

博士学位論文要旨

題目：母親はいかにして知的障害者のケアを担い続けているのか
——障害者総合支援法以降に着目して——

中央大学文学研究科社会学専攻博士課程後期課程 染谷 莉奈子

本研究の目的は、母親は、いかなる文脈において、どのように知的障害のある子のケアを担い続けているのか、高齢になってもなお、福祉サービスが整ってきてもなお、なにゆえ知的障害のある子のケアを担い続けてしまうのかを明らかにすることである。知的障害のある子の母親による言葉で表現するならば、母親はいかにして、なにゆえ知的障害のある子への“離れ難さ”を感受してしまうのかを解明することこそが本研究の目的である。

障害者総合支援法以降、そこそこに福祉サービスが整い、知的障害者の日中のケアは家族から福祉サービスに委ねられている。その一方で、多くの知的障害者が親元で、母親からケアを受け暮らしているという現状がある。これまでの家族社会学を中心とした研究は、なにゆえ知的障害のある子の母親がケアを担い続けているのかについて規範の視角において解き明かそうとしてきた。それに対し、本研究では、他者との相互行為、関係性に照準し、その都度ごとの文脈において形成される“離れ難さ”によって、母親が子のケアを担い続けている状況や理由を解き明かした。知的障害者を母親にはたらきかける主体として位置づけ、支援者や父親等の周囲のアクターとのやりとりに着目した点は、本論文の独創性である。

また、これまでの研究は、子がグループホームの利用や「自立生活」をしているような、母親が知的障害者と非同居している状態について、母親が子のケアを福祉サービスに委ねた、もしくは、母親は周辺的なケアを担う存在となったとみなしてきた。しかし、本研究では、非同居事例を、同居事例と同様に扱い、子のケアを母親が担い続けている自明性を問い返そうとした。その結果、母親にとって、子のケアは、同居／非同居にかかわらず、地続きのものとして捉えられていることが明らかになった。障害者による運動の歴史や、社会的背景から、同居する母親と、非同居する母親を、同時に対象にした研究はいまだなく、本研究によってこそ明らかにされた知見である。

以下では、本論文の構成に従って、各章の要約を示す。

序章

序章では、障害者総合支援法以降の知的障害者家族に照準し、知的障害者を母親にはたらきかける主体とし、また、周囲のアクターとのやりとりに着目すること、いかにして、なにゆえ、母親は子のケアに対し“離れ難さ”を感受しているのかを問うことの意義を検討した。また、その際に、同居／非同居を区別せずに問うことの妥当性を、これまでの社会福祉学や福祉社会学、家族社会学の議論を参照しながら論じた。

第1章 先行研究の検討

第1章では、家族社会学における障害者家族研究の知見を整理した。障害者の歴史的背景や社会構造を踏まえ、規範（家族規範・母親規範・ジェンダー規範）の視角から論じられてきた知見をまとめ、その意義と限界を示した。

その結果、(1) 障害者や母親が、社会的排除の対象とされてきた歴史や差別の構造が明らかにされることを通し、障害者を、社会的に支援されるべき対象として位置付けたこと、(2) ストレス論のように、それまでストレスを抱えながらケアし続ける家族への公的な福祉サービスの必要性が論じられてきたのに対し、障害者本人のためのケアの必要性を議論するための土台を築いたことが、既存研究の学術的・社会的な貢献として示された。

しかしながら、これまでの障害者家族を扱った研究が、規範の視角から議論してきたために、(1) 障害種別によって異なる、子のケアを母親が担い続ける状況や理由が明らかにされてこなかったこと、(2) 母親が様々な規範を参照し反省的に捉える側面はほとんど描かれず、子のケアを担い続けている母親を、受身的な存在として描いてきたことが、既存研究の限界として挙げられた。

そして、本研究によって、母親の“離れ難さ”を明らかにするためにも、文脈に着目し、周囲のアクターや知的障害者本人とのやりとりから、知的障害者のケアを母親が担い続けている状況や理由を捉えることを本研究の視座として提示した。

