

生活と親業 Life and Parenting

齋藤 雅哉
SAITO Masaya

The purpose of this note is to set up a research project focused on parents of children with disabilities. The significance of focusing on the practice of parents is to grasp care experiences. However, this experience tends to be understood as a mother role. The mother role is a parent-child relationship formed by experiencing embarrassment. Finally, I described a research program that aimed at parenting as a practice of parents who were embarrassed and shaped their lives with children.

キーワード：役割距離 (Role Distance)、親業 (Parenting)、障害児者家族 (Families of Children with Disabilities)、日常の実践 (Everyday Practices)、生活 (Life)

1. はじめに

新型出生前診断が 2013 年日本に試験的導入されたことを契機として、「ダウン症候群 (Down syndrome)」(以下、ダウン症)に注目が集まった⁽¹⁾。新型出生前診断技術とよばれる手法は、3 種の染色体異常を識別対象とする。現状として、35 歳以上の女性が妊娠 10 週目から認可施設での受診が可能である。新型出生前診断を受け陽性だった場合に、99.9% の確率で胎児の状態が確定する羊水検査を受ける。妊婦やその家族は、新型出生前診断の受診から約 3 カ月の間に妊娠継続もしくは妊娠中断の選択が迫られる。

他方で、母親たちは障害を持つ当事者たちから批判対象となりつつも、代弁者として運動の担い手でもあった。相模原障害者施設殺傷事件が起きた神奈川県では、かつて障害者自立生活運動が立ち上がった。その中心人物であった横塚晃一は、『母よ！殺すな』(横塚 [1981]2007) を上梓した。1970 年代に子殺しをおこなった母親への情状酌量を求めた動きに対して、当事者側からの反発が起こり、障害者自立生活運動として展開した。一方で、親たちも親の会の結成や子どもたちの権利獲得運動など、さまざまな課題に「代弁者」として取り組んできた。

社会の側は支援環境を整えてきたが、子育ての責務を親にのみ課す。1990 年代以降、家族形態の変容や社会的支援の環境整備などもあり、子育て支援の整備などケアの「担い手」の社会化は進んだ。たとえば、2013 年に施行した障害者総合支援法以降、障害児者の子育てのあり方も変容しつつある。障害児者家族にとって制度的な狭間はあるが、子育てを支援する環境を整備してきた。それでも、子育て支援策は 1990 年代から一貫して、「子育ての責務は親」と位置づけてきた⁽²⁾。

子育ての責務を親にのみ課す社会のあり方を問い直す必要がある。社会の側は、親たち

の営為を自明の前提に位置づける（井口 2010）。結果として、特別なニーズがある子どものケアの場合、役割期待を引き受けることで母親たちは子どもの病や障害をともに生きることになる（鷹田 2012）。しかし、この点がブラック・ボックスになったままでは、社会的支援の環境が整ったとしても、障害を持つ子どもの成長に寄り添うことが親たちにのみ課せられた課題のままとなり、社会全体では障害者イメージが先行し、無理解による排除や過剰な配慮が生まれる（中根 2006: 96）。

上記の課題に応えるために、本稿では障害を持つ子どもの親たちの実践を主題化した研究プログラムの構想を試みる。2 節では、親たちの実践に着目する意義と課題について確認する。3 節では、母親の語りを用いて、戸惑いながら取り組んできた子どもとの関係形成について概観する。4 節では、母親役割として特定のあり方に回収せずに、生活を形づくる親たちの実践としての親業に照準した研究プログラムについて述べる。

2. 親たちの実践

知的障害者家族の育児環境は親たちの学びや社会環境の整備により変容する。福富敬治（1976）は、ダウン症の子どもを持つ母親たちへのカウンセリングの際に「うちの子はダウン症といわれたのですが、知能がダウンしているからですか」と質問を受けていた時代について、「かつては庇護的であったのが、わが子についてよく観察し、障害について学習し、育て方について学び、努力するようになった」（福富 1976: 241）と、母親たちの意識の変容を指摘する。母親たちは情報を得ることで、子どもとの関係を改善してきた。

社会環境によって「障害」のあり方は変容する。ダウン症を持つ子どもと対峙する親たちを取り巻く社会環境では、子どもとの関わり方も変わる。「障害の社会モデル」は、社会生活の能力を個人に帰属する社会で使用される「知的障害」概念に着目し、障害の構築性を強調する。実際に、「障害」に対する啓発活動や知的障害児者家族に対する社会的支援の環境が整うことで、遅々でも社会に帯びる障害性は軽減し、当事者家族は社会進出を目指す方向にある。

