

知的障害者とその家族への支援に関する一考察

—知的障害者の母親の語りを通して—

原 恵美子

1. 問題及び目的

一人の知的障害者の母親へのインタビューから、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を対象とした研究や支援はこれまでも数多くあるが、あくまでも知的障害児者支援のためのステップとしてであって、母親そのものを対象にし、母親の生き方について関心を持たれてきたわけではない。それは私自身が知的障害児の母親として子どもを育ててきた経験を振り返ってみた実感でもある。

なぜ母親たちの個別具体的な体験を丸ごと捉えようとした研究が少ないのか。まずは、「そっとしておいてあげよう」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、一般的傾向として把握され、社会の必要に応じて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であれば十分だったのである。何をどう感じているのか、何が苦しいのか、ということとは関係ないことで、聞く必要がない。これら二つの背景には、「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おり、忖度するまでもないといった理解がある。

知的障害者の母親たち自身も、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ることが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ていたからである。勢い、母親達が語るの是一般受けのよい美しい面だけになった。三つ目に、語ろうにも知的障害者の母親としての経験の中には、思い出すのも辛いもの、語り手にとってのリスクが大きいものがあって、赤裸々に語

ることに不快感や警戒感、実害があったからである。

しかし、この経験の語りは、障害児の親となり「自分はどう生きればよいのか」という問いを抱く者には、貴重なモデルを提示することになる。Aさんが一回きりの人生の中で得てきたものについて語る、その語りは、他の知的障害者の母親たちにとって貴重なものだ。知的障害者の母親たちは、知的障害とともに生きるという意味で、障害者本人の次に近い所で生きてきた当事者である。その当事者が、内側から知的障害をめぐる自己の経験をどのようにとらえてきたのかを、インタビューを通して実感を裏打ちとして描きたかった。

病気や不幸、障害などで苦しむ人を支援しようとする時、支援対象者をカテゴリーやパターンで理解し、一般的な手法を適用することでは、直接助けることはできない。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、いつも大切どころが何かすり抜けて行ってしまい、逆に当事者を縛ることになり、本当の支援にならない。この事態は、障害児者とその家族への支援においては頻繁に起きていることだ。それはどのようにして起きているのかを見ていきたいのである。

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突き詰めて行くことで、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。たった一人の体験だが、その一人と、知的障害者の母親である私とが向き合うことで得る知見を書き残すことが、他の事例

を考える手がかりになるものと期待する。

2. 方法

a. 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：4X歳の男性知的障害者を介護してきた7X歳の母親1名。家族構成は、母親(以下A)、父親7X歳、息子(以下B。Aさんが2X歳のときに出産した長子、現在平日はグループホームに居住)4X歳、娘4X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さんに対し1回目120分、2回目240分、3回目210分の面接インタビューを実施した。1回目に先立ち、インタビューの目的として「今、未就学程度の年令の知的障害児の若いお母さん達から見ると、福祉や地域の学校への就学は当たり前で、先輩達の苦労や功績が想像できず、大きな会を支えるより小さい輪の中で生活しようとする傾向があるようです。若い世代に先輩達の思いが伝わりにくいようですが、その背景の一つに、若い人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ます、どんなことがあったのか実際のところをお聞きしたいのです」と趣旨を説明した。後は自由な語りであり、2、3回目は前回までの内容に基づいた時系列の事実関係のメモを手元に置いて確認し、補足や訂正をしながらの語りである。

最初に文書と口頭で、都合の悪いことについては語らなくてよいこと、途中で嫌になったら中止できることを説明し、修士論文にまとめる素材として使用することの許諾を得て、署名を受けた。インタビュー内容を論文に使用するに当たって、プライバシーを保護するよう留意し、固有名詞等を確定できないよう加工すること、事前に事実確認を得ること、も同様に確認した。了承を得て、内容をICレコーダーで録音保存し、1回目逐語起こし、2・3回目は逐語に近い要約にして、文字データ化した。

b. インタビュー結果の検討法

蘭(2004)は、ハンセン病療養所入所者ら

のライフヒストリーを聞き取るに当たり、エスノメソドロジーにおける問いの枠組みに倣ったように、インタビューを文字起こしたものを基に、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」に見えるような特徴的現象を中心に挙げた。そして、一般から見れば「非日常」にみえるようなことを母親たちはどのようにして「あたりまえ」と思いなして生きてきたのかを考察した。

考察するに当たり、個々の人間関係は相互の交渉によりそのありようもお互いの立場も変化していくが、それぞれの立場によってある程度規定されるものがあると考え、また、様々な人間関係の中で生きている母親たちが、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、身近な人々(=親戚や近隣の人々)、保護者達(=主に同じ立場にある知的障害者の母親たち)、子ども(=知的障害を持つ子ども)などに分け、母親たちがそれらの人々からどのように扱われ、母親たちがどのような態度を示してきたのかを考察した。

