

## 特集：障害児福祉と関係領域

障害児ケアの家族依存  
——母親役割の多面化と長期化——

藤原里佐\*

## 抄 録

障害を持つ子どもの「ケア」には、障害症状に応じた種々の配慮や気づきが必要である。それは命にかかわることであり、人権にまつわることであり、暮らしの質を規定することでもある。子どもが安全に、自分らしく、ゆたかに生きることを可能にするために、家族はケア役割の担い手となってきた。とりわけ母親は、障害の診断以来、30年、40年と第一ケアラーとしての役割を果たし、「ケアの専門性」を社会的にも期待されることとなる。しかし、高齢の親が障害をもつ子どものケアを続けることには限界もあり、母親の疾病、体力の低下などをきっかけに、子どもの離家が検討される傾向にある。ただし、子どもが施設やグループホームに入ることは、必ずしも、ケア役割のゴールではない。意思決定の援助、医療機関との対応、帰省機会の維持等、子どもが不利にならないよう、母親はケアを継続していくことになる。

障害者と家族の高齢化については、「分離」をすることで、子どものケアを保障してきた経過があるが、障害者の暮らしの場がどこであっても、ケアニーズが充足される必要があり、そのことが、家族のケア役割を再考することにつながると考える。

キーワード：障害児者、ケア、母親役割、高齢化

社会保障研究 2023, vol.8, no.1, pp.17-30.

## I 問題の所在

筆者は、かつて、特別支援学校教員として障害児学校に勤務をしていた。高等養護学校では、職業教育による働く力の養成と、寮生活を通しての生活スキル向上に主眼が置かれていた。規則正しい集団生活の中で、学力と体力を身につけ、自立する力を養うことが教育目標であった。15歳で家族と離れた生徒たちは、帰省の頻度も制限され、

将来の就職、もしくは福祉的就労をめざし、3年間の寮生活を送っていた。当時の「自立」観は、身辺自立や経済的自立であり、働く力や、生活スキル、そして、社会性を高めることが、教育活動全般を通して求められていたように思う。小・中・高の併設校に転勤後は、重度重複障害の子どもと、その家族に出会った。重度障害児の高等部が、モデル校としてスタートした時期であり、後期中等教育の保障と、その早期実現のために運動をしていた母親らは、高等部の門戸が開かれたこ

\* 北星学園短大

とに、「ようやく」という思いを吐露されていた。新設の高等部では、校舎内に母親が待機をし、子どもの医療的行為や、給食時の食事介助に携わる場面もあった。通学の送迎、校外学習時の介助、修学旅行等の引率等々に関しては、学校側が親の協力を要請しており、母親らは、念願の高等部が設置され、一連の役割を快く引き受けていたという印象である。小学校就学時から、高等部卒業まで、母親は、子どもと共に12年間、学校に「通学」することも、稀ではなかった。

母親と教員は、毎日顔を合わせ、朝は、前日の下校以降の機嫌、排泄、食事、睡眠の状態を、下校時には、その日の学校での体調と身体状況に加え、どんなことで笑ったか、誰とコミュニケーションをとったか等々を共有することが常であった。子ども自身からの発語が難しいという障害特性もあり、学校と家庭を結ぶ連絡帳も含め、親と教員の間では、かなり緊密に、情報交換をしていた。また、子どもの情報に付加される形で、家族内で誰が食事や入浴の介助をしたのか、夜間の体位交換の頻度はどうだったのか、それを行ったのは誰なのかも見えてくる。子どもが体調を崩したとき、自宅での訓練が必要なとき、きょうだい児の学校行事があるとき、どのような態勢で、子どものケアがなされたのか、母親との対話から、家庭での様子を推察することができた。こうしたやりとりによって、障害をもつ子どもの暮らしとケアの実態が浮き彫りになり、1日の内、5~6時間程度を過ごす学校生活のほかは、母親が主たるケアラーとなっていることが明らかであった。ケアする母親がいなければ、子どもの日常生活も学校生活も成り立たないという状況であり、例えば、母親が長期入院となった生徒は、障害児施設に措置され、通い慣れた支援学校からも離れるという事態が生じていた。

そして、家族内でのケア態勢は、学齢期以降も続き、高齢期の母親が成人期の障害者をケアするという、80・50問題にもつながる。18歳で特別支援学校を卒業し、自宅から生活介護施設や作業所へ通所をするという選択の延長線上には、親の高齢化と子どもの加齢化が輻輳的に表れる。障害当

事者は、20代、30代、40代の成人期を家族とともに暮らし、親の年齢も50代、60代、70代と上がっていく。母親のライフステージに着目すると、子どもの誕生以来、ケアラーとしての生活が50年以上に及ぶ事例も少なくない。家族のケアに依存してきた、障害児者の生活は、障害者福祉制度やサービスの拡充によって、この間に変化をし、家族が担ってきたことの一部は、社会的ケアに移行していることも確かである。ただし、それは限定的であり、知的障害者の高齢化が進む中で、ケアを受ける期間の長期化、ケアニーズの多面化に、制度が追いついていない状況である。高齢期家族の不安や葛藤もそこに集約されるだろう。

母親は、なぜ、長期的に、多面的なケア役割を担うのか。誰からの要請に応えようとしてきたのか。ケアの理念や実践の深化がありつつも、そこには、普遍的な問題もあるのではないかと考える。本稿では、ライフステージにおける母親役割の推移を検討し、現代の障害者家族が直面している、ケア役割の長期化と多面化の問題を明らかにしたいと思う。

## II ケアの研究と障害児者家族

### 1 ケア論

ケアを必要としている人にとってのケアの質とありかた、ケアラーとの関係性等を詳らかにする研究が、近年、注目されてきた〔三井・鈴木(2012)〕。また、被虐待児のケア、認知症のケア、医療的ケア児のケア等、ケア理論の追究と実践を乖離させない方向での、ケアの研究も蓄積されてきている〔小林・松本他(2007)、木下(2019)、植戸(2019)〕。

一方で、「ケア」という言葉は、学際的な性格を帯び、政治的、倫理的にも議論されている。1982年出版 キャロル・ギリガン「もう一つの声-男女の道徳観のちがいと女性のアイデンティティ」は、2022年に増補版、邦題「もうひとつの声で-心理学の理論とケアの倫理」が著わされた。そこでは、ケアへの無関心、ケアの欠け、市場に支配されるケア等々がもたらす、「ケアのない世界」の

