

近代家族の理念と現実：障害者家族という場から読み解く

土屋 葉（愛知大学文学部）

e-mail:yout@vega.aichi-u.ac.jp

0. 本報告の目的

本報告の目的は、「障害者家族」*1における経験を考察することを通じて、「近代家族」像を浮かび上がらせることである。障害者家族は、近代家族の有する構造的な危うさや、愛情にかかわる規範に起因する抑圧構造をもっとも顕著に映し出す場である。障害者家族に焦点化することによって、近代家族を逆照射することをめざす。

とりわけ本報告では、障害者自立生活運動*2という文脈で主張された「脱家族」に注目して議論をすすめていきたい。障害者家族をとりまく状況を、障害者家族を生きる人びとの主観的意識に焦点化して描き出すことを通じて、「脱家族」という主張が何を意味したのか、私たちに何を示しえたのかを考えていく。

1. はじめに：「親の愛を否定する」

「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。」(横塚 1975 1981 : 19)

「脱家族」とは、障害者自立生活運動において「脱施設」とともに唱えられたスローガンである。施設でもなく家族でもなく「地域」において生活することをめざした。ただし、ここで主張されたものが障害者にとってのみ意味がある／あったわけではない。かれらが生きてきたのは、私たちもよく知る近代家族という場である。これは日本においてもっとも早い時期に行われた「近代家族」に対する意義申し立てとしてとらえることができ、この意味で注目に値するものである。

2. 障害者家族の経験

(1) 障害をもつ当事者の経験

・「愛情」への疑義

「例えば自分は歩けると思ってんだけどちっとも外へ出してくれない。親から言わせれば車が通って危ないとか、道が悪いから危ないと言う。そういう親の愛は本物なのかどうか。」(「さようなら CP」上映討論集、横塚 1975 1981 : 138)

・行為主体となることへの制約と生き難さ

「私の意図に父とかおばあちゃんおじいちゃんが介入してきて、やってほしいことも、父が思うようにやったり、おじいちゃんおばあちゃんがやったり、要するに言葉だけは私の言うとおりとかが言うんだけ

ど、自分の意図するようなかたちでの、イメージしたものっていうのはできない」(gさん、30代女性(脊髄損傷による後遺症)への聞きとりより、土屋 2002 : 193)

・ケア関係、親子関係における力関係とやわらかな抑圧

「だって、それがないと生活していけないわけじゃない。いくらなんだかんだ言たって、だれか面倒してもらう人がいないと、ごはんも食べられなきゃ、トイレもできなきゃ、お風呂も入れない(……)母親の方に主導権があって、(……)「そんなことするなら介助しないわよ」って言われちゃうと、ね」(aさん(30代男性、脳性まひ)への聞きとりより、土屋 2002 : 191)

「結局、一人では出かけられない子だから、私がだめって言ったら動きがとれないじゃないですか。そういう点はね、かわいそうだなと思うんですけど。」(Qさん(60代母親)への聞きとりより、土屋 2002 : 193)

・家族におけるケアの しがらみ

「僕は入りたいんだけど、おふくろとかおやじとかは腰痛があったりして、今日はだめとかね。今だったら、どうしても(介助者が)来られなきゃ、僕も風呂我慢しなきゃいけないけど、僕と他人の間で我慢するっていうのはできるけど、そこに親っていうのが絡んでくると、「なんで入れてくれねえんだよ」って甘えが出てくるでしょう、どうしても。親は親で、「私だって入れてやりたいと思ってるわよ。そんな二日も三日も垢だらけの汚いままにいるっていつてるわけじゃないんだから」って。で、それでぐわーっとなるでしょ。」(jさん(20代男性、脳性まひ)への聞きとりより、土屋 2002 : 201)

・対応困難な身辺ケア / 性的ケア

「すごく父親っていうものを拒否したんですよね。だからトイレでも何でもね、お父さん力あるからお父さんにやってもらったら、って言っても「お父さんじゃいやだ」とか。お風呂にかんしても、異性という認識なのかもしれないし、父親の存在なのかもしれないけれど、そういうのがちょっと出てきて...」(Sさん(40代母親)への聞きとりより、土屋 2002 : 195)

