

# 障害をもつ子どもを迎え入れる親の実践と優生思想

——先天性四肢障害児父母の会の 1970/80 ——

堀 智久

本稿の目的は、先天性四肢障害児父母の会の運動を事例に、親たちが、いかにして障害をもつ子どもを受け入れてきたのか、親の優生思想がいかに払拭し難いものとして存在し運動の有り様を規定してきたのかを明らかにすることである。考察からも明らかにされるように、1980年代以降、親たちは、これまで展開してきた原因究明活動の行き詰まりや運動としても障害者の視点が無視できなくなることから、子どもの障害を肯定する、子どものありのままの姿を認める運動を展開する。だが、この事実はもちろん、親の優生思想が根底から払拭されたということではない。その後の運動のなかでも、親の優生思想が疑われ問われた場面は存在し、こうした親の優生思想への批判は、その後の運動の変容をも促す。本稿では、先天性四肢障害児父母の会の運動の歴史の変容から、親の優生思想をめぐる親たちの葛藤、親の優生思想への批判に対する親たちの対応の有り様を明らかにしていく。

## 1 はじめに

### 1-1 研究目的

戦後の優生学に基づく思想・実践を跡づけるうえできわめて象徴的であるのが、戦前の国民優生法を受け継いで制定された優生保護法の存在である。1948年に制定されたこの法律は、「優生上の見地から不良な子孫の出生を防止するとともに、母性の生命健康を保護すること」を目的とし、断種や人工妊娠中絶等を規定している。とりわけ、優生保護法においては優生学的規定が一層強化され、また実践の水準においても、たとえば、優生保護法下（1948年から1996年まで）では、1955年以降に限定しても13,056件の強制断種の実施がなされるなど（厚生省大臣官房統計情報部 1999: 20-1）、われわれに戦後の優生学に基づく思想・実践の根深さを気づかせてくれる。

一方で、こうした日本の戦後を含めた優生学に基づく思想・実践の共時性・通時性の指摘に対して（Kevles 1985 = 1993; Trombley [1988] 2000 = 2000; 米本ほか 2000; 市野川・立岩 1998等）、日本では1970年代以降の障害者運動および女性運動が、はじめて優生学に基づく思想・実践に疑問を投げかけたとする見方が存在する（立岩 1997; 松原 2000等）。たとえば、この運動の中心を担った青い芝の会神奈川県連合会は、先行する1970年5月に横浜で起きた障害児殺し事件をめぐる減刑嘆願運動に対する反対運動と同様、1972年の障害をもつ子どもは中絶しても構わないとする胎児条項を盛り込んだ優生保護法改正の動きに対しても、障害者を「あってはならない存在」として捉えているという認識から批判を展開する。すなわち、先行する減刑嘆願運動に対する反対運動では、「殺された障害者の視点を無視するものである」、

「[障害者は] 社会の片隅におかれ人権を無視されひいては人命迄もおろそかにされる」(青い芝の会神奈川県連合会 1970: 1) といった点から批判がなされたのに対して、ここでもまた、われわれ障害者の存在・人権を否定するものであるとして、各地で反対運動が展開される。

だが、優生保護法改正の反対運動のなかでの批判は、けっして、すでに生きている障害者の存在・人権を否定するといった点に尽きない。まず、素朴な事実として、胎児条項によってより可能になる出生前診断に基づく選択的中絶は、胎児を消去するものであり、すでに生きている障害者の存在を消去するものではない。青い芝の会神奈川県連合会による批判の論拠は、ひとつは、「[出生前診断に基づく選択的中絶を認める胎児条項は、] 現在生存している我々 CP [=脳性マヒ] 者の存在をも否定しようとする論理に通じる」(青い芝の会神奈川県連合会 1972: 1) という点であり、すなわち、「あってはならない存在」としての障害者という周囲の視線をさらに強めること、あるいはそのような視線は具体的には見出せないとしても、障害者本人にとっては自己の存在が否定されているように感じられてしまうことが問題になる。そして、優生保護法改正に異議を唱える青い芝の会神奈川県連合会による批判の対象は、たとえば、横塚晃一が、「不良な子孫とは一体誰にとっての不良[か]」(青い芝の会神奈川県連合会 1972: 7) と述べるように、われわれの優生思想、すなわち、われわれの「障害をもつ子どもは生まれてこない方がよい」という契機・動機それ自体にまで及んでいく。本稿では、(内なる) 優生思想を限定的に、われわれの不都合という点から、「障害をもつ子どもは生まれてこない方がよい」という契機・動機であると定義する。

だが、もちろん、われわれの優生思想への

批判が可能であるということは、優生思想の払拭が容易であることを意味しない。たとえば、1972年の優生保護法改正の反対運動以降、「障害をもつ子どもでも生める社会を目指す」という点から、障害者運動と女性運動の共同闘争による運動が展開されてきた。だが、こうした二者の共同闘争のなかでは、障害者運動からの「障害をもつ子どもでも生むのか」という当初からの問いかけに対して、必ずしも女性運動による明確な回答がなされてきたのではない。障害者の側からの女性の優生思想を問う問いかけがあり、それが行動(生まないこと)への批判としてもある場合には、現実には批判と行動を一致させられないことによる女性の側の沈黙が続く。たとえば、当時ウーマンリブの運動に関わっていた米津知子は、こうした障害者運動からの問いかけに対して、「運動として『女は胎児に障害があっても産みます』と請け負うわけにはいかない……逆に、『障害があつたら産まない』とも運動としては言えない」(米津・大橋 1998: 235-6) という現実があつたことを語っている。この点で、上の1970年代以降の障害者運動および女性運動による優生思想への批判を指摘する研究では、こうした批判と行動の不一致、われわれの優生思想の払拭し難さについては、十分に明らかにされてこなかったのではないか。

これに対して、本稿では、現実には障害をもつ子どもを受け入れる、あるいは受け入れざるをえない親の立場、親の運動に焦点を当てる。具体的には、先天性四肢障害児父母の会(以下、「父母の会」)の運動の展開を追う<sup>1</sup>。本稿の目的は、親たちが、いかにして障害をもつ子どもを受け入れてきたのか、親の優生思想がいかに払拭し難いものとして存在し運動の有り様を規定してきたのかを明らかにすることである。すなわち、

