



Title	学齡障害児の母親に対するサポート
Author(s)	藤原, 里佐
Citation	教育福祉研究, 6, 41-49
Issue Date	2000-03
Doc URL	<a href="https://hdl.handle.net/2115/28335">https://hdl.handle.net/2115/28335</a>
Type	departmental bulletin paper
File Information	6_P41-49.pdf



# 学齢障害児の母親に対するサポート

藤原里佐

## 1 はじめに一分析視角

公的介護保険法の導入を契機に、「介護」のあり方が論議されている。家族の一人が介護を要する状態になった場合、誰がどのように「看る」のか。今改めて家族と介護のありかたが問われている。一方、「育児」についても、女性の負担感、性別役割分業のひずみといった側面から、また少子化問題という面から、関心が高まっている。

障害児の養育に関してはどうであろうか。命にかかわる医療的ケアを必要とする子どもの介護、日常生活のすべてにわたる介助、これらを長期的に行う母親の負担は過重なものであり、重度障害児の母親の問題は「育児」・「介護」その両者の性質を内にはらんでいると言える。しかし、これまで障害児の養育は、私的・家族責任主義<sup>(1)</sup>が強調されてきた経緯があり、障害児の母親を支援するという意識が形成されていなかった。

筆者は重度障害児の母親の生活をつぶさに見るなかで、その困難性やそれに対する支援を明らかにしたいと試み、1995年に障害児の母親の生活実態と社会的関係について調査を実施した<sup>(2)</sup>。障害児の母親が日々どのような生活をし、どんな困難を抱えているかについては、子どもの状態、家族構成、母親自身の健康状態などにより固有性がある。しかし、個々に派生する困難や不安の背景には、障害児を育てる母親に共通する本質的な問題があることが示された。その結果に対して分析を加え、以下のように整理する。

まず第一に、障害児が生まれたことで、母親は養育に関する自己責任意識を強くもち、障害児を育てることに専念しようとする。周囲からも、子どもの発達のために母親が頑張らなければならないと奨励され、自らもその意識のなかで孤軍奮闘

してきた経過がある。その結果として、家族のなかでも障害児の養育責任は母親が負い、子どもの介護を父親やその他の人に替わってもらうことが難しい状況が作られている。

第二に、子どもの養育にかかわって、母親の生活実態や困難性が社会的に知られる機会が乏しく、支援の必要な状況であることが認識されていない。また、障害当事者の福祉を追求することに伴い、家族とりわけ母親がどのような役割を果たしているかについては、障害児と携わる関係者にも正しく理解されていない。

第三に、介護の担い手としての生活が長期化するなかで、母親自身の人生、家族の将来という側面から、現在の生活に対する不安や危機感が高まる。しかし、現状に即した有効な支援が乏しいなかで、母親は主たる介護者の役割を果たしている。

以上のような点が母親の調査から明らかになったわけであるが、このような事実を問題意識とし、障害児の母親の生活を今一度見ていきたいと思う。

重度・重複障害児の生活は教育の権利が保障され、またノーマライゼーションの流れのなかで様々な社会参加が可能になった。その結果、生活の基盤が安定的なものになったとみなされがちであるが、しかしその生活の大部分は母親が全面的に子どもに付き添い、支援することを前提にして成立している。母親は学校教育、医療、余暇活動等々の場面で、「子どもがよりよい社会的資源を享受し心身の発達を遂げるためには、お母さんが頑張ってください」という条件を課されている。

子どもの成長に伴い母親の身体的負担も大きくなり、また長期にわたる介護の疲労感も蓄積する。母親自身の生活のゆとりや一人の女性としての時間を生み出すこともできない、逼迫した生活を余

儀なくされている。一度母親が倒れるなどの状況になると、子どもは日常生活はもちろん、学校生活も送ることができない危機に陥る。一見安定した生活のなかに、非常にリスクの高い要素が隠れていることがわかるのである。このような危機に対して、社会的支援の手はどのくらいあるのか。学齢障害児の家庭生活に対する有効なサポートとはどのようなものなのかを考察することを本稿の目的とする。

