

障害児を育てる親がとらわれを「はなす」場の必要性

前廣 美保

Musashino University Creating Happiness Incubation 研究員 武蔵野大学 通信教育部人間科学部 准教授

矢澤 美香子

Musashino University Creating Happiness Incubation 研究員 武蔵野大学 人間科学部 准教授

義永 睦子

Musashino University Creating Happiness Incubation 研究員 武蔵野大学 教育学部 教授

山本 由子

Musashino University Creating Happiness Incubation 客員研究員 東京医療保健大学 看護学部 准教授

1. はじめに：子育てひろばの実践

本稿は、障害児を育てる親のための場づくりの実践研究の途中経過をまとめたものである。筆者らは、武蔵野大学しあわせ研究所から助成を受け、2019年1月から、福祉、心理、保育、看護の4人の研究者で「そだてるしあわせ」研究チームを構成し、およそ1か月に1回程度、年間で10回、「ゆるりゆらり」と名付けた、障害児の母親を対象とした子育てひろばを開催している。

障害児を育てる母親は一般的子育てよりも多くのストレスを抱えていると言われている^{1,2,3}。小野と茂木⁴は、「母親の話を十分に聴くことができる環境と体制を整え、心の気晴らしに働きかけることが、育児ストレス低減を促すことに機能する」と論じている。「ゆるりゆらり」は、同じような経験をした母親が、おしゃべりで気持ちを解放できる場所の提供が目的である。

筆者自身が子育て中の当事者として、母親自身による、子育て中の母親のための居場所や活動の重要性を感じ、地域での子育てサロン活動を経て、2008年からNPO法人自然育児友の会が運営する子育てひろば"baby cafe"を担当してきた。ひろばに集まる母親は、子どもとの暮らしを楽しみつつも、不安やもどかしさ、育児の責任をひとりで背負う負担の重さを、その大きさはそれぞれ違っても感じている。子どもの発育や相互のコミュニケーションに問題がなかったとしても、「これで良いのだろうか？」と悩み、子どもとふたりだけの時間に息苦しさを感じて、ひろばに仲間を求めてやってくるのである。

子育てひろば実践は、1992（平成4）年に武蔵野市が、幼稚園にも保育園にも通園していない乳幼児への行政サービス強化として「0123吉祥寺」を始めたのが最初である（柏木、森下1997）⁵。これは、1990（平成元）年の「武蔵野市第二期長期計画第二次調整計画」に基づいて、市民の声に行政が応えるかたちで、閉鎖した幼稚園の跡地を買収し、管理運営を行う「武蔵野市子ども協会」を発足させて実現したものである⁶。都市部で暮らす核家族の母子で、幼稚園や保育園などの居場所を持たない乳幼児を育てている母親は、日中の居場所がなく、家の中で子どもと閉じこもり気味になる傾向がある。そのような閉ざされた育児は虐待や精神疾患につながりやすいため、乳幼児とその母親の居場所と仲間作りが目的であった。

その実践の良さは、他市の母親達にすぐに広まり、横浜市港北区在住の母親達が中心になって、子育て中の母親のための「つどいのひろば」が生まれ、2002（平成14）年から国の事業として全国で展開されるようになった。現在では、日本全国で600以上のひろばが開催されている。しかし、「誰もが利用できる」ことがその活動の根幹にあるため、「障害児」に特化したひろばは、現時点では登録されていない。⁷

また、障害児を対象とした子育て支援としては、例えば三鷹市のこども家庭支援ネットワークのように、子ども家庭支援センターや母子保健、医療、福祉にかかわる行政の部署等の地域の専門機関が連携し、障害を持つ子どもと家庭を援助するという図式が多くみられる（松田、山本、熊井2003）⁸。

2. 子育て中の母親とは

このような子育てひろばの需要から、以下のような、日本の育児の現実の一端が読み取れる。

- (1) 母親が育児に関して主たる責任を負っている
- (2) 育児の責任と期待を担い、「〇〇ちゃんのパパ」と呼ばれることで、望むと望まざるに関わらず、その役割を演じている
- (3) 「子育て中の母親」は支援が必要だという認識が社会に生じている

これらによって、子育て中の女性が、「私」を主軸とした生き方をすることが困難な状況がつけられている（原口ほか:2005⁹、仁科:2018¹⁰、穴井ほか:2006¹¹）。

本来子どもは社会全体が見守って、地域の中で育つものである。その前提が壊れて、「母親」に育児に関する過剰な負担がかかっているために、『子育て中の母親』には支援が必要だ」というとらえ方がされるようになっていいると考えられる。日本で子どもを育てる上で、「子育ては大変」「母親は支援が必要」というとらえ方自体を変化させることが、社会変革の課題と考えることもできる。

