HOKKAIDO UNIVERSITY

| | |
|---|---|
| Title | 障害児の母親の生活構造にみる特質と変化 |
| Author(s) | 藤原, 里佐 |
| Citation | 教育福祉研究, 7, 15-26 |
| Issue Date | 2001-03 |
| Doc URL | https://hdl.handle.net/2115/28340 |
| Type | departmental bulletin paper |
| File Information | 7_P15-26.pdf |

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

# 障害児の母親の生活構造にみる特質と変化

藤　原　里　佐

## 1　はじめに

### (1)　問題の所在

筆者は、障害をもつ人の家族、とりわけ重度障害児、重複障害児の母親の立場を社会的に捉えることをこれまで試みてきた。障害児の母親に注目した理由は、社会福祉が発達し、それまで阻害されていた障害児の諸権利が獲得されていくなかで、制度の利用やゆたかな社会参加を保障するために、母親の果たす役割が次第に膨らんできているのではないかという仮説をもったからである。

1995年の調査（「障害をもつ子どもと母親の生活」）では*1*2、障害児の母親が子育ての過程でどのような困難に直面し、介護を続けるなかで何が負担になっているかということについて分析をした。その結果、日常生活全般の介護に伴う身体的負担に加え、母親の役割をめぐる家族内での葛藤、育児の長期化による母親の生活の硬直化など、精神的ストレスや疲労が顕著であった。その要因としては、障害児福祉が進展する過程において、母親をサポートするという視点が希薄であることがあげられ、母親の養育責任の強さに社会的支援の欠如が相まったかたちで障害児の母親の困難が派生していることがわかった。

先の調査から5年を経た2000年9月に、札幌周辺に居住する障害児の母親を対象に「障害を持つ人々と暮らす家族のサポートシステムに関する調査」を行った*3。（表1フェイスシート）

本調査は、依頼文を通して協力者を募り、調査対象者の家庭で聞き取りをするという方法で、39名のインタビューを行った。協力者の傾向としては、子どもの障害や家族の生活が現在比較的安定し、物理的・精神的余裕のある母親が多かった。調査に対しある母親が、「今までのことを思いだし、よい機会になった。でもあの時に聞かれていたら、いや、放っておいてという時もあった。」と感想を表しているように、調査協力者の多くは、あの時（母親自身も子どもの状態も不安定な乳幼児期）を過ぎた母親であることが推察される。

しかし、39ケースのなかには経済的条件や家族環境の多様性、それに付随する特性もみられ、前回の10ケースの調査以上に幅広く、母親の生活の特質を考察することができた。

なお、母親の年齢構成は30代から40代に属する、中学生の母親が多数を占めており、乳児期を冷静に振り返えることが可能であった。また、この年代は子どもと家族の将来の生活を模索する時期にもさしかかり、これまでの経験と今後のビジョンを多面的に語ってもらうことができたと思われる。一方、高等部卒業以降の子どもをもつ母親の比率が低く、子どもの年齢も20代前半までであったため、将来の生活に対する関心、不安が現実にはどのように対応されていくのか、成人後期の子どもをもつ母親の意識や生活の実態などについては深く考察するに至っていない。この点を今後の課題としたい。

### (2)　分析視角

障害児やその母親をとりまく社会的環境が様々な面で変化をしていくなかで、母親自身の生活はどのような方向にむかっているのか、本稿では次の3つの視点から考察していくことにする。第一に、母親が子どもの障害を知り、育児、介護を中心とした生活を送ることが社会的にどう位置づけられているか。また、それが長期化することを母親自身はどのように受け止めているのか。第二として、母親の生活をある面では大きく支え、またある面では規定もしている、母親のネットワーク

表1　調査協力者のフェイスシート

| No. | 母の年齢 | 母職業 | 父職業 | 子供の所属、年齢 | 障害名 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 35 | 無職 | 会社員 | 養護学校小1（訪問） | 先天異常 |
| 2 | 29 | 無職 | 公務員 | 養護学校小1 | 脳性まひ |
| 3 | 37 | 無職 | 自営業 | 養護学校小2 | 先天異常 |
| 4 | 39 | 無職 | 公務員 | 特殊学校小2 | 自閉症 |
| 5 | 37 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校小4 | 二分脊椎 |
| 6 | 37 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校小4 | 小児まひ |
| 7 | 37 | 無職 | 自営業 | ろう学校小5 | 先天異常 |
| 8 | 41 | パート | 公務員 | 特殊学校小6 | 自閉症 |
| 9 | 44 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中1 | 染色体異常 |
| 10 | ? | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中1 | 脳性まひ |
| 11 | 35 | 専門職 | | 養護学校学校中1（入舎） | 脳性まひ |
| 12 | 47 | 臨時職員 | 会社員 | 養護学校学校中1 | 脳協調障害 |
| 13 | 40 | パート | 会社員 | 養護学校学校中2 | 脳性まひ |
| 14 | 44 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中2 | 脳性まひ |
| 15 | 45 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中2 | 染色体異常 |
| 16 | 45 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中2 | 低酸素脳症後遺症 |
| 17 | 44 | 無職 | 会社員 | 特殊学校中2 | 点頭てんかん |
| 18 | 47 | 公務員 | 公務員 | 特殊学校中2 | 染色体異常 |
| 19 | 42 | パート | 自営業 | 養護学校学校中2（入舎） | 水痘症 |
| 20 | 45 | 臨時職員 | 会社員 | 養護学校学校中2 | 脳性まひ |
| 21 | 46 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中3 | 先天異常 |
| 22 | 45 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中3 | 染色体異常 |
| 23 | 41 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中3 | 先天異常 |
| 24 | 45 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中3 | 脳性まひ |
| 25 | 45 | パート不定期 | 会社員 | 養護学校学校中3 | 脳炎後遺症 |
| 26 | 45 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校中3 | 脳性まひ |
| 27 | ? | 無職 | 会社員 | 養護学校学校高1 | 脳性まひ |
| 28 | 43 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校高1 | 脳炎後遺症 |
| 29 | 50 | 無職 | 公務員 | 養護学校学校高2 | 脳性まひ |
| 30 | 44 | 無職 | 自営業 | 養護学校学校高2 | 水頭症 |
| 31 | 43 | 無職 | 会社員 | 養護学校学校高2（訪問） | 脳脊髄炎 |
| 32 | 46 | 家業手伝 | 自営業 | 養護学校学校高3 | 脳髄膜炎後遺症 |
| 33 | 44 | 無職 | | 在宅19歳 | 脳内出血後遺症 |
| 34 | 43 | 無職 | 会社員 | 施設入所19歳 | 脳性まひ |
| 35 | 51 | 自営業 | 自営業 | 施設入所19歳 | 脳性まひ |
| 36 | 46 | 無職 | 会社員 | 在宅20歳 | 脳性まひ |
| 37 | 57 | 専門職 | | 施設入所22歳 | 脳性まひ |
| 38 | 58 | 無職 | 公務員 | 在宅23歳 | 脳性まひ |
| 39 | ? | 無職 | 団体職員 | 施設入所24歳 | 脳炎後遺症 |

