

障碍のある子どもの子育て (I)

—脳性まひの子どもを育てる母親の子育ての語りから—

李 木 明 徳

A Mother's Narrative about Childcare for a Child with Cerebral Palsy

Akinori Sumomogi

Abstract

In this paper, I discuss the significance of a mother's childcare for her child with cerebral palsy through an interview with her. The mother's narration about her childcare serves to describe the general process of mothers' adaptation to living with their handicapped children and the substance and significance of "childcare". She related it was actually hard for her to switch from living in a world without disability to one with disability. The difficulty was due to several barriers against her inexperienced living with disability. Her story totally tells us that her childcare has a positive effect on her way of thinking about disability and her life style containing disability.

1. 研究の目的

子育てとは途切れのない時間の中で行われる営みである。障碍のある子どもの子育てには多くの困難が存在する。親の口から出る「ひと時も目を離すことができない」という言葉は、障碍のある子どもの子育てを象徴する言葉であろう。障碍のある子どもの子育ての問題は日々の介護だけにとどまらない。子どものライフステージに沿いながら多様な問題が顕在化する (Baxter, Cummins, & Polak, 1995)。障碍の診断・告知の問題、子どもにとって初めての社会参加となる幼稚園、保育園の問題、就学に関係する問題、学校卒業後の問題、子どもと親自身のエイジングの問題などがあげられる。またこれらの問題に関連して、介護方法や進路を子に代わって親が選択、決定しなければならないというような場合、自分が選択、決定した内容あるいは方向が、子どもにとって最もよい選択であったのかどうかというようなジレンマが生じる。例えば Brotherson, Oakland, Secrist-Mertz, Litchfield, & Larson (1995) は、重度の障碍のある子どもに対してチューブ栄養を実施する例を取り上げ、実施するかどうかを決定することは両親にとって難しい選択であると述べている。その理由として、自分や家族の QOL と子どもの QOL のバランスを図ることの難しさが横たわっているからであると指摘している。

さらに子育てとは個人的な営みであると同時に、社会の影響を受ける営みでもある。Dowling & Dolan (2001) は、障碍のある子どもを育てる家族は、障碍のない子どもを育てる家族が経験しないようなさまざまな不平等さを経験しており、その要因として経済的負担、社会的バリアがもたらすストレスや不安、偏見、貧しい発想のサービス提供などの存在を指摘している。子どものライフステージに沿って生じる問題は、社会的バリアや貧しい発想のサービス提供など

の結果といえる。また子どものライフステージに沿って出会う専門家の態度も子育てに影響を与える (Abrams & Goodman, 1998; Larson, 1996; Murray, 2000)。

このような状況のもとで、障害のある子どもを育てる親は客観的にも主観的にも負担を感じている (Montgomery, Gonyea, & Hooyman, 1985)。特に家庭で介護を行う主たる養育者 (日本の場合、その多くは母親) は、比較的高いストレスを感じ、うつ状態に陥りやすく、生活の質が極端に悪くなっていると主観的には感じている (Cummins, 2001)。

しかし一方で、障害のある子どもとの生活を肯定的にとらえ、自身の生き方や考え方を变えていく家族の例もある。Hastings & Taunt (2002) は、障害のある子どもを育てる家族が抱えている肯定的な見方に焦点を当て、肯定的な見方をするのが障害のある子どもを育てる家族にとって何らかの機能を持ち、子どもを育てていく体験に対処していくためにある役割を果たしているのではないかと述べている。また Traustadottir (1991) は、障害のある子どもを育てる母親を対象にして、母親が子育てに対してどのような意味を見出しているのか、母親へのインタビューから探っている。その中でジェンダーという視点から障害のある子どもの子育ては、社会的役割や活動を志向している母親にとってはかなりの負担を課す労働になりうる可能性がある」と指摘するとともに、反対に障害のある子どもを育てることが、伝統的な母親としての役割以上の柔軟な役割を得る機会を母親に提供すると指摘している。つまり母親は、伝統的に行なわれてきた子育ての中身を、専門家が担うことが期待されている内容に近い活動にまで広がっていくようになるのである。伝統的な子育てから拡大した子育ての一つの現れが、障害のあるわが子だけではなく、障害のある子どもたちのために行う活動であろう。李木がインタビューした知的障害のある子どもを育てる母親も、自分の子どもには間に合わないかもしれない養護学校高等部設置の運動を積極的にやったことについて、「子どもたちのために、何かをやるっていう喜びとか、元気とか、そういうのを初めて味わいました」(船津・李木, 2000) と述べている。ここには生物学的につながった子どもを対象とした、個人的な子育てだけではなく、社会を意識し社会に働きかけていく子育てを志向する母親の姿をみてとることができる。

Erikson (1963, 1980) が示した心理社会的精神発達の第7段階の心理社会的課題は generativity (世代性) と stagnation (停滞) である。generativity とは、子育てや教育を通して次の世代を育てていくことである。McAdams & de St. Aubin (1998) は、generativity の現れは子育てに限ったものではなく、専門的な仕事やボランティア活動、宗教や政治活動への参加、近所や地域における活動など、人生の幅広い諸活動の中に現れると述べている。また Kotre (1996) は、この generativity の意味を充実させ biological, parental, technical, cultural, 4 つのタイプの generativity を示している。biological とは子どもをもうけ育てていくことであり、parental とは家族のしきたりに子どもを合わせながら、育てていくということであり、technical とは社会の中で生きていくためのスキルを伝えていくということであり、cultural とは文化を伝え、あるいは新しい文化を創造していくことである。先にあげた母親の社会を意識し社会に働きかけていく子育ての志向は、障害のある文化を創造し、障害のない文化に働きかけていくという点では cultural な generativity の一つとしてとらえることができる。一方で、子育ての社会的な意味を強調すれば social な generativity として位置づけることもできる。

