

令和 6 年 6 月 7 日現在

機関番号：40118

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2023

課題番号：19K02207

研究課題名（和文）知的障害者とその家族の高齢期 - 「地域生活」の多義性と入所施設をめぐる研究

研究課題名（英文）Problems of Aging among Persons with Disabilities and Their Families: Community life and functions of residential facilities

研究代表者

藤原 里佐 (FUJIWARA, RISA)

北星学園大学短期大学部・短期大学部・教授

研究者番号：80341684

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）：知的障害者が子ども期から成人期まで、地域でのあたりの暮らしを営むために、家族はケアを担い、福祉事業所と繋がり、子どものQOLを維持しようと努めてきた経緯がある。やがて、在宅生活全般を支えてきた家族が高齢になると、子どもが離家をするという選択を余儀なくされる。子どもが施設に入所することは、ケアの担い手が家族から施設職員に移ることになり、それは、家族のケア役割が終わりを意味すると捉えられてきた。

しかし、高齢期家族の調査からは、子どもが親元を離れても、地域生活の機会保障、家族との交流、QOLの維持のために、家族はケアや役割を担い、親亡き後の不安が潜在していることが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

成人期のいずれかの時期に、子どもが離家することを想定し、家族は準備を重ね、その時期や地域を選択している。施設入所後においても、直接的・間接的な子ども支援を担っていく背景には、親の介在がないことで、子どもに不利が生じることへの不安がみられた。また、ケア役割の遂行が困難になった家族への社会的評価が小さいことは、障害児者ケアが家族に依存していたことの証左と言える。家族が長く培ってきた、ケアのスキル、QOLの観点、アドボケート機能 - これらに依存するのでもなく、排除するのでもなく、職員によるケアを足していく。その根拠や手法を編み出していく必要があることを本研究では明らかにできた。

研究成果の概要（英文）：In order for people with Persons with Disabilities to lead a normal life in the community from childhood to adulthood, families have been responsible for their care, connecting them with welfare agencies and trying to maintain their children's quality of life. Eventually, as the family members who have supported the child's overall life at home grow old, the child is forced to make the choice to leave home. The child's placement in an institution means that the caregiver shifts from the family to the facility staff, which has been viewed as signaling the end of the family's care role.

However, a survey of aging families revealed that even after children leave their home, families continue to assume care and roles in guaranteeing opportunities for community life, family interaction, and maintaining quality of life, and that there are latent concerns after the death of a parent.

研究分野：障害者福祉

キーワード：ケア役割 母親 障害当事者 家族 家族依存 離家 入所施設 地域生活

1. 研究開始当初の背景

障害児者のノーマルな生活、地域でのあたりまえの暮らしを追究することは、障害者福祉の領域において、重要かつ、優先される課題であることは言を俟たないことである。

身体障害者の自立生活運動においては、入所施設の存在を否定し、ヘルパーの派遣などを行政に要求しつつ、地域での暮らしを獲得してきた経過がある。医療や訓練の対象となり、ともすれば、子ども期から親元を離れ、地域から隔離された施設での暮らしを余儀なくされてきた障害者が、地域に戻り、家族からも自立し、個々の生活を展開するという文脈で、「脱家族」と「地域生活」が注視されてきた。

その一方、知的障害者の「脱施設化」「地域生活」は、「脱家族」化をはかることはできなかった。障害児者にとって必要な日常のケア、コミュニケーションの支援、医療や療育、教育機関との連携や調整は、家族に依存していることは否めない。つまり、脱施設の理念を具現化し、障害児者が地域での在宅生活を営む上で、「脱家族」ではなく、家族に依る支援が、自明のものとして位置づけられてきたという背景があった。

子ども期から成人期まで、障害児者の在宅生活が可能になるには、家族がケアを担うという条件が課されていたと言える。在宅生活全般を支えていたのが家族であり、それだけに、ケア役割を継続的に担ってきた親の高齢化が切実な問題となっている。

