様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　２ 年　 ６ 月　 ７ 日現在

機関番号：１２６０２
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2015～2019
課題番号：１５Ｋ２０７３１

研究課題名（和文）知的障害者を在宅で長期間にわたり養育してきた老年期にある親の経験

研究課題名（英文）Experience of old parents who have been caring for people with intellectual disabilities at home for a long time

研究代表者
廣山　奈津子（Hiroyama, Natsuko）

東京医科歯科大学・大学院保健衛生学研究科・助教

研究者番号：００７３３０８１

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,700,000円

研究成果の概要（和文）：在宅で長期間にわたり知的障害者を養育してきた高齢期にある親の経験を記述するために、文献検討と知的障害者を育てた親へのインタビュー調査を行った。文献検討により、本邦の知的障害者とその主要な介護者である親を取り巻く課題や支援状況をまとめ発信した。成人の知的障害者のケアは親の高齢化による養育力の低下や、親なき後の成人知的障害者の生活の場の在り方が課題となっていた。親たちは、自分が育てられなくなったときや子の健康状態の悪化で施設にいられなくなることを不安に思う一方で、仲間とのつながりや子育てを長く経験できたことを知的障害者を育てたことによって得られた貴重なものととらえていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義
高齢化によって引き起こされている様々な問題の一つとして、知的障害者の高齢化も徐々に表面化し、医療ケアの需要が高まってきた。知的障害者とともに生活する親は、障害がない子どもと生活する親にくらべ、子どもとの結びつきが強く、子が成人してからも意思決定を担うなど、独特で濃密な親子関係が築かれることが多いため、医療者がケアを提供する際は、一般的な親子関係にある親を想定した関わりではなく、その独特な養育経験を理解した関わりが必要となってくる。よって、これらの人達の経験の構造を理解することは、医療者によるケア提供や、意思決定支援の際の情報として活用することができる。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to describe the experiences of parents who are elderly and who have cared for a child with intellectual disabilities at home over a long time. A literature review was conducted as well as an interview survey of elderly parents caring for adult children with intellectual disabilities. The challenges and support situations faced by persons with intellectual disabilities and their parents were described. Elderly caregivers were concerned that their aging would impair their ability to care for their children, and that their children's poor health would prevent them from staying in a resident facility. However, they regarded connecting with peers and having the experience of raising children with intellectual disabilities as valuable experiences.

研究分野：家族看護

キーワード：知的障害者　家族看護　高齢者　親なき後

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

１．研究開始当初の背景

知的障害を持つ人々の高齢化によって知的障害者の人口は増加し、その中で、障害者施設やグループホームに入居せずに在宅で親と生活する成人知的障害者の数も、増加の一途をたどり (厚生労働省 2016)、主要なケア提供者である親が高齢期を迎える世帯が増加している(内閣府 2018)。主要なケア提供者である親の高齢化によって、障害者の親が自分の子どもを世話するのは当然であることを前提にした現行の健康福祉政策には限界があることがわかってきた。たとえば、ケア提供者である親が高齢となり親・子それぞれに介護を必要とするようになることや、親なき後の子の意思決定等である。

これまで成人知的障害者が医療を必要とする機会は、精神障害者や身体障害者と比べあまり多くはなかったが、今後は高齢である親が訪問看護や老人保健施設などを利用し、医療者と関わる機会は増加してくることが予想される。知的障害者とともに生活する親は、障害がない子どもと生活する親にくらべ、子どもとの結びつきが強く、子が成人してからも意思決定を担うなど、独特で濃密な親子関係が築かれることが多いため(Selzer 2011，斎藤 2013)、医療者がケアを提供する際は、一般的な親子関係にある親を想定した関わりではなく、その独特な養育経験を理解した関わりが必要となってくる。しかしながら、知的障害者の親が高齢期を迎えたときの経験の構造はあまり知られていない。よって、これらの人達の経験の構造を理解することは、医療者によるケア提供や、意思決定支援の際の情報として活用することができる。さらに、今後の健康福祉政策への示唆を得ることができる可能性がある。