障害のある子どもの子育てについて考えていくということは、これまでに述べてきた子育てにまつわるさまざまな事象を全体としてとらえていくことにはかならない。それによって障害のある子どもを育てることの個人的な意味と社会的な意味を明らかにするものと考ええる。さらに子育ての社会的意味を明らかにするということは、子育ての個人的意味にも影響を与える社会のあり方、ひいてはわれわれ専門家のあり方を問うものと考ええる。本研究では、脳性まひの

ある子どもを育てる1人の母親を対象に、母親の子育ての語りから、母親にとっての子育ての意味と子育てを取り巻く社会のあり方について明らかにしていく。

2. 脳性まひについて

現在、わが国で広く受け入れられている脳性麻痺の定義は、1968年の厚生省脳性麻痺研究班による定義である。それによると、「受胎から新生児（生後4週以内）までの間に生じた、脳の非進行性病変にもとづく永続的な、しかし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳までに発現する。進行性疾患や一過性運動障害、または正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する」となる。脳性麻痺の症候分類は、麻痺部位から四肢麻痺、片麻痺、対麻痺、両麻痺などに、筋緊張のタイプから痙直型、アテトーゼ（不随意運動）型、強剛型、失調型などに分類される。また脳病変の部位によっては知的障害、言語障害、感覚器障害、てんかんなどの合併症状を伴う。

脳性麻痺のある人と社会の関係について、Hayashi & Okuhira (2001) を参考に概観する。1960年代、多くの障害者は収容施設への入所を余儀なくされた。それは一面で家族からの運動によるところも大きい。しかし施設内の処遇は劣悪で、時には本人の意志とは関係なく、手術が実施されたりもした。そうした環境の中から、1970年代、学生運動などの動きに触発され障害のある人たちが自身による運動が生まれる。その大きな目的は、脱施設化と地域で自立して暮らすためであった。しかし一部の団体の運動は過激となり、参加者の中には距離をおく人も出るようになる。1980年代に入ると「国際障害者年」を契機にした障害のある人の権利に対する関心の高まり、さらにはアメリカの障害者団体の活動に影響を受けアドボガシーの新しい動きが起こり、自立生活を含めた障害のある人の権利運動は加速する。しかし重度の運動障害のある人たちにとって、自立した生活をするということは24時間の介助が必要なことを意味し、そのための介助者探しが自立生活を阻む、障壁となる。1989年、わが国で初めての自立生活センターが東京郊外に設立される。これは1970年代の抗議運動とは一線を画し、自立生活プログラム、ピアカウンセリング、介助者の派遣などを行うことを目的としていた。1991年には全国自立生活センター協議会（Japan Council on Independent Living Centers）が設立され、自立生活センターが各地で作られるようになる。

また障害のある子どもの義務教育を求めた運動は1979年に養護学校の義務制実施へとつながる。しかしこの制度によって、これ以降、障害のある子どもと障害の無い子どもは基本的に分離された教育を受けることになる。結果として、統合教育に向けての新たな運動を生み出すこととなる。また養護学校卒業後の働く場、活動の場として各地で小規模の作業所が障害のある人や家族、関係者の活動を通して作られていく。

こうした障害のある人たちの動きを一言で表すなら「古典的障がい者観（the traditional disability models）」から「進歩的障がい者観（the progressive disability models）」（岩隈、1998）へ移行するための運動としてとらえることができる。岩隈によれば、「古典的障がい者観」が、「障がい」をもつことは個人的、医療分野の問題であり、それを乗り越えるのも個人のがんばり、あるいは一般社会のお情けにかかっているととらえられるのであれば、「進歩的障がい者観」は「障がい」を基本的権利の侵害、アクセス状況を含めた物理的問題、あるいは人々の無知、偏見からの産物であると考えられるものである。つまり障がい者の社会的側面に焦点を当てることによって、変わるべきは社会であり人々であるにとらえられている。障害のある子どもの子育てにおいても、社会が有している障害のある人に対する考え方の変化が大きな影響を与えてい

るといえる。

3. life story / life narrative 研究について

本研究では、障害のある子どもの子育てについて考えるために、母親の子育てについての語りを資料として用いる。ここでいう語りとは、人生の語りであり、個人が経験したことの語りである。life と物語 (story あるいは narrative) は密接に関係している。人は生来、story を語る素質を持っており、story は個人の経験に一貫性と連続性を与え、他者とのコミュニケーションにおいて中心的役割を果たす (Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998)。そのため人は莫大な数の出来事や、考え、希望、人間関係の中から選び出して、絶えず変化する独自の life story を作り出している (McAdams, Josselson, & Lieblich, 2001) のである。一方で、人は社会的に構成された narrative の中に住み、それを体現することによって生きているのであり、その narrative から離れることができない (Donald, 1998)。このことは子育てが個人的な営みであると同時に社会からの影響を受けた営みであるということにつながる。

Widdershoven (1993) は解釈学の視点から、life と story の関係について、life とは story の中で、あるいは story を通して解釈される過程であるとしたうえで、3つの考え方をレビューしている。1つは、経験とは story の中で再構成されたものであり、story はわれわれの過去の経験や行動を要約し繰り返したものであるという考えである。2つめは、story は経験を豊かにする可能性を持ち、story はわれわれの life における統一性の表現やアイデンティティの創造を助けるものであるという考えである。3つめは、経験は story の中で新しい文脈に置き換えられ、story とはこの織り交ぜられた life の表現であるという考えである。そしてこれら3つに共通する考え方として、life と story は内的に関係し、life はさまざまな物語の基礎となる一方で、life について語られた story が存在しない限り life は未完成であるし、漠然としているという意味で、life は story 以上のものでも、story 以下のものでもないとしている。つまり経験と story が織り合いながら、個人の life と心理学的理解の中核に存在するのである。そのため個人の life は story を通して初めて知ることができるといえる。このことは「経験は、もしそれが思い出されたり、表現されたりするのなら、語られた story の中に含まれていなければならない。私たちは直接のその経験にアクセスすることはできない。私たちは、語られた story を通して、そこで表現されたものを通してのみ、経験を研究できる」と Denzin (2000) が述べたことにもつながる。

