特集論文（『社会分析』42 号, 2015, 5～23 頁）

発達障害児の母親が抱える生活困難と社会参与についての研究

山下 亜紀子

1　本研究の目的

本研究は、発達障害児の母親の生活困難と社会参与との関連性を明らかにすることを目的としている。母親たちが社会参与の過程で抱える生活困難はどのような内容なのか、またどのような社会参与において生活困難が生み出されているのか、という点を掘り下げて考察を試みたい。

筆者はこれまで、育児の社会化から取り残されている家族として、障害児の家族を位置づけ、なかでも発達障害児の母親を対象として研究を進めてきた。研究の支柱としては、これらの家族が育児支援という網の目からこぼれ落ちる社会的背景の明確化、家族の生活実態についての解明、支援方策の検討、という 3 つを設定している。このうち、生活実態研究の一環として実施した生活困難分析では、5 つの問題群を抽出し、同時にそれら問題群の関連性を明らかにした。図 1 はその概念モデル化である（山下・河野 2013）。

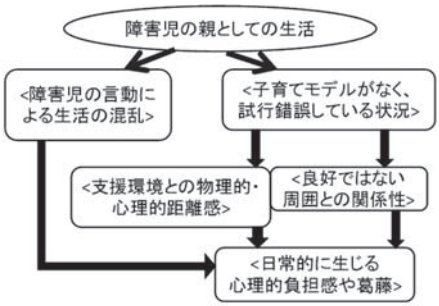

図1　概念モデル化

出典：山下・河野（2013）:250

ここで検討した生活困難については、より問題内容の核心に迫る必要があると思われた。そこで生成した概念カテゴリーのうち、＜子育てモデルがなく試行錯誤している状況＞については、「問題対処の方法」という観点か

ら母親の実情にアプローチした研究を既に実施している（山下 2013）。その結果、「問題対処の方法の多くが教育環境の改善に関するものであったこと、また問題への対処が解決へと導くことは少なく、親同士の連帯と心的変化のみが問題対処として有効な状況である」といった知見を導き出している（山下 2013: 78）。本研究でも上記に引き続き、生活困難研究で導き出された問題群について、より詳細に検討していきたい。特に今回は、＜支援環境との物理的・心理的距離感＞、＜良好ではない周囲との関係性＞の 2 つの概念カテゴリーに着目する。この 2 つの問題については、既にソーシャル・サポートという視点から研究を実施し、その機能不全状態を指摘した（山下 2014）。本研究では、このソーシャル・サポート分析に加え、再度この 2 つの問題群にアプローチするものである。特にソーシャル・サポート研究がどのような支援を得ているのか、という観点から分析を行ったのに対し、今回はどのような社会参与の場面でどのような生活困難が生起しているのか、という観点から分析を行う。なお生活困難の定義として本研究では、「生活していく上で生じる苦しみや苦悩」としておく。

ここで、この 2 つの概念カテゴリーと関連があるものとして、森岡清志による都市的生活構造の枠組みをあげておきたい（図 2 参照）。森岡が示す都市的生活構造とは、「都市住民が、自己の生活目標と価値体系に照らして社会財を整序し、それによって生活問題を解決・処理する、相対的に安定したパターンである」（森岡 1984: 86）。社会財としては専門機関群と相互扶助的提供主体群が含まれる [1]。筆者らがこれまで行った生活困難分析（山下・河野 2013）やソーシャル・サポート分析（山下 2014）では、発達障害児の母親たちにとっては、この社会財が機能していないことが示されている。すなわち専門機関群の整序化も相互扶助的提供主体群の整序化も、生活問題の解決・処理に至らないことがソーシャル・サポートの分析から明らかになっており、生活困難分析の結果は、むしろ

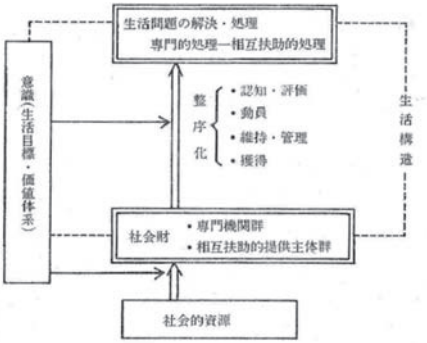

図2 都市的生活構造の枠組み

出典:森岡（1984）:87

こうした社会財との接点において問題が生じていることを示唆している。本研究は、この点を改めて検討するものである。すなわち社会財との関与において母親たちの生活困難が生み出されているという仮定にたち、第 1 に社会財との関与のプロセスで生じる生活困難とは具体的にどのようなものなのか、第 2 にどのような社会財との関わりが逆機能的側面を有しているのか、という点が分析の中心的テーマとなる。

