満卓（2015）「離れて暮らすことを選択した精神障害者家族の意識変容プロセス—予備調査3名のTEM分析から」『福祉教育開発センター紀要』第12号, pp.17-35
- 高森明（2012）「当事者の語りの作られ方—〈障害者役割〉が圧殺するもの」『支援』編集委員会編『支援』vol.2, 生活書院, pp.29-41
- 竹内章郎, 藤谷秀（2013）『哲学する〈父〉たちの語り—ダウン症・自閉症の〈娘〉との暮らし』生活思想社
- 田中耕一郎（2020）「『ケアの制度化』をめぐって—〈重度知的障害者〉に対する『ケアの分配』に向かうための序論—」『北星学園大学社会福祉学部北星論集』第57号, pp.73-89
- 立岩真也（1999）「自己決定する自立—なにより,

- でないが、とても、大切なもの」石川准・長瀬修編『障害学への招待—社会，文化，ディスアビリティ』明石書店，pp.79-107
- 立岩真也（2013）『私的所有論 [第2版]』生活書院
- 土屋葉（2002）『障害者家族を生きる』勁草書房
- 土屋葉（2009）『『脱家族』に関する一考察』『愛知大学文学論叢』第140輯，pp.194-173
- 土屋葉（2013）「関係を取り結ぶ自由と不自由について—ケアと家族をめぐる逡巡」『支援』編集委員会編『支援』Vol.3，生活書院，pp.14-39
- 上野千鶴子（2011）『ケアの社会学 当事者主権の福祉社会へ』太田出版
- 横塚晃一（2010）『母よ！殺すな（第2版）』生活書院