

ズレをつかむ

——障害をもつ子どもの母親たちの生活を形づくる経験をめぐって——

齋藤雅哉

1. はじめに

「生」に関する科学技術の発展によって、周産期に「妊娠しにくい」「子どもを堕ろす」状況が連続的に起こる可能性がある⁽¹⁾。社会全体として高齢出産の傾向がみられるなかで、不妊治療と就業の両立が当事者たちの課題になるなど、不妊治療に注目が集まっている。実際に、夫婦の5.5組に1組が不妊検査もしくは治療を受けている⁽²⁾。一方で、血液検査で高確率に3種の染色体異常の判別が可能な新型出生前診断が、2013年から日本でも臨床研究がおこなわれている。最終的には羊水検査を受ける必要はあるが、新型出生前診断技術の特徴として血液検査による流産リスクはほとんどない。ただし、陽性判断を受けた妊婦やその家族は、妊娠継続もしくは妊娠中断の診断を数ヶ月の間に決断する。そして、新型出生前診断を受け、「陽性」であった妊婦⁽³⁾の多くが、中絶を選択する傾向にある⁽⁴⁾。

新型出生前診断技術に関して技術の進歩を容認しつつも、当事者団体は診断対象の広がりやを危惧する。たとえば、診断対象が広がり疾患の当事者が議論の場への登場にあたって、「忌避すべき質の、排除すべき質の生命がある」と捉えられる社会認識への誘導を危惧する（日本ダウン症協会2019）。これは、1970年代の青い芝の会たちがおこなった胎児条項に対する批判にもみられる。堀智久（2008）の整理によれば、胎児条項をめぐ

て「あってはならない存在」として障害者の周囲の視線を強めること、障害者本人が自己の存在を否定されていると感じられるなどの批判がおこった（堀 2008: 148-149）。

新型出生前診断の受診は、特に妊婦にとって周産期の段階から「子どもの障害とケア」を自分の人生と関連づける契機となる。たとえば、新型出生前診断の結果を受けて、妊娠中絶か妊娠継続かの判断を迫られたとき、妊婦や家族は育児期や就学期、高齢期の「親亡き後」まで意識することがある。この背景に、妊娠の問題から高齢期まで、子どもとの関係を親たちに課す社会のありようがある（夏堀 2003）。医療者や社会の側だけでなく、親たちも「子どもを育てるのは親」との認識を内面化するとき、障害をもつ子どもの育児を親の課題と位置づける。

育児期以降では、「ケアの社会的分有」の方向性がある。親たちに課せられた課題に対して、先行研究では子どもとの生活で障害者差別と母親差別が重なり合う「複合的差別」（要田 1999）と捉え、この問題状況からの解放として家族と社会でケアを分有する「ケアの社会的分有」（中根 2006）を目指してきた。論者によって力点の違いはあるが、先行研究では親たちが直面する問題状況からの解放を目指した知見の積み重ねがある。筆者も、先行研究と同様に「ケアの社会的分有」を目指す立場にある。

先行研究が積み残している課題に、「ケアの社

会的分有」による家族のありようを記述する作業がある。社会的支援の環境整備が進んでも、親たちがケアを担っている現実がある（中根 2017）。告知を受けた妊婦や家族は、制度による支援の存在を認識していることは少なくない（玉井 2008）。それでも、「ケアの社会的分有」を進めるために、中根成寿は親や支援者たちの制度による支援制度を前提とした家族規範の記述を課題とする（中根 2017: 71）。

社会的支援を利用しながら、子どもとの生活を形づくる母親たちの実践を社会に位置づける試みが求められる。新型出生前診断技術をめぐる「命の選別」について、妊婦や家族、医療関係者だけでなく、社会全体で議論を深める段階にある（柘植 2019）。この社会的現実に対して、新型出生前診断を受けた妊婦やその家族だけでなく、社会全体で「ダウン症児者と暮らす」ことを思索する回路の獲得が社会的・実践的課題としてある。そのために、支援を利用しながら障害をもつ子どもとの関わりを通じて編成した「親子の場」を、家族主義や家族規範と理解する手前の作業として、それらを組み替えながら生活を形づくる親たちの実践の論理を描く必要がある。

上記の課題に接近するために、本稿では人びとの経験を捉える問いと方法の関係について再考する。2節では、先行研究が積み残した点を確認し、問い方を確認する。3節では、親たちの経験を捉える調査法としての生活史の射程を検討する。最後に、親たちが子どもとの生活で生じるズレに照準する生活史法と、それをもとに展開する家族問題の公共社会学を通して、「ダウン症児者と暮らす」ことを思索する回路について言及する。

2. 生活を形づくる技法と自己アイデンティティ

2.1 地域共生社会と問いの個人化

国連で2006年に「障害者の権利に関する条約」が採択され、2008年発効した。日本は、2007年9月署名、2014年1月に批准する。この条約の19条「自立した生活及び地域社会への包容」には、「全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域で生活する平等の権利を有する」とある。この取り組みは、すでに日本では「地域移行」をスローガンにすすめてきた。現在では、当事者たちの自立生活は、身体だけでなく知的障害・精神障害のある人にも広がっている。関連法案として、2000年に入り、支援費制度（2003）、障害者自立支援法（2006）、障害者総合支援法（2013）などが成立・施行した。

厚生労働省は、一人の課題を社会全体で受けとめる「地域共生社会」を掲げる。2016年に厚生労働省は「我が事・まるごと」のキャッチフレーズのもと地域共生社会の実現を掲げた。このスローガンは、これまでの社会運動と重なる部分がある。「地域共生社会」の実現は支援の縦割りを乗り越えることで、「我が事・丸ごと」の支援への転換を目指す。具体的には、「一人の課題」を解決する経験の積み重ねを通して誰もが暮らしやすい地域づくりの形成過程に、介護や子育て、障害や病気などから、孤立や住まい、就労などを含めた「丸ごと」を支えることを目指す。そのうえで、つながりの再構築を主張する（厚生労働省 2017: 2-3）。

2018年には社会福祉法の一部が改正し、「地域共生社会」が福祉の各分野での上位計画に位置づけられた。それぞれの福祉体制から、包括的支援体制の整備による地域づくりを目指す。ただし、

