

障害のある母親として地域で暮らす

——語りから読み解く身体障害のある女性の「生きづらさ」(2)——

土 屋 葉

1. はじめに

近年、旧優生保護法（1948～96年）のもとで強制的に、あるいは形式的な同意のもとに、障害のある男女に不妊手術が実施されたことに注目が集まっている。強制的に行われた16,000件余りのうち、約7割が女性への手術であったことは、この問題がジェンダーの問題でもあることを示している。不妊手術の可否を決定するある地域の審査会の記録には、女性に手術を実施する理由の1つとして「子どもの養育に難点あり」と記されていたという¹。このことは女性によるケア役割を所与のものとし、その役割を果たせない時には妊娠や出産を回避すべきである、とする見方が強固であったことを示している。

そしてこうしたまなごしは過去のものではない。障害のある女性は、一般的な結婚、出産、育児の機能・役割を担当しうる「女性性」を有する存在として承認されづらい。こうしたことから、障害のある女性の結婚・出産・育児に対しては周囲からの反対が表明され、抑圧されてきたことが指摘されている（Thomas 1997、伊藤 2000、伊藤 2004）。さらに、結婚・妊娠に至ったとしても出産を受け入れる医療機関を探すことが困難であったり（道木 2008、辻本ら 2015）、医師から適切な対応を受けられなかったりするという障害女性をめぐる現状が明らかにされつつある（DPI 女性障害者ネットワーク 2011、土屋ら 2017）。一方で、障害当事者による手記からは、医療機関で否定的なまなごしを向けられ、ときには墮胎を勧められた経験、子育て支援体制の欠如などがうかがわれる（堺屋 1992、池田 2009、家平 2017）。

しかし、障害のある女性たちの妊娠・出産・育児をめぐる経験の詳細やそれらに対する対抗戦略などについて、手記を除き、ジェンダー視点からの研究の蓄積は不十分である。したがってまずは個別の事例にあたり、丁寧に読み解いていくことが必要不可欠である（土屋 2018: 2）。

本稿では、現在を生きる一人の障害のある女性、高橋さん（仮名）が結婚、出産、育児などをめぐって、どのような「生きづらさ」を経験してきたのか、その「生きられた経験」を描き出すこと、および高橋さんの経験をジェンダーの視点から考察することをめざす。ここでは「まだ十分に知られていない社会的・歴史的リアリティの側面を照らし出す」ことを可能にする、生活史法（桜井 2005）を用いる²。

障害のある女性はケアを受ける存在として、また時にはケアを担う、あるいはそれが不可能である存在とみなされ、ケア役割に付随する「生きづらさ」を抱えていることが推測される。以下ではまず高橋さんの結婚後の生活史を、結婚・妊娠・出産および子育てに焦点化したつつ丁寧にとどることからはじめる(2.)(3.)。そして高橋さんの経験を、結婚や出産、育児にかかわるジェンダー役割としてのケア役割との関連で、考察していく(4.)。

本稿は障害のある女性が「母親」として生きるときに経験する「生きづらさ」およびここから抜け出す契機をみていくが、結論を先取りすればこのことは、障害の有無にかかわらないジェンダー視点からみた子育て役割を再考することにも寄与するだろう。

2. 結婚・妊娠・出産をめぐる

(1) 結婚：家族・親戚からの承認

高橋さんは40代の女性(年齢は調査時)。10代前半で交通事故に遭った際に脊髄を損傷し、下半身および上半身の一部に運動・知覚障害を負った。現在は車いすを使用して生活している。受傷後、養護学校高等部から短期大学に進学し、さらに4年生大学へ編入して、医療ソーシャルワーカーとして就職する。しかし障害女性として働くことなどへの理解のなさから次第に心身に変調をきたし、5年ほどで退職した。この時には30歳を超えて、結婚や出産というライフイベントが視野に入っていたという(土屋2018:12)。退職した後は、1年間さまざまな講座を受講し勉強した。32歳のときに入籍、親戚や友人を招いて結婚披露パーティを行った。

高橋さんは大学在籍時から現在の夫となる男性と交際を始めたが、当初は男性の母が、健全である息子が障害のある高橋さんと交際することは、彼女の介護を担うことになる、という見方から、「(息子の)負担になる」ことを懸念し、交際に賛成ではないことを表明していた。「(苦痛ではあったが)機会をみつけては彼の実家や親せき宅を訪れ、自分のことを理解してもらうよう努めた。男性の母の反対は1年ほどつづいたが、高橋さんが「仕事(を)がんばってる姿」を見てもらったこともあり、交際8年後の入籍の報告の際には何もいわず「受け入れてくれた」という³。

一方で高橋さんの親戚は、「(相手に)だまされてるんじゃないか」と言ったという。男性がアルバイトをしながら大学に在籍しており「経済的な不安定さのある男」であったことも、その理由の一つだったようだ。また、高橋さんの出身地では障害のある女性はめずらしかったため「(結婚して)やっつけられるのか」「大丈夫なのか」とも言われた。しかし、両親の墓参りにも同席するなどして親戚たちの理解を得る努力をした結果、最終的には認められたという。

(2) 妊娠をめぐる

高橋さんは入籍後すぐに第一子を妊娠した。夫の母に報告したところ、「おめでとう」と同時に「大丈夫？」という言葉が返ってきた。高橋さんの身体が心配であったこと、障害があり出産した女性が周囲にいないため「不安だった」こと、さらに高橋さんの実の母が亡くなっていたことが、夫の母の不安に輪をかけたのだろう。様々な意味での言葉だっただろうとふり返りつつ、最後には「何かあったら私が（いるから）」と言ってくれたことに、高橋さんは自分の妊娠が認められたと感じた。

この際、同じ脊髄損傷で出産を経験していた友人が、高橋さんのロールモデルとなった。初めての妊娠であったこともあり、この女性と同じ病院を選んで受診した。そして担当の医師からは「通常通りの『おめでとうございます』」を告げられたという。切迫流産の恐れがあり、妊娠中の半分は入院という生活であったが、無事に第一子を出産した。

36歳のときに第二子を妊娠した際には、「2人めだし」、「近くのクリニックの、一般のところでも行けるかな」と思い、また「こういう（障害のある）人だって産むんだぞっていうことを、主張したかった」ことから、ママ友のあいだで評判のよかったクリニックを受診した。ところが、そこでは妊娠6週目であることを告げられるのみで、障害者のための医療設備がないことや、緊急時に対応できないことを理由に「つわりのときだけ対応します」、「辛かったら来てくださってけっこうですけど、コンスタントには大きい病院にかかってください」と言われた。

紹介された大学病院では、知人の障害のある女性が出産していた。そのため高橋さんはその大学病院に対して、障害女性の出産への「理解（が）あるかな」という感触を抱いていた。ところが外来を受診したところ、担当した女医からは羊水検査を受けることを勧められたという。

「(……) まあ、『おめでとうございます』っていうよりも、なんかやっぱり高齢出産による、とか。障害をも（つ）、私を目の前にして『障害をもつ子どもさんの（生まれる）リスクが大きくなるので、羊水検査（を受けて）はいかがでしょうか』みたいなこと言われて、『へっ』と思わず。このことか、みたいな。ちょっと私も、小山内さん⁴とかいろいろと話を聞いたり、女性のいろんな問題に関しては情報を得（てい）たので、『うん、出たな』と思ったんですけど。」

(2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

医療機関における障害への偏見は、なかば想定していたことではあったが、障害のある自

分に対して（高齢出産による）障害児が生まれるというリスクを説く医師に対し、高橋さんは『障害をもって生まれる』って、私を目の前にして何言うと思った」と、強い反発を抱いた。

また、羊水検査は流産のリスクも伴うと告げられたことも、高橋さんにとっては、検査および胎児の存在に対してマイナス面からの説明をされたように感じられた。しかしすぐに医師には、子どもが障害をもって生まれたとしても「自分が障害者の先ばいとして」育てられること、子どもは「自信をもって生きてる（自分の）姿を見て」育つということ、リスクのある羊水検査はしないことを伝えた。

