

Pearl S. Buck の 3 編のエッセイにみる障がい者入所施設に対する思考の変化と一貫性と逡巡

川端 理恵

はじめに

アメリカ文学にはしばしば障害¹をもつ人々を収容する施設が登場する。William Faulkner の *The Sound and the Fury* (1929) では、語り手の一人で障害のある Benjy が、姉 Caddy が反対していたにもかかわらず、Appendix²によると州立施設 (the State Asylum) (341) に収容される。しかし、なぜキャディはベンジーが州立施設に収容されることを嫌がったのか。また、Saul Bellow の *The Adventures of Augie March* (1953) では、主人公オーギーの弟で知的障害をもつ Georgie が、同居する Grandma から施設へ入所すべきだと言われる——“She [Grandma] said Georgie should go to an institution. It was common sense anyhow that he couldn't stay with us all his life” (51)。ジョージイは州立施設に収容され、オーギーは弟の施設生活を垣間見て心を痛める。しかし、なぜジョージイは「常識」(common sense) という名のもとに施設に収容されたのか。これらの問いに対する 1 つの答えとして、後で詳しく見るが、アメリカ社会では 20 世紀前半から中期にかけて、優生学を背景の一つとして障害をもつ人々が施設に収容されることが社会的に容認されており、多くの施設の生活環境が劣悪であったことが挙げられる。

本稿は、アメリカの作家であり社会活動家である Pearl S. Buck (1892-1973) が執筆した 3 編のエッセイ *The Child Who Never Grew* (『母よ嘆くなかれ』、1950、以下 CWNG と略記)、*My Several Worlds: A Personal Record* (『私の歩んだ世界』、1954、以下 MSW と略記)、そして共著の *The Gifts They Bring: Our Debt to the Mentally Retarded* (未訳、1965、以下 GTB と略記)³ にみられる施設に対する思考を、特に施設収容 (institutionalization) と脱施設化 (deinstitutionalization) に着目しながら検証することを目的とする。本稿でこれら 3 編のエッセイをとりあげるのは、彼女の長女 Caroline Grace Buck (1920-92)⁴ には知的障害があり、施設入所していたため、バックの小説やエッセイの中に、施設をとりまく社会を描くことを主眼あるいはサブテーマとしたものが散見されるからであり、また、特にこれら 3 編のエッセイに、施設に関する示唆に富んだ記述がみられ

2 川端 理恵

るからである。なお、本稿では「施設」という言葉は、主に知的障害あるいは精神障害をもつ人々を収容する居住型施設を指すものとする。

障害をもつ人と施設をめぐる議論について概括しておく。まず、歴史的な観点から、Liat Ben-Moshe は障害の歴史とは「幽閉の物語(歴史)」(the (his)story of incarceration) であると指摘しており (141)、Wendy Kline は施設と優生学について「優生学的に隔離や断種の標的とされた人たちは頻りに施設に収容されたため、歴史家たちは精神衛生と施設の歴史と優生学の間に関連性を見つけた」と述べている (513)。Philippa Levine と Alison Bashford によると、優生学の目的とは「遺伝に関する理論の援用を通して生殖の実践に影響を及ぼすこと」であり、時にその実践は「生命を阻むこと(断種、避妊、隔離、墮胎)」(to prevent life (sterilization, contraception, segregation, abortion)) を目的とすることがあり、極端な場合には、生命を終焉させる、「いわゆる障害者の安楽死と治癒の見込みのない新生児の安楽死 (the so-called euthanasia of the disabled, the non-treatment of neonates)」を行なったという (3)。優生学は 19 世紀末に台頭し、障害をもつ人々は排除の対象となり、施設収容されるようになる。⁵ この動きは 20 世紀前半の世界各地でみられる。しかし 1950 年頃から北欧でノーマライゼーション⁶ という思想が提唱され、脱施設化へ向けた動きがみられはじめる。

社会学では、1961 年に発表された Erving Goffman による *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates* が有名である。本書でゴッフマンは全制的施設 (a total institution) を取り上げ、それを 5 つに分類している。そのうちの 1 つ目は、「能力がなく害がないと感じられる人々の世話をするために設立された施設であり、視覚障害者 (the blind) や高齢者や孤児 (the orphaned) や貧困者 (the indigent) のためのホーム」だと言う (4)。同書は半世紀以上を経た現在においても示唆に富んでいる。しかしながら、西村高宏は、これまで社会学はアーヴィング・ゴッフマンや Irving Kenneth Zora などの「極めて影響力を持った仕事以外には、驚くべきことに障害の問題に関しては、ほとんど組織的な理論と研究には貢献してこなかった」と述べている。西村によれば、障害に関係する社会学的な考察は、Bryan S. Turner によって指摘されているように「スティグマ化 (stigmatization)」と「制度化 (institutionalization)」の諸過程の研究として集中的にあらわれてきたのである (西村)。

