

特定課題セッションV 「障害をもつ子どものケアと家族役割」

コーディネーター：藤原 里佐（北星学園大学短期大学部）

米倉 裕希子会員「障害のある子どもの家族の感情表出研究から考える家族支援のあり方」

統合失調症患者の支援において先行している感情表現研究を、地域で障害児を養育する家族に応用し、児童デイサービス利用者を対象に調査を行った。その結果、地域のデイサービスを利用している家族は低EEであり、サービス利用により、家族のEEの安定やQOLの向上につながったと考えられる。

一瀬早百合会員「障害のある乳幼児をもつ母親の変容プロセス

－早期の段階における4つのストーリー－

「障害の早期発見・早期療育」の効果が実証されてきているが、それは親にとって、どのような意味を持つのか？乳児期に障がいを発見された子どもの母親がもつ、感情、認識、他者との相互作用における変容を分析した。自己のポジショニングという概念を用いた、変容プロセスの解明において、『再生』『逃避』『獲得』『境界』のストーリーが明らかになった。

辻本 すみ子会員「障がい児を養育する母親の健康問題に関する検討」

障害児家族は、1年365日の肉体的負担、障害児を生んだという罪の認識にたつ心理的負担、障害児を育てる際の経済的な負担という3重の負担を有している。母親の健康問題を検討する際に、これを育児に関する特有の不合理な信念と捉え、家族各成員の自己実現も可能にする育児支援の必要性がある。

堀 智久会員「脱家族をめぐる社会学的説明を再考する」

障害児家族内部に生起する抑圧性に焦点化した実証研究は、日本における障害者解放運動で提起された脱家族の主張を読み解く試みとして出発しているが、こうした理論的視座の限界もある。親の優生思想の拭いがたさとは別に、「他者」としての子ども¹の存在を肯定するというアプローチが可能であり、近代家族論、ラベリング論と並び、社会学的説明を構成するものとなる。

議論

今日、障害児家族に表れるケアをめぐる葛藤に関して、様々な観点から分析、検証がなされているが、障害種、子どもの年齢、家族の世代等によって、問題が限定されがちである。本セッションでは、それを普遍化し、障害児家族の抱える問題を社会化することを試みたものである。4報告は、研究対象、研究手法、拠って立つ研究の基盤も異なるものであり、各研究の目的や方法を理解するための時間が必要であったことは否めない。

しかし、フロアからの発言にもあったように、障害児家族の問題に特化した議論の場を設定できたことを一歩前進と考えたい。家族ストレス論、家族支援研究、社会学的研究など、横断的な観点から、障害児家族の困難、不安を検討することで、家族をどのように捉えるかの視座を再考することができた。また、家族がいつまでも障害のある子どもの養育を負担し続けるといった社会的役割からの脱却が必要であるという点での合意に基づき、今後の研究課題を共有することができたと思われる。