

重度・重複障害幼児の集団療育（４）

— 2人の母親の3年間の歩み* —

後藤 秀爾¹⁾ 村上 英治 鈴木 靖恵²⁾
小島 好子³⁾ 水野 博文⁴⁾

I 問題の所在

私どものすすめている重度・重複障害児の集団療育において、母親への援助活動は、ひとつの重要な柱であるといえる。毎週1回3時間の療育時間中に、できるだけ母親同士のグループカウンセリング的な話し合いの場を設けてきたし、さらに、グループの企画や運営にも積極的に加わってもらうよう配慮もしてきた。そうした活動への母親自身の主体的参加を促すような働きかけをとおして、母親同士の凝集性が高まり、療育の場自体が、日常性からの解放と情緒の安定の場となり、さらに母親自身の相互成長の場となり得ることの確信の上にそれは立つ。そうしたグループのすすめ方、また、そこに生じてくる母親の気持ちの変容と、その変容を支える構造については、昭和54年度の1年間の経過を検討することにより、すでに論じたとおりである。（後藤ら、1980；1981）

その検討においても、重い障害児を持った母親が、子育ての喜びと自信を快復することを、母親への援助活動の主眼とすべきこととして主張してきた。そうした母親の心理過程の典型として、重い障害児を持ったことの悲しみ、絶望と怒りから、あきらめと孤立感、運命への恨みと続くひとつのプロセスを想定することができる。そうした母親にとって、そのおかれた運命の自然な受容と、

* 本論文の要旨は、東海心理学会第31会大会において報告された。なお本研究をすすめるにあたっては、佐藤昌子（旧姓深谷）、松永夕香里、藤田恵美子の3名も、昭和56年度療育担当者として、参加していた。実質的には、この3名を合わせて8名の共同研究であることを付記する。

- 1) 愛知学泉女子短期大学講師
- 2) 名古屋大学大学院教育学研究科博士課程（前期）
- 3) （旧姓柳沢）名東ワークス
- 4) 社会福祉集団はちのす

その障害を持った我が子とともに歩む生き方の再確立こそが、もっとも基本的な心理的課題であるといえる。あきらめと絶望の中から、自分の人生を受容し、生き方の再構築を行なって、自立してみずからの足で人生を歩もうとしていく過程を、その母親とともに歩もうとすることは、私ども療育者にとってのひとつの重要な役割であり、そうした視点を持って活動に臨むことの必要性こそ、ここで指摘しておくべき重要な点となる。

もちろん、ここに想定した展開は、1年2年という限られた期間で可能となるものではなく、今しばらくの時間経過を要することも多分にある。したがって年度ごとに、公教育機関へ通えるような状況の保障された子どもたちには、この療育を終えさせている私どものグループにおいては、十分にそこまでの展開がなされた例も数多いとは言いがたい。しかしながら、たとえその数は少ないとはいえ、そうした母親の歩みを、共にする体験を私どもが得られた時には、そのこと自体療育者にとっての大きな励みともなり、またそのグループに参加している他の母親の支えともなり、お互いがまたお互いに支えあうという、望ましい循環を作る上での原動力を得ることになる。

今回、ここで報告しようとする2人の母親の変容過程も、それぞれ3年間にわたる療育グループへの参加体験の中で見られてきたものであるが、そこには運命の受容から自立へと至るプロセスを見てとることができる。とりわけ重い障害児を持った母親の、あきらめと絶望からの立ち上がりの過程のひとつのモデルとして、ここに提起することにより、今後の私どもの活動と、これに続く母親たちの歩みへの、力づけともしていきたいと思う。

II 母親グループの概要と 検討のための視点

ここに報告するリカの母親とユリコの母親、この2人は、昭和54年度の療育を始めとして、55年度、56年度と

3年間にわたり、私どもの療育グループに参加してきた。途中ユリコの母親は、第3子出産のため、半年間程休んでいるが、それ以外は順調に参加している。

昭和54年度は、始め対象児が6人で、したがって母親も6人というグループであったが、6月にうちひとりが転居のため欠け、以後は5人のグループとなった。この年度は、母親グループの凝集性も高く、自由で解放された雰囲気の中で、相互に子どもへの接し方や生き方を学びあい、吸収しあって、ひとりひとりの母親がみな、主体的、積極的に療育に参加するような展開となっていた。

昭和55年度は、前年度の参加者のうち、ひとりがこの療育を終えていったのみで、4人がそのままの引き続きとなり、新たに2人が参加してきた。そのうちひとりの子どもは、母親の居ない欠損家庭で、祖父母が養育にあっているという状況で、療育にも祖父母が協力して通ってきた。ただ半年後には、その子どもの施設入所が決定したため終結となっている。またその間は、先年度から引き続きの4人のうち、ユリコの母親が、第3子出産のため、前半を休み、9月から、ちょうど、その子の施設入所と入れ代わる形で、ふたたび参加し始めた。結局この年度も、1年間をとおして、5人のグループとなっている。

昭和56年度は、その5人のうち2人の子どもが、他の通園施設に通うことになり、入れ代わって、新たに2人の子どもが参加してきた。前年度まで参加してきた母親も、折にふれて顔を出しては、その後の様子を確認しあったり、主として就学問題に関する情報を交換しあったりするという場にもなっていた。そのため新しく参加した2人の母親は、幾分気遅れするようなことも見られていたが、基本的には、凝集性の高いグループを維持できたように思われる。リカの母親、ユリコの母親の2人にとってのグループは、初年度が、他の母親の生き方に学び、吸収していった時期であり、2年目は、母親同士の充流をさらに深めていった時期であり、3年目はグループの中でのリーダーシップをとっていった時期であると、大まかには位置づけることができる。

