

成人知的障がい者家族支援に関する研究の概観

— 「障がいのある子どもの将来の生活場所」に注目して—

臨床心理学コース 山田 哲子

Review of studies for families of adult offspring with mental retardation

Tetsuko YAMADA

The purpose of this paper is to review the research on supports for adult offspring with mental retardation and their families, and to examine the future prospects of family support. As a result, the relationships between parents and their son or daughter is closed in Japan. It is important to develop family supports for elderly parents, related the choice of making their children live at home or out-of-home placement.

目次

- 第1章 問題意識と目的
- 第2章 知的障がい者家族研究から見える幼少期の親子の関係性
 - A節 障がい受容をめぐる研究
 - B節 「親が知的障がいのある子どものケアをする」
ということに焦点を当てた研究
 - C節 親が抱く不安に関する研究
- 第3章 成人を迎えた知的障がいのある子どもの将来の生活場所の選択・決定に関する研究
 - A節 海外と日本の「脱施設化」の差異およびその実証的研究
 - B節 成人した知的障がいのある子どもが家族と一緒に暮らすということ、家庭外施設に移行すること
- 第4章 今後の課題
- 引用文献

第1章 問題意識と目的

我が国は医療の進歩がめざましく、社会は高齢化の一途を辿っている¹⁾。これまで短命と言われていた知的障がい者の間でも、長命化は進んでいる。しかし我が国の知的障がい者家族に関する研究は、幼児期から青年期を中心に発展し、成人期以降の研究は少数に留まっている。その数少ない成人期の知的障がい者をめぐる研究内容を調べると、ADL支援や作業・就労支援、支援を提供するシステムに関する報告が主であり、成人期の知的障がい者の心理に関するもの、行動

障がい、老化について、そして「家族問題」といったテーマに関する基礎的な研究報告が充分にはなされてきていない²⁾。つまり様々な研究が行われてきた幼少期における療育支援は整ってきているものの、成人期の知的障がい者やその家族に対する心理的支援は現在においても未だ多くの課題が取り残されていると言える。

現在、我が国の成人を迎えた知的障がい者の8割以上が親などの家族と共に暮らしており、入所施設やグループホーム、ケアホームなどの家庭外施設の利用率は2割以下となっている³⁾。これは成人を迎えた知的障がい者のケアを、親をはじめとした家族が担っているという日本の現状を示している。日本では、親亡き後を悲嘆した無理心中や親による子殺しなどの痛ましい事件が起こる度、家族が限界まで子どものケア役割を担い続けることの問題について注目が集まる。このような親亡き後の問題に対する家族への支援として、近年ショートステイやレスパイトサービスなどが展開してきているが、大多数の親が外部のサポート資源を利用せずにケアを親自身のみで担っているというもう一つの我が国の特徴がある⁴⁾。海外では「自身の生涯を通して障がいのある子どものケア役割を担おうとする親」の存在は早くから報告され⁵⁾、ノーマライゼーションの思想の元、知的障がいのある子どもが家庭から施設へと移行することは障害のない人が独立するのと同様だと考えられるようになった。しかし、専門家による“子どもを施設に預けることの提案”を拒否する家族の存在も報告されている⁶⁾。何故このような状況になるのか、知的障がいのある子どもとその親とい

う関係性について注目し、家族の視点から理解する必要があるのではないだろうか。

また近年、障がい者への支援に関して「自己決定」の概念の重要性が注目されている。知的障がい者の場合、その障がい特性のために自己決定の際には周囲の援助がより多く必要になる。親と住んでいる知的障がいのある子どもの場合、その自己決定を支える代弁者の役割を多くの場面で担うのは他でもない親であろう⁷⁾。よって、家庭にいる知的障がい者にとっての自己決定は、「家族としての決定」と完全に切り離して考えるのは難しい。知的障がいのある子どもが成人になり、親が高齢になると、家族には「親亡き後の問題」が現実的に差し迫る。「知的障がいのある子どもにとって望ましい暮らし及び生活場所はどのようなものか」が重大な関心事となり、その選択や決定をする際の家族に対する援助は早急に求められていると言えよう。

そこで本稿では、親亡き後や成人した知的障がいのある本人の生活場所に関して家族に焦点を当てた先行研究を概観する。その際、これまで障がい者家族研究の主要であった幼少期の知的障がい者家族研究にも触れることで、幼少期から成人期という流れの中での知的障がいのある子どもと親との関係に着目する。本稿は、成人を迎えた知的障がい者の生活場所の選択、決定に関する家族支援の課題と今後の展望について考察することが目的である。そのことにより、知的障がいのある子どもと親の双方にとって幸福な暮らしのために必要な援助の探索が可能になると思われる。