地域ごとに課題は異なり、当事者たちの日々の生活がある。また、「地域共生社会」によって示された包括的な福祉像には人びとが暮らしを営むための労働環境や、人びとが暮らす未来像は書き込まれていない（齋藤 2017: 95）。つまり、地域ケアの上位計画である「地域共生社会」に、当事者たちが積みあげてきた暮らしは十分に描かれていない。地域共生社会を実現するために、当初から掲げてきた「方向性」として当事者経験から引き出される知見を積み重ねる必要があるならば、経験をどのように捉えればよいのか。

病理学的立場に立つ研究では、「当事者の声」は、背後に退く。どのような家族が正しく、どのようにすればうまく機能するかは、研究者など専門家が知っている、もしくは知るべきこととなる。すると、当事者の欲望、感情、行動などは、分析して治療する対象としてのデータとしての意味はあっても、「受け止めて、社会の中に位置づける」ものとは捉えられないのである。（山田 2018: 3）

「うまく機能する家族」を主題化するプログラムでは、正しさを求めることで、当事者の欲望や葛藤をある一定の枠組みにおさめる。それに対して、山田昌弘は問題解決だけでなく生活のありように照準する必要性を説く。

山田が指摘する「経験」を社会学的営為に位置づけるかが問われる。たとえば、田淵六郎（2010）が言及する M・ブラヴォイが提起した「公共社会学」（Burawoy 2005）の方向性がある⁽⁵⁾。田淵は、「家族問題の『現場』の声を聞き、公衆あるいは市民との対話を深めていくことが、『公共社会学』的な家族社会学に期待される役割ではないか」（田淵 2010: 82）と課題を提示する。では、

どんな声に耳を傾ければよいのだろうか。

家族形成・維持の要請と個人の欲求が対立することが問題となって顕在化し、家族形態も個人が家族にもとめるものも多様化する事態が生じる。具体的に言えば、性別役割分業型の核家族のみが矛盾をはらむということではなく、あらゆる家族形態が、ある個人にとっては問題になり得ることになる。例えば、専業主婦家庭は、女性の自立を当然と思う人にとっては問題であり、共働き家庭は、働かないで家事・育児に専念したいと思っている女性にとっては、「問題」を伴った家族となるからである。（山田 2018: 5）

山田は「両立不可能な家族に関する選択肢」（山田 2018: 2）に言及し、上記のように特定の家族形態を問題視するだけでなく、家族形成・維持と個人の欲求の対立を家族問題の課題の一つとする。この課題に対して、個人のありように焦点をあて、日々の生活で「両立不可能な家族に関する選択肢」を取りとまとめるかに照準した議論を展開することが、「地域共生社会」の実現に向けた論点の一つになる。

2.2 自立生活の技法を見出す

入所施設から地域での暮らしを目指し、生活保障など社会環境の整備を要求した運動がある。代表的な存在として、府中で運動をはじめた新田勲がいる（深田 2013）。新田は府中の施設から地域に出て暮らすために、地域で生活を送る生活保障を要求した。この要求は、地域生活の伴走者である介助者と当事者たちとの出会いをもたらし、新田自身も地域での自立生活を送った。運動を主導した新田個人の試みにとどまるのではなく、各地域

で自立生活の試みが続いている。

運動は脱施設化とあわせて、障害をもつ当事者が独立した人格をもった自らの生活が抑圧されないことの保障として、「脱家族」を主張した。母親役割の引き受けによって、制度としての愛情が閉鎖的な家族空間の形成を促す側面がある。ただし、「制度としての愛情」に関する論理や技法を都合のよい家族像に当てはめ、誰もが当たり前と感じていれば、論理や技法が問われることは多くない。この点を、岡原正幸は「家族だから愛情をもったケア」を求める社会の役割規範と位置づける。「脱家族」の主張は愛情の喪失を恐れずに「対立」を通して新たな家族関係の形成を目指すことを意図していた（岡原 1990 = 2012: 150-151）。岡原正幸は、「脱家族」の主張を次のように敷衍する。

家族内部の深い情緒関係によって障害者と親が閉鎖的な空間を作らされてしまい、社会への窓口を失うことなのである。それを回避しようという意志の現れが、自立生活であり、脱家族という主張なのである。（岡原 1990 = 2012: 147）

愛情の名のもとに、社会との接点を閉ざす空間を形成する。この空間形成は、親たちにとって両義的意味をもつ。それでも障害者自立生活運動による「脱家族」は、家族空間の閉鎖性を批判してきた。岡原正幸は、障害者自立生活運動による「脱家族」の主張の射程を次のように整理する。1) 障害者が独自の人格として周囲との対等な関係を営む。2) 彼らが真の意味で社会に登場し、障害をもって生きることの大変な側面を閉鎖的空間となりやすい家族にのみ押しつけない。3) 障害を望ましくない欠如とし、障害者を憐れむべき弱い存在とし

てのみ理解する否定的な観念を排する。4) 「愛情を至上の価値として運営されるべき家族」などの意識がもたらす問題点を顕在化する。5) 家族関係の多様な在り方を示す。以上のように、岡原は「脱家族」の主張を整理する（岡原 1990 = 2012: 151）。

岡原の整理で着目すべきことは、「脱家族」の主張は家族を全否定していない点にある。脱家族の主張によって、「制度としての愛情に過度に巻き込まれることなく、空気のようにあってあたりまえとされる愛情に少しばかり距離をとる」（岡原 1990 = 2012: 147）ことで、新たな家族関係を模索する。つまり、岡原によれば「脱家族」の主張は、親子関係を独自の人格をもった関係性を捉え直すことを意図していた。

母親たちは子どもとの関わりとして、障害をもつ当事者による「脱家族」の主張は愛情規範や閉鎖的な空間を生み出すのとは別の振る舞いを模索する。家族の新しい関係性の模索を、岡原は次のように語る。

この母親は、子どもを囲い込まずに、内省的で自己抑制的な「迷惑」という観念にとらわれずに、子供と世間との関係を認め、それで子供との新しい、そしてより楽な関係を作っている。「迷惑をかけてはならない」ということが、他人の生活を邪魔しない、干渉しないとといった程度の「お行儀」についてとやかく言っているにすぎないなら、迷惑かけ合いながらワイワイやる方がずっと楽しそうだ。そう考えると、きっと、この母親は自分にとって自立生活の技法を見つけたかもしれない。（岡原 1990 = 2012: 149）

