

「居場所」での「受容体験」を通じた知的障害者家族の アイデンティティ形成プロセス

— 子どもの「居場所」作りに参加する知的障害者を抱える母親に着目して —

The Process of Formation of Identity as Families of Peoples with Intellectual Disability
in providing children through their acceptance Experiences in the “ibasyo”

小 川 幸 裕

I はじめに

筆者は2002年に知的障害を持つ子どもの家族や教員などが中心となって立ち上げた子どもの「居場所」¹づくりのボランティア活動組織（以下、「Aの会」）に設立から携わるとともに参与観察やインタビュー調査を通して研究を行ってきた。これまでの研究から、このボランティア活動は「対象を限定しない」、「活動目的を明確にせず今を楽しむ」ことを特徴とし、ボランティア活動に参加することを通して家族の主体性の形成を促すエンパワメント効果があることが示唆された（小川：2005）。

しかし障害者自立支援法をはじめ地域移行が重視される一方で、地域で知的障害者が自立生活をすることは大変困難な状況にあり、いまだ施設入所を選択せざるえない状況がある。鈴木（2006）も、親の加齢による健康不安と、子どもの成長によるケアの重度化が、子どもの施設入所のタイミングを早めていると指摘している。「Aの会」においても「自分（親）が死んだあと子どもがどうなるか不安」、「地域に居場所がない」との将来への不安が活動の動機となる中で、「将来の準備よりも今を楽しむ」ことを選択する背景には、活動に参加する過程で新たなアイデンティティ²を再形成しているのではないかと考えた。

また今回調査対象を知的障害者とした理由として、現在の社会福祉制度は、当事者によるサービスの選択・利用を基本としており、援助者側には当事者の主体性を尊重するために、個人の主体的側面を個人の主観的世界にそった理解、つまり当事者の価値の理解が求められていることがあげられる。そのため、近年ではこれらの領域を対象とする研究において病や障害をもつ当事者の主観性

に着目した質的研究が多く行われている（土屋：2002）。

特に安藤（1995）は、これまでわが国においても、社会福祉の研究の場、実践の場のいずれにおいても、障害児者を対象とする研究やサービスの実践は行われてきたものの、それを支える家族に焦点があてられることはほとんどなかったと述べている。その理由の一つとして、これまで病氣・障害が、研究者や現場の実践者といったいわゆる「専門家」の視点からしか理解されてこなかったこと、そしてその結果つくられる社会政策が、計画の対象となる人々にとっての意味、経験と無関係なものとなってしまうことを指摘している（麦倉：2004）。

要田（1999）は障害者家族の親という対象を、「差別問題と社会問題の交錯する交点」とし、さまざまな問題が複合して現れる場であると述べる。加えて要田は、障害者と母親としての女性にすべての負担を押し付ける日本社会の社会福祉制度や家族制度を、人間の存在そのものに価値を見出すのではなく、能力によって人間の価値を決める「健全者の論理」が社会全体に存在し、社会福祉制度は「選択主義型残余の福祉モデル（家族・親族がとことん面倒をみ、あるいは民間の福祉を買い、それでもダメなときに国が援助を与える）」であり、家族自助を基本としていると批判している。さらに、家族内にもジェンダーによる性別役割分業が浸透しており、障害児の第一義的なケアは母親に課せられている。障害児のケアを社会は家族に期待し、家族の中では父親が子のケアを母親に期待するといった、より立場の弱い者へとその負担を押し付ける構造が日本社会には存在する、と主張する³。

また、子どものケアをどのように位置づけるかと同時に、親の障害受容についても課題がある。親による子どもの障害の受容に関しては「悲嘆の過程」と呼ばれる古典的理論がある。「悲嘆の過程」とは、1) ショックの段階、2) 否認の段階、3) 悲しみと怒りの段階、4) 適応の段階、5) 再起の段階の5段階に分けられている。障害児を持った親たちは、この5段階の過程を経て、子どもの障害や自分たちが障害児の親であることを受け入れていくとされている(Klaus, M. H. and Kennel, J. H. Maternal-Infant Bonding, C. V. Mosby, ; 1976 = 1979)。

しかし、この「悲嘆の過程」の考え方では、障害児の親たちは最初、一様に障害を受け強い悲しみや怒りを感じるが、やがてそのことに慣れ、悲しみはその慣れとともに静まっていくと述べているに過ぎないとの指摘もある(要田:1986)。悲しみは沈静化しても、子どもの障害を「不幸」「発達の遅れ」「克服すべきもの」「劣等感」などとする認識枠組みや価値観の変容については言及されていない。もし認識枠組みや価値観は変わらないのであれば、たとえ「悲嘆の過程」の最終過程である再起の段階にいったん到達しても、進学、卒業後の進路の問題、「親亡き後」の問題など、新卒の深刻な問題が顕在化し切実な問題となるごとに、この「悲嘆の過程」は繰り返されよう。そしてこのような状況に追い込まれる家族を石川(1995:27)は、「障害児の親たちは「悲嘆の過程」という無限ループを永久に回る「不幸」な存在なのだということになる」と述べている。

