

脳性まひ女性の結婚と育児

高橋 純・中林 恵美*

Marriage and Child-Rearing Among Women with Cerebral Palsy

Jun Takahashi and Megumi Nakabayashi

はじめに

わが国の障害者福祉は戦後飛躍的な進歩をしたとはいえ、欧米諸国と比較すると遅れは否定できず、ことに在宅障害者の福祉に関してそれが著しい。欧米では施設収容を中心とする保護政策の時代は去り、在宅のままリハビリテーションを行う方式を、地域リハビリテーション方式 community based rehabilitation (CBR) と称して、これが障害者福祉の主流となっている。これにともなって、障害者の自立生活 independent living (IL) は常識となり、さらに進んでその生活の質 quality of life (QOL) をいっそう高めるための援助を充実させる方向に向かっている。

さて、障害者が結婚生活を営んでいる例はわが国でも少なくないが、在宅障害者援護の制度の不備なもとで、ことに障害女性が結婚して子育てをすることは容易なことではない。ところが最近東京で重度障害の女性が所帯を持ち、子どもをもうけている例がいくつかあるので、その生活と育児の実態を調査し、その概要を報告する。

研究方法

結婚して家庭をもち、子どもをもうけて育児に従事している脳性まひ女性の7例を、原則として家庭訪問によりその実状を調査した。うち4例は重度障害、3例は中度障害である(表1)。

調査は下記の内容を、育児の状況を中心に、プライバシーを犯さぬように注意をはらいながら、聞き取りによりおこなった。

調査の内容

1) 家族構成。2) 対象者の障害の状態と日常生活動作能力。3) 対象者の生育歴、教育歴および施設経験の有無。4) 結婚に至るまでの経過。5) 生活方法(住宅問題、収入源など)。6) 介護の様子。7) 妊娠、出産の状態。8) 育児の方法や態度。9) 介護上その他の問題点。

調査結果

事例1. K. Y. 33歳

アテトーゼ型脳性まひ。身障等級：1種1級。

*特殊教育専修平成元年卒業

表1 事例一覽

本人				夫				子ども							
No.	年齢	病型	身障等級	障害名	身障等級	性別	年齢	No.	年齢	病型	身障等級	障害名	身障等級	性別	年齢
1	33	アテトーゼ	1	脳性まひ	4	f	3								
2	41	アテトーゼ	1	健全者		f	4								
3	43	低緊張性アテトーゼ	1	健全者		f	9								
4	39	アテトーゼ	1	筋ジス	2	m	6								
5	32	痙性両まひ	3	ポリオ	2	m	9								
						f	6								
						m	1								
6	33	痙性両まひ	2	脳性まひ	3	m	5								
						f	3								
7	40	アテトーゼ	2	脳性まひ	2	f	7								

1. 家族構成

夫：33歳。脳性まひ（アテトーゼ型）。軽症。4級。軽度言語障害。

子ども：1名。女兒。3歳。

2. 本人の障害の状態

重度。身辺処理はほとんど介助を要する。座位安定、室内は座位のままいざり移動。室外は電動車椅子使用。更衣全介助。排泄は自力で便器に移る以外全介助。食事も全介助だが、取っ手のついたコップを辛うじてなんとか持て、また皿に口をもって行き一人で食べることはできる。肩凝り、腰痛のため鍼治療などのほか、筋緊張弛緩剤を内服。

3. 生育歴

昭和30年生まれ。姉3名、兄1名の末っ子。北療育園より隣接の養護学校小学部に2年遅れで入学し、中学部を卒業ののち自宅よりM養護学校高等部に1年間通学、その後栃木県にある私立重度肢体不自由者施設に入所し、そこで高等学校通信教育を受けて高等学校を卒業した。卒業後もそこに入所していたが、子宮摘出術を要請されたため退所した。退所後しばらくしてから自立生活ホームで独

り暮らしを始めた。

4. 結婚に至る経過

自立生活ホームで生活中、高校時代の同級生であった夫と交際、結婚を決意、双方の両親より反対され、ことに夫の母親からは悪しざまに誤解を受け、駆落ちのようにして結婚した。この時障害者の家捜しの困難さを思い知った。

5. 生活方法

住宅：一戸建ての借家。玄関および風呂場を改装。和風住宅なので家の中をいざりながら移動するが、車椅子の使用可能な家を望んでいる。

家計：障害基礎年金（2名分）、心身障害者福祉手当（本人のみ）、重度心身障害者介護手当（本人のみ）、生活保護、夫の就労（パートタイムによるハンディキャップの運転手）。自費で雇っている介護者の人件費が月々10万円程かかるため、経済的に余裕がない。

6. 介護の様子

介護者来訪回数：週6回、1日平均9時間。日中：家政婦（週2回各3時間、週1回6

時間)、市のヘルパー(週2回各3時間)、ケアセンターよりのヘルパー(週3回各3時間、週1回7時間)。

夜間：学生ボランティア(週6回各3ないし5時間、1日だけ泊まり)。

市で週18時間だけ介護の保障がされているため、週2回の家政婦と市のヘルパーは無料、週1回6時間分の家政婦とケアセンターへは自費で払っている。学生ボランティアには交通費のみ負担している。