親子関係に着目したとき、脱家族の主張を家族

規範への批判として受けとめるだけでなく、関係性の編み直しに照準した問い方もある。この視点に立てば、岡原が「母親は自分にとって自立生活の技法を見つけたかもしれない」との言及は、子どもとの生活を形づくる技法と捉えることが出来る。

ここまでの論点(「両立不可能な家族の選択肢」, 「子どもとの生活を形づくる技法」)を踏まえて、次項で先行研究の整理をおこなう。

2.3 生活を形づくる経験を意味づける

1990年代に入ると家族社会学領域で家族問題論が展開した。清水新二は「家族問題論」と名乗らなくても、多くの家族研究で取りあげた家族現象の問題性や解決課題を意識してきたとする(清水 1998: 31)。清水によれば「医療・疾病・障害」と家族問題を関連づける取り組みは1970年代からみられ、1980年代には家族療法が急速に展開する。ただし、家族社会学の領域で「家族問題」として展開したのは、1990年代からである(清水 1998: 42)。

中根成寿(2017)によれば、障害児者家族について社会学・社会福祉学領域の取り組みは、要田洋江(1999)の「社会のエージェント」論によって本格化した。その後、土屋葉(2002)の身体障害者家族の親子関係や南山浩二(2006)の家族ストレスに着目した研究がある。障害児者家族研究の蓄積を、中根は「子の療育者やケアラーとしての役割を期待され親子一体とみなされた『親子ユニット』研究から、親を子とは別の主体として捉える『親個人』研究へと焦点化している」(中根 2017: 64)と整理する。

「家族と福祉」領域におけるミクロ研究では相互行為や周囲との関係を対象とする。井口高志(2010)は「支援とケアの社会学と家族研究」に

関するレビュー論文で、家族と福祉をめぐる領域では、ケアや臨床をキーワードにしたミクロ研究、および政策をキーワードとしたマクロ研究が二つの焦点となると整理した。井口は、このミクロ研究の取り組みを受け手と与え手の相互行為のあり方を(批判的に)主題化する研究群と位置づける(井口 2010: 166)。この研究群は、二者間のケア行為の授受・関係の分析だけでなく、そこに関与する者や行為・関係そのものに対する(社会的)支援のあり方を考察対象とする。

他方で、親たちの規範の内面化を問題視しつつも、自己選択など生活を形作る実践は自明な前提と位置づけられてきた。障害児者家族研究における「親個人」研究について、井口は「親から子のケアである障害児・者へのケアにおいては、規範や自己選択といったことはまずは主題にならず、それが担われていることが『自明の』前提とされてきた」(井口 2010: 168)と整理する。そのうえで展開したのが、母親がケアを抱え込む社会規範の内面化を問い直す研究群であった。近代家族論の自助や愛情、日本型福祉にみられる家族責任、性別役割分業など家族を規定する論理があり、このことが、障害児者の母親がケアを抱え込む現実として語られてきた(石川 1995, 岡原 1990=2012, 要田 1999)。上記のように、これまで規範の内面化を問い直す研究蓄積はある。先行研究が積み残した課題は、井口が指摘したように障害児・者へのケアに関する規範や自己選択、生活を形づくる実践が「自明の」前提と位置づけられがちであった点である。

親たちの実践を「ケアの社会的分有」に位置づけることが課題としてある。中根成寿(2006)が打ち出した「ケアの社会的分有」概念は、「代替介護資源があるにもかかわらず、家族ケアを継続する親」の自発性や任意的に着目した概念であり、

社会的支援の環境が整うなかで家族がケアを志向する根拠として示された（中根 2006）。ただ、「ケアへ向かう力」は、ケアの社会化の進展が必ずしもケア責任や配慮における家族の役割を軽減していない事実可依拠している側面もある（井口 2010: 171）。この事実に対して、さらなるケアの社会化を唱導する立場やケアを担う家族に対する支援環境の整備を目指すことは出来る。それでも、ケアの社会化だけを目指すだけでは、社会的支援が整備されても残る家族たちのケアのありようは問い難いままとなる。この点を、中根自身も課題としてあげる（中根 2017）。

以下では、土屋（2017）による「障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題」を再構成することで、論点をより明確化する。まず、土屋は「一定の家族像を前提に家族を研究すること」に対して、「おおむね『家族』を障害のある人の『最適なケアの担い手』あるいは『やすらぎの場』であることを所与のものとする事への批判」（土屋 2017: 83）点を見出す。そのうえで、親たちに関する研究を、三つの特徴——1)障害のある子どもをもつ親に関する研究、2)障害のある人がつくる家族に関する研究、3)障害者世帯における貧困問題に関する研究——に区分する（土屋 2017: 83）。

上記のうち、筆者の問題関心から1)に注目する。この研究群は、従来の研究を批判的に継承するものであり、多くの論考がある（土屋 2017: 83）。たとえば土屋は、精神障害者家族の聞き取りをおこなってきた南山（2006）の仕事から、家族関係が個人にとってストレス生成装置になり得るとの指摘を取りあげる。その上で、南山らの家族ストレス論をはじめとした知見の蓄積を、母親を中心とする家族ケア負担や困難を捉える研究群として整理する（土屋 2017: 84）。

また、母親の「生きられた経験」を捉える研究群がある（土屋 2017: 84）。家族のケア役割自体を所与のものとしてきた視点を批判する研究群であり、主に相互作用の観点から母親意識の形成と変容に着目した取り組みであった（土屋 2002, 中根 2006）。障害種別として、近年では自閉症の子どもをもつ母親の主観的経験を描き出した渡邊充佳の仕事がある（渡邊 2014, 2016）。

さらには、親規範の問い直しを目的とした研究群がある（土屋 2017: 85）。たとえば、夏堀節は、親の障害受容の言説が、親規範の強化になることをあきらかにした（夏堀 2003）。他方で、堀智久は親の有する優生思想が払拭しがたいものとして存在し続けてきた点を指摘する（堀 2008）。土屋は、社会の側からの「親規範の強化」と親たちに残る「優生思想の残滓」を論点として取り出す。

