

〔研究ノート〕

発達障害の子を持つ親におけるエンパワメントの社会的検討

澤屋 真樹¹・磯邊 省三¹・河野 喬¹

Sociological Considerations on Empowerment Approaches for Parents of Children with Developmental Disabilities

Maki SAWAYA, Shozo ISOBE, Takashi KAWANO

Abstract

The purpose of this study was to sociologically examine the concepts of empowerment, parental roles, families with disabilities, and paternalism, as well as previous research. Modern society has become an age in which people can choose to have and raise children. By following previous studies, we were able to confirm the background of the modern family and society's orientation toward the sharing of care.

Keywords:

developmental disability (発達障害), *parents* (親), *empowerment* (エンパワメント), *self-actualization* (自己実現), *parents role* (親役割)

1. 背景

障害のある子を育てる親の抱く葛藤は、子ども本人の障害の重さ、育てにくさだけに留まらず、その生活する環境からもたらされる様々な要因の影響を受ける。夏堀 (2003)は、障害児の親として期待される役割が、親役割やジェンダーと深くかかわってきたことを指摘している。澤屋他 (2022)は、3人の発達障害の子を持つ親へのインタビュー調査のなかで、親自身の自己実現へのプロセスが子供のケアにつながる可能性を示している。これらのことから、発達障害に対する社会の理解が深まり広がりつつあるなかで、現代の親たちがどのような意識をもって子育てに臨んでいる

のかについて、過去の文献との比較を通して課題を集中することが、障害者家族の研究において有用であると考えられる。そのことから本稿では、発達障害の子を持つ親のエンパワメントを検討するための前段階として、近代家族以降の親子関係を見ることで、親として役割がどのように期待されてきたのか、家族像がどのようにとらえられてきたのか、そしてパターナリズムとの関連でどのように整理されてきたのかについて、社会的検討を試みることにした。

2. エンパワメントの定義と指標

まず、本稿の中心概念であるエンパワメントに

¹ 広島文化学園大学 人間健康学部
(Faculty of Human Health Science, Hiroshima Bunka Gakuen University)

についての定義を確認する。安梅（2021）によると、エンパワメントとは「人々に夢や希望を与え、勇気づけ、人が本来持っているすばらしい、生きる力を湧き出させること」としている。エンパワメントを実現させるための8つの指標としては、①共通性、②自己実現性、③当事者性、④参加性、⑤平等性、⑥戦略の多様性、⑦さまざまな状況への適用性、⑧継続性、が挙げられている。

3. 親役割としてのケア

近代家族発見以前、子供を持つことは、宗教的・社会的規範的な行為として社会に埋め込まれており、自発的な選択肢はほとんどなかったとされていたが、その後、近代家族からの離脱の中で、ポスト近代家族が登場し、家族は「個人化」され、子供を持つことは選択しうる行為となった。「個人化」が社会の隅々にまで浸透し、目的合理的関係、競争、キャリア、モビリティといった規律に支配される構造が拡大し、それによって個人のライフコースがますます不可実性によって包まれるようになればなるほど、逆説的に他者との結びつき、とりわけ情緒的結びつきが希求されるようになったとされる（齋藤, 2000）。ここにはパートナー関係も、子供との関係も含まれ、とりわけ子どもは大人の側にとってますます非打算的な感情を投入することができる関係性として認識されるようになったことが指摘されている（齋藤, 2000）。中根（2006）は、子どもの養育をケアと捉え、個人化の結果として、子供を持つことは個人の選択になったのだから、その選択をした親の責任はますます強く求められることになったと主張している。また、第一次養育者として母親の重要性が高まり、親、とりわけ女性への要請は強まっていった過程を示している。「個人化」の後の自由な選択社会において、子供へのケア責任を強く負うことは、ケアを行う者の身体的・精神的負担を高め、ケアする者の自立を阻害することにつながったと主張する。だが、ケアすることは単なる労働や負担ではなく、ケアを行うことで、親としてのアイ

デンティ（親性）を獲得し、子供にとって重要な存在となり、そのことが自らのアイデンティティを充足することにつながると指摘する（中根, 2006）。ケア行為は、それを必要とする者のニーズを満たすだけでなく、行う側の願望や自己実現までも含んでいるのである。

