

知的障害者家族にみる家族ケアの特質

—〈ケアの社会化〉を見据えて

Characteristic of family care in family with cognitive disabilities

— Looking ahead to “socialization of care”

鍛 治 智 子

Tomoko KAJI

1. 研究の背景および目的

本稿は知的障害者家族を例として、親によるケアに焦点を当てながら家族内で行われるケア（以下、家族ケア）の特質を明らかにし、ケアをどのように社会的に担いようのかを考察することを目的とするものである。

1990年代から少子高齢化が急速に進んできた日本では、従来は家族内で担われてきたケアという行為、すなわち高齢者介護や育児などを家族の外部へと移行していく、いわゆるケアの社会化が進められてきた¹⁾。これは障害者を成員に含む家族（以下、障害者家族）においても同様であり、長年課題となっている「親亡き後」への対応としても、ケアの社会化は重要な主題の1つとなっている。

しかし実際には、ケアの社会化が十分になされているとは言い難い状況もある。「きょうされん」²⁾が2010年に実施した「家族の介護状況と負担についての緊急調査」では、回答のあった在宅障害者3,277人（回答率10.1%）のうち何らかの介護³⁾を必要とする者は3,069人（93.7%）であるが、居宅支援サービスを利用している者は1,562人（50.8%）であり、家族や親族の介護者も4,123人でそのうち2,649人（64.2%）は母親であること

など、親（特に母親）によるケアに依存している傾向が指摘されている。

また厚生労働省（2018）「平成28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）」（以下、「生活のしづらさ調査」）によれば、65歳未満の障害者手帳所持者1,776人のうち、親と同居しているのは939人（52.8%）と最も多い。これをさらに障害者手帳の種類別（複数所持している場合も含め）に見ると、身体障害者手帳所持者のうち親と同居しているのは40.8%、療育手帳所持者では74.4%、精神障害者保健福祉手帳所持者では50.8%となっている。療育手帳所持者は低年齢層が比較的多いことを考慮しても、知的障害者の親との同居率が突出して高いことがうかがえる。

「どこで誰と住むか」と「誰のケアを受けるか」は本来別々のことであるが、現実的には家族と同居している場合、家族がケアの担い手になっていることが多い。ライフコースの視点から知的障害者の自立を捉えた新藤（2013）の研究において、親たちが捉える障害のある子の自立には、様々な理由であれ子と別居の状態になること、すなわち他人に子の介助を委ねることが表れており（新藤

2013: 64-65), 同居とケアが一体になっていることがうかがえる。先の「生活のしづらさ調査」と合わせれば、障害者家族の中でも知的障害者を成員に含む家族(以下、知的障害者家族)において特に、親との同居率の高さと相まってケアの社会化の課題が生じているといえる。

その一方で、ケアの社会化のあり方そのものを捉え直すような動きも出てきている。中根(2006)は、知的障害者の親たちが子どものケアを担おうとする意識には罪責感や規範とは別のも含まれ、ケアの社会化に対して親が違和感を抱いていることを指摘し、「社会化」とは異なる新たな視点として家族と社会がケアを「分有」することを提起している。また鍛冶(2016)は、知的障害者の親にとって子のケアを担うことと、担わない/担えないことはどのように意味づけられるのかを考察し、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はなく、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ことを指摘する。

家族ケアは、「家族だから」を根拠として、ともすれば規範的要素を多く含む傾向がある。その意味ではケアの社会化を問い直すこととは、単に家族ケアの限界に伴う代替策ではなく、家族ケアの必然性に疑問を呈することでもある。依然として家族ケアが根強く残る現状があり、その要因の一つにケアの社会化へのためらいがあるのであれば、今後ケアの社会化を進めていくためにも今一度、家族ケアを肯定的/否定的の両面から捉えなおした上でケアの社会化のあり方を考える必要があるだろう。

2. 家族ケア—ケアの社会化論の整理

(1) ケアについて

ケアという言葉はこれまでも様々な意味

合いで用いられ、その多義性が指摘されている。このことは、ケアの意味を①「配慮、気遣い」といったもっとも広義の意味、②少し限定された、「世話」ということばに相当するような意味、③もっとも狭義の医療や福祉(または心理)といった分野に特化された意味の3つに整理した広井(2000)や、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、具体的に専門的な援助内容の3つに整理した長谷川(2014)からも見てとれる。

