

## 障害者自立生活運動とケアの倫理——運動の実践から

渡邊 琢

キーワード：障害者自立生活運動、ケアの倫理、ケアの政治学、『母よ！殺すな』、『もうひとつの声で』

### 1. はじめに

障害者自立生活運動とケアの倫理はどこか相性が悪い。

障害者自立生活運動に関わるようになった筆者もケアの倫理をはじめとするケア論に対してはちょっと距離を置きつつ、ときに必要に応じて向き合ってきた。以下、なぜ両者は相性が悪いのか、そして筆者自身のケア論に対する向き合い方がどのような変遷をたどってきたかなどについて報告する。筆者の個人史とも関連するので、まず少し個人的なところから話しをはじめさせていただきたい。

現在筆者は、京都にある日本自立生活センター（Japan Center for Independent Living、通称JCIL）に所属している。日本自立生活センターは、障害者自身によって、障害者のための権利擁護を行い、自立生活を推進するセンター、当事者団体であり、運動体であると同時に居宅介護派遣等を行うNPO法人の事業体でもある。センターの運営には、介助や支援、運営の手助けをする健常者も必要なので、非障害者である筆者もここで働いている。自立生活運動の運動体の事務局員をやりつつ、居宅介護派遣事業を行うNPO法人で介助者、介助コーディネーターとして働いている。

もともと20年以上前は、今回のシンポジウムの舞台である名古屋大学の大学生だった。当時、西洋近世哲学（カントの倫理学）を勉強しており、もっと専門的にやりたいと思い、学部生卒業後に京都大学の大学院に行くことになり、かなり勉学に励んだ。しかしそこで象牙の塔の高い壁に阻まれた。なかなか勉学と人間関係が思うようにいかず、人生に悩んでいた。そんなとき、障害者自立生活運動に出会った。

その当時は、障害者が地域で暮らすことはまだまだあたりまえのことではなかった。福祉サービスや支援はほとんどない時代だった。多くの障害者は、今に比べたら、身なりもみすぼらしく、お風呂や洗濯も不十分だった。体臭もきつかったように思う。でも、彼ら、彼女らの、生きているエネルギーはものすごく強かった。大学の中にいたら、決して触れることのできないエネル

---

ギーと感じた。

それ以降、障害者自立生活運動の中に身を置きつつ、多くの障害当事者とともに、介助者として、支援者として、あるいは運動の裏方として、あるいはときに前面にも出つつ、運動の実践に関わってきた。当初は、こうした世界に入って大丈夫か、という思いもあった。けれども、「身を捨ててこそ」と言われるように、今は、この道を進み、また障害当事者とともにこの道を切り開きつつ歩むことができ、本当によかったと思っている。

障害者運動に筆者が会ってからここ20年ほどの間でも、明らかに障害者を取り巻く環境や社会は変わってきている。以前は、重度障害者が地域で暮らすためのホームヘルプ制度はほとんどなく、親や家族の介護(ケア)を受けて暮らすか、入所施設で暮らすかしかなかった。だが近年では地域で支える制度が整い、介助や支援をえながら多くの重度障害者が自立生活を営むことができるようになってきている。障害者は庇護やケアの対象ではなく、一人の人として、主体として、この社会の一員として尊重されるということが、形式的にであれ広く認知されるようになってきた。もちろんまだまだ不備やあるが、これまでの粘り強い障害者運動の成果と、2014年の障害者権利条約の批准とで、もろもろの法制度もずいぶんと整ってきている。

さて、ケアの倫理について言及をはじめていきたい。以上のような障害者運動の動向と並行し、またときに交わりつつ、ケアの倫理を含むケア論も進展してきた。しかし、障害者自立生活運動とケア論はお互いかなり近い領域にあるにもかかわらず、どうもうまくかみ合わない。お互いに一定の距離がある、どこか相性の悪さがある、そんな印象もあった。より正確に言うと、ケア論の方からは自立生活運動の理念や成果を取り入れようとする面があるのだが、少なくとも自立生活運動の側からケア論に関心を寄せることはほとんどなく、むしろケア論から距離をとろうとしてきたように思われる。