支援対象としての家族と日々の生活を続ける家族の関係性は異なる位相にある。障害を持つ子どもの育児環境の変容を確認できたとしても、いまだ社会の側から母親たちに対するケア役割の期待はある。たとえば、社会全体で障害性の軽減を目指すことは、家族の育児負担の有無を直接は説明しない。社会福祉の領域では、これまで障害を持つ当事者との関係を取り結ぶ家族を、たびたび「扶養義務」「家族規範」などの視点から理解し、その前提のもとに支援対象を認識してきた（中川 2005）。一方で、母親たちは子どもとの日常生活でさまざまな実践を遂行し、子どもとの継続的な関係性を維持する。

障害児者家族の場合には、より明確に親であることが問われる。たとえば、実践の場や周囲からのまなざしなど、母親たちが社会への違和やズレを感じる場面はある。それにも関わらず、親たちに対する社会認識の偏りについて、「現在の状況の背景には、障害克服を含め、親の責務や義務ばかりが社会から求められてきたことも一因にあらう。親への認識に偏りがあるためか、障害受容を除いて、障害のある子をもつ家族への研究は少ない」（湯汲 2009: 51）との指摘がある。この指摘自体は 10 年前であるが、現在でも親たちのありようへの関心を促す。

家族は形態として多様であり、実態として問題を含む。山田昌弘は、「核家族」は完全な制度でなく、核家族そのものの中に問題が内在していること（役割と情緒が乖離する可能性）を強調したと振り返る（山田 2018: 4）。また、山田によれば 1980 年代からの家族の多様化論を家族の一形態と捉える立場が打ち出されたことで、核家族パラダイム自体への疑義がみられた（山田 2018: 4）。ここで 2 点、確認する。1 つは、家族形態は多様である。もう 1 つは、家族の実態として問題が起こる点である。以上の 2 点を、ここでは山田の近代家族論から引き継ぐ。

数十年前の社会環境では、障害を持った子どもや母親たちに対する差別意識があり、「社会福祉」に対して漠然としたイメージがあった。たとえば、玉井真理子は自身が出産を経験した数十年前を、「子は子で『うちの家系にはそんな子はいない』と存在を否定され、母は母で『嫁の血筋が』と理不尽な責任を押し付けられ」（玉井 2008: 163）ていた時代であったとする。玉井は、自らがダウン症の子どもを育てていた当時を、「社会福祉」概念を多くの人びとが知っていたとしてもそれは漠然としたイメージであったはずだと述べる（玉井 2008: 164）。

玉井は、子どもにダウン症があることに戸惑うよりも社会環境が整っていると指摘する祖父母の存在に社会の変容をみる。玉井は、自らの出産経験と比べて、臨床心理士の現場で出会った母親が「ダウン症の子どもが生まれたことを子どもの祖父母、つまり自分の親に伝えたところ、祖父母は即座に『大丈夫、サポートはたくさんあるから』という意外な言葉を口にした」（玉井 2008: 163）ことに、社会の変容を見出す。別の言い方をすれば、玉井は告知を受けて「この子はしっかりと育つのだろうか」など戸惑う親たちに対して、社会福祉制度が用意されていると言葉を投げかける祖父母たちの存在に、現在の日本社会の一端を見出す。

親たち同士の集まりは、相互支援の基盤を形成する機能を有する。ただし、母親たち自身の育児に関する実践の評価は、新たな異なりを生む。夏堀撰は、ふたつの位相を次のように説明する。

同憂との出会いは、母親の孤独を解消させ、親同士の情報交換の相互支援の基盤を形成させる一方で、他者との比較において自己の実践を評価させるこのようなしくみが、子育ての水準を母親自身の手によってますます高めるように方向づけてもいた。（夏堀 2011: 84-5）

「当事者」同士の集まりである親の会では、「当事者」として集まることで、母親たちに安心をもたらす。一方で、障害を持つ子どもの母親カテゴリー内部での他者との比較が、母親の行為を特定のあり方に収斂する。夏堀によれば、1950 年代に結成された知的障害児の親の会で理事を務めていた仲野美保子は、普通学級に入れたと喜ぶ母親を「母親の選択が子どもに不利益をもたらすものだとして厳しく非難」（夏堀 2011: 85）していた。仲野に象徴される母親像について、夏堀は「母親同士の相互作用過程には、鼓動型の繰り返しやサンクションによって母親の行為を特定のあり方」（夏堀 2011: 85）に収斂する働きがあるとする。

