

論文

発達障害者の母親に見るケア責任の変化

——原因責任から結果責任へ——

西岡知香*

1 はじめに

発達障害者の母親はどんなケア責任を負っているのか。発達障害は、その特性に応じた支援が大切とされる障害である。現在、発達障害は、医療の対象であり、かつ支援の対象でもある。見た目ではその障害は分かりにくく、程度や内容も人それぞれで、障害の範囲は広く、個別性の高い障害であるが、2000年代にはその障害像はレッテルとして爆発的に流布し、一定程度のイメージが共有されている状況がある。¹

本論では、発達障害者の母親のケア責任について考察する。それは、発達障害が脳の器質的な障害であるとの理解によって、変化したのだろうか。また、障害者家族や子育てにおけるケア責任とどう異なるのか。本論では発達障害を持つ子の母親に対してインタビュー調査を行い、その語りから現在の発達障害者の母親が担うケア責任の有り様を分析する。

1.2 ケア責任

障害者家族の先行研究において言及されてきた「ケア責任」をいくつか簡単に振り返りたい。中根（2006）は、知的障害者家族がケアを抱え込み、やがて老いて世話をできなくなることが常に問題となってきたことを、「親なき後問題」として扱っている。要田（1999）は、障害を持つ子を産んだ罪悪感が、母親を「国家のエージェント」にするといった。（要田 1999:77）土屋（2020）は、障害を持つ子どもを産んだ罪責感から、母親による介助役割の引き受けが見られるという。障害者家族の先行研究では、ケア責任について語られるとき、母親の罪悪感や罪責感といった言葉が語られている。

一方、障害をもたない子どもの、子育てにおける母親のケア責任についての先行研究では、本田（2005）が、新自由主義的社会で価値があるとされるコミュニケーション能力や責任感等の「ポスト近代型能力」は、家庭において母親が子どもにそれを獲得させるための役割を中心的に担っているという。山根（2017）は、震災から避難した家族において、ケア責任が、子どもの健康のマネジメントをする母親に課される様子を分析し、メディア言説もケア責任を母親に集中させていると述べた。藤原（2006）は、重度心身障害児の母親の研究において、支援や教育の場面における母親の決定と責任について述べている。

発達障害者の母親のケア責任はどうだろうか。発達障害には、それまでも知的障害、精神薄弱、精神遅滞とされたものだけでなく、現在では、知的制約はないが、社会性の障害がある等の広い障害像が含まれる。また、身体障害や重度の知的障害のように日常的・包括的な介助、身体的な介助は必要としないことも多く、その特性から、社会性に関する支援や、理解の仕方の方策といった支援が中心となる場合もある。発達障害を持つ子の支援は、脳の機能の障害であるとの理解に基づき、その器質的要因からもたらされる特性を知ることが基本とし、早期から療育を行い、発達を促し、社会生活上必要になる点において苦手を補い、環境を調整し、特性を伸ばすという視点で行

キーワード：発達障害、母親、ケア責任、選択

*立命館大学大学院先端総合学術研究科 2019年度入学 公共領域

われる。つまり、医療により治療するものとしてではなく、本人が生きていきやすくなるよう、実際に環境調整をしたり、具体的に対処法や代替法を身につけることが目指される。このような支援のあり方において、医療や福祉、教育といった様々な場面で、母親は、支援の方向性やその具体的な内容に関し、発達障害を持つ子の一番近くにおり、本人をよく知る存在として中心的に関わることとなる。総務省評価局が実施した、「発達障害者支援に関する行政評価・監視（平成29年1月）」においては、発達障害ではないかと思われる児童に対する支援が開始されていない理由として、現場の担当者たちが、「保護者の理解がない」ことを多数挙げている。このような言説は、発達障害者支援において、専門家から母親に対し、支援への積極的な関わりが求められていることを表している。²

上記のような支援のあり方が目指され、そこで母親の役割が積極的に求められる状況で、発達障害における母親のケア責任は、障害者家族や子育て、重度心身障害児のケア責任とどのような相違があるのだろうか。

1.3 ベッテルハイム「冷蔵庫マザー」

発達障害に関するケア責任の歴史においては、ベッテルハイムが自閉症児の母親を「冷蔵庫マザー」と呼んだ言葉が有名である。

1960年代、アメリカでは、ヨーロッパから戦争を逃れてやってきた精神分析医の影響により、精神科医療において精神分析がトレンドとなっていた。自閉症に関しても、精神分析的なとらえがなされ、中でも、ブルーノ・ベッテルハイムは、自閉症を心因的なものであるとする「心因論説」を世に広めた一人であった。ベッテルハイム（1973）は、自閉症を先天的なものではなく、本心では自閉症児を「いなければいい」と思っている母親が原因で生じるものであるとした。そして、このような母親を、「冷蔵庫マザー」と呼び、自閉症児を親から切り離し、面会できない治療環境に隔離し、施設の職員との関わりによって養育し直すことで、正常に成長させることができると主張した。

1970年代になると、マイケル・ラターの遺伝子学研究をはじめとする、生物学的理解が進んだことに伴い、自閉症の心因論的理解は間違いであるとされ、「冷蔵庫マザー」という言葉も、誤ったものとの認識が広まっていった。自閉症を生物学的に理解する流れは、発達障害が器質的原因によるとの方向での理解を深めていった。³

立岩真也（2014）は、これらの経過を振り返り、生物学的知に基づいて自閉症の原因が母親の愛情の問題ではないとされたことで、母親たちは一旦「免責」されたと述べる。重ねて立岩は、「親が原因でなくても、親がすべきことが残ること、さらに増えることがある。」（立岩2014:170）という。母親の責任には、生物学的知がもたらした「免責」によって一旦終わった部分と、なおかつ残った部分、さらに増えた部分があるという。本論では、立岩の言う「親がすべきこと」「さらに増えること」が具体的にどのようにあるのかを、現在の発達障害者の母親の「ケア責任」としてとらえ、それがどのように課されているものなのか、インタビュー調査によって考察したい。

