

[原著論文]

親役割を降りる支援の必要性を考える - 「親亡き後」問題から一歩踏み出すために -

西村 愛¹⁾

Thinking about the necessity of support to which it is released from the parents role
- To step forward lives children with intellectually disabled after their parents' death -

Ai Nishimura¹⁾

Abstract

Half a century has passed since Act for the Welfare of Persons with intellectually disabled was established. In the background of this Act, there were concerns from the parents about their children with intellectually disabled after they passed away.

In the beginning of 1990, their deinstitutionalization and lives as a part of the community were increasingly emphasized. However, more and more parents are killing their child or committing murder-suicide by anticipating their future lives. This means lives children with intellectually disabled after they lost their parents are not guaranteed yet. How do they feel like to have a child with intellectually disabled and what a life with their child would be?

In this thesis, I interviewed parents whose children with intellectually disabled and found out the following issues from their responses; 1. Outside service is only a subsidiary of family nursing care. 2. there is no institutions that listen to and work on parent's issues and concerns. To solve the issues, I let the following conclusions; 1. Outside service should not merely be a subsidiary, but it should also support their children with living in the community in peace after they lost their parents. 2. There should be a support system which listen to parent's concerns and relief their stress, and provide future visions for their children.

(J.Aomori Univ. Health Welf. 10 (2) : 155 - 164, 2009)

キーワード：知的障害、親役割、家族支援

Key words : Persons with intellectual disabilities, Parent role, Family support

要旨

知的障害者福祉法(旧精神薄弱者福祉法)が制定されてから、約半世紀が経った。法律が制定された背景には、知的障害のある子の親亡き後の生活の不安があった。親亡き後も知的障害のある子どもたちが終生安心して暮らすことができるような入所施設が必要であること、その土台となる法律の制定を訴えたのである。その後、入所施設は親亡き後の場として、日本全国に増設されていった。

1990年代に入った頃より脱施設や地域生活の重要性が強調されるようになった。しかしながら、親亡き後

を悲観した親による子殺しや無理心中事件は後を絶たない。つまり、親亡き後は未だに問題として存在する。親たちはどのような想いを抱えながら、知的障害のある子どもたちと暮らしているのだろうか。

本論文では、そのような疑問から知的障害のある子どもと暮らしている親たちにインタビューを行なった。親たちの語りから、①外部のサービスが依然として家族介護の補完として捉えられていること、②親たちの悩みを聞き、一緒に問題解決に向けて考えてくれる相談機関がないことが明らかになった。これらの結果を踏まえ、①

1) 青森県立保健大学健康科学部社会福祉学科

Department of social welfare, Faculty of health science, Aomori Prefectural health university

外部サービスを補完としてではなく、親亡き後も知的障害のある子どもたちが地域で暮らしていくという視点の転換が必要であること、②親たちのストレスや悩みを聞きながら、親亡き後の生活の見通しがつけられるような支援の必要性を結論として導いた。

はじめに

昨今、障害者領域において、親亡き後や家族支援をテーマとする記事が散見されるようになってきた。その傾向は、知的障害分野でより顕著に見受けられる。支援者および保護者、本人を結ぶ会である全日本手をつなぐ育成会が発行している情報誌『手をつなぐ』では、ここ1年の間に、親離れ・子離れ、老い、親亡き後などが特集として組まれている。親が高齢となり、自らの衰えや死を身近に感じるようになった状況の中で、「自分たちが亡くなった後、知的障害のある子どもの暮らしはどうなるのか」ということが喫緊の課題となっていることが窺える。

日本は、長い間家族が介護の中心的役割を担ってきた。2006年から開始された障害者自立支援法は、家族の負担増にますます拍車をかけることとなった。実際、工賃よりもずっと多い自己負担が導入されたために施設に通えなくなった、ヘルパーの利用回数を減らした等、障害者の生活は一変した。長年、グループホームで生活を送ってきた知的障害者も、新たな自己負担が加わったことから自立生活を継続できないとして、家族の元に戻る例も出始めている。彼らの多くは、在宅中心の生活となり、家族の負担は確実に増している。障害者自立支援法では、その目的を「障害者が地域で自立した日常生活や社会生活を営めるよう支援する」というノーマライゼーションの理念を掲げているにも関わらず、実際の障害者の生活は自立生活とは程遠い生活を送っている。

スウェーデンのベンクト・ニリエが、ノーマライゼーションを実現するために打ち出した8つの原理には、生活の改善や経済的保障、自己決定の尊重と並んで、「ライフサイクルにおけるノーマルな経験」がある。これは、「子どもの時期は、なるべく家庭的な生活や環境が望ましいこと、そして成人期は親から自立して暮らすこともまたノーマルであること」を意味している。つまり、ノーマライゼーションでは、成人すると知的障害のある人も障害のない人と同様に、親元から離れることがノーマルとされている。しかしながら、日本でこのことを指摘する識者は皆無に近い。日本では、親が世話をすることを当たり前だという考えが未だに根強く残っているからである。そのため、「親亡き後も、継続して自立生活を送る」という親を含めた支援という観点が極めて希薄である。