注　子供の所属する養護学校は札幌市内3校、特殊学校は2校にわたる。

がどのように成立し、発展しているのか。第三として、現代社会の家族問題を考える上で特化している母親の立場、育児に対する価値観をめぐる問題[*4]と、障害児の母親が志向していることの関連性についてみていく。

調査のなかで、「障害児をもつ家庭は大変だと言われたくない。しかしサポートはしてほしい。」「障害児の家族を特別視しないでほしい。ただ私たちの生活を知ってほしい。」という意見があった。単に障害児のいる家庭が大変な家庭、障害児の母親は苦労を抱えている特別な母親というレッテルをはることなく、その背景にあるものを構造的に捉えることの意義が示唆されていると筆者は考える。

障害児の母親の意識や行動には、母親の世代による特性、子どもの年齢による志向性などがみられるが、ここ数年の間で変化してきたことは、育児や介護の問題を母親自身が外に向けて「発信」しようとしていることである。障害児のいる家族の生活は、これまでどちらかといえば社会的に知られる機会もなく、当事者でなければわからないというところで線が引かれていたが、近年は、母親が子どものことをどのように考え、どんな暮らしをしているのかをオープンにしようという意識が高まってきていることがわかる。またそれは、母親が自分の生き方を振り返り、模索し、確認したいということの反映でもあると思われる。

そのことによって、母親の日常生活が急速に変化するわけではないが、母親の視点が子どもはもちろん、家族も自分もよりよく生きるためにはという点に広がってきていることは、現代社会を生きる障害児の母親の一つの特性である。

障害児の母親が日常生活の大部分を子どものこと、そして子どもに繋がる関係のなかで生きるその一方で、母親は自分はどう生きるかということに関して、これまで以上に主体的に考え始めていることが今回の調査全体から知ることができた。そうしたなかで、母親の生活で何が変わろうとしているのか、また、変化を求めながらも妨げになっていることは何かということにも着目していきたい。

## 2　母親の生活と育児観

### (1)　育児の「始まり」

障害児の母親は子どもの障害に気づき、医学的診断を受け、その後どのような状況のなかで育児を開始しているのだろうか。

障害の受容については一通りのプロセスではなく、子どもの成長の節目ごとに母親の思いも変化するものであり、障害を知った段階での母親の受け止め方だけを注目し、育児への姿勢を推し量ることは適当ではない。生命維持や病気の治療のために医療との結びつきが強く、障害を受け入れる、受け入れないという葛藤や悩みを一度超越したところで子育てを始めている母親が少なからずいることも、重度障害児の母親に特徴的なことである。

表2　子どもの障害が判明した時期

| | |
|---|---|
| 出生前～生後1ヶ月 | 14人 |
| 1ヶ月～3ヶ月 | 7人 |
| 3ヶ月～6ヶ月 | 8人 |
| 6ヶ月～1歳 | 5人 |
| 1歳～2歳 | 3人 |
| 2歳～6歳 | 1人 |
| 6歳以降 | 1人 |
| 計 | 39人 |

重度の障害、重複の障害の原因は周産期あるいは乳児期における何らかの起因疾患やその後遺症であることが多い。仮死状態や未熟児での出生により、あるいは危篤状態からの生還後に障害をもつ例、脳性疾患が発見されながらも起因疾患については特定できず、数ヶ月間にわたって検査を行った結果、病名が明らかになる例などがある。

脳機能に明らかな疾患が認められず、後年、発達の遅れとして障害が判明することの多い、知的障害児と比べ、肢体不自由児や重複障害児の場合、生後まもなく障害の発見と告知がなされる（表2）。したがって、母親は出産後比較的早く子どもの障害を知り、同時に子どもの治療や療育を開始することになる。いわば、子どもの命と真摯に向きあうことから育児がスタートするわけであり、「この子は生きているのだから、泣いていられないと思った。」「障害がわかってすぐ母子入院したので落ち込むひまはなかったですね。」「命が助かった。生きていてくれればよいと思った。」というように当時の心境が語られている。