本項では、障害児者家族研究の親に関する研究史を確認してきた。やや乱暴にまとめるならば、家族がストレスを生む場所だとしても、母親たちは親規範の影響を組み直しながら「生きられた経験」を重ねる。この点を、先行研究では母親たちと子どもとの相互作用の結果として、「母親意識」「主観的経験」と捉えてきた。ただし、井口や中根が指摘した「家族がケアを担うこと」を記述する課題に応えるためには、問いの射程を拡げる必要がある。たとえば、母親意識や主観的経験を形成する固有の時間と空間での経験を、母親たちが自らの人生経験としてどのように位置づけるかを記述する必要がある⁶⁾。この作業では、子どもの「障害」に照準するだけでなく、井口が言及した「自明の」前提ならびに、母親個人の生き方を問うことになる。

3. 母親たちの戦略と方法としての生活史

3.1 戦略としての情報取得

いまだ子どもにダウン症があることで社会から周辺化された状況だとしても、母親たちは社会情報や環境の整備を通して育児環境を編み直す。社会で流通するダウン症に関する情報に、母親たちは自らの環境との接点を見出す。たとえば、インターネットの普及にともない、ダウン症をもつ子どもの情報は瞬く間に広がる。インターネットの普及は、誰もがダウン症に関する情報へのアクセスを可能にした。

ただし、子どもを家に閉じ込め、子どもがかわいそうだからと子殺しを選択するケースはいまだある。以下では、2011年に首都圏で起こったダウン症のある子どもを殺害した事件に関する新聞記事を取りあげる。生後4カ月半の長男の頭を蹴って殺害した母親は、「長男はダウン症や心臓疾患などを患っており、心中して終わりにしようと思った」と供述した。この事件の概要を確認する。生後4カ月半の長男の頭を蹴り殺害したとして、警察は5月14日、母親のZ（当時39歳）を殺人容疑で逮捕した。警察発表によると、Zは11日午後4時ごろ、自宅の床で寝ていた長男の頭を数回蹴り、殺した。Zは同日午後7時ごろ「子どもが息をしていない」と119番通報した際は「浴槽でのけぞったとき頭をぶつけた」と説明していた。しかし、13日になり9時ごろに夫（当時43歳）と警察署を訪れ、自らが行為に及んだことを認めた。Zは「長男はダウン症や心臓疾患などを患っており、心中して終わりにしようと思った」と犯行動機を語っている（朝日新聞2011年5月14日夕刊）。

筆者のフィールドワークの最中に、偶然にもZ

の話があがった。普段のZは、近所から「良き母親」と称され評判がよかった。しかし、周囲から「良き母親」とみられていたZは、周囲の人たちに子どもがダウン症であることを伝えていなかったと供述した。周囲からは「良き母親」としてみられることがあったZは、社会環境として医療技術の発達や先人たちが積み重ねてきた生活に関する知識があるにもかかわらず、子どもとの心中を選択し、子どもを殺めた。

ダウン症に関する情報が社会に流通することで、親たちの新たな行動が生まれる。当事者家族によるSNSの利用など、ダウン症に関する情報の発信は「ダウン症」に関する社会啓発活動にとって有効な手段である。インターネット上で流通するダウン症をめぐる情報は家族や支援者たちに限定しない。たとえば、母親たちがミニコミ紙を作成し、周囲の人たちに配布していた時代と比べて、情報技術の進展は地域を越えた当事者の親たち同士、友人同士のやり取りを容易にした。このとき、母親たちが子どものケアを引き受けるだけでなく、社会に流通する情報から自らの生き方を模索する母親たちはいる。だからこそ、ダウン症をもつ子どもの母親たちの葛藤や社会の側の支援のあり方を問うだけでなく、子どもとの関係性が母親たちにとってどのような意味をもつか、検討が必要になる。

次に、母親たちにとって社会に流通する情報と子どもとの生活の関係性について、Gさん（40代）のエピソードを紹介する⁽⁷⁾。Gさんは、夫（40代）、長男（8歳）、ダウン症をもった長女（3歳）の4人家族である。長女の出産後は職場復帰をしていた。Gさんが、長女について悩んだのは最初の半年だった。

子どもの特徴によって抱く不安に対して、母親たちは情報を収集する。Gさんは出産直後に「私

の生活が変わる」「今までと・・・」などの不安を抱く。子どもにダウン症があることで、Gさん家族の生活が変わるとの不安を抱いた。この不安の解消を目指して、「ダウン症」のイメージがなかったこともあり、Gさんは母親たちがBLOG等で書く「私たちの生活はどうなるんだろうか」「子どもは育つのだろうか」などの記事を、1日中読んでいたと振り返る。

Gさんにとって、「○○ちゃんママのBLOG」に書かれている「子どもが出来ること」が希望になる。Gさんは、BLOGを読み漁り、目の前にあらわれたダウン症の子どもとの生活を想像する。しかし、Gさんは、BLOG上で描かれるダウン症児の生活と子どもとの日々の生活にあるズレを意識する。Gさんは「子どもの成長と生活の変容」の把握が出来たと感じたことで、BLOGの閲覧をやめた。その理由を次のように語る。

G：結局、書かれている話って、自分（の家族）とは違うんですね。「あるある」を探すと言っても（産後からBLOGを閲覧していても）、子どもそんな大きくないし。

ダウン症に関するいくつもの情報がさまざまなメディアを通して流通する。インターネット上には差別発言だけでなく、さまざまな分野で活躍するポジティブな像が描かれている。Gさんは自らの生活環境が変わるのではないかと不安から、親たちが書き綴ったBLOGを閲覧していた。たしかに、ダウン症児の生活の一端を知るためにBLOGにアクセスすることで、母親たちが子どもとの生活をイメージできる。しかし、社会に流通する情報は、そのまま当事者家族の環境を説明しない。

親たちの集会的実践や医療者側からの発信に

よって、20世紀と比べて「ダウン症」に関する情報は社会に流通しており、アクセスは容易になった。実際に、親たちはさまざまな知識を獲得する情報収集をおこなっている。ただ、社会的表象として描かれる像と目の前の子どもにはズレが生じる。Gさんは、この点に戸惑いながらも、自らの生活を形づくることを選択する。

