

「思春期及び青年期の重症心身障害児（者）を養育する

母親の心理の変化と今後のニーズに関する調査研究」

パレット（重症心身障害児（者）をもつ家族の会） 増森 晴代
豊橋創造大学短期大学部 専攻科福祉専攻 助教授 大林 博美

I. はじめに

近年、医学の進歩や医療機器の開発に伴い、日常的に医療的ケアの必要な重度の心身障害児（者）が在宅で生活する機会が増加してきた。特別支援学校にも看護師が配置されるなど、少しずつではあるが障害児をとりまく環境作りが整備されつつある。

私自身も、今年で20歳になる重度の心身障害を抱える息子を在宅で育ててきた。

同じ特別支援学校（愛知県では養護学校と言っている）に通うお母さん達と、8年前重症心身障害児（者）をもつ家族の会「パレット」を設立し、この地域で重い障害を抱えながらも、子ども達がよりよい環境で過ごせるよう、母親達ができる範囲で活動を展開してきた。しかし、子ども達が毎日元気に過ごすには、まずは母親が元気であることが先決であると気付かされた。

以前より、今までの自分自身の子育ての経験が、同じような障害を抱えた子どもを育てている若い母親達の支援につながらないかと漠然と考えてきた。今回共同研究者との出会いにより、そのおもいを形に表すことをすすめられ、支援のポイントをより明確にするために今回の研究をはじめることとなった。保育所や施設に気軽に預けることのできない状態の子ども達を、24時間休みなく育児を続けている母親達の心理を深く追求した調査はほとんどない。

自分自身のこれまでの育児を振り返り、同じ境遇の母親の心理の変化を調べその結果を分析・検討し、在宅で重症心身障害児の育児と向き合う母親に対して、今後どのような支援が必要なのかを考えてみたい。

II. 研究目的

思春期及び青年期にある重症心身障害児を養育する母親の、これまでの育児体験による認識の変化について調査する。そのことから、同じ境遇にある重度の心身障害児を育てている若い母親達への具体的な支援の方法を探る。

Ⅲ. 調査方法

思春期及び、青年期に達する重症心身障害児（者）を育てている母親に、アンケート用紙に書いてある質問項目について答えてもらった。その後それぞれの母親と面接し、答えた項目についてさらに詳しい内容を聞き取り調査した。質問項目以外にも、今までの育児を振り返って、心に強く感じたことや深く印象に残っている出来事などを自由に語ってもらった。

1 対象

A 市近隣に在住する思春期及び青年期の重症心身障害児を育てている母親数名。

2 アンケート内容

(1) 子どもについて

- ① 性別、②年齢、③障害名（診断名）、④障害の状態、⑤日常生活動作、
- ⑥ 医療的ケアの有無、⑦医療的ケアの内容、⑧日常生活の問題行動の有無、
- ⑨ 日常生活の問題内容、⑩障害者手帳の有無

(2) 家族について

- ① 父親の年齢と健康状態、②母親の年齢と健康状態、③育児のサポート
- ④兄弟の有無、⑤祖父母の有無、

(3) 母親の自己について。

(4) 子どもとの関係について。

- ① 子どもはかわいいと思うか、それはどんな時か。
- ② 子どもが自分を成長させてくれたと思うか。

(5) 夫との関係について。

- ① 夫婦で支え合ったり助け合ったりできているか。
- ② 夫婦で考えていることや気持ちを話すことはできるか。

(6) 今までに育児で困ったことは何か、それはいつ頃でどう乗り越えてきたか。

- ① 育児の方法（内容、いつ、どう乗り越えたか）。
- ② サービスの利用方法（いつ、どうしたか）。
- ③ サービスをもっと利用したいか（いつ、どのようなサービス）。
- ④ 家族に対する不満（どう解決するか）。
- ⑤ 心身の負担の有無。
- ⑥ 気軽に相談できる窓口があるか。

(7) 今後の育児の考え方。

(8) 誰が一番の相談相手か。

(9) 在宅で子どもを養育していくには何が必要か。

- (10) それにはどのような専門職の支援が必要か。
- (11) 障害を告知されてどう思ったか。
- (12) 気持ちを立て直す転機はあったか、それは何か。
- (13) 地域の既存する施設についての意見。
- (14) 養護学校についての意見。
- (15) 就業についての意見。
- (16) 親が子どもを看ることができなくなった時どうするか。

3 研究の流れ

- 平成22年4月～5月 アンケート用紙の作成、インタビュー内容の検討。
平成22年6月～10月 アンケート用紙の配布・回収。
平成22年6月～12月 回答くれた母親達と面接し、聞き取り調査。
平成22年4月～平成23年2月 共同研究者と打ち合わせ、検討。
平成23年1月～2月 まとめ。