以上から、「悲嘆の過程」という無限ループからの離脱には知的障害者家族のアイデンティティの変容が求められ、その変容を支える要因として「居場所」といった受容的な空間での活動に注目した。そこで、本稿では子どもの「居場所」づくりを通じた知的障害者家族のアイデンティティ変容プロセスの提示を通して、「居場所」の有効性を明らかにすることを試みたい。

Ⅱ 研究方法

1. 研究の方法

1) M-GTA法の採用理由

本研究の分析方法は、木下(2003)による修正

版グラウンデッド・セオリー・アプローチ(以下、M-GTA)を採用した。グラウンデッド・セオリー・アプローチは、グレーザー(Glaser, B. G.)とストラウス(Strauss, A. L.)によって開発され、インタビューデータに密着して独自の理論を生成する方法であり、データと諸データの比較によって関係づけ、データのまとまりから算出したカテゴリーによって一連の現象を説明する質的研究法である(木下:2003)。

2) 方法としての適合性

M-GTAは「社会的相互作用に関係し人間行動の説明と予測に優れた理論であることが期待」されており、第1に「人間と人間が直接的にやり取りする社会的相互作用に関わる研究」であること、第2に「ヒューマンサービス領域」であること、第3に「研究対象とする現象がプロセスの性格をもっていること」があげられている(木下2003:89)。本研究は、第1に調査協力者¹となる「知的障害者を抱える家族」がヒューマンサービス領域であること、第2に、理解のしやすさ、分析ワークシートなどの具体的手順、結果の応用を含めて検証であるという立場が明示されていたことによること、第3に知的障害者を抱える家族がアイデンティティを形成するプロセスを明らかにすることを試みるものであることから、M-GTA法を採用することとした。

3) 調査データの収集

本研究の調査協力者は、「Aの会」に立ち上げから関わり中心メンバーとして位置づけられている知的障害を抱える子どもを持つ家族で、調査者と面識があり調査の承諾を得られた母親7名を選定した。

調査データの収集期間は、2007年8月から同年9月である。データの収集方法は、調査協力者との個別インタビューによって行った。インタビューにあたって研究の目的および話せる範囲で構わないこと、プライバシーの厳守について伝え、データの扱い(録音・逐語記録・分析手順と方法・結果の公開・論文化)については文書および口頭で説明し研究協力への了解を得た。インタビューは半構造化面接で行い、了解を得て録音し逐語記録を作成した。まず、現在の状況について自由に話してもらい、属性や経験などは話の流れの中で

確認した。調査者からの質問は最小限にとどめ、現在の状況までの話がひとくぎりしたところ、活動への参加のきっかけや背景、転機となった出来事について聞いた。不明確な点は確認したが、話の流れを重視し、その意味合いのまま受けとめていった。面接場所は、プライバシーが確保できる「Aの会」集会所1ケース、対象者の自宅4ケース、喫茶店が2ケースで面接時間は70分～140分であった。データの扱い(録音・逐語記録・分析手順と方法・結果の公開・論文化)については文書および口頭で説明し理解を得た。特に、守秘義務の履行、結果の公開における事前のないよう報告などに留意した。

2. 分析の具体的な手順と分析ワークシートについて

分析はデータを1行ずつ読みデータから概念生成し、概念間の関係をカテゴリーで説明する一連のプロセスをたどるが、結果の記述は逆のプロセスとして説明することになるため分析手順を示しておく。分析はまず、分析テーマとして設定した「知的障害者家族としての『アイデンティティ』形成プロセス」に照らして経験を細部にわたって語った人のうち、最も注目した人の逐語記録を繰り返し読むことから始めた。最初に、重要と思われた部分の語りの意味を検討し、その解釈に沿って他の部分や他の人のデータについて類似例を検討した。そして、逐語録をもとに具体例を厳選してピックアップし、データの大まかなまとまりごとに解釈及び定義を確定し、理論を構成する最

小単位となる概念名を生成し分析ワークシートに記載した。その際、関連する内容や対極例などを理論的メモとして残した。次に対極例を意識しながら概念を20個程度つくった段階で分析ワークシートの理論的メモなどを参考にしながらカテゴリーを生成し結果図案を繰り返し書いた。そのたびに分析ワークシートに立ち戻り、必要があれば修正、加筆した。

Ⅲ 結果と考察

本研究は質的研究のため結果はいずれも筆者自身の解釈が含まれている。質的研究法の特徴でもある解釈や考察を含む結果は分けて記述することが困難なため、まとめて以下で報告する。紙面の関係上、プロセス全体を詳細に報告できないため重要と思われた【 】の前後のプロセスを中心にみていくこととし、あとはカテゴリーの説明とする。

1. 分析結果の提示(結果図)とストーリーライン

M-GTAでは結果は概念やカテゴリーを用いた結果図で示される。結果図は図1のとおりである。分析の結果、以下のような全体像が得られた。概念を〈 〉、カテゴリーを【 】の記号を用いて表記している。また、以下の文中の『 』はインタビュー・データからの引用であり、引用内の括弧は筆者による補足である。ストーリーラインは以下の通りである。

