

知的障害者の親によるケアの「社会化」の意味づけ

—地域生活支援における親の役割の考察に向けて—

The socialization of parental care of persons with cognitive disabilities
—Consideration of the role of parents in community living support—

鍛治 智子 KAJI, Tomoko

立教大学大学院 コミュニティ福祉学研究科 コミュニティ福祉学専攻 博士課程後期課程4年

キーワード：知的障害、親、ケア役割、ケアの「社会化」、意味づけ

The socialization of care in community living support for persons with cognitive disabilities encourages the role transformation of their parents. This paper aims to consider the meaning of care and the socialization of care for parents of persons with cognitive disabilities.

Many parents of persons with cognitive disabilities are assigned a role of main caregiver in the context of norms for family care for people with disabilities and gender role. However, parents' care for children also shapes their identity, and can't be said to be the only norm.

Parents realize the limits of care with the passage of life-stages, and on the other hand they sometimes feel conflict about reducing the role of caregiver. Anyway, parents give a new meaning to the role of caregiver and want to form a relationship with their children again. We need to seek a form of "socialization" based on this meaning for parents for the alleviation of excessive care by parents.

1. 知的障害者の地域生活における ケアの社会化の課題

1. 知的障害者の地域生活の現状 — 住まいと 主なケアの担い手について

知的障害者が成人し、高齢になっても親と同居し続ける場合が多いことは、現在ではよく知られる事実となっている。

厚生労働省が実施した「平成23年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）結果」（2013年）によれば、65歳未満の在宅知的障害児・者の半数以上は家族の持ち家で暮らし、グループホーム¹⁾等の居住者を除けば、親との同居者は9割以上、きょうだいとの同居者も3割以上である（ともに重複を含む）。身体障害者、精神障害者に比べて知的障害

者は18歳未満の人が多くは考慮する必要があるが、それでも親きょうだいとの同居率は高い。

また、どこに住むかと誰のケアを受けるかは本来異なる選択だが、実際には両者は密接に関連している。入所施設やグループホームなどは、主なケアの担い手として職員や世話人が位置づけられている場でもあるが、その他多様な住まいの形態の中で、誰がどのようにケアを担っていくかは重要な課題である。

しかし、親きょうだいとの同居がほとんどを占めている知的障害者は、主なケアの担い手も親きょうだい、特に親であることが多い。きょうざれん²⁾が2010年に行った「家族の介護状況と負担についての緊急調査」では、自宅で暮らす障害者3,277人³⁾に対し、主な介護者は約65%

が母親、約25%が父親、約5%がきょうだいで、上位3つを占めていた。

そこで本稿では、知的障害者の地域生活支援において〈親によるケア〉が過度に重視されることを問題とし、親にとってケアが社会化されることがどのような意味を持つことであるかという視点から、ケアの担い手の社会的な拡充を目指していくための予備的考察を行っていく。

2. 〈親によるケア〉の代替としての入所施設

家族が縮小化・多様化してきたことに伴い、これまで家族の基本的機能とされてきた育児や介護が、もはや家族だけでは対応しきれない課題となり、家族内でのケア（家族ケア）に代わる社会的なケアシステムの整備が急がれるようになって久しい。これは知的障害者へのケアにおいても同様であるが、その方法は大きくは2つの形態で展開してきた。

第二次世界大戦後、知的障害者への支援が社会的に整備され始めた段階では、入所施設の拡充路線がとられていった。当初は一定期間の入所を通じて「自立更正」や「社会復帰」が目指されていた⁴⁾が、入所期間の長期化や障害の重度化に伴い、入所施設は生涯保護の場へと機能が変質してきた。そしてそこに少なからず影響を与えてきたのが知的障害者の親たちである。

親たちは入所施設設立の要望運動を行う傍ら、自分たちの手でも施設を設立してきた⁵⁾。その背景には、知的障害者を生涯家族で支え続けていくことの困難さへの切実な実感と、「親亡き後」への不安があり、現在もその状況はあまり変わっていない。実際、施設への入所理由は親の死亡や高齢化など、家族ケアが困難な状況によるものが多い（武市 2005）。

また1960年から1970年にかけては、親による障害をもつ子どもの殺人事件や親子無理心中事件が多発したこともあり、知的障害者を家族の負担とみなす社会意識も強まり、入所施設の

増設を後押ししてきた（西村 2007）。知的障害者に対する家族ケア（そのほとんどは親によるケア）の負担や限界を背景に、入所施設は住居の保障とともに、親などに代わって24時間365日のケアを行う場として、すなわち社会的にケアを担う機関として重視されてきたのである。

しかし、現在でも入所施設への一定のニーズは根強く残っているものの、1981年の国際障害者年とノーマライゼーション理念の輸入を大きなきっかけとして、知的障害者への支援施策は、入所施設からの地域移行・地域生活の推進と在宅福祉サービスの拡充へ舵を切っていく。