このノートの目的は、母親たちの行為を特定のあり方に収斂させ、「自明の前提」とと

どめるのではなく、別の回路を見出すことにある。子どもとの生活を形づくるために、親の会など障害を持つ母親たち同士が集まることで集合的実践がおこなわれる。また、障害を持つ子どもの成育にかかわる親業として、母親たちの個人的実践がある。ここで確認しておくことは、家族内でのケアは日々続き、実践は「教育」「福祉」などの社会の仕組みとの関係で遂行する点である。社会の側は「家族」を規定するが、親たちは制度を利用しながら子どもとの生活を形づくる。また、社会支援の環境が整うことは、親たちのありようが変容する部分もある。

積み残した点に、家族成員による日常実践の反復とその集積によって立ちあがる共同性のありようをあきらかにする課題がある(松田 2009、盛山 2013)。そのために、母親たちのケア経験を社会環境との関係で捉えることが必要になる。ただし、本節でみてきた母親たちのありようは、母親役割と理解されることが少なくなかった。次節では、役割期待から距離を取る母親たちの語りを取り上げる。

3. 戸惑う時間——Bさんの語りから⁽³⁾

Bさん(50代)は夫とダウン症の双子の娘(30代前半)、彼女らの弟の5人暮らしである。自営業を営んでいた⁽⁴⁾。Bさんは、出産中毒による流産を経験した3年後に、ダウン症の双子を出産する。双子の子どもを出産したあと、Bさんを除いた家族・親族会議がおこなわれた。そこでは、施設への預け入れや子どもを「間引く」ことまでが検討されていた。この会議にBさんは反発する。

B: そう。何この子はって、望まれない子っていう風になっちゃって。別にね、親、そのお一親戚が育ててくれるわけじゃない。親が育てるんだ。私が育てるんだって。なんだろう、意地みたいなのが最初ありましたね。

*: 何に対する意地ですか。

B: 育てるっていう。あの一なんだろう、この子たちは、絶対に、ほら健全じゃないから。ちゃんと育たないだろう。知恵遅れにはなるし。やってやろうじゃない。反骨みたいに、いいよ、助けてくれなくてもやるよっていう感じになっちゃったんですよー(・・)。でも、ショックですよ。

周囲が子どもの行く末を決めることに対して、Bさんは「育てる」意地をみせる。しかしそれでも、ショックだったと振り返る。Bさんは、病院や街で赤ちゃんを見るなり、「この子もあの子も『ダウン症』だったらいいのに」と視線を送っていた。そして、子どもが大きくなるにつれ「抱っこしてくと、足をダランと、こうダランと、だっこすると足をダランと」した、ダウン症の特徴である筋緊張の低下が気になりはじめる。しかし、次第に同じ年頃の子どもたちも「足をダランとしている」ことに、Bさんは気づく。この気づきをきっかけとして、自らが持つ障害イメージに振り回されながらも、Bさんは双子の子どもたちに他の子どもと変わらない側面を見出す。

それでも、Bさんは子どもが2歳、3歳と成長するなかで、他の子どもとの間にある違いを改めて意識する。このときの「違い」について、Bさんは「何にもない。というか、

あったんだろうけど、私、き、気がつかないといおうか、気がつかない振りをしていたといおうか」と語る。Bさんは、このときの「気がつかない振り」を次のように語り直す。

B：うーん、幼稚園もここじゃなかったんですよ。I（地名）まで、通ったんですよ。Iに、障害治療（療育）をやってくれる幼稚園があったので、そっちへ通っていたんですよ。この地域の子どもたちとの触れ合いがないから、気がつかないでいたというか、いられたというか。私が（・・）いじめもないし。友達も一、ふたりで遊んでいるから、外必要なくなっちゃたんですよ。日曜日もあり、連れて歩かなくなっちゃったかな。静かに、遊んでいるし、まっ、いっかって。それで、たまに、娘が外に出ると一、近所の子ども達たちがわーって寄ってきましたね（・・）。でも、そのままにしときましたね。たまに、と一せんぼ一っみたいなことやられたらしいんです。うふふ。でも、それも、コミュニケーションだし、どうにか、自分で解決した方がいいかなって思って、そのままほっときました。