「居場所」での活動を通して形成される知的障害者家族のアイデンティティプロセスは、【一体

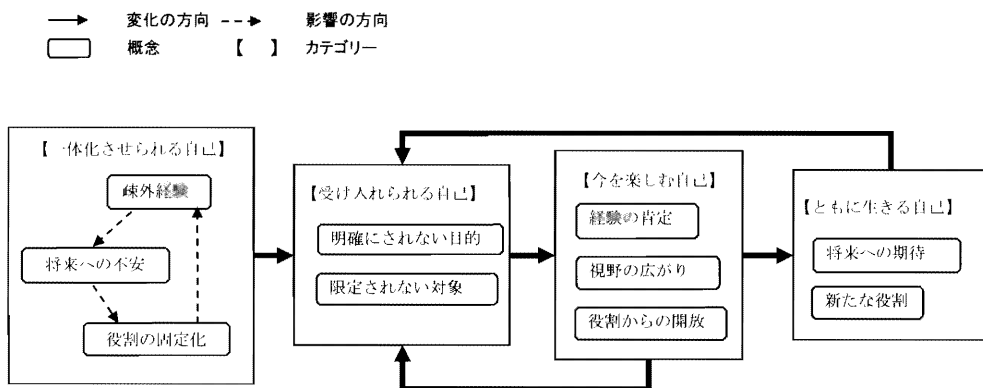


図1 知的障害者家族のアイデンティティ変容プロセス

化される自己】から【受け入れられる自己】を基点に、【今を楽しむ自己】を経て【ともに生きる自己】といったアイデンティティが形成されていた。具体的なストーリーは、まず最初に、学校や地域といった主要な領域における〈疎外経験〉によって、〈将来への不安〉が強まり、その結果子どものケアを担うのは自分しかないといった〈役割の固定化〉の強化によって、子どものケア役割と【一体化される自己】というアイデンティティを形成していた。次に、この【一体化される自己】が、「居場所」という〈明確にされない目的〉や〈限定されない対象〉といった曖昧な空間での活動を通して、ゆらぎをともしつつも【受け入れられる自己】というアイデンティティを再形成していた。そして【受け入れられる自己】を基点に、これまでの〈経験の肯定〉が行われ、さらに他者の子どもとの関わりを契機とする〈視野の広がり〉や、障害者の親というケア〈役割からの開放〉を経て【今を楽しむ自己】という新たな自己を発見していた。そして、他者とのつながりを認識することで〈将来への期待〉を持ち、さらに支援を受けるだけでなく、これまでの経験を活かし他者に支援できるといった〈新たな役割〉を獲得するに至る。その結果、自己の子どもの幸せだけでなく他者や地域の幸せを求める【ともに生きる自己】という新たなアイデンティティが再形成されていた。

2. 【一体化される自己】：〈疎外経験〉〈狭められる視野〉〈役割の固定化〉

知的障害者家族としてまず最初につくられるアイデンティティは、【一体化される自己】というカテゴリーで説明できる。【一体化される自己】とは、障害者を抱える家族として地域で生活する際に受ける様々な〈疎外経験〉や、親亡き後の子どもの〈将来への不安〉などから、子どものケア役割を親が引き受けざる得なくなる。その結果、親自身が子どものケアと自分自身の人生を一体化させてしまうことである⁵。この【一体化される自己】に影響を与える概念として〈疎外体験〉〈将来への不安〉〈役割の固定化〉の3つが見出された。

〈疎外経験〉とは、学校や地域という生活を営んでいくうえで主要な領域から疎外されていく経

験をすることである。ある家族は『外は絶えず対立する場所』と自分と地域社会との壁を明確に感じとり、自分は社会と対立する関係にあると理解していると解釈できる。また別の家族は『外に行ったときは誰かに迷惑かけちゃいけない』と述べており、買い物にいくといった日常的な生活場面においても、必要以上の気を使わなければいけないといった疎外を経験している⁶。その他、『良く思われたいし、どんな育て方したんだって思われたくない』とある家族は語っており、周囲が求める期待⁷に応えようと子育てに対し緊張感を持って生活していたことが伺える⁸。また、ある家族は『先生の関わり方も違うし幼稚園でも楽しなかった』と語っており、特別な配慮を受けることの抵抗感や配慮が逆に家族の疎外感を高めていたことも考えられる。

このような社会の知的障害者家族に対する否定的対応が、母親による子の保護を強く引き出す実態がある一方で、子どもの成長や親の老化というライフサイクル上の課題も深刻になる。いわゆる「親亡き後」問題である⁹。〈狭められる視野〉とは、親亡き後に地域でどのように子どもたちが生きていけるのかといった切実な不安を抱えて生活することによって、人生の選択肢を自ら狭くしてしまうことである¹⁰。『自分たちの子どもが将来どうなるんだろうって不安を抱えながら生活している』とある家族は障害を持つ子どもを抱える生活について述べている。また別の家族も、『私たちがなんぼ生きたいって言ったっていつまで生きられるか』と親自身の死が子どもの生活を左右するといった思いを強く抱えていることが伺える。さらに『一人ではいられないことを感じて「施設にいくよ」って言われた』と子どもの言葉から自分がケアを担わなければならないとの思いを強固にしていったと理解できる。加えて、母親には障害を持つ子どもを生んでしまったという罪責感によって母親は必要以上に子どもとの閉鎖的な空間を作らざるえなくなり、さらに視野が狭められると考えられる。

日常生活における〈疎外経験〉は、子どもの〈将来への不安〉を高めていくことが考えられる。〈将来への不安〉を契機として、子どものケア〈役割の固定化〉が行われていた。ある家族は『この子

