立教大学学術推進特別重点資金（立教ＳＦＲ）
大学院生研究
２０１２年度研究成果報告書

研究科名	立教大学大学院　文学　研究科　教育学　専攻			
研究代表者	在籍研究科・専攻・学年	氏　名		
	文学研究科・教育学専攻・博士課程前期課程１年	前田　有香　印		
指導教員	所属･職名	氏　名		
	文学部教育学科　教授	北澤　毅　印		
自然・人文・社会の別	自然　・　人文　・　社会	**個人・共同の別**	個人　・　共同　名	
研究課題名	「障害者」の成立～構築主義的観点から家族の抱える生き辛さの解消を目指して			
研究組織	在籍研究科・専攻・学年	氏　名		
研究期間	２０１２年度			
研究経費	200千円（実績額又は執行額）			

研究の概要（200～300字で記入、図･グラフ等は使用しないこと。）

本研究では家族の語る生き辛さを、家族（特に親）が障害児のことを語る様子から明らかにすることを試みた。本研究のねらいは、障害者の家族が社会に対して生き辛さを抱えていることを想定し、その現状を解消する糸口を探ることである。家族やその周囲の人々が、どのように自身の子供のことを語るのか、どのような点に生き辛さがあると語るのかに着目することによって、解消すべき対象を明らかにする。

研究の進め方は、「障害者」の家族によって執筆された書籍と、障害児の両親や特別支援学校教員への聞き取り調査を基に家族がどのように自身の子供を捉えているのか、どのような生き辛さが語られているのかについて構築主義的観点から明らかにしていく。

キーワード（研究内容をよく表しているものを３項目以内で記入。）

〔　障害者　〕〔　構築主義　〕〔　家族の生き辛さ　〕

研究成果の概要（図･グラフ等は使用しないこと。）

本研究の問題関心は、障害児の家族（特に本研究においては両親）が抱える生き辛さとは何なのかを明らかにすることである。私が特別支援学校の教員を務めていた頃（2009 年度～2011 年度）、保護者は「将来が不安」「辛い」といった理由で涙を流すことが多かった。このことが本研究の発端でもある。家族の抱える生き辛さを解消するために、まず彼らの抱えている生き辛さを明確にすることによって、解消の糸口が探れるのではないかと考える。障害児の家族が抱える生き辛さはどこから生まれるのかという点に着目し、『障害をもつ子を産むということ～19 人の体験』（野辺・加部・横尾編、1999、中央法規）を中心に障害当事者について書かれた出版物、障害児の保護者や特別支援学校教員への聞き取り調査をした内容を素材として研究を進めた。

研究の計画当初は、両親による障害者の殺害事件や障害者が起こした事件に関する報道（新聞記事を中心）に着目し研究を進める予定であった。1983 年 12 月に両親による障害者の殺人事件が起こり、障害児／者の家族から被告の減刑を要求する運動が起きている。これに対し、脳性まひ当事者の団体である「青い芝の会」によって反対運動がなされたものの、結果的に被告は「娘の将来を思い余っての行動」として執行猶予の判決が下っている。

また、この事件の他にも障害児殺害の事件は 2008 年に報道されている。事件発生当初、母親がトイレに行っている間にいなくなったという証言が報道され、本件は第三者の犯行と考えて捜査が進められた。「参列者によると両親は長い間、弘輝君の頭をなでていたという」（朝日新聞 2008.9.20 夕刊【西部版】）といったように落ち込む母親の姿が記されている。その後母親が犯人であると判明すると、母親が育児に悩んでいたと記されているものの、「裏切られた」として遺体の第一発見者のコメントが載せられている（朝日新聞 2008.9.22 夕刊【西部版】）。母親には一転非難の目が向けられている。さらにその後、母親の持病によって将来を悲観していたことが伝えられるものの、9 月 25 日時点では「手がかかる」と育児に悩んでいた理由として殺害された子供が特別支援級に在籍し発達障害があることが記され、「妻を追い込んだ」といった内容の父親のコメントでも母親の持病と合わせて子どもの発達障害が記されている（朝日新聞 2008.10.19 朝刊【全国版】）。発達障害が報道されて以降、母親を非難する発言は見受けられず、「「継続して相談に来ていれば救えたかもしれない」と悔やむ。」（朝日新聞 2008.9.27 夕刊【西部版】）などの行政の療育関係者のコメントが記されている。これらの点から、社会の中には障害児／者の家族に対して共感できる辛さがあるものと考えられる。

