

はじめに

母親たちからの宿題

本書は、これまで出会った障害のある子どもの母親たちが、生活や語りを通して与えてくれた宿題に対する今の時点での回答である。

10代後半で初めて障害のある子どもとその親と出会って以降、子どもたちとの関わりはもちろんのこと、その母親たちの姿にとっても惹きつけられもし、また戸惑いもした。惹きつけられたというのは、世間でよく言われるような「障害のある子どもがいるのに明るいお母さん」という像にである。事実、これまで出会った母親たちの多くが、子どものことをとても可愛がっておられたし、大変な状況を何なく乗り越えておられるように見受けられた。例えば、夜、頻繁な痰吸引が必要で何度も起きなければならないという生活を何十年も続けていたり、次に発作が起きたら命に関わるかもしれないという、親としては極限の緊張状態のなかで毎日を送っているにもかかわらず、その語り口は穏やかで、にこやかな笑顔が魅力的だった。一方で、付き合いが深くなっていくなかで、その笑顔の裏に見え隠れする「しんどい」という本音の部分に触れたとき、私は、何も言えなくなってしまう。そのしんどいという言葉が発せられる場面は、子どものケアに関わる場面についてだけではなく、母親自身の人生に関わる場面が多かったように思う。

以下、これまで出会った多くの母親のなかから、印象に残っている何人かのエピソードを紹介する。

Aさんは、元教師で、出産後も仕事を続けるつもりでいた。しかし、生まれた子どもに先天的な障害があることがわかり、「子どもにとっての1日は大人の1年に相当する。母親なら仕事を辞めてリハビリするべきだ」という専門家の強い薦めにより泣く泣く仕事を辞め、母子通園に通ったとのこと。子どもの授業参観に行ったときに、まず気になるのはわが子よりも教師の様子で、「自分だったらこんな授業をするのに」と忸怩たる気持ちを抱きながら教室後方に

立っていたという。その後、夫がストレスから生じる精神疾患により正規職の仕事を継続することができなくなり、非正規の仕事に変わらざるをえなくなった。生活が苦しく自分も働きたいのだけど、子どもの送迎やりハビリ等への付き添い、PTAの用事もあり昼間は働けず、子どもが寝た後、夜中にパン工場で働いている。あるとき私はAさんと、車中で各自持参したおにぎりを食べながら打ち合わせをすることがあった。子どものお迎えの時間には絶対に遅れられないからゆっくりランチを食べたことがないということ、外食をする経済的余裕がないとのことであった。時間とお金のやりくりで疲弊している様子で、「あのとき仕事をやめなければ」という思いがいつもよぎるとのことであった。

安定的な仕事を手離すということは、子どもの障害や夫の転職という、誰にでも起こりうる偶発的事象に対する耐性を弱めることにつながる。子どもに障害があるということは、出産前に思い描いた人生から遠ざかることを甘んじて受け入れなければならないのかということを考えさせられた。

Bさんとは、学生時代にボランティア活動を通じて知り合った。その当時は、母親であるBさんが60代、娘さんが30代であった。活動を通じて親しくなった私は、あるときBさん親子の旅行に同行することになった。その道中、障害のない状態で生まれた子どもが、医療ミスにより障害を負うことになったこと、そのことに納得できず行政や弁護士などいろんなところに相談に行ったが、どこもまともに相手をしてくれず悔しかったと話してくれた。その後、下の子どもにも障害があることがわかり、夫とそれぞれ子ども1人ずつを担当するという形で子育てをしてきたこと、夫とは夫婦というより子育てに関する協力者という関係であると語った。ある日、申し訳なさそうに早朝に家に来てもらえないかと頼まれた。これまで一度も行ったことのない学生時代の同窓会にどうしても参加したいとのことであった。Bさん曰く、自分の同級生は皆、子育てを終えて自由に外出できるから外出の際の集合時間がとても早く、自分はこれまで参加できなかったという。その当時は支援費制度施行前で、知的障害者がヘルパーなどの福祉サービスを日常的に使うことはできず、Bさんが家を出る6時から作業所の送迎バスが来る9時までの間をつなぐ支援が不在であり、その対応を依頼されたのである。後日、「早朝からの外出は子どもが生ま

れる前以来30年ぶり。子育てを終えた同級生たちとまだ子育て真っ最中の自分とは話が合わなかった」と、どこか嬉しそうに、どこか寂しそうに話してくれた。

2人の障害のある子どもの子育てをするなかで、夫婦としての関係が変容したことも甘んじて受けとめ、友人付き合いなども自分にはないものだと割り切らなければならないこと、30歳を過ぎた子どものケアを「子育て真っ最中」と表現することなど、親は自分自身の関係性を断ち切ってまで、長期間子育てに専念しなければならないのかと考えさせられた。