また、すぐに子どもの障害を受容できた母親ばかりではなく、「障害がわかった時点では育てていけないと思った。この子を連れて死のうと思ったが、お姉ちゃんがいるので思いとどまった。あとはがむしゃらにやってきた。」

「育児だけでも大変なのに、（障害のことで）わからないことで悩んでいた。どう扱っていいのかわからなくて呆然とした。」と回想している母親もいるように、育児が始まったばかりで母親のネットワークも小さく、一番支えがほしい時に孤立し

がちな状況である。

乳児期の子どもは体力が弱わく、感染症などへの危険性も高いため、医療との関係は途絶えることがない。「病院と自宅を一年中往復していた。」「内科はH病院、整形外科はT病院と、二つの病院をいつもかけもちで受診していた。」という子どもも少なくない。風邪や肺炎などによる入院の他に、脳波検査や薬調整のため、あるいは外科的手術やリハビリのための入院なども頻繁である。家庭生活においても、医療的ケアや病後の観察が母親の役割となり、子どもの小さな変化も見落とせないという点では物理的にはもちろん精神的にも子どもから目を離すことのできない状況を母親は経験している。

こうした時期を振り返って母親は、「自分の時間が全くないくらい、あっちだこっちだと動いていた。小さい時にできることはなんでもやっておけという感じで……」

「(障害を)診断されたとき、あきらめたくない、あきらめることが許せないことっていう感じがありますね。何かになるんじゃないだろうかではなく、色んなことに手をだしてやっていることに安心するのかも知れません。」というように述べている。障害の告知からまだ年数も浅く、目先の問題を日々対処していくだけで母親は精一杯である。

それだけに、「産んだ時もっと専門機関を紹介してくれればよかった。」「保健婦さんのようにその時々の不安を聞いてくれたり、アドバイスをくれる人がいたら心強いと思います。」という声は、当時の母親の切実な状況を指し示している言葉である。

子どもの障害状態、医療、訓練などに関しては、早期療育システムも徐々に整備され、母親が子どもの障害に関する情報を得る場や療育全般の相談を受ける機会は充足してきている*5。それに対して、「お母さんの支援、心のケアをしてくれるところがないんですよね。気持ちを楽にしてあげられるところがあればいいと思います。」と要望されているように、母親自身へのサポートは乏しい状況である。また、「気軽に使えるカウンセリングもほしい。他のお母さんたちとか子どもと離れたところで普通のオフィスみたいなところ。医療機関じゃ行かないわ。」というように、子どもの療育の場とは異なる空間で母親自身のメンタルケアを望む声もある。家族内では夫、両親などが母親の相談役、協力者としての役割を担うことが考えられるが、母親を支える手は外的にも求められているのではないだろうか。

母親は子どものことに関しては熱心に情報を収集し、迅速に行動を起こすのであるが、自分自身の心や身体がどんなコンディションであるかをともすれば気にかけることなく、生活の忙しさに流されていることが推察される。精神的疲労や身体の不調がかなり進行した状態であっても、その症状を抱えながら、子どもの介護を続けている母親が多いのである。こうした育児期を経験した母親が「お母さんを精神的にサポートする必要がある。生まれてから何年もたったらすごく疲れる頃。」と乳幼児を育てている若い母親を気づかっている。

子どもの誕生以来、障害の告知、治療や訓練の開始、家庭での療育、と母親のおかれる環境はめまぐるしく変化し、母親役割も多面的に広がる。育児の初期においてはそうした母親を支える拠りどころ、メンタルな面のケアが求められているにもかかわらず、母親が望むかたちでのサポートが欠如しているのである。現行の社会福祉サービスや社会的支援の基底に、母親のそうしたニーズに対応するものが備わっていないなかで、後で述べることになる母親のネットワークが果たしている役割は重要なものであると言える。

### (2) 育児機能の分散化

いわゆる障害観、障害者観は、近年、理念においても社会生活一般においても、ありのままのその人らしさを尊重することの大切さが提唱されてきた。それまでの訓練主義や偏ったかたちでの自立主義から、生活の質の向上をめざすという発想への転換の過程で、母親自身も子どもに対する見方を変化させてきている。

それでは、母親による育児や介護の役割は社会

的にどう位置づけられ、また母親自身はそれをどのように考え、育児や介護を担っているのだろうか。子どもの「総合的な専門家」として母親を捉え、障害児の生活のあらゆる場面に母親を「要請」することが療育や教育の場面では稀ではない。その理由としては、日常的に子どもにより添っている母親は子どもの微細なサインや言葉を介してコミュニケーションを図ることができ、生活全般のケアを的確にこなすことができるということがあげられる。また、そうした事実の積み重ねが、母親でなければならない場面を作り出すという循環を生みだしている。

こうした視点から、母親が行う日常の育児、介護の具体的な内容、量的なものをみていくと、5年前の調査と大きな変化がみられないという実態であった。むしろ、学齢児の「教育」「余暇活動」に関しては、個別の指導計画の作成に伴う学校との連携や学校5日制に向かい、母親の役割が増えている傾向がみられた。

日常生活の場面では、母親による育児機能、介護機能が依然として高く求められ、母親の生活を大きく規定しているのであるが、母親自身の意識はどうであろうか。通常母親が行っている子どもの介護を、一時的にせよ他者に委ねることに関しては、次のような傾向がある。先ず、子どもの年齢が小さい段階では「飲ませたり、食べさせたり、だっこの仕方とかで気を使うし、寝ないので手に負えないと思う。」「両親がみてあげるといっても絶対無理と断った。」というように障害の特性や介護の複雑さなどを理由に、子どもを手放せない状態がみられる。