3. 在宅福祉サービスの利用しづらさ

1990年の社会福祉関係八法改正により、障害種別の政策から全体的な地域福祉の重視へと転換、在宅福祉サービス整備の方針が明確に打ち出された。

その後、特に2000年以降では障害福祉政策は目まぐるしく変化してきながら、在宅福祉サービス内容の充実と利用のための体制整備が図られてきた。しかし、「施設から地域へ」の政策転換がなされたことと、在宅福祉サービスによって知的障害児・者のケアが社会的に担われていくこととは、必ずしも一致していない現状がある。

その理由の1つには、障害福祉政策の展開においては家族ケアが暗黙の前提とされ、在宅福祉へと転換以降も家族ケアが含み資産とされてきたことがある。戦後の障害福祉政策は基本的に一貫して家族を「介護／扶養する」存在として措定した上で各種のサービスを展開し、政策作成側は時代に応じて「家族の負担」や「自立」、「地域」、「ノーマライゼーション」の言葉を選びながら家族の介護／扶養役割を前提としてきた。しかし政策上の言説において「家族」の言葉が減少した傍らで、現在は「在宅」や「地域」などの居心地のよい言葉によって「介護する家族」

の存在や負担が見えにくくなっている(土屋2002:64-68)。

こうした政策側の姿勢は、在宅福祉サービスの実際の利用状況にも影響を与えている。知的障害児・者の親の会へアンケート調査を行った植戸(2015)は、約半数が在宅サービスを全く利用していない一方で、複数のサービスの標準支給量をフルに利用している人もいるなど、サービス利用にかなりのばらつきが生じていることを明らかにした。また、支給量の不足だけでなく利用要件やサービス内容に対して親が困りごとを感じていることから、ニーズとサービスのミスマッチが「親がサービスを利用しようとしにくい」要因の1つである可能性を指摘している(植戸2015:35)。

地域生活と在宅福祉サービスが障害福祉政策の主軸となってきたが、そのサービスの利用のしづらさと暗黙裡の家族ケアへの期待が、〈親によるケア〉を根強く引き出しているのである。

4. ケアを引き受ける親の意識

〈親によるケア〉の社会化が進みづらいう1つの理由には、親自身の意識もある。

障害をもつ子どもが生まれた際に、親、特に母親が子どもに対する罪悪感や責任感を抱くことは、すでに広く指摘されてきた。そしてその裏返しのように「自分がケアしなければならない」と強く意識され、自らケアを引き受けていく。そこには親だけでなく社会的に「障害」のある人を保護の対象とみなす思想が根底にある。時には親がケアから離れることへのサンクションを伴いながら⁹⁾、近代家族に規範化されてきたケアや愛情機能が障害児・者を成員に含む家族(以下、障害者家族)において強化されているのである。

しかし親が感じているのは何も罪悪感や負担感だけではない。障害のある子どもとの関わりの中で親が自分自身を見つめなおす契機を得た

り、家族全体が強いまとまりを形成するようになっていながら、かけがえのない存在として障害のある子どもを意識しているのである。

また近年では、親の罪責感や規範化された意識とは別に、親がケアに向かう意識もあることが指摘され始めてきている。知的障害児・者の親へのインタビューを行った中根(2006)は、「知的障害」による親子の一体感の影響を背景に、親たちがケアの「社会化への違和感」を抱き、制度の不備や周囲の無理解ということだけでは説明しきれないケア関係の特性があると述べている(中根2006:143)。

ケアという行為は本来、ケアを必要とする人がいることで成り立つものであり、いわばニーズへの応答行為である。そこにはケアを必要とする、場合によってはケアが提供されなければ命に関わる状況にある人を目の前にした時に、自身の内側から湧き出ようような他者への応答が含まれているのである。

〈親によるケア〉が決して規範や負担だけで語られるものではないことを踏まえたとき、〈親によるケア〉を社会化することと、それが必ずしも進まないことについて、今一度、親の視点から問い直す必要があるだろう。

次章からは、親にとってケア提供者としての役割を担い、またそれを社会に移行していくことがどのような意味を持つことなのかを考察していく。

II. 親にとってケアを担うこと

1. ケアにおける親のジェンダー性 ― 強化される性別役割

ケア(care)概念を整理した上野(2011)によれば、ケアは欧米圏では育児を表し、その後、介護や介助、さらに心のケアや教育へと概念拡張してきた(上野2011:36-37)。また長谷川(2014)はケアの意味を語義から捉え、思いやりや配慮、関心を向けるという情意領域の意味内