第2章 知的障がい者家族研究から見える幼少期の親子の関係性

親は、我が子に知的障がいがあることを知ってから、「知的障がい児・者の親」となる。本章ではまず、幼少期の知的障がい者家族研究の主要なテーマであった障がい受容について、次に障がい受容の直後から始まる親が子どもをケアすることについて、そして親の不安に関する研究について触れる。このことにより、親がどのように「知的障がいのある子どもの親」としての役割を引き受けてきたのかについて見ていく。

A節 障がい受容をめぐる研究

知的障がい者家族支援の中で、これまで一番研究が進んできたのは障がい受容に関するものである。これは、障がいのある子どもと出会ってから親が子に抱く

感情体験のプロセスを理解し、専門家が親に対して適切な援助を供給していくことを狙いとして発展してきた。

我が国において最も知られている障がい受容の研究は、Drotarら⁸⁾の段階説である。これは、障がいのある子どもの誕生以降、親は①ショック、②否認、③悲しみと怒り、④適応、⑤再起の5段階を経るという説である。これはネガティブな感情体験も正常な反応であると位置づける点が援助に役立つが、全ての人が一様のプロセスを辿るとは考えにくい。

Olshansky⁹⁾は、常に親の中に悲哀が潜在的に存在するために、子どもの成長などに合わせて周期的に悲哀が表象すると考える慢性的悲哀説を唱えた。

その後、中田¹⁰⁾は、段階説と慢性的悲哀説を包括し、広範に適用可能なモデルとして「螺旋モデル」を新たに唱えている。これは障がい児を持つ親の慢性的な悲哀やジレンマを異常ではなく通常な反応と考え、さらに障がいに対する肯定的感情である「適応」と否定的感情である「落胆」の気持ちは常に存在し、その双方を繰り返すと考える。さらにこの過程には区切られた段階はなく、障がい受容はゴールではなく障がい告知されてからの全てが適応の過程であるという。この他にも、子どもの誕生から学童期までの縦断研究により、子どもの成長の区切りによって感情体験の変容があるという障がい受容過程を描いた研究¹¹⁾や、障がい受容の構成要素を明らかにし、障がい受容尺度を作成した研究¹²⁾¹³⁾などがある。田中¹⁴⁾は、援助者が子どもの視点に立つあまり、親に対して「早く障がい受容をさせなければならぬ」と働きかけることに対して疑問を呈している。援助者が親の視点に立つことの重要性と、その後の長期的な親子関係の育ちを視野に入れた援助の必要性を示唆した。

これらのことから親の障がい受容は、「受容」に至って終わるものではなく、同様に子どもの幼少期においてのみ重大なテーマになるものではない。その後の親子関係に継続し、子どもの成長や発達に応じて変化し、子どもが成人を迎えてからも続く可能性があるものである。

B節 「親が知的障がいのある子どものケアをする」ということに焦点を当てた研究

親は子どもに知的障がいがあると知ることから障がい受容過程に入ると同時に、障がいのある子どもの世話をするという現実が始まる。介護ストレスや負担感に関する研究は、1980年代にアメリカを中心に深め

られてきており、日本では1990年代に高齢化が社会問題になったことで研究が進められるようになった¹⁵⁾。介護負担やストレスには、ケアをすることの身体的負担、経済的負担、自身の自由時間がないことなどの精神的負担、社会的な活動への参加が阻まれることなどがある。ストレス内容が明らかにされると、負担感やストレスを軽減する要因が注目されるようになった。その結果、母親の抱く介護負担感は、ソーシャル・サポートや家族のサポートによって緩衝されることがわかった。特に、ケアの手伝いなどの実践的なサポートよりも、家族からの情緒的サポートの方が負担軽減に強く影響していた¹⁶⁾。

このように、「ケアをする」ということについて、当初はケアテイカーの負担感やストレスというネガティブな側面への注目がなされてきたが、研究が深まるにつれてその肯定的な側面が存在することが明らかになった¹⁷⁾。つまり、育児のように「世話」をすることを通じて、「世話をされる者」と「世話をする者」が相互に関係し合い、成長し合うという考え方が注目され始めたのである。櫻井¹⁷⁾は、介護の負担軽減効果をもたらす要因の1つとして「自己成長感」という因子を抽出した。障がい児をもつ母親への調査からも、人間的成長や障がいの視点の変革が生起していると報告された¹⁸⁾。例えば西永・奥住・清水¹⁹⁾は障がい児の母親の自己受容を調査した結果、障がい児をもつ母親は失敗に対する不安への自己受容が一般母親よりも高いことを明らかにした。障がいのある子どもをケアすることを通じて、親は自己犠牲や負担を経験しながらも、子どもによって自分が成長させられたと感じるようになるという内的な変容を遂げることがわかった。

