

2018 年度  
博士論文

主査 福島喜代子 教授  
副査 金子 和 夫 教授

老障介護家庭における知的障害者の自立  
— 親の経験と子の経験から捉えるソーシャルワーク実践への示唆 —

The Independence of People with  
Intellectual Disabilities Living with Older Parents  
Implications for Social Work Practice from the Perspectives of  
the Experiences of Parents and Adult Children

ルーテル学院大学大学院  
総合人間学研究科 社会福祉学専攻  
博士後期課程 14GS-D01

福 田 真 清

老障介護家庭における知的障害者の自立

— 親の経験と子の経験から捉えるソーシャルワーク実践への示唆 —

The Independence of People with Intellectual Disabilities Living with Older  
Parents: Implications for Social Work Practice from the Perspectives of the  
Experiences of Parents and Adult Children

目次

目次	i
はじめに	1
老障介護家庭への関心の高まり	1
知的障害者の「8050」	1
本研究の構成	4
第1章 研究の背景と目的	6
第1節 研究の背景	6
第1項 知的障害者の高齢化	
第2項 老親と知的障害者の同居	
第3項 知的障害者家族に潜む課題	
第4項 国内における老障介護家庭の実態解明の必要性	
第2節 研究の目的	13
第3節 研究の方法	15
第4節 研究で使用する用語、概念定義	17
知的障害者	
知的障害者家族	
知的障害のある子ども	
知的障害者の自立	
グループホーム	
高齢者・老親	

親なき後  
老障介護家庭

<b>第2章 知的障害者と自立</b> .....	<b>23</b>
<b>第1節 知的障害者の概要</b> .....	<b>23</b>
第1項 知的障害者の定義	
第2項 知的障害者の人数	
第3項 知的障害者の障害程度	
<b>第2節 知的障害者本人を対象にした研究の可能性</b> .....	<b>28</b>
第1項 事例報告	
第2項 量的研究	
第3項 質的研究	
<b>第3節 「知的障害者の自立」の定義</b> .....	<b>38</b>
第1項 社会福祉から捉える「自立」	
第2項 障害者福祉から捉える「自立」	
第3項 知的障害者福祉から捉える「自立」	
<b>第4節 知的障害者とグループホーム</b> .....	<b>51</b>
第1項 グループホーム制度の成り立ち	
第2項 障害者総合支援法におけるグループホームの位置づけ	
第3項 グループホームの運営形態	
第4項 グループホームで生活している知的障害者	
第5項 グループホームを退所する知的障害者	
<b>第5節 知的障害者へのソーシャルワーク実践</b> .....	<b>60</b>
第1項 知的障害者個々に応じたソーシャルワーク実践	
第2項 知的障害者が地域生活を送るためのソーシャルワーク実践	
<b>第6節 本研究で用いる「知的障害者の自立」</b> .....	<b>64</b>
<b>第3章 知的障害者の自立と老障介護家庭に関する先行研究</b> .....	<b>66</b>
<b>第1節 親子の関係</b> .....	<b>66</b>
第1項 親の役割	

第2項	親の障害受容	
第3項	親の不安	
第4項	親なき後に向けた家族支援	
<b>第2節</b>	<b>子どもの自立に関わる親</b>	<b>73</b>
第1項	入所施設への入所要因	
第2項	自立した子どもに抱く不安	
第3項	グループホームへの入所要因	
第4項	不本意な子ども4の自立	
<b>第3節</b>	<b>老親からみた老障介護家庭</b>	<b>77</b>
第1項	老親の生活と健康状態	
第2項	老親の不安	
第3項	将来に向き合う老親	
第4項	子どもの自立と老親	
第5項	レスパイトケアの利用	
<b>第4節</b>	<b>老親以外の支援者からみた老障介護家庭</b>	<b>85</b>
第1項	きょうだいの視点	
第2項	ソーシャルワーカーの視点	
<b>第5節</b>	<b>知的障害者からみた老障介護家庭</b>	<b>87</b>
<b>第6節</b>	<b>先行研究の課題と本研究の位置づけ</b>	<b>88</b>
<b>第4章</b>	<b>実証的調査の方法</b>	<b>90</b>
<b>第1節</b>	<b>調査の目的</b>	<b>90</b>
<b>第2節</b>	<b>調査の方法</b>	<b>91</b>
第1項	調査方法の選択	
第2項	調査対象者の選定	
第3項	データの収集	
<b>第3節</b>	<b>分析方法</b>	<b>98</b>
<b>第4節</b>	<b>分析手順</b>	<b>100</b>
<b>第5節</b>	<b>倫理的配慮</b>	<b>101</b>

<b>第5章 第1調査：「老障介護家庭における知的障害のある子どもの自立」をめぐる母親の経験</b>	<b>102</b>
<b>第1節 基本属性</b>	<b>102</b>
<b>第2節 結果と分析</b>	<b>104</b>
第1項 経験プロセスの可視化	
第2項 時期区分ごと経験	
<b>第3節 考察</b>	<b>125</b>
第1項 「障害のある子どもの母親」としての人生を歩み始める 【違和感に気付く】	
第2項 【障害告知を受け】、障害のある子どもの母親になる	
第3項 施策転換の過渡期に【将来の思いをめぐらす】	
第4項 子どもの自立の節目となる【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】	
第5項 子どもの自立をめぐる母親の緊張状態	
第6項 【グループホームに送り出】した後も続く母親の経験	
第7項 母親を取り巻く抑制要因と促進要因	
<b>第6章 第2調査：「老障介護家庭における知的障害者の自立」をめぐる知的障害者本人の経験</b>	<b>142</b>
<b>第1節 基本属性</b>	<b>142</b>
<b>第2節 結果と分析</b>	<b>144</b>
第1項 経験プロセスの可視化	
第2項 時期区分ごとの経験	
<b>第3節 考察</b>	<b>159</b>
第1項 ごく当たり前【親と暮らす】	
第2項 子どもの居所に転換をもたらす【グループホームに入るよう切り出される】	
第3項 グループホームでの生活ではなく【家を出る】と意味づける新生活	
第4項 迫り来る親の死を見越し【親がいなくなってもグループホー	

ムでがんばる】と決心する

第5項 知的障害当事者同士の関わり合い

第6項 子どもを取り巻く抑制要因と促進要因

**第7章 総合的考察 ..... 170**

**第1節 本研究結果と先行研究結果の比較 ..... 170**

第1項 子どもが自立する節目

第2項 親子関係

第3項 社会資源の活用

第4項 母親の仲間意識が母親に与える影響

第5項 自立した子どもに関わる母親

第6項 将来を見据える子ども

**第2節 ソーシャルワーク実践の示唆 ..... 178**

第1項 母親へのソーシャルワーク実践

第2項 子どもへのソーシャルワーク実践

第3項 母親と子どもへのソーシャルワーク実践

第4項 仲間・組織、社会へのソーシャルワーク実践

**第8章 本研究のまとめと意義、限界と今後の課題 ..... 191**

**第1節 本研究のまとめ ..... 191**

**第2節 本研究の意義 ..... 196**

**第3節 本研究の限界 ..... 197**

**第4節 今後の課題 ..... 199**

**おわりに ..... 201**

**謝辞 ..... 203**

**文献 ..... 206**

**巻末資料 ..... 224**

# はじめに

## 老障介護家庭への関心の高まり

筆者は、入所施設から通所型の就労支援施設に異動した初日に、「90歳近くの母親と自宅で生活している」と自己紹介をする知的障害のある方（以下、「知的障害者」とする。）に出会い、その内容に驚きを覚えた。しばらくしてから、知的障害のある成人した子どもの送迎で毎日挨拶を交わしていた母親の大半は70歳を超えていたこと、そして、通所施設を利用している知的障害者の半数以上が老親と自宅で生活していたこともわかった。

ちょうどその頃、離島にある入所施設で知的障害者の生活支援に携わっていた経験をもとに、「過疎地域における知的障害者の地域生活移行」をテーマにした修士論文を執筆していた。その執筆中にも、日々関わりのある「老親と知的障害のある子どもが同居している世帯」、すなわち、「老障介護家庭」への関心が薄れることはなかった。そして徐々に、博士前期課程と同じように「知的障害者の住まう場」に着眼しながらも、「視点を入所施設から在宅に移し、『知的障害者が親元から離れること』をテーマにした研究を博士後期課程で取り組んでいきたい」という気持ちが強まっていった。

## 知的障害者の「8050」

家族形態が多様化する現代社会では、障害の有無に関わらず、成人した子どもが親と生活し続けることもひとつの選択であろう。親と離れて生活していても、一緒に生活していても、知的障害者が自らの意思で住まう場を選択し、決定した生活スタイルの価値は大きい。「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下、「障害者総合支援法」とする。）第1条で「どこで誰と生活するかについての選択の機会」の保障が基本理念で謳われているように、知的障害者の自己選択・自己決定を尊重していくうえでも重要な観点であるといえよう。

しかし、実際には、知的障害者の「どこで誰と生活するか」の選択幅は狭く、

障害のない人や身体障害者、精神障害者と比較して、自宅で親と生活し続けている知的障害者の割合が高いのが実情である。加えて、施設福祉から在宅福祉へと障害者福祉施策の転換期を迎えた 1990 年代に、当時 10 代から 20 代だった知的障害者は現在、40 代から 50 代となり、親も 60 代から 70 代、80 代と、知的障害者家族の高齢化が着実に進んでいる。

今でこそ重度知的障害者も利用できるが、1989 年にグループホーム制度が創設された当初、グループホームの利用対象は一部の軽度知的障害者に限られていた。1990 年代以降の知的障害者福祉が大きく転換される過渡期において、入所施設にもグループホームにも入居できずに自宅で生活するという、いわば法制度上の狭間に置かれていた知的障害者とその家族の高齢化が、今日の知的障害者福祉が直面している老障介護家庭という課題の背景にあると考えられる。

近年、国内では地域共生社会の実現に向けた動きの中で、「地域包括ケアシステム」の考え方が、高齢者福祉の枠を超えて障害者福祉や児童福祉にまで広がっている。これは、「8050 問題」に代表されるような複合課題をもち、既存の縦割り制度では解決困難な個人や世帯に対し、地域住民と公的支援の連動で包括的支援体制を敷き、切れ目のない支援を実現しようとするものである。

一般的に「8050」とは、「高齢の親と働いていない独身の 50 代の子とが同居している世帯」(厚生労働省 2017a) を指す。広義には老障介護家庭も「8050」に含まれるが、自宅で生活している知的障害者の多くは、日中は就労や就労継続支援、就労移行支援などの障害福祉サービスを利用し、そこで得られた賃金や工賃を収入の一部に充てている。また、賃金や工賃を得なくとも、生活介護支援事業所に通いながら生産活動に携わる知的障害者も多く、8050 の概念を構成する「働いていない」という文言で一括りにできるとは言い難いだろう。それでも、老障介護家庭は、表面化されにくい孤立や困窮といった課題と隣り合わせにある。そこに親の高齢化という課題も加わることで、老親は知的障害のある子どものみならず、配偶者の介護にも追われる可能性も出てくる。

知的障害者と家族、福祉専門職で構成されている英国の慈善団体 MENCAP (2002) は、老障介護家庭が抱えている課題を「The Housing Timebomb」、すなわち、「制限時間を伴い、家庭を崩壊へと導く潜在的な課題」と表現している。親子共倒れも危ぶまれ、その危機的な状況を事前に回避するには、老障介護家庭を



対象にしたソーシャルワーク実践が不可欠であるといえよう。

「ノーマライゼーションの育ての父」とも呼ばれる Bengt Nirje は、1969 年に「ノーマライゼーションの原理」を提唱した。その 8 つあった原理のうちのひとつに「ノーマルな発達の段階」を挙げ、Nirje (=1998) は「子どもは親と一緒に住むことがノーマルであるのと同じように、若者は親元を離れ可能な限り自立した生活を始めるべきだ」(Nirje=1998: 24-25) と説明した。国内でも 1997 年の身体障害者福祉審議会・中央児童福祉審議会障害福祉部会・公衆衛生審議会精神保健福祉部会の合同企画分科会(1997) が取りまとめた『今後の障害保健福祉施策の在り方について(中間報告)』では、障害があっても施設ではなく地域の中で生活し、「家族からも自立して社会へ積極的に参画したい」という障害者側からの要求が示されてきた。

しかし、改めて今日の知的障害者福祉を鳥瞰してみると、Nirje が提唱するようなノーマルな時期に親元を離れ、自立した生活を送る知的障害者は少ない。むしろ、何らかの事情で自立するタイミングがずれ込み、知的障害者の高齢化とも相まって老障介護家庭が増加している現状がある。

冒頭の 90 歳近くの母親と生活していた知的障害者は自立し、新たな生活を送り始めた。ほかの知的障害者数人も老親の元から自立し、グループホームでの生活を始めている。これらの事例からもわかるように、ノーマルな時期には乗り遅れながらも自立するタイミングは訪れる。それは計画的であることが望ましい。

だが、家庭の事情で、やむなく自立の決断に迫られた老親と知的障害者の姿を見るときもあった。また、自宅で生活している知的障害者との日常的な会話の中で、「お母さんが病気にならないか心配で。お父さんはもう病気だし」や「お母さんが具合悪くなっちゃって。それで、昨日は(母親の看病のために通所施設を)休んじゃった」「元気ないのにお父さんったら、ご飯食べないから(「ご飯を食べなさい」って)喧嘩しちゃった」という声も聞こえてくる。知的障害者の多くは、親なき後の時間が差し迫る待たなしの状態に置かれているといえるだろう。

この就労支援施設での経験を通して、筆者は様々な課題を複合的に抱えた老親と知的障害者に寄り添い、ソーシャルワーク実践の場面で「老障介護家庭におけ

る知的障害者の自立」に向き合っていこうと考えた。そのために、「知的障害者の自立」をめぐって直面する葛藤や不安を、いかに老親と知的障害者は乗り越えてきたのかを理解し、そこから老障介護家庭に必要とされるソーシャルワーク実践の視点と、その方策の示唆を得たいと考えるようになった。

これが本研究の出発地点である。

## 本研究の構成

本研究は全8章で構成されている。各章の内容は以下のとおりである。

まず第1章で、知的障害者福祉の現状と今日的課題を把握し、本研究で「老障介護家庭における知的障害者の自立」に焦点をあてることの社会的背景と、その必要性を提示し、本研究の目的と意義を示す。

第2章では、国内における知的障害者の概念を捉えるところから始める。また、知的障害者を対象にした調査（第6章の第2調査）に向け、国内外の先行研究を概観し、知的障害者を対象にした実証的調査に求められる調査方法の工夫や留意事項、生じる研究上の課題をみていく。そして、後半では先行研究を用いながら、国内の知的障害者の自立概念、グループホームとそこで生活している知的障害者の実態と今日的課題、さらに、知的障害者を対象にした個別的なソーシャルワーク実践と、地域生活を支えるために必要なソーシャルワーク実践について、歴史的変遷や先行研究を踏まえながら把握していく。また、本研究で使用する主な用語の概念定義も、この章で説明する。

第3章は、知的障害者の自立と老障介護家庭に着眼した文献研究である。まず、障害者家族研究のうち、知的障害者の自立をめぐる「親子の関係」と「知的障害者の自立に関わる親の姿」について、国内の知的障害者家族を取り巻く環境や実情を踏まえながら押さえていく。そのため、障害のある子どもを持つ親の障害受容に関する一部の先駆的研究を除き、国内の先行研究を取り上げる。一方で、老障介護家庭に関する国内の先行研究は乏しいため、望月ら（1999）のほかに、主に国外の先行研究を用いて「老障介護家庭の実態」を捉えていく。このうち、「老親の視点」（第3節）で取り上げる先行研究の中には、調査対象者の一部にきょうだいや祖父母も加わり、障害者家族の視点から捉えた研究も含まれている。しか

し、これらの研究は、老障介護家庭の実態を解明した重要な知見が報告されている。そのため、結果の解釈には十分留意しながら、老親を調査対象にした先行研究に含め、整理する。

続く第4章から第6章は、本研究における実証的研究にあたる。

まず、第4章では、2つの調査を行うための手続きを記述する。調査の目的、調査の方法、分析方法、分析手順、倫理的配慮を述べ、調査対象者の基本属性をまとめる。第1調査では老親のうち母親を調査対象にしているが、その背景と経緯も記述する。

第5章は、本研究における第1調査にあたる。この調査では、11人の高齢期を迎えた母親の視点から、老障介護家庭における知的障害のある子どもの自立をめぐる経験と、その経験にまつわる母親の行動と認識に影響を与えた諸要因を明らかにする。

第6章は、本研究における第2調査にあたる。この調査では、8人の知的障害者の視点から、老障介護家庭における知的障害のある子ども本人の自立をめぐる経験と、その経験にまつわる知的障害のある子どもの行動と認識に影響を与えた諸要因を明らかにする。

第7章では、本研究の総合的考察として、第1調査と第2調査の結果を踏まえ、老障介護家庭を対象にした知的障害者の自立に関するソーシャルワーク実践の視点と、その方策の示唆を述べる。

最後、本研究を締めくくる第8章では、これまでに論じてきた内容を要約する。そして、本研究の限界と今後の課題を記述する。

# 第1章 研究の背景と目的

## 第1節 研究の背景

### 第1項 知的障害者の高齢化

現在、国内における65歳以上の高齢者人口は、過去最高の3,515万人に達し（内閣府2018a）、わが国は総人口の27.7%を高齢者が占める超高齢社会の最中にある。この高齢化の波は知的障害者とその家族にも例外なく押し寄せている。

国内では、かねてより入所施設で生活している知的障害者の高齢化に目が向けられてきた。入所施設で生活している60歳以上の知的障害者の割合は、1985年に2.3%であったが、1999年になると8.8%に達した（厚生省2000）。これを受けて、厚生省は2000年に「知的障害者の高齢化対応検討会」を設置し、高齢化が進む入所施設での質の高い生活が保障されるよう検討が重ねられてきた。そして、同検討会が発表した『知的障害者の高齢化対応検討会報告書』（知的障害者の高齢化対応検討会2000）の中で、乳幼児期から高齢期までの各ライフステージで生じる課題やニーズに対応できる支援を拡充させていき、かつ、その支援が各ライフステージで途切れることなく高齢期へと繋げていくことの必要性が提唱された。

ところが近年、在宅の知的障害児者の人口構成にも変化が現れ、高齢化の兆しがみられるようになった。表1-1は、在宅の知的障害児者の年齢階級別にみた人数と、その構成比を示したものである。調査を重ねるごとに0歳～19歳の階級比率は減少し、60歳以降の階級比率が高まっていることがわかる。厚生労働省の2016年調査によれば、在宅の知的障害児者のうち40歳以上が占める割合は39.7%で、60歳以上が19.0%、さらに65歳以上は15.4%である。これは厚生省が知的障害者の高齢化対応検討会を設置し、知的障害者の高齢化対策に乗り出したときの入所施設の高齢化率8.8%を大幅に上回っている状況にある。

ここでは、主に1990年調査と2016年調査の2つの調査結果を比較していくが、この26年の間に知的障害児者の総数は約3.4倍に増加している。年齢階級別にみていくと、まず0～19歳の年齢階級では人口は11.6万人から25.7万人

表 1 - 1 知的障害児者（在宅）の年齢階級別人数と構成比の年次推移<sup>(注)</sup>

単位：万人（構成比%）

	総数	0～19歳	20～39歳	40～59歳	60歳以上	不詳	65歳以上
1990年調査	28.4 (100.0)	11.6 (40.9)	9.0 (31.8)	5.0 (17.7)	1.2 (4.1)	1.6 (5.5)	-
1995年調査	29.7 (100.0)	10.2 (34.3)	11.8 (39.6)	5.4 (18.0)	1.4 (4.6)	1.6 (5.5)	-
2000年調査	32.9 (100.0)	10.9 (33.1)	13.1 (39.6)	6.0 (18.2)	1.5 (4.4)	1.4 (4.3)	0.9 (2.8)
2005年調査	41.9 (100.0)	13.8 (32.9)	16.9 (40.2)	7.5 (17.9)	2.5 (5.9)	1.2 (2.8)	1.5 (3.7)
2011年調査	62.2 (100.0)	17.5 (28.1)	23.9 (38.5)	12.0 (19.3)	8.4 (13.5)	0.4 (0.6)	5.8 (9.3)
2016年調査	96.2 (100.0)	25.7 (26.7)	30.4 (31.6)	19.9 (20.7)	18.3 (19.0)	1.8 (1.9)	14.9 (15.4)

厚生省（1992）、厚生省（1996）、厚生労働省（2001）、厚生労働省（2007）、厚生労働省（2013）、厚生労働省（2018a）をもとに作成

（注）2000年調査以降の「65歳以上」の数値は、各年「60歳以上」の数値のうち、さらに「65歳以上」の人数を抽出した数値である。

と約 2.2 倍だが、割合では 14.2 ポイント減である。20～39 歳の年齢階級では人口は 9.0 万人から約 3.4 倍の 30.4 万人で、割合は 0.2 ポイントの微減である。40～59 歳の年齢階級では人口は 5.0 万人から約 4.0 倍の 19.9 万人で、割合は 3.0 ポイント増で、各年度の推移をみても微増傾向にある。そして、60 歳以上の年齢階級では人口は 1.2 万人から約 15.3 倍の 18.3 万人で、割合は 14.9 ポイント増の 19.0%を占めている。また、2000 年に 0.9 万人であった 65 歳以上の知的障害者の数は、2005 年には 1.5 万人、2011 年には 5.8 万人、2016 年には 14.9 万人と、2000 年から 2016 年の間に約 16.6 倍増で、割合をみても 12.6 ポイント増の 15.4%に達している。

5 年後に行われる調査の結果が待たれるところだが、今後も在宅の知的障害者の高齢化は一層進むものと予見できる。これは、今日の知的障害者福祉に横たわる、避けて通ることのできない大きな課題だといえる。

## 第2項 老親と知的障害者の同居

在宅で生活している知的障害者の高齢化は、知的障害のある子どもと生活している親の高齢化をも意味している。一般的に子どもが親元を離れるタイミングは就学や就労、結婚に伴って訪れるが（国立社会保障・人口問題研究所 2015）、知的障害者はそういった発達過程や文化、制度的な節目に伴って自立する機会は乏しい。

表1-2は東京都（2014）が発表したデータを用い、親と同居している障害者の割合を知的障害者、身体障害者、精神障害者の障害種別ごとに整理した表である。この東京都の調査によれば、障害種別にかかわらず年齢とともに親と同居している障害者の割合は減少している。しかし、それでも親と同居している40歳以上の知的障害者の割合は半数を超え、65歳以上でも15.4%を占めている。このように、知的障害者は身体障害者や精神障害者と比較して、親元で生活している状態が長期化していることがわかる。これは身体障害者や精神障害者にはみられない知的障害者の生活実態の特徴であるといえる。

さらに、東京都（2014）が行った調査によれば、知的障害者と同居している親の年齢は52.8%が65歳以上で、そのうちの28.8%は70歳以上である。また、主たる介護者のうち父親が占める割合は9.0%であるのに対し、母親は73.1%と圧倒的に多い。その母親の年齢の内訳を年齢階級別みると、「50歳～59歳」が33.2%で、「60歳～69歳」が29.3%、「70歳～79歳」が15.0%と続いている。65歳以上の母親は全体の33.7%を占めている。こうした事象は日本国内に限らず、国外でもみられている。たとえば英国の保健省（Department of Health 2001）が報告するには、英国内の知的障害者の約60%は家族と同居し、そのうち知的障害のある子どもの生活を支えている70歳以上の老親は3割に上っているという。

表1-2 障害種別ごとの親と同居している障害者の人数と構成比

単位：万人（構成比%）

調査実施者	対象者	総数	親と同居している障害者の割合		
			全体	40歳以上	65歳以上
東京都 (2014)	知的障害者 (20歳以上)	6.0	4.6 (76.1)	3.4 (56.9)	0.9 (15.4)
	身体障害者 (20歳以上)	45.3	6.3 (13.9)	3.7 (8.2)	0.6 (1.4)
	精神障害者 (20歳以上)	7.8	2.5 (32.6)	1.8 (22.5)	0.3 (3.3)

東京都（2014）をもとに作成

### 第3項 知的障害者家族に潜む課題

国内で老障介護家庭が抱えている課題にいち早く着目したきょうされん(2012)は、障害者全体の56.1%は年収100万円以下で、所得水準の低さを背景に親と同居している障害者は全体の60.0%を占めているという内実を報告している。

厚生労働省（2018a）の調査によれば、18歳以上65歳未満の知的障害者の平均月収は、「6万円以上9万円未満」の階層が40.6%と最多で、平均月収が12万円未満の知的障害者は全体の76.4%を占めている。また、東京都（2014）の調査をもとに、2012年度中の知的障害者の収入額を月収換算にしてみると、12.5万円未満の階層は全体の72.0%を占めている。

反対に、18歳以上65歳未満の知的障害者の平均支出月額は、厚生労働省(2018a)の調査によれば、「6万円以上9万円未満」の階層が24.3%と最多で、「3万円以上6万円未満」が17.6%で、全体の74.2%の平均支出は0万円以上12万円未満である。きょうされん（2012）は、障害者家族の「極めて貧しい収入、家族に依存した介護による毎日」を「ギリギリの生活」と表現しているが、こうした統計的データからみても、ゆとりのない知的障害者の生活実態を裏付けることができるだろう。

全国手をつなぐ育成会連合会は2013年に、『平成24年度障害者総合福祉推進事業 知的障害者を含む世帯における地域生活のハイリスク要因に関する調査報告

書』（全国手をつなぐ育成会連合会 2013）を公表している。その報告書の中で、孤立死などのリスクは、支援者が知的障害者の危機を発見し、介入しやすい「知的障害者の一人暮らし世帯」よりも、危機の発見と介入の難しい「養護者が一人である世帯」や「家族同居だが世帯全体に弱さがある世帯」のほうが高まると警鐘を鳴らしている。

国外でも同様に、Dillenburger（2010）が、障害者家族の抱える問題は表面化されにくく、家族内が危機的な状況に陥ったときに初めて周囲が気付くことも少なくないと報告している。全国手をつなぐ育成会連合会（2013）は、「課題が顕在化した時には、ひたすら迅速な解決策を講じるしかないが、重要なのは未然の防止策」との見解を示している。

親なき後に直面する前の親が元気なうちから、知的障害者の自立が実現するようなソーシャルワーク実践を講じていくことの必要性が示唆されているといえよう。

#### **第4項 国内における老障介護家庭の実態解明の必要性**

##### **（1）老親の実態解明の必要性**

国内における知的障害児者の自立をめぐる障害者家族研究は、第3章でみていくように比較的若年の親、とくに母親に焦点をあてた研究が多く、老親を対象にした研究は乏しい。これに対し、国外では老親を対象にした研究が多く行われてきている。たとえば、知的障害のある子どもと同居している老親の断片的な経験の共通性や平均像を捉えた Williams ら（2001）や Dillenburger ら（2010）の研究、また、老親の経験の個別性や多様性の視点を取り入れて、母親の介護経験や将来観への理解を深めた Cairns ら（2012）のような研究もある。ほかに知的障害のある子どもが自立する前後の局面を縦断的に捉え、母親の生活状況や心理状態の変容を明らかにした Seltzer ら（1997）の研究や、子どもが自立した後の母親の経験を追った Werner ら（2009）の研究もある。

国内では、知的障害のある子どもの生活を支える親の高齢化が進み、なお一層の知的障害者の自立に向けた取り組みが必要とされている。しかしながら、国内での老障介護家庭の実態や、老障介護家庭での知的障害のある子どもの自立に触



れた研究は数少なく、それらの実態解明が早急に望まれるところである。

## (2) 知的障害者の実態解明の必要性

上記(1)でみてきたような先行研究は、国内の老障介護家庭の実態解明に資する実証的研究であるといえよう。しかし、その反面、国外でも知的障害者本人の視点が反映された研究は、老親を対象にした研究と比較して圧倒的に少なく、Williamsら(2001)やBoweyら(2007)、Holeら(2013)の研究に限られているのが現状である。

一方、ここ10余年の間に、知的障害者を対象にした研究は、国内外で幅広いテーマで盛んに行われるようになってきた(Beailら2014;古井2015)。第2章で詳述するが、これまでに行われてきた知的障害者を対象にした研究の一例を挙げると、国内では知的障害者の一般就労の継続に影響を及ぼす要因を明らかにした陳(2007)の研究や、知的障害者本人の知的障害という障害に対する認識と捉え方を分析した杉田(2017)の研究などがある。さらに、知的障害者の地域移行や自立について取り上げた先行研究には、知的障害者の地域移行と地域生活の実情を捉えた鈴木(2010)の研究などがある。また、国外ではデイサービスを利用している高齢知的障害者の生活経験や将来設計について探求したJudgeら(2010)の研究や、高齢知的障害者が送っている生活の実情や将来への期待感を明らかにしたBuysら(2008)の研究などがある。

横須賀(2007:1085)の言説を援用すれば、知的障害者の声や経験を収集した研究は、当事者の参加・参画を前提にした障害者福祉のシステムづくりを構築するための足がかりとなり、また、健常者が抱く想像と現実のズレの修正にも繋がる。

もちろん、家族の視点によるソーシャルワーク実践の検討も有効な手立てになり得る。だが、沖倉(2017)が指摘するように、家族を本人の身近な代弁者と位置付けた場合には、「本人と家族の利害は必ずしも一致していない」ことや、本人と家族は身近な存在であるがゆえに、「家族は自らの考えを本人の意思と過剰に同一視してしまう危険性をはらんでいる」というような懸念も併せて考えていかなければならないだろう。

したがって、老障介護家庭を対象にしたソーシャルワーク実践の構築が途上段

階にある国内において、本研究が取り上げる知的障害者本人の視点は貴重であるといえる。

## 第2節 研究の目的

国外では母親を研究対象にした老障介護家庭に関する知見が多く蓄積され、すでに英国では老障介護家庭における知的障害のある子どもと家族を対象にした実践レベルでの支援が始まっている（Department of Health 2001；Department of Health 2010a）。

一方、国内では比較的若年の知的障害者家族を取り上げた研究は多いものの、知的障害者の高齢化に相まって増加している老障介護家庭に着眼した研究は未だ乏しく、その実態解明が早急に求められる。第3章で詳述するが、親は「親なき後」という不安を抱えながら知的障害のある子どもと生活をともにしている。自宅で生活している知的障害のある子どもの高齢化とともに、子どもの生活を支えている親の高齢化も進んでいる。親の身体・精神的な限界に加え、親子が同居し続けられる年齢的な時間も限界に差し掛かっている。

遅かれ早かれ、知的障害のある子どもは老親の元から自立することになる。しかし、自立するタイミングの訪れる時期は個人や家庭の事情によって異なり、何の前触れもなく、家庭内の事情が一変して突然訪れる場合もある。したがって、「不測の事態」を視野に入れながら、早い時期から計画的なソーシャルワーク実践を切れ目なく個別的に展開していくことが望まれる。このソーシャルワーク実践が、不測の事態に陥る前から提供できれば、なおよいだろう。

老障介護家庭で、「老親と知的障害のある子どもの自立をめぐる経験は、どのような変遷をたどり、今日の経験へと繋がっているのか」、そして、その間に存在していた「知的障害者の自立を妨げる要因は何だったのか」、反対に「知的障害者を自立へと向かわせる要因は何だったのか」、さらに「それら要因はいつ、どのようなときに立ち現れ」、「それらが老親や知的障害者にどのような影響を与えたのか」。こうした事象を綿密に把握していくことで、親なき後を見据えた計画的で切れ目のない「知的障害者の自立の実現を目指すソーシャルワーク実践」を、タイミングよく提供できる可能性は大いにあり得る。

そこで本研究は、国内における知的障害者福祉の視点から老障介護家庭に焦点をあてる。そして、「知的障害者の自立」という事象をめぐる老親と知的障害者

の経験を可視化し、その間に生じた知的障害者の自立を抑制、または、促進させる働きをもった要因を明らかにする。そのうえで、老障介護家庭で適切なタイミングに知的障害者の自立を促すために求められるソーシャルワーク実践の視点と、その方策の示唆を得ることを本研究の目的にした。

### 第3節 研究の方法

本節では、本研究で採用した研究の方法について記述する。

本研究は、「知的障害者の自立を実現した老障介護家庭」における「親子の経験プロセス」を解明し、知的障害者の自立に必要とされる「ソーシャルワーク実践の示唆」を得ることを目的にしている。そのために、本研究は歴史的検討と方法論的検討、理論的検討を行う文献研究と、質的調査法を用いた実証的研究で構成されている。

文献研究は第2章から第3章で行う。

まず、歴史的検討として、知的障害者の自立概念の変遷を追いながら、戦後から今日に至るまでの自立概念を整理する（第2章第1節）。ここでは、先行研究と国立国会図書館の国会会議録検索システム (<http://kokkai.ndl.go.jp/>) を用いている。また、グループホーム制度の成り立ちについて、戦後から今日に至るまでの変遷をたどりながら整理し、併せてグループホームをめぐる現状と今日的課題も把握していく（第2章第3節）。ここでは、国や自治体が公表した統計的データと先行研究を用いる。

方法論的検討として、言語的な領域に課題を抱えている知的障害者を対象にした実証的調査の可能性を考察するために、調査上の工夫や課題を整理し（第2章第2節）、第6章の第2調査の足がかりを作っていく。ここでは、国内外でこれまでに蓄積されてきた先行研究を用いる。

また、知的障害者の自立に影響を与える要因に関する理論的検討を第3章で行う。具体的には、「親子の関係」（第1節）、「子どもの自立に関わる親」（第2節）、「老親からみた老障介護家庭」（第3節）、「老親以外の支援者からみた老障介護家庭」（第4節）、「知的障害者からみた老障介護家庭」（第5節）に関する先行研究を用い、検討していく。第1節と第2節は、一部の先駆的研究を除いて、国内の先行研究を用いて整理する。第3節から第5節は国外の先行研究を用いて整理する。

こうした文献研究に支えられながら、第4章から第6章では実証的研究を行っていく。本研究における実証的研究は、第1調査と第2調査の2つの調査で構成

され、どちらも質的調査法を採用している。

まず、第4章では、第5章の第1調査と第6章の第2調査で行う実証的調査の手続きを示す。

第5章では、知的障害のある子どもを持つ老親11人が、子どもの自立を実現するまでに経験したプロセスを、半構造化面接によるインタビューを通して明らかにする。

そして、第6章では、知的障害者8人が老親の元を離れ、グループホームで生活するまでに経験したプロセスを、半構造化面接によるインタビューを通して明らかにする。

これらの実証的研究で得られた知見を統合する形をとりながら、第7章では、老障介護家庭における知的障害者の自立に向けたソーシャルワーク実践の示唆を考察していくことになる。

## 第4節 研究で使用する用語、概念定義

### 知的障害者

本研究で用いる「知的障害者」とは、厚生労働省（2007）の定義に則り、「おおむね18歳未満に知的機能の障害があらわれ、日常生活上の特別な支援を必要としている人」を指す。この知的障害者の概念は、第2章で詳述する。

WHOが1980年に提起した「国際障害分類（ICIDH）」は、2000年に「国際生活機能分類（ICF）」に改定され、障害者の捉え方も医学モデルによる「障害者（disabled person）」から社会モデルによる「障害のある人（person with disabilities）」へと変化した。

近年では国内でも、「知的障害者」は「知的障害者」や「知的障がい者」、「障害のある人」という「害」の字を用いない表記が多くみられるようになった。たとえば、「障害者の権利に関する条約」（以下、「障害者権利条約」とする。）の締結に向けた国内法を集中的に整備するため、2009年に内閣総理大臣を本部長にして設置された「障がい者制度改革推進本部」と、そこで開催された「障がい者制度改革推進会議」では、「障害者」に代わり「障がい者」という用語が使われている。

一方で、2010年に国が9,000人を対象にして行った調査の結果（内閣府2011）によれば、「『障害』の『害』の字はイメージが悪く障害者差別につながるので表記を改めるべき」という設問に対し、「そうは思わない」が43.0%、「そう思う」が21.9%、「どちらともいえない」が35.1%であった。障害者464人の回答に絞ってみても、「そうは思わない」が44.6%、「そう思う」が22.4%、「どちらともいえない」が33.0%であった。

この「障害者」の表記について、中野（2009）は「障害者」と「障害のある人」の明確な使い分けは難しいとしながらも、「障害者」は制度的に規定された存在であるときに用い、「障害のある人」は日々生活する生活主体者という存在であるときに用いると、それぞれの表記方法に基準を設けている。ただ一方で、「『人』を尊重する価値が投入される」表記方法にこだわるよりも、「人の尊重が実現していることのほうが重要」（中野2009：4）であるとも述べている。また、慎（2012）も、表記方法を変えるだけでは「障害者に対する偏見や差別を根本的に変えるこ

とにはならない」(慎 2012 : 172) と述べ、「障害者」に代わる呼称の検討も視野に入れながら、「障害者」という表記方法を採用している。

本研究では名称や引用として用いられているものを除き、「知的障がいのある方」などの表記は、統一して「知的障害者」と表記することにした。

### 知的障害者家族

「障害者家族」の概念を社会モデルの視点から整理した中根(2007)は、『障害者家族』にはインペアメント(身体的欠損)をもった個人が所属する。しかし、その個人を取り巻くディスアビリティ(社会的障壁)は、インペアメントをもった個人だけではなく、その人が所属する家族にも影響を与える」。そして、『障害者家族』は家族全体がインペアメントを抱えているわけではない。しかし個人のインペアメントが現状の社会環境、家族を取り巻く意識や制度によってディスアビリティの域にまで高められることで生じる概念」と説明している。これを援用すれば、知的障害のある子どもの社会的障壁や子どもを取り巻く環境が家族成員に影響を与えることで知的障害者家族という存在が規定されていくことになる。

本研究で用いる「知的障害者家族」とは、「知的障害者とその家族が同居している世帯」を指し、特に知的障害のある子どもと父母、または父母のうちどちらか一方の親で構成されている家族に焦点をあてている。

ただし、第4章から第6章の実証的調査では、母親と知的障害のある子どもを調査対象にしている。第5章の第1調査で、老親のうち母親を調査対象にすることにした背景と経緯は第4章で詳述する。

### 知的障害のある子ども

本研究で用いる「知的障害のある子ども」とは、親と子どもという親子の関係性からみたときの「知的障害のある子ども」を指している。したがって、児童福祉法第4条に規定されている「満18歳に満たない者」や「知的障害のある児童」に限定せず、満18歳以上の知的障害者も含め、「知的障害のある子ども」と表記



する。

なお、先行研究が自閉症スペクトラムやダウン症候群を重複する子どもなどを取り上げている場合には、「自閉症の子ども」や「ダウン症の子ども」などというように、原文に沿って明確に表記する。また、第4章以降の実証的研究では、「知的障害と診断された子ども」を調査対象として選定しているため、自閉症スペクトラムやダウン症候群を重複していても、統一して「子ども」と短く表記する。

### **知的障害者の自立**

本研究で用いる「知的障害者の自立」とは、「社会福祉サービスを活用しながら、親元から離れて生活すること」とし、自宅に代わって「グループホームでの生活を継続していくこと」と位置づけた。

本研究における「知的障害者の自立」の概念定義は、第2章で詳述する。

### **グループホーム**

本研究で用いる「グループホーム」とは、障害者総合支援法第5条17項で、「主として夜間において、共同生活を営むべき住居において相談、入浴、排せつ又は食事の介護その他の日常生活上の援助を行う」と規定されている「共同生活援助」を指す。

1989年に制度化されたグループホームは、2006年に制度化されたケアホーム（共同生活介護）と2014年に一元化している。そのため、現行のグループホームを利用している知的障害者の中には、もともとケアホームに入居していた知的障害者も含まれていることになる。

このグループホームについては、第2章で詳述する。

### **高齢者・老親**

国連（UN2017）では「高齢者」に該当する年齢を60歳以上、世界保健機構（WHO2001）や内閣府（2018a）では「高齢者」に該当する年齢を65歳以上に

定めている。厚生労働省では高齢者の定義を明確に示していないが、年金の支給開始年齢や介護保険法の第1号被保険の対象年齢となる65歳以降を高齢者とみなすのが一般的だといえる。

ところが近年、国内では心身の健康保持や社会活動を活発に送る人が大多数を占め、「若返り」現象がみられていることから75歳から89歳までを「高齢者」とし、65歳から74歳までは「准高齢者」だとする提言も出ている（日本老年学会ら2017）。また、WHO（2001）は「高齢期」の定義を、Gorman（1999）の言及を引用して「先進国で一般的に定年退職を迎える60歳から65歳頃に高齢期は始まる」としている。このWHOの報告書の作成にも関わったKowalら（2001）は、西欧とアフリカとでは、高齢者と呼ばれる年齢の定義は異なると説明している。

一方、本研究で取り上げた先行研究では、「老親の年齢」を60歳代以上と定めていることが多い。だが、たとえばWeeksら（2009）の研究では「older parents」を50歳以上の親に設定し、Dillenburgerら（2010）の研究での「old adult」には47歳の母親が含まれている。これまでの老障介護家庭に焦点をあてた先行研究をみる限り、老親の概念定義に伴う年齢の設定は一律に定められているわけではなく、あくまでも研究者が設定した年齢に委ねられていることがわかる。

このように、年齢で高齢者か否かを明確に線引きすることは難しく、医学や生物学といった科学的な要素に加え、国や時代、社会的背景、研究者の主観的な要素も含めて設定されていくことになる。

こうした点を踏まえながら、さしあたって本研究では、「高齢者」を国内で高齢者とみなされる年齢にあたる「65歳以上」とし、65歳以降を「高齢期」とする。また、本研究で用いる「老親」とは「高齢期を迎えた親」、すなわち、「65歳以上の親」とする。

ただし、第4章から第6章の実証的調査で用いる「老親」についても「高齢期を迎えた親」の意に変わらない。しかし、年齢条件に該当する調査対象者の確保が難しかったことから、老親の対象を60歳から64歳までも含めた年齢層に広げて調査を行い、その結果を分析している。

## 親なき後

平野（2014）によれば、「親亡き後」は歴史的にみて、常に知的障害者福祉の課題として存在していたという。また、身体障害者や精神障害者でも同様の課題はあるが、知的障害者の場合には「意思決定に要する支援の度合いが高く、幼少期に障害が現れ、親の役割が相対的に大き」く、親亡き後に関わる支援は避けて通ることはできないとも述べている。

この用語の表記方法には、たとえば上述の平野（2014）が用いた「親亡き後」のほかに、本研究で用いる「親なき後」もある。荒川区自治総合研究所（2014）は報告書の中では「親なき後」が用いられ、それを「障がい者を長年支えてきた親が子どもを支えることができなくなった日以降の障がい者問題」だと位置づけている。そして、その核心的な問題は、親やきょうだい、親族など特定の人による献身的な支えが突然中断するところにあることから、「親なき後」であって「親亡き後」ではないと説明している。

本研究の表記方法は、「親なき後」に統一するが、先行研究で「親亡き後」という表記が用いられている場合には原文に従うこととする。

## 老障介護家庭

本研究で用いる「老障介護家庭」とは、知的障害者家族のうち、「高齢期を迎えた65歳以上の親（老親）と、知的障害のある子どもで構成されている世帯」を指している。ただし、第4章から第6章で調査対象となった「老障介護家庭」は年齢条件に該当する調査対象者の確保が難しかったことから、老親の対象を60歳から64歳までも含めた年齢層に広げて調査を行い、その結果を分析している。

「老障介護家庭」という用語は、一般的には未だ広く浸透しているとはいえないが、厚生労働省に設置された「障害者の地域生活の推進に関する検討会」では、2013年に「老障介護」に関する議論を行っている。2013年8月6日に行われた第2回検討会で、全国地域生活支援ネットワーク事務局長の片桐公彦構成員は、在宅で生活している「お年をとった御両親と本人さんだけ」の家庭へのバックアップの重要性を指摘している。また、2013年8月21日に行われた第3回検討会では、障害者インターナショナル日本会議事務局長の尾上浩二構成員が、老障介護

は「親が元気なうちは家族が見ておきなさいよ」という状態が長年続いた結果であり、「親が元気なうちから自立ができる支援」がなければ、「永遠に老障介護問題は解決しない」と発言している。

ほかに、翌 2014 年に荒川区自治総合研究所が発表した『親なき後の支援に関する研究プロジェクト報告書』（荒川区自治総合研究所 2014）や、全国社会福祉協議会と障害関係団体連絡協議会で構成される「障害者の高齢化に関する課題検討委員会」が 2015 年に発表した『障害者の高齢化に関する課題検討報告』（障害者の高齢化に関する課題検討委員会 2015）でも明確な定義は特定できないものの「老障介護」という用語が用いられ、世帯全体の高齢化に伴って生じる課題が提示されている。

また、知的障害のある子どもの父親でもある渡部（2016）は、行政書士の立場から親なき後の経済的な問題を取り上げ、親なき後への準備は「親あるあいだ」から始める必要性を説き、その中で老障介護の定義を「年老いた親が障害者のめんどろを見ていた状況」（渡部 2016：11）だと説明している。

この老障介護家庭については、第 3 章で詳述する。

## 第2章 知的障害者と自立

### 第1節 知的障害者の概要

#### 第1項 知的障害者の定義

「知的障害者」は、障害者総合支援法第4条で身体障害者や精神障害者、発達障害者と並ぶ障害種別のひとつに位置づけられている。これまでのところ国内では知的障害や知的障害者の法的な規定はないが、2005年に厚生労働省が実施した「平成17年度知的障害児（者）基礎調査」（厚生労働省2007）では、「知的障害」を「知的機能の障害が発達期（おおむね18歳まで）にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの特別な援助を必要とする状態にあるもの」と定義している。

米国知的・発達障害協会（American Association on Intellectual and Developmental Disabilities。以下、「AAIDD」とする。）では2002年以降、「知的障害」の定義を「知的機能と適応行動（概念的、社会的および実用的な適応スキルによって表される）の双方の明らかな制約によって特徴づけられる能力障害である。この能力障害は、18歳までに生じる」（Schalockら=2012:5）としている。AAIDDが改定したこの定義は、2013年にアメリカ精神医学会が公開した『精神障害の診断と統計マニュアル第5版（Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th edition：DSM-5）』にも反映されている。

なお、AAIDD（2017）によれば、「発達障害（developmental disability）」とは、「知的障害を含む認知面か身体面、あるいはその両方の慢性的な障害（例えば脳性麻痺やてんかん、ダウン症候群）を含む総称で、発達障害と知的障害が同時に発現するケースが多い」としている。一方、国内での「発達障害」の定義は、発達障害者支援法第2条で「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するもの」とされている。また、障害者総合支援法第

4条で発達障害は、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律第5条に規定する精神障害の概念に含まれるとし、知的障害とは区別されている。

さらに、国内や米国では「learning disability」は「学習障害」を意味するが、同じ用語を英国で用いた場合には、国内や米国での「intellectual disability」に相当する「知的障害」を指すことになる。Cluley (2017) の調査報告によれば、英国では多くの実践者や研究者が「intellectual disability」には知的障害に対する否定的な意味合いが含まれていると認識し、「learning disability」と比較して使用頻度は極めて低いという。このように、国によっても、「知的障害」を表す用語の用いられ方や概念に違いが見られるため注意が必要である。

## 第2項 知的障害者の人数

内閣府 (2018b) によれば、現在、国内における18歳以上の知的障害者数は総計84.2万人で、そのうち在宅生活者は86.6%にあたる72.9万人、施設入所者は11.3万人である。18歳未満も含めると知的障害児者数は総計108.2万人で、在宅生活者は88.9%にあたる96.2万人、施設入所者は12.0万人である。厚生労働省 (2018a) によれば、在宅の療育手帳所持者数は96.2万人で、18歳未満が12.4万人 (構成比12.9%)、18歳以上65歳未満が58.0万人 (同60.3%)、65歳以上が14.9万人 (同15.5%) である。

また、第1章の表1-1で示したように、知的障害児者数を年齢階級別にみると、「0～19歳」が25.7 (構成比26.7%)、「20～39歳」が30.4万人 (同31.6%)、「40～59歳」が19.9万人 (同20.7%)、「60歳以上」が18.3万人 (同19.0%) である。

