

# 障害児育児における父親の役割

—家庭科における障害者—

藤井未紗子<sup>※</sup>・青木香保里

## はじめに

現在世界的にバリアフリーやユニバーサルデザイン、ノーマライゼーションなどの考え方が取り入れられ、また、教育においてもインテグレーションやインクルージョンなどの考え方が広まりつつある。障害者がより活動しやすい社会にしていくため、非常に重要な時期といえよう。

一方、近年父親の育児参加に対する研究が進められてきている。現代の日本では、育児へ積極的に参加する父親のことを指す言葉「育メン」が生まれ、社会的にも育児休暇がようやく認められつつあり、人々の関心・意識も高まっている。このような社会の中で、障害児を持つ「父親」というのは、家庭の中でどのような役割を果たしているのだろうか。障害児と親についての分析は、多くは母親と子どもを中心としたものに偏っている。家族においてジェンダーの視点を取り入れられてから、母親が子どもの世話役割を担っていることが指摘されてきた。しかし、障害者家族について中心として論じられるのは、依然として母親のストレスと母親への支援である。

また、最近の家庭科教育において、「保育」や「家族」の分野を扱う場合に重要視されているのが、「個人差」や「いろいろな家族の形態があることを知り、互いを認め合う」ことである。父親の育児参加についても、写真や記述などで盛んに促されている。しかし、日本の家庭科の教科書に障害者に関する記述は非常に少ない。やはり無意識的に「障害者」が「理想の家族」とは違うため、排除されているのではないだろうか。

本研究では、これまでなかなか調査がなされていない障害児を持つ「父親」というのが、家庭の中でどのような役割を果たし、育児に参加しているのか実態を明らかにするとともに、子どもたちが障害を持つ人々とも違いを認め合えるような家庭科教育の必要性について考察する。

## 1. 障害児を産み、育てるということ

### 1.1 障害の告知—父親と母親の比較—

【図 1】は広瀬・上田 (1991)<sup>1), 2)</sup> が 13 歳から 20 歳までの脳性麻痺児の親に対して行なった調査の結果をグラフにしたものである。広瀬らは、告知時の反応を悲観型、楽観型、冷静型、現実対応型の 4 種類に分類している。

悲観型とは、「目の前が真っ暗になった」「一緒に死のうと思った」などの強い情動反応を示したものの、楽観型とは「まあなんとかなるだろう」「いつか治るだろう」という楽観的なもの、「冷静型」とは「ある程度予測していた」「今後どうするかを考えた」など冷静に受け止めたもの、「現

※愛知教育大学 教育学部 初等教育教員養成 家庭選修 4年

「現実対応型」とは、障害の告知に動揺しつつも、「頑張るしかない」「一生懸命病院に通って少しでもよくしてもらおう」などと現実になんとか対応しようとする態度を示したものである。

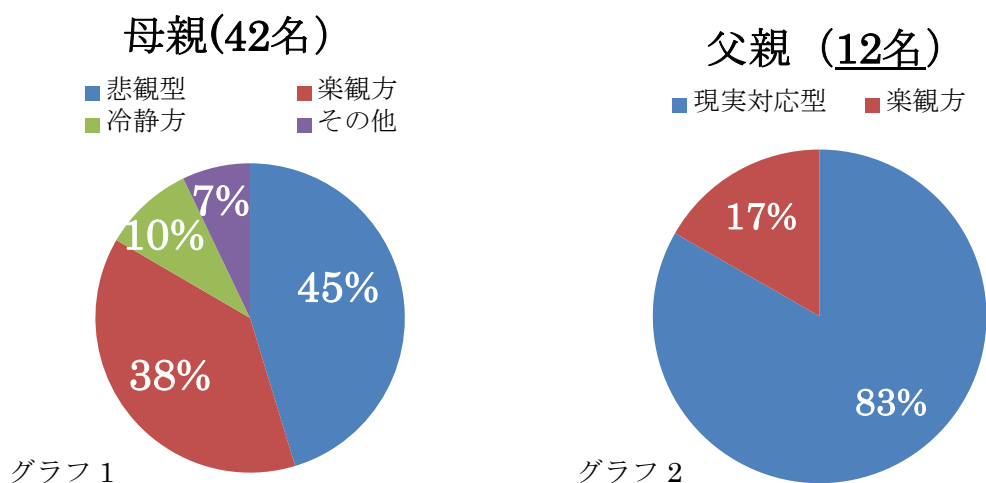


図1 親の告知時の対応 (広瀬たい子・上田礼子『脳性麻痺児(者)に対する父親の受容過程について』)

小児保健研究 50, 1991, 489-494 より筆者作成)

グラフ1より、母親の告知時の反応の大きな特徴は、「目の前が真っ暗になった」「死のうと思った」などという悲観型がかなり高い割合で存在することである。逆に、グラフ2を見てみると、父親については、そのような強い情動反応を示すものはなかった。子供の障害を受け止めて、何とかしようとする現実対応型や、「何とかなるだろう」という楽観型のみしか存在しない。

また、この2つのグラフでもうひとつ注目したいのが、調査対象である父親と母親の人数である。母親は42名に調査を行っているのに対し、父親については12名にしか調査を行っていない。ここからも、父親への調査を行なうことが難しい現状をうかがい知ることができる。

そこで、更なるデータを集めるため、野辺明子・加部一彦・横尾京子編『障害を持つ子を産むということ』(中央法規 1999)に記載されている体験談より、14名の母親と8名の父親の告知時の反応を広瀬らと同じように悲観型、楽観型、冷静型、現実対応型の4種類に分類した。

