



Title	障害者家族における母親役割の変化：加齢期にある母親の生活を中心に
Author(s)	藤原, 里佐; FUJIWARA, Risa
Citation	教育福祉研究, 9, 127-135
Issue Date	2003-03
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/28364
Type	departmental bulletin paper
File Information	9_P127-135.pdf



障害者家族における母親役割の変化

—加齢期にある母親の生活を中心に—

藤原里佐

1. はじめに

障害者の家族は、現時点での子どもの生活拠点
が施設であれ、在宅であれ、子どもの将来に対し
て種々の不安を抱いている。自分たち親世代が高
齢になった時、子どもの日常的な介護はもとより、
金銭管理や家族との面会など、生活全体を見通し、
イニシアチブをとる人が不在になることが危惧さ
れる。障害の状態、介助の必要性による違いはあ
るものの、直接・間接的に親が担ってきた役割を
将来的にどうするのかということは、家族にとっ
て避けることのできない問題となる。

もちろん、障害者の自己決定、自己選択が尊重
されることは言うまでもないが、その過程におい
ても援助が必要な、重度知的障害者、重複障害者
の場合には、当事者の自立という側面からだけで
は量ることのできない問題が内在している。

筆者はこれまで、障害児の母親に特化して表れ
る問題として、育児と介護の連続性について着目
をしてきた。主として学齢児の母親、もしくは高
等部卒業後まもない時期の家族を対象とした調査
では、介護者の健康が続く限り子どもは家で生活
し、それが無理になった段階で施設へ入所をする
というライフスタイルが支持されていた⁽¹⁾。ある
いは仮に、異なるライフプランを描いていたとし
ても、「障害児と家族は共に歩むべき」という思
潮が浸透するなかで、それを表現できない場面が
作り出されているのかもしれない。

在宅福祉やノーマライゼーションの流れのなか
では、在宅生活に何らかの支障が生じた場合や、
施設の利用を積極的に考える際においても、もは
や「入所」を選択し難い状況になってしまったの
ではないだろうか。またその一方で、重症心身障

害児施設は、成人障害者の割合が高まり、希望後
ただちに入所できる状況ではないことも周知の通
りである。施設に入ることができないために、在
宅での生活を続けている障害児とその家族がいる
ことも事実である。

いずれにせよ、障害児と家族にとって、地域で
生活することは当然の権利であるというコンセン
サスが社会的に得られていることは確かである。
しかしそれに伴い、主たる介護者である母親が、
精神的・身体的疲労や、生活の閉塞感、焦燥感を
蓄積していることも明らかである。障害者の家族
を取り巻く問題の所在はここにあると考える。

ただしこれは、重度の子どもの高等部進学が可
能になった1990年代以降に、より顕著になった
問題であり、また、通学圏内に養護学校のある、
都市部の傾向であることを認識しなければならな
い。それ以前において、特に地方では、比較的早
期に家族介護の問題が表面化し、障害児は就学年
齢の前後に施設入所を果たしている。すなわち、
母親の高齢化が家族介護の限界をもたらす以前に、
在宅生活は中断されているのである。

本稿では、北海道東部における障害者家族の調
査に基づき、おおむね50歳以上の年齢に達した
母親が、障害のある子どもの生活をどう捉えてい
るのか、また、自分自身や家族の加齢に対してど
のような意識をもっているのかを考察する⁽²⁾。
(表1)

そして、地域性、世代的特性、社会環境の違い
などは、母親の養育観や障害観にいかなる影響を
与え、障害児と家族の生活に何をもたらしている
のかという観点から論じていく。