IV. 倫理的配慮

今回知り得た情報は、目的以外に使用しないこと、プライバシーの保護に十分気をつけること、個人名を出さないことなどを口頭で説明し、納得の上で調査に協力してもらった。

V. 調査結果

(1)子どもについて教えてください。

性別	男	女
	5	5

年齢	13歳	17歳	18歳	20歳	21歳	24歳
	1	2	3	2	1	1

診断名	脳性まひ	筋ジストロフィー	高グリシン血症
	8	1	1

日常生活動作	全介助	ほぼ全介助
	9	1

医療的ケアの有無	あり	なし
	5	5

医療的ケアの内容	吸引	経管栄養	エアークウエイ装着	睡眠時のみ呼吸器装着
	5	5	1	1

毎日の日常生活の中の問題行動の有無	あり	なし
	4	6

日常生活の中の問題内容	睡眠障害	呼吸困難	摂食障害	痙攣発作
	2	4	4	2

身体障害者・療育手帳の有無	I種1級A判定
	10

(2)家族について教えてください。

父親の年齢	57歳	55歳	51歳	49歳	48歳	48歳	46歳	45歳	40歳
健康状態	健康	健康	健康	不調	健康	健康	健康	健康	健康

母親の年齢	52歳	50歳	48歳	47歳	46歳	45歳	42歳	41歳	39歳	37歳
健康状態	健康	不良	不良	やや不良	健康	健康	健康	健康	健康	健康

育児サポートの有無	あり	なし
	5	5

兄弟有無	なし	本人以外1人	本人以外2人
	2	4	4

祖父母の有無	父方祖父	あり	なし
		5	5
	父方祖母	あり	なし
		6	4
	母方祖父	あり	なし
		9	1
	母方祖母	あり	なし
	10	0	

(3)母親自身について教えてください。

	おおいに あてはまる	あてはまる	どちらとも 言えない	あまりあて はまらない	全くあて はまらない
自己に満足している	0	5	3	1	1
自分はダメな人間だ	0	5	2	3	0
自分に見どころが ない	0	2	3	4	1
自分は大抵のことは やれる	0	3	4	3	0
自分に得意なことが ない	0	3	4	3	0
自分は役立たずで ある	0	1	2	4	3
自分は価値のある 人間である	3	4	3	0	0
自分をもっと尊敬で きたらと思う	0	5	3	2	0
自分は失敗者だ	0	1	4	3	2
自分は前向きに思う 性格である	2	6	1	1	0
自分はすぐ人に頼る 性格である	0	2	6	2	0
頑張りすぎてしまう 性格である	1	3	3	2	1

(4)子どもとの関係について教えてください。

子どもが可愛いと思うか	はい(全員)	成長を感じた時 ほほ笑んでくれた時 寝顔を見ている時
-------------	--------	----------------------------------

子どもが自分を 成長させてくれたと 思えるか	はい	いいえ
	10	0

(5)夫との関係について教えてください。

お互い支えあっているか	はい	いいえ
	6	4

気持ちを直接話すことができるか	はい	いいえ
	6	4

(6)今までの育児の中で、以下の項目で困ったことはありますか。

それはいつで、どのように解決しましたか？

① 育児の方法がわからない

あり	特になし
7	3

内容	食べない、泣く	飲まない、寝ない、泣く	飲まない、寝ない	病気の進行	食べない、泣く	訴えがわからない	発達の遅れ
いつ	3歳	ずっと	4歳	いつも	2歳	1歳半	ずっと
どうしたか	施設で聞いた	施設や学校で聞いた	自分でがんばった	自分でがんばった	自分でがんばった	施設で聞いた	自分でがんばった

② サービスの利用方法がわからない

はい	いいえ	特になし
4	3	3

いつ	いつも	4歳	3歳	2歳
どうしたか	市役所で聞いた	市役所で聞いた	市役所で聞いた	市役所で聞いた

③ サービスをもっと利用したい。

はい	いいえ
6	4

いつ	いつも	いつも	いつも	いつも	いつも	いつも
内容	24時間いつでも預けられる場所	24時間いつでも預けられる場所	医療的ケアをしっかりと行ってくれる場所 入浴サービス	24時間いつでも預けられる場所	24時間いつでも預けられる場所	いろいろなサービス