3. 子育てをめぐる

(1) 第一子出産後：身動きがとれなくなった

第一子は、大学時代の友人や夫妻のボランティアサークル仲間などを総動員して1才半まで自宅で育てた。授乳の方法などは、既出の、脊髄損傷者で出産していた友人から助言を得た。手が腱鞘炎のようになったときに相談すると、友人は寝ながら授乳していたという自らの経験を語った。また一般的な子育てマニュアルには、授乳後はゲップをさせるために子どもを肩に抱いて背中をトントンと叩く等と書かれていたが、友人からは、母乳が子どもの喉に詰まらないように横に寝かせていたという話を聞いた。「そんななかでもたくましく子どもは育って」いると言われ、「あ、大丈夫なんだ」、「何とかなるもんだ」と安心したという。

未熟児で生まれたこともあり、保健師の定期的な訪問はありがたかった。育児の方法についての「本当はそうしたほうがいいけど、こういうやり方もあるね」といった助言も、力強い支えになったという。

子どもが生まれてからは、かつて「障害者として」できていたことが困難になり、「身動きができなくなった」。まず、手動車いすの操作が難しくなった。高橋さんは上肢に障害がないため手動車いすを利用していましたが、子どもを抱えての操作はできず、かといって子どもをベビーカーに乗せて、手動車いすと同時にベビーカーを押すこともできない状態だった。結果、外出が難しく「籠の中の鳥状態」になってしまった。そこで、知人から簡易電動車いすを借りることにし、ようやく子どもと共に出かけられるようになった。

子どもが高橋さんから離れて歩けるようになってからは、危険を感じる場面が多くなったという。と同時に、自らの限界を感じることも増えた。緊急時に、一人で子どもを病院に連れて行けない状況に「障害のある自分が悲しく」なったこともあったという。このことから夫の職場の近くに転居し、緊急時には夫および職場の人の支援も得られるようにした。

外出するときには友人やボランティアに同行してもらうほか、公園などでは子どもを通じ

て知り合った他のお母さんにみてもらうなどしたという。母親たちは「障害をもったお母さんだから、それは難しいだろうっていうこと」に気づいて、声をかけてくれた。そうして徐々に「人に頼むっていうことが（……）平気になってきた」のだという。

「（……）公園行っちゃえば、知らないお母さんだけでも、やっぱ子どもをもってるお母さん同士で助け合ってくれるっていうか。私が行けない砂場とか勝手に、滑り台（も）上がってっちゃうんですね。こっちも、（子どもは）まだ不安定なのにひやひやじゃないですか。そうすると近くにいたお母さんが声かけてくれて、「見てますから大丈夫ですよ」とかね。なんか助かったかなと思ってますけれど。そういった部分では何やかんやで、ずうずうしく人を頼って、何とかなるだろうでやってこれたかなと思いますけれど。」

(2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

(2) 保育所とヘルパー利用の開始：制度の壁にぶつかる

高橋さんは、いずれ子どもを保育所に入所させることを考えていたが、育児は初めての経験であり、2、3歳までは自分でみたいという思いもあった。しかし、1歳半を超えて高橋さんが一人で育てることの限界がみえてきた。ちょうどその頃、自宅から徒歩5分の保育所の側を散歩していたところ、所長から声をかけられ、定員に空きが出たとのことで入所を勧められた。そのタイミングが「ちょうどよかった」、「子供が保育士のもと自由に遊べる場所の確保ができた」（高橋 2011）のだという。保育所は入口に段差等があったが、子どもの送迎時や参観日には事務所側から入れるよう配慮がなされた。

保育所の利用と同時に、保育所への送迎や夫が仕事で緊急時の対応ができない問題を見越して、ホームヘルパー制度の利用も始めた。しかし派遣元の社会福祉協議会からは「原則、障害当事者への対応のみしか許可できない」といわれていた。ただ、事情を理解して緊急時の保育所送迎や病院への付き添いなど、柔軟に対応してくれるヘルパーもいた。自らも母であった彼女らの、母としての自分に共感しての行為だっただろうと、高橋さんはふり返る。

「その時代はね、まだ、私もそこまで（派遣元に）言い返すこともできなかったともあって。でもそういったことは、（個人として）ヘルパーさんが対応してくれたので、それはやっぱ（り）女性として子育てする母親として、共感してもらって手伝ってくれたのかなと思ってますけれど。」

(2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

本来であれば障害のある自分が、母として行う行為に対してのヘルパー派遣や時間数を要求していいはずであった。しかしその頃は、「自分の、障害者として子どもを抱えて余計に身動きができなくなった」、「その対応に追われて、どうしていいか自分も真っ白になっちゃう」時期であった。たとえば1人であれば、車いすから自家用車に移乗しての移動は容易にできた。出産後は、少し成長した子どもをチャイルドシートに乗せて外出することすら苦勞することになった。が、その都度の買い物、役所で用事をすませるといったことで精いっぱい、これらへの支援は頼めなかった。一方で、個人のヘルパーが「これ本当はやっちゃいけないことなんだけど」と言いながら柔軟に対応してくれたことが助けになったという。

(3) 「母親」役割の引き受け

高橋さんは、第一子が保育所に入所する前と入所後しばらくは、「刷り込まれている女性の役割」として、「母親」役割を引き受けていたという。第一子のときにはとくに「(自分が)やらなくちゃ」という思いが強かった。夫が仕事で忙しく「任せきり」にされていたこともあり、育児のほぼ100%を高橋さんが引き受けていた。高橋さんはこの頃をふり返り、「すごくつらかったかな」と語っている。

転機は第二子の妊娠であった。第一子のときと同じくつわりがひどく、また切迫早産の危険があり、寝込む生活がつづいていた。そうしたなかで夫も育児にかかわらざるを得なくなった。さらに、後述するが高橋さんは第一子の保育所入所後、再び働きはじめていたこともあり、第二子の出産を経て、第一子が小学校に入学してからは、さらに夫の協力が不可欠という生活になってきた。

それでも高橋さんは、とくに第一子の保育所などの役員会や行事などに積極的に関わってきた。こうした行事に参加するのは母親たちが圧倒的に多かったことが、その大きな理由であったという。高橋さん自身も平日の行事に参加する父親に対し「仕事何してんだろ」と思うことがあった。そうした雰囲気の中では「夫も居づらいただろう」と、「女性」として「母」として、その役割を引き受けてきた。

「参観日とかいろんな役員会とかあると、ほぼ(参加する親は)みんなお母さんじゃないですか。(……)私もそんな(な)なかで、やっぱり刷り込まれてる女性の役割として、母親だからって言うので、行かなきゃって言う、やっぱ一番最初の子(だということ)もあって、自分のなかでもなんか行かなくっちゃとか、やらなくっちゃって言う思いがあったかなとは思いますがけれど。夫のほうも仕事で忙しかったのもあって、任せきりって言うのもあって。(……)最初の頃はなんかすごくつらかったかなって、子育てに対して、思いはありますね。」

(2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

高橋さんが子育て役割を引き受けてきた理由を示す、印象的なエピソードがある。現在も、高橋さんが成長した子どもたちと外出すると、「中高年のおばさん」や「おじいさん」から「お母さんのお手伝いえらいわね」、「お母さんを手伝ってくれるから助かるわね」などと声をかけられることがあるという（高橋 2011、2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より）。これらには、車いすユーザーである母親が家事・育児などの役割を遂行できないのでは、とう偏見および、子どもにその母親を手伝う役割を期待するまなざし⁵があり、「根底には否定的な障害イメージ（障害を持つ母は子育てができない）がある」のである（高橋 2011）。おそらくは第一子の誕生後から向けられてきた、障害のある母に対するあからさまな、あるいは隠されたまなざしに、高橋さんは敏感であったのだろう。これらに対抗するために、とくに第一子についての子育て役割を自ら引き受けてきたのではないか⁶。