ケアという行為の検討を行いつつ、この行為を媒介として形成されるケアの受け手と担い手の関係性についての研究も蓄積されている。上野(2011)はメアリ・デイリーらによる「依存的な存在である成人または子どもの身体的かつ情緒的な要求を、それが担われ、遂行される規範的・経済的・社会的枠組のもとにおいて、満たすことに関わる行為と関係」というケアの定義を採用しながら、ケアとは依存的なニーズを持った他者の存在を前提として受け手と担い手がその時・その場を共有することを要求する相互性を持った行為であり、さらにその両者の間には関係からの退出可能性の有無という点で決定的な非対称性があるとする。相互行為性や非対称性は松島(2002)も言及しており、合わせてケアを受ける側は自己決定への志向性を、ケアを提供する側は他者指向性を持たなければならないとして、関係形成における両者の立場を指摘している。ケアの受け手にとってケアは生活の維持、あるいは生命の維持そのものに関わって必要とするものであり、「受けない」という選択肢は基本的に成り立たない。しかし担い手にとっては「担わない」選択が残されているために、受け手側の不利益に直結しやすく、両者の間の非対称性として現れる。

また、結城(2013)はケアに、人が人との

関係を維持・発展させる場合に必要不可欠で積極的な意味と、消極的で否定的な感情を表現する意味があるとし、その二面性を指摘する。ケアという実践は個々のニーズの表出－応答のやり取りを伴うが、そのプロセスにおいて必ずしも良好な関係が形成されるとは限らないのである。

ここまで踏まえてひとまず整理すると、まずケアは受け手のニーズへの応答として空間と時間を共有しながら対面的になされる相互行為である。かつ、具体的な行為を表すだけでなく受け手と担い手の関係性までも視野に入れたものであり、さらに行為レベルでも関係性レベルでも多面的である。そのため技術的要素を含んだ行為レベルでの質だけでなく、関係性の質も「ケアの質」をはかる要素であるといえる。

(2) ケアの社会化について

次に、こうしたケアをめぐり、これまでにケアの社会化がどのように捉えられてきたのかを整理していく。

田中（2012）は平等に分配できるのはケアそのものではなく、ケアの発動を期待できる人称的関係性および物的資源である「ケア資源」が分配されるべきであり、「ケア資源の分配」とはすでに形成されているケア関係の存続を図りつつ、新たな関係性を創出しようとする条件や契機としても捉えられるべきであるとする。

具体的な行為のみに着目した時、究極的には、ケアのニーズを持つある一人に対して高い知識と技術を持ってあらゆるケア行為を高い質で提供できる者が一人いたとしたら、その一人とケア関係を結べばニーズはほぼ満たされることになる。しかし現実にはそうした一人が存在することは考えづらく、その一人が何らかの事情でケアを担えなくなれば途端

にケアニーズが充足されない危機に陥る。重要なのは複数の主体がケアの担い手となり、ケア関係が広がっていくことであるだろう。そしてケアを発動する人称的関係の形成は偶然性の契機に委ねるのではなく、ケアを権利として如何に正当化できるのかという問いへの応答としての「ケアの制度化」が求められる（田中耕一郎2013）。

またケアの社会化は、「財源をどうするか」、「誰がケア労働に従事することがケアの『社会化』なのか」の問題提起とともに、ケアの脱家族化という意味で「社会化」の言葉が用いられる文脈がある（市野川・杉田・堀田2009）。つまり家族からはケアを切り離すことを前提としながらケア関係の拡大をはかり、その拡大の方向性とケア提供の体制整備が模索されているといえる。しかし実際には、ケアの「社会化」という動きがもたらしたのは、すべてを家族の外物が担うのではなく、家族のケア役割や責任意識が残ったまま分担していかなくてはならないという事態であった（井口2010）。

ではケアの社会化が達成されたといえる状況にある時、家族からケアは完全に切り離されるのだろうか。下夷（2015）は育児と高齢者介護の2つのケア政策の展開から、制度設計の点から実質上は家族の責任が軽減しておらず、家族ケアを分配する上で「良質な準市場」が決定的に重要であるとし、家族は主なケアの担い手でなくなることで、ケアサービスのマネジメントやモニタリングといった間接的なケアを行うことになり、ケアサービスと家族ケアを政策的にどう調整するかは課題が浮上すると指摘する。

同様の点は上野（2011）も「ケア責任」の概念にて指摘している。ケア責任とは「ケアマネージャーを最大限活用し、サービスをほぼ100パーセント、アウトソーシングするこ