その結果、母親では「悲観型」の反応を示したのが14名中10名と非常に高い割合を示した。逆に「楽観型」の反応を示す母親はいなかった。「冷静型」の反応を示している人は、3名いた。

父親は「悲観型」の反応を示したのが8名中4名と、母親に比べてやや少なめの割合となった。一方「楽観型」の反応を示した人は2名いた。「冷静型」の反応を示した父親はいなかったが、「現実対応型」の反応を示した人は1名いた。

母親と父親を比較してみると、母親の反応で目立つのが「パニックになりながら自責の念で子どもや父親に謝る」「子どもと一緒に死のうと思った」などという、あくまで母親自身を含めての罪の意識や、絶望を感じていることがわかる。一方父親の反応が多かったのが、「この子を殺して欲しい」、「今すぐ死んでくれたらいいのに」という障害児に対してのみ「死」を願うというもの

である。これは、子どもの出産は母親に原因があり、母親が責任をとるべきだという考え方（母親責任説）<sup>3)</sup> や、「自分のお腹を痛めて産んだ子どもとは何があっても運命を共にする」という母親の強い母性によって、このような違いが生み出されたと考えられる。Damroschらがダウン症候群の子どもをもつ親に行った調査<sup>4)</sup> にも、8つのカテゴリー（認識の再構築、否定的感情の表出、願いが叶う空想、自責の念、情報の探索、脅威の最小化、感情の表現、特別な感情）のすべてで母親の方が父親よりも得点が高く、特に4つのカテゴリー（否定的感情の表出、自責の念、感情の表出、特別な感情）で有意差が認められたと報告している。これに対し父親は、自分自身が障害を受容し乗り越えるというよりも、自分より混乱し、取り乱している母親を何とか支えようとする様子がみられる。「障害児の父親」としての役割のスタートはここであるということもできよう。しかし、この裏には一般的に男性に求められる「感情的にならない」、「強いお父さん」という規範が影響しているとも考えられる。障害の告知も先に父親に対してのみ行なわれることが多い。告知に時間差を設けるといふこの医師のやり方も、「母親を支える」という医師からの役割の期待と無関係ではないだろう。しかし、父親たちがショックを受けないわけではない。大きなショックを受けつつも、表出しそうになる感情を抑え、誰にも相談できず孤立を余儀なくされている可能性が高い。

世間一般の認識として、「妊娠」とは非常におめでたいことであり、皆が喜び、幸せに包まれるものでなければならない。そこに水を差すような「障害」という言葉はタブーなのである。しかし、現在、出生前診断の是非が問われ、障害児については避けては通れない問題になってきている。それなのに妊娠を語る場でいつまでも触れてはいけないこととして流していいのだろうか。いざというときのための知識を学ぶことが、親たちを孤独と絶望から救い出す光となりうるはずである。

## 1.2 障害児を育てるということ

障害児の誕生とは、「家族にとっての一つの大きな危機」である。父親、母親にとっては「アイデンティティの危機」<sup>5)</sup> でもある。このアイデンティティの危機とは、思い描いていた人生の地図<出産ー育児ー育児期以後の再就職ー子どもの巣立ちー孫に囲まれた老後>の書き換えを要求されるということだ。家族メンバーは役割の組み換えをせまられ、関係の再編を行わねばならない。

家族のなかでディスアビリティがさまざまなかたちであらわれることによって、家族は社会参加から排除されることが多くなる。障害者は“正常”な家族生活をあきらめるか、あるいは、本当に人並みの家族生活ができることを証明しなければという強迫観念にさらされることになる<sup>6)</sup>。

現在の日本における、障害者施策が家族、特に親に対して、「介助者」としての属性以外の生き方を十分に保障するものではないために、子どもである障害児と介助者である親の結びつきは、現実の介助という行為を通して強くなる。

また、障害をもつ人に関してはとりわけ母と子どもを一体視するような、特有の「母子一体構造」が指摘されており、父親は徐々にこの「母子一体構造」からはみだしていく。

ではなぜ障害者家族において「母子一体構造」がつくられやすいのか。この背景には、「母親責任説」の考え方がある。そしてそこに「健常＝幸せ」という健常者思想が加わり、母親は「健常でない子どもを産んだ」という罪責感を抱き、その世話役割を当然のものとして引き受けていくのである<sup>7)</sup>。しかし、前述した通り、母親が抱くこうした罪責感を父親が抱くことは少ない。このような父親と母親の違いと、昔からの性別役割規範により、「父親」は障害児を育てる上で子どもに十分関わらないことに正当性を与えられてきたといえる。

一方障害児を育てていくにあたって、その親のプラス方向への変化としては、次のようなことがあげられる。障害児の育児を通して意識や価値観の変容が起こり、親の人間的成長を促したり、「かえって夫婦の結びつきが強まり、一致して事に当たるようになった。」などというように、夫婦関係を良好にするといったものだ。障害児の誕生は、母親にとっても父親にとっても、それまで生きてきた価値観をリセットするよいチャンスとなりうる出来事である。しかし、実際にはこのチャンスを生かしやすいのは、現状だと圧倒的に母親である。母親は、子どもと終始一緒にいることを余儀なくされる。そして、母子一体構造を強めていく中で行う子育ては、これまで目にしてきたいわゆる「普通の子ども」とは、まったく異なる子どもを育てることを意味する。この経験は、やがてその子どもの存在自体を認めることへとつながっていく。「普通の子どもができることができない」「人と同じ道を歩むことができない」といった事実を目の当たりにしていくことで、母親は少しずつ自身の今までの価値観を変容させ、子どもを認める方向へと変化していくのである。

