



HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	親と暮らす障害者の自立 : 重度障害児・者を抱える親へのインタビュー調査を中心に
Author(s)	新藤, こずえ
Citation	教育福祉研究, 15, 1-10
Issue Date	2009-03-31
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/39614
Type	departmental bulletin paper
File Information	JESW15_001.pdf



親と暮らす障害者の自立 —重度障害児・者を抱える親へのインタビュー調査を中心に—

新 藤 こずえ

はじめに

近年、障害者が地域で生活することがごく自然なことであるという認識が、当事者や当事者を取り巻く周囲の人々（家族や支援者）の間で広まりつつある。障害者の自立の中心概念は、職業的経済的自立やADL自立であったが、それだけではなく、当事者が自分のことは自分で決めるという意味での自己決定権を行使した自立も重視されるようになってきている（杉本1992、立岩1999）。ここでは、どんなに重度の障害を持っていても、その当事者の意思を尊重することの重要性も指摘されている¹⁾。一方で、その自立は、意思を表出することが難しいあるいは慎重なサポートが必要な人たちや、自己決定が困難とされる人たちを排除するという指摘もなされている²⁾。

ライフコースの視点で自立を考える場合、子どもが大人になる過程においては、障害者のみならず一般の青少年についても自立は重要なキーワードである。たとえば、国が定めた「青少年育成施策大綱」においては、青少年の社会的自立が重要だとされている。社会的自立とは、「青少年が就業し、親の保護から離れ、公共へ参画し、社会の一員として自立した生活を送ることができる」(2003年) ことであり、「青少年が、心身ともに健康で、他者を思いやる心を持ち、挑戦と試行錯誤の過程を経つつ、自己を確立し、自らの可能性を発揮できる」(2008年) ことが「社会的に自立した個人」であると述べている³⁾。

社会的自立という言葉は、「もともと障害者や精神疾患の患者の人たちなど、何らかのハンディキャップを負った立場の人たちの『自立』を表現

する際に用いられることが多かった」(久木元2005) ものであるが、上記のように一般の青少年に対しても用いられるようになってきている。しかしながら、具体的に一般の青少年と障害のある若者が子どもから大人になる過程において自立に向かいゆく姿をイメージしてみた場合、障害者はその将来像のバリエーションが（圧倒的に）少ないのではないだろうか。筆者が行った10代から40代の障害を持つ子を抱える親を対象とした質問紙調査（新藤2009）において「子どもが大人になったと感じたきっかけ」を尋ねたところ、多くの親が「まだ大人になったと感じたことはない」、「特にはっきりとした区切りはない」と回答した⁴⁾。つまり、親は子が30代、40代にさしかかっていたとしても、子が「大人になった」と感じたことはないのである。

インペアメントが重度であり、他者とのコミュニケーションにも困難を抱える障害者においては、その親の子に対する自立についての考えが子へ直接的に反映され、現在の生活についてだけでなく、「親亡き後」の生活をも左右すると考えられる(三原2005)。そこで本稿では、障害を持つ子と同居する親を対象として、親の自立観や親が子どもを自立しゆく存在とみなしているかどうか、親の語りに基づいて明らかにすることを目的とする。障害のある子の生活と将来展望への親の意識を描き出すことによって、障害者が子どもから大人になるプロセスを保障するための糸口をつかみたい。

1. 調査の概要

障害を持つ子と同居し、日常的な介助を行って

いる親が、その子の「自立」についてどのような考えを持っているのかを探るため、障害福祉サービス事業所Xの利用者の親にインタビュー調査を実施した。インタビュー調査を開始する前に、Xで延べ2週間ほど参与観察を行った。職員の協力を得ながら、利用者とのコミュニケーションを図り、子（利用者）の普段の状況を踏まえて親への聞き取り調査ができるように努めた。

（１）障害福祉サービス事業所Xの概要

障害福祉サービス事業所Xは、義務教育修了後、進路が見つからず家に閉じこもりがちの子どもたちを外に出そうと、母親たちがA市に設立した小規模作業所が前身であり、2007年に社会福祉法人化した。A市の中でも最も重度の心身障害者が利用している事業所のひとつであり、生活介護を事業内容としている。しかしながら、小規模作業所の時代から、どんなに重度の障害をもつ利用者であっても何らかの作業（仕事）を日々の活動として課している。

