

## 障害者家族の生活困難に関する研究

高橋 幸三郎 吉賀 成子

## 障害者家族の生活困難に関する研究

高橋 幸三郎 吉賀 成子

### はじめに

子どもの障害は、家族に何らかの生活困難を生じさせる。障害児が直面する困難は親自身や夫婦関係、きょうだいにも影響を及ぼすが、そうした家族の状況を理解し、困難を軽減するための社会福祉援助活動は、入所や通所の施設を問わず行なわれていることが少ないのが現状である。障害者家族の「母子心中」のような事件は、家族の生活困難が極限に達した状況であるといえる。

障害児家族の生活困難を論じる際、「たいへんである」という視点のみでなく、家族が生涯をとおしてどの部分に困難を感じているのか、親自身の「生きにくさ」がどのように感じられているのかを明かにすることが求められる。

医療や福祉の関係者のみで当事者や家族の生活困難の状況を把握することはできない。当事者や家族の語りや訴えに耳を傾け、その困難な状況を十分に理解し、要望や思いを知り、ともに解決の糸口を見出す努力が必要である。その上で、障害のある人が各時期を通してどのような生活困難に直面するのか、それを改善するためにはどのような支援に意味があるのかを明確にしていかなければならない。本稿ではそうした課題意識に基づき、障害児・者家族に関する先行研究のレビューを行ない、知的障害者家族が感じている生活困難とは何かを明かにし、そうした困難を改善するための方策について探索的な考察を行なう。

### Ⅰ. 障害児・者家族に関する先行研究

#### 家族ストレスの視点

1980年ごろまでの障害児の子育てに関する研究は、親子関係（特に母子関係）について集中し

ていた。母親との絆の強さが障害児の自立を阻害し、母親の子育てに関する意識が生活困難に影響を与えると考えられた。また、障害児の誕生を親がどのように受けとめるかが、その後の家族の生活に大きな影響を与えることになると考えられた。その後、研究の範囲は、やがて親子関係から夫婦関係を中心とする家族関係に移り、近隣・地域との関係にまで広がっていくことになる。

障害と家族の生活困難に関する研究は、アメリカをはじめ、わが国でも実証的な調査に基づいた報告が行なわれるようになった。ここでは、障害者家族の研究として、「障害児・者がいる家族が受けるストレスに着目し、福祉援助の対象として家族を論じるもの」を取り上げて検討することしよう。

障害児のいる家族は、障害児がいない家族に比較して介護などの面で身体的・精神的な負担がかかると考えられている。その内容として、家事や介護に関わる負担、所得と支出をめぐる負担、社会的な孤立といったことが家族生活に影響を及ぼすことである。（久保紘章、1975年、1980年）

また、障害児の誕生が離婚の原因につながるというような語りもあるが、障害児の存在を肯定的な影響として捉えている家族もたくさん存在することが、実証的調査で明らかにされている。外国の研究でもダウン症児の場合、子どもの存在が夫婦の絆を強くすることを示唆するものがある。家族の自己成長を促していくような影響があるとの報告もある。

障害児家族は、多くのストレス（負担）を経験していると考えられるが、同じような要因でもマイナスの要因と感じたり、反対にプラスの要因として捉えられることもあり、それを一般化することは難しい。障害児家族と一般家族が感じてい

るストレスの要因を量的に比較するというより、負担を生じさせている要因の時間的変化、あるいは、その構造的な把握を行なっていく必要がある。家族の負担は、障害児が加齢していくことに伴って増大していくことが考えられる。理性的には理解できても、情緒的な不安がなかなか処理できないこともある。

そうしたストレスの極限状態で現われるのが親子心中である。こうした状況に家族を追いやるのは、幼児期に見られる「障害悲観」、「介護疲労」そして「老後不安」があるといわれている（門恵子、1985年）。家族が負担として経験するか、あるいは困難な状況を自己成長に転化させるかは、親自身の精神的な強さ、社会的な偏見、相談相手の欠如などさまざまな要因が相互に関係していると考えられる。

家族ストレス論は、高齢者家族、障害者や精神障害者家族、父子家族、災害家族を対象にして研究を行ってきた。「出来事」（ストレス源の発生）、「危機状況の意味付け」、「資源の動員による対処」、「再適応」というキーワードを用いて生活困難を生じさせる要因を明らかにし、ストレス源になる要因の発生に伴う家族の生活困難に対する時間的な経緯を質的なデータに基づいて分析している。

