

平成15年度 修士論文
「知的障害を持つ子どもの親の心理変容」

指導：嘉部和夫先生

学生証番号：1002M02 番

氏名：阿部 愛子

はじめに

2002年4月、臨床心理学を学びたいという私の希望がかなえられた。

それ以前、私は電話相談員の研修を2年間受講し、相談員として認定を受け、電話による相談援助のボランティアになった。研修は私に新しい世界を提示してくれた。私に関心を持っていた領域についての知識が毎回十分に獲得できていく喜びは大変なことであった。

勉強を続けるうちに、私は学問的に最初から勉強をはじめたいと強く思うようになった。そこには、人と人が直接的に関わることから生じる力動の魅力があった。相互作用により信頼という絆を築き、深い洞察を得、援助に至る仕事は自分に合っているのではないだろうかと考えた。その結果が大学院入学という選択だった。また、私にとっては社会人の経験を生かした研究ができることも大きな目的の一つとなった。

いまを遡ること30年、私は娘を出産した。娘は出産のトラブルからと推測される障害、知的障害を持っている。現時点で、障害を持つ子どもの親としての心の軌跡が私には30年間あるということになる。

障害を持つ子どもの親になったことは偶然であったが、私にとっては大きな出来事であり、自分が意識できないところで、明らかに影響を受け、私は29歳時うつ病を患った。5年間におよぶ体の不調を経験した。しかし、私は多くの方からの医学的・心理的援助を受けた。亡き母もその一人であった。子どものためにしっかり生きなければといった。子どものためだけではなかったけれど、私は次第に自我機能を高めていき、自己再生していく道を辿ることができた。このときに私

の心や体に生じた記憶や時間や働きが持つ意義を私は今では宝である
と思ひ、大切にしている。

研究をするにあたり、私は謙虚であり、役に立つことを目的とした
いと考へた。私にとってこの 30 年間は苦しみや悲しみの方が多かつ
たかもしれないと思へたが、役に立つための可能性があるものと信じ、
関わりのあるテーマで臨床心理学的研究の一步を踏み出した。

考へるうち、障害を持つ子どもの親の心理は複雑で自己開示が妨げ
られているのではないだろうか。明らかにされてない真実が隠れて
いるのではないだろうか。解明できるはずの諸問題が手付かずではな
いだろうか。障害の意味は何なのか。私はいくつかの疑問と仮説を持
つに至った。

この研究では、親の事例がどのようなものであるかをまず調査していく。
質的研究でなければ見えない心理学研究に力を注ぐ。そして、「障害
とはなにかという問いが私たち人間にとっては根源的な問題である」
という視点に立ち、明らかにされることがあるのではないかと考へて
いる。

2004 年 1 月

阿部愛子

目次	
はじめに.....	3
第1章 序論.....	11
1. 知的障害を持つ人について.....	11
(1) 「知的障害」概念の変遷.....	11
(2) 現在における日本の知的障害児・者の定義.....	12
(3) アメリカ精神遅滞学会（AAMR）の定義・区分.....	13
(4) わが国における知的障害児・者の人数.....	14
(5) 知的障害の原因.....	14
(6) 知的障害者の発達.....	15
(7) 知的障害者の心理的特性.....	15
(8) 知的障害者を取り巻く状況.....	16
2. 知的障害者の親について.....	18
(1) 親.....	18
(2) 子どもの誕生.....	19
(3) 親への援助と専門家の役割.....	20
(4) 受容への道.....	21
(5) 親の発達.....	21
3. 問題.....	23
(1) 知的障害者のいる社会.....	23
(2) 外国と日本の現状と問題.....	24
4. 本研究の目的.....	26
第2章 研究 I: 知的障害を持つ子どもの親の親亡き後を視座とした心理 変容.....	29
1. はじめに.....	29

2. 面接の概要	29
(1) 対象者	29
(2) 方法	29
(3) 時期と場所	30
(4) 分析方法	30
3. 面接結果	30
4. 考察	37
(1) Aさんの障害の受容に至るプロセスの整理	37
(2) 親亡き後の心理について	39
5. 質問項目の策定	41
6. まとめ	42
第3章 研究Ⅱ：知的障害を持つ成人期の子どもへの親の心理変容....	43
1. はじめに	43
2. 方法	43
(1) 調査対象者	43
(2) 調査時期・場所	43
(3) 調査方法	44
(4) 面接のための質問項目	44
(5) 分析方法	45
3. 結果	45
(1) 質問項目 1	46
(2) 質問項目 2	48
(3) 質問項目 3	48
(4) 質問項目 4	51
(5) 質問項目 5	52

(6) 質問項目 6	53
(7) 質問項目 7	54
(8) 質問項目 8	56
(9) 質問項目 9	59
(10) 質問項目 10	60
(11) 質問項目 11	64
(12) 質問項目 12	66
4. 考察	71
(1) 基本的属性について	71
(2) 質問項目 4	72
(3) 質問項目 5	73
(4) 質問項目 6	73
(5) 質問項目 7	74
(6) 質問項目 8	75
(7) 質問項目 9	76
(8) 質問項目 10	77
(9) 質問項目 11	77
5. おわりに	80
第4章 全体的考察と今後の課題	81
1. はじめに	81
2. 障害を持つ子どもの誕生の意味	81
3. 障害の受容	83
4. 子どもの発達と親の発達	85
5. コミュニティと援助	89
6. 親亡き後	99

7. おわりに	102
8. 今後の課題	104
謝辞	105
引用文献・参考文献	107
引用文献	107
参考文献	111
要約	115
資料	119
【資料 1】 基本的データ	119
【資料 2】 質問項目 3 いつ障害がわかりましたか	119
【資料 3】 質問項目 4 どんな気持ちでしたか	121
【資料 4】 質問項目 5 いつ、お子さんの障害を受容しましたか、または、まだですか	125
【資料 5】 質問項目 6 ご自分のその気持ちのために、心理的な援助を求めましたか	126
【資料 6】 質問項目 7 お子さんの昼の活動の場と夜の生活形態は現在どのようですか	131
【資料 7】 質問項目 8 コミュニティとご自分、または、お子さんの関係はどうですか	133
【資料 8】 質問項目 9 これからの生活について、どのように考えていますか	139
【資料 9】 質問項目 10 ご自分お子さんの自立をどう考えていますか	143
【資料 10】 質問項目 11 障害のお子さんを育てたことからご自分に変化がありますか	149
【資料 11】 AさんからPさんまでの時間軸とカテゴリーによるプロトコル表	168
Aさん 52 母親 NPO 理事 東京都居住	168
Bさん 77 母親 無職 東京都居住	169
Cさん 75 父親 無職 東京都居住	170
Dさん 59 母親 絵画教室主宰 神奈川県居住	171
Eさん 55 母親 臨床心理士 大分県居住	172
Fさん 55 母親 無職 兵庫県居住	173

Gさん	54	母親	パン屋経営・作業所運営	兵庫県居住	174
Hさん	53	母親	パン屋経営・作業所運営	東京都居住	175
Iさん	52	父親	NPO 法人理事	兵庫県居住	177
Jさん	52	父親	会社役員	東京都居住	178
Kさん	51	母親	パート勤務	新潟県居住	179
Lさん	51	父親	菓子製造業	新潟県居住	180
Mさん	49	母親	NPO 法人理事	東京都居住	181
Nさん	47	母親	パート勤務	新潟県居住	182
Oさん	45	母親	帽子店経営	福岡県居住	184
Pさん	44	母親	パート勤務	福岡県居住	186
【資料 12】 逐語録					
Aさん				
Bさん				
Cさん				
Dさん				
Eさん				
Fさん				
Gさん				
Hさん				
Iさん				
Jさん				
Kさん				
Lさん				
Mさん				
Nさん				

Oさん

Pさん

第1章 序論

本章では、知的障害を持つ人についてその定義や状況等、知的障害者の親の心理、加えて本論文の背景となっている問題および目的について述べる。

1. 知的障害を持つ人について

(1) 「知的障害」概念の変遷

寺本（2000）によれば、わが国では「知的障害」概念が曖昧で十分に認識されていなかったとして、その定義を明確にしていこうとする動きが明治期よりあったという。

1888年民法においていわゆる、禁治産制度が公布された。意思能力に障害がある人には後見人を付与し、本人に代わってすべての財産行為・契約行為を行わせようとし許可を下させる規定が盛り込まれた。そして、教育においては、1886年の小学校令で就学義務が規定された。それ以後、逆に就学しない理由として「瘋癲白痴」が報告されるようになった。

ところが知能検査の登場によって、それまでとは明確に異なる規準による測定・分類が生み出されていく。そして、この運動に大きく関わったのは心理学者たちであった。1905年にフランスで知能検査（ビネー・シモン法）が開発され、その後改訂、精緻化をめざした。わが国でも日本の児童に関する調査に基づいた改訂が行われていった。

知能検査によって知的障害を白痴・痴愚・魯鈍（軽愚）に分類した。知能検査では、第一に、知的障害を機能障害として認識することが可能

となった。第二に、知能検査において知的障害を定義するためには、得られた集合的・普遍的な「知識」により判定することが求められる。第三に、外部から観察可能な身体的徴候や行動様式や言語能力など、個々人の主観によらない共通の尺度に従った測定が可能になった。以上の理由から、知的障害について心理学的定義が急速に広まっていったわけである。知的障害という概念は、当初から現在のような形で認識されていたわけではなかった。

(2) 現在における日本の知的障害児・者の定義

知的障害を精神薄弱と呼称することになったのは、1960年精神薄弱者福祉法が施行されたときである。この法律は、精神薄弱者に対し、その更生を援助するとともに必要な保護を行い、もって精神薄弱者の福祉を図ることを目的としたはじめての法律である。しかし、この法では知的障害者の定義を示していないが、厚生労働省は「知的機能の障害が発達期（概ね18歳までに）あらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」と定義している

(林・安井, 2002)。法律上の「精神薄弱」という名称が1999年の関連法案改正により「知的障害」という用語に改められた。

診断基準は国および省庁の法令によって異なるが、基本的には以下の3点に依拠している。(1)「知的機能の障害」を知能指数で判定する場合は概ねIQ70以下を知的障害者としている。(2)「日常生活の支障」の面においては、生活文化、職業などの日常生活能力の達成水準について同年齢と比較して適応行動上の問題を有する者であることを総合的に判断している。(3) 知的機能の障害が発達期の発症（おおむね18歳まで）としている。

(3) アメリカ精神遅滞学会 (AAMR) の定義・区分

1992年アメリカ精神遅滞学会は『精神遅滞第9版』(American Association on Mental Retardation, 1992)で精神薄弱から精神遅滞へ定義を変えた。つまり、「先天性または生後間もない時期に種々の原因によって脳の障害を持ち、知能の発達が恒久的に妨げられた状態である」と障害を変容がみられないものと固定化したものだったが、「一般的知的機能が明らかに平均よりも低く、同時に適応行動における障害を伴う状態で、それが発達期に現れるものを指す」と可能性を示唆するものに変えた。診断基準は以下の通りである。(1) 一般的知的機能が明らかに平均よりも2標準偏差以上低い。IQでは75ないし70以下。(2) 発達期とは、18歳までを指す。(3) たんにIQによる知的能力のみではなく、適応との関係からも診断している。(4) 知的障害という診断はその後の発達を正確に予測するものではなく、現時点での状態をあらわす。今後、障害を持つ人が、適応スキル(コミュニケーション、自己管理、家庭生活、社会的/対人的スキル、コミュニティ資源の利用、「自律性」、健康、安全、発揮される学習能力、余暇、仕事などを指す)の領域で適応行動(環境との間に調和・適合した状態を作り出す行動。特に過程・学校・人間関係などにおいて行動調整・課題解決をしていく際に重要になる)に変化が生じる可能性があることを考慮している。

アメリカでは、医療の現場でアメリカ精神医学会 (American Psychiatric Association, 2000) による診断基準が多用されている。

(4) わが国における知的障害児・者の人数

日本の知的障害児・者の総数は総理府編『障害者白書(平成14年版)』(2002)によると45万9千人とされている。国立社会保障・人口問題研究所の平成13年の人口数推計(2002)は1億2718万3千人であるから、これから推計すると全人口の0.36%となる。総数から、18歳以上の知的障害者は、全国で34万2千人、18歳未満が10万3千人、年齢不詳が1万4千人と発表されている。また、居住別にみると、在宅者が32万9千人(71.7%)、施設入所者が13万人(28.3%)である。障害の程度別では重度が最も多く30.7%、ついで中度29.5%、軽度24.1%、最重度12.5%である。

(5) 知的障害の原因

知的障害の原因についての説はさまざまで、疾患や外傷、発育・栄養障害、出産前の影響などといわれている。原因は生理的要因、病理的要因、心理・社会的要因に分けられる(田中・池田・木村・後藤 編著, 2001)。

- (a) 生理的要因とは知能を形成する遺伝子の組み合わせの欠陥に原因があるとする。偶々、環境との相互作用によって起こったことを指す。
- (b) 病理的要因とは一定の遺伝性の疾患があり、その結果としての脳障害を有することを原因とする。そのうち、内因性は染色体や遺伝子に異常があるフェニールケトン尿症、ガーゴイズム、ダウン症、ターナー症候群などがある。また、発生時期により区分したものは外因性のものとして分類されている。たとえば胎児期には風疹、トキソプラズマ、放射線、薬物、鉛などが原

因となり障害を受けたもの、仮死出生、出生障害などは周産期の障害を受けたもの、脳炎、長期の高熱、頭部損傷などは乳幼児期に障害を受けたものなどを外因性とする。

- (c) 心理・社会的要因とは知能の発達に関わるさまざまな学習刺激の量と質の問題からみて、これが乏しかったり、不適切であることに原因があるとする。

(6) 知的障害者の発達

知的障害を持つ人の発達は、知能検査から見ると、知の発達では5から16歳前後まで急激に得点し、その後の発達的变化は減少していくと考えられている。しかし、すべての人に共通しているとはいえない。身体の発達では、ダウン症などの特定の病理型を除けば、一貫した特徴は存在せず、個人差が大きい。肥満などの体型や骨格・筋肉の未発達なども多く見られる。中枢神経系に異常がある場合は、反射運動の出現や消失がおくれ、首のすわり、おすわり、ハイハイ、ひとり立ち、試歩、および積み木遊びやお絵かきの粗大・微細運動、運動スキルなどのおくれが見られる。(田中・池田・木村・後藤 編著, 2001)

(7) 知的障害者の心理的特性

知的障害を持つ人には特に、認知と言語に以下のような特性が見られる(田中・池田・木村・後藤 編著, 2001)。

(a) 注意

特に知的能力の低下が著しいと学習場面において適切な刺激に注意を向けることが難しい。例：弁別学習の場合、多くの思考を要する。注意が向けられるようになると、速やかに学習が成立する。

(b) 符号化

健常児は視覚的属性から音韻的属性そして、意味的属性へと符号化ができるが、知的障害児はより幼い符号化の段階で留まっている。また、符号化に要する時間が長くかかる。

(c) 記憶

記憶ではとくに短期記憶と長期記憶に以下のような特徴がみられる。

①短期記憶は年齢とともに精神年齢と項目数（健常成人： 7 ± 2 ）は増加するものの、少ない。保持時間は長くなるに連れ、記憶が衰退しやすい。内容の検索も時間が長くかかる。②長期記憶は記憶の方略（リハーサル、体制化、精緻化）を自発的に利用することが難しい。

(d) 言語とコミュニケーション

言語については、言語発達遅滞、構音障害、吃音などの問題がある。言語上の障害として伝達機能が上手く働かないことや認知の手段（判断・思考のための）として役に立つことが少ないこと、さらに自己の行動調整機能が働かないなどの言語の障害があると考えられる。獲得した語彙の数や統語の複雑さより、「何をどのように伝えるか」といったコミュニケーションとして、伝達意図の適切性ややりとりスキル、話題の持続、聞き手の感受性、会話のイニシアチブなどが問題となることが多い。

(8) 知的障害者を取り巻く状況

(a) 現在の状況

日本知的障害福祉連盟編の『発達障害白書—2004年版』（2003）によると、1981年から10年間にわたる国際障害者年は「ノーマライゼーション」のことばとともに、「ふつうの生活リズムの実現」「生活年齢相応の機会」「本人の自己決定や選択の権利」等の考えを普及させることが

できたとし、一人ひとりが生活の質を豊かにしていくために、多様な好みや個性を尊重する方向性が出てきた、そしてここ 2、3 年では障害者の「完全参加を現実に」「本人主体を支える」などを基本原理とした近代社会から現代へと変革の鼓動を現実化する動きが高まってきていることなどが報告されている。①障害等のある人の社会的な存在を当たり前のこととして認める社会、②障害等の有無にかかわらず、すべての人が同等の権利を持つ市民として等しく包含される社会、③すべての人の主体性が確保され一人ひとりが確かな社会的存在となる社会、等々を実現する社会作りが確実に始動していると指摘する一方、知的障害者の現状は厳しいものがあるとし、今後の課題として、医療・保健、教育、ケアサービス、職業、生活支援、文化スポーツ活動、経済保証、国際交流、その他 QOL の向上などをあげている。

(b) 専門家の役割

現在、心身障害者福祉センター、児童相談所、療育センター、教育相談所、保健所、福祉施設、医療関係、その他の機関に専門職がいる（佐藤他、1986）。心理職の役割は指導・障害の判定(心理判定員)、親を支えることから始まる教育相談(心理相談員)、地域の療育センターで指導(心理相談員、指導員)や福祉施設で指導(心理相談員、指導員)などが主であったが、今後は障害の発見から、成人期までを障害者の発達と位置付け、地域生活を視野に入れた指導と相談、フットワークのよさや連携を生かす重層的でより高度な専門知識が求められている（東京 I E P 研究会、2000）。

その専門知識とは子どものライフステージやライフプランの視点に基づいたものであり、以下に見られるように具体的な視点をあげ説明し

ている。①子どもの地域での生活や地域での人々との関係を考えた，教育や療育，援助サービスの新たな視点，②設定された指導目標の妥当性に関し，指導目標を現在の環境への移行（広がり）と将来の生活への移行という視点，③効果的な指導プログラムの作成では，目標を達成するための指導内容として，知識・技術・社会性の要素の以上 3 視点である。

2. 知的障害者の親について

（1）親

親とはどのように位置付けられるのであろうか。氏家（1996）は『親になるプロセス』で「多くの母親たちは，子どもというダイナミックに変化するテキストを読み解くべく非常に多くの心理的身体的資源を動員しながら（実際には，神経とからだをすりへらしながらといった方が適切かもしれないくらいだ）悪戦苦闘している。」といい，「親になるだけでもさまざまな事象が起こり，そのたびに自分自身が揺さぶられ，その出来事を通り過ぎて得るまでの価値というものがわからずに，無我夢中である」と指摘している。また，「女性は，子どもを産むと自然に母親になるのではない。さまざまなできごとを通じて，女性は母親になっていく。そして，その過程で彼女はそれこそパーソナリティを変えてしまうようにさえ見える。」と述べている。

柏木（2003）はヒトの特殊性を記述している。「ヒトは哺乳類に属する動物としてメスの胎内で約9ヶ月育ち，誕生後も母乳によって育つ，つまり妊娠，出産，授乳という繁殖行動はメスに大きく依存する。さらに，誕生時，子はきわめて未熟無能であり，親による養育は不可欠である。」さらに「この特殊性のゆえに，子の成長・発達に関して親とりわけ

母親の養育が極めて大きな役割を持つことから、親の養育行動や母子関係に多大な関心が注がれ、膨大な親子関係研究が行われてきた。子どもに問題が生じたとき、親（母）子関係や親に原因を求める臨床的関心もこの研究系譜につながる。」とし、多くの研究をあげている。このようにヒトの親になることの意味は他の動物とは違う特殊性ゆえの複雑な精神作用があると考えられている。

（２）子どもの誕生

知的障害を持つ子どもの親を論じるときも、この親子関係が基底となると考えられる。氏家がいう「パーソナリティを変えてしまうような」体験が親になる過程とすると障害を持つ子どもの親になるとは、それ以上のインパクトがあると想像できる。障害の発見や告知により予期せぬ出来事がわが身に起ったとき、人はどのような心理状態になるのだろうか。

ギリシャ時代、アリストテレスは「奇形児は生かしておくわけにはいかない」と書き残したという。精神薄弱者はギリシャ語で「イディオース」ということばで表し、追い出すという意味があるという（阿部，1997）。ギリシャ人は障害のある子どもの誕生を忌み嫌い、子どもを違う世界に連れていったらしい。

それでは現在、親は障害を持つ子どもの誕生をどのように受け止めているのだろうか。Drotar（1975）は親の感情がショック→否定→悲しみと怒り→適応→再起という性質の異なる 5 つの心の状態が少しずつ重なり合う過程を経て段階的に変化していき、ほかの障害を持つ子どもの親でも、同じような感情の変化を経験すると指摘した。親はいつまでも障害のショックから、立ち直れないわけではない。その出来事に適応

していくとされる。親自身が子どもの障害を通じて心理的に変容していくことが可能であることを Drotar は示唆している。

(3) 親への援助と専門家の役割

障害を持つ子どもの誕生は、母親に大きな打撃を与える。Solnit & Stark (1961) は障害児の誕生は「期待した子どもの死」と同じであるとし、子どもの誕生が母親に喪失感をもたらすと指摘した。Kennedy (1970) は母親が健康な子どもを生みたかったという思いから解放されるまで、現実的な事柄を話し合うべきではないとし、母親が回復するまで、そのような深刻な話題は努めて避けるべきといった。子どもに障害があるとわかったとき、母親をはじめ家族は一様にショックを味わう。予期せぬ出来事が家族に心理的作用をもたらすことになる。

Olshasky (1962) は親への援助について詳しい指摘を行った。(1) 知的障害を持つ子の親は慢性的悲哀を持っていることがわかった。そのことはこれまで援助をしようとする専門家に知られていなかった。(2) 慢性的悲哀を持つ親に対し、カウンセリングはどうあるべきかについては次のようないくつかの示唆をした。親には自分の気持ちを整理し、はっきりさせ、当然といえるその気持ちに対して援助を受ける機会が必要であり、そのためのカウンセリングには時間が必要であるし、いつでも何度でも親が話をしたいときに話せるべきであること。子どもの療育をどうしたらいいかを援助すべきであること。親に子どもと離れる機会(ベビーシッティングのような)が与えられるべきであることなどである。Olshasky (1962) の結論は知的障害を持つ子の親は慢性的悲哀を持っていることは自然な過程であって、専門家がこれを神経症的ではなく、自然な反応として受け入れることができれば、親がゴールへ到達す

るのをより効率よく援助できる。親のゴールとは、知的障害を持つ子をうまく生きさせ、その子とともに生きることにおいて、より気分よくなることであると説明した。

(4) 受容への道

このように知的障害を持つ子どものほとんどの親には自責の念が生まれ、自信を失った状態になる。ほかの家族へ謝罪したい気持ちや夫婦間の葛藤も出てくる。世間への羞恥心、障害に対する偏見、障害福祉の貧困など、社会的な要因による逃避願望なども影響するといわれている。親は苦しみや悲しみといった感情を押さえ込んで表に出さず、人生で困難な時期を過ごすことが多い（伊藤編，2003）。そして、子どもの障害をどのようにして受容していくのかという問題へ移っていく。いわゆる受容とは子どもの障害を受け入れることによって、心理的な安定状態へと移行する心理作業を意味している（中田，2002）。

上田（1986）は「受容とは、諦めでもなく居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害を持つことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの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。」と著した。鑪（1961）は親の2ケースから分析し、受容過程には8段階あることを見出している。また田中・丹羽（1990）らもダウン症児の母親の受容過程を検討している。

(5) 親の発達

さらに、障害を持つ子どもの親自身による著述により、その心理を見ることが可能である。ノーベル賞作家として的大江は『個人的な体験』

(1964)で障害者の親を多元的な宇宙論でとらえ、描写してみせた。鳥の大学時代の女友達火見子は現実世界とそうでない世界を提示し、その多元的宇宙に生きることにより精神バランスを保ちながら生きていく術をことばにする。一方、鳥のスラヴ語研究会の講師デルチェフさんは「子供に対して親のできることは、やってくる赤んぼうを迎えてやることだけです。」と親としてできることの最小であり、実は最大の行為を示唆する。鳥は二人のことばの間で揺れ動くが、「個人的な体験のうちにも、ひとりでその体験の洞窟をどんどん進んでいくと、やがては、人間一般にかかわる真実の展望のひらける抜け道に出ることができる、そういう体験はある筈だろう？」と火見子に問いかけ、「欺瞞の罫におちこむつもりでいても、いつのまにか、それを拒むほかなくなってしまう」と障害を持つ子どもの親としての覚悟を確信的にいう。大江(1981)は「この青春小説を書いたことが、根本的な浄化作用をぼくにもたらしているのだ」と心理的作業にあふれたしごとであったと述懐している。

知的障害を持つ子どもの親が著述を通じて自己や子育てを語る例はほかにも多々みることができる。正村(1983)はダウン症の子どもの子育てを母親と父親の視点から詳細に綴り、出版した。親子でなければできない生活の仔細や工夫を紹介し、難しい子育てを記録という形で残した。多くの人に障害児の親の姿を教えることになった啓蒙書と呼べるものである。

Mayeroff(1971)は「ケアはそれに関連する他の価値を位置付ける」として、「ケアすることがこれまでなかった人、あるいは何ものをケアすべき対象として持っていない人にとって、ひとたび他者をケアすることになったとき、以前重要であると感じていた多くの事柄が、その重要性に変化を生じ、ケアに関係した事柄が新しい重要性を帯びてくる」と

指摘した。Erikson (1964) も愛を「はぐくみ」と呼び、「はぐくみとは愛や必要のため、また、偶然によって生み出されたものへの拓がる関心である。はぐくみは、放棄できない義務感に伴うアンビバレンスを克服する」と定義した。ほかにも障害児を育てたことから親自身の発達を遂げた例は内外ともに多くある。しかしながら、親が中年期老年期を迎えてからの心的描写はほとんど見ることはない。

3. 問題

(1) 知的障害者のいる社会

心理学では、個人がその属する社会の価値観を取り入れていく過程を社会化という。人間は社会的存在であることは疑う余地はないとして、その関係性において知的障害者は社会でどのようにとらえられているのであろうか。大野・芝 (1983) は民俗学と地域福祉の接点から、わが国における障害を持つ人へのあたたかい発想やまなざしがあふれている伝承を紹介した。ここで紹介されている事実は、幸福をもたらす子ども＝福子、宝物を持っている子ども＝宝子と捉える伝承の数々である。地域社会が知的障害者を真に受容しているという例は現在の日本では北海道の伊達市ほかごくわずかにしかみることができない (太陽の園・旭寮編, 1993)。

Wolfensberger (1992) は「障害を持つ人が強力的に排除され、隔離され、孤立させられたりするのは主にその人の障害ではなく、その障害に対する人々の否定的な態度なのである」という。彼は「障害のある人が社会的に肯定的な価値があり、また肯定的な価値があるようになるためには、価値のある社会的な役割が獲得され、維持されなければならない」

という結論を導き出し、障害にもかかわらず肯定的な役割を与えられる人々はほとんど完全に統合され、高い価値を得、生産的で、完全な生活を送ることができるといった。町の中で市民が障害を持つ人に対してサービスを作り出していくという Schwartz (1992) の考えにも共通するところがある。つまり、障害を持つ人が差別されて生きる時代が終わることを彼らは示唆している。

(2) 外国と日本の現状と問題

1980年に世界保健機構(WHO)が提案した国際障害分類(ICIDH)は、障害を、機能障害(構造上あるいは機能上の欠損や異常)、能力障害(人間として正常と考えられるやりかたあるいは範囲内で、ある行動を行う能力の制約あるいは欠損)、社会的不利(個人にとって普通の役割を遂行することを妨げたり制限するような個人にとっての不利な条件)の3つの階層にわけ、定義した。こうした分類は、それまで「障害」が個人の病理学的な要因においてのみ考えられていたことに対して、社会的な障壁によっても「障害=handicap」が生産されるという理論へ道を開いた(佐藤, 1992)。

北欧、とくにスウェーデンにおける障害者施策は、世界をリードしてきた。その力となったのが、心理学者グンナル・シーレーン¹を中心とした研究者と親の連携だった。彼は知的障害者とその環境との相互作用によって作られる「それぞれの人の全体像」を理解しようとする姿勢で、1974年の『知的障害を持つ人の認識』をはじめ、多くの研究を発表した。1980、90年代にスウェーデンで知的障害を持つ人々の根源的な改

¹ シーレーンのスウェーデン語著作の邦訳はない。シーレーン理論は Göransson & Wallgren (1982) で紹介されている。

革が行われたとき、彼の研究から得られた結果が基盤となったという。彼は研究者や教員の育成をはじめ、親・施設職員・関係者の障害者に対する観方に影響を与え、「障害者の入所施設の解体」をいち早く主張した。そのことが取り入れられ、スウェーデンでは入所施設は 2000 年にゼロを目指すところまで進んだといわれている。アメリカでは障害者差別禁止法が 1990 年に施行されて以来、障害児・者への支援が積極的に展開、障害を持つ人たちが守られる社会が出来上がりつつある（小谷津・小松・富安，1998； Mizutani, Hiruta, & Yanagimoto, 2002）。

筆者は 2003 年ロンドンの“People First”を訪ねたときのことを思い出す。People First とは「自分たちは障害者である前に人間である」という基本的な主張をもとに障害を持つ人の声をまとめ、活動している当事者の団体であり、世界中にある。責任者 Andrew 氏はインタビューに答え、「障害を持つ人の親は注意深くなりすぎる。自分の子どもが間違いをすることを許すこと、すべてを親がやってしまうのではなく、自由にさせてほしい。親は生きている間によく考えよく見てほしい。子どもがどういうことがハッピーなのかとらえること」といった。彼は 19 歳まで学校へ行き、料理のケータリングの仕事をした後、現職についた。知的障害を持つ妻と二人で当たり前の地域生活をしている。地域生活は現実のこととしてこのように世界中で始まっている。

わが国ではどうであろうか。施設入所者が 13 万人いることはみてきたとおりである（知的障害者全体の 28.3%）。長年措置制度という法律のもと障害を持つ人は時期がくると施設に入所させられ、地域生活とは縁遠い生活をしてきている。現在も「もう十分子どもの面倒をみてきた」「疲れた、体力がなくなった」「施設にいるほうがもっと面倒をみてもらえる」などといい、知的障害を持つ人がどのような生活を望んでいる

かを確認できないまま、親や家族からの申請だからという理由で入所させられている事実が多くある（「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編，2002）。

障害者に対する差別意識は国や人としての成熟度を計るバロメーターであり、障害者を取り巻く世界は国連や欧米を中心に変化していることは前述した通りである。障害者自らが自分たちはまず人間だという観点からアピールをし始めている現実を見過ごすことはできなくなっている。2003年厚生労働省前に集結した障害者の訴えが報道されたのはまだ記憶に新しい（毎日新聞，2003）。

4. 本研究の目的

人の発達研究は大人に始まり子どもに視点を見つけた。さらに修正が求められ、平均寿命が延びるに連れ、高齢期の人がどのような心と行動の特徴を持っているかなど関心が高まってきて、「発達をこのように広く人間一生の問題としてとらえる視点と研究」が発達研究の中で定着している（柏木，1995）。岡本（1999）は子育てを終え一段落する頃の親の心理状態を空の巣症候群と呼び、不安定な中年期症状と結び付けて論じている。同じように子どもが養護学校を卒業する頃になると障害を持つ子どもの親たちは、地域生活への移行、就労と社会参加など、子どもの自立に伴い現実の問題が浮上することから、先行き不安な心理状態のまま長年、悩み続けている例が多いと指摘されている（田中，1998）。

知的障害を持つ子どもが新生児期、乳幼児期、児童期、青年期と発達する過程の研究は多く存在している。しかし、わが国では知的障害を持つ子どもの親についての心理学的研究は「子どもの障害をどのようにし

て受容したか」(田中・丹羽, 1990), 「親のケアラーとしての役割と発達」(鑑, 1963) や「親へのカウンセリングの事例」(岡野, 1994) など
に留まり, 成人期の知的障害を持つ子どもの親の研究はほとんどない。

さらに、『発達障害白書—2004年版』(2003) で詳しく見ることができ
るが, 障害を持つ人の社会制度は 2003 年 4 月から措置制度が廃止さ
れ, 本人が選択する支援費制度に移行し, 変革が始まっている。障害者
を取り巻く社会が関係性という視座なくして語れなくなっているよう
に, 親の問題もその社会との関係性から見ていかなければ問題が見えて
こないのではないだろうか。しかしこの分野の研究もほとんどない。

以上のことから, 筆者は知的障害を持つ子どもの親に焦点をあて, 以
下のような疑問点を見つけ出した。(a) 成人期の障害のある子どもを抱
えた親の現在の心理はどうであるのか, (b) 親は今までの子どもとの関
わりをどのようにとらえているのか, (c) 社会的にはまだ理解が十分あ
ると思われない。社会との関係をどのようにして構築していくのか,
(d) 親亡き後の子どもの生活をどのようにイメージしているのか, と
いう 4 つの視点である。

親の心理研究は親への調査抜きには不可能である。親へのアプローチ
を試みることは心のうちを明かすよう協力を依頼することである。簡単
ではなかった子育てをあえて振り返ることになりかねない調査協力に
は困難が予想され, このような理由から今まで研究が進まなかったと考
えることができる。しかし, 筆者は障害を持つ子どもの親であるから立
場は同じである。臨床心理学的手法を用い, カウンセリングを行う気持
ちで丁寧に相手のいうことに耳を傾けることにより親の思いを探るこ
とができるのではないだろうか。また, その方法によって, 意味深い研
究ができるのではないだろうかと考えた。この研究は人間と障害という

普遍的問題性の一端を解明するとして意義が深いと期待される。

よって、本研究では成人期の知的障害を持つ子どもの親の心理変容を明らかにすることを目的とする。まず、第2章研究Ⅰでは知的障害を持つ親一人に非構造化面接を行い、逐語録から心理変容を分析し、それをもとに質問項目を作成する。次いで、第3章研究Ⅱでは複数の対象者を募り、研究Ⅰから得られた質問項目に基づき半構造化面接を行い、成人期の障害を持つ子どもの親の心理変容について質的な分析(Strauss & Corbin, 1990)を行う。続く第4章では、研究Ⅰと研究Ⅱから得られたデータに基づき時間軸とトピックスを統合した大カテゴリーを抽出し、考察を行う。

第2章 研究 I

知的障害を持つ子どもの親の親亡き後を視座とした心理変容

1. はじめに

前章で述べたように、本章では成人期の知的障害を持つ子どもの親に非構造化面接を行い、逐語録より障害を持つ子の親の現在までの心理的プロセスを整理する。さらに、親亡き後の心理変容に関し、不安の分析とその解消へ向けての考察を行った後、半構造化面接のための質問項目の策定を行う。

2. 面接の概要

(1) 対象者

面接の対象者は知的障害を持つ子どもの親とする。さらに、養護学校高等部を卒業する時期から、地域生活における子どもの自立や将来に対する問題意識に視点に移ることを考慮し、調査対象者を高等部3年生以上の知的障害者を持つ子どもの親とする。この条件を満たす対象者のうち、ここでは、筆者の居住する地域で暮らす、知的障害の娘M子さん（29歳）を持つ母親Aさん（52歳）を対象者に選んだ。

(2) 方法

調査は、子育ての今までとこれからについてというテーマで、対象者に自由に話をしてもらった非構造化面接法をとった。本研究で扱う内容は個人のプライバシーに深くかかわるものであることから、対象者によっ

ては心理的な負担になることが考えられるため、次のような配慮を行った。得られたデータは学術研究のためにのみ使用されるので、個人が特定されることや個人のデータが公になることはないこと、時間は1時間から1時間30分を予定していること、1回で終わらない場合は時間をおいて再設定を考えていること、答えられない質問については答えなくてもよいこと、調査を途中で止めることができることを説明し、同意を得てから面接を開始した。調査中の会話は許可を得てテープ録音をした。

(3) 時期と場所

面接調査は2002年11月に行った。場所は対象者の自宅（東京都）であった。

(4) 分析方法

テープに録音した面接内容をすべて逐語録に起こした。プライバシーに関わる人名や施設名は修正した。また、対象者から得られた語りはできる限りそのまま載せるようにしたが、わかりにくいときや繰り返しが多いときには若干修正を加えた。

3. 面接結果

以下、Aさんのことばは「」で表記する。

「娘が障害を持っているとわかったのは、1歳半の頃で、私が24歳のときです。周りの子どもと比べ発語が遅れていることや視線が合わないことなどが気付いたきっかけでした」。その後Aさんは、いわゆるドク

ターショッピングと呼ばれる、多数の医療機関巡りをするようになる。

「周りの子どもの成長と比較し、M子の発達がどんどん遅れていくように思いました」。この話から、Aさんはあせりでいっぱいになった様子が感じ取れた。「夫は仕事で家を空けることが多く、社会からは置き去りにされるような感じがしました」。家庭の中では孤独感を、社会に対して疎外感と不安感を抱くようになったと思われる。「障害の子どもを持つたことで自分が悪い評価をされたと思いました。一人で何もかもしなければならぬと思ひ、責任感を強く感じました。だんだん自分に対して自信がなくなっていき、絶望感でいっぱいになり悲しく感じるようになってきました」。

「病院のほかに、保健所から保健婦さんが自宅に来て、『区立の教育相談所へ一度相談に行ったらどうでしょう』と紹介され、行くことになりました。心理相談員から、『はっきりしたことはいえないが、少し他の子どもさんに比べて発達の遅れがあるようです。しかし脳は不思議で、一度損傷したところは元には戻らないけれど、周りの脳がさまざまな刺激や訓練によって、遅れた部分を補うことができるようになるところです。今後は時間をかけて、M子ちゃんのそこを増やしていきましょう。1週間に1回通ってこられますか?』といわれました。よかったと思ひました。安心しました。その後は、その教育相談所の心理相談員から週1回1時間の面接を、娘は別の先生からプレイセラピーを受けました。小学校に入る半年前に『教室で1時間くらいは座れるようになるために、行動療法という訓練をしてみます』と指導を受けました。先生から娘が少しずつ長く座れるようになってきたといわれるのが、私の一番の喜びでした」。誰からも援助を受けられなくて、子どもにどう対応していいのかわからないAさんに、一緒に考えてくれる人が現われ、これから

進む方向を示し、心理的な援助を果たしている。Aさんのうれしそうに語る様子から、心理相談員とあらたな関係が結ばれ、的確な援助が差し伸べられたことが見てとれた。

Aさんに新たな気持ちの変化が起こる。「小学校入学の1年前に引越しました。私はうつ状態になりました。いいようのない不安感が襲ってきて、自信が全くなくなり、つらかったです。誰も助けてくれる人がいないと思いました。夫は仕事に没頭しており、頼りにはできませんでした。この状態が6ヶ月続きました。私は仕事をやめ、家の中にこもるようになりました」。小学校入学時にAさんは極度のストレスに襲われ、対人関係を閉ざすことになる。

「娘と二人で、戦場に行く気分で入学式の日、学校の門をくぐったことが忘れられません。私はこれから試練が始まると思い、重苦しい暗い気持ちになりました。一人でがんばらなければと思いました」。このときAさんは心理的な危機状態を経験したと思われるが、そのための心理的援助が受けられていないことがわかる。それは、引越しのため行政の管轄が変わったことで、心理相談員からの援助はなくなったことによる。Aさんはうつ状態の中で悲壮な決意をしたときの気持ちを吐露する。

「小学校へ入学してからは、担任のおかげで、少しずつ学校に溶け込めるようになりました。半年くらいしてから、同じ学校の中に障害児の特別クラスが開級し、そこへ通いました。専門の先生がいらして、専門的な教育が受けられました。そこで、同じ悩みを持つ親たちとも話すことができました」。学校の対応や親との交流により、対人関係が改善される。さらに、Aさんは以前の心理相談員から、年に2、3回電話でアドバイスをもらうようになり、フォローアップされていく。これらのことがAさんのストレスを軽くしていたと思われる。

「学校から帰ってくると、M子は週3日毎回2時間、家庭教師と時間を過ごしました」。この6年間家庭教師の指導により、M子さんは10までの数の概念と2桁の足し算引き算、時計の見方などの知能面と、ボール投げ、跳び箱とびや自転車のりなどの運動面で、遅れはあるものの、M子さんなりの発達がみられた。子どもの発達を実感できたことが、Aさんの安心につながっていったと思われる。特殊教育専攻の大学生2人（1人は運動専門）を家庭教師として雇うことができたのは心理相談員のアドバイスによる。

「M子が10歳くらいになり、学校の中で他の子ども達の成長に追いつけないと悟らされたとき、私の気持ちが楽になりました」。続けて、Aさんは受容の気持ちについて、次のように振り返った。「諦めに近かったと思います」。このことばは、AさんがM子さんの障害は決定的であって、直るものではないと認識したことを意味する。その認識がAさんの心理に変化をもたらす。Aさんは、うつ状態を完全に脱し、地域での交流や活動へ積極的に参加していくようになる。

「中学に入学してからは、家でも学校でも荒れるようになりました。二の腕の内側の柔らかいところを思いっきりつねられたりして、私の身体に生傷が絶えなくなり、心身ともに痛手を受けました」。この時期は誰もが経験する思春期の始まりである。M子さんにとっても例外ではなく、不安定な情緒を示すようになる。M子さんは中学校入学時に、学区域外の特殊学級を選んでおり、3つ先の駅まで電車に乗って一人通学をはじめている。新しいことが始まることで、ストレスが増していき、不適応な行動が出てくる。とくに、他傷行為が目立つ。

この時期、Aさんは家庭の事情から、仕事に復帰する。M子さんと接する時間が減少し、距離感が生まれ、物理的に親子分離ができる状況に

なる。「養護学校高等部に進学しても相変わらずでしたが、同級生を見て、友達がほしい、仲間に入れてほしい、という欲求が強く出るようになりました。施設に行けば同じような人がいるから友だちができるかもしれないと私は考え、2泊3日の入所体験をすることにしました」。そこでM子さんがAさんに殴ったり蹴ったりの乱暴をし、強い拒否反応を示す。「私は帰り道の車の中でようやく落ち着いた娘を見て、自分の考えの情けなさを思い、悲しくなりました。娘に悪かったと思いました。山の中の施設では、町で育った娘は生きていけないとわかりました」。Aさんは、体を使ってまでも嫌といっているM子さんの行動からその発達に気づく。それまでは、娘の人生は自分が制御するものと思っていたが、娘には自分と同じ心があるのだ、という当たり前のことに気づくことになる。この体験がAさんに大きいインパクトを与える。

養護学校卒業後、在宅のまま住み慣れた地域の作業所に行ったが、ここでも荒れはまだ治まらない。「暴れるM子をもう手におえないと思い、暗澹とした気持ちになりました。一方、私は仕事が忙しくなりました。障害を持つ娘との生活だけが自分の人生なのかな、果たしてこれでいいのかなと、いつもどこかで考え続けておりました。あの当時、私は福祉のプロの方に娘を委ねたいという考えがあったと思います」。Aさんにとって、切羽詰った状況だったようである。

「娘が21歳のころ、こんなに暴れるなら、おかあさんはもうあなたと一緒にはいられない。あなたは施設に行くしかないと言ってしまいました。M子は私のいうことをみじろぎもせず聞いていました」。Aさんはこのようなことばを思い余ってってしまったようだ。

Aさんは仕事をするすることで、社会の中での自分というものを見つめる機会を得、これまでの子ども中心の生活を見直すことになった。しかし

、ここでは、仕事に一所懸命になる＝仕事に逃げるという段階であったように思われる。養護学校高等部を卒業した子どもを持つ親たちが、親亡き後の子どもの行く末を案じ、仲間同志で1000万円以上のお金を出して、施設を作ろうと動きはじめる。「娘の住むところはもう施設ではないとわかっていました。が、自分がいなくなったら誰が娘の面倒をみるのかと前よりいっそう不安になりました。私が41歳のとき母が亡くなり、自分もいつか死ぬと強く考えるようになりました」。

Aさんは以前の学習が生きて、施設設立の運動には加わらないが、自分の娘はどうなるのかと考え、不安が増長していく。Aさんは、不安を打ち消すために、何冊かの本を読む。その中でもグループホームの本（Johansson & Lundgren, 1997；太陽の園・旭寮編, 1993）に強くひかれる。「私はいくつかのグループホームを見学し、勉強しました。娘が将来、生活する場は住みなれた地域、それもグループホームがいいと思いはじめました。その考えを私は作業所に通う同じ親仲間2人に話しました。1999年私たち3人は町の中にグループホームを開設し、運営をはじめました」。Aさんは自分の力で不安を打ち消す行動を始めることになった。「娘は昼間は作業所、夜はグループホームを週日の4日利用し、週末は家庭に帰ってくる生活をしています。グループホームは親亡き後も安心して、地域での暮らしが続けられるのかどうかの保証がないから不安です。親が死んだら、年金でやっていけるのかなど経済的なこともふくめ、とても心配です」。

「娘は12歳から油絵を描き続けていますが、それが最近お店のショーウィンドーに月替わりで展示されるようになりました。商店街の方から紹介されたのがご縁でした。そのお店のご夫婦とともだちになったのです。そのご夫婦は『M子さんが大好き』と喋ってくれています。それば

かりではなく、そのことがきっかけで私たちが企画したチャリティコンサート運営に仲間が多数集まってくれました」。M子さんは地域で関心をもたれるようになる。そこで交流が生まれている様子が見える。

「私は今、娘がこの地域で生きていくための人間関係を作ることや生活の幅を広げるための活動に積極的に参加させるようにしています。地域の中で暮らすということは容易でなく、さまざまな問題も生じますが、親の方もそれを受けて立つというか、そういう気持ちは大事だなと思います」。M子さんが地域で暮らし始めたことで出来上がりつつあるコミュニティとの関係に励まされ、Aさんの覚悟が表明される。

「娘がグループホームを利用するようになり、時間的なゆとりが生まれました。毎日、娘は作業所の帰り道、自分の猫の世話をするため自宅に立ち寄ります。趣味を楽しみ、障害を持つ仲間同士で外出することも多いです。週日はすれ違いで会えませんが、週末になれば家族一緒の穏やかな時間を楽しみます。私は、娘の持つ個性や力を引き出し、支えてきたつもりですけど、今は私も支えられていると感じています。今まで育ててきて、渡すばかりだったことから、もらうことの方が最近が多いと、そういうふうな気持ちの変わり目も感じています」。Aさんは、現在は仕事のほかにボランティアや勉強の時間が増え満足しているとのことである。

「親が死んだ後のことについては、正直いってまだ不安です。役所の人はひとごとと思って、まじめにやってくれません。年金だけでは生活していくことはできません。養護学校を卒業してからは、相談に行けるような適当な場所もありません。障害を持つ子どもの親は誰でも考えると思いますが、子どもより1日だけでも長く生きたいと思っています」。

Aさんは最後に次のように語った。「週末に帰宅したときの娘の笑顔を

みるとき、私がいなくなってもこの笑顔を保証してやりたいと思います。娘はことばがうまくできませんので、コミュニケーションが一番心配です。障害を持つて生まれてきたことは、誰のせいでもないと思うのですが…」。

4. 考察

(1) Aさんの障害の受容に至るプロセスの整理

障害の受容へいたるプロセスについてはどれが典型例ということはない。それぞれが容易ならざる道を経て、受容といわれる状態に到達する。この事例もそのひとつである。ここではまずそのプロセスを整理してみる。M子さんを産んでからのAさんの心理は障害を持つ子どもの親に共通してみられる「罪の意識」である。その気持ちは、自分で責任を持つという強い気持ちを生み、自分の評価を下げられたと思うほどの低い自尊感情を持つことにもなり、それまでと違う新しい自分に不適應をおこし、戸惑いながら、怒りを誰にぶつければいいのかさえわからない感情のまま、孤独で閉鎖的な世界に閉じこもり、うつ状態になっていくというものであった。Aさんがこの時点で援助を受けることができていたらと、残念に思われる。Aさんの立場に立ってみれば、いかにこの状況が予測不可能で、対処方法も知らない未知の世界なのかわかるはずである。障害を持つ子どもの親というのは、このような突然の出来事に遭遇し、極度のストレス状態にいる。

Aさんは職業を持っていたが、仕事を辞めざるを得ない状況となり、葛藤状態に陥っていく。その心理状態は家族の支援を得られなかったことが大きな要因と考えられる。しかし、相談所、教育の場、心理相談員

、教師や家庭教師の援助を得られてから、Aさんは変わっていく。具体的には、プレイセラピーや行動療法を通じ、発達的变化を目にできたことから、喜びや希望を感じ、心理的に安定していった。子どもが小さいときには、他の親や障害を持つ子どもの親たちとの交流が親同士のなぐさめとなり、親の心理面での助けになっていたこともわかった。

ここで、M子さんの自立に至る学習や訓練を就学前からはじめていることに注目する。個別教育プログラムが行われ、そのことがM子さんにもAさんにも安定をもたらしている。学習・訓練等が適切な時期や適切な内容で個別に行われることは親の心理にも大きく作用する。M子さんは支援を受けながら成長をしていった。Aさんはうつ状態をぬけ、子どもの障害を受容するまでの落ち着きを得る。

その後、思春期のM子さんとの対応にAさんはまた安定を失っていく。子育てを放棄したくなり、誰かに代わってほしいと本気で思うようになった。M子さんの感情の表現は環境の変化に伴い、急激に現われた。仕事に気持ちを傾けていく母親Aさんへの不満を表現できないままに、M子さんは感情を爆発させていく過程が明らかにされた。その感情表出は、意思の現われ、いわば、成長の兆しであると見ることができる。Aさんにとって毎日が嵐のようでも、M子さんにとっては学習であり、その積み上げが能力となっていると考えられる。それは、M子さんが施設を思い起こしたとき、つらい記憶が再生・再認され、M子さんは母親の言葉の意味を理解できたことにあらわれていると思われる。

Aさんは変化していくM子さんと真に対決した。Aさんは今まで心の奥底にあったことばを出してしまったことで、M子さんを守る姿勢から対等な関係としてみることができた。M子さんが冷静に聞いていたことがAさんには驚きだった。M子さんが発達していることがAさんにわか

ったとき、AさんはM子さんの障害をほんとうに受け容れたと思われる

(2) 親亡き後の心理について

ここまで障害を受容するプロセスを見てきたが、本事例は、その先の、自分がこの世に存在しないときの子どもを心配する親という現実を我々に提示している。以下では、面接の結果から、親亡き後の不安について分析し、不安の解消について考察した後、自立とケアの持つ力の関係、および、コミュニティとの相互作用について考察する。

親亡き後の不安とはどのようなことを指すのであろうか。親は長い時間をかけて子どもを育てることで、子どもを理解することができるようになってくる。子どもは親に対して安心できる気持ちを持つ。その状態は親が亡くなったときくずれ、関係も切れる。人に限らず生き物は自立して生きていく。しかし知的障害を持つ子どもはその特性ゆえに、誰かからの支援が必要な人々である。その人々が適切な支援を受けながら自立して生きていくことができるようになっていないところに不安が生ずる一つの理由があると考えられる。さらに、そのことについて相談ができる場も障害の全体像を理解する専門家も少ない。

したがって、不安を解消するためには、まず、社会の中に熟達した心理の専門家が存在し、心理的に親を支援できるということ、および、専門家がソーシャルワーカーらとともに、親以外でも支援ができる体制を整備することであると考えられる。障害を理解し、早期療育・教育を施すことについては、親の心理に大きな影響を与えることは知られているが、高等部卒業後の地域生活については、障害のある人の自立を理解した専門家は少ない。スウェーデンでは、知的障害を持つ人が将来にわた

って満足のいく生活ができることを目的とし、障害を持つ人の全体像を、障害の構造を含めて研究し、障害を持つ人に対する理解を社会に広め、障害を持つ人の発達支援と親への心理的援助につなげた実践が存在する (Göransson & Wallgren, 1982). わが国でもこのような研究と実践が早急に必要であると考えられる. そして, そのような実践を制度的に支える社会的システムの充実が望まれる.