リスクにどう対処していくべきなのか、この40年の間に、ケアめぐる問題が膠着していることが示唆されている。また、ケア・コレクティブの「ケア宣言—相互依存の政治へ」(2021)は、現代の核家族がケアを担いきれないことと、民営化されたケアサービスのコストが発生することを踏まえ、「ケアを前面にかつ中心に据える政治の必要性」を説いている。そして、なぜ、女性が有償・無償のケア労働に従事するのか、ケアを中心とする社会の構築、ケア基盤の脱市場化は、現代的問題として認識されている。

こうしてみると、ケアへの責任論や政治的な関心が希薄であることへの「関心」が高まり、ケアをめぐる研究が活発化し、また、アンパイドワークとしてのケア、フェミニズムとケアについても、社会変動の中で、今、どこに問題があるのかが注視されているのだと思われる〔江原(2022)〕。山根は、なぜ、女性はケア労働をするのかを分析しているが〔山根(2010)〕、それは、障害児者のケアにとって、「なぜ母親がケアラーなのか」に置き換えられる問題である。

哲学者であり、重度障害児の子どもをケアしてきた当事者でもあるキティは、ケアという営みを社会的、政治的な視角から検討し、ケアをする側にも、受ける側にも、ケア行為の優位性があることを主張してきた。ケアの担い手となる母親の役割に注視し、障害の有無にかかわらず、ケアする母親の存在を政治的に評価する意味や、ケア行為に内包される価値を明示的に述べている〔エヴァ・フェダー・キティ(2010)〕。ケアをライフステージ上の不可欠な営みとして位置づけ、尊重すべきという言説は、ケアを負のものととらえるのではなく、そこにかかわることの喜びや尊さにも依拠している。ケアとそれ以外の諸活動をどう折り合いをつけるのかという葛藤、負担をめぐる議論、ケアを受ける側にとってのケアの質的・量的な保障に関する問題は、家族にとって、直接的に語りにくいテーマであり、キティの問題整理は、障害児者の母親の実態を照射するものであったと言える。

## 2 ケアする母親の「立ち位置」

ケアをめぐる研究では、女性がケアラーになること、母親が子どものケア責任者とされることの意味や社会的位置づけが問われているが、障害児者の母親は、「なぜ母親が」という疑問を発しにくい立場でもあることも付言する必要があるだろう。産んだ責任としての母親役割を意識し、子どもの乳幼児期、学齢期には、母子共棲的な状況になることを余儀なくされる〔藤原(2006), p.184〕。「自分がケアを休んだら、子どもに不利が生じるのではないか」「自分が仕事をしたら、子どものQOLは下がるのではないかと」、母親は、ケア役割を手放すことへの怖れと戸惑いを抱いている。

昨今、「ヤングケアラー」の実態は、社会問題として大きく報道され、かけがえのない子ども期に、家族のケアを担うことを要請され、かつ、その行為を自らの役割として認識していることの不合理性は、ケアの問題として、大きな関心が持たれている。家族のために、子どもがケアラーとなっている事実は、子どもの生活から時間や体力・気力を奪い、子どもであることの権利を侵害しており、容認できないことである。

一方で、高齢期を迎えた障害者の母親の中には、自身の育児期間において、きょうだい児をヤングケアラーにしていたのではないかと、後悔と懺悔の気持ちに苛まされているケースもある。母親らは、ヤングケアラーという言葉を知ったときに、家族内で遂行してきたケアと照らし合わせ、動揺を隠しきれない様子であった。「医療機器を携えての病院受診や、訪問学級のスクーリング時に、母親だけでは手が足りず、きょうだい児に学校休ませて同行を頼んでいた」「遊びたい盛りの小学生に、自宅での訓練時に補助してもらった」等の内容であり、「取り返しがつかないことをした」「泣いて謝った」と母親らは漏らしている。すでに、成人し、家族を形成しているきょうだい児を前に、30年前、40年前のケアのことを想起し、母親は苦渋しているのである。

きょうだい児にケア役割を割りあてたことを悔いている母親を目の当たりにし、母親自身もま

た、家族ケアラーであったこと、ケアラーであり続けていることを筆者は強調したいと思う。つまり、障害児者のケアが家族に依存する中で、家族メンバーの一人がすべてを担うことには限界があり、母親が「主たる」ケアラーとしての役割を遂行しつつ、その一部をほかの家族が担う必要があったことは事実である。父親や祖父母がケアを担うことに加え、きょうだい児に援助を求めざるを得なかった背景があり、母親は慎重に、丁寧に、その選択をしてきたことがうかがえる。

きょうだい児がケアを担うことが問題視される〔滝島(2022)〕。一方、母親によるケア役割が容認されるのは、親だから、大人だから、民法上の規定だからということになるのか。家族のために、子どもがケアラーになることの問題性は、当然、度外視できないが、生活全般の介助や常時の見守りが不可欠である障害児者の在宅生活を母親が支えていると仮定すると、母親だけにケア役割が集中することの矛盾も見えてくる。きょうだい児が行っていたケアを誰が担うべきだったのかという問いは、少なくとも障害児者家族にあてはめるとき、十分に議論されてきたとは思えない。

障害をもつ子どもの状態を的確に把握し、意思決定を援助し、日々のケアを遂行してきた母親は子どもの権利を擁護することに終始し、自らの身体と時間をケアという営みに差し出すことを当たり前と判断してきたのではないだろうか。

研究においても、障害児の母親が、献身的にケア役割をこなしていることは自明視され、障害者家族に関心が払われてきたとは言い難い〔藤原(2006)〕。ようやく、2000年前後より、障害児者のライフステージに寄り添い、その生活全般の支えてきた母親を対象とした研究、母親自身による分析も表れてきたという経過である。児玉は、重症心身障害をもつ子どもの親として、ケアをめぐる「専門家」になることを要請された過程と、医療や福祉の場で求められる母親像を分析し、そこでの矛盾と葛藤を描いている〔児玉(1998)〕。また、自閉症児の母親である福井は、障害児の親は子どもを懸命にケアすることが当たり前という規範から、どう解き放たれるのかという問いを提起し

た。ケアする母親としての家族内の立ち位置、障害をもつ子どもを養育する母親と社会との関係性などを母親自身が問うことで、家族に課されてきた役割や機能が可視化されてくると述べている〔福井(2013)〕。

