

# 中国西北部でダウン症のある子を育てる母親の「成熟」

奈倉 京子

## I 問題の所在と本論文のアプローチ

本稿は、中国西北部でダウン症のある子を育てる2人の母親のライフストーリーを記述し、「成熟」[プラス1985=1980]という観点から分析を行なうことを通して、障害の受容の局面だけでは捉えきれない一人の母親としての成長と人格形成のプロセスを考察することを目的とする。

これまでの障害者家族研究では、社会福祉学、家族社会学を中心に、差別・偏見やそれらが生まれる排除・逸脱のメカニズム、構造的な障壁に主眼が置かれており、福祉制度・政策やソーシャルサービスの在り方への提言が目的とされてきた<sup>(1)</sup>。その中で、母親が我が子の障害を受容するプロセスとその背後にある社会構造との関係が、中心的議論の1つとされてきた。

母親の障害の受容研究の代表的な論客であるクラウスらは、障害児をもつ親の感情の変化に焦点をあててその変化過程を5段階（①ショック、②否認、③悲しみと怒り、④適応、⑤再起）のモデルで示した[クラウス他1979]。これに対し、要田は、クラウスらの見解を仮想敵とし、ダウン症のある子どもの母親の障害の受容に焦点を当て、母親の心の変化を捉えた「障害児受容過程」の3段階（①葛藤、②受容、③変革）モデルを提唱した[要田1989]。「受容」と「変革」の違いに着目した点が、要田のモデルの特徴である。「受容」とは、子どものすべてを無条件に受け入れることを意味するのではなく、親は子どもの障害を括弧に入れている。つまり、障害に関してはできる限り意識して考えないようにしている。この段階では、子は受け入れているが、「障害児は劣った存在」と捉える価値観は変わっていない。常に「健常児に近い方がよい」といった健常児の姿が目標となっている[要田1989:47]。それに対し「変革」は、わが子は愛おしいが、障害は認められないという、わが子を部分的にしか受け入れていないということに親自身が気づいたときに始まる。障害があってもいいのだ、それが決定的なことではない、という別の価値観を手に入れようとすることによって、障害児の真の「受容」が始まるのである[要田1989:48]。

要田は「受容」や「変革」が、わが子及び他者（家族成員や家族以外の友人、同僚、支援者等）とどのような相互行為を経験して始まるのかということまでは詳細に言及しなかった。その限界を乗り越えるため、筆者は、母親と障害のある我が子、そして彼女を取り巻く人々との間の相互行為がもたらす価値観の変化へ着目し、我が子の障害の受容（要田の言う「変革」）が、母親を取り巻く人間関係のどのような相互行為によって始まるのかを検討すべきと考え、そのために、他者との相互行為がどのように行為者を成長させ、中核となるアイデンティティを形成させていくのかを論じた、アメリカの文化人類学者のプラスの方法論を参照し、彼が提唱した「成熟」論[プラス1985=1980]を障害者家族研究へ導入することを試みる。

更に、障害のある子の母親が、広い人間関係の中で、障害の「受容／変革」を一部に含みつつ、しかしそれだけでは捉えきれない一人の母親としての成長や人格形成について考察したい<sup>(2)</sup>。我が子の障害の受容の局面にとどまらない母親の生き方は、これまでほとんど記述されることがなく、「障害のある子の母親」というスティグマを負う姿を離れたところで自己実現を目指す母

親は、それ自体主題化されることが稀であった<sup>(3)</sup>。この点について、スティグマを負った人が、一人の人間としていかに多様な顔を生きる姿を考察しようとした高橋 [2020] の研究を参照したい。高橋は、「犯罪者の家族」が「スティグマを負う自己と常人としての自己」という2つの自己を生きることを、スティグマ論から捉え直し、「ダブル・ライフ」という観点から検討した。「犯罪者の家族」が多様な社会的相互行為の場を生きていることを踏まえれば、「犯罪者の家族という役割は自己の一部にしかならず、家族に犯罪者をもつ者が生きる自己が多様な顔を生きるという可能性をもつはずである」[高橋2020:4] という観点は、スティグマの性質は異なるものの本稿の考察に示唆を与えてくれる。しかし、高橋の考察は、障害の受容研究と同様に、スティグマを受け入れるプロセスに重きが置かれており、一人の人間としていかに多様な顔を生きているのかがほとんど記述されていない。「ダブル・ライフ」の概念を用いることで、スティグマを負う自己とそうでない自己という二項対立的な思考から解放されにくくなっているのである。これに対し本稿では、こうした二項対立的な思考から離れ、障害のある子の親が多様な他者との相互行為により能動的に生の営みの可能性を見出していく姿を捉えたい。そのためにも、スティグマを負っていない成人が、周囲の他者との相互行為により成長していくプロセスを検討したプラースの「成熟」論を参照することは有効であると考ええる。

プラースは、大衆長寿社会における「普通の平凡な」日本人の成人男性・女性が、人生をともにする「関与者」(consociates、コンソシエーツ)や親密な人々を意味する「道づれ」(convoys、コンボイ)との「長いかかわり」の中で、どのように「成長する」のか、もしくは「年をとる」のかという、成人の「成熟」に着目した。成熟とは、長期にわたる他者との相互行為によって「中核的な自己イメージ」が形成されることであり、それは、「個人のさまざまなアイデンティティを束ねて、ばらばらにならないように書類ばさみにとじこむ役割を果たす」[プラース1985:326]のものである。そこで重要なのは、人間の成長は、身近な他者に認められることによって感じられるものであり、「成熟」は身近な「関与者」たちに依存しているという点である[プラース1985:13-14]。そのためプラースは、他者との長いかかわりの中で相互になされる成長の確認と説得の動的過程が、経験の語られ方の中にどのように表れているかを、ライフストーリーの分析により検討し、これを「成熟のレトリック」[プラース1985:15]と表現している。プラースは、個人が自分の経験を経験として確認するのは文化的シンボルによってであり、それらのシンボルの意味を守り維持しているのが他者たち[プラース1985:5-6]と述べており、「関与者」や「道づれ」と表現される他者を「文化的シンボルを維持する他者」と捉えているのも特徴である<sup>(4)</sup>。

本稿で対象とする母親は、ハンディキャップを抱えた子と長期にわたってその後の人生をともに歩む運命を、成人してから突如として背負うことになったという、共通の試練を経験している。この点が、プラースが対象とした「普通の平凡な」成人の日本人男女と異なる。そのように自ら選ばずして「道づれ」となった我が子をめぐり、中核的な自己イメージ(人格)は、どのように構築/再構築されるのだろうか。

## II 研究方法／本稿の事例研究の意義

中国の障害を対象とした既存研究は、制度・政策研究に集中している。その中で、障害のある子の親を対象とした社会学的研究は、社会福祉制度に提言するためのニーズ分析に主眼が置かれ

ている〔祝・張2018〕か、政府の障害者政策と障害のある子の親の経験とのギャップを指摘することを目的としており〔Shang, X. & Fisher, K.R. 2016〕、制度・政策研究の視座から行なわれてきた。従って、障害のある子の親の経験そのものを焦点化し、ケアの内実や親の生き方の変化に迫る実証的な研究はほとんど行われてこなかった。

本稿は、中国西北地方の内陸部に所在する甘肅省蘭州市にて行なった調査により得られた一次データに基づくものである。中国の障害を対象とした既存研究は、その多くが、沿岸部の経済的に発展した都市（上海、北京、広州等）を事例としている<sup>(5)</sup>。しかし、実際に、障害者人口の割合が高い地域は、内陸部の中小都市である。2006年に実施された第二次全国障害者サンプル調査によると、中国には人口の6.39%の障害者がいると推計され、甘肅省の障害者人口の占める割合は、7.2%で全国4位であった。高い順に、四川省7.57%、河北省7.23%、江西省7.23%となっている〔第二次全国残疾人抽样调查办公室編 2007：3〕<sup>(6)</sup>。すべて経済発展レベルが沿海部の都市ほど進んでいない内陸部を中心とした所であるが、既存研究からはそれらの地域に暮らす障害者の詳細な実態が明らかにされていない。従って、本稿は、中国西北部の内陸都市である蘭州市に居住する障害者家族の経験的データから、蘭州市の福祉、教育、医療といった社会環境を示すことができると同時に、そうした環境の下で、障害のある子を育てる親の生の営みを明らかにすることができる点で意義がある。

