

社会モデルの源流を求めて（その1）

——UPIAS創設者ポール・ハントの
ライフヒストリーを辿って——

田 中 耕一郎

社会モデルの源流を求めて (その1)

——UPIAS創設者ポール・ハントのライフヒストリーを辿って——

田中 耕一郎

目次

はじめに

- 1 誕生から慢性疾患病院への入院まで
- 2 レ・コート入所の決意
- 3 レオナルド・チェシャーとレ・コート
- 4 レ・コートの暮らし
- 5 *Stigma*の編集・刊行とDIGメンバーとしての活動
- 6 ディスアビリティの認識
- 7 ジュディとの出会い、結婚と退所
- 8 UPIAS結成の呼びかけ

おわりに

はじめに

1960年代後半から70年代にかけて、世界的な社会運動の隆盛とともに、各国でラディカルな障害者運動が組織された。これらの運動はその後、それぞれの国の政治的・文化的文脈により多様な展開を見せるが、そこに共通して見られたのは、いわゆる「障害問題」を社会的・政治的問題として捉えようとする志向と実践である。

この時期、イギリスで活性化する障害者運動は、ディスアビリティ¹⁾としての「障害問題」をいち早く概念化し、その理論的練成と実践化への取り組みを通して、国際的な障害者運動の思想形成に大きな影響を及ぼしてきた。特に現代イギリスのラディカルな障害者運動の起点とされる「隔離に反対する身体障害者連盟 Union of the Physically Impaired Against Segregation : UPIAS」の活動は注

目に値する。UPIASが提起した「障害」の社会モデルは、「障害問題」を政治的に把握することの正当性を提示するとともに、後発の障害者運動や障害学をはじめとする「障害」のフィールドにおいてさまざまな新しい議論を喚起し、「障害」をめぐる言説を豊かなものにしてきた。

このUPIASが提起した社会モデルについては、イギリスはもとより日本の障害学や障害者福祉領域においても、その〈障害〉のリアリティ分析に係る認識モデルとしての精度や、ディスアビリティの解決機能に係る応用可能性等に関する研究が進められてきた(Brechin et al.,1981, Campbell & Oliver et al.,1996, Barnes et al.,1997, Shakespeare et al.,1997, Thomas,1999, Shakespeare,2000,2001,2006, Barnes et al.,2003, Thomas,2007, 中野,2002, 星加,2007,2013, 杉野,2007, 田中,2007, 川越,2013, 川島,2013, 佐藤,2013等)。

しかし、この社会モデルの源流にあったとされるUPIASという組織については、これまで社会モデル研究や障害者運動史研究において僅かに言及されるだけで(例えば日本における研究では、小川,1998, 石川・長瀬編,1999, 杉野,2007, 田中,2000,2001,2003, 2005a,2005b等),この組織の結成から解散に至る過程を詳細に辿った研究は、日本においてはもとよりイギリスにおいても皆無であり、社会モデル生成の文脈はUPIASの歴史とともに未だ発掘されていない状況にある。その主たる要因はUPIAS内部の議論

を詳細に記録した一次資料の収集が極めて困難であったからだ。UPIASが公刊したドキュメントは僅か4本しか残されていない。すなわち、組織目的と方針を表した*Union of the Physically Impaired Against Segregation : Policy Statement* (1974)、社会モデルの構想を明確にした*Fundamental Principles of Disability* (1975)、オープン・ニュースレターである*Disability Challenge*の1号・2号(1981, 1983)である。これらの資料からはUPIASの結晶化された思想を見ることはできても、その生成過程における対立や葛藤、そして矛盾とその止揚に至る議論を窺い知ることはできない。このような資料的制約とともに、元UPIASメンバーを対象とした聴き取り調査等も実施されてこなかったため、UPIAS内部においてどのような議論を通して社会モデルが生成されてきたのかを探るためのデータが決定的に不足していたのである。筆者もこれまで、日英の障害者運動史における思想比較を通して、何度かUPIASにおける議論をとりあげてきたが(田中, 2000, 2001, 2003, 2005a, 2005b)、このような資料的制約によってUPIASの設立から解散に至る詳細な経緯を辿ることは叶わなかった。

2011年度、筆者はリーズ大学社会学・社会政策学部及び障害学センター Centre for Disability Studiesにて研修の機会を得たが、この間にUPIAS内部における回覧資料である*UPIAS Circular*²⁾とその関連資料の複写百数十点の収集と、元UPIASメンバーへのインタビューを実施することができた。これらの資料及び調査データによって、これまで不明のままに置かれていたUPIASの結成から解散に至る活動経過と組織内部の議論の詳細を辿ることができると考えている。

社会モデルの源流を詳細に辿り、それが障害者たちのどのようなディスアビリティ体験の土壌に芽吹き、どのような議論の文脈において概念化され練成されてきたのかを明らか

にする作業は、今後の社会モデル研究に新たな知見を提供するとともに、障害者運動史にUPIASの意義を明確に位置づけることにも資すると考える。

小論の目的は、この作業の初段階として、UPIASの結成を呼びかけ、UPIAS創設から1979年に亡くなるまでの間、常にこの組織の牽引者の一人として、さまざまなディスアビリティへの組織的活動と、社会モデルを核とした障害理論の練成を主導し、後に、イギリス国内においてはもとより、国際的な障害者運動及び障害学の発展に貢献したポール・ハント (Paul Hunt: 1937-1979) のライフストーリーを辿りながら、彼が社会モデルの認識を萌芽させるに至る経緯やUPIASの結成に至る内的な必然性等を明らかにすることにある。具体的には、彼の幼少時からのディスアビリティ体験、被抑圧的状况に対する抵抗行動、研究・著述活動等を辿りながら、「障害者問題」をディスアビリティとして把握する社会モデル的認識の萌芽や、「障害者自身による組織」の必要性の認識に至る思考過程について検証する。

なお、小論で用いるデータは主として、故ポールハントの元夫人ジュディ・ハントさん(以下、敬称略)へのインタビュー・データ(2011年7月7日および9月27日、北ロンドン、ブッシュヒルパークのジュディさんの自宅にて実施)、およびポール・ハントが施設入所期間中(1956-1970)に入所者向けの*Cheshire Smile*という雑誌に執筆したエッセイや書評、そして*UPIAS Circular*とその関連資料等である。

1 誕生から慢性疾患病院への入院まで

ポールは1937年3月9日に、南イングランドのサセックス州フェルファムで生まれた。7人きょうだいの4番目の唯一人の男児だった。両親はカトリック教徒で、もともとは資産家の家系だったが、戦時下の経済不況

によって没落し、ポールが誕生した頃には大変貧しい暮らしをしていたという。

幼い頃のポールの写真を何枚かジュディに見せてもらった。姉妹たちに囲まれて微笑むポールは、額が広く瞳の大きい利発そうな男の子に見える。

ポールが5歳になった時、その歩行がおぼつかないことを心配した両親は、同じく歩行がやや不安定だった2歳年上の姉シルビア（Silvia Hunt）とともにポールを病院で受診させた。医師は両児に筋ジストロフィーという診断を下した。この時、両親は担当医から、ポールが15・6歳くらいまでしか生きられないと告げられている。

この診断結果がいつの時点で、また、誰によって、どのような言葉でポールに伝えられたのかは定かではない。しかし、ポールは十代の頃には既に自分が長く生きられないことを知っていた。その当時、多くの筋ジストロフィーの子どもたちは18歳頃までに亡くなっており、ポール自身も15歳から入院生活をおくることになる成人慢性疾患病院において、同年齢の友人たちの死を何度も経験することになる。

ポールはいつも「いま、何かをしなければいけない」という切迫感 *urgency* を持って生きていたように思います。彼は心理的に常にそのような状態でした（Hunt, J, 7/7/2011）。

しかし後にジュディと結婚してから、ポールは遺伝カウンセリングによって（彼らは子どもを持つべきか否かを決めるために、このカウンセリングを受けたという）、5歳の時の医師の診断が正しくなかったことを知る。この遺伝カウンセリングで彼のインペアメントは筋ジストロフィーではなく、脊髄性筋萎縮症 *Spinal Muscular Atrophy* と診断された（尤もそれは確定的な診断ではなく、曖昧さの残るものだったらしい）。この診断の結果、

ポールとジュディは自分たちの子どもがポールと同様のインペアメントを持つ可能性が低いと判断し、子どもを産むことにしたという。

ポールは学齢期になると、サセックスにある修道院が運営していた女児学校に通うことになる。歩行困難な彼が自宅から通学できる小学校はそこしかなかったからだ。そして、11歳の時、ポールは家族のもとを離れ、イングランド南東部サリー州のボックス・ヒルにあった全寮制の身体障害児学校に転校した。彼はここに14歳まで在籍する。当時、ポールは単独で歩くことができたが、それはとても不安定な歩行だった。

