

高齢期の障害者家族と生活の諸問題

## 特集

## ある母親にとっての「親亡き後」問題

児玉 真美

## 要旨

「親亡き後」問題とは、「現在の本人の生活状況から親の機能をマイナスしても支障がないか」でしかないのだろうか。親にとっての「親亡き後」問題は、親としてどのような体験をしてきたか、ひいては社会を、総体としての人間を信頼できるか、という自問であり続けるのではないか。子の成人後も母親を介護機能とみなし依存してきた福祉のあり方も、地域で進行する制度の空洞化の実態も問われることがないまま、老いていく母親たちはいまや老親介護までダブルやトリプルで背負ってあえいでいる。親が社会を信頼して「残して逝ける」ためには、まず母親たちを縛ってきた社会のバンドが解かれ、「機能」から「人」へと復権されることが必要だろう。それは「固有の誰かの親であり子であること」が介護役割を通してゆがめられることなく、代替不能な固有の関係性として最後まで全うできるための支援への転換でもある。

キーワード 親亡き後 介護者支援 ダブル/トリプル介護

## 1 「卒園後」「18の春」から「親亡き後」へ

最初に「親亡き後」を意識したのは、いつだったろう。娘の海が生まれてからの30年を振り返ってみると、ずっと昔に車の運転席から見た桜が頭に浮かんでくる。海が3歳か4歳の頃の、通園施設への送迎時の記憶——。1歳の終わりに入園させてしばらくは目の前の「療育」に夢中で、先のことまで頭が回らなかったけれど、そのうち先輩のお母さんたちから養護学校（当時）の話の聞いては「卒園後」や「18の春」を意識するようになった。桜の季節がめぐり来ると、幾組もの親子を見送りながら「後をゆく自分たち親子」を意識する。娘の送迎の道すがら満開の桜のそばを通過する時、はるか向こうに見える山のように未だ

遠い「18の春」を思う。その山のさらに向こうに潜む「親亡き後」も、昔話のオニか山姥のように遠く厄介な存在として、おぼろに意識された。そんな折節を繰り返すうち、私は胸の奥深くでひとつの問いと向かい合うようになった。いつかこの子を残して逝けるだけ、私は総体としての人間を信じることができるだろうか……。

年月が経った。6歳直前から重症児者施設で暮らす娘は、何度かの命の危機を乗り越えて「18の春」の山を越え、いろんな意味で「たくましいオバサン」になった。寝たきり全介助で言葉を持たないまま、ちゃんと自分を主張しては様々な人と関係を築き、施設の暮らしに自分の居場所を作ってきた。実習生に初恋をして「家に帰りたくない」とゴネたり、夏休みの1ヵ月を家で過ごして帰園した日に晴々とした顔で「みんなあー、あたし帰ってきたわよお」とアピールしたのは、小学校4年生だった。20代に入ると「私はここで自分でちゃんとやっています。お母さんは余計な口出しをしないで」と言いたげな素振りが増えた

ので、日ごろの生活についてはなるべく担当スタッフと本人の相談で決めてもらうことにした。最初は親と同じか親より年上だったスタッフも最近では年齢差が縮まり、やっと同年代に囲まれた暮らし。「遅れてきた思春期ただいま満喫中」とでも言いたげなキャピキャピの「アラサー女性」である。

一方で、加齢に伴う重度重症化は否めない。「18の春」頃までは、体力をつけて健康になり新たに「できること」をいくつも獲得していく上り坂だったが、その後はそれらをまた一つずつ失っていく年月だった。人としての成熟ぶりは親のほうが弟子入りしたいほどだが、身体状況はむしろ厳しい。身体のねじれや拘縮が進み、呼吸状態にも影響して風邪を引いただけで酸素マスク装着。あわやという事態も何度かあった。経管栄養や呼吸管理。緊急時の対応をめぐる、いずれ難しい判断を迫られることも予測される。