甘肅省蘭州市は、北京から1780キロ離れた内陸に所在し、人口は約360万人<sup>(7)</sup>で、多くのイスラーム系民族が居住することを特徴とする地域である。甘肅省の一人当たりの平均年収は27,763円で、全国で下から2番目に少ない。北京62,406元、上海62,595元と比較するとその半分以下である<sup>(8)</sup>。第二次全国障害者サンプル調査後に報告された断片的なデータに拠ると、中国の障害者は約8,700万人、甘肅省の障害者は約187万人である。蘭州市の障害者は19.2万人（総人口375万人）、そのうち知的障害者は15,600人とされる（年度は未記載）〔李淑雲 2013：109、蘭州新聞網 2019年5月20日〕。

筆者は、2013年に初めて中国甘肅省蘭州市の「慧靈」（学齢期を終えた知的障害者が通い、手芸や職業訓練等を行なう組織）のサービスステーションを訪問し、それから毎年訪問をつづけ、参与観察を継続してきた。その間、蘭州市で初めて創設された自閉症児のリハビリを専門とする公益慈善組織を訪問し、責任者に運営と課題について聞き取りを行なうなどして蘭州市内の知的障害者の現状について広く把握してきた。これらの予備的調査で得られた情報を踏まえて、2018年11月にX知的障害児支援教育センター（以下Xセンターと表記する。）を訪れ、本格的な参与観察を始めた。ここは主に2歳～16歳の知的障害のある子を対象として、身体能力と知能を高めるためのリハビリテーションを行なっている民間組織で、創設者は、Pさん（女性、1974年、浙江省杭州生まれ）である。そこでこれまでにPさんと知的障害のある子を通わせる保護者10名（母親6名、父親2名、父方祖父1名、父方祖母1名）に聞き取りを行なった。ここでの聞き取り対象者10名は、2018年11月の時点で、Xセンターに通う子どもの保護者の大部分を含み、すべてPさんに紹介してもらった。加えて、Xセンターに子どもを通わせる親（本稿のAさん）からの紹介により、このようなりハビリセンターに知的障害のある学齢期の子どもを通わせていない親2名に聞き取りを行なった。この2名の子どもはBさんの子と同じ公立小学校の特別支援クラスに通っている。更に、「慧靈」の職員の紹介で、そこへ成人した子を通わせる親1名（本稿のBさん）に聞き取りを行なった。個々の対象者から調査およびデータ利用の承諾書へ署名をもらうか、イ



インタビュー時に口頭で承諾書を読み上げ同意を確認した。聞き取りは標準中国語で行ない、同意を得てICレコーダーに録音したのちに文字化した。本稿で引用する語りは、筆者がそれを日本語に訳したトランスクリプトを一次データとして分析をしたものである。

Xセンターへ子どもを送迎する保護者は、母親が多くを占めるが、父親が転職や退職をして子どもの面倒を見ているケースもある。加えて、祖父母が同居もしくは近居して昼間は祖父母が全面的に孫の世話をしており、中には授業料の大部分を援助している人もみられた。従って、日本のように母親のみがケアの担い手になるといった偏重はあまりみられない。

本稿では、聞き取り対象者の全体的な傾向に目配りしながら、2人の女性—AさんとBさんの語りに焦点を当てる。この2人を取り上げて比較検討する理由は3つある。まず、2人ともダウン症のある息子がいることで共通しているからである。保護者への聞き取りによると、医師の曖昧な診断により、「いつかこの子は普通になる」と信じたい気持ちが強く、現実から目を反らし、障害者証の申請については躊躇っている人が多いことがわかった。子どもの両親や祖父母の中には、「ある日環境が変われば子どもの障害がなくなる」と思っていたり、「性格の問題」と信じていたりする人もいる。XセンターのPさんによれば、このセンターへ通うほとんどの親が2つの矛盾した気持ちを抱えているという。1つは、「なぜ不幸が自分の身に起きたのか、神様は不公平ではないか、でも現実を受け入れなくてはいけない」という気持ち、もう1つは、「きっと大人になったら良くなるだろう、良くなったらこれまでのことは人に言わなければいい」という気持ちである。つまり、我が子の障害を認めようとする気持ちと認めたくない気持ちの相反する2つの感情を行ったり来たりしているのである。自閉症や発達障害のある子の保護者からしばしば聞かれたのは「見た目は普通で、障害があることに気づかれない」、「原因は何なのかをずっと考えてしまう」という語りであった。だからこそ、「いつか治るのでは?」「性格の問題では?」という期待をもち、なかなか現実を受け入れられないものと考えられる。それに対し、ダウン症のある子をもつ親からは、障害の有無そのものを疑う気持ちは語られなかったが、ダウン症のある子の外見には特徴があるため「見た目が普通と違うので人からじろじろ見られる」ことへの不快感が共通して聞かれた。また、「自閉症のある子は感情表現が苦手で、親に抱きしめられても反応がないが、ダウン症のある子は感情表現が豊か」とPさんが話すように、子どもの障害の種類や程度によって親の子の障害の受容をはじめとする経験が異なるため、本稿では同じダウン症のある子どもの母親に焦点を当てることにした。

2つめは、階層差に着目したいからである。Aさん(1975年生まれ)は、農村出身で、小学校卒業の学歴である。出産前は小さな売店を経営していたが、現在は無職である。夫は出稼ぎ労働者で収入が安定していない。それに対しBさん(1969年生まれ)は4年制大学を卒業し、小学校教諭である。夫は公務員、義父母も教員という知識人階層であり、収入も安定している。

3つめの理由は、Aさんの息子(2009年生まれ)は学齢期(小学生。公立の特別支援学校とXセンターに通う。)であり、Bさんの息子(1998年生まれ)は成人していることから、子どもの年齢や時代性の相違が、障害のある子どもをもつ母親の生き方にどのような影響を与えるのかを探ることができると考えたからである。2人とも民間の知的障害者支援組織を利用しているという共通点にも着目した。

但し、2人の事例から中国・蘭州市のダウン症のある子の母親全体に当て嵌まる生き方のモデルを議論するには無理があることは認めざるをえない。これを承知の上で本稿では、福祉制度・

政策やソーシャルサービスの在り方への提言を指向する先行研究に対して、ライフストーリーの記述そのものの価値を強調する立場に立ち<sup>(9)</sup>、既存研究ではあまり論じられてこなかった障害のある子の母親の生の豊かさを記述する。2つの事例の分析を通して、「その事例がかかわる世界を代表できるものを作り出すことではなく、その事例そのものを表象すること」、そうした作業を通して「個人的で固有性のある経験に形を与えていくこと」[ステイク2006:118]を指向する。

最後に、インタビュアー（筆者）と2人の語り手の関係について述べておく。筆者にはダウン症のある兄がおり、語り手に対する問いかけや応答の際に、筆者の経験を交えながら聞き取りを行なった。ライフストーリーは、語り手とインタビュアーの相互行為を通して構成されるもの[桜井2012:65]という観点からみると、筆者も2人の語りの生産者であり、彼女たちの人生のある時点に影響を与えた「他者」であることに留意して語りを分析した。

### Ⅲ Aさんの事例<sup>(10)</sup>

#### 1 語り

##### (1) 専門家が障害の受容に与えた影響

ダウン症のある息子はAさんにとって第二子だった。一人っ子政策中の第二子の出産だったため、罰金を恐れて病院で出産できず、田舎の診療所で取り上げてもらった。生後4か月の時、風邪の症状が重くなり、蘭州市内の病院へ連れていくことになるまでは、誰も障害に気づかなかった。その医師から初めてダウン症だと告げられ、大きなショックを受けた。義父母は、彼女を責めなかった。だが、親戚に「この子を捨てたらどうか?」と心無い言葉を言われたことがあり、「私はそんなことはしません。私が生んだのだから私が責任を負いますと言い返した」という。

