

障害児の父親の「当事者性」に関する考察

田中 智子

A Study on the Consciousness of Self-Position Realized by Fathers of Children with Handicaps

Tomoko Tanaka

要約

障害者の家族における「当事者性」に焦点を当てる意義は、これまでは、「障害児」という中心問題に対しての周辺的問題として取り扱われてきた「家族」という領域を社会的解決を望む中心問題として取り扱うことを目指すことである。このことに関して、「障害児の母親」に関しては、「介助主体」としての役割から生じるさまざまな負担やアイデンティティの問題がクローズアップされつつあるが、「障害児の父親」に関しては、研究テーマとして取り扱われることはまだまだ少ない。

本研究においては、「障害児の父親」像とそれを生み出す構造について明らかにする。まず、先行研究のレビューにおいて、障害のある子どもが生まれることで、家族に生じる困難やそのことが母親や父親の生き方やアイデンティティまでも規定することを説明する。そして、介助主体としての「障害児の母親」の位置から「障害児の父親」を考察するとどのような役割や位置づけが求められるのかということ明らかにする。さらに、後半部分では、障害児を育てている父親たちへのインタビュー調査の結果から、「障害者の父親」としての「当事者性」とは何かということについて考察していく。

キーワード：障害者家族 障害者の父親 当事者性

2005年10月24日受理 (理論)

はじめに

これまでの障害者家族に関する先行研究において、「障害児¹⁾の母親」という視点については、「介助者」や「障害児本人の代弁者」としての位置づけがなされ、介助に伴う心理的・肉体的負担の解明が行なわれてきた。また、近年、障害児の母親の「当事者性」というものが注目されつつある²⁾。それは、障害児の母親には、「障害児の母親」としての属性のほかに、「一人の

女性」としてまた「一人の社会人」としての属性もあるということに目が向けられるようになり、当事者である母親たちもそのことを主張しはじめている³⁾。

一方、「障害児の父親」という研究視角はまだ緒についたばかりである。「障害児の父親」をテーマにした研究が若干見られるようになったが、そのなかで見られる「障害児の父親」像というのは、母親で言われているような「当事者性」というものを獲得するには

- 1) 本稿において取り上げる先行研究や調査結果のなかで論じられている「障害者の母親」「障害者の父親」は、実際に介助を行なう障害者が成年の場合も含まれているが、後半部分で考察する父親たちの語りや、未成年である障害児の父親のものであるため、ここでは特に他意が無い場合は、「障害児」として表記する。
- 2) 藤原(2002)の研究においては、障害者の母親役割を再考する視点として、「もう一人の当事者」を指摘している。つまり、(障害者の)「母親役割を果たすほどに当事者である子どもとの心理的・物理的距離を縮めることにある。子どもの全面的援助者であり、代弁者であるゆえに自らの母親役割を強化せざるをえない母親は、子ども自身が障害の当事者であることとならび、もう一人の「当事者」であるといえるのではないだろうか」と述べている。
- 3) 例えば、HOT & ほっと+田中智子(2004)「聞いてちゃって」(クリエイツかもがわ)の中では、「介助者」としての自身にまつわる問題、たとえば、介助負担それに伴う健康問題以外に、「就労したい」や「休息したい」などの主張が展開されている。このことからいえるのは、母親たちが、自己の評価として「介助者」として以外に、「一人の女性」として「一人の社会人」としての部分を求めるようになったといえるだろう。このことは、母親のアイデンティティにも関わる重要な問題として積極的にとらえられる必要がある。

至っていないと考えられる。

本研究では、まず先行研究をレビューしながら「障害者の父親」像とそれを生み出す構造について明らかにする。そして、それを前提にしながら、父親の自身についてインタビュー調査を分析し、先行研究や調査から明らかにしながら、「障害者の父親」としての「当事者性」とは何かということについて明らかにすることを本研究の主眼とする。

1. 家族における障害児誕生のインパクト

障害児の誕生とは、「家族にとっての一つの大きな危機」である。つまり、「母親の存在を規定し、夫婦関係のあり方に深甚な影響を与え、兄弟関係にも深い影響を与えずにはおかない」。「父親、母親にとっては、アイデンティティの危機⁴⁾」でもある(春日2001)。

家族のなかで「ディスアビリティがさまざまなかたちであらわれることによって、家族は社会参加から排除されることが多くなる。障害者は「正常」な家族生活をあきらめるか、あるいは、本当に人並の家族生活ができることを証明しなければという強迫観念に永遠にさらされることになる⁵⁾」(Colin Barnes & Geoffrey Mercer & Thomas Shakespeare 1999)。

現在の日本における、障害者施策が家族、特に親に対して、「介助者」としての属性以外の生き方を十分に保障するものではないために、子どもである障害児と介助者である親の結びつきは、現実の介助という行為を通して強くなる。