(4) 働くことと子育て役割

第一子が保育所に入所したタイミングで、以前から関わりのあった社会福祉法人Aでアルバイトとして働かないかという誘いを受けた。一方で高橋さんはもともと英語に興味があったこともあり、子ども向けの英語教室を開設するための試験を受け、ある企業から開設の許可を得ていた。しかし講師として働くには定期的に研修を受けなければならなかった。その研修は地方で行われることもあり、また研修を行う建物のすべてがバリアフリーであるとは限らないこと、研修に際して家族の協力が必要なこと、また収入の半分程度をロイヤリティとして本部に収める必要があること等がわかり、教室開設は見送ることにした。

最終的には、自宅からごく近いところでコンスタントに給与収入が見込めること、当事者として福祉の現場で働くことも「おもしろそうだな」という思いから、Aでのアルバイトを始めることにした。はじめは週1、その後徐々に回数を増やしていった。第二子の妊娠・出産を経て嘱託職員になり、3年前からは正職員として働くようになった。

アルバイト・嘱託職員として働く形態は子育てには好都合だった。何よりも自宅の近くで、子どもの様子を確認しながら働くことができたことがよかったという。また高橋さんは、Aでの仕事を選んだ理由として「社会とつながっていきかけた」、「当事者として女性として役に立てることがあれば」という思いがあったことを挙げている。

「(……) ここを最終的に選んだのは、やっぱり社会とつながっていきかけたっていうのもあるし、何かの役に、当事者として女性として役に立てることがあればっていうこともありつつ (……)。」

(2016/12/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

またAは、以前の職場と比べると格段に働きやすいという。このことについて高橋さんは「ここに来たら、私、障害者じゃないなって（感じている）」と表現している。高橋さんが以前の職場で抱いていたトイレに関する悩みも、現在の職場であれば「あたりまえ」のことだと理解してくれる。同僚として障害のある人も複数働いているが、高橋さんとまったく同じ身体状況の人がいるわけではない。個別の問題として「聞いてもらって捉えてもらえる」ために、安心感を得られるということのようだ。それが、「特別な配慮」が必要とみなされる「障害者」ではないと感じることにつながっているのだろう。

また現在の職場は、子どもを育てているということを「無言の了承」、「若干配慮」、「もう仕方ないなっていうぐらい」の捉え方をされている。ただし、頻繁な時間外の会議の開催や、休日のイベントへの参加を求められるなど、働きづらいつと思うことがある。夜の時間帯の会議の際には、一度帰宅して再度出勤することもある。高橋さんは上司に、ワークライフバランスの視点から、子どもに関する地域活動等と両立させるための配慮を求めているという。高橋さんの地域活動への思いについては次項で詳しくふれる。

さらに高橋さんが不満に思っていることとして、職場として女性のキャリア形成を助けるような体制がないということがある。研修や勉強会などへは「(子どもがいて) 行くのが大変だろう」ということからか、声をかけてもらえないなど、ステップアップのための場が提供されないまま、いきなり次の仕事が与えられたりする。

一方で、遅くまで職場にいると「まだやってるの?」「子どもが待ってるよ」と言われることがある。子どもをもつ男性にはそうした声はかけられない。ときには上司からも「お母さん」と呼びかけられ、子どもの世話のために帰宅することを促されることもある。

高橋さんが求めているのは、男女問わずワークライフバランスが実現されることであり、自分のみが子どもをもつ女性として研修への参加を免除されることや、早めの帰宅について配慮されることではない。

(5) 地域でのネットワークづくりという戦略

高橋さんが役員などを積極的に引き受けてきたことは既にふれたが、周囲は「たいへんだから（役員を引き受けなくても）いいですよ」という感じだった。しかし、関わらなければ、そのコミュニティに入っていきにくい雰囲気が出てしまう。また役員を引き受けない人には否定的なまなざしが向けられることも実感していたため、積極的に手を挙げていた。その際にはできないことと工夫すればできることの両方を示し、「ご迷惑かけるけどお願い」と伝えていたという。

「周りは障害女性っていうところでは、多少、でも、遠慮はあったのかな。「たいへんだからいいですよ」っていう感じ。ここに甘えてた部分もあって「あ、そうですか」っていうところで。「でも、できるところは手伝います」って、ちょっと言っていかないとまずいから、入っていきにくいっていう雰囲気もできちゃうんで、そこはそれなりに関わってたとは思いますがけれど。」

(2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

保育所や学校内のアクセスについては、前もって所長や校長を含めた話し合いの機会をもつようにした。小学校は当初、階段昇降援助について対応を拒否していたが、他の学校での障害のある保護者への対応の例を挙げたところ、学校側でステアリフトを準備、介助も行われるようになったという⁷。

高橋さんがこうした活動に参加してきたのは、地域とのつながりを持っていたいという思いがあるからだ。福祉や障害の関係者のみの世界ではなく、同じ子どもをもつ母親たちとつながり、子どもについて、先生について、学区についての情報を得たい。愚痴をこぼす場を確保したいし、何かあった時の依存先としておきたい。そのために障害があるからできないのではなく、役員などできることはしておきたいと強く思っている。その背後には、障害者としての自分の存在をアピールしたい、仕事をしながら親としてもできるというところを見せたいという気もちがあるという。

「子どもの学校の様子を見たいのも確かにあるけれども、それよりも障害者仲間とか、職場だけの人間関係じゃなくて、同じ子どもをもってる一般のお母さんと、もちろんつながりたいっていうのがある。で、情報交換したいって（いうことが）ある、子どものことに関してとか。仕事してるお母さんって、もちろん子どもの教育の関係もあるし、先生の情報とか学区の情報とか本当にいろいろ知ってるから、まずそこから、そういったことも知りたい。お互いの愚痴こぼし合いもあるし、そういう場としてもあるし。で、「何かあったときはよろしくね」っていうことにもしておきたいっていうのもあるから、それで、できることはかかわりたいし、役員をやっておきたい。障害があるゆえにできないっていうことではなくて。あと、障害者として母としてやっていけるんだぞっていうのを見せたいっていうのもある、正直。自分の、障害者としての存在をアピールしたいっていうのもあるかな、障害者こそで、できないものだっていうところじゃなくて。仕事をしつつ、母としても、ま、親としてか。親としてやれるんだっていうところを見せたいっていうのかな。」

(2016/12/29 高橋さんへの聴きとり記録より)

高橋さんがそうして学校に入っていくことで、スロープがつけられたり、階段昇降機が付けられたり、といった目に見える変化があった。導線が整備されたことにより、ベビーカーを押す親たちも学校に入りやすくなるという二次的な利点もあった。また、車いすを利用する子どもが入学するきっかけにもなったという。さらに、周囲の人の態度も変わってきた。車いすを使う高橋さんが会議に参加するということが、机の配置を気にかけてくれたり、手伝いを申し出てくれたりするようになった。高橋さんは「子どもは小さな外交官の役割で、地域の人達とのつながる機会を作ってくれている」と言う。そして「子ども達と共に、明るく、楽しく啓蒙活動、障がい者運動を身近な地域で展開していきたい」と述べている（高橋2011）。高橋さんは、かつて出会って影響をうけた障害者運動を実践する場として、身近な地域を位置づけているのである。

4. ジェンダー役割と「生きづらさ」

これまで、高橋さんの経験を語りに沿って見てきた。以下ではこれをジェンダーの視点から捉えなおしてみたい。まず(1) 交際・結婚、次に(2) 妊娠・出産、さらに(3) 子育てに関連する「生きづらさ」について、順に考察していく。

(1) 交際・結婚

高橋さんは、のちに夫となる男性と交際をはじめた直後は、男性の母からの反対を受けた。それは、男性が「健常者」として相手を介護することにより「わざわざ苦勞する」ことになるとの見方からであった。

そもそも障害のある人が性や恋愛、結婚に到達しにくいことは指摘されている（倉本2005）。恋愛関係に至ったとしても、障害のある人が健常の身体をもつ相手と交際や結婚しようとする場合には、親や身近な人から反対を受けるという経験もめずらしくはない。

