



Title	障害児をもつ母親の生活
Author(s)	藤原, 理佐
Citation	教育福祉研究, 3, 35-45
Issue Date	1997-03
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/28318
Type	departmental bulletin paper
File Information	3_P35-45.pdf



障害児をもつ母親の生活

はじめに—分析視角

これまで、障害児とその家族の問題は、家庭環境や人間関係が子どもの側にどのような影響を与えるのかという視点から論議されることが多く、なかでも母親の養育態度と、子どもの発達との関係性に対しては大きな関心が寄せられていた⁽¹⁾。家族が一丸となって子どもをの発達を支えること、子どもの力を伸ばすために、母親が全力を尽くすことが賞賛され、障害児の母親に対して「お母さん頑張って」のエールがつねに送られきたといえる。この点にかかわって春日キスヨは「障害児の人権を保障するために家族の愛情によって、運命共同体を作る日本の社会では、家族の人権もまた侵害され、なかでも母親の社会生活が認められていない」という問題を指摘している⁽²⁾。また津止正敏は、障害児と母親との母子一体化した状況を「母子共棲的生活」と名付け、「障害児の子育てに対する私的・家族責任主義」に問題を投げかけている⁽³⁾。

今日、障害者の人権保障を確かなものにするために、それを支える社会の役割と責任が論じられているが、その根底において一翼を担っている家族、とりわけ母親の存在が社会との関係で捉えられる機会は少ない。一方、障害者福祉から高齢者福祉に目を転じると、高齢者を介護する側の問題への関心が急速に高まりつつあり、介護者の負担を軽減する方向での対策が多角的に講じられている。妻、娘、嫁という立場の女性が高齢者の介護に専念することについては、精神的、身体的負担の度合いが高いという面での合意が社会的にも得られつつある。ところが、障害児を介助する母親に対しては、そのような合意は全くないといってよく、親が自分の子どもを全面的に養育するのは「当然」として受け取られているのが現状である。

障害児の介護は母親の手に委ねられることが前提であり、種々の施策も母親が仲立ちとならなけ

れば、子どもの側にそれが届かないことも少なくない。たとえば、母子入院での訓練を通して、家庭でのリハビリが可能であり、母親の学校待機を条件に、重度の子どもの学校生活は保障されている。しかし、母親が介護と援助の責任を常時全面的にもつ時にしか、子どもの社会参加が果たされず、Well Being が得られないのであれば、障害児に対する社会的援助は限定的なものといえるのではないだろうか。障害児が生活の質を高め、豊かな人生を送ることを願うのと同時に、その家族もまた、よりよい生活を営めることが障害児福祉のめざすところとなるべきである。

小論は、障害児の母親の援助のあり方を社会的関係の中でみていくことを意図しており、障害児の母親の生活実態及び、母親が担っている精神的・身体的負担の性格を明らかにすることを課題にする。

1 母親の生活と意識

(1) 介助の実態

筆者は1995年に、障害児の母親の生活実態に関して、10例の聞き取り調査を行った。二つ以上の障害を併せもつ重複障害児の母親を対象とし、子どもの年齢は7歳から20歳までである。うち7名は学齢期を終了する前後の子どもであり、青年期以降の重複障害児の母親を対象とすることで、障害児の母親の問題と、子育て一般の問題との比較が質的にも、時間的な経過の中でも可能になると考えた。

表1、2に示す通り、介助の方法は子どもの実態によりそれぞれ異なるが、障害がなければ無意識に済ませてしまう食事・入浴・トイレなどごく日常的なことが、それぞれ「ひと仕事」になり、介助を行う母親の身体的な負担になっていることが伺える。また、車椅子を使用している子どもは6名いるが、室内では車椅子を使うことができず、抱きかかえての介助になっていることも一つの特

表 1-(1)

	T 40代	M 40代	W 50代	S 40代	B 40代
子どもの状態	男子 17歳 脳性マヒ 養護学校高等部3年 身長160cm 体重45kg	男子 14歳 精神発達遅滞 養護学校中学部2年 身長140cm 体重37kg	男子 17歳 脳性マヒ 養護学校高等部3年 身長159cm 体重54kg	女子 17歳 脳性マヒ 養護学校高等部3年 身長137cm 体重36kg	女子 10歳 脳動脈流破裂による後遺症 養護学校小学部5年 身長147cm 体重46kg
家族構成	父・母 本児 兄	父・母妻 兄・本児	父・母 本児	父・母 姉・本児	父・母 姉・本児 祖母
介助の状態と特に大変なこと	室内は必ず這い。戸外は車椅子移動で介助を要す。 排泄はしびんで、大便是おむつを使い、全介助。 食事はスプーンを使えるが、家では座るところがないので、介助されて食べる。入浴は2人で介助。着脱も全介助。入浴介助が大変になってきた。部屋が2階のため1日に6回くらい階段の上がり下がりがありつらい。	室内は歩いて移動、外では介助する。排泄はサインあり、大便是介助。食事はほぼ自分で食べる。着脱は部分介助。 子どもの体力が増強し、母親は体力が落ちてきているので、思うように介助できない。外へつれて行くのがとくに大変。	室内は車イス介助。戸外も同じ。 排泄を知らせるが失敗も多い。 しびんでする。大便是車イスからおりる。 食事は半介助、その他は全介助。 入浴介助が困難になり浴室を改良した。シャワーイスを設置した。高等部入学後、ことに入浴介助が大変になった。	室内は四這いで移動。戸外は手をつないで歩く。 排泄はサインを出す。食事は半介助。 着脱、入浴は全介助。 1日5～6回トイレの介助をする。抱き上げるので大変である。	二人で抱いて移動する。戸外は車椅子。 排泄はしびんとおむつを併用。 排便は座薬を使用する。食事は五部食で全介助。ストレッチャー入浴。その他も全介助。 鼻腔栄養のときは一度の食事に2時間もかかり疲れた。今はベッドから車イスへの介助がきつい。