とが可能でも、主たる家族介護者から最後まででなくならない」ものであり、「そのなかには、要介護者にとって何がいちばん適切かを（当事者がそれをできない場合には）代行して決定する意思決定労働が含まれる」として、家族関係のなかではケア責任は代替不可能な個別の人間関係に基づいていることもあり、第三者に移転することは難しい（上野2011：155）。

ケアの社会化とは基本的な方向性として、ケアの脱家族化を志向するものであるが、実質的には完全な脱家族ではなく、むしろ何らかのかたちで間接的に家族がケアに関与するかたちが残る。であるならば、ケアの社会化とは家族をも包含して展開されるものであり、その中での家族ケアの位置づけが問われる必要がある。以降、本稿では、家族からケアを切り離す意味での「ケアの社会化」と、家族内でのケアも含めたものとしての〈ケアの社会化〉を区別して捉えていく。

(3) 家族ケアについて

それでは、家族ケアとはどのような実践なのだろうか。家族ケアは具体的には、「家族によるケアと家族へのケアという相互的な関係を指す」（庄司2013：46）。つまりケアを通じて関係が形成されるのではなく、もともと家族という関係にある者同士としてケアが実践されるのであり、家族関係の質がケアの質に影響を及ぼしていく。

具体的行為に着目してみれば、ケアの担い手が家族であるからといって、受け手にとって最良なケアを適切な方法で提供できるとは限らない。むしろ専門的知識・技術を持った担い手の方が行為としてのケアの質が高いことは往々にしてある。とすればケアを担う理由としての「家族だから」の言説は、家族関係そのものの特質、ひいてはそれらへの価値

づけに基づいているといえる。

そもそも近代社会で家族は公的領域に対する私領域として位置づけ、家族内の自助と愛情が原則化され、規範化されてきた（山田1994）。その代表的なものの1つが家族ケアである。自助原則によって提供される家族ケアは、愛情に基づく特別な関係としての家族関係のもとにあることで、いわば無前提的にケアの質が担保されていると思われてきたのである。そしてまた、そうあるべきとの家族ケア規範が形成されてきたのである。

しかし私領域としての家族が持つ相対的な閉鎖性は他者の目を届きにくくし、家族内のサンクション（制裁）が行き過ぎたものとなる危険性は大きい（野崎2003）。このように現在は家族の愛情は自明ではなく、また家族内にも様々な葛藤が生じていることが至るところで指摘されている。本稿が焦点とする親子関係でいえば、成人した子とその親の関係は一人ひとりが解放される必要があり、子の親からの「感情面での独り立ち」が重要となる（Giddens1992 = 1995）が、それが上手く達成されない場合は親子関係に何らかの問題が生じやすくなるだろう。

それでも家族ケアは依然として、家族以外の担い手がケアを提供して受け手と関係性を築くのと異なる性質を有している。たとえば、家族関係を基盤としているからこそ、担い手である家族が何らかの事情によってケアを提供することが困難になった場合は家族ケアそのものが困難になり、ケアの継続の観点からみれば時間的な限界を抱えている。

また家族ケアは無償・無限定的な側面を持ち、家族であるという他にかえがたい存在によって担われるが、一方で家族関係そのものに内在する葛藤と一体の、ケアの担い手に対する遠慮や不満や怒りや衝突があり、どちらも仕事として提供されるケアサービスとは異

なる家族ケアの特質である（庄司2013）。ケア関係そのものが多面的であることは先に見たが、家族ケアにおいては、相互行為としてのケアが家族内でなされることで家族としての実感を獲得していく傍ら、他人ではないという感覚が一人の他者としてのケアの受け手への侵入危険性をより孕んでもいる（中根2006）。

そして家族の自助や愛情原則の捉え直しははかられていても、家族ケアの規範性がいまだ消滅したわけでもない。「親と子の分離」という現象自体は、特に子どもが成長・成人した後であればごく自然なこととして捉えられるが、どちらかが恒常的にケアや支援を必要とする状態にあるにも関わらずその関係をあえて切り離そうとする時、「棄てる」という言葉で表現される行為となる（土屋2013）。さらに家族ケアの規範化といっても、性別役割分業を基盤とする近代家族においてはケアの担い手が女性に集中してきたことも、すでに多く指摘されてきたことである。