具体的に述べると、近年、就学した障害児の学童保育を求める当事者や関係者からの動きが大きくなってきているが、その背景としては、子どもの放課後の活動保障の実現と同時に介助者である親のレスパイトや

就労保障などの要求も高まっていることがあげられる。例えば、HOT & ほっと (2002) による調査⁶⁾において、子どもに障害がある場合、その多くが、乳幼児期から青年期まで昼間の過ごす場所での活動時間にあまり変化がないことが明らかになった。乳幼児期に通う療育施設・保育所などから小・中学校、高校に至るまで、朝の9時ごろ始まり、14時から16時に帰宅するという生活が明らかになった。さらに、成人期障害者の利用する通所施設や作業所においてもおなじような時間帯で活動が行なわれている。そのような生活のなかで、親は「送迎」「付き添い」などの同じ介助を、子どもは年齢があがるとともに、身体的にも精神的にも成長していくにも関わらず、子どもの誕生以後、変わらず続けることになる。

「送迎」や「付き添い」「放課後活動」などの支援がない限り、子どもにとっても親にとっても乳幼児期からの生活パターンを変えることは難しく、親離れ・子離れの機会を得ることは困難になり、親子密着状態が生じる。このことが、親にとって、介助者や代弁者としての「障害児の親」として以外の属性で生きることを困難にしていると考えられる。

2. 「障害児の母親」の位置から照射する「障害児の父親」とは

江原 (1991) は、家族は「権力装置⁷⁾」として機能することがあると指摘する。その場合、核家族において妻・母というカテゴリーを与えられた女性たちには、「家族への束縛感・拘束感⁸⁾」が生じる。

そのなかで、母親というカテゴリーの特異性について、人は、複数の集団に所属し、それぞれの集団において役割を担うことによって、様々な役割を生きて

- 4) 春日によると危機とは「思い描いていた人生の地図<出産-育児-育児期以後の再就職-子供の巣立ち-孫に囲まれた老後>の書き換えを要求される。家族メンバーは役割の組み換えをせまられ、関係の再編を行わねばならない」ことを表している。
- 5) Colin Barnes & Geoffrey Mercer & Thomas Shakespeareによると、「障害」が「夫婦・子ども・親」のいずれに生じた場合でも、そのケアは家族が主に担うことになると報告されている。家族のなかの立場によって障害による影響はや問題点は以下のように異なる。以下のような問題が生じたとしても、主な介助が家族外の「第三者」によって担われることは本文中で論じたような構造があるために、少ないと考えられる。
夫婦→：異性介助による抵抗感。しかし、他人介助となるとさらなる抵抗感
子ども→その家族の可処分所得は減少し、社会的にも孤立するのが一般的
親→障害を持つ両親のために小さな子どもでも無償の介護をしているのではないかと推定⁶⁾若い介護者。
- 6) 詳しくは、HOT & ほっと (2003) 「ハンディキャップ (社会的不利) のある子ども (18歳以下) の生活に関する実態調査 中間報告書」参照
- 7) この議論のなかで江原は「家族も、「制度」(行為者間に一定の相互行為系列を生み出すように配置された文脈を意味する。互いに互いの行為を解釈する文脈を与え、互いにその解釈に従って自己の行為を抑制することで、制度は一定の相互行為系列を確保する) の一つであり、複雑に絡み合う複数の相互行為系列を持つ」ものであり、「複雑に絡まった文脈の意味を供給する場としては特権的な場であり、それはすなわち個々の家族成員には「不本意な選択」がより多く生じる可能性がある」と説明している。
- 8) その他の特徴として、「妻・母・主婦というカテゴリーは、他の家族成員のいかなる行為や出来事に際しても、まずそれに対して真っ先に関連づけて考えられるカテゴリー」と「女性は、家族外の行為を含むほとんど全ての行為について、家族的文脈における意味を充当される可能性に直面する」という二つを挙げている

いる。ある集団内での役割は、他の集団や他の社会的場面においては「潜在化」されるにも関わらず、「子ども-母親」というカテゴリー対における母親カテゴリーはこのような「潜在化」を否定しうる特権的位置を与えられている」とされる。

つまり、家族内における女性の全ての行為は、母親という観点から解釈され意味づけられ評価され、これが今まで、「母性イデオロギー」として位置づけられてきたものである。つまり、「子どもの行為を左右するのは母親である」というイデオロギーを生み出す。そのような「母性イデオロギー」と、障害児の介助の内容として、「内容やその方法が極めて個別的事であることと、また複合的な視点をもって子どもにかかわり、種々のケアをコーディネートするという複合性が要請されるというケアの特殊性」（藤原2002）も乗じて、必然的に母親は、障害児のケアに専従せざるをえない。そのような中で、「障害児の母親」は、母子一体化の関係を強めながら、障害児の「介助者」であり、専門家と共に子どもの障害に向き合う「共同療育者」であり、自ら意思表示をすることが困難な子どもたちの「代弁者」としての役割を担ってきたのである。

