



Title	地方都市における障害児者とその家族の暮らし：成人期の支援を視野に
Author(s)	藤原, 里佐
Citation	教育福祉研究, 21, 1-11
Issue Date	2016-11-25
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/64378
Type	departmental bulletin paper
File Information	001-0919-6226-21.pdf



地方都市における障害児者とその家族の暮らし —成人期の支援を視野に—

藤 原 里 佐

1. はじめに

自分がどこの地域に生まれ、育つかは、養育者の選択や都合に依るものであり、そこに子どもの要望を差し挟むことはできにくい。青年期以降は、進学や就職に伴う離家、人事異動、結婚に伴う転居などが見込まれるが、移動の範囲や頻度は、種々の外的な要件や家族メンバーの都合によって、制約されることもある。換言すると、成人後にどこに住むかにおいても、職場の所在地、家族との関係性、住宅事情等々に規定され、フリーハンドと言うわけではない。「実家」のある場所や、定位家族の居住地から、どの程度離れるのか、離れることができるのかは、移動の一つの目安となる。また、どこに住むかを自分で選択することが可能だとしても、物理的・心理的なハードルが潜在的にあることも考えられる。地縁血縁のないところに住むことを望まず、いわゆる地元志向の人もいれば、大都市圏への移住を望みながらもそれが適わず、地元に残る人もいる。現代社会では、人がどこで暮らすのかの選択肢は多様であるように見えるが、出身地域やそこでの生活歴に規定される面が小さくないと言えるのではないだろうか。

本研究は、北海道内のいくつかの地方都市を対象に、子育てをしている世帯と、その地域で長く生活してきた高齢期世帯へのインタビューを通して、子育てと地域福祉・教育のあり方を検討した、「地方都市における貧困の世代的再生産の構造と政策的対応に関する実証的研究」(研究代表 松本伊智朗)の一部である¹⁾。

本稿は、地方都市で暮らす障害者家族の生活歴に着目し、子どもの学齢期、成人期の課題を考察

したものである。子どもに障害がある場合、乳幼児期には医療・療育のニーズが高く、学齢期には特別支援教育の保障が求められるが、障害当事者のみならず、養育者としての親の立場から長期的に見た、地域の現状や特性を分析する必要があると考える。現在、在宅で子どもをケアしている家族、地域の入所施設にいる子どもと定期的に会うことができる家族が、それぞれの暮らしの今後のあり方をどのように捉えているのか。地方都市の特性と家族の生活歴を踏まえながら検討したい。

2. 問題の所在

(1) 子ども期のニーズ

「子育て環境」の整備・改善は、行政上の大きな課題であり、地域の将来性や活力を高める上でも、各自治体が独自性や優位性をアピールしていることが知られる。子育て費用をめぐる助成、保育所の拡充、医療体制・学校教育の整備、自然環境、文化的環境の向上などは、その地域の子育て条件の指標にもなる。住民側としては、政令指定都市や、そのベッドタウンなどであれば、行政区や都市を通勤圏内で選択することや、家族形態の変化に応じて、自然豊かなところから市街地へと住まいを替えることもできる。ただし、このように、通学先、通勤先を替えないまま市町村を選択するのは、主に都市とその隣接地域に限られる。たとえば、首都圏のどこに住むのか、関西圏のいずれの市に住むかということは、経済的その他の制約がありながらも、個別の条件に照らし合わせ、選択の余地がある。

一方、広域な北海道は、空路の移動が可能な場所や、他都市との公共交通網が維持されている地

域ばかりではない。地域間の移動に半日、1日を要することも珍しくはない状況である。鉄道路線が廃止された沿線の市町村、朝夕一往復のみのバス路線沿線などでは過疎化の進行も著しい。道内の地方都市はそれぞれ生活圏が異なり、人口の一極集中が起きている札幌とその周辺以外では、どこに住むかによって、仕事、学校等の選択肢が限られてしまうことになる。交通事情や冬期間の積雪を考慮すると、職場や学校の所在地周辺に住むことが必須となる地域も多い。

筆者は、これまでの研究の中で、地方で障害をもつ子どもを養育することには、都市部とは異なる負担や不利があることを指摘してきた（藤原2002・2006）。病院受診や発達相談のための「移動」が頻回にあり、地元には療育、教育の専門機関が少ないなど、地域的な不利は、障害児をケアすることの困難性をより複合的にしている傾向が見られた。また、特別支援学校²⁾への就学が適切と判断された際に、障害種別の特別支援学校の枠組みでは、通学できる範囲に障害種に該当する学校がない場合は、小学校入学時の6歳から親元を離れて寄宿舎に入るという選択を迫られる。