なお本調査では、知的障害者・重複障害者の家
族から聞き取りを行ったが、ここでは重度重複障

表1 プロフィール

障害者の家族と社会的サポートに関する調査 2002年8月 北海道十勝管内、釧路管内、根室管内

ケース	居住地	被調査者の年齢 持病など	職業	子どもの障害の状態、生活状況
1	H町	父65才 母59才	無職 パート	28才の長女が知的障害者。日常生活動作は自立。高等部卒業後、施設へ入所。
2	S町	母65才 父68才	無職 無職	34才の三男が自閉症。日常生活動作は、ほぼ自立。中学進学時に施設入所。
3	K市	母60才 高血圧 腰痛 膝痛 父61才	自営業 パート	39才の次女が脳性小児まひ。6才より重心施設へ入所。全介助を要す。
4	N町	母55才 十二指腸潰瘍 父57才	勤労ボランティア 公務員	29才長男、26才次男ともに自閉的傾向の障害。高等部卒業後、長男は入所施設へ。次男は自宅より、共同作業所へ通所。二人とも日常生活動作は自立。
5	K市	母 入院を2回経験 父62才	無職 無職	長女26才が軽度の知的障害。高等部卒業後施設へ入所。日常生活動作は自立している。
6	K市	母62才 父62才 難病指定じん帯硬化症	自営業 無職	長女37才が脳性まひ。全面的な介助が必要。4才より重心施設へ入所。
7	A町	母50代 父50代	無職 会社員	20才の長女が自閉症。生活動作は自立している。高等部卒業後、施設へ入所。
8	T町	母60才 婦人科系疾患予後 父64才 膀胱ガン予後	無職 無職	25才の次男が自閉症。パニックがあり日常生活上に支障を来す。高等部卒業後施設入所したが、不適應で退所し自宅へ戻る。その後通所施設へ。
9	A町	母50代 更年期障害ヘルニア 父60代	自営業 自営業	33才の長男が脳性まひ。全介助を必要とする。5才より重心施設へ入所。
10	A町	母37才 父44才	無職 公務員	8才の長女がダウン症。生活動作は自立。特殊学級に在籍
11	O市	母69才 足、膝の痛み	無職	39才の長男が脳性まひ。6才より重心施設へ入所。全介助を要する。
12	K市	母50代 父-	会社員	26才の次男が自閉症。生活動作自立。高等養護卒業後、施設へ入所。
13	B町	母57才 境界糖尿病 父55才	無職 公務員	28才長男が脳内出血による後遺症。4才より重心施設へ入所。全介助を要する。

害児者の母親に焦点をしばり、重症心身障害児施設とのかかわりを中心に母親役割の問題を検討する。

2. 障害親に規定される家族

(1) 孤立化する母親

後天的な原因による障害や、成長過程で発達の遅れが顕在化する、軽度の知的障害とは異なり、重症心身障害児は、出生後まもなく障害が判明する可能性がある。胎生期や周産期の起因疾患が重篤なために、新生児期に症状が表れ、障害が認められる。したがって母親は、子どもの誕生後早い段階で、「障害児の母親」となる。そして、母親役割を常に意識し、種々の葛藤をもちつつも、子どもに寄り添った生活を送ることが母親の生き方

であるともみなされてきた⁽³⁾。「親と子だけで一生障害とたたかい続ける、それ以外の人生は考えられない。」⁽⁴⁾という表現には、障害児との共生にアイデンティティを見だし、母子一体と化した親子の姿がある。

しかし、現実の生活のなかで、母親が障害児の存在をどのように受け止め、家族がどうかかわるのかは一様ではない。障害児が生まれた時代、地域、その他の条件により、障害親が社会的に形成され、母親の価値観、家族の意識もまたそれに支配される。子どもに対する愛情や、養育意識の本質的なところは普遍的であったとしても、それがどのようなかたちで表れるかは、様々な要因によって変化するものである。障害児の母親の生活歴は、個人の生き方や指向性があるのと同時に、その時

代特有の価値観や社会的規範に裏付けられているのではないだろうか。

現在50代、60代の母親が育児を開始した時期は、障害児者の福祉や教育の制度が未成熟であり、障害者の問題を社会的に捉える視点が定まっていなかった。障害そのものへの疎外感、違和感が潜在的にあり、障害者と家族に向けられる視線も特異なものがあつた。母親は、そのような社会的条件のもとで障害を受容し、障害児を育てることに向きあつていくことになつたのである⁽⁶⁾。一般的に障害に対する認識が低く、ともすれば障害者の存在をマイナスにみることの多かつた時代にあつて、障害児の母親が社会的に孤立していくのは必至である。障害児に対する福祉や教育の支援が貧困であり、母親同士でのネットワークも機能していないところでの育児は、今日以上に困難な状況にあつたことは想像に難くない。

