

障害児を育てる母親の人的成長

－母親のポジティブな変容に焦点を当てて－

牛尾 禮子¹⁾

Reiko Ushio

筆者は、これまで重症心身障害児(者)の母親に関する研究に長期にわたって携わってきた。重症心身障害児(者)施設や病院内で行なわれる母親支援の一環である「療育」にボランティアとして参加し、そこで子どもや母親たちと共に過ごした。

障害児の母親といえば、一般的には、ネガティブな見方が強く、1980年代から母親のストレス研究が見られる。しかし、それに並行して母親のポジティブな変化に着目した研究も散見されるようになった。筆者は、母親たちと接するなかで逞しいポジティブな変容を確かに目の当たりにしている。

そこで、本稿では、これまでの筆者の母親研究のなかからポジティブな変化、すなわち母親の「人的成長」について紙面の許す限り紹介する。

「人的成長」という言葉は修士論文で使ったが、指導教員であった今は亡き上見幸司先生から「学問的な言葉ではない」という指摘を受けた。「自己概念の変化だろう」と言われたが、なんだかしっくりこなく、後まで「人的成長」という言葉を使い続けた。今も放れられない自分がいて上見先生には申し訳ないと思う。

障害児を育てる母親の変容に関する先行研究の概観

障害児を育てる母親の障害受容に関しては、古くから関心が寄せられ、母親が障害を受容し、どのように変容していくかについては多数の報告がある。

鶴(1980)は、障害児をもつ母親の役割は発展するといい、障害児や家族のなかだけで閉ざされた日常生活を守るのに精いっぱい、という役割にとどまらず、その経験で実感した社会的矛盾・差別、社会保障への要望を公に訴える役割を果たしうる可能性について言及している。そこでは、家族のなかで子どもの生活の質の向上に果たし得る役割と、障害に関する社会の認識の変容を先導する役割を同時に果たすことへの自覚を親が獲得する、親自らが障害の認識を深め、その認識を社会に役立てることの必要性を強調し、「子どもに代わって専門機関や専門的手段の充実に要望するのは当然のこと」、「親自身

1) 姫路大学大学院 看護学研究科 科長

の変容や成長の必要性」また、「すでにそのような母親がいること」を報告している。

久保(1980)は、障害児を持つことによって「自分自身が変わった」と答える母親が多いといい、その変化は「母親自身が生きることの意味を見いだす」、「自己認識の変化」、「社会的な広がりなどの特徴を伴う人間的に深い部分の変化である」という。

稲浪(1982)は、障害児を育てる親が養育上で遭遇する多様な情緒的変遷、価値観の変容を把握することを試み、「子どもの障害を知った時の衝撃を受け止めた母親は、価値観をめぐる葛藤に悩みながら「人間とは何であるか」、「すべての人は人間として平等である」、「人間として同じ権利をもっている」などを追求し、さらに、「世間で普通に価値あるとしているものを追求しないで、今日の社会で覆い隠されようとしている人生の根源的な価値に眼が開かれる」ことを指摘している。

鈴木、江本(1985, 1986)は、障害児をもつという危機をきっかけとして、「克服的人格変容」を成し遂げる母親の姿を明らかにしている。「人格の克服的変容とは人生のなかで対峙する危機を克服することによって、獲得する人格の適応的変容を意味するとし、障害の受容と並行しておこる母親の人格変容の中心は、価値観や人生目的意識の転換を主たる内容として、個人の意味世界、価値的世界の変容が起こる」ことを報告している。

このように障害児の母親の養育態度については古くから注目されてきた。

わが子が障害児であることを知らされた時、母親は、「立っておれなかった」、「死んでしまいたい」、「人の目が突き刺さるようようだった」といい、子どもの生存に否定的な反応を示す母親は多い。しかし、母親は悩みながらも子どもと共に生活していく過程において、子どもの少なからぬ変化を発見したり、理解ある支援者を得ることによって、子どもの存在を実感できるようになる。葛藤しつつも、障害をもつわが子のありのままの姿を受容できる親となっていく。子どもの幸せを願い、「どう育て」、「この子とどう生きていくか」という、親と子の生き方について前向きな自問自答が始まる、それは障害観、価値観の転換といえるものである。