障害者研究はこれまで、幼少期の知的障害の受容や支援についての研究が主要な領域であり、成人した知的障害者に関する研究は少ない。在宅で長期間にわたり知的障害者を養育している高齢期を迎えた親の経験そのものを記述した研究はほとんど見当たらない点に本研究の新規性がある。

２．研究の目的

本研究は、在宅で知的障害者を養育してきた高齢期にある親の経験の構造を理解し、家族に必要とされる支援を明らかとすることを目的とした。

３．研究の方法

在宅で知的障害者を養育してきた親の経験の構造を理解するにあたり、１）本邦の知的障害者を養育する親の困難、およびライフサイクル別の支援状況に関する国内文献レビュー、２）知的障害者施設の訪問調査、３）在宅で知的障害者を養育してきた経験をもつ親へのインタビューによる調査を行った。

１）国内文献レビュー

（１）　知的障害児・者の家族が抱える課題と支援に関する文献レビュー

既存文献のうち質的分析が行われていた文献を対象に、結果で抽出されていたカテゴリーを一つのデータとして、内容の類似性や共通性に基づいて帰納的に分類・統合した。

（２）成人知的障害者の家族への支援に関するレビュー

知的障害者のライフステージを「生まれてから学校に通っている段階（児童期）」「成人して以降の段階（移行期）」「高齢化が進んでいく段階（高齢期）」の３つに分類し、論文数や支援の支援内容を比較し、さらに高齢期に焦点をあてて支援内容を分類した。

２）知的障害者施設の訪問調査

国内の知的障害者施設を運営する福祉法人と NPO 法人を訪問し、入居施設、通所施設、作業所などの見学や、成人知的障害者の高齢化によって生じている現状と課題について支援実践者や看護師と討議を行い、知的障害者の親をとりまく現状について考察した。

３）在宅で知的障害者を養育してきた経験をもつ親へのインタビューによる調査

（１）研究対象者

在宅で 20 年以上の期間にわたり知的障害者の子を養育した経験をもつ、65 歳以上の親

（２）対象選定方針

- 対象者の子の知的障害の程度は、IQ50 未満とし、調査段階において、子が施設入所やグループホーム入居をしていた場合も、それ以前に在宅で 20 年以上の養育期間を経験していれば対象とした。
- 対象者が日本語を母国語としない場合、医師より認知症の診断を受けている場合、IC レコーダーへの録音に同意を得られない場合は対象者より除外した。

（３）データ収集方法・分析方法

- 対象者属性の偏りを避けるため、性質の異なる複数の家族会に研究協力を依頼した。研究協力が得られた家族会の会員のうち、選定基準を満たすと判断された対象者をリクルートした。インタビュー開始前に書面と口頭で研究概要を説明し、参加同意を書面にて確認した後、インタビューガイドを用い、知的障害書の子どもを養育してきた経験について出産後から現在までの経過を語っていただいた。語られた内容を逐語録に起こし、質的記述的に分析した。

４．研究成果

１）国内文献レビュー

（１）知的障害児・者の家族が抱える課題について

医中誌 Web を用いて関連する文献を検索し、目的に沿う質的研究 22 件を対象とした。211 のデータが抽出され、23 の＜サブカテゴリー＞が抽出され、さらに類似性に従って統合し、①生活の中での困難、②困難に対する親の対応行動、③子どもと関わることによる認識の変化、④家族にとって助かった支援、⑤潜在的な支援ニーズ、の 5 つのカテゴリーに分類した。（表１）

23 のサブカテゴリー中、「将来の不安」については 9 つの論文で類似したデータが得られ、最も多かった。

表１　家族の抱える課題と支援

①生活の中での困難
- 1.　出産後の子どもの障害が分かったときの否定的な感情(6)
- 2.　周囲に障害を明かすことや周囲の障害の理解に関する葛藤(5)
- 3.　想定・理想としていた子育てと現実のずれ(5)
- 4.　子どもの成長発達に関する困難(4)
- 5.　親が子どものケアを抱え込む(6)
- 6.　親自身が心身面の困難に直面した時の対応(4)
- 7.　将来の不安(9)
- 8.　きょうだいが抱える課題(6)