両者の間のこうした隔たりや相性の悪さには、これまでの歴史的背景などに由来する相当の理由がある。ときにその歴史的背景を通して当事者たち(障害当事者、及び介護する側の当事者(家族などのケアラー))の中に今にいたるまでの大きな傷が残っている場合もある。

ただ、その隔たりや相性の悪さがそのままいいのかといえば、そうは思わない。また近年の障害者の自立生活の現場に身を置く立場として、その運動に足りなかったものがあり、その点、運動がケアの倫理から学ぶべきことも多いのではないか、という筆者の実感もある。

ここでは、まず自立生活運動とケアをめぐる、どのような歴史的背景があるのかを簡単にふりかえり、次いで、筆者自身の書いた文章から、自立生活運動とケア論が交差するところの複雑さや課題などを紹介し、最後に、現状の自立生活運動と介助現場の課題に触れつつ、ケアの倫理から学ぶべきこと

について話をしたい。

## 2. 「母よ！殺すな」

### ——自立生活運動におけるケアの拒否をめぐる歴史的背景1

障害者自立生活運動は1970年代前後にはじまったと言われている。さまざまな闘争があったが、その中で、障害者自身が「母よ！殺すな」と叫び、それまで障害者をケアしてきた母親（ときに父親）の存在と向き合い、対峙して展開された運動は、今回のテーマからは外せない。

当時、実際に、母親が障害のある子を手にかける事件が連日のように報道されたとのことだ。子どもが親によって殺された事件だったにもかかわらず、新聞報道の見出しは次のようなものだったそうだ。

障害児殺し あんなに尽くして……

犯行の母に同情の声

これについて、脳性マヒ者集団「青い芝の会」の横田弘は当時こうコメントしている[横田2015:10]。「犯行の母に同情の声」との見出しであるが、

断っておくがこれは母親が障害児に殺されたのではない。障害児が母親に殺されたのである。殺された障害児の存在はもの見事に打ち砕かれ、殺した母親だけが同情されるべき存在として表現される。これが、健全者社会の論理なのである。

健常の子どもが親に殺されたのであれば、世間の同情は子どもの一身に注がれるだろう。けれども、子どもが障害児の場合、世間の同情はいっせいに介護していた母親へと注がれ、障害児の存在は一顧だにされなくなってしまふ。この当時は、障害児殺しの事件があるたびに、「母親の罪を問うな」（つまり、母を許せ）との減刑嘆願運動を世間の人が行い、そして母親が無罪になっていたということだ。当時の神奈川県脳性マヒ者集団「青い芝の会」はそれを許せなかった。障害のある子どもが殺されても、殺した人の罪が許されるとしたら、障害者は人として認められていないということだ。障害者が一人の人として決して殺されてはならない存在と認められるために、彼らは「(母親に対する)減刑を許すな」と運動したのである。

もちろん彼らだって、当の母親が憎いわけでもなく、ことさら重い処罰を下してほしいと思っていたわけではない。母親も社会の中での被害者の一人であることを承知していた。彼らは、殺された子は「母親によって殺されたのではない。地域の人々によって、養護学校によって、路線バスの運転手に

---

よって、あらゆる分野のマスコミによって、権力によって殺されていったのである」[横田2015:26]とも述べており、真の加害者は親などの直接の介護者(今でいうケアラー)ではない側面もあることも承知していた。それでも、自分たちがどんなにケアが必要な身であったとしても、殺されることに正当性はない、ということを書いたのだ

「罪を許してはならない!」「母よ!殺すな」と主張した障害者たちは、世間から強烈な批判を浴びた。「母親の気持ちがわかるのか!」「母親にこれ以上鞭を加えるな!」「施設が足りないのは事実じゃないか!」「社会の役に立たないお前らごときがなにをいう!」そうした言葉、差別的な言葉を、浴びせられ続けた。もしこうした言葉に屈して、障害者たちが「母よ!殺すな」と声を上げ続けることができず、障害児を殺した罪は許されると認められてしまったら、障害者はケアの負担が重いから、殺されても仕方ない、障害者を殺しても罪が軽くなる、あるいは無罪になる、そして障害者を殺すことが許される、そうした風潮の世の中になっていたかもしれないであろう。その先には、当然障害者自立生活運動の発展も、ケアの倫理の発展もなかったわけである。

