

知的障害者とその家族への支援に関する一考察 (1)

—知的障害者の母親の語りを通して—

原 恵美子 (安城市障害児・者の自立を援助しあう会ぱれっと)
増 田 樹 郎 (愛知教育大学障害児教育講座)

要約 一人の知的障害者の母親の語りから、社会的無関心と差別観の中で、母親たちの、わが子と共に生き全責任を一生負い続けることを求められながら、そうした価値観や位置づけを内在化したところに生きる拠り所を求めざるをえない姿を考察した。そこでわかったことは、①「障害者は社会の迷惑であり、その母親が責任を負うべきだ」という社会常識の根深さ、②障害者支援には、一人ひとりの障害者に真剣に向き合い学ぼうとする「姿勢」と、そこから学び取った「思想」が不可欠であること、③全日本手をつなぐ育成会の活動がAさん世代の母親たちの生き方に与えた影響の大きさ、という3点であった。知的障害児(者)とその家族への支援の場では、彼等の「生かれた物語」が抜け落ちることで、支援が本当の支援とならず、彼等を縛る事態に陥りやすい。この解消のためには、障害をめぐる当事者である母親たちが主体的に歴史や体系的な知識を学び、自らの物語を語り合う場が必要である。

キーワード：知的障害者の母親 生かれた物語 社会の常識

1. 問題及び目的

40代の男性重度知的障害者を介護してきた70代の母親(以下Aさん)への半構造的面接インタビューから、知的障害者とその家族への支援について考えた。

知的障害児(者)の母親対象の研究や支援は数多いが、主に障害児者支援のためであり、母親の体験や生き方への関心は薄い。

理由の一つは、「そっとしておいてあげる」という常識的配慮からである。次に、母親たちの位置づけのためである。母親はカテゴリーやパターンとして把握され、社会の必要に応じて責任者や共同治療者や最高の教師という役割や機能をつけ外しできる存在だったからである。さらに、母親本人には障害がない場合が多いために、一般社会や行政からも、母親自らも「母親は子の知的障害に関しての当事者である」と位置づけがされず、社会の都合や家庭の事情、母親の意向、周囲の環境などに左右され扱われてきたからである。

これらの背景には、「障害児(者)＝不幸の源、負の存在」、という決め付けがある。障害児を持った母親の心情は不幸に決まっているといった理解がある。

そしてその奥に、障害児(者)に経済的・社会的価値を認めない社会全体の価値観がある。そのような障害児(者)の養育に従事する母親は、賃金労働から離れることが多くなり、さらに社会的存在として意識されにくくなっていく。

知的障害者の母親は、障害者本人の次に近くにいる、人生を左右され続ける当事者であるが、自分の経験をはっきりと語ってこなかった。なぜか。一つは、社会がその価値を認めて耳を傾けなかったからである。二つ目に、その価値観を母親たち自身が内面化

し、語る価値がないと見なしたからである。三つ目に、経験を語ることが語り手に不快感や警戒感、実害を与えたからである。中でも、障害児の育児での唯一の味方とも恃む専門家や支援者への気後れや遠慮が、母親たちが本音を語ることに歯止めをかける。障害児の育児の困難さに直面し、母親は自分たちの問題についての答えや解決策が自分の中ではなく周囲の環境や専門家・支援者の側にあると感じ、他者の示す「よき母親像」という枠組みに納まることで対応しようとする。専門家らの求める母親像を裏切るような語りは封印せざるを得なくなるのである。

母親の語りを誰も語ろうとも聴こうともしないような状況が続いている。しかし、それらを越えて、母親たちが自らの経験について実感を裏打ちとして語る必要がある。

知的障害児(者)を育てる母親たちは、今日を生きる人達である。今日一日々々は多忙で十分に振り返ることはできず、未来は予測し難く、過去には向き合うのに勇気の必要な記憶も多い。そのような状況にある人に過去の経験について尋ねるのは非常識な行為に見えるかもしれないが、実際には、誰かに過去を語ることによって、自分に起こった出来事にまつわる理由や意味・価値についての数々の問いへの答えやその手がかりを語り手に示す。過去から現在に至る経験を現在の視点からとらえなおすことで、現在の自分の成り立ちを知り、未来のあり方を予測させ、これまでバラバラに見えていた経験に一筋のまとまりとしての「物語」をもたらす。人生を形作る物語には、ちょうど縦糸と横糸で布を織るように、時系列に沿った縦軸の語り、そのときの経験の意味や価値といった横軸に広がる語りとが合わさっている。他者から見れば「子供

の知的障害に左右された母親の物語」にしか見えない物語にも、母親自身が厳しい環境の中で選択し切り拓いてきた人生があり、それを母親が語ることを通して、人生の経験に新しい肯定的な意味づけをすることができるのである。

この経験の語りは、障害児の親となり、「自分はどうか生きればよいのか」と問いを抱く者には、貴重なモデルを提示する。Aさんの一回きりの人生の中で得てきた経験の語りは、他の知的障害者の母親たちにとって貴重なものだ。今回の論文では、Aさんという一人の母親の個別具体の経験が持つ意味を求めることで、知的障害者の母親という「実存」の本質に迫る認識を得ることを目指した。

障害などで苦しむ人を支援する時、支援者の側に、支援対象者一人ひとりがどのような人間なのかを知ろうとする「姿勢」と、その人への支援や技術の適用について考える基準となる「思想」が必要だ。

新しい方法や制度や施設を作っても、そのような姿勢と思想がなければ、支援の中から当事者の「生きられた物語」という大切なものがすり抜けて、当事者を縛ることになり、本当の支援にならない。困難な状況にある一人の人の生のありようを具体的に知ることは、その一人の人への支援にとって最初にして不可欠の段階であるが、従来障害児(者)の保護者個人に対するそのようなアプローチが十分になされなかったために、保護者への支援が一人ひとりに届いた実感を与えなかったのである。

鯨岡(2013)は、わが国の保育・教育・医療・福祉といった人間科学の現場での行動中心主義化志向の弊害について指摘している。人と人との関係を、その思いや心の動きを除いて行動と行動の関係に還元することで客観主義的解決に導けると期待されているが、実際には親子の関係を「指示する—される」関係に固定化し、子供の行動の結果のみを評価してその思いや存在を肯定的に受け止めることが疎かにされているという。そして、その傾向が顕著に現れるのが障害児の育児の世界であると指摘する。

