

精神障害者家族会の展開にみる家族の主体性

キーワード：障害者家族，家族会，社会運動，精神障害

人間共生システム専攻

山口 万里子

1 問題意識

精神障害者をめぐる制度上の処遇が「監護」から「医療」へ、さらには「入院医療」から「地域精神医療」へと大きく変遷するなかで、家族は一貫してケアの担い手として位置づけられてきた。さらに近年は、精神障害者の地域生活を目的とした地域移行が推し進められているが、その具体的な方策と実効性は乏しく、地域生活の場として家族以外の選択肢が不足しているという状況にある。

一方で、精神障害者家族への専門家からのまなざしは、長らく「病因としての家族」あるいは「ケア提供者としての家族」と捉えるものであって、家族は一方的に責務を負う存在として位置づけられてきた。このような状況を背景に、近年においてようやく「家族への支援」に注目が集まりつつある。

現在に至るまで精神障害者家族はケア負担の担い手として一面的に捉えられてきたが、他方で、家族が自ら連帯し運動主体となってきた家族会運動の歴史があり、「ケア提供者としての家族」や「支援対象としての家族」という視点では捉えきれない営みの実態がある。そこで本研究では、ケアの担い手という一面的な捉え方を問い返すことを目的に、精神障害者家族会の営みに注目した。

2 先行研究

はじめに、障害者家族をめぐる社会的な研究の蓄積を整理し、本研究の位置づけについて検討した。

主に1990年代以降、自助原則と愛情原則をともなう近代家族規範を問い返すような研究が展開されてきた。ここでは、障害者家族が近代家族規範を内面化しているという指摘のうえに、その規範意識を乗り越える家族の存在についても示唆されている（要田1986[1999]；石川1995）。このような「親によるケア規範の内面化」に関する議論を前提として、家族を「支援の対象」として捉える視点（中根2006；南山2014b）や、規範意識の乗り越えの具体的な過程を捉えようとする視点（堀2007）が導入されつつある。

このような動向を踏まえて言えば、本研究は、内面

化された規範意識を乗り越える主体的な存在として精神障害者家族を捉えることを目的に、家族の運動の場である家族会に着目するものである。

一方で、精神障害者家族会をめぐるのは、先行する研究蓄積は豊富とはいえない。主に医療・福祉の領域で取り組まれてきた精神障害者家族研究は、家族を支援の対象とする専門家の視点からのアプローチが中心であった。このような状況を踏まえれば、専門家からのアプローチとは異なる視点から家族の内実を迫る試みであるという点に、本研究の意義があるといえる。

3 調査

3.1 調査概要

地方政令指定都市X市における家族会組織をフィールドとし、主に以下の3点の調査を実施した。(1)家族の抱える困難の実態を明らかにすることを目的としたインタビュー調査、(2)家族会運動を担う個人のライフヒストリーの調査、(3)X市における1980年代からの家族会活動の展開をたどることを目的とした参与観察とインタビュー調査の3点である。

なお本調査は、X市における8地域家族会の連絡組織である「X家族連絡会」を主なフィールドとして、2015年8月から2017年11月にかけて実施した。参与観察とインタビュー調査による調査データに加えて、調査を通じて提供を受けた、X市における家族会活動の動向がまとめられた発行物を資料として用いている。

3.2 調査結果

(1) 家族が抱える困難

本論文では、家族会の場での規範意識の乗り越えに迫る前に、その乗り越えの対象である、規範意識をともなう困難の実態を検討することから分析をはじめるとした。

精神障害の当事者の子あるいは夫を持つ女性4名のインタビュー調査から明らかになったのは、全員が家族内でほぼ唯一のケアの引き受け手となっているという実態であった。精神障害の症状そのものに対応する

役割に加えて、その唯一の引き受け手となることは、当事者の人生全般を背負うかのような責任感にまでつながるといことが分かった。ケアの引き受けに加えて、当事者の生活、あるいは人生全般についての責任を背負っている4名の状況を、ここでは「責任役割の集中」として説明した。

「責任役割の集中」によって生じる具体的な困難の内容は、(1)当事者との関わり方の試行錯誤、(2)当事者と外部との接続の媒介、(3)将来に及ぶ責任の引き受け、の3つに分類されるものであった。

さらに「責任役割の集中」が生じる要因については、以下の4点が示された。精神障害に付与されたスティグマのために悩みや苦勞の表明にためらいが生じるという「(1)スティグマによる沈黙」、家族と病院との信頼関係の形成が困難であるために起こる「(2)医療の現場における疎外」、自発的に医療知識を学んで自らケア役割を強化する「(3)医療言説の内面化」、そして、家族内の不和や、入退院にともなう世帯構成の変化などによって生じる「(4)家族関係の内部的変容」の4点である。