この要因関連モデルの枠組みは、資源の動員による対処という局面を個人、家族、社会という3つの区分を設定し、再適応の努力を行なうプロセスを想定するところにより、当事者によるサービスの主体的な利用を促進させることの重要性を提起している。既に述べたが、障害児とその家族に関する先行研究は、障害児の誕生というストレス源の発生に対して、母親が障害を受容する過程や、母子関係のあり方を中心とする養育という視点から検討されてきた。こうした研究は母親が障害児の養育者であり、母親の困難を支援する観点から位置付けるものであった。

そして、家族内部に生じるストレス状況に対処していくために、保健・福祉サービスの利用を想定していこうとするものである。家族（特に母親）が地域において孤立を深めていくことにより生じるストレスを軽減するために、父親やきょうだいを含めた家族を支援するサービスの必要性が論じ

られる。（石原邦雄、2000年）

さらに、家族内部の葛藤を考察するのみではなく、生活困難状況に対して、家族が能動的に対応行動を選択して「適応」する側面の分析を行なう必要があるだろう。たとえば、家族が障害に起因する困難を解決するために社会資源にどのように働きかけて適応しているのかに関する分析である。当事者の「主観的な認識、ないし言説」に依拠することなしに戦略について論じることは、観察者による解釈の乱立を招くために望ましくないと考えられている。こうした家族による生活困難への対応を「戦略的行動」と理解して、分析する枠組みが示されている。（田淵六郎、1999年）

### 生涯発達の視点

障害者家族が歩む人生過程を対象にした視点から行なう研究には、子どもが成長する段階に応じた家族が直面する共通の困難や課題を設定するものがある。乳幼児をもつ家族は子どもの特性やその特性に合った子育て方法や社会資源の活用に関する知識が必要になる。こうした視点に立つと、障害児の成長に伴って不可避免的に迫ってくる周期的な変化は、家族にさまざまな影響を与えると考えられる。

家族のライフサイクルに着目する研究は、社会変動との関連で家族が分析される。しかし、やがて多様化する家族、個人化する家族が直面する困難を典型的な生活周期としてモデル化する研究には限界があるという批判を受けることになる。

これに代わって家族の一員である個人が生涯にわたって歩む生活過程のパターンに着目するライフコース研究というアプローチが用いられるようになる。このアプローチを用いることにより、生涯をとおして歩む「人生過程」で直面する生活上の困難や課題を明かにする研究が可能になった。子どもが学齢期に達するまでの家族は、障害児をもつ親としてのアイデンティティを確立するとともに、子どもの障害を受容することが課題になる。学齢期になると、適切な教育環境の確保や学校外での社会参加の場を拡大していくことが必要である。思春期や青年期の障害者とともに生活する家族には、卒業後の進路の決定、子どもの自立をめ

ぐる課題や親に代わる扶養の問題を考えてくことが求められる。この時期までに地域での関係がつくられるように支援することが課題になる。

障害をもつ人が中高年期になると、親の高齢化との関連で福祉制度のあり方が問われる。「親亡き後の生活」をどうするのかという問題である。ここで注意しなければならないのは、家族（親）が介護できなくなった時の対策である。入所施設やグループホームの必要性が論じられるのは、この時期の障害者家族からの悩みや要望を反映したものとして共通している。

南山らは、21 ケースの精神障害者家族から訪問面接によるライフヒストリーに関する聞き取りを行なった。聞き取りの対象は、特徴的な家族生活の展開過程を説明するために、「20代の障害者と50代の親」「30代と60代」「40代と70代」という親子の年齢の組み合わせが抽出されている。

このライフヒストリーの聞き取りをとおして、障害者家族にとっての「転機」となる節目が認められるという。それは、「障害者本人に関わる出来事」と、「家族側の変化による出来事」に分けられるが、いずれの場合も家族としての対処行動の変化に結びついていると判断している。

その出来事は、保健師との出会いや家族会への入会という「インフォーマルな資源」との関係がつけられたことである。このインフォーマルな資源との結びつきは、いずれの家族もプラスの出来事と理解しているという。他のインフォーマルな資源としては親戚があげられるが、障害者家族は、親戚関係において孤立する傾向があるという点が指摘されている。そして、家族を支える資源として、専門家や相互扶助のネットワークが有効であることが明らかにされている。（南山浩二，1996年）

家族発達理論は、当事者の経験した主観的な説明を重視する現象学的方法でなく、家族段階の移行パターンを説明する方法である。段階は、出来事、出来事の順序、出来事のタイミングが移行パターンを分析するための基本的な事項である。家族の発達段階は、社会の規範によって規定されているので、社会的な期待に基づく役割意識の概念が導入されたが、変化する過程を説明することは出来なかった。時間の経過とともに家族関係が

