

障がい児をもつ母親の思いに関する質的研究：

保育者を目指す学生への母親たちの〈語り〉から

A qualitative study on the thoughts of mothers having children with a disability:
The narrative of mothers for students majoring in childcare nursing

鈴木 久美子

はじめに

保育者を目指す学生にとって、障がい¹⁾のある子どもおよびその家族への理解はきわめて重要である。そこで、保育士あるいは教職に関する必修科目として、「障害児保育」を中心に、「保育の心理学」「カウンセリング」などの心理系科目が障がい児について取り扱い、さらに保護者支援に関しては、「相談援助」「保育相談支援」「家庭支援論」などの福祉系科目が取り扱うことになっている。そして、『保育所保育指針』では第6章「保護者に対する支援」の「2. 保育所に入所している子どもの保護者に対する支援」の中で、“障害や発達上の課題が見られる子どもとその保護者に対する支援”として、また『幼稚園教育要領』では第3章「指導計画及び教育課程に係る教育時間の終了後に行う教育活動などの留意事項」第3節「特に留意する事項」の中に、“障害のある幼児の指導”“障害のある幼児との活動を共にする機会”として、短く触れられている²⁾。また、保育実習Ⅰの児童福祉施設実習先には、「福祉型・医療型障害児入所施設」および「児童発達支援センター」が含まれる。だが全般的に、保育者を目指す学生たちの日常において、障がい児者は決して身近な存在であるとは言えないだろう。しかしながら、保育現場においては、障がいのある子や発達に課題のある子は珍しくなく、就学前にそうした問題を抱える親子にとって、最も身近な専門家として、保育者は障がいに対する理解と知識、そして保護者を含めた支援が強く求められている。

そうしたなかで、筆者は縁あって、障がい児を育てる母親たちの活動グループ³⁾と出会い、

¹⁾「しょうがい」の表記は、本来「障害者」とされていたものが、「碍」は現在常用漢字でないため「障害」の表記が使われることになった。つまり、「障害」(障碍)とは“生活のしづらさ”ということで、「障」も「碍」も“生きる上でのハードル”があるという意味である。しかし、「害」は否定的なイメージが強く、「障害」という表記自体がそれ自体を否定する表現であるとの考え方が強まり、現在は「障がい」と表記されることが多くなった。そこで、表現を変えるだけでは本質的な課題は解決されないことはもちろん前提としつつも、筆者も本稿ではこの流れに沿って、「障がい」と表記する。ただし、法律等は従来通り「障害」を使用しているため、そのままとする。また、母親の原稿内もまちまちである。そこで、Ⅲの結果部分は本人の使用表記のままとした。

²⁾なお、2014年に公示された『幼保連携型認定こども園教育・保育要領』においても、第1章「総則」第3「幼保連携型認定こども園として特に配慮すべき事項」、第3章「指導計画作成に当たって配慮すべき事項」第2「特に配慮すべき事項」に短く触れられている。

³⁾動作法(身体の不自由を正しい合理的な動かし方に改善しようとする心理療法のひとつ。動作の改善だけでなく、物事に主体的に、能動的に関わっていくこうとする姿勢、トレーナーとの動作課題の共有による対人関係の改善も期待され、肢体不自由児だけでなく、知的障がい、発達障がいの子どもにも応用されている)を経験

直接母親たちの話を聞く機会を得ることとなった。そのかわりから心に留まる様々な言葉が寄せられていくなかで、もし母親たちが語ってくれるのであれば、もっともっと彼女たちの思いを聞きたい、と考えるに至った。そして、障がい児をもつ母親からその思いを直接聞くことこそ、保育者を目指す学生たちにとって大変に意味深いことであると考え、学生たちの前で母親たちが話す〈語りの会〉を、「保育・教職実践演習（幼稚園）」の中で設けた。

本稿は、そのときの母親たちの〈語り〉をもとに記すものである。〈語り〉をそのまま記録として残すことにご賛同いただき、1冊の『講演録』としてまとめたものをデータとして質的な分析をすることを目指していく。

I. 研究目的

本研究では、障がい児をもつ母親たちを対象とし、子どもへの思い、子育てをめぐる思い、自分たち親子とかかわってきた保育者たちに対する思いなど、保育者を目指す学生たちに対するメッセージとして伝えられたそれぞれの〈語り〉を丁寧に検討することによって、母親たちの意識を明らかにする。そのうえで、保育者としてどのような支援が求められるのかを考察する。

II. 研究方法

1. 研究対象者

研究対象者は、障がい児をもつ母親たちのネットワークを活用し、保育者を目指す学生の前で自分の体験談を話してくださることに同意していただいた、就学前から中学生の子どもを育てている9名の母親である。なお、子どもの状況は以下の通りだが、このように様々な障がいの子どもを育てている母親を抽出したのは、当事者である母親たちから、「障がい」と一言で言ってもそれぞれに異なるので、そうした違いも併せて知ってほしい」という強い願いがあったことによる。

表1 被調査者の子どもの状況

	調査当時の進学先	就学前の通園先	障がいの状況
A	公立保育所 (第一子・第二子ともに)	公立保育所 (第一子・第二子ともに)	アスペルガー症候群 (第一子・第二子ともに)
B	公立小学校特別支援学級	公立保育所	自閉症
C	県立特別支援学校小学部	児童発達支援センター	自閉症
D	私立小学校	公立保育所	自閉症
E	県立特別支援学校小学部	公立保育所	発達遅滞
F	国立特別支援学校小学部	公立保育所	ダウン症
G	県立特別支援学校中学部	児童発達支援センター	ダウン症
H	県立特別支援学校小学部	児童発達支援センター・公立保育所	水頭症
I	県立特別支援学校中学部	児童発達支援センター	重症心身障がい

しながら学ぶ場として運営する当事者の会。親子を指導するトレーナーとして、ボランティアで大学教員や特別支援学校の教諭、そして保育士らが関わっている。そして筆者は、動作法訓練時に、障がい児のきょうだいたい（乳児から小学生まで）の遊びの会を運営し、本学保育科の学生がボランティアとして多数参加している。

2. データ収集方法

2012年12月に、T大学短期大学部保育科2年生を3クラスに分け、1クラス約70人程度の学生の前でそれぞれ20～30分程度、自らの体験と子どもに対する思いを語っていただいた。その際、ほぼ全員が人前で話すことが初めてだったため、前もって原稿を用意していただき、それに沿って語っていただくことになった。そこで、〈語り〉終了後、用意した原稿をご本人たちの同意を得て頂戴し、筆者が生原稿をそのまま掲載した『講演録』として編集した。本稿では、その原稿一つひとつをデータとして活用するものである。

3. 分析方法

内容を文脈ごとに分類し、カテゴリー化を図ったが、本人の記述した（語った）言葉そのままを使用することで（固有名詞は削除）、「データ自体に語らせる」ことを試みている。

4. 倫理的配慮

原稿を頂戴すること、それを『講演録』として編集しご本人たちに配布すること、およびそれを研究以外に用いないこと、その際個人が特定されることのないように配慮することを口頭で説明し、同意を得た。

Ⅲ. 結果 ～母親たちの〈語り〉から

1. わが子のいま

△：子供は2人で、上が女の子（キラっとした美少女）、下が男の子（ふにゃ～としたファニーボーイ）。2人ともアスペルガー症候群で、保育園の年長と年少です。娘はアスペルガー症候群の他に先天性の遠視・乱視があり眼鏡をかけていて、心臓の病気もあり、この夏入院治療を受けました。これだけ聞くとなんだかかわいそうな気がします、逆にこれを言わずに本人を見た人は「几帳面なクールビューティー」という感じを受けます。というのも、家に帰ったらキッチリと靴をそろえて洗面所に直行し、手洗いうがいをするとか（私はあまりそういうのが得意ではないのでよく娘にダメだしされます）、洗濯物を取り込んで置いておくとたんでくれたりとか、弟の散らかしたおもちゃを片付けてくれたりします。これは彼女の特性によるもので、一度身についた習慣は当たり前にするのと、あるべきものがあるべき姿になっていないと落ち着かないから元に戻すのです。何かそれを阻むもの、例えばハンドソープが空になっていて手が洗えないとか、フードのある洗濯物がうまくためないとかという事があるとパニックになります。これは悲しみや怒りや焦りが、健全な子よりも増幅されるからかなと思っています。そのわりに感情が顔に出にくく、特に怒ったり焦ったり、緊張したり不安だったりするとパニック直前まで無表情になるため、「いつも落ち着いてるね」と言われる事が多いです。