障害を持つ人の「地域生活」は、理念的には当たり前のこととして推奨されているが、福祉サービスや医療、療育、特別支援教育等々の充足度は、地域格差が大きい。都市部では、障害者福祉の事業所を選択することができたり、複数の事業所のサービスを組み合わせて利用することも可能であるが、地方では選択肢に限られる。子どもの障害に適した医療機関や専門機関を求めて、家族で地元を離れることや、特に、高度医療を必要とする重症心身障害児の場合には、幼児期に医療設備の整っている地域へ転居せざるを得ない状況も生じていた。障害児の療育、教育を事由とした、家族全員の転居、父親の転職などの事例は、筆者のこれまでの調査の中にも散見された。

医療、教育、福祉へのアクセスが決して公平ではない中で、障害児の家族は、子ども期から成人期までの過程でどのような選択をしてきたのか。地域生活に対する意識、また、将来の生活に対す

る不安や課題なども明らかにする必要がある。

（２）Ａ市の現況

A市は、中核都市から80キロほど離れ、車で1時間半強のところに位置する農業地帯であり、管内近隣町村の医療、福祉、消費活動等の基幹的役割を果たす市である。既述したように、本研究は2013～2015年度までの期間、地方都市における暮らしと子育てに関する調査を実施してきた。A市に長く居住している高齢者と、保育所利用をしている子育て世帯を対象とした聞き取り調査を通して、世代間による生活経験の違い、A市の人口的、社会構造的な変化が明らかになった。

高齢者を対象とした調査では、若年期にはA市を離れたいという希望を持ちながら、それを実現できなかったことへの葛藤も知ることができた。「親の代からここにいるので」「高校卒業後、一度都市部に暮らして戻ってきました」等々、実家のあるA市から離れられないことや、地元へのUターンが期待されることなどが、本人の判断に作用していることも伺えた。半面、当時のA市には仕事があり、同世代の仲間がいたので、都会に出ようとする強い動機は与えられなかったという述懐も印象的であった。

一方、保育所利用世帯への調査では、A市の子育て環境に対する評価が高いことも分かった。自然環境の豊かさ、住宅事情、待機なく保育所利用ができること、緊急時の医療や福祉サービスの体制、他の地域に行きやすい立地条件などがその要因として挙げられていた。

それでは、A市の障害者支援の現況はどうであろうか。障害児者福祉、特別支援教育の概況は次の通りである。障害者手帳の交付状況は2012年度

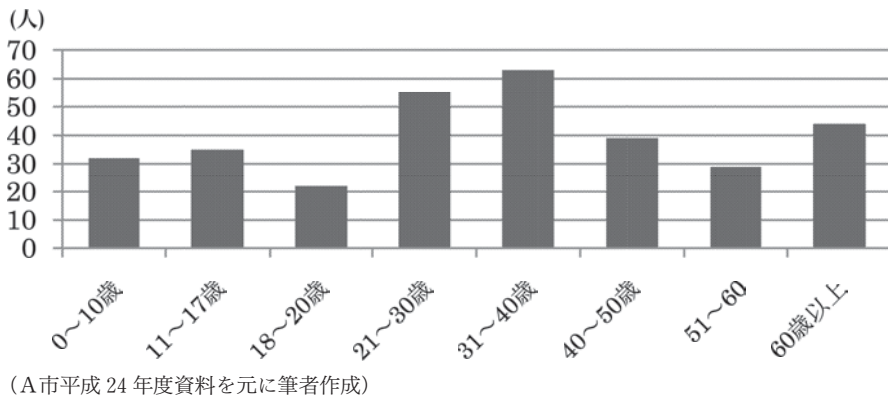
表1 A市の障害者手帳交付状況 2012年度末現在

手 帳 の 種 別	人 数
身体障害者手帳	1451 人
療育手帳	323 人
精神障害者保健福祉手帳	137 人
計	1911 人

（A市平成24年度資料を元に筆者作成）

図1 療育手帳交付者の年齢

2012 年度末現在



末時点で1911人であり、おおよそ1900人前後で推移している。

A市では、市の総合療育センターが障害の判定から療育につながるまでのプロセスを支援しており、市外の町村からの利用者も含め、2009年のデータでは、約50人が通所をしている。また、市内の保育所、幼稚園での障害児保育は同時期に39名であり、療育センターとの併行通園も行われている。

市内の小学校特別支援学級数は、知的障害10、肢体不自由10、言語4、情緒8であり、在籍者は64人である。中学校特別支援学級数は、知的障害4、言語2、情緒4、在籍者は16人であった。特別支援学級に通う小学生数に対して、中学生の在籍者が少なく、肢体不自由学級も0になっている(北海道学校基本調査2012)。

知的障害者支援施設としては、通所の生活介護と就労継続支援Bを行っている事業所が2か所あり、内1カ所が入所施設と児童デイサービスを有

している。

3. 障害者施設利用者に関する調査

(1) 調査の概要

本調査では、福祉サービスや特別支援教育のニーズがある子どもを養育してきた家族に、子どもの就学前から現在までの生活歴、教育歴、社会資源の利用状況、A市の障害者支援の実態、家族の高齢化に伴う不安などを聞き取りした。実施時期は2014年9月である。A市で知的障害者支援を担う2つの事業所の協力により、施設利用者に調査依頼文書を配布してもらい、協力可能な意志表示があった方と日程調整の上で個別にインタビューを行った。調査時は、紙面の質問項目を被調査者に開示し、調査者とのやり取りの中で、口述してもらう方法で進めた。