他方、思想家による議論としては Michel Foucault によって提唱された生権力に着目する必要がある。後藤吉彦によると、フーコーは、「近代国家の成立以

降、人間の身体や生のいとなみをその標的とする権力が、社会に浸透するようになった」と指摘しており、フーコーはそれを「生-権力（バイオ・パワー）」と呼んだ。そしてフーコーはそれを「生命に対して積極的に働きかける権力、生命を経営・管理し、増大させ、増殖させ、生命に対して厳密な管理統制と全体的な調整とを及ぼそうと企てる権力…」であると説明している（後藤 128）。後藤はフーコーの「生-権力」という視点を踏まえて、「一般的にいつて、障害者の生の営みは、生-権力を構成するディシプリンやバイオ・ポリティクスの影響を大きく被ってきた」と指摘している（後藤 141）。フーコーの論考は、障害学における「身体に関わる障害問題」の議論にも貢献している。杉野昭博によると、障害学の理論的核心は「障害の社会モデル」と呼ばれる認識枠組みであり、「イギリス社会モデルは、障害を制度的障壁ととらえ、障害問題を「機会と結果の不平等」問題として扱う」が、これに対しては、「インペアメントと障害者個人の経験を無視しているという批判」があると述べる。こうした問題の解決手段に用いられたのが「身体社会学の視点」であり、杉野は、ターナーの言葉を引用して、それが「フーコーの身体研究に代表されるポスト構造主義／社会的構築主義と、メルロ＝ポンティの身体化論に代表される現象学的アプローチという 2 つの観点から、身体に働く社会的作用を解明しようとする」ものであると指摘している（杉野 113-38）。⁷

このように各分野において施設について議論されているが、施設という文脈において、バックの著書の中でも特に CWNG が取り上げられることがある。しかしながら、後で述べるが、CWNG には施設収容を容認していると印象付ける側面があり、さらに娘が施設に入所していたため、バックは施設収容を容認し続けたととらえられることが少なくない。たとえば、論考の時代背景として彼女に言及している次の文がある——「1950 年代、アメリカでは、パール・バックの『母よ嘆くなかれ』など親による著書がいくつも出版され、「親たちは、精神薄弱者が家族の中にいるということを、恐れずに告白するようになった」とされる。1960 年代には、障害のある子どもたちにとっても家族にとっても入所施設が最良の道だと伝えられるようになっていた」（高島 97）。1960 年代に入所施設が最良の道だと伝えていたのはバックだと明記されてはいないが、文面から、彼女もそう伝えていたととらえることは可能であろう。この誤解釈は、1954 年発表のエッセイに施設収容に対する強い疑念と抵抗を示す気持ちを読み取ることができること、そして、1965 年発表の共著のエッセイにおいて脱施設化社会の支持を明確に示していることが、十分に認識されていないために起こると思われる。

4 川端 理恵

本稿では、20 世紀前半から中期にかけての施設の状況と施設収容をとりまく社会の状況を確認し、バックの3編のエッセイに読み取ることができる施設に対する彼女の思考を検証する。

1. 『母よ嘆くなかれ』にみられる親と家族への共感と現実的な対処法

CWNG には、知的障害をもつキャロルを育てる不安と孤独、キャロルが近隣の母と子のコミュニティのパーティから仲間はずれにされた出来事、そしてアメリカの施設を見学して回り、キャロルを施設に入所させて非常に残酷に感じたことなど、バックの個人的体験が記されている。特筆すべき点は、通常（normal）子どもの方が、無力な（helpless）子どもよりも有用（useful）であろうとしながらも（77）、この点に疑問を呈し、自分はキャロルから忍耐や寛容さやコミュニケーションの手段は話すことだけではないということも学んだという訴えや、子どもの施設入所における助言が記されていることである。加えて、優生学運動のさなかに本エッセイが発表されたということも見落とすべきではない。アメリカでは1960年になるまで優生学運動への批判があからさまにされることはなかった（Kline 51）。

CWNG は “I have been a long time making up my mind to write this story. It is a true one, and that makes it hard to tell” という文で始まり、障害をもつ子どもを育てることを逃れようのない悲しみ（inescapable sorrow）と表現し、その悲しみは独りで耐えないといけないものであるが、受け入れたのちには、喜びがもたらされることはなくても、幸せがもたらされることはあると続く（25）。障害をもつ子どもを育てることを悲しみと表現していることの適否はさておいても、繰り返しになるが、発表されたのは1950年である。1930年のアメリカには、大恐慌で経済的に圧迫され予算は限られていたが、約60の州立施設が存在し約6万人が収容されていた。それが、1950年には約90にまで増え、収容者は14万人にまで激増した（Smith et al. 163）。こうした時代背景のアメリカ社会で発表された CWNG はアメリカ国内のみならず世界各国に大きなインパクトを与え、バックは多くの手紙を障害のある子どもの親たちから受け取る。その中にはフランスのド・ゴール大統領夫人や（Conn 319）、3年後に *Angel Unaware* を発表することになる人気俳優で歌手の Dale Evans Rogers 夫妻も含まれていた（Smith et al. 181）。

同エッセイの第3章は主に施設に関することを記述しており、そこで自らの施設見学の経験について記している。まず学んだことは、施設を立地や装備で判断しないということであった（65）。ある立派な設備の施設では、よい家庭の

少女たちがおびえるほど厳しく指導されているところを目撃する (66-67)。また、施設を訪問していくうちに、子どもたちは何か楽しいことが自分たちに起きることを待っているのに、彼らは何事も待ってなどないとスタッフに決め付けられて、欲しいものがもらえずにいるということを知る (67-68)。そして、子どもたちの世話をしている多くの人々は、彼らが人間 (human beings) だということを理解していないと悟る (68)。さらに、ある施設の居住環境の酷さについて克明に記す。

The children, some young in body, some old, were apparently without any minds whatever. The average mental age was estimated at less than one year. They were herded together like dogs. They wore baglike garments of rough calico or burlap. Their food was given to them on the floor and they snatched it up. No effort was made to teach them toilet habits. The floors were of cement and were hosed two or three times a day. The beds were pallets on the floor, and filthy. (68-69)

