

＜JDS 協力の翻訳本『ダウン症の歴史』の著者、ライト先生より会員の皆様へ＞

## 妹の存在と医学史研究の融合の結果生まれた本

### 『DOWNS』

マギル大学 (カナダ) 歴史学教授 デイヴィッド・ライト

私の妹  
スーザン  
は、1967年  
にカナダの  
トロントに  
生まれました  
(注：現在  
48歳)。



彼女がダ 幼い頃の妹・スーザンさんと母・ジーンさん

ウン症であると診断されると、専門家、友人、親類の助言にもかかわらず、私の両親は、妹を施設には入れずに家で育てることを選択しました。当時それは、勇気ある、そして、ある意味、珍しい決断でした。

何十年にもわたって、親たちは子どもを一生、施設に入れておくことが、子どもにとっても家族にとっても一番良いこととされてきました。けれども、1960年代の後半には、変化の兆しが現れました。北アメリカにおいて、親たちは、施設に入れる目的や専門家の助言に疑問を持ち始めたのです。それが、いわゆる、当時「ノーマライゼーション」と呼ばれたものの時代の始まりでした。

それからの日々には、大きな成功と挫折がありました。通りの向かいにある公立幼稚園に入れるための苦労があり、これは達成されました。知的障害者のための数々の特別学校に入れるための苦労もありました。妹は民間企業で10代の従業員として働くことができるということを雇用者に説得し、地元のマクドナルドの心優しいマネージャーのおかげで、妹の夢は実現したのです。地元のコミュニティーカレッジで読み書きを習うコースに通わせようとしたとき、学校側は、そのコースは彼女のような「タイプ」にはふさわしくな



1995年に結婚したスーザンさん。右がジーンさん

く、彼女の存在は他の学生を困惑させると言い張りましたが、闘いました。

結果として、スーザンは、スペシャルオリンピックスの水泳で入賞したり、オンタリオの州知事と友達になったり、カナダの首相と会ったりして、文字通り、そして比喩的な意味において、ノーマライゼーションの広告塔的存在となったのです。

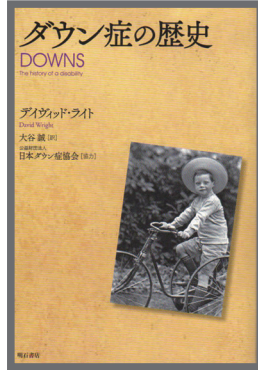
彼女の対人スタイルは、他の人に伝わっていき、抑圧的なものがなく、地域の人々を魅了していきました。それは、彼女が地域の銀行を利用したり、バスやボウリング場を利用したりするのに役に立ちました。

スーザンが年頃へと成長すると、両親は、彼女の「独立したい」という願いを実現する画期的な方法を見出しました。彼女は、20代でアパートに移り、一人で生活しました。1995年に、彼女は10歳年上の発達障害のある男性と結婚しました。公式な記録を知っているわけではありませんが、彼女が、カナダで結婚した最初のダウン症のある女性の一人だとしても驚くには値しないでしょう。

これら勝ち取ったものの数々は、「障害者」というレッテルを貼られた人々のバリアを崩し、子どもたちのより意味のある社会統合を



ライト先生はカナダ、モントリオールにあるマギル大学の歴史学の教授で、専門は医学史・障害史



デイヴィッド・ライト著  
大谷誠訳『ダウン症の歴史』  
※JDSでも販売中

追求した私の親たちの長い闘いの結果で

す。もっと個人的なレベルでは、家族の決断は、妹の願望と、彼女の福祉と安全に関する私たちの心配、そして時には、自立した生活の残念な現実との間での絶え間ない反省、交渉、妥協の現れでした。

スーザンは、引き続き、40代後半の女性として、こじんまりした2ベッドルームのアパートで夫と共に「支援された自立生活」を送っています。彼らの生活は豊かで愛に満ちており、お互いを補い合っていて、引き続き私の家族や地域福祉の助けを借りています。彼らは、仕事をし、毎週夜にボウリングに出かけ、教会でボランティア活動をし、レスリングのビデオを見たりに1回外食したりして、暮らしています。

妹はといえば、読み書きはできるようにはなりませんでしたが、驚くべきソーシャルスキルを身に付けていて、妹夫妻は近所でも有名で、賞賛的となっています。薬局や地元の食料雑貨店では惜しみない寛容と支援を受けており、自立した尊厳ある生活を送りたいという彼らの願いは叶えられています。

というわけで、私の人生は、微妙に、しかし広範囲にわたって、スーザンと多くのダウン症のある彼女の友人たちと共に成長したことに影響を受けています。ですから、この本では、私の個人的な体験と医学史における私

★イギリス科学史学会が専門家以外の広範な読者にとって魅力ある書籍に対して贈る「ディングル賞」(1997年以來2年ごとに選考)を2013年に受賞

の学問的鍛錬を結び合わせています。



この本の日本語訳は、状況と幸運の取り合わせでした。1990年代初め、私が博士課程履修のためにカナダを離れ、イギリス(注:オックスフォード大学)に行ったとき、鈴木晃仁<sup>あきひと</sup>という優秀な若い学者に会いました。鈴木先生は日本に戻り、医学史の第一人者になりました。その後、私の最初で唯一の日本訪問の際に(注:2000年)、鈴木先生は私に、博士課程の学生だった北中淳子氏を紹介してくれました。彼女は、そのとき、カナダのマギル大学で自殺と精神疾患についての歴史と人類学について博士論文を執筆中でした。

鈴木先生と北中先生(注:共に慶応義塾大学)は、障害学への関心の高まりへの何らかの一助になることを期待して、私に著書『DOWN'S』の日本語訳をしてはどうかと励ましてくれました。この本が2013年にイギリスで賞(注:★)をとると、大手出版社である明石書店が、本を出版することに同意してくれ、鈴木教授の教え子の<sup>あき</sup>大谷誠先生(注:同志社大学)が、長く根気のいる日本語への翻訳を引き受けてくれました。明石書店の吉澤<sup>あき</sup>氏の優れたご支援により、全ての過程が素晴らしく前向きなものとなりました。明らかに、著者にとって本が広く読まれること以上の満足はなく、その意味で、JDSにこの本を引き合わせる機会を与えてくれた上原公子氏(注:JDS広報)に大変感謝しています。

言うまでもなく、この本は、多くの時代と世界の地域をカバーすることを試みた一般的調査です。しかし、私は、統合と障害のあるなしに関係のない個人の価値をめぐる長く困難な闘いは、一つの文化、時代、社会に限ったことではないということを、日本の読者の方々に理解していただければと思います。