このように、ケアを通しての家族関係に関する研究は、「障がいのある子どもを介護する家族の為の支援」という枠組みで捉えられてきたが、その多くの研究は「子どものケアを担う母親を家族がサポートをする」という構造であった。内野¹⁶⁾は両親を対象に、父親からのサポートを受けていると認知している母親は子どもの養育を前向きに捉える傾向にあり、父親からサポートを受けていないと認知している母親は、父親のみならず地域との関係にも不満を抱えている結果を示した。このことから、障がいのある子どもの両親に対する夫婦を単位としたサポートや家族全体、さらにはコミュニティを含めたサポートの在り方を検討することの重要性を指摘している。

障がいのある子どもを育てることにストレスや負担感を抱きながらも、そのことによって自己成長をした

と感じられるようになる親の内的変容は、子どもが幼少期から成人期になる流れの中で親の心理を理解するための重要な視点である。

C節 親が抱く将来の不安に関する研究

知的障がい児・者の親が将来に対して不安を抱くということについてはかねてから指摘されてきた²⁰⁾。紫藤・松田²¹⁾は、養護学校に通学中もしくは卒業後に就労をしている知的障がい児の親にインタビュー調査をし、親が抱く子どもの将来の不安を、共通不安と個別不安に大別した。共通不安には、「社会保障に対する不安、社会の障がい理解・偏見に対する不安」があり、個別不安には、「高等部卒業以降の進路の不安、子どもの自立、生活の場、子どもの健康、母親の加齢、親亡き後の生活に関する不安」があった。個別不安に影響を与える要因は、子どもの障がいの種類、程度、母親の年齢・健康状態であった。親が抱く子どもの将来の不安の内容を明らかにすることを通して、家族には「知ることの出来る社会保障制度の構築」と、「自助グループなどの心理教育的側面の促進」がサポートとして必要とされるという。米倉²²⁾の研究では、地域の育成会や地域の特別支援学校、行政窓口などにて、知的障がいのある子どもを持つ親にアンケート調査を行った。将来の不安について自由記述で回答を求めると、「施設に関する不安」、「親亡き後の生活の不安」、「きょうだい関係の不安」、「就職・就労の不安」、「進学・進路の不安」、「療育・教育の不安」などがあったという。このことから、知的障がい児・者の親が多岐に渡る不安を感じていることがわかる。

また、三原²³⁾は親への質問紙調査の結果から、障がいのある子どもが20-30歳代の若い年齢であっても、親が子どもの老後について不安を抱えていることを明らかにした。このように、親は子どもの将来について不安に思うということが多くの研究によって報告されている。一方、不安に思っただけでも将来について具体的な計画を立てている親が少ないことも指摘されている²⁴⁾。この点が、「親がケアの限界を迎えてから、子どもが家庭外施設に生活を移行する」という日本の現状と関連すると思われる。

第3章 成人を迎えた知的障がいのある子どもの将来の生活場所の選択・決定に関する研究

第2章では、これまでの知的障がい者家族研究の知見の中から、いかに親が“知的障がい者の親”となっ

ていったのか、その流れを概観した。その結果、心理的衝撃と共に子どもと出会い、障がいの無い子の世話をするのとはまた異なるケアを担い、負担感を抱き、その中で親が「知的障がいのある子どもを育てること」を肯定的に捉えるようになるという親の姿の変容があった。そして子どもが幼少期の間から、親は子どもの将来について不安を抱くということがわかった。第3章ではこの親子の関係性が、子どもが成人になり親亡き後の問題が迫った頃にどのように「子どもの生活場所の選択・決定」に影響を及ぼすのかについて概観する。

A節 海外と日本の「脱施設化」の差異およびその実証的研究

国内で障がい者自立支援法が制定されたとき、障がい者及びその家族、そして援助者の間では応益負担という新たなサービスのかたちなどに戸惑いや混乱があったことは記憶に新しい。このことから、時代によって求められる障がい者家族支援は異なっており、同時に本人及び家族のニーズも異なっていることが推測できる。現在、世界的に脱施設化に伴う地域移行が推進されており、これは「障がいのある本人の望ましい暮らしがどのようなものなのか」という問いを、生活環境の面からアプローチしている動きである。しかし、その動きに至る背景は海外と日本によって大きく異なっており、それにより家族が脱施設化に抱く思いや反応も異なっている。