を私が育てなきゃいけない、人にまかせられない。ずっと気をはって来た』『最終的に自分の子を守るのは自分だから人に強要できない』と語っている¹¹ことから、子どものケアをまる抱えして生活せざる得ない状況に追い込まれ、子どものケアを自分以外が担うことは想像できず子どものケアをすることが生活の目的として固定化される¹²。

このように〈疎外体験〉から障害をもつ子どもと家族は地域の中で孤立し、〈将来への不安〉が、自分の子どもは自分が面倒みなくてはいけないといったケアへの使命感を強化させていた¹³。その結果、親自身が子どもをケアする〈役割の固定化〉を迫られることで、子どもの人生と親個人の人生の【一体化される自己】というアイデンティティが形成されていると考えられる¹⁴。

3. 【受け入れられる自己】：〈明確にされない目的〉〈限定されない対象〉

【受け入れられる自己】とは、「居場所」という受容的な空間で、あるがままの自分が受け入れられる体験をすることである。ある家族は『こんな何も出来なくても、みんな受け入れてくれている』と語っている。これは、障害者を抱える親としての周囲の期待に応えたり、役割を果たすことができているといった不安を抱えながらも、そのような自分が受け入れられると感じることができていると解釈できる。別の家族も『(失敗しても)責められない』『できないなら、だれかフォローしてくれる』と述べている。また、『そのままいいんだっていう安堵感』があると述べ、役割を持たなくてもそこにいていいという感覚をもてていると理解できる。この【受け入れられる自己】を支えている概念として〈明確にされない目的〉〈限定されない対象〉の2つが見出された。

まず〈明確されない目的〉とは、『ほんと何かしらうって集まってるんじや長続きしない』とある家族が述べているように、あえて活動の目的を明確にしないことで、誰でも参加できる余裕を持たせることである。また別の家族は、『なんか設定してものをやらなきゃっていうのは疲れる』と語っていることから、これまで〈将来への不安〉に備えて多くの場面で(特に学校など)明確な目的を掲げて活動をしてきたが、あまり長続きしな

かった経験を参考に現在の活動のスタイルを形成していることが伺える。

〈限定されない対象〉とは、知的障害を抱える子どもやその家族に参加者を限定せず、障害の種別や有無など関係なく参加できる環境が保障されていることである。ある家族は、『長い目でみると、いろんな人がいたんだってことが分かってくる』と多様な人間を受け入れることで、活動を自分たちだけの問題だけでなく地域の問題として捉える契機にしていると解釈できる。また、〈対象を限定しない〉ことによって家族だけでなく、先生や学生ボランティアとの関わりを得た結果、ある家族は『先生も悩むっていうことも分かった』と語っている。これは、活動を通して他者の人生の苦しみに触れることで、自分だけが苦しんでいるのではないという感覚を持つことができるようになり、自分のことを客観視できる契機となっていると解釈できる。

4. 【今を楽しむ自己】：〈経験の肯定〉〈視野の広がり〉〈役割からの開放〉

プロセス全体において注目されるのは【今を楽しむ自己】である。これは、【一体化される自己】を経た家族が、「居場所」づくりの活動の中で、子どものために生きるという価値から自分自身も楽しんでいるんだという新たな価値を再構築することである。ある家族は、『大人が楽しくしてるんだもん、子どもも楽しいでしょ』と将来に備えて活動するだけでなく、今を楽しむ活動を肯定的に評価していると解釈できる。また別の家族も『Aの会に行ったら子どものことは考えない。自分のことだよ』と、大人が生き生きと楽しむ姿を子どもが見ることによって、子ども自身もその空間を楽しめるのではないかと考えていることが伺える。また『(楽しめればいいことを)みんな分かっている』と自分だけでなく大人が楽しむことが「Aの会」に参加するメンバーの共通認識にもなっていることを理解していると考えられる。この【今を楽しむ自己】は、〈経験の肯定〉〈視野の広がり〉〈役割からの開放〉の3つの概念から構成されていた。

〈経験の肯定〉とは、疎外体験などこれまでネガティブな経験と捉えていたものを、現在の自分

にとって必要な経験であると肯定的に理解することである。ある家族は、『ほんとにエピソードは全部プラスになるの』と語っており、また別の家族は『（子どもが障害をもって）良かったって思わないけど悪かったとも思わない』と述べている。その他にも子どもが障害児であることで地域から孤立してきたという理解以外に『子どもがいて変わってこれた』、『子どもがいなかったら障害者にも理解ないだろうし』と障害者を抱える家族であることで視野が広がり、自己の人生が豊かになっているとの肯定的な意味づけが行われていることが伺える¹⁵。このように、これまでネガティブに捉えていた過去の経験を肯定的に捉えなおすことによって、〈視野の広がり〉から人生の選択肢も増える契機となると考えられる。