3.2 方法としての生活史

質的調査研究法では、資料群を収集する過程で問いを修正しながら、分析・記述を続ける。フィールドワークでは、同じ対象者や事例に繰り返し関わりながらも出来事や人びとの捉え方を知る（石岡 2018: 64）。この調査プロセスを生活史に引きつけるならば、「『今』がなぜそうになっているかを『過去』の生活史を丹念に知るによって把握する」（石岡 2018: 64）ことになる。石岡丈昇は、P・ブルデューが対象との関係性を語った一文を引用する。

社会学者は、人びとが自分の状況について形成する意識を鵜呑みにすること、そして彼らがその意識について与える説明を鵜呑みにすることは自らに禁ずるけれども、人々のそのような意識は大いに尊重し、その真の土台を発見しようと努める。（Bourdieu 2007: 152）

上記のブルデューの指摘を踏まえて、石岡はいかに社会調査の方法論へと高められるかを問う（石岡 2018: 67）。木戸功は、質的研究の再評価には既存の分析視角や理論的想定とは異なる研究のあり方への関心の高まりがあり、内在的批判を受けながらも議論が展開したと位置づける（木戸 2011: 151）。生活史法について木戸は、対象者の語りから事実を再構成し分析を施すライフヒスト

リー研究と、語りがもつ社会的な力や、そうした語りを産出する対象者の主体性に着目するライフストーリー研究とに区分する(木戸 2011: 154)。

生活史法は、個人の生活史へアプローチする。青木秀男は「生活史法は、個人の生活史を聞き出す。そして個人の語りに登場した事実や出来事の意味を、時代や社会や、個人が投げ出された境遇に照らし合わせて解説し、説明する」と位置づける(青木 1991: 127)。そのなかで、質問内容に関連する対象者の状況や意味付与を、矛盾や葛藤を含む「自己と他者」として、ある時間軸をもって語る対象者に照準する「個人の生活史」へのアプローチがある。このアプローチ法について検討を重ねてきた桜井厚は、「個人の生活史」へのアプローチを次のように位置づける。

個人を、歴史的な時間のなかで変化し進化していく社会関係の複雑な網の目のなかにある独自の存在であることを強調する点で、ほかの質的調査法とは大きく異なっている。(桜井 2002: 57)

桜井は「個人の生活史」の特徴を、歴史的な時間において変容する社会関係での個人の強調にみる。この強調点は、中野卓の指摘にもみられる。

個人史の場合、本人が自己の現実の人生を想起し述べているライフストーリーに、本人の内面からみた現実の主體的把握を重視しつつ、研究者が近現代の社会史と照合し位置づけ、註記を添え、ライフヒストリーに仕上げる。本人が内面からとらえた個人の現実はもとより本人の現在の視点から述べられる。(中野 1995: 192)

個人の内面からみた現実の主體的把握を、社会史と照らしあわせ確認する。語られる内容は、「いま-ここ」の視点から語られる。過去の事実があり、積み重ねられた時間がある。生活史法では、この射程を捉えることが重要になる⁽⁸⁾。中野の指摘にもあるように、「個人の生活史」では、歴史的社会的事実を踏まえた個人的経験を対象とする。

中野の指摘を前提に置きつつも、桜井は新たな論点を加える。語り手の経験が出来事や実際の生と結びつき、語りが歴史的社会的現実を表すことで、曖昧さや矛盾、個人が形づくる生活環境などが未来との連続性を失うのではないかと疑問を呈す(桜井 1995: 241)。この疑問に対して、桜井は矛盾や葛藤などに折り合いをつけるか/つけないかの「内的一貫性」に着目する。インタビューでの語りは、語り手が自ら体験した事実や「真実」と信じている現実にもとづいた語りである(桜井 2006: 45)。ただし、インタビュー場面での語りは、語り手の体験すべてが語られるわけではない。そこで、桜井は混沌した語りや言語化できない体験などの「反ストーリー」の重要性を説く(桜井 2012)。

体験すべてが語られないことから、データに歪みは生じうる。この歪みを含めた語り手自身の一貫性の捉え方について、中野と桜井には異なりがある。中野は、生じるデータの歪みに対して、語りをほかの資料群と関連づける作業を通して、その人なりの理屈を捉えようとする。一方で、桜井は語りの扱い方として、対象者の「内的一貫性」(桜井 2002)の記述を一つの指針とした。このとき、桜井はテーマに沿った語りだけでなく、ほかの語りに資料性、迫真性を見出すことで、口述資料として扱う(森 2019)。中野と桜井の違いは問題関心の違いによるものであり、相互排他的でない。

個人の語りに照準することは、真実自体の否定

ではない。元ハンセン病者に聞き取りを続けている有菌真代（2008）は、社会構造の問題とする認識枠組みや当事者たちの主体性が隔離政策の維持・強化につながったことを批判する先行研究に賛同しつつも、同時に有菌が聞き取ったことは「公的資料」に残されていない事実であった。有菌は、人びとの語りを次のように述べる。

強い被抑圧状況を生きてきたからこそ、自らが主体的におこなってきたことに関する記憶は、よりいっそうの重みをもって現在に持ち込まれる。語り手はこの重みを肌でわかっているがゆえに、あえて自らの経験を「楽しかった」と表現したのだろう。彼らが闊達な口調で紡ぎ出す物語は、別様の歴史のあり方を示すと同時に、過去の記憶が現在の生に接合される局面をも指し示していたのである。（有菌 2008: 77）

有菌の指摘を踏まえるならば、個人が自らの経験を語ることは事実の虚構性を示すことではない。過去の経験を現在の生と結びつける個人の意味づけとして、主体性を論じる。公的資料に記載されている被抑圧状況に対して、自らの主体的な取り組みを「楽しかった」と語る。この事実は、公的資料には掲載されておらず、先行研究でも問いの外側に置かれがちであった。ハンセン病に関する社会学的研究として、事実の探求は「当事者の声」を聴くうえでの前提でもある。しかしそれでも、楽しかったことは当事者を取り巻く状況に問題がなかったことを意味しない。

