

## 障害者家族の研究における家族の「当事者性」

## —ケアの家族依存からの脱却と「家族」であることへの支援—

○北星学園大学短期大学部 藤原里佐(4865) 春木裕美(関西国際大学・8571)

矢島雅子(京都ノートルダム女子大学・4911) 田中智子(佛教大学・5114) 鍛冶智子(金城学院大学・8350)

知的障害者 家族 当事者性

## 1. 研究目的

身体障害当事者の自立をめぐる脱家族論は、1970年代頃より表れ、母親によるケアの功罪を家族の外だけではなく、内なる規範に問い直すものでもあった。後年、当事者運動、当事者主権の言説が構築される中で、障害者の当事者性とは、障害者自身によって語られることが明示的になっていく。一方、知的障害者家族の研究は、障害児者への「福祉」提供者としての家族のあり方、養育責任者である親への心理的援助などが、初期段階では散見される。2000年前後より、子どもの在宅生活が家族に依存していると事実と、親がそれを支えることの葛藤、親亡き後の不安などへの関心も徐々に高まってきた。現在は、一定程度の研究蓄積もあり、論点整理や分類が試みられている。そこでは、知的障害者の日常生活を支える家族の不安や困難、ケアの社会化やそのための政策的な課題も明らかにされているが、筆者は、家族の「当事者性」を論じる視点が不足しているのではないかという認識を持っている。なぜ、家族がケアの担い手であることを余儀なくされてきたのか。ケアの家族依存が解消し、家族がケア役割から降りた場合、家族の当事者性は残存するのか。家族の当事者性を見出し、それを家族研究に位置付けることが本研究の目的である。

## 2. 研究の視点および方法

障害者家族の研究動向を分析し、合わせて、障害者家族へのインタビュー調査から、家族の当事者性の実相を探っていく。

知的障害者が抱える諸問題の検討、その研究成果が資する社会的影響の優位性と比較し、家族研究の意味付けがやや曖昧であることは否めない。知的障害者の家族を対象とした研究を概観すると、障害者と家族の利益・不利益が峻別され難い中で、問題が論じられている傾向が伺える。障害者家族の諸相を描き出すことで障害者自身の不利が顕在化することや、家族の障害受容プロセスを分析することによって、支援ニーズが明確になるなどの成果がそれにあたる。一方、筆者がこれまで行った「高齢期家族の調査」からは、障害者家族がケア役割を果たすことに伴い、社会生活や経済生活の選択肢が閉ざされたり、訓練や療育の専門性を家族が習得し実践することで、物理的、精神的負担が生じていたりすることが分かった。加えて、それらの問題を可視化することは、障害をもつ子どもとの関係性において抑制されてきた経過がある。障害者家族の困難は、子どもの抱える問題と一致しているだけではなく、家族メンバーの生き方や暮らしが制限されるなどの固有性があり、いわば、そこに当事者性があり、その当事者性を家族研究において追求する。

## 3. 倫理的配慮

本研究の調査に関する内容は、調査目的、調査内容を調査協力者に明示し、研究目的、個人情報取り扱いに関する同意文書で提出の上で調査を開始している。北星学園大学研究倫理審査（2016年8月9日付 許可番号「16-研倫4号」）、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（2019年5月24日承認、承認番号2019-6-A）。本発表に関連して、開示すべきCOIはない。

#### 4. 研究結果

直接的・間接的に知的障害者の暮らしを支えてきた親の高齢化は、在宅生活の限界、離家や自立という選択を家族に突きつけることにもなり、「脱家族」「脱親」をめぐる研究への関心が高まっている。障害当事者の側からそれを論じる際には、自立の時機を保障し、その可能性を奪わないことが親に求められる。親の側は、子どもの離家を肯定し尊重するが、脱家族後の子どもの生活に対する心配は、「親亡き後」という言葉で端的に表されている。つまり、知的障害者が親元から離れ自立することの必然性が論じられる一方、家族の不安や意向は取り残されていると言える。例えば、「親元を離れての集団生活に馴染んでいく」という、職員からの報告は、家族を安堵させるものではあるが、子どもへの関心が薄まるわけではない。「ケアをすることが困難になった親」「要介護になった親」が、子どもの帰省を断念し、面会を諦め、子どもに関わることから疎外されていく過程が明らかになったが、そこに支援が必要であるという議論には発展していない。

障害児者家族として、種々の役割を果たすことを社会的に要請され、ケアのトータルな責任者であることを強化されてきたにもかかわらず、ケアの担い手から降りると、障害者家族という当事者性からも切り離されていくことは合理的ではないと考える。障害者ケアの家族依存から脱却と、家族の当事者性を慮ること、家族研究でそれを並行することが必要である。

#### 5. 考察

「障害のある息子の最大の権利擁護者であり、最強の権利侵害者ともなりうる」、「当事者の範囲を広げることで、『当事者優先』の主張が解体される怖れがある」とする、星加や岡部の言説に正当性があると共に、家族の当事者性にもそれを強調すべき観点がある。

①子どもの起因疾患や障害症状から派生する痛みや不自由さを目の当たりにし、その苦痛や困難と対峙する子どもと共に暮らしてきたことに、家族の当事者性がある。

②子どもに寄り添い、ケアラーとなり、アドボケートとなり、さらには、親亡き後の支援も視野に入れた離家後の生活設計を含め、子どものライフステージを通して長期的にケア役割を担ってきた、家族の当事者性を重視する。

③障害者親の会、福祉事業所の運営参画、地域福祉への関与等々、障害者の生活の質を高めるために社会的な活動をしてきた、家族の当事者性は評価されるべきである。

引用 星加良司 当事者をめぐる揺らぎー「当事者主権」を再考する 『支援』vol.2 生活書院 2012年

岡部耕典〈支援者としての親〉再考ー「当事者の自立を求める当事者」としての 同掲書