〈視野の広がり〉とは、〈将来への不安〉によって狭くなった視野が自分の子どもが他者との関わりの中で、これまで見たことがない表情や動きを発見することである。ある家族は『子どもは勝手にいっちゃって、何で私よりあっちの方がいいんだ』と述べている。これは、これまで自分が誰よりも子どものことを理解していると確信していたが、他者と楽しそうに関わる子どもを見て、自己の関わりや価値観に疑問を抱く経験になっていると考えられる。また別の家族も『自分の子どもが私たち（親）に見せる顔と違う』『自分以外の方が子どもたちにこういうふうによく関わられるんだ』と述べており、子どもの楽しそうな姿を見て嬉しく感じると同時に、寂しさを感じる経験でもあると解釈できる。他者が子どもと上手く関われることで戸惑う中、『親の自己満足っていうか』とこれまでの考え方や関わり方が自己満足であったのではないかという反省につながっていることも伺える¹⁶。また別の家族は『自分の子（の変化）は分からない。変わらないって自分の頭で思っちゃってるから』と、他者の子どもとの関わりによって自己の子どもに対する評価の歪みや視野の狭さに気づく機会となっており、子どもや自己の客観的な理解につながっていると解釈できる。その他、他者の子どもとの関わりを通してこれまでの考え方や自己の子どもへの関わりを問い直す機会を得ている¹⁷。ある家族は、『人の子を見るっていうのは自分の子を見るより楽』と自己と一体化

しない「個」として子どもをみることの違いを感じていると解釈できる。

〈役割からの開放〉とは、これまで障害児の家族としての役割を常に意識して生活してきた中で、役割から開放されて一人の人間としての参加が可能となっていることである。ある家族は、『期待されるものを演じなくていい』、『当事者だけでなく、大人の人、スタッフでもありのままでいい』と述べており、別の家族は、『その場所での自分の役割が取り払われてしまっすぎて楽に、構えないで』参加できると述べている。これは、家族だけでなく他のスタッフにも当てはまり『（役割や期待）をもともと降ろしちゃっている人がいる』と、参加するメンバーの多くが役割を解放した状態で参加できているため、役割を意識することなく参加できていると考えられる。ある家族は「自分の心の中にある一生面倒みてやるんだってことから開放された」と語っており、子どものケア役割をも手放すことができていると解釈できる。このように、新たな子どもの姿の発見によって、これまでの価値観がゆらぐと同時に、他者の人生や近い将来の見通しに触れることで「視野の広がり」が促された結果、【今を楽しむ自己】を受け入れることができていると解釈できる。

5. 【ともに生きる自己】：〈将来への期待〉〈新たな役割〉

【ともに生きる自己】とは、他者とのつながりによって生かされている自己の発見を再確認することによって、地域の仲間とともに生きるといったアイデンティティを構築することである。ある家族は、『私たちの子どもたちだけがいいっていうふうには、この仲間は思っていない』と述べており、自己の幸せと同様に他者の幸せも願っていることが伺える。また別の家族は、『地域をつくっていくっていう意識がベースになっている。それも一緒に入っているというのが欠かせない』と、子どもたちが地域で生活できるようになるためには、地域そのものをつくっていくという意識が必要であると感じていることが伺える。この【共に生きる自己】は「将来への期待」「新たな役割」の3つの概念から成る。

〈将来への期待〉とは、自らも一人の人として

生活や人生という現実を生きていることを自覚するとともに、それを接点として他者とのつながりを認識し将来への期待を持つことである。ある家族は、現在の自分が多くの仲間に支えられていることを『みんなの力があって今の現在の自分がある』と語っており、自分がケアを担えなくても将来を託すことができる仲間を得ていることが伺える。また、障害を抱える子どもの将来イメージが持ちにくい中で、少し先を歩く先輩の姿や話を聴くことで安心できることである。ある家族は、『その人たち（自分よりも年上の子どもを抱える親）の歩みを見て自分はあういうふうになるのかな』『自分はこっちの方向に行こうかなって参考にさせて頂く部分っていうのは大きい』と述べており、他の親や子どもの姿に触れることで、子どもを含め自分のこれから歩む方向のイメージ化につながっていると解釈できる。また別の家族は、『(大変さが)ずっと続くわけじゃなくて通り過ぎていく』と述べ、現在の大変さがこれからも続くわけではないことの理解につながっていると解釈できる。その結果、『人の話を聴くことによって通過していかなきゃいけない』と知的障害をもつ人の成人期における生き方や親の行き方のモデルを獲得すると同時に、現状を打破する必要性を認識していけると考えられる。

〈新たな役割〉とは、これまでは障害を抱える子どもをもつ家族として子どものケアや支援を受ける役割を担ってきたが、自らもこれまでの経験を活かして他者に支援を行う自己を認識することである。ある家族は、『聴いてあげられる側になった』とこれまでは不安や悩みなどを聴いてもらう側だったのが、自分と同様の経験をしている家族の話を聴き助言できる自己を意識していることが伺える。また、ある家族は『いずれは他人の手を借りて生きていかなければいけない子なので他人に委ねる土台をつくってあとはまかせるねって』と語っており、他者とのつながりを実感できたことで他者に委ねるという新たな役割を認識できていると考えられる。

IV 結び

以上、本研究では「居場所」での活動を通して形成される知的障害者家族のアイデンティティプ

ロセスの提示を目的に質的研究を行った。障害を持つ子どもを抱えるということは、いままで作り上げてきたアイデンティティがなんらかの形で損なわれ、家族はアイデンティティの再形成を図ることが求められる。今回の調査では、家族は【一体化される自己】から【受け入れられる自己】を基点に、【今を楽しむ自己】を経て【ともに生きる自己】というアイデンティティの形成にむけた変容プロセスがみられた。