そうした3年間のグループの流れの中で、今回の報告は、2人の母親それぞれの内的変容過程に主題を置くものである。主として、毎回の連絡ノートに書かれた母親自身の記述と、グループでの話し合いにおける発言内容、さらにそこで態度や行動などを素材として、3年間の過程をあとづけたいと思う。（ただし、1年目の経過については、後藤ら（1980）に報告したものがあつたため、今回は概略を述べるにとどめる。）

Ⅲ 療育参加に至るまでの経過の概要

＜リカの母親の場合＞

療育グループに参加し始めた当時のリカの母親は、35才。3才になるリカを伴っての来所である。家族は他に、当時小学校2年生の兄と、父親、その両親であるリカの祖父母、それに曾祖母の7人である。

重度の脳性マヒのリカは、胎生期の障害によると思われる脊髄破裂が認められているが、出産後直接には、医師の配慮から、母親には知らされなかった。3才時にもリカは、まだ首が座っておらず、音刺激にも、視覚刺激にもほとんど無反応の状態、発達水準は、2ヶ月以前の段階と見受けられた。食事牛乳ばかりで、体温調節にすら、神経を使わねばならないような状態である。

リカの兄のマサユキは健常児で、学級委員にも選ばれるほど、クラスの人望も高い、素直で明るい子どもである。父親は、小学校の教員をしているが、ほとんどリカの世話をすることはしない。むしろ祖父が、リカに関しては協力的で、コロニーへの通院の時にもリカを抱いて来てくれたり、散歩にも連れ出してくれたりしている。祖母と曾祖母は、共に自分のことは、自分の手でやっているとする人で、どちらかという冷淡とも思える程に、お互いに干渉しないでやっていることとしているとのことである。

母親は、そうしたもともとの家族状況の中で、外での仕事にむしろ生きがいを見出すべく、リカの生まれる前まで小学校の教員を続けていた。しかしリカを生むにあたって、教員を辞して、育児に専念することを決意する。リカの生まれた時にも、まわりの不自然な態度に、多少異和感を感じたというが、たいして気にもとめず、色白の女兒の誕生を心から喜んでいたのである。しかしその後、すこしも発達していかないリカの様子から、次第に障害の重いことを認識させられるにつれて、将来への夢も希望も壊れていくような気分を体験し、絶望し、あきらめ、夫婦の関係すらも危機的になっていく。そして行きつくところ、“何をやってもダメな子”、“あきらめているのだから、そっとしておいて欲しい”との気持ちが支配的になり、外へリカを連れて出ることすら、しないようになった。病院へ行く時以外は、リカを連れての外出もほとんどせず、リカの事を他人から尋ねられても、適当に言葉を濁してごまかすような状態へとおちいって行く。

私どもの療育グループへの参加も、児童相談所を介して呼びかけた時には、“（リカのことについては）あきらめているのに、今さら石を投げないでもらいたい”との気持ちが強かったというが、その一方で“幾分ずがる気

持ち”もあって、とにかくも、最初の面接へと足を運んでいる。その場で“たしかに重いですね”と担当者に言われ、“ここでもやはりレッテルを貼られた”という思いに打ちのめされ、悲しい気分になる母親である。知らず知らずのうちに、リカの障害について神経過敏になり、被害的になっていたことは、後に回顧的に語られている。それでもそこで、療育への参加を決めたのは、先に述べた“すがる気持ち”によるものであろうし、また何でも良いから支えが欲しいといった気持ちからの動きでもあったように思われる。ともあれ、そうした一種危機的な心理状態のまま、療育グループに通い始めたリカの母親である。

＜ユリコの母親の場合＞

リカの母親と同じ35才でやはり、療育グループに参加しはじめた。当時ユリコは5才になっており、他に3才の弟と父親との4人家族である。

ユリコは、レノックス型のでんかん発作を持つ脳性マヒ児である。発達水準は、おおむね3～5ヶ月段階で、かろうじて座位がとれ、食事は流動食、目は見えているようだが、きわめて外的刺激への反応性に乏しく、内発的刺激に動かされて、泣いたり笑ったりしているような印象が持たれる。細かい発作は常に頻発しており、薬物投与でも完全に抑えることはできないままだ。発作の一種によるものと思われるような了解不能の啼泣がしばしば認められ、悲しげに、時に激しく何時間も泣き続けるユリコに、母親は何らなすすべも失って、ただ心を痛めて眺めるしかできない状態である。

弟のタケシは、3年保育で保育園に入っており、むしろヤンチャな位の元気な子であるが、かなり甘ったれの面もあり、母親にくっついたり、駄々をこねたりすることも多い。父親は仕事上不在が多く、育児に関しては、まるで無関心のように、手出しをせず、ユリコを抱いたりもしたことはないとのことである。母方の実家も父方の実家も、遠方であって、援助は受け難い状況にあり、これまでも幾度か転動しているため、母親はひとりでユリコを背負って、孤立感の中で養育してきた形になっている。

ユリコの障害は、出産時における産科医院の処置のミスによるものと母親には思われ、きわめて割り切り難い思いが交錯しており、一時は、病院相手の訴訟までも考えたとのことである。とにかく乳児期から、不機嫌に泣いてばかり居るユリコであり、母親は必死になってユリコをあやすのだが、一向に収まる気配もなく、次第に無力感と自信喪失感が支配的となり、育児ノイローゼのような状態へと陥っていく。3時間以上続けて寝たこと

