

## 修士論文概要

### 施設入所障害者の母親の生活史 —高齢期の母親の語りから—

氏名:伊藤 貴史

#### 研究の目的と方法

本研究は日本における施設で暮らす障害のある人の高齢期の母親を対象とした質的研究である。重症心身障害児者と呼ばれる人々の、高齢期を迎えた母親を対象に生活史調査を行った。本研究の目的は、生活史の語りをもとに障害のある我が子が暮らす施設を通じて彼女たちは現在までどのような生活をしてきたのかを明らかにすることである。

本研究の対象である、現在高齢期を迎えた障害のある人の母親とは、戦後日本における障害福祉制度やサービスの不備を母親自身の熱意や努力で補ってきた人々である。現在のように公的な障害福祉制度が存在しない社会的背景のもと、母親たちは障害のある我が子を含めた家族の暮らしを一身に背負ってきた。特に本研究が対象とする、知的障害と身体障害を併せ持つ重症心身障害児者の母親の努力は計り知れないものである。そして子の誕生から半世紀近く経った現在も、高齢期を迎えた母親たちは成人した子を自宅で介助し、また子が暮らす施設へ通い続けている。

国連障害者権利条約の批准を経た現在、「脱施設」が障害福祉における一つの中心的な標語となっているが、この「脱施設」の理念や取り組みからは、身をもって障害のある我が子を支え続け、高齢期を迎えた現在も我が子が暮らす施設に通い続ける母親の存在が見えてこない。

彼女たちは子が暮らす施設を通じて数十年、場合によっては半世紀以上に渡ってどのような生活を送ってきたのだろうか。我が子が暮らす施設とは彼女たちにとってどのような場所なのだろうか。先行研究を踏まえれば、これらの問いは未だ十分に扱われず、十分に記述されてこなかったと言える。「脱施設」が障害福祉の標語となる今日、立ち止まって過去を振り返り、現在まで家族、特に母親が担ってきたもの、そして施設が担ってきたものへ理解を深めることは意義があるだろう。

本研究の調査として現在高齢期を迎えた母親たちに生活史の聞き取りを行った。筆者が居住する地域で活動する、障害のある子を持つ親の会へ連絡をとり調査を依頼した。まず、予備調査として2021年11月に親の会会長と副会長へ聞き取りを行った。その後、本調査を2022年1月から2022年6月の間に実施した。予備調査を含めて、機縁法により聞き取りを行うことが出来たのは、母親10名、父親2名の合計12名である。本研究で詳述するのは、12名のうち特に詳細な生活史の聞き取りを行うことが出来た6名の母親である。この母親たちの聞き取りの時間は概ね3時間前後であった。聞き取りは調査協力者の了承を得た上で録音し、この録音した音声データをもとに逐語録を作成した。この逐語録が本研究の分析対象である。

本研究では、調査で得られた生活史の語りのなかで、特に障害のある我が子が暮らす施設という場を通じた彼女たちの生活に着目した。子の施設入所後の母親の生活を包括的に眺める視点を持ち、彼女たち一人ひとりの生活史を読み解く作業に取り組んだ。

## 論文の構成

### 第1章 研究の概要

- 1.1 本章の内容
- 1.2 論文の構成
- 1.3 研究の目的
- 1.4 研究に取り組む意図
- 1.5 研究の概要
- 1.6 用語の確認:「機能障害」としての「障害」
- 1.7 小括

### 第2章 問題の所在

- 2.1 本章の内容
- 2.2 日本の障害福祉の歴史:施設から地域へ
- 2.3 障害のある人の母親
- 2.4 先行研究
- 2.5 母親の声を聞くこと
- 2.6 小括

### 第3章 研究の方法

- 3.1 本章の内容
- 3.2 質的調査を行う目的
- 3.3 生活史調査を行った理由
- 3.4 一人ひとりの生活史を読み解くこと
- 3.5 偶然性をも含めて理解するために
- 3.6 記述の方針
- 3.7 聞き取りの方法
- 3.8 調査の実際
- 3.9 小括

### 第4章 子が幼少期に施設に入った母親の生活史の語りから

- 4.1 子の施設入所の時期別に異なる母親の生活
- 4.2 本章の内容
- 4.3 事例1 Aさんの生活史:子の施設の暮らしを支える生活
- 4.4 事例2 Bさんの生活史:遠方の施設に通う生活
- 4.5 小括

### 第5章 子が成人期に施設に入った母親の生活史の語りから

- 5.1 語りの背景にあるもの
- 5.2 本章の内容
- 5.3 事例3 Cさんの生活史:公職の任命をきっかけとして

- 5.4 事例4 Dさんの生活史:施設で開かれた母子の生活
- 5.5 事例5 Eさんの生活史:母親や職員との豊かなつながり
- 5.6 事例6 Fさんの生活史:ダブルケアを経て
- 5.7 小括

## 第6章 まとめ

- 6.1 結論:母親たちはどのような生活をしてきたのか
- 6.2 本研究の限界と今後の課題

## 論文の概要

本論文は全6章の構成である。以下にそれぞれの章の概要を示す。

第1章は研究の概要を示す章である。主として研究の目的と概要を述べた。「脱施設」が障害福祉の標語となる現在において、彼女たちの事例研究から示される経験的知見は、母親にとっての施設の意義を考えることに貢献するものであることを示した。また、本研究に取り組む意図として、本研究は母親と施設に関わるものではあるが、それは障害のある人を軽視したり、障害のある人は施設で暮らすべきだと主張するものではないことを述べた。最後に用語の確認を行い、本研究で用いる「障害」とは「機能障害」の意味で用いることを確認した。