表 1-(2)

	T 40代	M 40代	W 50代	S 40代	B 40代
母親の健康状態 ○よくある △たまによくある	頭が痛い重い ○ 全身が痛いだるい △ 足が痛いだるい △ 腕が痛いだるい △ 肩がこる △ 目が疲れる △ 疲れやすい △ 膀胱炎 血圧で通院、服薬中	眠れない ○ 肩がこる △ イライラする △ 疲れやすい ○ 十二指腸潰瘍の為通院、服薬中	頭が痛い重い △ 腰が痛いだるい △ 腕が痛いだるい △ 眠れない ○ イライラする ○	頭が痛い重い ○ 腰が痛いだるい ○ 肩がこる ○ めまいがする ○ 疲れやすい ○ 不整脈	全身が痛いだるい ○ 腰が痛いだるい ○ 肩がこる △ 疲れやすい △ 体力がなくなり疲れが全身に及ぶ。
母親の体調不良 時の対応	無理をして自分で行う。階下の祖母に手伝ってもらうこともある。学校へは無理をして自分で連れて行くか休ませる。	無理をして自分で行う。入浴は夫と上の子どもに頼むことにする。学校へは無理をして自分で連れていく。	介助は無理をして自分で行うことが多い。学校送迎は夫に頼む。	介助は無理をして自分で行うことが多い。学校へ送れないときは休ませる。	祖母か叔母に替わってもらう。学校へは叔母と二人で連れていく。
味と休息 過去一年間の中での趣	旅行などはなし。子どもの修学旅行中は夫が反対し出かけられなかった。子どもの学校の母親同士で月に一回出かける。	子どもの誕生以来旅行は1度もなし。子どもを連れての映画鑑賞3回。その他自分の趣味のための外出は10回くらい。	子どもの修学旅行中に3泊の旅行をした。子どもが学校に行っている間に外出できる。1カ月に3回くらい、趣味のため、あるいは友人と会うために出かけた。	子どもの修学旅行中に3泊の旅行をした。外出は子どもが学校にいる間に1カ月に一回位同学年の親と出かける。	旅行は6回行った。他の趣味的活動も試みたが、時間の制約が気になりかえってストレスがたまった。

表 2-1(1)

	E 30代	Y 30代	F 40代	I 40代	J 40代
子どもの状態	男子 6歳 代謝異常	女子 7歳 ダウン症候群	男子 19歳 脳性マヒ	女子 19歳 小頭症	男子 20歳 脳性マヒ
	聾学校幼稚部	養護学校小学部 1年	小規模授産所通所	養護学校高等部 3年	小規模授産所通所
	身長 113 cm 体重 16 kg	身長 100 cm 体重 15 kg	身長 145 cm 体重 19.5 kg	身長 135 cm 体重 40 kg	身長 150 cm 体重 31.6 kg
	父・母 本児・弟	父・母 本児・妹	父・母 本児・妹二人	父・母 本児	夫・妻 妹・本児 祖母
介助の状態と特に大変なこと	移動は独歩。 排泄は自立、排便は介助。 食事はほぼ自立しているが、あごに障害があるため介助を要することがある。 入浴介助は父が7母が3の割合。 着脱は細かい部分介助がいる。	移動は独歩。 排泄は自立。 入浴は半介助。 着脱は半介助。	工房車椅子使用。 おむつ使用。 座位はとれない。食事は抱きかかえて介助する。 生活全般にわたって全介助。 特に食事が大変せき込みが激しく痰が絡みやすい。摂食に1時間かかることもある。 腕と腰に負担になる。	バギー使用。 座位はとれない。時間排泄(仰臥)。生活全般にわたって全介助。 官舎に住んでいるので住宅の改良などはできない。 せまいので、トイレと浴室での介助が大変である。	座椅子と工房車椅子を併用。 座位はとれない。 生活全般にわたって全介助。 トイレはおむつを使用している。トイレでの排泄を本人が希望しているが、介助が難しい。 睡眠時には無呼吸になるため空気圧の器具を使用している。

表 2-1(2)

