

# ブラジルにルーツをもつ障害児の親の困難の重層性と 社会的支援の課題

——インタビュー調査にもとづく検討——

菱田 博之<sup>i</sup>

本研究の目的は、ブラジルにルーツをもつ障害児の親の困難について、当事者である親の困難感に焦点を当てたインタビュー調査に基づき、生活における困難の重層性を明らかにするとともに、社会的支援のあり方を検討することである。困難の実態を把握するための分析的視角として、「コミュニケーション手段の保障」「制度やサービス」「親のライフサイクルを通じた支援」の3つの領域から検討した。調査を通じて、外国にルーツをもつ障害児の親は、日本人の障害児の親と比べ、地域社会から孤立・疎外されやすい状況であることが明らかとなった。「コミュニケーション手段」の領域の困難は、彼らを地域社会から疎外し、孤立させていた。さらに異議申し立てや教育環境の改善や要求を困難にさせ、「子どもを養育するうえでのニーズに即した制度やサービス」の利用に関わる困難にも重なっていた。ニーズに対応した支援への不安が解消されない場合、「親のライフサイクルを通じた支援」の領域においても、困難が生じる恐れがある。本研究から、親の母語や母文化を理解し、受容的な態度でコミュニケーションを保証することの重要性や、制度やサービスなどの情報を得る重要な社会資源として、学校が重要であることが明らかとなった。

キーワード：ブラジルにルーツをもつ障害児の親、困難の重層性、社会的排除と包摂、多様な主体における連携、社会的支援

目次	困難
はじめに	2-1 障害児を育てる親の孤立と疎外感
I. 調査の概要	2-2 生活における限られた相談相手
II. 結果と考察	2-3 専門機関へのアクセシビリティと利用における障壁
1. 「コミュニケーション手段の保障」の領域における困難	2-4 特別な教育的ニーズにおける限られた支援体制
1-1 日本語を習得するためのフォーマルな支援の不足と自助努力	3. 「外国にルーツをもつ障害児の親のライフサイクルを通じた支援」の領域における困難
1-2 日本語に限定された対応による子どもの障害に対する不安の高まりとその継続	3-1 親の就労と家計における困難
2. 「外国にルーツをもつ障害児を養育する親のニーズに基づいた制度やサービス」の領域における	3-2 子どもの将来の展望における不安
	3-3 親の人生の振り返りと将来の展望について
	III. 結論
	おわりに

<sup>i</sup> 立命館大学大学院社会学研究科博士後期課程  
飯田女子短期大学幼児教育学科

## はじめに

本研究の目的は、日本におけるブラジルにルーツをもつ障害児の親の困難感に焦点を当てたインタビュー調査に基づき、生活における困難の重層性を明らかにするとともに、社会的支援のあり方を検討することである。困難の重層性について、外国にルーツをもつ障害児の親は、「コミュニケーション手段の保障」「外国にルーツをもつ障害児を養育する親のニーズに基づいた制度やサービス」「外国にルーツをもつ障害児を養育する親のライフサイクルを通じた支援」という3つの困難の重層化による地域社会からの不可視化や自己責任化という視点から、具体的に明らかにしている(菱田, 2021a)。

日本をはじめとする世界は「国際移民の時代」を迎え、生まれた国を離れて他国で暮らす人々の生活に注目が集まってきている(Castles & Miller, 2009 = 2011)<sup>1)</sup>。現在、日本に暮らすブラジル人は、2020年3月末において208,538人となっており、全在留外国人2,887,116人の7.2%となっており、国籍別では中国、ベトナム、フィリピン、韓国に次いで5番目に多い人数となっている(出入国在留管理庁ホームページ)。

2006年に、総務省から「多文化共生」に向けた指針が示された(総務省, 2006)。これを機に、地域社会における外国にルーツをもつ人々と住民との課題や、生活上の困難の解消への関心が地域における関心として高まっていき、多くの自治体において「多文化共生プラン」が策定された。2018年の12月には、「出入国管理及び難民認定法及び法務省設置法の一部を改正する法律」が国会において成立した。特定の職種の外国人については、一定の条件のもと家族とともに日本に居住することが認められるようになった(法務省, 2019)。今後、さらに外国にルーツをもつ人々の定住化が予想される。このような状況を受け、2020年には多文化共生プランが改正され、多言語対応・日本語教育の推進、外国にルーツをもつ

人びとの、地域社会での活躍に向けた啓発等の施策が進められている(総務省, 2020)。

外国にルーツをもつ人々の生活の質については、早期の受け入れ国による介入の有無に大きく左右される(OECD, 2018)。また、外国にルーツをもつ人びとが受け入れ国に社会的に包摂されるためには、「言語講座や職業訓練、職業紹介、社会への適応講習等の統合策に、早期にアクセスできるかどうか」が重要(OECD, 2018:90)とされる。1990年に国連総会によって採択された移住労働者権利条約(正式名称「すべての移住労働者及びその家族の権利の保護に関する条約 International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of Their Families」)においては、本人とその家族の文化的アイデンティティの尊重や、子どもの地域の学校制度において、地域の言語と、母語および出身国の文化の教育の促進についての努力義務を国に課している。しかし、日本は、この条約に署名・批准しておらず、日本政府は公式に移民を認めていない。その一方、日本は正規滞在外国人の権利保障を数量評価する「移民統合政策指数(Migrant Integration Policy Index: MIPEX)」という国内の移民における国際比較研究に2010年から参加しており、国籍取得、政治参加、教育、差別禁止の分野において低い評価がなされている(近藤, 2019)。現実的には外国にルーツをもつ人々が日本で暮らすにあたっては、国籍要件や在留資格により完全に日本人と同じ制度やサービスが保障されるとは限らない現状がある。しかし、基本的人権に係るものについては、元来すべての人が利用できるような配慮は当然なされるべきであろう。

日本では、移民の社会的包摂に関する根拠法令が存在しないため、行政サービスが自治体にゆだねられることが多く、特に家庭における支援については、親密圏という理由により非介入的とされる(安里, 2016)。上記に挙げた多文化共生の推進に関しても、実際は自治体の裁量に委ねられており、外国にルーツをもつ人々の生活におけるサービスや支援に

地域差が生じている。多くの外国にルーツをもつ人々が居住している事実があるにもかかわらず、日本政府は彼らについて、一時的な滞在者という考えを示し（額賀，2019）、社会的な包摂に対し消極的な態度をとり続けている。

日本には以前よりいわゆる「オールドカマー」と呼ばれる中国や朝鮮半島にルーツをもつ人びとが生活しているが、1990年に入管法が改正され「定住者」が在留資格に加わり、当時の日本の労働力不足やブラジルの経済危機によるインフレや失業問題の深刻化を背景として、「ニューカマー」と呼ばれる日系ブラジル人をはじめとする多くの外国人が来日した（イシカワ，2003）。ブラジル人世帯の増加に伴い、ブラジル教育省認可のブラジル人学校が創設される一方、自治体ぐるみで公立学校にブラジルルーツの子どもを受け入れる体制を整え、日本の公立学校に子どもを通わせる親も増えていった<sup>2)</sup>。家族で定住し、その子どもや孫が既に日本社会の一員として30年近く生活している人々がいるにもかかわらず、自治体によっては外国にルーツをもつ人びとの困難が潜在化し、その権利と尊厳が脅かされている状況が未だ懸念されている。

本研究は、ブラジルにルーツをもつ障害児の親であり、日本国内に居住する4組の家族を対象としている。日本において、外国にルーツをもつ障害児の親の困難と支援に着目した研究はまだ少ないが、その関心は、年々高まってきている。

日本での先行研究において、高橋智・中村（2010）は、外国にルーツをもつ障害児の母親が抱える情報不足や社会的孤独感が子どもの学校での様子に影響を与えるとし、多文化社会が抱える複合的な諸課題に対する具体的支援の必要性を論じている。また、高橋脩（2018）は、外国にルーツをもつ障害のある子どもと家族について、障害ゆえのバリア・困難性、異文化の中で育ち暮らすことによるバリア・困難性が加わることによる困難の重なりを指摘している。しかし、高橋脩・清水ら（2018）の調査によると、都道府県や指定都市の発達障害者支援センターや、事