④ 家族や近所の理解がない

家族の悩み	多いにある	ある	まあまあある	あまりない	ない
	2	2	1	1	4

いつ	いつも	ときどき
	2	2

どう解決しているか	友人に聞いてもらう
	4

⑤ 心身の負担が大きい。

心身の負担	ある	あまりない	ない
	3	3	4

⑥ 相談できる窓口がない。

相談できる窓口がない	ない
	10

いつ	いつも
	6
どうしたか	友人に聞く
	6

(7)今後の育児の考え方を選んでください。

今後のこと	家族だけで、ずっと在宅で看たい	福祉サービスを併し自宅で見たい	早く施設に入所させたい
	0	10	0

(8)誰が一番の相談相手ですか。

相談相手	友人	夫	実母	両親
	5	3	1	1

(9)在宅で子どもを養育していくには、どのような条件が必要だとおもいまか。

条件	看護師が長い時間訪問してほしい	看護師や医療行為のできるヘルパーが訪問してほしい	看護師が自宅以外の場所にも来てほしい	看護師や医療行為のできるヘルパーが訪問してほしい	福祉サービスの充実	必要なサービスが必要な時に使えること	子どもの介護がしやすい広い家	家族の協力、行政のサポート、介護しやすい家	ヘルパーの数を増やす	よくわからない
----	-----------------	--------------------------	--------------------	--------------------------	-----------	--------------------	----------------	-----------------------	------------	---------

(10)在宅で子どもを養育していくには、どのような専門職の支援が必要ですか。

職種	看護師	看護師、ヘルパー	看護師	看護師 ヘルパー 母の心のケアをしてくれる人	ヘルパー 母の心の支えになってくれる人	ヘルパー	看護師	障害者の実状を知っている人	母の心をケアしてくれる人	看護師
----	-----	----------	-----	------------------------------	------------------------	------	-----	---------------	--------------	-----

(11)「障害」と告知されてどう思いましたか？自由にお書きください

- ・絶望的だった。
- ・「どうして私の子どもだけが、こんなことになるのか」と思った。
- ・ショックだった。私の責任だと思った。
- ・私の責任だと思い、子どもに申し訳ない気持ちでいっぱいになった。
- ・絶望感だけだった。
- ・これからどのように生きていったらいいのか、不安だった。
- ・子どもが生きていてくれるだけでいいと思った。
- ・障害の意味がよくわからなかったため、不安になったり毎日泣いて暮らすようなことはなく普通に生活していた。
- ・障害についての知識がなかったため、別に気にならなかった。
- ・医者の説明に、ピンとこなかった。

(12)障害を告知され、気持ちを立て直す転機はありましたか。それは何ですか？

- ・夫や私の両親が落ち込んでいたので、逆に私は頑張ろうと思った。
- ・肢体不自由児の通園施設に通いだし、他の親子が頑張っているのを見て元気が出てきた。
- ・他の兄弟の成長が、支えになった。
- ・入院を繰り返し、難病と闘う子ども達や親御さんを見て勇気もらった。
- ・肢体不自由児の通園施設に通い、忙しく毎日が過ぎて行っただけで悩む時間がなくなった。
- ・子どもの病気を、少しずつ受け入れていくことができたから。
- ・主人や両親のサポートもあり、赤ちゃんの世話は健常な子どもも一諸だとおもい、毎日が過ぎていった。
- ・子どもの世話を毎日していて、自然と子どもへの愛情が芽生えた。
- ・肢体不自由児の通園施設に通い出し、我が子と同じような状態の子どもがいることがわかり励みになった。
- ・ずっとここまで、やってきただけ。

(13)この地域に既存する施設についての意見を、自由にお書きください。

- ・医療的ケアのできる施設がない。是非、作ってほしい。
- ・自分の子どもにあった施設がない。
- ・人手が足りないため、利用者に十分なサービスができていない。
- ・日々楽しく過ごせるよう、個人に合ったサービスが受けられるとよい。
- ・ショートステイのできる施設の数が少ないため、利用したい時に利用できない。
- ・障害者自立支援法に記載しているサービスの利用が受けられる施設がない。
- ・今後養護学校を卒業する子ども達が、施設を利用できるよう施設をもっと作ってほしい。

(14) 養護学校についての意見を、自由にお書きください。

- ・ 医療的ケアの必要な子ども達の親が学校に待機することのないよう、子どもの数にあった看護師の配置をしてほしい。
- ・ 医療的ケアの必要な子ども達が、校外学習（遠足や就学旅行など）の時に、親が付き添わなくてもいいように看護婦の増員をお願いしたい。
- ・ 学校は、子ども達をしっかりとみてくれて最高です。
- ・ 学校は、先生達の数も充実していてとってもいい所です。

(15) 就業についての意見を、自由にお書きください。

- ・ 身体障害者の就職は、まったくありません。能力のある子ども達には、仕事をさせてあげたいです。
- ・ 障害を抱えた子ども達が理解されていない。社会は、障害を抱えた子ども達をもっと受け入れて協力してほしい。
- ・ 学校を卒業した後の生活は、不安だらけです。
- ・ 授産施設には職員の数が足りず介助してもらえないため、本人が仕事をしたくても、作業させてもらえない。

