

# 障害のある親の子育て

## —聞こえない親の事例から—

澁谷 智子

### I. はじめに

現実の世界は、特定の「物語」に沿って組織化され、解釈されている（野口[2002]）。実際、多くの先進国社会では、「ケアされる障害者とケアする非障害者」「ケアされる子どもとケアする親」というように、ケアの受け手と担い手を固定するような形で「物語」が作られており、障害者の家族の問題が扱われるにしても、「障害のない親と障害のある子ども」という親子関係に偏って取り上げられる傾向を生み出してきた。『子育てと障害 (Parenting and Disability)』を著したオルセンらは、近年の子育て支援プログラムでは親の多様性が意識され、一人親、養子を持つ親、配偶者の連れ子を育てる親、ゲイやレズビアン親、障害児を持つ親などのニーズも検討されるようになってきているにもかかわらず、障害のある親という視点は見過ごされてきたと指摘する（Olsen and Clarke [2003: 3]）。現実には、障害を持つ人が子育てや介護などのケアを行なっている事実があるにもかかわらず、そうしたケースに関心が集まらなかったのは、障害のある人をケアの受け手とのみ捉え、家族や社会における役割を担う存在として見てこなかった「物語」が影響していると考えられる。

イギリスでは、既に1990年代に障害のある親に対するこうした見方への反省がなされ、今日では、障害のある親のニーズに基づいた様々なサポートがなされるようになった。イギリス政府のホームページ「Directgov」では、「障害者」へのサービスの説明のコーナーに「障害のある

親」の欄が作られており、「あなたが親になりたいと思ったら」「障害のある親のための育児グッズ」「障害のある親と子どもの学校へのアクセス」「障害のある親の権利（親としての権利も含む）」「障害のある親へのサポート」などの情報が掲載されている<sup>(1)</sup>。

しかし、日本では、障害のある親は社会の中でまだ十分に可視化されているとは言えず、障害のある親たちは、自分の参考となる子育て情報になかなか出会わずに試行錯誤している。本研究では、耳の聞こえないろう者が自ら作る「生殖家族」を中心に、障害と子育ての問題を考え、“障害”と“家族”の「物語」に内包されているケアの方向性を問う。そして、親役割を果たしたいと考える親たちにとって、どのようなサポートが本当に必要とされているのか、具体例に基づいて論じる。

### II. 聞こえない親についての基本情報

まず、聞こえない親がどれほどいるのかという点について確認したい。平成18年に行なわれた厚生労働省「身体障害児・者実態調査」によれば、18歳以上の「聴覚障害者」は、27万6000人とされている<sup>(2)</sup>。しかし、同調査の「表5 障害の種類・年齢階級別に見た身体障害者数」では、「聴覚・言語障害」に分類される34万3000人のうち、57.7%を70歳以上が占め、この大半は、加齢によって耳が遠くなった人であることがうかがえる<sup>(3)</sup>。子育て期にあると想定される20代～50代は、足してもようやく「聴

覚・言語障害」を持つ人全体の20%であり、単純計算で考えると68,600人ぐらいである。その中から、聴覚に問題はないが言語に障害があるという人を除き、配偶者等を得て子どもを持つに至った人が、この研究の取り上げる「聞こえない親」にあたると思われる。聴覚障害者の場合には、肢体不自由などの障害種別に比べて、結婚して子どもを持つ人は多く、少なくとも数万人の規模で、聞こえない親が存在していると推定される。

一方で、聞こえない親から生まれる子どもの9割は、聞こえる子であると言われている (Preston [1994: 13])。こうした聞こえる子どもたちは、コーダ (CODA: Children Of Deaf Adults) と呼ばれ、身体的には聞こえるが、言語や文化の面では、聞こえない親の影響を強く受けて育つ (澁谷[2009: 3, 113])。しかし、聞こえない親は、聞こえる子どもを育てるにあたって、迷うことは多い。それは、聞こえない親が聞こえない子を育てる時と対照的である。

障害のある親から生まれた子どもが親と同種

の障害を持つ場合、親は、自分がそれまでに経てきた体験や築いてきた人脈を子育てに生かすことができる。何が子どもにとっていいかの判断をしていく時に、その障害についての知識や当事者としての経験が役に立ち、子どものロールモデルとなることができる。しかし、子どもが障害を持たない場合には、親は、自分と違う身体やニーズを持つ子どもに向き合う中で、しばしば不安を抱く。そして、自分が参照できる育児情報を得たいと望むが、障害からもたらされるそれぞれの条件に合った育児情報は、圧倒的に不足している。

聴覚障害者の場合には、数は多くはないものの、聴覚障害者を対象とした雑誌などにおいて、過去に何度か、聞こえない人の子育てに関する特集が組まれてきた (表1)。

1979年と2006年には、日本国内最大のろう者団体である全日本ろうあ連盟の季刊誌で「ろうあ者と育児」「こんにちは、赤ちゃん」などが特集され、2003年には、聞こえない人への情報提供をうたった雑誌『いくおーる』第49号で、

表1

主体	年	特集名など	掲載された媒体に関する情報
全日本聾唖連盟	1979	「特集 ろうあ者と育児」	『季刊ろうあ運動』第6号 (1979年1月) 7-36.
デフ・マザーズ・クラブ	1995～2002	「DMC会報」	第1号～第32号。デフ・マザーズ・クラブの会報
埼玉県聴覚障害者協会婦人部	2000	『聞こえない人の子育て』	勉強会企画の報告集
ベター・コミュニケーション研究会	2003	「特集 子育て親育て！」	『いくおーる』第49号 (2003年6月) 6-16.
大阪聴力障害者協会女性部子育て班	2005	「聞こえない親と聞こえる子ども」	子育てひろばネットワーク『どや』26-34.
全日本ろうあ連盟	2006	「特集 こんにちは、赤ちゃん」	『季刊みみ』第112号 (2006年6月) 14-44.