知的障害児に言葉や生活スキルを習得させるに必要な時間労力は長大で、それと同時に子どもが一度きりの人生の時間を生きていることを忘れられがちになる中、「指示する—される」関係が固定化し、子どもが指導者の意向に背くことが通常の子どもであれば成長ととらえられる場合でも、逸脱としかとらえられなくなっていく。そのために第1次反抗期を乗り越えられない障害者親子が少なからず存在する。社会の常識からの圧迫に晒されている母親たちは、訓練主義的な態度こそが社会的承認を得られる母親像であると思い込まされている面があり、反抗的な子どもを甘やかしているという評価に耐えて子どもに対応し続けることが非常に困難なのだが、それを自発的にしているように

思い込まされている面もある。そうした思い込みを検証するためにも、既に一般的には子育て世代ではないと見なされるようになった知的障害者の母親がそのことについてどのように語るのかに耳を傾けることが必要なのである。

鷺田(2013)は、イリイチ(1984)による専門主義批判を元に、現代の日本社会の家庭生活において、本来家族による相互ケアの形で維持されるべき生活プロセスの大半が外部のサービス専門家に委託されたことの弊害について指摘している。専門家と支援される市民との関係は、解答者と問題を持つ者との関係となり、市民をサービスの消費者として受動化し、当事者としての問題解決能力を奪うことにつながるという。

また、人びとの科学技術への過度の期待がもたらす弊害についても言及している。万能と思われがちな科学の客観主義的分析手法にもなじまない、目にみえないが人間にとって重要な事柄として確かに存在する、人間の生そのものに関わるような分野がある。身近な人の病や障害、死に際して、そのような分野に直面した人びとが疎外感を感じざるを得なくなっているという。病气や事故に向き合う人が、病气や事故そのものから来る苦しみ以外にケアや社会での扱われ方から受ける苦しみがあるということだが、その苦しみがどのように起きているのかを明らかにすることで、適切なケアや扱いのあり方を探り、苦しみを軽減させる方法があるはずである。

2. 方法

(1) インタビューの手続き

半構造化面接法による面接インタビュー。

対象者: 4 X歳の男性知的障害者を介護してきた7 X歳の母親1名。家族構成は、母親(以下A)、父親7 X歳、息子(以下B。Aさんが2 X歳のときに出生した長子、現在平日はグループホームに居住)4 X歳、娘4 X歳(Bさんより3歳年下。結婚して同市内に居住)。

手続き: 会場面接法(Aさんの指定した市福祉センターの部屋で実施)、個人面接法による面接。

Aさんへの120分、240分、210分の面接インタビューの1回目実施に先立ち、目的として「今の未就学程度の知的障害児の母親たちには福祉や就学は当然のこと、先輩達の苦労や功績に結びつかず、大きな会への参加より小さく閉じた活動を好む傾向がある。その背景の一つに、若い母親たちが障害児(者)や家族の歴史を知らないことがあるのでは」と思い、どんな経験があったのか実際のところをお聞きしたい」と趣旨を説明した。後は自由な語りである。

(2) インタビュー結果の検討法

蘭(2004)が、ハンセン病療養所入所者らのライフ

ヒストリーの聞き取りに関して、エスノメソドロジーの枠組みから分析した方法に倣って、インタビューを文字起こししたものを基に、Aさんや母親たちの間では「あたりまえ」だと思われているが、一般社会から見ると「非日常」に見える特徴的現象を中心に取上げた。一般では「非日常」なことを、母親たちはどのようにして「あたりまえ」と見なして生きてきたのかを考察した。

考察するに当たり、個々の人間関係は立場によってある程度規定されると考え、また、母親たちが相手によって違う面を見せて交流しているのではないかと考えて、①一般的な社会、②身近な人々（＝親戚や近隣の人々）、③保護者達（＝身近な知的障害者の母親たち）、④専門家・支援者、⑤子ども（＝知的障害を持つ子ども）に分けて考察した。本論文では、①②までを述べる。

ライフヒストリーの聞き取りは、共に知的障害者の母親であり、当事者の一人である私とAさんとの間の相互作用の中から生成された。主観的な要素もまるごと含めて考察・分析の対象とし、Aさんの経験を間主観的に理解する方向で分析を試みた。帰納的考察を目指すものではなく、Aさんの経験とその語りという一事例の個別具体の出来事を取り上げ、その事例の持つ生活世界の意味を取り上げることにポイントがある。

3. 結果

文中、「育成会」とは、社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会（2014年に全国手をつなぐ育成会連合会に移行）（支部を含む）、「親の会」とは、一般的な保護者の社会運動体等、として記す。

以下、文中の斜体字部分はAさんへのインタビュー内容の引用である。例外として、一部ハナム（1984）の引用がある。太字は筆者の発言、他はAさんの発言である。（ ）内の説明は筆者が補った。

（1）Aさんの語りの概要

Aさんは、重度知的障害のあるBさんの母親である。D市育成会の設立以来自分から積極的に動き実務を取り仕切り、周囲に指示を出してきた、D市育成会の代表的存在であり、知的障害児の母親としては異なる存在でもある。

専門的職業を辞めて、妊娠後期の交通事故の影響が未熟児で生まれて、発育に心配があった第1子Bさんの育児に専念した初めの数年間、母として全く孤独で、家にこもりBさんを厳しくしつけた。他市の通園施設を探し当て、同じ立場の友人を得たことが、人生の転機となった。中重度知的障害児の就学免除・猶予があたりまえの時代に、Bさんに他市の養護学校を受

験させ、12年間の教育を受けた。学校生活の後半には育成会設立準備が始まり、育児より活動優先で、心ならずもBさんが「ほったらかし」だったことは今も残念だが、Bさんとの人生のおかげで多くの出会いの中精一杯生きたことに充実感や誇りを持っていると語った。