障害者福祉施策の面では、1960年に精神薄弱者福祉法が成立した後、入所型施設の設置、コロニーの設立などが押し進められるが、重複障害や重症心身障害児に対する施策は遅れをとつていた⁽⁶⁾。身体障害者の自立運動、知的障害者の親の会を中心とした運動などが1970年前後に高まりをみせるが、知的にも身体的にも重度の障害をもつ重複障害者とその家族は、そうした一連の運動からも幾分距離を置いていた。子どもに付き添ふことで精一杯の母親は、親同士の横のつながりをもつこともままならない状態であつたことが推察される。肢体不自由児の療育施設や、知的障害児のための通園施設が徐々に作られていくなかで、医療と介護の必要な重症心身障害児への対応は取り残されていった。

さらに、母親の孤立感は社会との関係においてのみならず、家族の中にあつてもみられるのである。1970年代は専業主婦の比率が高まり、家庭内における性別役割分業が支持され、実行された時代でもあつた。そして、障害者の家族には、より一層そうした傾向が表れていた。「障害児を生んだ」という責任を強く意識し、母親役割を肥大化させる母親と、母子関係のつながりの強さに、

子どもへの関わり糸口を見失う父親という構図である⁽⁷⁾。

「完全役割分業。夫は仕事、妻は家事育児。夫は身体が弱いので、最初から何も頼めなかつた。夫は、子どもをどこへでも連れて行くことを周囲に対して恥ずかしいと思つてた。夫の親族は障害児の存在を認めず、嫁である自分を責めた。その後も子どもに一切かかわつてこない。」(ケース No.11)

「子どもの世話に関しては一から百まで母親。全部私。少くくは手伝つてほしいと思つたけれど、お父さんはそういう人だから私は言わなかつた。」(ケース No.3)

「父親は仕事が忙しく、家は母子家庭だから……相談は医療機関の専門家に。S院のドクターには子どものことというより、自分の悩みを聞いてもらい、助けられた。」(ケース No.4)

障害児を育てる過程では、母親が悩み、考え、そして決断した形跡が随所に見受けられる。つまり母親は、家族の一人一人に何らかの役割を具体的に期待するのではなく、自分ができるか、できないかという判断で子どもの育児・介護を考えていたのである。

母子という単位で家に閉じこもりがちであり、母親一人の力で重度の障害への対応がままならない状況にあつては、母親の限界は見えている。母親は非常に追いつめられるが、家族もそれを支えることはできない状態に陥る。

「娘と一緒に布団に入つて、自殺しようと思つたことがある。お父さんが面倒を見てくれたらそんなこと思わなかつた。でも我慢が肝心。」(ケース No.3)

という母親は、文字通り自分と子どもを一体化させ、家族の中にあつても孤立していたことがうかがえる。

障害児の母親として生きてきた生活史を振り返る言葉の中には、周囲の人を責めるのではなく、自分自身がどれだけ我慢し、頑張れるのかという点で発想し、行動してきた母親の姿がある。

(2) 家族の「自立」と子どもの施設入所

重度の障害をもった子どもに対して、医療や福祉の面からの支援が届かず、むしろ偏見や差別の視線がむけられることの多かった時代においては、育児の初期段階で母親の戸惑いや身体的負担が増幅することは必至である。

家族介護による在宅の生活が行き詰まった時、今日であれば在宅サービスやレスパイトサービスが介在する可能性があるが、30年前には、家族によるケアを代替するものとして、入所施設が存在がクローズアップされた。ここでは、障害児本人、そして家族にとって、入所型の施設はどのように位置づけられてきたのか、次の三点からみていく。