容、他者や何かを世話するという行為領域の意味、具体的で専門的な援助内容の3つに整理している（長谷川 2014：128）。

ケア概念は具体的な行為レベルから精神的なレベルまで、実に多義的に使用されている。〈親によるケア〉やケアの社会化を主題とする本稿では、「社会化」の形そのものへの問題提起を行っていくため、あえて多義的なものとしてケアの語を使用する。

また、本稿で用いる「ケア役割」とは、ケアの担い手であることへの社会的な期待であり、またそれが人々に内面化されたものとして捉えられている。

しかし一口に親のケア役割といっても、父親と母親では大きく異なる。歴史的にケアは女性の「愛の労働」とされてきた⁷⁾が、障害者家族においてもケア役割は母親に偏在化してきた。

障害児と母親の母子関係が強化される背景には、①障害児排除の志向による、障害児を生んだ妻方よりも夫方の親族関係の優位、②調整者の立場の夫の態度を決定していく社会的・文化的要因、③現代産業社会の性別役割分業、④男性優位社会における妻に対する夫の優位な地位がある（春日 2011：89-99）。

また障害者家族には、母親の就労が困難になりやすい特徴もある。障害児の養育は健常児の養育より手厚いケアを必要とし、母親がケアに専念せざるを得ない状況下にあることも多い（藤原 1997：41）。療育機関や教育機関への通所に親の付添が求められることも多く、「障害のある子を人に預けて仕事をやる」ことへの否定的な発言を受けることもある（丸山 2011）。母親が就労できないことで父親が家計の維持を一身に背負い、結果として性別役割が強化される。

さらに、ケアとは受け手と担い手の相互行為であり、障害児・者の微妙な体調変化や固有のニーズ表出を読み取るには、日常的な関わりが重要になる。しかし母親のみがケアを担うこと

で、子どものサインを読み取れる人・関わる人が限定され、結果として「母親が最適なケアの担い手」とされていく（藤原 1997、藤原 2006）。ここにおいて、性別役割・ケア役割が再び強化されていくのである。

2. 母親にとってのケア

では、ケア役割を多大に付与されている母親にとって、ケアはどのような行為であるのだろうか。

知的障害児・者の母親については、特に母親のケアの負担やストレスに焦点を当てた研究が多くなされてきた（中塚 1994、田中 1996、朝倉・高橋 2007など）。

ケア役割が偏在し、実際に母親のみがケアを担う状況は、母親にとって生活時間の多くをケアに費やすことを求められる。また母親以外のケアの担い手が存在しないことは、母親に「自分がやらなければ」という思いと誰にも相談できない孤立感を抱かせ、健康上の不安や精神的負担を抱えつつも母親がケアを継続していく。

知的障害者の母である福井（2013）は、子どものケアを担うことへの思いを次のように語っている。「私たち親は障害のある子を愛していないわけではありません。それでも、もううんざりだとも思うこともあります」（福井 2013：23）、「考えてみれば、子どもに障害があるということで、私はやりたいことをたくさんあきらめてきました。……息子が成人した後もそんな暮らしが続く。そのことが何より我慢できなかったのです」（福井 2013：46）。

子どもへのケア役割（特に障害をもつ子どもに対して）が当然のように位置づけられている母親にとって、ケアの負担を口にするのは、子どもへの愛情を疑われ、非難の対象になってきた。「愛していないわけではない」けれどもケア役割に苦しさも感じている母親たちは、そのことを表に出すことも許されず、母子関係の中

にいわば閉じ込められてきたのである。

しかし母親にとってケアを担うことは、負担だけであるわけでもない。植戸(2015)の調査では、子どもの行動に困ると感じる母親が4割いる一方で、世話を誰かにまかせたいと思う母親は1割強であったことが確認されている(植戸2015:31)。

また中根(2006)においても、母親が知的障害のある成人期の子どもに対し、「分身」や子どもが「半分入ってる」、「女性としての、へその緒がつながっている感覚」といった独特な思いを抱えていることがわかっている(中根2006:144-145)。

またある知的障害者の母親は、目の前にいる他者(筆者注:子ども)を死なせたくないという、やむにやまれぬ「必要性」から子どもとのケア関係を始めている(中根2006:148-149)。

ケア役割や子どもへの愛情は、確かに母親に過剰に規範化されている。そのことが、母親たちを時に追い詰めていく。しかし一方で、母親がケアを担っていく動機に「子どもを大切にしていきたい」、「関わっていきたい」思いも含まれているならば、ケアは母親にとって、かけがえのない感情を呼び起こす行為でもあるのではないだろうか。そうであれば、母親のケア役割について、今一度多面的に捉えていく必要があるだろう。

