修士論文概要

障害の「家族モデル」の検討 -マレーシア都市部における知的障害者の自立生活に向けて-

田中絹代

１．研究の目的と方法：

筆者は、日本で作業療法士として障害児のリハビリテーションに関わった後、1994 年に青年海外協力隊としてマレーシアに派遣された。協力隊の任期が修了した後にマレーシア人と結婚し、ペナン州の NGO で青年期の知的障害者支援に関わってきた。

自己決定に基づいた地域での自立生活が「施設から地域へ」「保護・訓練の対象から当事者主権へ」という世界的動向に添っているという確信があり、2001 年に、ペナン州都市部に就労準備訓練センターを立ち上げた際にも、知的障害者の自己決定を重要視することにした。しかし、この訓練センターは一般就労がほとんど達成できず、2004 年末で閉鎖という結果に至る。筆者はセンターの問題分析にあたる中で、知的障害者の「自己決定」をめぐる支援スタッフと親との間の「対立」に大きな問題意識をもった。スタッフは、全てを決定してしまう親や家族の態度に憤りを感じているのに対し、訓練生の親たちは、「自分の子どもが正しい決定ができるはずがない」と訴えた。

筆者は、親の態度に不満を示すスタッフの気持ちは充分に理解できた。しかし、何故親や家族が全てを決めてしまうのか、さらに深く理解する必要があると考えるようになっていた。それは、筆者自身に知的障害(ダウン症)を持つ子どもが生まれたことがきっかけであった。

また、筆者が障害児の母親になったことで、夫との認識の差（パーセプション・ギャップ）に気がついた。筆者が、ダウン症の子どもが他の子どもたちと一緒に遊んでいる場面を好ましく思って眺めていた時のこと、隣にいた夫が「みんなであのダウン症の子に意地悪しているよ。あの子の靴ばっかり蹴飛ばして、かわいそうだよ。」と口にした。同じ光景を見ていながら、全く認識が異なる夫の言葉を聞いた時の衝撃は今でも忘れられない。このような家族成員間の認識の違いが、知的障害者の自立生活にどのような影響を与えるのだろうか？強い疑問が生まれた。

以上のように、本研究の背景には、自立生活の基本的理念と考えていた「自己決定」をめぐる支援スタッフと家族との「対立」と、筆者自身が知的障害児の母親になった体験がある。

本研究の目的は、「障害者の家族」の課題を視野に含めることによって、マレーシアの知的障害者の自立生活に向けた諸問題と解決への手段を明らかにすることである。その手がかりとして障害の「家族モデル」に注目し、事例研究を踏まえてこれをマレーシア都市部の文脈で適用可能な形に体系化し、知的障害の新たな捉え方を見出していく。

本研究では、以下の３つの研究方法を用いた。第１に文献研究として、障害者施策の世界的動向、障害者の社会運動、障害者の家族の捉えられ方、障害の「家族モデル」について日本と欧米の先行研究をまとめ、検討を加えた。さらにマレーシアの障害者問題、家族についての先行研究を調べた。第２にフィールドワークとして、ペナン州の知的障害に関する当事者活動、親の会、サービス提供団体での参与観察と聞き取り調査を行った。その結果からペナン州の福祉事情をまとめた。第３に、ペナン州都市部に住む家族形態の異なる３組の青年期知的障害者と複数の家族成員を対象にした事例研究を行なった。ライフ・ヒストリーの聞き取り、半構造インタビュー、家庭での参与観察を含めた多元的な視点で自立生活に対する認識を明らかにした。

