

# 知的障害者の母親たちの「脱家族介助化」過程 ——成人知的障害者の母親に対するインタビュー調査の結果から——

中山 妙 華

## 1. 問題設定

戦後のわが国における知的障害者福祉施策は、入所施設中心主義から地域福祉・在宅福祉中心主義へとその方向性を大きく転換させながらも、ごく最近に至るまで、障害者の家族が第一義的に介助役割を担うことが前提とされてきた。そして、公的支援は、家族の介助負担を軽減するためのもの、あるいは家族が介助役割を果たせなくなった際にその役割を代替するためのものとして位置づけられてきた（中山 2008）。

一方、2008年度末に社会保障審議会障害者部会報告として出された「障害者自立支援法施行後3年の見直しについて」では、「地域における自立した生活のための支援」に関する項目の中に、「家族との同居からの自立した生活への移行」という内容が盛り込まれている。この報告書に基づいて提出された「障害者自立支援法等の一部を改正する法律案」は、審議未了廃案となったものの、この報告書の内容は、「家族との同居からの自立」という課題が施策レベルでも着目されるようになったことを示唆している。

ところで、このように障害者福祉施策において新たに着目されるようになった「家族との同居からの自立」という課題については、主として1970年代から展開され始めた「自立生活運動」の中で、既に身体障害のある当事者によってその重要性が主張されている。「自立生活運動」では、「自立生活」という言葉に、「家族や施設における介助に終止符を打ち、地域の人々に介助を依頼して、みずからの責任において日常生活を設計し管理していくこと」（岡原 1990:122）という意味が込められている。つまり、「自立生活運動」の根幹には、「脱家族介助化」の主張が据えられている。

そして、「家族との同居からの自立」は、「脱家族介助化」を実現する際に重要な要素として位置付けられている<sup>1)</sup>。

また、障害者福祉研究の分野でも、1990年代に入った頃から、一部の研究者たちによって、「家族との同居からの自立」や「脱家族介助化」の重要性に着目した研究が行われるようになってきている。

例えば、岡原正幸は、障害者の母親たちの有する「障害を持つ子を産んでしまったという罪責感」が、母親たちに「子供との物理的・精神的距離を取ってしまうこと」への「根源的な罪責感」をもたらし、それによって「構造的に閉鎖的な空間」が親子間で形成されてしまうことを指摘している。そして、「脱家族」とは、そのような「閉鎖的な空間」を回避しようとする主張であると説明している（岡原 1990:85-100）。

一方、土屋葉は、身体障害者とその母親を対象とした聞き取り調査の結果から、「家族介助」の問題性に関してより実証的な検討を行っている。土屋はまず、「家族介助」の問題性について、被介助者の視点も踏まえて捉えることの重要性を指摘している。そして、介助者と被介助者双方の語りを分析することにより、親が子どもを介助することで「親子という文脈に強く規定される」「力関係」や「摩擦」が生じることを明らかにしている（土屋 2002:204-207）。

さらに、藤原里佐は、障害者福祉研究において、「母親の権利」という視点を取り入れることの重要性を指摘している。そして、母親たちへの聞き取り調査の結果から、障害児者の介助役割が主として母親に課せられることにより、母親たちの「自由度」や「自己実現」が制限されてきたこと明らかにしている（藤原 2006）。

しかし、このような障害者の「脱家族介助化」や「家族との同居からの自立」に着目した研究は、まだその数が非常に限られており、これらの課題を解決していくためには、さらなる研究の蓄積が必要とされている。とくに、既存の「脱家族」研究では、障害者の「脱家族介助化」を阻む家族側の要因に関する言及（岡原 1990:82-87, 春日 1992:125-127, 中根

2005:56) は見られるが、「脱家族介助化」に寄与する家族側の取り組みやその意義についてはほとんど明らかにされていない。

そこで、本研究では、筆者が2008年の7月から12月にかけて実施した知的障害者の母親たちへの聞き取り調査（以後「成人知的障害者の母親調査2008」と表記する）の結果から、知的障害者の母親たちがこれまでに辿ってきた「脱家族介助化」の過程とその意義について明らかにしていく。そしてその上で、知的障害者の「脱家族介助化」に関する課題を検討していく。

## 2. 「成人知的障害者の母親調査2008」の概要

筆者は、2008年の7月から12月にかけて、知的障害者の母親たちが子どもが生まれてから現在に至るまでの間、子どもたちにどのように関わってきたのかを明らかにするために、成人知的障害者の母親たちを対象とした聞き取り調査を実施した。調査に際しては、A市にある共同作業所Zの職員に協力を依頼し、職員を通して聞き取り調査の承諾が得られた母親7名を調査対象として選出した。そして、それぞれの母親に対して、1時間から3時間の非指示的面接を行った。

調査対象者とその子どもの基本属性に関しては下の表1のようになっている。

表1 調査対象者と知的障害のある子どもの基本属性

事例番号	調査対象者			知的障害のある子ども				
	対象者の仮名	年齢	性別	子どもの仮名	年齢	性別	知的障害の程度	その他の障害
1	Aさん	60代	女性	a男	40代	男性	重度	なし
2	Bさん	60代	女性	b男	30代	男性	中度	手帳はないが、左手や足に麻痺あり
3	Cさん	50代	女性	c子	20代	女性	最重度	身体障害あり
4	Dさん	40代	女性	d子	10代	女性	重度	なし
5	Eさん	50代	女性	e男	20代	男性	重度	なし
6	Fさん	50代	女性	f子	20代	女性	最重度	身体障害あり
7	Gさん	60代	女性	g男	30代	男性	軽度	なし