3. 父親にとってのケア

知的障害のある子どもへのケアが家族内で担われるとき、性別役割は強化され、父親はケア役割よりも稼ぎ手としての役割が求められる。必然的に、父親がケアを含めて子どもと関わりを持つ時間は制限される。ケアを通じて母親と子どもの関係が強化されていく中で、父親は家族内での自身の役割や、知的障害のある子どもとの関わり方をどのように捉えているのだろうか。

障害児・者の父親に関しては母親以上に研究上の蓄積も少ない。しかしその中でも、近年では父親の語りが徐々に表に出てきている。以下、障害児・者の父親の会が刊行した書籍(町田おやじの会2004)より、何人かの知的障害児の父親の語りを引用する(下線は筆者による)。

父親A「仕事に追われ、子どもとの時間もとれず、自分勝手に過ごして、本当に父親か?ということもしてきて……普通の子どもになれるのは、とても難しいけど……この子のためなら、なんでもやってあげる!という気にさせてもらえる」(17-18)

父親B「本当は、もっと仕事はそこそこにして、家庭のことをもっとサポートすべきと考えているのですが、……社会人としての自分も頑張らずにはいられない……障害児の父親として手を抜いているつもりは全くない」(37-38)

父親C「一人でやっていた・やれていた妻は気が張っていたのだと思う……家庭で妻が持っていた権能をいったんクリアする……『主夫』になるかわりに妻が収入面で家庭をサポート」(89)

子どもに知的障害があることが告知された時、多くの母親と同様に父親もまた、ショックを抱く。しかし母親が抱く自己責任意識は父親にはあまり見られず、「自分より混乱している」であろう母親を支えようとする中で「障害児の父親」としての役割がスタートする(田中2006:52)。

一方で、父親が自己認識する役割や母親へのサポート意識が、すぐに子どもへのケアに結びつくわけではない。中根(2005)の研究におけるある父親は、母親の子どもへのケアの大変さを認識し、父親への世話という行為を取り除くことで母親の負担の軽減を試みていた(中根

2005：166)。しかしこれは父親自身も「失敗」と実感しているように、子どもへのケアへの母親の専従化であり、負担軽減につながっていない。

では父親は、ケアを担うことを回避し、子どもと距離を取ろうとしているのかといえ、それもそうではない。先の父親たちの語りにあるように、ケアを担うことと仕事を続けていくことの間でむしろジレンマを抱えているのである。

父親にとっては「父親」であること以外に「職業人」であることもアイデンティティの重要な構成要素である（田中 2006：56）。ケアを担うことで職場における業務の軽減や配慮を求めることは、それまで築き上げてきた男性性を自ら否定し、価値観を根底から覆さなければならない（中根 2005：177）。

そうした揺さぶりを経験しながら父親は、子どもや母親との相互行為を通じ、子どもに「なんでもやってあげたい」思いのもと、自分なりにケアを担っていかうとする。また時には父親Cのように、父親が主にケアを担うことで家族内の役割構成の変容が図られることもある。

障害児・者の父親については多くの場合、ケアへの不参加とそれによる母親の孤立が指摘されてきた。しかし、ケアを担い、子どもと関わることに向かっていく父親の思いも確かに存在しているだろう。

4. 「権利」と「義務」の狭間

知的障害児・者の親にとってケアを担うことは、父親と母親で異なる文脈に置かれた行為である。そして、子どもとの関係形成に多大な影響を与えるとともに、多義的な行為でもある。本稿では知的障害児・者の親にとってケアを担うことが持つ意味を、上野（2011）のケアの人権アプローチの四元モデルを踏まえて考察していく。

この上野モデルでは、ケアの人権として①ケ

アする権利、②ケアされる権利、③ケアすることを強制されない権利、④ケアされることを強制されない権利という、ケアに関わる4つの権利が示されている（上野 2011：60）。

母親たちが訴えてきたのは、まさに③ケアすることを強制されない権利であろう。規範化されたケア役割は、母親にケアを担うことを「義務化」させる。それは同時に、母親が常に第一に子どものことを考え、子どものために時間を使い、行動することを余儀なくさせる。ここにおいて母親はまさに「母親」としてのみ存在し、一個人としての存在が認められず、子どもとのケア関係に埋没させられていく。

一方父親においては、課題となっているのは①ケアする権利により近いといえるだろう。子どもに関わりたい、父親としてケアを担う必要があるなどの思いの反面、性別役割の強化と職業人としてのアイデンティティが、ケアを担うことを容易でないものになっている。

もちろん父親が全くケアを強制されていないわけではなく、子どもの「知的障害」を背景に、親の役割は強化されている。また、ケアを担うことは父親にとっても負担を伴う行為でもあり、ケアすることを強制されない権利の保障も必要である。

同様に母親も、子どもへのケアが常に「義務」や「負担」として位置づけられているわけではない。母親がケア役割の強制に異議を申し立てることは1つの権利であり、ケアする権利の放棄とは結びつかない。自分の子どもに対する特別な思いを背景に、母親のケアする権利もまた成立している。