ここに記されているような、みすばらしい恰好をした子どもたちが床の上の食事を食べ、トイレの習慣も教えられず、1日に2、3回セメント床がホースの水で流されているだけという生活環境に、人権への配慮を見いだすことは到底できない。こうした劣悪な生活環境に鑑みると、そもそも障害をもつ子どもたちの人権に配慮するという発想自体があったと考えることすら難しい。こうしたアメリカの大規模施設の劣悪な環境は、実は、ピネルの博愛思想を引き継いでフランスからアメリカに渡った教育者 Edward Seguin (1812-80) によって『人間倉庫』とよばれることとなる非人間的処遇」としてすでに予測されていたという (市川 15-16)。

州立施設の劣悪な環境は、CWNG の発表より 2 年早く、Albert Deutsch の *The Shame of the States* によって写真付きで報じられている。掲載されている大規模な州立施設の外観や内部の写真を見ると、バックが記す生活環境の悪さや、設備や立地で施設を選ぶべきではないという訴えは現実のものであったと再認識される。

また、当時アメリカの多くの州では、施設に収容されている障害者、特に知的障害をもつ人々を対象に強制的な断種手術が合法的に行われていた。1921 年には施設収容されていた 3,233 人が強制的に断種手術を受け、1930 年代のピークを経て、1950 年代にも続けられ、20 世紀に非自主的な断種手術を受けたアメ

6 川端 理恵

リカ人は4万人から5万人にのぼるといふ (Smith et al. 173-74)。強制的断種手術を受けた当事者の1人である Carrie Buck は、裁判 *Buck v Bell* によって広く知られている。⁸

このようにバックは施設に対する批判を綴っているが、あくまでも当時のアメリカ社会の枠組みを前提としながら、親や家族に対する精神的励ましの一環として行っていることに留意すべきである。これは、親に対する種々の助言において特に顕著に読み取れる。親の中には、障害をもつ子どもを連れて直接相談にくる親もいたが、こうした親は、一人のために残りの家族全員が犠牲にならなくてはならない[高額な]私立施設は、州立施設よりそれほどいいのか、とまず質問する。そこで彼女は次のように助言している。

My answer is this: A good private school is usually better than the average state institution. There is less crowding and more individual attention. But even this depends somewhat upon the state. There are states where the institutions are remarkably good, the employees well paid, a pension system established and every inducement offered for good people to say. There are other states where the institutions are medieval. Parents must examine their own state institutions. Where there are ample family funds, a good private institution has advantages. Yet the weakness in most institutions is that often they do not continue beyond the lifetime of the person who establishes them. (80)

州立施設も州によって違いがあり、私立施設は平均的な州立施設よりたいていよいが欠点もあるのだと説く。そしてこの後で、よい州立施設がある州への引っ越しについて示唆し、子どもが施設入所した後は定期的に面会をし、子どもを直接世話するスタッフのことを観察し、そして施設に希望に満ちた雰囲気があるか確認すべきである、という親の心得を記すのである (81-84)。これらの助言は、いかにも子どもたちを尊重しているかのようである。しかしながら、これらの助言はすべて、障害をもつ子どもたちの施設入所を前提としており、あくまでも施設収容を容認するアメリカ社会の枠組み内における助言である。そして彼女自身は、私立施設に厚い信頼をおいていると明言する——“Yet I believe that the private institution has an indispensable place in our American system” (87)。

本エッセイは大部分において、親や家族への共感を示し、施設収容を前提と

した現実問題にうまく対処する方法を探り、示している。すなわち、本エッセイの本質は、親や家族に精神的な励ましを送りながら、社会の枠組み内における現実的な対処法を説くことにある。しかしながら、エッセイの終わりに、知的障害をもつとみなされている子どもの半分以上は、適切な教育や環境によって、不適切な施設内で怠惰に過ごす (being idle) のではなく、一般社会 (normal society) の中で生活をして仕事をするのだからということを経験した親たちが悟れば、親たちはより真剣に動くだろうという記述がある (89)。ここには施設収容を容認する社会の枠組みを変革するために親たちと一緒に働きかけていくことを望む彼女の姿勢が、一瞬垣間見える。しかし、この社会変革を望む気持ちは、それほど感情を込めた筆調で記されているわけでもなく、論理的な論調の中にわずかに露呈しているだけである。本エッセイは、バックの根底にある施設収容に抵抗する気持ちと、その後のバックの社会活動と執筆活動の方向性を示唆しつつ、親や家族へ共感を示しながら、施設収容を容認する社会における現実的な対処法を説いている。

2. 『私の歩んだ世界』にみられる施設収容に対する強い疑念と抵抗

MSW には、当時のバックの居住地であったペンシルベニア州のグリーン・ファームでの生活と、グリーン・ファームからアメリカ各地への車の旅の経験が記され、そのなかに中国とアメリカにおいて経験した出来事の回想が織りこまれている。いわばアメリカの国土という平面上の旅と、自らの過去と現在を行き来する時空の旅についての旅行記といえる。前半生のほとんどを中国で暮らした彼女にとって、アメリカは母国でもあり異国の地でもあった。⁹ 彼女にとって様々な土地を訪れる車の旅は新鮮で、執筆活動における気分転換であったことが窺われる。