ところで life story と life narrative、あるいは story と narrative を明確に区別することは難しい。Josselson (1993) は、心理学の立場から life story を生きられた生 (life as lived) と社会的時間の両者を結びつけるものとして、life narrative を個人の経験に歴史的事実を織り込んでいったものとしてとらえている。Kotre (1996) は、life story がシンプルで理解しやすい言葉であり、誰もがなじみやすく、近づきやすい言葉であるとしたうえで、story は一人称による説明のある特定のパターンに形づくるものであり、それは始まりと中間と終わりさらにドラマティックな緊張状態を有する narrative であるとしている。また Denzin (2000) は、narrative とは語ることであり、起こった出来事であり、story を作る、あるいは語る過程であるとしている。そして story は時間に沿って展開される筋書きの中にある一連の出来事についての narration としている。そのうえで story と narrative をほぼ同じものであり、story は始まりと中間と終わりを持ち、語り手、筋書き、特性、危機、解決といった基本的な構造特徴を持ったものであるとしている。本研究では用語の問題を扱うことが本来の目的ではないが、これらの考え方を参

考に、障害のある子どもの子育てを行う母親の子育ての経験を知り、理解していくために、母親の子育ての語り（narrative）から子育ての物語（story）を描き出していくとする。しかし今後、障害のある子どもを育てる母親の子育ての語りに耳を傾け、資料として用いる中で適切な用語を探す必要があると考える。

こうした life と物語に関する考え方をもとに、ここ 10 数年来、個人が内的に有する物語、そしてそれを語る行為、さらに語られた結果としての物語に関心が集まっている。それは物語が、実験、質問、観察から得ることができないユニークで豊富なデータを提供してくれるからである（Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998）。また Brody (1998) は医療の中で narrative が重要であると指摘し、その理由として narrative は橋をかける働きを多くもっていると述べている。それは語り手と聞き手の間をつなぐものであり、医療の側と「生きた体験」をしている患者をつなぐものであり、さまざまな学問分野の間をつなぐものである。このことを本研究に置き換えてみると、障害のある子どもの子育てについての母親の語り、そしてそこから生まれる物語は、まず語り手である母親と聴き手である私をつなぐものである。次に障害のある文化とそれを知らない（知ろうとしない）社会をつなぐものである。そして障害に関わる医療、教育、福祉、政治などの領域の間を結ぶものとなる、と考える。

4. 研究の方法

（1）対象

対象は広島県内の地方都市に住む母親（S さん）である。S さんは 50 代の後半で、家族は夫と、脳性麻痺のある N 君（20 代後半：2001 年 3 月時）と妹の 4 人家族である。現在、S さんは専業主婦であるが、その地域の障害のある子どもたちの家族や関係者と共同で設立した知的障害者授産施設の活動を手伝っている。またその授産施設の親の会代表者でもある。N 君は身体障害者手帳 2 級を持っている。月曜日から金曜日まで授産施設で仕事をするとともに、地域で暮らす障害のある人たちの代表として、地域の活動に積極的に参加し、活動している。

（2）資料について

本研究で用いた資料は、李木が 2001 年 3 月から 4 月にかけて、計 3 回にわたって S さんからインタビューして得た資料である。S さんには、同じ施設に通う家族がいる母親を通じて紹介をもらい、インタビューの依頼を行った。インタビューを行う前に S さんと会い、インタビューおよび研究の目的を話し、了解を得た。インタビューは授産施設の一室を借りて行い、1 回のインタビューは約 1 時間半であった。内容は S さんに子どもを出産してから現在までの子育てについて語ってもらうこととし、その内容は S さんが話されるままにまかせた。ただし話の目安として子どもの誕生から 3 歳まで、3 歳から 6 歳まで、6 歳から 12 歳まで、12 歳から 15 歳まで、15 歳から 18 歳まで、18 歳から現在という時間的な区切りをつけるようにはした。また 2 回目、3 回目のインタビューの開始時に前回の内容について、李木が説明し S さんに確認してもらった。さらに本研究の原稿も S さんに渡し、不適切な表記がないかを確認してもらい、必要があれば修正することとした。

S さんの語りはすべて録音し、その後トランスクリプトを行った。資料の分析はトランスクリプトした語りを、テーマごとに分類した。その後、子どものライフステージに沿いながら、子育てに関わる出来事と S さんの内的世界を表す語りを取り出し、子育ての物語（story）の構成を行った。

5. 結 果

S さんの子育ての物語を、乳幼児期の子育て、学校教育との関係、地域での活動、子育てを通して S さんが感じたこと、という内容に分けてみていく。

(1) 乳幼児期の子育て

S さんの子育てについての語りは次のような語りから始まる。

近い将来、普通に近くなるぞっていう思いがいつまでもある限り発達が遅れるんですよね。あのやっぱり何かあの、一つもう一つカバーしてやらなきゃいけない、この人はあの手助けをもう一つカバーしてやらなきゃならないっていうのが、早くあの、親が障害を認めない、認めれば認めるほど早いあの発達が保障される思うんですよね。

私は、子育てをしてきたというよりも、あの、ほんと、地域の人たちとかあのそういう、あの関係者の方々に支えられて、今のある息子だと思うんですよね。親は何も、大したこととはしてないような、今も振り返っても、そうですね。

N 君には先天性の視覚障害があった。家族はまずそのことに気づき、その後、脳性麻痺という診断を受ける。N 君の脳性麻痺が分かった後、訓練、そのための入園、さらに地元の訓練会に参加する。N 君の障害と向き合い始めた、S さんの心境が次のように語られる。

眼が先で、で、あの、脳性まひいうのは全然、もうずーっと肺炎で入院してまして、それで発育が遅れていると思ってましたからね、脳性まひになるなんてさらさら思ってませんでしたね。2 歳でも歩けなくっても、まあ、こちらの言うことは良く分かって、で、言葉も、あの、遅くはあるけれども、あの、徐々に覚えていってましたからね、で、単語を並べて、時々、2 言並べていうのを、ずっと徐々に徐々に、こう、まあ、成長してるなというのがあったから、これ以上、障害があるなんて思ってたかったですね。

