

平成 26 年度聖隷クリストファー大学大学院

リハビリテーション科学研究科 博士論文

論文題目

障害のある子どもの家族はどのように社会を経験するのか
～作業を通じた母親の視点からの分析～

学籍番号 11DR07 西方 浩一

障害のある子どもの家族はどのように社会を経験するのか ～作業を通した母親の視点からの分析～

リハビリテーション科学研究科 作業療法科学分野
作業科学領域 11DR07 西方浩一

論文要旨

【研究背景および目的】

発達障害児支援は、疾病・障害に限局したアプローチから子どもの全人的発達、家族を含む支援に移行する必要があると言われる(加藤・宮田, 2011; 厚生労働省, 2008). 人々の社会参加は、その健康状態に大きな影響を与え(障害者福祉研究会, 2002), 生活満足や Well-being と密接な関係がある(Law, 2002)ことが指摘されている. 一方, 障害児家族における社会参加の困難さは、健康専門職の間で指摘され, そのような家族の状態は Disabled family と名付けられている(中根, 2007). そこで, 障害児家族がどのように社会参加を経験し, そのために作業がどのように使われているかを, 母親の視点から探求することを目的に, 質的研究を行った.

【研究方法】

1. データ収集: 障害児の母親の経験を理解するために, 障害児の母親による手記とインタビューのデータをナラティブ分析 (Garro & Mattingly, 2000) にて探索した.

・石井めぐみ著「笑ってよ, ゆっぴい」, Pearl S. Buck 著, 伊藤隆二訳「母よ嘆くなかれ」, 幸田啓子著「いっぽいっぽーダウン症の娘と共に」の3冊を使用した.

・障害児の母親 4 名を対象にインタビューおよび参加観察を行った. インタビューは, 半構成的面接法を用い, 一回 2 時間程度を複数回実施した.

2. 分析方法: 母親の経験を理解するために, 手記およびインタビューデータから作成した逐語録を精読し, Blumer のシンボリック相互作用論 (1969, 後藤訳 1991) を参考に, 母親の社会的交流過程における意味づけを解釈した. 信憑性・確実性を踏まえるため質的研究を実践する研究グループにおいて, ピア・ディブリーフィングを実施した. さらにナラティブ分析に精通した研究者による監査を設けた.

【結果および考察】

本研究の母親たちは, 障害児の誕生により, ライフクライシス (人生の危機) に直面し, そこから回復したことが理解された. 母親たちは, どのように生きたらよいか混乱し, 周囲から孤立したが, 同じ障害児の母親たちに会い, 生き方のモデルを得て, 障害児の育児に必要なスキルを習得し, 新しく障害児の母親としての役割を獲得し, 主体的に社会参加を果たした. この母親たちの経験は, van Genneep がライフクライシスの理論で見出した,

分離、移行、再統合の3段階と同じ質の経験であると考え、結果と考察では、この3段階の名称を用いる。母親たちが我が子の障害を知ったことによりそれまでの生活から離れていったことを分離で述べ、ライフクライシスのプロセスを進め、生活を再構築した作業の力について、移行と再統合で述べる。

1.分離

本研究の母親たちは、思い描いていた子どものイメージと異なる我が子の誕生にショックを受けた事が理解された。当たり前に戻されてきた日常生活が急に進まなくなり、先の予測も立たなくなり、周囲の人との交流もうまくいかず、母親たちは孤立した。

2.移行

どうして生きていけばよいのかわからない母親たちは、明るくたくましく生きる障害児の母親たちに会い、前向きに考え、希望を持つようにならなっていた。同じ経験を持つ仲間との作業により、母親たちは自分の存在を肯定的にとらえ、安心感を持った。母親たちは、子どもの世話を忙しく、ストレスフルな生活を送りながらも、個人になれる作業で気持ちを切り替えていた。母親たちは、保育士やセラピストと子育てを共有することで、子どもとの生活の不安を軽減させた。成長した障害児を知ることは、障害児の親たちに子ども将来を見通すことを可能にした。

3.再統合

本研究の母親たちは、主体的に集まり、自らの力で社会と交流し、障害児の育児や工夫、子どもとの生きる姿勢を後輩母親や一般の人々に伝えた。かつては受け入れられことで安心を得ていた母親たちが、社会に対して、障害児と家族の存在を発信した。母親たちは、障害を持った子どもたちの将来のために、社会変革までも目的にした主体的社会参加(activism)によって、社会への再統合を促進したと理解された。

【結論】

1. 母親たちは、障害児の誕生により、出産前の生活や予想していた生活からかけ離れ、ライフクライシスに陥り、自らがそれまで築いた社会が崩れる経験をした。
2. 障害児の母親たちは、ライフクライシスの解決へのプロセスを推し進めるために、個人で従事することのできる作業を用いて気持ちを切り替えを行い、同じ経験を持つ仲間と出会い、子育てを共有し、将来を予測できる作業を通じて安心感、肯定感を得る必要があった。
3. 障害児の母親たちは、主体的に集まる作業、存在と経験を社会へ伝える作業、子どもの将来を開く作業を通して、障害児の母親としてのアイデンティティを獲得し、自らと家族の作業の可能性を拡大する社会を構築したことが理解された。

目次

第一章 序論	1
I はじめに	1
II 文献レビュー	1
1.障害と社会	1
2.発達障害児への支援	2
3.障害児とその家族	3
4.障害児家族の作業療法・作業科学研究	4
5.本研究における社会の見方.....	5
6.目的	6
第二章 研究方法	7
I 研究方法	7
II データおよび分析方法	7
1.手記	7
2.手記の分析方法.....	8
3.インタビューおよび参加観察.....	8
4.インタビューガイド	8
5.インタビューおよび参加観察データの分析方法.....	9
6.研究参加者の選定方法.....	9
III 本研究の独創性と新奇性.....	10
IV 倫理的配慮	10
第三章 結果	11
I 葉子のストーリー.....	14
1.出産前	14
2.ライフクライシス・分離	14
3.ライフクライシス・移行	16
4.ライフクライシス・再統合.....	17
II パールのストーリー	19
1.出産前	19
2.ライフクライシス・分離	20
3.ライフクライシス・移行	22
III ケイコのストーリー.....	26
1.ライフクライシス・分離	26

2.ライフクライシス・移行	27
3.ライフクライシス・再統合	29
IV 加奈子のストーリー	31
1.ライフクライシス・分離	31
2.ライフクライシス・移行	34
3.ライフクライシス・再統合	37
V 良美のストーリー	42
1.ライフクライシス・分離	42
2.ライフクライシス・移行	44
3.ライフクライシス・再統合	47
VI サクラのストーリー	49
1.出産前	49
2.ライフクライシス・分離	50
3.ライフクライシス・移行	51
4.ライフクライシス・再統合	57
VII イズミのストーリー	59
1.ライフクライシス・分離	59
2.ライフクライシス・移行	59
3.ライフクライシス・再統合	62
第四章 考察	67
I 障害児の母親が経験した社会とその構築過程で用いられた作業	67
1.分離	67
2.移行	69
3.再統合	72
II 作業療法への提言	74
1.家族の作業とその意味付けを理解する	74
2.子育ての共有	75
3.将来を予測できる関わりを促す	75
4.現実への対処となる作業を提案する	76
第五章 結論	77
謝辞	78
引用文献	79
資料	84

表 目次

表 1. 研究参加者一覧	10
表 2. 母親たちの経験した作業・出来事とその意味付け	12

第一章 序論

I はじめに

筆者は発達障害領域で長年、作業療法の臨床実践を経験した。肢体不自由児、知的障害児を対象とした発達支援を行ってきた。食事場面の摂食姿勢や食物形態の知識、介助方法を伝達したが、これらの実践を通して、日常の生活に根差した支援を行うことの困難さを感じ、摂食・嚥下機能の知識や介助技術を障害児の母親に伝達するだけでは不十分であり、障害児と生活する家族の生活経験を理解する必要があると考えようになった。その後、修士研究を通してこの考えを強く確信するようになった。

修士研究は、「摂食・嚥下機能障害がある子どもの食事介助—養育者が抱える困難さの検討—」というテーマで、家族と専門職の食べる機能に関する認識の相違と、食事場面での母親の経験を理解するために質問紙法を用いた研究を行った。結果として、母親は、食べさせる技術を常に念頭に置きながらも、子どもと関わることに困難さを経験し、食事場면을栄養摂取や発達促進の機会だけとは捉えず、子どもと共に楽しむ事と捉えていることがわかった。

筆者は、専門家の視点と母親の視点には差があり、専門家は日常生活や社会生活における当事者家族の経験を理解していないのではないかと考えるようになった。筆者の臨床実践で会った障害児の母親たちを振り返ってみると、子どもとの生活に苦慮しているにも拘らず、その様子のみじんも見せずに明るく振舞う方や、セラピストの質問に対し多くを語らず、何を要求しているのかさえ汲み取るのが難しい方、子ども自身は成長発達しているにも拘らず、できていないことを次々と課題とし訓練を要求する方など様々であった。その中には、子どもと家族が積極的に社会の中で多くの人々と交流し、生き生きと生活している人々がいた。リハビリテーションでは、社会参加をクライアントの目標に掲げることが多くあるが、そのためには、どのように障害児の家族が積極的に社会参加するのかを当事者の視点で理解する必要があると考えた。そこで、障害のある子どもとその家族がどのように社会参加を経験するかについて探求したいと考えるに至った。そして専門家はこれら母親や家族の視点を理解しなければ、現実に即した支援や当事者の視点に立った社会参加の手助けはできないのではないかと考えるようになった。

II 文献レビュー

1.障害と社会

障害者を対象とした社会的サービスの目標は、誰もが住み慣れた地域でその人らしく生きられるようになることであり、最近では「全ての人々を孤独や孤立、排除や摩擦から援護し、健康で文化的な生活の実現につなげるよう、社会の構成員として包み支え合う」(厚生省, 2000)というソーシャルインクルージョンの理念が浸透しつつある。このような理念で

は、人が社会とのつながりを持つ社会参加は、生活満足や Well-being と密接な関係を有し (Law, 2002), 健康状態にも大きな影響を与える(障害者福祉研究会, 2002).

一方, Sakiyama ら(2010)の研究は, 障害者が通常の社会生活において強い不安や緊張感を経験していることを, 「(社会的場面で)ボートの釣り合いをとるような」や「まるでオリンピック大会に参加するような」という障害者が用いたメタファーを使って表現している.

障害当事者だけでなく, 家族も日常の生活で苦勞していることが, ある重症心身障害児の母親の手記から明らかになる.

障害が重ければ重いほど, 子どもの介護は家族, 特に母親の双肩にそのすべてがゆだねられているのが現状だ. 介護に明け暮れているうちに, 24 時間を子どもと完全に共有し, 気分転換をはかる余裕もないまま慢性的な疲労の中にうずもれていく. たまに外出する場所と言えば病院か訓練施設. なるべくいろいろな場所に出かけて行って, 外の空気や刺激に触れさせたいと思ってみても, 子どもが大きくなるにつれてどんどん回数が減ってくる(石井, 1997).

社会との接点が極度に少なく, 先の見えない生活が示唆されている. その日常は買物さえ困難な, 社会から孤立した経験であることも, 手記では明らかにされている.

一緒に出掛けるのがままならないからと, 優斗が昼寝をしているスキに近くのスーパーまで走っていき大急ぎで帰ってみれば振り返って泣きわめいたりする. 夕食の買い物ひとつするのにこの騒ぎ, いつの間にやら, 私自身もかごの鳥になってしまう(石井, 1997).

このように, 障害のある当事者のみならず, その家族も社会から離れた経験をしていることがわかる.

2. 発達障害児への支援

発達障害児支援は, 疾病・障害に限局したアプローチから子どもの全人的発達, 家族を含む支援に移行する必要があると言われる (加藤・宮田, 2011; 厚生労働省, 2008). リハビリテーション医療においても機能訓練主義への批判から家族を中心に捉えたアプローチの重要性 (Hostler, 1999; 今川, 2000) が強調されるようになった. これらの変遷は, 障害児の母親を専門職の代行として捉える視点から, 個々の家族の特性を理解し, 支援する視点を持つことが必要であることを示している. 家族の視点を理解するためには, 専門職と障害児の家族の文化, つまり考え方, 行動の傾向の違いに気づくことが必要である (Lawlor & Mattingly, 1998, 2008) との指摘がある. この家族中心の支援には, ①家族と医療者との認識の差の軽減, ②医療職が持つパターナリズムの解消, ③医療職を対象とした家族中心ケ

アの教育を充実する必要性(浅井・井出・菊地, 2010)が指摘されており, 単に障害特性や医学的知識を家族に伝達し機能発達を促すことだけでは不十分であることが理解できる。

3.障害児とその家族

障害児とその家族に関する研究は, 母親の障害受容過程に言及したものが多くみられ (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell and Klaus, 1975; 中田, 2009; 野尻, 2013 岡崎・遠藤, 2008; 矢代, 1997;), その段階は「ショック」, 「否認」, 「悲嘆, 怒り」, 「順応」, 「再体制化」あることが指摘されている (Drotar, et al, 1975). この変化の過程には, 配偶者や両親の親である家族の影響 (野尻, 2013; 矢代, 1997) を受けることが示唆されている. 親が子どもの障害を知ることは, 家族の状況によって異なるが, 感情の変化は共通した反応を示すことが多く, 「期待した子どもの死」として対象喪失と喪の作業であると言われている (中田, 2009).

障害児を抱える母親の生活上の困難さについては, 子どもの言動や子育てモデルが無い状況, 支援環境の不備などが挙げられている (山下・河野, 2013) また, 重症心身障害児の母親は, 日常生活で多様な困難に直面し, 対応に追われ, ストレスを抱え, 母親自身の健康が阻害されるとの指摘がある (Browne & Bramston, 1998; Dyson, 1997; 中川, 2007, 2009; 中塚, 1984, 1985; 新美・植村, 1980, 1984, 1985, 1987; 刀根, 2002). 障害児の母親は, 困難な日常を生きぬくために, 子どもと一体化し子どもの障害軽減を自分の使命として捉え, 自己犠牲を払ってでも, 子どもの人生も障害もケアもすべて抱えこうもうとする傾向があるとの指摘がある. このような母親の意識形成には専門職の対応や価値観が影響しており, 家族の生活全体を視野に入れた支援が必要であるとの指摘がある (中川, 2003).

社会学の領域では, 障害者家族の研究を土屋 (2002) が「家族ストレス論」, 「社会福祉学」, 「社会学的研究」の 3 つに分類し整理した. 「家族ストレス論」や「社会福祉学」では, 障害者家族を危機を乗り越える集団としてのみを措定する見方や障害児が中高年や老年になっても, 可能な限り介助することが前提とされており, きわめて一面的な見方で家族を作っていることを指摘した. 一方, 「社会学的研究」では, 家族ストレス論や社会福祉学の研究領域で示された規定された家族の考えを越え, 「脱家族」について検討されつつあることを表した. 「脱家族」とは, 家族が障害者を抑圧した存在であること示し, 日常における「家族の常識」に縛られ, 障害児者のアイデンティティーに影響すると述べた. この「家族の常識」への影響は, 障害児の親としての適切な振る舞いについて, 日本社会が期待する障害児の親役割であると指摘されている (要田, 1999). つまり, 障害児者の家族において, ある規定された見方が先行され, より内部で起こっている当事者の視点を探求することが望まれていることを課題として表した.

中根(2007)は, 障害児家族が社会とうまく関係を構築できない状況を指摘し, Disabled

family と呼んだ。障害児の親はしばしば「共同療育者」として、あるいは、相互援助を目的とするセルフヘルプグループのメンバーとして位置づけ、その親たちが経験する役割と認識は変容しつつあることが指摘された上で、「障害」と「家族」、「家族」と「社会」をつなげることの重要性が提言された（中根，2006）。

4.障害児家族の作業療法・作業科学研究

作業療法士は、作業を通して人々を健康へ導く専門職である。作業とは、「人々が生活する文化の中で意味を持つ活動のすべてである」と定義づけられ(世界作業療法連盟 WFOT, 2002), クライエントが日常の中で行う活動を含んでいる。そして、障害のある子どもの家族をアプローチの中心におきクライエントと捉えるならば、母親や家族が日々行っている作業に注目する必要がある。

作業療法領域における障害児家族に関する研究は、近年散見されるようになった。重症心身障害児の両親の育児観を生活史の語りの中から見出したものや、自閉症児を持つ母親が子どもを肯定的に捉えるまでの心理的プロセスに関するもの、知的障害児の母親を対象として母親役割形成までの変遷とプロセスに着目した研究がある(有吉・山田, 2005; 藤本・八田・鎌倉, 2001; 山崎・鎌倉, 2000)。しかし、いずれも母親や家族の心理的プロセスに着眼した内容であり、作業の視点では研究されていない。

一方、人間を作業的存在としてとらえ、人々の健康促進のために、人々の生活を構築している日常の作業の形(目に見える側面)・機能(作業の効果：成長，健康，QOL の向上，適応)・意味(個人的意味，社会的意味)を探求する学問領域が、作業科学(Zemke& Clark, 1996)である。育児に関する作業科学研究として、ルーチン(日課)としての育児(という母親の作業)の構成を明らかにしたもの(Kellegrew, 2000)がある。この研究では、母親は常に家族との関係や健康，教育などを配慮しながら、子どもができる状態にあるか、また子どもにとって将来必要があるかを見極めながら、活動を日々のルーチンへ取り込む傾向があることが明らかにされた(Kellegrew, 2000)。また母親が行う育児をオーケストラ奏者が互いに絶妙なバランスで一体となっていく作業遂行に見たて、育児は、計画，組織化，バランス，予想，解釈，見通し，視点の移動，意味付けの8つで構成されており、日々のルーチンの中でオーケストラを奏でるように組織化されている(Larson, 2000)ことを明らかにした。日々の育児作業が行われている状況における、行為者である母親の思考・行動を示唆した。注意欠陥多動性障害の子どもを持つ母親は、時間を有効に活用するために、一度に複数の作業を組み込んだり、育児の一部を他者に依頼しながら遂行していることを明らかにした研究(Segal, 2000)，身体的な障害のある子どもの母親が新たに「行うようになった作業」を日常生活の文脈とのつながりで探索した研究(Olson & Esdaile, 2000)など、育児が日常生活の中でどのように構成されているかについての研究が中心である。

以上、社会学，心理学，作業療法の研究領域における、障害児の家族に関する研究を概

観した。母親が障害児を受け止めるまでの心理プロセスや、社会から規定されている母親役割、作業としての子育ての複雑さなどは研究されているが、作業の視点から、障害児の家族における社会との関係は未だ検討されていないことがわかった。本研究では、現在の生活を肯定的に捉え、社会参加を果たしている障害のある子どもの母親を対象とし、その家族の経験を作業の視点で明らかにしたいと考えた。前向きに生活する障害児家族が経験する社会を探索し、その構築過程を理解することによって、保健医療福祉の専門職が、発達障害のある子どもの家族、つまり当事者の視点を理解することを促すと考えた。また支援を考える上で、症状別対応にとらわれず、個別性を考える上での手助けになると考えた。

5.本研究における社会の見方

社会を探究する学問である社会学においては、日常生活の中での相互行為を探求したり、ジェンダー、宗教、メディア、組織とネットワーク、政治など多様な人々の形づくる社会生活や集団を研究する（Giddens,2006 松尾他訳 2009）。

竹沢（2010）は、社会には大きく二つの捉え方があることを示した。一つは、私たちが孤立して生きるのではなく、家族や友人、職場や地域社会などの枠の中で、共同の生を営んでいるという意味での社会の捉え方であり、人々の交流を基軸とするものである。もうひとつは、日本社会やフランス社会のように、国家と広がりと同じくする枠組みとしての社会であり個人から外在化したものとして認識するものとして存在している。また、社会は機械や物体のように固定化されたものではなく、自由で不確定な状態（菊谷、2011）であり、社会とは特定の対象物ではなく、それを経験する私の主観的状况によって変化するものである（江原・山岸、1985）との指摘もある。

つまり、社会は、人と人との交流から、組織集団を対象とする広範囲の活動までを含み、個人の外部にあるものと捉える考えもあるが、人が主観的に経験するものであると捉える考えもある。

20世紀を代表する社会学者であるパーソンズは、社会を様々な変数からなるシステムとして捉え、機能構造的な側面から捉えたが、この機能構造的理論では、個人の視点が軽視され、社会から意味づけされるという批判を受けた。この理論に警鐘をならし、社会を対面する人と人との相互行為として考えたのが、ミクロ社会学の流れである（今田・友枝、1991）。

中でも個々人の主観的な意味付けを探り、人と人との相互行為を対象としたのが、Blumerのシンボリック相互作用論（Blumer, 1969 後藤訳 1991）である。シンボリック相互作用論では、人は相互行為を通して周囲の人や物に働きかけ、その経験を通じて、意味づけを行い、更新させ、作業を変化させると考えている。そこで生まれる交流が社会であり、主体的に人によって形作られ、流動的に時々変化する過程であると考えられている。

本研究の目的は、障害児の母親の主観的経験を研究し、どのように社会を構築するのか

を理解することである。さらにその過程において作業をどのように使っているのかを明らかにしたいと考えている。障害児の母親が経験する作業や出来事を通して主体的に社会を構築する過程を明らかにするためには、この Blumer のシンボリック相互作用論を用いることが最善と考えた。

つまり本研究では、母親が作業や出来事を経験しながらその交流の中で、主体的に形作り意味づけるものを社会と捉える。個人の外部に存在する地域、学校、施設、集団などに関わっていたとしても、主体となる母親が、その中で所属意識や、交流している意味づけを持つことが無い場合は、社会が作られていないと判断する。

6.目的

障害児の母親が社会を構築するために作業がどのように使われているか理解すること

第二章 研究方法

I 研究方法

本研究は、障害児の母親の経験を理解することを目標とする質的研究である。質的研究は、個人の生活・人生、あるいは、集団、文化でおこる現象をその研究対象となる人々の視点から記述し、その本質を理解することを目的とし（Leninger, 1997）、言葉などを用いて帰納的に探究する（グレッグ・横山・麻原, 2007）。本研究では、障害児の母親が社会を構築するために作業がどのように使われているかを解釈した。本研究では、ナラティブ分析を用いて障害児の母親によって書かれた手記とインタビューで得られたデータを分析した。人は、ナラティブ（会話、インタビュー、日記、手記、手紙）を用いて自分の経験を表現し、表現しながら自分の考えを進め、問題解決のための行動を決定する（Garro & Mattingly, 2000）ので、ナラティブを分析することによって日常的な行為、経験を理解することが可能である（Bruner, 2002, 岡本他訳 2007）。

II データおよび分析方法

データは、障害児の母親によって書かれた手記と現代に生きる障害児の母親からのインタビューおよび参加観察から得た。

1.手記

社会との構築過程について、出来事だけでなく主観的経験が豊かに記述されている理由により、以下の3冊を使用した。

1) 石井めぐみ著「笑ってよ、ゆっぴい」フジテレビ出版. 1997

本著書は、1997年に出版された重度の障害児の母親である葉子が子育て経験について記述したものである。結婚・妊娠・出産まで幸せに暮らした著者が、わが子が障害児とわかり混乱した時期、普通の子どもにするために訓練に没頭した時期を経て、子どもとの当たり前の生活の大切さに気づいた経験を書いている。

2) Pearl S. Buck 著, 伊藤隆二訳「母よ嘆くなかれ」法政大学出版局. 1993

わが子の知的発達障害に気づき、診断を経て、子どもの将来のために永遠の居場所としての施設を探し、託すまでの経験を記述した手記。

3) 幸田啓子著「いっばいっばーダウン症の娘と共に」ぶどう社. 2009

ダウン症児の子育てを通して、社会や周囲の人々による障害理解の必要に気づき、地域の障害児の母親たちと講演活動を展開する母親の手記。

2.手記の分析方法

- 1) 手記全体を何回も読み
- 2) この母親がひとりで、あるいは、子どもや他者と経験した出来事に関する記述を抽出した
- 3) 抽出した出来事の内容と母親の主観的経験を表す記述について、Blumer (1969, 後藤訳 1991) のシンボリック相互作用論を参考に、母親の交流過程における意味づけを解釈した。
- 4) 信憑性・確実性を踏まえるため質的研究を実践する研究グループにおいて、ピア・デューブリーフイングを5回実施した。さらにナラティブ分析に精通した研究者による監査を設けた。

3.インタビューおよび参加観察

障害児の母親のインタビューおよび参加観察を実施した。対象は4名だった。一回のインタビューは、2時間程度であり、1名の研究参加者から複数回のインタビューを実施した。インタビュー方法は半構成的面接法を用いた。参加観察は、インタビュー内容の理解を補足するために、日常生活場面の観察を行った。参加観察は、自宅、職場、母親の自主グループ、イベントを観察した。参考にした資料は、母親作成のホームページ、病院職員との交換日記、母親作成の卒園文集、情報誌だった。またインタビュー後、参加観察後に、フィールドノートに観察した内容を書きとめた。インタビュー内容は、ICレコーダーに録音し逐語録を作成した。

4.インタビューガイド

インタビューは、下記のインタビューガイドを使って、これまでの生活史、家族歴、生育歴、これまでの経験などを尋ねた。

- 1) ご家族の構成についてお聞かせください。
- 2) ご家族の現在の生活についてお聞かせください
- 3) 典型的な平日・休日の過ごし方について教えてください。
- 4) お子様やご家族で一緒に行なうことについて教えてください。
- 5) お子様が生まれた時の生活について教えてください。その頃の状況について教えてください。
- 6) その頃の典型的な平日、休日の過ごし方について教えてください。
- 7) お子様のこれまでの生活について教えてください。
- 8) ご家族のこれまでの生活について教えてください。
- 9) お子様が生まれた時から、現在までで印象に残る出来事について教えてください。

10) 現在のような生活になるまで何かきっかけになるような出来事や出会いはありましたか.