しかしアイデンティティの変容や再形成には様々な葛藤を伴う。【一体化される自己】では、社会から疎外される中で社会が期待する障害者の親としての役割を引き受けるのかという葛藤¹⁸、【受け入れられる自己】では、障害児の親という社会から期待される役割を担わなくても社会から受け入れられるのかという葛藤¹⁹、【今を楽しむ自己】では、自分の子どものことよりも自分のことを優先していいのかという葛藤、最後に【ともに生きる自己】では、子どもを他者の手に委ねたいが他者がやってくれるはずがないという葛藤を抱えていたことが考えられる。これら家族が各ステージにおいて経験する葛藤を支える役割を果たしていたのが、「居場所」という受容的空間であった。この受容的空間では、葛藤に直面しゆらぐ自己も受け入れられるため、現在のステージに留まることや前のステージに戻ることはあっても、ゆらぐ自己を否定することには至らないと考えられる。このように知的障害者家族において葛藤とどのように向き合うかは家族のアイデンティティ形成において重要な位置を占めるといえよう。それ故に、知的障害者家族がアイデンティティを再形成するためには、「居場所」といった受容的空間の利用が有効となるのではないか。

今後の課題としては、第1に一定の経験を有する家族の経験に着目していることから、地域において知的障害者家族として生き延びた人が前提となっていることである。つまり、これまでの経験を肯定的に捉え直すことができた家族を対象としているため、それ以外の家族の経験には言及できない。第2は、信憑性の確保に関する手続きが不十分であったことである。質的研究はいずれの方法も結果の妥当性が問題となることが多い。そのため、M-GTA法を習熟している社会福祉研究者

によるスーパービジョンや分析結果を文章化したものを面接対象となった調査協力者に報告し、それぞれの実践経験に照らして信憑性があるか、理解し難い点はないか意見聴取などを行うことで信憑性の確保に努めることが求められよう。

注

- 1 「居場所」とは、文字通り人がいるところ、いどころという物理的空間を意味するが、近年では安らぎやくつろぎ、癒しなど、安心できるところ、あるいは自分を取り戻すことや、自分という存在が認められるところといった意味に使用されている（荻原：2001）。
- 2 （Erikson, E. H；1959＝1973）参照。従来、アイデンティティは、自我同一性、自己同一性、主体性、自己確認、存在証明、貴族意識などとも訳されるように、パーソナリティの核心、一貫性、本来性に関係する概念として用いられており、本稿ではアイデンティティを母親が自己を何者であるかといった「自己了解」とする。
- 3 障害者家族の親という個別の独立した立場への支援や、そうした視座・問題把握が要田以前には皆無であったといえる。要田の研究以前、障害者家族の親は独自の援助対象として捉えられてこなかった。その原因は、これまでの障害児個人への援助を行う研究、また家族をひとつの集団として捉える立場が、社会に存在する障害への否定的な価値、ケアをめぐるジェンダーの非対称性に鈍感だったことにある。
- 4 調査研究では調査者がデータ収集の対象とする者のことを「調査対象者」とするのが一般的である。しかし、本研究ではデータ収集後も分析結果の現実への適合性等の確認などの協力を依頼していることから「調査協力者」とした。
- 5 親自身のアイデンティティの不安定さを過度に親であることで満たそうとする場合、親はよりパーソナリティックにならざるをえない。子を愛し、ケアすることで親自身の親としてのアイデンティティ（親性）は満たされる。しかしその場合、親と子の関係は密着し、子が社会へと開かれていく機会を剥奪する。だからといって、子が自立できるように、親が子と距離を置くことは、親としてのアイデンティティを危うくさせるだけでなく、社会からは子への愛すら疑われかねない。こうして親と子の二者関係が密接になり、家族の内部で進行していくと、行き着く先はケアをすることに疲れ果てた親子心中という病理であると中根（2006）は指摘している。
- 6 日常生活における知的障害をもつ親への「差別的対応」に対して、親がわが子を守ろうとする力学が働き、親に期待される役割としての「保護」が強化されていく。つまり、社会の対応が知的障害者家族の親の親性を強く引き出すことにつながり、社会の知的障害者家族に対する否定的対応が、親による子の保護を強く引き出す実態があることが指摘されている（中根 2006：22）。
- 7 石川（1995）は、障害者を抱える母親への期待として、愛情深い親であること、子どもの育児と世話に責任を持つ親であること、子どもが社会の迷惑にならないように子どもの監視を怠らない親であることをあげている。
- 8 要田は、母親の内部にもこうした「家族自助」、「母親の保護役割」が内面化されており、国家・社会の価値観をそのまま反映して子に接してしまう「国家のエージェント」としての母親の姿を描き出す。母親が国家のエージェントの役割を果たす時に現れるのが「子が社会の迷惑にならないように子の監視を怠らない」、「愛される障害児に育てよう」という子を全身全霊で愛し、慈しみ、社会の荒波から必死で守るという献身的な姿である。
- 9 日常生活における知的障害をもつ当事者への「差別的対応」に対して、親がわが子を守ろうとする力学が働くことが指摘されている。そのため、親に期待される役割としての「保護」が強化され、社会の対応が知的障害者家族の親の親性を強く引き出すという（京都心身障害児（者）親の会協議会：2008）。
- 10 石川（1995：37）子どもに愛情を注ぐことと監視することが、障害児の親に課せられた存在証明システムでは同一とされる。親が子どもを自由にさせておけないのは、親の責任が問われる以前に、子どものことが「不憫」でならないからであると述べる。しかし、「不憫」という親の心情には、障害者を差別・排除する社会の現実を憂慮する気持ちとともに、その社会が生み出し続ける障害者を哀れむべき無能な者とみなす見方がすでに織り込まれていると指摘する。
- 11 永田（2008：83）は、近代社会においては自らの行為の結果に対してはぎむを負うべきであるという規範が存在するため、子どもをもつという選択自体に大きな責任が求められるとしている。
- 12 親と子の関係性が閉鎖的になっていき、親が生きている限りは（親子関係が）変わらないという感覚をもち、ゆえに親亡き後と人以上に感じ、家族の関係から外に出て行けないという社会の対応と知的障害者家族の親の親性の相関関係が指摘されている（京都心身障害児（者）親の会協議会 2008：76）。しかし、中根（2006：16）は、「ケアすることは単なる労働や負担ではない。ケアを行うことで、親は親というアイデンティティ（親性）を獲得し、子どもにとって重要な他者となり、そのことが自らのアイデンティティを充足する」と述べている。
- 13 このような使命感を強めることは、同時に動揺や無力感、罪責感を保障とすることにつながっていたと考えられる。そして、子どものために何をすればいいのか、何をしてやらなければならないのか、親の関心はその一点へ集中していく。
- 14 要田（1999）は、差別されたくないがゆえに世間の同情を受けることができる障害者家族の親役割を引き受け実行してしまう母親の葛藤を「親の両義性」と名づけた。要田はこの両義性について、次のように説明する。（障害をもった）ショックという反応が表現する障害児をもった親たちの「とまどい」は、