一点目は、子ども自身にとって、施設に入ることによって医療、訓練が保障されるという観点である。当時は、障害の早期発見や早期療育が提唱されながらも、北海道内における地域格差や専門家の不足は明らかであった。専門の医療機関や訓練機関が地元にないため、列車を乗り継いでしばしば札幌や旭川へ行くことは、母子に大きな負担を強いることになる。特に、早期療育の効果が注目されていた脳性まひは、日常的なケアに加えて、家庭でのリハビリテーションの位置づけが大きく、母親がその方法を習得し、実践することが期待された。折しもボイタ法やボバズ法が日本に導入され、家庭での訓練が障害の予後を左右するという見解のもとに、母親にその役割が要請されたのであった⁶⁾。

「(子どもにかかわること) 全部が難しかった。病院の先生が施設に入れなさいと言って、入所した。そうでなければ親子共に今生きていなかった。」(ケース No. 6)

「障害のある兄の訓練のために、年子の妹を連れて札幌へ出て母子入院したが、妹がもたなかった。このままでは健常児も障害児もだめになると思い、施設へ入所をした。」(ケース No.11)

「他の子どもとの関わりの狭間で揺れた。自宅でみたいけど、きょうだいのことも考えての

選択。」(ケース No.13)

このように、重複障害児の在宅でのケアには特殊性があり、一般的な「育児」を越えた質と量の母親役割が求められていたことがわかる。そして母親が振り返っているように、地方に住んでいることで十分に受けられなかったリハビリが適時可能になることや、専門的な医療を受けながら、よりよい環境で生活できることが根拠となり、施設入所が勧められたのである。

二点目は1979年の養護学校義務化以前における、療育・教育的機能としての施設存在である。

「施設なら、同年代の子どもからの刺激が受けられると考えたから。待機期間はなし。入所2年後にN市への転院も考えたが、多動児は受け入れられないと断られた。」(ケース No. 2)

「ある程度動ける子どもだったから、家においたら何もしなくなるし、動けるから、みんなに面倒をみてもらって、助けてもらって集団のなかで生活をした方が良かった。」(ケース No. 2)

重度の障害児は就学猶予、就学免除の対象となり、就学年齢以降も集団生活を体験する場が確保されていなかった。都市部では通園の療育センター等が機能していたが、そうした取り組みが進んでいない地域では、障害児が外に出る機会は乏しく、集団生活や他者との交流場面が著しく少ないというのが実態であった。それだけに、入所施設は先に述べた医療的なケアや訓練に加え、療育・教育的役割も担い、子どもが社会生活を体験する場として捉えられたのである。

三点目は、専門家からの支援も社会的理解も乏しいなかでの在宅介護は、家族として抱えきれない問題であるという観点である。身内に障害児がいることや、地域に障害児が暮らしていることが積極的には受け入れられない時代、または土地柄にあって、在宅で重度の子どもを育てることは家族ができることの範疇を越えるという見方がされたのである。いわゆる差別や偏見が直接的なかたちをとって表れていた時代であり、障害児の存在がストレートに疎まれたり、きょうだいがいじめ

られる、家族全体が何かしらのレッテルを貼られて生きていくという状況であったことは家族からも語られている。

「ある集会で、なんの利益にもならない子どもになぜ税金を使うのかと言われ、腹が立った。」(ケース No. 9)

「子どもは歩けないので背負っていたら、障害のことを知らない人に非難された。」(ケース No.13)

「私自身が精神的につらかった。あのまま家においても子どもが生きていなかったかもしれない。施設に入れてよかった。私が耐えられなかったかも知れない。今、虐待のニュースを見ている、そうになってしまう気持ちがわかるような気がする。」(ケース No. 9)

「下の子どもも小さいのに、上の障害児にはばかり目がいき、下の子に寂しい思いをさせた。子どもを5歳で入所させた時は、親も子どもも泣いたが、今にして思えばみんなにとってよかった。」(ケース No. 9)