本稿では、「父母の会」の運動のなかに見られる親の優生思想をめぐる親たちの葛藤、親の優生思想への批判に対する親たちの対応の有り様を明らかにしていく。これによって、「父母の会」のように子どもの障害を肯定する運動を展開してきた団体であっても、親の優生思想が払拭し難いものとして存在し続けたこと、親の優生思想がいかなる位相において払拭可能であり、また払拭可能ではないのかを確認する。

## 1-2 研究方法と筆者の立場

筆者は、「父母の会」の運動の歴史の変容を検討するにあたって、「父母の会」の歴史的資料を収集し、またより詳細な情報を得るために「父母の会」の会員への聞き取り調査を行ってきた。本稿で引用される歴史的資料の多くは、「父母の会」が発行する会員向けの機関紙および会活動の記録をまとめた小冊子等であり、それらは筆者が会員として事務所から承諾を得て入手したものである。また、筆者は、聞き取り調査を行うにあたって、これまで会活動のなかで中心的役割を担ってきた人を中心に、情報提供者としての協力を依頼した。本稿では、成人会員3名および——1980年代初めに成人会員を原因究明チームに引き込む役割を果たした——親の会員1名の聞き取りデータを引用している。本稿で、成人会員の聞き取りデータを引用するのは、彼らこそが、「父母の会」の運動のなかで親の優生思想に対して敏感な反応を示し、運動の有り様に対しても一定の影響を与えてきたからである。事前に、彼らがこれまで残してきた資料を読み込み、そのうえで2時間程度、彼らの会活動への関わりについて話を伺った。彼らの全員が、筆者の調査活動に協力的であり、好意的であった。

ところで、筆者は、「父母の会」の成人会員

であり、数年前から原因究明チームの一員として会活動に関わっている<sup>2</sup>。筆者が原因究明チームに参加するようになった契機として、ひとつは、「父母の会」の親たちが、会発足時から、子どもの障害を肯定する運動を展開してきたのではないことを知ったことがある。この点は、「父母の会」の運動を研究対象として取り上げる理由でもあるが、筆者は、「父母の会」の親たちが、いかにして子どもの障害を肯定する運動を展開するようになったのかについて興味を抱いた。もうひとつは、「父母の会」の原因究明チームには、他の会活動と比べて、比較的成人会員が溶け込みやすい雰囲気があったことがある。この点はおそらく、1980年代以降、成人会員が原因究明チームを牽引してきた歴史的経緯とも関わっている。

こうして、筆者は、年に数回開かれる原因究明チームの会合に参加し、チーム活動に従事する立場にあるが、その活動と並行して、筆者は個人的に、「父母の会」の運動を研究対象とする調査活動を行ってきた。具体的には、2004年夏頃から現在に至るまで、継続的に聞き取り調査を行い、「父母の会」の運動の歴史の変容を検討してきた。堀（2007）では、親の会員3名の聞き取りデータを引用し、会発足の経緯等を含めて、「父母の会」の運動の概略的な歴史の変容を論じている。本稿では、堀（2007）で十分に論じられなかった活動を中心に、「父母の会」の運動の歴史の変容を追い、親の優生思想がいかに払拭し難いものとして存在し運動の有り様を規定してきたのかを明らかにしている。

## 2 1970年代——被害という把握のもつ効果と親たちのこだわり

「父母の会」は、1975年に設立され、環境汚

染が様々な問題にされた時代にあって、子どもの障害の原因究明を訴える運動として始められる。たとえば、親たちは、「[子どもの先天異常の問題は、] 現代社会に内在する恐怖 [であり、] ……人間生活よりも産業の発展を優先させようとしてきた社会のあり方、その中に子どもの異常の原因が潜んでいる」(先天性四肢障害児父母の会 1978: 1) といったように、子どもの障害を環境汚染によるものとして捉え、催奇形性物質の特定・除去を目指す運動を展開する。具体的には、「父母の会」の原因究明活動は、対内的には妊娠時における母親のカルテの収集・分析、対外的には原因究明を訴える国・厚生省交渉、写真展、シンポジウム等の活動を中心に展開される。2 では、こうした原因究明活動の前提にある親の障害認識を確認することが目的であるため、これらの活動そのものを詳細に論じることはしない。

「父母の会」の原因究明活動の出発点を考えるにあたって、それ以前にあったサリドマイド薬害との関連性は無視できない。サリドマイド薬害の存在の重要性とは、「父母の会」の子どもたちをサリドマイド非認定児として捉える視点を与えたこと、すなわち、先天性四肢障害を薬害によるものとして捉える視点を与えたことである。たとえば、1970年代に展開された「父母の会」の国・厚生省交渉のなかでも、「[子どもの障害の問題は、] 一般の肢体不自由児対策とは別途に先天異常という視点から考えなくてはならない」、「先天異常の専門の窓口を設けて欲しい」(先天性四肢障害児父母の会 1978: 19) といったように、親たちは、被害という把握のもとで先天性四肢障害児の救済や実態調査を求めていく。本稿では、被害という把握を、「本来、健常であったはずなのに／あるべきなのに、何らかの外因によって子どもが障害をもって生まれ

た／生まれるという把握」であると定義する<sup>3</sup>。

そして、確かに、こうした被害という把握は、われわれに子どもの障害は家系や血筋、因果応報、親のせい等によるものではないことを確認させる。すなわち、原因究明の訴えは、人々のもつ先天異常への偏見、子どもの先天異常は親やその家系の問題であるという偏見を払拭する効果をもった。また、親たちは、原因究明を訴えることによって、子どもの障害は親個人の問題ではなく社会全体の問題であることを主張し、子どもの障害に対する一般社会からの理解や関心を求めていく。

また、親たちの被害という把握へのこだわりのひとつの現れとして、会発足時、「父母の会」の親たちは、子どもの障害は遺伝によるものではないことを強調してきたことがある。たとえば、「会員の症状はさまざまですが、そのほとんどは遺伝ではないらしいというものの、原因はわかっておりません [設立趣意書より]」(先天性四肢障害児父母の会 1995: 341)。「この時期の父母の会の集団検診を取り上げた新聞記事には『受診者全員が遺伝でないことが判明』などの見出しがかなりあ [った]」(先天性四肢障害児父母の会 1989: 101) というように、親たちは、会員の誰もが先天異常の原因のひとつに遺伝要因があることを知りながらも、子どもの障害は遺伝によるものではないことを主張してきた。また、たとえば、ある親は、当時の親の一般的な傾向として、「遺伝と診断されると決定的な烙印を押されてしまう感じがあった」<sup>4</sup> ことを語っている。ここでの親たちの遺伝への忌避は、次の子どもが障害をもって生まれるかもしれないことに対してというよりは、むしろ遺伝それ自体が否定的な意味をもち、子どもの障害は親やその家系の問題であると捉えられることに対して向けられている。この点で、会