主な介護内容は、本人の身辺処理、子どもの世話、食事の用意、介助、片付け、日中は掃除、洗濯などである。買物は本人が電動車椅子で介助者とまたは独りで行く。

7. 妊娠・出産の状態

重度障害者の出産経験をもった総合病院にて出産。妊娠中はつわりがひどく、食欲不振のうえ、妊娠のため緊張抑制の薬が飲めず緊張が激しかった。帝王切開で女兒を出産したが、産後は傷口と子宮収縮の痛みに加えて、緊張が頻繁に起こり、激痛におそわれた。今まで体験した7回の手術では味わったことのない苦痛であった。この強い緊張は産後1年ぐらい続いた。

8. 育児について

生後2週間は夫の母親が来て世話をしてくれたが、その後は本人が指示して夫または介助者が育児を行っている。育児経験のある介助者が口出しする場合もあったが、自分の子どもは自分の方針で育てるから、介助者は自分の手足となってほしいとはっきり伝えて来た。このような明確な意志表示は重要なことであろう。

授乳には、搾乳器で搾った母乳を介助者が与えるか、添い寝をしながら直接に授乳した。離乳食はスプーンを口にくわえて食べさせたこともあったが、ほとんど夫が行った。またスキンシップのために、だっこバンドを用いて、いつも抱いていた。そのせいか、腕に痛みを起こした。

子育てをしながら、おむつを代えることも、満足にお乳を与えることも、また甘える子どもを抱いてやることも出来ない自分が、ひどく悲しかった。子どもを生むまでは障害があるのは仕方ないと諦めていたが、これほど自分の障害を恨んだことはなかった。

現在子どもは3歳になり、衣服の着脱が自分で出来るようになり、よく手伝いをするようになった。だが、大人との関わりが多いせいか、人見知りをしない反面、我が儘なように思う。いま一番気にかかるのは、来年度から子どもが保育園にはいるが、そのとき親が障害者だということで、いじめられないかとの心配である。また将来子どもが親の障害について疑問を持ったときに、どのように理解させるかが今後の課題だと考えている。

9. 介護の問題点

当日になって急に連絡して来て休む介助者がある。夫はいても軽度ながら障害者であり、介助が体にこたえて辛いということ、一日の大部分は夫が介助と育児を全て引き受けて苦勞していることを、介助者ですら健常者は十分に理解してくれない。また介助者が容易に得られないという問題がある。とくに長期的かつ定期的に援助をしてくれるボランティアを見つけるのは、非常に困難なことである。

小 括

介助者を求めるのは容易でないながら、この事例では介助者が長続きをする傾向がある。本人が明るくひとに好かれる性格であり、介助者の心理をよく理解している、いわば世話され上手なことによるのであろう。

しかし本人が全介助の重度障害者であるうえに、育児の仕事もあり、同じく障害者である夫の負担は大きい。泊り込みの介助者があると二三人見つければよいがとの願いはもっともなことである。

また全介助ということは常に誰かを必要としていることであり、精神的負担は少なから

ぬものがあるように見受けられる。介助に当たる者としては、心すべてことであろう。

事例2. M. A. 41歳

アテトーゼ型脳性まひ。1種1級。

1. 家族構成

夫：38歳。健常者。6人兄弟の5番目。弟はすでに死亡している。

子ども：1名。女兒。4歳。

2. 障害の状態

起立・歩行不能。電動車椅子を使用。身辺処理の自立不能。言語障害あり。

3. 生育歴

昭和20年生まれ。弟2名、姉1名の4人兄弟の長女。就学免除により学歴なく独学。就労経験、施設入所経験なし。

4. 結婚に至る経過

30歳過ぎてから家を飛び出して山口県の民宿に2カ月間世話になったとき、旅行中に夫と知合い1年後に結婚。両方の家族ともとくに反対なし。

5. 生活方法

住宅：アパート。1DKで狭いことが難点。近々引っ越す予定。

家計：障害基礎年金。特別障害者手当。心身障害者福祉手当。重度障害者介護手当。生活保護。夫の就労（パートタイムによるハンディキャブの運転手）。

6. 介護の様子

介護者来訪回数：週7回、1日平均8時間。

日中：ベビーシッター1名（週5回各5時間、時給制）、家政婦（週2回各3時間）

夜間：学生ボランティア（週7回、各3時間）。

公的援助は週2回の家政婦のみ。本人の介助のほか、洗濯と掃除を依頼。

介助者のいない時間帯は夫が介助を行っているが、最近子どももまだ4歳なのにかかわらず、排泄の介助をしてくれる。

7. 妊娠・出産の様子

一度流産をしている。その際、両親が猛反対をしたので、2度目の妊娠は9カ月まで両親に知らせなかった。妊娠中はつわりがひどくて、座位をとると腹部を圧迫するので寝ていた。総合病院にて帝王切開にて出産。出産後身体および障害に変化なし。

8. 育児について

全介助を要する重度障害のため、自分で育児が出来ないので、乳児期の育児には特に不安を感じていたが、ベビーシッターに恵まれてうまく乗り切った。生後3カ月間は母乳で育てた。介助者が子どもを抱き胸に当てがうことで授乳した。そのほかのすべては介助者または夫が、本人の指示に基いて行なった。

介助のため自分の家に常に他人がいるわけだが、子どもが3歳のころ、それをひどく嫌がった時期があった。そのときはとくに障害のために何も子どもにしてやれないことを悲しく思った。