2 母親へのインタビュー調査

2.1 発達障害児者の母親たち

インタビューは、令和2年6月から同年12月にかけて、発達障害児者の親の会の協力と、知人の紹介によって行った。この親の会では、個別相談、会員のニーズに基づく支援方法を学ぶ勉強会の開催、講演会への講師派遣、障害福祉サービスの事業所見学、成年後見制度や各種制度に関する勉強会等、幅広い活動を行っている。会員同士の助け合い、知恵の伝達場となっており、心理的支えの役割も大きい。

インタビュー調査の依頼に応じてくれた7名のうち、5名は同会会員であり、同会の活動において、会員への相談や会における講師役を務めることもある先輩的な存在である。それゆえ、自身の子どもを通じての個別の経験だけではなく、発達障害についての理解は広く、制度や支援方法に関する知識も豊富である。また、非会員の2名は、それぞれ福祉分野で働いており、同じく自身の子どもに関する経験だけでなく、障害、高齢者、児童といった福祉についての知見がある。7名は全員女性で、発達障害を持つ子どもがおり、子どもの年齢は、学童期から成人までと幅広く、診断名、発達障害の程度、必要な支援の内容は、子どもによって異なる。それらは、母親の自己申告によった。

インタビューでは、母親自身の人生、発達障害者支援における保護者の役割、という2つの質問事項を設定した。

語りの内容を要因に分類し整理したところ、7人に共通した語りには、「医療の語り」と「支援の語り」があることがわかった。本論では、7人全員の母親が言及した医療と支援の語りから、発達障害を持つ子を育てる母親が、どのようなケア責任を担っているのか、またそのケア責任がどのような構造をしているのかを考察した。

2.2 「医療の語り」

発達障害児者支援の開始は、そのタイミングは人によっていろいろであるが、大抵は、医療による診断を経ることとなる。困った状態（困っているのは本人だけでなく、家族や周囲の人である場合もある。）の要因として、発達障害が関連していると考えられるかどうか、医療における診断に基づいて発達障害児者支援が始まる場合が多い。このように、支援の入口であり、また支援の方向性を決めるものとなる医療に関する母親たちの語りを見たい。（ ）内は筆者の発言、〔 〕は筆者による注である。

2.2.1 Cさん「診断」

Cさんには、重度自閉症の長女と、軽度知的障害の三女がいる。Cさんは、当初、長女が他の子どもと違うかもしれないと悩んで、いろいろな医療機関、相談機関に通ったと述べた。

で、やっぱり1歳半健診とかで、『様子見ましょう。』やったんですね。言葉が出ないのと、指差しが出てないのとで引っかかって。

（どんな気持ちで、）私はどちらかという受け入れられない方だったんで、違う違う、大丈夫って、思おうとしていた。やっぱり、ちょっと受け入れられないというのがあった。障害を。

1歳半で言葉が出なくて、指差しがなくて、公園で走り回ってて、引き出しからものを出してて、今なら絶対自閉やろって思うんですけど、その頃は、この子は違うって。そう思いたかったのか、思っていたのか。

そこで引っかかって、小児科の中で発達心理とか、相談とかがあったので。□□病院にあったんです。かかっていたんですけど、小児科で、そこに週1回発達の先生が来てたんです。確か△大学から来ていた先生で、病院でも走り回っていたんですけど、『この子、自閉じゃなかったら何なん。』って言われたんですよ。ちょっと待って、って思って。『この子、自閉じゃなかったら何なん。』で。

（はっきり言った先生は、）そうですね、その先生だけでしたね、はっきり言ったのは。育てにくいと言われてたり、あともう1軒、医療センターにも行ったんですけど、『もしもしようね。』って言ったら服を自分から上げたんですね。『自閉の子はこんなことしないから自閉じゃない。』とかね。

（惑いますね）どう見ても自閉なんです、今思ったら。だから信じたかったんですね、違うってことを。

Cさんは、長女の自閉症を受け入れるまでに、複数の医療機関や相談機関を訪れている。そしてその時のエピソードや診察で言われた言葉を記憶している。はっきりと自閉症だと診断されたこともあれば、されなかったこともあり、Cさんは長女の障害を信じたくない気持ちと共に色々な機関を訪れた。Cさんは、自身が長女の自閉症を受け入れた経過について語った。

でも児童相談所では断定しないじゃないですか。自閉傾向って言われて、その時、たまたま主人も休みで一緒に行ってもらったんですね、ちょっとショックは受けてたみたいですけど。

で、私は、そこでホッとした、よかったっていう友達もいるんですよ、（よく聞きますね、診断がついてホッとしたと）私はホッとしなかったんですね。なんで、ってまだまだ足搔いていた。

それで自閉のことをいっぱい調べて、名前を呼んでも振り向かないとか、項目があって、大丈夫やんて思いたかった。まだそこでも思いたかったんですね、

それが2歳半くらい。それで、ちょっとP園福祉型児童発達支援センター、そろそろ次の進路というか、保育所にするかでP園を見学に行ったんですね。みんな楽しそうにしてたんですけど、見に行っても、まだ自分の中で踏み切れないというか。

私はP園でははくで、3年保育の地域の保育所に入れたんですけど、入園式はおとなしくて、座ってたんですけど、次の日から裸で園庭走り回って、もう、そこで、自分の中で、違う、自閉や、って切り替えたんです。遅いんです。入園して次の日にやっぱりみんなと全然違うって思って、
そこからちょっとずつ。その、自閉の支援の方に行かないといけないと自分の中で切り替えた。