親の高齢化は、在宅生活の困難や限界をもたらすものとなり、成人した子どもは、いずれかの時期に、親元から離家をすることが、障害者の「自立」と捉えられてきた。前時代では、施設から地域の生活という方向性であったのに対し、現在では、在宅から施設やグループホームに暮らしの場を移行することに伴い、慣れ親しんだ地域を離れることになる。

「地域でのあたりまえの生活」という表現は、障害者福祉実践・研究において、理念であり、目標であったと考えられるが、それが具体的に何を示すものなのかの検討は十分とは言えず、地域での暮らしという「像」も多義的である。知的障害者とその家族が、親の高齢期、子どもの成人期に、どのように生活分離を図ろうとしているのか。暮らしの場を在宅生活から入所施設に移行することで家族に生じる不利や負担は何かを問うことが必要である。

2. 研究の目的

障害者の人権保障、ライフステージを通しての社会参加、ノーマルな暮らしの確立が求められ、障害者福祉の制度・サービスは、徐々に拡充されてきたという段階である。障害者家族の大きな懸念となっている、いわゆる、「親亡き後」の問題も、その言葉が用いられ、論じられるようになって久しいのであるが、今なお、家族が抱く不安は大きく深刻である。

子ども期から成人期半ばまでの地域生活を辞め、施設入所という選択に至る過程には、どのような要因や判断があるのだろうか。

親が疾患や高齢化によって、在宅でのケアが限界となることを予想し親子分離をはかる、もしくは、実際に子どもとの同居が困難になって離家をする、いずれの場合でも、ケアする家族の役割は継続するのではないかというのが仮説である。長く続けてきた地域での在宅生活が、入所施設に替わることで、日常生活のケアの部分は、担い手が家族から、施設職員になる。ただし、余暇活動の保障、家族との交流、医療行為や治療の方針の場面などにおいては、直接的な行為と間接的な判断や支持という両面で、家族のケアが介在しているのではないだろうか。

本研究では、地域での暮らしの利点を継続するために、子どもの離家後においても、家族が果たす役割と機能を明らかにし、その上で、障害者の施設入所が、家族ケアのゴールになり得るのかを追究する。家族が果たしてきた支援の質と量に基づき、施設入所という変化に際して、新たな地域生活のあり方や、それに対する支援の方法を明示することが研究目的である。

3. 研究の方法

入所施設の機能と支援の実態を明らかにする

・ケアの質と量、集団の規模、入所者の年齢構成及び障害特性、地域性などをファクターとし、入所施設の運営がどのように規定されるのかを分析した。

・地域開放、ケアや日中活動の弾力化を進めることで、入所施設は「地域化」が可能か、また、グループホームのミニ施設化批判もある中で、入所施設の特長とは何かを検討した。

入所施設利用者の家族調査を行う

・研究協力施設の利用者を対象に、入所までの在宅での経過、入所の理由、ケアの現況と家族の所感、面会頻度、地域生活への要望、成年後見制度の利用状況等について聞き取りをした。特に、生活分離後の家族役割の推移に着目し、体調不良時や通院・入院時の対応、外出機会の保障、家族関係の維持、余暇活動等の場面で、家族が担っている役割を顕在化させた。

事業所職員への聞き取り調査を行う

・上記と連動し、家族調査の対象者と関わっている職員に対し、職員目から見る、家族分離

の経過、離家後の様子、入所施設と家族の関係性、親亡き後を想定した家族とのやりとりについて、ペアデータを作成した。

調査時期と概要

時期	入所施設の視察・聞き取り調査	家族インタビュー調査	事業所職員インタビュー調査
2019 年度	関東地区 A 事業所 関西地区 K 事業所	東海地区 C 法人 関西地区 A 法人	関東地区 A 法人 東海地区 C 法人
2020 年度	関西地区 B 事業所 東海地区 N 事業所 東海地区 S 事業所	東海地区 C 法人	東海地区 C 法人
2021 年度	関西地区 E 法人		
2022 年度	北海道 F 法人	東海地区 C 法人	
2023 年度	北陸地区 M 事業所	韓国 X 事業所	

