

令和元年6月6日現在

機関番号：40118

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2015～2018

課題番号：15K04014

研究課題名（和文）障害児者家族の高齢化とその諸相 - 親役割の長期化と「限界」

研究課題名（英文）Problem of Aging among Persons with Disabilities and Their Families :The limits of parental support

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） 3,500,000円

研究成果の概要（和文）：障害者の高齢化、ケアする親の高齢化は、長く続いてきた障害者の在宅生活に、様々な面で変化を及ぼすことになる。脱施設化と地域生活の意義が社会的にも支持されているが、知的障害者の「ふつうの生活」は、経済的支援、日常のケア、そして、関係機関や専門職とのアドボケート役割を家族が担うことで成立している。いわゆる「親亡き後」問題は、家族がいない状況での知的障害者の生活のみならず、親によるケアが徐々に困難になる過程での、障害者と家族の不安、暮らしの場の移行、意思決定支援の交代等をどのように再構築していくかという課題である。障害者家族への聞き取り調査を通して、生活分離の家族支援の必要性を具体化することができた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

障害者の離家、自立に関して、その方法や時期は個別的であり、多様性があることを明らかにすることができた。障害が判明した直後より、療育、就学、医療等との専門機関との関係性を親が形成し、サービスを受けるためのサポートも家族は余儀なくされてきた。親の高齢化により、家族が子どもとの生活分離の準備を進める際には、緩やかなプロセスが望まれ、グループホームでの体験入所や、週末の帰省などを加味しながら、子どもが徐々に離家をする方法が模索されていた。親による子ども支援を社会的に要請したにもかかわらず、自立時機の遅さを指摘されることが合理的ではないことを、家族及び、職員へのインタビューから検証することができた。

研究成果の概要（英文）： Person with Disabilities and their aging families has serious problems. It will become increasingly serious if handicapped-child family ages. While Eliminate Residential Care and an "ordinary life" have been respected socially, the mentally handicapped person's "ordinary life" is materialized by family resources, such as funds, care work, and advocates. "Post Parents" problems are not only the worries after a family passes away. It is a change of the process in which parents age and a care becomes difficult gradually. I attempted to materialize the necessity for the family support after life separation through the interview in elderly parents.

研究分野：障害者家族の支援

キーワード：障害児者 高齢期 家族 母親 ケア グループホーム 移行 入所施設

1. 研究開始当初の背景

障害者とその家族をめぐる「親亡き後の問題」は、すでに 1970 年代より、親の会運動等の中でも関心を持たれていたテーマである。ただし、障害者の平均寿命が伸長し、ライフステージ上の「高齢期」を見通すことができるようになったのは近年のことであると考えられる。

今日、障害者福祉の研究・実践両面において、障害者の「自立」という観点から、親元からの自立が推奨され、その準備も青年期より促進されている。障害者が成人期に、家族の元から物理的・精神的に自立することの重要性や、地域社会の中で「自分らしく」生きるための環境整備や手立て講じる必要性もそこでは強調されてきたと思われる。筆者も同様の問題意識をもって、高齢期を迎える障害者家族と当事者の暮らしの在り方に着目してきた。合わせて、家族からの生活分離、自立という方法・手段は、個別性・固有性があることに焦点を当て、それを尊重したいと考えた。つまり、障害当事者や、親の年齢で線を引き、分離の必要性を判断することや、社会資源の有無や条件によって、暮らしの場を移行するのではなく、障害者と家族にとっての在宅の限界や、その前後の支援の可否を丁寧にみていくことで、障害者とその家族の高齢期の在り方の多様性を問うことができるのではと思った。

高齢期の障害者家族が、子どもとのケアを在宅で継続している状態に対して、「親がいつまでも子どもを加護する」「親役割を降りないことの弊害」などが、研究者及び障害者支援の専門職から指摘される向きもある。しかし、幼児期より成人期に至るまで、障害をもつ子どもの第一ケアラーとしての親役割を期待し、賞賛してきた社会の帰結として、家族ケアの長期化という態勢が作り出されたのではないだろうか。こうした背景をふまえ、本テーマを追究することとした。