ケアを権利の視点から捉えた時、ケアを担うことは自発的な選択による行為である。しかし現実には、知的障害児・者の親にとってケアを担うことが義務化され、負担は潜在化させられる。知的障害児・者の親にとってケアを担うことは、権利と義務の両方の意味合いを帯び、親

たちはいわばその狭間に立たされながらケアを担っているのである。

III. 親にとってケア役割が縮小することの意味

1. 親がケアし続けることの課題

これまで知的障害児・者を親がケアすることは自明のこととされてきたが、そのことで様々な課題も生じている。

知的障害は発達段階の早い段階で顕在化しやすく、育児というケアにおいて「知的障害へのケア」の要素が含まれる。しかし一般的に子どもの年齢がある程度の段階に達すれば終了する育児とは異なり、「知的障害へのケア」は成人以降も継続する。つまり親による知的障害者へのケアは、育児の延長上にあり⁸⁾、そのことが親子の関係に困難を生じさせる。

子どもの成人以降も、育児の様相を帯びながら親がケアを担い続けていくことは、親にとって終わりが見えない行為でもある。しかしその中で親自身も高齢化し、ケアを必要とすることが増えていく。またケアを担うことは身体的・精神的負担を伴うこともあり、親自身の生活維持に困難をもたらす場合もある。

知的障害児・者にとっても、特に成人以降も親がケアを担い続けていくことで、自分の生活が親によって大きく左右される。親（特に母親）が多くのケアを担うことは、逆にいえば親（特に母親）のケア提供体制が万全でない場合、それを代替するものがなければ、自分が受けられるケアの質の低下につながる。

また障害当事者の自立生活運動において指摘されたように、親がケアを担い続けることは「親」と「子」の関係を強化し、障害者の親からの自立を阻む要素を持つ。ケアが育児の延長に位置づいていれば、なおさらであろう。

先ほどのケアに関わる権利に戻ってみよう。親のケアする権利のみを見れば、親自身が望む

なら親がケアを担うことは、なんら問題がないように思える。しかし、④ケアされることを強制されない権利があるように、子どもの側にも、誰からケアを受けるかを選択する権利がある。つまり親のケア役割の規範化とは、知的障害児・者に対しても、「親からケアを受けるべき」との力が働いているのである。

こうした課題を踏まえ、ケアの社会化が進められてきているわけであるが、親にとっては「ケアを担う」という行為の変容でもある。権利と義務の狭間で揺れながらケアを担ってきた親たちにとって、ケアの社会化とはどのようなことであるのだろうか。

2. ケアの担い手としての限界の自覚と葛藤

— ケアを担えなくなること

ケアが社会化される背景には、ケアを担っている親たちの切実な思いがある。親は、自分がケアの担い手であり続けることに限界があることに自覚的である。あるいは、今まさに限界ギリギリの状況にある場合もある。

しかしケア役割を規範として内面化している親たちにとって、自身の限界を自覚しつつも、ケアを社会化することには葛藤もある。

福井(2013)は親たちの集まりの場において、自分の子どもを施設には入れないと主張した際のことを次のように語っている。「親たちは誰も口を開こうとはせず、気まずい沈黙が流れました。その時、『私は入所施設がなかったら死んでいたかもしれない』。そう言った人がいました。彼女の刺すような視線が忘れられません」(福井2013:66)。

そして、親たちの切実な状況をこう語る。「私たち親は、ぎりぎりに追い詰められた状態で、たくさんやむを得ない選択をしてきた。そして、それでよかったと思わなければやってこれなかった。けれども、だからといって正義感や良心を失ったわけではない。だからこそ、その

部分に触れられるととたんに傷口は痛みだす」(福井 2013 : 66)。

ケアを担うことの限界を自覚し、何らかの形でケアを社会化することが選択された時、そのことは親にとって不本意で苦渋の選択であることがある。そこには、ケアを担っていきたいという積極的な思いが含まれていることもあるだろう。また、親が自覚する限界が必ずしも社会の側に認められず、「もっと頑張れるはず」というプレッシャーになることもある。このプレッシャーは親にとって、子どものケアから離れることへの罪悪感にもつながっていく。

あるいは、子どもへのケアの質の点から、親たちがケアの社会化に葛藤を抱くこともある。親亡き後を支える具体的なサービスや方向性を模索する親たちが、福祉・医療・教育関係者に子どもが理解されない経験をしたことで、親の不安は解消されるどころか益々募っていく(西村 2009 : 161-162)。

親たちが感じるケアの負担や限界は、福祉政策への要望運動などに見られるように、親のケア役割の規範を問直し、ケアの社会化に向けた積極的な動機になる。しかしまた同時に、社会化の具体的な形や子どもの生活への影響を考え、自分がケアを担えない状況に葛藤が生じてもいるのである。