なお、ここでいう「在宅」には、「自分・家族の持ち家」のほか、「民間賃貸住宅」や「社宅・職員寮・寄宿舍等」「公営住宅」「貸間」「グループホーム等」が含まれている。

## 第3項 知的障害者の障害程度

1972年に出された厚生省児童家庭局長通知「療育手帳制度の実施について」(昭

和 48 年 9 月 27 日発児第 725 号) で、知的障害の障害程度は「重度 (A)」と「その他 (B)」の 2 つの判定基準が設けられた。この療育手帳は都道府県知事と政令指定都市市長が設けた独自の判定基準で発行されるもので、法的な規定はない。たとえば、東京都では「愛の手帳」と呼ばれる療育手帳が発行され、「1 度 (最重度)」「2 度 (重度)」「3 度 (中度)」「4 度 (軽度)」の 4 つの判定基準を設けている。国と東京都の判定基準を、それぞれ表 2-1 と表 2-2 に示した。

療育手帳の障害判定基準における「重度 (A)」では、日常生活を送るための支援や異食などへの配慮から見守り支援が必要であることがわかる。また、東京都の愛の手帳の障害判定基準によれば、障害判定区分が 4 度 (軽度) の知的障害者の場合には、習慣化された日常生活であれば自力で行動することも可能である。しかし、1 度 (最重度) の知的障害者の場合には、日常生活全般で多くの支援を必要とし、コミュニケーション面でもごく簡単なやりとりに限定される。一方、4 度 (軽度) の知的障害者の場合には、日常的な会話のやりとりは可能であるが、抽象的な事柄を理解するには支援が必要である。ただし、障害判定の度数が同じであったとしても、必要とされる支援の内容やその程度は知的障害者各人によって異なるため、個別的なアセスメントと支援ニーズの理解が求められることになる。

厚生労働省 (2018a) の調査によれば、在宅での知的障害者が所持する療育手帳の障害程度別にみた内訳は、「重度 (A)」が 37.3 万人 (構成比 38.8%)、「その他 (B)」が 55.5 万人 (同 57.7%)、不詳が 3.4 万人 (同 3.5%) である。療育手帳を所持する在宅の知的障害者のうち 27.7%にあたる 26.6 万人が発達障害の診断を受けている。

療育手帳を初めて取得したときの年齢は、「0～9 歳」が 35.5 万人 (同 36.9%) で、「10～17 歳」が 18.4 万人 (同 19.1%) である。また、療育手帳を初めて取得したときの年齢を知的障害の程度別にみていくと、「0～9 歳」の階級では「重度 (A)」が 15.5 万人 (構成比 41.6%) で、「その他 (B)」が 19.6 万人 (同 35.3%) である。同じく「10～17 歳」の階級では「重度 (A)」が 4.5 万人 (同 12.1%) で、「その他 (B)」が 13.6 万人 (同 24.5%) である。このことから、知的障害の程度が重度であると、年齢的に早い時期から療育手帳を取得する傾向にあると読み取ることができる。

また、東京都（2017）によれば、東京都が2016年度中に交付した愛の手帳は85,650件で、障害判定別の内訳は「1度（最重度）」が3,062件（構成比3.6%）、「2度（重度）」が20,693件（同24.6%）、「3度（中度）」が21,242件（同24.8%）、「4度（軽度）」が40,653件（同47.5%）である。

障害に伴って必要とされる支援の度合いを把握するには、ほかに障害者総合支援法第21条に基づいて市町村が認定を行う障害支援区分がある。これは、「移動や動作等に関連する項目」「身の回りの世話や日常生活等に関連する項目」「意思疎通等に関連する項目」「行動障害に関連する項目」「特別な医療に関連する項目」の6領域80項目と「医師意見書」の24項目による一次判定に加え、市町村障害支援区分認定審査会による二次判定を経て、「非該当」と「区分1」から「区分6」までの全7区分で判定される。

厚生労働省（2018b）によれば、2016年10月から2017年9月までに知的障害者を対象に行われた障害支援区分認定の二次判定結果の実績総数は126,820件で、その内訳は、「非該当」が10件（構成比0.0%）、「区分1」が2,119件（同1.8%）、「区分2」が15,349件（同12.1%）、「区分3」が20,614件（同16.3%）、「区分4」が29,185件（同23.0%）、「区分5」が27,005件（同21.3%）、「区分6」が32,538件（同25.7%）である。



表 2 - 1 療育手帳の障害判定基準

区分	判定基準
重度 (A)	①知能指数が概ね 35 以下であって、次のいずれかに該当する者 ・ 食事、着脱衣、排便及び洗面等日常生活の介助を必要とする ・ 異食、興奮などの問題行動を有する ②知能指数が概ね 50 以下であって、盲、ろうあ、肢体不自由等を有する者
その他 (B)	重度 (A) 以外の者

厚生省児童家庭局長通知「療育手帳制度の実施について」(昭和 48 年 9 月 27 日発児第 725 号) をもとに作成

表 2 - 2 東京都「東京都愛の手帳交付要綱」による障害判定基準

障害判定区分	判定基準	該当者像
1 度 (最重度)	知能指数おおむね 19 以下で、生活全般にわたり常時個別的な援助が必要	言葉でのやり取りやごく身近なことについての理解も難しく、意思表示はごく簡単なものに限られる
2 度 (重度)	知能指数がおおむね 20 から 34 で、社会生活をするには、個別的な援助が必要	読み書きや計算は不得手だが、単純な会話はできる。生活習慣になっていれば言葉での指示を理解し、ごく身近なことを身振りや 2 語文程度の短い言葉で表現できる。日常生活では、個別的援助を必要とすることが多い
3 度 (中度)	知能指数がおおむね 35 から 49 で、何らかの援助のもとに社会生活が可能	ごく簡単な読み書き計算ができるが、生活場面で実際に使うのは困難。具体的な事柄の理解や簡単な日常会話はできるが、日常生活では声かけなどの配慮が必要
4 度 (軽度)	知能指数がおおむね 50 から 75 で、簡単な社会生活の決まりに従って行動することが可能	日常生活に差し支えない程度に身の事柄を理解できるが、新しい事態や時や場所に応じた対応は不十分。日常会話はできるが、抽象的な思考が不得手で、込み入った話は難しい

東京都「東京都愛の手帳交付要綱」(昭和 42 年 3 月 20 日 42 民児精発第 58 号) をもとに作成

## 第2節 知的障害者本人を対象にした研究の可能性

近年、知的障害者を調査対象にした研究が増えてきたとはいえ、全体数からみればごくわずかである。Felceら(=2002)は、知的障害者の言語領域にみられる特有の課題として、「首尾一貫しない表現、正確さを欠く表現、黙認、提示された設問の最後のものを選択してしまう傾向」(Felceら=2002:73)を挙げ、それらは主観的な評価を行うときの信頼性と妥当性の課題に繋がる点を指摘している。

本研究の第6章では、知的障害者を対象にした第2調査を行う。それに先立って、これまでに行われてきた国内外の先行研究を概観しながら、知的障害者を調査対象にした研究を行うための調査方法上の工夫や留意事項、調査の課題をみていく。

### 第1項 事例報告

知的障害者の語りをまとめた事例報告は、過去に生活していた入所施設での生活経験や、現在生活している寮やグループホームなどでの生活経験を取り上げた報告が主である。これらは研究論文とはいえず、あくまでも知的障害者の声を掲載した事例報告の形態である。

そのひとつに、グループホームや通勤寮などで地域生活を送っている知的障害者5人の語りをまとめた事例報告(厚生省児童家庭局障害福祉課1991)がある。そのうちの1事例では男性の知的障害者を取り上げ、通勤寮に入寮した頃は「お金をたくさん儲けること」「珠算の級に合格すること」「マラソンに参加すること」といった夢を持っていたこと、新たな寮では「自由になったこと」「早く自立して社会に出て働くこと」「生活が長く続くようにしたい」「結婚したい」といった夢を抱くようになったことが本人の言葉で語られている(厚生省児童家庭局障害福祉課1991:154-155)。

また、入所施設からの地域移行を経験した知的障害者の語りをまとめた代表的な事例報告には、「10万人のためのグループホームを!」実行委員会(2002)による『もう施設には帰らない:知的障害のある21人の声』がある。これは知的障害

者 21 人の入所施設での経験や、寮やグループホームなどに憧れた思い、また、地域で生活している当事者の生活実態がリアルに描かれている。

ほかに、岩橋（2008：88-96）が取り上げた思春期を境に他害行為が目立つようになった中度知的障害者で自閉症を伴う N さんの事例がある。この事例では、親元から離れて自立生活を始めることを歓迎する支援者たちとは違い、自立生活は母親に嘔みついた罰だと受け止めた N さんの心境が徐々に変化し、N さんが自らの自立生活を受け入れていくまでの過程と、そこで繰り広げられる支援が紹介されている。このほかにも岩橋は、4 人の知的障害者の事例も取り上げている（岩橋 2008：72-144）。

事例報告とはいえないが、厚生省（1989）が公刊した『厚生白書（平成元年版）』には、「一生懸命働きます。できることは自分でします。できないところだけ援助してください」という知的障害者の声が掲載され、グループホームという場が世話人の食事提供や健康管理などで知的障害者の地域生活が支えられている生活の場であると紹介する記述もみられる。ほかにも全国障害者問題研究会が公刊する『みんなのねがい』や、全国手をつなぐ育成会連合会が公刊する『手をつなぐ』にも、知的障害者の声の手記の形で掲載されている。

## 第 2 項 量的研究

### （1）国内の量的研究

鈴木（2008）は、言語によるコミュニケーションが可能な知的障害者を対象に、自己管理や自己決定能力の実態を測定する尺度を用いた研究を行っている。この研究では、調査対象者の言語能力に応じて絵カードを使用しながら、オープンな質問を行い、それに対する調査対象者の回答に見合った回答選択肢を調査者が記入する方法で調査が進められている。

この鈴木の研究を除けば、知的障害者から直接得られた回答データを用いて分析が行われた量的調査は数少ない。知的障害者が回答に加わった量的調査のひとつに、東京都内の福祉施策の充実を目指し、都内で生活している障害者を対象にした「平成 25 年度東京都福祉保健基礎調査『障害者の生活実態』」（東京都 2014）を挙げることができる。しかし、「本人が回答」は 19.9%、「付き添いがいたが本

人が自分の意見を回答」は26.0%と、本人からの直接回答は全体の45.9%に留まっている。

このほかにも、特定非営利法人大阪障害者センターが立ち上げた障害者生活支援システム研究会による「暮らしの豊かさと家計の実態を明らかにした調査」(障害者生活支援システム研究会「暮らしの場研究チーム」2010)のように、本人用の調査票への回答は原則本人とし、本人の回答が困難な場合に限って支援者、家族というように回答者の順位を提示した調査も行われている。この調査の回答率は81.8%であったが、本人が直接回答した割合や、支援者や家族が本人に代わって回答した割合は示されていない。ただし、調査対象になった知的障害者の83.6%は療育手帳の障害判定が「重度」であったことから、本人以外の支援者や家族による回答票が一定数は含まれていると推測される。

與那嶺ら(2009a)の研究では、知的障害者の自己決定の構造や本人の基本属性との関連について、本人ではなく福祉施設の支援職員が回答したデータを用いて分析している。この研究では、自己決定という主観的側面の測定を第三者が回答することについて検討するところから始めている。結果的に、本来であれば「自己決定に関する情報を直接収集することが望ましい」と、第一順位の回答者は本人であると前置きしながら、言語能力に課題のある重度知的障害者が除外されないという利点を考慮し、知的障害者に代わって第三者から回答を得る方法で研究が進められている。

こうした、本人をよく知る福祉施設の職員が回答する調査方法を採用した研究には、ほかに知的障害者の地域生活における主観的な生活の質をホームヘルパーの視点から評価した田中(2006)の研究や、支援環境と知的障害者の自己決定との関連について明らかにした與那嶺ら(2009b)の研究などがある。田中も知的障害者を調査対象にした主観的側面の評価測定では、質問の言い回しや形式、構造によっては回答に偏りが生じる点を指摘している。これらの研究では、本人の主観的な思いや意図を正確に聞き出すことの困難性を研究上の課題に挙げ、こうした課題を乗り越えるための方法論が必要であると述べている。

## (2) 国外の量的研究

Emersonら(2005)による研究は、2001年に英国で公刊された白書『Valuing

People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century』(Department of Health 2001)に盛り込まれた保健省の取り組みとして行われた実証的調査で、知的障害者やその家族への理解を深めていくことを目的にしている。調査対象者は16歳から91歳までの知的障害者2,898人で、英国でこれほどの数の知的障害者を対象にした大規模調査が行われたのは初めてのことであった。

調査票の作成に際し、調査に参加する知的障害者へのわかりやすさが追求され、質問文には絵や質問そのものの意味を簡単に説明した文章を併記し、「はい」「いいえ」で回答できる質問や選択肢を用いた質問に加え、複雑な質問も含んだ構成になっている。調査への参加にあたっては、調査者が調査の説明をしたうえで、本人に参加の意思を確認したが、調査の趣旨を十分に理解していない場合には支援者の承諾を得て調査を行っている。

データの収集には面接調査法が採用され、調査対象者の24%は単独で調査に応じ、残りは家族や支援者の付き添いがあった。また、調査対象者の46%は本人がほとんどの質問に回答し、残りの31%は支援者がほとんどの質問に回答、23%は支援者とともに回答したと記述されている。面接を行う調査者に対しては、調査対象者が質問に回答するために必要な時間を十分に確保し、調査対象者のペースで調査を進めていくこと、休憩時間も十分に確保することなどを配慮するよう求めている。調査上の課題に関する記述はみられない。

また、Cummins (=2002)の研究では、知的障害者の主観的な生活の質を評価する尺度として、「はい」「いいえ」の二者択一で評価可能な「生活様式満足度尺度(The Lifestyle Satisfaction Scale : LSS)」(Healら1985)や「生活の質尺度(Quality of life Questionnaire : QOL-Q)」(Schalockら1993)などが紹介されている。Lucas-Carrascoら(2012)の研究では、実際に知的障害者99人を調査対象に、ウェルビーイングを主観的に評価する「人生に対する満足尺度(Satisfaction with Life Scale:SWLS)」と個人の生活の質を評価する「短縮版WHO-QOL(World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) -BREF)」を用いた量的調査を行っている。Lucas-Carrascoらは、研究上の課題に重度知的障害者は調査対象から除外した点を挙げつつも、知的障害者本人を対象にした主観的評価の測定は可能であると述べている。

Lucas-Carrascoら(2012)とは対照的な主張をするのは、Felceら(=2002)

である。Felceら(=2002:74)は、知的障害者の認知力と言語力からみて生活の質といった抽象的な概念に関する質問への回答は相当困難であるために、第三者による客観的な評価の採用が必要であると述べている。

### 第3項 質的研究

#### (1) 国内の質的研究

知的障害者を調査対象にした実証的研究のうち、質的調査法を用いた研究は量的調査法を用いた研究と比較して数多くある。

まず、陳(2007)は、知的障害者10人を含む、母親や福祉的就労現場の代表者など計25人を対象に、コンピテンス(環境に働きかけ、効果的に操作する能力)をキー概念に、知的障害者の一般就労を継続・疎外させる要因を解明しようと研究を行っている。知的障害者の障害程度は軽度が8人、中度と重度がそれぞれ1人ずつであった。居所は通勤寮が5人、アパートと自宅がそれぞれ1人ずつ、生活ホームが1人であった。半構造化面接により、質問用紙の自由記述と、調査対象者の「成長過程・生活履歴」「知的障害者としての経験」を質問し、過去から現在までの就労状況や問題点、課題を把握している。知的障害者1人に対する面接回数は1回から5回、面接時間は35分から延べ13時間に及んだと記述されている。面接は施設や調査対象者の求めに応じて、自宅やレストランで行われた。この研究の中で、知的障害者は職場にストレスを感じながらもアパートや生活ホームでの生活を続けていくために仕事を継続していこうと考えていることが明らかにされている。

鈴木(2009)は、意思疎通が可能であることを調査対象者の選定条件のひとつに設定し、知的障害者25人に加え、施設職員13人、グループホーム世話人11人を対象にしたデータの収集を行っている。面接時間は1時間から2時間で、日課や飲食、外食に関して決定されていく背景要因に関する実情を明らかにしている。

また、杉田(2011)は、知的障害を持つことによるディスアビリティ経験が知的障害者に与える影響と、その共通パターンを明らかにしようと、知的障害者6人を対象にした研究を行っている。グループホームとケアホームを利用している知的障害者23人のうち、施設を運営する法人が言語的コミュニケーションが可能

な 19 人を選定し、さらに杉田はその選定された知的障害者のうち 6 人を分析対象にしている。杉田は 13 人を分析対象から除外した理由について、収集されたデータが「学校生活について『楽しかった』と言うだけで内容が把握できなかった場合」や「一部の時代については語れても、他の時代については不明確な場合」があったためだと述べている。面接は、付添者なしで個別に、「小さい時の出来事」「学齢期の出来事」「学校教育を終了してからの出来事」「現在利用する作業所やグループホームに入るきっかけ」「利用してから現在までの生活」について、1 時間から 4 時間以上かけて自由に語ってもらっている。

このほかにも離婚者を含む、同棲状態や既婚状態にある 20 世帯 34 人の知的障害者を対象にした田中（2014）の研究がある。この研究では、陳（2007）、鈴木（2009）、杉田（2011）の研究とは異なり、調査対象者と調査に係る承諾書と誓約書を取り交わしたという記述がみられる。面接回数の記述はないが、面接時間は 1 回につき 2 時間程度で、希望によって施設職員の付き添いも認めている。質問内容は、基本属性のほか、「出会いから結婚までの経過」「日常生活状況」「時間の過ごし方」「情報の収集方法」「社会関係」「子育てに関する支援」「今後の希望」などであった。今後の研究上の展望として、事例数を増やし、知的障害者の声を集めることを挙げている。

このほかの実証的研究には、知的障害者への聞き取り調査のあり方を問い、その支援方法を再考した西村（2009b）の研究がある。西村は、質問方法によっては調査対象者の自由な語りが遮られ、聞き手側が想定していた回答へと誘導してしまうことに懸念したという。そのため、調査を始める 3 年前から定期的に知的障害者のグループ活動に参加し、そこで知的障害者との関係性を築いたうえで調査を行っている。調査対象者は、自分の思いを語りたいと申し出た 5 人のうち、収集されたデータが研究に使用されることを理解し、同意が得られた 3 人に限定している。

このような知的障害者との関わりを経た後に調査を行った研究にはほかに、地域で生活している知的障害者の自らの障害に対するイメージや家族関係を取り上げた麦倉（2003）の研究がある。この研究では、男性の知的障害者へのインタビューを通して、「障害を持つことに対する差別」（麦倉 2003：46）の存在を明らかにしている。さらに、「調査者」を一人の「女性」としてカテゴリー化していった被調

査者が、次第に調査者を避けていくようになる過程が細かく描かれている。このことについて麦倉は、調査者がもつ権力性や、調査者との関係性が被調査者の語りの中に映し込まれていると記述している。

なお、古井（2015）の研究では、社会福祉学や障害学の学問領域で知的障害者の「声」が重要視されてきたが、複雑な事柄や抽象的な表現の理解が困難な知的障害者へのインタビュー調査を行う上での方法論が未だに十分検討されていない点を省みている。古井は、これまでに行われてきたインタビューによる質的調査が行われた先行研究を概括し、その留意点を「調査の主題」「調査対象者の選定」「調査者と調査対象者との関係性」「調査における倫理的配慮」「調査内容の分析、意味づけ・解釈」に整理し、まとめている。

## （2）国外の質的研究

国外ではかねてより、知的障害者を対象にした質的調査法のあり方に関する検討が重ねられてきた（Nind 2008；Beailら 2014）。Nind（2008）は、知的障害者を調査対象にした質的研究には困難さを伴うが、不可能ではないと主張する。

また、Beail(2014)らは、1999年から2011年にかけて英国の The British Institute of Learning Disabilities が公刊する『Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities (JARID)』と、英国の MENCAP と The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) が公刊する『Journal of Intellectual Disability Research (JIDR)』に掲載された知的障害者に関連した 678 論文のうち、質的調査法が用いられた研究は 70 論文で、そのうち知的障害者が調査対象者に加わった研究は 36 論文であったと報告している。

国内で行われた質的調査法による先行研究と同じように、国外で行われた先行研究でも言語によるコミュニケーションが可能な知的障害者を対象とし、かつ、調査に参加するための同意が得られることを条件にしている研究が多い。

オランダにおける知的障害者の個別支援計画の作成に関する現状を明らかにした Herps ら（2013）の研究では、言語によるコミュニケーションが可能な軽度知的障害者 38 人、中度知的障害者 12 人と障害程度不明 11 人の計 61 人を対象にした半構造化面接が行われている。面接時間は 25 分から 75 分で、9 人の調査対象者は施設職員の付き添いがあった。当初、68 人が調査に参加する予定であったが、



そのうちの5人は質問に対する理解が不十分であったため、調査対象から外している。調査上の課題としてHerpsらは、知的障害の特性を踏まえて可能な限りオープンな質問をしたが、クローズドな質問のほうが理解しやすかった調査対象者がいたこと、必ずしも全員が複雑な質問を理解できたわけではなかったことを挙げている。今後は言語表出が困難な重度知的障害者への調査を行っていく必要があると述べている。

また、知的障害者を対象にしたデータの収集方法については、医療相談に繋がる効果的な支援方法の理解を深めたオーストラリアのZivianiら(2004)による研究が参考になる。Zivianiらが知的障害者3人に行った調査では、知的障害による理解力の課題や不本意に同意してしまうこと、回答に行き詰まってしまうことを勘案し、ときに質問文を文節ごとに区切る、クローズドな質問をする、質問を理解しているかを確認する、調査対象者の回答を正確に解釈するよう検討を重ねるといった対応方法をとったという記述がある。

後見人や法定代理人が選任されている知的障害者が調査対象に加わっている研究には、オーストラリアのCahillら(2014)や米国のWilkinsonら(2013)の研究がある。Cahillらは知的障害者の老化現象に関する研究を、またWilkinsonらは高齢化が進む知的障害者の現状を踏まえ、知的障害者の医療機関への関わり方に関する研究を行っている。Cahillらの研究では、調査対象者が被後見人であることや法定代理人が定められていることでの特別な配慮をしたという記載はないが、Wilkinsonらの研究では、調査への参加に伴う同意は、本人とともに後見人や法定代理人からも得たという記載がされている。

また、面接中に付添者が同席することの課題について記述されている研究には、英国のBrownら(2009)が、自傷する知的障害者への理解を深めようとして行った研究がある。この研究では、調査対象者本人が付添者の同席を求めたわけではなく、自傷する調査対象者の安全性を確保するために専門職が付き添っていた。実際に専門職の付き添いがあったのは、調査対象者9人のうち3人であった。この3人にインタビューを行う際、Brownらは付添者に調査対象者への影響が極力少なくなるよう配慮を求めていたが、それでも付添者の存在によって調査対象者の発言への影響は少なからずあっただろうと述べている。

これに関連して、調査を行う場所が調査対象者の語りに与える影響について触

れた研究もみられる。スコットランドで行われた中度知的障害者 16 人を対象にした Judge ら (2010) の研究では、調査対象者の指定する通所施設や自宅でインタビューを行っている。この研究の中で Judge らは、通所施設でインタビューが行われた場合、回答の中に通所施設に関する内容が含まれていると、その語りの内容に偏りが出てしまうことを課題に挙げている。しかし、調査対象者にとって通所施設は利便的な場所であったこと、また、どのような場所であっても、インタビュー中の語りの内容に偏りが出てしまうことはあり得るとも指摘している。

こうした研究以外にも、台湾では知的障害者 11 人が不妊手術を受けるまでの過程とその決断に関わる人々に関する Chou ら (2011) の研究、オランダでは同性愛者である中度知的障害者を対象にした同性愛者として生きている経験に関する Stoffelen ら (2013) の研究、英国では糖尿病を患う知的障害者の経験と病識に関する Dysch ら (2012) の研究など、様々なテーマで研究が行われている。これら 3 論文には知的障害者を調査対象にするためにとった特別な研究方法や留意事項、研究課題の記載はなかった。

以上、国内外で行われた知的障害者を対象にした先行研究を概観し、その調査方法の工夫や留意事項、調査の課題をみてきた。

杉田 (2017) は、これまでに知的障害者を調査対象にした研究が乏しかった理由を、『『知的障害』というだけで『語ることはできない』とみなされてきたから』(杉田 2017 : 27) だと指摘している。

たしかに、知的障害者が抱える理解力や言語表出などの課題を乗り越えていく必要がありながらも、同時に困難性も伴っている点は、多くの先行研究が指摘しているところである。しかし、これまでの先行研究を踏まえると、「知的障害者が何を、どのように語るのか」のみならず、調査者側が「何を、どのように質問するか」という、調査対象者の障害特性に応じて言語理解や言語表出の部分を補っていくことで、知的障害者を対象にした調査は可能になっていくものといえよう。

歴史研究に取り組んでいた Atkinson (2004) は、ライフストーリー法を用いた調査で知的障害者が語る生きられた経験を聴いていくうちに、知的障害者をエンパワーメントし、自己評価を高めていくことに繋がっていたことに気付いたという。国内でも、杉田 (2017) が、知的障害者を対象にした研究の意義について、

「『これまで声を聴かれなかった人々の声を聴く』『知的障害のある人へのエンパワメント』」(杉田 2017: 34) という 2 つに集約している。こうした言及をみても、知的障害者本人を対象にした研究は非常に重要であるといえよう。

### 第3節 「知的障害者の自立」の定義

#### 第1項 社会福祉から捉える「自立」

一般的に「自立」とは、「ほかの援助や支配を受けず、自分の力で判断したり身を立てたりすること」「ひとりだち」（新村ら 2018）と解されている。だが、古川（2007）は、「自分の力で身がなっている状態」、すなわち、「自助的自立」が維持できる期間は青壮年期の一部であると述べ、「人々の生活は、潜在的また顕在的に、多様な場面と程度において他者や社会制度への依存を不可避とする状態にある」（古川 2007：286）という理解のもと、「依存的自立」によって人々の生活は成り立っていると説いている。また、古川は、社会福祉で用いられている「自立」のうち、身辺的自立、心理的自立、社会関係的自立、経済的自立という4つの自立を「道具的自立」、そして、人格的自立を「目的的自立」にまとめ、道具的自立によって目的的自立の実現と維持ができるものだと、それらの関係性についても説明している。

「自立」という用語に触れている社会福祉関連法には、生活保護法や児童福祉法、障害者基本法、介護保険法など多くある。たとえば、生活保護法第1条には、「日本国憲法第二十五条に規定する理念に基き、国が生活に困窮するすべての国民に対し、その困窮の程度に応じ、必要な保護を行い、その最低限度の生活を保障するとともに、その自立を助長することを目的とする」と明記されている。ここでいう「自立」とは、小山（1975）によれば、「公私の扶助を受けず自分の力で社会生活に適応した生活を営むこと」（小山 1975：94）と解される。しかし、生活保護法を含め、ほかの法律でも条項のなかから自立の定義を特定化することはできない。

行政による社会福祉から捉えた自立の解釈は、2004年4月20日に厚生労働省で行われた第9回社会保障審議会福祉部会で配布された『社会福祉事業及び社会福祉法人について（参考資料）』に提示されている。この資料によれば、「自立」とは、広義には「他の援助を受けずに自分の力で身を立てること」、福祉分野で狭義に用いる場合には、「人権意識の高まりやノーマライゼーションの思想の普及を背景として、『自己決定に基づいて主体的な生活を営むこと』、『障害を持っていて

もその能力を活用して社会活動に参加すること』としている。

また、2017年8月23日に厚生労働省で行われた第145回社会保障審議会介護給付費分科会で配布された『資料1 介護サービスの質の評価・自立支援に向けた事業者へのインセンティブ』とその参考資料には、「どういった観点に着目するかによって様々な捉え方が考え得る」と断りを入れたうえで、高齢者の自立に向けたリハビリテーションには「心身機能・身体構造」「活動・参加」というICFの考え方が取り入れられていると記載されている。

このほかに、三宅（2017）の研究では、生活保護法による自立助長を受けている利用世帯側から捉えた自立の解釈を試みている。まず、三宅は先行研究の知見をもとに、行政関係者や研究者の側からみた生活保護制度における自立の概念について、「依存しない経済的自立」という「古い自立観」と「生活保護の利用＝依存」という「新しい自立観」の2つに分類している。対して、実際に生活保護制度を利用する立場にいる有子世帯の養育者は、生活保護制度を利用することは望ましくない状態だと捉え、「のぞましい」「目標」「理想」とされる「自立」とは「経済的自立（保護廃止）」であると解釈していたことを明らかにしている。

## 第2項 障害者福祉から捉える「自立」

### （1）政策からみる障害者の自立

1949年に施行された身体障害者福祉法では当初、職業能力が損傷している身体障害者の経済的自立を前提とする職業的自立を目指すものとされてきた。その後、1984年の身体障害者福祉法の改正とともに、厚生省社会局は「身体障害者福祉法の一部を改正する法律の施行について」（昭和59年9月28日厚生省社第786号）を通知し、「自立は社会全体の発展に寄与するという考え方であり、（中略）『更生』も単に職業的、経済的自立を意味するものではなく、広く身体障害者の日常生活の安定を含んでいること、そして「社会経済活動」も「職業活動のみを意味するものではなく日常生活及び社会生活を営むすべての活動をさす」と明文化された。同日に厚生省社会局が通知した「身体障害者障害程度等級表について」（昭和59年9月28日社更第127号）でも、「『更生』とは必ずしも経済的、社会的、独立を意味するものではなく、日常生活能力の回復をも含む広義的なものである」

とした。この見解は、2013年に厚生労働省社会援護局障害保健福祉部から通知された「身体障害者障害程度等級表の解説（身体障害認定基準）について」（平成15年1月10日障発第0110001号）に引き継がれている。

## （2）先行研究からみる障害者の自立

障害者福祉の分野でも「自立」の定義は様々で、障害者の自立概念も多義的な解釈が可能だといわれている（大村2013；慎2013）。

障害者の「自立概念は障害の種別や程度などを問わず、あらゆる障害者に適用しうる内容」（定藤1986：131）で抽出していくことの重要性を説いた定藤（1986）は、地域福祉との関連の中で身体障害者の自立概念を素材にしながら、他の障害種別にも当てはまる自立概念の普遍化を目指している。

これに対して慎（2013）は、「すべての障害者を対象とした『実現可能な自立』の定義は困難」（慎2013：26）であるといい、時代背景や対象者、障害種別などによって最終目標となる自立概念は異なると述べている。慎によれば、自立という用語が広く用いられるようになったのは130年以上も前のことである。当初、自立は自活を表す「経済的自立」という意味で使用されていたが、「障害のあるものを育てる過程や介護する中で（中略）『身辺自立』の問題が重要な課題」（慎2013：3）になっていったという。こうした2つの「伝統的な自立」に対する反発や批判によって、「『自己決定できること』を『自立』と捉えようとする新たな自立論」（慎2013：3）など様々な概念も生まれたが、一方で、自立概念の解釈は曖昧にもなっていったという。たとえば、障害当事者や関係者が強調した「自立生活は地域で」という概念は障害者権利条約では謳われていないと説いている（慎2013：176）。

この慎も述べているが、これまでの障害者の自立に関する定義の多くは、身体障害者のなかでも、脳性マヒや脊髄損傷などの障害を持つ全身性障害者に焦点があてられてきた。1980年に厚生省社会局内で発足した脳性マヒ者等全身性障害者問題研究会は1982年に、『脳性マヒ者等全身性障害者問題に関する報告』（脳性マヒ者等全身性障害者問題研究会1982）をまとめている。その報告書の中で、「自立」を「自らの判断と決定により主体的に生き、その行動について自ら責任を負うことである」と定めている。

仲村 (1984) は、障害者の本当の自立とは、「生活保護や福祉サービスを受けなくてもすむようになること」ではなく、「たとえどんなに重度の障害者であっても、彼、又は彼女が、地域において主体的に生きる全人的な人格者として自己実現をはかること」(仲村 1984 : v) だと述べている。

また、中西ら (2003) によれば、1970 年代の米国で始まった障害者自立生活運動は、国内でも脳性麻痺者の権利擁護運動を萌芽に 1970 年代から 1980 年代にかけて広がっていく。この間に、たとえ障害を持っていたとしても、「必要な支援は社会から得て、みずからの人生を非障害者が享受するのと同じように享受していける社会」(中西 2003 : 30) が目指されていったという。この障害者自立生活運動では、当事者を客体として保護や世話の対象とする「介護」(care) ではなく、当事者の主体性を尊重して行われる「介助」(personal assistance) が強調されたといい、「どんな重度の障害をもっている、介助などの支援を得たうえで、自己選択、自己決定にもとづいて地域で生活すること」(中西ら 2003 : 29) が自立生活の定義であったと述べている。

河野 (1984) は、全身性障害者は社会的自立が可能でありながらも、「自立を営むための諸条件から疎外されている人々」(河野 1984 : 4) であると述べている。その河野によれば、全身性障害者の自立とは、「労働力としての社会復帰が期待できない重度障害者が社会の一員として意義ある自己実現と社会参加を果たそうとする努力を社会的に位置づけようとするもの(中略)つまり、自らの判断と決定により主体的に生き、その行動について自ら責任を負うこと」(河野 1984 : 48) であると定めている。

田中 (2009 : 22-23) の言葉を援用すれば、こうした自立の「理念的定義」とは対照的に、「生活の場」による定義を行ったのは安積 (1999) や立岩 (1999) である。やはり両者も全身性障害者の自立に焦点をあて、安積は自立を、「日常的に介助＝手助けを必要とする障害者が『親の家庭や施設を出て、地域で生活すること』」(安積 1999 : 1) とし、立岩は自立を、「生活を、基本に、施設においてではなく、また家族や家族による雇用者によらず営む生活」(立岩 1999 : 58) と定義している。また、立岩は、「近年、経済的な自立という意味ではなく、自らの生活を自らの意志で決定するという意味に用いられるようになった」(立岩 1999 : 58) と述べ、障害者の自立のうち、職業・経済的自立と日常生活動作の自立は「義務とし

ての自立」、自己決定権を行使した自立は「権利としての自立」に位置づけている。

同じように、「生活の場」に着眼した金（2014）は、「障害者の自立生活」を「重度の障害者が親元や施設から離れ、他人の介助を受けながら地域で一人でまたは新たな家族を形成して暮らしていること」と定義づけている。ただし、「本人の意志に基づいて主体的に自立生活を送ることは容易」ではないという点も併せて指摘している。

### 第3項 知的障害者福祉から捉える「自立」

#### （1）政策からみる知的障害者の自立

戦後、障害者福祉法制度上の知的障害児者の「自立」は、精神薄弱児施設の設置が規定された1947年制定の児童福祉法第42条で、「独立自活」という用語が用いられたところから始まる。この独立自活とは、衣食住に加え、「精神の障害に伴う種々の悪条件を克服し、健全な社会の一員に育成」（厚生省児童家庭局1991：271）することと解されていた。一方で、三木（1975）は、知的障害者の独立自活には、「もらった給料によって、衣食住のための経費を計画的に賄っていくことが必要」であり、「独立自活のできない者を精神薄弱者と称するというにすべき」（三木1975：11）であるという見解を示し、知的障害者が独立自活することの矛盾点を指摘していた。

厚生省社会局（1960）は、職業的自立を目指す身体障害者に対し、知的障害者の場合には「必ずしもそれに限ることはない」と、身体障害者と知的障害者の目標とする自立には違いがあるという見解を示してきた。さらに、知的障害の程度によっても、自立の最終目標とするところに違いがあり、厚生省社会局は「更生」という用語を用いて次のように説明していた。すなわち、軽度知的障害者の更生とは「障害困難を克服し健全な社会生活、家庭生活を営むようになること」であり、重度知的障害者の更生とは「着脱衣や食事を一人でできるようになること」であった。最重度知的障害者の場合には、更生ではなく保護という形をとることで精神薄弱者福祉法が等しく適用されるよう図っていた。

表2-3は、国立国会図書館の国会会議録検索システム(<http://kokkai.ndl.go.jp/>)を用い、1945年以降の衆参両議院の本会議と委員会の審議のなかで、「精神薄弱



者」と「知的障害者」の自立に関連した発言の要旨をまとめたものである。「自立」と同じ意味合いで「独立自活」「更生」「社会復帰」といった用語が用いられている。表中には一部不適切な発言もあるが、知的障害者の自立概念の変遷を捉えていくという趣旨を踏まえ、史実として記述した。また、発言者の肩書や役職は当時のものである。

ここでは戦後から今日に至るまでの、国会における知的障害者の自立に関する各人の発言を軸にしなが、知的障害者福祉施策が指し示してきた知的障害者の自立概念の変遷を概観していく。

戦後、国会で発言された知的障害者の自立概念は、草葉隆圓委員（1947年9月18日 参議院厚生委員会）による、知的障害者の独立は「殆ど不可能なこと」という見方から始まる。その後も1960年に成立した精神薄弱者福祉法の審議の中で、知的障害者の自立概念が取り上げられているが、それは山下春江委員（1960年3月17日 衆議院社会労働委員会）や高田正巳政府委員（1960年3月17日 衆議院社会労働委員会）のように、優生保護法や精神衛生法に絡めた社会防衛や国の財政負担の軽減を念頭に置いた発言であった。

この当時について厚生省（1960）も、「放置しておけば非社会的あるいは反社会的行動」になりがちな要保護児童であったとしても、適切な保護や教育を受けることで「社会の一員として自活・自立できる」という期待感を持っていたと振り返っている。また、知的障害者の精神的な障害を除去し、その軽減を図ることによって、「不具廃疾者として不幸な生涯を送ること」を防ぎ、「自活しうるだけの能力を与える」（厚生省1958）ところにも主眼が置かれていたという。

その後の国会では、たとえば金子みつ委員が、仕事を通じて社会に参画することが知的障害者の自立であると発言（1981年2月26日 衆議院予算委員会）し、翌年にも重度障害者が持つ能力を発揮し自立を促す方策の必要性に触れている（1982年4月6日 衆議院社会労働委員会）。この頃は1981年の国連障害者年を起点に、国内外で障害者の権利保障を求める機運が高まっていた時期にあたる。1981年に厚生省は、副題を「国際障害者年：『完全参加と平等』をめぐって」とする『厚生白書（昭和56年度版）』を公刊し、国内では初となる障害者の問題を総合的に取り上げている（厚生省1981）。この白書では、救貧的・保護的な側面から「弱者」「非生産的」と捉えられてきた従来の障害者対策が改められ、「障害

者の主体性、自立性、自由といった人間本来の生き方」という、就労や経済的自立だけには留まらない新しい理念に基づいた自立概念が盛り込まれている。

1990年代に入ると、古川貞二郎政府委員（1990年4月24日 参議院社会労働委員会）は、知的障害者の社会的自立の促進とそのニーズへの対策を図っていくと発言し、久野恒一厚生労働大臣政務官（2002年11月14日 参議院厚生労働委員会）は、ノーマライゼーションの理念実現に向けた取り組みの必要性に言及している。また、岩城光英国土交通大臣政務官（2002年11月14日 参議院内閣委員会）による、知的障害者の自立の実現には医療面や日常的なケアの確保が必要であるという発言もみられる。

この間の障害者福祉施策の動向をみていくと、厚生省に設置された身体障害者福祉審議会と中央児童福祉審議会障害福祉部会、公衆衛生審議会精神保健福祉部会で構成される合同審議会が1997年に、『今後の障害保健福祉施策の在り方について（中間報告）』（身体障害者福祉審議会ら1997）を取りまとめている。この報告書では、「障害者の自立と社会経済活動への参画の支援」を基本理念の筆頭に掲げ、障害者が生活者として地域で自立していくこと、そして、職業復帰や経済的自立のみならず、生活の自立など広範な領域にわたる目標設定が可能であることに触れている。続く基本理念の第2項には「主体性・選択性の尊重」が掲げられている。そこでは、成人の障害者が「一人の生活者として自らの生活を自らの意思で選択・決定し、築いていきたい」と考えるのは当然のことで、そのために「選択肢を広げ、生活の質（QOL）の向上」の実現が必要であると唱えている。

また、2004年には、参議院共生社会に関する調査会に招致された三田優子参考人（2004年2月24日 参議院共生社会に関する調査会）が知的障害者の自立について触れ、入所施設での生活を前提とせず、住まいを自ら選び決定していくよう唱えている。

この参議院共生社会に関する調査会は、国内の共生社会に関する長期的で総合的な調査を行うために2002年から2004年にかけて設置された。この間に、主に「児童虐待防止」と「障害者の自立と社会参加」の調査が行われ、学識経験者や実務者が参考人として招致された。最終年にあたる2004年に、参議院共生社会に関する調査会は『「共生社会の構築に向けて」最終報告』（参議院共生社会に関する調査会2004）を参議院議長に提出している。この報告書では、障害者の自

立と社会参加のために、「グループホーム等の地域での受皿」や「障害者の就労を通じた自立支援」「在宅サービス」「医療サービス」などを整備して、障害者の人権の尊重と機会の平等を確保するよう提言されている。

その後も障害者自立支援法案の成立に向けた審議の過程で、尾辻秀久厚生労働大臣（2005年4月26日 衆議院本会議ほか）や小泉純一郎総理大臣（2005年7月22日 参議院本会議）らが「自己選択・自己決定」や「地域生活の実現」、「尊厳」などをキーワードにした障害者の自立概念を提示している。さらに、発達障害のある子どもの母親でもある池添素参考人（2006年12月6日 衆議院厚生労働委員会）によれば、障害者の自立とは「大人の保護から離れていく日」のことであるという。この発言は、障害者が親元を離れ社会福祉サービスを利用しながら日常生活を成り立たせていくことの重要性を示唆しているといえる。

また、尾上浩二参考人（2013年11月28日 参議院外交防衛委員会）の発言に関連して、2006年に国連で採決された障害者権利条約第3条「一般原則」の筆頭には、「固有の尊厳、個人の自律（自ら選択する自由を含む。）及び個人の自立の尊重」が掲げられている。国際的にみても、障害者の自立がいかに重要な課題であるかを理解することができる。

国内では、この障害者権利条約の批准に先立ち、2011年に障害者基本法が改正され、翌2012年には障害者総合支援法が制定されるなど、障害者法制度の整備が進められてきた。この障害者総合支援法の施行にあたっては、障害者の高齢化や重度化、親亡き後を見据え、その地域生活支援の推進に必要なグループホームなどの居住の支援のあり方を検討するよう、衆参両議院の附帯決議に盛り込まれている。

このように、「知的障害者の自立」が指し示す概念は、国会での各人の発言や公表された報告書などによって異なっている。しかし、かつて不可能とされてきた知的障害者の自立は、職業的自立や経済的自立、人間本来の生き方を尊重した自立や自己決定権の行使を保障した自立、地域生活によって実現可能となる自立というような、自立概念の複雑化を捉えることができる。時代を追うごとに、知的障害者福祉施策における知的障害者の自立概念は、多様な広がりを見せているといえるだろう。

表2-3 国会会議録による知的障害者の自立に関する発言

発言者 <sup>(1)</sup>	開会日	発言(要旨) <sup>(2)</sup>	院・会議名 <sup>(3)</sup>
草葉隆圓委員	1947年 9月18日	知的障害児施設からの「独立自覚せしめ得るようどうして一体指導して行くか、これは殆んど不可能なことではないか」という主張に言及	参・厚生委員会
米澤常道政府委員	1947年 9月18日	(草葉隆圓委員の質疑を受け、) 知的障害者の「独立自活に必要な知識技能」とは、「この言葉は悪いのでありますが」と断ったうえで、「馬鹿は馬鹿なりと申しますか、こういうふうな意味の独立自活 <sup>(4)</sup> ということである」と発言	参・厚生委員会
内藤隆政府委員	1960年 3月17日	(坂本昭委員の精神薄弱者福祉法の目的は、知的障害者を「保護して社会から離しておくのか、あるいは更生させるという点に重点を置くのか」という質疑を受け、)「保護をしながら職業指導とかあるいはその他のことによって更生をはかる」、「最終目的は、やはり更生をして、そうして社会に送り出したい、こういうふうな福祉を与えていきたい」と発言	参・社会労働委員会
山下春江委員	1960年 3月30日	「売春問題にしてもあるいは肉親殺人、親子心中あるいは放火等による国家の貴重な資材の消滅」といった知的障害者が抱える問題に資金を投資すれば、「将来国家資金の大きな節約になる時代がくる、(中略) IQ五十ぐらいまでの人に職業訓練その他の訓練さえすれば自立できる」と発言	衆・社会労働委員会
高田正巳政府委員	1960年 3月30日	(小林進委員の知的障害者の「性的な非行行為」に関する質疑を受け、) 知的障害者が「将来社会に復帰して自分が少しでも自活の道を立てていくためにも」、仕事や職業訓練に一生懸命励むことが必要である、と発言	衆・社会労働委員会
高田正巳政府委員	1960年 3月30日	(栗山良夫委員外議員の「更生の可能性の強い者から順次これらの施設に収容をせられて保護を行なわれるのか」という質疑を受け、)「更生の可能性の強い人を重点」にしつつ、「非常に重度な方で非常に家庭の重荷になっている方もありますので、(中略) やはり門戸を開いていかなければならない」と発言	衆・社会労働委員会
鈴木善幸厚生大臣	1966年 2月19日	身体障害者・知的障害者・精神障害者の「社会復帰の問題」に大切なことは、「残された能力、残存能力を社会のために生かしながら、保護を加えつつ生活をさしていくということ」であると発言	衆・予算委員会
小沢辰男厚生大臣	1978年 1月31日	(下村泰委員の知的障害児の「社会的に自立を図るための就職問題」に関する質疑を受け、) 知的障害者の社会的自立に係る就労対策として職親制度や授産施設に加え、指導員付きの寮の整備を重点的に行っていくと発言	参・予算委員会

(表2-3 続き)

金子みつ委員	1981年 2月26日	精神障害者に加え、知的障害者も「仕事につくということが、自分が自立して、社会人となって参画していくということ」と発言	衆・予算委員会
金子みつ委員	1982年 4月6日	重度の障害者であっても、国民皆雇用時代においては、「だれもが自分の能力を発揮するということが必要」で、「それによって自立していくということを促進しなければなりません」。続けて、「それぞれのそれなりの生き方というものがあるはずだ」と発言	衆・社会労働委員会
堀利和委員	1989年 10月25日	「働けない障害者が人間として失格だということでは毛頭ございませぬ」と前置きしたうえで、障害があっても「一人の社会人として自立する上では、働く、労働することが大きな位置を占める」と発言	参・予算委員会
古川貞二郎政府委員	1990年 4月24日	(堀利和委員の知的障害者の自立に対する考え方と手立てに関する質疑を受け、)「障害のある方もない方もともに自立して暮らしていけるような社会をつくる、こういうような考え方が非常に浸透」しており、「これに対応した地域福祉対策の推進が大変重要」だと答弁。手立てとして、通所更生施設・通所の授産施設・通勤寮・福祉ホーム・グループホームなどによって知的障害者の社会的な自立の促進とニーズの対応を図っていくと発言	参・社会労働委員会
久野恒一厚生労働大臣政務官	2002年 4月18日	ノーマライゼーションの理念を実現するためには、「障害者は単に福祉施設の受け手になるだけではなく、その適性と能力に応じて可能な限り一般雇用で就くことができるようにすることが重要」で、「障害者の職業を通じた社会的自立を促進する」と発言	参・厚生労働委員会
岩城光英国土交通大臣政務官	2002年 11月14日	精神障害者と知的障害者が「地域において安心して、なおかつ自立した生活を営むこと」が重要で、「医療面も含め、日常生活上のケア等の支援が不可欠である」と発言	参・内閣委員会
北野誠一参考人	2002年 12月14日	障害者の自立生活の定義とは、「障害者等が自分でやりにくいときや分かりづらいつきに、仲間や支援者等の支援を生かして自分で選んだ当たり前の市民生活を生きること」、さらに施設や政策決定の「計画から実行に至るすべてのプロセスに中心的に参画し、(中略)当事者主導を行うこと」と発言	参・共生社会に関する調査会
山本和儀参考人	2004年 2月18日	自立の基本的な考え方について、以前は「日常生活を一人で営むことができることということ」であったが、現在は「自分の生き方を自分で決める、人に決めてもらうのではないこと」に変化したと発言	参・共生社会に関する調査会
三田優子参考人	2004年 2月24日	知的障害者の自立とは、「入所施設に措置されたままそこで死んでいくということ」ではなく「障害者本人が自ら選び決めていくもの」。「自立は仕事に就くことだけではな	参・共生社会に関する調査会