母親のこうした言葉の中に、障害児のケアと家族全体の生活を両立させることの困難性が表れ、また、きょうだいへの影響を考慮して、家族でのケアを断念するという事情も察することができる。日常生活の様々な場面において、障害者も家族も「生きにくさ」を感じ、それを解決する方法の一つとして、施設が存在があったのである。

以上見てきたように、訓練や療育の重要性を認め、子どもの社会的な生活を保障し、さらに、家族全体の生活の安定を求めると、施設入所という選択に至るプロセスは理解される場所である。入所をめぐることは、日常的にかかわっている母親の判断が大きく作用し、母親自身の「介護の限界」と「療育への期待」がその背景にはあるものと思われる。障害児を家でみたいと思っても母親の一人の力では対処できないジレンマや、子ども自身の療育のためにという思いが交錯し、母親は苦渋のなかで施設入所を選択したことがうかがえる。

すなわち、家族内において、母親が障害児の訓練や教育的な働きかけを生活の中心におくのであ

れば、他の家族メンバーの生活はたちどころに「不自由」なものとなってしまう。在宅の生活で、母親が常に障害児のケアに追われ、また、母子入院や訓練の付き添いのために母親が家を空けることなどが、家族全体の生活を大きく揺るがすことになる。それであれば、障害児と家族が離れて生活することで、家族全体が「自立」し、障害児もまた自立の方向に向かうという観点にたつて、施設入所という選択がなされたと考えることができる⁹⁾。施設の存在が肯定的に捉えられ、家族からも施設入所が支持された背景には、家族の暮らしと障害児の養育の狭間に立たされた、母親の葛藤があったのである。

3. 施設ケアの長期化と家族

(1) 母親役割の限定化

これまで述べてきたように、1970年代までの療育体制における地域格差や、在宅障害児に対する教育・福祉サービスの欠如は、一方で障害児の早期における施設入所を進めたことになる。ことに、重度障害児への対応は、医療と福祉の二面性を必要とするという観点から、施設の性格が特殊化し、「入りにくい施設だから、入ることのできる時に、早めに決断する。」という家族の選択を引き出すことになる。

すなわち、障害が重度であることや、重複していることが要因となって、知的障害児施設や肢体不自由施設から疎外された子どもとその家族は、重症心身障害児施設に対して、大きな期待を寄せることになる。

入所に至る過程では、家族が必ずしも積極的な動きをしているわけではないが、家族介護の重圧や、日常的な生活不安を抱えている家族にとって、いわゆる専門家からもたらされる入所施設の情報は、重要な意味合いをもつことになる。

「情報はなく、先生の一言で決まった。見学に行くこともなかった。運がよかったです。本人が6歳の時に医師に勧められた。それまでは施設のことは知らなかった。すぐ入所し、その後33年間同じところにいる。」(ケース No. 3)

「札幌まで訓練に通うことはできないので訓練の先生に勧められた。自分も夫も身体が丈夫ではなかったのだから……入所を決めるまでに1週間しかなく、本当に悩んだ。今入らないと今度いつ空きができるかわからないと言われ決断した。当時は医療と訓練のあるところに入所することがよいと考えられていた。」(ケース No.11)

施設への入所を具体化する段階では、児童相談所や医療機関の主導のもとで、家族は少ない情報をたぐりよせ、しかも短期間で判断せざるを得ない状況になっていた。そして、子どもが入所した後の母親は、きょうだいの育児や自分自身の就労を生活の中心におきながら、施設にいる子どもと家族との関係を長期間維持してきたのである。

そうしたなかで母親は、入所施設にいる子どもに対して、どのような役割を果たそうとしていたのだろうか。言語表現が困難であり、微細なサインや表情によってコミュニケーションをはかる重複障害児の場合、新しい環境でその手段が成立するまでには時間を要することになる。家族の中で、いわばアドボケートとしての役割を果たしていた母親は、入所後に、子どもの欲求、感情、快・不快の表現などを施設に伝えていこうと試みている。また、「子どもの声」だけではなく、介護に関する細かな方法や、それまでの家庭での生活スタイルを「母親の声」としても伝えていこうと試みている。