療育、就学、就労、社会参加、地域生活等の領域において、障害児者が疎外されてきた実態を顕在化させ、社会構造的な不利を解消することに主眼を置いた、障害者福祉の研究では、とすれば、母親自身も、問題解決のための一助として、そこに組み込まれることになる〔藤原(2006)〕。しかし、家族を対象とした研究、母親らの手による研究では、障害児者の家族もまた、当事者であることを示唆するものであり、家族のノーマライゼーションを問う意味をそこに見出すことができる。

### Ⅲ ケアする母親への注目

前節で触れたように、障害児者福祉の研究は、第一義的に、障害当事者が対象であり、ケアする母親は、子どもの福祉と利益のために不可欠なキーパーソンの存在であった。母親の問題意識の中に、ケア負担の偏在化や、ジェンダーバイアスがあるとしても、障害当事者が直面している事柄の解決が、母親自身によっても優先されてきた。

筆者は、1990年代以降、障害児家族への聞き取り調査を行い、一生という単位で、ケア役割を全うしようとする、母親の生き方を目の当たりにした。そして、母親自身が高齢化する中で、ケアラーであることは、母親の内と外で、どのようにとらえられていくのかを考察してきた。

本節以下では、「障害児者家族の高齢化とその諸相－親役割の長期化と『限界』」(2015年文部科学省基盤研究C)に基づき、2018年度に実施した知的障害者家族へのインタビュー調査(追加調査を含む)の一部を引用しつつ、ケアの家族依存の当事者となる母親の問題を考えていく。なお、本研究は、北星学園大学全学危機管理委員会・倫理審査委員会ならびに、佛教大学「人を対象とする研究」倫理審査委員会の承認を得ている。

図表 2018年度調査 プロフィール

コードネーム	調査協力者の属性と年齢	障害を持つ子どもの年齢と現在の暮らし
FM	母 78歳	58歳 在宅
MM	母 92歳	54歳 GH
TB	きょうだい 70歳	68歳 在宅
HM	母 78歳	54歳 GH
NM	母 68歳	41歳 入所施設
KF	父 87歳	59歳 在宅
ZM	母 95歳	64歳 入所施設
SP	父 80歳 母 78歳	48歳 入所施設
IM	母 80歳	49歳 入所施設
IR	母 57歳	27歳 在宅
TM	母 78歳	52歳 GH
MH	きょうだい 40代	40代 GH
OP	父 78歳 母 74歳	47歳 入所施設

本調査は、東海地方にあるB社会福祉法人の協力を得て、高齢期の障害者家族へのインタビューを計13組実施した。インタビューは、筆者と共同研究者の田中智子、2名で行い、協力者の自宅、もしくはB社会福祉法人の施設内で実施した。聞き取り内容は、障害を持つ子どもの家族としてこれまで経験してきたこと、子どもの生活歴、暮らしの場の移行、ケア役割の引継ぎ、地域の社会資源の利用、子どもの将来に対する家族の意向、子どもの経済状況等、行政への要望等である。インタビューの協力者は、父母2ケース、母8ケース、父1ケース、きょうだい2ケースである。所要時間は2時間半をめぐり、半構造化面接の方法で行った。主としてケアを担っていた母親が亡くなり、父親やきょうだいに、ケア役割が移行したケースでは、母親が行っていたケアがどのようなものであったかを聞き取ることができた。

母親らが育児を開始した時期は、1960年代～90年代にまたがるが、障害者福祉の理念や制度が脆弱な時代であるがゆえに、親が果たす役割が肥大化していたことは、調査協力者に共通していた。子どもの訓練と教育、集団生活の経験のために入所施設設立を期待する声と、ノーマライゼーション理念に基づいた地域生活への希求があいまった

中で、何を選択すべきか、家族も迷いながら、子どもの福祉を追求した時代でもある。その選択には多様性があるが、子どもの将来を誰に託すのか、どこで暮らすことが障害をもつ我が子の幸せにつながるのか、情報を集め、試行錯誤し、子どもを観察し、判断を重ねてきたことが、まさに家族の生活歴であった。

筆者らは、主として、「作業所」に通う/通っていた障害者の家族を対象に調査研究を進めてきたため、子ども期から、成人期のいずれかの時期まで、在宅でのケアを続けてきた母親が多く、そのケアの期間は子どもの誕生以来、40年、50年、あるいは60年に及んでいた。専業主婦世帯の比率が高い時期に子育てで世代だったこともあり、障害児の育児に専念してきた経過と、障害者福祉サービスが貧困であるがゆえに、専念せざるを得なかったという事情が母親を覆っていたことがうかがえる。

そして、母親らは、無認可の作業所作りに奔走したり、親の会で資金を集め、障害者福祉事業所を運営したり、作業所での請負仕事を手伝ったり、グループホームの用地を探し、建築委員会を結成したり等々、「アンパイドワーク」に従事していたことが分かる。日常生活全般の子どもの世話、療育や医療・訓練機関への同行、家庭内での療育訓練等々、母親役割が肥大化する中で、家庭の外においても、子どもの福祉にかかわる「仕事」に携わってきた母親が多いことは非常に特徴的である。もちろん、その頻度や程度に差はあるが、サービスや制度が未熟な部分は、母親のマンパワーで補うことが不可欠だった時代を、高齢期の母親は経験していた。

#### IV 子どもの命と暮らしを支える母親—母親の「専門性」への依拠

子どもの発達に関する知見として、昨今、強調されることの一つは、子どもの発達を多面的に捉えることの重要性である〔長崎(2012)〕。月齢や年齢に基づいて、到達段階や獲得する能力の目安は設定されているが、一人一人の発達段階を踏ま

え、その個別性を尊重することが重視されてきた。いわゆる定型発達の子どもの育児においても、その子自身の性格、個性、特性に目を向けながら、かかわることが求められているが、母親という立場で、それを遂行することの難しさが、現代の育児不安とも結びついているとも考えられる。他児比較を自重しながらも、集団生活への適応状況、言語や運動能力の実際、生活スキル等々が、暦年齢に準じているか否かという尺度を母親は意識せざるを得ない。