さらに本研究の特徴は、1 人ずつ行った半構造化インタビューのデータを分析する点にある。これまでの筆者らの一連の研究では当事者同士の会話データを分析してきた。このデータは問題発見型に適しており、新たなものも含め問題を抽出することには成功できているが、その断片性の問題は否定できない。そこで今回は 1 人 1 人のインタビュー調査データに基づき、丹念に分析を試みることとしたい[2)]。

2　研究の方法

2.1　調査対象

調査対象は、これまで筆者らが実施してきた座談会式調査に参加したインフォーマントのうち、中学生以上の障害児を持つ母親 8 名とした。座談会式調査は、宮崎県にある障害児・障害児家族の支援団体 A の協力のもと、2011 年 5 月から継続して行っており、2014 年 8 月までに合計 23 回実施している[3)]。今回は、これまでの育児を振り返ってもらう質問を含む半構造化面接を予定しており、ある程度の育児期間が要求されたため、障害児の子どもが中学生以上という基準を設定し、かつ筆者と信頼関係が構築されている 8 名を選定し調査依頼を行った。この 8 名については、全員の了承が得ることができた。

またこれまで行ってきた研究と同じく、本研究において発達障害に含めたのは、田中千穂子らがこの障害の範疇に入ることに共通して同意が得られているものとして示した知的障害、広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥／多動性障害である（田中ほか 2005）。

2.2　調査方法

調査方法は、半構造化インタビューとした。質問としては、障害をもつ子ども

が生まれた時から今までのことを振り返り、どのような場面でどのような苦しいことがあったのか、を聞いている。特に子どもが就学前の時、小学生の時、中学生以降の時、と時期区分して話してもらうように依頼した。また属性項目として、年齢、同居家族、学歴、職業、出身地もあわせて聞いている。さらに障害児の性別、年齢、診断名、診断された時期も聞いた。調査時期は、2014 年 9 月 19 日から 23 日である。調査時間は、1 人につき 2 時間程度とした。なお調査内容は、調査対象者の了解のもと、IC レコーダーによる録音を行っている。

倫理的配慮としては、調査の内容は研究以外の目的には使用しないこと、プライバシーに配慮することをあらかじめ説明した。

3　結果

3.1　調査対象者の属性

まず調査対象者の属性一覧を表 1 に示す。調査対象者 8 名のうち、年齢は 40 歳代が 6 名であり、他の 2 名も 40 歳代に近い。学歴は、1 人を除き短大・高専・各種専門学校卒以上である。同居家族は、配偶者と未婚の子どもから構成される核家族世帯が 6 名であり、夫が単身赴任である核家族世帯が 1 名、子ども家族と同居する拡大家族世帯が 1 名となっている。現在の職業は、保育士、看護師などの専門職が 5 名、2 名が会社員、1 名が専業主婦である [4)]。出身地は、宮崎県内が 6 名、2 名が他県からの来住者である。これらの点からある程度の同質性があると言ってよい。

調査対象者の子ども（障害児のみ）についても表 1 に示した。8 名のうち、3 名が複数の障害児の母親である。診断時期は、1 人を除き、ほぼ就学以前から小学校入学時期となっている。

なお以下の記述でケース例を示す際に使用する A〜H については、表 1 に示したケースに該当している。

3.2　社会参与と生活困難

上記の半構造化インタビュー調査において得られたデータから、子どもが小学校に就学する以前、小学生の時期、中学生以上の時期別に、どのような社会参与の場面でどのような生活困難が生み出されているかについて検討した。

表1 調査対象者の属性

ケース		母親自身の属性					障害児			
	調査日	年齢	同居家族	学歴	現在の職業	出身地	性別	年齢	障害種	診断された時期
A	2014年9月22日	45歳	配偶者、子ども18歳(男)、 子ども17歳(女)	大学在学中	保育士	宮崎県	男	17歳	知的障害	5歳頃
B	2014年9月20日	46歳	配偶者、子ども18歳(女)、 子ども16歳(女)	短大・高専・各種専門 学校卒	支援員(小学校)・ピ アノ教師	宮崎県	女 女	18歳 16歳	広汎性発達障害 広汎性発達障害	7歳頃 7歳頃
C	2014年9月23日	51歳	配偶者、子ども23歳(女)、 子ども21歳(女)、子ども17歳(女)	短大・高専・各種専門 学校卒	看護師	宮崎県	女 女	21歳 17歳	広範性発達障害 広汎性発達障害	13歳頃 8歳頃
D	2014年9月20日	42歳	配偶者、子ども15歳(男)、 子ども12歳(男)	大学卒	パート(調剤薬局)	千葉県	男	15歳	広汎性発達障害	3歳頃
E	2014年9月22日	39歳	配偶者、子ども15歳(男)、 子ども13歳(女)、子ども7歳(男)	短大・高専・各種専門 学校卒	看護師(パート)	宮崎県	男	15歳	広汎性発達障害	4歳頃
F	2014年9月22日	40歳	配偶者、子ども15歳(男)、 子ども13歳(女)	短大・高専・各種専門 学校卒	会社員	鹿児島県	男 女	15歳 13歳	広範性発達障害 知的障害・広汎性発達障害	4歳頃 2～3歳頃
G	2014年9月20日	47歳	配偶者(単身赴任中)、 子ども18歳(女)別居、子ども15歳(男)	短大・高専・各種専門 学校卒	保育士	宮崎県	男	15歳	広汎性発達障害	2歳半頃
H	2014年9月19日	43歳	配偶者、子ども20歳(男)、子ども19歳 (男)、子ども12歳(男)、第1子の妻、孫	高等学校卒	専業主婦	宮崎県	男	19歳	知的障害・広汎性発達障害	8歳頃