次に, A さんが M 子さんを対等な人間と考えることができたころから, 親子関係が格段によくなっていったことに着目する. これは親も自立した考えを持って, 自立した個人として子どもをみる視点が重要であることを示している. 親子の自立とは, 「人間としての尊厳」ということばで, スウェーデン社会庁が述べているとおり (The National Swedish Board of Health and Welfare, 1985), 障害があってもなくても, 人として尊重しあって対等に生きていくことである. 以上のことを踏まえた上でさらに, 事例から, 障害を持つ子どもを十分にケアすることが, 親自身にとっても重要であることがわかった. 閉じこもることなく社会に目をむけ, ケアしていくことによって人として生きることの自信を得る. その結果として, 親自身が新しいアイデンティティ (Erikson, 1964) を確立し, 自己実現に至る可能性が出てきている. このことは, ケアは人間成長の鍵であることを示唆している (Mayeroff, 1971).

加えて, 事例は, 閉じこもることなく自らも動くことによって, そこから相互作用が始まったことを示している. 生き生きとした場, それがコミュニティである. それと対極にある施設を拒否した M 子さんがおり, 施設を選ばなかった A さんがいる. M 子さんがきっかけとなってコミュニティの中で新たな人のつながりが生まれたことは, M 子さんが社会の中で役割を持つことになったと同じと考えることができる. このこと

は、障害がある人に役割がないと思っている社会における価値の転換（Wolfensberger, 1992）の始まりを意味する。これらの相互作用は人間の発達を促し、コミュニティを成熟させるのではないかと考えられる（Schwartz, 1992）。親と子どもの発達とコミュニティが相互作用を通して発達をより強固にしていくと考える。以上の概念を図に示す（Figure 1）。

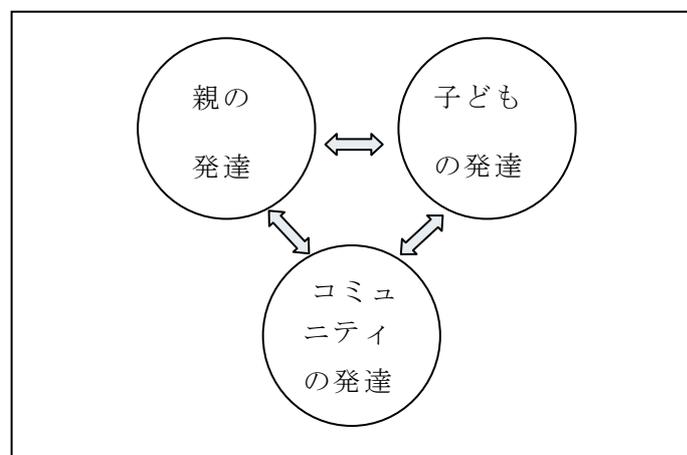


Figure 1

親と子とコミュニティの相互作用

5. 質問項目の策定

以上の結果と考察に基づき、以下の質問項目を作成した。

- ・ お子さんとあなたの年齢はいくつですか
- ・ お子さんの障害名は何ですか
- ・ いつ障害がわかりましたか
- ・ 障害がわかったとき、どんな気持ちでしたか

- ・ ご自分の気持ちのために、心理的な援助を求めましたか
- ・ いつ、お子さんの障害を受容しましたか、またはまだですか
- ・ お子さんの昼の活動の場と夜の生活形態は現在どのようですか
- ・ ご自分やお子さんとの関係はどのようですか
- ・ ご自分とお子さんのこれからの生活を、どのように考えていますか
- ・ ご自分とお子さんの自立をどのように考えていますか
- ・ 障害のお子さんを育てたことから、ご自分に変化がありますか
- ・ ご自分の死後、お子さんはどうなると思いますか

6. まとめ

研究 I では、知的障害を持つ子の親の親亡き後を視点とした心理変容を一人の対象者に対する非構造化面接法により調べた。その結果、親亡き後を心配する障害を持つ子どもの親の心理変容については、一個人の悲哀とその心理的援助の狭い枠にとどまることなく、すべての人がその人格を保証され、個別性が活かされる生活ができることの文脈に位置付けられるべきであるとの示唆が得られた。研究 I の概要は Abe, Sato,& Kabe(2003)と阿部(2003)にまとめられている。

さらに、親の発達過程や自己実現の視点からもより多くの対象者に半構造化面接を行っていくことは有効であると考えられる。次章においては、策定された質問項目を用いた半構造化面接による事例研究について述べる。

第3章 研究Ⅱ

知的障害を持つ成人期の子どもへの親の心理変容

1. はじめに

知的障害を持つ子どもへの親に、研究Ⅰから得られた質問項目をもとに、半構造化面接を行い、成人期の知的障害を持つ子どもへの親の心理変容について明らかにする。

2. 方法

(1) 調査対象者

日本国内に住む、知的障害を持つ子どもへの親 15 人に協力を依頼し調査を行った。

養護学校を卒業する時期から、地域生活における子どもの自立や将来に対する問題に意識が移ることを考慮し、調査対象者を高等部 3 年生以上の知的障害を持つ子どもへの親と限定した。親の発達をみるために、親の年齢は限定しない。子どもの中には知的障害以外の疾病・障害を合併している者も含まれていた。

(2) 調査時期・場所

調査は 2003 年 6 月上旬から 9 月中旬にかけて、筆者が現地に出向いて、対象者が指定した場所あるいは相談のうえ適切と思われる場所で行った。

(3) 調査方法

1対1の半構造化面接で行った。面接者が状況や枠組みを設定しないため事前に調査票を用いず、調査項目は予告なしで、面接の場で行った。質問項目は12あるが、必ずしもこの順序に沿わず、それぞれの場の流れに応じて変更した。

本研究で扱う内容は個人のプライバシーに深く関与するものであることから、対象者によっては心理的な負担になることが考えられたため、以下のような配慮を行った。

まず、筆者自身が知的障害を持つ子どもの親であることを伝えた。得られたデータは学術研究のためにのみ使用されるので、個人が特定されることや個人のデータが公になることはないこと、面接時間は1時間から1時間30分を予定していること、答えられない質問については答えなくてもよいこと、調査を途中で止めることができることについて説明を加え、同意を得たもののみを対象とした。調査中の会話は許可を得てテープ録音をした。

対象者が自由に自身の気持ちを語るができるように、面接の自然な流れに配慮し、傾聴を心がけて行った。

(4) 面接のための質問項目

研究Iをもとに、筆者が作成した質問項目は以下の項目であった。

[質問項目 1] お子さんとあなたの年齢はいくつですか

[質問項目 2] お子さんの障害名は何ですか

[質問項目 3] いつ障害がわかりましたか

[質問項目 4] 障害がわかったとき、どんな気持ちでしたか

[質問項目 5] いつ、お子さんの障害を受容しましたか、または、まだで

すか.

[質問項目 6]ご自分の気持ちのために、心理的な援助を求めましたか

[質問項目 7]お子さんの昼の活動の場と夜の生活形態は現在どのようですか

[質問項目 8] ご自分やお子さんとコミュニティとの関係はどのようですか

[質問項目 9] ご自分とお子さんのこれからの生活を、どのように考えていますか

[質問項目 10]ご自分とお子さんの自立をどう考えていますか

[質問項目 11]障害のお子さんを育てたことからご自分に変化がありますか

[質問項目 12]ご自分の死後、お子さんはどうなると思いますか

(5) 分析方法

テープに録音した面接内容をすべて逐語録に起こした【資料 12】. プライバシーに関わる人名や施設名は修正した. また, 対象者から得られた語りはできる限りそのまま載せるようにしたが, わかりにくいときや繰り返しが多いときには若干修正を加えた.

全プロトコルから, 15 人それぞれについて, 12 の質問項目毎に抽出した【資料 1】～【資料 10】.

3. 結果

[質問項目 1] から[質問項目 12]により得られた結果を項目ごとに以下に示す.

(1) 質問項目 1

- ・ 父親が 4 人 (27%), 母親が 11 人 (73%) であった.
- ・ 年齢層は父親が 51 歳から 75 歳, 母親が 44 歳から 77 歳までであった.
- ・ 対象者を年齢の高い順から, B から P までのアルファベット順に ID 番号を付した.
- ・ 対象者の伴侶が他界している人が 1 名いた.
- ・ 対象者またはその伴侶のどちらかが現在不治の病である人が 2 名いた.
- ・ 障害を持つ子どもの性別は男性 9 名 (60%) 女性 6 名 (40%) であった.
- ・ 障害を持つ子どもの年齢層は 18 歳から 50 歳までであった.
- ・ 居住地は首都圏 6 人, 関西地方 3 人, 九州地方 3 人, 北陸地方 3 人であった.
- ・ 対象者の年齢層を Table 1 に示す.
- ・ 対象者の子どもの年齢層を Table 2 に示す.

Table 1

親の年齢層

	父	母	計
～49 歳		4	4
50～59 歳	3	5	8
60～69 歳		1	1
70～79 歳	1	1	2
計	4	11	15

- ・ 居住分布を Figure 2 に示す.

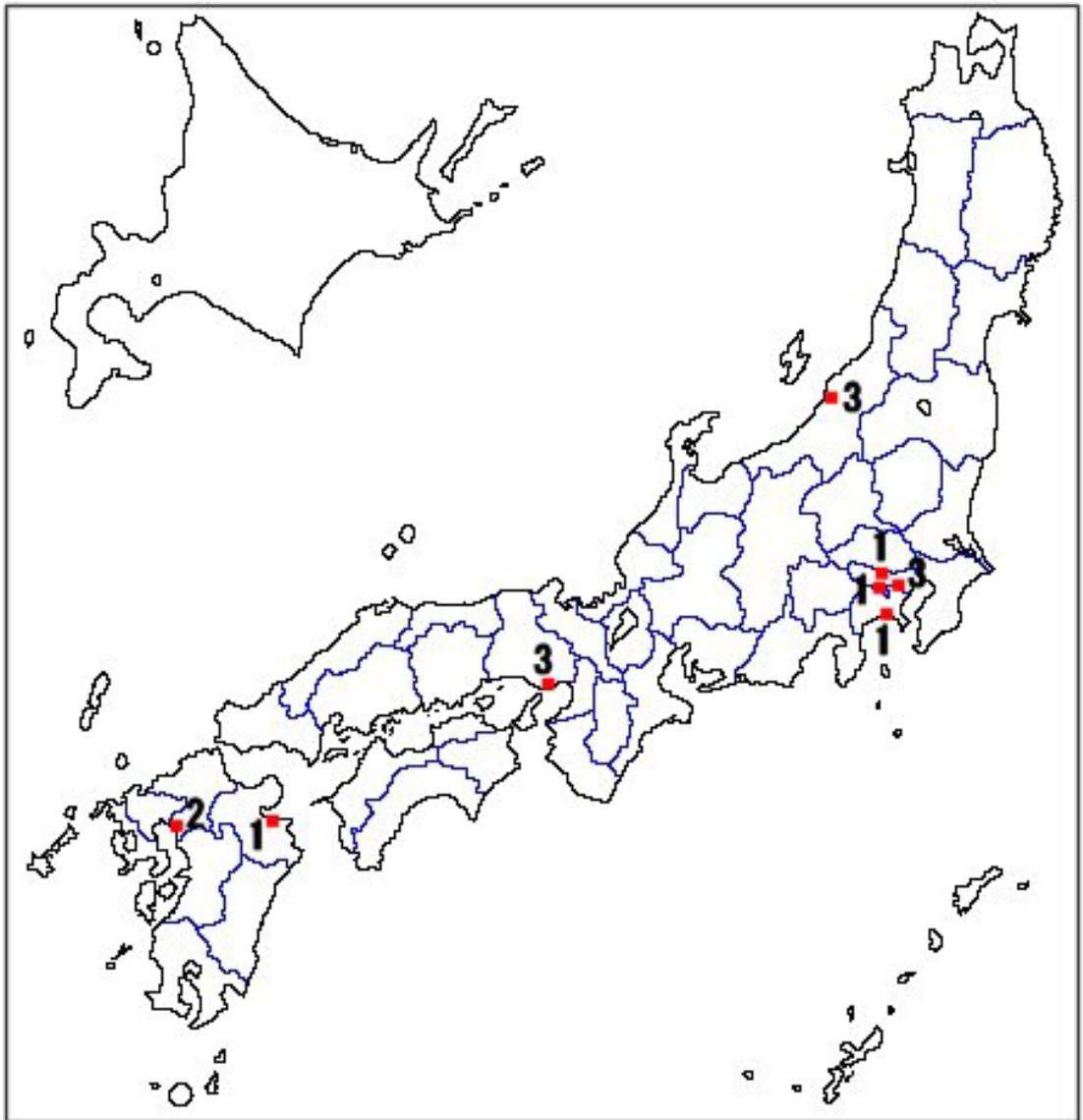


Figure 2

対象者の居住分布（数字は人数）

Table 2

子どもの年齢層

	男性	女性	計
～19 歳	3	1	4
20～29 歳	3	4	7
30～39 歳	2	1	3
40～49 歳			
50～59 歳	1		1
計	9	6	15

(2) 質問項目 2

- 対象者の子どもは、全員が知的障害を持つものであるが、ダウン症やレット症候群は病状から、知的障害を合併していることが明らかであるとされているものであるから、障害名は病名を記した。また、知的障害以外に、他の疾病・障害を合併しているものがいた。癲癇を併発しているものが4名(27%)、上肢や下肢に麻痺がある者が7名(47%)、その他、難治性精神運動発作、難聴、膀胱直腸機能症の症状を持つ者がいた。

(3) 質問項目 3

- 産まれて3年以内で子どもの障害が判明している。対象者は、障害を持つ子どもの親として、15年から50年の年月を過ごしている。
- 障害が判明した時期を9期に分け、該当者人数を調べた。結果をTable 3に示す。

Table 3

障害が判明した時期と人数

時期	産 ま れ て す ぐ	生 後 2 ヶ 月	生 後 3 ヶ 月	生 後 4 ヶ 月	生 後 5 ヶ 月	生 後 6 ヶ 月	生 後 1 年	生 後 1 年 半	生後 2年 半 から 3年
人数	3	1	1	1	1	1	3	1	3

- ・ 以上質問 1～3 から得られた基本データを Table 4 に示す.
- ・ 家族状況データを【資料 1】に添付する.
- ・ 質問項目 3 に対するプロトコルを【資料 2】に添付する.

Table 4

質問 1～3 から得られた基本データ

ID	親の年 齢性別	子の年 齢性別	障害名	障害の 判明時期
B	77 母	50 男	知的障害．脳性麻痺．先天性股 関節脱臼	産まれて すぐ
C	75 父	35 男	知的障害．癲癇	1歳6ヶ月
D	60 母	30 女	知的障害．癲癇	5ヶ月
E	55 母	25 女	知的障害．癲癇，難治性精神運 動発作	1歳6ヶ月
F	55 母	31 男	自閉症．知的障害	3歳
G	54 母	29 女	知的障害．難聴．脳性麻痺	4ヶ月
H	53 母	26 男	知的障害	産まれて すぐ
I	52 父	29 女	脳性麻痺．知的障害	1年
J	52 父	20 男	脳性麻痺．知的障害	6ヶ月
K	51 母	18 女	知的障害	3歳
L	51 父	18 男	四肢麻痺．知的障害	3ヶ月
M	48 母	21 女	レット症候群．知的障害	2歳
N	48 母	20 男	二分脊髄．水頭症．癲癇．膀胱 直腸機能症．知的障害．	産まれて すぐ
O	45 母	18 男	ダウン症．知的障害	2ヶ月
P	44 母	18 男	知的障害．	3歳

(4) 質問項目 4

- 障害が判明したときの気持ちを以下の 9 つに分類し，該当者数を Table 5 に表す．重複回答も数に入れた．
 - ① ショックだった
 - ② 不安だった
 - ③ 兄弟が障害者だったので何も感じなかった
 - ④ 医師に怒りを覚えた
 - ⑤ 医師に不審な気持ちを持った
 - ⑥ 辛かった
 - ⑦ 悲しかった
 - ⑧ いろんな思いが巡った
 - ⑨ 消えてしまいたかった
- カテゴリー別に分類したプロトコルを【資料 3】に添付する．

Table 5

障害が判明したときの気持ち

気持ち	人数	(%)
①ショックだった	5	(28)
②不安だった	4	(24)
③兄弟が障害者だったので何も感じなかった	2	(12)
④医師に怒りを覚えた	1	(6)
⑤医師に不審な気持ちを持った	1	(6)
⑥辛かった	1	(6)
⑦悲しかった	1	(6)
⑧いろんな思いが巡った	1	(6)
⑨消えてしまいたかった	1	(6)
計	17	(100)

(5) 質問項目 5

- 障害の受容ができたかについては、以下の4つに分類した
 - ① 障害の受容はできていると認識できている者が12人(80%)
 - ② 障害の受容を考えたり、意識したことはない者が1人(6.6%)
 - ③ 障害の受容ができているかどうかわからない者が1人(6.6%)
 - ④ 障害の受容は難しいと答えた者が1人(6.6%)
- 80%の対象者が子どもの障害を受容していると認識していた
- 対象者の面接時のプロトコルから抜粋したものを Table 6 に示す。

Table 6

受容についてのプロトコルからの抜粋

ID	プロトコルからの抜粋
B	すぐ、夫の考え方で受容できた
C	1年ぐらいで覚悟できた
D	小さいとき、仲間と出会い認めることができた
E	自分の人生を肯定できたとき、受容した。 でも、本当に受容できているかどうかわからない
F	難しいなと思いますね
G	すっとできた
H	割と簡単にクリアした
I	状況ごとに受け容れていった
J	認めたくえで、リハビリをしていく
K	考えたことがない
L	受け止めている
M	医師にはっきりいわれて、すっきりし、立ち直りが 早かった。感謝している
N	3歳のとき、受け容れた
O	意外にすぐだった
P	小さいときに受け容れた

受容についてのプロトコルを【資料4】に示す。

(6) 質問項目 6

心理的な援助を求めたかどうかについて、以下のように分類した。

- ① 何らかの援助を求めた者が 12 人 (80%)
- ② 援助を求めなかったという者が 2 人 (13.4%)
- ③ 逆に援助をしたという者が 1 人 (6.6%)

(註) 対象者によっては心理的援助は実質的援助と重なっている場合がある。その場合、実質的援助により心理的にも援助を受けたと感じて答えたと考える。実質的援助は心理的援助と同義と解釈する。

- ・ 誰からまたはどこから援助を受けたかを Table 7 に示す。
- ・ 援助のプロトコルを【資料 5】に示す。

Table 7

誰からまたはどこから援助を受けたか

誰からまたはどこから		人数	(%)
家族	夫または妻	7	(27)
	親	2	(7)
	自分の他の子ども	1	(4)
専門家	医師	3	(11)
	教師	6	(22)
	福祉関係者	4	(14)
宗教	キリスト教	2	(7)
その他	育児書	1	(4)
	教育	1	(4)
合計		27	(100)

(7) 質問項目 7

- ・ お子さんの現在の生活形態を昼と夜とに分け、利用している場所別

に分類した.

- 昼の生活形態は以下のように分類された.
 - ① 作業所を利用している 7 人 (47%)
 - ② デイサービスを利用している 3 人 (20%)
 - ③ 施設に入所している 2 人 (13%)
 - ④ 養護学校高等部在学中 2 人 (13%)
 - ⑤ 自宅にいる 1 人 (7%)
- 夜の生活形態は以下のように分類された.
 - ① 自宅にいる 10 人 (67%)
 - ② 施設にいる 2 人 (13%)
 - ③ グループホームを利用している 3 人 (20%)
- 対象者の子どもの昼と夜の生活形態を Table 8, Table 9 で示す.

Table 8

対象者の子どもの昼の生活形態

形態	人数	(%)
作業所を利用している	7	(47)
デイサービスを利用している	3	(20)
施設に入所している	2	(13)
養護学校高等部在学中	2	(13)
自宅にいる	1	(7)
合計	15	(100)

Table 9

対象者の子どもの昼と夜の生活形態

ID	昼間, 利用している場所	夜の生活の場所
B	作業所	自宅
C	作業所	グループホーム (週末は自宅)
D	入所施設	入所施設 (週末は自宅)
E	作業所	自宅
F	入所施設	入所施設 (週末は自宅)
G	作業所	自宅
H	作業所と自営のパン屋	グループホームと自宅を半々
I	デイサービス	グループホームと自宅を半々
J	作業所	自宅
K	作業所	自宅
L	自宅	自宅
M	デイサービス	自宅
N	デイサービス	自宅
O	養護学校高等部3年	自宅
P	養護学校高等部3年	自宅

- ・ プロトコルを【資料6】に示す.

(8) 質問項目 8

- ・ 地域との関係を以下のように分類した.

- ① 積極的に考え行動してきた
 - ② 地域の福祉が遅れていることや理解がないことを理由に今は関係がないと考えている
 - ③ 地域のことは考えてこなかった
- ・ コミュニティとの関係を Table 10 に示す.

Table 10

コミュニティとの関係

コミュニティとの関係	人数
① 地域との関係を積極的に考え行動してきた	10
② 地域の福祉が遅れていることや理解がないことを理由に今は関係がないと考えている	4
③ 地域のことは考えてこなかった	1

- ・ コミュニティとの関係について、対象者年齢順に要約したものを以下に示す.

- (B) 親の会を作った. 障害者と関係のあるボランティア活動をしている.
- (C) 北海道の施設から東京に戻し, 地域でグループホームを親同士で作った. 5年前から利用し, 地域の暮らしがあっていると思っている.
- (D) 親の会活動を地域で積極的に行ってきた. その結果入所施設を作り, 利用している.
- (E) 地域を選んだ. 転校をした. 地域の活動 (運動会, ラジオ体操, 盆踊りなど) に参加している. 買い物や挨拶を通して援助をもら

っている。

- (F) 今の地域では関係がない。施設移転反対運動が起こっていて、どうしたらいいか考えている。前の地域では友人がいた。助けられた。
- (G) 一番大事なことと思う。パン屋開店し、やっていく。地域との関係作り（バザー、パン焼き体験、野菜安売り、コーヒー無料サービス、餅つきなど）をしている。
- (H) コミュニティでパン屋を開店し、地域の人と話の場が持てている。知ってもらえる場になっている。
- (I) NPO 法人を展開し、障害者の地域支援事業を行っている。
- (J) 地域の中で、ありのままでよいと思う。市という単位のコミュニティよりも乗馬センターの仲間と関わり場所作りに賭けたい。
- (K) よその町に引越したい。福祉が遅れているから
- (L) 地域にはあまり関心ない。町に要望出したけど、ダメだった。
- (M) 2年前から、市が活気付き、よくなってきた。長年の夢が実現している。
- (N) 近くの人には声かけなどしてくれるが町の福祉がよいとはいえない。
- (O) 地域にこだわって、学校を選んだ。固有名詞で存在でき、大正解だった。
- (P) 今まではかかわりを持たなかった、やっぱり自分は隠しているんですね。今から先はそれが大事よねとわかってきた。

- ・ コミュニティについてのプロトコルを【資料 7】に示す。

(9) 質門項目 9

- これからの生活について、対象者全員が「居住の場」「サポート」「コミュニティ」を視野に入れた返答をしていたことがわかった。
 - 対象者年齢順に要約したものを以下に示す。
- (B) 夫婦そろってグループホームにお願いしたい。体の不調を訴えていることや、老親に依存心が強くなっていることが心配。
- (C) このまま、地域のグループホームに。しかし、年金では足りない生活費の補助に毎月 5 万円くらいの不足分を 2,000 万円位遺し、兄姉に管理してもらう。
- (D) 安心して施設に任せる。自宅をグループホームに。
- (E) 自分たちの自立のためにも何か福祉的な活動をしていきたい。施設やグループホームを作り、日中活動の場は今まで通りの作業所へ行かせたい。
- (F) 施設から自宅に戻し、昼は通所の作業所へ行かせてやりたい。
- (G) グループホームがある。または、24 時間介護を受け、仲間との共同生活をするかもしれない。
- (H) グループホームで体験させたい。自分で考えていかなければという思いがある。
- (I) 娘のケアができる人を膨らませ、態勢を作らなければいけない。人をつなげることを持つとしなければと思う。グループホームになるか 1 人暮らしかは本人が決める。
- (J) 成年後見人のような人をお願いする。子どものために手作りの施設（グループホーム）を作って、自然にいけたらと思う。
- (K) 普通の女の人が成長する様に生きていってほしい。未定。自宅で兄弟かな？

- (L) サポートしてくれる人がいれば，一人も可能と思うけれど，町で親と一緒にという形になるのではと思う。
- (M) 望みは自宅で暮らしたいけど，迷っている．グループホームも考えたい。
- (N) 施設には入れたくない．訪問看護を使い自宅で親や弟と。
- (O) 町に住んでいる障害者は町で責任をもちます，ということで始まっている．試行錯誤しながらやっている状態です．グループホームを思い始めている。
- (P) 姉には負担をかけないふうに，グループホームになるのはどうか，まだわからない

- ・ これからについてのプロトコルを【資料 8】に示す。

(10) 質門項目 10

- ・ 親と子どもの自立について，対象者年齢順に要約したものを Table 11 に分類をした。
- ・ 自立についてのプロトコルを【資料 9】に示す。

Table 11

子どもと親の自立に関するプロトコルの要約

ID	子どもの自立	親の自立
B	まったく自立はしていないんですよ。甘やか しちゃったと思うんですけども。とくに母	

親の場合はね。一生離れないところがあるんだらうと思う。でも、いつまでも私も長生きはできませんから。今一番の心配なところですよ。

C 自立ということになればね、だから、今後結局、グループホームで生活をね、これやっていかざるを得ないんじゃないかというのが、もう、今の考え方ですよ。

D 今の条件で、現在の状態ですと、半分は自立していると思うんです、お互いに。私が理想としている状態に近づいているのではないかと考えてます。

E ほんとに自立を作っていないと。普通の子であれば、精神的にも自立を。もう一つの自立。それは一番の課題で、施設を作ろうか

還暦に近くなりま
すと、残りの人生、
自分のために生き
ていこうじゃない
かということはず
っと私思っていま
した。そこに没頭
してしまうとき
に、子どもに対し
て正直な気持ち
ね、わずらわしい
という気持ちも出
てきたんですよ。

これから、自立
のための自分達の
納得行く方向で生

と思ったり，土地を探したり．

きたい．夫は Z 大学の大学院の修士課程に行っているんです．地域の経済福祉というのがありまして，ゆくゆくは施設を作って，心理的なケア，福祉的なケアというのでできたらいいなあ．グループホームかも自分達の納得できるものを作りたい．

F 自立というむずかしい，あの，あれよりも，自分のことをなんかね，していくために，洋服着ることから，靴下履くこととか，一番最初のこと，そこからですよ．

G 自立というのは親から離れて一人前になる自立もあれば，障害が重くても，親の手を借りずに，なんらかの形で生活なり，いろんなことがやっていけるのも，自立のひとつじゃないかな．親離れ子離れができるのも自立と思ってもいいのかなって．

- | | | |
|---|---|---|
| H | <p>難しいなと思うんですが。
親亡き後の生活をどうするか，できるかな，
ということが，自立の一つの糸口かなと思っ
ています。</p> | |
| I | <p>自立というのは，周りの環境に左右されない
生き方やで。それは，決定する力や</p> | |
| J | <p>親がいなくなったときに，今と同じかっこう
で，明るく元気に彼が生きていけることが。</p> | |
| K | <p>自立なんていうのは。子どもだけで暮らして
いければなと思いますけどね。そのためにで
きそうなことを探して，基礎でも作ってあげ
られればいいんだけども。まだちょっとそれ，
考えたことない。</p> | |
| L | <p>わかり易くいえば，一人で生活できること，
が自立だと思ってるのですが，ただ，今の様
子を見ていると，離れられるのかな，という
感じはしています。</p> | |
| M | <p>難しいですね。私ちょっと的外れ,ずれちゃう
かもしれませんが,娘の自立というふうなこと
を考えるとこには，うちの娘にとって自立と
いうのはどういうことだろうかというのは本
当に難しいですよね。ずっと考えつづけてい
るんですが</p> | <p>自分のためにも娘
のためにも精一杯
動いてあらゆるこ
とを吸収しておけ
ば必ず道は開ける
と思っているんで
すよね。</p> |

N	<p>自立というとは、どこまでが自立なのかなというの疑問ですけど。高等部から寄宿舍に入ってから、寮母さんから、親代わりになってもらって。自分の意思で、何かしてくれとかいえるようになったというのがやっぱり自立の一步かな、とは思いますが。</p>
O	<p>自立という言葉は私もずいぶん使ってきたと思うんですけど、大きな意味で見ればですね、私も息子も条件的にはあまり変わらない。だれかの力を借りてね、生きてることには違くないと思うんですけど。</p>
P	<p>ほんとうの私の望みはグループホームですね。あんなところに行って、ひとりで、自立できるなら、一番、いいことだ。</p>

(11) 質問項目 11

- ・自分自身の変化について肯定的な見方をしている者が 13 人 (87%) いた。
- ・肯定的な見方として、以下のように分類した。
 - ① 対人関係に肯定的
 - ② 生き方や世界観、人生について肯定的
 - ③ 教育的意味で肯定的
- ・上記①、②、③について、以下にプロトコルをまとめた。
- ① 対人関係に肯定的

「心と心が触れ合って、ほんとの話ができる」

「抵抗なくいろんな人ともかかわっていける」

「人との出会いは多いですね.変化はいっぱいあった.すべて財産,
宝物」

② 生き方や世界観, 人生について肯定的

「のんびりするようになった」

「この子がいたからここまでがんばれたと思う」

「土日の人生が充実している.世界が広がってます」

「人生全体をある程度いそがなくてもいいんだと考えるようになった」

「ほんとにありがとう, もうあなたのおかげで, 本当の人生」

「息子のおかげで世界が広がった」

「パワーをもらった」

「自分の生き方が少しずつ, 少しずつ変わっていった」

③ 教育的意味で肯定的

「障害児に対して, 理解という気持ちは, 彼によって教えられた」

「この人本物だなんて, 見分け方を子どもを通してやらせてもらった」

「夢中でやることがみつかったなという感じ」

「息子がいたので, この世にある差別は根っこの部分で同じものなんだなんて気づかされた」

「募金とか, なんとか, そんなのには行くようになりました」

「感謝の気持ちが実感できた」

- ・ その他に, 「よう頭下げるようになった」, 「一言でいうのはとても難

しい」,「自分の中に変化, あんまりない」と答えた者がいた.

- ・ 変化についての返答から要約したものを,【資料 10】として対象者(B)から(P)の年齢順に付した.

(12) 質問項目 12

- ・ 親亡き後について, 自分の死後をイメージしていただいた返答を以下のように分類をした.

- ① 親亡き後の心理について
- ② 親亡き後の地域について
- ③ 親亡き後の援助について

- ・ 上記①, ②, ③の返答から抜粋したものを以下に示す.

① 親亡き後の心理

心配になります・それが怖い・やっぱり心配になって, 夜も眠れないということにもなりかねません・正直なところ, 揺れ動いております・グループホームで生活するしか方法がない・かわいそうだから・悲しいけどね・不安はいっぱいあります・思えないから悩む・それが一番辛い・仕方ないと思う・大変なことになるなという気はする・ほんとうは心配したい気持ちもある・一番の心配・かわいそうだと思う・悲しいだろうけど

② 親亡き後の地域について

社会的には今, 地域で受け止めるのがひじょうに少ない・地域の中で生活・家をグループホームにして・家から作業所に・地域が, 町がやってくれるという状況じゃない・土日とか何かあるときに家に帰れるように・グループホームという形が一番幸せな形かもしれな

い・家庭のような感じで

③ 親亡き後の援助について

経済的にはね、困ることはないと思います・兄弟には多分頼るとは思うんですね・地域生活支援センターが今のところないですね・究極にいったいどこが一番の支えになるか・グループホームで生活するしか方法がない・息子の成長記録を残しておいて、誰か引きうけてくれる人に少しでもわかってもらいたい・経済的な面と精神的な面と両方、これからやらなくちゃいけないな・自分が今死んじゃったら大変なことになるなという気はする・多分いろんな面で娘達がケアしてくれるかな・財産を管理してくれる人を探さないといけない・生活の場も必要・グループホームという形が一番幸せな形として考えられるかもしれない・兄弟がどういった形かで、関わっていて欲しい

親亡き後についてのプロトコル抜粋を以下に示す。

(B) 心配になります。

まだ十分教育ができていません。

私がいなくなったときに、父親を亡くしたとき以上にショックを受けると思うんですね。それが怖い。

一日長く生きていられたら、と思います。

経済的にはね、基礎年金も頂いてますし、家もありますから、困ることはないと思います。

兄弟には多分頼るとは思うんですね、義理の姉たちも、特殊教育の方をよく知っている人たちです。

社会的には今、地域で受け止めるのがひじょうに少ない。

地域生活支援センターが今のところないですね。究極にいったいどこが一番の支えになるか。

これから私に残された年月はそれに向かっていろんなことをもうちょっとしっかり固めておかなくちゃいけないな、と今痛切に感じている。

心配になって、夜も眠れないということにもなりかねません。

正直なところ、揺れ動いております。

(C) グループホームで生活するしか方法がない。

彼の嫌いな施設なんかはね、とてもじゃないけど、かわいそうだから、それはできないから。

「グループホームで、ずっと一年間ここで生活をするようになるよ。だから、みんなにかわいがってもらいなさい」ということを。まあ、理解するかどうかわかりませんよ。もうしょうがないやとあきらめてんですよ。

(D) 一番簡単は、親より早く死んで欲しい。一日でもいいから先に行つて欲しい。悲しいけどね。

実はお姉さん医者ですよ。だから、悪いことはしないと思うんだけど。後はわかりません。

家をグループホームにしてしまつて、そこで、住まわせてもらえれば、一番理想。

(E) 健康なので、生きていくと思います。

財産を管理してくれる人を探さないといけない。生活の場も必要。法人を作つて、私たちがいなくても、人として、ちゃんと生きていけるように備えておきたい。それが私の最後の仕事。

不安はいっぱいあります。

(F) 前癌状態の臓器が肝硬変になってますからね、うちではね私が死んでからの話が平気になってるんですよ。(笑い) 息子をね、十分見れるんじゃないかしらと。主人がね、私の方に手を取られなくても済むようになりますでしょ。

家から、作業所に通える道もある。

グループホームは生活の場。出かけられる場所を確保できない。施設が逆に仕事というものを開発して、どんどん充実したものにしている。

これが自分の生活なのかな、と慣れていくのかな。慣れていくということがいいことって私は思えないんですよ、どうしても。思えないから悩む。

(G) 自分が亡くなった後のことは、なるようになる。

(H) 天国でまたお母さんと会えるよっていうふうに教えてくれる。

けども一日でも先に逝きたくない。

まだ、自立させてないから、それが一番辛い。

娘達にそういう負担はかけたくない。

多分いろんな面で娘達がケアしてくれるかな。

息子の成長記録を残しておいて、誰か引きうけてくれる人に少しでもわかってもらいたい。

(I) 自分が死んだ後のことまで考えながら、今生きたないね。(笑い) 心配なことは、なくならへんでしょ。

反対に親の心配せなあかん。あんただいじょぶかいな。ゆう感じ。先のことをあまり考えても仕方ないと思う。

(J) 不幸になっちゃうとね。かわいそうというか、よくないこと。経済的な面と精神的な面と両方、これからやらなくちゃいけないな。

自分が今死んじゃったら大変なことになるなという気はする。

65歳を自分は一つの区切りに社会的にはお金を稼いで、一所懸命働こうと思っているんですけど。

一人で留守番できるとか、親元はなれてどこかの寮に入るとかやらないと。

(K) どうなんだろうね、考えたこともない。

考えなきゃいけないのかなとも思うけど、別に考えたってしょうがない。

なんとか、一人で…もしかしたら生きて行けるように訓練していけば。

いよいよとなったら、まあどっか、…に頼めばいいと思っている。ほんとうは心配したい気持ちもある。目の前に来ないとね、考えられないの。

(L) 泊まれないというのが、私にとっては一番の心配。

泊まることができれば、親が亡くなった場合に、入れる施設ある。地域や町がやってくれるという状況じゃない。

障害があっても、こういうふうになってもらいたいという、子どもに対する欲もある。

きょうだいにはめんどろ見てももらいたいなという気持ちはあります

(M) 一番の理想は、無理ですけどね。できたらうちの息子が引き取って面倒を見てくれたら。

重たくなったらかわいそうだと思うので、黙っていてもそのねがいが通じてそうなったらいいな、という夢ですね。

(N) 施設にある程度いて、土日とか何かあるときに家に帰れるように

なるかな.

家でも生活できる場を作っておきたい.

(O) 兄弟がどういった形かで、関わっていて欲しい.

一番卑怯なやり方かもしれないけど、洗脳していくのも一つの手かな.

グループホームという形が一番幸せな形として考えられるかもしれない.

できれば、私たちが自然に作っていく家庭のような感じでいけたら.

まだ先だあとという思いでごまかしてきたんだろうと思う.

(P) そのときはいなくなって悲しいだろうけど、どうすれば自分がうまく生活していけるかというのを本能的に見極めていくんじゃないだろうかと思う.