障害を告げられてからは、子どもと家にこもっていることが多く、外に出る勇気がなかった。「息子が3歳になる前まで、正直に言うと、家を出ることさえしたくありませんでした。私たちが住む農村は特に他人が自分をどう見ているかを気にするんです」

「家が家と思いませんでした。家で夫は理解してくれず、年齢がいていたからこのような子が生まれたのだと私を責めました。時々家を出ると他の誰かが異様な眼差しで私を見てると気になりました」

と語るように、家にも外にも居場所がなかった。

4歳半の時に幼稚園に通わせ始めた。他の幼稚園に入園を断られた経緯があり、受け入れてくれたその幼稚園は園児が少なかったので、よく面倒をみてくれると期待していた。しかし、その園は、息子が他の園児を傷つけるか、もしくは他の園児が息子を傷つけるかもしれないという理由で、息子と他の園児を接触させないようにした。ある時、息子が別の園児を傷つける事件が起きた。その時、

「同じ幼稚園のお母さんが私に息子とある園児が喧嘩したと言いました。私は息子に事情を尋ねず、事実関係がはっきりしないのに、母親として間違ったことをしてしまいました。私はすべて息子が悪いのだと言い、みんなの前で息子の手を叩きました。その日帰宅すると、夜、息子は私に『ママ、爪を切って』と言いました。それから毎週、息子は園から戻ると『ママ、爪を切って』と言いました。私はだんだんわかってきました。息子に暴力の傾向があるから他の

園児を傷つけたのではなかったのです。園が他の園児と一緒に遊ばせなかったのが、息子は他の子と遊びたくて近づいて行き、不本意にあのようになってしまったようでした」

その後、自分で他の幼稚園を調べて別の幼稚園へ転園させた。その幼稚園では教師とうまくコミュニケーションを取ることができた。園は、息子に合ったことをさせるようにしてくれて、字を正しく書くことも学んできた。他の園児も息子と一緒に遊んでくれるようになった。

「息子の書いた字はとてもきれいでした。いろいろな学習に意欲をもつようになりました。それから私自身も考えました。何か事件が起こった時すぐに息子が悪いと決めつけて責めるべきではないと。息子ははっきり話すことはできないけど、話をさせようと思いました」

こうして少しずつ息子に向き合い始めた。

Aさんは、今振り返ると2つの出会いが人生を前向きにしたと語った。1つは、医師との出会い、もう1つは、XセンターのPさんとの出会いである。いずれも専門知識をもつ専門家との出会いであった。

息子が3歳の時に体調を崩し、症状が悪化すると田舎の診療所の医師は、障害のある重症の子を受け入れる自信がなく診療を拒否した。そのため蘭州市内の病院へ連れて行き、入院させることになった。その時に市内の病院で初めて子どもの障害を理解してくれる医師と出会った。

「私はその時、最初、自分を閉ざしてお医者さんと話そうとしませんでした。お医者さんに対しても警戒していて、ずっと（障害のことを）言いたくありませんでした。他人に息子が障害のある子どもだと言うのが怖かったんです。でも息子が初めて入院した時、お医者さんの方から私に息子のことを尋ねてきました。お子さんはどのような様子ですか？と。私は『はい、息子はダウン症です。早くに検査でわかりました』と言いました。それからお医者さんはとてもよくしてくれて、子どものことをよくみてくれました。すべての人が私たちの子どもを排除するわけではないんだと思い、それから心が少しずつ慰められました。それから少しずつ心を開き始めました」

それから2年後、息子が5歳の時、再びその市内の病院に入院することになり、別の医師が担当医となった。この時は自ら息子の障害について担当医に話し、障害のある子どもをもつ親としてとてもコンプレックスを感じていることも話した。

『私たち親はコンプレックスがあります。他の人に息子がダウン症だと知られたくないです』と話しました。するとお医者さんは『何にコンプレックスを感じるのですか？あなたの息子さんと他の子と何が違うんですか？』と言って、息子と他の子どもを指しながら『他の家の子は何でもお父さんやお母さんが必要です。でもあなたの息子さんは自分でベッドに上がり、あなたがいなくなると、自分で靴を脱いで自分で布団をかけて自分で吸入器を吸います。こんなによくできるのにあなたは母親として自信がなかったら、これからこの子は社会でどのように歩んでいくんですか。どのように社会に向き合っていくのですか。あなたはそんなふうに考えてはいけません。息子さんはこんなによくできているのは、あなたの教育が良いからですよ』。お医者さんはずっとたくさんの話をしてくれました。その時以来、私は堂々と息子を連れて外へ行き、彼を連れて遊びに行くようになりました」

人生の転機となったもう一人の専門家、XセンターのPさんとの出会いは、息子が7歳の時であった。幼稚園を卒園するにあたり、園長に進路の相談をした時、知的障害のある子のリハビリを行なう民間の機関があると教えられ、ネットで検索してXセンターを見つけた。特別支援教育

の専門知識をもつPさんに息子の状況を相談し、家庭でどのように教育していけばよいのかを具体的に指導してもらうことで、自分が息子のためにできることやすべきことが明確になったと話す。Xセンターでリハビリを受けることを通して、息子の成長を実感するようになったと語った。  
「何もできないわけではなく、遅いだけだと思うようになりました。最初は全然できなかった中国地図のパズルが一人でできるようになったし、リハビリによって身体的なバランスもよくなりました」

と、息子にもできることが多くあることを知り、できないことができるようになることに喜びを感じるようになったのである。また、Pさんから、政府の補助金申請の方法や民間企業の支援に関する情報を教えてもらうことで、初めて国が障害者に目を向けてくれていることを知ったと話した。

## (2) 家族（夫・長男）との相互行為

長男が10歳の時、ダウン症の次男が生まれた。それまで父方の祖父母や両親に可愛がられて育った長男は、弟が生まれたことを快く思っていなかったという。長男が中学生になり、弟の障害を理解できるだろうと考え始めていたある日の夜、Aさんは、長男が弟に関心があるかどうかを確かめようと、同じ部屋にいた長男と弟を隣の部屋から寝たふりをして注視していた。弟は肌着一枚で石炭を燃やしており、長男は机で宿題をしていた。Aさんは、長男が弟に声をかけて寝室へ連れて行くことを期待していた。だが、長男は弟を無視して宿題をしていた。

「30分経って私は出ていき、涙が出ました。弟を引っ張ってきて、お兄ちゃんに〇〇（下の子の名前）を私が連れてこなかったらここで一晚過ごすことになったのよと言いました。その時は興奮してうまく言えませんでした。私はお兄ちゃんに言いました。いつも弟のことであなたに心配をかけたことはなかったでしょ？弟があなたに対してどうだというの？毎晩弟は先にあなたに牛乳を入れて、その後自分が飲むでしょ。弟はお兄ちゃんにあげて自分はもらわない、時々あなたがほしいという弟はあなたに譲って自分は要らないというでしょ。私がお兄ちゃんじゃなくてママにちょうだいと言うと、『お兄ちゃんにあげよう。お兄ちゃんはお金がないから』と言うでしょ？あなたが友達と出かける時、お小遣いをあげるけど、弟に何か買ってきてあげたことがあった？何か1つ買ってきてあげれば弟はとても喜ぶよ。これまで、あなたとこのような話をしなかったのはまだ幼くて、聞いても受け入れられないと思ったから。今は中学生になったからこういうことをあなたに話すのよ。私はたくさん産みたいと思ったわけではなく、あなたが一人だったから、弟だろうが妹だろうがあなたにきょうだいがいる方がよいと思った。私も産んだ弟がこのようだと望んでいなかった。誰が望むの？反対に、あなたが病気だったら、どう？こういうことは誰も予想できないの。あなたはどう考えているの？」

その事件をきっかけに、長男の弟に対する態度に少しずつ変化が見え始めた。「学校でいじめられなかったか？」等と弟に話しかけるようになり、友達と出かけた時には弟にお土産を買ってくるようになったという。