その後、当初の計画では障害者が加害者となる事件がどのように報道されるのか、その中で家族の責任がどのように問われているのかを負うことによって、社会の「障害者」カテゴリーに付随するイメージを明らかにし、その中から家族が抱える生き辛さの原因となるものを導き出そうと考えていた。しかし、実際に障害児の保護者や特別支援学校の教員から子どもやその家族の様子を伺う中で、家族の生き辛さがどのように語られているのかという点と家族自身が実際にどのような点で生き辛さを感じているかという点には若干のかい離があるのではないかと疑問が湧いた。研究の目的である「家族の生き辛さの解消」のためには、社会がどのように語るのかという点よりも、家族自身がどのような点に生き辛さがあると認識しているのか、または家族が認識しているとされているのかに着目することの方が求められると考えた。そのため、当初の計画とは予定を変更し、対象を障害当事者について書かれた出版物、保護者や支援学校教員への聞き取り調査の内容とした。

一口に「障害児」「障害者」と言っても、知的、身体、精神、視覚、聴覚と障害の内容は大きく異なり、また障害の程度も個人によって大きな幅があり、必要とする支援も異なる。そのため、家族にかかる負担も当事者の障害の程度によって異なるため、ケースごとの生き辛さの詳細は異なることが考えられる。しかし、複数の事例を取り上げる中で、個の差による困難から生まれる生き辛さだけではなく、社会全体の持つ「障害児／者」カテゴリーに対するイメージによって生み出される生き辛さや、周囲の対応によって生み出される生き辛さがあるのではないかと考え、今回は障害種別によってケースの分類は行わなかった。社会との接点を意識し、「障害判明時」「養育時」「就学時」の 3 つに分けて家族の語りを分類した。知的障害や自閉症などの発達障害は 2，3 歳、または学齢期、成人後に発覚することが多く、ほとんどの場合は診断前までは健常児／者として過ごしている。出生前の保護者も出生前診断を受けていない限り、多くの場合において障害児が生まれることを想定はしてないことから、自身の子供を健常児から障害児へと見方が変わることによって生じる生き辛さという点に着目した。

まず、障害判明時に抱く生き辛さについて考察を行う。主に『障害をもつ子を産むということ～19 人の体験』（前掲書、以後表記のない場合は全てこの著書）と、その他の母親による手記を参考とする。先天性の障害の場合も、自閉症などのように後から障害が判明する場合も、一部の家族が子どもの行動や発育の遅れから疑いを持つ場合があるものの、多く場合において「まさか、障害を背負って生まれてきたなどとは想像もしていませんでした」（pp. 99-100）といったように、自身の子供が障害児として産まれてくることや、障害児であることを想定もしていない。それ故に大きな衝撃を受けることが多く、出生時に判明した場合は、「「夢を見ているんと違うやろか？」と信じがたい現実を受け入れようとしていなかった」（p. 26）、「何もかも終わりだ」（p. 59）、「手も足も奇形だなんて、誰にも知られなく

研究成果の概要　つづき

ない」(P.60)と言った否定的な発言が多く、また生育途中で障害があると診断された場合も、「いろいろな可能性が一気にかき消され、「免許は？」「仕事は？」「恋人は？」（…中略…）「生きている意味は？死んだ方がいいの？」と世界の隅に追いやられました」（「障がいのあることを持つということ」末吉景子『Co-Co Life 女子部 Vol.3』p.14）というように悲劇として捉える傾向がみられる。どの事例における親の発言においても、実際に障害があることによって大変なことが起きたために語られた発言なのではなく、障害があると判明したことによって健常者であれば当然のようにできると考えられる機会が失われること、また今後自身や家族に大変な事態が訪れることを想定して悲観している。最後に挙げた例のように、仕事や恋人などは健常者であっても必ずしも手に入れられるものとは言えない現状がある。しかし、この発言からは障害者であることによって、始めからそれらの機会は与えられていない存在となると認識していることがうかがえる。実質的に大きな困難を抱えるのではなく、「障害者」カテゴリーにして親自身が否定的なイメージを持っていることが大きく影響していると考えられる。