海外では障がい者への教育・矯正という目的の元、入所施設が設立された²⁵⁾。その後、1960年代半ばには入所施設内の処遇が人権思想やノーマライゼーションの方向性から問題視されるようになり、脱施設化へと切り替わった。一方、日本の入所施設設立の歴史は海外のものと対照的である。1960年代に知的障がい者福祉法が成立したことを受け、入所施設が制度化された²⁵⁾。“知的障がいのある子どもは家族がケアを担う”という考えが強く浸透していた日本には、入所施設自体や親が子どもを親元から離すという行為に対するネガティブなイメージが色濃く存在してきた。入所施設を「必要悪」と捉える動きもあり²⁶⁾、入所施設は家族がケアの限界を迎えた際のセーフティネットとしての役割があった。ノーマライゼーションや脱施設化の政策転換が生じてから年月が経ち、日本でも障がい者が地域というコミュニティで生活を送るという考えが浸透してきても、親が期待する子どもの暮らし方は「入所施設」であったという研究もある²²⁾。これには、家

族が限界まで知的障がいのある子どものケアを担い、限界が来ると入所施設へ子どもを預けざるを得なかったという歴史のある日本社会において、「コミュニティで知的障がいのある子どもの生活を支える」という新しい生活のかたちに親が具体的なイメージを持っていないことが影響しているのではないだろうか。

入所施設を利用していた知的障がい者がグループホームなどの地域生活へと移行する脱施設化に焦点を当てた国内外の実証研究の詳細については鈴木²⁷⁾に詳しい。それによると、海外では、まず障がい者本人の適応行動や行動障がいなどの行動領域を客観的な指標が評価の軸として注目され、その後主観的な指標である本人のQOLやそれに影響を与える生活環境面が重視され始めた。研究の知見が積み重ねられた結果、国内外ともに、脱施設化に伴い地域移行することによって適応行動や生活への満足感、自己管理・自己決定の機会、生活の質（余暇活動・日中活動、経済、仕事、家族との関係）が向上することが示されていることが多く、地域移行の政策の意義が示されていると言える²⁸⁾。一方、それらに向上が見られないと報告する研究もある。森池²⁹⁾は、地域生活への移行が、障がいのある本人にどのような変化を及ぼすか、移行後1年の段階の客観的QOLにて調査した。その結果、本人の適応行動には変化が見られず、不適応行動には悪化が見られた。これはあくまで支援者から見た客観的なQOLを調査したものであり、本人が移行した後の生活についてどのように思っているかは分かっていない。また、海外の研究では移行は長期的なスパンで見た時に肯定的な変化が見られるということから、移行後の縦断的な知見が必要だと指摘していた。

入所施設から地域生活への移行することに対する親族の態度を調査した欧米の研究では、取り組み当初、親族は地域移行に否定的な態度を表出していた。しかし、時間の経過と共にその否定的態度は変容したという³⁰⁾。さらに、施設に入所している強度行動障がいのある知的障がい者の母親に対してライフヒストリー法にて調査した研究によると、日本の親にとって脱施設化に伴う地域生活移行はすなわち、家族のケアに戻ることの意味していた⁷⁾。これは、子どもの行動障がいや、地域移行のGH体制ではケアが不十分であることによる。西村⁷⁾は障がいのある当事者が「主体」となる生き方の重要性や脱施設化の方向性に賛成の立場であることを明記しながら、入所施設か地域生活かの居住形態ではなく、障がい者一人ひとりが生活場所について何を望んでいるのか、その思いを聞く援助方法の

議論の深化を主張している。

B節 成人した知的障がいのある子どもが家族と一緒に暮らすということ、家庭外施設に移行すること

海外では、親が知的障がいのある子どものケアを担い続けることで、親自身の健康管理が疎かになることや、親の社会的活動の妨げになることなども問題視されていた³¹⁾。そして、知的障がいのある子どもと一緒に暮らすことは家族にとって介護負担感を高くし、生活満足度は低くするだろうと予測されていた³²⁾。しかし実際の比較研究では、知的障がいのある子どもと同居しているか否かによる有意差は見出されないという結果であった。このことから、居住形態に関係無く、親は子どもに対して情緒的に巻き込まれているという指摘がなされた。さらに、親の年齢や婚姻状況（一人親家庭か、両親の揃った家庭か）などの詳細情報を加えて同様の比較研究が行われた結果、子どもの在宅ケアをしている高齢の一人親家庭の母親の生活満足度は、両親が健在の母親の生活満足度よりも有意に高かった。このことから、一人親家庭の母親は、子どもの在宅ケアをするプロセスの中で子どもへの依存を高めると指摘された³¹⁾。このように、海外では、成人を迎えても尚、知的障がいのある子どもを家庭でケアすることは、親子の相互依存としてネガティブな意味合いで捉えていたようである。Selzerら³³⁾は家族と暮らす知的障がいのある本人のQOLを、両親やきょうだいと本人の関係性の性質や、健康状況、社会的活動、そして将来の計画性などの軸で先行研究を概観した。それによると、家庭で生活する知的障がいのある成人した子どもと親は、一般的な基準よりも家族やきょうだいとの関係性が強かった。また、家族の援助によって、知的障がいのある本人の社会的活動や余暇時間の充実が保たれていたなど、家族と暮らす利点が示されていた。そして知的障がいのある本人に対する将来のケアの計画については、計画をしているか否かの割合には調査によってばらつきがあったが、将来のケアの計画の有無は、親亡き後の知的障がいのある本人のQOLに影響を確実に与えているということが明らかになった。