（2）保護者が生きている「相互的關係」

A. 社会との関係

a-1 社会から保護者への働きかけ

ア 役割や責任の集中と持続

藤原（2006）が重症心身障害児の母親について以下のように指摘している。長期にわたる子どもに関する役割集中と並行して、他の家族にとっての主婦・母親役割もこなす過重負担が母親の健康状態の悪化や家族の負担を招く。それは家族の「施設入所を選択しない」との判断による「自己責任」「個人的問題」扱いされ、福祉が支援すべきは「当事者」のみと支援から除外される。母親たちは障害のある子への愛情と、周囲の関係者から奨励される「強く前向きな結束した家族」を押し付けられて、物心の負担を表に出さず、ことさらに「普通の家族」を演出せざるを得ない状況にあり、ケア役割の受け皿にもされる。この状況を変えるには、母親を「もうひとりの障害当事者」、自分の人生を生きる一人の人間、一人の女性としてとらえなおすという視点の転換から始める家族支援が必要だ。

知的障害児(者)の母親の場合も同様であり、母親への過度の役割集中は、初期の母親たち自身が役割を強く求めるためにも起きる。多忙で過酷な役割の遂行を通して、自分は母親としてなすべきことをしている、と自信を回復しようとする面もある。

また、「子どもの成長は母親の努力次第」という母親への指導が障害児の育児では特に強調され、そこには母親への評価と競争が直結するため、母親たちは子どもをより早期に可能な限り健常児に近づけようと際限のない訓練主義的努力に駆り立てられる。母親たちは要田（1999）が指摘するように、自分達の窮状を世に訴える術を持たず、「健全者の論理」の前に沈黙して役割を遂行するばかりになる。

だから「何かの病気（の診断）がついとるといいなあ」と思った。

子育てに懸命な親が子どもに病名（診断）を望まずにはいられないほど追い込まれる。身体の健康を理由に医療の対象外にされてしまうと、日々の対処に追われながら、わが子は何者で私は何をしているのかすら位置づけられない状態が続く。

Aさんの子育ての時期は、知的障害の場合、医療も福祉も、専門家や支援者とも接点を求めようがなかつ

た時代であり、過剰な役割期待の押し付けの代わりに、誰にも共有してもらえない孤独と悩みと不安の中、何年もの間手探りで役割を探し、育児と訓練に明け暮れたことが再三語られた。

イ 二重拘束としての子育て役割の受容の要請

「障害児(者)の親」となった危機感から役割を求める母親に、社会は「二つの子育て」の役割(二重拘束の状態)を与える。「二つの子育て」とは、一人の障害児を育てる上で母親たちに社会から課せられる二つの役割すなわち、「通常の子育ての役割」と「特殊な子育ての役割」の二つである。

「通常の子育て役割」とは、次世代育成を目的とした社会的支援を受けて子どもの健康維持と成長促進に寄与する役割であり、通常、母親には、「報酬」(＝一市民、一人前の母親という社会的承認。)が与えられるが、対象者が障害児の場合は「報酬」がないうえに、社会的支援が、わが子の育児・教育に役立たない場合も多々ある。さらに、子育て役割から解放されることがない。

もうひとつの、「特殊な子育ての役割」は、責任者の義務としての未知の子育て役割であり、保護者が要請すれば、社会から「特別な」支援(＝障害児を対象とした療育等。)が与えられるとされるが、その内容は保護者の期待に沿う質・量ではない現状がある。

ウ 私人として生きることと、その不利益の引き受けへの要請

障害児(者)の母親たちに求められる役割と義務は多岐に亘り、大きな時間的制約と予定急変を強いるので、母親は社会的役割から退き、徐々に何事にも私人として対応し行動するようになっていく。Aさんも子どもの発育を危ぶむようになり、専門的職業を辞している。

日常生活や通過儀礼の場を無事切り抜けることに集中し、他に目を向ける余裕がなく、外部からの容赦ない視線を受け流す生活の中、子どもの発達の緩やかさと日々の多忙さが相俟って、家庭内だけ時間の流れが遅くなり、奇妙な今浦島の様相を呈してくる。

職業には社会参加の意味があるが、障害児の母親が職業を願うだけでも周囲の大きな抵抗にあう面が現在でも色濃く残る。

障害児(者)の母親が私人になっていくのは、母親自身の欠陥によるのではなく、作られた環境による。母親の私人化は社会の要請に応えてきた結果でもある。

母親は、障害者と社会との間の緩衝材や接着剤として機能する透明な受身の存在となる。そのような存在を公人・市民として権利を主張する立場に置かないよう仕向ける「見えない力」が働く。障害児(者)運動にかかわる母親たちが視野狭窄や時代錯誤と揶揄されることがあるが、母親たちにその傾向があるならば、

そうならざるを得なかった状況があったのだ。母親たちは障害児の誕生による不都合とされることをすべて受容れ、自分が原因であり責任者であることを受容れ、さらに、一次的な不都合(この場合の私人化)から派生する二次的な不都合(この場合の視野狭窄など)の責任まで背負わされながら、それに抗議できないでいる。母親たち自身が、そのような立場に置かれているのは自分のせいではなく、外からの力が働いていることを知ることから始めなくてはならない。

エ 母親の輪、困難を抱える者同士の輪からの疎外

障害児の母親は、外見は特殊でも、健常児の母親たちと同じ育児の課題を持つが、子どもの障害の有無を超えて母親同士が共感しあう場はない。

社会の多数派から少数派にされ、差別される立場からの回復も反論も困難な中で生きているという、中途障害者や慢性疾患患者や高齢者と共通する課題も抱えるが、彼等とも課題を共有しあうことはない。障害を持つ「当事者」ではないと解釈されやすいからだ。それでいて、本人と一体になって差別を受ける立場にあることから、共通の課題を持つ、ほかの介護者たちと語り合う機会もない。

要田(2011)が指摘するように、脳性マヒ者の「青い芝の会」の運動の初期には、健常者本位の社会に対して自分達の尊厳を認めるよう迫るときに、「知的障害者と自分たちは違うから」という論理だったが、1970年代のリーダー横塚晃一が、差別を糾弾する我々自身が、差別を内面化し加害者となることだと批判し、肯定的障害者観による連帯へと方向転換したという。しかし、今も様々な立場の人々が「知的障害がないこと」を自らの人権が尊重される根拠だと考えるのを当然とし、問題を意識しないことが多くある。