14歳になった頃、転倒して足を骨折したため、自宅に戻るようになった。彼の家には車椅子がなく、それを購入するための金もなかったため、父親が木製の椅子に車輪をつけてくれた。ポールは家の中をそれに乗って移動することができたが、外出することはできなかった。また、ポールはこの父親が作ってくれた車椅子に座って以降、生涯、自らの足で立つことはなかった。

自宅に戻って数週間後に、ポールはサリー州のカーシャルトンにあるクイーン・メアリー病院の小児病棟に入院し、この病院の院内学級で学ぶことになる。この小児病棟での暮らしは、彼の中にポジティブな記憶として残されていたという。そこには仲の良いクラスメートや優しく熱心な教師がいたからだ。彼は院内学級で *GCE : General Certification of Education* のOレベルの教育を受け、フランス語や哲学を熱心に学んだ。

当時、彼が家族に宛てた手紙がある。そこには、あまり思わしくない身体症状、衰弱していくことへの恐怖、常時装着していた革と鉄でできたコルセットの不快感、理学療法士の失礼な態度等、不愉快な出来事とともに、時折、水泳を楽しんでいることや、クラフトワークの院内活動で作った作品のこと、そして、自分が自らのインペアメントを受け入れ

ていることなどについて書かれている。

15歳になって、ポールはクイーン・メアリー病院を退院するが、自宅に戻ることはできなかった。なぜなら、その頃、ロンドンに居を移していた家族が住む小さなフラットは、家への出入りはもちろん、室内構造においても、車椅子ユーザーとなった彼がアクセスできる環境ではなかったからだ（ポールは生涯、このロンドンの自宅に足を踏み入れることはなかったという）。そこで彼は小児病棟を退院後、ロンドンにあった身体障害児のためのホームに入居した。しかし、このホームにはわずか2週間滞在しただけで退所し（その理由をジュディも知らない）、彼はすぐに、ロンドン南部のバタシーにあった成人慢性疾患患者を対象とするセント・ジョーンズ病院の老人病棟へ転院することになった。

この老人病棟での生活はポールにとって陰鬱なものだったという。ジュディと結婚した後、ポールはそこでの生活を振り返って「牢獄のようだった」と彼女に話している。この病棟の大半の患者は年老いた人々であり、中にはポールのような若い患者も何人かいたが、その殆どが筋ジストロフィーの若者だった。そして、彼らは成人になる前に次々と亡くなっていった。それは当時の老人病棟に入院していた若年患者には「よくある運命」だったという。また、老人病棟には当然のことながら院内学級などはなく、ポールの公教育歴はこの病棟への入院とともに終わることになる。

病棟の15床の病室はポールにとって「空虚な空間」だった。白黒テレビが部屋の片隅に置かれていたが、たいていは壊れていて観ることができなかった。彼はこの入院生活に何の目的も見出せず、入院当初は、終日ベッドの中で過ごしていたという。後に、この当時のポールの様子について、何度か面会に訪れていた姉のシルビアがジュディに対して、弟がとても抑鬱的な毎日をおくっていたと話

ている。

この老人病棟の病室で撮影されたポールの写真をジュディが見せてくれた。その白黒の写真には、薄暗い室内に整然と並んだベッドの横に置かれた車椅子の上で、黒縁の眼鏡をかけてやや神経質そうな目をカメラに向けて座っているポールが映っている。ジュディの話を聞いた後にこの写真を見ると、彼が「空虚な空間」に半ば諦めを抱きながらも懸命に耐えているように見える。

毎週土曜日には、ポールの父が面会に訪れていた。母親はまれにしか面会に来ることができなかった。なぜなら、当時、母親は家庭の経済的な事情でフルタイムの仕事に従事しており、また、家には彼女のケアを必要とする、ポールよりやや軽度ながらも同様のインペアメントを持つシルビアと、まだ幼い3人の妹たちがいたからだ（二人の姉は既に家を出ていた）。シルビアのインペアメントの進行はポールのそれよりもずっと遅く、その当時の彼女は松葉杖を使って歩くことができた。また、成人後は改造した自動車の運転もしていたという。歩行ができたこと（車椅子を利用しなくても済んだこと）によって、彼女は成人になるまで施設に入ることはなく、家族との良好な関係の中で成長することができた。しかし、成人後、シルビアはポールと同じ施設（後述するレ・コート・チェシャー・ホーム）に入所することになる。

この老人病棟への入院中にポールが家族に送った手紙も残っている。自信の喪失を象徴するかのよう、小さくか細い字で書かれたその手紙の内容について、ジュディは次のように話してくれた。

以前、子ども病院から家族に宛てて書かれたウィットに富んだ手紙と比べて、この手紙はとても暗い内容で、ポールは楽しいことを求める意欲さえも失っているようでした。彼はその手紙の中で、クリスマスの夜、他に何もすることがなくて、

朝の4時半まで病棟の友人とトランプをしていた、と書いていました（Hunt,J,7/7/2011）。

その当時、ポールは友人に誘われて一度だけ身体障害青年のためのキャンプに参加したことがある。しかし、そのキャンプも彼にとっては重苦しい思い出を残しただけだった。キャンプで出会った、自分と同年齢の若い身体障害者たちと唯一共有できたのは、間近に迫っている死に対する恐怖だけだったという。彼は自分たちの人生が不当に短くされていることに憤りを覚えていたが、その不当性を訴える相手を見出すことはできなかった。

2 レ・コート入所の決意

老人病棟での空虚で陰鬱な暮らしも3年を経過した頃、ポールはBBCの二つの番組を通してレ・コート・チェシャー・ホーム Le Court Cheshire Home（以下、レ・コートと記す）を知った。一つは1955年8月に放映された*Good Course of A Week*という英国内のチャリティ活動を紹介する5分間の番組であり、もう一つは同年9月に放映されたBBCの特別番組である³⁾。この後者の番組では、チェシャー・ホームの中で最初に創設されたレ・コートが詳しく紹介されていた。

この二つの番組を病室のテレビで観ていたポールは、レ・コートに住みたいと思った。それは彼にとって単なる願望ではなかった。既に18歳に達し、自らの余命が僅かしか残っていないことを自覚していたポールにとって、それは悲壮な切実さを帯びた決意だったと推測できる。ポールからの相談を受けた主治医も彼の決意の切実さを感じたに違いない。主治医は直ちにレ・コートへポールの紹介と入所の打診をしてくれた。日を置かずに届いたレ・コートからの返答は、同年の11月か12月頃には入所可能というものだった。この吉報を主治医から聞かされたポールはさっ

そくそのことを家族に手紙で知らせている。その手紙はこの3年間に老人病棟から投函された他の手紙とは異なり、喜びと興奮が凝縮された内容だった。彼はその中で、できればこの年のクリスマスまでにレ・コートに移りたい、とその待ちきれない気持ちを書き綴っている。

しかし、彼の父がレ・コートへの入所に強く反対した。レ・コートがロンドンの実家から遠く離れたハンプシャーにあり、ポールがそこに入所してしまうと、今までのように、毎週土曜日に息子に会いに行くことができなくなってしまうからだ。ポールは、悪夢のような老人病棟から脱出する唯一の途に立ちほだかった父に幻滅し、そして深く傷ついた。と同時に、彼の置かれた現実と運命を全く理解していない父の身勝手さにととも腹を立てたという。

それからは毎週土曜日の父の面会の際にも、ポールは唇を固く結んでベッドから出ようとはせず、一緒に外出することを拒み、父に対して攻撃的な態度をとるようになった。父はそのようなポールの態度に困惑しつつも、あくまでも彼がレ・コートに入所しないよう説得を続けた。この出来事をきっかけにポールと父との関係は悪化の一途を辿り、その関係はポールが死を迎えるまで修復されなかったという。

年が明けた1956年6月、ポールは父の反対を押し切って、レ・コートでの2週間のトライアルの宿泊を体験し、翌7月にはレ・コートへの入所を果たしている。その後、彼はジュディと結婚しロンドンに居を移す1970年までの14年間、この施設で暮らすことになる。

3 レオナルド・チェシャーとレ・コート

ここで、少しまわり道をすることになるが、レ・コートの創設者であるレオナルド・チェシャー（Leonard Cheshire）とレ・コートの初期の歴史について触れておこう。なぜなら

「レ・コート」の初期の歴史を知ることは、なぜ、ポールたち入所者が、レ・コートの中で闘いを始めたのかを知るうえで重要なこと」(Hunt,J,7/7/2011)だからだ。

レ・コートの創設者であり、2002年のBBCにおける投票で「イギリス偉人百人」の一人にも選ばれたレオナルド・チェシャーは、1917年、イングランドのチェスターで生まれた。法学者で弁護士でもあった父の影響もあり、チェシャーはオックスフォード大学で法学を学んだ。

第二次大戦中、チェシャーは英国空軍のパイロットとして軍役に就き、若き空軍大尉として100回以上のミッションに参加する。その103回目のミッションは長崎への原爆投下だった。チェシャーはこのミッションに英国軍側の公式観測者として参加したが、ナビゲーターのミスで原爆投下そのものを視認することはなかった。しかし、この原爆投下への関与という出来事は彼の人生観を大きく変えることになったという。後年、チェシャーは、戦争目的に鑑みると、既に実質的な敗北を遂げていた日本に対する原爆投下は明らかに不必要な行為であったと述べている。そして、原爆投下は戦勝のためのものではなく、実験のためのものだったと結論づけている(Cheshire, Lord, 1992)。