なおここでは、学齢期の障害児に限って問題を整理するが、それは、学校制度に帰属していることで、障害児の家庭生活に対する福祉的視点からの援助が抜け落ちてしまう点と、学校に行っていることで規定されている母親の生活を浮き彫りにする必要を感じたからである。学齢期以降の障害児の問題、とりわけ、在宅の重度障害児と母親の生活もこの問題の延長線上にあることを視野に入れつつ、学齢期の母親の生活について考えることにする。

1999年10月に、真駒内養護学校PTA研修部は小学部から高等部まで全児童・生徒の家庭を対象に、在宅福祉サービスの利用状況をアンケート調査した<sup>(3)</sup>。本稿ではアンケートによる母親の意見に考察を加えながら学齢障害児の母親の生活を見ていくものとする。

## 2 学齢障害児の生活と母親の役割

### (1) 学齢期の生活

学齢期にある子どもの生活は学校生活と家庭生活によって構成されるが、障害児の場合には日常生活の場面ごとに特別な時間や配慮を要することが少なくない。基本的な身の回りのこと、たとえば更衣や洗面では、手足が屈曲しない、座位が保てないというハンディキャップを考慮し、独自の方法で慎重に行わなければ骨折や脱臼を引き起こす危険がある。食事については気管や気道が弱い子どもの場合は、食べることに伴う事故を防ぐための万全の配慮が必要となる。ミキサー食の用意、嚥下の補助、食べる姿勢の保持など、注意を怠ることができない場面である。また、学齢期の特徴

としては、子どもの障害状況が変化する時であり、生活のパターン、援助の方法なども定まらない時期であることがあげられる。その時々の状態に応じて、母親は常に最善のやり方を編み出すことになる。

さらに、この時期の特質として、医療機関、訓練機関への定期的な通院がある。発作の状態を診るための脳波検査、口腔外科での摂食指導、作業療法士によるリハビリなどが日常的に必要であり、母親も相応の時間をこれに当てることになる。家庭で医療的行為や訓練を要する子どもも多く、母親は看護婦や訓練士の役割も家庭で担っているのである。

このように、障害児は日常生活のなかで、生活リズムを作ること自体大きな援助を必要とし、母親の果たす役割は多面的かつ重要なものとなっている。

次に学校教育との関係で母親の立場を述べていく。

障害児の親たちの長い間の願いでもあった、重度の子どもたちの高等部進学や訪問学級生徒の進学が、90年代後半より徐々に保障されてきた。1998年度には、義務校といわれている小・中学部のみ養護学校に高等部が併置された。また1999年度からは養護学校分校にも高等部が併置され、小・中・高までの一貫した教育システムが制度的には整うことになった。これまでの障害児施策は教育の権利を保障するということに主眼に置いてきたわけであるが、その意味では制度の進展と見ることができる。

しかし、その学校教育を受けるためには、すでに見てきたように、母親の継続的なバックアップが必要とされ、その一つが通学の問題である。養護学校は居住地域にあるわけではなく、また送迎は保護者の責任となっているため、通学の付き添い、送迎を母親が行うことになる。

アンケートのなかでは、次のような母親の声がある。

「通学の送迎が一番負担を感じているので、今以上に大変と感じてきたら移送サービス利用してみ

たいと思う。」

「毎日の学校の送迎が大変だということを学校や地域の人に理解してほしい。その上で改善策があるような気がする。」

現在、通学の付き添いは全面的に保護者によって行われているが（スクールバス利用時の停留所送迎も含める）、小学部1年から高等部3年までの12年間、学校への送り迎えをすることの負担は、はかりしれないほど大きいものがある。曜日による日課の変化に応じて下校時間が異なるなかで、片道1時間以上を要して登校し、2時間後には迎えに行くというスケジュールをこなすためには自宅まで帰ることができず、学校周辺での待機を余儀なくされている母親もいる。降雪期間の物理的・体力的負担はとりわけ大きく、校区が市内全域にまたがっている学校の通学問題は深刻であると言える。母親の病気や家族の用事のために、子どもが登校できないということが養護学校ではままあるが、障害児の教育の権利を保障するという意味でも、母親の健康を守るためにも、何らかの手だてを打たなければならない問題である。