２．論文の構成：

第１章：序論
第１節：研究の背景
第２節：研究の目的
第３節：研究の方法
第４節：論文の構成
第５節：本論文のおける用語
第２章：障害者の自立概念の形成と知的障害者の自立生活
第１節：知的障害者にとっての自立生活とは何か？
第２節：自立概念の形成に影響を与えた社会運動の成り立ちと展開
第３節：社会運動が国際的な障害者施策に与えた影響
第４節：自立概念の途上国への導入
第５節：まとめ
第３章：「障害者の家族」を捉える複合的な視点
第１節：障害者の家族とは？
第２節：障害のモデルと障害者の家族の捉えられ方
第３節：障害者問題を解き明かす視点としての障害の「家族モデル」
第４節：まとめ
第４章： マレーシア･ペナン州の知的障害者とその家族を取り巻く現状
第１節：マレーシアの概観と家族の多様性
第２節：マレーシアの障害者福祉の現状
第３節：マレーシア・ペナン州の概要と障害者支援の現状
第４節：マレーシア・ペナン州の知的障害者に関する先行研究
第５節：「自立生活」に対する知的障害者とサービス提供者、家族の認識
ーマレーシア・ペナン州サービス提供団体等訪問調査―
第６節：まとめ
第５章：知的障害者の自立生活をめぐる家族成員の観点
ーマレーシア・ペナン州都市部の３家族の事例研究
第１節：事例研究の方法と分析手法
第２節：事例紹介
第３節：総括的分析ー障害の「家族モデル」の検討
第６章：結論と今後に向けた提言
第１節：結論
第２節：知的障害者の自立生活実現に向けた実践的提言
おわりに
引用文献・参考文献
付録

３．論文の概要

本論文では、まず第１章で研究の背景、目的と方法を述べた。続く第２章では、谷口明広（2006）の文献を参考に、自立概念の形成に影響を与えた障害者の社会運動の成り立ちを歴史的に振り返り、その中における知的障害者の自立生活と親・家族の位置づけを検討した。具体的には、北欧の知的障害者の社会運動（「ノーマライゼーション」概念）、英国の障害者運動（「チェシャーホーム運動」）、米国の障害者運動（自立生活運動とメインストリーミング）、日本の障害者運動（「青い芝の会」の運動）を検討した。そして、障害者の社会運動で求めた「自立」とは、本来、その国・その社会において、障害者を抑圧していた対象者との固定された関係性からの脱却のプロセスであり、価値の低い人間として障害者を位置づけ、社会の本流から排除していた社会的枠組みからの脱却のプロセスではないか、という筆者の知見を述べた。さらに、現在では「自立生活」＝「自己決定」と単純化されて認識されているのではないか、と指摘した。また、自立概念の形成における親・家族の役割、および役割に対する認識は、身体障害者の社会運動と知的障害者のそれとの間では異なっているし、米国、欧州、日本の間でもそれぞれ異なることを述べた。筆者は、この認識の違いを充分に議論しないまま、発展途上国に自立生活の概念が導入されれば、今後の障害者施策において、親や家族に対する認識の混乱を引き起こす可能性を指摘した。障害者の家族はどのような存在であるのか、さらに検討する必要性があることを述べた。

第３章では、前章を踏まえて複数の視点で「障害者の家族」がどのように捉えられているか、文献を整理し、考察した。まず「障害者を“健常者”に近づけることを目標とし、変わるべきは障害者である」と考える「医学モデル」に立脚した場合の家族像を検討した。結果、障害者の親や家族は、障害克服に付随した副次的な存在で、障害児・者の発達を保障する支援者、あるいはそれを阻害する加害者として認識される傾向がある事が示唆された。次に、「不平等で差別的な社会構造や制度、人々の態度を障害と捉え、障害のある社会を障害のない社会へとすること」を目標としている「社会モデル」を基にした家族像を検討した。結果、知的障害者から見た親や家族は、施設入所の契機を作り出し、地域での生活や知的障害者当事者が決定権をもつことに対して否定的な意見を述べる人達と受け止められている事がわかった。最後に、日本の要田洋江（1999）や英国の Dowling ら（2001）の障害者の家族研究を元に、久野研二が「家族モデル」と呼ぶ（2004）障害の見方に注目し、障害者の家族を捉える試みを行なった。久野は、この「家族モデル」を「障害者の家族が直面する課題を障害と捉えるべきである。障害者と家族は異なる障害に直面している。」と説明し、「社会モデル」を補完するものと位置づけている。久野の「家族モデル」は、障害者と障害者の家族の問題を包括的に説明する有力なものであるが、具体的な詳細は与えられていなかった。そこで筆者は、他の障害者の家族研究も広くあたり、障害者の家族が直面している課題を「内部要素」と「外部要素」にわける「家族モデル」の枠組みを暫定的に提案した。しかし、家族の核家族化、小規模化が進んでいる先進国での研究が、多様な家族形態を残すマレーシアの事例にどれだけ当てはまるか、疑問も残った。