## 2. 障害児の父親の育児

### 2.1 障害児の父親の役割

まず、障害児をもつ父親が、健常児育児と変わらず求められる父親の期待役割として、経済的に家庭を支えることがあげられる。しかし、立岩<sup>8)</sup>は、夫婦関係において、〈稼ぎ手－介助者〉としての役割が固定化されるということは、「生活費を得る人とその生活費で暮らしながらそのサービスに従事する人との組み合わせが家族の中（例えば夫と妻）に閉じざるをえないことは、両者の自由を制約し、相互依存は関係の自由を制約し、どちらか一方への依存は支配・従属の条件となりうる」と指摘している。

次に、障害児育児と健常児育児における父親の役割の違いを見ていく。まず大きく違うところは、子どもの障害を受容しなければならないということである。父親が子どもの障害に正面から向き合うことは、母親の精神的支えにもつながっていく。これは、母親の障害受容にも影響していくので、夫婦間に相互作用を持った父親の大きな役割のひとつであることは間違いない。母親とコミュニケーションをとりながら、子どもの特性に応じた関わりをしていくことで、母親も育児を前向きにとらえることが可能になってくる。これは、個人差が大きい障害児育児であるからこそ重視される行為ではないかと考えられる。

また、先行研究より、父親は母親より主観的になりにくいということがわかっている。それゆえに父親は、常に客観的な立場に立ち、家庭内における危機を感じ取り、対策を考えながら家庭内のバランスを保たなければならない。さらに、障害児以外の家族に対する役割として、兄弟姉妹に対するフォローや、祖父母への理解を求める役割もあげられる。どうしても母親が障害児にかかりきりがちになる家庭環境の中で、ほかの兄弟姉妹に気を配り、障害児育児において不可欠な、障害を理解してくれる協力者の存在を作ることが重要である。一番身近な協力者となりうる祖父母に対して、障害について説明をして理解を求めることも父親が担いする役割である。

こうした家庭内での役割に加え、父親は社会に対する役割も担わなければならない。もちろん母親と協力しつつではあるが、障害児本人や、障害者家族と外の世界とのつながりを作らなければならないのだ。親は、障害者の代弁者として、社会全体に向けて偏見のない公平な認識、受け入れといった、要望をだすことが必要である。障害児を持つ親の会のほとんどは母親中心の会である。どうしてもわが子中心になりがちな母親に比べ、客観的に物事を捉えやすい傾向にある父親はわが子だけでなく、障害を持つ子ども全体に目を向けた取り組みを行うことができると期待される。

このように父親は、家庭内における役割から社会の中における障害児の父親としての役割まで、幅広い役割を担い、同時に求められている。父親が背負っている負担はかなり大きなものであることは間違いない。しかし、現代社会の中で、父親が弱さを見せることはなかなか難しく、父親たちは孤独に陥りやすい状況にある。

## 2.2 インタビュー調査

### (1) 調査の概要

実際に知的障害児を子どもに持つ父親 3 名にインタビュー調査を行った（調査は、2011 年 12 月）。愛知県 C 市を中心に活動している、障害児父親の会「P」に依頼し、形式はインタビュー形式として、こちらで事前に用意した質問項目を用いた。記録媒体はその場での手記と、録音機を使用した。質問項目は以下のように設定した。

- ①基本的属性（名前、家族構成、子どもの障害の種類・程度）
- ②子どもが生まれる前、障害者に対して持っていたイメージ
- ③障害児であると告知されたときの気持ち
- ④告知後の妻とのかかわりの変化があったか
- ⑤家族での育児や生活の協力・分担
- ⑥障害児の親でなかったと仮定したとき、現在の様な育児参加を行っていたか
- ⑦子どもの就学・就職を考え取り組んでいること
- ⑧職場で告知はしたか

### (2) 調査の結果

以下はインタビュー内容を精査し、質問の返答として記載した。

①基本的属性

	家族構成	障害児の年齢	子供の障害の種類・程度	障害児の性別
Aさん	・祖母 ・夫婦 ・子ども4人(年齢:18, 16, 16, 10)	10歳	知的障害を伴う自閉症	男
Bさん	・夫婦 ・子ども1人	12歳	知的障害を伴う自閉症(重度)	男
Cさん	・夫婦 ・子供3人 (年齢:9, 8, 6)	9歳	ダウン症(知的障害が重度)	男

②子どもが生まれる前、障害者に対して持っていたイメージ

A「自分とは縁遠いものだと思っていた」

B「(身体障害と比べて)発達障害は見た目ではわからないので違う世界。」

C「障害と言えば、知恵遅れか身体障害しか知らなかった。」

3人とも、障害者は自分とは違う世界のものという認識を持っていた。やはり、現代社会の中でいくらバリアフリーやユニバーサルデザインなどの言葉を耳にしても、健常者と障害者との距離がまだ遠い存在であることがうかがえる。

③障害児であると告知されたときの気持ち

B「一番接している妻が告知され、間接的に知りました。3才くらいのときです。」

A「2歳まで歩かなかったのでおかしいなと感じていました。告知自体は覚えていません。自分で気づいていたので、『当たっていたな』『これからどうしていこうか』という感じでした。覚悟していたのでショックはあまりありませんでした。」