どのように変化するのかという視点での調査が必要になる。（正岡寛司（他）訳，1996年）

これに対して、人生物語の分析では、家族の主観的な説明が重視される。物語は、2つ以上の「出来事」が結び付けられることにより生まれる。結び合わせは、個人の「意味づけ」や「思い」により行われる。個々の出来事は、関連づけられて意味のあることとして認識される前には、ひとまとまりの出来事として認識されない。この「意味づけ」を当事者自身がどのように行なっているかについて聞き取ることが大切になる。人生物語に着目するのは、個人が人生物語モードで生きているからである。人生物語の研究対象は、「当事者の人生」であるが、聞き取りを行なう側も「当事者の人生」を生きる一員であり、そこで語られる物語は対話をとおした共同行為によりつくられる。（山田洋子，2000年）

### ジェンダーの視点

日常の世話を必要とする高齢者や障害者の介護を行なう人との対話により、「介護問題」の社会的な性格を読み解く試みが行われている。この作業を行なうための、「介護を受ける側の権利」と「介護をする側の権利」が家族という親族ネットワークの場でどのように拮抗しているかに着目した。この拮抗に影響を及ぼす要因には、家族内関係と家族外関係が考えられる。（春日キスヨ，2001年）

介護を担う人の「語り」を手がかりにして、性別分業を成立させている日常生活場面のやり取り（相互作用）を抽出する作業を行なった。介護をめぐる家族内の人間関係がどのようなものとして語られ、その「語り」は語り手の社会的な属性とどう関わり、どのように異なるのか。家族外の人が介護者にどのような期待を持っているとみなしているのかに関する構図を描く作業でもある。

愛情規範の理論を用いた母親による障害児・者の「困り込み」を説明する視点、あるいは、ジェンダーの視点を導入して、障害児を育てることと愛情の結びつきが指摘されている。

最近の研究では、夫婦関係が母子一体化を促進させ、父子関係を疎遠にする要因であると考えれ

れるようになった。春日キスヨは障害児と母親の関係を決定する要因として、①父方の親族と母親の関係、②親族と母親の間に立つ父親の態度、③性別分業社会のあり方、④男性優位社会をあげている。

父方親族から見ると「嫁」である母親が産んだ子どもが健康であれば、父方の「家」に帰属させる。そして、障害児である場合、出生の原因を妻方に帰属させ、実家が障害児と母親を引き取るべきだという感情が働くという。

これは、障害児とその母親を排除するのは、男性優位の「家」制度という構造に起因すると考えるものである。妻方の実家の両親が健在な間は、さまざまな援助が受けられる。しかし、障害児の成長とともに実家の親も老いていき、頼ることができなくなる。成年期以降は、母親の孤立無援の状況を深めていくことになるといわれている。しかし、父方の親族の態度が変化していく場合がある。そうした変化には、父親の成熟度や態度変容が大きく影響していると考えられる。

他方、母親は子どもを囲い込んで、自分の監視下に置き、閉鎖的な空間において責任を取ろうとする。これは母親自身が、愛情規範を内在化させていることの結果生じることと考えられている。母親は、こどもを障害児として産んだことへの自責感と障害に対する無力感や、愛情を注いでも注いでもまだ足りないという不充足感を抱いている。この2つの感情が絡み合い、期待される「障害児の母親」として生きていかなければならないという義務感を深めるという。介護役割を女性の役割とする社会では、家族内外で男性を介護場面から排除する力が強力に働くのである。春日や藤原は、この社会過程を明らかにする研究により介護問題を明かにした（春日クスヨ、2001年、藤原代里佐、2002年）。

成人後も家族による障害者の扶養責任が前提になっており、福祉サービスがそうした家族役割の代替として考えられている。各段階における生活困難の状態、要望や思いを抽出することは、援助方法を考えたり、ストレス源を除去するのに有効であろう。しかし、親たちによる活動が、当事者を「何も出来ない依存的な存在」という否定的な

障害者観に立っている限り、その活動は当事者の自立を援助するのではなく、親の負担を軽減するだけの社会システムづくりに留まってしまう可能性がある（要田洋江、1999年）。

## II. 調査結果・考察

本稿で用いるデータは、筆者らが都内の知的障害者育成会調査担当者で行なった会員ニーズ調査（「育成会ニーズ調査」2004年1月）の自由記述に関する部分である。アンケート調査の自由記述は、「将来の不安、気になっていることなどご自由にお書き下さい」という問いに会員が答えたものである。1,199名にアンケート用紙を配布し、回収した775名（回収率65%）の回答から92名の自由記述を分析の対象にした。

そして、この記述内容を「療育と学校教育」「成人期の社会資源」「生活への思い」「親亡き後」「当事者団体のあり方」という項目に分類し、生活上の困難（たいへんさ）や課題を改善するために、家族がどのような戦略を考えようとしているかを明らかにした。<sup>1)</sup>