2. 研究の目的

脱施設化の流れの中で、入所施設等の利用は抑制され、知的障害者の地域での生活が推奨されているが、親による子ども支援には、身体的、物理的、さらには経済的限界がある。成人障害者のケアを高齢の親が担う、「老障介護」が社会問題化し、いわゆる「親亡き後」についても、切実な不安が表出されて久しいものの進展が見られない。障害児者のケアが依然として家族資源に依拠するという、構造的な問題があり、生活介助はもとより、サービスの選択、調整、アドボケートが家族によって担われているのが現状である。限界までは家族が頑張り、その後は入所施設への転換を余儀なくされるのであれば、これまでの障害者福祉が目指してきた、地域での「あたりまえの暮らし」の理念や障害者福祉政策にも逆行する。本研究は、こうした視点から、親の高齢化に伴う障害者家族の諸相を明らかにし、障害者と家族へ的高齢期支援を検討した。

高齢の家族によるケアという態勢の中で、成人期障害者支援の限界をどう考えるべきなのか。「家族の限界」を語ることで自分が抑制されていたように見える中で、家族の生活実態と将来への意向を分析し、それに対する社会的支援の在り方を検討することが本研究の目的である。

3. 研究の方法

障害児者の加齢と親の高齢化は、家族の生活のありようにどのような形で影響を及ぼすのか。生活の変化が表れるプロセスを把握するために、【家族同居をしている障害者家族】【入所施設に子どもが入居している障害者家族】【グループに子どもが入居している障害者家族】への聞き取り調査を実施した。在宅を継続することができる家族の社会資源、サービス利用状況、生活分離に至った要因とそれまでの経過を考察した。

社会政策によって、障害者の生活条件の安定が生涯、保障されているフィンランドにおいては、子どもの青年期以降、比較的早い段階で生活分離が図られていることを検証し、親と子ども双方の QOL を維持しようとする施策と日本の障害者家族への支援の実際を比較した。

4. 研究成果

(1) 2016～2017 調査 (A 県 B 市の事業所)

表 1 調査協力者の年齢層

90 歳以上	1 名
80 歳～89 歳	4 名
70 歳～79 歳	5 名
60 歳～69 歳	6 名
50 歳～59 歳	1 名
50 歳未満	1 名
計	18 名

生活分離に向けて

本調査の協力者の年齢構成は、60 歳以上が 16 名、そのうち 5 名は 80 歳以上である。家族ケアの限界にあるのではないかとと思われる 80 代の両親、90 代の母親が、在宅での生活を維持し

ている。本調査に限定される傾向ではあるが、比較的若い世代の家族が、子どもとの生活分離をはかり、高齢の家族が在宅での子ども支援を続けている。調査時に子どもが離家をしている人は、20代3名、30代1名、40代3名、50代3名の計10名であり、80代1名、60代1名、50代4名、30代2名の計8名が在宅であった。高齢で在宅の人はきょうだいとの同居であり、ケアの担い手も高齢者である。あくまでも、本調査18例の中での傾向になるが、比較的若い20代、30代の人々が離家をしており、50代以降の人が在宅生活を続けていた。

グループホーム入居への検討を早くから始めていても、申し込みをするまでには、家族の葛藤や躊躇が見られた。では、子どもとの生活分離に際しての家族の不安、葛藤の要因は何であろうか。一つは、家族から離れることで、子どもの生活が「退行」するのではという不安があることが調査において窺えた。親が側にいないことで、趣味や外出機会が減ること、家庭で習慣化してきた生活スキルを発揮する場面が少なくなること、家庭で寛ぐことから生まれる意欲や精気が下がることなどが、子どもにとっての不利になると考えられている。換言すると、生活の場が地域で保障されたとしても、生活の質を保つための援助がどの位あるのか、親ができなくなった将来はどうなるのかということが、家族の懸念であった。二つ目は、コミュニケーションに支援が必要な子どもの意志、気持ちを家族以外の人がかみ取ることができるかどうか、アドボケートが可能かどうかであった。自身の体調の悪さ、治療方法の選択、服薬の効果等を出でなければ、本人が痛さを我慢し、不快な状態に陥るままになるのではないかと、という点で不安を持っていることがわかった。