特に「(4)家族関係の内部的変容」に関して付言すれば、ケアの長期化とともに、家族関係がより狭く限定的な関係に収斂していく過程を示唆するものとなった。息子の病状の進行にあわせて夫との関係性の希薄化が進んだ事例や、当事者との結婚をきっかけに親からのサポートが減退し、妻のケア負担が増大したという事例は、「(4)家族関係の内部的変容」によって家族成員のなかでも唯一人に「責任役割」が重くのしかかるという実態を示すものであった。

(2) 個人史からみる「家族の主体性」

以上のような困難の実態を前提として、続く分析では、福祉や医療の専門知識を持ち合わせない一家族であった状況から自ら専門性を身につけ、家族会活動で幅広い役割（作業所の立ち上げと運営、行政との交渉、家族会運営など）を担うにいたった2名のライフヒストリーを調査した。

X市における家族会活動のはじまりである1980年代から、あるいは息子が発病した2000年代初頭から長く家族会活動に関わる両氏のライフヒストリーには次のような共通点があった。それは、自らの困難を広く精神障害者とその家族が置かれる立場とに結びつける——たとえばそれは〈わが家だけの苦しみではないのだ、ということを実感〉したという対象者の語りにも表れるものであるが——ことで相対化し、より広く公共の利

益を志向する主体となるという変革の過程である。本論文においては、この変革過程を「家族としての主体性」獲得として説明した。

言い換えればそれは、当事者を息子に持つ両氏が「息子の病に苦しむ母親」から「精神障害者福祉に貢献する個人」へと、自己の作り替えを行う過程であった。自らに内面化された近代家族規範に基づく〈健全者の論理〉(要田 1986[1999])に自覚的になり、「愛情深い親」から脱却していく過程はすでに指摘されるものである(要田 1986[1999], 1984; 石川 1995; 堀 2007)。本研究は、その脱却からさらに運動主体へと変革していった家族の姿を、「家族としての主体性」獲得の過程として捉えたものであるといえる。

さらに付け加えれば、本研究で触れた当事者家族の事例は、この「家族としての主体性」獲得がはらむ両義性を示すものでもあった。自らに内面化された〈健全者の論理〉の乗り越えであるという意味で、「家族としての主体性」獲得は確かに肯定的に描かれるものである。しかし一方で、調査対象者の語りは、「家族としての主体性」が外在的な要因によって強化され、避け難く固定化されていく過程があったことを示唆するものでもあった。「責任役割」がその唯一の担い手に集中し、負担が増大していく実態については既に指摘したものである。これに加えて、この「責任役割」の集中にともなって「家族としての主体性」をより切実に発揮せざるをえなくなるような——「追い詰められた家族」としての側面を浮かび上がらせるような——強固な機制が存在するという可能性が指摘されるものである。

(3) 運動体としての家族会

最後に、X市における家族会活動の動向をたどることによって、運動体としての家族会の実態を明らかにすることを目的とした調査・分析を行った。X市の家族会には現在に至るまでのおよそ30年間の来歴があり、そのなかで家族は家族会組織として連帯し、行政への働きかけや地域の福祉資源の創出・運営を担ってきた。このような「運動体としての家族会」の動向をたどることによって、「家族としての主体性」を共有して連帯する場としての家族会の意義が見出された。

30年間の動向について触れれば、その展開過程は「(1)地域資源の開拓と運営 [1985-2004年]」、「(2)制度化のなかでの変容 [2004-2012年]」、「(3)「X家族連絡会」における再連帯 [2012-2017年]」として3区分されるものであった。地域資源の深刻な不足を背景

に、家族会みずから精神障害者施設を立ち上げ運営してきた「(1)地域資源の開拓と運営〔1985-2004年〕」期においては、各単位家族会と対応する施設は密接な関係にあった。当時の家族会の強固な組織力を揺るがせる契機となったのは、障害者自立支援法（2004年）に代表される障害者施設の制度化である。自立支援法においては、それまで市民の手で法定外に運営されてきた既存の施設を含めて、法にもとづく障害福祉サービスへ移行することが定められた。これが大きな契機となって施設運営を専門家に委ねた各単位家族会は、それまでの強固な結束を失い、会員の離脱や施設からの分離などさまざまに揺らぎを経験することとなった。

しかし「家族としての主体性」にもとづく連帯は、このような制度変化による揺らぎを経験しながらも、形を変えつつ柔軟に存続し続ける可能性を持つものでもあった。家族会の揺らぎを背景に、改めて家族が連帯することを目指して組織されたのが、市内の8単位家族会から成る「X家族連絡会」（2012年発足）である。そこでは、それぞれ異なる状況にある単位家族会が結束して再び声を上げる運動主体となり、あるいは、連絡会が媒介となって各単位家族会の活性化を導く場となっていることが分かった。

以上のような家族会の展開過程を踏まえれば、家族会への支援を考えるときには、家族会活動の歴史とその背景にある「家族としての主体性」に十分に注目する必要があることが分かる。さらに留意が求められるのは、これまでの支援制度のなかで家族は不可視化されてきたという事実である。〈家族のことを知らなすぎ）社会においては〈運動しないことには、発展しない〉のだという対象者の語りに象徴されるような実態を踏まえれば、家族会の存在がいかに重要であるかが分かる。

