

## 保護者の「語り」から考える早期からの教育相談

久保山 茂 樹・小 林 倫 代

(聴覚・言語障害教育研究部)

### I はじめに

平成12年度から実施される盲学校、聾学校及び養護学校幼稚部教育要領総則には「特に留意する事項」の1つとして、「障害のある乳幼児やその保護者に対して早期からの教育相談を行う」ことが明記されている。また、『特殊教育の改善・充実について(第一次報告)』<sup>12)</sup>では、同様の役割を小中学校の特殊学級や通級指導教室にも期待している。これらにより盲学校、聾学校、養護学校や特殊学級、通級指導教室において3歳未満児とその保護者に対する教育相談が今後一層広く行われることになると考えられる。実際、現時点においても、実践報告がなされ始めている<sup>3), 4), 11), 20), 22)</sup>。

しかし、これらの実践報告は子どもを軸とした指導に関するものが多く、保護者を対象にした支援のあり方への検討は不十分である。早期からの教育相談の対象である3歳未満の年齢では、子どもへの支援と同時に保護者への支援も大きな意味を持つ。従って、この時期の保護者に対する支援のあり方についての検討が求められている。

とはいえ、多種多様なニーズを持って来談する保護者に対する支援のあり方のマニュアル化は無意味であるのは言うまでもない。早期からの教育相談担当者に求められるのは、担当する事例のみならず、さまざまな手段で数多くの保護者の声(本音)を聞き、自らの実践の質を向上させていくことである。

筆者らも、これまで、保護者へのアンケート調査により、保護者が育児をする上で直面する課題や、医療、相談、療育担当者等のいわゆる「専門家」に対する思いを明らかにしてきた<sup>7), 8), 9)</sup>。しかし、それらもまた「専門家」による調査であり、保護者の本音を十分引き出せたかは疑問である。

一方、近年、障害のある子どもを持つ保護者自身が企画し編著者となる文献が次々と刊行されてきた。そのなかには、「専門バカでは、しょうがい児にかかわるのは無理だと思う。これはお医者様にだって言えるんだけど」(ぼればれくらぶ、1995)など、体験を踏まえて、専門家への思いを率直に語るものも多い。これらこそ、早期からの教育相談担当者にとっ

て自らの実践を振り返る貴重な資料である。本稿はこうした保護者の「語り」により、早期からの教育相談に求められるものを考察することとした。

早期からの教育相談の対象となる3歳未満の年齢は、障害の告知から間もない時期である。相談を進めるにあたり障害の告知がどのようになされ、保護者がそれをどう受け止めたか等について十分留意する必要がある。また、3歳未満の時期は、幼稚園や通園施設などの子どもが帰属する集団がない場合が多く、保護者は孤立感を味わうことが多い。こうした孤立感への対応も早期からの教育相談に強く求められるものである。さらに、この時期は保護者の心理状態も不安定なことが多く相談担当者の言動には一層の配慮が求められる。

そこで、本稿では、保護者自身の「語り」を資料として、①障害の告知とその後の保護者の心境について、②保護者が味わった孤立感について、③保護者が出会った専門家の言動について、の3点を検討する。

### II 資料

本稿では、1995年以降に刊行され、保護者の語りにより早期からの教育相談に対する提言がなされている文献14編を資料とした。図1に示したように保護者自らが構成し出版した文献を中心に、保護者の手記や保護者へのインタビューを編集した文献や、学術雑誌等に掲載された保護者による講演や手記も含めることとした。これらは、生

文 献 名	著 者	出版年	備考
今どき、しょうがい児の母親物語	ぼればれクラブ	1995	○
親たちは語る	愛育養護学校	1996	●
ことば166号	全国言語障害児を持つ親の会	1996	○
笑ってよ、ゆっぴい	石井めぐみ	1996	●
「障害児」の親ってけっこうイイじゃん	ニコちゃん通信の会	1997	○
自閉症の人たちのらいふステージ	横浜市自閉症児・者親の会	1997	●
私たちが願うふつうの暮らし	横浜障害児を守る連絡協議会	1997	●
うちの子、ことばが遅いのかな・・・	言の葉通信	1999	○
ようこそダウン症の赤ちゃん	日本ダウン症協会	1999	○
しょうがい児の母親もバリアフリー	西浜優子	1999	●
障害をもつ子を産むということ	野辺明子他	1999	○
明日へのリスタート	ともいくクラブ	2000	●
はげみ273号	日本肢体不自由児協会	2000	○
母親の立場から(小児の精神と神経40巻2号)	深見 憲	2000	○

図1 本稿で資料とした文献

(注：備考欄の○印は本文中に引用したもの、●印は考察において参考にしたもの)

後まもなく障害が告知された保護者による「語り」と、乳幼児健診後に子どもの障害が告知された保護者による「語り」の2群に大別できた。それぞれにおいて主に語られている内容は、前者では「障害の告知とその後の心境」であり、後者では「保護者が味わった孤立感」であった。さらに両者とも、「保護者がであった専門家の言動」に関する思いが語られていた。以下そのそれぞれについて保護者の語りを引用しながら考察する。

### Ⅲ 障害の告知と保護者の心境

#### 1. 障害の告知後の心境

障害の告知は、保護者に大きな精神的負担をかけることになるのは言うまでもない。実際の告知状況や告知後の心境はどのようなものであっただろうか。まず、生後間もない頃に告知を受ける事が多いダウン症の例を引用する。

##### <事例1 ダウン症>

告知を受けた次の日から、私は、娘を“かわいい”とは思えなくなりました。抱きたいとも思わなくなりました。死んでくれたらいいのに。こんな子いらない。娘がいなくなったとしても今だったら忘れられる、そう思っていました。とにかく私は、娘の出産はなかったことにしたかったのです。（「ようこそダウン症の赤ちゃん」180）