緩やかな生活移行

子どもとの生活分離が親役割の終了ではないことは、すでに、子どもと離れて暮らしている家族のコメントからも明らかになった。入所後、子どもの体調が急変したときの対応に不安が残った母親は、入院中の付き添いを担い、現在も通院の送迎、リハビリの付き添いなどを行っている。近くに家族がいることで、子どもの日常生活を垣間見ることが可能であり、必要に応じて親役割を果たすことができるという意識が、生活分離をする決断にも繋がっている。障害をもつ子どもと家族が望む生活移行の形は、地域の中で障害者と家族が生活分離しながらも、定期的な帰省や外出などを通して、折々に家族としての時間をもち続けることであり、その条件となるのは、移動しやすい距離に自宅と入居先があることである。「子どもは外出好きなので、週末に送迎サービス、居宅支援が使えないと土日の楽しみがなくなる」「長く続けてきた障害者仲間との音楽活動には連れて行きたい」「週末は家族で過ごせるよう、送迎をお願いしている」というように、グループホーム入居後も、家族との時間や、地域での活動を続けることが重視されていた。

さらに、生活分離までの経過も時間をかけて、子どもが戸惑わないように緩やかに進めていることが特徴的であった。「グループホーム入居は、1週間のうち、1日から試行し、1年かけて週5日までとした」「金曜日の夜から自宅に戻り、月曜日の朝、作業所に向かう。家に3泊、グループホームに4泊というリズムができてきた」というように、通所先から自宅にもグループホームにも「帰る」ことのできる距離感が重視されている。それは、日中活動の場所に安定的に通所することが、生活全体の活性化、生活習慣の一定化、他者との交流等々、様々な効果が得られ、その上で、どこに寝起きするかという順番で考えられているようにも見受けられる。子どもがグループホームへ入居後も、かたちを変えて家族はケア役割を担っている。暮らしの場が移行したことで、身体的ケア等の頻度は減少するが、離れているがゆえに、援助方法の継承や、体調不良時の対応が家族の役割となる。それだけに、生活の場の移行が安定した後に、家族の高齢化により、このような形で子ども支援が負担になったり、困難になった場合のことが、次の問題として浮上し、グループホームから施設入所への移行を検討する要因となっていた。

成人期の社会的支援は、就労や日中活動、移送サービスや外出援助など、場面ごとには拡充してきたと言えるが、一人の人の生活を時間や空間で区切ることなく、トータルに見て支援をする上では、家族の判断に依拠していた面が大きい。長く所属している事業所の職員に対する全幅の信頼感や、そこで培われてきた子ども理解の確かさゆえに、家族不在の対応も任せられるという言及も少なからずあった。日常の様々な場面で、本人の意志と権利を擁護し、アドボケート機能を果たしている職員がいることは、何よりも家族の安心材料になっていることが窺えた。さらに、子ども自身の加齢と高齢化を見据えた時、成人期の環境的な変化、家庭内外でのケアラーの交代は避けられない事柄となる。将来、家族によるアドボケートが困難になった時、誰が/どこが支援のイニシアチブをとるのか。家族の不安はそれを定めることの難しさであり、一人の障害者の生活を「総合的」に見て、ニーズを調整することの重要性であった。

(2) 2018年調査(C県D市の事業所)

生活分離までの経過

2018年調査の協力者は、子どもの地域生活をできるだけ長く続けたいという意志から、親世代が60代以降も、子どもの在宅生活を支えてきた家族であった。子どもの自立のタイミングを図りながら、親が「高齢者」になるまでは自宅で子どものケアを担い、また、その後も形を変えつつ、子ども支援を継続していることが窺える。10例中2例は、現在も在宅でのケアを行い、8例の子どもは親元を離れて生活しているが、面会や帰省が頻回になされていた。

離家の直接的なきっかけとして、グループホームの新設、空室の発生があげられる。親の会のメンバーで各地のグループホームを視察するなど、子どもの自立準備が成人期の課題であることを母親は早くから認識し、他市の先駆的な取り組みをしている事業所を視察し、「子どもの生きる権利を言ってもよいのだと思った」と同時に、「お母さんたちは、自分がボロ家に住んでも子どもにはそんな場所には住ませたくない」とことを再認識したというコメントもあった。いずれは親元からの自立をという展望が、グループホームの設立運動や設置検討会という形になり、新設につながるが、個々の親子分離のタイミングは「建物」の完成と一致するとは限らない。親ができるうちは家で看たいという意識は、身体的ケアのニーズが高い重複障害者の家族に強く表れていた。生活のあらゆる面において介助が必要であるだけに、60、70代の親が子どもを抱えてのケアを担うことは身体的負担も大きいと懸念されるが、個別的でデリケートな身体ケアを全面的に支援者に委ねることを躊躇する傾向が見られた。そのような中で、グループホームの新設時、空室発生時に、事業所の勤めや、親の会の仲間に助言され、「予定よりも早く、生活分離を図った」という結果になっていた。