②困難に対する親の対応行動
- 9.　子どものこだわりや行動特性に応じて親自身の考え方を変える(4)
- 10．ありのままを受けとめて楽しむこと(4)
- 11．子どもにとって有益となることを探す(2)
- 12．同じ障害を持つ親同士の交流(7)

③子どもと関わることによる認識の変化
- 13．子どもの成長やその子らしさの発見、子どもからの学び(6)
- 14．親の前向きな変化(4)
- 15．本人の意思や人間関係を尊重すること(2)
- 16．将来に対する肯定的な気持ち(2)

④家族にとって助かった支援
- 17．緊急時・日常時の生活の場所、レスパイト(3)
- 18．専門性を備えた情報の提供と継続的な教育(4)
- 19．周囲の人による理解と子どもの尊重(6)
- 20．きょうだいへの支援(1)

⑤潜在的な支援ニーズ
- 21．健常児と関わる機会(2)
- 22．ライフイベントと子どもの発達に合わせた家族以外からの支援・教育・環境(4)
- 23．自分の状況に適した支援(7)

a：①～⑤カテゴリー、1.～23.サブカテゴリーを示す
b：( )内の数字は論文数

（２）成人知的障害者の家族への支援について

医中誌 Web で 2013～2018 年の知的障害者の家族支援について記述がある原著論文 49 件を対象とし、３期のライフステージ別に分類した。分析対象文献 49 件のうち、児童期に関する論文 31 件、移行期 12 件（重複 1 件）、高齢期 7 件（重複 1 件）であった。支援内容の種類数は児童期 25、移行期 12、高齢期 14 であった。

高齢期に特徴的な支援としては、本人・母親・多職種で顔を合わせて「親亡き後の方針の共有」をし、「親離れ子離れの練習としてのショートステイの利用」が行われていた。また、高齢期においても医療・福祉・司法・心理などの専門家による「高齢者ケアと障害福祉分野の連携」という多職種が関わる支援のかたちが示された。（図 1）

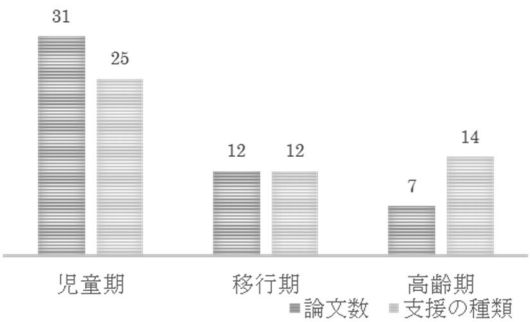

図１．ライフステージ別論文数と支援の種類

以上のレビューによる今後の展望として、高齢期に関する文献と支援は児童期と比較して少なく、知的障害者の家族支援において高齢期の研究の必要性が示唆された。知的障害者の障害者支援施設への入所理由は、「本人の病気・身体機能の低下」「家族の高齢化や死亡」であり、家族の介護が継続できなくなった際に施設を利用するケースが多く、高齢期を見据えた早期支援が必要である。また親亡き後という新たなライフステージに向けて、親が幼少期から長期的にケア者を担ってきたために、年を重ねても離れられないという特徴を理解して支援をしていくことが求められる。

２）知的障害者施設の訪問調査

関東にある社会福祉法人が運営する入居施設、グループホーム、通所生活介護施設、作業所、や、NPO 法人が運営する放課後等デイサービス、知的障害者関連の父母の会をそれぞれ訪問し、知的障害者の高齢化について討議を行った。

入居施設では、高齢化により介護を必要とする利用者の増加が懸念され、生活支援員の配置が少ない夜間等の支援体制の強化が課題として見出された。現在の入居施設の人員配置では知的

障害者の人生の最終段階における充分なケア体制をとることが難しい点も挙げられた。グループホームでは、2018 年度の障害福祉サービス等報酬改定で創設された看護師配置加算がある「日中サービス支援型グループホーム」によって、医療ケアが必要な利用者の入居が制度として整備されたが、その実用化が頃日の課題であった。