私たち夫婦は還暦を超えた。もう前と同じようには「してやれないこと」が増えた。まだ「してやれること」に感じる心身の負担感も、子と親双方の身体にかかるリスクも、とうてい以前の比ではない。数年前には短期間に親兄弟3人を立て続けに見送るという体験をした。すさまじい慌しさとストレスだった。父の死後の事務処理にアタフタしながら、危篤状態の母がいる病院と、酸素マスクをつけて寝込む娘の施設を行ったり来たりした時期もあった。私たちは、いつのまにか「あの山の向こう」まで来てしまった。親子3人の誰に、いっような重大な病や死が訪れてもおかしくない。そんな想定不能な想定と睨み合っている。それなのに、今こうして論文を書くにあたり「何がどのように整備されれば親にとって『親亡き後』問題は解消するのか」と問われる時、そこに感じてしまう。「へだたり」とは、いったい何なのだろう。私は今なお、かつての自問を繰り返しているというのに——。

## 2 親は代替可能な「機能」でしかないか？

一般的には「親亡き後」問題とは、「親がいなくなっても、本人に安全な暮らしの場と生活が成り立つだけのケアが整備され保障されていれば解消する」と前提された上で、「では何が整備されればいいのか」と問いが設定される形になっている。それでは施設に娘の日常をゆだねている私には「親亡き後」問題は存在しないことになる。現に、私が今なお「残して逝けるか」と自問する思いを語ってみようと口を開こうものなら、たちまち「子離れできないダメ親がここにも一人」とでも言いたげな冷笑を返されることがある。施設やグループホーム（GH）で働く専門職から「いかに子の方は親が思うほど親を必要としていないか」を力説されることもある。それは、老いてゆく親に「もう役割は終わったのだから、安心して退場してOK」と伝え、「親亡き後」への不安を軽減してくれようとする善意なのかもしれない。でも、本当にそうなのだろうか。

「親亡き後」問題の「親がいなくなっても」とは、「今の本人の状況から『親の機能』がマイナスされても（支障がないかどうか）」と同義でしかないのだろうか。親が、そうして代替可能な「役割」や「機能」とみなされる時、残されていく本人のニーズもまた、ハードとしての暮らしの場と、ソフトとしての誰にでも代替可能な介入メニューの問題として切り取られているのではないか。「親亡き後問題」が「マイナスされる親の機能」の問題として設定され、ハードとソフトの制度整備の問題に帰されてしまうことのうちにこそ、私は、親たちが専門職を含めた社会との間に体験し続けてきた、越えがたい「へだたり」を見せつけられるような気がする。

専門職を含めた社会から「適切かつ十分」として、あるいは「制度上ここまでしかできません」と提供されるものと、自分が思い描く「十分」との間に、親は常にへだたりを感じてきたのではな

かったか。目をつぶれる小さなへだたりや信頼関係の中で埋められるものばかりではないから、子が幼い頃から成人した後もずっと、親は声を張り、行動し、時に鬨ってござるを得なかったのではなかったか。けれど、医療でも教育でも福祉でも、定義権は常に専門職の側にあった（「親亡き後」を思い煩う親が短絡的に「子離れできない親」"判定"されることもその一例）。親が求めるものが専門職の判断や考えと相違したり制度やメニューの許容範囲を超えていれば、それは「過剰な要求」として「親側の問題」「固有の親に属する問題」に帰されてきたのではなかったか。その時やりきれないのは、拒絶されることよりも「モンスター」判定を受けることよりも、専門職と親である自分との間で「気がつく」「気になる」「耐え難いと感じる」閾値がこんなにも違うという事実だった。その埋めがたい「へだたり」にこそ、私たちは繰り返し「自分が固有の誰かの親であること」の代替不能性を思い知らされてきたのではなかったか。

「親亡き後」問題とは親の死から「その先」の問題と想定されているが、親にとっての「親亡き後」問題とは、実はその人が生きてきた固有の「これまで」において親としてどのような体験をしてきたか、という問題なのではないだろうか。さまざまな体験をしながら、ある時は「残して逝けるかも」と希望を持ち、また「これでは死ぬに死ねない」と思いつめる。私たちはそんなふうに日々揺らぎながら親としての長い年月を生きてきたし、今もそのように生きている。固有の親にとっての「親亡き後」は、そうした固有の体験の積み重ねの先にしかありえないのではないだろうか。