なお、本調査対象者の特徴としては、障害のある子どもの権利を保障するために、作業所づくりやグループホームづくりなどの社会的活動を中心的に担ってきた母親たちが多く含まれている（7名中5名）ことが挙げられる。

そこで、以下では、そのような障害児者のための社会的活動の中心的担い手となってきた母親たちの中でも、年齢的に最も高く、障害児者のための社会的活動経験に関しても最も長いAさんの事例を中心に提起して検討を行っていく。

### 3. Aさんの「脱家族介助化」過程

この章では、Aさんの知的障害のある息子a男さんの成長段階を、「乳幼児期（就学前まで）」「学齢期（小・中・高生時代）」「青年期（学校卒業後から現在まで）」の大きく三つに区分し、各段階において、①母親であるAさんが、a男さんの地域生活を支えるためにどのような取り組みを行ってきたのか、そして②その間に、Aさん自身はどのような日常生活を過ごしてきたのか、という2点に着目しながら事例を紹介していく。そして、そのことを通して、Aさんが行ってきたa男さんへの取り組みが、結果として、Aさんの「脱家族介助化」につながっていく過程を明らかにしていく。

#### 1) 基本属性

Aさんは現在60代で、40代の双子の自閉症の息子たちがおり、長男<sup>2)</sup>の障害程度は軽度（療育手帳B）、次男のa男さんの障害程度は重度（療育手帳A）である。他にも、既に他出している娘が一人おり、夫は数年前に死去している。

## 2) 乳幼児期

### (1) a 男さんへの取り組み

#### ① a 男さんの誕生と障害の発覚

a 男さんたちは未熟児の状態でもまれてきたため、生後しばらくの間は保育器に入れられていた。保育器に入っている間、Aさんは、全く息子たちに触れさせてもらえなかった。また、息子たちの退院の際に、医師からは、「息子さんたちはちょっと発達が遅れますよ。」と告げられていたが、Aさん自身は、「未熟児でもまれてきたんだから発達が多少遅れるくらいは仕方ない」と考えていた。

しかし、a 男さんたちが退院し、家庭で子育てをし始めてから、二人（特にa 男さん）の様子が単なる「発達の遅れ」とは違ってどこかおかしいと感じるようになった。そこで、医者にも一度診てもらったが原因は判明せず、代わりに児童相談所を紹介してもらい、a 男さんたちのことに関する相談は児童相談所でするようになった。また、その頃は、夫にもa 男さんたちの様子に関するさまざまな不安を打ち明けていた。

そして、a 男さんたちが3歳の時に、自閉症のことについて書かれた新聞記事を読み、ようやくa 男さんたちの障害が自閉症であるということが分かった。そしてそれと同時に、児童相談所でも自閉症ではないかということでも診断してもらい、自閉症であるという正式な診断が下った。

息子たちが自閉症であると分かった時の気持ちについて、Aさんは次のように語っている。

「その時はね、得心したって感じだったんよ。それまでが何か息子たちの様子が単なる発達の遅れとは違ってどこかおかしいなあと思っていたのに、それがどうしてなのかずっと分からなくて不安だったからね、自閉症だってわかった時には、ほんと得心したって感じだったね。」

ここからは、Aさんが、息子たちの障害が自閉症であることを知ってショックを受けているというより、「単なる発達の遅れとは違ってどこかおかしい」と感じていた息子たちの様子について、その原因が判明して安堵している様子が伺える。つまり、Aさんは既にこの時、a男さんたちに何らかの障害があるという事実を受け入れており、その悲しみを克服していたのである。

## ② 母親ネットワークの形成と障害児通園施設の立ち上げ

また、a男さんたちが入園年齢に達した時に、長男は障害が軽かったために地元の幼稚園に入園することができたが、a男さんは障害が重かったため、地元にも周辺地域にも受け入れてくれる幼児施設がどこにもなかった。そのため、Aさんは日中地元の公園に行き、そこでa男さんを遊ばせていた。そのような状況の中で、Aさんは、同じようにその公園で知的障害のある子どもを遊ばせている二人の母親と出会った。その二人の母親の子どもたちも、a男さんと同じく地域の幼児施設に入ることができていなかった。そこで、Aさんたち母親三人は母親会を結成して、いろいろな悩みごとなどを相談し合うようになった。障害児通園施設の立ち上げに向けた取り組みも、そのような母親同士の関わりの中で、「隣の町に障害児の通園施設があるなら、自分たちの町にも通園施設を作ってもらおう」という話が出てきたことから開始された。

通園施設の立ち上げ運動の際には、母親会のメンバーの夫たちも協力してくれ、町や町議会に通園施設設置のお願いをしに行ったり、入園希望者を募ったりした。また、この時に、社会福祉協議会の職員にも活動協力のお願いに行き、この時から社会福祉協議会の職員と障害児者の母親たちとのつながりが生まれた。そして、そのような活動が実を結び、町が地元に通園施設を設置してくれることが決まり、a男さんが就学年齢に達する一年前に、ようやく地元に通園施設が立ち上がった。