5.インタビューおよび参加観察データの分析方法

- 1) インタビューデータから逐語録を作成し
- 2) 逐語録を何回も読み,
- 3) この母親がひとり、あるいは、子どもや他者と経験した出来事に関する記述を抽出した.
- 4) 抽出した出来事の内容と母親の主観的経験を表す記述について、Blumer (1969, 後藤訳 1991) のシンボリック相互作用論を参考に、母親の交流過程における意味づけを解釈した.
- 5) 信憑性・確実性を踏まえるため質的研究を実践する研究グループにおいて、ピア・ディブリーフィングを7回実施した. さらにナラティブ分析に精通した研究者による監査を設けた.

6.研究参加者の選定方法

1) 研究参加者の選定方法は、便宜的サンプリング方法および二段階制(Cohen& Kahn, 2000)を用いて実施した. 具体的な選定方法は、第1段階として、研究者がこれまでの作業療法実践の関りの中で知り合った障害児の家族や、現在、研究者が非常勤勤務している障害児福祉施設の職員を介し、研究参加者の条件に合う人を募った. 第2段階は、第三者から、候補者に対して研究者の説明を受けてもよいか確認してもらい. その後、第3段階として、研究者が候補者に対し、研究の説明を行い、研究協力の同意を確認した.

2) 研究参加者の条件

発達期障害児・者の母親であり、現在は、積極的に社会参加をし、今の生活について肯定的に捉えている、つまり子どもの状態を受け入れ、共に生きていこうと思っている方であり、自分自身の経験について自己開示していただける方とした. また第三者から見ても充実した生活を送っていると認められる方を対象とした (表 1).

表 1.研究参加者一覧

母親 (仮名)	年齢	子どもの障害名	子どもの年齢	性別	家族構成	インタビュー 回数
加奈子	37 歳	ダウン症候群	6 歳	男児	父・母	3 回
良美	44 歳	脳性麻痺	14 歳	男児	父・母・姉 2 人	3 回
サクラ	45 歳	脳性麻痺	4 歳	男児	父・母・兄	2 回
イズミ	45 歳	ダウン症候群	5 歳	女児	父・母・兄	2 回

Ⅲ 本研究の独創性と新奇性

本研究の独創性は、障害のある子どもの家族の視点に立ち、社会をどのように経験するかを明らかにする点にある。新奇性は、このような社会を作業の視点で理解する点である。作業は、人が日常の中で行うすべての活動である。この作業の視点で理解することにより、作業療法士をはじめとする障害児やその家族に関わる健康専門職が、当事者の視点で社会参加について理解することが可能となる。また実生活における作業を通じた具体的な支援の検討も可能になると考える。障害児の家族にとっては、同様の経験を持った先輩家族のモデルとして理解する機会となり、今後の新生活構築や社会参加への一助になると考えられる。

Ⅳ 倫理的配慮

研究参加者には、本研究の目的、方法、考えられるリスクと利益について十分な説明を行い、参加の任意性と情報の守秘を保障し、口頭と文書により承諾を得た。

具体的な実施方法は下記のとおりである。

研究説明書(研究協力のお願ひ)を使用し、研究目的、意義、研究の方法・手順、対象者への予測される利益・不利益(心身の負担)、予測される不利益に対する安全対策、参加は本人の自由意志であること、個人情報・プライバシーが守られること、研究結果の公表について、研究について自由に質問できることを説明し、同意書を取り交わした。なお同意書は、同一のものを 2 部用意し、一つは研究参加者、一つは研究者(依頼者)が保存した。また、同意した後でも、同意を撤回できることを説明した。なお聖隷クリストファー大学倫理委員会において承認を受けた(認証番号 11073)

第三章 結果

本章では、障害児の母親の経験を理解するために、障害児の母親 3 名（葉子，パール，ケイコ）の手記，および 4 名（加奈子，良美，サクラ，イズミ）のインタビューデータを分析した結果を記す。なお母親のナラティブは斜体で表す。

分析結果から、母親たちが障害児の誕生により、ライフクライシス（人生の危機）に直面し、そこから回復したことが理解された。母親たちは、どのように生きてらよいか混乱し、周囲から孤立したが、同じ障害児の母親たちに会い、生き方のモデルを得て、障害児の育児に必要なスキルを習得し、新しく障害児の母親としての役割を獲得し、主体的に社会参加を果たした（表 2）。

ライフクライシスとは、人生の節目にある人がそれまでの生活から切り離され、周囲から孤立し（分離）、古い役割を捨て新しい社会的地位に移行して（移行）、必要なスキルを獲得し社会に復帰する（再統合）という特徴があると、van Genneep は指摘している(van Genneep, 1909 綾部他訳)。

本研究の母親たちは、van Genneep の指摘したライフクライシスの理論と同じ質の経験をしたと考えられた。その根拠を以下に述べる。母親たちが我が子の障害を知ったことによりそれまでの生活から離れていく経験は、van Genneep がライフクライシスの経験として見出した「分離」と同じ質の経験であると考えられ、その後母親たちが他の母親たち、リハスタッフ、保育士との交流を通して安心し、障害児の母親の役割を獲得していく過程は、van Genneep の「移行」と同じ質の経験と理解され、後輩母親や周囲の人々へ自らの経験を伝え主体的に社会参加を果たした過程は、van Genneep の「再統合」と同じ質の経験であると理解された。表 2 では、それぞれの過程を赤，黄，緑色で示した。

以上の理由から、7 人の母親のストーリーを「出産前」に続き、van Genneep にちなんだ、分離，移行，再統合の名称を用いて記述する。

表2. 母親たちの経験した作業・出来事とその意味付け

母	出産前	0～1歳	1～2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	小学校
葉子	妊娠（幸福な交流）	障害告知（混乱） 日常生活（孤立）・訓練（健常児にする）	障害児の母親・ 近隣との交流（安心・安堵感）	1歳過ぎ	外出・子どもをアピールする			
パール	赤ん坊の世話 妊娠（幸福）			障害告知（混乱）	施設入所（安心）	日常の作業（無意味）	異国での暮らし・同じ悲しみを持つ人との交流 （安心・気持ちの切り替え）	読書、花（安心と気づき）
ケイコ		障害告知（混乱）・日常生活（不安） 訓練（健常児にする）	先輩母親との交流（子育てを振り返る） 通園（安心）1歳半	幼稚園（比較、疎外感）・障害を伝える（働きかけの重要性）	普及活動（社会を広げる）	年長		
加奈子		出産：障害の疑い（混乱） 子どもとの生活（愛着持てない） 外出（居場所がない）	通園（障害児家族のイメージを覆す）・母親交流（仲間づくり）1歳過ぎ 新しい仕事	保育園（共に育てる）7ヶ月 復職と退職（アイデンティティ崩壊）	後輩母親への伝達・サークル作り	3歳過ぎ	大人の障害者との交流（子どもの未来を開く）	
良美		障害告知（混乱） 訓練（健常児にする）	母子通園（不安）2歳～	母子通園：長女と参加 2歳～ 母親同士の交流	アルバイト（気分転換）	小学校での情報交換	よさこい（気分転換）5歳～	

母	出産前	0～1歳	1～2歳	3	4	5	6歳	小学校
サクラ	死産の経験（期待と不安）	育児（切ない） 障害告知（混乱）	交換日記 3ヶ月頃まで 子どもとの日常生活（協力を得ながら） 読書・おもちゃ探し 3,4ヶ月～ リハビリ訓練（生活再構築）8ヶ月～	母子通園：おしゃべり，情報交換 1歳8ヶ月～				文集発行 通園（社会生活の拡大）3歳8ヶ月～ サークル活動（子ども・母の世界を拡大）3歳8ヶ月～
イズミ		出産（混乱） 本に出会う （可能性の発見） 障害告知 （可能性の発見） 親の会活動（生のイメージへ） 通園施設（子育ての共有）2ヶ月～	個人の活動 3,4ヶ月～ 母子の日課づくり（日常パターン） きょうだい遊び（楽しみの伝達） 自主サークル活動（交流・ネットワークづくり）1歳半～ サークル運営（母親活動の継承）	普及活動：5歳				

() は，母親にとっての意味付けを示す．赤・黄・緑色は分離，移行，再統合を示す．

I 葉子のストーリー

葉子の生活史

葉子は、大学在学中から女優として映画に出演した。30代で結婚し、長男（障害児）を出産した。二年後、次男を出産した。

1. 出産前

葉子は、幼い頃から子ども好きであった。2度目の結婚後、子どもをようやく授かる。妊娠の予兆に気づき、病院で妊娠の確定をもらった瞬間を、葉子は手記の中で以下のように述べた。

葉子：病院でおめでたの太鼓判を押してもらった瞬間、目の前がパァッと開けて、すべての色色彩が鮮やかさを増した。(p13)

葉子が「出産前」にイメージしていた子どもとの生活は、バラ色に輝き、幸福なものだったことが理解される。この時の対象は、想像していた「普通の赤ちゃん」であり、出産を控えた母親はまだ見ぬ子どもを対象に幸せな交流を経験していたと考えられる。

2. ライフクライシス・分離

1) 我が子との出会い

生まれた子どもは脳の障害があるという理由で母親とは別の病院へ搬送された。葉子は初めて自分の子どもと対面したとき、呼吸することも口から食べることもできないわが子に驚き、混乱した。

葉子：これが私が産んだ子なの？自分の力で息も吸えずに呼吸一つできないで。ああ、目を覆いたくなる。この場から一刻も早く逃げ出したい。優斗の前から消え去ってしまいたい。(p39)

葉子は、子どもの退院後に一緒に通った障害児施設で、障害のある子ども達と出会い、困惑する経験をした。

*葉子：「一瞬、見てはいけないものを見たような錯覚に陥り、思わず目を覆いたくなる。」
「何か大きな間違いをおかしているようで、頭の中が混乱していた」(p63)*

これらのナラティブより、葉子は、我が子の障害に直面した時、そして、他の障害児たちに会った時、出産前に持っていた幸せなイメージが崩れ、混乱・困惑する経験をしたことが理解できる。葉子は、障害を持って生まれた我が子に、どう働きかければ良いのか、どんな意味づけをすれば良いのかさえ見当もつかず、立ち止まり混乱した状態になった。つまり、自分の子どもとの接し方がわからない経験は、子どもとの交流をうまく作れないことを意味していると理解される。

2) 日常生活の困難

葉子は、それまで何の疑問も持たずに行ってきた日常生活が困難になった。

葉子：一緒に出掛けるのがままならないからと、優斗が昼寝をしているスキに近くのスーパーまで走っていき大急ぎで帰ってみれば振り返って泣きわめいたりする。夕食の買い物ひとつするのにこの騒ぎ、いつの間にやら、私自身もかごの鳥になってしまう

(友人と電話でおしゃべりしているとき)「障害」という言葉を耳にした途端、大多数の友人がまずは絶句する。変に気遣いしてくれるらしく、どうしても、話が盛り上がらなくて (p144—145)

葉子は、簡単に思っていた買い物や、家族での外出が困難になり、周囲から取り残され、隔絶されるような思いをした。さらに、葉子の友人のつきあいも影響されたと解釈される。葉子は、日常生活においても、人々の交流においても生きづらさを感じ、周囲から孤立した状況になっていたと解釈できる。出産前と違い、葉子が交流できる範囲はどんどん狭まり、子どもと二人で孤立した存在になったことが理解される。

3) 訓練

葉子がわずかに希望を見出すことができたのは、子どもとの訓練であった。訓練の先生から、訓練は毎日積み重ねておこなうことが重要であること、母親も行うことが良いと聞いた葉子は、訓練こそが自分が子どものためにできる唯一のことであると、確信するようになった。葉子にとって、訓練は暗闇に明かりを灯すような希望となった。その時の気持ちを下記のように表した。

葉子：訓練を重ねるごとに、私自身の気持ちもますます前向きになってきていた。(p50)

葉子は子どものために食事練習や訓練通いを続けた。週一回の訓練通いでは不安になり、訓練関係の情報を集めた。毎日のスケジュールが訓練で埋め尽くされるようにエスカレーターしていった。

葉子：優斗にとって少しでも良い刺激になるものなら、何でもやってみたい。優斗を健常児に少しでも近づけたい。普通の子にしたい。(p78)

これらの出来事から、子どもとの訓練が周囲との関係を築く唯一の手段となっていたと解釈される。「子どもを健常児にする」という意味づけで、複数の訓練施設へ通うことや、訓練の情報を得ることを目的とした人々との関わりが中心となっていた。葉子は、訓練することが、希望となり、没頭していった様子が理解される。

4) 上手く進まない訓練

ところが、母親が決めた訓練スケジュールに子どもの体力が追いつかず、風邪を悪化させ、緊急入院となった。葉子は、子どもの退院後、以前と同じようには訓練に専念できなくなっている自分に気づいた。まるで心にぽっかり穴があいたようにぼーっとして、何も手につかない状況に陥った。子どもの訓練に通っても何かが違う状況を下記のように記した。

葉子：スケジュール通りにあちこち通ってみても、何かが違っているという漠然とした虚しさをひきずっていた。(p83)

葉子が、それまでの訓練に没入した生活から一転して、一体どこに向かっているのかわからなくなり、再び混乱している様子が伺える。

葉子：来る日も来る日も、施設と病院と自宅の往復を繰り返し、会話をする相手はいつも先生か看護婦さん。「がんばりましょうね」を合言葉に、泣き叫び、嫌がって拒否している優斗をひたすら押さえつけては、訓練、呼吸が苦しくなれば吸引。体調を崩せば点滴。優斗はこれで幸せなのかしら。いったい、私は何のために、何を手に入れたくて来る日も来る日も頑張っているのだろうか？(p84)

これらのナラティブより、葉子が訓練に見出していた「子どもを健常児にする」という意味づけは崩壊したと理解される。それまで、毎日通い続けた訓練通いにも気持ちが入らず、葉子は、子どもからの負の反応に出くわし、自分と子どもの生き方に疑問を持った。葉子にとって、希望を見出していた子どもとの交流はうまくいかなくなったと考える。

3. ライフクライシス・移行

混乱し途方に暮れていた時に、葉子は訓練で会った一人の母親に、あるデイケアを薦め

られた。

葉子：今の思いを共有できる誰かと、もっと話がしてみたい。同じ思いで生きているより多くの人たちと出会いたいという気持ちが、私の中にもついていた。(p85)

葉子が同じ境遇の人々との交流に救いを求めたことが理解される。その後、デイケアで会った母親たちの明るく美しく元気な姿に驚きを感じたことが、以下のナラティブから理解される。

葉子：鮮烈だったのはお母さんたちの姿だ。みんなやたらと明るくて美しい。たいへんな子どもを抱えているのに、なぜ、あんなに元気でいられるのかわからなかった。(p146)

葉子は、子どもをデイケアに預ける時間を利用して、母親同士で買い物、食事会、おしゃべりを楽しんだ。葉子は、この母親たちとの交流を、「優斗の人生を、私の人生を支えてくれる元気の源」と実感していた。先輩である母親たちの生きる姿勢は、葉子にとって衝撃となり、そのライフスタイルが新しい自分の生き方を教えてくれるモデルとなり、葉子の作業の選択に影響を及ぼしたと理解される。

葉子は引っ越し先の近隣者から暖かく受け入れられ、家事や子どもの世話で助けられた経験を「周囲から救われる経験をした。」と表現した。これは、障害児の家族であるなしに関わらず、この人たちとの交流によって、自分たち家族がありのままに生活し、好きなことを楽しんでもよいと肯定された経験であったと解釈できる。このような交流によって、葉子と家族は、安心・安堵感を持つことができたと理解できる。

4. ライフクライシス・再統合

安心・安堵感を獲得した葉子と家族の作業は大きな変貌をとげ、葉子は下記のように家族の作業の意味付けを大きく展開したと理解される。

葉子：社会の中のバリアをひとつずつうち崩すには、私たちがまず、自分たちの中に潜む心のバリアをとっばらわなくては、何も始まらないのかもしれない。(p188)

葉子：優斗たちが安心して生きていけるような社会を創るためには、もっと私たちの子どもを、優斗たちの存在を大勢の人たちに知ってもらわなくては……。(p189)

このナラティブから、葉子は自分を含め障害児の親の中に潜む制限や躊躇をなくすこと

が必要だと考えるようになったことがわかる。自分たち家族が外に出かけ、存在を表すことが、障害のある人々の理解につながり、誰もが暮らしやすい世の中を作る一歩になると考え、作業を変化させた。

葉子は、旅行、ディズニーランド、外食など、夫婦が元々価値をおいていた作業を子どもと共に行うようになった。また、子どもが普通に学校へ通うために、自治体への陳情や交渉など、周囲へ働きかけるようになっていった。葉子は、これまでの限られた交流からまだ見ぬ多様な人々との交流を開拓し、社会をつくるように働きかける存在になったことが理解できる。

II パールのストーリー

パールの生活史

パールは、1892年6月ウェストバージニア州のヒルズボロで生まれた。パールの両親はカルヴァン派宣教師として中国で活躍していた。パールは中国で育ち、16歳で女子大学へ通うために米国に戻ったが、卒業と同時に母親の看病のため再び中国へ渡った。25歳で宣教師で農業経済学者であった夫と結婚し、3年目に長女を出産した。長女は3歳になっても話すことができなかった。フェニルケトン尿症であったことが後に判明した。38歳の時、パールは10歳の長女を施設へ託した。本書は、その間に起こったパールと長女との生活、パールの経験した事柄、想いについて記されている。なお、本書原著 *The Child Who Never Grew* が出版されたのは1950年パール58歳の時である。

1. 出産前

パールにとって7歳の時、隣家に住むアメリカ人女性に産まれた赤ちゃんとの関わりは印象深い経験だった。赤ちゃんをお風呂に入れるために、お湯をつぐ、タオルを温める、母親に着衣を渡すことを手伝った。赤ちゃんを抱いた時の経験を以下のように記した。

*パール：天にも昇る気持ちになったものです。わたしにとって最もうれしい瞬間でした。
(p16)*

その後、パールは妹の世話も経験し、子どもは人類のものであるという中国文化の影響も受けていった。我が子が生まれる前から子どもを愛し、想像を膨らませていたことが理解できる。

パールは、我が子の妊娠が分かった時の気持ちを以下のように表現している。

パール：本当に自分に赤ちゃんが生まれることをはじめて知ったときの喜びはそれは大きく、まるで夢を見ているような気持ちになったものでした。(p19)

パールは幼少期から赤ちゃんといふことに幸福なイメージを持っていたので、妊娠がわかった時、我が子との生活に大きな期待を思い描いたことが理解される。

2. ライフクライシス・分離

1) 長女の異変に気づき、調べる

パールの長女はすくすくと成長していった。パールと長女は楽しく、充実した日々を過ごしていた。ところが、長女が三歳になっても話ができなかつたので、パールは一抹の不安を覚えた。パールは、友人、知人、医師を訪ね歩き、長女には何が起きているのか知ろうとした。医師たちは、長女の発育が止まっているという点では意見が一致していたが、その原因は誰にもわからなかつた。パールはその頃のことを以下のように記している。

パール：長女は片言を話せるようになっていました。とはいえ、それもほんのわずかにすぎませんでした。でも、わたしの恐れを一瞬でも和らげてくれるには十分でした。わたしはそのような子どもにたいする知識は本当になにひとつとしてもっていませんでした。(p28)

パールは、子どもは成長して話すようになることが当たり前のことだと考えていたので、長女に不安を感じた。それまでに描いていた子どものイメージと我が子の違いに恐れを感じ、友人・知人・医師に尋ねたが、原因や解決策は見当たらず、宙ぶらりんの気持ちのまま、あいまいな希望を持って過ごしたことが伺える。自分を落ち着かせるための作業は、解決を見ずに、思わぬ真実を突きつけられる結果となる。

2) 障害告知

パールは、長女の病気の真実と解決策を求め、「長い悲しい旅」を続けた。アメリカにある、小児病院をはじめ、甲状腺の専門医や心理学の専門家を訪ね、最後に、ミネソタ州で、告知を受けた。長女が決して治る病気ではないこと、無益な空頼みをやめること、さもないと母親であるパール自身の生命をすりへらし、家族の財をすべて使い果たしてしまうことを告げられた。パールは医師からの説明を受けた時の心境を次のように述べた。

パール：私の心は絶望して血を流している、そんな感じであったと申し上げるより他ありません。(p50)

パールは長女の障害の告知を受け、先の方針も立たず、混乱している様子が理解できる。

3) 母親の日常的な作業が崩れる

告知はパールにとって「最後の審判」となり、その日以来、日常的に繰り返されていた

作業が意味をなさなくなる経験をした。

パール：取り除くことのできない悲しみを抱きながら生活するには、いったいどうしたらよいかを悟る過程の第一段階は惨めで、支離滅裂なものでした。前にも申したとおり、いっさいのものに喜びが感じられなくなってしまいます。すべての人と人との関係だけではなく、あらゆるものが意味を失ってしまうのです。風景とか、花とか、音楽といったわたしが以前には喜びを見出したものも、すべて空しいものになってしまいます。じっさい、わたしはどんな音楽も、聞いていられなくなってしまいました。その後、再び音楽に耳を傾けられるようになるまでには、何年もかかってしまいました。(p65-66)

さらにパールはそれまでと同じように日常の作業も地域の仕事もこなしていたが、それまで彼女が感じていた充実感は完全に失われていたことが理解される。

パール：わたしは自分のすべき仕事はしていました。家の中が清潔で、きちんと整頓されているように、また花瓶には花を生け、庭には花壇をつくって薔薇を咲かせ、食事が正しく用意されるように注意を払いました。またお客を招くこともありましたし、自分が住む地域で果たさなくてはならない義務も怠りませんでした。でも、それらはすべてなんの意味もなかったのです。私の手がおさまりの仕事をしていたに過ぎなかったのです。(p66)