##### <事例2 ダウン症>

産科スタッフは私をなぐさめ、はげましてくれました。（中略）でもそうされるたび、誰一人「おめでとう」と言ってくれない、そんなに不幸なことなのか、これからそんなに大変な生活が始まるのかと思ったものでした。（「ようこそダウン症の赤ちゃん」185）

障害のない子どもの場合、誕生後間もなくの頃は、多少の不安はあるものの、親子が出会いの喜びを十分に味わう時期である。しかし、障害のある子どもの場合、事例1は、保護者が我が子を「かわいい」と思えない、さらには「死んでくれたら」と思うことがありうることを、端的に、しかも率直に述べている。また、事例2は、この時期、周囲の励ましも逆効果となり、保護者が自らの人生が「不幸」なものと自覚することがありうることを示している。

ダウン症と同じく生後比較的早く告知されることが多い脳性マヒの場合はどうだろう。

##### <事例3 脳性マヒ>

（仮死で出生）生まれたばかりのときには、まだ障害が残るとは言われてなくて、何ヵ月かたって「脳性マヒです

よ」って言われました。見た目にも、普通の赤ちゃんとは少し違うんですけど、まだ全然想像がつかなくて、私には「脳性マヒ」という病名がショックでした。その言葉がなんか恐ろしくて。（『障害児』の親ってけっこうイイじゃん」41）

##### <事例4 脳性マヒ>

（妊娠28週で誕生、生後8ヵ月頃初めて脳性マヒの告知）今まで障害を受けとめていたつもりが、脳性マヒと聞いてまたパニックになったのだ。私は全然わかっていなかった（中略）。一番認めたくなかったイヤな病名を聞いてしまったのだとわかった。（「障害をもつ子を産むということ」121）

筆者らの経験でも、脳性マヒの子どもの場合、出生直後は生命維持が最優先され、その山を越えた頃、障害の告知がなされることが多い。即ち、生命の危機を乗り越え医師から「もう大丈夫ですよ」などと言われた後、今度は障害を告げられる。保護者は最初の「大丈夫」という言葉で障害は残らないと考えることが多く、障害の告知は保護者にとって一層大きな精神的負担となる。事例3の「全然想像がつかない」、「ショック」「恐ろしい」という言葉、また、事例4の「パニック」「イヤな病名」という言葉からは、生命の危機を乗り越え、一旦は安堵した保護者の、脳性マヒという障害をすぐには受け入れがたい心境が推察される。

#### 2. 障害の告知が保護者にもたらすもの

これまで述べてきたように、生後間もない障害の告知によって、その後の人生を不幸なものとして決めてしまうような保護者がいるほど、この時期の告知は保護者にとって大きな出来事であるが、それでは障害の告知によって、保護者は、なぜ、なにに不幸を自覚するのであろうか。保護者の座談会<sup>17)</sup>では次のようなやりとりがある。

- A：自分の時間がなくなるという気持ち…
- B：障害がある子どもというのは、どんなふう to 育ていくのか、イメージが湧かないし、自分の人生が子どもの世話だけに縛られてしまうのだからって。
- C：私の人生いったいどうなるの？……という不安が強くなりました。
- D：子どもが普通ではないと思っているから、子どもの人生も普通じゃないし、家族の人生も普通じゃない、と思いついてたんです。「普通じゃない」ということがすごくショックで、最初は、「特別」ということがマイナス的に頭を支配するんです。自分だけが奈落の底に突き落とされてしまったような孤独感です。

また、先に引用した事例1や事例4の保護者も同様なことを具体的に述べている。

<事例5 事例1と同じ ダウン症>

自分のところには障害のある子どもは生まれるはずがないと思っていたからだと思います。他人事だと思っていたのかもしれない。

<事例6 事例4と同じ 脳性マヒ>

一生歩けないと言われた娘はその時点で私の失敗作だった。何であの時死ななかつたんだらう。最初っから生まなきゃよかった。そんなことばかり考えていたら、いつの間にか娘をかわいいと思う気持ちは消えていた。自分の子どもってもっとかわいいはずじゃないのかな。かわいいと思わない私は母親失格だ。もっとかわいいと思わなきゃ。そう思えば思うほど私の気持ちは冷めていった。ミルクとおしめ替え以外、私は娘のそばに近づかなくなった。

あの時(妊娠28週全前置胎盤、胎盤剥離で出生)、たしかに「生きて」と願ったあの子が生きている。「ごめんね。かわいそうなことしたね」と思っていたあの時の気持ちは、今は自分がかわいそうという気持ちに変わってる。障害児の母親なんて絶対にイヤだ。私は幸せな家庭に恵まれるはずが、大きく人生が狂ってしまった。

上記の保護者たちは、おそらく障害のない子どもの多くの保護者と同様に、障害とは無縁の子育て像や保護者自身の人生設計(「子どもが次第に手がかからなくなって、自分の時間ができる」など)をイメージして妊娠中を過ごして来たに違いない。一般には、障害のある子どもの親になる可能性があることを知る機会はほとんどないからである<sup>15)</sup>。それが、障害の告知によって、突如として、全く「イメージの湧かない」「普通じゃない」「特別な」子育てや自分自身の人生設計を変更しなくてはならないかのような思いをいだいてしまった。そのことがショックや落ち込みの原因となり、不幸を自覚したことの原因であったと思われる。

このような思いを抱く障害のある子どもの両親ばかりではない。祖父母たちも同様であろう。以下の2事例は告知後の祖父母の言動とそれに対する保護者の思いが語られている。

<事例7 ダウン症>

特に私たちの子どもは、やっとなってきた子どもということで、生まれる前からかなり期待されていました。赤ちゃんが生まれたということで仲のよい親戚や友人からの電話や、夫の職場の先輩の奥さんから温かい手紙を戴くなど、告知されてからは、すべてから逃げ出したい気持ちでいっぱいでした。電話の音が鳴るたびに出るのがいやで電話線を切ってしまいたいくらいでした。両方の親から「死んでくれた