4. 考察

(1) 基本的属性について

今回のインタビューに協力してくれた父親は、51, 52, 52, 75歳の4人であった。母親は11人で、44, 45, 48, 48, 51, 53, 54, 55, 55, 60, 77歳であった。年齢からみると、父親では24歳の開きがあり、母親では33歳の開きがある。この年齢のばらつきは、現時点での親の心理を探ることを目的としているので、親の心理変容を時間軸にそってみていくこと、他の年齢層や父親と母親の相違点などもみていくことができ、有意義であったと考える。

Table 1にある通り、程度は限定しなかったが、全員の子どもに知的

障害がある。障害の特性上発達期に障害があらわれ、今回の場合、3歳以内に子どもの障害の告知を受けていることがわかった。また、重複障害を持つ子どもがほとんどである。癲癇の発作や上肢下肢の麻痺などをかかえ、困難な子育てをしてきていることがわかる。

障害を持つ子どもの親としての年月は、それぞれ違うが、50年という長さのBさんがいた。半世紀の子育てである。一方、Pさんは14年間である。Pさんの子どもは養護学校高等部を卒業し、これから就労が始まる。二人を比較してみると36年の差があるが、面接からは内容的に時代が大きく変化したことを感じさせない。そのことがわが国の親にとって、どのような意味を持つのか、今後の研究からわかってくることが多いのではないだろうかと考える。

(2) 質問項目 4

[質問項目 4] からわかったことは、概ね、「ショックだった、不安だった」と精神的な打撃を受けている事実であった。医師に対する怒りや不信感を持った人もいた。「悲しかった、辛かった」など感情であらわす人がいた。しかし、対象者の中には障害を持つ兄弟がいる人が2人いたが、彼等は「何も感じなかった」と答えており、精神的な動揺はみられなかった。すでに、障害を受容できていたからだというのが理由であった。そのことは、兄弟として障害を受容することと親として子どもの障害を受容することにおいては、相違点はないことを意味している。障害の受容という心理問題は一度解決がなされると完全に自己を構築する要因の一つになり得るのだろうか。また、兄弟における障害者の家族という視点からの研究からみても、今回の例は多くの示唆を与えていると考えられる。今後の研究により、新たな知見が得られる可能性が示

唆されていると考えられる。

(3) 質問項目 5

[質問項目 5]についての語りを4分類した。80%の親は受容できていると認識しているという返答であった。多くの親が子どもが小さいときに受容まで至っている。夫、医師や障害を持つ子どもの親仲間との出会いにより受容できたというケースが多くあり、1人で抱え込まないことが心理的によい作用をしていることがわかった。障害の受容という心理作業は個人的なレベルを経た後、人間の関係性の中で作業が進むことをあらわしている。

しかし、「受容は難しいですね」と答えた親からはその作業が状況により困難であり、複雑な心理が働いていることを感じさせられた。そのケースは母親自身が死に至る病で闘病中とのことであり、切迫した心理状態がみられた。このように自己と向き合い、葛藤状態となったままで、ある安定した心境に到達しない苦しさを抱えている親もいた。1人ひとりの親の道のり＝変容をみたとき、受容という心理状態は、典型的な例がある訳ではないことがわかる。受容という心理作業は個々人による個別の創造的な心理作業といい換えてもよいと考える。

(4) 質問項目 6

[質問項目 6]については、Table 7 に示した通り、家族からが圧倒的である。当然のことであるが夫または妻という伴侶から心理的な支えを得ている。教師、医師や福祉関係の職員、たとえば児童相談所の職員などからも援助を受けている。また、キリスト教や育児書から援助を受けている例もあった。15年から50年の子育てを通し心理の専門家の援助

を受けた人は少なかった。その理由として、子どもに障害があることがわかったとき、障害にまつわる種々の問題は家族内の問題として受け止められていることを示唆している。また、自己に心理的問題が生じたとき、自助努力により解決をはかることが一般的なこととして受け止められていることも考えられる。自己を開示し他者から支えを得るという援助習慣は日本人にはまだなじまないのかもしれない。外国では、どのようであろうか。比較検討をし、知見を得たいところであると考ええる。

(5) 質問項目 7

[質問項目 7]については、昼の活動の場は、障害が中軽度の人は作業所を利用していることがわかった。障害が重度の3人の方はデイサービスを利用していた。施設を利用していると養護学校3年在籍中が2人ずつ、自宅にいるが1人であった。作業所もデイサービスも親元＝自宅から通所できる地域にあり、両方合わせると70%近い利用である。自宅にいる人は高等部時代に寮生活で不適応が起こり、それが改善されていない状況であると思われる。両親は「そのうちやりたいことが出てきたら何かすればよいのでは」と消極的な考えでいるが、いま確実な支援態勢が地域にないことも家にいる理由になっていると考えられる。

夜の生活形態は、自宅にいる人が74%であり、親や兄弟との同居がほとんどであった。グループホームや施設を選んでいる人は週末には家族がいる自宅へ帰宅していた。親が存命していれば帰っていける場所であることはほぼ間違いないが、親亡き後はどうなるのであろうか。また、施設にいる人は施設内で一日を過ごすことが多く、外出する機会が少ない。グループホームを利用している3人は生活する場所と働く場が違うため、外出する機会が毎日あった。

生活の質という意味では普通の暮らしに近いことが重要である。地域の中の施設といってもその暮らしはグループホームに比べて、ストレスがあるのではないかと考えられる。わが国では 1987 年から厚生労働省の主導でグループホームが制度化された。その数は年々増加している。遠い施設から生まれ育った地域へ障害者の暮らしを移行させる目的も持つこの計画は親たちの期待を集めている。スウェーデンでは知的障害を持つ人を研究し、施設から地域への理論をもとにその実践をおこなった背景があるが (Göransson & Wallgren 1982), それと同じ状況がいまわが国で始まりつつあると考えることができる。

(6) 質問項目 8

[質問項目 8]については、地域との関係を積極的に考えて行動してきた親がほとんどであった。親の会を作り、仲間との関係作りや情報収集をしてきた人、地域でグループホームや NPO 法人を立ち上げ運営している人、パン屋を開店し障害のある子どもの働く場としても活用している人や乗馬センターを開設し仲間作りを目指している人など、障害者のために直接働きかけ行動している親が多くいることがわかった。

多くの親は子どもを育てるうちに障害を受容し、親の役割が明確になることにより行動を積極的に押し進めていると考えられる。しかし、受容という時期を過ぎても、親には確かな歩みが必ずあるとはいえない。ある地域に住む 3 人は地域に対する関心が低かった。地域の福祉が遅れていることがその大きな理由になっていた。わが国の福祉における地域格差があることを示す例となっている。福祉の制度やサービスのよいところに「引越しをしたい」と切実な声をあげた例があり、地域に援助を求めても得られないため、希望を失っている状態にみえた。

2003年4月から社会福祉の制度が支援費制度に変わった。メールなどでも情報が飛び交う現在では、地域福祉の格差は簡単に知ることができるようになった。どのような支援がどのように必要なのかを知ることから、援助は始まる。そのためにはまず、福祉の現場に知的障害者がどのような人であるのかを理解できる心理の専門職の配置が必要であると考え。心理職、医師、教師、自立生活支援センターの職員や現場の社会福祉士に加えて、Schwartz (1992) が「地域の中で援助を作り出していく」といった地域住民あるいは市民つまり、地域の援助ができる人々との連携を構築していくことこそが障害を持つ人の生活の質を保証し、高めていくことにつながる解決の道であると考え。わが国における今後の動きが注視される問題を多く含んでいるといわざるを得ない。

(7) 質問項目 9

[質問項目 9]については、全員が「居住の場」「サポートの内容」「コミュニティ」を念頭において語っていたことがわかった。国際障害者年の1981年以来、障害者へ視線が注がれるようになり、近年では「施設から住み慣れたグループホームへ」のスローガンのもと、知的障害者の生活に対する改善の動きが多くみられることに関連があると思われる。そのことはわが国において知的障害者の生活の質により関心が向けられるようになってきたことのあらわれともいえるだろう。とくにグループホームへの関心は高く、11人が期待をしていた。やはり親亡き後を視座にいたれたこれからの生活を親として真剣に考えざるを得ない状況にあると考えられる。

(8) 質問項目 10

[質問項目 10]については、それぞれの考えが披瀝された。「知的障害を持つ子どもにとって自立の意味をどうとらえるか」ということから、さまざまな考えがあったと思われる。自立は難しいという人は自立を社会的な文脈であてはめとらえているようであった。また、子どもは現在自立できていると答えた人も3人いた。この3人は自立の意味を誰かの力＝援助を借りて生きていくことであるといい、その人に合わせた個人の文脈でとらえていた。

このように障害を持つ子どもをある時点から、援助の必要な大人という客観的な視点で見ることが親にとっても重要ではないだろうかと考える。親が子どもと別離を迎えるときが必ず来るとしたら、どこかで子どもを客観視できるだけの力が親には要るのではないだろうか。

(9) 質問項目 11

[質問項目 11]については、自分に対して肯定的な見方をしている人が87%いた。障害を持つ子どもの誕生から15年以上たち、困難な子育てを経験してきている親が事実を超えた世界観を提示していると考えることができる。このことは、多くの親が心理的な安定を得て、子育てに意味を見出しているということであろう。Erikson (1964) や Mayeroff (1971) が指摘した通り、ケアすることによって生きることの意味を見出していることと符合している。子どもが発達していく時間軸は親のほうにも同じような時間軸が存在することを示している。親子の心理的な相互作用は意識するしないにかかわらず発達を生むということが確認できたといえるだろう。障害を持つ子どもの誕生は父親や母親にとって人生を否定されたような最悪のスタートとして受け止められていたが、

毎日の経験を積み上げてきたところに自尊感情も好転し、親自身が自己実現していく例も見ることができ、親の今後の心理的援助に多くの示唆を与えていると考えられる。

第9項 [質問項目 12]

[質問項目 12]については、心理面、地域面、援助面について分類ができた。現状では親子同居型が11人いるが、将来はグループホームや本人の希望する生活の選択を考えていると全員が答えた。収容型の大規模定員施設を希望する人は一人もいなかった。また、このことから全員が地域生活を念頭においていることもわかった。しかし、親亡き後はグループホームで自立生活をさせたいと答えた半数以上の親は、精神的な支援では、障害を持つ人の兄弟姉妹に依存したいとっており、法人が運営し親代わりの世話人がいるグループホームが、現状では親の安心を保証するものではないことがわかった。

心理面では77歳のBさんが自分の死後、子どもが心理的危機に陥るのではないかと心配している例があった。この母親は自宅にグループホームを設立したが、息子夫婦は利用せず、ずっと親子で同居してきた。50歳になる子どもは就労や結婚する機会に恵まれ、自立できる機会があったが、現在は親子とも共依存的な状態になっていると考えられる。

このようにみると、同居生活が平和に長く続く保証はないことがわかる。親と子どもの同居状態はある時点から、急速に心理的な問題がおこる可能性があるとし唆している。また、兄弟がいることで親亡き後の協力態勢は保証できるという考え方も同じである。親は兄弟に親亡き後を頼みにするケースが多く、たとえ他の子どもとの間に約束が交わされてあったとしても、急速に心理的な問題に発展しかねない。兄弟といえども

違う人生を歩いている。配偶者との間に齟齬が生じる場合も考えられる。あるいは、病気になる可能性も否定できない。地域で暮しを続けていくために厚生労働省は平成 14 年度障害者ケアマネジメント体制整備推進事業の実施についての通達を出したが、実際には整備が遅れている市町村が多く存在している(日本障害者福祉連盟, 2003)。親や本人の生活を理解できる人がいること、どこでもいつでも気軽に相談に行ける状況があり、親や本人の生活をバックアップできる体制があることが親亡き後の援助に持つとも必要なことと考える。

障害を持つ子どもを家族だけで一生見続け支援することは不可能である。高齢化は障害を持つ子どもにもあてはまる。親子が老化しながらともに生きていく構図は以前では考えられないことである。Bさんの例は早急に対応をしていかなければ新たな問題になりかねないことを示唆している。

一昨年「施設から地域へ。グループホームを 10 年間で 2500 箇所作ろう」というスローガンを掲げ、専門家や関係者が動き出し始め、新聞でも大きく取り上げられた。今回、施設以外の選択の可能性により、親亡き後は地域のグループホームを考える親が多くいたことがわかった。

グループホームは 1968 年スウェーデンから始まった。法律の施行には心理学者シーレーンが果たした役割が大きい。ストックホルム教員養成大学の教授だった彼は、「何が知的障害で、何が知的障害でないのか」という親への教育を通じ、親への役割をより理解できるように導いたといわれる (Göransson & Wallgren, 1982)。スウェーデンでは心理学者と親の協働により、現在の知的障害者の生活があるわけである。わが国においても通ずる点を多く有しており、知的障害者のこれからを考える際、参考になる点が多くある。また、心理の専門家の役割が重要である

点も示唆されていると考える。

5. おわりに

本章では15人の対象者に12項目の質問で半構造化面接を行った結果と考察を述べた。次章ではさらに、親の心理変容に関するトピックスとカテゴリーを統合した大カテゴリーの抽出作業を進め、考察を行う。

第4章 全体的考察と今後の課題

1. はじめに

本論文の研究Ⅰと研究Ⅱから親の心理変容に関するストーリーをみるため、「AさんからPさんまでの時間軸とカテゴリーによるプロトコル表」を作成した【資料11】。表の時間軸は過去，現在，これから，親亡き後の4分類で，カテゴリーは心理，援助，子どもの自立，親の自立の4カテゴリーである。これらから，親の心理変容に関する大カテゴリー「障害を持つ子どもの誕生の意味」，「障害の受容」，「子どもの発達と親の発達」，「コミュニティと援助」，「親亡き後」を抽出した。このカテゴリー上に親のトピックスを位置付け，成人期の知的障害を持つ子どもの親の心理変容について，考察を行った結果，以下の点が示唆された。

2. 障害を持つ子どもの誕生の意味

結婚した男女にとって，二人の間に子どもが誕生したときほど，神秘的な気分を味わうことはないのではないだろうか。「自分の血をわけた子ども」「血は水よりも濃し」など，日本では親と子どもの関係を血であらわす。子どもが生まれる前から，子どもの祖父母や周囲の人が安産を祈願し神社へ参詣することからもわかるように，一般に出産とは世代を結ぶための厳粛な儀式を持つて迎えられる一大事である。

このような周囲の期待を一身に集めた結果，その子が障害を持つて生まれてきたことがわかったとき，親になるという意味が違ったとしても当然ではないだろうか。

Jさんはそのときの気持ちを、次のように語っている。

「そこから始まったんですよね。生活が。そこが一番どん底かな。それまでは、母親が自殺したいと思ったとかなんか、いわれてもそのときは一緒にいないから。自分の子どもが診察を受けている姿を一緒に見ているとね、大変だなと。やはりずっと寝たきりになっちゃうといわれりしたときに一番。ショックというのは、こどももそうだけど、自分がそういう世界というのをまったく知らないで来ちゃったものだから、自分からすると想像つかないですよ。寝たきりになっちゃうとか、脳に障害があるかもしれないとか、脳性麻痺という言葉自身重いですよね。家庭医学辞典3冊くらい買ってきて、脳に関するやつとか読んでも素人だから。やはり、保健所へ行って、その時？真っ暗というか、表現というか、表現考える余裕ないですよ。どん底というか、お先真っ暗だったね。仕事やっても落ち着かないですし。自分の子どもをみるとなおさらね。かわいいというより不憫でね。この先一体どうなっちゃうんだらうとか、いろんなこと考えますよね。…もうあの年はひどかったな。十二指腸と胃潰瘍と両方なっちゃって。」

Jさんの周囲には障害を持つ子どもがいなかっただけに、自分がその立場になったとき、そのことへの混乱や不安が生じている。子どもを道ずれに自殺したいという妻のことばも自分が診察を体験したことで現実のものとなっていく。気分が下降し、体の不調を訴えるところまでいってしまう。いろいろな行動をおこすが、落ち着きを得ることができない。事例のGさんやLさんの場合は、弟や妹が知的障害だったので、障害を持つ子どもが産まれたとわかってても何も感じなかったという。し

かし、ほとんどの人は未知の世界に突然連れていかれたような戸惑いや不安を隠せないでいる。

「よく物語にあるのと一緒にです。外は雨ばかり降ってね。もう、悲しいも何も、なんかよく覚えていない。ただ、とにかくなんか訳がわからない数日でしたね。」

Eさんはその時のことをこのように話す。そして、「否認だったと思う」と語る。概ね、障害の子どもが産まれると、親はまずショック状態に陥るといわれる。次に障害という事実を否認することから、何とか自分を持ちこたえようとしてEさんのように精神の働きをはじめめる。

このように気持ちが変わっていく過程では、さまざまな出来事が日常的に起きている。障害を持つ子どもの親は、日常の暮らしは続けながら、この日常の次元だけではない多次元の世界を生きている。大江が『個人的体験』で火見子にいわせたことばがそれに当るのではないだろうか。それは、Olshansky (1962) が「障害の受容という次の段階へ到達するまで、何度も繰り返しおこる悲哀の感情」を指摘したことと同じ意味を有している。親は子どもの誕生から激しい心理的作業を行っている。いくつかの次元を自己のうちに統合できたとき、新たな段階の変容がはじまる。

3. 障害の受容

障害の受容についての研究は多い。「障害」が多くの親や周囲の人にとって「障害とは何か」という命題のもとに、研究がされてきた結果であ

ろう。多くの人にとって、精神的にも肉体的にも苦痛を感じた場合、安定した心理状態になるためには時間が必要である。しかし、このことに関しては、要因により早期に受容期を迎えるケースもある。GさんやLさんは障害を持つ妹弟がいたので、受容へのプロセスのための時間は必要とされなかった。受容に至るプロセスは典型がひとつではないと考える。今後、今まで報告されなかった受容のプロセスが今後報告されるかもしれない。以下は受容に関するキーワードとプロトコルである。

覚悟

「医師の先生方の話を聞いてみるとね、一年かそこらぐらいに受け入れて、覚悟しましたけどね。」「1歳7ヶ月ではっきり宣告された後ですね。これですっきりしたのだ。障害があるならそれなりにやるしかないじゃないか。」「受け入れるというか、へんない方だけど、仕方がない。」

仲間

「小さいとき、子どもの相談室で仲間たちと出会ったときにはっきり認めた。孤独なときは認めなかった。」

生き方

「障害の受容は多分私の生き方とかかわって来ると思うけど、自分が大学に入って自分の人生を肯定できたとき。」

まれなケース

「ずっと受容ができたっていう。たぶんまれなケース。（笑い）障害のきょうだいがいて、親になるということが、また、まれなケースやと思うんですよ。」

個性

「個性みたいなつもりで、障害があろうがなかろうが、自分の一生は一生ですから。」

4. 子どもの発達と親の発達

誰もが障害を持つ子どもを育てているときは夢中である。子どもにとってよいと思われることを一所懸命行う姿をみることができる。

「小学校は6年間全部、算数のときは彼に算数の課題を、国語の課題を、理科とか社会とか、テレビを見たりどこかへ社会見学に出かけたり。体育のときはこの子に無理だなというときは、運動公園に連れ出して、アスレチックで運動させてとか。私も半分教師をしながら6年間過ごしました。毎晩彼のために課題を作って。明日は図工があれば、図工の時間にやる課題をみんなとやる時、あなたはこういうふうにするんだよと。」

Hさんはこのように子どもが学校で使う教材を家で作り、子どもに指導をしている。学校へも出かけていき、子どもと過ごす。元教師で、養護の資格まで取るほど熱心にかかわる。子どもに教えようとしたり、教材を作ったりは何もお母さんだけではない。お父さんにも熱心な方がいる。両親が協力して、子どもにかかわる例も他にもある。

「夫が熱心だったんですよ、すごく。夫が本を一所懸命買ってきて、先生がこういうふうを書いてたっていつてくれるけどね。お母さん自分で教えなさいって。みようみまねで、カード作ったりとかやりましたけ

ども。そういう時期は夢中でね、やってることがなんかこう、少しずつ身についていくみたいでね、夢中でやることがみつかったなという感じで。」

「中学の養護学校の時に、7人クラスの中において、バスで行けるようになったのは長女一人だった。重度だし。他の方はあきらめたのですけど。私は一人で行かせることに絶対いるものがある。夫と協力して、私がこちらで乗せて、夫が先にバス停のところで待っているとかいうふうにして、中学1年生の後半には完全に行けるようになって。」

さらに、Eさんのように障害があっても人としてという視点でわが子をとらえ、教えていくという姿勢を語る。

「決めてたことはですね、例え知的に遅れてても、一人の人間なので、社会人でもあるので、人前に出たときには、きちんと足をそろえて座る。お箸も遅れているのは関係ないから、きちんとお箸を持たせる。きれいなご飯、動物じゃないんだから、人として、きちんと食べさせる。きちんとさせたいという思い。それから、着替えるときは、必ず戸を閉める。カーテンを閉める。人前では着替えない。ということとか、当たり前のことですよね。人前を通るときは、ごめんなさいとか、何か食事立つときは、お先にとか、お風呂を出るときにはお先にとか。それは人として当たり前なことだけど、知的に遅れていると親も皆さん、不憫だからとか。それは、気をつけているというか、当たり前のことですけど。普通といえば普通ですけど。ナイフやフォークもきちんと使えるようにということで、家で食事の時には、ナイフ、フォークを使うメニューもきちんと取り入れて。肘をつかない、手もべたべた触らないように、とか

いうのには気をつけてきました。」

そのEさんは自身が大きな変化をつくりだすことにつながっていく。

「長女が中学2年生になって、私大学に入ろうと思いました。最初たまたまね、3ヶ月定期を買っていて、2学期が始まって、また、3ヶ月定期買ったら、もう、自分で行けるようになったんですね。そしたら、その定期を有効に使うためには、送って行って帰るだけじゃなくてね、送って行って、長女をバス停まで見届けたら、あとはZ駅の近くですので、そのあいだ何かないかなと思って、パソコンとワープロ、これからだったら、習ったらいいと思って。長女が8時くらいに行くでしょ。その授業が当時9時くらいだから、ちょっと練習させてもらって、9時を待って。そして、そこで習って、午後からは練習して、そして、3時何分だったと思います、バス停に来るから、それでまた一緒に、長女が乗ったのを見届けて私は帰る、というふうにしたんですね。それで、ワープロは2級簡単にとれて、すぐにブラインドタッチができて、そして、パソコン、まだ最初のあの大きい5インチのでしたけど。たぶんまだ学びたかったんだと思う。で、翌年大学に入りました。」

Eさんは大学入学に挫折した苦い経験を43歳のときにこのように克服する。長女の発達を機に向学心が再燃する。そして、翌年、教育学部へ入学。さらに、心理学の修士課程へ進学。臨床心理士の資格を取得し、現在博士後期課程の学生である。長年、勉学の希望を胸に抱きつづけていたが、結婚し、障害を持つ子どもの母親となり、そのことを自ら意識することはなかったようだ。しかし、「長女だけはバス通学ができた」

そのことがEさんを行動化させる。

このように、子どもの発達が動機付けとなり、親の発達に影響を及ぼす例がほかにもある。

IさんはNPO法人を立ち上げ、地域の障害を持つ当事者や家族の支援事業をはじめた。Mさん、AさんもNPO法人の理事をしており障害のある人とともに活動を行っている。Aさん、Bさん、Cさんは知的障害者グループホームを設立する。Hさん、Gさんは障害者の働く場としてパン屋を開店し、就労の面倒をみている。また、Jさんは乗馬センター開設、AさんはEさん同様、大学院へ進学し、親の心理相談にのっている。親の会の活動を行っているBさん、Dさん、Fさん、Lさん、Mさん、Nさん、Oさん等もいる。多くの親はこのように障害を持っているという事実から毎日の暮らしを営み、その結果と直結した活動をはじめている。

序論でみたように、知的障害者はコミュニケーションや認知に遅れがあることから、ほとんどの親が困難な子育てを経験している。長年の子育てから得た知識には説得力があり、実際に役立つ知識や適応の見極めなど、親のほうから提示できることが多い。「療育センターや学校で教育を受けておかげでこんなに成長しました」という親は実際には自身がその大きな役割を果たしていることに気がついていない場合がある。連携しながら、親自ら教育を作り出していたときえ思える。むしろ、教師は逆に親から学ばされていることも多いのではないだろうか。

親は子どもとの相互作用なしには進むことができない状況から、新しい生き方を生み出している。親になったその日から、子育てという無意識のうちに親として進む役割がある。子どもにとっても無意識のうちに進む子どもの役割がある。その子どもからの無意識の働きかけが、親に

とって無意識のうちに意味を持つようになるとうわかるのはまだ先のこと、障害を持つ子どもが成人期を迎える頃である。

5. コミュニティと援助

人間は関係性の動物といわれ、他者と関係を持つて生きる。社会性が自覚でき、適応行動がとれていると、気分がよいとされ、逆に社会性が欠如した状況下ではストレスが生じるようになり、病理性の心理反応などがでてくる。このように私たちは社会という枠の中で人間同士密接に関係づけられている。

その社会の中で、障害を持つ子どもの親はどのように位置付けられ、どのような関係を築いているのか、あるいはどのような役割を担っているのか、心理状態をふくめ考えてみる。

障害を持つ子どもが生まれて、はじめに社会的なかかわりが生じる場所は医療機関である。多くの親は子どもに異常が発見されたときに、医療の専門家との関係がはじまる。出産に異常があれば、すぐに医師から説明があり、治療が始まる。概ね、子どもが3歳になる前くらいに全員が障害の判定を受けており、医師との関係をはじめていることがわかる。そして、その事実から自分が障害を持つ子どもの親として認識するようになる。

医師から障害の告知を受けたときのような気持ちをDさん、Bさん、Kさんは次のように語った。

「その先生は有名な先生だったんで、参りましたときに、『お母さんこの子は遅れちゃったじゃないかといわれ…。』でも親はね、疑ってま

したから、おかしい、おかしい、おかしい。だから、あ、やっぱりおかしいんだ。でもその雰囲気と場所、空気は覚えています。今、それをスタートにしたんだなということはありませんけどね。

でもいまだにその、『遅れちゃったよ』、といった先生は、もう 90 近いんですけれども、まだ診察してらっしゃいますし。でも、その言葉自体が人間としての先生として、発せられたことばなんでしょうけれども、先生の人間性からすれば、先生がただ何にも考えないでいってしまわれたことばであって、許される部分の人格なんです。あの、いい方ちょっと難しいかもしれないけど。そうじゃなくて発したことば、のように、私は許します。今になれば。」

「近所のお医者さんでは、知的障害があるってことは、どなたもわからなくて。でも、ここに、昔天皇陛下が、ご存知でしょうけど、疎開してたらしめたことがあったのね、戦争中に。侍医という方がいらっやいましてね。この子生まれたのは 28 年ですから、もう、戦後大分経っておりますけどね。まあ、多分名医だったろうと思うんですけど。外科の先生だったと思うんですけど。うちの子連れていきましたら、私、足のことが心配で連れて行きましたらね、すぐ、『この子はでき損ないだ』といいましたの。ひじょうにまあ、びっくりはしましたけれども、絶対そんなことはない、でき損ない、その言葉にすごく憤慨したもんですから、そんなことはない、と思いましたがけれども、やっぱり少し育ってって行きます、ね。やっぱり上の子達とは大分違うな、とは思いましたね。」

「やっぱり、こう、自分の心の中では、もしかしたら、そうなんじゃないか、とっていたところにいわれたから、あ、やっぱりそうなんだ、

と思いながら、すごいショックだった。また、その女医さんが憎たらしいいい方するの。向こうは医者だから、淡々としていうんだけども。何ていうかな、やーな感じ。『結局、ちっちゃいときの遅れていうのは、最初このぐらい遅れていても、だんだんだんだん、この平常値に移って行くんですけれども、知恵遅れのこどもというのは、ついていけないんですよ、このままなんですよね』こういういい方して。その時聞いたのはわたし一人。帰りに悔しくてさ。(泣く)今でも覚えてる、私…。あんまりもう、思い出さないんだけどね。人にはいわないの、あんまり。あんまりいわない方かな、あんまり。私ほら、馬鹿だから、いうと涙が出るんだ。だから、いわない。」

それぞれの方には16年から50年前の記憶であるが、すぐ最近の出来事であるかのように私に錯覚させる辛い語りであった。医師は専門家として真実を伝えようとした一言だったかもしれないが、親にとっては初めて聞くことばである。そのことの持つ重みを考えさせられる語りである。どの医師も自分がその立場であるならと考えた上で、ことばを選び伝えるべきである。親の反応によっては時間をかけることも必要である。障害の告知について、医師への教育は当然おこなわれているとしても、もう一度親たちのことばに耳を傾けてほしい。一方、医師からのことばですぐに障害を受容する人もいる。気持ちの切り替えがスムーズに行われ、その後の育児に目がいつているMさんの場合がそれである。

「その前は障害があるんだか遅れているんだか、ちょっと違うだけのこう、ちょっと変人なのかなとありとあらゆることを考えていたんで不安でいっぱいだったんですよ。当然、気持ちの中にはもしかしたら、

という隅にあった訳なんで、その先生がはっきりおっしゃって下さったことでその日は真っ暗でしたけれども、数日後には私、それならそれがんばるって、私が神様からもらった子どもなんだって、割と早く思えましたね。思いきりはよかったと思いますよね。持って生まれた性格もあると思うんですけど。」

子どもの誕生後、障害を持っていることがわかると親は児童相談所へ行く。大体の方は保育園や療育機関へ通っている。小学校の入学以前に早期発見早期治療が重要とされ、親たちはそこで同じ障害を持つ子どもの親同士で仲間になり、心理的な援助を多く受け取っている。親にしてみれば、家族以外にその事実を知らせていない場合がある。家の中に閉じこもり、発達に必要な刺激を十分に与えられない子どももいる。しかし、仲間ができるショック状態であった自分を客観的にみることができるようになっていく。仲間の存在はこの時期とくに重要であると考えられる。親の心情を偽りなく吐露できる場所が十分ではないわが国の現状では、この関係はピアカウンセリング的な効果をもたらすと考えられ、隅に押しやられるべきではないと考える。しかし、この関係性はよい面だけではない。地域生活からみると、親同士が何十年も付き合い合うことになり、関係がまずくなってしまった場合は、その息苦しさを何十年も感じて地域で暮らしていかなければならない。

さらに、入学してからは学校での教師の対応が親に関係性の問題を発してくる。

「養護学校の先生も、変えなきゃいけないという先生がいっぱいいるじゃないですか。話すと尽きないんだけど。教師たるや、学校教育の

中に乗せりゃよいというもんじゃないでしょ。それから、行事ばかりにこだわりたい先生。それからハートで接しない。いや、接する先生もいましたよ。…高等学校には、特殊学級からも人がいっぱいきちゃうから、すごい能力差が、格差がありすぎてしまって、重度の子と軽度の方とのあまりのクラスの組み合わせの開きに、重度の人、親も慣れなくてショックを受けたり。いままで細かにやってきて下さった指導が全部そこで打ち切れちゃったんですね。

すごく教育部分では一貫教育がいいかな、というのは、私の非常の残念さが一つあります。」

「担任の先生がね。教育者としても人間としても非常に立派な方です。ひじょうに障害を持つ子どもに対して、ひじょうな愛情と熱意で指導してくださって、親たちの心の支えにもなってくださったもんですから。私は、その先生にお会いしたことが一生のありがたいことだったと、今でも思っております。連絡帳にいろいろ親の思いを書くと、かならずそこに、先生がアドバイスとか、こどものいいところを見つけて、それをこまごまと書いてくださるもんですから、それが一番の支えでしたね。主人によく笑われて、ラブレター書いているみたいだと。こどもも伸びましたし、親が救われたという思いをいたしましたね。学校へ入ってから文字もいっぺんにすぐに覚えまして。算数、一所懸命で教材作って下さいましてね。夜も寝ないでやってくださったんじゃないかと思うんですけど。その頃は手作りで、謄写版でいっぱい作ってくださって。子どもは帰ってくると、宿題だといって、うちでやったりなんかしました。それぞれの子どもに合わせて、運筆だけの練習だけの方もありましたし、文字にまで進んで作って下さって、その子どもに合わせた教材を作ってご指導下さった。あと、生活指導ももちろん、着脱とか、そういうこと

ももちろんありましたけども。大恩人、一生の恩人だと思っております。」

このように二人の親には相違点がみられる。相違点はこれからの援助を考えさせる。次のPさんのことばは簡単なようでいて、実際行っているところは少ない。専門家の方法として縦ではなく横のつながりを作り出すところに、援助の今後があると考え。いいかえれば、現場での工夫次第で親への援助は変化していく。

「こういう子が仮にいるじゃないですか、まあ、どこの学校にも一人や二人。だから、この人専用の、1年からの記録じゃないけど、先生達、申し送りじゃないけど、なんで、ファイルかなんかにつづって、つないでくれないのかなという、そんなのは思っていましたね。」

学校を卒業する頃になると、必ず次にいった場所で今までのことを根掘り葉掘り聞かれる。それが子どものこれからの必要な作業なら親はどんなことをしても取り組むだろう。親にとっては、今までの思い起こす重苦しい作業から相手がどれだけ受け取るのか見極められないからこそ、嘆いている。専門家の役割について問題を提起する一言である。

現在の教育制度では、養護学校高等部で最終学歴となる知的障害者は多い。最近では、普通高校に行きたいという希望を持つ人もいて、夜間クラスを卒業する人がいる。学校を終えるとほとんどの人が、就労もしくは在宅の形をとる。就労は企業に普通に就職する一般就労と福祉法人が運営する作業所などに行く福祉就労とに分けられる。一般就労している人(就業中)は全知的障害児・者の約 20%である (日本知的障害福祉連

盟, 2003).

働く場は住んでいる地域であることが多い。ほとんどが親元で生活している関係上、送迎バスに乗ったり、一人あるいは親が朝夕送り迎えをしたりして通勤・通所している。学校を卒業するとこのように本格的に地域で生活が始まる。地域生活は昼と夜の生活から成り立つ。親がその生活から、何を考えているのかをみていく。

「いままでだったら、帰ってきてから近所のスーパーへ買い物に行こうとか、ちょっと、その公園に散歩に行こうとか、そういう生活、可能だった訳ですけども、ここでの生活の中で、なかなかそれが可能じゃないんですよ。可能になるのかなと思ったんですけど、いざスタートしてみると、なかなかあの、いろんなまああのスケジュールの都合でそうそううまくいかないんですけども。で、金曜日に迎えに行くという形で。まあ、金土日と家で。もちろんあの、祭日も全部家に、前の日から帰ってくるというね、なんかもう、権利というか、何かのときという安心をとったというか、形なんですけどね。今でも、すごく迷っています。」

施設を選んだFさんの語りである。Fさんは地域生活を施設という形で選んだが、迷いながら続けている。地域からの援助はないという。不治の病を抱えているFさんの表情はあせりと諦めが混じった暗いものであった。

一方、同じ市内に住むIさんの例である。

「いろんな選択をして、自分で決めたことに対しては、責任を持ちな

さい。だから、決定する力、だと思うんです。たとえば、親が病気になったとたんに、たとえば、施設に入る、…、じゃなしに、親が病気になっても、周りの、自分の周りの家庭状況とか、社会状況がころっと変わっても、関係なしに、私は自分らしく生きて行ける、私はここで暮らしたいよと。選択も含めて、いえる力。それをいうて、今度は、できへんところはいろんな人にサポートしてもらええんのやからね。そのことに対して、やっぱり、しんどいこともあるやん、当然ね。一人暮らししたいというたのに、ヘルパーさんけえへんかってんとかね。約束した時間にけえへんかってん、大変やってとかね。飯作ったら、めちゃくちゃへたくそで、まずいとかね。そういうこともあんのやけど、最終的には自分で決定してやっていく、そんなふう辛いこともしんどいこともあるやろうけど、それをこう、背負う力も必要なんやろうな。決定できるんじゃなしに、さまざまな選択をうまく出すってことやと思うんです。たとえばレストラン行ったときに、たとえば、ミートスパゲッティにしますか、それとも、カルボナーラにしますかとかね。それから、ピザにしますか、とか、いろいろいうてみて、目がちらっと動いたら、あ、ピザやねとかいうふうになるやんか。知的障害持つとる子でも、決定は確かに彼らが持つてるのや。それを『何食べる？』だけじゃ、わかんない。(笑い)『卵どんぶり、肉どんぶり、牛丼、…』、ゆうて、こちら側もさまざまな選択をやっぱり出してけえへんかったら、『何する？』だけで終わってしまって、『何食べる？』で終わってしまって、『じゃ、もうこれにしよっか』いうことになってしまう。そしたら、いつまでたってもその子が、自分の決定…、にならへん。わからへん、というところにおるとしたら、いつまでたっても前に進まへん。百年前の福祉と一緒や。」

Iさんは前は、大阪で舞台の照明の仕事をしていたが、子育ての困難さにぶつかり、自分の生き方を少しずつ変えていく。今は地域で NPO 法人を立ち上げ、居宅支援事業で活動を展開している。「NPO 法人がひとつの居宅支援事業としてほかの事業がいっぱいできるんだよね。今度は支援費になって、一人一人の生活支援がどうなっていくか。この子は選択権いっぱい持つていて、さまざまな生活のパターンを組めるようになってきた。どんな生活が支援費の中で作り出してこれるんやろか。たらんかったら行政とどう交渉して行って、時間数を増やしていくかと。」と元気に前向きに明るい調子で語る。

FさんとIさんの違いは明確である。この違いはどこから来るのだろうか。障害を持つ子どもの親に限らず親の一方だけで物事が決められる可能性は否定できないが、この二人のケースは前後の語りから母親と父親の違いという訳ではないだろう。地域の違いも年代の違いもない。考えられるのは施設を選択したことと、地域で多くの援助を作り出しながら自分の力で決定していくことを助けるという事業を起こしたことによる、違いである。

Iさんは障害を持つ子どもがいることで人生を変えていく。持ち前の楽天的な性格とご本人はいうが、心に決めたことを貫く人のようである。

「診断されてね、帰り道やねんけど、嫁さんずっと泣いって。で、僕、けっこう楽天的で、泣いっても笑うとって、同じ一日やったら、子どもの前でね、笑うとたらええで、いうて。同じ一日やったら、笑うたらええ。だから、泣いてようなるもんやったら、一緒に泣くけど。子どもの前では泣かんようにしようなと。」

援助は変わりつつある。福祉の新時代到来ともいわれ、支援費という制度が始まった。身近なコミュニティの中で、福祉の現場で働く心理職の専門家に会えていれば、Fさんにも選択の幅があり、違う選択をしたかもしれない。

1981年国際障害者年が制定された。国際障害者年のテーマである「完全参加と平等」は、障害者であるがゆえに社会から疎外されがちな人々が、みんなと同じように社会の一員として生活し、幸福になることを願って作られた。一般の人々も障害者のおかれている実情を充分理解し、共に歩みよることなしには、目的を達成することができないといわれている。国連では、10年間という長期にわたる計画を立てるよう決議しており、1981年の国際障害者年は単にその契機となる年であった。そして10年は過ぎ、次のステージに移っている。

学校を出た後は、コミュニティでの暮らしが当たり前になってきている。施設を選択する人は格段に減少し、本人主体の選択の時代へと動き出している。その選択が親の心理にどのような影響があるのか、考えていく問題点のひとつである。コミュニティとは何なのか。障害を持つ子どもの親と本人にとってコミュニティとの関係は今後最も重要な問題として浮上させなければならないだろう。社会の一員である親と子がそれぞれの立場で問題点をとらえ直し、心理 - 社会的な問題として考え始められなければならない。親の援助もこの視点でとらえられるべきである。そして、親の役割がどのような役割なのかを再考する時期がきている。

「一番大事なことやと思うんですよ。孤立して何もやっていけないから、ここに来た以上はこの周りの人と溶け込んで、交流をしながら、地

域の人に理解してもらいながら、やっていくのがほんとやと思うから。」

Gさんのこの語りは障害を持つ子どもの親の今後を示唆するものと考えられる。世界的な変革があり、わが国でも同じ動きが始まっている。障害を持つ子どもの主体性が尊重され、あらゆる生活へ調和を目的とした完全参加が謳われている。コミュニティとの関係の中で援助をどうとらえていくのか、障害を持つ子どもの親の価値観が変わらなければならない時期がきている。

6. 親亡き後

親が亡くなった後、障害を持つ子どもがどのように生きていくのかは、親にとっての最大の心配事といわれる。

その不安状態はGさん、Dさん、Hさんの3人によって「自分より1日でも早く子どもに逝ってほしい」という理不尽な言葉で象徴されることが多い。一般的に、親は自分が子どもより長生きすることは考えにくい。「親より先逝く不幸」ということばがあるくらい、それは特殊な例である。しかし、障害を持つ子どもの親はこのことばを簡単に口にする。簡単なようでも、この複雑なことばを発する背景を知らなければ、専門家とはいえないのではないだろうか。

また、Bさんは自分が亡くなったときに子どもがショックを受け、どうなるのかが不安で、夜も眠れないということになりかねないという。わが国では親自身の心配を排除するために施設という隔離された場所が、平均年92箇所ずつ増え続け、平成13年には1673箇所ある。「疲れた」「十分面倒見たから」という理由から長年子育てをしてきた親た

ちが施設を選択する。あるいは、親は「私がこの子のことは一番よく知っている」といい、親子が一体化してきた歴史を盾に施設入所を主張し、行動に移してしまう。このように子どもの納得が得られない場合でも、親たちは入所を決めることができる。知的障害を持つ人は言語能力が十分ではなく、コミュニケーションが得意でない人が多いことは前述した通りである。会話が成り立たない子どもといえども、本人の意思はある。子どもの意思を確認せずに決定したCさんはその頃を思い出し、悔悟のきもちを次のように語る。

「はあ、もう、電話するんですよね、こっちから。それで替わってもらうんですけどね。もう、ほんとに、蚊が泣くような声でね。それで咳をね、しょっちゅうしてるんですよね。だから、もう、かわいそうでたまないからね。そら行けっちゅう訳でね、ほんとにとんでったんですよ。二人で迎えに行ったんです。いや、おっかさん、あんた、私のことを聞いてから、一番中泣いてたからね。だから、そいじゃもういいから、なんでもかんでも明日行こうという訳で。それですぐ朝一番の飛行機で行ったんです。だからね、そうらね、むこうへね。最初はわかってたけど、あんな状態じゃないと思ってたから、ある程度安心してたら、そうじゃないから。それから、ほんとにずーっとね、一日も、思い出して、もーう、しょっちゅう話してましたよ。彼もね、北海道のことをいうとね、もう怒り出すからね、嫌なんですよ。もう、よっぽど骨身に沁みたんですね。もう、とにかくね、嫌だっていいますね。ですから、よほど、生活がよくなかったんでしょね、彼にはね。というのは、山の中でしょ。Sからね、車でもってね、30分ぐらいのところなんですよ。スキー場のね、ちょうど一回り回ったところの、山の影になるんですよ

ね。もう、ほんとに孤島ですよ、要するにね。周りは家がないんだから。することはもう朝起きて、ちょうど冬にかかってくると、寒くなるから。雪割りはある訳ですよ、道路をね。当然、凍結しますからね。そんなことをやってたんじゃないんですか。だから、たまたま秋だとかそういうときには、外でね、作業、農作業なんか、少しやってたようですけどね。」

一方、親亡き後を心配しない親がいる。地域が支えているという認識を持っていると考えられるGさんとIさんだけは「けっこうなるようになるさと考えるほうなんですよ。」「後はええようにすればいいやっという方やから」といいながら、親亡き後を意に介さない。彼等に共通するのは、自分たちの現在がありのままであることを認めている点である。障害の子どもがいる生活を自然のこととして受けとめる。その時点から自分の生活が創られてきている。共生者の目線で動いているのである。二人に共通するのは、阪神淡路大震災の被災者という点である。天災が、親亡き後の心配などは取るに足らないと思わせたのかもしれない。しかし、彼等が子どもの援助を作り出すために活動を起こしている点は重要と考えられる。その活動が彼等に余裕をもたらしているのではないだろうか。

親亡き後の生活を、多くの親はもちろん考えている。考えていないという人はいないのではないだろうか。2003年度から支援費制度はスタートし、本人主体の援助がいられている。成年後見人制度を使い、親亡き後に憂いを残さずという考えのJさんもいる。子どもにわかるような説明を行い、子どもが主体となって生活を選ぶという理念のもと、今後どのように親たちがその問題を克服していくのかが、親の課題といえる

のではないかと考える。そのためには心理 - 社会的な問題としてとらえられた上で、どのような援助が親にできるか、専門家の役割が見直されていかねばならない。

7. おわりに

知的障害を持つ子どもの親の心理変容を面接調査から考察してきた。筆者が面接した知的障害を持つ子どもの親は障害が判明してから、18年から50年以上の年月を経ており、その事実はすべての人に重く受け止められていたことがわかった。今後の問題として考えなければならない点を最後に指摘したい。

まず、障害児の誕生の告知から始まる医療の問題がある。ドクターショッピングを繰り返した人も多くいた。この時期の心理的援助はもっと考えられるべきである。医療分野では、緩和ケアが最近進んでいる。Kübler-Ross (1969) の『死ぬ瞬間』の記述にあるように、必要に応じて心理的ケアを受けることができるようになった。しかし、子どもに障害の告知を受ける親は、そのような心理的援助を十分に受け取ることができているだろうか。

また、療育機関に始まる教育の問題がある。家という囲みの中で心理的問題を解決できないまま閉じこもる例は多くある。社会的に断絶することが親子にとって心理上よいわけがない。早期発見・早期治療が十分な支援を持つておこなわれているが、自治体によりその差があり問題となっている。格差のない支援が望まれている。

今後、わが国でも小学校からは障害のある子どもを特別な支援の必要な子どもという位置付けでとらえ、特別支援教育制度を始めるといわれ

ている。着々と準備が進められているが、この問題が親の理解を得て完全な形で解決されるには時間がかかるといわれている。渡邊（1997）は『特別なニーズ教育への転換』の監訳者まえがきで今日のわが国の教育問題は枚挙にいとまがないとした上で、まして、障害児の教育の問題はいわゆる教育の主流からはずされてきただけに、それだけ深刻かつ重大であると指摘している。教育現場ではスクールカウンセラーが1995年から配属された。知的障害を持つ子どもへの学校生活への適応上のさまざまな問題を扱うカウンセリングやガイダンス、保護者や教師などの教育スタッフに対するコンサルテーションや啓蒙活動などに加え、外部との連携も必要に応じて対応がなされている。しかし、今後は、療育、教育とも充実した支援態勢がもっと多く求められるであろう。そのための専門家の役割と育成が重要視されなければならないと考える。

さらに、生活を営むための地域や援助など社会教育に関する問題や家族の問題、障害の受容、アイデンティティの確立、親亡き後の問題、ジェンダー役割などについても、同じ心理 - 社会的な問題としてあることが明確になってきている。

このような近代社会の論理では解決できない問題を現代社会の論理で解決していこうとする動きは、真に自由な世界を実現するために必要なこととして注目されているところである。障害を持つ人は少数派であるが、人としての価値は同じだということが認識されるとき、「障害」を多元的ではなく、一元的な世界観でとらえることになる。それにより、障害を持つ子どもの親にもまた新しい世界がひらけていくだろうと考える。そして、彼等も真に人間的な世界を実現するために自らが新しい価値観を持ち、社会に問いかけ活動を興し解決を計り前進していくことが必要である。

以上のためには臨床心理学的な援助はもちろんであるが、医学、教育学、福祉学、社会学など各分野と連携し、行政を含めた包括的な援助システムを作っていくことが今後に望まれると示唆された。

障害を持つ人の人権、完全参加、本人主体など近代社会が解決できなかった種々の問題が欧米を中心にいま変革され洋々と動き出している。障害を持つ人と関係者だけが解決していくわけではない。誰もがその可能性を持っていると考え、普遍的な課題として受け止められるよう提議されているところである。

8. 今後の課題

障害に対する研究が進み、以前のように母親にすべて責任があるとする母原病などという言葉はなくなってきた。そして、障害児の養育と介助は母親の役割としてきた従来の考えは影をひそめてきたようにみえる。しかし、出産と障害児の誕生が強く結びついている以上、長い間母親の問題としてとらえられがちであった認識がそう簡単に解決されたとは思にくい。今後多くの例を扱うことによりジェンダー問題に及ぶ可能性があると考え(柏木・高橋, 2003)。筆者は2003年3月フランスで知的障害を持つ子どもの母親4人と会うことができた。その折に、障害児の誕生は離婚の理由の一つとして現存しているという話を聞いた。国によっては、まだ母親に原因を求める背景がある。

今後は、成人期の障害を持つ子どもの親のデータをさらに収集し、上記の観点、発達の見点、コミュニティとの関係性とその相互作用、および親亡き後を視座とした心理変容について、障害を持つ人やその家族に役立つような知見が得られるよう、応用的に研究を進めていく。

謝辞

最初に、本研究で調査にご協力いただいた 16 人の方々にお礼を申し上げます。貴重なお時間をいただいたうえに、心の内側にある大切なお話を聞かせていただきました。語り手の皆様と聞き手の私の共同的な営みがあったと信じます。協力してくださった方々から、「お話できてほんとうによかった」といわれたことばを忘れず、これからの研究に活かしていきたいと考えます。

また、本研究をまとめるにあたり、多くの方々から指導や励ましをいただきました。ここに改めてお礼を申し上げます。佐藤誠先生には入学以来、論文の相談にのっていただきました。橋口英俊先生からは希望を失わず切り開いていくことの大切さを教えていただきました。嘉部和夫先生には指導教官というお立場から 2 年間にわたり、ご指導・ご助言をいただきました。心理学専攻の諸先生方、先輩や大学院生の皆様にも大変お世話になりました。

最後になりましたが、娘の主治医 佐々木時雄先生からは適確なアドバイスをいただきました。また、家族には大変な力をいただきました。知的障害を持つ娘 瑞木からは「ママ、しっかり！」といつも応援してもらいました。夫 阿部公輝からは海よりも深い愛で支えられ、おかげさまで授業や研究など充実した学生生活を送ることができました。心からお礼を申し上げます。

今後は研究や実践を通じて社会に役立ちたいと考えています。

これからもどうぞよろしくおねがいたします。

引用文献・参考文献

引用文献

- Abe, A., Sato, M., Kabe, K. 2003 A study on psychological transformation of parents of children with a learning disability anxious about how their progeny will cope after they die. *The British Psychological Society, Annual Conference. Bournemouth.* (Abstract)
- 阿部愛子 2003 障害を持つ子どもの親の「親亡き後」を視座とした心理変容についての研究, 日本心理学会第67回大会発表論文集, 285.
- 阿部志郎 1997 福祉の哲学 誠信書房
- アメリカ精神医学会(編) 高橋三郎・大野裕・染谷俊幸(訳) 2002 DSM - IV精神疾患の分類と診断の手引き 医学書院 (American Psychiatric Association 2000 *Quick reference to the diagnostic criteria from DSM-4-TR.* American Psychiatric Association.)
- アメリカ精神遅滞学会(編) 茂木俊彦 (監訳) 1999 精神遅滞第9版: 定義 分類 サポートシステム 学苑社 (American Association on Mental Retardation 1992 *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports.* American Association on Mental Retardation.)
- Drotar, D., Baskeiwicz, A., Irvin, N., Kennel, J. H., & Klaus, M. H. 1975 The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**, 710-717.