業所に対する外国にルーツをもつ障害児および家族への支援状況についての調査では、受け入れ態勢や障害の特性や対応方法について等多くの課題が挙げられており、受け入れ態勢については多くが「必要性を感じているが難しい」もしくは「検討中」という回答であった。また外国にルーツをもつ障害児とその家族を地域としてどのように支援していくかについては、およそ9割が「地域における会議などでの検討がなされていない」とのことであった。南野（2018a）は、外国人障害児対象の研究や実践が日本ではまだ少なく、支援に向けた知見の蓄積の必要性を指摘している。菱田による多文化共生施策を進める自治体における外国にルーツをもつ障害児の親への支援体制からは、自治体が外国にルーツをもつ障害児と親の存在と、彼らに対する支援の必要性を認識している一方、彼らの多様性と、重層化した困難に対する自治体によるフォーマルな支援の難しさが明らかとなった（菱田，2021b；2021c）。

また先に述べたとおり、菱田（2021a）は、長野県における中国にルーツをもつ障害児の親に対しインタビュー調査を行い、「コミュニケーション手段の保障」「外国にルーツをもつ障害児を養育する親のニーズに基づいた制度やサービス」「外国にルーツをもつ障害児と親のライフサイクルを通じた支援」という3つの困難が重層化するに伴い、社会的排除がはらむ危険性について言及している（図1）。

以上の先行研究から、外国にルーツをもつ障害児とその親の困難の重層化への支援については、公的な支援が未だ不十分な状況であると言わざるを得ないが、日本における外国にルーツをもつ障害児の親の体験に基づく詳細な困難性や具体的な支援方法については、十分に明らかにされたとは言えない状況である。したがって本研究では、日本で定住しているブラジルにルーツをもつ障害児の親の困難について、菱田（2021a）が提示した3つの困難の重層性を分析的視角としたインタビュー調査を行い、ブラジルにルーツをもつ障害児の親の困難を具体的に明らかにする。

本研究において、ブラジルにルーツをもつ障害児の親の困難とその重層性を詳細に検討することは、外国にルーツをもつ障害児の親の困難性とその社会的構造の一端を明らかにし、より現状に即した具体的な社会的支援を検討する意味で意義があると考えられる。

## I. 調査の概要

本研究では、上記に基づきブラジルにルーツをもつ障害児の親へのインタビュー調査を実施する。高橋脩(2018)は子どもの障害における障壁や困難性と、日本での生活における文化的なバリアや困難性という2つの観点が重なることでの、外国にルーツをもつ障害児と家族の困難について指摘している。しかし、障害や生活における障壁や困難性がどのようなものかについて具体的には触れられておらず、支援方法についても言及していない。菱田(2021a)は、日本における障害児の親の困難について、先行研究から外国にルーツをもつ障害児の親の困難について、具体的に「コミュニケーション手段の保障」「制度やサービス」「ライフサイクルを通じた支援」という3つの領域から、インタビュー調査を行った。その結果、今まで日本ではあまり詳細に検討されてこなかった外国にルーツをもつ障害児の親の困難について、中国にルーツをもつ障害児の親自身の体験から、実証的に明らかにした。

そこで、本研究では、菱田(2021a)が用いた分析的視角(図1)に基づき、ブラジルにルーツをもつ障害児の親へのインタビュー調査を通じて、外国にルーツをもつ障害児の親の3つの領域における困難とその重層性について実証的に明らかにするとともに、社会的支援における課題を検討する。

### 1. 調査対象者

日本国内に在住するブラジルにルーツをもつ障害児の親を対象とした。本研究においては、外国で生まれ、その後来日し生活している障害児の親を「外

国にルーツをもつ障害児の親」と定義する。子どもを出産した時点での居住国については、来日前・後の出産については特に区別せずに対象とし、来日後の子どもの出産から育児にいたるまでの様子をインタビュー調査した。

### 2. 調査時期

インタビュー調査は2020年11月～2021年4月に実施した。

### 3. 調査方法

調査対象の募集については、スノーボール方式(豊田, 1998)<sup>3)</sup>による半構造化面接法を用いた。質問紙については、菱田(2021a)に準じ、先行研究(藤原, 2013; 2015, 田中, 2015, 三井, 2013, 山岡, 2007, 藤本・黒田, 1999)を参考に、障害児を育てる親の状況について、言語・教育・家族・貧困・インフォーマルな支援・フォーマルな支援・親のねがい・親自身の人生という観点から作成した質問項目を用いた(表1)。

インタビューは対面形式もしくはZoomやSNSによるオンライン形式で実施され、筆者と母国語の通訳者が同席し、オンライン形式ではパソコンやスマートフォン画面を通して面接をおこなった。基本的属性についての聞き取りの後、来日当時から現在に至るまでの体験について、時系列に沿って尋ねた。その後、質問項目に沿って、自由に答えてもらった。母国語での回答を通訳者が翻訳した音声データをWordでテキストデータ化し、インタビューデータとして使用した。

### 4. 分析方法

本研究では、困難の重層性の検討については、菱田(2021a)の「外国にルーツをもつ障害児の親の困難を捉えるための3つの視点」(図1)を分析的枠組みとして用いた。テキストデータ化したインタビューの内容を上記の3つの視点から検討し、困難の重層性の実態を検討した。

表1 インタビュー項目とその詳細

インタビュー項目	インタビュー項目の詳細	
基本属性	氏名、年齢、居住地、連絡先、出身国・国籍・在留資格、居住年数・家族構成、お子さんの障害名・手帳の有無、利用している社会福祉制度、日本語の習得状況、経済状況	
日本での生活を始めてから現在までの様子	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 来日した理由</li> <li>・ 周産期の生活の様子</li> <li>・ 育児での苦労</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 来日時の苦労</li> <li>・ お子さんの障害が明らかになった時の様子</li> <li>・ 日本人家庭と比べて不満に感じる事</li> </ul>
家庭での子育ての様子	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一番世話をしているのはだれか</li> <li>・ 言葉（母語・日本語）について</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 子育てで自分にしかできないこと</li> <li>・ 教育について</li> </ul>
子育てにおける環境	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 文化について</li> <li>・ 安心できる場所や人の存在</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 必要なサービスや制度</li> <li>・ 相談できる場所や人の存在</li> </ul>
親自身のねがい	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 親自身のねがい</li> <li>・ 親自身の目標</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 親自身の余暇について</li> <li>・ お子さんの将来について</li> </ul>

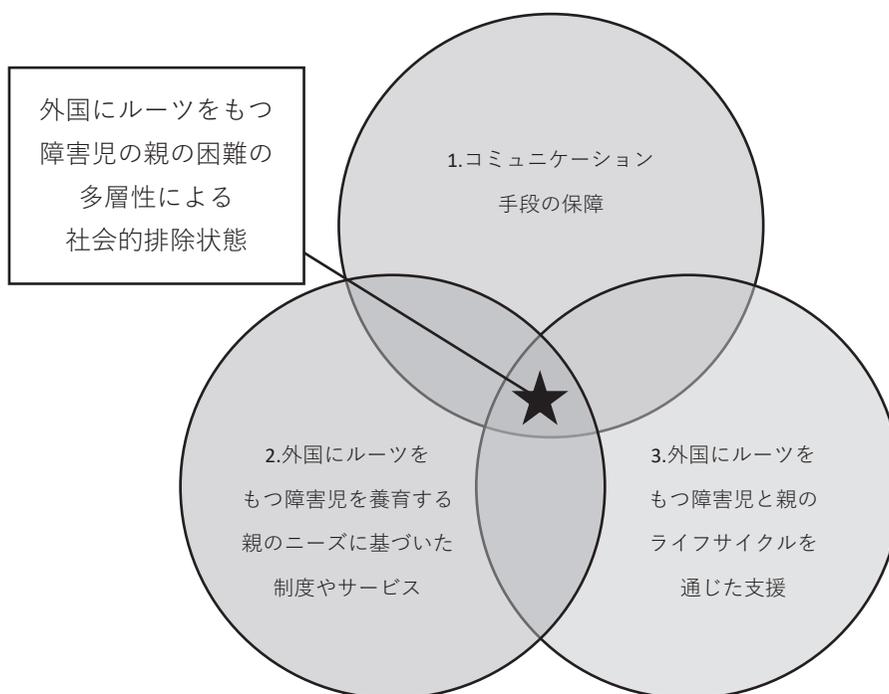


図1 外国にルーツをもつ障害児の親の困難を捉えるための3つの視点

### 5. 倫理的配慮

インタビュー調査の協力依頼を行う際には、事前に研究目的と調査の概要、個人情報取り扱い、調査協力者の権利などについて、書面にて説明を行い、同意を書面で得た。書面の表記については多文化共生における情報へのアクセシビリティの観点から