すでに、こうした母親の要望に応える形で移送サービスを行う民間の機関がいくつかあり、母親の関心を集めているが、現状では費用の問題、地域の限定、車とスタッフの定数など、いくつかのハードルがあり、日常的に利用できる段階ではない。たとえば一つの事業団体にリフト付きの車が1台しかないため、利用は緊急性のある人が優先であったり、ドライバーの他に介助者が確保できないため、子どもを乗せるには安全上の問題が残されているという点である。また、サービスに伴う費用は組織によって算出方法が異なるが、一つの例としてBサポートセンターの内訳を見てみる。年会費3万円、利用料は当初1時間が900円、以後30分単位で450円加算、移送料として30円/kmという計算になっている。

実際に利用した母親が「学校まで往復4,500円程度でタクシーを利用するよりは安く、ケア付きもよいが、親の休息のみのために頻りに移送サービスを利用するには経済的に困難である。止むを

得ないときにのみ利用する。」と述べている。移送サービスの登場は緊急時の対応策の一つとしては有効であるものの、毎日、そして十数年続く通学の問題に対しては根本的な解決にはならないことを示唆しているのではないだろうか。送迎サービスを求める利用者の数、費用の面からも公的な介入がなければ通学の問題は改善しないと思われる。

養護学校は国の財政的、制度的バックアップがあり、人的配置、物的環境ともに安定的な状況が保障されていると言える。しかし、いわゆる重度・重複の子どもを擁する養護学校では学校の組織だけでは対応できない問題が生じ、その部分に対しては母親に援助を要請することで解決してきた経緯がある。昨今増加している、常時医療的行為の必要な生徒の対応なども、母子登校というかたちで学校生活が可能になっている。あるいは、マンツーマンの介助が必要とされる校外での遠足や見学行事を始め、修学旅行の引率なども、母親の手を借りているのが現状である。

学齢期の母親は学校とのかかわりのなかで、付き添い、待機、子どもと共に行動する場面などが頻繁にあるため多忙となる。そして、1日の生活時間が小刻みに分断され、母親自身の生活が規定されることになっていると言えるのではないだろうか。

## (2) 育児と介護の連続性

さて、こうした母親の生活は子どもの学齢が進むにつれ、どのように変化してくるのであろうか。子どもの精神的、身体的成長そして母親の加齢という点から考えてみる。

小学部入学時には子どもが集団生活へ緩やかに適応することを考え、当初は母子で学習に参加する。食事や排泄方法を始めとする、学校で生活するための個々の引継がここで行われ、母親は子どもの学校生活を軌道に乗せるための様々なサポートをする。学年進行と共にそうした面での問題は解決されてくるが、小学部高学年頃より子どもの成長に伴い介助の負担が生じてくる。

介護者の立場からは、腰痛防止のパロメーター

として、対象者が20キログラムを超えたら二人体制で介助を行うことが望ましいとされている。健常児では、6歳男子の平均体重が20キロ前後である。発達に遅れのある子どもも小学部高学年から中学部にかけて、体重が20キロ台から30キロ台になる。体幹の不安定さや股関節の脱臼等の症状が進行すると抱くことそのものが難しく、それまで一人で行っていた入浴や排泄の介助も徐々に大変になってくる。