「子育て親育て！」が組まれている。また、自ら子育てを試行錯誤する親が、地域の聴覚障害者協会の活動として交流の場や勉強会を開き、その活動内容をまとめた報告書（埼玉県聴覚障害者協会婦人部[2000]、大阪聴覚障害者協会女性部子育て班[2005]）や、親同士のネットワークの中で自主的に発行してきた新聞（デフ・マザーズ・クラブ[1995～2002]）なども作られている。しかし、過去に作られたこうした文献資料は、今まさに子育て中の若い聞こえない親の間で十分に流通しているとはいえず、その存在さえ、あまり知られていない。

むしろ、インターネットが普及している近年では、ミクシィなどのソーシャル・ネットワーク・サービスで、デフ親のサイトやろう・聴夫

婦のサイトが作られるなどして、同じ立場の親同士の交流が少しずつ広まっているようである。こうしたネット上のつきあいを通して、親同士が子連れで会うような企画なども作られている。

### III. 研究方法

今回の研究は、①「手話で子育ての会」、②「コーダの会」の子育て関連企画、③平成20年度大阪市生涯学習ネットワーク事業「きこえない親の子育て講座」、④「第3回ろう・聴夫婦&コーダ交流会」、⑤現在3人のコーダを育てているろう者夫婦の家庭（Aさん一家）をフィールドとし、参与観察やインタビューなどの質的調査に基づいて行なった。具体的な調査日程は表2の通りである。

表2

2009年2月22日	③平成20年度大阪市生涯学習ネットワーク事業「きこえない親の子育て講座」に参加
2009年4月5日	②・⑤Aさん一家と共に「コーダの会」のピクニック企画に参加
7月25日	①・⑤Aさん一家と共に「手話で子育ての会」の「手話で絵本読み聞かせワークショップ」に参加
11月8日	②・⑤Aさん一家と共に「コーダの会」バーベキュー企画に参加
11月17日	⑤Aさんお宅訪問とAさんへのインタビュー（ビデオ撮影）
11月28日～29日	④「第3回ろう・聴夫婦&交流会」の1泊合宿に参加
2010年1月27日	①「手話で子育ての会」の中心的なスタッフに話を聞く
2月3日	⑤Aさんお宅訪問と会話撮影（母子と母方の祖母）
2月4日	⑤Aさんに話を聞く（他の話し手も一緒）
2月9日	⑤Aさんお宅訪問と会話撮影（母であるAさん不在で、父子のみ）
2月16日	⑤Aさんお宅訪問
3月2日	⑤Aさんお宅訪問
3月13日	①・②・⑤Aさん一家と共に「手話で子育ての会」の「先輩デフママ・成人コーダとの懇談会企画」に参加
3月28日	⑤Aさんの実家に帰省中の一家を訪ねる（祖父母、叔母、叔父）
4月16日	⑤Aさんに話を聞く
4月24日	②・⑤Aさん一家と共に「コーダの会」のピクニック企画に参加
5月13日	⑤Aさんに話を聞く
6月10日	⑤Aさんに話を聞く

2009年3月に設立され、年に数回の企画が行なわれている「手話で子育ての会」(①)では、2009年7月の「手話で絵本読み聞かせワークショップ」と、2010年3月の「先輩デフママ・成人コーダとの懇談会企画」で記録を取ったほか、2010年1月に、中心的なスタッフを含む聞こえないお母さんたち4人に話を聞かせて頂いた。②の「コーダの会」は、筆者が以前からコーダに関する研究のフィールドとしてきた団体であるが、今回は、特にろうの親が子どものコーダと共に参加する企画についてのみ、調査の対象とした<sup>(4)</sup>。⑤のろう者夫婦の家庭は、奥さんのAさんが「手話で子育ての会」のスタッフであり、5歳、3歳、0歳のコーダを子育て中のご家庭である。筆者はご家庭に2009年4月から断続的に関わり、2009年11月17日、2010年2月3日、2010年2月9日には、親へのインタビューや親子の会話の様子の映像を撮影させて頂いた。なお、これらの調査において、聞こえない親との対面でのやりとりは基本的に手話で行ない、日本語の文字で記録したデータをインフォーマントに確認してもらう作業は、後日、日本語の文章を用いて行なっている。①と③の企画については、主催したスタッフが参加者に事前に行なったアンケートも資料として頂き、考察の対象とした。

以下では、これらのデータに基づいて、聞こえない親がどのような情報を求め、どのような試行錯誤を行なっているのかを見ていくことにする。

#### IV. 聞こえない親が求めているもの

2009年11月28日～29日に大阪南部にある里山の自然学校『紀泉わいわい村』で行なわれた「第3回ろう・聴夫婦&コーダ交流会合宿」は、15家族53人の参加者の他、子どもの保育者16人、手話通訳者2人、助言者1人、という大規模なものだった。29日の午前が開かれ

た親向けのワークショップでは、各参加者が他の参加者に訊きたい話題を一人3つずつ書いてホワイトボードに貼り、希望が多かった話題をグループで話し合うという課題があり、全部で64のメモが集まった。筆者は、このメモを基にカテゴリー化を行なった。たとえば、「家庭の会話」「家族間のコミュニケーション」「家の中でコミュ方法 手話と声?または手話のみ?」「聴→ろう 呼び方は?」といった記述を<家族とのコミュニケーション>というキーワードに、「子どもとの会話」「子供とのコミ」「子どもとのコミュニケーション」「子供との手話コミュニケーション」「子供に手話を教えるべきか」「子供にどうやって手話を教えるか?」<sup>(6)</sup>を<子どもとのコミュニケーション>というように概念化し、整理したところ、結果は次のようになった(表3)。

参加者が話し合いたいテーマとして最も多かったのは<子どもとのコミュニケーション>で、その12のメモのうち6つは、手話を使った子どもとのコミュニケーションに言及していた。