Cさんも学生時代から現在に至るまで20年間ほどお付き合いをしている方である。出会った当時は、娘さんは20代、ご両親が50代でとても仲のよい家族で頻繁に旅行にも出かけておられた。10年ほど前に父親が亡くなり、その後しばらくは母子で生活していたが、母親にも進行性の病気が見つかり介護が必要になった。母親は子どものケアがほぼできなくなり、それでも自分が面倒をみたいという思いから子どもの施設入所を断り、3年ほどショートステイを断続的に利用しながら生活をつないできたが、限界を迎え、現在は、それぞれ高齢者の介護施設と障害者のグループホームで暮らしている。それ以来、5年間で親子が会えたのは数えるほどである。自分がケアできなくなった後も、「自分が子どものそばにいないといけない」との思いから、福祉サービスをつぎはぎしながらギリギリのところまで親子での生活を踏ん張っていたのに、それができなくなった途端に親子は交流を断ち切れ、ほとんど会うことすらできない。こんな理不尽がなぜ生じるのかと憤りを感じた。

子どもの障害という誰にでも起こりうる偶発的な事象が、なぜこんなにも家族であることを難しくするのか、ひとりの人間が、母親として妻として労働者として市民として、そして女性として生きることを同時に求めるのは贅沢なのか、なぜ母親は自分が要介護状態になってもケア役割から降りられないのか、母親たちの生活や思いに接するたびに出口の見えないトンネルに迷い込んだ気分になる。今、私自身も実生活で母親という経験をするなかで、それまでは研究者と対象者という距離感であったこれらの問題が、自分の生活の延長線上に位置していることに気づいた。そして、それは子どもの有無に関わらずすべて

の女性が共有する問題であることにも気づかされた。

本書の問題意識

以上のような母親たちから与えていただいた宿題から本研究は出発している。

なぜ、母親が障害のある子どものケアに専念しなければならないのか、その前提となる家族に依存した障害者の生活はどのような構造になっているのかということを明らかにするため、本書ではその切り口を家計に求めて、考察を行う。家計に切り口を求めたきっかけは、ある集まりの場で、障害者に関わる補助制度の自己負担額が500円から800円に改定されたことが話題にされ、当事者・家族等からは特に反対の声は上がらなかったが、ある参加者が「障害者のいる世帯にとって300円は決して軽くはないはずだ」とつぶやいた言葉が心にひっかかったことである。そして、パイロット調査をしてみると、その300円の意味が非常に重要であることを実感した。また、大阪府八尾市の参加者から回収した家計簿が他と比べても非常に詳細に書かれていることから、本格的な家計調査を実現できるのではという手応えを感じた。この間、老齢年金の引き下げに連動し、障害基礎年金額もじわりと引き下げが発生している。成人期の障害者が受け取る年金プラス工賃による収入は、生活保護に定められている最低生活費を大きく下回る。最低生活費をめぐる訴訟に多くの当事者が立ち上がっている現在、障害者のケアの家族依存の実態についても社会問題として浮上させるべきである。

以上の問題意識をもとに本研究における問いを次の3点に整理する。

第1は、生涯にわたるケアが必要となる知的障害者の生計費、すなわち障害者1人が生活するのにいったいいくら必要なのかということである。厚生労働省によると福祉的就労の大半を占める就労継続支援B型で平均工賃が月額16,118円(2018年度)となっている。これに障害基礎年金1級月額81,177円、2級64,941円(2018年度)を加えても10万円に満たない。つまり、成人1人の生活を支える収入としては、最低生活費を下回るのは自明のことである。今後の政策課題として障害者の所得保障の強化を求めるのは至当なことであるが、その前提として、障害者は現状の所得で生活ができているのか、その生活水準

はどのようなものなのかという実態を明らかにすることは、政策評価の基礎資料としても重要であろう。

第2に、知的障害者および家族の家計はどのような構造になっているのかということである。つまりは、障害者家族に生じる貧困の構造を明らかにすることである。

前述の第1の問いについて、結論を先取りすると、障害者本人の現在の生活水準を維持するには、知的障害者自身の収支でみるとマイナスとなる。そのマイナスを補填しているのは家族全体の家計である。しかも、その補填は、将来的に経済的自立の見込みが低い知的障害者の場合、家族がいる限り半永続的に行われる。そこで、年齢や障害程度等の障害者側の要因、あるいは家族構成や家族周期等の家族側の要因、さらには社会資源の利用状況などによって、障害者およびその家族の生活状況がどのように規定されるのかという構造を明らかにすることが、家族依存の問題解決に向けての糸口となると考える。