Bさんは、子どもたちの地元から離れた幼稚園への入園を機会に、周囲との関係を意識する機会が減った。周囲の環境変化が、子どもたちとの関係性を捉え直すきっかけとなった。子どもに何か問題が起きた場合でも、「自分で解決した方がいいかな」と子どもとの距離を取り、見守る。しかしまだ、この頃のBさんは「育ててやろうじゃんという思い」が強く、笑顔はなかった。Bさんはなかなか笑うことが出来なかった育児期を次のように振り返る。

B：必死だったんですよ。育てなきゃって。何とか、この子たちを一人前にしなきゃって。でも、普通の子の一人前じゃなくてね。

Bさんは「普通の子の一人前じゃなくてね」と子どもの成長を限定的に語りながらも、「必死だったんですよ。育てなきゃって」と語る。「一人前に育てなきゃ」という語りには、「健常／障害」の線引きを引き直すことで、その子なりの自立のあり方を見出そうとする親側の意図がある。地元から離れた幼稚園に入ることによって周囲との関係性を捉え直せたとしたBさんであったが、Bさんは「社会のまなざし」に適応し、子どもの障害を受容するために「子どもが就学するまでの時間が必要だった」とも語る。ただし、子どもたちの就学以降は地元の人びとと積極的に関わっていく。

B：やっぱり、外に出してよかったって。いろんな人が、母親は私一人じゃないなっ
てつくづく//*：うん//あ、親だけが育てるんじゃなくて、周りが育ててくれる
て【中略】ほんと、いろんな人がいて、見てくれているんです。それで、たまに、
一人で本屋さん行ったり、歯医者さん行ったりして、さっきね一ここ通ったよー
とかね。さっき、自動販売機で買って帰ったよーって//*：あー//いろんな人が見
ていてくれるんです。うーん、で、作業所がちょっと遠いんですよ。そこまで、
ここの路線バスで、途中のバス停で降りて歩いて、田んぼの中を歩いていくわけ
ですよ。そうすると、田んぼで仕事している人が、Bさんって、声かけてくれ

るんですよ。

Bさんは、地元から離れる機会を得ることで救われた時期がある。現在では、地元の人びとが見てくれることで救われる。Bさんは、地域の人びととのつながりのなかで暮らす子どもの姿に、自らのこれまでの生活経験を重ね合わせる。また、子どもたちの日々の生活について「出来るんですよ、お風呂掃除やってって言えば、してくれるんですよ」と強調する。「普通の子の一人前」にならなくても、子どもに出来ることを見出す。

子どもに障害があることを理由に「間引く」が検討されたことに怒り、Bさんは母親役割を積極的に引き受けた。ただ、子どもの特徴が周囲と異なることを引き受けきれず逡巡する。この感情から距離を取ろうと試行錯誤を繰り返していた頃を、Bさんは「笑ってなかった」と振り返る。子どもとの関係が安定するには、時間が必要だった。多くの時間を過ごす日々の暮らしのなかで、Bさんは子どもが出来ることを見出し、「その子なりの一人前」を発見する。Bさんにとっての「母親役割」を理解するために、Bさんの子どもとの生活を社会とのかかわりのなかで捉えることが課題としてある。他方で、この作業は、Bさんが自らの人生に上記の経験を位置づけているかを問うことにもなる。

4. 考察と研究プロジェクトの構想

社会の側は支援のための制度や環境を整えてきた。制度を利用することで、母親たちは生活を作り上げる部分がある。母親たちにとって、子どもとのやり取りや育児がある。これらの営みが「『自明の』前提」となるとき、何かしらの問題が生じても自己責任とする「親の課題」に収斂する。結果として、新型出生前診断を受けた妊婦や家族に、妊娠継続もしくは妊娠中絶の選択を強いる。

他方で、母親たちは「育児」の言葉に縮約した関係・行為を拡張し、「障害」カテゴリ一からはみ出し福祉の対象と説明できない子どもとの生活を形づくる。この事実は、障害を持つ当事者が、支援を受ける受動的な存在とは限らないことを示す。しかしそれでも「できないこと」はある。この点を、家族やケア従事者たちが担っている。だからこそ、家族ケアのあり方をブラック・ボックスとせずに関問う必要がある。