*年齢は調査時点のものである。

**職業は回答として得られたそのままの内容を記載している。

***障害種は、診断名としての回答をもとに、田中ら（2005）の基準にそって記載した。

以下に調査データから見出される生活困難の内容を時期別に示す。ここにあげるものは、いずれも複数の母親の発言から見出されたものであり、母親たちに共通する生活困難とみなしうるものとした。なお＜　＞内はどのような社会参与であるかを示し、【　】内は生活困難の内容を示している。改行して示した箇所、また「　」内は各ケースの発言からの引用であり、またケースの発言中に出てくる（　）内の文言は、補足説明のために筆者が書き加えたものである。○○、□□の表記は障害児や障害児のきょうだいの名前として出てきた発言を置き換えたものとなっている。

なお以下に示す母親の生活困難は、子どもの問題行動に端を発するものや、子どもの言動に原因があるものが多いと考えられる。しかし本稿では、子どもの問題行動や言動についての具体的内容は扱わない。その詳細については、前掲の業績（山下・河野 2013）を参照されたい。

(1) 子どもが就学する以前の時期

＜幼稚園、保育園＞【教員 [5]の無理解、批判的態度、親の責任を求める姿勢に悩まされる】

就学以前の時期では、まず子どもが通う幼稚園、保育園の教員との関係性で苦しさが生じる。それは、障害について理解を得られないこと、障害に伴う言動に対して向けられる批判的態度、そして親としての責任を求める姿勢に悩み苦しむというものである。障害や子どもの気持ちに理解がないこと、批判されることに落胆し、親として要求されたことに応えることができず、時には責められているような感覚に陥る。

ケース A の例をあげる。ケース A は、食事が上手にできず周りの子どもたちに避けられている子どもの状況を同じ園に通っている障害児の兄から聞く。そして「○○が汚いのは分かる」が、「やっぱりその、本人も、傷ついたかな」と思い、幼稚園の先生に伝えてみた [6]。しかし先生から返ってきた答えは、下記のように障害や子どもの気持ちについて理解しているとは思えないものであった。

先生も「いやあ、（○○は）へらへら笑ってたんですよ―」って言うから。「（○○はみんなから嫌がられていることを）分かってないのかなーっ、と思

って」って（いうのが先生の答えだった）。いやいやいや、（○○は嫌がられていることを）分かってるって。ただ、あの（○○は）笑うしかなかったって（思う）。（ケース A）[7]

またケース E は、幼稚園でお昼寝をしない子どもについて、幼稚園教諭が「今日も寝れませんでした、昨日は何時に寝ましたか？」などの内容を保護者とやりとりをする帳面に書いていた、と言う。そのことについて、「（先生から）責められてるみたいなように聞こえてた（感じていた）」と言い、親のしつけの問題として捉えられていることが「辛かった」と話す[8]。

＜幼稚園、保育園、近隣社会＞【保護者の無理解、批判的態度、親の責任を求める姿勢に悩まされる】

子どもの幼稚園、保育園で知り合う保護者、また近隣社会で子どもを通して築かれる保護者との関係においても緊張関係が生じ、苦しさや悩みが生まれる。子どもの言動について無意識的なものも含め批判の目に晒され、理解されず、問題行動では謝罪することも必要となる。

ケース D によると、集団生活としての子どもの幼稚園生活がはじまってからは、「毎日毎日もめごとばっかり」が続き、「今日噛みつきました、叩きました」と先生から言われることが続く状態であった。そして「会ったこともないのにまず（相手の親に）ごめんなさいですよね」と話すように、謝罪する場面が多々あった、と言う[9]。