らよかった」とか「おろしてほしかった」と責められ続けました。私は心労のあまり、嘔吐が続き断乳しました。(「障害をもつ子を産むということ」53)

<事例8 ダウン症>

(心臓病の根治手術を前にして父方の祖母と)「やめた方がいいんじゃない?」と言われました。「えっ?」と問い返すと「息子(夫)がよれよれの服で仕事に通ったりしたら出世にも響くし、夏季さん(事例の姉)も将来結婚できなくなるわ。このままこんな状態が続くと家族に負担がかかるのよ。どうせ助かってでもダウン症でしょう」とおっしゃり・・・(「障害をもつ子を産むということ」38)

障害のない子どもの場合、祖父母にとって孫との出会いは喜びに満ちたものであり、その喜びを前提に、慣れない育児を始めた保護者(祖父母から見れば子どもたち)に対する支援を開始するはずである。しかし、上記2事例の祖父母は、孫の障害を知り、その存在を否定する言動をしている。祖父母の心境も理解できなくはないが、本来であれば支援してくれるべき存在の祖父母からこうした言動を受け、保護者は告知のショックに加え孤立感を強めたに違いない。

しかし、上記の保護者たちは当時の思いを過去形で語っている。即ち、こうした告知直後の思いはやがて変化していくのである。

3. 我が子と生きる決意

保護者は、出産前にイメージしていた通常の子育てと全く同じではないけれど、我が子にあった子育ての仕方、自分自身の人生設計があることを自覚しはじめる。その契機となったものは何であろうか。

(1) 我が子が確かに生きている姿、我が子なりの成長の姿

<事例9 事例1と同じ ダウン症>

(生後3か月、冷房を入れ忘れた部屋に子どもが汗びっしょりで寝ていた。慌てて娘の様子を確かめた。)娘の胸に耳をあててみました。「ドクン、ドクン……」。力強い心臓の音。娘の生命の音。その音を聞いて、私は一生懸命に生きようとしている娘がとても愛しく感じたのでした。

<事例10 脳性マヒ>

(800gで誕生「未熟児室」にて面会)初めて恐る恐る抱いた時、その子はとても小さくて、とても温かかった。突然心臓の細胞に湯が染みこんでいくように胸が温かくなりました。母の感情が押し寄せ、泣き声は急に現実のものになりました。「しんどいよー。でも、生きたいよー」と。

(「はげみ」42)

上記2事例では、我が子が確かに生きている、保護者である自分ですら存在を認めようとしなかった我が子が力強く生きている、このことを実感できた時、障害のある我が子とともに生きていこうと決意できたのではないかと思われる。次の例は、こうした決意が、我が子に生命の危機が訪れ、それを乗り越えたとき一層深まることを示している。

<事例11 事例2と同じ ダウン症>

何回目かの入院で、ひどく状態が悪くなったことがあります。(中略)最悪の事態も考えました。そんなことになったら私は何をやってきたのか、将来のためとばかり考え、何一つ楽しい思いもさせていない。“訓練するためにぼくは生まれてきたんじゃない”薬で眠らされ、ピクリとも動かない息子がそう言っているように思いました。息子がこの危機をのりきった時、私の気持ちもふっきれました。大切なのは今、あまり先のことは考えず、一日一日を大切に楽しく生活しよう。

上記からは、将来のための無理やりの訓練ではなく、日々の我が子なりの成長を楽しみにしたいという保護者の認識もうかがわれる。障害の告知後、我が子を「かわいい」と思えなかった事例4(6)の保護者も、我が子なりの成長を喜べるようになり、次のように記述している。

<事例12 事例4, 6と同じ 脳性マヒ>

周りの子どもと比べていたあの頃、私には娘のよさは見えなかった。でも今は昨日の娘と比べて今日の成長を喜んでいる。私は今、娘がかわいくて仕方がない。

(2) 配慮されたスタッフの言動

次の例のように、障害の告知後の間もない時期では、医療スタッフの配慮した言動も保護者の心境に大きく影響を与えていることがわかる。

<事例13 事例2と同じ ダウン症>

NICUのスタッフは、いつも笑顔で状態の説明をしてくれたり、「こんなにかわいい顔するんですよ」と写真をくれたりしました。そのことがどれほどうれしかったことか。

退院後、初めての健診では、医師から「ちょっとよけいな病気をもって生まれてきたけど、ゆっくりちゃんと育つから大丈夫だよ」「山に登る時一番うしろかもしれないけど、最後までがんばって登れる子だよ」と言われ、気持ちが軽くなりました。

このようにNICUのスタッフの対応から、我が子はいかにかわいがる存在だということに気づかされたと思われる。また、「ちゃんと育つ」「最後まで」という医師の言葉からは将来に対し明るい見通しが持てたのではないかと思われる。こうした配慮も、障害のある子どもと生きていこうする保護者の決意の契機になりえるであろう。

筆者は、整形外科医に「100メートル競走で一番にはなれない子ども」と告げられたと、脳性マヒの子どもの母から言われたことがある。理学療法士からは歩行も不可能であろうと言われていたのに、「100メートル競走に出られるということは、マヒがなくなるということか?」「走る可能性があるということか?」「それは担当の理学療法士の説明と違うのでは?」など保護者を大いに困惑させた。整形外科医としては配慮した言い方のつもりであったが、あいまないためにかえって保護者は動揺してしまった。

この整形外科の言葉は<事例9>の医師の言葉と似ているが、正確な事実の提示に基づいた説明でないと配慮が逆効果になることを我々、教育相談担当者も心すべきである。担当者の言動については後で更に検討する。

(3) 保護者同士の仲間

十分配慮した言葉を用意したとしても、それだけでは不十分な場合がある。次はその例である。

<事例14 ダウン症>

専門家の言葉が私の心に何一つ浸透しなかったのは、心の傷がまだ癒えていなかったせいです。私は自分の思いをただ共感しあえる仲間がほしかった。この傷を癒せるのは専門家が施す治療ではなく、自らを治していこうとするエネルギー=気力でした。最初は傷のなめあいでもいい、傷が癒えて初めて人間は活動できる、そう思いました。(「ようこそダウン症の赤ちゃん」147)