家族ケアは、ケアそのものもつ特質と家族がもつ特質が合わさって独特な性質を有しており、家族関係とケア関係の二重性がある。この点について庄司（2013）は、ケアの受け手が他の誰でもない特定のその人からケアを受けたいという願望を持つ場合、ケアの質をめぐる議論を一気に超えてしまうことを指摘しながら、これが家族ケアにつきまとう問題でもあり、家族ケアの価値でもあるとする。

家族という代替不可能な関係に基づくケアは、「家族だからこそ」の価値と課題を同時に内包しているのである。また家族の「ケア責任」に意思決定の要素が含まれるならば、意思決定において何らかの支援を必要としやすい知的障害者へのケアをめぐる家族ケアを捉えることは、今後の〈ケアの社会化〉論の発展においても、あらためてその必要性が

うかがえる。

次章からは、知的障害者家族（特に知的障害者と親との関係）を取り上げ、家族関係とケア関係の二重性がどのように表れており、今後の〈ケアの社会化〉を考へるかを見ていく。

3. 知的障害者家族における家族ケアの表れ方

(1) 知的障害者へのケアの特質—親がケアを担う上で

日本では知的障害について明確な法的定義がなされておらず、社会通念的な理解に基づいている。そこで厚生労働省による「知的障害児（者）基礎調査」⁴⁾（以下、基礎調査）における定義と、アメリカ精神遅滞学会（AAMR）の定義から、知的障害の定義がどのように試みられてきたかを確認する。

まず基礎調査の方では、「知的機能の障害が発達期（おおむね18歳まで）にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別の援助を必要とする状態にあるもの」と定義され、判断基準(1)「知的機能の障害」（知能指数がおおむね70まで）、(2)「日常生活能力」（自立機能、運動機能、意思交換、探索操作、移動、生活文化、職業等）が一定の水準にある、のいずれにも該当するものを知的障害とするとしている。

次にアメリカ精神遅滞学会（AAMR）は知的障害について、①現在の機能が実質的に制約されている、②知的機能が有意に平均以下であることを特徴とし、適応スキルの領域（コミュニケーション、身辺処理、家庭生活、社会的スキル、コミュニティ資源の利用、自律性、健康と安全、実用的学業、余暇、労働）で2つ以上、知的機能と関連した制約をもつ、③18歳以前に発症する、としている。

これらの定義からひとまず、知的障害は「知

的機能という器質的な制約」,「日常生活および社会適応上の困難」,「発達期までに顕在化」といった特徴があることがいえる。

知的障害者は,身体的介助は必要としない場合でも,見守り・声かけや,こだわり行動への対応といったケアを必要とすることも多い⁵⁾。自閉症の娘をもつ竹内とダウン症の娘をもつ藤谷は,子どもが身体的介助の必要度が高いことでの自身の体力的・時間的負担の高さがある一方,子どもが身体的介助を必要とせず自ら行動することで生じるリスクや親側の不安・対応などがあり,知的障害者家族といえどもケアの具体的な行為のあり方は家族ごとに大きく異なることを実感している(竹内・藤谷2013)。

また器質的要因と関連して,特に知的障害を伴う場合は子のニーズは親側から定義を行うことになり,親子関係に「知的障害」という特別なニーズが埋め込まれている可能性がある(中根2006:24)。ケア関係と家族関係が重なる家族ケアにおいては,さらに,知的障害の特性と関わった特別なニーズが重なることになるのである。ここにはケア関係において,親から知的障害者へのパターンリズムが生じる可能性も高まる⁶⁾。

さらに発達期に顕在化するという特質は,子どもが低年齢のうちから知的障害に関わったケアのニーズが生じやすく,ケアは育児と知的障害への配慮の2つの要素が混ざり合ったかたちで表れることになる。そして成人以降も親との同居が多い知的障害者は,幼少期からの親とのケア関係が継続し,家族ケアが長期化しやすい傾向がある。

(2) 知的障害者の立場から捉える家族ケア

ところで,ケアがもともと受け手となる人のニーズに基づいて実践される行為であれば,〈ケアの社会化〉とはケアのニーズをもつ人

のためのものである必要があるだろう。しかし日本においては,むしろ担い手である家族側の負担と家族ケアの限界から,「ケアの社会化」が主題化されてきた⁷⁾。

この点について,知的障害者家族を含む障害者家族の家族ケアをめぐるっては,やや独自の展開を遂げてきた⁸⁾。障害当事者による自立生活運動は,入所施設から地域生活への移行とともに脱家族が掲げられた。知的障害者に関していえば,当事者組織の1つである「ピープルファースト東久留米」の発行書籍には,施設を退所して家族以外の担い手とケア関係を形成しながら地域で生活する人々の事例の紹介や,親(合わせて親の会)から独立して自分たち自身で声をあげることの重要性が記されている。