発足時、「父母の会」の親たちは、遺伝への偏見を追認したうえで、遺伝性の障害は親やその家系の問題であるという見方を前提としたうえで、少なくとも「父母の会」が対象とする子どもの障害の多くは遺伝によるものではない、環境要因によるものであることを訴えてきた。

### 3 1980年代・1——障害をもつ子どもの視点に立つ

#### 3-1 子どものありのままの姿が認められるべきではないか

障害をもつ子どもを生んだ親たちにとって、子どもの障害の治療や原因究明を目指すことは、社会から期待される親の役割を積極的に引き受けるといって、少なくとも前向きな行いとしての意味をもつものである。多くの親は、子どもが障害をもって生まれたことの衝撃や苦しみから立ち直り、子どもを養育していくことに向かっていく、子どもの障害が少しでも軽減・除去されることを目指して様々な試みを行っていく。

たとえば、ある親は、「[障害をもっていても、] はじめからあきらめないでやってみること。やればできる可能性がある」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1978.9: 7）<sup>5</sup>。「手術をしよう。医者にみせよう。……三重苦の人でさえ立派な人となったではないか」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1978.4: 5）として、障害を克服することや治療に対する期待を語っている。また、別のある親は、親が指の欠損した子どもを殺した事件について、「一番恐れることは、もし障害児が生れたら安楽死させればいいという安易な解決策？で私たちの願いである発生予防も原因究明もおざりにされてしまう」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1978.4: 5）こと

であるとして、子どもの障害の原因究明が重要であることを訴えている。

一方で、こうした親たちによる障害をなくそうとする行いに対して、というよりは、障害をなくすことが親の責務のすべてであると信じて疑わない親たちの態度に対して、当時懐疑的であった人がいなかったのではない。たとえば、成人会員の志沢小夜子氏は、子どもは「本来、健常であったはず／あるべき」と捉えることは別に、子どもの障害はそれとして認められる必要があることを語っている。志沢氏は、「何かできることがそんなに重要なことではない……親は子どもの人生を生きるわけではない」「原因究明はするにこしたことはないけれど、子どもは障害者として生きていかななくてはならない」<sup>6</sup>として、当時「父母の会」が目指していた子どもの障害の治療や原因究明に対する違和感を語っている。

こうした親たちによる子どもの障害の治療や原因究明に共通するのは、どちらも障害をなくそうとする行いである点である。だが、障害をなくすことのみが目指されることによって、そのような場のみが構成されることによって——たとえば、原因究明と療育のみが活動理念として掲げられることによって——、すでに生きている子どものありのままの姿が不可視化される。あるいは、障害をなくすこと／なくさないことは別に、すでに子どもは子どもなりの仕方でも障害を感受して暮らしていること、親とは別の生を享受していることが認められる必要がある。志沢氏の語りでは、こうした端的な事実の指摘、主張がなされている。

#### 3-2 原因究明の行き詰まりと障害者運動の影響

2で見たように、会発足時、「父母の会」の

親たちは、子どもの障害を環境要因によるものとして捉え、子どもの障害の原因究明を訴える運動を展開してきた。だが、1980年代以降、親たちは、子どもの障害の原因であると考えられる催奇形性物質の特定・除去はけっして容易ではないこと、また障害者の発言力の強まりから、原因究明活動を継続するとしても障害者の視点が無視できないことを認識する。

まず前者について、1980年代以降、「父母の会」の原因究明チームは、対内的には、催奇形性がきわめて疑われる化学物質に限定して、具体的には、黄体ホルモン剤ドーギノン、ベンデクチン、枯葉剤等に含まれる物質について、究明活動を続けていく。3-2では、これらの活動そのものを詳細に論じることはしないが、その後、「父母の会」の原因究明活動は、個々の化学物質と催奇形性との関係性を十分に立証できないことから、次第に行き詰まっていく。

一方で、対外的には、「父母の会」にとっては、国・厚生省交渉のなかで発足の事実を知らされ期待していたモニタリング研究班<sup>7</sup>の動きが注目されるが、国・厚生省宛に提出した「父母の会」の要望書は取り上げられず、研究班の窓口である笹月健彦氏との話し合いの席でも、親たちは、今後研究班がいかなる活動を行っていくのかについて十分に知ることができない。また、笹月氏によって、環境中の催奇形性物質の特定・除去を目指すモニタリングはその構想のうちには入っていないこと、また遺伝相談や胎児診断に重点を置いた総合センターの建設計画の存在が示唆される。

さらに、親たちのあいだでも、モニタリング研究班による調査研究ではもちろん、「世界的な視野からみても、ほとんど無数ともいえる環境要因のなかから原因を洗い出す適切な方法は確立されていない」こと、「先発欧米諸国の調

査でも、これまでのところ特定の先天異常の原因であると名指された環境要因は皆無である」（厚生省 1984: 2）ことが認識される。すなわち、「先天異常の大多数の成因が多因子性であり、単一の環境因子との1対1の対応をとることはきわめて少ないと考えられ、[同じような表現型<sup>8</sup>がまったく異質の原因で起こりうるために、]表現型の特異性が高く、しかも頻度も少なくないものに目をつければよいことになっているが、実際問題として難しい」（厚生省 1981: 8）ことが理解される。

だが、にも関わらず、1985年9月、厚生省は国会に新生児モニタリング・システムを盛り込んだ母子保健法改正案を上程する旨を発表する。これに対して、親たちは、会内部で臨時常任委員会を開催し、国・厚生省宛に「モニタリング一般の是非については触れず、当該改正案によるモニタリング実施に絞り込んで、反対の意思を明示する」（先天性四肢障害児父母の会 1989: 121-2）意見書を提出することを決議する。すなわち、少なくとも本改正案に限って言えば、そのモニタリングは、「障害の発生の観測のみを行うもの」であり、本来の意味での「先天異常の原因となっている催奇形物質の発見・除去を目的とするもの」（先天性四肢障害児父母の会 1989: 122）にはなっていないという理由からである。