第４章では、マレーシアの国と社会について、とくにその多様な家族形態について概観し、さらにマレーシア・ペナン州の知的障害者とその家族が置かれている現状についてまとめた。マレーシアの家族形態や育児形態は多様性を残しているが、先進国と同様に核家族化、小規模化が進んでいるのも事実であった。マレーシアの知的障害者の親や家族は、支援グループの運営や NGO と共同歩調をとったりしているが、身体障害者の自助団体のような政策レベルでの影響力は持っていない。また、障害者から見た親は、障害者を守ろうとする過剰な意識を持つ存在であり、それが逆に障害

者にマイナスイメージを与えていた。さらに、筆者が行なったペナン州での調査では、NGO スタッフから、「親や家族が指導や教育を行なうべき」「親や家族が知的障害者と適度な距離をとるべき」という矛盾するような対応を期待されている事が分かった。

第５章では、第４章を背景として、実際にマレーシア・ペナン州の都市部に住む知的障害者とその家族がどのような生活を送り、「自立生活」に向けてどのような課題を抱えているのか 3 組の家族の事例研究を行なった。家族を取り巻く課題（外部要素）としては、知的障害者のニーズに添っていない既存の支援サービス、知的障害者を差別的な目で見る地域住民、障害者に対するネガティブな印象を家族に与える医者、迷信を平気で口にする支援スタッフなどが挙げられた。さらに都市部は地域社会の匿名性が高く、知的障害者にとって危険な場所であるため、家族が知的障害者を抱え込む傾向が強い事が示唆された。一方、家庭内部の課題（内部要素）に目を向けると、知的障害者の生活様式は、知的障害者の意思ではなく、「家庭内意思決定プロセス」において強い交渉能力をもつ家族成員の意志に沿って決められていた。2 組の家族で強い交渉能力を持っていたのは障害児の療育を担ってきた母親であったが、残りの事例では曾祖母であった。共働きの孫娘夫婦から知的障害児を引きとる事を決めた曾祖母が亡くなった現在、核となる人物の不在がみられた。また、知的障害者は、成長しても家庭内意思決定プロセスにおける交渉能力が極めて低い事が示唆された。筆者は「自立生活」の実現のためには、以下の２つが特に重要である事を述べた。第１に、家族と専門家・地域社会との関係性の再構築と支援者の育成（外部要素）、第２に「家庭内意志決定プロセス」の理解（内部要素）とそれへの対応である。短期的な対応策として、知的障害者の自立生活の実現を目指す家族成員（知的障害者自身も含む）が家庭内意思決定プロセスにおいて強い交渉能力を持つための支援、あるいは強い交渉能力を持つ家族成員に知的障害者の自立を動機づけるような支援が挙げられる。しかし長期的に見ると、親・家族の政策レベルへの社会運動を推進し、親・家族の社会運動と障害者運動が連動する必要性を述べた。その連動のためには、筆者の提案する「家族モデル」で障害を捉えるのが有効であることを、明らかにした。

第６章では、全体のまとめを述べ、今後への提言として、家族中心のアプローチ(Family-cantered Approach)を基に、家族のネットワーク化を含めた、マレーシアの家族の形態や機能にあった家族支援をあげた。それに加えて、知的障害者の意志に沿った就労支援や当事者活動支援という本人中心のアプローチ(Person-centred Approach)、親・家族と障害者の社会運動との連動を探るための対話の＜場＞の創出、セーフティネットの構築を挙げた。

本論文は、リハビリテーションの専門家である筆者が、知的障害者の親になったことで得られた視点で書かれている。今回の事例研究対象の３組の家族は、経済的に困窮した家族ではなく、ダウン症という知的障害の中の一つの疾患にとどまった。そのため、マレーシアの知的障害者とその家族の抱える全ての課題に迫ったとは思っていない。しかし、「自立生活」＝「自己決定」という単純な図式を抜け出し、親や家族を軸に、マレーシアの知的障害者の自立生活実現に向けた新たな糸口を見つける事はできたと思っている。

以上