第2章 対象者の特徴と調査方法

第2章では、調査方法と対象者の特徴を示した。本研究では、10名の母親に対し、インテンシヴなインタビュー調査を中心としたフィールドワークを実施した。この10名の母親については、知的障害者の日中のケアを主たる事業とする3つの事業所から紹介を得た。その事業所は、地域、事業所が対象とする知的障害者の障害特性や程度を考慮して選定を行なった。

本研究の調査対象者には、①福祉サービスを利用し日中の子のケアが家族から外部化されていること、②障害者運動にかかわりのある母親ではないこと、③都市郊外で祖父母の手を借りずに子の育児・ケアを担い続けてきたような専業主婦家庭であること、④高齢の母親であることという特徴がある。このような、特徴のある家族は、まさに家族社会学が戦後日本型近代家族として対象としてきた母親であり、一見、既存研究のように、規範の視角で分析してしまいかねない対象である。しかし、あえてそのような対象へ、他者との相互行為、関係性の視角から分析を進めることで、より先行研究との差異化ができることを述べ、対象者選定の妥当性を示した。

第3章 子と同居しケアを担い続ける

第3章～第7章では、インタビュー調査から得られたデータをもとに、分析を行った。

第3章では、知的障害のある子と同居する母親に着目し、子の障害特性に由来するコミュニケーションやこだわりから、福祉サービスを利用した際の困難が容易に予測される状況の中で、母親が、子のケアを担わざるを得なくなっていることを明らかにした。

先行研究には、「独特の感覚」たる、親密な感覚によって、その理由を説明しようとした研究はある（中根 2006）が、十分な分析的な議論ではなかった。それに対し、本章は、他者とのやりとりの間で、子のケアを母親が担わざるを得ない状況や、理由が形成されていることを示した。また、福祉サービスを利用し、子のケアを周囲のアクターに委ねれば、委ねるほど、母親が子のケアを担わざるを得ないという思いを強くする様子が捉えられた。さらに、母親は、「いつかはケアを他者に委ねなければならないこと」を十分認識していることから、「子のケアを早く他者に委ねた方がいいことはわかっている」が、委ねられない“離れ難さ”を感受していることも明らかになった。

第4章 グループホームを辞め子のケアを担い続ける

第4章では、グループホームを利用し始めた知的障害者に一定数見られる、グループホームから退所し、親元での同居暮らしを再開した事例に着目し、母親の“離れ難さ”を論じた。

知的障害のある子の発病や、知的障害のある子自身が「家族と暮らしたい」という思いを強くする様子がみられたことから、母親は、グループホームから子を引き取ったことが明らかにされた。既存研究では、子のケアを担い続ける母親について、

母親にみられた親密な感覚から説明がされてきたが、本章では、グループホームの利用を辞めるほかなかった理由を提示し、母親に「仕方なさ」が感受される中で、母親は、グループホームから子を引き取っていたことを述べた。

また、これまでの研究では、非同居する母親は、同居する母親に比べ、規範を脱した存在として捉えられてきた。しかし、本章は、非同居から同居へ戻る場合があることや、同居／非同居にかかわらず、母親が子のケアを担い続けていることを示した。

第5章 グループホームを利用しながらケアを担い続ける

第3章・第4章では、子と同居する母親に焦点を当てた。それに対し、第5章では、子のグループホームの利用における母親の“離れ難さ”に焦点を当て、グループホームを利用してもなお、子のケアを母親が担い続けていること、について論じた。

これまでの研究では、規範の視角からグループホームの利用を機に新たな規範を身につけた母親の存在が描かれてきた。しかし、母親には、グループホームの利用をきっかけに子のケアを「手離した」という解釈はされておらず、母親は、グループホーム利用以前からの同一線上で、子のケアを捉えていることが明らかになった。

また、親元で暮らし続けることを望む知的障害のある子に対し、母親が「だましだまし」グループホームの利用を開始していたことや、子がグループホームの利用を継続できるよう、毎週末のケアを母親が担い続けていることが語られたように、知的障害者が親元を離れることには、子の意向との折り合いに、困難が伴いすることも示した。このことから、身体障害者を対象にした既存研究のように、かならずしも障害者が望んで、非同居を選択しているわけではないことも明らかになった。