現在は、子どもも4歳になり、来年度には幼稚園に入園するが、自分は高齢なので子どもといる時間は短いだらうから、出来る限り子どもと一緒に過ごそうと思っている。子どもへの深い愛情があり、生きがいはひたすら子どもにある。自分は障害のためにやりたいこともやれなかったので、子どもにはやりたいことを何でもさせてやりたいと考えている。

自分の障害に関しては「赤ちゃんのときに病気をして、お母さんの体は壊れているんだよ」と教えてあるが、入学してから親が障害者なことではじめられないかと不安である。

9. 介護の問題点

特にないようだが、本人が介助者に気を使い、精神的負担が大きい。

小 括

この事例では本人が全介助を要する重度障害者で、子どもとのスキンシップが困難であるが、子ども自身から本人にくっつくことによって行われている。本人にとっては語りかけのみが唯一の育児手段である。

障害に負けず子どもを育てて行く気負いからか、生き方に余裕が感じられない憾みがある。

事例3. I. M. 43歳

低緊張性アテトーゼ型. 1種1級.

1. 家族構成

夫：39歳. 健常者.

子ども：1名. 女兒. 9歳. 小学4年生.

2. 障害の状態

立位不能. 介助歩行可能. 車椅子使用. タオル程度のものはつかむことが出来る. 全身に力があまり入らない. 重度の言語障害のため文字盤を用いて会話する.

3. 生育歴

昭和19年生まれ. 兄2名, 姉1名, 妹2名, 弟1名の7人兄弟うち, 妹1名は死亡. 2番目の兄は本人同様脳性まひ. 就学免除により学歴なし. 父死亡後の20歳のとき, 脳性まひの兄と2人で授産施設に入所. 2年後重度身体障害者施設に移され, 規則にしばられ自由のない生活に不満を持った.

4. 結婚に至る経過

道路交通法違反の裁判闘争をしている人々の集まりで夫と知り合う. 母親にはどうせ捨てられると罵られ, 夫の親にも何にも出来ない人形のような人と結婚することはないと反対されたが, 押し切って結婚した.

5. 生活方法

住宅：都営住宅. 浴室, トイレ, 玄関等を使いやすいように改造.

家計：障害基礎年金. 特別障害者手当. 心身障害者福祉手当. 重度障害者介護手当. 緊急保護事業特別介護手当. 重度脳性麻痺者介護人派遣事業. 生活保護.

6. 介護の様子

日中：市のヘルパー（週5回各3時間）.

夜間：ボランティア（週3回）.

介助者が少なく, 夫に負担がかかりすぎて困っている.

7. 妊娠・出産の状態

周囲の反対はあったが, 子どもを生むことを夫婦の目標に置いていた. 最初受診した開業医で中絶をされそうになり総合病院に移る.

体勢を自分で変えられないので, 妊娠期間は辛かった. 帝王切開で出産. その後障害が重度化し, 産後2年間は偏頭痛に悩んだ.

あらかじめ妊娠中に, 出産後に育児援助を求めるピラを配ったがあまり集まらず, 中には嫌がらせの電話をかけて来る人もいた.

8. 育児について

育児は本人が指示し, 夫と介助者が行っている. 夫の負担は大きい. 乳児期には一時夫が育児ノイローゼになった. 授乳は半年間豆乳と混合で母乳を与えた. 自分の背中に枕を当てて貰い. 横向きに寝て授乳した. その頃は, 起きたての10分くらいは衣服の着脱が出来るほど手が動かせたので, おしめの交換もしたが, うまく出来ず夫の負担を増すだけになり, 仕方なく諦めた. 子どもに抱いて欲しいとせがまれても, 腕の力がなくて抱いてやれず, 悲しみと抱ける人への嫉妬心がこみ上げた.

本人が全介助を要するので, 子どもはなるべく早く自立できるように厳しく育てた. また人手不足のため, 自ずと子どもにも手伝いが回って来るわけだが, 子どもが親の面倒を見るのは当然だと考えているようである.

幼児期は保育所に入れずに育てた. それは, 一生のうちで障害者とつき合う機会は少ないだろうから, 出来る限り一緒にいて親からの影響を受け, 障害者を良く理解し, 差別をしない子どもに育ててほしいと思ったからである. 子どもは介助者の出入りが多いせいか, 人見知りをしない子に育ったが, 情緒不安定になった時期もあった.

9. 介護の問題点

本人が全介助を要し, 身辺処理の自立が不可能なものにも関わらず, 介助者が少なく, 夫への負担が多いのが問題である.

小 括

本人が全介助の重度障害なため、子どもに対して早期自立と、障害者の理解と援助のしつけのために、厳しく育てた。自力での移動は不可能だが、子どもが自分から近づいてきて、母親とのスキンシップをとっている。

言語障害が重度で発語不可能だが、発声のみで家族との良好なコミュニケーションが保たれ、長年培われてきた家族の強い絆が感じられた。しかし、家庭生活のなかで、夫の負担は大きい。夫が健常者であるが故に、障害者の家庭に対する周囲の人々の理解や協力が薄いように思われる。

事例4. T. K. 39歳

アテトーゼ型。1種1級。

1. 家族構成

夫：41歳。進行性筋ジストロフィー症（20歳で発病）。1種2級。タイプは不明。四肢の筋萎縮と筋力低下あり、歩行はどうやら可能。座位からの立ち上がりに支えを必要とする。重いものは持てない。