調査協力者は40代から70代までの父親2名、母親7名、世帯数7件である。世代的には、子育て

表2 フェイスシート

ケース名	子どもの年代と障害状況	子どもの現在の生活	家族構成
A	30代 知的障害	生活支援介護事業所 通所	60代両親／妹離家／祖母 要介護
B	30代 知的障害・自閉症	施設入所	70代母／姉 離家
C	30代 知的障害	就労支援継続B型 通所	50代両親／妹1同居 妹2別居
D	20代 知的障害	就労支援継続B型 通所	60代両親／妹1同居、妹2と弟離家
E	30代 知的障害・自閉症	施設入所	60代両親
F	20代 知的障害・自閉症	生活支援介護事業所 通所	40代両親／弟 離家
G	10代 知的障害	施設通所	60代父 50代母／兄離家

て世帯と高齢者世帯の中間に位置する方の割合が高い。子どもの年齢は、19歳から39歳までであり、いずれも身体的介護の必要性は小さく、身辺自立が概ね図られている。

なお、本調査は北海道大学大学院教育学研究院における人間を対象とする研究倫理審査の承認を受けている。調査協力者の匿名性を保障するために、フェイスシートと質問項目のデータを切り離し、個人が特定できないよう一部、修正・加工を施している。

(2) 学校選択

就学に際しては、本調査の対象者は、重度重複障害の方が含まれていないため、7名全員が小学校入学時には、地域の学校に通学している。医療や教育の面から、就学年齢以降の重度重複障害児者は、A市に居住することが困難になっていることも推察される。つまり、医療ケア等のニーズが高い重度障害児者は、子ども期にA市を離れていることも考えられる。

また、A市には特別支援学校がなく、もっとも近い特別支援学校義務校までは、車で2時間近くかかる。高等養護学校はA市から20キロ離れた地域にある。

小学校就学時には、全員が親元から通学をしているが、1名が小4で養護学校へ転校し、A市を離れ、中学部も同養護学校に進んでいる。さらに

表3 就学前に通所した機関 複数回答

A市 保育所	4名
A市 幼稚園	3名
A市 こたばの教室	1名
A市子育てサークル	1名
R市 療育園	1名
不明	1名

表5 中学校の選択

A市中学校	普通級1 特別支援学級3
B養護学校	1
R養護学校	1
S市中学校	特別支援学級1

1名は、中学校から養護学校に進学している。前章で触れたように、A市の特別支援学級数が、中学校になると減少する背景には、中学校からは市外の特別支援学校に進むという判断が一定程度あることに起因するのではないだろうか。小学校の間は親元から地域の小学校に通い、中学では、寄宿舎から養護学校に通うという選択である。そして、中学卒業の段階では、高等養護学校へ4名、養護学校高等部へ1名、職業訓練所へ1名、入所施設へ1名であり、6名が家族から離れての進路選択となっている。入所施設へは、他市からA市への移動であり、進学者はA市から他市へ移動している。A市には特別支援教育の高等部がないために、寄宿舎に入ることを条件に入学することになる。

中学校卒業時の進路選択は、地域的特性が表れているところである。現在、北海道内には60校以上の特別支援学校が設立されているが、その約半数は道央圏に集中しており、道内全域に特別支援学校が配置されているわけではない。北海道という地域の学校教育の保障を論じる上で、地理的条件、公共交通機関の寸断、冬期間の移動の困難性は、重要な観点である。さらに、地域との関係で、北海道の特徴として挙げられることは、1980年代より、知的障害児の後期中等教育の場が整備される過程で、当初、高等養護学校の新設が市町村の誘致と結びついていた点にある。障害をもつ子どものニーズがある所に新たに学校ができるのでは

表4 小学校の選択

A市小学校	普通級1	*就学指導では養護学校判定 特別支援学級3→うち1名は小4でB市の養護学校へ
R市小学校	特別支援学級1	
S市小学校	普通学級1	*母親が付き添う条件

表 6 中学卒業時と 18 歳時の進路先

中学卒業時の進路	→	18 歳時の進路
M 養護学校高等部	1 名	A 市 就労継続 B 通所
F 高等養護学校	4 名	A 市 就労継続 B 通所 1 A 市 生活介護事業所通所 2 C 市 福祉的就労 1
A 市職業訓練所	1 名	A 市 一般就労
施設入所（他市から A 市へ）	1 名	施設入所継続

なく、学校のある場所に子どもたちが移動したという様相を呈している。高等養護学校の開校を機に、地域の中に障害者の職場体験や雇用を受け入れる事業所が増えたり、卒業後の進路先として知的障害者の通所先や入所先が新たに開設するなど、その地域の障害者支援が進む効果もあるが、学校配置計画の事情は、子どもの利益から離れた一面があったことは否めない。