私もそのうちに歩いてって、ちょっと、ショックないっていうのはうそだけでも、あの、そんなに重い、将来歩けないなんて、さらさら思わなかったです。そのうちきっと歩く、訓練すれば歩けるようになるっていう思いがありましたからね、脳性まひっていうのを聞いたことがあったので、で、身内で聞いたことがあったので、で、そうひどいショックはなかったですね。こちらの言うことも良く分かりましたからね、あまり。皆さんはものすごいショックいうのを言われますけど、私はそんな時はもう単純でしたから、良くしてやろうって思っただけで、ちょうどそれが 2 歳の誕生日ぐらいですね。あの、報道で知って、あの注射による影響でいうのを聞いて、で、あの、病院に行ったんです。

4 歳の時、N 君は歩行のための訓練を受けるために 1 年間、施設へ入園する。その後、自宅に帰るにあたって、S さんは幼稚園、保育所探しをする。幼稚園の対応は、障害に対する社会の意識を表している。

うちの子を扱ってくれた幼稚園は全然何にも言わずにはいどうぞってそれが最後に 3 回目

に行ったんですが、最初、1番最初は保育所に行ったんです。保育所は全然設備が悪いので身体障害者はいや出来ませんって。保育所駄目なんだいうんで、幼稚園へお願いに行ったら、最初、あの2月頃だった、もう大体決まってますよね2月っていったら。あーちょうど良かったです空気が出来た、転勤でから、親御さんの転勤で空気が出来ているから良かったですね、どうぞどうぞ言われるから行ったんですよ。で、実はこうこうでって言ったら、もう全然話を聞く耳を持たないで、やー、もううちはできませんって言ってね、もう、全然話を聞いてもらえなくて、でその次にあの子が行った所へ行ったら、あの、勉強させてもらいますって言うてくださって、スムーズにいて、まあ、ほんとみんなと同じようにやってくださったんですね。週に3回しか行かなかったんですがね、で、後の週に3回は訓練の方に、通所の訓練、幼児の訓練があったんですけども、そこへ週3回行って、その後の週3回を幼稚園へ行くいうふうな形にさせてもらって通ったんですが、もう運動会から何から出来る限りは参加させましようって言うてくださって、結構、結構良かったですね。

SさんはN君の障害を認めていく過程とその意味を語っている。しかしそこには複雑な思いが入り混じっている。またSさんは障害に関わる運動団体にも参加する。それはこれまでとは全く違った世界に入った感覚として語られる。

私が若い頃は、全然障害者のことは知らなかったですよ。えー、我が子を持って初めてね。今でこそボランティア、ボランティアって言い出しましたけどね、私らの時代は、あの、全然そういうのが、障害者がいることすら、見ることもあんまりなかったですからね。

あの子が将来的に完全に障害者というレッテルになるんだという自覚を親がですね、自覚を持ち出したのは、えー、5歳ぐらいです。それまでは、それなりにもっとよくなる、もっともっとよくなると思いましたがね、完全に、あの、取り消せるとは思いませんでしたけれど、普通のように復帰できるように、普通に近いほどね、復帰できるようになんてね、やっぱり、思っていましたね。

いかに早く、あの、障害を、親も自覚して受けとめてやらないと、その子の発達が遅れるなー、体、あの、運動面でも、あの、知的な面でもね、遅れるんじゃないかな。その子なりの、あの、教育とかですね、しつととかああいうね、いかに早く受けとめてそれにスタートしてやらないと。(中略)大変ですよ、早く受けとめないと、私なんかも、遅かったです。でも、あの、学校に入ってから、あの、施設の先生が、あの、よし、松葉杖で歩ける程度にはしてやるよと言われたから、あ、なるんだと思って、うれしかった時期もありましたけどね。ひとつでも、あの、軽くなる軽減できると思うたら、ほんと、うれしいですよ。

入っとられたお母さんたちは、だいぶ上でしたからね。年がね。今、見たら、そんなに上じゃなかったのに。だいぶんかけ離れてて、自分たちの世界じゃないように感じましたけどね。今、考えたら、私より若かったのにとはいいますけど。

(2) 学校教育との関係

Sさんは、N君の状態から小学校を養護学校の小学部に決める。そこは新設の養護学校で、先

生方の熱心さがSさんの語りからも伝わってくる。

普通校はちょっと無理だな思いましたね。ついていけないなって思いましたね。もう、満足に文字も書けないですしね、で、ゆっくりゆっくりですしね、それは、1年生ぐらいはそれでも、まあ。2学期ぐらいから宿題がどんどんどんどん出るでしょう、もう、ついていけないですよ。もう、完全に無理だと思ったから、養護学級は、その時は、まだ、体がね無理だろうなと思ったですよ。

入って1学期は、もう、出来たばかりの学校だから先生も全員新しい、生徒も新しいでしょう、ほんとに、もう、右往左往大変だったです。こらせて帰らせるだけでも、もう、どの子がどの学年の生徒やらなんやら、(中略)で、もう、連れて来たら、このバスに乗せるというのがまた大変だったらしいですよ。じゃから学校に入って帰るだけのことを1週間やったですよ。どうやったらええがいにくじゃろうか、下駄箱も、あの、スクールバスに合わせて、もう、学年じゃなしに変えよう、やれどうしよう、こうしようって、もう、毎日毎日ああしたがええ、こうしたがええ言うて、で、バスの色に合わせて名札にこう色を塗ったりなんなの、もう、生徒が帰るなりああしたがええ、こうしたがええ、遅うまでやられたふうですがね、なかなか落ち着かなかったらしいです。で、その時に、まあ、そういう大変さがあったからかもしれないけれど、先生らも熱心だったです。その頃は、出来た当時は、もう、私が連絡帳を書いても楽しいくらい、もう、反応があって。

小学部の1年生の2学期に歩行のための訓練と手術を受けるためにN君は転校する。2年半入院したもののN君が歩くことは実現しなかった。Sさんは、退院後の学校探しを始めるが、学校側の反応は拒否的であった。