まずなによりも、障害児を生んだことで世間からの差別を背負った母親、その上で自分たちを献身的に庇護し、ケアしてくれた母親、そんな母親を突き放すことで自分たちの存在を世に知らしめる、これが障害者自立生活運動の原点であり、またケアの倫理との葛藤の原点でもあると言えよう。

### 3. 親からの解放、介助と介護

#### ——自立生活運動におけるケアの拒否をめぐる歴史的背景2

「母よ!殺すな」と唱えた「青い芝の会」は、同時に障害者は「親からの解放を求めなければならない」と説いた。同じく青い芝のメンバー横塚晃一の、その名も『母よ!殺すな』という本から引用する。

我々の運動が真に脳性マヒ者の立場に立ってその存在を主張することになるならば、先ず親を通して我々の上に覆いかぶさってくる常識化した差別意識と闘わなければならない、そのためには自らの親の手かせ足かせを断ち切らなければならない。つまり親からの独立(精神的にも)ということが先決なのである。[横塚2007:25-26]

脳性マヒのありのままの存在を主張することが我々「青い芝」の運動である以上、必然的に親からの解放を求めなければならない。泣きながらも親不孝を詫びながらも、親の偏愛をけっ飛ばさねばならないのが我々の宿命である。[ibid.: 27]

非常に強い言葉だ。だが、これくらい強く言わなければ、親が子を手放してくれなかったことも事実である。親元、あるいは施設を離れて一人暮らしをしようといたとき、どうしても出るなら、家族の縁を切ると言われ、実際に縁を切られて自立生活を営んでいる障害者も、最近でこそ少ないだろうが、21世紀に入る以前は数多くいた。家や施設を出て暮らすといったとき、一番反対したのはだれよりもまず親や親族であった。

一昔前は、障害者は、街に出てはいけない存在、声を上げてはならない存在とされ、家族のもとか施設の中で、世間に遠慮して、人様に迷惑をかけずにそっと暮らさないといけなかったのだろう。そしてたとえ障害者が街に出ようとも、親などの介護者が付いていたら、街の人が声をかけるのは決まって親や介護者の側であり、ケアの庇護のもと、障害者たちの存在はあってないようなものとみなされていた。

そうした強い抑圧のもとにあったから、家や施設の中でのケアによって深く傷ついている人も数多くいる。筆者の同僚の40代女性は、難病で全身が動かなくなってからも数年母親の介護を受けて実家で暮らしていた。「ケア」という言葉を聞くだけでその当時の抑圧された生活がよみがえり、自分の中にそのときに受けた傷がうずく、と述べていた。母がしんどいなか、精一杯自分の介護をしてきているのもわかる。でも、なんでもかんでもいい娘にしていなくてはいけいないのか。母の思う通りにしないといけいないのか。自分は自分の思いを母の介護の中であきらめ続けねばならないのか。そのときのどうしようもない苦しい気持ち、心の傷が今もなお残っているということだ。

また、もちろん、家族による虐待、施設における虐待が、虐待全体の中でかなりの割合を占めていることもよく知られている。

自立生活運動における自立とは、まずはこうした庇護的でときに抑圧的なケアからの解放という側面がある。だからこそ、多くの障害者は、「ケア」とは距離をおきたい、「ケア」には抵抗感がある、ということなのだ。なお、自立生活運動では、こうした「ケア」のニュアンスを否定するために、あえて「介護（ケア）」という言葉ではなく、「介助」という言葉を使う。『当事者主権』という本から引用する。

「介助」とは、当事者の主体性を尊重して行われる、英語で言う personal assistance のことをさしており、高齢者や障害者を客体として保護や世話の対象とする介護 care という用語と区別している。介助では主体はあくまで当事者であるのに対し、介護では当事者は客体である。障害者自立運動では、当事者主権を強調するために、このふたつの用語を使いわけてきた。[中西・上野2003:29]

広い意味では、「介助」も、介護やケアという言葉の一部なのかもしれない

---

が、運動においては、介護やケアという言葉に回収されたくはない、という自負がある。なぜなら、まさに目の前の介護やケアと対決することが、自立生活運動にとっては最初で最大の壁だったからだ。ちなみに、国連の障害者権利条約やそれに関連する文書においても、careという言葉が積極的・肯定的な意味で使われることはない。