A 市から他市町村の高等部、高等養護学校に入学することになった子どもは、中学卒業の時点で親元を離れ、寄宿舎生活を送ることになる。集団生活が経験でき、結果的に子ども自身が自立をする機会になったという肯定的な見方は、本調査にも表れていた。しかし、中学卒業の時点で、家族と別れ、地域から離れ、寄宿舎生活をせざるを得ない状況は、自立の訓練、集団生活による社会性の涵養という目的や結果とは異なる次元で、ノーマルとは言い難い。知的障害者の進路選択は、地域的な事情によって、早期の親子分離を余儀なくされていたのである。

（３）学齢期以降の生活

次に、18 歳時点の進路について考察をする。表 6 に示した通り、進学のために A 市を離れていた 5 名のうち 4 名は卒業時に親元のある A 市に戻り、生活介護事業所、就労支援継続 B 型への通所という進路になっている。A 市の職業訓練所から他市の福祉工場へ就労した 1 名は、その後 A 市に戻り、生活介護事業所へ通所している。高等養護学校卒業時に他市で福祉的就労に就いた 1 名は、数年後に A 市内の施設に入所をしている。18 歳の時点で施設通所だった 4 名は、現在もそれを継続し、中

学卒業に入所した 1 名も同所での生活を続けている。

家族は A 市での障害児の養育を振り返り、

「市内でのつながり（おもちゃライブラリー、言葉の教室、非営利団体主催のサークル、育成会、同じ病気の子どもを持つ親との交流）に恵まれた」

「地域密着型の環境で、子どもを育てることができた。子どもをみてもらっているという安心感がある。どこの子どもかが分かっている、声をかけてくれる、田舎の良さがある」

「親の会のつながりが大きい。近所の人とも話し合える」

というように、市の規模が障害児を育てる上で適切であったという印象や、親の会などのネットワークが良好であるというコメントであった。地理的な問題や、社会資源の利用などには、A 市での生活に不自由さがあったことも推察されるが、A 市の住み心地の良さが実感でき、成人した子どもとの生活を A 市で送るという選択になっている。

ただし、在宅生活を継続する家族であっても、時間の経過の中で、家族メンバーの変化が生じてくる。ケース A では、義母の介護が必要となり、子どもの支援と親のケアの両方が家族によって担われている。「今の生活がぎりぎりであり、誰かの具合がこれ以上悪くなったら、バタバタ倒れたら、子どもの在宅も無理かもしれない」と述べている。高等部、高等養護学校卒業後の成人知的障害者の生活は、本人のライフイベントは多くないまま、10 年、20 年が経過するが、その間に、きょうだい

の結婚や出産、祖父母の介護ニーズなどが生じ、家族内のマンパワーの変化も起こる。特に、若年者の雇用の場が限定されるA市では、障害者のきょうだいがA市に留まる可能性が低く、知的障害をもつ子どもと向老期・高齢期の親がA市で暮らし、きょうだいは他市で生活基盤を築いていくという傾向が強い。このことは、親自身が健康に不安を抱えるようになった段階で、知的障害者の在宅生活の維持が困難になる要因の一つとなっていく。

一方、中学卒業の時点で高等部へ進学をせず、施設入所を選択したBのケースについても、時代的な特性、地域的な事情があることが分かる。1980年代にR市の養護学校中学部を卒業後、直ちにA市の施設に入所をしているのであるが、A市とR市は、直線距離で350キロ、この間はJRの直通便や高速バスなどの公共交通もなく、車で6時間以上かかる位置関係である。母親によると、新規に入所施設ができる時がもっとも入所の可能性が高いと言われ、措置制度であった当時、「入れるのであればどこでも」という判断を親も学校も持っていたということである。A市の入所施設には、開所時にR管内から10名の子どもが入所をしている。2014年現在、同施設入所定員40名中、20名は管外からの利用者であり、300キロ以上の離れた遠隔地からの入所者も11名に上っている。保護者の高齢化により、一時帰省や面会が難しい利用者が増えることが予想されるが、施設では、旅行行事の行先を利用者の出身地周辺とし、旅行の間に親との面会ができる機会を設定しているということであった。こうした工夫に依らなければ親子が再会できないという事実から、障害者福祉施策の経過と、家族メンバーの「孤立」が浮彫りになる。

ノーマライゼーションの理念が浸透する中で、知的障害者の地域生活の保障が施策的課題にもなり、いわゆる入所型施設の新規設立は抑制されてきた。しかし、入所施設へのニーズは潜在的にあり、入所定員数が少ないだけに狭き門になり、車で6時間以上かかる施設への入所によって、家族