利用者の年齢層は18歳～40歳代後半まで幅広く、平均年齢は概ね30歳である（2008年8月現在）。ほぼ全員が身体障害と知的障害のほか、何らかの重複障害を持っている。障害程度区分は、区分6と区分3が8人ずつで最も多く、区分4が6人、区分5が4人である。Xを調査対象とした理由は、利用者が重度の知的障害や肢体不自由のいずれかまたは両方を抱えており、親の考え方や意向、生活がダイレクトに子の将来の生活に影響を与えると思われるからである。

（２）調査の対象と調査時期

インタビューは、2008年8月中旬から9月初旬にかけて、Xの利用者の親で障害のある子の日常の介助・介護の中心を担っている者を対象として行った。Xの協力のもと、7名からインタビューの協力を得ることができた⁵⁾。

（３）調査の方法と内容

聞き取りはおおまかに質問項目を説明した上で、の半構造化インタビューとし、適宜質問しながら自由に話してもらう形式をとった。まず、子の出生時から現在に至るまでのライフヒストリーの中での、1) 養育・親子関係を語ってもらい、これまでの親自身の経験や考え方に基づいて、2) 子どもの将来像、3) 自立観を述べてもらうこととした。なお、それらに加えて基本的属性（家族構成、障害の状況、日常的な介護の状況、経済的状況）についても聞き取りを行った。聞き取りの実施場所は、X内の個室が対象者の自宅で行い、所要時間は1人につき2時間～5時間程度であった。

なお倫理的配慮として、質問紙調査に協力依頼する際には事前に研究目的と調査概要、個人情報への取扱い、調査協力者の権利などについて紙面にて説明を行い、その後、データの取扱い、匿名性、結果の公表の方法についてはさらに口頭でも説明を行った。また本研究は、高知女子大学社会福祉研究倫理専門審査委員会の承認を得ている（承認番号第40号、平成19年7月12日付）。

（４）インタビュー対象者の基本的属性

7名の回答者の内訳は母6人、父1人であった。

表1 インタビュー対象者のプロフィール

	年齢	子との関係	子の年齢	子の性別	子の障害・疾患	障害程度区分
Aさん	60代	母	30代	女性	視覚障害、知的障害、水頭症	5
Bさん	70代	父	30代	女性	精神遅滞、てんかん	4
Cさん	70代	母	40代	男性	小児糖尿病、視覚障害、知的障害	3
Dさん	60代	母	30代	女性	脳性マヒによる身体障害、知的障害	5
Eさん	40代	母	10代	女性	脳性マヒによる身体障害、知的障害	5
Fさん	50代	母	10代	男性	染色体異常による視覚障害、知的障害	6
Gさん	60代	母	30代	女性	肢体不自由、知的障害	3

年齢は、40歳代と50歳代がそれぞれ1人、60歳代3人、70歳代2人であった。子の障害・疾患は全員、身体障害（肢体不自由、視覚障害を含む）と知的障害が重複している。

回答者の職業は、無職（専業主婦を含む）6人、常勤職1人であった。家族構成は、夫婦と未婚の子の2世代（母子・父子世帯含む）6人、夫婦と既婚の子（利用者のきょうだい）の2世代1人であった。利用者には全員にきょうだいがおり、別居4人、同居3人であった。主な家計支持者は父6人、母1人であり、その職業は、管理職、事務職がそれぞれ1人、技能的職業が2人、無職（年金生活）が3人であった。最終学歴は、「母」は中学校卒業1人、高校卒業4人、短大・高専・専門学校2人であり、「父」は高校卒業と大学卒業がそれぞれ3人であった（一名は母子世帯）。

また、暮らし向きについては、「どちらかといえどゆとりがある」2人、「やや苦しい」5人であった。「ゆとりがある」と「苦しい」はいなかった。世帯収入（昨年）は、200万円未満1人、200～400万円未満2人、400～600万円未満1人、600～800万円未満1人、1,000～1,500万円未満1人、無回答1人であった。