C「凄いショックでした。生まれてすぐ子どもがミルクを飲まなかったから大きな病院へ搬送。夫婦そろって病院に行った時、医師からダウン症だと告げられました。言葉にピンときたわけではないですが、単純に『マズイ』と思いました。妻は泣いてしまうし、僕も頭が真っ白でした。」

Aさんは「冷静型」、「現実対応型」の反応を示している。Cさんの発言と比較してみても、事前の心の準備があるかないかで、ショックの度合いは大きく左右されることがわかる。こういった意味でも、事前に「障害」について知識を持っていることのプラス面がうかがえる。逆にCさんは、夫婦ともに「悲観型」の反応を示している。「言葉にピンときたわけではないですが、単純に『マズイ』と思いました。」という発言から、「ダウン症」というものを詳しく知らなかったため、未知のものにいきなりぶつかり、動揺してどうしていいのかわからなくなっている様子がうかがえる。

④告知後の妻とのかかわりの変化があったか

A「告知を受けてすぐに変わったということはなかった。」

B「東京への単身赴任は会社に願いを出してやめました。進学、就学に関して話し合う機会は増えました。」

C「関わりが変わったというほどではないが、奥さんは強くたくましくなったと思う。」

Bさんは、子どもの障害を受け、単身赴任を取りやめるという人生において大きな選択をしている。まさに「人生の地図の書き換え」を迫られたのである。しかし、「夫婦で話し合う機会は増えた」という発言から、障害児を育てていくことによって、夫婦の結びつきが強くなったこともうかがえる。

Cさんは妻のことを高く評価している。障害児をもつ母親の精神的健康や養育態度に最も影響するのは、配偶者（夫）からのソーシャルサポートであると多くの研究で指摘されている。特に育児における、夫婦間のサポートの中で、夫からの温かい言葉かけや励ましといった情緒的サポートが有効であるとされていることから、父親に母親に対する高い評価は、母親のストレスを軽減するのに、非常に有効であるといえる。

⑤家族での育児や生活の協力・分担

A「普通の子どもがいる家とかわらない。」

B「仕事があるので家事は奥さんがやってくれます。それでも、休日はご飯作ったり遊んだりはします。やっぱり変わりませんね。子どもの身の回りのことは母親が常に見てもらっているから、自分は違う視点・視野で見なければいけないと思っています。」

C「家事は基本お母さんです。講習会は誘われたら疲れていても行きます。父親の集まりは自主的に。だから、土日の時間はあまりない。」

ここでは3人ともはっきりと「性別役割分業」の傾向が見受けられた。しかし、この3人の場合、「障害児がいるからよりその傾向が強い」というよりは、「これについては健常児をもつ家族となんら変わらない」という考え方であった。子どもの障害の肯定的な受容につながっているともいえよう。健常児、障害児に関わらず、「家事は母親」、「仕事は父親」、「どんな子どもの父親であっても、やる父親もいればやらない父親もいるので、それと一緒に」と語っていた。ここでもやはり、健常児・障害児に関わらず、父親の役割として求められるものは「子どもと母親を経済的に支援する」、すなわち「お金を稼ぐ」ことであることがうかがえた。

母親は、子どもの障害の告知を受けた後、病院や専門家めぐりに始まり、家庭や訓練などの場合においても、24時間子どものそばで過ごすのに対し、父親は仕事を終え、帰宅した後にその報告を受けて子どもの様子や母親の気持ちを知る。つまり、子どもに障害のある夫婦における固定的な役割分担は、子育て初期から行なわれている。今後、この父親、母親ともに固定的な役割分担から解放するためには、子育ての初期における父親の関与を保障する施策が必要となってくる。

つまりは、子育ての最初のスタートラインに父親と母親が同じように立つことが必要となってくるのである。

さらにここでもう一つの役割が浮上している。「ケア役割」である。といっても母親が担っているような一日中つづく身近ケアなどの実際的なケアではなく、父親が行なうのはレジャー的ケアと名づけられるものであり、非日常的なものである。例えば休みの日に食事を作ったり、遊びに連れて出かけたりといったことがあげられる。

また、Bさんの発言には、子どもにとって一番身近ではないからこそそのないからこそその内容があった。「母親とは違う視点・視野を持つ」ということである。例えば、「この前までこんな仕草しなかったけれど、なんですか。」と、母親では気付かないことに気付くことがあるという。つまり、常に子どものそばにいる母親では気付くことのできないような子どもの変化に気付くことができるということである。また、進路選択などの場面において、母親ほどに子どもと接していないからこそ、客観的な判断を下すことが可能であるということもある。閉鎖的になりがちな障害児育児において、外からの視点というのは非常に重要である。しかし、父親であっても子どもの進路や将来について悩むケースは少なくない。父親以外にも、子どもの状態や母親やその他の家族の心理的状况も含め、家族の状態を総合的に判断できる専門家の必要性が感じられる。