夫は出稼ぎに出ていてほとんど家にいない。夫はずっと息子の障害を受入れられなかった。そのために夫婦喧嘩が絶えなかった。ある時、夫が酒に酔い、本音をAさんにおちまけたことで離婚話になった。

「農村の言葉で拖油瓶<sup>(11)</sup>、つまり私が役に立たない者を生んだと言いました。普段、私の前で



言うなら理解できるのですが、その時は体調を崩していた息子の前で言ったので、我慢できませんでした。その時息子は5歳を過ぎた頃でした。もし受け入れられないなら私は離婚すると言いました。私が自分で生んだのだから必ず自分で責任を取ると思いました。上の子もずっと自分で育ててきて、二人の息子にとっても情を感じているので、二人とも私が自分で育てる、離婚してもいい。子どもの前でそんなことを言うべきではない、それができないなら離婚しましょう、二人の子は私が育てる、どうする？ 実際、夫は離婚したくないことはわかっていました。その時、上の息子は父親に向かってこう言いました。『お父さんは外でお金を稼いでいて大変だけど、お母さんは家で大変ではないの？』『お父さん、僕はどこか悪い所があるなら直すよ。お父さんは間違ったことをしたんだからお母さんに謝るべきでしょ？』その夜、夫は私と上の息子に『本当に俺にはつける薬がない』と言いました。子どもはもともと他の子と比べて多くの権利、自由などを欠いているのだから、私たち家族はこんなではだめだと（夫に）言いました。お父さんがいて、お母さんがいて、子どもが幸せに過ごせる家族にしたい。お金があろうがなかろうが幸せに過ごすことが大切です。それから夫の性格、彼の暴力的気質はかなり良くなりました」

このようにAさんは、家族関係を改善させようと努めてきた。他方でAさんは、健常児を生むのが大切という考えをもち続けている。長男に対して「弟がこのようだと望んでいなかった」と発言していることに加え、

「あの年は国の決まりで第二子を産めなかったもので、病院へ行く勇気がありませんでした。出産だけでなく、出産前に検診を受けるのには多くのお金がかかります。でも今思うと、いくらかかっても健康な子どもを生むことが特に大切です」

と筆者に語っていたことから窺える。

## 2 考察：「一人の母親になる」プロセス

まず、Aさんが、これまでの経験を振り返り、子どもへの向き合い方が変わったきっかけとして、専門家との出会いをあげていることに注目できる。最初の出会いは、医師である。Aさんは、医師から医学的な知識を得たことで気持ちが転換したわけではなく、重要な点は、医師が悩みを親身に聞いてくれて、彼女の育児を褒めたことで、自己肯定感を高められたことである。要田はダウン症児の親が障害児を受容する過程のなかで、「専門家」に期待される役割は、「専門的教育で得た科学的知識のみによって、親や障害児を斬るのでもなければ、逆に、同情や哀れみによって、感傷の世界に身を委ねるもでもなく、そこを突き抜けて、親が障害児とともに生きる『勇気』をいかにして引き出せるかということ。それは取りも直さず『専門家』といわれる人々の生き方の問題が問われている」、「『他人事』として響く専門家の言葉によって、親が勇気づけられるはずはない。ひとりの生身の人間が、『他人事』ではなく、いかに『自分事』として捉えるか」[要田1989：49]と指摘している。Aさんのケースは、医師の科学的知識からではなく「自分事」として寄り添ってくれたことで勇気づけられたことを示すものである。

Aさんは、自分の性格の変化について次のように語っている。

「私は以前よりも明るくなりました。息子の性格も外向的です。たぶん、生活は以前と違います。この歳で吹っ切れていなくて、自分を抑圧してうつ病のようになっていたら、子どもをPさんの教室へ連れてくることをしなかったでしょう。この事実を受け入れたから幸せになりました。」



貧しい生活の中で楽しいこと探すという感じです。他の人に私の性格は明るいと言われます。でも実は以前はこんなではありませんでした。子どものことがあって、お医者さんに気持ちを話したからです。もし自信が持てなかったらこの子はどうなるのか」

これにつづけて筆者が「実際、息子さんがあなたを最も変えた人ではないですか？」と尋ねると、次のように答えた。

「はい、息子がいなかったら私の世界は狭かったです。彼と一緒に成長しました。たくさん学びました。…Pさんは子どもの面でとても私を助けてくれました。あのお医者さんは私を前向きな道へと導いてくれました。私はもう混乱していません。…最も大切なのは親の忍耐力だと思います。子どもに障害があるからといって、その子を不正常的な子どもとして接してはいけません。他の親がどうかということは言えません。でも私は障害のある子として接しないようにしています。ゆっくりでいい、他の子どもにできることは息子にもできるのです」

これは、「何よりも親たちは、ほかならぬ子どもたちの『助け』によって『悲嘆の過程』というループから脱出していく。…親が子どもを救うのではなく、子どもが親を救う作用がそこには働いている」[石川1995:44-45]という指摘に通じる。また、専門家との相互行為によって、「子どもに障害があるからといって、その子を不正常的な子どもとして接してはいけない」（Pさんから言われたこと）、「もし自信が持てなかったらこの子はどうなるのか」（医師から言われたこと）といった専門家の言葉がAさんに内面化されて、経験の語られ方に表れているのが窺える。

Aさんと接する親は、明るく前向きに息子と向き合い、息子の能力を高めているAさんを、模範的存在だと語っている。Aさんと他の親たちの様子から、Aさんは、同じ境遇にある親の成長を促し、周囲の親たちに模範とされることで再び自分が前向きであることを確認し、それを自信に更に前進していく姿がみられた。

次に、Aさんと人々の間でなされる「人間的成長の確認と説得の相互作用の過程」を通して、「一人の母親になる」プロセスを振り返りたい。まず、幼稚園での一件があった時、Aさんは自分の子どもを真っ先に疑い、悪いのは息子だと決めつけていた。これは当初、障害があるから息子が先に手を出したに違いないと、彼女自身が偏見をもっていたからである。この時は「障害児の親／母親」としてふるまっているといえる。しかし、「爪を切ってほしい」と息子が繰り返し訴えかける姿をみて自分の態度を疑い始める。その後、医師やPさんとの交流を通して、息子とコミュニケーションを取ることで、「不正常的な子どもとして接してはいけない」こと、そして子どもを信じることの大切さを学ぶ。これらの変化から「障害者の親／母親」になるというよりは、「一人の母親」になろうとする姿勢が前面に現れ始めるのを見てとれる。

更に、家族の関心に目を向けてみると、障害のある息子をめぐって親戚、夫や長男とやり合うなかで、「息子を守ろう」とする母親の姿が立ち現れてくる。親戚から心無い言葉を言われた時「私が生んだのだから私が責任を負う」と言い返したことや、夫と離婚話になった時「二人の息子を自分で育てる」と発言したことからは、母親としての覚悟が確認できる。長男に対して、弟に関心をもつように伝える時には、弟に障害があるからではなく、一人の兄として弟に思いやりをもつように諭しており、兄弟の関係を良好にしようとする母親の気持ちが表れている。このようにして家族の関係改善を促しているのである。加えて、夫婦喧嘩に長男が介入し、母親を庇う様子からは、母親の痛みを理解し、公平な立場で父親を叱責するという彼の成長が窺える。これもAさんが促した成長とみるができる。Aさん自身も、息子によって以前の彼女を乗り越えてい

くことができた。これらの家族成員どうしの相互行為とそれぞれの変化は、プラスの「私たちが道づれたちの人生に影響を与えるように、道づれたちもまた、さまざまな形で私たちの人生に重大な影響を与え、私たちはいわば道づれによってつくられていくのである」[プラス1985: 331-332] という観点を体現するものである。

他方で、「健康な子どもを生むべきだった」と語っていることから、要田 [1999] の言うところの「変革」は始まっておらず、「健常者の論理」の中に生きつづけていることがみえた。その原因の1つは、特別支援教育を専門とするPさんから、幼少期に訓練を重ねれば健常児と同じように普通学級へ通えると指導されることにあると考えられる。専門家の「訓練すれば、障害が軽くなる」という考えが、「健常児により近づく」という親の考えに拍車をかけることが原因で、親を「受容」の段階に留まらせることがある [要田1989: 47-48] という状況を示している。加えて、一人っ子政策中の第二子妊娠のため病院を受診しにくい特殊な状況にあったことや、「健康な子を産む」という社会の価値観（優生思想）が、他者（夫側の親族、田舎の近隣）を通じてAさんに圧力を与えていることも無視できない。