そして、子どもの2次成長が始まる中学部以降は、子どもが男子であれば入浴介助などの難しさや思春期特有の症状への対応が差し迫ってくる。心と体のバランスが微妙になるこの時期には、メンタルな面での不安定さが身体に表れ、子どもの健康管理に神経を使うことも多くなる。ホルモンのバランスが崩れたり、発作のパターンが変わったりすることで、通院することなどが生じる。さらに、子どもが高等部に入る頃は母親自身の加齢も相まって、急激に介助の負担が増してくる。子どもの体幹が不安定であったり、麻痺のパターンによっては日常的な援助の一つ一つが相応の力仕事になってくる。自分の背丈を超えた子どもを介助する母親の姿が多くなり、腰痛や腱鞘炎の病名をよく聞くことになるが、排泄・食事・入浴等の抱きかかえて行う援助、体位を交換する動作など、生活の中で繰り返し必要な援助が、主として母親のみでなされているのが実態である。

以上概観してきたように、子どもと母親の年齢、体力などを要因として、母親のかかわり方、介護の内容も変化していくのであるが、アンケート調査でも、子どもの学齢により、在宅福祉サービスの利用に関する「距離感」が異なることがわかる。

「今は必要としないけれど、そのうち利用すると思うので、情報は集めておきたい。」

「現在は必要ではないが、親が年をとってしんどくなったら、サービスは必要になるし、利用すると思う。」

小学部低学年の母親は、現時点では母親の手でなんとか介護を行っているが、やがてそれが困難になることを予測し、サービスの利用を考えてい

る。

一方、中学部・高等部生徒の母親からは、次のような意見がだされている。

「どのような在宅サービスがあり、サービスを受けるための手続きはどのようなか、情報をきめ細かく知りたい。」

「今までは必要性を感じなく利用しなかったが、親も年をとり何が起きてても不思議ではない状態になった。これからは利用したい。」

「少しずつ利用していきたいと考えている。必要性も年齢が高くなるにつれて大きくなってきていると感じる。」

いわゆる育児一般では、子どもの年齢が上がるにつれ、母親の手は子どもから離れていく。育児期の母親が抱える様々な負担やストレスの問題は軽視できないものではあるが、母親のライフスタイルが変化することを見通して対処していくこともできる。

ところが障害児の場合、母親の全面的援助がなければ、日常生活、学校生活のすべてがたちゆかない状況に変化はない。子どもの年齢が上がり、中学生、高校生になってもそのスタンスは変わらず、むしろ援助の度合いが高まる傾向となっている。こうした面を考え合わせると、障害児の母親は、いわゆる育児の範囲で捉えられる子育ての段階から、そのまま介護という要素の強い段階に、援助者としての生活が不断に続いていることがわかる。そして、この点こそを障害児の母親の特異性として問題視しなければならないと考える。

### 3 援助に関する母親のニーズ

#### (1) ニーズの高まり

1995年に筆者が母親の調査を行ってから4年が経過し、この数年のなかで社会的援助に対する母親の意識も変化し、外に対して支援を求めているとする動きが表れていることが今回のアンケート調査を通してわかった。この間の在宅福祉サービスの向上や民間サービスの参入が活発であったこと、母親自身のニーズの高まりがそれらの支援策を後押ししていることがうかがえた。

障害児の養育は、育児期間の区切りがつかないまま介護につながるという点において、また、障害に依じての様々な対応があるという点で、健常児の子育てとは質的に異なる母親の負担があることが明らかである。それだけに養育の社会化が問われるべきであると考えるが、養育の社会化を進める具体策の一つである、在宅福祉サービスに対して、母親のはどのような考えをもっているのだろうか。「今は利用しないが、やがて必要になる」「子どもの身体が大きくなるにつれて必要になった」という言葉に代表されるように、何らかのサービスを生活に取り込むことに対し、肯定的な見方がされている。しかし、そこに至るまでに母親のなかに、「戸惑い」や「躊躇」があることも見逃せない。