2. 親が考える自立とは

（1）2つの自立観

障害を持つ子の親は、どのような意味で「自立」という言葉を捉え、どのような状態を子の「自立」と考えるのか。共通して語られたのは、身の周りの世話を自分ですするというADL自立としての自立である。そして、その意味での自立の可能性はすぐに打ち消され、「うちの子には無理」、「難しい」

表2 子の自立に関連する項目（*身辺自立に関わるものはADL自立としてまとめた）

	暮らし向き	自立という言葉に込められる意味	子のための貯蓄	離家の時期、子の将来の生活形態
Aさん	やや苦しい	ADL自立、親が面倒を見られなくなること、離れて住むこと	貯蓄している 「1,000万円あってもおかしくない」	ショートステイから徐々に施設に移行。自分たち親夫婦はその施設の近くにアパートを借りて住む。
Bさん	どちらかといえどゆとりがある	ADL自立、お風呂に入る、洗濯する、部屋掃除をする、料理ができる	貯蓄している 「10年や20年ぐらいは迷惑かけないで生活できる金額」	結論が出ていない。
Cさん	やや苦しい	ADL自立、服薬管理、自分で家の鍵を開けられる	「葬式代だけ残す」	一時的にでも誰かの支援があれば親がいなくても生活できる状態。1年後をめどにグループホームへ。
Dさん	やや苦しい	Xに併設して寮やケアホームのようなものがあって、日中はXで作業をすること	貯蓄は考えていない 「年金だけで暮らしていけるように」「自分たち（夫婦）のこれからの生活で手一杯」	ショートステイから徐々に馴染む。Xに併設して寮やケアホームのようなものができたら、今すぐにでも入所させたい。
Eさん	やや苦しい	ADL自立、寮の中の生活で、やれることは自分でやること	貯蓄する予定 「障害年金には手をつけず、こつこつ今からためておく」	グループホームみたいな、何人かでそれこそ介助の方が一人か二人付いての方が入れれば理想的。
Fさん	どちらかといえどゆとりがある	（語りなし）	貯蓄は考えていない	将来は寄宿舎のように日中活動と住まいは別の場所。施設でもケアホームでも。現在、身体障害者更生施設のショートステイ体験中。
Gさん	やや苦しい	ADL自立、自分で考えて行動すること	貯蓄している 「1,000万円程度。これまでの障害年金を全額貯金してきた」	Xに通いながら、Xに併設して寮やケアホームのようなものができたら、そこで生活させたい。Xの友達と一緒に。

ことであると述べられる。しかしながら、ADL 自立によらない、自立の状態についても語られる。インタビューにおいて、「自立」という言葉には、さまざまなレベルで多様な意味づけがなされていた。以下ではまず、自立という言葉に込められる意味についてみていく。

「自立って、結局自分で生活していくことに、例えば身の回りの整理とか、そういうものが、完全とまではいかなくてもある程度できれば、それで自立だと思います。それ以上は無理だと思います」(Gさん)

「自立はまず私は無理だと思います(中略)それこそ身の回りのことです。お風呂に入る、最低限の洗濯をする、部屋の掃除をするということが、ちょっと今でも満足にはできないので」(Bさん)

「(地域で自立生活を送る重度身体障害者について)本当に自立できる、そういうしっかりしたお子さんであれば(中略)ただうちの子の場合は絶対無理なので、それは全然考えたことないです。やっぱり人の手助けを借りながら生活をさせてもらわなきゃいけないって」(Aさん)

「(寮には) やっぱり自立するために行かせたほうがいいかなと。やれるところは、やっぱり自分でやるようにしたほうがいいかなということで(中略)みんなと寮の生活の中で、やれることは自分でやってもらいたいし…」(Eさん)

「自立っていえば本当に『自分一人で行くように、うちでも指導して下さい』って言ったって、なんぼ逆立ちしたって、できないことはできないですからね。一生かかって死んでしまっても、それから頑張ることができるかっていっても、できるわけがないんだから」(Dさん)