終戦後、チェシャーは改宗してカトリック教徒となった。職業軍人であった彼は終戦後の一時期、生きる目的を失っていたが、やがてハンプシャーで、親戚から譲り受けた起伏の激しい丘の上の300エーカーの土地に建つ25の寝室を持つビクトリア朝様式の古く堅牢な建物(レ・コートと名付けられていた)と32戸のコテージを活用して、戦後の混乱期に家を失くし、そして何よりも終戦によって、(自分と同じように)突然に社会的地位と役割を失った元軍人たちのためのコミュニティを作ることを思い立った(Cheshire, Leonard, 1998:17-18)。チェシャー

の呼びかけによって、何人かの元軍人たちが集まって住み始めたが、しばらくして、居住者たちの間で争いが起こり、短期間のうちにこのコミュニティは崩壊した。

この元軍人たちのコミュニティ崩壊から数ヶ月が経った頃、チェシャーはピーターズ・フィールドのある病院看護師から連絡を受けた。それは一人の癌患者の退院先についての相談だった。その余命いくばくもない癌患者は退院先を探していたが、末期癌の患者を受け入れてくれる施設は容易に見つからず、ついでにはチャリティに深い理解のあるチェシャーに彼を受け入れてもらえないか、という依頼だった(Cheshire, Leonard, 1998:13)。しばらくの逡巡の後、チェシャーはその患者と病院で面会し、「あなたが亡くなるまで私がお世話をしましょう」と応じ、彼を受け入れることにした。チェシャーはレ・コートでこの癌患者が亡くなるまでケアをした。そして、この経験をもとに彼は同じような境遇にある患者たちにレ・コートを開放しようと考えた。1948年、チェシャーはチャリティを自らの人生の目的とする決意を固め、Cheshire Foundation Homes for the Sickを設立した。この財団は1976年にLeonard Cheshire Foundationと改称され、現在、世界各国で障害者支援のためのさまざまな事業に携わっている⁴⁾。

癌患者のためのレ・コートの活用を思い立ったチェシャーは、幾つかの病院と連絡を取り合い、退院後の行き場のない患者の受け入れを申し出、やがてレ・コートに多くの患者が集まってくるようになった。その中には病院からの退院を促されていた身体障害者たちも何人か混ざっていた。レ・コートの中で患者や身体障害者たちは徐々にセルフ・ヘルプのコミュニティを形作っていった。当初、レ・コートには有給の専門スタッフはおらず、ボランティアが何人か手伝いに来ていただけだった。しかし、さまざまな職歴を持つ

た患者や身体障害者たちの中には、専門職としての経歴を持つ人たちも何人かおり、彼らは日常の多くの事柄を自分たちで解決することができた。

このコミュニティは組織的な構造を持たず、自由な気風に満ちていた。入所者たちを家族と呼び、レ・コートをつファミリー・ホームと呼んだチェシャーも、当初、レ・コートに組織的な秩序と構造を持ちこむ意志はなかったようだ。彼は入所者たちの自主的な活動をただ側面的に、そして控えめに手助けする立場を超えなかったという。しかし、数十人の患者や身体障害者たちが共に暮らすことになったレ・コートは、やがて財政的な問題や建物の構造上の問題など、その存続と維持において幾つもの深刻な問題に直面せざるをえなくなった。

当時、厳格な法学者であったチェシャーの父は息子のこの事業に対して、その安定性と継続性のために、施設運営を組織化する必要があることをアドバイスしている。チェシャーも徐々にホーム運営のためのガイドラインや規則を策定する等、より構造的な組織を構築する必要を認識し始めることになる。この組織の構造化は時間をかけてゆっくりと進められていった。

初期のレ・コートにおいて、患者や身体障害者たちは自らの組織と秩序を作ることに意欲的だったと言う。彼らは自らの委員会（Patients Welfare Committee : PWC、後に Residents Welfare Committee と改称）⁵⁾を組織し、ホーム運営に関する事柄についても、このPWCの代表を通じてチェシャーら管理運営者たちに入所者の意見を伝えたり、ハウスマガジンなどの発行にも取り組んだ。当時のレ・コートの管理人はいわゆる専門家ではなかったが、とともしベラルな人物であり、入所者たちの自治に対して口を出すことはなかったという。

レ・コートの組織的構造化の段階で、有資

格の看護師の雇用や、よりアクセシブルな居住棟の建築などの課題が浮上したが、幸いにも各方面から多額の寄付金を集めることができ、それらの課題を解決することができた。新しい居住棟の設計過程においても、PWCの代表に意見を述べる機会が与えられたという。

この時建てられた居住棟は、4人部屋と2人部屋、そして教室の個室がある2階建ての建物で、リフトも設置されていた。1955年の夏から秋にかけて、ポールがBBCの番組で観たチェシャー・ホームはこの新しい居住棟だった。リフトが設置されていることもポールが入所を決めた大きな理由の一つだった。このリフトは障害者自身が操作できるもので、それは当時、老人病棟において殆ど幽閉状態であったポールには自由の象徴のように映ったらしい。

1956年7月、19歳になったポールはこのレ・コートの新しい居住棟の4人部屋に入所した。ポールが入所した時には既に39名の入所者がいたという。

4 レ・コートの暮らし

先述のように、ハンプシャーのピーターズ・フィールドに建てられたレ・コートは、起伏の激しい丘の上にあった。ボランティアや家族等、訪問者の多くは「なんて美しい場所だろう」と感嘆したというが、入所者が徒歩や車椅子で気軽に外出することは困難な地形だった。しかし、入所者たちは自分たちの所有する車に乗り合わせて山を下り、街のパブで一杯飲むことが多かったという。そして、時々、(リベラルな)管理人も入所者たちに便乗し一緒に楽しんだそうだ。

ポールがレ・コートへ入所してから、当時オーストラリアに住んでいた姉を除く4人の姉妹たちが何度か面会に訪れた。母は数回訪れたようだが、経済的な事情もあり、たいていは手紙のやり取りだったという。

一つ年上の姉シルビアはポールが入所した4・5年後に同じレ・コートに入所している。自宅からレ・コートへ直接入所したのか、それとも一度自宅を出て、一人暮らしをしてから入所したのかは、ジュディの記憶にも残っていない。いずれにしても1960年か61年にシルビアはレ・コートに入所し、1968年に結婚を機に退所するまでの7～8年間、ここで暮らした。レ・コート入所期間中に、彼女はポールと同じく、何度かPWCの役職に就任している。

入所者たちはレ・コートの敷地に小さな売店を経営していて、そこで自分たちがワークショップで作った作品や歯磨き粉、タバコ、シャンプー、お菓子などを販売し、その売上金を「入所者福祉基金 Patients Welfare Fund」として積み立てていた。彼らの共有する車もこの福祉基金によって購入されたものだった。

ポールが入所してからまもなく、入所者とともにレ・コートでの生活を楽しんでいた管理人が去り、後任として厳格な退役軍人（コマンダー The Commanderと呼ばれていた）が着任した。このコマンダーの最初の仕事は、入所者たちの常習的なパブ通いを禁じることだった。このパブ禁止令への抵抗が、レ・コートにおけるポールら入所者たちの長い闘いの幕開けとなる。

このように見ると、ポールら入所者たちのレ・コートにおける闘いの契機は、既に剥奪されてしまった自治の獲得のための抵抗というよりもむしろ、今まさに奪われようとしている自治の防御のための闘いであったと言える。

上に見てきたように、レ・コートは1970年代から現在に至るまで、障害者運動をはじめ、アカデミズムやジャーナリズムがこぞって攻撃した管理的で抑圧的な非人道的処遇に彩られた忌まわしき長期入所型施設というイメージとは異なり、むしろ、その設立当初の

自由な気風と入所者へのリスペクトの哲学を礎に、入所者の結束と行動によって、さらなる自由と権利の獲得の可能性を見出すことのできる場であったと言えるだろう。

「もう大昔のことで、私の記憶も定かではないのですが…」と言いながら、ジュディは筆者の訪問のためにあらかじめ用意してくれていた大量の資料の束を探りながら、当時のPWCの議事録要約（Mason,1955-1964）を取り出してくれた⁶⁾。

このPWCの議事録要約には、上述した売店やレ・コート内で開催されるさまざまなワークショップの経営に関する議論とともに、こまごまとした生活規則や居住環境、職員の支援方法や態度に対する入所者からの問題提起等に関する議論が記録されている。

1955年11月23日の議事録では、このPWCの委員選挙にレ・コート職員を同席させないことが決定されており、この決定をもってPWCは名実ともに入所者自治による会議体となった。ポールは1955年にこのPWCの会計担当委員に、1963年には委員長に選出されている。また、姉のシルビアも1961年に会計担当委員に選出され、1963年にポールが委員長に選出された選挙では副委員長に選ばれている。