(16) 親が子どもを看ることができなくなった時どうしますか？

- ・ 施設に入所します。(多数)
 - ・ 兄弟や親せきに頼らず、施設に入所します。
 - ・ ケアホームが希望ですが、なければ施設に入所します。
 - ・ 今は想像できません。
 - ・ 親も子も施設に入りたいと思っているが、施設の数足りず順番待ちをしている現状に不安である。県や市は、これ以上施設を作らないと言っているので、結局最後まで親が面倒をみることになりそうである。いざとなったら親子で首をつる気持ちでいなければ、日々を楽しく過ごしていけない。この先親が死ねば、娘は楽しみのない暗い生活が待っている。それでも生きていかななくてはいけないのは、娘がかわいそうである。
- 「親子で楽しい思い出をいっぱい作って、その時が来たら3人で仲良くあの世に行きましょう」と思って生きています。

VI. 考察

今回の調査では、はじめ調査項目について紙面で答えてもらい、その後一人一人に時間を取って聞き取りの調査を行った。このことで紙面からは想像できない、さらに深い母親の心理を垣間見ることができた。

調査対象の子ども達は13歳から24歳までと幅はあったが、母親達は皆「激動の子育て期間を乗り越えてきた」と語り、「あの頃と比べたら、今は気持ちが楽です」と精神的に落ち着いている様子であった。10名の障害児の中には、健常に生まれたものの、幼い頃の事故等で後天的に脳脊髄麻痺を患い重度の心身障害を負った子どももいたが、アンケート内容に特別な違いはないようであった。

夫婦の関係の重要性

アンケートの結果やインタビューの中身から、やはり夫との関係に母親の心理が深く影響していることがわかった。

家族の健康の質問において、父親の1人が治療の必要な疾患をかかえていたが、母親は3人が現在治療中の疾患をかかえていた。驚くことにこの3人すべてが、甲状腺疾患を患っていた。偶然にしても、恐ろしい事実である。このうちの1人は神経系の疾患も伴っていて、その夫が疾患を抱えた父親であった。

多くの疾患はストレスとの関係が指摘されているが、甲状腺疾患はこのストレスとの関係がより強く指摘されている疾患である。ではこの3人の母達が、子育てに大きなストレスを感じているかと尋ねても「そうでもない」と口をそろえて答えている。また「他の健全な兄弟よりも（障害児の方が）かわいい」と付け加えている。

この3人に1人を加えた4人が、夫との関係において「夫と支え合ったり助け合ったりすることができていない」と答え、「お互いの考えや気持ちを直接話すこともできない」とも答えていた。またこの4人はこれまでに離婚を望んだことがあると言うが、しなかった理由については「障害児を抱えては働けないため、経済的に無理だから」「子どものためには、やはり父親の存在が必要だから」の理由をあげていた。そして一番の相談者はすべて「友人」であった。またこの4人は、多くの友人に助けられていると語っているが、「どのような専門職の支援が必要ですか？」の質問の答えに、このうちの3人が「母親（私自身）の心のケアをしてくれる人」を記載していた。また障害児を出産した後、離婚を経験した母親は、出産以前より夫婦の仲は崩壊していたが、障害を抱えた子どもを受け入れようとはしない夫を見て離婚を決めたと語っていた。離婚後、子どもと一緒に実家に戻り、その後は実母を一番の相談者として、困難を乗り越えてきたと話していた。

また、「夫と支え合ったり助け合ったりすることができている」5人のすべてが、「考えていることや気持ちを夫に話せることができる」と答え、夫婦共々「健康である」と答え

ている。しかし、5人のうち3人は「一番の相談者は友人」と答え、話すことと相談することは微妙に違うことが見えてきた。この違いは何かと尋ねると「夫は育児に協力してくれるが、24時間子どもを看ている母親の気持ちをすべて理解できているわけではない」と話し「同じ体験をしている母親達の意見は、実感として受け入れられる」として相談者の上位に「友人」をあげている。

このように何でも話し合える夫婦間には、お互いの気持ちを理解でき、子育ての役割を上手に配分し生活していることが想像される。また、悩みやストレスも自分一人で抱えることなく、夫婦で話し合ったり、時には母親同士で話し合ったりと、いろいろな場面で解決場所を選んで解決しているのであろう。これは、女性として母として、精神的なサポートの理想な形だといえるのではないだろうか。

「子どもはかわいい」と言いながらも、多くのストレスを抱えながら子育てをしている母親にとって、夫との間には深い絆が保たれていることが重要である。ましてや、障害児を育てるという大変な日々の生活の中で、パートナーの支えがないどころか、その存在がストレスになっている母親達にとって、「時に折れてしまいそうな自分を支えてほしい」と思うのは無理もないことである。