⑥障害児の親でなかったと仮定したとき、現在の様な育児参加を行っていたか。

C「多少は違ったと思う。自分の時間に使っていたでしょうね。」

A「どこか連れていくのはもともと私の方が多かった。正直私は全然変わらないと思います。」

B「私は結果的に生活が大きく変わりました。月2～3回帰ってくるだけの生活になっていたと思います。」

CさんとBさんは、障害児が生まれたことで自分の時間の使い方が変化したと話している。近年、「障害児の母親」という問題であれば、「介助者」や「障害児の代弁者」としてしか取り扱われてこなかったところから、「1人の女性」としてや、「1人の社会人」としてのアイデンティティに関わる問題としても取り上げられようになってきた。まだ十分な障害者施策が整っていないことは確かなものの、確実に「障害児の母親」を1人の人間として尊重する動きは高まってきている。一方、「障害児の父親」ということで見てみると、この二人の発言からもわかるように、自身の人生を大きく書き換え、現状自分1人の時間はほとんどないといえる。「家計の支え手」として会社で「職業人」という属性の中で過ごし、家では「障害児の父親」として育児や母親のサポートに奮闘している。一個人として尊重されているとは言い難い。これから、父親も「1人の男性」として、認められるようにしていくことが望まれる。

⑦子どもの就学・就職を考え取り組んでいること

B「うちの子は就労できません。障害が重いので。小4・5くらいにそういうことがわかるようになる



時期がありました。今は作業所やグループホームなどで安定した生活をするにはどうしたらいいのかを考えます。パニックを起こさないか。自傷行為をしないか。人に迷惑をかけないか。こういうところを気にします。」

A「安定して暮らせることだけを考えています。作業はきっとできないでしょう。だけど、子どもにとって、より良い場所や地域を探し・作っていくことが必要だと思ったので、このPという会を作った、というのはあります。」

C「どこかには行けるだろう、と思ってましたが、現実には甘くなかった。今漠然と考えているのは、このPという会で何かできないか、ということです。主体となって、作業所やグループホームができないか、という夢を持ってます。」

障害児育児における母親のストレス要因でも大きな割合を占めている「将来の不安」に関しての質問だが、父親も同様に子どもの将来に対して不安を抱き、今からどうしていけばよいか考えていることがうかがえる。しかし、Bさん、Cさんの発言を見ると、将来のことを具体的に考え始めたのは乳幼児期のころからではないことがわかる。広瀬らの調査<sup>2)</sup>では、母親の多くが乳幼児期から幼児期にかけての育児上の不安や困難を経験していたのに対し、父親の多くは子どもが健常児と同様に小学校に入学できないことに気付いた時期などに受容の節目となる時期があり、子どもの障害を現実的に認識する傾向にあると分析している。今回の調査でも、母親と父親の間には、将来に関して考え始める時期に差があることを確認することができた。

⑧職場で告知はしたか。

A「しましたが、大変だな程度に思われていると思う。必要以上に告知したいわけではありません。」

B「就学の話が出たりすると嫌な思いをすることはあります。」

父親の活動の基点は、家庭と職場との二つに置かれている。その結果、自身のアイデンティティとしても「障害児の親」としてと、「職業人」としての二つの側面が重要になってくる。

Aさん、Bさんの語りを見ると、やはり職場において子どもについての障害を語ることは憚られるようである。障害を「負」の価値としてみる一般社会における「職業人」としての属性と、そうでない「障害児の親」としての属性の間に摩擦を感じ、孤独感を強めているとも考えられる。

『障害をもつ子を産むということ－19人の体験－』の中の体験談の中にも、以下の内容のものがあつた<sup>9)</sup>。

#### <会社・家庭バランスの変化>

琴美（障害児）が生まれてから入院、手術、退院等で会社を休ませてもらう機会が増え、何となく引け目を感じる時がありました。ただでさえ一人当たりの仕事量が多く、有給など取りにくい環境の中、私の家庭状況を理解してくれ（本音の部分はわかりませんが）、優先的に早い退社や休みを許可してもらい非常に助かりました。私はそれまで仕事の立場上なのか、性格なのか、上司でも部下でも自

分の言いたいことは表現する方でしたが、休みを優先的にしてもらったり、子どもが障害をもっているという事実だけで、なぜか表現しにくくなったのは確かです。

(中略)

また、それまでの私は、仕事が八割で家族が二割だったような気がしますが、仕事ばかりに重点を置いて考えてはいけな、もっと家族のことを大事にしなければと価値観が変化したように思います。

こちらの体験談の父親は、子どもに障害があることによって、会社で周囲に気を使われることに引け目を感じている。仕事によって子どもと触れ合う機会がどうしても少なくなり、障害を「負」として見る一般社会に触れている父親にとって、価値観を変容させることは、母親より困難なのではないかと考える。父親が子どもが幼いときから、あるいは成長する過程で、積極的に子どもと関わることで、「孤独な父親」や「経済的に支える父親」を脱し、母親のように早期に価値観を変容させることが可能になるはずである。

### (3) インタビュー調査総括

子どもが障害児であっても、療育に前向きな父親は、自分からネットワークを広げて、子どものために自分は何ができるかを常に考えていた。しかし、逆に言えば、現在の日本では強い意思を持って自分から動こうとしないと、ネットワークの中に入っていけないということでもある。特に父親については、情報も少なく、その傾向が強い。社会的に孤独な立場に陥っている父親たちを、どうやって救い出し、どうすればもっと簡単に社会に参加していくことができるのかを考えていく必要がある。

しかし、これまでの先行研究においても、母親の精神的支えとなる役割を父親に求めるのに対し、父親の精神的支えについて検討されることはなかった。障害児をもつ父親たちが、苦しみ、悩みつつも子どもの障害と向き合おうとしていることは、母親と変わらない。父親がその困難を乗り越えるためには、父親にも父親の持つ弱さを出すことのできる、相談相手や場所が必要である。