ライフヒストリーの聞き取りは、聞き手であり筆者である「私」と語り手との間の相互作用の中で行われる。語り手の「語り」は、聞き手である「私」自身の人生も組み込みながら進み、その経験がまた次の相互作用に反映されて「語り」が紡がれていく。私自身が知的障害者の母親であり、当事者の一人として、Aさんと関わる実践としてのインタビューとなった。私とAさんとの間だからこそ生成された調査結果となっている。主観的な要素もまるごと含めて考察・分析の対象とした。

本研究では、蘭の用いたエスノメソドロジーの問いの枠組みに倣いつつ、Aさんの経験を問主観的に理解する方向で分析を試みた。

行動科学のパラダイムにおいてはデータを集積し母集団についての一般的な言説を導くことが研究の目的となり、個別具体的な事例が抱える背景は誤差として切り捨てられるが、本研究は多数の事例からの一般

化、類型化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を目的とする。

3. 結果

文中、「育成会」とは、全日本手をつなぐ育成会（支部を含む）、「親の会」とは、一般的な保護者の社会運動等、として記す。

a. 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代表的存在であり、知的障害児の母親として特異な存在でもある。

専門的職業を辞めて、未熟児で生まれた第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。通園施設で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年間教育を授けた。後半には育成会設立準備が始まり、そのまま育児より活動が優先になって、心ならずもBさんを「ほったらかし」にし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人との出会いをして精一杯生きてきたことに充実感や誇りを感じていると語った。

b. 保護者が生きている「相互的關係」

・社会との関係

ア 役割や責任の集中と持続

藤原(2006)が重度心身障害児の母親について指摘したのと同様に、知的障害児者の母親にも子どもに関する役割の集中と長期間の持続がみられる。それは役割が一方向的に与えられるからだけではなく、初期の母親達自身が役割を強く求めるからでもある。子どものために何をしたらよいのかと焦る母親達は、役割の遂行を通して母親としての自信を回復する面があるのである。

イ 表面的に見えにくくなった差別

土屋(2002)の指摘では、家族による介護負担の実態が緩和されてはいないのに、国際的な当事者支援の流れや国内の当事者主権運動の影響からか、障害児者への支援に

関する法的文言から、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（ここでは、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、障害者の持つニーズへの合理的配慮を不要とする意味で公的文書において使われてきていることを指摘している。

公的文書で家族負担に関する表記が消え、障害者への配慮をしないことで共生社会がたやすく実現するかのようにならざることは、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。

ウ 「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するために使う恣意的基準である。差別は普通を志向する人々が他人事のものとして日常的に行うものである。さらに要田(1999)によると、人々が世間（社会）の常識に従って差別行為をするとき、これは差別だと自覚することは困難だ。差別される側にも常識は正当化され内面化されているため、「差別されても仕方がない」と思わされてしまい、差別の枠組み維持に協力してしまう。母親が「障害者は社会の迷惑」という社会常識のため自らも排除されながら、その常識を内面化し問題視していない間は、障害児を守ろうとする一方で障害児を差別する者となってしまう。そこから離れられるのは、意識改革（＝社会の常識的価値判断の強要に気づきわが子の価値、いのちの尊厳に目覚めること）ができたときであり、そこから社会への異議申し立てができ始める、という。

エ 福祉の充実がもたらしたもの

近年の福祉の充実とは、学校をはじめとした障害児者の日中活動の場の充実が当面の生活の不便を軽減しているということ

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何も解決していない。状況を変えるには、母親達が自分たちの置かれた状況やその原因、自分や子どもはほんとうは何者なのかを知ることから始める必要があり、母親達が主体的に学ぶ場と機会が必要である。当事者による当事者支援だけが正しいと考えることには多くの問題があるが、知的障害者の母親達が互助の一つの形として、母親達が学ぶ場と機会を準備・運営することに取り組むべきではないかと思われる。

オ社会の常識や規範の内面化と従順

母親達は失敗したという自覚から自信を失い子どもたちへの罪悪感を持つ。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むようになる。Aさんの語りにも、補償努力としてBさんに他人の迷惑にならないよう厳しい訓練を課し、自分にも努力を求め続けたことが数多く含まれていた。

・身近な人々との関係

近隣の人々が障害児者とその家族について「彼等は普通だよ」と口にし、「彼等は大変なのだ」と口にするのは、共に要田(1999)の指摘する「表面的無関心」という他者からの距離のとり方の現れである。どちらの言葉も、近隣の人々の都合によって恣意的に、排除の根拠としても包摂の根拠としても用いられうる。扱われ方について、障害児者と家族は常に受身の立場である。