息子は娘と同じ障害でありながら、まったく逆の性格です。自分のやりたい事を自分のタイミングでやりたいようにしかやらない子です。たまにハンカチをたんでくれたり、食器をさげてくれたりするので「すごいね！上手だね！頑張ってるね！ありがとう！」と褒めると、「頑張ったからもうおしまい」と途中でやめてしまいます。手洗いも「僕の手は汚れてないから洗わない」と言い張り、「見えないバイキンついてるかも」とCM風に脅しても、「見えないから大丈夫！」となぜか自信満々。なのでしょっちゅう風邪を引いたりお腹を下したりしています。でも懲りません。そんな頑固な息子ですが、いつもニコニコ甘え上手の世渡り上手で、保育園ではクラスの女の子や加配の先生、家では私と姉に面倒を上手に押し付け

てきます。片付けも「あたし（男の子です！）一人じゃできないから手伝って〜♪」とかわいくお願いしてくるので手伝うと、本人はいつの間にかいなくなって、他の部屋で遊んでいたります。記憶力の良さ（自閉症の特徴ですね）と勘の良さを持っていて、特に文字数字、デジタル機器に強く、漢字は一度読んであげれば覚えるし、パソコンやスマホの操作もお手の物です。新しいおもちゃや家電を買うと、じっくり取扱説明書を読んでから遊びます。こんな感じで同じ障がい名を持つ姉弟でもまったくといっていいほど性格が違い、必要な支援も方法も違います。

㊦：水頭症で、特別支援学校小学部に通っています。周りにいる人を明るくしてくれる面白い子供です。よく笑い、泣き、怒り、喜怒哀楽がはっきりしているのでわかりやすい。良く言えば感情表現が豊かな子供です。しかし、良いことばかりでなく、私も主人も感情を振り回されるので、冷静にと思っても感情的になってしまうことも多々あり、自分の器を教えられているようです。自分の感情のやり場に困る時、この子が生きてくれたから、私も生かされていると、当時のことを思い出しては初心に帰り、クールダウン。

㊧：ダウン症です。息子の性格はというと、とっても元気がよく、ひょうきんなところもあり、叱られてもそう簡単にはめげません（笑）。現在、特別支援学校に毎日元気に楽しく通っています。そのことが、私たち親にとっては何よりもありがたいことでもあります。

㊨：私の子どもは特別支援学校中学部に通う明るく人なつっこい女の子です。好きなものは、しまじろう、アンパンマン、テレビ、おじいちゃん、優しいおじさん。嫌いなものは、実物大の赤ちゃん人形です。リアルなので、おばけに見えるようです。好きな食べ物はプリン、いちご牛乳、ケーキ、柿の種のピーナッツ、納豆です。嫌いな食べ物はコーラです。主人がファーストフード店のコーラを飲ませたところ、紙コップの飲み物をいやがるようになってしまいました。

2. 誕生したときのこと

㊩：産まれた時は普通でした。初めての子供という事もあり、必死に子育てしました。成長も1歳くらいまでは順調で、何も心配しませんでした。

㊪：妊娠・出産も問題なく、上の子より早い11ヶ月に歩き出し、1歳半健診までは、順調でした。当時、親バカな私は、家族の誰にも似ていないイケ面なので、将来は勉強ができなくても、もしかしてジャニーズに入れるかもしれないなどと考えていたものでした（笑）。

㊫：予定日より早く生まれたので、1ヶ月程の入院生活からのスタートでしたが特に問題はないという診断でした。結婚後なかなか子どもができず、待望の末やっとできた子だったので、真綿に包むように大切に育てていたのですが、何にも興味を示さず、ほとんど動かなくて棒のように堅く抱きにくい子でした。

㊬：暑い夏の日、産まれました。そしてまもなくダウン症とわかりました。ダウン症だと分かったのは出産後で、妊娠期間中は一時期逆子になった以外は何も心配なく順調で、検診に行っても異常なしでした。妊娠中は体重管理をしながら、お腹の赤ちゃんにも栄養がいくように好き嫌いなく食べたり、カフェインの入ったコーヒー&紅茶&緑茶などはさけたり……。母親になる自分が出れることは何でも気を付けていました。お腹の中の赤ちゃんが元気に産まれてくることを願って。お腹で動く赤ちゃんの胎動を感じながら、主人とお腹の赤ちゃんに話しかけたり、母になることを心待ちにしてとっても幸せな妊娠生活を送りました。

出産の日も、前日の夜中から陣痛が始まり決して安産ではなかったけれど、お腹の赤ちゃんが頑張っていると励まされながら乗り切り、無事に出産しました。大きな産声とともに元氣いっぱい動いている赤ちゃん。産まれてきてくれたことに本当に感謝しました。あとから聞くと主人はこの時、目の腫れぼったい様子からもしかしたらダウン症なのでは？という不安がすぐに頭をよぎったそうです。きっと出産直後ですごく喜んでいる私に相談できないまま、不安な思いを抱えていた主人も辛かったと思います。

㊦：生まれてすぐ胸に抱かせてもらった時は、無事に生まれてきてくれた感謝の気持ちと、楽しみにしていた我が子と対面できた喜びでいっぱい、これから起こることなど全く想像できないほど息子は元気でした。翌朝、主人が来て「あれっ、救急車が来たね」なんて話したのを覚えています。まさか自分の子供が運ばれるなど夢にも思っていませんでした。近くの総合病院に搬送されましたが、手に負えない状況だったので、すぐ小児専門の総合病院に救急搬送されました。医師からは、「このままおけば、2日の命。手術しても助かる見込みはほとんどありません。たとえ手術をして助かったとしても重い障害が残りますが、手術をしますか？」と聞かれましたが、主人は迷うことなく手術をお願いしました。私は、一人残った産院で、赤ちゃんの泣き声を聞くのが辛く、喪失感で自分がおかしくなりそうでした。もし息子を失っていたら、私は心を保てなかったと思います。主人が重度の障害が残ると言われても手術することを選択してくれたこと、最悪の状態を乗り越え生きてくれた息子、そして何も言わずに支えてくれた家族には、本当に感謝しています。

㊧：生まれてすぐ、こども病院に搬送され、1週間後に心臓の手術を受け、長い間ICUに入っていました。小さな命は必死に生きようと頑張りました。私は帝王切開だったため、手術の時は主人がつきそっていました。主人は病院の窓から月の光に照らされた桜の花を見ながら、娘の名前を決めました。2歳の姉は妹の誕生をととても喜んでくれて、よく面会に来てくれました。ガラス越しに「かわいいねぇ」「早くだっこしたいよう」と言ってくれました。まだ親の私が障がい児として生まれたこの子をどう受け入れたらよいか、くよくよ悩んでいる時に、小さな姉は、普通の赤ちゃんとしてこの子を受け入れ、妹が早く元気になって退院してほしいと願ってくれました。そのことで私は本当に救われました。入院中、一度も面会に来てくれなかった祖父や祖母の心の壁も、妹思いのひたむきな幼い姉の心によって、取り除かれていきました。今ではおじいちゃんはこの子のことが大好きで、毎日まるで恋人のように、孫のことばかり気にしています。まるで、まる子と友蔵のような、普通の孫とおじいちゃんの関係です。