また、二つ目の要因は、家族メンバーの病気、介護であり、本調査では10例中、40代後半の子どもが9人、50代が1人、後期高齢者の母親が6人であり、すでに3名が配偶者の看取りを行っている。父母で協力し合いながらケアをしていた家庭では、親のどちらかが体調を崩した段階で、在宅が困難になっていた。

表2 調査協力者の属性

80歳～89歳	1名
70歳～79歳	7名
60歳～69歳	2名
計	10名

表3 調査時の生活基盤

在宅	2名
施設入所	1名
グループホーム入居	6名
計	10名

暮らしの場の選択とその後

2018調査の事例では、10名中8名がすでにグループホームに入居をしていたが、入居後の所感として、「グループホームは終の棲家にはならない」という危惧を抱く傾向があったことが特徴的である。子どもの医療ニーズが高まることや、疾病の悪化、そして、グループホーム職員の絶対的不足により、これからのサービスはどうなるかわからないと考えられていた。比較的早く老化が表れる障害者に対して、医療的サポートが不備であること、高齢期の看取りやターミナルケアの実践がされていないことがその要因として挙げられている。従って、成人期の子どもが親元からいったん離れても、将来的には自宅に戻るかもしれない、入所施設に入るかもしれないという見方がされていた。

また、暮らしの場と地域との関係性にも着目する必要がある。障害者が「地域であたり前の生活をする」ことは、グループホームで具現化されているのか。グループホーム建設の反対運動が今日も起きていることを身近に感じている障害者の母親は、地域の人と交流する機会としてお祭りやバザーを催してきたが、その評価が必要な時期であるという見識であった。

一方、医療的行為が必要なことからグループホームは選択肢に入らなかった事例では、入所施設の拡充も課題であることを指摘している。高齢者の入所施設が数多く設立されていることと比較し、地域で生きる上では、グループホームだけでなく、施設があってもよいという認識であった。また、子どものこだわりの強さから、集団生活の困難であり、グループホームに入居することが適わない事例では、在宅でヘルパー派遣を活用することで「地域にいられる」という見通しを立てていた。自閉的な傾向があり、新しいことを経験するたびに疲弊したり、強い混乱をきたしている子どもにとって、「離家」という形での自立が現実的ではないという判断がそこには見られた。

(3) 北欧調査

知的障害者が、成人期、向老期において地域での生活を継続しようとした場合、その生活は経済的にもケアの保障においても、家族の生活資金、人的資源、支援の調整力に依存するのではという仮説を本研究では持った。そこで、脱施設化の理念と実践を徹底していると言われる、北欧の障害者と家族の生活実態を観察し、向老期・高齢期の家族の、子どもの離家に対する意識を調査した。3回のフィンランドでの視察、本研究着手直前のデンマークでの視察から得た知見をもとに、成人障害者の自立の過程を日本の現況と比較することができた。

特徴的なことの一つは、青年期の後半、学校教育を終える時期に、離家をし、グループホームに入居することを推奨され、障害当事者、家族もそのタイミングで自立をはかることが支持されている。そのグループホームは、物理的・環境的に良質のものであることが前提であり、「家族との生活水準を下回るものであることは許容されない」というコメントが散見された。二つ目は、グループホームでの生活を、青年期から成人期の期間に挑戦し、障害者自身の高齢期は、また、別のかたちでの暮らしの在り方が模索されていた。

障害者年金及び、グループホームでの生活とケアに関わる公的責任が果たされているフィンランドの障害者家族は、子どもの将来の生活に対する不安がないのかという問いを抱いたが、現状の障害者施策が維持されるかどうかの政情と財政に対する懸念が大きいことも分かった。

グループホームでの暮らしは家族の訪問や宿泊も可能であり、生活形態も一人暮らしに近い環境である。ただし、居住する地域とのつながりが「作られている」ものではなく、地域におけるグループホーム設立反対運動も生じており、障害者家族が反対運動の予防を担っていた。知的障害者の地域生活の豊かさとは何かを求める段階には至っていないと思われた。