またケース E においては、まだ幼稚園に入る以前の小さい頃、同じ集合住宅の子どもたちの交流が始まる。そして次第に「普通の子より、うち（の子は）、手（が）かかってる」と、発達の違いを感じるようになる。そして、母親同士も「仲良くなっていろいろ話せるようになる」関係になる中で、心理的に傷つくこともあった[10]。下記は、いつまでも公園から帰ろうとしない子どものことについて、他の母親から言われた言葉に辛さを感じた、というものである。

近所のお母さんに、「E さん、よく我慢してるよね」って（言われて）。「うち（の子ども）だったら、すごく、もう怒ってる」って（言われて）。そ

の、「（私の子どもだったら）付き合わない」って（言われた）。「帰る時にいくら泣いても時間やからって（帰る時間だから）連れて帰る」って（言われた）。アドバイスのつもりで言ってくれるっちゃけど、なんか辛かった。（ケースE）[11)]

＜親族＞【障害への無理解や偏見、育児に協力しない姿勢に悩まされる】

母親が子どもに障害があることを認知しはじめるこの時期は、周囲の親族との間に軋轢が生じ、心の溝が深まることもある。障害について理解しようとしない姿や、障害に対する否定的な見方があることを、夫や夫の両親からつきつけられ、育児の協力を得ることもできない。

ケースHは、夫の両親には子どもに障害があることについて、「言わなかった、絶対言えなかった」と言う。その理由としては、「（障害のある方を）すごく差別してるっていうか。近所の人（と）の話（を）聞いてても、差別してるようなものの言い方をしていたから」と話す[12)]。障害に対する偏見があることを感じ、子どもに障害があることを打ち明けることすらできない。

また赤ちゃんの頃から夜に眠らず、さらに原因不明の咳によって「食べたもの（を）全部戻して、毎晩のようにそれが繰り返され」る状態の子どもを抱えていたケースBは、精神疾患を患う。「育児ノイローゼみたいな感じになって（しまって）」、その後は、パニック障害、鬱病と診断され薬も服用するようになる。このような状況下で、赤ちゃんの夜泣きに対し、「主人が怒るんですよ。俺は仕事があるんだって」と夫の感情的な不満が自分に向けられていたことを振り返る[13)]。夫の助けが得られるどころか、むしろ怒りの対象となり、さらには夫婦関係が壊れていく方向へと進んでいく。以下の話は夫婦関係の悪化の中でおこった子どもへの虐待的な行動である[14)]。

主人との喧嘩が絶えなくなり、（私が）ノイローゼ状態で、育児（が）もうけっこう○○に（対して）虐待の手前、今考えると虐待の手前まで行っちゃって。ある日、全然言うことを聞いてくれない○○の首を絞めたんですよ、私。（ケースB）[15)]

(2) 子どもが小学生の時期

＜学校＞【教員の無理解、批判的態度、親の責任を求める姿勢に悩まされる】

小学校に入学して以降も幼稚園や保育園に通っていた頃と同様に、母親たちは、教員との関係において苦境に立たされる。教員が障害について理解をせず、むしろ非難され、子どもの言動の改善が母親に求められる。そして親の責務としての行動も要求される。

教員が障害について理解しておらず、冷たい対応を受けた、という経験がケース G にはある。ケース G は、交流学級の教員が自分の子どもを「嫌いなんだな」と察する。そして「パニックになったら迷惑だ、って言ってこられたりとか。みんなの前で謝って下さいって言われて。（そんなことが）結構あったから」と、当該教員の理解のなさや対応の冷たさを語り、苦しかった出来事として振り返る[16]。

またケース D は、クラス担任の教員に子どもの特徴を予め伝えており、障害について理解してくれるようお願いをしていた。しかし教員から障害について理解してもらうことは難しく、むしろ子どもへの対応に疑問を持ったと言う。下記は、子どもが友人をつねった時の教員の対応に怒りを感じつつも、日頃から迷惑をかけていたという認識から、穏便にすませざるを得なかった経緯について語られた内容である。

> 「どんなに相手が痛かったかわかる？」って言って、（先生が自分を）つねったって（子どもが）言うんですよ。だから、それは違うんじゃないですかって（感じて）頭（に）きたけど。何か、（今まで子どものことで先生に）謝り続けてたから、こっちも強く出れない、っていう（事情があって）。そういうのが染み付いてて、（先生に）お手紙書いたんだけど。（ケース D）[17]

親としての責任が求められることもある。ケース E は、子どもが小学校入学当時、「忘れ物は多い、そして、お友達と喧嘩して帰ってくる、女の子を叩いて帰ってくる。もう結構トラブルが多くて」困っていた、と語る[18]。そうした中、辛かった事として、下記のように教員から母親としての責任を求められたことがあげられた。