以下、この議事録要約からPWCにおいて議論された事柄の幾つかを拾ってみよう。そこには、食事や嗜好品に関すること（食事に与えられるポテトの質の低下や腐りかけのパンが配られたこと、紅茶とコーヒーの濃さ等について）、入所者の余暇や外出・外泊に関すること（旅費の確保、帰寮時間の制限、町の映画館へのアクセス、施設車両の車椅子対応の設備、個人的な旅行の付き添い、外出のための運転手の確保、パブへの外出等について）、居住設備・アメニティに関すること（テレビラウンジの狭さ、婚姻世帯用のバンガローの増築、洗濯機の騒音、来客用ラウンジのアメニティ、新しく建設される敷地内の橋

梁の装飾費用、共用スペースの広さ、ピアノの設置場所等について）、日課に関すること（テレビの視聴時間、起床・就寝時間、モーニングコーヒーが出される時間等について）等をめぐる議論が記録されている。

また、1963年の3月には、ある寮母の入所者に対する不誠実な態度（入所者への無礼、職務怠慢等）を糾弾し、この寮母の辞職を施設運営委員会（Management Committee:MC）⁷⁾に訴え、認めさせている。この時ちょうどPWC委員長であったポールは「われわれは不適格な職員の解雇を勝ち取った」という勝利宣言をしている。この寮母の後任になったのは、長年入所者たちの側に立ち、MCから解雇の脅しを受けていた看護師だった。

また、ポールらPWCのメンバーは、「われわれはわれわれの暮らしについて何が審議されているのかを知る必要がある『大人』である」がゆえに、「施設運営を監視する必要がある」として、PWCの代表をMCやAdmissions Committee（新規入所者の審査をする会議体）、The Annual Family Day（年1回のチェシャー財団全体の会議）に参加させることを求め、1956年12月には、PWCのメンバー2人がMCの月例会議に出席できること、1957年にはThe Annual Family DayへPWC代表が参加できること、さらに、時期は定かではないが、Admissions CommitteeにもPWC代表を送り込むこと、等を実現させている。

レ・コートにおいて入所者の権利を守るためのこのような闘いで中心的な役割を担ったのは、（ジュディの言葉を借りれば）「危険を承知でやってみるタイプ stick theirs neck out」のポールを含めた6・7人の若くて活動的な入所者たちだった。

「権利を主張し始めたポールたちに対する施設職員からの風当たりはどのようなものでしたか」という筆者の質問に対して、ジュディ

は「ケアスタッフたちと施設のマネージャーたちを区別しなければなりません」と前置きしながら、ポールら入所者と彼らに最も身近なケアスタッフたちとは良好な人間関係を保ち、また、毎週末に訪れる多くのボランティアたちもポールら入所者に対して常に敬意を払っていた、と答えてくれた。

ポールが入所して後、レ・コートでは、起床・就寝時間の規則や、外出の届け出の規則、入所者とボランティアとの恋愛（これは当時、珍しいことではなかった。ポールとジュディとの出会いもこのような関係から始まっている）の禁止等、少しずつ入所者の自由と権利が制限されるようになっていった。

当時、ピーター・ウェイ（Peter Way）というPWCの委員長がいたが、彼はある時、管理的なコマンダーの支配に対して立ち上がり（『とりたいところですが、彼は車いすユーザーで立ち上がることはできなかったわ』とジュディのジョーク）、レ・コートの公的な場（入所者と職員たちとの会議）でコマンダーを批判したところ、コマンダーが「ホームから出ていけ」とピーターに命じたという。そこで、ポールとその仲間たちが、ピーターを支援するために協議し、その結果、「ピーターが追いだされるのなら、いっそのことみんなで出て行こう」と結束した。この事件が地元の新聞に掲載されたことで、世間の関心が集まり、入所者たちを支援する世論が高まり、この事態を重く見たMCは、コマンダーのピーターに対する退所命令を無効にしたという。

後年、レ・コートを退所したポールの呼びかけによって結成されたUPIASの目的は、その組織名称が表すように「隔離」に対する抵抗 Against Segregationにあった。そして、UPIASがこの抵抗すべき「隔離」の象徴として、すなわち運動の具体的な「敵手」の象徴に置いたものが施設だった。しかし、少なくとも、当時のレ・コートにおけるポールと

その仲間たちの闘いにおいて、「施設解体」や「施設からの解放」はイシューとして認識されていない。この当時の彼らの闘いは、あくまでも彼ら身体障害者が施設の中で尊厳のある生活をおくるための自治の維持や改善を目的としたものであり、施設の外で暮らすことを求める闘いではなかったのである。

しかし、いずれにしても、自らの生活の尊厳を守るためにPWCを組織し、さらにその代表を施設の運営・管理を所管するMCに送り込んだポールらの活動と、それを受け容れたレ・コート⁸⁾の気風は、当時のイギリスにおいても特筆に値するものだったと言えるだろう。

5 *Stigma* の編集・刊行と DIG メンバーとしての活動

1966年、28歳になったポールは1冊の本を編む。*Stigma : Experience of Disability*である⁸⁾。この本は12名の身体障害者のディスアビリティ体験を編んだものだが、ポールが企図したのは、当時も巷に溢れていた不幸な人々の「センチメンタルな自叙伝」ではない。彼はこの個々の障害者の体験を社会的な文脈に位置づけ、そこにインペアメントを持つ人々のディスアビリティ経験を再生産しつづける「正常な人々の社会」の問題性を浮かび上がらせようとしたのである。

ディスアビリティの問題は、インペアメントやそれが個々に及ぼす影響にあるわけではなく、より重要なことは、それが正常な人々との「関係」にあるということだ (Hunt,P,1966a:146)。

ポールを含めたこの本の執筆者12名のうち半分が女性だった。また、12名全員が著しい障害を持っていたわけではないが、その1/3の執筆者は編著者のポールと同じく施設生活を経験していた (Hunt,J,2007:795)。この12名の身体障害者である執筆者たちの

エッセイには、身体障害者が負わされている実に多様なディスアビリティが浮き彫りにされている。たとえばそれは貧困、偏見、不安定な雇用、或いは雇用そのものの否定、物理的バリア、社会サービスに関する情報からの隔離、親による過保護、性的権利の剥奪、適切な医療からの排除、等である。繰り返すが、ポールがこのような個々の多様な否定的体験を通して捉えようとしたのは、障害者が負わされている不当なディスアビリティそのものだけでなく、それを再生産し続ける「正常な人々の社会」のあり様だった。

この本の出版は当時のイギリス社会に少なからぬ衝撃を与えたようだ。「障害者の真実が率直に述べられている」、「怒りの詰まった本だ」等という書評とともに、この本が「彼ら—非障害者」と「われわれ—障害者」を明確に区別してしまっていることを批判する声もあったが、いずれにしても多くの評者がこの本の衝撃を語っている (Hunt,J,2007:797, Eileen,D,1966:20)。ジュディは後年、この本が障害者たちに「新しい社会意識を発見するための長い旅に向かう起点を提示した」 (Hunt,J,2007:797) と述べている。ジュディがいうように、この*Stigma*が「起点」であったことを裏付ける一つの証左は、1974年に開講されたイギリスで最初の障害学講座となるオープン・ユニバーシティにおいて、この*Stigma*に掲載された2編のエッセイ (Battye,1966, Chalmers,1966) がテキストとして採用されたという事実にも見ることができるだろう。

Stigma の刊行後、ポールのもとにさまざまな人々からのコンタクトがあり、また、ポール自身もディスアビリティに関心を持つ人々との出会いを求めるようになった。その中の一人に「障害年金運動団体 Disablement Incomes Group : DIG」の創設者であるメーガン・デュボイソン (Megan Duboisson) がいた。彼女はポールの編んだ*Stigma*を読んで

感銘を受け、彼にDIGへの参加を呼びかけたという。

DIGは1965年、2人の障害女性、モーガンとベリット・モーア（Berit Moore, 別名はThornberry Stueland）によって設立された障害者組織である。この組織は当時の他の障害者団体とは異なり、そのメンバーを単一の障害種別に限定せず、あらゆる障害者が経験している経済的・社会的不利益に取り組むことを目的としていたところにその特徴を持つ。また、そこには同じ志を持った障害者メンバーだけではなく、障害者たちと問題意識を共有する多くの専門家たちも加わっていた。DIGは結成当初、さまざまな「障害問題」を取りあげたが、徐々にその焦点を障害者の所得保障に絞ってゆく。

当時、障害に関わる所得保障制度は労災に関するものだけであり、雇用されることのない障害者たちの問題はネグレクトされていた。DIGはとりわけ所得保障制度へのアクセスが閉ざされていた障害女性や先天性の障害者たちの経済的問題に焦点を当て、障害者に対する公的な所得保障制度の構築に向け、既存の所得保障制度の改正や無拠出制の障害年金の創設を求めるキャンペーンと議会へのロビー活動を展開するようになる（Finkelstein, 2004:7）。