「子育て中の母親」は本来、ひとりの女性として主体的に生きる力を持っている存在である。その能力を抑圧されているのは「子育てはお母さんの仕事」という決めつけである。もちろん、女性が自ら子育てを選び、育児を生活の中心に置くことはあり得る。しかし、周囲からの暗黙の期待によって、女性が「母親役割」を完璧にこなすことを求められることで、女性は、その個人としての尊厳と主体性が奪われてしまいやすいと考えられる。

3. 障害児を育てる母親への期待と責任

一般的に「障害」とは、弱く劣った存在で、支援が必要だとみなされる傾向がある。母親が育児を担うことを期待する日本社会においては、子どもを産み育てる母親が、「障害」と呼ばれる個性を持った子どもを育てている場合、一般的により多くの困難や苦労を経験していると考えられている(伊藤2010¹²,藤原2002¹³,中村・池田2009¹⁴)。

自閉症と知的障害のある次男の母親である福井(2013)は、その著書のなかで、「私たち親は障害のある子を愛していないわけではありません。それでも、もううんざりだと思ふこともあるのです。」「魔法や奇跡が起こらないそんな日々を、それでも必死に過ごしている。(p.23)¹⁵」と述べている。「親亡き後」という言葉から「我が身が間違いなく不幸であることを自覚させられ」るにもかかわらず、それを口にすることもできずにいる (p.4)。そのような、障害のある子の母親が「ありのままの私」を語ることの必要性を福井は論じている。(p.223) そして実際に、月に一度、障害児の親を対象とした集まりを開いている。

障害児を育てている母親の中にも、当然ではあるが、新しい課題に前向きに挑戦を続け、明るく魅力的な方々が存在する。彼女たちは、子どもの成長の喜びや新しい体験を通して、「しあわせ」を感じるものがたびたびあるのではないかと考えた。

「障害」を抱えることを、英語では、challenged(挑戦すべき課題)、あるいは gifted(突出した才能)と呼ばれるようになっている。そのような観点から捉えると、障害を持つことは、その人にとって特別な能力や個性の一つであると言える。

4. そだてる「しあわせ」

本研究では、「そだてるしあわせ」を考えるにあたって、子どもの発育に問題なく、比較的負担が少ない子育てではその本質が捉えきれないと考えた。障害児を育てている母親が、一般的な育児よりも、困難や苦勞が多いのだとすれば、そこには子育ての喜びや楽しさがないのであろうか。逆説的な観点から、より困難な育児経験の中には、「しあわせ」が際だって捉えることができるのではないかと推察できる。

日本語の歴史的な変遷を経て、現在では「しあわせ」は、肯定的な意味合いで使われることが一般的であるが、本稿では、「しあわせ」という言葉を、自分だけの力ではどうにもならない物事を主体的に受け入れ、「今ここ」に存在するものごとを、ありのままに大事にする姿勢、あるいは気持ちのあり様だと定義する¹⁶。つまり、「しあわせ」を肯定的に、心地よい状態であるものだという現代の認識を前提に置いたとしても、それを決めるのは、行為の主体者であり、他者の価値観や、社会的な規範によるものではない。

ゆえに、本研究では「幸福」ではなく、ひらがなで「しあわせ」という表現を用いる。古来、日本ではそれぞれの音が独自の意味を持つと考えられてきた。仮に、「障害」が困難なものではない、と言う価値を共有する社会になったとしても、制度が整って、障害者が楽に過ごせるようになったとしても、その状況をどのように受け止めるのかによって、それを「しあわせ」と呼ぶかどうかは、個人の価値観によるものであると考えられる。

本研究が注目している「しあわせ」は、母親の主観的なとらえ方である。子育てで困難や苦勞が多いという社会の現実には、単に社会構造が課題を抱えているためであって、母親自身の課題ではない。日本社会での子育ての困難は、制度政策に起因しているともいえる。

子育て中の母親が、困難や苦しさを感じた際に、それが「私自身の問題だから」「子どもに問題があるから」と捉えてしまうことも多い。そのような考え方を持

ってしまう要因が、母親を取り巻く社会に存在していると想定することができる。個人の主観は、その個人を取り巻く社会の価値観と関係している。個人が集団となって社会を構成しているためである。

「ゆるりゆらり」と名付けて、母親がゆっくりと気持ちを休めることができる「場」をつくるのが、本研究の目指すものであり、それはすなわち、社会をより生きやすいものに変えてゆく実践となる。その「場」に参加することで、とらわれと息苦しさを感じていた母親が「しあわせ」を得られるとすれば、障害児を育てる「社会」に対する認識も、そして「社会」自体も変わるのではないかと考えている。