そのような現況の中、成人した知的障害のある子どもたちと暮らす親たちは、子どもの将来や自らの老いについて、どのような思いや不安を抱いているのであろうか。このような疑問から20代から30代の知的障害のある子どもと暮らす親たち5人に聞き取りを行なった。本論文では、親たちの聞き取りを通して、「親亡き後」の不安の要因を浮き彫りにし、「知的障害のある子どもたちが、親亡き後も地域で生きていく」ための、親を軸とした家族支援のあり方を模索することを目的とする。本論文の構成は以下のとおりである。第1章では、先行研究において、障害のある子どもをもつ家族がどのような視点から研究がなされてきたかを類型化した。第2章では、インタビュー調査の概要を示した。第3章はインタビューに協力してくれた個々の親たちが、親としての役割を確立させていった過程を、第4章では、子どもの将来や自分たちの老後についてどのような願いや不安もっているかを明らかにした。第5章では、聞き取りをしたことをもとに、「親亡き後」の不安から一歩踏み出すための家族支援のあり方について考察を行なった。

1. 障害のある子どもをもつ家族研究の類型

従来の障害のある子どもをもつ家族研究は、大きく分類して2つの型に分けることができる。1つは、親の障害受容に関する研究であり、もう1つは親亡き後に関する研究である。本章では、どのような視点から障害者家族に関する研究がなされ、現状や課題に対して、どのような提案が示されてきたのかを明らかにしていく。

(1) 親の障害受容に関する研究

要田によると、従来の障害受容の研究において、障害児出産という出来事は「危機」として捉えられることが多かった¹⁾。障害告知からの親の感情を1.ショック、2.否認、3.悲しみと怒り、4.適応、5.再起という5段階に分け、親（主に母親）へのインタビューを通じて、ショックから再起に向かうまでの心境の変化がつつられている。さらに、どの段階で、どのような周囲のサポートや社会資源が存在することで、再起へと向かっていったのかというプロセスを明らかにし、課題として親をサポートする為のさらなる社会資源の必要性や専門家による親への心理的サポートの必要性を説くものが多く見受けられる。

障害受容は、障害のある子どもの誕生時だけのものではない。子どもが成長するにしたがって、親はさまざまな問題に直面する。その一例が介護疲れからくるストレスや虐待である。武田が18歳以上の知的障害者の介護者のストレスを調査した結果、介護負担感の分析として、「やりたいことができる時間が少なくなった」「好きなときに外出できなかった」「仕事などのスケジュールが

変わった」ことを主因子として挙げている²⁾。そして、家族や友人、社会資源が関わることによって、ストレスが緩衝されていくことを明らかにしている。得津は、家族が社会資源や専門家のサポートを使うことによって家族の機能を回復し立ち直る力があるとして、家族のレジリアンス機能に着目する重要性を強調している³⁾。

筆者もまた、家族が障害のある子どもを育てていくにあたって、心理的サポートや適切な社会資源につないでいくことは重要だと考える。実際、そのようなサポートや社会資源がまだまだ不足している状況も現にある。しかしながら、これまでの障害受容研究では、親が子どもの障害を受けとめ切れないう危機に直面したときに、家族を軸とした支援を強調してきたことは問題であるとする。それは、子どもが成人になってからも、である。夏堀は、こうした傾向を「子どもの障害を受容するだけでなく、『障害児の親』として特定の役割を引き受けることを推奨するメッセージ」⁴⁾も含まれていると指摘する。つまり、家族を軸に支援を考えることは、ともすれば親がいつまでも「障害児の親」として、「しっかりと子どもを支え、守っていく」という親役割の強化につながる恐れがある。

(2) 親亡き後の研究

1960年に精神薄弱者福祉法（現：知的障害者福祉法）が制定されてから、「親亡き後」は常に問題として捉えられてきた。これは精神薄弱者福祉法の制定には、親亡き後に終生暮らすことのできる入所施設の建設が関わっていることが挙げられる。以来50年近く経った現在も、親亡き後の入所施設の是非やグループホームの増設の必要性、成年後見制度の充実などが親亡き後と関連づけて研究されている。2000年以降は入所施設の解体・縮小の潮流の影響を受け、脱施設化や障害のある本人の自立や自己決定、さらに2006年から開始された障害者自立支援法とともに論じられるようになってきた。このように、さまざまな側面から「親亡き後」は研究されているが、共通することは「親亡き（もしくは親が世話できなくなった）後、障害のある子どもはどこで暮らすのが好ましいのか」である。麦倉は、親の健康不安が施設への入所を早めることを聞き取りによって明らかにしている⁵⁾。脱施設化が進められる一方で、親は「親亡き後の問題」を解決する具体的な案として、いまだに入所施設を選択することも多い。親の年齢に関わらず、親自身が「親亡き後」に対して不安をもっていることは、津止が学齢期の親を対象に行なった調査から明らかにしている⁶⁾。親が高齢になり、体力的に衰えを感じる時期に、「親亡き後」は現実問題として浮上してくる。

そのような状況に対して、これまでの先行研究では、家族の負担増や家族が含み資産とされていることを指摘

し、グループホームの増設や在宅福祉施策の充実について言及してきた。鶴野は、家族成員の負担を軽減するという提言に対して、「ケア提供者としての役割を強化する」と指摘し、「親から離れることをノーマルとすることの必要性」を強調する⁷⁾。