モーガンからの勧誘を受けたポールはすぐにこのDIGに加わり、UPIASを設立するまでの間、その活動に積極的に取り組み（UPIAS,1981a:8）、その活動を通して、多くの人々と交流し、自らのネットワークを広げていった。その中には「障害を持つ専門職連合 Association of Disabled Professionals」の創設者であったピーター・ラージ（Peter Large）や、アクセシブルな住宅基準に関する政府のコンサルタントであったセルウィン・ゴールドスミス（Selwyn Goldsmith）、そして、UPIAS結成後に「障害者連合 Disability Alliance : DA」の代表者としてポー

ルと袂を分かつことになるが、当時の障害者政策に少なからぬ影響力を持っていたピーター・タウンゼント（Peter Townsend）、さらにガーディアン紙に障害者関連の記事を書いていたフリーライターのアン・シェラー（Ann Shearer）等がいた（Finkelstein 2004:9）。

このようにポールが多くの人々とネットワークを形成できたのは、上述のようにDIGが戦後結成された初めての障害種別横断的な全国組織であり、ジュディが「メルティング・ポットのようなだった」と回想するように、そのメンバーの中には、障害者だけではなく、実にさまざまな職種の専門家たちも参加していたからだ。

さて、所得保障に運動のイシューを焦点化したDIGであるが、やがてその活動展開において一つの弱点を突きつけられることになる。それは所得保障制度の改廃・創設の必要needsを訴えるための経済的なエビデンスの不在に起因する「説得力の欠如」である（UPIAS,1981b:3）。DIGはこの弱点を克服するために、徐々に経済や政策を専門とする研究者や実務家たちへの依存度を強めていくようになる。そして、これらDIGの主導を任された専門家たちの議論と活動の焦点は、やがて所得保障の受給資格entitlementと「障害者」規定をめぐる問題に絞込まれていくことになる。なぜなら、明確な受給資格の議論なくして、所得保障を実現するための年金制度を構築することは不可能であり、受給資格とはすなわち、誰が受給に値する「障害者」なのかを規定することであるからだ。

こうして、専門家たちが主導することになったDIGの所得アプローチincome approach（Campbell & Oliver,1996:56）は、障害年金の受給資格と「障害者」規定をめぐるエビデンス収集のための調査やデータ分析、出版活動等にエネルギーを傾注していくことになるのだが、それは同時

に、一般の障害者メンバーを組織活動の隅に追いやってしまう結果を招くことになった (Finkelstein, 2004:8)。そのことによって当然、一般の障害者メンバーたちのフラストレーションは高まり、やがて内部批判が噴出するようになる。その批判は、第一に組織の「専門家による植民地化」に対して、第二に所得保障の受給資格に係る「障害(者)」概念の医学モデル的な規定に対して (Finkelstein 2004:8)、そして、第三に金の獲得(所得保障)だけに組織目的が収斂されていくことに対して向けられたという (UPIAS, 1981b:2)。

ポールもまたその批判者の一人だった。彼は所得保障という単一の 이슈に傾斜していく DIG のアプローチには限界があると考えていた。また、ジュディによると、DIG の創設者の一人であるメーガン自身も(彼女は後に交通事故で亡くなっている)、後年、DIG の活動に対して批判的であったと言う。

後の UPIAS におけるポールの発言を辿ると、彼はこの「DIG の失敗」(UPIAS, 1975:16) から二つのことを学んだと推測できる。それは、ディスアビリティとの闘いにおいて、第一に組織を障害者自身がコントロールしなければならないこと、第二にディスアビリティへのアプローチにおいては、単一の 이슈へ焦点化された取り組みではなく、さまざまなディスアビリティを包括的に捉える必要があること、である。

現代のラディカルなイギリス障害者運動やその思想を土壌として発展しつつある障害学のフィールドでは、社会モデルを提起した UPIAS の功績に対する評価と対置される形で DIG に対する批判が少なくない。しかし、筆者はイギリス障害者運動の現代史において、DIG の活動と成果は、正当に評価される必要があると考えている。なぜなら DIG は「障害問題」を二つの根強い伝統から解放させる契機をもたらしたからだ。その一つ

は、障害年金を求める所得保障キャンペーンによって、(その後年の『障害者』規定における医学モデルへの傾斜はおくとして)「障害問題」を医学的カテゴリー内の 이슈から解放する契機をもたらしたことである。そしてもう一つは、障害種別横断的な大衆運動としての組織化によって、伝統的に障害種別ごとのさまざまなゲッター (Hunt, J, 2001:2-3) に閉じ込められてきた障害者たちが集い、「障害問題」の普遍性への認識を共有する契機を持つことができたことである。例えば、後に UPIAS のコアメンバーとなるピック・フィンケルシュタインも障害者運動の現代史における DIG の意義について次のように述べている。

DIG の誕生は、われわれがわれわれの不幸の源泉として認識させられてきた「欠損した身体」から焦点を離していく一つの最初の兆候であり、それは、インベアメントに関わりなく、或いはどのような場所においても、われわれがコミュニティにおいて、より公平なライフスタイルをおくるための一つの方向性を示すものだった (Finkelstein, 2004:7)。

6 ディスアビリティの認識

レ・コートに入所してから、ポールは10代半ばで奪われた公教育の機会を取り戻すため、多岐にわたる多くの本を読んだ。彼はその読書と施設生活の経験を通して、徐々に「障害問題」の社会学的・心理学的側面に興味を持ち始めるとともに、施設生活そのものに関する研究を始めることになる。また彼は、キリスト教神学、哲学、社会科学、文学、映画などにも関心を持っていた。当時の彼の気晴らしは「話すこと、読むこと、日向ぼっこをすること」だったという (Hunt, P, 1966b)。

例えば、ポールは米国の黒人作家であり、人種的・性的マイノリティの問題を論じたジェームス・アーサー・バルドウィン (James

Arthur Baldwin) の著作を通して、白人社会の抑圧によって、黒人たちにもたらされるさまざまなコンプレックスやストレスを学び、そこに「健常者社会」に生きる障害者たちの置かれた状況を重ね合わせた。また、彼は当時、各地の障害者団体が発行する雑誌やニュースレター（ジュディが一例としてあげたのは、障害運転手協会 Disabled Drivers Associationが発行していた*Magic Carpet*という雑誌）にも目を通し、「障害問題」がどのような視角で論じられているのかを広く捉えようとしていた。さらに彼は「障害問題」を論じる専門家たちの論文や著書にも関心を持ち、それらを批判的に吟味することを通して、自らの思考を深めようとしていた。

このようにポールは常にその知的探究心に駆り立てられる一人の研究者であったと同時に、一貫して施設入所者たちの置かれた状況の改善に向けた闘いをリードする活動家でもあった。ポールは身体障害者の権利とは何か、施設の中でどのようにすればその権利の実現が可能なのかを考え、それを具現化するための活動に取り組み続けた。

ポールは*Cheshire Smile*というレ・コートの入所者たちの声を集めた雑誌に多くの記事を書いている。*Cheshire Smile*は海外のチェシャー・ホームにも配布されたもので、編集委員会にはポールを含めレ・コートの入所者が数名加わっていた。この雑誌には、入所者の権利や社会正義に関する議論とともに、施設運営に係る資金繰りの苦労や、日々の食事の評価、入居者の活動状況等、種々の記事が掲載されていた。ポールはこの*Cheshire Smile*の論評欄*Comment*を担当し、レ・コートにおいて求められる改革や入所者の権利をめぐる議論を活性化させようとしていた。彼は*Cheshire Smile*をディスアビリティに関する継続的な討論のためのツールとして捉え、各地のチェシャー・ホームの入所者たちにさまざまな方法で*Cheshire Smile*誌上の討議へ

の参加を呼びかけている。例えば1964年発行の*Cheshire Smile*で彼は次のように述べている。

私は*Cheshire Smile*が少なくとも毎月発行され、読者からの^{なま}生の反応を広く拾い上げる欄があればと望む。記事の書き方が分からない多くの人々も手紙という形式でなら参加できるだろう。さまざまな意見が掲載されることによって、議論が生まれる。それはレ・コートの活力ある発展にも寄与するだろう (Hunt,P,1964:38-39)。

このような研究と実践の日々を通して、ポールは身体障害者を「被抑圧者集団」として捉え、その被抑圧性を創出・再生産してゆく社会構造の問題を認識し始め、そして、障害者の生を統制しようとする専門家や慈善家たちの権力と、ディスアビリティを生み出す社会の根源にあるものへの問題意識を深めていく (UPIAS,1981a:9)。ジュディはその当時のポールの変化について次のように述べる。