## IV Bさんの事例<sup>(12)</sup>

### 1 語り

#### (1) 息子の成長をめぐる家族（夫・義父母）との相互行為

息子は一人っ子である。5歳の時に幼稚園の年長クラスに入学したが、その少し前から約3年間、政府（甘粛省障害者連合会）が開設しているリハビリセンターに通い、言葉、音楽、運動など様々な訓練を受けた。「1歳半で歩き、運動神経がよく、小学生の頃は英語の単語も覚えていた。学力も健常児と変わらなかった」と振り返った。Bさんは息子を自分の勤務校の小学校に通わせていた。「教師の人脈があったことに加えて、当時は今ほど教育制度が整備されていなくて、融通が利いたので自分の通う小学校へ入れることができました。今は教育制度が整備されたために障害児を普通の小学校へ入れるのが難しくなっています」と話す。息子は授業を妨害するような行為はせず、先生の言うことを聞き、性格が明るいのでクラスで排除されることはなかった。同僚も息子のことを気にかけてくれて、担任の先生はクラスで面倒見の良い子に息子の面倒をみるように言ってくれた。息子に良くしてくれた数人の同級生は、家に遊びに来たり、保護者も一緒に遊びに出かけたりするようになり、関係は良好だった。今でも息子はその子たちの名前を覚えているという。

中学にも進学できた。しかし中学に入ると、「障害が重くなった」と感じた。動作が遅くなり、授業についていけなくなって、学校へ行きたがらなくなったという。

「今思うとかわいそうでした。勉強もわからない、同級生ともうまくいかないのに無理に行かせたことは、彼にとってよくなかったと思います」と振り返る。

中学を終えると、夫婦の仕事を維持しながら、送迎の可能な範囲で息子の居場所を探し、「慧霊」へ通わせることにした。「慧霊」は、一対一で何かを教えてくれることがなく、教師も少なく、ただ一日放って置くだけで、時間を無駄にしていると感じている。理想は、息子が運動、学習、技能訓練ができる場所で、理想は仕事に就くことであるが、「蘭州はまだ後れているので息子の居場所を見つけにくい」と話していた。

Bさん夫婦はいつも協力し合って息子を大切に育ててきた。幼い頃は、ピアノ、武術等を習わせ、家庭教師をつけて勉強させた。今は親子の時間を大切にしており、毎週土曜日の午後は卓球やバドミントンをしに行き、長期休暇には、旅行に連れて行く。

「息子は反応が遅いですが、純粋です。歌や、卓球、バスケ、朗読が好きです。私は息子を一人の正常な子と思っています。ただ他の子よりも多く面倒をみる必要があるだけです。私たち家族はみなそのように息子をみています」

と話す。夫婦は、息子の障害の進行を抑えられないか、常にアンテナを張って情報を得ている。最近も、イギリスで脳にタンパク質が溜まるのを抑制する薬が開発されて臨床実験が始まったという情報を聞きつけ、息子に試すことができないか問い合わせた。

Bさんにとって、義父母のサポートがとても大きい。二人とも元高校教師で、義父はBさんの高校の担任の先生だった。義父母はとても孫を可愛がっている。5歳の時から、義父母が漢字を教えてくれたし、バドミントンは義父が教えてくれた。「二人とも辛抱強く教えてくれました。私にはそんな辛抱強さはありません」とBさんはいう。

「祖父母が息子を可愛がってくれることがとても幸せです。この点は心理的な負担がありません。息子は祖父母の家で過ごすことが好きで、しばしば泊まります。私たちは家で息子に厳しくすることがありますが、祖父母は彼を好きのようにさせてくれるし、祖父母も動作が遅いので、彼とペースが合っているのだと思います。息子が泊まりにいった傍にいないと、孤独感を感じます。自分が面倒を見ないことに罪悪感を覚えます。きっと自分に厳しいのでしょう。でも今は、仕事も忙しいので負担を減らすためにも、祖父母に見てもらうことも受け入れています」

このように、祖父母のサポートが得られるため、一人で子育てを抱え込むことはなく、仕事も続けることができたのである。

## (2) 教師であること：「中核的な自己イメージ」の形成

Bさんは27歳の時に双子を妊娠したが出産間近に流産した経験がある。その後、28歳の時に息子を生んだ。流産の経験があり、出産に自信がなかったため二人目を生む勇気がなかったという。息子が生まれてから、自分たち夫婦がずっと傍にいて面倒を見ようと話してきた。「夫は私よりも気が利くし、とてもいい人。仕事も順調。でも、子ども運だけはなかった」と話す。これまでの子どもに対する向き合い方について次のように語った。

「40歳くらいまでは子どもに障害があることを気にして、連れて歩くのにずっと抵抗がありました。友達や同僚が子どもの進学や結婚のことを話していると自分には話題がないので嫌でした。私の人生に欠けているのは健康な子がいないことだと思ってきました。今は気にしなくなりました。息子をどこへでも連れて行くし、同級生との集まりなどにも連れて行きます。何かこれといったきっかけがあったわけではなく、自然のプロセスのなかで現実を受け入れていった感じです。今は息子が傍にいて孤独になることがなくてよかったと思っています。ある日、夜に薬局に行こうとしたとき、夫に息子も連れていけばと言われましたが、一人で出かけました。周りが暗くて隣に誰もいなくて、息子を連れてくればよかったと思いました。多くの高齢者は、年を取ると世話をされるのを好みますが、私は年を取っても誰かを助けたいと思います。息子もその対象で、助ける対象がずっといるのはいいことだと思っています」

障害のある子がいることで、仕事に支障をきたしたくないと思い、職場で優秀でありたいと思いつづけてきたと話す。実際に、職場では優秀な教師と認められてきたという。

「教師という仕事を通して幸福感を感じることができて、これがつらい気持ちを補ってくれました。教師の仕事によって社会から認められているという感覚が、自分は価値のある人だと思わせてくれて、そのような状態だからこそ、息子にも向き合うことができたのです。教師の仕事がなかったら早くに自分が壊れてしまっていました。実際、自分を大切にすることが子どもにとっても大きな救いになるのです」

Bさんは、障害のある子どもをめぐる人間関係のサークルに入ろうとせず、同じ悩みを抱える親たちと情報交換をしたり、交友関係を築いたりということをしてこなかった。

「これまで障害児の親とは付き合ってきました。慧霊でも一度も他の子どもの親と交流したことはありません。障害児の親と付き合うことを避けてきました。自分は知識人で、社会的地位のある人間だから、障害児がいることで自分を下げたくないと強く思ってきました。このような考え方はよくないと思うこともあるのですが、私にはプライドがあります。以前、台湾から専門家が障害についての講演に来ると聞いて聴きに行ったことがあって、その時、障害児をもつ親がたくさんいるのを見て、その親のグループにはどうしても溶け込めないと思いました。そのグループに加わることは自分を彼らのレベルまで下げることと思ってしまうのです」

Bさんは、「他人にかわいそうと思われたら失敗です。同情は要らない、助けが必要です」と表現するように、弱みを見せないように、教師である強い自分を見せ続けてきた。そして筆者に、「あなたに初めて本音を話すことができたことを嬉しく思います。普段、友人に自分の息子に対する考えや自分の気持ちを話すことはほとんどありません。このような特殊な家族について心から話ができる人を見つけることはできませんでした。私たちは接点があるし、同じレベルの人間だから話ができるのです」<sup>(13)</sup>