(表2-3 続き)

		い」が、障害者が仕事に就く「道が用意されるのは当然」と発言	
中根康浩委員	2005年 4月26日	「障害者が求めている自立とは、施設を出て、地域でその人らしく、人間らしく生きること」で、自立への第一歩は「家族への依存からの脱却」であると発言	衆・本会議
尾辻秀久厚生 労働大臣	2005年 4月26日	(中根康浩委員の障害者の自立の意味を問われたことに対し)「障害者の自立とは、障害の程度や種別にかかわらず、障害者がみずからの選択に基づき、居住の場を初めとするみずからの生き方を決めていくこと」。「障害者自立支援法案は、このような考え方に基づき、障害者の自立した生活を支援し、だれもが普通に暮らせる地域社会の実現を目指すもの」と発言	衆・本会議
尾辻秀久厚生 労働大臣	2005年 5月11日	障害者の自立とは、「何か経済的に自立せいか仕事をしてい」ということではなく、「尊厳を持ってその人らしく、人間らしく生きていく」と発言	衆・厚生労働委員会
小泉純一郎総 理大臣	2005年 7月22日	「障害者の生き方は、その方の意欲、置かれた環境や状態などに応じて様々」である。障害者の自立とは、「例えば就労する意欲を持つ障害者が支援を受けて企業等で働いたり、重度の障害者が自己の選択に基づいてサービスを利用し、様々な社会活動等に参加することなどを通じて、地域の中で生き生きとその人らしく生きること」と発言	参・本会議
尾辻秀久厚生 労働大臣	2005年 10月21日	障害者の自立とは、「何も経済的なことで言っておるつもり」ではなく、「尊厳を持ってその人らしく、人間らしく生きていくこと」と発言	衆・厚生労働委員会
古屋範子委員	2006年 4月19日	「地域において障害者が自立した生活を送ることのできる生活の場」として、障害者にとってグループホームという新しい生活形態が極めて重要な役割を果たすと発言	衆・厚生労働委員会
池添素参考人	2006年 12月6日	幼い間は大人が守れることもあるが、やがて訪れる「大人の保護から離れていく日」のことを自立という発言	衆・厚生労働委員会
土肥隆一委員	2008年 3月19日	障害者にとっての「自立とは職業人になるということ」と発言	衆・文部科学委員会
尾上浩二参考 人	2013年 11月28日	障害者にとっての地域における自立とは、「障害のない人と平等にどこで誰と住むか選択できるということ」で、「特定の生活様式が義務付けられない」と発言	参・外交防衛委員会

国会会議録検索システムの検索結果をもとに作成

(注1) 発言者の肩書・役職名は当時のものである。

(注2) 「 」内は、発言の原文をそのまま引用している。

(注3) 表中の「衆」は「衆議院」、「参」は「参議院」の略である。

(注4) 厚生省児童局によれば、「独立自活に必要な知識技能」を「飯を食う術を教えようとするもの」(児童福祉法研究会 1978)としている。

## (2) 先行研究からみる知的障害者の自立

全身性身体障害者の自立概念を踏まえながら、知的障害者の自立概念を「身辺自立」「経済的自立」「社会的自立」という三つに整理した西原（2006）は、全身性身体障害者は身辺自立や経済的自立は難しくとも社会的自立は可能であるのに対し、物事の理解や思いを発言する能力に障害のある知的障害者は、社会的自立が困難な場合が多いと指摘している。

また、新藤（2013）が行った研究では、知的障害者、家族、施設職員の3者それぞれが持つ知的障害者の自立観の違いを分析している。その結果によれば、知的障害のある子どもの親は「うちの子には無理」「難しい」と、子どもの自立の難しさを、その可能性自体を否定しながらも、「知的障害のある子ども」の自立を「ADL（日常生活動作）の自立」と「子と別居の状態・他人に子の介助をゆだねる」と捉えていた（新藤 2013：71）。

知的障害者を支援する福祉職は、「利用者」である知的障害者が「意思を持つこと、それを伝えられるようになること」が自立、もしくは自立に繋がる事柄だと捉え、ほかに『『できない』ことを他者の力を借りて『できる』ようにすること』や「親元を離れ、グループホームで暮らすこと」も自立と捉えていた（新藤 2013：107-108）。

知的障害者自身は「当事者」としての自立を「自分の身の回りのこと（料理・洗濯・入浴・掃除など）ができること」に加え、『『親から離れる』という生活形態の変化』『他者とのコミュニケーションや人間関係をつくること』と捉えていた（新藤 2013：151）。このうち、「親元から離れる」とは、「親と精神的に離れる」ことよりも「実際に定位家族を離れて暮らす」ことを意味していたと報告している。

ほかに、知的障害者の自立の定義づけは、比較的重度の知的障害のある子どもを持つ家族に焦点あてた森口（2015）の研究にもみられる。森口は、成人を迎えた知的障害者の暮らし方の選択幅が顕著に狭められている問題の解消を図ろうと、「親元からの自立」が可能な社会の実現に向けた道筋を議論している。この研究のなかで森口は、「親元からの自立」を「障害者が入所施設から出て地域で暮らすことを意味する『地域生活移行』に対して、親元で暮らしていた障害者が地域で暮らすこと」（森口 2015：28）と位置づけている。そこで用いられた「自立」と

は、「障害のある本人が家族と居所を分離すること、またそれに伴って経済的な面あるいはケアの面等における家族への依存が減少に向かうこと」(森口 2015:28)と定めている。

このように、知的障害者本人や家族、支援スタッフ、研究者が指し示す知的障害者の自立概念の振れ幅が大きい。したがって、それぞれの立場によって異なる自立概念の用いられ方を確認し、かつ、自立概念の用い方について相互の共通認識を図っていく必要があるといえよう。



## 第4節 知的障害者とグループホーム

### 第1項 グループホーム制度の成り立ち

国内における戦後の知的障害者福祉は、1960年に施行された精神薄弱者福祉法のもと、知的障害者を入所施設に収容して指導や訓練するところに重点が置かれてきた。1960年代からの急速な経済成長のあおりを受け、都市部への人口流出や地域経済の低迷に直面した地方の自治体の中には、人口増加や地域経済を活性化させようと、大規模な入所施設の誘致に乗り出すところもあった。1970年に施行された心身障害者対策基本法第24条では、「心身障害者の父母その他心身障害者の養護に当たる者がその死後における心身障害者の生活について懸念することのないよう」と親たちの死後に触れ、障害者施策の策定と実施に関する配慮事項が明記された。この親なき後の公的保障によって、終生保護機能を持つ入所施設が自宅に代わる知的障害者の居住施設として、中核的な役割を担ってきた。

1970年代以降、欧米諸国で広まっていたノーマライゼーションの考えが徐々に国内にも浸透し始め、その影響を受けながら、例えば1978年に東京都では生活寮、神奈川県ではミニ通勤寮といった、国のグループホーム制度に先駆けて独自の制度を創設した自治体もみられるようになった。国による知的障害者を対象にしたグループホームの制度化は、1989年に厚生省児童家庭局長通知「精神薄弱者地域生活援助事業の実施について」（平成元年5月29日児発第397号）の別紙に定められた「精神薄弱者地域生活援助事業実施要項」を端緒にするが、入所施設の整備と在宅対策が並行する形で拡充していく時期がしばらく続いた。施設福祉から在宅福祉への障害福祉施策の転換は、2002年に策定された「新障害者基本計画及び重点施策実施5か年計画（新障害者プラン）」で、入所施設は「真に必要なものに限定する」と明記されてからのことである。

この間に、1995年に厚生省児童家庭局障害福祉課長が通知した「知的障害者生活援助事業（グループホーム）におけるバックアップ施設の要件緩和について」（平成7年10月2日児障第48号）で、夜間等の緊急時の対応に配慮して、入所施設を運営する法人に限られていたグループホームのバックアップ施設の要件が緩和され、通所施設のみ運営する法人もグループホームの設置が可能になった。

また、2000年に改正された「知的障害者地域生活援助事業の実施について」（平成元年5月29日児発第397号）で、利用対象者の就労要件の撤廃とホームヘルパーの派遣が認められたことに加え、2002年の再改正では身辺自立や収入による入居要件も撤廃され、利用対象者の拡大が図られた。さらに、2004年には厚生省児童家庭局長名で「知的障害者援護施設等入所者の地域生活等への移行の促進について」（平成5年4月1日児発第309号）が通知され、国だけではなく都道府県や指定都市、中核市でもグループホームや生活寮などの地域生活の場の確保が進められていくことになった。

障害者自立支援法が施行された2006年になると、それまで身体障害・知的障害・精神障害と障害種別ごとに提供されてきたサービスの一元化が図られるとともに、介護を必要としない障害者を対象にしたグループホーム（共同生活援助）と、介護を必要とする障害者を対象にしたケアホーム（共同生活介護）の2つのサービスが規定された。

## **第2項 障害者総合支援法におけるグループホームの位置づけ**

2013年に成立した障害者総合支援法で、グループホームに関連するところでは2014年4月に次のように改正施行された。

第一に、「グループホームとケアホームの一元化」である。グループホームを利用する障害者の高齢化や重度化が進む実態を踏まえ、介護が必要になっても本人の希望によってグループホームを継続して利用できるようになった。

第二に、グループホームにおける支援が、日常生活上の支援や個別支援計画の作成といった基本サービスと、利用者の個々のニーズに対応した介護サービスを提供する2段構えに改められた。介護サービスの提供形態によって、生活支援員を配置し介護サービスを提供する「介護サービス包括型」と外部の居宅介護事業所にサービス提供を委託する「外部サービス利用型」に分類された。

第三に、単身生活を望む障害者のニーズに応えつつ、地域における多様な住まいを増やしていく観点から「サテライト型住居」が創設された。これは、本体住居との連携を前提にした新しい住居形態である。

第四に、グループホームの利用者の重度化や高齢化への対応という観点から、

利用者がグループホームで日中を過ごせるよう、「日中支援の加算」が設けられた。

### 第3項 グループホームの運営形態

2013年に厚生労働省(2013b)の調査によれば、ケアホームを含むグループホームの利用建物の形態は、「戸建住宅」が62.6%、「集合住宅」が31.5%で、所有状況は「自己所有」が29.0%、「賃貸」が71.0%である。「民家転用を含む既存の建物を活用したグループホーム」は74.9%を占め、「新築」は25.1%である。

また、公益財団法人日本知的障害者福祉協会(以下、「日本知的障害者福祉協会」とする。)(2016)の調査によれば、グループホームの利用建物の形態は、「一戸建て」が73.1%を占め、「集合住宅」は23.5%である。運営主体が所有するグループホームの場合、「グループホーム用に新築」が62.2%を占め、「転用」が32.7%である。一方、民間賃貸住宅を借用し運営しているグループホームのうち、「グループホーム用に改築」が17.8%、「改築」が22.2%、「ほぼ現状のまま使用」が60.0%である。

同じく日本知的障害者福祉協会(2016)の調査によれば、グループホームの支援形態をみると、「介護サービス包括型」が80.7%を占め、「外部サービス利用型」が7.7%である。また、土日祝日に「生活支援員等を配置し支援している」グループホームは全体の68.0%で、「生活支援員等を配置しておらず支援していない」グループホームは15.9%である。

### 第4項 グループホームで生活している知的障害者

#### (1) 利用者の概要

障害者総合支援法第5条17項に基づくグループホームでは、地域で共同生活を営むのに支障のない範囲の障害者を対象に、主に夜間帯に相談支援や日常生活上の支援が提供されている。身体障害者がグループホームを利用するには年齢や障害福祉サービスの利用歴による制限があるが、知的障害者や精神障害者は原則として障害支援区分に関わらず利用することが可能である。

厚生労働省(2017b)によれば、グループホームで生活している知的障害者の障

害支援区分の内訳は、2016年12月の時点で、「区分なし」が20,306人（構成比19.0%）、「区分1」が2,793人（同2.6%）、「区分2」20,609人（同19.3%）、「区分3」が24,041人（同22.5%）、「区分4」が19,535人（同18.3%）、「区分5」が11,384人（同10.6%）、「区分6」が8,260人（同7.7%）である。

また、日本知的障害者福祉協会（2016）の調査によれば、グループホームを新規に利用した知的障害者の前居住地は、「家庭（在宅）」で生活していた知的障害者が38.8%と最多で、「障害者支援施設」が23.3%、「他共同生活援助」が12.2%と続いている。

## （2）利用者数の増加

厚生労働省（2017b）によれば、1989年時点で408人に留まっていたグループホームで生活している知的障害者数は、2016年12月時点で71,571人にまで増加した。ここに身体障害者と精神障害者の利用者数も加えると106,928人で、グループホームで生活している障害者のうち、知的障害者が占める割合は全体の66.9%になる。

障害者総合支援法第87条に基づいて、国は目標期間を2015年から2017年度に定めた第4期障害福祉計画を策定している。この計画によれば、2005年度末の施設入所者数145,919人を基準に、2014年度末は134,247人、2017年度末は126,988人にまで施設入所者数を削減する目標が掲げられた（厚生労働省2014）。さらに、2018年6月18日に厚生労働省で行われた第90回社会保障審議会障害者部会に提出された『第5期数値目標・サービス見込値（全国集計）』（厚生労働省2018b）では、2018年度から2020年度にかけて、施設入所者の利用見込者数を2018年度の130,583人から、その3%減にあたる127,399人にまで削減する目標を定めている。

反対に、2020年度のグループホームの利用見込者数は、2018年度の見込者数122,144人の11%増にあたる136,019人に定めている。いずれも現状を踏まえた2020年度中に目標とする利用見込者数ではあるが、1989年にグループホームが制度化されてから、グループホームの利用者数が施設入所者数を上回る数値目標が設定されたのは初めてのことである。

このように、理念だけではなく実態としても、現行の障害福祉サービスを利用

した知的障害者の居住形態は、入所施設からグループホームに主軸が置き換わりつつあることがわかる。こうした障害者福祉施策の動向を踏まえ、小澤（2018）は、「施設入所の大きな原因である『親亡き後』も地域で継続的に生活できる体制」「緊急時に短期入所が利用できる体制」「家族と同居している生活からグループホームなどで家族から自立して生活する練習のできる体制」のシステム化を図る地域生活支援拠点の整備を提唱している。

在宅福祉施策が着実に推進している状況の中で、知的障害者にとってグループホームがますます重要な障害福祉サービスの一形態になっていくといえよう。

### （3）経済状況

まず、グループホームで生活している知的障害者の収入状況をみていく。

日本知的障害者福祉協会（2016）の調査によれば、工賃や給与などの受給金額は「受給なし」が12.1%、「0円から5千円未満」が19.2%、「5千円以上1万円未満」が14.2%、「1万円以上2万円未満」が18.3%で、月収2万円未満の知的障害者は全体の63.8%を占めている。2万円以上の工賃や給与を受給している知的障害者は33.6%で、そのうち「7万円以上」の受給者は16.7%である。これに加えて、年金などの受給状況は、「障害者基礎年金1級」が30.2%、「障害者基礎年金2級」が54.9%、「生活保護」が4.8%で、「受給なし」は3.8%である。

次にグループホームを利用する際の支出の状況をみていく。グループホームを利用するには、サービス利用料の1割負担のほか、訓練等給付費の対象にならない家賃や水道光熱費、食費、日用品費などを負担することになる。

所得に応じた負担軽減措置がとられ、家賃など実費負担部分に助成金を支給する自治体もある。家賃の助成額は生活保護世帯や低所得世帯を対象に国が支給する上限1万円のほかに、日本知的障害者福祉協会（2016）の調査によれば、グループホームを利用している知的障害者の66.5%が「1万円以上2万円未満」、23.4%が「1万円未満」の支給を受けている。助成後の水道光熱費や食費などを含めた実費負担額は「4万円以上5万円未満」が27.3%と最も多く、次いで「5万円以上6万円未満」が24.3%、「3万円以上4万円未満」が17.5%である。これら3つの階級で全体の68.2%を占めている。

#### (4) 日常生活

日本知的障害者福祉協会（2016）の調査によれば、グループホームを利用して  
いる知的障害者の日中活動の状況は、障害福祉サービスでは「生活介護」の利用  
が36.0%と最多で、次いで「就労継続支援B型」の利用が33.3%である。そして、  
「一般就労」は19.6%である。これら3項目で全体の89.7%を占めている。

また、河東田（2013：185）によるグループホーム内での余暇時間の過ごし方  
に関する調査によれば、余暇時間をテレビや音楽の視聴にあてる知的障害者は83%  
にのぼり、そのほとんどが自室で過ごしているという。交友関係の68%は、「グ  
ループホームの仲間・職員」に限られている。

鈴木（2015）は、グループホームと入所施設における知的障害者の生活の質の  
量的比較、および、グループホームでの障害程度の違いによる生活の質の機会保  
障の量的変容について、入所施設5事業所79人とグループホーム・ケアホーム49  
事業所198人の利用者の生活状況から検証している。その結果、生活の質の度合  
いが入所施設よりもグループホームのほうが有意に高かった項目は、全6領域53  
項目のうち、「人間関係」領域の「恋愛関係を始められる」と「職場の仲間とよく  
やっている」、「物質的豊かさ」領域の「職場は健康・安全面の規則を守る」、「自  
己決定」領域の「生活に関わることを決めている」、「社会参加」領域の「公共の  
場所によく行っている」と「社会参加を妨げる障壁はない」の4領域6項目であっ  
たことを明らかにしている。一方で、生活の質の度合いがグループホームよりも  
入所施設のほうが有意に高かった項目は、人間関係領域の「関わる人は同じ境遇  
ではない」、「健康」領域の「健康的な食習慣を送っている」と「事業所は服薬状  
況を管理している」の2領域3項目であった。

また、自己管理の度合いでは全17項目中、入所施設よりもグループホームのほ  
うが「自分で決めている」「一緒に決めている」割合が有意に高かった項目は、「自  
分の部屋をどのようにするか」「夕食の献立はどうするか」「いつお菓子やジュ  
ースを飲んでよいか」「いつ外出するか」「何時に起きるか」「何時に寝るか」「何時  
に帰宅するか」「友達を部屋に連れてきてよいか」という8項目であった。対して、  
グループホームよりも入所施設のほうが「自分で決めている」「一緒に決めている」  
割合が有意に高かった項目は、「自分の部屋の鍵を持つかどうか」であった（鈴木  
2015）。

ほかに、グループホームでは入所施設と同じように入居者同士で話し合う機会が少なく、事業所以外に友達のいる割合や地域活動・本人活動に参加する割合も少ないこと、また、グループホームを利用している知的障害者の27.5%は週1回以上の頻度で入居者同士の争いや喧嘩に巻き込まれていることが報告(鈴木2015)されている。

さらに、グループホームにおける生活の質と障害程度区分の関係を相関分析でみたところ、全3領域17項目のうち、「自己決定」領域の「意見や考えを言える」と「自らの生き方を自分で決める」、「権利」領域の「基本的権利についての情報が伝えられている」や「プライバシーが尊重されている」「所有権が尊重されている」「法的権利が侵害されてきた」「法的権利が尊重され養護されている」の2領域7項目で、障害程度との比較的強い相関がみられ、障害程度が重度化するほど生活の質は低下していく状況が示されている(鈴木2015)。

## 第5項 グループホームを退所する知的障害者

グループホームで生活していても、何らかの事情で退所する知的障害者もいる。日本知的障害者福祉協会(2016)が対象にしたグループホームの新規利用者数は2,165人で、退所者数は1,257人である。なお、日本知的障害者福祉協会(2015)が前年の2015年に行った調査の結果によれば、グループホームに入所してから退所するまでの期間は、「1年未満」が20.6%、「1年以上2年未満」が15.7%、「2年以上3年未満」が12.9%で、退所者の半数近くは入所後3年未満で別の生活場所に移行していることがわかる。

日本知的障害者福祉協会(2016)によれば、グループホームを退所した知的障害者の移行先は、「他共同生活援助」が39.3%と最も多く、「地域移行型ホーム・福祉ホーム」が18.5%、「入所(障害福祉関係)」が15.5%、「家庭(親元等)」が12.1%、「入所(老人・生活保護関係)」が8.0%である。「死亡」による退所が7.6%で、「アパート等(単身・結婚)」が6.0%である。この結果を踏まえ日本知的障害者福祉協会(2016)は、前年の2015年に行われた調査では項目に含まれていなかった「地域移行型ホーム・福祉ホーム」について、利用しているグループホームから次のステップへと進んでいく傾向がみてとれること、また、障害・老人・

生活保護等の「入所」が増加傾向にあることについて、「重度化・高齢化の影響や医療的ケアの課題、地域生活の破綻等、様々な要因が潜んでいる」と分析している。さらに、「死亡」で退所した知的障害者の割合は2015年に行われた前回調査（10.6%）よりも低かったものの、「グループホームでの終末期ケアや看取りの実態が進んでいることは注目すべき点である」と指摘している。

松永（2011）は、S県でグループホームを運営する8団体に勤務する世話人など8人を対象にしたインタビュー調査を通して、グループホームで生活している知的障害者が転居する要因と、グループホームでの生活が継続できる要因を明らかにしている。調査対象となった8団体が運営するグループホーム数や利用者数などの記述はないが、その調査結果によれば、転居者数は49人であった。そのうち「疾病」や「高齢」「障害の重度化」を理由にした転居者が19人で、その6割以上が60歳を超えていたと報告している。ほかに結婚を理由に転居した3人を含む「本人の希望」が15人、「反社会的行動」が6人、「行動障害」が3人、「借家契約終了」が3人、「人間関係の不和」が1人、「事故による入院」が1人であった。転居先は25人が入所施設であった。一方、「バリアフリー化した居住環境」はグループホームでの生活の継続要因となり、「社会資源の不足（行くところがない、入所できる施設がない）」という理由も、グループホームでの生活の消極的な継続要因に加えている。

また、松永（2013）は、グループホームを運営する352事業所を対象にした量的調査を行い、知的障害者のグループホームの利用継続を促進・阻害する要因を分析している。この調査では、グループホームからの転居先や転居者数は不詳だが、「家族の希望」を転居の理由とする知的障害者が最も多く、「人間関係の不和」「1人暮らしを希望」「医療的なケアが必要」の順に続いていたことを明らかにしている。対して、身体障害者は「医療的なケアが必要」や「家族の希望」、精神障害者は「医療的ケアが必要」や「1人暮らしを希望」、発達障害者は「家族の希望」や「1人暮らしを希望」「医療的なケアが必要」と、障害種別ごとに上位に来る転居理由は異なっていたことを明らかにしている。

この調査で得られた知見を通して松永（2013）は、グループホームで生活している知的障害者の利用が継続されるよう、家庭や個人で異なる意向に目を向けた対応をグループホーム関係者に求めている。また、グループホームという小規模



な居住形態は、自分の居場所を見つけ居心地の良さを感じやすい反面、知的障害に起因する障害特性や行動障害によっては、グループホームは小規模であるがゆえに居場所や居心地の良さを見出せずに転居するという事態も起こりかねない点を指摘している。こうした事態を避けるためにも、知的障害者の障害特性への理解と、障害特性への対応ができるよう職員教育の充実が必要だと説いている。

## 第5節 知的障害者へのソーシャルワーク実践

### 第1項 知的障害者個々に応じたソーシャルワーク実践

Schalockら(=2002)によれば、知的障害者は多くの場合、学習面で大きな困難を経験している、地域社会での日常的な活動への参加が難しい、権利侵害を受けやすいといった特徴がみられるという(Schalockら=2002:111)。また、たとえ知的障害の程度が軽度であったとしても、教育や社会経済的状态、雇用、住宅、健康、友達付き合いと社会的行動、家族の幸福、権利、社会的判断、不適切な社会的反応と社会的判断、思考と学習上の困難といった様々な日常生活上の場面で制約がみられ、それらによって社会的な課題にも直面する可能性があると言っている(Schalockら=2002:157-167)。

また、Göranssonら(=2000)は知的障害者の全体像を捉えるために、知的障害のある「ペーテル」というひとりの少年の身体、物理的環境、社会的環境、心理、そして、相互作用のそれぞれの観点から、過去から現在に至るまでの状況について説明している。それによれば、ペーテルは「知能の発達が『ゆっくり』していた」ため、知能が「他の子どもと同じところまで発達しなかったこと」(Göranssonら=2000:27)、物理的環境が広がらないということではないが、「他の人たちのように自由にあちこちに行くことができ」(Göranssonら=2000:33)ないこと、親密な関係が築ける他者は限定的であること(Göranssonら=2000:35-39)、読み書きや数字の理解、計算、時刻の理解が苦手、「思いがけないことが起きると、どうしたらよいかわからなくなって」(Göranssonら=2000:44)しまうといった姿が描かれている。さらに、Göranssonら(=2000)は、重度知的障害者や軽度知的障害者の状態像についても触れ、日常生活を送る中で生じる制約の軽減に向けた支援の必要性を提示している。

こうした知的障害者の状態像を捉えながらSchalockら(=2002)は、「利用できるすべての支援を必要とする人はいないであろう」と述べ、「人の支援ニーズは量的(数量)にも質的(性質)にも異なる」ことから、「人々が必要とする支援の種類を特定すべきである」(Schalockら=2002:119)と指摘している。この場合、知的障害者本人の支援ニーズに基づいて、個人の夢や嗜好、興味に着眼

しながら、本人や本人にとって重要な人々と本人中心の支援計画を作成していくことが必要であるという。また、本人が求める生活や目標などが具現化された度合いを評価する必要もあるといい、こうした過程を経ながら知的障害者個々に応じた社会参加に必要な支援内容や、提供される支援サービスの量が定まっていくと述べている。

また、高山(2000)は、知的障害者を取り巻く様々な障壁(バリア)によって、知的障害者が本来持っているはずの力が歪められ、抑え込まれてしまっている実情を指摘している(高山2000:134)。高山は、知的障害者が本来持っているその力を引き出し、本人が自らの生活を組み立てていかれるよう、ソーシャルワーカーには、知的障害者の主体性や自己決定の力を引き出す個別的な支援、また、その力の獲得に向けたエンパワメントの視点が必要になると述べている(高山2000:137)。

## 第2項 知的障害者が地域生活を送るためのソーシャルワーク実践

前項で整理したように、ソーシャルワーカーには、知的障害者の日常生活全般を支えるために、知的障害者個々のニーズや障害程度、それに伴う支援の必要度に応じたソーシャルワーク実践が求められている。さらに、知的障害者の地域生活の選択肢が増え、知的障害者の地域生活を支えるソーシャルワーク実践の必要性が先行研究で指摘されてきている。そのようなソーシャルワーク実践の一部は、知的障害者の地域生活が端緒につき始めた2000年代初頭から、「障害者ケアマネジメント」という用語で説明されてきた。

2000年以降の障害者福祉施策をめぐるひとつの流れとして、施設福祉から在宅福祉への転換がある。これは、2002年に策定された「新障害者基本計画及び重点施策実施5か年計画(新障害者プラン)」で、「入所施設は、地域の実情を踏まえて、真に必要なものに限定する」と、施設サービスの再構築と地域の基盤整備を明確に打ち出したことによるものである。

すでに2001年には、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長が「平成13年度障害者ケアマネジメント体制整備推進事業の実施について」(平成13年5月22日 障発第227号)を通知し、現に地域で生活している、あるいは、これから地

域で生活しようとする障害者が適切なサービスを適切に利用できるよう、個々人のケア計画を作成し、実施することを目的にした障害者ケアマネジメント体制が整備されることになった。また、2003年に廃止された措置制度に代わって導入された支援費制度とも相まって、「利用者主体」という考えの具体化を目指した障害者ケアマネジメントへの関心はさらに高まっていった。

石渡（2015）は、これまでの自身の経験を踏まえながら、障害者ケアマネジメントを①本人主体 ②地域生活支援 ③権利擁護の「3つの柱」に整理し、「障害者の自己決定に基づき、それぞれの地域生活を総合的・継続的に支援し、結果として権利擁護に繋がる実践である」と説明している。このうち、地域生活支援について石渡（2001）は、知的障害者が「家族に依存している地域生活でしかない実情」を踏まえ、エンパワメントの関連から検討している。そして、ケアマネジメントの本質について、「いかに適切なニーズ把握（ニーズアセスメント）ができるか」に加え、「ニーズに応えるために地域の社会資源を①活用できるか、②掘り起こすことができるか、③つなぎ合わせるができるか、そして④無いものを創り出すことができるか、が求められてくる」と説いている。なかでも、知的障害者のケアマネジメントには、「関係機関が連携した『資源開発』の重要性」があると指摘している。

また、植戸（2011）は、知的障害者を対象にしたソーシャルワークで重要な位置を占めるのは、自己決定や自己選択といった権利の尊重である述べている（植戸2011：137）。特定非営利法人日本ソーシャルワーカー協会（2005）が承認した倫理綱領にも、「利用者の自己決定を尊重し、利用者がその権利を十分に理解し、活用していけるように援助することとし、さらに、「意思決定能力の不十分な利用者に対して、常に最善の方法を用いて利益と権利を擁護する」と明記されている。ほかにも、木口（2014）は、これまでの先行研究を踏まえ、自己決定を支える視点には、「権利」「地域生活」「関係性」「支援プロセス」という4つの視点があると述べ（木口2014：22-23）、これらは国連の障害者権利条約における「支援を受けた意思決定」との関連があると指摘している。特に地域社会における自立生活は障害者権利条約の趣旨からも重要であるといい、支援を受けた意思決定は地域社会において行われることを前提としているものと説いている（木口2014：44-45）。

松岡ら（2011）は、これまで障害領域の共通のソーシャルワークの確立が具体化されなかった要因として、一つ目に、「知的障害領域ではかつての施設収容中心主義の時代においてはレジデンシャルワークやケアワーク的な要素を無視すること」（松岡ら 2011：5）はできない点を挙げている。そして、二つ目に「ケアワーク的な要素は、在宅、地域生活が主流に位置付けられる今日においても、支援の際に（中略）考慮しておく必要がある」（松岡ら 2011：5）点を挙げている。

しかし、その一方で、中野（2009）によれば、知的障害者福祉のねらいは「知的障害のある人の『くらしの安定』を実現するために社会的方策として対応していこう」とするもので、「生活という総合体をマネジメントしていく」ところに支援行為そのものの特徴が見出せるという（中野 2009：208）。そして、2006年に施行された障害者自立支援法で図られた障害福祉サービスの三障害一元化によって対応しきれなくなった課題の克服を求めている。

本研究は知的障害者福祉の視点から、老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐる経験を把握し、そこから知的障害者の自立を促すソーシャルワーク実践の示唆を得ていく。石渡（2000）は、知的障害者の自立に関し必要な視点には、まず、親の役割を社会に委ね、自立的な経験を積むための知的障害者本人と親の意識改革、そして、社会の役割として、知的障害者が親以外の生活を選択できる保障の確立を強調している。これらは、知的障害者のもつ知的障害ゆえに生じる生活課題であるといえ、中野（2009）の言葉を援用すれば「『知的障害』に起因する『日常生活の支障性』（中野 2009：9）に、本研究は向き合っていく。とくに、本研究では知的障害者の自立に焦点をあてた「日常生活の支障性」の解消に向け、地域の中で知的障害者福祉に従事する様々な立場のソーシャルワーカーのソーシャルワーク実践への示唆を得ようとする研究である。

## 第6節 本研究で用いる「知的障害者の自立」

現行の障害福祉サービスでは、知的障害者は自宅を離れグループホームでの生活を選択する以外にも、入所施設での生活、入所施設での生活経験を踏み台に別の居住形態への移行、あるいは、グループホームを通過点に単身生活により近い形態のサテライト型住居の利用、さらには、居宅介護サービスを利用しながら自宅やアパートでの単身生活など、複数の居住スタイルの選択が可能である。その中でも近年の障害者福祉施策において、グループホームは障害者の地域生活を支えるための居住支援機能として重要な役割が期待されており(厚生労働省2015)、本章でみてきたように、実際にグループホームで生活している知的障害者の数は着実に増加している。

これは、厚生労働省(2018c)が、2018年度から2020年度までを計画期間とする各都道府県の第5期障害福祉計画の集計し、2018年6月27日に開催された社会保障審議会障害者部会に報告した内容にも示されている。それによれば、2018年度に130,583人だとされる施設入所者数は、2020年度にはその3%減の127,399人になると見込んでいる。対して、2020年度のグループホームの入居者数は、2018年度の122,114人から11%増の136,019人になると見込んでいる。これは、グループホームが制度化された1989年以降初めてグループホームの入居者数が入所施設者数を上回ることになる。このことから本研究で、知的障害者の自宅に代わる住まう場のひとつである「グループホーム」に着眼し、論考していくことに意義があると考え

また、堀内(2013)は「知的障害者の居住場所の選択は『親と同居』『施設入所』『グループホーム入居』のいずれかに限定されている」と述べているが、「グループホームは現時点における障害者の地域移行の一つの到達点になっている」と指摘している。もちろん、既述したように知的障害者が複数のサービスを組み合わせながら、様々な居住形態を選択することも可能であろう。ただ、西原(2006)も述べているように、知的障害者は知的障害ゆえに、ものごとの理解や判断、意思表示に難しさを抱えている。そのため、今日の障害者福祉制度の枠組みにおいて、自宅に代わってグループホームを利用し、そして、親に代わって施設職員の

支援による生活というものがひとつの現実的な選択であるといえる。

こうした点から、知的障害者が自宅以外の住まう場としてグループホームを選択し、そこでの継続した生活を実現可能にするためのソーシャルワーク実践の示唆を得ることが重要であるといえる。したがって、知的障害者が目指す自立や居住形態の多様性を念頭に置きつつも、本研究で着眼する「知的障害者の自立」を「親元から離れ、社会福祉サービスを活用しながら、グループホームでの生活を継続していくこと」と定義づけることにした。

## 第3章 知的障害者の自立と老障介護家庭に関する 先行研究

### 第1節 親子の関係

#### 第1項 親の役割

子どもに知的障害があるとわかったときから、「親」は「知的障害のある子どもの親」としての役割を引き受けることになる。西村(2009b)は、知的障害のある子どもを持つ母親5人の語りを通じて、子どもに知的障害があると告知された母親は障害児の親としての役割を形成し、子どものよき理解者としてわが子を保護する役目を引き受けること、また、厳しい非難を浴びせられないよう障害児の親として望ましい行動が求められてきたことを明かした。その具体的な母親の役割とは、中根(2006)によれば、「扶養義務者、悲劇の存在、献身的なケアの担い手、子どもの代弁・権利擁護者など」(中根2006:107)であるという。母親はこれら多くの役割を社会から期待され、ときに母親は役割に没頭し、ときに役割を拒否すると述べている。

重症心身障害児を研究対象にした春日(2011)も、「障害児の誕生は、家族にとって一つの大きな危機」(春日2011:77)であり、それまでに築いてきた夫婦関係やきょうだい関係、親族関係、そして、近隣・地域との関係に大きな影響をもたらす出来事であると指摘している。また、父親と母親は、それまでに「思い描いていた人生の地図(出産-育児-育児期以降の再就職-子どもの巣立ち-孫に囲まれた老後といった)の書き換えを要求され」(春日2011:77-78)、家族メンバーの役割再編という緊張に満ちた作業に迫られるようになると説明する。

こうした障害児者を子どもに持つことで生じる母親の役割について藤原(2006)は、「障害児の存在が家族の生活や家族関係を歪めている」のではなく、「障害児のケアが家族に委ねられ、実質的にはそれが母親に任せられているところに問題がある」(藤原2006:149)と強調している。



## 第2項 親の障害受容

障害のある子どもを持つ親の障害受容に関する先駆的な研究は、国外を中心に  
行われてきている。障害のある子どもを持つことで生じる、子どもの障害に対す  
る母親の認識や受容過程に関して、かねてよりいくつかの異なる見解が論じられ  
てきた。先天的な奇形を持って生まれきた子どもの親を対象にした Drotar ら (1975)  
の研究では、子どもの障害に対する親の悲哀は、「ショック」「否認」「悲しみと怒  
り」「適応」「再起」という5つの段階をたどるとした。また、Blacher (1984) は、  
障害受容に関する24論文を概括し、知的障害やダウン症候群、心疾患といった先  
天的な障害のある子どもを持つ親は、「初期的な危機的反応」「(罪悪感や失望、怒  
りなどの) 継続的な感情と反応」「適応と受容」という3つ段階を踏んで障害受容  
に至ると整理した。

ほかに、要田 (1989) の研究では、ダウン症児を持つ母親の子どもに対する価  
値観が変容していく心理的過程に焦点をあて、母親の障害受容の理解を試みてい  
る。要田によれば、受容とは、「障害児をひとりの人間として、あたり前に捉える  
ことのできる心の状態」(要田 1989 : 44) を指すという。祝福されないまま障害  
のある子どもを出産することは、母親が「何か悪いことをした自分」というイメ  
ージを持つきっかけになるという。ダウン症児を持つ母親が抱く「恥ずかしさ」「惨  
めさ」「悔しさ」「怒り」「情けなさ」(要田 1989 : 35) といった感情は、現状から  
逃げたいという「葛藤」、健常児の姿を目標とした「受容」、そして、障害があっ  
てもいい、それが決定的なことではないという価値観を手に入れていく「変革」  
という過程を経ながら次第に軽減され、真の「受容」に近づいていくと述べてい  
る。そして、要田は、専門家に求められる役割は、「親が障害児とともに生きる『勇  
気』をいかにして引き出していくか」(要田 1989 : 49) というところにあると述  
べ、それは、『『専門家』の障害受容の問題」(要田 1989 : 49) にも関わってくる  
と指摘している。

こうした「段階説」と異なる立場を示したのは Olshansky による「Chronic Sorrow」  
で、国内では「絶えざる悲しみ」(Olshansky = 1968 : 133) や「慢性的な悲観」  
(渡辺 1982 : 242) と呼ばれている。これは、子どもの障害に対する親の悲哀と

というのは病的・神経症的な反応ではなく、むしろ自然な反応であって (Olshansky =1968:136)、「長期間にわたって癒されない悲しみを抱き続けるもの」(要田 1989: 47) だと説く考えである。親子が年齢を重ねていく経過とともに困難な問題も重なっていくことから、親の抱く悲しみが明確になるよう長期的で継続的な支援が求められている (渡辺 1982: 242)。

そして、これら 2 つの定説を包括したのが中田 (1995) である。中田は早期診断が可能な障害と、自閉症や知的障害といった診断の確定までに時間のかかる障害とでは、母親の障害受容の過程は異なるといい、その違いを「螺旋形モデル」で統合可能にしようと説明する。この説では「親の内面には障害を肯定する気持ちと障害を否定する気持ちの両方の感情が常に存在」し、「否定的にとらえられてきた親の行為もその裏側に現実を認めようとする親の葛藤が存在する」という立場をとるものである。

このように親の障害受容をめぐる障害者家族研究をみていくと、それらの知見には心理学の視点が多く取り入れられてきたことがわかる。

一方で、障害児の家族が抱く葛藤を、社会的過程と心理的過程の両方の分析を通して解決しようと主張したのは溝上 (1996) である。溝上の研究では、親が子どもの障害に適応するまでの「ショックと不安」「否定」「怒り」「自責」「悲嘆」、そして「適応」という過程 (溝上 1996: 35-36) には、世間から受ける外圧や世間体を気にする親の態度が関与していると説く (溝上 1996: 45)。

また、桑田ら (2004) も親の障害受容の過程に影響を与える要因は様々であるという見解を示し、その要因を「子どもの特性要因」「障害告知の要因」「親の内的要因」「親を取り巻く家庭環境の要因」「社会的要因」の 5 つに整理している。さらに、軽度発達障害児を持つ母親を研究対象にした松下 (2003) は、障害児の教育的・福祉的フォローの不十分さや、障害児に対する誤解や非難といった周囲の不適切な対応が、母親の障害受容を困難なものにしていると指摘している。

### 第 3 項 親の不安

知的障害のある子どもの親は、子どもの将来に対して尽きることにない不安を抱えながら過ごしている実態が数多くの先行研究で報告されている。

傳 (2007) は、自閉症の子どもを持つ親 15 人を対象にしたインタビューを通じ、子どもの成長とともに変化する親の心情を分析している。その報告によれば、親は 2 歳から 3 歳になるまで健常児として育ててきたわが子を自閉症児として育てなければならぬことへの戸惑いと、地域社会の無理解という二重の重圧を背負うようになる。そして、子どもが学齢期に進むと親は就学問題に悩み始めるが、子どもの入学後は一時的に時間的にも精神的にも落ち着いていく。だが、子どもが成人期になると子どもの将来の生活に対する不安が再燃していくという。

また、三原ら (2007) は、知的障害のある子どもの老後に対して抱く親たちの不安を明らかにしようと、きょうだい 31 人と祖父 3 人を含む親たち 368 人を対象にした量的調査を行っている。その結果によれば、子どもたちの年齢は 75.8% が 20 代から 30 代であったが、それでも 92.5% の親たちは子どもたちの老後に不安を覚えていた。その理由は、「親自身が高齢となり、知的障害者の世話が困難」が 45.3% と最も多く、次いで「知的障害者のための老人ホームがない」が 31.5% と大部分を占め、「経済的に苦しい」は 2.8% に留まっていた。また、親たちが高齢になるほど、または、子どもたちの障害程度が重度になるほど、親たちの不安感が高まっていくと報告している。

ほかに米倉ら (2009) は、母親 89 人、父親 19 人、きょうだい 11 人と未回答者 15 人を含めた平均年齢 53 歳の計 134 人を対象に、知的障害のある子どもたちの生活状況や将来の生活に対する家族の気持ちに関する量的調査を行っている。この調査の中で、これからの子どもたちの生活に不安が「とてもある」と回答した親たちが 57% を占め、不安が「まあまあある」と回答した親たち 22% も含めると、8 割近くの親たちは子どもたちの将来に不安を持っていた実態を明らかにしている。また、自由記述から得られた内容をもとに、将来の不安をカテゴリー化したところ、「施設に関する不安」が 16 件、「親亡き後の生活の不安」が 13 件、「兄弟の関係の不安」が 12 件、「就職・就労の不安」が 6 件、「進学・進路の不安」が 6 件、「療育・教育の不安」が 4 件であったと報告している。

さらに、平均年齢 47.6 歳の母親 9 人を対象に行った紫藤ら (2010) の研究では、知的障害児を育てる母親は「社会保障に対する不安」「社会の障害理解・偏見に対する不安」「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」という複数の不安を同時

に抱えていたことを明らかにしている。また、子どもの障害やその程度、母親の年齢や健康状態によって、不安材料となる対象の違いを見出している。具体的には、ダウン症候群を重複する子どもの母親は、将来の選択肢が制限されてしまうことへの不安、自閉症を重複する子どもの母親は、周囲の理解が得られないことへの不安、重度障害のある子どもの母親は、施設選択や母親自身の健康への不安、軽度障害のある子どもの親は、子どものコミュニケーション能力や生活能力・将来の経済面への不安などである。また、既述の三原ら（2007）の研究結果と同じように、紫藤ら（2010）の研究でも、比較的高齢の母親や持病を持つ母親は、子どもの将来に対する不安が高まる傾向にあると報告している。

こうした多岐に渡って母親たちが抱える不安のなかでも、傳（2008）は、自閉症の子どもを持つ親 15 人を対象に、親亡き後への不安に着眼した研究を行っている。インタビュー調査を通じて傳は、親が抱く親亡き後に対する不安には、「親亡き後の障害特性への対応をする人がいないことに対する不安」「親亡き後の生活の場がないという不安」「親亡き後の地域からの疎外に対する不安」「親亡き後の行政の対応や制度の不十分さに対する不安」という 4 つの不安があったことを明らかにしている。

これらの先行研究を整理すると、親は知的障害のある子どもに対する不安を複層的に抱えている。その不安の内容や度合いは、子どもの年齢や障害程度、または、親の年齢や健康状態、家庭の状況によって開きがあると理解することができる。そして、知的障害のある子どもに対して抱く親の不安を一括りにすることなく、個人や家族の状況に応じられるよう、個別性が高く細分化した支援が重要であるという示唆を与えてくれる。

#### **第 4 項 親なき後に向けた家族支援**

西村（2009a）は、知的障害のある子どもを持つ 50 代から 60 代の母親 5 人へのインタビューを行い、親亡き後の不安から一步踏み出すための家族支援のあり方について考察している。この研究で明らかになった課題は、外部のサービスや資源が少なく、家族による子どもへの世話や介護が未だに期待されていること、そして、成人した子どもを持つ親たちの親亡き後や、子どもの将来に関する悩み

を話す場や要望を伝える場が存在しないことという2点であった。これらの課題の解決に向けて西村は、まず、知的障害者は「親以外の他の人とうまくやっていく力は一朝一夕出来上がるものではない」ことから、親が健在なうちから外部資源を利用するという視点への転換、そして、成人した子どもと生活している親たちが悩みを出し合える場と、悩みを受け止め解決に向けて考えてくれる支援者の必要性を提案している。西村は、親たちの不安や悩みを受け止める支援が家族支援の中核的な役割を果たすことで、母親は親亡き後問題から一歩踏み出せるだろうと述べている。

こうした親なき後の不安軽減に向けた具体的な支援方法のあり方は、行政でも検討が重ねられている。横浜市（2010）では、後見的支援の観点から親なき後の不安軽減を目指し、「日常生活の見守りの仕組みをつくること」「将来に対する漠然とした不安を解消すること」「権利擁護や成年後見の普及・利用を促進すること」によって、親が担ってきた役割を第三者に委ね、知的障害者や精神障害者が地域生活を送るうえで抱く孤立感の軽減を図ろうと提言している。

また、荒川区自治総合研究所（2014）は、親が知的障害のある子どもに対して献身的に支えてきた部分が大きいほど、親なき後にできた空白部分を行政や地域による支援で埋めることは容易ではないと指摘している。その空白部分をできるだけ小さく留めておくには、普段から知的障害者の自立能力を高めておくことが重要であるという。そして、不確実な将来を迎えるからこそ親なき後に向けた長期的で計画的な備えは必要で、「住まい」「身の回りの世話・相談」「成年後見制度」「収入・生計」「就労」「社会参加」という6つの生活上の課題に対する支援策を包括的に用意しておかなければならないと提言している。

他方、「子殺し事件」が発生する背景を理解し、ノーマルな時期に子どもの自立を目指す家族支援へと繋げていこうとする研究も行われてきた。

柴崎（2006）は、1990年から2006年までに報道された新聞記事の中から障害児者を殺害した事件を抽出したところ、被害者の46.0%が知的障害者で、殺害動機の大半は親が抱く「将来の悲観」であったと報告している。成人期に活用できる社会資源の充実が親亡き後の不安を軽減するには有効だと述べる柴崎は、『親亡き後』の備えは、親が高齢期を迎えてから行うのではなく、子どもが成人してからすでに始めるもの』だと主張する。

また、夏堀（2007）は、こうした事件は、親と子どもが「在宅・同居」の状況下で起きているといい、障害のある子どもの介護を自らの責任として背負い込む親の介護負担が背後にあると説明している。そして、子どもが施設に入所していても、子どもの責任は最終的には親が負わなければならないという意識や規範も事件の引き金になっているといい、子育て期からの一貫した「親ばなれ・子ばなれ」のための支援の必要性を指摘している。

中根（2006）の研究でも、こうした事件に共通するのは、「長い介護期間の経過と、介護者の高齢化」（中根 2006：154）であると述べている。そして、「家族愛」と称される家族介護に内在する「他者への侵入危険性」と「時間の限界性」という課題に対し、「家族も含めた多元的なケアの担い手により分け」ようとする「ケアの社会的分有」（中根 2006：147）の必要性も提唱されている。

これらに加え、藤原（2006）は、子どもの成長とともに「母親を通してではなく、それぞれの領域から専門家が直接、確かな方法で、子どもにアプローチすることが求められる」（藤原 2006：199-200）と述べている。しかし、子どものケアの内容が複雑になるほど、母親は人の手に委ねることに抵抗を感じ、利用できるサービスも短時間のポイント的な内容に限られているために、母親の多面的なニーズに応じられないという課題の存在も指摘されている（藤原 2006：192）。