表3

子どもとのコミュニケーション	12
夫婦間の理解	8
配偶者との行動規範の違い	8
家族とのコミュニケーション	6
子育て一般	6
夫婦間で通訳をどこまでするか	5
保育園・学校・保護者とのつきあい	4
親戚とのつきあい方	4
友人づきあい	3
数年先の子育て	3
その他	3
緊急時対応	2

また、この会は、聞こえる人と聞こえない人が結婚した夫婦とその子どもを対象とした交流会だったため、夫婦間の理解や行動規範の違いについて話し合いたいという要望も多かった。

一方、2009年2月22日の「平成20年度大阪市生涯学習ネットワーク事業『きこえない親の子育て講座』」では、主催者が参加申込者に対して、「子育て中で嬉しかったこと」「子育て中で困ったこと」「子育て中で周りに助けてほしかったこと」「成人したコーダさんにたずねたいこと」「交流会でぜひ話し合いたいテーマは？」などの質問を載せたアンケートを前日までに行なっており、それに対して17人が回答を寄せている。

「子育て中で嬉しかったこと」としては、「いっぱいある。日々の生活そのもの」「いろんなことに成長していくこと」<sup>(6)</sup>などの回答もあったが、子どもが手話で話してくれることに触れた回答が複数あり、13回答中5つであった。「子育て中で困ったこと」としては、「子どもの言いたいことを十分に読み取れなくて子どもが何回も言い直したあげくキレて子どもが怒ったとき」「保育所に行った時にまわりの子が話しかけてくる。何を言っているのかわからない。子ども同士の会話の内容がわからない」「情報がまったく得られないことが困った。息子の同級生のお母さんとの関わり方など」のように、聞こえる子どもや、子どもの友達、子どもの友達の親とのコミュニケーションにおいて、相手の言っていることがわからないことを挙げた親が多かった。また、交流会で話したいテーマとしては、とにかくいろいろな例を聞きたいという記述（4つ）、家族におけるコミュニケーション方法（2つ）、地域の他の聞こえるお母さんとのコミュニケーション（1つ）という結果になった。聞こえない親同士でも、子どもの年齢や性別、聞こえる子どもとのコミュニケーションにどこまで手話を使うか、配偶者が聞こ

える人かどうかはいろいろであり、さまざまなケースの中から自分を重ね合わせられるような話を聞きたいという親が多いようである。

「手話で子育ての会」のスタッフを務めている親4人に対して話を聞いた中では、どうしてこの会でさまざまな企画を立てていくのか、また、なぜそうした企画に参加していくのかについて、一人が次のように語った。

歩き始めや離乳食など、育児一般についての子育て情報は、育児雑誌を見ればわかる。ろうの子の場合なら、色んな支援団体もある。でも、コーダの子の子育て情報や子育て支援団体はない。コーダとろう親のコミュニケーションの悩みは、ろう者の友達同士で情報交換していくしかない。自分にはコーダの友達はいないから、コーダの話も聞きたい。どういう言い方が嬉しいのか、親が手話を教えるのは押しつけになるのか、こうしてほしかったというのはあるか、など。こうしたらいいかも、といった内容を、話す場が欲しい<sup>(7)</sup>。

「第3回ろう・聴夫婦&コーダ交流会合宿」や「きこえない親の子育て講座」と同様に、ここでも、聞こえるコーダとどのようにコミュニケーションをとっていけばいいのかが言及されており、それを、立場を共有する親同士の情報交換の中から探っていきたいという思いが表されている。そして、ろうの子のための支援団体はあるが、コーダの子のための子育て情報や子育て支援団体はないことも指摘されている。また、自分の子どもが将来経験するかもしれない様々な気持ちを、既に成人した大人のコーダから聞き、自分の子どものニーズに答えたいという要望も述べられている。

2つ目の点については、別のスタッフも以下のように語った。

コーダの子が集まる場がほしい。コーダの大人がコーダの子と話をする場がほしい。企画が必要。聞こえない子については集まる場所がある。3歳ぐらいまではコーダも受け入れるけれど、3歳過ぎるとコーダ同士で固まって、ろう者と話ができなくなる<sup>(8)</sup>。

このスタッフが強調するのは、子どものコーダが自分を重ねられるような大人のコーダと会う場や、コーダの子同士で遊べる場がないことである。耳の聞こえないろう児の場合には、もともと障害児教育の一環として用意されたさまざまな場があり、そこから出発したピアグループも多く作られているが、聞こえない親の下で育つコーダは、聞こえない子を対象としたそうした団体では受け入れてもらえない。たとえ入れてもらえた場合でも、3歳を過ぎたコーダの子は音声で話そうとする傾向も強くなるため、結局コーダ同士で固まってしまい、ろう児や成人ろう者と十分にコミュニケーションが取れなくなってしまう状況があることが述べられている。

また、「手話で子育ての会」のスタッフたちは、これまで数回の企画をやってきた経験から、コーダを持つ親たちは、とにかく自分の子育ての話や愚痴を聞いてもらって「すっきりしたい」という要望も持っている指摘した。

B：コーダを持つ親として迷う人たちの話をよく聞くけど、「どうしたいの？」と言っても、特にない。ただ、自分の子育ての話を聞いてもらいたいという感じ。

C：そうそう。とにかく愚痴を聞いてもらって、すっきりしたい、みたいな。

B：子育ての方法はいろいろで、100人いたら100通りある<sup>(9)</sup>。

このように、「手話で子育ての会」の企画に参加する親たちは、「こうしたい」という明確な像を持つにいたってはいいない場合でも、同じ立場の人に自分の話を共感を込めて聞いてもらうことで、満足を得ている面があるようだった。