5. 2018～2019年度の子育てひろばの開催

2018年1月から2019年1月までの1年間で約1か月に1度の間隔で、全10回の子育てひろば「ゆるりゆらり」を開催した。会場は、武蔵野大学のキャンパス内で、出入り自由、参加費無料、お茶とお菓子を用意して、必要があれば保育もできる環境で、気軽に参加できるように準備を整えた。当事者同士が気楽に語り合うことのできる場所に参加することが、どのような意味を持つのだろうか。

2回目の実施を終えたばかりの時点では、参加者のほぼ全員が、参加して良かったと回答している。印象的だったことは、「周囲の子どもと同じでないこと」「期待された行動を同じようにできないこと」について、ほとんどの母親が悩んでいることであった。ひとりひとりの子どもの特徴や性格は多様である。その場に即した行動ができないことが「問題」と捉えるのは、その行動を期待している社会の側からの観点である。

例えば、「教室では静かに椅子に座っていること」という社会規範を守ること、集団を管理する側には利益があるが、興味の対象が短時間で変化する子どもや、身体感覚が過敏な子どもにとっては、声をあげたり、身体を動かしたりすることを我慢して、同じ姿勢でじっとしていることは、困難であり苦痛でもある。その子どもの特性で苦手なことができないために注意を受けることが続けば、自己肯定感が著しく損なわれることになるだろう。子どもによって、できる事とできないこと、得意なことと苦手なことがある。全ての子どもが平均的に同じ振る舞いを期待されることが、「障害」を生み出す一因になっている。にもかかわ

らず、その「できないこと」をできるようにする責任を母親が負わされている、という状況が見えてきた。

障害児を育てるという行為は、(1) 親自身が自己実現を考える機会となる、と同時に、(2) ゆっくりと時間をかけて子どもの日々の成長を感じる機会が多く持てる、そして、(3) 親も子どもも「ひとりの人として尊重される機会」の重要性を、一般的な親子よりも多く体験する。そして、これらの要因が「そだてるしあわせ」につながるのではないかと考えられる。参加者の何気ない会話から聞こえる「生の言葉」を丁寧に拾って、どのような場づくりが求められているのかを明らかにしてゆくことが継続する課題となった。

「ゆるりゆらり」への毎回の参加者はそれほど多くないが、参加者からは、このような障害児の親を対象とした「場」は見つけにくく、その必要性は大きいので、もっと多くの人に知らせてほしいという意見が常に出された。参加者は、通信教育部の卒業生や在校生、西東京市の社会福祉協議会からの紹介、大学ホームページを見て参加したなど、ほぼ全員が武蔵野大学に何かの関係を持っていて、自ら情報を求めている人であった。

参加者からのアンケートからは、95%が「居心地の良さ」を感じており、積極的に情報を求めている母親の参加が多く、きっかけとしては、口コミによる広報が最も有効であるということがわかった。

2019年度は、会場を武蔵野キャンパスと有明キャンパスとふたつに設定してみたところ、武蔵野キャンパスでの開催では少ないながらも、参加者があった一方で、残念ながら有明キャンパスでは全く参加者がなかった。その理由としては、地域との関係がうまく作れていなかったこと、事前の広報が不十分だったこと、日時の設定が参加しにくいものだった可能性があることなどが考えられる。今後の課題として、参加しやすく居心地の良い場づくりについて、より詳しい検討が必要となっている。

6. とらわれを「はなす」ことのできる「場」

障害児を育てる母親からどのような「場」が求められているであろうか。アンケートからは、以下の5つの機能があげられる。4つ目までは、アンケート項目に具体的に書かれているものであるが、5つめは、それらを総合した根本的なニ

ーズである。

- 1) 同じ立場の母親との出会い
- 2) おしゃべりして、情報収集
- 3) 相談・アドバイス・学び
- 4) 息抜き・リラックス・自由
- 5) とらわれを「はなす」

とらわれを「はなす」とは具体的にどういう意味なのか、その重要性について考えてみたい。

障害児を育てる母親は、周囲から受け取る「普通」「正しく」「障害」「健常」「こうあるべき」「～をやらなくちゃいけない」「～してはいけない」というようなメッセージに「とらわれ」て苦しんでいる状況が往々にしてみられる。

子育てひろば「ゆるりゆらり」が提供している場は、そのような母親が、居心地良く過ごすことができ、ありのままに受け入れられる経験である。他者から決められた枠をはめられるのではなく、自らが主体となって話したいことを話すことができるような環境を意図している。自分から話すことで、とらわれを放す・離すことができるようになる。つまり、場の力でとらわれを「はなす」ことができるのである。