「やさしい日本語」に準じた。また日本語話力に応じて、対象者と同じ文化圏出身のキーパーソンに通訳を依頼し、研究の説明・協力依頼後、同意を得たうえでインタビューが実施された。なお、本研究実施に先立ち、筆者の所属先における研究倫理審査の承認を得ている（飯田女子短期大学研究倫理審査委員

会承認番号:31-2号, 令和元年8月21日)。以下の調査結果については, 再度調査協力者に確認の上, 掲載している。

## II. 結果と考察

インタビュー調査に協力してくれたブラジルにルーツをもつ障害児の親は4世帯, 5名であった(表2)。また, 本研究の分析的視角における具体的な実態を図2で示した(「」は, 本人の語り, ()は筆者補足, …は省略の意味で用いた)。

### 1. 「コミュニケーション手段の保障」の領域における困難

#### 1-1 日本語を習得するためのフォーマルな支援の不足と自助努力

来日する時期, 年齢などはまさに多様であるが, 回答者全員に共通することは, 日本での生活を安定させるために必要な語学研修などのフォーマルな支援

が来日当初から限られていたことである。このことは, 中国にルーツをもつ障害児の親への調査(菱田, 2021a)においても言及されている。

「日本語自体は, 両親が話していたので耳慣れしていた」(Aさん)

「働きながら日本語をおぼえた」(Dさん)

「病院受診の際, スタッフは何もしてくれなかったので, 自分が辞書で調べて話した」「頑張って表情でコミュニケーションをとっていた」「(その後)独学で日本語を習得した」(Eさん)

外国にルーツをもつ人々は, 来日時のそれぞれの状況と, 自らの努力によって日本語の習得と使用が左右される。基本的なコミュニケーションのための日本語の習得から, より高度な日本語の習熟にまで, それぞれにおける日本語習得のレベルはさまざまであるが, いずれにおいてもその努力は個人の責任に帰せられているのが現状であるといえよう。

表2 インタビュー調査協力者のプロフィール

氏名	年齢・性別	居住地	日本居住年数	日本語の習得状況	在留資格	お子さんについて (年齢・障害名)
Aさん(夫) Bさん(妻)	Aさん30代 男性・ Bさん30代 女性	F県	・12年(夫婦での来日) ・Aさんは11歳の時1年間G県に在住, その後帰国。成人後一人て来日。F県にて就労 ・帰国後結婚し, 夫婦で来日。以降F県居住	・Aさんは日常会話レベル ・Bさんは日本語は話せずポルトガル語と英語	定住者(いずれ永住者になる予定)	・長男(10歳未満・自閉症) ・次男(10歳未満・自閉症)
Cさん	40代女性	G県	・約10年(以前数年日本に滞在。その後帰国し, 数年前に再来日)	・来日時, 日本語教室に通っていた ・日常生活で日本語を使わないので話せない	・Cさん・お子さんは定住者 ・夫は身分・地位に基づく在留資格(永住者)	・10代・遺伝子疾患
Dさん	50代女性	G県	約30年	・日常会話はほとんどポルトガル語 ・日本語はほとんど話せない	定住者(1年ごとに入管にて更新が必要)	・長男(20代)・次男(10代)ともに同じ遺伝子疾患
Eさん	50代女性	H県	約30年	・日常会話レベル	・身分・地位に基づく在留資格(永住者) ・夫は日系2世	・20代・遺伝子疾患

注) お子さんの障害名について, 「遺伝子疾患」とあるのは, 具体的な疾患名を記すと個人が特定される恐れがあるため, このように表記した。

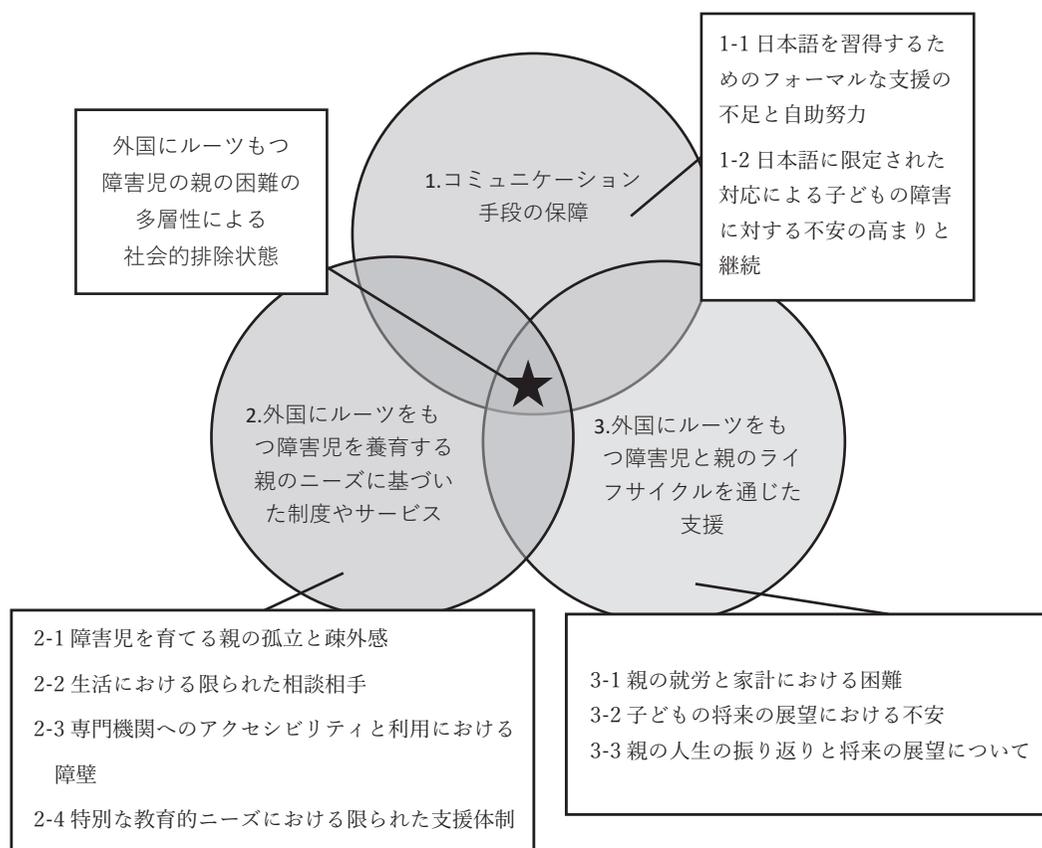


図2 3つの分析的枠組みによるブラジルにルーツをもつ障害児の親のインタビュー調査結果に基づく具体的な様子

BさんやEさんは、パートナーの日本語能力に大きく頼りながら生活している状況であった。

「子どもが療育施設に通う前は、家ではポルトガル語のみ。友人ともポルトガル語のみで日本人との会話も無かった」(Bさん)

Bさんは地域社会において、日本人とのコミュニケーションをとる機会がないまま、また日本語を学び、使用することもないまま当時生活していた。Eさんは、来日したものの日本語を習得することがなかなかできずに、地域社会における他者とのコミュニケーションがうまくいかず、精神的に追い込まれた状況も語られた。

「ブラジルでは専門職だったので話すことは好きだけど、日本では喋ることができないので、それで気持ちがつぶれてしまった」(Eさん)

Eさんは、母国の大学で学位を取得し、専門職として働いていた。しかし、来日後そのキャリアは活かせず、なおかつ日本語の習得に時間が掛かり、地域社会におけるコミュニケーションの機会が非常に限られてしまっていた。そして母国と日本におけるあまりにもギャップに、Eさん自身が心身ともに追いつめられてしまった様子が語られた。来日後の生活において、自分自身の人格や生活をさらに発展させるための機会が保障されるには、来日直後の支援によるコミュニケーションの保障が公的な責任において行われるとともに、地域社会に溶け込めるよ

うな支援が必要である。

一方、Bさん・Cさん・Dさんは、来日後も日本語を十分に話せないままであるものの、日常生活における困難をさほど感じていない様子が見えた。

「出産のための入院時は、ジェスチャーでコミュニケーションを取っていた。分娩は（健診とは）別の病院だったが、すごくよく対応してもらった。生まれてからも看護師さんが病室に来てくれて色々お世話してくれた」（Bさん）

「来日時JAIS<sup>4)</sup>の日本語教室に通っていたけど、その後日本語を使わないから全然喋れない。いつも自分で携帯の翻訳機能を使うなどして何とかやっている」「日本語で苦労したというイメージはない。みんなすごく助けてくれる」（Cさん）