知的障がいのある子どもと一緒に住む家族が多いことは先に示したが、親が子どもを親元から離そうとする要因は、①行動障がい・機能的問題などの子どもの問題、②親による対処やケアの困難さ、③家庭内にてケアを維持するに相応しいサービスの不足の3つが挙

げられている⁶⁾。この3つによって親がケアを担えなくなるまで、親は子どものケアを担おうとし続ける傾向にあるとされていた。

そこで、親がまだ健康で知的障がいのある子どものケアを担うことが可能と見られる間に子どもを家庭外に預けた親のプロセスを調査すると、“障がいの無い人よりも時期が遅い以外ほぼ同じ独立という段階”と見れることがわかった³³⁾。さらに、親の子どもに対する情緒的な巻き込みについても焦点が当てられた。家庭外施設に知的障がいのある子どもを預けた初期の母親は、子どもに日常的に連絡を取ることなどが報告されていたが、時が経つと子どもへの情緒的な結びつきはあるもののケア役割を段々と手放していくこと、将来のケアに関する懸念が軽減していくというプロセスが見出された³³⁾。そして、家庭外施設に子どもを預けた前後の家族のQOLを調査した研究³⁴⁾によると、家族は家庭外施設を利用することで、自由を感じる、介護負担感の低下、睡眠状態の改善が報告された。また、子どもが家庭から地域生活へ移行した際の親の関わりに注目し、地域生活の少人数制や親が運営側との会議へ参加できること、施設との良い関係性などが、子どもの地域での生活満足度が高いだろうと親が認知することに影響していた³⁵⁾。このように障がいのある子どもが家庭を出るとい親離れの多方面でのメリットが報告される一方、親の不安の増加、残された家庭での両親の離婚なども報告された³⁴⁾。

しかし我が国には所謂「日本型福祉」と呼ばれるように、家族が第一義的にケアを担う傾向が強かったことは指摘されている⁴⁾。得津³⁶⁾は、成人を迎えた子どもと一緒に暮らすという生活を、家族がどのように維持しているのかに注目して家族にインタビュー調査をした。その結果、家族の日常は困難と安定の繰り返しであることや、思い通りにならない大変さを、家族が肯定的なものとして捉え直して乗り越えていることなどを明らかにし、これを家族の力として見出している。親が子どもをグループホームに預けるとい選択を決定した要因について検討した研究³⁷⁾によると、“自分が死ぬまでケアを担うものである”と思っていた親が、自身の体調不良などから親亡き後の不安が喚起され、入所施設には抵抗感があったので地域で暮らせるグループホームを選択したという親のプロセスを示している。親が「生んだ責任」を強く感じていることが、親側の親子分離の難しさを示していた。また麦倉³⁸⁾は、障がい児・者の親としてのアイデンティティ形成のプロセスと、これまでの障がい児者の親としての経

験は、子どもの入所施設利用を決定する際の影響についてインタビュー調査を行った。障がいのある子どもの親は、入所施設利用に至るまで、学校や地域で「疎外」を体験してきたことがわかった。そして年月が経過する中で親の加齢による不安や子どものケアの重度化が、入所施設利用を決めるきっかけとなっていることを見出した。実践の現場からは、家庭外施設に子どもを預ける際、親が罪悪感などの心理的困難を経験するという報告がある²⁶⁾。このように日本では、知的障がいのある子どもを家庭外に預けることについて、“健康な親子分離”として捉える文脈は未だ少ない。寧ろ、“親のケアの限界”という厳しい現実として捉えられているようである。

これまで指摘されてきたように、成人を迎えても尚、知的障がいのある子どものケアに親がエネルギーを注ぎ続けようとするのは、社会的プレッシャーだけでなく、親が持つ“親が子どものケアを担いたい”という「ケア指向性」にもよるといえる³⁹⁾。そのため、障がい者の親にとって、子どものケアを他者に委ねることは親としてのアイデンティティを揺るがすことになってしまう。この点は、入所施設に子どもを預けた親の語りから、入所施設利用以降の子どもに対する語りが無かったことが“親のストーリーの完結を示す”という指摘³⁷⁾にも繋がっていると言える。