第2章は問題の所在を示す章である。まず、戦後日本の障害福祉政策の変遷を概観し、それは「施設から地域」への変遷であることを確認した。そして国連の障害者権利条約の批准を経た現在、日本の障害福祉の潮流として「脱施設」が求められていることを確認した。次に、障害のある人の高齢期を迎えた母親の現実を考えることは、戦後の福祉政策を振り返る営みとなることを確認した。そして施設で暮らす障害のある人の母親を対象とした先行研究の検討を通して、本研究の取り組みを先行研究史の上に位置付けた。最後に、障害のある人の母親の「声」を聞くことの必要性を示した。これらの作業を通して、本研究の問題の所在を示した。

第3章は研究の方法を示す章である。本研究では生活史調査に基づいて、ひとり一人の語りを読み解くことに取り組んだ。最初に、本研究が採用する生活史調査を含む、質的研究の目的を本研究と関連付けながら確認した。続いて、本研究が採用した研究の方法の根拠として、社会学や医療人類学の知見を取り上げて、本研究において生活史調査を行う目的と、ひとり一人の生活史を読み解くことの意義、そして本研究の記述の方針を述べた。その後、調査の経緯の実際を示し、最後に調査協力者のフェイスシートを示した。

第4章と第5章は調査結果を示す章である。本研究の目的に対して、この第4章と第5章にて事例研究でもって経験的知見を提示した。調査によって、母親の生活史は子が施設に入所した時期で大きく異なることが理解できたため、語り手の母親を子の入所時期ごとに第4章と第5章に振り分けて取り上げた。第4章では子が幼少期に施設に入った母親2名を事例1、2として取り上げた。続く第5章では子が成人期に施設に入った母親4名を事例3から事例6として取り上げた。各章において、子の施設入所後の母親に、母親がどのような生活を送ってきたかを示す象徴的な語りを取り上げ、筆者が社会的背景や障害福祉の歴史を踏まえて解釈を行った。

最終章である第 6 章は本研究のまとめの章である。第 4 章と第 5 章で提示した母親たちの事例研究から得た経験的知見をもとに結論を述べ、最後に本研究の限界と課題を述べた。

本研究の結果、子の施設入所後の母親たちの生活の様相が明らかになった。本研究の結論として、次の 3 点を取り上げた。一つ目に「施設で通じて築かれた母親たちや職員との関係性」、二つ目に「施設に通うことの負担」、最後に「生活の広がり」である。以下、この 3 点を順に述べる。

母親たちは数十年、場合によっては 50 年以上の間、子が暮らす施設に通う生活を続けてきた。そして施設を通じて同じ境遇の母親や職員と濃厚な人間関係を築いてきた。本研究で得られた経験的知見からは、この長きにわたり苦楽を共にしているこの人間関係—「宝」「家族」と呼ぶ母親もいた—は母親にとって重要な意義を持つことが理解できるものであった。

施設に通うことの負担は大きなものであったことも明らかになった。第 4 章で事例 2 として取り上げた母親は関東にある自宅に幼い兄弟を残して、障害のある子が暮らす東北の施設まで泊りがけで通う生活を続けてきた。この母親は家庭をやりくりしながら子が暮らす施設に通い続けた生活を振り返って「孤軍奮闘」と語った。この母親に限らず、母親が施設に通って施設で過ごす時間は母親が任されてきた家庭内での役割—家事や家業、兄弟姉妹の育児—を担うことが出来ない。母親たちは障害福祉制度やサービスが乏しい状況のなか、家庭をやりくりしながら子の施設へ面会に通って子のもとで過ごすという営みを続けてきた。

彼女たちのなかには子が施設に入ったことが契機となり自身の生活が広く開かれたものもあった。第 5 章で事例 4 として取り上げた母親は 40 年以上、家族外からの支援を受けることなく母子関係のなかで閉じて生活を送っていたが、子が施設に入ったことで同じ境遇の母親たちと関係を築くこととなった。また、それまでは叶わなかった家族で旅行に行くことも出来るようになった。他の母親からも子の施設入所を機に仕事に尽力できたこと、自身の身体の治療に専念できたことなどが語られた。以上の点は、視点を変えれば子の施設入所前の母親の生活がいかに制限されていたかを理解できるものでもあろう。子の施設入所は、母親が取り得る生活上の選択肢を拡大し、生活の広がりをもたらしたと言えるだろう。

障害のある人の母親は、障害のある人と同様に障害という課題に影響を受けてきた存在である。母親たちの生活は子の施設入所前も、そして施設入所後も障害のある我が子に規定されている。この母親たちに耳を傾け、彼女たちの生活を理解することは、我々が障害のある人を、そして障害のある人を支える人を今までどのように扱ってきたのかを捉え直す契機となるだろう。

本研究の取り組みは、障害のある人の母親への理解を深めようとするものであったが、それは障害のある人と母親を対立的に捉える視点を強化することや、両者の溝を深めるものことが目的ではない。両者それぞれの経験は大いに異なるだろう。しかし、それでも両者はともに共通して障害という問題に大きく人生を規定されてきた人々であり、母親を含めて両者を広く障害の当事者だと言えよう。それは母親以外の家族成員にも当てはまる。個人の権利という観点から、障害のある人と家族、特に母親とを対立的に捉える見方もあるが、それでは家族を含めたより大きな課題として障害の問題に取り組むことは難しい。障害のある人と家族を分断させることなく、包括的な課題として障害の問題に取り組み続けていくことは意義があるだろう。