古来、日本では、言葉には魂があり、話す言葉は現実になると信じられていた。それを「言霊」と呼ぶ。また、それぞれの音には、個別の意味があるとも考えられていた¹⁷。

同じ音で表現される「話す」「離す・放す」は、同じ意味を持っていると考えられる。自らの「とらわれ」を誰かに音声を使って「話す」ことで、そのとらわれを、自らの手元から「放す・離す」ことができる。人の心身は、自らの言葉／音声と結びついている、あるいは、言葉／音声がその人自身を構築しているのだと考えると、話すことで、とらわれから心を放すことができるのは、自然なことである。

7. まとめにかえて：「そだてるしあわせ」を感じられる場の必要性

日本で子育てをしていると、社会の規範に当てはめて制限されたり、禁止されたり、否定されたりすることが多い。その苦痛で「お母さんの身体は硬くて、もう限界。」に近づいていると感じられた。身体機能とダンスを研究する里見まりこ氏を講師に迎えたワークショップ形式のひろばを行った際の出来事である。ふたり一組になって背中合わせにもたれかかるという動きで、「力を抜いて、他者を信頼してゆだねる」ことがどうしても難しい参加者がいた。また、会場のあちこちに興味がわいて、じっとしてられない我が子が気になってプログラムに参加できず、子どもの行動を一つ一つ確認して、子どもに指示を出してしまう参加者もいた。結局、この子どもと母親は離れることができず、母子ともに楽しんでプログラムに参加できていないように見えた。

母親が「子ども自身の持つ力、伸びる力を安心して見守る」ことができれば、「自分を認め、ありのままを受け入れる」こともできる。日ごろから、社会の中で、周囲の枠に合わせようと必死に頑張っているため、自在に心身を放つことができなくなってしまう母親に必要なのは、このような関わりができる「場」の力である。子どもも母親も、そのままでもいいよ、というメッセージを言葉だけでなく、場全体にちりばめておく必要がある。

参加者次第で居心地の良さが大きく変化する「場づくり」には、準備段階から、丁寧な気配りが必要である。「はなす」ことで「しあわせ」につながるような「場」の実践のために必要なものは何か探っていくことを今後の課題とした。

8. 今後の課題：オンラインでつながる「場」を持つ可能性

2020年はCOVID-19の流行により社会の物理的なつながりを自粛せざるを得ない状況に置かれた。実際に人が集まるひろばを開催できなくなったため、障害児を育てている保護者がつながりを持ち、相互にコミュニケーションをとることの重要性に焦点をあてて、オンラインでチャット&リリースを経験する「ゆるりゆらり」の場を試験的に開催した。11月に平日の夜、平日の昼間、休日の昼間の3回の日程を設定して、過去に参加してくれた方々に案内をしたところ、結果的に参加者が集まったのは、平日の夜だけであった。参加者は過去に参加したことがある方と、参加者から直接紹介を受けた方のみで全5名であった。広

報はメールと SNS で行っただけだったので、新しい人が参加するには、敷居が高いと感じられた可能性がある。しかし、参加者からの感想はどれも満足度が高く、日ごろ知り合うことのない「障害児の母親」と住んでいる地域や障害の違いを超えて、オンライン上で顔を合わせて話すことができる機会をもっと持ちたいとのことであった。また、Facebook の「ゆるりゆらり」のページには定期的に閲覧があるため、情報を求めている人は存在しているが、参加申し込みをして直接の関りをするにはためらいがあるのではないかと考えられる。

2021 年 3 月にオンラインで開催された“shiwase2021”にて、ワークショップとして「ゆるりゆらり」を開催した。子育てとしあわせについて、自由に語ろうというテーマに関心を持って集まったのは、子育て中の母親ではなく、助産師や社会福祉士といった、子育てを支援する側にいる人たちばかりであった。「障害児の」というタイトルを外すと、不妊、妊娠、中絶、死産、出産、育児、社会的養護などをめぐる現場には、なかなか人に言えない事情を抱えた女性が多いことと、そのような立場にある人が、気軽に気持ちを打ち明けて「はなす」ことができる場は多くないことが分かった。