	E 30代	Y 30代	F 40代	I 40代	J 40代
母親の健康状態 ○△たまたまにある よくある	頭が痛い重い ○ 足が痛いだるい △ 腰が痛いだるい ○ 肩がこる △ イライラする ○ (背中が痛い。ドリンク剤、栄養剤を常用。)	イライラする △	頭が痛い重い ○ 全身だるい ○ 腰がだるい ○ 腕がだるい ○ 肩がこる ○ 目が疲れる ○ 疲れやすい ○ (通院服薬中)	足が痛いだるい ○ 疲れやすい ○ (腰痛に気をつけていたが腰をカバーして腕や足に無理がかかった。膝の関節炎になり通院服薬中)	腰が痛いだるい ○ 腕が痛いだるい ○ 目が疲れる ○ (腱鞘炎を繰り返している。眼科通院中)
	無理をして自分で行うことが多い。	無理をして自分で行うことが多い。送迎できない時は学校を休ませる。	無理をして自分で行うことが多い。子供の小さいときには姉に援助してもらった。今は食事の介助なども難しい。	無理をして自分で行うことが多い。送迎できないときは学校を休ませる。	祖母が代行してくれる。(主に家事) デイサービスに子どもを預ける。
母親の体調不良時の対応					
趣味と休息 過去一年間の中での	1泊2日で出かけた。その他の自分のための外出は2カ月に1度くらい。	自分の趣味や気分転換のために出かけたことはない。	映画鑑賞などに2回、友人との外出2回くらい。	子どもの修学旅行中に夫と2泊の旅行をした。習い事を週1回。友人との外出は月2回くらい。その他趣味のために月1度程度出かける。	旅行は家族で行くことが多い。 母親だけの外出も可能で、不定期であるが映画や演劇に行く。

徴である。車椅子の役割を下肢の不自由さを補うものとして想定しがちであるが、障害により立位や座位が維持できないということは、移動に伴ってのハンディのみならず、排泄や入浴、着替え、食事など生活全般にわたって、独自の手段を必要とすることを意味している。また、障害の重度化に伴い、食事に際しての特別な配慮や日常の医療的行為なども、母親の介助の中に含まれている点を見逃すことができない。

このように、障害児の母親は、養育において家庭内外の中心的役割を果たしていることが推察できるが、養育及び家事全般を担っている母親が体調を崩した場合、母親はどのように対処しているのだろうか。調査の中で、母親の健康状態をみると、介助を要する割合の高い子どもの母親が腰痛、腱鞘炎などを経験しているのをはじめとし、ストレスを原因とする胃痛や頭痛を訴えている母親が多い。また、長い間の介助のため、身体に無理がかかり、40代で膝の老化を診断されているケースもあった。障害のある子どもの介助が必ずしも原因ではなく、年齢的なものや個人的な要因が相まって、身体の不調をきたしていると母親は自己分析している。しかしながら、結果的に体調を崩した時に家事や介護を代替えてくれる人がいないため、無理をして自分で行うことになってしまう。その際は子どもを学校に連れていくことができず、具合の悪い母親が家で子どもをみるという状況を招いている。母親自身はそのような危機を何度も切り抜けることで、対処方法や自分の身体の健康管理について、何かしらの対応策を身につけているにしても、母親と子ども、あるいは家族全体に起こり得る「危機」がなくなっているということではない。

介助の実態全般を通して、母親の生活状況に共通していたことは、障害をもっている子どもの場合、生活リズムそのものを維持するために様々な援助が必要であり、母親がその大部分を担っていること。また、健常児の子育てについては近年社会的支援の必要性が叫ばれている中で⁽⁴⁾、障害児の子育て支援についてはほとんど語られることも

なく、母親は孤軍奮闘していることであった。

これらの要因の一つとして、障害の特性から、子どもにかかわる「人」が限定されてしまうということがあげられる。障害が重いほど、子どものだすサインや微妙な体調の変化を読みとることが求められ、母親以外の人が子どもにかかわることは難しくなる。また、障害や疾患が同一であっても、それに伴う身体的症状や付随する障害は個々別々であり、家族環境、住宅事情も要因となり、生活上の困難は家族以外の人には共有化されにくい面があるからである。

第二に、母親の養育責任の強さがあげられる。先天的障害、周産期の障害ともに、その直接的原因は不明である場合が多いが、母親は子どもの障害を自己責任とみなし、障害児の養育責任のすべてを負うという意識をもつ傾向があるからである。このような背景から、障害児と母親の生活は一体化し、母親の養育責任は強められていくものと考えられる。

一般に、育児における母親の役割は時間の経過とともに量的質的に変化し、やがて子育てが終わることを見通しての人生設計が可能である。しかし、重複障害・重度障害児の場合、子育ての期間は健常児と比較して長期的であり、子どもの身体的成長と母親の加齢が相まって、困難性を帯びてくるところが特徴的である。

(2) 母親の意識

親は皆、子どもの出生に際して、無事に誕生し健康に育つことを願うものである。特定の要素がない限り、障害児の親になるという心の準備はできていない。それだけに、子どもに障害があることが判明した時に、親が悲嘆にくれることは想像に難くない。

「自分自身もかつてはハンディのある人に無理解であった。そのため子どもの誕生直後は、子どもの障害のことが周りの人にわかることが嫌で、びくびくしていた。」と、ある母親は率直な思いを語った。