親亡き後の先行研究では、親による介護があてにされていることや、親亡き後の具体的施策が不十分であること、親と離れて暮らすことがノーマルであることを明らかにしてきた。しかしながら、先行研究が提案するように、施設やグループホームに入所した場合においても、親亡き後の問題が解決するわけではない。通所施設がバックアップしているグループホームでは、通所施設の職員数が少なく、土・日に職員が代替することが難しいために、入居者の74%の人が毎週土、日に帰宅している。また、仙台市内にある入所施設では週末や盆・正月を含めて、1年を通して2ヶ月近く帰省する。障害者自立支援法開始後、知的障害のある子どもの行く末を案じた親による無理心中事件や親による子殺し事件の大半は、入所施設からの一時帰宅の際に起きた事件である⁸⁾。子どもがどこに住んでいようとも、親の元に戻り親が世話をする構図が厳然としてある。これまでの先行研究では、親役割の強化に対しての問題視はなされてきたが、親役割をどのように考えるかということとは不十分であった。それは、前節の障害受容研究と密接な関係をもっている。障害受容とは、「親が、どのように障害児の親としての役割を担っていくか」という言わば親役割のスタートを意味する。一方、親役割の終焉に関する研究は皆無である。しかしながら、親役割は永続的に続けられるものではなく、実際に続けたくとも続けられないという現実がある。

親たちは、親としての役割をどのように考えているのであろうか。どのようなプロセスで親役割を形成し、これからの親役割や知的障害のある子どもや自分自身の生活について、どのような想いや悩みをもっているのであろうか。次章では、5人の親から子どもの誕生から現在に至るまでのインタビューを元に、親役割を軸に家族支援について考察する。

2. 調査の内容

(1) 聞き取り調査の目的および方法

これまで家族支援に関する調査において、家族内における主たる介護者は誰か、どのくらい介護負担およびストレスを感じているのか、外部の社会資源を利用しているのか等の実態を明らかにする調査が中心であった⁹⁾。将来については、本人や家族に対して、どこで誰と住みたいかという住まいのあり方を問うものが多く¹⁰⁾、将来の展望については具体性に欠けており、そのため親亡き

後についての提言が出されることほとんどなかった。本調査の目的は、成人した知的障害の子どもをもつ親に対して、子どもの現在の生活に対する思いや親亡き後の不安などを聞き取ることにより、知的障害のある子どもたちが親亡き後も生きていくためには、どのようなことが問題になっているかを明らかにすることである。

本インタビューの対象者は、「仙台市手をつなぐ育成会」や、筆者が勤めていた大学で開催した「知的障害のある人たちのオープンカレッジ」で出会った保護者、余暇活動支援団体など、所属団体に偏りが無いよう選定した。対象者には、インタビューの目的、プライバシーの保護を記した調査依頼文を事前に送り、目を通してもらったうえで同意をとった。インタビューは、子どもが生まれてから現在に至るまでの親としての想いや悩みを、障害告知から幼児期、学齢期、現在の生活という時系列に沿って、その時の出来事や想いを自由に語ってもらった。インタビューに協力してくれた親たちの中には、勉強会や講演会に積極的に参加するなど、自分の子どもの将来の生活の場や理念について学んでいる人もいた。今回のインタビューでは、どのような勉強会や講演会に参加したのか、その学びや理念と現実がどのように異なるのか、それに対して親自身がどのように感じているのか、という質問を適宜行なった。勉強会や講演会の内容についての質問を行なうことによって、親自身の考えなのか、講演会で得た知識なのかということとを区別することができるため、調査には特に影響がないものと思われる。インタビューに要した時間は、1人あたり90分から120分である。インタビューの実施期間は、2008年5月から同年9月にかけてである。インタビューでは、再度、研究の目的を説明し同意を得た後、テープレコーダーに録音し、逐語録を作成した。語り手5人のプロフィールと家族構成は以下のとおりである。

Aさん(56歳)：32歳長女、27歳長男、26歳次男の3人の子どもがいる。現在は長男と長女の3人暮らし。知的障害がある長女は、通所更生施設に通っている。夫は5年前に事故で死別。

Bさん(65歳)：現在は、夫61歳、長男39歳、次男36歳の4人暮らし。次男に知的障害がある。高等部卒業後、6年間施設に入所していた経験がある。現在、週3回障害者センターに通っている。

Cさん(67歳)：子どもは長男42歳、長女37歳、次男32歳。現在は、72歳の夫と次男の3人暮らし。次男に知的障害がある。一般就労していた時にグループホームを2年間経験し、その後1年間入所施設で暮

らす。現在、在宅生活を送っている。

Dさん(58歳)：子どもは25歳の長女、23歳の長男。現在は、長男と二人暮らし。夫(58歳)は、単身赴任中。長男は、現在通所更生施設に通っている。

Eさん(57歳)：子どもは29歳の長男、25歳の次男。現在は、夫(55歳)と次男の3人暮らし。次男に知的障害がある。現在、通所授産施設に通っている。

(2) 分析方法

インタビューで得られたデータの分析は、以下の手順で行なった。①録音したテープをすべて逐語記録にした。②エピソードを過去、現在、将来に分け、③逐語記録をもとに、エピソードごとに区分し、それぞれタイトルをつけた。④タイトルをつけたエピソードから、親役割をキーワードとしながら、語り手の言語および解釈を抽出し、カテゴリー化した。その結果、①親役割を担う契機、②役割期待に沿う努力、③周囲の無理解、④親亡き後のためにしていること、⑤先が見通せない不安、⑥親としての役割を終えること、の6つのカテゴリーを析出した。次章では、析出されたカテゴリーを元に親自身の想いをたどっていく。

3. 障害児の親として生きる

わが子に障害があることを告知されて以来、親はどのような思いで子どもを育ててきたのであろうか。インタビューでは、ほとんどの親が障害を告知された時の気持ちを鮮明に覚えていた。中には、事前に筆者が送った調査依頼の内容を理解し、当時書いていた育児日誌を見せながら、語ってくれた親もいた。障害告知からこれまでの生活の中で、親たちはどのように親役割を形成していったのであろうか。