このように、親なき後を迎えても知的障害者の地域生活が滞りなく展開するためには、親が健全なうちに親の役割を代替して引き受けていくことが求められるだろう。また、親が親役割から降りられるためには、安心して子どもを社会に託せるだけの環境が必要とされるだろう。

## 第2節 子どもの自立に関わる親

### 第1項 入所施設への入所要因

ここではまず、長野県にある入所施設の利用目的や、利用申請者の障害状況などを分析した武市（2001）の研究からみていく。武市が調査対象にした知的障害者263人の施設入所の利用申請事由は、軽度知的障害者が多くを占める「生活場所の確保を目的とするもの」が42%、最重度知的障害者やてんかん、肢体不自由を重複している知的障害者が多くを占める「日常生活における介護を目的とするもの」が34%、そして、障害程度が中度から軽度で精神疾患を合併している知的障害者が多くを占める「問題行動の更生を目的とするもの」が24%の3つに分類できたと報告している。さらに、生活場所を確保するために入所施設を利用した理由は、「親が高齢となり、子の今後の生活を不安に思った」「単身で身寄りがない、ひとり親と一緒に生活できない」「自立した生活を送らせたい、家庭に居場所がない」ためであったことを明らかにしている。

また、武市が知的障害者13人を対象に行った別の研究（武市2005）で、知的障害者が自宅から入所施設に移行した理由は、「親の死亡、高齢化、傷病で家庭での生活が困難」が9人、「障害程度が重く日常生活でのケアが困難」が4人であったと報告している。

麦倉（2004）の研究では、50歳代から70歳代の親9人と、50歳代と70歳代のきょうだい2人を対象にインタビューを行い、知的障害者の親としてのアイデンティティが形成されていく過程と、その経験が施設入所の決定に与える影響について分析している。その結果、第一に、親は子どもの知的障害に対する「リアリティ・ショック」を経験すること、第二に、学校制度や地域での生活場面、親族からの「疎外」を経験すること、第三に、障害児の親というアイデンティティをもって、疎外する要因に「対抗する」ようになること、第四に、親にとって子どもの施設入所とは、障害児の親としての「物語の終わり」を意味していたことを明らかにしている。

また、麦倉（2004）は、親の加齢や健康上の不安は、子どもの施設入所を早める要因になることを明らかにしている。そして、その不安を助長し、子どもの施

施設入所に向けて母親を後押しするのは、周囲からの疎外に対抗するために形成されていった障害者の親としてのアイデンティティと、親同士で組織化された親の会で共有されるモデル・ストーリーであるとした。反対に、施設入所後の子どもの将来への展望や具体性が欠如するのは、知的障害者の成人期における生き方や親の振舞い方を示すモデル・ストーリーが不在であるためだと述べている。

## 第2項 自立した子どもに抱く不安

知的障害のある子どもの施設入所は、障害児の親としての「物語の終わり」を意味する、という先述の麦倉（2004）と異なる見解は、傳（2009）の研究で示されている。傳の研究では、調査対象となった自閉症の子どもを持つ母親15人のうち、入所施設で生活している子どもの母親は3人いたが、その3人のうち2人はグループホームでの生活を見据えていることを明らかにしている。

また、内田（2014）は、知的障害のある子どもをグループホームに送り出した後の母親9人を対象にインタビュー調査を行っている。内田は、「青年期または成人に達した子が親と暮らしていた家を出ること」を「離家」と呼び、その離家後の子どもに関わる親の態度と、親子の関係性に影響を与える要因を分析している。その結果、子どもに接する時間や内容に違いはあるものの、子どもがグループホームに入居した後も子どもの一時帰宅や電話、季節ごとの衣替えなど、何らかの形で親子のやり取りが続いていたことを明らかにしている。

この離家後に再構築される親子の関係性は、親が子どもの自立に納得しているか、納得しようとしているか、または、親に子どもへの強い愛着があるか、他者に子どもを預けたという罪悪感があるか、が影響していると報告している。

森口（2015）の研究でも、自宅からグループホームに知的障害のある子どもたちを送り出した母親6人と姉1人へのインタビューを通じ、子どもたちをグループホームに送り出した後も親亡き後の不安や心配が尽きていなかった実態を明らかにし、将来の展望も具体的に語られていたと述べている。

こうした研究からみえてくるのは、知的障害のある子どもを施設に送り出した親、特に母親は、子どもが施設で生活し始めた後も子どもの生活に対する責任を持ち続けているということである。



新藤（2013）の研究では、多くの親は貯蓄して知的障害のある子どもの将来に備えてはいるものの、「親が面倒をみられるうちは面倒を見るという判断」（新藤 2013：68）のもと、親離れ・子離れが促される行動はとっていないと報告している。これは「親が最も子のニーズを的確に把握しているという自負」と「他人による介護サービスへの不信感」（新藤 2013：70）があるためだといひ、親が子どもを見切れないとあきらめない限り知的障害のある子どもの自立は訪れないと指摘している。

### 第3項 グループホームへの入所要因

先述の森口（2015）の研究では、「仕方なく」「あきらめ」「もう限界」（森口 2015：100）というネガティブな事情で、知的障害のある子どもたちをグループホームに送り出す母親たちの姿が描かれている。母親たちは「不安」「心配」「葛藤」を抱えながらも、知的障害のある子どもたちをグループホームに送り出そうと決心したのは、「事業所・支援者のことをよく知っている」「グループホームが近い」「求めていた居住環境の条件と合致した」（森口 2015：101-102）という理由があったためだと報告している。

つまり、ここで描かれているのは、生活の場としての機能に加え、居住環境の保障や生活の質の確保をグループホームに期待する親の姿である。そして、それらの有無を判断材料にしながら、親は子どもをグループホームに送り出す選択をしているのであろう。

ほかに、自宅からグループホームに知的障害のある子どもを送り出した親を対象にした研究には、前項で列記した内田（2014）と森口（2015）のほかに、谷奥（2009）の研究がある。谷奥は、最重度知的障害のある子どもを持つ親3人を対象に、子どもをグループホームに入居させた親の決定要因を分析している。分析の結果、その決定要因を「家という暮らしの場で育てる」「地域の小・中学校で過ごす」「地域の福祉作業所に通う」「地域生活における経済的な保障」「ショートステイの限界とグループホームの体験宿泊」の5つのカテゴリーに分け、障害のある子どもが誕生してから積み重ねてきた親の経験こそ、グループホームの入居決定に至った要因であると説明している。

#### 第4項 不本意な子どもの自立

こうした麦倉（2004）や谷奥（2009）、内田（2014）、森口（2015）の研究が対象にした家族というのは、親やきょうだいが健全なうちに知的障害のある子どもやきょうだいの自立が実現した家族である。

山田（2011）の研究では対照的に、緊急的な事情で不本意ながらも知的障害のある子どもの自立に迫られた、母親2人の心理的な変容プロセスを分析対象にしている。この2つの事例というのは、母親の入院と手術を理由にする事例と、家庭内で激化した問題で母親の体調不良を理由にする事例であるが、どちらの母親も子どもの生活を支え切れない状況に直面していた。母親は子どもを親元から離すことに抵抗感を持ち、子どもの自立に対する不安感や罪悪感、空虚感に苛まれていた。後になって、施設での生活に慣れた子どもの姿を見て、母親自身も子どもを施設に預けることに慣れていくが、施設利用の継続には迷いが生じ、将来を不安に思う気持ちは消えないままであったという結果が示されている。子どもの在宅生活を望みながらも、それが叶わなかった母親への傾聴や、継続的な心理的ケアの必要性を見出している。

### 第3節 老親からみた老障介護家庭

#### 第1項 老親の生活と健康状態

Dillenburger ら (2011) は、老障介護家庭で知的障害のある子どもの生活を支えている家族の実態と、子どもの将来に関する課題を探究しようと、平均年齢65.2歳の親28人ときょうだい1人を対象にした半構造化インタビューを行っている。その結果、老親15人は、子どもとの生活を肯定的に捉えていた。反対に、子どもの行動障害への対応に多忙さと困難さを感じている老親は14人いた。また、自分自身が健康だと回答していた老親は22人いたが、実際には精神的な健康状態の芳しくない老親は、一般人口よりも2倍の割合で多かったと報告している。

Dillenburger ら (2011) によれば、家族関係を良好だと認識している老親は多く、子どものきょうだいや自分の両親、義父母の支援を得ている老親は20人であった。一方で、家族からの支援を得ていない老親は9人で、そのうちの4人は友人や近隣住民の支援を得ていた。さらに、必要性は感じつつも21人は将来を見据えた計画を作成していないこと、同じく21人は経済的な計画を検討していないこと、19人は相談先を知っているが、将来に向けた相談はしていないことが報告されている。

Cairns ら (2014) が、老親の生活実態を把握するために65歳以上の母親72人と父親28人の老親100人を対象にして行った量的調査では、91人の老親が知的障害のある子どものケアに週50時間以上もの時間を費やしていた実態を明らかにしている。55人は配偶者の支援や外部のサービスを利用していた一方、45人は誰からの支援も受けていなかった。子どもの生活を支えることで老親の健康に負の影響があると回答したのは64人で、2人が肯定的な影響がある、34人が健康への影響はないと回答していた。複数回答式で、子どもの生活を支えることは「厳しい」と回答する老親は79人にのぼり、「精神的に疲れる」が3人、「やりがいを感じる」が66人であった。

次いで、同じ Cairns ら (2014) の研究結果から老親の健康状態をみていくと、まず、身体的な健康状態を表す数値は良好で、英国民一般の平均値を2倍上回っていたことを明らかにしている。この理由について Cairns らは、健康状態が良好

だからこそ老親は子どもとの生活が継続できていること、また、子どもと老親が相互に支え合いながら生活しているためだと考察している。反面、精神的な健康状態を表す数値は、英国一般の平均値を下回っていたと報告している。この理由について、比較するために用いた統計資料の対象者が18歳から64歳までだったのに対し、Cairnsらの研究では65歳以上を対象にしていたためだという見解を示している。

また、Haら(2008)は、知的障害のある子どもと生活している父親と母親の健康状態に性差はないと述べている。この理由についてHaらは、実際には父親よりも母親の健康状態のほうが低位であるが、母親は父親よりも子どもへのケアを通じた喜びや満足感が得られやすく、また、母親のインフォーマルとの関わりの多さが、結果的に性差を縮めることに繋がっていると考察している。

これらに関連する研究として、Seltzer(1989)らによる平均年齢66歳の母親203人を対象に、母親の精神的な疲労や負担感に影響する要因を解明した研究がある。この研究によれば、統計的にみて、知的障害のある子どもの「障害程度」や「疾患(ダウン症候群)」「身体的健康」「実用的な機能」は、母親の精神的な疲労感や負担感に影響を与えていること、また、子どもの「身体的な健康状態」や母親の「年齢」「婚姻状況」「学歴」「収入」は、母親の身体的健康や生活満足度に影響を与えていた。

## 第2項 老親の不安

次の先行研究では、親なき後への不安を抱えながらも、子どもの将来を見通すことのできない老親の姿が捉えられている。特に、親に代わる支援者の確保や居住、経済的な保障に対する不安が大きいことは、多くの先行研究で指摘されているところである。

Davysら(2008)は、父親か母親の少なくともどちらか一方が65歳以上の夫婦4組を対象に、知的障害のある子どもの将来的な居住をめぐる老親の不安に関する研究を行っている。その結果、老親は「福祉サービスの不満」「きょうだいの問題」「経済的な問題」という3つの不安を抱えていることを明らかにしている。

また、Weeksら(2009)の研究では、本調査に先駆けて予備調査が行われてい

る。平均年齢 63 歳の父親と平均年齢 62 歳の母親の計 132 人の中から無作為に抽出した母親 9 名と父母 2 組の 11 家族 13 人にパイロット・インタビューを行い、子どもの将来を考えていくうえで老親が直面する課題を 5 つに分類している。

その課題の一つ目は、「親に代わる子どもの支援」で、親以外の支援を子どもが必要になるときはいずれ訪れると認識しつつ、子どもの行く末を思い描けないでいた。二つ目は、「サービスの利用に必要な金銭の準備」で、居住に必要な資金だけではなく、医療費や臨時に必要な費用の準備が追い付いていないことに不安を感じていた。三つ目は、「住居の確保」で、親は子どもにとって最適な住居を確保し、煩雑な手続きを省いて入居できるよう求めている。四つ目は、「サービス提供者の不十分な理解」で、適切な支援が適切な方法で提供されていないことへの不安に加え、障害者に対する世間の理解が深まることを求めている。五つ目は、「子どもが社会の一員になれるような支援」で、教育や雇用、社会的機会の保障に不安感を抱き、その解消を課題に挙げていた。

予備調査に続く本調査で Weeks ら (2009) は、パイロット・インタビューの結果で抽出された 5 つの不安を 17 項目に細分化し、それぞれの不安の度合いを数量的に比較している。調査対象者は、132 人の中から無作為に抽出した平均年齢 62.9 歳の母親 33 人である。分析の結果、「国は家族の置かれている状況を理解していないこと」「親が亡くなった後に子どもの生活を支えてくれる人がいないこと」「将来的に親は子どもの生活を支えられなくなること」などへの不安感は高く、反対に「学習の機会」「就労の機会」「社会参加の機会」などへの不安感は低かった。

この結果を踏まえ Weeks ら (2009) は、子ども自身が年齢を重ねていることもあり、老親にも子どもの就労や学習に関連した支援よりも、社会・心理的な支援を求めていると考察している。そして、同一の調査を若年の親を対象に行えば違った結果が出てくるといい、子どもの年齢によって親が求める支援は自ずと異なっていくだろうとの見解を示している。

また、同じ Weeks ら (2009) の研究結果の中で、母親が望む子どもの居住形態は、「利用者が少人数で支援付き」「親子で支援が受けられる」「男女別居である」などで、反対に、「里子として迎え入れられる」「男女が同居している」「障害特性に応じた住環境が整っていない」などの居住形態は望まれていなかったと報告している。

Holeら(2013)の研究では、知的障害のある子どもやきょうだいを持つ高齢の家族11人を調査対象に、将来的な支援やサービスに対する計画や期待感、不安に思うことの把握を試みている。この研究でHoleらは、家族が不安に感じていることを、「安定的な居住環境の保障」「権利擁護などの法的な課題」「経済的保障」「将来に対する自己選択と自己決定」の4つに整理している。ほとんどの家族は、子どもたちの将来に不安を覚え、将来を見据えた計画が必要であることに理解しつつ、実際に計画を策定しているのは3家族のみであったと報告している。

Engelhardtら(1987)の研究は、早くから老障介護家庭を調査対象に含めて実証的検討を行った研究のひとつである。この研究では、老親155人を対象に、親の年齢と子どもを自宅に留めておく理由の相関関係を分析している。この結果によれば、「親の年齢」と、「子どもは新しい環境に順応することを苦手にしている」「子どもを委ねる先が見つからない」「父親、あるいは母親が反対している」「子どもを他者に押し付けたくない」「子どもを他者に委ねたくない」という5項目との間に相関はなかったとの結果を示している。一方で、「親の年齢」と「親に代わる適任者が確保できない」「金銭的な余裕がない」「子どもには多くの問題がある」の3項目には相関があり、親の年齢が上がるにつれて、これら3項目を理由に自宅での生活が長期化していくことを明らかにしている。

### 第3項 将来に向き合う老親

知的障害のある子どもの将来について、老親の認識に着眼した研究のひとつに国内では、望月ら(1999)による研究がある。望月らは、平均年齢65.3歳の父親と平均年齢63歳の母親の計21例をもとに、医療機関に通いながら知的障害のある子どもを育ててきた親の生活や心理状態を整理している。その結果によると、親の心配は、「将来」への心配が5例と最多で、「『子』の今後の状態像」「『子』の行動」「通勤・通所先の対応」などへの心配がそれぞれ2例ずつであった。子どもの施設入所に対しては、「考えられない」が9例と最多で、「入所させる気がない」が5例、「まだ入所させたくない」が4例、「葛藤している」が3例と、施設に子どもを預けることを先延ばしにする老親の姿が捉えられている。

また、子どもの施設入所が「考えられない」親の平均年齢は低く、父親が健康

で在職中であったこと、「入所させる気がない」親は、父親が子どもの世話を積極的に家族間の結びつきが強かったこと、「まだ入所させたくない」と考える親は、子どもの世話は親が最善だという考えを強く持っていたことというように、子どもの施設入所に対する考え方の違いと、その特徴も整理されている。そして、子どもの施設入所に「葛藤している」親は、子どもの行動障害が強いときや配偶者の介護、将来を考えると施設入所させたいと感じてはいるものの、子どもに適した施設がないために入所させたくないと考えていたことを明らかにしている。

この望月ら（1999）の研究が行われた時期は、支援費制度が導入される前の措置制度の時期ではあるが、国内の老親を調査対象とし、知的障害のある子どもの自立に関連する実態や、自立に関する親の不安を捉えた貴重な研究だといえる。

次項以下、国外で蓄積されてきた国外の老障介護家庭に関する先行研究を概観していく。

国外で老障介護家庭における知的障害のある子どもの将来の計画に関する詳細な報告は、Bowey ら（2007）の研究で行われている。Bowey らの研究では 70 歳以上のきょうだいや祖父母など 7 人を含む、老親たち 62 人を対象にしたインタビューをもとに、老親たちが思い描く子どもたちの将来について明らかにしている。老親たちは、子どもたちの将来への不安と隣り合わせで日々生活しているが、年齢を重ね、健康状態が低下していくなかで、その不安は増幅していくと報告している。とはいえ、38 人（61%）は不測の事態に備えた計画を作成していたものの、4 人（7%）は緊急時には地域にある居住施設を利用しようと考えていたため、将来の具体的な計画を作成しておらず、20 人（32%）は不測の事態に備えた計画を作成していなかった。将来的な計画についても、36 人（58%）の老親たちはソーシャルワーカーや通所施設のスタッフと相談の場を設けていたが、26 人（42%）は誰とも相談の場を設けていなかったことを明らかにしている。この実態を踏まえ Bowey らは、不測の事態が訪れたときには危機的な介入が必要になると述べる一方で、将来的な内容を盛り込んだ計画書を作成したとしても、それが直ちに子どもたちの自立に直結することはないという安心感を、老親たちが抱けるよう配慮していく必要性を説いている。

さらに、Bowey ら（2007）は、将来を見据えた計画書の作成を阻む要因には、「老親たちが健康であること」や「子どもたちとの生活に負担を感じていないこと」

に加え、「いずれ訪れる親なき後を否定していること」や「適切な住居や支援には時間が必要だという視点が欠如していること」があると報告している。反対に、居住施設の短期利用は、将来の計画を立てていくうえで重要な役割を果たすと述べ、居住施設に関する詳細な情報を提供することや、子どもたちが必要としているサービスに対する老親たちの認知度との関連についても言及している。

#### 第4項 子どもの自立と老親

第3項までの先行研究は、知的障害のある子どもの自立が実現する前までの老親の姿を捉えているが、Seltzerら（1997）の研究では、知的障害のある子どもを自宅から居住施設に送り出した後までの過程から老親の姿を捉えている。

まず、これまでの先行研究を概括した Seltzerら（1997）は、知的障害者が自立する状況の背後には、「知的障害のある子どもの生活を支える介護力の低下」と「介護に伴うストレスの増加」があると整理している。そのうち介護力が低下する要因は、「母親の健康状態が低下するため」「夫の死亡によって子どもへの支援が行き届かなくなるため」、そして、社会資源との繋がりが希薄になり、「親子双方に必要な精神的・身体的な支援が行き届かなくなるため」であるとまとめている。

また、Seltzerら（1997）が、平均年齢 65.3 歳の母親 308 人を対象に行った量的調査では、老障介護家庭における知的障害のある子どもの自立には、「母親の年齢」と「母親の健康状態の低下」との関連はあったものの、「母親のストレス」との関連はなかったと報告している。とりわけ、居住施設の待機者リストへの登録は子どもが自立する予測要因になるといい、親元から離れた子どもの 74.2%は待機者リストへの登録が済んでいたと報告している。

さらに、この Seltzerら（1997）の研究では、自立した後の子どもと母親の関係性にも言及し、電話や直接会うなどして子どもとの繋がりが続いていた母親は 93.6%を占め、何らかの形で子どもに支援する母親は 48.4%に上っていると報告している。知的障害のある子どもが自立した後の母親の主観的な負担感は、通常であれば減少していくものだが、母親の子どもへの関わり方次第では、主観的な負担感に影響を与えるものと分析している。

他方、Freedmanら（1997）の研究では、知的障害のある子どもの自立に対す



る老親の態度と、子どもの生活状況の変容に関する追跡調査を行っている。調査対象者は平均年齢 68.1 歳の母親 340 人である。調査対象者の 45.3%にあたる 154 人は、子どもの居住に関する計画を立て、施設入所を希望する待機者リストへの登録も済ませていた。このうち、2 年以内に子どもの自立を望んでいた母親は 72 人 (46.8%) で、待機者リストへの登録は済ませながらも 2 年以内に子どもの自立を望んでいない母親は 82 人 (53.2%) であった。反対に、子どもの居住に関する計画書を作成していない母親 186 人のうち、2 年以内に子どもの自立を望んでいた母親は 57 人 (30.6%) で、残りの 129 人 (69.4%) の母親は、2 年以内に子どもの自立を望んでいなかった。

さらに、Freedman ら (1997) による 3 年後に行われた追跡調査の結果では、「計画書を作成し、自立を望む」家庭では 22.0%の子どもが自立し、「計画書は未作成だが、自立を望む」家庭では 14.0%に子どもが自立していた。そして、計画書の有無は問わず、「自立を望まない」家庭では子どもの自立が実現した事例は少なく、特に「計画は作成したが、自立は望まない」家庭での子どもの自立は 7.3%に留まっていたことを明らかにしている。

このように、老障介護家庭における知的障害者の自立が実現する背景には、親の年齢的な体力や介護力の低下があるといえよう。将来的な計画書の有無にかかわらず、老親が子どもを自立させようとする強い思いがあり、その思いを待機者リストへの登録という形で表明することによって、子どもの自立は実現していくのであろう。

## 第 5 項 レスパイトケアの利用

本節の最後に、介護者の一時的な休息などを目的にしたレスパイトケアを利用している老障介護家庭を取り上げた先行研究をみていく。

まず、Lutzer ら (1988) の研究では、レスパイトケアの利用に対するニーズは、若年の親よりも老親のほうが高いことを報告している。

また、Chan ら (2001) の研究では、通常であれば短期的な利用に限られているレスパイトケアの利用が長期化している事例に着眼し、その背景要因を 10 人のケース記録を用いて分析している。その結果、知的障害者の特徴として「行動障

害や言語表出に難しさを抱えている」、家族側の特徴として「単身の親」「両親のどちらかが高齢・病弱」を挙げている。

## 第4節 老親以外の支援者からみた老障介護家庭

### 第1項 きょうだいの視点

老障介護家庭に関する先行研究の中には、Holeら（2013）のように、老親のほかに「高齢のきょうだい」も加え、「知的障害者を介護する高齢の家族」の視点に焦点をあてた研究も行われている。調査対象者を高齢のきょうだいに絞って行われた研究は限られているが、その数少ない先行研究のひとつに Coyleら（2014）の研究がある。

Coyleら（2013）は、知的障害のある子どもの生活を支えてきた老親に代わって、その役割をきょうだいが引き受けていくまでの過程を、40歳以上のきょうだい15人へのインタビューを通して探究している。それまで老親が担ってきた役割がきょうだいへと移り変わっていく要因には、老親の健康不良と死亡が関係していた。また、きょうだいには知的障害のある同胞に加え、老親のケアも同時期に引き受ける可能性もあるため、将来設計を計画的に立てておくことの重要性が指摘されている。

同じような結果報告は、久田（1994）が英国で行った家族ら11人を対象にした研究にもみられる。この研究では、きょうだいは同胞である知的障害者への援助を開始する前に、老親の日常的な介護や子どもが生活している入所施設に老親が訪問できるよう段取りを組んでいたことを実証的に明らかにしている（久田1994：123-127）。

なお、老障介護家庭に関する研究ではないが、Griffithsら（1994）は、親なき後に直面した後の知的障害者のケアに対する意識の違いを、親ときょうだいそれぞれの41人ずつの視点で分析している。その結果、きょうだいの44%は親の役割を引き継ぐ意思があるものの、きょうだいに役割を引き継ごうと考えている親はわずか22%に過ぎなかったと報告している。

### 第2項 ソーシャルワーカーの視点

ここでは老障介護家庭への支援に携わっているソーシャルワーカー395人を対

象にした McCallion ら（1995）の研究をみていく。

McCallion ら（1995）は、統計的にみてソーシャルワーカーの相談支援の内容には、老親と若年の親との間で差はなかったといい、むしろ老親のほうが若年の親よりもゆとりのある支援が行われていること、老親の置かれた状況に適した専門的な支援の提供が必要だという認識をソーシャルワーカーは持っていることを明らかにしている。

また、McCallion ら（1995）は、ソーシャルワーカーによる記述式の回答を通して、ソーシャルワーカーが老親への支援に携わることへの課題を次の5つに整理している。その一つ目は、老親への包括的な支援や居住といった、より多くの社会資源が必要であること、二つ目は、老親は社会資源の少なかった時代に子どもを育ててきた過去の経験があり、経済面や家事、精神的な支援を必要としている点で若年の親とは異なること、一方で、三つ目は、老親も若年の親も困難な事情を抱えていることに変わりないこと、四つ目は、ソーシャルワーカーへの専門的な教育は不可欠であること、五つ目は、きょうだいの積極的な関わりが必要なことである。

## 第5節 知的障害者からみた老障介護家庭

これまでみてきたように、老障介護家庭に関する先行研究のほとんどは老親の視点によって行われた研究で、きょうだいやソーシャルワーカーを対象にした研究と同じように、知的障害者の視点で行われた研究も少ない。ここでは、Boweyら（2006）とHoleら（2013）が行った研究を取り上げる。

Boweyら（2006）の研究では、自宅で老親と生活している知的障害者41人を対象に、知的障害者が希望している将来的な居住の場と、必要としている支援について明らかにしている。それによると、11人（27%）は早いうちに自宅から離れて生活することを希望し、30人（73%）は親のケアが続く限り自宅での生活を望んでいた。また、28人（68%）は将来の計画の策定に関わっている一方、13人（32%）はこれまでに計画の策定に関わる機会はなかったとしている。

ほかに、Holeら（2013）の研究では、50歳以上で知的な障害程度が軽度から中度の知的障害者11人を対象に、日々の暮らしや将来の見通しなどの質問項目を設けたインタビューを行っている。知的障害者は日々の暮らしの中で、旅行や買い物、娯楽などへの関心を持ち、その関心の幅の広さが報告されている。また、年齢を重ねても、現在と同じように、自宅での生活を続けて行くことを望んでいる。他方、知的障害者は老親や居住、親なき後への不安を抱えていることを明らかにしている。

## 第6節 先行研究の課題と本研究の位置づけ

ここまで、知的障害者家族の親と子の関係や知的障害者の自立に関連する国内の先行研究と、老障介護家庭の実態に関連する主に国外の先行研究を概観してきた。

国内における知的障害者福祉では、知的障害者家族の高齢化という今日的課題に直面している。こうした現状においては、まず老障介護家庭での老親と知的障害者の生活実態と知的障害者の自立が阻まれる要因と促進されていく要因を解明する必要がある。この実情を解明することで、老障介護家庭における知的障害者の自立を促すために必要とされるソーシャルワーク実践の手がかりに繋げることができると考えられる。

しかし、国内の知的障害者家族に関する研究は、知的障害者の乳幼児期から青年期に焦点をあてた研究が中心に展開され、知的障害者家族の高齢化に着眼した実証的研究は乏しいのが実情である。その数少ない国内の先行研究のうち、まず、望月ら（1999）の研究は措置制度中に実施されているため、数少ない貴重な経験ではあるものの、今日の障害福祉施策の動向が反映されているとは言い難い。

さらに、国外の老障介護家庭に関する実証的研究で蓄積されてきた数多くの知見を、国内で汎用することも可能であろう。だが、法制度や社会的背景が異なる国外の知見を礎にして援用した場合、日本の法制度や社会的背景に沿ったソーシャルワーク実践の固有性を見落とす可能性が出てくる。また、これまでの先行研究の多くは、ある特定の時期に焦点をあてて老障介護家庭の実態は捉えられているものの、「老障介護家庭がいかに有機的に変化し、その時間的経過の中で、どのように知的障害者の自立は実現していくのか」という実態は未だ不透明なままである。よって、本研究では、国内における老障介護家庭に焦点をあて、知的障害者の自立と、そこに関わる諸要素が変容していく有様をプロセスで捉えていくことにする。

それらに加え、これまでの先行研究の調査対象者は親、とりわけ母親の視点が主であり、知的障害者本人の視点が乏しいまま、知的障害者の自立という事象の解明が進められてきた。知的障害者家族をシステムとしてみたとき、知的障害者

の自立は家族構成員が相互に影響を及ぼし合うとともに、社会の影響も受けながら有機的に変化していく。特に、老障介護家庭から自立する当事者である知的障害者本人の視点を取り入れることは、知的障害者のエンパワーメントを高め、当事者の意思決定を反映させたソーシャルワーク実践の展開、さらには当事者視点で福祉政策の策定をしていくうえで重要であろう。

したがって本研究では、老親と知的障害者という2者の経験をもとに、複眼的な視点で老障介護家庭における知的障害者の自立という事象をめぐる家族と社会の関係性の把握を試みることにした。

## 第4章 実証的調査の方法

### 第1節 調査の目的

本研究における2つの実証的調査では、国内における老障介護家庭に焦点をあて、「知的障害者の自立」をめぐる老親と知的障害者それぞれの経験プロセスを可視化する。そして、家族や社会との接点のなかで生起する知的障害者の自立を抑制、あるいは、促進させる働きをもった要因を明らかにする。そのうえで、老障介護家庭を対象にした適切なタイミングで知的障害者の自立を促すために求められるソーシャルワーク実践の視点と、その方策の示唆を得ていくことを目的にする。

なお、第5章の第1調査は老親のうち母親を対象にした実証的調査、第6章の第2調査は知的障害のある子ども（以下、「子ども」とする。）を対象にした実証的調査である。



## 第2節 調査の方法

### 第1項 調査方法の選択

本調査では調査目的に照らし合わせ、質的調査法のうち帰納的アプローチを採用した。

帰納的アプローチを用いた質的調査法は、新たな現象の発見や実証的データに基づく新たな理論の生成を目的とし、人々が生きる自然な日常の文脈のなかで行われていくものである（Flick=2011：14-19）。また、人々の連続的に積み重ねられていく日々の生活を、さまざまな側面から包括的に把握し、理解しようとする立場をとる調査法ともいわれている（Peter=2002：35）。

本調査は、老障介護家庭で生活している知的障害者が、「自宅で生活している状態」から「グループホームで生活する状態」へと至るまでの、老親と知的障害のある子どもそれぞれの「老障介護家庭における知的障害者の自立」をめぐる行動や認識、それらに作用した諸要因の時間的変容を可視化しようと試みるものである。よって、帰納的アプローチを用いた質的調査法の選択は妥当であると考えた。

### 第2項 調査対象者の選定

#### （1）老親（母親）の選定

第1調査で調査対象となる老親の選定にあたっては、①60歳を過ぎてから ②知的障害と診断された子どもを、 ③自宅からグループホームに送り出した ④母親の4点を選定条件にした。

X都市で障害者総合支援法に基づいて運営している障害福祉サービス事業所の管理者と、X都市の手をつなぐ親の会の各支部代表に調査の趣旨を説明し、選定条件に該当する母親の紹介を依頼した。その後、紹介を受けた母親8人に調査の趣旨を説明し、そのうち6人から調査協力の了解が得られた。また、調査協力の了解が得られた母親にも別の母親の紹介を依頼し、雪だるま式に新たに5人の調査協力が得られた。結果、調査対象者は計11人になった。このうち、第2調査で調査協力が得られた子どもと親子関係にある母親は6人であった。

当初、「知的障害と診断された子どもを、65歳を過ぎてから自宅からグループホームに送り出した母親」に設定し、母親の紹介を依頼した。しかし、紹介元の障害福祉サービス事業所と手をつなぐ親の会より、認知症を患い調査協力が難しい母親やすでに亡くなっている母親が多いため、選定条件に見合う母親の紹介は困難との返答が寄せられた。そのため、老親の年齢を5歳引き下げ、「60歳を過ぎてから子どもをグループホームに送り出した母親」に再設定し、調査協力者の紹介を依頼した。

### 母親を選定した理由

本調査で老親のうち、父親ではなく母親を選定条件とした一つ目の理由は、知的障害のある子どもの母親は、「母親のジェンダーにより、ケアの第一義的責任を負わされている」（中根 2006：89）という点に着目したためである。

土屋（2003：124-125）によれば、障害のある子どもの有無にかかわらず、典型的な性別役割分業からみた父親の役割は、家族のための経済的な支援や非日常的なレジャー的ケア、子どもの母親を評価し感謝することであるという。また、中根（2008）は、障害のある子どもを持つ父親は、「障害をもつ子どもの父親として子どもに関わりたいという願いを持ちつつも」、父親にとって「定年退職前に、『職業人』としての自らを否定することは『男性性』を大きく揺らがす」（中根 2008：134）ことになるという、その価値観の転換には困難を伴うといわれている。対して、障害のある子どもを持つ母親は、子どもに障害があると診断された瞬間から「訓練を施す母親」となり、社会からの直接的な要請はなくとも、障害のある子どもを産んだという罪悪感から「介助する母親」という役割を当然のこととして引き受けるようになるという（土屋 2002：175-176）。

二つ目の理由は、これら障害者家族を対象にした土屋（2002）と中根（2006）の研究では、母親に比べて父親の調査協力を得ることの難しさが指摘されている。この状況は先行研究に限ったことではなく、本調査でも同様であったためである。本調査では、調査協力者の紹介を正式に依頼する前に、複数の障害福祉サービス事業所の管理者と手をつなぐ親の会の代表者と打ち合わせ、助言を得た。そのときの内容から紹介できる老親の多くは母親であること、また、子どもの主たる介護者も大半は母親であることが見込まれた。

実際、本調査で調査対象になった子ども 8人が自宅で生活していたときの主たる介護者は、全員が母親であった。また、既述したように、東京都(2014)が行った調査でも主たる介護者のうち父親が占める割合は9.0%であるのに対し、母親は73.1%と圧倒的に多い。こうした今日の知的障害者家族の実情を反映していくためにも、老親のうち母親に焦点をあてたソーシャルワーク実践の示唆を得ることに研究上の意義があると考えた。

したがって、本調査では老親のうち母親の語りに限って収集し、その経験を分析することにした。

## (2) 知的障害のある子どもの選定

第2調査で調査対象となる子どもの選定にあたっては、①母親の年齢が60歳を過ぎてから ②自宅からグループホームに移行した経験を持つ ③知的障害者で、④質問項目に対する回答が十分可能であることの4点を選定条件にした。除外条件は、「現在のグループホームに入居する前に、別の居住施設で長期に渡る入所経験を持つ知的障害者」とした。

X都市で障害者総合支援法に基づいて運営している障害福祉サービス事業所の管理者と、X都市の手をつなぐ親の会の各支部代表に調査の趣旨を説明し、選定条件に該当する子どもの紹介を依頼した。その際、障害福祉サービス事業所と手をつなぐ親の会に配布した研究の趣旨や質問内容を、該当者にわかりやすく口頭で伝えてもらい、調査への参加・不参加の意思を子ども自らの判断でできるよう重ねて依頼した。その後、紹介を受けた子どもが指定した場所に出向き、改めて調査の趣旨をわかりやすく説明するとともに、質問項目への回答が十分可能であるかを確認した。紹介を受けた子ども全員に調査協力を依頼し、8人全員から調査協力の了解が得られた。そのうち、第1調査で調査協力の得られた母親と親子関係にあった子どもは6人であった。

当初、「母親の年齢が65歳を過ぎてから、自宅からグループホームに移行した経験を持つ知的障害者」に設定し子どもの紹介を依頼した。しかし、4つの選定条件のうち①から③までの条件に該当しても、調査に協力できるだけの言語理解は乏しく、言語表出も不明瞭であるため、すべての条件に見合う子どもの紹介は困難との返答が寄せられた。そのため、母親の年齢を5歳引き下げ、「母親の年齢

を60歳以上」に再設定し、調査対象者の紹介を依頼することにした。

### (3) 調査対象者の基本属性

表4-1は調査協力の得られた母親と子どもの基本属性をまとめて示したものである。「年齢」のグレー色付きの「母親」と「子ども」が調査対象者である。親子関係にあった調査対象者は、A母とa子、C母とc子、D母とd子、E母とe子、G母とg子、I母とi子の6組であった。

調査対象にはならなかった子ども5人も含め、表4-1に示した子ども13人の性別は、男性が8人で女性が5人であった。また、子どもの居住地は市区町村単位で6自治体にまたがり、グループホーム数で見ると7法人が運営する9施設であった。ただし、調査対象者個人の特定化を防ぐため、性別や居住地、法人名、グループホーム名の個別的な記載はしていない。

なお、母親は「アルファベット大文字と『母』」、子どもは「アルファベット小文字と『子』」で表している。

表4-1 調査協力者（母親と子ども）の基本属性<sup>(1)</sup>

年齢 <sup>(2)</sup>		GHでの			子どもの障害の状況		家族構成 <sup>(3)</sup>
母親	子ども	生活年数	療育手帳	支援区分	子どもの主な診断名		
A母	70代後半	5年	3	3	知的障害	父 母 (兄) (兄) 子	
B母	70代前半	3年	2	5	知的障害・てんかん	(父) 母 子	
C母	70代前半	3年	3	4	知的障害・自閉症	父 母 (姉) 子	
D母	70代前半	10年	2	4	知的障害	父 母 子 (弟)	
E母	60代後半	2年	2	5	知的障害・身体障害	父 母 (姉) 子	
F母	60代後半	2年	2	5	知的障害・てんかん	父 母 (姉) 子	
G母	60代後半	4年	3	4	知的障害・ダウン症	父 母 (兄) 子	
H母	60代後半	7年	2	5	知的障害・ダウン症	父 母 子 妹	
I母	60代後半	2年	3	3	知的障害・ダウン症	父 母 (兄) 子 (妹)	
J母	60代後半	6年	2	5	知的障害・自閉症	父 母 子	
K母	60代後半	4年	2	4	知的障害・ダウン症	祖母 父 母 (姉) 子 (弟)	
L母	80代前半	8年	3	3	知的障害・自閉症	(父) 母 子	
M母	70代前半	2年	3	3	知的障害	(父) 母 (兄) 子	

(1) 調査対象者個人の特定を防ぐため、個別的な性別や居住地の記載を避けるとともに、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。

なお、子どもの性別は男性8人、女性5人であった。また、「GH」は「グループホーム」の略である。

(2) グレーの色つきは、実際にインタビューを行った調査対象者である。

### 第3項 データの収集

#### (1) 老親（母親）のデータの収集

第1調査では母親11人を対象に、半構造化面接によるインタビューを通してデータを収集した。主な質問内容は、母親や子ども、家族構成などに関する基本属性のほか、子どもが自宅からグループホームに移り、現在に至るまでの母親の経験、その時々母親に影響を与えた人物や出来事、将来の見通しとした。

面接の実施にあたって、事前に調査の趣旨と質問項目を記載した書類を母親に配布した。1回目の面接は2016年3月から5月にかけて、母親が指定する場所で個別に行った。面接に要した時間は90分から150分程度であった。いずれも母親の承諾を得て、ICレコーダーで録音とメモで記録した。初回面接で得られたデータのうち、追加して詳細な聞き取りが必要になった4人には、電話による追加の聞き取り調査を行った。

なお、子どもが第2調査に加わった母親でも、母親と子どものインタビューは別個に行った。

#### (2) 子どものデータの収集

第2調査では子ども8人を対象に、半構造化面接によるインタビューを通してデータを収集した。主な質問内容は、子どもと主たる介護者、家族構成などの基本属性のほか、自宅からグループホームに移り、現在に至るまでの経験、その時々影響を受けた人物や出来事、将来の見通しとした。ただし、子どもの障害名、移行当時の親の年齢と家族構成のうち不明瞭な部分があった3人については、母親や支援者への聞き取り、ケース台帳を用いて補った。

面接の実施にあたって、事前に調査の趣旨と質問項目を記載した書類を子どもに配布した。この質問項目を記載した書類を作成するときには、Department of Health (2010b) を参考にし、使用する文字を大きくし、単語と単語の間には空白を挿入するなどして、調査対象者が理解しやすく読みやすい記述になるよう心掛けた。さらに、調査対象者にインタビューをするときにも、ゆっくりと明瞭に話し、聞き取りやすさや理解のしやすさに配慮した。

また、子どもが希望する場合には、インタビュー中に一切の発言をしないことを条件に支援者1人までの同席を可能としたところ、3人の子どもが希望した。

1回目の面接は2016年3月から5月にかけて、子どもが指定する場所で個別に行った。面接に要した時間は45分から1時間程度であった。いずれも子どもの承諾を得て、ICレコーダーで録音とメモで記録した。初回面接で得られたデータのうち、追加して詳細な聞き取りが必要になった2人には、追加の聞き取り調査を行った。

なお、母親が第1調査に加わった子どもでも、第1調査と同様に子どもと母親のインタビューは別個に行った。

### 第3節 分析方法

収集したデータの分析には、知的障害者の自立をめぐる経験は多様で個別性が高く、その始終を明確に定めることも難しいことから、それらを時間軸上で捉えるのに適した複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality model。以下「TEM」とする。) を用いることにした。

TEMとは、個人の径路と選択に焦点をあて、人の発達や人生径路の多様性と複線性をプロセスとして捉え、描くための方法論である。TEMでは、個人を開放システムと捉え、個人の人生経験は時間経過と歴史的・文化的・社会的な影響の中で多様な軌跡を描きながらも、ある定常状態に等しく (Equi) 到達する (final) 存在とみなされる (安田 2005)。すなわち、時間を捨象することなく、個人が経験した時間の流れを重視して、その経験プロセスを描く点、そして、人を開放システムとして捉えるシステム論に依拠するところに特徴がある。

ここで、TEMの枠組みを用いて分析するために必要な基本概念を説明しておく (サトウ 2009 ; 安田ら 2012 ; 安田ら 2015a ; 安田ら 2015b)。TEMの基本となる分析方法は、非可逆的な時間的経過の中で人の経験を可視化し、人の径路がときに分岐し、ときに収束する様相を「等至点」や「分岐点」、「必須通過点」で表し、時間軸上に配置されたそれらの概念を「複線径路」で結びつけていくことである。

まず、「等至性 (Equifinality)」とは、人は個別的な径路をたどりながらも、その径路は歴史的・文化的・社会的な制約によって自由に行動や選択できるわけではなく、ある一定の類似した結果にたどり着くことを示す概念である。等至性が実現した最終状態を「等至点 (Equifinality Point : EFP)」と呼び、人生にとって何らかの意味で重要なポイントであり、研究目的に基づいて決定される。また、分析過程で、調査対象者にとって研究者が設定した等至点以上に重要で意味のある等至点が抽出された場合には、それを経験者によって意味付けられた第二の等至点に設定することになる。

「複線径路 (Trajectory)」とは、等至点に至るまでの人の発達や人生径路の多様性と複線性を表す概念である。



「非可逆的時間 (Irreversible Time)」とは、人の発達や人生径路は時間の持続と不可分であることを示す概念である。同じことが繰り返されているように見える経験であっても、実際には時間の経過とともに質的変容があるという考えを支持している。ここでいう「時間」とは、単位化され客観的に計測可能な時間のことではなく、質的に持続している時間のことを指している。

「分岐点 (Bifurcation Point : BFP)」とは、ある経験において実現可能な複数の径路が発生する結末点を指す。意図的か否かにはかかわらず、人々は複数の径路の中からひとつの径路を選択することになる。

「必須通過点 (Obligatory Passage Point : OPP)」とは、ほとんどの人が必然的に経験するポイントを指す。具体的には「制度的必須通過点」(たとえば、法律で定められている義務教育を受けるなど)、「慣習的必須通過点」(たとえば、文化的な行事である七五三など)、「結果的必須通過点」(たとえば、災害で遠方に避難するなど)がある。人の行動や選択は多様でありながらも、必須通過点の存在によって未広がることなく、一定の範囲内で収束するという意味合いを持つ。

「抑制要因」とは、個人の行動や選択に制約的な影響を及ぼす文化社会的な諸力を象徴的に表した概念で、等至点に向かうことを阻害する諸力である。本来、「社会的方向づけ (Social Direction : SD)」と呼ぶが、本研究では子どもの自立を阻もうと働く要因を端的に表現できるよう抑制要因という用語を用いる。

一方、抑制要因と逆に作用する諸力を「促進要因」といい、個人の行動や選択を促進させ、等至点への進行を後押しする力を表す概念である。本来、「社会的ガイド (Social Guide : SG)」と呼ぶが、子どもの自立に向けて働く要因を端的に表現できるよう促進要因という用語を用いる。

「可能な径路 (Possible Trajectory)」とは、収集されたデータには直接現れていないが、歴史的・文化的・社会的にはあり得る、もしくはあり得たであろうと考えられる径路である。個人の経験の等至性を重視しつつ、等至点へと向かう径路以外の行動や選択する径路の存在を表している。あくまでも等至点は研究上設定したポイントで、等至点以外の事象となる補集合的なものとして示されるポイントを「両極化した等至点 (Polarized EFP : P-EFP)」と呼ぶ。本研究では、それを破線で示す。

## 第4節 分析手順

母親11人と子ども8人から得られたデータは、同じ手順で分析した。ただし、母親と知的障害者のデータは別々に取り扱い分析した。分析には、安田ら(2015a)が提示した分析方法を援用した。

それぞれのインタビューで得られたデータを逐語録化し、意味のあるまとまりごとに切片化した。その中から、知的障害者の自立に関する「調査対象者の行動や認識にまつわるデータ」と、それらに影響を与えた「他者や社会が介在する関係性にまつわるデータ」を抽出し、各データそれぞれに内容を端的に表すラベルを付した。調査対象者間の類似したラベルは関係性や共通性に留意しながら束ね、抽象度を高めた。

ラベルには「等至点」「分岐点」「必須通過点」「抑制要因」「促進要因」と「他の要となる行動や意識」を設定し、非可逆的時間軸に沿って配列し実線で径路化した。加えて、調査対象者は経験していなかったが、理論的、制度的に想定できる径路を破線で示した。

また、調査対象者の経験に基づいた変容プロセスの段階を把握するために、等至点と分岐点、必須通過点を指標に時期を区分けした。

最後に、母親のデータの場合には11人、子どものデータの場合には8人の経験を過不足なく追えることを確認した上で、それをTEM図として完成させた。

なお、分析結果の信頼性と妥当性を高めるために、データ分析に際しては、TEM、および、質的研究に熟知した研究者2人のスーパービジョンを受けた。また障害者福祉を専門にする研究者4人に分析結果を提示し、分析結果が妥当であると判断されるまで検討を重ねた。

## 第5節 倫理的配慮

面接によるインタビューの実施にあたって、調査の趣旨、調査対象者の権利（面接の参加と中止の自由、回答の拒否権、面接後の同意撤回の自由など）、個人情報の保護、面接中のICレコーダーでの録音と手書きのメモによる記録、そして、学術論文として公表されることについて文書を用いながら口頭で説明し、文書による同意を得た。

子どもに調査の趣旨や調査対象者の権利、個人情報の保護、面接の記録方法、学術論文として公表されることについて説明するときには、ルビ付きの文書を用いながら口頭でわかりやすく説明し、文書による同意を得た。また、事前に調査対象者の紹介元である障害福祉サービス事業所の管理者と手をつなぐ親の会の代表者に、調査対象となる子どもへのインタビュー調査を行う上での配慮事項や障害特性の情報を提供してもらえよう依頼した。第2調査では、その事前に得た情報とインタビュー中の調査対象者の表情や言動に細心の注意を払いながらデータ収集にあたった。

データの分析にあたっては特定の事例と判別されないよう、一部を省略もしくは改編した。

なお、本研究は、知的障害者（申請番号 15-34）と母親（申請番号 15-35）それぞれの研究計画書に対するルーテル学院大学研究倫理委員会の審査と、研究計画実施の承認判定を得て行った。