通園施設ができた時の気持ちについて、Aさんは次のように語っている。

「それはねえ、もう、a男には行くところがどこにもないっていうのをずっと続けてきた後だったから、うれしかったよねえ。」

ここには、a男さんたちのための取り組みが実を結んだことに対する母親としてのAさんの喜びが示されている。

## (2) Aさんの日常生活

### ① a男さんが通園施設に通い始めるまでの生活

a男さんたちが退院した直後、夫は日中働きに出ていて近くに親戚もいなかったため、Aさんは、近所の人にお金を払って半年間家事をしてもらっていた。

また、a男さんたちが幼い頃の自分の生活について、Aさんは次のように語っている。

「もうね、とにかく子どもだけ。子どものことをしてる合間に家事なんかはしとったよね。だから自分の息抜きなんかはできんかったね。でも2人だからしょうがないって割り切ってたんよ。」

ここからは、この時期のAさん自身の生活の幅が、a男さんたち中心の生活を送っていたために、休息もままならないほどに制限されていたことが伺える。そして、そのことをAさん自身は、「しょうがない」こととして諦めていたことが分かる。

### ② a男さんが通園施設に通い始めてからの生活

一方、a男さんが通園施設に通い始めてからは、Aさんはa男さんたちのことをしている合間にではなく、a男さんたちが園で過ごしている間に家事をこなすことができるようになった。

ただしこの当時も、Aさんは登下園の際の付き添いに加えて、a男さん

たちがいない間に掃除，洗濯，日用品の買い物，夕食の準備などの家事をこなし，a男さんたちが帰ってからは，二人を連れて近くのスーパーまで買い物練習に出かけていた。そして，夜は夜でa男さんたちの世話をしていたため，やはりこの時期も，Aさんにとって自由に使える時間などはなかった。

### 3) 学齢期（小・中・高生時代）

#### (1) a男さんへの取り組み

##### ① 地元小学校への入学に向けた取り組み

a男さんが小学校の就学年齢を迎えていた当時，障害が重い子どもの場合には，通園施設を卒園すると養護学校へ入学するというのがお決まりのコースになっていた。しかし，ちょうど世間で統合教育ということが言われ始めた時期であり，Aさん自身も，障害のある子どもだけを特別なところで教育するという事に抵抗を感じていた。そこでAさんは，小学校が自宅のすぐ近くにあったこともあり，a男さんを地元の小学校に入学させることにした。しかし，いきなり地元の学校に行かせても，a男さんには地域の友達が全くおらず，それまでの通園施設での生活とも全く違うだろうと思ったので，1年間は就学を猶予してもらい，準備期間として地元の幼稚園に通わせた。a男さんを通わせることにした幼稚園は，他の兄弟たちを通わせた幼稚園であり，園長先生との間で長男が卒園したらa男さんを受け入れるという約束ができていたので，入園に関してはスムーズに対応してもらえた。

しかし，その後一年間経って卒園時期が近づいてきても，a男さんには地元の学校からの入学案内が来なかった。Aさんとしては，地元の学校へ通わせたいという思いが強かったため，進学のことでも困っていた時に，地元の小学校の先生で「普通学校でがんばってみん？」と声をかけてくれる先生が現れた。その先生は，子どもたちの担任など深い関わりのあった先生ではなかったが，a男さんのことをよく知っていたようだった。そして，



統合教育を目指している先生でもあった。その先生が、もしa男さんが地元の小学校へ入学してくるならば、自分がa男さんを受け持つということを申し出てくれた。そのような申し出もあって、Aさんは自ら教育委員会まで「息子は地元の学校へ入学させます。」と直談判に行った。そして、自らの主張を押し通して、a男さんを地元の小学校へと入学させることになった。

a男さんが地元の小学校へ入学した時ときの気持ちについて、Aさんは次のように語っている。

「その時はね、手放しでは喜べなかったんよ。それが本当に子どものためなんかなあっていう思いがあってね。他の選択肢があったから。養護学校っていう専門の学校もある中で地元の小学校を選択したでしょ。だからね、通園施設を立ち上げたときとは違ってね、手放しには喜べなかったね。」

ここには、a男さんの地域生活の在り方を決めていく上での、母親としてのAさんの迷いや不安が示されている。このように、Aさんは、不安や葛藤を抱えながら、a男さんにとってどのような地域生活を送ることが望ましいのかを模索し続けてきたのである。

また、a男さんが入学してからは、5月の遠足までAさんも一緒に教室で過ごしていた。しかし、その後は、担任の先生が「もう（来なくても）いいよ。」と言ってくれたので、Aさんは教室で付き添いをやめている。

## ② 育成会（知的障害者の親の会）の結成

a男さんが小学校の4年生くらいの時に、通園施設の卒園生の集まりがあった。その際に、Aさんたち母親は、園長先生から「(障害児者の親が)みんなで考えてやっていくことがいるんじゃないか」という提案を受けた。そこで、子どもを養護学校へ通わせている母親たちが主体となり、その年

にG町で開催された障害者運動会を契機として、G町育成会が結成された。

Aさんは、育成会ができてから、a男さんよりも年上の子どもを育てているお母さんたちと関わりを持つようになった。そして、そのことにより、現在のことだけでなく、a男さんたちの将来についても目を向けるようになっていった。

また、育成会では年中行事として、毎年作業所や入所施設などの施設見学を行っており、Aさんはその施設見学を通して、「自閉症の人の入所施設に行ってみても、これじゃないなあって…やっぱり住んでるところで何とか生活していけるっているねえ」と考えるようになった。つまり、息子たちは「入所施設ではなくて地域で」生活させるのだというAさんの強い意志は、この時期に形成されているのである。そして、この思いに従って、その後Aさんは、a男さんたちが地域で生活していくための社会資源を、自らが中心となって作り上げていくことになる。

