

障害児をもつ母親の自己意識の肯定的変化

Positive Change in Self-Consciousness of Mothers with Handicapped Children

谷川 和子^{*)}
Kazuko Tanigawa

要旨：本研究は、障害児をもちながらも前向きに生きている母親に焦点を当て、母親の意識の変化と変化に影響した要因を明らかにすることを目的とした。自閉症の子をもつ母親を対象とし、5名の母親から聞き取った内容を考察した。子どもの障害が分かった当初の母親たちは、「疑心と不安」「否定」「悲観」という反応を示し、子どもを良くしたいという思いで「必死」「本気」「一生懸命」の時期を体験していた。母親たちは、障害児を通しての人との出会いや体験の中で、子どもの障害に向かい、ありのままの子どもを受け入れ、「強くなった」「割り切る力がついた」と自己の変化を認識していた。母親たちの変化に影響した要因には、障害児の育児の困難を受け入れ乗り越えていく母親自身の内面の力があつた。その母親の内面の力を引き出した要因には、母親を取り巻く周囲の人々からの力があつた。これには、家族、地域、他の障害児の親、専門職からの影響があつた。

Key Words：障害児 母親 自己意識 肯定的変化

はじめに

障害児の親に関する研究の多くは、特に障害児をもつ母親に焦点を当て、障害児を育てることでの差別、偏見、無理解、介護や養護時間の拘束による精神的、身体的ストレスなどのネガティブな体験としての問題提起をしている。

しかし、果たしてそうであろうか。障害のある子を育てながらも、前向きに生きている母親に出会うことがある。彼女たちは、子どもの障害をどのように受け止め、生き方の前向きさにつながっているのだろうか。

障害児をもつ母親に影響を与える要因として、大きくは次の二つが考えられる。第1に、母親であることからの影響である。これには、母親としての子どもへの愛着や責任意識、「子育ては母親の役割」という性別役割分業の意識がある。第2に、障害に対する社会の価値観からの影響である。

近代以降の「よい子を産み育てる」という女性へ

の役割期待は、障害児の出生に対する差別意識を形成し、障害児の母親となった女性に影響を与える。要田は、健康な子を産むという母親への役割期待が、障害児を出産した母親の自信や存在意識を見失わせる¹⁾と指摘している。また、高木は、障害児をもつ母親が子どもへの責任感と劣等感から過保護や障害の克服などの養育行動を示す場合がある²⁾と指摘している。これらの論述は、母親のネガティブな意識に焦点を当てている。

一方、石川や藤本らは障害児をもつ親の変化や成長について論述している。藤本は障害児を抱えての閉鎖的な親子関係から障害をありのままに受け入れ、親自身が成長し前向きな思いに変化していった様子を述べている³⁾。また、石川は、障害の子とのかかわりを通して、悲嘆の過程から脱出し、障害児というスティグマが消えていき、親自身の価値観、アイデンティティが変化していくと述べている⁴⁾。

その変化や成長は、どのような過程を得て変化していくのだろうか。本研究では、障害児をもち

^{*)} 宇部フロンティア大学人間社会学部児童発達学科准教授

ながらも前向きに生きている母親に焦点を当て、母親意識や障害者観がどのように変化し、障害児の親としての自己を認識しているのかを明らかにする。さらに、母親たちの前向きな意識の変化に影響した要因を考察する。これは、障害児をもつ母親の支援のあり方を検討する基礎的資料となると考える。

1. 方法

調査手法：半構成的面接法

調査対象者の選定基準：障害児をもつ母親の条件は、母親が障害のある子の幼児期、学童期の状況を体験し、将来への漠然とした予測をしつつある年齢であることとした。理由として、母親の意識の変化を知るには、母親が子どもの障害が分かってから障害を受容し、現在に至るまでの経過の中で把握することが必要であると考えたからである。

調査対象者：障害の状況を一定にするために、自閉症の親の会に、調査の目的を説明し、調査対象者の紹介を受けた。そのうち、内諾が得られた8名の母親に面接した。

調査期間：2003年6月末から8月末

調査方法：調査は、調査対象者と筆者の1対1の面接で行った。面接内容は調査対象者の承諾を得て、テープに録音した。面接時間は1時間半から4時間にわたった。調査内容は、「対象児の障害の状況と母親の受け止め方、対象児の養育状況、調査対象者および家族の障害者観、調査対象者の生き方、障害児の親であること意識」などである。面接では、調査内容を確認しながら行ったが、調査対象者の思いを語ってもらうため、調査対象者が自ら話されることはできるだけ聞くことを心掛けた。

分析：調査した8名の内、聞き取り内容が不十分などの理由から3名を分析の対象から除外し、5名(表1)の聞き取り内容を分析の対象とした。聞き取っ

た内容は、(1)テープに録音した内容を逐語的に書き出し、内容を整理、(2)障害が分かってから現在までの生活史、母親の対象児へのかかわりや思いを各時期に分類、(3)事例の経過及び変化と変化に影響する要因の全体像を図式化、(4)整理した資料をもとに比較分析した。

倫理的配慮：調査対象者本人に調査目的を説明し、調査の受諾を確認し調査依頼書を送付した。調査依頼書には個人情報の匿名性の確保と知り得た情報の管理と秘密保持の徹底について明記した。また、学会および論文発表を行うことに関しての同意を文書で得た。