日本では、知的障がいのある子どもと親の親子分離に関する問題提起は古くからなされていた⁴⁰⁾。中山⁴¹⁾は、親達の社会的活動を中心に福祉制度が展開されてきた歴史を振り返り、知的障がいのある本人が家族と同居からの自立を成し遂げられるか否かも母親たちの取り組みに依存しているという。このようなことが明らかになると、障がい者福祉の分野では脱施設化と共に「脱家族」の必要性が指摘されるようになっている。西村⁴²⁾は、日本の「親亡き後」の問題の根底には、親のケアへの永続的な依存が変わらずあることを指摘し、その上で、現在親が子どものケアを担える状況か否かに関わらず、親が生きている間から継続的な親子分離の支援が重要だと主張している。家族支援として家族の負担を軽減するという方向性では、ケアをする主体としての家族の役割を強化してしまうこと、それは同時に障がいのある本人をケアの受け手として位置付けてしまうことの2つの危険性を唱えられている⁴³⁾。そして、家族福祉を展開する上で①知的障がい児・者の家族が自らを犠牲にして本人の為に尽くすというイデオロギーから解放されること、②知的障がい者自身の自立、つまり親から離れることをノーマ

ルとすること、の2つが必要だと指摘されている。

第4章 今後の課題

本稿では、幼少期の知的障がい者家族研究の中から見出された「親が障がいのある子どもの親となっていく過程」を踏まえ、成人を迎えた障がい者およびその家族に対する親亡き後や子どもの生活場所に関する支援の研究を概観した。今後の課題として、まず国内の成人期の障がい者および家族に関連する研究の積み重ねが挙げられる。また、先行研究のほとんどが福祉分野からのものであり、心理学からの知見は少数であった。しかし、親が知的障がいのある子どもが成長していく中で様々な心理的困難を体験しているという指摘があることは、成人期になっても本人やその家族をめぐる心理学分野からの知見の深化が重要であることを示している。障がい者家族に対する今後のサポート体制には、福祉分野だけでなく、医療、心理、司法との連携が求められる。そのためには各分野での知見を積み重ねること、その共有をすることが急務だと思われる。

次に、方法論の課題を示す。障がい者家族研究の方法論としては、かねてから質的研究と量的研究の両方が求められると指摘されている⁴⁴⁾。現在、成人を迎えた子どもの将来の生活場所の選択・決定に関する研究(第3章に該当)では量的な実証研究が多く存在していた。しかし、「ノーマライゼーション」、「脱施設化」、「地域生活」、「自立」、「自己決定」など様々な概念に触れる場合、知的障がい児・者の親一人ひとりによって具体的に思い浮かべるものや抱く感情は異なる可能性がある。そのような思いを量的研究の結果に反映することは難しい。よって、質的研究によって障がい者家族の体験や声を丁寧に拾い上げていくことが求められる。また、研究対象者についての課題がある。これまで国内外問わず古くから障がい者家族研究の多くは母親のみを対象とするものが多く、障がい者家族研究における「父親不在」という問題点が指摘されてきた⁴⁵⁾。母親以外の家族メンバーにアクセスすることの困難さによると思われるが、障がい者を含む家族を支援の対象として考えるとき、そこには母親だけでなく、父親、そしてきょうだいが含まれる。知的障がいのある子どもが家庭外施設に移行するという出来事は、家族力動にも影響を及ぼすことが推測される。昨今の発達障がいに対する関心の増加から健常のきょうだいに対する研究も深まってきており、きょうだいは障がい

のある同胞から様々な影響を受けていることがわかっている⁴⁶⁾。知的障がいのある子どもが成人を迎えた家族ということは、健常のきょうだいの就職や自立、結婚などのライフイベントの時期とも重なる可能性がある。このことから、家族メンバーそれぞれにとって支援のニーズは異なることも想定され、今後はそれぞれを対象にした研究が深まることが期待されている。

今後、「知的障がいのある子どもにとって望ましい暮らしとはどのようなものか」という問いを迫するためには、家庭で暮らしていた子どもが家庭外施設を利用する際のに至るプロセスの支援もまた重要である。麦倉³⁸⁾は、子どもが成人期になった家族には、どのように行動をするべきかのモデルやストーリーが欠如していると指摘している。知的障がい者家族に対して一概に“施設利用をして親子分離することが良い”という支援ではなく、家族の視点から、“障がいのある子どもと一緒に暮らすこと”と“子どもを家庭外施設に預けること”について理解をした上でサポートを展開していくことが必要であろう。そして家族ごとにどのような居住形態が求められているかを明らかにし、家族のニーズに添った支援を提供していくことが重要である。