一方で、親たちが明確に、うちはこうだけど、他の家庭ではどうなのだろうかと尋ねるような話もある。たとえば、自分の子（コーダ）をろうの子と遊ばせようとしたら、子どもがあまり乗ってこない、といった経験に基づく相談などである。前述のように、耳の聞こえるコーダの子と、耳の聞こえないろう児とでは、たとえ年齢が近くてもうまく交われない時があるらしい。「手話で子育ての会」の懇談会や、「きこえない親の子育て講座」の打ち合わせでも、こうした話は、複数の親から時々報告されていた。聞こえない親の中には、聞こえるコーダを持つ親だけでなく、聞こえない子を持つ親もいる。そのため、親が友人同士で子連れで会う場合、コーダの子は、ろうの親の下で育つろう児（デフファミリー出身のろう児）と遊ぶこともあるのだが、そうした状況では、コーダの子どもは、最初はろう児の手話のスピードについていけず、なんとなく浮いてしまったり、コーダ同士で固まったりする傾向があるらしい。

D：家族ぐるみで仲良くしているデフファミリーの家族がいるんだけど、うちの子は「誰と遊ぶの？」と訊き、ろうの子と一緒に答えると、「つまらない」と言う。そのろうの子は、デフファミリーだから、とても手話が早くて、その会話についていけないということもあるのかもしれない。ろうの子と一緒に遊ぶのは、逆にストレスになっているかもしれないと思う<sup>(10)</sup>。

この発言をしたDさんは、「皆さんはどうしてる？」と訊き、それに対して、自らがコーダ

でろうの配偶者と結婚して聞こえる子（コーダ<sup>(11)</sup>）を持つ親は、「うちも、ろうの子と一緒にと言うと、子どもは嫌がる。でも、子どもが嫌がっても、親が決めて連れて行ってしまおう。子どもは柔軟だから、大丈夫だとは思ふ。それに、ろうの子に揉まれて、手話を覚えてほしいというのがある」と答えていた。筆者がこの会から3か月後にDさんに直接確認した時には、その後、Dさんの子どもはろうの子と遊ぶことにも慣れてきて、嫌がらずに楽しく遊べるようになったとのことだった。Dさんは、「慣れの問題もあったのかもしれない。子どもの柔軟さを改めて思い知らされた」とコメントしていた。

「手話で子育ての会」に参加する親は、さらに、歌や音楽などに関する子どもの要望や、子どもへの手話教育についても、他の参加者に聞きたいと考えていた。

子どもが私の知らない歌を「一緒に歌って！」とせがんできます。子どもに私が聴こえないことを分かって欲しいのと、歌をあまり知らないことを分かって欲しい自分としては、どう接したらいいか戸惑います。こういう経験はありますか？ちなみに知っている歌なら手話と一緒に歌ってあげられます。

迷いはあるものの今日まで手話はあまり教えず育ててきています。この先、どういった大変なことがでてくるか…でしょうか<sup>(12)</sup>

以上のことからまとめてみると、聞こえない親が聞こえない親同士の集まりの中で求めているのは、(1) 聞こえない親と聞こえる子の状況に合った育児情報の交換、(2) 自分の体験を聞いてもらう場（共感が得られ、仲間意識が持てる場）、(3) 自分の子どもの将来を知るための成人コーダの話、(4) 子どものコーダが

ピア同士で集まれる場（子どもにとっての同じ立場の子との仲間作り）であると言える。

## V. 聞こえない親にかかってくるプレッシャー

筆者が関わってきた聞こえない親たちは、自分がろう者であるという意識を持ち、そのことを肯定的に捉えている人たちが多かった。それでも、子育てにおいては、自分は聞こえず子どもは聞こえるという状況のために、自分が親として子どもに関わる時に得られる情報が狭まっていると感じることは、日常的にあるようである。ある二人の親は、次のように語っている。

E：子ども同士の話が聞きたい。

A：きょうだいで何の話をしているのか、それを聞きたい。それをなんとなく聞いて、さりげなく通訳してくれる人がいたらいいと思う。「通訳している」とかまえると、子どもたちも親を意識して話す内容を変えるから。

E：子どもが友達同士で話をしていて、後で「何の話？」と訊いても、「こういう話」と返ってくる答えが短い<sup>(13)</sup>。

ここでは、コーダである自分の子どもたちが、きょうだい同士や友達同士でどんな会話をしているのか、報告の形ではなく、そのままの言葉として聞いてみたいという思いが語られている。

筆者がたびたびデータを取らせて頂いたご家庭のデフママAさんは、5歳の娘が文字に興味を持つようになった時の一つのエピソードを話してくれた。「『じ』ってどうやって書くの？」と娘が声で訊いてきた時に、料理中だったAさんは、子どものその口の形が読み取れなかったという。Aさんが、「ち？」「い？」「工夫して言ってよ。たとえば『か』だったら『かめ』の『か』みたいに」と訊いているうちに、娘はな

かなかわかってもらえないことに苛立ち、泣きだしてしまった。そのエピソードを出しながら、Aさんは次のように話した。

そういう時に、「かわいそうに。親が聞こえなくてごめん」と思っではいけないと思う。そう思う親もいる。でも、私は、「あなたたちの親は聞こえない親なんだから仕方がない。自分で伝わる方法を考える必要があるの」と言う。「親が聞こえなくて申し訳ない」とは、私たち夫婦は思っていない。そう思う親もいるけど、私たちはそう思わない<sup>(14)</sup>。

Aさんは、コーダの娘と自分との間で話が通じないという状況が起きたのは、娘が声で言うことを自分が聞いてあげられなかったからと感じており、心情としては、娘を不憫に思う気持ちもある。娘の年齢では、こういう内容を指文字などの視覚的な方法で表すのが難しいらしいということもわかっており<sup>(15)</sup>、他の聞こえる親だったら、このような局面ですぐに理解してあげられるのだろうという思いもある。しかし、Aさんは、そこで、子どもに対して申し訳ないという思いを抱いてはいけない、そういう態度で子どもに接してはいけない、と強く自制している。Aさんの話の続きでは、聞こえないことに引け目を感じずに一貫して毅然とした態度を取ることが、子どものためであることが、明確に表されている。