パールは、障害告知を受けた後も、日々の作業を行っていたが、それらは以前とは異なり、意味を持たなくなったと理解される。

4) 外出・旅行

パールと長女の周囲の中国人は親切だったが、長女と旅行に行った先で、あるアメリカ人女性から蔑視される経験をした。

パール：わたしたちは表通りでアメリカ本土から着いたばかりと思われる二人の若い女性に行き会いました。二人とも高価な衣服を身にまとっていました。二人は長女をじっと見ていましたが、わたしと長女が彼女たちとすれちがったとき、わたしはそのうちの一人が「あの長女はナッツよ」というのを聞いてしまったのです。わたしはその俗語を聞いたのははじめてだったので、どういう意味かは人に聞かなくてはわかりませんでした。じつはその意味は、表現するのもはばかれるような蔑視語だったのです。その日以来私は長女を人の目からかばうようになったのです。(p40)

パールは、長女が非難された経験から、外出や旅行を躊躇するようになったことが解釈できる

パールは、長女の成長のためには、同年代の子どもとの交流が必要であると思っていた。しかし長女と友達との交流はなかなかうまくいかなかった。

パール：隣人の一人に長女と同じ年齢の子どもがいました。彼女と私の長女はパーティーに呼び合っていたのですが、ある日、遊びに来たその娘さんが、小さな子どもがよくするように、だれにということなく「ママが、もうあのかわいそうな子をパーティーに呼ばないようにしようと、いていたわ。だから、このつぎからもう呼べないの」といったのです。つぎのときから、本当に招待状は来なくなったのです。そして、その家との間には深い溝ができてはじめてたのです。(p76)

パールは、長女が普通に友人たちと交流することができないことから、孤立感を抱いた様子が読み取れる。この経験がきっかけとなって、パールはある決心をした。その時の心境を以下のように述べた。

パール：長女のために別の世界を、長女が軽蔑されることも、嫌がられることもなく、そして長女が同じ程度の友達が持てる世界を、探そう、そして長女が正しく理解され、愛され、尊敬されるところに住ませなければならないと悟った。(p76)

3. ライフクライシス・移行

1) 同じ悲しみを持つ人々との交流

パールは、様々な人との交流を通じ、自分と同じような悲しみを抱いている人々がいることに気づいた。パールは、その人たちの存在に気づくことで、気持ちの転換が起こる経験をした。

パール：顔を見たり声を聞くだけで、その人が、終わりのない悲しみを抱きながら生きるということがどういう意味かを知っている人か否かが、わかるようになりました。また、そのようなひとがとても多いこともわかりました。そしてその人たちの悲しみが、私の場合と同じような原因からきたものであることもわかり、驚くとともに悲しい気持ちになりました。そのことで私が慰められたわけではありません。その人たちもまたわたしと同じ重荷を背負っていることを知ったからといって、私には喜ぶことができなかつたからです。そしてわたしは、その人たちが悲しみを抱きながら生き方を悟ることができるのなら、私

にもできるはずだと思いました。今にして思えば、それが私の魂の転換の始まりであったようです。(p69)

同じ悲しみを持つ人々と交流することは、不安な状態にあったパールと長女を落ち着かせる経験であったと推測できる。パールは絶望に陥り、疲れ、考えることもできず、エネルギーを失った状態から回復へ気持ちが切り替わったことが理解できる。

パール：その頃のわたしは、それまでにあまりにも深く親しんでいた音楽には、まだなじめなかったのですが、他に喜びを見出せるものがいくつかありました。今、思い出してみると、まず最初にわたしが喜びを見出したのは読書でした。その次は花だったと思います。夢中になったというわけではありませんが、家の薔薇の世話をはじめました。ひとたび心がそのように向き始めると、私は、そうだそうだ、前にはこんなこともあったのだということに、いろいろ気づくようになりました。また、それまでわたしの身边に起ったことは、じつはわたしを変えていただけで、他のものにはなにも影響をあたえていなかったのだということに気がつきました。(p71-72)

パールは、自分自身の悲しみを受け入れ、落ち着きを取り戻していく中で、自分の周囲で起こっている事柄へ注意を向け、これまで行えなかった作業に従事するように変化していった。同じ悲しみを持つ人の存在を知ることが、安心と気づきをもたらし、作業に意識が向くように変化したと解釈できる。

2) 異国での暮らし

パールと長女は、南京を離れ、日本に滞在した。二人は森の中の日本家屋に住み、パールが台所仕事をしている間に、長女は好きなところを走り回った。二人は儉約旅行も経験した。三等列車に乗り、折詰弁当を食べたり、小さな村の旅館に泊まった。どこへいってもパールと長女は、親切に、丁寧にもてなされた。

パール：余暇を利用して日本のあちこちを旅行。(p82) 長女はだれからもありのままに受け入れられ、それ以上は望めないほど優しくもてなされました。

わたしたちにとって心の痛みを癒すのに十分すぎるほどに思えました。(p83-84)

パールにとって、日本滞在は、母と娘が日常の作業を許されるという当たり前の経験であり、存在を肯定されるものであったと解釈できる。それまでの生活とは異なり、受け入れられる経験が心を癒したのだと考えられる。

3) 訓練

パールは、長女を施設に預け、別々に暮らすことを考え、長女のためによい住処を捜すためにと、まずは長女に読み書き、歌、遊びを教えて、彼女の能力を理解しようとした。

長女は簡単な文章なら読めるようになり、非常に努力すれば自分の名前が書けるようになり、優しい歌ならひとりで歌えるようになった。パールは、長女に繰り返しやらせればもっともっと発達するものと思っていた。ところが、思わぬことが起こった。

パール：ある日のこと、わたしはいつものように長女にやさしく、文字を書かせていたときにわたしは長女の手をとって文字を書かせようと、偶然、わたしの手を長女の小さな右手に重ねたことがありました。なんとその手は汗でびしょり、ぬれていたのです。わたしはその両手をとって、聞いてみました。両手ともびしょりとぬれているではありませんか。そのとき、わたしは、長女がわたしを喜ばそうとする天使のような気持ちから、ただわたしのために、非常に緊張しながら、自分では何もわからないことに一所懸命になっていたことを知ったのです。長女は、本当はなに一つ学んでいなかったのです。(p85)

パール：彼女のあるがままをそのままに受け入れ、それ以上のことは一切期待しまいと心に誓った。もし長女の閉ざされた知能の眼が少しでも開く時が来たならば、その時は、わたしはただ、感謝すればよいのですから。長女が一番幸福でいられるところであれば、どんなところでも長女の世界、長女の家になるでしょう。(p87)

パールが長女にこれまでしていた様々な練習は、長女への過度な要求であり、無理を強いていた事に気づいた様子が読み取れる。パールが長女に普通の子どものようにできることを期待して行った作業は、破綻した。長女は母の指示に従っているだけであった。パールは、長女の出来ることを伸ばし、可能なことを増やすことで長女の住処の選択肢は増え、世界が広がると考えていたが、パールが長女に指示していた練習は、学びにも喜びにもなっていなかった。パールはこの出来事から、長女にとっての幸福は、できる範囲内で生活することであり、長女が幸福でいられるところが長女の世界、家になると悟った。

4)居場所を探す

パールはアメリカへ戻り、長女の住処を探し始めた。長女が安全に暮らすことのできる、人としての価値を認め、尊敬の念を持って接してくれる居場所を探して、何回も訪問した。設備、生活場面を見学し、園長の人柄まで考慮した。パールはある施設の園長の話聞き、学園探しに終止符をうった。

パール：(園長の話) ここにいるこどもたちはみんな、幸福なのだということを覚えてお

いてほしいのです。まず子どもたちはここにいる限り安全なのです。苦しみや欠乏を知らずにすみます。争いも敗北も知らずにすみます。また悲しみにおそわれることもありません。できないことを無理強いすることは決してありません。子どもは自分にわかる喜びをすべて、味わうことができるのです。あなたのお子さんも、あらゆる悲しみから解放されるのです。そのことをよく覚えておいて、安心なさってください。自分自身の悲しみより、さらに耐えがたい悲しみのあることを忘れないでください。それは、愛する人が苦しんでいるのを見ても、自分で助けられない、という悲しみです。あなたはもう、その悲しみをもたずにすむのです。(p107)

パールは、長女が安全に、自分のペースで生活することが保障される居場所であることを知り、託すことを決意したことが読み取れる。パールは、長女を学園に託し、適応するのを見守った。それから数年後、パールはアメリカにある長女の学園からそう遠くないところへ住まいをうつし、幾度となく学園を訪れた。時には家に連れ帰り一緒に過ごした。長女は、一週間もすると学園を恋しがり、パールは、長女が学園の環境に適応したことを知った。パールと長女は別々に生活したが、二人にとって安心できる居場所となったと理解できる。パールと長女は、別々の空間に暮らしたが、相互の関係と作業を保障する社会を作ったと解釈できる。

Ⅲ ケイコのストーリー

ケイコ的生活史

ケイコの家族は、夫、長男、長女マドカ（ダウン症候群）である。長女の誕生を機に、親の会「いっぽいっぽクラブ」を結成。福祉関係の建築設計の仕事、知的障害者地域作業所の職員をしながら、運営母体 NPO 法人の副理事長として、障害者就労の向上に取り組む。知的障害児への理解を深めるための「キャラバン隊」の講演活動を実施している。

1. ライフクライシス・分離

1) 障害告知

ケイコは、帝王切開で女兒を出産した。翌朝麻酔から覚め、医師から娘にはダウン症の疑いがあると告げられた。ケイコは、そのときの様子を以下のように記した。

ケイコ：それまでの人生で最大のショックだった。

奈落の底へ突き落とされた感じがして、しばらく呆然自失。(p11)

ケイコにとって医師からダウン症の疑いがあると告げられたことは、ケイコの人生で最大のショックとなり、この先のことを考える余裕もないほど混乱していることが伺える。看護師が「赤ちゃんを連れてきますね」と告げてきた際にケイコは「会うのが怖い」と感じ、ダウン症や障害児へのイメージについて下記のように記した。

ケイコ：偏見だったとしか言いようがない。障害児と聞くと、何か地球外生物のような感じがして、我が子と思える自信がなかった。(p11)

ケイコは、通常であれば幸せの絶頂と感じる初めての子どもとの対面を混乱の中で経験した。ケイコは、我が子に障害があるかもしれないと言われ、自分の子どもと思えず、どのように働きかければ良いのか、何をすれば良いのか想像すらできなかつたと理解される。ケイコは我が子との交流を構築する手立てが見つからず混乱していたと理解できる。

2) マドカとの日常生活

マドカとの生活が始まった。障害児を育てるのは初めてのことであり、不安な気持ちを下記のように表した。

ケイコ：「出口の見えない暗いトンネルの中をとぼとぼ歩いている感じがした。」(p13)

ケイコとマドカの暮らしは、どれもが手探りで進み、ケイコにとって障害のある子どもとの育児が不安な作業であったことがわかる。

3) 療育・訓練通い

マドカが乳幼児の頃、ケイコは、マドカの面倒は親が一生見なければいけないと将来に不安を抱いていた。絶望的な気持ちで、ケイコは、マドカの療育・訓練通いを行った。

ケイコ：私もかつては、良い療育方法がないかと、躍起になって探して回った。障害のない子と同じようにできるようになって欲しいという思いからで、子どもの意思と無関係に、あっちの療育、こっちの訓練と連れ回した。子どもの笑顔に気づく暇が無いほど忙しく過ごしていた。(p19—20)

ケイコとマドカの日常生活が、療育・訓練を中心に過ぎていったことがわかる。ケイコは、子どもの将来を案じ、少しでも健常な子どもに近づき、できることが増えるように、療育へ没頭していった。ケイコは自分の不安から、一方的に訓練に没頭していた。マドカの様子を確認する余裕もなく、現実のマドカとは交流していなかったことが理解できる。

2. ライフクライシス・移行

1) マドカの笑顔

不安な気持ちでマドカと生活していたが、マドカが1歳を迎えた頃に、ケイコにとって大きな変化が生まれた。

ケイコ：彼女(マドカ)が見せてくれた笑顔が、まるで天使の微笑のように思えたのだ。そのとき、共に歩んでいける自信が生まれた。

ケイコにとって、初めてのマドカの笑顔は、子どもが始めて自分に働きかけ、共にいることを実感し、子どもにとって自分は必要な存在であることを始めて自覚した瞬間だったのではないだろうか。子どもとの交流の中で笑顔という反応がケイコに親である自信を持たせたのだと解釈できる。

2) 先輩母親との出会い

ケイコは、忙しく療育通いを継続していたある日、同じダウン症の子どもがいる先輩ママの一言で、自分自身を振り返った。先輩母親から言われた言葉とのやりとりを下記に記す。

先輩母親：「まどかちゃんには将来どうなって欲しい？」

ケイコ：私は迷いなく、「できるだけ社会に出て働けるようになって欲しい」と答えた。「だったら、まずはかわいがられる子にしなきゃね。そして将来、親としてどんな力が必要になるかを考え、親として普通にやって支えてあげれば良いのよ」(p 20)

.....

ケイコ：気持ちの中にすっと落ちた言葉を受けた。それって、普通の子育てと同じじゃない。いけないことはいけないと教え、良いことをしたら思い切りほめて励ます。そして素直に応じる心を育て、物事の善し悪しを身につけさせる。何か特別なことをしなければいけないと思いつんでいただけども、人間として基本的かつ大切なことは、障害があるとかないとかは無関係なところにある。(p 20-21)

ケイコが、先輩ママからの言葉を受けて、子育てへの姿勢を変えたことが理解できる。ケイコは、マドカの療育も必要なことに絞った。マドカが、日常のことができるには、時間をかけ、繰り返し行うことが重要であることに気づいた。ケイコとマドカは、先輩母親たちとの交流を通じ、子育てへの意味づけを変容していったと理解される。

3) 通園施設

マドカが1歳半を迎えた頃、障害児の通園施設へ入園した。入園前は、障害のある子どもたちが通うところへ行くことに不安があったが、その心配はすぐに吹き飛んだ。

ケイコ：親同士の交流で、同じ悩みを持つのは自分だけではないことを知り、安心できた。

同じ悩みを持つ、親同士との交流はケイコに安心を与えた。施設の職員と子どもとの関わりにも癒やされ、ケイコは安心できる場所を作った。

ケイコは、通園施設にもなれてきた頃、マドカを幼稚園に入園させる決意をした。そこでは、通園施設とは、全く異なる経験をした。

4) 幼稚園

ケイコとマドカは、幼稚園の入園に先立ち、慣らし保育をした。そこで、ケイコは障害のない他の子どもたちと我が子との発達の差を見せつけられショックを受けた。

ケイコ：「やっぱり自分の子だけ違う」

元気なまどかをよそに、私は疎外感を勝手に感じ、一人落ち込んでいた。最初からわかっていたことなのに (p23)

ケイコは、マドカが健常児と交流するのを見比べて疎外感を感じた。同年代の子どもたちと比較して、マドカの成長の遅れに落ち込んだと解釈できる。

ケイコは他の親たちへ我が子の障害のことをどのように伝えれば良いか悩んだが、ケイコは最初の保護者会で親たちに、わが子がダウン症であることを伝えた。

ケイコ：最初の日になんか言えたことで吹っ切れて、どんどん積極的にみんなの輪の中に入っていくことができた。(p23)

ケイコは、幼稚園入園の初日にマドカの障害を伝えたことによって、他の親たちの輪に入ることができたが、他の親たちがダウン症について触れてこないで、不自然さを感じた。ケイコは、幼稚園の園長、役員に相談しダウン症のことを伝える保護者向けのミニ講演会を企画した。ミニ講演会は、たくさんの母親たちが参加し成功に終わった。

ケイコ：ためらって何もしないよりも、勇気を出して伝える方が大切だと改めて実感した。

ケイコは自分から、伝えることの重要さを感じ、それが成功したことにより自らが周囲に働きかける重要さを感じ、自信を持ったと理解できる。

3. ライフクライシス・再統合

1) 「キャラバン隊」作り

ケイコは、知的障害の理解を深めるためのキャラバン隊を作った。きっかけになったのは自閉症の女の子がばかにされている様子を目撃した長男が、その場でうまく説明できずに困ったことをケイコに話したことだった。ケイコは学校で知的障害の子どもたちのことを話す方が良くと考え、長男の担任の先生に依頼した。子どもたちへの講演会をきっかけにその後も、知的障害の話をしてほしいとの依頼が舞い込んだ。キャラバン隊の活動は、小中学校、高校、大学などの学校の先生、一般から療育関係者など多岐にわたった。講演会の内容は、障害特性の説明だけでなく、障害のある子どもたちがどんな風に世界を見ているのか、どんな状態なのか軍手をはめて折り紙をするなどの疑似体験も含め実施した。ケイコと家族は、キャラバン隊の活動を通じ、様々な障害児の親たちや多くの一般の人々

と交流した。

ケイコ：他の障害児を持つ親たちとの連携が生まれ、あれよあれよという間に本格的な啓発活動に発展していった。(p37)

ケイコ：草の根活動だけれど、理解がどんどん広がれば、偏見も軽減される。普段障害は無縁だと思っている人にこそ知ってほしい、という気持ちでやっている。(p38)

ケイコは、このキャラバン隊の活動を通じて、世界が広がっていく実感を得ていた。障害児をばかにしていた子どもたちが、講演会終了後には、子どもたちと遊びたいと支援学級に集まり、教室を埋め尽くしたという話や、キャラバン隊に参加した人の中から新たな輪が広がり、それぞれの地域で同様の活動を展開していることを知った。ケイコがやり始めた、障害の理解を啓発する活動が拡大し、世の中が変わっていくのではないかと感じていた。

ケイコ：伝える人、聞いてくれる人が増えつづけていけば、偏見のない社会が本当にできるんじゃないか (p41)

障害児の姿を多くの人に伝え理解してもらうことがケイコの役割となっていた。ケイコが伝えたかったことが即座に反応となって返ってくことで障害のある人々が生きやすく偏見のない世の中になると考えた。知的障害の理解を深めるための「キャラバン隊」の社会活動は、ケイコや家族の社会を広げ偏見の無い世の中を作るための作業であったと理解できる。

IV 加奈子のストーリー

加奈子の生活史

加奈子は40代であり、30代の夫と6歳の長男トシヤと暮らしている。

加奈子は短期大学の生活学科を卒業後、営業職や派遣の仕事を行った後、靴屋の営業に就き10年以上勤務した。仕入れ、顧客管理、インターネット販売などの企画を通じ功績が認められ店長になった。飲食店勤務の夫と結婚、妊娠し、生まれた長男にダウン症があることがわかった。トシヤの発達は、4か月ごろに、定額、歩行開始が2才過ぎ、話し始めたのは3才だった。生後3週間で退院し自宅で生活した。トシヤはおとなしい手のかからない子どもだった。7ヵ月でトシヤは保育園に入園し、加奈子は仕事に復帰したが数ヵ月後に退職した。トシヤが1歳過ぎに通園・療育施設へ通い始めた。

トシヤが1歳2ヵ月頃、加奈子はマッサージの学校へ入学した。その後、障害児の親の自主サークル立ち上げた。トシヤが4歳半の時に、加奈子はマッサージ出張サービス業を始め、後にマッサージ店を出した。

1. ライフクライシス・分離

1) 出産

トシヤの誕生後、加奈子は夫からトシヤにダウン症の疑いがあることを聞かされた。

加奈子：(夫が)1人で聞いてきて、わたしに報告してきました。わたし、まだ入院してたので、(夫が)そっちのトシヤの方の病院に付き添ってくれて、主治医の先生に話を聞いて、そうかもしれないとかって言ってるとかって。そんなことあり得ないって、わたしは言ってる。もうわたしはビービー泣いてて。

加奈子は、トシヤにダウン症の疑いがあることを告げられ、混乱したことがわかる。

加奈子の夫は、母親が保育士として障害児施設に勤務する環境で成長したので、障害児に対して違和感を持っていなかったが、加奈子はかなりショックを受けたことがわかる。

加奈子：でも(夫は、トシヤが)、「生きてるし」、みたいな。だから、そう、「とにかく生きてれば大丈夫」、みたいな感じで励まされて。彼は、だからあんまりその障害について、本当はどうだか分からないですよ。でも、あんまり気にしてないんです。で、この子はこういう子だから、みたいなだけで、それだけで。だから何っていう。

加奈子：だから、わたしが弱音吐いたりとかしたら、「何でそんなことを思うのって？」だから、そういうふうになんか何で思うの、みたいな。わたしの考えを、そういう考え方を否定は

されたかな？、「わたしも何でこんなことで悩んじゃってるんだろう」、こんなことで悩んで自分がばからしくなってきた。「そうか、別にそんなこと思わなきゃいいんだ」みたいな。

始め、トシヤの障害の受け止め方には夫婦間でかなりのギャップがあったが、加奈子は夫とのやり取りを通じて、「そうか、別にそんなこと思わなきゃいいんだ」とそれほど思い悩まないように変化したことが理解される。

2) 子どもとの生活

トシヤの退院後、自宅での生活が始まった。夫が仕事に出かけると、トシヤと二人きりだった。トシヤはおとなしい手のかからない赤ん坊だった。加奈子はトシヤにおっぱいをあげ、オムツを換え、あやし、寝かしつけた。トシヤが寝ている間に家事を行った。その頃の想いを加奈子は以下のように話した。

加奈子：何かね、子どもが最初はあんまりかわいく思えなかったんですね。サルみたいだし、本当にこの子はわたしの子かしらぐらいに思ったり

加奈子はトシヤを世話しながら、愛着が持てず、自分の子どもであるという実感が持てなかったことが理解できる。加奈子はそのことから不安に陥っていたと解釈される。

3) 障害について調べる

加奈子は、そんな状況を解決するために、ダウン症についてインターネットや本で調べた。

加奈子：障害があるって言われたから、いやあ、どうなんだいと思って調べたりするけれど、いいことっていうのがあんまり書いてなくて。で、療育って何とか、もうその時点で、療育って何とか。何か言葉も、何それっていう、初めての世界の言葉が出てくるわけですよ。今、普通に使ってますけど、そのとき、「何なの、療育って？」ぐらいな感じだし。お医者さんは、「ゆっくりだけど、できるようになるから大丈夫です」しか言わなかったの、そう言ってたけど、何か特別なことが必要なのかしらとか、何か。でも、こう、何歳ではこんななれます、何歳ではこんななりますみたいな、書いてあるでしょう？ だからこういうのが必要、もう何か意味が全然分からなくて、「駄目だ、これじゃあわたし、自分楽しめないから、もう一切やめようと思って。すぐ情報をシャットアウトして。何か障害児という感じがして。何ていうかな、認めたくなかったんです。で、赤ちゃんで、別にみんな

赤ちゃんだから、どっかほら、手がないわけではないし、すごい病気するわけでもないし、普通にいるから。もしかしたらこれは誤診で、どんどん普通に成長するんじゃないかしらとか、ああ言われたけれど、いやいや、うちの子に限ってそんなことはなくて、全然大丈夫かもしれませんって思えちゃうんですよ、勝手にね。だから変な情報を入れるよりは、普通に育てようと思って、あんまりそういうことを考えずに育てれば、それなりになるわっていうふうにして、そこを何か深く考えないようにしちゃったんです。

加奈子は、トシヤの障害について調べようとしたが、ダウン症をめぐる世界はあまりにもわからない世界だった。「療育」という言葉も理解に苦しんだ。障害児の親にとって子どもの病気や障害について調べることは、自らの置かれた状況を理解するために必要であるとの指摘がある(中根,2006)が、加奈子は障害者サービスの仕組みや言葉にも馴染むことができず、シャットアウトしてしまったことが理解される。そのうえ、加奈子は医師からも確かな指針も得られずどうしてよいかわからず、不安になっていたが、障害を無視することによって不安を取り除こうとしたと解釈される。

4) 予測困難

加奈子は、トシヤのことだけでなく自分自身の将来も不安だった。

加奈子：そう。わたしの心の整理が結局つかずに、何か子育ての不安って絶対誰しもある中で、さらに何かそういう障害があると言われちゃって、わたしこの先どうするのみたいな。で、仕事も一応休んで、復帰する予定になってるけど、それはできるのかとか。できなかったら、わたしどうしちゃうのかなとか。もうとにかく不安だらけで。