3. 診断が出る前の状況と母親の思い

㊨：長女の場合は生後すぐから、寝ない・飲まない・泣き止まないという親泣かせの子でした。成長するにつれ、あまり笑わない、目が合にくい、特定のものしか食べない、音や光や風に過剰に反応して大泣きする、泣いているからと抱くとさらに泣く、しゃべらない、人に（私にすら）興味が無い、という「どうすればいいの！！」とこっちがキレたくなるような事がどんどん増えてきました。育児書を読んでもこんな例は載ってないし、人に相談すれば「愛情不足」だとか「テレビのせいだ」とか「母親の接し方が悪い」というような事ばかり言われ、同じ月齢の子たちが羨ましくて妬ましくて、自分と他の母親の何が違うのか悩んだりしました。

㊦：1歳半検診の時に言葉が遅れているのでは？と思い、聞こえの検査をうけました。問題なしです。1歳から母子手帳に書かれている、「～の話をしますか？」という項目が「はい」に丸がつけられないことが不安でしたが、特に何も言われず、「男の子は言葉が遅いからね～」で、3歳児検診までスルーしてしまったのです。息子はおとなしくテレビを見ている子供でした。おとなしいね～とよく言われました。バスや車をひたすら並べ、うつぶせになり横からずっと眺めていたり、ビー玉が大好きでキラキラ光の反射を楽しんでいるようでした。その代わり夜泣きがひどく、車に乗せてドライブに行ったりしました。起きている間に見たこと、聞いたことが脳の中でパニックを起こしていたらしいです。今はわかります。大きな会場のイベントに連れて行くこともありました。ところが入り口から入れない。強引に入っても皆と同じ事はしない。やろうと誘っても大泣き、イヤがり周りをぐるぐる歩くだけです。場所に慣れれば平気だろうとまたやらせてみようとする、さらに狂ったように泣き、あげくにコロッと寝てしまうのです。よくこんなところで寝られるね～、と笑われたものです。今はわかりますが、本人の防御反応だったのです。寝る事でしか自分を守れなかった……ただそれだけなんです。

幼稚園に入園しても言葉はでませんでした。先生はとても気にかけてくれて、一日の発見などたくさん教えてくれました。自転車で帰るときに「今日は給食何食べたの～？」ときいても、一年間返事はありませんでした。年少の夏に医療福祉センターで受診。ことばの教室にも行きました。この頃はカタコトの単語を言っていました。夜、布団に入ると天井に「アンパンマン、ドキンちゃん、パイキンマン」とずっと叫んでいました。主人と「これっておかしくない？どうなんだろう」と毎日話していました。何かおかしい。下の妹は1才ぐらいでしたが、育ち方の違いに不安でした。息子も理解してもらえない。私も理解できない。追いつめられてしまっていました。泣いている私に、下の妹がそっと寄ってきて、よしよししてくれて「ママはつらいよ～」と小さな胸で泣かせてもらいました。下の妹がいなかったら、私は生きていなかったと思います。

㊧：保育園で行われている子育て支援センターに通うようになりました。半年ほど過ぎたころ一緒に遊んでいる他のお子さんとの違いを心配してくださった保育士さんから、児童発達支援センターの親子教室を紹介されました。当時は障がい児通園施設と呼ばれていたもので、わが子が障がい児という自覚のなかった私は「うちの子は障がい児なの？」と訝ってしまい、なかなか電話をすることができませんでした。意を決して、様子を見るだけ……と思い行ってみました。私の抱える悩みをすべてわかってくださる保育士さんがいて、同じ思いのお母さんが何人もいて居心地のいい場所でした。

4. 障がいと向き合うことになって

㊡：1歳半健診で受診をすすめられ、そこで医師に「まあおそらく自閉症でしょう」といわれた時は心底ホッとしました。自分のせいじゃなかった。障害のせいだったのだと。自閉症として対応すればきっといい方向に行くに違いないと光が見えた気がしました。

ところが育児がそんなに甘いわけではなく、障害の特性によるものだとわかっていてもやはりイライラするし、悲しくもなります。公園に遊びに行っても、感覚過敏のせいでブランコもすべり台も怖くて泣き叫び、楽しもうと思って連れてきたのになんでそんなに暴れるの！とイライラ。ママと楽しそうにブランコに揺られている子を見て泣けてきたり、なんでうち

だけ自閉症なんだろうと考えてもしょうがない事をググググ考えていました。今思えば、無理にみんなと同じように公園に行かなくても、娘の好きな場所で好きな遊びをすればよかったのですが、当時はまだ私は「普通の子」の母になりたかった気持ちが強く、それを娘に押し付けては落ち込む日々でした。

ⓑ：診断は「広汎性発達障がい」でした。診断名がつき、自閉症も知り、今までの理解できない行動には理由があったのだと知り、目の前のモヤモヤが一気に晴れ、進んでいく道が見えて前向きになれたのです。ショックはありませんでした。この子を理解したかった。ただそれだけでした。

ⓒ：1歳半前くらいから、指差ししない、目が合いにくい、意味のある言葉が出ない、言葉の指示が伝わらない為、1歳半健診では、様子を見ましようと言われ、2歳すぎに、難聴かもしれないと聴力検査をしましたが、それは異常なし。2歳半で、軽い自閉傾向と診断され、2歳11ヶ月で、正式に自閉症と診断を受けました。診断前のもやもやした心の状況も辛かったですし、正式に診断された時は、ある程度覚悟はできていたものの、健常で定型発達の子を亡くしたにも等しいショックでした。私には重過ぎる現実を突きつけられました。私には育てられないとまで思いましたが、自分の心の中で、そんな自分が、この子のありのままを受け入れられないととても偏見の強い持ち主でイヤな奴だと、自己嫌悪にもなりました。

ⓓ：私が初めて不安に感じたのは授乳に行ったときのことでした。他の赤ちゃんは産まれたばかりにも関わらず、しっかりお母さんのおっぱいを飲んでるのに、うちの子だけはダウン（ダウン症による低緊張）としているし、いつも眠っているばかり。そして顔つきから、もしかして我が子はダウン症なのでは？と……幸せの絶頂から一転、不安と絶望で心臓がドキドキして立ってられないほどに辛い気持ちへ。夫婦で不安な思いを話し二人で泣きながらどうすることもできず夜を過ごしました。ほんの少し前までお腹で元気に動き回っていた愛おしい赤ちゃん。自分が10ヶ月もの間いろんなことに気を付けながら育ててきた赤ちゃん。大変な痛みを耐えながら産んだ赤ちゃん。だけど……障がいをもって産まれてきたことを受け入れようとしても、なかなか受け入れることができないし、自分が産んだ子なのに育てていく自信がない、育てられない……。いろんな気持ちが行ったり来たりして、本当に今まで味わったことがない気持ちでいっぱいでした。それでも、夫婦でたくさん話し合い「一緒に頑張るって育てていこう。」と必死で受け入れようとしていたのを覚えています。

それからもずっと不安な気持ちを抱えたまま必死になって、免疫力がたくさんあるという母乳を搾乳したり、哺乳力が弱くなかなか量を飲めない息子になんとかして母乳を飲ませようかとむしゃらでした。障がいのある子を育てることなんかできないと思う弱気な気持ちと同時に、この子には私たち夫婦しかいない。この子にとって、親は私たちだけなのだと思うと、「なんとか元気に育ててほしい」と少しずつ思えるようになりました。

ⓔ：私はまさか、自分から障害を持った子どもが生まれるなんて、思ってもみませんでした。生まれて間もなく心臓の病気がみつかり、こども病院に翌日送られました。手術をすればよくなると聞き、安心しました。しかし、1ヶ月ほど経った頃、「ダウン症」という告知を受けました。私は「ダウン症」という障害を知りませんでした。知的障害があると聞き、地の底に突き落とされたかのようなショックを受けました。これから先、毎日「ダウン症」という言葉とともに暗い日々をすごすのかと思って、悲しい気持ちで一杯でした。