Cさんは、長女が1歳半健診で指摘されてから、3歳で保育所に入園するまで、幾つもの医療機関、相談機関に足を運んでいる。自閉症だと診断したのは1つの医療機関だけで、あとはそれほどはっきりとした判断はされなかったという。なかなか自閉症であることを受け入れられなかったCさんが、自身でそれを受け入れようと切り替えるには、それらの幾つもの診断や相談を経るだけでなく、自身が納得する必要があることがわかる。自閉症であると診断された時に、これまでの大変さの理由が分かって「ホッとした」という体験をよく聞くことがある。しかしCさんは、そうは思わなかった。その機会も、Cさんの納得の機会とはならなかった。Cさん自身の納得は、Cさんが調べ、診察を受け、相談した経過ののち、入園式翌日の本人の他の子と異なる姿を見た時に訪れた。なぜCさんは納得する必要があるか。それはケア責任と強く関連している。Cさんは診断を受け入れてからは「自閉の支援の方に行かないといけないと自分の中で切り替えた」という。医療における診断を受け入れることは、母親として障害を受け入れ、これから始まる支援に向けて気持ちも実際の行動も切り替えていくことである。それは、これからの一般とは異なるであろう子育ての方向性に、責任を負っていくことを意味する。診断を受け入れることは、同時に母親として子どもの障害に対するケア責任を負うことを決定付ける、そのようなひとつの機会、ひとつの行為なのである。自らの選択によりケア責任を負うことのために、Cさんには納得が必要であったといえる。

2.2.2 Bさん「受診」

Bさんには、発達障害グレーゾーンの長男と自閉スペクトラム症の次男、軽度知的障害の長女がいる。次の語りは長男と次男の受診について述べたものである。

(服薬するかはBさんが決める?) 病院の先生が出す薬やから間違いないって思う。今しんどいやから、飲んで楽になるなら、それで、今がマシになるならいいかなって。

小学校の時からいろんな薬を試して、この子〔長男〕は薬ではないなってなって、カウンセリングにつながって、初めは無理矢理連れて行った。今では、長男が自分で予約して行くようになった。そこまでするようになるには、自分〔Bさん〕でやるしかない。ストレスは溜まる。

(そのマネジメントは大変?) それは大変。でも、それは自分がそういうのが苦手だったから、今その試練を与えられているって思ってやってる。

Bさんは、医者が出す薬は間違いないだろうと考え、本人らが楽になるならとの思いから服薬を受け入れる。服薬するのがいいのか、良くなるのか、医療的なことは、一般的に母親では分からないことが多いだろう。Bさんの、この「医者が出す薬は間違いない」という言葉は、決して主治医への信頼によるニュアンスではない。医療からの提案に対する、やってみるしかない、試してみる他ないという、母親が自身を納得させるための言葉である。医療の素人である母親が服薬の可否を決定しなければいけない状況で、受け入れるための落とし所としての言葉なのである。長男には薬ではなくカウンセリングがいいという結論は、数年間における試行錯誤の結果である。Bさんはその都度、医療における方針を、最終的には親として決めてきたのである。それは薬を試すかどうかだけでなく、子どもに対する医療の実施、継続にも関わる。Bさんはその長年にわたるマネジメントの大変さを、自身の試練という言葉で述べた。発達障害者の医療に関して、本人が子どもの場合、大抵は、最終的な判断や決定は親に任される。医療者は、専門的な意見を述べるが、例えばBさんが言うような、「服薬するかどうか」といったことについての最終的な方針は、親の選択、決定が必要とされる。母親が選択し、決定するとき、その行為は母親を責任の主体にする。Bさんの納得のプロセスは結果として、母親をケア責任に紐づけていく。

2.2.3 Fさん「服薬」

Fさんは、自閉スペクトラム症の長男と、中度自閉症の次男がいる。長男が中学生の頃、睡眠障害で睡眠薬を飲むこととなった時のことを振り返って述べた。

(長男と次男との違いで苦労したことありますか) 全く違うから。全く違う子育てしないとけないと思って。

私は家で宿題見たりとかするの絶対無理で、忙しいし、次男がいるし。次男がいるってだけで、家の中で勉強なんかできないから、外でやってきてほしいと思って、学研のね、近所でいいよって友達が言ってくれたので、じゃあそこ行かせるわって行って、ほったらかしですわ。

ずっと行かせてたら、そこの先生いい先生やなって思ってたんやけど、長男が中学になってから、相談したんですね、『ちょっと寝られないから、検査受けたりしてるんです、マイスリーっていう薬を飲まそうと思ってるんです、そういう感じなんです、最近。』で言ったら、そこの先生、もともと薬剤師やったんですよ。薬剤師さんで、『そんな睡眠薬なんか、今時そんな言ってるの日本人だけ。もうアメリカ人なんか風邪薬みたいに飲んでるから今は必要なら飲むのよ。』って。

めっちゃホッとしてね。めっちゃ悩んだ。癖になったらどうしようとか。子供に薬なんて、って思っていたから、そう言ってもらってすごく。

Fさんは、長男の不眠に対して、薬を使用することに不安があったと述べた。それは、医療的な選択を、どう判断していいかわからないことから来る。しかし、Fさんの不安は、長男の塾の先生の言葉で軽くなった。確かに、その塾の先生は薬剤師資格を持っていたが、Fさんが得たこの安心は、その資格がもたらす説得力としてよりも、以前からFさん自身が好意的に感じていた、長男のことをよく知っている人物からの言葉だったからである。その人の言葉だったから、Fさんの安心と納得に届いたのである。Cさん、Bさんと同様に、服薬に向けたFさん自身の納得というプロセスも、選択する主体に発生する責任を負っていくために必要であった。「子どもに薬なんて」という思いがありつつ、不眠を改善するために服薬すべきかどうか、その点に関する選択＝決定は、同時に服薬を選ぶことによって生じる責任を同時にFさんに負わせていくものとなる。

2.2.4 「医療の語り」まとめ

子どもの医療に関する決定は、身体疾患であっても通常親が関与するものである。とはいえ、発達障害の医療は、身体的不調の治療とはやはり異なるだろう。受診するのは児童精神科が中心であり、そこでの医療は、治療において目指す結果が明らかな身体疾患よりも、一層母親にとって判断しにくいものだといえる。また、医療が導入されるきっかけが、困りごとや、集団における不適応や不具合等のトラブルである場合もあることを考えると、そういった社会的な事情も含む問題に、本人への医療で対処すべきものなのかという母親の迷いや不安も想像できる。