この保護者の場合、専門家の言葉や治療よりもまず、同じ状況におかれた保護者、つまり「共感しあえる仲間」を求めていた。そして、その仲間の存在が、我が子と生きていく決意の契機となったと思われる。

筆者らも保護者同士の仲間作りの必要性については指摘してきた<sup>8),9)</sup>が、生後できるだけ早い時期から、保護者同士の仲間作りをしていくことが重要であることが改めてうかがわれる。筆者らの経験でも「病院には通っていましたが、話し相手も無く孤独でした」などと語る保護者は少なくない。近年は病院でも仲間作りの場を提供するようになってきたが<sup>10)</sup>、早期からの教育相談においても、このことに留意すべきであると考えられる。

## IV 保護者が味わう孤立感

### 1. 乳幼児健診による孤立感

自閉症や自閉症に類似した特徴のある子どもの場合、生後まもなくわかる障害のある子どもに比べて、出生後相談機関、療育機関につながるまでの期間は長い。また、少子化の影響もあるのか、筆者らの経験でも、乳幼児健診で「初めて同じくらいの子どもの出会った」と語る保護者に少なからず出会っている。

#### <事例 15 自閉症>

私はその時点（虫歯等の集団指導）で、すっかり落ち込んでしまいました。同じ年頃、同じ月生まれなのに、どうしてこんなに他の子は賢いのだろう、うちの子とは全然違う！と改めて思い知らされました。（中略）恥ずかしながら、私はこの時初めて、3歳児とはフツーはこういうものなのだ、と知りました。

ちょっと遅れているなんてもんじゃない！なんとかしなきゃ！という思いが頭の中をグルグル回りました。（「うちの子、ことばが遅いのかな」41）

このような状況で、それまで何ともないと思って育てていた我が子に対し、乳幼児健診で思いがけず指摘を受けることになる場合もある。乳幼児健診は通常、集団で行われ、発達面で心配のある子どもと保護者については、集団健診終了後に個別相談が行われる。他の親子が帰宅（「途中で買い物しようか？」「何食べようか？」などと親子で楽しげに帰宅）していくなかで、自分たちだけが残され、他児との違いを告げられる。そこで感じる孤立感は、相当大きなものであろうし、障害の告知と同じくらいの精神的負担が保護者にかかっていると思われる。

保健所における個別相談は親子を療育機関や相談機関につないでいく上で、必要不可欠ではある。しかし、それは保護者が味わっているであろう精神的負担に十分留意して行われるべきである。保健所職員の努力により、ずいぶん改善されてきてはいるが<sup>13)</sup> 残念ながら、保護者を傷つける言動がまだある。この問題については次項で改めて取り上げる。

### 2. 地域社会からの孤立感

早期からの教育相談の対象となる3歳未満児は、大抵就園前である。核家族で父親のみが仕事をしている場合、日中は母子で過ごすことになる。「公園デビュー」という言葉が流行したことがあるが、現在においても、親子（大抵は母子）が地域の公園で友達をどうやって作るか、ということが乳幼児を持つ保護者の最大の関心事であろう。

#### <事例 16 自閉症>

息子は体格が大きいほうで、お友達と遊びたいけどどうしたらいいのかわからず、押してしまったり、叩きそうになったり、砂をかけてしまったりで、私にとっては公園は苦痛になり、だんだん足が遠のいてしまいました。幸い（？）家の庭に遊ぶスペースがあり、そこで遊ばせ、あとは買い物へ連れて行ったりするだけで、子ども同士遊ばせる機会を奪ってしまったのは、私なのかもしれません。（中略）

親子で友だちになりたい、友達になれればと思いついてもできない……はっきり言って寂しかった。息子もそうだったと思います。（「うちの子、ことばが遅いのかな」91）

この事例の場合、子どもは他児やその保護者の嫌がることばかりし、公園にはいられない状況となってしまった。「はっきり言って寂しかった」の一言には、深い孤立感がこめられている。

次の例は、母が努力して友達を作り「公園デビュー」をしたにもかかわらず、継続することができなかった例である。

#### <事例 17 自閉症>

私のつくった親子友達は気に入らず、おもちゃのこととなるとカーッとなって見境はつかなくなるし、公園に行くはずーっと抱っこしてせがんだきり離れない。（中略）もうお友達のいる公園など行きません。（中略）でも、2人きりもつらい。

その先の公園で知り合ってたお母さんとも、「しんちゃん、みんなと変わらないよ」「考えすぎよ」って言われますが、励ましてくださるそのことばも、実は辛い。息子が変わっているとかわれたら、それもショックだけど、私の考えすぎって言われるのも……。

誰も、障害児をもった母の気持ちなんてわからないのだ。それが、私から明らかにエネルギーを奪っていきます。バカみたいに意識しすぎて、普通に振る舞えません。

まだ、彼のことを受け入れられなくて、辛いです。もっと愛したいのに……。

自分ばかりどんどん孤立していく……こんな感じ、みなさんも味わっているのでしょうか。（「うちの子、ことばが遅いのかな」116）

### 3. 幼稚園での孤立感

#### <事例 18 自閉症>

5月に幼稚園の懇談会がありました。「うちの子は軽い障害があり、ことばが遅く、幼稚園とリハセンターを併用して通園しています」という話をしました。でも、その話をしたことで、今までいろいろ話していた人から無視されたり、うちの子がいるからクラスがまとまらないといいが