そのような母親の位置から考えられる「障害児の父親」の位置とはどのようなものであろうか。

立岩（1997）は、夫婦関係において、〈稼ぎ手-介助者〉としての役割が固定化されることということは、「生活費を得る人とその生活費で暮らしながらそのサービスに従事する人との組み合わせが家族の中（例えば夫と妻）に閉じられざるをえないことは、両者の自由を制約し、相互依存は関係の自由を制約し、どちらか一方への依存は支配・従属の条件となりうる」と指摘される。

つまり、子どもの介助に専念せざるを得ない母親のもとで、父親は、子どもの介助に関しては、専門家である母親の「協力者」もしくは「傍観者」となり、家計については、経済主体である父親に母親は従属するという不均等な構造的が生み出されるのである。

土屋（2003）は、障害者の父親に求められる役割として、子育てに関しては、「母親の協力者」としての位置づけにとどまり「子どもと母親を経済的に支援する」「（レジャー的：非日常的に行う）ケア役割」「母親を評価し母親に感謝する」役割が期待され、母親主

導で進む子育てのなかで、子育てに関しては常に母親と同等の育児・介助は行わない（行えない）。そこで、父親は「情報を得て、父親が学ぶことで、家族の中のケアに関わる場面、特に意思決定の場面（子の就学、就労、成人後の生活など、家族のあり方に関する決定）において〈母親と対等〉になることが、結果的に家族や子に直接向き合うことの入り口として目指」されるのである（中根2004）。そのなかで、「職業人」として気づきあげてきた男性性（「家族外」の市場での評価）と「介助者（父親）」という属性間の摩擦を感じながら、自身の選択を行なっている姿が想像される。

3. 父親が語る「当事者性」

「障害児の父親」像を、固定的な家族関係のなかで、「家計の支え手」や「介助者としての母親の補助的位置づけ」を担ってきた父親で完結してしまってもいいのだろうか。近年、「障害児の母親」に「当事者性」というものが付与されるなかで、障害者の母親に対するイメージも「介助者」という一面だけではない豊かさを持ちつつある。そこで、父親の「当事者性」についても「家計の支え手」や「母親の補助的位置づけ」としてだけではなく、より豊かに具体的に検討される必要がある。

しかし、まず父親を調査対象にしようとする場合、アクセスの困難性というのが指摘されている（土屋2003）。つまり、父親自身が「介助主体」としての意識を持ちにくいいため、「語る事ができない」と拒否されるケースや、インタビュー調査などをお願いする場合、多くは当事者組織を通じて行なうので、母親しか参加していないということが考えられる。

しかし、近年、当事者の立場からは、自身の言葉で「介助者として」また「夫として」障害児の介助を積極的に引き受けながら、そのことを時には「悩み」また「楽しんでいる」様子が語られている⁹⁾。

そこからは、「家計の支え手」や「母親の補助的位置づけ」としてではなく、「障害児の父親」として生きる姿がリアリティを持って表現されている。本研究においては、より「父親の当事者性を」の豊かな中身を明らかにする目的で、障害児の父親にインタビュー調査を行ない、語られた内容の分析を試みる。

今回のインタビュー調査の概要については次の通り

9) 町田おやじの会（2004）「「障害児なんだうちの子」って言えたおやじたち」やHOT & ほっと+田中智子（2004）「聞いてちゃって」の中でも父親たち自身が、障害児の子育てに悩み、また楽しむ様子が語りや手記として発表されている

である。今回の分析の対象とした障害児の父親は、子どもが就学前の4歳から中学生の年齢であり、比較的若い年齢である。対象者の選定については、事前に障害児の親の会を通して行なった「父親アンケート」の最後の質問項目で、「詳しい話を聞かせてもらえるか」との問いに対し、応答があった方を対象としているため、「障害児の父親」としての自身の属性について、比較的肯定的（少なくとも他者に語ることに對して抵抗をあまり感じていない）であるというバイアスがかかっていることは否めない。インタビュー時期は、2003年の10月～2004年の4月である。調査の際には、調査の趣旨を書いた紙を提示し、その上で、テープレコーダーに録音することの承諾を得た。内容については、主には「障害のある子どもさんが生まれてからこれまでのことを聞かせて欲しい」と伝えただけで、その他には特にこちらからの質問は行なわない非構造化インタビューを行なった。¹⁰⁾

3-1. 父親が語る障害児の子育て

3-1-1. 障害のある子どもを育てるということ

これまでの先行研究において、父親の障害受容のプロセスというのはほとんど明らかにされていない。以下のKさん、Fさんのケースからは、障害の告知の場面において、父親が専門家や告知を受けた母親からの障害の告知を非常に客観的に、あるいは他人事のように聞いている様子が見える。

F: 1歳半健診、ちょうど仕事先で…携帯電話鳴って、(妻が)健診行って、うちの子、障害児や、知恵遅れて言われたんか、泣きながらの電話入って、はーって、何言ってるかなって。で、そのときは訳分からん状態やし、とりあえず帰ってきて、そして聞いたら知恵遅れて障害持ってるって言われたって、(妻から)言われた