しかし、病院では看護師さんがものすごくかわいがってくれます。「私もこうやって接し

ていけばいいのかな」と、自分の気持ちも、多少明るい方向へ向きました。

心臓とお腹の手術がひと段落し、1歳のころには家ででの生活がはじまりました。リハビリ、サークル、病院、とても忙しい毎日でしたが、それが良かったかと思います。下の子ども生まれ、この頃は本当に大変でした。1ヶ月に1回、保健センター主催の会で、心理カウンセラーと交わすノートが心の支えでした。この頃はまだ精神的にも揺れている時期で、日頃の不安や悩みを正直にノートに記し、それに先生がアドバイスしていただきました。一番覚えているのが、「どうしても他の子とくらべてしまう」ということを書いたとき、「他の子ばかり気にしていると、自分の子の小さな成長を見逃しますよ」というコメントをいただきました。この後も何度か、「どうして……」と思うときもありましたが、先生の言葉を思い出しては、自分を取り戻しています。入園した夏、息子は心臓の手術をしました。これで、すべての手術が終了です。体は元気になって……でも、あとは知的障害と正面から向き合っていかななくてはならない、逃げられない、という気持ちになりました。

☐: 里帰り出産だった為、当時住んでいた東京に戻らなくてはならない事が次の試練でした。主人の仕事は多忙で、朝5時には出勤、帰りは終電、間に合わなければ泊まり。長期で1ヶ月留守にすることもある状況で、先の見えない不安を抱えながら子供と二人で生活していく覚悟が出来ず、帰るのを先延ばしにしていました。転院したのは息子が3ヶ月になった時、小児専門の療育センターでリハビリを受け始めたのは5ヶ月の時でした。

退院しても、いつ発作がおきて、いつ急変するのか全く予測できなかったのも、寝ている息子の顔に近づいては、ちゃんと呼吸しているか確認したり不安な生活が続きました。しかし、息子は母の不安など感じることもなく、食欲も旺盛で、よく笑い、泣き、病気のことなど忘れるくらい元気な子でした。時間が経つにつれ、どうして息子はこんなことになってしまったのかと考えてばかりいたと思います。里帰りしないで東京の病院で産んでいたら、こうはならなかったのかもしれないという思いも消えず、無事に産んであげられなかった自分を責めずにはいらませんでした。

私は、息子が助かる確率は低いこと、障害も重度残る、お座りも出来ない寝たきりの可能性があると言われたことを1歳半頃まで知りませんでした。息子の病状が瀕死の状態であったのは、主治医からの説明でわかっていました。しかし、障害が残るということも、目の前の元気な息子を見ると、現実感が無く、いつかは他の子供達と同じように育つのではないかと期待していたと思います。障害と向き合うと言うより、一つ一つの発達段階をクリアしていくことだけを考え、現状より少しでも良くなるように、手術をしなくて済むように、自然に治りますように……と願う日々でした。子供を授かった時に見た、小さな男の子と手をつないで歩いている夢を支えに、重度の障害と言われても「絶対に歩けるようになる」と信じることで、自分を奮い立たせていたのだと思います。

しかし、成長していくにつれ他のお子さんとの差は明らかになっていきました。子供の現実を目の当たりにしていく事で、徐々に障害ということを受容できたと思いますが、その気持ちが折れることもあり、まだまだ弱い母です。

☐: 私は娘の術後の通院や育児に追われる日々が続きました。唯一の救いは、明るく元気な姉が妹を普通にかわいがってくれ、私たち大人の心を癒してくれることでした。しかし、療育外来に行けば、他の同じくらいの月齢の赤ちゃんと比べてしまい、なぜうちの子だけミルクも飲めず、笑いもしないのかと、神様を恨みました。摂食外来に行けば、先生に「何で予

防接種をしてないの、かかったら死ぬよ」と今、絶対聞きたくない言葉を聞かされ、毎日が辛い日々でした。そんな中、看護外来のソーシャルワーカーを紹介され、悩みを聞いてもらい、気管切開をしている子どもたちの親の会に参加して見ることになりました。そこにいた先輩お母さんたちに励まされ、悩みを共感でき、私の病んでいた心もほぐされていきました。いろいろなアドバイスや情報ももらい、外に出ていく勇気が出てきました。いろいろな人とふれあい、声をかけてもらい、娘の笑顔も増えていきました。訓練や遊びなどの体験でよい刺激をもらい、ほとんど動けなかった娘が寝返りをしたり、おもちゃで遊ぶようになりました。母も毎日の育児に励みが出てきて、この子のために何かしてあげたいと思うようになりました。

5. 保育所や児童発達支援センターの生活とそこで出会った保育士たち

Ⓐ：現在、うちの子供たちは保育園に通っています。大きい保育園なので本当にいろんな先生がいます。自閉症がなんなのかもわかっていない先生も正直言っていると思います。特に大ベテランの先生。それでも大ベテランの先生は子供の事をよくみてくれているので、実に扱いが上手だったりするのです。絶妙のタイミングで絶妙の支援をしてくれる事がとても多いです。特に「支援をしないという支援」つまり、見守る事はとても気長に、でもどうしても無理な時はさりげなく支援するという事に関してはやはり経験がものをいうなあと感じます。逆に自閉症について学生時代習ってきているという先生が、しなくてもいい支援（先回り支援や過保護のような支援）をしていて、できていた事ができなくなってしまったというのも耳にします。もちろんベースにある障害について知ってもらうのはとてもありがたいですが、事前情報は事前情報。それは子供のほんの一部で、あとは自分の目で見て耳で聞いて、触れて、体験しないとわからない部分がほとんどだと思います。

Ⓑ：障がい児指定園に転園しました。初めに面談していただいた先生が「お母さん、今までがんばったね。少し楽になろうね。」と言ってくれました。号泣です。障がいがあるとわかってから、勉強しなきゃ！理解しなきゃ！何をしたらいい？といろいろ考え、追い込んでいた私の中の「障がい児の母はこうあるべき」というカベをこわしてくれました。本当にこの先生には感謝しています。うちの子はずっとイスに座っていられて、指示をずっと待っている子供でした。自閉でもあまりいないタイプのようなのです。そのため気付くとほったらかされてしまう心配がありました。他の子よりは注意してみたいのですが、他の子供たちと同じ保育をして欲しかったのです。やはりこういう気になる子は加配の子供だけでテーブルを囲んで別行動が多かったです。「特別な子供＝手助けのいるお友達」同じクラスの子供からはそう思われているようで、自然に周りに手伝ってくれるお友達が集まってくれていました。先生が「～ちゃんは～君を手伝って！！」と声を掛けると喜んで手伝ってくれます。息子のそばにいつもいてくれた男の子は、5年生になった今でも、息子や支援学級の子供のお世話してくれています。

Ⓒ：息子の場合、知的障害・発語障害・偏食・感覚やこだわり等から、色々な生き辛さを抱えています。電子レンジの作動音やトイレのジェットタオルの音、おまけに、私の鼻歌まで、私達がさほど気にならない音でも、息子にとっては、苦手で不快に感じる様で、手で耳をふさいだり、音を止めるよう要求します。また、皮膚の感覚過敏やこだわりから、衣服の内側の小さなタグさえも、肌に当たるのを、嫌がったり、衣替えが難しかったりします。スケジュール

ル変更や、場面の切り変わり時点、何かを待つ時等に、不安が増大するらしく、泣いたり、パニックになったりする事もあります。原因がわからないパニックも多く、年少から年中にかけて、トイレトレーニングなどの身辺自立も難航し、何度も精神的に凹む時がありました。でも、そんな時、必ず保育士の先生が心強い味方でした。朝、送ってきた時に、話を聞いてくれたり、ノートに辛い思いをつづった時に、共感して下さるメッセージを返して下さり、園では、身辺自立など、根気よく手厚くご指導下さり、彼なりに、着実にできる事が増えていきました。障碍児の子育ては、時としてとてもハードですが、つらい状況に共感し、小さな事でも、その子の成長として共に喜び、共に歩いて下さる先生方に、いつも支えて頂き、勇気を頂きました。園の3年間は、息子も私達家族にとっても、先生方のおかげで、とても幸せな思い出でいっぱいです。障碍を個性として捉え、その子らしく成長できるよう育てていこうと思えるようになったのも、先生方が、いつも明るく、前向きに支援し、一緒に歩いて下さったからです。