がないという慢性睡眠不足の状態が、3年以上も続き、その間にユリコの障害の程度も明らかに認識されはじめ、何度か自殺を思い立っては、その頃すでにお腹の中に居た下の子どものことを考えて思いとどまっている。ユリコを生むまでは、心に思い描いていた将来の家庭についての夢も希望も、もはや“ベッチャンコ”になり、“自尊心さえも”喪くしてしまったような心理状態ではあるが、それでもなお、少しでもユリコのためになることなら勉強して実行しようという構えも一方では強く、講演会などにも、足しげく出かける母親である。

私どもの療育グループに加わったのも、そうした救いを求めての行動化の一環として位置づけられよう。何か良い話がきけるならばと、期待をこめての参加であったと理解できる。

IV 2人の母親の3年間の経過

1 リカの母親の変容過程

＜1年目の過程＞（“この子が居ては何もできない”との思いから抜け出せた）

内的過程：あきらめの中にもすがるような気持ちで、グループに参加してきたという母親は、1回目の療育を終えた時点で、“これから始まるのは、一種の教育なのだ”と思い切り、さらに、“皆さんの熱意のもとでなら、たとえこの子が死んでも悔いなしといった気持ち”と、みずから納得させるような形で、思いを新たに、当初はかなり意気こんだ構えから、通い始める。グループ内では、もっぱら他の母親の意見の聞き役にまわっており、自分から自己開示することもなかったが、次第に、他の母親たちの前向きに生きる姿勢に触発されて、リカへの接し方を変えていこうと決意して動き始める。具体的には、他の子どものお昼の弁当のメニューを見て、ミルクばかりの食事から、段々とレパートリーを増やしていったり、極力子どもたちを連れて外出するようにしているという他の母親の話から、リカを外へ連れ出そうという努力をし始めるなどの動きが見られる。

8月の夏休みを過ぎる頃から、療育の場以外での母親同士の交流もすすむ。1週間の生活リズムが、リカの中でも出来てきたと思える頃から、リカの表情が分化しはじめ、快と不快をかなりはっきり表出するようになり、音や光、身体接触等の動きかけに対しても、反応性が出てきたことなどが、母親の中でも確認され、そのことが素直な喜びを持って語られるようになる。

そうしたリカの変化については、この年度の最後にまとめとして書かれた母親の記述の中にも指摘されている。また、それに加えて、母親自身の1年間の変化として、①リカを連れて歩けるようになったこと、②親同士のつ

ながりを知ったこと、③“この子が居ては何もできない”との思いから抜け出せたことの３点があげられている。

日常生活等：この１年間に母親の日常的な生活態度自体も大きく変容をみせている。最初のうち、療育グループへの通所も、往復にタクシーを利用しているし、また７月末に行なった一泊の合宿療育にも、迷ったあげく、結局参加できなかった。この時期は、食事のレポートリーを拡げることから、まずやり始めようとして、母親の意識も変わり始めていた時期ではあったが、そうした点についての抵抗は、母親の気持ちの中で、まだ大きいものがあったものと解される。それが、10月を過ぎる頃から、通所にも公共交通機関を用いるようになり、毎回、リカを背負って通う姿が見られるようになってくる。そのことは、他の母親から、車で送ることの申し出を受けても、さり気なく断って、リカを背負ってバス停まで歩いて帰っていく様子からも、ひとつの確たる決意の表われとして受け止められる類の動きである。グループ内の他の母親と相互に家庭を往き来して、その都度、相手の生活の姿勢に触れ、自分もしっかりしなくては、との自覚を高めていく様子も、話の中からうかがい知ることができる。

<２年目の過程>（傾きながらも、バランスは生まれてくるものだと知った）

内的過程：55年度に入って、２人の新しいメンバーが加わって療育グループが再開されるが、母親グループの話し合いの中でも、始めから、かなり自由に、自分の家族、自分の来歴などを語っている。その時期、“新しい人と接するのも、新鮮で、枠が拡がる思いで良いものです”と、また新たな気持ちで、１年間の療育に臨もうとする姿勢が示されている。それは、リカの成長を確認できているとの自信に基づくものようでもあり、“首の座りが一段としっかりしてきたようです。立てて抱いても表情がおだやかで楽しそうです”“日毎にしっかりしていますので、励みになって、家中で頑張っています”という６月の頃の記述からも読みとることができる。

新しくグループに加わった母親達も、２ヶ月もするうちに溶け込んで、母親グループの担当者が不在の折でも、話は活発に展開しており、７月始めのリカの連絡ノートにも、“先回は、井戸端会議のようになりはしましたが、いつになく迫真の話題が相次いで、すばらしい井戸端会議となりました”と、母親グループの結束が、ふたたび出来上がってきたことを、各々のメンバーも確認し得ていることが、示唆されている。

その８月には、リカの体調が悪くなり、点滴のため５日間の入院をすることとなり、その時、同じ病棟に入院している年長の障害児の様子を、つぶさに観る機会を得

て、母親は、“リカもひょっとしたら、将来こんな風になるのではないかと思われて、寒々とした気持ちになりました。”と、自分たちに負わされたさらに大きな課題を目のあたりにすることになる。しかし同時に、“私が涙をこぼしてしまいたら、主人は笑っていました。でも主人も教師。こんな子どもたちの姿を見たことも大きな勉強だったのでしょ。帰りの車の中では、終始無言でした”と、リカを介して、夫婦のつながりが確認されつつある方向も示されてくる。また、障害児のきょうだいの問題についても、いくつかの機会に考えさせられ、やはり９月の時期に、“親の生活がこわれていくのは、これは仕方のないことですが、兄弟の生活まで灰色にし、拘束していくことになるなんて、本当に耐えられないことです。私も、リカ不幸は私の代だけで終わらせたいと考えています。マサユキの生活にまで影を落とさせないように、何とか私が病気になった時点で、施設に入所させようと思うのですが、胸の痛む問題です”との述懐がある。解決策はまだ見出し得ないまでも、母親自身でリカの問題を背負っていこうとする決意は、このあたりで出来上がってきたように思われた。