## 3. 家庭科教育が果たすべき役割

前章で、家族を支える父親が社会の中でどれほど孤独な立場におかれているかということが浮き彫りになった。そういった状況の要因としては、社会の障害者に対する偏見と、未だに根強く存在する性別役割分業の意識というジェンダーの問題の、大きく二つの課題があげられる。

偏見のない、誰もが暮らしやすい社会を実現していくにあたり、教育の果たす役割は大きい。本研究では、現在家庭科という教科の中で、障害者がどのように扱われているかを調査した。

### 3.1 社会と障害者との距離

家庭科の教科書の保育・家族分野においては、様々な家族写真が掲載されている。しかし、こ

これらの写真にはいつも元気いっぱいの健常児の姿が写っている。様々な授業の中で障害者に触れる機会は増えてきているものの、これらの家庭科の教科書でずっと学習を続けてきた人にとって、やはり「障害者が家族にいる」というのは遠い現実の出来事に感じるのではないだろうか。もしかしたら将来自分に障害のある子どもが産まれるかもしれないなどと考えることはなかなか難しい。障害児が産まれて初めて、本当の意味で自分の問題として直面し、考えるのである。しかし、予備知識がほとんどなく、障害者へのマイナスイメージが強い私たちは絶望の中で途方に暮れてしまう。『障害をもつ子を産むということ－19人の体験－』<sup>9)</sup>の中の体験談の中にも同様の不安や戸惑いを打ち明けたものがいくつかあった。

#### 体験談 1

世の中の障害者の親の何人もが「どんな子であっても産みたいと思った」と言い、「障害は個性である」と胸を張って言える人がいることも知っています。私たちもボランティアを通し、そんな親子とかかわったこともありましたが、障害イコール不幸と決めつける差別的意識に怒りも感じていました。しかしながら、自分がその身になった時、それは違ったものです。どんな価値観でどんな生き方をしてきたか、私たち夫婦に差し出された踏み絵のような気すらしました。

#### 体験談 2

障害者のノーマライゼーションとか何とか心地よい言葉が叫ばれていても、「障害をもったら、あなたも別世界の人になっちゃうのよ」という言葉が、世の中の本音だと思うのです。

「障害者」が、いかに自分たちの住んでいる世界と違う世界のことだと思っていたか、そして、世の中がそう思っているのかがストレートに表されている文章である。

### 3.2 家庭科の教科書における「障害者」

中学校家庭科の保育領域の目標には、「心身の発達については、一般的な傾向や順序性ととともに、個人差があることを理解できるようにする」とある<sup>10)</sup>。また、高校家庭科の保育領域の目標には、「発達と環境との関係及び乳幼児期の発達の特性や過程、個人差のあることも理解させる」と記述されている<sup>11)</sup>。

そこで、中学校家庭科の教科書3社(3冊)<sup>12)</sup>、高校の家庭科の教科書3社(7冊)<sup>13)</sup>について、「障害者」に関する記述があるかを調査した。中学校の教科書については、家族・保育分野において、「障害者」に関する記述はなく、ノーマライゼーションやユニバーサルデザイン、バリアフリーについて、巻頭写真や住居分野において記載されているだけにとどまった。高校家庭科の教科書については、出版社により障害者についての記載されている分野が様々であったので、表1にまとめた。

表1 高校家庭科の教科書における「障害者」についての記載

出版社	科目	単元	記述内容
開隆堂 (平成17年)	家庭基礎	【生涯発達と家族】 ＜家庭生活と福祉＞ (社会保障と社会福祉)	ノーマライゼーション・バリアフリー・ユニバーサルデザインについての説明。
		【子どもと共に】 ＜子どもの発達と生活＞ (発達・発育とは)	※1「発達の障害を考える」(欄外に記載): 引用 人は胎児期や出産時でのさまざまな原因によって生まれつき障害のある場合や、発達に何らかの障害をもたらすことがある。しかし、重い障害があっても生まれてきた子どももていねいなはたらきかけによって一定の道筋にそって発達していく。発達に障害のある人は、障害のない人と決して異なる道筋を歩むのではなく、その過程のどこかでつまづいているにすぎない。発達の段階を先に急がず、今もっている力を十分に活用して、遊びを楽しくしたり、生活をくふうしたりすることで、生きる力を身につけていく。周囲のひととははじめは受け入れ難いという思いをもちがちであるが、その子どもを受容し、かかわる中で、その人自身の人間性もまた高めていくといわれている。
		【健康な衣生活】 ＜発展のページ＞ (だれでも着ることのできる衣服づくりをめざして)	※2脳性麻痺の人が着る衣服を製作したファッションデザイナーの井崎孝映さんの体験談を記載。
	家庭総合	【家族・家庭と社会】 ＜家庭生活と福祉＞ (参加する福祉)	ボランティアやNPOによる福祉活動のひとつとして、「障害のある仲間が働く作業所」が例として記載されている。
		【次世代を育む】 ＜子どもの発達と生活＞ (子どもの発達)	「発達障害を考える」※1と同じ内容。
		【衣生活の科学と文化】 ＜発展のページ＞ (だれでも着ることのできる衣服づくりをめざして)	※2と同じ内容。
開隆堂 (平成24年)	家庭基礎	【次世代を育む】 ＜子どもとかわる＞ (親になるとはどういうこと?)	「発達の障害がいえるを考える」(コラム欄に記載) ※1と同じ内容。