## 第5章 第1調査：「老障介護家庭における知的障害のある子どもの自立」をめぐる母親の経験

### 第1節 基本属性

インタビューを行ったときの母親11人の平均年齢は68.2歳であった。調査時点で母親が子どもをグループホームに送り出してから2年から10年が経過していた。母親が子どもをグループホームに送り出したときの母親の平均年齢は63.8歳であった。そのときの子どもの平均年齢は33.8歳であった。

子どもが所持する療育手帳の障害判定は、1度（最重度）はなし、2度（重度）が7人、3度（中度）が4人、4度（軽度）はなしであった。障害者支援区分では、非該当はなし、区分1はなし、区分2はなし、区分3が2人、区分4が4人、区分5が5人、区分6はなしであった。

また、子どもの知的障害以外の主な診断名は、ダウン症候群が4人、自閉症が2人、てんかんが2人、身体障害が1人であった。

ほかに子どもをグループホームに送り出した当時の家族構成について整理した結果を表5-1に示した。個人の特定化を防ぐために個別的な子どもの性別は記載していないが、男性が7人で女性が4人であった。また、調査対象となった母親の子ども11人の居住地は市区町村単位で6自治体にまたがり、グループホーム数でみると7法人が運営する8施設であった。これらの居住地や法人名、グループホーム名も調査対象者や子ども個人の特定化に繋がる懸念から記載していない。

表5-1 母親の基本属性<sup>(1)</sup>

母親	年齢		GHでの		子どもの障害の状況		家族構成 <sup>(2)</sup>
	子ども	GHでの生活年数	療育手帳	支援区分	子どもの主な診断名	子ども	
A母	70代後半	40代前半	5年	3	知的障害	父母(兄)(兄)子	父母(兄)(兄)子
B母	70代前半	30代前半	3年	2	知的障害・てんかん	(父)母子	(父)母子
C母	70代前半	40代前半	3年	3	知的障害・自閉症	父母(姉)子	父母(姉)子
D母	70代前半	40代前半	10年	2	知的障害	父母子(弟)	父母子(弟)
E母	60代後半	30代後半	2年	2	知的障害・身体障害	父母(姉)子	父母(姉)子
F母	60代後半	30代前半	2年	2	知的障害・てんかん	父母(姉)子	父母(姉)子
G母	60代後半	30代後半	4年	3	知的障害・ダウン症	父母(兄)子	父母(兄)子
H母	60代後半	30代後半	7年	2	知的障害・ダウン症	父母子妹	父母子妹
I母	60代後半	20代後半	2年	3	知的障害・ダウン症	父母(兄)子(妹)	父母(兄)子(妹)
J母	60代後半	40代前半	6年	2	知的障害・自閉症	父母子	父母子
K母	60代後半	30代後半	4年	2	知的障害・ダウン症	祖母父母(姉)子(弟)	祖母父母(姉)子(弟)

(1) 調査対象者個人の特定を防ぐため、個別的な性別や居住地の記載を避けるとともに、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。

なお、子どもの性別は男性7人、女性4人であった。また、「GH」は「グループホーム」の略である。

(2) 「子」とは、「知的障害のある子ども」を指す。「( )」は「知的障害のある子ども」がグループホームへの移行当時に死亡、あるいは、独立していたことを表す。

## 第2節 結果と分析

### 第1項 経験プロセスの可視化

老障介護家庭における子どもの自立をめぐる母親の行動や認識、また、子どもの自立を阻んできた要因と促してきた要因に着目し、時間の流れに沿ったそれらの変容を図5-1のTEM図に示した。図中の「GH」は「グループホーム」を表している。

以下、結果の整理にあたり、本文では時期区分を《 》、母親の行動や認識のうち、等至点・分岐点・必須通過点にあたる概念を【 】, その概念を構成する下位ラベルを< >、他の要になる母親の行動や認識を{ }, 子どもの自立に向けて母親の行動や認識に作用した諸要因を[ ]で表記した。

#### (1) 概念の設定

5人の母親は【違和感に気付】いたときのことを子どもの自立に関わる最初の経験として取り上げていた。この経験は知的障害のある子どもを授かり、数十年先の老障介護家庭へと導く前提条件でもあった。そのため、この【違和感に気付く】を必須通過点とし、子どもの自立にまつわる母親の経験の始点に位置づけた。

一方、調査を行った時点で、8人の母親は【将来を再考する】ところにいた。残りの3人の母親も、ほかの母親8人がたどった径路と同じような径路をたどっていた。子どもを【グループホームに送り出】した後も、子どもの自立をめぐる母親の経験は続き、母親にとって【将来を再考する】は重要な意味を持つ概念であったことから二つ目の等至点とし、子どもの自立にまつわる経験の終点に位置づけた。なお、一つ目の等至点は、研究目的に沿って、母親の語りのなかから抽出された【グループホームに送り出す】にした。つまり、子どもを【グループホームに送り出】した母親は、さらにその先に【将来を再考する】という未来展望が生まれたということになる。

【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】は、「子どもと一緒に生活している状態」から「子どもと別々の生活をしている状態」へと、母親と子どもの生活に大きな変化をもたらす局面であった。そのため、【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み

切る】を分岐点に定めた。

【障害告知を受ける】は、子どもの【違和感に気付】いた母親が、医師の診断によって子どもには知的障害があると、医学的な確定を受ける局面であった。【障害告知を受ける】前の母親の経験は多様でありながらも、【障害告知を受け】たことで、どの母親も「知的障害者の母親」としての人生を歩んでいくことになる。そのため、【障害告知を受ける】を必須通過点に定めた。

また、【将来の思いをめぐらす】は、子どもが高等部を卒業し、教育制度から福祉制度へと移行していく境目になる局面で、福祉施設の乏しさから、卒後の進路に懸念を示す母親がいた。また、＜自立は論外＞と＜自立するのが当然＞はともに相反する考え方でありながらも、どちらの径路にも子どもの将来を考える母親の姿があった。このように、どの母親も子どもの将来について考える時期を迎えていたため、【将来の思いをめぐらす】も必須通過点に定めた。

これらの概念は、母親の発言の生データとともに等至点は表5-2、分岐点は表5-3、必須通過点は表5-4に整理して示した。

また、母親の行動や認識に働いていた6つの抑制要因（[男女がひとつ屋根の下] [理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識] [経済的負担の増加] [父親の反対] [同じ生活圏内] [綱渡り状態のグループホーム]）と、7つの促進要因（[入所施設の理不尽さ] [地域福祉の流れ] [子離れ・親離れの成功体験] [親の務め] [心強い後押し] [子どもの同意] [グループホームで生活する子どもの意外な姿]）が見出された。これらは母親の発言の生データとともに抑制要因は表5-5、促進要因は表5-6に整理して示した。

## （2）時期区分の設定

母親の経験を、等至点や分岐点、必須通過点を指標にして時期の区分けをした。その結果、始点に定めた【違和感に気付く】から終点に定めた【将来の思いをめぐらす】へと至るまでに、母親は「知的障害かもしれないわが子に出会う」時期、「奔走しながら子どもに向き合う」時期、「知らぬ間に時間が過ぎていく」時期、「焦燥し自立のことで頭がいっぱいになる」時期、「子どもが自宅にいない生活に慣れる」時期という5つの段階を経ている。

【違和感に気付く】から【障害告知を受ける】までは、先に生まれた兄弟との

比較や知人との会話を通して子どもの【違和感に気付】き、少なからず「子どもには知的障害があるかもしれない」という疑念を持っていた時期であった。医師による医学的な診断を受ける前ではあったが、子どもの知的障害に対する疑念は晴れることなく、それが母親の行動として表れている時期であった。そのため、この時期を第Ⅰ期「知的障害かもしれないわが子に会う」時期とした。

【障害告知を受ける】から【将来の思いをめぐらす】までは、医学的に知的障害があると診断された子どもに母親が向き合うようになる時期であった。H母が語るように、多くの母親は「現実目に向け、現実から目を背け」を繰り返していた。K母の「医師ですら自閉症の『自』の字を知らない時代だった。ダウン症の『ダ』の字すら知らない時代だった」という語りもあったように、当時は医療関係者の間でも障害に対する知見や理解が低く、障害児の育児方法に関する情報も不足していたという状況が背景にあった。また、ほかの母親たちと集まり、右往左往しながら子どもに関わり続ける時期でもあった。そのため、この時期を第Ⅱ期「奔走しながら子どもに向き合う」時期とした。

【将来の思いをめぐらす】から【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】までは、母親は、【将来の思いをめぐら】し、入所施設の建設を目指して精力的に動き続けたものの、建設までには至らなかった母親、また、子どもに知的障害があっても生活に不自由さを感じなかった母親など、語られる経験やその内容は様々であった。しかし、B母が「あれよあれよと、いつの間にか歳だけはとって」と語るように、どの母親も自宅で子どもとの生活が長く続く時期であった。そのため、この時期を第Ⅲ期「知らぬ間に時間が過ぎていく」時期とした。

【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】から【グループホームに送り出す】までは、子どもとの生活ができなくなる事情が家庭内に生じ、母親が子どもの自立に向けて、一気に動き始める時期であった。家庭内に生じた事情への対応に追われた母親は、子どもを自立させることで窮地から抜け出そうと試みていた。そのため、この時期を第Ⅳ期「焦燥し自立のことで頭が一杯になる」時期とした。

【グループホームに送り出す】から【将来を再考する】までは、子どもをグループホームに送り出したことに母親は後ろめたさを感じていたが、一部の母親は母親としての役割をグループホームに委ね終えて安堵していた。一方で、子どもとの物理的な距離は置きながらも心理的な距離感は近く、F母のように「あれもこ



れも手を出しすぎ」て、{二重生活で大変さは変わらない} 母親もいた。いずれの母親も、新しい生活環境の中で子どもとの新たな関係性を構築し始めていた。そのため、この時期を第Ⅴ期「子どもが自宅にいない生活に慣れる」時期とした。

以下、時間の流れに沿いながら、老障介護家庭における子どもの自立をめぐる母親の経験と、そのプロセスに作用した諸要因をみていく。

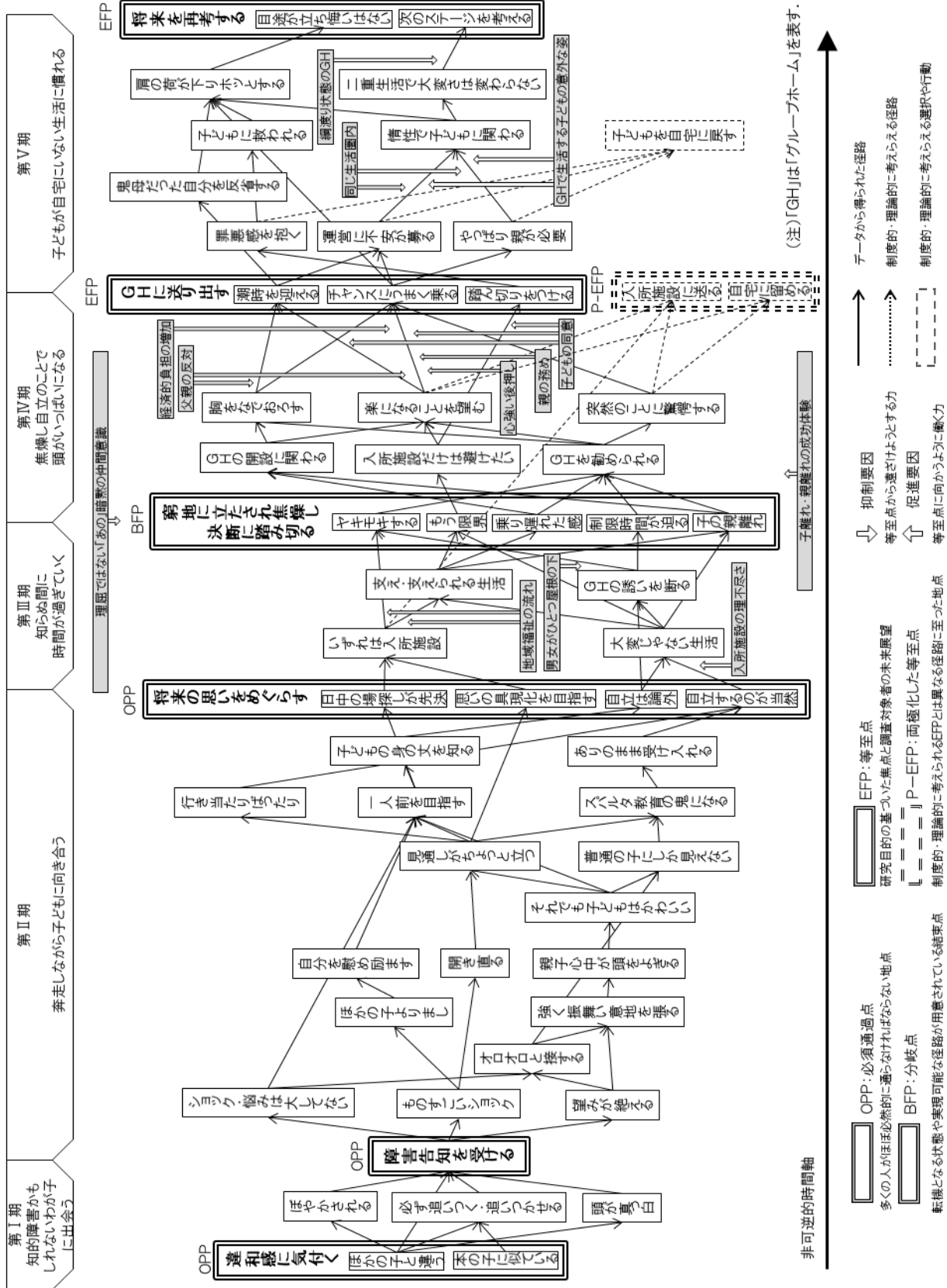


図5-1-1 老健介護家庭における知的障害のある子どもの自立をめぐる母親の経験プロセス

表5-2 母親の経験プロセスにおける「等至点」の概念とその発言

【ラベル名】	
<概念を構成する 下位ラベル名>	発言の生データ
【グループホームに送り出す】	
<潮時を迎える>	<p>なんか、こう…、時期が来たというか。入れるときもポンと入れて。で、それまでに準備を（B母）</p> <p>潮時かなと思って、今でしょっていうことになって。それで決心したっていうことですね（H母）</p> <p>グループホームに行ったのは、時期がよかったのかなあって。区切りとしてもよかったですし、そのときが来たという感じでした（J母）</p> <p>入所施設だけは避けたかった。やっぱり潮時でしたね。（中略）時期っていうのはありますね（K母）</p>
<チャンスにうまく乗る>	<p>最初はびっくりしたのですが、このタイミングを逃したら本当に後悔するだろうと思って…。それで、入寮させて（A母）</p> <p>トントン拍子でうまく進んでいって。それで、ちょうどタイミングよく、入れることに（C母）</p> <p>「ああ、やっとなんかできた」っていう感じで入れて。この流れに乗らないと、次にめぐってくるチャンスは当分ないなって（E母）</p> <p>これがチャンスだと思ってお願いしたんですね。親は建てられないですし、運営していくのも親じゃできないですし（F母）</p> <p>ちょっと倍率が高かったんですよ。（中略）そしたら、上手く入れたのでラッキーでした（G母）</p> <p>この機会を逃したら、この先グループホームに入るっていうチャンスはあるのかなって思いましたね。チャンスを掴んだんだから、もう離すまいって思いましたよ（I母）</p>
<踏ん切りをつける>	<p>（余命宣告を受け、親は）見れないっていうことで、声を掛けていただいたときに、じゃあ入れていただくっていう…。本当であれば入所施設だったと思うけど、目をつぶってでもグループホームに入れようと。踏ん切りをつけたわけですね。（D母）</p>
【将来を再考する】	
<目途が立ち悔いはない>	<p>正直、私がここで死んでも絶対あの人は幸せなんだろうなって。もう見通しが立ったんで（B母）</p> <p>このままの生活でずっといければとは思いますが。で、親なき後のためにこうして今までできたわけで、このままずっと続くことを願っています（E母）</p> <p>少し納得できない部分もあるけれども、そこは見ないふりをしています。そうでないと、今までと同じように、ないもの欲しさで時間だけが経って、ズルズルになっていく。「これでいいのだ」じゃないですけど、これでいいだろうと。もう安心ですね、子どもをグルー</p>

		(表5-2 続き)
		<p>プホームに入れられたので (G母)</p> <p>そこまで目途がついたから、いつ死んでもよくなったって思いましたね (K母)</p>
	<p>&lt;次のステージを考える&gt;</p>	<p>私は、もうすでに決めているんですけど、私が亡き後は入所施設にお願いするより仕方ないって、この先を考えている (A母)</p> <p>自分の体が動かなくなったときのことを考えなくちゃいけないあつて。少しずつ考えたりしなきゃなって思っはいるんですけど (F母)</p> <p>(子どもの医療的ケアを支援員に) どう繋げていくかっていうのが、私が元気なうちに、この何年間でやっていくことですよ。もっと、医療の充実したグループホームとか、母体というか、基盤がしっかりした入所施設? そういうところを探さなくちゃダメですよ。今の状況だと (F母)</p> <p>決して、今 (の状態を) 安泰だとは思わなくて、その先はどうなるかってわからない。だから、次に、次にと先手を打っていかないと。(H母)</p> <p>子ども自身の力が落ちてきて、我々に近くなってきたっていうことを考えると、老人の施設もありなのかなって。そこが子どもを受け入れてくれるかは別にして、それを考えるのも親、子どもを一番に知っている親の仕事 (H母)</p> <p>今はまだグループホームで生活しているけども、まだ次のステージっていうのも考えなくちゃいけないのかなって思っていますね (I母)</p>

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表5-3 母親の経験プロセスにおける「分岐点」の概念とその発言

【ラベル名】	
<概念を構成する 下位ラベル名>	発言の生データ
【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】	
<ヤキモキする>	(子どものグループホームに入りたいていう気持ちもわかっていて)でも(グループホームは)できない。どうしようもなくてヤキモキして。とにかく(子どもをグループホームに)入れてやらないと(E母)次に(声をかけられたらグループホームに入ろう)と思っても、その次の声が掛からない。グループホームが全然建たない。「これからたくさんできますよ」っていう話だったから、一度は断ったのに。もう、あてがない、子どもの住む場所の(G母)
<もう限界>	私が病気で状態が悪いので…、それで主人もあるとき狭心症があって、私もそんな感じなので、ちょっと(子どものことまで)見れない(D母) 認知症の祖母も(遠方の)家において大変で、私も頭が痛くなっちゃって(子どものことまで)見れない。私の逃げ道がない(K母)
<乗り遅れた感>	周りの人たちがグループホームに入り始めた。そのときにほかの人と比べて、慌ててしまって、乗り遅れてしまって。皆さん、お母さんたちがそう考えていたとは、私は知らなかったというより、気付かなかった(H母)
<制限時間が迫る>	主人が死んで、これは大変なことになったなって思いましたね。私が死んだら、死ななくても病気がした時点でお手上げ状態になると思って。で、これは早くグループホームだとか、子どもの行き場所を作らなきゃって思って(B母) 本当に大変でしたから。それはもう本当に大変で、できるギリギリのリミットですね(F母) 主人の年齢も高くなって行って、同僚とか友達なんかも病に倒れて、あちらに行ってしまうわたりっていうことが出てきたときに、今だかっていうふうに思って(F母)
<子の親離れに逆に焦る>	あとき、あの子のほうが早かったと思うんですよ、親離れが、私より。なんだ、この子、できるんじゃないって思って。たしか、あとき、私が子どもに急かされたと思いますよ、子離れに、逆に(A母) 私たちと一緒にいても今までと違って無然としていたり、ちっとも楽しそうじゃなくて。これはいよいよよかなっていう。であったら今すぐにも親元から離そうと。今しかないって気焦りして(C母) 前だったら、ひとりではできなかったことが、ひとりではできるようになる。「あれ？これって、前できていたっけ？」って思うようなことがたくさんあって、ずいぶん成長していたんだあって。そろそろ、自立してもいい頃なのかな、親離れもしているんだろうなって。たぶん、そんな感じに思えたと思います(I母)

		<p style="text-align: right;">(表5-3 続き)</p> <p>子どもは親の知らぬ間についていうんですか、親離れをすでにしていたんですよ、当人は。この子、自立してたんだって。もう焦りましたよ、親のほうが子離れしていないって。(グループホームに入居した)最初のころは、(本人の様子から見て)クエスチョンだったようですが( K母)</p>
--	--	--

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表5-4 母親の経験プロセスにおける「必須通過点」の概念とその発言

【ラベル名】	
<概念を構成する 下位ラベル名>	発言の生データ
【違和感に気付く】	
<ほかの子と違う>	言葉は少し遅かったし(中略)ほかの子のやっていることにすぐついて行けないっていう。ほかのお子さんとはちょっと違う(A母) お辞儀をするような格好が50回くらい続くの。普通そういうのはないですよ、生まれてすぐのことだから。表現できませんけど、親はパニック(B母) お姉ちゃんとは全然違うんです、棒きれみたいで。抱いても逆に行っちゃうし。(中略)喜ばないし、模倣もしないし(F母) (第1子を生んだとき)分娩室とか病室での看護婦の動きが違うから変だっていう思いがあったの。その後、病室に実習生も来て、何やらメモを取っていたと思う(G母)
<本の子に似てる>	言葉が出ない。2歳半になってもとにかく泣いて。(自閉症を紹介している)本の中に出てくる子どもたちが、これはうちの子に似ている。これもだっていうのがあったりして(C母)
【障害告知を受ける】	
いろんなところで検査をして知恵おくれだっということがわかりまして(A母) 「障害があります。見た目ではわからないが、脳の発達は遅れます」って。ガンと石とか、金づちなんかで頭を殴られた感じ。この子は精神?遅滞?何それって。でも、そう病院で言われて(B母) (医師から)「やっぱり21トリソミーです」って言われて(G母)	
【将来の思いをめぐらす】	
<日中の場探しが先決>	卒業のときが大変でした。行くところがなくなって…。通所施設に空きがなくて入れなかったんですよ(E母) 中学生と高校生のときは、まず卒業後に行くところがないっていうところから始まって。それでも、やっぱりいつかは親から離れて暮らしていくんだなあっていうのが実感は、親としては当然あった。いつかは入所施設に入るんだろうなあとは思っていた(H母)
<思いの具現化を目指す>	住まいに関しては時間がかかるから、親の思いを具現化させようって動いてました。そのひとつが入所施設(C母) 「入所施設に入れよう」って、あのときは、皆さん必死になって。私も、主人もでしたけど。どの親も、子どもを入所施設に入れることだけを考えて、必死でしたからね(D母)
<自立は論外>	母親の優柔不断さっていうか、子どもに対する愛情の優柔不断さにつながると思うのですが、やっぱり心配ですよ。普通通りにできない子ですから。自立なんて無理だろうと、そんなことすら思い浮かばない(A母) 親だって全部できないのに、まして障害のある子どもに(自立させろっていうのは)無責任なこと言うなあと思っていたんです(F母)

(表5-4 続き)	
<p>&lt;自立するのが当然 &gt;</p>	<p>子どもが18歳くらいのときから家の近くでグループホームみたいなのがあったら、そこに入れてすぐ帰れる場所があればいいなあっていう希望があったので。まあ、健常の子だって、18になったら大学で家から離れたりするのと同じように考えていたので、そういうふうにしよう(前から決めていた) (G母)</p> <p>ずっと親が保護っていうわけにはいかないんで、じゃあ、本人がそれなりに支援を受けながら自立するっていうのはどうなのかなというような方向で考え始めた。それって、大学、就職で自立するお子さんと同じ考え方ですよ( I母)</p> <p>もちろん、親がお膳立てっていうのかしら、ある程度はやっているんだから、子どもだって多少苦しいからって。押し付けはしませんでしたけど、やってもらわなきゃ、子どもは自立しないと思います。あとは簡単に言えば、子どもが、親もそうですけど、いつ離れられるかですよ( K母)</p>

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。



表5-5 母親の経験プロセスにおける「抑制要因」とその発言

[ラベル名]	発言の生データ
[男女がひとつ屋根の下]	<p>いやね、(紹介されたグループホームで) いいところがあったんです。近くて、新しいところが。申し分なかったのですが、唯一、成人の男女がひとつ屋根の下で暮らすことがね。いくら、知的障害があるからって、成人の男性と女性が同じトイレ、お風呂はちょっと…って。そこがネックでしたね。また、次でいいかって (G母)</p>
[理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識]	<p>ほとんどのお母さんのあれですよ。(子どもが) 大人になっても育てなくちゃいけないっていう。右にならえで、みんな一緒。「よく入れるわね」っていうあれですよ (A母)</p> <p>お母さんたちはみんな一緒に動くんですよ。暗黙の了解ですよ、だって(子どもが) 小さいときから苦楽をともにして、今さらねって気持ち。(F母)</p> <p>(グループホームができ始めた) 最初の頃は、自分の子どもを人に預けてっていう、そういう考え方が最初の頃は強くて、(ほかの母親には) 「え?何?」とかって言われたんですけど (H母)</p> <p>自分で(子どものことを) 抱えるしかなかったし、外部の人に託すっていうのが、体験がないんです、お母さん自身の体験が。頭ではわかっているんだけど、なかなか離せない。気を遣うし、何か見られているようで。これは理屈ではない…あれだと思うんですけどね、母親同士で支え合ってきた。今になって一人だけ自立させることはできないっていう思いが、あのときはあった (H母)</p> <p>まだ子どもが若かったので、「ちょっと早いんじゃないか」っていうことは、上の世代のお母さんたちにみんなに言われた。「もう少し待ってみない」って、でも、それって家族ごとに事情があるんだしって (I母)</p>
[経済的負担の増加]	<p>家で一緒に生活していれば食費だって一人増えるだけでわからないですけど、グループホームに入るならばボンとまとまったお金を6万なり7万なりを払わなくちゃいけないので…。そういう、戸惑いもありましたね (A母)</p> <p>私たちも(子どもをグループホームに入れるときには) すごい費用がかかりましたけどね、(グループホームの建設費用の一部も含めて) 750万。払うことのできない人はローンを組んで。うちは年金だから組めない、法人が借りてくれたと思うんですね。本当にそこに入るのは大変で (F母)</p> <p>俗にいう(障害の) 軽い人たちは外で遊べるじゃないですか。そうすると楽しみを知っているからお小遣いを使いますよね。そうするとそこに障害者年金だとか、働いたお金を使っちゃうとグループホームの費用は払えないし。親が年金生活になると現役の頃と違って補てんできなくなるし (G母)</p> <p>一緒に暮していれば食費も生活費も年金の中で賄えますもん。グループホームに入ったら、基本料金みたいなのが別途必要になってきて、</p>

	<p>(表5-5 続き)</p> <p>2倍になりますもん、だって2世帯分でしょ。そういうことを考えると結構ハードルは高いんですよ (H母)</p> <p>障害者年金とグループホームでかかる費用ってありますでしょ。それがキツキツ (H母)</p> <p>年金が2級、(支給金額の)安い方なんですけど、グループホームの費用はそれで賄えるにしても、そのほかに生活を支えるお金。食べて寝るだけじゃ仕方がないので (I母)</p>
[父親の反対]	<p>主人なんかは、「いいよ、自分かどっちかがダメになったら考えればいいよ」という考えで、なかなか。そういう考え方が強くて (H母)</p> <p>(グループホームの話があったとき) 年齢が24歳だったかな、子どもがまだ若かったの、(父親は)「いや、そんな出すことはないんじゃないかな」とって (H母)</p> <p>私ももうダメだと思って。でも、あの子の父親は、(子どもにとって) 家が一番なんだからという考えがずっとあって (H母)</p> <p>下の子を出産するときに父親が緊急一時の受け入れ先に預けに行ったとき、子どもが(離れるのは)嫌だとワーワー泣いたっていうのが、主人のトラウマになっていて。これがグループホームに子どもを出して、ずっと続くのかなって。笑いながらでしたけど、真剣だったんでしょね、あの人にしてみれば (H母)</p> <p>(子どもをグループホームに送り出すとなると) お父さんは、主人は「結構寂しい」と、直前まで言い続けてましたからね。嫁にでも出すのかっていうくらい (I母)</p>
[同じ生活圏内]	<p>グループホームまでは近いので。それこそ歩いて10分、15分 (B母)</p> <p>うちの場合は、まだ(グループホームに送り出した子どものこと)を見れましたからね、近いし。(グループホームは、自宅から)車で10分くらいのところにあるので (F母)</p> <p>(自宅からグループホームまでは)自転車ですぐに行かれる距離なので、すぐ行かれちゃう (I母)</p>
[綱渡り状態のグループホーム]	<p>経済的にも病気も見てくれる入所施設に入る前段階なんですよね。グループホームに安心感は得られない (A母)</p> <p>法人の考え方でグループホームを取りやめるかもしれない。(退所者が)少数であったら、受け皿くらいあるでしょう、入所施設にだって。(グループホームの閉所は)明日起きるかもしれない (F母)</p> <p>(グループホームは)木造築40年のアパートで、大家さんが変われば壊して建売にされるかもわかんない。毎日綱渡りでしょ、不安以外の何者でない (H母)</p>

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表5-6 母親の経験プロセスにおける「促進要因」とその発言

[ラベル名]	発言の生データ
[入所施設の理不尽さ]	<p>子どもが小さくて元気だったりする。年齢も20くらいだったりする、その理不尽さ。最初、卒後、親なき後、元気なとき、これからが人生だっていう20(歳)くらいのときに、街中に出ても買い物ができないというのが我々の時代はそうでしたからね。そんなのは考えられない。やっぱり地域で暮らしてっていう思いが強かったでしたからね、若いと(G母)</p> <p>入所施設っていうのは全く考えていなかったですね。やっぱり囲まれてしまう。で、もうそこだけで完結しちゃう人生はありえないでしょうと(I母)</p>
[地域福祉の流れ]	<p>いろいろ主人やほかの親たちと(入所施設の建設に向けて)動いている最中に、そのうち国の流れとして入所施設は作らないっていうことになっていました(C母)</p> <p>入所施設は全然考えていなかったです。で、だんだんそういう施設はなくなっていくっていう。で、施設じゃなくて地域でみんな。あの一、地域に返すっていうか、地域で生活できるっていう環境になったのでグループホームでっていうのは卒業後からありましたけど。だから昔でいう大きな施設に入所させるっていうのは全然考えていなかったです。そういう流れで来たから(D母)</p> <p>やっぱりこの地元で(子どもが)暮らせればいいのかあっていう思いがあったり。親の会でもそういう地域、地域って言い始めて。でも、最初のうちは「何？」っていう雰囲気はあったと思います(H母)</p>
[子離れ・親離れの成功体験]	<p>(親子離れは)できないと思っていたのにできた。なんか、それってすごいこと。まさか、できるとはっていう(A母)</p> <p>定期的に泊まるっていう、段階を踏んで。で、親子共々ずいぶん慣れちゃって。だから、親も本人も双方がだんだんと子離れ・親離れしていくようになった(C母)</p> <p>事前学習っていうか、急に入るよりも体験入所っていうか、そういうのは必要ですね。どういうところで、どういう風っていうイメージがわきますよね。それがうまくいけば、親としてみては大成功(D母)</p> <p>ショートステイを繰り返していくうちに、(グループホームに入るのが)いきなりじゃなかったんで、気持ち的に家から離れるっていう気持ちはできていたんじゃないのかなって(J母)</p> <p>この子は説明しても言葉がわからない。宿泊とかグループホームに入るとかって説明してもわからないですから、何度も体験させて、これがそうだよっていうふうに慣れさせて。世話人さんに、たった1日でも1人で泊まれたことに「すごいね」なんて褒められたら、子どもだって喜ぶでしょ、何のことだかわからなくても。(H母)</p> <p>親から離れて宿泊する積み重ねで踏ん切ることができて。こう…、子どもも私もお互いに距離が取れたことは大きかったですよね、私たちにとって(H母)</p> <p>人に託して仲間と暮らす体験、訓練ができたっていう…親子共々ですけどね。</p>

	<p>(表5-6 続き)</p> <p>親子で一瞬でも離れることができたという成功体験 (H母)</p> <p>ショートステイもうまくやってこれたので、(子どもがグループホームに入っても大丈夫かなって思って。(I母)</p>
[親の務め]	<p>親が元気なうちにちゃんと見届けられる、この子に(グループホームの環境が)合っているだとか、合っていないだとか。なんかそういう判断ができるうちに離したいなあ、見届けたいなあっていうのが一番にあったんですよ。(G母)</p> <p>この子が介護施設に入らなったら、法人間の連携で繋げてもらえるような気がしたの。この子が65で私が90歳近くになったとき、(子どもにも母親にも)体力だってないですよ、気力も。情報収集もできないから、個人で探すよりいいのかなって思いはありました。それって、親が責任をもってやる親の務めなんですよ、最後の最後にやる(G母)</p> <p>(子どもが覚えるには時間がかかるから)私に体力があるうちにやらなければならぬって思って。子どものことを一番知っているのは、親でしょ(H母)</p> <p>万が一(グループホームでの生活に)失敗したら、もう1回やるのは両方も力がないと本当に子どもは悲惨な目に合うわけだから、(グループホームに送り出すのは)今でしょっていうことになって、決心したっていうことですよ。子どもを自立させるのは、親の義務、務めだと思っていて。だって、誰も面倒見てくれないでしょう、親が死んだ後の子どものことなんか(H母)</p> <p>自分たちが生きてるうちに、元気なうちに、行動できるうちに、あの子の居場所を家以外に見つけておかないといけなと思ってましたね(J母)</p> <p>まあ、あの子には悪いけど、自分で自立できないとすれば、親がやらなといけな。ご飯を食べさせる、お風呂に入れさせる。それもそうなんですけどね、自立させなければ、親は死ぬことできないと思う。義務というか、持った宿命というか(K母)</p>
[心強い後押し]	<p>福祉事務所が背中を押してくれるっていうのは、何らかのバックアップがあるじゃないですか。それはすごい力強いですよ(A母)</p>
[子どもの同意]	<p>(グループホームの見学後)「うん、いいよ」って言って、OKでした。「嫌だ」とかそういうことは言わないで(A母)</p> <p>これでダメだったら、どうなっちゃうんだろうと思いつつ、もう1回子どもに「どうする?」って訊いて。(子どもは)最後にぽつりと「(グループホームへの入所を)決心するよ」と言ってくれて(D母)</p> <p>本当に申し訳ないんだけど、この道しかないっていうことを言ったら、わかってくれたもんですから、それは本当にありがたかったです(D母)</p> <p>子どもも親離れをしまして、「グループホームに入りたい」って言ってたんで、戸惑いとか、そういうのは全然なかったです。(E母)</p> <p>たまたまグループホームに自分の好きなお友達が入っていたんです。そしてそこに何回か通っているうちに「私も入りたい」っていうふうになった(G母)</p>

	(表5-6 続き)
[グループホームで生活する子どもの意外な姿]	<p>自宅では自宅、グループホームではグループホームでの生活ってなっているんでしょうね。(自宅からグループホームに帰っても)ホームシックにならずに同じような生活に戻りますね。親としては嬉しさ半分、寂しさ半分(F母)</p> <p>本人なりの自分の生活をどうも作り始めているみたいなので、このまま自宅に戻さずグループホームで。意外と我ながらできる子どもだって(I母)</p> <p>グループホームはグループホームで楽しんで。自宅のほうが本当はいいんでしょうけど、そういう姿は一切見せずにグループホームを楽しんでる(I母)</p>

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

## 第2項 時期区分ごと経験

### 第Ⅰ期 ≪知的障害かもしれないわが子に会う≫時期

老障介護家庭での子どもの自立をめぐる母親の経験は、【違和感に気付く】ところから始まっていた。第Ⅰ期は、子どもの発達の【違和感に気付】いた母親が、医師の診断で【障害告知を受ける】までの時期にあたる。出産直後に障害告知を受けた母親がいた一方で、無事に出産を終え、退院する間に子どもに障害があるとの診断結果を受けた母親、保母（当時）の指摘で気には留めながらも、小学校の授業に追いつけない子どもの姿を見てから通院し、子どもに知的障害があると判明した母親と、【違和感に気付く】から【障害告知を受ける】までの期間は母親によってまちまちであった。

この間、医療関係者でも障害の有無が断定できず、検査にも時間がかかり、医師に「ぼやかされ」た母親、「遅生まれ、早生まれのせいだろう」と思い、「必ず追いつく、追いつかせる」と子どもの成長を待ち続けた母親、「障害という言葉に驚」き、「頭が真っ白」になった母親がいた。

### 第Ⅱ期 ≪奔走しながら子どもに向き合う≫時期

第Ⅱ期は、【障害告知を受ける】ところから始まっていた。A母のように医師に「(知的障害は怪我と違い) 脳の構造で起きているから治りません」ときっぱり言われ、「ものすごいショック」を受けた母親、逆にE母のように「うろたえて、ぐっと落ち込」みつつ、「(この世の中には) 障害の人もいて、健常の人もいて」という考えで立ち直り、「ショック・悩みは大してな」かった母親、B母の「この世に神様はいないと思った」やG母の「もう一度、(子どもの) 部品を取り換えてから生み直したかった」と「望みが絶え」た母親もいた。

一部の母親は自分の子どもは「ほかの子よりまし」だと「自分を慰め励ま」し、また、一部の母親は「それでも子どもはかわいい」と感じ、親戚や社会からの「邪険な扱い」に直面しながらも親子心中を思い留まるようになっていった。

その後も母親は、子どものことに奔走しながら向き合っていた。知的障害のある子どもを預けられる保育所が見つからず、あるいは、「子どもの扱い方」がわからず、手探り状態で「行き当たりばったり」、子どものできることを増やそうと「一人前を目指す」、子どもの知的な遅れを取り戻そうと「スパルタ教育の鬼になる」

と、母親によって異なる径路を歩んでいたが、その後は一様に【将来の思いをめぐらす】ようになっていた。

### 第Ⅲ期 《知らぬ間に時間が過ぎていく》時期

第Ⅲ期は、【将来の思いをめぐらす】から【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】までで、母親が子どもの先行きを懸念しつつ、大きな前進ができない15年から30余年に及ぶ時期にあたる。子どもの高等部卒業と同時期に第Ⅲ期に差し掛かった母親や、子どもの成人期以降に第Ⅲ期を迎えた母親もいた。

E母やH母には、自宅と入所施設以外に子どもの居住の選択肢はなかったが、何よりも高等部を卒業した後の〈日中の場探しが先決〉であった。D母も早い段階から〈思いの具現化を目指〉し、父親やほかの親たちと入所施設の建設に猛進していた。どちらの母親も途中で、D母が「段々と入所施設は作らない方向へと進むようになって、地域、地域と周りが言い始めて」と語るように、E母やH母も[地域福祉の流れ]を感じ始め、グループホームへの思いが次第に高まっていった。

また、C母が「死が身近に感じるようになった」やH母が「知人があちらに逝かれて」と語るように、入所施設もグループホームも建設できないまま、いつしか母親は高齢期を迎え、子どもの将来への不安が高まっていった径路も見出された。このほかに、〈自立は論外〉と思う母親の中には、子どもにとってグループホームでの生活は最善の策ではないと考え、{グループホームの誘いを断}った母親もいた。

他方、G母とI母は障害の有無に関わらず、子どもは〈自立するのが当然〉だと思いつつ、[入所施設の理不尽さ]から子どもの自立を先延ばし、自宅での生活を続けていた。また、G母の場合には、徐々に増えつつあったグループホームで子どもが生活すること自体には肯定的であったが、[男女がひとつ屋根の下]であるところに躊躇していた。そのとき、通所施設の支援スタッフが、「次にまたグループホームを新設するときには声を掛ける」という約束があって、「今回は残念だけど、諦めよう」と{グループホームの誘いを断}ったが、結果的に声が掛らないまま時間が経過していた。

B母の「退屈だけでも、グウタラできた」という語りや、K母が「子どもの履

履歴を書いたら、体力だけには自信があるって書くでしょうね」という語りのように、子どもとの {大変じゃない生活} に慣れ、また、母親に代わって家事をする子どもの体力を頼りにしながら、{支え・支えられる生活} を続けていき、結果的にその生活が長期化していった母親もいた。

#### 第Ⅳ期 ≪焦燥し自立のことで頭が一杯になる≫時期

第Ⅳ期は、【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】から【グループホームに送り出す】までの1年前後の時期にあたる。A母は「(親子離れは) できないと思っていたのにできた」と語っていたが、この時期に入ると、どの母親も短期入所や宿泊体験を利用し始め、[子離れ・親離れの成功体験] を実感するようになっていた。

一方で「あの」や「あれ」としか言い表せない [理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識] は、母親がこれまでに築いてきた母親同士の関係性を重んじるあまり、子どもの自立に向けた一歩を踏み出せなくさせていた。H母が「周りを見回したら、自分だけ(が子どもを) グループホームに入れてなかった。立ち位置は(ほかの母親たちと) 一緒だと思っていたんですけど」と、ほかの子どもが自立していたことに気付いたときには、どこのグループホームも満室で、<乗り遅れた感>を抱いた母親がいた。この母親は、「誰が一番早く子どもをグループホームに入れるか」とは言葉に出さなくとも、「横目でほかの母親をチラチラ確認しているような感じ」になっていったという。これを母親の一人は「無言の競争」と表現し、「ここまできたら、我先にですよ」と、「ほかのお子さんを出し抜いてでも」一目散に子どもを【グループホームに送り出】そうと決めていた。

【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】は、これまでの足踏み状態を一転させ、子どもを自立へと導く母親の行動や認識を促す強い原動力になっていた。このとき、父親の死や母親の病気、子どもにとっての祖父母世代の介護によって、心身ともに限界の状態にあった母親がいた。通所施設を運営する法人に {グループホームを勧められ} た母親も多くいたが、一部の母親は自身の時間や財産を投じて {グループホームの開設に関わ} り、将来への思い悩みが払拭できたことで {胸をなでおろ} していた。それでも、グループホームの開設までには、建設予定地近辺の居住者からの強い反対によって建設地を変更した母親や、近隣住民へ



の説明を繰り返しながらも了解が得られない状況の中で、グループホームの建設に踏み切った母親もいた。B母が「(建設費用にかかる) 資金面だけじゃなくて、その他諸々、(グループホーム建設地周辺の) 人間関係にも気を張らないと(いけなかった)。今はどうなんでしょう、(グループホームを建設しても地域住民の反対されない方向へと) 時代は変わったのかな」と語るように、幾多の苦労を重ねてグループホームの開設にこぎ着けていた。

ほかにK母は、もともと<子の親離れに逆に焦>った母親の一人であったが、「子どもの面倒もみて、(子どもにとっての) 祖母の面倒をみることはできなかった。子どもが親離れしていたことは結果的によかった」と語るように、認知症を患い、同居することになった祖母の介護に追われるようになり、心身ともに<もう限界>の状態になっていった。そのため、K母の径路は、<子の親離れに逆に焦る>と<もう限界>の2つの概念にまたがっていた。そして、K母を含め、<もう限界>だった母親は、緊急的に遠方の入所施設に子どもを泣く泣く送り出すような母親にはなるまいと、子どもを【グループホームに送り出】そうと<踏ん切りをつけ>ていた。

他方、<チャンスにうまく乗>った母親の多くは、年齢による身体の衰えから<制限時間が迫>っていると実感したときに、タイミングよく{グループホームを勧められ}ていた。そして、[経済的負担の増加][父親の反対]と[親の務め]との間で自問自答を繰り返しながらも、「これが最後のチャンス」だと肝に銘じ、子どもを【グループホームに送り出】そうと再び決断していた。

また、入居できるグループホームを探しても見つからず<ヤキモキ>していた母親は、しばらくすると{グループホームを勧められ}、{楽になることを望}み、あるいは、{突然のことに驚}きながらも、<チャンスにうまく乗>ろうとしていた。

## 第V期 <<子どもが自宅にいない生活に慣れる>>時期

第V期は、母親は子どもが自宅にいない新たな生活を送るようになり、子どもとの関係性の再構築が行われていく時期にあたる。最終的に【将来を再考する】へと至る。

「親の都合で(子どもの) 生活環境を変えたくなかった」と語るD母のように、

母親の病気によって子どもの自立に<踏ん切りをつけ>た母親は、子どもを【グループホームに送り出】したことに{罪悪感を抱}いていた。その後、子どもは母親の致し方なかった選択に理解を示し、また、グループホームで楽しそうに生活している子どもの姿を見ることで母親は{子どもに救われ}ていた。

また、かつて{スパルタ教育の鬼}だった母親は、B母の「(親の)悪あがきに付き合わせ、(子どもには)悪いことをした」や「子どもに教育してきたことが、今の生活に役立っているかといえば、わからない」、G母の「(今となっては、教育してきたことが)正しいとは思えない。親は大変な状況でしたけど、なんてことはない、当人はあっけらかんとして自立していった」という語りがあるように、{鬼母だった自分を反省}していた。こうした<踏ん切りをつける>、あるいは、<潮時を迎え>た母親は一様に、これまで担ってきた役割をグループホームの支援スタッフに引き継ぎ終えていた。現在も週末に帰省してくる子どもを迎え入れつつ、子どもを委ねられるグループホームの支援スタッフの存在によって{肩の荷が下りホッと}し、将来について<目途が立ち悔いはない>と語っていた。

対照的に、F母やI母のように{チャンスにうまく乗}った母親は、{運営に不安が募る}、{やっぱり親が必要}が長引き、母親の役割をグループホームの支援スタッフに委ねることができず、結果的に{二重生活で大変さは変わ}らないでいた。子どもが[同じ生活圏内]にいることも、{惰性で子どもに関わる}要因になっていた。[グループホームで生活する子どもの意外な姿]を見て、子どもを自宅に帰し、元の状態に戻すことはなかったが、[綱渡り状態のグループホーム]での子どもの生活が安定しないところに懸念していた。そして、親なき後も安心して子どもが暮らせるよう、A母が語るように「一軒家ではない、大きながっしりとした建物」の入所施設や老人ホーム、別のグループホームへの移行などを視野に、<次のステージを考え>始めていた。

### 第3節 考察

本調査で可視化された「老障介護家庭における子どもの自立をめぐる母親の経験」は次のとおりである。

子どもに知的障害があるとわかった母親は、周囲の心ない言動や孤独感に押しつぶされそうになりながらも必死に耐え、子どもに向き合っていた。子どもが高等部を卒業と、将来に不安を感じつつも、子どもとの平穏ともいえる生活を送るようになっていった。しかし、実際には小康状態が続いていただけで、母親は年齢を重ねながら、着実に子どもを自立させなければならない状況が迫っていた。

家庭の状況を一転させる出来事が突然訪れた母親は、自らの心身や財産を顧みることなく、子どものためにグループホームを確保していた。子どもとの生活から解放され、適度な距離を保ち安堵感を抱く母親がいた一方、グループホームに出向き、先行きが不透明な子どもの生活に関わり続ける母親がいた。

本調査で得られた結果をもとに、母親の子どもの自立をめぐる時期区分ごとの段階的な変容プロセスについて考察していく。

#### 第1項 「障害のある子どもの母親」としての人生を歩み始める【違和感に気付く】

老障介護家庭における子どもの自立をめぐる母親の経験は、【違和感に気付く】という必須通過点から始まり、早いと子どもの出産直後から数日後、遅いと子どもが小学校低学年の頃に【障害告知を受け】ていた。母親によって第Ⅰ期から第Ⅱ期までの期間が異なっていたのは、まず、医学的な診断を受けることへの気持ちの迷いや戸惑いによって、受診するまでの時間が開きができたためだと考えられる。また、妊娠中に行われる羊水検査は、1968年に導入された出生前診断のひとつであるが、検査の導入時期は都道府県ごとに開きがあり（土屋 2007）、妊婦自身が羊水検査を受けるまでの意思決定にも「身体的」（高齢出産や障害児の出産既往歴、検査所見）、「心理的」（不安や障害に対する不幸福感）、「社会的」（夫や家族、医療者）な影響を受けるといわれている（大村 2001）。つまり、母親が子ど

もを妊娠、出産した時期や地域、あるいは、母親の状況や周囲の環境によっても、障害のある子どもの母親としての人生を歩み始める時期に差を生じさせた可能性があるといえよう。加えて、母親が子どもを出産した当時は医療機関でも知的障害やダウン症候群、自閉症といった障害に関する医学的な知見は乏しく、医師が正確な診断を確定するまでに時間がかかったことも影響していたと考えられる。特に外見からでは障害の有無が判りにくい自閉症児の場合には、外見から障害の有無のわかりやすいダウン症児よりも診断の確定には時間を要したといえる。