しかしながら、育児と介護が長期化する生活のなかで、母親自身の意識も変化してくる。すなわち、障害も安定し、学校生活などでの経験を通して介護の方法などを他者に伝えることが母親のなかで確立してくると、「少しの間でも緊急にみてくれるところほしい。」「夏休み、冬休みに子どもをみてくれるところを探している。」というニーズが高まる。なかでも、緊急時や冠婚葬祭の時にはレスパイトサービスを活用することやその手順などは母親のなかに定着してきている。

また、「お母さんを精神的にサポートする必要があると思う。生まれてから何年もたったらすごく疲れてくるところ。」といわれるように、介護を離れて母親の精神的、身体的疲労を回復する機会を求める傾向もでてきている。

総じて子どもが成長するにつれ、日常の介護の一部を必要に応じて誰かに替わってもらいたいという志向は強く現れている。母親の精神的、身体的条件、子どもの障害状態により差異があるものの、母親のなかにある、育児や介護を分散化するという意識は高まっている。

それでは、こうした意識の先行ほどには現実に母親が行っている介護の内容に変化が起きない要因は何であろうか。第一に、母親が安心して任せられる福祉サービスが量的にも質的にも充足していないことがあげられる。特に、家庭を離れ施設などで生活をする、ショートステイに関しては慎重であり、ややもすると利用に対し消極的である。反面、入浴だけ、余暇活動だけというパーツになっているサービスを利用することに対しては、一定の安定感がみられる。第二として、介護サービス、福祉サービスの利用条件の問題がある。有料のサービスを行う民間の事業所も徐々に開設され、年間契約制、時間制により、利用者のニーズをきめ細かく対応するシステムがつくられている。ただし、その利用料金は軽費とはいえず、経済的な負担の伴うものとなっている[*6]。さらに、サービスの量や地理的な条件にも制約があり、誰でもが気軽に使える段階ではない。

母親の育児機能の分散化や介護の社会化を考えた場合、母親自身のニーズが高まっているにもかかわらず、現在の制度では経済的条件などが大きな要件になり、「停滞」している面がある。その結果、子どもにかかわることを誰がどれくらい行うのかということに関して、家庭状況による差異が広がる傾向が見られる。言い換えると、公的サービスではカバーしていないところを埋めるように登場した種々の民間サービスは母親のニーズに対応する内容であるものの、その利用は経済的状況

により左右される。

母親は他者に子どもの介護を任せたくないのではなく、任せる人、場所、機関が充足していない、あるいは任せたいと思う内容のサービスは費用が高いために活用できないというのが現状である。その結果、育児の分散化を望みながらも、母親は自分でやらざるを得ない状況を選択をしているのである。

## 3　母親のネットワーク

### (1)　早期療育とネットワーク

現代社会における子育て一般の問題を論じるなかで、母親のネットワークを形成する必要性と同時にその困難性が示唆されている*7。ここでは障害児の母親のネットワークにみられる固有的な面とその変化について概観する。

ある障害児の母親が「健常児より障害児の方が早いうちに色んなところに行って孤独にならないですよね。」と評しているように、「同じく障害をもつ子どもの母親との出会いにより救われた」という経験をもつ母親は非常に多い。

母親が子どもの障害を知り、精神的不安や動揺、孤独感などを経て、母親同士の出会いにより癒され、共感しあっていく過程は次の言葉にも表れている。

「母親の付き合いを通して、障害児だというショックから立ち直れた。」「障害を聞いた時、これから先心底笑うことはないなと思っていました。でもその時その時に相談できる仲間がいたから、みんな明るかったからやってこれたと思います。普通だったらもっと悩んでいたかもしれません。」「もっと重い子どももいるし、頑張っている人もいるという点で励まされた。」

それでは、母親同士のこうした出会いの場はどこで形成されるのいであろうか。

「つらかったのは1歳頃から半年間(みかほに入るまで)。みかほでは人に言えないことも気軽にしゃべれるんですよね。言ってしまえば楽になりますね。」「同じ障害をもつお母さん。10ヶ月の時に発達医療センターに母子入院し、9組位いて、6週間そこで入院して……話しているだけでも気が休まった。」というように、母親が他の母親と親密になる機会は子どもの早期療育の場であることが多い。その意味では、早期療育は子どもにとってはもちろん、母親自身の生活にも大きな転機を与える結果となっている。

障害児のための早期療育システムは行政区によって差異があるが、札幌の場合1歳半前後から整肢園への通園が開始される。また、この頃より母親が訓練方法をマスターすることなどを目的とし、医療機関への母子入院も行われる。

重度障害児の就学前療育は、母子通園を原則とする場合も多いため、他のきょうだいを保育園に預けたり、また移動の便を考慮して通園施設の近くに引っ越しをするなど、子どもの早期療育に合わせて家族の生活も変化をしている。あわせてこの時期は、きょうだいの誕生や幼稚園、小学校への入園・入学など、家族全体の動きもあり、母親同士で相談すること、子どもの介護をサポートしあうことなどが頻繁に生じる。

また、子どもを抱えて家にこもりがちな母親が「社会」を意識する契機として、母親同士の出会いを次のように語っている。「普通は障害児をもっているとその子をどう紹介しようか、どう思われるか不安でヘトヘトになっちゃうんですよ。でもお母さん同士で集まった時に、初めてだったのに、すごくわかりあえて安心できた。すごくつらい時期をのりきっちゃったから、子どもが生きていればそれでオーケーといった感じです。すごく明るくて会うだけで楽しかった。」と表現し、こうした集団に入り、子どもと母親が「社会に出た」実感を得たという。