母親のポジティブな変容の実像

母親は、障害児の養育を通してどのように変容したか、どのような前向きな姿勢を獲得したか、実像にせまるべくこれまでの筆者の研究のなかから母親の例をいくつか紹介する。

「子どもは障害者だけど心まで障害者になっていない」、「心が美しい」、「この子はすばらしい」、「見習わなければと思う」、「教わることが多いと思う」→わが子の障害に対する価値観の転換

「この子が生まれてから自分は強くなったと思う」、「強くなるね、変なことにくよくよしなくなった」、「子どもを見られながら強くなるのよ」、「障害をもった子どもがどうしてこんなに苦しまなければならないのか、親はもっと強くなりました」→体験する苦しみや苦勞から精神的に強くなる

「なんで私だけが不幸なんだろうと思っていた」、「他の子どもと比べてしまう自分がいた」、「今思えばおかしく思います」→過去の自分を振り返り自己を対象化できる

「対抗意識なんかなかったね」, 「そんなのくだらないと思う」, 「見方を変えていかないと、考え方を
変えなければやっていけない」→自分の生きる姿勢の確立

同窓会で「Iさん昔とまるで違うね、全然違う、生まれ変わったみたいっていわれた」, 「Mさん障害
児がいたの、明るいからそんなに見えないっていわれた」→性格特性の変化 人間性の変化

「他の人に優しく接することができるようになった」, 「他の人に思いやりがもてるようになった」
「気配りができるようになった」, 「自分より他の人のことを考えられるようになった」→社会で忘れ去
られようとしている人間の根源的な価値に目を開く 人間としての深い部分の変化

「自分だけが作っていた社会より一回り大きくみることができるようになった」, 「自分で仕事をもっ
てやっていた時よりは、視野の広さというか、社会の広さというか、障害児を持ってみなければわから
ない、そういう意味では自分もてた」→視野の広がり

「私自身楽しみを持たないと苦しみに打ち勝てない、子どもをおいて、旅行に行くの、心の中にある
ものを吹き飛ばすの」, 「あの子がいて何も出来なかったということはない、時間があれば自分のやりた
いことをやってる、お父さんに押しつけてね」→自己犠牲の生き方から主体的な生き方への転換

「他人様は子どもを見て「可哀想」って言うんですよ、その時、私は、可哀想なんて思いませんよ、
可愛いですよっていいですよ」, 「障害児をもって大変ねといわれますが、大変ねっていう言葉は聞きたく
ないって言うんですよ、この子に実際に接してみたら、それがわかってから言ってくださいっていう
の」→無理解・偏見への反論

母親のポジティブな変容、それは母親の「人間の成長」である

障害児をもつ母親の生きていく姿は、子どもの障害を単に受容し、立ち直るだけを意味しない。彼女
らの大多数は、子どもの障害を受容していく過程で自分自身と子どもの生きる意味を真剣に考え続ける
ことによって自らの価値観の転換に迫られ、その結果、人生を前向きに考え、積極的に生き、行動を開
始するなど、自分自身を変容させ、成長させていく。そこには受容というより、むしろ「人間的な成長」
というべき過程の存在が示唆される。

母親の「人間の成長」は両義的存在としての矛盾を克服することである

母親には、自分自身や子どもに向けられる人々のまなざしや態度を冷たく感じ「差別される対象」に
あることを否が応にも自覚せざるを得なく落ち込む。

一方では、わが子の障害にショックを受ける、障害児であるわが子を隠す、これらは、「差別者」と
しての行為である。

母親は、「差別される対象」であると同時に「差別する主体」としての両義性をもつ。前述したよう
な母親のポジティブな変容は、さまざまな葛藤を経験しながらこの両義的矛盾と対決し、克服していっ
た姿であるといえる。