㊦: 保育園に入ってからの1年1年の成長が毎年ホップステップジャンプでなく、ジャンプジャンプであったような気がする。なだらかな成長でなく凹凸の成長であったため、家庭だけでなく、保育園のサポートは本当にありがたかった。いつも保育士の先生方が私たちに寄り添って相談にのっていただけたことは、親と子どもも本当にありがたく、大変な子育てでありながらも、安定した環境で過ごせたと思う。また、保育士の先生方が子どもの特性を勉強していただき、理解してくれ、適切に支援していただいたおかげでわが子が成長できたと思っている。3年間で先生方からは生活スキルのみならず、集団でのコミュニケーションスキルも教えていただき、家庭ではできない支援と教育をしていただいた。さまざまなスキルとなによりも本人に自己肯定感を与えていただいたことは、今のわが子の力になっている。

㊧: 当時障がい児指定園だった公立保育園に面接に行きました。園長の「大丈夫、よいですよ」というお返事と、障がい児支援をしていた保育士さんの「大変だったね。これからは一緒に頑張ろう」という言葉に後押しされて入園をお願いしました。保育園の一時保育や、日中一時支援などを利用して母以外のひとでも食事ができるように練習を重ねて入園を迎えたのですが、私の不安は日ごとに大きく膨らんでいきました。そして、椅子に固定しておくベルトを用意してほしいと言われた時には絶望的な思いがしました。朝送っていく時、園を通り過ぎて公園に行き、気持ちを落ち着かせてから登園させたことが少なからずありました。それまで子どものことは、すべて自分の判断で決めていて、主人には事後承諾ばかりだったのですが、子どもの話をすると涙が零れてしまうようになった私を見て、主人のほうから子どもの様子を聞いてくれるようになりました。園長も心配して話し合いの場を設けてくれた日に、初めて園での息子の様子を見ました。それまでは悪い想像ばかりして見ていられなかったのですが、女の子が息子に話しかけながら楽しそうにままごと遊びをしていて、かけられた言葉に反応している彼の姿を見て、私が保育園に望んでいた事を思い出しました。担任の先生は「この子は私たちに教えることのできないことを子ども達に教えてくれます」と言ってくださり、私は気持ちを落ち着かせる事ができました。

わが子が障がい児でなければ、保育園を選んでいなければ、出会うことのなかった多くの人たちは、今も私の宝です。運動会の競争に参加し、お友達に手をひかれながら発表会の舞台に立つ姿を3年間見ることができました。表情が乏しく笑顔の少ない子だったのですが、

「笑って～」と言われると満面の笑顔ができるようになり、積極的にお友達と関わっていくようになりました。この先息子が生きていくのに一番大切なことをたくさん教わりました。

☐：たくさん愛情で見守ってくれた保育園の先生はとても大きな存在でした。息子の保育園を選ぶとき、いろいろな保育園、幼稚園を見てまわりました。最終的には近所の幼稚園より、少し遠くても手厚く見てくださる障がい児指定園を選びました。

保育園では先生が何よりも頼りで、お母さん代わりなのです。息子はいつしか先生が大好きになりましたし、保育園がとっても楽しいところだというのがわかったようでした。私にとっても、園での息子の様子は新鮮で、迎えに行くと先生が一日のことを話してくれるのがすごく楽しみでした。自分の知らない息子の話がたくさん聞けたり、頑張っている様子に胸が熱くなることも多々ありました。そして先生と成長と一緒に喜びあえたことも嬉しかったです。

もうひとつ、実際に送り迎えの時に話すほかに連絡ノートは毎日欠かさず書いて持たせていました。先生も忙しいのにそれに対して、いつもお返事や様子を伝えてくれました。今でもこの連絡ノートは息子の楽しい園生活がおもいきり詰まった宝物です。ノートには、その時思っていることや、困っていることとか悩みとか、お願い事とかを何でも書いていました。やはり健康面は配慮してもらわなければいけないこともたくさんあったので、心配なことは先生に相談して保育園でも気をつけて頂いたり、家庭と保育園と両方の意識や思いを共有するというか、同じ方向で一緒に育てていくには、この連絡ノートの役割は大きかったと思います。

先生方に望んだことは、やはりクラスの子と関わらせてもらうこと。みんなの刺激を受けてやる気になったり、真似をしたり……成長を促したいっていうのもありました。いきなりクラスにポンと入ってもなかなかみんなとうまく関われないのが現実です。やることも遅いし、出来ないこともたくさんある中で、先生の存在はすごく大きかったと思います。先生がクラスの子とつながってくれたこと、みんなと同じものを作るときにいかに息子がやったと自分で思えるか？援助してもらったこと。そんな一つ一つが積み重なり、大切な幼少期を過ごさせてもらえたことに本当に感謝しています。

息子だけでなく、私にとっても先生の存在は大きかったです。保育園に入るまでは、いつも「この子育てでいいのだろうか？」とか「このままの接し方でいいのか？」とか悩みというか責任みたいなものが見えないプレッシャーだった気がします。でも、園に入ったら自分だけではなく先生も息子のことを一緒に考えてくれ、アドバイスをしてくれたり相談にのってくれたことで、一人ではないのだと心強くなれたし、なんだかホッとしたものです。

保育園、幼稚園は子どもが初めて親から離れ生活する場所です。これは障がいがあるなしに関わらずすべての子が体験する初めてのこと、場所なのです。子どもも不安なのと同時に、親も同じくらい心配なのかもしれません。だからこそ、そこで働く保育士さん、幼稚園の先生はやはり大事な人的環境なのだと思います。相談にのるとき、わからないことだらげだと思ふし、教科書や参考書には載っていないことばかりだと思ふます。ましてや障がいを持つ親御さんからの相談は勉強していてもなかなかうまく答えられないのかもしれません。でも、まずは親御さんとの信頼関係を築くこと。そして話を聞いて共感してあげる。これが一番なのかなとも思ふます。私自身、先生に「お母さんよくがんばったね～上手に育てたね～」って言ってもらえたことで涙があふれてきました。「わかるよ～」「それでいいんだよ」ってそ

んな一言でも救われるものです。やはり、一緒に育てていこうと思ってくれていることが何よりも嬉しかったです。

㊦：児童発達支援センターはとても楽しいところでした。行事も毎日、先生方自ら、子どもと一緒に楽しもう！という雰囲気、明るいところでした。いろんなクラスの先生が名前を呼んでくださり、とてもうれしかったです。

入園しても悩みはつき物です。2,3ヶ月に一度は、不安で暗い気持ちになるのです。なんでこうなっちゃったの、どうしてこういうことをするの……ここでも先生方とかわすノートに助けられました。答えにくいかな、という内容でも、必ず先生なりの思いを綴ってくれました。先生を信頼し、オープンに何でも相談することで、安心して預けられました。今、写真を見返してみると、とてもいい顔をしています。

㊧：保育園に行くか、通園施設に行くか、ずいぶん迷いました。人が好きな子なので、障害のある無しに係わらず、同年代の子供と一緒に育て、社会性を育みたいと思っていました。しかし、就園前に希望する保育園に交流で通っていても不安が消えなかったため、専門的なサポートが期待でき、安心して預けられる通園施設にしようと、主人と話し合って決めました。

半年経った頃、言葉のことで相談した先生から、『もう少し同年代の子供と、適度に触れ合える時間を作ったら』とアドバイスを頂いたこともあり、以前お世話になっていた保育園にお願いして、月に何回か登園前に1時間ほど遊びに行かせていただきました。親子教室で一緒だったお友達がたくましく成長している姿を見た時は感動して、子供の為には転園した方が良いのではないかと思いましたが、交流の様子から本人には負担になっていると感じたこともあり転園は見送ってしまいました。

しかし、年中になりお友達との係わり方が上手になって仲良しのお友達もできると、社会性を学ばせなくてはならないと感じ、1年だけでも保育園に行こうと決意しました。刺激の多さは本人にも負担になるので、なるべく規模の小さい保育園に絞って、いくつか見学に行きました。話してみると子供を快く受け入れてくれるか、そうでないかはすぐにわかります。子供のことを話し、理解してもらうことは、非常にパワーが必要なことでした。しかし諦めず探していく中で、ここなら安心して預けられると感じた保育園に出会うことができ、迷うことなく転園を決めました。