次の養育時では、病院のスタッフは祖父母などの家族の発言によって、両親が自身のアイデンティティを「かわいそうな人である」と抱く傾向にある。先天性疾患の場合、その多くが出生と同時に母子が分離され、産後の体調を気遣いしばらくは乳児との面会を避けたり、障害を告知しなかったりする傾向がある。他の母子が共に過ごす姿を見ながら自身だけ一人でいることや、祖父母が孫の誕生を喜ばない発言によって出産を喜ぶ気持ちの喪失、また障害判明後も他の入院者と接触しないよう看護士が配慮することによって隠さなくてはいけない子であるという認識が生み出され、母親が悲劇を作り上げて自身のアイデンティティを形成していく過程が手記には綴られている。障害判明時と同様に、実質的な困難として挙げられるものはほとんどなく、障害児であるということに対しての否定的なイメージから生み出される辛さが見て取れる。

次の就学児では保護者に対する聞き取り調査を基にしている。小学生の段階から地域の作業所などを見学する保護者は、「今からやらないと（作業所などに）入れない」と焦りを見せたり、「うちの子じゃいれてくれるところはないかも」と嘆いたりする発言が多い。近年障害者雇用の広がりから清掃員や工場労働者として働く姿をイメージする保護者が多いものの、多くの場合は軽度の知的障害や発達障害のある人の就職例であり、小学校段階から特別支援学校に進学する多くの重度障害者の就職例とは異なる。しかし、障害者雇用としてのイメージがあるために、自分の子供と労働者の姿を比較し、劣っていることに関して否定的な発言が多くなる。また、障害のある子供が親の死によって餓死した事件の報道を受けて、自分が子供より先に亡くなることを想定し不安を述べることも多い。他害がある、失禁が多い、衝動的な行動が多いなどの行動上の問題においても困っていることとして両親の口から出るものの、教員の側から具体的な支援を提示し取り組みを行っている場合は、現状として解決していない場合でも、「トイレの練習中で、一回成功したんです」（小１知的障害・母）と一つの成功に喜びを見せ、否定的な発言は少ないと特別支援学校教員は話す。

以上のことから、今回は家族（主に親）の語る生き辛さに着目したが、実質的な困難に対しては、実質的であるために解決策も見出しやすいため、解消していない段階であっても否定的な発言よりも改善や解消に向かう傾向を肯定的に捉え、生き辛さとして語る傾向は少ない。一方、障害判明時、養育時、就学時においてそれぞれ内容は異なるものの、ほとんどが実質的な困難ではなく将来の困難に対して想定した生き辛さを語る傾向にある。その内容を改めて考えてみても、就職や恋愛などは健常者であっても必ずしも得られるものではない。親やその周囲は、健常者だから得られるという認識があるのではなく障害者だから得ることができないのであると、障害者に対して否定的な認識を抱いていることが明らかとなった。

一方で、全ての障害児の親が生き辛さを語るわけではない。障害児として産まれてくれたことを良かったと思っていると語る母親や、判明時は否定的な認識をしていたものの現時点では生まれ変わったとしても同じ姿で生まれてほしいといったような肯定的な見方に変わる場合もある。これらの分析は対象が少なく十分ではないものの、他者と自身の子供を比較していない、先のことよりも今の生活のことを語ることが多いなどの傾向があると考えられる。

本研究における経過は以上である。生き辛さを語る多くの家族は、「障害者」カテゴリーに否定的な印象を抱いていることが明らかであると考えられるため、これらの生き辛さ解消に向けては「障害者」カテゴリーに付随する負のイメージの排除が求められるだろう。また、家族に対する具体的な支援としては、生き辛さを語らない保護者の事例を再度精選し、糸口を探っていきたい。今年度は学会発表等で本研究の成果は発表することができなかったが、本研究の成果は今年度執筆予定の修士論文に生かしていく予定である。

研究発表（研究によって得られた研究経過・成果を発表した①～④について、該当するものを記入してください。該当するものが多い場合は主要なものを抜粋してください。）

①雑誌論文（著者名、論文標題、雑誌名、巻号、発行年、ページ）
②図書（著者名、出版社、書名、発行年、総ページ数）
③シンポジウム・公開講演会等の開催（会名、開催日、開催場所）
④その他（学会発表、研究報告書の印刷等）

① 雑誌論文
該当なし

② 図書
該当なし

③ シンポジウム・公開講演会の開催
該当なし

④ その他
該当なし