10月に入って、“いわしの頭も信心から”と、良いと言われる事はやってみようという気持ちで、人体の生命力を旺盛にするのに効果のあるという、プラズマコントローラーと呼ぶ器械を購入して使いはじめている。特にそのことで、多くを期待するというのではなく、生活の“軸”のひとつにしようという気持ちだと述べ、“私はリカが歩けるようになればいいとまでは、望んでいません。いつも風邪をひいたり、熱を出したりで、気分の良い日を送ることが少ないのですから、それさえ無くなればと思っていますのだけなのです。それが満たされるということなら万々歳です”と、その時の心境を語っている。リカの現状に対し、悲観的になるのではなく、かといって過大の期待をかけるというわけでもなく、淡々として生活を楽しむというゆとりのようなものさえ、こうした動きから感じられてくる。それからほどなくして、11月に入ると、次のような記述が認められる。“このごろは一切くよくよすることはなくなりました。悩んでも、グチっても、状況は少しも動かず、かえって精神状態が陰気なだけ、すべてにマイナスになっていくことを悟ったからです。おじいちゃんやおばあちゃんが、健康な間に、出来るだけ生活をエンジョイしようと思い、実行しています。リカも生活の一環として、特別扱いすぎることもなく、自然にすなおに家庭生活を流していこうと思っています”

“今ようやく人生の深みを味わえる年令になってきました。リカを産んで育てて、こんな思いを味わえることになったのですから、世の中にこわいものなんかあるのだ

ろうかと思えます”

その後、寒さが厳しくなることにより、リカは病気がちになり、母親も毎日のあわただしさの中に、気も沈みそうになりながら、他の母親達の苦労を考え、“私などはまだまだ泣きごとを言えた分ではありません”と、気を取り直して、生活をつづけていることが報告される。そして、2年目の終わりには、やはり1年間のまとめとして、次のようなことが記されている。“だんだんリカが障害児であっても、そうではない普通の子のようにみえてきました。私の頭や家族の中です。自然になってきた気がします”“以前は話せば涙。連れて歩けない。考えると悲しくてまた涙。将来への夢も希望もまったくこわれて……といった状態でしたが、今はどうしてでしょうか、とても自然です。普通の子のような気がします。すきまを見て遊ぶことを覚えてほしいですか、ストレスもたまりません”“リカが生まれて、家族間の空気が揺らいで、夫婦のあり方が、初めて問われてと、こわれていくばかりの生活でしたが、ようやく落ち着いてきました。こわれている部分を見つめながらも、バランスっていうものは生まれるものだと思いました。”

日常生活等：この1年を通して、すでに述べたように、日頃の生活そのものに対し、前向きに取り組む姿勢が明確に示されてきているように思われる。家庭生活において、12年間使ってきた冷蔵庫を思い切って新調したり、プラズマコントローラーを求めて大阪まで出かけていたり、夫婦だけで居酒屋へ出掛けたりと、以前には考えられないほどに、行動的である。リカを連れての外出はかなりの苦労があって、気軽に出かけ、見知らぬ人にも助けをさり気なく求めるところまでは、できていないが、“人の暖かさを信じられるようになりました”と、そうした方向へも前向きである。他の母親とは、日常的に、療育グループのスタッフとも時折は、家庭での交流も深められ、そのことも母親の生活の喜びとして実感されている。

<3年目の過程> (ひとつやりとげたのだ。また次のステップで頑張ろう)

内的過程：3年目開始早々リカは風邪をひいてしまい、最初の1回出席してその後、2ヶ月近くの間、グループを休んでいる。7月始めに改めて出て来た時には、一進一退の繰り返しを認めながらも、“万事あきらめるほどゆっくりしたペースですが、2人3脚マラソンのつもりで、がんばっていきたくて思っています”と、母親の中では、そうした状況そのものをも受け容れていることが述べられ、今年また1年の方向づけがなされている。

そんな心境の中で、“(お風呂上がりに、しばらくリ

カを放置していてから)顔を見せて名前を呼ぶと、それはもう、大きな声で泣くのです。安心した甘え泣きといったところでしょうか。以前は甘えとか不安とかいった感情はあまり見受けられませんでした。かなり成長してきました。だんだん可愛くなります”と、リカに対する素直で自然な受容が、一層すすんでいることを感じさせる記述が認められている。その年の秋になるとさらに、“リカのことを生活の一部になり切ってしまったのでしょうか。健康な可愛い我が子といった感覚で、障害をもった子ということまで忘れてしまいそうで不思議です”“シーソーの右端にいた自分が、今は左端にいるような気がします。ちょっとバランス異常のような気がしますが、今後、右と左と平衡になる位置で定着する時がやってくるのかも知れないと思っています”と、きわめて自然に、リカの存在を受け入れて、その上で母親自身の生活全体を再確立できてきたことが示されている。