ところが、ケアの方法や生活全般の事柄について、それまでの家庭での生活様式を施設にそのまま持ち込むことができないことを母親自身が目の当たりにし、やがて新たな解釈をしていくことになる。家庭ではできていたことが入所後に退行するという現象、たとえば、喃語を話していた子どもの発語が消失することや、トイレに行っていた子どもがおむつをあてることに対して、母親は歯がゆく、残念に思うものの、「仕方がないことである。」「家庭とのギャップはあったが、長い間に諦めた。」と気持ちを抑えていた。そして、日常的な介護方法や医療をめぐる、納得できないこ

とが生じて、施設にそれを伝えることに関し、母親は次第に消極的になっていったのである。

「施設には何も言えない。預かってもらうだけで有難いです。言いたいことはいっぱいあるけど、みんながあれしたら大変でしょう。自分の子どもでも大変なのに……だから職員には感謝している。」(ケース No.3)

「親もみれないのに、みてもらっているという負い目がある。」(ケース No.6)

このように、「母親でさえみることのできない子どもを預かってもらっているのだから、何も言えない。」という意識が多くの母親に共通してみられるのである。今日では当然の権利と考えられている、社会的サービスの利用や、その基底にある障害当事者の人権尊重という視点が育まれていない土壌で母親は施設と出会い、ある種特異な関係を築いていた。

「親の会では、親が不満をもっていても、子どもを預けている以上何も言えないという人が多い。一度医療をめぐる施設とトラブルになり、児童相談所の人に、お母さんここはこらえて、と言われたが納得できなかった。施設からは気に入らないなら退所して、入りたい人は沢山いるからと言われた。」(ケース No.11)

事実関係はともかくとして、施設が優位であるという関係がアピールされているエピソードである。入所者が各地で待機している状況のなかで、「家の子どもは入れてもらって有難い。」という思いも多くの家族が共有していた。つまり、施設の空きがないために、入所できずに困難を抱えている家族の問題が一方にはあり、施設で生活していることを極めて恩恵的にとらえる傾向が、施設側・利用者側双方にみられたのである。

そして、当時の施設の実態、職員のありかたから派生する問題が厳然としてある一方で、母親の側にある、「自分がみることができなかった。」「幼い子どもを手放している。」という心情が、施設と家族の関係を対等にするのを阻み、親の不満、要望を言語化できない状況にした面もあると考えられる。

母親は子どもが施設に入所した段階で、それまで担ってきた母親役割を縮小する。さらに、施設でのケアが長期化するなかで、「母親でなければならないこと」の場面は限定化し、一年に数回の面会や一時帰省を繰り返すなかで、母親の子ども観にも変化がみられる。親子のふれあいや情緒的な結びつきという面を残しつつも、生活面での母親役割は徐々に減少し、障害児も家族も結果的にはその状態に適応していくことになる。言い換えると、障害をもつ子どもも、家族も、それぞれのかたちで「自立」を図っているのである。

(2) 母親役割の再構成

子どもの施設入所は、母親役割が変化する第一の段階であると考えられる。施設にいる子どもと家族の関係は、在宅の時とは異なるかたちをとって、長期的に続いていくのであるが、家族の高齢化という段階で、母親役割に第二の変化が起こる。

障害児はその起因疾患、あるいは障害の特性により、身体的機能の老化が早くに表れると言われている。その結果、障害児の母親は自分自身の加齢と向き合いながら、ある面においては子どもの加齢をも見つけていくことになる。

子どもが施設に入所し、適応するかどうか、落ちついて生活できるかどうかを見守りつつ、母親自身も歳を重ねていく。母親は、きょうだいの育児や自分自身の仕事からもやがて手が離れるが、障害児の母親としての「引退」はなく、自分自身に無理を強いている面が見受けられる。「親が80歳を過ぎていても施設は子どもの帰省を定め、周囲の家族が見かねていた。」というエピソードに象徴されるように、施設にいる子どもの面会や帰省に苦慮している母親の様子が推察される。