新生児は生後数ヶ月で母親の顔を認知し、微笑み、愛着行動などの表現を通して母親に働きかけ

る力を獲得する。母親はそれに応えることで、子どもとの情緒的関係を親密化させ、育児の喜びや成就感を得る。ところが重度の障害児は、もっとも身近にいる母親の顔を認知することも困難な場合があり、育児のスタート時点から不安感を高める母親も少なくない。また、発達が著しく遅れているために、他者とのかかわりがもてないことや、感情表出が極めて微細なために、母子関係のコミュニケーションが成立しにくいこともあり得る。

「子どもに言語がないため、意志が通じ合えないことがお互いのストレスとなる。何かの反応がほしいと思う。」

「何度同じことを言っても、指示が伝わらないのでイライラする。根気よくしなければ子どもは伸びないとわかっている、成長がとてゆっくりなので、焦りを覚える。」

「子どもが何を要求しているのかわからないので、大変である。子どももイライラした行動になるので、表情を見て考えこんでしまう。なんとか、わかるようになるまでは長かった。」

というように、子どもとの関係の中で、子どもが何を要求しているのか理解できず、そのためどう対応すべきなのかわからなかったという現実もなお存在し、言語によるコミュニケーションが成立しないことによる母子関係の難しさが表れている。

障害児の母親が障害の告知から、次第に子どもを受容するプロセスでの心理的段階区分についてはすでに研究されており⁶⁾、悲しみや不安を乗り越えて安定的な感情をもつに至るまでの過程が分析されている。しかし、障害児の母親が通るこのプロセスは、一過性のものではないことが母親の言葉からは伺える。不安や悲しみは母親の内面で繰り返し起こるものであり、安定的な状態になった以降も、就学時、進級時、思春期など子どもの成長の節目ごとに、障害とあらためて向き合うことになる。

ところが、障害児が生まれたことの動揺と障害児を育てることの不安に対し、療育関係者らはと

もすれば「子どもをもっと受容しなさい」「あるががままの子どもを受け入れなさい」と、指導しがちである。また、「母親がいかに早く障害を受け止めるかで、子どもの成長に差が生じる」といった面を強調することもある。しかし、障害児を育てていこうとする母親への物理的・精神的援助なくしては、これらの言葉が母親に響くことは難しい。

「医師は医学的な見地からの対処をしてくれたが、人として生きる楽しみや、人間らしく生きる方法のことは度外視していたように感じる。命を助けてくれてそれでおしまいであり、医療によって現状を保つところまでのことしか考えてくれなかったように感じる。そこから先のケアが欲しかった。」

「疾患そのものは説明されたが、どう育てればよいのかわからず、子どもを受けとめることができなかった。」というように、医療機関や専門家への不信感につながることもさえあることが、これらの母親の言葉に示されている。

障害が重度であるほど、子どもの表出活動は見えにくく、母親はその中で小さなサインをも見落とさぬように接している。その努力の結果として、母親がもっとも子どもの変化に敏感であり、母親でなければわからないことが多くなるのである。結果だけから見ると、母親だから子どものことを深く理解していて当然という判断をされがちであるが、そこに至るまでの母親の子どもへのかかわりは、すぐれて「意思的」なものであると思われる。

2 家族の中における母親の葛藤

(1) 兄弟の養育

障害児を育てる母親に対して、家族のかかわりはどのようなものになっているのであろうか。まずはじめに、障害児と兄弟との関係で、母親はどのような困難を感じているかをみていく。第一子に障害がある場合、介助のいる子どもを育てながらの妊娠・出産には身体的負担が伴うことになる。次に生まれる子どもにも障害があるかもしれないという精神的不安も加味され、兄弟を産むことや

その時期については、様々な問題解決や決心を要することになる。また、障害児の上に兄姉がいる場合は、障害のある子どもの誕生に伴い、家庭内には新しい家族関係が生まれる。母親の悩みの一つは、障害のある子どもに手がとられ、兄弟の方には精神的にも物理的にも行き届かないことに対して自責の念にかられることである。

「何度もの母子入院で、上の子どもをいつも他所へ預けた。そのことが長女の負担になっていた。」

「障害のある次男のため、訓練などで家を空けることが多く、長男にはかわいそうなことをしているという思いから、物やお金で対応してしまった。そのことが長男の性格形成に影を落とした。」

「障害のある子どもと、ない子どもと両方に精一杯接しようとする、自分の中の母親の役割だけがどんどん大きくなってしまい、他の面が抜けてしまった。」

「次男の障害がわかり、ショックを受けている時期に長男が精神的なストレスがもとで病気になった。それにも気づかず、次男にしか目がいかなかった。」

このように、母親は子どもの障害を告知され、受容し、療育が安定するまでの期間、精神的にも身体的にも不安定な状態に陥り、それまで通りの母親の役割を一時的にできなくなることは起こりうることである。やむを得ず他の子どもの養育を他者に任せて、障害のある子どもに集中的にかかわる場合もある。他の兄弟のことや家族のことを懸念しながら母親は生活しているわけであるが、周囲は障害のある子ども優先の発想を示し、さらに母親を追い込むケースもあった。