忘れ物とか、宿題忘れとかって、親は何してんの？みたいな感じで言われるんですよ。電話（が）かかってきて。「まだ１年生なんだから、お母さん、ちゃんと見てあげて下さい」って、担任から（電話が）かかってきよったっちゃ（かかってきていたのよ）。夜に。あ、たまらんと思って。（ケース E）[19]

＜学校＞【保護者の無理解、批判的態度、親の責任を求める姿勢に悩まされる】

就学以前の時期と同様に、保護者との関係における緊張関係は続く。障害に無理解であることから、子どもの言動に奇異な眼や批判的な眼が向けられ、親の問題としても捉えられていることを体感する。そして問題行動では親としての謝罪が求められる。

ケース A の子どもは知的障害であるが、小学校入学時は通常学級に入れる、という選択をしている。「無理して、その通常学級に入れて（い）る」とケース A 自身が振り返る状況下で、通常学級では他の子どもと同じような行動が求められた[20]。小学校初日の入学式では、何とか行事をこなしたものの興奮してなかなか自宅に帰ろうとしない子どもとの情景を「きつかった」こととして下記のように振り返る。

もう〇〇は疲れて（しまって）ね。わーわー、ぎゃーぎゃー、（騒いで）ね。帰りも靴箱でね、なかなかもうランドセルを持って（くれなくて）ねー。帰らなくってね。きつくってね。（中略）みんな（近所の知人で、その時 PTA 役員室にいた人たち）が心配そうに見てるのがさ、またきつくってさ。その眼がね。それも忘れられない。で、帰りながら泣いて、泣きながら帰ったね。（ケース A）[21]

ケース H は、子どもの給食に針がいれられるという事件が起こり、加害者となった子どもと話をする場を持つ。しかし、その後に加害者の子どもの親と話をする機会が持たれ、「うちの子どもに何言ってくれてるんやって（言われた）。そういう（障害のある）子ども（を）産んだあんたが悪い」など、攻撃的な発言をされたと言う[22]。

＜学校＞【子どもが不登校になり、子どもとともに孤立する】

子どもが就学すると、学校に行かないという事態、いわゆる不登校も起こる。娘が 2 人とも障害児であるケース B は、第 1 子の時に、家の転居を伴い特別支援学級のある学校に子どもを入学させる。しかしながら、「引っ越して、情緒学級のあるところに入ったんだけれど、あまり恵まれなくって。先生とか。これは大の失敗に終わっちゃって。1 年生の時に、大の失敗で、ほんとつまずいて」しまう。そして、これを契機に第 1 子の不登校が始まり 6 年生まで続く。加えて第 2 子も同様に不登校となり、「□□は、学校に行ったり行かなかったり。で、○○はずーっと引きこもりが続いて」とかなり長期間にわたり、子ども 2 人ともが学校に通う生活から遠ざかる。そしてケース B は子どもとともに行き場を失い、その当時は「疎外感いっぱい。疎外されて、子どもも疎外されて、私まで疎外感を感じて」いたと言う [23)]。

これは次の段階である中学生の時期でも起こる。ケース C、ケース D の子どもも、小学生から中学生の時期にかけて長期にわたる不登校を経験している。

(3) 子どもが中学生以降の時期

＜学校＞【教員の無理解、批判的態度、親の責任を求める姿勢に悩まされる】

中学校以降でも、学校の教員から障害について理解してもらえず、批判され、そして親としての対応を要求される、といった問題が依然として続く。ケース H は、子どもが高校在学時、問題行動への対応として、保護者として子どもに付き添うことが求められ、一緒に通学していた。

> 親子同伴で学校（に）行ってましたもん。（子どもと）一緒に帰らないと、「何で（子どもより先に）帰られたんですか？」って（学校の先生から）電話来るんですよ。下の子とかの具合が悪くて、とか（いう場合でも）。だから、私が学校休む時には、先生に連絡しなきゃいけないんですよ。「すみません。○○母休みます、子どもだけ学校行きます」って。（ケース H）[24)]

ケース G は、高校の教員から、勉学面でうまくいかないことについて、「太るってことは余裕があるってことなんだ」と言われ、何度も子どもが叱責されていることに対し、教員に対する理解不足を痛感している [25)]。またそうした発言を問題に感

じており、教員と話をしたいとも思うが、その後の子どもの学校生活を考え躊躇する。その苦悩を以下のように語る。

（太っている、という言葉は）絶対にまずい発言ですね。だからどうしようと思ったけど。でもそこで（先生に）喧嘩を売ったところで、（学校に）いるのは〇〇だから。（中略）やっぱ、取られてるようなもんですよね。人質を。（ケース G）[26]