### ③ 養護学校への転校と共同作業所づくり

a男さんは小学校卒業後、地元の中学校の養護学級へと進学した。中学校への入学に関しては、その当時はもう障害のある子どもも地元の学校に通うのが当たり前になっていたため、小学校の時のようにa男さんにだけ入学案内が来ないということはなく、スムーズに入学できた。

しかし、1年生の途中から担任の先生に物を投げるといったような行動が出始めたため、このまま障害児学級に通わせるのは無理だと思い、2年生の時にAさんの判断で地元の養護学校へと転校させた。養護学校への転校に関しては、a男さんの様子から、このまま障害児学級でやっていくのは無理だということが分かったので、Aさんとしては納得した上での進路選択だった。そして、高校もそのまま養護学校の高等部へと進学させた。

a男さんが養護学校の高等部に通っていた当時、地元近辺の作業所は、既にどこも定員がいっぱいの状態であった。そのため、Aさんとしては、a男さんが卒業する時に作業所を作ろうと考えていた。

しかし、a男さんが卒業する2年前に、養護学校の卒業生で作業所に入ることができない人が出てきた。このため、養護学校の先生が、Aさんの自宅まで「作業所を作るのを早めんか？」と頼みに来た。そのような事情から、Aさんの中では2年前倒しで、地元で作業所を立ち上げることになった。作業所立ち上げに際しては、まずはメンバーを5名集まれば立ち上げられるということだったので、メンバーを募りながら、その年の夏休みに養護学校の先生や子どもたちと作業教室を開始した。

場所は、廃園になった通園施設を町に無償で提供してもらい、職員は、Aさんが障害者団体の勉強に参加した時に、ちょうど講師の人がグループホームを立ち上げようとしている人であったため、その人に頭を下げてお願いして無理やり引っ張ってきた。そして、夏休み後も作業教室を継続して実績を作っていく、翌年の1月に作業所の開所にこぎつけた。

Aさんは、作業所ができた時の気持ちについて、「ずっと頭にあっただのがG市にもできたあつていうことでね、もうねえ（笑顔）」と語っている。ここからは、a男さんたちの地域生活を支えていくために作業所づくりを成し遂げたことに対して、Aさんが喜びと達成感を感じていた様子が伺える。

また、作業所の開所後には、作業所の職員と社会福祉協議会のボランティア、Aさんたち養護学校の保護者、育成会のメンバーたちで作業所の活動を支えていった。

この際に、Aさんたち障害児者の母親は、「自分の子どもが卒業したらここ（Z作業所）に入れるんだっていうのがみんなの中にあつたからね、手伝ってるっていうよりも、みんなそれを当たり前としてやってた」のだとAさんは説明している。つまり、自らの取り組みにより、子どもたちが地域で生活していくために必要な社会資源を作り上げてきた親たちは、その社会資源の存続を自らが支えていくことも、当然のこととして捉えているのである。

## (2) Aさんの日常生活

### ① a男が小・中学生の頃の生活

a男さんたちが小学校にいる間、Aさんは、掃除、洗濯、日用品の買い物、夕食の準備などの家事を済ませていた。そして、a男さんたちが学校から帰ってきてからは、二人を連れてスーパーに買い物練習をしに行き、その後は子どもたちに足し算、引き算を教えたり、子どもの世話をして過ごしていた。そのため、やはりこの時期もAさんは「子ども中心」の生活を送っており、「個人で、うん…楽しむのはなかったねえ」という状況であった。

また、a男さんが中学校に入ってから、他傷行為が出始めたため、何とか違う形で中にたまったものを発散させようと思い、休みの日や放課後に親子で山登りなどの運動を始めた。さらに、本人が行きたがるため、Aさんは学校帰りによくa男さんをドライブにも連れて行っていた。

### ② a男が高校生の頃の生活

そして、a男さんが高等部の2年生の時からは、作業所づくりに取り組んだため、やはりこの頃も、Aさんにとっては「個人で楽しむ」ゆとりはなかった。また、当時の人付き合いについて、Aさんは次のように語っている。

「障害の（ある子どもをもつ）お母さんたちと何かすることはあっても、普通のね、一般の人たちとはその代わり交われなかったよね。それはもうね、無理だったね。やっぱり日にち的にも合わないっていうね。」

ここからは、当時のAさんの交友関係が、同じ障害児者の親という範囲に制限されていたことが分かる。ただし、そのような限られた範囲での交流ではあったが、Aさんにとっては、バザー用品を作りながらおしゃべり

したりする障害児者の親たちとの交流が「息抜きの時間」にもなっていた。

### ③ 子育て期におけるAさんの生きがい

子育て期における生きがいについて、Aさんは次のように語っている。

「それはね、その頃はやっぱりね、子どもらが親がいなくなっても、山の施設じゃなくて地域で生活できるように何かをする、そのために何をすべきか考えるっていうのが生きがいったね。」

ここからは、Aさんが、a男さんの地域生活を支えていくために取り組むことを、自分自身の「生きがい」として捉えていることが分かる。

## 4) 青年期（学校卒業後から現在）

### (1) a男さんへの取り組み

#### ① a男さんの作業所入所とグループホームの立ち上げ

a男さんは、高等部を卒業するとすぐに、Aさんたちの立ち上げたZ作業所で月曜日から金曜日まで働き始めた。また、Aさんのもう一人の自閉症の息子である長男は、市外の養護学校の高等部を卒業した後、地元的一般企業に就職して働き始めた。しかし、卒業後しばらくの間は、二人ともAさんの元で暮らしていた。