このように、自立に ADL の自立という意味づけがなされた場合、重度障害を持つわが子にとって、自立は無理あるいは困難であるという考え方が

がセットで存在している。とはいえ、「(自立は)一時的にでも誰かの支援があれば親がいなくても生活できる状態。特別豊かでなくても生活できれば」(Cさん)、「今持っている機能で、仲間で生活しても、そうやって分担しながらみんなで助け合って」(Dさん) というように、ADL 自立によらない子の自立のイメージもある。それは離家によるもの一親の高齢化によって、親が子の面倒を自宅で見られなくなったとき、あるいは理由はさまざまであっても、子と別居するようになったときである。

「自立と言えるかどうか分からないんですけど、一つは、私たちが見られなくなったときです。それは〇〇(Aさんの子の名前)がいい悪いにかかわらず、そっちのほうに預けなきゃなんないというときです。そしてもう一つは、もしかしてここがショートステイから移行して、どこか施設をもう一つつくって、私たちがまだ多少元気であっても、〇〇がそこで生活できる場が出来たときが自立かなと思うんです。〇〇がそこでいてもいいと自分で言って、私たちと話し合っただけのときに、そこをお願いできるかたちになったらそれが自立か」(Aさん)

「施設だろうとケアホーム(であろうと)どこかに宿泊まりはするんだけど、そこからどこかに通って、ずっとそこだとあきちゃうので、何かをして帰ってきてっていうので、寄宿舎と学校のパターンで、たまにうちに帰ってくるとか。いずれはね、私もいつまで元気いっぱいいられるかわからないし」(Fさん)

端的には、子と別居の状態になることが、子の自立と捉えられている。それはつまり、他人に子の介助を委ねることを意味している。障害を持つ子と親が同居している場合、子に安心感を与える介助ができるのは親であり、親もまたそれを自覚している。しかし、「私たちがまだ多少元気であっても」別居すること、別居しても「たまにうちに帰ってくる」という語りにみられるように、子が

年齢を重ね、親も高齢化する中で、親が子を介助するという形によらない別の親子関係への変容を、障害のある子を持つ親も望んでいるのかもしれない。

（２）子の自立に向けての親の動き

それでは、親は子の ADL 自立を促すこと、あるいは介助を他人に委ねることや別居への移行について、具体的な行動や準備をしているのだろうか。概ね共通して語られていたのは、第一に、いずれ別居することになった場合の経済面での不安とそれに対応するための貯蓄である。その貯蓄の管理については、障害を持つ子のきょうだいや配偶者を頼りにしているようであった。しかし第二に、別居への明確な抵抗感はないものの、親離れするように接してはいないのである。ADL 自立への取組については、親自身が関与したという語りは少なく、養護学校教諭や施設指導員によるものがほとんどである。

第一の点については、時期は明確ではないものの、いずれ子と離れる時期が訪れたとき、子の将来の生活を安定したものにするための準備として、ほとんどの親が貯蓄を行っていた。親たちは子が生まれてから現在に至るまで、物心両面で子の生活を支えており、将来的にも本人の就労による経済的自立は望めないため、親が面倒を見られなくなった後は、子が「（障害）年金の範囲」で暮らすことを望んでいる。年金は子の将来の生活を維持するうえで要となるものであるが、「（年金は）貯金しておいて、グループホームとかに入ったら足りない分はそこで補って」（E さん）という位置づけである。

「私たちだってそんなに裕福なうちじゃないけど、でもこの子のお金をこれだけ最低限取っとなないと、この子に将来何かがあったときにどうしようって思いますもの。（中略）私たちの生活を削ってでもこの子のためにという。（中略）将来親から手放すときのことを考えて、ましてや今どき犬猫が死んでもお葬式を出す時代に、そんな 5 万や 3 万でお葬式を出せるわけでもないんだし、やっぱりそうしたらまと

まったお金も必要だし、それを考えたら 1,000 万近いお金があっても不思議じゃないと思うんです。子どものために。（中略）障害が重くなればなるほど親って考えると思うんです」（A さん）

「（貯蓄は）〇〇（B さんの子の名前）の名義でありますので、一応ある期間、10 年や 20 年ぐらいは（中略）何とか経済的には、家内に迷惑かけないでできる金額と思ってますけど」「（貯蓄を意識したのは）やっぱり〇〇が発病してからだろうと思いますね。そういった…何年になるでしょうね、30 年…」（B さん）