前、優花（仮名）が幼稚園の友達に言われたみたい。「手話で話していて恥ずかしいの？」って。優花は「お友達にそう言われた～」と笑いながら私に言ってきた。「え？優花は恥ずかしいって思うのかな？」と私が訊くと、「恥ずかしいなんかじゃないよ～。なんとも思わないよ～」って。もし、

親が「聞こえなくて申し訳ない」と思っではいたら、子どもは敏感になる。だから、そうしてはいけない。親が「私はたまたま耳が聞こえないけど、それだけ。ほかに何か問題ある？」といった毅然とした態度でいれば、子どもは人から言われても、気にしない。他の人との声での会話も、親が「耳が聞こえないので、おっしゃっていることがわからなくてごめんなさい」と言っているのを見ると、子どもは不安になる。親が毅然とした態度をしていないと。子どものためにも。ぶれたり自分を卑下したりしてはいけないと思う。

娘が幼稚園の友達に「手話で話していて恥ずかしいの？」と言われた時、Aさんはその場にいたものの、そのような声での会話が子ども同士でされていることに気付かなかった。後になって、娘から「お友達にそう言われた～」と言われて、その事実があったことを知ったという。

聞こえない親は、聞こえる子どもが声で言うことを、すぐにわかってあげられないことがある。また、親の障害に関するまわりの人の言葉に子どもが直接さらされている時に、親はその場にいても子どもを守ってあげられないことがある。だからこそ、子どもが不安にならないように、親は一貫した態度を子どもに見せ、子どもに対してもまわりに対しても、「聞こえなくて申し訳ない」と振舞ってはいけないと、Aさんは主張している。

これは、逆の言い方をすれば、これだけ強い意識を持たなければ、聞こえない親が毅然とした態度を維持するのは難しいということを表している。聞こえない親と聞こえる人との間で話が通じないという状況が起きた時、そのディスコミュニケーションの原因は、聞こえる側が手話や筆談などの視覚的な方法でコミュニケー



ションを取らないからだとは思われず、一方的に聞こえない個人の問題に帰されてしまうことが一般的である。聞こえない親が幼稚園や学校の保護者会などの場に手話通訳者を同伴する時にも、「通訳を連れてくるんですか？」と難色を示されてしまうこともある。本来なら、通訳者は、手話がわからない聞こえる人と、音声だけの話ではわからない聞こえない人を、対等につなぐ存在であり、聞こえない親の手話による発言をまわりの人が理解する時にも役立っているのだが、どうしても、通訳は、聞こえない人のためだけのサービスだとみなされてしまう。聞こえない人は、社会の中では少数派であり、聞こえる人が複数集まる場では浮いてしまうことも多い。また、手話という視覚言語の使用は、聞こえない人をさらに目立たせる。しかし、そうした多数派からのプレッシャーの中で、聞こえない親の側が肩身を狭そうにしていると、子どもはその親の姿を見て、自分の親を低く評価するようになり、その親に育てられた自分自身にも引け目を感じるようになってしまう。

聞こえない親は、聞こえる子どもを育てていく中で増える、聞こえる人とのつきあい（聞こえる子ども、親戚、保育園や学校の先生、子どもの友人やその親、子どもがかかる病院の医療関係者などとのつきあい）の中で、その都度、どういうコミュニケーションがいいのか、どういう説明をしたらいいのかを探っていくのはいけない。しかも、「障害者」というくくりは、障害のない親に比べて親としての能力が劣っているかのように見られてしまうことにもつながっている。それは、こうした内容を相談できる相手が限られてしまうことをも意味している。このような状況の中で、一部の聞こえない親たちは、同じ立場の親同士で情報を交換したり、成人コーダや年配の聞こえない親に体験を聞いたりして、自分の子育ての参考になる情報を求めて活動している。

## VI. “障害”の「物語」

この節では、社会の人々が障害のある親たちに向ける障害観を中心に、“障害”の「物語」について考えてみたい。

臨床社会学の立場からナラティブ・アプローチを紹介している野口裕二は、言葉が物事の状態に意味を与えていることを指摘し、特に言葉は物語という形式をとることによって、より大きな説明力を得ると述べている（野口[2002: 16-27]）。物語は、「現実のひとつのまとまりを与え、了解可能なものにしてくれる」が、その一方で、物語は「事態を理解する際に参照され、引用され、わたしたちの現実理解を一定の方向へと導き、制約する」という作用を持つ（野口[2002: 23, 26]）。つまり、私たちが現実の出来事や状況を理解する時には、既にある物語に沿う形で、その理解が方向づけられてしまうことがあるのである。

実際、今日の多くの社会においては、障害と能力を過度に結びつけて解釈する見方が強く働いており、障害のある人のその他の面を見えにくくしてしまっている。どのような障害を持つにせよ、障害のある人は、「～ができないだろう」という先入観で見られてしまいやすい。たとえば、障害のある人が、運転をしたり、仕事をしたり、結婚をしたり、子どもを持ったりすることは、意外なことであるかのように受けとめられる風潮がある。さらに、身体の機能的制約はしばしば拡大解釈され、障害を持つ個人の“能力不足”がすべて障害のせいとされる状況も生み出されている（Barnes, Mercer and Shakespeare [1999=2004: 37]）。こうした“能力不足”は、必ずしも身体の状況そのものによるのではなく、十分な教育を受ける機会や経験を積む機会を与えられなかったり、自分で物事を決定しにくい環境に置かれていたりすることから来ている面もあるのだが、こうしたことまでも、欠陥のある身体機能を持つゆえの仕方

ないことと理解されてしまう。このように、障害のある人を能力の劣った存在と捉え、他者に依存しケアを一方向的に受ける存在と見る「物語」は、多くの社会で「支配的な物語」（ドミナント・ストーリー）として広まっている。