既に述べてきた通り、地域資源の担い手としてはじまった家族会であるが、制度化にともなって当初のあり方からの変化を経験することとなった。この変化の過程において、X市内の各単位家族会はさまざまに揺らぎながらも形を変えつつ柔軟に存続し、家族会の新たな役割を模索しつつあるというのが現状である。実際に2000年代の障害者施設の制度化を受けて、精神障害者と家族をめぐる状況が大きく変化したように、障害当事者もその家族も常にマクロな制度的状況に大きく生活を左右される立場に置かれている。このような前提において、常に家族の連帯が維持され、家族の立場から声をあげ続ける主体としての家族会が存続することの意義は明らかである。「家族としての主体性」が

共有され、さらには継承・発展していく場として、家族会を捉え直す必要がある。

4 まとめと課題

はじめに述べた通り本論文は、精神障害者家族をケアの担い手とする、一面的な捉え方を問い返すことを目的とするものであった。家族会における家族の営みへの接近から明らかになった、「家族としての主体性」獲得過程の指摘は、家族を主体的な存在として捉え直す試みであったといえる。この点において本論文は、家族を単にケアの担い手とするような一面的なまなざしを問い返すものとして位置づけることができる。

本研究の知見は、以下の3点にまとめられる。1点は、当事者の人生全般に及ぶ責任を負うような「責任役割」の集中が家族成員のなかで起こっているという実態である。このような実態を前提に、運動主体となった家族のライフヒストリーから明らかになった2点目の知見は、自らの困難を相対化して公共の利益を志向する「家族としての主体性」獲得の過程であった。さらに、より広く「運動体としての家族会」の動向をたどることで明らかになった3点目の知見として、「家族としての主体性」を共有して連帯する場としての家族会の存在が示されたものである。3点目の知見に付け加えれば、本研究でみられた家族の連帯は、制度の変化に影響を受けて揺らぎを経験しながらも、形を変えつつ柔軟に存続し続けるものであった。家族会組織の今後の展開可能性を考える際に、あるいは家族への支援を実践する際には、この家族による連帯の性質を踏まえることが重要であろう。

最後に今後の課題について述べると、「家族としての主体性」が主体的に獲得されるものである一方で、「主体化した家族」であり続けることを迫るような機制が存在するという仮説の検討が、課題として残されている。「家族としての主体性」は〈健全者の論理〉の乗り越えとして肯定的に捉えられる一方で、本論文で示された対象者の語りは、「主体化した家族」として生きざるを得ないという状況が存在することを示唆するものでもあった。乗り越える対象である〈健全者の論理〉と、その乗り越えを避け難く強化させる機制の存在について、仮説を整理した上での検討が必要である。

もうひとつ大きな課題として、本研究における議論は、家族会の動向と家族をめぐる状況を、家族の側からの視点に終始して描いてきたという限界がある。困難を抱える存在であると同時に運動主体である家族の姿を捉えることを目的とすることで、この視点からは捉えること

のできない家族の営みを取りこぼすものであった。とりわけ、多くの場合、家族とは当事者の「親」であり、家族の運動を捉えるときには当事者の側からの視点を外すことができないことは、既に脱家族論の文脈で繰り返し指摘されている。今後の課題として、家族の側からの視点に終始しない立場——精神障害の当事者や福祉サービスの担い手などからの視点——を導入することで、より広い枠組みで家族会活動の営みを捉える余地が残されたものである。

主要引用文献

- 堀智久, 2007, 「障害の原因究明から親・子ども
の日常生活に立脚した運動へ——先天性四肢
障害児父母の会の1970/80年代」『社会学評論』
58(1): 57-74.
- 石川准, 1988, 「社会運動の戦略的ディレンマ——
制度変革と自己変革の狭間で」『社会学評論』
39(2): 53-67.
- , 1995, 「障害児の親と新しい『親性』
の誕生」井上眞理子・大村英昭編『ファミリ
ズムの再発見』世界思想社, 25-59.
- 南山浩二, 2006, 『精神障害者——家族の相互関係と
ストレス』ミネルヴァ書房.
- 土屋葉, 2017, 「障害のある人と家族をめぐる研究動
向と課題」『家族社会学研究』29(1): 82-90.
- 横山恵子, 2009, 「精神障害者家族会の現状と今
後の課題——ある地域家族会の歴史的変遷
を通して」『東京女子医科大学看護学会誌』
4(1): 1-6.
- 要田洋江, 1986, 「『とまどい』と『抗議』——障
害児受容過程にみる親たち」『解放社会学研究』
1: 8-24. (再録: 1999, 「親たちの『とまどい』
と『抗議』——わが子の障害と向きあうとき」
『障害者差別の社会学』岩波書店, 17-38.)