

障害者の親の会における「親なき後」に関する意見

ー日本と韓国の親の会へのヒヤリング調査を通じてー

○ 田中智子（佛教大学・5114）

孔 栄鐘（佛教大学・9111）

藤原里佐（北星学園大学短期大学部・4865）

キーワード：親の会、親なき後、日韓比較

1. 研究目的

本研究の目的は、知的障害児者をケアする親の会が、「親なき後」に関して会としてどのような意見を有しているか、それをもとにどのような政策評価や提言を行っているのかを考察することである。障害者の親という立場をめぐっては、障害者権利条約策定の過程において、家族は、「現実の障害者と家族との関係において、利害関係者である家族の側にパターナリズムが根強くあるため、本人の自己決定を抑圧する場合が少なくない」という意見がだされたことで23条「家庭および家族の尊重」においていわゆる「ケアする家族」は考慮の対象とされなかった（土屋 2010）。しかしながら、現実的には、2024年7月のNHKの報道によると全国で2万人を超える暮らしの場の待機者が存在しており、その多くは老障介護状態でケアの限界の閾値を超えて家族がケアを継続している状況にある。そして、障害者福祉施策の形成過程において家族による意見表明は少なからず影響があり、実際に現在、厚生労働が招集する障害者の地域生活や入所施設にかかる検討会などでも複数の家族会が意見表明を行なっている。

そこで本研究においては、親の会が「親なき後」問題をどのように認識し、何を課題と感じているのか、またその課題を解決するためにどのような障害者施策や社会資源の整備を求めているのかを明らかにすることを主眼とする。

なお、今回、韓国を比較対象に選定した理由は、日本と同じように障害者ケアに関わる家族規範が存在すること（例えば、その帰結として、両国とも家族による「親なき後」を憂いての障害のある子どもの子殺し事件が発生している）、また日本と同じく国連から脱施設化に関わる勧告が出されているというように類似した状況がある一方で、「市民社会の当事者化」と表されるように多くの障害児者に関わる施策が家族のソーシャルアクションによって急速に整備されてきたという違いもあり、それらが実際の福祉施策にどのように影響を与えているのかということについて考察可能なことである（金成垣ら編著 2025）。

2. 研究の視点および方法

日本と韓国それぞれの障害者の親の会に、親なき後問題の認識や障害者福祉施策に対する評価や提言、ロビー活動の実施状況等についてのヒヤリング調査を行った。調査対象となる親の会の選定基準は、障害者の親の立場の人が役員にいて、全国組織であること

(支部組織を有していること)、政府に対するロビー活動を通じて、障害者施策への意見表明を行っていることとした。

(調査対象団体)：日本：A、B、C 韓国：D、E

3. 倫理的配慮

本研究は、日本社会福祉学会倫理規定に則って行い、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(承認番号 2024-47-B)。調査対象者には、調査目的やデータの取り扱いなどについては、書面の提示及び口頭で説明し、同意を得ている。調査結果の公表については、事前に確認を行い同意を得ている。本報告に関しては、共同研究者の同意を得ており、また開示すべき利益相反(COI)はない

4. 研究結果

- ・日韓両国、いずれの親の会においても、障害者ケアにおける家族の役割や責任は過大であること、親なき後に関わる不安や懸念があることを認識していた。
- ・親なき後問題が発生する主たる要因は、社会資源の不足である。特に、重度の知的障害、強度行動障害状態にある者、医療的ケアの必要な者の暮らしに関わる社会資源の不足は両国に共通する課題である。また、本人の意思を(親に代わって)どのように汲み取るのかという点においても、関心を寄せていた。
- ・日韓両国とも国連からの脱施設化に関わる政府への韓国が出されている点において、明確に入所施設の存続に反対しているのは韓国のEのみである。他の団体の入所施設をめぐる評価については、積極的な意義があると考えるところから、社会資源が不足する状況の中で現状では必要と考えるとするようなグラデーションがあった。

5. 考察

親の会の言説における「親なき後」という言葉の意味するところは、時期的にも内容的にも多少の違いはあるが、両国における障害者ケアにおける家族が担っている役割や責任の大きさを背景に、親が介在しない本人の安定的な暮らしを懸念するという点においては異口同音に語られていた。

また、障害者施策策定プロセスにおける親の会の意見表明が、尊重されるべきであるということも両国のすべての団体が認識していた。

- ・土屋葉(2010)「家庭生活と家族」松井亮輔・川島聡編『概説 障害者権利条約』法律文化社
- ・金成垣・金圓景・呉世雄編著(2025)『現代韓国の福祉事情：キャッチアップか、新しい挑戦か』法律文化社