＜学校、近隣社会＞【保護者の無理解、批判的態度、親の責任を求める姿勢に悩まされる】

中学生以降も相変わらず、子どもの学校を通して、また近隣社会の子ども関係を通じて知り合う保護者との緊張関係は続く。

子ども同士で起こった問題に関しては、子どもが中学生になってもやはり親として謝罪することが求められる。ケース F は、子どもが友人に怪我をさせたことで、「謝罪ですよ。そしたらもう、（怪我をした子の）お母さんが、めっちゃ（とても）怒ってて。結局今までのこともあるわけですよ。『一度も謝罪とかないとは全く』、みたいに言われて」とクレームを受けたことを語る[27]。

また学校ではなく、近隣の子ども同士の間で起こったトラブルでも親の責任論は持ち出される。ケース D は、近所の小学生との間に起こった問題で、相手の父親からケース D 自身が仕事をしていることも含め責められ、「あんた、働いてる場合なの？（中略）そもそも何で、（子どもを）野放しにしてんの？」と言われている[28]。

＜友人＞【障害について理解が得られない・疎外感を味わう】

長く障害児を育てている自分と同じような境遇の人になかなか出会うことはできない。また障害についての理解を既知の友人からも得ることもができないことを痛感し、疎外感を味わう。

ケース G は、ある日、昔の同級生に偶然出会い、息子の障害について話をした。その友人は発達障害について大学で専門的に勉強をした経験を持つが、「それって生まれつきのほう？しつけのほう？」と聞かれたと言う[29]。勉強してもその程度の理解であることにショックを受け、発達障害に対する偏見が強いことを痛感してい

る。

また障害児を育てているがゆえに、友人と子育ての話題を共有できず、虚無感や孤立感を味わうこともある。ケース B は、高校や中学校の同級生で集まる機会には、自然と子育ての話になるが、「とてもじゃないけど、うちの状況（は）話せないわ。」と思う。友人たちの会話にあわせるけれども、いつも「帰りがけにどっと疲れて（い）たり、虚しい気持ちがあったり」という感じになる[30]。

4　考察

4.1　分析結果についてのまとめ

本研究では、発達障害児の母親にとって、第 1 に社会参与のプロセスであらわれる生活困難の特質はどのようなものなのか、第 2 にどのような社会参与の場面で生活困難が生じているのか、という点から分析を行った。

調査対象者の属性が示すのは、ある程度の学歴があり、40 歳代で中学生以上の子どもを育て、核家族世帯で暮らしている母親たちである。また専門職についている母親もいる。現代では標準的なライフコースをたどってきたと言ってもよい。しかし、これらの母親たちの育児の歴史は、苦悩の連続である。

障害児の母親として経験する困難は、就学以前からはじまる。そしてその生活困難は幼稚園、保育園、学校という子どもが通う場との関わりが顕著である。教員から理解を得ることができず、むしろ親として責められ、責任を突きつけられる。またこれらの場や近隣社会で築かれる保護者との関係では、好奇の眼にさらされ、肩身が狭く、問題行動が生じた時には親として謝罪する行動が求められる。さらに子ども自身が学校に行かなくなる、という不登校の問題からも孤立感が強まる。

就学以前は、親族との関わりからも苦しさが生み出されるが、年齢が上がるにつれ、そうした悩みは少なくなっていく。また病院や福祉関連の専門機関は、苦しみを生み出しているものとしては、捉えられていない。ソーシャル・サポート分析においては、これらの専門機関がサポート源として機能していないことがわかった（山下 2014）が、母親たちの苦しみを生み出す原因とはなっていないのである。母親たちの苦しみの多くは、学校との関わりで生み出されるものが中心を占めるようになる。そして育児期間が長くなる中で、他の母親である友人との違いが実感され

る。

以上の分析結果から、本研究における第 1 の問いに対する答えとしては、周囲から母親としての責任をつきつけられ孤立している苦しみとしてよいだろう。そして第 2 の問いに対する解としては、学校を中心として子どもが過ごす場との接点において多くの生活困難が生じている、としておきたい。

4.2　分析結果から導き出される 2 つの論点

上記の分析結果から、以下の 2 つの問題提起を行いたい。第 1 に母親が 1 人責任を突きつけられ苦しみを抱える、というジェンダー構造を打破する必要性、第 2 に発達障害児の教育のあり方を再考する必要性である。

(1) 母親 1 人が責任と苦しさを抱えるジェンダー構造を打破する必要性

母親が抱える生活困難として見出されたものは、どのような社会参与の場面でも母親 1 人のものである。幼稚園、保育園、そして学校社会における教員や保護者の無理解について夫や他の家族と相談する、という発言は殆ど見出されない。また教員や保護者から向けられる批判の眼も母親に対して向けられるものであり、謝罪を行う場面もクレームを受ける場面も 1 人で対応することが多い。ここで味わう苦悩は、1 人で抱え込むものであり、他の誰かと共有されることは稀である。