発達の個人差、固有性を尊重することは、障害をもつ子どもにとって、より一層、重要であり、起因疾患や障害特性が加わることで、一人一人のケアの個別性が求められる。つまり、障害名や診断名が同一であっても、表れる症状はそれぞれ異なり、知的発達、身体発達の状態もさまざまである。生活環境、療育の状況なども加味し、障害児者一人ひとりのケアのあり方が模索される。子どもの誕生以降、ケアに関わり、心身の状態を観察してきた母親は、体調の変化、不調のサイン、機嫌の良しあしなどを把握し、もっとも子どものことが分かる人となる可能性が高いことは否めない。その母親を頼りに、子どもにかかわる医療や教育の専門家は、心身のコンディションを尋ね、身体の可動性を確認し、服薬の効果を聞き取りしていく。そうしたことが繰り返される中で、「子どもの専門家」としての母親役割が形成され、母親自身もその要請に応えようとしてきた。

NMさんは、自閉的傾向がある子どものこだわりや感情の不安定さに寄り添い、子どもとの外出や家族旅行などを楽しんで来た。しかし、思春期以降、子どもの障害症状が変化し、母親のケアを拒み、言葉も荒げ、通所先へ行くことも困難になった。母親は、終日、子どもと家で過ごすことのストレスが溜まり疲弊していく。家族は、時間をかけて子どもの自立の方法と時機を検討し、施設入所という選択に至る。「自分がみたい」「自分がみるべき」という葛藤を抱きつつ、在宅でのケアの限界を察知していた母親は30歳前後という年齢で離家を進めたことに対し、「自分がもっと頑張るべきだったのではないか」という思いを、そ

の後も長く抱き続けることになる。

無我夢中で子どものケアをし、障害にかかわる情報を収集し、療育、医療、教育の専門機関と子どもをつなげる中で、母親のケア力、知識、子どもに何が必要なのかを見極める判断力が高まり、それが母親の経験として累積されていくことは確かである。半面、子どもの障害状況、心身のコンディションは、一定化しているわけではなく、母親が20年、30年とケアを続けていても、ある時点で、それまでのケアの仕方がうまくいかなることも起こり得る。対応方法を検討したり、子どものストレスの要因を探ったり、生活パターンを再構築する必要が生じる場合もある。母親の意向とは裏腹に、子どものケアを担うことが物理的にも、精神的にも困難になる状況も生じる。つまり、「ケアのスペシャリストとして母親の存在」は、それが固定化、常態化できない性質を帯びているのであるが、医療や教育、福祉の専門家は、「子どものことはお母さんに聞いたら分かる」という見立てをし、さらに、「母親なのだから分かるはず」「母親なのに、なぜ知らないのか、分からないのか」と転化させるリスクもはらんでいる。

母親は、育児の開始とともに、障害児の「専門家」になることを予想していたわけではなく、そこには、葛藤や混乱、あるいは、負担感が伴っていたと思われる。母親だから、生来的にケアの専門性が高いのではなく、複雑で多面的なケアを幼児期から成人期まで主として担ってきたことで、いわば専門性が後付けされたと考えるべきではないだろうか。母親の「専門性」に依拠した障害児者のケアは、それが子どもにとって望ましいという評価に至るが、ケアの分散化、社会的なケアの活用を抑制する要因にもなり得ることを考慮すべきである。結果的に母親が有することになったケアの専門性に敬意を払いつつも、成人期の支援においては、それをオルタナティブにしていくことも求められる。

## V 自立を支える母親

### 1 離家のタイミング

脱施設化の理念が定着、浸透する中で、障害者が地域であたりまえに暮らすことへの社会的理解や、社会資源の整備も進められてきた。知的障害者の場合は、家族との同居という形での地域生活が、ノーマルな暮らしとされ、成人期以降も、それを継続する傾向がある。後期高等教育への接続が難しい知的障害者にとっては、18歳で高等部/高等支援学校を終え、成人期は、日中活動の場や、就労先に通うというパターンが見られる。

IRさんは、子どもの離家をグループホームの開設や空き状態次第だと考えている。「夫としては、もうしばらく家に置いておきたいと思っているようだが、私としては二人とも元気なうちに次のことを考えたいと思っている。作業所から家に帰って、『お父さん、お母さん』と探しているのを見て、もし亡くなったりしたらどうしようと思っている」と、離家の時期が到来したその先の、親が亡くなった後の子どもの姿を想像されていた。

成人期のどこかのタイミングで子どもが離家をし、親元からの自立をはかることを家族は視野に入れ、障害者自身も、施設でのショートステイやグループホームの体験入所などを経て、生活の幅を広げていく。学校教育では、比較的早い時期から、自立の方法、暮らしの場の移行について学習する機会を設け、親元からの自立をイメージする活動にも取り組んできた。施設見学、体験入所、作業実習などを通し、自立のありかたの多様性を知り、自分はどのような生活をめざすのか、いわゆる、進路のことを具体的に考えていくことが推奨される。

ただし、知的障害者が自分の暮らしの場を選択し、離家の時期も含め、自己決定していくことは、障害症状によっては、そこに支援も必要である。選択肢を比較することや、自分の思いを言語化し表出することに困難があることも想定される。従って、家族は、子どもの障害の状態、疾患の予後、個性、生活スタイル等々を全方位から観察し、

また、社会資源に関する情報収集を絶えず行い、子どもにとっての最善の選択になるよう、時間をかけて、「居場所」を探していく。母親がその中心となり、自立のための支援を行う。それも、母親の果たすべき大きな役割とされてきたのである。

### 2 ケアの継続—入居/入所後の支援

子どもの自立、親元からの分離を決め、それを実行するまでの支援は、当初から計画的に進む場合もあれば、グループホームが新設されたタイミングや、母親の入院によって急遽入所という事情もある。そして、どちらの場合でも、母親によるケアは、離家後も継続する傾向にある。

HMさんの子どもは、在宅生活から入所施設に移り、20年が経過しようとしている。子ども期には、自宅から学校に通い、卒業後の約10年間の作業所通所を経て、施設入所に至った。父親が病死したこと、祖母が要介護になったことが、その背景にはある。母親は、夫亡き後も在宅生活を続けようとしていたが、母親自身が体調を崩したこと、父親の死で子どもが不安的になったこと、同時期に同居の祖母も体調を崩したことが重なり、事業所から、施設入所を勧められることになった。障害を持つ子どもの養育に専心してきた母親は、「もっと自分でみることができたかもしれない」という自責の念を抱えつつ、入所後の子どもとの関係を築いてきた。