「医療の語り」に見た、Cさん、Bさん、Fさんの3人の語り共通して見られるのは、母親たちの、不安や迷いを経て、医療に関する選択に至るための経過である。母親たちが診断や服薬といった医療からの判断や提案を受け入れるには、何かしらの母親自身の納得、いわば自己正当化が必要であった。それらは、繰り返された受診や相談の後にやってくる機会であったり、本人が楽になるならという思いや専門職一般としての尊重、本人のことをよく知る人からのひと言からもたらされており、専門家らの意見等からはなかった。なぜそのような納得のプロセスが必要になるのか。それは、選択をし、決定することが、ケア責任を負う主体を形成する機会となるからである。選択するという行為が、責任を負う主体を作っていく。選択することが結果的に、母親が主体的にケア責任を負っているかのように見せていくのである。選択の機会において、母親は、自身における不安や迷いを持ちつつ、自身が納得を感じることができる事柄をとっかかりに発達障害を持つ子の医療に関する責任の主体となることを引き受けていく。母親の納得は、ケア責任を負っていくプロセスなのである。

医療へのアクセスは、それだけでも煩雑な手続きを要する。児童精神科医療機関への初診予約に、年単位の待機があることもある。受診する本人の心境や説明にも配慮が必要である。Bさんは長男と次男の受診や服薬に関するマネジメントを試練だと表現した。単純な手続きだけを考えても、医療へのアクセスは煩雑である。受診を勧めら

れば、どんな医療機関があるのか調べるだろう。評判を集めたり、詳しくそうな人に聞いてみたり、連れて行ける距離、時間帯にやっているかどうか、初診までの待ち期間はどの程度か。インターネットで検索してみれば、膨大な情報が押し寄せる。それらの中から1つずつ選択する必要がある。それは、自身の子どもに関して、発達障害があるとどうなるのか、これからどうしたらいいのかという混乱や不安の中で並行して行われる、数々の手続きと選択である。医療に関する数々の選択は、母親をケア責任の主体にしていく。

2.3 「支援の語り」

次に、インタビューで母親たちから重複して聞かれた、「支援の語り」を見ていきたい。発達障害における支援は、障害を持つ本人の人生のタイミングによって、内容や目的が異なってくる。支援は、本人の特性や状況を基に支援に必要なものを検討し、調整する必要がある。それが子どもの場合なら、本人について一番よく知る存在である母親が、必要な支援に関する働きかけや、手続きの開始や更新、具体的な支援内容のマネジメントといった各種調整の役割を担う。選択や調整は大きなことから小さなことまで日常的にたくさんある。

2.3.1 Dさん 4年制大学

Dさんには、重度自閉症の長男がいる。Dさんは、近隣の発達障害を持つだろうと思われる男子児童について、次のように述べた。

小学校1年生の時に、私、担任の先生から相談されたんです。『〇〇君、発達障害だと思うんです。ちょっと知的もあると思うんです。支援教室に入った方がいいと思うんですけど、私今から言いに行こうと思うんです。』って。

(先生から?) そう。で、『あちらのご家庭のお父さんとお母さんどうですかね。理解してもらえますかね。』って言われたんです。『わからないですけど、地域の中ではすごく活動されているお父さんだから、情報も知っているだろうから、すごく拒絶されることはないんじゃないですか。子どもさんのことも大事に思っておられるご家庭だし。』って私も安易に言ってしまったんですけど。

行ったら、お父さんにめっちゃめっちゃ怒られたみたいで、『先生がそういうなら、俺はいいけど、でも嫁が悲しむから絶対支援教室には入れない。』って。で、結局その子は支援教室には入らず、卒業しました。

でも、この前、その子に会ったんです。『元気にしてるん? もうすぐ大学やん、どうすんの、進路?』って聞いたら、『大学決まりました。』『頑張ったんやね、どこ決まったん?』『××大学です。推薦で決まりました。』って。

そこ兄弟がいて、みんなふわっとしているけど、他の子は発達とは言われたことがなくて、その子だけなんですけど、支援教室に誘われて、入らんって抵抗したその子が、初めてその家で四大に入るっていう。結局これは、お母さんたちが支援を受け入れなくても成功した例というか。

失敗した例は、支援学級に誘われたけど、その子はめっちゃくちゃ頭がいいんです。でも、対人関係が苦手で、どっちかという、発達バリバリで、支援学級誘われたけど、お母さんは絶対嫌やって、私立受けました。めっちゃ賢い学校受かりました。1ヶ月でトラブル起こして退学になりました。でも、地元の学校に戻れないから、別の区の学校に通うってしていましたね。

Dさんは、発達障害ではないかとされた近所の男子児童が4年制大学進学をしたことを、「成功」した例として挙げた。また、合格した私立の学校を退学し、別の学校に通うようになったことを、「失敗」した例として挙げた。

母親が子どもを社会的に立派に自立させたいと考えて育てることは一般的なことであり、それは発達障害を持っていてもそうでなくても事情は同じだろう。4年制大学に行くことが、世間的にひとつの「成功」像であるのはありふれた価値観だと言える。そのような価値観の広まりを踏まえると、Dさんの語りにおける「成功」が4年制大学に入学することとして語られたことは、特筆すべきことではないとも言える。

Dさんの語りでは、支援を受け入れなくても大学に入れた「成功」と、支援を拒否して別の学校に通うことがで

きたがうまくいかなかった「失敗」が、いずれも母親の支援の受け入れの有無と関連づけて語られていることがわかる。支援を受け入れなかったのに4年制大学に入るという「成功」をおさめたというのは、裏を返すと、支援を受け入れないと「成功」しないとの考えが前提としてあることである。「失敗」の例示には、支援を受けなかったから「失敗」した、と語られる。この語りにおいて、「成功」「失敗」の要因として語られているのは、母親の支援の受け入れの有無である。