障害男性と健常女性（あるいは軽度の障害女性）というカップルに比べて、高橋さんもそうであったように、障害女性と健常男性（あるいは軽度の健常男性）というカップルの方が、周囲の反対はより強まるようだ。女性のケア役割が前提とされる社会では、前者は、女性が男性をケアするというかたちから大きく外れるわけではないと捉えられるだろう。しかし後者の場合は、通常ケア役割を担う必要のない男性が、「わざわざ」その役割を担うことを選択するとみなされるため、本人が了承していても周囲の抵抗感が強いのではないか⁸。

一方で、障害の有無にかかわらず男性については、経済的に安定しているかが問われることがある。高橋さん自身も相手が「経済的な不安定さのある男」であることを、親戚から懸念されていた。これは女性のケア役割と表裏一体のものである。

いずれにしても、直接的にあるいは間接的に、障害を理由として交際や結婚を反対されることは、障害のある人にとってライフコース選択の自由から疎外されることであり、「生きづらさ」につながっているといえるだろう。女性の場合にはこの理由がケア役割と直結しており、それができないか、相手に担わせるとみなされる場合に、交際や結婚という機会を得にくい状況がつけられることに、注意が必要である。

(2) 妊娠・出産

次に、妊娠・出産をめぐる経験をとりあげる。障害のある女性は、優生思想に基づく否定的な障害観や伝統的な性別役割規範のもとで、結婚・妊娠・出産から遠ざけられてきた(Thomas 1997、堤 2003 → 2018)。パートナーを得て妊娠を経験するに至った人でも、身近な人からの、あるいは医療機関において、否定的な反応に相對することになった人は多い⁹。高橋さんも身近な存在であった義母から「おめでとう」と同時に「大丈夫?」という言葉をかけられている。

①受け入れ病院を探すことの困難

まず、障害女性の出産を受け入れる医療機関を探すことの困難についてみていく。女性脊髄障害者の妊娠・出産については医療関係者においても広く認識されておらず、女性はさまざまな不安を持ちながらも、相談できる病院すら見つけにくい状況にあることが指摘されている(道木 2008: 91)¹⁰。また辻本裕子らは、脊髄障害者の場合は「受診できる病院探しが一番の難題」であることを指摘する(辻本ら 2015: 46)¹¹。高橋さんは、第一子の妊娠の際には慎重に病院を選択したため、この問題は回避されていたが、第二子の妊娠の際に、出産を希望した近隣のクリニックでは対応できないことを告げられ、大学病院を紹介された。

ここで指摘しておくべきことは、第一に、医療機関において障害のある女性が受診することを前提とした設備が整えられていないことである。設備がない、対応できない、前例がないことを理由として障害者の出産を断ることは、そもそも障害のある女性の出産を想定していないことの表れであろう。医療機関に、身体障害者用の駐車場、トイレ、車いす用体重計の不備、内診台に上がれなかった等の脊髄損傷女性の声もある(道木 2008: 96)。これについて、「婦人科検診用のアクセシブルな内診台がない場合は差別的である」と、間接差別であることが指摘されていることは重要である(障害者権利委員会障害のある女子に関する一般的意見第3号)¹²。

第二に、主治医(かかりつけの医療機関)と婦人科の医師(婦人科のある医療機関)とのはざまで、障害のある女性が適切な対応を受けられていない恐れがあることがある(土屋ほ

か2017)。「産婦人科では『妊娠管理はできない』と言われ、リハビリテーション病院では『産科のことはわからない』と言われ、妊娠したことを非難するような医師の態度にショックを受けた」(道木 2008: 96) という脊髄損傷の女性による声もある¹³。また、産科の現場では障害に対する認識が低く、リハビリテーションの現場では産科的な知識がなかったため「自分で手探り状態で乗り越えた」経験も語られている(松上 2005)¹⁴。

②医療機関での否定的な反応

次に、医療機関で出会う否定的な反応について述べる。高橋さんは第一子の妊娠の際には、医師からの祝福の言葉も得られ、対応にとくに問題はなかった。第二子の妊娠の際に、近所のクリニックから紹介された大学病院では、受け入れは前提であったが、そこで自らを否定する言葉に出会うことになる。障害児が生まれるリスクを知るための、羊水検査を受けることを勧められたのである。高橋さんにとっては、障害をマイナスと捉えたうえで障害児の出生を否定する、ひいては障害のある自らの存在を否定する言葉にも聞こえただろう¹⁵。

障害をもつ母親による手記のなかでも、妊娠や出産に対する周囲の人や医療関係者からの否定的なまなざしや、あからさまな反対にあった様子が描かれてきた。脳性まひ者である境屋純子(1992)によると、自身が東京都内で出産を経験した1970年代後半には、重度障害者は医師から墮胎をすすめられることが常態化していたという。そのため、境屋自身は病院を慎重に選択したが、やはり医師からは墮胎を前提とした言葉がかけられたという(境屋 1992: 90-1)。また、同じく1970年代後半、大阪にて出産を経験した脳性まひ者の入部香代子も、医師から「おろしますか？おろすんでしょう？」などの言葉をかけられた経験を書く(入部 2007: 64-5)。それから約20年を経過した1990年代後半に、神奈川県内で出産した脳性まひ者の池田まり子も、病院では「墮ろしますよね」という一言から始まったと記している(池田 2009: 12)¹⁶。

「障害」への偏見に基礎づけられた否定的なまなざしがあり、妊娠や出産に対する拒絶から、自らへの拒絶を経験する。視覚障害のある尾濱由里子は、「自分は出産も認められない存在なのか」と感じ、「人間、こんなに泣けるものなのかとあきれほどに泣いて泣いて、慟哭した。私は差別を受けたのだと、初めて気づいた」と書く(尾濱 2017: 60)。

男性であっても、配偶者やパートナーと共に受診したときに、障害への否定的な言葉がかけられることがあることは推測される。ただし妊娠の兆候があったときに受診するのは女性であることが多く、また妊娠中も産む性である女性が継続的に医療機関を受診することになる。したがって男性よりも女性の側が、偏見に満ちた言葉に多く遭遇することは想像に難くない。

(3) 子育て

障害のある人については、親になるための能力の欠如、子どもの発達への影響、子どもの行動の問題、アクシデントやけがの危険などが指摘されてきた（Olsen1996）。実際に障害のある親がソーシャルケアの専門家から「自分のことも自分でできないのに、どうやって赤ちゃんの世話をすることができるのか？」と尋ねられ、親になることの適切性が鑑定されていると感じた経験について述べられている（Olsen & Clarke 2003: 42）¹⁷。

ここには障害のある親への偏見、子育てをどのように支援するかという視点の欠如のほか、障害のある人への親になるための情報の不足および支援体制が整備されていないという問題があることが指摘できる。

①親になるための情報の不足

まず、情報の不足について考える。高橋さんの子育ては、同じ障害のある女性からの助言がなければ成り立たなかった。この意味で、高橋さんはロールモデルから情報を含む多くのサポートを受けたといえる¹⁸。また高橋さんが指摘するように、多くの子育てマニュアル本のなかで、障害のある人向けのものはほとんどない。たとえば授乳の方法、ゲップをさせる方法1つとってみても、子どもを抱きかかえることができる健常者を前提とした姿勢が示されており、それができない場合の対応についての記述は見当たらない¹⁹。現在では、女性脊髄障害者の妊娠や出産に関する情報を集約したものとして、牛山ほか編著（2008）、江藤編（2009）などが刊行されているが、高橋さんが出産した2000年代前半には、こうした情報はほとんどなかったことが推測される。

②支援体制の欠如

高橋さんは第一子出産後、子どもを保育所には預けず、ボランティアや友人の手助けを受けてはいたものの、「母親」として子どものケア役割の多くを引き受けていた。子どもが歩けるようになってからは、夫のみならず職場の人の応援も頼むこともあったが、1歳半で保育所に入所するまでは、保健師の訪問以外の公的支援を利用することはなかった。