### 3 「必要条件」すら親依存の現状

適切な表現でも分類でもないかもしれないけれど、重い障害のある人のケアを仮に、①生命と肉体のケア②生活のケア③人生（関係性）のケア④親と子それぞれの生と死をめぐる実存的な苦しみ

のケア、と分類してみた時に、「何が整備されれば親にとって『親亡き後』問題は解消するか」という問いは、せいぜい①と②までしか射程に捉えることができている。言い換えると、親にとっては「残して逝ける」ための「必要条件」しか問うていない。そしてその「必要条件」すら、現実には保障されるところか親の働きに大きく依存しているのが実態だ。

グループホーム（GH）が増えてきたとはいえ、今なお最も多いのは親の家で親を主たる介護者として暮らすケースだろう。きょうされんの調査でも「成人した障害のある人を家族、特に母親を中心とした両親が支えている」実態があぶりだされている<sup>1)</sup>。とりわけ医療的なケアと配慮を常時必要とし、ケアの専門性・個別性の高い重症心身障害者では、運営側にも負担が大きく、親の側にも命に直結するニーズの複雑さが懸念となって、GHはまだ広がっていない。ある地方では、重症心身障害者がGHで暮らす事例が市内で一つだけあったが、最近になって親が施設入所の申し込みをしたという。もともと病院の受診もリハビリの通院も親が担ってきたし、体調を崩して日中活動に出かけられない日はGHが昼間は無人となるため家に連れ帰ってケアしてきた。最近それに加えて人手不足から週末の帰省を求められるようになり、70代の親の体力不足から、もはやGHでは無理だと判断したという。実際、障害種別を問わず、週末の帰省を求められるGHが増えていると聞く。健康な間は引き受けるが病気になったら出てもらう、という条件を提示された人もいる。

昨今「地域生活＝GH」という図式の「地域移行」がしきりに説かれているが、その一方で地域では制度の空洞化が進んでいるのではないだろうか。障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会の中内福成によると、同会の障害児者と家族への実態調査から見えたのは「都市部を中心に多くの入所施設では定員数を超える待機者がある状況で、親の入院や急死等で家庭での生活が立ち行かなくなった人々を受け入れられず、人権侵害とも思われる『ショートステイのたらい回し』や先が見

えずに命を絶つ出来事も後を断たない深刻な事態」<sup>2)</sup>だという。

とりわけ深刻な事態が重症児の「地域移行」で進行している。医学の発達により経管栄養や呼吸管理などの医療的ケアを必要とする子どもが増えて、病院ベッドの不足から「退院支援」「地域移行」という方針が打ち出された。数分おきの痰の吸引が不可欠な子どもたちがNICUから家庭に帰されていくなら、十分な退院支援に加えて、地域の支援資源整備と専門職の連携ネットワークが不可欠なはずだが、いずれもが圧倒的に不足したまま、家族介護者、主として母親たちが休息も十分な睡眠すらとれず、過重なケア負担に喘いでいる。保育所や幼稚園に受け入れを拒否されたり、学齢期になっても親が送迎や学校での常時の付き添いを求められる。そのため多くの母親が働く機会を奪われ、過重なケア負担を担ったまま経済的な不安の中で暮らしている。

さすがに見るに見かねた専門職の間から介護者支援の必要が言われ始めているが、「お母さんがつぶれないように」「お母さんがケアしやすいように」と志向されるのは「母親を介護者として機能させ続けるための支援」だ。本来の介護者支援の理念とは、介護者その人がケア役割を担いつつ、その人自身の人生を——継続性を失うことなく——生きられるよう支援すること、つまりは介護者の権利擁護にあるはずなのだが、日本では「障害のある子どものケアは母親が担って当たり前」という意識が根深い。子が何歳になっても母親による介護は「育児」のイメージに取り込まれたまま、成年期や高齢期の重症者の地域生活における老いた母親によるケア負担までが当然視されている。重症者では高齢化に伴って新たに医療的ケアを必要とするようになり、健康管理が複雑化していくが、そうした重症「者」の介護を家庭で担っている母親たちの高齢化もきわめて深刻だ。