そのような状況の中で、Aさんは、育成会で知り合った母親たちと、「いつまでも子どもたちも家にいるわけにはいかんよねえ」という話をするようになった。また、ちょうどその当時は、世間でもグループホームが注目され始めた時期であった。

そこで、Aさんたち母親と作業所の職員、社会福祉協議会の職員とで、障害者団体が主催するグループホームの見学会へと参加した。そして、見学先のホームで見聞きしたことに刺激され、Aさんたちは、戻ってからすぐに社会福祉協議会の協力を得て子どもたちの宿泊訓練を開始した。宿泊

訓練の際には、作業所の職員と社会福祉協議会の職員が、子どもたちと一緒に寝泊まりをしてくれた。

また、宿泊訓練を続けていく中で、Aさんたちは、地元でグループホームにするのにちょうど良い売り家を見つけた。そしてそれと同時に、作業所のボランティアの人の中で、グループホームの世話人をやりたいという人も出てきた。このため、Aさんたちは、その家を買ってグループホームにすることにした。

ところが、グループホームを立ち上げる予定の地域では、町内会の時に母親たちでグループホームづくりの説明をしに行ったところ、地域の人たちの大反対にあってしまった。しかし、その後市職員の社会福祉協議会の職員が地域の人たちを説得してくれ、その結果、無事その地域にグループホームを作ることができるようになった。

このような紆余曲折を経て、1999年に地元で第一号のグループホームができた時の気持ちについて、Aさんは、「これで、最終ではないんだけど、ずっと思ってきた一つの目的を達成したなっていう安堵感があったよね。」と語っている。しかし、その一方で、「365日ではないから、そこを目指さんといけんっていう思いもあったけどね。そこが最終。」とも語っている。ここからは、たとえグループホームで暮らし始めても、障害者の「脱家族介助化」にはまだ課題が残されていることが分かる。

## ② a 男さんのグループホーム入居

また、当時はグループホームの対象が一般就労している人に限られていたため、第一号のグループホームには長男しか入居することができなかった。そこで、その後（2000年）の制度改正により、一般就労以外の人もグループホームが利用できるようになった際に、a 男さんの通っていた作業所では、メンバーのために第二号のグループホームをつくることになった。この時には、第一号のグループホームづくりのように、親が中心になって活動するというのではなく、作業所の事業の一環として、職員が中

心になってホームづくりが進められた。そして、2002年に、地元で第二号のグループホームが立ち上げられた。

a 男さんは、この第二号のグループホームに設置当初（約7年前）から入居しており、現在も月曜日から木曜日までそこで生活している。なお、今年の初めまでは、ホームで生活する日は週3日であったが、Aさんが入院したのをきっかけとして、それが週4日に延長されることになった。Aさんは、このことについて、「まあ365日には遠いんじゃないけど、それでもね、一歩でも前進したのがすごくうれしいよね。」と語っている。

## (2) Aさんの日常生活

### ① a 男さんの作業所入所からグループホーム入居までの生活

a 男さんが作業所に通い始めてからの生活について、Aさんは次のように語っている。

「a 男が作業所へ行き始めてからはねえ、お母さんグループで美術館へ行ったり、食事に行ったりっていうのができ始めてね。それからね、毎年作業所で一泊旅行に行くようになってね、最初は親も一緒について行きよったんじゃないけど、職員さんがたまには本人たちも親と離れて過ごすことが必要じゃろうっていうことで、職員と本人たちだけで行くことになって。その時から初めて夜に子どもたちがいないっていう状況ができて、お母さんたちもその日にお母さんグループで旅行に行くようになったんよ。それがもうねえ、うれしかったねえ。」

ここからは、a 男さんが作業所に通い始めたことにより、「美術館に行ったり、食事に行ったり」といった自分自身の楽しみの時間をAさんが持つようになったことが分かる。

また、最初はわざわざ子どもにくっついて旅行に行っていた母親たち

が、作業所の職員の働きかけを契機として、「子どもたちがいない状況を楽しもう」という方向に意識を転換している様子も伺える。

## ② a 男がグループホームに入居してからの生活

グループホームができた当初の母親たちの様子について、Aさんは次のように語っている。

「始まった当初は、グループホームのお母さんたちと、『今日どこか行く?』ってドライブとか、泊まりも何回かしたね。お母さんたち必死でね、それまでのを取り戻そうっていう感じでね。それまではとにかく、子どもも一緒にどこかへ行きましょうとかいうのはあったけどね、子どもがいなくてどこかへ行くっていうのはあれからできてね、それからしばらくはお母さんたちは必死だったけどね、今頃は月一回くらいそれぞれにね、どこかに行く?って感じでね。あの頃はね、みんなお母さんたちが生き生きと若返ったっていう感じでね (笑)」

このようなAさんの語りからは、障害者の母親たちが、それまで子どもの介助役割を果たすために抑え込んできた自らの欲求を、その束縛から解放された際に一気に噴出させている様子が伺える。Aさんのように、障害のある子どものために取り組むことを自らの「生きがい」として捉えている母親でさえ、やはり自分自身の生活に対する欲求は別のところで持っているのである。そして、子どもの主たる介助役割を担わざるを得ない状況に置かれている時、母親たちは自己の欲求を抑え込んだまま生活しているのである。

また、最近の生活についても、Aさんは次のように語っている。

「(息子たちが) どうしてるかなあって気になるのは気になるけ



ど、時間的な部分のゆとりではね、夜いないっていう、それまではなかったからね。そこはもう、あの子には申し訳ないっていうのはおかしなもんなんだけど、ゆっくり寝れるなあっていう実感がね…」