2. 結果

2-1. 子どもの障害がわかった時

(1) 子どもの障害の予感と疑心の時期

今回、聞き取りを行った母親たちは、全員自閉症の子どもをもつ母親である。出生時の外見の障害と違って、自閉症は目で見て明らかな障害はわかりにくい。

母親たちが子どもの異常を自覚していくのは、子どもが1歳半の頃であった。母親たちは、「言葉が遅い」「呼んだ時、返事がない。でも、御飯よと言ったらすぐに反応する」「物を欲しがらない」「歩き出すのが遅い」などから、子どもの様子が「おかしい」と感じていた。しかし、「上の子の時も言葉がでなかった」「耳が遠いのか」と思ったり、「遅い子もおるから」と周りに言われることで、障害への予感と否定の気持ちで揺らいでいた。

(2) 子どもの障害を指摘された時

子どもが自閉症らしいと確認した時の母親たちの反応は3つのパターンに分けられた。

① 「自閉症が何か分からない」

Aさん：Oが自閉症と言われて、「自閉症が何

表1 調査対象者の属性

個人番号	対象者(母親)		家族構成	対象児		
	名前	年齢		名前	年齢	障害の種類・程度
事例1	A	50代	Aの両親と同居していたが、両親とも死亡。夫とは離婚。現在AとOの二人暮らし	O	20代	自閉症 知的障害軽度
事例2	B	50代	Bは夫、長男と同居。障害がある次男Pは施設入所	P	20代	自閉症 知的障害中度
事例3	C	40代	Cは夫と次男、Cの父親と同居。障害がある長男Qは施設入所	Q	20代	自閉症 知的障害中度
事例4	D	50代	Dは夫と死別後、Dの母親と妹、障害のある長男R、長女と同居	R	20代	自閉症 知的障害中度
事例5	E	40代	Eは夫、障害のある長男S、長女と同居	S	10代	自閉症、知的障害 中度～重度

かも分からなかった」「深刻に悩むというか、それはなかった」「どうしようとか病院を駆けずり回ったりなどは、全然なかった」と話した。AさんはOが自閉症と診断された後、医師の紹介で自閉症の親の会に入り、情緒障害教室に通った。

Dさん：Rが1歳4ヶ月の時、急に言葉が出なくなり、おかしいと思い診察を受け、1歳9ヶ月の頃に自閉症らしいと言われた。「自閉症自体が分からなくて。で、それからは、どうなるんじやろうというのが先で」と、DさんはRが2歳過ぎから専門機関でのサポートを受けた。

②「間違いなら」

Bさん：3歳児健診でPが自閉症と言われたBさんは「間違いならいいな」と思い、「親が努力すれば」「努力で何とか変わる」と思ったと話した。「行ける所には行った」「人様に追いつこう追いつこうで一生懸命だった」と話した。

Eさん：Sの言葉や歩き出すのが遅く、1歳半健診の時に相談するがその時は分からなかった。3歳児健診で指摘されたが、変わる可能性があるかと期待していた。EさんはSの主治医に「Sは自閉症ですかって、すごくしつこく聞いた」「少しでも良くなれば」という思いがあったと話した。

③「なぜこんな目にあうのか」

Cさん：Qの言葉が出なくておかしいと感じていた。3歳児健診で自閉症と言われた。「何で私がこんな目に合うんじやろうか」と思い、身内に障害者がいたCさんは「それでこんな子ができたんかな」と思った。しかし、気持ちを切り替え、「でも変わるかもと、そのころは本気になっていた」と話した。「現にそうだった（身内に障害者がいた）から」ということが、諦めや気持ちの切り替えの速さにつながっているとCさんは感じていた。

2-2. 障害を受容していく過程

(1) 子どもに変化がみられない

Bさん：Pが療育訓練に通っても、Pに変化が見られないことを徐々に自覚していった。「今思うとね、何ぼええ情報与えても本人（P）が変わろうという気がなけんにやどうしようもないということが分かったのは、やっぱり子ども（P）が段々と他の子どもに引き離されてきてね」

Eさん：療育訓練を始めて1年後ぐらいには、Sの成長に変化がないのを感じていた。「ボタンひとつ教えるのにも、スモックとかもボタンホールを作

り変えて、大きくしてボタンも変えて、右から左にパスとかそこからやらないといけないんですよ。それができたら喜びもすごくあったんですけどね。でもやっぱり、障害があってもとんとんと進まれる方は進まれますしね。やっぱり徐々に自分で納得していったんでしょうね」

(2) 必死で頑張った

「間違いなら」と、療育に必死になっていた母親も対象児の障害の状況を他の子どもと比べることで自覚していった。しかし、子どもの障害の状況を少しでも良くしようという気持ちは、それぞれの母親にとって納得できる時期まで続いた。

Bさん：「何をしても駄目やったけど、今思うとそうかもしれんけど、あの時には何かせんと気がたまらんやった」と話した。BさんのPに対する思いが変化したのは、Pを中学校は養護学校（特別支援学校）に行かせることを決めた時だった。「この辺でもういい」と思い、「私も頑張ったし」と自分を納得させていた。それには長男とPの将来という二つの理由があった。Pと同じ中学校では長男が「かわいそうな気がして」と思い、また、このままでは親子が「運命共同体」になると感じ、Pの将来のためにも「親が出て行くのを少しずつ減らして」行こうと考えたと話した。

