

障害者家族における高齢化に伴う生活問題**—障害者家族・職員への聞き取り調査による考察—**

○北星学園大学短期大学部 藤原里佐 (4865)

佛教大学 田中智子 (5114)

キーワード:親亡き後 高齢化 ケア役割

1. 研究目的

「親亡き後の問題」とは、障害者の親が不在になることに因る、子どもへの不利を案じる表現である。経済的な不安、意思決定の援助における情報の不足、ケアの質や量をアセスメントする機会の疎外等々、長く、親が担っていたことを代替することの困難さや、親以外の人とその責任を果すことに伴う、ある種の不安がそこには潜在している。障害者の親の会活動が発足した当時から、障害者福祉の制度・サービスが一定程度拡充してきた現在に至るまで、親亡き後問題は長期的に関心を持たれてきたが、問題が縮小、解消する段階とは言えない。むしろ、知的障害者の高齢化に伴い、親亡き後の生活をどうするべきか、緊喫な課題となっている。子どもの将来を展望し、どこで、誰と、暮らすことが望ましいのか。子どもが高齢になった時に親はいないという前提で、子どもの自立を促していくにしても、そこで選択した生活環境が、その後の本人の障害症状や健康状態に適しているかどうかの判断は難しい。知的障害者の家族が、子どもの加齢化と親の高齢化をどのように捉え、それに対する備えをしてきたのか。子どもの離家の時期をどう計画してきたのか。また、知的障害者の親元からの自立を妨げる要因を探ることを本研究の目的とする。合わせて、高齢期の親の意向や、子どもに対する想いを職員はどう理解し、受け止めているのか。家族と職員との自立観、支援観を比較することも試みる。

2. 研究の視点および方法

地域でのあたりまえの暮らしを「在宅」という形で実現してきた知的障害者家族にとって、子どもが入所施設に入ることや、グループホームで集団生活を送ることは、成人期の自立の課題であると位置づけられてきた。学齢期間を終え、地域の作業所への通所、日中活動への参加などを経て、比較的早期に離家をする場合や、親の加齢や健康状態の不安が高じたことをきっかけに、自立の準備が開始するなど、そのありかたは画一的ではない。

一方で、「ケアの限界」を家族が意識することの難しさも想定される。それは、障害児者のケアが家族に依存する中で、家族メンバーの体力や体調に負担が伴うケアが常態化する傾向があること。非言語でのコミュニケーションや個々の障害症状に即したケアを行う上で、職員にそれらを託すことはハードルが高いことが、仮説としてあげられるからである。高齢期の障害者家族が、長期的にケアを担ってきた過程における困難や支援のニーズ、在宅生活継続や離家の不安など、上記の仮説を明らかにすることを目的とし、東海地方のA法人の協力を得て2018年～2021年度にインタビュー調査を実施した。知的障害者の親

の高齢化と、老化の進行が比較的早いと言われる知的障害の子どもの加齢化という二つの事象が家族の中でどのように生起しているのか、障害者支援の事業所、職員がそこに、どう関与できるのかを考察した。

3. 倫理的配慮

調査目的、調査内容を調査協力者に明示し、研究目的、個人情報の取り扱いに関する同意文書で提出の上で、調査を開始した。本調査は、北星学園大学研究倫理審査(2016年8月9日付許可番号「16-研倫4号」)、佛教大学「人を対象とする研究」倫理審査委員会の承認を得ている(2019年5月24日承認、承認番号2019-6-A)。本発表に関連して、開示すべきCOIはない。

4. 研究結果

本調査では、子どもが離家をした事例や、現在、検討中のケースも含め、子どもの誕生以来、ケアする家族として障害をもつ子どもに寄り添い、親役割の遂行を優先してきたことが共通していた。障害者家族は、日常生活のケアにとどまらず、障害当事者の個の時間の保障、QOLの向上、家族メンバーとしての役割を視野に入れ、離家後の暮らしの安定化、充実化をはかることを目指していた。その点は支援者の視角とは少し異なるところである。子どもの成人期以降、親子双方の「高齢」「加齢」を視野に入れ、家族は、子どもの親元からの分離を考えている。一方、支援者は、親が健在なうちに、子どもが自立することを推奨し、適応する期間の見守りも親役割であるとみなす傾向があった。しかし、障害症状や生活環境の変化も予想され、それが容易なことではないことも明らかになった。先に老いていく親が、子どもの将来に責任を持つことの矛盾や困難さを察知しながらも、障害者福祉の研究者、支援者は、それを親に要請してきた面があることは否めない。

5. 考察

①知的障害者の親元からの自立を家族は早い段階から意識し、子ども自身も学齢期より、自立に向けた学びや体験的な取り組みをしている。その一方、成人期において、離家をするタイミングには幅があり、20代から60代という期間に暮らしの場の移行が実行されていた。

②子どもの暮らしの場の移行後も、入所施設での面会、定期的な帰省など、親が果たす役割は継続し、子どもの離家が、親役割のゴールとは言えない状況である。医療にかかわることの判断、手術や入院時の付き添い、予後の見守り等、日常生活のケア以外の支援が親に委ねられる傾向があった。

③親亡き後の暮らしに対する不安は、親の高齢化の過程で顕在化し、健康状態により、「親がいるのに子どもにしてあげられない」ことの葛藤を家族が抱えている。他方、こうした親の事情は、子どもが所属する事業所職員と共有されていない面がみられた。