我々は困難や弱さを「縁起でもないこと」「余分な負担」として遠ざけることで身を守ろうと志向するが、医療や科学の進歩は、病や弱さを抱える人が数多く生きる社会を作り出すものである。社会で生きている我々一人ひとりが、弱さを持って生きることを知り、支援の選択肢を準備して、当事者の選択を尊重し、保障できる環境を整備することは、社会のありかたに責任を持つ市民として果たす責任であり、自分たちにとっても必要な社会的保障である。

オ 「普通」であることの権力性、差別性

好井(2007)によれば、「普通」とは、人々が自分にとって違和感のある何かを生活世界から排除・差別するために使う恣意的基準である。そこから脱するためには、さまざまな形で日常に息づいている「決め付け」や「思い込み」と向き合いつづけ、それを常に相対化していく営みが大切となる。そして、歪められた“常識的”カテゴリーに対抗しうる装置として自分のカテゴリーを創造して行く作業「カテゴリー化の再編成」が重要である。

以上のような指摘に従えば、本論での知的障害児(者)の母親たちは、外部の決め付けによって社会の「常識」として強制された「歪められたカテゴリー化」のために、一生を規定されて生きづらさを抱え、しかもそれを外部へも若い世代にも訴えられないでいる。その状況に母親たち自身が気づき、自ら語り、語る言葉に一般的「常識」とは異なる別の意味を含め、自分のカテゴリーを作り出していくことが、状況の改善に必要ということになる。

カ 表面的に見えにくくなった差別

土屋(2002)の指摘では、実態に変化がないのに、障害児(者)への支援に関する法的文言からは家族の介護負担に関する記述が年々減り、現在では皆無であるという。一方で、茂木(2003)は、平成7年度版『障害者白書』を皮切りに、障害個性論を基にした共生社会の実現(障害は個性の一つと理解するよう国民の意識改革ができれば共生社会が実現する、という意味)などの表現が、障害者への合理的配慮を不要とする意味で、公的文書で使われてきていることを指摘する。

これらの状況は、障害者と家族の抱える困難を社会から見えなくさせ、困難を訴える時の障壁を高くしながら、障害者や家族自身にまで世の中の理解が進んだかのような錯覚を起こさせるものである。

インクルージョンやインテグレーション、障害を異文化と見なした異文化間コミュニケーション等の推進は、健常者にとって(人道上の問題ではなく)障害者施策への経費削減に効果的であり経済的な課題になることを考えると、楽観できない。1970年代のアメリカでの脱施設化運動も経費削減策だった(トレント, 1997)ことを、障害児(者)や家族たちは忘れてはならない。

近年の福祉の「充実」とは、日中活動の場の充実が当面の不便を軽減するレベルであり、「障害者の生活の場の確保・就労と生活費の確保・親亡き後問題」という生活の根幹の問題は解決していないが、それを意識して主体的に行動しようという機運は盛り上がらない。先述の鷲田(2013)が指摘する市民のサービス消費者化、受動化の一端を見ることができる。障害児(者)や家族にとって福祉は主体的に関わり作るものから、行政や専門家に任せて受け取るサービスに変わり、サービス充実の実現も他人任せになりつつある。ここでも状況を変えるには、母親たちが主体的に学ぶ場と機会が必要である。互助の一つの形として、母親たち自身が準備・運営に取り組むことに意義がある。

時代錯誤のようでも、まずやはり先人の経験や知恵を借りて、知ることが始まりである。自分たちは何者か、なんとなく思い込まされていた見方ではなく、違う視点から見直す。同じような検討が、知的障害を持った子ども達に対しても必要である。母親から見て当たり前の障害児観は、ほんとうは誰かに思わされてい

たのではなかったか。なにがなんでも社会の迷惑にならない人に育てなくてはならなかったのか。かつての出来事の意味はほんとうにそうだったのか。一つの視点からだけでは、先人の轍を踏むことにもなりかねないので、複数の視点からの検討が必要である。

a-2 保護者からの働きかけ

母親たちは常に社会の常識からの圧迫を受け、他者に依存せざるをえない育児に従事し、その成果も芳しくないため、自信の欠如が目立ち、社会に対して積極的に働きかけることが困難な傾向にある。

ア 社会の常識や規範の内面化と従順

障害児の母親には世間から差別的待遇に耐えるよう強力に有形無形の圧力がかかるだけでなく、内側から湧いてくる、わが子への罪悪感と、「失敗」への後悔や挫折感が母親たちを苦しめる。

Aさんと同年代のイギリスのダウン症児の親であるハナム(1984)は、長男がダウン症であることを知った当時、一連の子どもの障害の原因探しの中で、自分の落ち度を捜した心境を以下のように書いている。

「精神遅滞児ができたことで、私は人生に失敗したと感じました。どういうわけか、子どもが道徳的なことに反して感じる呵責の念のようなものがこみあげてきて、私はもっと一生懸命に頑張るべきだった、これまで足りない面があったのだと思うようになりました。」

以下はAさんにとっての転機のエピソードで、初めはBさんを恥じ、親子で家にこもって、我流でしつけていたAさんが、前年から同じ立場の友人と通園施設での支援を得たことで、妹のお稚児さんにBさんを連れ出すに至ったときの心境を述べている。

昔は隠すだったでね、私たちの時代の時はね。だから、あの一私、「私が連れて行かなかったらね、Bは永久に外へ出れん」と言って、なんも悪いことしとるんじゃないからね、だからねえ、「私は恥ずかしくない」って言って、本当は恥ずかしかったんだけど(笑い)、「恥ずかしくない」って言って、うん。まああってあたりまえのことだしねえ、まあ周りの人は理解してみえないけど。

Aさんはこの当時、「私が今連れ出さなくてはならない」と身内に向かってではあるが主張できるようになっていた。しかしこうした社会から障害児達に向けられる偏見や制約は「あってあたりまえのこと」だったと振り返っている。