「学校にも病院にも通訳がいる…学校にも病院にも、子どもに関しては自分が積極的に相談するようにしていた」（Dさん）

背景に、居住している自治体による通訳などのコミュニケーション支援や、医療機関における配慮など、多文化共生に関わる自治体内の住民の意識醸成や、社会資源との良好な関係が考えられる。しかし、その一方で、外国にルーツをもつ親は、障害のある子どもを養育するために現在も独学で日本語を学ぶ必要性に迫られている。日本で生活する上で、日本語を習得し、使用するというにはある意味必要なことであるが、外国にルーツをもつ人々が皆一様に日本語を習得でき、使いこなせるわけではない。日本語を習得するフォーマルな機会を保障する一方、外国にルーツをもつ障害児の親と接する日本人が、心理的な壁を設けずに彼らの状況を理解し柔軟に関わることで、彼らの日本でのコミュニケーションにおける困難の感じ方は違ってくるのではないだろうか。

また、2人の親からは、障害児をケアする親が日本語を学び続ける必要性が語られた。

「子どもは家ではポルトガル語と日本語が半々なので、いろいろ日本語を理解しようと頑張っている」（Cさん）

「今もヘルパーさんと話をするために自分で勉強している」（Dさん）

外国にルーツをもつ障害児の親は、健常な子どもの親と比べ、将来子どもが日本で日本文化や日本語に適応していくなかで成長し、親を助けてくれる機会があまり望めないといえる。そのため外国にルーツをもつ障害児の親は、子どものケアのために必要な日本語の習得にむけた努力をし続ける様子が見られた。

藤原（2015）は、家族による障害児ケアは、無償性、恒常性、無限性という性格をはらんでいると指摘し、家族依存から徐々に脱していくことが青年期以降の障害者支援には必要であるとしている。外国にルーツをもつ障害児の親が日本の障害児の親と同様に、子どもの将来にわたるケアを全面的に担わなければならない状況に加え、そのために必要な日本語の習得は大きな負担となり続けているといえよう。

## 1-2 日本語に限定された対応による子どもの障害に対する不安の高まりとその継続

子どもの障害や疾患については、周産期に明らかになる場合もあれば、しばらくしてから医療関係者や保健師、保育士などの専門職によって明らかになる場合、また親自身によって明らかになる場合もある。

「ネットで調べたら自閉症のお子さんと同じでした。名前を呼んでも返事しないので、耳が悪いのかと思って受診したが違った。自閉症の症状に全部当てはまるので、そうじゃないかと思っていた。検査ができないかと思って1歳5か月児に病院に受診して、その時は3歳になるまで分からないと言われたが、リハビリと診察を継続した。3歳になって療育センターを紹介されて、その後しばらくして自閉症の診断

がされた」(Aさん)

「長男が療育センターに月2回通っているときに、(療育センターの)スタッフが次男の様子を見て弟も検査をしたほうがいいと言った。次男は長男に比べると、1歳まで普通に喋ろうとしていた。しかし1歳を過ぎてからは、だんだんと・・・周囲の子どもと比べても(様子が)おかしいなあと思っていた。その後検査を受けたら、やはり自閉症という診断だった」「子ども達におもちゃとかをいろいろ買ってあげたけど、子ども達はそれで全然遊ばなかった」(Bさん)

Eさんは、自分のお子さんへの検査について、自ら日本語で聞くことはできず、不安を抱えたままであった。また、居住地域の医療機関の医師の診断とは違うのではないかと考えていたが、家族の協力も得られないまま、より専門性の高い医療機関に繋がることもできなかった。

「医師にいろいろ聞きたいけど日本語が話せず、夫も全然医師に尋ねてくれず、我慢ばかりでつらかった・・・いろいろな検査を行っていたが、内容が良く分からず、足をとげのようなものでつつく検査に関しては、子どもがかわいそうでつらかった」「非常に子どものことで不安であったが、(当時の医師は、県内にある専門的な)大きな小児病院を紹介してくれなかった。(現在とは)違う障害の疑いであったが、自分なりに調べていて、(その診断は)違うと思っていた・・・スペシャルな(ニーズのある)子どものことを聞こうと思っても、どこに聞いたらいいかわからない」「最初に医師から受けた診断疑いと自分が考えていた障害と違って・・・子どもが3歳の時に違う県に引っ越して、その時に前の医師から小児病院を紹介してもらって、その時に現在の障害と診断された。それは自分が思っていた障害であった」(Eさん)

Eさんの不安に対しては、医療機関も、医師や看護師などの医療関係者も外国にルーツをもつ親の不安に十分寄り添うことが当時ではできていなかったことが窺われる。結局県外への引っ越しを契機に小児病院に紹介され、そこでEさんが考えていた障害と同じ診断がされることとなった。しかし、その後もなかなかパートナーから障害への理解が得られなかった。その後Eさんは大学病院を受診し、その障害における権威である医師から夫に説明があったことで、ようやく障害について理解してもらえたとのことであった。

出来る限り早期発見し、早期の治療や療育、支援につながることで子ども自身の発達や生活のみならず親にとっても望ましいと考えられる。

また、医療機関における通訳についての課題についても語られた。

「病院で話すのが難しい。医療通訳はいるが、きちんと訳していないこともあるし、伝えていないこともある」(Dさん)

「(今は)通訳も間に入って親身になってくれるが、もっと専門知識のある人がやってほしい」(Eさん)

現在は、一部の医療機関で多言語対応や、医療通訳者の配置が進んできている。しかし未だに多くの医療機関では、外国にルーツをもつ障害児の親がコミュニケーション手段を十分に得ることができないまま不安を抱えて子どもと生活している状況が懸念される。

## 2. 「外国にルーツをもつ障害児を養育する親のニーズに基づいた制度やサービス」の領域における困難

### 2-1 障害児を育てる親の孤立と疎外感

近年日本でも、子育ては社会が担うという認識が広がってきており、地域子育て支援拠点施設や、子育てにおけるソフト面・ハード面におけるさまざまな施策が充実してきている。しかし、外国にルーツ

をもつ障害児の親は、フォーマルな支援のみならず、インフォーマルな支援においても孤立のリスクを抱え、疎外感を感じている。

「日本で Aさんと二人だけの生活で寂しかった。ブラジルが恋しかった。・・・妊娠中一人ですずっと部屋にいたのが寂しかった」「療育施設に入るまでは本当にどこにも出かけることができなかった・・・買い物も、子どもを連れていけないので、夫婦交代で買い物に行っていた」(Bさん)

「子どもの障害が離婚の原因ではないが、夫は子育てを手伝ってはくれなかった」(Dさん)

「自分の周囲(ブラジル人)も独身ばかりで、(子育てに関することは)聞けなかった」「夫は日本に住んでいる兄妹に迷惑をかけたくないと、頼りたがらなかった。・・・誰にも助けてもらえず、大変だった」(Eさん)

外国にルーツをもつ障害児の親は、コミュニケーションにおける課題や、就労における不利によるフォーマルな支援の枠組みからの孤立という困難に加え、障害のある子どもの養育の負担が親に偏ることによって、インフォーマルな関係からも次第に孤立し疲弊していく様子が明らかとなった。

「夜勤なので、昼寝たいが、子ども達が落ち着きなく暴れるので全然目が離せず寝られない(当時)。夜勤中にも、(Bさん)1人で2人を見ているので、Aさんに(勤務中に)電話が入って早退して帰ってきたりすることもある」「日本人の友達にBBQとか誘われても、子どもの行動で変な目でみられないか心配で、断るうちにだんだんと友達とも距離を置くようになった」(Aさん)

「病院での待ち時間でも子ども達が落ち着きなく、パニックなどになったりして大変だった。人が多いところとか、いつもと違う状況になったり、変化に対してパニックになったり大騒ぎになったりした」「友人たちの子どもに、何かけがをさせないか常に心配

だった」(Bさん)

「周りに、親せきが色々子どものことでアドバイスしてくるけど、経験の無い人に言われても。自分は受け入れないし曲げなかった」(Cさん)

高橋脩(2017)は、外国人が集住する自治体における勤務先での障害児の外国人児童との20年間の臨床経験において、一人も児童虐待が無いことを挙げ、「外国人家庭は、その属するコミュニティのメンバーによる助け合い(互助)が盛んで、子どもに障害があっても、その家族が孤立・排除されることは少ない」と述べている。

しかし一方で、母国を離れて移住し、さらに障害のある子どもの誕生という2つの条件に共通する帰結は、彼らのインフォーマルな社会的ネットワークが徐々に縮小していくとの指摘もある(Schneider & Hattie, 2016)。