そしてこの運動の経緯と関わり,障害者家族において家族ケアが課題とされる時は,自立の意味合いが多分に含まれる。重度身体障害者である小山内(1997)は,自身に対する身体的介助を最も上手く提供するのは母親であるとして,家族ケアとして提供される行為の質の高さを認める一方,母と娘の関係だからこそ葛藤というケア関係の質をめぐる心情を綴っている。ここには,行為としてのケアの質以上に,親子関係に基づくケア関係からの脱却が重要となることが示唆される。本稿が焦点を当てる知的障害者家族でいえば,親元からの分離に伴うケアの担い手の移行と知的障害者の自立との関連を検討した研究がなされてきている(森口2015,田中智子2013,内田2014など)。知的障害者の立場から見れば,家族ケアが成人後も長期にわたって継続することは,一人の大人としてのアイデンティティを形成して親元から自立していくことを困難にする可能性をもつのである。

しかしここで新たな問いが浮上する。ニーズをもつ人を前提とするケアにおいて,ケア

の受け手である知的障害者自身が家族ケアを志向する場合、自立はどのように捉えられるのか、また家族はそのニーズにどのように応答する／あるいはしないのか、はたまた本人の自立を考慮して応答すべきでないのかなどである。ケア関係と家族関係が重なっていることで、知的障害者家族における親子間の自立の課題が、ケア関係に直結する様相を見せているのである。

(3) 「ケアの社会化」をめぐる葛藤

さらに、知的障害という特性への配慮をしながら家族関係と重なり合ったケア関係は、家族以外の者がケアに参加していく上で特有の葛藤を生み出すことがある。

知的障害者による家族ケアへの志向は、直接わかりやすい形で表明される場合もあれば、家族ケアを解消して新たなケア関係を形成することへの知的障害者の不安や抵抗のかたちをとる場合もある。知的障害者は障害特性から環境の変化に混乱をきたし、対応までに相当な時間を要することも少なくない。そのためそうした子どもの状況を鑑みた親が、自らケアを担おうとしていく。この場合、藤原(2006)が指摘するような、子のケアに関わる主体が制限されることで子のニーズをくみ取れるのが親のみという状況が生まれ、結果として子にとっての最良なケア行為を提供できるのが親となるという、家族ケアを強化するような循環につながっていく。

逆に親の方が家族ケアを志向することもあるだろう。前述のように子の障害特性への配慮によることもあれば、家族ケア規範の内面化、あるいは最首(1998)が示すように、目の前の切実なニーズをもつ人への純粹なる応答であることもある。しかしより消極的な要因として、家族ケアを代替しうるようなケア提供の体制がない、あるいは公的なサービス

利用という選択肢があってもそれが家族ケアの代替として機能しないことで、親たちが結果としてケアを担う選択をすることもある(たとえば土屋2013, 植戸2015を参照)⁹⁾。

また、ケアの主な担い手ではなくなっても残る、ケア責任としての親のマネジメントの役割は、親にとって新たな困難となる場合もある。親に代わる新たなケア関係に基づいて子にケア行為が提供される環境が、子にとって居心地が良く適切なケアが提供されるものであることは親にとって重要であり、そのためにもケアを委託した先と日常的にコミュニケーションをとって適切なライフスタイルやケア方針を共有してもらうよう、常に意識しなければならない(石井・中川2013)。そしてもし、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ら、ケア役割から離れることへの親の不安は解消されるどころか益々募っていく(西村2009)。

親たちは家族ケアの解消を試みる過程で、家族ケアの質と家族以外の関係に基づくケアの質とを比較しながら、その価値を図り、必要があれば自ら調整を行っているのである。ニーズ表出に困難を抱えることも多い知的障害者への適切なケアが保障されるために、こうした親の役割は一層重要性を帯びてくるだろう。

さらに知的障害者家族においては、これらの葛藤を内包しながらケアのかたちが模索される際に、知的障害者の障害特性と関わり、家族ケアを選択するにしろ、しないにしろ、親が子のニーズをくみ取りながら方向性を決めていくことも少なくない。このパターンリズムの可能性が親自身にも自覚されていれば、親は、子のケア環境の整備のための代弁とパターンリズムの狭間に立たされ、よりケアから離れることへの葛藤を抱えていきかねないといえる。