上野千鶴子は、「家族介護がジェンダーまみれの現象であるにもかかわらず、介護とジェンダーを主題とする研究は多くない」とし、その理由として第 1 に「ジェンダーに敏感でない」こと、第 2 に「家族介護者が女性であることを自明の前提としている」ことをあげる（上野 2011: 122）。すなわちケアラーが女性であることは所与の前提であることが指摘されている。上野のケアの議論では高齢者介護に重きがおかれているが、障害児の育児においても、母親がケアラーであることは所与であり、母親 1 人の責任となる構造は既に指摘されている。藤原里沙は、障害児の家族は障害児福祉を達成するための構成要素となっていると論じている。そして「育児期の女性が、子育ての実態やそれに対する思いを率直に発言するような形では、障害児の母親の育児不安や介護疲労は外に現れてこない。（中略）障害児への献身的な関わりは、あるべき母親像としてとらえられ、そこにジェンダーの問題が潜在していることは見落とされてしまう」（藤原 2006: 33-4）と、社会規範の圧力のも

と母親が孤立するジェンダー構造の問題を指摘している（藤原 2006）。

本研究は、発達障害児の母親の生活困難を社会参与のプロセスにおいて検討したものである。そして上記に示した分析結果では、発達障害児の育児においてもケアラーとしての母親が 1 人で苦悩を抱え孤立する、という構造が立ち現れている。ここで見出される生活困難は、母親以外の誰のものでもない。どの社会参与の場面でも、そこに現れる困難は、母親が 1 人で引き受けるべき、逃れられないこととして見出すことができるのである。

ケアの担い手を母親と自明視することを打ち崩さなくては、こうした生活困難は誰とも共有されないままである。ただ母親だけが 1 人苦しみを抱え続ける。

(2) 発達障害児の教育のあり方を再考する必要性

本研究では、どのような社会参与で母親たちが生活困難を抱えるのか、という視点から分析を行った。その結果は、子どもが過ごす社会との接点において多くの困難が形成されているというものであった。母親たちが体験する困難さは幼稚園、保育園、学校との関わりで生じてくるものが主流である。子どもが小さい頃は親族関係における困難もあるが、時期を経るにつれ子どもの学校との接点で生じる問題へと収斂していく。また専門機関は、母親たちの苦しみを生み出す原因とはなっていない。母親たちの多くの苦悩は、子どもが過ごす場との接点で生み出される。ここでは、教員や保護者との軋轢が生じ、親の責任が求められる。理解を得られず、問題行動によって萎縮し、言いたいことも言えない。そして不登校の場合は、子どもとともに孤立感、疎外感を味わう。

なぜこれほどまでに子どもが過ごす社会との関わりで生活困難が生み出されるのか。この結果が示しているのは、発達障害児の教育環境が未整備である、ということではないだろうか。その背景には 2 つの問題があるように思う。第 1 は、現代では、学校や子どもが過ごす社会で問題なく過ごすことに価値づけがなされており、親の責任としても求められている、という点である。近代以降の社会では、子どもが学校にいくことは制度化され、さらに現代では就学前に幼稚園や保育園に通うことも標準化されている。そして近年では不登校の問題に端を発するフリースクールの広がりなどで、学校にいくことや適応していくことの価値は相対化されているとはいえ、いまだ絶対的な重要性を持っている。すなわち子どもが学校や就学前での

集団生活になじみ、問題がなく過ごすことにプライオリティが付されている。そして親もそのことに対する責任が求められる。そして問題の第 2 は障害への理解がないままに統合教育が進められている、という点である。現在では、知的障害を含め発達障害の子どもと健常児が同じ場で学ぶことは一般化しつつある。そして発達障害児への対応や教育のあり方は検討されつつあり、教員の研修機会なども増えるなどその環境は次第に整いつつある（山下 2012）。しかし今回の研究結果も含め、これまで筆者らが取り組んできた研究では、発達障害児が学校社会で問題なく過ごすことができているとは思えない。その理由としては障害への理解がまだ不十分であることが考えられる（山下 2013）、（山下・河野 2013）。

上にも述べたように学校で適応していくことに対する社会的規範は強い。その中で、障害への理解がないまま統合教育が進み、子どもがうまく適応できないことが問題となる。そして育児は母親の責任という社会規範のもとに、母親に責任がのしかかっていく。

この点と関連あるものとして、以前に筆者が行った問題対処の分析結果を紹介しておきたい。本稿の冒頭で示したように、この研究では、母親たちの問題対処の多くが教育領域のもので占められており、教育環境を改善するために母親たちが多くの労力を費やしていることを明らかにしている（山下 2013）。母親たちが多くの生活困難を経験するのは子どもが過ごす場であり、母親たちが問題対処で多くの労をとるのも学校や就学前の子どもの場なのである。