「取りあえず、娘のためにはこつこつ今からためておきます」「〇〇（E さんの子の名前）のためにお金を残しておいて、将来はそっくり息子たち（〇〇さんの弟）にこれを使ってくださいと。やっぱりお金がなければ見るものも見てくれないので」（E さん）

このように、将来、子が受給する障害年金だけでは十分ではないと考えており、現在、受給している年金のみならず、子の生活が「10 年や 20 年ぐらいいは」維持できるほどの貯蓄を行っている者もいる。つまり、貯蓄という形をとって、子の将来の生活に対して責任を持とうとしていると捉えることができる。一方で、「（自分の）葬式代だけ残して」（C さん）「自分たち（夫婦の）これからの生活で手いっぱい」（D さん）という者もあり、子のために貯蓄できる親ばかりではなかった。しかしいずれの親たちも、将来の子の生活に対して何らかの責任を負うべきだと考えている。

ただし第二の点は、「ちょっと過保護なところがある」（D さん）という語りにみられるように、親は子ができることでも「ついつい」手伝ってしまうことが多いと自覚している。そのことが親の罪悪感につながっている面もあるが、インペアメントが重度であるため、養護学校や施設での訓練の経験から ADL 自立の困難さも理解している。むしろ、無理な訓練が子にプレッシャーを与えているとさえ受け取っている。その結果、ADL 自立の

困難さと介助にかかる負担を考量した場合、早めに他人に介助を委ねるよりも、親が面倒をみられるうちは面倒をみるという判断がなされており、実際の行動としては親離れ・子離れするようには接していないようである。

「そこ（養護学校）の先生が、トイレでおしっこをするということを〇〇（Fさんの子の名前）に教えてくれました」「コロニーにもいたことのある先生で、すごくやっぱり手を絶対出さない、待っている人ですよ。本人はつらかったと思います。（中略）だから、ここに靴箱があったら、入れるまで待っていたみたいです。嫌だったと思いますよ、きっと。今できることでもしないことっていっぱいあって…」(Fさん)

「寄宿舎の先生も、悪気はないんですけど、何とか自立させようと思って手を貸さない、時間をかけてもいいからということでやってくれましたから、その分あの子のプレッシャーにはかなりなっていたんだと思うんですよね。だから、それはあの子にはあまりいいあれではなかったのかなと思って、私自身の中では、いい経験をさせてもらったなとは思っているんですよね」(Aさん)

「私は、この病気は親の責任だと思っているものだから。（中略）とにかく子ども中心でしかなかったです、生活が。それが彼女の成長にプラスになっていない、足を引っ張ったっていうか、反省していますね。やれることをさせなかった。こちらが手を出していたということがありますがね」「（グループホームやケアホームなどに）きちっとそこに籍まで移してというか、完全に自立する形みたいなというのは、私は親きょうだいがいれば、それはどうかなというふうに思ってますけども（中略）そんなら家で生活する」(Bさん)

（３）子の自立をめぐる親の葛藤

これまで述べてきたように、障害を持つ子の親は、いずれ子と別居して他人に介助を委ねるという形での、子の自立イメージがあり、また来るべ

きその日ための準備（貯蓄）もしている。しかしながら、同居している現在においては、親離れ・子離れするような実際の行動はあまり行われていない。その結果、他人が介助を行うことが可能な状況になったとしても、親はさまざまな葛藤を抱えるのではないだろうか。「親と子の葛藤や、親自身の価値観をめぐる葛藤—障害者の親としてのさまざまな役割・規範から自由にはなれない—が存在している」(新藤 2009) のである。

「（以前グループホームに入所した経験について）本人が行きたいと言うものですから、施設のほうに一応そうやって空きを作ってもらって、入れてもらったんですけど、やっぱりちょっと無理だったというか。（中略）本人がグループホーム行きたいと、今でもたまに言うときあるんですけど、それは全く自分が家から出て生活、自立という意味の生活をしたいという意味じゃないんですよね。わからないですよ」「でも、やっぱり肉親がいれば、人に面倒を全部任せるなんていうそんなことできませんので、できるだけ家で一緒に生活してほしいと思ってるんですよ。だから、早く自立させるのがいいのか、ちょっと結論出ないです。誰かそういう肉親がいれば、一緒に付き合っていってほしいなということは言ってるんですけどもね」(Bさん)