それは、施設から自宅に戻る、「家庭帰省」の継続という意向にも表れている。帰省中に、子どもを介助していて、母子で転倒したことから、月2回の帰省が徐々に難しくなってきたことを母親自身も覚悟をしている。しかし、その半面、「やめるわけにはいかない」という強い意志も見られる。子ども自身が帰省機会を非常に重視していることから、職員も、帰省回数が減じることを危惧しており、「本人のメンタリティがどうなるのか想像できない」が、「乗り越えていくべき課題」であるとコメントされていた。その一方、入所者とその家族の問題に関しては、一般的に介入できない要因もあり、家族に何らかのトラブルが生じた際も、そこを支援することの難しさがあると言及されてい

る。これは、帰省中に母子が転倒したことを指しているわけではないが、家庭内での支援を入所施設が担いきれないことも推察できる。

同様に、入所期間が20年になるIMさんの子どものライフステージは、前半の30年を家族と同居をし、その後は、入所施設での暮らしが続いている。IMさんも、子どもの施設入所に際し、「もっと自分でみられた」という意識が強く、入所後に、子どもと家族が交流を続けることを重視してきた。しかし、母親が高齢になり、子どもの体力の減退もあり、不安が生じていることも見逃せない点である。親子にとって、かけがえのない時間であった、定期的な帰省が困難になることを想定した母親は、自分の不安と同時に、子どもが失望することを自分自身の痛みとしているように見える。また、集団生活を送る子どもの状況を把握するために、担当職員との対話を期待するが、勤務体制などからそれが難しいことを知り、承知しつつも、どこかで納得できない気持ちを抱えていた。さらには、施設での生活に対し、要望や改善してほしいこともあるが、「目をつぶる」「お任せするしかない」という表現をしている。それは、20年間の入所施設での生活が「大丈夫だった」という、根拠があるからと補足されているが、長く施設で暮らす子どもの「今」を母親が案じていることには違いない。

子どもが入所施設の暮らしに適応し、問題なく社会生活を営んでいたとしても、母親は、自分ができることを探り、子どもの日々の暮らしが少しでも潤いのあるものになるよう、直接的、間接的なケア役割を果たそうとしている。グループホームや、施設での暮らしが始まり、それがおおむね安定していたとしても、母親の不安や懸念を職員が知り、さらには、それを理解しているところで留めるのではなく、母親と共有していくことが必要だと考える。

## Ⅵ 「親亡き後」を支える母親

### 1 知的障害者の高齢化

これまで、障害者家族の高齢化という観点から

ケア役割を論じてきたが、一方で、知的障害者の高齢化も、支援の場において、喫緊の課題となりつつある。起因疾患や障害によっては、高齢化の症状が早く表れ、健康を損なうことや、体力の低下が進み、週の半ばに通所を休む日を設けたりすることで対処している例も見られる。高齢の知的障害者が、介護保険制度のサービスの利用や、特別養護老人ホームへの入所を検討するなど、どこで、どのように生活をするのが、障害当事者の意向なのかを探りつつ、また、その場合には、地域の高齢者福祉と障害福祉の事業所が協働できるのか、検討すべき点も多々ある。さらに、健康管理や治療、加療に関して、医療の受け入れ、看取り等々、若年期には起きなかった問題にも直面する。中でも、母親が危惧していることの一つは、子ども自身が痛みや苦痛を言葉で表せないことに伴う、診断上の不利や医療行為の遅れである。検査、治療、それ自体に困難さが伴うことも予測され、症状の悪化を招くことにもなるため、「病気をしたときの心配」が大きいことは明らかである。

NZさんは、「障害が診断されたときには、短命であることを医師から言い渡された子どもが、還暦を迎えることができた」と、複数の疾患や体調不良を乗り越えてきたこれまでの経過に、感慨を隠せない様子であった。医学の進歩、適切な医療との出会い、健康維持や管理の支援によって、知的障害を持つ人が長生きできるようになったことは、支援者も実感していることであり、知的障害者の「高齢期」が存在することは、家族の希望にもなるだろう。

実際には、「令和4年版 障害者白書」によると、療育手帳所持者に占める、65歳以上の人の割合は15.5%であり〔令和4年版障害者白書pp215-218〕、2020年度の総務省統計による総人口に占める高齢化率は28.7%であることから、知的障害者の高齢化率は、伸長の途上であり、子ども期、成人期にある障害者が多いと言える。また、「平成28年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）結果では、知的障害者総数、108.2万人のうち、88.9%は在宅生活者であり、施設入所者は11.1%である。在宅の同居者内訳は、



92.0%が「親と暮らしている」となっており、在宅の知的障害者は、定位家族との同居によって暮らしが支えられていることが明らかである。障害者福祉制度、サービスの利用に際しても、家族がキーパーソンとなって、社会資源を選択、調整することが不可欠であり、母親がその役割を果たしている。知的障害者の高齢化に伴い、どのような支援の課題があるのか、研究、実践の関心が高まってきた段階である。つまり、知的障害者は、これまでと比べて、長寿化傾向にはあるが、平均寿命に達する障害者が多くなったとは言えない状況であり、そのことは、親世代と子世代の晩年が接近することでもある。80代の母親が60代の子どもをケアしている事例では、母子双方に、健康上の不安や、体調不良が生じていた。

医学の発展は、疾患の早期発見や治療を可能にし、その治療方法の選択やどこで治療を受けるかなども、多くの情報に基づき、自己決定していくことが求められる。医療現場での検査技術は高度化し、被検査者は、能動的に対処することで、その恩恵を得られるという仕組みもある。検査一つとっても、その目的や方法を知ることから始まり、必要性を理解することで、検査の苦痛を乗り越えることができる。検査や診断には、本人が何らかの意思表示を示さなければ成立しないものも多く、それがなければ、正確な診断結果が出にくいことは想定される。例えば、視力検査や聴力検査は、自分の見え方や聞こえ方を伝えることで、データが取得でき、診断や治療方法の検討につながる。

子ども期からの経過を見守ってきた母親は、そうした場面にも立ち会い、病歴や障害特性、体調の変化などを把握した上で、医療者と子どもとのコミュニケーションを仲介してきたことになる。

もしも、障害症状が悪化したり、新たな不調が生じたときに、母親がいなくても、つまり、子どもの健康状態、心身のコンディションを熟知しているキーパーソンが不在になっても、医療が保障され、必要な治療が子どもに届くのか、この点の不安が非常に大きいことが分かる。親が健在なときには、治療や手術が必要になった場合に、子