ここからは、Aさんが、生活における時間的なゆとりを実感している一方で、子どもたちが家に居ないことによってそのようなゆとりが得られていると感じることに対して、罪悪感を抱いている様子が伺える。Aさんのように、長きに渡って自分自身の「権利」を犠牲にし、障害のある子どもの「権利」のために活動してきた親たちにとっては、自分自身の「権利」を主張することが「申し訳ない」ことのように感じられてしまうのである。

### ③ 現在の生きがい

Aさんは、現在の自分自身の生きがいについて、「やっぱり、子どもたちが山の施設ではなく365日地域で暮らしていけるように、その安心に向けて取り組んでいくこと」だと述べている。また、これまでの生活を振り返って、「自分たち親が目指してきたものが一つずつ実現できてきたのがね、今振り返ってみるとうれしいんよね」と語っている。

これらの語りからも、やはりAさんが、a男さんたちのために活動することを自分自身の「生きがい」として位置付けてきたこと、そして、自分たちの活動が実を結ぶことに喜びを見出してきたことが分かる。

### ④ 現在の不安と将来展望

Aさんにとって、現在一番心配なことは、やはり「自分がいなくなった時の（息子たちの）こと」である。息子たちの将来のことを「きょうだい（娘）だけにはねえ…任せるっていうのはねえ…しのびないっていうんかねえ」と感じている。そのために、Aさんは、「息子たちが365日地域で生活していけるようにするためには、自分が今何をすべきなんかっていうのをいっつも考えてる」のである。

また、息子たちの将来に関しては、「やっぱり、今のグループホームでの生活がそのまま続いて、一番最後は365日グループホームで生活できるようになったらいいな」と思っている。息子たちの将来が安心できるような形になることが自分にとっての夢でもある。

自分自身の夢としては、「ヨーロッパで美術館巡りがしたい」と思っている。しかし、今は土日などに息子たちが家に帰ってくるため、まだ実現できていない。

#### 4. 母親たちによる「脱家族介助化」の意義と課題

##### 1) 母親たちの「脱家族介助化」過程とその意義

以上で見てきたAさんの事例からは、まず、Aさんが、a男さんの地域生活を支えていく中で、同じように障害のある子どもを抱えている母親たちや、社会福祉協議会の職員、養護学校の教員など目標を共有し得る他者との間にネットワークを構築し、それを拡大してきたことが分かる。

障害のある子どものために取り組む際に、目標を共有しうる他者とネットワークを構築しているという点に関しては、作業所やグループホームの立ち上げ活動に中心となって携わってきたCさん（事例番号3）、Dさん（事例番号4）、Eさん（事例番号5）、Gさん（事例番号7）にも共通している。特にAさんたちは、子どものための社会的活動を展開する際に、母親同士のネットワークを強固に形成している。そして、そのように目標を共有しうる他者とのネットワークを構築することにより、Aさんたち障害児者の母親は、自分一人では達成することが不可能であった目標を達成可能なものへと変え、障害児者の地域生活を支えていくためのさまざまな社会資源をこれまで獲得してきたのである。

また、通園施設に始まりグループホームに至るまで、さまざまな社会資源を自ら獲得してきたことにより、Aさんは、初めは一人で抱え込んでいたa男さんの介助役割を、徐々に自分以外の他者へと解放している。これまでの障害者家族研究においては、障害者の母親たちが、家族（その中で

も母親)による障害者介助を当然と見なす社会規範の存在や、障害のある子どもを産んでしまったという自分自身の「罪責感」などから、自ら子どもの介助役割を抱え込んでしまうということがしばしば指摘されてきた。しかし、Aさんのように、自らが主体となって子どもの地域生活を支える社会資源を獲得してきた母親たちは、そのような社会的活動を通して、介助役割を家庭内に押しとどめようとする外からの圧力に抗し、自らの手で子どもの介助役割を他者へと解放していく機会を獲得してきたのである。

そして、このようなAさんたち知的障害児者の母親による「脱家族介助化」の取り組みには、次のような二つの大きな意義があるといえる。

まず一つ目の意義は、母親による「脱家族介助化」のための取り組みが、知的障害児者の地域生活を支えるための社会資源を生み出し拡充してきた点にある。障害者福祉施策における「施設福祉」から「地域福祉」への流れの中で、実際に知的障害児者の「地域福祉」を実現させてきたのは、主として彼らの母親たちだったのである。

また、二つ目は、そのような母親たちの「脱家族介助化」のための取り組みが、母親自身の「生活の幅」を広げることにつながっている点にある。Aさんたちは、自分以外の介助の担い手を地域社会の中に獲得してきたことにより、自らを自己抑制的な生活から徐々に解放し、例えば子ども抜きでの旅行が可能になるといったように、自分自身の「生活の幅」を広げてきたのである。

## 2) 母親たちによる「脱家族介助化」を可能にしてきた要因

事例から分かるように、Aさんは、a男さんたちが生まれてから現在に至るまでの間、自分の生活時間の多くをa男さんたちが地域で暮らしていくための社会資源を獲得することに費やしてきた。Aさんが、そのように多くの時間をa男さんたちのための社会的活動に費やすことができた一つの要因として、Aさんが専業主婦であったということが挙げられる。

Aさんだけでなく、作業所づくりなどの活動に中心となって関わってき

たCさん、Eさん、Gさんも、活動中はみな専業主婦である。そして、例えばCさんとEさんが、自分たちの立ち上げた作業所が軌道に乗るまでの間、無償のボランティア職員として朝から夕方まで作業所の運営に携わってきたように、彼女たちは多くの時間を、獲得した社会資源を維持していくためにも費やしている。