前節でみた通り、バックは CWNG の発表によって障害をもつ子どもの親たちからの支持を得ることとなり、MSW においても障害をもつ人たちについて、多くはないが力強い論調で記している。例えば、下半身を損傷して車椅子に乗って自立して生活する傷痍帰還兵についての記述がある——“For some impatience in him had made him to decide to live as he is, without artificial legs if he cannot have the ones he was born with, and thus he goes about his business, making his living and managing with the help of friends even to go fishing, a pastime that he loves” (395)。ここで思い起こされるのは障害学の創始者の一人である Irving Kenneth Zora である。ゾラは 1950 年にポリオにかかるが、その時、安易に車椅子を利用しないで補装具を装着してでも通常の人

8 川端 理恵

ように「歩く」べきだという、いわば同化にむけた圧力を経験したことを告白している(杉野 77-78)。つまり当時のアメリカ社会は、「歩く」ことによって、肢体不自由のある人が通常の人に同化することを望んでいたと解釈することができる。しかしバックは、車椅子に座って堂々と生活していた男性に尊敬の念を抱いている。このことから、バックが独自の視点、すなわち障害をもつ人々をありのままの姿で受け入れる視点をもっていたことが推測できる。実はCWNGにバックのこうした視点の原体験ともいえる出来事が記されている。バックがキャロルに勉強を教えていると、キャロルが鉛筆を握る手にびっしょりと汗をかいていることに気づき、キャロルは、ただ母親を失望させないために必死で鉛筆を握っているのだということに思い至る。これ以降、障害をもつ人の個々の長所を尊重するよう心掛けるようになったという。

本エッセイで注目すべき点は、施設へわが子を入所させることを嘆いて抵抗の気持ちを表す親への共感を直情的に表して「施設収容を容認している社会への強い疑念と抵抗」を示していることである。ある日、バックの家を、障害をもつ子どもと両親が訪問する。バックは一目でその家族の抱えている問題を見抜き、その子どもの将来がどのようなものになるのか、またどこでどのようにして暮らすべきなのかを話し合う(405)。

If the parents are poor and if they cannot keep the child at home, then the only place will be a crowded state institution, and I brace myself for their instinctive cry against it. They have been to see it and they cannot bear to think of their child left in so lonely a place, lonely because who will love him, who indeed will have time to love him there, where there are too many children and too few people to care for them? Most of the parents are too poor to afford the fees of a private school, and even if they can afford them, can they also afford to arrange for the terrifying future when perhaps they are dead and the child lives on? (405)

訪ねてきた両親は、州立施設のような寂しい場所に子どもを預けることを考えるだけでも耐えられなくなり嘆いてしまい、バックは自分も倒れそうな気持ちをこらえて踏ん張って彼らに寄り添う。彼女はここで、親の嘆きに対して全身で共感を示し、施設収容に対する強い抵抗を表明していると考えられる。

ここに読み取ることができる親の嘆きとバックの共感は、1960年代にアメリカ社会が脱施設化に向けて動いていく、その「兆し」としてとらえることがで

きよう。障害をもつ子どもたちは施設に収容されて社会から排除されるべきである、という社会通念を受け止めてきた彼女を含めた親たちが、この社会通念に疑念を抱き、抵抗を表しはじめたのである。アメリカの知的障害をもつ子どもの親の会は、全国組織 (National Association for Retarded Children) となり、バックはそのスポークスマンとなる (Smith et al. 181)。先に述べたロジャーズ夫妻は、生まれたばかりのダウン症候群をもつ女の子 Elizabeth Robin の施設収容を医師から勧められたが、その勧めに反して自宅で育て、1953 年発表の *Angel Unaware: A Touching Story of Love and Loss* において、家族と暮らしたロビンの約 2 年間の短い生涯を彼女を語り手にして綴っている。

さらにバックは行政を名指して、「教育委員会は障害をもつ子どもたちに対する教育など念頭になく、予算も厳しく、これらアメリカ市民にほとんど何もしてくれない」と手厳しく非難し、障害をもつ人々への教育の拡充を訴えながら、家族の重要性を訴える。

I appeal again to the family, for family must be the individual's stronghold, his safety and his shelter, and there is no welfare agency or state institution or public organization which will do so well for the needy child, or adult for that matter, as the concerned family. Somehow the American family must be taught responsibility for its own again. (406)

家族の重要性については、インドの Pandit 夫人との会話の記憶の記述においても、アジアにおける家族制度に言及して述べている (326)。もちろん、障害を個人的問題としてとらえて、当事者と家族のみが責任を負うことには重大な問題があるが、¹⁰ 予算もスタッフも全く足りない大規模施設を前にすると、家族との愛情のある関係と比べずにはいられなかったのだろう。そして彼女は、アメリカ国内における自らの施設訪問の記憶について綴る——“I have visited many institutions and I have seen good employees and bad, but most of them are neither good nor bad. They are unloving, and that is the most cruel of all” (326)。施設のスタッフのほとんどは、よくも悪くもなく、愛情を欠いているのであって、このことがもっとも残酷であると批判している。他方、家族については、障害をもつ人々と愛情で結ばれる可能性が高い存在として認識していたのである。

ここまでみてきたように MSW は、施設収容に対する親の嘆きと、彼らに対する共感を感情的な筆調によって表して、施設収容を容認する社会に対する強

い疑念と抵抗の気持ちを明示している。ここには障害をもつ人々が大規模施設から出て地域社会に戻って生活する、来る新しいアメリカ社会へと向かう変化の兆しを捉えることができる。また CWNG と同じく、教育や施設にかかる予算も人員も不足していることを糾弾しているのである。