#### 4. 『ケアの社会学』をめぐる

以上のような歴史的背景を通して、障害者自立生活運動がケアの倫理等のケア論から距離をおきたくなる、あるいはそれに対して警戒心を示す事情もある程度理解できると思われる。それでもケア論の側は、自立生活運動から多くを学び、大事な考え方や実践を取り込んでこようとしてきたと思う。

たとえば、2008年に岩波書店から、「ケア その思想と実践」という6巻本のシリーズが出された。そのうちの一冊、第3巻は「ケアされること」という特集で、多くの自立障害者の声が記されていた[上野他2008]。そのこと自体それなりに当時としては画期的だったと思う。それでも、その取り扱いにほくの中に違和感が残っていた。なぜ、障害当事者たちの声を載せた巻のタイトルが「ケアされること」なのだろう。「ケアされること」では、あくまでケアする側に主体があって、障害当事者が客体に聞こえてしまうのではないか。ケアにおいては、介助・介護を必要とする人があくまで主体であり、そこから議論は出発すべきなのに、なんで第一巻ではなく、第三巻なのだろう。これではケアという大きな枠組みの中で、障害当事者の存在は隠れてしまうのではないか。編集委員には、大熊由紀子さんや上野千鶴子さんなど、自立生活運動と接点をもち、自立生活運動を紹介してきた人もいるが、この委員の中になんで障害当事者は不在なのだろう。などなど、ほくの立場からは率直な違和感であった。

次いで、2011年、上野千鶴子が『ケアの社会学』という大著をまとめられた[上野2011]。彼女はすでに2003年に、自立生活運動のリーダーの一人中西正司さんと『当事者主権』[中西・上野:2003]という本をまとめており、十分に自立生活運動の思想を取り入れたケア本ができあがるのではないかと期待もっていた。ところが、通読してみて、ある意味がっかりした。そのある種のがっかりとそこにまつわる課題について、2012年に「障害者介護保障運動から見た『ケアの社会学』——上野千鶴子さんの本について」という文章を書いたのでそれを簡単に紹介したい[渡邊2012]。

『ケアの社会学』には、もちろんこれまでのケアの本にはない大事なことが書かれている。たとえば、ケアにおける当事者とは、まずなによりニーズの

第一の帰属先である要介護者本人のことを指すといい、さらに制度や政策、サービスの最初で最後の判定者は、他ならぬその要介護者本人である、とも言われている。自立生活運動の原則の一つである「当事者主権」がしっかり書き込まれている。また、ケアの人権アプローチがとられ、「ケアする権利」「ケアされる権利」「ケアすることを強制されない権利」「ケアされることを強制されない権利」という4つの権利がたてられている。とりわけ、ケアすること・されることを「強制されない権利」という後者二つはしばしば見逃されがちでありながら、ケア論や障害者運動の進展とともに認識され始めたとても重要な権利だと思う。

この本の理論編となる前半のこういった部分には画期性が見られるのだが、後半のケアの現場をめぐるフィールドワークの実践編になると、どうもトーンダウンしてしまう。障害者等の要介護者本人の立場やニーズからは離れていき、いつの間にか当事者概念が要介護者（ケアされる側）本人からケアする側へとすり替わっていく。そして、ワーカーズコレクティブ等で活動するケアする側の女性たちが「当事者」とたてられ、そうしたケアの与え手主導のサービス事業体が高く評価されていく。同時に本来の当事者であるケアの受け手のニーズ、とりわけ集中的に支援を必要とする重度の障害者の人たちのニーズが忘れられていく。ワーカーズコレクティブで提供されるサービスは、相対的に豊かな層の女性たちのための、ゆとりや生きがいの延長としての有償ボランティアでしかないとも言われるのだが、そうした事業体の活動では、まず重度障害者のニーズを満たすことができないだろう。

ケア全体のことを論じていくといつの間にか、重度障害者のニーズがとりこぼされてしまう、ということは往々にして起きることだ。ちなみに障害者自立生活運動が介護保険統合に反対する理由はこのあたりにある。（このあたりの論点については、2022年の社会政策学会において、「障害者自立生活運動からみた介護保険制度の諸課題：パティキュラリズムはユニバーサルリズムに先行する」というタイトルで詳しく報告している〔渡邊2023〕。）