が分断されてしまう。子どもが学齢期を終えた段階では、親世代も40代前後と若く、距離を超えての面会も支障がないと思われるが、子どもの加齢化は、親の高齢化でもあり、遠くの施設にいる子どもとの面会もままならない状況が作られてくる。

成人期の知的障害者への支援は、学齢期以上にそのニーズも多様であり、長期的なかかわりが求められるが、就労、生活介護、移動支援など、場面や目的に特化したケアが拡充する半面、生活を長い目で見通し、社会参加の可能性を高めていくような支援はなされにくい。子ども自身の生活目標や自立のあり方も、家族の人的資源、経済的条件に規定される面が大きい。子どものライフステージ後半の生活設計が、親の健康状態や、資源の多寡とその利用に対する意識に左右されることは否めないところである。家族機能や家庭事情に委ねるのではなく、障害者の成人期の暮らしに地域がどれだけ関与することができるのかという議論を家族も交えて進めていく作業が向老期の課題となることが示唆される。

4. 生活拠点の「固定化」

(1) 成人期の知的障害者を支える家族

今回の調査では、親の年代が40代から70代にわたり、自営業、サービス業、福祉職に従事している方と、年金生活の方が含まれる。親世代が将来的にもA市に住むことを想定し、子どもをA市内の事業所に通所、入所するようにしたという経緯と、子どもの生活拠点がA市にあるので、家族もA市から移動しないという結果の両者が相俟っているように思われる。それはA市内の障害者福祉が「見えるかたち」で存在し、「いくつかの中から」子どもにあったところを選択し、そのサービス内容、支援の質に満足している結果でもある。また、通所・入所形態の事業所数や定員も少ないA市において、子どもが市内の事業所に所属することが可能か否かという物理的な問題と、利用継続の意志や子どもの適応、事業所との信頼関係など、ソフト面の充足度の両方がクリアしていると

うことでもある。

しかし、成人期の生活が長期化する中では、障害に由来する自己コントロールの難しさが顕在化するなど、家族のストレスや葛藤となる事柄も少なくないことが聞き取りから明らかになった。

「食べ物の嗜好が強く、甘いものばかりを食べて健康面で困ったことになっている」

「携帯電話の利用にこだわり、高額な支払いになったが止めさせようとするパニックになる」

「こだわりがひどく、なんで怒っているのかわからないことが困る」

「買い物先で、ほしい商品を次々とカゴに入れて、收拾がつかなくなる」

上記のコメントからは、成人した子どもの意志を尊重したい半面、社会生活上それが許容されない場面で、日々対応を求められている家族の様子が窺える。子どもの年齢が上がっても、親役割が強く求められる背後には、こうしたコミュニケーションの困難さ、対応の個別性、固有成があるのではないだろうか。

また、「単身赴任中の夫の元へ自分も来るように言われているが、子どもを入所させる決断ができない」「(障害のある)上の子にばかり気がいき、下の子どもが不安定になっていたことに気づかず、下の子の進学、就職が上手く進まなかった」と、母親の立場からは、家族内のバランスをとることの躊躇や後悔もみられる。

さらに、経済的な状況としては、就労支援継続B型での報酬を得ている人もいたが、知的障害を持つ子どもへの経済的援助のあり方が切実さを帯びていた。

知的障害者にとっての「経済的自立」とは、就労報酬によって生活を賄うという面だけではなく、支援を得ながら年金や工賃の金銭管理することや、目的に応じて経済活動することを指し、その取り組みは一樣ではない。子どもに預貯金があってもそれを計画的かつ有効に支出するのは難しいという判断から、「土地があるが、子どもに残すわけにもいかないののでいずれ処分すること……」「自宅は福祉施設に寄付し、グループホーム

にしてもらってよい」「この家をケアハウスにできないかと考えている」というコメントがみられた。

本人の収入に関しては、年金が月に約28000～66000円と幅があり、就労報酬は、最高額で月額18000円であった。年金と工賃を含めた、収入の用途としては、タクシー代、おやつ代、CD代、書籍代などが挙げられている。携帯電話の使用に伴う金銭的なトラブルが発生したケースでは、利用制限に対してパニックが起こるなど、保護者による見守りや対応が密に求められていた。

「在宅の今は年金内で生活できているが、グループホームに入ると不足する」「親の死亡時に本人に保険金が入る保険に加入し、今の本人の給料は貯金して、旅行や好きなことに使っている」「子どものために母親が忙しく働き、ある程度貯金してきたが、こういう生活も限がある……」というように、障害を持つ子どもの暮らしを整え、余暇を充実させる上では、家計のやり繰りが難しいことも分かる。また、地域で社会人として過ごしているが、経済的な報酬がないことを納得できずにいるというGのケースもあった。作業に従事することを「就職」と認識していたため、高等養護学校卒業後、生活介護施設に毎日通所をしているにもかかわらず報酬がでない状況を受け入れられず、家族が毎月定額の小遣いを「給料」として渡すという対応がされていた。一方、子どもが施設に入所しているBのケースでは、障害者のきょうだいへの引継ぎとして、「経済的な負担はないと言ってあり、(障害をもつ子どもは)高い物を欲しがる人ではないがこだわりがあり、服の痛みが激しい」と実情を伝え、将来、きょうだいにはお金の迷惑をかけられないことを母親は強調していた。