次に後者について、1981年の国際障害者年等に代表される社会的な動きにも関わり、この時期、「父母の会」の運動としても障害者の視点が無視できなくなることがある。

1980年代に入って、「父母の会」の運動が障害者運動と接点をもつようになるのは、上の笹月氏から聞かされていた総合センター、すなわち、大阪府立母子保健総合医療センターの建設に対して、障害者団体による強硬な反対運動が

展開されたことをきっかけとしてである。とりわけ、大阪青い芝の会らによる反対運動では、総合センターのモニタリングは障害者を管理・抹殺するためのものとして捉えられ、また彼らの批判はそのまま、これまで「父母の会」が求めてきた催奇形性物質の特定・除去を目指すモニタリングへの批判としても成立するものであった。こうしたことから、会内部では、「将来、親の会の原因究明活動は本人の障害者団体から差別性をつかれることになるかもしれない」（先天性四肢障害児父母の会 1989: 73）という予測から、障害者である成人会員が原因究明チームの内部に引き込まれる。

当時原因究明チームの長であった柴田好敏氏は、この時期、原因究明活動が思うようにいかない苛立ちとともに、近い将来に青い芝の会からの批判を受けるかもしれないという強い危機意識を抱いていたことを、次のように語っている。

平たく言えば、僕らみたいに科学者でもない素人がね、運動論だけでやっている仕事じゃなくて、学者と対等に話せる、それもマスコミ的ではない形で話せる。[そのためには、]森田さんや荒さんのように、専門的な能力のある人がやった方がいいと。というふうに、原因究明〔チーム〕のなかに引きずり込んだのは確かだね。僕らでは限界を感じちゃうから。じゃなくても、青い芝の話なんか関西の方であって、かなり激しい論争になるんじゃないかという予感があったんで。まあ簡単に言えば、叩き潰されるのは目に見えている気がしましたよ。これはたまらないなあと。Aさんぐらいただったら、腰が据わってやれるかな、Bさんだったら、こういうことを言っちゃあれだけど、逆に火に油をかけちゃう可能性もあるかななんて思ってた。ほんと、そ

ういう感じじゃなくて、[障害者] 本人の方がずっといいんじゃないかって。こうある意味、ひらめきだと思うけど。親だと「お前は他人だろう」と、そういう言い方になると思うんですよ。でも本人だったら、叩き潰されることはないと思うんですよ。本人だったら違うじゃないですか、お互い当事者なんですから。そこで逆に[成人会員が会内部で]問題点を出してくれれば考えやすいし。だけど、違う組織から挑まれてくると、とてもとてもできるもんじゃないと。<sup>9</sup>

上の語りからも確認されるように、成人会員が原因究明チームの内部に引き込まれたのは、障害者もまた——原因究明が障害者の存在を否定する可能性をもつことを認めたとしても——原因究明の意義を否定しないという反証を確保するためであり、障害者であるという当事者性から原因究明の否定を正当化することに対して未然に対処するためである。こうした障害者である成人会員の支持を強調する柴田氏の語りからは、この時期における障害者の発言力の強まりがうかがわれるが、その後、「父母の会」では、親たちに代わって成人会員が原因究明チームを牽引し、「『原因究明の差別性』に対する回答に成人会員たちが頭をひねる」（先天性四肢障害児父母の会 1989: 73）ことになる。

### 3-3 子どもの視点から障害を捉え返す

こうして、1980年代以降、親たちは原因究明活動の行き詰まりを実感し、それとは別の活動に力点を移していく。ひとつは、改良笛問題等、障害をなくす行いの延長上にあるものとして、子どもが日常に必要とするものの改良・補助を求める運動であり、もうひとつは、子どもの障害を肯定する、子どものありのままの姿を

認める運動である。とりわけ、3-3では、後者について見る。原因究明活動の行き詰まりは、親たちが、原因究明活動以外の別の活動に関心を向ける、また子どもの障害をやむをえない自然なものとして認識する契機になっている。

これまで「父母の会」の親たちは、子どもの障害は環境汚染によるものであること、どの家庭にでも起こりうることを訴えるために、奇形ザルと子どもの症例の写真を一緒に並べた写真展を展開してきた。親たちは、「これ以上、このような子供たちが生れてこないよう[に]」（先天性四肢障害児父母の会 1978: 1）、環境汚染によって子どもが障害をもって生まれることの恐ろしさを強調しながら、子どもの障害の原因究明を訴えてきた。こうしたこれまでの写真展の活動に対して、1982年頃から、会内部でも一定の反省がなされるようになる。

まず、会発足時には幼児であった会員の多くの子どもたちは、この時期、小学校低学年・中学年の年齢を迎える。たとえば、会発足時には、「学校に通うようになって片方の手でカバンを持って、片方の手でどうやって傘が持てるんだろう」（先天性四肢障害児父母の会 1978: 47）といった不安等が語られるが、この時期には、親たちは、子どもの成長によって子どもの障害はそれほどものではないこと、少なくとも「底知れぬ恐怖」といった了解不可能な事態ではないことを知る。また、たとえば、成人会員の本多眞由理氏が、1979年のシンポジウムのなかで、「五体揃っているのが理想的なのでしょうが、揃っていないからといって欠陥人間ではないし、不自由だとは思わない」（先天性四肢障害児父母の会 1982: 91-2）と語っているように、1980年代以降（精確には1979年の終わり頃から）、会内部で成人会員によって自身の障害に対する捉え方が繰り返し語られるように

なる。親たちは、子どもにとっては、『障害』は、日常そのものであって、『不便』ではあっても、ショッキングなことでは」（先天性四肢障害児父母の会 1995: 281）ないことを理解する。