彼は「障害者のために」と口にする医療や福祉の専門家たちをととも批判的に見るようになりました。なぜなら、彼らは障害者に対して大きな権力を持っていましたし、当時、障害問題に関して、彼ら専門家たちの意見が傾聴されることはあっても、障害者たちの意見が聴かれることはめったにありませんでしたから。ポールはこのことに強い憤りを感じていました。彼はいつも「身体障害者の意見を聴くことで初めてものごとが正しい方向に進み出すんだ」と口癖のように言っていました (Hunt,J,7/7/2011)。

このような問題意識の深まりは、やがてポールの目を少しずつ施設の外へ向かわせることになった。彼は徐々に「施設における入所者の自治」というイシューから、施設の外に広がる「社会におけるディスアビリティ」

との対峙を意識するようになっていく。ポールはレ・コートの仲間たちと何度も議論を繰り返した。そして、この議論を通して、彼らが共有するに至ったのは、「社会におけるディスアビリティ」と対峙するためにはまず、その闘いの砦となる「自分たちの組織」を施設の外に持たなければならぬ、という考えだった。

ポールはこの「自分たちの組織」を、障害者たちがディスアビリティと闘うための砦としてだけでなく、彼らが自らの〈内〉にある無力さ powerlessnessの本質を理解し合い、そこから解放されるために、互いに力を獲得するための「相互教育の場」として、その必要性を認識していた。

彼は「障害者自身が自分を解放させなければいけない」とよく言っていました。障害者自身が「自分たちの組織」をコントロールし、そのスキルを習得し、自信を持ち、もっと力をつけなければならない、と (Hunt,J,7/7/2011)。

ポールはやがて、自らも含めて重度身体障害者が施設の外で暮らすことの可能性について考え始めた。例えば彼は、当時、スウェーデンにおいて入所型施設のオルタナティブとして展開され始めていたフォーカス・アパート計画⁹⁾を知り、このアイデアをイギリスにおいてプロモートしようと試みた(結局、それは実現しなかった)。

7 ジュディとの出会い、結婚と退所

ハンブシャーで生まれ育ったジュディがポールと出会ったのは1963年頃である。高校を卒業したジュディはギャブ・イヤー¹⁰⁾の6カ月間をスイスで過ごした後、レ・コートの入所者で絵画やクラフトのワーク・ショップのマネージャーをしていた障害者のもとでボランティアとして働き始める。このボランティア活動中に多くの入所者と仲良くなった

ジュディは、レ・コートでケアスタッフとして働きたいと希望するようになるが、ちょうどその頃、フルタイムの有給スタッフの欠員が生じ、彼女の希望が叶えられることになった。

ジュディは女性障害者たちが入居していた新館の2階に配属され、何人かの入所者を担当するようになった。その中で特にジュディが仲良くなった2人の入所者の食事を摂るテーブルがポールと同席だったのである。ジュディは自分が担当する女性入所者の食事介助をしながら、同席のポールの話の面白さやそのリーダーシップに少しずつ魅かれていった。

「彼はとても非社会的で、シャイで、内向的だったから、近づくのは容易ではなかった」ので、ジュディは「私にしては頑張り」、ポールと食事を同席している仲の良い女性入所者の一人に二人の仲をとりもってくれるよう頼んだそうだ (Hunt,J 7/7/2011)。

1964年9月、ジュディはレ・コートを辞め、エクセター・デボンにあるカレッジの3年制の作業療法士 (OT) 養成課程に入学した。その間、ジュディはポールと文通をしていたが、二人の間には多くの遠距離恋愛が直面する通常の(?)ハードルと、障害者而非障害者の恋愛に付随するより大きなハードルが横たわっていたという。

まず、ジュディには両親からのプレッシャーがあった。彼女の両親はポールが娘にとって良い交際相手であるとは考えていなかった。また、ポール自身も将来の結婚には消極的だったという。彼は敬虔なカトリック教徒であり、かつ、遺伝性の障害を持つ(と当時のポールは信じていた)障害者だったからだ。子どもをつくり、良き家庭を築くことを結婚の目的に置くカトリック教徒のポールにとって、子どもを作ってはいけない自らの立場において、結婚という将来を思い描くことができなかつたのである。このように、

当時の二人の関係は「全く希望のない状態」(Hunt,J 7/7/2011) だった。

大学を卒業する頃、ジュディはポールから別れを切り出されたため、卒業後、レ・コートに戻ることができなくなった。そこで彼女は北ロンドンのある病院でOTの職を見つけ、同じOT課程を修めた何人かの友人たちとともにその病院で働き始める。しかし、どうしてもポールをあきらめ切れない彼女は、しばらくしてポールに交際を続けたいことを訴える手紙を出した。

その頃、ポールは既に *Stigma* を上梓し、レ・コート内における入所者の自治を求める闘いに積極的に取り組むとともに、National Council of Civil Liberty (人権擁護の市民団体) や White Father (南米の人道的活動団体) 等、外部の市民団体とのネットワークを広げ、これら社会運動団体の資料や、社会主義思想・人道主義思想に関する文献を幅広く読むようになっていた。また、時折、レ・コートを訪れる著名な学者たちとのディスカッションも、「障害問題」の社会的側面に関する彼の問題意識を深める一助になっていたようだ。さらにこの頃、ポールは彼の道徳観の基底にあり、ジュディとの将来を描く際に枷となっていたカトリックの教えに懐疑の目を向けつつあった。その背景には、敬虔なカトリック教徒であったレオナルド・チェシャーへの批判もあったようだ。

ジュディがポールに手紙を出したのは、このようにポールの政治的・宗教的立場が変化しつつあった頃であり、彼が何事に対しても自由で前向きな思考と行動を取り始めた頃だった。ポールとジュディの交際は、「その先が明るく見える地点」(Hunt,J 7/7/2011) から再スタートを切ることができた。

さて、このようにポールとジュディが再び付き合い始めた頃、ポールは入所施設の改善が「障害問題」の根本的な解決策ではないと考え始めていたが、未だ「施設のオルタナ

ティブ」が何であるのかを明確には掴めていなかった。彼は施設の外で暮らす障害者たちのさまざまな生活事例や実験的な事例を国内外に探しながら、障害者の「コミュニティへの統合」を実現するための方途を模索していた。後にポールはUPIASのオープン・ニュースレターである *Disability Challenge* に、社会学者ミラーらが書いた *A Life Apart* (Miller & Gwynne, 1972=1985) の書評を書くことになるが (Hunt,P,1981:37-50) (この原稿がポールの遺稿となったが、彼はこの最初のオープン・ニュースレターの発刊を見ることができなかった)、この書評に表されているように、ポールは当時の障害者の生活実態を取りあげた研究の多くが、施設以外のオルタナティブを提案しないことに不満ともどかしさを感じていた。

しかし、この時期は、「障害者の統合」の可能性を予感させる変化が見え始めていた時期でもあった。公民権運動や女性解放運動、医療の覇権への抵抗を掲げる脱医療や自己管理・自助運動等、人権侵害と生活管理への抵抗に根ざした社会運動の大きなうねりを背景に、障害者フィールドにおいても、精神病院や知的障害者施設への批判を契機とする地域精神衛生運動や脱施設運動が北米を中心に展開され、また、ノーマライゼーション思想の浸透とその具現化を求める動きが北欧から広がりつつあった。障害者フィールドに係る情報を収集するための多くのチャンネルとネットワークを持っていたポールが、これらの変化を敏感に感受し、その兆しを確かなものにするための方法を模索していたことは想像に難くない。

交際を再開したポールとジュディは1970年に結婚した。結婚を契機に32歳になったポールは14年間にわたるレ・コートでの施設生活に終止符をうつ。レ・コートを退所したのは、ポールとジュディの意志によるものであり、レ・コートから退所を求められたからではない。ジュディによると、レ・コート内

における入所者自治を強く求めるポールの主張をチェシャーやMCのメンバーたちは決して歓迎していたわけではないが、ポールに対する尊敬の念を失うことはなかったという。事実、後述するように、ポールがレ・コートを退所した後、MCは彼に対して外部委員を委嘱している。ポールは自分の信条を容易に曲げなかったため、多くの人にとって必ずしも「一緒にいて居心地のよい人間ではなかった」(Hunt.J7/7/2011)が、その思考の鋭さと深さ、そして交渉術に長けた実践力は誰もが認めざるを得なかったという。また、*Stigma*の発刊以降、彼は時折ガーディアン紙にも記事を書いたので、施設の外においても少しずつ「障害問題」の有識者として認知されるようになっており、誰もがポールの言葉を軽視できないほどの影響力を持っていたという¹¹⁾。

ポールとジュディが結婚を決めた頃、ヨーロッパにおける結婚観は大きな変化を迎えており、「制度としての結婚」からの自由を求める若い男女も増えつつあった。このようなラディカルな思想へ少なからぬ共感を覚えつつも、ポールとジュディはあえて結婚を選択した。なぜなら彼らにとって結婚は、二人の關係に諸手を挙げて祝福することを躊躇う親や親戚たちに対して、(一時的な同居ではなく)「一生一緒に暮らす」という自分たちの決意を宣言することだったからだ(Hunt.J7/7/2011)。