親たちが“差別される対象”であると同時に、“差別する主体”であるという、両義的な存在であることに由来している。「差別される主体」であると同時に「差別する主体」であるという栗田の主張は、障害をもつ子の親の複雑な立場を的確に表現している。こうして親（とくに直接的なケア役割を期待される母親）は、社会の価値観と子の存在とのあいだに挟まれて立ち往生したり、揺れ動いたりする。

- 15 石川（1995：46）は、「11に障害児の親あるいは母親といっても、子どもの障害の特徴（重度／軽度、身体／知的／精神）によっても異なるが、それより何より、障害のある子どもを持ちその子どもを育てるという自分の体験をどのように受け止めるかによって決定的に異なる。子どもたちとの関わりの中で、自分の差別意識を自覚し、自己解放を求めて活動する親は、共生の思想を自分のものとしていく」と述べている。
- 16 斎藤（2000：59-60）はケアによるアイデンティティの充足について「子どもとの関係性が、それに携わる者にとって、満足・自意識・自己確認の源泉ともなる」と整理する。
- 17 副田（2000：161）は、女性介護者は愛情規範とジェンダー規範を基盤とする介護役割を中核に据えて自らのアイデンティティの形成を行ってきたと述べている。そして、愛情規範に拘束されつつ「家族」という枠のなかに内閉されていく介護は、介護者と要介護者の距離を見失わせていくとし、介護者と要介護者との「距離のとり方」を適正なものに保つためには、両者の間に他者を介在させる必要性を指摘している。
- 18 石川（1995：36）は、障害児の親たちは、「障害児」というレッテルをアイデンティティとすることを拒否しようとして子どもの傷害を否定するとしながらも、「障害児の親」を拒否することで存在証明を守るとを止めて「障害児の親」として適切にふるまうことによって再び存在証明を達成しようとする」と述べている。
- 19 中根（2006：171）も知的障害者家族の抱える葛藤を「知的障害をもつ子をケアし保護する役割を期待されることと、時間の限界性によりその役割を果たすことが困難になってゆくことのあいだに存在する」と指摘している。

参考文献

- 安藤 忠, 1995, 「障害をもつ子供をかかえた家族への福祉的援助の課題—ファミリー・サポート・サービス概説」, 石田紀久忠著, 『地域福祉総合化への途—家族・国際化の視点を踏まえて』, ミネルヴァ書房
- Erikson, E. H., ; *Psychological Issues Identity and the Life Cycle*, International University Press, 1959（小此木啓吾編『自我同一性—アイデンティティとライフ・サイクル』誠信書房）
- 藤崎宏子, 2000a, 「家族はなぜ介護を抱え込むのか—ネットワーク形成を阻むもの」副田義也・樽川典子編『現代家族と家族政策』ミネルヴァ書房, 141-161