4. 研究成果

障害をもつ子どもが施設に入所すると、身の周りのことは施設職員が担い、生活管理も徐々に施設の態勢の中でなされていく。障害者自身が新しい生活環境に慣れ、そこに適応していることに、家族は安心する。その面では、ケア役割、アドボケート、コーディネーター役割は、親から離れることになる。では、それは、障害者の親にとって、第一ケアラーであることの終焉を意味するのだろうか。確かに、物理的には、子どもが自宅を離れることで、親の手によるケアの量は軽減する。しかし、子どもとの暮らしの場が離れることで、見えないだけに、生活全般のケアの過不足を心配し、共に暮らす仲間との関係性を案じ、個の時間が保障されているか否かが懸念されていた。

家族調査から示唆されたことは、家族がケア役割から降りるのではなく、施設や事業所職員のケアを加えて、重層的に子どもを支えることの必要性であった。親が引いて、支援者が加わるという構造というよりも、分担したり、重ねたりすることの重要性を以下の観点で整理する。

子どもの離家後の家族に残されるケア役割

その一つは、体調不良時や医療への対応である。知的障害者の老化現象や体調不良の症状が早期に表れるという特徴が挙げられる。成人期の半ばで、医療的ケアや起因疾患の進行も見られ、治療の判断、入院時の対応が求められることになる。施設に入所していた場合でも、その選択や判断は、高齢の親に委ねられる傾向がある。治療方針や医療機関の選定や判断、通院や入院に親が付き添ったり、自宅での療養に切り替えたりなど、親の関与が求められる。

二つ目は、施設での生活をベースにしながら、家族関係や余暇活動を保障するための関わりである。施設入所後に、子どもが一時帰省をすることは、地域に帰ることもである。地域の行事への参加、地域の人との交流、そして、家族と共に過ごす時間の確保を家族は重視をしていた。家族の体調などによって、帰省回数を減じること、帰省を見合わせることで、子どもに心理的・物理的ダメージを与えると憂慮し、家族は限界まで、自宅帰省を継続しようとする意向が見られた。この点については、事業所調査においても、帰省や面会に対する家族の希望が明らかにされており、それを支える、もしくは代替える制度やサービスが今後は必要となることがうかがえた。

三つめは、障害をもつ子どものアドボケートの必要性である。自分の意志を言語化すること、もしくは表出することに困難がある場合、施設の中での暮らしに、不利や不安が生じたとしても、それが表面化せず、子どもの福祉が守られないのではないかという怖れがある。家族がそうした問題を見出し、施設職員と共有、交渉することが必須であると考えられていた。

親亡き後の不安 - その実相と理解

障害者の親は、自身の高齢化に伴う不安や懸念と共に、障害を持つ子どもの加齢化、高齢化を憂慮する。障害特性により、老化現象が早期に現れることや、検査や治療の困難さ、病識の持ちづらさなどにより、50代前後で、体調の変化や健康を害する事例が見られ、親の高齢化と、子どもの高齢化症状の二つの老いを同時に抱える傾向がある。それに対し、障害者支援の事業所は、家族が経験する老いの事象を察知する機会が乏しく、在宅生活に及ぼす支障が顕在化するまでに時間を要していた。

そして、親亡き後の不安とは、親が不在の状態となり、子どもの命や生活が脅かされることへの怖れではない。これまで家族が担ってきた、帰省や面会を通しての交流、暮らしの豊かさやQOLを追求すること、地域での当たり前の生活に戻る時間と機会を持つこと等々が、徐々に困難になることへの危惧である。親が亡くなった後の心配だけではなく、親が健在の時に、子どもを支援できなくなることで、それによって、子どもの暮らしが常に集団生活になることや、日常の変化や潤いが乏しくなることへの不安が潜在している。