突然の環境の変化もあり、先生をかなり手こずらせていましたが、忍耐強く係わってください、本当に感謝しています。入園当初、母子分離ができるか心配だったのですが、泣かずにすんわりと離れられたのには私の方が驚きました。保育園の子供たちは、新しいお友達が来ると楽しみにしていてくれ、暖かく息子を迎えてくれたので、もともと人が好きな息子、すぐに楽しさがわかったのではないかと思います。クラスのみんなと同じようにやりたい！という気持ちが強く、苦手意識を払拭し、集団の力を借りて様々なことにチャレンジし、それは大きな自信となりました。月に1回、障害のある子だけの保育時間を設けてくださり、それは息子にとって少し肩の力を抜いてほっとできる時間だったのではないかと思います。運動会や創作劇をやった時も子供の特長を活かし、いつでも子供に寄り添って保育をしてくれた先生方でした。

個別の連絡ノートはありませんでしたが、クラスのお便りで自分の子供だけでなく、クラスの子供達の色々なエピソードがわかるので楽しみにしていました。先生と会って、お話し

ると、困ったことも聞きますが、どちらかというと言ってくれ、マイナスと捉えるよりプラスで捉えてくれました。子供ばかりでなく親も褒めてくれるような先生でしたので、私の気持ちりがどんなに軽くなったかわかりません。連絡ノートの良さもありますが、本当に言いたいことが上手く伝えられないことがあります。会って直接お話の方が気持ちも伝わるので、今でも大切な話は子供を学校に迎えに行くようにして、直接先生と会ってお話するようにしています。

親も子ども本当に楽しい一年間で、保育園のある学区に引っ越そうかと考えていたくらいです。ところが、就学時期と同じくして、主人の仕事の都合で転居しなくてはならず、一緒について行くかは、かなり悩みました。医療も生活も人とのつながりもでき落ち着いていたので、また新しい環境で一から始めなければならないかと思うと気が重く、簡単に付いて行くとは答えられませんでした。息子にも負担を強いることになりそうですし、行って見なければどうなるかわからないのは考えただけでもストレスでした。しかし、相談した誰もが、家族は一緒が一番と言われたこと。息子には、どこへ行っても友達を作る力があるから大丈夫だよ。と保育園の先生に後押ししていただいたことで、一緒に行く事に決めました。いつも悩み、選択に困った時、家族のみならず、息子に係わって下さった先生方が私たちを支えて下さり感謝の気持ちでいっぱいです。

6. これまでの子育てをふりかえって

Ⓐ：2～3歳の一番カワイイ時期に楽しい子育てはできませんでした。親として、ここへ連れて行ってあげよう！きっと楽しいよ！と喜ばせようと思って、いろんなところへ行きました。笑っている写真は一枚もありません。とびっきりの笑顔は家で写真だけでした。

でも、今、5年生になった子供の母親の私が幼少期の一番つらかった自分に言いたいことは、「つらいけど、そのままがいいよ。あなたのやっている事はあっているよ。」と伝えてあげたいです。

Ⓑ：生まれたのは真夏のとても暑い時期だったのに、そんな暑さも季節の移り変わりも覚えていないほど、正直にいうと産後1ヶ月ぐらいはショックのためか？あまり記憶がないのです。しばらくは前を向いたり後ろを向いたりを繰り返しながら、必死に毎日を送っていく感じが続きました。あの頃は、現在の息子の姿は想像できなかったし、こんなに幸せな日があるなんて思えませんでした。それどころか、もう心の底から笑える日はこないと思っていました。今では、息子のいない人生はありえないし、息子が愛おしくて仕方ないくらい。私たち夫婦にとってかけがえのない宝物になっています。

息子を育てていくにあたっては、やはりまわりの子と比べると成長は遅いし、心配事も多かったのでつらいときは何度もありました。それでも日々成長していく姿はいつも感動の連続で、寝返りひとつとっても、はじめて歩けた一歩にしても、すべてが待って待って待ち望んだことだったので出来たときの喜びは一人でした。今でも、ひとつひとつ息子の成長が嬉しいし、必死に頑張っている息子の姿に、逆に私の方が励まされることがあります。

成長に伴い、親子でいろんなところ（親子教室やこども病院での療育外来など）へ出掛けるようになりました。そこでは同じ障がいをもつお母さんたちと出会うことができたり、障がいは違っても同じようにつらい思いを乗り越えながらも深い愛情で子育てをしているお母さんたちの話を聞けたり。いろんな方と知り合う中でだんだん障がいを持つ子の親としての

気持ちも整理ができるようになってきたり……たくさん救われたし、いろんな気持ちを共有できる人たちと出会えたことは、私にとって宝物だと思っています。

㊦：+αの苦労はあったけれど、小さなミクロの成長をものすごく大きな喜びに感じられるのが今の私にとって、とても幸せなことです。よく校長先生が「学校と家庭の両輪で、子供たちを伸ばしていきましょう」とおっしゃっていました。その通りだと思います。ノートに家で的事をつづり、学校でどう対処しているか書いてもらう、家でそのようにやってみて、うまくいけばいいし、ダメならまた相談してみる。毎日がその繰り返しです。

最近、私が息子と接していくときに大事にしていることは、「待ってあげる」ことです。彼は何をするにも、とても時間がかかります。こちらがあせってやってあげてしまえば練習の機会が減ってしまいます。学校へ行くときも、早めに靴を履くように促し、「急いで！」といわずに済むような時間配分を心がけています。彼のペースを守ってあげることで彼の心も落ち着き、できることが増えてきたように思います。

それから、地域にでること。子ども会に参加したり近くの学校で交流をしたりして、知り合いを増やすのはとても大事なことだと思います。

㊧：子供と共に歩いていくなかで、私自身も多くの事を学びました。子供の事だけでなく、子供を取り巻く環境の中で、泣いたり笑ったり……傷ついたことも多々ありましたが、救ってくれた素敵な出会いも沢山ありました。医療環境、生活環境、人的環境、教育環境、様々な形で悩みながら我が子にとってどのような環境が望ましいのかを模索する日々で、それは今も続いています。

これでいいのか、正解もわからないままの子育てで自信もありません。そんな中で、知人の娘さんが、息子に出会ったから看護師になると決めたと言ってくれました。こんな小さい子供が、人の人生を決めてしまうなんて……人の出会って素晴らしいと感じました。何よりこの子を育ててきて良かったと心から思えた出来事でした。

いずれ親の方が先にいなくなります。助けてあげられる時間に限りもあります。一人になっても社会に出て、生きていけるようになってほしい、その為にも人に愛される子になってほしい、それが私達夫婦の願いです。社会の厳しさは、本人はまだわかっていません。偏見もあります。無いとは言えません。これから色々な経験をしながら、理解してくれる人もいるということ、人を信じる心、立ち向かう強さを持ってほしいと思っています。

7. 保育者を目指す学生たちへのメッセージ

㊨：あの人苦手なタイプだなと思っていたけど、話してみたら結構楽しくて仲良くなったという話もよくありますよね。障害児って苦手だなと思っている人も、世の中にはいると思います。そういう人たちもかかわってみたら「苦手じゃなかった」「むしろ面白い」と思ってもらえるような、普通とはちょっと違うけど魅力ある子たちだと思っています。かかわってみても苦手だったらそれは仕方のない事です、まだ深くかかわった事がないのであれば是非、ボランティアなどを通してかかわってみてください。最後になりますが、保育園では家ではできない経験がたくさんあります。お友達と一緒に発表会の練習をしたり、リレーで競ったり、時にはゲームに負けて泣いたり、うまく気持ちが伝えられずに相手を泣かせたり。先生が助けてくれたり、逆に誤解されたり。本人にとっていい経験ばかりとは言えませんが、悪い経験ですら子供の経験値にはなるのです。その経験値が少しずつ少しずつ蓄積されて社