子ども：1名。男児。6歳。小学1年生。

2. 本人の障害の状態

立位不能。いざるか車椅子を使用。身辺処理は時間がかかるが何とか自立している。つままれば膝立ち可能。軽度の言語障害あり。

3. 生育歴

昭和24年生まれ。弟1名の2人兄弟。M養護学校小学部に3年まで自宅から通学。4年生から6年生まで整肢療護園よりE養護学校に通学。退園後同養護学校中学部、高等部に自宅から通学。卒業後T大学の通信教育を受けたが、教室が5階に変わりスクーリングが不能となったため中退、翻訳の仕事をする。26歳で、自分は何か出来るかを見つめるためにオーストラリアに渡り、障害者の働く場であるCenter Industriesを見学、日本は、障害者に適した仕事がなく、自助具の開発も遅れていること、障害者の意見を取り入

れていないこと、などの問題に気づく。

その後、ケースワーカーを志したが、重度障害者には無理なことを知り断念した。自立しようと一人暮らしを始めた。

4. 結婚に至る迄の経過

障害者のための結婚斡旋所で、現在の夫と知合い、結婚した。

5. 生活方法

住宅：都営身体障害者住宅。流しが水道設備の規定により、膝立ちをしないと届かないのが難点である。

家計：障害基礎年金。特別障害者手当。心身障害者福祉手当（以上2名分）。重度障害者介護手当（本人のみ）。障害者福祉年金（夫のみ）。

本人は重度障害にもかかわらず、援助なしで家事を行っている。そのため全自动洗濯機、乾燥機、自動野菜切り器、電子調理器、食器洗い器など大いに電化製品を利用している。また家庭内であまり移動しないで家事が出来るように工夫している。

夫は1年前までは写植をしていたが、今は仕事をしていない。今後は趣味を兼ねて著作をしようと思っている。現在の収入と貯金で暮らして行けるつもりである。

6. 介護の様子

結婚前からボランティアの介助を受けており、妊娠中も週1回継続していたが、意見の食い違いにより出産後はやめて貰った。

7. 妊娠・出産の状態

妊娠を両親に告げたが反対され、夫の病気の遺伝も心配されたが、説得して認めてもらった。妊娠中は本人の実家で両親と同居した。

妊娠中は脳性まひによる異常姿勢のため胸郭下部が圧迫されて辛かった。分娩は帝王切開でおこなった。出産後は、体調がもとに戻るのに時がかかり、3カ月くらいは夜になると動けないくらい疲れたが、最近は出産前以上に体調がよい。

8. 育児について

実家にて育児を始めた。生後1カ月まで母乳で育てた。座卓の上に子どもを寝かせて授乳した。入浴、おむつの交換は夫または両親がした。

子どもが1歳のときに都営身体障害者住宅の当選により、夫婦だけでそこに移り、夫の両親に子どもを預けた。子どもをおいて行くのは辛かったが、自分で育児が出来ないのであきらめた。後に子どもに「僕は本当はどっちの家のこなの」と尋ねられて、悲しい思いをしたという。

4歳のとき子どもを引き取った。同時に保育園に入れたが送り迎えは必ず親自身がすることを要求され、遠足の付添いも親以外に介助者の同行を許されず、その後入学後の体験などとあわせて、規則を重んじ柔軟な処置を取ってくれない社会を思い知らされた。また職員による障害者への対応の違いを痛感した。

子どもの入学後、ある女の子をいじめたため1度学校から呼び出されたことがある。その理由が親の障害について質問されて答えに窮したことにあったらしい。これは本人自身が学校におもむき、教室で同級生一同に自分の障害について説明することで一件落着した。

最近では、夫の障害について、子どもが関心を示しているが、進行性疾患なので一生かけて理解させていこうと考えている。

小 括

親子関係は良好であるが、子どもが甘えてきても十分に受け止めてやれないのが辛いようだった。だが、膝の上に乘せたりして、可能な限りでスキンシップにつとめていた。

またこの事例は介助問題の難しさを浮き彫りにしている。介助者が妻の介助は夫がするべきものだとして主張したり、要求に応じた介助を行ってくれなかったりしたようである。健康的「常識」に立った観念の押し付け、他人の生活内容に踏み込んだ援助に、介助者の障害者への理解の浅さが見られた。

さらに、学校などにおける障害者に対する

無理解、ことに保育園での規則・体裁を重んじた柔軟性に欠ける対応は、障害者の自立生活への道の険しさを思わせる。

この事例では、介助なしで生活してゆくために、電化製品を活用していたが、これは障害者が自立してゆく上に、注目すべきことである。

事例5. N. Y. 32歳

痙直性両まひ。1種3級。

1. 家族構成

夫：41歳。ポリオ。1種2級。両下肢の装具および松葉杖を使用。

子ども：3名。長男9歳（小学4年生）。長女6歳（小学1年生）。次男1歳。

2. 障害の状態

上肢に障害なし。両下肢が内に向き、やや尖足ぎみである。立位での静止および独歩は可能であるが、30分以上の独歩は困難。

3. 生育歴

昭和31年生まれ。2人兄弟で弟も脳性まひであり、繊維性骨肉腫で6歳で死亡した。5歳から整肢療護園に入り、小学2年までそこからE養護学校小学部に通学したが、その中では障害が軽く、成績優秀であったので、普通小学校に転校した。しかしあまり適応出来ず、小学5年のときK養護学校に移り、高等部まで過ごし卒業した。