3. *The Gifts They Bring* にみられる脱施設化社会の提唱

本エッセイは、バックと Gweneth T. Zarfoss による共著である。当時、ザルフォスはペンシルベニア州知事直属の評議会でも特別補佐官を務めており、バックは州知事直属の障害者のための委員会の議長を務めていた (Raessler 94)。GTB が発表された 1965 年のアメリカの時代背景は 1950 年代前半とは大きく異なる。1960 年代に入ると前述したように優生学に対する批判がはじまり、1963 年に初のアメリカにおける優生学運動に関する包括的研究である Mark Haller による *Eugenics: Hereditarian Attitudes in American Thought* が発表される。また 1962 年にアメリカ初の自立生活センターが、カリフォルニア州のバークレーで呼吸器系ポリオをもつエド・ロバーツによって創始される (中西 319)。そして 1963 年には、知的障害のある姉をもつケネディ大統領¹¹ によっていわゆるケネディ教書 (Special Message to the Congress on Mental Illness and Mental Retardation) が発表され、「地域でのケア」が謳われる (三野 414)。

GTB にはこうした当時の世相を反映する記述がみられる。北欧ではじまったノーマライゼーションに言及し (98)、ケネディ教書やその調査団 (the President's Panel on Mental Retardation) を数回取り上げている (106; 116; 118; 137)。また、障害をもつ子どもたちの歴史的背景を、太古のギリシャの時代から施設収容されるようになる当時まで振り返ってみせ (9)、ゴッフマンが提唱するスティグマを想起させる次のような記述もみられる——“...no human being can be relegated because of race, religion, or handicap, without endangering the rights of all” (11)。そして、18 世紀末に聾啞者 (deaf-mutes) の教育に尽力したフランスの Dr. Jean Marc Gaspard Itard、1 節で触れた教育者セガン、またイタリアの幼児教育者 Maria Montessori についても言及している (20-24)。さらに、フランスの Alfred Binet らによって開発された知能検査に言及している。しかしながら、こうした知能検査については、知能の働きを決める基礎 (the basis for determining mental functioning) を形成したと好意的に捉え (25-33)、障害をもつ人々の排除の物差しとして供した負の側面を捉えていない点は疑問である。

このように本エッセイには障害をめぐる当時の状況を読み取ることができる

が、中でも注目すべき点は、障害をもつ人々が大規模州立施設から退所して、地域社会で生活する「脱施設化社会」を次のように明示していることである。

True, large state institutions cannot be run as private schools. Perhaps there should not be any large institutions. Perhaps there should be smaller, specialized institutions, and for the less severely retarded, home life with their families, with the community providing the counseling and training needed for the child's development. We ourselves believe that the solution lies within the community. Although foster home care is being provided by state aid this, too, must be increased. It must be supplemented with part-time care for emergency family situations. A community cannot wait until the states provide smaller institutions. Instead, it must make every effort to keep a child at home, even to the extent of providing financial assistance to those families who really need it. (105、強調引用者)

大規模施設は廃止されるべきであり、障害の重さによるところもあるので一概に言うことはできないが、子どもたちは家族と家庭生活を送るべきであり、コミュニティによるカウンセリングや訓練や緊急時の援助を受けながら、経済的支援を行ってでも子どもたちを家で育てることを可能にするためのあらゆる努力をすべきであると示しているのである。こうした脱施設化をすすめる理由は、実はエッセイの冒頭付近ですでに述べられている。すなわち、公平な人権の保障という観点、教育によって障害のある子どもが成長することに期待するという観点、そして何より重要な人道的観点であり、さらにいずれは税金の払い手 (tax producers) になる可能性も示唆されている (12)。そして、引用箇所ですべて述べられているコミュニティの責任については、この部分の後、ケネディ大統領の挑戦をたたえながら次のように述べている——“We must devote more time to the encouragement of new leadership for the preservation of life-span services to the retarded in their own community” (116-17)。

同時に、施設収容を継続することを困難にする現実問題についても指摘している。すなわち、施設の拡充を大規模に進めているにもかかわらず、各施設において過剰収容がみられ、各州立施設は平均すると 367 人の定員オーバの状態にあり、また多数の入所待ちの人々がおり、各州立施設には平均すると 340 人もの入所待ちの人がいるということを報告している (99)。また、人口の増加によって増えた知的障害のある子どもたちを、知的障害をもつ人々の寿命が長

くなっているなか、施設に収容することは困難であると述べる (104)。

さらに、施設収容自体が、収容されている人々の状態を悪化させていることに懸念を示し、現状の打開が必要なことを示唆している。アメリカ社会で知的障害をもつ子どもたちの施設収容が定着した経緯を示したうえで、施設収容は社会的なトレンド (a broad social trend) となり、施設収容の対象は、知的障害をもつ人々から、慢性的疾患 (chronically ill) をもつ人々や高齢者 (elderly people) にまで広がったと述べる。そして、施設に収容され、愛情ある光景や音から遠ざけられた人々は、精神的にも身体的にも徐々に悪化したと訴えている (98)。

本エッセイ発表の翌年に、Burton Blatt による *Christmas in Purgatory* が発表される。同書には、GTB が指摘しているような、まさに定員オーバーで詰め込みが行われている施設の状況や人権への配慮が感じられない生活状況を撮影した写真が、作家や詩人たちの文章を併記しながら、多数掲載されている。