4. 障害者家族研究の特徴

障害者家族の親に関する先行研究としては、土屋（2002）及び中根（2006）に詳しい。土屋（2002）は、「障害者家族の実情が初めて体系的に論じられ、また、家族成員の抱える多大なストレスが示された点を重要である」としたうえで、家族を集団として捉え、さらに危機を乗り越える集団として家族を措定したことによって、「障害者とその家族に対する見方をきわめて一方的なものとし、議論を偏向させる要因を作ったのではないか」と指摘している。中根（2006）によると、家族ストレス論とは、ある家族の内部、または外部にストレスラーが生じた場合、そのストレスラーが家族にどのような影響を与えるかを検証するものであるとする。家族ストレス論とは、人間の身体的・精神的な「健康－不健康」、「適応－不適応」を基本的な視座として保持する。

中根はさらに、植村他（1991）の見解を参考にしながら、障害児個人の分析から家族内力学の分析、さらには家族外の要因や個人の主観にまで研究対象が広がっていく過程のなかで、障害を持つ個人のみが問題の当事者であるという個人病理的なスタンスをとる親研究、家族研究への批判を展開している。植村他（1991）は「障害児の家族は高水準のストレスを被っており、それによって家族成員の心理的障害が不可避免的におこる」というこのアプローチの仮定が、逆に障害児のいる家族は等質的な集団であるという一般化を生み出したと指摘しつつ、障害児への反応における個々の家族の相違が重視されず、その反応の潜在的な要因としての社会・経済的地位、家族数、障害の種類や程度などが考慮されていなかったと論じてい

る。

このように、家族ストレス研究は、障害児家族を病理家族とみる個人モデルの見地から、障害児家族と環境との相互作用を把握し、社会環境の変革によって家族を支えるという社会モデルへの橋梁の役割を果たした研究群と位置付けられる。

続いて、社会福祉学（ソーシャルワーク論含む）は、過度に職業化された実践過程そのものが「援助する側」と「援助される側」の関係の固定化を招き、相互の関係を権力的にしてきたことを指摘している（中根，2006）。障害者家族を「支援の必要な対象」として指定するがゆえに、障害者家族を援助が必要な弱者として強調する危険性が指摘できる。障害者家族を支援対象としてのみ位置づけると、親と子を一体のものと捉えがちである。つまり家族のみをシステムとして位置付けると、家族の内部で「誰がケアするのか」という問いが家族の外側から隠蔽されてしまう。さらに「家族福祉」には第一義的には責任をもって家族がケアし、それが限界に達したときに初めて社会がケアするという、選別主義的な構図が暗黙の了解とされる危険性がある。こうした中根（2006）の指摘は、扶養義務や、公的扶助の私的扶養優先の原則にみられる「家族依存型福祉」として顕在化しているとする。

5. パターナリズムと脱家族論

パターナリズムと脱家族論の関係についても、豊富な先行研究が蓄積されてきた。脱家族論とは、日本で1980年代から始まった身体障害者の自立生活運動の中から生まれた。中根（2006）は、脱家族論においては、当事者の自立を拒む過剰な愛情が否定されたとするが、それはパターナリズムを戦略的に否定することで、自立生活運動を推し進めようとしたと論じている。

中村（2001）は、パターナリズムを整理し、行き過ぎたケアを「悪しきパターナリズム」と呼んで否定するが、そのすべてを否定することはできないともいう。弱き人々自身が真に求めるもの

（ニーズ）を捜し求めることを支援するという観点からは、パターナリズムも一定の有用性があるということであろう。自律（Autonomy）を尊重することによって、パターナリズムを否認するという二項対立の関係性ではなく、自立を尊重することを通して、「良きパターナリズム」というものも存在しうると解するが、悪しきパターナリズムは自律を尊重しないパターナリズムとして、正当化されないとする（中村，2001）。中村は、自律には「他者からの支配を受けない」という側面と、「自分を支配・統治する」という側面とがあると整理し、前者は自分の外にある力（物理的力、権力者、教師、親などの外的権威）を排して選択・決定・行動することであるとする。後者は自分の中にある自分らしくないもの（一時の狂気・衝動・思い込みなど）を抑えて、自分らしい選択・決定・行動をすることであるとする。その自分らしい自分を「中核的自己」とし、自分らしくない自分を「周辺的自己」としてとらえ、自律とは、この中核的自己が外的要因の支配・統制を免れつつ、かつ周辺的自己をも支配・統制していることと論じている（中村，2001）。