トシヤのこともそうだし、自分のこともそうだし、もう何かこの先どうなるの、もう本当不安に包まれた数カ月みたいな感じで。

加奈子は子どもの成長や、自分の仕事や、将来のことがすべて予測困難な状況(中根,2006)に陥り、不安になっていたと理解できる。

5) 外出

加奈子は、母親たちが集まる児童館の子育てサークルを見学したが、二度と行かなかった。

加奈子：何か1回児童館というところに行ったんだけど、(トシヤは)あまりにも何もできない赤ちゃんだから、行ったって別に面白くないじゃないですか、赤ちゃん自体は。子ども自体は。で、わたしも、別にそこで、そのお母さんたちの輪に入ろうって気分にも

なれなかったし、もうちょっとこう、みんなちょっとよちよち、はいはいとかしているような子たちだったから、(トシヤは)少しは遅れてるのかななんていうのを思いつつ、ここはわたしの来るところじゃないかなと思って、1回見学に行ったっきり、もう行くのはやめて。あんまり、そういう何か子どもたちが集まっているようなところには行かなかったんで。わたしの友人に会うぐらいで、出かけるときは。あとは家で、家にいたかな。普通に1人でお散歩したり、お買い物ついでにお散歩したりとかでしたかね。

旅行でも連れて行きましたからね。その方が楽だった、わたしが。外に出てた方が、家の中で2人きりであるよりも、ただ何でもなくて外にベビーカーで行ってる方が、気が楽だったかもしれないですね。

加奈子は健常児の子育てサークルを見学したが、トシヤが楽しめない場所だったと考えたことがわかる。加奈子自身も母親たちの輪に入れなかった。それでも、加奈子は、家の中にトシヤと二人きりであることに不安を覚えていたので、トシヤと散歩したり、友人との外出にトシヤを連れて行ったことがわかる。この親子の生活には他の子どもやママ友との交流はなく、母子が一体となって他の人たちとの活動に参加 (Stern & Stern, 1998, 北村訳 2012) する機会はほとんどなかったことがわかる。ここまでは加奈子が経験した分離の段階であるが、これからは、移行の要素が混在して現れてくる。

2. ライフクライシス・移行

1) 保育園

加奈子は、義母の後押しで、保育園の入園を決めた。義母が保育士であったことから様々な手続きのやり方について助言をもらうことができた。入園が決まり、トシヤは検診を受けた。

加奈子：検診の先生が、お医者さんに診てもらうんですけど、「あら、かわいそうね」って言われたの。

研究者：ああ、お子さんのことを？

加奈子：うん、その先生に。これからもっと大変よとか言われて、こいつと思って。ひどいでしょう？ もうわたし、この人本当に信じられないと思って。

研究者：お医者さんですよ。

加奈子：そう。小児科医。もう2度とこの人のところには行かないと思ったけど。もうそれで初めて悔しいと思って、帰ってからすごいわたし、それ初めて屈辱的な気持ちになって、すごい泣いて。それ、一番最初のすごい屈辱。かわいそうって。

加奈子は検診での医師とのやり取りでかなり落ち込んだ気持ちになり、保育園の入園に臨んだことがわかる。ところが、保育園通いが始まると、予想外のことが起こった。

加奈子：先生が、「今日ね、立ってね、こんなことできたんです」とか、「今日、立って何歩歩けました」とか全部報告してくれる。そういうのは、もうすごいうれしかったりとか。そのときの担任の先生、とても本当に今でも感謝してますけど、すごくいい先生で。

研究者：じゃあ、保育園の連絡帳とかそういうので、こう書いてくれてたんですね。

加奈子：細かく書いてくれる、うん。書いてくれる方で。すごく、一緒に子育てしてるっていう感じを持てたので、よかったんですけど。

でも、やっぱり、で、他の子と比べちゃいけないって思っても、絶対比べちゃうんですよ。分かって、頭では分かってるんだけど、でも比べてしまう自分がいて、あの子、もうあんな遊びやってるんだとか、こう教室でいるのを見るじゃない？ ああっていうのはもう毎回。保育園に送り迎えが結構、そういう意味では試練だったかも。最初。

研究者：毎回毎回、同じ月齢の子を見てってことですね。

加奈子：最初っていうか、もう何年も。で、今度、下の子が入ってくるでしょう？ 下の子が、またどンドンどンドン成長するでしょう？ うちの子は、何か止まっているみたいな感じ。止まっているわけじゃないんでしょうけど、まだ何とかもできない、何？ 今度抜かされたわ、1個下のクラスの子に抜かされちゃった。あら、どうしましょう。

だから、わたし1年留年させようと考えたんです。

保育園の送迎のたびに、他の子どもたちとトシヤの差を目にすることは、加奈子にとって我が子の発達の遅れという現実を突きつけられる経験であったと理解できる。連絡ノートを使った保育士との交流を通して、加奈子は我が子の成長や発達を一步一步確認し、喜んでいたことが理解される。自分一人で子育てをしている感覚から共に育てている気持ちを促し、トシヤも加奈子も受け入れられている社会となっていたことがわかる。

2) 復職と退職

加奈子は、鞆屋の店長に復職した。職場の仲間が、加奈子がいつ休んでも対応ができるように勤務体制を作り、バックアップしてくれた。加奈子もそれに応えられるように家事と育児に万全を期した。

休みの日には一週間分の離乳食を仕込み、冷蔵庫に小分けにして入れ、毎日食べられるようにした。週に2回は義母や夫にトシヤの保育園の迎えを頼み、夜の勤務に入れるようにした。ところが、トシヤが感染症にかかり、入院となった。そのため、一週間仕事を休んだ。加奈子はトシヤの2回目の入院後に、仕事の継続は難しいと判断し退職を決意した。そこに至る経過を加奈子は下記のように語った。

加奈子：5時で帰らないとお迎え間に合わないの。で、朝11時から5時間しか働けないんですよ。で、もちろん土日もできません。(私は)すごい使えない店長で。で、夜のほうが忙しいのに、そこは帰んなきゃいけないわけですよ。まったく使えないですね。で、週に2回ぐらいお義母さんにお迎えをお願いして、全部私は休みの日に離乳食を仕込んで、冷凍庫に小分けにして入れて、今日は、これとこれとこれを食べさせといてくださいねって全部用意をして、お義母さんに私が帰るまで。だから、その週に2回ぐらいは、夜8時まで。

研究者：夜のシフトまで。

加奈子：うん。いられたりとか。で、週に1回は旦那さんができたのかな、みたいな感じで少し協力してもらいながら、5時までしか働けない日と8時まで働ける日とちゃんとつくって、うまいことなんとか半年ぐらいはやってたんですけど。やっぱりお医者さんに言われた通り、(トシヤが)感染症になって入院というのが、4月に入って秋ぐらいで2回ぐらいあったんですよ。そうすると、もうそこは、私はまったく仕事に行かれない。

店長の仕事は加奈子のアイデンティティーを作り上げていた。仕事に復帰した加奈子は、トシヤの世話と仕事のバランスを工夫し、夫に協力を求め、生活時間を調整し、全力を尽くして半年間頑張ったが、店長の役割を果たすことはできなかつたことがわかる。トシヤの入院がきっかけとなって退職に至ったことで、加奈子のキャリアウーマンとしてのアイデンティティーは崩壊したと理解される。加奈子は新しい状況の中でアイデンティティーを模索しなければいけない状況になった。

3) 先輩母親

加奈子は、保育園の保健師の勧めで、トシヤを通園施設に併設の病院に連れて行った。

加奈子：はい。で、最初、昔の〇〇先生に診察してもらって、で、リハビリしましょうっていうことになって。で、お母さん、そこカボチャ(通園施設)っていうのがあって、お母さんと一緒に通うところがあるんだけど、そこも一緒に行ったらって。お母さんたちの情報交換にもなるし、あなたにとっていいと思うわよって言ってくださったので。うーんと思った、嫌だったんですけど、あっ、あの保健師さんの言ってたあそこだなって。そうすると、そこに行く、イコール、何ていうんでしょう、病院はさ、まあいいよ、病院は。リハビリもいいでしょうと。そこは、なんか障害者の家族への入口みたいなふうに見えたから。本当になんかその一歩が私にとってはすごいハードル高かつたんです。なんで私がそんなとこに行かなきゃいけないの。のは、すごい抵抗があつて。けども、そのとき、少し期間もあつたし、ちょっと行ってみようかなと思って見学に最初行ったら、そこでやっぱ

りお母さんたちは、別に普通の人で、みんな普通のお母さんで、すごい明るくて、楽しそうにしているわけですよ。あー、なんか障害者のイメージ、私が持っているイメージ、すごい悪いものがあつたので、暗いイメージがすごくあつたので、あつ、なんかみんな明るいなって、あつ、そうなんだって、なんか。あー、来てもいいかなって思って。あつ、来てみようかな。で、リハビリに来るついでに、また週に1回リハビリとそのカボチャと。そうしたら、その日はそれで過ごせるじゃないですか。で、あとは保育園があるので、週に1回保育園休んで、1日だけリハビリと

研究者：カボチャとリハビリに行つてということだったんですね。

加奈子：そう。ていうふうにしてやつてたんですね。で、そこで初めてそのお母さんたちと知り合つて。で、うちなんかよりもっと重度の障害のお母さんもたくさんいらつしゃつて。だけど、みんなすごく明るくて。なんかその姿だけでも勇気づけられて。あー、こういう世界があるんだなつて。で、お母さん、みんながんばつてんだなつていうのをすごいズーンて感じて。でも、もうすごいそのもう一員というか、そこで私はみんなとすごく仲良くなつて、もっとみんなでこつしようよ、ああしようよつていう人になつてくるわけです、そこで。そこが、今のサークル活動にもつながつているんですけど。

加奈子は障害児家族にネガティブなイメージを持つていたので、トシヤを通園施設に入園させることに抵抗があつたが、実際に通園施設で出会つた母親たちは明るく楽しそうだった。この「普通のお母さん」たちとの出会いが、加奈子が抱いていた障害児家族の暗いイメージを覆し、この先輩母親たちをモデルに前向きに生き方を変更したことを述べていると解釈できる。

3. ライフクライシス・再統合

1) 母親交流

加奈子とトシヤは、その後も保育園、通園、リハビリを続けた。加奈子は、通園の母親たちと昼食、ピクニック、飲み会などで近況を話し、連絡網で情報を取り合つた。

加奈子：だから、普段曜日が違つて会わない人（母親）も、知つてたりとか、子どもが例えば病気をして、「今、入院してるの」つていうのが入つたら、「がんばつて」つて、みんながコメント入れてくわけですよ。で、みんなから勇気づけられて。ずっともう病院で、お母さんはもう、ただ、暇なわけですよ。そろそろ不安に思つてる。でもそれがあるから、みんなとつながられて、多分みんなの応援のおかげで、なんかちょっと勇気がわいてきたわ、とかになつたりして。すごくそういう意味では有効活用してたんだなあつて。で、第2子とか第3子が生まれたら、写真をアップしたら、「おめでとう」とか、そういう近況

報告だったり、いろんなことに使うようになって。そこで、すごい、なんかお母さんたちの輪が、広がって、すごい仲良くなってっただよ。

加奈子は母親たちと連絡を取り、行事や集まりを開催しては、励まし合い、祝福しあい、子どもの成長をともに喜んだ事が述べられている。誰かの子どもが入院したときには応援メールを送り、兄弟姉妹の誕生を祝福し合うなど、家族ぐるみで支え、喜びを分かち合った。この作業は、参加する母親たちが支え合い、一体感を持つ仲間成長した経験だったと理解される。

2) 新しい仕事

加奈子は、保育園や通園に通いながら、新しい仕事を始めた。それは、腰痛に苦しむ親たちのためのマッサージ出張サービスだった。後に開業したマッサージ店は、希望している学校に通うための条件を満たす、加奈子とトシヤの地域生活の拠点となった。加奈子は、マッサージ店の仕事で、以前勤めていた靴屋の仕事で獲得した営業、接客、ディスプレイのスキルを十分に発揮した。トシヤの通園予定に合わせてるように、営業は予約制にした。加奈子の新しい仕事には、自分の能力を生かすこと、周囲の役に立つこと、トシヤの地域生活の拠点づくりの3つの意味付けがあったと解釈される。この仕事は、加奈子の新生活の構築を促したと解釈できる。

3) 後輩母親への伝達

加奈子は、新しく活動に加わってくる母親たちに、自分とトシヤの日常生活を語って聞かせたことを話した。

加奈子：自分も楽しかったし。自分もそのときは、前の仕事やめて、割と時間の余裕ができて、子どもと向き合えた時期だったのかなと思うので。こういう子を授かって、今は私こういう立場になったから、じゃ、その世界の中でこれから生きていくには、私はどういふふうなことをしていったらいいだろうなあとか思って。で、母さんたちが、あまり暗い気持ちにならないで、この子が生まれてきてくれて本当によかったなあって、日々を送れるような気持ちになってもらいたいなあとか。悲観的じゃなくて前向きになってもらいたいなあとか、思って。これはしゃべったかどうかわかんないけど、私、うちの子のことを「かわいいでしょう」って。「こんなかわいいのよ」って、よく言うんですよね。だから、自分の子のことを「かわいい」って人前で言っているんだって、「え、いいの」って言われたの。「いいんだ」って。

研究者：ほかのお母さんに？

加奈子：そう。で、うちの子は、その子は脳性麻痺のお母さんなんだけど、こんなんだし、

外で、自分はほんとかわいいと思って、大好きで愛してるけど、人の前で「この子はすごいかわいいでしょ」って言ったら、なんかいけない気がして言えなかった。でも私がしょっちゅう「かわいいでしょ。かわいいでしょ」って言ってるのを見て、ああ、言っていていいんだって思って、なんかすごいうれしかったんだって言われたことがあったの。私それを聞いてすごくうれしくて。私が「かわいい、かわいい」って、だって自分の子だから、かわいいに決まってるわけじゃないですか。それを人前で普通に言ってたことが、ただ私にとっては、ただそれだけのことなんだけれども、そのお母さんはそれを見て、そういうふう感じて、「私もこれからは自分の子のことを、人前でもかわいいって言おうと思う」って言ってくれたの。だからすごくうれしかったの、そのとき。だから私がそういうにすることが、そうやって影響して、お母さんがそういうふうになれば、子どもにだっていいわけですね。だからそういうふうにしたらいいんだなあって思ったり。だから、すごいよく覚えてるうれしい出来事ですね。

加奈子は、新しく入ってくる母親たちに、トシヤとの生活で自分が学んだことを伝えたいと思っていたので、自分のやり方を取り入れた新しい母親が前向きになったことは、加奈子にとって大きな喜びになったと理解される。

病む人々が病気とともに生きる自分の生き方を語り、他の人々にその生きる姿勢を伝えることを、「証人」の役割と呼ぶ (Frank, 1995, 鈴木訳 2002)。加奈子は、新しい障害児の親たちに証人としての役割を果たしていたと考えられる。要田は、障害児の親が子どもの代弁者として、寄り添うことができるようになるには、「障害を恥じる」から障害を恥じる自分を恥じるように変化することが、必要であることを指摘した (要田, 1999)。加奈子は自然体で我が子を受け止め、人前で「かわいい」と呼ぶ姿を伝える証人となったと考える。

4) サークル作り

加奈子は親たちを食事会、飲み会に誘い、月2回開催の自主サークルに発展させた。その中で作業療法士の療育相談も実施した。

加奈子は、(パンフレットの中で,) このサークルを以下のように紹介した。

サークル活動の案内文より

ハンディキャップを抱え、特別な愛情が必要な子どもたち。これから先、この地域で安心して、ハッピーに暮らしていくためには?さまざまな苦手をもって生まれてきたわが子の子育てに悩むママたちが集まり、交流会やイベントなどを通してみんなの成長を喜び合える仲間づくりをしています。とにかくママが、楽しく前向きに子育てできることが一番! お互いに手を取り合って少しずつ、一歩ずつ、一緒に歩みませんか?同じ悩みを持つ先輩

ママの意見も大きな収穫になりますよ。一人で抱え込まないで、話して→放しましょう(悩みを)。

加奈子は自分が先輩母親たちから受け取った前向きの姿勢を、サークルの後輩母親たちに伝えようとしたことがわかる。つまり、加奈子は証人として、障害児の母親たちに、子どもと楽しく前向きに生きる、母親同士が協力し、育児を楽しむという姿勢を伝えようとしていたと理解される。

口コミでサークルに入会する母親が増えた。加奈子は新メンバーから相談を受けては、子育てのための生活用品、医療機関、行政サービスに関する助言を伝え、訓練、進路、子育て相談に対応した。

やっぱりみんなそうやって悩んできて、どうしていいかわかんない時期っていうのが必ずあって、そのときに「こういう人たちがいるよ」って。「何か話す場とかあるよ」っていうんで、来てくれたらいいかねって言ってて。

サークル活動は、母親が医療、福祉を含む日常生活で積み重ねてきた経験を共有し、支えあうことを意味していた。加奈子は、経験のある母親として、新しくメンバーになった母親に前向きに生きる姿勢を継承し、障害児を抱えながら生きるモデルを示していたと考えられる。

5) 大人の障害者たちとの交流

加奈子たちがサークル活動の拠点としていたのは、福祉センターの一室だった。この福祉センターには、就学前の障害児から、高校を卒業した障害者まで出入りしていた。

加奈子：そう。でも、例えば脳性麻痺の方とかでも、知的には問題ない方、話はできないけれども知的には問題ない方もいれば、見た目普通だけど知的に問題がある方もいれば、分かんない。どう対応していいか本当に分からないわけですよ。で、やっぱり自分、子どもたちしか知らないわけだから。だから、少しずつああいう障害者福祉センターとかに出入りすることで、私、自分、今、免疫をつけている、自分に。いずれそういう世界に入っていくから、少しずつそういう、まだずっぱり入れないけど、垣間見ることによって、自分に対する免疫を少しずつつけて、予備知識。最近、手をつなぐ親の会っていう知的障害の親の会に入会して、そういうふう、もっともっとすごい先輩お母さんたちとももう少しつながるようにしようと思って、ちょっとやり始めている感じ。(中略) ダウン症の子はこ

うだよ。ダウン症の子はこうやってこういう学校に行ってこういう仕事を、ダンボール集めの仕事をするのがダウン症だよとか言われたら、ウワッ、そんなの絶対嫌だと思うわけですよ。もっともっと可能性はあるはずだ。ダウン症の子はダンサーになる子もいっぱいいるよとか。別にダンスだけじゃないだろうって思うわけですよ。だから、そういうのも何ていうんでしょうね、なんか違う。いろんなことをやらせて、彼が本当にやりたいこと、いい環境とかを思ったりします。

加奈子は、自分たちの現在の活動を子どもたちの未来へつなげようと考えていることが理解される。加奈子は子供たちに主体的に進路を選び、その子らしい人生を進んでほしいと考えている。この可能性を開くためには、子どもたちがいろんなことを経験し、自分で選択し、実現する環境をつくるのが親の課題である。加奈子は、まずは、センターで出会う障害者たちを通して、障害のある大人を取り巻く環境を知ることから、この課題に取り組んでいることが理解される。

V 良美のストーリー

良美の生活史

良美は、40代の主婦である。40代の夫、高校1年生の長女、中学2年生の長男シゲル（脳性麻痺がある）、小学5年生の次女と暮らしている。

良美は、事務職に就き、25歳で結婚、退職し専業主婦になった。長女を出産、2年後に長男シゲルを出産した。さらに3年後に次女を出産した。シゲルは3か月健診で発達の遅れを指摘され療育センターの訓練を始め、通園施設にも入園した。良美はシゲルの障害告知後、訓練中心の生活を送った。その後、通園施設で障害児の母親たちと交流するようになった。シゲルが小学校に通うようになり、アルバイトを始め、よさこい踊りのグループに参加した。母親同士の交流を通じ、自分の子どもの姿を伝えるようになった。

シゲルは、4歳頃立てるようになり、5歳くらいで歩行可能となった。現在、コミュニケーションは、理解はできるが、要求はジェスチャーを使って伝える。

1. ライフクライシス・分離

1) 障害告知と訓練

良美は、夫と長女と暮らす専業主婦だった。長男シゲルが誕生した。長女と比べシゲルの成長は遅れているように見えた。良美は、シゲルの乳幼児健診で発達の遅れを指摘され、障害児の療育施設へ紹介された。

良美：乳児健診で、やっぱり専門のお医者さんに診てもらってくださいって言われたのもすごい腹立たしかったんですよ。で、紹介された、その施設の名前も、障害児センターとかって名前じゃないですか、なんで障害児のところを紹介するのって思って。

良美が専門医の受診を勧められて「腹立たしかった」のは、心配していたシゲルの成長の遅れが現実的になったことへの抵抗であると理解される。「なんで障害児のところを紹介するの」には、良美の障害児施設への拒否感が表現されている。シゲルが生まれる以前の良美には障害は無縁なものであり、彼女は障害に否定的な印象を持っていたと推測される。良美は、これまでの生活では関係のないものを突きつけられ、苛立ちや腹立たしさを感じたのではないかと考える。

シゲルは、けいれん発作を起こした。発作の原因を突き止めるために病院で脳波検査やMR I検査を受けた。良美は検査結果を持参して障害児のセンターで診察を受けたが、医師の説明では納得できないので、医学書を読みあさり、友人に尋ねて回った。

良美：多分一番最初は、体の割には頭がちっちゃいねって言われたのが、ちょっと嫌な予感が当たっちゃったのかな、みたいな感じで。

うちの子は何なんだろうっていうのをやっぱり調べますよね。そのときに、うわっ、脳性麻痺が一番近いかもとか思って。でも、認めたくやっぱりないから、なんか友達とかにも言って、うちの子、脳性麻痺かもとか言ってたら、やっぱり友達も、そんなの考えすぎだよ、なんて言ってくれてたんですけど。なんかだんだん自分の中で調べてだんだん納得してきたかなって感じ。だからあそこがおかしい、だからここが違うんだ、みたいな感じで、自分なりにだんだんこう納得。一つひとつこう。うん。気になってたことが、あー、だからなんだ、みたいな。それと同時に、やっぱり

良美は、発達の遅れを受け入れたくないが、調べることによってシゲルに障害があるかもしれないと考えるようになったことがわかる。保健師や医師から話を聞き、医学書を調べる間も、良美は混乱していることが読み取れる。

良美は、シゲルを訓練に連れて行った。

良美：やっぱり病院、病名を言われたわけでもないし、特にヤスオ先生だから、寝たきりになりますよとも言われなかったし。でも、このままじゃいけないっていうのが多分先生あったから、あんまり説明も受けずに、とにかく訓練をやっちゃいましょうって言われて。なんかやっぱりこっちも、何ていうんだろう、自分ががんばれば治るかもしれないって、やっぱり思うじゃないですか。

自分ががんばれば健常児になるのかもしれないみたいな淡い期待があって訓練をとにかくやりましょうって言われて。で、やっぱりそのときに、先生に、寝たきりになるかもしれないとかは言われなかったので、どうにかなるかもしれないと思って、もうただ言われるがまんま無我夢中でやっぱり訓練をやり始めて。で、結構赤ちゃん、まだ赤ちゃんだったから。

良美は、医師からの「とにかく訓練をやりましょう」という言葉を信じて、子どもを訓練に通わせた。この訓練には、子どもを健常児にするという意味づけがあったと解釈される。

2) 母子通園

しばらくすると、医師の勧めで母子同伴の通園施設へ通いはじめた。

良美： 同い年の子たちでクラスをつくるじゃないですか。 で、 同い子たちのいろんな障害児を見るのが初めてで、 やっぱり。 で、 やっぱり何だろう、 比べてしまうというか、 同い年だからよけい比べちゃうじゃないですか。