「第二子出産直後に、障害児の通う施設の職員から、新生児を保育園に預けて早く復帰すべきとの助言をうけた。障害児も大事だが産まれたばかりの子どもも心配であった。」

「障害のある子どもが入院した時に、健常児である上の子どもが心配なので付き添いをしなかったが、回りから障害児を放置して健常児をみていると非難された。」

「兄弟を家に残すのはためらわれ、母子訓練の入

院を延ばしていたら、訓練士の方に、丈夫な子どもの方を大事にしていると言われた。」

そして、様々な外的条件が母親を規定する中で、母親は兄弟間の関係を円滑にしなければならないという思いも背負っている。自分自身が兄弟間の養育のバランスを欠いていたのではないかという思いも加味され、兄弟間にどのような人間関係が構築されてきたかを、母親は自分の責任という範囲の中で考えがちである。「親が障害児に愛情を注いでいるのならば、兄弟も自ずとそれを身につける。親が冷たいと子どもたちも冷淡だ。」あるいは逆に「母親の障害児にかける愛情が反動となり、兄弟は寂しさから、障害のある兄弟を避けるようになる。」といった、子育てとその結果をストレートに結びつける第三者の批判に苦悩する母親の姿もみられるのである。子どもを育てる中で、意図的に障害のある子どものことを理解させようとしないとも、自然な形で兄弟を思いやる場合もあれば、一過性的には、反発や嫌悪感を示す場合もあるのが実際的なところである。

「障害児の下に二人の妹がいるが、家ではよく世話をし、兄を慕っている。一人は外でも同じように振る舞い、もう一人は頑なに兄と出かけることを拒む。同じように育ててきても兄への接し方が違う二人だが、自然のままにしている。」という母親の声に凝縮されているように、障害をもつ子どもと兄弟との関係は、母親の養育態度に必ずしも左右されるわけではない。

障害児と兄弟との関係の善し悪しは、上に兄弟がいるのか下にいるのか、同性であるか否かなどの要素や、母親の育児方針がある程度反映されるとしても、その結果は母親の養育態度とイコールではない。障害をもつ子どもと健常な子どもを育ててきた困難性そのものに周囲は目を向けるべきであるし、障害をもつ子どもだけの子育てを選択した背景もまた理解すべき事柄ではないかと考える。

(2) 夫との関係

子どもの障害が判明し、子育てがはじまったことで、父親と母親との関係に変化があったのか、

夫婦にとって子どもの存在はどのように位置づけられていたのか。今調査では、母親の側からのみの聞き取りであるために、夫婦としての養育観を分析する点では、偏りがあると思われるが、父親の子どもへのかかわりを母親自身はどのように受けとめてきたのかを探ることができた。

母親の夫に対する思いを三点に整理すると、一つには子育ての協力者としてどうであったか、二つ目には養育を主として担当してきた妻である自分をどうみていたか、三つめには、父親として障害をもつ子どもをどこまで受容しているかという点であり、母親はこの三つの観点から夫との関係をみている傾向がある。

「子どもの介助をしようとはせず、そのことで時折喧嘩になる。」

「障害のある子どもに対し、父親は、かかわり方がわからないまま、何年もすごした。」

「子どもの障害を知ってから立ち直りが遅かった。そのため乳幼児期は、あまり子どもにかかわることができず、大きくなってからそれをとり戻そうとしているように見え、幼稚なかかわりが目につく。」

父親は、子どもを理解しようと努める一方で、かかわり方がわからず、そのため子どもと距離をおくことになる。その結果、ますます子どもを介助することや共に過ごすことができなくなるという悪循環は起こりがちなことである。そして、子どもとかかわることが少ない夫に対して、母親は苛立ちを覚えるのであるが、夫に求めていることは、実際的な介助のことだけではなく、母親の精神的支えの役割を担っているかどうかということも含まれている。

「子どもに対しては努力しているが、日々子育てに追われている母親へのフォローがない。」

「障害がわかり、自分は必死で子どもを育ててきたが、夫は父性に目覚めていなかった。子どもが病気の時もあまり心配してくれず、夫には頼れないと思ったし、相談しようとも思わなかった。何もかも自分で全部やるしかなかった。」

母親は、夫が子どもを受け入れようとしている

ことを認めつつも、子どもを産み育てている自分をもっと理解して欲しいと願っている。また、母親が、子どものことで心労し、悩んでいるのに、その思いを夫が共感できなかったことへの失望もそこに読みとることができる。子どもが病気の時や、進路などの決断が問われる時に、父親が親身でなかったことは、母親の不満を募らせる要因となり、そのようなことが繰り返される中で、母親は自分自身の責任の度合いを高め、更なる努力を重ねていく構図がみられるのである。

健常児の乳幼時期にも同質の問題が起こりがちであるが、障害児の養育は、子育ての期間が長期化し、手厚い介助が必要なことから、役割分担をめぐっての問題がより深刻である。母親の疲労度が高まっているにもかかわらず、父親はその状況が把握しきれず、夫婦間の危機的状況を招く要因ともなり得る。一方で、事態がより危機的になった時に、新たな関係が構築され、相互理解が可能になった例もある。