4. 結婚に至るまでの経過

高校3年生のとき、同窓会長であった夫と知合い、卒業後、交際の末結婚。

5. 生活方法

住宅：持ち家。本人の親の土地を譲り受け家を建てた。

家計：夫の就労（アンチモニーを型に流し込む仕事）。障害基礎年金（2名分）。心身障害者福祉手当（2名分）。区からの補助金（本人のみ）。

6. 介護の様子

介護を必要としない。

7. 妊娠・出産の状態

結婚当初より子どもは欲しかった。妊娠したときは、両親も周囲の人も喜んでくれた。

長男は個人病院で帝王切開にて出産。長女のときは大学病院にかかったが、分娩の能力は十分あるということで、自然分娩を勧められ、無事出産した。次男も同大学病院で出産したが、頭がひっかかったため、帝王切開を受けた。

妊娠出産による障害への悪影響はなかった。

8. 育児について

本人の障害が軽度であるため、育児は全て夫婦で行っている。長男、長女の乳幼児期は夫の兄弟と同じアパートに住んでいたため、子どもが歩きだしてからは兄弟夫婦と一緒にみてくれた。親子ともども集団生活に慣れるため、二人とも3歳から保育園に入れた。

現在は一戸建てに独立して住んでいるため、次男と二人きりの時はベビーサークルに入れている。

上の二人の子どもは、親が不自由なことを敏感に感じ取り、自然と手伝いをしてくれるようになった。特に長男は9歳とは思えぬほど、両親の手伝いから妹・弟の世話まで細かく気を配ってよく努めてくれる。

兄が不自由なことで子どもに馬鹿にされないかと心配したこともあるが、今の所そんな心配はなさそうである。障害について直接子供にきかれたことはないが、子供の友だちが質問して来るので、友だちを通して理解したようである。本人は積極的に子供の学校行事に参加するように心がけ、PTAの役員なども引き受けている。

9. 介護上その他の問題点

現在生活の上で特別の問題はない。

小 括

この事例では、夫婦とも障害がそれほど重度でなく、夫には定職があり、本人も日常生活をほとんど自力でこなすことが出来る。高

いところのものを取る仕事などは小学4年の長男がしてくれ、家族内での助け合いがうまく行われている。

本人の性格が積極的かつ明朗で、人付き合いも上手なため、学校や近隣の人々との人間関係も良く、現在特に問題というほどのものはない。しかし子供の成長とともに何かの問題が起きて来る可能性はあろう。

事例6. F. N. 33歳

痙直性両まひ。2種2級。

1. 家族構成

夫：33歳。脳性まひ（痙直性両まひ）。1種3級。

子ども：2名。長男5歳。長女3歳。

2. 障害の状態

両下肢にまひがあり、不安定ではあるが、立位・独歩可能。上肢の障害は下肢より軽いが、細かい作業が不得意であり、緊張すると頭部や手が震える。

3. 生育歴

昭和30年生まれ。7歳の時両親が離婚、父と共に暮らし、小学5年生まで普通小学校に通ったが、家庭の事情もありほとんど登校しなかった。その後K養護学校小学部に転校し4年生に編入されたが、すぐに胸部疾患にかかり半年間療養した。病気回復後、H養護学校小学部5年に転校し、小学部を卒業した時点で北療育園に入所し、そこからK養護学校中学部に通い卒業し退園したが、父を失ったため再び別の肢体不自由児施設に入所し、A養護学校高等部に進み、同校を卒業した後、結婚までキーパンチャーとして働いた。

4. 結婚に至る経過

高校時代の施設のボランティアであった看護婦の紹介で夫と知合い、結婚した。夫の両親には息子だけでなく、嫁の面倒までは見られないということで反対された。また周囲の人々にも反対された。

5. 生活方法

住宅：都営住宅。

家計：障害基礎年金（2名分）、心身障害基礎年金（2名分）、失業保険手当（夫の）。

夫は鍼灸の資格があり仕事をしていましたが、退職して現在新しい仕事を捜している。

6. 介護の様子

介護を必要としていない。

7. 妊娠・出産の様子

医師には普通分娩でも大丈夫と言われたが、股関節を十分に開くことが出来ないで不安なため、2児とも帝王切開で出産した。第2子の出産の際は、長男を2週間児童相談所に預けた。

8. 育児について

本人自身で育児を行っている。長男の場合、乳児期には初めての子どもということもあって、背負っていて転んだら大変と思ひ、常に乳母車を使用していた。第2子の時は自信もつておんぶもおこなった。

乳児期にとくに気を使ったのは歩き初めの頃であり、足が悪くて敏捷な動きが不能なため、常に細心の注意が必要であった。歩き始めてからは、自分より保母さんに子どもを見て貰う方が安全と思ひ、保育園に預けた。

現在の不安は、親の障害のために子どもがいじめられないかということであるが、子どもの宿命として、仕方がないと考えている。

9. 介護その他の問題点

生活・育児の上に下記の問題はあるが、とくに援助を要するほどのものではない。

小 括

この事例では、障害はさして重度ではないが、本人の性格が内向的であり、障害に対するコンプレックスが強く、人付き合いが上手に出来ない点に問題がある。また本人自身が両親に育てられた経験が乏しいため、育児への不安感と迷いが多いように見受けられる。