- エリクソン, E. H. 鏑幹八郎(訳) 1971 洞察と責任 誠信書房 (Erikson, E.H. 1964 *Insight and Responsibility*. New York: Norton.)
- ヨーランソン, K. & ヴァルグレン, A. 尾添和子・山岡一信(訳) 2000 ペーテルってどんな人? 太陽社 (Göransson K. & Wallgren A. 1982 *Vem är Peter? and other 5 titles*. Stockholm, Sweden: Stiftelsen ala.)
- 林博幸・安井善行(編著) 2002 社会福祉の基礎理論 ミネルヴァ書房
- 伊藤智佳子編 徳田茂著 2003 障害を持つ人の家族 一橋出版
- ヨハンソン, A. & ルンドグレン, K. 大滝昌之(訳) 1997 さようなら施設 ぶどう社 (Johansson, A. & Lundgren, K. 1997 *Åkes bok*. Örebro, Sweden: Bokförlaget Libris.)
- 「10万人のためのグループホームを！」実行委員会 編 2002 もう施設には帰らない—知的障害のある21人の声 中央法規出版
- 柏木恵子 親の発達心理学 1995 岩波書店
- 柏木恵子 家族心理学 2003 東京大学出版会
- 柏木恵子・高橋恵子(編) 心理学とジェンダー 2003 有斐閣
- Kennedy, J. 1970 Maternal reactions of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**(5), 710-717.
- 国立社会保障・人口問題研究所 2002 日本の将来推計人口(平成14年1月推計)
- キューブラー・ロス, E. 鈴木晶訳 1998 死ぬ瞬間 読売新聞社 (Kübler-Ross, E. 1969 *On death and dying*. Macmillan.)
- 小谷津孝明・小松隆二・富安芳和(共編) 教育・就労・医療の最前線

- 1998 慶應大学出版会
- 正村公宏 ダウン症の子を持つて 1983 新潮社
- メイヤロフ, M. 田村真・向井宣之 (訳) 1987 ケアの本質 ゆみる
出版 (Mayeroff, M. 1971 *On Caring*. New York: Harper & Row.)
- Mizutani, Y. Hiruta, T., and Yanagimoto, Y. 2002 A nationwide
investigation of individualized plan in Japanese special high
schools: Implications for the collaborative practices of
individualized transition support plans. *The Japanese Association
of Special Education*, **39**, 41-58.
- 中田洋二郎 2002 子どもの障害をどう受容するか 大月書店
- 日本知的障害福祉連盟 (編) 2003 発達障害白書—2004年版 日本
文化科学社
- 岡本祐子 (編著) 1999 女性の生涯発達とアイデンティティ 北大路書房
- 岡野美年子 1994 知恵遅れの子を持った聴覚障害者のお母さんととも
に 心理臨床学研究, **11**(3), 267-277.
- 大江健三郎 1964 個人的な体験 新潮社
- 大江健三郎 1981 かつてあじわったことのない深甚な恐怖感が鳥を
とらえた (『個人的な体験』あとがき) 新潮文庫
- 大野智也・芝正夫 1983 福子の伝承 堺屋図書
- Olshansky, S. 1962 Chronic sorrow: A response to having mentally
defective child. *Social Casework*, **43**, 190-193.
- 佐藤久夫 障害構造論入門 1992 青木書店
- 佐藤誠・岡部紘一・川口保幸・松野俊夫・田中美穂 (編) 1986 心
理臨床の領域と実践 啓明出版
- シュウオルツ, D. B. 富安芳和・根ヶ山公子 (訳) 1996 川を渡る 慶

- 応義塾大学出版会 (Schwartz, D. B. 1992 *Crossing the river*. Brookline Books.)
- Solnit, A. J. & Stark, M. H. 1961 Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, **16**, 523-537.
- 総理府 (編) 2002 障害者白書 (平成14年版) 財務省印刷局
- ストラウス, A. & コルビン, J. 南裕子 (監訳) 1992 質的研究の基礎 医学書院 (Strauss, A. & Corbin, J. 1990 *Basics of qualitative reseach: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications.)
- 須山勉 2003 毎日新聞 1月10日朝刊 14版 毎日新聞社
- 太陽の園・旭寮 (編) 1993 施設を出て町で暮らす ぶどう社
- 田中愛子 1998 絵はコミュニケーション 燦葉出版社
- 田中農夫男・池田勝昭・木村進・後藤守 (編著) 2001 障害者の心理と支援 福村出版
- 田中千穂子・丹羽淑子 1990 ダウン症に対する母親の受容過程 心理臨床学研究, **7(3)**, 68-80.
- 鑪幹八郎 1963 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究 京都大学教育学部紀要, **9**, 145-172.
- 寺本晃久 2000 「知的障害」の概念の変遷 現代社会理論研究, **10**, 195-207.
- スウェーデン社会庁 二文字理明(訳) 1998 人間としての尊厳 障害者人権文化室〈Nプランニング〉 (The National Swedish Board of Health and Welfare 1985 *Human dignity-respect and consideration for mentally disabled adults*. Stockholm, Sweden.)
- 東京 IEP 研究会 2000 個別教育・援助プラン 安田生命社会事業団

- 上田敏 1983 リハビリテーションを考える 青木書店
- 氏家達夫 1996 親になるプロセス 金子書房
- 渡邊益男 (監訳) 渡邊健治・荒川智 共訳 特別なニーズ教育への転換
1997 川島書店 (Meijer, C. J. W., Pijl, S. J., & Hegarty, S. (eds)
1994 *New perspectives in special education, A six-country study of
integration.* Routledge.)
- ウルフェンスバーガー, W. 富安芳和 (訳) 1995 ソーシャルロール
バリゼーション入門 学苑社 (Wolfensberger, W. 1992 *A brief
introduction to social role valorization.* New York: Syracuse
University.)

参考文献

- バダンテール, E. 鈴木晶訳 1998 母性という神話 ちくま学芸文庫
(Elisabeth Badinter 1980 *L'amour en plus frammarion*, Paris)
- 土居健郎 1992 新訂 方法としての面接 医学書院
- エリクソン, E. H. 近藤邦夫・村瀬孝雄 (訳) 2001 ライフサイクル,
その完結〈増補版〉 みすず書房 (Erikson, E.H. 1997 *The life cycle
completed.* New York: Norton.)
- 林博幸他編 2002 社会福祉の基礎理論 ミネルヴァ書房
- 石井利香編 2000 障害児の親から健常児の親へ 朱鷺書房
- 一番ヶ瀬康子 監修 杉村省吾 編著 1999 障害者の心理 一橋出版
- ジャンケレヴィッチ, V. 原章二 (訳) 2003 死とはなにか新装版 青
弓社 (Jankëlévitch, V. 1994 *Penser la mort?* Paris: Liana Levi.)
- 海津敦子 2002 発達に遅れのある子の親になる 日本評論社

- 川島みどり・正村公宏・大江健三郎・上田敏 1990 自立と共生を語る
三輪書店
- マンセル, J. & エリクソン, K. 中園康夫 末光茂 (監訳) 2000 脱
施設化と地域生活 相川書房 (Mansell, J. & Ericsson, K. 1996
Deinstitutionalization and community living. Chapman&Hall)
- 茂木俊彦 1990 障害児と教育 岩波新書
- 森茂起 1989 ある情緒障害児の母親面接と家族の変容について 心理
臨床学研究, 7(1), 69 - 80.
- 守屋國光・中野善達編著 1998 老人・障害者の心理 福村出版
- 中野敏子 1998 知的障害のある人たちへの援助活動: ソーシャルワーク
研究動向と課題 発達障害研究, 20(1), 45-52.
- 中坪晃一 1993 「就労と社会参加」に関する発達障害者の保護者の意識
発達障害研究, 14(4), 246-263.
- シャロック, R. (編) 岩崎正子・三谷嘉明訳 1994 知的障害・発達障
害を持つ人の QOL 医歯薬出版 (Schalock, R. ed. 1990 *Quality of
life: perspectives and issues*. Washington D. C.: American
Association on Mental Retardation.)
- 玉井真理子 1995 障害児もいる家族物語 学陽書房
- 田澤あけみ 1998 ノーマライゼーションとソーシャル・ケア 発達障害
研究, 20(1), 1-11.
- 知的障害者グループホーム運営研究会(編) 2001 知的障害者グループ
ホーム運営ハンドブック 中央法規
- 土屋葉 2002 障害者家族を生きる 勁草出版
- ワツラウィック, P. 長谷川啓三訳 1987 希望の心理学 法政大学出版
局 (Watzlawick, P. 1987 *The Situation is Hopeless, But Not Serious*.

New York: Norton.)

山内光哉編 1989 発達心理学上下 ナカニシヤ出版

山田昌弘 パラサイト・シングルの時代 1999 筑摩書房

山本和郎 2001 臨床心理学的地域援助の展開 培風館

山本力・鶴田和美(編著) 2001 心理臨床家のための「事例研究」の進
め方 北王路書房

要約

知的障害を持つ人について、定義や状況等、知的障害者の親の心理、加えて本論文の背景となっている問題等から、知的障害を持つ子どもの親に焦点をあて、「成人期の障害のある子どもを抱えた親の現在の心理はどうであるのか」、「親亡き後の子どもの生活をどのようにイメージしているのか」、「社会との関係をどのようにして構築していくのか」などの問題点を見つけ出した。本研究では成人期の知的障害を持つ子どもの親の心理変容を明らかにすることを目的とし、1事例(研究Ⅰ)および15事例(研究Ⅱ)の結果からそれぞれ考察をまとめ、さらに全体的考察を行った。

研究Ⅰでは成人期の知的障害を持つ子どもの親に非構造化面接を行い、逐語録より障害を持つ子の親の現在までの心理的プロセスを整理した。その結果、親亡き後を心配する障害を持つ子どもの親の心理変容については、一個人の悲哀とその心理的援助の狭い枠にとどまることなく、すべての人がその人格を保証され、個別性が活かされる生活ができることの文脈に位置づけられるべきであるとの示唆が得られた。また、親の心理変容に関し、半構造化面接のための質問項目の策定を行った。

研究Ⅱでは15人の対象者に研究Ⅰから得られた12の質問項目による半構造化面接を行い、成人期の障害を持つ子どもの親の心理変容について質問項目ごとに質的な分析をした。そこから時間軸は「過去」、「現在」、「これから」、「親亡き後」に、カテゴリーは「心理」、「援助」、「子どもの自立」、「親の自立」に分類できた。

また、全体考察として、研究Ⅰと研究Ⅱをもとに作業を進め、親の心理変容に関する大カテゴリー「障害を持つ子どもの誕生の意味」、「障害

の受容」,「子どもの発達と親の発達」,「コミュニティと援助」,「親亡き後」を抽出した。このカテゴリー上に親のトピックスを位置付け,成人期の知的障害を持つ子どもの親の心理変容について,考察を行った結果,以下の点が示唆された。

(1)親は障害の子どもが産まれると,何とか自分を持ちこたえようとして精神の働きをはじめ。このように気持ちに変容していく過程では,さまざまな出来事が日常的に起きている。障害を持つ子どもの親は,日常の暮らしを続けながら,この日常の次元だけではない多次元の世界を生きている。親は子どもの誕生から激しい心理的作業を行い,いくつかの次元を自己のうちに統合できたとき,新たな段階の変容がはじまった。

(2)多くの親にとって,子どもの障害を受容し安定した心理状態になるためには時間が必要であった。障害受容のプロセスは多様であることがわかった。プロセスの違いはあるものの,大方の親は子どもが成人期を迎えるころまでに受容に至っている。しかし,障害を持つ兄弟がいたので,すぐに受容できたというケースがあったことから,今まで報告されなかった受容のプロセスが今後報告される可能性がある。

(3)親の誰もが子育てに熱心であり子どもにとってよいと思われることを一所懸命行う姿をみることができた。親は障害の子どもの子育てをしていくうちに自己を肯定的に考え,子どもの成長とともに自己の位置づけることができるようになっており,親自身が発達を遂げていくプロセスが確認できた。

(4)支援費という制度が始まった。援助は変わりつつある。学校を出た後は,コミュニティでの暮らしが当たり前になってきている。施設を選択する人は格段に減少し,本人主体の選択の時代へと動き出している。その選択が親の心理にどのような影響があるのか,そして,親の役割がど

のような役割なのかを再考する時期がきている。

(5)親亡き後は地域のグループホームで自立生活をさせたいと答えた親のうち半数以上は、精神的な支援では障害を持つ人の兄弟姉妹に依存したいと答えていた。現状では親が安心できる社会にまだなっていないことにより、親の不安は解決されていないことが明らかになった。また、父親の死がきっかけでうつ状態になった子どもを心配する高齢の母親の例から老年期を迎えた親に新たな問題が起こっている。

また、今後につなげ、考えなければならない問題として以下の4点が示唆された。(1)障害児の誕生後における親への心理医療的援助についてはさらに充実が求められる、(2)知的障害を持つ子どもへの学校生活・地域生活への適応上のさまざまな問題については心理の専門家の役割が重要である。カウンセリング、ガイダンス、教師などの教育・療育スタッフに対するコンサルテーション、障害に対する理念の啓蒙活動、保護者や外部との連携などにおいては充実した支援体制が求められる、(3)生活を営むための地域と援助、社会教育に関する問題、家族の問題、障害の受容、アイデンティティの確立、親亡き後の問題やジェンダー役割など、心理社会的な問題があると考えられる。(4)親も真に人間的な世界を実現するために自らが新しい価値観を持ち、社会に問いかけ活動を興し解決をはかるために前進していくことが求められる。

以上のために、臨床心理学的な援助はもちろんであるが、医学、教育学、福祉学、社会学など各分野と連携し、行政を含めた包括的な援助が行われることが望まれていると示唆された。

資料

【資料 1】 基本的データ

[質問項目 1] お子さんとあなたの年齢はいくつですか。(および、家族状況について)

[質問項目 2] お子さんの障害名は何ですか。

Table 12
基本的データ (家族状況を含む)

親の ID	親の年齢 と性別	子どもの年 齢と性別	障害名 (重複障害)	同居家族
B	77 母	50 男	知的障害. 脳性麻痺. 先天性股 関節脱臼	母 妻
C	75 父	34 男	知的障害. 癲癇	父 母
D	59 母	30 女	知的障害. 癲癇	父 母
E	55 母	25 女	知的障害. 癲癇, 難治性精神運 動発作	父 母
F	55 母	31 男	自閉症. (知的障害)	父 母
G	54 母	27 女	知的障害. 難聴. 脳性麻痺	父 母
H	53 母	26 男	知的障害	父 母 妹 妹
I	52 父	29 男	脳性麻痺. 知的障害	父 母 妹
J	52 父	20 男	脳性麻痺. 知的障害	父 母 姉
K	51 母	18 女	知的障害	父 兄 姉
L	51 父	18 男	四肢麻痺. 知的障害	父 母 弟 妹
M	49 母	21 女	レット症候群. (知的障害)	父 母 祖父
N	47 母	19 男	二分脊髄. 水頭症. 癲癇. 膀胱 直腸機能症. 知的障害.	父 母 弟 妹 祖父 祖母
O	45 母	18 男	ダウン症 (知的障害)	父 母 妹 弟 祖父 祖母
P	44 母	17 男	知的障害.	父 母 祖父 祖母

【資料 2】 質問項目 3 いつ障害がわかりましたか

「障害がわかった時期」についてのプロトコルを付した。返答の最初に対象者の ID 番号を括弧で付した。対象者年齢順に (B) から (P) とした。

- (B) 生まれてすぐに気がつきました。三男ですから、やっぱり上の子達を育てて来てますのでね、やっぱり。生まれてすぐに、あ、ちょっとこの子おかしいなということは、体でちょっと分かりました。足をしょっちゅう曲げてましたものですから。
- (C) 1 歳半くらいまでは、違いが分からなかったですよ。そのうちね、どうも、歩きが遅いんだよね。それで、近くの医者に診てもらったら、「いや、そんなの、1 歳だとか 1 歳半になっても歩けない人なんてのはざらにおるんでね、そんな考え過ぎだ」なんて言われたんですよ。それでまたね、医者を変えて、診ても

らったらね、「これは大変ですよ、お父さん、もう少し早くね、したほうがいいですよ」というんで。それで、私と家内とね、1歳半の時に、連れて行って、診てもらったのが。

- (D) 生後5ヶ月のときに、いわゆる泣き入り引付を起こしてしまったんです。それが最初なんです。親が見て異常だと思いました。そこからスタートで、ちょっとしたことでも、すぐ泣いて、痙攣がすごくひどくて。
- (E) 1歳ぐらいから、なんか、直感ですよ。なんか、変だという。3ヶ月の時に第1回目の引付があった。そのときはたまたま、突発性発疹という、ある程度熱があつて、引きつけたんですけど。それが始まりでした。1歳半検診に行き、はっきりと、はい。
- (F) 2歳半から3歳のあいだですね。
- (G) 3ヶ月で、首が据わらなくて、遅いかな、ぐらいいか思ってた。で、4ヶ月のときに風邪をひいて、で、私も小さいときからかかっていた小児科のお医者さんに診てもらったんです。そしたら、その小児科のお医者さんが、私じゃなくて母親の方に、ちょっとおかしいんじゃないか、いうて。そういう子供に障害があつたりした場合いく病院があるんだけど、こども病院にちょっと診てもらいにいったほうがいいんじゃないか、いいはつたんですよ。診てもらいにいったら、軽い脳性麻痺、と言われて、いろいろ脳波とったり、いろいろやり出して。結局、首据わつたのは、1歳半ぐらい。だから、生まれつき。あと、小頭症っていうのも言われたし。4ヶ月のときですね。きっかけとなつたと言えね。耳なんかはその後もぜんぜん分からなくて。1年近くきたときに、この子電話とか反応しないし、あれ、と思って、検査したら。
- (H) 仮死のような状態で生まれたらしいんですが、難産だったんですね。たまたま小児科があつたから、救われたかな、という気がするんです。朝出産して、その日の夕方には危ないかもしれないと、主人に連絡があつた。
- (I) 1年ちょっとぐらいかな。首のすわりが遅いとか、…。おかしいな、ゆうて、…病院連れて行って、脳性小児麻痺。
- (J) 生後6ヶ月のときに保健所へ首のすわりがおそいか緊張するとかという症状みたいなものから、行って精密検査したほうがいいと言われて、H小児病院でよく分からないといわれ、I総合病院へもう一度行って、分からないといわれて、F病院を紹介されて、脳神経外科にまずかかって、いろいろな精密検査したんですけど、結果的には小児神経の先生を紹介され、そのとき脳性麻痺とはいわれなかつたんですけど、ほっとくと寝たきりになる、リハビリとかやらないと言われて。
- (K) 生まれたときに口唇口蓋裂。知的障害は3歳ぐらいの時になんかの予防接種で女医さんに、そのようなことを言われたのね。でも、そのときに自分では、そうじゃないかなあ、と思っていただけでも。でも、やっぱりそうなんだなあというふうに思ったけども、別に、それに対して、病院に行かなかつたです。だけど、やっぱり言葉が遅いというんで、H学園の言語治療室に行ったんです。もともと言語治療室というのは、口唇口蓋裂の治療するのと併設してあるんですよ。1歳の時に癲癇の発作がありました。そして、お医者さんに連れていったら、癲癇だといわれて。それからずっと癲癇の方のお医者さんにはちょこちょこ。
- (L) 実は、出産のときのトラブルなんです。初産で、予定日は2週間ぐらいもう過ぎちゃつたんじゃないのかな。お腹が痛いというので行ったら、もう、胎盤が剥がれて、…、帝王切開になって、もちろん、すぐ、…、仮死で生まれて。そこまではいいんですけど、つまり、結局汚れた羊水を飲んだために、それが

- 肺に詰まって呼吸困難になったみたいで、それから3ヶ月近く入院した。その時に、チックというか引きつけというか、医師から6割方は助かるけど、障害は残るでしょう、というふうにいわれてましたので、覚悟はしてましたけどね。
- (M) 疑いがあると聞いたのはちょうど2さいころですよ。それまでは全然聞いていない。ちょうど1歳、今思うとはっきり覚えていないんですけど。1歳になてからか1歳になる前に様子がおかしいと、健全な子どもではないんじゃないかと、それは感じてました。
- (N) 生まれて、最初、泣かないんです。結局は脊髄に瘤みたいのができていたんですよ。すぐもう二分脊髄だと言うことで。まあ、叩いたりなんかして、すぐぱっと泣いたんですけど、保育器に入れて、翌日、即手術ということで。生まれて翌日ですよ。午後3時ちょっとに生まれたんですけど、そのときは全然、小児科の先生とかもう来られたり、いろいろしてるんで、何か変だなと。先生が、その後というか、はっきりその病的なことを聞いたのは翌日ですよ。
- (O) はっきり検査が出たのは2ヶ月が終わる頃だったと思います。
すぐ近くの公立の病院で産んだんですけど。最初からその疑いは、もちろん先生達にご存知だったと思うんですけど。外見から見た特徴などがいくつかあるので。とくにダウン症なんかは割と分かり易い疑いを、専門家でいっしょにやれば、分かれると思うんですけど。
- (P) 生まれたときからおとなしかったし。ミルクの時間があるから飲ませようかという感じだったんです。半年くらい経っても首が据わらないと。座ると今度目の焦点が合わない。泣かなかったんですよ。3年保育に行ったけど、なんか違うな、ということがわかった。7歳に小学校に上がって、連絡帳に先生が書いてくるのが、「あ、が一人で書けませんでしたから、残しました」とか、宿題とか、毎日。ああ、やっぱりなあ、と思って。5歳の時に、はじめて、癲癇の小発作です。

【資料3】質問項目4 どんな気持ちでしたか

気持ちを①から⑨に分類し、プロトコルを付した。個々の表現の最後に、その表現が得られた対象者のID番号を括弧で付した。

- ① ショックだった
- ② 不安だった
- ③ 兄弟が障害者だったので何も感じなかった
- ④ 医師に怒りを覚えた
- ⑤ 医師に不審な気持ちを持つた
- ⑥ 辛かった
- ⑦ 悲しかった
- ⑧ いろんな思いが巡った
- ⑨ 消えてしまいたかった

①ショックだった

- ・それは、ほんとの話し、まあ、ショックでしたよね。ショックだという、これからどうするかな、ということですね。こっちは当時はまだいくら若かったしね。だから、まあ、これはしょうがないな、というのが素直な気持ちですよ。まあ、考えてみても、治ればいいんだけど、先生が言うんだから、間違いないことですよ、だ

いたいね。(C)

- 最初、上のMが障害を持つて生まれたときは、やっぱりものすごいショックでね。それで、脳性麻痺で診断されてね。それから、ま、その帰り道やねんけど、Gという駅があってね。そこから、田んぼ道をずーっと歩いていったら、…病院あんのやけど、その帰り道、嫁さんずっと泣いとって。で、僕、けっこう楽天的で、泣いっても笑うとって、同じ一日やったら、Mちゃんの前でね、笑うとたらええで、言うて。同じ一日やったら、Mちゃんの前で笑うたらええ。だから、泣いてようなるもんやったら、一緒に泣くけど。Mの前では泣かんようにしようなど。それで、帰ってきて。それでもやっぱりこう、なんというか、いろんなこと考える…。(I)
- そこから始まったんですよね。生活が。そこが一番どん底かな。それまでは、母親が自殺したいと思ったとかなんか、言われてもそのときは一緒にいないから、自分の子どもが診察を受けている姿と一緒に見ているとね、大変だなと。やはりずっと寝たきりになっちゃうといわれりしたときに一番。ショックというのは、こどももそうだけど、自分がそういう世界というのをまったく知らないで来ちゃったものだから、自分からすると想像つかないですよ。寝たきりになっちゃうとか、脳に障害があるかもしれないとか、脳性麻痺という言葉自身重いですよね。家庭医学辞典3冊くらい買ってきて、脳に関するやつとか読んでも素人だから。やはり、保健所へ行って、その時？真っ暗というか、表現というか、表現考える余裕ないですよ。どん底というか、お先真っ暗。だったね。仕事やっても落ち着かないです。自分の子どもをみるとなおさらね。かわいいというより不憫でね。この先一体どうなっちゃうんだろうとか、いろんなこと考えますよね。(J)
- その時に、病院に行って女医さんにも言われた。ちょっと遅れているのかしら、と。やっぱり、こう、自分の心の中では、もしかしたら、そうなんじゃないか、と思っっていたところに言われたから、あ、やっぱりそうなんだ、と思いながら、すごいショックだった。
また、その女医さんが憎たらしい言い方するの。なんていうかな、こう何て言うかな。向こうは医者だから、淡々として言うんだけど。何て言うかな、やーな感じ。結局、「ちっちゃいときの遅れているのは、最初このぐらい遅れていても、だんだんだんだん、この平常値に移って行くんですけども、知恵遅れのこどもというのは、ついていけないんですよ、このままなんですよね」、こういう言い方して。その時、聞いたのはわたし一人。帰りに悔しくてさ。(泣く)今でも覚えてる、私…。(K)
- ショックは、一応あったんですよ、なんとなく。でも、ああそうだなっっちゃうぐらいに認めるけども、ショックもあるけど、なんとなく、そこまで落ち込むまではなかったんですよ。K学園に行き始めてからが、訓練だったんですよ、それは。行ってからの方が、ものすごくなんか落ち込みましたね。その時の方が、よく、なんか、もうどっと落ち込みましたね。そのまあ、何ヶ月かですけどね。(P)

②不安だった

- もちろん不安感でした。1歳半くらいでしょうか。「お母さんこの子は遅れちゃったじゃないか」と言われ。ショックだったんです、私。でも親はね、疑ってましたから、おかしい、おかしい、おかしい。だから、あ、やっぱりおかしいんだ。そのショックというのは、やっぱり、……。でもいまだにその、遅れちゃったよ、と言った先生は、もう90近いんですけども、まだ診察してらっしゃいますし。でも、その言葉自体が人間としての先生として、発せられたことばなんでしょけれども、先生の人間性からすれば、先生がただ何にも考えないで言ってしまうことばであって、許される部分の人格なんです。

あの、言い方ちょっと難しいかもしれないけど。だから、どうしても嫌な先生がいらっしやいますよね。そうじゃなくて発したことは、のように、私は許します。今になれば。(D)

- ・1歳になる前に様子がおかしいと、健常な子どもではないんじゃないかと、それは感じてました。でもその頃、一番不安でしたよね親としてはね、どっちなんだろうと。その頃が私も結構、私それこそ今考えると、うつだったと思いますね。(M)
- ・やっぱり不安でしたよね。ぜんぜん、周りにもこんな子はいないし。最初いいかな、なんか思ってあれしてたら、トラブルで何回も、こうね。そうなる結構、脳圧かかったりして、今度痙攣起こしたりとか、結構脳もやられますよね。で、即そのシャントが悪くなって、大手術というときもあったし。だから、本人は辛そうなんだけども、あの、先生もどこが悪いかわからないから、入院して、翌日になって、ゼーンぶ、少しずつ見てったら、そこの肋骨のあたりということが分かって、手術の時もありましたし。不安が。不安…。(N)

③兄弟が障害者だったので何も感じなかった

- ・妹が、知的障害なんですよ。私も二十歳ぐらいのときに、その妹のその障害を受け入れて、もうみんなに、こう、言えるようになって。それからできた子供なんで、別にそのショックとかそんなのなかったんですよ。娘、どういう子であれ、受け入れられたんで、だから、そんなにね…。うん、ウフフ…ショックとかそういうのは、そうそう。まったくないわけではないと思うんですけど。他のお母さんて、まあ初めてね、そういう体験して、すごいショックやったりとよく聞くんですけど、私の場合はだから、そういうのがなくて。そういうのは他のお母さんと違うと思うんです。(G)
- ・いや、私は正直言って、まあ、死んでしまえば終りだし、ま、生きていけば、…、生きてもらったほうがいいかな。ただうちのお袋なんかは、なんかは、いても障害が残るんだったら、なんていう、正直な話、していたことがあります。というのは、私の兄がダウン症なんですよ。はい。ダウン症のちょっと重い方で、言葉も出ないし、知能も1歳までいくかいかないぐらいのあれなんで。ただ、やっぱり生きてもらいたいというのだけだったし。障害があろうがなかろうが、死んでしまえばそれでおわりですから、障害があっても生きていけば楽しいこともあるでしょうし、というふうには考えてましたけどね。(L)

④医師に怒りを覚えた

- ・近所のお医者さんでは、知的障害があるとは、どなたもわからなくて。外科の先生だったと思うんですけど。うちの子連れていきましたら、私、足のことが心配で連れて行きましたらね、すぐ、「この子はでき損ないだ」と言いましたの。あの、ひじょうにまあ、びっくりはしましたけれども、絶対そんなことはない、でき損ない、その言葉にすごく憤慨したもんですから、そんなことはない、と思いましたが、やっぱり少し育って行きます、ね。はい、そんなふうに言われてね。それだけはもう今でも忘れられませんが。(B)

⑤医師に不審な気持ちを持った

- ・下の娘がね、おなかに入ってたんですよ。ちょうど2歳ぐらいあくんです。で、まあ、医者もそのストレートな言い方はなさらないというか、こちらが出産控えているもんですから。だから、わたしもあの、じわじわと、なんかこう、とんでもないことになったのかなあという感じなんですけどね。

だから、まあ、下の子に影響があったらいけないからということと、後、下の子が生まれてからは、下の子の養育に十分注意を払って様子みて下さいとおっしゃったので、なんでそんなこといわれないかんのかなと思って。(F)

⑥辛かった

- ・私も今までまさかそういう世界と関係ない生活をしてきたし。この子がこれからどういうふう成長していくのかなという不安もすごくあったし。同じように生まれた子どもがすくすく育っていくし、公園で遊んでいる様子を見ると、やっぱし、辛かったですね。話をするのも、私もいやだったという、気持ちの狭さがあったから。(H)

⑦悲しかった

- ・よく物語にあるのと一緒です。外は雨ばかり降ってね。もう、悲しいも何も、なんかよく覚えていない。ただ、とにかくなんか訳がわからない数日でしたね。(E)

⑧いろんな思いが巡った

- ・ああ、私たちが死んだらこの子はどうなるんだろうって。もうずいぶん先の方に、一番最初にそれを思いましたね。でも考えてみたらずいぶん矛盾してるんですよ。1年生きられるかどうか分からないですよって、その前に告げられているのに、それをいきなり思ってしまうというところがですね。8月12日がなぜ忘れられないかという、沈んだ気持ちで帰ってきて、いすに座りながら、おっばい飲ましていたときだったと思うんです。あの、飛行機が御巢鷹山に落ちて、行方不明だという字幕から始まって、翌日から連日連夜…テレビを見て、なんか不思議な気持ちになったんですよ。そのときにいつまで生きるか分からないという状態というのはある程度は聞かされてたんで。飛行機に乗らなければ、確実に今抱えているわが子よりもね、生きてであろう、余命があったであろう人たちが、一瞬にして死んでしまうと。この人はハンディを負っているけど生きてるもんな、と思ったんですよ。ああ不思議だなあと。明日の命は分からないから、もうこの人が明日死ぬかもしれない、あさって死ぬかもしれないという恐怖を抱えて、悩ませるのは、抱え込むのはやめようと。1週間くらいで悟ってしまって。すごい忘れられない事故なのです。それはまた不思議なエネルギーを与えてくれて。夫にこそ、家族にこそそういうことを口にしなかったけど、自分の中でいろんな思いがめぐりめぐった。(O)

⑨消えてしまいたかった

- ・最初はレット症候群といわれたわけではなくて、精神発達遅滞という表現で、1歳7ヶ月ですね。疑いがありますねとかなりはっきり宣告されて、そのときの気持ち真っ暗でした。目の前。ほんとにそうなんでしょうかって、遅れているだけではないんですか、追いつかないんですか、すぐ思いつくこと全部、先生に聞きましたね。追いつかないんですか。何年かして追いつくということはないんでしょうか。可能性をすごく聞きましたよね。ないですとはっきりいわれました。ウン。ほんとにがーんでしたよね。そのほんとに言われた日は病院に行って、帰りはね、電車に乗ってこのまま、奥多摩へ行って消えちゃいたいと思いましたね。なんか家に息子が一人で留守番してたんですけどね。そんなことちょっと頭から飛んでなんか死にたいって表現でないんですけど、親子で消えちゃいたい、いなくなってしまうたい、と思いましたね。どうしたらいいかわかんなくて。(M)

【資料4】質問項目5 いつ、子どもの障害を受容しましたか、または、まだですか

障害の受容についてのプロトコルを対象者別に（B）から（P）に要約し、付した。最初に対象者の年齢順 ID 番号を（B）から（P）と括弧で付した

・要約

- (B) すぐ、夫の考え方で受容できた
- (C) 1年ぐらいで覚悟できた
- (D) 小さいとき、仲間と出会い認めることができた
- (E) 自分の人生を肯定できたとき、受容した。でも、本当に受容できているのかどうか分からない。
- (F) 難しいなと思いますね
- (G) すっとできた
- (H) 割と簡単にクリアした
- (I) 状況ごとに受け入れていく
- (J) 認めたくえで、リハビリをしていく
- (K) 考えたことがない
- (L) 受け止めている
- (M) 医師にはっきりいわれて、すっきりし、立ち直りが早かった。感謝している。
- (N) 3歳のとき、受け入れた
- (O) 意外にすぐだった。
- (P) 小さいときに受け入れた

・プロトコル

- (B) ひじょうに力を落としたという場面もなかったように思うんです。主人がまあ、さっき申しました通り、この子はこの子なりに育てればいいんだというふうな考え方で。
- (C) 医師の先生方の話を聞いてみるとね。一年かそこらぐらいに受け入れて、覚悟してましたけどね。
- (D) 小さいとき、子どもの相談室で仲間たちと出会ったときにはっきり認めた。孤独なときは認めなかった。
- (E) 障害の受容は多分私の生き方とかかわって来ると思うけど、自分が大学に入って自分の人生を肯定できたとき。
- (F) 受容とったら、本人も、本人の姿をありのままに受け入れることですかね。どうなんでしょう。私、むずかしいな、と思うんです、この言葉って。
- (G) すっと受容ができたっていう。たぶんまれなケース。（笑い）障害のきょうだいがいて、親になるということが、また、まれなケースやと思うんですよ。
- (H) 子どもがこういう状況で、私自身はわりと簡単にクリアできたかな、と思うんですね。
- (I) 要するにいろんな状況が発生して、変わってくる。そのつどそのつど、受け入れていくことせえへんやったら、あかん。
- (J) 障害を受容するということは100%あきらめということではないと思うんですけども。障害があるということをしつかりと認めた上で治療行為をしていくとか、リハビリをしていくとか。
- (L) 今はやりの言葉で言うと、個性みたいなつもりで、…やればいいんで。障害があるうがなかろうが、自分の一生は一生ですから。うん。というふうに考えてやっ

ていますけど。

- (M) 1歳7ヶ月ではっきり宣告された後ですね。これですっきりしたのだ。障害があるならそれなりにやるしかないじゃないか。
- (N) 受け入れていますね。ちょうどやっぱり、3歳ぐらいが目処だったと思いますよね。
- (O) 意外とすぐだった、かもしれないですね。ただもうほんとかわいくて、大事な存在だったということだけ。
- (P) 受け入れるというか、へんな言い方だけど、仕方がない。

【資料5】質問項目6 自分のその気持ちのために、心理的な援助を求めましたか

心理的援助についてのプロトコルを対象者別に (B) から (P) に要約し、付した。最初に対象者の年齢順 ID 番号を (B) から (P) と括弧で付した

援助のプロトコル

- (B) やっぱり、主人が一番助けるっていうか、ご存知かどうか、主人はやっぱり教師をしておりまして、やっぱり、人間、いろんな人がいる、優れている人もいれば劣っている人もあってと、昔からそれはちょっと持論だったんですね、教師してまして。よい子ばかり世間的にするのが非常に嫌で。

人間それぞれ、持つて生まれたよいものを持つているし、それを伸ばしてあげればよいんだというようなことを、しょっちゅう、言っていたんですね。だから私、そういう子が授かっちゃったのかな、とそう思ったことがありました。ここに授ければいいのかな、ときっと思われちゃったのかな、なんて、ねえ、思ったことがありましたけども。

主人は決して、その、わが子が生まれて…、ということ言いませんでしたから、それはとって私には、未だに…。今、もう、天国だなんだか知りませんが、おりませんがね。13年前に亡くなりましたから。

- (C) 援助を求めたりはしなかったですね。

まあ、何て言うか、現業で仕事をやってるからね、なかなか、ま、そういったことも、その時には思っても、一緒でしてないときはね、もう、忘れましたよね。

そこまですっと考えたら、それこと仕事になりませんからね。忘れる様にしたわけじゃないんだけど、病院のときは、やむを得ず話を聞いて、弱った困ったということで。そして、後はね、…だけですよね。よそへ行って、これは大変な…ということは言えませんからね。だから、そんなことを言ったって、誰も人のことはね、そんなね、まともに聞いてくれる訳じゃないから。言っても始まらんと考えたから、言わなかったですけどね。

両親がまだ生きてる頃でしたから。両親だとかきょうだいとか、そういったのには話しますからね。大変だなということね。まあ、なんとか、かわいがってやれよ、とね。一応孫ですからね、親にしてみればね、そういったことを言ってくれる程度でね。あとはどうしよう、こうしようといったって、できない相談でしょ。

それはね、そういうプライベートなことはね、話してもね、結局、まともにね、その、それは表面では、あ、そうか、と聞いてくれてもね、親身になってね、人間ね、そこまではね、考えませんよ。自分のことが精一杯でね。人のことまではね。ま、そういう、人のことを考えてくれるような立派な人もおるんでしょうけ

どね、私の周りにはいないから、敢えてね私は言わなかった。

うちの家内がもう一方的に、専門で、あっちへ行ったりこっちへ行ったり、やってくれましたよ。

それは私も知ってるんですよ。だから、どっちかという、何ていうか、方向音痴の方でしょ。町を知らないし。行き方も分からないし、電車で乗ってどう行っていいか、分からん。うろうろうろうしながら、あっちこっち…。一人で出られないんですよ。知らないんですよ。行くの嫌だから。私と一緒になら行けるでしょ。だけど私が仕事のあいだはそうは行かないから。いろいろなことを聞いて、あそこへ行ってみなさいとか、ここへ行って見たらどうかということで、行ってるんですよ。その他ね、いろんな相談所の方にも行きましたよ。確か、あのね、相談所とかね、いろんな所へ行ってる筈ですよ。

病院へは二人で…たいがい行きましたよ。途中で私はもう、あの、ね、用事が済めば会社へそのまま出て、おまえ一人で帰れと…。そういう状態が続きましたよ。

2年か3年ぐらい。月に1回とか、そういう2月に1回ぐらいだったかな。

(D) 小学校に入る前、3歳ぐらいのとき。

近所にたまたま、そういうふうにはっきり自閉症の子どものお母さんが、いらしたんです。「あなた、まず児相へ行って相談しなさい」といわれたの、彼女から。だから、一番救われたのは親同士ですね、やっぱり。どんな医療機関ではなくて、その痛みを知っている親。児童相談所というのがあるんだと分かった。

児相でいつも痙攣を起こす、泣き入り引付を起こすので親は心配で、どうしたらいいかと訴えをメモしといたんですね。たまたまごらんになったN先生という方がお会いしたいから、と。親はすごい怖かった、気持ちが。

でも、すごいいい出会いでした。いわゆる、子どもの生活相談室へ通うようになってから、私の気持ちは、きょうだいも、すごいよくなりましたね。

それこそ、障害児を抱えたんだけど、これからみんなで手をつないで、一生懸命やっていこうじゃないかと。前向き、前向きの、カウンセリングというんでしょうか。あのころは、カウンセリングなんていう言葉はなかった。そのときに、父親もやっと分かったし。そのシステムを利用したことがすべてスタートになりましたね、私の。

その頃は母親が一番悪い、何しろお母さんの教育が悪いからこうなっちゃったんだとか。それをすごく違うよといたのがN先生。

(E) 母がいろいろ相談をして、養護学校の校長先生に相談に行くように、夫は夫で、友人から、こういうところがある、ああいうところがあると紹介してもらって、いろいろなそういう情報は…。いろいろ夫と二人で相談に行きました。児童相談所もそうでしたけど、学校の療育相談所とか…病院にも行きました。もう、覚えていないくらい。いいといわれたところは。声が出ない、言葉が出ないのは自分の話し掛けが悪かったんじゃないかというようなことを、夫の父親によく話しました。心理的支えという、夫が一番でしたけれども。そして、当時エポック博士の育児書を読みました。問題点があったということですけど。聖心女子大学の浜尾先生がお書きになった「女の子の育て方」読みましたね。もう少し大きくなると「戸を叩き続けて」という、やはり知的障害、自閉症の子どもさんを持つたお母さんが本をお書きになっていて。最初の支えは、見よう見真似で、どんなふうにも子どもに接したらいいかというものは、「戸を叩き続けて」という本でした。こんなふうにして、マッチングをするとか、見よう見真似で。

当時私M市におりましたので、1歳半からもう少し大きくなるころで、3歳ぐらいのときに、M市で、ドーナツ減少で、M市内の小学校で、だんだん子ども

が減って行って、教室が空いたんです。

そこで就学前の子どもの指導が行われるようになったんですね。ちょうどその頃、養護学校が義務化された時期だった。そういうことがあって、多分就学前の子ども達の方向がむいてきたと思うんです。その第一回目だった。ちょうど母親の知り合いの先生が情報をくれましたので、2箇所行きました。

小学校は普通の小学校です。幼稚園は、たまたま、児童相談所にいらした先生が、幼稚園の園長先生をしてらして、相談所から紹介を受けて、3年保育の幼稚園に入りました。人に恵まれました。相当、恵まれました。実際の援助を。

人間教育学っていう授業が選択であったんですね。その時にその選択科目を取ったときに、教育と能力とかいろいろなことがいっぱいでした中で、「教育とは」という観点からどんなふうにも書いてもいいというので、それにかからめて、自分が進学校で挫折したこと、そして、今の自分を思ったときに、長い長いトンネルだったのが、やっと自分でありのままを受け入れる。よく言われる、変えられないものと変えられるもの、変えられないものはそのまま、肯定的に受けとめて、変えられるものは、勇気を持つて、変えていく、でも人間は変えられないものと変えられるものが分かりにくいでしょ。だから、それを見分ける叡智を与え給えという、ことに出会って、これだと思って、私やっとなら独立できた、障害受容は自分の子育てをしながら、過去から独立できたときに、障害を自分の中でひょっとしたら、受容できたのと、後は、教育学部で、教育とは何かといったら、人格の形成である。一生涯かけて、人格の形成、高邁な精神、の人格を持つこと。

- (F) 主人が、ある意味で、もちろん喧嘩もいっぱいしましたし、あの… (4秒沈黙) …。そうですねえ、誰に助けられた…。

両方の親が、私の親のほうがもう8割ですね、娘のほうを。児童相談所はね、一人いい先生がいました。だから、やはりあの、ああいうところは、お人ですね。だから、そこに行ったからかならず、元気、慰めてもらえるとか、勇気付けてもらえるということよりも、そこの職員さんの、まあ、言い方と出会えたときに、「あまり心配しなくてもいいですよ」とか、「いいケースもありますよ」とかいう形であれですけど。

- (G) 主人の方が落ち込んでたから、逆に私の方が、励まして、そんな顔しておったら、Aにも分かるから、だから、持つと明るくしたほうがいいよって、ゆうたぐらいでね。
- (H) 教会生活があったものですから、聖書の学びの中で。

おばもクリスチャンだったから、私が精神的にいろいろつかれているときに、おばからそう言うふうなもので、励まされた。周りにも教会のメンバーが多かったものですから、そう言う面で助けられたものがあって、精神的な支えというものはキリスト教のものが入ってきているかな、と思います。

- (I) とくになかったな。嫁さんとずーっと話したり。(3秒沈黙)

そやね、とくにあの、悩みをものすごく打ち明けて語ったゆう仲間は、おれへんね。

公的な児童相談所とか、たとえば療育相談所とか、そういうところには行かなかった。

診断に、病院に行っただけで。ときどきこう、喧嘩もしたりしながら、こう。夫婦であるというより、なんか、ひとつの目的に向かって戦う戦友みたいな。なんかひとつの目的で、お前は昼で俺は夜とかね、言いながら、みなで、やっていく。それは問題抱えながらやっていくんやけど。