ケアする家族から「家族」へ

障害者家族は、子どもの障害が診断されて以降、そのライフステージを通して、ケアする家族であることを実践してきた。高齢や疾患により、ケア行為を担うことが困難になった時に、事業所は、家族への配慮として、それまでの親役割を縮小し、負担が軽減するように働きかけることになる。直接的なケアが困難になる段階で、親役割が縮小するのである。

ともすれば、それは、障害を持つ子どもを支援するという場と機会から、家族が排除されるという印象を与えることも示唆された。長期間、ケアする親であることを要請されてきた障害者家族は、ケアができなくなると、家族としての役割をも果たす場面がないのかという違和感がそこには生じる。ケアする家族ではなく、一人の親として、子どものことを知る、子どもの側にいることが尊重され、障害者もまた、家族と過ごす場や時間を求めているのであれば、その交流を支える仕組みが必要である。親の高齢期においては、障害者が看取り介護の場面に参加することも含め、「ケアをしない家族」との関係性を保つ方法が構築されるべきである。

「子どもより1日でも長く生きて看取りたい」という主旨の発言が、障害者家族の調査では、少なからず見られた。すでに、子どもは施設入所をして久しく、そこでの暮らしに適応していても、それが親役割のゴールとは認識されていないことが浮き彫りになる。また、子どもの施設入所後、一貫して、「子どもに悪いことをした」と罪悪感を抱く家族の意識は、何を改善することで軽減するのか。そして、高齢期の不安や葛藤を専門職はどのように理解し支えることができるのか。本研究の着想時には、入所施設批判の活発化に際し、施設入所者の家族が自責感を強めていることへの憂慮があった。入所施設に構造的な問題や不利があるのであれば、その解決を追究すべきであり、多義的に用いられてきた「地域生活」の再定義化も不可欠であると考えた。

親の高齢化に伴う、家族ケアの困難・限界、その推移を可視化し、障害者と家族の生活基盤を重層的に支援する方法を探ることが必要であり、さらには、入所施設での暮らしの地域化、家族との同居を前提としない在宅生活の方法を検討することが残された課題である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計8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 1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 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 2022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 藤原里佐	4. 巻 8046号
2. 論文標題 「親ある時に」 - 家族のこれまでと「今」へのまなざし	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 TOMO	6. 最初と最後の頁 7 - 9
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 347
2. 論文標題 「子育て世帯に生じる貧困リスク 稼得・再分配政策・社会資源による貧困の拡大」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 公益財団法人日本医療総合研究所『国民医療』No.347	6. 最初と最後の頁 47 - 55
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 739
2. 論文標題 「世帯のなかに隠れた貧困」に関する子育て世帯研究の再構成」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 法政大学大原社会問題研究所『大原社会問題研究所雑誌』	6. 最初と最後の頁 50 - 63
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 オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 藤原里佐	4. 巻 44 - 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	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 -

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 -

〔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 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 日本発達障害学第54回研究大会
4. 発表年 2019年

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

〔図書〕 計5件

1. 著者名 藤原里佐（編著者落合恵美子）	4. 発行年 2021年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 24
3. 書名 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 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 135
3. 書名 障害者の老いる権利	

1. 著者名 藤原里佐	4. 発行年 2019年
2. 出版社 生活書院	5. 総ページ数 153
3. 書名 いじめ・虐待・貧困から子どもたちを守るためのQ&A	

1. 著者名 鈴木勉	4. 発行年 2019年
2. 出版社 法律文化社	5. 総ページ数 204
3. 書名 新・現代障害者福祉論	

1. 著者名 田中智子	4. 発行年 2019年
2. 出版社 法律文化社	5. 総ページ数 204
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	鈴木 勉 (suzuki tutomu) (20162969)	佛教大学・社会福祉学部・名誉教授 (34314)	
研究分担者	田中 智子 (tanaka tomoko) (60413415)	佛教大学・社会福祉学部・教授 (34314)	

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
---------	---------