母親の年齢に則した支援の必要性

また、「心身の負担がある」と答えた人のうちで、「医療的ケア」を必要とする筋ジストロフィーの息子を養育している50歳の母親は、中年期から壮年期をむかえる時期にあり、今後母親の健康状態が危ぶまれれば、父親（57歳、健康）への負担が大きくなることが予想される。この母親は「身近に相談できる人がいない」と答えており、唯一友人との会話などで自己を支えていると話している。子どもが養護学校に通う12年間は、母親同士の交流が活発に行われ、何ものにも換え難い精神的な支えを得る時期となっている。しかし、子どもの状態によっては、通学を断念し訪問教育を余儀なくされている家庭の場合、母親の孤立を防ぐためにも特別な支援が必要である。

「できるだけことはしてあげたい」と常に子どもへの愛情を注ぎ続ける一方で、加齢による体力の衰えは「心身への負担」に影響を及ぼしかねない。子どもの成長・変化とともに、母親の人生に沿った支援をしていく必要があるのではないだろうか。

心身に負担がかかり病気を発症してしまう前に、母親の心理的な負担を軽くするため、子どもが通う療育施設や通院する病院または養護学校などで、専門職によるカウンセリングがいつでも受けられる体制を整える必要がある。また同じ体験をした先輩の母親達が相談にのる「ペアレントメンター」の養成も、この地域でもすぐに始めるべきである。

ペアレントメンターとは「信頼できる相談相手」の意で、相談者と同じ体験を踏まえた母親が、カウンセリングの専門家らの講習を得て、適切な知識と第三者的な目線が持てるような能力を身につけ、障害児の育児に悩む親達の相談にのるシステムである。

今日、発達障害児の母親達の間では少しずつ養成が始まっている。今後は、重症心身障害児の母親達に対してのペアレントメンターの養成プログラムが確立され、母親達の心理的負担の軽減に活用されることを期待したい。

乳幼児期、学童期、青年期、成人期に及ぶ生活機能の向上を考えながら、同時期の母親の支援内容を見極め「子どもと家族の在宅支援ネットワーク」を長期的に行う必要がある。

地域支援の役割と今後の課題

育児についての悩みで、8人が「はい」と答え、その内3人が今も時々悩むことがあると答えている。8人すべてが障害の告知を受けた乳幼児期に多くの悩みを抱え、心身障害児通園施設に母子通園してから「悩みが軽減した」とほぼ全員が話している。「ミルクを飲まない」「寝ない」「ずっと泣いている」「訴えがわからない」などの解決方法に、「自分がんばった」という人が4人いて、保健所や病院などは、身近な生活支援の拠点として活用されていないことがわかる。毎日の育児の不安が、母親一人の努力による解決方法ではない状況が続くことは、家族の生活機能にも影響を及ぼし、家族を形成していこうとする若い夫婦にとって、必要な力を出し切れずに崩壊してしまう可能性もある。この地域にある母子保健センターも、個々に合った具体的な障害児育児支援のプログラムを作成し、家庭訪問を継続的に行い、問題解決に向けて支援するべきである。

通園施設に母子で通うことになり、専門職員の指導も大きな力になっているが、「同じような状態の子どもを育てている母親達と出会った影響は大きい」と全員が語っている。母親達からの情報提供は絶大で、育児方法はもちろん行政の福祉サービスの提供など、母親達が知りたい情報は、ほとんどが母親同士の「口コミ」だった。「もし通園施設に通っていなかったら、障害児手当や福祉サービスの内容は、全くと言っていいほど知ることができなかった」と話している。このことは実に大きな問題である。今日の厳しい財政のなか、国は障害者自立支援法を制定し、各市町村はオリジナルの地域福祉サービスの提供を行っている。しかし、このサービスが本当に必要としている人達に、情報として届いていないのだ。利用対象者が福祉サービスを知ることなく、毎日の生活に困窮し「行政は、何も手助けをしてくれない」と嘆き、行政側は「せっかく福祉サービスを提供しようと予算を組んでも、利用者があまりない。」と矛盾した状態に陥り、あげくの果てには「使わないサービスの切り捨て」という最悪の結果になりかねない。

こうした結果を招かないためにも、障害児を抱えた家族に情報が届くよう、第三者機関による情報提供の徹底が必要になると思う。子どもの障害が確定した時点では、家族は大変な心理的ダメージを受けているため、福祉サービスの利用手続きを冷静に確実にに行える状態ではない。障害を強く予想される子ども達の把握を含めて、障害児を抱えた家族に障害者手帳の発行や福祉サービスの申請を確実にもれなく指導できる人材が必要である。生後間もない時期であれば、入院している医療機関がこの役目を担うべきであろう。

退院時の指導に、行政機関への申請や療育施設への受診をしっかりと親に伝えるべきである。この時口頭だけではなく、福祉サービスの情報や必要な申請をわかりやすく明記した冊子を作成し手渡すとよいと思う。またこの地域にも、平成22年4月「子ども発達センター」がオープンし、障害児の療育を一手に請け負う機関として動きはじめた。今後は、この施設が医療機関と連携し、子ども達の療育はもちろん、親達の育児指導、そして福祉サービスの知識の習得なども、専門スタッフが確実に指導していかなくてはならない。また行政側も、市民が自宅にいながらも情報が確実に得られるような工夫をしていただきたい。