(1) 親役割を担う契機

先行研究において、障害告知を受けてから受容するまで、かなりの期間を要することが明らかにされている。親たちは、障害をもつ子どもの親になるという現実を受けとめるまでに、どのような周囲の働きかけがあったのだろうか。

Aさんは、娘に知的障害があると分かった時の気持ちを次のように語る。

「うちの子の場合は、あの…産まれたときは、障害があるっていうのは、わかったんだけど、何が原因で、てのが判らなかつたの。何の病気なんだろな、て。何が原因なんだろってのを知りたい、知りたいと思って過ごしてきました。原因が分からなければ、親は何もできないわけ。親として何もできないというのは、歯がゆ

かった。いくつもの病院を回っても、分からないって。ただ『お母さん、しっかりみてあげてくださいね』の一点張り。どうすればいいのかと不安な気持ちでいっぱいでした」

Cさんは、3歳児健診の時に次男が知的障害を伴う自閉症であることを告げられる。

「なんとなーくね、分かっていた。だって、上がいるじゃない?やっぱおかしいわけ。笑わない、泣かない、無表情(笑)。何だか赤ちゃんらしくなくて。あ、3歳時検診に行った時のこと、ここ(育児日誌を見せながら)に書いてあります。ああ、かなり怒って書いてありますね。へへへ。『〇〇(子どもの名前)のできないことを私の育て方が原因だと言われた。将来も育てるのが大変だと言われて、落ち込む』だって(笑)。予想はしてましたからね、ショックというのはないですよ。ただね、他人様にとにかく言われたくなかったのね、若かったのね、私も(笑)」

当時、自閉症は母親の育て方に起因するという母原病に結び付けられることが多かった。こうした障害の原因を母親の育て方に結び付けられることは、親たちを自責の念に駆りたてることになり、親役割を強める役割を果たす。

Dさんは待望の男の子が生まれた喜びも束の間、障害を知らされた時のショックは言い表せないものだったと言う。

「お医者さんから『心臓が悪いですけども、手術をすれば治ります』と聞かされて。ああ、ちょっと可哀想だけれども、治るんだったらいいかつ。そしたらさ、知的にもかなりの遅れがあると言われて。もう、頭ん中がぐちゃぐちゃになって。どれくらい泣いたか。たぶん、ああ、この子の人生どうなるんだろうと思ったのね。看護婦さんは、『お母さん、落ち着いて。しっかりしてください』て言うのね。あの人は決して軽くはないよね、今でも。判定も重いほうだし。だけれども、その当時からすれば、とってとって成長したと思う。ただ励ますのではなくてさ、こういう人たちでも、こういうふう成長しますよみたいなさ、一言が欲しかった」

インタビューした親たちの中で、Dさん以外は障害告知に対して、さほどショックを受けなかったと語っていた。それは、Cさんのように上の子とも比べたり、生まれた子どもとすぐに対面させてもらえないことから、「何かある」ことを薄々感じていたことが理由として

挙げられる。しかしながら、障害告知よりも、ショックだったことは医師や看護師から告げられた将来について不安を煽る言葉や無責任とも思える励ましだったと言う。

Eさんは、自分の母親に言われた一言に傷ついたと語る。

「うちの母親は、元々下肢障害があつて。私が高校生くらいの時から、ちょっともうね、歩くのも精一杯な感じだったんです。今は車椅子ですけど。その母親がね、自分も障害者なのに、息子がダウン症だと聞いたとたんと言った言葉がね、『知恵遅れは大変だよ。お前は苦労するぞ。だから、2人目はやめとけと言ったのに』と言ったんですね。本当にショックだった。今はとても可愛がってくれるんですけども。その言葉を言われて、何が何でも私が守らなきゃ、て思いました」

このような身内の心無い発言や差別は、より一層母親の不安や孤立感を高めると同時に、母親自身が障害のある子を何としてでも守らなければならないという親としての使命感を強める役割を果たす。それは障害のある子どもを1人の人間として受け入れ、共に生きていくという前向きなものではなく、親役割を引き受けざるを得ない状況へと追い込んでいく。

(2) 役割期待に沿う努力

親役割は、知的障害のある子を一番理解する者として、保護する役目として生きていくだけに留まらない。インタビューをした親たちから、周囲から「障害児の親」として望ましい行動を求められ、その役割から外れた行動をとった場合には厳しい非難を浴びさせられたことが語られた。Cさんは、長い間郵便局で働いていた。しかしながら、学校から何度も子どものことで呼び出しをされたことが仕事を辞めるきっかけになったと語る。

「私はながーく郵便局に勤めていたんですよ。でもね、あの子が3年生の…12月に辞めました。しょっちゅう、学校から呼び出しがかかるんですよ。あっはははは。仕事にかけるとね。職場にかけてくるんですよ。障害児のお母さんは働いていないことを前提になっているみたいですね、その当時はね」

Eさんは、外で働くことを希望していたが、障害のある子どものことを考慮してくれる働き場所が見つからず、家で子どもたちを遊ばせる家庭文庫を開いたと言う。

「子どもたちに読み聞かせをしたり、工作を一緒にしたり…。仕事ではないよ。ボランティア。働く場所なんてなかったのよ。あの子は心臓が弱いし、風邪や熱出したりなんかもしょっちゅう

