

令和 6 年 6 月 25 日現在

機関番号：34314

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2023

課題番号：19K02089

研究課題名（和文）成人期障害者におけるQOLの規定要因 親の高齢期から「親亡き後」への移行プロセス

研究課題名（英文）Determining factors of QOL in adults with disabilities: The transition process from the elderly to the post-parental death period

研究代表者

田中 智子（Tanaka, Tomoko）

佛教大学・社会福祉学部・教授

研究者番号：60413415

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,300,000円

研究成果の概要（和文）：本研究においては、生涯にわたりケアが必要とされる知的障害者の第一ケアラーとしての役割を果たしてきた親からどのように社会にケア役割を移行するのかということについて、知的障害当事者、家族、支援者という三者の視点からの考察を行なった。その結果、親から社会へケアを移行するという形ではなく、親の担ってきたケア役割に社会的ケアを重ねるといった形での移行を考えていくことが重要であることが明らかになった。具体的には、親がケアチームの一員として参画する機会の保障、ケア内容の継承と共に、高齢期までケアラー役割をになってきた親の生活や意識へ着目する必要がある。また、韓国との比較を行い、日本の現状への示唆を得た。

研究成果の学術的意義や社会的意義

これまで、障害者家族におけるケアの移行に関しては、「親亡き後」という言葉に象徴されるように、親の関与に関しては、全面的なものかまったくないものかという二者択一的なものと理解されてきた。それを本研究では、「親亡き後」の手前にある親の向老期・高齢期というライフステージを可視化させたことに社会的意義があると考えている。また、「親亡き後」をめぐる先行研究においては、障害当事者、家族、支援者それぞれの立場における意識を明らかにしたものはあったが、三者の異同を考察したものは見当たらず、その点においても学術的意義があると考えられる。

研究成果の概要（英文）：In this study, we investigated how parents, who have played the role of primary caregivers for people with intellectual disabilities who require lifelong care, should transfer their caregiving role to society. The study was conducted from the three perspectives of family members and supporters. As a result, it became clear that it is important to consider a transition in which social care is superimposed on the care role that parents have played, rather than in the form of transferring care from parents to society. Specifically, it is necessary to ensure opportunities for parents to participate as members of the care team, to pass on the content of care, and to pay attention to the lifestyle and mindset of parents who have assumed the role of carers into old age. Additionally, a comparison with South Korea was made and suggestions for the current situation in Japan were obtained.

研究分野：社会福祉学

キーワード：障害者家族 ケア役割 高齢期 親亡き後

1. 研究開始当初の背景

障害者家族の高齢化に伴う問題は、長らく研究的にも実践的にも「親亡き後」の問題としてとらえられ、その解決はグループホームや入所施設などの社会資源の整備によるとされてきた。その解決手段として、最近では、「自立の適齢期」をめぐる議論も登場しつつある。

しかし、現実的にはすべての障害者の自立の受け皿を社会的に整備できる状況には程遠く、また平均 10 年を超えて親に生じる要介護期間における老障介護の問題、また自立の適齢期を逃したまま高齢期に突入した家族の問題については手つかずの状態である。