と語ったことが、これまで周りに悩みを打ち明ける友人がいなかったことを物語っている。

### (3) 母親であること：障害のある息子との相互行為

2019年8月、対面での2回目の聞き取りを行った時、ホテルのロビーで会うなり、息子が天津でスポーツ大会に参加していることを嬉しそうに話し始めた。息子は4年に一度の中国で開催される障害者スポーツ大会に参加しているところだという。バドミントンの試合に出ることになり、練習風景や移動の様子の写真や動画を嬉しそうに筆者に見せてくれた。息子と初めて20日間も離れ、最初は心配で、付き添っているコーチと何度も連絡を取り、もし心配なら天津へ来て一緒にホテルに泊まってもいいと言われたが、今回は自立させるよいチャンスだと思い、息子を一人で滞在させることにしたということだった。「家では両親や祖父母に頼ってしまいましたが、他の子どもたちや先生が一緒だと、食事も早く、動作も速いんです」と息子が周りの子どもたちと共同生活ができている様子を話してくれた。

息子が障害者スポーツ大会に参加したことが、Bさんに2つの変化をもたらした。1つは、これまで障害者の世界とは距離を置いていて、どのような資源があるか留意していなかったが、今回のスポーツ大会へ参加することで、特別支援教育に携わっている補読学校（日本の特別支援学校に相当）の教師と話をするようになり、障害者の世界の情報にも留意しないといけないと思うようになったことである。今は息子のためにSNSで情報収集をしている。もう1つは、何より



も息子が楽しそうにしているのを見て、息子が帰ってきたら、補読学校へ入れてもらえないか考え始めたことである。今回のスポーツ大会の合宿では、補読学校出身の子どもが多くいた。補読学校が息子に良い影響を与えるなら、21歳になった今、何とかしてそこへ入れられないかと考えるようになった。技能訓練してもらえるので息子のためになるのではないかと思った。後日、筆者が連絡をした時、残念ながら年齢の問題で入学できないことが判明したと言っていたが、Bさんは小学校も中学校も息子を普通学級で勉強させることを望んでことならみれば大きな変化である。

この時Bさんは、「あと数年で退職（55歳）です。退職後はできるだけ息子と一緒にいたいと思います。息子と一緒に出かけたり、義母に代わって息子の送り迎えをしたりしたいです。今は夫婦とも仕事があるので無理があります」と話した。彼女は母親であることをどう考えてきたのだろうか。筆者が「母親にとって最も大切なことは何だと思うか」と尋ねると、彼女はこう答えた。

「最も大切なことは子どもを愛することだと考えます。でも、そのために母親は能力が必要です。もし一人の母親として能力がなく、ただ盲目的に子どもを愛するだけで、自分を高めようとしなければ、子どもを愛する道は長くは続かないでしょう。能力というのは、社交性、自己価値、知識レベル等を高めることです。要するに、仕事を辞めることは、ただ仕事を失うということではなく、自分が成長する場を失うことになるということです。子どもも母親が失ったものを失います」

これに続けて筆者が、「私は仕事と子育てを両立させるのが難しいと感じているが、あなたはこれまでどのように教師と母親のバランスを取ってきたのか」と尋ねると、次のように答えた。

「もしあなたの仕事が母親としての責任に影響を与えているのなら、それは適切ではないと思います。私の同僚はみな仕事と子どものことを両立しています。家に帰れば子どもの勉強に対してとても厳しいです。もし私の息子が良い子なら、私は息子に全力を尽くしたでしょう」

もし息子が健常児なら（「良い子なら」）仕事と両立させながら、より家庭での息子の教育に力を注いだであろうと述べている。これらの語りから、子どもの教育を担う母親という役割を意識していることがわかる。同僚たちは母親と教師の両立をしようと一生懸命だが、Bさんは、息子に障害があるために、同僚たちと子どもの教育のことで張り合えないがゆえに、教師であることにより力を注いできたという気持ちを汲み取ることができる。

## 2 考察：「中核的自己イメージ」の生成と変容

Bさんは、前述のAさんとは対照的で、子どもをめぐるつらい気持ちや経験についてあまり語らなかった。息子がすでに成人していることもあり、過去の経験を鮮明に覚えていないのかもしれないし、小さなことは気にならなくなったのかもしれない。もしくは彼女の勝気な性格が弱い自分を見せることを望まなかったのかもしれない。いずれにせよ、彼女が一貫して強調していたのは、「教師であること」であった。教師として自分がいかに優秀であろうとしてきたか、教師という仕事に誇りをもち、教師として社会的に認められたいと思ってきたことを繰り返し語った。教師であることで、「障害児の親」であることから距離を取り、彼女自身の人生を生きることを中心に据えてきたのである。

Bさんがキャリア追求をしつづけ、自己実現を達成できたのは、彼女が「障害児の母親である

こと」から距離を置き、「与えられた役割から自分をずらそうとしてきた」[石川1995:209]からである。彼女の生き方は、日本の障害者家族研究で言われてきたような、「障害児の親として適切にふるまうこと、とくに母親は愛情深い母親であることによって、再び存在証明を達成しようとする」[石川1995:36]という生き方とは異なる。

「母親は愛情深い母親であることによって、再び存在証明を達成しようとする」のは、「家族成員相互の強い情緒的關係」、「男は公共領域・女は家内領域という性別分業」[落合1989:18]といった近代家族の特徴によるもので、日本では「障害者家族は、近代家族のもつ危うい構造や愛情に関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所である」[土屋2002:ii]とされてきた。これに対しBさんは「愛情深い母親」であることよりも、キャリア追求を重視しており、母親としてのジェンダー規範が問題として前景化されていない。このような事例は、彼女に限ったことではない。筆者の聞き取り対象者の中には、母親はキャリア追求に集中し、一切の子のケアを父親が担っているケースや、父母ともに仕事に集中し、子のケアの大部分を祖父母が担っているケースもあった。

Bさんをはじめ、中国で障害のある子の母親は、なぜ、「障害児の母親であること」と仕事を両立すること、もしくはそこから距離を置くことができるのか。その理由は、中国のジェンダー規範と家族のあり方の特徴に求められる。中国では、1949年以降に毛沢東の女性解放思想によって形成されてきた、「仕事＝社会との接点＋自己実現」という価値観が、「社会から孤立した精神的に不安定」な専業主婦というネガティブなステレオタイプを生み出しており、このような価値観は1980年代以降に生まれた若者の間にも強固に残っている[宮坂・金2012]<sup>(14)</sup>。祖父母が積極的に孫の育児を支援し、比較的長期間親元から子どもを離して親族に預けることが普遍的にみられ、子育てが母親のみの過重負担になっていない[宮坂2007:100-120]。これは、育児と老後の介護を親子間で担う家族型福祉が浸透していることや、家庭収入を安定させるために夫婦共働きの必要があるという経済的な理由が背景にある。

しかし、一方でBさんは、息子が義父母の家に泊まりに行っている時、「孤独感がある。自分が面倒を見ないことに罪悪感を覚える」と語っており、母親としての役割を果たしていないのではないかという負い目が窺えた。Bさんは、「もし息子が健常児だったら、家庭での教育に全力を注いだ」と話していることから、同僚たちのように、熱心に子どもに勉強させ、子どもの進学や就職の成果から母親の充実感を得ることができない代わりに、教師としての社会的アイデンティティを強調しつづけてきたことがわかる。退職すれば、教師として優秀であることや、教育を施す母親の役割を担う同僚と比べることから解放される。こうした心境が「退職後はできるだけ息子と一緒にいたい」という本音となって表れたと考えられる。

更に、息子が障害者スポーツ大会に参加し、普段は見せない行動の機敏さと笑顔をみて、これまで自分が敬遠してきた「障害者の世界」にいたことが幸せなのではないかと思い始めた。ここに、障害がある我が子として受け入れ始めている様子を見てとれる。「『変革』の段階は、専門的援助の背景となっている『科学的知識』によって生み出されるものではなく、日常生活での障害児との関わりの中で生まれる『実践知』によって生み出されてくるもの」[要田1989:48]である。Bさんは「実践知」によって息子が進むべき新たな方向を発見したのである。ここで注目すべきは、この一件が、Bさんの退職年齢が近づいている時に起こった点である。彼女の「変革」は、子どもが成人し、自身も歳を取って、職業人を離れようとする時から始まろうとしているのであ