義母が障害児を家の恥ととらえて人前に出したがらなかったのも当時はあたりまえなこと、Aさん自身

も世間の常識を内面化していたので恥ずかしいと思う気持ちがあった。家族外部からの差別だけでなく、自分達家族も否定的に思う気持ちと戦うような強い思いでないと、わが子連れ出すこともできないほど、社会の常識の圧力は強大だった、ということである。しかし、周囲の人たちにはそのようなことがあるとも認識されていなかった、というのである。

イ 存在証明へのとらわれ

母親たちは失敗したという自覚から自信を失い罪悪感を持つ。その反動で、他者からの承認を得ようと存在証明の数々に打ち込んだことが、Aさんの語りにも数多く含まれていた。

石川(1999)によると、「存在証明」とは、人が、自分は価値ある特別な存在だ、あるいは無価値な存在ではない、ということを証明しようとして他者による承認を求め日々行動することである。

存在証明の方法に4段階ある。①印象操作(=負のアイデンティティを隠し、価値あるアイデンティティの持ち主を装うこと)、②補償努力(=価値あるアイデンティティを獲得することで、否定的な価値を帯びた自分を補償しようとする)、③他者の価値剥奪(=他人から価値を奪うことで、自己の存在証明を実現しようとする)、④価値の取り戻し(=社会の支配的な価値を作り替えることで、これまで否定的に評価されてきた自分の社会的アイデンティティを肯定的なものへと反転させようとする)である。①から③は、既成の支配的な価値体系に従属し同調する方法であり、当事者に際限のない存在証明ループをたどらせる。そのことへの自覚が深まると、④へと向かうようになる。

存在証明以外にも「存在証明からの自由」という方法がある。存在証明を要求するような社会的権力からの超越を目指すことである。存在証明の④と未分化のまま醸成されることが多い向き合い方で、自分の存在そのものに価値を実感し、存在証明が不要となる境地である。

ここでは、存在証明の①～③の方法と、「4『④価値の取り戻し』と『存在証明からの自由』をあわせた方法」との、4つを基準として、Aさんの語りの中にそれらが典型的に現れた部分を抜き出して考察する。

①印象操作

Aさんの語りの中では、通園施設に通う前、家に閉じこもった時期に顕著であった。

そのうち、私自身は家の外に出ることも嫌になってしまった。今で言う多少「教育ママ」的なところもあり、多少怒りながらも、「少しでもやらせよう」と内心思っていた。「一番初めは身辺自立だ」と思い、しつめた。だからおむつが取れるのは早かった。(中略)

なにがなんでも時間で追い立てて、ほんとうにトイレに集中した。

②補償努力

排泄の自立訓練を始まりに、現在に至るまで、AさんがBさんを訓練する姿勢は続き、Aさん自身も努力し続けてきた。特にBさんの養護学校時代、育成会の仕事が多忙になる前の時期まで、熱中して取り組んでいる。Aさんの打ち込みようは自分の身を削るほど激しく、何が何でもやり遂げる姿勢で取り組んでいた。

子どもが学校に行くようになってから、「子どもを少しでもよくしなくては」と思うようになった頃から、「子どもを大事にしよう」という方向には思えなくて、「なんとかして教育して、普通(の子ども)にしなくちゃいけない」と思っていた。

(中略)(たとえば信号一つでも)もちろん、親自身も日ごろから常に絶対に信号をきっちり守って本人に見せて、本人に確認して、と努力し続けた。

…でもまあ手探りで「何とかこの子にできるように」っていうふうで、そんな事(私が子どもに)ついてやらせたんだけど、私もすごく怒って何とか、あははは、もう半分親のヒステリーが入ってるくらい。

AさんはただBさんを一方的に訓練するのではなく、常にBさんと一緒に自分も厳しい環境に身を置く形をとって、苦労を共にしていた。知的障害児(者)は他人から見るとしつげが悪いなどと誤解されやすい面があるため、親は厳格に振舞う必要もあって、自然に日常生活の中で堅苦しさの鎧を身につけていく。

③他者の価値剥奪

このインタビューでは、筆者への配慮もあって、他者批判は、極力言葉を選んで抑制しているものの、数多い。Aさんが打ち込んできた育成会の活動意義を理解しない若い親への批判、協力的ではない人への批判である。しかしいずれの語りも、批判めいた文脈では口調が変化し、複雑な思いが明白に現れていた。他者批判ではあるが、期待や要望の裏返しが多く、自分の価値を高めようとする意図は感じられなかった。

今みたいに、(口調が重くなる)あの一施設もそうだし、うーんとー、できたの(=既成の施設)にずっと入って文句言うんじゃ(自分で努力や貢献もしてないのによくない)、(でもそういう)人が多いもんで、ね。まあ今、あの一権利がすごくー、あの一、ね、

あって当たり前とか、やってもらえてそれが普通、という

そうそうそうそう

感じがありますね (笑い)

そいどもんね、うん。まあ「それは時代の流れだからしょうがないかな」って思うけど、だからあの一、(今の若い親は) いろんな情報はよく知っておられる。と思う。だから私たちは情報は、知らないものだから、まああの一、周りの近くの人とか仲良くしてる人に、「どうしてる?」とかって聞いたりして、あんまりー (体系的に学んではないので難しいことはわかっていないし、若い人がよくやるような)、いろんな人のインターネットとか調べるとかね、そういうことも全然なかったし。でもやってこれた。

Aさんが自分たちより10～20歳年下の若い世代への批判をするときに、出てくるキーワードは「時代の流れ」である。「若い世代が施設作りに貢献していないのは、そういう時代の流れだとはいえ、前の世代が身銭を切って行政と交渉を重ねて作ってきた施設に入る以上は、事情を理解し覚悟を持って入るべきだ。施設設立に貢献してきた育成会や施設の維持発展のために、貢献の方法はあるはずだ」という思いがあると思われる。しかし、明言は避け、避けながらも繰り返し形を変えながら語られ、丁度Aさんの思う若い世代に入る筆者に意を汲んでほしいといった語り方だった。

Aさんの経験では、全体の利益のための活動に主体的に参加することによって、自分の子どもが施設に入れるといった利益を受ける権利ができ、必要な情報もその活動を通して入手するべきものであった。ただ、実際には活動に貢献しても子どもが施設に入れない場合すら多々あったし、必要な情報が活動を通してもなかなか思うように入手できなかったために多くの問題があったことにも言及している。そのため、現代の情報化の恩恵に浴しているように見える世代の目を通して自分たちを見て、先輩として胸を張れないように感じられているようであった。