### 1. 療育と学校教育<sup>2)</sup>

学齢期の母親は、放課後や長期休みに障害児が自宅以外に過ごす場所が少ないこと、あるいは外出時の付き添いを常に親が行なわなければならないなどを生活困難と感じている。学校での授業が終わった後の過ごし方や長期休みの状況を次のように述べている。

「放課後は『かごの鳥』では、時代の流れに逆行していますよね。そして頭を痛めているのは、夏休みです。1人では外出できない子ども、働かなければならない私、本当にどうしていいかわかりません。」（学齢前期、母親：43歳）

あるいは、外出に関して、次のような困難が示されている。

「1年365日、24時間外出時には、必ず付き添うという現実、母親が健康であるという絶対条件がないと成り立たないので、とても不安・負担に思うことがあります。さらに、所得制限によって受け取れない人もいるような大金をばら撒く制度でなく、障害児を育てる全ての親が平等に受け

られるサービス、制度を作って欲しいと感じています。」(学齢前期, 母親: 35 歳)

このような状況に対して、学童保育のなかに障害児向け教育プログラムを取り入れて、障害児が公的援助による療育が受けられるようになることが望まれる。学童保育やガイドヘルパーを使えるようになれば、生活のために働く必要のある母親は仕事を持つことが十分可能になる。さらに、本人も家庭外の集団で過ごしたり、余暇を過ごしたりという経験を持つことができる。

また、今日話題になっている障害児への特別支援教育の動向や、こうした動向に不安を持つ親に対する相談の場としての学校の役割が問われている。

「今は何と言っても特別支援教育導入に対する不安。学校で困っている事が起きていて、校長に相談しているが解決にたどりつかず、力になってくれる第3者を間にに入れてほしいけれど、相談をどこに持っていけばいいのかわからない。これから、こういう事が多々あると思うので、相談ののってくれる専門知識のある方を紹介してほしい。」(学齢前期, 母親: 39 歳)

「高等部の役割というのは、学校生活そのものを充実させるものではなく、卒業後に待つ就労のための準備にばかりに費やされているような気がする。もう少し楽しめる要素があってもよいのではないだろうか。」(学齢後期, 母親: 40 歳)

「小学校の障害学級に通学しているが、担任及び介添の先生たちの専門性があまりないように思う(たとえば、子どもがチック症状を呈しているのを話すと『初めて聞きました』と答えが返ってきた)。もっと研修を受けて臨んでほしい。」(学齢前期, 母親: 46 歳)

これから実施される教育改革への不安、そのことを教育関係者に尋ねても納得できる返事が得られない状態がある。他に日常生活や子どもの障害特性などの不安に対して学校教育が相談の場として機能していない側面が明らかにされている。

障害児家族にとって唯一の社会への窓口ともいえる学校に対し、親たちの期待は大きい。学校に、生活困難などの相談を受けることのできる専門職員(スクール・ソーシャルワーカー)を配置した

り、福祉との連携を図ることも必要になってくる。

さらに、母親に対する近隣住民の関係や保健・福祉に関わる地域の資源の整備状況が、障害児家族の生活困難に影響する要因として考えられる。近隣の住民がどの程度相互理解や支援の態度があるか。その他、当事者団体の活動もそうした住民の関係や社会資源の整備状況にどの程度影響を与えることになるのかが問われる。

一般的に、近所づきあいなどをとおした子育て支援は、農村部の特徴として行なわれているかのように考えられている。しかし、親族ネットワークが働いている農村地域では、子育てに関する夫の参加や近隣の支援ネットワークが弱いという調査がある。これに対して、都市部では、親族ネットワークが弱い分だけ、夫や近隣などのネットワークが母親の子育てに有効に機能していることが分かる。しかたがって、子育ての社会的な支援も都市と農村では異なった方法を考えていくことが求められる。母親の孤独は、夫が愚痴を聞き流すということの繰り返しにより深めてしまい、その結果子どもを独占するようになってしまう。(落合恵美子, 1989)

H区においても都市化により近隣住民による「子育て」の形態を変化させてきている。核家族化により、祖父母などが果たしてきた子育ての役割は、母親が担うようになり、父親の参加が強く求められている。

さらに、このような状況下において、障害児家族が地域社会から孤立することがないように、学校のみでなく地域ぐるみの障害児の子育て支援の相互扶助的活動が行われなければならない。

