

障害児者への意思決定支援に対する家族の認識

—障害者家族が抱える葛藤—

○ 北九州市立大学 深谷 裕 (5587)

〔キーワード〕 意思決定支援、権利擁護、家族の葛藤

1. 研究目的

本研究の目的は、障害児・者に対する家族のかかわり方や、支援者によるかかわりに対する家族の認識を「意思決定支援」に照らして検討し、そこに内在する家族の葛藤を明らかにすることである。

2006年の障害者権利条約国連採択以降、国内においても意思決定支援の重要性に対する認識や実現に向けた取り組みは広まりつつある。意思形成・表明は経験の積み重ねにより育まれる側面も強いいため、幼少期から本人にかかわる家族がキーパーソンの一人とみなされる。また、障害者が地域で生活できる環境が十分確立されているわけではない。ゆえに従来から家族に期待されてきたケアの担い手としての役割が無くなることは考えにくい。

しかし一方で、「生活者」としての家族（特に母親）の不利や不平等に着目する必要性が指摘されている¹。実際、障害者の母親の多くが就労を希望しているにもかかわらず、子の障害のために未就労を余儀なくされている²。また加齢に伴い、必然的に家族自身の生活問題が大きくなり、ケアの担い手として期待することは難しくなる。

では、家族自身は意思決定支援の取り組みについて、どのように受け止めているのか。障害者の地域移行が進められるなかで、家族が孤立しないようエンパワメントの対象としてとらえる必要性が示されている³。彼らの認識を明らかにすることは、障害者の権利だけでなくその家族の生活者としての権利保障にもつながるものである。

2. 研究の視点および方法

障害者権利条約のポイントの一つは障害者観の転換にあるが、それに伴い、従来の「積極的に子のケアを担う親」像から「障害のある子のために積極的に活動・要望して子離れしていく親」像への変化が見られている⁴。だがいずれの家族像でも、親は障害のある子のために頑張る存在として描かれ、それに反するような言動は批判されやすく、また親自身もその視点を内在化する⁵。このことが親の「語りにくさ」につながるという指摘もある⁶。そこで本研究では意思決定支援というフィルターを通して家族の経験を問うことにより、そこに内在する彼らの葛藤に着目して分析をすすめていきたい。

本研究では、A政令市内の5つの障害者家族団体（身体障害を除く、43/45名が母親）を対象に、2021年11月～2022年1月に半構造化グループインタビューを行った。所要時間は各80分程度であり、各団体が定期的にミーティングを開催している会議室で実施した。

質問内容は、障害福祉サービス事業所による意思決定支援への評価と関わり、意思決定支援のための工夫、意思決定支援に伴う経験や意見等についてである。発言一つ一つをカ

テゴリー分けし、背景にある葛藤のテーマを割り当て、最後に全体を整理した。

3. 倫理的配慮

本研究は「日本社会福祉学会研究倫理規程」を遵守して実施した。具体的には、調査の概要を説明し同意が得られた者のみ調査に参加している。また、発言者が特定されないよう回答者の個人情報は尋ねていない。発言中に言及された個人情報は、分析段階で匿名化した。

4. 研究結果

対象者の発言から①～⑦に示すような、葛藤が浮き彫りになった（①意思形成・表明の理想／障害特性ゆえの難しさ、②自己決定・意思尊重／本人の長期的利益、③意思実現支援／環境的制限、④保護／自立・社会化、④経験の拡大／安全・安心、⑤個別的対応／社会化、⑥期待する支援／学校・福祉の現実）。なお、一つの発言に数種類の葛藤が重複して内在している場合もあった。またすべての家族がすべての葛藤を経験しているというわけではなく、本人の障害の程度や種類、家族自身の年齢による差異もみられた。

事業所の支援者は意思決定支援を行う際に、家族とのかかわりに困難を感じる傾向にあるが、家族は事業所による意思決定支援に大きな不満を抱えているわけではない。家族自身も経験を積み、周囲から助言を得ることで葛藤に対する「落としどころ」を見出し、「折り合い」をつけていた。それは、学校や福祉サービスに対する期待についても同様である。

5. 考察

障害者が地域で生活するための環境整備が十分なされていないことに加え、本人の権利を保障するということの明確な答えが必ずしもあるわけではない。また、自身の就労や日常的家事、体調管理にも時間がとられる。そのため家族は、複数の葛藤を抱えながら本人とかかわることになるが、様々な他者の力を借りつつ折り合いをつけていた。地域における生活環境の充実が必要であることは言うまでもないが、親全般が共通して抱えるような葛藤も含まれることから、それでもなお一部の葛藤は不可避と捉えるのが妥当であろう。また、聞き取りからは親の多様化が推察されると同時に、昨今では、支援団体に属さない家族も増え、落としどころが見いだせない親の存在も懸念される。特定の家族像を前提とせず、多様な人々に対応できる包括的な「家族支援」を検討していく必要がある。

¹ ex) 矢嶋里絵 (2018) 「知的障がい者の意思決定・自立・地域生活」『社会保障法』Vol.34, 10-27, 法律文化社。

² 美浦幸子 (2021) 「特集 障害児の母親の就労状況と課題(上)女性活躍、両立支援からこぼれ落ちる母親たち：就労に制約・困難、厳しい経済状況」『厚生福祉』Vol.6686,2-7。

³ ex) 成田洋樹 (2018) 「『分ける』社会を変えるには」『季刊福祉労働』Vol.167, 23-24, 現代書館。

⁴ ex) 植戸貴子 (2012) 「知的障害者と母親の「親離れ・子離れ」問題 ―知的障害者の地域生活継続支援における課題として―」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』Vol.4,1-12。

⁵ 福井公子 (2013) 『障害のある子の親である私たち その解放のための』生活書院。

⁶ 鍛冶智子 (2021) 「障害者と親の関係をめぐると言説についての一考察―それぞれの「語りにくさ」に着目して―」『金城学院大学論集社会科学編』Vol.18, No.1., 52-64。