事例7. H. S. 40歳

アテトーゼ型。2種2級。

1. 家族構成

夫：37歳。脳性まひ（痙直性両まひ）。1種2級。両下肢の障害のため車椅子を使用しているが、上肢の機能障害は軽い。

子ども：1名。女兒。7歳（小学2年）。

2. 障害の状態

左斜視。右難聴。両上肢に緊張ととくに右上肢に不随意運動あり。右尖足。座位では、右手を体幹の後ろに回し、不随意運動を抑制している。日常生活動作はほぼ自立。

3. 生育歴

昭和23年生まれ。妹との2人姉妹。普通小・中学校を経て、M養護学校高等部を卒業し、授産所に3年間通所して印刷の勉強をし、印刷工場に5年勤めた。その後福祉工場にて結婚するまで働いた。施設入所経験無し。

4. 結婚に至るまでの経過

職場結婚。両親は喜んで賛成してくれた。

5. 生活方法

住宅：社員住宅（障害者用）。

家計：障害基礎年金。特別障害者手当。心身障害者福祉手当（以上各2名分）。夫の就労（印刷）。

障害者用の住宅なので住み易く、何とか生活する位の収入は得ている。

6. 介護の様子

介護を要しない。

7. 妊娠・出産の状態

子どもは欲しいと思っていたが、障害者を親に持った子どもが可哀そうだから子どもは作るなど親に言われていたもので、妊娠しても親に黙っていた。しかし妊娠3カ月目に出血のため入院したところ、病院側より両親に連絡が行き、発覚してしまった。両親は中絶を勧めたが、妹も一緒に説得してくれて、認め貰った。その後1カ月半で退院。

妊娠中は腹部に重みがかかるため、普段より足腰が安定したが、座位からの立ち上がり、背臥位から座位への起き上がりが、介助なし

では出来なかった。

満期に普通分娩で女兒を出産した。

8. 育児について

出産後、1カ月間は実家に帰り、母に育児の援助をして貰った。その後3カ月間は、母が本人の家に通って援助してくれた。首が座るまでは入浴は夫か母がしたが、その後は本人が行なった。おむつの交換は本人がした。

子どもが歩き始めると、本人の歩行障害のため困ったが、自分と子どもをベルトでつないで、遠くに子どもが行かないように工夫したり、外では危険防止のため、歩かせずに背負った。3歳より保育園に入れたが、本人が行き易い場所を選び、積極的に行事に参加した。

現在は、子どもが入っている学童保育の副会長をしたり、小学校のコーラス部に入ったり、積極的な活動を心がけている。本人は子どもを持つことによって、このような付き合いも増し、社会参加の機会も持てるようになった。

9. 介護上その他の問題点

出産後本人の母の援助を受けたほかは、他人の介助は受けていない。

小 括

子どもを通して社会との関わりが深まり、本人自身の社会参加の場が広がった。本人の性格や努力もさることながら、障害者が地域社会にとけ込んで行く上に、子どもを持つことの意味が非常に明らかな例として、注目すべきであろう。

総 括

前掲の表1に見るごとく、事例1より4までは身体障害者福祉法による1級に該当する重度障害者である。夫は事例2及び3では健康者であるが、それ以外は障害者である。

子どもの数は本人の障害が比較的軽度な事例5及び6以外はすべて1名である。

本人の日常生活動作能力をまとめたのが、

表2である。事例1より4まではいずれも起立・歩行が不能で、移動には車椅子を必要とし、事例1、2及び3は食事、更衣その他の日常生活動作に介助を必要としている。したがって、日常生活能力の上からも、事例1より4までは重度障害、5より7までは中度障害と見なしてよいであろう。

結婚・出産に対する周囲の人々の反応はどうであったか、また育児はどのように行われたかをまとめてみる(表3)。

結婚に際して7例中5例までが両親あるいは周囲の人々の反対を受けており、さらに妊娠・出産に際しても5例が反対を受け、両親に秘密にして既成事実を押し付けるといふ非常手段を取らざるを得なかった例さえあるが、いずれも無事に健全な子どもを育てている。出産や育児に際して親の援助を受けた例はいくつかあるが、これは障害者でなくとも世間一般に見られることであろう。いまや、脳性まひ者には妊娠や育児は無理であるとする、社会的常識という固定観念を捨てるべき時代が来たと見ることができるといえる。

それはそれとして、障害者に対する社会の目は決して暖かいものではない。親ですら障害者の心を十分に理解しているとは言えないのが、現実であることがわかる。全員が妊娠の際精神的に辛い思いをしたと答えているが、身体的な不安の上に、こうした周囲の無理解が、精神的負担をいっそう大きいものにしていくことは明らかである。

出産は事例5の第2子と事例7以外はすべて帝王切開によっている。普通分娩に耐える場合もあったのではないかと推察され、2名が妊娠した時の医師の反応が普通でなかったと答えたことと考え合わせて、脳性まひに対する知識が、医師にすら十分とは限らないといえるであろう。もちろん、障害者自身が分娩に対して恐れを持ち自信がなかったという事情もあったであろうが、