こうした記述のすぐ後には、お祭りの人混みの中にリカを連れ出しながら、驚くほど、平然としていられたというエピソード、また、勇気を出して、多少、“自分の中の被害者意識と戦いながら、”知人の集まる中へ、リカを連れて行ったところ、全員がリカの母親を避けて散って行ってしまい、拍子抜けしてしまったというエピソードなどが、記されている。そうした事が起こってきたのは、ちょうど就学問題に直面している時期でもあるが、就学の猶予をすすめる教育委員会に対し、母親は、“教育をするんであって介護をするのではないという(教育委員会の方の)お話でしたが、介護と教育と、どこでどのように一線を引くのでしょうか。実際に障害児に接していない人たちのお話でしかないと思うのです。就学できる年齢がきて、訪問指導してもらえる体制があって、それを利用しない手はありません。やれることをやってもらえばいいんですから、その線で通してみようと思えます”という形で、訪問指導を受けることを決めるに至っている。先のエピソードにしても、この問題にしても、腰の座った、対社会的な対応のできている母親の姿を実感することができる。内的問題としてのリカの受容が達成された時、対社会的にも、信念を持って、いささかも動ずることなく対応することが可能になるものである。

2月には、就学問題の決定をみて、入学式のことを思って、深い感慨にひたりつつ、“悲しい思いをする数は、健康な子どもを持っている人達から較べたら、どんなに多いか知りませんが、その分だけ幸せを感じる深さも深いわけですから、生きるという意味では、さしひき零でしょうか”との述懐がなされる。そしてその時期には、“ひとつやりとげたのだ。次のステップでまた頑張ってみようという意欲でいっぱいです”“やってみてダメだっ

たら、自分が落ち込んでしまったら、また相談に来よう、とにかく何でもいいから新しい世界に向かってみようと思っています”ということで、私どもの療育グループを今年度で終了することを、みずから主体的に決意する。その年度最後の終了の時には、リカに生まれてはじめてというスカートをはかせて来所した。その時にも、3年間の経過を振りかえり、リカの状態と、母親自身の気持ち、家族の雰囲気の変化の大きさを改めて確認するとともに、今後の人生に向かう決意が述べられる。流れる涙をぬぐおうともしないで語った母親の姿は、印象的に私どもの心にも焼きついている。

日常生活等：この年度の療育開始第1回目は、諸種の都合から、リカの母親のみが参加し、療育者グループとの顔合わせを行なうことになった。その時にも、リカの母親の方から、積極的に療育者に働きかけ、リカの様子をよりよく理解してもらおうとの配慮が感じられるような態度を示している。その後、2ヶ月近くお休みしたあと、ふたたびグループに参加してきた時には、新しいメンバーも増えてきていたが、その中で、かなり深い自分の気持ちを、卒直に語っており、グループの促進者でもあり、まとめ役でもあるといった役割を果たしていった。先年度までのグループの母親との交流もよく行なわれていたようで、近況などよく知って、情報を得ている。

また、夏の合宿にも、1年目とはまったく異って、積極的、主体的に参加し、協力的に動いている。宿所でも“親の幸せは子どもの幸せ”と、笑いながら語り、母親自身が心から解放されていったのは印象的であった。

家族においては、父親が初めてリカを入浴させたのが7月のことであり、リカを中心にした協力態勢が確立されてきたことが理解される。祖父母にリカを頼んで、母親は旅行に出かけたりなどもしている。その間、就学問題が、一息ついた2月頃には、自分の気持ちの整理と統御の道を求めてであろうが、短歌を習い始めかけもする。このように、母親自身が主体的、前向きに自分の人生に取り組む姿を見ていると、私どもには、療育グループを“卒業”しようという母親の動きは、ごく自然な流れとして、受け止められるのである。

2 ユリコの母親の変容過程

<1年目の過程>（悲しみと悩みと不安の中で、希望を求めて第3子の出産へ）

内的過程：ユリコの重積するてんかん発作、了解不能の啼泣などに悩まされつつも、“何か良い話を教えてもらえたら”ということを目指して受身の構えで参加した母親にとって、むしろ能動的に何でも気楽に話しあえる場を作ろうとする構えは、若干の戸惑いのもとではあ

たが、母親同士の話がはずむうちに、他の母親とのつきあいの中に、“何か心安まるもの”を感じ、積極的に交流を深める努力を始めている。他の母親の人柄に魅かれつつ、日常場面での交流の主体となったのは、このユリコの母親であった。

この年度の連絡ノートの記載事項は、ユリコを育てる上での苦労話や、発作に関する話題がかなりの部分を占めている。そこに流れる基本的な線は、どちらかというとききらめぬ気持ちが強いのだが、それでも、“とにかく強い母親でありたい”とみずからを励まして、気持ちをひきかたて、一種ひたむきさを持って毎日を送っているものと見受けられる。次年度の就学に関しても、“普通の子なら嬉しいことなのに、つまらないですね”との思いを示しながら、訪問指導を受けることに決定している。そうした母親が、翌年の6月に第3子を産むことを決意したのは、まさに“悲しみと悩み、不安ばかり”の中で、ひとつの“希望”を求めた動きでもあったのだろう。夫の反対を押し切ってまでも、“自分たちの生き方がまた変わっていく”ことを期待して第3子を生もうとする母親は、“子どもが生まれるまでは、何もかも無です。無でないと6月までがあまりにも苦痛ですから。今の私は情緒障害母です”と、その心境を記している。

日常生活等：こうしてユリコの母親は、グループの中でも比較的早くから、他の母親や療育者に働きかけ、情報交換を積極的に求め、また話しあいの場でも、母親たちの意見を調整したりする潤滑油的役割をとっているように見られる。他の母親の家庭を訪ね、日常的に交流する機会を作ったのも、このユリコの母親であるし、療育の場へ、ケーキを焼いて持参してくれ、その後の母親を中心とした“手作りのグループ活動”へという方向での動きを作ったのもこの母親である。ユリコに対しても、療育者が少しでも可愛がってくれるようにと、できる限りきれいな服を着せてくるといった配慮をしている母親である。