小学1年になる時にあの養護学校が新設で、あの、開校したんですよ。で、1年生に入っただけでも、1学期だけいて、それで2学期からは別の養護学校へ、あの、訓練のためにあそこ入ったら立たせて、立たせてやる、松葉杖でも、せめて松葉杖でも歩かせてやるって園長先生に言われて、ほいじゃって言うんで入れたんですけどもね。1年間経ってもやはり駄目だったんですよ。で、手術させてくれって言うことで、手術を最終的にしたんですがね……。

この程度だったら地元へ帰れるんじゃないかなって思って、隣が学校ですからね、で、教育委員会へ行ってお願ひしたら、もう、全然、学校が受け入れてくれれば、やっぱり主は、あの、その担任になる先生が出来るか出来んかですから、言うて教育委員会はね、自分のところが判断せずに学校へゆだねるんですね。で、じゃあ学校へ行かしてもらいますいうて、教育委員会でこう言われたので来ましたいうたら、全然、もう、あの、その時には養護学級の先生、全然、反応が悪いんですよ。で、あの、とにかく4月に4年生の4月になったらここへ入れてもらいたいの、最小限、教室へ入る、1階なんですけれど、教室へ入るまでのスロープとトイレをお願いしたいですってずっと言いつづけたんですが、全然、何もしてくれない、で、あの、もう何回も何回も教育委員会へ行っても、学校だって、学校へ行っても教育委員会って、もう、すったもんだで、もう、明日が始業式だいう時に、どうして入れてもらえないんですかうちは待っているのにということで、そしたら、姉が

障害のある子どもの子育て（I）

中学の教員をやってまして、で、やっぱりそこマンモス校だったもんだから、姉もおそうに10時ごろ帰ってきたんですよね、校長へ電話してみるいうて、（中略）なら、夜中の12時近くになってやっと、あの、一応来て下さいって。

やっとのことで地元の小学校の養護学級には入れるが、N君が通うためにはSさんが付き添うことが前提であった。

小学校は6年までずーっとちょこちょこちょここのぞいてましたよ。だから。休憩時間、あの、大きい休憩時間、2時間目が終わった時とか、あの、給食の時、給食の時ついて、私も給食を食べてたんですよ。給食費を払って、で、手伝いを、配膳の手伝いを一緒にして、で、すんだらすぐ掃除をするんですよね、掃除も一緒にしてました。で、いったん帰って、また、迎えに行って、だから、ちょこちょこちょここするから、落ち着かないですよ。どこへもちょっと時間がかかるところにちょっと用がある思うても全然出来ないよね。もうとにかく、家が近い言ってもしょっちゅうしょっちゅうのぞいているのですからね、手につかないいう感じで、6年までやりましたよ。最初の1学期間はずとべったりついてましたね。行ってから帰るまで、ずっと、後ろに座ってました。

ものすごい疲れました。何にも用事をする、仕事をする、若い時には会社づとめをしていましたでしょう、会社づとめするところではない、ものすごい疲れてました。もう、家へ帰ったら、何でも何もしないのにこんなに疲れるんだろう言うほど疲れました。やっぱり、ね、神経使うんでしょうね、もう、ぐたっと疲れて、ほんと自分の好きな仕事をする方が、会社づとめを普通にする方がよっぽど楽だわって思っていましたよ。何にも出来ないですしね、ただ座って、ほいで、聞いて聞かないふりをして、まあ、仕事をしないというのは疲れるもんですね。そりゃ自由でしないのはいいんですけどね。

少しずつ養護学級の先生の対応が変わっていく。また学校の中の設備も徐々に改善されていく。しかし中にはSさん親子に対して冷たくあたる教師も存在した。また子どもたちとの関係も表面的なところもあった。

うちの子が入ってからはだいぶ開けだしたですね。で、まあ、できるんじゃないか、意外とできるな言うのを担当の、あの、担任の先生がね言うてくださって、もう、だから、4年生の1学期間、先生はほんと、本人には良くしてくださったんですが、もう、親に対しては厳しい目つきでしたけどね。2学期からは、あの、がらっと雰囲気が変わってきましたね。ま、その先生は熱心な先生でもあったんですけどもね。で、2学期からほんとすぐくもう打ち解けだしてね、

4年に入って、5年の終わりごろになって、あ、あそこもようになってるないのをちょこちょこ感じだしたですね。

友だちは真の友だちいうのはできないですね。で、近所にもあの同級生がいて、その子が、あ、N君一緒に帰ろうって言うてくれるんですよ。で、あ、一緒に帰ろうねって言うてたら、そしたら、ばく、N君と帰るん好きなんよって、そうありがとうって言ったら、い

や、みんなにねほめられるから好きなんだって言うんですよね。私は、あ、何だと思って、N君と付き合うとね、みんなからほめられるからって、言うんですよ。あ、なんだ、それで好きなのかって思ってね。えー、思いましたけどね。関わってね、関わってると、何か回りからよく見られると思って、よく見られたいというのもあったでしょうね。自分から、あの子と友だちになろうとか、自分からお世話したいとかいうじゃなくして、その本心を聞かされて私もちょっとショックですよ。

中学校、養護学校の高等部時代については次のように語られる。

中学はほんまこっちが何にも言わなくってもすんなり、あの地元の養護学級に先生が先にトイレを付けろよ、何をせよという感じで、私はもう何にもしなくても、すーっと行けたんですよ。

今でも、先生があん時にああいうことを言ってくれたなってとかね、あれを覚えてくれたなとかね、まあ、いつでも言うんですけどね。あの先生がこんなことをしたあんなことをしたいうてからね、楽しかったとか、いろんなことをちょこちょこ思い出す時に言うんですけどね、結構、あ、この子豊かに、こう、教えてもらってたんだって言うのを感じますね。

授業は、高等部では文句を言いましたけれどね。

学校が悪いですよ。訓練するなじゃー、なんのんのってね。あの一、その、もうとにかくあるがままの姿がいいんだとか変なことを言っているでしょう。それで、あの、親たちはしないんで、しないのがいいんだって思っているんですよ。で、訓練不要論なんかを出して、あれしてるもんですからね。で、大きくなっていやそうじゃないんだって気づいた時には、もうほんとに変形したりしてから、変なことになっているのですけれどね。私は、もうそういうのを無視して、学校は学校でいいところがあれば、もその一部を取り入れる気持ちなんですけどね。