3. 子の自立への意識——ケアを担わない選択

しかしケアの社会化は、限界的な状況のみを背景に行われるわけでもない。むしろ知的障害のある子の自立や親子関係の安定に向けて、親たちが積極的にケアから離れ、社会化に向けた活動をしていく場合もある。

障害児・者の親たちの語りを集めた『もう施設には帰らない2』(「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編 2003)では、子どもへのケアに関する親たちの次のような語りが見られる(下線は筆者による)。

「母親が一人で頑張りすぎると、ろくなことはありません……客観的にものごとを考える姿勢に欠けていたと思います」(12)、「自分らしい『当たり前の生活』をしていくのに、親の手助けだけではどうにもなりません」(81)、「積極的に親子分離をした生活を親が元気なうちに実現させたい。それが、親がぎりぎりまで抱え込むのではなく、本人が望む、本人のためのサービスが受けられることにつながると思う」(158)。

これらの語りからは、ケアの社会化が知的障害児・者にとって肯定的に働くこと、親子関係が良好になると捉えられていることがうかがえる。親のケア役割の規範化が薄まり、あえて「ケアを担わない」選択が親たちに意識されているのである。

この「ケアを担わない」選択が実現するには、子どもと親の双方の状況やライフステージ、人間関係、社会資源の整備状況など様々な要因が絡まっている。したがって、この選択が訪れる契機は家族によってバラつきが生じる。また、すべてを親が担わないのか、一部を担わないのかなど、具体的な範囲も一様ではない。

しかしいずれにせよ中山(2010)が指摘するように、親がケアを担わないことを選択する、すなわちケアを社会化する際に、そのための基盤整備が親依存にならないような留意も必要だろう。

4. 「放棄」でも「解放」でもないこととして

本章では〈親によるケア〉が社会化されていく契機として、親がケアを「担えなくなる」状況と、より積極的な意思に基づき「担わない」選択をする状況の2つに大別して見てきた。

ケアの社会化の背景には親の負担や限界があり、親にとっても知的障害児・者にとっても「生きる」ための重要な手段であることがある。しかし社会化を通じて負担が減少されることを、親たちが手放しで望んでいるわけでもない。ケ

アを担えないこと、ケア役割を果たせないことへの葛藤もまた存在する。

そこには、ケアを担わないことに対して、これまで周囲からケアの「放棄」とみなされ、非難されてきた背景もある。しかし本章で見た親たちの語りでは、むしろケアを担わない選択に肯定的な意味づけがなされ、自身のケア役割や新たな親子関係のあり方が模索されているケースもあった。

このように見ると、親がケアを抱え込むことを解消するには、いかに親がケア役割の規範や負担から「解放」され、価値転換していけるかが問題であると考えられる。しかし、ここでまた浮上してくるのが、中根(2006)のいう「社会化への違和感」のような感覚である。

ケア役割を果たし、ケアを通じて子どもと関係を形成してきた親(特に母親)にとって、ケアを担わなくなることは、それまでの自身の役割を揺さぶられる経験でもある。

親(特に母親)のケア役割規範が根強く残る背景の1つには、母親自身が「障害者の母親」であることに自らの存在意義を見だし、アイデンティティを確立することがある(土屋2003)。子どもをケアすることで親は親としてのアイデンティティが満たされ、親が子と距離をおくことは、親としてのアイデンティティを危うくさせる側面を持つ(中根2006:147)。

親にとって、不可避的であれ選択的であれ、ケア役割が縮小し、自身の担っていたケアから離れることは、ケアの「放棄」でもケアからの「解放」でもない。

知的障害児・者へのケアの担い手は、親でないといけないのか、親だけでないといけないのかを、社会に問う作業である。そこにはケア役割の縮小に対して、アイデンティティの変容を迫られる親たちがいる。しかしまた、ケア役割を担わないことに意味を見出し、そのタイミングと方法を模索する親たちの姿がある。

IV. 家族ケアの「開放」に向けて

1. 知的障害者のきょうだいに対する親の思い

親が自身のケア役割の縮小を意味づけるにあたり、知的障害児・者のきょうだいの存在は大きい。

親のケア役割が縮小すれば、知的障害児・者のケアされる権利を保障するために、新たにケア役割を引き受ける存在が必要となる。その意味で、きょうだいは、親からのケア役割の引き継ぎの課題を常に抱えている。

きょうだいに対する親の思いは、若い親の多くは知的障害者のケアをきょうだいに期待していない一方で、親や知的障害者の年齢が高くなるときょうだいのケアを期待する傾向が見られる(三原2007:212)。この背景には、内心ではきょうだいに期待したいと思いつつも、親自身の長年のケアにおける苦労の経験から、きょうだいに期待することを躊躇している可能性がある(三原2007:212)。