「障害を告知されてどう思ったか」の問いに、「医師の説明がしっかり理解できる内容ではなかったので、激しく動揺することはなかった」「障害という言葉は浮かんでこなかった」「ピンとこなかった」と3人が答え、その後の子育てにおいても、このうち2人が深く悩むこともなく毎日を送り「とても手がかかったが、初めての子育てなのでこんなものかと思いがんばった。」「子どもの成長過程で障害を少しずつ認めていったので、深く落ち込むことはなかった。」と話し、夫との関係も穏やかであった。

医者告知の在り方は様々であるが、どのように親や患者本人に話すかは決められたマニュアルがあるわけではない。また、ズバリ言わないほうがいいとも悪いとも言い難いが、親の精神状態や家族関係など、話すタイミングには細心の注意を払わなければならない。告知後の親の精神的サポートを支えるプログラムは、どの医療機関でもあまり聞いたことがない。今後は、こうした時期での親の精神状態を考えて、医療機関でできる支援サポートの体制を是非とも作っていただきたい。

「今は笑って言えるけど」と前置きし、自殺を考えた人も10名の中に数名いた。では、自殺を考えるほど激しい絶望感や悲しみを受けた母親達が、どのようにして立ち直ってきたかの質問に、ほとんどの母親が「通園施設に通い始めて、同じ境遇の親子に出会ったことで勇気をもらった」と語っている。また、日々の子育ての中で子どもに対し深い愛情が芽生え、「この子のために頑張ろう」という強い母性があらわれてきたと答える母親も多く、健常の子どもを育てる母親と何ひとつ変わらない様子がうかがえた。

子どもの成長とは逆に、肩こりや腰痛など、年齢を重ねていくにつれ身体の限界を感じながらも、「精神的には苦痛を感じていない」と答える母親が多かった。しかし親は年を重ね、確実に体力の衰えがきているのだ。そのためにも、地域の福祉サービスを上手に使い、母親の休息を小まめに取る必要がある。

10名中5人が日常的に医療的ケアを必要としたが、これらの母親は子どもをみてもらえる施設が少ないことを訴えている。この地域でも昨年度より、子ども発達センターにおいて、医療的ケアの受けられる日中一時預かり（10時～15時）事業がスタートした。しかし、医療的ケアの必要な子ども達が利用できる24時間対応の預かり施設はこの地域にはない。在宅で重症心身障害児（者）が生活していくには、緊急一時預かりの体制が必要不可欠である。しかし実現するためには、国や県の障害者施策を改善することからはじ

めなければならず、市町村単位での努力では施設の整備は不可能に近い。また、医療的ケアの有無に関係なく、養護学校卒業後の受け入れ施設も不足しているため、「養護学校卒業後は、日中活動さえ十分に行うことができない」等の声も多い。養護学校を卒業した子ども達が、それぞれに合った日中活動がおくれるよう施設の整備を強く要望したい。

また、介護保険のようなケアマネージャーのいない障害者の場合、障害を抱えた子どもの管理はすべて親がしているのが現状で、親が動けなくなった場合には、誰が子ども達の生活を管理するのかという問題が以前から取り上げられていた。これも国の制度から変えていかななくてはならないが、この地域においては、まずはこども発達センターの職員が把握すべきであろう。学校や、医療機関、施設との連携を図り、緊急時での対応など、個々の成長に合った情報を把握していることが必要である。緊急時は、センターの職員が親に代わって子どもを安全に保護すべきである。

家庭で家族と生活している障害児の場合、居宅サービス（ヘルパー派遣）は、預けることのできる施設に比べて強い必要性はないようであった。10人中5人がヘルパーを利用していたが、利用内容は入浴の介助がほとんどであった。また、医療的ケアの必要な子ども達にとって、ヘルパーの医療的ケアの実施が行われていない今の状況では、ヘルパーが訪問しても、母親は子どもから離れることができないため、ヘルパー利用をしている家庭は1人しかいなかった。ではこの5人の母達に、「訪問看護師を利用しているか」と質問したところゼロであった。「週に1～2回1時間の訪問では、子どもの状態を観察することだけになるだろうから、かえってわずらわしい」と話していた。今回の5人の医療的ケアの必要な子ども達は、すべて養護学校に毎日通学していたため、このような発言になったのだと思う。しかし、重度で学校に通うことのできない状態の子ども達や、養護学校卒業後再び自宅療養になれば、訪問看護師の利用がはじまるのではないかと予想される。今後は、看護師の訪問時間を長時間取れることや、自宅以外の場所に訪問してもらえることなど、より利用しやすい制度の改正が急務だと感じた。