私が老親と兄のトリプル介護となった一時期、娘が施設で暮らしていても心身の消耗は激しかった。在宅で我が子と老親のダブル/トリプル介

護となった母親仲間たちは、日々ギリギリの綱渡りを続けながら、少しずつ自分自身が心身を痛めていく。それでも必要な治療を受けるためには、ヘルパーの追加やショートステイの利用を、病人である母親自身があちこちに問い合わせ確保し、コーディネートしなければならない。調達できた追加サービスの範囲で自分の治療と養生はがまんし、あとは身体が辛かろうが痛みがあろうが介護者として復帰せざるを得ない。

そんな友人の苦境を見聞きするたび、私は強い既視感で息苦しくなる。なぜ重い障害がある子をもつ母親だというだけで、私たちは一人の人として当たり前健康な生活を送ることを許されないのだろうか……。既視感があるのは、私たち母親には子の幼児期に同様の記憶があるからだ。3日と続けて元気ということがない虚弱な娘の日常は、常に緊張の連続だった。熱を出して寝込めば昼も夜のないバタバタ続き。あげくに夜中の救急に駆け込んだまま入院すれば、病院から勤務先の大学に通う日々となる。そのため私自身も疲れ果て、よく熱を出した。付き添いの母親同士、病棟の廊下で「いま39度」「私はまだ8度5分」と笑い合った晩があった。笑う以外に、何ができただろう？ 私たちを休ませてくれる人どこか、母親の体調を気にかけてくれる人すら、どこにもいなくなってしまうというのに。

虚弱な娘に振り回されながら大学で専任講師として働いていた私が市役所に相談し、「子どもに障害があったら、みんなお母さんが面倒をみておられますよ」と返されて終わったのは、もう30年近く前のことだ。私はずっと「なぜ私は天職と思い決めた仕事を手放さなければならなかったのだろう」、「なぜ子どもに障害があるというだけで、母親は自分の人生を生きることを許されないのだろう」と、やりきれなさを抱えてきた。その後、日本の障害者福祉は変わってきたのではなかったのか。それとも、母親による介護を含み資産とする障害者福祉は、本当はこの30年間少しも変わっていなかったのか…。

#### 4 母親たちが抑圧させられてきたもの

30年前、我が子の障害を知ったばかりの私たちは、その動揺のさなかで、リハビリ技術と障害についての知識の習得を矢継ぎ早に求められ、専門家の指導のとおり「がんばれ」と叱咤された。私たちに送られる暗黙のメッセージとは、家庭における有能な「リハビリ施術者」であれ、適切な医療的配慮を怠らない「優れた療育者」として機能せよ、というものだった。私たちがまた自ら進んでそれらの役割と機能を引き受けていった。自分ががんばれば障害を軽くしてやるのではないか、自分の努力でなんとか年齢相応の発達と生活をかなえてやるのではないか、そこに夢と希望を見ようとしたし、子どもが幼い頃には、それは親の愛情と努力しだいで実現可能なことのようにも思えた。

そんな私たちに、世間の人々は自分たちが見たい「逆境に耐え、明るく献身する美しい母の姿」を勝手に重ねては、一方的に賞賛し、通りすがりに独りよがりの親切を押し売りしていった。2008年に福岡で病気の母親が発達障害のある小学生の息子を殺した事件が起きた時、ネットにあふれた非難の一つは「いやしくも母親なら、我が子の介護くらい、血反吐を吐いてでもやり遂げてみる」と書いた。あの言葉こそ、根深い母性信仰とともに私たちに送られ続けたメッセージの本体だ。母の愛をもってすれば、どんな不可能だって可能にできるはずだ……と。

専門職からは「優れた療育者であれ」と叱咤され（後には、一部の専門職や先輩の親たちから「高い問題意識をもち社会的に活動する『目覚めた親』であれ」というメッセージも加わった）、世間からは「美しく献身する母であれ」「愛があるなら不可能も可能にできるはず」と求められて、私たちはそれらのメッセージを内面化させていったのではないだろうか。本当は、重い障害をもち病弱な我が子の命を一身に引き受けて暮らす生活は頻りに親の肉体的・精神的な限界を超えた