(4) まとめ

成人期の生活は、子どものコンディションや家族ケアのあり方によって、自立のタイミングも様ではない。高等部卒業から数えると、10代の終わりから、50代、60代までの30年~40年の間で生活分離や自立が進められていく。子どもの加齢に並行し、親世代も高齢化が進むが、いつまで在宅でのケアが可能か、家族がどういう状態になったら、子どもへの支援が限界になるのか。「親亡き後」のありかたを「一般化」することは困難であり、子どもの障害症状、家族の健康や「ケア力」の組み合わせも、まさに固有性があることを本研究では明らかにすることができた。

障害者と家族がこれまで住い、コミュニティでの人間関係を築いてきた「地域」への帰属意識があり、グループホームや入所施設での地域との繋がりに関しては、暮らしの場として受け入れられるようにという要望が見られる。成人期の生活の質を高める上で、定期的な外出機会や習い事が有効であると家族は理解し、暮らしの場を移行した後も、余暇活動が継続できるよう、親が経済的サポートや調整を行う傾向があるが、衣食住の安全、安定に加えて、この点を社会的資源で保障することが求められていると思われる。また、医療行為の必要性、身体的なケアの濃密さが成人期に高まることが想定される場合は、グループホームでの生活に限界があり、次の段階として施設への入所なども検討されていること分かった。

家族からの離家のタイミングは様ではない。いつ頃、生活分離をするのかという本人の希望、家族の意向は、非常に多面的な要因から成り立っている。そして、完全な形で生活の場を分けるのではなく、地域の中で、障害者と家族が相互に行き来をし、緩やかな自立のあり方が支持されている。そうした生活を支える要件として、一時帰省時のサービスの利用 - 移送、ガイドヘルパー、入浴介護等の支援ニーズが高い。一方、起因疾患に加えて、成人期に新たな症状や体調不良が生じている子どもも少なくない中で、通院や治療、入院時には、「親が看る覚悟がある」「具合が悪いときは家につれて帰っている」経験も語られており、生活分離後も親役割が途切れていないことが明らかになった。また、自閉的傾向、行動障害が顕在化し、在宅生活の困難を家族が抱えている場合、グループホーム等での共同生活も難しく、家族ケアが長期化していた。この点の検討は、本研究の今後の課題である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計5件)

藤原里佐(2019)「発達障害児者家族への支援 - 障害概念の揺らぎと障害観」『ソ - シャルワーク研究』Vol.44 No.4

藤原里佐(2017)「障害者とその家族の向老期・高齢期」『障害者問題研究』45巻3号

田中智子(2017)「障害者の母親における長期化するケアラー役割」『障害者問題研究』45巻3号

藤原里佐(2016)「地方都市における障害児者とその家族の暮らし - 成人期の支援を視野に」『教育福祉研究』第21号北海道大学大学院教育学研究院・教育福祉論研究グループ

田中智子(2016)「障害者家族におけるケアの長期化と家族内部の不平等」『日本の科学者』51号

〔学会発表〕(計4件)

藤原里佐 2015年9月20日 日本社会福祉学会第63回秋季大会

障害をもつ「子ども」への親役割をめぐって - 強いられる家族依存と社会的支援の貧困 -

藤原里佐 2016年9月11日 日本社会福祉学会第64回秋季大会

特定課題セッション 障害者家族の高齢化に伴う子ども支援の困難 - 家族内ケアをめぐる限界と社会的支援 -

藤原里佐 2017年10月21日 日本社会福祉学会第65回秋季大会

障害者家族の高齢化 - 家族ケアの「限界」をめぐる考察 -

藤原里佐 2018年9月9日 日本社会福祉学会第66回秋季大会

知的障害者の成人期 - 家族の高齢化と「地域」生活 -

〔図書〕(計2件)

田中智子(2017)「障害者ケアから照射するケアラー女性の貧困」 松本伊智朗編『「子どもの貧困」を問い直す 家族・ジェンダーの視点から』法律文化社

藤原里佐(2017)「若年女性にみるジェンダー観とケア役割」松本伊智朗編『「子どもの貧困」を問い直す 家族・ジェンダーの視点から』法律文化社

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年：
国内外の別：

取得状況（計0件）

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
取得年：
国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等
6. 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：田中智子

ローマ字氏名：Tanaka Tomoko

所属研究機関名：佛教大学

部局名：社会福祉学部

職名：准教授

研究者番号（8桁）：60413415

(2)研究協力者

研究協力者氏名：山田 眞知子

ローマ字氏名：Yamada MachiKo