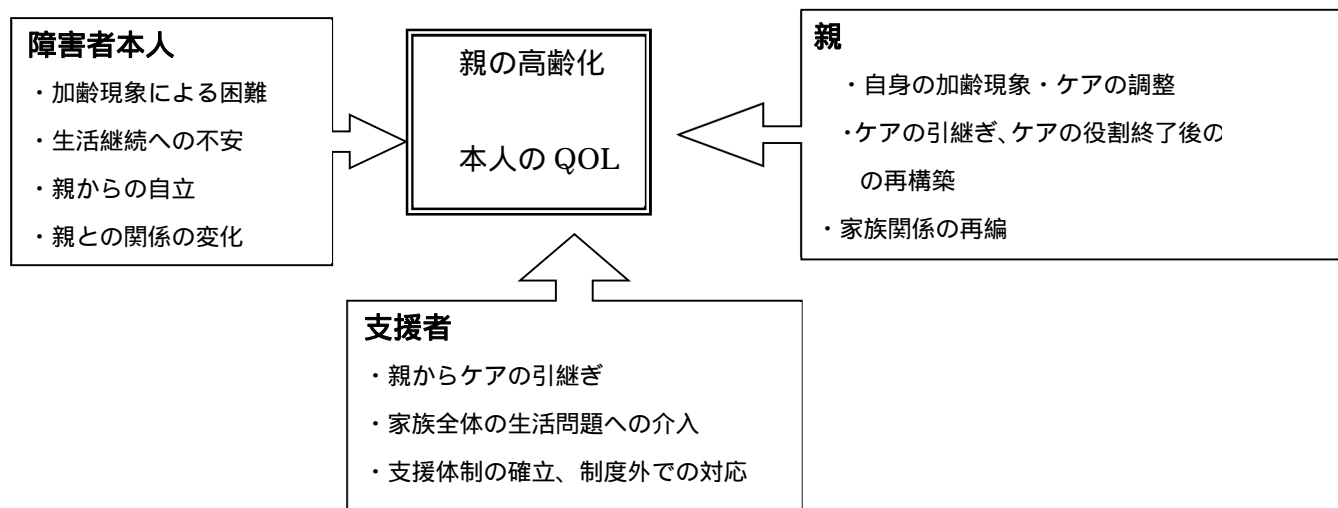
親の高齢化と子どもの加齢現象が同時に出現し、またケアに専念してきた親から他の家族や社会資源にその役割を渡していくことを考えることが重要であると考え、本研究では、ケアの引継ぎをめくり受け渡す側の親は心理的にどのような葛藤があるのか、あるいは自分自身のケア役割も含めた家族・社会資源との役割の再編をどのように希望しているのか、もう一方で受け継ぐ側の支援者は障害者本人の QOL を落とさないように支援上の配慮をどのように行っているのかを明らかにすることで、老障介護や親亡き後をめぐる問題の解決に向けて新たな視座を得る必要がある。

2. 研究の目的

1) 親の高齢化に伴う、障害者本人、親、支援者の三者の意識の異同

本研究では、親の高齢化に伴い家族から社会へケアを移行する事象について障害者、親、支援者の三者の意識の異同について明らかにする。障害者本人は、親の高齢化に伴う暮らしの変化をどのようにとらえているのか、社会へケアを移行する親は心理的葛藤としてどのようなものがあるのか、あるいは自分自身のケア役割も含めた家族・社会資源との役割の再編をどのように希望しているのか、もう一方で引き受ける側の支援者は障害者本人の QOL を落とさないように支援上の配慮をどのように行っているのかを明らかにする。

【親の高齢化と本人の QOL の関係を規定する要因】



2) 家族ケアから社会的ケアへの移行に関する海外との比較調査

本テーマに関しては、当該社会における障害観、家族観、ケア観にもとづく、人々の意識とそれに規定される生活実態、および社会資源の整備状況の違いによって、社会によって大きな違いが生じるものと考えられる。そのために、日本とは異なる状況にある国との比較研究を試みることで、日本の現状の社会的背景となっている要因を探ることが可能と考える。

3. 研究の方法

親の高齢化に関する意識の当事者・家族・支援者へのアンケート調査

協力が得られた中部圏にある A 法人を利用する家族・当事者・支援者約 600 名全員を対象とするアンケート調査を実施した。

三者に主に尋ねた内容について以下のとおりである。

【障害当事者】

自らの加齢に伴う生活の変化、生活の場の移行の見通し・不安、親のケアが減少することによる

生活継続への不安、親からの自立・親との関係の変化

【親】

自身の高齢化に伴う生活の変化、自らの要ケア状態についての社会資源の調整、子どものケアの移行に向けての実際や不安、ケア役割終了後の自らの役割の変化

【支援者】

親からのケアの引継ぎの現状や課題、障害当事者以外の家族の生活問題への介入や社会資源との調整、それを行うことによる事業所内部での支援体制の確立

親の高齢化に伴う生活と意識に関する家族・支援者へのインタビュー調査

アンケート対象者の中から、典型的事例（家族同居、単親家庭、グループホーム利用者、入所施設利用者、きょうだい）を抽出し、同一ケースに関する家族、支援者へのインタビュー調査を全部で10ケースほど実施した。