うちの子は、 なぜか抱っこが嫌いで、 床に寝かしておく分にはおとなしいんですけど、 床から背中を離すととにかく泣く子だったんですね。 だから、 参加も、 その輪に参加できないのがすごくつらかったんですね。 本当にお先真っ暗じゃないですか。 もううちの子、 どうなっちゃうんだらうっていうのがあって。 もう本当に最初のうちは、 抱っこもできずにつらかったですね、

シゲルが同年齢の障害児たちの活動に参加できなかったことに良美はショックを受けている。 母親は子どもの活動を自分の延長として経験するという指摘がある (Stern& Stern, 1998, 北村訳 2012)。 良美もシゲルが同年齢の子どもと活動に参加できないので、 孤立を感じていたと解釈される。「お先真っ暗じゃないですか。」という良美の言葉には、 わが子の成長に対する不安と焦りがあると解釈される。

3) 長女の参加

良美とシゲルは、 子どもたちの活動に参加できなかったが通園へ通い続けた。

良美： そうだな、 私にとっては、 最初のうちは、 ほんの数カ月だけだったと思うんですけど、 お姉ちゃんも一緒に通っていたので、 お姉ちゃんを通してなんか子どもの何ていうの、 子どもの参加ができる。 この子 (シゲル) は何も参加できないけど、 お姉ちゃんは健常児だったので、 なんか何だろうな。 (中略)

そうですね。 基本は、 だから、 学園の子たちが中心だけど、 お姉ちゃんもちょっとサイコロ転がしてみる、 とかって声をかけてもらって、 やっと自分の子どもが参加1人できるみたい。 それがちよっとあったかもしれないかな。 だから、 ちよっと長女の存在には救われたかもしれないですね。 で、 多分長女が幼稚園に行くころには、 私もお母さんとしゃべれるようになっていたし。

孤立していた良美は、 同行していた長女が子どもの活動に参加することでリラックスしていたことが読み取れる。

2. ライフクライシス・移行

1) 母親同士の交流

通園を続けるうちに知り合った親たちとは長い付き合いになった。

良美：結局、身体障害児は、どうクラスを分けても結局ずっと一緒なので。だから、ずっとお母さんと子どもは一緒じゃないですか。だから、結局、引っ越しもしなければ、そのまま学校も一緒だし、高校までずっと一緒なので。そうですね。やっぱり仲がいいというか、やっぱり痛みを分かち合えるというか、悩みはそれぞれ違っても、やっぱり悩みは一緒というか。なので、やっぱりその結び付きはすごく強いかな。

同じ身体障害を持つ子どもたちは、高校卒業まで何年間も顔を合わせるので、母親たちも仲間となり、共に悩みを分かち合う結びつきを作っていたことがわかる。

2) よさこい踊り

良美は、喘息治療のために長女が参加した地域のよさこい踊りのグループに加入した。その会には、障害のある子どももいた。週2回の練習にシゲルも連れて行くことがあった。グループのメンバーは自分が希望する名前呼び合うことになっていた。良美も子どもたちや同年代の大人たちからニックネームで呼ばれた。みんなで市の祭りに参加することを目標に練習した。良美は、娘や息子に気を配っていたが、徐々に踊りにのめり込むようになった。

良美：そうですね、やっぱり違うところに行って全然違うことをやるから。で、脳も必死じゃないですか、だからやっぱりすごいリフレッシュにはなってると思いますね。

良美は、踊りの間自分の体の動きに集中することで気分転換になっていることが理解できる。懸命に踊り、活動メンバーとニックネームで呼び合いながら、良美は日常生活から離れていったと解釈される。その間、良美は母親でなく個人となって、リフレッシュしていたと考えられる。

シゲルは、良美や姉たちが踊っている間、車いすに座り、踊りが終わるのを待っていた。時にメンバーとやり取りを楽しんだ。

良美：そうですね。やっぱり若い女の子大好きなんで、中高生がいるじゃないですか。もううれしくてうれしくて「構って構って」って言うんだけど、「はい、はい」なんてやられて、適当にあしらわれてますけどね(笑)。

研究者：確かに18歳以下の子たちが踊ってましたもんね。

良美：そうそうそうそう。若い子がいっぱいいるから、もううれしくて。声かけてくれ

るのは、私たちの世代のおばちゃんなんですけど、おばちゃん通り越してワッて言うと、「やっぱり若い子がいいのね」とかって嫌みを言われながら(笑)、ちょいちょい構ってもらいながら、はい、通ってます。

研究者:(活動を始めて)9年だからもうみんなも知って、顔見知りが多いわけでもんね。

良美:そうですね、ありがたいですよ。まわりもやっぱり慣れてくれて、やっぱり一番新規で入ってくる人がやっぱりすごく抵抗があるというか、どんなふうに見られてるのか、でも、多勢に無勢じゃないですけど、こっちの知ってる人の方が多いから、ちょっと気にはなるけど、そのうち慣れてくれるかなみたいな、そういうすごいありがたいところはありますよね。もううちの子に慣れてくれてるっていう、大人数で。

良美は、メンバーがシゲルを受け入れ、関わってくれることに感謝していた。良美にとってよさこいグループは、シゲルの存在を受け入れてくれる仲間作りの場所となっていたと理解される。

3) アルバイト

シゲルが小学校に入学すると、良美には自由な時間ができたので、アルバイトを始めた。

良美: なんかやっぱり(シゲルが)学校にあがったときは、(私は)羽がはえたような感じでした。だって、毎日一人で行ってくれるというか、バス停の送り迎えはあるにしても、やっぱりその間、学校に行っている間は自由だと思っちゃって。でも、私、結局その何だろ、1年生で入学したときから、私、働き始めてしまったので、ちょうど。何だろ、だから、何でもできると思っちゃったんですよ、多分。(中略)あ、何もしなくていいんだっていう。ちょっと、ねえ、言い方悪いですけど、重荷が取れて、すごい春からもう軽くなったっていうか、それで私が自分のことをしてもいいんだっていうので仕事を始めたのもあったかな。身が軽くなった気がすごいして。

良美にとって、シゲルと離れる時間ができたことは、重荷から離れ、解き放たれる感覚をもたらした。良美は、自由に使える時間を利用し、働くことを選んだ。アルバイトは、これまでの子どもたちの世話とは、異なる作業だった。

良美: いやあ、好きとかじゃなくて、そのときはやっぱりお金のためとか思って、働き始めたけど、結構いい気分転換にはなりますよね。やっぱり自分だけの時間だし、忙しいけど仕事に没頭するというか、仕事に集中できるから。それこそ途中で、ああ、でもそのとき携帯持ってたかな、どうかな。やっぱり子どもだから、途中でいくらでも具合悪くなるって全然考えられたけど、でも携帯は持ち歩いてなかったと思ったな。

アルバイトは、良美にとって、仕事に没頭し、他の事を考えなくてすむ、自分だけの時間になっていたことがわかる。何かの活動に集中し没頭するフロー体験の間は、他の事は考えられない (Csikszentmihalyi,2004, 大森他訳 2008)。良美はアルバイトの仕事で、フローと似通った経験をしていたと考えられる。良美のアルバイトは、日常生活の心配事や問題から距離を置き、個人になれる作業だったと解釈される。

3. ライフクライシス・再統合

1) 学校の情報交換

良美は、シゲルの小学校からの同級生の親たちとの交流を重要な情報源にしていた。学校で行われる保護者会の後は決まって同じクラスの保護者たちとランチを共にした。そこでは、地域で使えるヘルパー情報などの社会資源、子どもたちの学校での様子についての情報を交換した。

良美: 例えば、毎年やっぱりどうしても担任が替わっちゃうので、お互い探るんですけど、例えば自分が最初のうち、お迎え行って先生と話をすることが多かったですと、「今年の先生どんな感じ?」とかもう1人から来ると、「しゃべったけど結構柔らかな感じだったよ」とか、「何とかはしてくれそう」とか、そういう情報交換ができるから楽は楽ですよ。子どもを見てくれるけど、やっぱり親とコミュニケーションがうまくいかないと、子どももこう、お願いしづらいというか、子どもは何も言ってくれないし、学校でも先生に、ああしてくれとか、これがしたいとか言えないから、やっぱりどうしても親とのコミュニケーションになってきちゃうじゃないですか。そうですね。やっぱり書類で引き継ぎはあるけど、もうやっぱり最終的なところって絶対伝わらないじゃないですか。

研究者: ああ、そうですね。

良美: これはこういうふう書いてあるけど、どんな感じですかとかってなるときには、やっぱりどうしても口頭で。だからわりと最初のうちは、給食とかが心配だったりするから、わりとお母さん方、行ったりしますよね。

研究者: 出だし、4月当初とか。

良美: そうですね、やっぱり担任がどうしても替わっちゃうので。やっぱり食事とかっていうのは、先生たちも怖いというか、どこまでやらせたらいいんだろうと思ってくれる分にはいいんですけど、何か飲み込みがあれだからペーストになっちゃったりとか、戻されちゃったりするのがやっぱりすごく親は嫌で、ここからどんどん進んでほしいのに、1年たったらまたやり直したいところがすごくやっぱり嫌で。

良美の話から、母親たちは、関わる教員たちの交替により、これまで築き上げてきた子どもたちの成長のための支援がうまく続けられないことを心配していることがわかる。良美は、教員に子どもの機能や個性を適切に理解し関わってもらうために仲間で情報交換した。親たちとのランチを使い、教員の姿勢や意識についての情報を得ることで母親たちの、コミュニケーションが進み、子どもたちの状況を伝えやすくなると考えていたと解釈できる。良美が子どもの姿を多くの人に理解してもらうために、他者に働きかけるように変化していることが理解できる。

VI サクラのストーリー

サクラの生活史

現在、サクラは40代であり、40代の夫、中学2年生の長男と4歳の次男コウタ（脳性麻痺、高ビリルビン血症、呼吸器急迫症候群）と暮らしている。

サクラは、大学生の時に地域の人たちが立ち上げた子どもクラブに参加していた。子どもクラブの活動は、障害のある子どもたちの遊びを支援することだった。大学を卒業後は、教職につき、障害の疑いのある子どもたちの通級学級を担当した。結婚し、長男を出産後も仕事を続けた。二度目の妊娠は死産だった。三度目の妊娠で体重減少に不安を覚え、受診し、緊急手術となった。妊娠7ヶ月882グラムで生まれたコウタは、集中治療室に3カ月半入院した。

サクラは退職し、コウタの育児をした。コウタが8ヶ月の頃からリハビリ訓練に通い始め、自宅でもリハビリが日課となった。1歳8カ月から通園へ通い、3歳からは水泳教室、体操教室へ通った。3歳8ヶ月から母子分離の通園施設に移った。サクラは親のサークル活動に参加し、実施メンバーになった。

コウタは、現在、寝返りや座位は未獲得、二語文程度のコミュニケーションは可能である。

1. 出産前

前回の妊娠は死産に終わったので、今回の赤ちゃん誕生を、サクラと家族は大きな期待で待ち望んでいた。しかし、サクラは妊娠26週目で妊娠高血圧症となり、緊急手術で出産した。

サクラ：そうですね。これは再発だと思っていたので。あともう上の子（長男）だけですね、気がかりだったのは。上の子はやっぱり真ん中の子の死産のときに、一緒に主人と動いて、主治医からの話も全部聞いて、7カ月だと死産の場合は、葬儀もするんですよ。お墓も入れるので、葬儀にも立ち会って、もちろん年長のときだったので、もうすぐ産まれてくるのを楽しみにしてて、それが駄目だっていうのを、分かんないなりに全部話も聞いてたっていうのをへてきたので、ここでまた楽しみにしてたのに、赤ちゃんは入院、お母さんも入院みたいな状態、4年生だったんですけど、をどう受け入れられるんだろうって、上の子がとにかく心配だったんですね。

サクラは家族と一緒に、新しい赤ちゃんに会えることを楽しみにし、その誕生に希望を託していたが、母体が緊急状態になり、今回も死産になるのではないかと恐れた。サクラは

それとともに、長男のことを大変心配していた。長男は前回もきょうだいができるのを楽しみにしていたが叶わなかった。そのことを思い、サクラは、長男が今回も同じ経験をすることを心配していたと解釈される。

2. ライフクライシス・分離

1) 出産

サクラは、緊急手術の末、子どもを出産した。生まれた子どもの無事が最も心配だった。

サクラ：ちっちゃく産まれた、命が続くかどうかという不安だけだから、私なぜか分かんないんですけど、障害のことは全く考えなかったんですよね。とにかく産まれてきて、これは命をつないでくれるだろうと、そこだけだったんですよ。その根拠のない自信は今どこからきてたんだらうと思うんですけど、だから72時間が一応なんていうんですか、危険な時間じゃないですか。それが過ぎるまでNICUのドクターは、危ないですよとか言わなかったんですよ、何も。「赤ちゃん大丈夫ですよ、呼吸してますよ」っていうことしか病室にいる私には言わなくて、72時間過ぎたら「お母さん、危ない時間を過ぎたから」その一言で、え、危なかったんだって思ったんですけど。

サクラは、わが子が無事に生まれることを祈っていた。あまりの緊急事態に、サクラは、命があるように祈るだけだった。障害のことは全く考えていなかったと理解される。

手術室から集中治療室へ運ばれたコウタは、すぐに保育器に入れられた。コウタには、コードや点滴チューブがつけられていた。サクラはその時のことを下記のように語った。

サクラ：本当にかわいそうで、涙が止まらなかった。すぐに抱いてあげることもできず、ただただ保育器の外から、小さな身体でがんばるコウタを見守り、生命が続くことを祈る日々が続いた

サクラは、普通なら母親が赤ちゃんにしてあげる抱っこや授乳ができず、切ない思いをしたと解釈される。

2) 障害の告知

集中治療室に入院中、サクラは医師からコウタの診断と状態について説明を受けた。その時の様子を以下のように話した。

サクラ：そうですね。それが（脳画像）はつきり黒くなってくる時期っていうのがあるんですよ。その黒くなったときに、やっぱり主治医から話があって、脳室周囲白質軟化症だから、将来的には運動機能と知的なものに問題が出てくるかもしれない。ゆくゆくは脳性麻痺になるかもしれないけど、今は脳性麻痺っていう診断はつけられないって言われたんですね。でも、赤ちゃんなのでリハビリをすることで、そのダメージ部分がカバーされてくるかもしれないから、まだどのくらいのダメージになるか分からないですっていうお話があったんです。

やっぱりそのときはすごいショックっていうか、障害が残るっていうこと自体がなんか理解できなくて、これだけ大変な産まれ方をしているから、今考えれば、障害残るって考えるのが普通だよなと思ったんですけど、とにかく根拠のない自信で障害があるっていうふうに思わなかったんですよ。

サクラは、コウタに障害が残るとは想像もしていなかった。障害児の誕生は、親にとって、時間が止まり、先のことは考えられないくらいの外傷体験になる（Stern& Stern, 1998, 北村訳 2012）。サクラは障害の可能性を示され、ショックのあまり、「障害が残る」ということさえ考えられないくらい混乱したと考えられる。

主治医からコウタの状態を聞いたサクラは、子どもたちに対する気持ちを下記のように記した

「主治医から話を聞いた時には、子供たちに対する申し訳なさでいっぱいだった。コウタにはハンディを負わせてしまったことを、上の子には、将来、大きな負担をかけてしまうことを思い、自分を責めてばかりいた」（文集より）

サクラは、コウタの障害について聞き、コウタだけでなく、長男にも罪悪感を持ち、落ち込んでいることが理解できる。

ここまではサクラが経験した分離の段階であるが、これからは、移行の要素が混在して現れてくる。

2. ライフクライシス・移行

1) 交換日記

サクラは、コウタが入院している間、看護師と交換日記を行った。看護師は治療の内容やミルクの量、コウタの成長する様子を書いた。サクラは、コウタへの想いを書き、知りたいことを日記の中で質問した。長男も日記に参加した。コウタに挿入されたチューブが

痛くないのか、コウタはミルクがどのくらい飲めるのかを尋ねた。看護師は、小学生でもわかる言葉で説明をした。交換日記は、別々に生活するサクラと長男を、コウタとつなぐ作業であり、サクラにとっては我が子を、長男にとっては弟の姿を確認するための意味づけがあったと理解される。サクラとコウタは、看護師との交換日記を介してコウタを知り、成長を喜んでいた。

2) 子どもとの日常生活

集中治療室から退院し、コウタの自宅生活が始まった。サクラは、コウタとの生活を楽しみにしていたが、実際に始まった生活は大変だった。コウタは抱き続けないと泣き出した。

サクラ：1歳2カ月ぐらいからは、首はすわっていないんですけど、若干縦にできるようになったので、そうなったらもうおんぶして家事はしていたんですけど、後ろに寝かせた状態で。でも、その8カ月とか1歳までは、本当にどうしていたんだろうと。ひどいときは、もう抱っこしたままで、洗濯物がお昼まで干せないっていうのもあったんですね。そういうのもありましたし。朝ごはんは、お兄ちゃんが抱っこしている間に作っていたんです。

わずかな物音で目を覚まし、抱かないと寝つかず、布団に置くと泣き出すようなコウタをあやし続けるために、家事を始めとするサクラの生活が滞っていたことが理解される。困難の中、サクラの救いとなったのは長男の存在であった。サクラが食事や洗濯の家事を行う間、サクラから片時も離れないコウタを長男が引き受けた。障害児の家族は、健常児の家族とは異なる役割や協力関係が必要である（Stern& Stern, 1998, 北村訳 2012）。サクラは長男の協力を得ながら、日常の家事と育児を実行し、コウタを加えた新しい家族の生活を作り始めたと考えられる。

3) 読書

コウタが片時も離れないので、家事が妨げられたが、本を読むことは可能だった。サクラにとって読書は、学校の教員という職業柄、慣れ親しんだ作業だった。

サクラ：小児がんの本とか、小児がんの親御さんの書いた体験談とか、ドクターが書いた本とか、ダウン症の＝岩元綾＝さんっていう、大学まで行かれた方の本とか。そういう、本当に仕事のときに読もうと思って買っていた本があったので、そういう本を読んで、「やっぱり、小児がんとかに比べれば、コウタはまだいいか」とか、そういう、何て言うんですかね。そういう時間に、ちょっと膝の上に寝かせながら、そういうのを読んでいました

ね。(中略)そうですね。不安から、何だろう……見る角度を変えられることができたというか、コウタの。真正面から、リハビリで泣き続けても、現実的には「今、どうしたらいいの？」みたいな状態が、本を読んでいるときは、別にそれに向き合わなくていいので、ちょっと切り替えられたかもしれないですね。・・・リハビリで、本人がちょっとノッてやったおもちゃを探したり、ネットで探したりとか、ちょっと似た物を作ってみたりとか。結局、仕事の延長をしてたっていうか。

読書は子どもを抱いたままでもできるので、サクラは日常の煩雑さや子どもの心配から意識を外し、気持ちを切り替える事ができたと考えられる。小児がん患児の母親は、仕事や趣味などに没頭することによって、患児の母親役割から距離をとることが指摘されている(鷹野, 2011)。サクラは、コウタを抱きながら障害児の親役割でない、個人になれる作業を実施し、そのことで気持ちを切り替えられた。サクラが家事や育児から離れて行う作業には、読書の他に、おもちゃ作成、インターネットを使った玩具探しがあったことが理解される。

人はライフコースの中で思いがけない混乱に落ちいった時に、過去に経験していた事柄を継続できるよう努力する(Becker,1999)。サクラは、仕事で行っていた作業をすることが、個人の継続につながり、そのことで気持ちを切り替えることができ、コウタとの交流を築いていたと解釈できる。

4) リハビリ訓練

コウタが8ヶ月の頃から病院のリハビリ訓練に週2回通うようになった。

サクラ：行き帰りも泣き続けていたんですね、チャイルドシートが駄目なので。本当にずっと、「ちっちゃい赤ちゃんのうちに、2時間も泣き続けさせていいんだろうか」という思いも、私の中であって。「どうしよう」というのはずっと思いながら、でも、「リハビリしかない」と言われているので、続けるしかないっていう。

そうですね。やっぱりあのときが一番つらかったかな。「通園」にも行っていなかったの。どうしたらいいかとか、泣いているわが子がこの先どうなっていくのかとか、そういうのが分からなかったんですね。

リハビリ病院に、担当じゃないんですけど、私の大学時代の友達がいる、「泣いてばかりいるんだけど」と聞くと、「長い子は1年から1年半泣き続けるから」とか言われて。うちもそれなのかなと思ったりもして。

障害告知の時に医師が言った「脳の可塑性があるうちにリハビリをする」という言葉にす

がる思いで、サクラとコウタのリハビリ通いが始まった。「リハビリしかない」という医師の言葉は、サクラを呪縛し、結果が現れず途中で躊躇しても、結局続けたことが理解できる。

サクラは、病院だけでなく家庭でも訓練を続け、足のマッサージや、起立台に立つ練習を日課とした。体調を崩してリハビリ訓練を欠席することがないように、訓練のない日も散歩程度にとどめ、雨が降れば外出をしないように過ごした。

サクラ：そう、やらないと気持ち悪いとか、だから今仕事をするのは無理だと、私は自分でやっぱり思いますね。

研究者：今は本当にお子さんに向かってっという。

サクラ：そう。ある意味、なんか試されてる気がします。自分がどこまで子どもに本当に向き合えるかっていうか、リハビリにしても

サクラとコウタの日々の生活はすべて、リハビリを中心にくまれていった。サクラは、仕事を一旦辞め、子どもに向き合うことを選んだ。サクラは、すべてを子どものために尽くすことが親の責任であると考えていたと解釈される。

サクラは、リハビリスタッフに、日常生活の工夫やリハサービスの受け方を相談した。

サクラ：その先生（理学療法士）は、実際リハは厳しいんですけど、非常に私と似ているところがあって、先に先に読んで、「今、STを始めたほうがいいよ」とか。それこそこの間もお話ししましたが、ST、OT、PTのチームで診るっというのも、PTの先生の提案です。日常、お風呂が結構大変になってきたって言ったら、「そうしたら、もうシャワー椅子を買ったほうがいいよ」とか、次々に提案して、即動くんですね。「じゃ、工房さんに連絡するから」とか。それに乗っかっていくと、非常に早く、全てのいろんな物が出来上がってきて、1歳前にバギーも座位保持もできてっという。

（中略）それは、子育てが大変だということよりも、やっぱり日々睡眠ができない、布団で寝られないっというのに対して、「バスタオルを巻いて、NICUに入っているときみたいなのを作ってみたらどうか」とか。手先が全然使えないし、ここは伸びないんだけどどうしたらいいかっていうのを、「マッサージでこんな方法がある」とか。

リハの中で直接はできない部分をプラスアルファで、

（中略）実際、日々のリハビリの中で、子どもにアプローチしてくださっているところは本当に助かってはいるんですけど、ほかの、話を聞いてくれたり、実際日常で困っていることへのアドバイスまではいかないんですけど、「こういうのはどうだろう、ああいうのはど

うだろう」みたいな。

サクラは、リハビリスタッフに、子どもの訓練だけでなく、生活の困りごとを相談した。このリハビリスタッフは、初めて障害児を育てるサクラが悩まされた睡眠や入浴の問題、必要な日常道具について、先を見越してサクラを解決へ導いてくれたと解釈される。サクラは継続的な援助の中で、障害児の世話に必要なことを学び、生活に取り入れ、新しい生活を構築していったと解釈できる。サクラはこの医療関係者との信頼関係を土台に、子どもの状態を徐々に理解し、関わり方を学んでいったことがわかる。

サクラは、コウタのリハビリ訓練を継続する意味を以下のように話した。

サクラ：自分にとって好きなこととか、エネルギーは何だろうと思ったときに、子ども発達を見るっていうところなんだなと思ったんですよ。結局、そういう子どもの発達のことを見たり、自分がアプローチをして変わっていくというのが好きで、子どもクラブや仕事をずっとしてきたところにコウタが産まれてきたから。やっぱりリハビリでコウタが喜んでいるのを見ると、「それを、私も家でやってみたい」って。