この理由として、前述のように「自分の手で育てたい」という思い、「母親だから」やらなければという思いに加え、障害者として子どもを抱える初めての経験で身動きがとれず、「目の前（のこのと）でいっぱいいっぱい」だったこと、より注目すべきこととして、制度利用上の問題があった。具体的には当時のヘルパー制度が原則、障害当事者への派遣のみを許可するとされていたのである。つまり、障害のある高橋さん自身への支援は受けられるが、高橋さんが子育てをする際の支援は、制度上許可されていなかったことになる。

2003年、支援費制度がスタートしたときには、第一子は保育所に入所していた。そのころ、バリアのある保育所への登所補助支援や、子どもが病気の際の通院補助支援、さらには入浴支援の必要性を訴えたが、役所の担当者は「一般の人も家族内で家族が調整して行っているから、そういう理由では時間数を増やせない」と答えたという。

高橋さんはこの回答に大いに困惑しただろう。障害があり、生活に何らかの支援が必要な人には、そのニーズに対応したサービスが給付されていることは周知のとおりである。にもかかわらず、育児という領域に関してのみ「みんなたいへんだから」という論理で、高橋さんが行う育児分の時間数の増加が許可されなかったのである。これには、障害女性が育児をするということ自体に付随する困難に対する無理解に加え、いくつかの理由が考えられる。

第一に、サービスのなかに、育児という行為が想定されていなかったことがあるだろう。障害者運動は長い時間をかけて「障害者は生きていること自体が労働だ」と訴え、私的領域とみなされる食事・入浴・排泄・家事などへの、公的領域からの支援体制を獲得してきた。しかし同じく私的領域である育児に関して支援体制の整備が遅れたのは、この領域がもっとも社会化しづらい、あるいは社会化への抵抗感が強い分野であったことと関連していると思われる。また育児は「家庭」という親密圏でのことであり、「自立」のための支援という考え方や、「障害」は社会がつくりだすものであるという社会モデルにはなじまないと捉えられがちであることも、無関係ではないだろう。

第二に、育児については、(障害の有無を問わず)家庭内で解決すべきものという見方が存在していることがある。「脱家族化」(Esping-Andersen 1996 = 2003)の世帯向けサービスのうち、日本ではとりわけ子育てに関するサービスが進んでいないこと、この背景に子育てを「家族」に繋ぎとめておこうとする規範的要因があることが指摘されている(藤崎 2013: 617)²⁰。家族を社会の外側に位置づける見方(公私分離規範)は、ながらく女性や子どもの無権利状態を正当化してきたイデオロギーであった(江原 2013: 558)。この意味で、高橋さんの育児を社会問題化することは、きわめて困難であったといってよい。

その後、支援費制度は2006年4月より自立支援法へ移行し、2009年に厚生労働省より各都道府県宛に「障害者自立支援法上の居宅介護(家事援助)等の業務に含まれる「育児支援」について」という通知(事務連絡)が出された。これは、障害者一人ひとりの実情に応じ適切な「育児支援」のサービスが受けられるよう対応を求めるものであった。ただしこうした通知があっても未だサポート体制は十分ではなく、また自治体によって対応が異なることもあるようだ(道木 2011: 639)。

家平悟は父親の立場で「私にはふつうに子育てをする権利がない」と書く。

「私にはヘルパーさんが毎日朝晩、介助に来てくれていますが、ヘルパーの支援は基本的に障害者本人だけで子どもの支援はできません。いちおう、「育児をする親が十分に子どもの世話ができない場合に『育児支援』を認める」通達が出ていますが、自治体によって対応は大きく違います。それに、私たちのように妻に障害がない場合は、なかなか認めてもらうのが難しいのが実態です。」(家平 2017: 117)。

家平の記述からは、やはり自治体によって対応が異なること、またさらに障害のある親が男性であり、障害がない配偶者(妻)がいる場合には、子育て支援サービスを得ることがむづかしいことがわかる。

障害のある人がいる世帯に対し、専門家が自助努力を要請することがあることは指摘されている。たとえば公的サポートの提供を拒否し、家族メンバー(とりわけパートナー)に、時には仕事をやめてまで、障害のある人や子どものケアの担い手となることを促すことがあるという(Olsen & Clarke 2003: 56)。これは、家平の妻が「働きながら家事と育児に追われる毎日」を過ごし「妻が風邪などになると一気に生活がピンチになる」日常にも当てはまる(家平 2017: 116)。

③ジェンダー役割の引き受け

日本においては「夫は家計に、妻は家事・育児に主たる責任がある」とみなす伝統的分業観が根強く存続している(山口 2017: 29)。性別により役割が決定される社会は、女性の権利利益を侵害する社会である。近代以降、規範として維持されてきた家庭内の性別分業と、そこにおいて多くの女性に課せられている女性の家庭内役割の重圧は、女性が男性と同じく自らの意志によって自己の生活を統御する「自立」した人間となることを妨げる問題の枢要でありつづけてきた(江原 2013: 555)²¹。

ただし障害のある女性の場合、家庭内役割が担えるか否かが個人への評価に直結することがある。すでにみたように「女性が家事・育児役割を担うべきである」とする規範に応えることができないために、結婚や妊娠や出産から疎外されることがある。さらに、子育て役割が女性=母親に偏向する傾向は、障害のある親についても例外ではない。障害のある女性が出産に至り、ケア役割を担うことが不可能ではないとみなされれば、この役割規範に沿って遂行するよう、障害女性の個人的な「努力」が求められることになる。

当初、「母親として」子育て役割を積極的に担ってきた高橋さんであったが、家庭内役割=ケア役割の「重圧」は、高橋さんを苦しめた。前述のように、障害のある人に対する子育て支援制度の整備は遅れている。高橋さんはこうしたサービスはもちろん、夫の支援も期待で

きず、ボランティアや個人的な関係性からヘルパーによる助けは得ていたものの、子育て役割を抱え込み、「つらい」状況に陥っていた。また障害があるなかで乳児を抱え、行為の自由度が著しく下がっていた際には、「障害のある自分」を否定的に捉えたこともあった。

高橋さんの場合は、第二子出産を経て、やむにやまれぬかたちで夫を巻き込んだことにより、「自分がやらなければ」という規範からやや距離をとることができた。そして現在は、障害者もさまざまなかたちで介助・支援を得ながら育児を行うことが可能な体制を望むという方向、さらに男女を問わず仕事と社会／地域生活を両立させる（ワークライフバランス）という方向へ向かっている²²。

④働くことと家事・育児の分担

子どもを育てながら働くことを実現させるには、職場の子育てへの理解や制度の有無にかかっていると見てよいだろう。障害のある人の場合はこれに加えて、障害への理解も必要である。

高橋さんは出産を経て再び働こうと考えたときに、家で子どもをみながらできる仕事も視野に入っていた。しかし、子育てに理解はあったが、義務づけられている研修場所に物理的障壁がある恐れがあり、障害に対して十分な理解がある職場であるとはいえなかった。結果的にAに就職して「社会とつながりたい」「当事者として、女性として役に立ちたい」という思いは果たされたが、再就職を考えた段階では、選択肢が狭められたとみることができる。

子育ての際に職場の理解が必要なのは、働き手が男性であっても女性であっても本来的には同じである。しかし、夫婦が共に働いている場合、女性に家事・育児の負荷がかかりがちであることはよく知られている。総務省（2017）の調査結果では、子どもがいる世帯のうち共働き夫婦世帯において、妻の週平均家事関連時間は4時間43分であるのに対し、夫は46分にすぎない。

また共働きである場合、女性が仕事の時間を制御しがちであるという現状もある。山口一男は、「女性の場合、最終子の年齢が15歳未満の時は希望就業時間が減り、それにつれて実際の労働時間も減る」のに対し、「男性の場合は、（……）最終子の年齢が15歳未満の時の希望就業時間は変わらないが、実際の労働時間は多くなり、過剰就業度は増える」ことを指摘している（山口2017:33）。