Sさんは、N君の学校教育を振り返って次のように語っている。

受け入れたことがないから、もう、すごい拒否反応を示されたんですけどもね。そしてうちの子もそれなりに一生懸命、あの、やっぱり先生の指導されることについてきましたものでね、あの、やっぱり教えることの楽しさも感じていただいたからですね。けどほとんど変わりましたね。まあ我々はしんどい思いをしたけれども、その後々はずっとすごくスムーズスムーズにいっていますからね。だから、やっぱりしんどい思いは良かったなって思いますよ。

あの子がこう言って行く中で先生らが少しずつ気づいて、先生らもね、まあ、分からない部分がある。だから、あの子の後、後は先生も、あの、意識されたようです。と言うのが、私の姉が、うちの子が卒業して2、3年後にそこの中学に勤務したんですよ。たら、職員会議なんかでも、遠足でも何でもある時に、やっぱり、肢体不自由の子がいたんですか

ね。で、あの体育の先生が、Nの場合はこうだった、Nの場合はこうだったからこうだいうことをね、しきりとこう、職員会議でねあげられていたらしくって、だから、やっぱり、あの、土台、まあ、それですね、まあ、うちの子がそれなりに努力はしてもらえたので、私はそれで不満はないですね。で、その後、またそれプラスよくなる傾向はずっとありましたからね、私はそれが不満はないですね。やっぱり、あの、どうしても最初は悪いのは分かりきっているし、それに悪いこともなかったですね。まあ、あの、落ち度はそりゃありますけども。

（3）地域での活動

Sさんが地域の障害に関わる運動団体に参加するようになったのはN君が5歳の頃である。N君が地元の小学校に戻ってからは地域に住む障害のある子どもの家族との交流も盛んになる。さらに地域ですでに運営されている作業所だけでは卒業後の受け皿として不十分だということで、作業所を作るための準備を“仲間”と始め、作業所を設立する。

どこへでも行ってましたからね、子ども会でも、全部参加してましたからね。まあ、子ども会の役員さんたちも参加させてくださったというのもありますからね。えー、で、自治会の運動会なんかでもいつでも出ますからね、えー、あの子自体が誰とでもこう、パーっと、こう、なかに入りやすい子なので。

小学校、小学校の4年ぐらいからですかね、で、市に温水プールがあって、温水プールがうちの子が3年の時に、3年の6月頃に出来たんですよ。で、そく、7月頃に障害児の水泳教室いうのを作ったんですよ。で、うちの子はまだ家にいなかったんですがね、施設にいたから。

小規模作業所を作るの、私、うちの子が高等部1年ぐらいから、準備し始めて、で、共作連いうのがあるんだいうのを聞いて、共作連の全国大会へ行行って、で、小規模作業所のシステムいうのをどうあるべきかいうのを少しずつ学んで、で、作ったんですけどね。

お金をためて、いろんなこういう、あの、勉強しているどこどこへ行行って、学んでいうこととか、お金集めのこととかを、あの時、厚生部だったですかね、市の厚生部のほうに報告に行行って、こんなに私たちはこんな活動をします。で、報告に4ヵ月に1回くらい報告かたがた、あの、厚生部長さんに会って、いろいろお願いばかりをしましたけども。

うちの子が一番上だったんですよ。だから、うちの子にあわせて、うちの子が卒業する時にスタートさせようというんで、けども、人数が少なくて、5人いないと、あの補助がおりないんで、あの、5人集めよういうことで、小学校の時に一緒だった、1年先輩の人が遊んでたんですよ。その人たち呼びかけて、なら3名入ってきて、で、あの、その人たちはどこも行っていないです。くびになったりして、あの、クリーニング屋いっとたんがだめになったり、どこどこへいっとたんがだめになったりで、家にいたもんですからね、じゃあ、待つまいいうて、で、うちの子が3月に卒業する前の年に12月の2日にですねスタートとさせたんですよ。3人でスタートしたんですよ。仲間3人で。

全部看板から何までみな手作りで、えー、でもあそこはまあ、私が住んでた、うちの子が住んでた町でもあることだし、近所の人がね、何作ってるのとか、何してるのとか、ちょこちょこねそう言うてくださってたからね、よかったですね。

Sさんは、運動をしてきた自分たちと後から入ってきた人たちの違いを語っている。

ちいと運動してきたからこそ、こういうのにたどり着いた。で、新しく入ってくる人たちも自分たちは、先輩の私たちがやっているから、こうすんなりね、入ってきて、いいんじゃないんですかね。

(4) 子育てを通して感じること

N君と街の中を歩いていてSさんは次のような視線を感じている。また子育てをしながら出会った人たちのことについて次のように語っている。

歩いてると、子どもがね小さい時に、子どもがあの子どうしたんかねいうてから言ってるでしょう。お母さんが、ほっときなさい、みなさんな、あんたも悪いことしたらそうなるよ、あんたになるんよいうことをね、お母さんが言ってるのを聞くとね、あの、ちょっと、さびしくなりますけどね。で、子どもは振り返ってじろじろ見るけど、お母さんは、見ないふりして、私らが、あの、見てないな、分からないなと思ったら振り返ってこう見てるとかね。子どもは、堂々と、こう、じろじろ見るでしょう。その子どもさんはね。じゃけども、大人はね、見ないふりして見てますよね。まあ、そういちいちいちいち気にしてたら、できない。でも、あの、どんどん変わってきましたね。ものすごく変わりましたね。感じますね。

悪い人ばかりでもない、いい人ばかりでもない、いろんな人がいる。そりゃ、あんただけが受けるわけではない。皆、お母さんでもそうなんだからね、冷たくあしらわれて、つらい思いをすることもある、で、そうじゃない楽しい思いをすることもある。いろいろ皆、それぞれそんな思いを持って生きてきたんだから、あんたも、例外ではない、だから、障害があるからそうなんだとか思いなさんとか、皆、つらい思い、楽しい思い、いい思い、悪い思い、皆してるんだからね、だから、自分が障害なんだからと言う考え方はおかしいよとかいつも言うんですけどね。ま、障害があってもいい思いもしてますからね、時には、えー。