<2年目の過程>（恨みの気持ちから抜け出て、自分の運命として受け止めようという気持ちに）

内的過程：出産のため8月いっぱいまで休んで、9月から療育グループに参加している。“これから、できるだけ頑張っていこうと思っています”との決意が、まず述べられてのスタートであるが、あいかわらず発作の重積するユリコを見ていて、“生命はやはり天から授けられたもの。しかし、こんなに発作の多いユリコは、生きていても苦しみしかないことに、心の痛みを感じてなりません”と、基本的には悲観的な気分が支配している。しかし、それでも、“発作が完治するとはとても考えら

れませんが、でも何とか少なくして、気分の良い日が続く事はあると思えるようになってきました”と、努力の構えは崩していない。10月には、“疲れぎみで、気力がダウン”していることを自覚しながら、“とにかく発作をなくしたい気持ちでいっぱい”ということで、頑張り続けている。

10月末の記述の中で、“出産時の病院の判断のあやまりを残念とは思いますが、やはり自分自身の運命的なものがあったと、暗く恨みがましい気持ちから、今やっと抜け切れたように思います”として、一応の運命受容の姿勢が示されている。ユリコが養護学校の行事の時に可愛がられたこと、しばらく発作が収まっていることなどに、安堵感と喜びとを感じ、下の2人の弟妹の成長を喜んでいる。11月も終わりの頃から、“今、時間のたつのが早く感じられて仕方ありません。妹のミユキがもう少し大きくなったら、何か自分のことをやり出そうと思っています。ユリコがいても、適当にやれるものと考えられています。たとえ障害児を持っていても、一度しかない人生ですから”と、積極的な姿勢が、比較的自然になってきている。“私は、ユリコが楽しいことを、あまり理解していないということに、悲しい思いをしてきましたが今は、家族や自分が楽しむ中で、少しでも子どものために色々なことを覚えたいと思うようになってきました”との述懐も、母親の生きる姿勢のそうした変容の一端を示すものである。“発達はおそくとも、出かけたり、さわってやったりすることは、それだけでも手足の関節にはいいんですよ、と整形外科の先生が良い事を、おっしゃって下さいました”という言葉も、わずかな可能性にも希望を見出そうとする、また同時に、自分なりの人生を築く中でそれを達成しようとする姿勢が、幾分観念的ながらも、明確に母親の中で出来つつあるものと思われる。そして、その年度の終わりには、“これからは、もう、自分自身のためにも頑張っていきます”と、ユリコと自分とを分離させた形での前向きの決意が述べられている。“ユリコのために”という悲壮なまでの義務的構えではない、他ならぬ“自分自身の人生のために”という主体的な構えへの変換が、この時初めて可能になり、真の意味での運命受容と、人生の再構築へ向けてのひとつのステップとなり得ていく。

日常生活等：母親の第3子出産までの間に、養護学校の訪問指導が始まっている。その担当の先生に、その時間帯はユリコとつきあってもらえることで、母親は多少の解放感も味わえているようでもある。また、7月からは、発作を抑えるために、ケトン食療法を、1年間の予定で開始し、さらに新開発といわれる座薬を用いたりもしているが、顕著な発作の減少は見られず、母親自身も、

疲れて落ち込んだりしてしまう。秋口になると、少し発作も収まりかけて、また元気になるなど、ユリコの発作の消長につれて、母親の気分も浮き沈みを繰り返しているような印象を受ける。グループの話しあいの中でも、過去の苦労、現在の苦労が、繰り返し語られているが、そうするうちにも、ユリコの状態像の変化に母親自身が揺れ動くということも、次第に少なくなっていったように思われる。この時期、父親がミユキに食事をさせたりするという、育児への参加が多少なりとも始まっていることも、そうした母親の変化、安定化を支える上で大きな役割を果たしているのであろう。家族が、またそれなりに、まとまりつつあるのを、母親は感じている。

＜3年目の過程＞（自分の手でまた道を作っている自分を思うことが出来る）

内的過程：ユリコの弟のタケシが、家に遊びに来た友だちに、“この子はあずかっているの”と、ユリコのことを説明しているのを聞いて、アゼンとしたことが、まずこの年度最初の連絡ノートに書かれている。そうしたことに思い悩んだり、妹のミユキの病気にふりまわされたりする中でも、1対1になれる時間には、ユリコを抱いて話しかけると、ユリコの方も調子がよければ、アッアッと表情豊かに答えてきて、“やっぱり判っているんですね”と、母親は感じさせられている。一方で、発達の芽がユリコにはないのだと思いつつ、自分の責任でユリコが伸びないのだという罪悪感にさいなまれていたという以前と違って、何も考えないことによって、気持ちが楽になり、ユリコとの接触も、ゆったりとした気持ちですることができるようになっている。また他の障害児の成長についても、素直に喜べるようになったという母親である。

そうした形で、ユリコの状態が自然に受け容れられて来ると、自分が老令になった時の不安が生じてくるということが、9月になった頃に語られている。そうした時期に、テレビで“エデンの東”を見て、“ティムショールというのは、「道は開かれる」というラテン語だそうですね。ユリコに道が開かれるということは、どういうことなのでしょうね。でも良い言葉ですね”という記述が見られる。まだこの母親の中での確信にまでは至っていないが、未来を信ずる気持ちになることの大切さが、意識され始めているように思われる。そうした動きは、この母親の対社会的な構えの中にも、同じような構造として見ることができる。即ち、人混みにユリコを抱いて出た折の“こんなに大きな子どもを抱えている姿は、奇妙に見えるでしょうね。私は、自分に「平気平気」と言います。でもやっぱりこだわっているのですね”と述べられ