かりをつける人もいたりしました。それに、かわいそうとか不憫とか言う人もいて、すごくみじめな気持ちになってしまいました。（「うちの子、ことばが遅いのかな」75）

筆者の出会った母親（子どもは重度の発達遅滞）の一人は、子どものことを隠さず育てようと町内会役員をかってでて、折にふれて子どもを見せ、子どものことを話したという。また、別の母親（子どもは福山型筋ジストロフィー）も同じ趣旨で団地内のスピーカの主婦（「噂話の発信源」と目されていた人物）に子どもの障害のことを告げたところ、瞬く間に子どものことが団地内に知れ渡ったという。2人ともその結果として「きれいに半分に分かれた」、即ち、事例18のように、今まで付き合いがあったにもかかわらず、全く無視するようになったグループと、むしろよく話しかけてくれるようになったグループとに分かれたということだった。2人の母親はそれぞれ、「それも仕方ない」ととらえ、後者のグループと付き合い合っているようである。

しかし、すべての保護者に対して、しかも、子どもの年齢が早期からの教育相談の対象となる時期の保護者に対して、この2人の母親のような割り切りかたを期待するのは無理がある。次の例のように、同じ悩みを持つ保護者同士の仲間が確保された上ではじめて、「それも仕方ない」と思えるのではないだろうか。

#### <事例19 事例18と同じ>

実は私にとっても、幼稚園のママたちとのつきあいよりもリハセンターもママたちとのつきあいのほうが気も楽しかったし、悩みもわかってくれる！幼稚園のママたちに話しても、「大変ねー」って感じで、そのことばのウラには「うちの子はそうでなくてよかった」という感じがわかってしまいます。でも、もしうちの子がフツーだったら、障害をもっている子のことはわかってあげられなかったと思うし、仕方ないこととして、今はちょっと開き直っている部分もあります。

## V 職員の言動に対する保護者の思い

### 1. 障害の告知後の言動

筆者らの先行研究では告知直後の医療関係者の言動に対して、保護者がマイナス印象を持つことが多かった。それは、すでに述べたように、障害の告知それ自体が保護者にとって大きな精神的負担になる出来事であるから、やむをえないことかもしれない<sup>8)</sup>。しかし、そうだとすると、告知時及び、告知直後の言動には十分な配慮が必要はずである。

#### <事例20 自閉傾向>

（2歳で専門医の診察を受ける）「医学的には異常なし。でもこういう子は一生変な子のままですよ。」とにやにや笑っているお医者さんの顔を見ながら、私はこれ以上ないほどの苦しさを味わいました。どのようなケアが必要かというアドバイスも一切なく、途方に暮れてしまいました。（「ことば」）

医学的には異常なしと言いながら、次に出た言葉は事実上、障害の告知である。この医師はそのことを自覚していなかったのか、それとも、意図的に婉曲な表現をしたつもりだったのか不明である。しかし、保護者がそれをどう受けとめたかを確認することなく、一方的に言い切るだけで終わってしまった。保護者の苦しさは計り知れない。さらに、この保護者の場合、その後に出会った専門家は「発達のチェックは細かく」したが適切な指導をしてくれず、保護者は「健常者ではない子のリストや資料がほしかっただけ」だったのではないかと、後々まで思っている。この医師の言動が専門家に対する不信感を保護者に残したのではないかと推察される。

告知直後に保護者を傷つけた医療スタッフの言動として、次のような例がある。

#### <事例21 ダウン症 告知後>

年配の看護婦さんが「カルテを見せていただきました。あまりにもおかわいそうで」と言うではありませんか。私はその言葉で「そうなんだ。私は世界一かわいそうな人間なんだ」と改めて思わずにはいられませんでした。自分が他人から見て本当に不幸な人間なんだと改めて実感した日でした。（「障害をもつ子を産むということ」53）

この看護婦にはおそらく悪意はなかったのかもしれない。しかし、上記の一言の中に看護婦の障害観、人生観がストレートに表現され、告知直後の保護者に暗い影を落としてしまった。

一方で、医療スタッフの次のような言動もある。

#### <事例22 多発奇形>

私が面会に行くたびに「里菜ちゃんたらね」と様子を話してくれる看護婦や娘の体調を「きのうより今日は…」という視点で説明してくれる医師と入院中何度も接しているうちに、私の中にあつた障害児を産んでしまったことへの後ろめたさみたいなものが、どんどん萎んでいくようだった。

当時のスタッフは、皆覚えていて、里菜の成長を心から喜んでくれる。「また連れてきてね」。この一瞬がある限り、

私は里菜と歩いていける。(「障害をもつ子を産むということ」68)

この事例に見られるように、子どもに障害あることについて「かわいそう」と表現するのではなく、家族とともに子どもの成長を確認し、ともに喜ぶ姿勢が医療スタッフには求められているであろうし、早期からの教育相談担当者にも同様な姿勢は必須である。

こうした姿勢は子どもや保護者に接する者は当然身につけていることだと思いたいが、筆者の経験でも「病院では一度もほめてもらえなかった」と語り、嫌な思いをしてきた保護者は少なくない。教育相談をする者としては、保護者が専門家に対して、このような思いを抱いた状態で相談に来ている可能性があることを認識しておく必要がある。

## 2. 保健所、療育機関にて

障害の告知を受けた保護者が最初に出会う機関である保健所や療育機関の職員も、医療スタッフと同様に十分配慮した言動が求められるが、次の事例のように配慮のない言動がある。

### <事例 23 言語発達の遅れ>

3歳児健診で言われたのです、「愛情が足りない」って……。たった15分しか話していないのに、話しかけが足りないのは認めるけど、そうせざるをえない事情もあったことを全く聞いてくれない。保健所不信になってしまいました。(「うちの子、ことばが遅いのかな」59)

この事例のように、子どもの状態の原因が保護者の育て方にあるような言動は、保護者がもっとも大きく傷つくものである。筆者らの研究<sup>9)</sup>でもこうした言動がその後の育児への悪影響をもたらした事例は少なくなかった。