最後に、家族が知的障がいのある子どものケアを抱え込みやすいという日本の現状の課題について記す。成人した知的障がいのある子どもが「親と共に暮らすか、家庭外施設で暮らすか」という選択は、実際は本人ではなく家族によって行われることが多いという現実を受け、親亡き後の問題解決のためには、障がい者家族の特殊な親子関係を変容する契機を作る支援⁴⁷⁾や「脱家族化」の必要性が叫ばれていることは先に示した。そのためには、親が子どもの主体性に気付くことが出来るような支援が提供されるべきだと言う。しかし家族の立場からすれば、子どもの障がいと出会い、戸惑い、子どもが成長していく中で築かれた親子の関係性を、老年期になって突然に変容することは困難であろう。このことから、知的障がい児家族に対する幼少期からの継続した援助として、親が子どもの主体性を育てるという観点を含んだ心理教育が求められると思われる。成人期以降の親子の関係性について変容を狙って、幼児期・学童期から、子どもが成人になる頃を見通した親子関係の支援が必要なのではないだろうか。そのことにより、家族と子ども双方にとって幸福な「知的障がいのある子どもの生活場所の選択・決定」の支援に繋がるとと思われる。

引用文献

- 1) 総務省 2012. 高齢者の人口 <http://www.stat.go.jp/data/topics/topi631.htm> (情報取得 2013/09/26)
- 2) 菅野敦. 2006. 知的障害の成人期理解と生涯発達支援. 発達障害研究, 28, 3, 183-192.
- 3) 内閣府編著. 2013. 障害者白書 平成25年度版. <http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h25hakusho/gaiyou/index-pdf.html> (情報取得2013/09/04)
- 4) 西村愛. 2009. 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.
- 5) Jennings, J. 1987. Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work*, 32, 430-433.
- 6) Rimmerman, Arie. 1995. Readiness for community residence: the AKIM-Jerusalem demonstration project. *International Journal of Rehabilitation Research*, 18, 86-90
- 7) 西村愛 2004. 脱施設化に伴う「知的障がい」者の生活支援に関する一考察—強度行動障がいをもつ施設入所者の保護者の聞き取りから—. *社会問題研究*, 第54巻, 第1号, 83-98.
- 8) Dorotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus. M. 1975. The adaption of parents to the birth of an infant with a genital malformation : A hypothetical model. *Pe-diatrics*, 56(5), 710-717
- 9) Olshansky, S. 1962. Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193
- 10) 中田洋二郎 1995. 親の障害の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀—. *早稲田心理学年報*, 27, 83-92.
- 11) 田中千穂子・丹羽淑子 1990. ダウン症児に対する母親の受容過程. *心理臨床学研究*, 7, 68-80.
- 12) 倉重由美・川間健之介 1996. 障害児・者を持つ母親の障害受容—障害受容に影響を与える要因の検討—. *山口大学教育学部研究論叢*, 45, 19-29.
- 13) 倉重由美・川間健之介 1995. 障害児・者を持つ母親の障害受容尺度. *山口大学教育学部研究論叢*, 45, 297-316.
- 14) 田中千穂子・栗原ほるみ・市川奈緒子 [編] 2005. 発達障害の心理臨床 子どもと家族を支える療育支援と心理臨床的援助, 有斐閣アルマ.
- 15) 武田春美 2004. 知的障害者と暮らす家族の介護ストレス—介護ストレスとソーシャル・サポートの緩衝効果—. *福島県立医科大学看護学部紀要*, 43-55.
- 16) 内野里美 2006. 障害のある子どもの両親に対するソーシャル・サポート—夫婦間サポートと養育ストレスに及ぼす影響—. *家族心理学研究* 20, 1, 39-52.
- 17) 櫻井成美 1999. 介護肯定感をもつ負担軽減効果. *心理学研究*, 70, 203-210.
- 18) 橋本真知子・佐久間宏 2004. 障害児をもつ母親の自己成長感に関する研究—母親へのアンケート調査を通して—. *宇都宮大学教育学部 教育実践総合センター紀要*, 27, 323-332.
- 19) 西永堅・奥住秀之・清水直治 2002. 知的障害がある子どもの母親の自己受容. *特殊教育研究施設研究報告*, 1, 13-20.
- 20) 新美明夫・植村勝彦. 1985. 学齢期心身障害児の加齢に伴う父母のストレスについて—ストレス尺度の構成—. *特殊教育学研*