この頃の母親には、子どもの自立を目指そうとする実質的な行動は伴っていなかった。にもかかわらず、母親が子どもの自立をめぐる経験を【違和感に気付く】ところから語り始めていたのは、「普通の母親」でありたいと望みつつも、「障害のある子どもの母親」というアイデンティティの組み換えに迫られるという、母親の人生に危機をもたらした局面であったためだと考えられる。したがって、母親にとっての【違和感に気付く】とは、「子どもの自立をめぐる母親の経験の始まり」という意味合いに加え、「知的障害かもしれないわが子に会い、「『障害のある子どもの母親』としての人生の始まり」という、より広くて深い意味合いが含まれていたといえるだろう。

## 第2項 【障害告知を受け】、障害のある子どもの母親になる

第Ⅱ期で、「奔走しながら子どもに向き合」っていた母親は、【障害告知を受ける】という分岐点を経た後、知的障害のある子どもとの向き合い方や周囲との関わり方の違いによって、3つに大別された径路のいずれかをたどっていた。

まず、{ショック・悩みは大してな}く、自然な形で子どもを迎え入れた母親がいた。この径路をたどった母親は、子どもの知的障害に対する多少のショックや悩みを抱えながらも、たとえ知的な障害があったとしても、まずは一人の子どもとして受け止めようとする、障害への理解の度合いがもともと高かったのか、あるいは、これまでに障害児者に接する機会があるなどして、子どもの障害に対する抵抗がそれほど大きくなかったのではないだろうか。

二つ目の {ものすごいショック} から {一人前を目指す} へと向かう径路は、主にダウン症児の母親がたどっていた。ダウン症児は、自閉症児やてんかんのあ

る子どもと比較して、外見から障害の見分けが付きやすい。そのため、母親は複雑な感情を抱きながらも、早い段階から「ダウン症児の母親」として福祉事務所や療育相談室、親の会に出向いて支援スタッフや先輩母親に悩みや不安を打ち明けられたのであろう。多くのサポートや情報をタイムリーに得られたことで、障害受容の促進に繋がっていったと考えられる。その後、障害があっても元気に遊び成長している子どもたちの姿を見て、先輩母親の経験談を聞くことで、子どもの数年先の「見通しがちょっと立つ」ようになっていた。ここでも、母親に障害児グループの活動への参加を勧めた療育相談室や親の会の影響が大きかったのではないだろうか。

また、この径路では、「ほかの子よりまし」だと思い、「自分を慰め励ます」母親がいた。これは、ほかの子どもたちと関わる機会を通して、自分の子どもの障害がほかの子どもたちよりも比較的軽度であることを知り、そこに望みを見出し、自己肯定的な感情が持てるようになったと推察できる。より重度の障害を持つ子どもの母親と比べれば、軽度の障害を持つ子どもを産んだ自分のほうが苦労は少ないと、子どもの障害を前向きに受け止められるようになったのだろうか。それでも、子どもの障害が軽度であろうとなかろうと、できない部分は多くあることがわかり、次第に母親は「子どもの身の丈を知る」ようになっていったのであろう。

対照的に、三つ目の「望みが絶え」てから「スパルタ教育の鬼になる」までの径路をたどっていたのは、主に自閉症児やてんかんのある子どもを持つ母親であった。このときの母親は子どもの障害を受け止めきれずにいた。その要因は、外見からは「普通の子にしか見え」ず、子どもの障害を受け入れにくい状況にいたためであろう。

また、母親が医療関係者や親戚の心ない言動に抵抗していた理由は、子どもを守るとともに、悪いことをしたわけではない母親自身のことを自分で守ろうと、自己防衛的な反応を伴った行動であったのではないだろうか。しかし、自分だけが苦しい思いから逃れ、楽になるわけにはいかず、母親は子どもも一緒に連れていこうと、「親子心中が頭をよぎ」ったのであろう。しばらくすると、母親は周りの人たちと自ら距離を置くようになり、今までの感情が吹っ切れたかのように「それでも子どもはかわいい」と子どもに目を向けるようになっていた。これは、医

療関係者や親戚は相談相手にはならないことを悟り、常にそばにいてくれる子どもや父親、きょうだいを頼りに人生を歩んでいこうと思う母親の決意の表れであったのだろうか。だからこそ、{スパルタ教育の鬼にな} ってでも最善の教育を子どもに施し、{普通の子にしか見えない} わが子を「普通の子」にしようと、すべての労力を子どもに注ぐようになったのではないだろうか。そして、ふとした瞬間に母親は我に返り、子どもの {ありのままを受け入れる} ようになっていく。

第Ⅱ期の終盤に差し掛かると母親は、{子どもの身の丈を知る} と {ありのままを受け入れる} のいずれかの径路をたどるようになっていた。このときの母親は、子どもの障害をスッと受容したかのようにも思えた。しかし、母親の語りを改めて精読してみると、{子どもの身の丈を知る} は、子どもの成長を認めながらも過大評価することなく、親がいてこそ子どもの生活は成り立っていると考えようになった母親であった。他方、{ありのままを受け入れる} は、子どものできない部分を伸ばそうと {スパルタ教育の鬼にな} ったものの、「できないものはできない」と割り切り、子どものできる部分にだけ目を向けていこうと、子どもへの見方や教育に対する考え方を改めた母親という違いがあった。

【障害告知を受け】 たときに医師から「ダウン症児は短命」だと知らされたダウン症児を持つ母親は、自閉症児やてんかんのある子どもを持つ母親ほどには、子どもの将来、特に親なき後を案じる必要は少なかったと考えられる。これは、子どもに残された時間、つまり、子どもの余命の長さに対する認識の違いが、障害のある子どもに対する母親の受容の仕方の違いとなって表れたのかもしれない。そのため、ダウン症候群の子どもが、これほどまで元気に長生きできるとは想像していなかった母親もいたことであろう。限りある時間を楽しんでもらい、一つでも多くの自分でできる事の喜びを得てもらえればそれでいい、と考えていたのかもしれない。こうした母親は、親なき後を想定していなかった分、自立の実現に向けて動き出すタイミングが出遅れてしまった可能性もあるのではないだろうか。

### 第3項 施策転換の過渡期に【将来の思いをめぐらす】

第Ⅲ期は、15年から30余年と長期に及ぶ時期ではあったが、ほかの時期と比

較して母親の語りは極めて少なかった。この時期の母親と子どもの生活状況に大きな変化はみられなかった。【違和感に気付】いてから、子どもの障害をめぐって遮二無二過ごしてきた母親にとって、通所施設に通うようになった成人の子どもとの日常生活というのは、《知らぬ間に時間が過ぎていく》ほどに息抜きができる日々であったのかもしれない。

母親によってまちまちではあったが、子どもが高等部を卒業した頃から 20 歳を迎えた頃になると、共通に【将来の思いをめぐらす】という必須通過点を経ている。子どもと同じくらいの年齢のときに大学進学や就職で自立していったきょうだいや知り合いの子どもと重ね合わせ、成人になった子どもの将来を母親は考えるようになったのであろう。そして、母親は父親とともに<日中の場探しが先決>や<思いの具現化を目指>そうと、子どもにとって必要な施設を自分たちの手で作り、子どもの将来を切り開こうとしたのであろう。ほかの親たちと入所施設の立ち上げに携わった母親もいたが、最終的に断念し、代わりに小さな宿泊施設を子どもたちのために建てていた。母親は段々と「地域福祉の流れ」を実感するようになり、やむなく計画を大幅に変更し、新しい形態の小規模施設を立ち上げたのではないだろうか。また、<自立するのが当然>だと思いながらも、「入所施設の理不尽さ」を抱き、子どもの自立の実現から遠ざかった母親がいたが、この頃になると「在宅福祉」という新しい言葉が母親たちに広く浸透し始めるようになったのであろう。

第Ⅲ期は、ちょうど国が施設福祉施策から在宅福祉施策へと障害福祉施策の方針を転換する過渡期にあたる時期であった。言い換えれば、子どもを入所施設にもグループホームにも送り出すことのできなかった制度の狭間に置かれた母親も多くいたと推察できよう。子どもの施設入所が実現しないため、将来に対する不安は払拭されないままであったが、かといってグループホームの整備は進まず、利用することもできなかった。母親は年齢とともに体力が低下していき、これまでのように精力的に子どもの生活を支えながら、子どもの自立を目指していこうとする気力が湧かなくなってしまったのではないだろうか。そして、一部の母親は体力のある子どもを頼るようになり、母親と子どもが互いに {支え・支えられる} 関係性を築くようになっていったのであろう。

また、<自立するのが当然>だという認識を持ちながらも {グループホームの

誘いを断} わり、子どもの自立を先延ばしにした母親がいた。これは、障害のある子どもが自宅にいても {大変じゃない生活} が送れることを知った母親は、子どもの自立への思いが段々と薄れていったためではないだろうか。

なかには、[男女がひとつ屋根の下] で生活するグループホームを先送りにした母親がいた。この母親は、当時まだ若く、親なき後を迎えるまでには時間的な余裕があったため、子どもにとって最適なグループホームを選びすぐろうという思いがあったと考えられる。だが結果的に、子どもの自立が実現しなかったのは、母親の意思や判断だけで子どもの自立が実現可能になるという類のものではないからであろう。たとえば、新規開設や欠員で入居者を募集しているグループホームがあり、そこに入居する意思を母親や子どもが伝えたとしても、定員数を上回るほどの応募があればグループホームが設けた選考基準で落選する可能性がある。あるいは、子どもの障害特性や疾患に十分対応できる支援スタッフや居住環境などが整っていないために、受け入れが困難な場合もあり得る。また、家庭の事情で緊急的に受け入れ先の確保が必要な子どもがいた場合には、そちらの子どもが優先されることもあるだろう。そもそも自立を希望する子ども全員分のグループホームが整備されていなければ、誰もがグループホームに入居できるという保障はないだろう。これは母親の一人が語るように、子どもの自立の実現とは母親同士の「無言の競争」であり、それでもほかの母親が語っていたように、どんなに努力しても「偶然」「運」「たまたま」といった要素を抜きにして子どもの自立を考えることはできないといえよう。この背景には、子どもの障害特性やニーズに合うグループホームが量的にも、質的にも十分に整っていない実態があったためだと考えられる。

#### **第4項 子どもの自立の節目となる【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】**

第IV期は、母親が【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】という必須通過点を経るところから始まっていた。第III期の時間的経過で生じていた家族や周囲の状況の変化に気付いた母親は、第IV期になると「焦燥し自立のことで頭がいっぱいにな」っていた。

この時期で目を引くのは、窮地に立たされながらも子どもの将来を切り開き、



活路を見出そうとした母親の姿である。第Ⅲ期でも同じように、入所施設を建設しようとした母親の姿は捉えられていたが、第Ⅳ期での母親は、必死になって子どもの自立の実現にまで漕ぎ着けていた点で異なっていた。

<ヤキモキ>した母親は、[地域福祉の流れ]で施設入所の希望が通らず、グループホームにも入居できない状況に焦りを感じ始めたのであろう。また、「自立したい」という子どもの思いを叶えてやれないことに、もどかしさを感じていたのかもしれない。

子どもとの{支え・支えられる}関係性を見出し、{大変じゃない生活}を送っていた母親は、母親自身の病気や子どもにとっての祖父母世代の介護に手一杯で<もう限界>だと感じるようになっていた。これは、子どものことから手を引いて、少しでも楽になりたいという母親の切迫した状態の表れであったといえよう。

また、<乗り遅れた感>や<制限時間が迫る>は、子どもの自立を先送りにした結果、自立するタイミングを逃し、行き詰まった状況をつくり出してしまった母親の後悔も含まれているといえよう。

そして、<子の親離れに逆に焦る>は、気付かないうちに親離れするほどに成長していた子どもの姿に慌てた母親の径路であったといえよう。それまでの母親には、子どもは当分自立できないだろうという思い込みがあったのかもしれない。

どの母親も、【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】という分岐点を境に、子どもを【グループホームに送り出】そうという等至点へと向かっていた。これは、最後の最後で、知的障害のある子どもの母親としての役割や責任を完全に果たそうという思いが強く働いたためであろう。このときに{グループホームの開設に関わ}った母親もいたが、私財を投じてでも子どものために、何としてでもグループホームだけは確保しておかなければならないと強く思うほどに、追い詰められていたのかもしれない。

また、このときに{グループホームを勧められ}た母親は、子どもを【グループホームに送り出】したときのことを{チャンスにうまく乗る}と振り返っていた。これは、グループホームを運営する法人が入居者を募集する際、同じ法人内の通所施設で、グループホームの利用の緊急性や優先度の高い家庭から順番に声を掛けていた可能性が高い。その条件に母親と子どもが該当したのだろうか。あるいは、母親の相談を受けた行政や通所施設が入居者を募集しているグループホー

ムに連絡し、候補者の受け入れを検討してもらうよう依頼していたという可能性もある。この背後には、入所施設と同じように、グループホームが親なき後を見据え、知的障害者の保護的な役割を担う居住施設だという認識や、そうあって欲しいという期待感の表れではないだろうか。

## 第5項 子どもの自立をめぐる母親の緊張状態

### (1) せめぎあう〔子離れ・親離れの成功体験〕と〔理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識〕

第Ⅲ期から第Ⅳ期にかけて、母親は、〔子離れ・親離れの成功体験〕を積み重ねることができたために、【グループホームに送り出す】ことへの不安や戸惑いは軽減されていったのであろう。短期入所や宿泊訓練を繰り返すことができた理由は、グループホームが自宅や通所施設からほど近い場所にあり、電車の時刻の確認や大掛かりな荷物を用意することなく、気軽に利用できたからではないだろうか。また、{グループホームを勧められ}、{突然のことに驚愕}した母親もいたが、しばらくすると、子どもの自立について<チャンスにうまく乗る>と認識するようになっていた。これは、行政の〔心強い後押し〕や〔子どもの同意〕が得られたことで、母親一人で悩みや不安を抱え込まずに済み、心の突っかかりが解きほぐされたためであろう。

一方で、母親が子どもを【グループホームに送り出す】ことに躊躇したのは、〔理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識〕が母親に与えた影響が大きかったのではないだろうか。母親たちは、親の会や子どもが利用する通所施設で開催される会合や行事で、頻繁に顔を合わせる間柄である。子どもの自立に後ろ向きな見方をする母親もいる中で、これまでに築いてきた母親同士の関係をこじらせ、気まぐずい思いにならないようにと考えたのであろう。こうした見方は、母親よりも上の世代の母親に多く見られると語っていたが、その先輩母親の中には、かつて自分の悩みや不安を聞いてくれ、子どもの将来を思い描けるよう支えてくれた母親も含まれていたと推測される。母親は当時の自分を支えてくれたことへの感謝から、自分の子どもだけがグループホームを利用するという形で子どもの自立に踏み切ることができなくなり、先延ばしにしようとする思いが次第に強まっていっ

たのではないだろうか。

## (2) 一筋縄ではいかない子どもの自立

他方、[経済的負担の増加] や [父親の反対] が子どもの自立を阻む要因になっていた。子どもがグループホームで生活するには、入居時の初期費用や月々のサービス利用料に加え、公的助成の対象にはならない交友や娯楽に伴うそれなりの実費負担が必要になってくる。特に就労継続支援事業所を利用する子どもの場合には、生活介護支援事業所を利用する子どもとは違い、自力通所が原則である。ゆえに、母親が語るように「(食べ過ぎ・買い過ぎを注意する母親がいないために、通所施設の行き帰りに) 羽を伸ばし、グループホームと通所施設の往復途中で飲食物や雑誌類の購入に必要以上の金銭を費やしてしまうこともあるかもしれない。また、休日に移動支援を利用して外出するとなると、そこでも交通費や食事代、娯楽に必要な出費がかさむ。もちろん、これらは地域での充実した生活を送るためには必要で、意義のある支出であろう。しかし、母親にしてみれば、単純に子どもを【グループホームに送り出す】というわけにはいかず、障害年金や工賃、貯蓄からあらゆる必要経費を捻出しなければならないという金銭的なやりくりを現実的な課題として受け止めていたのである。

一部の母親の場合には、月々の入居費用にグループホームの建設費用の一部を上乗せされたことも、[経済的負担の増加] に繋がっていた。これは、現役時代に親なき後の子どもに遺しておくために貯蓄しておいた資金を切り崩すわけにはいかず、新たに組んだローンを年金などで返済していくことに大きな負担を強いられたのではないだろうか。

また、[父親の反対] については、女性の子どもをグループホームへと送り出すとき、娘を嫁に出すような気持ちになった父親もいたが、子どもの性別によっても、母親の行動や認識に影響を与える要因になっていたといえよう。ほかにも母親の弟妹の出産に伴って、父親一人で子どもを短期入所施設に預け入れに行き、帰ろうとしたときに大泣きされた苦い経験を今でも引きずっているという。こうした父親の過去の苦い経験も、母親の行動や認識に影響を与える要因になったといえよう。

さらに、ようやく定年を迎えることのできた父親の中には、これから存分に子

どもに関わっていこうと思っていた矢先に、子どもを自立させようとする母親の突然の提案があり、父親の驚きゆえの反対もあったのではないだろうか。そして結果的に子どもの自立をめぐる、子どもの自立を願う母親と子どもの自立を先延ばしにしようとする父親との間で意見が一致せず、子どもの自立を目指そうとする母親の気持ちに揺らぎが生じたのであろう。

### (3) 母親の意思決定の局面

このように、第IV期の【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】という分岐点を経た直後、子どもの自立を目指そうとする一部の母親の行動や認識に対して、[経済的負担の増加]と[父親の反対]という2つの要因が抑制的に働くこともあった。その一方で、[親の務め]や[心強い後押し]、[子どもの同意]は、子どもの自立を実現しようとする一部の母親に対して促進的に働いた要因であり、これらはその母親の背中を後押しする役割を担っていた。拮抗していた抑制要因と促進要因の緊張関係が徐々に促進要因側に傾いていくことで、母親は、子どもを【グループホームに送り出す】ようになっていったといえよう。反対に、抑制要因が促進要因よりも強く働いた場合には、窮地に追い込まれながらも子どもと自宅で生活し続けようとする選択もあり得たであろう。したがって、【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】という分岐点以降のおよそ1年間は、促進要因のほうが抑制要因を上回る形で母親の行動や認識に作用し、子どもを自立させようとする意思決定をもたらした局面であったと捉えることができるだろう。

## 第6項 【グループホームに送り出】した後も続く母親の経験

最後の局面である第V期で、母親は、《子どものいない生活に慣れ》ていくようになる。【グループホームに送り出す】という等至点を経た母親の径路は2つに大別され、その後、母親は【将来を再考する】という別の等至点をたどっていた。子どもの自立をめぐる母親の経験は、【グループホームに送り出】した後、なおも続いていることがわかる。母親にとって子どもの自立とは、子どもを【グループホームに送り出】し、【将来を再考する】という未来展望をも含めた経験すべてを意味しているのであろう。

まず、{肩の荷が下りホッと}した母親は、これまでに母親が担ってきた役割をグループホームの支援スタッフに委ねていた。これは、一部の母親は「自分たちの手で建てたグループホームを利用する」という安堵感を抱けたためではないだろうか。あるいは、子どもが利用している通所施設の運営法人が開設したグループホームで、「支援スタッフは子どものことをよく知っている」という安心感があったのかもしれない。また、{罪悪感を抱}いた母親が{肩の荷が下りホッと}できたのは、何事もなくグループホームで生活している子どもの姿をみて、あるいは、グループホームでの楽しかった出来事や生活の充実ぶりを話す子どもの姿をみて、{子どもに救われ}たためであろう。

一方で、一部には{二重生活で大変さは変わらな}かった母親もいた。これは、[同じ生活圏内]にグループホームと自宅があり、{惰性で子どもに関わり続ける}ことができってしまう環境が背景にあったといえよう。子どもとの物理的な距離は保てても、精神的な距離感は近く、このことが母親役割の再構築がしにくい状況を生み出す要因になっていたのではないかと考えられる。この径路をたどった母親の中には、自宅で子どもを受け入れる余力が残されていた母親もあり、子どもを自宅に戻そうか、戻すまいかという気持ちの揺らぎが生じていた可能性も高いといえるだろう。

また、子どもが生活しているグループホームが[綱渡り状態のグループホーム]であるために、将来の不安が払拭しきれない母親の実情も明らかになった。こうした母親は、短期入所や宿泊体験で[子離れ・親離れの成功体験]を繰り返しながらも、その期間中に、グループホームの運営体制や支援スタッフの人柄、具体的な支援方法に触れる機会、あるいは、グループホームを正規利用するために必要な情報を十分に得ていなかったか、得られなかったのではないだろうか。月単位や年単位でグループホームを利用することで、一日単位の利用では把握しきれなかった課題が母親の目に映り、気になり始めたのかもしれない。もしくは、グループホームが既存の建物を転用した借家であったために、入居者である子どもに適した住環境に改修しきれない可能性や、子どもの障害特性や疾患に対応できる支援スタッフの確保が量的にも質的にも十分に追いついていないと、母親が感じるようになった可能性もあるといえよう。

それでも、母親が子どもを自宅に戻すことなく、子どもがグループホームでの

生活を継続できた要因には、[グループホームで生活する子どもの意外な姿]の存在が大きかったのではないだろうか。母親は、環境の変化を苦手に行っている子どもが新しい生活に段々と慣れていく姿を見て、子どもを自宅に戻す気持ちにはなれなかったのであろう。または、仮に子どもが自宅に戻ってきたとしても、以前と同じような子どもへの関わりは体力的に厳しいと考え、不本意ながらもグループホームでの生活を継続させていくことが子どもにとっての最善策だという判断があったとも推察される。

たとえ、子どもを【グループホームに送り出】したとしても、一部の母親は子どもの自立に関する役割や責任から退いていない、あるいは、退くことのできない実態が明らかになった。余力のある母親の中には、新たな母親の役割としてグループホームで生活している子どもを支えることを付け加え、「子どもに関わるうちは関わろう」という、母親なりの意図があったのかもしれない。週末の帰宅やグループホームでの衣替え、居室の清掃、通院のほか、サービス利用料の支払いや事務手続きなど、多くの面で子どもは母親の支援を必要としているのであろう。また、居住が別々になっても、子どもが利用している通所施設で開催される会合や行事への出席が求められることには変わりなく、こうした日常的な生活に関わる役割の引き継ぎ先に不安が残っている可能性もあるだろう。

これらは、子どもが自立しても、母親は子どもの日常的な生活を支えていくことを自らの役割や責任だと考え、引き受けていたためであろうか。あるいは、子どもを受け入れたグループホーム側も、引き続き母親の役割や責任によって子どもの日常生活を支えてもらえるよう、表立って要求しないまでも母親に期待していたためであろうか。

いずれにしても、グループホームでの子どもの生活には、日常的な母親との関わりやサポートがあるという実情が明らかになったといえよう。本研究は、【将来を再考する】ところで母親の自立をめぐる経験は途切れているが、実際には母親の経験は今も進行中である。今後、さらなる縦断的な追跡調査が必要であると考えられる。

## 第7項 母親を取り巻く抑制要因と促進要因

子どもの自立にまつわる母親の行動や認識に影響を与えた要因の考察をする。ここでは、ミクロレベルからメゾレベル、マクロレベルの順に沿って、母親個人の要因、家族関係に関わる要因、仲間・組織に関わる要因、地域・社会に関わる要因に分けてみていく。

### (1) 個人の要因

#### 促進要因

[子離れ・親離れの成功体験]

過去に子どもと距離を置いて過ごす機会の少なかった母親は、子離れ・親離れが簡単にいくとは想像していなかったのではないだろうか。しかし、実際に短期入所や宿泊訓練をしてみると、意外にも子どもは親元から離れて一晩、二晩を明かすことができ、母親も子どもと離れて生活できるという実感が得られたのであろう。母親と子どもが子離れ・親離れを乗り越えられたことは母親にとって「成功」であり、その成功体験の積み重ねが子どもの自立に向けた母親の自信に繋がっていったのであろう。

### (2) 家族関係に関わる要因

#### 抑制要因

[父親の反対]

子離れの成功体験を積み重ねながら、子どもを自立させようと決断した母親とは対照的に、一部の父親は子離れが進んでいなかったのであろう。あるいは、父親の中には定年を迎え、子どもに関われる時間が増えたと思った矢先に、母親が子どもを自立させようとしたため、その戸惑いの反動で母親の決断に反対したのではないだろうか。ある父親の脳裏には、かつて母親の出産に伴い施設に預けたときに大泣きした子どもの姿が残っていたと母親はいい、こうした過去の苦い経験と結び付いて母親の決断に反対したとも考えられよう。母親の考えに難色を示す父親の存在は、母親の気持ちに揺らぎを与える要因になったのではないだろうか。

## 促進要因

### [子どもの同意]

子どもの自立を決断したとはいえ、子どもにとって何が最善の選択なのかがわからなかった母親は、母親の決断に同調してくれる人を求めているのではないだろうか。発話の難しい子どもを持つ母親のひとは、「子どもの意見が聞ければ、こんなに苦労せず、大変ではなかったかもしれません」と語っていたが、自立する当事者でもある子ども本人の同意は、母親の決断を後押しする役割になっていたのであろう。

### [グループホームで生活する子どもの意外な姿]

グループホームの運営に対する不安感が募っていた母親は、子どもがグループホームでの生活を嫌がっていけば退所させ、自宅に迎え入れる準備をしていたのであろう。しかし、母親の予想に反し、子どもはグループホームでの生活を嫌がらず、むしろ、子どもなりの生活スタイルを築く姿に、母親は子どもの意外性を感じたのではないだろうか。グループホームで楽しく生活している子どもを退所させてまで、母親の罪悪感や不安感を解消しようという気持ちにはなれず、グループホームでの生活をこのまま継続させていこうと考えたのであろう。

## (3) 仲間・組織に関わる要因

### 抑制要因

#### [理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識]

母親の日々の悩みや不安を打ち明けられた親の会や母親仲間は、様々な困難を乗り越えてきた母親の良き相談相手で、母親にとって大きな存在であったといえよう。母親一人ひとは子どもの自立の必要性を感じながらも、親の会や母親仲間という組織になると、「子どもは親が育てる」という認識があったため、表立って子どもの自立を話題に取り上げることができなかったのではないだろうか。周りの母親たちが子どもの自立に向けて動いていたことを知らずにいた母親もいたが、多くの母親は内々に子どもの自立の実現を目指していたのであろう。

母親の多くは、親の会や母親仲間に子どもの自立に関する相談ができず、一歩踏み出すことができないまま、時間が過ぎていったと考えることができるだろう。



#### (4) 地域・社会に関わる要因

##### 抑制要因

###### [男女がひとつ屋根の下]

たとえ子どもに知的障害があっても、婚姻関係にない成人の子どもが異性と生活することに、母親は受け入れにくさを感じていたのかもしれない。子どもの自立を実現するチャンスが目の前にあったとはいえ、当時の両親は若く、親なき後が訪れるまでの時間的余裕があったのであろう。子どもにとって最適な条件とはいえないグループホームに急いで預ける必要はないという考えが背後にあったと考えられる。

###### [経済的負担の増加]

父親が定年を迎え、年金で家計をやりくりしていた母親は、グループホームの利用に伴う月々のサービス利用料に加え、子どもが自宅で一緒に生活していれば気にならない家賃や食費、光熱費といった諸経費の支出を負担に感じたのではないだろうか。また、グループホームへの入居を機に衣服や寝具を新調し、居室に置くタンスやラックなどの家具、テレビや照明、エアコンなど電化製品の購入も必要となり、想定していた以上の初期費用の支出額に驚いたとも考えられる。そして、グループホームでの生活を充実させていくための余暇活動に必要な支出のことも考えたことであろう。

子どもの自立を実現するには、子どもを自宅からグループホームに送り出すという負担に加え、金銭的な負担も生じることから、グループホームの利用に対する戸惑いや抵抗感が増幅したのであろう。

###### [同じ生活圏内]

母親は当初、子どもを送り出す先のグループホームが自宅の近くにあるところに魅力を感じていたのであろう。しかし、子どもが近くに住んでいるために、かえって母親は些細なことにでも手を出せる環境にいたのではないだろうか。子どもの生活の場が変わっても {大変さは変わら} ず、それならば子どもを退所させ自宅に戻そうと、気持ちが揺れ動いたといえよう。

#### [綱渡り状態のグループホーム]

子どもをグループホームに送り出した後、グループホームの運営方針への疑問や、支援スタッフの入れ替りの多さに、子どもの先々の生活に不透明さを感じるようになったのではないだろうか。また、借用している建物の老朽化が進み、グループホームを永続的に利用できないと感じた母親は、子どもを一旦自宅に戻し、子どもの将来や居住の仕切り直しを図ろうと考えたのではないだろうか。

#### 促進要因

##### [入所施設の理不尽さ]

母親は、入所施設が実家から遠く離れた場所にあることや、画一的な支援が行われることの理不尽さに、抵抗感があったのではないだろうか。したがって、「在宅福祉」や「グループホーム」といった言葉が広く知れ渡る前から、母親には子どもの施設入所という選択は、積極的な候補には入っていなかったと考えられる。また、一部の母親は、在宅福祉の考えが次第に強まっていったため、子どもには入所施設ではなくグループホームを利用させたいと望むようになっていたと考えられる。

##### [地域福祉の流れ]

障害者福祉施策の方針が施設福祉から在宅福祉へと転換されていく途中で、子どもの施設入所が第一希望でありながらも、その希望が通りにくくなっていく状況を、母親はひしひしと感じるようになったのではないだろうか。そして母親は、入所施設ではなく住み慣れた地域にあるグループホームに子どもを送り出そうと考えるようになったのであろう。また、施策の転換期がちょうど、子どもの高等部卒業や成人を迎えた時期にあたり、施策として入所施設の利用が抑えられていき、グループホームが第一選択肢になっていったと考えることもできるだろう。

##### [心強い後押し]

母親が子どもを自立させようと決断したとはいえ、グループホームを利用することへの不安やためらいも同時に持っていた母親は、行政機関の後押しが強く感

じられたことで、子どもの自立の実現に踏み出せたといえよう。個人による支えではなく、行政機関などの組織や団体による支援のほうが信用の度合いも高く、母親にとって大きな存在であったと考えることができるだろう。また、母親が行政機関に出向いた時期は、〔父親の反対〕や〔経済的な負担の増加〕という抑制要因によって、母親は子どもの自立の実現に思い悩んでいた時期であった。そのときにタイミングよく、相談先の行政機関から抑制要因の軽減に向けた助言が得られたのかもしれない。

#### 〔親の務め〕

子どもの生活を支えられなくなった母親は、残された最後の母親役割の責任を果たそうと考え、子どもをグループホームに送り出す覚悟を決めたのであろう。母親が窮地に立たされた時期が早く、グループホームの設置が進んでいなければ、自ずと施設入所が第一選択となり、子どもを入所施設に送り出す径路もあり得たであろう。

## 第6章 第2調査：「老障介護家庭における知的障害者の自立」をめぐる知的障害者本人の経験

### 第1節 基本属性

インタビューを行ったときの子ども8人の平均年齢は40.9歳であった。調査時点で子どもがグループホームに移行してから2年から10年が経過していた。自宅からグループホームに移行したときの子どもの平均年齢は36.4歳であった。そのときの母親の平均年齢は66.1歳であった。

療育手帳の障害判定は、1度（最重度）はなし、2度（重度）が2人、3度（中度）が5人、4度（軽度）が1人であった。障害支援区分では、非該当はなし、区分1はなし、区分2が1人、区分3が3人、区分4が3人、区分5が1人、区分6はなしであった。

また、子どもの知的障害以外の主な診断は、自閉症が2人、ダウン症候群が2人、身体障害が1人であった。

ほかに子どもがグループホームに移行した当時の家族構成について整理した結果を表6-1に示した。個人の特定化を防ぐために個別的な性別は記載していないが、男性が4人で女性が4人であった。また、子ども8人の居住地は市区町村単位で5自治体にまたがり、グループホーム数で見ると7法人が運営する7施設であった。これらの居住地や法人名、グループホーム名も調査対象者個人の特定化に繋がる懸念から記載していない。

表6-1 子どもの基本属性<sup>(1)</sup>

	年齢		GHでの		子どもの障害の状況		家族構成 <sup>(2)</sup>
	子ども	母親	生活年数	療育手帳	支援区分	主な診断名	
a子	40代前半	70代後半	5年	3	3	知的障害	(父)母(兄)子
c子	40代前半	70代前半	3年	3	4	知的障害・自閉症	父母(姉)子
d子	40代前半	70代前半	10年	2	4	知的障害	父母子(弟)
e子	30代後半	60代後半	2年	2	5	知的障害・身体障害	父母(姉)子
g子	30代後半	60代後半	4年	3	4	知的障害・ダウン症	父母(兄)子
i子	20代後半	60代後半	2年	3	3	知的障害・ダウン症	父母(兄)子(妹)
l子	50代前半	80代前半	8年	3	3	知的障害・自閉症	(父)母子
m子	40代後半	70代前半	2年	3	3	知的障害	(父)母(兄)子

(1) 調査対象者個人の特定を防ぐため、個別的な性別や居住地の記載を避けるとともに、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。

なお、子どもの性別は男性4人、女性4人であった。また、「GH」は「グループホーム」の略である。

(2) 「子」とは調査対象者である「知的障害のある子ども」を指す。「( )」は「知的障害のある子ども」がグループホームに移行した時点で、死亡、あるいは、独立していたことを表す。

## 第2節 結果と分析

### 第1項 経験プロセスの可視化

老障介護家庭における子ども本人の自立をめぐる行動や認識、また自立を阻んできた要因と促してきた要因に着目し、時間の流れに沿ったそれらの変容を図6-1のTEM図に示した。図中の「GH」は「グループホーム」を表している。

以下、結果の整理にあたり、第5章と同じように、本文では時期区分を《 》、子どもの行動や認識のうち、等至点・分岐点・必須通過点にあたる概念を【 】, その概念を構成する下位ラベルを< >,他の要になる子どもの行動や認識を{ }, 子どもの自立に向けた行動や認識に作用した諸要因を[ ]で表記した。

#### (1) 概念の設定

子どもから得られたデータには、「親と暮らしている状態」に関する明確な語りはなかった。A子の「(グループホームで暮らす)前は…(略)」や1子の「お母さんたちと暮らしていたときに…(略)」, m子の「家にいたときは…(略)」といった、グループホームでの生活と自宅での生活を対比する語りのなかで、「親と暮らしている状態」が表現されていた。そのため、【親と暮らす】を必須通過点とし、子ども自身の自立にまつわる経験の始点に位置づけた。

一方、調査を行った時点で6人の子どもは、「いずれ親が病気になるかもしれないこと」や「いずれ親が亡くなるかもしれないこと」を理解し、自宅ではなくグループホームで生活し続けていく意思を固めていた。この【親がいなくなってもグループホームで暮らす】は、子どもが将来を見据える重要な意味を持っていたため、二つ目の等至点に設定し、子ども自身の自立にまつわる経験の終点に位置づけた。

なお、一つ目の等至点は、研究目的に沿って、「子どもが自宅からグループホーム移行すること」に関する語りから抽出された【家を出る】にした。つまり、子どもは【家を出る】たことで、さらにその先の【親がいなくなってもグループホームで暮らす】という新たな未来展望が生まれたことになる。

結果的に、すぐに自立に結びつくことはなかったが、2人の子どもが経験した

【繰り返しグループホームを見学する】は、ともすれば老障介護家庭になる前に親元から自立する可能性を子どもにもたらし得る経験であった。そのため、この【繰り返しグループホームを見学する】を分岐点に設定した。

グループホームで生活し始めた子どものうち6人は、【家に帰りたい】気持ちが募っていた。【家を出る】理由や動機は様々で、また、その後の径路をみても{なんだかグループホームもいいところ}と肯定的にグループホームを捉えるようになっていた子どもや、{野宿よりまし}とグループホームを消極的に選択していた子どもがいた。子どもの径路は多様でありながらも、2人を除く子ども6人が【家に帰りたい】という同じような経験をしていたため、これを必須通過点に定めた。

また、【グループホームに入るよう切り出される】は、【親と暮ら】している状態から【家を出る】状態へと、子どもの生活環境に変化をもたらした出来事であり、なおかつ、どの子どもも母親の言葉を発端にして【家を出】て、グループホームで生活するようになった。そのため、【グループホームに入るよう切り出される】には、分岐点と必須通過点の2つの概念を当てはめることにした。

これらの概念は、子どもの発言の生データとともに等至点は表6-2、分岐点は表6-3、必須通過点は表6-4に整理して示した。必須通過点と分岐点の2つの概念が当てはまった【グループホームに入るよう切り出される】の発言の生データとは、表6-5に整理して示した。

また、子どもの行動や認識に働いていた5つの抑制要因([どこにもグループホームがない][家にいなくちゃダメ][お父さんが死んじゃう][友達が辞めちゃう][いじわるが続く])と、12の促進要因([いずれグループホームに入る][1人で暮らすすごい人][病気のお父さんがいなくなる][お母さんがダメになる][通所施設がグループホームを建ててくれる][面接に受かる][グループホームで暮らす友達][遠くに引っ越した友達][グループホームの居心地のよさ][自分と同じ家に帰れない仲間][お母さんは自分のことだけでも大変][今まで通りお母さんに会える])が見出された。これらは子どもの発言の生データとともに抑制要因は表6-6、促進要因は表6-7に整理して示した。

## (2) 時期区分の設定

子どもの経験を、等至点や分岐点、必須通過点を指標にして時期の分けをし

た。その結果、始点に定めた【親元で暮らす】から終点に定めた【親がいなくなってもグループホームでがんばる】へと至るまでに、子どもは「当たり前」に親と暮らしている時期、「母親の言葉を咀嚼し自立に向かう」時期、「新生活に馴染みきれない」時期、「グループホームで暮らしていくと決心する」時期という4つの段階を経ている。

【親と暮らす】から【グループホームに入るよう切り出される】までは、早い時期から自立することを望んでいた2人の子どもを含め、どの子どもも自宅で親と一緒に生活している状態がごく自然な形であると思っていた。そのため、この時期を第Ⅰ期「当たり前」に親と暮らしている時期とした。

【グループホームに入るよう切り出される】から【家を出る】までは、前触れなく突然母親に【グループホームに入るよう切り出され】たことに驚き、6人の子どもは引き続き自宅で生活したいと思っていた。この6人の中には、家庭の事情で自立する以外に選択の余地は残されていなかった子どもも含まれていた。多くの子どもは、母親と時間をかけてグループホームで生活することについて話し合い、グループホームとの接点を持ち始め、自立することに向き合い、そして自立の実現へと進んでいた。そのため、この時期を第Ⅱ期「母親の言葉を咀嚼し自立に向かう」時期とした。

【家を出る】から【家に帰りたい】までは、子どもは新しい生活スタイルや人間関係に戸惑い、グループホームになかなか馴染めない期間が続いていた。そのため、この時期を第Ⅲ期「新生活に馴染み切れない」時期とした。

【家に帰りたい】から【親がいなくなってもグループホームでがんばる】までは、子どもは【家に帰りたい】気持ちが募りながらも、グループホームでの生活を続けていこうと意思を固めた時期であった。父親の死や体力が低下していく母親の姿をみていくうちに家族や、家庭での自分の置かれた状況を理解し、自宅ではなくグループホームで生活しなければならないと考えるようになっていった。そのため、この時期を第Ⅳ期「グループホームで暮らしていくと決心する」時期とした。

以下、時間の流れに沿いながら、老障介護家庭における自立をめぐる子ども本人の経験とそのプロセスに作用した諸要因をみていく。



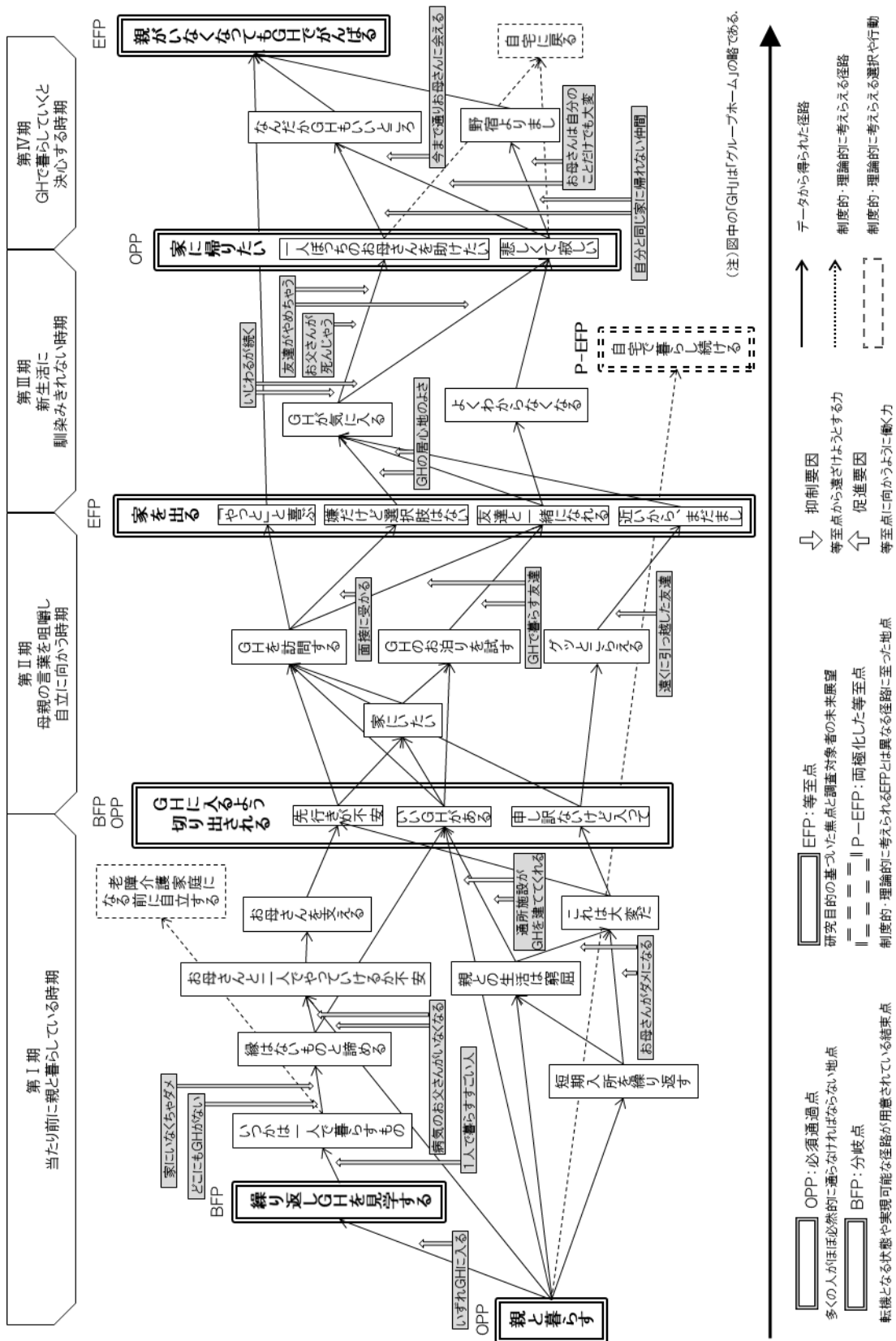


図6-1 老健介護家庭における知的障害者の自立をめぐる経験プロセス

表6-2 子どもの経験プロセスにおける「等至点」の概念とその発言

【ラベル名】		
	<概念を構成する 下位ラベル名>	発言の生データ
【家を出る】		
	<「やっと」と喜ぶ>	(家から)出たいとずっと待っていたので、やっとグループホームができたって喜んだ。すぐに家を離れてグループホームで暮らすようになった (e子)
	<嫌だけど選択肢はない>	お母さんは一人で暮らしていけるかが心配だった。でもお母さんが「グループホームに入らないとダメだから」って。「家はダメっ」て (l子) 本当にそれでいいのかなって疑問だった。でも、グループホーム以外に行くところがないから家を出て。嫌だったけど (m子)
	<友達と一緒にになれる>	〔通所施設名〕で同じ〔人名〕さんがいてくれて。仲がいいから「(グループホームに)おいでよ」って。一緒にいられて嬉しかったから、わかったって言ったと思う (g子) 〔人名〕ちゃんと同じグループホームに入れてよかった。お母さんたちと一緒にだとできないけど、これから遊べると思いました (i子)
	<近いから、まだまし>	(入所施設に入居した人に比べれば)僕はまだましなほうだって、近いから。まだいいでしょ。それで家を出た (d子)
【親がいなくなってもグループホームでがんばる】		
	お母さんがいなくなったら、グループホームにいたくちやいけない。(母親が死んだら)お母さんもお父さんも一緒に天国で…、どうしようって思う。一人ががんばろうと思う。だからグループホームで友達と暮らしたい (a子) わからないけれど、〔グループホーム名〕で暮らしていきます。職員さんと一緒に暮らしていこうと思います (c子) これからもここ(グループホーム)で暮らしていこうと思う (d子) お父さん、お母さんがいなくなった後も、今働いているところで働いて、グループホームで生活します (e子) お父さん、お母さんが病気になったり、いなくなっても、これからもグループホームで暮らしたい (l子) お母さんがいなくなったら自分で、ここで。頼るところがないから (m子)	

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表6-3 子どもの経験プロセスにおける「分岐点」の概念とその発言

【ラベル名】	
【繰り返しグループホームを見学する】	<p>時々、ほかの人と一緒に（グループホームを）見に行って、お母さんに「ここに住めたらいいね」って言って（e子）</p> <p>見学会は半年に1回くらい、手紙に「どこに行くから参加したい人は参加してください」って書いてあって、自分で書いて出した（m子）</p>

（注）データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表6-4 子どもの経験プロセスにおける「必須通過点」の概念とその発言

【ラベル名】		
	<概念を構成する 下位ラベル名>	発言の生データ
【家に帰りたい】		
	<一人ぼっちのお母さんを助きたい>	僕は楽しいけど、お母さんは一人でいて。だから一緒に家でご飯作るのやりたかった。お手伝い（a子） お母さんが死んじゃったら、お母さんのこと助けられる？助けられない。だから今助きたい（a子）
	<悲しくて寂しい>	〔グループホーム名〕の〔人名〕のお母さんが死んで。（私の）お母さんとか死んじゃったら悲しい。だから家に帰りたくなった（c子） 一人で寂しい時、家に帰りたと思った（d子） ちょっと嫌だった。家族から離れて暮らすのはやっぱり嫌だと思いました。なんか、悲しくて（g子） お母さんが私のことをやってくれていて、今はグループホームの職員さんがやってくれる。お母さんにやってほしいなど、ブルーになった（i子） お母さんたちと離れたときは寂しかった。少し家に帰りたとか（l子） ちょっと悲しいとか離れたくないとかあった（m子）

（注）データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表6-5 子どもの経験プロセスにおける「分岐点と必須通過点」の概念とその発言

【ラベル名】		
	<概念を構成する 下位ラベル名>	発言の生データ
【グループホームに入るよう切り出される】		
	<先行きが不安>	お母さんが「グループホーム入らない？」と言った。いつまでもお母さんだっけ生きてられないんだから入らなくちゃって(1子) お母さんが具合悪いから、それよりも先がわからないから「ここに入りなさい」って言われたんです (m子)
	<いいグループホームがある>	〔グループホーム名〕に見学に行って、「いいでしょ、ここに入りませんか」って言われた (a子) お母さんが私に合う「いいグループホームがあったんだよ」って言ってた (c子) 面談のときに、施設でグループホームを建てる話を聞いて、職員さんに僕も入れるのか聞いたら、「大丈夫かもね」って。お母さんも「がんばろう」って応援してくれて (e子) グループホームのお知らせが配られて、帰る前に、職員さんに「ここ、どう？」って言われて。気になっちゃって (g子) お母さんに「今度新しくできるグループホームがいいから行かない？」って誘われた。お母さんと〔人名〕君のお母さんと〔人名〕さんが建てた (i子)
	<申し訳ないけど入って>	「お母さんが病気で、お父さんも病気で、申し訳ないけど、お母さんに家には帰れないよ」って。「ここに入ろう」って。〔グループホーム名〕にショートステイしていたときに (d子)