・他の保護者との関係

ア相互協力の困難な生活

障害宣告後の初期段階にある母親達にとって、同じ立場の仲間との出会いは大きな精神的支えとなり、一時的に強い結束を生む。ここをとらえて母親達の互助共助に期待する研究も多い。

母親同士の関係は、通常とは異なり精神的援助と情報交換から始まる。母親達の間には、母親が就労しているか否かなどの数多くの対立軸も存在している。精神的結びつきの強さと実生活上の支援とは別物としてとらえられており、仲が良くても実生活

には介入しないし相手にも期待しないというルールがある。日常生活の時間的制約や多忙さがあり、常に社会から求められている「他人に迷惑をかけない」という常識が内面化されている面もある。互助・共助は困難な状況にあり、行政が初期の結束の強さを根拠に互助・共助を期待するのは行政責任の母親達への転嫁であり、母親達への無理強いである。

イただ乗り（フリーライダー）問題

近年知的障害児者の親の会運動の停滞が言われる。障害者というスティグマ付与を忌避する軽微な障害をもつ人達が、障害児者の世界に多数登場しつつあることと、福祉政策の一定の成果が、親の会運動でのただ乗り問題を顕在化させている（ただ乗りとは、集合的抗議運動には貢献せずその運動の成果のみ享受しようとする当事者の行動であり、その多発は集合行為そのものを不発に終わらせることもある。）（石川、1985）。親の会活動は「もう一つの見えない労働」と位置づける場合があるほどに負担が大きい（藤原、2006）上に、運動と政策の結果、ある程度福祉的支援が受けられるようになったために、母親達には親の会活動に貢献する意義が薄れて見えているのである。

・専門家や支援者との関係

障害児者やその母親の障害受容についての研究は母親達の反応をパターン化して把握するなどの専門家側の必要から主に研究され始めたが、徐々に母親達に向けて用いられるようになった。いつかは受容できるはずだと見通しを与えることが支援になるとされ、「あるべき母親像」として「障害受容する母親」になるよう指導されるようになってきた。

・障害のある子どもとの関係

ア子どもからの異議申し立てが困難

障害のため言語を介した意思疎通が不十分であり、言語以外の伝達方法が意外なほど母親から理解されないことが多い。母親は、親子で考えがずれたときは、子どもの逸脱として受け止める傾向があり、子どもの考えを肯定的に受け止めて子どもに返し

ていくという一般的に2, 3歳児の心の成長に必要な対応をしない場合が多い。子どもの心の成長が目に見えにくく非常にゆっくりなので対応しきれないことが多い。

イ発達における喪失の意義

やまだ(1995)が、生涯発達の両行モデルにおける「喪失の意義」を認める観点(=一見価値の喪失に見えることがらも同時に価値の獲得を果たしていると見る価値観)を提唱している。この観点で見直すと、人生の途中で障害児を産んで価値を失ったかに見えたが、実はBさんの子育てを通して数々の新しい価値を手に入れたAさんの人生にまさにあてはまる。

4. 考察

今回の研究でわかった主なことは三つである。

一つは、社会から自明視されてきた障害者に関する「常識」の持つ権力性の強さと根深さ、広さである。その「社会の常識」とは、「障害者は社会の迷惑である。その生みの親である母親が全責任を取るべきである。」というものだ。この常識は、有形無形に母親たちに向けられ、逆らったり逃げたりできないよう幾重にも母親たちを取り巻き押し付けられてきた。その結果、母親達は一般から見て非日常と見える様々な状態に置かれて自分たち親子を否定させられながら、それを受容れ、あたりまえのことと思ひなして生きざるを得なかったのである。

今回の研究では母親たちの交流相手を分けて考察したにもかかわらず、全関係に共通して最も基本のところを背景としてこの常識が存在し、大きく影響を与えていた。

しかも、この常識は社会の健常者たちや行政にとって都合のよいように時に形を変え、表面化しないよう装われてきた。そのため、苦しんでいる当事者である母親たちにさえ問題の所在が明確に理解しにくい。誰でも「社会の常識」に抗議や反論をすることは困難だが、もともと社会への発言権がない受身の生き方を求められてきた母親たちにとっては、一層困難なことであった。

このような一方的な形で、社会の決め付けがあり、それが時に都合よく応用され、

当事者の声は聞かれないことが、ひとつの大きな仕組みとなって、新しい支援方法や施策・施設等ができて、障害児者や家族にとってはたいせつな何かは抜け落ち続ける状態を支え、社会の責任問題を母親の問題にすりかえる手段になってしまっている。

例えば、現在知的障害者福祉の世界で懸案となっている知的障害者の高齢化「問題」である。障害者が親亡き後まで生きることへの非難がましい問題設定だが、本来、知的障害者の自立と地域生活を社会が適切に支援していれば起きない問題である。