これに対して、1980年代頃から徐々に学問として確立されてきた障害学では、“障害”が社会によって作られている面があることを強調する。障害学の理論の中でも特に重視されているのは、“障害”の身体面と社会面を区別する視点である。すなわち、身体的な欠損を「インペアメント (impairment)」、社会のしくみによって障害者にもたらされている不利益や活動の制約を「ディスアビリティ (disability)」と呼び、この両者を概念的に区別するのである。「隔離に反対する身体障害者連盟 (UPIAS: Union of the Physically Impaired Against Segregation)」は、既に1970年代において、インペアメントとディスアビリティを次のように説明している。

インペアメント：手足の一部または全部の欠損、身体に欠陥のある肢体、器官または機構を持っていること

ディスアビリティ：身体的なインペアメントをもつ人のことを全くまたはほとんど考慮せず、したがって社会活動の主流から彼らを排除している今日の社会組織によって生み出された不利益または活動の制約<sup>(16)</sup> (UPIAS [1976])

ここでは、ディスアビリティが、障害を持たない人を中心に作られた社会によって生み出されていることが鋭く指摘されている。障害のある人は、障害者を能力の低い存在として位置づけ、保護の対象としてのみ扱う社会のあり方によって、社会参加の機会や自分の意思で行動する機会を奪われ、他者に依存する傾向を強めてしまうという悪循環の中に置かれている。障害

を持つ人は、制約のある身体だけでなく、障害のある人の参加を阻む社会の人々の態度によって、さらに無力化されるのである<sup>(17)</sup>。

障害のある親の子育てに関しても、以前は、障害のある人の非障害の親（すなわち、子どもにとっての祖父母）が、障害者には子育ては無理であると考えて、実質的な親役割を代わりに担ってしまうことが多かった。そもそも、障害者が子どもを持つことも、反対されてしまうことが珍しくなかった。その意味で、障害のある親が自分に合った子育て情報を得ようと試行錯誤する姿が見られるようになってきたということ自体、以前に比べ、障害のある人の周囲の人達の“障害”観が少しずつ多様化してきたことの現れであるとも考えられる。

社会の中で生きている以上、その社会で力を持っている「物語」（ドミナント・ストーリー）の影響を免れることはできない。たとえば、聞こえない親は“健常”の親に比べてできないことや大変なことが多いだろうといった「物語」は、聞こえない親自身にも、その周囲の人にも、聞こえない親に育てられるコダにも、多かれ少なかれ意識されている。しかし、聞こえない親の子育てにおいては、そうしたドミナント・ストーリーに対抗するかのよう、「言語としての手話、文化としてのろう」という新しい「物語」も、オルタナティブ・ストーリーとして立ちあがってきている<sup>(18)</sup>。「手話で子育ての会」や「コダの会」などの活動も、こうした言語や文化を軸とする「物語」を背景に、自らの子育てや生き立ちの豊かな側面に目を向けようとする試みの一つであると言える。別の言い方をすれば、聞こえない親やコダが集まるこうした場合は、聞こえないことを「ノーマライズ」するナラティブ・コミュニティ (narrative community) としても機能しているのである。それは、手話やろう者の力強さについての「物語」を共有する「物語の共同体」であると同時に

に、自分の体験を「語り」合って共感を得ることができ、「語りの共同体」になっている<sup>(19)</sup>。

## VII. 「役割への支援」へ

この論文でも見てきたように、障害を持っていることは、すぐに親役割を果たせないことを意味しない。子どもを大切に、子どもの話を聞き、子どもの成長を見て喜びを感じる親は、大勢存在する。また、必要とされるサポートの種類やレベルも、障害の種類や住んでいる地域、まわりの状況によって、かなり違っている。中には、「障害のある親」という括りで見られることを嫌がる人もいるだろう。しかし、障害のある親がいるということがあまり想定されていない社会の中で、障害のある親が子育てをしていく時には、やはり、ある程度の困難があることは確かである。

今日の日本では、障害を持つ人が、教育機関を出た後、どのようにして生活しているのか——どんな仕事をしているのか、恋愛やセクシュアリティ、結婚、子育て、介護、自らの老化はどうか——もなかなか取り上げられず、障害のある人が仕事や自分の家族を持ったりすること自体に驚かされてしまう風潮も強く残っている。障害のある親のほうも、サポートがあればいいとは思いつつも、「普通に見られたい」という思いや、福祉からのスティグマ的な介入を恐れる気持ちから、できるだけ自分でがんばろうとするところもある。現に子育てを行なっている障害者がそれなりにいるという事実と、社会での認識のされ方との間の大きなギャップ。視覚障害を持ちながら二人の子を育て、現在は親の介護にも関わっている広沢里枝子は、この点を次のように書いている。

私の身近では、さまざまな障害をもちながら子育てをする人が増えてきた。視覚障害をもつ親の会「かるがもの会」では、多

くの視覚障害の親に出会った。だが、日本ではまだ、障害者が子育てをするという認識そのものが不足していると感じる。日本にどれだけの障害をもつ親がいて、それらの親子がどんな支援を必要としているかという調査研究が、まず必要ではないだろうか。(中略) 自分の家族をもつ障害者の立場から、私が必要性を訴えたいのは「役割への支援」である(広沢[2007: 80])。

広沢の提唱する「役割への支援」という考え方は、「ケアされる障害者とケアする非障害者」「ケアされる子どもとケアする親」のように固定して考えられてきた、従来のケアの方向性を問うている。それは、“障害”や“家族”の「物語」を問うものでもある。現実の生活の中では、ケアを受ける人はいつもケアを受けるだけの存在ではなく、ケアの与え手にもなっている。そして、そのようなケアの与え手として社会に関わっていることから来る充足感も感じている。しかし、日本社会の中では、まだ、障害のある人がケアの担い手になっていることへの意識が薄く、その能力を疑ってみるまなざしも強い。こうした状況においては、障害のない人と同じようにできなければ役割そのものを取り上げてしまうというのではなく、ケアの具体的な場面について細かく分類し、何の作業は一人ででき、何の作業はサポートがあるとよりうまくいく、という点を、明確にしていくことが大切であろう。聞こえない親が聞こえる子どもを育てる時には、子どもの身の回りの世話や手話での語りかけは自分でできるが、子どもの学校の国語の音読の宿題や音楽のリコーダー練習の宿題は、聞こえる祖父母に電話して見てもらうなど、サポートが必要なところとそうでないところを明確に分け、親が親としての権威を損なわないように、まわりが親に対する部分的なサポートをしていくことはできる<sup>(20)</sup>。それは、ケ

