

## 障害者家族の高齢化

## —家族ケアの「限界」をめぐる考察—

○北星学園大学短期大学部 氏名 藤原里佐 (004865)

キーワード・家族ケア・生活分離・高齢期

## 1. 研究目的

成人障害者のケアを高齢の親が担う、「老障介護」の実態が顕在化し、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、進展が見られないという状況である。筆者は、本テーマに着目する理由として、次の二点を挙げる。一つ目は、障害者の平均寿命が伸長したことにより、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ことである。二つ目としては、今後、高齢期に差しかかる世代の障害者は、脱施設化の流れの中で、地域での在宅生活を選択・実践してきた層であり、長く家族ケアの元で暮らしてきた後にどのような形での生活分離を進めるのか、上の世代とは異なる経過も想定され、議論するべきだと考えたからである。現在40代半ばの障害者は、小学校就学時に養護学校義務化がスタートし、1981年の国際障害者年及び、その後の「障害者の十年」によって、ノーマライゼーション理念が浸透する中で、青年期を迎えている。しかし、それは、公的サービスや社会資源が直ちに拡充したことを意味するのではなく、障害をもつ子どもの教育保障、社会参加の権利を追求してきた親の運動・活動の歴史でもある。障害者福祉の制度やサービスが未発達であり、障害者差別や偏見も強い社会の中で、家族のケア力や「母親役割」を高めることで子どもの人権を守ってきた家族が、高齢化を迎えつつある。子どもの加齢、親世代の高齢が進む中で、どのような形での「生活分離」が望ましいのか。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。

## 2. 研究の視点および方法

知的障害者が在宅からグループホーム等へ生活の場を移行することに関しては、研究面において、障害者自身の「自立」という視点から推奨されたり、早期の準備が促進されたりする傾向があるように思われる。それは時に、親の加護から脱することの意味や、集団生活での適応力や自己管理能力を獲得する必要性と共に語られてきた。親亡き後に子どもが困らないようにするためにも、障害者本人の生活分離は、青年期後期から成人期初期の課題として問われることが多くなっているのではないだろうか。筆者も同様の問題意識をもって、本研究に取り組んでいるが、障害者の生活分離、自立へのプロセスは、当事者の意向、家族の願い、社会的資源の過多、そして、障害特性や地域性等々の要因が重なり合い、自立の時機や契機は、ライフステージ上の固定的な段階に位置付ける性格のものとは言えないという仮説に至った。

2016年～2017年の期間、首都圏のA社会福祉法人において、子どもが比較的長期間、

作業所に通所をしている、向老期・高齢期の家族 16 人に、家族によるケアの現況、困難性、今後の支援の継続性、地域の社会資源の利用実態等々に関して、個別に聞き取りをした。調査は、半構造化インタビューの形で進め、子ども期から現在までの生活歴、医療や教育の経過、家族の高齢化がもたらすケアの質量への影響等を把握することとした。

### 3. 倫理的配慮

本研究は、北星学園大学全学危機管理委員会（2016年8月9日付）の審査で承認された。

### 4. 研究結果

16例の生活歴から明らかになったのは、障害者のケアが家族資源に依拠しているという構造的な問題であり、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現状であった。生活分離に関しては、試行中や、ショートステイでの体験中も含めると、半数以上の人々が親元からの自立を具体的に進めていた。一方、成人障害者と親との同居が長期化する中で、子どもの存在が高齢の親の精神的支えになったり、子どもの生活スキルに家族が依拠するなどの状況から、在宅生活が継続するケースも見られた。子ども50代、親80代になり、生活環境を大きく変えることは、両者にとってのストレスや不安要因になるため、「限界」までは在宅を維持するという意向も窺えた。また、子どもがグループホーム入居後も、家族によるケア役割は途切れることがなく、週末帰省、医療機関受診、長期休暇の対応などのほか、季節ごとの着替えの用意や体調管理、余暇活動の付き添いなどを家族が担っていることも特徴的であった。その際に、自宅とグループホームの移送、ガイドヘルパーなど、サービスの活用が求められている。そして、障害者家族の疾病、介護等の緊急事態が発生した場合には、通所やグループホーム入居等で長くかかわりを持っている事業所がインフォーマルなサポートも含め、家族支援を担っており、利用者とその家族の生活面に介在する事業所の役割が輻輳化することが予想された。

### 5. 考察

- ①在宅を継続する家族の生活のありようは可視化されにくく、支援者が「限界」を見極めることの困難さがある。
- ②障害者自身と家族の意向に寄り添う、緩やかな生活分離が望まれるが、制度やサービスの利用条件、グループホームの空き状況などに家族・本人の選択が規定される。
- ③障害特性により在宅の困難性が高まる場合、グループホーム等での共同生活も難しく、家族ケアが長期化するおそれがある。

本研究は、科学研究費助成事業 基盤(C)〈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」〉(代表：藤原里佐(北星学園大学短期大学部))による研究成果の一部である。