母親の人間的成長は「あきらめ」「いなおり」とは異なる

母親の人間的成長には、「あきらめ」や「いなおり」といった要素は含まれていない。母親の語る言葉においても「あきらめ」や「いなおり」を意味する言葉は表出されていない。母親の人間的成長は、落ち込みを克服し、新しい自分として積極的に生きる姿であり、希望に生きる姿である。すなわち積極的な心理的克服である。「あきらめ」という言葉の意味する「仕方ないから断念する」というような消極的な要素は認められず、また、「いなおり」が「現状をそのまま是認する」ことを前提としたものであるならば母親の成長とは無縁のものである。

「あきらめ」や「いなおり」からは、母親の態度になんら新しいものは生まれてこないといえる。

母親の人間的成長は「価値観の転換」を本質とする

母親は、子どもの障害のショックを克服し、新たな意識や態度を次々と生起させていく。すなわち、母親は単に障害を受容し立ち直るだけでなく、障害受容と並行して真剣に生きる意味を考え続ける。ここにこそ、母親の従来障害観や価値構造を転換させていく過程がある。「子どもを見習う」、「子どもから教わる」、「強くなる」などにより価値構造を転換させる。「見方を変える」、「考え方を変える」という言葉は、まさに価値転換を図った姿であるといえよう。

上田(1980)は、Wright(1960)を引用しながら障害受容の本質として「価値の転換」をとらえている。それによると、障害が人間としての価値を低めるものでないという認識ができること、障害受容とはあきらめでもいなおりでもなく、障害に対する価値観の転換であるという。障害をもつことが自己の全体性としての人間価値を低下させるものではなく、認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずることである、と述べている。

障害児の母親として、自己を生きる

母親は、日常生活の中で、常に新しい差別との出会いや子どもの重い症状の出現など、繰り返し落ち込みに追い込まれる。「差別される側」に立つ母親には、新たな悩みから免れるときがない。また、それに追い打ちをかけるものも多い。しかし、母親は、「若くないから怒りとか悲しみとかはもう超越しちゃって」と、危機や落ち込みを原動力にかえながら次の希望に向けて立ち直っていく。母親の成長は、常に矛盾との隣り合わせであり続けるといえる。

障害児を育てる母親の遭遇するさまざまな偏見・差別は、我々の想像を遙かに超えた体験であり、圧倒されるものがある。しかし、それは、母親の脆弱性の問題ではなく、その多くは福祉思想や社会整備の立ち遅れから来るものである。母親の人生は、社会の差別枠組みに翻弄されるといえよう。

しかし、母親の人生は他者が思うほど大変な人生ではない。健全な子どもを育てる母親より、はるかに豊かな感受性をもってそれを受け止めることができ、エネルギーにかえることができる人たちであ

る。

母親の「人間の成長」は、母親が子どもの障害を受容し、価値構造を転換することによって、落ち込みを克服し、障害児の母親として、一人の人間、女性として積極的に生きる力を獲得することである。

障害児を育てる母親たちから、私たちの考え方や生き方に多くの示唆を得ることができる。社会は容易に変わらないとしても、母親の成長を阻む矛盾的契機を見据えた上で、この母親たちに「希望」というエネルギーを注ぎ次のステージへと成長していける支援の方向性とそれを整備できる条件を作り続ける必要がある。

文献

鶴光代（1980）：障害児の親の役割，教育と医学，第28巻4号，PP18-24.

久保紘章（1980）：自閉症児をもつ母親の生活状況と意識，四国学院大学論集47，PP83-106.

稲浪正充（1982）：障害児に対する親の意識，発達障害研究，第4巻第2号，PP94-95.

鈴木乙史，江本美也子（1985，1986）：自閉症児の母親の障害受容と人格変容過程に関する研究（その1（その2）母子研究NO6，PP48-54 母子研究NO7 PP58-67.

上田敏（1980）：障害の受容－その本質と諸段階について－総合リハビリテーション，8巻7号，PP515-521.

※本稿は筆者のこれまでの論文を参考にしてまとめたものである。