アの「分有」<sup>(21)</sup>の一つのあり方であると考えられる。

## VIII. まとめ

以上、本研究では、聞こえない親の子育ての事例を通して、障害のある親がケア役割を果たすための「役割への支援」について考察した。本研究が見てきた範囲で言えば、聞こえない親が聞こえる子を育てていく上で有効なサポートと考えられるのは、以下の四つである。一つ目は、長期的な視点で、聞こえる子どもの成長を見通せるような情報があること。これは、子どもが小さいうちから、子どもの音声日本語と手話の発達についての流れを知り、子どもの年齢に合わせて親がどのような親子コミュニケーションを取っていけばいいのか、その方法と質、量を考える機会を持つことなどが挙げられる。また、親が聞こえないことを子どもがどう受けとめていくのかなど、子どもの年齢とその気持ちの変化について知ること含まれるだろう。二つ目に大切なのは、同じ立場の親同士をつなぐ仕組みである。すなわち、聞こえない親が、同じ立場の者同士で気軽に話せる仲間を持ち、共感し合える場を持つことが重要である。また、年長の子どもの持つ親から、数年先の子育ての参考となるような体験談を聞くなど、先輩親と後輩親の連携を作っていく効果も大きい

と思われる。三つ目として提唱したいのは、親だけでなく、子ども同士をもつなぐ仕組みである。地域においては、聞こえない親が少数派であるのと同様に、聞こえない親を持つ子どももまた少なく、子どもは「自分だけ」「うちだけ」と思って悩んでしまうこともある。年齢の近いコーダの子ども同士が集まって遊べる場、そして、子どものコーダが自分の将来を重ねられるような若者コーダと話す場を持つことは、子どもの心理的な安定にとって重要である。最後の点として挙げたいのは、聞こえない親を取り巻く聞こえる人の理解を促す仕組みである。具体的には、親戚、子どもの教育機関の先生、子どもの友達とその親など、聞こえない親が聞こえる子を育てるにあたって関わる聞こえる人々に、聞こえないということが子育ての局面でどのように関わってくるのかを理解してもらえる仕組みを作る。それには、聞こえないことについての本やDVDも効果的であるが、やはり一番良いのは、聞こえない親自身が自らのニーズを把握して、それをまわりに説明していくことだろう。

障害のある親が役割を果たしていく時に、まわりはどのようにケアを分有していくことが望ましいのか。それは、個々の障害や地域や家族の状況に合わせ、親と子どもの話を丁寧に聞くことから見出されるのである。

## 註

1. <http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/index.htm> (2010年11月4日閲覧)。イギリス政府のこのページで「障害のある親」が取り上げられていることについては、筆者は、知的障害のある親に関心を持っておられる、筑波大学の名川勝氏のホームページ ([http://mnagawa.air-nifty.com/misc/2007/02/post\\_648d.html](http://mnagawa.air-nifty.com/misc/2007/02/post_648d.html) 2010年11月4日閲覧)を通して知った。
2. 「図表2-9 障害の種類別・性別にみた身体障害児・者の状況」厚生労働省「身体障害児・者実態調査」(平成18年) [http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h21hakusho/zenbun/zuhyo/zuhyo2\\_09.html](http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h21hakusho/zenbun/zuhyo/zuhyo2_09.html) (2010年11月4日閲覧)より。
3. 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課「平成18年身体障害児・者実態調査結果」(平成20年3月24

日作成) 11頁。 <http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/dl/01.pdf> (2010年11月4日DL)。

(2010年11月4日閲覧) より。

4. 関東では、「コーダの会」が開くこうした企画と「手話で子育ての会」の企画の参加者が、かなりの程度重なっている。
5. これらの「子ども」「子供」の表記は、原文の表記をそのまま引用している。
6. これらの文章も、原文の表記をそのまま引用したものである。
7. 2010年1月27日のフィールドノーツより。
8. 2010年1月27日のフィールドノーツより。
9. 2010年1月27日のフィールドノーツより。
10. 2010年3月13日13時半～16時半に東京都障害者福祉会館で開かれた、「手話で子育ての会」のフィールドノーツより。参加者21人、この企画の中心的スタッフ2人、アドバイザー（先輩デフママ・成人ろう者の立場で話をする人）4人、見学者3人（筆者を含む）が集まった。
11. 「コーダ」という言葉は、両親の一方のみが聞こえないケースについても使われる。澁谷[2009: 24]では、コーダの国際組織CODA Internationalのホームページや役員の談話を載せながら、コーダの定義はかなり広いものであることを説明している。
12. 2010年3月13日の「手話で子育ての会」の企画の参加者への事前アンケートの記述をそのまま引用したもの。
13. 2010年1月27日のフィールドノーツから。
14. 2009年11月17日に撮影したビデオから、手話でのAさんの発言を日本語に翻訳して掲載。
15. Aさんによれば、この時の娘さんは、「あ」・「い」・「う」…といった日本語の音を手で表す指文字はできていたが、その指文字と日本語の文字の一致については充分でなかったという。たとえば、指文字で「バナナ」と表しても、それを平仮名の「ば」「な」「な」と認識しているわけではなかった。つまり、Aさんの娘さんは、指文字の「バナナ」はまとめて一つの手話情報として捉えており、その中から「な」の部分のみを出したい時、「な」と声で言うことはできても、指文字で「な」と表すことはできない状態だった。
16. 訳は、佐藤久夫, 1992, 『障害構造論入門——ハンディキャップ克服のために』青木書店, 26～27ページによる。この引用部分の掲載にあたっては、長瀬[1999: 15]やBarnes, Mercer and Shakespeare[1999=2004: 46]、三島[2003: 56]も参考にした。
17. 星加[2007]は、障害のある人は、人生の多くの期間、社会生活全般にわたって、様々な不利益を集中的に経験することに注目し、「ディスアビリティとは、不利益が特有な形式で個人に集中的に経験される現象である」と定義した(星加[2007: 195])。このような「不利益の集中」は、障害のある人の「個体的条件」と「社会的価値」の関連の中で、情報にアクセスできない、自由な移動ができない、職に就けない、といった、不利益が重なることからくる「不利益の複合化」と、たとえば十分な教育を受けられなかったことが職を得る機会を失うことにつながり、労働によって所得を得られないことが社会参加におけるさらなる不利益を生むというように不利益が増幅していく「不利益の複層化」によって、もたらされている(星加 [2007: 193-203])。
18. ただし、さらに時間が経過すると、「文化としてのろう」という「物語」も、オルタナティブ・ストーリーではなく、二つ目のドミナント・ストーリーになってくる。そして、個々の人の体験には、「文化としてのろう」という「物語」にも当てはまりきれない面があることも自覚されてくる。しかし、それでも、ドミナント・ストーリーが一つしかなかった時に比べ、物事を複数の角度から見たり、自分を絡め取っていた

