

障害児・者の家族研究の位置づけについての予備的考察

—知的障害児・者の親を対象とした研究の動向から—

○ 金城学院大学 鍛冶智子(8350)、佛教大学 田中智子(5114)、
北星学園大学短期大学部 藤原里佐(4865)、京都ノートルダム女子大学 矢島雅子(4911)、関西国際大学 春木裕美(8571)
[キーワード] 知的障害児・者、親、障害児・者の家族研究

1. 研究目的

「障害児・者の家族」は、どのような立場にあるのだろうか。障害児・者本人に関する研究に対し、家族については後から関心が向けられてきた。現在は社会福祉学領域においても障害児・者家族研究は一定の蓄積があるが、なぜ障害児・者本人ではなく家族について研究するのかといえば、家族も1人の生活者として課題を抱え、支援を必要としていることがある。また、障害児・者福祉において長年指摘されてきている「親なき後」、親(元)からの自立、家族ケアといった課題は、自分以外の他者の存在から大きく影響を受ける中で生じているのであり、障害児・者と家族を取り巻く社会構造のもと、家族全体に関わる課題である。したがってこれらの課題は障害児・者本人と家族の両方の視点から明らかにすることで、その全体的な実情を把握することができる。

本研究は、知的障害児・者の親に着目して、障害児・者の家族研究がどのような問題意識・意図をもつものなのかを示し、社会福祉学の領域において障害児・者の家族研究を位置づけるための示唆を得ることを目的とする。知的障害児・者の親に着目するのは、在宅における同居者の状況から、知的障害者が多様な家族関係の中でも親という特定の立場の者との密着度が高くなりやすいと考えるからである。

2. 研究の視点および方法

知的障害児・者の親に関する先行研究の動向を整理した研究は、「親離れ・子離れ」、親によるケア、親からの自立、「親亡き後」などのテーマに注目しているもの、家族内の立場の違いに着目したものなどがある。これらの研究からは、知的障害児・者と親の関係に関わる課題に注目が集まっていることや、知的障害児・者の家族と一口にいっても立場は異なり、その固有性を見る必要があることが分かる。

本研究では、知的障害児・者の親に対して調査を実施している研究(親による刊行物等を分析対象としているものを含む)について、何を目的として親を対象としているのかを整理することで、社会福祉学の領域において知的障害児・者の親をどのように位置づけられるかを検討する。親に関する研究は親に対して調査を実施しているものに限らず、また親自身が執筆・発信しているものも少なくないが、今回は学術研究が親の意識や活動をどのような意図で・どのように捉えようとしているかを重視する観点で対象を選定している。

3. 倫理的配慮

日本社会福祉学会倫理規定に則って研究を行った。本報告に関連して開示すべき利益相反(COI)はない。

4. 研究結果

知的障害児・者の親に対して調査を実施している、親による刊行物等を分析している研究は1960年代から現れている。これらの研究の傾向を、主に誰に関連することに焦点があるのかに注目しながら大きく3つに分類した。なお1つの研究が複数の要素を含んでいることもあり、その場合はそれぞれの要素に分けて整理した。

まず①親自身の生活や人生、障害観に焦点を当てたものである。これらは親のアイデンティティ、親が抱えるストレスやニーズ、親のライフストーリーなど、障害児・者の親としての経験や心情、生活課題などを明らかにしている。また親の会が一人ひとりの親にもたらす影響に着目した研究なども、障害児・者の親の固有の生活経験を描き出そうとしているものと位置づけられる。次に②家族内の人間関係そのものや家族内の関係のもとに生じる課題に対して、親の立場から検討しているものである。これらは親子関係、親によるケアとケアの社会化、知的障害者の自立、「親なき後」などのテーマに代表され、親の経験や不安、望むことといった心情などを明らかにしている。多くの研究が、いかにケアの社会化、自立を進めるかと、しかしのその難しさや葛藤を捉えている。また親同士、知的障害児・者のきょうだいとの関係などに焦点を当てているものもある。そして③知的障害児・者の生活に対する親の意識や活動に焦点を当てている研究である。②と類似する部分もあるが、②は親と知的障害児・者の関係性がベースになっているのに対し、③に分類したものは主に、制度面も含めて知的障害児・者の余暇、就労、住まいなどの現状に対する親の認識や意向などを明らかにしており、より知的障害児・者の生活に焦点がある。

なお、知的障害児・者本人への調査が困難なことから、親を対象として知的障害児・者の生活の現状や課題を明らかにしている研究もあったが、家族研究とは趣旨が異なるため分類作業からは除外した。

5. 考察

知的障害児・者の生活に関して、親の意向に目を向けながら支援のあり方を考える研究に一定の蓄積があることから、学術研究において親が知的障害児・者の生活に関わる重要な主体として位置づいていることがわかる。一方でこれらと連続性を持つものとして「親なき後」を見据えながらの自立やケアの社会化などのテーマがあるが、ここでは親がいかに役割を変容し、知的障害児・者からある意味で距離をとるかが模索されている。

障害当事者の運動が「脱家族」を主張し、また親が抱える負担や生活課題も明らかにされてきており、自立や「親なき後」が大きなテーマとなっているからこそ、親自身がどのように自分の人生を生きてきた・生きていきたいのかを明らかにする研究もさらに重ねられる必要があるだろう。また、知的障害児・者と親の両者の生活経験において互いの存在からの影響があるのであり、社会の中の「障害」をともに経験する者として親の位置づけを図ることも必要である。こうした視点を持った障害児・者の家族研究が重ねられることで、知的障害児・者とその家族の豊かな生活とは何かの問いが深まっていくと考える。