第6章 「自立生活」する子のケアにかかわる

第6章では、第5章と同様に、非同居の事例として、子が「自立生活」をする母親に着目した。

本章では、母親へのインタビュー調査において聞かれた、支援者との「解釈の相違」を手がかりに母親の“離れ難さ”を論じた。子の意向を汲み取るところまでケアに携わろうとする支援者に対し、母親によって、「自立生活」開始以降にも、日々変化をみせる子のこだわりや、体調に応じ、子のケアを担わざるを得ないと解釈されていることが明らかになった。

他方で、ただ、支援者のケアとの「解釈の相違」に、「割り切れない」気持ちを抱

えているのではなく、「自立生活」によって、子の生活に広がりを見せるなかで、それにもかかわらず、「割り切れない」母親自身に対し、ジレンマすることを通し、母親の“離れ難さ”が形成されていることを本章は明らかにした。

第7章 父親のケア関与に対する母親の解釈

分析章の最後に、母親の“離れ難さ”を父親によるケア関与との間から探った。そして、家庭内ケア分業の観点から、親が70歳前後である知的障害者家族の父親と母親がどのようにケアを分業しているのか。また、母親は、父親のケアのかかわりについてどのように解釈しているのかを明らかにした。

既存研究では、とくにジェンダー規範の視角から、「一家のリーダー」として、母親に対し、決定を与え、子のケアの外部化を促す役割として、父親の存在が捉えられてきた（中根 2006）。

しかし、本章では、長年培われてきた夫婦関係による家庭内の機微が描かれ、定年退職後——比較的母親がよくケアにかかわると認識しているような——父親は、母親の傘下において、母親が望むかぎりにおいて子のケアに関わっていることを明らかにした。しかしながら、そのために、それ以外のほとんどのケアを母親が担わざるを得なくなっていることが明らかになった。

終章 本研究の結論とインプリケーション

終章では、第1章～第7章で得られた知見をまとめ、本研究の結論を述べた。その上で、本研究の意義と限界を示した。

本研究では、障害者総合支援法の下、母親は、いかなる文脈において、どのように知的障害のある子のケアを担い続けているのか、高齢になってもなお、福祉サービスが整ってきてもなお、なにゆえ知的障害のある子のケアを担い続けてしまうのか、また、母親はいかにして、なにゆえ“離れ難さ”を感受してしまうのかを解明してきた。

その結果、第一に、同居、非同居にかかわらず、母親によって“離れ難さ”は感受されていることが明らかにされた。第二に、母親は、周囲のアクターとのやりとりを通じ、“離れ難さ”を形成させていることが明らかになった。第三に、知的障害のある子——こだわり・障害由来のコミュニケーション等——によるはたらきかけによって、母親の“離れ難さ”は形成されていることが明らかになった。以上のことから母親は、その都度ごとに生成される、そのようにしか選択できなかった状況や理由を参照することによって、知的障害のある子のケアを担い続けていることが解明された。

また最後に、母親の“離れ難さ”は、母親が、規範に呪縛されているからではなく、母親がリフレキシヴな存在であるからこそ感受されていることを論じた。これまでの社会学の議論では、〈リフレキシヴである〉人を論じ、〈リフレキシヴであること〉があたかも〈いまの現実を変えることができる〉ことのように論じてきた。しかし、本研究の対象者は、他者——知的障害者——の反応に応じ、知識を更新しているが、そのために、子のケアを担わざるを得なくなっていた。母親が、「親亡き後」を見据え、子のケアを委ねなければならないことを認識し、グループホームを利用する決断をしたとしても、子自身が「家族と暮らしたい」と戻ってきてしまうことがある。このように、〈リフレキシヴであること〉と〈いまの現実を変えることができる〉ことは別である、ということを明らかにした。また、母親の“離れ難さ”は、他者との相互行為や関係性に埋め込まれているからこそ生成されていくものであることを論じた。そして母親が、子のケアを担わざるを得ない状況は、個人ではなく、社会によってつくられていることを提起し、本研究を結実させた。