本研究における外国にルーツをもつ障害児の親からのインタビューからは、健常児の子育て以上に、コミュニティからの排除につながるリスクが高いと考えられる。日本では、子育て支援施策の充実による「子育ての社会化」が進められるが、一方で様々な困難を抱える外国にルーツをもつ障害児の親の状況を取り巻く環境の悪化は、看過できない喫緊の社会的課題であり、こうした当事者の経験を踏まえた支援が求められよう。

## 2-2 生活における限られた相談相手

日本での生活のみならず、子育てにおけるさまざまな困りごとを相談するにあたっては、地域社会における日本人やエスニックコミュニティではなく、家族同士の支え合いや、圏域外や母国の親戚に尋ねたりしていた。

「困った時には県外に Aさんの母がいたので(当時)、聞いたりしていた」「下の子どもが生まれた時、Aさんも病室に付き添っていたが、その時は Aさんの母がブラジルから来てくれて一か月兄の世話をしてく

れた」(Bさん)

「家族皆助け合っている」(Cさん)

「(相談できる人は)ブラジルに住む姉(だった)。日本人にはいない(いなかった)」「(現在は)施設の相談できる立場の人に相談できる」「生活上のことで、分からないことは市内に住む子どもが(自宅に)来た時に聞いたりしている」(Dさん)

また、日常生活や障害のある子どもの養育において限られた情報や人間関係だけに依存せざるをえない一方、インターネットや教会での同胞ネットワークを通じて情報やアドバイスを得ることが出来ていた。

「子どもの病気がブラジルでは珍しくあまり知られていなかった。誰に頼っていいのかわからなかった。インターネットで誰かその病気を知ってる人がいるか探していたら・・・日本に住んでいるブラジル人(Eさん)で、自分の子どももそうだと返事をくれた・・・(その後)来日時、教会に行ったら、知り合いの友人(Eさんの友人)が自分の子どもを見て(Eさんに)電話をしてくれた。Eさんからいろいろ教えてもらった。病院も紹介してくれた。Eさんは、自分が子どものことで服薬など、経験したことを全て教えてくれる。本当に助かった」(Cさん)

Cさんは、ブラジルに住んでいる時は、子どもの障害についての情報をほとんど得られることができず、国内外の同胞から情報やアドバイスを求めた。インターネットを通じ同じ障害の子どもを育てるEさんと知り合うことができ、日本から障害の情報を得ることが可能となった。その後Cさんが来日してからも、教会を通じたインフォーマルな人間関係などを通じて再びEさんと繋がることができていた。しかし、外国にルーツをもつ障害児の親は、コミュニケーションに困難を抱えることによって、日本のフォーマルな支援につながりにくく、結果としてさまざまな相談や支援をインフォーマルな関係性のみに

頼らねばならない現状がある。その場合、相手との関係性によって状況が左右されてしまいやすく、孤立に陥るリスクを抱える。インフォーマルな関係を越えた、第三者的な立場や専門的な知見からの助言によって、本来得られるはずの支援が保障されることが必要であると考えられる。

### 2-3 専門機関へのアクセシビリティと利用における障壁

Bさん、Eさんについては、地域で障害児を育てることについて、専門的支援へのアクセシビリティについての困難を抱えていた。

「長男の自閉症など発達の問題については、地域の保健師などとはフォローされていなかった。また長男を保健センターに連れていこうと思っても、落ち着きがなくて、自分1人で連れていくのが難しかった」(Bさん)

「ブラジル人保育士は専門家ではないので、障害の発見が遅くなる。(一般的に)ブラジル人の母はフルタイムで働いているので、子どもの発達もわからなくなるし、特にグレーゾーンの子どものは分からないと思う」(Eさん)

外国にルーツをもつ障害児の親は、地域社会からの疎外・孤立により専門的な支援者につながる事が難しい。来日し、不安定な立場で働きながら子を産み育てるということは、Aさん、Bさんにとっては大変困難なことであった。また、障害児の支援を受けられたことについては、Aさん、Bさんともに大変助けられ、このような日本の制度についての感謝の気持ちが語られた。その一方、外国にルーツをもつ人としての支援を受けるにあたり、日本人からは理解されない困難も語られた。

「(療育施設の)日本人の障害児のお母さんから、集まりに参加できないことについて理解してもらえなかった・・・外国人は派遣を通じての働き方がある

ので、コンビニとかのアルバイトの形での働き方の仕事がないので、そういう仕事が出来ないことが理解してもらえなかった」「療育施設では、9時から10時まででは親子で一緒にいないといけなかったので、(夜勤明けに子どもを送っていった) Aさんが一旦(家に)帰って、それからまたBさんをまた迎えに行かないといけなくて、夜勤で(Aさんは)昼間休みたいがなかなか休めなかった」(Bさん)

近年、障害児やその親に対し、一人ひとりに寄り添う支援が目指されるようになってきている。しかし外国にルーツをもつ障害児の親の背景にある生活上の困難が、日本人には捉えられにくいという現状がある。こうした困難の潜在化ともういうべき現状に対し、通訳や同行支援などの拡充によって多言語対応や、同じ文化圏出身者による支援が必要である。また外国にルーツをもつ障害児の親の生活困難が、啓発活動や障害に関する専門的な研修などを通じて地域住民や支援者、専門機関に対し周知されることも必要である。

#### 2-4 特別な教育的ニーズにおける限られた支援体制

療育機関や学校による外国にルーツをもつ障害児と親への教育的かかわりが、外国にルーツをもつ親のコミュニケーション能力や子どもへの関わりを支え、障害のある親同士が繋がるきっかけとなっていた。

「療育施設の保育士やスタッフが、子ども達への対応の仕方を色々教えてくれて、家でも上手くできるようになっていった」(Aさん)

「療育施設での日本人の障害児の親とは、言葉は通じないが参加していた。なぜかというと、日本人のお母さんが(自分と)同じようなことを感じていることを理解できたから、安心して参加できた」「療育施設では本当に周りに助けてもらったことがたくさんある。2人の障害児を抱えて何度も(自分が)パニ

ックになりそうだったけど、そのたびに『大丈夫』とってくれた。感謝しかない。サポートしてくれた」(Bさん)

また学校が外国にルーツをもつ障害児の親を支える重要な社会資源となっていた。

「学校もいろいろすごく教えてくれた。支援があるとかということも自分は知らなかったが、学校からいろいろ教えてもらった」(Cさん)

一方、子どもの特別な教育的ニーズを日本の学校教育システムにおいてどのように満たせるのかについて、さまざまな葛藤を抱える様子も見られた。

「普通学校ではいろいろな子どもがいて差別があったりして、同じような子どもたちの中で勉強した方がいいと思い、特別支援学校にした」「学校に助けられた。来日当初は普通学校の特別支援教室に通っていたけど、教頭や校長に相談して、同じような子どもがいる特別支援学校にいかせることにした」(Cさん)

「特別支援学校に決めたのも、普通学校だと競争があるが、そういうのに縛られないで自分のやりたいことを時間をかけてやっていけるから。個性を生かして自由に」(Dさん)

また、家庭と学校との間で、教育の様子や子どもの情報を家庭と共有することが難しく、母親からの要望に十分にこたえられない学校の状況についても語られた。

「長男が初めて登校した時、骨が弱いと医師から言われているにもかかわらず、後ろを向いた子どもの頭を強引に前に向けさせたことがあって、怒って抗議して校長にも報告した」(Dさん)

Eさんからは、専門性を持たない教員の配置により、子どもの特別な教育的ニーズが踏まえられず、不適切な対応によって親子の心身が追いつめられる状況も語られた。

「小学校に入学して1年生の12月まで普通学級だった。当初は、担任と加配の先生がついていたが、学校の様子は教えてもらえなかった。学校からは『大丈夫。心配しないで』といわれたが、それは良くないと自分では思った。それで自分から特別支援学級に入りたと言った」「(特別支援クラスで)3年生までは専門の先生だった。4年生からの先生はダメな先生だった。(担任を)替えてほしいと頼んだが、替えてもらえず、子どもが体調を崩してしまった」「(Eさんが)『ちゃんと(障害児教育や特別支援について)勉強してますか』と聞いたら『今勉強している』と言われた。(担任から)『太っている子は嫌い』とか言われたり、毎日子どもは泣いていた」(Eさん)

Eさんは、子どもが中学に入学した後、特別な教育的ニーズに対応できない教育体制と専門知識の乏しい教員との関係で不登校になってしまったと語った。しかし、その後通った放課後等デイサービスにおいて、退職した教員による特別な教育的ニーズを踏まえた支援によって、自分と子どもが助けられた様子を語った。