このように脱施設化の思想とその重要性が示されているが、同時に親たちについての言及も目を引く。障害をもつ子どもの親たちこそが社会状況を変える運動を始めたのであり、彼らは過去 20 年間にわたって活動し、広報活動を行ってきた。その結果、図書館には関連テーマの書籍が置かれるようになり、公的あるいは私的機関によって知的障害のある子どもたちの家族や教師向けの無料または安価なパンフレットが継続的に配布されるようになった (10-11)。そして、こうした親たちが、自分の知的障害をもつ子どもたちが、他の子どもたちと同じ権利 (the same rights as other children) をもっていることを悟るようになったことは驚くことではないというのである (9)。¹²

なかでも、母親に着目した記述は印象が強い。例えば、自分の胎内で育て出産した子どもを、一目見ることもかなわず奪い去られてしまう母親の無念さについて、次のように記している——“Sometimes the mother never even sees the child. She has carried him with her in the closest of human relationships for many months, yet when he is born he is snatched away from her” (9、強調引用者)。そして、こうした母親が心に受けるダメージについて非常に強い表現で述べている——“Who can estimate the damage done to the mother in having her emotions thus stopped, the natural flow of outgoing love dammed, only to find its later expression in feelings of guilt and despair?” (9-10)。

このように本エッセイは、社会が障害をもつ子どもを半強制的に施設収容することを問題視して糾弾しているが、他方で例外的なケースを想定していることも見逃せない。すなわち、障害をもつ子どもが家にいることが家族に害を与

え続けるような場合や、家庭の資金不足や、親による虐待が懸念される場合などは、必ずしも家庭を居場所とする必要はなく、社会によって子どもたちの異なる居場所 (a different setting) が求められるべきだと述べている (104)。

本エッセイは出版当時の時代背景を反映しており、また大規模施設を維持することが引き起こす問題を現実問題と観念的問題とを絡めて示しながら、脱施設化社会の実現を提唱している。そして、脱施設化社会の実現における社会の責任を明示するのである——“The test of any society is the manner in which it cares for the handicapped” (129)。ここに示されている社会の責任は、前述の *The Shame of States* の序文で、イギリスの Winston Churchill の言葉 “...the level of a civilization could be ascertained by the way it punishes its criminal” を踏まえて記されている次の文を想起させる——“One might say, with equal truth, that the moral and social progress of a society can be measured by the way it treats its ‘insane’” (Deutsch 9)。社会の責任において、すべての人々が地域社会で暮らすことのできる社会が築かれることを希求し、最終章でタイトルの「ギフト」とは手で触れることのできない愛 (intangible quality of love) であると示して、障害をもつ子どもと家族が共に行うことは世界を変えることができるかと訴えるのである (144-49)。

まとめ

ここまで検証してきたように、3 編のエッセイには施設に対するバックの思考の変化を読み取ることができる。まず 1950 年に発表された *CWNG* では、施設収容に対する抵抗の念を一瞬垣間見ることができるものの、基本的には施設収容を前提として、施設収容への現実的な対処法を示している。しかし、1954 年に発表された *MSW* で、わが子の施設収容に耐えられないと嘆く両親の嘆きに対して感情的な論調で共感を示し、施設収容に対する強い疑念と抵抗を表している。ここには、アメリカ社会が脱施設化へ向かう変化の兆しを読み取ることができる。そして 1965 年発表の *GTB* において、障害をもつ人々が大規模施設を退所して地域社会で生活する脱施設化社会を高らかに謳うのである。娘が施設入所しているという現実に向き合いながら、脱施設化社会という理想を掲げることには葛藤もあったにちがいないが、バックはアメリカ社会において脱施設化の旗振り役として一役を担ったといえる。その後、法整備され、1975 年に「全障害児教育法」(the Education for All Handicapped Children Act) が成立し、メインストリーミング、ノーマライゼーションといった理念が広く叫ばれるようになり (市川 17-18)、多くの障害をもつ人々が施設を退所して地域社

会へ戻って生活するようになるのである。

他方、3編のエッセイには一貫して変わらない思考も読み取ることができる。それは、障害をもつ子どもたちを肯定していること、親や家族への共感を大切にしていること、そして、施設に関して重視すべきことは建物や設備などのハード面ではなく、入所者と接するスタッフという、いわばソフト面であると考えていることである。CWNGにおける施設内での劣悪な生活環境の描出や、他の著書やそこに掲載されている写真、さらに大恐慌以降、施設の運営に供せられる予算が削減され施設内での生活環境が悪化したことに鑑みても明白であるが、スタッフの給与や福利厚生などの待遇が十分に整備されない限り、入所者の人間らしい施設生活はもとより、生命の安全すら脅かされる事態が起こりうるのである。そしてGTBで示されている通り、施設入所が必要な状況は常に想定される。施設のスタッフの待遇を整備することは、現在においても緊喫の課題であるといえよう。施設に対する責任は社会にあり、その社会の責任の重さをバックは示しているのである。

