

学 位 論 文 題 名

ジェンダー規範に支配される障害者の母親

－重度障害児家族の生活分析－

学位論文内容の要旨

障害児家族に関する研究は、母親の障害受容の過程や、家族への心理的サポートをテーマにしたものが比較的多くみられる。それに対して要田洋江は、社会学の視点から障害児家族の問題を論じ、「母親は世間から差別されると同時に子どもを差別する主体でもある、両義的な存在である」ことを主張している。そして、母親が健全者の論理を払拭し、肯定的な障害者観を身につけることで、新しい社会福祉システムが構築されることを展望している。障害者家族に着目する意義を確認するという点において、要田論文は評価されるが、差別という枠組みで家族の問題を論じるだけでは、重度障害児の母親が抱えている生活上の問題を解決することはできない。つまり、障害児と母親の関係性という面においては、母親は「もう一人の当事者」でもあるという点を強調した上での議論が必要である。重度障害児と母親は、「母子共棲化」と言われるように、母親と子どもが一体となって生活をしている実態がある。母親は子どもの障害を受け止めると同時に、「障害児のいる生活」を受け入れることを余儀なくされる。母親役割を果たすほどに、子どもとの心理的・物理的距離は縮まり、母親の生活は子どものケアを中心に構築されていく。また、子どもに関わる医療や療育、教育などの支援は、母親を通して子どもに提供されるという仕組みであり、母親の段階でそれらの一つ一つが確認され、母親の介在を必須としている。母親は当事者でもあるという見方から問題をみていくことが重視されるべき所以である。

障害児の母親の生活や生き方が、家族の内外において規定されている社会的要因を探ることを本研究では課題とし、母親の生活実態を分析した。

1) 1995年調査では、育児期における母親のケアの状況とその特性について考察した。7才から20才までの子どもをもつ母親10名を対象とし、日常の介護の実態、それに伴う母親の身体的負担、家族に現れる様々な問題などについて聞き取りを行った。その結果、身体的ケアの特殊性としては、排泄・食事・更衣など、日常生活全般に常時母親のケアが必要であり、その中には、医療的な行為や嚥下障害への対応など、専門的な知識や技量を要することも含まれていることが特徴的であった。したがってケア役割の代替え者が得られず、母親は孤軍奮闘することになる。加えて母親は、子どものコミュニケーション能力を代弁する役割も担い、医療や教育が適切に行われる条件を作りだすことを期待されていた。

2) 2000年調査では、学齢児をもつ母親39名を対象に、子どもが教育期間にあることで

母親がどのような役割を担っているのかを調査した。またその過程で、母親の生活がどのように規定されているのかを考察した。まず、育児の初期段階では、障害の告知やドクターショッピングに続き、専門機関での療育がスタートし、母親は自分自身の不安や葛藤をひとまず「忘れさせられた」状態で障害児の養育に専念をしていることが明らかになった。その延長線上に、就学の問題もあり、子どもの学校教育を支えるために、母親があらゆる面において協力・支援することが学齢期においては要請されていた。通学の送迎やPTA活動などに対する負担感も母親からは言われていたが、子どものQOLを高め、心身ともに安定した生活を保障するためには「母親の頑張り」が称讃されてきたがゆえに、また、多くの母親がそれに応え、子どもの支援に専念していた。しかし、母親は身体的にも精神的にも大きな困難を抱えていることは明らかであり、母親の健康状態は憂慮される状況にあった。すなわち、介護度の高い母親が、腰痛や腱鞘炎に罹患しているのをはじめとし、ストレス性の不調を訴える母親も多いことが分かった。

3) このように、現在学齢期にある母親の生活は、母親自身が無理と矛盾を抱えながら維持している状態であるが、母親の不安は、家族と障害児の「将来」の生活である。そこで、2002年には、加齢期を迎えた母親への調査を実施した。この調査では、1960～1970年代に障害児の育児を始めた母親13名を対象に、これまでの生活歴、長期化する育児の中での母親役割の変化などについて、聞き取りを行った。その結果、重度重複障害児をもつ、現在50～60代の母親は、早期の施設入所というかたちで、障害児と家族の生活分離をしている事例が比較的多く、それ以降20年、30年という期間、母親は施設を通して、成人後の子どもを支援していることが分かった。このことは特に、障害児の「自立」と母親の役割の関係も示唆するものであった。

以上のように、母親のライフステージ全般にわたる障害児への支援の実態と母親の生活を見てきたが、家族の一人が時間と体力を駆使し、障害をもつ子どもに集中的に関わることにより、他の家族メンバーの生活スタイルや人間関係に何らかの影響が現れることは明白である。子どもの心身の発達と情緒の安定のために、「母親がうろたえてはいけない」「家族は常に明るく元気に」と奨励され、母親が「問題のない家族」を演じてきたともいえる。「母親が最良の訓練士」「母親が一番の看護師」「母親が専属の家庭教師」と期待され、評価され、母親がそれに応えようとすることで、家族の関係性も規定されていた。つまり、家族に生じた問題を家族という単位で解決しようとするあまり、疲弊や破綻が生じるのであり、その矛盾が様々なかたちで家族に表れていたのである。こうした危機の表面化は、子どもの障害が重度であるから必然的に派生するのではなく、障害児をめぐる母子関係の強調や、母親役割の価値付けが生み出したものであると考えられる。すなわち、家族の内側と外側からのジェンダー規範が強固であるために、障害児の母親は問題を可視的にすることを抑制し、その矛盾を抱え込んでいたのである。かくして母親は、自分自身の体調不良や、蓄積された疲労を回復する機会も持てないまま、子どもに関わる気力と体力を創出し、長い時間を経過させてきたのであり、本研究が明らかにしたのは、障害児の母親のまさにこうした現状である。