どものアドボケーターとして、その方法や手段を選択し、体調や医療の受け入れ状況などを鑑み、さまざまな条件を検討した上で、子どもの最善の利益を追求してきたが、親が不在でも、それが可能かどうかを問われているのだ。また、その背景には、過去に、医療機関で治療を断られたり、入院時に、病棟での付き添いを24時間求められたりした経験がある。今現在、グループホームで暮らす子どもの暮らしが安定していても、齢を重ねる中で、どのような症状がでてくるのかは不明であり、仰臥する、起立する、動くなどの身体状況の変化も危惧される。高齢になった知的障害者の症状や生活スタイルは個別的であることを踏まえつつも、その先例が少ないことは、障害者の高齢期を見通し、可能な限り備えをしたいと願う母親の不安を増幅させることになっている。

## 2 将来への備え

高齢期の母親が、すでに離家をしている子どもに関するケア役割を継続する背景について述べてきたが、その役割を果たすことが困難になった場合の備えをしていることも窺える。いわゆる親亡き後の心配を三つの観点から考察する。

一つ目は、経済的な不安である。例えば、グループホームでの暮らしでは、家賃、食費、サービス利用料を支出すると、月々の年金額では収支がぎりぎりとなり、余暇に使う費用や小遣いを出すことができないという事例も少なくない。地域によって住宅費が大きく異なり、さらに、行政区の家賃補助額も違うため、一般化はできないが、田中の調査によると、グループホームで生活する費用は、年金だけでは賅えず、親世帯からの持ち出しがあることも明らかになっている〔田中(2020), pp.61-70〕。

知的障害者が親元を離れた後、家族が生活費の一部を援助することや、在宅生活をしていた期間の年金をプールし、将来の生活に備えることが行われているのである。本人の年金を将来のために貯蓄するとすると、在宅期間の生活費を家族が支出することにもなる。NMさんは、子どもの幼少期に就労していたが、子どもの心身の不調が高ま

り、その見守りのために、母親も外出ができなくなった。その後、子どもが離家をしたことで、再就職をしているが、その理由として、子どもの将来のためにということを強調していた。きょうだい児には、お金のことで迷惑をかけたくないという思いも強く、母親は、就労が可能になった現在の状況に満足をしていた。ケアする母親としての役割を果たすことと、子どものために、経済的な備えをすることの両立が、障害児者の母親にとっては、非常に難しいことが示唆される。

二つ目は、親亡き後の意思決定の援助である。障害特性上、情報収集やそれに基づく判断、及び、言語での意思表示が難しい子どもは、重要な選択の場面や、意思表示の局面で不利に陥ることを母親は懸念している。それまでは、母親らが、子どもの表情、声、動き等々をつぶさに観察し、過去の経験などを紐解きながら、じっくり決定してきた事柄に関して、子どもが意思表示する場面や時間を尊重してもらえるのかどうかという点である。あらかじめ、予想できることについては、例えば、疾病時の治療方針や医療行為については、本人の意向を慮り、記録を残しておくこともできる。一方で、子ども自身のライフステージの中で、未知の経験や、命にかかわる判断を伴う場面が起きることも想定し、成年後見制度の利用なども含め、親亡き後に、子どもへのケアと支援が確実に保障されるように、母親は動いている。

三つ目は、親亡き後に、子どもの社会生活や家族関係が変わることへの懸念である。正確には、その変化を子どもがどう受け止めるか、その結果として、障害をもつ子どもの楽しみが奪われたり、孤立したりすることへの不安である。自宅への帰省ができなくなることや、冠婚葬祭を含む、家族のイベントへの参加頻度などが変わること、家族メンバーとしての位置づけがあいまいになることも危惧されている。換言すると、親が元気なうちには、離家をした子どもにも「帰る場所」があり、家族・親族の一員としての役割もあるが、親が不在の状況で、そうした場所や機会を維持することは無理なのではと母親は考えている。この点に関しては、コロナ禍での帰省/面会の中断に

より、親子が会えないことを余儀なくされた例が多いことは周知の通りである。2020年春以降、医療機関や介護施設等での入居者との面会や、自宅帰省は、一律禁止ではなく、福祉事業所によって、個別の対応がなされていたが、「自由に」「頻回に」家族が会えなくなったことは否めない。

OPさんの子どもは入所施設で暮らしており、コロナ禍で子どもとの面会がかなわなかった3年間を振り返り、「親亡き後の練習になったのではないか」と述べていた。OPさんは、子どもの離家後に、住み慣れた自宅のある地域から、子どもの施設の近くに転居をしている。子どもにいつでも会える、子どもも帰省できるという距離で、老後の生活を送っていたOPさんにとって、長期間、子どもと会えないことは、親子双方にとって、想定外のことであったと思われる。やがて、親が亡くなると、子どもは、帰省や面会ができなくなるという状況を「練習」という表現で話されることの切実さを感じざるを得なかった。こうした、不測の事態を通して、親亡き後の子どもの姿を想定する母親の「備え」をどのように受け止めるべきなのか、考えさせられるところである。

## Ⅵ 母親のライフステージとケア役割

### 1 ケアラーのゴール

障害児者の母親がなぜ第一ケアラーになるのかは、乳幼児の母親が子どもの「養育責任者」であることを社会的に期待される状況と重なっていると考えられる。ただし、育児一般でのケア役割は、子どもの年齢や成長をめどに、縮小していくのに対し、障害児者の母親役割は、子どもの命と暮らしを支えるという、恒常的で多面的な性格を帯びているという点が大きく異なっている。

障害児者を対象とした福祉サービスが一定程度充足したことにより、第一ケアラーとしての母親役割は、質的にも量的にも変化し、ボリュームダウンしているのではないかという見方もされる。母親がケアラーに留まるのは、母親自身が第一ケアラーであることにアイデンティティを持ち、他者にケアを委ねられないのではないか。つま

り、母親の側の問題であり、子離れの遅れでもあるという指摘もみられる。子ども期はともかく、成人後のケアは、母親が担わずとも、分散化が可能であるという見方は、あてはまる面もあり、サービスの利用や、その組み合わせによって、日常生活の支援が揃うことや、衣食住が安定することは、家族も承知していることである。母親は、頑なにケア役割を遂行しようとしているのではなく、むしろ、積極的にサービスを活用し、子どもが親以外の手による、食事介助や入浴介助を受け入れていくことを望んでいる。