### <事例 24 言語発達の遅れ>

保健センターの保健婦さんには力づけてもらったりしたのですが、療育相談の専門の先生には「この子はダメですね」と言われたり、下の子がお腹にいた妊娠9カ月の時には、「来月生まれるの、早いんじゃない、次の子は」なんて言われたりして、何度涙したことがあったか……。(「うちの子、ことばが遅いのかな」66)

「ダメですね」と言うなど、子どもや保護者に対して否定的な言動があってはならないのは当然である。しかし、ここで注目すべきは保護者が「何度」も涙を流している点である。嫌な思いをしていても、専門家に対してその改善を求めることができない、という事こそ問題である。子ど

ものためにと思い、嫌な思いをこらえてまで専門機関に通うような保護者を作ってはならない。次の事例にも「行く度に」という記述がある。

### <事例 25 脳性マヒ>

他のお母さん方と話すことは私にとってとても救いだった。でもその周りを固める専門スタッフには嫌気を感じた。やたらと子どもをほめるのだ。私の中には、まだ障害をもつ娘を認めていない気持ちがあるのに、行く度に娘をかわいといとほめちぎるスタッフに嫌気がさした。(「障害をもつ子を産むということ」122)

この保護者は、スタッフの言動にわざとらしさを感じ、「嫌気がさした」のだと思われる。具体的な記述はないがおそらく、子どもや保護者を励まそうとするスタッフの気持ちの確に表現できていなかったのだと考えられる。それに対して保護者は不快感があったにもかかわらず、スタッフは気づいていなかった。

ある自閉症の青年の母は医師や学校の教員など「専門家」を前にした講演で次のように断言している。

### <事例 26 自閉症>

お母さんが(本音を)さらけ出していえる関係になるまでには、大体1年かかってしまうんですね。本当に先生方とコンタクトが取れるのは、2年目なんです。(「母親の立場から」)

この母親は自閉症の子どもが成人した後、他の保護者の相談役をも引き受けている人物であり、その経験を踏まえた発言である。この発言に示されているように、相談を進めるにあたり保護者の表面的な言動のみに着目するのは大変危険である。特に初期の相談関係において、保護者は本音を言い出しにくいことを念頭において相談を実施しないと、事例24や25のように「何度も」「行く度に」不快な思いをする保護者を作ってしまうだろう。

また、次の事例のように、ある程度関係が深まったと担当者が思った頃でも、不用意な発言が保護者を傷つけているかもしれない。

### <事例 27 二分脊椎>

リハビリも別の機関で受けているが、とても熱心に指導してくださっている。だが、一度だけ「この病気の子は頑固だからねー」と何気なく言われたことがあった。

ちょうど、私が体調を崩して参っていた上、娘がどうしても補装具を嫌がっていて、そのことで悩んでいた頃だったので、こんな言葉でも打ちのめされてしまった。それは、

病気のせいではなくて、単なる性格じゃないのだろうか？五体満足に産んであげられなかった、という負い目はいつも心のどこかに引っかかっている。全てを病気のせいにされてしまうと、身も蓋もない。（「障害をもつ子を産むということ」181）

最後に我々「専門家」がつい使ってしまう言葉「がんばって」に対する保護者の思いを取り上げる。

#### <事例 28 保護者座談会>

- A：「お母さん頑張りなさい」ってことばが、どれだけ母親をがんじがらめにしぼっているか、言ってるほうは気づいてないんだよね。
- B：それで励ましてるつもりなんだろうね。
- C：善意で言ってくれてるんだよね、お母さんが落ち込まないようにって。
- D：善意だから、なお始末が悪い。
- A：私ね、だいぶ前だけど「お母さんがそんなにしゃかりきになって頑張らなくても、子どもはちゃんと育つから」って言われて、すごくホッとした経験がある。
- C：でも、そんなふうに言ってくれる人って少ないでしょ？
- D：そう、みんな、「お母さんガンバレ」の大合唱。（「今どき、しょうがい児の母親物語」72）

上記座談会に出席した保護者A（母親）は具体的には以下のように述べている。

#### <事例 29 知的障害>

「お母さん、大変だけどがんばってね。しょうがい児の発達はお母さんの接し方次第なんですから」（中略）病院や相談機関の職員は皆、私にこのような言葉をかけてくださいました。「そうか、私がかんばってこの子を発達させなくちゃいけないんだ」と家に帰って、あの手この手で梨恵に「刺激をあたえ」ました。（中略）

「こんなことじゃいけない。この子がなかなか発達しないのは私が怠けているせいだ……」と落ち込み、また奮起するのですが、結局同じ。私の子育ての中で一番きつかった『魔の悪循環』の時期でした。

これにトドメをさしたのが「親はラーメンすすってでも時間作って子どもと遊んであげなさい」という言葉。

そこまでしないといけないものかなと少し疑問に思いはじめていたとき、ある先生にお会いする機会がありました。「そんなにがんばらなくてもいいんだよ。子どもと向き合っているばかりがいいわけじゃない。（中略）後ろから声をかけながら一緒に見てあげればいいんだよ」。私はそれを聞いて、ふ～っと肩から力が抜けていきました。

（「今どき、しょうがい児の母親物語」90）

本稿で取り上げた文献には、上記と同様の記述、即ち保護者自身が「がんばる」あるいは、子どもに「がんばって〇〇させる」生き方が全てではないことを語った記述が多数見られる。こうした保護者の思いを支えるには担当者の次のような姿勢が必要であろう。

#### <事例 30 自閉症>

療育機関の先生方の、息子をまるごと受け入れてくださる姿に、また、そこにいらしているお母さん方との出会いによって、私自身とても癒されていき、身内の支えもあり、以前よりも心が軽くなることができました。今は息子をまるごと受け入れつつあります。（「うちの子、ことばが遅いのかな」117）

筆者は療育センターを利用する保護者から「公園に行くといちいち、うちの子はこれこれこういう障害で……と説明をしなくてはならないので億劫になる。センターはそういう必要もなく、気楽にすごせる」といった内容の話を聞く機会が多い。こうした「まるごと受け入れる」姿勢を示すことが、特に早期からの教育相談担当者に求められている。