このように、母親自身の希望は別として、専業主婦でありつづけることが可能であったために、Aさんたち知的障害児者の母親は、これまで自らの手によって子どもたちが地域で暮らしていくための社会資源を獲得し、それを維持する活動にも携わることができたのである。

また、Aさんたち知的障害児者の母親が、自ら中心となって子どもの地域生活のための社会資源を獲得してきたもう一つの要因としては、母親自身が、そのような活動を展開することに喜びや生きがいを見出してきたということが挙げられる。

例えば、Aさんは、子育て期や現在における自分自身の生きがいについて、「子どもたちが地域で生活していけるように何かをしたり何をすべきか考える」ことであると述べている。また、Dさんも、これまでの自分自身の生きがいについて、「この子をどうにかする」ことであると語っている。さらに、Cさんも、これまでの自分自身の生活を振り返って、「ただ娘のためにいろいろすることが楽しかった」と述べている。もちろん母親たちは、障害のある子どものために取り組むことを、最初から自分自身の生きがいとして捉えていたわけではなく、

「この子に対して、障害者で産んでしまったっていう思いがね、いつまでも申し訳ないってとこだけで足踏みしたくなかったから、だったら精一杯ね、自分が生涯かけてでも、娘に障害があっても豊かな人生を歩かせてあげたいっていう思いがあったから、自分もいっしょになってやってきてるから。」

というCさんの語りに示されているように、その出発点には「障害者に産んでしまった」といった母親としての自責の念などが存在しているものと思われる。しかし、Aさんたち知的障害児者の母親は、子どものために取り組むことを自分自身の生きがいや喜びへと転換することにより、そのような母親としての自責の念を乗り越えてきたのである。そして、障害のある子どものために取り組むことを自分自身の喜びや生きがいへと転換してきたことが、母親たちによる社会的活動の原動力となってきたのである。

### 3) 母親依存の「脱家族介助化」の問題性と限界性

Aさんのように、自ら障害のある子どものための社会資源を獲得していく母親の事例は、共同作業所づくりやグループホームづくりなどの活動に、しばしば障害児者の母親たちが中心となって携わっているところをみると、決して特殊な事例などではないといえることができる。

しかし、もちろんすべての障害児者の母親が、Aさんたちのように、自ら中心となって子どものための社会資源を獲得する活動に携わってきているわけではない。

例えば、Bさん（事例番号2）の場合には、子どもが幼い頃に障害程度がごく軽度であったため、障害児者のための社会的活動には全く携わることなく子育て期を過ごしている。このため、Bさんは、通院先のソーシャルワーカーからb男さんを作業所へ通わせるよう勧められるまで、「作業所」というものがあることさえ知らなかった。そして、その結果b男さんは、入退院を繰り返していたということもあるが、高等学校卒業後の10年を退院中ずっと自宅で過ごしている。

また、現在b男さんは、Aさんの息子のa男さんと同じ作業所に通っている。しかし、b男さんは、グループホームができた時に、自らグループホームで生活することを希望したにも関わらず、その希望は未だ実現していない。なぜなら、グループホームへの入居は、これまで作業所づくりやグループホームづくりにより多く貢献してきた母親たちの子ども（結果と

して、作業所への在籍年数が長い人)が優先されることになっているためである。

そして、Bさんは、b男さんの将来展望が全く見えていないために、自分の将来展望についても、「考えられません。今、なんかあんまり見通しが明るくないので。計画たてられません。」といった状況にある。

このようなBさんの事例は、障害児者の「脱家族介助化」が母親たちの取り組みに依存している場合、母親が何らかの事情でそれらの取り組みに十分携わることができないならば、その子どもの権利と母親自身の権利(生活の幅)の両方が制限されてしまうことを示唆している。

また、事例番号6のFさんの場合は、子どもに生まれた時から重度の障害があり、Fさん自身も長い間障害児者の親の会に参加している。しかし、Fさん自身は、これまで作業所づくりやグループホームづくりなどに中心となって携わったことがない。そして、将来のことについても、親が面倒を見られなくなった時に娘を安心して預けることのできるグループホームが必要であるとは考えているが、今のところ、自らグループホームを立ち上げようという思いは持っていない。

FさんがAさんたちのように、自ら中心となって作業所などの社会資源を獲得するための活動に携わってこなかった背景には、娘のf子さんが高等部を卒業した時すぐに入れる作業所があった(他の母親たちが既に作ってくれていた)といったような、その時々事情も関係しているはずである。

しかしそれだけでなく、Fさんが社会資源を獲得するための活動に中心となって携わってこなかった背景には、Fさんのパーソナリティも関係しているように思われる。

例えば、Fさんは、子育て中に必要だと感じた社会資源の有無について尋ねた際に、「私はあんまり(社会資源を)利用してきてないっていうか…うん…なんかもう自分でしたほうが早いっていうか、そんな感じできたから…」と語っている。また、f子さんの将来については、「基本はやっぱり

見れるところまで見てやりたい」と述べている。

このような、Fさんの「(娘の支援は) 自分でしたほうが早い」、「(娘の将来は) 見れるところまでは見てやりたい」という語りからは、Fさんの場合、Aさんたちのように、子どもの介助役割の担い手を地域社会の中に求めていくのではなく、自分の役割として家庭の中で対処しようとしてきたことが分かる。