とりわけ、「父母の会」の親たちが、親と子どもの障害認識の相違に気づくようになった契機として、1982年の「奇形ザル問題を考えるシンポジウム実行委員会」主催の「奇形ザル問題を考えるシンポジウム」への「父母の会」の参加がある。たとえば、フリージャーナリストであり、会発足時から「父母の会」の原因究明活動と接点をもっていた福本英子氏は、このシンポジウムのなかで、「子供達はそこ [=原因究明を訴えるなか] で、あってはならないかわいそうな存在として、完全に差別され排除され[る]」（奇形ザル問題を考えるシンポジウム実行委員会 1983: 8）危険性があることを指摘している。また、1983年のシンポジウムでは、成人会員の森田明氏が、「[奇形ザルの写真展では、] 実に素朴な反応としてやはり可哀相だとか、私はあんな子供をもつたらたまらないとか、という感想が出てくる」（奇形ザル問題を考えるシンポジウム実行委員会 1984: 78）ことを語り、これまでの写真展の活動に対する問題点を指摘している。こうした問題提起を受けて、会内部でも、「[奇形ザルを] 私たちの子供と並べて展示する場合、もし見にきた人ひとりひとりに対して [原因究明の観点から理解してもらう] 取り組み姿勢がなければ、だれでもご自由にご覧下さいという形になってしまい、興味本位の見方を許してしまう」、「差別やあわれみを許してしまった現実を反省しなくてはいけない」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.7: 6）といった意見が出されるようになる。

一方で、親たちのあいだで、これまでの写真展の活動に対する反省がなされるようになった



ことは、「父母の会」の原因究明活動それ自体が批判の対象になったことを意味しない。たとえば、「私はサルの写真展が不用だとは思いません」、「事後の対応、正確な情宣活動、恐怖の対象としてのみとらえようとする人々への批判など、それによって生ずるあらゆることに充分に対処出来る支部であれば従来どおりでもいっように構わない」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.7: 6）といったように、むしろ子どもの存在を否定的に捉える写真展の展示の仕方こそが問題にされる。事実、その後もしばらく、「父母の会」では、「原因究明をテーマに据えてのサルの写真展と、社会的な差別や障害を強いられている父母の会の子供の問題を前面に出しての写真展という2つの性格」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.7: 7）の写真展が並行して展開される。

その後、「父母の会」の写真展は、それまでの奇形ザルと子どもの写真を一緒に並べた写真展から、子どもの写真のみを並べた写真展へと、展示の仕方を変えていく。また、「[子どもを]奇形ザルと一緒に並べて否定的に捉えて出すのではなく、ポジティブな存在としての子どもを表に出していく」<sup>10</sup>、子どもの生き生きとした姿の写真の並べられた写真展を展開する。たとえば、ある支部では、写真展の会場の雰囲気まで気を使い、「受付付近にいろんなおもちゃを広げて[子どもの遊び場を]特設し……わけへだてなく子供を遊ばせ」、「会場全体をただの通路としてではなく、見に来た人全員が自由に私たち[家族]と話し合える場所として設定する」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.7: 6）。

一方で、1985年頃（ただしもっとも早くは1983年6月）から、子どもたちが活動の主体となる「子どもシンポジウム」が各地で開かれるようになる。「子どもシンポジウム」とは、

子どもたち自身がシンポジウムの登壇者となって、作文を読み上げたり、改良楽器の演奏等を披露するものであり、「子供たち、特に小学校高学年から中・高校生たちの存在を何とか運動の一つのエネルギーとしてきちんと位置づけていきたい」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.6: 8）という親たちの思いによるものである。「子供たちを傷つけない会合でありたい、と親側の気配りを忍ばせながら、会員である父母が、より冷静に子供を知り、大きくなってゆく子供をしっかりとめられる……身近なボランティア、日常接している学校の先生、友達にあらためてもっと知ってもら」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.5: 8）えるシンポジウムが目指される。この「子どもシンポジウム」は、親たちにとって、「[子どもたちは、]父母の会と自分 [=子ども] の立場、親からの期待 [と] のズレなどを感じ、それについて考えていることを知 [る]」（先天性四肢障害児父母の会・通信 1983.5: 8）、子どもは子どもなりの仕方で障害を感じ暮らしていることを知る機会となった。

#### 4 1980年代・2——子どもの不在

##### 4-1 親による障害をなくす行いと親の優生思想との関係性

3では、子どもの障害をなくすべきものとしてのみ捉えてきた親たちが、子どもは子どもなりの仕方で障害を感じていることに気づいていく、子どものありのままの姿を認めるようになる過程を見た。これに対して、親たちが子どものありのままの姿を認めるようになることは別に、親たちによる障害をなくす行いそれ自体については、どのように考えればよいのだろうか。論点を先取りすれば、この場合には、親

による障害をなくす行いと親の優生思想との関係性が問題になる。

まず、3-2 および 3-3 で見たように、1980年代以降、親たちはそれまでの原因究明活動を継続し、またその活動と並行して、子どもが日常に必要とするものの改良・補助を求める運動を展開する。この点では、障害をなくす運動と子どもの障害を認める運動は並行してなされてきたのであり、両立するものである。また、「父母の会」の原因究明活動の場合には、出生前診断に基づく選択的中絶のように、障害をもつ胎児の消去が目指されているのではない。すなわち、この場合には、障害を除去することのみが目指されている。さらに、たとえば、障害者本人が自らの障害はない方がよいと思うことがあり、現実には自らの障害をなくす行いがなされることがある。自らによる障害をなくす行いのみならず、障害をなくす行いそれ自体は必ずしも問題とは言えないと考えるならば、あらかじめ障害を除去する原因究明もまた、その差別性は必ずしも自明ではない。

3-2 で見たように、1980年代以降、「父母の会」では、成人会員が原因究明チームを牽引し、彼らこそが「原因究明の差別性」について考えていく。1980年代以降、「原因究明の差別性」が問題にされるなかで、彼らが障害者本人でありながらも原因究明を支持してきたとすれば、それはいかなる理由からだろうか。

たとえば、現在弁護士であり当時司法修習生であった森田明氏は、当時「父母の会」の原因究明の訴えに対して抱いていた両義的な感覚を、次のように語っている。

なんかそれ [=原因究明の訴えへの違和感] は、あの時点では [親たちには] なかなかわからないだろうなあとは思いましたよね。僕

自身もそれをうまく表現できなかった面もあるし。かつ奇形ザルシンボなんかのときに、青い芝の人たちなんか「こういう原因究明はおかしいんじゃないか」と言うことに対しても、一面では違和感があるわけですよ。だから、「原因究明がおかしい」という決めつけ方にも、自分には違和感があって。そのあいだで自分自身はちょっと揺れていたんですよ。それはやはり法律家として、原因の因果関係を明らかにして救済すると。また、薬害なんかで注目されていたわけですから、それ自体を否定することの反発もあるわけですよ。ただ、だからといって、「こんな子どもが生まれるのは二度とナシにしましょう」みたいなね、訴え方では何もしないのはいいのではないかという、そういう違和感ですよ。ね。<sup>11</sup>