なお、この文章の末尾で、ケアの与え手と受け手を最終的に上野さんが混同してしまったことについて、ケアする者（女性、母）とケアされる者（子ども、障害者）との間の当事者性をごっちゃにしてはならず、場合によっては女性と子ども（ないし障害者）が「家父長制の共通の被害者であるだけでなく、家父長制下で代理戦争を行う、直接の加害－被害当事者にも転化しうる」（『家父長制と資本制』上野千鶴子、岩波現代文庫133項）という子どもや障害者の「抑圧と叛乱」（同）をめぐる課題を今後もっと考察していかないといけない、そしてそのためにはフェミニズムの立場と障害者自立生活運動の立場との間での「重層的な対話」が必要であることを述べた。ただ、その後、しばらくの間、ぼく自身としては、十分にこの課題に取り組むことができなかった。

---

## 5. ケアの政治学と自立生活運動におけるケアの復権

上記の文章を書いてから10年近くたったのだが、実はこの間の自立生活運動や介助現場の推移、ないし変化というのは個人的には非常に重要だと思っている。法制度は、障害者の権利擁護、地域自立生活の推進に向けてどんどん整ってきた。以下に簡単に列挙する。

2012年、障害者虐待防止法制定、また障害者総合支援法改正(2014年より、「重度訪問介護」という在宅での長時間介護の制度が身体障害者だけでなく、知的障害者や精神障害者も利用可能に)。

2013年、障害者基本法改正、また障害者差別解消法制定(施行は2016年)。

2014年、障害者権利条約批准。

この障害者権利条約批准をもって、一連の障害者制度改革はひとまずの到達点にたどりついたことになる。こうした流れに伴い、現場レベルでも運動は基本的に望ましい方向へと展開していった。たとえば、従来は、身体障害者に比べて、どうしても知的障害者、精神障害者の自立生活は遅れていた。10年前ではまだ、知的障害者らの自立生活というのはほとんど実現していなかった。けれども、重度訪問介護という長時間介護制度を利用できるようになり、少しずつだが、知的障害者たちの自立生活、一人暮らしも広まるようになってきた。行政の審議会などには「当事者参画」が基本となり、「私たち抜きにわたしたちのことを決めるな」という当事者運動のスローガンの通り、当事者が審議会等に出席しつつ行政の施策にも一定の口をはさめるようになってきた。サービスの広がりとともに、当事者主体や地域生活がある程度あたりまえのものとなってきた。障害者支援の現場においては、建前の部分も少なからずあるだろうが、本人中心主義ということが重視されている。街で、あたりまえのように障害者をよく見かけるようになった。

しかし、こうしたよい流れがある一方で、これまでの自立を前面に押し出してきた運動の課題がところどころにあらわれてきた。あるいは運動の進展の頭打ち、限界といったものがしばしば感じられるようになってきた。

もともと近年の自立生活運動は、当事者の強い意思、一貫した自己主張などに基づいて展開してきた。それだけ家族や施設のケアの壁が分厚く高かったわけで、そうした強い意思、主張がなければ、その壁を突破することは事実上不可能であったのは確かである。しかし、そうした強く硬い意思に依拠するだけでは運動がうまくいかないこともやはりある意味で事実である。決めることが苦手、他人に左右されず一貫した意思をもつことが苦手な人は、なかなか自立生活にまで結びつかず、家族や施設のもとにとどまることになる。決めるのが苦手な人は、運動の中ではあとまわしにされてしまう。

身体症状が揺らいだり急速に悪化したりすることのある難病患者や、感情



が大きく揺れ動いたり、対人関係が不安定だったり、パニックやフラッシュバック等、制御できない発作に襲われやすい知的障害、精神障害の人たちの場合、その傾向が顕著となる。

従来の自立生活は、自分のことは自分で決めるという当事者の意思のもと、介助者もその指示に従い、当事者に対して余計なことはいわない、余計なケアはしない、というところできり立ってきた。しかしそうした意思や指示を前提とできない介助現場が増えてきている。高齢化して認知面にかげりの出はじめる障害当事者も増えてきている。ある程度、介助者側からのケア（配慮や介入）も必要になってくる。しかし、障害者側には「ケア」に対する拒否感（あるいは主導権を奪われるという危機意識）も一方ではあり、どの程度までどのようにしてそのケアの手を差し伸べ関わったらいいのか（ケアの手を受け入れたらいいのか）、介助現場では、障害当事者と介助者との間で、非常にきわどい心理戦が行われることになる。