し、「これ以上は耐えられない！」と気持ちが切迫する場面だっていくつもあった。それでも私たちは気持ちが落ち着いてくれば、辛いと感じた自分を「なんてひどい母親なんだろう」「母親のくせに」と自責してしまう。今にも「もうイヤだ！」と叫びだしそうな衝動を自分で封じ込めて抑圧し、「私は母親なんだから」と自分に言い聞かせては、さらになんかやるしかないところへと自分を追い詰めていった。そして私たち母親は、疲れもすれば病気にもなる（さらに老いれば衰えもする）生身の肉体を持ち、当たり前多様な感情や欲求を持った「一人の人」としては、もう誰の目にも映らない「機能」となった。

#### 5 母親は誰に、なぜ、許されなければならないのか

日本の障害者福祉では「障害児者一人と、頑健な両親および家族」という家族モデルのみが想定されているが、親も生身の人間として疲れ、病み、老いる身体的脆弱性のほかに、親が抱える精神的脆弱性もそこでは埒外に取り残されている。

家庭とは、家族それぞれの間複雑な歴史といきさつが錯綜し、様々な闇を内包する場である。障害のある子どもが生まれた当初は前向きな気持ちで団結できたとしても、初めて経験する我慢や負担を強いられた家族それぞれが生活の再構築を迫られるのだから、麗しく助け合う状態がずっと維持できるほど現実には甘くない。それまでは家族の中に潜在していた、子どもの障害とは無関係な問題が一気に顕在化してくる。夫婦の間に問題が潜在していれば夫婦の関係に、嫁姑問題がくすぶっていれば嫁姑間のトラブルとして、親子関係に火ダネがあったとしたら、そこから炎が上がる。子どもの障害とは直接関係しないはずの問題が、しかし障害から派生する問題をきっかけに顕在化してくるのだ。家庭は修羅場と化す。少しずつ崩壊に向かってしまうこともある。母親はそんな修羅場に身を置き、そこで生々しい傷をいくつ

も負いつつ、負担の多い日々の子育ては常と変わらず担い続けざるを得ない。重い障害のある子どもの母親が時に心を病むのは、ただ介護負担のためというよりも、負担の多い子育てからくる心身のストレスと他の生きづらさが互いに増幅しあう消耗的な状況に追い詰められるためではないだろうか。

障害のある子どもが生まれたり障害を告知されて、動揺し戸惑いながら新たな家庭生活の再構築を迫られる数年間は、母親にとって最も危機的な状況が起こりやすい時期だろう。やがて修羅場を引き起こした問題はそ家庭なりの落ち着きどころを見つけ、障害のある子どもとの生活は「日常」となっていくが、老親の介護と看取りの前後もまた親族に争議が起こりやすい時期となる。家庭内の問題は根が深く、いったん収束していた問題が再燃することもありがちだ。老いてゆく身で重い障害のある子どもの介護を担っている母親たちは、同時にヨメとして妻として娘として姉や妹としての人生で、特に大きなストレスがかかる季節を生きざるを得ない人でもある。それらのストレスと、重度重症化した我が子の介護負担とが、それぞれに生きづらさを増幅しあう厳しい状況に、母親たちはまた身を置いている。そして、その心身とも磨り減られる自身の生きづらさを訴える声をなおも封じられたまま、非力な子をもつがゆえの痛切さで自分の老いと死と睨み合っている。

そんな時、多くの母親は胸の奥で親としての悔いをいくつもなぞっているのではないだろうか。子が幼いころ、なんとか自分の力で「障害がないのと同じ」生活をさせてやりたいと、リハビリも療育もあんなにがんばったのに、成長するにつれ障害は我が子から一つずつ奪っていった。そのたびに、どんなに深い愛情があっても、どんなに壮絶な努力をしても、どうにもできない現実を、私たちは一つずつ思い知らされ、受け入れていくしかなかった。「もう奪わせはしない」「もっといいろんな体験を」という願いを、一つずつ手放していくしかなかった。専門職が「気がつく」「気に

なる」閾値とのへだたりに焦れ、「十分に助けてくれない」社会の無関心に唇を噛み、なにより生身の人間でしかない自分が「これ以上がんばってやれない」ことに歯軋りしながら、一つずつ「しかたがない」と諦め、手放すことを覚えていった。