一概にね、「うちのやりかたがいい」ってゆうふうには思っへんけど。でもまあちっちゃいときに「いかんことはいかん」ていうのは、(しつけを) したほう(いい)、普通の子と一緒だと思う。うん。「こういう障害の子だから」じゃなくて。今私が知ってる子自閉的の子で、まあパソコンとかすぐく興味があつていろいろなこと触るんだけど、自分の物も触って、人の物も触るんだっていうのでは、いかんだもんね！うん。(中略) ただ、まあ私たちの子を育てる時に、なかなかあのみんなオープンでなかったから、それが、あれかな、「勉強が私たちが不足しとるのかな」と、思う。

(中略) でもいいことには、(Bは) 悪いことをし

ない。人を叩いたり、いろんなことをしないから、「まあこの程度でいいかな」ってゆうふうに (思っている)、うん。だから、人に迷惑をかけないっていうのは、うん。(中略) だから「この程度ならいいかな」っていう、ね、うん。(言い聞かせるように) 思っている。

Aさんは知的に重度のBさんを叩いてでも事の善悪や「他人に迷惑をかけるな」としつけてきて、受身の行動(台所の火を消すことだけ教えてつけることは教えない、電話に出ることだけ教えてかけることは教えないなど)に重点を置いて教えてきた。その結果、Bさんが「他人に迷惑をかけない」人に成長したことはAさんにとって誇りである。

重度の子供のしつけという点では、Aさんは一言を持っている。Aさんはこの自閉症男性の話の直後に「勉強が私たちが不足しとるのかな」と語っているが、「私たち」とはかされてはいるが、自閉症男性の母親が思い浮かべられている。「勉強不足」はAさんの語りの中では障害児(者)と接する上での大きな問題ととらえられており、せっかく知的障害が軽くても親が障害児(者)を適切に導くための勉強と適切な厳しいしつけを怠っては、子どもが社会に受容られない行動をしてしまう、という批判である。

④価値の取り戻し、存在証明からの自由

Bさんを育てることでAさん自身が多くを学び、こうするしかなかったがこうしてちゃんとやってこれたという自信を持つことができていること、Bさんが家族を結び付けていることを語っている。

「おかあさん、みんなねえ、おにいちゃんを『変な顔、変な顔』って言って、みんないじめとるよ」って (Cが) 言うけど、「お兄ちゃんって変な顔じゃないよねえ！」ってそんなこと言いよったから、「そうだねえ、へんな顔じゃないよ」って (私も) 言っは、うん、あの言ってるんだけど、「そりゃあ普通の子と比べれば、顔に出てくるから、変な顔でもしょうがないな」、って (内心は) 思っはたけど、(中略) (以下口調が重くなる) 「やっぱり、…えーやー、Bくんにはできないことは、あの一、えーとーほかの子は勉強ができるけど、(声が他になく高くなって) Bくんはいいことがいっぱいあるから、まあしょうがないかな!」、っていうふうに親が、うん、思っはる (最後は自分に言い聞かせるような口調)。

Aさんは一貫して、一般社会の常識からのまなざしでBさんをとらえ、足らざるを補って鍛えてきたので、子供のころの妹のCさんの言葉にも本心では同調できない。CさんがBさんを肯定的にとらえようとし

ているのと同じように考えようとしても、全面的に肯定できるわけではないから、今も後悔したり訓練を続けたりしているのである。とはいうものの、Cさんのお稚児さんのときに「私は恥ずかしくない」と啖呵を切ったときよりはこの時点でもはるかに肯定的であり、現在の心境は以下のようにさらに肯定的である。

ああ、もう、いいことも悪いことも子どもに教えてもらって、うんうん、まあヒステリーになったのも子どもで、ああ、(子どもが原因)で起きたかもしれないけど、でもまた子どもで治まって。

…うん、まあよく子どもを叩いて今反省しているけど、育ててからね。うん。なかなか反省しているけど、なかなかと。でもまあ私なりに精一杯、情報はなんにもなかったけど。うん。みんなの人の仲間に、ねえ、助けられて。こういうふうにさせてもらって。

Bさんの障害が原因でつらいことも多かったが、Bさんがいたからこそ、癒されたり大切なことを教えられたりすることができた。親として精一杯生きてきて、仲間との出会いも経験できた、と言うのである。

Aさんの語りを存在証明の枠組みから振り返ると、一人で孤独に子育てをしていた入園前までは、印象操作と補償努力で精一杯だった。通園施設で支援と友人との出会いを得て外へ向かって動き始めてからは、補償努力に熱中し、その後育成会活動に奔走する中では補償努力も影が薄くなった。自分の行動規範と相容れない人たちの行動について不満はあり、特に他人に迷惑をかけないようにしつけない母親を努力不足と見てはいるが、それによって自己の価値を高めようとする意図はなく、他者の価値剥奪とは異なる語りが見られる。数十年を経た今は、冷静に健常者としての価値観からBさんを見つめ続けるまなざしを持ち続けて、まだ障害のあるBさんを心から肯定的に受け止めることはできないが、Bさんを「他人に迷惑をかけない」人に育てたことを誇りに思い、苦しさだけでない多くの価値を手に入れられたと語れるようになっている。

ウ 社会活動できる時間が予想以上に早く終わること

母親は母親役割の前に一人の人間として1回限りの人生を生きているのだが、障害のある子どもの母親の場合は、子育て役割が一生続くため、長期間の中で、子どもの年齢や時期により、障害児の母親と一般的な母親や主婦のどちらか優先する役割を選択しながら生活全体の舵を取る。

とりわけ健常な兄弟児の思春期以降、進学・就職・結婚・子育てに援助が必要になると、障害児の誕生以来負担をかけてきた兄弟児に、積極的な援助を考える。要田(1999)が指摘するように、日本社会では子育ては親にとって自分達の老後の保障という自助努力