会で生きていく力になるのだと思うと、保育園そのものも、お友達も、先生も、みんなに感謝の気持ちでいっぱいです。保育士を志している皆さんにも心から感謝します。

Ⓔ：私たちは障がい児を産みたくて産んだわけではありません。子供たちも普通に産まれたかったはずです。親のプレッシャーは想像以上に大きいです。幼稚園、保育園の間は、絶望していたり、不安だったり、無関心だったり、認めたくないからと周りの言葉を拒絶したり、人それぞれです。

知識はもちろん必要ですが、自分の子どもの話を一緒にしてくれるだけで、救われるのです。送迎のほんの少しの時間でも“こんな事してましたよ～こんな感じでしたよ～”と教えてもらえると、“うちではこうだったんですよ～”と話すだけで、心は軽くなるのです。親は自分の子育てに自信がありません。その不安な気持ちに寄り添って、“そうだったんですね、大変でしたね”と共感して欲しいのです。皆さん、がんばっているのです。さらにがんばれ！あれやれこれやれはいらないのです。心に寄り添って共感してあげてください。話を聞いてもらうだけで、家に帰ってからもがんばろうと思えるのです。

Ⓕ：障がい児は大変です。9年付き合っていますが未だによくわかりません。でも苦手なことが多くだけで根気よく付き合うと克服して、一つずつ出来ることが増えていきます。忍耐力を試されていると思うときもありますが、時間がかかる分だけ出来なかったことが出来るようになった時の喜びは無上のものだと思っています。笑顔を忘れずに一緒に楽しんでください。わが子があついていく人は信頼できる人だと無条件に母の私は思っています。

Ⓖ：ほとんどの子どもたちにとって、初めての社会生活の場となる園での生活。そこで保育士の先生方の温かいご支援により、障がいのある子もそうでない子も、みんな同じ環境の中で当たり前のように過ごすことができるという、簡単なようでありながら難しい社会生活の礎のようなものをつくって頂けることは私たち親の願いでもあります。

Ⓖ：先生と保護者の間だけではないけれど、コミュニケーションって本当に大事だと思います。前向きな気持ちと笑顔があれば、言うことなしです。幼児期って、こどもの一番いい時期かなと、過ぎてみて思います。ハグして思いっきり体当たりでかわいがることができるのは幼児期だけなのです。中学生の今では、そんなことはできません。どうか保護者と一緒に、このワクワクする時期を楽しんでください。

Ⓖ：幼児期が一番大変な時だとは思いますが。子供は可愛いばかりでもありません。でも何か問題が起きた時、子供が成長するチャンスと考えて、問題の部分だけを見るのではなく、見えてないところに答えがあると思って、粘り強く子供と接してあげてください。欠点ばかりに目がいきがちですが、良いところをたくさん見つけて、ほめてあげてください。子供の気持ちに寄り添い、良き理解者となってほしい、私自身もそうありたいと思っています。これから、たくさんの子供達に出会うことを楽しみに、ステキな保育士、そしてお父さん、お母さんになってください。心から応援しています。

Ⓖ：障がい児をもった家族は、その子のことを受け入れるまでに、みんないろいろな葛藤があります。ちょっとしたことで悩んだり、落ち込んだりしてしまいます。そんな時、声をかけてもらったり、少しでも聞いてもらえるだけで救われることがあります。私が言ってもらって嬉しかった言葉は、保育士からの「この子はクラスの学級委員長だね」。何もできない娘でしたが、お友達と仲良くし、明るかったのと言ってもらえたんだと思います。他には、「一人でつかまり立ちができるから、きっと歩けるようになるよ」。この言葉どおり、小学校

2年生の時に歩けるようになりました。この時言ってもらえたおかげで希望をもって頑張れたんだと思います。また、「今は出来なくてもこの子にはこの子の適齢期があるから、焦らなくてもいいよ」。この言葉で、母の曇っていた気持ちが晴れ、子どもとの接し方も変わった気がします。もちろん、言葉だけでなく、だっこしてくれたり、一緒に遊んでくれたり、名前を呼んでくれるだけで、子どもも親も嬉しいものです。

皆さんが将来、障がい児に係る仕事についたら、障がい児だけでなく、障がい児の家族や兄弟のケアも大切だということを心の片隅においていただけると、その子だけでなく、家族も成長していけると思います。

IV. 考察

1. 母親たちの〈語り〉から見えてきたこと

以上、母親たちの〈語り〉を7つの項目に分類して提示した。それぞれの状況の中でそれぞれの思いをそれぞれの言葉で記し、そしてそれを学生たちの前で語ってくださったことに心から感謝したい。一つひとつの言説は当事者でなければ語り得ないものばかりである。ある母親が保育士に「この子は私たちに教えることのできないことを子ども達に教えてくれます」と言われて、その母親は気持ちを落ち着かせる事ができた、とのエピソードが語られているが、まさに、母親たちからも私たちは多くのことを教えられたように思う。

前述したように母親たちの強い思いから、様々な障がいと状況の子どもをもつ母親を抽出したことで、ある部分に関してはその違いが浮き彫りになった。

まず、自閉症児に関しては、当然、生まれた時は全く問題を感じていない。ある母親は「産まれた時は普通でした。初めての子供という事もあり、必死に子育てしました。成長も1歳くらいまでは順調で、何も心配ませんでした」と語る。“普通”の子ども、かわいいわが子のために必死で子育てにいそむ、あくまでもどこにでもいる“普通”の母親。それが成長するに従って、他の子どもとは何かが違う、というもやもやとした戸惑いや不安、でもどうすればいいのかわからない。自分の育て方が悪いのか、時には他者からもそんな言葉を投げつけられるなかで追い込まれていく姿が浮かび上がる。だからこそ、診断を受けたとき、何かが変わる。「自分のせいじゃなかった。きちんと対応すればきっといい方向に行くに違いないと光が見えた気がした」「今までの理解できない行動には理由があった。目の前のモヤモヤが一気に晴れ、前向きになれた。この子を理解したかった。ただそれだけだった」と診断をきっかけに、現実を前向きに受け入れられた。ただし、そうは言っても完全に受け入れきれない思いは残る。「診断前のもやもやした心の状況も辛かったが、ある程度覚悟はできていたもののショックでした」という率直な思い。そして子育てが続く中では「なんでうちだけが……と考えるとしょうがない事をグルグルと考えてイライラするし、悲しくなる」「私には育てられないとまで思った。でも自分の心の中で、そんな自分が、この子のありのままを受け入れられないととても偏見の強い持ち主でイヤな奴だと、自己嫌悪になりました」。そして振り返れば、結局、「当時の私は“普通の子”の母になりたかった気持ちが強く、それを娘に押し付けては落ち込む日々」だったのだ。“普通であること”と“普通でないこと”。私たちは日々の生活の中でなぜかそうした区分けをしてしまう。そして“普通でない”側に立つことに恐れを抱き、自分が“普通である”側にいると思えば、“普通でない”側を差別する。しかし、なにをもって“普通であるかないか”を決めていくのか。そんなことを母親

たちは子育ての中で繰り返し自問自答してきたのではないか。そして、自分たち親子、家族にとってはこの今の状態が、このありようが“普通”であると自然に思えたとき、あるいは“普通である”ことの呪縛から完全ではないにしても解き放たれたとき、障がい受容ができたといえるのかもしれない。

一方、出産直後から新生児の状況に異常があり入院が続くなかで、出産の喜びが一転不安と絶望に陥っていった様子を語る母親たちは、現在、わが子の成長、わが子の笑顔を見ることができが故に、今だからこそ話せる当時の思いかもしれない。手術で身体的な問題をクリアしても、その後に残る知的な障がいと正面から向きあうこと、このまま重度の障がいが残ることを受け入れて親子として生きていくこと、そのプロセスの途上の時々で「気持ちが折れることもあり、まだまだ弱い母親です」と語るその揺れる思い。それでも、夫や他の子どもたちという家族の存在、そして様々な専門機関と専門職（医師、看護師、理学療法士や言語聴覚士、あるいは心理カウンセラー、ソーシャルワーカーや保健師、そして保育士など）、さらに他の障がい児を育てる親たちとの出会いとかかわりの中で、一つひとつ親子で乗り越えてきたことが語られた。