日頃離れて暮らす障害児の家族にとって、面会や一時帰省は、貴重な時間であると同時に、ある時は親にとって負担になり、またある時は、環境の変化で子どもが体調を崩すという場合もでてくる。

「一時帰省は2年くらい前からしていない。家の中での介護ができないし、往復の車のなかで子どもが吐いてしまったり大変。母親の方が

倒れてしまう。」(ケース No.3)

「冬に子どもが帰省しても、家で風邪をひかせてしまう。環境が変わるから……子どもが帰省した時、前半は良いが、後半親の身体がつかなくなる。」(ケース No.6)

「片道、車で6時間半かかり、施設にいるのは1時間ぐらいで往復にかかる。50歳を過ぎてから居眠り運転をしてしまい、日帰りは無理だと感じた。24時間営業の入浴施設などで休憩して帰るようにしている。」(ケース No.13)

重症心身障害児施設は北海道内に8カ所のみであり、そのうち4カ所は道央圏に集中しているため、遠距離の移動が障害児とその家族に強いられることになる。広域であり冬期間の交通障害も多い北海道において、こうした移動は家族にとって大きな負担になる。自宅から施設までの移動が片道300キロ以上という例も稀ではなく、20年、30年という単位で家族はその間を往復してきた。子どもに会いに行く、子どもが帰ってくるという年数回のイベントが、施設にいる障害児と家族を結ぶ絆であるという意識が強いだけに、親が高齢化し、そうした時間を共有できなくなることは、親子双方にとって何らかの心的変化をもたらす。特にそのことで、子どもの精神的安定が失われることを母親は気遣う。

施設への面会や行事への参加が従来通りには果たせなくなり、

「自分の身体が弱くなり、子どもにしてあげたくても、できないことがもどかしい。」(ケース No.11)

というジレンマが、加齢期の母親のなかに高じてくる。

母親はこうした経過を経て、子どもに対する自分や家族の役割を見直し始めることになる。つまり、子どもの誕生以来、母親として担ってきた様々な役割も、やがて自分の手で行うことが不可能になることを予測する。それを見通したうえで、縮小すべきことや、省力化できることを弁別し、母親役割を再構成する方法を模索するのである。

将来的に、子どもへの支援を誰に託すかという

点では、広く社会的なサポートを視野に入れるのではなく、きょうだいの存在を意識している点も50代、60代の母親の特徴的なところである。親の世代が高齢化していくなかで、きょうだいへの引継をはじめているのであるが、親がやってきたことをそのままではなく、一定の枠を決めて託している。

たとえば、「家には連れてこなくてもいいよ。面会だけしてくれれば。」「経済的には迷惑をかけるので、時々は面会にいてほしい。」というように具体的な申し送りを行っている。「きょうだいと話し合っていないが次男がみることが暗黙の了解。」「兄二人に頼んであり、そのお嫁さんも了承済み。」というように、きょうだいからの支援を期待している面もみられる。

これは、在宅の生活を継続し、障害児ときょうだいと常に同居している、若い世代の親たちが、「きょうだいの人生のなかで、障害児のことは考慮せずのびのび生きて欲しい。」「将来はきょうだいに負担をかけたくない。」という点を強調している点と対比をなすところである。障害児ときょうだいと共に育ってきたなかでは、ともすれば障害のある子どものことが優先になり、きょうだいに対しては我慢をさせた、無理をさせたのではないかという、ある種の負い目がそこにはみられる。一方、幼児期に障害児が施設入所し、きょうだいの方が親と暮らしてきた場合には、将来はきょうだいとして、幾分のかかわりをもってほしいと親が願っていることも推察できる。

また、財産分与や年金の管理についても、きょうだいに任せるといった意見が多いが、親同士の情報のなかで、金銭に伴うトラブルの事例があることから、第三者の関与を望む声もある。

「親族も含めて、施設も、他人は全くあてにしていない。よい弁護士さんを捜している。後見人制度も使いたい。」(ケース No. 4)

「きょうだいが管理するより、施設や後見人など、第三者に管理してもらいたい。親の会で、きょうだい間のトラブルを耳にすることもあるので。」(ケース No. 2)