「もっと利用したいが勇気がない。自分が頑張れば介護はできると思ってしまう。自分が子どもを見たいという気持ちと介護に疲れて休みたいという思いが交錯する。」

「色々利用してみたいと考えているが、自分の都合でと思うと一歩踏み出せないでいる。」社会的サービスの利用に目を向けつつも、介護を人の手に委ねることに抵抗感があり、頑張れるぎりぎりのところまでは自分の手で行ってしまうという母親の葛藤が表れている言葉である。たしかに、重度の子どもの介護には呼吸の管理や嚥下の注意など命にかかわることも多く、絶えず緊張感を要する場合がある。それだけに、他者に介護を替わってもらうことに積極的にはなれない事情も推し量ることができる。

しかし、その背景には、子どもの障害状態のことに加えて、障害児の母親に対するこれまでの社会の視線を感じる。すなわち、障害児の介護は母親が担っていることが当然であると周囲が暗黙のうちにそれを要請し、母親の献身的な援助なしでは子どもの生活が保障されない仕組みを作りだしていたということである。

母親が精神的・物理的に子どもから離れることが子どもに不利益をもたらすのではなく、障害児もまた自分の世界を広げ、他者とのコミュニケー

ションを図ることができる。そのようなメリットが得られる関係を家庭の外に構築するという視点が周囲に欠如していたとも言える。「何らかのサービスを利用したい」という母親のニーズが高まりつつもブレーキがかかっている要因は社会との関係性の中に見いだすことができるのではないだろうか。

障害児と母親の関係性については、従来の捉え方として、母子一体化、母子共棲化<sup>(4)</sup>ということがある。母親がつききりて障害児の介助をすることが障害児家族の一つの典型であり、母親の役割と責任がそこで肥大化していくことになる<sup>(5)</sup>。子どもにとって母親は「総合的な専門家」であり、身体のこと、疾患のこと、学習のこと、すべてにわたって把握しかつ実践してきた。その上で今、一人何役もこなしてきた障害児の母親は、そのいくつかの役割を安心できる外の専門家に任せたいという思いを抱いているのであるが、部分的にはそれが可能になっているものの、質的にも量的にも多くの制約があり、母親のニーズの高まりに応える段階ではない。

子育てに対する意識の変革、女性の生き方の多様化など、子どもと母親をとりまく環境が変わるなかで、今後は障害児の母親も新しい生活基盤を作ることに積極的になると予測される。子どもに一番寄り添う人として母親の役割は重要であり、愛情を基盤とする関わりから子どもが得るものはかけがえのないものである。しかし、これまでの障害児施策のなかには、母親の援助を前提として取り組んでいたものが余りにも多すぎたという点を今一度考えるべき時であると思う。

## (2) 即応的なサービス

社会的サポートに対する母親の期待は確実に高まっている。しかしながら、母親自身の意識に添うかたちの支援がなされていない段階であることを述べてきた。

そうした状況のもと、家事、子育て、介護を一手に担っている母親が倒れた時に、それを代替できる人が家族の中にもいないという危機感をもつ

母親は少なくない。ここでは、母親が自分の健康状態や家族のアクシデントなどに関して抱く不安と、それに対する援助の実態について見ていく。

実際に母親の急病や怪我は障害児の生活を一変させる。登下校の送迎ができなければ子どもも学校を欠席せざるを得ない。その結果、具合の悪い母親が家で子どもの介護に当たり、母親は休養をとることができない。子どもをショートステイ先に預かってもらうにも手続きと送り迎えが必要となり、重度障害児の場合は個別の配慮を要することから、受け入れ先との細かな話し合いも欠かせない。これらのことを緊急に行うことは簡単ではない。

なぜならば、現状の福祉サービスのシステムでは、ショートステイの窓口、送迎サービスの窓口、ボランティアの要請窓口、これらが個々バラバラに機能しているからである。実施主体も民間であったり、行政機関であったり、医療機関であったり、それぞれが独自のルートでサービスを提供する状況である。加えて、一つの事業所における、週あたりの利用回数が制限されているものもあり、いくつかのサービス機関をかけもちしてつなげることになる。