た気持ちが体験されているが、それは、一応知的、観念的な水準では、ユリコの障害を受け容れながら、なお感情的には受容し切れないでいる自分を自覚するといった構造の中に、そうした点を指摘することができる。身近な人の結婚の話題の時には、ユリコの結婚を夢見て、かえって悲しくなったりするが、そういうことも、“うまい具合には、悲しいことも嬉しいことも、私はすぐに忘れてしまいます”という形で、自らの気持ちのバランスをとっているように思われる。“ユリコが居るので宗教には意地でも入りません”という母親、ユリコへの愛情が薄れるのがこわいから施設へあずけることは考えないという母親、障害児など持つべきではないが、生まれてしまったからには、両親の手で育てなければいけないという母親である。その気持ちは、基本的なところでは、ユリコを受け容れようとしながらも、折にふれてその受け容れの気持ちの崩れることをおそれるというような、いくぶん不安定なものでもある。“ユリコに対して、常にこれでもいいのかと疑問が湧いてきます。人間として生まれてきて、人間としての扱いをしてやっているだろうか。近頃では何か、物体のように感じてはいないかと、発作の多い時には、考えなくても良いことまで思ってしまう”という記述は、この時点でのそうした母親の心境を、よくあらわしている。みずからのユリコに対する態度、構えを常に疑問視しながらも、そうした気持ちを卒直に見つめ、語ることは、この母親にとって大切な体験であったように思われる。

そして新年を迎え、“こうして無事に、新しい年を迎えることが出来、今のこんな小さな幸せを喜んでいる自分がいとおしく感じられます”と、自己と自己の置かれた運命への受容がすすんでいることが示されていく。さらに、この年度末の3月には、“この1年間、発作があったり、機嫌が悪かったりすることも多かったのですが、大きい目で見ると、はじめてこの療育グループに来た頃と較べると、かなり安定したように思います”と、ユリコの変化を認め、“以前、横須賀に住んでいた頃、坂が多くて、その道をユリコを背負って病院に行く時など、なぜか、十字架を背負って歩かされているキリストを思い、宿命という十字架を背負って生きていかなければならない自分たちを思って、途方にくれました。でも今、自分の手で、また道を作っている自分を思います。楽しい思い出も作ることができたし、よい人たちにも巡りあえました”と述べ、先のリカの母親の決意に、みならう形でこの母親もまた、療育グループを“卒業”する決意を固める。

日常生活等：妹のミユキが生まれてしばらくの間、とかく遅刻がちな母親であったが、この年度は、3人の子

どもを抱えての朝の大変さを越えて、まずは遅刻をしないようにとの努力をするようになっていく。それはみずからのユリコに対する構えを確認するために、みずからに課した課題のようでもあるが、誠実にそれを実行しようとした努力は、相当なものであったと思われる。母親グループの中でも、リカの母親と2人、色々な意味での先輩格として、他の母親を励ましたり、話の聞き役にまわって、“自分もそうだった”とアドバイスしたりして、リーダー的な役割をとるようになっていく。

夏には、1年間続けたケトン食をやめ、その効果は一応認めながらも、幾分解放されたような、ほっとした気持ちになっている。“鬼のような母親に思えた”自分が、自由に母親性を発揮できるようになったという安心感なのかも知れない。

ユリコの発作はたしかに少なくなっていた。ようやくこの時期になって、今後の家族5人の生活設計も、たてられるようになってきたし、また、8月には、養護学校からの要請で、ユリコの養育経過を体験発表して、自分の精神面での歴史を再認識する機会にもなり得たように思われる。

2月頃までは、この療育グループにも、次の年、また継続参加の意向を持っていたが、みずからも“感激しやす”と任ずる母親は、リカの母親の決意に感じて、自立を決意する。療育最後の折には、やはり真赤に目を泣きはらして、今後に向けた決意を語る母親であった。

V まとめと考察

1 運命の受容から自立へと向かう歩みの過程

ここに報告した2人の母親は、その主体的意志で、一応私どもの療育グループから離れ、自立していったといえる。それは文字通り“卒業”と呼ぶにふさわしい巣立ちであった。自らの手でしっかりとこの障害児を受け止め、その運命を引き受けて、子どもとともに生きていこうと決意を固めるまでのこの展開は、じつに、3年という年月をかけてこそ達成され得た歩みでもある。

リカの母親は、3年の間に、重い障害児を持ってなお、前向きに生きている他の母親の姿勢に多くを学び、リカへのかかわりの基本的構えを変えることを通して、リカの変化、発達を見出すに至る。その変化は、それまでは見出すことのできなかつた程の、僅かなものであったのだが、今の母親にとっては、リカを育てることの喜びと自信を見出す動きへとつながるものであった。さらに、他の母親の頑張りとおおらかさを支えとして、障害児を持ったことにこだわらず、明るく生きる生き方をめざして振舞ううち、次第に、家族の協力を得て、リカを中心に家族がまとまっていく。そうした内的安定を基盤とし

て、対外的、対社会的な動きについても能動的になり、リカの社会参加へ向けての活動も積極的になされている。こうした、良い意味での開き直りは、リカの母親において、リカをことさら重度障害児というレッテルの下に理解するのではない、まさにひとりの生きた個人として、とりもなおさず、自分自身の生んだかけがえのない我が子として、健常といわれる子どもたちとその点においては何ら変わることなく受け止めていく構えの確立を可能にしていく。この段階で、母親には、リカと共に、社会の中で心を閉ざすことなく前向きに生きるという、この運命の引き受けが出来てきたものと理解することができる。