「在宅で、とにかくこれは当たり前だと思って、こうやって必死になってきましたよね。『小さいときからうちから離さないと、将来困りますよ、お母さん』と言う先生もいましたし…うちから出なくなりますよって。だから、5歳とか6歳からもう慣れさせるために、うちから出させてね。それは違うと、私は思う」「（子に）経験がないと、親は何でも手取り足取りそういうことをしてしまうのが駄目だっていうのは、早くから離しなさいっていうのと、そんなこと絶対あれだと思ったりしたけれども、そういうことも案外言えることなのかなあと思ったり。今にしてみると、もう遅いですけどもね」(Dさん)

「（子と別居することについて）私は、別に早ければ

早くても構わないと思っています、自立させるのは。本人が合ったところがあれば。でも、やっぱり施設には入れたくないんですね」(Eさん)

ここから浮かび上がるのは、子の自立と親の思いとの葛藤である。親も子にとっては早くに親離れをさせることが望ましいのかもしれないとは感じている。しかし、「やっぱり施設には入れたくないんですね」という言葉に象徴されるように、子が安心して生活できる条件を満たす場は「施設」ではないという思いは捨てがたい。

これまでみてきたように、多くの親は貯蓄によって子の将来の生活に備えようとしているが、それは、あくまでも親が子の面倒をみられなくなったときのための次善の策であって、子が他人にケアされること自体について必ずしも納得しているわけではないのである。経済的にゆとりがあり「特児（特別児童扶養手当）⁶⁾も出ないよううち」であるFさんは、「私は、確かに周りからすると『お金がいっぱいあるからいいじゃない』と言われるんですけど（中略）お金にものを言わせて、お金があるからうちの子を見ていてよって雇えるような人もいないですからね」と述べている。その背景には、お金で雇うような人にはうちの子のことはわからないという思いがある。

ここに見られるのは、親が最も子のニーズを的確に把握しているという自負と、他人による介助サービスへの不信感である。それは、親以上の理解者はいないと考えているからである。しかし、30代、40代になっても親に介助されることが、子にとってよいことなのだろうか。そういった視点で子の立場から自立を捉えようとする姿勢は弱い。結果として子の自立は先送りされるのである。

3. 親が描く将来の親子の関係

「当事者ニーズと、家族ニーズとが異なり、対立し、葛藤する場合もある」のであり「『施設に入れておけば安心』という家族ニーズと、『施設を出て地域で自立生活したい』という当事者ニーズとはしばしば対立」する（上野・中西 2008）。確かにこ

のことは、障害を持つ子と親の葛藤の関係のある側面を表している。当事者の自己決定は重要であるのはいうまでもないが、親のニーズというのも一面的ではない。Xの親たちは、むしろ子を施設入所させることを好まず、子が地域で生活できる場をつくりあげてきた経緯がある。そのため、インタビュー対象となった親たちは、かつての障害者の親たちのように、施設に入所すれば安心、とは考えていない。少なくとも、施設入所よりも現在のXでの通所を継続しながら親と住まいを別にする生活形態をイメージしている。次のDさんの語りにあるように、親が描く子の生活は、ごく普通の地域での暮らしを志向しているのであり、子がどんなに重度の障害を持っていたとしても、子どもが大人になる過程でそれを経験していくことを、親は望んでいるのではないだろうか。

「子どもたち（きょうだい）も大学だとか、東京とか出て行ったときに、『私の家つくって』ってね…自分もそうやって出て行って、お正月とかそんなのに帰ってきてっていう（中略）自立っていったら私は、なんでも、ごはん支度ができて、一人で生活してアパート借りて、それが自立だとかそんなのは毛頭思っなくて、やっぱり家族がいるときはきょうだいもみんな一緒にいて、子どもたちも学校に行って帰ってくる、お姉ちゃんも作業所に行き帰ってくる、一家団らんの場合あって」（Dさん）