うで。だからね、子どもの体調に合わせて早引きします、あぁいいですよ、なんて職場はないのは分かっていたけれども。結果的にはね、地域の親御さんたちには感謝されたし、よかったのかな、と思うのよ。それはそれで。でも、正直働きたかったなという思いは…ある」

CさんもEさんも外で働くことを諦め、障害のある子ども中心の生活を余儀なくされる。Cさんは、学校の障害児学級担当の教員から「こういう子どもなのに、働いているなんて」と嫌味を言われたと不満を漏らした。

「障害児の親ていうのは、子どもと母親はいつでも一緒。一体なんですね。親はどんな思いをもってしようと、自分の人生を犠牲にして子どもに尽くさないといけないということなんです。うちの場合は特にお父さんがまだ働いていたから、なんで?てよく言われましたもの。なんで(筆者注:働いている)て」

こうした過剰な干渉は仕事のみならず、家族の行動や生活にまで及んでいく。

「私は〇〇(息子の名前)と楽しく生きていくんだ、と吹っ切れてからね、色々な所にさ、連れてってさ、あげたいと思ったわけよ。もしかすると、長生きできないかもしれないじゃない。だから、目いっぱい楽しく過ごそうと思ったわけ」(Dさん)

そう考えたDさんは、積極的に障害のある息子と一緒に地域の行事やお祭りなどに出かけた。しかしながら、そこで言われた地域住民の差別的な発言に打ちのめされたと言う。

「Dさん一家は、らしくないってさ、言われたわけ。障害児の親らしくないって。だって、まあ、楽しいもんだからさ、子どももうろちよろするでしょ。迷惑だってはっきり言われました。普通は…普通は、て言われたんですよ。普通はそういう所に出かけずに、大人しく家にいるもんでしょ、て。それから、暗～い母になりました(笑)。それが現実なんだと知りました」

障害児の親も楽しい生活をしたい。障害のある子どもにも色々な経験をさせてあげたい。そのようなDさんの思いもむなしく、「大人しく地味に暮らす」ことを強要されたと言う。

先ほどの家庭文庫を始めたEさんは、地域の理解を得るために、障害児の親としてできる最大限の努力をしたと言う。

「家庭文庫とね、全然関係ないと思うのだけど、ちょっと遠出するから、預かっておいて頼ま

れたりして。ベビーシッターね。それは家庭文庫の役割ではありませんって言えないじゃない。で、心の中ではハテナマークがいっぱいなんだけど、顔はにっこり笑っていいですよ、て」

親たちは、障害児の親としてできることを精一杯してきた。それは理不尽とも思われるものであっても、地域で障害のあるわが子が少しでも生きやすくなるための行動であり、地域住民への理解につなげていくためでもあった。

(3) 周囲の無理解

しかしながら、障害のあるわが子のために、いくら努力してもなかなか理解につながらないという現実があった。Aさんは、娘を兄弟と一緒に小学校だけは普通学級に通わせたいとこだわった時の、他の保護者や教師とのやり取りを次のように語る。

「毎年、(筆者注:障害児学級への)お誘いにくるでしょ、それからまず先生との闘いね。それから、同級生の子たちの親。親はね、自分の子があの子がいるために勉強できないと思うわけよ。でも、私から言わせれば、ほんとにできる子は〇〇(子どもの名前)がいよいよがいまい関係なく、勉強できるんだよ、て言いたいわけ、ね。それで、『子どものせいにはしないで下さい。関係ないと思います』て言ったの。生意気だと陰口を叩かれたこともありました」

無理解や差別的な発言は、地域住民だけではない。Bさんは、自身の体調不良に陥った時にヘルパーから言われた一言に深く傷ついたと語る。

「お兄ちゃんがね、職場で倒れたの。それで、夫はその時に単身赴任中だったから、私しか面倒をみる人がなくてね。やっとお兄ちゃんの状態がよくなったときに、私はもう疲れきっていて。誰かちょっとあの子の面倒をみてくれたらと。で、ヘルパーを頼んだんです。そしたら、『その間、お母さんは何をしてるんですか』て言われて。確かに、その時はお兄ちゃんもよくなっていたから、面倒をみれないわけでもないから。でもね、何だか責められているような気がしました。それで、仕方なく…入所施設に入れました。入れたくなんてなかったけどね、心身ともに本当に疲れきっていてね、見れるような状態ではなかったから」

Dさんは、息子が養護学校高等部に自力で登校できるようになった時に起こしたトラブルに対して、養護学校の教員から言われた言葉が忘れられないと言う。

「学校ではさ、自立をめざせとかさ、かっこいいことは言うわけ。口ではね。で、うちのが、バ

スの中で女の人に触ったかなんかで、警察に連れていく、で騒ぎになった時に、養護学校の先生が、『おたくの子は自力（通学）は無理なんだ。お母さん、送り迎えしてください』と言われてさ。結局は、親がすべてを引き受けると言うことだよ」

地域住民だけではなく、障害児の親の大変さを熟知し応援してくれるはずのヘルパーや養護学校の教員でさえ、親の味方ではなかった。このようなプロセスを経て、親たちは「障害のある子どもの親」としてのアイデンティティを強めていく。

4. 漠然とした親亡き後の不安

(1) 親亡き後のためにしていること

親たちは50代や60代に入り、自身の体に不調を感じる時期である。実際に入院生活を経験した人もいた。Aさんは、入院した時に、「親亡き後」を初めて現実的な問題として実感したと言う。