K: 初めね、ありきたりなあれなんやけど、うちの子に限ってというのがあるって、言われてもよう分からへん。「ふー？」みたいな感じで、で、そのS先生(発達相談員:著者)に実はこうなんですみたいなこと言われても、で、うちの奥さんがわかって泣き出して、それでもまだ全然、なんでこの人泣いてんのかなみたいな感じで、すごく客観的に——障害のことを

書いてある本を取り寄せて、すごい気持ちがこういうふうにくじけちゃう手で:下がるように>なっていくようなことばかり。夜寝られへん、それ考えたら、自分のなかでわーっみたいな感じやった。特に、こっち(妻)は、もっとわーっとなっていた。だからちょっとその時期は、二人とも不安定なんてこともありましたね。

Fさん、Kさんの語りからは、障害の告知を受けた母親の非常に混乱する様子が、父親の印象に残っていることがうかがえる。Kさんのように、夫婦で告知を受けた場合には、まず母親が取り乱し、客観的な立場で見ている父親がいる。今回の父親の語りについて、特徴的であったのは、一般に母親に対する告知の場面で見られるような「健康に産んであげられなくてごめんね」、「こんなふうにしかな産んであげられなくてごめんね」というような自己責任を意識した語りは見られないことである。

そして、自分自身が障害を受容し、乗り越えるというよりも、「自分より混乱している」であろう母親を何とか支えようとするところから、「障害児の父親」としての役割はスタートする。

M: それ(障害がある)をバンって判を押されたときはショックはショックやった。でも、私より家内のほうがショックやったので、逆にしっかりしたふうにはしてましたけど、「大丈夫や大丈夫や」って。

F: 抱っこ主義、赤ちゃんを抱っこして、子どもに対するあれが、言われたときはそれ聞いて、そんなもんがあるのかなあって思って。本人(妻が)納得するんであればそれで良いって思っただけで、結局話だけやったんやけど。

T: 小児科の先生に、「実はこの子はダウン症ですって。21トリソミーです」って言われて、やっぱりそうかって。でかなり、ぼく以上に嫁さんの方がショックやと思うんですけどね、かなりぼくも自分自身ではね、あんまり表には出さないまでも、ショックはショックやったんですよ。ひょっとしたらひょっとするよっていうのはあったんですけど、当時で言えば、自分自身にとって宣告みたいなね。かない強烈な、あの衝撃が走りまわったけどね。ただそれやからと言って、どういふかな、n自身が生まれて、男の子で生まれて、とりあえず無事に生

10) 今回のインタビューの対象者自体にもバイアスがかかっているが、インタビューを行なった状況にも父親(と家族を含めた)の様々な状況が反映されていたと考えられる。特に、こちらからインタビューの場所や、母親の同席については何も指定は行なわなかったが、夫婦同席の場合や、また母親には秘密にして欲しいという前提の上で父親の職場や喫茶店などで父親単独でインタビューを行なった場合もある。それらは、これまでの夫婦関係や自身の子どもへの障害に対する受容具合など複雑な父親の思いが反映していると考えられる。

まれてくれたから良かったなとはおもったんやけど、あんまり深刻には考えなかったです。とりあえず、あの頃のぼくが記憶がある範囲でいくと、自分の仕事のこととか、自分自身の目の前のことがやっぱりウエイトが重たかったんでね、正直やっぱり子ども不幸、していました。

Mさん、Fさん、Tさんの語りにおいて、子どもに障害があるのが、自分の責任と感じる母親の傍で、父親は「母親のサポーター」として自己を自覚している様子がうかがえる。すなわち父親にとっての障害の受容とは、子どもの障害プラス母親のショックの受容を受けとめることであり、子どもの父親としてよりも母親のサポーターとしての役割が重要だと自覚される傾向にある。この原因としては、障害の告知を受けた多くの母親は、その後、病院や専門家回りに始まり、家庭や訓練などの場合においても、24時間を子どものそばで過ごすのに対し、父親は仕事を終え、帰宅した後その報告を受けて子どもの様子や母親の気持ちを知る。つまり、子どもに障害のある夫婦における固定的な役割分担は、子育ての初期から行なわれている。今後、この父親、母親ともに固定的な役割分担から解放するためには、子育ての初期における父親の関与を保障する施策が必要となってくる。つまりは、子育ての最初のスタートラインに、父親と母親が同じように立つことが必要となってくるのである。