そして、母親のネットワークは母親の精神的な面を支えるだけではなく、「情報収集ができ、悩みを打ち明けられ、いい回答も得られる。」「同じ障害をもつ子どものお母さん」と出会い「(自分の子どもは) 少し年齢が上るとこういうふうになるのかと自然に自覚していった。」といわれる。子どもの障害の予後や、進路のことに関しての情報なども母親同士から吸収することが多分にある。子ど

もの療育や教育を通して培われた母親同士のつながりは、障害の受容、母親の気持ちの安定、育児の情報交換の場として重要な機能を果たすことになる。

このように、子どもの母子入院や整肢園への母子通園、養護学校でのつきあいを重ね、母親同士のつきあいは密接になる。毎日同じところに通い、お互いの家族のことなども知り尽くしている母親同士の関係が築かれ、「身内みたいな関係」「連帯感」「仲間意識」と称される母親ネットワークが形成されるのである。

乳児期の母親同士の出会いが、それ以降長期的に継続することが障害児の母親の人間関係をめぐる一つの特性であるとともに、障害の状態がより重度で、通園事業や母子訓練への参加ができないケースでは、こうした母親のネットワークからも漏れ、物理的にも精神的にも孤立しがちな母親の存在があることも特徴的なことである。

### (2) 学校教育とネットワーク

子どもの学校教育が始まると、母親は毎日の通学の送迎を含め、行事の参加、修学旅行の引率など、子どもの教育を支える援助者としての役割を担うことになる。就学前の療育に引き続き、重度の子どもが通学する養護学校では、高等部卒業までの12年間、母親も何らかのかたちで「学校生活」を送ることになる。

早期療育の場で、同じく障害児を育てる母親と出会い救われたという母親の気持ちを先に引用したが、それ以降、母親同士の関係はどのように変化していくのだろうか。

子どもの乳幼児時期からの親しい関係が発展し、私的なつきあい、家族ぐるみのつきあいも活発であることが調査からみえてきた。しかしその一方、育児の相談、母親の学習や研修、余暇活動、家族間のつきあいなどが同じメンバーに固定されるきらいがあり、それが望ましい関係ばかりではなく、ある面では母親の負担になることや、メンバー間での不和が生じ、母親のストレスや軋轢になることもある。

「世界が狭い。母子入院で出会った時のお母さんはどこかでまた必ず出会う。」「深入りしすぎて上手につきあうのが難しい。」「学年代表とかはちょっと負担。障害児をもつ母親はけっこう強いから、まとまらない部分もあるしね。」というように人間関係の難しさが指摘される。

あるいはまた、「父母の会や色々な会に入らなければいけないというの、あれがあるんですよね。お金も払わなくちゃいけないし、運動しなくちゃいけないし、負担を感じてやめました。」というように、子どもの教育や福祉を高めるという目的とそれに伴う活動に繋がりきれない母親の存在もある。

子どもの入院先や通園先で広がった母親同士の関係は自由な環境でのつきあいから、PTAなどの組織的な関係に発展することにより負担感が生じる場合もある。また乳幼児期を過ぎ、障害が固定化し、障害の実態が表面化してくると、「子どもの障害が違うと話しても難しいですよ。」というように、障害の違いが母親たちの間には微妙な関係をもたらすことが想像できる。

このような意識の背景には、子どもの学校教育を機に自由な時間が確保され、就労や趣味的な活動を開始することが一般的な傾向としてある、健常児の母親との比較や、母親自身のライフスタイルの変更という経過があるのではないだろうか。

特に学校のPTA活動に関しては、それに従事することが「忙しいけれども、成就感がある」と捉える母親がいる半面、次のように負担感を表している母親もいる。「養護学校は人数が少ないのでPTAの役員が2年に一回くらい回って来るんです。それが子どもの熱っぽい時にも行かなきゃいけない時もあるし。」「PTA活動の負担はある。学校のPTAって結構大変なのね。熱があっても子どもを学校にやったりしてね。けっこう出る機会多かったので、養護学校にいっているお母さんたちみんなだと思う。」PTA活動や役員の仕事に対し、「(養護学校では) なぜ親が頑張らなくてはいけないのか」というような疑問の声もでている。

確かに、養護学校のPTA活動はある面では「仕

事をしている」状況と同じくらいのボリュームがある面も否定できないところである。たとえば広報誌の発行に際し、子どもの送迎の都合上、登校と同時に学校に集まり、午後の下校時間まで作業をする日が何日も続いたり、バザーを行う時は1ヶ月間、販売品の製作や準備のために学校に詰めることもある。子どもの体調は必ずしも安定的ではないなかで、そのつど多少のことで誰かが休んでいたら仕事がはかどらないということから、大切な打ちあわせや作業の日には前述のように子どもの熱を押してもPTAの集まりにでなければならないという状況になりがちである。

障害児の学校においては、これまでのPTA活動がもたらした種々の成果、子どもの代弁者としての機能を果たしてきた経過が常に評価されているだけに、こうした活動そのものへの疑問、不満などは総じて表面化しない傾向もある。就学前の通園から高等部まで、ともすれば15年以上も同じメンバーで進級していく子どもたちであり、肢体不自由教育の限られた選択肢のなかで、メンバー構成に変化が少ないのは特徴的なことである。「生まれた時からずっと一緒だった」という関係が子どもだけではなく母親にも存在し、子どもは子どもの世界、親は親の世界という線を引きがたい関係となる。こうした環境では母親としてみんなに繋がっていることが「安全」ということになる。