つまり、Fさんの事例は、たとえ障害児者の「脱家族介助化」のための取り組みに参加する機会やゆとりがあったとしても、母親によっては、そのような活動に参加することが苦手な人もおり、そのような場合、子どもの介助役割を家庭内で抱え込んでしまう危険性があること示唆している。

さらに、これまで自ら中心となって障害児者の「脱家族介助化」の取り組みを担ってきた母親たちの中にも、年齢的な限界から、以前のような活動への関わり方が困難であると感じている母親がいる。

例えば、Cさんは、自分の年齢的な限界について以下のように述べている。

「自分も前みたいにバイタリティないしね。もう来年60だからね。そのすごい（自分の思いとバイタリティとの）ギャップにね、今がほんとにつらい。だから、変なとき、すごい落ちこんでるときは、もう娘を連れて行こうかって思うことがある。」

上記のようなCさんの語りからは、障害児者の「脱家族介助化」の取り組みを担い続けていくことが、母親たちにとっては、加齢とともに心身両面で大きな負担となっていくことが分かる。

## 終わりに

Aさんの事例を中心として、障害児者の権利を保障するための社会的活動を中心となって担ってきた母親たちの事例を分析することにより、知的

障害児者の母親たちが、これまで自らの手で子どものための社会資源を地域社会の中に獲得しながら、徐々に自分以外の他者へと子どもの介助役割を解放してきたことが明らかになった。そして、そのような母親たちの手による「脱家族介助化」の取り組みが、結果として、母親自身の「生活の幅」を拡大することにもつながっていることが分かった。

しかしその一方で、BさんやFさんの事例からは、母親が「脱家族介助化」のための社会的活動に十分携わることができない場合、子どもと母親の権利がともに制限されてしまうことや、子どもの介助役割を家庭内で抱え込んでしまう危険性があることが分かった。

また、Cさんの事例からは、これまで自ら中心となって「脱家族介助化」のための社会的活動を展開してきた母親たちにとっても、加齢とともに、そのような活動を担い続けていくことが心身両面で大きな負担となっていくことも分かった。

知的障害者の母親たちの語りから明らかになったこれらのことは、わが国の知的障害者の「脱家族介助化」が、母親たちの社会的活動を中心に展開されており、知的障害者が「家族との同居からの自立」を成し遂げられるか否かも、母親たちの取り組みに依存していることを示唆している。そして、そのように母親依存の知的障害者福祉から脱却することができていないがゆえに、知的障害者とその母親たちは、常にその権利が制限される危険性を抱えているのである。

このようなわが国における知的障害者福祉の現状を考えた時、知的障害者とその母親の双方の権利を保障していくためには、二つの意味での「脱家族化」が必要とされているといえる。一つ目の「脱家族化」とは、知的障害者の介助役割を社会化していくという意味での「脱家族化」である。そして、二つ目の「脱家族化」とは、「脱家族介助化」のための基盤整備を母親たちの活動に依存しないという意味での「脱家族化」である。特に、近年では働く母親の増加により、母親たちを中心とした「脱家族介助化」の展開が現実的にも困難になっていることを考えると、母親依存の知的障



害者福祉体制の見直しは急務の課題であるといえる。

## 注

- 1) 立岩真也は、「自立生活」を実践している当事者に対する聞き取り調査等の結果から、「自立生活」における「家族との別居」の重要性について、「自立生活は、親・兄弟の家族との別居を言うのではないが、ほとんどの場合、彼らは独立して暮らす。まずそれは、同居している限り保護・依存の関係を断ち切るのが難しいからである。そして家族の中に介助者がいる限り、家族外の介助者もそれをあてにしてしまう。また、家族が介助者に気を使ってしまう。」(立岩 1990:65)と説明している。
- 2) 双子の息子のうち、長男は比較的自立度が高く、Aさんの障害者の母親としての取り組みは次男のa男さんを中心になされているため、本研究では、Aさんとa男さんの関係性に着目し検討を行っている。

## 参考文献

- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也，1990，『生の技法』，藤原書店
- 藤原里佐，2006，『重度障害児家族の生活』，明石書店
- 春日キスヨ，1992，「障害児問題からみた家族福祉」『家族福祉の視点』，ミネルヴァ書房：101-130
- 川池智子，2003，「知的障害者の『自立』と当事者・家族のライフサイクル支援の課題－母親による『抱え込み』の問題に焦点をあてて－」『山梨県立女子短大地域研究』3，山梨県立女子短期大学地域研究会：25-40
- 溝上脩，1979，「障害児の家族研究」『Faculty journal』27(2)，佐賀大学：101-116
- 中根成寿，2005，「障害者家族におけるケアの特性とその限界－『ケアの社会的分有』に向けた検討課題－」『立命館産業社会論集』40(4)，立命館大学産業社会学会：51-69
- 中山妙華，2008，「知的障害者福祉の歴史的変遷と課題」『社会文化論集』

10, 広島大学大学院総合科学研究科：45-68

根岸洋人, 2003, 「知的障害者の家族研究－その現代的問題点－」『東洋大学発達臨床研究紀要』3, 東洋大学発達臨床研究所：28-38

野々山久也編著, 1992, 『家族福祉の視点』, ミネルヴァ書房

定藤丈弘, 1995, 「知的障害者の地域生活の現状と課題－家族同居者とグループホーム居住者との比較研究－」『社会福祉教育年報』16, 日本社会事業学校連盟：87-102

鑪幹八郎, 1963, 「精神薄弱児の親の子供需要に関する分析的研究」『京都大学教育学部紀要』9, 京都大学教育学部：145-172

土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』, 勁草書房