また、実際の子育てにおいて、多くの父親の場合、実際に母親が担っている役割ほどには質・量（時間）ともに関わることはないと考えられる。では、障害児の子育てにおいて、父親は何を行ない、自身の子育て態度に対してどのような評価をしているのだろうかことについて、父親の語りから明らかにしていきたい。まず、これまでの先行研究を踏襲するような父親の語りである。Nさん、Iさんは、夫婦における役割分担を意識し、また実際に自身が子育てにおいて果たしている役割はないと語っている。Nさんの場合、母親との役割分担を非常に明確に行っており、子育てにはほとんど関わっていない。そのことが、障害のある子どもを育てることの実際の中身やそれに伴う心理的な負担、あるいは母親がどのようなことを行っているかということをおける不可視化させている。そのことが、「妻としての評価についてはノーコメント」というような母親の担っている役割に対する評価があまり高くないことにつながっていると考えられる。また、Iさ

んは、自分が子育てにあまり関与していないことについて、自身の父親との関係に原因を求めている。つまりは、父親自身のもつ「父親像」が、子どもの障害というファクターによってもあまり変化せず、障害のある子どもとの関わりに反映されている。このようなケースについては、父親自身の定位家族における親子関係の経験によって、生殖家族における親子関係の在り方との相関関係と子どもの障害というファクターとの関係については、今後、調査を継続的に行うなかで明らかにしていきたい。

N: (妻がやっているような子育てを) 代わりにできるかと言ったら、役割分担があるので(できない)。こっちもけっこう(家庭外での仕事を) がんばってるつもりなので…。妻のとしての評価についてはノーコメント。

I: (父親としての) 出番はないですね。お父さんの出番は無いですね。——僕は小さい頃…、子どもの頃、お父さんの印象って割とないんですよ。僕、子どもに接するの本当に下手なんですよ…(父親と) 遊んだ記憶全く無いんですよ…だから(家族で公園とかに) 出て行きますよ、土曜、日曜とか家にいませんから、出て行きますけど、ビール飲んで寝てる。

Nさん、Iさんとは対照的に、Mさん、Tさんは、母親との落差を意識することなしに、子育てを行なっている。例えば、Mさんの「(通園施設の) 先生とも親しく話して「Mさんのご主人知ってます?」て聞かれたら、「知ってる」と言うでしょう。」というように、周囲も自身の子育てへの参加を認めているという自負心も併せて持っている様子が語られている。しかし、おそらく実際に子どもと関わる時間は、母親と比べて非常に少ないであろうことから、そのことをカバーする、例えば夫婦関係や子育てへの参加場面などのファクターについての分析も今後の課題である。

M: mもそうやし、この子ら(弟たちも) なついてくれるから(子育ては何でもする)。(ご飯も) するな。子ども連れて出るのも嫌じゃないから、お母さん用事あったらみとけと言ったら、みとけるんですけど。

⇒よう送り迎え行ったりしてましたんで、(通園施設の) 先生とも親しく話して、「Mさんのご主人知ってます?」て聞かれたら、「知ってる」と言うでしょう。

T: (日常的に子育てに関わっていることについて) 父親としての役割とか、そういう部分で言ったら、そういう垣根は持って

ない。母親であっても父親であってもきょうだいであっても、なしえることばかりだと思ふんで。父親だからできることっていうのは、nちゃんに対して言えば特にはないんですよ。だから友だちであったり、本当の、その時々で変わるんでしょうね。あるときは母親の役割をやってるんでしょし、父親の役割をやってるんでしょし、きょうだい、友だちの役割をやってるんでしょし。あんまりそういう意識はない、父親という意識は。逆にいつでも一緒というか、親子っていうような意識はないんですよ、ぼくはね。

Kさん、Fさんの語りからは、子どもにとって一番身近な存在ではないからこそその内容があったので、それについて詳しく見ていくことにする。Kさんは、自分の役割については、母親は「主流」で「メインディッシュ」であり、自分は「横の温野菜」と子育てにおいて補助的な位置づけを自覚しながらも、発達相談など専門的な判断が求められる場において、「妻は見逃す部分がある」けど、自分は、「このまえはこんな仕事しなかったけれどなんですのって、…気づく部分がある」と述べている。つまり、常に子どものそばにいる母親では気づくことのできないような子どもの変化を、気づくことができているということについての積極的な評価とみることができる。また、Fさんは、母親の状態を判断し、障害のある子どもを家族外の専門機関に通わせることについての判断を行なっている。現在、その当時の状況を振り返って、「あの時は（家で子どもを）ようみらんかったもんな。いくら頑張っても（弟の）kと（f本人と）二人でおって、限度あるやん。」というように、母親の状態を把握した上での妥当な判断であると評価している。このことはKさん同様、母親ほどに子どもと接しないことが客観的な判断を下すことに有利に働いている。このことから、障害のある子どもを育てるうえにおいて、子どもの状態や母親やその他家族の心理的状況も含め、家族の状態を総合的に判断できる専門家の必要性が感じられる。

K：なんかね、気ついたことあったら、休みとか合えば（発達相談は）行くようにしてる。やっぱりその（妻は子どもと）ずっとおるから見逃す部分ってあるじゃないですか。だけどオレはずっと一緒じゃないから、あれこの前はこんな仕事しなかったけれどなんですのって、あれってちょっと気づく部分あるんですよ。だからそういうの（妻の）横でちょこんと座っ