母親の自宅療養中、ヘルパー、ボランティア、民間の有料サービス等々を駆使し、1日に3カ所の人が入り出して子どもの介護と学校送迎を行って緊急時を乗り切った事例がある(表1)。この体制を組むまでに母親があらゆる援助機関に依頼をし、時間きざみのシフトを作成したのであるが、これでもまだ要所々に空白があり、母親が無理をしたり、子どもが我慢をしたりの生活を送ることになった。また母親の身体的負担に加え、このようにサービスをコーディネートする役割を負うことの負担も見逃せない点である。1日の生活のなかで、援助内容によって援助主体が変わるので、その調整は非常に複雑なものになる。予約制や先着順というサービスもあるので、翌日以降の分を早め早めに手配するという作業もある。サービスが多様にあるもののそれをニーズに合わせて対応させ、それぞれの機関へ連絡して派遣を依頼する

システムでは、母親がそのコーディネーター兼利用者になっている。

自分が病気になったときの対応についてはアンケートのなかでも次のような意見が出ている。

「今まで一番困ったのは母親が入院したとき。日頃から母親が入院したときに子どもを預けるところを決めていないと家族みんなが困る。」

「希望しても急には対応できないということを知った。母親が病気になったときに希望のサービスが安心して受けることができるようになってほしい。たとえば母親が1カ月入院したとして父親の勤務時間をこのサービス(デイサービス)でカバーするとして、費用が大きいのはもちろん、安心したサービスが万全に我が家で受けられるのか心配。」

このように、費用や緊急時の問題を危惧する母親の声が多いのはもっともである。

さらに、ショートステイやデイサービスの利用が可能になったとしても、それだけで安心できるわけではない。サービスの内容に関しての母親の要望も以下のように多様である。

「ショートステイのできることを自宅の近くでみつきたいがその介護内容にも不安がある。ちゃんとみってくれるのか、時々デイサービスを利用し確かめたい。」

「子どもが小さいうちはできるだけ家庭で親がみてあげたいというのが今まで利用しなかった理由であるが、ボランティアの方や関わって下さる方の質(大変失礼な言い方ですが)にばらつきがありすぎ不安が残ってしまうので積極的になれなかった。今後は是非利用したい。」

「夏休み、冬休みなど、希望した日にサービスが受けられないことがあった。また、子どもが脱水症状になってしまい、子どもの様子を厳しく見てほしかった。」(デイサービスに対する要望)

「1日のなかで子どもにかかわる時間帯が少なく思えるので、職員はもう少し子どもに接する時間を増やしてほしい。」(ショートステイに対する要望)

母親同士のネットワークのなかで、誰がどの

表1 援助体制の一例

\*子ども：養護学校在学 母：腰痛の悪化のため静養

日 時	介 護 者	介 護 内 容	備 考
7/1 11：30-12：30	札幌市在宅福祉サービスのヘルパー	おむつ替え 昼食の用意 食事介助 後片づけ	父は出張中 送迎サービスの都合がつかず学校は欠席
13：30-15：30	訪問看護ナース	訓練 入浴介助	
17：30-18：30	札幌市在宅福祉サービスのヘルパー	トイレ介助 食事介助	
7/2 8：00- 9：15	財団法人S会 ドライバー 有料ボランティア	学校までの送迎	送迎の都合で学校を 早退
13：30-14：30	財団法人S会 ドライバー 有料ボランティア	家までの送迎	
15：30-17：30	学生ボランティア	あそび	
17：30-18：30	札幌市在宅福祉サービスのヘルパー	トイレ介助 食事介助	
7/3 8：00- 9：15	財団法人S会 ドライバー 有料ボランティア	学校までの送迎	翌日までN施設で過 ごす
13：00	父の迎え	ショートステイ先へ移動	