Eさん：「人がいいというところはいっぱい連れて行きましたね。今思えばとってもできないと思う」「夢中でいろんなところに」「1週間Sの予定でぎっしり」だった。EさんがSの療育に必死だった理由として、「小学校をどこに入れるか」という就学の問題があった。Sの障害に変化がないことを自覚して行きつつも、「少しでも良くなれば」という思いから、Eさんはできる限りの努力をした中で、S君の障害を納得し小学校を決めた。

(3) 他にも障害の子をもつ親がいる

「なぜこんな目にあうのか」と悲観した母親が、気持ちの切り替えのきっかけになったのは障害児をもつ親との出会いだった。

Cさん：Qと一緒に通った情緒教室で、他の障害児の親たちと出会い、Qの障害に対する思いがふっ切れていったと話した。「結構、障害児もってるお母さんがおってんじやと思うて、皆明るいわと思つて」「子どもには罪はないし、いろんな意見聞くでしょう、いろんな人と関わるから、それからね、なんかふっ切れたというか」。

「間違いなら」と、療育に必死になっていた母親も他の障害児の母親の存在に力づけられたと話した。

Bさん：児童相談所で「親の会」の存在を知って、Pが3歳の時から親の会に入った。「よそのお母さんが頑張っている姿を見るだけでも励みに、私だけじゃないんだという」

Eさん：母子通園をしていた園で、初めて障害児の親たちとかかわった。そこでの障害児の親たちとのかかわりがEさんを強くしたと話した。「皆お母さん方も、ここに（園に）来ている時が一番幸せみたいところが。家に帰ると落ち込むから。で、そういうところでお母さんたちと話しながら、それぞれ納得しながらというのが、大きかったと思う」

2-3. 障害をもつ子の子育て

(1) 子育ての過程での障害をもつわが子への思い

Bさん：Pが小さい頃は多動がひどく、Bさんは気が休まらなかったと話した。Pが夜にパニックと起こすと、近所に声がどこまで聞こえるか外に出て確かめたり、夜中に夫に車で連れ出してもらったりした。BさんはそんなPを初めて可愛いと思ったことがあった。「(腹が立ったことが)ありますよね。何でこんな子産んだんじゃろうと思って。神様不公平やと思ってね。でもある日突然、わんわん泣きよるあの子(P)を見て、それを聞いちよる私よりも、あの子(P)の方がもっと苦しいんじゃないかなと思ったら、スーと頭(腹立たしい気持ち)が引いてきてね。当たり前で産んでやれなかった私のほうが責められるべきやなと思ってね。ほんなら、そういう手のかかる子がいとおしくなるとね、反対に。その時初めて自分の子ども(P)が可愛くなった」

Dさん：RがA学園に通園しだした頃、2ヶ月ぐらい夜間にパニックが続き、その時に流産した。「夜中の。でもう、目が覚めるとろくなことを考えるのですよね。もうこのままじゃたらどうしようとか、その先が不安で不安で」「あの時はね、(Rを)抱えて道路飛び込んだら楽じゃろうなて何回思ったか。もうこの子(R)がおらんじゃたら楽じゃろうなと思ったことがあった。でも下の子が生まれたらそういうことは無くなって。あの時がやっぱり一番あれ(苦しかった)でしたかね」「今度は下の子のリズムになっていきましたから」「あれからはもう悩むよりも動く方について行こうと」

(2) 夫、対象児のきょうだいへの思い

①母親が語った夫の様子

Eさん：Eさんの夫は子どもの障害を会社に話していなかった。しかし、夫は育児に協力的であり、Sの通う園へ夫も一緒に通園し、他の障害をもつ子どもや親と接する体験を通して、Sの障害

を受け入れていった。「主人もだいが受け入れられるようになって言ったのかな、近い先輩に」と、子どもの障害を言えるようになるまでには、夫にも葛藤があり、受け入れていく過程が必要であった。Eさんは夫には子どもに対する父親としての存在感を求め、「一步違った見方で見守って欲しい」と話した。

Cさん：「Qはできるのに出来んふりをしちよるんじゃないかと、なんぼ主人に説明しても分からない」、夫は子育てに「非協力的、どっちかという」と話した。しかし、Qが施設でトラブルを起こした時は、施設やトラブルの相手との「話し合いは主人が」対応してくれたと話し、「ちょっとはおらんとね」と夫の存在を意識していることがうかがえた。

②対象児のきょうだいの存在の意味

Cさん、Dさん、Eさんは対象児の障害が判明した後、次の子を妊娠・出産している。

Cさん：次の子の妊娠が分かったとき、「考えましたね。産むまいかな」とCさんは思った。Cさんの父親からは「またおかしいのが出たらいけん」と反対があった。しかし、夫は、「産んでみんなにや分からん」と言った。Cさん自身は障害児を抱えての子育ての不安や迷いがあったが、最終的には夫の「手伝う」という言葉で産むことを決めた。

Dさん：Rと6歳離れた長女を出産した。長女が産まれる2年前に一度流産していた。流産の後、Dさんは不安で夜間眠れない状態が続いた。次の子の出産は、Rの育児と流産の体験からDさんにとって、結果の不確実な賭けでもあった。「あの子(長女)が産まれたその日から熟睡です」と産まれるまでの不安がかなり大きかったことを話した。