の意味を帯びている。この期間は兄弟児の母親としての役割が優先され、障害児(者)の母親としての社会的活動や役割は滞る。

そして、この期間を終えるころには、親世代の加齢と家庭内の世代交代が進み、障害のある子どもの問題は老いた親や家族に内面化され、社会的な解決を求める動きに反映されにくくなっていく。

声が少ないから問題が軽微で少ないのではない。問題が深刻であるがために声を挙げることも出来ないまま、当事者の死去によりそのまま残り残されてきたのだった。一人でも多くの障害児の親としての生きられた経験が残されていけば、状況は変わっていくはずだ。

エ 適切な自己主張の困難

ソーシャルワークだけでなく、医学や心理学、教育学など広い分野で、援助する者とされる者との対話が現状の課題解決に必要だと言われるようになっているが、社会と母親、専門家や支援者と母親などの間には、明らかな非対称の関係があり、自然に対話が生まれる状況にはなく、母親の側から対話を求めることも難しい。強く自己主張していく必要があると考え強硬な言動をとるようになる親もあるが、多くの親は自信のなさから強く出ることができない。

障害児の母親たちの子育ては確定したマニュアルがない中で手探りの連続で、努力の割に期待するような結果が得られないことも多い。

Aさんの場合も、情報も援助もない中で手探りだったがここまでやってこられた、という自信と誇りが何度も語られるが、「健常児と障害のあるわが子とを同列に考えることは許されない」というとらえ方は根深い。

母親同士の私的な会話の中では、折に触れて自分達が得た実感について語られる。障害を持って生まれたわが子が生きていく姿を目の当たりにして、人が生まれて育って生きていくことの特別な価値が、いわば「逆照射」されて、鮮明に映し出される、という体験は、普遍的な意味のある貴重で価値ある体験である。それを社会に向かって語ることは、障害の有無に関わらず子供を育てることの意味や価値を多くの人に確認させる力を持つはずだが、今はまだそのような語りが障害児(者)とその母親の側から語られることは少ない。

B. 身近な人々との関係

b-1 身近な人々からの働きかけ

ア 親戚

(夫の義理の母は) 夫の兄が市役所(勤務)だったし、(Bが) その市の通園施設に行くのもいやだった。(中略) (そんなことがあったから、) 今でも夫の実家のある市には行きたくない と思ってしまう。

(今は) 親戚づきあいも、どこも連れてく。だか

らお葬式でもなんでも、あの一こないだの時なんかでも、私の実家でも、私が長女だもんだから、「Aちゃんとこが一番前で」、って、それでBと私と主人で3人並んで(参列した)。うん、だから、もうみんなも知っててくれているから、「兄ちゃん」、あの一なんの時でもね、うん、お葬式の時でもそうだし、お通夜もそうだし、「兄ちゃんも来ていいよ」って言ってくれるから、みんな。(中略)

でもまあうちの子は、まあ孫たちにもみんな「兄ちゃん(=Bさん)が一番大事だよ」って、口癖に、このうるさいの(=Aさん)が言うから(笑い)、そういうふうに今のところはね(思っているようだ)、うん。まだ(孫も)ちっちゃいから(素直に聞いてくれる)、4年生と中学になったくらいだから、まだ今のところはね。

親戚づきあいについて、要田の指摘(1999)が当てはまっている。障害児に対して、夫方身内は自分たちへの差別を避けるために「距離化、遠ざけ」(具体的には、関係を切る、つきあい拒否、話題・問題に触れない)を求め、特に別居の場合に顕著である。妻方身内は「身元隠し」(=障害児と一緒にいるのを視られないよう装うこと)はするが、関係を切るまでには至らない。これらの対応の根拠として、①障害児出産は血統・遺伝による、②だから母親が責任をとるべきだ、という差別のための日常の知識が活用されている。

父方親族特にBさんの祖母は、血筋を持ち出してBさんが家族の一員として他人に知られることも嫌がり、夫の兄弟たちも、攻撃こそしないが、地元に連れて来ないでほしいという雰囲気だったので、Aさんは未だに夫の実家に近い地域に行くのも嫌だと語る。対照的に、母方親族は、Aさんの父が一時Aさん宅に同居してBさんの面倒をみてくれたこともあり、妹達も理解してくれ、冠婚葬祭の席でもBさんを家族の一員として扱ってくれる。安心してBさんを連れて行けるし、Bさんが望むので遠方だが墓参りにも行くという。

Cさんの夫の両親は他県の小中学校の先生で、長男である息子の結婚を許してくれただけでなく、Bさんのことを知ってから特殊教育や障害のことを熱心に学んでくれて理解があったと語っている。Aさんの中では、「障害について身内の感覚で学ぶことで、障害者への理解が深まり接し方も適切になる」という考え方がある。その考え方は家族や一般の人だけでなく、専門家や援助職にも共通して言えることだという理解も持っている。Cさんの結婚のときのこの経験もそうしたAさんの考え方を補強している。

Aさんの外孫に当たる子ども達には、Bさんが一番大事だと話して聞かせてあって、孫達とBさんとの関係は良好だという。

Aさんは、「近所の他人があれこれと詮索ばかりするのは、障害を理解していないからだ」と納得してから、振り返って、「自分も分かってなかったときは同じだった」と語っている。ここでも「身内の感覚で学ぶこと」の有無という基準から考えている。

イ 表面的な無関心、「普通」の家族として扱う

今は障害の人もたくさんあるし、優遇されてるし、それから一、補助も一杯、していただけるようになったし、養護学校もできて、ね、ここらへんも。だから作業所もそうだし、まああの「〇〇(=通所更生施設)」ができた時はね、造る時はどれだけ(建設予定地の)周りの人が反対があったかわからなかったからね、あんなところ。うん。だから、それを、みんなのお母さんたちで回って、それで、理解してもらって、今はすごく協力的でやっていただけるものだから、周りから。

育成会の活動において、たとえば施設予定地の周辺住民は、Aさんの基準からすれば、理解も正しい知識も無いのは当然で、誤解がある場合は解けるように話をして回っていった。現代では世の中の見え目が変わったと実感している。