そして、この原因として知的障害者親子の「母子密着『問題』」・「母親の抱え込み『問題』」があるとして、母親の態度が非難され、対策が検討されているが、これもそもそも社会環境が原因である。

知的障害者の価値を認めない社会常識から、社会は実に様々な工夫を用いて、母親たちに子どもに密着して全責任を負うよう求め、逃げ道を断ってきた。

障害告知時期には、いつ本当に受容に達するかも保障がないのに、既定の事実であるかのように受容論を説き、数多くの日常の役割を負わせた。育児期には、子どもの成長は本人の障害程度次第であり母親の努力への社会的評価も本人の能力次第なのに、子どもの成長は母親次第であると説き、母親を共同治療者や最高の教師に位置づけ、母親が子どもの生活場面全てに関与し続け「密着」するよう求めてきた。母親が密着しなければ代わりにわが子を守ってくれる人も支援もないので、選択肢はなく、それに関して意見を聞かれることもない。その結果、母親たち自身まで母子密着して抱え込む役割をわが子を守ることと同一視し、「生きがい」として取り込むことになった。それが「問題」として顕在化すると、社会の問題は顧みられず、母親が責任を問われ、「反省」を求められる。

母親たちが、自分たちがこのような社会にとって都合のよい立場に置かれてきたことに対してははっきりと自覚的にならなくては、「問題」は解決せず、支援は当事者にとっての本当の支援にならないままである。

二つ目の成果は、Aさんが語った「障害（者）について身内の感覚で学ぶことが、障害（者）への理解を深め障害者への接し方も適切にする」という、学ぶことへの考え方である。「身内の感覚で学ぶ」とは、一人ひとりの障害者に一人の人間として真剣に向き合い学ぼうとする「姿勢」のことである。そのように学べば、一人ひとりの障害児者が他の人々と同じようかけがえのない命を生きる存在であることが、その人の学びの深さに応じて理解できるようになり、その人の態度も違ってくるというのだ。

学ぶことはAさんの人生にとって非常に重要な位置を占める。Aさんは自身にもBさんにもずっと学ぶことを課してきて、これからもそのつもりでいる。他人に対し強要はしないが、教員、施設職員、母親たち、一般の人びとの区別なく、その学びを得ている人か否かによって評価する。この学びから人々が得るものは、支援の技術を活かすときの基準となる「思想」に通じる。この「思想」がなくて、社会常識やカテゴリーからしか障害者を見ない支援は、本当の障害者支援になりえない。

三つ目の成果は、育成会の活動と理念が、Aさんという一人の母親に対して与えた影響の大きさについての理解である。Aさんの個人的経験、人生にとって、単なる活動目的や手段ではなく、生きる指針を与えるほどの影響力を与えてきた。初めAさんにインタビューをしている時には「この人独自に編み出した生きる姿勢だろう」と思いながら聞いていたが、後に育成会の活動年表や当時の活動理念を突き合せてみると、活動が直接生きる指針になっていったとも言える一体感があったことがわかった。かつてそれほどまでの影響力を与えうる活動団体がなかったことも一因ではあるが、Aさんの世代の母親たちにとって、育成会が仲間とエンパワメントの機会を与えたという意義と、支援が皆無に近い状態から施設や制度すべての端緒を作ってきたことは大きな功績であった。

その一方で、肉親の無償奉仕を当然視する福祉の体質を支持し醸成し、労働環境と

しての整備を遅らせた面があった。また、家族の献身的協力を得て精力的に活動してきたにもかかわらず、会設立時の要求であった、「生活の場の確保・就労と生活費の確保・いわゆる『親亡き後』の解決」という、知的障害者の生活の根幹に関わる三大テーマが、進展はしていても完全な解消にはほど遠い状態で残されている。さらに、母親の自己変革を求めながら、社会常識からの解放の方向では進展していない面も併せ持っている。これらの課題は、それだけ社会の常識(偏見)の根強さを物語りもいる。

母親たちが自分たちの置かれている状況について学び、先人の歴史を学び、必要な知識を体系的に入手して学びあう場が、当事者の利益だけに閉じない活動として必要であり、その役割を今後の育成会の活動に求められれば、活動の新しい意義につながるのではないかと考える。

5. 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,
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.
石川准：1985,「逸脱の政治——スティグマを貼られた人々のアイデンティティ管理——」思想(736)107-126
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.
土屋葉：2002,『障害者家族を生きる』,勁草書房.
やまだようこ：1995,「第4章 生涯発達をとらえるモデル」無藤隆,やまだようこ編『講座生涯発達心理学—1 生涯発達心理学とは何か 理論と方法』,金子書房,233-245
好井裕明：1999,『批判的エスノメソドロジーの語り 差別の日常を読み解く』,新曜社.
要田洋江：1999,『障害者差別の社会学』,岩波書店.