事実を調べることと生活世界のリアリティを内包することは、構築主義アプローチの立場でも同様である。松木洋人はI・ハッキング(1999=2006)を踏まえつつ、「家族が社会的に構築されている

と論じることは、もはやほとんど意味をなさない」（松木 2017: 25）と述べる。そのうえで、たびたび社会学で参照されてきたI・キッセ(1977=1990)たちの社会問題の焦点をレトリック分析へ移行する提案に対して、松木はレトリックだけでない、人びとが問題やトラブルをどのように経験したかを問うことの必要性を説く（松木 2017: 30）。また草柳千早は、社会問題の構築主義アプローチが「ある種の言語中心主義」の傾向があるとして、相互作用を言葉だけでなく、身体性を含めた複合的で全体的なやり取りを指摘する（草柳 2015: 8）。

以上のように生活史法は、問いと対象の関係に対応する可変性のある方法論である。筆者の問題関心に引き寄せるならば、母親たちが子どもとの生活を形づくるなかでの葛藤やさまざまな矛盾を取りまとめる技法、さらに自らの生き方を捉える方法として生活史法はある⁽⁹⁾。次項では、Aさんの語りを用いて、「社会のまなざし」をめぐるズレを確認する。

3.3 「社会のまなざし」をめぐる

個人の生活史の一部を記述する。以下では、ダウン症者の母親であるAさんの語りを参照する。Aさん（60歳代）には、ダウン症をもった次男（30代後半）がいる。ほかの子どもは、独立して暮らしている。インタビュー時は、夫とAさんと次男の3人暮らしである。筆者とは電話インタビューの形式を採用した⁽¹⁰⁾。

3.3.1 社会のまなざし

社会の側が語るダウン症に関する語りを「社会のまなざし」と呼んだとき、「かわいそう」「不幸だ」などの「社会のまなざし」を、子どもとその家族は受ける。このまなざしの内面化によって、社会から隔離した状況を母親たち自身が作り出す

ことがある。親の会で相談業務を続けてきた A さんは、特徴的なエピソードとして 1990 年代中ごろの話をした。

A：隠すんです。子どもを。もちろん、ダウン症だけではなかったけどね。でも、その頃（1990 年代中頃）は、ダウン症だって言ったって、ほかの子たちと変わらないってというのが、徐々に広まっていったので、極端な例かもしれませんが、いきましたよ。今でも、0 件じゃないかもしれない。

*：僕も、聞いたことがあります。（家のなかに閉じ込められていたことで、）歩けない 50 歳がいたって。

A：そう。本当に隠すんですよ。で、ご両親が亡くなって、どうするのって。そういう感じ。前には、住宅街のなかで、40 歳代の人が発見されたって言って、見に行ったことがあります。本当に、いたって言って。住宅街なのに、近所の人も知らなかったって。変ですよ。

母親たちが「社会のまなざし」を過度に内面化することで、上記の事例のように子どもを家の中に隠すことがあった。地域から子どもを隠すことで、親子関係を形成・維持を図ってきた。ただし、親子の関係形成のために地域社会や支援制度との関わりを遠ざけたときには、子どものかかわりを家族内に限定する。

A さんの語りに出てきた 1990 年代中頃には、「他の子と変わらない」と語る健常児者とダウン症児者の共通部分への認識が親たちの間で広がりつつあった。それにもかかわらず、A さんの語りに出てくる親は子どもを隠しきった。親たちが

内面化した規範意識と社会変容が関連づけられないことを「変ですよ」と語る。

関連づけられないことは、語りに出てくる親が「社会のまなざし」を過度に内面化した結果とは限らない。都内にある養護学校（現在の特別支援学校）に送られてきた専門家からのアンケートには、母親たちの余暇や具体的な子どもとの生活の様態について触れずに、ただ「子どもの障害を受けとめる母親」像を前提とした質問項目のみが並べられていた。

*：たとえば、そういう質問の中身ってどんなのですか。

A：「リラックスするとき」ってあって。「家族といるとき」「親の会で・・・」とか、そんなのばっか。カラオケいったりとか、そういう娯楽の話はなくて。飲みにいったりもしちゃ駄目なのかなって。

アンケートには母親たちの余暇に関する項目はなく、A さんは「そういう風にみられているんだ」と違和感を示す。この違和感は「社会のまなざし」と自らの育児経験の間にある距離感を表す。子どもとの生活は母親たちにとって、「ほかの子どもと変わらない」とする規範意識と「子どもを育てるのは親」とする規範意識が並立する。

3.3.2 やさしい差別

「子どもを育てるのは親」とする社会規範を意識することで、子どもの障害を「ほかの子どもと変わらない」と引き受けているのではないか。この点が、ダウン症をもつ子どものケア経験を捉えるうえで重要ではないかと考え、筆者は繰り返し「ダウン症児」を育てることに関心があると伝えていた。すると、A さんはやや語調を強めて次

のように語る。

A：ダウン症，ダウン症って括るけど，（健全者とは）そんな違いありませんよ。

*：うん，もちろん，そうは思いますけど（・・）。

A：たとえば，有名なアミューズメント施設に行ったときとか，ゴーカートに乗ろうとしたときとか，「障害者ですけど，大丈夫ですか」って聞いてくるわけ。何分も並んでいてもね。そんなのわかっていますよね，こっちは。それに輪をかけて，大丈夫ですかって言われると，困っちゃいますよね。

*：（「障害」についての形式的な配慮，子ども「障害」を思案したうえで施設に来場したAさんに対する）二重の障害，そういう感じですか。

A：そうそう，私のころの女性差別と障害差別は同じような感じでしたね。やさしいですよ，大丈夫ですかって。やさしい差別ですよ。やさしさに答えてなきゃいけない。でも，そんなに言われてもね。困りますよね。

たしかに，「障害者ですけど，大丈夫ですか」の声かけは「やさしい配慮」となる。Aさん親子はアミューズメント施設には子どもの障害の状況を考慮した結果，来場していた。それに対して，施設の職員は「障害」に関して配慮を示す。Aさん側は，子どもの特徴を押し量り配慮に答える。ただし，Aさんは子どもの生活を形づくってきた。親子で積み重ねた生活への配慮しない形式的な「やさしい配慮」は，子どもに障害があることを再確認するだけの「やさしい差別」に転じる可能性をもつ。この事象に対して，Aさんはある「限