親が障害者であるという理由で、子どもが

表2 日常生活動作能力

(3:正常 2:一応自立 1:半介助 0:全介助または不能)								
項 目		1	2	3	4	5	6	7
起居動作	1 寝返る	1	1	0	2	3	3	2
	2 起き上がる	0	0	0	1	2	2	2
	3 座位を保つ	2	1	0	2	2	2	2
	4 床から立ち上がる	0	0	0	0	2	2	2
	5 立位を保つ	0	0	0	0	2	2	2
	6 ベッドから椅子に移る	0	0	0	1	2	2	2
移動動作	7 いざるなどで移動する	2	0	0	2	2	2	2
	8 平地を歩く	0	0	0	0	2	2	2
	9 階段の昇降	0	0	0	0	2	2	2
	10 敷居をまたぐ	0	0	0	0	2	2	2
	11 扉のある部屋への出入り	1	0	0	1	2	2	2
	12 4kg程度の物を運ぶ	0	0	0	0	2	2	2
食事動作	13 自分で食べる	1	0	0	2	3	3	2
	14 グラスで飲む	2	0	0	2	3	3	2
	15 水道の蛇口を開閉する	0	0	0	2	3	3	2
	16 広口瓶の蓋を開閉する	0	0	0	0	3	3	2
	17 やかんから水を注ぐ	0	0	0	2	3	3	2
更衣動作	18 丸首シャツの着脱	0	0	0	2	3	3	2
	19 ズボン・パンツの着脱	0	0	0	2	3	2	2
	20 ベルトをしめる	0	0	0	2	3	2	2
	21 シャツのボタンをはめる	0	0	0	1	3	2	2
	22 靴を履く	0	0	0	2	2	2	2
整容	23 歯をみがく	2	0	0	2	3	2	2
	24 顔を洗い、拭く	0	0	0	2	3	3	2
	25 髪をとかす	0	0	0	2	3	2	2
トイレ	26 衣服の上げ下げ	0	0	0	2	3	2	3
	27 便器に移る	0	0	0	2	3	3	2
	28 後始末をする	0	0	0	2	3	3	2
入浴	29 タオルをしぼる	0	0	0	1	3	3	2
	30 背中を洗う	0	0	0	2	3	3	2
言語	31 電話をかける	1	0	0	1	3	3	2
	32 言葉が話せる	2	2	0	2	3	3	2

表3 結婚・育児にまつわる問題

(Y: はい, 空欄及びN: いいえ, S: 介助で)								
項	目	1	2	3	4	5	6	7
1	結婚に両親・周囲の反対があった	Y		Y	Y		Y	Y
2	出産に両親・周囲の反対があった	Y	Y	Y	Y			Y
3	医師の反応が普通でなかった			Y				Y
4	妊娠で身体的・精神的に辛い思いをした	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
5	帝王切開で出産した	Y	Y	Y	Y	1 Y 2 N 3 Y	1 Y 2 Y	N
6	妊娠・分娩で障害が一時増加した			Y	Y			
7	育児に介助者がいた	Y	Y	Y	Y			
8	自分で乳児を抱けた					Y	Y	Y
9	自分で授乳できた	S	S	S	S	Y	Y	Y
10	自分でおむつを代えられた					Y	Y	Y
11	自分で入浴をさせた					Y	Y	Y
12	自分で離乳食を食べさせた					Y	Y	Y
13	子どもを保育所に預けた				Y	Y	Y	Y
14	保育所の送迎を自分でした				Y	Y	Y	Y
15	子どもがいじめに会った							Y
16	子どもえのいじめを心配した	Y	Y		Y	Y	Y	Y
17	障害のため育児中, 辛さや不安があった	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
18	育児中, 自分の障害を恨んだ	Y	Y	Y	Y		Y	Y

いじめられるのではないかと心配を全例がしているが、1例では実際にいじめに会っていた。健常者とともに暮らすという障害者の悲願は、次の世代には実現できるのであろうか。

障害者を親に持つことは子どもにとって不幸なことであるとするのも、社会的な固定観念であるといえるであろうが、この調査で見る限り親の障害を苦しめている子どもはいなかった。結婚を考えている障害者に勇気を与える事実であろう。ただし子どもが思春期を迎えた時に、何等かの問題が生じる可能性は大いに考えられるところである。

事例1, 2, 3では日常生活にヘルパー、ボランティアの援助を受けていたがそれが不十分であり、その分だけ夫の負担が大きかった。欧米先進国と比較して、福祉政策の不備と社会一般の障害者に対する意識の遅れは覆うべくもない。また、介助者とのあつれきや、そこまでは行かないまでも介助者に対する気兼ねが苦勞の種であった。介助者にとっては大いに心すべきことであり、介助者は障害者の手足に徹するべきで、障害者の生活に口を差しはさんだり、まして指し図がましい口出しは絶対に慎まなければならない。

事例4は重度障害とはいえず、この3例に比

べて障害が多少軽度であったところもあって、家電製品の活用によって他人の援助なしで生活をしてきた。現代の物質文明を最大限に利用するこの生き方には学ぶべきものがある。

たとえ母親が障害者であっても母子関係は普通の親子と少しも変わりはない。障害が重度で、母親らしいことをしてやれない場合でも、全く同様であった。

重度障害者の授乳方法やスキンシップの取り方は独特の方法があり、健常者のやり方が決して唯一の方法でないことをこの調査から知ることができた。

通学児を持つ障害者が、PTAの活動や親同士の交際を通じて社会活動に参加している事例があったことははなはだ示唆に富んでいる。思い切って結婚に踏み切ったことが、結局社会参加への近道であったということができるであろう。

考 察

さて、これらの事例からわれわれは何を学ぶことができるであろうか。障害が重度の場合はもちろん、それほどでなくとも障害者の結婚は今日の社会通念からは無謀なことと見られがちであり、本人達にとっても大きな冒険であると言わざるをえない。これらの事例が結婚生活に成功している裏には、本人達の自立生活に対する強固な意思と不拔の勇気がある。