ユリコの母親は、やはりこの3年間に、幾多の浮きつ沈みつの揺れ動きを経て、“小さな幸せ”の中に安定できる自分を見出している。悲しみ、不安、悩みばかりの生活の中に、なお“希望”を求めて、行動的であったユリコの母親の3年間である。ユリコの変化は、頻発するてんかん発作の陰に隠されて、ことのほか見出し難いものであったが、それでもなお、大きな目で見れば、発達しつつあるのだと、ようやくにして実感されるに至っている。ユリコのために、義務としての育児ではなく、自分自身のために、人生を開くために生きようと思えた時、ゆったりとした気分で、しみじみとユリコとも心を通い合わせることができるようになった母親である。なおまだ、明るく振舞う態度に、やや不自然な努力を感じさせはするものの、“運命という十字架”に押し潰されることなく歩いていける未来への確信が生まれる。ここにおいて、ティムショール、まさしく道は開かれんとするのである。

人間は、“希望”があればこそ、心を開いて前向きに生きることが出来る。どこにその“希望”を見出し得るかということは、障害を担った子どもの母親と家族にとって、とりわけ大きな課題でもある。それが決定的・致命的な重い宿命で、救いなしとする発想を変え、この逃れること叶わぬ運命をむしろ前向きに引き受けて、人生を再構築していくことは、母親と家族、ひいては障害児自身の自己実現にとって大切なことである。重い障害児を家族の一員として迎えたことの、肯定的な側面に、目が開かれた時、そうしたことが可能となる。リカの母親が、いみじくも言いあらわしているように、“悲しみは多いけど、喜びもその分深い”ことに気付く時、それは、なみ大抵のことではないけれど、母親とその家族の歩む人生は、それだけ深いものになる。“この子を育ててこの思い、人生に何もこわいものなどあるだろうか”とする強さが、そこから生まれてくることにもなる。

こうしたプロセスは、私どもが、いかに誠意を尽くし

て、共にその歩みを歩もうとしても、その共体験されたものは、母親自身の体験ほどの深さと鮮烈さを持つものではないであろう。それらを十分に承知しながら、なおここにこの過程をまとめることは、少しでも私どもの体験の深まりを期し、また、これに続く親たちの追体験を促進し得るものとするが故である。したがって、そのプロセスを提起することだけで本論の主旨は、十分に果たし得るものではあるが、そのプロセスを促進させる条件について、さらに若干の考察をすすめておきたい。

2 運命受容を可能とする要件

前述の展開を可能とするためのもっとも基本的な条件は、とすれば宿命として、出口なしといった状況にも立たされる、この重荷を分かち持ってくれる、伴侶の存在と考えられる。その伴侶は、とりあえずのところ療育者自身であり、また同じ障害児を持つ母親同士であり、それ以上に重要なものは、家族というべきであろう。障害児を中心に、家族の和が作られていけば、それはとりもなおさず、障害児自身に何よりも大きな、存在していくための支えともなり得るし、母親とその家族においての運命受容の基盤をなすものともいうことができよう。

そのための道筋は、ひとつとは限らないであろうが、ここに示した2人の母親の例からいえば、療育グループのスタッフのひとりひとりが、母親のその重荷を分かち持とうとし、他の母親もまた、相互に痛みをわかりあおうとする構図が、母親自身に実感された時、そこへの展開が可能となっていくものといえよう。すでに、前論文（後藤ら、1980）でも指摘したように、重度の障害児の養育といえども、もっとも基本的には、ごくあたり前の事の積み重ねでしかないことに母親が思い至り、喜びと自信を持って、自然な形で、育児にのめり込んでいくことこそが、肝要な点であり、そのために、こうした伴侶の発見とその支えは、重要なポイントとなってくると思われる。

昭和56年度の療育スタッフであった表記8名の他、この3年間に療育にたずさわってくれた譲西賢、藤本章子、高木昌子、服部孝子、前田由紀子(旧姓北村)、柳田裕美(旧姓田垣)、松原道世、小杉和江の諸氏の協力がなければ、この研究はまともになかったものと思います。事務の野田千鶴、若松由充子(旧姓小林)、鷺見典子の諸氏にもお世話をかけました。記して感謝の意を表します。

文 献

後藤秀爾・村上英治・譲西賢・藤本章子・柳沢好子・高木昌子・服部孝子・北村由紀子・田垣裕美 1980
重度・重複障害幼児の集団療育（２）—— グループ参加をととしての母親の動き—— 名古屋大学教育学

部紀要（教育心理学科）27, 125 — 134.
後藤秀爾・村上英治・譲西賢・深谷昌子・水野博文・柳沢好子・松原道世・小杉和江. 1981 発達障害幼児の集団療育（その４）—— 10年の歩みをふりかえっての調査から—— 名古屋大学教育学部紀要（教育心理学科）28, 209 — 226.
(1982年7月31日 受稿)

A GROUP-THERAPEUTIC PRACTICE WITH SEVERELY MULTIPLE-HANDICAPPED CHILDREN (4)

The Developmental Processes of Two Mothers During Three Years

Shuji GOTOH, Eiji MURAKAMI, Yoshiko KOJIMA, Hirofumi MIZUNO,
and Yasue SUZUKI

We report here developmental processes of two mothers during these three years, who have severely multiple-handicapped children.

In the beginning of the treatment processes, the two mothers felt hopeless for their future and had grudges against their destinies. Through the encounter with other mothers who have also severely handicapped children, however, they acquired a positive attitude toward their livings, and came to have hopeful prospects for the future. And gradually, they began to acknowledge changes occurred within their children, which they could never find out before.

At last, now they can take care of their children with joy and confidence. In order to recover harmony in the family, the two mothers are trying to accept their own destinies as they are and to make their livings independently.

We pose in this paper that the major problem for mothers with severely multiple-handicapped children is to accept their own destinies and to design their livings together with their children. We find the cases mentioned above not atypical.