## VI 全体的考察

これまで本稿で引用してきた保護者の「語り」について時系列で列記した概念図が図2である。生後間もなく障害告知をされた保護者と乳幼児健診後に障害告知された保護者とは心理過程に相違が見られ、質的に異なる保護者対応が求められていると言える。早期からの教育相談担当者は、少なくとも図2のような保護者の心理過程を想定し、相談を進めていく必要がある。以下、全体を通して、早期からの教育相談における保護者への支援や保護者との協働の留意点を述べる。

### 1. 告知直後の心境＝「死んでほしかった」「かわいくない」から始まる育児

障害の告知直後、我が子に「死んでほしかった」「かわいと思えなかった」などと思った保護者がいた。生後まもなくの告知でも、乳幼児健診後の告知でも、こうした保護者の思いは同様であろう。早期からの教育相談に来談する保護者の育児は、こうした思いを抱きつつ始まっていることが多いと考える必要がある。このような保護者に対し事例23のように「愛情が足りない」と指摘しても全く無意味であるばかりか、専門家に対する不信感の原因にもなりうる。事例12のように専門家の言葉が浸透しないのも



・子どもの生命維持（「恐る恐る抱いた」10）

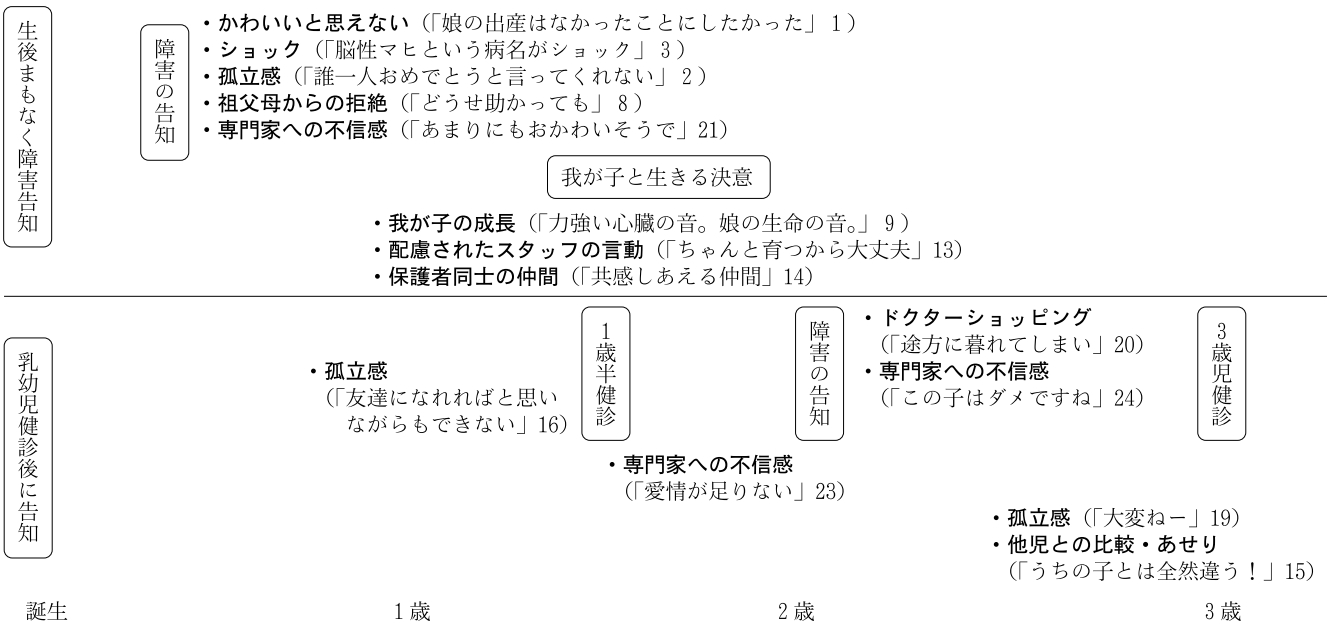


図2 本稿で引用した保護者の「語り」と心境の概念図

(注：図中の括弧内の数字は事例の番号である)

当然であろう。

早期からの教育相談において、担当者は告知直後の保護者と接することになる。上記のような保護者の思いに十分共感するのは当然であるが、その子なりのペースで成長していることを確認し、今後も確かに育っていく見通しがあることを伝えていく、換言すれば、保護者が育児の喜びを味わえるような支援をしていくことが担当者には求められている。

2. 孤立感への対応と保護者自身の暮らしへの支援

我々は教育相談の際、子どもへの支援のための情報として、妊娠中の経過や子どもへのかかわり方など、保護者の関して聞き取りを実施する。しかし、保護者自身の思いや暮らしについての聞き取りやそれに基づく支援はどれだけ実施できているだろうか。

早期からの教育相談の対象となる保護者は大きな孤立感を抱いている可能性が高い。同じような悩みを抱えているのは自分だけではないということを知るだけでも、保護者には大きな力となりえる。孤立している保護者を、保護者同士の仲間の中に入れていくことも、この時期の相談で非常に重要である。個別相談を基本としている場合でも、近隣の保護者の会や育児サークル等の紹介をしていくことが必要であろう。

筆者らの知る通級指導教室では保護者の待合室にノートを置くことで、保護者同士が文字でコミュニケーションし、絆を深めていた。また、ある療育センターでは、電子メールを用いて保護者同士がコミュニケーションしている。こ

うした、保護者同士のコミュニケーションのさまざまな可能性を模索し、支援していくことも、相談担当者の大切な役割であろう。

また、保護者の暮らしへの支援という視点からは、夫婦共働き家庭や、父子家庭、母子家庭において保護者の就労と子どもの養育をどう維持していくかという問題も大きいと思われるが、現時点ではほとんど検討されていない<sup>18)</sup>。今後、家庭のあり方が多様化していく中で、子どもに障害があっても、就業し続けることを希望する保護者は増えると思われる。そうした保護者と出会ったとき、どのような支援ができるだろうか。筆者らが検討すべき重要な課題の一つである。