海外との比較調査

当初、ケアラー支援に関する法的枠組みが世界でも先駆けて整備されているイギリスを比較対象と考えていたが、新型コロナウイルス流行拡大の影響により、渡英が困難になったため、調査地を韓国に変更した。韓国では、家族会の代表者、ならびに障害者福祉に関わるシンクタンクに所属する研究者に韓国の障害者家族に関わる生活実態や政策動向についてヒヤリング調査を実施した。

4. 研究成果

以上の調査を通して、本研究全体で以下の知見を得た。

家族ケアから社会的ケアへ移行するタイミングについての当事者・家族・支援者のズレ

三者においては、当事者の状況や加齢に伴う心身の変化に関する認識については、ほぼ一致していた。しかしながら、ケアの移行のタイミングについては、特に家族と職員間で認識にズレが生じていた。その理由としては、職員は家族が障害者本人のQOLを維持できなくなるという客観的状況において家族ケアの限界を認識するのに対し、家族は、自身の精神状況に左右される形で限界を認識することが明らかになった。

ケアラーとして以外の家族への関心は希薄

上記のように、当事者の状況について、三者は一致している。これは、家族はケアラーとしては尊重され、支援者との間で様々な情報共有がなされていることを意味している。しかしながら、家族の日常生活や健康状態への関心は希薄であった。すなわち、家族はケアラーとして以外の自身のアイデンティティを構築するのが難しい状況であると言える。

障害者本人も家族ケアからの移行に不安を感じている

長年に渡り、家族に包摂される形で暮らしを継続している障害者本人、特に定位家族との同居を幼少期から継続している場合に、親の高齢化に伴う自身の生活の変化への不安が大きいことが明らかになった。日常的な衣食住の確保や家計管理、さらには自身の精神的つながりを親が維持できなくなった場合に、誰に託せば良いのかという見通しが持てないことが背景として考えられる。

事業所におけるアンパイドワークとしての家族支援

家族の高齢化に伴うサポートは事業所にとっても不測の事態となっている。障害者本人や家族の精神的揺れへの付添い、あるいは介護保険サービス契約前の通院介助など制度の隙間の支援が、長年に渡り日常的に接する職員によって支えられている。それらは、職員にとってもやりがいや職業アイデンティティにつながる重要な要素ではあるが、一方で、障害者の高齢化・介護度の上昇などをほぼ想定しない現行の障害支援サービスにおいては、職員のアンパイドワークとなっている現状がある。

ケアの移行ではなく、家族もケアチームメンバーとして承認

本研究の当初の問題意識としては、いかに家族から社会へケアを移行するのかということ、翻って言えば、いかに家族のケア役割を緩和・解除していくのかということが主眼であった。しかし、本研究における量的・質的調査を通じて、それは家族にとっても本意ではないことが明らかになった。家族自身、長年、自身が関わってきたケアについて、あるいはケアラーとして生きてきた自身についての承認を求めているし、また日常的なケアの遂行が困難になった後も、何らかの形でケアチームの一員として自身の意思が反映されることを望んでいる。家族のこれまでのケアを承認しつつ、家族ケアが困難となった後のケア体制の構築が求められるところである。

社会資源の「脱家族」は不十分な状況

知的障害者の暮らしの場、すなわちグループホームや入所施設、一人暮らし等において、例えば施設の運営や本人の日常生活（面会や帰省、衣服の管理や通院等）においても家族の関与が期

待されていることが明らかになった。また、中には家族ケアを前提とした週末帰省が必須の暮らしの場もあり、それらについては家族によるケアが困難になって以降の障害者本人の利用継続も困難な状況である。したがって、社会資源における「脱家族化」は不十分な状況であると言える。