このように、子どもが入所施設にいる場合には、日常生活全般のケアは施設に任せ、親も子どもも、それぞれの生活を維持している。しかし、コミュニケーションや意思の表出に重度の障害があるために、そのことで本人に不利益が生じないかどうか、母親はそれを見届ける役割を果たしていた。また、何かあれば母親が介在し、子どもの利益を保護するという態勢をとってきたことが母親の意識の中に強く表れている。

つきつめると、母親の加齢に伴う問題は、腰痛を抱えながら子どもの介護をすることの大変さや、面会のために遠方の施設まで往復することの疲労など、目に見えるかたちで表れている事柄だけではない。制限つきながら、施設の諸機能はそれをフォローすることもできる。しかし、子どもの生活をトータルに見通し、個別のかつ複合的な視点から、その権利や主張をアドボケートする機能を母親が果せなくなることこそが大きな問題となるのではないだろうか。母親が長期的に担ってきた役割を分散化し、さらに再構成することが、加齢期にある母親の大きな「作業」ともなるのである。その転換期を障害児の家族はどのように迎え、またそれに対し、施設はどのような役割を果たしていくのかが問われている。

4. おわりに

1960年代から1970年代において、重症心身障害児が家で暮らすことは、障害児、家族双方にとって種々の困難があった。その後、1979年の養護学校義務化、1981年の国際障害者年を契機とし、当事者の意識や活動、社会全体の見方は大きく変容する。障害児が在宅で生活することの不利益は社会的に改善され、残された問題は家族の側にシフトした。すなわち、学校制度が整い、ノーマライゼーションの思潮が定着したことにより、在宅生活を拒む物理的・心情的な要因は概ね消失されたはずであると考えられている。

しかし今日、障害者の家族が抱える困難はより多様化し、深刻化していることは否めない。障害者福祉の理念も成熟し、障害児者の意識や生活も

大きく変わっているにもかかわらず、母親に注目する限りにおいては、以前にもまして母親役割の遂行に努め、子ども中心の生き方を選んでいる姿がそこにある⁽¹⁰⁾。障害児教育の進展や在宅福祉の提唱により、家族の問題はむしろ新たに作られてきたと考えることができる。

障害児の家族介護に関しては、限界まで頑張っ
て、後年施設にバトンタッチするという将来像が
学齢障害児の家族には共通していたが、さらに若
い世代では、家族への社会的支援を早期から求め
る声もあがっている。

60代、70代の母親がたどってきた道と、それ
に続く世代の母親が担っている役割を今一度検討
し、障害児家族の支援とは何かという原点を探る
ことを今後の課題としたい。

注・文献

- (1) 「障害をもつ人々と暮らす家族のサポートシステムに関する調査」2000年、北海道大学教育学部調査実習、未刊行。
- (2) 表1プロフィールを参照。調査は2002年9月に実施した。
- (3) 藤原里佐「障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—」、日本社会福祉学会

『社会福祉学』第43巻-1、2002年。

- (4) 重度知的障害(児)者の家庭での介護支援についての実態調査結果報告書『重度知的障害(児)者介護の社会化は緊急の課題』(障害者生活支援システム研究会)、2002年、2頁。障害者生活支援システム研究会『障害者福祉改革への提言』かもがわ出版、2002年。
- (5) 石川 准「障害児と家族—愛と努力の物語を相対化するプロセス」、渡辺秀樹編『変容する家族と子ども』教育出版、1999年。
- (6) 全国重症心身障害児(者)を守る会『両親のつどい』第551号、2002年。
- (7) 土屋 葉『障害者家族を生きる』勁草書房、2002年、151~181頁。
- (8) 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、15~35頁。
- (9) 田澤あけみ『障害児福祉・家族援助のあり方』一橋出版、2002年、8~15頁。
- (10) 藤原里佐「障害児の母親の生活構造にみる特質と変化」『本誌』第7号、2001年。

(北海道大学教育学研究科博士後期課程・
帯広大谷短期大学社会福祉科助教授)