「子どものことに対してあまりにも無責任なので、子どもに中途半端にはかかわってほしくない」と訴えた。その時から、少しずつ父親は変わった。」

「母親が過労で倒れ、子どものことを全面的に夫に替わった時、子どもの世話がこんなに大変だとは思いませんでした。」などである。

母親の行っている日常の介助を父親が何かのことで代行したことにより、母親の大変さに気づき、子どもへのかかわり方も変化したのである。これらの事例から示されるのは、日頃同じ空間で日常生活を営み、もっとも身近で暮らしている人さえ、母親の生活の本質的な部分がみえていなかったということである。食事や入浴など、介助の一部を担当することと、子どもの生活を丸ごと一日引き受けるのでは、時間的な制約の度合いはもちろんのこと、精神的負担の総量が大きく異なる。

子どもが乳幼時期には母親一人で行っていた入浴介助やトイレ介助も、子どもの身体の成長に従い、単独では難しくなる。しかし、母親が障害児の養育に専念せざるを得ない状況下で、生計を維持するために忙しく働いている父親は、時間的に

子どもの日常生活を介助することができにくい。加えて、おむつ替えや入浴介助を行うことに対し抵抗があり、家庭内での援助体制がスムーズには整わないことが想定される。母親はそのような事態に葛藤を覚えながらも、父親に働きかけ、介助に加わるよう要請していくのであるが、勢い母親が無理を重ねることによって、困難を凌いでいることも推察できる。

また、「父親が全面的に協力してくれる」「障害のある子どもにとってすばらしいお父さんである」「夫婦二人の子どもだからといって一緒にやってきた」と、母親が評している家庭においても、具体的な介助は母親がその大部分を担っており、母親は、子どもと自分とを支えてくれる精神的サポーターの役割を、夫に求めていることが理解できる。母親は父親に対して期待と不満を抱きながらも、障害をもつ子どもの親としての悲しみや喜びを共有したいと願っているように思われる。

(3) 親戚との関係

障害児の兄弟との関係、父親との関係を母親の目からみてきたわけであるが、家族の範囲を広げ、祖父母や親戚とのかかわりの中で、母親が感じてきたことはどのようなことであろうか。

かつては障害をもつ子どもの誕生により、双方の祖父母が障害の原因が相手方にあるのでないかと疑心暗鬼になり、家族の人間関係に影響がでることも少なくなかった。今日的にはそのよな「血筋の問題」意識も薄れてきているものと思われ、調査の中には、障害のある子どものことで祖父母との関係に摩擦が大きいのという回答はなかった。また親戚づきあいも一律的な交際ではなく、つきあい方は個々人のライフスタイルに委ねられている現代社会では、障害児の存在が親戚関係を規定することは少ないともいえる。

このことはまた、障害のある子どもと近い間柄であっても、その暮らしぶりや母親の困難などについては「知らない」という関係性も示唆している。すなわち、親戚であっても、障害児のいる家庭で、日々どのような生活が営まれているのかを詳細に知ることはなく、障害児の母親にとって

は、親戚が身近な援助者とはならないのである。障害をもつ子どもがどのように暮らしているのか、一般的にはみえにくいといわれているが、家庭の中のことにに対し、親戚であっても介入させない、介入しないという不文律が存在するのである。

ある母親は、「夫の両親に子どもの障害のことを言っただけではない。自然にわかる時がくるまで、あえて言う必要を感じない」と話している。これを、子どもの障害を隠す行為として非難することは簡単であるが、祖父母には障害のあることをあえて告げず、自然にしておきたいという母親の複雑な思いの背景を考える時、障害者への偏見や誤解を、絶えず想定して生活する母親の苦悩が浮かんでくる。障害のある人への表だった偏見が少なくなったと言われる今日においても、日本的身内意識は払拭されたわけではなく、「親戚に障害をもった子どもがいる」という事実の受け止め方は様々である。

「子どもの年齢が上がるにつれ、障害が目立ち、親戚に足が遠のいた。親戚は子どものことを理解しようとし、心配もしてくれたが、子どもが様々な迷惑（他傷や物損）をかけるのでつきあいにくい。」

「母方の祖母に可愛がってもらった。父方の祖母も仕事を止めて、通院に協力してくれた。しかし、介護が大変になってきた時期に、援助を求められることを恐れてか、施設入所を勧めるようになり、辛い思いをした。また、祖母宅の玄関が狭く、車椅子が入らないため、子どもは何年間も家に上がっていない。」

「子どもの介助に手をとられ、場の雰囲気壊してしまうのではという思いが先にたち、多くの親戚が集まる冠婚葬祭に子どもを連れていくかどうかでいつも悩む。」

障害、特に身体的ハンディがある場合は、想像以上に活動の制限が強えられるものであり、行動範囲は限られてしまう。ある場所に行くことができないということは、その中での人との交流や親睦の機会からも閉ざされ、出会えないことから疎遠や情緒的な結合の欠乏を親戚関係の中に生

じさせる結果ともなる。

また、祖父母の方は障害のある子どもと健常な子どもを区別している意識がなくても、障害に付随する行動の制約をクリアする条件や方法を有効に使うことができないために、「健常な子どもだけを愛情の対象にしている」と母親が感じることもあるのではないだろうか。日頃は別居している祖父母が、障害のある孫にどのように接してよいのかわからず、かかわることができない場面を目の当たりにし、「父方祖父母は、孫の中でも健常児である上の子どもだけを家に呼ぶようなことがあり、障害をもつ子どもを招いてはくれなかった。」と母親には映る。