定」を求める。

A：うん，まあ，同じ空気を吸っているという事ですよ。だから，普通にしていれば，見守っていてくれる，そういう感じですかね，私の友だちなどは。

*：そっか（・・）でも，やっぱ，わからないです。いや，すごくわかるんですけど，「普通」の要求が出来ない場合があるわけですよ。

A：究極的に言ったら，普通になることが目標ですよ。でも，障害は残る。だから，親は一生懸命に育てようとするんだと思いますよ。普通になりたいって。で，なれるんですけど，完璧には出来なくても，ある程度は。

Aさんは「普通にしていれば」と，周囲に対して見守りの態度を求める。このときの「普通」は，Aさんが親側の論理として「究極的に言ったら，普通になることが目標」と語るように，社会の側が保持する価値に辿りつくことを目指したとしても，子どもの特徴によって何かしらの制約は生まれる。この点を含んだ「普通」である。つまり，子どもたちが「完璧には出来なくても，ある程度，出来る」ことに対して，Aさんは周囲の人びとに対して「普通にしていれば」「見守っていてくれる」ことを要求する。

「社会のまなざし」と人びとの生活のありようが重なることもあれば，ズれることもある。母親たちは他方で，母親たちは日常生活で，Aさんがアミューズメント施設の職員の声掛けをやり過ぎなど社会のまなざしと子どもとの生活のズレを取りまとめる。生活史法は，まずは後者に着目する。

4. ズレをつかむ

本稿では、障害児者家族の問題状況を周産期から高齢期に至るまで、特別なニーズを必要とする子どものケアを家族の課題にとどめる社会状況に、社会学はどのような貢献が出来るのかをテーマとした。対象者は、社会調査と関わりをもたなくても、日々の暮らしは続く。行為に関する当事者の意味づけと調査を通した「意味の再構成」がある。

支援のための社会環境は整っても、家族がケアを担っている現実がある。たしかに、社会の側は支援環境を整備してきた。それでも、井口や中根の言及にもあるように、現在でもケアをめぐる家族が担う現実がある。一方で、当事者たちの社会進出や新型出生前診断とは別に、時代的・社会的状況によって社会的イメージは変容し、子どもと日々の生活をおくる母親たちに影響を及ぼす。

しかし、社会に流通するイメージや支援者たちの考えと母親たちのあり方が一致するとは限らない。たとえば、母親たちは子どもの特徴と社会のあり方の二つの原理に対して、自らの立場を模索する。「命の選別」に関する議論や妊婦や家族に対するインフォームド・コンセントの場面で語られる「育てるのは家族」とする社会認識があったとしても、自己選択を迫る社会の論理とは別の論理を、母親たちは子どもとの生活で積み重ねる。この実践は、自己選択の社会規範との関係をすべて否定するのではない。子どもとの生活を形づくるために、GさんやAさんのように「社会のまなざし」を組み替える。

さまざまなズレを取りまとめる母親たち個人の理屈を見出す調査法として生活史法はある。たとえば、新型出生前診断を優生思想と結びつけて、

「命の選別」とする批判がある。他方で、周産期の段階で、母親たちにその後の生き方の決断を要求する社会に対して、障害をもった子どもを産んだことの自責の念、子どもの障害を受けとめることを主題化した議論がある。この緊張関係のもとで、母親たちは「障害をもつ子どもの親」としての主体化を求められる。この点に照準した生活史調査は、社会に流通する「ダウン症」イメージや母親たちの間で流通する「当事者経験」と別に、個人に照準し生活経験に対する母親たち個人の理屈を見出す。

母親たちの生活を形づくる実践は、子どもに対するケアだけでなく、社会の側との関係を編む実践でもある。母親たちが子どもの特徴に向き合うとき、社会に流通するイメージと子どもとの関係を取り結ぶことになる。たとえば、母親たちの生活をつくる実践は「福祉」「障害」などの個別領域に限定しない。母親たちの実践は、子どもに対するケアだけでなく、社会の側との関係を編む実践にもなる。つまり、子どもの特徴を受けとめることは、親子関係の一体化を意味しない。この点に照準し、ズレを取りまとめる母親たちの生活を形づくる営為やその実践への意味づけを捉え、その論理を記述する方法の一つとして生活史法はある。

「家族問題の公共社会学」は、検査や妊娠継続・妊娠中断の判断を約3か月の間でくさす状況に対して、新型出生前診断を受ける妊婦や家族たちに選択肢の提示を試みる。ダウン症をめぐる「家族問題の公共社会学」は、当事者たちの理屈を描き出し、問題に関わる語彙を増やす作業を梃子に、社会全体で新型出生前診断ならびに「障害をもつ子どもと家族」の暮らしについて議論を展開する一部分を担う。このプロセスはすぐに何かしらの解決を目指すのではなく、母親たちが取りまとめ

る「ズレをつかむ」ことから始まる。この点に照準する限りにおいて、「個人というフィールドにおいて作用する社会の重層的な効果の発見」を目指してきた個人の生活史は、当事者の声を社会全体に位置づけるプロジェクトとしての「家族問題の公共社会学」における有効な方法の一つである。

注

- (1) 生命に関する科学技術と周産期の関係については、別稿で検討する。
- (2) 『朝日新聞』2018年6月3日朝刊
- (3) これまで、新型出生前診断は臨床研究段階だった。実際に、受診する人びとの特徴について留意が必要である。
- (4) 『朝日新聞』2016年7月17日朝刊
- (5) ブラヴォイ自身は、政策社会学、批判社会学、専門的社会学を含めた4象限モデルを提示する。それぞれが、相互排他的な関係でないことに留意が必要である。
- (6) この点については、児玉(2019)を参照されたい。
- (7) インタビュー日：2013年9月7日
- (8) 基本的には、「主体たる個人の意味づけを重視しつつ『生活』を対象化する」ことに生活史法の指針がある(佐藤 1995: 23)。ただし、佐藤健二(1995)も指摘するように、「生活」概念は、生活史法に限定したものではない。生活構造論などと重なる部分がある。だからこそ、佐藤は「生活」の対象を無意識や身体の日常実践のレベルまで広げる用意が必要と指摘する(佐藤1995: 23)。
- (9) 桜井(2002)は、「生活としての生」とは歴史的社会的現実であり、「経験としての生」とは当事者の経験であり、「語られた生」とは経験を回想して語られる「生」自体であるとして、生活史法の「少しの異なり」を示す。また、有末賢(2012)は、個人と社会の矛盾や葛藤を捉えるために、ライフ・ドキュメント分析の有効性を強調する(有末 2012: 303)。
- (10) インタビュー日：2010年1月10日、1月15日