てて、主流はそこでしゃべってって、メインディッシュはあれ、ぼくはもう横の温野菜、こうこうって一言、二言言って帰るだけなんだけど、（発達相談員に）聞いてもらえるだけでも嬉しいから、助かるし。

F：あの時は（家で子どもを）ようみらんかったもんな。いくら頑張っても（弟の）kと（f本人と）二人でおって、限度あるやん。こっちまで（妻も）倒れられたら、こっちも（自分も）困るやろう。それでなくてもノイローゼ、育児のあれはずだったから。

Fm：あの時は（夫が）一人で決めた。私は反対やったけど、（夫が）「家でみられる状態と違う」って言って（入園を決めた）

また、子どもや自身の将来の見通しについては、今回の対象者は、まだ子どもの年齢も低く、自身も仕事をリタイアするのはかなり先のこととしてとらえられているため、「将来」や「老後」も現実味を帯びてはとらえられていない。今回の調査でも、高等部までは学校教育の範囲内で、子どもの将来が見通せていても、その後は予測がつかないという語りも多くある。これは総じて母親よりも父親に多く見られる傾向ではないだろうか。母親の場合は、子どもが幼少期の頃から、母子通園や母親教室などさまざまな機会を通して、子どもの将来の行き場所や地域の福祉資源などを目にする機会がある。そのことを通して、自分の子どもの将来を見通せるのに対し、父親にはほとんどそのような機会は提供されない。そのことが「何とかなる」という楽観的な心情か、「どうしようもない」という悲観的な心情の二極化に結びついていると思われる。

A：（高等部卒業後の行き場所が）無かったら無かったでええよ、別に。そしたら、（自分が）家で料理できるように教えるとか、何か役に立つようにできるんちゃうかな。ただ（障害のある娘が）自分でここにおけるの嫌やから家出するとは言わんからね、こんな家嫌やから出て行くとは言わんし、そこは安心。

自分が死んだ後の子どもの人生を悲観して、「自分より先に死んで欲しい」という障害児の親特有の言説として語られてきたものも相変らず多くの父親の語りには見られる。

T：この子将来どないなるんやろうとか、どないやってあげたらいいんやろうっていうことが、全く恥ずかしい話見えてないんですよ。ただぼくよりも先に天国に逝ってほしいという

のは正直ありますね。ぼくが看取ってあげたいというのはあるんですよ。ぼくはやっぱり、どこの親でもそう言いはると思うんですけど、この子を残して先に逝くのは避けたいというのはあるんですよ。だから正直思ってますね。

F：将来、将来のこと考えたら、自分が死ぬんやったらhも連れて行こうと考えるんやけど。オレ死んだらしゃあない、子どもは子どもでやっていくって言うけど、オレ自身はやっぱり不安でしゃあない、こんな言い方したらごっつい嫌やけどな。

その一方で、自身の仕事を通じて、若干、グループホームや入所施設などの福祉制度の状況を知っているMさんは、子どもの将来について親とは離れたところで生活して欲しいという語りを行なっている。ちなみにMさんは、今回の調査のなかで、親（自身）と離れた子どもの生活を想定している唯一の対象者である。そして、障害児の子どもに関する「自立」という言葉を唯一使ったインタビュー対象者でもある。

M：（子どもは将来）どうしてもグループホームとかで生活するようになると思うんですよ、ずっと親と一緒におらすというのは、やっぱり自立できない、絶対（親が）先に死にますから、その後のこと考えたらある程度自立というか、自活できた方が良いかと思うんで（家を）出てもらうつもりではいるんですけど、その（家を）出るときにちゃんとその受け入れ施設ができてくれてたらありがたいなと…私は建設関係（の仕事）ですからその建物（高齢者の福祉施設）とかようけ建てさせてもらってる

3-1-2. 「障害児の親」 - 「職業人」：属性間の摩擦

父親の活動の基点は、家庭と家庭外の職場と二つに置かれている。その結果、自身のアイデンティティとしても「障害児の親」としてと「職業人」としての二つの側面が重要になってくる。そのことが、時には、Fさんの語りで見られるように「仕事行ってるあいだは子どものこと関係無いやん。その辺は楽やなって」と、気分転換に役立つ場合もある。

F：こっち（自分）は、いくら寝えへん（夜中にドライブ行って、寝られない）から、ドライブ行ってるからって、仕事行ってるあいだは子どものこと関係無いやん。そのへんは楽やなって。あとオレできること、仕事終わって、家帰って、子ども見れる範囲は見らなあかんって思ってたから。だから嫁さんの負担を軽くできる範囲のことがあればやってきたつもり。