3. 専門家全体に対する不信感

事例20から事例25のような専門家の不適切な言動は、子どもや保護者に関わる専門家全体に対する不信感を保護者に抱かせる。事例26の母親が本音を語るまで1年かかると指摘しているのも、専門家全体への不信感が遠因となっているかもしれない。早期からの教育相談担当者は保護者が専門家全体に対する不信感を持って来談している可能性も考慮する必要がある。

筆者らは、初期の相談で行う生育歴の聴取において、子どもの状態だけではなく、関わってきた専門家の言動やその時の保護者の思いを聞き取り、整理するようにしている。このことにより、保護者が専門家のどのような言動に敏感であるか、当面ふれない方がよい話題は何か、など相談の進め方を考える上で重要な情報が得られている。また、明

らかに専門家の言動が問題である場合など、保護者との共感を深めるようなエピソードが見つかることがある。こうしたことを通して、専門家への不信感が少しでも払拭できるよう、努力していく必要がある。

## V おわりに

本稿では、保護者自らの「語り」を分析することにより早期からの教育相談に求められるものを検討してきた。全体を振り返ると、子どもへの支援と同様に保護者への支援が強く求められていることが改めて明らかになった。また、保護者自身によって語られる本音を知る努力が常に必要であることを改めて認識できた。

飯田・菅井(2000)は保健所等の母子保健機関も保育所等の保育機関も、そこで勤務する職員が保護者を指導したがることをあげて、保護者支援機関として不適切である趣旨のことを述べている。この指摘は早期からの教育相談において保護者への支援をする際、我々は常に意識しておく必要があるだろう。もちろん、保護者に対して、子どもへの接し方を示すことや、子どもの当面の発達課題を示すことなど、従来「親指導」として行われてきたことは、早期からの教育相談においても必要である。しかし、それらのことは、本稿で述べてきたように、我が子をかわいと思えなかった自分への思い、孤立感、専門家への思いなど保護者の思いを十分に受け止め、保護者自身の暮らしを把握した上で、なされなければならない。そうしなければ、こうした指導は保護者をますます追い詰める結果となるであろう。

ぼれぼれくらぶ(1995)の母親の一人も以下のように述べている「私たち、そんなこと望んでんじゃないのよ。人間対人間のつきあいがあれば、いいの。それだけで、なんぼ心が豊かになれるか。それが、君たちの仕事なのだ」。

遠藤(1991)は、障害のある我が子を連れて保育園入園を希望した際、園長から「匠弥君は一度一緒に生活してみたいお子さんですね」と言われ深い感銘を受けたという。このような言葉を、事例25のような「嫌気がさす」言い方ではなく、心から言えるような担当者となることを今後も筆者らの課題としたい。

## <文 献>

- 1) 遠藤康弘：星降る夜は肩ぐるま。70, あいわ出版。1991
- 2) 深見憲：母親の立場から。小児の精神と神経, 40(2), 2000
- 3) 橋本創一・喜多尾哲・菅野敦他：知的障害養護学校幼稚園における早期教育相談に関する研究－相談指導形態と子どもの変容による検討－。特殊教育学研究, 37(5), 99-110, 2000
- 4) 堀田修：きこえとことばの教室のシステムと他機関との連携。全難言協全国大会奈良大会要項, 24-27, 1996.
- 5) 飯田進・菅井正彦：子育て支援は親支援－その理念と方法－。12-28及び190-207, 大揚社, 2000.
- 6) 石井弘子：幼児ことばの教室へ通ってよかったこと。ことば(全国言語障害児をもつ親の会機関紙), 166, 3, 1996
- 7) 小林倫代・久保山茂樹：障害児の早期からの教育相談における保護者支援。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 26, 111-118, 1999.
- 8) 久保山茂樹：保護者の障害認識における早期療育の役割。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 23, 21-27, 1996.
- 9) 久保山茂樹・小林倫代：障害児の早期からの教育相談における保護者対応。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 27, 23-33, 2000.
- 10) 言の葉通信：うちの子、ことばが遅いのかな……。ぶどう社, 1999.
- 11) 松原洋司：『通級による指導』における早期教育。全難言協全国大会静岡大会要項, 38-41, 1998.
- 12) 文部省初等中等教育局特殊教育課：特殊教育の改善・充実について 第一次報告/第二次報告, 18-25, 1997.
- 13) 中川信子：健診とことばの相談。ぶどう社, 1998.
- 14) 中井博史：染色体異常とコミュニケーション。聴能言語学研究, 14(3), 162-167, 1997
- 15) 中村明子・山縣浩・柴崎建：「障害児を授かることは他人事ではない」ことを伝える可能性。日本特殊教育学会第38回大会発表論文集, 450. 2000
- 16) 日本ダウン症協会：ようこそダウン症の赤ちゃん。三省堂, 1999
- 17) ニコちゃん通信の会：「障害児」の親ってけっこうイイじゃん。ぶどう社, 1997.
- 18) 西浜優子：しょうがい児の母親もバリアフリーで働いて、ふつうに暮らしたい。自然食通信社, 1999
- 19) 野辺明子・加藤一彦・横尾京子編：障害を持つ子を産むということ, 中央法規, 268-291, 1999
- 20) 大賀たえ子：障害児保育機関への支援に関する研究－地域内の幼稚園・保育園に対する調査を通して－。日本特殊教育学会第38回大会発表論文集, 436. 2000
- 21) ぼれぼれくらぶ：今どきしょうがい児の母親物語。ぶどう社, 1995.
- 22) 田中隆司：言語障害通級指導教室における教育相談。科学研究費補助金研究成果報告書「心身障害児の個別的指導内容・方法策定に関する総合的研究」, 53-55. 1998