看護師との意見交換では、糖尿病や高血圧を持つ利用者が食事や運動など生活習慣を改善することの難しさや、長期間養育してきた親との関わりに対する難しさなどがあげられ、知的障害者施設では看護師が定着しにくいことや、医療ケアを要する利用者の系統的なアセスメントを行えるような教育体制やアセスメントツールがほとんどないことが課題とされた。

今後の展望として、知的障害者の高齢化によって、従来の療育や生活介護の枠を超えた障害福祉分野と高齢者医療の連携、エンド・オブ・ライフケアを見据えた本人・家族の意思決定支援・自立支援が求められる。

３）在宅で知的障害者を養育してきた経験をもつ親へのインタビューによる調査

インタビューは関東地方にある 2 つの家族会に所属する会員 16 名にのべ 18 回のインタビューを実施した。1 回のインタビューは 54～96 分であった。対象者の年齢は 60 歳代後半 2 名、70 歳代前半 10 名、70 歳代後半 3 名、80 歳代前半 1 名であった。平均養育年数は 34.3 年であった。うち 10 名の対象者が通所施設を利用しながら在宅で養育を行っており、6 名が入居施設を利用し週末に子が帰宅する生活様式であった。

インタビューでは、上記の文献検討や訪問調査で抽出された内容に加え、知的障害者を養育してきた中で経験した出来事に対する意味づけやなどが様々に語られている。インタビューで得られたデータは収集と分析の最中にあり、本調査期間中に終えるまでに至らなかった。今後、引き続き同じ対象者へのインタビュー調査を継続していくことで、より深いライフストーリーが語られることが期待される。

―引用文献・参考文献―

- 厚生労働省 平成 28 年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）
- 内閣府　平成 30 年版 障害者白書. pp235-236. 2018
- 西村愛 親役割を降りる支援の必要性を考える―「親亡き後」問題から一歩踏み出すために―. 青森保健大雑誌.10(2).155-164. 2009
- Selzer, Floyd. Am J Intellect Dev Disability. 116(6): 479–499. 2011
- 斎藤陽介,中村延江. 成人知的障害者を子どもに持つ親の障害の捉え方. 桜美林大学心理学研究.Vol.4. pp31-41. .2013
- Rimmerman. Undesired Life events, life satisfaction and well-being of ageing mothers of adult offspring with intellectual disability living at home or out-of-home. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 26.3. pp195-204.2001
- 山田哲子. 成人知的障がい者家族支援に関する研究の概観. 東京大学大学院教育学研究科紀要. 2013.Vol.53.165-172
- 三原博光, 松元耕二. 知的障害者の老後に対する親たちの不安に関する調査.　人間と科学.　7(1).207-214.2007
- 山田哲子. 成人知的障がい者の両親における「子どもを親元から離すこと」をめぐる心理的プロセス；入所施設利用に注目して. 家族心理学研究.2012. 26(1)69-82.
- 桜井厚, 小林多寿子. ライフストーリー・インタビュー　―質的研究入門. せりか書房, 2005.
- Giorgi A. The descriptive phenomenological method in psychology-A modified Hussarlian approach Duquesne University Press, 2009/吉田章宏 訳：心理学における現象学的アプローチ. pp138-157, 新曜社, 2013

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計1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 平田 三奈，戸田 あゆみ，廣山 奈津子，山縣 千尋，西川 裕理，深堀 浩樹．	４．巻 9
２．論文標題 知的障害者の家族の課題と支援に関する質的研究の文献検討	５．発行年 2019年
３．雑誌名 小児看護	６．最初と最後の頁 1183-1189
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1件（うち招待講演　0件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 佐藤　美沙稀，廣山　奈津子
２．発表標題 ライフステージ別にみた知的障害者の家族支援に関する文献検討
３．学会等名 日本家族看護学会第26回学術集会
４．発表年 2019年

〔図書〕　計0件

〔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
研究協力者	大久保　功子 (OKUBO NORIKO) (20194102)		