Eさん：Sと5歳離れた長女を出産した。次の子をもつかどうかを夫と相談の上での決断だった。兄弟とも自閉症であったという例も聞いており、Sの療育に夢中で通っていた時期でもあり、「大決心だった」と話した。Eさんは「もし障害があっても」「今までSを育てられたから」と考え決断した。

③対象児のきょうだいへの思い

Bさん：Bさんが頑張ってくれたのはPだけでなく長男がいたからでもあると話した。

「もしあの子(P)一人だったら、私もこのまま港に飛び込んでいたかもしれない、私はPだけの親じゃない、私は上の兄ちゃんの親でもある

のやけえと」

Eさん：Eさんには、Sの障害のことで長女がいじめられたりしていないかという心配や長女の将来への不安もあった。「まあ、どう壁にぶち当たっていくか親子で。楽しみでもあり不安でもありますよね。でも、(下の子を)産んでよかったなとは思いますがね」

④専門職に対する思い

Dさん：Rの訓練を担当していた専門職の指導や助言がDさんの指針になった。Rは2歳過ぎから言語指導を受けた。「先生から認知は教えてくださいと、言葉だけはちゃんと教えてくださいと言われて、ずっと卒園するまで、一生懸命やって下さって」「今思うに、何が何か分からなかったけど、先生やいい方に巡り合えて、助言を頂いたりしましたので」

Eさん：専門職のかかわりについて辛かった体験を話した。Sが小学校の時、一時期落ち着かない時期があった。「1年2年の時は良かったんですけど、3年の時にとても嫌いな先生に当たってしましまして、その時が一番Sも乱れていて、パーンと妹を突くんですよ。もうなんかやり場がなかったんでしょうね。その1年間は本当につらかったですけどね」

2-4. 障害児を育ててきた母親の思い

Aさん：Oを通して、いろいろな人とかかわってきたことが楽しいと話した。親の会で知り合った母親との交流は今も続いている。Aさんは、障害のあるOを育ててきたことを、大変そうな様子もなく話した。「あんまり、どうしようかと考えていなかった。いつの間にかきたという感じで」

Bさん：「あんまり頑張りすぎんということが一番、だってこの障害はね、ずっと一生かかる、だから、とにかく病気(障害)込めPを愛しちゃろうという考えね。Pは障害をもった普通の子だから」「Pに育てられた。何ぼやってもできんものはできん。だから、ええ意味での諦めとか。ええ意味での見切りのつけ方とか」「私は二倍楽しんだなと思うちよる。障害のPをもって、障害のお母さんたちと接して、こういう世界があったということも、Pをもって初めて分かったこと」「親もどうなるかわからん。一生懸命今を楽しむ、今できることを今やっていくしかないな、一步一步」

Cさん：障害児をもつ親たちと個人的なつながりもでき、今では、その親たちとのかかわりがCさんの楽しみになっている。「人生変わりましたね。

Qがおったおかげでいろんな人とも関わられたし、Qがおったからこそ苦労もあったかもしれないけど、それにQに助けられたという所もありますね」「Qがいないと人の痛みはわからなかったかもしれない」

Dさん：「もう生まれたからにはしょうがないと思いましたが、それこそ、先をどうしますかというのをちっちゃい時から言われていたから、ま、くよくよしないことですかね」

Eさん：「あるときはガーンと落ち込むんですよ。本当に、死にたいとか、死ぬ気はないんですよ。でも、何かで、嫌でも頑張らんにゃいけないというのが、何か湧いてくる瞬間があるんですよ。それを何度繰り返したとか」と、落ち込んだ時に這い上がる気持ちになれるのは、何なのかということについて、「何なんですかね。やっぱり、なるようになるやろうとか割り切る力がついたんですかね」「良い友達がSのおかげで出来たじゃないかということもあるし」とEさんは話した。「これからも将来行くところも見つけないといけない、子ども(S)のね。プラス思考にしていけないとやっていけないことが大いにある」「お母さんだけの楽しみをつくらんにゃという感じで」

3. 考察

5つの事例の母親たちの語りから、母親たちが捉えている自己の意識の変化を、子どもの障害から受ける影響や母親意識との関連でみていきたい。5つの事例の意識の変化を表2に示した。

3-1. 障害児をもつ母親が認識していた自己の変化

子どもに障害があると分かった時、母親たちは子どもの障害の否定と自分の身に起こった突然の出来事への悲嘆を感じていた。子どもの障害を認めることができるまでには必死の努力の時期を体験した母親もいた。また、育児の困難から将来への不安や悲嘆を繰り返し体験した母親もいた。

そして、障害児を育ててきた結果として、5名の母親たちは「強くなった」「割り切る力がついた」とたくましく成長した自己の変化と、「(子どもに障害があったから)いろいろな体験ができた」「人生二倍楽しんだ」と現在までの体験をポジティブに捉えて生きようとする意識の変化が明らかにあることを認識していた。