		<p>【共生社会と福祉】          &lt;共生とコミュニティ&gt;</p>	<p>「共生とコミュニティ」の導入として、「車いすを使用しているがゆえに行きたい高校に行くのをあきらめた学生がいる。その理由をかんがえてみよう」という内容が記載されている。それと並んで、ノーマライゼーション・バリアフリー・ユニバーサルデザインについての説明もなされている。</p>
<p>東京書籍          (平成 17 年)</p>	<p>家庭基礎</p>	<p>【保育と子どもの福祉】          &lt;子育てと親の役割&gt; (子どもの健康と生活)</p>	<p>※3「子どもの健康管理」(本文に記載): 引用          心身の病気や障害をもつ乳幼児に対しては、治療と同時に機能回復のための教育・訓練、日常生活での援助も行っている。          (このページの註に記載): 引用          障害児を療育する施設が、それぞれの障害に対応して設けられている。また、幼稚園、保育所でも、障害のない子どもとつしよに保育することによって、効果をあげている例が増えている。</p>
		<p>【住生活の管理と健康】          &lt;安全に住む&gt;          (安全な住まい方を考える)</p>	<p>※4ノーマライゼーション・バリアフリー・ユニバーサルデザインについての説明。</p>
	<p>家庭総合</p>	<p>【子どもを育てる】          &lt;子育てと親の役割&gt;          (子どもの健康と生活)</p>	<p>※3と同じ内容。</p>
		<p>【快適に住む】          &lt;安全に住む&gt;          (安全な住まい方を考える)</p>	<p>※4と同じ内容。</p>
<p>大修館書店          (平成 19 年)</p>	<p>家庭基礎</p>	<p>【人生をみつめる】          &lt;ともに支え合う社会の創造&gt;          (だれにとっても生活しやすい家庭・社会)</p>	<p>※5ノーマライゼーション・バリアフリー・ユニバーサルデザインについての説明。</p>
		<p>【子どもを育てる】          &lt;親になること&gt;          (障害のある子どもと親のかかわり)</p>	<p>※6(本文に掲載): 引用          どんなに医学が進歩しても、妊娠中の健康に人一倍気をつけていても、生まれた時から障害のある子どももいる。障害がある、ないにかかわらず、母体内での長い旅を乗り越え、出産という嵐を潜り抜けて、今、親と同じ空間を共有できる子どもの生命力はすばらしいものである。このかけがえのない生命を慈しみ、守り育てていくのは、親をはじめとするおとなの責任である。障害を乗り越えるには苦難をとまなうが、親は障害に応じて早めに適切にかかわることが大切であり、社会は障害を一つの個性として受け入れられるよう、積極的にバリアフリー化を進めることが大切である。</p>

	家庭総合	<b>【人生をみつめる】</b> <家庭生活と社会保障・社会福祉> (だれにとっても生活しやすい家庭・社会)	ノーマライゼーション・バリアフリー・ユニバーサルデザインについての説明。(※5の内容とは若干異なるが、ほぼ同じ内容のことを記述している。)
		<b>【子どもを育てる】</b> <親になること> (障害のある子どもと親のかかわり)	※6と同じ内容。

中学校の教科書同様、記載されている分野は様々だが、どの教科書にも「ノーマライゼーション」、「バリアフリー」、「ユニバーサルデザイン」についての説明が記載されていた。

開隆堂の教科書には、保育の分野において、教科書本文ではなく欄外での記述ではあるものの、障害児が生まれる可能性があること、障害児の受容、育児について簡潔にまとめている。また、平成17年の教科書については、衣服の分野の発展ページにおいて脳性麻痺の人の服を作ったデザイナーの体験談が記載されていた。このページの内容は平成24年の教科書では削除されていたが、「共生社会と福祉」の単元で、「共生」について説明するために車いすを使用している学生の進学についての内容が導入として大きく取り上げられている。

東京書籍の教科書の保育分野には、障害児が社会から受けることのできる援助について（療育施設の存在など）などが簡潔に紹介されている。

大修館の教科書の保育分野では、障害児の誕生について本文に記述してあった。その内容は、たとえ障害をもって生まれてきても、家族でそのかけがえのない生命を育てていくこと、その場合に社会の障害に対する受容体制が必要となるというものである。

3 社とも保育分野において何かしら障害児の記述はあったものの、あくまで「障害をもって生まれてくる子どもも中にはいるんですよ。」「こういう人には援助を受けるところがあるんですよ。」という補助的な紹介という面が強く、これを読んで生徒たちが自分の問題としてとらえることは難しいと考えられる。試験に出るわけでもないのに、生徒たちにとってはただ読み流してしまう内容に過ぎないであろう。将来誰もが経験する妊娠や育児について、より深く学習するためには、健常児の出産や育児、健常児の幼児とのふれあいの体験学習だけではなく、人工妊娠中絶や、出生前診断、障害児の出産、育児など、様々な角度からアプローチできる教材開発が望まれる。

### 3.3 これからの家庭科に求められること

身近に小さい子どもとかかわる機会の少ない現在の子どもたちにとって、一人の人間として赤ちゃんをイメージすることは難しく、「妊娠すれば、あとは元気な子どもが生まれてくるのを待つだけ」と考える生徒は多くいると考えられる。しかし、いくら望まれて誕生する命でも、必ずしも健常児として迎えられとは限らないのが現実である。家族・保育分野の学習を進めるにあたり、健康で元気に子どもが生まれることを当たり前と考える生徒たちに、生命を育むということ