このように、成人期の知的障害者の自立を意識しつつも、心身の安定やそれを支えるための経済的基盤を日々、親が整え、管理しているのが実態であった。成人期という長いライフステージ上には、家族がどこまで、社会的支援はどこからという線引きができない状況が作られがちである。通所、入所での生活介護等の支援と並行し、成人期後半には家族資源の変化に目を向けることが、そ

の後の生活基盤の安定や親の安心に繋がるのではないだろうか。

（２）家族が描く将来像

障害をもつ子どもと家族の地方都市での生活が現時点では概ね安定していることが、今回の調査協力者に共通していたが、成人後の子どもと、加齢期・高齢期の親との暮らしには、前節で述べたように、親の負担や不安も垣間見える。

「ショートステイは今すぐにでも体験させたいけど、子どもがイヤって言うので。きょうだいは、あまりあてにできないけれど、責任者になってくれないといけな。意識はあんまりないみたい。話をしなければいけない時期だと思っている」

福祉サービスの利用を検討しつつも、具体化が難しい状況の中で、その時期の到来を意識している母親のコメントであるが、自分たち親世代が元氣な限りは、A市での生活を維持し、それが困難になった場合のことを徐々に考えるという段階であると思われる。

「誰かが具合悪くなったら、入所とか、ショートとか考える。（子ども）一人では、ヘルパーさんが来ても（生活）できないと思う。」

「夫は、家でもなんでもあげて、（この場所を）ケアハウスにしてもらってと言っている。」

「今のまま、施設での生活が望ましい。一人暮らしやグループホームの利用は難しいと思う。」

「夫はB市に住みたいと言って、アパートを買ったが、子どものことを優先すると、A市から動けない。子どもはK市の福祉工場から戻って以来、A市から出ない。イベントにも参加しない。」

成人後の子どもが在宅で作業所等に通所している場合、それは、家族の健康面が維持されているから可能なのであり、家族に何かあれば、子どもの今の暮らしを維持することは難しいという判断が見え隠れする。

地域における「共生」思想が浸透し、脱施設化が支持されて久しいが、知的障害者の在宅生活は、家族の支えがなければ成立しないという認識が障害者福祉サービス利用者にも提供者にも共有されているのではないだろうか。つまり、家族が側に

いなければ知的障害者は地域で暮らすことができないことを前提に、支援の方向性も探られている。住み慣れた地域に家族と暮らしていた家があり、生活環境が残されていたとしても、ヘルパーなどによる部分的な支援では、知的障害者の「一人暮らし」は困難であるという見方になる。家族が一緒に住むという条件が整わなくなった段階で、子どもは施設やグループホームへ転居するというのであれば、知的障害者の脱施設化に向けての動きは非常に限定的であると言える。

A市での調査は、事例数も限られ、地方都市の障害者家族の問題として一般化することができないが、本調査より得られた知見により、知的障害者とその家族が親子としての生活を長期化する上での困難性が浮かび上がった。

向老期・高齢期においては、仕事のリタイアや家族構成の変化が、その後の生活基盤をどこに置くのかを見直す契機なる。地方都市にあっては、住環境とその維持の可否、医療機関の充足度、交通の利便性、社会資源へのアクセス、身内や親族、知人の存在などが、その町に住み続けるかどうかの指標となるであろう。地域の地理的な特性や行政の規模、都市部からの距離などの条件によって、地方都市に住み続けることが高齢期には困難性を帯びることもあり得る。つまり、高齢期には、これまで暮らしてきた地域に継続して居住できるかどうかの「揺らぎ」が生じやすい。それは、配偶者との死別であったり、自身の疾病・障害であり、あるいは、こうした状況を心配する子どもからの同居・近居の呼び寄せかもしれない。定年を迎えた時に住んでいた場所に留まるのか、仕事を退職した後にUターンやIターンをするのか、あるいは、ケアや生活のサポートが必要となった時にその問題を考えることにするのか。一般的には、いくつかの選択肢がそこにはある。

ところが、障害者家族は、自分たちの高齢化に向き合うと共に、「障害を持つ子どもの暮らし」を支える役割を連綿と果たしていくことになる。今の生活拠点を離れる場合には、障害のある子どもを施設やグループホームに残していくのか、一緒に

に引越をするのか。子どもの安定的な居場所があるからその地域に住み続けるのか、家族が住む場所ですべて子どもの通所先や入所先を探すのか、そのタイミングはいつなのか。知的障害者の加齢期と親の高齢期の両方を視野に入れての家族の判断が非常に難しいものになることは明らかである。また、こうした時期の家族の不安や懸念は、家族外に発信されることが少なく、子どもの就学や卒業後の進路相談など、子ども自身のことでの相談等と比較し、家族内部で問題が潜在化していることも、本調査で得られた知見である。