二人が結婚を決めたのは1967年頃だった。彼らはまず、ポールのレ・コート入所前の居住地であるワンズワイズ(ポールのレ・コートにおける入居費はこの自治体から支給されていた)と、二人が住みたいと考えていた北ロンドンのハリンゲン(ジュディの職場がここにあった)の二つの自治体と交渉を進め、3年間の話し合いの末、ハリンゲンの公営住宅への入居を認めさせた。この間、ハリンゲンの自治体から住居の紹介がある度に、OT

であるジュディが実際にその住居を見に出かけ、必要な改修箇所などを指摘した。しかし、当時の公営住宅には改修の手を加えることに対する規制が強く、自治体から紹介される住居の多くは、ポールが暮らすには適さない物件だったという。入居物件が決まるまで長い時間がかかったが、ようやく二人はハリンゲンのチェルトコートにある4階建てのアパートの一室を借りることができた。

1970年、施設を退所したポールはジュディとともに、このチェルトコートのアパートに新居を構え、コンピューター・プログラマーとして働き始める。彼はレ・コート入所中に、サリー州レザーヘッドにあるカレッジのコンピューター・プログラマー養成課程を修了していたのだ。退所後の仕事を考えてのことである。

1975年に息子が生まれたので、二人は新たな住居を探し始める。乳児用のベットや乳母車とポールの電動車いすが同居するにはチェルトコートの1DKのアパートは手狭だったからだ。その時、ハリンゲンの自治体からは、二人目の子どもを産まない広い住居を斡旋できないと言われたので、二人は北ロンドンのエンフィールドに自宅を購入することに決めた。この頃には、ポールとジュディの収入を合わせれば、住居を購入するためのローンを組むことが可能になっていたからだ。

8 UPIAS 結成の呼びかけ

上述したように、ポールはレ・コート入所中に既にDIGの活動に参加していた。1967年に行われたDIGの最初の直接行動であるロンドンにおけるデモにも彼はレ・コートから参加した。しかし、レ・コート入所中のポールの活動は、PWCにおけるレ・コート改革に焦点化されていた。レ・コート改革、すなわちレ・コート入所者たちの自治と尊厳ある生活の実現に対するポールの思いは強く、レ・コート退所後も、彼は入所者たちの生活に対

する責任感を持ち続けた。例えば、上述したように、レ・コート退所後、MCからの委員委嘱の申し出に対しても、ポールは「入所者たちがそれを望むなら」と応じ、1年間、外部委員を務めている。

ロンドンに居を移してから、ポールはDIGのローカル・グループの会合に出席したり、現在はレーダー Radar (Royal Association for Disability and Rehabilitation) と改称した「障害者中央委員会 Central Council of Disabled」(ポールはこの団体からも執行委員会への参加を要請されたが、それを断っている) や「脊髄損傷者協会 Spinal Injuries Association」の創設者スティーブ・ブラッドショー (Stephen Bradshaw) らと連絡を取り合っていた。しかし、この時期、ポールは本業のコンピューター・プログラマーとして忙しく働いていたので、さまざまな団体と連絡を取り合いながらも、これらの団体の正式メンバーにはなっていない。

1971年の夏に、「障害者専門職協会 Association of Disabled Professional」の会議がロンドンで開催され、ポールとジュディもこれに参加した。この約1000人が出席した会議で、彼らは初めてヴィック・フィンケルシュタイン (Vic Finkelstein) とそのパートナーであるリズ・フィンケルシュタイン (Elizabeth Finkelstein) に会う。

十代の頃、スポーツ事故で障害を負ったヴィックは南アフリカにおいて、アパルトヘイトへの抵抗運動により5年間投獄された後、1968年にイギリスへ亡命した活動家だった (Finkelstein, 2001:1)。ポールの思考はこのヴィックと出会うことによって、ダイナミックに変化したという。

既述のように、ポールはレ・コート入所中から、既存のチャリティ団体に対してもどかしさを感じており、これらの団体が金と時間を浪費するだけで、障害者の抱えるディスアビリティの本質的な解決には殆ど役立ってい

ないという批判を持っていた。彼はディスアビリティを日々体験する障害者自身が何らかのアクションを起こさなければならないと考えていたが、ヴィックと出会うことで、この何かをしなければならないという意識が、少しずつ具体的なコンセプトとしてその形を成していったという。

ポールとヴィックたちはともに夫婦で会うこともあったが、二人だけでも頻繁に会い、議論を重ねた。二人は反アパルトヘイト運動の論理がディスアビリティをめぐる問題にも援用できるのではないかと考え始めていた。

このように、ヴィックとの議論を重ねながらも、ポールは焦りを感じていた。なぜなら、この頃、DIGのマネジメントに障害を持たない専門家たちが続々と参入していたからだ。ポールはこのDIGにおける専門家依存の傾向に強い危機感を募らせながら、ますます障害者自身による独立した民主的組織の必要性を強く覚えるようになっていった。彼のガーディアン紙における新しい組織結成の呼びかけは、このような焦りの中で書かれたものだった。ポールは1972年9月20日付のガーディアン紙で、全国の障害者に次のように呼びかけた。

重度身体障害者の多くは孤立的で不適切な施設に入所させられ、その意見は無視され、しばしば残酷な管理体制の支配下に置かれています。私はこのような労役場 the workhouse の代替物である全国の施設における入所者或いは潜在的な入所者たちの声を結集するための消費者グループの設立を呼びかけます。私たちは特に施設ケアとは違うプランを練りあげ、公表したいと考えています (Hunt, P, 1972)。

1973年、ポールはこの呼びかけに応じた数十人の障害者たち (その中にはもちろんヴィックとリズ、そして、後にポールらとともにUPIASの理論的リーダーとなり、イ

ギリスにおける初期の自立生活運動を牽引することになるデビス夫妻 (Ken/Maggie Davis), そしてレ・コートで共に闘った数人の仲間たちがいた) とともに, 一つの障害者組織を結成する。この組織が自らを Union of the Physically Impaired Against Segregation と名乗り, 明確な目的と方針を打ち出すのは, 結成してから18ヶ月にわたる議論 (それは1974年10月にロンドンで開催された一回のカンファレンスを除いて, すべて回覧文書 *UPIAS Circular* を通した議論だった) を経た後になる。そして, ポールはUPIAS結成後から亡くなるまでの6年間, この組織の活動とその思想的練成を主導してゆくことになる。

1979年6月12日, ポールは42歳の若さでこの世を去った。

おわりに

冒頭に述べたように, 小論では, 社会モデルの源流を探るとともに, UPIASの思想と活動をイギリスのディスアビリティの政治思想史に位置づけるための最初のステップとして, この組織の創設を呼びかけ, その活動と思想的練成に大きな影響を与えたポール・ハントのライフヒストリーを辿り, 彼の人生におけるディスアビリティとの対峙と, その体験を土壌とした思想形成の過程を明らかにすることを目的としてきた。

したがって, 小論で辿ったポールのライフヒストリーはUPIAS結成までのものである。結成直後から18ヶ月にわたるメンバー間の濃密な議論の詳細や, 1990年の組織解散に至るまでのUPIAS内の議論とその活動経過の検証については別稿に譲りたい。

最後に, UPIAS関係者のご紹介や *UPIAS Circular* の閲覧にご協力いただいたリーズ大学障害学センターのコリン・バーンズ元教授と, 労を厭わず多くの資料を準備して, 2度にわたる長時間のインタビューに丁寧にお応

えいただき, また, 本稿の草稿について, 幾つかの誤りのご指摘や有益なコメントをくださったジュディさんに心から感謝を申しあげたい。

本研究は日本学術振興会科学研究費補助金 (基盤研究 (C)) 「イギリス障害者運動における社会モデルの源流を求めて」(平成24年度~平成26年度) による研究成果の一部である。

【注】

- 1) 本稿では, ディスアビリティをUPIASの定義にしたがって用いる。すなわち, ディスアビリティとは「機能障害impairmentを持つ人を, 全く或いは殆ど考慮せずに, 社会活動のメインストリームへの参加から排除している, 現代社会を原因とする, 活動の制限や不利益」である (UPIAS & DA 1976:3-4)。
- 2) UPIASのメンバーたちは, その負わされたディスアビリティゆえに, 物理的に集うことがままならず, 主として回覧文書を通した議論を常とした。このような事情が, 多くの場合, メンバーたちの記憶にしかとどまらない組織内部の議論を記録として残したのである。筆者は2011年度, リーズ大学障害学センターでの研修中に, コリン・バーンズ (Colin Barnes) 教授よりこの回覧文書の全編をお借りすることができた。組織が解散して既に20年以上が経過するとはいえ, *UPIAS Circular* はコンフィデンシャルを原則とした内部資料であった。また, 元メンバーの方たちの何名かは現在も入所施設で暮らしておられ, *UPIAS Circular* の実名記事の公表によって, 不利益を被るリスクも皆無ではない。「リスクをもつて *Circular* を取り扱って欲しいんです。それは, UPIASの元メンバー一人ひとりをリスクすることだから」とおっしゃったジュディさんの言葉を肝に銘じながら, この文書データの使用については今後も特別の配慮をしていきたい。
- 3) BBCのホームページのアーカイブを探したが, これらのプログラムを確認することはできなかった。したがって, ここでの記述はあくまでもジュディの記憶に基づいたものである。