(中略) 課題としてやらなきゃっていうより、やっぱりそれが楽しかったですね、一緒にやる親子遊びの延長というか。

サクラが継続してきた仕事は、小学校の通級教室に通う子どもの支援であった。大学時代から障害のある子どもたちと関わり、継続的に障害児の支援を行ってきたサクラにとってコウタの訓練は、仕事で培ってきた経験やスキルを使い、子どもと関われる作業であった。子どもの反応を頼りに、どうすればコウタが成長し、彼の将来につながるのか、日々考え工夫することが、サクラにとって楽しみとなっていたことが理解される。サクラは過去から継続してきた作業を用いてコウタとの生活を作っていたと解釈できる。

5) 母子通園

コウタが1歳8ヶ月の時、母親同伴の通園施設に入園した。サクラはそこで障害児の母親たちと出会った。

サクラ：私も、とにかくお母さんたちと話せる場ができたので。それまでは、そんなにしょっちゅう顔を合わせるお母さんっていうのはいなかったの。

(中略) 子どものことも、ほかのお母さんが見てくれるから、落ち着いて話せるときもありましたし、遊び好きなお母さんだと、コウタを抱っこしながらわが子と追いかけてささせたりとかもしてくれましたし。もちろん、逆もあるんですけど。

研究者：どんなことを、話とかありますか？

サクラ：いろいろ話しましたね。病院の情報とかもそうですし、リハのこともそうですし。やっぱり産まれたときのこととか、障害を言われたときのこととか、そういうのもみんなお互いに。だから、ピアカウンセリングみたいな状態ですよ。

サクラにとって、母親同士のおしゃべりは、子どもの病気や障害、病院、リハスタッフについての情報交換であり、親の苦労を語り合い、励まし合うピアカウンセリングとなっていた。サクラは、母子通園で障害児の母親たちと出会い、落ち着いて話すことやコウタが他の母親に抱かれて遊ぶことを通して、世界が広がる実感を得ていたことがわかる。母子通園での親同士の交流は、サクラとコウタにとって安心できる場所となったと解釈される。

6) 長男との読書

コウタより 10 歳上の長男は、コウタの世話に協力的だったが、サクラは、長男にやらせすぎているのでは感じていた。

サクラ：周りのお子さんを見ていると、まだまだお母さんと普通に話しているの。そうしたいところを、ちょっと我慢させちゃっているっていうか。息子（長男）に対して、後ろめたさみたいなものがあるんですよ。コウタに対してはすごいかわいがるし、大好きなんですけど、やっぱり負担に思っているところもあるんだろうな。

サクラは、長男に対して負担をかけているのではないかと後ろめたさを感じていることが読み取れる。サクラは、コウタの世話にかかり切りになり、長男とじっくり時間がとれないことを後悔していた。サクラは長男と過ごすため、長男が好むライトノベルと一緒に読み、主人公の気持ちやストーリーを楽しむ時間を作ったと解釈される。

サクラ：とにかく読んで、私になら話せるみたいところで、今つながっているんですけど、その時間は、やっぱり確保してあげようと思って。

サクラは、読書を通じて長男とのつながりを作ろうとしていたと考えられる。障害児の親には、きょうだいに配慮し家族の関係性を重視した養育態度が見られる（水内ら、2013）サクラは長男との関係性を維持するために共有できる作業を用いていたと解釈できる。

4.ライフクライシス・再統合

1) 母親活動：文集を使ったメッセージ

サクラは、通園施設の卒業文集に、次の世代の親たちへのメッセージを書いた。自分の経験から、子どもとの関係がつかく思い通りに行かないことは、それが永遠に続くことはなく、必ず変化する事を伝えようとした。

サクラ：私、あの文集に、もちろんコウタの成長をまとめているんですけど、ちょっと、残るお母さんたちへのメッセージを入れていて。やっぱり同じような感じで、脳性まひのお子さんで、入って3カ月ぐらいのお子さんがいたんですけど、ずっと泣き続けて。やっぱり抱っこじゃないと泣き続けるっていう人がいて、お母さんがすごい疲れちゃって、「ずっと、うちの子はこうなのかしら？」って言っていたので。

「コウタもそうだったよ」というのを、話もしていたんですけど、文字でも見てもらおうと思って、「泣く」というふうに入れたんです。「カボチャ（通園施設）」も泣いていたけど、「そのうち泣きやんで」というのも、そのお母さんへのメッセージだったんですけど。

そのお母さんは、家に来てくれるヘルパーさんを入れるって、自分1人じゃ大変だからっていうので。たまたま、コウタの最初に担当してくれた看護師さんが、ナースステーションでヘルパーを始めたんです。その人を紹介して、今、行ってもらって、「すごい良かった」とメールが来たんですけど。

だから、話もできるんだけど、ちょっと、3年先に生きているといろんな情報があるので、それをまた伝えられる。

サクラは、子どもが泣きやまずに困っている母親に、自分の障害児を育てた経験から学んだ生きる姿勢を伝えたと解釈される。人は悲嘆にくれると、困った状況がどのくらい続くのか想像もつかず、将来の不安を募らせる。サクラは、障害児の母親の「証人」(Frank, 1995, 鈴木訳 2002) となり、文集を通じて後輩母親を導こうとした。サクラが行った後輩親たちへのメッセージは、子どもとの将来を予測可能なものにするための自分の経験を継承する作業だったと解釈できる。

2) 母子分離の通園

コウタは通園を楽しみにしていたが、母親が同伴しないことになっていたため、コウタは毎朝自宅からバス停まで「ギャー、行かない、ママ、ママ」と叫び続けた。

サクラ：でも実際、本人が嫌がらずに行くようになってからは、気持ち的にはすごい楽に

なりましたね。そういう社会生活ができるってこと自体が想像していなかったっていうか。
「カボチャ (通園施設)」に行ってから、
「ヤマドリ (母子分離の通園施設)」に行けるな
ってというのはあったんですけど、産まれた頃のことを考えると、社会に出ていけるほど成
長、心身共に成長すると思えなかったんですよ、あまりにもいろんなことがあり過ぎた
ので。だから本当に、ここまで普通の生活が送れるようになったんだって言う喜びと。
(中略) 自分自身っていうより、バスに1人で乗って行った姿を見て、そう思いましたね。
私から離れて、「1人で行けた」っていう、そこはすごい。

コウタが母親の同伴なしで通園するようになったことは、サクラにとってはコウタの成
長であり、社会生活の始まりであることが理解される。それはサクラが望んだ、普通の生
活だった理解できる。

3) サークル活動

サクラは、コウタが入園すると、長男の学校の保護者会や障害児の親のサークル活動に
参加し、コウタを連れて行った。そこには他の母親たちや先生たちがいた。サクラは、教
員としての経験を生かして、後輩母親たちの相談に乗り、サークルに参加する子どもたち
の世話をした。

サクラ：私自身が動くことでいろんな出会いがあるから、その出会いの中で、またコウ
タにプラスになることはたくさんあるので。例えば、「コゲラ (障害児の親のサークル)」
なんかもすごいハードなんですよね、彼にとっては。「ヤマドリ (母子分離の通園施設)」
に行って、昼寝のない状態で午後連れて来られて、5時まで、(私は)一応主催だから、終
わるまでいますよね。そうすると、私は片付けをしたりとか、お母さんたちの話を聞いた
りとか、子どもが飛び出しそうになると捕まえたりしているから、放っておかれるん
ですよ。けど、(コウタは)放っておかれても、他のお母さんがかかわってくれたり、友
達がかかわってくれる。そういう意味で、彼の世界も広がっていると思うので。

このサークル活動で、コウタは子どもたちや他の母親と交流し、生活範囲が大きく変化し
たことが読み取れる。サクラは、自分の世界もコウタの世界も広がり、コウタが成長し
たことを喜んだ。サクラとコウタの社会がともに拡大していることがわかる。

VII イズミのストーリー

イズミの生活史

現在、イズミは40代であり、40代の夫、小学2年生の長男と5歳の長女マユ（ダウン症がある）と暮らしている。

イズミは大家族の長女として生まれた。厳格で優秀な父と母、4人の弟たちと暮らした。イズミは高校の頃から幸せって何だろうと考える少女だった。イズミは19歳の時に父のアメリカ研修についていき海外で暮らした。その後、短大はカナダで過ごした。帰国後、国際的に働ける仕事を目指し職業選択を行った。35歳の時に結婚した。長男の育児休暇を取り、仕事に復帰後妊娠に気づいた。この二番目に生まれた長女マユがダウン症であった。マユは出産直後、小児病院に入院となった。イズミは出産した助産院で本と出会った。退院後に障害告知を受けた。退院後に親の会を見学し、療育施設へ通った。親の会、自主サークルを始めた。マユは3歳の時、保育園に入園し、イズミは職場に復帰した。マユが5歳の時に、イズミは仲間と共に障害のある親子と支援者のための情報誌作りを始めた。

マユの発達経過は、2歳7ヵ月ころ始歩、歩行開始が2歳10ヵ月、歩行が移動の主要手段となったのは3歳である。

1. ライフクライシス・分離

イズミは、助産院でマユを出産した。水中出産だった。産み落とした子どもを自ら抱き上げたときの経験をイズミは以下のように話した。

イズミ：顔見た時に、「この子違う」って、「私の子じゃない」って、生まれてきたのに思ったんです。「私の子じゃない」って思って、「なんだ」と思って、びっくりしました。そのときね、言わなかったけど誰にも、「違う」と思った。

今回の出産は長男の出産とは異なる経験だった。「我が子では無い」という予想しなかった出会いにイズミは混乱したと考えられる

2. ライフクライシス・移行

1) 助産院で本と出会う

イズミは、検査のために小児病院へ連れて行かれたマユの事を考えながら、助産院で過ごした。そこでダウン症の青年たちの対談をのせた本を読んだ。

イズミ：とにかく大人になったっていうか、ある程度の成人になった人が自分の言葉でしゃべっているっていう本が、私が最初に会ったダウン症の本なんです。だからなんかそう育つんだっていう。

研究者：先が見えた感じ。

イズミ：そう。もう先行きが、普通に育つじゃない。

ダウン症である青年たちの人生の経験についての内容は、イズミに我が子の将来を予想させてくれた。イズミは、我が子がダウン症かもしれないが「普通に育つ」可能性を持つことができたと考えられる。

2) 障害告知

夫とイズミは、マユの検査結果について説明を受けた。医師の説明は長時間にわたり、丁寧なものであった。イズミはあまり落ち込まずに説明を聞くことができた。

イズミ：まずは、「大学に行っている人もいます」って言って実名も挙げたりしたから。「こういうことしている人たちもいます」っていう将来の、大人になってからのダウン症の人たちのことを先に挙げて。多分リスクも話さなきゃいけないでしょう告知のときに。だけどそこを先に挙げてったのね。割と長い時間を掛けて「こういうふうな育ち方をします」。いうことをかなり丁寧に説明したうえで、「ただし合併症とか、リスクとしてこういうことがありますので、この時期にはこれ、この時期にはこれ、この時期にはこれを気を付けていきたいので、一緒に見ていきましょう」みたいな告知の仕方をしてくれました。

イズミは医師の告知を聞いて、ダウン症児の様々な可能性と将来を見通すことができた。ダウン症の症状やリスクだけでなく、成人後の可能性を語り、成長の段階ごとの注意点を述べ、親と一緒に成長をみていく医師の姿勢のおかげでイズミは戸惑わずに済んだと理解することができる。

3) 親の会との出会い

イズミと夫は、ソーシャルワーカーから「ダウン症児の親の会」を紹介された。イズミは、「親の会」の活動に参加し、小学生以上のダウン症の子どもたちに会った。

小学生以上の子たちが集っていたんです。親子で、体育館で。ダウン症というと早く死ぬというイメージがあったから、「死なないじゃん」ということがはっきりと分かったんじゃないかな。死なずに生きてると思って。じゃあもう大丈夫だなと思ったかな。

小学生以上に成長したダウン症の子どもたちの姿は、イズミが持っていたダウン症児は早死にするというイメージを解消した。イズミは、ダウン症でも成長し、「生きていられる」ことを知り、今後の生活に希望を持つことができたと考えられる。出生直後に障害児の親たちは、子どもの将来の見通しが立たず、混乱に陥ると言われている（中根，2006）。

イズミは、助産院で出会った本や、医師からの告知、成長したダウン症児の姿のおかげで、マユの人生について抱いていた不安を軽減させることができた。イズミは、出産後のマユに違和感を感じ、混乱に陥ったが、今や、マユの人生の行く末を見通すことができ、「落ち込まなかった」と語った。同じ病気や障害の子どもたちの成長を知る作業は、親にとって子どもとの生き方を指し示す羅針盤になっていると考えられる。

イズミのマユとの生活が前向きに始まった。イズミが、唯一、落ち込んだ経験は授乳に関することだった。

4) 授乳

イズミは、母乳育児を選んだが、マユは母乳をうまく吸えなかった。イズミは、授乳の専門家を訪れ指導を受けた。

イズミ：あり得ない弱さ。多分力が、吸引力がないっていうか。そのときにこの子は生きていく…… おっぱいを吸うっていうのは生きていく力の象徴するものだと感じていて、「それがないのか」って感じて、それは悲しかったかな。そこまで力が無い。それって分からないじゃないですか、自分では、母としては。（指導者の）顔の変わりよう、驚き、「なんだこれ」みたいな驚きなんです、要するに、吸引力がなさ過ぎて。そういう経験で、その人健常の人しか見てないと思うから、本当に驚いたんだと思う。それを見た時に、本当に弱いんだと思って。そこにはちょっとショックだったかな。（中略）無理なんだと、これ無理だと言われたらもう完全に。哺乳瓶に切り替えて、もう無理するのやめて、かわいそうなことしたなあと。だって生かさなきゃいけない。マユ生かさなきゃいけない。

イズミにとって、マユの乳を吸う力の弱さは、生きていく力の弱さを意味していた。イズミはショックを受けたが、逆にマユを「生かさなきゃいけない」存在と捉えた。イズミは、吸う力の弱いマユにあわせて母乳から哺乳びんに変えたことがわかる。イズミは授乳専門家との交流を経て、マユの力を理解し、乳を飲む作業を適応できる形に変更したことがわかる。

5) 通園施設

イズミは、マユの退院後すぐに地域の母子通園施設に通い、理学療法や離乳食の相談に

乗ってもらった。

イズミ：育児のヒントっていうよりほっとするよね。自分ひとりで抱えてなくていいから。なんか困ったら相談できる場所があるっていう、それもアポ取ってなんとかじゃなくて。

イズミにとって、通園施設は、安心できる場所となった。楽にアクセスできる施設を利用して、子育ての悩みをひとりで抱えこまずにすむことは、イズミを安心させたと解釈される。

3. ライフクライシス・再統合

1) 母親の時間の調整

イズミは、マユが生後3、4ヶ月の頃から、自分の時間を捻出するためにスケジュールを調整し、長男の保護者会の関係で子育て勉強会やセミナーの企画運営に携わった。そのための活動時間は、朝4時から7時頃だった。

イズミ：自分の中で、その準備。あと、マユがちょっと外に出るんだったら、この時間帯と決めていてやっていたので。そこでも十分、社会との循環というか。

研究者：交流は保っていた感じ？

イズミ：全然そう、ネットワークはむちゃくちゃできていて。

イズミは、子育てのネットワーク作りを大切な活動と考え、準備のために、早朝4時から7時の時間を当てた。イズミにとって、子育て勉強会などを運営することは、地域社会の人々とのつながりであり、ネットワーク構築と考えていた。イズミは、個人の時間を使って、主体的に社会参加を展開していったと理解できる。

2) 家族の作業：母子での日課作り

マユは心臓の病気があり、よく風邪をひき肺炎になった。そのため通園施設も定期的には行けなかった。マユの体力に合わせた母子の生活は半径200メートルの範囲に限られていた。

手術後、マユは、体力がつき元気になった。イズミとマユは、これまでの分を取り戻すように動き始めた。月曜日は、兄の保育園と母子通園、火曜日は習い事教室、水曜日は通園、木曜日は訓練、金曜日は病院の診察という具合だった。

イズミ：忙しいよね。でも全部午前中でなるべく終わらせて、午後はゆっくりして、いっ

ばい昼寝する子だったから昼寝して、起きたらマッサージして、落ち着いたところにお迎えに行くみたいな。そこはなるべく死守して、午前中の9時半から11時半みたいなところがある意味の活動時間帯にして、なるべくパターン化。

マユの体力に合わせるために、イズミは、意識して午前中に活動し、午後は昼寝をとるパターンを作った。人は、日々の生活をパターン化し繰り返すことによって、作業ルーチンを作ると指摘がある (Clark, 2000)。イズミはマユの体調を考慮しながら、自分たちの日常生活をパターン化して、作業ルーチンを作っていたと解釈できる。

3) 家族の作業：兄と妹をつなぐ

イズミは、マユのなかなかしゃべれない、動けないことを不思議がる長男に理解してもらうために、マユの体の違いとマユの努力を体を使って説明した。

イズミ：その段階で、起き上がるっていうか、寝返りを打つのを一緒にやったんです、脱力した状態で。とても難しい。「マユはこんな感じだ」って。柔らかくて、力がうまく入りにくい状態。だから、マユがちょっと動くだけでも、それはすごく努力を彼女はしているっていう状態。それを何回か体で、「マユちゃんタイム」みたいな感じで、「マユ体験タイム」みたいな感じでやって。「そういうことだよ、柔らかいって。だから、立っているだけでも、マユは偉いっていうか、頑張っているね」みたいな感じで。「だから歩くのが遅いんだよ」って。歩くのが遅かったの。

あと、言葉をしゃべらないって話とかもやって、それも「脱力タイム」って、口の中を脱力した状態でしゃべる。全然しゃべることがすごい難しいっていうか。口の脱力タイムはすごい難しかった。ちょっと難しく、体は割とできますけど。そういう感じで、障害を理解して、そういう体験をする感じで伝えました。

イズミが、マユの兄に妹の身体や言葉について繰り返してわかりやすく説明したのは、兄と妹の関係を築くための作業であったと考えられる。イズミは、共に暮らす家族にとって、マユの特性を理解することが交流の手助けになると考えたと解釈される。イズミは、自分が築いたマユとの楽しみ方を家族にも広げようとしていたと考えられる。

4) 自主サークル

通園で知り合った保護者たちの中には、病院や通園施設しか行っていない母親がいた。イズミは、母子たちを相手に勉強会を開いたり、近くの公園にピクニックに誘った。

イズミ：どういう感じだったのか。私は、4人弟がいて、お姉さんなんです。だから、ど

こか姉さん気分なんですよ、いつも、「ねえちゃん」なんで。だから、誰かに甘えるとか、誰かに頼るとか、ちょっとそこから引く感じ。場からちょっと離れる感じがいつもあるので。そこにいても、そこで自分が癒されるとか、そういう場ではなかったですね、私にとっては。

ただ、私はこういうことは全然得意なので。勉強会をやるとか、先生の話のセッティングするとかは、仕事上も得意だから。やって喜ばれる、そっちの喜びのほうが強いですね、社会的な役目を果たしているみたいな感じ。マユはどうだったか分からない。マユは、でもお出掛けするのが好きだし、人といるのが好きだし、お世話をするのも好きだし。だから、人が周りにいるのは楽しい、みたいな感じだったと思うんだけど。

イズミにとって、他の親たちとのピクニックは、自分癒しというより、これまでの家庭や仕事で果たしてきたリーダー的役割で他の親たちを喜ばせることに意味があったと考えられる。

イズミは、一年くらい中心的な役割を担った後、他の親たちへ託していった。親たちのスタッフを募り、運営を委ねた。イズミは、母親たちに母親としての作業以外の活動を経験してもらおうとした。

イズミ：やっぱり子育て以外のことをやるって、やっぱり自信になるっていうか、お母さんがね。「ありがとう」って言ってもらえるって、子育てをしているとほとんどないですよ。普通に、子どもが「ありがとう」って言うわけではない。子どもは「大好き」っていう言葉を言ってくれるけど、「ありがとう」って言葉はないし。ママは家事したり何だって、別に「ありがとう」ってそんなにない。

イズミは、子育て以外の活動をするのが、母親の自信になると考えていたことがわかる。母親役割の活動では、関わる子どもたちからは「ありがとう」の感謝をもらうことができないが、他の活動を通じて感謝の言葉を得ることでエネルギーになると考えていた。イズミは、自分自身が得てきたその感覚を他の母親たちにも繋げていきたいと考えた。イズミは母親たちとの自主サークルを通して、親たちの交流を受け継いでいった。

5) 自主サークルのきょうだいへの影響

イズミは、障害児を兄弟にもつマユの兄にとっても親の集まりは価値があると考えていた。同年代の仲間が共有する場になると考えていた。障害児の兄弟が親や他の友人には言えない悩みを、同じ状況にある仲間には、伝えることが可能になると思っていた。

あと、マユのために、こんなにダウン症児がいるから、つながりたいなと、同じ学年がいっぱいいるから、これは絶対に後で心強い。お友達として心強い。それは、上の子のためにもいいと思って。

だって、同じダウン症の子がきょうだいにいる。親には絶対言えないだろう、きょうだい児ならではの悩みが絶対あるでしょう。それを「分かるよ」って、嫌になってきたときに。絶対に嫌になってくるじゃないですか。そのときに、そばに、俺と同じ気持ちを味わっているやつがいるとか、同じ状況だけど、違うふうに捉えている人がいるとかってというのは、いいだろうなと。それがちっちゃいときから知っていたら、きっといいだろうなと思って。きょうだい児をつなげたかったんでしょね。最初はそんなことを思って、小さいうちから一緒に遊んでいけばいいなと思って。

イズミは、障害児の親たちが集まることは、きょうだいにとってのつながりにもなると考えていた。障害児のきょうだいが、共に学び成長し、将来、助け合えるように困難を乗り越えていけるようにと考えて活動していたと解釈される。

イズミにとって、障害児の親たちとのサークルは、イズミがマユと居ながらも個人になれることや他の親たちへ個人で行う活動の感覚を伝えること。マユときょうだいの将来へ向けたネットワークづくりの意味付けがあったと解釈できる。

6) 遊ぼう会と情報誌作り

イズミは、保育の専門家を呼び、親子で遊ぶ機会を設ける遊ぼう会を企画した。子育ての情報を多くの人が活用できるように、療育機関の情報や母親の体験談、学校、就労の場などを盛り込んだ情報誌作りを始めた。

イズミ：遊ぼう会です。遊んだり。で、もう一つの段階1周して今度は情報誌を作ろうと思っていて、一番やりたいことは、みんななんか持っててなんです。さっきもおっしゃってたように、お母さんたちっているんな情報、実は持っているんだけど、それが外に出ない。その中で終わっていて、口伝えで伝えられた人だけに伝わっている。そういうのもったいないから、情報誌にしちゃって、そしたら自分の知ってる人よりもうちょっと先まで、その情報がつながったら、悶々とする人が少なくなるかなと思ってが一つ。あと素敵な人が活動してる人がいっぱいいる。さっきの話じゃないけど、広がっている人ってたくさんいるんで、視野を広げるといいなと思ったのと、専門的な人は専門分野、先生と大人だけど、専門的なところではたくさんの人と会ってるかもしれないけれど、小学校ではどんな生活してるのとか、病院の先生だと思って、なんかこの面での子どものことは知っててもこっちを知らないところってあるじゃないですか。

イズミは、障害児の親や専門家との交流の中で、多くの人が障害児の子育てに役立つ情報を持っているが、それが口コミ以上には広がらないことに不満を感じていたと理解できる。イズミは、情報誌を媒介に障害児の子育てに苦労している人々の役に立ちたいと考えていた。情報誌の内容に療育機関のサービスの説明や実際の障害のある子や保護者の経験談を盛り込むことで、子どもと家族が将来を見通すための仲介になると考えた。情報誌の内容は、保護者たちがこれから経験すると予想されることを盛り込む事で、選択の幅が増え、未来のヒントになると考えた。病む人々が病気とともに生きる自分の生き方を語り、他の人々にその生きる姿勢を伝えることを、「証人」の役割と呼ぶ（Frank, 1995, 鈴木訳 2002）が、イズミは、新しい障害児の親たちに証人としての役割を果たしていたと考えられる。