この語りの背後にあるのは、支援を受け入れるから「成功」する、支援を受け入れることが「成功」につながるという理解である。発達障害においては、支援を受けることが、本人の特性を伸ばし社会的な自立のあり方を可能とするという考えは一般的である。これは、早期発見・早期支援・二次障害の防止という、発達障害者支援の基本的な方針に親和的な理解である。たしかに、早期発見し、早期支援に繋ぎ、適切な支援を受けて二次障害を防止するには、母親の支援の受け入れが必要になるだろう。Dさんが、「成功」「失敗」の要因として母親が支援を受け入れたかを挙げることは、発達障害者支援において、母親が支援を受け入れるかどうか、子どもを「成功」させるために必要な条件とされている状況を示している。支援を受け入れることにより、母親は「成功」の請負人となるのである。

2.3.2 Eさん、Gさん 税金を払う障害者

Eさんは軽度ADHDとASDの長男、診断はされていないADHD傾向の三男がいる。Gさんは、視覚障害と軽度の精神遅滞を伴う自閉症を持つ次男がいる。2人一緒にインタビューを行った。

G: そうやねん、私もほんまに思うねん。軽度は少ないな、って思ってたけど、ちゃうな、ほぼほぼ軽度な。それを何年前に知ったんよ。

そしたらさ、なんていうか、うちはさ、手帳を持って知的やけどさ、もっとグレーな人は、福祉受けられるのに受けられなかったり、教育か福祉かわからん人が山ほどおるんよな。そういう人をちゃんと育ててくれたら、生活保護減るやん。税金払える障害者増えるやん。

うちは知的やし目も見えないけど、税金払ってるもん。そこをさ、もっとスペック高い子たちやん。ちゃんとそこ育ててよ、ってめっちゃ思う。

それに親もさ、なかなか受け入れ難いから福祉のサービス受けにくいやんか、そこをぬるっとしてくれたら、もっともっといい。もっと言ったら、障害とか言うからあかんねん。もっと、『伊集院』とか、ええわあみたくないイメージつけてくれたらなあ。『私、今日伊集院やねん。』てな。

E: A型とかB型とか、ザック型とかでいいやん。

G: 去年ザック出たわ。Aもあったわってな。発達障害とかいうから言いにくいやんな。鼻炎でいいやんな。

E: ほんでな、学校の中で福祉サービスは受けられへんねん。仕事もそうやんか、車椅子の人も、送迎は使われへんねんな。教育は教育でサポート付けて、教育の予算でつけなさいやねんな。

G: 結局予算がどっちかっていう。田中が払うか山田が払うか、っていう。出し惜しみー。

EさんとGさんは、「税金を払う」ことを一つの「成功」として語る。この語りにも、支援を受け、育てることによって「成功」に至るとのストーリーがある。そのための大きな障壁は、発達障害であるということを受け入れず支援を受けないことである。だから、Gさんは、支援の受け入れ易さにより「成功」する発達障害者を増やせるのではという意味で、母親たちが少しでも受け入れやすくなるよう、発達障害とは別の名称を提案する。母親が支援を受け入れやすいように名称を変更し、そのことによって軽度の子どもが支援を受け、特性を伸ばすことで、「成功」に至ると説く。この2人の語りにも、母親が支援を受け入れるかどうか、が「成功」への要件とされていることが読み取れる。そして「失敗」は、「生活保護を受ける」こととされ、これは、母親が支援を受け入れないことがもたらす結果として、本人が支援を受けられず特性を伸ばさず、可能な自立に形を見つけれずに自立に失敗し、将来的に収入を得ることができないことを意味する。これらの明確な「成功」と「失敗」のイメージは、母親が支援を受け入れることの正当性を高める。

E: 前に私がしていた〔Eさんは以前学習塾を経営していた〕のは、ボーダレスやったんよ。とにかく勉強嫌いの子のために、って。そこには勉強ができる子もいる、発達障害がない子もいる、できない子もいる、勉強好きな子は来ないでください、ほったらかしになります、って。

G: でもさ、〔障害福祉サービスの〕受給者証で、お金払わなくても塾みたいなところ〔放課後等デイサービスには、学習支援に特化した事業所がある。利用料は9割が自治体負担となる。〕行けますって、診断受けたら行けるってなってるけど、普通の発達障害を認められないお母さんには〔Eさんの塾は〕いいよね。普通の塾にも行かれへんけど、福祉も受けたくないっていうのにはいいよね。

E: ただやっぱりそこもすごかったんよ。お母さんも、この子あるよね、って私らから見たら100パーセントあるよね、っていう子、でも親としては、『あるのかな。』という疑いで来る。(家で見ると分からないんですかね?) その子もポケたらつっこめるねん。

G: それに親は大体3割増で見てるから。うちの子できるって。たまたま1回できても、『できる。』って。

E: 『うちの子に限って。』ていう。

G: うちも、2歳半で手帳〔障害者手帳〕取ったんやけど、『え一手帳取ったんや、かわいそうに。』って言われて、でもそこの子、2年生くらいで学校行けなくなってたけどね。

E: 手帳取ってかわいそうの意味がわからん。でも、うちも三男な、6年の時に校長から支援級入りませんか、って言われて、『いいですよ。』って私が。支援級入って損することが何もないと私は思ってるから。

EさんとGさんは、支援を受け入れない母親に対して批判的である。それは、Gさんに障害者手帳を取ったことを「かわいそう」と言った母親の子どもが「2年生くらいで学校行けなくなった」という「失敗」につながる言説として語られている。またEさんは自ら支援学級に子どもを入れることをあっさりを受け入れたことを、障害者手帳取得を「かわいそう」と述べた母親と対比的な態度して述べている。ここにも、母親が支援を受けれることが「成功」につながるというストーリーがある。母親自身の支援の受け入れが、本人を「成功」に導くという意識につながっているといえる。母親が支援を受け入れるとき、支援を選択することは、子どもの「成功」への責任を負うことである。支援の選択は、母親を「成功」を目指す責任を負った存在として主体化するのである。逆に言えば、母親を「成功」「失敗」の責任の主体とするためには、この「成功」のストーリーが必要なのである。