そして、子どものつきそいとPTA活動で毎日家を空けるという状態では、「あの家は何をしているんだろう？と近所から孤立する結果になる。」「本当につきあいのすべてがあっち（障害児の学校関係）になりますからね。これからは少し地域との関わりを強めていきたいと思っているところですね。」というように地域社会からの分断を招いた面も危惧されている。本来は地域の生活を充実させたいという思いがあるものの、子どもの学校を中心にした生活を続けることで、母親も子どもも地域社会から疎遠になるのである。

意識的に障害児の家庭以外の人との交流を図ったという母親は、「障害児の家庭同士で助け合うことは難しい。障害のない子の親のほうが子育てを丸ごと助けてもらえる。」という感想をもっている。障害児のいる家庭はみんなそれぞれの子どものことで精一杯であり、メンタルな支えにはなるものの、具体的な介助の手伝いなどを相互に行うことは難しいという見解である。

また、学校を中心とした母親同士の人間関係は、子どもの高等部卒業、施設入所などを機に希薄になることがある。毎日子どもの送迎をするなかで、情報交換や話し合いができていた関係が、子どもの卒業を機に一変し、「子どもが施設に入所したら（自分にとって）ふつうの友達がいないことに気づいた。」と述懐している。

以上みてきたように、障害児の母親にとって大きなウェイトを占める「母親ネットワーク」は、ある面においては母親の非常に大きな支えとなり、ある面においては母親自身を拘束し、ストレスの要因となることも認められる。かつては全体としてのまとまりが強調されていた母親のネットワークは、今回の調査では、障害児者の運動を推進するグループ、障害にかかわる専門的学習を深めるグループ、母親同士の親睦を深めるグループなど、目的ごとに再編成される動きがみられた。

障害児の母親が母親同士の人間関係のなかで連帯し、子どもの代弁者としての役割を担ってきたことは大きく評価されるべきであり、それによって母親自身も生き生きと子育てをしてきた経緯は理解できる。しかし、新しいネットワークのあり方を母親自身が模索し、個々のスタンスを保ちながら連帯していくことが今後は一層求められることになる。特に、学校教育にかかわるPTA活動に関しては、従来の学校中心の組織から、地域や個々のニーズにそったかたちに発展させることで、母親のネットワークが自立性をもつことができるのではないだろうか。

## 4　母親のライフスタイル

### (1)　母親役割の多面性

障害児の母親となった女性が子どものことを中心に自分の生活スタイルを築き、自分のなかでの母親役割を懸命にこなしていることは筆者がかか

わった2回の調査に共通して現れていることである。また、自分自身のそうした生き方を悲観的に見るのではなく、子どもと共に歩むことをポジティブに捉え、バイタリティにあふれた生活を送っている母親が多いことも事実である。

ところで、3歳児神話が否定され、母親の側により負担のかかることの多い、これまでの育児環境が見直されている反面、母親自身のなかにある「自分の手で育てたい」という願望は薄れていないのではないかという見解がある*8。育児を支える保育制度が整備されたとしても、預けることに対する抵抗感や偏見を女性自らがもち、育児期の女性の就業を困難にさせているとも言われる*9。一人の女性のなかに「自分の子どもを自分で育てたい」という思いと、「自分の生き方を大切にしたい」という気持ちが拮抗し、ダブルバインド*10が起こっていると分析されている。

一方、現代家族の問題を分析する視点として、マスとしての「専業主婦」の誕生に注視することの重要性が落合恵美子らによって論じられている*11。すなわち、女性の主婦化が顕著になったのは、家業や農作業に従事することなく雇用者の妻として家事に専業する女性の割合がピークに達した1975年前後であり、それ以前には女性もなにがしかの労働に従事し、子育てを専業にしていたわけではないという見解である。

さらに家事の省力化が進み、消費生活が豊かになった現代社会においては、家事労働を専業に行うという面よりも、「母親」を専業に行うという意味合いが「専業主婦」に強く現れ、文字通り子どもを育てることを仕事とする「専業母」という概念も成立している*12。現代社会おいて、女性が育児期間のある時期子どもにかかりきりになり、母親役割を全面にだして生きることも、迷いや葛藤のうえでの選択であることもあり得る。

一方、母親役割を多面的かつ長期的に担うことになる障害児の母親は、子どもの医療、教育、介護に熟知している専門家的な母である面をもち、それだけに専業化することにもつながる。また、障害児の母親はそれぞれの家族構成員との関係に配慮をしつつも、障害のある子どもにより多くの物理的・精神的エネルギーを割き、障害児にとっての「専業母」という面が強調されることになる。

しかし、子どもの乳児期から学齢期にかけては子育て一般に通じる忙しさと共通のものもあり、子どものことが中心となる生活もそれ自体に生き甲斐が感じられるとしても、子どもの年齢が上がり、比例して母親の加齢も意識されてくる、中学部前後の母親には、こうした生活の継続に対する不安や閉塞感が現れている。

健常児をもつ同世代の母親が、「専業主婦」や「専業母」をしながら、趣味的なことやサークル活動などを始めたり、あるいは仕事をもつことで、自己の生活を再構築し始める時期も*13、障害児の母親は育児期から引き続き、子どものことにかかわっている場合が多いのである。