親戚づきあいは子どもの成長に伴い、物理的な事情などから疎遠になる傾向がインタビューではみられた。その一方で、親が子どもを介助できなくなった時にどうするのかという問題が浮上してくる時、「子どもの行き場所」という一点に、親族が関心を寄せ、時として、早計な施設入所を強く進められることで精神的ダメージを受けている母親もいる。

重度の障害児が家族の中で暮らすには、体力と気力があり、子どもを介助できる健康を持ち合わせている“母親の存在”が不可欠であるということ了他ならぬ母親自身が痛感している。自分が老いた時、夫にも他の子どもにも、親戚にも、子どものことは任せられない、迷惑をかけたくないという意識を多くの母親はもっている。母親自身が、長い時間と労力を障害のある子どものために割いていても、他の家族構成員にそれを分かせようとはしない。そのような決意を潜在的にしている追い込まれている母親に対し、家族内外からのサポートが必要ではないだろうかと考える。

3 地域社会における生活と課題

障害児の母親が養育に関して多岐にわたる役割を担い、他の家族構成員との関係の中で様々な葛藤があることを述べてきたが、最後に、地域社会での生活を通して母親がどのような思いをもっているかについて考える。

障害児が育つ環境は、地域社会とのつながりが希薄であることがしばしば指摘されている。就学前より施設や病院に通い、小学校から高校まで養護学校へ通う子どもにとっては、地域の人とのかわりが少ないのは当然ともいえることである。

「母子通園のため日中は不在であり、近所の人とは知り合えない。」

「養護学校へ行っているのでも、地域に友達がいない。下校後は、母親と過ごし、家にこもることになる。」

「日中はずっと留守にしているのでも、地域の人とのかわりが無い。町内の行事に参加しても、誰も知り合いがいないため、寂しいと思った。」

このような状態を憂慮し、母親は子どもを公園などに連れていき、交わりを求めようと努力している。その半面で、子どもの通う施設や学校で同じく障害をもつ子どもたちと出会い、母親も子どもも障害児の仲間とのつきあいに満たされ、それを重んじていく傾向が強い。

また、地域の中で、近所づきあいをしている人や顔見知りの人とのかわりの中では、障害のある子どもをめぐる、母親が困ることや悩むことは少ない。ところが、道ですれ違う初対面の人や公園で遊んでいる子どもから、差別的な言葉や視線を投げかけられることが多く、知り合いであるか未知の人であるかによって言動の異なる他者の特質を、母親は指摘している。

「奇形という障害があるため、特に回りの子どもたちからの偏見が言葉となって表現される。本人はおとなしく過ごしていても、歩くだけで差別的なことを言われる。就学前の子どもから小学校4年生くらいまでの男子に多いと感じる。」

「障害を指す言葉と偏見が表現される。不快であることを母親ができるだけ意思表示するようにしている。」

健常児が障害児をみて驚いたり、それを言葉で表現することはある意味では自然なこととみなしつつも、然るべき教育が行われていれば、幾分でも相互理解が図られるのではないかとの思いから、「福祉教育」への期待が母親の中に高まってい

る。また、不当な言動に関しては、はっきりと不快感を訴えたり、母親が毅然とした態度をとることで、不用意な視線から子どもを守ろうとする姿が伝わってくる。

「かなり奇異な目で見られることがあり、父親は子どもとの外出を避けている。母親は、あまりにもジロジロ見られる時は『何ですか』と聞くようにしている。」

「近所の子どもから、なぜ歩けないのかを聞かれる時は、できるだけ説明している。」

というように、障害のある子どもに特別な視線が注がれる時、母親は自分にその目が向けられているのと同じだけの痛みを感じていることが伺える。そのなかで、母親が障害のことを近所の人に説明したり、公園の子どもたちに、わが子がなぜ車椅子に乗っているかを教えることは有意義なことであると同時に、非常なエネルギーを要することでもある。

一方、地域の人が能動的に障害のある子どもにかかわってきている場合でも、母親の受けとめ方は一様ではない。車椅子介助の援助を逆に負担に感じたり、言葉かけに対しても「無視して欲しい」と感じている場合がある。そこには、氣遣われることがまた負担になるという思いがあるのだが、障害のある人とそうでない人のかかわりは、ともすればどちらかの一方通行になってしまいがちである。母親が望んでいる“自然なかかわり”というのをもっとも難しいのではないかと考えられる。

しかし、今日のボランティアブームやボランティアを通しての社会参加志向の高まりは、障害のある人に対し積極的なかかわり求める人が、潜在的には増えていることを示している。これまで共に行動した経験がないことからくる戸惑いや、出会う機会の乏しさが両者の交流を阻んでいる側面は少なからずある。しかし、障害児の母親が家族の外へ、地域社会へとつながりを求める傾向は次第に高まり、学童保育の障害児受け入れなどの活動を通して活発化している。母親が地域社会に求めることと、地域社会が社会資源として提供