先にも示したように、障害児の育児に関する研究ではジェンダー構造の問題があることは既に指摘されている。それに加え、本研究の結果は、障害児の教育のあり方を早急に検討する必要性を示しているのではないだろうか。これほどまでに、子どもの場との接点で母親たちが苦悩を抱えている。また問題対処の行動も集中している。ここから読み取るべきは、発達障害児の教育のあり方を早急に改善すべき、ということではないだろうか。学校社会に適応すべきという強い社会規範のもと、障害への理解が不十分なまま統合教育が行われている。この教育のあり方を早急に改善せねば、母親の苦しみや苦悩は解消されない。

結語

本研究では、発達障害児の母親の生活困難と社会参与との関連性について、母親

8 人のインタビュー調査データをもとに分析を行った。その結果、社会参与のプロセスで生じる生活困難の内容として母親 1 人が子育ての責任を抱えこみ孤立しているということ、また生活困難の多くが子どもの通う学校、幼稚園、保育園との関わりで生み出されていることが明らかになった。そしてこの分析結果から乗り越えるべき課題として、第 1 に母親をケアラーとして当然視するジェンダー構造の打破、第 2 に発達障害児の教育のあり方の改革をあげた。

最後にデータの特質についても述べておきたい。本研究で得られたデータは、母親たちが自らのライフヒストリーを臆することなく語ってくれたものであり、凄烈な問題の吐露もある。しかし、それでも母親たちは遠慮がちである、というのが筆者の印象であり、これまで何とか育児を行うことができたことに対する「感謝」という言葉も多く聞かれた。彼女たちは問題を殊更に大きくしようとしているようなパーソナリティの持ち主とは思えず、むしろ問題や苦しみを自らの内に秘めてきた人たちのように思える。この点をふまえると、母親たちが抱える生活困難の惨状は、データが物語る以上のものであり、早急に対応策を講ずる必要があると思われる。

謝辞

本研究の実施にあたり、調査にご協力いただいた対象者の皆様に、心からの感謝を申し上げます。また本研究は、「発達障害児の家族の支援システム構築に向けた生活実態解明に関する研究」（基盤研究(C)　課題番号：25380741）による研究成果の一部を報告するものです。

注

1）森岡の概念は、都市化という社会変動を基底とするものであるが、現代社会で都市化した社会は普遍的に経験されうるものとして、本稿でもとりあげることとした。

2）本研究の調査を含め一連の調査には、共同研究者として河野次郎（宮崎県立宮崎病院）、根來秀樹（奈良教育大学）が参加している。

3）これ以外にも調査を実施しているが IC レコーダーを用いてのデータ記録を行うことができないこともあった。この 23 回という数字は、これら記録を行っていないものについては除外した回数として示した。

4）今現在 7 名が仕事をしているが、このうち 1 名を除いては、子どもが中学生以降の最近になって再就職しており、子どもが小学生のころまでは仕事をしていない。

5）幼稚園教諭、保育士が正式名称だが、本文中では、通例的に使用されている教員、先生という用語を使用することとした。

6）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

7）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

8）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

9）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

10）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

11）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

12）2014 年 9 月 19 日 インタビュー調査時における発言。

13）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

14）その後、子どもが県立の精神科施設へ一時入所し、同時に養護学校（現在の特別支援学校）へ一時転入したことに伴い、ケース B は子ども 2 人をつれ転居をし、夫と別居の生活となる。これを機に夫婦間の緊張関係が和らいだと言う。

15）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

16）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

17）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

18）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

19）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

20）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

21）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

22）2014 年 9 月 19 日 インタビュー調査時における発言。

23）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

24）2014 年 9 月 19 日 インタビュー調査時における発言。

25）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

26）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

27）2014 年 9 月 22 日 インタビュー調査時における発言。

28）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

29）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言。

30）2014 年 9 月 20 日 インタビュー調査時における発言

引用文献

藤原里佐，2006，『重度障害児家族の生活──ケアする母親とジェンダー』 明石書店.

森岡清志，1984，「都市的生活構造」『現代社会学』18: 78-102.

田中千穂子・市川奈緒子・栗原はるみ， 2005， 『発達障害の心理臨床──子どもと家族を支える療育支援と心理臨床的援助』 有斐閣.

上野千鶴子，2011，『ケアの社会学──当事者主権の福祉社会へ』太田出版.

山下亜紀子，2012，「発達障害児の家族に対する公的支援の現状と課題」『現代の社会病理』27: 145-58.

———，2013，「発達障害児の母親の育児における問題対処方法」『社会分析』40: 61-80.

———，2014，「発達障害児の母親の対人的支援についての考察──ソーシャル・サポート分析に基づいて」『西日本社会学会年報』12: 5-19.

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(3): 241-54.