まず、森田氏は、原因究明の訴えの意義については否定しない。法律家であることも関連して、加害者の責任を追及すると同時に、被害を受けた人を救済する観点からも障害の発生の因果関係を明らかにしなければならない場合があることを述べる。生まれてくる子どもに即しても、障害をなくすべきではないとは一概には言えない。子どもにとって、子どもに即して、「子どもの障害はない方がよい」という場合に、とりわけ、当の子どもがまだ生まれていない場合には、その思いは確かに、われわれの推量による。だが、障害をなくす行いがなされるにあたって、親の優生思想が加わっていないという点で、あるいはそれに尽きないという点で、その思いと親の優生思想とのあいだには差異がないわけではない。また、別のところでは、『原因究明→原因除去→障害の発生予防』は、中絶による『障害児の出生予防』とは異なる(先天

性四肢障害児父母の会 1989: 80) として、障害を除去することは必ずしも優生思想を支持することにはならないことを述べる。

一方で、原因究明の訴えがなされるにあたって、「障害者の存在が否定されている」「障害者はあってはならない存在であることが前提になっている」とする青い芝の会からの批判に対しても、一定の理解を示さないわけではない。森田氏は、別のところで、「原因究明は、障害児の出生を『あってはならない、特別なこと、不幸なこと』とする考え方から出発しているのではないか。だとすると、その出発点から障害者差別の契機をはらんでいるのではないか」とする指摘に対して、「父母の会の出発点を振り返るとこのことはあながち否定できない」（先天性四肢障害児父母の会 1989: 79）とも述べている。すなわち、障害をなくす行いがなされるにあたって、親の優生思想が加わっていること、それ自体が問題になる。

#### 4-2 親の優生思想への批判

障害をなくす行いがなされるにあたって、その行いはいかなる契機・動機に発しているのか。契機・動機の帰属の主体が論理的に区分可能であることは、現実はその特定を行い確認することが容易であることを意味しない。たとえば、「父母の会」の設立趣意書には、「私たちは私たち家族や子供自身が受けた苦しみや悲しみを二度と繰り返したくありません」（先天性四肢障害児父母の会 1995: 341）と書かれているが、こうした場合であっても、親と子どもの視点が同一視されている場合には、そうした思いは必ずしも親の優生思想のみに発するものであるとは言えない。

それゆえに、4-2 では、現実はその特定を行い確認することを目指すのではなく、親の優生

思想が疑われ問われた場面について確認する。具体的には、ひとつは、対外的な場面として、1984年の全国青い芝の会による「父母の会」の原因究明の訴えへの批判、もうひとつは、対内的な場面として、1992年の会則「目的」改正に至るまでの会内部での議論を取り上げる。

まず、対外的な場面について、3-2で、当時原因究明チームの長であった柴田氏は、1980年の大阪府立母子保健総合医療センターの建設に対する反対運動等の動きから、近い将来に「父母の会」の原因究明の訴えもまた障害者団体による批判を受けるかもしれないという危機意識を抱いていたことを見た。その後、この予測は的中し、「父母の会」は、1984年に全国青い芝の会による直接的かつ根底的な批判を受ける。全国青い芝の会の側は、「父母の会」の側の「一次予防であって、二次予防ではない」、「障害の予防であって、障害児の予防ではない」という反論に対しても批判の根幹は失われまいとし、また加害者を追及すること自体には正当性が認められるとしても、まずは親の優生思想それ自体が問題なのだとして批判した。

そして、確かに、こうした全国青い芝の会の批判に象徴される1980年代以降の障害者運動の動きは、一部の親たちに、「父母の会」の原因究明の訴えもまた障害者差別の契機をもちうることを、ともすれば「[モニタリング研究班の推進する] 障害児の発生予防、障害を原因から除くのではなく、障害児が生まれないようにしようという発想と同じにおちいる」（奇形ザル問題を考えるシンポジウム実行委員会 1983: 46）ことを認識させる。たとえば、ある親は、「『父母の会』は、環境破壊と先天異常の関わりをずっと考えてきたのですが、その時に非常に注意しなければならない問題は、私達親自身にもあるのですが、次の子供を生むのが怖い、

不安だと思うこと」(奇形ザル問題を考えるシンポジウム実行委員会 1983: 45) であるとして、「父母の会」の原因究明の訴えと親の優生思想との関係性について自覚的に語っている。また、会全体としては、こうした親の優生思想への批判は、『障害』ともどもわが子を無条件に受けとめているとは言いがたい、「障害児・者の存在の否定にもつながる」(野辺 1993: 215) という点から受け止められ、子どものありのままの姿を認める運動へと、その後の運動の変容をも促す。

次に、対内的な場面について、1992年に「障害=不幸、苦しみ、という側面を強調し」(先天性四肢障害児父母の会・通信 1990.3: 2) ているという理由から、会則「目的」文中に含まれていた「家族の衝撃や苦しみを和らげるために」という文言が削除される。

この1992年の会則「目的」改正をめぐる議論は、改正の5年前、京滋支部によって問題性が指摘された1987年の時点にまで遡ることができる。だが、1987年の常任委員会では、「[会]発足時は率直に親の衝撃や苦しみ、悩みを共通項として運動を展開していた現実があり、父母の会の原点でもあるから、それはそのまま残しておいてもいいのでは、という意見」(先天性四肢障害児父母の会・通信 1990.3: 2) が多く、会則「目的」改正にまでは至らない。むしろ、この会則「目的」改正の直接的な契機となったのは、3-3でも見た「子どもシンポジウム」での子ども自身による発言である。