高橋さんの場合は、夫も高橋さん自身も性役割分業観を肯定しているわけではなく、また実際にもそのような分業を行っているわけではない。現在は高橋さんが週2回の家事援助サービスを利用しつつ家事を分担しているが、夫婦の分担割合はその時々で変わってくるという。それぞれ家事の得意分野があり、「やれるところ（ろ）はお互いがやる」ことになっている。

片付けについては高橋さんがマネジメントし、料理や洗濯などは夫も行う。5:5のときもあるが、トータルでは高橋さんがやや多めではないか、という²³。しかし職場では、母親だから早く帰って子どもの面倒をみなければならぬ、といった性役割を前提とした雰囲気や、同時に男性には長時間労働を促す雰囲気があることから、実際の分業のあり方は、こうした職場の体制や暗黙のうちに成り立っている制度に左右される部分が多いことが推測される。

(4) 地域で生きていくという実践

高橋さんが役員を引き受ける理由として、自分の障害者としての存在をアピールしたい、仕事をしながら親としてもできるということを見せたいという気もちがあるという²⁴。

高橋さんは学生時代に社会の変革をめざす障害者運動と出会っていたが、このことは現在の高橋さんの姿勢に影響を与えている。たとえば、高橋さんはPTAなどの活動をする際に、「自分が障害者である」ということを意識している。自分が関わることにより、学校の設備整備がすすむことを期待しているのだという。実際に、段差にスロープが付けられる、導線が確保されるといったことがあった。また「できないことはサポートするから」と声をかけてくれるなど、周囲の人たちの姿勢も変わってきた。

高橋さんは、子どもをもつことによっていったんは身動きが取れなくなったが、それによって得た「母親」というアイデンティティを逆手にとって、時には「母親」への共感を武器に、障害者への理解を求め、さらに地域を変えていくという実践を行っている。

こうした障害のある母親たちの活動は、以前から存在していた。古くには、1974年に青い芝の会神奈川県連合会の「婦人部」として結成された、脳性まひ (Cerebral Palsy = CP) の女性たちを中心とした「CP女の会」がある。結成の背景の1つには、メンバーの何人かが子どもを育てており「新たな地域との摩擦」が生じていたことがあったようだ (内田 1994: 134)。横田淑子のはちに、小学校の授業参観に行き好奇のまなごしを向けられた経験や、教師からの偏見、無理解などについて書いている (横田 1991: 62)。また寺田嘉子も、地域で暮らすなかで自分たちに向けられる同情のまなごし、それに対して「(お父さんお母さんは) かわいそうじゃないよ お母さんなんておこってばかり!」と返す子どもの様子を書く (寺田 1981: 105)²⁵。関西青い芝の会で活動をしていた脳性まひ者の古井正代は、青い芝の会での活動をやめてからは「神戸に住んで、近所づきあいをしながら、子どもを生んで育てた」という。「私自身の運動は、私がCPとして生きている限り、形はどうあれ続いている」と書く (古井 2001: 370)。彼女たちに共通するのは、意図的あるいは意図せざる結果として、子どもという存在をとおして地域とのかかわりをもったこと、そしてそのなかでさまざまな摩擦に対して向き合い、そこから社会を変えようとしてきたことであろう²⁶。

5. まとめ

高橋さんの結婚、出産、育児をめぐる「生きづらさ」の経験を、ジェンダー役割・ケア役割との関連でみてきた。

交際の初期の頃には、高橋さんをケアを受ける存在であると捉えたうえで、親族からの反対があったことをみた。また、妊娠・出産に際しては、周囲からの子育て（ケア）能力に関する疑義の発言に遭遇していた。女性が子育て役割を担うことが前提とされ、それができない場合には、妊娠や出産という経験からの排除につながっていることも確認した。

医療機関を受診した際には、自らの障害を否定されるかのような発言に出会っており、さらに施設の未整備等を理由として、出産が認められないこともあった。受診するのは女性が多いことから、これらをめぐる「生きづらさ」は、いきおい女性が多く経験することになる。

子どもが生まれてからは、高橋さんは障害があり子育てをすることの困難に直面し、子育て支援体制の脆弱さから追いつめられていった。子育ては家庭内で女性が行うという規範があり、さらに障害のある女性が、障害者支援サービスの枠組みにおいて子育て支援を得るには大きな壁が存在していたこと、現在でもそれが残っていることを確認した。根強い性役割分業観は、障害者の領域においても例外ではない。これに加えて、障害をもっていて母親になる場合には、より「よい／きちんとした母親」であることが求められることもあるだろう。こうしたことを念頭におきながら、障害のある女性の「生きづらさ」について、注意深くみていく必要がある。

さて、高橋さんを助けたのは、同じ障害をもって出産していた友人（ロールモデル）の存在であり、彼女から得られる情報であった。さらには同じ母親であるという「共感」によって手助けしてくれるヘルパーや女性たちであった。つまり当初、高橋さんは個人的なネットワークによって問題に立ち向かっていたといえる。

さらに高橋さんは、ある時期から他者から支援を得ることに対してある意味で割り切りの気持ちを有し、「ずうずうしく人を頼って、何とかなるだろう」という心もちで過ごしてきたという。このことは高橋さんにとって、重要な転換点であったと推測される。つまりすべてを一人で引き受けるという意味での「子育て役割」を、他者から手助けを得ながら行う「子育て役割」へと転換させたということである。さらには支援を得ながらの子育てや、男女を問わないワークライフバランスを志向するに至っている。このことは家族生活のあり方の再考の提案にもつながるだろう。

高橋さんは「障害のある母親」というアイデンティティを基に、母親への共感を戦略的に生かすかたちで、地域でのネットワークを構築していく試みを行っていたが、注目すべきは、自らの障害への理解と承認を得ることをもめざしていたということである。障害への偏見に

どのように対抗していくかは古くて新しい課題であるが、こうした高橋さんの戦略は、1970年代から地域コミュニティにおいて奮闘してきた障害女性の試みから継承されたものとしてみることができる。「母親」というアイデンティティを得た彼女たちであるからこそ、取り得た戦略であったといえるだろう。

高橋さんのとった戦略は、地域や医療機関における障害者への偏見を取り除くことに大きく貢献してきただろう。しかしもちろん、障害女性の「生きづらさ」の解消が、こうした個人の努力に委ねられることがあってはならない。

ここでみたような、医療機関（の一部）が有する障害／障害者への偏見を失くしていくと同時に、障害のある女性の妊娠や出産に対する理解を促進させていくことは喫緊の課題である。まずは差別解消の観点から、障害女性の受診を前提とした、医療機関における物理的バリアを取り除いていくことが肝要であろう。また障害女性が、障害についての専門医と妊娠・出産の専門医の狭間に置かれる恐れがあることを指摘したが、医療機関の間での連携体制の構築も、また重要な課題である。

さらに、障害のある人の妊娠、出産や子育てについての情報は多くはなく、この情報の収集と整備、および情報にアクセスできるようなシステムも必要である。一方で、障害のある親の子育て支援サービ体制はかつてより整いつつあるが、自治体に格差が生じないかたちの整備はさらに進められる必要がある。

以上の基礎になるのは、障害のある人が親になるというモデルが、社会に浸透することだろう。障害のある人たちによる地域で生きていくという実践が、かれらの「生」を文字どおりリアルなものにし、社会における偏った障害者イメージを溶かしていくことができる。さらに高橋さんの例にみたように、従来の固定的なケア役割観をも変えていく可能性をも有しているのではないか。高橋さんはいま、こうした実践のただなかにいる。