「母親も一人の女として自分だけの時間、自由な時間が必要だと思います。そういう時に子どもを見てもらえるところがあったらいいですね。」「私の子どもは留守番ができるんだけど、代わりに見てくれる人を強制的につくるとかあなたは1日フリーよとか必要ですね。」「今は学校に行っているのでとろうと思ったら……。重度・重複の子のお母さんなんかは本当にないんで。リフレッシュするシステムがないと……」というように、かなり意識的にリフレッシュの必要性を説いている。

実際には子どもの付き添いや介護などで母親自身の時間は制限されるなか、細切れになりがちな時間をつなぎ合わせ、自分の時間を有効に使う母親、種々の在宅サービスの利用を取り入れ、自分の時間を確保している母親などがでできている。そうした時間を母親自身の趣味の活動に当てたり、障害児のきょうだいと充分にかかわる時間に用いている。なお、母親の趣味的な活動においても、子どもの介護を意識した活動―体力、筋力、腰痛予防を意識した水泳、スポーツジム―などを取り入れている母親が多いことは特質すべき点である。

さらに、子どもの介護に対する社会的支援の活用のありかたに関して、2章でも触れたように、

母親の生き方をめぐる種々の条件のなかには、母親のもつ情報力ならびに社会的資源の利用に伴う経済的条件が左右してくることが明らかになっている。

「私もS子がいるからって我慢するのはS子にもかわいそうだし。料金が改善して使いやすいサポートがあれば……。必要とする人が声をだしていかなければならないと思うんですけど。障害の重い子どものお母さんほど自分を犠牲にしていると思います。」というように、母親自身のなかで子どもとのスタンスを計りながらも、母親の行動が制限されてしまう社会的状況があることが示されている。

また、「通学時間が長くて、この時間があればもっと違うこと、地域に貢献できたと思います。(通学時間片道1時間を7年間自家用車で送迎)」と、学校へ送迎の問題を提起する母親も少なくない。子どもにとって本当に母親でなければならない役割とそうでない役割が現在は交錯し、母親の責任という範囲が拡大されていることが問題である。

障害児の母親が専門的な意識とスキルをもつことで、母親役割がより専業性を帯びることがこれまでの障害児の母親の生き方にみられる一つのパターンであり、母親の献身的な行為を期待する社会的責任も否定できない。そうした立場に母親が位置づけられていたことに対し、現代を生きる母親は、母親としての多面性ではなく、一人の女性としての多面性を主張しているのではないだろうか。

### (2) 母親の生き方と就労

障害児の母親は、自ら担っている多様な母親役割をこなしつつ、一人の女性としての自分を表現することに対しても積極的である。母親のネットワークや社会的資源の活性化もこうした母親の意識に連動する面があり、現実的には様々な制約がありながらも、母親のリフレシュやレスパイトという発想がコンセンサスを得ていると思われる。

次に、そこから一歩進み、就労ということを通しての母親の意識や行動、社会的認識にはどのような特性があるのかをみていくことにする。障害児の母親は、育児と介護の役割を専業に担う母親ゆえに、「働くことができない」という前提で、自分の立場をみている傾向が調査全体を通してみられた。

「学校への送迎、長期休暇がネックとなり働くことができない。」「PTA活動ができなくなり、迷惑をかける。」「もし働いても働き先に迷惑なんだろうな。そう考えると働けない。」というように現実に即した母親の声が多くを占めていた。ただし、母親の意識のなかには働けるのなら働きたいという思いも込められており、「親の就労、自己実現のための公的援助がほしい。」という声もあった。

ある母親は、自分が育児や療育に専念し、それをどれだけ頑張っても、子どもの障害が重度であれば結果はその努力に比例しないことを知り、「自分も子どももこんなに頑張っているのに、(他の人に)おいていかれる。それならば仕事をもちたいと思った。」という。

母親が訓練や教育、介護の専門的知識を身につけ全力投球をしても、結果は子どもの生来的な障害に起因することも多く、努力に比例した答えがでないことが母親の内面では消化されない思いとなっている。

それでは、就労への関心が総じて高いなかで、多くの母親が「働くのは無理であるという」判断をしている要因を整理してみる。

第一に、障害児の母親の場合、子どもの通院、通学、介護が日常的にまた、恒常的に続くことにより、仕事をもつことに関してはダブルバインド以上の制約があると考えられる。母親の体力や健康の面で、子どものことをやるだけで精一杯であり、子どもの介護を援助してもらってまで働くことはコストの面でも気持ちの面でも無理であるという傾向もみられた。さらに、障害児の母親がかかわる、親の会その他の運動の面で、前述のPTA同様にかなりの仕事量があり、これらの役員をしている母親は「仕事はやりたいけれど時間がとれないです。」と述べている。

第二として、母親の就労の壁はそうした物理的な面ばかりではなく、障害のある子どもをもって働く女性をめぐる心理的葛藤がある。仕事をもっていた母親は、「PTA活動は盛んだったけれど仕事をしていたのでなかなかでられなかった。ひんしゅくをかっていたかも知れない。お金をだしてもいいから、誰か私の代わりにやってほしいと思ったほどだ。」と述べている。この母親は12年間の学校生活のなかで、3年間仕事を辞め、その間に集中的にPTAの役員をしたという。

障害児の母親は子どものことに専従していることが原則であるという不文律のなかでは、常勤で働くことや、子どもとは異なる空間で社会的活動をするという生き方が、ともすれば「特別視」されることになる。また、母親自身も通園施設や学校を中心とした母親ネットワークが盛んであればあるほど、そこに入ることのできない状況に身を置くことに対しては不安を覚えることになる。