2.3.3 Bさん 引き出しをたくさん持つ

Bさんは、発達障害グレーゾーンの長男の支援について次のように語る。

今やってた方が将来楽かと思って。でも、必要に駆られて。なんで放課後等デイサービス⁴かというのと、学童であかんかった、次男が暴力振るったから。それで、放デイ行ったらどう、と言われて、正直なんで? って思った。なんでこの人らはそう言うんやろ、と。『精神科の病院に1回相談したら。』と学校の先生に言われた時に、『学校の責任のことを、そんな無責任なこと言うんですか。』、って言ってしまった。

でも、やはり、『学校には学校の領分がある。』と聞くと、なるほど思った。そこで、長男と次男の特性が違って、次男は、『病院いきたい、薬も飲んでみたい。』、と。

長男は無理矢理引っ張って病院に行く。(それはお母さんがする? 学校や学童と?) いや、私がする。でもすることで、なんか責任が軽くなっていく感じがする。それをしないと、やれることがあるのにしないのは、なんだかなと思う。

もっと早くやっていれば、と思うけど、でも、あのタイミングだったからこそ、あの子も放デイに行ったと思う。

でも、なんやろ、大人になるまでにたくさんの引き出しを作って、大人になった時に、精神的に二次障害みたいに精神疾患を患わないようにしてあげたい、と思う。

(決めるのは誰か一緒に考える?) 先生にどこに見学に行ったらいいか、って聞いて。次に役所に行って、そこで紹介されたところ2ヶ所に行ってみて、ここがいいかな、って。その時その時に相談する人は変わる。で

も決めてるのは自分やな。

Bさんは、支援を受けさせることで母親自身の責任が軽くなると感じ、その支援の開始時期に関し、「もっと早くやっていたら」と後悔を口にした。Bさんの言う「成功」は、生きるための知恵や対処法をたくさん持つことを意味する「引き出しをたくさん持つこと」と語られており、「失敗」は、将来的に二次障害として「精神疾患を患う」ことであり、有効な対処法を身につけることができなかった結果として語られる。Bさんの「もっと早くやっていたら」は、早期発見・早期支援に該当する。「引き出しをたくさん持」ち、対処法を持ち「精神疾患を患」わないことは、二次障害の予防に該当する。

2.3.4 Aさん 子どもの社会化

Aさんは、中度自閉症の長男がいる。Aさんは発達障害を認められない、支援を受け入れられない母親について述べた。

やっぱりそれは、母親の自分のプライドと違うかな。人からどう見られたいとか。障害児の親と思われたくないとか。あからさまに自閉だろうと思う子でも、支援級に入っているけど、病院には行かないって。この子は障害ではないからって。大体、家ではコミュニケーションできるやん。でも、社会に出たらできへんやん。そこが分からなくて、学校でちゃんとやってくれたらできるのに、ってなる。段階を踏んで、子どもは社会に出ていくけど、その段階を踏むことを母親が認められないと、いつまでもここにいる。家族でやって、社会に出たら困る、じゃあいろんなサービス使って、伸びるところ伸ばしていきましょうじゃなくて、いつまでもここにいる。母親はここを離さないとつながらない。

Aさんは、支援を受け入れようとしめない原因として、母親のプライドを挙げる。そして、母親が発達障害を認めず、支援を導入しないことが、子どもの社会化を阻むと述べる。支援を受け入れないと、母子関係がその他の社会的関係よりも強いままであると述べ、親の支援の受け入れが、本人の社会化には必要であるという。ここでの「成功」は、本人の社会化として語られている。

この語りにも、母親の支援の受け入れが本人の「成功」を左右するというストーリーが通底している。母親が、自分と子どものふたりきりの関係に安住せず、外からの支援を受け入れることで、子どもは社会性を構築することができるとする。そしてこの考えは、早期発見・早期支援を方針とする施策の価値観と同じである。

2.3.5 「支援の語り」まとめ

「支援の語り」において、「成功」は、4年制大学に行くこと、税金を支払うこと、対処法をたくさん持つこと、子どもの社会化、などとして語られていた。「失敗」は、学校に通えなくなる、能力を伸ばせないこと、生活保護を受けること、精神障害になること、いつまでも母子関係が中心となること、と語られていた。

また、特徴的なこととして、それらの語りは、5人のうち4人から、その母親自身の子どもに関してではなく、別の親子の話として語られていた。早くに支援を受け入れて「成功」した人の話は、自分ではなく、他人の「成功」例として示された。他人が支援を受け入れて「成功」したという言説は、支援を受け入れる正当性を高め、説得力を持つ。個人的な成功の語り以上に、他人の「成功」の語りは支援の受け入れの重要性と客観性を増し、事実味を増す効果がある。

これらの「成功」や「失敗」という語りを支えているのは、母親の支援の受け入れが「成功」につながるのだというストーリーである。そのストーリーでは、「失敗」は、母親が支援を受け入れないことを理由に訪れるものとされる。そして、おおよそ母親が、早くに自身の子どもの周りの子どもと違うこと気づき、診断を受け、特性を理解し、支援を導入し、環境を調整し、特性が伸ばされ、その結果自立ができるという道筋の「成功」が描かれている。このストーリーは、発達障害者支援の方針である、早期発見・早期支援・二次障害の防止という考え方に忠実に重なっている。つまり、早期発見・早期支援・二次障害の防止という、発達障害者支援において求められる支援の規範的

言説が、ストーリーとして母親たちに内面化されているのである。それは母親たちにとって、発達障害を持つ子の「成功」への責任を自身が担っているとの意識となり、早期発見・早期支援・二次障害の防止を実現する責任主体として機能するよう仕向ける。このストーリーの正当性は、他人の「成功」例の伝聞により、強化されていく。「成功」「失敗」の言説は、インターネット上にも溢れかえっており、そこでは早くに支援を受け入れたことによる「成功」や、何か社会的な事件のような印象的な「失敗」等が、適切な支援がされてこなかったことが原因として語られる。このような言説は、母親に支援を受ける責任を課すものとなる。