5. まとめにかえて—子どもと家族の「距離」

A市の障害者施設を利用する家族へのインタビューを通して、障害を持つ子どもと親がこれまで移動してきた物理的な「距離」、そして、今後、家族の高齢期を超えることになるであろう「距離」について考えたいと思う。

調査協力者7家族の生活歴に共通することは、医療、療育、学校教育のための移動が多いということである。特に、乳幼児期、就学前後には、発達検査や起因疾患の治療のために、200キロ離れたC市、100キロ先のB市への通院、通所がなされていた。そして、市内に特別支援学校がないため、中学もしくは高等部で、子どもは一度市外の学校に在籍し、卒業後Uターンをするというパターンとなり、家族は週末帰省、学校行事、長期休暇の度ごとに送迎をしている。高等養護学校入学後には、いわゆる単独帰省が可能な子どももいたが、公共交通機関の利便性がないために、家族の送迎が必要となる実情もあった。さらに、成人後、A市での生活を続ける上で、通院はもとより、余暇活動や買い物などで、B市やC市へ行く際にも家族の送迎が必要となることは、自動車免許を取得し、家族メンバーと相互に送迎し合うことも可能となる地元の成人層とは異なるところである。現在、過疎地域において、移動の足がないために通院や買い物が困難となる高齢者の問題が顕在化しているが、知的障害者の家族が「足」とならなければ、障害当事者のQOLが低下することが必至

である。

そして、今後の「距離」は、親世代の高齢化に伴い、子どもとの物理的、心理的距離をどのように測るのかという課題である。子どもの生活空間と親の暮らす場所のとの距離、子どもの生活全般に対する関わりの頻度や、親子間の距離をどう計っていくのか。子どものアドボケーター、ケアの担い手という役割をどのような経過をたどりながら社会的支援に委ねることが可能なのか。また、子ども自身も親との適度な距離を保ちつつ自立をするためにはどのような段階が必要なのか。現時点の選択としては、いつのタイミングでグループホーム利用や施設入所に移行するのか、いわゆる「親亡き後」を見据えた問題として検討されている。できるだけ身近な地域の社会資源を利用し、頻回に会える距離という条件での親子分離が希望されていることが、家族の意向から読み取ることができた。

R市の養護学校中学部卒業後に、15才で遠距離のA市の施設に入所したため、後年母親が子どものいる施設の側に移動することになったBの事例を既述したが、その経過についても触れておきたい。

「夫が亡くなった後で、子どもが入所している施設の近くで暮らすことにし、故郷から遠く離れたA市に引っ越してきた。施設の近くに住んでいる。子どもは一人でも親の家まで来ることができる。自分自身への支援として、ホームヘルパーを使いたいという思いもある。買い物などが不自由で、配達をしてもらっている。子どもと一緒にタクシーで買い物に行くこともある。」

地元の施設には空きがなく、新設の入所施設に入りやすいということから、地縁、血縁のないA市の施設に子どもが入所した。母は、子どもが入所したことで時間ができ、20歳までは年金が出ないから、子どもの小遣いを貯めようとパートの仕事を始め、10年間続けた。夫の存命中、子どもは、正月、ゴールデンウィーク、夏休みに1～2週間帰省していた。夫が亡くなった後、子どもの帰省

時の送迎や、面会、園の行事への参加が母親一人では移動の面で困難となり、子どもの近くに住みたいと考えるようになった。母親が60歳の時にA市の入所施設の近くにある公営住宅に転居をした。長く住み慣れた場所を離れることに対して、親戚きょうだいからは心配（反対）されたということである。住居探しや転居のサポートは、子どもが入所している施設が行っていた。現在、70代後半の母親自身の生活相談、支援、調整などにも子どもの入所施設職員が関わっている。母親は、体調が良かった時は、年に2～3回、故郷のR市のお寺に墓参に行っていたが、持病が出て行けなくなった。そこでA市の納骨堂に移したのであるが、もうR市に行く理由がなくなったことを楽になった半面、寂しいと述懐している。

現在、母親は、自分の体調が悪いと感じたら、C市に住む子どもと、障害をもつ子どもが入所している施設の連絡先をそばに置いているという。親子それぞれの生活に心配、不安があるが、A市には仕事がないので、C市で働いている子どもを呼び寄せることもできず、A市の生活環境は悪くないので自分はここに居たいと話していた。

この事例では、親が高齢化する中で、子どもが長く居住し適応している場所に、母親の生活拠点が移り、再構築されている。ただし、その次の段階では、自身の介護ニーズが発生した時、入所先の子ども以外に親族、知人がいないA市に母親は単身で留まることができるのかが憂慮されている。