- (J) 当時、同居していたりして、僕の両親と。そのとき姉と妹と同じ時に子どもが生まれたんですよ。すると、1歳2歳とたつてくると、差が出てくるわけですよ。

飛んだりはねたり。うちのはハイハイもできないから。そうするとやはり、母親のほうも女房のほうもいらつきますよね。あせったり。だけど当時うちの母親も若かったから、たまに来たときくらい笑顔で迎えてやってくれとか、いろいろあるじゃないですか。そんなことできないよね。耐えてた。2歳くらいまでいっしょにいたのかな、何だかんだで。

そんなことがあつたりしてね、出ていくからといっちゃったのね。そしたら、お袋がずいぶん冷たい、そんな子どもに育った覚えはないと逆にお袋はショックだったらしいんだけど。

(K) そうね、主人…には、言ったけどね。車の中で、帰りにね。

人には言わないの、泣いちゃうから、あんまり、そういう話しをしないようにしている。別に、だからといって、何が変わるわけじゃないでしょ。

ある日ね、「孫が3歳過ぎたに話しません」という新聞の相談を母が見て、私に知らせてくれて。「私が紹介します、よい人を」と言って、保育園の先生を訪ねてみなさいと書いてあるのを、私もその人訪ねた訳。

電話が来たり、その人から手紙をもらったり、本を贈ったりしてもらったの。私はそれでね、救われたの。言葉が遅れている子に対して、どう接するか、と書いてあるから。

正直、でも、自分の心の中にね、疎ましい、という気持ちもあつたの、あの頃。だから…。どうしてこんな子なんだろうとか、やっぱり気持ちってあるでしょう。心の中にやっぱりあつたの。

「過保護ぐらにかわいがりなさい」、というのを讀んだときに、怖がりそうなものに対しては、すぐ抱っこして、「だいじょぶ、怖くないから、お母さん抱っこするから」。なんか、そんなことしていたことがある。だから、それだけ。あとは何にもしなかった。

あの子に関してはね、誰に支えてもらったとかね、そんなの思わないの。保育園に行ったの。うん、そこでもう、かわいがってもらいました。その後、小学校1年生の先生が新卒の女の先生で。バレーボールやってた先生でね。いつもM子を抱いてた。とにかく、でかい先生だったがね。いつもM子抱いて…。(笑い)かわいがってもらいましたよ。よかった。いつも、いつも、M子、抱っこしてたわね。

兄弟も、姉ちゃんの友達の子が、「Mちゃんに薬飲ましたの?」とかって。小学校のときもね、非常によかったです。あとは、上の6年生の兄ちゃんがいたから、あの子が連れて帰ってきてくれたの。兄弟にはひじょうに面倒見てもらいました。

(L) 小児医療センターというのはそういう障害者の子が、訓練、要するに、理学療法とか作業療法みたいなのをやるところですが、そこに行くといろんなお母さんがいて、そこで、ある程度皆さん、共通した子どものことで、話し…、集まったり、どこかへ遊びに行ったりはしてましたんで。それはよかったんじゃないでしょうかね。

(M) 主人にはもちろんすぐに言いましたよね。主人はまったく自然体で。無関心という意味じゃないですよ。かなりショックは受けてたみたいですけど。あーそうなんだ、という一言でしたよね。何事も受け入れる人なんですよ、だから特別のことではないです。障害を持つた子がいる、いまもそうなんですけど。おおらか。幸せな子ですよ。

1歳7ヶ月で宣告された何週間か後には、親子で通園してみたらどうかって、行き始めて何ヶ月かしたときに、いやだったわけじゃないんですけれども、うちの子がもしもうちょっと動けるようになったら、普通の保育園に移ってもかまひ

ませんか。なんて相談に行っているんですよ。誤解を受けて、あのお母さんまだ普通の子どもに戻るとか思っていると思われたみたいですね、相談した方に。そういう意味じゃなかった、私。相談に行ったのはそこに1回ぐらい。ほとんどあんまり悩んで相談していない。

学校の先生とはかなり親密にいろいろお願いをしましたね。病院には月に1回ぐらい、いまもずっととてもいい先生で。とてもいい先生に出会っているから、必要ないですね。もう信じてますから。だからいい人との出会いが多かったんですよ。

(N) 気持ちを支えてもらったというのは、お医者さんとか…はまぐみの一緒のお母さんとか…、あと、主人、あと、会の、同じ病気を持つている子の先輩のお母さん方ですよ。それを乗り越えてこられた方…、たまたま、その10年前ぐらいにできたP県支部で、ちょうど落ち着いたお母さん方が、「うん、これで、ここは、こうでこうで」みたいな感じで、いろいろ指導してもらった。

(O) その頃はほんとに、ここにお友達も全然知っている人もいないし、顔見知りといえば、向こう三軒両隣のご近所さんきりですよ。誰もそういうお友達がいないという時間を過ごすというのがきつかったというのが、私の場合は近かったかも知れないですね。

土曜教室という名前で、知的障害の子どもさんのをやってるんだというのが新聞についてたんですよ。それを夫が見つけて、ここに行こうということになって。手術が終わった2、3ヶ月後ぐらいでしたね。入会して。そのあたりからいろんな情報が入ってくるようになった。

まず子どもと行って、一緒に時間を30分から40分過ごして、その後母子分離という形で別々に。そしてお母さん達だけの話を。そこも先生みたいな方がついていてS大学の先生が中心になっているんですね、無料で。すごくよかったです。

まず、同じ悩みを持つお母さんたちと話すことができたことがよかったし、若い学生さん達が試行錯誤しながら、まだまだ彼らは専門家になっているわけじゃないので、一生懸命さが、すごくね爽やかで。いろんなことで、遊んでくれたりかまってくれたり、兄弟も一緒に行きますのでね。触れ合って、すごく充実でした。

(P) もう、うちの主人に、それこそ、夜、どうしよう、どうしよう、どうしよう、だけでしたね。この先どうしようという感じで。うちの主人は、「そんな思ってたってもう仕方がないことやから、もうそれはそれで、ちゃんとして行かな」と言われたんですよ。でも言われてても、分かってても。ただ、皆のいる前ではそんなことなかったですよ。だから、一人になったときとか、その時にどっとうこう考えて。夜も眠れないときとかもありましたけどね。

でも、K学園に行ってた時に、グループでお母さんと友達になるじゃないですか。そのときに、お母さんの悩みとか話すじゃないですか、同じような感じだから。「あんた何よ、そんなこと言いよると、本人に失礼だよ」って。「本人に失礼、一生懸命してるとね。なんで自分に」と言われて、ぱっと、分かった、何となく開けたというか。「あ、そうよね、私、そうよね、この人に対して、失礼なんだ。この人は自分は分からないでも、一生懸命やっているとね」と思って。それもあって同時に、K学園の時にいいことが書いてあったんですよ。

キリスト教の何か文章が書いてあって、結局、障害を持った子は、神様が、お父さん、お母さんをちゃんと見て、この両親じゃないとだめだから、生まれてきてるんですよ、という。自分はそんな偉くないですけど、あ、だから家にもそう

だったのかなというのもあったし、そのお母さんとの話もあったし。それでふっきたというか。それまではやっぱり、出すのがこう、恥ずかしかったんですけどね。それ聞いてから、あ、そうだそうだ、という感じで、一緒にどこへでも連れていくし、別におかしくない。という感じ。

【資料6】質問項目7 お子さんの昼の活動の場と夜の生活形態は現在どのようですか

昼の活動の場と夜の生活形態についてのプロトコルを、対象者別に（B）から（P）に要約し、付した。回答の最初に対象者の年齢順 ID 番号（B）から（P）を付した

プロトコル

- (B) 最初は養護学校でましたときは企業にちょっと勤めておりましたが、辞めてから、小規模授産と言う作業所に入れていただきました。
企業にいますときに、結婚させたんです。軽度の、知恵遅れの4度の人ですけど、来てくれましてね。18年になりますかね。なんとかやっておりますけど。夜は生活寮に入れればいいんですけど、絶対嫌だ、と言っております。多分だめでしょう。
- (C) 月曜日から金曜日まで。朝9時15分から4時半まで作業所ですよ。夜はグループホームへ来るでしょ。
金曜日の晩になってくると、大体家へ帰ってくるのがね、5時から5時半ぐらい。家へ来るのが楽しいとみえてね。「もう野郎帰ってくるぞ」って話して、待って、「今日は来ないな」なんて。それで、窓の方へ行ってみるとね、「やっこ、帰ってくる、あ、きたぞ」という…（笑い）。
- (D) 高等部出られてからすぐ通所更生施設に入りました。そこで5年間。平成10年の4月から。私ども親の会が2つ目の入所施設を作ったんですよ。もうすぐそばですけど。
地域の中ですから。定員は40人です。ちょうどチャンスだったので、25歳のとき。その前がF市が持っています、市立の更生通所施設、そこにはいっていません。
今、入所施設で一応、半分はあっちが自分のお家、それから、半分はこっちの家ということをして、やっと彼女の頭なりに整理されて、生活しています。
- (E) 昼間はですね、朝6時53分に家を出て、1時間半くらいかけて、自分で行ってます。3時で仕事が終わって帰ってくるのが5時。私は仕事がありますので、お盆に食事の用意を朝出かけるときに、セットして食事をして。私が5時までの仕事ならば、6時半ぐらいには帰ります。その後、一緒に字はほんとうに書けないですけど、日記を書くということをととても喜ぶので、書きます。「お母さんといっしょ」とか好きですので、ビデオを見たり、テレビを見たり、歌ったり、折り紙をしたり、塗り絵をしたり、ダビング。そして、夜は8時40分、寝ます。お風呂は8時ぐらいに。なんか、時計の感覚で分かるらしくって。
規則正しいです。そして、目覚ましも、自分で普段は6時、お休みのときは7時で、スペシャルオリンピックの練習がありますので、7時に起きて、8時50分か9時ぐらいにでかけていきます。夫がついて行きます。
スペシャルオリンピックの練習は、9時45分集合の10時から大体12時ぐらいまで練習します。毎週ですね。100m走とか。
付属養護学校の校庭で、始まったんですよ。興味のある方はいらしてくださいと

いうので、私は即行ったんです。それがきっかけでした。翌年正式の会員になりました。4年に一回オリンピックがあるというふうになっています。今年の、6月に世界大会に日本代表になって、2回も行けるとは思わなかった。なんか信じられなくて。

どなたも日本大会には出られるけど、誰が世界大会行くかは、タイムと集団生活ができるということも一つの条件で。

決めてたことはですね、例え知的に遅れてても、一人の人間なので、社会人でもあるので、人前に出たときには、きちんと足をそろえて座る。お箸も遅れているのは関係ないから、きちんとお箸を持たせる。きれいなご飯、動物じゃないんだから、人として、きちんと食べさせる。きちんとさせたいという思い。それから、着替えるときは、必ず戸を閉める。カーテンを閉める。人前では着替えない。ということとか、当たり前のことですよ。人前を通るときは、ごめんなさいとか、何か食事に立つときは、お先にとか、お風呂を出るときにはお先にとか。それは人として当たり前なことだけど、知的に遅れていると親も皆さん、不憫だからとか。それは、気をつけているというか、当たり前のことですけど。

普通といえば普通ですけど。ナイフやフォークもきちんと使えるようにということで、家で食事の時には、ナイフ、フォークを使うメニューもきちんと取り入れて。

肘をつかない、手もべたべた触らないように、とかいうのには気をつけてきました。

- (F) いままでだったら、帰ってきてから近所のスーパーへ買い物にとか、ちょっと、公園に散歩にとか、可能だった訳ですけども、施設での生活の中でそれが可能じゃないんですよ。可能になるのかなと思ったんですけど、いざスタートしてみると、うまくいかない。施設は権利というか、何かのときにという安心をとったというか、形なんですけどね。

今までも、すごく迷っています。そこがいいとは思いません。

- (G) 震災後できた作業所があるんですけど。そこに通って。一応そこは10時から4時までなんで。朝、送迎のヘルパーさんが週2回来てくれるんですけど。その人が身支度から何から全部して、電車乗って連れてって来て。で、そこで10時から4時まで過ごして。帰りも送り迎えしてくれる。平日、家に帰ってきて、ヘルパーさんや私と過ごす。グループホームに行ってる日もあるし。

- (H) 朝は作業所に行くんですね。

作業所おわるでしょ。パン屋のここに帰ってきて、片付けと明日の準備を手伝ってくれて。

気分によっては先に帰る、一緒に帰ることもある。それで、夕飯を食べて後は寝る。

- (I) 昼間はデイ5回月曜日から金曜日。あとは、ヘルパーさんが月水金入ってきたり、お風呂介護してもらったり。時々散歩したり、休みの日にね。町へ出かけてね、2、3時間して帰ってくる。今度は別の人と旅行行ったり、いろんなことができるんとかうかな。それが、今始まってきてる状態なんです。

夜は自宅で…、家族の人と一緒に。週に3回か4回は、グループホームにも泊まりに行ったりする。

- (J) 作業所。15分くらい。大人が乗ってる三輪車。二輪車には乗れないから。実は問題がおおいにあるの。一人で留守番できないんですよ。一番頭痛いんだよね。心理的などがね。夜は家族と一緒に暮らしている。それはね、全然問題はないんですけど。逆にいつまでもそんなことしていても。寝室では一人で寝ている、もう小さいときからそう。

- お風呂もね。トイレも自分でやるんですけど。
- (K) 昼間は作業所行って、4時半に迎えに行くんだけど。帰ってきて、普通に、うちにいて、手伝いしてくれたりして。あと、音楽は好きだから、音楽聴いて。CDかけて聞いて。
- (L) 1年間ぐらいはうちでぶらぶらしてればと思って。そのうち何かやりたいことが、なんか、なってきたら、なんかすればよいんじゃない、というのが私の考えなんです。
- (M) 月曜日から金曜日まで10時から3時まではデイサービス。
家に帰るのは4時過ぎ。お迎えは、家で待ち構えているのはおじいちゃん。私結構自分のことで5時半までは外で動いている。その間、たいていは娘は昼寝をしています。やはり疲れるんですかね。
7時くらい夕食です。腹ごなしをしたらお風呂に入って、寝るばかりですよ。そんなつまらない毎日なんです。寝つくときは本人の好きなCDとか、音楽が好きですね。
- (N) 昼間は、コロニーで、音楽班。リズムに合わせて、鳴る子を鳴らしたりとか、一緒に歌ったり、いろんな音楽を聴いて、表現というか、楽しく歌ったり。午後にはまた、リズム体操とか、ストレッチとかそういうのもあるんで、参加させてもらったり。
火水はOリハビリセンターですけど。牛乳パックではがき作りとか。
- (O) 昼間は県立の養護学校、車で約30分ぐらいのところにある。3年生。今日はこの近くに福祉センターがあって、そのボランティアセンターですね、手話教室があるというので、誘ってもらって、今行っています。夜はもちろん自宅で親とご家族との生活ですね。
- (P) 高等部の3年生ということで、夏休みは、家族と過ごす。夜も当然家族と一緒に生活です。

【資料7】質問項目8 コミュニティと自分、または、お子さんの関係はどうですか

コミュニティとの関係についてのプロトコルを付した。対象者別に対象者の年齢順 ID 番号 (B) から (P) を回答の最初に付した。

- (B) 昭和42年にうちのご近所の方と一緒に親の会を作ったわけです。うちのすぐそばに、うちの子より重度のお子さんを持つてらっしゃる方がいらして、非常に活動的な方だったものですから、その方がまず声を上げられて、親しくしてたものですから、ご一緒に親の会を作りましたものですから。
その頃から、ほんとに地域と申しまして、障害がある親御さん達とのつながりがほとんど100%になってしましまして。その他は私も地域で、公民館の講座に出たりとかしましたけれども、ほとんどメインは障害関係の、親の会の仕事とか。今はボランティア活動みたいなこと、他の障害センターへ行ってやらせていただいたりとか。
- (C) 地域についてね、これ結局、考え方がね、それぞれ、人間違う様に、何ていうか、もう少し、共同意識に目覚めたようなかっこうで、これは理想論かも分らないんですけどね、そういったような方向に、持つていければ一番ありがたいと思うんですけどね。
北海道の施設に出したのはね、1年ぐらいたったら、彼もそれなりの進歩があ

るかどうかなと、また、もどそうと、いうふうに考えておったんですよ。ところが、途中で、彼の身体が極端に悪くなったでしょ。それで、矢も盾もたまらずに…。えーとね、7ヶ月ぐらいですよ。

仏作って、魂入れずじゃないけども、あの、ホームだけは立派なんだけどもね、ハウスだけはね。ハウスだけは立派なんだけども。中身も設備は一応整えているんだけど、それに対する、指導する人なんか、まるっきりダメだったですよ。ベテランを揃えると、それなりに支払いをしていかないかん訳です。お金の跳ね返ってくるでしょ。そうすると、採算性の分が悪いから、採用しないわけですよ。マネージャーと素人ばかりの集団になってくると、どうしても、子ども達の本当の意味の面倒が、見れないですよ。

はあ、もう、電話するんですよ、こっちから。それで替わってもらいますけどね。もう、ほんとに、蚊が泣くような声でね。それで時々、あの、咳をね、しょっちゅうしてるんですよ。だから、もう、かわいそうでたまらないからね。そら行けっちゅう訳でね、ほんとにとんでったんですよ。

二人で行ったんです。いや、おっかさん、あんた、私のことを聞いてから、一晩中泣いてたからね。だから、そいじゃもういいから、なんでもかんでも明日行こうという訳で。それですぐ朝一番の飛行機で行ったんです。

それから何年かしてからでしたかね、一緒にグループホームを作ることになって。5年ぐらい前からグループホームに。

だからね、彼もね、北海道のことを言うとね、もう怒り出すからね、嫌なんですよ。もう、よっぽど骨身に沁みたんですね。でしょうね、彼にはね。

グループホームを、週4日いるということは、家にも週末帰れるし、この地域の中で暮らしているという、彼はまあ、それがね、ひじょうに合っていると言うか…有名人ですよ、ある意味の。

- (D) 地域というところ、全国は分からないですが、非常に格差がありますのでね。F市というところは、非常によかったです。よい環境に生まれて、育てられたなあと思いました。親が何にもないところから、一生懸命やろうという、まとまりというものがとてもよくできていた。ファイトを思いましたね。とてもよい地域だというふうに認識している。

200名親の会の会員がおりましたね、15年前くらい。30万ずつ、お金全部出したんです。それで社会福祉法人をとるために、1億、お金を得なきゃいけなかった。

そして、ある画家の方が、G町といういいところ、バブルのときだったから、すごく地価が高かった。

土地を提供されて、それにわれわれが、200人が30万で6千万、作りまして、親の会の法人をとったんです。法人を取らなければ、何にもできなかったです。グループホームもできなければ、地域作業所も。補助金じゃ何もできなかった。それではじめました。そこには親の会のリーダーがすごくいい方がいた。

あの頃は、会の活動にも積極的に…。陳情も行きましたし、署名運動もしましたし。

積極的。役員とかもやりました。ただ、うちはすごく重いし、持つとやろう、やりたいんだけど、ずいぶん控えたことがいっぱいありました。

- (E) コミュニティであれば、今住んでいるところで、長女の存在を皆さんにどんなふうを受け止められるかというので、幸いその地区には、ミニバレーボール大会と運動会とあと新年会があるんですね。私たちの班行動では、草取りもありますので、必ず連れていきます。

小学校のときから、ラジオ体操にずっと連れて行ってたし、6年生の時には、…ましたのでね。その分、地域、小さい地域ではやってきました。

あと盆踊りも練習のときから公民館でありますので、一緒に行く、そこでまた、団地の中であるときには、浴衣で連れていく。というふうにして。

スペシャルオリンピックスの選手として新聞とか、NHK-ZBSで取り上げていただきましたし、…新聞で、帰ってきた報告も練習風景も取り上げていただいて。

学校、変えました。夫が通える範囲内であればどこでもいい訳ですね。言葉の教室と障害児学級、…。孟母三遷の師って言われました。

最終的にもここに住んでいこうと思って、家を建てて。そうするとスーパーとかで同じクラスのお母さんが勤めてたりすると、…してもらえるし、字が読めないときは、絵を描いて、買うとか、大事な、おじいちゃんがいるお店では、頼んでみて、手間かけてみて、そんなふうにして、地域でやってきました。今住んでいるところでは、お帰りなさいとか、新聞配達をしてくださる方とか、知ってらっしゃる方が声を掛けてくださるので、地域では、今のところは、地方都市ですのね。できる…

- (F) 私はないと思いますね。今のところはね、K市の山の中にある30年前ぐらいに建てられた古い居住施設、老朽化と震災のあいで、市から移転を迫られていて、墓苑があって、くぼ地があって、そこからちょっと立ち上がったところから住宅街が始まっているんですけど、そこのあいだに、土地を買ってそこに移転するというのを自治会でお知らせしたとたん、すごい反対運動が持ち上がって。もうほんとにすごいですよ。

その区域では、会長自らが反対派で、みずからが先導のビラを撒いてますから、学校で。一人は郵便局の職員さんです。ちょっと信じられませんがね。まだ若いです、40代です。

私はね、生まれてから、車で10分とかからない隣の団地に住んでいたんですよ、15年。そこで、ほんとにコミュニティ、よかったです。

地域って、私が前に住んでたときって、ほんとに助けられたことが多かったし。今でも友人関係では、ほんとにありがたいですよ。だけど、そんな何百人も友人作るのとは不可能です。

- (G) 一番大事なことやと思うんですよ。だから、やっぱり、なんていうかな、孤立して何もやっていけないから、ここに来た以上はこの周りの人と溶け込んで、交流をしながら、地域の人に理解してもらいながら、やっていくのがほんとやと思うから。

ほんとはここでする予定じゃなくて、もう一個違うところで。そこだと知り合いの地主さんが安く2万円ぐらいで、同じ広さ34坪あって、貸してあげようというところがあって、そこにCは移転する予定だったんです。震災で、元のところに、おられなかったからね。

そしたら、その人らが反対運動しはったんですよ。地価が下がるとかね。一応高級住宅街と昔は言われてたところなんですけど、震災後、現在全然そうじゃないと思うんですけど、住んでる人らは、自分らは高級住宅街にいるんやというなんかあるみたいなんですよね。で、地価が下がるとか、パンの匂いが困るとかね、なんか訳のわからんこと言われて。で、反対されたんですよ。

ほんとやったら、そういうところへ行っって、そうじゃないんや、と理解してもらえらるまで話しして、そこにおりたかったんですけど。ただ、その、震災の復興基金使うというんで、6ヶ月以内に建てしまわなかん、そのお金使うには、そういう期限があったんで、次の3月までに建てないかんのに10月に反対された

んですよ。それで、もうしょうがないね、と言って、新聞で、たまたま、普通よりは安いところがあって、それがここやったんですけどね。

前のときは建てる前に回りに挨拶にちゃんと行ってなくて、で、工務店さんがもう、全部設計も済んでから、そういう話したらそういう運動になったんで、今回はもう建てる前に自治会のところにいって、ちゃんと説明して、「ほんならもうどんどんやってください」言うんで、「うんうん」いうてくれはって。もう近隣ももうね、おうちずっと回って挨拶先にしたんです。10軒ぐらい、だいたいこの周り。で、自治会のところは自治会長さんが一応把握してあるから。まあ、一番大元の自治会長さんに話ししたらいいかなと思って。自治会長さんもこの周りの人も誰も反対しなかったんですよ。

何でしょうね。私もよう分からへんけどね。うーん。なんかここらが下町の暖か味のある土地柄なんでしょうかね。

引っ越した当初かな、当初から今も続けてるけど、バザーしたりとか、炊き出しみたいなのしたりとか、餅つきして、みんなに食べてもらったりとか。パン焼き体験みたいなの、近所の人にきてもらってしたりとか、そういうの最初の頃にいろいろやって。それこそ南京たますだれの人呼んできて、空き地でやったりとか、野菜の安売りやったりとか。Cが企画してね。そんなね。結構バザーでも、となりがまだ空き地やった頃に、いろんな作業所にきてもらって、いろんなもの安く売ったりとか。毎月一回そんな野菜の安売りしたりとか。バザー商品売ったりとか、パンの安売りをしたりとか。で、パンを売ると同時にコーヒー飲んでいってくださいとか言って、コーヒー無料サービスしたりとか。いろんなことをやったんですよ。

そうですね。私はだから人とのつながりがすごい好きで、一回をつながりを持つたら、そこからの、それで切れるんじゃないかって、そこからスタートで、どんどん、おんなじ人とつながって行きたいという。人を大事に、出会いを大事にしたいというか。

- (H) ここにいろいろな障害を持つている方が来ることで、こちらも一歩社会に出てきたわけですよ。

作業所よりも一歩地域の中に足を踏み出したところにいると、しばらくですね、元気ですねと話しかける息子がいて。話の場ができて、向こうも、障害を持つ子にどう接したらいいのかなとか、なんとなく違和感があるところが、私の一人解釈かもしれないけれど、向こうも少しずつ慣れてきているかな。

最初はあたり障りなく過ごしていこうというふうでしたが、向こうも怖くはないと。

なんとなくあまり近寄らないという雰囲気の中から、知ってもらえる場になっているからいいんじゃないか。そこには病院があって、ときどきランチタイムでここで食べてくださって、出入りもありますし。

もう一つ、作業所で作っているクッキーなど、ここで出すことで売れるから。結構売れてるから仕事ができているかな。

- (I) NPO法人がひとつの居宅支援事業として、今展開していくけど、ほかの事業がいっぱいできるんだよね。地域の高齢者集めて、ここで落語会せえへんかとかね。そんで、今度の土曜日はここでコンサートがあったり、前はここで詩の朗読会あったりね。で、いろんな人が集まって、つながって行く、そういうことがやっとなででき始めてきたんかなあ。

今までは措置費やから、そこへ行けばサービスを受けられる、じゃなくって、この子は選択権いっぱい持っていて、本来は、やっぱり、こう、一人一人の支援を見ていったら、形が違ってくるはずやねん。この子はこんなふうに住生活したい。

この子は今日これ食べたいけど、これ食べなアカン、とかね。(笑い) いっぱい変わってくる訳よ。でも、今度は一個人一個人の生活を見ていったときに、どんな生活が支援費の中で作り出してこれるんやろか。たらんかったら行政とどう交渉していったら、時間数を増やしていくかと。

- (J) 今は、普通小中いったので、道路で昔の友達とか、向こうはもう立派な大学生みたいになったり、あいつの場合はへいきでおーいと声をかけたり。向こうは、人によってはおーい〇×君という世界はあるんですよ。だから、たとえばコミュニティで生きていくとは次元が違うんじゃないかと。たとえば来年の成人式。まさにH市で行われるとき、あいつが行ったときに、どうしようかななんて思ってますけどね。つまり、うちなんとも思っていないんだけど行かしちゃって、ありのままでもいいと思ってるけど。

だから、コミュニティで生きていくっていう意味合いは、あまり町内会の活動は、今までは出てましたけど、あまりしないな。マンションの中はまああまり知り合いがいるという…。

むしろ本当一つ自分が乗馬をはじめたのは、あそこにいるメンバーが本当に兄弟以上のつきあいができてね、発足当時のなんかこう、自分たちの思い描く乗馬センタープラスαの施設を作ったりして、そこで寝泊りとか、作業所的なものをつくるとか、障害者だけの作業所、社会の中でやれるようなものが、やろうや、何てやつがいるんですけどね、なかなか、目先の人間関係でおかしくなっちゃうことがたくさんあるんだけど。

僕自身はH市のあの近くのコミュニティというレベルよりも、今あの乗馬センターから、単なる乗馬センターから発展した形でね、将来そこに何か子どもが寝泊まりしたり、かかわっていく場ができたらいいと思ってるんですけど。そのつもりで、そういうようなものにかけてみようと思っはじめてたところがあるんだよね。実は。

- (K) そんなんでできれば引越したいわね。引越したい。よその町に住みたい。M子にとって、この町はどうなんだろうな。そんな考えたこともないけども。あの子自身も他のところに行ったことない、Qしか知らないから、どういってみようがないけども。でも、女の子って、割とどこにでも住む…、順応するんじゃないかしらね。よくわかんないけど。別に引越つもりは、引越すあれもないけどもね。T町にはあんまり、未練とか興味とか、まったくないですね。うん。お金があれば、引越したい。福祉のよい町、私知らないし。P県の福祉は遅れているから。どうなんだろうな、わかんないな、まったく。

高校入るときも、寮がね、どう…、どうするって…。でもとにかく寮に帰たくてしょうがないから、友達がいるから。やっぱり、…、同年の子どもが大事なんですね。

結婚は考えない、結婚…。だって、結婚して、やっぱり生活でしょ。相手の男の人が、M子をリードしていったら、生活できる人だったら、いいですよ。でも、そういう人との結婚なんて、考えられないもの。私の、今のM子を見て。M子と同じようなレベルの子と結婚して、果たして生活となると、先のことは分からないにしても、どうかな、と思うから、結婚なんて考えられない。

- (L) 地域云々では、どういうかなあ、正直あまりそれほど関心がない、と思っいます。ただ、学校は、T小学校、今まで6つあって、そのうち、T小学校だけに特殊がある、あつたのかな。中学校は1つになりましたから、中学校にもあるんですが、子どもたちはある程度変わってると思っいますね。

町に、あの、車椅子で行くと大変なんで、エレベータ付けてくれとか、階段に昇降機つけてくれみたいの要望は出しましたけど、まあ、ダメでしたね。だから、

さっき言ったように、子どもたちはある程度、障害者と一緒…だけども、町だとか地域みたいなものというのは、意識は上がりませんね。正直私、そう感じてます。

- (M) 子どもの目を通して…。何年前までですかね。この建物ができたのが2001年ですかね。あの、とにかく、この建物の建築が始まった頃から、いろんな意味でこの市が活気付いてきたときだったんですね。親もいろんな団体がいろんな要望を出して。それで、私自身もこの建物のなかにできるデイサービスに娘を生かせたいというのが長年の夢だったので、この保健福祉センターが出来上がる辺りからこの市はよくなってきたんです、いろんな意味で。この喫茶店、このフロアも福祉団体とかにやっていたかどうかという話が最初からあった、

- (N) すぐ近くの周りの人は、病気があるけどみんな、声を掛けてくれて、「がんばってるね」と言ってくれるけども。結局、声は掛けてくれても、どこまで…。向こうもどこまで手助けしていいかというのは分からないし、親もあまりお願いしないけども。

車椅子で出ていると、ああ、という感じで見られたりしますけど。若い人のほうが…、小さいときから、どんな状態ということを知っているから、その方が私らの年代くらいの人の方が、理解があるですね。

一緒にキャンプに連れていくと、親よりも違うお父さん方が、どっか連れていったりとか。小さいときは山登りにいったりとか、そういうのをしているから。買い物していると、卒業生の子なんだかお母さんだか分からないけど、誰か声掛けてったよ、と言うんで。ある程度知ってるから。声かけてくれるんだな、と思いますよね。

福祉に対してという、いいとは言えないと思いますよね。家なんか紙オムツを使っているんで、オムツの申請に行っても、最初は全然受け付けられなかった。結局会の会長さんとかが、まあ、「こういうのでおりによくなっているんですよ」、という説明からやっと調べてもらっているようになる。

- (O) 私たちも、地域にこだわりがあって高等部から養護学校に行った。まず入学時に養護学校というのは考えなかったんですね。幸いといえば幸いといえるかも知れないんだけど。特殊学級にいこうとすれば、校区外に行かなくてはいけなかった。すごく家の近くにあるし、校区内に当然やりたいと思っていたので、6年間普通学級の中で。幼稚園も中学校も普通学級で。すごくよかったと思うのは、地域ということにこだわるとですね、あそこにあんな子どもさんがいる、といことではなくて、さっきも言いました通り、固有名詞で、お友達の間にもお友達のお母さん、それから私のお友達の間にも存在しているんですね。大正解だったなと思います。

朝はちょっと距離もあるので、ちょっとバタバタもするので、夫が送っていますけど、運転手さんの配慮で、帰りはちょっと手前で降ろしてもらって、一人で歩いて帰ってくる。割とメインの通りを帰ってくるので、誰かに見られたりとか、小中学校のお友達に会ったりとか、「今日は何々君と会った。元気やったよ」とか。そういうことを言ったり。私の友達がいたら、「元気に行きよるね」とかね。

「帰りよったよ」とか「…よ」とか教えてくれるので。そういう意味では地元こだわって、地域にこだわって、やってよかったなと。

- (P) 私はぜんぜん何にもしていないんですよ。なんの関わりも持つてない。通級に行っても、親の会に入らなかったし。そういうのに自分が入りたくないという拒否感があったんですよ。自分で分からないんですけど、嫌だったんですよ。K学園のときはなかったんですよ、そういうのが。たぶんなかったと思うんですよ。ただグループになって、お母さんたちとお話をするぐらいで。そんな親の会

だの、何の会だのというのには、結局避けてたん方なんですよ、私は、何となく。なんというのかな、そんなのは苦手、というのもあるし、なんか、拒否がすごかったですね。

今から先はそれが大事よね、ということがひしひしと分かってきて。やっぱりちょっとはいっこうか。このごろ少しずつ、少しずつ、やっとな変わってきたというかね。この人が18にもなるようになって、遅いんでしょうね、認識としては。

なんかこう、自分で認めたくないのもあったし。やっぱりあれでしょうね、よその人に自分から言う必要ないやない、という感じが一番あったんですよ。地域だから、いろいろ知ってる人もいないじゃないですか。やっぱり自分は隠してるんですよ。…、やっぱし。わざわざ、そんなとこに行って、広め…、じゃないけど、言う、分かる必要ないじゃんというて。会ったときに、そうなんですよ、というぐらいでいいやん、という自分としての意見というか、それが一つあったですね。

【資料8】 質門項目9 これからの生活について、どのように考えていますか

これからの生活についてのプロトコルを付した。対象者別に対象者の年齢順 ID 番号(B)から (P) を回答の最初に付した。

- (B) 私も生活寮にいっぺんお願いしてみようかなと思ったこともありますけども。やはり、夫婦ですと、一緒に、一緒に生活寮みたいなものがあれば、よろしいですけれども、今そういうのはまだないようですから、施設でも生活寮でも、なんでもいいんですけれども。そういうところをいっぺん練習してみて、親がいなくなったときに、やっていけるかどうか試してみたいなとは思ってますけど。

私は、お母さんいつまで長生きしているわけじゃないから、何でも一人で判断してやれるようにならなくちゃだめよ、と言うんですけれども。すごくここへ来て急に、依存心が多くなっちゃいましてね。体自体も老化してきました。作業所もよく休むんです。どっか痛い、どこが痛い、足が痛い、とかなんとか言いましたね。ちょっと、それが今のところは心配です。

- (C) いろんな意味で、それは多少の、きょうだいですからね、全然、わしゃ知らんよという訳にも行かんでしょうからね。そういった最低限の援助と言うのはできてもね。それは金銭的な援助でなくてですよ。精神的な援助がね、そんなに、一つまあ、親の何分の一でもやってくれりゃあいいがなと思うんだけど、なかなかね。できないのが私としてはちょっと不安なんですよね。

今の状態だったら、足りなくなるでしょ。Mの分でね、何年生きるか分からんけども、最低限のね、1千万、2千万は、お金を残すような…。その管理をどうするかということは何、きょうだいちゃんとやると思うんですけどね。それぐらい置いておかないとね、足りなくなって、困ると。困ったら放っておくようなことは、兄弟ですからね、ないと思うんだけども、そういう負担もね、親として兄弟に掛けたくないから。

仮に5万円足りなくてもね、年間で60万でしょ。それはそんなに単純計算しちゃ悪いですけど、10年間で600万ですよ。30年といたって、2千万もあれば、という、まあ、一応それぐらいのことを考えておるんですけどね。

- (D) あとは私が私なりにこれからやっていきたいということは、絵を描きたかったということなの、ずっと。それが描けなかったの、25年間。だから、絵を教え

てた。教えるより他なかったからね、絵を描きたくって、今9年絵を描いてきて、うん、いけそうっていう少し出てきたときに、持つとこの10年ね、私は、磨こうじゃないかと思っている時期なんですよ。

それは、不安というか心配はいくつかありますよ。

だけど、彼女がそれだけなじんできたということは、それから、もう一つ、Uの周りの環境にある学校の先生だとか、市の施設に入ったときの職員だとか、いろんな方に出会ったけど、今の現在、親達で作った法人で作った施設ですよ。それなりの一つの人格として、Uを認めてくださっている施設なものですから、対応として、非常に、親も一人の障害者としてではなくて、一人の個人の人間として、職員が徹底した教育の下にやっていると、思うんです、私が感ずる限りね。とてもその信頼関係というものがあるので、とても私は安心して、お任せできているので、こんな勝手なことが許せるんだと思うんです。

- (E) これから、自立のための自分達の納得行く方向で生きたい。実は夫はZ大学の大学院の修士課程に行っているんです。経済なんですけど、その中に地域の経済福祉というのがあります、はい。それでゆくゆくは施設を作って、心理的なケア、福祉的なケアというのでできたらいいなあという。グループホームかも分からないんですけど、自分達の納得できるものを作ってみたい、それが自分達の自立かもわかりません。

私はそこで心理的なケアのできる場所…そこを利用しながら、F自身の生を考える…今もT授産所に、そこから行く、今のところはですね。また変わるかもしれませんが。理想はですね。

- (F) あくまでも夢物語なんですけども、どこかバックしてきて、どこか通所のところへいけるようだったら、行かしててやりたいなと思っているんです。
- (G) 自然な流れというのがあると思うんですけど、今現在のちょうど親離れ子離れが進行中なんです、支援費が始まって。目の黒い、元気なうちに子どもも自立して、私も楽しみたいわ、という方なんで。今言ったように、そういう生活しているでしょ。だから、このまま行って、私が見られなくなっても、グループホームもあるし、あと、今はグループホームしか考えられないけど、ひよっとしたら、誰かと一緒に一軒の家を借りて、24時間介護してもらいながら、死ぬというのもありかなって。
- (H) 生活寮のようなところで指導員がいて、指導をしてもらえれば、という気持ちはありますね。できるだけ早く、親と離れたところで生活できる体験させることを願ってはいるんです。必要なんだけど一時体験させてみたいところがないので、自分でまたなんとか考えなくちゃいけないという思いでいます。
- (I) 娘の場合は…言うたら、あの、今必要なものは何か言うたら、人をつなげていくことを持つと、やらな。今年から、来年にかけて、どんどんどん、まいのケアをできる人を膨らまして行く。膨らましていったところで、何かができ始めるんちゃうかなと。

支えるサポートする人間が2、3人で、じゃ、何かしましょうというたら、いつもその2、3人で動かなあかんから、潰れてしまうでしょ。それが、20人、30人になってきたら、何かができやすくなってくる。

うん。そういう態勢を、まいさんにとっては、作っていかなあかんやろう。かつ、あの、昼間はデイへ行ったり、デイのあとは誰かと、HLでも、SMでも遊びに行ってきた、向こうで、ちょっと、ご飯、同じ…やねんけど、食べて、帰ってきて、お風呂入って、お休みする。しんどいときは、家でゆっくりおると。そういうこと、含めて、できたらええなど。

- (J) うーん、誰か、大した額にはならないと思いますけれど、そういったなかのお

金を預かってくれるような、成年後見人じゃないけど、そういう人、誰かに、あとにはよろしくというふうをお願いするように、そのためにはだんだん現役時代が短くなってきて、はやく住宅ローン返さなきゃいけないんだけど。今まで使っても多少お金なんか貯金しなくても、子どものリハビリのために、京都でもどこでもいってやろうなんていってね。乗馬がいいっていえば、乗馬クラブは行って、乗馬やろうかなんて、すごく目先で動いていたところがあったんですけど。50過ぎると考えるようになってきますよね。

逆算しちゃうんだよね。

だから、できたら、志向としたら、出来合いの施設というよりは、ほんとに出会いの中からね、こういうのがあったらいいんじゃないかというのを作った中に、子どもがその中の一人として、入って、それが自然にいけたらすごくいいな、と思っているんですよ。

30人以上の施設というのは、見学、まだ全然行ってないんです。これからね。環境いくつかこれから見て、いいところだったら。グループホームってけっこうお金かかるんじゃないんですか。親としては。

- (K) 普通の女の人が成長する様にやっぱり生きていってもらいたいけどね。高校卒業してね、あそこの作業所に入るか、それとも、コロニーの方に、社会復帰棟というのがあって、そこに通って。寮もあるんだな。寮に入って、社会に出るべく訓練を受けさせるところもあるんですよ、そういうところに入ったほうがいいのかなとか、いろんなこと思ったんだけども、コロニーの職員に友達がいて聞いたら、その人は、「Mちゃんなんか普通なんだから、普通の、OLかな、OLさんのように、おうちから作業所に就職して、おうちから作業所に通っていると思えば、それでいいんだ」と。そう言えばそうかなと。

コロニーの中に、社会復帰棟というのが…。今みんなコロニーの人も、自宅にどんどん帰すようにしている訳でしょ。年取った人はなかなか、ほらもう、うちで受け入れてもらえないけども。で、社会復帰棟というところに寮みたいなのがあって、そこから、会社の方に、ちょっと行ける子は行って仕事をしたり、そうでなければ、その社会復帰棟の、大きな作業所みたいところで、社会に出ても、勤めるところがあったら、そこで仕事ができるように、訓練するというんだけども。

でも、個人差ですよ、合う子もいるでしょうし。見に行きました。すごいね、建物がきれいでね、いいなと思ったんだけども。作業所では工具やなんか、簡単なんだろけども、嵌めて。なんか、機械…。わかんないのよ、私もよく。私にはできない仕事。私にはできない、絶対。

- (L) 正直言って、その、完全に一人で生活というのは、今は正直無理だと思ってるんで、やっぱり、誰かサポートしてくれる人がいないとダメなのでね。ただ、P市あたりなんかへ行けば、そういった、サポートをしてくれるボランティアの方々もいるふうに聞いていますので、まあ、やると思えば可能なんでしょうけども。

さっき言った本人のまあ、母親依存症的な部分がありますから、そういうのを考えると、やはり、その、町で親と一緒にという形になるんじゃないでしょうか。

- (M) 望みは私もいまのように人並みに健康で、元気であれば一生自宅で親子で暮らしたいんですよ、でもどう考えても私がおばあちゃんになって、抱きかかえられもしないし無理になりますよね。、ですけど、やっぱり娘の障害の度合いというのが重いので、現実的には難しいかなってどうしても思っちゃいますよね。もうちょっと軽くてね、うーん自分の意思なりコミュニケーションの取り方なり、

もうちょっとできる娘だったら、集団生活やグループホームも考えたいんですけど、迷っているところですよね。もう少し時間がかかる。これから考えたり。いろいろ見ても迷っている。障害の程度があるゆえに迷っているんですよ。

というのはやはり酷な感じがするんですよ。本人に、やはり自分の意思も上手に伝えられない。ですから、本人がどういう生活をしたいか、だれとお付き合いをしたいか、100%分かっていないわけですよ。本人の意思が確認しようがないので、私の気持ちで本人の生活を勝手に決めるのが酷という感じですよ。

- (N) 私らが、まあ、できるところまではやってあげようと思いますけど。歳をとってからのことを考えるといろいろな人に関わってもらって、自分のことが言えるようになっていけば、結局施設に入っても…。あんまりいたくはないし、本人ももうやだというんですけど。それでいて、家にいるわけにはいかないというか。結局、いろんな、訪問看護とか使えばいられるんでしょうけども。ねえ…。だから、まあ、けど、私らができなくなると…。結局おしっこをさしてあげないといけないから。できなくなると、どっか入らないといけないかなと言ったりしますけど。そうすると、あなたがちゃんと、やれることは自分でやらないといけないし。あの…、ね、ちゃんと言わなきゃいけないんだよ、と。「分かって」るなんて本人は言ってますけど。けども、きょうだいほどこまで面倒見られるかちょっと分からないです。弟13歳なんで。うちの年寄りなんかはそのこが跡を取るという頭がありますから。本人にも常にそう言っているんですよ。お風呂入るときは、抱えてくれるのは下の子がみんなしてくれるんで。外に出て私から離れても、押してやったりちゃんと世話してるんで。そういうのを見ると、あ、ちゃんと面倒みてるんだな、という。

- (O) 卒業が来春になるので、一番、もう、気が重い部分であるんですけど。一応高等部になってから実習先があれば、1、2、3年、各1学期と2学期、年に2回、2週間ほど、事業所とか作業所とか更生施設なども含めて、実習に行くんですけど。うちの子はたまたま2年間は校内実習という形で実習はしませんでしたけど、今回はじめて、今日行っている福祉センターの…実習をさせてもらったんです。ことしの4月から始まったばかりで、試行錯誤しながらやっている状態みたいなんですけど。…町に住んでいる障害者は…町で責任を持ちます、ということで始まっているんですよ。だから、こういうところもありますよ、ということをお伝えながらうまくはいれるといいね、と。

- (P) ただもう、今から先、私たちがいなくなったとき、どれだけこの子の姉に負担をかけないふうにはしていったらやらなければいけないな、ということだけですよ。それがグループホームになるのか、何になるのか、まだ分からないですけどね。

でも娘に言うときは、あんたしかたないよね、と言うんですよ。娘も、「お母さん、私が結とにかく、来年の卒業に向かって、就職を、その、授産施設に行くのか、普通のところにちょっとでも行けるのか、そこ。今年に入って、いろいろ見学に行くじゃないですか。どうしても、上か下かしかないんですよ。この職がないよね、そこが一番の悩みですよ。自立をさせるにはそっちの職の方もいるし。だから、昨日も言ったんですよ。知的障害者の訓練をする支援センターみたいな説明会があって、そっちのほうには行ってお話を聞いて来たんですけど。そんなところに行ければ行くで、帰ってきたら、どんよりして帰ってくるのはいけないし。

【資料9】質問項目10 ご本人とお子さんの自立をどう考えていますか

自立についてのプロトコルを付した. 対象者別に対象者の年齢順 ID 番号 (B) から (P) を回答の最初に付した.

- (B) 息子から見ますと, まったく自立はしていないんですよ. 私は皆さんによくね, 自立は必要ですというお話を親の会でもすることはあるんですけど, 自分の息子はまったく自立してないんです.

身の回りのことはもちろんできますけれどね. お風呂に入ったり, 着物を着替えたり, そういうことはできますけれども.