第3に、障害者家族が貧困から脱却する機会がいかにして奪われてきたのかということである。障害のある子どもの生活を物心両面にわたり支え続けることで、親自身や家族全体の生活に歪みが生じていることは容易に推測できる。しかし、なぜそのことに対して、家族は異議申し立てをしてこなかったのだろうかという疑問が生じる。言い換えると、知的障害者家族は、なぜ貧困から抜け出そうとしてこなかったのかという問いである。それは、親、特にケアのキーパーソンである母親自身が内面化しているケアラーアイデンティティによると思われる。その母親が内面化しているケアラーアイデンティティの生成プロセスについて、本書では貧困脱出の重要な契機である就労を通して考察していく。

母親が就労をするためには、障害のある子どものケア資源を家族外部から調達することが必須になる。障害児者の活用できる社会資源は、戦後、当事者および関係者の運動によって飛躍的に拡大してきている。しかし、それは、家族を障害者のケアの含み資産として考え、その補完的なものにとどまっている。その結果、障害者の親が専従ケアラーから解放されず、貧困から脱却できる状況には至っていない。そのことを実際の母親の就労をめぐる具体的状況から社会的背景も含め明らかにしたい。

なお本書では、障害者という用語については、persons with disabilities という理解のもと使用している。さらに、「知的障害者家族」という用語については、「障害者家族」について土屋（2005）が指摘するような『辛いけれどもがんばっている』という固定的なイメージを喚起することは否定できない」という批判があることも承知はしているが、身体や精神など他の障害種別とは異なる固有のニーズを有する社会的集団であり、そこに生じる生活問題を社会に浮上させるという意図からあえて使用する。また、同じ意図により「障害をもつ子どもとその親」を中心とした家族構成に限定して議論を進める。

本書の構成

第1章では、先行研究において知的障害者における自立をめぐる議論がどのように展開され、その課題は何かを明らかにする。そのうえで、本研究の視座として貧困問題として再定義する必要性を提示する。障害者と家族は、当事者による「脱家族」という主張の一方で、生涯にわたる親によるケアを前提とした「親亡き後問題」という言葉に象徴されるように障害者の親によるケアが、親がいる間は当然視されるという問題も横たわり、緊張関係をもつものとして論じられてきた。どちらの立場にとっても「自立」はめざされるべき重要課題なのである。しかしながら、これまでの自立をめぐる議論においては、母親の資質に還元されうるものが中心で、生活実態、特に経済的問題については等閑視されてきた。本書における問題意識として貧困問題として捉えなおす視座を示す。

第2章は、先行調査における知的障害者家族の貧困状態の把握の到達点と課題について整理する。

行政調査、研究者による日本における調査、海外における家計やケア費用に関わる調査をレビューし、どのような視点で障害者と家族の貧困が把握されてきたのか、何が明らかにされ、何が課題として残されているのかを整理することで、本書において筆者が実施した家計調査の意義を提示する。

第3章では、知的障害児の1ヶ月の生計費について明らかにする。また、それが世帯収入、年齢、障害の程度、きょうだい数などによってどのように左右されるのかについて検討をする。さらには、一般の子育てとの異同を明らかに

することも念頭においている。

第4章では、成人期の知的障害者の生計費と家計に与える影響について明らかにする。障害者本人の収支状況を明らかにするとともに、定住家族から離家することによって家計の分離がなされるのか、また知的障害者の生活の質についても考察を行う。

第5章では、家族の貧困に陥るリスク回避の防衛策としての就労を取り上げる。障害者の母親の就労状況の実際や、それがどのような社会的要因によって促進あるいは阻害されるのかを考察する。現在の障害者の母親の就労が、貧困防衛、夫の勢力関係（以下、バーゲニング）、社会参加にとってどのような意味があるのか、現状はどのようになっているのかということ、インタビュー調査をもとに分析する。

第6章では、各章の整理を行うとともに、それを踏まえて、本章において提示した3つの問い、知的障害者の生計費はいったいいくらなのか、知的障害児者を含む家計の構造はどのようになっているのか、知的障害者家族は貧困から脱却する機会がいかに奪われているかということについて理論的に整理を行う。

ここ数年、フィンランドを中心とした北欧に行くなかで、障害児を育てながら、当たり前前に仕事をし、夫婦の時間を持ち、自分の人生を生きている親たちに出会った。親としての気持ちの表れとして、「子どもと離れるのは寂しい」と涙する場面もあるが、それでも「子どもは私と離れた別人格」「自分がいなくなっても幸せに暮らしていけると信じている」と言い切る親たちに、日本では子どもの将来を憂いての子殺し事件が起こることを伝えると、非常に驚かれた。

その経験を通じて、日本で見る障害者の親の姿は、特別な存在、すなわち日本社会が作り出した固有の問題であることを理解した。本書を通して、障害者のノーマライゼーションと同時に家族のノーマライゼーションも追求することの必要性とその視座を提起できればと思う。