福祉制度の推進力としての家族運動の必要性

韓国との比較調査を通じて、日本と共通する課題として、ショートステイにかかる社会資源の不足や強度行動障害を対象とした暮らしの場の不足が明らかになった。特に韓国においては、それらの社会資源の整備を政策的優先事項とするためには、家族運動が不可欠であり、家族自身もそのことを認識し、行政との交渉などを行っている。その際、日本とも共通して重要なのは、障害者の代弁者としての家族の位置づけだけではなく、家族自身の要求やニーズに基づく社会的主張を行うことである。家族自身の就労や休息、あるいは加齢に伴うケア役割の緩和など、家族自身がどのような人生を送りたいかということに基づく主張の展開が、日韓双方で同時に起こっていることは非常に興味深く、さらにそれに呼応する家族政策の形成過程などについても今後も注視していきたいと考えている。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計7件（うち査読付論文 0件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 田中智子	4. 巻 50巻3号
2. 論文標題 コロナ禍における障害者・家族の経験	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 障害者問題研究	6. 最初と最後の頁 76-79
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 平松知子・田中智子・蓑輪明子・水野恵子・杉山隆一	4. 巻 313号
2. 論文標題 新自由主義による保育制度改革は何をもたらすか	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 季刊保育問題研究	6. 最初と最後の頁 142-180
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 田中智子	4. 巻 No. 606
2. 論文標題 知的障害者家族におけるケアの長期化と生活リスク	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 民医連医療	6. 最初と最後の頁 52-53
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 無年金障害者の会・田中智子	4. 巻 48-3
2. 論文標題 無年金障害者における生活問題 - 生活実態調査を通じて	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 障害者問題研究	6. 最初と最後の頁 206-211
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 田中智子	4. 巻 134
2. 論文標題 障害者のいる世帯の貧困の特質と社会的支援の課題	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 社会福祉研究	6. 最初と最後の頁 57-64
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 田中智子	4. 巻 200
2. 論文標題 保育の無償化によって子育ての社会は進むのか 子育て世代における無償化の問題点	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 ひろば：京都の保育	6. 最初と最後の頁 11-14
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 藤原里佐	4. 巻 44の4
2. 論文標題 発達障害児者家族への支援	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 ソーシャルワーク研究	6. 最初と最後の頁 17-24
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 1件/うち国際学会 0件）

1. 発表者名 田中智子
2. 発表標題 成人期知的障害者をケアする家族の臨界
3. 学会等名 日本小児神経学会（招待講演）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 藤原里佐
2. 発表標題 これからの親支援とは - 「障害受容論」を超えて新たな視座を検討する
3. 学会等名 日本発達障害学会第54回研究大会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計6件

1. 著者名 中島由宇・沖潮満里子・広津侑実子編	4. 発行年 2023年
2. 出版社 有斐閣	5. 総ページ数 315
3. 書名 これからの障害心理学 担当箇所「障害×貧困」	

1. 著者名 日本子どもを守る会編	4. 発行年 2022年
2. 出版社 かもがわ出版	5. 総ページ数 315
3. 書名 子ども白書 担当箇所「障害のある子どもの母親の就労とケア」	

1. 著者名 田中智子	4. 発行年 2021年
2. 出版社 全国障害者問題研究会出版部	5. 総ページ数 150
3. 書名 障害者家族の老いる権利	

1. 著者名 藤原里佐	4. 発行年 2021年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 207
3. 書名 落合恵美子編著「どうする日本の家族政策」 分担執筆 12章 知的障害者のケアにみる家族依存 - いつまでどこまで親役割か	

1. 著者名 田中 智子	4. 発行年 2020年
2. 出版社 法律文化社	5. 総ページ数 166
3. 書名 知的障害者家族の貧困	

1. 著者名 鈴木 勉、田中 智子、塩見 洋介、伊藤 成康、青木 一博、丸山 啓史、近藤 すみ子、井上 美樹、平野 美佐子、大田 哲嗣	4. 発行年 2019年
2. 出版社 法律文化社	5. 総ページ数 214
3. 書名 新・現代障害者福祉論	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	藤原 里佐 (Fujiwara Risa) (80341684)	北星学園大学短期大学部・短期大学部・教授 (40118)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------