表2 障害児をもつ母親の自己意識の変化

障害児と分かった時の思い	障害児と分かってから	障害児の育児過程での母親の思い	障害児を育てた現在の思い	障害児の母親としての意識
<p>分からない (Aさん) 「自閉症が何かも分からなかったですね」</p> <p>(Dさん) 「自閉症自体が分からなくて、で、それからはどうなるんじゃないかというのが先で」</p>	<p>深く考えず 勧められ 「深刻に悩むとか、それはなかったですね」「ただ一生懸命(親の会や情緒障害教室に)連れて出た」</p> <p>助言を聞いて 「先生の言われることやらんといけんというのが分かります」と(助言を得て育てた)</p>	<p>幼少期(多動の時期)「先生に玄関とか閉めっぱなしではだめと言われたんです。ちょっと動いたら、あーと思ったけど」(小学校就学頃には多動は落ち着く)</p> <p>身辺自立を 「とにかく身辺自立をさせてやろう、それだけは親として」 不安「このままだったらどうしよう、先が不安で不安で」</p>	<p>いつの間にか今に「あんまり、どうしようか考えていなかった。いつの間にかきた。でも、ちょっとやそつとじゃないですからね。時間をかけてかかわっていくしか」</p> <p>ここまで育ててくれた 「ここまで育ててくれたというんですね。すごい多動でしたからね」</p>	<p>育ててきた 障害だろうが 「病気のことも分からないまま育ててきたから」 「(Oは)自閉じゃろうがなんじゃろうがこうなんよと(人に話す)」</p> <p>生まれたからには 「この子がおらんじゃったら楽じゃろうなと思ったことも」「生まれたからにはしょうがないと思いました」</p>
<p>間違いなら (Bさん) 「間違いならいいなと思った」</p> <p>(Eさん) 「(主治医に)Sは自閉症ですかって、すごくしつこく聞いた」</p>	<p>一生懸命に 「私の所でしょうがなく(ないうように)してみせるといいう気があったよ」 「人様に追いつこう追いつこうで一生懸命」</p> <p>夢中で 「今思うととてもできないと思う」「その時は夢中でいろんな所に、1週間Sの予定でぎっしり」「髪振り乱して」「少しでも良くなれば」</p>	<p>産んだ親として「まともに産んでやれなかった私の方が悪い」 頑張ったし「段々と他の子に引き離されて、(私は)結構しんどいからね。諦めませんでしたよ」Pの度重なる問題で「この辺でもういい、頑張ったし」「もう自分では見れん」</p> <p>何度落ち込んだか 「ガンと落ち込むんですよ。でも何かで、嫌でも頑張らんやいけんというのが沸いてくる瞬間があるんですよ。それを何度繰り返したとか」</p>	<p>ええ意味での諦め 「何ぼやってもできんもんはできん、ええ意味での諦め」 育てられた 2倍の人生 「Pが私を育てた」「人生2倍楽しんだと思うちよる。こういう世界が初めて分かった」</p> <p>割り切る力 よい友達が 「やっぱりなるようになるやろうとか割り切る力がついたんですね」「良い友達がSのおかげでできたじゃないというのものもあるし」</p>	<p>生まれてきた 普通の子 「生まれてきたからね。これ(P)を丸ごと愛すしか」 「Pは障害をもった普通の子」</p> <p>授かった 「(神様に)選ばれたというのは、絶対に違うと思うんですよ。やっぱ授かった以上粗末に出来ないという気持ちが大いんですかね」</p>
<p>なぜこんな目に (Cさん) 「何で私がこんな目にあうんじゃないだろう」 「(身内に)障害があったんですよ。それでかなと」</p>	<p>気持ちを切り替え 「でも変わるかもしれないと、その頃は、本気になっていた」 「子どもに罪はない。親が落ちこんじゃってもしょうがないとか。いろんな意見聞くから、何か吹っ切れた」</p>	<p>変わらん 「やっぱり変わらんですね」おらんじゃったら楽できる「(障害児を亡くした親を見て)、この子がおらんじゃったら楽できるのになと思っただ」 自分が産んだ子 「自分が産んだ子だからね」</p>	<p>人生変わった 痛みが分かる 「人生変わりましたね、この子(Q)がおったおかげでいろんな人とかかわれたし」「この子(Q)がいないと人の痛みは分からなかったかもしれない」</p>	<p>育ててもらった 「こういう子だからと、成長記録をつけた時期も、施設に預けて自分が働き出してから、しなくなった」 「(施設に預けてからは、施設に)育ててもらった」</p>

3 - 2. 障害児の親であることの意識の変化

このような母親たちの障害児の親であることの意識はどのように変化したのだろうか。

要田は、「障害児をもつ親たちに対する世間一般の見方は、良心的なもので、「隣れむべき人たち」「同情すべき人たち」というものであり、また親たち自

身も、障害児をもつことによって生ずる親の悩み、苦しみを語ることが多い⁵⁾と述べている。山田は、「障碍(障害)をもつかわいそうな子どもの母親」であるからこそ、母親に求められる家族や社会の「期待」が母親に重圧をかけるということを問題にしている⁶⁾。

確かに、5名の母親たちも、子どもに障害があると分かり、その子どもを育てていく過程で「悩み」「苦しみ」「母親としての責任」を感じていた。「何でこんな子産んだんじゃろう (Bさん)」「このままじゃったらどうしようとか、その先が不安で不安で (Dさん)」と話していたように、母親自身の人生に起こった出来事の負担や不安を母親たちは感じていた。しかし、そう思ったとき「初めて自分の(手のかかる)子が可愛くなった (Bさん)」「産まれたからには (Dさん)」とわが子に対する愛情や責任を感じ、障害児を育てることの負担や不安を乗り越えていた自分も母親たちは認識していた。

