

TikTok における希少疾患児の母親の自己呈示と〈苦しみの訴え〉

一生 - 権力とポスト社会主義的語りの視座から -

カン 暢 (九州大学人間環境学府人間共生システム専攻博士後期課程)

中国においては、近年、希少疾患を抱える子どもを育てる母親たちが、TikTok (抖音) などの SNS を通じて、自らの育児経験や医療制度に対する不満、日々のケア実践を発信するようになってきている。これらの発信は、単なる個人的な記録や感情の吐露にとどまらず、制度の不備や社会的孤立を可視化し、「苦しみの訴え (speaking bitterness)」としての社会的・政治的意味を帯び始めている。

本研究では、希少疾患ケアに関するこうした語りを、中国における新自由主義的制度改革や人口管理戦略との関連から捉え直し、その語りの実践がいかなる公共の意味を持ちうるかを明らかにすることを目的とする。具体的には、2025 年 1 月から 3 月にかけて、中国版 TikTok 上において「希少疾患 (罕見病)」というキーワードで検索を行い、数百件ののぼるアカウントのうち、人気順上位 100 名を対象にプロフィールと投稿内容を調査した。その結果、89%が女性ユーザーであり、そのうち 58%が「母親」または「ママ」としての役割を明記していたことから、希少疾患児のケア責任が著しく母親に集中している現実が浮かび上がった。

特に、妊婦健診や出生前診断に関する語りが頻繁に見られ、「障害があると知っていたら産まなかったのか」「検査で分からなかったのか」といった自己責任を問われる不安や怒りが表出していた。これは、形式的に整備された国家医療制度が実質的には機能しておらず、選別的アクセスや地域格差、情報の非対称性によって、多くのケアラーが制度的空白に置かれていることを示している。

こうした状況の中で注目されるのが、「苦しみの訴え (speaking bitterness)」という語りの形式である。Xin Huang (2014) によれば、「訴苦」は 1940 年代以降の社会主義中国で発展した政治的語りのジャンルであり、個人的な苦しみを階級的不正義と結びつけ、集団的連帯を形成する手段であった。今日の TikTok 上の母親たちの語りは、この社会主義的語りの伝統を受け継ぎつつ、新自由主義的福祉縮減と市場化の狭間に生きる経験を可視化し、「公的な問題」として投げ返す語りの実践と捉えることができる。

さらに、フーコーの生 - 権力論の視座からは、母親たちは単なる家族内のケア提供者ではなく、国家の人口管理政策や医療統治において戦略的に位置づけられた存在である。国家は形式的に制度を整備する一方で、その不在や不備を個人や家族に転嫁し、「関与しつつ後退する」かたちで統治を維持している。つまり、国家は母親たちを「自己責任の主体」として構成することで、ケア責任のジェンダー化と家庭化を自然化している。

しかし一方で、こうした制度の裂け目を言語化し、可視化する SNS 上での発信は、単なる感情表現ではなく、ケアをめぐる倫理的・政治的問いを社会に突きつける能動的な実践でもある。母親たちは自身の語りを通じて、制度の不在や不正義に対する批判的言説を生成し、ケアを公共圏の主題として再定位する可能性を開いている。

本研究は、TikTok という新たな公共空間における母親たちの語りを、量的・質的に分析することで、制度的支配と日常的実践が交錯する場としてのケアを捉え直すものである。ケアをめぐる権力関係の再編と、それに対する草の根からの応答を描き出すことによって、ケア実践の政治性と社会的可能性を再検討する視座を提供したい。

キーワード：生権力、speaking bitterness、希少疾患、SNS、自己呈示