だから、おそらく誰もが小さなしこりのような自責をいくつも抱えている。私さえもつとがなればれたら、もっとこんな体験も、あんな経験もさせてやれたのではないか。もっと違う生活をさせてやれたのではなかったか。もっと違う道もありえたのだろうか……。兄弟姉妹たちに親として十分なことをしてやれなかったと慙愧の念を抱えている人も多い。そんなさまざまな自責が私たち母親の心の奥底に折り重ねられている。

その一方に、「私自身にもあり得たはずの別の人生」を思ってみる日がないといったら、嘘になるのではないか。「犠牲になった」という気持ちとは違う。「これでよかった」「それなりに幸福な人生だった」と振り返る一方で、「一人の人として存分に人生を生きることができなかった自分」を、もはや生き直すことがかなわない地点から遠く思いやるような気持ち、とでも言えはいいだろうか。けれど、その寂しさや、その先にある思いには、「口が避けても言えない」ほどの禁忌がある。同じ立場の母親同士でなければ語ることができないことが、私たちにはまだあまりにも多い。子育て期に私たちを縛っていたものに、私たちはまだ縛られているのだと思う（そして、自分が縛られている分だけ子を縛っているのかもしれない）。

かつて、長年の在宅介護で心身を痛めた友人を懸念して、せめてショートステイを、と勧めたことがあった。その時に返ってきた言葉が忘れられない。「そんなの許してもらえないわけがない。私のほうが寝たきりにでもならない限り、そんなことは許してもらえない」。私たちが「なぜ残して逝けなと感じるのか」という問題は、きつと、私たち母親は「誰に、なぜ、許してもらわなければならないのか」という問題に通じている。

## 6 「一人の人であること」への回復を

福岡の事件の時には、息子を殺害した母親に対して「母親なら血反吐を吐いてでも」といった非難の一方で、専門職の側から「支援が必要なら自分から声を上げて助けを求めろ」という批判があった。けれど、そんなダブル・スタンダードに縛られてきたからこそ、私たちは助けを求めた声を自分で封じるしかなかったのではないか。「助けて」という声を自分で封じてがんばり続けている限り、専門職も世間もそこに自分たちが見たい「熱心なお母さん」「いつも元気に活動するお母ちゃん」「美しい母の愛」を重ねて手をたたき、その賞賛で悲鳴を上げそうになる口を封じる。けれど、そうして抱え込んだ挙句に、万が一にも母親が心身のバランスを崩し、虐待や殺害に至ってしまったら、「なぜ助けを求めなかったのか」と、結果だけはその固有の親の責に帰されるのだ。助けを求められるくらいなら、殺したり死んだりしない。助けを求められないところに追い詰められてしまうから、殺すしかなくなる、死ぬしかなくなるのだ。

欧米の親による子殺しには、根底に「こんなに重い障害があるのでは生きるに値しない命」とみなす差別意識があったり、「こんな悲惨な状態から解放してやる」ための「慈悲殺」と正当化されるケースがあるが、日本の子殺しは本質的に性格の違うものなのではないだろうか。我が子の存在をかけがえのないものと感じていればこそ、その我が子を十分に支えてくれることがないまま親にすべてを背負わせてきた社会の無関心と、守りきってやることのできない自分の非力とに絶望した結果の行為なのではないだろうか。

そんな日本の親が殺さないでいられるためには、親自身がまず社会からも自分自身からもバインドを解かれ、「許される」必要があるのだと思う。それは、母親もまた、疲れもすれば病気にもなり歳をとれば衰えもする生身の肉体を持ち、当たり前前の多様な感情や欲求をもった——ともしれ

ば、その人自身の生きづらさを抱えた——「一人の人」であることへの回復、と言い換えてもいい。母親もまた、擁護されるべき権利をもって自分の人生を生きる主体の一人であることを、私たちに取り戻させてほしい。