しかし、時には、Mさんの語りで見られるように、障害を「負」の価値としてみる一般社会における「職業人」としての属性と、そうではない「障害児の親」としての属性の間に摩擦を生じさせる場合もある。このことをMさんは、「逆に気使われて、…ビジネスはビジネスとして、その辺は割り切って、逆に（子どもの障害とは）関係のない話ですから」と表現している。しかし、Mさんの場合は、実際に子どもの障害のことを話したら「サポートしてくれる組織」と会社については語っている。

M：会社には負担かけんとこって思ったんで、実際のところ言うたんは去年。mがひきつけたん…それが続いたんで、これ言っという方が良いかなって——それで言ったら、サポートしてくれる組織なんで、私がおらんでもいける、（自分の部分の仕事）後回しにしてくれるんで。最初は、それで気使われてするのが、最初は嫌やったんで、もう普通にしてた方が良かったんですけど、こっちから別に言うていく必要はないなって思ってたんですけど…（仕事のときに）そのときにそれ（子どもの障害）が話に出て、やったら（影響したら）嫌やから一応公言はしてないんですよ。それで気使われるのも嫌やしこっちとしてはどンドン値切っていくと、逆に（子どもに障害があることを知られて）気使われて、次値切れなくなったら嫌やからビジネスはビジネスとして、その辺は割り切って、逆に（子どもの障害のことは）関係ない話ですから、会社では言うてない。

3-1-3. 「父親」 - 「夫」：属性間のバランス

今回の調査の中では、父親自身が、子育てに積極的に関与していたり、母親とのコミュニケーションが良好である場合、母親との関係も肯定的に捉えている傾向が見られる。今回、母親との関係が良好であることを語ったAさんTさんは、障害児の子育てについても肯定的、つまり子どもに対して積極的に向き合っている様子が語られた。Tさんの母親に「助けてもらっている」という語りやAさんの母親は「私の考えと一緒にちゃうかな」という語りは、母親とのコミュニケーションが円滑に行なわれている様子を示している。そのことが、Aさんの語りにも見られるような、「（障害のある子どもを育てるということは）普通の健常児育てると感覚的には一緒や」という子どもに対する肯定的な受け容れにつながっていると考えられるのではないだろうか。前述した子育てへの時間的

不足を解消するヒントはおそらくこのあたりにあると思われるので、今後考察を深めていく必要がある。

T: …単純な話ね、いっぱい助けられてるんですよ…いつかは恩返しせなあ、あかなああって思ってるんやけど未だに恩返しできなくて…どうしようもないルールの上をずっと一緒に走ってってもらってるんでね、申し訳ないなと思ながらもね今に至ってるんでね。うーん。そういうことですわ。なんか、もうほんとにあのお嘘も偽りもなく頭が上らない状況なんですよ。助けてもらってるんでね、ほんとに。

A: (母親の子育てに関する考え方は) 私の考えと一緒にちゃうかな、だんだん上向きに考えてるんちゃうかな。…考え方は一緒と思うね、深刻には考えてないと思うね——(母親の子育てに関しては) 一生懸命やっているというか、普通の健常育児でてるのと感覚的には一緒や、そうないわ。苦労は、そうないわ。

一方、Nさんのように、夫婦間で子育てに関して役割分担を行なっている場合、例えば母親が行なっているような障害児関係の活動についても理解が示されていない。それが、母親の活動について「非常に束縛されている」と肯定的ではない評価につながっているのではないだろうか。

N: (母親は障害児関係の活動について) 非常に束縛されている。何とかの会ってってお茶当番など束縛されている。(本来の) 目的以外のところで、束縛されるのはどうかなって思う。…それが本当に必要なことであれば、やる必要があると思うが、それ以外のことはどうかなと思う。…(妻がやっているような子育てを) 代わりにできるかと言ったら、役割分担があるので(できない)。

3-2. 小括

今回の語りのなかで、父親たちは「障害児の父親」としての意識や役割を獲得するまでに、多くの場面で様々な葛藤を感じている。それらの葛藤を通して、子どもや妻との固有の関係を作りあげていく。今回の分析から得られた成果として以下の三点が指摘できる。

①「障害児の父親」は、「子どもの父親」と「母親のサポーター」としての自己を認知する。実際の子育て過程のなかでは、ときに「母親のサポーター」としての役割が大きく作用する。

②①の要因としては、母親に比べて実際に障害児と関わる決定的に時間が少ないことが上げられる。その

結果、父親のアイデンティティとしては、「父親」ということ以外に、「職業人」も重要な構成要素である。そして、「職業人」と「父親」という異なる価値世界ですごす属性間には摩擦を生じさせることもある。

③「父親」と「夫」という家族における二つの属性が良好である場合、つまり母親とのコミュニケーションが良好である場合、子どもの障害や、母親の遂行している家事・育児についての内容についての肯定的な受けとめが、可能になる。このことが、母親と比べて子育てに関わることが時間的には少ないものの、自分が積極的に障害児の子育てに参加しているという自己評価につながっている可能性がある。