そこには、「憐れむべき」「同情すべき」「かわいそうな」と自己を認識する母親の姿よりも、子どもを「一生懸命」に育てようとした母親の姿が語られていた。しかし、ただ一生懸命育てようとしたわけではない。障害児やその親に向けられる「同情」や「偏見」の視線に囚われることなく、子どもの起こす多くの問題行動に対応してきた自己の姿として認識されていた。Bさんが対象児を「障害をもった普通の子」と言ったように、母親が意識する子どもへの愛情は「障害児」というカテゴリーから離れた位置づけにあるようにうかがえる。そして、どの母親にも共通していえることは、産まれてきたわが子を育てるという母親としての意識が根底にあり、そのことを意識した時、母親たちは障害児を育てる負担から気持ちが変化していったように推察できる。

また、「障害児」というカテゴリーから離れた位置づけにあるということとして、障害児の母親の「障害の受容」の意味を考えておきたい。Cさん、Eさんは「ふっ切れた」という表現をした。そのことは「障害に対する価値観の転換」⁷⁾、「あるがままに受け入れる」⁸⁾というように、障害という区別の枠で捉える社会のもつ価値観からの解放であり、母親にとってはわが子であるということの重要性に価値観をおき、子どものもつ障害に正面から向かう内面のあり方だと考える。

3-3. 母親としての意識の変化

障害児をもつ母親の意識に焦点を当ててみると、春日は、現代社会に生きる母親たち自身にも、「愛情規範」は深く内在化されているが、この規範への囚われは、二つの要因がからんで、障害児の母親の方が障害を持っていない子どもの母親よりも強くなりがちであるという。一つは子どもを障害児として産んだこと、もしくは障害児にしてしまったことへの自責感がある。いま一つは、無力な障

害をもつ子であるため、愛情を注いでも注いでも、まだ愛し足りないという不充足感がある。こうした母親自身もつ感情が絡んで、わが子に対する義務感を母親たちは強くしていく⁹⁾と述べている。

また、松村は自閉症児や発達遅滞児の場合、何らかの発達の遅れ、行動上の問題に気づいた時点から、母親は、他の子どもの発達と比べがちで「自分で何とかしなくては」と気持ちが焦ったり、強い自責の念を持ったり、人から言われることに対して防衛的になりやすい¹⁰⁾と述べている。

春日のいう「愛情規範」「自責感」「義務感」や松村のいう自閉症の子をもつ母親の特徴は、程度の違いはあるが本研究で面接した5名の母親にもみられた。しかし、そのことがネガティブな感情として障害児をもつ母親たちの内面に定着してはおらず、母親たちの内面にはポジティブな思考の変化がみられた。

氏家は子どもを育てている時、多くの親たちは、子どもに対して腹を立て、自分の感情を自分でコントロールできないことに傷つき、しかも、そのような強いネガティブな感情を上手に処理したり、それと折り合いをつけていくことは、非常にむずかしいことだ¹¹⁾と述べている。5名の母親たちが障害のある子を育てることで母親自身に変化した過程には、そのネガティブな感情を処理し、折り合いをつけていくことを繰り返した体験があった。

自分の気持ちに折り合いをつけていくということを経験した5名の障害児をもつ母親は、「割り切る力」「いい意味での諦めができる」と自己の成長を認識していた。「くよくよしない」「悩むより動こう」「どうしようと言ってもしょうがない」「なるようにしかならない」とネガティブな感情をポジティブに切り替えることができていた。

そして障害児を育ててきた母親たちが、その結果として得た内面の成長として、「人の痛みが分かる、人に優しくなれる (Cさん)」「明るく、プラス思考 (Eさん)」という自己を認識していた。また、母親たちの障害児を育てた結果として得た人生観は、自分自身が「今を充実して (Bさん)」生きていくこと、「人とかがかわることが楽しみ (Aさん、Cさん)」と人とかがわりを積極的にもち生きていくこと、「母親だけの楽しみをつくらないと (Eさん)」と前向きに充実した人生を生きようという姿勢が感じられた。

このような母親の変化は、普通に子育てを通して母親が成長していく過程でもみられる。氏家は育児を通して母親たちは、いろいろな変化が起こり、いろいろな成長したと報告している。たとえば、自己

中心的でなくなった、性格が変わった（おおらかに、がまん強く）、他の人にやさしくなったなど、母親たちが感じている変化は、いずれもより成熟したパーソナリティをあらわすものだろう¹²⁾と述べている。

では、障害児を育てることは健全な子どもを育てることと同じだろうか。結果として起こった変化は同じようにみえる。しかし、障害児をもつ親は子どもを育てることに加え障害児をもつことでの影響を避けることはできない。障害児をもつ母親が子育ての過程で受ける影響は、今回の事例の母親たちの語りの中にも確かにあった。そのことが母親の自己の認識や生き方にどう影響するかということは、母親が障害に対する偏見や見方をどう自分の中で対処するかということと障害のある子どもをどう自分の中に位置づけるかということに左右されると考えられる。

そして今回面接した5名の障害児をもつ母親たちは、障害というカテゴリーや障害児という枠を離れてわが子に向かっていった。母親たちは障害の子どもをもって初めて「障害」ということに自らが直面したが、障害の子を通して知った世界の中で、母親自身の価値観や人生の幅が広がっていったということがいえる。