しかし、母親がケア役割を手放せない要因として、以下のことが考えられる。一つは、生命を守るために必要なケアに加えて、QOLを追求したいという点である。グループホームからの帰省を何としても継続し、子どもが寛ぎ、家族の一員であることを体感できる時間を維持したいという思いで、後期高齢者の母親は、在宅時のケアを担っている。

二つ目は、言葉や動作で意思を表出することが困難な子どものアドボケーターであり続ける必要性である。障害症状や体調は、安定/固定しているとは限らず、ケアの方法やかかわり方には、流動性もある。これまでとは異なる状況に対応する際に、子どもが発する非言語のサインを読み取り、経験や判断に基づいた支援が求められることになる。入院・治療が必要な場合に母親が付き添い、医療職に子どもの状態を伝えたり、治療方法を選択するなど、障害当事者の最善の利益を代弁していく役割がそこに残されている。

三つ目は、障害者福祉の現場が、深刻な人手不足に陥っていることによる、ケアの質と量の担保という面である。制度上のサービス利用が可能な場合も、サービス提供者のやりくりが難しくなると、母親は、自らそれを補うことで、子どもの福祉を保っていく。特に、余暇活動や社会参加の場面では、母親がそのケアを担うことで、子どもの活動が可能になることもある。

こうしたケア役割は、母親に優先的に割り当てられ、母親が担うことが、子どもにとっての利益であるととらえられてきた。仮に、それを手放す

ことで子どもが不利になるのなら、母親はそれを自分の責務として遂行してきたことは想像に難くない。施設やグループホームでのケアが不十分という含意ではなく、子どもとの関係性や、子どもに関する情報が潤沢でなければ、必要な量の支援が、よきタイミングで子どもには届かないという経験を母親がしてきたからだと思われる。

高齢の母親、体調がすぐれない母親、認知症の母親—つまり、ケアを必要とする母親が、ケアする母親役割を続けようとする場面では、「もうそろそろ職員に任せるべき」「お母さんがしなくても大丈夫」と指摘され、ケア役割のゴールを告知されている。事業所や専門機関職員のその判断は正しいのであるが、「お母さんが頑張るべき」「障害児の母親として努力をすべき」という規範の中で、ケアする母親として生きてきた母親が、ケアをしない母親であることが支持され、認知されることが次の課題である。

## 2 ケアする母親の普遍性

障害児者の母親にインタビューをする中で、世代的な事情、育児を担っていた時期による差異を感じることもある。現在、後期高齢者である母親が、子どもを背負って公共交通を乗り継ぎ、遠方の養護学校に送迎していた時代、自家用車で学校と自宅を毎日2往復していた時代があり、現在は、福祉事業所の車両が駐車場に並び、事業所職員が児童・生徒を出迎える光景が見られるようになった。小・中・高の支援学校12年間、一手に送迎を担っていた世代の母親には、「今のお母さんは楽になっている」と映る面もあるだろう。種々のサービスを利用して、ケアの分散化をはかることができるようになった今、上の世代の母親が、自分たちの育児期との違いを口にすることもある。30年～40年前の障害児者支援と比較すると、確かに、母親以外の支援者が子どものケアをする場面が増えることで、母親が就労したり、きょうだい児の育児に時間を割くことが可能になった。親の会活動や、障害者の権利保障を求める運動なども、これまでに要求してきたことが徐々に達成され、新たな課題はあるものの、地域への要望や行

政への訴えを母親が主導していくという緊急性や必然性が薄れた面もあるだろう。

それでは、障害者の母親が、物理的にも、心理的にも、ケア役割から離れた状態が作られているのかと言うと、必ずしもそうとは言えないと考える。筆者は、これまで、障害児者の母親のノーマライゼーションを追求する必要性を主張してきたが、それは、母親のライフステージを通して、通常的生活様式や、生活の質が保たれるという含意である。子育て一般では、乳児期、幼児期には、当然、ケアのニーズが高く、母親は諸々のことを調整しつつ、子どもにかかわっていくが、年齢が上がると、ケア内容は変化し、総じてケア量も減っていく。しかし、障害児者のケアは、子どもの年齢で区切りがあるのではなく、起因疾患や障害症状に応じて、排泄、更衣、食事介助、入浴、移動などのケアは持続する。むしろ、子どもの年齢が高くなることで、ケアの行為が難しくなる側面もある。さらに、成人後の子どもの離家や自立に向けた支援や、意思決定の援助、親元を離れた後の帰省や、親亡きあとの備えなどを含めると、母親がケア役割から降りることは、極めて困難である。

もちろん、そのケア役割は部分的であったり、代替え可能なものが含まれるにしても、母親が障害をもつ子どもの養育責任から離れることは、容認されているのだろうか。入所施設で暮らす子どもが入院や手術が必要になった場合の判断、グループホームから作業所へ通うことが体力的に厳しくなったときの選択など、本人の意思決定の援助を必要とする場面の深刻さは、年齢によって高まることも予想できる。それは、ときに、看取や緩和ケアのことを判断し、備えていくことまでが範疇となる。

知的障害者の地域生活は、在宅であっても、施設やグループホームであっても、一人一人のニーズに応じて実現するべきものである。しかし、現在の制度・サービスは、在宅ならばこの支援、グループホームで暮らす場合にはこうした制度が利用できるというように、どこに生活拠点を置くかで、利用できる制度も異なってくる。つまり、個

人にサービスが付くのではなく、暮らしの形態に規定される面がある。例えば、グループホームに入居した段階で、帰省期間に、在宅サービスは利用できないことになる。高齢の母親は、「自宅に帰って来ても、入浴もできないし、買い物にも行けないのだけれど、それでも、家はよいのかと・・・」と、定期的な帰省を続けていた。

確かに、施設やグループホームでの暮らしに移行した場合、衣食住を整えることも含め、身体的なケア、生活全般にわたるケアは、保障されてきた。在宅時には、主として母親が担ってきた、生活を見通して、必要な支援を組み合わせしていく作業は、事業所に委ねられ、一人一人の暮らしが、安全に積み重ねられていくことに、障害者の家族も安心感を得ていくだろう。しかし、母親は、子どもの生涯を見通し、ノーマルな暮らしが保障され、そこに豊かな人間関係が構築され、人としての尊厳が守られることを希求している。家族の一員として、親族と交流する機会があり、一人の子どもとして、高齢の親に会ったり、ともに過ごす可能性があるのか、それを家族以外の手によって、かなえられるのか。母親自身が自ら活動することができなくなったときに、親子の普通の関係性を事業所職員の援助によって、保持する方法が残されているのか否か、ケアから離れた母親と子どもを支援する意義があるのではないだろうか。