4. まとめ～父親の「当事者性」の確立にむけて～

本研究における「当事者性」とは、例えば「障害児の母親」や「障害児の父親」などこれまでは、「障害児」という中心問題に対しての周辺的問題として取り扱われてきたことに対して、社会的解決を望む中心問題として取り扱うことを目指すことと定義する。つまり、「障害児の母親」という問題であれば、以前は、「障害や障害児」に関わる問題に付随して出てくる「介助者」としてしか取り扱われてこなかったのが、近年では、「介助者」として実際の・精神的負担はもちろんのこと、「一人の女性」としてや「一人の社会人」としてのアイデンティティに関わる問題としても取り上げられるようになり、十分に「当事者性」が認められている。この場合、本来、障害児の母親は、障害児の介助に専念すべき役割を担うとされていたのが、女性の社会進出などが一般的になってはきたものの、障害者施策が十分に整わないため、障害児の母親にそれをおこなう条件は整ってはいない。そのような一般社会との乖離状態が、障害児の母親における家族外の社会との関係性の部分がクローズアップされてきた要因と考えられる。

一方、「障害児の父親」というのはどうであろうか。本稿においても見てきたように、本来障害児の父親は「家計の支え手」としての期待がされてきた。それは、従来の日本型核家族に共通する父親の役割であり、そこは矛盾がなく、それ以外の問題は明確にはなりにくい。しかし、やはり近年、「父親も子育てに参加を」という社会の風潮の中で、当然、若い年齢層を中心に障害児のいる家族においても父親の子育てに参加ということが求められるようになってきた。「父親」や「夫」

という「家計の支え手」として以外の属性を中心問題として詳しく取り扱う前に、まず、これまでの現状において、障害児の父親たちが、子どもの障害のこと、家族のこと、仕事のことなどをどのようにとらえてきたのかということをはっきりさせることが必要だと考えられる。そのような意味において、本稿は、父親たちの語りからそれらのリアリティを引き出すことには一定成功したと考える。そこから得られた「障害児の父親の当事者性」とは、「家計の支え手」や「母親の補助的位置づけ」という単純に図式化できるものではなく、子どもの障害の受容にとまどい、異なる価値観が必要とされる「職業人」とのバランスに悩み、母親との夫婦関係にもさまざまな葛藤を抱えるというように、複雑で多様な「生」を生きる姿である。

今後の課題としては、「父親」「夫」「職業人」という異なる属性間を父親自身がどのようなバランスで生きているのか、また、どのような条件でそのバランスが変容するのかということ、量的・質的に明らかにしていくことを試みたい。

- 立岩 真也『私的所有論』
- (1997)「「ケア」をどこに位置させるか」『家族問題研究 22』
- 土屋業 (2002)『障害者家族を生きる』勁草書房
- (2003)「＜障害をもつ子どもの父親＞であること－母親が語る／子どもが語る／父親が語る」桜井厚編『ライフストーリーとジェンダー』せりか書房
- 中根成寿 (2004)「障害者家族の父親とは誰か－「男であること」と「ケア」の間で」第1回障害学会自由報告資料
- 藤原理佐 (2002)「障害児の母親役割に関する再考の視点－母親のもつ葛藤の構造」『社会福祉学 43-1』日本社会福祉学会
- HOT & ほっと (2003)「ハンディキャップ（社会的不利）のある子ども（18歳以下）の生活に関する実態調査 中間報告書」
- HOT & ほっと + 田中智子 (2004)『聞いてちゃって－障害児子育てのホンネ・家族の思い』クリエイツかもがわ
- 町田おやじの会 (2004)『「障害児なんだろうちの子」って言えたおやじたち』ぶどう社
- 要田洋江 (1999)『障害者差別の社会学 ジェンダー・家族・国家』岩波書店

(たなか ともこ 本学講師)

<引用・参考文献>

- 石川准 (1995)「障害児の親と新しい「親性」の誕生」井上真理子・大村英昭編『ファミリズムの再発見』世界思想社
- (2000)「ディスアビリティの政治学－障害者運動から障害学へ」『社会学評論 50 (4)』日本社会学会
- 江原 由美子 (1991)「権力装置としての家族」上野他編『システムとしての家族』岩波書店
- 岡原 正幸 (1995a)「制度としての愛情－脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也編『生の技法－家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補改訂版』
- (1995 b)「コンフリクトへの自由－介助関係の模索」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也編『生の技法－家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補改訂版』
- 春日キスヨ (1991)「孤立をうむ風景」『家族の条件－豊かさのなかの孤独』岩波書店
- (2001)「障害児問題からみた家族福祉」『介護問題の社会学』岩波書店
- Colin Barnes & Geoffrey Mercer & Thomas Shakespeare (1999)『Exploring Disability』 = 杉野 昭博・松波めぐみ・山下幸子 (2004)『ディスアビリティ・スタディーズ イギリス障害学概論』明石書店