実際に、パートタイムも含め、就労経験のある母親は、「仕事は好き。家庭のことが忘れられるから。それが一番のストレス発散かも。仕事は家に持ち込まない。」「仕事をすると介護を忘れる。」と、母親役割以外の自分の立場を見いだしている。また、ある程度継続的に仕事をしてきた母親は、子どもの学校送迎なども含め、かなりの割合で実母、義母の協力があり、それでも足りないところに有料のサービスを活用したという経験がある。その分、夜間や休日に自分が子どもをみることになり、仕事に疲れた身体で子どもの介護をするのはつらかったという。

障害児の母親が仕事をもちたいという意向を表し、それを実現するには様々なハードルがあり、「仕事は夢の夢」「働くのはごく一握りの人」という印象を母親自身がもっている。母親の生き方はもちろん多様であり、何をもって自己実現を図ることができるのかは個々の問題となるが、働くことを選択する道が閉ざされること自体への矛盾や制約は今後の大きな課題となってくるのではないだろうか。

## 5 終わりに

「一人の女性としての生き方」について、障害児の母親はどんな意識をもち、現実にはどのような生き方を選んできたのか。調査のなかで、「障害児の母親にそれを煽ることはないのではないか。」という母親の意見もあった。確かに、本調査における母親の多くは、子どもとの生活を大切にし、子どもにより添って生きることも含めて、今の生活が自分らしい生き方という価値観をもっている。子どもの生活に直接的な支障がでない範囲を的確に判断しながら、母親も自己実現の道を見いだそうとしている。

その一方で、「健常児の子どもがいる家庭と同じ生活ができるサポートが必要。」「普通の生活ができるようなサポートがほしい。」というように、障害児の家庭がある面では生活上、特別の困難や負担を抱えていることも否めない。

障害児の母親役割が重層的にあり、母親の介在によって子どもが種々の権利—教育や余暇活動、医療や訓練—を得ることができるという構造のもとでは、母親が自分の生き方を無意識的にもコントロールしている面もあるのではないかと筆者は考える。

それであればこそ、あえて「育児が一段落したら」「子どもから手が離れたら」という「普通」のターニングポイントを設定し、自分の生き方をフリーな立場で見つめることも意味があるのではないだろうか。そして、その時に壁になることや解決しなければならないことこそが、母親へのサポートにつながると思われる。

障害児の母親は子どもに献身的であり、種々の教育活動に対する意識も高く、加えて、家族や自分の生活をも謳歌するバイタリティにあふれていることが、しばしば「共通項」としてあげられる。母親自らが障害のある子どもとの生活に満足感や成就感を見いだしていることもよく言われることである。しかし、そこに至るまでの母親の様々な経験や葛藤、母親自身の人生の複線、多面性にも目を向けることが必要である。

母親役割の固定化や、母親一人一人の頑張りを要件にした福祉の「弱さ」は今後色々なたちで表出するのではないだろうか。母親がどのように子育てをはじめ、それを継続していくのか、女性一般の問題*14が障害児の母親に集約されることになる。

障害児の母親がもつ育児や介護の困難性は、母親個々の問題ではなく、障害児と家族をとりまく現代社会の構造のなかにその要因があることを再認識し、今後もその分析を深めてきたいと考える。

**注・文献**

(1) 藤原里佐『障害をもつ子どもと母親の生活』北海道大学教育学研究科修士論文、1996年。障害児の母親が子育てを続けるなかでどのようなことに困難を感じているのか、家族との葛藤、母親の身体的・精神的状態、生活上の不安などについて聞き取り調査を行った。

(2) 藤原里佐「障害児をもつ母親の生活」『本誌』第3号、1997年、「学齢障害児の母親に対するサポート」『本誌』第6号、2000年を参照。

(3) 「障害を持つ人々と暮らす家族のサポートシステムに関する調査」北海道大学教育学部調査実習による。障害児の母親が、子どもの乳児期から成人期までにどのような関係機関とかかわったか、母親と子ども、家族の生き方、将来の生活についての志向性などについて聞き取り調査をした。

(4) 福田義也、樽川典子編「現代家族と家族政策」、岡本多喜子『子どもの生活と子育て支援』ミネルバ書房、2000年。

(5) 北海道乳幼児療育研究会編著「早期療育—北海道システムの構築と実践」コレール社、1999年。

(6) Iサポートセンターの場合、年会費は3万円。移送サービスは1kmにつき30円＋介護料金（1時間900円）が加算される。

(7) 清水新二編「家族問題　危機と存続」ミネルバ書房、2000年、p30〜p40。

(8) 目黒依子、矢沢澄子編「少子化時代のジェンダーと母親意識」江原由美子『母親たちのダブルバインド』新曜社、2000年、p29〜p31。

(9) 船橋恵子『「幸福な家庭」志向の陥穽』、前掲書、p53。

(10) 前掲書、目黒・矢沢、p33〜p46。

(11) 落合恵美子「21世紀家族へ」有斐閣選書、1994年。目黒依子、渡辺秀樹編「講座社会学2　家族」、渡辺秀樹『戦後日本の親子関係』東京大学出版会、1999年、p89〜p117。

(12) 藤崎宏子編「親と子　交錯するライフコース」ミネルヴァ書房、2000年、p149〜p153。

(13) 東　洋、柏木惠子編「社会と家族の心理学」、土肥伊都子『〝働く母親〟、多重役割の心理学』ミネルバ書房、2000年。

(14) 杉本貴代栄編著「ジェンダーエシックスと社会福祉」、須藤八千代『社会福祉と女性観』ミネルバ書房、2000年。

（北海道大学教育学研究科博士後期課程）