このように3編のエッセイには、施設に対するバックの思考の変化と、一貫して変わらない思考の両方がみられる。そして、さらには施設をめぐる彼女の思考の逡巡も読み取ることができる。実は、CWNGのエンディング間際に垣間見られる施設収容を否定する気持ちは、1931年発表のフィクション *The Good Earth* (『大地』) に表象レベルで読み取ることができるものである。1929年にキャロルをアメリカの施設に入所させたものの、心の片隅に施設収容に抵抗する気持ちを持ち続けていたのではなかろうか。しかし長い年月を経て、いざCWNGにおいて施設について書くとなると、子どもたちの施設収容に苦悩する親や家族の精神的支えとなることを第一に考えて、残酷な現実社会に対処する方法を説いたと思われる。その後、北欧のノーマライゼーションの思想の影響や、種々の活動を通じて、施設収容を行わない社会、すなわち脱施設化社会を具体的に思い描けるようになり、元々持ち続けていた施設収容を否定する気持ちが前面に表出されるようになったと思われる。こうしてみると、彼女の種々の作品は、障害をもつ子どもを施設入所させた母親の、障害をめぐる逡巡に満ちた語りとしてとらえることができ、彼女の一連の作品は Dona M. Avery がいう“parental story of disability”の側面を有しているとみなすことができる。それは社会の「「差異」についての認識論」(epistemology of ‘difference’) に光を当て、物語(story)で使われている言葉(language)に対する意識を深め、障害を再定義する方法を見出して社会モデルの枠組みに加える可能性を有するものである(Avery 118)。彼女のいくつもの作品は、障害に関する一人の母親に

よる一つの語りとして読むことができるのである。

※本稿は国際シンポジウム“‘Mobility’ and North American Literature and Culture”（於名古屋大学、2016年3月21日）における口頭発表の原稿に大幅に加筆修正を加えたものである。

註

- 1 本稿において「障害」という言葉は、「社会における制度的障壁」と「個人のインペアメント」の両方を含むものとして使用している。世界保健機構（World Health Organization (WHO)）では、「国際障害分類初版」(International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)) に関して議論されてきたが、2001年に「生物—心理—社会モデル」(biopsychosocial model) を採用する「国際生活機能分類」(International Classification of Functioning, Disabilities and Health (ICF)) という、いわば折衷案が採択され一応の決着をみた。しかし、まだ議論の余地はある(杉野 47-70)。なお、「障害をもつ人々」または「障害のある人々」という言葉は、アメリカで広く使われている *people with disabilities* という言葉を念頭において用いている。
- 2 Appendix は 1946 年にフォークナーによって執筆され (Faulkner 323)、Modern Library 版 (1946) ではテキスト巻頭に掲載されるが、それ以降の出版では巻末に掲載されるようになった。なお、Noel Polk 監修による新版である Random House 版 (1984) には Appendix は掲載されていない。
- 3 本論中のこれら 3 編のエッセイからの引用の和訳はすべて引用者によるものである。
- 4 以後、キャロルと表記する。キャロルの知的障害を引き起こしたフェニルケトン尿症 (PKU) は、キャロル生誕時にはその存在すら突き止められておらず、1960 年頃に初めて解明された。Stanley Finger と Shawn E. Christ を参照のこと。
- 5 なお、ヨーロッパとは違って、「移民国家アメリカにおける優生思想は、生殖政策のみならず、移民政策をめぐる議論とも密接にむすびついていた」(杉野 171)。優生学に関する文献には、優生学の視点で文学を論じている Childs などがある。
- 6 「ノーマライゼーションの原理」は、ベンクト・ニリエを参照されたい。
- 7 2016 年発表の *The Disability Studies Reader* の第 5 版には、これまで以上に「身体に関わる障害問題」を扱う論考が掲載されている。
- 8 Carrie Buck とバックは姓が同じであるが、偶然である。同裁判については、全米図書賞受賞の Adam Cohen による *Imbeciles: The Supreme Court, American Eugenics,*

and the Sterilization of Carrie Buck (2016) や Paul A. Lombardo の *Three Generations, No Imbecile : Eugenics, the Supreme Court, and Buck v. Bell* (2008) に詳述されており、また Kim E. Nielsen の *A Disability History of the United States* でも取り上げられている。

- 9 1966年発表の *The People of Japan* と 1971年発表の *Pearl Buck's America* に、前半生をアメリカから離れて暮らしたバックが、アメリカを一種の異国として捉えていたことを読み取ることができる。
- 10 『大地』は、知的障害をもつ女性の地域社会における生活を書いているが、障害を「個人的問題」と捉えることが引き起こす問題を読み取ることができる。文献の川端を参照のこと。
- 11 バックは1970年にケネディ家についての半自伝である *The Kennedy's Women* を発表する。ケネディ大統領の長姉 Rosemary には知的障害があったが、隠されることなく (not put aside or hidden) 家族と一緒に暮らし、21歳の時に St. Coletta's School という施設に入所したという (20)。なお、ケネディ大統領の妹 Eunice は、知的障害をもつ人々のための Special Olympics の創設者である。
- 12 日本では1960年代半ばに、全国重症心身障害児(者)を守る会という親の会によって、入所施設の拡充を訴える動きがみられる。日本とアメリカでは施設をめぐる社会状況が全く異なっていたが、堀智久はここに見られる親の感情について、「常識的に考えれば、子どもを親許から手放すことは、子どもに対する親の愛情や責任を否定・放棄する行いであるが、ここではむしろ子どもの幸福の観点からは、ためらわずに施設に入所させることが親の義務であり、「手放したくない」という愛情は身勝手な愛情でしかないと主張されている。すなわち、親たちは、ただ「親の心構え」を強調するだけでなく、“本当の”愛情や責任の意味内容を語ることによって、逆説的にも重症児施設の必要性を根拠づけていく…」と述べている (10)。

Works Cited

- Avery, Dona M. "Talking 'Tragedy': Identity Issues in the Parental Story of Disability." *Disability Discourse*. Ed. Mairian Corker and Sally French. Buckingham: Open UP, 1999. 116-26. Print.
- Bellow, Saul. *The Adventures of Augie March*. 1953. New York: Viking, 1964. Print.
- Ben-Moshe, Liat. "'The Institution Yet to Come': Analyzing Incarceration through a Disability Lens." *The Disability Studies Reader*. 5th ed. Ed. Lennard J. Davis. New York: Routledge, 2016. 119-30. Print.
- Blatt, Burton. *Christmas in Purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation*. 1966.