## 7 託していく先は社会であり総体としての人間

それを前述の①と②の「必要条件」で言うならば、どんなに重い障害がある子どもでも一定の年齢になったら親元から独立して暮らせるだけの支援整備ということになるだろうか。一定の年齢になったら一定のカタチの暮らしを強制されるということではなく、それぞれの家庭のタイミングでそれぞれのニーズと望みに則した形で柔軟に実現されていくのがいいと思う。大切なのは、何歳になっても母親がケアすることが当たり前視されるのではなく、一定の年齢になったら親から独立して生活することを当たり前だと誰もが考え、それがどんなに複雑で専門性の高いニーズを抱えた人にも可能になるだけの手立てが社会に十分に用意されていること。子どもが幼いうちから、通常の子育てを超えるケア負担の部分では十分な支援が受けられて、いずれ来る巣立ちに向けて子ども親もしっかり準備していけることではないだろうか。親であり子である関係性が、介護を通じて相互の依存へと歪められることなく、互いにそれぞれの人生をその人らしく生きながら最後まで親と子の関係を営み続けていけるための支援。もちろん私たちの世代にはもう間に合わないし、特に重症児者では簡単なことではないけれど、私が「最低必要条件」として夢見るのはそんな社会だ。

「親であること」とは、親「役割」でも介護やコーディネート「機能」でもなく、人が生きる多様で複雑な関係性の一つなのだと思う。「児玉海という固有の人の親であること」とは、私の親としての固有の体験や家族の記憶をすべて織り込んで私の人生の物語、つまりはアイデンティティの大切な一部である。それは海にとっても父親に

とっても同じことだろう。そうした家族それぞれの人生の物語の間に互いに代替不能な関係が結ばれている。互いにかけがえのない、その関係性を、親の役割や有用性の問題に切り詰めるのではなく、ライフステージに即して最後までまっとうできるように支援してほしい。西宮社会福祉協議会事務局長の清水明彦に「重症児者の親には子に看取られて死ぬ権利がある」<sup>3)</sup>という印象的な言葉がある。誰よりも多くを注いで子の生を支え共に生きてきた人であることへの承認であり、「十分なことをしてやれた」と感じたことがなかった親への許しの言葉でもある。

親にとって「親亡き後」問題とは、どこまでいっても「残して逝けるだけ、自分は社会を、ひいては総体としての人間を信じることができるか」という自問であり続けるのではないだろうか。今どんなに支援者や事業所に恵まれていたとしても、職員も制度も政治も変わるものだ。私たちが我が子を託していこうとする先は特定の制度や事

業所や職員ではなく、この社会であり、総体としての人間でしかありえない。だからこそ、親にとって「残して逝けるだけ信頼しうるか」という問いとは、自分はこの社会をどのような場所として体験してきたか、総体としての人間をどのような存在と感じているか、という問いであり続けるのだと思う。

### 注

- 1) 北條正志 (2016) 「家族責任」ではないしくみを——きょうされん障害がある人の地域生活実態調査より。みんなのねがい, 2016年12月号, pp.24-26.
- 2) 中内福成 (2016) 家族依存からの早期脱却を——障害児者・家族の暮らしと健康実態調査から。みんなのねがい, 2016年12月号, pp.20-22.
- 3) 「誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2014」におけるシンポジウム「存在の価値とこれからの生き方・暮らしを語り合おう」於2014年9月15日いたみホール内での清水明彦の発言。http://www.kangaeyo-kai.net/chiki/chi141011\_1.pdf

### What the “Post-Parents’ Demise” Issue Looks Like to a Mother

KODAMA Mami (Representative Director, Carers Japan)

The “post-parents’ demise” issue is often represented by the question, “Will a person’s present life be sustainable without the current level of his/her parental support?” To parents, I imagine, the question will always be, “Can I believe in society as a whole and/or human beings generally enough to leave my child with disabilities behind?” We look for the answer in our own experiences as parents. Our society has long taken mothers’ parenting roles for granted, even after their children become adults. The social service system remains heavily dependent on family carers. Bound by these social expectations, it is hard for mothers, who are aging as well, to beg for help while juggling double- or even triple-caring roles for both their own elderly parents and adult children with disabilities. We need to be released from those social binds. Mothers are people in their own right who have their own lives to lead. Each person plays the role of parent in his or her own unique way while maintaining uniquely individual relationships with sons or daughters, whether they have disabilities or not. Parents, particularly we mothers, need to be supported so that we can fulfill these unique relationships during the later stages of our lives.

**Key words:** post-parents’ demise, carer support, double/triple care