4. 知的障害者家族における〈ケアの社会化〉のかたちを探る

(1) 家族からケアを開放していく意義

さてここまで、家族ケアの課題と価値を整理しながら、ケアのニーズの帰属者である知的障害者が、得てして自らそのニーズを表明しづらいなどの障害特性を踏まえ、知的障害者と親との間のケア関係や、それを解消することをめぐる葛藤の特質を見てきた。そこでは〈ケアの社会化〉とは単に支援サービスなどの家族外の資源を利用すれば進められるものではなく、積極的であれ消極的であれ、家族ケアが何らかのかたちで価値づけられる場合もあることがうかがえた。しかし、ケアの担い手が家族外への他者へと移行することの意義が消失したわけでは、もちろんない。

知的障害者の自立の観点からみれば、親とのケア関係を解消することで、家族としての親子関係が改善される道筋もある。さらに近年は知的障害者の自立だけでなく、ケア関係を形成することで生じる親側の自立の課題も指摘されている（川池2003、西村2007、植戸2017など）。私領域としての家族という場においてなされるケアは、代替不可能な関係のもとで閉鎖性を帯びやすい。それにより、知的障害者と親（特に主なケアの担い手となりやすい母親）との関係は密着して一体的なものに陥りやすい。親を始めとした新たなケアの担い手と関係を形成することは、知的障害者家族が外部に向かって開かれる契機となり、知的障害者にとっても親にとっても社会との新たな接点を得られる。

そしてそれはまた、社会の側が知的障害者家族との接点を得る契機でもある。ノーマライゼーションやソーシャルインクルージョン等の理念が発展し、地域社会から隔離された入所施設ではなく地域生活支援へと日本の障害福祉施策が舵を切って久しい。また障害者

の家族への支援も、徐々に整備が図られてきた。しかし一方、これらの政策の展開は、最終的には家族ケアを前提としたものでもあったことも指摘されている（土屋2002）。

知的障害者が社会との接点を持たずに家族という私領域に閉じ込められることは、結果的に社会の側からは知的障害者の存在が見えづらくなり、社会の一員として生きることが阻まれる。家族からケアを開放し、ケアを社会的なものとして位置づけていくことは、ケアのニーズを抱える知的障害者というバルネラブルな存在が、同じ社会で生きる固有の価値と尊厳を持った一人の人間であることの明確な主張でもあるのである。

(2) 関係をずらす

また、知的障害者やその親が自らケア関係の解消に取り組む様子もうかがえる。それはたとえば当事者運動にみられるような、知的障害者自身が親の元から離れる意思表示や具体的行動である。親の方も、社会資源の創出や活用を通じて意図的に子のケアを他者に委ねていく姿がある¹⁰⁾。これらは家族の内部から、二重になっていた親子関係とケア関係を解きほぐしていく試みでもあるだろう。

しかし、親は直接的なケアを担う役割から離れても知的障害者へのケアをマネジメントする役割を新たに担う。そのことが親にとっては新たな葛藤の要因ともなりうる一方で、マネジメントの役割が残ることで、知的障害者と親が互いのつながりを実感しうる場合もある。特に親は、子のケアを担うことがアイデンティティと深く結びつき、子と距離を取ることは親としてのアイデンティティを危うくさせる。ケアの担い手が親から家族の外部へと移行していく中で、マネジメント役割のように何らかの形で親が知的障害者へのケアに参加し、アイデンティティを持ち続けられ

るような仕組みがなければ、むしろ移行が進まない一面もある（中根2006）。

知的障害者と親は、〈ケアの社会化〉をめぐって明確な意向や態度を持つというよりは、時に積極的に、時に消極的に、そして時に葛藤を抱えながら向き合っているといえる。そのため〈ケアの社会化〉は親子関係とケア関係が完全に切り離されるものとも限らず、また状況によっては、それが必ずしも最善とは言いがたい。むしろ重なり合った親子関係とケア関係を、重なりが残る余地も見据えながら徐々にずらしていくようなあり方が重要となるだろう。そしてマネジメント役割が親に残り、そのことに意義がある場合もあるとしても、中山（2010）のいうように、社会的にケアを担う際の基盤整備までも家族に依存しないことも必要である。

5. 結論—「家族が担うのか」／「社会が担うのか」ではないこととして

家族ケアは、家族関係を基盤としていることで独特のケア関係が形成され、ケアの受け手と担い手の間に大きな葛藤や対立を生み出す場合もあれば、価値が見出される場合もある。そこには、家族からのケアを受けたいという想いと、家族をケアしたいという想いに対し、「規範にしばられている」、「自立ができていない」とは一概には言い切れない何かがある。