「11日間、入院しました。そしたら、あの子、看護婦さんの前で『うわー』で泣きながらね、『私はどうしたら、お母さんが元気になるの』で泣いたりしたって。もうゆっくりできなくてね。ほんとはもっと長く入院しなくちゃならなかったの」

Aさんは、それまで娘と離れたことがなく、心配のあまり入院期間を切り上げてきたと語る。しかし、この入院生活を通して、娘が地域の人に支えてもらったこと、そして自分抜きでも何とかやっていけること、もっと地域の人たちとのつながりが大切であることを実感したと言う。

「きちんと、こうしてああして、てのをちゃんと伝えておけば、ちゃんとできるんだな、て今回のことでわかった。必ず、親が背負い込まなくてもいいんだな、て。〇〇さん、これこれこういう事情で家をあけるので、（お金を）おいていきます。よろしく願います、て。2人いつも一緒だったけど、離れることが大事なんだな、て」

Aさんは、退院後は意識的に、親離れ・子離れできる機会を作る努力をしていると言う。Eさんも5年前に自宅で倒れて入院したことをきっかけに、初めて息子に自分たちは先に亡くなることについて話をしたと言う。

「そういうことを今まではね、してこなかった。でもね、倒れてからきちんとしないと、と思っただけ。それで『順番から言うとなんかあなたより私たちのほうが先に死ぬのよ』という話をしました。そしたら、うーんて考えてね、『お兄ちゃ

んと住む』て。だから、『いやいや、〇〇（長男の名前）も〇〇の人生があるのよ』て。ちょっと酷かなと思ったけど、ちゃんと言ったの」

AさんやCさんも、Eさんと同様に、本人に話をしたと言う。自分たちの亡き後に備えて障害のある子どもに親亡き後を伝える。自分たちが亡くなった後も、知的障害のある子どもが地域で生きていくためには、親が動けるうちに何をすればいいのか。聞き取りをしたすべての親たちは、親亡き後のことを考えない日はないと語っていた。Bさんは、体の衰えを感じながらも、具体的に支援をしてくれる人、場所に少しでも繋いでいくための情報集めに奔走する日々を語る中で、「後がない」という言葉を繰り返した。どのような状況が、それほどまでに親たちを焦燥感に駆り立てるのであろうか。

(2) 先が見通せない不安

現在、Cさんの息子以外は、通所の施設に通っている。障害者自立支援法の影響により、自己負担増が主な問題として取り上げられることが多い。実際、親たちからは負担が重くなったことへの不満が出されていた。しかし、それ以上に不満として出されたのは、障害のある子どもを理解してくれる人がいないことであった。満腹中枢が働かないという難病のある娘をもつAさんは、施設で用意したものは食べられないことを何度も施設職員に伝えたが、なかなか聞き入れてもらえなかったと言う。

「負担があってもいいんだけど、それ相応に。親がね、『実はこうこうこういうわけでお弁当持たせたいんです』と言っても、こないだも言ったんだけど、向こうでは『契約だから』て。食事もそういうふうになって。だから、『命にかかわることなんですよ』てことは言ったんだけど。なかなか理解を得るてのは、むづかしいんです」

Dさんは、言葉がない息子の表現方法に対する施設の理解の仕方を疑問視する。

「そりゃあさ、親みたいに、ていうのは無理だと思うんだ。親代わりなんて誰も望んでいない。あの人は言葉がないから、何か伝えたい時は、全身で伝えるわけ。それをさ、何が言いたいんだろ?ではなく、『今日もパニックを起こしました』ではさ、あの人は問題ばっかりの、それこそ問題の固まりでしかないわけ」

親たちは、障害のある子どもたちと向き合う人がいないこと、時には人権侵害と思われるような行為や指導を見る度に、不安度が増していくことを訴える。

「もうね、シンポジウムとか講演会はもういい。えらい人を呼んできて…施設は、お宅は、うち

の子にその理念ていうのかな、それをどう活かしてくれるんですか、て言いたい。具体性がちっともない。見えてこない」(Bさん)

自分たちが亡くなった後も、知的障害のある子どもが地域で生きていくために、理解してくれる人をつないでいきたい。具体的なサービス、方向性を示してほしい。そう願って利用している施設やセンターも、親の不安を解消してくれるどころか、益々募らせる原因となっている。見れなくなる時は、確実に近づいているにも関わらず、である。親たちは、自分たちが世話をできなくなった、もしくは亡き後の子どもの生活をどのように考えているのであろうか。

(3) 親としての役割を終えること

このインタビューを通して、筆者は親たちが自分の老後をどのように考えているのかということに興味があった。そのため、自由に語ってもらいながら、自分自身の老後に関する質問を投げかけた。しかしながら、その質問をしたBさんから、厳しい言葉を受けた。

「障害のある子の親なんかには、老後なんてない。あるとすれば、それは老後イコール親亡き後なんです。老後なんていうのは、自分の時間がたっぷりある人が使う言葉だと思う。そうやって今まで…自分のことを後回しに、後回しにして、ずっとやってきたんだから」

Bさんは、結婚前は絵を描くことが好きで、よく絵を描きに出かけたり、絵画展にも行っていたと言う。しかしながら、障害のある子どもが生まれてからは我慢していると語る。

「こないだね、本当に見たい絵画展があつて。だけれどもなかなか言い出せなくて。終わる1週間前に、『あの絵画展、見たいわ』て、お父さんにね、言ったの。そしたら、『ふーん』て言われて。だから、諦めた。ほんとはね、行きたかったんだよ。だけれども、最近ちょっと〇〇(子どもの名前)の調子が悪くてね、夜寝なかったり、暴れたりするからね。ちょっと任せて、自分だけ楽しむ、てのはできない」