3 - 4. 障害児をもつ母親の肯定的な意識への変化に影響したもの

次に母親たちの意識の変化に影響した要因について考えてみたい。

5名の障害児をもつ母親たちの意識の変化に影響した要因は大きく二つに整理できた。一つは母親自身の自己の内面の力である。これには「母親としての子どもへの愛情」や「母親としての子どもへの責任」ということの強さと柔軟さ、困難を前向きに捉え主体的に生きようとする力である。この力は誰もが持っている力であり、変容を可能にする力、つまり、自己の内面と対話し自己統制できる力、自分の責任で自分の生き方を形成していく力であり、生涯にわたってその人を成長させる「内的エネルギー」であると考えられる。二つ目に他者からの影響である。他者から受ける影響は母親のもつ力を発動させ、強化し、母親の成長を助ける力になっている。それには、仲間としての障害児をもつ母親たちや対象児にかかわる専門家などのかかわり、そして母親の背景によつての違いはあるが、母親にとって重要な他者（夫、対象児のきょうだい）の存在と協力、身内（両親、母親のきょうだい）の意識と協力など

の影響がある。

母親自身の内面の力について、Eさんは「何かで、嫌でも頑張らんにゃいけんという（気持ち）何か湧いてくる瞬間があるんですね」と自己の内側から湧いてくる力を感じていた。その力が何なのかということについて、Eさんは「何ですかね。でもやっぱり、なるようになるやろうとか割り切る力がついたんですかね」と話していた。Eさんは落ち込みから這い上がったときの自分の内面の力を「割り切る力」と言った。その「割り切る」ということが出来た自分の気持ちの中に、障害児を育ててきた自分の人生での良かった面も見つめていた。つまり、自己の内面の感情をうまく処理するという「自己統制」をし、うまく折り合いをつけるという「割り切る」ことができたのだといえる。

Bさんは親の責任として対象児を保護するかのよう頑張ってきたが、対象児を施設に預けることを決める時、対象児に対する親の責任や育児のあり方を問い直していた。人を育てるとある種の責任を感じていく姿勢がその人の人柄を変化させていく¹³⁾。Bさんの意識の根底には常に子どもに対する親の責任ということがあった。その責任の感じ方は「親が努力すれば」ということから「あんまり頑張らずに一番」と、障害のまま対象児を愛そうというように変化している。一生懸命頑張った結果「できんものはできん」と「見切りをつける」というように、納得し折り合いをつけ、親の責任のあり方を柔軟に変化させている。つまり、子どもへの責任のあり方を問うことを通して、Bさん自身の内面や生き方に対する思いに変化がみられたといえる。

このような母親の内面の力を引き出し、その力を支えたものについて次に考えてみたい。

5名の母親たちに、子どもの障害を受け入れ、障害のある子を育てていく力を与えた最初のきっかけになったのは、他の障害児や障害児をもつ母親たちとの出会いであった。「いろんな意見」を聞いて「いろんな人」とかかわり、「自分の子だけじゃない」と思い、「頑張ろう」という気持ちや、同じ境遇をもつ仲間と話し合い「お互いに納得しながら」と母親たちは話していた。このように他の障害児をもつ母親とのかかわりは、障害児の母親たちに対して、子どもの障害に正面から向き合いながら生きていくことを助け、その後の母親の人生にも大きな影響を与えていた。小宮が「仲間と心の底から語り合えることが生き方の深さにつながり、仲間との関係は、先を行く先輩から役に立つ情報を得ることがで

き、実際的な情報交換の場ともなる」¹⁴⁾ というように、「いい友達（障害児をもつ母親）に恵まれたのが、結構強くなれた（Eさん）」と気持ちが共感でき、生きた情報を得ることができる仲間は母親の内面の力を支える重要な役割をもっていたといえる。

対象児にかかわる専門家は、母親の精神的サポート、養育指導、対象児の両親そろっての相談・指導、対象児のきょうだいへの対応など助言を通して母親とのかかわりがみられた。専門家のかかわりの内容は、Dさんの場合は幼児期には就学に向けての身辺自立を考慮した療育指導と助言、学童期には対象児の問題行動への対応や対象児の将来の選択への助言などであった。こうした対象児への具体的な関わり方を提示することは、親の障害に対する認識の変容や対象児との母子関係の変容を助けるために重要であるといえる。一方、Eさんの場合は対象児が学童期の一時期、担任の教員との関係がうまくいかず、対象児が落ち着かなかった時期があり、Eさんにとってもそのことは辛い体験であった。対象児とその親にかかわる専門家が全て適切な対応ができていたとはいえず、Eさんの例からいえることは、専門家の対応が母親の力になるだけではなく、反対に負担の原因にもなることを考慮しておく必要がある。

また、母親に重要な影響を与えたのは家族の存在や協力である。藤本は「父親が自己の役割を意識しつつ行う育児は、閉鎖的な母子関係を解放し、同時に、父母が能動的に他者と交流する機会を作り出そうとする契機となりうる」¹⁵⁾ と述べている。Eさんの場合、夫を巻き込む形で対象児を育ててきた。その過程で、夫にも他者との交流の機会が増え、子どもの障害を受け入れていった様子があり、対象児の育児を通して夫婦互いの存在を大事にするという関係になっていった。Eさんは「(夫は) 私より一歩違った見方で見守って欲しい。今そういう風にしてきている」と話し、そういう夫の存在がEさんを安定させていることがうかがえた。