また、養護学校での生活についての質問には「とても満足している」とすべての母親が答えている。医療的ケアの必要な子ども達のため、養護学校には看護師が配置されることになったが、遠足や就学旅行など校外での活動には看護師の配置はなく、保護者の付き添いが必要であるため、この点での整備をもとめる意見もあった。

日本の障害児教育の水準は、世界的に見てもとても高いところまできている。しかし、18歳以降の障害者に対する福祉サービスの取り組みは、西欧諸国の足元にも及ばない。実際、養護学校在学中の子ども一人あたりの1年間の経費が1000万円に対し、18歳以降の施設での日中活動の経費は約100万円と10分の1の予算しか当てられていない。このことを見ても、人件費が大きく削除されていると予想され、授産所も生活介護施設も、利用者を十分みることができないのが現状だ。また、このところの景気の悪化により、障害者の就職状況は最悪で、授産所が受けおう軽作業の仕事もほとんどなくなってきている。

親が子どもを看られなくなった時には、「施設やケアホームに入所させる」といった意見がほとんどであったが、1人は「親子で心中するかもしれない」というような意見もあった。この母親は、現在の子どもの生活にとっても満足しているため、子どもが施設で生活していくことを悲観しての気持ちが、「心中」という言葉になったと思われる。しかし、子どもから見た施設の生活は、そのような悲観したものばかりであろうかと疑問に思う。

私はこの夏に、浜松市の身体障害者入所施設と豊橋市内の身体障害者入所施設を見学した。ここにはそれぞれ100人ほどの人が入所していた。実は私自身も、これらの施設に対し深い悲壮感を抱いて見学に行った一人である。しかし、2つの施設とも職員の方々ははつらつと働いていて、入所している方も穏やかに過ごされていた。両施設とも古い建物ではあったがとても衛生的で、入所されている方々の生活ペースが守られているように感じた。中には30年以上施設で過ごされている方もいたが、多くのボランティアや実習生の方が毎日のように訪問し、外からの刺激を運んできているように見えた。もちろん施設から出て、地域に外出される機会も多くあった。

二つの施設とも、少ない経費の中から少しでも利用者が快適な生活を送れるよう、健康でメリハリのある生活ができるように工夫されていた。子どもを施設に入所させることは、多くの親にとって身を切られるほどつらいおもいであるが、それは子ども達にとって、イコール絶望的な状態になることでは決してないと思う。大好きな家族と離れて暮らすことは、とてもつらいことではあるが、その日から毎日泣いて暮らし続けるのではなく、入所施設の中にも小さな幸せをみつけて、たくましく暮らしていけることができるのではないかと思う。このたくましさを身につけるためには、幼い頃の家での育ちが大きく関わってくるにちがいない。施設のような集団の中で、多くの介護者のケアを受けながら生活していくには、社会性を身につけていなければならない。つまり、誰からも愛され誰からの介助も受け入れられる柔軟な心である。重度の障害を抱えていても、幼い頃からより多くの人々と接して交流を深め、信頼しあえば、人を受け入れられる柔軟な心は育つのではないだろうか。柔軟な心さえあれば、どんな場所でも小さな幸せを見つけながら、自分らしく他人と共生できると思う。

多くの母親達は、「自分が亡き後に、兄弟や親せきに面倒を看てもらおうつもりはない」と言いつつも、「施設に入所することになっても、時々には面会に行ってほしい」とか「できることなら、生まれ育った地域の施設に入所させたい」という意見があった。この言葉の裏には、子どもが生まれ育った環境とのつながりが、少しでも途切れないようにと願っていることだと思う。それは、「子どもが生きてきた証」や「存在を忘れないでほしい」という親心なのだと思う。母親が子どもを守る思いは計り知れない。

難しい子育てを体験した母親達の成長

母親自身の質問の項目では、「自分は特別得意なことはないが、大抵のことは自分ででき、がんばることができる。役立たずではなく、価値があり、見どころがある人間である」と考え「時には人を頼ってしまうが、とても前向きに物事を考える性格で、自分の人生は失敗なんかではない。今の自分にとっても満足している」という自信にあふれた多くの意見が目を見張る。特に10人中8人が、「前向きな性格」と答え、7人が「自分は価値のある人間だ」と答える様子は、これまでの数々の苦勞を乗り越えてきた強さと自信の表れだろう。健常児を育てた同世代の母親達が、これほどまで自分自身に自信を持ち、「今の自分に満足している」と胸を張って言えるだろうか。