■註

- 1 毎日新聞 2018年4月18日（名古屋本社）「強制不妊 愛知県が資料開示 13歳「男子労働者多く 誘惑される」14歳「反社会的妊娠 充分考えうる」
- 2 本稿は土屋（2018）の続編として位置づけられる。高橋さんへのインタビュー調査は、2016年10月29日および2016年12月28日に行った。時間はそれぞれ2時間強であった。生活史を軸として、これまでに経験した出来事、困難や不利益について尋ねた。とくに学校、仕事、恋愛や結婚、施設や医療場面での経験について語っていただくよう依頼をした。
- 3 高橋さんは、夫の母はシングルマザーとして働いていたため、高橋さんが苦労しながら働く姿を見て認めてくれたのではないかと言う（2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より）。
- 4 小山内美智子氏。現自立生活センター NPO 法人札幌いちご会理事長。高橋さんは学生時代に小山内氏に出会い、障害者運動の歴史を学んだ。

- 5 こうした子どもに向けられるまなざしに対し、異議申し立てを行ったのが脳性まひ者の女性たちが作る「CP女の会」であった。1987年東京都八王子市において、身体障害の両親をもった高校1年生の男子が自殺した事件が起き、「障害者の両親の世話に疲れた」ことが少年の死を招いたという論調での報道が行われた。CP女の会はこうした報道に対し、「障害者の世話は家族がするもの、障害者の親の面倒は子どもが見るのが当たり前とする常識」が子どもを追いつめていくとし、強く抗議を行った（瀬山 2002: 151-2）。
- 6 Gubrium & Holstein (1990=1997) は、公的な場で「母親」としての地位が認められる重要な理由として、法的な関係や生物学的な関係よりも子どもを「世話をすること」が挙げられたことを指摘する（Gubrium & Holstein 1990=1997）。
- 7 ただし、交通当番を引き受けたときには「狭い横断歩道に車いすの人が立って」「邪魔だ」という批判もあり、「やらないとやらないで言われるし」「どうしたらいいんだろ」と悩んだこともあった（2016/10/29 高橋さんへの聴きとり記録より）。
- 8 Kawaguchi (近刊) は、軽度障害のある女性がある男性の母親から、息子の世話と後継ぎを産むための結婚相手として望まれた例に言及している（Kawaguchi 近刊）。
- 9 堺屋純子も、妊娠の際の周囲からの反応は「ほとんどみんな驚き、そして反対」であったと書く（堺屋 1992: 90）。親族が妊娠・出産に反対する背景には、Prilleltensky が指摘するように、出産による障害の悪化への懸念もあるかもしれない（Prilleltensky 2004）。入部香代子は、母親から「あなたの体で赤ちゃん産んだらあなたが死んでしまう。子どももかわいそうや」と言われたという（入部 2007: 65）。
- 10 牛山（2004）も脊髄損傷に詳しい産婦人科医は少ないと述べている（牛山 2004: 676）。
- 11 池田まり子も「重度の障害者の出産が理解されない、怖がられる」といったことから病院探しが大変であった経験を綴っている（池田 2009: 12）。尾濱由里子も同様に、サポート体制が整っていないことを理由に「大きい病院」を勧められたという（尾濱 2017: 58）。
- 12 http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd_gc3_2016_women.html
- 13 道木（2008）は、ある妊婦が「産科医師から、『脊髄損傷女性の出産に立ち会った経験がないから、何か文献があれば持ってきてほしい』と言われた。損傷者の出産専門書がほしい」という声を紹介している（道木 2008: 96）。
- 14 脊髄損傷者である松上京子は、自らの出産体験後に排尿、排泄のリズムが狂ったことについて述べたうえで、次のように書いている。「こういう問題、つまり脊髄損傷ゆえに起こる問題については専門的なアドバイスを得られることもなく、自分で手探り状態で乗り越えたという感じであった。（……）振り返ってみて思うのは、産科での現場では脊髄損傷という障害に対する認識が低く、障害から起こる問題やその対処方法についての知識もあまりなく、逆にリハビリテーションの現場では産科的な認識があまりなく、障害を持って出産に臨む女性に対して適切なアドバイスをできる状態にないということである。」（松上 2005: 126-7）
- 15 羊水検査でわかるのは先天性の障害のみであり、医師からすれば後天的に障害をもった高橋さんとは異なるという意識があったのかもしれない。ただし、こうした医療関係者の否定的な言葉については、多くの言及がある。道木（2008）は女性脊髄障害者が妊娠した際、医療関係者から「中絶を勧められた」経験や、医療機関で「おめでとう」「順調ですね」などの言葉をかけられなかった経験を紹介している（道木 2008: 96）。
- 16 またここでは深く言及しないが、医療従事者が「遺伝」に言及する際、中絶あるいは、大きな病院での出産が勧められたりする。「出生前診断で胎児が自分と同じ障害をもっていると診断されて、幾度もの中絶をした人」（安積 2017: 19）もいるという。また、尾濱は医師から「あなたの目は遺伝性なのかな。じゃあ、なおさらうちではだめだね。大きな病院なら産まれたらすぐ検査できるし対応もちゃんとしてるし」と言われた経験を書いている（尾濱 2017: 58）。
- 17 入部は医療機関からは「産んでから誰が子どもの面倒をみるのか」と言われ、また親からも「ちゃんと育てていける？」という言葉がかけられたという（入部 2007: 65）。境屋も「自分の世話もでき

- ないのに、他人をあてにして子どもを産むなんてわがまますぎる」と、「他人」がいることを前提とした子育てへの否定的な見方を背景とし、親としての能力への疑義の言葉をかけられている（堺屋 1992: 90）。同様に尾濱も、医療関係者から「生んでからどうするの？ あなた一人で育てられるの？」と言われた経験を綴る（尾濱 2017: 58）。
- 18 ロールモデルの存在については土屋（2018）も言及している。また道木（2008）は妊婦が抱える不安に対して、同じく出産を経験した脊髄障害者によるピアカウンセリングの有効性を説いている（道木 2008: 101）。
 - 19 視覚障害者にとっても、子育てに関する情報の欠如は 40 年前から問題化されていた。1970 年代後半に全日本視覚障害者協議会のなかに「女性部」が結成された。「妊娠しても周囲から反対される時代」に、子育てにおいて頼れるものがなく、「せめて、母子手帳に記載されている内容がわかれば育児の手助けになるのでは」と、点字による母子健康手帳の交付を求めて厚生労働省と交渉を重ねたという。1993 年によく点字による母子健康マニュアルが作成され、1994 年には厚生労働省児童家庭局母子健康課長から、「点字版母子健康手帳の無料配布について」という通達が出された。このなかでは各市町村に、一般の母子健康手帳と同様に点字版母子手帳を作成し、無料で配布することが求められている（菅野 2018: 10）。
 - 20 広井（2009）は、現少子化政策においても、親の教育責任を最優先に位置づける発想があることを指摘している（広井 2009: 35）。
 - 21 第二派フェミニズムが問題化してきたのは女性の「経済的自立」を妨げるものとしての性役割分業であった（江原 2013: 555）。
 - 22 江原由美子によれば「第二派フェミニズムは、人々が社会活動や職業活動を行いながら、家族生活を維持できるような労働環境・育児環境・介護環境の形成を主張することによって、多様な家族観をもつ人々が多様な家族のあり方を実現できるよう、社会を変えることを主張している」という（江原 2013: 557）。ここではまさに高橋さんのように、障害のある人たちの、介助・支援を得ながらの「家族」の実現も主張されているように思われる。
 - 23 ただし子育てに関しては、夫が（たとえば学校に提出すべき書類や、準備しておくべきこと等）やらないことが多いため、あてにしていないという。また「自分がやった方が早い」と自ら行ってしまいう傾向は、高橋さんのパーソナリティの問題であるかもしれないし、若い頃「きちんとする」と叩き込まれた影響もあるかもしれない。「こういう生活がしたい」という思が強いため、できれば自分で、できなければヘルパーに依頼してそれを果たそうとするが、そこに自分が女性であることがどのようにかわっているかは、高橋さんのなかでも曖昧である。
 - 24 時岡（2000）は、子どもの存在は親にとって、社会から「承認」されるための「切符」となり、時には「称賛」の対象となることを指摘する（時岡 2000: 38-46）。
 - 25 1984 年には CP 女の会による『私は女』が刊行され、多くの女性により妊娠や出産の経験が綴られた（内田 2001: 287）。
 - 26 その後、「視覚障害かるがもの会」（1991 年）、「ラプリーペアレンツ」（発足年不明）、「障害のあるパパママコミュニティ“S・I・O・N”（すくすく生きる親の仲間）」（2007 年）などが発足している。2009 年には日本で初めての「障害者の子育てピアカウンセリング講座」を 2 泊 3 日で開催した。“S・I・O・N”のメンバーによる文章が掲載されたものとして、安積・尾濱編著（2017）がある。