多くの親は、重度障害者が地域で人間らしい楽しみをもちながら暮らすにはコストがかかることを考慮して、親亡き後のための備え（貯蓄）を行っている。一方で、親離れ・子離れするようには接していない。親は、親が自立としてイメージするADLの大部分のケアを親自身が担っているために、子離れするチャンスを逃し続けている。「親たちは未だ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の社会的分有への違和感を抱いている」（中根 2006）ということなのかもしれない。それは、親がケアを自分以外の誰かに委ねるためには、子が大人になるまで育てなけれ

ばならないという責務を感じているからなのではないだろうか。しかしそれ以前に、親は子が大人になるというイメージを持ってないでいる。にもかかわらず、その責務を果たさなければならないという達成され難い課題を抱え続けている。

おわりに

本稿でインタビュー対象となった重度障害の子を持つ親たちは、障害者の自立の中心概念とされてきた、職業的経済的自立、ADL 自立、自己決定権を行使する自立の中ではADL 自立を自立イメージの基準として考えていることが明らかとなった。しかし、現実にはADL 自立はわが子にとって困難であると感じている。そのように自立を捉えた場合、子の自立はあり得ないものになるが、一方で、親が子の介助ができなくなり、他人に介助を委ねるために同居を解消して、子が離家することも「自立のようなもの」として捉えている。しかしそれは、親が面倒を見切れなくなったときに持つ「あきらめ」のようなものでしかない。子の立場からしてみれば、親のあきらめによってのみ、自立に踏み出すことができるとも言えるのである。

いずれにしても、障害のある子と同居し日常的なケアを担う親は、子が離家するまで、あたかも「大きな子ども」(太田 2005)を抱えているかのよう、あらゆる面でその子を支援続ける。したがって、その間は「大人になる」ことができないのである。

障害の種類や程度によって、当事者がそれぞれの自立に向かいゆく過程や達成願望には違いがあり、親の負担やサポートの内容や程度、それに伴う親子の関係性も異なる。そのため、もちろん障害を切り離して障害のある人たちの自立を考えることはできない。しかしながら、「知的障害者に特有なニーズがないなどと主張するつもりは毛頭ないが、精神遅滞とラベリングされた人びとのニーズは、本来ラベリングされない人びとのニーズとほとんど同じものなのである」(Trent 1995)。

このことを、子どもが青年期を経て大人になり

ゆく過程における自立ニーズと捉えた場合、その過程を経ること自体は障害の有無にかかわらないはずである。しかし、一般の親が子の自立イメージを問われて、青年期から大人になりゆく過程で思い浮かべるさまざまな子の将来像を、障害のある子を持つ親はイメージし難いのである。

加藤(1997)は、障害者の自立のためには「成人に達したら親には子どもの養育責任はない、ということを明確に理念的にも实际的にも一刻も早く現実のものとすること」が「わが国がなすべき最大の課題のひとつである」と述べている。その指摘は重要であるが、一般の若者においても、その自立に関して親の責任が問われるほど強固な家族主義が浸透しているわが国では、親を含む家族や支援者などの障害者を取り巻く最も身近な人々自身が、親に養育責任がないという理念を受け入れるのは難しいだろう。

そのような状況に親を追いこんでいる社会規範を考慮しなければならないが、それ以前に、障害のある者が子どもから青年期を経て大人になるというイメージは、障害者を取り巻く人々だけでなく、誰も持っていないのではないだろうか。したがって、人々の主観的なイメージを元に障害者の自立を現実のものとするのは困難なのである。

一方で、重度身体障害を持ちながらも自立(生活)を実現している人々がいる。それらの障害者が強調してきたのは、自己決定権を行使する自立であり、自己決定が疎外されてきたという障害者の特殊性を前提にしたものである。そして実態として、親の養育責任というレベルを超えて自立した大人としての地位を作り上げたと言えるであろう。一般の若者が大人になる過程において、自己決定権を行使した自立を実現しているかどうかは、明らかにすることは困難であるが、少なくとも、自立生活を実現した障害者も一般の若者も、ADL 自立の有無は問われていないのである。

障害者の自立イメージを作り上げていく上では、実態として子どもから大人になるというプロセスを経た人々の経験を参考にしながら、障害の有無にかかわらずに共通する自立の実態を捉える