- 藤崎宏子, 2000b, 「育てることと看取ること」藤崎弘子編『親と子—交錯するライフコース』ミネルヴァ書房, 327-343
- Gilligan, C., 1982, In *Different Voice : Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge : Harvard University Press. (=1986, 岩男寿美子監訳『もう一つの声—男女の道徳観の違いと女性のアイデンティティ』川島出版)
- 夏堀 節, 2003, 「障害児の「親の障害受容」研究の批判的検討」, 『社会福祉学』44(1) : 23-33
- 石川 准, 1995, 「障害児の親と新しい『親性』の誕生」井上真理子・大村英昭編『ファミリーズの再発見』世界思想社, 25-59
- 石川 准, 1999, 「障害児と家族—愛と努力の物語を相対化するプロセス」渡辺秀樹編『変容する家族と子ども—家族は子どもにとっての資源化』教育出版, 107-124
- 石川 准, 2004, 「見えないものと見えるもの—社交とアシストの障害学」医学書院
- 石川 准・蔵元智明, 2002, 『障害学の主張』明石書店
- 石川 准, 1992, 『アイデンティティ・ゲーム—存在証明の社会学』新評論
- 木下康仁, 2003, 『グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践—質的研究への誘い—』, 弘文堂
- Klaus, M. H. and Kennel, J. H., *Maternal-Infant Bonding*, C. V. Mosby, 1976. (竹内 徹・柏木哲夫訳, 1979『母と子のきずな—母子関係の原点を探る』医学書院)
- 京都心身障害児（者）親の会協議会, 2000『京都における障害者の権利擁護—障害者の権利擁護ネットワーク化促進事業報告会』京都心身障害児（者）親の会協議会
- 松倉真理子, 2000, 「ソーシャルワークにおける『ストーリー』の思考—『障害児の親』プロトタイプと『障害受容』の困難さをめぐって」『ソーシャルワーク研究』26（3）: 48-55
- 三毛美子, 2007, 「母との闘い—親と暮らしていたある脳性麻痺者がひとり暮らしとしての自立生活を実現する一過程—」, 社会福祉学第47巻第4号 : 98-109
- 峰島 厚・障害者生活支援システム研究会, 2003, 「希望のもてる「脱施設化」とは—利用者・家族の実態・意向調査から」かもがわ出版
- 麦倉泰子, 2004, 「知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察—子どもの施設入所にいたるプロセスを中心に—」, 社会福祉学第45巻第1号 : 77-86
- 村杜 卓, 2005, 「ソーシャルワーク実践の相互変容関係過程の研究」, 川島書店 : 24-25
- 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—』明石書房
- 岡原正幸, 1995a, 「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・立石真也『生の技法—家を出て施設を出て暮らす障害者の社会学—増補改訂版』藤原書店, 75-100
- 岡原正幸, 1995b, 「コンフリクトへの自由—介助関係の模索」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立石真也『生の技法—家を出て施設を出て暮らす障害者の社会学—増補改訂版』藤原書店, 121-146

- 小川幸裕・内田雅志・山内太郎, 2005, 「地域における障がい児・者の居場所づくりを目指して」, 『北海道ノーマライゼーション研究』17: 109-120
- 小川幸裕, 2006, 「『福祉拠点』に関する研究－地域における子どもの『居場所』づくりの事例から－」, 北星学園大学大学院論集 9: 39-47
- 萩原健次郎, 2001, 「子ども・若者の居場所の条件」, 田中治彦編『子ども・若者の居場所の構想』学陽書房, 51-65
- 鈴木 良, 2006, 「知的障害者入所施設 A・B の地域移行に関する親族の態度についての一考察」, 社会福祉学第 47 巻第 1 号: 46-57
- 関谷真澄, 2007, 「『障害との共存』の過程とその転換点－精神障害を抱える人のライフストーリーからみえてくるもの－」, 社会福祉学第 47 巻第 4 号
- 澤田真寿美, 2007, 「障害のある子どもへの余暇支援と家族支援－支援者の願いと専門性－」, 総合社会福祉研究第 30 号: 65-70
- 高林秀明, 2008, 「障害者・家族の生活問題－社会福祉の取り組む課題とは－」, ミネルヴァ書房
- 田間泰子, 2001, 『母性愛という制度－子殺しと中絶のポリティクス』勁草社
- 立石真也, 2000, 「弱くある自由へー自己決定・介護・生死の技術』青土社
- 土屋 葉, 2002, 『障害者家族を生きる』, 勁草書房
- 土屋 葉, 2003, 「〈障害をもつ子どもの父親〉であること－母親が語る／子どもが語る／父親が語る」桜井厚編『ライフストーリーとジェンダー』せりか書房, 119-140
- 植戸貴子, 2007, 「知的障害者の地域生活移行とソーシャルワーク」, ソーシャルワーク研究 33 (2): 22-28
- 右田紀久恵, 1995, 「『福祉社会』と地域福祉総合化への途」, 右田紀久恵編著, 『地域福祉総合化への途－家族・国際化の視点を踏まえて』, ミネルヴァ書房
- 渡辺顕一郎, 1999, 「心身障害児者の家族支援をめぐる現状と課題」『ソーシャルワーク研究』24(4): 279-285
- 山田昌弘, 2004, 「家族の個人化」『社会学評論』54(4): 341-354
- 横山登志子, 2006, 「『現場』での『経験』を通じたソーシャルワーカーの主体的構成プロセス－医療機関に勤務する精神科ソーシャルワーカーに着目して－」, 社会福祉学第 47 巻第 3 号: 29-41
- 要田洋江, 1999, 『障害者差別の社会学－ジェンダー・家族・国家』岩波書店