「不登校になってしまった間、放課後等デイサービスで定年後の先生がいるところでその時のトラウマを直した。9月から通い始めて3月までの6か月でだいぶ良くなった。中学校に行けなくなった時、退職した教員など放デイスタッフには大変助けられた。子どももほめてもらえたり元気になれた」「子どもの親とカストレスを溜めないで、子どもが学べる場所があってほしい。自分は子どもの小4～小6のことで体調を崩したので」(Eさん)

学校における外国にルーツをもつ障害児の様子について、上記のインタビュー内容から学習環境において特別な教育的ニーズが権利として保障される重要性が改めて浮き彫りとなった。

川崎(2021)は、障害のある外国人児童生徒等が在籍する特別支援学級における調査から、学校現場における課題について、①ことばに関する課題②コミュニケーションに関する課題③保護者に関する課題④人材の確保に関する課題⑤困難さを特定することの課題⑥指導・支援に関する課題⑦文化の違いに関する課題⑧理解に関する課題⑨校内における指導・支援体制整備に関する課題⑩関係機関等との連携に関する課題⑪研修の充実等に関する課題という11項目を挙げている。学校教育において外国にルーツをもつ障害児の親をはじめとするいわゆる少数派に当たる人々に、人格的発達や、教育を保障するためには、予算、人員配置、専門研修による知識と技能の質の担保、教員養成段階からの専門家の養成など多くの課題に対応する必要がある。

一方、来日直後から、日本での周産期やその後のフォロー、日常生活における障害による健康上の様々な懸念に対して、専門職が適切に対応する様子も語られた。

「ブラジルにいた時、子どもが障害が原因で食欲が止まらず太った。来日時、夫が県外にいたから、その病院いったら、医者がびっくりして、ブラジルにはその障害に詳しい医者はいないのかと言われた。住んでいる市の医者を紹介してくれて、その後夫も同じ市に住むようになり、その病院にすごく助けられた。食事療法などで、20キロやせることができて検査の数値も良くなり、子どもの糖尿病も良くなった」(Cさん)

「保健センターとケースワーカーには助けってもらった。10年前、子どものことで食べ過ぎで死んでしまうのではないかと不安で自分が追いつめられて相談して、運動や散歩などを助言してもらって行った」(Eさん)

CさんとDさんが住んでいる自治体は、外国人集住都市の1つであり、1990年の入管法改正による出稼ぎ労働者が多く居住した経緯をもつ地域である。そのため、外国にルーツをもつ人々への人権意識は高いといえ、子どもを育てる際の様々な情報や支援の制度などについてのフォーマルな支援が得られていたようである。

「(住んでいる市は) ブラジル人が多いせいか、差別とかそういうことはなかった」(Cさん)

「子どもの病院の看護師さんに色々教えてもらったり、助けてもらった。医師からも診断書や紹介状を書いてくれて市役所に出してくれて制度などを色々教えてくれた。車椅子などの補助などについても色々教えてくれた」(Dさん)

南野(2018a)は、外国にルーツをもつ障害児について、健診や就学前のアセスメントなど、公的な制度をより活用することや、そのための他機関・多職種との連携の必要性を指摘している。外国にルーツをもつ障害児の親の生活上の様々な困難に対する支援が可能となるには、教育、医療、保健、福祉などの様々な支援の主体とのかかわりが欠かせない。先進的な自治体は、国際人権規約を基に外国にルーツをもつ障害児の親に対し、日本人の障害児の親同様の対応を保障しようとしている。しかし結果的に自治体によって生活における様々な施策へのアクセシビリティに差が生じてしまっている現状については、国が社会的包摂に向けて取り組むべき課題として積極的な支援をすべきである。

### 3. 「外国にルーツをもつ障害児の親のライフサイクルを通じた支援」の領域における困難

#### 3-1 親の就労と家計における困難

1990年代以降、日本政府は人材不足を補う安い労働力として積極的に外国にルーツをもつ人の来日を認め、多くの日系ブラジル人が来日した。彼らの中には、家族を連れて来日する人、来日後家族を呼び

寄せたり日本で家庭を築く人など、やがて多くの外国にルーツをもつ人々が定住するようになった。しかし、その経済的基盤は非正規による不安定な待遇での就労が多く、脆弱であった。また、非正規雇用の人々は、企業の「雇用の調整弁」とも呼ばれ、景気や業績によって解雇されやすく、不当解雇や雇止めなどの問題も起こった。Bさんからは、上記のような不安定な立場での就労において、子どもがいることによる理不尽な対応についての苦勞が語られた。

「つわりがひどくて、勤務先の匂いがだめで、辞めた。辞めてくれと言われて辞めた。昔のことだから忘れた(笑)」(その後)派遣会社に仕事が無いが連絡しても、自分のことを知っている人から『あなたには子どもがいるから仕事が無い』と言われて難しかった」(Bさん)

Dさんは、工場での就労の際の日本人との明らかな差について語られた。

「工場とかで働いているときには日本人と同じ扱いをされず差別だと感じた」(Dさん)

また、Cさんの夫は会社から雇用されているものの、雇用契約上様々な福利厚生が受けられない形態となっているようである。

「(現在夫は)会社で仕事はしているが、自分の仕事(筆者注:いわゆる1人親方のような形態だと考えられる)のような感じだし、社会保険に入っておらず、国民保険に入っており、年金があまりもらえない」  
「夫の仕事がなくなったら、自営で革製品の制作・販売をやろうと思っている」(Cさん)

Cさんの夫は、常に仕事が無くなる可能性をはらみながら働かねばならず、Cさん自身も副業や自営業など様々な可能性を模索しつつ、不安を抱えながら現状を過ごしておられる様子が窺えた。

田中（2010）は、知的障害者のいる家庭の家計を分析しながら、障害のある人を含んだ家族が貧困に陥りやすい構造を明らかにしている。外国にルーツをもつ障害児の親は、障害児とともに生活する上での経済的な厳しさに加え、収入を得るための就労や年金など将来的な面においても、経済的困難を抱えている状況がある。

### 3-2 子どもの将来の展望における不安

外国にルーツをもつ障害児の親として子どもの人格の発達を願うことは、ルーツに関係なく、障害児を養育する親のねがいとして共通しているといえる。

「長男が人と普通に付き合えるような社会性を身につけてほしい」「次男が言葉を話せるようになること（を望む）。色々伝わるし、周囲から支えてもらえる。そうなるように出来ることがあればやっていきたい」（Aさん）

「子ども達が自立して自分の幸せをつかんでほしい」（Cさん）

「（自分が障害児を育てる意味は）生まれた子どもを人間味のある人にするため」「子どもが自分の病気や薬の管理ができるように勉強し続けられること（を望む）」（Eさん）

一方で、子どもの将来については、日本人よりもその不安は大きい可能性がある。母国と比較して、日本の障害児者の制度は充実しており、このまま日本で生活したいという気持ちがある一方、いわゆる「親亡き後」の子どもの心配は、日本人よりも不安定な立場で生活している分、強いものがあるといえる。

「自分達の健康がいつまでも続くということ（を願う）。いつまでも子ども達は自分達が必要なので。自分達がいなくなると誰が子ども達をみってくれるかということがある。子ども達にいいと言われたことをやるためには元気になりたい」（Aさん）「自分達が亡くなったあと、他の兄妹が子どもをどうするか」（C

さん）

「自分が死んだ後の本人のことがどうなるかの情報を知りたい」（Eさん）

また、上記に関連して、自分よりも子どもを優先しようとする親としての気持ちも垣間見られた。

「みんな健康でいてほしい」「ファミリーが良ければ自分の願いはない」（Cさん）

「子ども達が元気でいてくれればそれが一番」「子ども達が良ければ、自分達は何とか頑張ってる、と思う」（Dさん）

一方、日本での生活において菱田（2021a）の提起した困難の重層性が確認される一方、母国の教育・福祉制度と比較して、日本の制度の肯定的な側面について語っている。

「ブラジルは生まれ故郷だけど、いろいろ難しいことはある。日本は故郷ではないが、ちゃんと生活できるので、今は住んでいる日本の方がいい」（Bさん）  
「一度ブラジルに戻り生活も苦しくなかったが、やはり子どものことがあり、再び日本に戻ってきた」「子どもにとっては、日本に住み続けるのがいいと思っている。（施設が）仕事を用意してくれて全うできる」（Cさん）