〈ケアの社会化〉とは「家族がケアすべき」との規範に疑義を呈するものであるが、家族の関与を極端に否定すれば、逆に「社会化すべき」という新たな規範につながりかねない。社会でケアを担う体制を整える上で家族を排しようとするれば、「家族」対「社会」の構図を生み出し、社会と接点を持つ機会が失われてしまう可能性もある。むしろ家族ケアも1つの選択肢として〈ケアの社会化〉に位置づ

け直すことが重要であろう。その際には、家族の自助原則に引き戻されないよう留意しながら、家族メンバー間の相互作用としてのケアの価値の探求・提示を行うことが必要であり、「家族ケアから脱する論理」と「家族ケアを守る論理」の両方が求められている（下表2015）。

そして家族ケアの規範性が薄まり、あくまで1つの選択肢として位置するには、家族がケアを担わなくても良い体制を社会的に整備することが必要である。家族ケアは家族という特定の関係を基盤とする以上、継続し続けることの困難はやはり残る。家族が関与しなくても安定してケアのニーズに応答することを可能とし、そこに向かうプロセスにおいて家族がどのような形でケアに関与するのか、あるいはしないのかなど、それぞれの家族の状況を踏まえた上での〈ケアの社会化〉のあり方を模索し続けていくことが、今後さらに必要となっていく。

引用・参考文献

- アメリカ精神遅滞学会（AAMR）編・茂木俊彦監訳（1999）『精神遅滞 [第9版] 一定義・分類・サポートシステム—』学苑社
- 出口泰靖（2013）『「子育て〈支援〉」にこじれ、『〈支援〉される家族』にこじれて。—家族ケアの「私事化」と『脱私事化・脱家族化』とのほざまで』「支援」編集委員会編『支援』Vol.3, pp.118-137
- 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
- Giddens,A（1992）The Transformation of Intimacy : Sexuality, Love & Eroticism in Modern Press（= 1995, 松尾精文・松川昭子訳『親密性の変容—近代社会におけるセクシュアリティ、愛情、エロティシズム—』而立書房）
- 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
- 広井良典（2000）『ケア学—越境するケアへ—』医学書院
- 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
- 井口高志 (2010) 「支援・ケアの社会学と家族研究—ケアの『社会化』をめぐる研究を中心に—」『家族社会学研究』第22巻第2号, pp.165-176
- 井口高志 (2013) 「閉じること／開くことをめぐる問い—家族介護を問題化する〈まなごし〉の変化を素材として」『支援』編集委員会編『支援』Vol.3, pp.40-72
- 石井由香里・中川薫 (2013) 「自分を犠牲にしないケア—重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識—」『保健医療社会学論集』第24巻第1号, pp.11-20
- 岩橋誠治 (2008) 「それぞれの自立生活への道と自立生活獲得のための支援」寺本見久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治『良い支援?—知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』生活書院, pp.72-144
- 鍛冶智子 (2016) 「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—」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第14号, pp.3-14
- 川池智子 (2003) 「知的障害者の『自立』と当事者・家族のライフサイクル支援の課題—母親による『抱え込み』の問題に焦点をあてて—」『山梨県立女子短大地域研究』第3号, pp.25-40
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 (2018) 「平成28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)」https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf (2018年10月30日閲覧)
- 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」<http://www.kyosaren.or.jp/wp-content/uploads/2017/06/d0c906bfc187074acfdac5fb55d35918.pdf> (2018年1月1日閲覧)
- 松島京 (2002) 「家族におけるケアと暴力」『立命館産業社会学論集』第37巻第4号, pp.123-144
- 森口弘美 (2015) 『知的障害者の「親元からの自立」を実現する実践—エピソード記述で導き出す新しい枠組み—』ミネルヴァ書房
- 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』問題から一步踏み出すために—」『青森県立保健大学雑誌』第10巻第2号, pp.155-164
- 野崎綾子 (2003) 「『親密圏』と正義感覚」齋藤純一編『親密圏のポリティクス』ナカニシヤ出版, pp.155-179
- 小山内美智子 (1997) 『あなたは私の手になれますか—心地よいケアを受けるために』中央法規出版
- 最首悟 (1998) 『星子がいる—言葉なく語りかける重複障害の娘との20年』世織書房
- 下夷美幸 (2015) 「ケア政策における家族の位置」『家族社会学研究』第27巻第1号, pp.49-60
- 新藤こずえ (2013) 『知的障害者と自立—青年期・成人期におけるライフコースのために』生活書院
- 庄司洋子 (2013) 「自立とケアの社会学」庄司洋子・菅沼隆・河東田博・河野哲也編『自立と福祉制度・臨床への学際的アプローチ』現代書館, pp.36-59
- 竹内章郎・藤谷秀 (2013) 『哲学する〈父〉たちの語り—ダウン症・自閉症の〈娘〉との暮らし』生活思想社
- 田中耕一郎 (2012) 「〈重度知的障害者〉とケアの分配について—『何の平等か』に関する一考察—」『北星学園大学社会福祉学部北星論集』第49号, pp.115-127
- 田中耕一郎 (2013) 「ケアが分配されるとき」『北星学園大学社会福祉学部北星論集』第50号, pp.61-73
- 田中智子 (2013) 「知的障害者の生活の場の移行と親子の自立—生活の場の移行を経験した知的障害者の親たちの語りに見る親役割の変容—」『佛教大学総合研究所紀要』2013別冊号, pp.79-102
- 特定非営利活動法人ピープルファースト東久留米 (2007) 『知的障害者が入所施設ではなく地域で暮らすための本—当事者と支援者のためのマニュアル』生活書院