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表6-6 子どもの経験プロセスにおける「抑制要因」とその発言

[ラベル名]	発言の生データ
[どこにもグループホームがない]	<p>ここのグループホームができるまで、自分に合うグループホームはどこもなくて (e子)</p> <p>どこのグループホームも満席で。数も少なくって、縁がないのかなって (m子)</p>
[家にいなくちゃダメ]	<p>いつになるかはわからないけど、「今は家にいなさいってことなんだ」ってお母さんが言ってた。残念だねって (e子)</p> <p>ずいぶん前から一人暮らしを考えていたけど、グループホームに入る場所もなく、「家にいなくちゃダメ」って役所の人に言われたの (m子)</p>
[お父さんが死んじゃう]	<p>お父さんが死んじゃって、助けていこうかなあと思いました (a子)</p>
[友達がやめちゃう]	<p>[人名] ちゃんがグループホーム辞めちゃって。僕もここをやめて、家に帰りたくなっちゃった (a子)</p> <p>仲良くなったのに、家に帰っちゃったって。私も家に帰れるならって思った (1子)</p>
[いじわるが続く]	<p>職員がいないと必ず寝ているときに、[人名] がドアをどンドンやって「起きろ」って (a子)</p> <p>[人名] 君が私の部屋に入ってきて、いたずらして何か嫌になって (i子)</p> <p>思ってた通り、少し他の人とトラブルあって。いじわるがね、続いてて (m子)</p>

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。

表6-7 子どもの経験プロセスにおける「促進要因」とその発言

[ラベル名]	発言の生データ
[いずれグループホームに入る]	お母さんとお父さんと車に乗って。「いつか大きくなったらここに入るんだよ、準備しなくちゃ」って言ってた (e子) 「いずれ入るから将来を考えて、グループホームを見ておいたほうが良い」と言われて、見学会には必ず行った (m子)
[1人で暮らすすごい人]	(グループホームの入居者を見て) 僕もこうしたいと思うようになった (e子) (グループホームに) 住んでいる人を見てすごいなと思った。自分にもできるかなって思った (m子)
[病気のお父さんがいなくなる]	「(病気だった) お父さんは死んじゃうし、お母さんがいなくなった場合、ここにいた方がいい」って (l子) (母が病気で) 「グループホームに入らないと」って。(すでに父親は病気で亡くなり) 自分のことを面倒みられる人はいないから (m子)
[お母さんがダメになる]	もともと (お母さんは) 体が弱くて、入院していた。でも、「今度は少し体がよくない」って言って、どうしようと思いました (c子) お母さんが〔施設名〕に来て、「もうお母さんはダメだから、ここにずっといよう」って。「グループホームに入るって決心して」って言われた (d子)
[通所施設がグループホームを建ててくれる]	(通所施設の法人が) ここを建ててくれました。それで私は入ることができました (e子) 今通っているところがグループホームをつくって、手紙が来て (g子)
[面接に受かる]	目星をつけていたグループホームを受けて、たまたまここに面接して。受かるとは思わなかったのですが受かって、ここに来ました (m子)
[グループホームで暮らす友達]	〔人名〕さんがいるところで、私も住みたいと思った。作業所も同じで、友達だから (g子) 今通ってる〇〇の〔人名〕ちゃんがグループホームに行っていて、「グループホームが楽しいよ」って言ってた (i子) 小さい頃から知ってる人だから、いいねって。それで決めた (i子)
[遠くに引っ越した友達]	〔施設名〕で一緒の子が、遠くに行っちゃったんだって、秋田に。「もしそうになったら、お母さんには会えない」ってお母さんに言われた (d子)
[グループホームの居心地のよさ]	グループホームが楽しい。例えばお風呂に入ったり、紙に書いたりする。電車を書いたり (a子) 一人で何でもできるところが楽しい。私にちょうどいい (i子) お母さんのご飯もよかったです、仲間と一緒に食べるのが楽しかった。にぎやかでよかったですと思いました (i子) 自宅よりここがいい。静かだから。家では (母親が) ああしろこうしろとうるさかった (m子)
[自分と同じ家に帰れない仲間]	お父さんが死んじゃった友達がいて、自分と同じだと思った。〔人名〕君を助けて、声を掛けて教えてあげようと思った (d子) (グループホームでの生活は) 寂しくない。仲間がいるから。その子も家に帰れないんです。僕と同じなんです。だから大丈夫なんです (m子)

	(表6-7 続き)
[お母さんは自分のことだけでも大変]	「お母さんは歳だから、僕の場合は今までみたいにはできないから、グループホームの職員に頼んでね」って (d子) (たまに帰省すると)「弁当買わなくちゃいけないし、色々自分のことだけでも大変なのよ」って言われる。「自宅もなくなっちゃったらどうするの?」って (m子)
[今まで通りお母さんに会える]	金曜日は自転車で〔施設名〕に行って、終わったら近くの家に帰る。自転車に乗って、月曜日に、また(グループホームに戻る) (a子) (グループホームで暮らし始めてからも)毎日、土日もお母さんと暮らせるようになっているので (i子) 歩いて、途中でお母さんが車で〔施設名〕に来て、お家に帰れるのが嬉しい (g子) (グループホームに移ってから)お母さんが最初の頃、覚えるまで教えてくれて。今でも(グループホームに)お母さんが来て、様子を見てくれたりしている (l子)

(注) データは逐語録の一部を抜粋したものである。調査対象者の特定を防ぐため、内容に影響を与えない範囲でデータを改変した。カッコ内は筆者の加筆である。



## 第2項 時期区分ごとの経験

### 第1期 ≪当たり前前に親と暮らしている≫時期

第1期は、1子が語るように「いることが当たり前だった」と感じていた自宅で、親やきょうだいで生活していた15年から35年に及ぶ時期にあたる。

「一人で暮らしたいと思ってた」と語るe子や、「いつかは自分も自立すると思っていた」と語るm子は、早い時期から積極的に自立しようと考えていた。[いずれグループホームに入る]ことを見据えていた通所施設の支援スタッフや家族と【繰り返しグループホームを見学する】中で、[1人で暮らすすごい人]に憧れるようになり、{いつかは一人で暮らすもの}という思いを強めていた。しかし、その思いとは相反し、相談先の行政機関には[どこにもグループホームがない]や[家にいなくちゃダメ]と言われ、グループホームでの生活には{縁はないものと諦め}なければならない現実と直面していた。

他方、i子の「(親と一緒にいた頃は、何事にも)親に早くしてって言われて、自分で(生活の組み立てが)できなくて窮屈だった。親から離れたいな、みたいな」という語りのように、{親との生活は窮屈}だと感じたc子とi子は、次第に親と距離を置くようになったという。

その後、どの子どもも母親に【グループホームに入るよう切り出され】ていた。[病気のお父さんがいなくな]り{お母さんを支え}てきたl子とm子は、親子の行く末を案じた母親に<先行きが不安>だと言われたという。また、母親の病気で{短期入所を繰り返}してきたc子とd子は[お母さんがダメにな]り、そのうちc子の母親は手術が功を奏し、l子やm子と同じ<先行きが不安>へと至っていた。反面、d子は涙を流す母親に<申し訳ないけど入って>と切り出されたときには、母親の様態は切迫した状況であったという。

他方、母親に<いいグループホームがある>と勧められた子どもは、[通所施設がグループホームを建ててくれ]たことが契機になっていた。この5人の子どもは、a子が「お母さんが今のうちから、何でも一人でできるようになってたほうがいいんだって」や、i子が「グループホームの生活に早いうちに慣れなさいと言われた」と語るように、自宅で生活する余地を残しつつも、あえて子どもの自立を望む母親の意向で【グループホームに入るよう切り出される】径路をたどっていた。

なお、この時期に、c子やi子は、時間を守ることなど日常生活を送っていくための社会的なルールを、また、a子やl子、m子は家事や金銭管理など日常生活を送っていくために必要な生活スキルを母親から教わっていた。当時は、「(教わるのが)嫌だった」「(教わることに何か)意味あるのかな」と思っていた母親の教えが、グループホームで生活してみて役立つことがわかったと振り返る語りがあった。

## 第Ⅱ期 ≪母親の言葉を咀嚼し自立に向かう≫時期

第Ⅱ期は、【グループホームに入るよう切り出され】た子どもが母親の言葉を咀嚼、理解し、【家を出る】までの1年未満の時期にあたる。

早くから自立する意思を家族に伝え、母親にも<いいグループホームがある>と勧められていたe子は、{グループホームを訪問する}や否や<「やっと」と喜び、【家を出】ていた。

一方、ほかの子どもは家族と離れることに躊躇していた。l子とm子は、自分がグループホームで生活し始めれば、自宅に母親が一人残ることになってしまうと思ひ迷いながら{グループホームを訪問}していた。「願わくは自宅にいたいと思っていた」と語るm子は、グループホームの面接にいくつも落ち続けてきたことについて、「それはそれでよかった」と振り返っていた。その後、「ほかの人と(グループホームの入居許可の)連絡を間違えたんじゃないかと思って。自分だけ(自宅から)出てもいいのかなって思ったけど、(母親は)大丈夫だって。買う物買ってすぐに(グループホームに)来た。」と突然の利用決定に驚きつつ、<嫌だけ選択肢はない>なかで慌てるように【家を出】たという。

反面、g子とi子は当初抱いていた気持ちが変わり、自ら【家を出】ようと決めていた。g子は{グループホームを訪問}したときに[グループホームで暮らす友達]に出会い、「毎日一緒にお話できるかなって思って」と、<友達と一緒になれる>嬉しさから【家を出る】希望を母親に告げたという。{親との生活は窮屈}だと感じていたi子も{グループホームのお泊りを試}し、g子と同様の径路をたどっていた。

また、自宅で生活できないことに{グッとこらえ}たd子が「〔人名〕ちゃんみたいになるのも嫌」と語るように、親が他界し[遠くに引っ越した友達]と自ら

の置かれた状況を重ね、施設入所だけは避けたいという思いから「近いから、ま  
だまし」と苦渋の決断をしたという。

### 第Ⅲ期 《新生活に馴染みきれない》時期

第Ⅲ期は、納得の程度に差こそあれ、子どもが【家を出】て、新生活を始めてから1年前後の時期にあたる。e子1人は【家に帰りたい】を経ることなく、第Ⅳ期の【親がいなくなってもグループホームでがんばる】へと向かっていた。

3人の子どもは、自宅にはない[グループホームの居心地のよさ]を感じ始め、{グループホームが気に入}っていた。しかし、その後、a子が「もうダメだと思って、すぐに(自宅に)帰らないとって思って」と語るように、[お父さんが死んじゃう]ことで「一人ぼっちのお母さんを助けたい」とにわかに思うようになっていた。また、[友達がやめちゃう]や[いじわるが続く]ことで、「悲しくて寂し」くなる径路も見出された。かつて{親との生活は窮屈}だと感じていたc子も一人で居室にいたときに、ふと想像で母親の死が頭をよぎって寂しさを感じ、「家にいればよかったと後悔しました」と語っていた。

他方、「友達と一緒にになれる」ことに胸を膨らませていたi子は、「お父さんとお母さんと離れたことがよくわからなかった」と、グループホームで生活することの理解が不十分なまま【家を出】て、「ブルーな気持ち」になりながら新しい生活を送り始めていた。

### 第Ⅳ期 《グループホームで暮らしていくと決心する》時期

第Ⅳ期は、【家に帰りたい】という思いを抑え、または、そうした気持ちが落ち着いて、子ども自身が【親がいなくなってもグループホームでがんば】ろうと決心する時期にあたる。

a子が「グループホームがいい。でも週末とか家に帰るのも楽しみ」や、i子が「(グループホームと自宅で)順番で暮らしています」と語るように、どの子どもも平日はグループホーム、週末は自宅で過ごしている。「お母さんが最初の頃、慣れるまで(グループホームに)来て教えてくれて」と語る1子は、新生活に馴染めない時期に母親が度々グループホームに訪れてくれたことで「悲しくて寂しい」気持ちは薄れていったという。ほかの子どもも週末になれば、自宅で「今ま

で通りお母さんに会える]ことを理解するようになり、それを励みにグループホームでの生活を続けるようになっていた。加えて、「好きな時間に（通所施設に）通えるところ」と語るg子や、「自分で好きなように予定をたてて、動ける。意外といいかもって考え始めた」と語るi子のように、徐々に「なんだかグループホームもいいところ」と思えるようになっていった子どももいた。

一方で、【家に帰りたい】くても帰れない事情を抱えた子どももいた。m子は【家を出た】当初こそ自分のことを心配してくれた母親に、「お母さんは自分のことだけでも大変」で「このまま（週末のたびにm子が）ずっと帰って来られるのもね」と言われるようになったという。「自宅にも帰れない。グループホームも嫌だとなると、行くところがない」と考えた末、{野宿よりまし}だという思いから、グループホームでの生活を決心したという。また、d子やm子は、父親の他界や母親の病気といった同じような事情を抱える「自分と同じ家に帰れない仲間」の存在に気づき、c子は「悲しいこととか、みんなで協力して（乗り越えて）いかなくちゃ」と語っていた。

どの子どもも母親が口にする将来の不安を繰り返し耳にし、一部の子どもは父親の死を実際に目の当たりにしていた。d子は「親に甘えてばかりじゃダメ、自分のことは自分ですると考えた」と、母親に頼らない生活を送り始めるようになったと振り返っていた。そして、グループホームを退所してまで自宅には戻ろうとはせず、【親がいなくなってもグループホームでがんば】ろうと、今のままの生活を続けていこうと気持ちを固めていた。

### 第3節 考察

本調査で可視化された「老障介護家庭における自立をめぐる子どもの経験」は次の通りである。

ごく自然のこととして自宅で親と生活していた子どもの中には、定期的にグループホームの見学や短期入所を繰り返す子どもがいた。その後、父親の死や母親の病気によって、自分が母親を支えていかなければならないという思いが次第に募っていく。しかし、子どもの先行きに不安を感じた母親に、グループホームで生活するよう勧められていた。また、子どもが利用している通所施設が設置したグループホームを勧められた子どももいた。

多くの子どもは、グループホームでの生活にためらっていたが、母親の勧めでグループホームでの生活を見越した事前訪問や宿泊体験を行うようになっていった。母親一人を残してグループホームで生活することに疑問を持ちながらも、家庭の状況と自らが置かれている状況を理解し自立した子どもがいた一方で、宿泊体験中に出会った友達との新生活に期待感を膨らませた子どももいた。また、入所施設は避けようという思いから、グループホームでの生活を決めた子どももいた。

グループホームでの生活に馴染めなかった子どもが多く、日を追うごとに【家に帰りたい】気持ちが強まっていった。しばらくすると、母親と継続的に関われることを理解し、あるいは、自宅に帰れずにグループホームで生活している仲間存在に気づき、このままグループホームで生活していこうと気持ちを固めるようになっていった。

本調査で得られた結果をもとに、子ども自身の自立をめぐる時期区分ごとの段階的な変容プロセスについて考察していく。

#### 第1項 ごく当たり前に【親と暮らす】

老障介護家庭における自立をめぐる子どもの経験は、【親と暮らす】ところを必須通過点にして始まっていた。自立したときの子どもの平均年齢は36.4歳で、早

いと 20 代後半、遅いと 40 代後半で【家を出る】ときを迎えていた。早くから {いつかは一人暮らしをするもの} と考えていた子どももいたが、自立する機会には恵まれず、「親と生活している状態」をごく当たり前のこととして受け止めていたようである。

その第 I 期では、{繰り返しグループホームを見学} しながら自立に向けた下地を整えていった子どもと、{短期入所を繰り返} しながらも自立への思いが芽生えなかった子どもの、主に 2 つの径路が見出された。前者の {繰り返しグループホームを見学する} は、子どもの周りにいた親や支援スタッフの存在が大きかったと考えられ、子どもがグループホームで開催される見学会などに参加できるよう積極的に働きかけていたのであろう。

日常的に入所施設やグループホームで {短期入所を繰り返} してきた子どもも、親元から離れて生活することには慣れていたといえよう。しかし、自立への意識が高まらなかったのは、このときの子どもは、「短期入所は、親の入院などで一時的に利用するもの」という認識を持っていたためではないだろうか。短期入所でグループホームを利用するときの目的や意識の持ち方の違いが、2 つの径路の違いになって表れたと考えられる。

また、{親との生活は窮屈} だと考え、親離れの時期を迎えていた子どもがいた。この子どもは、グループホームの見学や利用とは関係なく、成長や発達の一過程で親離れが進んでいったと考えられる。しかし、「自立したい」「親元から離れたい」という自立心が芽生えるまでに至らなかったのは、グループホームでの短期入所が緊急一時的な利用に留まり、自立に向けた理解が深まる経験をしていなかったためだと考えられる。そのため、「自立する」「親元から離れる」という考えが思い浮かばなかったのかもしれない。

この【親と暮ら】しているときには無意味に感じていた、母親から教わった日常生活に必要な社会的なルールや生活スキルを、グループホームでの生活に有効に役立てている子どもがいた。自宅で生活している期間に日常生活の経験幅を拡げていくことがいかに重要であるか、子どもの語りから見出せたといえるだろう。

## 第2項 子どもの居所に転機をもたらす【グループホームに入るよう切り出される】

第Ⅰ期と第Ⅱ期を分かち、【グループホームに入るよう切り出される】は、どの子どもも同じように経験する必須通過点であり、【親と暮ら】している状態から【家を出る】状態へと転機をもたらす分岐点となる出来事でもあった。これは、子どもは父親の死や母親の病気で母親を支えようとしていた矢先の、子どもにとって思いがけない唐突な出来事になっていた。

子どもはこのときのことを【グループホームに入るよう切り出される】と受け身に捉えていたが、これは、自立の実現に向けた計画や準備に、子ども自身が関わる機会が少なかったためではないか、と考えられる。この時点で、すでに母親は子どもをグループホームに送り出す前提で事を進めていた可能性は高いといえよう。知的障害者は抽象的で曖昧な事柄を苦手としている。推測の域は出ないが、確定していない予定を説明することで、子どもに混乱を与えかねないと思った母親は、自立に関する大枠が決まるまで意図的に子どもには伝えず、母親の胸の内にしまっておいたものと考えられる。

もう1つの「通所施設がグループホームを建ててくれ」たことで「いいグループホームがある」と至る径路は、ここ20余年間の在宅福祉施策の進展によって新たに顕在化された径路だといえる。グループホームが制度化された1989年以後、バックアップ施設の要件緩和（1995年）や就労要件撤廃と運営主体の要件緩和（2000年）、また、ケアホームの創設（2006年）やケアホームとグループホームの一元化（2014年）と、グループホームの運営事業者の裾野は広がり、利用対象者も拡大していった。これらを背景に自宅からグループホームへの移行が滞り、老障介護家庭へと至った知的障害者にも自立する機会が広まっていったと考えられる。第Ⅰ期で積極的に自立を望みつつ、「どこにもグループホームがない」や「家にいなくちゃダメ」によって、自宅での生活が長期化した子どもの経験というのは、地域生活に必要な社会資源の基盤整備が途上段階で、子どものニーズに見合うグループホームの確保が難しかった当時の実情が反映された結果であるといえるだろう。

### 第3項 グループホームでの生活ではなく【家を出る】と意味づける新生活

子どもは、第Ⅲ期から始まる新生活について、「グループホームで生活する」ことよりも、「母親から離れて生活する」や「友達と一緒に生活する」ところに主眼を置き、それを【家を出る】と意味づけていた。第Ⅱ期での事前訪問や宿泊体験も、「母親から離れてグループホームで生活することへの疑問」や「友達と生活できることへの期待感」のほうが大きかったため、「将来を見据え、グループホームでの生活に慣れる」という目的的な利用にはなっていなかったと考えられる。そして結果的に、子どもは、「グループホームでの生活」について十分に理解しないまま【家を出る】ことになったのであろう。

その後、生活環境の変化に追い付けず、{よくわからなくな}って混乱する子どもや、グループホームに入居してからその良さに気が付いて、{グループホームが気に入る}子どももいた。これは、事前訪問は数時間、宿泊体験は一泊や二泊という短期間に留まっていたため、グループホームで生活していく上での決まり事や日課など、多くの情報を十分に消化しきれていなかったのではないだろうか。その場では理解できても、次回の利用までに時間が空いてしまうことで、説明を受けた記憶が曖昧になってしまったのかもしれない。正規入所してようやく時間的なゆとりが生まれ、一つひとつの情報を吸収し、理解できるようになったのであろう。

むしろ、この事前訪問や宿泊体験というのは、グループホームの支援スタッフや母親が、子どもの障害特性やほかの入居者との相性などを確認し、グループホームでの生活の適性を見極めるために設けられた時間であった可能性もあると考えられる。

### 第4項 迫り来る親の死を見越し【親がいなくなってもグループホームでがんばる】と決心する

第Ⅳ期は、ほとんどの子どもが、にわかに【家に帰りたい】と思うところから始まっていた。

まず、<一人ぼっちのお母さんを助けたい>と思った子どもは、亡くなった父親の代わりに母親を支えようと、【家に帰りたい】と思うようになったのであろう。



第Ⅰ期でも父親の死について語られていたが、家族の一員として子どもの立場から、母親のためにできる役割を果たそうと考え、家庭内の状況やその変化に目を配っていた可能性は高いといえよう。

また、＜悲しくて寂しい＞は、[友達が辞めちゃう]や[いじわるが続く]、あるいは、グループホームでの生活が{よくわからなくな}り、母親に助けを求めたいという子どもの感情の表れであったのではないだろうか。このときの子どもは、家族や自宅を懐かしく思い、ホームシックになっていたとも考えられる。

この【家に帰りたい】という必須通過点を境に、新生活に馴染めずモヤモヤしていた気持ちが晴れ、子どもは、グループホームで生活していこうと決心するようになる。これは、体力が徐々に衰えていく母親を困らせないようにと、子ども自らの意思でグループホームでの生活を選択することにしたのではないだろうか。

多くの子どもは、グループホームや自宅で[今まで通りお母さんに会える]ことを理解するようになっていた。グループホームで生活していても母親に会えるという安心感を得ることは、子どもがグループホームでの生活を継続していくためには重要な点であったといえるだろう。また、一部の子どもは、母親の病気で[自分と同じ家に帰れない仲間]を参考にして、自らもその仲間と同じように自宅に戻らないという選択をとった可能性は高いといえるだろう。

## 第5項 知的障害当事者同士の関わり合い

【家を出る】までに、子どもはグループホームの事前訪問や入居予定先で宿泊体験を繰り返すなかで、[1人で暮らすすごい人]や[グループホームで暮らす友達]に出会い、自立への意識を高めていた。グループホームが日常生活圏域にあったことで、通所施設の延長線上、つまり、自宅に帰るような感覚で通所施設からグループホームに直接向かうことができたのではないだろうか。母親にとっても、利用手続きや付き添いのための時間は少なく済み、自宅とグループホームの間を往復することに煩わしさを感じなかったため、利用を重ねていくことができたと推測できる。そして、日常生活圏域にあるグループホームで、事前訪問や宿泊体験を繰り返し行えるような環境であったからこそ、子どもはグループホームでも同じ学区の旧友や通所先の友達との関わりを持つことができたのであろう。

また、子どもの自立をめぐるプロセスには、[遠くに引っ越した友達] や [自分と同じ家に帰れない仲間] といった知的障害当事者の存在も要所ごとで語られていた。こうした知的障害当事者との関わりした後、子どもは {いつかは一人で暮らすもの}、<近いから、まだまし>、{野宿よりまし} といった、自立に関する自らの考えや判断を示し、行動に移していた。これは、今まで一緒にいることの多かった友達が本当に遠くへ行ってしまうと会えなくなったこと、または、実際にグループホームで生活している知的障害当事者の姿を見たことで、漠然としていた将来を具体的にイメージできるようになり、子ども自身で「どこで誰と生活するか」を検討できる貴重な判断材料になったと考えられる。

しかし、知的障害当事者同士の関わり合いは、常に肯定的な影響を与える存在ではない。[友達が辞めちゃう]や[いじわるが続く]というように、ときに負の影響を子どもに与え、グループホームでの自立した生活の継続が危ぶまれる局面を生み出すこともあった。これは、グループホームでの生活が入居者同士の相互関係によって成り立ち、入居者は子どもにとって大きな存在であったためだと考えられる。また、グループホームが小規模であるために、嫌なことから逃げられる場所や自室以外に落ち着ける場所、入居者や支援スタッフが少人数であるために、相談相手が少ないことも要因にあったのかもしれない。

## **第6項 子どもを取り巻く抑制要因と促進要因**

子ども自身の自立にまつわる行動や認識に影響を与えた要因の考察をする。ここでは、ミクロレベルからメゾレベル、マクロレベルの順に沿って、子ども本人の要因、家族関係に関わる要因、仲間・組織に関わる要因、地域・社会に関わる要因に分けてみていく。

### **(1) 子ども本人の要因**

#### **促進要因**

[グループホームの居心地のよさ]

自宅とは違い、「自分の時間が持てる」ことや「浴室が広い」「食事がおいしい」「好きなときに電車の絵が描ける、テレビが観られる」といったところに、グルー

プホームの快適さを感じ、子どもはグループホームで生活していこうと考えるようになっていったのであろう。

また、子どもが自宅との違いや、居心地の良さに気付くようになるのはグループホームでの生活が始まってからのことであった。これは、事前訪問や宿泊体験の一回ごとの時間が限られ、一度に多くの情報を吸収し、処理しきれなかったためだと考えられる。

## (2) 家族関係に関わる要因

### 抑制要因

[お父さんが死んじゃう]

グループホームで生活していた子どもの中には、父親が亡くなったことで退所して自宅に戻り、単身生活を送る母親を支えていこうと考えた子どももいた。グループホームを退所したいという気持ちが募ったにもかかわらず、実際に自宅に戻らなかったのは、母親が子どもの希望に応じられない事情があった、あるいは、子どもの希望に母親が気付かなかったためだと考えられる。

### 促進要因

[病気のお父さんがいなくなる]

本調査の場合、自宅にいたときの子どもの生活は主に母親が支えていたが、その生活は父親が存在していたからこそ成り立っていたと読み取ることができる。父親の死というのは、子どもの自立の実現に大きな影響を与えた出来事であったといえるだろう。

自宅で生活していたときに父親が亡くなり、子どもは父親に代わって母親を支えていこうと考えていた。しばらくの間は、母親も子どもの力を借りて生活していたが、年を重ねていくうちに母親は親なき後への不安を抱くようになっていったであろう。子どもは老いていく母親や将来を不安視する母親の姿をみていくうちに、母親の負担を増やすまいと自宅を離れようという気持ちが段々と高まっていったのではないだろうか。

[お母さんがダメになる]

病気や体力の低下で、子どもの生活を支えられなくなった母親は、自分がいなくなれば介護者不在になるという懸念から、子どもの自立を促すようになったと考えられる。母親の健康状態や体力次第で、子どもの居住や生活環境は大きく変わっていくといえるだろう。

[お母さんは自分のことだけでも大変]

帰省する子どもの受け入れが難しくなる状況は、子どもがグループホームで生活しようと気持ちを固める要因であったといえるだろう。子どもは「自分が自宅に戻ることによって母親を困らせてはいけない」と感じるようになったと考えられる。

[今まで通りお母さんに会える]

ホームシックや入居者とのトラブルなどで家に帰りたい気持ちが強くなった子どもは、週末に帰宅できることを励みにして、月曜日から金曜日までを乗り切り、それを毎週繰り返しながら、徐々にグループホームでの生活に慣れていったのではないだろうか。また、母親が衣替えや居室の清掃などでグループホームを頻繁に訪問してくれることも、慣れない新生活を送る子どもの安心感に繋がる要因になったといえるだろう。

### (3) 仲間・組織に関わる要因

#### 抑制要因

[友達がやめちゃう]

グループホームを退所していった友達の姿を見たことで、子どももその友達と同じようにグループホームを退所したいという気持ちが募っていったのではないだろうか。子どもがグループホームを退所しなかったのは、退所するための特段の理由がなかったことや、子どもの希望に応じられない家庭の事情があったためだと考えられる。

[いじわるが続く]

入居者のいじわるが続いたことでグループホームが嫌になってしまい、子ども

は自宅に帰りたいと考えるようになったのではないだろうか。子どもにとってのいじわるとは、「入居者から悪口を言われること」や「無断で部屋を出入りされること」「入居者が睡眠を妨げること」といった内容であった。入居者同士のトラブルが続くことによって、落ち着いた生活が送れず、子どもの自立しようとする気持ちが薄れていく要因になったといえよう。

### 促進要因

[1人で暮らすすごい人]

親や支援スタッフに付き添われ、10代や20代の頃から定期的にグループホームを訪問していた子どもは、そこで出会った知的障害当事者の姿が深く印象に残っていたのではないだろうか。こうした経験から、子どもは親元から離れて一人で生活することに憧れを抱くようになり、また、子ども自身で将来を考えていくための具体的なイメージに繋がる判断材料になったのであろう。

[グループホームで暮らす友達]

子どもは、訪問先のグループホームで、昔の同級生や同じ通所施設を利用している友達がすでに生活していたことを知り、会話が弾んだのであろう。この会話の中でグループホームでの生活の楽しさを教えてもらい、あるいは、グループホームと一緒に生活しようと友達に勧められたことで、「グループホームで生活したい」という気持ちが芽生えていったのではないだろうか。子どもが訪問したグループホームが自宅と同じ学区内であったこと、また、自宅や通所施設から近い場所にあったことで、子どもは知り合いの友達に出会うことができたのであろう。

[遠くに引っ越した友達]

最近見かけなくなった友達が、母親の病気をきっかけに遠方の入所施設で生活したことを知り、子どもは今が自分の置かれている状況と友達が置かれていた状況を重ね合わせたのではないだろうか。このままグループホームへの入居を拒み続ければ、友達と同じように遠方の入所施設に行くことになると考え、それを避けようと、グループホームでの生活を消去法的に選択したと考えられる。

[自分と同じ家に帰れない仲間]

家庭の事情で自宅に戻れない入居者・仲間の存在に気づき、その入居者・仲間と同じように、自宅に戻ることなくグループホームで生活していこうと決心したのではないだろうか。

#### (4) 地域・社会に関わる要因

##### 抑制要因

[どこにもグループホームがない]

子どもは母親と行政機関に出向き、自立の意思を伝えたが、グループホームが確保できなかったために、自立することを一旦諦めたのであろう。このときは、施設福祉から在宅福祉へと障害者福祉施策の方針転換の過渡期であったと考えられ、グループホームの整備が追いついていない状況であったのではないだろうか。あるいは、親の健康状態が良好なうちは、行政機関や社会が自宅で生活するよう子どもに対して求めていた可能性もあるのではないだろうか。

[家にいなくちゃダメ]

子どもは母親とともに、グループホームの利用希望を行政機関に伝えたが、グループホームに空室がなく、自宅で生活するよう求められたのであろう。グループホームの基盤整備が途上段階であったことが背景にあると考えられる。また、子どもの就労状況や障害程度などが、グループホームを利用するための基準に達していなかったことも考えられる。

##### 促進要因

[面接に受かる]

子どもの障害特性や家庭の状況を踏まえた緊急性や優先度、また、入居者との相性など、グループホームが定めた基準に子どもは該当し、入居が認められたのであろう。言い換えれば、入居を希望しても、グループホーム側が受け入れを認めなければ、子どもの自立の実現は遠ざかっていくといえよう。

[いずれグループホームに入る]

親や通所施設の支援スタッフの親なき後や自立に対する意識が高く、子どもに入所施設やグループホームを定期的に訪問できるよう機会を設けていたのであろう。親や支援スタッフがグループホームへの入居を見据えていたのは、在宅福祉施策の流れを反映したものであったといえよう。子どもは実際にグループホームという生活の場で、知的障害当事者と交流する機会が得られたことで、言葉で説明されるよりも理解が深まり、いつかはグループホームで生活していきたいという自立心が芽生えていったのであろう。

[通所施設がグループホームを建ててくれる]

子どもが利用している通所施設を運営する法人に、新しく開設したグループホームの利用を勧められたのであろう。これを受け、母親もグループホームで生活するよう子どもに提案したのであろう。障害特性や性格など子どものことをよく知る通所施設と同じ法人のグループホームへの入居は、母親の安心材料となったのではないだろうか。また、子どもの生活状況や障害特性をよく知る通所施設も、グループホームが定めた条件に見合うと判断し、子どもや母親にグループホームの入居を勧めた可能性もあるといえるだろう。

## 第7章 総合的考察

### 第1節 本研究結果と先行研究結果の比較

#### 第1項 子どもが自立する節目

本研究の調査結果で、子どもが学齢期だった頃に {一人前を目指} そうと奮闘した母親や {スパルタ教育の鬼にな} った母親、また、高等部卒業や20歳前後に子どもの自立について考えるようになった母親の姿を確認することができた。傳(2007)は、障害のある子どもを持つ母親への支援は幼児期、学齢期、成人期という子どもの成長に応じて展開し、子どもが成人期を迎えてからは親亡き後を見据えた支援が必要になってくるとの見解を示している。本研究でも傳の主張を追認する形になったといえるだろう。

ただ、その一方で、子どもが成長するにつれ、子どもに視点を置いた家族支援だけでは十分に対応できない様相も併せて捉えることができた。すなわち、本研究では、子どもの自立が実現する背後には、父親の死や母親の病気、祖父母世代の介護といった事情が存在し、これらは家庭内の、それまでの均衡状態に歪みを生じさせる要因になっていた。藤原(2003)は、母親の加齢に伴って生じる課題は、「腰痛を抱えながら子どもを介護する大変さ」といった目に見える事柄に加え、「子どもの生活をトータルに見通し、個別のかつ複合的な視点から、その権利や主張をアドボケートする機能を母親が果たせなくなる」ことだと指摘している。

本研究でも、年齢的な体力の限界や家庭の事情で子どもに手が回らない状態になった母親が真っ先に考えたことは、意思表示の難しい子どもの安定した生活を自宅以外の場所でいかに継続していくかということであった。それが実現する前に、障害のある子どもの親としての役割が果たせなくなることへの懸念が母親にはあったといえよう。

こうした母親の子どもの自立をめぐる行動や認識の変容からみえてくることは、ある一定の時期を迎えるまでは、母親は子どもの成長や年齢に合わせて自立を目



指し、その時機を見計らっているということである。しかし、子どもの適齢期に自立させるタイミングを逃すと、母親は、家族のライフサイクル上で子どもの自立を考えていくようになっていく。加藤（1982）は、家族の死や別居は、家族ライフサイクルのなかでも家族構成員に著しい影響を与える出来事だと指摘（加藤1982：339）しているが、こうした局面を契機に、母親は子どもの自立を決断していくのであろう。

また、本研究の母親の経験プロセスのうち、第Ⅳ期で見出された「祖父母世代の介護」というのは、高齢化が進む国内の今日的な実情を映し出した結果であったといえよう。これも家族の危機的な状況のひとつになるものと考えられ、子どもの自立が実現する節目だと捉えることができるのではないだろうか。

## 第2項 親子関係

老障介護家庭での親子関係に目を向けてみると、精神的・身体的に老親を支える子どもの姿を捉えた Williams ら（2001）の研究があるように、本研究でも「支え・支えられる」という母親と子どもの関係性を確認することができた。

全身性障害のある子どもと母親を対象にした土屋（2002）の研究では、「介助を行う側」と「受け取る側」という関係で母親と子どもを捉え、子どもにとって母親が行う介助には、他人が行う介助にはない「心地よさ」や「安心感」があることを明らかにしている（土屋2002：182-183）。本研究では、土屋の研究のように母親から子どもへの一方通行ではなく、母親と子どもが双方向に精神的・身体的に支え合っていたことが明らかになった。これは、子どもの持つ障害の違いによるものだと考えられる。本研究で調査対象になった子どもの場合には、体力のある知的障害のある子どもが、年を重ね身体機能が低下していく母親を身体的な面で支えることができたためだといえよう。

また、Dillenburger ら（2011）の研究では、母親は自身の健康状態の悪化を認識せず、子どもの生活を支え続けている実情が報告されている。本研究では、<もう限界>で命の危うい状態だった母親の中には、子どもを緊急的に親元から離さざるを得ない状況にまで陥っていた母親もいた。危機的な状況は表面化されにくく、子どもや母親自身の目にも見えにくい形で親子の高齢化が着実に進み、親

子共倒れにもなり得る事態が迫っていたことがわかる。

### 第3項 社会資源の活用

短期入所や宿泊訓練を通じて母親が実感した「子離れ・親離れの成功体験」や「子どもの同意」、行政機関から得られた「心強い後押し」は、子どもの自立を目指す母親に大きな影響を与えていた。また、子どもも事前訪問や宿泊体験を通して出会った「1人で暮らすすごい人」や「グループホームで生活している友達」、「遠くに引っ越した友達」は、自立しようとする子どもの意識を高める存在になっていた。

これまでの先行研究でも、森口（2015）が、家族が子どもをグループホームに入居させたきっかけや背景には、「支援員の提案」や「宿泊体験の延長」（森口 2015：99-100）があったと報告している。この森口の研究を追認するような形で、本研究でも、子どもの自立の実現にはフォーマルなのか、インフォーマルなのかは問わず、社会資源の存在と、その活用は不可避であることが明らかになった。Dillenburger ら（2011）は、母親が子どもの将来を見据えるには、通所施設や短期入所の利用、友人や社会資源のネットワークの構築が重要であると言及しているが、これは母親のみならず、子どもに対しても応用可能な視点であるといえよう。

このほかに本研究では、母親に【グループホームに入るよう切り出され】たとき、その提案に驚きを隠せないでいた子どもが多くいた。この時点ですでに母親はグループホームの利用に伴う大方の手続きを済ませ、グループホームでの生活を子どもに体験させる段階にあったと推測できる。

すでに Seltzer ら（2001）の研究でも、子どもを居住施設に送り出した母親の86.8%は、子どもよりも一足先に単独で居住施設に出向いていたと報告している。また、居住施設を正規利用するまでに、子どもは平均 1.30 回の宿泊体験を含む平均 3.26 回の事前訪問を重ねていたことも明らかにしている。しかし、その一方で、通常であれば不動産の購入や賃貸住宅を選ぶときの内見などには多くの時間を費やしているはずだと、知的障害者が居所を見定める機会の少なさに疑問を投げかけている。

本研究でも、子どもが【家を出】た後に {グループホームが気に入る} 子どもや、反対に {よくわからなくな} っていた子どもがいたように、グループホームの実態を十分に理解できるだけの事前訪問や宿泊体験を重ねていたとは言い難い状況がみられた。この理由の一つに、グループホームを確実に利用できるが決まっていない段階で曖昧な情報を子どもに伝えることで、かえって子どもの不安感を募ってしまうと考え、母親はそれを避けようとした可能性があるだろう。

ほかに、母親が【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切】ってから【グループホームに送り出す】までの期間は1年前後と短く、その間にグループホームの利用に係る手続きや準備に時間を取られ、事前訪問や宿泊訓練を繰り返すだけの余裕がなかったことも考えられるだろう。本研究で得られた母親と知的障害者の語りからは、こうした事情が知的障害者の自らの自立に関わる機会の乏しさに繋がっていったと読み取ることができよう。

#### 第4項 母親の仲間意識が母親に与える影響

親の会や母親仲間の関係性で母親が感じる「理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識」は、子どもの自立を目指そうとする母親に戸惑いや気持ちに揺らぎを与えていた。かつて親の会や母親仲間は、母親の親子心中を思い留まらせ、子どもの将来像が思い描ける機会を提供するなど、母親を支える存在であった。しかし、時間の経過とともに、子どもの自立を思い留まらせる存在として母親は捉えるようになっていた。いわば、母親にとって親の会や母親仲間は、両価的な側面を持つ存在であったといえよう。

要田(1999)は、「障害者の『囲い込まれる』」構造は、障害のある子どもは「親の保護下に入るのが当たり前」や「母親が担当するのは当たり前」という「世間」の「常識」によって生じるという。また、母親が世間の常識通りにできない場合には、「世間から『薄情もの』という汚名を着せられるというサンクションもある」

(要田1999:188)とも述べている。本研究でも要田の言及と同じような状況が見出され、子どもを自立させようと先んじる行動というのは、母親の言葉を借りれば「裏切り行為」とみなされてしまうこともあり、それを避けようと子どもの自立を押し留まる選択肢しかなかったと推察される。

その一方で、子どもの施設入所に至る家族の経験を捉えた麦倉（2004）の研究では、障害児の母親であるという「不安」や「疎外」への対抗戦略として親の会に参加するようになった母親は、親の会で共有されるモデル・ストーリーによって施設入所の選択が早まると報告している。対照的に本研究では、「子どもは自立できない」といった子どもの自立を消極的に捉えていた母親もいたが、「続く限り子どもと暮らす」「人に子どもを託さない」といった、むしろ母親たちに深く根付く「親子の同居が望ましい」というような共通認識が表出され、それが子どもの自立を抑制させる働きをしていた。こうした麦倉の研究と本研究の間での、親の会や母親仲間の子どもの自立に対する認識の違いが現れた要因の一つとして、前者は重度・最重度の知的障害のある子どもを入所施設に送り出した母親であるのに対し、後者は中度・軽度の知的障害のある子どもをグループホームに送り出した母親であったという差異が考えられる。また、麦倉の研究が対象にした11人の回答者のうち、2人が父親2人で1人が兄であり、かつ、40代と50代の母親2人が含まれていたという調査対象者の属性の相違も要因にあると考えられる。ほかにも、知的障害者を対象にした法施策の動向や社会資源の整備状況など、調査を実施した時期や地理的条件の違いといった影響を受けている可能性も否定できないであろう。

## 第5項 自立した子どもに関わる母親

母親の経験でみられた【窮地に立たされ焦燥し決断に踏み切る】という局面は、母親が子どもの自立を決断する転機になっていた。本研究で得られた結果のうち、<もう限界>と<制限時間が迫る>はSeltzerら（1997）の研究で見出された結果とも一部重なっていた。一方、子どもにとって最適なグループホームを選択しようと待ち続けたあまり<ヤキモキ>した母親や、親の子離れよりも早く訪れた<子の親離れに逆に焦>った母親、ほかの母親と足並みを揃えようとした結果、自分の子どもだけが自立のタイミングを逃し、<乗り遅れた感>を抱くようになった母親の姿は、本研究で得られた新たな知見であったといえる。

子どもを【グループホームに送り出】した後も、母親はグループホームへの訪問や通院、帰省時の受け入れなど、何らかの形で子どもの生活を支えていた。こ

これは Seltzer ら (1997) や、「親元から物理的に離れても、子どもは家族の影響を受ける範囲内にいる」と表現する Seltzer ら (2001) の研究結果とも一致していた。

しかし、本研究ではそれらに加え、母親の子どもへの関わり方やその度合い、将来の見通しは、母親がたどってきた径路による違いを見出すことができた。一見同じような子どもの自立をめぐる母親の行動や認識であっても、実際には母親個人や家庭の状況によって異なることが明らかになった。母親への画一的ではない、個々の実態に応じた柔軟な向き合い方が必要になってくるだろう。

まず、一つ目は、<制限時間が迫る>や<もう限界>で<踏ん切りをつけ>、{罪悪感を抱}いた母親は{肩の荷が下りホッと}し、最終的に<目途が立ち悔いはない>へと至る径路である。これは Werner ら (2009) の子どもを居住施設に送り出した親の役割は徐々に薄れ、介護負担と将来への懸念も軽減されていくという研究結果とも重なった。

そして、二つ目は、{運営に不安が募る}{やっぱり親が必要}や、グループホームが自宅と[同じ生活圏内]にあるゆえ、母親が子どもに関わり続けた結果、{二重生活で大変さは変わら}ず、<次のステージを考える>母親の径路である。これは、子どもを入所施設に送り出した母親は、親亡き後の不安が解消され、かつ子どもの将来に対する展望の具体性に欠けていた母親の姿を描き出した麦倉(2004)の研究とは異なる結果であった。むしろ、Seltzer ら (1997) が描いた何らかの形で子どもに関わり続けた結果、負担感が軽減されない状態のままでいた母親の姿や、藤原 (2003) がいうところの「障害児の母親としての『引退』」はない母親の姿を確認することができたといえよう。入所施設に子どもを預けた母親にとって、子どもがその施設に適しているかという判断を施設職員と話し合うことが母親の重要な役割になっていると藤原 (2006:142) は言及するが、本研究では、誰にも相談することなく母親が一人で抱え込んでいる姿が確認できた。この背後には、母親にはグループホームに対する不安感があり、支援スタッフに込み入った内容を相談できるほどの信頼を寄せていなかったという要因があったのかもしれない。また、子どもが生活しているグループホームが自宅からほど近い場所にあり、入所施設と違って往来しやすく、職員に電話などで確認することなく、母親自身の目で子どもの状況を確認することも比較的容易であると考えられる。こうした子

どもを送り出した施設へのアクセスによる違いがあるのかもしれない。

今日の障害者福祉施策では、知的障害者の地域生活が推進されている。しかし、母親にしてみると、子どもの入居先が「綱渡り状態のグループホーム」であるために将来の不安は払拭されず、障害のある子どもの親としての役割も軽減されないであろう。それでも、藤原（2003）の研究では、親子の触れ合いや情緒的な結びつきは残しながらも、生活面での親役割は徐々に減少していくという見解が示されている。また、Werenerら（2009）の研究でも、子どもを施設に送り出した家族は罪悪感や不安感を抱きながらも、精神的・身体的な負担からの解放感や生活の質の向上など、長期的には肯定的な変化がみられるようになることを明らかにしている。しかし、その一方で、Werenerらは、子どもを居住施設に送り出した後に両親が離婚するなど、肯定的な側面だけではない負の部分も表面化している。

こうした先行研究を踏まえ、今後も本研究における調査対象者の追跡調査を行うことで、より適切なソーシャルワーク実践に結び付けていくことが可能になるのではないだろうか。

その一方で、【家を出】た後も母親との継続的な関わりによって、子どもに「今まで通りお母さんに会える」という安心感が生まれ、また、それが子どもの励みになって自立の継続要因に繋がっていることが明らかになった。これは、本研究の焦点が、母親や子どもの生活圏域にあるグループホームの利用という特徴と相まって、調査対象に母親とともに子どもの視点を加えた本研究で見出された重要な知見であるといっていよう。

## 第6項 将来を見据える子ども

「病気のお父さんがいなくなる」や「お父さんが死んじゃう」といった父親の死は抑制的にも促進的にも、子どもの自立に大きな影響を与えた出来事であった。どちらの局面でも、父親に代わって母親を支えようとする子どもの姿を確認することができた。Holeら（2013）の研究では、子どもは老親や住まい、親なき後のことに不安を抱き、なかでも、ひとり親家庭で生活している子どもは、老親の病气や死に対して深く懸念していることが報告されている。本研究では、不安に向

き合ったとしても、その不安が解消されるわけではなかったが、＜嫌だけど選択肢はない＞ために、【親はいなくなってもグループホームでがんばる】という等至点に向かう径路が見出されたのだろう。Hole らの研究とは違い、本研究の子どもは、実際に父親の死や母親の病気、母親が追い込まれている姿に直面したことで、具体的な行動に移すことができたと考えられる。

ただし、母親が単身生活になることに躊躇しつつ、「家庭内の状況を踏まえ、やむなく自立を承知した」という行動を子どもの自己選択・自己決定とみるか否かは、知的障害者の意思決定などの観点から、今後十分に、かつ慎重に検討していかなければならない点であろう。

他方、本研究における母親の健康状態が低下していくうちに、自立への思いが薄れ、母親を支えていきたいと思う子どもの姿は、Bowey ら（2005）の研究結果を追認した形になった。それに加え本研究では、グループホームを退所し、自宅に戻ってでも母親の助けになりたいと思う子どもの姿を捉えることができた。これは、これまでの母親を調査対象にした先行研究では明らかにされてこなかった、子どもを調査対象に加えた本研究で新たに見出された重要な知見であるといえるだろう。

## 第7項 社会資源の課題

知的障害者福祉協会（2015）によれば、短期入所事業を併設しているグループホームはわずか7.9%で、81.9%のグループホームは今後も短期入所事業の併設は予定していないという。体験利用を実施しているグループホームもわずか28.4%で、68.7%のグループホームは体験利用を実施していない。この統計的データからは地域間の数的格差は把握できないが、本研究の多くの子どもが行っていた短期入所や宿泊体験が行える環境は十分に整備されているとは言い難い状況であるといえよう。知的障害者の自立の実現に欠かせない短期入所や宿泊体験の経験格差は、母親と子どもの自立に対する行動や認識にも違いが出てくる可能性もあるのではないだろうか。