一般的に、子どもに障害がない場合、親は子育てを終えて第二の人生を迎える時期である。自分自身と向き合ったり、趣味の時間を過ごす。しかしながら、障害のある子どもをもつ場合、自分自身の時間をもつこともままならない。その状態は子どもが生まれてから、子どもが成人した現在も続いている。いつまで世話が続けられるのか分からない不安の中で、親から出された言葉は、きょうだいに託すということであった。

「(子どもを)たくさん産んでおいて、良かったと思います(笑)。今は、親が見れます。だ

から、兄弟も安心して任せておける。でも、いざという時には、頼みます、ていうことをね、もうずっとずっと前からお願いしてあります」(Cさん)

「娘にさ、頼んである。ケアホームもさ、考えたんだけど、あの人の(自立支援法の障害程度)区分は5だから無理みたいで、『そんなに重い人は入ってません』て言われて。でも…でもさあ、入所施設には入れたくない。私が入りたくない所では暮らして欲しくない」(Dさん)

育成会が2007年度に実施した調査においても¹¹⁾、ほとんどの親が障害のある子どものよき理解者としてきょうだいに託すことを希望している。そして、3割近くの親が、きょうだいによる支援が期待できない場合に、将来の住居として施設への入所を考えている。脱施設や施設の縮小化の重要性が声高に謳われている今日においても、である。その状況は、親亡き後の場として入所施設の必要性が強調された半世紀前とほとんど変わっていない。Bさんは、息子が施設で暮らしている時に、「家に帰りたい」ということを家の絵を描いて訴えたことから、「もう施設には入れたくない」としながらも、「ねえ、やっぱり今でも施設は悪いとこだよね?よくないよね?」と筆者に何度も同意を求めた。育成会では、親の高齢化から集まりに出られない親も増えてきた。また、子どもの世話をしたくとも、自分自身が世話を受ける状態になってしまった家庭もある。

「そうってからでは遅いの。だから、親役割はこの体が…体力がもつ限り、辞めることはできないと思ってる。でもね、(要望や悩みを)言っていく所がない。相談できる所がない。小さい時はね、療育相談とか色々あったけど、高等部を卒業した人たちなんかの悩みがあっても聞いてくれるところがない」(Eさん)

家族の多様化、個人化が進む中で、家族による介護はもはや期待できないことは、すでに1980年代に明らかにされているにも関わらず、障害のある子どもをもつ家族は、介護を余儀なくされている。外部の社会資源は、その介護の一部を肩代わりするものに過ぎず、親役割を終えることは、自身が死を迎えることを意味している。そのような状況に陥った時に、地域で頼れるサービスや人は皆無に等しい。次章では、このような「親亡き後」問題から踏み出すための家族支援のあり方について考察していく。

5. 親役割を降りる支援を

(1) インタビューから見えてきた課題

本調査を通して、明らかになった課題が2点ある。1点

目が、外部のサービスや資源がまだまだ不足しており、家族内の世話や介護が未だに強く期待されているということである。そのことについて、Aさんは「親が走りまわって、色んな所に働きかけたり、場合によっては自分たちで作ったりしなければ駄目なんです」と親が積極的に動かなければならない現状を語っていた。

一方、育成会の調査では、親たちが外部の社会資源を利用していない実態が明らかにされている。ショートステイ、ホームヘルパー、ガイドヘルプのいずれの項目も半数以上の回答者が「利用していない」と回答している。調査の結果では、親がいる間は親が世話をするのが当たり前という考え方が強く、積極的な活用が望まれると分析されている。先行研究においても、同様に親による抱え込みが指摘されている。確かに、筆者がこれまで出会ってきた家族の中にもそのような傾向が見られた。しかしながら、前章で明らかにしてきたように、知的障害のある子どもと向き合い、理解しようとする支援者が少ないことから、新たなサービスを使いたいと思っても、二の足を踏んでしまい、結果的に親の抱え込みにつながっているという状況がある。

2点目の課題は、先のEさんの語りから分かるように、成人した子どもをもつ親たちの「親亡き後」や子どもの将来についての悩みを話したり、要望を伝える場が身近に存在しないことである。仙台市内には、乳幼児期から成人期までライフサイクルを通して、発達障害のある人たちを支援する発達相談支援センターがあるが、成人期に関しては、本人活動や就労支援等、障害のある本人に対するサポートに重点がおかれている。同センターには、乳幼児期や学齢期の障害のある子どもをもつ親たちが悩みを話したり、同じような仲間をもつことで、障害のある子どもの理解を深めたり、不安を解消していくという母親支援のサークルがある。そのサークルを支援するのは、成人した障害のある子どもの親たちである。親たちは、先輩お母さんとして、ピアサポーターとして、悩みを聞き、解決の道筋をつけていく。しかしながら、相談に乗っている側の親たちの悩みを出し合うところはないのである。Dさんは、そのことについて、「(子どもが地域で生きていくための)見本がない」と嘆いていた。瀧澤が行なった「障害児と家族の生活状況調査」においても、「困ったときに相談する相手は」という質問に対して、配偶者が46.1%、親の会や訓練会の仲間が63.7%、友人が34.7%となっている。ここからも、身近に相談でき、障害のある子どもの将来の見通しをたてるような助言をする専門家がいなかったことが分かる。育成会も、ここ数年前から親亡き後に向けて、年数回の集まりの中でそのような要望や悩みを出せる体制がようやく出来てきた。自分たちが亡くなった後も、知的障害の