- 土屋葉（2002）『障害者家族を生きる』勁草書房
- 土屋葉（2013）「関係をとり結ぶ自由と不自由について—ケアと家族をめぐる逡巡」『支援』編集委員会編『支援』Vol.3, pp.14-39
- 内田安伊子（2014）「離家を契機とした知的障害者と母親の関係再構築—グループホーム入居の事例から—」『東洋大学大学院紀要』第50号, pp.277-295
- 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（2012）「知的障害者と母親の『親離れ・子離れ』問題—知的障害者の地域生活継続支援における課題として—」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』4巻, pp.1-12
- 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
- 山田昌弘（1994）『近代家族のゆくえ—家族と愛情のパラドックス』新曜社
- 結城俊哉（2013）『ケアのフォークロア—対人援助の基本原則と展開方法を考える』高菅出版

注

- 1) なおこの点について上野（2011）は、超高齢化とそれともなう介護負担の増大だけでなく、「私的な領域」の政治化を遂行したジェンダー研究によって、私的な行為とされていたケアが「目に見える問題」となったとしている（上野2011：35-36）。
- 2) 前身は1977年に結成された「共同作業所全国連絡会（略称・共作連）」。
- 3) 「介護」の語については、障害者を保「護」・庇「護」し、ともすれば自立を抑制するような意味合いが含まれることが指摘されている。本稿では基本的に「ケア」の語に統一しているが、引用元において「介助」や「介護」が用いられている場合は、そのまま使用する。
- 4) 本調査は2005年の実施を最後に、現在は「生活のしづらさ調査」に拡大・統合されている。
- 5) 障害の程度を示すものとして療育手帳があるが、国の基準はA（重度）とB（それ以外）に分類されているのみで、自治体独自の設定となっている。厚労省「生活のしづらさ調査」では、2016年時点で「重度」373名、「その他」555名である。
- 6) たとえば植戸（2012）は、知的障害者と母親の親離れ・子離れ問題の背景の1つに「知的障害」という障害特性による親のパターナリズムがあることが指摘する。
- 7) 介護保険はまさに、「利用者本位」をうたう裏で家族介護者の負担軽減をめざした制度設計をされたものである（上野2011：116）。
- 8) 障害者の自立生活運動においては、子育ての責任の延長でそのまま障害者の介護を担う存在として前提される家族（親、母親）のもとから、ひいては家族内における子どもという地位から脱却して外に出る脱家族の試みに対して、高齢者のケアにおける家族は脱家族の運動にみられたような強い反発や脱却の対象とは異なる位置にあることが井口（2013）において指摘されている。
- 9) 出口（2013）は支援を受けることに対して迷いや悩みや葛藤を抱き、利用を躊躇する人々を、「『利用の躊躇』という脆弱性をかかえて生きる人たち」（出口2013：130）と表している。この指摘は、家族外部の社会資源を活用していくことを無前提的に推し進めることへの違和感を提示し、示唆に富むものとなっている。
- 10) 両者の具体的事例は、たとえば岩橋（2008）において紹介されている。