の現実を、しっかり見つめさせ、再認識させることが必要であるといえる。

家庭科は、子どもも、大人も、健常者も、高齢者も、障害者も、みんなが共に生きる社会の実現を目指す教科である。しかし、教科書にはそうした福祉の視点がなかなか登場しない。取り上げられるとしても福祉の分野で主に取り上げられるのは、「高齢者」についてである。人生には老いや死や障害と向き合わなければならないときもある。したがって、今後、家庭科の授業において、「健康に生きること」という部分だけに目を向けるのではなく、健常児と同じように障害児を認め、障害をもった子どもたちに対する理解を加えていく必要があるといえる。

## おわりに

調査を進めていくにあたり、障害児の父親に関する研究が圧倒的に少ないことを感じざるを得なかった。これは、仕事に追われる父親へのアクセスの困難性や、母親に比べると障害を受容しにくいという現実から、語ることを拒否するといったことが原因として考えられる。その結果、未だに母親への支援ばかりが目され父親を孤独から解放する手段が研究されてこなかった。障害児育児にある程度積極的に参加している父親でも、家庭や社会で求められる「強いお父さん像」を背負いながら、母親とともに育児に積極的に参加することを求められ、さらに、社会の目を気にしながら、会社で肩身の狭い思いをしている様子も見受けられた。社会と家庭との間で揺れている不安定な父親像を、社会全体ではっきりと定めていくことが必要である。障害児育児の中で、障害児自身や母親と同じように苦しんでいる父親たちを、精神的にも制度的にも、サポートできる環境を整えることが今後の課題であろう。

また、現在の家庭科の教科書の内容はあくまで補助的な内容であり、まだまだ子どもたちが「自分自身の問題」として受け止めることのできる教材とはいえなかった。家庭科で学習する出産や保育だけでなく、保健などで詳しく学習する妊娠、そして私たちが暮らす社会のことを学ぶ社会の時間や、総合的な学習の時間など、様々教科と関連させて、「身近な問題」として障害者について学んでいくことが望まれる。

## 註

- 1) 広瀬たい子・上田礼子『脳性麻痺児（者）に対する母親の受容過程について』（1989）小児保健研究 48:545-551
- 2) 広瀬たい子・上田礼子『脳性麻痺児（者）に対する父親の受容過程について』（1991）小児保健研究 50:489-494
- 3) 要田洋江 1999『障害者差別の社会学—ジェンダー・家族・国家』岩波書店：64
- 4) Damrosch SP, Lenz ER & Perry LA: Use of parental advisors in the development of a parental coping scale. (1984) Maternal-Child Nursing Journal 14:103-109
- 5) 春日キスヨ「障害児問題からみた家族福祉」『介護問題の社会学』（2001）岩波書店

- 6) Colin Barnes & Geoffrey Mercer & Thomas Shakespeare(1999):Exploring Disability=杉野昭博・松波めぐみ・山下幸子 (2004)『ディスアビリティ・スタディーズ イギリス障害学概論』(2004) 明石書店
- 7) 土屋葉『障害者家族を生きる』(2002) 勁草書房規、166
- 8) 立岩真也『「ケア」をどこに位置させるか』(1997) 家族問題研究 22
- 9) 野辺明子・加部彦・横尾京子『障害をもつ子を産むということ—19人の体験—』(1999) 中央法規、161
- 10) 文部科学省『中学校学習指導要領解説 技術・家庭科編』2008年9月
- 11) 文部科学省『高等学校学習指導要領解説 家庭編』2010年5月
- 12) 中間美砂子ほか『技術・家庭 家庭分野』(2008) 開隆堂  
佐藤文子・金本佳代子ほか『新しい技術・家庭 家庭分野』(2012) 東京書籍  
汐見稔幸ほか『技術・家庭 家庭分野』(2011) 教育図書
- 13) 金田利子・鶴田敦子ほか『家庭基礎—明日の生活を築く—』『家庭総合—明日の生活を築く—』(2005) 開隆堂  
大竹美登利・鶴田敦子ほか『家庭基礎—明日の生活を築く—』(2012) 開隆堂  
牧野カツコほか『家庭基礎』『家庭総合』(2005) 東京書籍  
中間美砂子ほか『明日を拓く 高校家庭基礎』『明日を拓く 高校家庭総合』(2007) 大修館

#### 参考文献

- 岡崎光洋『現代の父親これで大丈夫!』(2012) 文芸社
- 中田洋二郎『子供の障害をどう受容するか—家族支援と援助者の役割—』(2002) 大月書店
- 桜井厚編『ライフストーリーとジェンダー — 土屋葉: <障害をもつ子どもの父親>であること—』  
土屋葉『障害者家族を生きる』(2002) 勁草書房
- 野辺明子・加部彦・横尾京子『障害をもつ子を産むということ—19人の体験—』(1999) 中央法規
- 田中智子『障害児の父親の「当事者性に関する考察」』(2005) 大阪健康福祉短期大学紀要 第4号 49-101
- 阿南あゆみ・山口雅子『我が子の障害受容過程におよぼす要因の検討』(2007) 産業医科大学雑誌 29(1): 183-195
- 中田洋二郎『親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—』(1995) 早稲田大学心理学年報 27号
- 岡田みゆき『男女共同参画社会における父親の家庭役割—家庭科教科書の分析を通して—』(2009) 日本家庭科教育学会誌 52(1): 18-34
- 小清水貴子『死から生をとらえなおす保育の授業—「誕生死を教材にした授業の検討」—』(2009) 教育実践総合センター紀要 8: 166-177