## 2. 成人期の社会資源

障害児が学校教育を終了すると、多様な社会資源を活用し、地域生活を継続していくことになる。H区においても、生活の場であるグループホーム、地域生活を支援するための生活介護(ホームヘルプ)や移動介護(ガイドヘルプ)、就労などの社会資源の充実が求められている。本調査において、本人にとって必要な福祉サービスは何ですかとの質問に対し、グループホームや入所施設が必要であるという回答は、学校を卒業後の成人の占める

割合が高く、成人期以降には、親の庇護を離れ生活できるような福祉援助が望まれていることがわかる。また、重度障害者でも利用できる場であることが望まれている。

「重度の知的障害をもつ人のためのグループホームを、ぜひ作ってほしい。そのために、ホームヘルプサービス、ガイドヘルプサービスなどの充実を求める。H区の緊急一時制度は、大変使いづらく、一部の人たちしか使えていないのではと思う。」(青年期, 母親: 51歳)

「グループホームをつくっても希望者が少ないのは何故でしょうか。一緒に生活する人同士の交流が少ないようで、夕飯を食べると直ぐに寝てしまうような生活になるのではないかと心配です。そこで生活する子ども同士のグループをつくってから生活を始めるということが考えられないでしょうか。娘は家をでたいといいません。」(学齢後期, 母親: 45歳)

地域生活を続けていくための社会資源はもとより、あるべき住民相互のつながりづくりの方向を明らかにしていく必要がある。社会資源は、単に量的に整備すれば済むというわけではなく、グループホームなどの資源についても、その内容を具体的に検討していくことが求められている。

「親が元気なうちはいいのですが、やはり長い人生、グループホームで安心して見ていただける場が、充実してくるといいのだが。精神面、身体面のフォローは大切なので、今後、職員の質を高めることは、大切なことではないだろうか。そして、私たち障害児の親も、我が子としっかり向き合っ、まかせっぱなしではいけないと思っている。」(青年期, 母親: 48歳)

「余暇活動の場が毎週ないので、自宅にすることが多い。区で余暇活動の場を作ってほしい。母親の私が病気持ちなので、グループホームなどに入れたいと思っているが、空きがあっても年齢が若いので、入れない結果になっている。グループホームに本人を入れたい。」(青年期, 母親: 49歳)

「一番不安なのは、親が介護できなくなって入所施設に入る時に、施設が子どもにあっているか心配。後見制度が心配(親戚の人でなかなか見当たる人がいないので)。年齢的にいろいろ難しく

なる。気持ちが分かってあげられない時もたまにはあると思う。」(青年期, 母親: 53歳)

### 3. 生活への思い

短い自由記述には、個々の障害者家族による生活への「思い」が表現されている。

「大人になっていくにつれ、障害者ということ、ますます住み難くなるというよりも、生活しづらくなっていくのではと思っています。(本人は)とても純粋な気持ちで大人になるので、精神的に傷つけられることを思うと、地域の方との交流や理解をもっと積極的に求めなければと考えています。」(学齢前期, 母親: 38歳)

「本人を支える親(私)も病気の親の介護が本格的に始まり、本人が学校へ行っている間は親の世話、本人帰宅後は本人の世話に追いまわられ体力的に限界を感じています。なるべく元気に長生きして本人を見守りたいのですが、病身の親を見ていると自分の将来も心配になってきました。」(学齢前期, 母親: 40歳)

「安住の地がないことが不安です。」(中年期, 母親: 74歳)

「支援費制度に関して、03年12月に窓口で聞いた時、『学生(学齢期の本人)が使えるものではありませんよ』ということでした。行政に対して声をあげ、強く言っていかなければならないことは分かっていますが、日々子どもへの対応、自分の健康のことなどで精一杯で、とてもそうしたエネルギーを持ってないのが現状です。重度の子どもも年齢になれば、親から離れて地域で幸せに暮らしていけるような道筋をつけないとあせる気持ちと、体力・精神力の限界を感じながら不安な思いでいます。」(学齢後期, 母親: 53歳)

「問題行動が強いために緊急一時保護で嫌がられるような気がして、利用に踏み切れません。どんな状態の子どもも全て受け入れてくれる制度(あるいは、介護人さん)が本当の支援費制度ではないでしょうか。いつも周りに気を使い頭を下げ続けるのに時々疲れを感じることがあります。」(青年期, 母親: 57歳)

こうした個々の家族状況を文章化していく作業は、行政関係者や地域住民の理解を得るためにも

不可欠である。今後ともライフステージに特徴的な生活上の困難や課題を明らかにしていくための継続的な聞き取り調査が必要である。

#### 4. 親亡き後

古くて新しい課題である「親亡き後」は、親の高齢化に伴う生活困難として、不安に密接に関係する。

「親が年老いたので、この先一緒に暮らせることができるのか不安である。本人は地域で暮らしたいと願っているので、先々はグループホームに入りたいと思う。その場合、作業所の収入ではとても無理で（本人の）弁当を入れると支出が多く大変だと思う。当分は貯金を取り崩すことになると思うが、それがいつまで続くのか不安である。」（中年期、母親：78歳）