対人関係に強い不安のある人、トラウマや身体症状でなんらかの強い痛みのある人をケアし続けるということも、非常に困難な課題である。身体的な不都合に対処する場合だけなら介助者がいたらぎりぎりなんとかなるという側面もあるだろうが、対人関係をめぐる障害がある場合、介助者がいるだけでは当然なんともならない。他者に強い不信感や怒りがある人の場合、そばに介助者が居続けることだけでも困難な課題が伴う。そして、困難なケアの現場に関わる介助者も心身に痛みを抱えるようになる。介助者へのケアも欠かせなくなってくる。そうしたケアを欠いたら、介助者も傷を負いつか辞めてしまう。介助現場は全体としてまわらなくなっていく。

以上のような課題を感じるようになったのは、おそらく2010年代の半ばごろ以降、つまり障害者制度改革がある程度到達点に達して以降のことだ。介助や支援の現場では、筆者自身、これまでの運動の道筋だけではうまくいかないと感じ、新しい方法なども学び、試してきた。

たとえば、知的障害や精神障害のある方の困難な現場においては、「オープンダイアログ」のやり方が重要ではないかと感じ、その手法も導入してきた。「オープンダイアログ」というのは、早急に結論や問題解決を求めるのではなく、答えの出ない不確かな状況に耐えつつ、対話を続け、広げ、深めることを目指して、多様な声に耳を傾け続ける、というスタイルのミーティングのやり方だ。そこでは、責任追及や、議論、説得、説明は対話のさまたげにしかならないとされる[ODNJPガイドライン作成委員会2018]。これまで対人関係に対する不信感のあった人も、自分が責任追及されない、叱られたり、説教されない、とりあえずどんな思いや言葉でも耳を傾けて聞いてもらえる、というミーティングの空間は安心感をもちやすい。それぞれの思いを聞き合うことで、障害者と支援者の双方の信頼関係、安心感がちょっとずつ築き上げ

---

られるようになった現場もある。

「ネガティブ・ケイパビリティ」という考え方も今やかなり重要かと思う[帚木2017]。支援や介助の現場では、答えの出ない課題に日々つきあたる。そこで無理に答えを出そうとしてもなかなかうまくいかない。答えや成果を出す能力であるポジティブ・ケイパビリティではなく、たとえ答えや成果が出なくてもなんとかその場をもちこたえる力、関係を維持する力である「ネガティブ・ケイパビリティ」が、日々の支援の現場では大事になってくる、そんなことも感じるようになっていく。

未来のさらなる成長を目指して、ぐいぐい前に進むだけではなく、うまくいなくなっている足元の日々の日常生活に目を向ける必要があり、そこが整えられないと未来もうまく描けない、そんな感じがある。

さて、そうしたことを感じながらの日々だったのだが、去年、女性依存症者の支援をしている札幌の大嶋栄子氏から声をかけていただき、『臨床心理学』という雑誌で「ケアの声を聴く」という特集をするので、そこになにか寄稿してほしい、と依頼を受けた。もともと、運動の背景もあってはく自身も「ケア」にはじゃっかん苦手意識をもっていたのだが、コロナ禍以降、岡野八代氏らの努力によってジョアン・トロントらの議論（[トロント2020] [ケア・コレクティブ2021]）が紹介されていることも知っていたので、せっかくだから、もう一度ケア論と向き合ってみようと思った。そうして近年のケア論に関わる諸論考を読みつつ、「Don't care! 障害者自立生活運動におけるケアの拒否と忘却、そして復権」というタイトルで文章を書いた[渡邊2022]。