「私が自立したい理由がもう一つあります。

それはセックスです。(……)

親元ではセックスを買うことはもちろん、セックスに関する雑誌やビデオを中学生のように親に隠れてみることにしか出来ないのです。」(小山内 1995 : 183-184、「T・Mさんとの文通」より抜粋)

「私が家に閉じこもっていた時は、本当に一生ヴァージンで死ななきゃいけないんだろうとい恐怖感がずっとありました。そのころはお酒を飲みに行ったり、歌を歌ったり、そこまではできるんだけど、あとは家に帰らなければいけない。家に帰って母に歯を磨いてもらって、顔を洗ってもらって、トイレに連れて行ってもらう(……)結局、男と遊んでいる時間がない。遊んで髪が乱れたらどうしようとか、変な匂いがついていたらどうしようとか(……)母が壁でしたよね。だから私はいつかこの家を出たい、そうしないと女になれないのではないかと思っていました。そしてやっこの家を二十六歳の時に出て、ちょっとはね、もてるようになったんです。」(小山内・川原 1996 : 209-210)

(2)障害児・者の母親の経験

・ 罪責感とケア役割の引き受け、疲弊

「だけど(子どもは)好きで、自分のあれで生まれてきたんじゃないから、まあ、私なんかほんとに責任を感じますけど。(……)私はねあの子の苦勞を思ったら、私の苦勞なんかへでもないわと思ってるんです。」(Rさん(60代母親)への聞きとりより、土屋 2002 : 167)

「一番つらいのは自分の体の具合が悪い時ですよ。思うようにいかなかったりとか、調子悪いとどうしても思うように子どもの世話ができなかつたりとか、自分が、そっちの娘の方にいらついちやうっていうときがありますよね、逆にね。(……)自分が調子悪いと、どうしても上手くできないと、「はぁー」と思うと、「元気でいなくちゃいけないんだな、この子のために」っていうのはありますよね。」(Uさん(50代母親)への聞きとりより、土屋 2002 : 189)

・ 外部からの要請

「あの子が障害児って言われて、病院ではすべて手を尽くした。あとはご家族と周りの愛情がこの子のお薬ですよって言われて(……)」(西浜 1999 : 132)

「お母さんが(子どもの面倒を)みてあたりまえだと思っていたり。(そういった見方は)普通の親とは比べ物にならないくらいそうだと思ってるけど、(……)たとえば、この先私が急にぼっくり死んで(子どもが)施設に入ったとするじゃない?それこそ「お母さんがもうちょっと真剣に訓練やってれば」とか、言われなくてもいいなあ。私とnが入院してた時に、そういうこと言う看護婦さんをみたからね、大きいお兄ちゃんに対して。」(Nさん(40代母親)への聞きとりより、土屋 2002 : 165)

(3)障害児・者の父親の経験

・ 母子一体構造からの除外

「お父さん方はなにかしたい気持ちはあってもね、なにをしていいかわからん。ってことはなんもかんもお母さんやってるから、お母さんが出番あっても父親の出番がない。」(中根 2006 : 119)

・ 孤独な存在としての父親

「父親だって本当は辛かったです。職場はなかなか障害児のことを口に出せる雰囲気ではありません。悩んでばかりでは仕事に支障をきたし、それが結果的に家庭の安定を揺るがせることになりかねません。」(山田・川本・野沢 1999 : 82)

・ 男性ジェンダーとの摩擦

「私の場合は我が子と真剣に向き合い、家内と介護を分担する為には、職場の配置の転換が不可欠でした。(……)しかし、その余裕のあるポストへ配転を希望することは、自分の職業人としての将来性もプライドも捨て去り、それまで十数年間の努力を否定する、自殺行為に等しい、重い選択なのです。昇級もボーナスも格段に悪くなり、昇進もなく能力的に劣ると思っていた部下が今度は自分の上司になるといったことも起こり得ます。更に、人間にとって、自分の能力を発揮する場所を失うというつらさが理解できませんか。それまでの価値観を根底から覆さない限り、耐えられるものではありません。」(中根 2006 : 134)

