

「親なき後」をめぐる言説
—知的障害者家族の普遍的・多面的不安—

○北星学園大学短期大学部 藤原 里佐 (4865)

知的障害者、親な亡き後、親の高齢化

1. 研究目的

「親なき後」の不安、それは、障害をもつ子どもの親が抱える切実な思いとして、かつ、社会的な解決をはかるべき課題として、長く関心がもたれてきたテーマである。障害をもつ子どもの療育、就学、社会参加等の機会は拡充してきたが、成人期に関しては、支援の調整、日中活動や余暇活動の保障、健康管理等のサポートが家族に託されている実態がある。従って、主たるケアを担っている親の高齢化は、障害者の在宅生活が困難になることにつながる。子どもの自立をめざし、親が元気なうちに、施設やグループホームへの入居を選択する傾向もあるが、親なき後の不安は、子どもの離家で解消するわけではない。

社会資源が圧倒的に不足していた時代、障害が重いという理由で施設入所を断られた我が子を前に、親が亡くなったら子どもはどこで誰の支援を受けて生活するのか、そこに大きな不安があったことが窺える。近年は、地域でのあたり前の暮らしを実践してきた親が高齢化し、子どもへの支援が徐々にできなくなることや、離家後の面会や家庭帰省がままならないことへの焦燥感が、親なき後という表現で訴えられている。つまり、親が健在であっても、子どものために動けないこと、家族としての時間や空間を共有できないことへの葛藤が親なき後問題として表れている。親なき後の不安の実相は、普遍的なところと変遷した部分の両面があると考えられる。

それでは、どのような方策と態勢で、親なき後の問題が前進するのだろうか。本報告では、ケアやアドボケートの担い手となってきた親が、「親なき後」という表現を通して、子どもに生じるリスクや不利を提示していることを踏まえ、その言説を詳らかにしていくことを試みる。

2. 研究の視点および方法

知的障害者の親なき後をめぐるのは、当事者の関心が高い半面、研究の蓄積が多いとは言えない。2000年代以降、障害者の寿命の伸長と、高齢化に関する課題が顕在化し、まさに、親なき後の暮らしをどう支えるのか、研究面での議論が活発化してきている段階である。半世紀以上前から提示されている「親なき後」の不安は、どのような社会的解決が期待されていたのか。現代にも通底する普遍的な問題とは何か、本報告では、先行研究、障害者福祉団体の資料を基に分析をする。

伊藤らは、「親なき後」に関する文献レビューを行い、親が亡くなった後に子どもに生じる「親亡き後」の課題と、親が病気等で子どもの支援ができなくなる、「親の支援無き後」の表記に着目をしている。「親亡き後」という表現は、親との死別後に、障害をもつ子どもの命が守られるのか、生活はどうなるのかという、非常に切迫した不安に由来しているこ

とは、1960年代の親の会等の機関誌からも示唆される。1964年に開催された第1回「精神薄弱者愛護全国大会」主旨説明には、親亡き後の愛情と経済の保障を企図した福祉財団の創設という訴えがある。また、同年に結成された重症心身障害児（者）を守る会の入所施設設立要望書には、「生活の全てに渡ってケアが必要な子どもの在宅生活は、親の手厚い介護によって支えられており、親亡き後に入所できる施設がなければ、子どもの命が守られない」と書かれている。その後、脱施設化の理念が広がり、在宅生活の長期化やグループホーム志向が高まっていく。将来的にグループホームや入所施設に移行することを想定しつつ、在宅生活が営まれる中で、親の支援が縮小する過程を親自身が経験することにもなる。つまり、親が高齢化し、直接的・間接的な支援が困難になることに付随する子どもの不利は、「親亡き後」の問題に発展するという恐れからも、その解決が求められている。

3. 倫理的配慮

本研究は、日本社会福祉学会研究倫理規定を遵守している。また、本報告に関連し、開示すべきCOIはない。

4. 研究結果

知的障害者の人権が軽視され、差別と偏見が強い時代において、親が亡くなった後に、子どもを託す場所として、入所施設への期待があり、施設の量的充足、施設職員の確保が、親亡き後の心配を解消する方法の一つであるという認識があった。その後、脱施設化により、地域でのあたり前の暮らしが志向され、家族との在宅期間が長期化するが、親の高齢化は、ケア役割の制限や後退を余儀なくし、そこに生じる諸々の変化への恐れが「親なき後」の不安となっていた。つまり、それまで長く担ってきたことが「できなくなる」、子どもから「離れる」、ケア役割が「なくなる」ことが段階的に進み、さらにその先にある、「親亡き後」には、親が不在であることによって生じる、子どもの不利、不穏、孤立が懸念されていた。

5. 考察

- ・知的障害者の障害症状、疾患、心身の状態は変化することが予想され、施設やグループホームに入所後も、「親亡き後」「親の支援なき後」の心配は解消されない。
- ・親による支援が縮小したり、他者に委ねられたりした後、日常生活のケアが保たれる半面、家族との面会、交流、余暇活動や地域活動への参加が困難になり、子どものQOLが低下することを親は問題視している。
- ・障害者福祉の課題として、当事者の暮らしの安定がすなわち、「親なき後」の安心であると狭義に捉えようと、親の心配、葛藤、憂慮が生起される過程が共有されず、親なき後問題の社会的解決が阻害される要因となる。

引用 伊藤美和・水内豊和・柘植雅義（2021）知的障害者の「親なき後」に関する研究動向と課題」とやま発達福祉学年報 12 27-34