地域で積極的に活動し交友関係の広いN君について、またN君の将来について次のように思っている。

いいなと思うし、ちょっと、やっぱし心配な面もちょこちょこありますがね、でも、あの、夜遅い時もねありますよね。あの、今日どっかへ食べに行って、なかなか帰ってこない、でも、学生さんが一緒についてくれてるから、グループで行ってるから、カラオケへ行って遅くなってるんだなって思って、今ごろは、心配も、いつもいつもじゃない、ちょこちょこですからね、だから、まあ、これも青春を楽しんでいるんだらうないので、あんまりやいやいいんさんという主人には言うんですけどね。最初のうち、おそうまで帰ってこ

ない時には、車椅子なのに、夜遊びをして、車椅子だから夜遊びをするな言うのもおかしいと思いつつ。

私らも年取ってきて、何もできないですが、私はね、まあ、あの人はそれなりに考える能力があるので、まあ、切り開いてくれるんじゃないかねって思ってね、親がレールを引いてもだめじゃないかなって思って、ちょっと反発しますしね、やっぱりね、親のレールはね、だから、本人が切り開いてくれる、それに、ちょこちょこのアドバイスをする程度で、無視はしないですけどね。じゃけども、こっちがレールを引いても、それが、成功するもんでもないからいうのを思いますね。

体が不自由だから、不便なところはあるけれども、それで、自分の人生がつまらないいうのではないようですね。いつでも感謝してくれてますから、お母さん、ぼくを、ぼくを生んでくれてありがたいいうてから、だから、今の人生をね自分の、やっぱりのびのびとやれてるんじゃないんですかね。

最後に、Sさん自身については次のように語られる。

あの子育てしていくのに苦労したなんて思わないですよ。私が、もう、楽道家なんですかね、まあ、そういう、私自身ほんと言うたら、性格上内気な人間だったんですけどね、ほんと、子どもの時代、子どもの時は目立たない子どもでした。全然、目立たなかったです。どこにいるか分からないような。だから、ある面では、あの子に育てられたという面もあるかも分かんですね。いろいろこう、するんでも、ここの作業所でもね、会長、親の会長なんかをやってる、そんな器ではない、もう、私は影でちょこちょことする器なんですけどもね、なんとなくそのようにずっとさせられるようになってきて、で、もう明るくていうのは言われるようにはなってきたんですがね、潜在的には、そういうことはないんです。すごい人としゃべる時でも、相手が、もう、暗いと私もつい暗くなる、というような感じで、もう、努力して、こう、しゃべってるとかね、そういう面はありますね。それが、ずっとそれをやってたから、それが少しは取れたかもしれませんがね、潜在的には、もう、内気な人間です。

6. 考 察

障害のある子どもを育てるということは、母親自身が「障害のない文化」から「障害のある文化」に移行していく過程としてとらえることができる。全く障害について知らなかったSさんにとって、それは「自分たちの世界じゃないように感じた」世界に入っていくことといえる。しかし、その移行にはさまざまな困難や問題が付随する。1つはSさん自身がN君の障害をどのように理解し、認めていくかという問題である。もう1つはN君の障害を社会がどのように理解し、受け入れていくかという問題である。

Sさんは子どもの障害を早い時期に認めていくことの必要性とその結果として子どもの発達があることを語っている。その一方で、障害が「ひとつでも軽くなる、軽減できると思うたら、ほんとううれしいですよ」と語られるように、障害を認めていく過程、さらには認めた後においても、SさんはN君の歩行の問題と向き合うことになる。Avery (1999) は、脳性麻痺のある我

が子を車椅子に乗せることをためらった体験を語っている。彼女にとって、車椅子に子どもを乗せるということは、いつか子どもが歩くかもしれないという夢を断つことを意味していたからだと述べている。しかし子どもが車椅子に乗り、自由に動き回るのを見て、車椅子に乗せなかったことが、社会がもっている正常についての定義に縛られ、歩くことにこだわることで、子どもの自立を妨げることに繋がっていたとも述べている。ここに障害のある子どもを育てる母親のジレンマがある。障害が軽減したり改善されたりすることは誰にとっても関心事である。まして「歩ける世界」で生活しているわれわれにとって「歩けない世界」を受け入れていくことは難しい。そのような中で障害の軽減や改善に対する思いは尽きない。このような思いと障害を認めることは異なった次元の問題として存在するといえる。つまり障害を受け入れるということは障害の軽減や改善をあきらめることは異なった次元の問題と考えられる。また障害の軽減や改善のための取り組みとそれがうまくいかない現実の間で不安定な状態が存在することも忘れてはならない問題である。

さらに「障害のない文化」から「障害のある文化」に移行していく過程で問題となるのは、障害に対する社会の理解であり、対応である。この問題は「障害のある文化」に住んでいる者が「障害のない文化」に出て行く時の難しさにもつながる。Sさんの語りからも社会の理解、対応が問題として示されている。これはまさに Dowling & Dolan (2001) が指摘する、社会的バリアや貧しい発想によるサービス提供によって、障害のある子どもを育てる家族が経験する不平等さといえる。こうした問題の根底には、「悪い人ばかりでもない、いい人ばかりでもない、いろんな人がある」と語られるように、社会を構成するわれわれ一人ひとりがかつ意識の問題が横たわっている。「地域の人たちとかあのそういう、あの関係者の方々に支えられて、今のある息子だと思ふんですね」という語りやN君と同級生の関係、あるいはSさんがN君と街の中を歩く時に感じる視線が象徴的な例としてあげられる。またSさんの、夜遅くまで友だちと遊ぶN君を見て「最初のうち、おそうまで帰ってこない時には、車椅子なのに、夜遊びをして、車椅子だから夜遊びをするな言うのもおかしいと思いつつ」という語りもその例である。岩隈(1998)は、「古典的障がい者観」と「進歩的障がい者観」という言葉で社会が有する障がい者観を表しているが、Sさんの言葉は「古典的障がい者観」から「進歩的障がい者観」に移行していくことの難しさを示唆している。