る。「中年期になると、健全な人なら、もはや若いときの成長のモデルに強いてしがみつ<sup>マスター</sup>く必要はなくなる。いわば、自分の生活史をつくるという技術において、親方とまではいかななくても、一人前の職人になるのである」[プラス1985:312]。Bさんは、退職年齢が近づき、職業人として出世するという「成熟のモデル」から自分を解放しつつある。

## V 結び

以上、ダウン症のある子を育てる2人の女性が、障害のある子の母親であることを自身の人生の中でどのように位置づけ、どのような他者と関係しながら自己イメージを形成しているのかを考察した。Aさんは、医師や支援者の言葉・価値観を内面化することで自己イメージを形成してきた。障害児の母親という現実を受容しながら、夫や息子、息子の幼稚園関係者、障害のある子をもつ母親たちとの相互行為を通して「一人の母親」に成長してきたことがわかった。それに対しBさんは、障害児の母親という役割から距離を置き、夫や義父母の理解と協力を得てキャリア追求を実現させることにより「自分を下げずに」障害を受容し、教師であることを前面に出す自己イメージを形成してきた。これまでの障害者家族研究では、普通の平凡な親、家族から「障害者の親／家族」として自らを定義しなおし、「障害者の親／家族」というアイデンティティを形成していく[土屋2002; 麦倉2019等]ことが、障害のある子の親の「成熟」と捉えられてきたが、2人にとって障害の受容は「成熟」の一部であり、障害児の母親になることを着地点とするのではなく、むしろ一人の女性としてキャリア追求をすることや、平凡な母親になろうとする生き方が目指されている。

プラスの提唱した他者との相互作用における「成熟」のプロセスで重要なのは、他者(=「関与者」「道づれ」)が、親密な関係にあり、かつ長い時間をかけて付き合う、文化的な他者という点であった。しかし、2人が関係する他者は、「親密な他者」(家族)と「親密でない／一過性の他者」(医師、教育者、支援者、障害のある子をもつ母親等)、そして土地に根付く伝統的思想や国の政策によって形成されてきた「ローカルな文化的価値観(家族観、優生思想等)をもつ他者」(家族、近隣、子どもの幼稚園や学校関係者等)と「グローバルな視野・知識(障害者の人権、権利の尊重、障害者の自立、リハビリの知識等)をもつ他者」(医師、教育者、支援者等)と概念化できる。つまり、2人の「成熟」は、これらの複層的な他者との相互行為を通して「障害者の母親」から解放されることである。

以上、家族や社会において、障害のある子を育てる親が周囲の他者と関係しながら生きるあり様を考察した。これにより、「変革」[要田1989]が、2人の母親を取り巻く人間関係のどのような相互行為によって始まるのかを明らかにできた。更に、広い人間関係の中で、障害の「受容／変革」を一部に含みつつ、しかしそれだけでは捉えきれない一人の母親としての成長と人格形成のプロセスを検討することができた。しかし、限界もある。Aさんの息子はまだ学齢期にあり、今後も様々な困難に直面することが予想されるし、Bさんは退職後、息子との向き合い方が変わることを示唆していた。従って、今後も長期的に2人の「成熟」を見つめ続けることが必要である。

〔付記〕

本論は、JSPS 科研費19K01229の成果の一部である。本論の執筆にあたり、ご助言をいただいた小林多寿子先生に深く感謝申し上げます。加えて、小林ゼミの報告では、メンバーの皆様から貴重なコメントをいただいた。更に、2名の査読者から建設的なご意見を頂戴し、文章表現の推敲に至るまで丁寧にご指導いただいた。ここに感謝の意を表する。

注

- (1) 社会福祉学の立場からは、閉鎖的になりがちな「私領域としての家族」にどのように社会が介入してケアを担いようのかを検討した研究 [中根2006; Ingólfssdóttir, Egilson & Traustadóttir 2018; 麦倉2019; 鍛冶2019等] がある。家族社会学の視座からは、障害者家族の成員間の関係を行為者の目線で実証的に記述し、ケア労働が母親に偏重していることの問題提起がなされ、更に、障害のある我が子の「代弁者」、社会との「仲介者」としての母親の役割が論じられてきた [Traustadóttir 1991; 要田1999; Read 2000; 土屋 2002; Traustadóttir & Sigurjónsdóttir 2008等]。
- (2) 藤本は、自閉症のある息子をもつ父親の「自分の子ども<そのもの>を知りたい」、「子ども<そのもの>への気づきが生じた」という気持ちの変化を記述している。[藤本2017]。これは時間をかけた親子間の相互行為によって、障害を取り払った一人の子どもとして見られるようになる変化を示しており、本稿の関心と共通する部分がある。しかし障害の受容の局面に重きを置いている点は、従来の障害者家族研究と大差はない。
- (3) 春日は、障害のある子の母親たちが、常時2つの自己一期待される障害児の母親として生きねばならぬという自己と、母親役割を離れて自分自身の人生を生きたいという自己一の葛藤にさらされている事実を指摘した [春日1992]。加えて藤原は、障害のある子の母親が、子どもの代弁者としてだけではなく、一人の母親であり女性であるためには、第三者が組織的に育児や介護に介入する方法を模索することが重要だと主張している [藤原2002]。いずれにせよ、障害のある子の母親の自己実現は問題提起に留まっている。
- (4) 他者との相互行為のなかで成熟が確認されるというプラースの論理は、石川が、「存在証明は証明である以上、他者を必要とする」と主張したことに通じるが、石川は文化的シンボルを維持する者とは捉えていない [石川1992, 1995]。
- (5) 2000年以降、中国の障害を対象とした研究が多く出されるようになったが、中国国内では、「社会工作」(ソーシャルワークの中国語訳)を専門とする研究者によって、障害者福祉制度、特別支援教育、家族のニーズ分析、就労状況、障害者差別問題、バリアフリーの状況等を対象に、社会学的な調査研究が行われてきた [上海市残疾人联合会他編 2007; 蔡・周 2008; 呂 2012; 杜 2017; 徐 2017等]。それらは、中央政府が5年毎に打ち出している障害者事業計画やそれを遂行していくための具体的なプロジェクトに呼応するかたちとなっており、政策提案が大部分を占めている。他方で、中国国外の研究者は、障害当事者団体による障害者運動 [Zhang & Guo 2012; Zhang 2017] や障害者の権利擁護 [小林 2002, 2006, 2015] に注目しており、障害の医療モデルから社会モデルへの転換や障害者の社会へのインクルーシブ、そして人権擁護といった国際的基準から、中国の現状を批判的に検討している。また、沿海部都市以外の地域(海南省)で身体障害者の生活を対象に人類学的調査研究を行なった研究に Kohrman [2005] があるが、西北部の障害者の生活状況について詳細に論じたものは皆無である。
- (6) 31の省、自治区、直轄区市を対象に行われた。香港、台湾、マカオは含まれていない。中国の障害は、視覚障害者、聴力障害者、言語障害者、身体障害者、知的障害者、精神障害者、重複障害者に区分されている。



「中華人民共和国障害者保障法」の第二条で、国務院によりこの障害の基準が規定されたことが明記されている。ここでの障害者の割合の順位は、すべての区分の障害者の総数を対象としたものである。知的障害者についてみると、中国全体の知的障害者総数に占める割合が高い順に、四川省（5.7%）、湖北省（5.6%）、河北省（5.4%）となっており、甘粛省は13位（3.4%）となっており〔第二次全国残疾人抽样调查办公室編 2007:154〕、その割合はそれほど高くはないが、上位を占める地域は経済発展が沿海地域ほど発展していないところであることは変わらない。