「これからは親が頑張るだけでなく、他の人にもお願いしながらの生活が必要である。そのための障害者を理解し、援助する専門家を育てる必要がある。1人の障害者に複数の介助者が付いてもらい、親が「助けて」といった時、直ぐに対応できるコーディネーター的な専門性を有する人を増やしていかなければならないと思う。緊急一時保護を使いたくとも子どもに対応できる介護人がいなければ制度など使えない。支援費制度ができて親が元氣だと断られるし、実際対応できる事業者がどのくらいあるのか疑問である。育成会の役員の方も頑張っているし、とてもありがたく思っていますが、本当に重度の大変さが分かっているのでしょうか。私達が欲しいのは、安心してお願いできる人です。どうか重度の人のことも含めた活動をお願いします。（青年期、母親：47歳）

「全てが不安です。入所施設に入るにもお金がありません。子どもは健康そうに見えますが、体力がなく、疲れやすい体です（てんかん発作と自律神経の薬を飲んでます）。親亡き後、どのように過ごしていくのかとても不安です。子どもの性格はとても優しく明るいのですが、施設入所後優しいスタッフの方々ならよいのですが。性格がすさんでしまう人生は過ごさせたくないのです。まだまだ心配ごとはきりがありません。」（青年期、母親：58歳）

「現在は施設に入所していますが、母親が加齢するにつれて面会に行くのが遠方なため、行きにくくなっています。親子の絆を死ぬまで暖めていけたら子どもも幸せではないでしょうか。言葉の不自由なわが子が遠方に離れて暮らしているのがとても不憫でなりません。どうぞよろしくお願い致します。」（中年期、母親：72歳）

「息子が50歳を過ぎて、親も2人とも78歳……、半分床についているような状況です。施設はA県なので面会にも行けません。今までは年に2回A県まで通っていましたが、年3回の帰省も家にいるだけで、1、2日は娘達が連れ出してくれますが、私の体がすぐれず横になっている方が多い状態です。」（中年期、母親：78歳）

「親が高齢化する中で、子どもの面倒をいつまで見ることができるのか、親がなくなった後の子どもの生活はどうなるのか、将来に対する不安は一時も消える事はない。時の流れで廃校、不要施設等による建物や土地が増えている。何とかこのような所を利用して、重度の入所施設をつくってほしい。」（青年期、母親：65歳）

今日行なわれている社会福祉援助は、歴史を遡れば家族・親族や地域共同体などの伝統的な集団による相互扶助として行なわれてきたものである。1990年前後から「家族支援」や「子育て支援」あるいは、「親亡き後の問題」が論議されるようになり、乳幼児や障害児・者のニーズに対応するに当たり、当事者はもとより、家族も社会福祉援助の対象とすべきであるという方向が示されている。

確かに、今日の状況で家族だけが障害者の介護などを担うことは困難であり、家族自体を支える仕組みをつくりだすことが必要である。しかし、親亡き後の方策を重点的に考えることは、子育てや介護責任が家族にあることを強調してしまう可能性があることを忘れてはいけないだろう。当事者の親亡き後の生活困難を強調することのみで、母親やきょうだいといった家族を障害者介護に縛り付けるという結果に終わらないように注意しなければならない。その意味で、ガイドヘルプやホームヘルプなどによる対応は、家族の介護力の有無にかかわらず、個人単位での対応を行なうシステ

ムとして位置付け、援助を考えて行く必要がある。(藤崎宏子, 2000年)

### 5. 当事者団体のあり方：地域で生活していくための戦略

家族は、既に示したような生活困難状況を改善していくためにどのような戦略を考えるだろうか。「保健・福祉制度を有効に活用するために、是非コーディネーターを設置して欲しいと思います。育成会として設置するために動き出して下さい。」(青年期, 母親：49歳)

「育成会の活動は、いろいろなグループに分かれています。障害別(知的・身体)にしないで、一本にしてもっとお互い助け合えないでしょうか。お互いに交わえるような仕組みがあったほうが今後によいと思う。」(青年期, 父親：56歳)

「組織が大きくなって隅々まで手を回してもらえるのか、育成会に不安を感じます。将来必要があるかわかりません。もっと小さい地域ごとの集まりなど仲間を知りたいです。今の状況では知り合うにも、顔を覚えるにもなかなか難しいです。会長などとは話しづらい存在になっています。」(学齢前期, 母親：42歳)