- 究, 18, 2, 18-31.
- 21) 紫藤惠美・松田修. 2010. 知的障害児の母親の将来不安に関する研究. 東京学芸大学紀要総合教育学系 I, 61, 205-212.
- 22) 米倉裕希子・水谷正美・和田知美. 2009. 知的障害者の家族のニーズ研究—中播磨地区手をつなぐ育成会アンケート報告—, 近畿医療福祉大学紀要, 10, 2, 1-12.
- 23) 三原博光・松元耕二・富山大和. 2007. 知的障害者の老後に対する親達の不安に関する調査. 人間と科学 県立広島大学保健福祉学部誌, 7, 1, 207-214.
- 24) 望月まり・秋山泰子. 1999. 重複障害を持つ知的障害者の親の思いについて—在宅児通院治療を長期間続けた親の面接から—, 川崎医療福祉学会誌, 9, 2, 201-207.
- 25) 小澤温 [編著]. 2011. やわらかアカデミズム・(わかる) シリーズ よくわかる障害者福祉 [第 4 版]. ミネルヴァ書房.
- 26) 飯野雄彦. 2003. 本人支援を求めて—私の歩いてきた道—. 発達障害研究, 25, 3, 165-173
- 27) 鈴木良. 2013. 知的障害者の脱施設化/地域以降政策の成果に関わる評価研究—海外と日本の論文を比較して—. 社会福祉学, 53, 4, 137-149
- 28) Heller, T., Miller, A. B., and Hsieh, K. 2002. Eight-year follow up of the impact of environmental characteristics on the well-being of adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 40, 5, 366-378.
- 29) 森地 徹. 2011. 知的障害者入所施設からの地域生活移行が移行者に及ぼす影響に関する研究. 社会福祉学, 51, 4, 80-90
- 30) 鈴木良. 2006. 知的障害者入所施設 A・B の地域移行に関する親族の態度についての一考察. 社会福祉学, 47, 1, 46-58
- 31) Rimmerman, A. 2001. 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, 195-204.
- 32) McDermott, S., Valentine, D., Anderson, D., M. S. Gallup, Dianne., Thompson. Susan.M.S. 1997. Parents of Adults with Mental Retardation Living In-Home and Out-of-Home: caregiving Burdens and gratifications. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(2), 323-329.
- 33) Selzer, M. M., Krauss, M. W., Jinkuk, H, and Osmond, G. I. 2001. Continuity or Discontinuity of Family Involvement Following Residential Transitions of Adults Who Have Mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 3, 181-194.
- 34) Werner, S., Edwards, M, and Baum, T. N. 2009. Family Quality of Life Before and After Out-of-Home Placement of Family Member With an Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 1, 32-39.
- 35) Schwartz, C. 2005. Parental involvement in residential care and perception of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adult with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30, 3, 146-155.
- 36) 得津慎子. 2009. 知的障害者家族に見る日常生活を維持する力—M - GTAによるプロセス研究—. 関西福祉科学大学紀要, 13, 19-35.
- 37) 谷奥克己. 2009. 「最重度」知的障害のある人のグループホーム入居決定要因に関する一考察—3 家族の親へのインタビュー調査を通して—. 臨床心理学研究, 47, 1, 2-21.
- 38) 麦倉泰子. 2004. 知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察：子どもの施設入所にいたるプロセスを中心に. 社会福祉学, 45, 77-87.
- 39) 中根成寿. 2006. コミュニティソーシャルワークの視点から「障害者家族」を捉える～障害者家族特性に配慮した支援にむけて～. 福祉社会研究, 7, 37-48.
- 40) 藤田政雄. 1970. 心身障害児と親子の分離. 特殊教育学研究, 8, 1, 1-5.
- 41) 中山妙華. 2010. 知的障害者の母親たちの「脱家族介助化」過程—成人知的障害者の母親に対するインタビュー調査の結果から—, 社会文化論集 11, 51-76.
- 42) 西村愛. 2007. 「親亡き後」の問題を再考する. 保健福祉学研究, 5, 75-91
- 43) 鶴野隆浩. 2000. 「家族での暮らし」と「家族からの自立」の支援—知的障害児・者家族福祉の視点—. 介護福祉学, 7, 1, 70-77.
- 44) 溝上脩. 1979. 障害児の家族研究—その研究課題と方法論の検討—. 佐賀大学教育学部研究論文集, 27, 2, 101-116.
- 45) Bailey, D.B., Simeonsson, R.J., Huntington, G.S., Comfort, M., Inbell, p., O'Donnell, & Helm, J.M. 1986. Family-focused intervention: A functional model for planning, implementing, and evaluating individual family services in early intervention. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10, 156-171.
- 46) 大瀧玲子. 2011. 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観—きょうだいが担う役割の取得に注目して—. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 51, 235-243.
- 47) 森口弘美. 2009. 成人期の知的障害者とその親の関係性を視野に入れた支援のあり方—「全日本手をつなぐ育成会」における「自己変革」の考察をとおして—. 社会福祉学, 50, 3, 29-40.

(指導教員 能智正博教授)