たとえば、1991年6月に京滋支部によって開かれた「子どもシンポジウム」のなかで、当時会長であった野辺明子氏は、次のように語っている。

[埼玉支部では、] 今までに、子どもシン

ポジウムを3回程開いてきたのですが、そのなかの子どもの発言の中で、ドキリとするものがありました。私が今でも忘れられないのは、「私は自分の障害をあまり辛いと思ったことはなかった。あんまり悲しいとも思ってはなかった。だけれど、お母さんが、私が生まれたとき、悲しくて死にたいと思ったとか、とっても辛かったとか、そういうのを話しているのを聞いてとても悲しかった」というのですね。自分が生まれたことを、親が喜ばなかったと。……それまで私は、会長という立場上、いろいろなところで話すことがあったりして、子どもが生まれた時の衝撃だとか、悲しみだとか、あえて強調したつもりはないのだけれど、それを話すことで、共感を得ながら運動を広げてきたような側面が、確かにあったんですね。それが本人の立場からすると、親が思っているのとは別の気持ちなんだと、集会の場ではっきりとつけられた気がしました。(野辺 1991: 11-2)

上の語りからも確認されるように、多くの親にとって、障害をもつ子どもが生まれたときの経験は、「衝撃や悲しみ」の経験としてあるのに対して、子どもにとっては、「自分の障害をあまり辛いと思うことはない」。また、子どもにとっては、自分が生まれたときの親の「衝撃や悲しみ」の経験を認識することは、自己の存在が否定される経験へとつながる。そして、別のある親も、自身が開催した「子どもシンポジウム」を通じて、「[子どもにとっては、] 自分の出生に対する親の衝撃は、自分の存在の否定である」(先天性四肢障害児父母の会・通信 1992.4: 2) ように受け止められることを学んだことを語っている。

また、1992年の会則「目的」改正に至るまで

の会内部での議論からは、とりわけ、子どもにとって、この親の「衝撃や悲しみ」の経験のいかなる点が、自己の存在が否定される経験へとつながっているのかが確認できる。たとえば、1992年に改正された会則「目的」の原案を作成した成人会員の佐藤伸直氏は、「素朴な原因を知りたいという願い、動機に内在する障害に対するネガティブな捉え方、あるいは生まれた子どもに対しても、なかなか迎え入れられない状態というのは、親としてはやはり避け難い。……でも、それをどうにかするのが知恵のある人間ではないか」<sup>12</sup>として、障害をもつ子どもを生んだ親にとって「衝撃や悲しみ」の経験は避け難いものであることを認めながらも、こうした親の感情経験は変えられるべきものであることを語っている。また、上の野辺氏の語りのなかでも、「自分が生まれたことを親が喜ばなかったこと」が問題にされているように、子どもにとっては、親の不都合という点から、自身の生まれたことは祝福されない出来事であったように感じられる。とりわけ、子どもにとって、こうした親の「衝撃や悲しみ」の経験に対する自身の認識が、自己の存在が否定される契機になっている。

## 5 おわりに

本稿では、「父母の会」の運動を事例に、親たちが、いかにして障害をもつ子どもを受け入れてきたのか、親の優生思想がいかに払拭し難いものとして存在し運動の有り様を規定してきたのかを検討してきた。

3では、1980年代以降、「父母の会」の親たちが、子どもは子どもなりの仕方では障害を感受していることに気づいていく、子どものありのままの姿を認めるようになる過程を見た。たと

えば、会内部での契機として、1980年代以降、子どもたちの成長や成人会員によって自身の障害に対する捉え方が繰り返し語られるようになったこと、また1982年の「奇形ザル問題を考えるシンポジウム」への「父母の会」の参加が、これまでの写真展の活動に対する親たちの反省を促している。一方で、親たちのあいだで、これまでの写真展の活動に対する反省がなされるようになったことは、「父母の会」の原因究明活動それ自体が批判の対象になったことを意味しない。その後もしばらく、「父母の会」では、原因究明を訴える写真展と子どもの写真のみを並べた写真展が並行して展開される。

これに対して、4では、親の「子どもの障害はない方がよい」という思いと親の優生思想との関係性を問題にした。たとえば、1984年の全国青い芝の会による「父母の会」の原因究明の訴えへの批判は、会全体としても、「障害児・者の存在の否定にもつながる」という点から受け止められ、子どものありのままの姿を認める運動へと、その後の運動の変容をも促す。一方で、親の優生思想をめぐる会内部での議論では、次の子どもが障害をもって生まれるかもしれないことに対する不安や障害をもつ子どもを生んだ親にとって「衝撃や悲しみ」の経験は避け難いものであることが語られたように、次の子どもの障害を肯定するという位相においては、親の優生思想はきわめて払拭し難いものとして存在することが確認される。

とりわけ、本稿では論じられなかったが、次の子どもが障害をもって生まれるかもしれないことに対する不安については、遺伝性の障害をもつ子どもの親たちは、この問題と向き合わざるをえない。2で見たように、会発足時、「父母の会」の親たちは、子どもの障害は遺伝によるものではないことを強調してきた。その後、

「父母の会」の運動のなかで、遺伝はいかにして議論の対象になっていくのか、あるいはないのか。遺伝をめぐる問い、遺伝をめぐる親たちの実践については、あらためて別稿で論じる予定である。

## 注

<sup>1</sup>「父母の会」は、1975年8月に野辺明子氏によって設立され、現在では、70万部を越すロングセラーとなった絵本『さっちゃんのまほうのて』で多く知られる。先天性四肢障害をもつ子どもの親を中心に、1,400家族ほどが参加する。会活動は、大きく本部活動と支部活動とに分けられ、本部活動のなかには、原因究明チーム、療育チーム、教育チーム等のチーム活動が存在し、各チームが並行して子どもの障害に関する個別の問題に取り組んでいる。また、親の会員のほかに、会発足時から、少数ながら親ではなく障害者本人として会活動に参加する者が存在し、現在でも彼らを成人会員と呼んで正会員として扱っている。

一方で、「父母の会」が対象とする子どもの障害について言えば、子どもの障害の多くは、比較的軽度の障害である。また、「父母の会」の運動のなかでも、これまで奇形への偏見等、機能（できないこと）に関する事柄以上に、姿・形に関する事柄が問題にされてきた。本稿でも、子どもの障害といった場合にまず想定しているのは、姿・形に関する事柄の問題である。なお、「父母の会」が対象とする子どもの障害のなかには、少数ながら遺伝性の障害も存在する。