一方で、N君の存在は、社会が有する「古典的障がい者観」を「進歩的障がい者観」に変える力となり、N君の後に続く障害のある子どものための先例となってきた。さらには「ある面では、あの子に育てられたいという面もあるかも分らんですね」と語られるように、Sさん自身がN君の子育てを通して最も影響を受けてきたといえる。その結果、Traustadottir (1991) が指摘するように、Sさんも伝統的な子育てを行う役割をになった母親から、社会に目を向けた子育てを志向する母親の姿へと変わっていった。それは social な generativity の表れともいえる。

障害のある子どもを育てるということは、母親自身が「障害のない文化」から「障害のある文化」に移行していく過程である。その結果は「体が不自由だから、不便なところはあるけれども、それで、自分の人生がつまらないというのはないようですね。いつでも感謝してくれてますから、お母さん、ほくを、ほくを生んでくれてありがたいいうてから、だから、今の人生をね自分の、やっぱりのびのびとやれてるんじゃないんですかね」という語りに示されるように、障害のある子ども自身が自らの生や人生をどのように受けとめているかという問題に行き着くといえる。この問題は、母親自身が子どもの出産をどのように考えるか、つまり「子どもを産んでよかったのかどうか」という根源的な問題へとつながる。障害のある子どもが自らの生や人生を積極的、肯定的にとらえ、また家族もそれを感じとることができるためには、障害に

対する社会の考え方そのものをとらえ直さなければならないと考える。

引用文献

- Abrams, E.Z., & Goodman, J.F. (1998) Diagnosing developmental problems in children: Parents and professionals negotiate bad news. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 87-98.
- Avery, D.M. (1999) Talking 'tragedy': Identity issues in the parental story of disability. In Corker, M., French, S. (Eds.) *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Baxter, C., Cummins, R.A., & Polak, S. (1995) A longitudinal study of parental stress and support: From diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42, 125-136.
- Brotherson, M.J., Oakland, M.J., Secrist-Mertz, C., Litchfield, R., & Larson, K. (1995) Quality of life issues for families who make the decision to use a feeding tube for their child with disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 20, 202-212.
- Brody, H. (1998) 序文 In Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (Eds.) *Narrative based medicine: Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ. 斎藤清二・山本和利・岸本寛史（監訳）（2001）ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語と対話 金剛出版.
- Cummins, R.A. (2001) The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26, 83-100.
- Donald, A. (1998) 世界としての物語（ナラティブ）In Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (Eds.) *Narrative based medicine: Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ. 斎藤清二・山本和利・岸本寛史（監訳）（2001）ナラティブ・ベイスト・メディスン—臨床における物語と対話 金剛出版.
- Denzin, N.K. (2000) Foreword: Narrative's moment. In Andrew, M., Day Sclater, S., Squire, C., & Treacher, A. (Eds.) *Lines of narrative: Psychosocial perspectives*. London: Routledge.
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001) Families with children with disabilities- Inequalities and the social model. *Disability & Society*, 16, 21-35.
- Erikson, E.H. (1963) *Childhood and society*. New York: Norton. (originally published in 1950) 仁科弥生訳（1977）幼児期と社会Ⅰ，Ⅱ みすず書房.
- Erikson, E.H. (1980) *Identity and the life cycle*. New York: Norton. (originally published in 1959)
- 船津守久・李木明德（2000）障害児を育てる母親の generativity に関する研究（Ⅰ）—知的障害児を育てる母親の子育ての語りから— 広島大学教育学部紀要 第一部，第49号，129-138.
- Hastings, R.P. & Taunt, H.M. (2002) Positive perceptions in families of children with developmental disability. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 116-127.
- Hayashi, R., & Okuhira, M. (2001) The Disability rights movement in Japan: Past, present and future. *Disability & Society*, 16, 855-869.
- 岩隈美穂（1998）異文化コミュニケーション，マスコミュニケーション，そして障がい者 現代思想，26，2，192-203.
- Josselson, R. (1993) A narrative introduction. In Josselson, R., & Lieblich, A. (Eds.) *The narrative study of lives (The narrative study of lives, Vol.1)*. Newbury Park, CA: Sage.
- Kotre, J. (1996) *Outliving the self: How we live on in future generation*. New York: Norton. (originally published in 1984)
- Larson, E.A. (1996) The story of Maricela and Miguel: A narrative analysis of dimensions of adaptation. *The American Journal of Occupational Therapy*, 50, 286-298.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998) *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation (Applied Social Research Methods, Vol.47)*. p.6. Thousand Oaks, CA: Sage.
- McAdams, D.P., & de St. Aubin, E. (1998) Introduction. In McAdams, D.P., & de St. Aubin, E. (Eds.) *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation*. Washington, DC: APA.
- McAdams, D.P., Josselson, R., & Lieblich, A. (2001) Turns in the road: Introduction to the series. In McAdams, D.P., Josselson, R., & Lieblich, A. (Eds.) *Turns in the road: Narrative studies of lives in transition*. Washington, DC: APA.
- Montgomery, R.J.V., Gonyea, J.G., & Hooyman, N.R. (1985) Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Murray, P. (2000) Disabled children, parents and professionals: Partnership on whose terms? *Disability &*

- Society, 15, 683–698.
- Traustadottir, R. (1991) Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12, 211–228.
- Widdershoven, G.A.M. (1993) The story of life: Hermeneutic perspectives on the relationship between narrative and life history. In Josselson, R., & Lieblich, A. (Eds.) *The narrative study of lives (The narrative study of lives, Vol.1)*. Newbury Park, CA: Sage.

謝 辞

貴重な個人的な体験を長時間にわたって語ってくださったSさんと、このような出会いを与えてくれたN君に深く感謝いたします。

—平成 14 年 10 月 8 日 受理—