柴垣（2020）は、昨今の支援学校入学希望者の増加について、保護者が手厚い個別の支援を求めて積極的に希望している状況があるという。また、堤（2019）によると、特別支援学校では、就労を意識した支援が手厚く実践されること、これまでの経過から学校が地域での就労先を持っていることから、卒業後の子どもの自立を意識した保護者により選択されているという。特別支援学校を、「支援の手厚さ」として見つめる眼差しは、卒業後の就労＝「成功」を見つめている。これは、「支援の語り」に見られた「成功」を目指した支援の具体的な選択の表れのひとつとすることができる。⁵

3 まとめ 結果責任としてのケア責任

インタビュー調査から、発達障害を持つ子の母親が、医療や支援において、選択を重ねることにより、ケア責任の主体として形成されていくことがわかった。また、母親の支援の受け入れの有無がその要因として語られ、選択する際には、結果としての「成功」「失敗」が常に具体的なイメージとして意識されていることがわかった。本稿はここにこそ、発達障害者のケア責任のあり方を読み取る。母親たちに、子どもの「成功」「失敗」を、自身らの受け入れが要因であるかのように語らせるもの、いわば「成功のストーリー」の内面化こそが、発達障害者における母親のケア責任の特徴であると考えられる。

「成功のストーリー」が内面化されると、母親は自身の支援の受け入れが、「成功」「失敗」を左右すると考え、できるだけ早く支援を受け入れるべきであるという価値観となる。「成功のストーリー」とは、早くに発達障害に気づき、支援を受け入れ、苦手を知り、特性を伸ばし、二次障害を生じることなく生きていくという、まさに早期発見・早期支援・二次障害の予防の、専門家によってもたらされた発達障害者支援の言説を、母親のケア責任として内面化したものなのである。

インタビューにおいて、障害者家族のケア責任で述べられたような、産んだことに対する罪責感や、発達障害を持つ子の母親から聞かれなかった。これは、今回のインタビュー対象となった母親たちが、5名は親の会でも先輩的存在であり、2名が福祉分野で働いているという属性ゆえかもしれない。しかし、障害を持たない子どもに関するケア責任で言われる、新自由主義的価値観やメディアの言説が母親に課すケア責任、重度障害児の支援等における、選択行為により付与されるケア責任といったものは、発達障害者のケア責任においても共通して見られた。その上で、発達障害者のケア責任の特徴といえるのは、母親の納得を要する医療の受け入れや、母親の受け入れの有無を要件として、教育的、社会的成功を目指して選択を重ねるといった「成功のストーリー」が、母親に内面化されていることである。

この理由として、発達障害が、その程度や範囲が様々であること、また障害像として、コミュニケーション等の社会的な能力が含まれており、それゆえ、障害の現れ方や、問題とされる状況が流動的であることなども関連していると考えられる。障害の程度が重度だとされる場合でも、環境調整等によりその社会適応がうまくいくこともあれば、軽度といわれる場合においても、本人や周囲にとって深刻な問題が生じる場合もある。このような、曖昧で、単独で解決できない障害だからこそ、母親たちは、「成功のストーリー」を内面化して支援を受け入れ、その正当性を信じる。

「成功のストーリー」は、発達障害を持つ子におけるどのような結果をも、最終的には母親のケア責任に帰するものとして、機能する。「成功のストーリー」は、選択を重ねることで、母親を責任の主体として形成し、「成功」も「失敗」も全ての結果を、それを選択してきた母親の責任に帰す構造をしているのである。「成功」しても「失敗」しても、それはその結果をもたらす選択をした母親の責任になる仕組みなのである。このように、「成功のストーリー」が内

面化された選択行為によって、母親を結果に関する責任へと主体化する構造が、現在の発達障害者支援における母親のケア責任を形作っている。この構造がもたらす最終的な効果は、選択行為を経て、母親を子どもに対する結果の責任の主体として作り上げることにある。

ベッテルハイムが母親を糾弾したのちにもたらされた、発達障害という脳機能や神経発達等の問題とする生物学的な障害理解は、原因にかかる責任から母親たちを免じた。しかし、その代わりに、母親は、早期発見・早期支援・二次障害の予防といった支援に関する専門家の言説を内面化し、「成功」を選択する主体として、結果に関する全責任を課されるようになったのである。発達障害者の母親のケア責任は、かつての「原因に対する責任」から、「結果に対する責任」へと形を変えたのである。立岩の述べる、母親の「原因に対する責任」の免責後に残った「親すべきこと」「さらに増えること」とは、この「結果に対する責任」としてのケア責任だといえるだろう。

本論はこのようなケア責任のあり方に懸念を示す。それは、母親に対する過剰で不自由な負担に対するものであり、同時に、発達障害を持つ子に対するものでもある。「成功」であれ、「失敗」であれ、本人の将来に関する結果は、当然ながら、母親の支援の受け入れにのみ因るものではないだろう。「成功」するか「失敗」するかは、本人の思いや状態、複雑で曖昧でその時々、偶然の重なりと揺らぎののちにやってくる、あくまで結果である。子どもの生育が、親の理性的な選択の結果として制御できるものではないことは、発達障害者支援に限らず、ありふれた事実である。しかし、発達障害を持つ子どもの母親たちは、社会が母親に課す支援に関する言説を、結果責任であるケア責任として内面化し、その支援のあり方として、「成功」を意識すること、目指すことを方向付けられている。母親に「成功」のための選択を強いる構造は、母親に特性だけを見つめさせ、本人そのものにある豊穡さや流動的で偶然的なものを捨象し、特性以外を見ることができない眼差しを向けさせていないだろうか。有用だとされる特性からこぼれ落ちる子どもの諸々を、非常に限定的な「成功」に押し込めることなく、母親がもっと自由に眼差すことはできないのだろうか。引き続き、母親に結果責任としてのケア責任をもたらし社会的な構造について、発達障害に関する各種言説から考察したい。