第四章 考察

I 障害児の母親が経験した社会とその構築過程で用いられた作業

結果で述べたが、本研究の母親たちは、出産前に、元気で健康な子どもの誕生を思い描いていたが、我が子に障害があることを知り、困惑し、混乱した。それまで行っていた日常的な活動は困難になり、母親たちは実感や意味を持てなくなった。さらに母親たちは、周囲の人々と交流を持つことが困難になった。しかし、母親たちは、同じ経験を持つ人々と出会い、交流することで、安心感、肯定感を得たり、障害児の子育てを他の人々と共有しながら、不安を拭い自信を取り戻した。その後、母親たちは、主体的に生活を作り、自分たちの存在や経験を伝えるように変化した。母親たちは、自分の家族のような障害児家族が、暮らしやすい世の中になることを目的に、周囲へ発信する存在へと変化した。このようにいろいろな作業が母親のライフクライシスのプロセスを進める役割を果たしたと考えられる。

本考察では、どのように母親たちの日常の作業が崩壊していったかを分離の項で述べる。次に、ライフクライシスのプロセスを進め、生活を再構築した作業の力について、移行と再統合の項で述べる。

1. 分離

1) 障害を知る

本研究の母親たちの生活は、子どもの障害あるいは、その可能性を告げられたことで、混乱し始めた。

葉子は、妊娠に気づいた時から、子どもとの生活をバラ色の幸福であると想像していたが、我が子の障害告知によって、子どもとの生活の幸せなイメージは崩れ、彼女は混乱した。

パールは、幼少期から小さな子どもの世話をバラ色の幸福を感じていたので、妊娠がわかると幸せに満ちた我が子との生活を待ち望んだ。パールは、我が子の障害告知を受けると、「心は絶望して血を流している」と表現するほど悲嘆に暮れた。

ケイコは、我が子の障害を伝えられたとき、「人生で最大のショック」を経験した。他の母親たちも同様に我が子に障害のあることを知り、動揺し、混乱を経験した。

スターンは、母親の出産後の経験について、母親が妊娠中に思い描く我が子の姿と、出産後に対面した我が子との食い違いに悩むことがあると指摘している。誕生した我が子が、障害児の場合には、時間が止まり、その先のことを考える余裕がなくなるほどの外傷体験になることを指摘した (Stern & Stern, 1998, 北村訳 2012)。本研究の母親たちは、思い描いていた子どものイメージと異なる我が子の誕生をきっかけに、ショックを受け、混乱

した事が理解される。

2) 日常生活が崩れる

本研究の母親たちは、毎日繰り返してきた家事や趣味活動に支障を経験した。

葉子は、我が子が退院してくると、一日の生活が子どもの世話で過ぎていき、簡単に思っていた買い物や家族での外出が困難になった。葉子は、周囲から取り残されたり、隔離されたような思いをした。葉子は、我が子に対する友人の冷たい態度によって、その友達との付き合いを続けられなくなった。

パールは、風景を見ることや、花の世話、音楽を聞くといった以前には喜びを見出していたものすべてが空しいものとなった。パールは、もう食事の支度や掃除、花の世話を行っても、以前と同じような充実感や意味を感じなくなった。

加奈子は、授乳しおむつを換え、寝かしつけながらも、子どもに愛着を持つことが難しく、母親として自信が持てず、将来に不安をもった。加奈子は、障害児にまつわる「療育」という言葉すらよく理解できず、子どもとの生活や将来について不安を覚えた。

本研究の母親たちは、繰り返してきた日常 (Hasselkus, 2006) が急に進まなくなり、先の予測も立たなくなり、当たり前だった周囲の人との交流もうまくいかず、孤立した感覚を持ったと解釈できる。

3) 居場所がない

本研究の母親たちは、日常生活の中で居場所がない経験をした。

パールは、長女との外出先で出会った人々から蔑視されたり、長女が同年代の子どもたちから差別を受けることにより孤立を経験した。

加奈子は、健常児の子育てサークルを見学したが、わが子が楽しめない場所なので、二度と参加しなかった。子どもにとっても、加奈子にとっても、健常児の子育てサークルは、参加できない活動だった。

良美は、親子で通う通園施設で、我が子が同年齢の障害児たちの活動に参加できないことにショックを受けた。

母親は子どもの活動を自分の延長として経験するという指摘がある (Stern& Stern, 1998, 北村 2012) が、良美もシゲルが同年齢の子どもと活動に参加できないことから、孤立感を感じていたと解釈される。

子どもが遊びに参加できないことは、母親たちにとって、社会的な交流が持てない経験となったことがわかる。母親たちにとって、子どもと共に安心して外出や周囲との交流ができず居場所のない経験となったと理解される。

4) 健常児に近づける

本研究の母親たちは、出産前に作った子ども像のギャップを埋めるために、子どもの訓練を実施した。葉子は、訓練の積み重ねの重要性や、その訓練における母親の役割の大切さを聞き、訓練こそが自分が子どものためにできる唯一のことであると確信し、日々の生活を訓練で埋め尽くした。

良美は、医師からの「とにかく訓練をやりましょう」という言葉を信じて、自分がかんばれば健常児になるのかもしれないと期待を持ち、訓練通いに専念した。

ケイコは少しでも良い療育・訓練がないか躍起になって探し、子どもの気持ちを確認する余裕も無く、あちこちの訓練へ連れてまわった。ケイコは、子どもの将来を案じ、少しでも健常な子どもに近づき、できることが増えるようにと、療育に没頭した。

フランクは、病気や障害となった人々が、以前の健康的な状態に戻ることを願い、正常な状態を望むことを、「回復の語り」と指摘した (Frank, 1995, 鈴木訳 2002)。本研究の障害児の母親たちも、我が子が出産前に描いた健康で正常な子ども像に回復することを願い、我が子の訓練に専念したと考えられる。母親たちは、子どもの健康と回復のために、努力を惜しみなく注いだ。そのことが生活の中心を占め、他の事に目を向ける余裕はなかったと考えられる。

2. 移行

1) 同じ経験を持つ仲間との出会い

悲嘆にくれ、我が子とどうして生きていけばよいのかわからなかった母親が、障害児の母親たちに会い、前向きに考えるようになり、希望を持つように変わっていったことは、結果で述べた。

サクラは、母親同士のおしゃべりで、子どもの病気や障害、病院、リハスタッフについての情報交換を行った。サクラにとって、この交流は、親の苦労を語り合い、励まし合うピアカウンセリングとなっていた。

葉子は、親たちと出会い、おしゃべりや買い物に出かけ、思いを共有するようになった。同じ経験を持つ仲間が、葉子と子どもの人生を支える重要な役割を果たした。先輩である母親たちの明るく元気に生きる姿勢は、葉子にとって衝撃となり、そのライフスタイルが生き方のモデルとなった。

ケイコは、先輩母親たちとの交流を通じ、それまで没頭していた訓練や子どもとの関わりについて振り返った。ケイコは、たくさんあった療育訓練の項目を必要なものに絞った。子育てについても、障害児だから何か特別なことをしなければいけないと思っていたが、普通の子育てと変わらず、人として必要な善し悪しを教える事が大切であると考えようになった。

加奈子は障害児家族について暗いイメージを持っていたが、先輩母親との出会いによって、そのイメージは明るく元気なものへと一変した。加奈子は、明るく元気な先輩母親たちの姿と接し、勇気づけられ、先輩母親たちをモデルに生き方を前向きに変更した。

同じ経験を持ち前向きに生きる仲間と出会い、作業を共にすることは、母親たちが子どもと生きる自分の姿勢を振り返り、前向きに生きることを促す力があると考えられる。スターンは、女性が出産を経て母親としてアイデンティティを確立するには、周囲からの支えや子育て経験者とのつながりを通じ、様々な不安や心配事を解消し、母親であることの自覚を促すことが必要であると指摘した。母親業はある種の技術の習得であり、新米の母親はみな既存のモデルや先達のもとで、見習いをする必要がある。先達の役割は、新米の母親が親としての実力を伸ばせるように励まし安心した心理的環境で相手を包み込むことであり、この心理的環境を支持基盤と呼んだ (Stern& Stern, 1998, 北村訳 2012)。先輩母親との交流がアイデンティティ獲得のための支持基盤を与えたと考えられる。

さらに、事件や事故などの予期しない出来事に遭遇した心的外傷経験者や障害児の家族が、同様の経験を持つ人々と交流することで、孤立感、恥辱感を洗い流し、癒やしや安心、肯定感をもたらす効果がある (Herman, 1997, 中井訳 1999, 中根, 2006) とされている。

同じ経験を持つ仲間との作業は、母親たちの存在を肯定し、安心感をもたらし、母親たちの行動を振り返らせ、新しい生活へのエンパワメントを促進した (中根, 2002) と考えられる。

2) 現実への対処

本研究の母親たちは、子どもの世話で忙しく、いろんな困難のある、ストレスフルな生活を送りながら、個人になれる作業に従事し、気持ちを切り替えていた。

サクラは、片時も離れない子どもを抱きながらよく本を読んだ。読書は子どもを抱いたままでもできるので、サクラは日常の煩雑さや子どもの心配から意識を外し、気持ちを切り替える事ができた。サクラにとって読書は、学校の教員という職業柄、慣れ親しんだ作業だった。慣れ親しんだ作業には、他にも、リハビリで子どもが興味を示し、良い反応が得られたおもちゃを作成することや、インターネットを使った玩具探しがあった。それらは子どもとのリハビリにも役立った。サクラにとって、仕事で行っていた大切な作業により、個人の継続 (Becker,1999) が可能になり、気持ちを切り替えることができたと理解できる。

良美は、趣味活動やアルバイトによって、気持ちがリフレッシュされると感じていた。良美は、母親役割から1日に数時間離れ、個人として作業に従事することで、日常の心配事から距離をおき、気分転換になったと理解できる。

障害児のケアを担う母親は、日常の生活で多様な困難に直面し、対応に追われ、ストレ

スを抱えるとの指摘がある(新美・植村, 1980, 1984, 1985, 1987; 刀根, 2002)が, 本研究の母親たちは, 日常の困難さから, 一時, 距離を置き離れる(鷹野, 2011)という, ストレスコーピング(林・ラザルス, 1990)を活用していたと考えられる. ストレス状況から遠ざかり, 気を紛らわす回避型ストレスコーピングには, ストレス対象との関係性の意味について再考する力があり, 特に対人場面において有効である(森田, 2008)との報告もある. 加えて, 重症児を持つ親の介護負担に関する研究において, 仕事やボランティア, 学習などの生産的社会的活動に参加する親たちは, 介護負担の程度に関わらず, 主観的健康状態を維持すると指摘されている(矢次・鈴嶋・出江, 2013).

子どものケアから, 一時離れ, 個人として行う活動には, 母親のストレスを軽減し, 子どものことを考え, 健康状態を保つ力があると考えられる.

3) 子育ての共有

子どもと共に不安な思いをしていた本研究の母親たちは, 子育てを分かち合う仲間の存在により, 不安を軽減させ, 子育てに従事していった.

葉子は, 引っ越し先の近隣者から暖かく受け入れられ, 子どもの世話で助けられたことを周囲から救われる経験と感じた.

加奈子は, 子どもを保育園へ預けるようになり, 保育士との子どもの細かな成長や発達する姿が書かれた連絡ノートを使った交流で, 共に子育てをしている実感を得て喜んだ.

サクラは, 子どもが NICU に入院している間, 看護師と交換日記を行った. 交換日記は, 子どもの日々の治療内容や飲んだミルクの量などが記された. 別々に生活するサクラにとって, 我が子の姿や成長を知ることは, 喜びとなり我が子の理解を促し, 子育ての実感を与えたと考えられる.

サクラは, 子どもの退院後にリハビリに通った. しかし, このリハビリは先に論じた健常児にするための訓練とは異なる意味付けをもっていた. サクラは, リハビリスタッフに睡眠や入浴の問題, 必要な日常道具, 育児の困りごとについて相談し, 先を見越した指導で解決へと援助していた. サクラは継続的な援助から, 障害児の世話に必要なことを学び, 新しい生活を構築していった.

スターンは, 母親にとって子育ては, 重大な責任と義務となるが, 障害児の場合は, よりいっそう困難になるので, 工夫が要求され, この難題に取り組むには, 同じ経験を持つ母親や子育ての専門家と, 問題を分かち合い, 共に手立てを探し, 話し合うことが必要であると指摘している (Stern & Stern, 1998, 北村訳 2012). 本研究の母親たちにとって, 子育ての支援を受け, 子どもの成長を共に理解すること, 問題解決を共有することは, 母親たちの不安を受け入れ, 子どもの成長を共に確認し, 喜びを共感することを可能にする力があると考えられる. 障害児の母親たちにとって, 他者と子育てを共有し, その方法を理解することは, 困難な子育てに立ち向かう勇気とエネルギーを与えられられる.

4) 将来を予測できる作業

混乱に陥った母親に、可能性と落ち着きを取り戻させたのは、将来を予測できる作業であったと考えられる。イズミが、我が子の様子のおかしさに気づいた時に、たまたま助産院で手に取ったのが、成人のダウン症者が語る本であった。イズミは、この本を読むことで、ダウン症児が「普通に育つ」可能性を感じた。またイズミが受けた告知は、ダウン症の症状やリスクだけでなく、成人後の可能性や成長段階ごとの注意点、親と一緒に成長をみていく医師の姿勢を表すものだった。イズミは、この告知のおかげで落ち着いて子どもの現実に向き合うことができた、と述べた。さらにイズミは、ダウン症親の会の集まりで小学生以上に成長したダウン症の子どもと出会った。この出会いは、イズミが我が子の将来に抱いていた「早死にする」というイメージを「生きていられる」というものに変えた。病気や障害のある子どもの成長を知り、将来を予測という作業は、障害児の親たちを、見通しの立たない混乱に陥りやすい状況（中根，2006; Stern& Stern, 1998, 北村訳 2012）から救い、不安を軽減させる力があると考ええる。

3.再統合

1) 自主サークル活動

本研究の母親たちは、障害児の親たちと出会うと、主体的に集まり、外出、情報交換、勉強会を行うようになった。

加奈子と仲間の交流は、通園施設の一室を借りての昼食を共に過ごすことから始まり、通園施設の外でも行われるようになった。加奈子たちは、ピクニックや飲み会などの行事や集まりを開催しては、励まし合い、祝福しあい、子どもの成長をともに喜んだ。加奈子は、その活動を発展させ、定期的に集まる自主サークル活動を結成した。自主サークル活動の内容は、仲間の集い、子育ての情報交換、療育の専門家の相談、バザーなどだった。

サクラは、我が子が母子分離の通園施設に入園すると、障害児の親のサークル活動に参加した。サクラは、教員の経験を生かし、後輩母親たちの相談に乗り、サークルに参加する子どもたちの世話をした。このサークル活動で、コウタは子どもたちや他の母親と交流し、生活範囲が大きく変化した。サクラは、自分の世界もコウタの世界も広がり、コウタが成長したことを喜んだ。

イズミは通園施設で知り合った保護者のために、外出を企画し、仲間でピクニックや勉強会を行った。

中根（2006）はセルフヘルプグループのメリットには、他の親の姿をみられること、個別の障害についての具体的情報を得られること、障害をもつ子を育てることの意味について一緒に考えること、親の目線で話しあうこと挙げている。

本研究の母親たちも共に集い、情報を交換する中で実生活での工夫をやり取りし、問題

を解決するために、励まし合い、子育てに必要な情報、技術を獲得しながら、社会へ踏み出していった。さらに、これまで、躊躇し、困難さを抱えていた外出や飲み会などを実施することが可能になった。これらは、もはや、守られる存在から、自らの力で社会との交流を持つように変化したと考えられる。

2) 存在と経験を社会へ伝える

本研究の母親たちは、障害児の育児や工夫、子どもとの生きる姿勢を後輩母親や一般の人々に伝えた。

葉子は、自分たち家族が外に出かけ、存在を表すことが、障害のある人々の理解につながり、誰もが暮らしやすい世の中を作ると考え、旅行、ディズニーランド、外食など、夫婦が元々楽しんでいた作業を子どもと共に行うようになった。

ケイコは、子どもの障害の啓蒙活動を目的に小中学校、高校、大学、学校の先生、一般から療育関係者などを対象に講演や体験学習を実施した。ケイコは、同じ目的を持った仲間と協力し、障害に対する偏見のない世の中を作るために、この講演・体験学習を通じた普及活動を継続した。

サクラは、文集を使って後輩の障害児の親たちへのメッセージ送った。その内容は、子どもとの生活で悲しみや不安な状況は、そう長くないことを伝えるものだった。

イズミは、障害児の子育てに苦労している人々の役に立つために障害児を育てる際の工夫やヒントを盛り込んだ情報誌を作成した。

本研究の母親たちが行った活動は、障害児の親として、自分たちの存在を社会に知らせ、自分たちの経験を伝えるための作業であったと理解される。一般の人々へは、障害に対する偏見を軽減し、共に生きる存在としての理解を促し、これから障害児の親になる人々には、そのライフクライシスを乗り越え、新しい生活を構築できるようにと伝達、発信したのだと考える。病む人々が病気とともに生きる自分の生き方を語り、他の人々にその生きる姿勢を伝えることを、「証人」の役割と、フランクは呼んだ (Frank, 1995, 鈴木訳 2002) が、母親たちは、障害児の母親の「証人」としての役割を持ち、社会へ存在と経験を伝えたと考えられる。かつて、受け入れられことで安心を得て、肯定される存在だった親たちが、自らの存在を発信し、社会の一員として働きかける障害児の家族となり、関わる人々とつながって社会へ積極的に参加したと考える。

3) 子どもの将来を開く

本研究の母親たちは、子どもの将来を開く作業に従事していた。

葉子は、子どもが普通に学校へ通うために、自治体への陳情や交渉をした。

加奈子は、月2回母親たちの自主サークル活動を開催するために市の福祉施設を借りるようになった。福祉施設には、就学前の障害児から、高校を卒業した障害者まで出入りし

ていた。加奈子は、福祉施設で成長した障害者と交流したり、障害者の親の会に入会することによって、成長した障害者の先輩母親との関りを持った。加奈子は、これらの活動を通じて、近い将来我が子と自分が経験する環境を知ろうとした。加奈子は、将来、経験する状況、環境を知っておくことで子どもたちの可能性を広げられると考えていた。

良美は、子どもにとっての適切な環境をつくるために学校に働きかけた。良美は、我が子が通う学校の教員に子どもの機能や個性を適切に理解してもらい、よりよい教育の機会を得るために、教員への伝え方を、母親同士で相談し、働きかけた。

イズミは、サークル活動を、親や障害児だけでなく、そのきょうだいが集まるようにした。将来、きょうだいが助け合い、困難を乗り越えていけるよう協力体制作りを意図していた。

障害児の母親は、自分の子育て経験を伝えるだけでなく、将来を見据えて、子どもやそのきょうだいを含む家族の生活に可能性をもたせられるように社会に働きかけたことが理解できる。母親たちは、障害を持った子どもたちの将来のために、社会変革までも目的にした主体的社会参加 (activism) (Llewellyn, Thompson, & Whybrow, 2003) によって、社会への再統合を促進したと理解された。

II 作業療法への提言

障害児の母親は、障害児の誕生という予期せぬ状況で、それまで思い描いた子どもとの生活が叶わず、ライフクライシスを経験した。本研究は、母親が、出来事による気づきや多様な人々との交流を通して、障害児との生活に可能性を見出し、新しい生活を構築する過程を作業の視点から探索した。本項では、発達領域の作業療法士が、家族を含んだアプローチを展開するための提言を示す。

□

1. 家族の作業とその意味付けを理解する

作業療法士は、作業を通して人々の健康や健康感を促進することに関心をもつ、クライアント中心の健康専門職である (WFOT, 2012)。作業療法士は、人を作業的存在として理解し、関わることの重要性を認識する必要がある。作業的存在とは、作業を介して世界と交流する存在であり、環境に働きかける。そして、環境に働きかけている時の人は、目的であり主体的で予想を持っている (Yerxa ら, 1989)。

本研究の母親たちは、障害児の誕生をきっかけに、日常生活が崩れ、周囲から孤立し、将来の予想も立たないライフクライシスに陥った。これは、障害児の母親たちの作業的存在が、脅かされた状態であったと考えられる。

作業療法士は、子どものみを対象と捉えるのではなく、家族の作業的存在を理解することが必要となる。作業療法士は、この不安定で混乱した状態の母親たちをクライアントとし

て関わることに自覚を持つ必要がある。

作業療法士は、障害児と家族がこれまで築いてきた生活が、どのようなものだったのか、現在の日常はどのように送っているのか、そのときの意味づけはどのようなものなのか、について耳を傾ける必要がある。作業療法士は、訓練室で関わることだけにとどまらず、子どもと家族の生活を想像し、子どもとの生活における問題について、解決する方法を共に検討する必要がある。母親を単に共同療育者と観る視点（中根，2006）から、生活者としてみる視点への移行が求められると考える。

作業療法士が、子どもだけでなく、家族を作業的存在として理解し、その作業の働きや意味を理解することは、障害児家族の実生活に即した、問題解決の提案が可能となり、新たな生活を築くための手段となる。これらは、障害児家族のエンパワメントを促進し、社会構築のための手がかりとなると考える。

2. 子育ての共有

本研究の母親たちは、子育てを分かち合う仲間の存在により、不安を軽減させ、子育ての問題を解決した。具体的には、医療関係者、保育園職員、知人との間で、子育てを共有し、困難な障害児の子育てへの勇気とエネルギーを得ていた。作業療法士は、障害児の家族との関わりにおいても子育ての共有を意識した関わりが必要になる。これまで、発達障害児を対象としたサービスは、障害児本人へ向けたものが中心だった（加藤・宮田，2011）との指摘があるが、家族支援への移行が求められる現代では、子どもと家族をサービス対象者とし、子育てを支援する必要がある。母親にとって障害児を育てることは、初めてのことが多く、障害児に関わる言葉も、その特性も、子どもとの関わり方も手探りで始めることばかりである。作業療法士は、障害児の家族が抱える育児上の困難さについて、聴取し、それらを解決する方法やアイデアを提案することが必要となる。さらに必要なことは、家族が、子どもの成長を実感できる関わりをもつこと、そして、母親の孤立を予防する必要がある。

作業療法士は、子どもの日々の成長や変化を家族に伝え、共に喜ぶ存在となること、それらの変化をひとつひとつ、わかりやすい言葉で、伝えることが望まれる。また、作業療法士は、母親が子育てを共有する仲間との交流について確認することが可能であると考えられる。障害児の母親が、家族、親族、知人、友人、専門機関等を含め、子育てを共に分かち合い、喜ぶ仲間を持てるよう情報、プログラムの企画なども検討できると考える。

3. 将来を予測できる関わりを促す

本研究の結果から、障害児の母親たちは、将来を予測することができないため、不安、孤立に苦しむことがわかった。しかし、将来を予測することが可能となる作業との出会いが、母親の不安を軽減させ、前向きに向かわせることもわかった。

作業療法士は、障害児との関りにおいて、ライフステージに沿った支援が求められる。作業療法士は、将来を見据え、次の段階に起こることや必要なことを家族と検討することが必要となる。さらに将来の可能性を考えるには、病気や障害特性だけでなく、家族のこれまでの経験、価値観なども考慮することが重要である。

本研究の母親たちは、先輩母親との交流をきっかけに、存在を肯定され、安心し、その後、主体的に社会を築いた。母親たちは、先輩母親をモデルに生き方を学び、将来を見据えて生活する障害児家族となった。