参考文献

- 青木秀男, 1991, 「都市下層研究と生活史法——寄せ場調査の事例から」『ソシオロジ』36(1), 117-130.
- 有末賢, 2012, 『生活史宣言——ライフストーリーの社会学』慶応大学出版会.
- 有蘭真代, 2008, 「『真実』を受けとめる」武井丈・亀井伸考編『アクション別 フィールドワーク入門』世

界思想社, 76-7.

- Bourdieu, P., 2002, *Le bal des célibataires : crise de la société paysanne en Béarn* (=2007, 丸山茂・小島宏・須田文明訳「再生産戦略システムにおける結婚戦略」『結婚戦略』藤原書店, 199-244).
- Burawoy, M., 2005, "For Public Sociology" *American Sociological Review*, 70(1), 4-28
- 深田耕一郎, 2013, 『福祉と贈与—全身性障害者・新田勲と介護者たち』生活書院.
- Hacking, I., 1999, *The Social Construction of What?*, Harvard University Press (= 2006 出口康夫・久米暁訳『何が社会的に構成されるのか』岩波書店).
- 堀智久, 2008, 「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」『ソシオロジ』32, 148-163.
- 井口高志, 2010, 「支援・ケアの社会学と家族研究——ケアの「社会化」をめぐる研究を中心に」『家族社会学研究』22(2), 165-176.
- 石川准, 1995, 「障害児の親と新しい親性の誕生」, 井上眞理子・大村英昭編『ファミリズムの再発見』世界思想社, 25-59.
- 石岡丈昇, 2018, 「なぞること／立てること——対象の再構成について——」『ソシオロジ』62(3), 61-67.
- 木戸功, 2011, 「家族社会学と質的研究——質的研究の再興は家族社会学に何をもたらしたのか?」『家族社会学研究』23(2), 150-160.
- 児玉真美, 2019, 『殺す親 殺させられる親——重い障害のある人の親の立場で考える尊厳死・意思決定・地域移行』生活書院
- 厚生労働省, 2017, 「『我が事・丸ごと』地域共生社会 地域共生社会実現本部について」厚生労働省.
- 草柳千早, 2015, 『日常の最前線としての身体——社会を変える相互作用』世界思想社.
- 松木洋人, 2017, 「家族社会学における構築主義アプローチの展望——定義問題からの離脱と研究関心の共有」『社会学評論』68(1), 25-37.
- 南山浩二, 2006, 『精神障害者—家族の相互関係とストレス』ミネルヴァ書房.
- 森一平, 2019, 「人生が変わるとき——薬物依存からの『回復』の語りとライフストーリーの理解可能性」浅野智彦・小林多寿子編『自己語りの社会学』新曜社, 202-223.
- 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.
- 中根成寿, 2017, 「障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか——障害者総合支援法制度利用状況の分析から——」『家族社会学研究』29(1), 63-72.
- 中野卓, 1995, 「歴史的現実の再構成——個人史と社会学」

- 中野卓・桜井厚編『ライフヒストリーの社会学』弘文堂, 191-218.
- 夏掘撰, 2003, 「障害児の『親の障害受容』研究の批判的検討」『社会福祉学』44(1): 22-33.
- 日本ダウン症協会, 2019, 「NIPT 指針改定をめぐる動きについて」2019年3月1日(2019年9月20日取得, http://www.jdss.or.jp/project/05_07.html)
- 岡原正幸, 1990 = 2012, 「制度としての愛情——脱家族論」安積純子・立岩真也・岡原正幸・尾中文哉『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学』生活書院, 119-152.
- 斎藤縣三, 2017, 「地域で共に生きることを求め続けて」『現代思想』45(8), 85-95.
- 桜井厚, 1995, 「生が語られるとき——ライフヒストリーを読み解くために」中野卓・桜井厚編『ライフヒストリーの社会学』弘文堂, 219-248.
- 桜井厚, 2002, 『インタビューの社会学——ライフストーリーの聞き方』せりか書房.
- 桜井厚, 2012, 『ライフストーリー論』弘文堂.
- 桜井厚・小林多寿子編, 2006, 『ライフストーリー・インタビュー——質的研究入門』せりか書房.
- 佐藤健二, 1995, 「ライフヒストリー研究の位相」中野・桜井編『ライフヒストリーの社会学』弘文堂, 13-41.
- 清水新二, 1998, 「家族問題・家族病理研究の回顧と展望」『家族社会学研究』10(1), 31-83.
- Spector, M. & Kitsuse, J. I., 1977 *Constructing Social Problems*. Aldine de Gruyter. (= 1990 村上直之・中河伸俊・鮎川潤・森俊太訳『社会問題の構築——ラベリング理論をこえて』マルジュ社).
- 田淵六郎, 2010, 「『現場』の声を聞くこと——家族問題研究学会に求められる新たな役割」『家族研究年報』35, 77-84.
- 玉井真理子, 2008, 「障害児の母親が職業を・・・」上野千鶴子他編『家族のケア家族へのケア』岩波書店, 155-78.
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 土屋葉, 2017, 「障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題」『家族社会学研究』29(1), 82-90.
- 柘植あづみ, 2019, 「妊婦の不安高める恐れ」『東京新聞』2019年3月3日.
- 渡邊充佳, 2014 「わが子が『自閉症』と診断されるまでの母親の経験の構造と過程——自閉症児の母親の葛藤のストーリー」『社会福祉学』55(3), 29-40.
- 渡邊充佳, 2016, 「わが子の診断を契機とした『自閉症児の母親』としての生き方の構成」『障害学研究』(11), 87-10.
- 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.
- 山田昌弘, 2018, 「家族問題研究の回顧と展望」『家族研究年報』42, 1-6.