注

- 1 2007年、文部科学省は、「軽度発達障害」という言葉が意味するところが必ずしも明確ではないとして行政的には使用をやめることとした。高木(2019)は、この「軽度発達障害」という言葉により、「発達っぽい」という言葉が一定程度のイメージを持って共有されるようになった経過があると分析している。
- 2 総務省評価局が実施した、「発達障害者支援に関する行政評価・監視(平成29年1月)」では、保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校の現場の教師から、「支援に繋がらない」理由として、「保護者の理解がない。」とするものが多数みられた。しかしながら、それらは「保護者の受容の問題は、一朝一夕に解決するものではないが、発達障害児に対する早期支援につなげるため、今後とも粘り強い対応が望まれる。」とまとめられており、受容を阻む理由の考察や具体的な提案はされていない。発達障害者支援において、特性に応じた支援が必要であることはいうまでもないが、その受け入れについて、保護者の責任に終始する言説はここにも見られる。
- 3 市橋香代(2007)によると、世界保健機構の「国際疾病分類」(ICD)や、アメリカ精神医学会の「精神疾患の分類と診断の手引き」(DSM)といった精神疾患に関する分類では、発達障害に関する分類が改定のたびに変化している。(石川編2007:66)
- 4 放課後等デイサービスとは、児童福祉法を根拠とし、小学校から高校までの障害を持つ児童に対し、授業後や休日に、通所にて生活能力の向上のための訓練や社会との交流等の便宜を供与するもの。通称、「放デイ」。事業所によって体育やSS T、学習支援など、特化した内容を実施している。学習支援を中心とする事業所もあり、学習塾のようなところもある。
- 5 本人の将来の自立を過剰に意識した関わりについては、金(2020)において、外国人児童に対する支援においても指摘されている。金は、必要なのは外国人児童に対する支援だったが、周囲の善意の大人たちによって、本人たちのためという文脈において、発達障害者支援が提供されていった経過を明らかにしている。

文献

- 市橋香代, 2007, 「ローナ・ウィングとアスペルガー症候群」石川元編『アスペルガー症候群 歴史と現場から究める』至文堂
 金春喜, 2020, 『発達障害とされる外国人の子どもたち—フィリピンから来日したきょうだいをめぐる10人の大人たちの語り』明石書店
 総務省評価局, 2017, 「発達障害者支援に関する行政評価・監視(平成29年1月)」, (2022.12.10取得, <https://www.soumu.go.jp/menu>)

news/s-news/110614.html)

柴垣登, 2020, 「インクルーシブ教育実現のための方策の提案—都道府県間の特別支援教育の差異に注目して」『立命館学術成果リポジトリ』(7)

高木美歩, 2019, 「消え去る媒介者としての『軽度発達障害』」『Core ethics Vol.5』85-96

立岩真也, 2014, 『自閉症連続体の時代』みすず書房

土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房

堤英俊, 2019, 『知的障害教育の場とグレーゾーンの子どもたち—インクルーシブ社会への教育学』東京大学出版会

中根成寿, 2006, 『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店

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

本田由紀, 2008, 『多元化する『能力』と日本社会—ハイパーメリトクラシー化の中で』NTT出版

ベッテルハイム, プルーノ, 黒丸正四郎・岡田幸夫・花田雅憲・島田照三訳, 1973, 『自閉症—うつろな砦 1』みすず書房

———, 1975, 『自閉症—うつろな砦 2』みすず書房

山根純佳, 2017, 「『名もなき家事』の, その先へ—“気づき・思案し・調整する”労働のジェンダー不均衡 vol.02 女性に求められてきたマネジメント責任」けいそうビブリオフィル (取得 2022.11.29 <https://keisobiblio.com/2018/01/16/namonakikaji02/>)

要田洋江, 1999, 『障害者差別の社会学』岩波書店

Changes in Caring Responsibilities as seen in Mothers Who Have Children with Developmental Disabilities: The Cause Responsibility to Outcome Responsibility

NISHIOKA Chika

Abstract:

Autism spectrum, a developmental disability, has been understood to be caused by lack of maternal love. However, by a growing biological understanding of disorders, mothers seem to be absolved from the responsibility of the cause. This paper compares caring responsibilities for family members or children with disabilities with those for them with developmental disabilities by reviewing previous studies. Interviewing 7 mothers with developmental disabilities, the result shows the fact that these mothers choose their preferred medical care through the justification such as their self-conviction. Regarding narratives of supports, moreover, the mothers internalize medical professionals' suggestions of early detection, early support, and prevention of secondary disabilities, all of which they choose in pursuit of educational success of their child. From these findings, the caring responsibilities placed on mothers with developmental disabilities are attributed to them in any outcome concerning people with developmental disabilities after their preference behavior due to the internalization of professional knowledge

Keywords: developmental disorder, mother, care responsibility, selection

発達障害者の母親にみるケア責任の変化

——原因責任から結果責任へ——

西岡知香

要旨:

発達障害のひとつである自閉症は、かつて母親の愛情不足が原因とされた歴史がある。しかし、障害の生物学的理解の深化により、母親たちは、原因としての責任から免責されたとされる。本論では、障害者家族や子育て一般におけるケア責任の先行研究を概観し、発達障害者に関するケア責任との相違を考察した。7人の発達障害者の母親にインタビュー調査を行った結果、「医療の語り」では、母親が自身の納得という正当化のプロセスを経て、医療に関する選択をしていることがわかった。また、「支援の語り」では、早期発見、早期支援、二次障害の予防という専門家の言説が母親に内面化され、子どもの社会的、教育的な成功を目指して選択されていることがわかった。これらから、発達障害者の母親には課されるケア責任は、専門知の内面化により、選択行為を経て、発達障害者に関するどのような結果も母親の責任に帰される構造となっていることがわかった。