「現在、区の直営障害者施設に通所していますが、業務委託が提起されています。一方で民間の入所施設が設立されます。育成会が中心となった通所施設なら安心できるように思っていますので、よろしくをお願いします。」(青年期, 母親：55歳)

「先日グループホームを見学して感激しました。そうしたホームが育成会の手で作れることを知りました。そこで子どもが暮らせるようになった時、親亡き後の不安が少しすくなくなります。何も出来ない私ですが、年1回の育成会バザーに協力して、その収益がホーム建設に役立てばと思っています。」(青年期, 母親：70歳)

「情報交換の場がもっとあればいいあと、感じています。こちらからもいろいろ話し合う場があればよいのですが、そうした場所をもっと多くして欲しいと思います。」(青年期, 母親：62歳)

「アンケートだけに終わるのでなく、多かった意見、希望が実現できるようお願いします。」(青年期, 母親：57歳)

「具体的に事業というか目標が1つでも達成出来るが一番だと思います。時々調査をして欲しいです。それに基づいて活動できるように親たちに協力を呼びかけて欲しいです。」(青年期, 母親：62歳)

障害者家族と地域との関係、あるいは家族が問題を改善していこうとする際の戦略を確認することができる。地域のネットワークづくりや、育成会活動のあり方が示されている。

親の地域社会に対する意識を把握することにより、認知的な態度と行動的な態度を類型化する試みがある。次の図は、縦軸は積極性(A)と消極性(P)の次元を設定し、横軸を共同志向(C)と個人志向(I)という次元で捉えるものである。

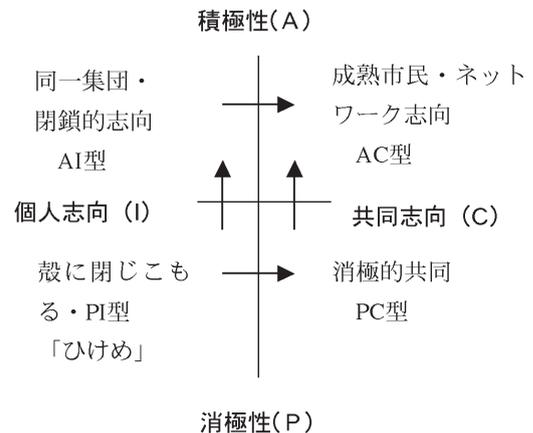


図1 家族の地域意識類型

(植村勝彦他, 1991年)

植村勝彦らの調査によると、PI(「殻に閉じこもる」)型の類型に属する人が最も高いストレスを示しているとされる。図1の「家族の地域意識類型」に示したように、PI類型に属する人は、地域社会で直面する問題に消極的で、自分が住む地域に対する共同意識が希薄である。その結果、地域社会で孤立した存在となってしまっていると考えられる。類型的に考えると、AC型が最も望ましく、PC型、AI型がそれに続くことになる。植村らは、生活困難にはC(共同志向)が最も強く関与していると考え、I(個人志向)を共同志向へと変化させていくための援助を行なうことが

重要な鍵になると考えた。<sup>3)</sup>

こうした枠組みで障害者家族と地域の関わりを考えることに意義を認めることができるが、今日の世代間の意識の相違などを考慮すると、この枠組みのみで行われる現状分析では不十分である。

たとえば、若い親の育成会離れの現象があげられよう。知的障害児がいる家族が地域の当事者活動である育成会活動に関わらなくなっている原因として以下のようなことがあげられる。それは、①「若い親の問題意識の欠如」(育成会の活動に問題があると判断しない)、②「育成会組織の硬直性」(育成会組織の問題であると判断する)、③「世代間の価値観の違い」(若い親の問題意識の欠如でもなく、組織構成員間の関係の問題であると判断する)である。そして、④として、①と②の問題による複合的なパターンがあげられる。(津田英二、2000年)

この他にも、「育成会以外にも当事者活動のグループが出来るようになった」「情報が別の所で得られる」などが考えられよう。現状をどのように理解するかにより、若い親への教育的な働きかけ、あるいは、育成会の柔軟な組織づくりなど今後の組織化戦略の方法は異なってくるだろう。育成会を会員の同質性を前提とした閉鎖的な団体から、異質性を取りこんだ新しいネットワーク型の組織へとどのように脱皮させていくのか、具体的な方策が求められている。<sup>4)</sup>