主人が亡くなったときに, ちょっと精神的に不安定になったときがありまして. ひどくなると困るものですから, すぐに精神科へ行って, 安定剤を頂いていました. 夜眠れなくしましたもんですから. 夜いなくなっちゃったり, ということが1日だけありましたもので. どうしていいかわかんなくなっちゃったということだったんですね, きっと. それは, 精神科で安定剤を頂くようになりましてから, それは治りましたんですけど.

ただ, 今私が一番心配してますのは, なんか, だんだん幼児的になっちゃいまして. 自分で考えないで, 「お母さんこれどうしたらいいの」, とか, すぐ, 「お母さん, お母さん」と言い出すんです. それが一番困っていることなんです. お嫁さんに, 奥さんに聞けば, と思うんですけど. 奥さんいるんですから, お嫁さんいるんですから. なんか, 親のほうが言いやすいんでしょうか.

それが困っちゃうんです, 一番ね. 今は元気でいますからまだ元気でおりますからいいんですが, 私がどうにかなったときにね. 自分の奥さんに頼らなくちゃいけないんですけども. ちょっとまだ, 嫁も幼いところがありますもんですから. 8つ違いですけどもね. 精神的にはやっぱり知恵遅れの人だもんで, 幼いところがありますので. 受け止めきれないんじゃないかと思ひまして. 親のようにはね, 受容できないことはあると思うんです. そうしますと, 息子の方も親のほうが言いやすい. 自分の要求を満たしてくれるということが. 要するに一言で言えば, 甘やかしちゃったと思うんですけども.

まあね. とくに母親の場合はね. 一生離れないところがあるんだろうと思うんですけどね. でも, いつまでも私も長生きはできませんから. そこが今一番の心配なところですね.

結婚して, 昭和60年ですから, 18年前になりますかしら. いわゆる普通の夫婦とは違うようですけどね.

- (C) 自立という問題についてはね, 結局, 僕なんかでももう, 明日と分からんような年齢になってきているからね. まあ, どっちかが生きてればいいというんだけれども, ご存知のように, 家内があんな病気でしょ. だから, これはもうまったく家内の方が先逝くかこっちが先逝くか, それは分からんですけどね. 自立ということになればね, だから, 今後結局, グループホームで生活をね, これやっていかざるを得ないんじゃないかというのが, もう, 今の考え方ですよ.

- (D) 今の条件で, 現在の状態ですと, 半分は自立していると思うんです, お互いに. 私が理想としている状態に近づいているのではないかと思ひます. 後はすごくだんだん還暦に近くなりますと, 残りの人生, 自分のために生きていこうじゃないかということをやっと私思ひしていました. それなりの自分の人生というの, すごく, 希望, ファイトがありますよ. あるんですが, あるんですが, そこに没頭してしまうときに, 逆に現在の気持ちの中にUがいつも私の背中にあるでしょ. それがだんだん何かね, Uに対して, わずらわしいって言ったらいけないけど,

正直な気持ちね、わずらわしいという気持ちも出てきたんですよ。もうちょっと私できるんじゃないかと思うときに、この人が足をひっぱっているといったらいけないけども、この子のためにも、やっぱり時間をとってやらなくてはいけないんじゃないかと。

これまで時間を彼女のためにとってきましたよね。今自分のために、とってこうとしてるときに、施設に5年目だと、当たり前前の生活になってしまっている自分に気づきながらも、申し訳ないんだけども、もう少し軽く泳ぎたいな、という気持ちが今正直あります。でも彼女に荷物として考えちゃいけないよねって。今までは彼女があったからこそ、いきいきじゃないけれども、すごく辛かったし大変だったんだけど、若さもあって、いままでいろんな体験をしてきましたよね。だけど、そうじゃなくなっていく自分に対して、今、彼女と手をつないでどこかへ行こうとしても、1対1じゃこわくて、行かれないんですよ。体力的にもね。そういうときに確かにもう親は彼女の上に立てなくなっちゃったから、彼女をお荷物として考えざるを得ない環境になってるんですよ。

そういう部分はあって、もうちょっと楽に行けないかなというのが、何回も申し上げますが、今の心境です。

- (E) 自立は2つあると思うんですね。精神的な自立と…自立。一つの自立は、まずは、難しいことなんですけど、自分で考えて、たとえ健全な人じゃなくても、とにかく自分で考えてやってみて、うまく行かなかったときは、どうしてうまくいかなかったのかを自分で考えるということによって、自立を図っていく。

最後にもう一つの自立は私たちの課題なんですね。ほんとに自立を作っていないと。普通の子も達というのは、普通の子であれば、精神的にも自立を。下の子は東京に行きたいと言いましたので、東京に出しました。自立をさせたいので。

上の子はもう一つの自立。これから、親が亡くなったときとか、今私たちは元気ですけど、これからの自立ですね。それは一番の課題で、施設を作ろうかと思ったり、土地を探したり。経済的なものもあるので、それをどんなふうに工面するかとか。人任せにはできない。何件か見に行ったけど、納得できるような所はないもので。

自身は、結婚したときは、親の傘が夫の傘に変わったに過ぎなかったと思っています。そして、長いあいだ私は現実の社会との接点、仕事をしたことがなかったもので、それが実は、私の長い間の劣等感でした。仕事をしたい。なにかほんとうの自分でたってない。主婦業は、性に合っていると思ってたんですが、ものたりなくなりましたね。そこからほんとに自立が始まった。今も自立できているかどうか分かりませんが、臨床心理士の試験を受けて、資格もできて。またこの世界に入ったのも、若いときにそういうことを、それも長女いたから…なった、最終的にこの仕事をできるようになってよかったと思います。自分で労働でお金を得たことがないというのは、すごく悲しかった時期がありましたのでね。子育てを一段落した頃、大学に行こうかなと思ったのも、子育てがちょっと一段落した頃、そのときの、何にもない、趣味しかない、私がこんなにいろんな趣味をしたのはね、結局自分が充実していなかったからじゃないか、結局私は勉強したかったんだという。これだったんだ、と思いましたね。

これから、自立のための自分達の納得行く方向で生きたい。実は夫はZ大学の大学院の修士課程に行っているんです。経済なんですけど、その中に地域の経済福祉というのがあります。はい。それでゆくゆくは施設を作って、心理的なケア、福祉的なケアというのでできたらいいなあという。グループホームかも分らないんですけど、自分達の納得できるものを作りたい、それが自分達の自

立かもわかりません。

私はそこで心理的なケアのできる場所…そこを利用しながら、Fさん自身の生を考える…今もT授産所に、そこから行く、今のところはですね。また変わるかもしれませんけど。理想はですね。

Tを選んだのは身体障害の方もいらっしゃるし、大きな規模ですので、…京都にも愛知にもあるんです、かなり大きな組織でね。1600人くらい。大きな法人組織です。いろんな方がいらっしゃる。そして、そこは福祉の町ですので、それでそこを選びました。

実は学校の先生からは、通えないので無理だと言われたんですけど。春休みの時期に、何回も練習をして、最後は一人で行かせて、私たち、Z駅のホームに隠れてみていたら、自分で定期を持つて、堂々と降りてきて、皆にまぎれて、私はもうちょっとで、見落とすぐらいに分からなかったんですね。そして行って、こういう練習をしていますので…

- (F) 自立というむずかしい、あの、あれよりも、自分のことをなんかね、していくために、洋服着ることから、靴下履くこととか、一番最初のこと、そこからですよ。

ご飯ちゃんと食べる、こぼさない、箸の持ち方とか、あとは、なんだろう、集団の中である程度はみ出さないで生きていくということかしら。自立ってむずかしいですね。お風呂で自分の体、かろうじて、不完全であっても洗うこととか、シャンプーとリンスの見分けがつくということとか、お風呂に入ったらまずお尻のあたりをよく洗ってからということとか、それでもやっぱりボーっとしていたら抜けるんですよ。だから、とんとんと叩いて「さっき洗った？」とか、いまだにしつこいこと言ったり。

それでそういうことに持つながらかなと思ったり。最低限の、読めないんですよ、口に出して読んだりできないんですけど、たとえばカタカナとかひらがなとか、自分の住んでる地域の名前が読めたりとか、いろんな名前が、面白い字ですけど、書けたりとか。というふうなことから、「新聞とってきて」と言ったら、「朝日新聞どっちやった」とか、こっちとか、K市こっちとか、どのバス乗る、このバス来たら、電車来たら教えてとか、乗りたい電車来たら、分かるとか、今から考えたらその程度かな。横でつきっきりで見本書いておいて…

それはやっぱり今のところはバックしたいなと思うことがあるんですけどね。

- (G) 自立というのは普通の健常者が親から離れて一人前になる自立もあれば、Aのように障害が重くても、親の手を借りずに、なんらかの形で生活なり、いろんなことがやっけていける。

たとえば、Aのことを知っている人がいっぱいまわりにおいて、それでいろんなことがやっけていけるのも、Aの自立のひとつじゃないかな。まあ、ひとつは親離れ子離れができるのも自立と思ってもいいのかなって。ふふふ。

自然な流れというのがあると思うんですけど、今現在のちょうど親離れ子離れが進行中なんですよ、支援費が始まって。目の黒い、元気なうちに子どもも自立して、私も楽しみたいわ、という方なんで。今言ったように、そういう生活しているでしょ。だから、このまま行って、私が見られなくなっても、グループホームもあるし、あと、今はグループホームしか考えられないけど、ひょっとしたら、誰かと一緒に一軒の家を借りて、24時間介護してもらいながら、死ぬというのもありかなって。

- (H) 難しいなと思うんですが。

親亡き後の生活をどうするか、できるかな、ということが、自立の一つの糸口かなと思っています。

そうすると、やはりグループホームに入らなくては、作らなくてちゃならないかなって。

余暇の過ごし方というのは、自分の行きたいところへは一回連れて行くと覚えるから。

自分で行動ができるかな。携帯を持たせておいて、オレンジカードを持たせておくと、動きがとれるから。

乗り物に乗っていくことも本人が好きだし。行けるところはあるから。

ちょっとずつの自立の一つかな。

- (I) 自立というのは、仲間と話したときに、イコール一人暮らしをするというに、…思っとる子はたくさんいる。周りの環境に左右されない生き方やで。それは、決定する力や。たとえば、家で、お母さんが旅行行きますよ、言うて、「困ったな」いうて、困る訳ない。「お母さん旅行行きますよ」。「あ、そうですか、じゃあ僕は誰々さんと一緒に家に来てもらって、飯作ってもらおうよ、世話してもらおう、お風呂入れてもらおう、行ってらっしゃい」。それが、たとえば僕が一人を暮らしをしたいんです。様々な選択を、こう、決定する、選択して、決定する力、それに対して責任を持ちなさいよと。

だから、いろんな選択をして、決定をして、…。でも自分のなかで、自分で決めたことに対しては、責任を持ちなさい。だから、決定する力、だと思っんです。

だから、たとえば、その、さっき言ったように、親が病気になったとたんに、たとえば、施設に入る、…、じゃなしに、親が病気になっても、周りの、自分の周りの家庭状況とか、社会状況がころっと変わっても、関係なしに、私は自分らしく生きて行ける、私はここで暮らしたいよと。選択も含めて、言える力。それを言うて、今度は、できへんところはいろんな人にサポートしてもらおうたらええんのかならね。そのことに対して、やっぱり、しんどいこともあるやん、当然ね。

「一人暮らししたいというたのに、ヘルパーさんけえへんかってん」とかね。ね、あるよね、「約束した時間にけえへんかってん、大変や」ってとかね。飯作る…、飯作ったら、めちゃくちゃへたくそで、まずいとかね、ね。そういうこともあんのやけど、最終的には自分で決定してやっていく、そんなふう辛いこともしんどいこともあるやろうけど、それをこう、背負う力も必要なやろうな。

あの、決定できるんじゃなしに、さまざまな選択をうまく出すってことやと思うんです。たとえば、あの、まいさんでも、じゃあ、うまく意思疎通できますかという話で。たとえばレストラン行ったときに、たとえば、ミートスパゲッティにしますか、それとも、カルボナーラにしますかとかね。それから、ピザにしますか、とか、いろいろ言うてみて、目がちらっと動いたら、あ、ピザやねとかいうふうになるやんか。そのときに、自分があ、こうしたときに、ピザになってしまった。自分の信号を、あ、これやったら…状況生まれてくる訳やろう。だから、知的障害持つとる子でも、決定は確かに彼らが持つてるのや。それを「何食べる？」だけじゃ、分かんない。(笑い)

「何食べる？」いうたって「うーん」と、わからへん。だから、「卵どんぶり、肉どんぶり、牛丼、…」、ゆうて、その次、ふ、「ほな、これでええね。じゃ牛丼にしようか」というふうに通じて行く訳やんか。うん、こちら側もさまざまな選択をやっぱり出してけえへんかったら、「何する？」だけで終わってしまって、「何食べる？」で終わってしまって、「じゃ、もうこれにしようか」ということになってしまう。そしたら、いつまでたってもその子が、自分の決定…、にならへん。そこらへんはちょっとこう、それに携わるような考えで行かな…。その分からへん、まいさん分からへん、さやさんは分かるけど、まいさん分からへん、というところにおるとしたら、いつまでたっても前に進まへん。百年前の福祉と一緒にや。

(笑い)

- (J) 親子の自立?端的に思うことは、自分が先に死んじゃったときに、あの、夕闇時に施設の隅っこでめそめそ泣いていなくて、生きていかれるっていうかな。つまり親がいなくなったときに、もう全然だめで、しくしく泣いているとか、いじけちゃうとか、性格が変わっちゃうくらい暗くなっちゃうとか、そういうことがなくて、上の女の子と一緒に住むなんて難しいでしょうから。たぶん、どっか施設というか、親、誰か、いないところに、たぶん親類とか、いとことか同居するとか考えられないので、たぶんどっかに入ると思うんですよ。結婚はちょっと考えられないな。そうなってくると、そのときに自分でこう生きていくっていうか、今と同じかっこうで、明るく元気に彼が生きていけることが。親としては、そういうふうに子どもができれば、子どもが、僕なんかも自立というか、一番はやはりどうしたら彼が、多分民間企業で働いて、人並みの給料をもらうという生活はちょっと難しいと思うんですよ。やっぱり作業所の延長線上、今の状況だとね。一人で電車に乗って通勤へ行くということがやれないと、やはり厳しいし。たとえば、作業所なら作業所ということで、…。
- (K) 自立なんていうのは。やっぱり、私たちが先に死んでかなきゃいけないし、いくら子どもたちがちっやいときは、ね、お姉ちゃんも一緒に面倒見てくれても、年取ってくれば、環境も違うしね、境遇も違うし、また、結婚したりすれば、相手も…し。今はただ、…とか言うけども、でも、M子だけで暮らしていけばなと思いますけどね。そのためにできそうなことを探して、基礎でも作ってあげられればいいんだけど。まだちょっとそれ、考えたことない。
- 自立ね、してんだろうかね、してないんだろうかね。
- だって、そんなに、さあ、何て言うかな、とんでもない考えを、私している訳じゃないから、誰に話しても、「それでいいんじゃないの」、とその程度の考えしかしてないから、たいした考えじゃないから、そういうのはしっかり考えてるって言うの?当たり前なことなんじゃないの。当たり前だと思うんだけど。
- 普通に生きてればね。だから、だんなに相談すればいいんだけども、相談しなくたってわかるもん、こんなの。で、自分で決めておいて、だんな、たぶんそれでいいって言うのを見越した上で、「いいよ」って言えば、あ、やっぱりよかったんだな、と思って。そう思ってます。食い違うような、いろんな選択肢ないもん。とくに、こういう子達には選択肢少なすぎるもん。ね、ね。あれもこれもじゃないでしょ。それかそれしかないもん。なにもないもん。
- (L) 分かり易くいえば、一人で生活できること、が自立だと思ってんですが、ただ、身体が不自由ですから、たとえば、まあ、食事にしろできない部分があるにしろ、やはり親とはなれて自分、まあ近くの、家でなしに、やっぱり親からこう、離れられるかどうか、というふうには考えていますけどね。ただ、今の様子を見てみると、離れられるのかな、という感じはしています。
- (M) 難しいですね。私ちょっと的外れ、ずれちゃうかもしれませんが、娘の自立というふうなことを考えるとには、うちの娘にとって自立というのはどういうことだろうかというのは本当に難しいですよ。ずっと考えつづけているんですが、でも私のほうのことを先にいわせていただくと親としては、私やっぱり親と子そのときに、精一杯動いていけば、親がですね。自分のためにも娘のためにも精一杯動いてあらゆることを吸収しておけば必ず道は開けると思っているんですよ。
- ですから、娘にとっても当然私がそう信じて動いていけば、いろんな意味で漠然としすぎていますけれども道は必ず開けていく必ずいいものを察知できるという感覚というものを大丈夫じゃないかなあ。というものを持つていけば大丈夫じ

やないかな。

ほんとごめんなさい。ぼうっと引っ込んで家にいるわけじゃないので、いろんな自分、いろんな情報が入ってくるので、親がきちんと情報を見逃さなければ、道は開けると思いますし、それをもう生活がそればかりですから。やなことでも楽しんで、せいぜいそれを他の信じ合っていかなければ親子で。

- (N) 自立という、どこまでが自立なのかなというのも疑問ですけど。養護に入って、高等部からなんですけど。やっと、少しは自立というか、寄宿舎に入って、月曜日から金曜日まで、寄宿舎の寮母さんから、親代わりになってもらって。学校の先生方もいらっやいますけど。土日は家で、みたいな形で、3年間あったから。親元からはじめて離れて…すごい心配でしたけども。

養護に入った、最初はすごい心配でしたよね。子どもたちは、以外にはまぐみで一緒だった子が多いんで知ってるけど、先生はほとんどはじめての先生。学校の先生もはじめてだし、こっちの寄宿舎の方の寮母さん達もはじめてだし。本人も不安でしたけども親も不安でしたね。

最初はね、中日で一回帰って、そういう感じでしたね。先生方もこの子はどれだけできるか分からない。ほとんど全介助ですと。車椅子に乗せてもらえればある程度時分でできたんですけど、お風呂入る、何するにしても、先生がた2人ぐらいしてもらわないと。お風呂入れるときも、最初親も2回ぐらい通いました。で、後は、その都度、何か新しいことをするときには親も通ったりしたんですけど。先生方もマンツーマンに近いぐらいですから、ほんとにもう、親身になってもらって。

(3秒沈黙) どういうふうにといってね、なんかちょっと困るんだけど。あの子なりに、進歩というか成長していると思うんですけどね。昔ほんと、そばに誰かいないとあれでしたけども、ある程度自分の、自分の好きなことをやって、自分の意思で、何かしてくれとか言えるようになったというのがやっぱり自立の一步かな、とは思うんですけど。自分の意思が言えるということがあれですよ。要求はしますね。ある程度自分のことは大体は分かっているんじゃないかと思えますけどね。

- (O) 自立という言葉を私もずいぶん使ってきたと思うんですけど、大きな意味で見ればですね、私も息子も条件的にはあまり変わらない。だれかの力を借りてね、生きてることには違いないと思うんですね。でも、たとえば、私はまったく一人で暮らそうと思えば、なんらかの労力をあれして、お金をかせいで生きていくことができるかもしれないけど。そこにいろんな問題が出てきたとしても、ある程度一人の力でやっていける力はあるかもしれないんですけど、息子を考えた場合に、やっぱり誰かの何かの手助けがないと、助言がないと、やっていけないだろうというのは、たしかにあるんで。親しい方が言ったんですけど、障害といっても、できない部分を誰かがやってくれば、障害児でなくなる。自立ということばも揺らぐよね、みたいな話はしたことがあるんですよ。なので、実際のところ、どうにかなるぐらいにやってきたので、あまり真剣に。兄弟がどうやってくれるか分からないけど、私たちが元気な間は今のまんまで。

- (P) やっぱりそれこそ、私の希望としてはグループホームを…。あんなところで行って、できるなら、それをしてもらった方がいいと思うんですよ。やっぱりお姉ちゃんに負担ばかりかけられないし。うちの上の子は一応、看護師なんですよ、なってるのが。そののが頭に入れてるらしく、私はこの子を見るよ、という。そんなふうに言ってもらっているから、いざとなったら、いいのかなあ、という感じですね。でも、ほんとうの私の望みはグループホームですね。あんなところに行って、ひとり、自立できるなら、一番、いいことだ。

お料理面も少しはできるんですよ、この人。好きなんですよ、そういうのが。だから、でもやっぱり離れきれないというか。

うーん、その場になってみないと分からないですけど。私としては、半分半分までは行かないんですよ。やっぱりこちら辺で手を放したいというのが、正直言ってそうなんですよ。もうこれだけになったから。どうなんだろう。ほんとうにそうになったら、私自身どうなんだろう。去年おとし入院したときのことを考えると。

上の娘が言います。「お母さん、口ではKのこと離すというけど、実際はだめだろうね。」客観的にみて、そう言うんです。そっちの方があたってるのかな、と思うんですけど。頭は半分はそうだけど、半分は…。ああ、分からない、私もその時になってみなければ。ただ、入院の時だけはあせりましたけど、どうしよう。ものすごく。うちの家庭全部ですよ、家の母親も。全部がどうしようというの、すごく。でも入院だから、あきらめなければいけない。そうでしょうね、その時になったら、あきらめでしょうね、最後は。この人を離すのもあきらめ、みたいになりますよね。

あきらめかな。あきらめつつ、本人のためと言ってるけど、自分のためなん…。自分の満足感でしょうかね。ですよ。

うーん。そうですね。なんか自立ということ深く考えたことはありません。漠然として今を生きただけという。私としても、結婚したのが、それこそ養子なんですよ。だから、親と最初から10年間一緒だったから、全然私としても自立してないでしょうね。親元を。

【資料10】 質問項目 11 障害のお子さんを育てたことからご自分に変化がありますか

自分自身の変化についてのプロトコルを付した。対象者別に対象者の年齢順 ID 番号(B)から(P)を回答の最初に付した。

- (B) いただいたものはもう、ありますね、数限りなく、いろんな面で。たくさん、ほんとに、通り一遍のお付き合いでなくて、親御さん達とも、指導員の方たちとも、ほんとに心と心が触れ合って、ほんとの話しができるということが、それは、すごい、もうありがたいことだと思うんですね。

表面的なことで人を評価するのではなくて、その人が持っているいいところを見出していただくとかね。結局子どもを通して教えられた。自分の子どもは、誉めるところはあまりいっぱいないんですけどもね。さっきも話したとおり、甘えん坊になってしまって、困っているんです。しょっちゅう休みたがりますし、どうしたらいいのかなって、今人様に相談したいぐらいの所なんですけど。それはそれとしまして、私は、皆さんのおかげで、毎日楽しく過ごさせて頂いているので、それはありがたいんです。

- (C) こっちも最初は困った困った、ぎゃあぎゃあぎゃあぎゃあ始まったけど、気持ちとしては、あきらめももちろんその中にあるんですけど、達観したというんじゃない、しょうがないなど、ということで、気が少し楽になったというか、のんびりするようになったですね。

僕もどっちかという、性格的に几帳面でないとしょうがないようなね、これはよい意味でなくて悪い意味でね、そういう癖があったんですけどね、最近ね、もうなるようにしかならんなどということで、ぼらになってね、気持ちが楽に

なっただですよ。

というのはね、Mといっしょにあれしているうちにね、まあ、もちろん、なんていうか、しょうがないなというね、いらいらする気持ちと、いや、そうじゃないやと、これが当たり前なんだというような気持ちと、なんか複雑なね、相反した気持ちがあるんですよ、…に。

だからまあ、他の親の場合は持つとね、障害児に対して、自分の子どもですよ、対して理解の度合いが深かったんだろうと、ところが僕はそうじゃなかったなと、というようなね、気持ちというか、反省もありますよね。

いや、たとえば、具体的にという…、自分の子どもがこうだということに対してね、その子供に対してあれしなかったというのは、僕がいけなかったなという、そういった気持ちがあっただよ。

まあ、今はだからそういった気持ちがね、なくなって、どの子どもに対しても、もう障害者だとか、障害児に対しては、やらないとまずいな、という気持ちは、彼によって教えられたというのが、これはもう、ほんとうの気持ちですよ。おそらく彼がいなかったら、そういう気持ちにならなかったと思いますよ。

それは、ほんと、それはもうまちがいないです。別な意味で、慈善団体に入っている人だとか、立派な人が大勢いるから、他人に対してもみんな平等にね、愛情を注げるという人も大勢おるんだけど、私の場合はそうじゃなくて、直接自分の子どもから、そういう方向に走っていったというのが事実ですよ。

2度言うようなことですけど、彼がいなかったら、そういった気持ちに、私はならなかったと思う、ほんとに。

- (D) 養護学校のときに、本当の先生とはどんな先生がほんとかなということが、分かった。小学校1年生のとき。やっぱり、ハートがないと、子どもはその先生に応えないですよ。それで、親が心がない先生を追い出したこともありましたが。教育ってなんだろうな、ということを見せてもらった。

もう一つは建前だけの人間じゃなくて、この人本物だになって、見分け方を子どもを通してやらせてもらったというか。ほんとのお友達を選べた。きっと上の娘だけだったら、「あーら奥様」で終わってしまった関係ではないかと思えます。

それともう一つは姉妹にとって、家の上の娘は進路も妹を通して、いろんなことを見てきたから、確かに上の娘の教育、人の見方も変わったんじゃないかと思えます。主人も、最初の子どもの生活相談室で、お父さんたるやなんじゃということを知ってくれたときから、やっぱり変わったと思えます。会社人間ですが、その中で精神障害に途中でなっちゃった人の面倒を他の方よりも見ていましたね。

- (E) これはとても難しい。この子が生まれてよかったとおっしゃる方もいらっしゃる。私は、あの、やっぱり、辛かったですね。この子の親になってよかったなんて、そんな軽しいことはとても言えない。あまりにもそういったものが大きすぎて、他の人が羨ましいなんて思わないけど、Fにとっても、Fは自分が遅れてるなんて思っていない。だけど、私から、見たらね。

今ちょうどFは好きな男の子ができて。そして、人が好きになったら、誰でもその人のそばに行きたいでしょ。そうすると、その気持ちがコントロールできない状況で。新しい課題にぶつかって。

2年前はFを好きだという男の子が現れて、そうすると、Fはその子が好きじゃなかったものだから、その男の子がやきもちを焼いて、Fを…て切れてしまって、10針縫った後が残ってしまった。問題は解決しました。

でも今回はそういう…って、ほんとに一つクリアしたら、また、一つ、でてきてね。もう、疲れました。きついというときもあるし、がんばらなくちゃとい

うときもあるし。これが人生なんだと思いますけども、きついときもありますね。一言で言うのはとても難しい。

でもこれは自分の人生なのでね。やっぱり、でも、肩に力を入れて生きたくない。「いえ、私はがんばるのよ」とか、そんなふうにしても生きたくない。生きていきたくないし。悲しくも生きたくない。自然体でね。ほんとに坦々と生きて行けたらいいなと思っています。

(F) 気を使うようになった、よう頭下げるようになったとか。(笑い)

いっときね、今はもうやっぱり下げたくないということありますよね、生きていくうえで。下げてこの子に有利にとは思わないんですけどね。やっぱりほんとに頭下げる必要ないな、と思うときもあるんですよ。そういう人にはもう相手されたくないな、という気持ちに年とともになってきましたけどね、やっぱり40代、30代は米搗きばったと友達がいうくらいもういつもすみません、すみませんと頭下げまわって。

この子はよく近所のうちに入っていくの好きだったものですから。団地だったんで、入りやすいし。嫌な思いというのはそんなにせずにおかげさまで。

親も普通だし、小学生のときに一人いましてね。その子はあの面倒見ている子がいたんで、私はその面倒見ている人を偉いなと思っているくらいだったんですけど。(泣く)自分がその立場になるとは。

それとやっぱりね、泣いたついでですけど、言いましょうか。夫が熱心だったんですよ、すごく。夫が本を一生懸命買ってきて、佐々木先生がこういう風を書いてたって言うってくれるんですけどね。しかしそれを私ができるかなって、できるわけないでしょうがって言いたいときがあつて。治療教えてもらったりいろんなことするというところがあつたんですね。行ったら順番待ちがすごく、みんな思っていること一緒なんです。

これ、自慢にとられちゃ困るんですけども、「お母さんがしっかりしているから、自分でやれる」というんですね。「お母さん自分で教えなさいって」。きつと手一杯だったんでしょうね。それでね、もうね、…でないんだったら、してやるしかないかなって思っ。みようみまねで、…とか、カード作ったりとか。やりましたけども。

そういう時期は夢中でね、やることがなんかこう、少しずつ身につけていくみたいでね、夢中でやることがみつかったなという感じで。

(G) そらね、ものすごい、変化はいっぱい、あつたんですが、うーん。何に変化って、大きすぎて、いっぱい。うーん、なんなんやろう。Aさんを育てて、Aができたから、いろんな、ほんとに、さっきいったような人のつながりもね、すごい、ただの普通のサラリーマンの家庭で、健常の子がいてというたら、ある程度この、限られたつながりやけど、障害者の世界とのつながりばかりですよ。やっぱり、それも養護学校の親のつながりって結構深いですね。そんだけずっと毎日行ってたから。だから、家族的なつきあいとかね。そういう、人との出会いは多いですよ。後、何なのかな…。

及ぼしたというか、すべて財産というか、宝物というか。いろんな人と出会えるというの、楽しいことやから。だから…。

(H) よく自分で、この子がいたからここまでがんばれたと思うことがあるのと。

あとは、息子のおかげで世界が広がった。そのことは楽しいし、感謝している。こういう出会いもなかったし、ましてこういう商売もすることもなかった。いろいろ人と知り合えたということはすごく自分の宝だったなと思っ。

金銭的なもので得るもの以上のものは、たくさん与えてくれたかな。

この店をやらなかつたら、いまだにやりたいやりたいと思っ。いっしょうじうし。

やってみて、大変だし、やらなきゃよかったと思うことも多々あるけれども。でもやってなかったら、それはいまだに思っていることだから。だったら、そのつながりもできていなかっただろうし。それも神様がそれだけ与えてくれたものがあって、動けたのかな。ほんとに人は、歌にもあるように、一人では生きていけないなって。それに合わせて助けてくれる人を備えてくれるんだろうなと思うんです。だけどもほんとにいろんな人との出会いが一番ありがたいし、楽しいし。教えられることがいっぱいあるから。

- (I) やっぱり、まい、さやが生まれてから…、前は、舞台の照明してたんですわ。時々本番で舞台始まってる時に電話が入って、調光室に電話が入って、「今C病院に運ばれました」とかね、いう電話が入って来る訳よ。そういうのが2、3回あって、仕事って、確かに一生懸命好きですんねんけど、横に置いといての仕事って、僕自信はないよな、と思うねんね。

プロ野球選手が、ようあの、外国選手がアメリカで子どもが病気になったいうたら、試合そっちのけで、帰ったりするでしょ。日本の人は「何やっとなねん」と言うたりするけど、家庭一番というのは見てたらすごいなと思うねんね。だから、自分の大切な子どもそっちに置いて…、一生懸命仕事に打ち込まなあかん、という疑問が感じてきて、辞めていくねんけどね。そこらへんから、自分の生き方が少しずつ、少しずつ変わっていくねん。

要は、あの、まいとかさやとかの、僕が離れることによって、負担が全部嫁さんにかかってしまうでしょ。ね、家庭守るなあかんのは本来やとかいうたりしてね、嫁さんにかかってしまう。その状況見ていたら、やはりしんどい状況、いっぱい見えてくるんですね。ずーっと見ていたりしていたら、相当疲れてくるんです。

それをいつまでも、彼女に押し付けておく、こんなんちゃうやろなあ。で、実際男は外へ行って稼いだらええ、という話やろけど、実際違うやろな、自分ので きることあるんやったら、飯が食えるという条件でね。飯が食えて、なおかつサポートできる、そういうのがあれば、それはそれでええや、そういうふうにして、職を変えていくんです。

- (J) 一番大きいのはあれですよ、彼の周りにいる人たちを知ったことね。あと、世の中は銭金とかじゃなくてほんとにこころのやさしい人とかね、そういう人がたくさんいるんだなということが。上の子と二人の子が同じ感じでしたら、自分は気楽な反面、つまんねーかなーと思ったり。もしかして、非行のほうの…。家庭の中でもめっているかもしれないし。

たとえば土日の人生が充実しているとかね。やっぱり彼の縁で、世界が広がってますよね。過去に数え切れないですよ。

こんなにね、明るいというかな、そんなに面白いゴルフしてないような気がするんですよ。なぜかっていうと、なんとなく会社のほうの仕事に流されて、こう、会社の人間関係のためにゴルフやるとかね。仕事でやってるカラオケなんてほんとにつまんないですよ。それって一緒にいろんなとこついていったからわかった話ね。わかったというか、大変でしたけど。

抽象的に言えば、比較は絶対できないんですよ。両方同時に生きていないから。片方のは想像でしかないんでね。でも子どものおかげで、普通だったら見えない世界が見えたというかな。それはたとえばやさしい人に会ったとか、いろんなことで世話になって。感謝の気持ちが実感できたとかいろいろありますけど。

- (K) 自分の中に変化、あんまりない。いなかったら？うん、あると思う。…ことあるのかないのが。あるんだろうね。そうねえ。やっぱり、うん、いればやっぱ

り制限されたこともあったし、そういうのを思い出したら、憎たらしいことがいくつもあったわね、こんちくしょう、と思ったこと。そう言う意味ではあった。…（しばらく無言）今思うと、自分だけがそう思ったのか…。

うん、変わらなかった、と思う、別に。だから、ある意味反対で、障害の子どもを持つと、私自身が成長してもらった、という親御さんいらっしゃるでしょ？私は、そういうタイプじゃない。

だから、あの、別に成長もしてないし。あの、なんちゅうかな。ただ、ただ…、大変だと思うのは、寮に連れていくのがめんどくさいとか、暑いときやだとか、そういうくだらないことしか考えないから、あんまり、なんちゅうかな、この子がいたから私自身が成長したとかさ、まったくない。

(L) もともとボランティアとか、そういうふうなのが好きな性格ですからあれですけど、あの、どういうかな、私も几帳面な方なんだけど、さっきも言いましたけど、長い一生なんだから、ここを卒業したんだから、すぐ勤めなくてもいいだろうし、大学卒業したからすぐ勤めなくてもよいだろうし、本人がやりたいとき云々ということで。人生全体をある程度いそがなくてもいいんだと考えるようになったかな、それぐらいかな。

(M) 私はいつもこの子がいてよかったと思います。ほんとにこれうそじゃなくって、毎晩言ってますよ、私。娘の気持ちのよい寝顔とかを見ながら、ほんとにありがとう、もうあなたのおかげで、本当に人生なんだと思うって、何なんでしょう。あの罪のない表情を見ていると、本当に気持ちが洗われる。いやなことがあっても、疲れていても、お母さん何やっているの、みたいな、意味を含めた目つきを見ると、何もかも忘れられるっていうんですかねえ、何なんでしょう。不思議な力ですよ。癒しの塊みたいの子なんですよねえ。

本当にしみじみそう思います。この前もへとへとに疲れて、娘を引っ張りまわして夜まで出かけていたんですけど、疲れているはずの娘がニコニコ、楽しかったね、って、表情でニコニコしているのを見たら、なんてこのこいつもいい子なんだろうってなんか救われるんですよえ。

私にもきつと気持ちにゆとりがあるから、私がそういう目で娘を見ることができるとは、でも、このゆとりはあの娘がいるからですよ。

多分。私ね、うち障害の子がいなかったらけっこうカリカリしていたかもしれないと思いますよね。目いっぱい動いちゃって。

(N) あの子を中心に私も動いているような感じですよ。

結局、この子と一緒に、いろんな障害を持つ子たちを見てるんで。抵抗なくいろんな人ともかかわっていけるし。コロニー行っても、私もちゃんと、いろんな人にも接しられる、コロニーの入所している人達にもずムズに接しられるんじゃないかなというか。別にそういう差別しないというか、そう言うのを言うとかえって、そういうのが差別と思われるかもしれないですけど。ま、いろんな人とも関われるようになったんじゃないかな、と思いますけど。

(O) まず、やっぱり、活力源みたいな。やっぱり幸せにしたい、というのがベースにあるというか、それば大本なのかな。息子がいてくれたので、この世にある差別というか、そういうものにまで、ずいぶん広がった、出発点はそれぞれかもしれないけど、ほんとに根っこの部分では同じものなんだなって。そういうことだと思います。そういうことに気づかされた。こんなことができなかったとか、そういうマイナスの面は今とこですけど、ほとんど感じないですね。

たまたま同級生のお母さんが、いろんな人が来るようになっていろいろ話をしているうちに気がついたんですよ。根っこの部分って、みんなそれぞれ出発点は違うけど、核の部分に入ると、同じ共通したものがあるんですよ。だから結局根っ

この会という名前をつけて、もう10年近くいろんな話を持ち出す。つい最近、私ね、市の男女参画の推進委員になったんですよ。

お兄ちゃんが存在がなかったら、ここまで、いろんなことまで積極的に取り組めたかな、という疑問はたしかにありますね。パワーをもらったのかな、行動力かな。それと多分生まれてきてくれなかったら、気づけないで一生終わってたら、私の一生はどんな一生だったんだろうと、逆にちょっと怖くなるというか、不安になるぐらいにお兄ちゃん存在というのは大きかったですね。

そこに行くと、一つのことをふっと思い出されたんですけど、あるところまで、一方的なそういう満足感だけで生きてたときがあったんですよ。

3, 4年生になるぐらいまでかな。この子がこういうダウン症で生まれてきてくれたから、いろんなことに気づけてよかったということ、言えなくなってきたんですよ、重たくなってきて。分からなくて。でも言えないんですね。あるときふっと、それを気づかせてくれたある女の子がいるんですけど。この人が、僕はダウン症で生まれてきてよかったよ、と言ったときにはじめて私はそれを堂々と言えるなあと思ったんですよ。それはまだ、最終地点に来ていないと思うんですけど。私はとりあえず自分は、お兄ちゃんがそういうふうに生まれてきてよかったと思える自分は絶対いるわけだから、私の親としての使命は、この人を、ほんとに死ぬ間際にでもいいから、ああ、楽しい一生やった、面白かったって、面白い人生やったと言ってくれる、あの、育て方をすればいいんだなって、それが思えたときに、はじめてまた、それを、楽に言えるようになった。

(P) 私として、変化ですか？別に人にやさしくなったわけでもなく。(笑い)なんだろう。

ないような感じ、自分としてはですね。ただ、募金とか、なんとか、そんなには行くようになりましてけどね。あしながなんとか、あるじゃないですか。そっち、そんなぐらいですかね。

あ、そうですね、障害者の番組はよく見るようになりましてね、やっぱし。こないだもダウン症だとか、9時からあって、何度も。見て、ビデオにとって、とってくるとやっぱし、ほら、これお母さんのよね、とか言って。本人自体も、そういうのを見るんですよ。だから、私とかいうか、この人に変化があるのかなと思ったりするんですよ。

【資料10】質問項目12 自分の死後、お子さんはどうなると思いますか

親亡き後についてのプロトコルを付した。対象者別に対象者の年齢順 ID 番号 (B) から (P) を回答の最初に付した。

(B) 私たちも子どもたちには悪いんですけど、一日長く生きていたいということ、よくね、それが本音なんですね、結局。そういうことを思うのはよくないとは思いますが、やっぱし、心配になります、私が死んだ後、この子は一体どうなるかなと。ほんとに自立していればいいですけどね。そういうふうに、親が、私が、十分教育できていればよかったんですけど、まだ十分教育ができていませんものだから。やっぱし残された兄弟が、困るんじゃないかと思ひまして。

それには…、それから、子ども自身もすごく親に接近してきちゃってるものから、私がいなくなったときに、ひじょうに彼がショック、父親を亡くしたとき以上にショックを受けると思うんですね。それが怖いんです。私はいま。お金の面では困らないように、兄弟にたくすにしても、お金がないと、兄弟が困り

ますので、経済的な面と環境的なことは整えておいてやろうとは思っておりますけれども。ただ、彼が、私が死んだときに、非常に喪失感があつて、こう、いっぺんに、支えがなくなっちゃう、兄弟…がいるんですけどもね。それが今ひじょうに心配なもんですから。一日長く生きていられたら、と思います、正直言って。でもそれはちょっと無理なことですので、やっぱり、本人も支えを失って、がたつとならないように、これから、私も老い先短いですから、これから先はそれに向かつて、いろいろ、どうしたらいいかと思つて、今。

経済的にはね、まあまあ、基礎年金も頂いてますし、家もありますから、困ることはないと思つてますが、精神面のね、もうちょっとしっかりさせておかないといけなかな、それが今のところ一番。

兄弟には多分頼るとは思うんですね、兄が二人おりますのでね。嫁さん、義理の姉たちも、特殊教育の方をよく知っている人たちですから、そういった分頼つていくとは思つてはいますが、社会的には今、地域で受け止めるのがひじょうに少ないように思うんですね。K市で、私たち、親の会で地域生活支援センターというのを作る…。お宅の方ではできていらっしゃるでしょ。K市は立ち遅れちゃったんですよ。去年の内に作ればよかつたものを、もたもたしているうちに、補助金がなくなっちゃったんですよ。一般財源でやらなくちゃいけないことで、このあいだも署名集めて市の方へ出したんですけども。それがなくなりました。それがあれば、うちの子も含めて、なんかの時にそこへ相談に行けるかな、ということがあるんですけど、今のところそれがありません。

ちょっと余談になるんですけど、ご近所の方で、親一人子一人の方がいらっしゃいましたね、お母さん突然、私より2歳お若いかしら。脳梗塞で亡くなられちゃったんです。それで私びっくりしてすぐに飛んで行って。うちの子より知的にはずっとレベル高いんですけども、もうどうしようもなくそのお子さんが、で、一緒に行つて、勤めてましたから、その社長さんもとてよいい方でしたから、来てくださつて、一緒に家を片付けて。前に、この坂下の方にある男子の生活寮が1室空いてたんです。そこにすぐお願いしたら、まあ、いまんところ、その方は落ち着いて。いろいろ問題は起こしているようですけどね。生活寮の男のリーダーの方がうまく受け止めてくださっているようですから。まあ、よかつたんです。まあ、天涯孤独になつてしまわれたんですけども。

その方の場合は一件落ち着いたんですけども、うちの子の場合は、ちょっと性格的にも弱いですし、なまじ回りに兄弟いろいろいますので、なんかやっぱり中と半端に頼る、ということがあるので。究極にいったいどこが一番の支えになるか、ということが私自身がつかめないでいますんでね。これから私に残された年月はそれに向かつていろんなことをもうちょっとしっかり固めておかななくちゃいけないな、と今痛切に感じています。

やっぱり心配になつて、夜も眠れないということにもなりかねませんので、そうなると困りますので、多少いいかげんに、なんとかなるかな、と思つてみたり、これはダメだなと思つてみたり、正直なところ、揺れ動いております。

- (C) 結局ね、人間の考えというのがそれぞれ違うでしょうからね、私の考え方がよいとも悪いとも、誰も判断できないと思つてはいますけどね。もしも、もう、これは、もう、いつも考えていることは、私が、まあ、女房が先に死んで私が死ぬと、そのとき彼が一人になった場合に、これはもちろん、きょうだいに話しはしておきますけどね、彼が一人で、自活といつても、結局皆さんのね、まあ、援助がなければできないわけですからね。まあ、グループホームで生活するしか方法がないと、もう彼の嫌いな施設なんかはね、とてもじゃないけど、彼自身も嫌だし、かわいそうだから、それはできないから。…地域の中で生活でというときに、して

おきたいな、というのが、これが率直な考えですね、それしかもうないですもの。

私の年になったら、それは、もう明日にいかもわからないと言うことでしょ。ですからね、常にそういうことは考えますよ。ええ。だけど、こればかりは、どうしようもないからね。無責任で、死んでしまえばもうしょうがないんだ、と、いってしまえばそれだけですからね。

それはそういう気持ちもある一面ではないわけではないでも、できることは、彼のためにやっておかな、いかなと。いろんなことを、彼が理解するかしないかは別にして、私としょっちゅう歩くでしょ。歩くときにね、こうだあだと言っただけでね、まあ、話して。彼はそんなことは全然聞いていないと思うんだけど、もう、くどいように話しながらね。「お父さん死んだらお前、こうしなきゃだめぞと」ということはね…

いやいや、だから、「グループホームでなくてね、ずっと一年間ここで生活をするようになるよ。だから、みんなに可愛がってもらいなさい」ということを。まあ、理解するかどうか分かりませんよ。まあ、そういうことを話しながら、歩いているんですよ。

それで、もう、彼の場合、せっかちで、どっちかという早いでしょ、身体も大きくて。すたこらすたこらと先に行くから、「もう少し待って、お父さんしんどいからも、行けないよ」と。言ったら、彼は少しテンポを遅くしてくれて、くだらん話もしながらね。そうしたら、いつも、漫画のなんかしらんけどいろんな話を彼はしてくるわけですよ。私知ってることもあるし、まるきり知らん名前もいっぱい出てくるわけですよ。そんなこといったってお父さん分からないよといったら、それはそのとき、それで打ち切りですけどね。

信頼関係とかどうかは分からんですけどね。いや、彼はね、信頼しているのは私と一緒にいけばさ、私は何でも買ってくれるから、いうぐらいでね。だから、そしてね、私がね、ちょっとでも買い物でもいって、支度をしだすとね、彼も…てね、ズボンをはきだすんですよ。ズボンをね、シャツをね。なんだ、お前一緒にいって行くなかったじゃないかといっただけでね。自分で行くつもりになってんですよ。

じゃ行こうかという訳でね。昨日もQへ行行ってね、散歩がてらにね、買い物もあるし、それじゃ一緒に行って。彼は100円ショップへ行行ってね、なんか知らんけど、欲しいものもある訳ですよ。で、S通りのUだとかね、あのと通りずっと行ってね、知らん店入ってね、おもちゃや入ったりするわけですよ。

このあいだおもちゃやさんに入ったら、年配の、私と同じ夫婦かな、出てきて、「いつもちゃんとおとなしく買い物してくれますよ」なんて、じいさんとばあさんと二人で。だからね、私また、迷惑掛けてる悪いから。「いやいや、そんなことないですよ」なんて言ってくれてね。いや、これはありがたい話だなと思っただけでね。