6. 考察

本稿では、発達障害の子を持つ親のエンパワメントを検討するために、エンパワメント、親役割、障害者家族、パターナリズムの各概念と先行研究について、社会的に検討した。これらのことから、障害のある子の親のみならず子を持つ親すべてにとって、子供を持つことが個人の選択となっていることが現代社会の特徴である。つまり、子供を持つこと自体が、親としての人格形成や成長をも含む自己実現の手段となったということである。しかしながら、子供を養育することは身体的・精神的負担を伴い、親の自立、自己実現を妨げる要因ともなりうる。そのため、子を持つことを可能にするために、子育てによる過度な負担を回避する手法・仕組みが求められてきたのである。

ケアにおける強化（＝子育ての過度な負担）を

回避するために、家族ストレス論では、家族優先のケアモデルから、社会モデルに拠るケアモデルへの移行を促した。また、過度に職業化されたソーシャルワークによって、ケア問題が家族内部に潜在化するリスクを生み出している。また、パターンナリズムについてみると、すべてのパターンナリズムを否定することで、配慮につながる家族の関わりも否定する危険性が確認された。子育てが個人の選択になった現在だからこそ、そのケアについては、家族と社会との分有に向けて、各々の役割を整理する必要がある。

7. 結論

本研究は、障害者家族の先行研究を基に、エンパワメント、親役割、障害者家族、パターンナリズムの各概念について、社会的に検討した。子どもを授かり、子育てをすることが選べる時代のなかで、先行研究を追うことで、現代の家族と社会がケアの分有を志向するようになった背景を確認することができた。本稿の結果を踏まえて、家族のエンパワメントを実現させるためのケアのあり方について量的調査を行う予定である。

参考文献

- 1) 安梅勅江 (2021). エンパワメントの理論と技術に基づく共創型アクションリサーチ：持続可能な社会の実現に向けて、北大路書房.
- 2) 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.
- 3) 上野千鶴子 (2012). ケアの社会学：当事者主権の福祉社会へ, 太田出版.
- 4) 植村勝彦 (1991). 心身障害児をもつ家族, 家族関係と子ども, 156-193.
- 5) 小松隆二, 富安芳和, 小谷津孝明 (1999). 障害者・家族・専門家の共働, 慶應義塾大学出版会.
- 6) 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.
- 7) 春日キスヨ. (2001). 介護問題の社会学, 岩波書店.
- 8) 向井恵子 (2003) ハチャメチャ親子が通る：親子とともに障害を越えて, クリエイツかもがわ.
- 9) 牟田和恵 (2007). 家族の近現代：生と性のポリティクスとジェンダー, 社会科学研究, 57 (3-4), 97-116.
- 10) 永田えり子 (2000). 母親になるということ, 藤崎宏子『親と子：交錯するライフコース』, ミネルヴァ書房, 83.
- 11) 中村直美 (2001). ケア, 正義, 自律とパターンナリズム. ケア論の射程, 89-116.
- 12) 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.
- 13) 小川公代 (2021). ケアの倫理とエンパワメント (3・完結), 〈他者〉への暴力と弱さの倫理：ロマン主義文学から平野啓一郎まで, 群像, 76(3), 236-275.
- 14) 岡野八代 (2015). ケアの倫理と福祉社会学の架橋に向けて, ケアの倫理の存在論と社会論より, 福祉社会学研究, 12, 39-54.
- 15) 斎藤真緒 (2000). 親性の「個人化」家族の分析視角としての「個人化」論の可能性, 立命館産業社会論集, 36(3), 49-70.
- 16) 澤屋真樹, 磯邊省三, 河野喬 (2022). 発達障害児の保護者を対象としたエンパワメントの観点からのインタビュー調査, 人間健康学研究, 5.
- 17) 杉本貴代栄 (2012). 福祉社会の行方とジェンダー, 勁草書房.
- 18) 鈴木勉 (2004). 障害者青年の自立と親の自立：あとはあなたの人生よ, クリエイツかもがわ.
- 19) 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.
- 20) 田中智子 (2021). 障害者家族の老いる権利, 全国障害者問題研究会出版部.
- 21) 富岡薫 (2020). ケアの倫理における「依存」

- 概念の射程：「自立」との対立を超えて，エティ
カ，13，121-149.
- 22) 土屋葉（2002）. 障害者家族を生きる，勁草
書房.
- 23) 夏堀撰（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.
- 24) 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.
- 25) 湯沢純子，渡邊佳明，松永しのぶ（2008）.
自閉症児を育てる母親の子育てに対する気持ち
とソーシャルサポートとの関連，昭和女子大学
生活心理研究所紀要，10，119-129.