「ブラジルにいる姉にも同じ病気の子どものがいる。ブラジルだったら長男は生きていたかわからない、だから（姉も）日本に絶対いた方がいいと言っていた」「ブラジルでは日本のような制度はないので、ブラジルで自分のような子どもをもつことはとても難しいことだと思う。自分が日本にいる理由は、子ども達に対する支援がすごく良くて、ブラジルだったらこんなことは絶対ない。子ども達にとっていいことだから、日本に住み続けている」（Dさん）

上記からは、子どもの将来の生活について悩みつつ、日本での生活を選択している様子が窺える。

### 3-3 親の人生の振り返りと将来の展望について

日本では、障害児の養育が家族に偏りがちであり、なおかつ母親に重くのしかかっている(藤原, 2015)。現在は、多様性への啓発・理解が進み、母親・父親役割というステレオタイプな捉え方が徐々に変化してきている。しかし依然として障害児を養育する親、特に母親が過剰な責任を背負ってしまい、そのアイデンティティが障害児とその養育と不可分になってしまっている状況がある。外国にルーツをもつ障害児の親は日本での生活において様々な困難を抱えつつ、自らのアイデンティティをどのように捉え、どのような自分を生きていきたいのであろうか。

Aさんは、再来日前に雇用されていた企業との繋がりによって、リーマンショック後の厳しい日本の景気状況においても、常勤雇用が維持され、仕事を失うことはなかった。しかし、障害児2人の養育においては、夜勤中心の業務では困難であったため、自分の技術を生かして独立することを決断した。以前よりもスケジュールを柔軟に調整できるようになり、子どもへの対応も柔軟にできるようになった様子である。

「自営業をもっと大きくして、株式会社をしたい。そのために、日本語をもっと磨いて会社の社長さんと話せるために日本語をもっと勉強したい」「コロナ禍で自営業の仕事も減ったので、支援制度を利用しようと思っているが、書類がすごく難しい。専門家に頼むことに補助が出るらしいので利用しようと思う」(Aさん)

Aさんは、コロナ禍により自営業の仕事が減ったものの、コロナ対策の自治体の支援制度を積極的に利用しようとしている。Aさんは、申請書類の日本語が難しいというハードルはあるものの、資料作成の専門家を利用できるという情報を得られている。Aさんは、自分自身で自分の働き方と生活の在り方を考えつつ、雇用されていた時よりも主体的に働くことが可能となっているようである。

Cさんからは、ずっと家族を自分よりも優先にしてきたことが語られる一方、これまでの障害児の養育の経験を前向きに捉え、次の目標を考えている様子が語られた。

「経験を活かして福祉の仕事をやってみたい。勉強できるとしたら、福祉の仕事がやりたかった。人といろいろ話をするのも好きだし、友達と話して助かったと言われ、介護の道に行ったらと言われた。子どものことでの経験があるから」(Cさん)

Eさんは、日本ではブラジルにいた時のような働き方ができていないが、日本でも以前のように自分の専門を生かして働くことを望んでいる。

「自分の人生を生きること」「自分の体調が良かったら、人に教えることがしたい」(Eさん)

また、これまでの自らの様子を振り返り、少し大きな視点で捉えなおそうとしている様子も語られた。

「これまでは、2人の生活は子ども中心で回って来たので、これからは少し自分のことを考えたいと思う。今まで1つの仕事に集中できたこと無いので、仕事を探したい」(Bさん)

「子どもの障害が原因であきらめたことはない。難しいことも多いが、あきらめないことでやってきたことに気づいた」(Cさん)

「(子どもを育てることで)自分自身が成長した」(Eさん)

その一方で、本インタビュー調査において、「自由に使える時間があつたとしたら何がしたいですか」という質問に対しては、今まで十分に求められなかった当たり前の余暇について言及している。

「友達とコーヒーを飲んだり、おしゃべりしたい」(Cさん)

「寝たい」(Dさん)

「美容院に行ったり、自分のために使いたい」(Eさん)

また、今までの自分の人生や日本で障害児を養育する意味を、信仰と結びつけながら語られた。

「神様が自分に健康を与えてくだされば、いつまでも子どもたちを見届けることができる。生まれてくる子どもに罪はない」「神様は曲がった道をまっすぐに変えてくれるから、だから日本にいるんだろうと思う。だから日本でこの子2人が生まれたんだと思う。障害をもつ子どもを育てていると本当にいろいろなことを教えてくれる。彼らはいつも笑顔でいてくれるから。悩むけど、子どもが笑ってくれると助かるという部分もある」(Dさん)

子育てを社会全体が担っていくという施策が進められてきているからこそ、困難が重層化している外国にルーツをもつ障害児の親が、一人の人間として自らの人生を自らの意思で生きる主体性の尊重が重要であるといえる。一方、外国にルーツをもつ障害児の親の日本語教育や母語、母国文化の保障、宗教への配慮についての道りはまだ遠いといえる。しかしながら、日本における複数の困難な状況を抱えつつ、毎日の生活を送っている彼らの思いを、日本人の視点から少し距離を置き想像力を働かせ、彼らの生活に根差した当事者からの視点から捉え続けることが必要である。

### Ⅲ. 結論

本研究では、外国にルーツをもつ障害児の親の困難感に焦点を当てたインタビューに基づき、生活における困難の重層性を明らかにするとともに、社会的支援のあり方を検討してきた。

ここでは、結論として、インタビューから見いだされた困難の重層性と社会的支援における示唆につ

いて述べておきたい。

困難の重層性については、上述した3つの領域、すなわち「コミュニケーション手段」、「子どもを養育するうえでのニーズに即した制度やサービス」、「外国にルーツをもつ障害児の親のライフサイクルを通じた支援」における困難が、負の影響を及ぼし合っていた。「コミュニケーション手段」の領域の困難は、親の地域社会での生活における困難や雇用や就労条件、学校教育制度における子どもの不適応に対して、異議の申し立てや環境の改善や要求を困難にさせていた。また同様に「コミュニケーション手段」の領域の困難は、彼らを地域社会から疎外し孤立させ、地域におけるインフォーマルな交流や、支援・サービスへのアクセシビリティの困難へとつながっていた。彼らの中には、生活における困難さと障害児をケアする困難さの両方に直面しながらも、地域社会に十分なSOSを出せず、コミュニティから切り離された状況下で支え合っている家族もいた。さらに、子どもの特別な教育的ニーズに合わせた教育環境の保障についての不安は、親亡き後の不安など、親子の将来への展望に影響を与え、親のライフサイクルを通じた支援も困難にさせる状況につながっていくことが明らかとなった。

次に、外国にルーツをもつ障害児の親への社会的支援についての示唆について、コミュニケーションの保障、フォーマルな支援、インフォーマルな支援の点から述べる。フォーマル・インフォーマルな支援にかかわらず、支援者が親の気持ちや思いを受け止めながら、母語や母文化に配慮し、コミュニケーション手段を保証することの重要性が確認された。

フォーマルな支援においては、保健師やケースワーカーなどによる親への支援が重要である。周産期を含む早期からの専門的支援につながることは、親子のライフサイクルを通じて変化するニーズに対応するために重要である。また、外国にルーツをもつ障害児の親にとって、学校が日本の制度やサービスなどの情報を得る重要な社会資源の一つとなっていた。学校が子どもの特別な教育的ニーズに合わせた

教育だけではなく、外国にルーツをもつ障害児の親を、制度やサービスへとつなぐ重要な役割を果たしていることも明らかとなった。インフォーマルな支援においては、親の生活や就労実態を踏まえ、子どもの障害や内面を理解し、発達を保障する居場所の重要性が本研究から見出された。

以上、外国にルーツをもつ障害児の親のインタビューを通して、困難の重層性の実態と社会的支援のあり方について論じてきた。社会生活への参加は、社会的包摂における核心であり、実存的な様式であり、倫理的に必要な、誰もが獲得しなければならない基本的な権利である (Caldin & Cinotti, 2018)。日本や自治体、地域社会における支援は、困難が重層化している外国にルーツをもつ障害児の親の社会参加や生活を支援するには、未だ不十分であるといわざるを得ない。

### おわりに

今後の研究課題として、菱田 (2021a) や本研究から導出された、外国にルーツをもつ障害児の親の困難性を踏まえた社会的支援の具体的施策の構想が求められる。そのためには、国・自治体、地域社会、当事者との関係性をマクロ、メゾ、ミクロ的な観点から検討し、彼らを取り巻く困難の背景にある国や自治体の施策を含めた、社会的構造を捉えることが必要となってくるであろう。