そこで岡野さんが2012年に出版された『フェミニズムの政治学』[岡野2012]も熟読したのだが、ケアの倫理においてこんな大事な議論がされていたのかと目を開かされることになった。この本の中で、岡野氏は、リベラリズムに依拠する「リベラルな主体」が、人の命の営みにとって重要なケアの側面を忘却して成立してきたことを非常に説得的に批判しているのだが、その批判が自立生活運動のこれまでのあり方に対しても十分にあてはまると感じた。自立生活運動は、これまで強い意思や一貫した自己主張を前提として運動してきた、いわばケアの側面は拒否ないし軽視、あるいは忘却してきたとも言える。だが、そのスタンスのみだと、人の営みにおいて重要な多くのものを捨て去ってしまっている。そしていわばそのケアの拒否・忘却のつけがさきほどあげたような運動の課題として挙がってきているのではないかと直感したのだ。ケアの倫理からみれば、これまで自立生活運動ではうまく語れなかった課題にも言葉が与えられる。

たとえば、知的障害、精神障害、高齢者、症状が不安定な難病などにより、意思の一貫性が維持しがたい状態である場合、その人の意見や指示が乱立し、ときに矛盾したことも発せられることがしばしばある。自己決定の論理だと、

どれか一つの意見にまとめようとされがちだが、さまざまな思いが混在する場合、むりに一つの意見にまとめ他の意見を捨象することは、本人にとっても大きな不満、あるいは傷となることがある。だから、その思いのどれも受け止めつつ、さしあたり日常生活と関係性の維持を重視し、また明日も関わるということを保障しつつ、その都度対応していくことは、とても大事な関わり方となる。

従来の自己決定重視の運動のあり方は、粗雑で他者に対する配慮の乏しいものであり、男性障害者に有利で女性障害者に不利な側面があった。強い意思を通すのとは別の道筋を運動も模索していく必要があるのだと思われる。実際に、近年自立生活運動の中では男性的な運動ではとりこぼされるものも多いので、しばしば女性障害者のネットワークが形成されるようになっていく。

ケアの倫理の原典とされるキャロル・ギリガンの『もうひとつの声で』は、副題に woman's development とある通り、男性的な発達の道筋と違った、もう一つの女性的な発達の道筋が存在することを示した本であった。「決められない」というのは、男性的には評価が低いことであるが、一方で、「自他を切り捨てない」、「自他を傷つけない」という価値観にも通じており、そこに大事なもう一つの倫理が認められるとも言える。『もうひとつの声で』の中に見られる本質主義とされる側面に対する批判は今さしおくとしても、この本を読むと、「決められない」とされる障害者の人たち、あるいは「決められない」「わからない」状態にある人にも、自己決定を通して早急に結論を出すのとは異なる別の道筋があることが示唆されてるようにも感じる。介助者が自己決定に基づく支援以外の別の支援の道筋を学ぶことも大事だろうし、また従来軽視されがちであったその介助者の存在そのものをケアしていくことももちろん大事なことである。

自立生活運動の中でも「ケアの復権」が重要な課題となっていくことと感じている。

## 6. 「強い者としての親」から「弱い者としての親」へ

本稿のはじめに、「母よ！殺すな」のことを紹介した。そして自立生活運動は、その母、ときに父、家族と厳しく対決しながら展開してきた。しかし、社会状況も親の立場も変わってきており、運動のあり方も変化してきていると思うので、最後にそのあたりのことに触れておこうと思う。

以前は、障害者福祉については、親の会、家族会が大きな力をもっていた。当事者団体も親の会の前ではちっぽけな存在であった。しかし、そうした親

---

の会のメンバーも高齢化が進み、また当事者運動の進展とともに発言力は相当弱くなっている。障害のある子への支援サービスもそこそこいきわたるようになり、親が子の一切を抱え込むこともそれなりに減ってきたと思われる。親は、大きな壁ではなくなってきたようにも感じる。

70歳、80歳になりながら、子ども（高齢の子ども）の世話を続けている親もおられる。そんな親から、子どもの行く末について相談を受けることも多くなってきた。筆者の所属先は、自立生活センターなので、基本的に親が亡くなった後も、施設ではなく地域で支援をえながら暮らせるかどうかの相談となる。子どもとは50年以上も一緒に暮らしており、若い先も短いので、すぐに一人暮らしさせる、というふうに進むことはあまりない。外出の支援、それから居宅内での支援、お泊りの体験などを提案し、本人がヘルパーに慣れること、親のいないところでも過ごすことができるようになることを経験してもらっていくことが多い。