子どもが入所施設にいたら親は安心するというのではなく、家族としての時間を過ごすことや親に会いたいと願う子どもの意思も尊重されるべきであろう。そのための親子支援が障害者福祉、高齢者福祉の共働で作らだされることが求められているのではないだろうか。

おわりに

知的障害者の家族は、子どもの生活基盤の安定を優先し、子どもが通いなれた通所先、住み慣れた入所施設を成人期の半ばで変えることが難しい

と考えている。知的障害の症状、自閉的傾向の障害特徴として、環境への適応や対人関係の構築に苦手感や困難があり、心身の不適応を招くことも予測されるため、変化に対しては慎重にならざるを得ない。また、移動した先の地域に通所・入所先の空きがあるとも限らない。こうした事情から、親の方が種々の工夫をすることで、子どもの成人期以降には「動かない」道を選択してきたのではないだろうか。障害を持つ子どもが安定的に通所、入所している地域を離れることのリスクを考慮し、A市を離れられないという思いが、調査からは伝わってきた。

しかし、親世代が高齢化した際には、介護者の有無、医療機関、交通機関の利便性などがネックとなり、親自身、A市に住み続けることが困難になることも予想される。子どもへの障害者支援と親への高齢者支援をA市の在宅生活という形で継続していくことは可能なのだろうか。親が高齢化する中で、子どもはやがて、在宅から施設入所、グループホーム入居への転換期が訪れると家族は想定している。同一法人内でのショートステイ等を経験しながら徐々に生活経験を広げ、親はそうした変化を子どもが受容できるようになるまで見守りたいという意向が強かった。高齢になっても、施設入所後の子どもの面会、帰省の受け入れを限界まで続けたいと願っている。

子どもが成人後にも生活の随所に支援が必要であり、それは、子どもが40代、親が70代であっても、ケアや生活全般の維持・管理等の役割をめぐる関係性が逆転することは少ない。それだけに、限界まで子どもへの支援を続けることが親役割であるという親の認識を慮りながらも、体力、気力の変化や移動の負担などを察知し支援する、地域の目が必要である。A市の入所施設では、高齢の親が日常生活を営む上で困っていることに気づき、インフォーマルな支援を行っている。それは、雪かきであったり、書類作成であったり、家電の取り扱いであったりする。現行の障害者支援の制度・サービスではカバーできない諸々のことを、今後は誰がどのようにサポートしていくのが問

われている。顔の見える関係、世代を超えた人間関係のつながりが作りやすい規模の地方都市では、むしろこうした支援の実施が先行しているのかもしれない。地方都市での生活の中で、自身の体調、住まいの維持管理、家事等に不安を覚えつつも、子どもをサポートし、見守ることの優先順位を高くしている家族に対し、フォーマルな支援の構築が急務である。

家族による支援が縮小しても、知的障害者が地域での在宅生活を続けるためには、どのような社会的支援が必要なのか。まずは、「知的障害者」と「高齢者」の同居期間における居宅介護、生活介護のありかたを検討することが挙げられる。

冒頭に触れたように、現代社会では、どここの地域で暮らすかの選択が個人に委ねられているように見えて、その実、社会的制約も大きい。そうであるならば、地方都市、地方の市町村で暮らす障害者とその家族の不利を社会的にも軽減しなければならない。子ども期、青年期の諸課題が徐々に検討されていることと比較し、成人期の地域での支えが乏しい状況であることが本調査で見えてきた。地方都市の特性を活かした在宅生活の可能性を探りつつ、成人知的障害者とその家族の高齢期化の課題を今後も検討していきたいと考える。

注

- 1) 松本伊智朗「地方都市における生活・子育てと貧困の世代的再生産に関する実証的研究(1)―特集の

趣旨と研究の目的」教育福祉研究第20号、山内太郎「長期存住高齢者からみたA市での生活」同掲書、大澤真平「北海道の地方都市における学校教育と子どもの進路―『貧困の世代的再生産』の視点から―」同掲書、保田真希「地方都市における子育てと資源―保育所利用世帯に焦点を当てて」同掲書。

- 2) 2007年度より、学校教育法等の一部改正により、養護学校は特別支援学校に名称変更しているが、本稿では、法律改正前に養護学校に就学している方の状況に言及することや、既設の学校は、引き続き養護学校の名称を使用しているところもあるため、両方の名称を混在して用いることとする。

文献

- 藤原里佐(2002)『障害児母親役割に関する再考の視点：母親のもつ葛藤の構造』社会福祉学 vol.43, No. 1.
- 藤原里佐(2006)「重度障害児家族の生活―ケアする母親とジェンダー」明石書店。
- 北海道寄宿舎教育研究会(1990)『北海道の寄宿舎教育白書 No.1―養護学校義務化10年経て―』。
- 北海道寄宿舎教育研究会(1995)『北海道の寄宿舎教育白書 No.2―今こそ生活の質を問う』。
- 斎藤昭編(2000)「今日も輝いて―北の国の訪問教育から」共同文化社。

(北星学園大学短期大学部・教授)