・性役割分業の微調整と失敗

「(……) 家内としては子どもがたいへんなんやろうと。それだったら俺の方は、もうそんな世話やかんでいいと。もう自分のことはね、自分でできるだけのことやると。だからとにかく、子どもを、子どもを中心にやってきていいと。だから分担としては、子どものことは母親中心でやって、そのかわり、(……)とにかく自分のことはできるだけ自分でやっていくからですな、その部分で軽減するから、まあ子どもの方にできるだけ専念してくれと、いう想いがあった。だけど、この……頃からやっぱりそれではあかんのやかと、これは一緒に、その子どもを背負っていかないと(……) 分担やったらええんやなんていうふうに思ってたということ自体が、やっぱり今にして思えばまずかったなという気がしますね。」(中根 2006 : 232-233)

(4)「近代家族」の行き詰まり

山田昌弘は家族機能という面から「戦後家族モデル」を描き出している。このモデルにおける社会的機能は「リスク管理」と「次世代育成」であり、個人的機能は「アイデンティティ供給」と「家族生活上の欲求」および「家族における情緒的欲求」にわけられるという(山田 2005b : 54)。

これまでみてきたことをふまえ、障害者家族における個人的機能に着目しよう。「家族の存在によって、自己の不可欠性を確認し、自分の存在意義を見出す」というアイデンティティ欲求は、母親はおおむね満たされているようだ。しかし父親は、家族において経済的に支える面での存在意義を確認する(土屋 2003 : 125)一方で、母子一体構造から除外されており、決して満たされているとはいえない。また子どもは固有の存在として認められ、この欲求は充足されているようだが、ただしそのまま子どもが「主体」として認められることを意味していなかった。

「家族生活上の欲求(家族生活を営む上での対外的/対内的な満足感)」について、子どもは実際の生活において、家族から得ることが困難なケアが存在するために、充足されているとはいえない部分がある。また母親も、対外的には非障害の子どもをもつ他の母親と比べて、ケア役割が多く要求されているという不満を抱いていた。父親も(母親ほど顕著でないとしても)対外的には仕事のキャリアをあきらめ、対内的には母子一体構造から排除された孤独感、不公平感を有していた。

情緒的な欲求にかんしては、子どもの側から、むしろ母親から「過剰」な愛情を享受していることが問題化されていた。

以上のことから、障害者家族においてはまず、子どもにとってはアイデンティティ以前の「主体」であることが認められておらず、父親にとっては経済的に支える以外の面でのアイデンティティ欲求が充足されていない状況があるといえる。さらに子どもの生活上の欲求の一部は(たとえば性的欲求)満たされていない。また性役割分業を基礎としているがゆえに、母親の生活上の欲求(たとえば非障害の子どもの母親がもつ自由な時間)父親の生活上の欲求(たとえば子どもが属しているコミュニティへの参加)が満たされていない。性役割分業を微修正することにより改善をはかる試みもあるが失敗におわっている。「愛情」にかんしてはこれが、家族の義務と結びつけられていることにより、家族の閉塞感(岡原 1995)が生じている。これらを確認したうえで、次に「脱家族」がどのような主張だったのかを考えていこう。

3. 「脱家族」とはどのような主張だったのか

「脱家族」とは、子どもたちの側からの、かれらのおかれてきた状況を打破しようとする試みであった。かれらが近代家族という場から脱出し、外部へと抜け出すという方法＝「脱家族」を主張したのは、ある意味で当然のようにも思えてくる。かれらが異議申し立てを行った対象は、直接的に自らが行為主体となるのを妨げる「家族」であった。しかし、実はかれらが身をもって批判したのは、「愛情」という衣と家族の義務が結びつけられている近代家族の構造そのものだったのではないか。家族におけるケアの しがらみ とはまさに、「愛情」と「家族の義務」が結びつけられる矛盾を象徴的に示す場面であると読み解くことができるだろう。そうであるとすれば「脱家族」の目的は、社会的機能と「愛情」との危ういバランスを切り崩すことであったといえる。