作業療法士は、この母親たちをつなぐ関わりができると考える。例えば、地域で行われている母親たちの交流活動を把握し、その情報提供を行うことも可能であると考えられる。また、作業療法プログラムで、家族同士で参加する集団プログラムの企画やイベント企画、先輩母親による講演活動など、多くのアイデアが浮かぶ。

4.現実への対処となる作業を提案する

本研究の結果から、障害児の母親たちは、子どもの世話で忙しく、ストレスフルな生活を送りながらも、個人になれる作業に従事することで、気持ちを切り替えていることがわかった。障害児の母親は、子どもと一体になり、日常のすべてを子どものケアや訓練に費やす傾向がある(辛島, 2008)との指摘がある。作業療法士は、母親の日常生活を把握し、ストレスに対処できるように、母親の気持ちを落ち着かせ、リフレッシュする作業を提案することも可能である。そのためには、母親が過去に行ってきた作業とその意味づけを理解することが必要である。作業療法士は、障害児とその家族の多忙な日常を理解し、支援サービスの状況も把握し、家族の日常に組み込むことができる作業を母親と共に考えることができる。作業療法士は、障害児の母親に、個人になれる作業の従事を促すことで、母と子の関係に気づきを与え、新たな交流や関わりを生み出すきっかけになるかもしれない。

第五章 結論

本研究は、障害児の母親が経験した社会とその構築過程で使われた作業について探求した。以下に結論を述べる。

1. 母親たちは、障害児の誕生により、出産前の生活や予想していた生活からかけ離れ、ライフクライシスに陥り、自らがそれまで築いた社会が崩れる経験をした。
2. 障害児の母親たちは、ライフクライシスの解決へのプロセスを推し進めるために、個人で従事することのできる作業を用いて気持ちの切り替えを行い、同じ経験を持つ仲間と出会い、子育てを共有し、将来を予測できる作業を通じて安心感、肯定感を得る必要があった。
3. 障害児の母親たちは、主体的に集まる作業、存在と経験を社会へ伝える作業、子どもの将来を開く作業を通して、障害児の母親としてのアイデンティティを獲得し、自らと家族の作業の可能性を拡大する社会を構築したことが理解された。

謝辞

本研究を遂行し、博士論文をまとめるにあたり、本当に多数の人々の支援とご指導を受けました。この場を借りて御礼申し上げます。

まず、本研究の目的に賛同し、日々忙しく生活しているにも拘らず、快くインタビューや生活の一場面を観察することに同意をしてくださった、研究参加者の方々にお礼を申し上げます。彼女たちとその家族の協力により、私はこれまで知らなかったことに気づくことができ、研究者として、作業療法士として振り返る機会を与えてもらうことができました。

主指導教員である小田原悦子教授には、長期間にわたり、懇切丁寧な指導を賜り、心より深く感謝しております。研究に向かう姿勢から、質的研究における分析方法、理論の解釈、文章表現など、この場では言い尽くせないほどの内容をご指導くださいました。未熟で歩みの遅い私を常に励まし、公私にわたる多くの相談にのっていただいたおかげで、論文を完成することができました。

論文審査委員の教授陣である、藤原百合教授、宮前珠子教授、大城昌平教授、小島通代教授にも深く感謝いたします。審査委員会を通じて、的確なご指導とご助言を頂くことで、論文を完成することができました。副指導教員である藤原教授には、常に温かくご指導、励ましをいただきました。小島通代教授には、研究の計画段階から、完成に至るまで、長期にわたり、ご指導、ご助言を頂いたことで、社会科学的な見方の視野を広げることができました。

自主的な研究グループである、関東作業研究会や質的研究会のメンバーにも感謝いたします。複数回に渡り、途中段階であった私の研究に耳を傾け、様々なアイデアやご助言をもらうことができました。特に帝京科学大学の近藤知子教授には、多くの作業科学、質的研究、論文執筆に関するご指導をいただきました。この場を借りてお礼申し上げます。

また本研究を実施するにあたり様々な配慮、ご助言をして下さった職場の皆様、友人、知人、そしていつも支えてくれた家族に心より感謝いたします。

引用文献

- 有吉正則・山田孝 (2005). 療育支援活動における地域作業療法のあり方に関する研究:知的障害児を育てる母親の役割形成と変遷のプロセスについて.日本保健科学学会誌, 7, 285-294.
- 浅井宏美・井出由美・菊地信子 (2010). NICUにおける Family-Centered Care.日本新生児看護学会誌,16,39-42.
- Buck, P. S.(1950). *The Child Who Never Grew*. (伊藤隆二(訳)(1993).母よ嘆くなかれ. 法政大学出版局.)
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives*. Berkeley, California: University of California.
- Blumer, H.G.(1986). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. (後藤将之(訳) (1991). シンボリック相互作用論パースペクティブと方法. 勁草書房)
- Browne. G., & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 415-421.
- Bruner, J. S. (2002).*Making Stories : Law, Literature, Life*. (岡本夏木, 吉村啓子, 添田久美子(訳) (2007). ストーリーの心理学——法・文学・生をむすぶ. ミネルヴァ書房)
- Csikszentmihalyi,M.(2004).*Good Business: Leadership, Flow, and the Making of Meaning*.Penguin Books; Reprint edition.(大森弘(監訳)(2008).フロー体験とグッドビジネス仕事と生きがい.世界思想社)
- Clark, F. A. (2000). The concepts of habit and routine: A preliminary theoretical synthesis. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 20, 123-137.
- Cohen, M. Z., Steeves, R. H., & Kahn, D. L. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researchers (Methods in Nursing Research)*. Sage. (大久保功子(訳)(2005) 解釈学的現象学による看護研究—インタビュー事例を用いた実践ガイド (看護における質的研究). 日本看護協会出版会)
- Drotar, D., Baskiewicz,A., Irvin,N., Kennell,J.,& Klaus,M.(1975).The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics*, 56, 710 -717.
- Dyson. L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 267-279.
- 江原 由美子・山岸 健(1985). 現象学的社会学—意味へのまなざし. 三和書房.
- 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, 445-456.
- Frank,A.(1995). The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics. Univ of Chicago.(鈴木智之訳 (2002) . 傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理.ゆるみ出版.)
- Garro, L. C., & Mattingly, C. (2000). Narrative and the cultural construct and construction. In Mattingly Cheryl & Garro Linda C.(Eds.), Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. University of California.
- Giddens, A (2006).Sociology/Fifth edition. Polity Press.(松尾精文,内田健,西岡八郎他(訳)(2009). 社会学第5版.而立書房)
- グレッグ美鈴・横山美江・麻原きよみ(2007). よくわかる質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートをめざして.医歯薬出版.
- Hasselkus ,B.R.(2006). The World of Everyday Occupation: Real People, Real Lives. American Journal of Occupational Therapy, 60, 627-640.
- 林峻一郎・ラザルス (1990). ストレスとコーピング—ラザルス理論への招待. 星和書店.
- Herman,J.L.(1992) Trauma and Recovery: The Aftermath of Violence-From Domestic Abuse to Political Terror. Basic Books. (中井久夫訳 (1999). 心的外傷と回復. みすず書房)
- Hostler, S. L. (1999). Pediatric family-centered rehabilitation. Journal of Head Trauma Rehabilitation, 14, 384-93.
- 今田 高俊・友枝 敏雄 (1991). 社会学の基礎. 有斐閣.
- 今川忠男 (2000). 発達障害児の新しい療育—こどもと家族とその未来のために.三輪書店.
- 石井めぐみ (1997). 笑ってよ, ゆっぴい.フジテレビ出版.
- 伊藤智佳子 (2003). 障害をもつ人の家族の心理(障害者福祉シリーズ).一橋出版.
- 辛島千恵子(編集)(2008).発達障害をもつ子どもと成人, 家族のための ADL—作業療法士のための技術の絵本 実践編.三輪書店.
- 加藤正仁・宮田広善 (監修), 全国児童発達支援協議会(編集) (2011). 発達支援学: その理論と実践—育ちが気になる子の子育て支援体系.協同医書出版社.
- Kellegrew, D. H. (2000). Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. American Journal of Occupational Therapy, 54, 252–259.
- 菊谷和宏 (2011).「社会」の誕生 トクヴィル, デュルケーム, ベルクソンの社会思想史. 講談社.
- 幸田啓子(2009).いっぴいっぴーダウン症の娘と共に. ぶどう社.
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課(2008). 障害児支援の見直しに関する検討会報告書,.<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/s0722-5.html><20011年11月

25 日>

厚生省 (2000)「社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会報告書

[http://www.wam.go.jp/wamappl/bb16GS70.nsf/0/49256fe9001adf92492569f90027186d/\\$FILE/shiryoku2.pdf](http://www.wam.go.jp/wamappl/bb16GS70.nsf/0/49256fe9001adf92492569f90027186d/$FILE/shiryoku2.pdf). <20011 年 11 月 25 日>

Larson, E. A. (2000). The orchestration of occupation: The dance of mothers. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 269-80.

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life, 2002 Distinguished scholar lecture. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.

Lawlor, M. C. (2003). Mothering work: negotiating health care, illness and disability, and development. In S. A. Esdaile & J. A. Olson (Eds.), *Mothering occupations: Challenge, agency and participation / Edition 1* (pp. 306-323). Philadelphia, F. A. Davis.

Lawlor, M. C., & Mattingly C. F. (1998). The complexities embedded in family-centered care. *American Journal of Occupational Therapy*, 52, 259-67.

Lawlor, M. C., & Mattingly, C. F. (2008). Understanding family perspectives on illness and disability experiences. In Crepeau, E. B., Cohn, E. S., Barbara A. Boyt Schell, B. A. (Eds.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy*. 11th. ed. (pp. 33-44). Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.

Leninger, M. M. (1985). *Qualitative Research Methods in Nursing*. (近藤潤子・伊藤和弘 (訳) (1997). 看護における質的研究. 医学書院).

Llewellyn, G., Thompson, K., & Whybrow, S. (2003). Activism as a mothering occupation. In Esdaile, Olson (Eds.), *Mothering occupations: Challenge, agency, and participation*, (pp. 282-305). Philadelphia: F.A. Davis.

水内豊和・芝木智美・片岡美彩・関理恵・高緑千苗・鶴見真理子・水内明子(2013). 障害児のきょうだいに対する家族の意識：きょうだい, 母親, 父親の三者間の比較から. 富山大学人間発達科学研究実践総合センター紀要, 7, 115-120.

森田美登里(2008). 回避型コーピングの用いられ方がストレス低減に及ぼす影響. *健康心理学研究*, 21, 21-30.

中川薫 (2003). 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究. 社会的相互作用がもたらす影響に着目して. *保健医療社会学論集*, 14, 1-12.

中川薫・根津敦夫・宍倉啓子 (2007). 在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響. *社会福祉学*, 48, 30-42.

中川薫・根津敦夫・宍倉啓子 (2009). 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因. *社会福祉学*, 50, 18-31.

- 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
- 中根成寿 (2002). 「障害をもつ子の親」の自己変容諸相—ダウン症児の親のナラティブから—. 立命館産業社会論集, 38 (3), 131-156.
- 中根成寿 (2007). コミュニティソーシャルワークの視点から「障害者家族」を捉える：障害者家族特性に配慮した支援にむけて. 福祉社会研究, 7, 37-48.
- 中田洋二郎(2009). 発達障害と家族支援—家族にとっての障害とはなにか. 学習研究社.
- 中塚善次郎 (1984). 障害児をもつ母親のストレスの構造. 和歌山大学教育学部紀要, 教育科学, 33, 27-40.
- 中塚善次郎 (1985). 障害児をもつ母親のストレスの構造-2. 和歌山大学教育学部紀要. 教育科学, 34, 5-10.
- 新美明夫・植村勝彦 (1980). 心身障害幼児をもつ母親のストレスについて—ストレス尺度の構成—. 特殊教育学研究, 18, 18-33.
- 新美明夫・植村勝彦 (1984). 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス—ストレスの構造—. 特殊教育学研究, 22, 1-12.
- 新美明夫・植村勝彦 (1985). 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス—ストレスの背景要因—. 特殊教育学研究, 23, 23-34.
- 新美明夫・植村勝彦 (1987). 学齢期心身障害児をもつ父母のストレス—代表事例による母親のストレス・パタンの分析—. 特殊教育学研究, 25, 29-38.
- 野尻恵美子(2013). 障害児をもつ両親の障害受容：祖父母に対する両親の意識と受容やストレスとの関連. コミュニケーション障害学, 30, 9-17.
- 岡崎由美, ・遠藤芳子(2008). 障害児をもつ母親の障害の受容までの期間と契機および現在の思い. 北日本看護学会誌, 11, 1-11.
- Olson, J., & Esdaile, S. (2000). Mothering young children with disabilities in a challenging urban environment. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 307–314.
- Sakiyama, M., Josephsson, S., & Asaba, E.(2010). What is participation? A story of mental illness, metaphor, & everyday occupation. *Journal of Occupational Science*, 17, 223-230.
- Segal R. (2000). Adaptive strategies of mothers with children with attention deficit hyperactivity disorder: Enfolding and unfolding occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 300-306.
- 刀根洋子 (2002). 発達障害児の母親の QOL と育児ストレス—健常児の母親との比較—. 日本赤十字武蔵野短期大学紀要, 15, 17-23.
- 障害者福祉研究会(2002). ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改定版. 中央法規出版.

- Stern,D., Stern,N,B., & Freeland,A. (1998). The birth of a mother: How the motherhood experience changes you forever. Basic Books.(北村婦美(訳)(2012).母親になるということ:新しい「私」の誕生.創元社)
- 鷹田佳典(2012).小児がんを生きる一親が子どもの病いを生きる経験の軌跡. ゆみる出版.
- 竹沢尚一郎 (2010). 社会とは何か—システムからプロセスへ. 中公新書.
- 土屋葉(2002).障害者家族を生きる.勁草書房.
- van Gennep, A(1909). Les rites de passage, Emile Nourry. (綾部恒雄・綾部裕子(訳)(2012), 通過儀礼.岩波文庫)
- World Federation of Occupational Therapists(2012). Definition of Occupational Therapy.<http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>.
- 山崎せつ子・鎌倉矩子 (2000). 事例報告:自閉症児 A の母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡.作業療法,19,434-444.
- 山下亜紀子,・河野次郎(2013).発達障害児の母親が抱える生活困難についての研究.日本社会精神医学会雑誌, 22,241-254.
- 矢代顕子(1997).ダウン症児出生に伴う母親の障害受容 -4 事例の転機について.母性衛生, 38, 218-226.
- 矢次佐和・鈴嶋よしみ・出江紳一(2013).重症心身障害児・者を介護する母親の生産的社会的活動が介護負担感と主観的健康状態との関連に与える影響. 日本公衆衛生学会誌,60,387-395.
- 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.
- World Federation of Occupational Therapists (WFOT) (2002). Revised Minimum Standards for the Education of Occupational Therapists 2002.
- Yerxa, E., Clark, F., Frank, G., Jackson, J., Parham, D., Pierce, D., et al. (1989). An introduction to occupational science; A foundation for occupational therapy in the 21st century. Occupational Therapy in Health Care, 6, 1-15.
- Zemke, R. & Clark, F. (Eds.) (1996). Occupational science: The evolving discipline. FA Davis. (佐藤剛(監訳) (1999). 作業科学—作業的存在としての人間の研究. 三輪書店)

資料

(施設長) 様

施設職員を通じての研究協力候補者紹介のお願い

研究テーマ：障害のある子どもの家族はどのように社会とのつながりを持つのか

～母親の視点からの分析～

私は、聖隷クリストファー大学大学院生西方浩一です。

私は、「障害のあるお子さんとそのご家族はどのように社会生活を経験されているのか」

「前向きに生活するとはどのような事か」ということに関心を持って研究しています。

そこで、貴施設職員の〇〇様を通じ、本研究の研究協力候補者の選定ならびにご紹介をお願いしたいと考えております。下記、内容をお読みになり、ご協力くださいますようお願い致します。

本研究の目的は、日々前向きに生活して、社会と関わっておられる障害のある子どものご家族の日常生活の経験を明らかにすることです。研究協力者は、障害のあるお子さんの母親を想定しております。現在、前向きに生活し、これまでの経験について話をしても良いと考えていらっしゃる方を対象にしたいと考えております。これらのことを明らかにすることは、今後、同様の経験をなさるご家族の生活再構築を考える手助けになると考えています。また、保健医療福祉の専門職が、家族の視点理解につながり、サービスの質の向上につながると考えられます。

本研究は、インタビューと生活場面を見せていただく方法を用います。インタビューでは、子どもとお母さんのこれまでの生活や出来事についてお聞きします。インタビュー時は、ICレコーダーで録音します。一回のインタビューは、1時間から2時間程度とし、その後必要に応じて複数回お願いをします。また、生活場面の観察は、無理のない範囲で、ご自宅や、子どもたちと良く行く場所やイベントなどに同行させていただきたいと考えております。なお、その際は、事前をお願いをする予定でおります。

貴施設職員からご紹介いただい研究協力候補者には、研究者から研究の方法、倫理的な配慮等についてご説明させていただき、参加、不参加の確認を取らせていただきたいと思います。と考えております。

聖隷クリストファー大学大学院 博士後期課程

リハビリテーション科学研究科 作業科学 西方 浩一

連絡先 大学院 e-mail 11dr07@g.seirei.ac.jp

指導教員 聖隷クリストファー大学 作業療法学科教授

小田原悦子

(第三者) 様

研究協力候補者紹介のお願い

研究テーマ：障害のある子どもの家族はどのように社会とのつながりを持つのか
～母親の視点からの分析～

私は、聖隷クリストファー大学大学院生西方浩一です。

私は、「障害のあるお子さんとそのご家族はどのように社会生活を経験されているのか」「前向きに生活するとはどのような事か」ということに関心を持って研究しています。

下記、内容をお読みになり、研究協力候補者の選定および研究者への紹介が可能であるかの意向確認をお願いしたいと思います。

本研究の目的は、日々前向きに生活して、社会と関わっておられる障害のある子どものご家族の日常生活の経験を明らかにすることです。研究協力者は、障害のあるお子さんの母親を想定しております。現在、前向きに生活し、これまでの経験について話をしても良いと考えていらっしゃる方を対象にしたいと考えております。これらのことを明らかにすることは、今後、同様の経験をするご家族の生活再構築を考える手助けになると考えています。また、保健医療福祉の専門職が、家族の視点理解につながり、サービスの質の向上につながると考えられます。

本研究は、インタビューと生活場面を見せていただく方法を用います。インタビューでは、子どもとお母さんのこれまでの生活や出来事についてお聞きします。インタビュー時は、ICレコーダーで録音します。一回のインタビューは、1時間から2時間程度とし、その後必要に応じて複数回お願いをします。また、生活場面の観察は、無理のない範囲で、ご自宅や、子どもたちと良く行く場所やイベントなどに同行させていただきたいと考えております。なお、その際は、事前をお願いをする予定でおります。

候補となった方には、研究者から研究の方法、倫理的な配慮等についてご説明させていただきます。参加、不参加の確認を取らせていただきたいと思います。まずは、候補となる方がいらっしゃいましたら、ご一報いただければと存じます。

お手数をおかけしますがどうぞよろしくお願いいたします。

聖隷クリストファー大学大学院 博士後期課程
リハビリテーション科学研究科 作業科学 西方 浩一
連絡先 大学院 e-mail 11dr07@g.seirei.ac.jp
指導教員 聖隷クリストファー大学 作業療法学科教授
小田原悦子

(研究協力候補者) 様

研究協力のお願い

研究テーマ：障害のある子どもの家族はどのように社会とのつながりを持つのか
～母親の視点からの分析～

私は、聖隷クリストファー大学大学院生西方浩一です。

この度は、研究協力候補者としてお時間をいただき誠にありがとうございます。

私は、「障害のあるお子さんとそのご家族はどのように社会生活を経験されているのか」「前向きに生活するとはどのような事か」ということに関心を持って研究しています。お子さんの誕生から現在まで、子育てや、病院通い、就学、家族・友人、地域との関係など様々な事をご経験なさったことと思います。そのようなご経験の一旦をお聞かせ頂きたいと考えております。

下記、内容をお読みになり、ご検討いただくと幸いです。どうぞよろしくお願ひいたします。

今回お願ひする研究の目的は、日々前向きに生活して、社会と関わっておられる障害のある子どものご家族の日常生活の経験を明らかにすることです。これらのことを明らかにすることは、今後、同じような経験をするご家族には、生活の工夫や暮らし方を考えるヒントや手助けになると考えています。また、保健医療福祉の専門職には、対象となるご家族の理解につながり、対象者の生活に寄り添う視点を持ったサービス提供につながると考えています。

本研究に協力して頂くことになりましたら、インタビューに答えていただき、いつもの生活場面を見せていただきます。また必要に応じて育児日誌なども見せて頂くことがあるかもしれません。インタビューでは、お子さんとのこれまでの生活や出来事についてお話していただきたいと思っています。インタビュー時は、ICレコーダーで録音させていただきます。一回のインタビューは、1時間から2時間程度とし、その後必要に応じて複数回お願ひをすることがあるかもしれません。また、生活場面の観察は、無理のない範囲で、ご自宅や、子どもたちと良くいく場所、イベントなどに同行させていただきたいと思ひます。なお、その際は、事前にお願ひをする予定でおります。

本研究に参加することにより予測される利益としては、インタビューで語ることにより、ご自身の経験を振り返ることができるかもしれません。同じような経験をする母親や家族に対しての貢献もできるかもしれません。反面、インタビュー、生活場面の観察により、生活時間的に拘束されるかもしれません。長時間のインタビューでは身体的疲労、不愉快な思いをするかもしれません。また、過去の出来事を話すことにより精神的負担を感じる

可能性があります。これらの不利益が最小になるように、研究協力者のご都合を最優先とし、無理のない設定で実行するよう配慮します。また、話したくないことについては、お話をしなくても結構です。また一度お話しした内容についても削除することは可能です。加えて、インタビューは、開始前、開始中に限らず、どんな場合でも中断することができます。

また本研究に参加する、しないは、ご本人の自由意思です。同意した後でも、同意を撤回することができます。研究に参加されない、あるいは、同意後に撤回されても、なんら不利益を受けることはありません。

インタビューや参加観察において見聞きした内容は、研究以外の目的で使用することはありません。インタビュー内容は、個人が特定されないように仮名を使用いたします。またインタビューを録音したデータは、研究終了時に破棄いたします。収集したデータは、鍵のかかるロッカーに保管し、研究者以外は、手の触れない状態に致します。

研究結果については、匿名性を確保した上で、学会や学術雑誌において発表する予定です。ご不明な点がございましたら、ご回答させていただきますので、下記へお問い合わせください。

聖隷クリストファー大学大学院 博士後期課程
リハビリテーション科学研究科 作業科学 西方 浩一
連絡先 大学院 e-mail 11dr07@g.seirei.ac.jp
指導教員 聖隷クリストファー大学 作業療法学科教授
小田原悦子

同意書

研究テーマ： 障害のある子どもの家族はどのように社会とのつながりを持つのか
～母親の視点からの分析～

1. 研究の目的・意義
2. 研究の方法・手順（使用機器の説明を含む）
3. 対象者への予測される利益・不利益（心身の負担）
4. 予測される不利益に対する安全対策
5. 参加は本人の自由意志であること
6. 同意した後でも、同意を撤回できること
7. 個人情報・プライバシーが守られること
8. 研究結果の公表について
9. 研究について自由に質問できること

私は上記内容について、 _____ から説明を受けて納得し了承しましたので、この研究に参加することに同意します。

対象者（署名） _____
署名年月日 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

私は本研究について上記項目を説明し同意が得られたことを認めます。

説明者（署名） _____
説明年月日 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日
研究者（署名） _____
署名年月日 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

聖隷クリストファー大学大学院 博士後期課程
リハビリテーション科学研究科 作業科学 西方 浩一
連絡先 大学院 e-mail 11dr07@g.seirei.ac.jp