親たちの実践に着目する研究プロジェクトの視点として、家族ケアを戦略的限定化の視点で捉えることで、「母親」としてだけでなく私の生き方を記述する視点を拓く。看護や知的障害を主題にケアの視点から知見を積み重ねきた三井さよは、「自らが何をなすべきか／できるかを、自ら決断することである。もちろん、その範囲は周囲の影響によって左右されるであろうが、少なくとも当人に自分で決断したのだという意識が持たれていなければならない」（三井 2004: 239）と「戦略的限定化」概念の意義を示す。他者の「生」に深く関わりつつも、受け手との関係で自らがケアを担う範囲の限定を試みる。一時的だとしても家族ケアを戦略的に限定することで、母親たちの生活に、子どもに対するケア以外の選択肢を確保する。

以上の点を受けて、次の研究課題を設定する。子どもの障害や病と共に生きる部分に関する母親たちの営みだけでなく、母親たち自身の生き方と、それを保障する支援のあり方を問うことが1つ目の研究課題である。もう1つの研究課題は、障害児者もいる家族の日

常的営為だけでなく、母親たちが「地域で共に」を掲げ、子どもとの生活環境改善に取り組む親たちの集合的実践を地域社会の変容と関連づけあきらかにすることである。

本稿の目的は、子どもに障害があることで隠れがちな、母親たち自身の「生」に着目する研究プログラムを構想することであった。上記の2つの研究課題では、病や障害を持つ子どもの母親たちが「障害者」「健常者」などのカテゴリーで分け支援制度と直線的に取り組ぶのではなく、社会的諸資本の過不足を併存する規範・制度を利用しながら生活を形作る母親たちの個人的・集合的実践の意義の社会的解明に取り組む。そのうえで、「共生社会における生の技法」を構想する研究へと展開する。

註

- (1) 新型出生前診断が3種の染色体異常を対象とし、そのひとつがダウン症である。このため、ダウン症が障害と結びつけて語られ、さらには「リスク」と捉えられることがある。ダウン症を「リスク」と捉えるまなざしについては、別稿で検討する。
- (2) 要田洋江(1999)や中根成寿(2006)は「知的障害児者家族」と表記しているが、調査対象はダウン症児者家族である。先行研究は、子育ての責務を親に課すことを批判し、社会の側で支援環境を整えることを主張してきた。一方で、少子化対策では、子育ての担い手は社会化されながらも、子育ての『責任』は変わらず家族にあることがくり返し強調されてきた(丹治2016)。
- (3) インタビュアーは、「*」で表し、語り手はアルファベットや仮名で表示した。沈黙は(・・)で表した。「/」は、同時発話の箇所でも重なっている部分になる。主な語りの間に挿入した。
- (4) インタビュー日2012年2月10日。

参考文献

- 福富敬治, 1976, 「発達遅滞児の保育に関する研究——母親のグループ教育を通して思うこと」『ソーシャルワーク研究』2(4): 34-8.
- 井口高志, 2010, 「支援・ケアの社会学と家族研究——ケアの「社会化」をめぐる研究を中心に」『家族社会学研究』22(2): 165-76.
- 松田素二, 2009, 『日常人類学宣言』世界思想社.
- 三井さよ, 2004, 『ケアの社会学』勁草書房.
- 中川清, 2005, 「家族生活と社会政策の関係史——近現代日本を概観する試み」佐口和郎他編『講座福祉社会2 社会福祉の歴史——伝統と変容』ミネルヴァ書房, 281-322.
- 中根成寿, 2006, 『知的障害者家族の臨床社会学——社会と家族でケアを分有するために』明石書店.
- 夏堀撰, 2011, 「1950年代における知的障害児の母親モデルの形成」『家族社会学研究』23(1): 77-88.
- 盛山和夫, 2013, 『社会学の方法論的立場——客観性とは何か』東京大学出版会.
- 鷹田佳典, 2012, 『小児がんを生きる——親が子どもの病いを生きる経験の軌跡』ゆみる出版.
- 玉井真理子, 2008, 「障害児の母親が職業を捨てないということ」上野千鶴子他編『ケアその思想と実践4 家族のケア 家族へのケア』岩波書店, 155-78.
- 丹治恭子, 2016, 「子育てとはいかなる営みか——責任・担い手の変容から」岡本智周・丹治恭子編『共生の社会学——ナショナルリズム、世代、ケア、社会意識』太郎次郎社エディタス, 117-38.
- 山田昌弘, 2018, 「家族問題研究の回顧と展望」『家族研究年報』42: 1-6.
- 横塚晃一, [1981]2007, 『母よ！殺すな』生活書院.
- 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.
- 湯汲英史, 2009, 「子育て支援における4つのキーワード」『発達障害白書』日本発達障害福祉連盟, 50-1.