- New York: Human Policy, 1974. Print.
- Buck, Pearl S. *The Child Who Never Grew*. 1950. N.p: Woodbine House, 1992. Print.
- . *The Good Earth*. 1931. New York: Washington Square, 2004. Print.
- . *The Kennedy's Women*. London: Methuen, 1970. Print.
- . *My Several Worlds: A Personal Record*. New York: John Day, 1954. Print.
- . *Pearl Buck's America*. 1971. Ed with Intro and Notes by Y. Otani. Tokyo: Seibido, 1974. Print.
- . *The People of Japan*. New York: Simon and Schuster, 1966. Print.
- and Gweneth T. Zarfoss. *The Gifts They Bring: Our Debt to the Mentally Retarded*. New York: John Day, 1965. Print.
- Childs, Donald J. *Modernism and Eugenics: Woolf, Eliot, Yeats, and the Culture of Degeneration*. Cambridge: Cambridge UP, 2001. Print.
- Cohen, Adam. *Imbeciles: The Supreme Court, American Eugenics, and the Sterilization of Carrie Buck*. New York: Penguin, 2016. Print.
- Deutsch, Albert. *The Shame of the States*. 1948. New York: Arno, 1973. Print.
- Faulkner, William. *The Sound and the Fury*. 1929. New York: Vintage, 1990. Print.
- Finger, Stanley and Shawn E. Christ. "Pearl S. Buck and Phenylketonuria (PKU)." *Journal of the History of the Neurosciences* 13.1 (2004): 44-57. Web. 1 Sept. 2015.
- Goffman, Erving. *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York: Anchor, 1961. Print.
- 後藤吉彦. 『身体の社会学のブレークスルー——差異の政治から普遍性の政治へ』生活書院, 2007. Print.
- 堀智久. 『障害学のアイデンティティ——日本における障害者運動の歴史から』生活書院, 2014. Print.
- 市川和彦. 『施設内虐待——なぜ援助者が虐待に走るのか』誠信書房, 2000. Print.
- 川端理恵. 「Pearl S. Buck と障害をもつ登場人物——Disability Studies の視点で *The Good Earth* (1931) と *Sons* (1932) を読み直す」『名古屋アメリカ文学・文化』4(2016): 1-22. Print.
- Kline, Wendy. "Eugenics in the United States." *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*. Oxford: Oxford UP, 2010. 511-22. Print.
- Levine, Philippa and Alison Bashford. "Introduction: Eugenics and the Modern World." *The Oxford Handbook of the History of Eugenics*. Oxford: Oxford UP, 2010. 3-24. Print.
- Lombardo, Paul A. *Three Generations, No Imbecile : Eugenics, the Supreme Court, and*

Buck v. Bell. Baltimore: Johns Hopkins UP, 2008. Print.

三野宏治. 「日本の精神医療保健関係者の脱病院観についての考察——米国地域精神医療保健改革とそれについての議論をもとに」『Core Ethics』6(2010): 413-23. Web. 3 Sept. 2016.

中西正司. 「アメリカ自立生活運動に学ぶ」『ADA (障害をもつアメリカ人法) の衝撃』八代英太, 富安芳和編. 学苑社, 1991. Print.

Nielsen, Kim E. *A Disability History of the United States*. Boston: Beacon, 2012. Print.

西村高宏. 「障害と身体社会学——障害学における〈身体〉の復権をめざして」『医療・生命と倫理・社会』2(2)(2003)OUKA[Osaka University Knowledge Archive]. Web. 1 Sept. 2016.

ニイリエ, ベンクト. 『再考・ノーマライゼーションの原理——その広がり と 現代的意義』ハンソン友子訳. 現代書館, 2008. Print.

Raessler, Deborah Clement. "Pearl S. Buck's Writings on Handicapped Children." *The Several Worlds of Pearl S. Buck: Essays Presented at a Centennial Symposium, Randolph-Macon Woman's College, March 26-28, 1992*. Ed. Elizabeth J. Lipscomb, Frances E. Webb, and Peter Conn. Westport, CT: Greenwood, 1994. 81-99. Print.

Rogers, Dale Evans. *Angel Unaware: A Touching Story of Love and Loss*. 1953. Grand Rapids, MI: Revell, 2004. Print.

Smith, J. David, Steven Noll, and Michael L. Wehmeyer. "Isolation, Enlargement, and Economization: Intellectual Disability in Late Modern Times (1930 CE to 1950 CE)." *The Story of Intellectual Disability*. Ed. Michael L. Wehmeyer. Baltimore: Paul H. Brookes, 2013. 157-85. Print.

杉野昭博. 『障害学——理論形成と射程』東京大学出版会, 2007. Print.

高島恭子. 「アメリカにおける発達障害者の学校から職業生活への移行支援」『長崎国際大学論叢』15(2015): 95-107. Web. 1 Sept. 2016.