また、同じようなものを買ってくるんだよ、もう。まったくもういやんなっちゃう、もう。そうそう、楽しみがなけりゃね、働いている意味はないでしょうしね。だから、それはもう無駄なあれでもしょうがないやと。だから、あの、レシートをかならずもらって来いと。かならずもらってくるんです。「お前、これはなんだ、こんな金額」といったら、というと、人の落としたりやつも拾ってくるでしょ。(二人で笑い)「そんな、ひとのやつもらってくるんだ」と言うんだけどね。

それとあの、パス定期というのあるでしょ？電車のね。なんかね、そういうものが欲しいんですよ。カードがあるでしょ。カードなんかね、いっぱいあるんだけど。カードと風船とね、それとね、Stさん笑うけどね、5、6歳の「幼稚園」という本、買ってくるんですよ。そんなものね…。それもね、中を開けて見

りゃあいいんだけども、閉じてあるやつ、いっぱいっこんで。また、今月…、なんにも開けてないじゃないの。といっても、全然開けてない、ただ買うのが好きなんですよ。まったくまあ。

「テレビジョン」買ってくるでしょ。「明星」買うでしょ。それからね、最近のあの、漫画のね、女の子の出たね、表紙、ありますよ、あれも毎週出るのかな。なんか知らんけど、女の子の裸になったようなね、写真がよく出るんですよ、テレビタレントなんかの、あの、表紙になったやつ。それがあから、それが1冊がこれくらいあるんです、厚みが。くだらんもん買ってきてね。で、それを全部見るわけでもなんでもないんですよ、ただ、買って来ちゃあね。まあ、それであれ、興味があるんですかね、女の子の裸なのをね、写真のところだけをぱっと広げてね、それをずっと、同じのを広げてあるんですよ。

ゲームはね、やるんですよ。ゲームは外へ行ってはね、あまりやってない…、私もあんまりわかんないですけどね。家へ来たら、もう、ゲームをやりますよね。

水曜日に出るんですよ。だからね、いつも水曜日の小遣い…持ってきてね、ちゃんと彼に渡しておくんですよ、袋に入れてね、テレビジョン代…。

そう、なんかあればね。それはね、何もない人生だったら、われわれもそうですよね。

一人やはり孫が来るでしょ。それで、うちの大きな声をあげると、わあわあちゃんという名前にして、子どもが、孫が言うんですよ。「わあわあちゃん、今日はおるかな」と言うんですよ。最初のうちはね、あまりでかい声出すからね、怖がっちゃってね。最近はもうね、ああいうもんだなと思って、見てね。機嫌がいいときはね、ゲームをさしてくれるんだよね。ところが機嫌が悪いときはね、ゲームさせない訳ですよ。

孫にはね、「わあわあちゃん、病気だからね、かわいそうだからね」と言ってね…。まあ、最近はね、そういうもんかなって、孫がね、少しは理解しているんじゃないです、よく分かりませんがね。

私なんか、ほんとに、一番、あんまり、Mのためにやってないから…。

よくならなかつたな、と思うんだけど、もうしょうがないやとあきらめてんですよ。(笑い) いや、ほんと。

- (D) 将来はどうしたらいいかといったら、きっと一番簡単は、親より早く死んで欲しい。それは事実親は持つと気持ちが楽になるんじゃないか、それが正直な気持ち。みんなそう思う。一日でもいいから先に行って欲しい。悲しいけどね。

実はお姉さん医者なんです。だから、悪いことはしないと思うんだけど。どうせ私は最後はUを見なきゃいけないといつも言ってますよ。病気の部分をね。私の生活の中に一部染まってくれてますので、私と同じにやってくれるのではないかな、と思っておりますけれどもね。後は分かりません。

姉は姉の生活がありますから、私も主人もいなくなったときには家を、グループホームにしてしまっ、そこで、住まわせてもらえれば、一番理想かな、と思っております。たまたま両親が残していった家と土地がございしますので、それは、Uにとっては幸せかな、と思っております。

- (E) 健康なので、生きていくと思います。そのためにも、財産を残すだけじゃダメなので、それをちゃんと管理してくれる人を探さないといけないし、生活の場も必要だし、きちんと生きていけることも大切なので、やっぱり、法人を作っ、すね、私たちがいなくても、他の人に託せるような仲間を作っ、備えておきたいという思いでいっぱいです。Fはそこで幸せにというよりも、人として、ちゃんと生きていける、不安はいっぱいありますけど。それが私の最後の仕事として。

S先生という発達心理学の先生がいらっしやるんですけど、その先生が、「…

の最後の仕事は、どんな死に方を子どもに、どんな死に方をするか、というのが最後の教育だ」といわれて、私たちの父が亡くなったちょうどその時に、あー父は、ほんとに教師だったなという死に方をしたんですね。

私も下の子には下の子に、あー、ちゃんとした死に方をしたいし。上のお姉ちゃんにはどれだけ分かるかどうか分からないけど、こういうお母さんだった、と思うかどうか分からないけど、何かを感じてくれるでしょうから。きちんと、人として、人格形成、最後、きちんと生きていきたい。意味深く生きていきたいと。建前論かも分かりませんが。悲しくも泣いてばかり…じゃないし、あっけらかんとも生きてたくない。悲しいことはやっぱり悲しい。辛いことは辛い。自分の性格はあるかと思うんですけど。華々しくじゃなくて。

ほんとに、先ほど言いましたけど、ああこれが私の人生なんだ、坦々と生きて行けたらいいな、と思ってます。答えになったかどうか分かりませんが。

(F) 私はね、あの、それがあったからね、まあ、死ぬまではね、大変だと思うんですよ。(泣く)

友達を見ますからね、障害の。ほんとに大変だったんですよ、なくなるまでの1年間で、癌で。

それも同じようにね、ずっと仲よく養護学校からしてましてね。信頼のおける友人だったんですけどね。その方が亡くなる1年間、闘病はほんとに苦しかったんですね。お嬢さんが看取られましたけどね。でも、ほんとにね、そのときは、やっぱり息子さんは居住施設に。たまたま同じところに。私が薦めたんです。ほんとに心を鬼にしてね、この状態だったら、あれに、ホスピスに入ったほうが、ということで、薦めたんですよ。

それから、それがあるから、ここという選択をしたんですけどね。私がまあ大変な時期を乗り…、終わった、終わったといったらおかしいですけど、主人が暇になりますでしょ。そしたらね、息子をね、十分見れるんじゃないかしらと。主人がね、私の方に手を取られなくても済むようになりますでしょ。ある時期入院中というのはやっぱりね、いろんなことがあるし。まだ、肝臓移植もちょっと考えたんですけどね。まあ、ちょっと難しいんですよ。だけどもほかには…だしということで。まあとにかく私が死んでから、…、うちではね私が死んでからの話が平気になってるんですよ。(笑い)

いえ、一人に…ったら私今ね、いろいろなことを考えながらもやっぱり、なんていうんですかね、もう少し地域と密着した…、地域といってもすごく難しいと思うんですよ。この時期になって地域とはなんだろうかと、ほんとにつくづく考えたんですけどね。

まあ、家から、家を地域としたら家からまあ、作業所とか、そういう無認可の作業所とかいくつかできていますからね。そういうところにまあ、通えるという道もあるから。丈夫な子ですからね、30ですし。回り見てたら、あと20年間くらい、50ぐらいまでいらっしゃった方も割りとね、いらっしゃるんですよ。あと20年、先のことまで考えんこうと。とりあえずはこの2、3年先を何とかやり過ごしたたら、あと、まあ、お父さんがね、丈夫であれしてくれたら、なんとか家から。

だけどそれが不可能であれば、ほんとに施設に…。こんどは施設にバックするという形ですけどね。

やっぱりグループホーム、ほんとに思ってたんですけどね、かなり、あの、知的な部分とか、…難しいですよ。グループホームだけでいいわけにいきませんでしょ。グループホームからどこかに出かけたり、何かの仕事とか、何かをして、グループホームは生活の場という感じでしょ。

そうすると、なにかどこかへ行って、出かけられるという場所を確保できないと、グループホームはありえないなと思って。そしたら、施設が逆に仕事というものを開発して、どんどん充実したものにして行って、それで、グループホームを作って、それで施設に…って言う。変則的ですけどね。そのやり方しかないのかな、今の時点で、と思ったり。

ただその中の、一員にうちがなれるかなと思ったら。なんか熱心な人はみんなね、能力やや不足していて、もともとから入ってらっしゃる、10年ぐらい前から入ってらっしゃる方でずいぶんしっかりしてる方いらっしゃるんですよ。お話を、あちらで、お母さんが絶対そんな危険を冒したくないとおっしゃるんですって。だからむずかしいですよ、とおっしゃってましたね、こないだ。そこに預けて安心ですよ。

だから、新聞なんかで、朝日新聞でもよく、脱施設で、今までこうだって、ああだって、やっとうこうなれたって、本人さんが書かれてるの読んだら、これを言える本人さん、力持つてる子どもだから、いえない力持つてはる人はやっぱり、ねえ、これがこれが自分の生活なのかな、と慣れていくのかな。慣れていくということがいいことって私は思えないんですよ、どうしても。思えないから悩むんです。もうじき慣れますよ、とかね、先輩に言われるんですよ。そう悩まなくっても河盛さん慣れるわよと、慣れるということがいいことなのかな、とそれがすごく大きいですね。

私ね、あの、ここに入るときにね、すごく親しい友人がね、ここに行って、2年…が…たんですよ。だから、役が仮に回ってきても、大きな役でも断りはしないけども、こういう病気持っているからね、いつ…するかわからないから、それでよければするということを申し上げてるんです。

だから、ここと思うときにはもう言うておかないとね。話がね、どうしてもね、通じにくくなってくるんでね。だけどあの、生半可な信用ではいえないなということがあってね。いろんなことでね、やっぱりお薬を。もう…てくれたり、いろいろありまして、煩わしいんですよ。自分では自分でできる範囲での高額なほんとに、うちが貧乏という理由はひとつはそれなんですけどね。病院でもらう薬も高額なんですけど、サプリメントみたいな薬も高額なの売ってますでしょ。そういうのもやっぱり藁をも掴むというところで試してますからね。それでも2ヶ月に1回は大きな検査をして、薄氷踏む思いでいるんですけども、まあ、検査の2、3日前から、鬱、鬱っぽくなるんですよ。だけどそれでクリヤ、なんとかできたら、また次の検査まで、考えずに、能天気、いけるから。

手術といってもC型だからね、あの、ウィルス、ウィルスは殺せなかったんで、インターフェロンの治療はだめだったんですよ。だから、切ってももともとのところに、前癌状態の臓器が肝硬変になってますからね、切ったところでまた次から出てくるし、切って切って切ってみんな切ってしまいますからね。そのときのできたぶしょによっていろんな病気が今あって、…したのをちょっと今かかったんで、即戦療法とかいって、抗がん剤のカテーテルで…肝臓に直接、肝臓の血管使って、現在、100パーセント成功しないんでね、あの、中でまだ生き残ってるんですよ。去年別のところでね、見つかるとき…なんですよ。ねえ、ショックだったんですよ。だけどそれもなんとかかろうじているいろ…同じやりかたして、今年に入ってまた怪しいといわれて、いろんな検査したら、前のところはうまく薬が流れずにとどまっているということが分かって。見つけにくいらしいんですよ。だから、いろんな角度から。

検査も3種類ほど、CT、エコー、MRIといろいろあって。それと注射、血液と組み合わせて両方ですからね。治療マーカーが上がらなくとも腫瘍ができて

いることもあれば、いろいろなんですよ。まあ、5年生存率が最近で50パーセント…数年前で20パーセントだったんです。だから、…言ってから2年たったから、…かったんですよ。だから、あと3年は…かなと思ったり。

ふだんはね、そうして、あの、まあ、注射、ミノファーゲンという肝臓の治療薬、点滴しないといけないしね、週3回は地元の病院で、点滴して、大きな検査は総合病院行ったり、二手に変えてるんですよ。時間が持たないものですから。したいこといっぱいあるしね。

家庭に子供生まれてからずっと。はい。

親の会とか、そういう活動とかは普通に、ごく普通に。肝炎になって長かったものですから。子どももね、今みたいに落ち着いてたらよかったですけどね、いつかほんとに、脱走を繰り返すときがあったんですよ。それをこの前思い切って書いてみてね。だから、ほんとにその端くれの役をいやいやでも引き受けずにはいかないから、端くれの役をさしてもらって、10年いてたんですよ。

ほんとにね、持つと持つと的確な…。あの、仲良し学級の先生たちはほんとによくやってくれました。それはほんとに、あの時期はほんとに。時期がよかったと思います。養護学校も。機運が高まってきていた時期でね。みんな一緒にという時代の波にみんなが一生懸命乗ってくれたという感じで。周りの親も理解しようという。国際障害者年が始まったんですよ。「あのお母さん応援しようねなんてみんな言ってたんよ」なんてあとから聞いてね。いいときでしたね。

今ほんとにちょっと。どうなるんでしょうかね。これなんかでもね、もう、危なくなっていけなくなったときに困るからね、あの、早めに行っとこ、行っとこ。このとき癌はできていなかったんですけどね。肝臓、かなり悪かったんで、とにかく連泊して、見たいところだけ見に行こうと。

この人いるから行けないと思いたくなかったしね。一緒に行ったらね、安心だし。

(G) 親亡き後の気持ちって、私がおらんようになったときの気持ち…

その気持ちって、私がおらんようになって、自分の気持ちということ？

ま、ね。私ってね、けっこうなるようになるさって考えるほうなんですよ。ケセラセラの方やから。自分が亡くなったあとのことは、自分も分からへんことやから、あの、ええように後はすればいいやっていう方やから、あんまり…。今がいい感じに行ったらこの延長やろうなって。それこそなるようになるやろうなって。

そういう背景には、今が大事、今できることをやるって、そのために、先がたまたまあって…。ついてくるみたいなね。

そんな感じ、そうそうそう。だから、今、Aにとって、何が楽しくてどういうふうにしてやったらいいんやろうみたいな。実際たぶん楽しんでると思うんですけど。今これでできてきているから、このままスムーズに行ったらそれでいいことや、みたいな。

(H) そうね。教会があるから、まあ、教会の教会の中でいろいろ教えられて、天国でまたお母さんと会えるよっていうふうに教えてくれるかな、と思う。

だけども一日でも先に逝きたくないという思いはある。

まだそこまで、自立させてないから、それが一番辛い。

だから、まあ、娘達にそういう負担はかけたくないけれども、多分いろんな面で娘達がケアしてくれるかなという思いがあります。負担をかけないように教育はしておきたいと思っている。

ただ、こればかりは、神様の気持ちで召されるときがあるから。

どこまでいくかなとおもうんですけども。

天国に行って、一緒にまた、あのときはああだった。

地上では話せなかったけど、こうだった、こういう思いがあったという次のところに希望を託せる生き方ができるといえるのは幸いかなと思ってるんですけども。

もう一回、向こうで親子で会いたいな、と思います。

残していくときには、そのための準備は早くしておかなくてはどう思うんですけども、あまいかもしれないけれども。

100%娘達は親のように手を加えてはくれないけれども、今の二人の生活を見てると、なんとなく彼のことを心してくれるような育ち方をしてくれてるなど、さりげなく介助してくれているかなと思うんですね。

息子を育てるのに90%、95%、彼のために振り回してきた、娘達にはいまだに本当に申し訳ない育て方をしたかなと思うんですけど。

いずれ親になったときに、照れもあって言えないこともあるし、この本にも書いたんですけど、一人の母親の生き方として、こういう生き方しかなかったかなと思って。

息子の成長記録だとか、こういうことを書くことで、一人の女性、母親の生き方を知ってもらうことで、理解してもらうことで、一つ分かってもらうときが来るかな、来て欲しいなと思って。

それでもう一つは、私がいつ死ぬか分からない。

その時に、真剣に考えていなかったけれども、私にもし何かあったときに、息子はこういうふうな育て方でこういうふうに育ってきていますということを誰にも伝えられないけれども、書いておけば、誰か引き取ってくれる人に少しでも分かってもらえれば、息子にかかわってくれるすべは一つ二つ違うかなと思うんです。

そういう思いもろもろをたくしてこの本を書いたのですね。

時期的には2冊目を書いて、書いたときには死んじゃうかもわかんないだけですけども。

なにかの手がかりを残しておいて、彼が生きるようにしておきたいと思うんです。

- (I) 僕はね、そこまでは心配性じゃなしに、なんかかなっていきにちゃうかな…、あるんです。けっこう今まで、関わってきたいろんな人とつながってきているし、あの、組み立てたのが、僕が亡くなったとたん、まいの食事介助ができなくなって、…できなくなって、生活が困窮することは、まずないやろうと思うし。だから、持つと楽天的で、後のことは、新しいのに任せ…。自分が死んだ後のことまで考えながら、今生きたないね。(笑い)

心配なことは、もう、あれこれ考えて、心配して、心配して、その心配がなくなるんやったら、心配したらええんやけどなくならへんでしょ。

だから、知的障害を持つてる子でも、たとえば、PJ行ってる52歳の子とかね、たくさんいるでしょ。その子でも、18歳、19歳のときにも親はものすごく心配しておった。この子らが年取ったときにどうなるんやろうと。でも、52歳になって、ぴよんぴよん遊んどるもんね。(笑い) 反対に親の心配せなあかん。あんただいじょぶかいな。ゆう感じ。

先のことをあまり考えても仕方ないと思う。よく友達なんかが、このあいだ友達が中国へ昨日行ってきた。「あんさん飛行機落ったら、どないしょ」と。落ったらしょうないやろ。(笑い) 自分の…、落ったらどないしょ、そらもう、そのときはしょうがない、死なないと。(笑い)「あ、そうか」と言いながら行きよった。

考えてもしようがない。

- (J) 今死んじゃったら、というお話と、これからどういうことで準備していくこと

があると思うんで。

今まで経済的なことはずっと考えていた。つまり、施設はいるにしても、まとまったお金はある程度残しておかなければいけないと、そう言うふうに思ったのね。障害者年金はもらえないかな、とっていた。そうすると僕自身の経済的な構想からすると、その部分がそっくり残るから、まとまったお金を何とか使えるなどと思う。

ところがこの、作業所とか、養護学校卒業して一緒に見ていると、お金よりも大事なその、一人で留守番できるとか、きっちりやらないと、いくらお金を積んでもだめだなと最近思っているんですよ。お金を貯めるといのは、ある程度努力はしていかなくてはならないんですけど。やっぱり精神的な、一人でいられるというところをほんとにやらないと、とんでもないことになっちゃうという気持ちが強いので、そこを課題にしたいんですよ。そのために親元はなれてどこかの寮に入るとか。やっぱり20代の早い時期にそれができるようにしなければいけないと思っています。

なんかそんなことは調査して、研究して、そういう生活のパターンもやんなくちゃいけない。今まではどっちかという、歩かせるためにリハビリテーションをやるとか、そういうことになると、日々一緒にいたほうがいいし、現実に一週間見ると、そういう格好で、つまっているんですよ。寮とかへ行くととなると、いまの生活、全部変えて行かなくちゃいけないでしょ。

もう20年一緒に暮らして来ているから、親と子の関係も甘えとかいろんなことが出ちゃってるので、どっか環境的なものを変えないと、厳しいかなというのがあるんですよ。でもそれがあまりにも極端にしちゃって、精神的に彼の明るさを奪っちゃうとか、ショック療法みたいになっちゃうと困るので、考えながら。

結果的に自分たちがいなくなったときに不幸になっちゃうとね。かわいそうというか、よくないことで。私としても、動けなくなったときに、彼が元気な顔で、どっかにいて生活できるのであれば、ベストなので。経済的な面と精神的な面と両方、これからやらなくちゃいけないな。

自分が今死んじゃったら大変なことになるなという気はするんですけど。今考えているのは自分が65歳を自分は一つの区切りに考えているんです。65歳くらいまでが、社会的にはお金を稼いで、ビジネスというか仕事としてある。それを70とかまで引きずっちゃうのはよくないと思うんですよ。一応65歳くらいまで、一生懸命働こうと思っているんですけど。

(K) ええ、どうなってんだろうね。(2秒沈黙)

それが、今死ぬのと、もう何十年後に死ぬかによって、また違うからね。(1秒沈黙)

(低い声で) どうなんだろうね、考えたこともない。(4秒沈黙) (低い声で) どうなんだろうな。考えたことないな。考えなきゃいけないのかなとも思うけど、別に考えたってしょうがないし。というふうに。すみません、参考にならなくて。

(二人で笑い) 私、自分で長生きすると思ってるもん。(5秒以上沈黙。テープが途切れている)

兄貴に聞くと(3秒沈黙)「障害の重いお子さんの親御さんは、すごく、考えるのかな」というふうな、そっちの方考えてしまう。うちの子の場合はまあ、なんとか、一人で…もしかしたら生きて行けるように訓練していけば、いい…だろうし、まあ、いよいよとなったら、まあどっか、…に頼めばいいと思っているから。もうそれしかないと思っているから、あれだけど…。

自分でトイレ行くこともままならないそういう子って、そういう子どもさんの

お母さんて、ほんとにどういう気持ちだろうなという、人のこと考えちゃう。セックス、性に関する場合は、男の子と女の子の場合と違うでしょ？女は自分と同じだから、おんなじように考えるんだけど、男の子は違いますでしょ。そういうのを考えたら、…。自分のこと考えないで人のこと考えてしまう。（3秒沈黙）

自分のことも考えなきゃいけないんだけど、そこまで行ってない、私にはまだ。いや、あるんだと思う。考えなきゃいけないんだろうなあ…やっぱり、まだ、そんなしてないけど。

自分で起きて、自分で食べて、自分ね、作ってご飯食べて、洗濯自分でして。そういう…うん。別に大層なことしないでいい。だけど、あの子はまるまる一人でまるまる一軒に住むっていうのは、これから、ドゥー（？）できるかどうか、そこまで考えてないけども、きょうだいの近くにいる、そういうことができるものならば、…かなあ。

気持ち言われると、簡単に言えば、やっぱり、（4秒沈黙）普通の若者がしてるような、ことをさせてあげたいと思う。今、まったく、そういうほら、友達とも、話も…。作業所の友達は友達…かもしれないけど。そう意味じゃなくって、もう少し違うところ。ここらあたりで言うんだったら、N市あたりにも、障害者のグループとかあるから、そういうところにも今、顔出せるようになったら、そういう人たちとも接して行って、（4秒沈黙）要するに普通の女の子が楽しむようなことをさせてやりたい。

T町だけじゃまったくないからね。作業所でのなんかはありますけどね、それとはまた別に、そういうところに行けたら行って。なんていうのかな。ボランティアとかそういうのもさせたい、そこらへんの草とるとかさ。そういう活動、させたいと思う。

今んとこ、ほら、家族とだけしかないから、そういう、他の子どもたちがいるところ。子どもたちで大分行けるようだったら、そこまで送っていくから、あんたたち、どっかカラオケにでも行っていいよ。私たちは3時間か4時間後には迎えに行くから。それでもいいけどね。そういのがこれから行ければいいな、と思っています。

やっぱり親とかだけじゃ。

そういうこと学ぶね、とにかく、普通の女の子がしているようなことで、たくさん。疲れたらね、一日寝ててね、音楽聴いてもそれはそれでいいし。そうさせてあげたい。大層なことはしなくてよい。たまにそういう子達が行くんだったら、いいかな、と思う。

上の娘アメリカに行ってるの、何年生なんだろう、あの子。3年生になるんだろうかね、大学でいうとね。

シアトルのね、近く。Kという町なんだけど、誰に言っても分からないから、めんどくさいからシアトルって言って。英語の学校。そこで1年生のときにね、9ヶ月ぐらい授業かなんかでアメリカ行ってたんだわ。帰ってきて、私、やっぱり行くわあそこへ、と言って。やめて行っちゃった。3、4年になるかな。

来年卒業、すればねえ。どうするんだろう。兄はもう卒業してもう、24かな、家から。J市の会社の方へ。上の子に言わせると、「M子なんて別に普通だけどね」とかって。で、自分が行くコンビニにダウン症の子とか働いているんだって。ほんとね。「M子なんか、教えれば何でもできるのに」って。そりゃ、できるけども、と思うけどもね。見よう見真似、ということしかさせてない私が悪いのかもしれないけど。

ある意味で、他人で、先生と呼ばれる人はよいかもしれないね。私なんかやっぱり、ちっちゃいときに、口やかましく言ったりすると、「うるっせえな」とか

って言うんですよ。今まで言わなかったんだけど。「うるっせんだよな」とかというから。ほんとにうるさいのかなって思って…。だから、うん。今まで、普通の子がするような反抗期、とか別ないまんま。あったんだろうけどもね。上の二人も目立つような反抗とかそういうのはなかったから。(2秒沈黙) これはあれなのかなとか思っているんだけどもね。

ほんとうは心配したい気持ちもうん、ある。ほんとは心配性なんだろうけども、私目の前に来ないとね、考えないタイプじゃなくて、考えられないの、いろんなこと。今でも精一杯だから。うーん。

でも、楽観的なんだわね。もうちょっと一生懸命考えればいいんだけども、あんまり一生懸命考えないから。

そうなんじゃないのかな、能天気だと思ってんじゃないのかな、人は。

世間の人自体は自閉症というのは、心の病気だと思っている人がいっぱいいるんだもんね。大きな間違いよね。だから、ああやっぱり、自分にかかわりがなく、周りに自分の周りにそういう人がいない人というのは、自閉という字からして、そういうふうにするのはしょうがないのかもしれないね、分からないんだもの。

障害を個性とまでは、個性という言葉は使わなくてもいいけども、鼻が低い、目が小さいのと同じというふうに見てもらえれば、いいんだけど。

そういうのは、私たち周りがセッティングしてそういうところへ連れて行って楽しみを与えたりできるけど、Rちゃんみたいに、自分で絵を描いたり、自分でスポーツをしたり、自分がしなきゃできないことってあるでしょ。そういうものはある程度、羨ましい。M子は、なんか、…しなきゃ、そういうのは羨ましい。

スポーツでも、へたくそでも、また、…が好きなんだとかっていう子だったら、相手とかできるんだけども。すれば今からでもできるんだろうけども。そういう、好きなものがない。一つでもある子は…。

前の新聞で軽症の障害者というのは、かえってこれからの日本では生きていきにくいと書いてあったからさ。やはりそうかも…。言葉悪いんだけども、重くなってくれば、国が面倒見る、言葉悪いんですけども、そういうふうなところ、あるんだろうけども、中途半端な体って、言葉悪いけども、そういう人っていうのは、これから先分からないけども、なかなか、どのようにして、…考える。私何か、そうなんだろうな、ぐらいにしか思わないけどね。

私たちは、こう日本全体が景気よかったり、もう少しこう。早い話が景気なんだわね。景気さえよくなってくれば、それなりに需要あるわけだから。需要があればね、あの子達の出ていく場面は多いわけだから。私は、M子のことに関していえば、持つと景気がよくなってくれば、あの子に持つとできることがあるんだろうし、持つとその3年間…学校通って、寮に入って、いろんなことを身につけたらうに、とかってことはある。持つたいない、という言葉を使うのはちょっとおこがましいんだけども。ほんとになんかねえんだろうかって思っちゃう。

そうなの。探さなくちゃいけないな、と思うんだけど。今自分のことで精一杯で。自分のこと精一杯で、あんた何しているの、と言われても何もしていないんだけどさ。何もしていないのに自分のことで精一杯なの。仕事なんか大した事ないんだけどさ。

M子が学校上がってから。学校上がって、4年生になったぐらいかな、やっと一人で学校から帰って来れるようになってからじゃないかな、勤めはじめたのは。それまでは、やっぱり迎えに行ったりしたこともあったからね。まあ、そう…今はね。そのころは、ほとんど、薬は飲んでたけれども、普段は発作も起きないし。仕事してる方がいい。まあ、うちにいたって、用事ないからね。外貨を稼がなきゃ。外に仕事行くの嫌じゃないですね。…から。

- (L) 本人も言う時ありますよ。必ず親の方が先に死ぬんだから、おまえ一人で…しなきゃだめだよ。きょうだいなんか当てにならないだよみたいな形で、話しはしてきてますけどね。ただ、本人はどこまで、想像してるか分かりませんが。さっき出てきた、どっか泊まれないというのが、私にとっては一番の心配だし、クリヤしてもらいたいことなんですよ。だから、それができれば、たとえば親が亡くなった場合に、ある程度入れる施設、結構あると思うんですよ。ただそれができないとなると、家に一人でいて、地域が、町が、やってくれるという状況じゃないですから。だから、今の課題は、やっぱり自立という点でしょうね。

あの、(5秒沈黙) こんなふうになってもらいたい、理想はあるけども、まあ、切羽詰った感じじゃないから、しばらくはいいか、みたいな部分と、やっぱり障害があっても、こういうふうになってもらいたい、こういうふうにしてもらいたいという、子どもに対する欲みたいなものと両方ある感じがしますね。まあ、いやというのと、いや、持つとこうなってもらいたいのと両方ある気がしますけど。ま、その中でこうなっている感じがしますけどね。

正直言って、ま、うち、男女男なんですけど、まあま、きょうだいにはめんどろ見てもらいたいという気持ちはありますけど、本人には、そういうのは当てにするなよ、というような感じで言ってますからね。ま、矛盾してるってば矛盾してるんだけど。ただ、きょう代いはそんなに当てにしないほうがよいだろうと思ってますけどね。だから…

(沈黙5秒)

- (M) 一番の理想は、無理ですけどね。できたらうちの息子の、お兄ちゃんですよ。引き取ってくれて、面倒を見てくれたら。それが一番の希望したいところですよ。でもそれは口には出しませんが、一度もしていませんが、言わせちゃって重たくなったらかわいそうだと思うので、黙っていてもそのねがいが通じてそうならいいな、という夢ですね。自分の息子がずっとかわいがってくれて、仲がいい、保護者のようによく面倒をみてくれて、でもね、現実を考えてみてもお兄ちゃんが妹の面倒を見るなんて、私はその形で考えているのではなくてもちろん息子のお嫁さんも同じ気持ちで、妹を見ましようかと一緒に家族のように見てくれたら一番夢だけど。そこまで望むのはちょっと、夢過ぎますね。でも一番期待しているのは。

- (N) (2秒沈黙) そうですよね…。ま…、私かお父さんかどっちな、できないとなると、どっか、ま、コロニーとか、コロニーというのはちょっと難しいかもしれないけど、やっぱり施設にある程度いて、土日とか何かあるときに家に帰れるような、そんなふうになるんじゃないかな、と思っているんですよ。

全然私らが関われなかったら、本人だけでは、訪問看護とか使って家にいるというのは、ちょっと難しいと思うので。

弟13歳なんで。うちの年寄りなんかはそのこが跡を取るという頭がありますから。本人にも常にそう言っているんですよ。このうちはおまえがあれだからお兄ちゃんも、という。今中学校2年生ですけど。今も、お父さんが夜勤のときは、お風呂入れるときは、今はもう重いから、本人、上の方は下の子が持つて、足だけ私が持つて。洗ったりするのは私が洗うんですけども。また抱えてくれるのは下の子がみんなしてくれるんで。

力仕事は弟の方に任せて。だから家にいるときは、やっぱり喧嘩したりなんかしますけど、そういうこともしてくれるし。外に出たとき一番分かりますよね。あの、何かあったときに、外に出て私から離れても、ちゃんと遠くから見ると、こう、押してやったりちゃんと世話してるんで。そういうのを見ると、あ、ちゃんと面倒みてるんだな、という。上の子22歳もそうでしたけど、外に出たとき見

るとぜんぜん違いますよね。上の子も今就職活動で、こっちにくる予定…、何回も今来ているんですけども。結局は自分もはじめがいるから、こっちに、みたいなものもありますよね。

自分からというか親も、結局、こういう子がいるから、なるべく近くにいたほうが、という感じで考えて。ただ、なかなか職もないですけどね。

家はオリハビリセンター…。最初はね、泊まるの嫌だとか言っていたんですけど。本人が嫌だというから何が嫌なのかな、と思っていたら、お風呂入るのが、嫌…。いろんなお風呂入れてもらったんですよ。特別に、寝た状態で入れる、ストレッチャーのお風呂。本人は寝て入りたくない。家にいけば普通のお風呂で、ちゃんと座位で洗って、暖まるときはちゃんといれてあげて、そのまま、自分でつかまって暖まっていられる子だから。やっぱり嫌なんですわね。

寄宿舎の経験もあるから、施設というのはそんなに苦にはなっていないかな、と思うし。家に看護婦さんが来て、お風呂とか介助してもらって、一日をずーっと過ごせるように、というのもいいかなと思うけども。ずーっとそういうのも難しいんじゃないかなと…。

将来的に親がそういうことができなくなれば、施設なのかなという。けど、それでもちゃんと家でも生活できる場を作っておきたい。作っててもらいたいとか。

- (O) 理想としては、兄弟がどういった形かで、関わっていて欲しいという思いもある一方で、それでも兄弟は兄弟の人生がありますのでね。親として兄のことを負わせたくないという思いも一方ではあるんですね。まだそれがごちゃ混ぜ状態で、だからまあ、これは一番卑怯なやり方かもしれないけど、そういうふうに洗脳していくのも一つの手かな、とかは思ったりしてるんですけど。

兄弟に。頼むよ、みたいなことを。でもそれは、親としては、ちょっとずるくもあるし。でも一番その形が、親としては安心できるんだけどな、とは思って。やっぱりそれぞれの連れ合いができたりするでしょうし。そういったときに、家族が広がっていく中で、兄のことが負担になるようなことが、たぶん出てくるでしょうから。それは親の思いは思いとして、ありはするんだけど。持つと割り切った形で、たとえば今。グループホームという形があるから、それが一番幸せな形として考えられるかもしれないというのは、思いはじめてます。もう社会人にもなる訳ですし。ちょっと前からすると、現実的になってきましたのでね。漠然とではありますけど、そういうふうに思っています。柳川ではまだまだグループホームというのなかなか聞きませんし。

いずれはそういのを自ら作っていかなくちゃいけないことになるかもしれないというのは、ぼつぼつ思い始めてます。

そういうことを考えるとき複雑ですね。そういう形でしか、存在できないのかな、というもどかしさがありますね。できれば、その、普通であるという言い方はおかしいけど、私たちが自然に作っていく家庭のような感じでいけたらという思いはありますけどね。でもそこにある現実的なことを考えると、それはもう致し方ないかなと。笑顔を作れる環境作りとか、楽しみとか。そういうものを本人が見つけていければね、見つけていく手助けができたとか、そういう土台作りをこれからは重視していかないと、いけなくなっているんだという、すぐそこに来ているんだな、というのは実感してますけど。形として、動きも構想もできていないので。

でも自分が死んだら、とは、もう、一番、やっぱり思いたくない部分ではありますよね。でもやっぱり私も最初にいいましたとおり、最初にそれを思ってしまったからですね、どうなるんだろうという。ずーっとそれはどこかに、心のどこかにね、おいてきたことではありますけど。まだ先だあという思いでごまかしてき

たんだろうと思うんですけどね。

で、それが何でわかったかというです、週1回土曜日に絵の教室行ってるんです。楽しみの場なんです。おじさんになってもずっと行かせるからと、アトリエに。ちょうど1年ぐらい前だったんですけど。「あのねえ、かつちゃんがね、『僕はねえ、ダウン症だからねえ』としみじみ言うのよねえ」と言われるんですよ。それで私もそのとき、あれっ、思ったんですよ。

- (P) たぶんですね、私、入院したときに思ったんですけど、やっぱり、いなくなればいなくなったで、こういう子達は自分がどうやっていけばいいかというのがなんとなく本能的に分かると思うんですよ。それは小学校の時の先生に言われたんですけどね。なんとなく、それはそれで、もう、そのときはいなくなって悲しいだろうけど、いなければいいで、なんとなく、どうすれば自分がうまく生活していけるかというのを本能的に見極めていくんじゃないだろうかと思うんですよ。

それは1年生の時の先生がおっしゃったんですよ、そんなふうに。2年生になって今度3年生になるとき、先生変わるときに、先生変わるんですね、どうしましょうと言ったら、「いや、お母さん心配要らない。K君は、次はどの人に行けば自分はちゃんとなるかというのが分かっているみたいですよ」と言われたんですよ。だから、次はこの先生、とわかったら、そっちに行きます。引きずらないということですよ、前がどうだったこうだったというのを。何となく。

だから、ああ、こういう子達はそうなのかもしれない、と思ったんですよ。今度はこの人だよ、と言ったらそっち。だから、私が入院したときも、妹がだんなが亡くなったから、もう実家に帰ってきて、子どもを連れて。おばあちゃんよりか、今度は、うちの妹に、学校であったことを何でも話して。お風呂もその妹と一緒に入って。

だから、おばあちゃん、辛かったんですよ。ふつうならおばあちゃんの方へ行くじゃないですか。それで、うちの子はそんなふうに見極めていくから、私がいなければ、今度はこの人だと思ったら、そっちに行って、それなりの生活をしていくんじゃないかな、と思う。

安心ですね。私としてはもう安心。実際になってみなければ分からないでしょうけど。でもそれだけだけのことを見極めて、それができるんだったら、本能的にそれを嗅ぎ分けるようにできているんだったら、安心ですね。

私が退院してからまた違うんですよ。仲が悪いというか、そんなに行かないんです。

やっぱり私なんですよ。だから、いなければいいで、今度どこへ行こうというのが、この人自身、本能的にこう。だから、ああ、2年生の時、先生が言った通りなんだ、ということがしみじみ分かったんですよ、そのとき。

【資料11】AさんからPさんまでの時間軸とカテゴリーによるプロトコル表

Aさん 52 母親 NPO 理事 東京都居住

お子さん 29 女性 知的障害 福祉作業所利用 グループホーム利用 東京都

時期	心理	自立	援助
ショック期・ 混乱期	<ul style="list-style-type: none"> ・多数の医療期間を巡る【ドクターショッピング】。 ・家庭の中では孤独感を、社会からは置き去りにされるような不安感と罪の意識を持つようになる。 ・自分で責任を持つという強い気持ちを生み、低い自尊感情を持つことにもなり、それまでと違う新しい自分に不応をおこし、戸惑いながら、怒りを誰にぶつけられぬのかさえ分からない感情のまま、孤独で閉鎖的な世界に閉じこもり、うつ状態になっていく。 	<ul style="list-style-type: none"> ・仕事を持っていたが、やめる。 	<ul style="list-style-type: none"> ・教育相談所の臨床心理士から、週1回1時間面接を、M子さんは別の先生からプレイセラピーを受ける。小学校に入る半年前に行動療法を受ける。 ・カウンセリングなどの支援が必要。
受容期	<ul style="list-style-type: none"> ・家族の支援を得られなかったことが大きな要因。 ・Aさんはうつ状態をぬけ、子どもの障害を受容するまでの落ち着きを得る。 ・M子さんの他傷行為が始まり、A心身ともに痛手を受ける。 ・友達がほしいという欲求が強くなる。2人で2泊3日の入所体験をする。そこでM子さんがAさんに乱暴をし、「こんなところはいや」と大変な拒否反応を示す。 	<ul style="list-style-type: none"> ・仕事に復帰。 	<ul style="list-style-type: none"> ・多数の先生 ・専門的な教育 ・親たちとの交流 ・臨床心理士のアドバイス ・家庭教師の個別指導 ・医師との連携
安定期・ 親亡き後	<ul style="list-style-type: none"> ・思春期のM子さんの感情表現は環境の変化に伴い、急激に現われた。M子さんは感情を爆発させていくあなたは施設にいくしかない」といってしまった。これを機に暴れが終わった。AさんとM子さんの関係は安定していった。 ・40代になり自分がいつか死ぬことをイメージするようになり、自分の死後を不安に思うようになる。 ・周りの親たちが、親亡き後の子どものいく末を案じ、施設を作ろうと動きはじめる ・グループホームを開設・運営をはじめが、さまざまな不安が膨らみ始める： <ul style="list-style-type: none"> －親亡き後の支援を誰が続けるのか。 －行政の支援 ー理解が不十分ー経済的なこと。 －加齢の親に対する支援のなさ。 	<ul style="list-style-type: none"> ・さまざまな問題を親の方も受けて立つ。 ・娘の持つ個性や力を引き出し、支えている。 ・親も支えられている。 ・娘と居住分離し、親子の自立生活の意味がみえてくる。 ・仕事のほかにボランティアや勉強の時間が増え満足している。 	<ul style="list-style-type: none"> ・M子さんが地域で生きていくため人間関係を作る。 ・生活の幅を広げるための週末の活動に積極的に参加させるようになる ・ともだちができる。 ・油絵展示が認知される。 ・加齢の親に対する支援のなさを痛感： <ul style="list-style-type: none"> －社会制度的な問題や親亡き後のケアが不安。

Bさん 77 母親 無職 東京都居住

お子さん 50 歳男性 知的障害、脳性麻痺、先天性股関節脱臼自宅同居 作業所利用 自宅居住 東京都

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>外科の先生が「この子はでき損ないだ」と言い、その言葉にすごく憤慨した。</p> <p>子どもさんのために、という思いが結局、たくさん子どもさんを救い、親を救うという結果になった。障害のあるお子さんが原動力になっている。いただいたものはもう、ありませんね、数限りなく、いろんな面で。</p>	<p>主人が一番、人間それぞれ、持つて生まれたよいものを持つているし、それを伸ばしてあげればよいんだと言った。付属養護に12年お世話になりました。担任の先生が非常な愛情と熱意で指導してくださって、親たちの心の支えにもなってくれました。</p>	<p>16年間ダンボール会社でした。股関節が悪くなっちゃいまして、15年前に手術しました。その前に結婚させたんです。主人が亡くなったときに、精神的に不安定になり精神科へ行って、安定剤を。眠れなくなり、夜いなくなったことが1日だけありました。</p>	<p>ご近所の方と一緒に親の会と小規模授産作業所、生活寮を自宅に作った。</p> <p>39歳で養護学校教員の2級免許を取得、教壇に立った。親としての経験も少しは生かせる就学相談員になった。</p>
現在	<p>いつまでも私も長生きはできませんから、そこが今一番の心配なところですね。ほんとに心と心が触れ合って、ほんとの話しができ、ありがたいと。皆さんのおかげで、毎日楽しく過ごしている。</p>	<p>地域の作業所へ行っている。</p>	<p>昼間は作業所、夜は自宅生活。ここへ来て急に、依存心が多く、体自体も老化してきました。作業所もよく休むんです。足が痛い、とかなんとか言いましてね、甘えん坊になってしまって、困っている。</p>	<p>今は親の会の仕事と作業所でボランティア活動。家を生活寮にしている。</p>
これから	<p>一日長く生きていたいとその本音なんです。結局、やっぱり、心配になります。</p>	<p>夜は生活寮に入ればいいが、ない。社会的には今、地域で受け止めるのがひじょうに少ない。今のところ、地域生活支援センターがない。</p>	<p>ほんとに自立していればいいですけどね。そういうふうには、私が、十分教育できていけばよかったんですけど、まだ十分教育ができていません。</p>	
親亡き後	<p>私がいなくなったときに、ひじょうに彼がショック、父親を亡くしたとき以上にショックを受けると思うんですね。それが怖いんです。</p>	<p>私が死んだときに、非常に喪失感があって、支えがなくなるのでは。経済的な面と環境的なことは整えておく。基礎年金もある。兄弟には多分頼る。</p>	<p>夫婦一緒の生活寮をと思いますが、いまのところは入れるところがありません。</p>	

Cさん 75 父親 無職 東京都居住

お子さん 34 男性 知的障害・癲癇 福祉作業所利用 グループホーム利用 東京都

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	ショックでしたよね。自分に与えられた試練と覚悟した。北海道の施設で彼が電話で蚊が泣くような声で、咳も、かわいそうでたまらなかった。おっかさん、一晩中泣いてた。朝一番の飛行機で迎えに行った。	家内と二人で病院へ行きました。月に1回一日仕事です。両親だとかきようだいたとか、なんとか、かわいがってやれよ、とね。いろんな相談所の方にも行きました。	10年くらい前、北海道の施設に。11キロぐらい痩せた。北海道のことを言うとね、怒り出すから。よっぽど骨身に沁みだ。嫌いなところにおいて、精神的なストレスがあったと思います	5年前、他の親と一緒にグループホームを作ることになって。
現在	気持ちとしては、あきらめもあるけど、気が少し楽になったというか、のんびりするようになった。いらいらする気持ちと、いや、これが当たり前なんだというような気持ちと複雑な相反した気持ちがある。	月曜日から金曜日まで。朝9時15分から4時半まで作業所ですよ。夜はグループホーム。	最近は「騒がない、騒がない」なんて自分で一人言いつつながらね、あの、一応落ち着く。グループホームは家にも週末帰れるし、この地域で、彼は非常に合っている	どの子どもに対しても、障害児に対しては、やらないとまずいな、という気持ちは、ほんとうの気持ち。おそらく彼がいなかったら、そういう気持ちにならなかった。
これから	兄姉が金銭的な援助でなく、精神的な親の何分の一でもと思うけど、なかなかできないのが私としては不安。	小遣いのほかに、仮に5万円30年で2千万もあれば、一応それぐらいのことを考えている。	今後結局、グループホームで生活をね、これやっでいかざるを得ない。	
親亡き後		「グループホームでなくてね、ずっと一年間ここで生活をするようになるよ。だから、みんなにかわいがってもらいなさい」と話して。	グループホームで生活するしか方法がない	

Dさん 59 母親 絵画教室主宰 神奈川県居住

お子さん 30 女性 知的障害 癲癇, 難治性精神運動発作 入所施設利用 神奈川県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	「お母さんこの子は遅れちゃったじゃないか」と小児科の先生がすごい冷たい言葉を言われ、ショックだった。許します、今になれば、 体力的にも親が将来不安になります、この子と一緒にいたらもう私の人生なくなる位の感じ	病院には、いっぱいいました。ある先生との出会いから、世界が広がってきた。一番救われたのは痛みを知っている親からです。地域は非常によかったです。みんなでやろうね、とよい環境に生まれて、育てられたなあと思いました。	たった3人からはじめた子どもの生活相談室へ通うようになった。25歳のときから、入所施設で、5年目になります。 理屈とか、知的な部分ではぜんぜんだけど、勘で生きている。	親の会の役員をした。会が2つ目の入所施設を作った。子どものいない練習を繰り返しながら、他人に委ねることを学んだ。教育とはを見せてもらった。 本物の人の見分け方を子どもを通してやらせてもらった
現在	今、彼女をお荷物として考えざるを得ない。楽に行けないかなというのが、今の心境です。55くらいで自分の好きなことをやれる環境になったことを幸せと思います。		自分の生活のリズムが半分はあっちが自分のお家、それから、半分はこっちの家ということ、彼女の頭なりに整理されて、生活しています。無事に過ごしております。	20何年間絵を教えて、救われた。障害児とともに歩む親ばかりではなく、違うという誇りを感じながらやってきたと思う。
これから	一番簡単は、親より早く死んで欲しい。親は持つと気持ちが楽になるんじゃないか、それが正直な気持ち。一日でもいいから先に行って欲しい。悲しいけどね	みんなで地域の中で育つのが当たり前だから、うちの子どもがグループホームへ行ったときにはきっと入所施設はないんだろう、と思います。		持つとこの10年ね、私は、磨こうじゃないかと思っている時期。
親亡き後	後は分かりません。	お姉さん医者だから、悪いことはしないとと思うけど。私と同じにやってくれるのではないかな。	私がいなくなったとき家を、グループホームにして、住まわせてもらえば、一番理想かな。	