ある子どもに地域で生きていってほしい。このような親たちの願いを叶えるために、どのような支援が必要であろうか。

(2) 親亡き後も地域で安心して暮らしていくために

本節では、上記で明らかになった課題を解決していくための提案をしていきたい。

1点目の課題について、外部資源の活用の捉え方の転換が必要であると考えられる。既に繰り返し指摘しているように、これまで外部資源の活用は、親の負担軽減を強調してきた。このような捉え方は、一方で介護の基本は親が担うことを強調するものであり、外部のサービスを利用しづらい状況にさせている。外部のサービスは、介護者の負担を軽減させる役割を果たすだけではない。障害のある子どもは、外部のサービスを介して、親だけではない色々な人と出会い、付き合う術を身につけていく。それは、親亡き後も地域で暮らしていくために必要な力である。親が世話できなくなった、もしくは高齢になった時に外部のサービスを利用するのではなく、親が元気なうちから親離れや子離れする機会を作っていくことが大切である。親以外の他の人とうまくやっていく力は、一朝一夕に出来上がるものではない。親が健在であるうちから、他の人の支援を受けながら、地域生活を送る経験を積み重ねることによって、少しずつ育まれていくのである。このことから、「親亡き後」を視野に入れた外部資源の利用という視点に転換していく必要があると思われる。

2点目について、成人した子どもたちと暮らす親たちが悩みを出し合える場の必要性である。玉井は、障害受容に関して「一度達成すればそのまま安定した心理状態が持続する」といった課題ではない。親は、何度も波状の課題として障害受容を経験する¹²⁾と述べている。親亡き後に関する様々な悩みやストレスなどを自由に出し合え、それを受けとめ、一緒に解決に向けて考えてくれるような支援者によるサポートが必要である。玉井は、「子育てはいつか必ず終わる。それが、支援者の信念でなければならない¹³⁾」と親としての役割を降りる支援の必要性を説いている。親たちの不安や悩みを受けとめる支援は、その先にある「子どもたちが、親の亡き後も地域でどのように暮らしていくか」という具体的な道筋をつけることにつながっていく。そのような支援が家族支援の中心的な役割として機能を果たす時、「親亡き後」問題から一歩踏み出すことができると思われる。

おわりに

これまで、インタビューをもとに知的障害のある子どもをもつ家族支援のあり方を考察してきた。社会福祉基礎構造改革以降、利用者主体や自己決定の尊重などが

言われて久しいが、自らの意思や主張を明確に表すことのできる他の障害者とは異なり、知的障害の場合は知的障害のある本人のみの支援だけでは、地域生活における自立生活の実現は容易ではない。個々の生活状況を鑑みながら、早い段階から、親離れ・子離れの機会をどのようにつくっていくのか。どのように社会資源やサービスとをつなぐことによって、親離れ・子離れする支援体制を作っていくのか。このような家族支援体制が確立した時、親は安心して老いを迎えることができ、真のノーマライゼーションの実現に向かっていくと言える。

〔受理日：平成 21 年 11 月 27 日〕

策課『みやぎの風』Vol.4, 2005 年

- 11) 注 9 平成 19 年全日本手をつなぐ育成会報告書
- 12) 玉井邦夫「発達支援と家族支援」『ノーマライゼーション』(7), 16 頁, 2007 年
- 13) 注 12,16-17 頁

引用文献

- 1) 要田洋江『障害者差別の社会学』岩波書店, 18 頁, 1999 年
- 2) 武田春美「知的障害者と暮らす家族の介護ストレス - 介護ストレスとソーシャル・サポートの緩衝効果」『福島県立医科大学看護学部紀要』, 2004 年
- 3) 得津慎子「家族支援にあたっての家族レジリエンスに着目することの有用性 - 『家族が立ち直る力』についての知的障害児・者施設ベテラン職員のフォーカスグループインタビューを通して」『関西福祉科学大学紀要』(11), 2008 年
- 4) 夏堀撰「障害児の『親の障害受容』研究の批判的検討」『社会福祉学』44 (1), 25 頁, 2003 年
- 5) 麦倉泰子「知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察 - 子どもの施設入所にいたるプロセスを中心に - 」『社会福祉学』45 (1), 2004 年
- 6) 津止正敏・津村恵子・立田幸代子『障害児の放課後白書 - 京都障害児放課後・休日実態調査』クリエイツかもがわ, 192 頁, 2004 年
- 7) 鶴野隆浩「『家族での暮らし』と『家族からの自立』の支援」『介護福祉学 第 7 巻第 1 号』, 73-75 頁, 2000 年
- 8) 最近起きた「障害に関する子殺し」新聞記事集 <http://www17.ocn.ne.jp/~ringring/shikakuALS.html> より抜粋。
- 9) 平成 7 年厚生省「精神薄弱児（者）基礎調査」、平成 8 年大阪実行委員会「障害（児）者・家族のくらしと介護者の健康調査」、平成 19 年全日本手をつなぐ育成会「Report4 知的障害者の権利擁護（成年後見制度）に関する生活実態調査報告書」
- 10) 山田優「本人の意向と家族の希望」『季刊福祉労働』103 号, 現代書館, 2004 年、渡辺次男『実践報告「ふつうの暮らしの実現に向けて」 - 国立のぞみの園における地域移行の取り組み - 』、「平成 15 年度宮城県障害者施策推進基礎調査」ともに宮城県企画部政