同時に、かれらは意識的にせよ無意識的にせよ、力関係を基礎とし、性役割分業や愛情規範が強化されるなかで母親が担ってきた過剰なケア責任や役割を、問い返している。このなかには、性的ケアや身辺ケアを、家族では対応困難なものとして位置づける、すなわち家族によるケアの限界を指摘する視点が含まれていることも忘れてはならない。

子どもが先鞭をつけた「脱家族」の主張であったが、近年母親や父親たちからもこれに追随するものがみられる。たとえば子どものケア役割を引き受けてきた母親たちからは、「人並みの生活」(＝「ふつうのお母さん」)への希求が、母子一体構造からはみだしてきた父親たちからは「コミュニティへの参加」への希求が提示されている。かれらはもはや「国家のエージェント」(石川 1995)ではない。

母親たちからの異議申し立てが後れた原因として、一つに、行為主体となることを妨げられた子どもたちの側がより多く「生き難さ」を感じていたこと、さらに重要なことに障害児・者の母親に対しては愛情イデオロギーが強く作用し、子育てを放棄するような振る舞いに強いサンクションが与えられることが挙げられるだろう。父親については逆に、経済的な面からの扶養役割が強調されてきたことや、男性役割との摩擦から、その声が小さなものになりがちであったと考えられる。

+ + おくれてきた母親・父親たちからの主張

・母親からの主張(人並みの生活の欲求)

「ふつうのお母さん」やりたいんですよ、私。この子だけの送り迎えのお母さんじゃなくて。ふつうのお母さん、仕事するじゃないですか。で、外に出れば友だちもできて一緒にお茶飲んだり、いいじゃないですか。楽しいしメリハリがある。」(西浜 1999 : 121)

・父親からの主張(母親と子どもの世界への参入)

「メンバーは「父親」だけ。というのは、母親の会は、もうすでにそこかしこにあるからです。いや、多くの会は母親だけの参加をうたっているわけではありません。でも、母親だけになってしまうのです。

で、父親は、たまぁの休日に、子どもとふれあう。家族サービスをする。気が利いたお父さんなら、奥さんの手伝いをするかもしれない。それだけでもすごいことです、もちろん(自分はやらなかったからなぁ)でも、お父さんだけ、「子ども(と母親)が属しているコミュニティ」につなげていないって感じしません?」(町田おやじの会 2004 : 7)

障害者家族を、再生産労働と家族規範を基礎とした「愛情」が過剰に要求される場であるととらえると、家族間に生じる摩擦や「問題」は、障害者家族に特殊なものではなく、近代家族一般に通底する構造的な問題であることに気づく。障害児・者のケアを世話や教育といった(一般的な)再生産労働におきかえれば、愛情規範とこれらの行為が強固に結びつけられていることは、決して障害者家族に特有なことではない。つまり、近代家族の性格を鑑みれば、再生産労働の義務やそれと結びつけられる「愛情」が過剰になったときには、障害者家族にみられた「問題」状況は、どの家族に対しても起こりうる可能性を有しているといえるだろう。障害をもつ人からの主張「脱家族」はこの意味で、「家族」を生きる私たちにとっての警鐘であったといえる。そして、現在でも十分に耳を傾けるべきものではないだろうか。

4. まとめにかえて(今後の課題)

・障害をもつ人の新たな「家族」の希求

- 「戦略」としてのロマンチックラブ・イデオロギー(松波 2005)

「障害があっても恋をし、結婚し、子どもを産むのは人(女)として当然」

・親のケアする欲求(一枚岩ではない親たち)