### 謝辞

本研究において、筆者の依頼に快く応じてくださったAさん、Bさん、Cさん、Dさん、Eさんならびに、通訳をお引き受けくださった支援スタッフの方に心より感謝申し上げます。

### 注

- 1) 永吉 (2021) は、日本政府が用いる「移民」という語が、「定住を前提として移住する人を指す概念として用いられることも少なくない」(永吉, 2021: 6) ことに対して、「当初は定住を意図して

いなかった人が、受け入れ社会での子どもの誕生などを機に定住していくという例が多く之国でみられる」(Castles & Miller, 2009=2011) との指摘に基づいて、移民の定義を OECD や国際連合にならって「他国で生まれ、調査時に日本で暮らしていた」(永吉, 2021: 6) 人々としている。本研究における移民の定義についても、このような OECD や国際連合の定義に基づくものとする。

- 2) 20年近く前のデータではあるが、1990年の入管法改正時直後より多くのブラジル人が暮らしていた群馬県太田市大泉地区の公立学校に通わせるブラジル人の親へのインタビュー調査では、30ケースの内の9割が短大以上の高等教育への進学を望む高学歴志向であったと指摘されている (小内, 2003)。
- 3) スノーボールサンプリングとも呼ばれ有意抽出法の一つである、研究参加者を通常方法で募ることが難しい場合、研究参加者の紹介を通じて研究対象を探していく方法である。
- 4) JAIS (JAPAN INTERNATIONAL COOPERATION CENTER) は、一般財団法人日本国際協力センターの略称であり、留学生受入支援、国際研修、国際交流、多文化共生、プロジェクト支援、日本語教育、通訳派遣等の事業を展開している。Cさんは、当時外国人就労者向けの日本語教室を利用していた。

### 参考文献

- 安里和晃 (2016) 「移民レジームが提起する問題: アジア諸国における家事労働者と結婚移民」『社会保障研究』no. 51, 3・4, pp.270-285。
- Caldin, R., & Cinotti A. (2018) Migrant Families with Disabilities. Social participation, school and inclusion *Interdisciplinary Journal of Family Studies*, 23, 6-25.
- Castles, S., & Miller, 2009, *The Age of Migration: International Population Movements in the Modern World*, 4th edition, Basingstoke: Palgrave Macmillan. (関根政美・関根薫監訳 (2011) 『国際移民の時代 (第4版)』, 名古屋大学出版会)。
- 藤本文朗・黒田学編著 (1999) 『障害児と家族のノーマ

- ライゼーション 滋賀の「障害をもつ子どもたちの実態調査」から』, 群青社。
- 藤原里佐 (2013) 「複合的な困難という視点からみる虐待と障害」, 松本伊知朗編『子ども虐待と家族——「重なり合う不利」と社会的支援』, 明石書店, pp.61-74。
- 藤原里佐 (2015) 「障害者家族の困難と支援の方向性 母親に偏在するケア役割めぐって」『障害者問題研究』第42巻, 第4号, pp.10-17。
- 菱田博之 (2021a) 「外国にルーツをもつ障害児の親の子育てにおける困難の実態——長野県の中国ルーツをもつ親の経験における3つの観点からの考察——」『人間発達研究所紀要』第34号, pp.1-20。
- 菱田博之 (2021b) 「自治体における外国にルーツをもつ障害児と親への支援状況と課題 (上)」『立命館産業社会論集』第57巻, 1号, pp.165-181。
- 菱田博之 (2021c) 「自治体における外国にルーツをもつ障害児と親への支援状況と課題 (下)」『立命館産業社会論集』第57巻, 2号, pp.71-80。
- イシカワ・エウニセ・アケミ (2003) 「ブラジル出移民の現状と移民政策の形成過程——多様な海外コミュニティとその支援への取り組み」駒井洋監修・小井土彰宏編『講座グローバル化する日本と移民問題第1期3巻 移民政策の国際比較』, 明石書店 pp.77-96。
- 川崎勝久 (2021) 「特別支援学級における自立活動の指導と障害のある外国人児童生徒等の在籍状況についての現状と課題(令和2年度全国特別支援学級・通旧指導教室設置学校長協会調査より)」『発達障害白書2022年度版』, 明石書店 pp.86-87。
- 近藤敦 (2019) 『多文化共生と人権: 諸外国の「移民」と日本の「外国人」』, 明石書店, pp.11-23。
- 南野奈津子 (2018a) 「特別な支援を要する幼児・児童の多様性と支援—外国人障害児に関する考察—」『ライフデザイン学研究』13, pp.337-347。
- 南野奈津子 (2018b) 「在日外国人の子どもの支援」『保健の科学』60 (9), 杏林書院, pp.593-597。
- 永吉希久子 (2020) 『移民と日本社会』, 中公新書。
- 永吉希久子 (2021) 『日本の移民統合』, 明石書店。
- OECD 編, 徳永優子訳 (2018) 『世界の移民政策 OECD 国際移民 アウトLOOK (2016年版)』, 明石書店。
- 小内透 (2003) 「在日ブラジル人の教育問題——群馬県太田・大泉地区の実態をふまえて」駒井洋監修・石井由香編著『移民の居住と生活』, 明石書店, pp.216-233。
- Schneider, C. & Hattie, B. (2016) Exploring the social lives of young adults with disabilities *Alter, European Journal of Disability Research*, 10, 236-247.
- 出入国在留管理庁ホームページ「令和2年度末現在における在留外国人数について(報道発表資料令和3年3月31日)([https://www.moj.go.jp/isa/publications/press/13\\_00014.html](https://www.moj.go.jp/isa/publications/press/13_00014.html)) (2021.12.13閲覧)。
- 田中宝紀 (2021) 『外国ルーツの子どもも支援: 言葉・文化・制度を超えて共生へ』, 青弓社, p.51。
- 田中智子 (2010) 「知的障害者のいる家族の貧困とその構造的把握」『障害者問題研究』第37巻, 第4号, pp.21-32。
- 田中智子 (2015) 『子育てとケアの境界 家計構造からみた障害児ケアの困難』『障害者問題研究』第42巻, 第4号, pp.266-273。
- 豊田秀樹 (1998) 『調査法講義』朝倉書店, pp.37-38。
- 高橋脩 (2017) 「発達障害のある子どもと家族」荒牧重人ほか編『外国人の子ども白書—権利・貧困・教育・文化・国籍と共生の視点から』, 明石書店, pp.78-79。
- 高橋脩 (2018) 「『外国にルーツをもつ障害のども』の支援について(特集: 自閉症スペクトラムのいま)」『そだちの科学』No.31, pp.99-102。
- 高橋脩・清水康夫他 (2018) 「外国にルーツをもつ障害のある子どもの実態と支援に関する研究」『平成29年度厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業) 発達障害児等々の地域特性に応じた支援ニーズとサービス利用の実態の把握と支援内容に関する研究(研究代表者 本田秀夫)』, pp.309-337。
- 高橋智・中村美樹 (2010) 「障害を有する外国人児童生徒の教育貧困の実態—本人・保護者及び学級担任への面接法調査から」『障害者問題研究』37 (4), pp.60-65。

## Multilayered Difficulties and Social Support Issues of Parents of Brazilian Roots Caring for Children with Disabilities: Based on an Interview Survey

HISHIDA Hiroyuki<sup>i</sup>

**Abstract** : The purpose of this study is to clarify the difficulties experienced by parents of Brazilian roots caring for children with disabilities, based on interviews that focused on the parents' sense of difficulty, and to discuss ways of providing social support. Three analytical perspectives were considered in order to understand the reality of these difficulties: "guaranteeing the means of communication," "systems and services that meet the needs in raising children," and "support throughout the life cycle of disabled children and parents with foreign roots." Through the survey, it became clear that parents of children with disabilities who have foreign roots are more likely to be isolated and alienated from the local community than Japanese parents of children with disabilities. Difficulties in "means of communication" alienated and isolated them from the community and made it difficult for them to raise objections or request improvements in the educational environment. Difficulties in "means of communication" were layered with difficulties in accessing "systems and services that meet the needs of the child's care." If concerns about support for needs are not resolved, they may also be layered with difficulties in the area of support throughout the parental life cycle. This study reveals the importance of understanding the parents' native language and culture and guaranteeing communication. It also revealed the importance of schools as an important social resource for obtaining information on systems and services.

**Keywords** : parents of Brazilian roots caring for children with disabilities, multilayered difficulties, social exclusion and inclusion, collaboration amongst diverse actors, social support

---

i Doctoral Program, Graduate School of Sociology, Ritsumeikan University  
Iida Women's Junior College, Department of Early Childhood Education