■文献

- 安積遊歩・尾濱由里子編著, 2017, 『障害のある私たちの地域で出産、地域で子育て』生活書院。
安積遊歩, 2017, 「プロローグ：障害のある私たちの地域で出産、地域で子育て」安積・尾濱編著, 15-53。
CP 女の会編, 1994, 『おんなとして、CP として』CP 女の会発行。

- DPI 女性障害者ネットワーク編, 2012, 『障害のある女性の生活の困難：人生の中で出会う複合的な生きにくさとは 複合差別実態調査報告書』DPI 女性障害者ネットワーク。
- 江原由美子, 2013, 「フェミニズムと家族」『社会学評論』, 64(4), 553-71.
- Esping-Andersen, G., 1996, *Welfare States in Transition: National Adaptations in Global Economies.*, (= 2003, 埋橋孝文監訳『転換期の福祉国家：グローバル経済下の適応戦略』早稲田大学出版部)。
- 江藤文夫編, 2009, 『女性脊髄障害者の妊娠・出産』国立障害者リハビリテーションセンター。
- 藤崎宏子, 2013, 「ケア政策が前提とする家族モデル：1970年代以降の子育て・高齢者介護」『社会学評論』64(4), 604-24.
- 古井正代, 2001, 「CPとして生きるっておもしろい！」全国自立生活センター協議会編, 354-70.
- Gubrium, Jaber F. & Holstein, Tames A., 1990, *What Is Family?*, (=1997, 中河伸俊・湯川純幸・鮎川潤 訳『家族とは何か：その言説と現実』, 新曜社)。
- 広井多鶴子, 2009, 「少子化をめぐる家族政策：家族はなぜ批判されるのか」『日本教育政策学会年報』16, 30-8.
- 家平悟, 2017, 「子どもをつくり、育てる権利」, 安積・尾濱編著, 113-23.
- 池田まり子, 2009, 「ライフステージ：それぞれが自分らしく」『ノーマライゼーション 障害者の福祉』29.
- 入部香代子, 2007, 『引き出しの中ゼーンぶ：香代子の車いすガハハハ人生』障害者問題資料センターりほん社。
- 伊藤智佳子, 2000, 「女性障害者の結婚生活と障害者観：結婚している女性障害者の聞き取りを基に」杉本貴代菜編『ジェンダー・エシックスと社会福祉』ミネルヴァ書房, 154-69.
- 伊藤智佳子, 2004, 『女性障害者とジェンダー』一橋出版。
- 菅野恵子, 2018, 「子育てと運動：点字による母子健康手帳の交付を求める私たちの思い」『すべての人の社会』, 7月号, 10-1.
- Kawaguchi, Naoko, 近刊 “How disabled women feel hard to live in relation to love, marriage and reproduction”, *Ars Vivendi Journal*, 11.
- 倉本智明, 2005, 「性的弱者論」, 倉本智明編, 『セクシュアリティの障害学』明石書店, 9-39.
- 松上京子, 2005, 『さよちゃんのママは車椅子』小学館。
- 道木恭子, 2008, 「女性脊髄障害者の妊娠・出産の現状」牛山ほか編著, 91-102.
- 道木恭子, 2011, 「女性脊髄障害者の妊娠・出産・育児」『総合リハビリテーション』39(7), 639-42.
- 尾濱由里子, 2017, 「イノチノチカラ」安積・尾濱編, 55-69.
- Olsen, Richard, 1996, “Young Carers: challenging the facts and politics of research into children and caring,” *Disability and Society*, 11, 41-54.
- Olsen, Richard & Clarke, Harriet, 2003, *Parenting and Disability: Disabled parents' experiences of raising children.*, Bristol, England: The Policy Press.
- Prilleltensky, Ora, 2004, *Motherhood and Disability: Children and Choices.*, Palgrave, London: macmillan.
- 境屋純子, 1992, 『空飛ぶトラブルメーカー：「障害」者で私生子の私がいて』教育史料出版会。
- 桜井厚, 2005, 「ライフストーリー・インタビューをはじめ」桜井厚・小林多寿子編著『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, 11-52.
- 瀬山紀子, 2002, 「声を生み出すこと：女性障害者運動の軌跡」, 石川准・倉本智明編著『障害学の主張』明石書店, 145-73.
- 総務省, 2017, 「平成28年社会生活基本調査：生活時間に関する結果 結果の概要」<http://www.stat.go.jp/data/shakai/2016/pdf/gaiyou2.pdf>.
- 高橋(仮名), 2011, 「障がいをもつ女性の出産と子育て」
- 寺田嘉子, 1981, 「ぼくは人間だ」国立リハビリテーションセンター更友会編, 『おんぶできなくてごめんね：障害者にみる結婚・出産・子育て』ぶどう社, 96-106.

- Thomas, C., 1997, "The baby and the bathwater : disabled women and motherhood in social context", *Sociology of Health & Illness*, 19(5), 622-643.
- 時岡新, 2000, 「夢・支え・勲章:「障害者の子育て」にたいする理解の諸相」『母子研究』20, 23-50.
- 土屋葉, 渡辺克典, 後藤悠里, 臼井久実子, 瀬山紀子, 2017, 「障害のある女性の生きづらさ (1):医療・介助場面に焦点化して」障害学会第14回大会ポスター報告.
- 土屋葉, 2018, 「「障害女性であるゆえに悩みはつきない」:語りから読み解く身体障害のある女性の「生きづらさ」(1)」, 『文学論叢』155, 1-22.
- 辻本裕子・斉藤早苗・利木佐起子, 2015, 「脊髄に障がいをもつ女性のセクシュアル・リプロダクティブヘルスに関する看護支援の課題:脊髄に障がいをもつ一人の女性の語りから」『ヒューマンケア研究学会誌』6(2), 41-8.
- 堤愛子, 2003→2018, 「優生思想が生んだ女性障害者の子宮摘出」, 優生手術に対する謝罪を求める会編『優生保護法が犯した罪:子どもをもつことを奪われた人々の証言』(増補新装版)現代書館, 40-50.
- 内田みどり, 1994, 「私と「CP女の会」と箱根のお山」, CP女の会編, 8-16.
- 内田みどり, 2001, 「障害者であり、女であることの狭間で」全国自立生活センター協議会編, 280-288.
- 牛山武久, 2004, 「脊髄損傷の機能障害」『リハビリテーション医学』41(10), 673-677.
- 牛山武久・古谷健一・道木恭子・吉永真理編著, 2009, 『私もママになる!:脊髄損傷女性の出産と育児』日本せきずい基金
- 山口一男, 2017, 『働き方の男女不平等:理論と実証分析』日本経済新聞出版社.
- 横田淑子, 1994, 「思いつくままに」CP女の会編, 61-8.
- 横塚晃一 1975→2007, 『母よ!殺すな』生活書院.
- 横塚りゑ, 1978, 「亡き夫の介護ノートより」→横塚2007, 248-68.
- 全国自立生活センター協議会編, 2001, 『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』全国自立生活センター協議会.

■付記

本稿は「障害女性をめぐる差別構造への「交差性」概念を用いたアプローチ」(代表者:土屋葉, 16K04114)の成果の一部である。この研究は愛知大学・人を対象とする研究に関する倫理審査委員会の承認(人倫承2016-04)を得て調査活動を行っている。調査実施の際には、途中で中止することも可能であること、調査結果はすべて関係者のみが扱い、公表の際には個人特定ができないように配慮・処理すること等を説明し、同意書に署名をいただいている。