言い替えれば、旺盛な自立の精神と、それを貫き通す強い意思が障害者の自立生活の鍵であり、運動機能障害の重軽は二義的なものにすぎないということができる。

ひるがえって考えると、われわれが従来行ってきた肢体不自由教育あるいは療育は、大きな過ちを犯していたのではなからうか。ことに脳性まひ児に対しては、われわれが第一に考えるのは機能障害の改善であり、そのためには多大の犠牲を払って努力を重ね、子どもにも努力を強いてきた。もちろん障害の軽

減は、子どもに充実した将来の生活を保証する最も基本的な方策であることを否定するものはあるまいが、それに目をうばわれて、一層重要な課題である子どもの人格形成への努力をおろそかにする傾向はなかったであろうか。

障害児は障害児である前にひとりの子どもであるということが、最近大きく叫ばれている。健常児にとって最も大切なことは障害児にとっても第一に大切なことであり、健全な人格の形成こそ、成人してひとりの市民となるための最大の条件ではなからうか。それあっての上で初めて、機能回復への努力が意味を持つものであることを肢体不自由教育にあたる者は忘れてはならない。障害児福祉の恩人であり、「肢体不自由児の父」と呼ばれる恩師高木憲次先生は、療育の一つの視点として「克服意欲」を強調されていたが、40年前にすでにこのことに気づいておられたのであろう。

この調査で取り上げた事例は、現代の日本では障害女性の自立生活の模範として、いわば一つの美談として受け取られるおそれがあり、たしかに結婚生活の成功は夫婦協力してのなみなみならぬ努力の賜ものといえるであろう。しかし、ホームヘルパーの制度が完備していて、本人の生活にも育児にも容易に援助の人手が得られるならば、身体障害は何等結婚の障害とはならないはずである。現にこれらの事例の成功には、東京では全国のレベルをかなり上回った各種の障害手当や補助金が制度化されていて、有償の援助を得易かったことが与って力があると思われる。北欧やイギリスでは、重度障害者の結婚を特別のこととは見ていないというのが、在宅障害者への社会保障の進歩に負うものであろう。

事例1, 2, 3ではヘルパー、家政婦に加えてボランティアの力を借りているが、福祉先進国、例えばスウェーデンでは無償、有償のヘルパーの制度が完備しており、有償の

場合の費用は必要があれば公費で負担されるから、もはやボランティアに頼る必要がないという。この調査によっても、わが国の在宅福祉が今後この方向に向かうべきであることは明らかであろう。

老人福祉の問題が最近しきりにマスコミの話題に取り上げられるが、老人福祉と並行して障害者福祉の充実も忘れられてはならない。社会福祉制度の完備を一国の文化の指標と考えるならば、経済大国と自称するわが国は、まだまだ文化国家と呼ばれる資格があるとは思われない。障害者福祉を含む社会福祉に対する国民の意識を向上し、行政にそれを反映させてゆくことに、今後ますます努力を注がねばならない。そのさい福祉政策の主眼は在宅者の援助に置かれるべきであることを強調したい。

要 約

結婚して子どもをもうけている脳性まひ女性7名の生活の実態を、育児を中心に調査し、下記のごとき所見をえた。障害の程度は身障等級1級4名、2級2名、3級1名である。

1. 夫は健常者が2名、あとは障害者であった。すべて独立して所帯を営んでいた。
2. 重度障害者のうち3名は自身の生活に介助を必要とするため、ヘルパー、家政婦、ボランティアなどに介助と育児の援助をして貰っていた。1名は家電製品を活用して、独力で生活していた。実家や親戚の援助があったのは全7例中3例であった。
3. 障害の重軽にかかわらず、母子関係は良好で健常者となんら変わりはなかった。
4. 子どもは母親の障害を自然に受け入れており、よく手伝ったり母親の介助をしたりしていた。
5. 地域社会への参加に、子どもを持つことが有利に作用していた。
6. 二三の例外を除いて、結婚・出産に周

囲の反対が大きかった。

7. 障害者の結婚の成功への鍵は自立への強い意思であり、身体の障害は二義的なものに過ぎなかった。
8. 人的・経済的援助を強化することで、重度障害者も健常者と同じく何等の問題なく結婚生活を営むことができる。今後の障害者福祉はこの方向に進むべきことが示唆された。

おわりに

本論文は共同研究者のひとり中林恵美の卒業研究における調査をあらためてまとめたものである。事例の調査に快く協力していただいた脳性まひ女性とその御一家にあつくお礼を申し上げる。

参考文献

- 一番ヶ瀬康子ほか：障害者の福祉と人権。1987、光生館。
- 調一興ほか：障害者の生活と福祉。1984、光生館。
- 国立身体障害者センター・更友会：おんぶできなくてごめんね。19684、ぶどう社。
- 第16回リハビリテーション世界会議報告書(1988東京)。1989、日本障害者リハビリテーション協会。
- 平山尚：障害者の性と結婚。1985、ミネルヴァ書房。
- 藤田雅子：ヒューマン サービス。1987、ぶどう社。
- 藤田雅子：太郎へ、ピッピより。1989、日本評論社。
- Baldwin, S. et al. : Social Security & Community Care. 1988, Avebury.
- Dixon, J. et al. : Social Welfare in Developed Market Countries. 1989, Routledge.
- Ford, R. et al. : Welfare Abroad. 1987, Scottish Academic Press.