2020 年の社会状況を経験して、今後「場」としての「ゆるりゆらり」の継続に向けて、オンラインでも常に情報を開示できる場所としてのホームページの開設を決めた。「障害児の親のための」という看板を大きく掲げずに、妊娠、出産、子育てについて不安や迷いを感じた人や、仲間との出会いを求めている人がアクセスできる場所をオンライン上に設定する準備を始めている。そのうえで、定期的な ZOOM 開催と、イベント的な対面開催を続けて、そこで語られる言葉が、障害児を育てる母親（と父親）にとって安心につながることを目指したい。オンラインでの気軽な情報発信と併せて、近隣の子育て関連施設や団体と連携を保ちながら、必要に応じて出張ひろばを行うことも検討している。きっかけはバーチャルであっても、人は本質的に顔を見合わせて実際に関りを持つことで、安心感と信頼感を抱くことができるためである。

「はなす」行為がオンライン上の会話であっても、障害児を育てる母親にとって息抜きの場になる可能性がある。それが現実の生活にも、とられから「はなす」ためのきっかけとなるように、「そだてるしあわせ」が醸成される場を育んでいきたい。

最後に、「そだてるしあわせ」には、子ども、あるいは自分自身を育てるという「しあわせ」の意味と、自らが主体的に「しあわせ」を育むという、ふたつの意味を込めている。そのような多様で柔軟な「場」がゆるりゆらりと育ってゆくことを期待したい。

謝辞

本論文は 2019 年度しあわせ研究費（研究テーマ： ）の助成を受けたものである。

引用・参考文献

- 1 加藤典朗、佐々木和義（2005）「発達障害児をもつ母親の子育てストレスについて―障害の受容過程との関係から―」日本行動療法学会大会発表論文集（31）, 204-205, 2005-10-08
- 2 稲嶺裕子、三浦剛（2003）「発達障害児をもつ母親の主観的疲労感の変化―福祉的介入の効果を探る―」保健福祉学研究 東北文化学園大学紀要 No.2 pp.45 –54
- 3 吉田優英、宗方比佐子、都築繁幸（2009）「軽度発達障害児の母親のストレス因子に関する研究」障害者教育・福祉学研究 第5巻, pp. 85 ~93（2, 2009）
- 4 尾野 明未, 茂木 俊彦（2012）「障害児をもつ母親の子育てストレスへの対処とソーシャル・サポートについて―多母集団同時分析による健常児との比較検討―」ストレス科学研究 2012, vol27, pp.23-31
- 5 柏木恵子・森下久美子(1997)「子育て広場武蔵野市立 0123 吉祥寺―地域子育て支援への挑戦」ミネルヴァ書房
- 6 公益財団法人武蔵野市子ども協会 HP「親と子のひろば 0123」 0123 施設概要 建設の経緯 <http://mu-kodomo.kids.coocan.jp/0123/keii.html>（2021年4月22日閲覧）
- 7 NPO 法人子育てひろば全国連絡協議会 HP <https://kosodatehiroba.com/>（2021年4月22日閲覧）

- 8 松田博雄・山本真実・熊井利廣(2003)「三鷹市の子ども家庭支援ネットワークー地域における子育て支援への取り組み」ミネルヴァ書房
- 9 原口由紀子ほか(2005)「母親の個人としての生き方志向と育児不安との関連」小児保健研究 第64巻 第2号, 2005(265~271)
- 10 仁科薫(2018)「子育ての困難とケアの倫理に基づく子育て支援政策の可能性:子どもの預かりをめぐる母親たちの語りの分析から」国際ジェンダー学会誌 16(0), 81-102, 2018
- 11 穴井千鶴 ほか(2006)「『自分の生き方』をテーマにした育児期女性への心理的支援: Sense of Coherence からのアプローチ」久留米大学心理学研究 5巻 pp.29-40 2006 久留米大学大学院心理学研究科
- 12 伊藤良子(2010)「[障害児の母親へのケア]に関する文献展望とその分類」『京都市立看護短期大学紀要』第35号 pp.67-76
- 13 藤原里佐(2002)「障害児の母親役割に関する再考の視点ー母親のもつ葛藤の構造」『社会福祉学』第43回第1号 pp.146-154
- 14 中村彩香・池田由紀江(2009)「発達障害児を持つ母親への支援に関する一考察」『健康科学大学紀要』第5号 pp.115-122
- 15 福井公子(2013)『障害のある子の親である私たち その解き放ちのために』生活書院
- 16 前廣美保(2019)「日本語における『しあわせ』概念の変遷」日本仏教社会福祉学会第54回学術大会にて発表 2019年9月11日浅草寺普門会館にて(2021年度学会紀要への投稿準備中)
- 17 鎌田東二『言霊の思想』(青土社)2017
- 18 里見まり子 “からだ”が秘めている豊かな可能性 まなびのめ <http://manabinome.com/archives/1998> 最終閲覧日 2020/2/11