注

1) 本稿で示した記述内容は、筆者らと都内H区育成会が協同して実施した『会員ニーズ調査』(平成16年3月)の自由記述部分の分析である。この会員ニーズ調査の項目を作成するために、筆者らが学生とともに聞き取り調査を平成15年8月26日と9月9日の2回にわたり行った(聞き取りの内容は、久保田修子・清水久実「知的障害者家族の生活困難と援助に関する一考察」2003年度東京家政学院大学人文学部人間福祉学科社会福祉専攻卒業論文)。本稿では自由記述部分に限定して、家族(主に母親)が障害のある本人の生活をどのように感じているのか、今後の生活をどのように

考えようとしているのかという戦略を質的に考察した。これは、家族による戦略を遂行する際、必要とされるソーシャルワークのあり方を考えるためのデータを提供するものである。

- 2) 本調査で用いた年齢区分は、学齢期前(0～6歳)、学齢前期(小学生)、学齢後期(中・高校生)、青年期(学校卒業～39歳)、中年期(40～64歳)、高齢期(65歳以上)とした。
- 3) 本稿で示した図1は、植村勝彦・新美明夫「心身障害児をもつ家族」松田惺編集『新・児童心理学講座第12巻家族関係と子ども』(金子書房 1991年)182-185の記述部分を図式化したものである。
- 4) 育成会で行なわれたニーズ調査報告会(2004年3月2日)では、本調査結果から、情報を得るために会員になっている人が多い、あるいは、会員間の関係が元気を取り戻す場、気軽に相談できる関係にはなりえていない。また、若い親の育成会離れ、新会員が入りにくいなどの現状が明らかになったことが報告された。そうした現状に対して、今後の方策として育成会に総合相談窓口を設置することにした。また、年齢別、障害別などの単位で活動を行ななど共属意識をどのように育てるかが問題提起された。

#### 参考文献

- 杉野裕子「現代の子育てと育児ネットワーク」『母子研究』No22(社会福祉法人真生会 社会福祉研究所 2002年)
- 藤原里佐「障害児の母親役割に関する再考の視点」『社会福祉学』Vol43-1(2002.8)
- 春日キスヨ『介護問題の社会学』(岩波書店 2001年)
- 要田洋江『障害者差別の社会学:ジェンダー・家族・国家』(岩波書店, 1999年)
- 土屋葉『障害者家族を生きる』(勁草書房 2002年)
- 石原邦雄『家族と生活ストレス』(放送大学教育振興会 2000年)
- 山田洋子『人生を物語る:生成のライフストーリー』(ミネルヴェ書房 2000年)
- 藤崎宏子「現代家族と『家族支援』の論理」『ソーシャルワーク研究』Vol26. No 3. 2000. 4-11.

- 津田英二「知的障害者がいる家族の自助グループにおけるネットワーク」『人間科学研究』第8号, 2000年 45 - 56 .
- 正岡寛司(他)訳『家族発達のダイナミックス』(ミネルヴァ書房 1996年)
- 田淵六郎「家族戦略研究の可能性: 概念上の問題を中心に」『東京都立大学人文科学』No. 300 (社会福祉学15) 1999年3月 87 - 117 .
- 石川准「障害, テクノロジー, アイデンティティ」石川准・長瀬修(編)『障害学への招待』(明石書店 1999年) 41 - 77 .
- 三原博光「知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について: 幼児期の体験や両親とのかかわりなどを中心に」『発達障害研究』第20巻第1号 1998年. 72 - 78 .
- 渡辺顕一郎「心身障害児者をメンバーにもつ家族のストレスとその要因」『四国学院大学論集』95. 1997年. 195 - 214 .
- 南山浩二「精神障害者家族の認知と対処に関する研究」『社会福祉学』第37 - 1号 (日本社会福祉学会 1996年) 38 - 56 .
- 植村勝彦・新美明夫「心身障害児をもつ家族」松田惺編集『新・児童心理学講座第12巻: 家族関係と子ども』(金子書房 1991年) 157 - 193 .
- 落合恵美子『近代家族とフェミニズム』(勁草書房 1989年)
- 谷口正隆「心身障害児家族のストレスと対応」『講座生活ストレスを考える 第3巻家族生活とストレス』(垣内出版 1985年) 88 - 107 .
- 植村勝彦・新美明夫「学齢期心身障害児をもつ父母のストレス: ストレスの背景要因」『特殊教育研究』第23巻第3号 (1985年) 23 - 33 .
- 門恵子(他)「障害児を包含した親子心中」『熊本大学教育学部紀要, 人文科学』第34号, 1985年 171 - 179 .
- 久保紘章「自閉症児をもつ母親の『大変さ』について: 母親の生活時間調査と面接から」『四国学院大学創立25周年記念論文集』(1975年) 505 - 530 .
- 久保紘章「自閉症児をもつ母親の生活状況と意識: 岡山県における実態調査から」『四国学院大学論集』47(1980年) 83 - 106 .