## Ⅷ おわりに

「親も高齢になり、重度障害がある子が暮らす場としてグループホームが最善だと思い、働きかけ、作ってもらい、入所しましたが、心はいつもすきま風が吹いています」

後期高齢者になった母親の言葉である。子どもをケアし、親の会の活動に従事し、子どもが家を離れてからも、障害者の福祉が今よりよくなるためにできることを探し、動いてきた母親である。我が子のグループホームでの暮らしと支援に安心をしている一方、学び、協働し、運動した結果の一つである、グループホームという暮らしの形態の限界を感じているようにも見受けられた。

本研究調査を通して、重い障害をもつ子どもの療育、教育、社会参加にずっと伴走し、子どもの生活歴と、母親のライフステージが重なるように暮らしてきた家族の来し方を改めて知ることができた。90代の母親と、60代の子どもの同居を続けてきた親子に対して、母親の健康状態、体力、気力の維持を筆者は案じていたが、その暮らしは、母親ではなく、障害をもつ子どもの疾病によって中断された。また、グループホーム入居後も、地域でのあたりまえの暮らしを経験するために、家庭帰省を大事にしてきた家族は、父親の介護度の高まり、母親の体調不良によって、帰省の受け入れが難しくなった。母親は、そのことが子どもにも与えるダメージを想像し、自分を責めている。

障害児者福祉の制度が拡充し、障害持つ子どもの早期療育に始まり、教育機会、社会参加、就労の保障、暮らしの場におけるサービスメニューも、一定程度、整備されてきた。母親が子どもにつきっきりでケアをしなくても、子どもの暮らしは安全に営めるという仮説が成立するだろう。むしろ、子どもが成人後においても、生活のほとんどのケアを母親が行い、子どもの意思決定を援助している母親に対しては、子どもの主体性を奪う存在として、自立を妨げる親として、批判される傾向もある。しかし、子どもへの間接的な援助、アドボケート、関係機関との調整、交渉なども含め、母親が介在しなければ、子どもに不利が生じるという事態も、家族は経験してきた。さらには、ケアができない母親、ケア役割を降りた母親は、子どもの側にいることから、遠ざけられる。子どもに会うために介護や支援が必要になったとき、親に会うために援助が不可欠になったとき、さらには、それが両者に該当したとき、親子が会うという場面のハードルは高まる。

家族と知的障害者が地域の中で共に暮らすことがノーマルな形態であり、それをどのように、いつまで継続するのが障害者福祉の課題とされてきた。ノーマライゼーション理念の実現は社会的に合意されてきたことではあるが、それが著しく家族に依存をしていたことを可視化することで、知的障害者と家族の暮らしの多様化や、ケアのあ

り方を引き続き考えていきたいと思う。

#### 引用文献

- 江原由美子 (2022) 「持続するフェミニズムのために— グローバリゼーションと『第二の近代』を生き抜く理論へ」 有斐閣。
- 植戸貴子 (2019) 「知的障害児・者の社会的ケアへ『脱親』のためのソーシャルワーク」 関西学院大学出版会。
- 木下衆 (2019) 「家族はなぜ介護してしまうのか」 世界思想社。
- ケア・コレクティブ 岡野八代・富岡薫・武田宏子訳 解説 (2021) 「ケア宣言—相互依存の政治へ」 大月書店。
- キャロル・ギリガン著 川本隆史・山辺恵理子・米典子訳 (2022) 「もうひとつの声で—心理学の理論とケアの倫理」 風行社。
- 三井さよ・鈴木智之編著 (2012) 「ケアのリアリティー—境界を問い直す」 法政大学出版局。
- 児玉真美 (1998) 「私は私らしい障害児の親でいい」 ぶどう社。
- (2020) 「私たちはふつうに老いることができない 高齢化する障害者家族」 大月書店。
- 小林美智子・松本伊智朗編著 (2007) 「子ども虐待 介入と支援のはざままで『ケアする社会』の構築に向けて」 明石書店。
- 滝島真優 (2022) 「きょうだい児の担う静かなるケア— 予防的支援を考える」 『現代思想』 2022 Vol.50-14
- 田中智子 (2020) 「知的障害者家族の貧困— 家族に依存するケア」 法律文化社。
- 福井公子 (2013) 「障害のある子の親である私たち— その解放のために」 生活書院。
- 藤原里佐 (2006) 「重度障害児家族の生活— ケアする母親とジェンダー」 明石書店。
- 長崎 勤 (2012) 「発達支援のスペクトラムと包括的アセスメント」 発達科学ハンドブック6 日本発達心理学会編 新曜社
- 山根純佳 (2010) 「なぜ女性はケア労働をするのか— 性別分業の再生産を超えて」 勁草書房。

#### 参考文献

- 令和4年版障害者白書 参考資料215P~218P  
総務省統計 <https://www.stat.go.jp/index.html> 2023年3月20日最終閲覧
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 平成30年4月9日公表 令和4年生活のしづらさなどに関する調査 (全国在宅障害児・者等実態調査)  
[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu\\_chousa\\_r04.html](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa_r04.html) 2023年3月20日最終閲覧

(ふじわら・りさ)

## **Family Dependence in Care of Children with Disabilities: Multifaceted and Long-Term Roles of Mothers**

FUJIWARA Risa\*

### Abstract

The “care” of children with disabilities requires a variety of considerations and care according to the symptoms of the disability. It is a matter of serious life-threatening, human rights, and quality of life. Families have taken on the role of caregivers in order to enable their children to live safely, comfortably, and in their own way.

In particular, mothers are expected to be the primary caregivers for 30 or 40 years, and are expected by society to have a “specialty”.

However, there are limits to the ability of elderly parents to continue to care for their children, and there is a tendency for children to consider leaving their homes when their mothers become ill or their physical strength declines. In addition, placement of a child in an institution or group home is not necessarily the goal of the caring role. The mother will continue to care for the child to ensure that the child is not disadvantaged by assisting with decision-making, dealing with medical facilities, and returning home.

Regarding the aging of persons with disabilities and their families, there has been a process of guaranteeing care for children by “separating” them, but we believe that wherever persons with disabilities live, their care needs need to be met, leading to a reconsideration of the caring role of the aging family.

Keywords : children with disabilities, care, mother role, aging

---

\* Professor, Hokusei Gakuen University Junior College