

**障害をもつ「子ども」への親役割をめぐって****—強いられる家族依存と社会的支援の貧困—**

○北星学園大学短期大学部 氏名 藤原里佐 (004865)

キーワード・重度知的障害児者・家族役割・脱家族・北欧

**1. 研究目的**

障害児者が地域で「あたりまえの」生活を営む権利は、社会的に認知されているものの、生活を支えるための資源は不足した状態である。ケアの担い手不足、社会参加の制限、就労機会の乏しさ等は、今日的課題であり、その不備や不足を補っているのが、障害児者の家族であることも見逃せない事実である。住み慣れた地域での生活を障害者が選択することが可能になっているが、特に重度の知的障害者、重複障害者の場合には、家族による支援の有無がそこでは問われている。地域での生活は、家族による経済的、物理的、心理的援助が伴わなければ、成立しない側面をもっており、家族依存の傾向が強く見られる。障害者が長期的に在宅生活を継続するための種々のニーズが明らかになり、サービスも拡充されてきたが、家族メンバーの資源に依拠した生活は、「自立」という観点からはどのように考えることができるのか。家族が中心となって子どもを支援することの限界と、それを社会的支援に委ねることのためらいや葛藤に関して、北欧との比較を交えて、明らかにする。

**2. 研究の視点および方法**

知的障害児者、重症心身障害児者のライフステージを通して、家族がケア役割、医療や教育のコーディネーター、アドボカシー機能を果たしているが、そこには、障害児者の家族の抱える内的、外的な役割規範があるという視点で分析を進める。障害児者の家族として、成人後の「子ども」支援まで遂行することを親の責任とみなす内なる規範と、障害児者にとって「親こそが最良の支援者である」ことを期待する福祉専門職の視点、社会の評価がある。親自身が抱く養育に対する強い責任感と、家族機能を重視する外なる規範との両者が重なり合い、障害児者支援は家族への依存が強まるという仮説に基づき、検討をする。

**3. 倫理的配慮**

本研究は、日社会福祉学倫理指針を遵守している。

**4. 研究結果**

身体障害者の自立生活運動においては、これまで、親の差別性、抑圧性、加害性等が指摘され、「子ども」側からの脱家族が主張されてきた。しかし、重度の知的障害児者、重症心身障害児者の家族が果たしてきた役割は、自立生活運動の中で語られてきた「親性」や「愛情という名の下での拘束」とは異なるものであると考える。今日、生活全般のケアを必要とする障害児者の親の側にも「脱家族」の要求が潜在的にあることが伺えるが、それを

進めるための社会的支援や資源が欠如しているために、家族依存の態勢が作られていく構造になっている。一方で、ケアの分散化、社会化の流れは、時間や行為を区切り、家族以外の手に生活支援を委ねることを可能にしてきたが、同時に、そうした生活のありかたは、どこまでを家族が担うのか、誰にケアや役割を託すのか、家族の側の判断を複雑にしている面もある。家族からみて安心できる生活空間、専門性の高い援助等の条件が整わなければ、社会的支援の利用もままならないという状況の中で、外部に委ねようとする意識と、福祉サービスに依拠することで子どもに何らかの不利が生じた場合の不安や怖れが相克し、ケアや支援の家族依存が再生されると考えられる。

親が子どもを抱えこみたいのではなく、親が主たる支援者であり続けることを余儀なくされている現状は、日本的な特性であるという観点から、2013年から2015年までの期間に、デンマーク、フィンランドでの知的障害者関係機関へのヒアリングと、障害者家族へのインタビューを行った。そこで得た知見は以下の通りである。①公的保障の充実により、「子ども」の生活を家族が経済的に支える必要はない。ただし、サービスを利用しての生活条件、QOLが健常者である親の生活より劣ることに対しては、許容できないことという認識であり、行政への働きかけが親の重要な役割とみなされる。②子どもの教育機会、卒業後のグループホーム等での居住、日々のアクティビティ、余暇活動などがあるという、その大枠が揃っていることによる親の安心感が大きい。また、障害者年金でそれらの費用を賄えることにより、子どもの自立を家族が感じ取ることができる。③障害のある子どもの生涯を通して、ソーシャルワーカーが情報提供、相談・援助を担うことにより、家族の介在がある程度制限される。

## 5. 考察

・障害児者家族は、子どものライフステージ全般を通して、支援の量的・質的保障を追求する立場になる。よりよいケア、医療や訓練の充足、余暇活動や社会参加の充実を果たすためには、親の積極的な介在が不可欠であり、親の調整のもとでこそ、子どものQOLが保持されるという認識に立つ。この点は、北欧においても同様の傾向が見られた。

・障害者の親が子ども支援の役割を抱え込み、子どもの生活の社会化や自立の芽を親自身が摘み取ることへの批判がこれまでなされてきたが、自己決定やその表出に困難がある重度の障害者が家族から分離するための社会的資源が不足する中で、家族が「社会的」に子ども支援を担っているという見方が必要である。構成メンバーの心身の状況や経済的事情により、子ども支援が困難となる家族の問題が顕在化する中で、親の側からの「脱家族」要請を受け止めるしくみが必要である。

本研究は、科学研究費助成事業 基盤 (C) 〈障害児者とその家族の「貧困」に関する研究〉 (代表：藤原里佐 (北星学園大学短期大学部)) による研究成果の一部である。