- (7) 2010年の人口。蘭州人民政府公式ウェブサイト参照。<http://www.lanzhou.gov.cn/col/col7/index.html>（最終閲覧日：2020年11月20日）。
- (8) 「中国統計年鑑2018年版」<https://spc.jst.go.jp/statistics/stats2018/index.html>（最終閲覧日：2020年11月20日）を参照。
- (9) ライフヒストリーからある時代のある国の障害のある人々の社会史を構成し、国家体制や文化的規定が「障害」観を生成する局面を描き出した研究〔ハンフリーズ & ゴードン2001〕や、障害のある人がライフヒストリーを語ることでそのものが、社会のシステムや制度に対して「セルフ・アドボカシー」となることを主張する研究〔Traustadóttir 2006〕がある。いずれも事例から当事者の問題を一般化し、国家が福祉制度・政策をどう制定し、どのようなソーシャルサービスを提供すべきなのかということを目指している。
- (10) 2018年10月、XセンターのPさんからAさんを紹介された。Xセンターで約2時間の聞き取りを行なってから、SNSで連絡を取りつづけ、2019年8月、11月にもXセンターで聞き取りを行なった。
- (11) 「拖油瓶」とは、再婚する時の夫婦どちらかの連れ子のことで、余分なものというニュアンスを含む言葉である。
- (12) 2017年11月、Bさんの息子の通う「慧霊」の職員から彼女を紹介してもらい、その後1年にわたり、SNS上で交流をした。1年後の2018年11月、初めてBさんに会い、夫と息子も一緒に家族と食事をしながら、それまでの夫婦の経験や息子に対する教育について話を聞いた。それから約1年後の2019年8月にBさんに単独で聞き取りを行った。
- (13) ここでの「接点」は2つを指す。1つは、筆者の兄にダウン症があること。もう1つは、筆者がシングルマザーであるが、シングルマザーのグループに入りたくないという話をしたことがあり、Bさんは「同じ感覚」だと言ったことを指す。
- (14) 中国の女性解放運動史については、李小江〔2000〕を参照されたい。

#### 参考文献

- 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。
- 石川准 1995 「障害児の親の新しい「親性」の誕生」『ファミリーズの再発見』井上真理子・大村英昭編 世界思想社 pp.25-59.
- 落合恵美子 1989 『近代家族とフェミニズム』 勁草書房。
- 鍛冶智子 2019 「知的障害者家族にみる家族ケアの特質—ケアの社会化—を見据えて」『金城学院大学論集 社会科学編』15（2）:55-65.
- 春日キスヨ 1992 「第4章 障害児問題からみた家族福祉」野々山久也編『シリーズ・現代社会と家族① 家族福祉の視点』ミネルヴァ書房 pp.101-130.
- クラウス M. & ケネル J.H. [著] 竹内徹・柏木哲夫 [訳] 1979 『母と子のきずな』医学書院。
- 小林昌之 2002 「社会主義法部会 中国における障害者の人権と法」『比較法研究』64:163-169.

- 小林昌之 2006 「中国における障害者の権利擁護—障害者法律扶助制度」『アジア研ワールド・トレンド』 135:24-27.
- 小林昌之 2015 「第2章 中国の障害者教育法制の現状と課題」『アジアの障害者教育法制—インクルーシブ教育実現の課題』小林昌之編 アジア経済研究所 pp.52-82.
- 桜井厚 2012 『ライフストーリー論』 弘文堂.
- ステイク・ロバート 2006 「事例研究」 デンジン N.K. & Y. S. リンカン [編]、平山満義、古賀 正義岡野 一郎 [訳] 『質的研究ハンドブック 1 巻: 質的研究のパラダイムと眺望』 北大路書房 pp.101-120.
- 高橋康史 2020 『ダブル・ライフを生きる<私>』 晃洋書房.
- 土屋葉 2002 『障害者家族を生きる』 勁草書房.
- 杜林 2017 「現代中国における障害者観：障害当事者と非当事者の聞き取り調査から」『人間社会環境研究』 33: 15-30.
- 中根成寿 2006 『知的障害者家庭の臨床社会学』 明石書店.
- ハンフリーズ・S. & ゴードン・P. [著] 市橋秀夫 [訳] 2001 『「障害者」を生きる イギリス二十世紀の生活記録』 青弓社.
- 藤本愉 2017 「我が子の『障害』に対する父親のまなざしの変化：父親の語りに基づく検討」『國學院大學北海道短期大学部紀要』 34:73-104.
- 藤原里佐 2002 「障害児の母親役割に関する再考の視点：母親のもつ葛藤の構造」『社会福祉学』 43 (1):146-154.
- プラス D.W.[著] 井上俊・杉野目康子[訳]1985『日本人の生き方—現代における成熟のドラマ—』岩波書店.(Plath D. W. 1980 *Long Engagements: Maturity in Modern Japan*. Stanford Univ Pr)
- 宮坂靖子 2007 「中国の育児—ジェンダーと親族ネットワークを中心に—」 落合恵美子・山根真理、宮坂靖子編 『アジアの家族とジェンダー』 勁草書房.
- 宮坂靖子・金松花 2012 「中国の家族は『近代家族』化するのか？—「専業主婦」化／「専業主母」化の動向をめぐって—」『比較家族史研究』 26:65-92.
- 麦倉泰子 2019 『施設とは何か—ライフヒストリーから読み解く障害とケア』 生活書院.
- 要田洋江 1999 『障害者差別の社会学—ジェンダー・家族・国家』 岩波書店.
- 要田洋江 1989 「3章 親の障害児受容過程」藤田弘子編 『ダウン症の育児学』 同朋社出版 pp.35-50.
- 呂曉彤 2012 「中国における障害児童のニーズ分析—中国障害者連合会調査結果を通して—」『帝京科学大学紀要』 8:121-125.
- 英語文献
- Ingólfssdóttir, G. J., S. T. Egilson & R. Traustadóttir 2018. Family-centred services for young children with intellectual disabilities and their families: Theory, policy and practice. *Journal of Intellectual Disabilities* 22 (4):361-377.
- Kohrman, M. 2005. Bodies of Difference: Experiences of Disability and Institutional Advocacy in the Making of Modern China. University of California Press.
- Traustadóttir, R. & H. B. Sigurjónsdóttir. 2008 The 'Mother' behind the Mother: Three Generations of Mothers with Intellectual Disabilities and their. *Family Support Networks. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21(4):331-340.
- Traustadóttir, R. 2006. Learning about self-advocacy from life history : a case study from the Unites States. *Learning Disability* 34(3):175-180.

- Read, J. 2000. *Disability, the Family and Society: Listening to mothers*. Open University Press.
- Shang, X. & Fisher, K.R. 2016. *Disability Policy in China: Child and family experiences*. Routledge.
- Traustadóttir, R. 1991. Mothers Who Care: Gender, Disability, and Family Life. *Journal of Family Issues* 12 (2):211-228.
- Zhang, C. 2017. 'Nothing about us without us': the emerging disability movement and advocacy in China. *Disability & Society* 32(7):1096-1101.
- Zhang, Z. & C. Guo 2012. Advocacy by Chinese Nonprofit Organizations: Towards a Responsive Government?. *Australian Journal of Public Administration*. 71 (2):221-232.
- 中国語文献
- 蔡禾・周林剛 2008 『關注弱勢—城市残疾人群体研究』社会科学文献出版社.
- 第二次全国残疾人抽樣調查办公室編 2007 『第二次全国残疾人抽樣調查（上）』中国統計出版社.
- 蘭州新聞網「蘭州市残疾人托養和康復中心 我們會讓他們幸福生活」2019年5月20日 <https://baijiahao.baidu.com/s?id=1634018166701325090&wfr=spider&for=pc> 最終閱覽日：2020年1月8日.
- 李小江 2000 「50年,我們走到了哪里?—中国婦女解放与發展歷程回顧」『浙江学刊』1:59-65.
- 上海市残疾人連合会、華東師範大学学前教育与特殊教育学院編 2007 『智障人士社会融合的理論与实践—上海市「智障人士陽光行動」報告』華東師範大学出版社.
- 徐岩 2017 『殘障者的需求与服務供給—基於廣東省的混合研究』社会科学文献出版社.
- 祝玉紅・張紅 2018 「智力障碍兒童家庭照顧者的社会支持狀況研究」『社会保障研究』4:69-78.

[査読を含む審査を経て、2021年3月22日掲載決定]

(一橋大学大学院社会学研究科博士後期課程・静岡県立大学国際関係学部准教授)