視点や具体的な指標を打ち立てていくことが必要であろう。

付記

本研究は、平成 19-21 年度文部科学省科学研究費補助金若手研究(B)「親と暮らす障害のある若者の自立に関する研究—日常生活構造と将来設計に着目して」(研究代表者・新藤(太田) こずえ)に基づく研究成果の一部である。

注

- 1) 谷口(2005)は障害者の社会的自立について「福祉関係者は、知的障害が重度であり、自己決定能力がないと言われている障害をもつ人たちについても、主体性を重んじることを忘れずに、様々な方法を駆使して本人の主張や意見を引き出す努力を続けていかなければならない」と述べている。
- 2) 星加(2007)は、このことを「特定の不利益の解消を目指すことが、ある意味で不利益を生み出す線引きを書き換え、ある人にとっての不利益の否定的な意味を増幅させるという現象を帰結する」という「不利益の更新」として捉えている。
- 3) 大綱では 0 歳からおおむね 30 歳未満までの年齢層にある者を「青少年」と総称している。
- 4) その次に「20 歳になったこと」「最終学校(多くは養護学校)を卒業したこと」を選択した者が多かった(新藤 2009)。
- 5) 今回の調査協力者は、同時期に X の利用者の親を対象とした質問紙調査への協力者 20 人の一部である。質問紙調査の項目は、1) 基本属性、2) 人生観、3) 親子関係、4) 子どもの職業生活(障害福祉サービス事業所での活動について)、5) 子どもの将来像で、5 領域 22 項目である。22 項目のうち 16 項目は 2004 年に内閣府共生社会政策統括官が行った「青少年の社会的自立に関する意識調査(以下「青少年調査」)」の「保護者調査」を使用し、就労意識、子の職業に対する意識の一部については、障害福祉サービスの利用についての質問項目に変えた(3 項目にはアレンジを加え、3 項目は筆者が新たに加えた)。得られた回答は単純集計して結果を分析した。

なお、「青少年調査」は 15 歳から 30 歳の青少年とその保護者を対象に行われたものである。質問紙調査の結果は新藤(2009)を参照のこと。

- 6) 受給者の配偶者及び扶養義務者の所得制限限度額は 3 人扶養の場合で 696 万円。

文献

- 星加良司(2007)『障害とは何か—ディスアビリティの社会理論に向けて』生活書院。
- 加藤直樹(1997)『障害者の自立と発達保障』全障研出版部。
- 久木元真吾(2005)「第 1 章青少年の自立志向の分析」内閣府政策統括官(共生社会政策担当)『平成 16 年度青少年の社会的自立に関する意識調査』国立印刷局。
- 三原博光(2005)「障害者の高齢化に対する親の思いについて—保護者に対するアンケート結果から—」『山口県立大学社会福祉学部紀要』11、125-133。
- 内閣府政策統括官(共生社会政策担当)(2005)『平成 16 年度青少年の社会的自立に関する意識調査』国立印刷局。
- 中根成寿(2006)『知的障害者家族の臨床社会学』明石書店。
- 太田こずえ(2005)「障害のある若者の『自立』に関する考察」『教育福祉研究』11、1-9。
- 新藤こずえ(2009)「障害を持つ子の社会的自立に対する親の意識に関する考察—障害福祉サービス事業所 X を事例として—」『高知女子大学紀要社会福祉学部編』57(印刷中)
- 杉本豊和(1992)「青年・成人期障害者の自立と発達—障害者自立論研究の動向と課題」『福祉研究』69、125-35。
- 谷口明広(2005)『障害をもつ人たちの自立生活とケアマネジメント』ミネルヴァ書房。
- 立岩真也(1999)「自立」庄司洋子・木下康仁・武川正吾編『福祉社会事典』弘文堂、520-1。
- Trent, James W, Jr. (1995) *Inventing the feeble mind: A history of mental retardation in the United States*. University of California Press.
- (1997、清水貞夫・茂木俊彦・中村満紀男監訳『精

神薄弱」の誕生と変貌（下）アメリカにおける精神
遅滞の歴史』学苑社。）
上野千鶴子・中西正司編（2008）『ニーズ中心の福祉社

会へー当事者主権の次世代福祉戦略』医学書院。

（高知女子大学社会福祉学部・助教）