アンケートの質問とは関係なく、ある母親が語った話はとても印象的だった。

その母は、裕福な家庭に育ち才能にも恵まれていた。両親の期待に応えようと、勉強や習い事にも必死にがんばった。しかし彼女は、自分本来の能力以上の期待をかけられていることに気づき次第に苦痛になっていった。特に母親は、彼女以上に能力もあり自信に満ちあふれた女性であったため、この母の求める「よい子」を演じることは、自分には無理なことだと感じていた。母親の進める学校に進み、母親の希望する職業に就き、母親の喜ぶ顔を思いながら結婚をした。そして障害を抱えた子どもが生まれ、彼女は激しく自分を責め、母に対しこれまでにない憎悪の気持を抱いた。「私は今までお母さんの言うように生きてきた。でも今回は、何もしてくれないじゃないの！」その後、幾度も子どもの生命の危機を乗り越え、24時間の休むことのない壮絶な育児を体験し、彼女は母親にこう告げたとする。「この子は、私と主人の子ども。だからお母さんは何も言わないで見ていて。たとえ間違った子育てをしても、見守っていて。でも、どうしても乗り越えることができなくて、私が助けてほしいと言った時だけ手を貸してね。」母親に対し初めて自分の意思を示し、自分なりに親離れできた瞬間だと思ったと語っていた。

この母親は「我が子が障害を抱えているという人生最大の危機に面した時に、なぜ母親との確執が私の心に浮かんできたのか不思議に思った」と話している。話を聞いていくうちに、自分を客観的に見つめることができたようで「今までのモヤモヤした心を整理し、リセットしたかったのかもしれない。私の持っているすべての力で、この子の育児に向き合えないといけないと感じたから。今までの私の人生経験がどこまで役に立つかわからないけど、主人と二人でこの子を育てていきたい」と話していた。

人は困難に直面した時、自らの体験から得た知識や知恵で、目の前の問題を解決しようと努力するものである。希望に満ちて産んだ我が子に重い障害があることがわかった時は、体験した者にしかわからないほどの深い悲しみや絶望感に打ちのめされる。しかし、私が今回アンケートを行った母親達は「あの頃は大変だった」と、さも懐かしそうに子ども達の幼い頃の話をしてくれた。一般的な概念から見たら、毎日大変な苦勞を強いられ、さぞや落ち込んでいる母親達を想像されるかもしれないが、どの母親も明るくたくましかった。

「もう、怖いものなんて何もないね。でもできることなら、子どものお葬式を自分で挙げてから死にたいね（笑い）。」「子どもよりも一日だけ長く生きたい」という、障害を抱えた子どもを思う母親の気持ちがここにあった。

VII. おわりに

調査予定では20名の母親を対象にアンケートを行う予定であったが、子どもの希望年齢に値する母親がなかなか見つからず半分の10名になってしまい、まずは反省であった。

この研究は、もとを正せば障害を抱えた息子を私自身が20年間どう接してきたかを振り返りたい気持ちで始めたものであった。同じ体験をした母達の話聞きながら、自らの子育てを思い出すことがたくさんあった。逃げ出したいこともあった。夢であってほしいと願うこともあった。できることなら、健常な身体に産んであげたかったと今でも悔やまれる。しかし、私の元に生まれてきたこの子は、私に大きな勇気を与えてくれた。私にとって、障害を抱えた息子を20年間育ててきたことは誇りである。しかし、私がたった一人でここまでやってこられた訳ではない。多くの母親達が「障害児を育てているお母さん同士、養護学校の先生、施設の職員、病院のスタッフ、みんな家族みたいに深い絆でつながっているよね。もし健常な子どもを産んでいたら、子どもの同級生の親とも、学校の先生ともこんなに親しくお付き合いしていない。私達の子どもってすごい力を持っているよね。」と話していた。納得の言葉である。

どの母親達も穏やかに子どもの生育歴を語ってくれたが、今までの子どもとの生活すべてが、それぞれの親子の関係を作りあげてきたのだと思う。また、親子が出会った多くの人々との深い信頼関係が母親達の心を支え、今日のたくましさを形成してきたのだと思う。まさに障害を抱えた子ども達が、母親達を育て、周りの人々との絆をつくりあげてきたのだということを、この調査を行い改めて気付くことができた。多くを語らない子ども達の存在意義は大きい。

改めて、今までお世話になった方々に心からお礼を申し上げたい。

障害児を育てるといった体験は、人とは少し違った人生なのかもしれない。しかし、私たち親子は様々な人に出会い、多くの優しさをいただき、愉快で深みのある幸せな人生であることに間違いはない。

謝辞

研究の調査を快く協力してくださったお母様方、パレットの仲間の皆さん、そして素人の私の研究を、スタートから最後までご指導してくださった豊橋創造大学短期大学部の大林先生に心から感謝いたします。

本研究は、2009年度公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により行った。

[参考文献]

- ・「重症心身障害児の思春期からの医療と教育」 小谷裕実
- ・「医療的ケアテキスト 重症心身障害児者の福祉、社会生活の援助のために」 松石豊次郎
- ・「障害児のよりよい支援にむけて、地域ケア・長期ケアの在り方を探る」 大林 裕美