いずれにしても、誰かと共に子どものことを考えられることで、前に進む一步を得られている。わが子の障がい判明しても、とても頑なに自分一人でなんとかしなければならないと思い込んで奮闘する日々が続いていた、ある母親の語りは象徴的である。保育園を選び通園させることまで「それまで息子のことは、全て自分の判断で決めていて、主人には事後承諾ばかりだった。でも息子の話をすると涙が零れてしまうようになった私を見て、主人のほうから息子の様子を聞いてくれるようになった」。そこまで追い込まれたのには、自分で選んで決めた保育園に対する不信感が芽生えて、登園時も「園を通り過ぎて公園に行き気持ちを落ち着かせてから登園させた」ことがたびたびあったことによる。彼女は公園にいる間どれほどの孤独を感じていたであろうか。しかし、そんな母親の姿にまず夫が気づき寄り添い、そして保育園でもそんな母親を心配して話し合いの場を設けてくれたことから、頑なだった母親の心もだんだんほぐれていった。園長や担任保育士の言葉が素直に耳に入り、「担任の保育士さんは、長年障がい児保育に携わってきた方だったのに本当に失礼な態度をとっていたと思います」「わが子が障がい児でなければ、保育園を選んでなければ、出会うことのなかった多くの人たちは、今も私の宝物です」と振り返る。

そして、「私は一人ではない」という思いをもてることのなかで、家族や専門職だけではなく、セルフヘルプ・グループ（self help group:SHG）の役割も大きい。これは「共通の困難をもつ当事者が自発的に集まり、それぞれの経験や情報をわかちあうことで、援助しあう関係を築くことが目指される」（桜井ほか、2005：186）ものであり、障がい児をもつ親たちの集まりはまさにSHGに該当するだろう。ただ、今回このようなかたちで母親たちの〈語りの会〉を実施したことで、まず、自分の経験を仲間以外の第三者に〈語る〉ことが求められたため、自らの子育てについて振り返り、〈ストーリー〉として纏めて記し、〈語る〉という一連の作業を経ることになった。そしてそれが同時に、自分以外の他の母親の〈語り〉を〈ストーリー〉として初めて聞く機会を得ることにもなった。仲間以外の人に対して自らが〈語る〉ことと、同時に他者の〈語り〉と一緒に〈聞く〉ということもまた新鮮な経験であったという。SHGとしての母親たちの活動は有意義なものであるが、その活動がある場面では外に向かって開くこともまた、新たな意味として与えられたかもしれない。

そして、何よりも母親たちの〈語り〉から改めて見えてきたのは、障がい児という一つの括りではなく、一人ひとり異なる豊かな個性をもった子どもとして、その子は私の前に存在している、ということである。わが子のいまの姿を、わが子の性格を生き生きと〈語る〉母親たちから、障がいがあろうとなかろうと、唯一無二の個性をもった一人の子どもとして、誰もが向き合っていかなければならないことを、今一度教えられたように思う。

2. 保育者の支援とは

前述したように、家族の存在はもちろんであるが、様々な専門職のその時々に応じた支援が子育てにおいてきわめて重要であることが明らかとなった。そして、今回は保育者を目指す学生に対して、就学前に通った保育所や児童発達支援センターの生活とそこで出会った保育士たちについて語っていただくことが一つの大きな目的であった。その結果、実際に母親たちの経験から、いかに保育者が親子にとって身近な存在であり、大きな存在であったかが、それぞれの言葉によって伝えられた。前章の一つひとつの言説を是非丹念に読みとっていただきたい。

そのなかで注視しておきたいものの一つとして、「自閉症について学生時代習ってきている先生が、しなくてもいい支援（先回り支援や過保護のような支援）をしていて、できていたことができなくなってしまったというのを耳にする。自閉症がなんなのかわかっていない大ベテランの先生の方が、絶妙のタイミングで絶妙の支援をしてくれることが多い。“支援をしない支援”があることも知っていてほしい」という意見があった。障がい児保育に熱心であればあるほどに、知識を得ようとする。その姿勢は当然大切なことであるし、専門職としての確かな知識はもっていなければならない。しかし、「事前情報は事前情報。それは子どものほんの一部で、あとは自分の目で見て耳で聞いて、触れて、体験してほしい」とはあらゆる子どもに対する保育に必要なことだろう。

一方で、他の子どもと自分の子どもとを較べて落ち込んでしまう保護者は多い。そうした保護者に対して気長に待つように伝えることも、保育者の役割だろう。「今はできなくてもこの子にはこの子の適齢期があるから、焦らなくてもいいよ」という保育者の言葉で、「母の曇っていた気持ちが晴れ、子どもとの接し方も変わった気がした」という。そして、なによりも「知識はもちろん必要ですが、自分の子どもの話を一緒にしてくれるだけで救われるのです。送迎のほんの少しの時間でも“こんな事してましたよ〜”と教えてもらおうと、“うちではこうだったんですよ〜”と話すだけで、心は軽くなるのです」「私にとっても、園での息子の様子は新鮮で、迎えに行くと先生が一日のことを話してくれるのがすごく楽しみでした。自分の知らない息子の話がたくさん聞けたり、頑張っている様子に胸が熱くなることも多々ありました。そして先生と成長を一緒に喜びあえたことも嬉しかったです」「実際に送り迎えの時に話すほかに連絡ノートは毎日欠かさず書いて持たせていました。先生も忙しいのにそれに対して、いつもお返事や様子を伝えてくれました。今でもこの連絡ノートは息子の楽しい園生活がおもいきり詰まった宝物です」。障がいの程度にもよるが、子どもの口から直接、その日の園での出来事を聞くことができないことが多い。だからこそ、保育者から聞けるその日のわが子の様子がとても貴重で、とても嬉しいものなのだ。保育者が、一緒にわが子のことを語り一緒にその成長を喜んでくれる存在、さらに母親を「頑張っていますね」と飾り気のない言葉でねぎらい、ありのままの母親を受け止めてくれる存在であるこ

とが、そのまま保護者支援につながっていくのである。

ある母親は次のような言葉がある時、筆者に伝えてくれた。「保育園時代のことをふりかえると、保育士さんって、私たち親子の乗った笹船を流れに乗せてくれるような、そんな人だったんです」。笹船は、ちょっと風が吹いたら、ちょっと川面が揺れたら簡単にひっくり返ってしまう。そんな不安定な笹船に自分たち親子は乗っていて、でもそんな笹船をそっと流れに乗せてくれる、そしてもしもひっくり返りそうになったらそっと手をさしのべてくれる、そんな存在。それが保育者なのだろうか。

そう思ってもらえるために保育者は、いつも一緒に考え、いつも一緒に子育てしているよ、というメッセージを保護者に送り続けていたい。そして、どんな状況にある保護者に対しても、「話してもらえる私になる」(波平ほか, 2010: 95-96)。この人になら話してもいい、この人ならば自分の思いに耳を傾けてくれる、そんなふうに感じてもらえるような「誠実な関心」(藤田ほか, 2013: 225)を目の前の親子に対して持ち続けたい。そうした姿勢こそが支援のベースになると考える。

謝辞

今回の研究に快くご協力くださった9名のお母様方に心より感謝申し上げます。

引用・参考文献

- 厚生労働省編 (2008) 保育所保育指針解説書, フレーベル館
- 桜井厚・小林多寿子編著 (2005) ライフストーリー・インタビュー 質的研究入門, せりか書房
- 内閣府・文部科学省・厚生労働省 (2014) 幼保連携型認定こども園教育・保育要領, 平成26年告示
- 波平恵美子・小田博志 (2010) 質的研究の方法—いのちの〈現場〉を読みとく, 春秋社
- 藤田結子・北村文編 (2013) 現代エスノグラフィー 新しいフィールドワークの理論と実践, 新曜社
- 文部科学省 (2010) 幼稚園教育要領解説, フレーベル館