啓発活動の浸透などにより、障害者に対してあからさまな差別的態度をとることが批判されるようになり、他人事であるうちは障害児(者)への施策も総論賛成である。が、いざ自分の生活に関わってくる各論となると、障害者とはどんな人で、その施設はどんな施設か知ろうともしないで、強硬な反対に転じることは今もあり、ハナム(1984)も言及しているように洋の東西を問わず起きてきた。

一般社会の人たちは、障害児(者)と家族の生活への無知や、時には自分の利害などの都合から、障害者や関係者に対して「それは普通のことで、誰しも同じなのに特別扱いを求めるのは不当だ」という一般化で非難し、合理的配慮をしないことを正当化することがある。

「普通」という言葉は、見た目は穏やかな言葉だが、先述したとおり、恣意的基準で排除するための語である。「普通」ということにして、「表面的無関心」(要田1999)の態度でいて、障害者が大変そうなときは目を瞑っていれば、「普通の人だと思って、大変とは知らなかった」と配慮する責任から逃れられる面がある。

「表面的無関心」の延長線上で、障害者の母親の物語についても「関心を持たないこと」が、良識的対応であると受け取られ推移してきたことも、障害児の育児の困難が知られない一因になったと考えられる。

逆に、「障害児や家族は大変だから」という配慮の形でも、敬遠し排除できる。障害者やその家族が「自分達は普通だ」と言って一般の仲間入りを求めても、それが受容されるかどうかは、受け入れ側の人たちの恣意的判断に委ねられている。

障害児の母親を一般の健常児を育てている母親と同等に扱う、という一見公平に見える扱いは、合理的配慮を欠いた平等観から来ている。障害に対する合理的配慮が障害児(者)に対して必要なように、障害児(者)を育てている保護者にもそうした配慮が必要で、そのような特別な配慮があって初めて公平なのである。

b-2 保護者からの働きかけ

ア 家族内の性別分業

障害児が居る家庭の多くでは、特に母親が障害児の育児全般を丸ごと抱えていくことでケアの整合性を保ちやすいように家族間で役割分担している。

妊娠中から乳児期の子の母親たちの多くは、通常父親に対し、父親としての役割よりは母子の安全基地など夫としての役割を果たして、母である自分を精神的に支えるように求めるという(川井2009)。障害児の親の場合、障害児に関する実務担当は障害受容とは無関係に「とにかく子どもを守る実務はこなす」とすぐ切り替えられる母一人のほうが効率良く、父親には経済的に親子を支えるために外で働いていて欲しいのである。しかし、この体制は父親の育児参加の機会を奪っている側面があり、父親としては実情を詳しく把握できていないのに公的な決断の場面での決定権だけ与えられて困惑する状況がある。母子だけの密着関係が、母親とはまた異なる疎外を父親にもたらす。障害児の子育てを通じて親として成長し、生命の輝きにふれる体験が父親にも必要である。

イ 「普通」の家族であることの主張

障害児(者)の家族の側からは、「私達は基本的にはどこにでも居る家族と同じだ」といった主張が、様々なメディアを通して発信される。この主張の趣旨は、「特殊な存在として差別的に扱ったり、敬遠し遠ざけようとしたりしないで共感的に捉えてほしい」ということだ。

しかし、多数の人々に、普通の家族と単純に受け取られれば、その物語を聴く特段の価値もなくなる。

それだけでなく多数の人々にとっては、障害児の家族側から「私達は普通の家族だ」と主張するのは、わざわざ配慮する責任や負担感がなくなるメリットがあって、歓迎する面がある。時には、障害児の家族が、周囲から敬遠されることを恐れてそう言わされてきた面もないわけではない。

ウ 障害(児者)についての啓蒙活動、わが子の長所を伝える

要田(1999)によれば、障害児の母親たちは、初めはわが子もろとも自分を排除しようとする社会の差別の枠組みに圧倒され、自分は差別されたくないと思い、知らず知らず社会から要請される「愛される障害児」を育てて「一人前の母親」として承認されようと

目指し、結果的に差別を支えてしまうが、やがてそこから脱し、差別の枠組みへの異議を唱えるように成長していくという。

Aさんの子育てを見ると、社会から承認されるような「迷惑をかけない」障害児を育てることで一人前の母親としての自分の承認も得ようと汲々としているようにも見える。しかし、Aさんが体験を通して学んだのは他者が真剣に障害児に向き合うことで彼等が持つ生命の意味や価値を実感することが他者を変え、障害児への理解や接し方なども変えるのだ、ということだった。

Aさんから社会一般の人達にそれを学ぶことを期待したり強要したりはしないが、学ぼうと思えば学ぶことはできる。変われる道筋を閉ざしてはいないのである。

4. 引用文献

- 蘭由岐子: 2004, 『「病の経験」を聞き取る ハンセン病者のライフヒストリー』, 皓星社,
 ハナム: 1984, 西尾祐吾・白石大介訳『知恵おくれの子とその親を理解するために—英国における親の体験と助言—』, 相川書房,
 藤原里佐: 2006, 『重度障害児家族の生活——ケアする母親とジェンダー』, 明石書店,
 イリイチ: 1984, 尾崎浩訳『専門家時代の幻想』, 新評論
 石川准, 長瀬修ほか: 1999, 『障害学への招待—社会, 文化, ディスアビリティ』, 明石書店
 川井尚: 2009, 『心の臨床入門——こころの言葉に会うこと』論創社
 鯨岡峻: 2013, 『なぜエピソード記述なのか「接面」の心理学のために』, 東京大学出版会,
 茂木俊彦: 2003, 『障害は個性か 新しい障害観と「特別支援教育」をめぐる』, 大月書店,
 トレント: 1997, 清水貞夫・茂木俊彦・中村満紀男監訳『「精神薄弱」の誕生と変貌—アメリカにおける精神遅滞の歴史(上)・(下)』, 学苑社,
 土屋葉: 2002, 『障害者家族を生きる』, 勁草書房,
 鷺田清一: 2013, 『パラレルな知性』, 晶文社
 好井裕明: 2007, 『差別原論 〈わたし〉のなかの権力とつきあう』, 平凡社,
 要田洋江: 1999, 『障害者差別の社会学』, 岩波書店,
 2011, 『「軽度」障害者のジレンマが語る日本社会における障害問題構造』大阪市立大学「人権問題研究」11,23-44