<sup>2</sup>現在、「父母の会」の原因究明チームは、いわゆる催奇形性物質の特定・除去を目指す原因究明活動はほとんど行っていない。むしろ、近年の個人情報保護法施行等の動きを背景として、過去に収集した会員のカルテの整理等、事後的な対応に追われている。

<sup>3</sup>この定義は、「子どもの障害はない方がよい」という価値命題と「外因によって子どもが障害をもって生まれる」という事実命題から成り立つ。なお、本稿では論じないが、この被害という把握は、その後、会内部で遺伝への偏見が問題にされるなかで、その意味内容が別様に拡大されて読み替えられていく。

<sup>4</sup>2006年12月13日。柴田好敏氏からの聞き取りデータ。1973年に障害をもつ息子が生まれる。会発足時から会活動に関わり、議長団・原因究明チーム長等、会活動のなかで中心的役割を担う。

<sup>5</sup>本稿では、文献表記の簡略化のため、「父母の会」の機関紙『父母の会通信』から引用を行う場合には、(先天性四肢障害児父母の会・通信 年・月:頁)と表記する。

<sup>6</sup>2006年11月21日。志沢小夜子氏からの聞き取りデータ。1946年生まれ。会発足時から会活動に関わり、『さっちゃんのまほうのて』(田畑精一氏・野辺明子氏・志沢小夜子氏・「父母の会」の共同制作)の一著者でもある。

<sup>7</sup>モニタリング研究班とは、1979年に「本格的に先天異常のモニタリング・システムの構築に取り組む」という名目で発足した、「先天異常モニタリングに関する研究」を研究課題とする厚生省内部の研究班(主任研究者は当時の大阪大学総長山村雄一)のことである。

<sup>8</sup>表現型とは、一般に遺伝子型と環境との相互作用によって形成される、具体的に観察可能な形態的・生理的特性をいう。

<sup>9</sup>2006年12月13日。柴田好敏氏からの聞き取りデータ。

<sup>10</sup>2006年9月30日。森田明氏からの聞き取りデータ。1955年生まれ。1979年に司法試験に合格し、1980年頃から本格的に会活動に関わる。議長団・原因究明チーム長等、会活動のなかで中心的役割を担う。

- <sup>11</sup> 2006年9月30日。森田明氏からの聞き取りデータ。1954年生まれ。1983年頃から本格的に会活動に関わり、議長団・いのちと権利チーム長等、会活動のなかで中心的役割を担う。
- <sup>12</sup> 2006年12月3日。佐藤伸直氏からの聞き取り

## 文献

- 青い芝の会神奈川県連合会, 1970, 『あゆみ』 10.
- , 1972, 『あゆみ』 16.
- 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』日本社会学会, 58(1): 57-75.
- 市野川容孝・立岩真也, 1998, 「障害者運動から見えてくるもの(対談)」『現代思想』26(2): 258-85.
- 奇形ザル問題を考えるシンポジウム実行委員会, 1983, 『奇形猿問題を考えるシンポジウム——なぜ、奇形ザルの原因究明が必要なのか?』.
- , 1984, 『奇形ザル問題を考えるシンポジウム——原因究明はどこまですすんでいるか?』.
- Kevles, Daniel, J, 1985, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, New York: Knopf. (= 1993, 西俣総兵訳『優生学の名のもとに——「人類改良」の悪夢の百年』朝日新聞社.)
- 厚生省, 1981, 『先天異常のモニタリングに関する研究——昭和56年度研究報告書』.
- , 1984, 『先天異常のモニタリングに関する研究——昭和59年度研究報告書』.
- 厚生省大臣官房統計情報部, 1999, 『平成10年母体保護統計報告』厚生統計協会.
- 松原洋子, 2000, 「日本——戦後の優生保護法という名の断種法」米本昌平・松原洋子・ぬで島次郎・市野川容孝『優生学と人間社会』講談社.
- 野辺明子, 1991, 「普通の声の調子で伝えていきたい」『月刊ちいきとうそう』ロシナンテ社22(9): 10-2.
- , 1993, 『魔法の手の子どもたち——「先天異常」を生きる』太郎次郎社.
- 先天性四肢障害児父母の会, 1978, 『先天異常問題 会報3号』.
- , 1982, 『シンポジウム先天異常Ⅱ——いのちを問う』批評社.
- , 1989, 『先天異常の原因究明をめぐって——いのちの今日・明日 会報5号』.
- , 1995, 『父母の会の20年会報7号』.
- 立岩真也, 1997, 『私的所有論』勁草書房.
- Trombly, Stephen, [1988] 2000, *The Right to Reproduce*, revised edition. (= 2000, 藤田真利子訳『優生思想の歴史——生殖への権利』明石書店.)
- 米津知子・大橋由香子, 1998, 「重さくらべや後回しからは、何も生まれない——優生保護法問題をめぐる女性解放と障害者解放」『現代思想』26(2): 234-42.
- 米本昌平・松原洋子・ぬで島次郎・市野川容孝, 2000, 『優生学と人間社会』講談社.

(ほり ともひさ、筑波大学人文社会科学研究所、thori@social.tsukuba.ac.jp)

(査読者 星加良司、武藤香織)

# **Parents' practice of accepting their children with disabilities and their eugenic viewpoint**

Association of Parents of Children with Congenital Limb Defects in the 1970's and 1980's

*HORI, Tomohisa*

The objective of this paper is to look back on the activities of the Association of Parents of Children with Congenital Limb Defects in order to study how the parents have accepted children with disabilities, how difficult it has been for them to get rid of the eugenic viewpoint, and how this fact affected their movement considerably. As can be understood from this paper, in the 1980's, the association's members felt that limits had been reached in determining the cause of birth defects and they also realized that they could no longer disregard disabled persons' viewpoints. As a result, they started a new movement in which children with disabilities are accepted as they are. However, this does not mean that the eugenic viewpoint of the parents has been completely discarded. In fact, they have been suspected of having a eugenic viewpoint and have been questioned about this point even since 1980's. The criticism on such parents' eugenic viewpoint led to the gradual change of their subsequent movement. This paper shows the historical change of the activities of the Association of Parents of Children with Congenital Limb Defects, parents' conflict on their eugenic viewpoint, and how the parents dealt with the criticism directed at their eugenic viewpoint.