- 4) この財団の活動については <http://www.lcdisability.org/>を参照。
- 5) この Patients から Residents への改称は1963年頃だが、それは入所者たちの長年の闘いによって勝ち取られた施設における彼らの地位の変更を意味していた。これに関連して言えば、例えば、ポールは当時レ・コートで用いられていた入所者や職員を呼称する Patient や Resident, Marton や Warden などの言葉に関して、*Cheshire Smile*において次のように述べている。「私の哲学では、言葉と行動は切り離せない…略…新しい言葉は新しい洞察をもたらすが故に、実践において極めて重要である」(Hunt,P,1967:1)。彼が後に結成するUPIASにおいて、Union や Against Segregation 等の言葉にこだわった所以である。
- 6) 当時のレ・コートの入所者であり、後にプロジェクト81（レ・コートで取り組まれた消費者管理型の住居・介助計画）にも参加することになるフィリップ・メソン（Philip Mason）という入所者が記録した議事録要約であり、かつてジュディはレ・コートで見つけたこの議事録を自分のノートに書き写していた。筆者とのインタビュー後、ジュディはフィリップの了承を得て、筆者にこの議事録のコピーとご自身の作成による解説文を送付してくれた（Mason,1955-1964, Hunt,J,2011）。
- 7) レ・コートの運営管理に係る事項を審議する会議体であり、弁護士、医師、ソーシャルワーカー、銀行家、ビジネスマン、会計士、貴族、研究者など、地域の有力者によって構成されていた。
- 8) 現在、Leeds大学障害学センターのホームページ「障害学アーカイブス」(<http://www.disability-archive.leeds.ac.uk/>)からダウンロードできる。但し書籍タイトルでの検索ではなく、各章の執筆者毎に検索できるようになっているため、*Stigma*全編を読むためには、先ず編者であるHunt名からContents, *Stigma*をダウンロードしたうえで、そこに記載されている12名の執筆者の氏名、または目次に記されているエッセイ毎に検索するという手順になる。
- 9) 障害者にアクセシブルなケア付きアパートの供給計画（田中,2005a:277）。
- 10) 大学進学前の1年間、旅行・アルバイト・ボ

ランティア活動などの人生経験を積ませることで正規の教育だけでは得られないものを補う期間。

- 11) 例えば、ポールはノーフォーク・ノリッジ（イースト・イングランド）における障害者施設建設に関するコンサルタントとして自治体から招聘され、助言を求められたこともある。

【文献】

- Barnes,C. and Mercer,G. (eds.),1997, *Doing Disability Research*, The Disability Press.
- Barnes,C.and Mercer, G, 2003, *Disability : Key Concepts*, Polity Press.
- Battye,L.,1966, The Chatterley Syndrome, in Hunt, P. (ed.),1966, *Stigma:The Experience of Disability*, London : Geoffrey Chapman.
- Brechin,A et al.,1981, *Handicap in a Social World*, Hodder & Stoughton.
- Campbell,J. and Oliver,M.,1996, *Disability Politics*, London : Routledge.
- Chalmers,R.,1966, Victim Invicta, in Hunt,P. (ed.), *op.cit.*
- Cheshire,Leonard.,1998, *The Hidden World*, The Royal Air Force Benevolent Fund Enterprises.
- Cheshire,Lord.,1992, World War II Hero Who Founded Homes for Sick, *New York Times*, August .
- Eileen,D.,1966, Experience of Disability, in *Cheshire Smile*, Winter/1966.
- Finkelstein,V.,7/February/2001, A personal Journey into Disability Politics, Leeds University Centre for Disability Studies.
- Finkelstein,V.,26-28/July/2004, Disability Studies :Putting theory into practise, Lancaster University, *Phase 3: Conceptualising New Services*. presented paper.
- 星加良司 (2007) 『障害とは何か』生活書院
- 星加良司 (2013) 「社会モデルの分岐点」川越敏司他編著『障害学のリハビリテーション』生活書院
- Hunt,J.,2001, A revolutionary group with a revolutionary message, *Coalition*.
- Hunt,J.,2007, Classic Review, *Disability & Society*, Vol.22, No.7.
- Hunt,J.,2011, Explanatory notes (unpublished).
- Hunt,P.,Winter/1964, Next ten years, *Cheshire*

- Smile*, Cheshire foundation.
- Hunt,P.,1966a, Forward, in Paul Hunt. (ed.), *op.cit.*
- Hunt,P.,1966b, A Critical Condition, in Paul Hunt. (ed.), *Stigma:The Experience of Disability*, London : Geoffrey Chapman.
- Hunt,P.,Autumn / 1967, *Comment, Cheshire Smile*, Cheshire foundation.
- Hunt,P.,1972, Letter to the Guardian (Origins of UPIAS), *The Guardian*. Wednesday September20.
- Hunt,P.,1981, Setting accounts with the parasite people:a critique of 'A Life Apart' by E.J.Miller and G.V.Gwynne, in *Disability Challenge 1*, UPIAS.
- 石川准・長瀬修編 (1999) 『障害学への招待』明石書店
- 川越敏司 (2013) 「障害の社会モデルと集団的責任論」川越敏司他編著. 前掲
- 川島聡 (2013) 「権利条約時代の障害学」同上
- Mason,P.,1955-1964, Summary notes on the Le Court residents meeting (unpublished) .
- Miller,E.J. & Gwynne,G.V.,1972, *A life apart:a pilot study of residential institutions for the physically handicapped and the young chronic sick*, Van Nostrand Reinhold=田中豊訳 (1985) 『施設と生活-重度障害者の依存と自立を支えるシステム』千書房。
- 中野敏子 (2002) 「知的障害者福祉と障害定義の課題:社会モデルの接点からの考察」『明治学院論叢』(673) 33-61
- 小川喜道 (1998) 『障害者のエンパワーメント:イギリスの障害者福祉』明石書店
- 佐藤久夫 (2013) 「障害者権利条約実行のツール」川越敏司他編著. 前掲
- Shakespeare,T.,1997, Defending the Social Model, *Disability & Society*, 12 (2), 293-300.
- Shakespeare,T.,2000, *Help*, London : Venture Press.
- Shakespeare,T.,2001, The Social Model of disability, *Research in Social Science and Disability*, 2,9-28.
- Shakespeare,T.,2006, *Disability Rights and Wrongs*, London : Routledge.
- 杉野昭博 (2007) 『障害学』東京大学出版会
- 田中耕一郎 (2000) 「障害者運動研究の動向と課題」『北方圏生活福祉研究所年報』第5号39-54
- 田中耕一郎 (2001) 「イギリスにおける障害者運動の軌跡」『人間福祉研究』第4号1-23
- 田中耕一郎 (2003) 「英国障害者運動と消費者主義」『人間福祉研究』第6号1-14
- 田中耕一郎 (2005a) 『障害者運動と価値形成』現代書館
- 田中耕一郎 (2005b) 「障害者運動と『新しい社会運動』論」『障害学研究』第1号88-110
- 田中耕一郎 (2007) 「社会モデルは<知的障害>を包摂し得たか」『障害学研究』(3) 34-62
- Thomas,C.,1999, *Female Forms*, Buckingham : Open University Press.
- Thomas,C.,2007, *Sociologies of Disability, 'Impairment' and Chronic Illness*, London : Palgrave.
- UPIAS,1973a, *UPIAS Circular.2*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1973b, *UPIAS Circular.3*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1973c, *UPIAS Circular.4*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1974a, *UPIAS Circular.6*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1974b, *UPIAS Circular.7*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1974c, *UPIAS Circular.10*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1975, *UPIAS Circular.15*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1981a, Obituary, UPIAS, *Disability Challenge 1*, Union of the Physically Impaired Against Segregation : London.
- UPIAS,1981b, Editorial, UPIAS, *ibid.*
- Union of the Physically Impaired Against Segregation and Disability Alliance, 1976, *Fundamental Principles of Disability*, London, UPIAS & DA.

[Abstract]

The Roots of Social Model (1) : Life History of Paul Hunt

Koichiro TANAKA

The aim of this paper is to examine the life history of Paul Hunt (1937–1979), who initiated the setting up of UPIAS, and until he died in 1979 always led the organisation in its organized actions against various *social injustices*, development of the disability theory with the social model at its core, and contributed to the development of disability movement and disability studies not only in Britain but the rest of the world, and by doing so, illuminated the process which led to his forming the social definition of disability with members of UPIAS and internal necessity which led to the formation of UPIAS. Specifically, by tracing his disability experiences from early days, resistance activities, as well as research and writing activities, this paper looks into the germination of the social model concept, which regards the “disability problem” as a form of social oppression = disability, and the thought process leading up to his recognition of the need for organisations run by disabled people.