また中根(2005)の研究においても、きょうだいに負担をかけたくないと思いつつも、口に出せない期待を抱く親の姿が見られている。ライフステージが進む中で、きょうだいも自分の生活を作り上げていく。そうしたきょうだいの生活を尊重しつつ、親たちは知的障害者ときょうだいの関係にも思いを馳せている。

しかし親がきょうだいに抱く期待の範囲は、必ずしも親のケア役割を完全に引き継ぐことではない。中根(2005)は親の語りの中で、具体的なケア提供としての〈個人的負担〉と、配慮などの〈精神的負担〉が明確に区別され、親が「全て」担ってきた役割の分節化が行われていることを指摘する(中根2005:173-174)。

きょうだいの有無や、現実的に期待できる度合いの高さは家族ごとに異なるが、親にとってケア役割の縮小は直線的なものではなく、多様な変数を捉えながら、そのバランスを取るよう

に調整していく要素も含まれているといえる。

2. ケアの「社会化」の形を考える

知的障害児・者の親にとって、ケアを担うこと、そしてケア役割が社会化することは非常に多義的な意味を持つ。しかしその意味も不変のものではなく、社会規範とアイデンティティの揺らぎを背景に、子どもとの相互行為を通じて新たに意味づけがなされていく。

本稿では、子どもに関わりたい親の思い、ケアを担うことに負担を感じる親の思い、ケアを担えないことへの親の葛藤、ケアを担わないことへの積極的な意味づけなど、実に多様な親の姿が見いだせた。

これまでケアの社会化が語られる時に、ケアの脱家族化という意味で、「社会化」という言葉が動員される文脈が1つはある(市野川 2009: 151)。その際に家族以外のケアの担い手が誰になるのが問題とされてきた。しかし、何がどこまで家族から社会化されるのか、あるいは社会化の語の中に家族が位置づく余地はあるのかどうかについて、あまり明確にされていない。

中根(2005)は、ケア行為が受け手のニーズを満たすだけでなく、行う側の願望や自己実現も含んでいるため、親の関わりをすなわち自己決定の侵害とするのはあまりに短絡的だと指摘する(2005: 179-180)。

特に自己決定や自己選択に支援を必要とすることが多い知的障害者にとって、長年日常的に関わってきた親の存在や、親からの働きかけが大きな意味を持つことも少なくない。

これはケアの社会化においても同様だと考える。知的障害児・者のケアを「親がしなければならない」という根拠はないし、親がケアを強制されない権利もある。しかしそれは裏返して、「親がケアしてはいけない」ということでもないのではないか。

もちろん第一にはケアのニーズを持つ知的障

害児・者の意思が尊重される必要があり、またケアが相互行為である以上、一方の側の思いだけを取り上げることは適切ではない。

しかしケア役割の縮小が親にとって必ずしもスムーズに進むものでない以上、ケアの社会化において今一度、ケアの提供における担い手の負担分配の形を考える必要があるだろう。そしてそこには、ケアを必要とする知的障害児・者の意思と親の意思との調整も必要である。

中根(2005)はケアのプロセスにおいて、配慮する人、ケア提供する人、ケア責任をもつ人が別々の存在であることが望ましく、ケアの担い手の多元化を提起する(中根 2005: 174)。

親たちがケアを担い、またその役割が縮小していくことに対する思いを踏まえた時、ケアの社会化とは決して家族ケアと二項対立的なものではない。むしろ、規範性を取り除いた上で、親や家族も1つの社会資源として位置づけ、何らかの形で「ケア」に参与可能な「社会化」のかたちを模索していくことが求められるのではないだろうか。

【注】

- 1) 2014年4月1日より、従来のケアホームはグループホームに一元化された。
- 2) 前身は1977年に結成された共同作業所全国連絡会。
- 3) この調査は自宅から加盟通所施設・事業所に通う障害者を対象にしたもので、結果は知的障害者に限定されないが、回答のあった障害者のうち約58%が知的障害をもつ人(重複障害を含む)であるため、一定程度、知的障害者の状況を反映していると考えられる。
- 4) 国の政策において「自立更正」や「社会復帰」の対象とされていたのは障害程度が軽度・中度の者であり、重度障害児・者は大型コロニーなどへの「収容保護」であったことは鈴木(2010)が指摘する通りである。