Eさん 55 母親 臨床心理士 大分県居住

お子さん 25 女性 重度知的障害・癲癇 作業所利用 自宅居住 大分県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>悲しいも何も、なんかよく覚えていない。ただ、とにかくなんか訳がわからない数日でした。子どもの言葉がでないのは、私の声掛けが悪かったのではないかと思った。悲しくなる前兆。神経が麻痺していた。ショックが大きすぎて、人ごとのような感じ。耳をふさいでいた感じ。夫の帰りを待っている間、よく泣いてました。</p> <p>自分の日記も書くけど、2人のこどもの日記も、成長記録を書いた。そうすることによって、心の安定をはかっていたと思います。</p>	<p>夫と二人で相談に行きました。児童相談所、学校の療育相談所と病院に行きました。覚えていないくらい。夫の父親によく話しました。心理的支えというと、夫が一番でした。児童相談所の先生から紹介を受けて、3年保育の幼稚園に入り実際の援助に相当恵まれました。最初の支えは、見よう見真似で、どんなふうにも子どもに接したらいいかというものは、「戸を叩き続ける」という本でした。</p>	<p>中学から養護学校にバスで行けるようになったのは長女一人だった。夫と協力して、私がこちらで乗せて、夫が先にバス停のところで待っていると、かいうふうにして、中学1年生の後半には完全に行けるようになって。</p>	<p>長女をバス停まで見届けたら、あとはZ駅の近くです。そのあいだパソコンとワープロを習ったらいいと思って。翌年Z大学教育学部に入りました。</p> <p>障害受容は自分の子育てをしながら、過去から独立できたときに、障害を受容できた。同時に長女は長女なりの人生があるし、下の子は下の子の人生があると思ったときに、私も意味深く生きたい。ひきつけがあるから悲しいとか、辛いとかほんとうに受容できているかどうか分からない。</p>
現在		<p>スペシャルオリンピクの練習がありますので、夫がついて行きます。</p>	<p>朝6時53分に1時間半くらいかけて、大規模構成施設に一人で通っている。休日はスペシャルオリンピクの練習で、でかけていきます。今年の、6月に世界大会に日本代表になって。</p>	
これから 親亡き後				

Fさん 55 母親 無職 兵庫県居住
 お子さん 31 男性 自閉症 入所施設利用 兵庫県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>何にも分からない、五里霧中。自閉症の権威の医師を傷つくことのほうが多くて、人間的には信頼できない人だと思った。疑問を感じ、辛いけどする人が他にいなかった。娘を親元に預けた、息子にかかりつきになれと。寂しいし、気持ちのゆとりがなくなった。本だけは次から次へと夫が購入してきて、ストレスになりました。40代、30代はいつもすみません、すみませんと頭下げまわって。</p>	<p>主人と両方の親が支えてくれた。当時は、親の気持ちのサポートはなかった。児童相談所は一人いい先生がいました。学校の先生たちはほんとはよくやってくれました。周りの親も理解しようという。国際障害者年が始まり、機運が高まってきていた時期でね。いいときでしたねえ。前に住んでたところでは助けられたことが多かった。今でも友人関係ではありがたい。養護学校高等部卒業してから通所の施設にいてた。私が体調を悪くし、深刻なことになり、悩んで悩んで悩めぬいて、去年居住施設を選択した。金曜日に迎えに行き、週末は自宅という形で。</p>	<p>とにかく能力を伸ばしてと考えた。いまだに悩みますね。別のやり方をして、子どもの力が伸びたら、生きて行くうえでの力になりますよ。不器用でもなんとか自分でお箸とか使って食べられるようにするにはやっぱり、鬼のような仕置きという時期がありました。教え込むみたいな形が多かった。できることを増やしてあげないといけないという気はした。肉体労働が合っていて、好きです。紙袋に紐通すのも上手に。昼からはゴミ回収に行くとか、プールの掃除に行くとか、散歩組だったんですよ。できるようになるもんだなって。前は、家から歩いて40分で行ける50人の授産施設です。帰りはバス。</p>	<p>障害児療育という研究所へ行って治療教えてもらった。カード作ったりみようみまねでやりました。今のティーチ、と同じことを点と点をつなぐことから。夢中でね、やることが少しずつ身についていく。次はどいういうことがいいのかなとか。夢中でやるのがみつかったなという感じで。小学校のとき、市会議員に頼みに行き、校長先生と話をし、市役所に行った。一人で。障害児学級ができた。親の会の活動は端くれの役をいやいやでもした。引き受けずにかかないから、10年いた。</p>
現在	<p>施設入所して権利と安心をとったけど、すごい後悔した。今までも、迷っています。施設がいいとは思いません。目指していたわけじゃない。死ぬまではね、大変だと思う。(泣く)うちではね私が死んでからの話が平気になってるんですよ。(笑い)これが自分の生活なのか、慣れていくことがいいことと私は思えない、思えないから悩む。</p>	<p>施設は、通過施設。でも通過ということはほとんどありません。年金もらってます。施設に入ったら、結構きついです。5万円以上出してる。地域といってもすごく難しいと思うんですよ。この時期になって地域とはなんだろうかと、ほんとにつくづく考えた。</p>	<p>ここまできんばっても、もうあきらめた。本人の姿をありのままに受け入れる。洋服着ることから、靴下履くこととか、ご飯ちゃんと食べる、箸の持ち方とか、集団の中で生きる程度はみ出さないで生きていくということかしら。話とかはできないんです。ことばが不明瞭ですね。鸚鵡返しでもないですね。</p>	<p>授産作品を何回か自発的に売りに出したり、ボランティアしてる。</p>
これから	<p>時間が持たないから。したいこといっぱいあるしね。退所できないでしょうね。なかなかね。それは退所したいです。</p>	<p>家を地域としたら家から作業所に通えるという道もあるから。グループホームは生活の場という感じでしょ。昼間の場所を確保できないと、グループホー</p>	<p>施設を退所してきて、どこか通所のところへいけるようだったら、行かせてやりたい。丈夫な子ですからね、30です。あと20年、先のことまで考えんところ。お</p>	<p>ヨーロッパ旅行のとき癌はできていなかったんですけどね。肝臓、かなり悪かったんで、とにかく連泊して、見たいところだけ見に行こうと。</p>

親亡き後	ムはありえない。施設が仕事というものを開発しグループホームを作り、充実させていく。	父さんがね、丈夫でいてくれたら、なんとか家から。したもにして、グループホームを作る。そのやり方しかない。	この人いるから行けないと思いたくなかったしね。一緒に行ったらね、安心だし。
------	---	--	---------------------------------------

Gさん 54 母親 パン屋経営・作業所運営 兵庫県居住

お子さん 27 女性 デイサービス利用 グループホーム居住 兵庫県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	小児科のお医者さんが、私じゃなくて母親の方にいったときも、やっぱりショックでした。母親に言わんと、私に言ってくれたらよかったですのに。子供ひとりじゃ寂しいから二人は欲しいなということ、障害がある子ができても大丈夫やわ、って二人で。そういう思いがあった。私自身明るかったですよ。みな、「ようそんなの明るくおれるね、強いね」とか言われるくらいね。	主人の方が落ち込んでたから、逆に私の方が、励まして、そんな顔しておったら、娘にも分かるから、だから、持つと明るくしたほうがいいよって、いったぐらいで。悩んだりするときは夫婦、親同士、社会福祉法人の M 先生に相談。小学校 5 年まで肢体不自由の親は、先生の手が足りないので、必ずずっとついて行った。主人のお母さんが、私が寝込んだらまた来てくれたり、主人がフォローしてくれたりとか。	3 歳から学校行くまで脳性まひの肢体不自由の子が訓練とか保育に行く通所の学園へ 3 年間通って。その後 1 年生から高校 3 年生まで、養護学校に。	妹が、知的障害。私も二十歳ぐらいのときに、その障害を受け入れて、もうみんなに言えるようになって。それからできた子供で、ショックはなかった。引っ越してから今も、バザー、炊き出し、餅つき、パン焼き体験、南京たますだれの人呼んで、野菜の安売りとか企画して、いろんな作業所にいろんなもの安く売ったり、パンを売ると同時にコーヒー無料サービスとかをやった。
現在	私の気持ちとしては、下の子には下の子の人生があるから、お姉ちゃんとおべったりというのは望んでない。映画はね、N 区に寅さんを誘致しようという動きがあって、中心になって。自分でもびっくりしましたね。行動力に。私はだから人とのつながりがすごい好きで、出会いを大事にしたい。ネットワーク作りが、広まっている。企業、学校とか、社協、役所とか教え切れないくらいいろんなことやってる。自負したらいかんですけど、元はうちが言いだしっぺ、それを N 区の福祉協、社会福祉協議会が見事に一緒になってやってくれた。つながりやね、結局。	昼間は、作業所に通って。10時から4時まで。朝、送迎のヘルパーさんが週2回来て身支度から何から全部して、電車乗って連れてってくれる。月曜から金曜まで。家に帰ってきて、ヘルパーさんや私と過ごす。グループホームに行っている日もある。	娘のように障害が重くても、親の手を借りずに、なんらかの形で生活なり、いろんなことがやっけていける。娘のことを知っている人がいっぱいまわりについて、それでいろんなことがやっけていけるのも、娘の自立。親離れ子離れができるのも自立。施設だけは望みたくない。昔はね、人となじめなかったんやけど、今、すごい人が好きになって。新しい人きても、すぐに慣れるんです。ここ最近、	すべて財産というか、宝物というか。いろんな人と出会えるというの、楽しいことやから。グループホームにそのままとか、いろんな人につながってるんで、きっとみんなが守ってくれる。地域で親亡き後でなく、親が若いうちから。今のうちに安心できるように道筋を。ヘルパーさんとして、ひとつの事業所に登録して、支援してくれる人が増えてきたから。私が交渉も全部してコーディネートして

	行動力なり、アイデアを持った人らが集まってきてくれた。震災で一緒になんかやろうっていうのもあると思う。		いろいろな人に関わってもらえるようになって、5、6年前から。すごい声出して笑うようになった。楽しいことがいっぱい増えた。あの子が楽しんでるからね。のどが渴いたから何かのまして欲しいとか、手をひっかいたり、布団をめくったりして、必死で訴える。	る。この5、6年にできた関係が、つながって。きょうだい会も34年やってる。生まれたときから障害者の世界におるから、やっぱり障害者の人と接している。私らもしてもらえばかりじゃなくて、私らが、何かできるやみたいいな。
これから	悪いけど、やっぱり娘と24時間べったりはしんどい。誰もそうやと思うんですよ。子どももそうやと思うし。だけど、親のほうが離れられない。	妹が金銭面で管理やね。管理とかも最近ね、他人でも。多分年金あるから、十分やっていける。交流をしながら、地域の人に理解してもらいながら、やっているとほんとやと思うから。	今はグループホームしか考えられないけど、ひよっとしたら、誰かと一緒に一軒の家を借りて、24時間介護してもらいながら、死ぬというのもありかな。	支援費のこと知らない親には説明して、一緒に役所行って、福祉事務所行って、手続きの手伝いして、支援費とって、利用せんといかんと思うんですよ。

Hさん 53 母親 パン屋経営・作業所運営 東京都居住

お子さん 26 男性 知的障害 福祉作業所 自宅居住 東京都

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	将来すごい不安だった。不安を抱えて生きるのかな。子どもが公園で遊んでいる様子を見ると、辛かった。さびしいなと思った。小学校6年までの成長記録を一つの本にまとめた。就学後の生活を、いろいろな面で考えた。小学校時代、普通学級の中で、苦勞した。だけでもよかったと思う。カウンセラーの先生とはあまり合わなかった。気分的に、この子の次の生きる道を考えて、将来どうしようという気持ちがあった。親亡き後はどうなるんだろうと不安のほうがすごく先立っていた。	自分の精神的な動揺というようなものを精神科の先生と相談するまで行かなかった。精神的な支えは聖書の学びの中で。息子も中学校3年の時点で、受洗をしました。賛美歌によって救われた。意思の疎通は十分じゃないけども、天国に行けばよく話ができるかなとか。天国があるところとて救われていくと思う。精神的なものでは別にカウンセラーの必要はなかった。地域で仕事と思うと、シビアなところもいっぱいある。	自分の息子をみていて、一日企業の中では難しい。朝は作業所に行く。配達的时间になると10時くらいにパン屋にくる。配達終わって、4時まで作業所。帰ってきて、片付けと明日の準備を手伝う。夕飯を食べて後は寝る。	息子を知ってもらう方が、自分も生きやすいなと思ったので、できるだけ積極的に外に出た。結婚当初、教職の仕事をしていました。子どもができた時点で、病院通いも多いし、仕事を辞めて。障害児のグループにかかわるようになって音楽教育の指導に入った。養護学校の資格を取得した。小学校6年間毎晩彼のために、国語算数理科社会の課題を作った。ダメ元で立ち上げるしかないと言われて立ち上げた。準備をはじめ、オープンした。今度の11月で丸々3年です。無我夢中でした

現在	<p>ハンディを持つことは大きいけれども、そういう子の痛みは分からなくてして、過ごして来たと思う。</p> <p>地域の中で生活をしたいと思ったら、自分も大変なことしないと。ひしひしと思うようになったのは、私が具合悪いとき。</p> <p>いっそのこと交通事故で一緒に死んじゃうほうがいいのかと思うときがあるくらい。この子がいたからこまでがんばれたと思うことがある。息子のおかげで世界が広がった。楽しいし、感謝している。出会いもなかったし、商売もすることもなかった。いろいろ人と知り合えたということはすごく自分の宝だったなと思って、教えられることがいっぱいあるから。</p>	<p>子どもがね、いろんな面で自立していく上で、いろんな援助を受けなくちゃならない。親がいるうちはいいけれど、いなくなったときには少しでも助成の手があればいいと思う。作業所より地域の中にいると、少しずつ慣れてきている。障害の人たちのことを知ることによって、交流が起きている。店を出してがんばっていると思うことで買ってくださいのお客さんもいる。精神的に疲れた人がほっと一息ついてくれるスペースであって欲しいと思う。苦労しているよとお互いに分かり合えればまた生きる励みになる。</p>		<p>息子の個性を生かせるものを立ち上げたいという夢があり、10年で実現した。</p>
これから	<p>グループホームだとか生活のことを気にはしている</p>	<p>親亡き後の生活をどうするか、グループホームを作らなくてはならないかな。</p>	<p>生活寮のようなところで指導員がいて、指導をしてもらえば、という気持ちはあります。</p> <p>できるだけ早く、親と離れたところで生活できる体験させることを願ってはいる。</p>	<p>将来的には生活の場と仕事の場と、あとはどこかで交流するところがあったらという夢がある。生活寮には一時体験させてみたいがない。自分で考えなくちゃいけない。時期的には2冊目を書いて、手がかりを残し、彼が生きるようにしておきたいと思う。</p>
親亡き後	<p>教会の教会の中でいろいろ教えられて、天国でまたお母さんと会えるよっていうふうに教えてくれるかな、と思う。だけでも一日でも先に逝きたくないという思いはある。</p> <p>まだそこまで、自立させてないから、それが一番辛い。</p>	<p>将来的に、こちらから備えてあげないと。</p>		

Iさん 52 父親 NPO 法人理事 兵庫県居住

お子さん 29 女性 知的障害・脳性麻痺 デイサービス利用 グループホーム利用 兵庫県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	最初、障害を持つて生まれたときは、やっぱりものすごいショックでね。脳性麻痺で診断されたの帰り道嫁さんずっと泣いて。僕、けっこう楽天的で、泣いとしても笑うとしても、同じ一日やったら、笑とうたらええ。それでもやっぱりこう、ななというか、いろんなこと考える…。	あらゆる訓練を全部延々とやり続けてね。あげくの果てには、フィラデルフィアまで走ったりして。(笑い) ドーマンです。嫁さんといろいろ相談してきて、やめようという話になった。延々4年ぐらい続けてた。訓練やめた。とにかく外へ外へ遊びに行ったり、いろんなこと、し出す。	昼間はデイ5回月曜日から金曜日。ヘルパーさんが入って、お風呂介護してもらったり。時々は一緒に、この近く、散歩してきたり、休みの日にね。町へ出かけてね、2、3時間して帰ってくる。週に3回か4回は、グループホームにも泊まりに行ったりする。	家庭一番というのは見てたらすごいなと思うねんね。そこらへんから、自分の生き方が少しずつ、少しずつ変わっていくねん。いつまでも、嫁さん押し付けておく、実際違うやろな、自分のできることもあるんやったら飯が食えて、なおかつサポートできれば、それでええと職を変えていくんです。
現在	夫婦であるというより、なんか、ひとつの目的に向かって戦う戦友みたいな。自立というのは周りの環境に左右されない生き方。様々な選択を、うまく出すってことやと思う。選択して決定する力、それに対して責任を持つ。そんなふう辛いこともしんどいこともあるやろうけど、背負う力も必要なやろうな。さまざまな選択をそれに携わるような考えで行かな、いつまでたっても前に進まへん。百年前の福祉と一緒にや。	支援費になってすごくいいことかなあと思う。支援費制度をこちら側がいかに有効に幅を広げて、拡大解釈をしながら使えるかということができて、面白くなってきた。	「そんな謝らんで、かめへんねん。お前のできへんことは、サボってできへんのとちやうねんから。サボってしてへんやつに対しては、手強いへんけど、してないんちやうねん、できない。それは、そのままでええねん。そのできないところをサポートするのに、すいません、すいません、で言わんでええねん」。それは、そういうことばもなくに、ふつうの、健常者同士の関係であるじゃん。それと同じように、障害者同士の障害者と健常者もおなじ関係にならんあかんのやろうなと。	今必要なものは何か言うたら、人をつなげていくこと。家にヘルパーさんを入れながら、伝えていく。ケアができる人を膨らまして行く。何かができ始める。サポートする人間が2、3人じゃ潰れてしまうでしょ。それが、20人、30人になってきたら、何かができやすくなってくる。態勢を作っていく。
これから		今度は一個人一個人の生活を見ていったときに、どんな生活が支援費の中で作り出してこれるか。たらなかつたら行政とどう交渉して行って、時間数を増やしていくかとい	さまざまなこと、いろんな人が関わっているパターンやればええと思う。	NPO法人がひとつの居宅支援事業として、今展開していくけど、ほかの事業がいっぱいできる。親が抜けてもいい状況というのをやって欲

親亡き後	<p>はい変わってくる訳よ..</p> <p>質を高めていく作業を居宅支援業者はやって、ほんとの生活が作り出せると思う。サービスタブだけじゃなしに、生活、その子の人生とかがあっていうことを作り出せる。</p>	<p>しい。そのためにはまだあと、ちょっとのあいだがんばらな。</p> <p>自分が死んだ後のことまで考えながら、今生きたないね。</p>
------	--	---

Jさん 52 父親 会社役員 東京都居住

お子さん 20 男性 脳性麻痺と知的障害 福祉作業所利用 自宅居住

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>生後6ヶ月。保健所の半年検診きっかけ。ほっとくと寝たきりになると言われた。仕事していても落ち着かなかった。十二指腸と胃潰瘍に罹った不憫だね。認めると、張りつめた糸が切れるような、気があった。子どものことで自分がやり残したことがあると思ったら、きつと幸せになれない。</p> <p>歩けるようになった4歳の時はうれしかった。ポケベルが鳴るとどきとする。この20年間は彼中心の人生でした。</p>	<p>一番信頼していた、といっても半ば友達のような前の会社の上司に全て話した</p> <p>知り合いにつてがあれば電話かけた。</p> <p>生後6ヶ月から、今も京都の先生をずっと頼りにしてリハビリと体操についてはやっている。</p> <p>子どものことを親以上によく考えてくれる人、現れますよね 自分の力じゃないよね リハビリの先生もそうだし、小児神経の先生、もう20年以上もやっている。</p>	<p>先生のお蔭で養護学校行っているときはすごくしつかりしていて、一人でバスにのって家の近くのバス停までくることができた。作業所へ行ってからダメになって、作業所へ行く選択肢として、寮みたいなのところにいれちゃおうかと思ったけど、やっぱり一人で寝泊りできないと。ダメみたいだった。</p>	<p>障害を認めるよりはもう少しやれることはなんでもやって、可能性を追求するほうにいった</p> <p>普通学級に行かせる会に入って教育委員会に入った。転職し、スケジュールは自分で作れた。リハビリのときは午前中休んで一緒に行く、会合、PTAや授業参観、必ず行きました、中学校の遠足も一緒にバスに乗ってくれと言われて。</p>
現在	<p>人間のやさしさとか親切とか、そういうものにたいしては、あの、心底ありがたう思う</p> <p>そこの中に飛び込んで、そこで開けるって、そんな気がする。</p> <p>世の中は銭金とかじゃなくてほんとにこころのやさしい人がたくさんいるということを知った。母親も大変だろうと思う。</p> <p>上の子と同じ感じていたら、自分は気楽な反面、つまんねーかなーと思う。やっぱり彼の縁で、世界が広がっています。</p>	<p>普通小中いったので、道路で昔の友達とかに、おーいと声かけたり、という世界はあるんですよ</p> <p>ね、マンションの中はまあまあ知り合いがいる。</p>	<p>三輪自転車を15分くらい漕いで、作業所へ自分で通っている。風呂もトイレも自分でやる。問題がおおいにある。小さいときから、一人でいることができない。ガイドヘルパーの方たちともすぐ友達になる。一人にしておいたらパニックを起こします。</p> <p>今、完全に自分ができないことはやらなくていい</p>	<p>馬にも乗ったりするのは、あきらめずにやろうというのが、自分自身の生き方にもなっている。</p> <p>いろんな刺激が重なって親も変化する。乗馬センタープラスαの施設を作り、社会の中で単なる乗馬センターから発展した形で将来かわっていく場ができれば20年寿命がのびるな、と思ったのね、自分がなくなった後</p>

これから	彼が経済的な部分では、何とかやりくりして生きていかれるような、基盤という部分を一つ一つくなくちやいけないなど思っているんですね。今死んだら大変なことになる気はするんですけど、65歳くらいまでが、一生懸命働こうと思っている。		とっているからね もう20年一緒だから、親と子の関係も甘えが出ているので、どうか環境的なものを変えないと、厳しい。親元離れて、寮にはいるとか、そういうところを見つける。	20年。 乗馬センタープラスαの施設を作って、発展した形で場ができればいい。 ファイナンシャルプランナーの資格取った。将来的に福祉の世界でボランティアでやれたらいいなという気持ちがあるので。
親亡き後				自分の死後、年金と経済的な基盤のために残した金を成年後見人をお願いする。はやく住宅ローン返す。娘にはたよらない。

Kさん 51 母親 パート勤務 新潟県居住

お子さん 18 女性 知的障害 福祉作業所利用 自宅居住 新潟県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	3歳、予防接種で女医に言われ、すごいショックだった。女医が淡々と憎たらしい言い方する。やーな感じ。帰りに悔しくて、今でも覚えてる。正直、心の中にね、疎ましいという気持ちもあった、あの頃。	新聞に出ていた保育園の先生を訪ねて手紙や本ももらった。それで救われたの。小学校は新卒の先生でいつも娘を抱っこしてた。4年生と6年生の兄弟が給食が終ったら薬を飲ませてくれた。面倒見てもらいました。	離すときって、この高等部の3年間しかないだろうなと思ったから、有無を言わず、寮に入れた。大人になりました。	「過保護ぐらいいにかわいがりなさい」と読んだときに、この子は怖がりそうなものに対しては、すぐ抱っこして、「大丈夫、怖くないから、お母さん抱っこするから」。あとは何にもしなかった。
現在	泣いちゃうから、子どもの話しをしないようにしている。かわいそうだなと思うのは同年代の友達と話すことがないこと。うるさいというから、反抗期かな。ほんとうは心配したい気持ちがあるけど、考えられない。今でも精一杯だから。	気分よく仕事に行くってことは、よかったなと思います。	昼間は作業所行って、家の手伝いや音楽聴いたり。自立は子どもだけで暮らすこと。そのためになんかできそうなことを探し、基礎でも作ってやりたいけど、考えたことない。障害のある子達には選択肢少なすぎる。なにもない。	こんちくしょう、と思ったことは今思うと、自分だけがそう思ったのかも…。この子がいたから私自身が成長したとかさ、まったくくない。
これから		お金があれば、引っ越したい。P県の福祉は遅れているから。障害者のグループの人たちとも接し、ボランティアもさせたい。景気さえよくな	普通の女の人が成長する様に生きてほしい。寮を出て家に戻ったが、友達が少ない。結婚は考えない。考えら	

親亡き後	考えたことないな。別に考えたってしょうがないし。自分が長生きすると思ってる。	って、需要があれば子ども達の出っていく場面は多くなる。 きょうだいは何かにつけサポートするようになるなら、いいけど。それは望みだ。	れない。 きょうだいの近くにいる自分で起きて、自分で食べて、自分ね、作ってご飯食べて、洗濯が自分ができるならば。
------	--	--	---

Lさん 51 父親 菓子製造業 新潟県居住

お子さん 18 男性 知的障害 肢体不自由 無職 自宅居住 新潟県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	兄がダウン症ですからお袋とは、障害が残るのだったらと話しました。病院の見舞から帰って子どもの様子を聞かれと辛かった。癲癇も含め知能の程度が一番心配だった。今まで一番切なかったのは、養護学校寄宿舎へ泊まらない、学校へ行かないといったとき。小学校と中学の時に1回いじめられた。寄宿舎から、僕の居場所がないと電話してきた。ショックだったし、本人もそうとう不安定になった。母親が出かけようとする、行くなと言う。	医者に対する不信があり、知人は訴えればよかったという人もいました。障害の子が理学療法とか作業療法をやる小児医療センターに行くといろんなお母さんがいて、共通した子どものことで、話したり、遊びに行ったりして、よかった。地元の小学校の先生はひじょうに一生懸命でした。障害を持った子は先生と親とよくコミュニケーションとらなければだめといった。お母さんばかりじゃなくお父さんともいわれた。	養護学校のととき寮に泊まるの嫌だと言って泊まらなかった。 養護学校の時の寄宿舎のトラウマがある。	障害は残るでしょうといわれ、覚悟しました。障害があろうが死んでしまえばそれでおわりですから、障害があっても生きていけば楽しいこともあると考えました。ひょっとしてよくなるかと微かな望みみたいなものを持ちながら育ててきたような感じがします。T町手をつなぐ親の会を保護者両親と先生方で、作り始めた。
現在	障害があると受け止めていますけど、かわいそうだとか、これができないからダメだとはしない。行政は期待できない。あまりあせらない様ことは思うが、母親は、「お父さん何とか、何とかしてよ」と言ってる	地域はそれほど関心がなないけれど、障害者学級ができたことから子どもたちはある程度変わってきたと思います。	一人で生活できる、が自立と考えている。今の様子では、離れられるのかな、という感じです。手が汚れないから、普通の仕事は無理。昼間は部屋で歌ったり、ビデオを見たり。インターネットで、歌手がなんかのホームページを見たりDVD見たりしてる 福祉作業所は手がぶれるので行かない。ことばははっきりしない。人の大	障害があろうがなからうが、自分の一生は一生ですから。 もちろんできないこと、苦手のことはあるでしょうけども、それはそれとして、やればいいんで。人生全体をある程度いそがなくてもいいんだと考えるようになった

これから	がんばりすぎたり、無理もさせたくない。町の意識は上がらない。子どもに持つところになってもらいたいのと欲がある感じがします。長い一生だから、本人がやりたいとき勤めればよい。		勢の場所、暗い場所、だめです 完全に一人生活は今は無理。サポートしてくれる人がいないとダメ。ボランティアの方々がいるので、可能でしょうけど、母親依存症的な部分がありますから、やはり、町で親と一緒にという形になるのでは。
親亡き後		泊まれないというのが、一番の心配。クリヤしてほしい。親が亡くなった場合に、ある程度入れる施設(グループホームも含めて)があると思う。できないとなると地域が、町がやる状況ではないから、家に一人であることになる。	きょうだいにはめんどう見てもらいたいという気持ちはありますけど、そういうのは当てにするなよ、と言ってます。矛盾してるけども。きょうだいは当てにしないほうがよいと思う。

Mさん 49 母親 NPO 法人理事 東京都居住

お子さん 21 女性 レット症候群 デイサービス利用 自宅居住 東京都

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	1歳ころ、病院何ヶ所も行き始める。一番不安で、うっだった。1歳7ヶ月精神発達遅滞とはっきり宣告され、目の前真っ暗。帰り道、親子で奥多摩へ行って消えたいと思った。数日後にはそれならそれではと、神様からの子どもと思う。夫はかなりショックを受けたみたいですがまったく自然体で「あーそうなんだ」という一言でした。	1歳7ヶ月ころT療育園に誘われ親子で行った。何ヶ月後に普通の保育園に移ってもかまいませんかと相談に行ったら、「あのお母さんまだ普通の子どもに戻ると思っている」と誤解を受けたみたい。相談に行ったのはそこに1回ぐらい。ほとんど悩まず、相談していい。学校の先生とはかなり親密にいろいろお願いをしました。医師との連携もよかったです。	どこまでを大人扱いして、どこまで保護したらいいのかわいつも課題でした。全介助の手助けをしても自分の持ち物、赤ちゃんみたくいなかんじの育て方はよくない、いつもいつも考えながら意識だけははっきり、本人に失礼がないようにという感覚でした。私物化しちゃいけないという感覚です。	専業主婦だったが、長年の夢だったので、このNPOの喫茶店私たちは親仲間はかなり苦勞して手に入れたんです。このフロアも福祉団体とかにやっていたらこうという話が最初からあった、別に何持つつかれる部分はないんですが、ねたまれ、嫌がらせを受け、ありましたよ。
現在	娘の気持ちのよい寝顔とかを見ながら、ほんとにありがたい、もうあなたのおかげで、本当に人生だと思ふ。罪のない表	病院にはずっと月1回ぐらい。いい先生に出会っている。	月曜日から金曜日まで10時から3時まではデイサービス。家に帰るのは4時過ぎ。5時半までは昼寝。夕	NPO法人をみんなで作った。画期的。お互いに、仲間。勉強も広げていくものがいっぱいあ

	<p>情を見ていると、本当に気持ちが洗われる。何なんでしょう。不思議な力。癒しの塊みたい。救われる。きっと気持ちにゆとりがあるから。ゆとりは娘がいるからです。</p>		<p>食7時まで、お風呂に入っ て、寝るばかり。そんな つまらない毎日。 養護学校在学時、土日や学 校の行事に出かけたりし た。親のほうの体力がなく なって土日2日も家にだ らっということもある。</p>	<p>る。だからこの可能性 を信じて、コミュニティ の中で大きな役割を果 たしたい。コミュニティ が今とてもいい。福祉団 体のネットワーク作り も努力している。</p>
これから	<p>望みは健康で、あれば一生自宅 で親子で暮らしたい。コミュニ ケーションできるなら、集団生 活やグループホームも考えた い。迷っているところですよ ね。</p> <p>もう少し時間がかかる。これか ら考えたり。いろいろ見ても迷 っている。障がいの程度がある ゆえに迷っているんですよ</p>		<p>娘にとって自立というのは どういうことだろうかとい うのは本当に難しいですよ ね。ずっと考えつづけてい るのですが、というのはや はり本人に酷な感じがする んですよ。やはり自分の意 思も上手に伝えられない。 ですから、本人がどうい う生活をしたいか、だれとお 付き合いをしたいか、10 0%分かっていないわけ ですよ</p>	<p>娘の自立は本当に難し いが、精一杯動いてあら ゆることを吸収してお けば必ず道は開ける。本 人の意思が確認しよう がないので。私の気持ち で本人の生活を勝手に 決めるのが酷という感 じですよ</p>
親亡き後			<p>一番の理想は、息子が引き 取って、面倒を見てくれ たら。夢です。もちろん息子 のお嫁さんも同じ気持ち で、妹を見ましようかと一 緒に家族のように見てくれ たら一番夢だけど。そこま で望むのはちょっと、夢過 ぎますね。でも一番期待し ている。</p>	

Nさん 47 母親 パート勤務 新潟県居住

お子さん 19 男性 知的障害 二分脊髄 デイサービス利用 自宅居住 新潟県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>生まれた翌日何か変だなと。先 生からはっきり二分脊髄だと聞 いた。最初脳筋のことが心配で、 知的にも遅れるだろうと心配 したけど。即手術すれば、軽い 場合は普通に歩いて、普通の生 活ができる。重いとほんとに寝 たきりになってしまうと聞かさ</p>	<p>生後半年ぐらいから、小児科 通院で「今度訓練しましよ う」と。療育センターで訓練 もした。 養護高等部卒業して、今コロ ニーとリハビリセンターを 短期入所で使っている。結 局、私らがなんかあったとき</p>	<p>高等部から養護学校に 入って、3年間月曜日か ら金曜日まで寄宿舎に 入って、寮母さんが親代 わりになってもらって。 自分の意思で要求する ようになったのが自立 の一歩と思う。</p>	<p>二分脊髄となると、市民 病院の先生から、仲間の 会を紹介してもらい、状 態の情報を得て、訓練を したほうがいいといわ れた。ちょうど1歳前後 の時に3ヶ月母子入所 して、看護婦さんとか保</p>

	<p>れ、不安でした。 トラブルで何回も痙攣や手術の時もあり、不安でした。 3歳ぐらいの時に障害はもう受け入れています。寮に入ったとき、本人も不安でしたけども親も不安でしたね</p>	<p>に、泊まる場所をちょっと確保しておきたう。気持ちを支えてもらったのは、お医者さん、療育センターで一緒のお母さん、主人、同じ病気を持っている子の先輩の乗り越えてこられたお母さん方です。</p>	<p>母さん、他のお母さん方と関わり勉強していった感じです。 3歳過ぎるまではやっぱり不安で心配でした。2歳過ぎぐらいになって、ことばができた。保育に入ったぐらいで、他のお母さん方ともおなじにできる感じがありました。</p>	
現在		<p>福祉がいいとは言えないと思います。小学校とか中学校とか兄弟の学校の活動にもみんな連れていって、年代が近いお母さん方とかお父さん方はいろいろしてくれますけども、年配の人はね、声を掛けるくらい。</p>	<p>昼間は、コロニートリハビリセンターで、音楽活動とか牛乳パックではがき作りとか。夜はご自宅で家族と一緒に。多少留守番もちょっとはできます。</p>	<p>あの子を中心に私も動いているような感じです。別にそういう差別しないというか、そう言うのを言うとかえって、そういうのが差別と思われるかもしれないですけど、抵抗なくいろんな人とも関わられるようになった。</p>
これから		<p>本人が施設嫌の理由は、寝た状態で入れる、ストレッチャーのお風呂に入ることだった.. 本人は寝て入りたくない。家にいけば普通のお風呂で、座位で洗って、そのまま、自分でつかまって暖まっていられる子だから。</p>	<p>あんまりいれたくはないし、本人ももうやだというけど、訪問看護とか使えば家にいられるでしょうけども、きょうだいはどこまで面倒見られるかちょっと分からないです。</p>	<p>いろんな人に関わってもらって、自分のことが言えるようになれば、結局施設に入っても大丈夫。</p>
親亡き後		<p>最初はね、泊まるの嫌だとか言ってたけど寄宿舎の経験もあるから、施設というのはそんなに苦にはなっていないかな、と思うし。家に看護婦さんが来て、お風呂とか介助してもらって、過ごせるようにと思うけども、難しいんじゃないかなと…。</p>	<p>将来的に親がそういうことができなくなれば、施設なのかなという。けど、それでもちゃんと家でも生活できる場を作っておきたい。作ってもらいたいとか。</p>	

Oさん 45 母親 帽子店経営 福岡県居住

お子さん 18 男性 ダウン症 養護学校高等部3年生 自宅居住 福岡県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>私たちがいなくなったら、どうなるんだろうっていう、なんかもうずいぶん先の方に、一番にそれを思いましたね。知的障害を伴うと分かっていたけど、毎日を生かしていくのが必死で悩みを抱えるという状態ではなかった。沈んだ気持ちで帰ってきて、いすに座りながら、おっぱい飲ましていたとき、飛行機が御巣鷹山に落ちて、テレビを見て、なんか不思議な気持ちになった。この人はハンディを負っているけど生きてるもんな、と思ったんですよ。ああ不思議だなあと思って。</p> <p>後悔しない状態で。それをおそれないで育てようと思った。家族の持っている不安はたぶん同じだった。は近かったかも知れないですね。</p> <p>障害そのものは悲しかったんですけどですね、固有名詞そのもので存在していました。受容するという言葉そのものが、上下関係があるような気がして、変だよなと思うときもあるくらい。意外とすぐだった、かもしれないですね。ほんとかわいいて、大事な存在だったということだけだった。</p>	<p>子どもと一緒に時間を3、40分過ごして、その後母子分離でお母さん達だけの話を。先生みたいな方がついてS大学の教育学部の先生が中心になって学生さんたちがしてくれて。無料で。すごくよかったです。同じ悩みを持つお母さんたちと話せたことがよかったですし、若い学生さん達が試行錯誤しながら、一生懸命にすごく爽やかで遊んでくれたりかまってくれたり、兄弟も一緒にいきますのでね。触れ合って、すごく充実していました。</p>	<p>昼間は、スクールバスで約30分ぐらいの県立の養護学校3年生。夜は自宅で親とご家族との生活です。普通の学級に入れて、50分の時間を過ごすのが心配になった時期もあった。周りの子達に迷惑をかけないで、時間をつぶす方法を身につけてくれた、いつのまにか。それが書くことだった。</p> <p>写したりもあるけど、自分の創作話してみたいなもの。もう支離滅裂です。文章として見れば摩訶不思議な世界です。そういうノートが何冊もたまっています。</p>	<p>大学の先生と小学校の先生がダウン症の親の会で、療育の場をつくって、土曜教室という名前で、やってるんだというのが新聞についてた。心臓の手術が終わった2、3ヶ月後にダウン症協会と両方に入会。遊びを中心にパズルっぽいとか、学生さんたちと先生でいろいろ試行錯誤しながら、その子の個性に合ったものをいろいろ作ってくれたりして。対象は赤ちゃんから小学校くらい、中学生もいたような気がする。結構充実していました。</p> <p>9年間普通学級の中で固有名詞で、お友達の間にもお友達のお母さん、それから私のお友達の間にも存在している。大正解だったなと思います。先生ともう一歩踏み込んだコミュニケーションをとらざるを得ない。個人的にも、先生、親という枠を越えたところで、話ができるくらい、お付き合いができるくらいでずいぶん違うと思う。</p>
現在	<p>活力源みたいな。幸せにしたいというベースがある。息子がいてくれたので、この世にある差別とか、根っここの部分では同じものなんだと気づかされた。マイナスの面は今のとこですけど、ほとんど感じ</p>	<p>障害者の福祉というものがまだまだ遅れていて、福祉というと、老人福祉の方が意識的には進んでいる。変える意味でも試行錯誤しながらやっている状態で町に住んで</p>	<p>誰かの何かの手助けがないと、助言がないと、やっていけないだろうというのは、たしかにある。できない部分を誰かがやってくれれば、障害</p>	<p>つい最近、市の男女参画の推進委員になった。積極的に取り組めたかな、という疑問はたしかにありますね。パワーをもらったのかな、行動力</p>

	ないですね	いる障害者は町で責任を持ちます、ということで始まっている。	児でなくなる。	かな、逆にちょっと怖くなるというか、不安になるぐらいにお兄ちゃん存在というのは大きかったですね。私の親としての使命は、面白い人生やっただとってくれる育て方をすればいいんだなって思えたときに、またそれを楽に言えるようになった。
これから			兄弟がどうやってくれるか分からないけど、私たちが元気な間は今のまんまで。 結婚願望が強い。可能であれば越したことはないと思うけれど、不安もいっぱいあるから、今のところ考えたくない。	
親亡き後		理想としては、兄弟が関わっていて欲しいという思いもある一方で、兄弟の人生がありますので負わせたくないという思いもある。一番卑怯なやり方かもしれないけど、洗脳していくのも一つの手かなと思ったりしてる。	グループホームという形があるから、それが一番幸せな形として思いはじめてます。社会人にもなる訳です。現実的になってきました。いづれは作っていかなくちゃいけないことになるかもしれないというのは、ぼつぼつ思い始めてます。 絵の教室行ってる時『僕はねえ、ダウン症だからねえ』としみじみ言ったそうです。	私たちが自然に作っていく家庭のような感じではありますけどね。 笑顔を作れる環境作りとか、楽しみとか。そういうものを本人が見つけていければね、見つけていく手助けができたりとか、そういう土台作りをこれからは重視していかないといいなと実感してますけど。

Pさん 44 母親 パート勤務 福岡県居住

お子さん 17 男性 知的障害 養護学校高等部3年生 自宅居住 福岡県

	心理	援助	子どもの自立	親の自立
過去	<p>3年保育でなんか違うなとわかった。ショックはあったけれど落ち込むまではなかった。</p> <p>7歳に小学校に上がって、連絡帳に先生が毎日書いてくる。お話ができなくて最初と最後までで中身が抜けている状態で。K 医大行き待合室で K 学園のパンフレットをみて、うすうす発達が遅れてるということが分かったから、言語の療法と運動の面で月8回行った。行ってからものすごく落ち込みました。</p> <p>主人に、夜、どうしよう、どうしよう、どうしよう、だけでした。上の子にもかわいそう。夜も眠れないときとかもありました。理事長が「後ろ振り返っても一緒だから、今から訓練しましょう」と言われたことにも、安心感あった。</p> <p>子どもの前では絶対泣いてはいけけない、と我慢に我慢して、断固として守るところは守らなきゃということを思いました。親の会に自分は入りたくないという拒否感があった</p>	<p>キリスト教の何かだった。生まれてくる子は、神様が、お父さんお母さんをちゃんと見て、この両親じゃないとダメだから、生まれてきてるといふ。それでふっきたといふか。それまではやっぱり、出すのがこら、恥ずかしかったんですけどね。それ聞いてから、あ、そうさそうさ、という感じで。6、7年間通ったおかげで、成長した。親がいても甘えてダメです。簡単な漢字、計算、喋りを上手にしてもらった。運動面もグループと個別があった。先生ともよかった。だんだん上達。早く行けばよかったと後悔しました。先生達もよかった。嬉しかったですね。ここまで思ってくれる先生がいたと思って。3年生のときに、通級始まったからそっちも行っていた。この人専用の、1年からの記録をファイルにつづって、先生達は申し送りしてほしい。5年生、6年生の担任はなんも考えていない先生で最悪でした。いつも一人だった。</p>	<p>本人はもうそれだけの知能はあるから、違うというの分かるから自分から引く面がものすごくある。自信がないと感じている。本人には分からない方が、救いだっただけかな、と思う。</p>	<p>K 学園でお母さんと友達になって、悩みを話したときに「本人に失礼、一生懸命してるとね」と言われて、ぱっと、分かった。「子どもに対して失礼なんだ。自分は分からないでも、一生懸命やっている」と思って。受け入れるというか、仕方がない。小さいときから、分かっていたから受け入れてた。今まで、親主体で恥ずかしいとかおかしいとか考えていた。この子主体で考えなきゃいけないなど。おとし私が入院。入院した日は、一日5、6回ぐらい電話していました。毎日。心配で、心配で。入院の時だけはどうしようと思えました。自分で認めたくないのもあったし、やっぱり自分は隠してるです。万引きと疑われて障害者の母親としては、負い目があるから、払っちゃう、信じてても、こころの隙間に、この子は絶対してないと確信持ったから、ここで守らなきゃいけないと思って言った。痛い勉強強でしょうけどね。</p>
現在			<p>一人で留守番できる。ひとり遊びが上手。CDとビデオと、外にはほとんど行かない。行くときは私と一緒に。高等部の3年生、家族と一緒に生活で</p>	<p>募金とか、なんとか、そんなのには行くようになりまし。障害者の番組はよく見るようになりました。何度も見て、ビデオにとって、</p>

これから	<p>今から先、私たちがいなくなつたとき、姉に負担をかけないよ うにやらなければいけない。 でもやっぱり離れきれないとい うか。ああ、分からない、私も その時になってみなければ。最 後は、この人を離すのもあきら め、みたいになりますよね。本 人のためと言ってるけど、自分 の満足感でしょうか。</p>	<p>す., 少しは成長もした のかな, お母さんがいな ければいけないで, けっ こうできるようになるか らですね. お母さんから 離れて, 生きられんもん ね. ふつうの時は 来年就職だから, 寮のあ るところ絶対入りたく ない, と言う. 泊まる ところは絶対嫌よと言う.</p>	<p>親の希望としてはグル ープホームを… やっぱ りお姉ちゃんに負担ば っかりかけられないし. うちの上の子は看護師 で受け入れている. 安心 もあるけど, 負担はかけ られない. いいのかな あ, という感じですね. グループホームに行っ て, ひとりで, 自立でき るなら, 一番, いいこと だ. お料理面も少しはでき る. 好きです. 親の会は苦手, 拒否がす ごかった. 今から先はそれが大事 よね, ということがひし ひしと分かってきて, や っと変わってきたとい うかぬ.</p>
親亡き後		<p>親がいなくなって悲し いだろうけど, いなけれ ばいけないで, どうすれば 自分がうまく生活して いけるかというのを本 能的に見極めていくん じゃないだろうかと思 う. 安心ですね. 実際 になってみなければ分 からないけど.</p>	