施設を利用し、対応はどのようなものであったというような情報がやりとりされる。直接、間接に見聞きするなかで相対的な不安をもち、それであれば大変な時でも無理をして自分の手で行うという判断をする傾向も見られる。ショートステイやデイサービスという枠のなかで子どもを見てもらう上では、必ずしも母親の満足できる内容であったとは言い難い面もある。人的にも物的にも限られた状況のなかで、ベット数ぎりぎりまで短期入所を受け入れている施設の事情や、そこで展開さ

れるプログラムの特徴を知らないまま、利用者である子どもとその母親がある種の戸惑いを抱くこともままある。それは、マンパワーの充実している学校という比較対象があるだけに、その印象が強いことも想像に難くない。「スペース、職員などの不足が充実されてほしいと思った。」と述べる母親の言葉はその通りであるとともに、福祉施設に何を求めるのかということをより具体的にしておく作業が行われべきであると感じる。

大谷 強は「サービスという概念は提供する側

と利用する側とが対等な関係にたっていることが前提になつている<sup>(6)</sup>。」と述べているように、サービスの内容等については子どもの一人一人の実態によって異なる点もあるので、個別に確認し、よりよい対応を利用者、サービス提供者の双方で検討することが必要であろう。また、「受けられるサービスの情報と家庭での状況を把握し、それを結びつけるコーディネーターの存在があればよい」と母親が要望するように、その面での母親の負担を軽減することも援助の中身に加えられるべきであろう。

### (3) 包括的なサービス

福祉サービスの種類・量が増え、それを利用したいというニーズが高まりながらも、実際的には「使えない」という背景にはどのような要因があるのか。緊急時の対応力やサービスの内容について前節で触れたが、ここでは母親の要望を見ながら、移送サービスの欠如について見ていく。

在宅福祉サービスのアンケートのなかで母親の要望の強かったものは、「移動」に関することであった。移動の困難性については、通学の「足」の問題に象徴されるように、障害児の日常生活すべてに関連することである。何か活動を計画する上で、切り離しては考えられないのが移動をどうするかということである。

それは、母親から、次のような意見としてあげられている。

「デイサービスの利用先が遠いため、行くことが大変である。もっと利用したいが送迎に時間がかかり、そっちの体力と時間で面倒になる。」

「デイケアを利用したいが遠くまで通わなければならないのは不都合。地域での充実を希望したい。地域での移送も希望。職員だけでがんばるのではなくボランティアもフルに活用してほしい。」

「老人にはデイサービスがあるが障害児にも送迎(学校、自宅)付きの入浴や遊びのデイサービスがあればよいと思う。」

「入浴回数を増やしてほしい。そのときの送迎も施設の送迎バスが利用できるともっと便利。」

このように、デイサービス、ショートステイな

どを有効に利用したいという希望がうかがえる一方で、それを利用する際の「移動」の問題が大きいものになっている。ショートステイを利用することになってもその場所まで誰がどのように子どもを連れいかかればばしばしば問題点となる。

重度の障害児の場合、一般乗用車の普通座席に単独で座ることは身体的に困難であり、抱きかかえていることや特別のシートを用意することが必要となる。子どもの身体が大きくなるに従い、乗降に際しても母親の手だけでは難しくなる。つまり、各種サービスと「移動」がセットになってこそ利用が可能になることが、母親の言葉からも読みとることができる。また、移動の手段だけではなく、時間的制約や利便性を考えたとき、自分の住む地域でサービスを受けたいということも見落とせない点である。

母親の入院のため数カ月単位でショートステイ利用する時などは、子どもは健康上何ら問題のない場合でも、ショートステイ先の施設と学校をつなぐ移送サービスがないために、この間学校を長期欠席せざる得ない事態になる。家庭を離れ、生活の場を施設に移した子どもが、もし昼間はそれまで通り学校に通うことができれば生活リズムの面でも非常に安定し、なによりも子どもの学校生活を保障することができるのであるが、この点と点をつなぐ線がないために一人分の席を空けてしまった学校と、一人分のベットを埋めてしまった施設が同時にできるのである。このような例は少なからずあり、制度上の空白や矛盾を埋めていくことが必要である。