できるものが一致するまでには、一層の相互理解と試行錯誤を要するが、子どもを養育する環境の社会性の拡大という点でも、地域とのかかわりは期待される場所である。

4 結びにかえて

現代医学の発達は、重度障害児の生存を可能にし、その子どもたちに対する教育面、福祉面からの援助システムも整備されてきた。ノーマライゼーションの理念を広く浸透し、具現化する方向での福祉施策も推進されている。障害者の人権が保障され、社会生活上の問題も徐々に解決してきていると一般的には考えられている。しかし、重い障害をもつ子どもの日常生活をみると、筆者は今日の障害児福祉に大きな欠陥があると感じる。それは、障害児の生活が全面的に母親に委ねられていることと、母親の生活上の困難に関しては、福祉的対応がほとんどなされていないことである。

母親の述懐には、よき母親であろうという努力と葛藤が表われているが、障害児の医療、療育関係者は障害児の発達、成長に焦点を当てているため、家族内での母親の立場や、母親の中の“障害児の母親”以外の部分に注視しようとはしない。母親が最良の訓練士、母親が一番の看護婦、母親が専属の家庭教師といった役割を、子どもにかかわるそれぞれの領域の専門家から母親は期待される。子どもに良かれと思われることは、母親が努力してやるべきであるという見方から、各々が母親に要求しているのである。しかしながら、それぞれから少しずつ与えられた母親への課題も、家庭に持ち帰ると、多くの時間とエネルギーを子どもの為に使わなければ対応できない量の課題となっていることもある。長期の母子入院のため、家にいる障害児の兄弟が精神的に不安定になることや、家庭での訓練が兄弟と母親との対話の時間を奪うことになる点を、障害児だけをみている専門家は軽視しがちであり、障害をもつ子どもの効果的な療育のためにはいたしかたがないこととして扱われることが多い。

これまでの障害児福祉は、障害ゆえの社会的不利益を払拭すること、障害児の生活環境を整えることなどに対策上の重点が置かれてきた。障害者の人権が著しく剝奪されてきた、それまでの歴史的経過からいって、障害者自身のもつ不自由さを軽減することが先決課題であったことは当然ともいえる。現在も、この面での福祉の対応が十分行き届いているとは言い難い状況であるが、筆者は次の段階の問題として、障害児を介助する家族の問題を取り上げる必要があるのではないかと考える。

調査から1年以内に、10例中2例の家庭の父親が若くして病死した。ある家庭では父親の闘病中、家族が通学の送迎を行えず、子どもは長期間学校を休むことになってしまった。通学の送迎ができなければ寄宿舎に入舎するという選択肢を前に、両親は家族で過ごす限りある時間を分断したくないという結論をだしたのである。父親の死後、障害をもつ子どもの生活は、日常的な移動や入浴などの場面においても変化を余儀なくされている。家族の手に多くが委ねられていた状況では、それが何らかの事情で機能しない場合の子どもへの影響は大きい。

障害児の誕生が自分の人生を豊かにし、子育てが生き甲斐であるという思いを母親から教えられることがしばしばある。障害児が母親に与えるものは、生きる力、優しさ、豊かな感情表現など語り尽くせぬほどあり、子どもと歩む人生の中での喜びや、感動はかけがえのないものであることが想像できる。その思いに至る過程においては、苦悩や疲労、葛藤があったと思われるが、母親は自分自身の生活について、多く語ることはせず、悩みや共感を障害児の母親同士の人間関係の中で消化してきた。その背景には、障害児のいる家庭の問題に対する周囲の理解や、母親の困難を共有する素地が依然として社会的に培われていないことが大きい。

家族の中に重い障害をもつ子どもがいるということをもどのように捉えるべきなのか。ある部分では子育て一般の問題と重なる面があり、また、長期的に援助を必要とする面では病床者や高齢者の介護の問題と共通する要素もある。家族機能の果たす役割が変化するに従い、子育て問題、介護問題は公的援助のあり方が問われている。長期的に介護を要する子ども、すなわち重度の障害をもつ子どもの問題は、ことさらに家族の力、母親の努力だけでは対処できない深刻さを抱えていることもあらためて認識すべき時ではないだろうか。母親は何らかの困難を感じているとしても、それを言葉にすることは稀である。ノーマライゼーションの思潮が「輸入」されたものの、未だに根づいていないこの国で、障害児の母親が求めていることは何であるのか、母親自身の言葉に再び出会いたいと思う。

注

- (1) 北川憲明・七木田敦・今塩屋準男「障害幼児を育てる母親へのソーシャル・サポートの影響」『特殊教育学研究』33(1) 1995年、35-44頁。
- (2) 春日キスヨ「障害児問題からみた家族福祉」(野々山久也編『家族福祉の視点-多様化するライフスタイルを生きる』ミネルヴァ書房) 1992年、101-130頁。
- (3) 津止正敏「障害児家庭の子育て実態と社会福祉の課題」『総合社会福祉研究』第7号 1994年、80-93頁。
- (4) 渡辺秀樹「現代の親子関係の社会学的分析」(社会保障研究所編『現代家族と社会保障』東京大学出版会) 1994年、71-105頁。
- (5) 渡辺久子「障害児と家族過程」(加藤正明・藤縄明・小此木啓吾編『講座精神医学3 ライフサイクルと家族の病理』弘文堂) 1995年、233-253頁。

(藤原里佐・北海道大学教育学研究科研究生)