「母親「なんか、知的障害があるから、なんか生まれたときから、もうずっと今まで、なんか根っこ部分がかっついてんの。まだへその緒がつながってる感じがする。うん。切れてない感じが。今この瞬間も。うん。だからなんか、離れない感じがする。離……、離……すのは、離せない、離れないでしょ、当然、みたいな。離したくないっていう意志よりも、なんか、そういう現実があると思えない、死ぬまで。」(ダウン症の子どもをもつ母親の言葉、中根 2006 : 208-209)

註

1) ここでは「障害者」をメンバーに含む家族を指す。以下では主に非障害の親と障害をもつ子どもの家族をとりあげる。また、報告者のフィールドはおもに重度の全身性障害をもつ人であるため、本報告でとりあげる事例は身体障害者が中心である。かれらの家族にかんする主観的経験に焦点化するとき、日常生活に不可欠な要素であり、幼い頃にはもっぱら家族によって担われていた「ケア」に注目することは不可避である。

2) 日本における障害者運動は、1960年代末から70年代初頭にその萌芽をみることができる。自らを否定的にとらえる社会的枠組みから脱却しようとする動きは、当初、脳性まひ者を中心とする「青い芝の会」の運動と、施設での処遇の悪さへの批判をきっかけとした、府中療育センター闘争からはじまった運動の2つがあった(立岩 1995)。ここから次第に、家族や施設ではなく地域を生活の拠点とし、自らの生活について自ら決定するという意味での「自立生活」がめざされていく。

参考文献

Barns, C., G. Mercer & T. Shakespear, 1999, *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Cambridge: Policy Press. = (2004、杉野昭博・松波めぐみ・山下幸子訳『ディスアビリティ・スタディーズ: イギリス障害学概論』明石書店)

藤原理佐 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

- 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『ファミリーズの再発見』世界思想社[25-59]
- 倉本智明編著『セクシュアリティの障害学』明石書店
- 町田おやじの会 2004 『「障害児なんだうちの子」って言えたおやじたち』ぶどう社
- 松波めぐみ 2005 「戦略、あるいは呪縛としてのロマンチックラブ・イデオロギー」倉本編著[40-92]
- 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
- 西浜優子 1999 『しょうがい児の母親もバリアフリー：働いて、ふつうに暮らしたい』自然食通信社
- 小山内美智子 1988 『車椅子からウインク：脳性マヒのママがつづる愛と性』ネスコ
- 小山内美智子・川原正実 1996 「見て見ぬふりを：小山内美智子さんと語る」(対談) 障害者の生と性の研究会編著『知的障害者の恋愛と性に光を』かもがわ出版[203-227]
- Read, J., 2000 *Disability, the Family and Society: Listening to Mothers*, Philadelphia; Open University Press
- 立岩真也 1995 「はやく・ゆっくり：自立生活運動の生成と展開」安積遊歩他『生の技法：家と施設を出て暮らす障害者の社会学(増補改訂版)』藤原書店[165-226]
- 土屋葉 2002 『障害者家族を生きる』勁草書房
- 土屋葉 2003 「「障害をもつ子どもの父親 であること：母親が語る / 子どもが語る / 父親が語る」桜井厚編著『ライフストーリーとジェンダー』せりか書房[119-140]
- 土屋葉 2005 「「父親の出番」再考：障害をもつ子どものセクシュアリティをめぐる問題構成」倉本編著 [230-267]
- 山田昌弘 1994 『近代家族のゆくえ：家族と愛情のパラドックス』新曜社
- 山田昌弘 2005 a 「家族神話は必要か?：第二の近代の中の家族」『家族社会学研究』16(2)日本家族社会学会[13-22]
- 山田昌弘 2005 b 『迷走する家族：戦後家族モデルの形成と解体』有斐閣
- 山本・川本・野沢 1999 「障害児の輝きを世界に告げる「かわせみ」をめざして」島崎春樹・高濱潔 1999 『父たち：障害を持つ子たちの悲しみと喜びと生きがいの記録』あらくさの会
- 横塚晃一 1975 1981 『母よ! 殺すな(増補版)』すずさわ書店