対象児のきょうだいは母親に生きる力を与えた大きな存在であった。「私はPだけの親じゃない。上の兄ちゃんの親でもあるから（Bさん）」「下の子（対象児の妹）が生まれてからそういう（対象児を育てることの不安や負担の気持ち）のが無くなって（Dさん）」と、対象児のきょうだいの存在は、母親に親として生きることの重要性を認識させていた。

生瀬は「人の生の営みのなかに、それぞれがほんとうに生き生きと安堵できる空域がありうるとす

れば、いかなる場合・状況のもとにあっても、自らと他者の可能性がたがいに信じあわれており、その可能性にむかっての、かぎりない挑戦が続行されている時ではないだろうか」¹⁶⁾ と述べている。今回面接をした5名の母親たちが、障害児をもちながらも前向きな生き方を維持できたのは、生瀬の指摘する「生き生きと安堵できる空域」が他者との関係の中にあつたということであろう。

このようなことから、専門機関や専門職などフォーマルな支援や家族や仲間などのインフォーマルな関係とつながりが、母親の内面の力を引き出し強く成長させていたといえる。したがって、同じ仲間として共感できる関係、母親の養育や先の見通しの判断を助ける専門家のかかわり、母子を孤立させない家族の存在ということが、母親の内面の力を支えるために重要であると指摘できる。

おわりに

本研究では、障害児をもちながらも前向きに生きている母親の意識に注目し、肯定的な意識への変化の過程について考察してきた。

前向きに生きるということをもとめると、5名の母親たちの内面には、子どもの障害や自己に起きた現実を否定する意識からの解放と、そこから現実を見据えて主体的に行動しようとする意識があつた。そのことが母親たちの前向きな生き方として表れているのだといえた。

しかし、そのような母親たちにも、現在に至るまで無理な頑張りの中で生きていた時もあった。このことから、障害児をもつ母親たちが、障害のある子を育てる過程でのさまざまな困難に立ち向かい、前向きに生きていくために、母親の主体的な力を引き出すための支援のあり方について、今後検討していくことが必要である。

その支援を考える時、本研究の課題として次のことがいえる。一つは、母親の頑張りへの早期対応や閉鎖的な家族への対応である。母親たちの頑張りが限界になったとき、そのことによる直接の被害者は母親自身とその子どもである。母親がそのような判断をし、行動の選択をするかにより、その後の母親と子どもの人生は大きく変わっていく。その限界を早期にどう知るか、限界をどうサポートしていくか。二つ目に、障害児をもつ母親の主体性を引き出すための支援者のあり方についてである。専門職の障害児への対応が不適切な場合、母親自身にも苦悩となる場合がある。今後、支援者

のあり方についても焦点を当て、プラス面の対応だけでなく、マイナスに働いた対応についても検討し、障害児やその家族にかかわる専門職の能力の向上について検討していく必要があると考える。

本研究の限界として、一つは筆者の面接技術の限界と、5事例のみのデータからの考察であり、前向きに生きている障害児をもつ母親の全てを網羅しているとは言い切れないことである。二つ目に、母親たちの語りから、母親たちの思いや生き方をどれだけ理解して分析することができたかの問題である。母親たちの内面を数量的に測定することは難しく、どれだけ頑張っていたか、どれだけ前向きであったかなどということは、母親の表現する言葉と母親が話したその時の母親の行動などから、筆者が推量するしかなく、その捉え方には主観が全く入らないとは言い切れない。三つ目に、夫や障害児のきょうだいに関しては、母親が語った夫やきょうだいの姿であり、夫やきょうだい自身から確認したものではないということである。

引用文献

- (1) 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 p.143
- (2) 高木俊一郎 (1982) 『子どもを見る目—一人ひとりの健やかな成長を求めて—』学苑社 p.329
- (3) 藤本幹・八田達夫・鎌倉矩子 (2001) 「重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族援助のあり方についての考察」『作業療法』20 (5), pp.445 - 456
- (4) 石川准 (1995) 「障害児の親と新しい『親性』の誕生」井上真理子・大村英昭編『ファミリーズの再発見』世界思想社 pp.25 - 59
- (5) 前掲 (1) p.17
- (6) 山田勝美 (2003) 『子ども家族援助論』川島書店 p.70
- (7) 上田敏 (1983) 『リハビリテーションを考える—障害者の全人間的復権—』青木書店 p.209
- (8) 北原侑 (1995) 「発達障害児家族の障害受容」『総合リハビリテーション』23 (8), p.662
- (9) 春日キスヨ (2001) 『介護問題の社会学』岩波書店 p.108
- (10) 松村昌子・岩崎隆彦 (1998) 「自閉症障害を持つ子どもの学童期の家族支援」『発達障害研究』20 (1), p.13
- (11) 氏家達夫 (1999) 「親になること、親であること—“親”概念の再検討—」東洋・柏木恵子編『社会と家族の心理学』ミネルヴァ書房 p.150
- (12) 前掲 (11) p.155
- (13) 古澤頼雄 (1997) 「子育てによる親育ち」『母子保健情報』36, p.16
- (14) 小宮久子 (2002) 「障害をもつ子どもと家族への援助」『保健の科学』44 (5), p.337
- (15) 前掲 (3) p.455
- (16) 生瀬克己 (1993) 『《障害》にこそされた人びと—昭和の新聞報道にみる障害の者 (障害者) と家族』千書房 p.108