- 5) 1958年に三重県名張市で親たちが設立した「名張育成園」は、成人知的障害者の入所施設の先駆的役割を果たした。
- 6) たとえば藤原(1997)は重度重複障害児の母親が、きょうだい児に対して障害児を優先してしまうことへの自責の念を抱く一方で、きょうだい児を優先したら周囲から「障害児の放置」や「健全児を大切にしている」と言われ、葛藤を抱えていることを指摘する。
- 7) 女性の家事労働の一環とされてきたケアは、家庭外への社会化が進む中でも女性の労働とされ、従事者のほとんどが女性である(たとえば春日2011や上野2011を参照)。
- 8) 出生後まもなく障害が判明する可能性が高い重度障害児の成人期のケアにおいて、母親にとっては「子ども」のケアは「育児」と変わりが無いものの、質的には「成人障害者」の「介護」という役割に転じている。しかしその点は母親自身にあまり意識されていないように見受けられる(藤原2006:38-39)

【引用・参考文献】

- 朝倉和子・高橋幸三郎(2007)「障害児の母親が感じる生活困難と対応の仕方—子どもの障害を『知らされる』から『理解してもらう』プロセスについて—」『東京家政学院大学紀要』第47号、pp.11-19
- 藤原里佐(1997)「障害児をもつ母親の生活」『教育福祉研究』第3号、pp.35-45
- 藤原里佐(2006)『重度障害児家族の生活—ケアする母親とジェンダー—』明石書店
- 福井公子(2013)『障害のある子の親である私たち—その解き放ちのために—』生活書院
- 長谷川美貴子(2014)「ケア概念の検討」『淑徳短期大学研究紀要』第53号、pp.127-136
- 市野川容孝・杉田俊介・堀田義太郎(2009)「『ケアの社会化』の此/彼岸—障害者と介助者の敵対的自立に向けて—」『現代思想』第37巻第2号、pp.119-155
- 春日キスヨ(2011)『介護問題の社会学』岩波書店
- きょうされん(2010)「家族の介護状況と負担についての緊急調査の結果」
- 町田おやじの会(2004)『「障害児なんだ、うちの子」って言えた、おやじたち』ぶどう社
- 丸山啓史(2011)「障害のある乳幼児を育てる母親の就労をめぐる問題—母親へのインタビュー調査から—」『障害者問題研究』第39巻第3号、pp.32-39
- 三原博光・松本耕二・豊山大和(2007)「知的障害者の老後に対する親達の不安に関する調査」『人間と科学: 県立広島大学保健福祉学部誌』第7巻第1号、pp.207-214
- 三原博光・松本耕二(2010)「知的障害者の父親の意識に対する考察」『発達障害研究』第32巻第2号、pp.191-201
- 中根成寿(2005)「障害者家族の父親のケアとジェンダー—障害者家族の父親の語りから—」『障害学研究』第1号、pp.158-188
- 中根成寿(2006)『知的障害者家族の臨床社会学—社会と家族でケアを分有するために—』明石書店
- 中塚善次郎(1994)「障害児(者)をもつ家族」『教育と医学』第42巻第5号、pp.468-473
- 中山妙華(2010)「知的障害者の母親たちの『脱家族介助化』過程—成人知的障害者の母親に対するインタビュー調査の結果から—」『社会文化論集』第11号、pp.51-76
- 西村愛(2007)「『親亡き後』の問題を再考する」『保健福祉学研究』第5号、pp.75-91
- 西村愛(2009)「親役割を降りる支援の必要性を考える—『親亡き後』問題から一歩踏み出すために—」『青森県立保健大学雑誌』第10巻第2号、pp.155-164
- 岡原正幸(1995)「制度としての愛情—脱家族とは—」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学(増補改訂版)』藤原書店、pp.75-100
- 鈴木良(2010)『知的障害者の地域移行と地域生活—自己と相互作用秩序の障害学—』
- 武市敏孝(2005)「知的障害者の地域生活を支える援助体制について—入所施設利用申請者の申請事

知的障害者の親によるケアの「社会化」の意味づけ

由分析」『発達障害研究』第26巻第4号、pp.268-278

田中正博（1996）「障害児を育てる母親のストレスと
家族機能」『特殊教育学研究』第34巻第3号、pp.23-
32

田中智子（2006）「障害児の父親の『当事者性』に関
する考察」『創発：大阪健康福祉短期大学紀要』第4
号、pp.49-57

土屋葉（2002）『障害者家族を生きる』勁草書房

上野千鶴子（2011）『ケアの社会学 当事者主権の福祉
社会へ』太田出版

植戸貴子（2015）「知的障害児・者の親によるケアの
現状と課題—親の会の会員に対するアンケート調査
から—」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』第7巻、
pp.23-37

「10万人のためのグループホームを！」実行委員会編
（2003）『もう施設には帰らない2——知的障害のあ
る15人、家族・コーディネーターの声』中央法規

【参考資料】

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部（2013）「平
成23年生活のしづらさなどに関する調査（全国在
宅障害児・者等実態調査）結果」[http://www.mhlw.
go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h23.pdf](http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h23.pdf)
（2013年7月25日アクセス）