「物語」を相対化したりしやすいということは言えそうである。

19. ナラティブ・コミュニティの「語りの共同体」と「物語の共同体」という二つの側面については、野口[2002: 178-181]で整理されている。
20. それは、生活の場面においてだけでなく、職業として、ケアに関わっている人にとっても同様である。たとえば聞こえない薬剤師の場合には、調剤業務や薬についてのメール相談、聴覚障害を持つ客への応対などはサポートを必要としないが、病院の朝礼での業務連絡などの場では、同僚に筆談してもらうなどのサポートがあると便利だという。(2010年5月13日に、ろうの薬剤師早瀬久美氏に聞いた話から)。
21. この「ケアの分有」という概念は、中根[2006]から引いている。

## 文献

- Barnes, Colin, Geof Mercer and Tom Shakespeare (1999) *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Cambridge: Polity Press. =(2004) 杉野昭博・松波めぐみ・山下幸子(訳)『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。
- ベター・コミュニケーション研究会 (2003)「特集 子育てで親育て！」『いくおーる』49: 6-16.
- デフ・マザーズ・クラブ (1995～2002)「DMC会報」(2)-(32).
- 広沢里枝子 (2007)「自分の家族を持つ障害者の立場から」旭洋一郎・吉本充賜(編)『障害者福祉論 基本と事例の詳細』学文社, 79-80.
- 星加良司 (2007)『障害とは何か——ディスアビリティの社会理論に向けて』生活書院。
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課 (2008)「平成18年身体障害児・者実態調査結果」<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/dl/01.pdf> 2010年11月4日DL.
- 三島亜紀子 (2003)「障害学という政治」見田宗介・内田隆三・市野川容孝編『ライブラリ関連社会科学8 <身体>は何を語るのか——20世紀を考えるII』新世社, 54-63.
- 三富紀敬 (2008)「介護を担う子どもと支援事業」『イギリスのコミュニティケアと介護者——介護者支援の国際的展開』ミネルヴァ書房, 279-332.
- 長瀬修 (1999)「障害学に向けて」石川准・長瀬修(編著)『障害学への招待』明石書店, 11-39.
- 中根成寿 (2006)『知的障害者家族の臨床社会学——社会と家族でケアを分有するために』明石書店。
- 野口裕二 (2002)『物語としてのケア——ナラティブ・アプローチの世界へ』医学書院。
- 大阪聴覚障害者協会女性部子育て班 (2005)「聞こえない親と聞こえる子ども」子育てひろばネットワーク(編)『どや』26-34.
- Olsen, Richard and Harriet Clarke (2003) *Parenting and Disability: Disabled Parents' Experiences of Raising Children*, Bristol: The Policy Press.
- Preston, Paul (1994) *Mother Father Deaf: Living between Sound and Silence*, Cambridge, Massachusetts / London, England: Harvard University Press.
- 埼玉県聴覚障害者協会婦人部 (2000)『聞こえない人の子育て』。
- 佐藤久夫 (1992)『障害構造論入門——ハンディキャップ克服のために』青木書店。
- 澁谷智子 (2009)『コードの世界——手話の文化と声の文化』医学書院。
- UPIAS (1976) *Fundamental Principles of Disability*, London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.

全日本聾啞連盟 (1979)「特集 ろうあ者と育児」『季刊ろうあ運動』6: 7-36.

全日本ろうあ連盟 (2006)「特集 こんにちは、赤ちゃん」『季刊みみ』112: 14-44.

## **Child Rearing by Disabled Parents: Case Studies of Deaf Parents**

SHIBUYA Tomoko

The presence of disabled parents has been overlooked in Japanese society so far. In other words, people with disabilities have been treated only as care-receivers and not as care-givers. This paper illustrates how parents with disabilities deal with social prejudice and the shortage of appropriate information, by means of interviews with deaf parents and participant observation of their peer meetings.

What the qualitative research to deaf parents made clear was that many of them had anxieties about miscommunication with their hearing children and sought useful information to help solve this problem through contact with other deaf parents and with hearing adults who had been raised in deaf households. Deaf parents also wanted to let their children make friends with their peers so that the children might be able to share their experience of being raised by deaf parents.

Although child-rearing by deaf parents thus includes specific issues of language and communication, this paper also reviews the “dominant story” in which many people are concerned about the parenting skills of disabled parents. By introducing the concept of a “social model” of disability, it reveals that part of the hardship such parents experience is actually created not by their impairment itself but by people’s attitude within society. From these discussions, this paper goes on to propose a support system to help disabled people fulfil their role as parents.