障害児の母親の研究においては、母親自身がどのようなニーズがあり、現実の生活では何

が選択でき、何が奪われてきたのかという問いを掘り下げることができれば、家族という集合体の中に、再び母親の人権が埋もれてしまうことになる。家族全体の福祉という立場からではなく、母親の生活を尊重するという観点から、障害児の育児と介護を位置づけ、ジェンダー規範を揺るがすことが障害者福祉の課題としても重要である。

学位論文審査の要旨

主 査 教 授 青 木 紀
副 査 教 授 室 橋 春 光
副 査 助 教 授 間 宮 正 幸
副 査 助 教 授 岩 田 美 香

(北海道医療大学看護福祉学部)

学 位 論 文 題 名

ジェンダー規範に支配される障害者の母親

- 重度障害児家族の生活分析 -

重度障害児を抱えた家族の生活の現実、そこで果たしている母親の役割などは、その漠然とした大変さや多忙さは予測されるものの、これまでそれほどリアルに分析されてきたわけではない。しかし一方、メディアなどを通じて知る情報は、障害児家族の愛情と絆の強さをクローズアップし、母親もまたそのことに納得している姿を映し出すことも多い。著者は、養護学校教員という立場から、毎日子どもたちを送り迎えし、修学旅行にまで付き添うことを「当たり前」とする母親の生活をみる中で、「もっと母親の生活や生き方は多様性がある当たり前ではないか」という感想を抱いていた。このことが本研究開始の契機となった。

本研究は、重度障害児を持つ母親の生活をまずリアルにとらえたいという問題意識から始まり、それは修士論文として結実した。だが、母親の健康破壊にまで進行している現実がなぜ起きるのか。この問題関心を詰めようとしたとき、著者の視点はジェンダーの問題意識へと接近していった。社会規範として基底的なジェンダー支配の構造がいかなる形で母親の生活に貫徹しているのか。このことを明らかにすることが著者の研究目標となった。しかもこの場合、著者は、それらを家族との関係、病院、学校、福祉関係機関などとの関係の中だけで見るのではなく、できる限り彼女たちのライフステージに即して見ることの重要性に着目した。

そこには、重度障害児の場合、とくに育児と介護の長期化、最近の在宅福祉重視の傾向、さらに、意識の高い母親たちの、障害児を抱えていても「普通の家族である」という主張などが重なり合って、あたかも永遠に続くかのごとく思われる困難な生活という予測があった。その点からすると、先行研究における母親の「意識」に焦点化した分析などの狭隘さなども浮かび上がり、それらを克服するためには、ジェンダー視点からの「意識分析」

にとどまらない「生活分析」への徹底が必要であるとの結論に至った。

具体的には、育児期における母親の生活に焦点を当てた1995年調査（養護学校在籍者の母親10名）、学齢期の母親の生活に焦点を当てた2000年調査（養護学校在籍者・卒業者の母親39名）、施設入所の選択を余儀なくされ、すでに子どもと離れて暮らしている加齢期にある母親の生活を対象とした2002年調査（「親の会」の協力による母親12名および1995年追跡調査2名）を実施し、得難い資料を収集することに成功した。

その結果明らかになってきたのは、①障害児の存在が家族の生活や関係を歪めているのではなく、障害児の育児・介護が家族にゆだねられ、とくに実質的に母親に任せられていること、また周囲からも「障害児の専門家」であることを要請されているがゆえに、それがまた母親の健康破壊などへと結果している。②教育保障の権利を行使する場合においても、母親も「学校に通学する」生活が当然とされ、母親のQOLや人権保障は問題とはされていなかった。ジェンダー規範は、意識の高いほど、母親にも「問題のない家族を演じさせる」ことを通じて貫徹し、同時に関係者もそのことを容認していた。その意味で、ジェンダー支配は構造的であった。③だが、母親の就労や生き方への注目、ひとりの人間としての、女性としての心の葛藤を引き出し、同時に家族の限界を目に見えるものにした。にもかかわらず、母親や家族の生活の「危機」に対する社会的援助の欠如は明らかであり、加えて加齢期にある母親の調査は、障害児の家族からの「自立」（母親の生活）と入所施設の意味を新たなものにした。

以上を踏まえて著者は次のように結論づけた。すなわち、乳幼児期から成人期まで一貫して在宅生活を継続させることによる限界は明らかである。そこでは社会的支援による母親役割の分散化が求められるが、そのためにもなお必要なことは、母親自身にどのようなニーズがあり、現実の生活では何が選択でき、何が奪われてきたかという問題を掘り下げることである。そのことが引き続きなされない限り、家族という集合体の中に、再び母親の人権が埋もれてしまうことになる。「家族福祉」という曖昧な立場からでなく、母親の生活を尊重するという観点から、障害児の育児と介護を位置づけ、社会におけるジェンダー規範を揺るがすことが、障害者福祉の課題として設定されるべきである。

かくして本研究は、今後の障害者福祉・家族福祉のありかたをめぐる実践的研究にも貢献しうる芽を持ったものとなっている。なおインタビュー対象者の階層的偏りという問題点は免れていないが、それは今後の課題としうることでもある。本研究は、その不足を補って余りある、社会に対する障害児家族の母親役割の再考を迫った点で、大きな貢献をなすものであると判断できる。

よって著者は、北海道大学博士（教育学）の学位を授与される資格があるものと認める。