親とは、よく話すようになった。このご時世なので、その高齢の親か本人が（ときに同時に）コロナに罹患することもあった。療養上の注意点、医療機関とのやりとりのことなど、電話でやりとりしながら、世帯ぐるみで、いろいろアドバイスや手助けしたりしていた。今どき、感染しても諸手続きにスマホなどのIT操作などが必要になるが、高齢の親はそうしたことが苦手なことが多く、手助けが必要だった。

障害者の親の立場にあたる児玉真美氏が、『殺す親、殺させられる親』という本を書いている[児玉2019]。まさに障害者運動と親の立場の葛藤についても書いた本なのだが、その中で、「強い者としての親」に対比して「弱い者としての親」という視点を提示している。親も高齢化し、子どもの世話をするといっても、できないことが多くなる。背筋の伸びたすらった親ではなく、腰も曲がり持病も増えた親。今、ほくたちの目の前にいる親も、そのような「弱い者としての親」である場合が多い。

必然的に、親に対するいたわりの言葉も増えてくる。親や子のどちらかの強い意思に基づいて急に自立生活をはじめるというのではなく、地道に関係を維持しながら、その都度の困難も共有しながら、次の準備も進めている、そんな感じのことが多い。

これは、自立生活運動のもう一つの道筋なのではないか、そんなことも感じている。

最後に、知的障害の娘と同居しているある高齢の母親の言葉でこの報告を終わりたいと思う。もともと施設では娘の表情がなくなってしまうので施設にはいかせたくない、けれどどうしたらいいかわからない、とおっしゃっていた。お母さんは心臓の持病がありいつなが起きるかわからない。ヘルパー等の支援が入り、少しずつ先の見通しがたってきた。娘もヘルパーさんらに

もだいぶ慣れてきた。あるとき、お母さんがニコニコしながらこんな話をしてくれた。

「この前、この大きなベットの上で娘と二人で横になっていたの。あぁいい気持ち、このまま天国にのぼって一緒に死ねたらいいねえと娘に言ったの。そしたらあの子、『いやーや!』って言うんですよ。あはははー(笑)。」

こうした会話の中に、時代の変化、ケアをめぐる親子関係の変化、そして運動のあり方の変化、また自立生活運動とケアの倫理との接点といったものが感じ取れるのではないだろうか。

[参考・引用文献]

- 上野千鶴子、大熊由紀子、大沢真理、神野直彦、副田義也編2008『ケア その思想と実践3 ケアされること』岩波書店
- 上野千鶴子2011『ケアの社会学』太田出版
- 岡野八代2012『フェミニズムの政治学 ケアの倫理をグローバル社会へ』みすず書房
- キャロル・ギリガン2022『もうひとつの声で 心理学の理論とケアの倫理』(川本隆史、山辺恵理子、米典子訳)風行社
- ケア・コレクティブ2021『ケア宣言 相互依存の政治へ』(岡野八代+富岡薫+武田宏子訳・解説)大月書店
- ジョアン・C・トロント・岡野八代2020『ケアするのは誰か? 新しい民主主義のかたちへ』(岡野八代訳・著)白澤社
- 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
- 中西正司・上野千鶴子2003『当事者主権』岩波新書
- 帯木蓬生2017『ネガティブ・ケイパビリティ 答えの出ない事態に耐える力』朝日選書
- 横塚晃一2007『母よ! 殺すな』生活書院(初出1975年すずさわ書店)
- 横田弘2015『障害者殺しの思想 増補新装版』現代書館(初出1979年JCA出版)
- 渡邊琢2012「障害者介護保障運動から見た『ケアの社会学』——上野千鶴子さんの本について」SYNODOS 2012.09.24 <https://synodos.jp/opinion/welfare/2081/> ([渡邊2018]所収)
- 渡邊琢2018『障害者の傷、介助者の痛み』青土社
- 渡邊琢2022「Don't care! 障害者自立生活運動におけるケアの拒否と忘却、そして復権」『臨床心理学』(第22巻第6号)金剛出版
- 渡邊琢2023「障害者自立生活運動からみた介護保険制度の諸課題:パティキュラリズムはユニバーサリズムに先行する」『社会政策』(第14巻第3号)ミネルヴァ書房
- ODNJPガイドライン作成委員会(2018):「オープンダイアログ 対話実践のガイドライン(第1版)」in『精神看護』2018年3月号