福祉サービスを使うことに伴い、障害種の規定、家庭介護力の有無、利用回数の制限など、複雑な条件がある。そこをクリアしてもサービスが利用者に届くまでの物理的距離がある。移動にハンディキャップがある子どもを介助する母親にとっては、この面でのサポートがなければいかなるサービスも手が届かない状況になる可能性がある。障害児にとって生活上行かなければならない場所、行ってみたいところ、人と出会える場所等々、昨今その行動範囲が広がっていることは良

いことである。それだけに、そのポイントをつなぐサービスがなければ、母親の負担は増加する一方になると考えられる。

#### 4 おわりに

社会福祉基礎構造改革のプランにおいて、今後の重点的項目として地域福祉の確立が提唱され、地域で総合的なサービスを受けられる体制を整備することが課題とされている<sup>7)</sup>。筆者は「総合的」という点が大きな意味をもつのではないかと考える。施設か在宅か、学齡期か成人かという範囲のなかで福祉の内容が決めるのではなく、どこにいても必要なサービスを必要な時に取捨選択できるように、一人の障害者に対するトータルな視点が重要である。同時に、障害児の家族、介護を中心的に担っている母親の生活をも射程に入れた「総合的」なサービスが期待される。

障害児の母親と接するなかで、母親たちの世代も変化し、養育意識や自分自身の生き方のビジョンも変わりつつあることを実感した。障害のある子どもを育てる上での困難や母親自身の葛藤を少しずつ声に出し、母親同士の学習会なども開かれている。母親が抱える問題をオープンにし整理していくことで、社会的援助のあり方などを考えていこうという試みである。

そうした動きのなかで、在宅サービスへの関心も高まり、実際の利用も増加しているのであるが、それは「特別な場合」の対応策という想定で考えられていることは特徴的なことである。レスパイトサービスは私的理由での利用が認められて久しいが、実際に母親が何かのサービスを使おうとするのは、自分の病気や冠婚葬祭の時という傾向が見られる。事例を通して見てきたように、そのような緊急時の対応すらままならないのが現在の福祉サービスの実態なのであるが、母親の求めていることはそれだけに限らないこともうかがい知れる。

登下校の付き添いや学校行事への参加のために、生活が制約されているのであるが、民間サービスの利用などを所々に取り入れ、自分自身のための時間を作っている母親がいる。また、様々なサービスを駆使し、収入からその諸経費を支払いながら仕事をもつ母親もいる。母親としてだけではない生き方を模索するのは、今日の女性をとりまく環境のなかで自然なことであると筆者は考える。

障害者の人権、自己決定権が尊重され、どこでどのように人生を送るかを選ぶことができるように、そして家族もまた安心してその選択を支援し、各自の生活設計を描くことができるようにならなければならない。社会的サービスの充実を図り、養育や介護における母親の負担を軽減するのももちろんであるが、母親が求めていることは今後どのように展開していくことになるのか、引き続き考えていきたいと思う。

#### 注・文献

- (1) 津止正敏「障害児家庭の子育ての実態と社会福祉の課題」『総合社会福祉研究』第7号 p 80-93、1994年。
- (2) 藤原里佐「障害をもつ子どもと母親の生活」修士論文（未公開）1996年、北海道大学。
- (3) 北海道真駒内養護学校 PTA 研修部、1999年10月実施、「在宅福祉サービス利用アンケート」配布数210部、回収数119部、回収率56.6%。自由記述方式、在宅福祉サービスについての意見と欄を引用。
- (4) 津止『前掲論文』1994年
- (5) 要田洋江『障害者差別の社会学—ジェンダー・家族・国家』岩波書店、1999年。
- (6) 大谷 強『自治と当事者主体の社会サービス』現代書館 p 127、1999年。
- (7) 『愛護』4月の特集 社会福祉基礎構造改革、p 48、1999年。

(北海道真駒内養護学校教員)