## 第2節 ソーシャルワーク実践の示唆

### 第1項 母親へのソーシャルワーク実践

#### (1) サポート型に関わり、将来の道筋を一緒に立てる

第1調査で、知的障害者の自立をめぐる母親の経験は、「子どもには知的障害があるかもしれない」と、疑いを持つところから始まっていた。この段階では、母親の友人や保母（当時）の指摘に留まり、医学的な診断を受けていたわけではない。しかし、このときを子どもの自立をめぐる経験の始まりとして母親が語り始めたのは、その経験が母親にとってその後の人生を大きく左右させた分かれ目であったためであろう。子どもに障害があるか否か、その医学的な診断が確定するまでの母親の心理的な負担は想像に難くない。母親が一人で負担を抱え込まないよう、このときから身近にいる家族や知人らの寄り添いが必要になってくるだろう。また、母親が受ける周囲からの心ない言動は、母親を孤立させ、親子心中といった最悪の事態を招きかねない。何よりもサポート型な関わりが求められる。

このときの母親は、遠い将来のことよりも、数年先の子どものあり様に漠然とした不安を抱き、疑問を持っている。その不安や疑問の解消には、母親が障害児グループの活動に参加し、ほかの子どもが成長している姿や先輩母親の経験を見聞することが有効な手段であるといえるだろう。障害告知を受けた直後の母親に関わる医療関係者や行政機関が、母親と親の会や障害児グループ、そこで活動する母親たちとを繋ぐ橋渡し役に回ることが望まれるのではないだろうか。

母親によっては子どもの将来を思い、必死に文字や計算の能力向上を目指し、スパルタ的な教育を施していた。だが、子どもが自立した後、「悪あがきをしていただけだった」と、かつてのスパルタ的な教育に後悔する母親がいた。他方、子どもにとって、母親から教わった日常に関わる社会的なルールや生活スキルがグループホームでの生活に役立っていることが明らかになった。自立という観点からは、子どもが成長していく過程のなかで、日々の生活で必要とされる基本的な生活スキルを身に付けていくこと、また、文字や計算も日常生活場面での実践的な経験を積んでいくことが重要であるといえよう。特別支援学校や特別支援学級をはじめ、障害児相談支援事業所との密な連携を図りながら、児童発達支援セン



ターや保育所、移動支援事業所、放課後等デイサービス、または障害児を受け入れる幼児教室などが、子どもの年齢や発達状況に沿った社会的なルールや生活スキルの獲得に向け、母親への相談支援や情報提供を行っていくことが求められるだろう。

## (2) 「万が一」を想定した計画の作成

子どもが高等部を卒業してから20歳前後の時期になると、母親は、進学や就職で自立していったきょうだいや知り合いの子どもと重ね合わせ、知的障害のある子どもの将来について考えるようになっていた。このときの母親は、「自立はできない、させられない」という「自立への準備が整っていない母親」と、「自立させたいが、ほかのことを優先しなければならない、自立させる場所がない」という「社会的要因の影響を受けた母親」の2つの状態像がみられた。それぞれの母親の背景要因に応じた異なる実践が求められる。

まず、自立への準備が整っていない母親に対しては、親子同居も家族形態のひとつであると肯定的に受け止め、しかし、突然訪れるかもしれない親なき後に備えた周到な計画や準備を進めていくための提案が必要ではないだろうか。しかし、障害者相談支援事業所や通所施設の支援スタッフらが子どもの自立を提案することで、かえって母親の不信感を生み、反発を招き、親子の関係を強固にしてしまう可能性もある。家族ごとの自己選択・自己決定が尊重されるバランスのとれたソーシャルワーク実践が求められるだろう。

また、社会的要因を背景に持つ母親に対しては、自立への意識が維持されるように、しかし、母親が焦燥感に駆られ、子どもの意思が不在のまま自立の意思決定がなされないよう留意が必要であろう。時間の経過とともに子どもを自立させようという思いは薄れていく可能性もある。また、子どもに最適なグループホームを探そうとするあまり、結果的に自立に踏み出せない状態が続くことも想定できる。これらへの配慮も併せて求められるだろう。

どの母親も、年齢を重ねていくうちに体力が低下していき、母親と子どもが互いに支え合う生活に移っていく可能性がある。「万が一」のときを想定した、常に最新の内容が盛り込まれた支援計画が求められる。その支援計画は行政や障害者相談支援事業所、あるいは、子どもが利用している障害福祉サービス事業所、さ

らに親が利用している場合には介護サービス事業所など関係機関の視点を取り入れながら作成し、互いの情報を共有しておくことが望まれるだろう。こうすることで、子どもや親に関わる支援スタッフの意識が高まり、家庭内の些細な状況の変化に気付き、より適切な支援に結びつけていくこともできると考えられる。

現在、厚生労働省は「障害者の重度化・高齢化や『親亡き後』を見据え」、「緊急時にすぐに相談でき、必要に応じて緊急的な対応が図られる体制」（厚生労働省2017c）として、地域生活支援拠点等の整備を積極的に進めている。実際、厚生労働省（2016）による調査によれば、短期入所サービスを緊急利用する障害者のうち、知的障害者が占める割合は事業所類型全体で「知的障害者」が63.6%と、「身体障害者」（31.2%）や「精神障害者」（5.2%）と比較して高く、緊急利用の理由は事業所類型全体で、「介護者の病気、体調不良等」が46.8%を占めている。このことから、知的障害者が緊急時に至る前の将来を見据えた支援計画が求められ、なおかつ、緊急時に直面した知的障害者を支える体制を確保する必要性を裏付けることができよう。

### （3）子どもの自立を目指す母親を支える

子どもをグループホームに送り出そうとするときに、母親が抱く漠然とした不安感は想像に難くない。行政機関に背中を押され、子どもの自立に踏み出せた母親もいたように、このときの母親にとって福祉関係者の存在は心強く、その影響力は大きかったといえよう。

だが、多くの母親は悩みや不安を抱えながら、手探り状態で子どもの自立を実現させていた。その後も、子どもをグループホームに送り出したことへの罪悪感や不安感を払拭できないままの母親もいた。これは、かつて母親の良き相談相手であった親の会や母親の仲間内に存在する、子どもの自立に関する話題を表立って取り上げられない雰囲気要因のひとつであると考えられる。母親は、子どもの自立を実現させた母親の経験談が聞けず、必要な情報が不十分なまま子どもの自立を実現し、罪悪感や不安感が増していくという悪循環に陥っていたといえよう。当然、社会資源の乏しい時代に子どもを育ててきた母親たちの「子どもを他人に託さない」「子どもの面倒は親が見る」という認識に理解する態度は求められるだろう。ただ、同時に子どもの自立が母親にとっても子どもにとっても肯定的

な意味があり、親子の生活の安定化を図るためにも子どもの自立が必要だという認識を高めていくことも必要になっていくであろう。

また、行政機関や障害福祉サービス事業所での、知的障害者の自立に関する相談支援体制が十分に整わず、相談窓口が一本化されていないところにも要因があるのではないだろうか。行政機関や障害者相談支援事業所、子どもが利用している通所施設やグループホームなどが子どもの自立に関する一連の経過を注視し、必要に応じて母親と子どもへの助言や寄り添い、アフターフォローが行えるようなソーシャルワーク実践の体制整備が望まれるだろう。

さらに、父親が子どもの自立に消極的であると、母親の気持ちに揺らぎが生じる。そのため、互いの意見が出し合えるよう父親への働きかけも有効な手段のひとつではないだろうか。たとえば、親の会や子どもが利用している通所施設が、父親も出席できるよう夜間帯や週末に学習会を開催し、母親とともに子どもの将来について話し合える場を設けることである。早い段階から父親も加わって将来を見据えた計画が立てられる体制を整えておくことが必要だと考えられる。これは、子どもの自立に関わる事柄を母親任せにしないという、行政機関や親の会、障害福祉サービス事業所の意識や姿勢も求められるだろう。

#### **(4) グループホームで生活した後も、子どもの将来を見据えていく**

子どもをグループホームに送り出したことへの罪悪感と不安感が払拭されないまま、グループホームで生活している子どもに関わり続け、母親としての責任感やその負担感が軽減されずにいた母親がいた。その結果、母親は、子どもの生活に安心感と安定感を求めようと、将来的には入所施設や高齢者施設の利用を検討していることが明らかになった。

こうした母親への支援スタッフの関わり方については、まず、子どもをグループホームに送り出した母親の行動に対する肯定的な評価が求められるだろう。また、子どもの生活に関するアセスメントを行い、子どもに適切な生活環境が提供できるよう整えていく必要があるだろう。緊急的にグループホームを利用した事例などでは、子どもに適した環境が整ったグループホームへの移行も選択のひとつに、再検討していく必要もあるのではないだろうか。いずれの場合でも、本人の意思を尊重し、慎重なアセスメントを踏まえた検討が望まれるところであろう。

一方で、グループホームに子どもを送り出したことで母親役割から解放され、安堵した母親もいた。しかし、子どもの高齢化に伴う障害の重度化などによっては、新たな住まいを再び検討しなければならない局面も出てくるかもしれない。母親の不安感を煽るような伝え方には十分留意し、しかし、子どもにとって最適な居住環境を選択していこうという共通認識のもと、セカンドライフに関して想定し得る情報を事前に提供しておくことも望まれるだろう。この情報提供は、障害者相談支援事業所や通所施設、グループホームなどが子ども本人や親に個別に設けた時間の中で伝えることもできるだろうが、一方で「やっとグループホームに入ったのに、また大変な思いをしなければならないのか」といった不安や疑問を生じさせる要因にもなると推測される。この場合、親の会や通所施設などが一部の親や子どもに限定せず、全員を対象にした学習会などの機会を設け、ときに直接的な表現を避けながら伝えていくことも手立てのひとつになるであろう。また、障害福祉サービス事業所が親や子どもを対象に、高齢の知的障害者などが入居している施設を見学し、知的障害当事者と接する機会を提供することで、将来への具体的なイメージが持ちやすくなるとも考えられる。

## **第2項 子どもへのソーシャルワーク実践**

### **(1) 実践的な体験利用を繰り返す**

どの子どももグループホームの事前訪問や宿泊体験を繰り返していた。知的な障害ゆえに、複雑で抽象的な説明を苦手とする子どもにとって、グループホームに直接出向き、視覚的な方法で具体的に理解が深められたことの意義は大きかったといえよう。このことに加え、グループホームの事前訪問や宿泊体験を繰り返すことの利点は、グループホームの支援スタッフと子どもとの間に信頼関係が築かれ、支援スタッフ側も子どもの障害特性への理解が深まり、より適切な個別支援が可能になるところにあるだろう。緊急的な正規利用になった場合でも、万全の体制で子どもの受け入れが可能になると考えられる。

一方で、一部の子どもは、事前訪問や宿泊体験で得られたグループホームに関する情報が表面的な内容に留まり、グループホームの正規利用後になって不安感や混乱が生じていた。その結果、グループホームを退所して自宅に戻ろうと考え

た子どももいた。これは事前訪問であれば数時間、宿泊体験であれば一泊や二泊と短期的な利用に限られ、多くの情報を吸収し、理解するだけの時間が確保されていなかったためだと考えられる。そのため、宿泊体験でいえばより実生活に近い形態で、なおかつ、徐々に宿泊日数を増やしながらかつ週単位といった、まとまった期間で利用できる仕組みの構築が望まれるだろう。その際、「わかっているようでわからない」「知っているようで知らない」といった曖昧な状態が残らないことが求められる。一日の終わりや宿泊体験の最終日に振り返りの時間を設け、子どもの理解度の確認や不安や疑問点を把握するなどの配慮が求められるだろう。

## **(2) 知的障害当事者との関わりの場を作る**

子どもの中には、事前訪問や宿泊体験中に会った知的障害当事者に憧れを抱くようになり、「グループホームで生活したい」という気持ちが芽生えている子どももいた。子どもにとって知的障害当事者の存在は、自立の実現に向けた子どものエンパワーメントを引き出し、それを高める働きがあったといえよう。グループホームの支援スタッフと行動をとることも大切だが、入居者のアドバイスを受けながら事前訪問や宿泊体験を積み重ねていくことも、子どもの自発的な自立心を引き出していくための有効な手段になり得るのではないだろうか。また、グループホームでの生活が始まってからも、ほかの入居者の生活を参考にしていた子どもの姿を捉えることができた。

このようにみていくと、子どもの自立プロセスの要所でみられた知的障害当事者との関わりは、子どもの将来の見通しや具体的な指針をもたらす存在であり、子どもにとってモデルとなり得る重要な役割を担っていたといえるだろう。自立を目指そうとするときに、すでにグループホームで生活している知的障害当事者との関わり合える機会を設けること。そして、子どもがグループホームで生活した後も、知的障害当事者同士で交流できる機会を設け、定期的に生活上の悩みや不安などを互いに話し合い、解決していくことの有効性を理解することができるだろう。

## **(3) 段階を踏みながら自立を目指し、子どもの気持ちに寄り添う**

子どもが「グループホーム」という言葉を知っていても、平易な内容で表現さ

れた説明や情報は少なく、その限られた情報でグループホームのイメージが膨らんでいくとは考えにくい。親の会や通所施設、グループホームが子ども本人を対象にした学習会や見学会を開催し、漠然とでも将来について思い描けるような機会を提供していくことが求められるだろう。その際、自立という言葉は用いないまでも、「親元から離れること」「親以外の支援を受けながら、自宅以外の場所で生活すること」もひとつの選択肢であるという説明を具体的な例示とともに加えていくと、将来に対する理解がさらに深まっていくのではないだろうか。これらを支援スタッフが意識的に早い段階から計画的に、あるいは、ひとりの利用者が自立したタイミングを機に、通所施設で学習会や見学会を設けていくことで、本人の意思決定で自立が実現していく可能性も広がっていくと考えられる。

本研究の場合、子どもの自立の実現には、「子どもを自立させよう」と決断する母親の意思決定によるところが大きかった。前触れなしに自立を促す母親の提案に、驚いた子どもも多かった。しかし、子どもは母親に促されるまま自立していたわけではなく、家庭内の状況を踏まえながら母親の提案を理解し、自分の言葉で母親に同意する意思を伝えていた。亡くなった父親の代わりに母親を助けたいと考えていた子どもの中には、「母親を楽にさせてあげたい」という思いから、不本意ながらも自立に踏み切った子どもがいた。また、父親の死や母親の病気を間近で見ると、今後家庭内で起こり得る事態を予想し、自宅ではなくグループホームで生活していこうと決意した子どももいた。

こうした、子どもの自立をめぐる受け身的ではない態度をみていくと、母親が子どもの自立を決断するまでのプロセスに、子ども自身も積極的に加わり、子どもが抱く将来への不安や希望、疑問を母親や支援スタッフらに伝えていくことで、子どもにとってより望ましい形で自立の実現が目指せるようになるのではないだろうか。やはり、親が健康である早い段階から計画的に、子どもも関わりながら将来を見据えた計画を作成していく必要があると考えられる。

この子どもも関わりながら将来を見据えた計画を作成していく場面では、未来志向的な内容への理解が難しく、例えば「お母さんが病気になったら…」「一人で生活しないといけなくなったら…」といった会話に印象が強く残り、ときに不安感や悲壮感が募ることも考えられよう。併せて、自立をめぐる母親と子どもの認識の「ずれ」への留意や理解度の把握、気持ちの波への配慮などが必要であり、

子どもの意思決定の本質を見極めるソーシャルワーク実践が求められるといえよう。

さらに、障害者権利条約第 19 条や障害者総合支援法第 1 条の 2 では、障害者が主体的に「居住地」や「どこで誰と生活するか」を選択できる機会が保障されている。これまでみてきたソーシャルワーク実践は、知的障害者主体の住まいをめぐる自己選択や自己決定の実現に向けた具体的な方策にも繋がるものだといえるだろう。

#### **(4) 日常生活の経験幅を拡げていく**

子どもは、自宅で生活していたときに母親から教わった社会的なルールや生活スキルを、グループホームでの生活に有効活用していた。これは、自宅で生活している期間が、子どもにとって自立に向けた準備期間であったと言い換えることができるだろう。今後は、母親に代わって、障害者相談支援事業所を主軸に通所施設や移動支援事業所、居宅介護事業所などが、子どもの日常生活場面を通して社会的なルールや実践的な生活スキルが身につく支援を展開していくことが望まれるだろう。それら一つひとつの知識を事前訪問や宿泊体験で応用し、「一人でできること」を増やしていくことで、グループホームで生活していこうとする意欲の向上や自信に繋がっていくものと考えられる。

さらに、事前訪問や宿泊体験を乗り越えていく子どもの姿は、子どもの自立の実現を目指そうとする母親の背中を後押しする役割を果たしている。その観点からも、長期的な展望を持って子どもの日常生活の経験幅を拡げていき、母親にも子どもにも成功体験を積み重ねていくことが重要であるといえよう。

### **第 3 項 母親と子どもへのソーシャルワーク実践**

#### **(1) 家庭の変化を機敏にキャッチする**

老障介護家庭で母親が子どもの自立に踏み切る局面では、父親の死や母親の病气、祖父母世代の介護など、家庭内で母親が子どもの生活を支え切れない状況が生じていた。したがって、老障介護家庭において子どもが自立する背景には、家庭内に何かしらの危機的な状況があると想定し、その情報の慎重な把握が求めら

れる。

複雑な課題や複合的な課題であるほど、子どもの自立に携わる支援スタッフも含めた多職種による連携は不可欠で、母親にこそ支援が必要なときもあるだろう。しかし、母親が自力で相談に向かえない状態になっている、子どもを優先して考えるあまり母親自身に必要な支援を自ら後回しにする、新たに加わる支援に難色を示して敬遠するといった可能性も考えられる。必要なときに必要な支援が家族や子どもに届くよう、子どもの信頼を糸口にして母親との親和的な信頼関係を日常的に構築しておくことが望まれだろう。ときに子どもが利用している障害福祉サービスが行政を通じて、母親と高齢福祉サービスや医療などを結び付けていくことが必要な場面も出てくるかもしれない。老障介護家庭を対象にしたソーシャルワーク実践では、障害福祉サービス事業所が日常的に対象としている領域の枠を超えた包括的な視点で、子どもや老親への支援を展開していくことも求められるだろう。あるいは、障害福祉制度と介護保険制度の密な連携の下、たとえば相談支援専門員と介護支援専門員が協働で老障介護家庭の抱えている課題の解消に向けた取り組みが必要になってくるかもしれない。

現在、誰もが可能な限り住み慣れた地域での生活が継続できるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築が展開されているところである（地域包括ケア研究会 2017）。そのひとつの機能として、株式会社三菱総合研究所（2018）は相談支援専門員と介護支援専門員の具体的な連携方法について検討しているが、老親と子どもそれぞれが持つ幅広いニーズに対応できるよう、障害分野と介護保険分野とのサービスを組み合わせたケアマネジメントの実現が必要であるといえよう。

## **（2）子どもを支えるために、母親も支える**

母親と子どもの自立をめぐる経験は、子どもがグループホームで生活した後も続いていた。したがって、子どもの自立の実現をもってソーシャルワーク実践を終結するのではなく、子どもが自立した後も切れ目なく継続的にソーシャルワーク実践の展開していくことが求められるだろう。

具体的には、まず、母親を支えたいと思いながらも不本意に自立していった子どもへの心的なサポートや、環境の変化への順応に向けた配慮が求められるだろう。



う。また、母親がグループホームを訪問してくれることや、定期的に帰宅できることで、「グループホームでの生活を頑張ろう」という子どもの励みに繋がっていることが明らかになった。自立した後も、母親と子どもとの日常的な関わりが維持されるよう、しかし、永続的に母親が子どもに関われるわけではないため、母親の精神的・身体的な負担にも考慮したソーシャルワーク実践が必要になってくるだろう。

一方、グループホームの運営への不安などから、子どもを自宅に戻そうと考えた母親が、子どもを自宅に戻さなかった理由は、自分なりの生活スタイルを築き、新生活に馴染み、楽しんでいる子どもの姿を見たためである。グループホームで安定した生活を送る子どもの姿は、母親に安心感を与える。したがって、何よりも自立した生活が安定的に送れるよう、子どもを支えていくソーシャルワーク実践が求められているといえるだろう。それがひいては母親を支えていくことにも繋がっていくと考えられよう。

#### **第4項 仲間・組織、社会へのソーシャルワーク実践**

老障介護家庭は親と子の関係のみで形成されていくわけではなく、仲間や組織、社会もまた老障介護家庭が形成されていくプロセスに大きく関わっていた。したがって、老障介護家庭を対象にした母親と子どもへのソーシャルワーク実践に留まることなく、親子を取り巻く環境へのソーシャルワーク実践の重要性も理解できるだろう。

##### **(1) 子どもの自立が実現しやすい環境づくり**

本研究の結果から、子どもの自立に関する情報を得たいと考えている母親は、潜在的に多いと考えられる。しかし、親の会や母親仲間の中で、子どもの自立に関して気兼ねなく情報共有できる場は非常に限られているという見方ができる。子どもが利用している通所施設で開催される家族会などの会合の場で、子どもの将来や自立に関する情報を提供していきながら母親の意識を高め、母親同士で日常的に話し合える雰囲気を整えていくことが有効な手段であるといえよう。子どもの自立を実現した母親や、グループホームで生活している知的障害当事者を招

き、子どもの自立を目指そうとする母親や父親、そして子ども自身が当事者の経験談を見聞できる機会を積極的に設けていくことが必要になっていくであろう。

また、子どもの自立をめぐる、行政機関や通所施設、グループホームの断片的な関わりがあるとはいえ、中核的な機能を担い老障介護家庭を支える相談支援体制は整備されていない。したがって、その一元的な支援体制の構築が喫緊の課題であるといえよう。前項で言及したように、老障介護家庭では複雑な課題や複合的な課題を抱えていることも想定できる。また、自立した後も子どもの生活状況や年齢に伴う障害の重度化などによっては、その先の将来を見据えていくことも必要になっていくだろう。こうしたことから、包括的な視点で家庭の情報把握と継続的なソーシャルワーク実践の一本化が図れる体制が望まれるだろう。

## **(2) 宿泊体験ができる場と機会を増やす**

知的障害者にとって、グループホームでの生活が始まる前に事前見学や宿泊体験を繰り返していた。この間にすでにグループホームでの生活を始めていた知的障害当事者と出会いは、これからグループホームで生活しようとする子どもの自立しようとする意識を高める要因になっていた。

しかし、知的障害者福祉協会（2015）によれば、短期入所事業を併設しているグループホームはわずか7.9%で、81.9%のグループホームは今後も短期入所事業の併設は予定していないという。体験利用を実施しているグループホームもわずか28.4%で、68.7%のグループホームは体験利用を実施していない。

この統計的データからは地域間の数的格差は把握できないが、本研究の多くの子どもが行っていた短期入所や宿泊体験が行える環境は十分に整備されているとは言えない状況であるといえよう。知的障害者の自立の実現に欠かせない短期入所や宿泊体験の経験格差は、母親と子どもの自立に対する行動や認識にも違いが出てくる可能性もあるのではないだろうか。

## **(3) グループホームの役割を明確にし、母親の役割を引き継いでいく**

想定していたよりもグループホームで生活している子どもへの関わりが多く、それを負担に感じている母親がいた。子どもにとって母親との継続的な関わりは、グループホームで生活していくための励みとなり、維持要因に繋がっていた。母

親も、グループホームが生活圏域にあることで、「つい手が出てしまう」のかもしれない。しかし、こうした構造の存在は、子どもの自立を実現した母親役割の再構築に繋がらない一要因になっているのではないだろうか。

子どもがグループホームの宿泊体験を行っている段階から、母親とグループホームの役割を明確にしておき、母親が母親役割から降りられるよう準備期間を設けておくことが求められるだろう。つまり、子どもが宿泊体験をしている最中に、母親は母親役割を降りる体験を積み重ねていくということになる。

併せて、緊急的に子どもをグループホームに送り出さなければならない状況も想定されるため、母親は子どもに関する情報を予めひとつにまとめておくことも有効であろう。

子どもがグループホームで生活し始めてから、可能であれば生活し始める前から、グループホームの支援スタッフや通所施設の支援スタッフ、成年後見人、移動支援事業所、医療スタッフなどが子どもの生活を包括的に支えられるよう支援体制を整え、そこでの障害者相談支援事業所の中核的な役割が期待される。親なき後が訪れても、支援スタッフらが慌てることなく、子どもの安定的な生活を切れ目なく支えられるよう、グループホームが母親に代わる役割を果たし、加えて、子どもの意思決定を支える環境整備も必要になってくるだろう。

#### **(4) 知的障害者が安心して生活できるグループホームづくり**

本研究の結果から、何にもましてグループホームの量的な確保は必要だが、そこにグループホームの運営や支援に質が伴っていることも必要条件であるといえるだろう。

まず、母親が私財を投じてグループホームを建設しようとしたときに、建設予定地の近隣住民から反対の声が上がり、余儀なく建設地を変更した母親やそれでも必要に駆られてグループホームを建設した母親がいた。今日の障害者福祉施策では在宅福祉に力点が置かれ、知的障害者の地域生活を継続可能にするためのグループホームの設置が推し進められている。だが、実際にグループホームを開設しようとする、グループホームの建設そのものに係る労力や時間以外にも、地域住民と軋轢が生じたところから良好な関係を築いていくまでに多くの労力を注ぎ、時間も費やすことになる。グループホームを開設する親や法人に集中する負

担の分散も検討課題の一つになるであろう。この場合、行政や障害者自立支援協議会などがグループホームの開設に携わる関係者とともに地域住民を対象にした説明会に同席するなど、構想段階から着工、運営に至るまで継続的にバックアップし、官民が一丸となって知的障害者の地域生活を目指す取り組みが望まれるのではないだろうか。

また、子どもが継続的にグループホームで生活をしていくためには、子どもと親がグループホームやその運営、支援スタッフに安心感が持てていることが要であろう。親や子どもがグループホームに対して抱く不安や疑問をグループホームの支援スタッフに言いにくい場合には、行政や障害者相談支援事業所が窓口になって受け止めていくことが求められるだろう。また、グループホームで生活している子どもの障害に応じた住みやすい居住環境の積極的な整備は必要ではあるが、修繕に伴って生じる金銭的な課題にも目を向けていかなければならない。これらは障害福祉サービス事業所や親、子どものみで解決できるような課題ばかりではなく、行政の介入が必要とされるところでもある。

知的障害者の自立に関わるソーシャルワーカーが知的障害者とともに、いかに社会に対して積極的に働きかけていくのか、その力量や課題への向き合い方も問われていくことになるだろう。

## 第8章 本研究のまとめと意義、限界と今後の課題

### 第1節 本研究のまとめ

現在、国内では自宅で生活している知的障害者の高齢化に伴って、知的障害のある子どもの生活を支えている家族の高齢化が進んでいる。本研究は、この知的障害者福祉が直面している今日的課題を踏まえ、老障介護家庭で知的障害者が自立を実現していくうえで必要なソーシャルワーク実践の視点と、その方策の示唆を得ることを目的とした。そのために、母親と知的障害者それぞれの視点から、複眼的に老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐる経験プロセスを可視化し、そのプロセスでの自立にまつわる行動や認識、それらに影響を与えた社会的な要因を明らかにした。

第1章では、在宅生活を送る知的障害者の高齢化が顕著に進み、老障介護家庭が増加している現状を、統計的データを用いながら整理した。経済的にゆとりのない生活を送っている知的障害者家族が多いこと、単身世帯の知的障害者よりも親子が同居している世帯のほうが支援は届きにくくなるため、孤立死などのリスクが高まる傾向にあることなどについて、先行研究を用いながら示した。

増加傾向にある老障介護家庭を対象にしたソーシャルワーク実践が必要とされる中、未だ国内における老障介護家庭を取り上げた研究は乏しく、その実態解明が望まれた。その際、知的障害者本人の声や経験を収集することで、知的障害者主体のソーシャルワーク実践に繋がっていくだろうという考えを示した。

第2章では、まず、国内における知的障害者の概要として、本研究で用いる知的障害者の定義、知的障害者の人数、そして、障害程度の割合を記述した。また、知的障害者を調査対象にして行われてきた国内外の先行研究を概観し、第6章の第2調査で行う知的障害者への実証的調査に求められる調査方法や工夫の足がかりを得た。知的障害者を調査対象にした研究では、「知的障害者が何を、どのように語るのか」のみならず、調査者側が「何を、どのように伝えるか」という側面

も必要で、知的障害者の障害ゆえに生じる言語理解や言語抄出の課題を補っていくことで、調査は可能になっていくものと考察した。

この第2章の後半では、まず、社会福祉全体からみた自立概念、障害者福祉からみた自立概念、そして、知的障害者福祉からみた知的障害者の自立概念について、政策や先行研究それぞれを踏まえながら整理した。戦後から今日に至るまでに、かつては不可能とみなされてきた知的障害者の自立は、職業的自立や経済的自立、人間本来の生き方を尊重した自立や、自己決定権の行使を保障した自立、地域生活によって実現可能となる自立というように、時代とともに自立概念に拡がりが見られるようになっていた。

次いで、国内における知的障害者を対象としたグループホーム制度の成り立ちを概観した。1989年の制度化から現行の障害者総合支援法の施行に至るまでに、法制度の改正を繰り返しながら利用対象者の拡大が図られ、グループホームで生活している知的障害者の数が飛躍的に増加していた。一方で、3年未満の退所者が退所者全体の半数に上ることを示した。そのほか、多くの知的障害者は、経済的に余裕のない生活を送っている実情を把握した。また、グループホームで生活している知的障害者の日常生活や、グループホームでの生活を継続させる要因、阻害させる要因についても先行研究を用いてみていった。

そして、知的障害者を対象にしたソーシャルワーク実践について整理した。まず、知的障害者の日常生活全般を支えるためのソーシャルワーク実践として、知的障害者の知的障害ゆえに抱える日常生活上の制約を示し、障害程度とその障害に対する支援の必要度に応じた個別的なソーシャルワーク実践の必要性を整理した。また、2000年以降、障害者福祉施策は施設福祉から在宅福祉へと転換し、その中で障害者ケアマネジメント体制の整備が行われた。とくに、知的障害者を対象にしたケアマネジメントでは、知的障害者の個別的なニーズに対応するための社会資源の活用が謳われた。さらに、知的障害者へのソーシャルワーク実践に必要な視点は、これまでに親が担ってきた「親の役割」を社会に委ねられるようにする支援とその保障、知的障害者の自己決定や自己選択という権利の尊重であった。また、障害者自立支援法施行以降に図られた三障害一元化では対応しきれない知的障害ゆえの日常生活上の課題の克服を支援していく必要性をまとめた。

これらを踏まえながら、本研究では「知的障害者の自立」を「親元から離れ、

社会福祉サービスを活用しながら、グループホームでの生活を継続していくこと」と定義づけた。

第3章は、国内の障害者家族の親子関係や自立、老障介護家庭の実態について、国内外の先行研究を用いながら整理した。その結果、まず、国内では老障介護家庭が増加しながらも実態解明は立ち遅れている課題を指摘した。また、国外の先行研究も、その多くは老親の視点で知的障害者の自立を捉えた研究であるため、知的障害者の視点を取り入れた知見は十分に得られていないという研究上の課題を挙げた。

こうした先行研究の課題を踏まえ、本研究では、国内での老障介護家庭において、老親と知的障害者の「知的障害者の自立」をめぐる経験を把握し、その経験が社会と関わりを持ちながら変容していく事象を実証的調査によって明らかにすることにした。

第4章は、第1調査と第2調査の目的と調査方法、分析方法、分析手順、そして倫理的配慮を記述した。第1調査では、知的障害のある子どもの第一義的な介護者は母親で、かつ、父親が調査対象に加わることの難しさもあったことから、老親のうち母親を対象にして調査を行った。第2調査では、知的障害者本人を対象に行った。

これら母親と知的障害者本人を調査対象にした2つの実証的調査は、老障介護家庭での適切なタイミングで知的障害者の自立を促すために求められるソーシャルワーク実践の示唆を得ることを目的に行った。調査協力者はX都市の母親11人と知的障害者8人で、うち6組は親子関係であった。半構造化面接によるインタビューを通して得られたデータの分析には、複線径路・等至性モデル（TEM）の手法を用いた。

本調査では、質的調査法を採用した本研究では、量的調査法のような妥当性を検討することが難しいため、質的調査法に精通した研究者や障害者福祉を専門にする研究者による客観的な助言を得ながらデータを分析し、妥当性を高めていった。

第5章は、高齢の母親を調査にした第1調査にあたる。老障介護家庭において知的障害のある子どもを自立へと導いた11人の母親の視点を通して、老障介護家庭における知的障害のある子ども自立をめぐる一連の行動や認識の変容と、その

間に働いた抑制要因と促進要因を分析した。その結果、母親は知的障害のある子どもの自立をめぐって、《知的障害のあるかもしれないわが子に会う》《奔走しながら子どもに向き合う》《知らぬ間に時間が過ぎていく》《焦燥し自立のことで頭がいっぱいになる》《子どもが自宅にいない生活に慣れる》という時期区分をたどっていた。

母親の経験は【違和感に気付く】から始まっていた。[理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識]と[子離れ・親離れの成功体験]がせめぎ合う中、[窮地に追い込まれ焦燥し決断]した母親は、子どもを【グループホーム送り出】していた。その後も自立にまつわる経験は続き、{肩の荷が降りホッとする}と{二重生活で大変さは変わらない}の2類型に分かれ、【将来を再考する】ことが明らかになった。

子どもの自立を目指そうとする母親の行動を抑制した要因は、[男女がひとつ屋根の下][理屈ではない「あの」暗黙の仲間意識][経済的負担の増加][父親の反対][同じ生活圏内][綱渡り状態のグループホーム]で、子どもの自立を目指そうと母親の行動や認識を後押しした要因は、[入所施設の理不尽さ][地域福祉の流れ][子離れ・親離れの成功体験][親の務め][心強い後押し][子どもの同意][グループホームで生活する子どもの意外な姿]であった。

第6章は、知的障害者を調査対象にした第2調査にあたる。グループホームで生活している8人の知的障害者本人の視点を通して、老障介護家庭における自らの自立をめぐる一連の行動や認識の変容と、その間に働いた自立への促進要因と抑制要因を分析した。その結果、知的障害者は老障介護家庭からの自立をめぐって、《当たり前に関と暮らしている》《母親の言葉を咀嚼し自立に向かう》《新生活に馴染みきれない》《グループホームで暮らしていくと決心する》という時期区分をたどっていた。

知的障害のある子どもの経験は、【親と暮らす】から始まっていた。母親に【グループホームに入るよう切り出され】た子どもは、グループホームへの事前訪問や宿泊体験を経て、【家を出】ていた。【家に帰りたい】という気持ちが募りながらも、{なんだかグループホームもいいところ}や{野宿よりまし}だと考えるようになり、【親がいなくなってもグループホームでがんばる】と決心していたことが明らかになった。

知的障害のある子ども本人の自立しようとする行動や認識を抑制した要因は、



[どこにもグループホームがない] [家にいなくちゃダメ] [お父さんが死んじゃう] [友達がやめちゃう] [いじわるが続く] で、自立しようと子ども本人の行動や認識を後押しした要因は、[いずれグループホームに入る] [1人で暮らすすごい人] [病気のお父さんがいなくなる] [お母さんがダメになる] [通所施設がグループホームを建ててくれる] [面接に受かる] [グループホームで暮らす友達] [遠くに引っ越した友達] [グループホームの居心地のよさ] [自分と同じ家に帰れない仲間] [お母さんは自分のことだけでも大変] [今まで通りお母さんに会える] であった。

第7章は、第1調査と第2調査の結果を踏まえ、老障介護家庭に関わる支援者が知的障害者の自立に向けたソーシャルワーク実践を展開していくために必要な視点と、その方策について考察した。

老障介護家庭における知的障害者の自立へのソーシャルワーク実践の方策は、第一に、母親へのソーシャルワーク実践として、「サポーターに関わり、将来の道筋を一緒に立てる」「『万が一』を想定した計画の作成」「グループホームで生活した後も、子どもの将来を見据えていく」「子どもの自立を目指す母親を支える」という4実践の示唆が得られた。

第二に、子どもへのソーシャルワーク実践として、「実践的な体験利用を繰り返す」「知的障害当事者との関わり場を作る」「段階を踏みながら自立を目指し、子どもの気持ちに寄り添う」「日常生活の経験幅を広げていく」という4つの示唆が得られた。

第三に、母親と子ども双方へのソーシャルワーク実践として、「家庭の変化を機敏にキャッチする」「子どもを支えるために、母親も支える」という2つの示唆が得られた。

そして、第四に、仲間・組織、社会へのソーシャルワーク実践として、「子どもの自立が実現しやすい環境づくり」「宿泊体験ができる場と機会を増やす」「グループホームの役割を明確にし、母親の役割を引き継いでいく」「知的障害者が安心して生活できるグループホームづくり」という4つの示唆が得られた。

## 第2節 本研究の意義

本研究の意義は、次の3点にまとめることができる。

第一に、未だ国内における老障介護家庭に関する先行研究が乏しい中、本研究は、知的障害者福祉が直面している知的障害者家族の高齢化に向き合った数少ない研究だといえる。2013年に障害者総合支援法の成立に伴って、衆参両議院の附帯決議に、障害者の高齢化や重度化、親亡き後を見据えたグループホームなどの地域生活支援のあり方を早急に検討するよう盛り込まれた。本研究は、その知的障害者の地域生活支援の一端を担う研究に位置付けることができ、老障介護家庭における知的障害者の自立の実現に向けたソーシャルワーク実践の示唆を示したところに意義を見出すことができるだろう。

第二に、実証的研究では、国外の先行研究でも取り上げられることの少なかった知的障害者本人を調査対象者に含め、母親と子どもの複眼的な視点で老障介護家庭の実態解明と自立に至るプロセスを明らかにすることができた。知的障害者の視点を取り入れることによって、知的障害者本人の意向を反映したソーシャルワーク実践の展開や今後の知的障害者福祉施策を策定していくための、足がかりを見出すことができたのではないだろうか。

第三に、本研究では、知的障害者の自立という事象を取り巻くマイクロ・メゾ・マクロレベルの諸要因を明らかにすることができた。また、母親と子どもの自立をめぐる経験プロセスを可視化したことで、母親と子どもの行動や認識の変容、また、その時々で立ち現れる社会・文化的な諸要因を捉えることができた。こうした結果をもとに、老障介護家庭における母親と子どもに対して、タイミングよく、切れ目のないソーシャルワーク実践の視点を方策の示唆が得られたところに意義があると考えられる。

### 第3節 本研究の限界

本研究の限界は、次の7点にまとめることができる。

第一に、本研究の実証的調査のうち、第1調査の調査対象者は母親、第2調査の調査対象者は知的障害者に限定したため、分析結果に基づいて示唆されたソーシャルワーク実践の視点と方策に偏りがある点は否めない。

文献研究には父親の視点も含まれているが、実証的研究では調査対象者の確保が難しく、父親の視点は含まれていない。その背景と経緯は第4章に記述したが、土屋（2003）が指摘するように、障害者家族研究において「父親の不在」（土屋2003：119）という状況が存在する場合には、「語られないのであればその理由を問い、語られないなりの出現のしかたを描いてみる」（土屋2003：120）ことが課題になるであろう。

また、第二に、本研究では、知的障害者の自立に影響を与えた障害者福祉施策の十分な検討はできていない。たとえば、子どもの自立した時期が障害者自立支援法の施行していた時期であったのか、それとも障害者総合支援法が施行している時期であったのかによって、利用可能な障害福祉サービスの範囲は異なってくるだろう。これは、収集したデータの分析に用いたTEMの持つ方法論上の特徴でもあるといえるが、本研究では調査対象者と障害者福祉施策の関係性が明確に見出せなかったところに限界がある。

第三に、本研究では「老親」を「65歳以上で高齢期を迎えた親」と定めたが、第1調査と第2調査では調査対象者の確保が難しかったため、母親の年齢の幅を60歳以上に広げて調査を行うことにした。そのため、老障介護家庭の実態がぼやけてしまい、十分な解明に至ったとは言い難い。研究計画の段階で、老障介護家庭の実態把握が十分にできていなかったところに課題があった。

第四に、実証的研究では個別的な性別の記載を避け、個人の特定化に繋がらないよう配慮した。そのため、知的障害のある子どもの性別を踏まえた自立プロセスの実態解明には至っていない。また、性別の観点からいえば、きょうだいの性別やきょうだいの構成が、知的障害のある子どもの自立に対する父親や母親の認識に及ぼす影響も重要な検討課題であったといえよう。

第五に、実証的研究では、老障介護家庭を取り巻く環境や社会資源の多寡といった、地域性から生じる相違点を十分に検討できなかった点に課題が残る。子どもが生活しているグループホームの所在地は、市区町村単位で6自治体にまたがっていた。個人の特定化に繋がってしまう懸念から表面的な考察に留まったが、自宅やグループホームの所在地、自治体ごとに異なる地域性を詳細に捉えていくことで、深みのあるソーシャルワーク実践の示唆が得られていた可能性がある。

第六に、第2調査では言語による回答が可能な知的障害者を選定したため、言語による回答が困難な知的障害者の経験は可視化できていない。したがって、本研究で明らかになった知的障害者本人の自立をめぐる経験には、言語的なコミュニケーションを苦手にする知的障害者の自立をめぐる葛藤や不安、あるいは、それらを乗り越えるために有効だった社会・文化的な諸要因は反映されていない。

そして、第七に、本研究では、知的障害者の自立を「親元から離れ、社会福祉サービスを活用しながら、グループホームでの生活を継続していくこと」と限定的に捉えた。そのため、現行の法制度で考えられる、居宅介護サービスを利用しながら自宅で単身生活を送る知的障害者や、アパートや入所施設で生活している知的障害者、あるいは家族と同居しながらも経済的な支援を受けていない知的障害者など、多様な経験を描き出すことはできなかった。

こうした研究上の限界があるため、本研究の結果や導き出されたソーシャルワーク実践の視点と方策は、一定の枠組みの範囲内でのみ説明が可能となる。したがって、本研究で得られたソーシャルワーク実践の示唆を踏み台に、実際の法制度で利用可能なサービスの活用と、老親や知的障害者の状況やニーズに応じた個別的な支援が行われていく必要があるだろう。

## 第4節 今後の課題

最後、次の6点を今後の研究課題にしていきたい。

第一に、言語表出の難しい知的障害者の自立をめぐる経験を可視化することである。福島(2016)は、『言葉を持たない』『コミュニケーションができない』と認識されてきた人々が、実は豊かな表現力をお持ちである』ことに触れ、『コミュニケーションができる・できない』などの決めつけは、実践者、研究者側の不勉強、研究不足による』もので、『実践と研究を積み重ねるべき領域』であると指摘している。本研究における第2調査では、計画段階から「質問項目に対する回答が十分可能であること」を調査対象の選定条件に設定していた。だが、たとえ重度の知的障害者で言語表出に課題を抱えていたとしても、調査の方法次第では豊かな語りや、本研究では見出されなかった知見が得られる可能性は十分にあるだろう。

また、第二に、本研究の発展した形として、父親やきょうだい、親戚、ソーシャルワーカーなど知的障害者の自立に関わる人々の様相を捉え、相互作用を分析することである。さらに、知的障害者本人やきょうだいの性別、きょうだいの構成などに着眼した分析によって、より精密なソーシャルワーク実践の示唆が得られると考えられる。

第三に、実証的調査の結果から、知的障害者の自立が実現するプロセスに影響を与えた、『同じ生活圏内』『地域福祉の流れ』『どこにもグループホームがない』『家にいなくちゃダメ』といった障害者福祉施策や地域性の存在が明らかになった。本研究では表面的な考察に留まったが、障害者福祉施策の動向や地域性に着眼し、さらに踏み込んだ実態解明が望まれよう。その際、地域共生社会や地域包括ケアシステムの構築の実現に向けたソーシャルワーク実践が展開されるよう、高齢者福祉領域や地域福祉領域などの知見も包括的に取り入れ、複合的な視点による実態解明に取り組んでいきたい。

第四に、実証的調査で対象になった母親と知的障害のある子どもの自立をめぐる経験は、今もなお続いているものと考えられる。今後も調査対象者の経験を縦断的に追っていくことで、切れ目のないソーシャルワーク実践に結び付けていけ

るだろう。

このことにも関連するが、第五に、本研究の結果から得られたソーシャルワーク実践の視点と方策を実践レベルで援用し、その有効性を検証していくことが求められる。本研究は、「ソーシャルワークの実践の示唆」が得られた段階に留まっており、その有効性が実証されたわけではない。今後は本研究で得られた示唆を応用しながら、実践効果の分析と評価、そして精査を重ねていき、ソーシャルワーク実践の質を高めていくことが求められるだろう。

そして、第六に、本研究で得られた結果と、そこから導かれたソーシャルワーク実践の示唆を、知的障害者にとって明瞭な表記方法で広めていくことである。すでに Goodley ら (2000) による「絵で見る研究」(杉野 2006) や英国で行われた知的障害者の実態調査報告書 (Emerson ら 2005) では、知的障害者にとって視覚的にわかりやすくなるよう絵と文字が併記され、調査結果を広めようとする研究者の意図が伝わってくる。本研究でも知的障害者が読み手になることを想定し、先行研究で用いられた工夫や知的障害者の意見を取り入れながら、わかりやすさを追求した報告書の提示を目指していきたい。

## おわりに

本研究の第1調査と第2調査の初出は以下の通りで、本論文をまとめるにあたって加筆修正した。

### 第5章（第1調査）

「老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐる母親が経験するプロセス：  
複線径路・等至性モデルによる分析を通して」『社会福祉学』58(2), 42-54.

### 第6章（第2調査）

「老障介護家庭における知的障害者の自立をめぐる経験：当事者視点で捉えた  
複線径路・等至性モデルによるプロセスの可視化を通して」『社会福祉学』59(3), 30-43.

本論文を執筆している最中にも、グループホームが次々に開設され、見学や体験利用を繰り返す知的障害者が増えてきた。本研究で得られた結果と、その知的障害者の姿を重ね合わせながら、いずれ親元を離れるときに訪れるのだろうと感じている。また、高齢期を迎えた知的障害者が、老親の元を離れ、高齢者福祉施設に入居した事例もみられ始めている。このように本研究を始めてから、わずか数年の間にも、知的障害者の地域生活のスタイルに選択肢の拡がりが見られるようになった。それに伴って、知的障害者福祉のみならず、高齢者福祉の領域でも、老障介護家庭を対象にした高齢知的障害者の自立に関するソーシャルワーク実践の必要性に迫られている。知的障害者の生活の質を維持・向上していくために、今後も障害者福祉施策は目まぐるしく変化していく可能性が高いといえるだろう。

本研究では、高齢期を迎えた母親に加え、知的障害者本人が経験した自立の実情を可能な限りリアルに描き、分析した。母親と知的障害者のインタビューから導き出されたソーシャルワーク実践の示唆が、子どもの自立の実現を目指してい

る母親や、これから自立しようとする知的障害者の背中を、少しでも後押しできる存在になることを願っている。

知的障害者福祉に携わる多くのソーシャルワーカーは、老親や知的障害のある子どもに向き合い、老障介護家庭における知的障害者の自立に関わる支援を繰り返している。だが、いまだ国外に比べて国内の老障介護家庭に関する先行研究は少なく、国内での老障介護家庭を対象にした効果的な支援方法の確立には至っていないのが現状である。今後、実践レベルに留まることなく、実証的研究を積み重ね、知見を蓄積しながら実践へと繋げられるよう、「実践と研究の循環」を目指していきたい。また、老障介護家庭を対象にした知的障害者の自立をめぐる法施策や、ソーシャルワーク実践の活発な議論が行われていくことを期待し、そこに携わってもいきたい。



## 謝辞

本研究を博士論文として形にすることができたのは、多くの方の支えがあったおかげです。

本研究を進めるにあたり、主査である福島喜代子教授は、研究の進め方や論文の構成、執筆方法、気づきの視点など、ひとかたならぬご指導をしてくださいました。言葉を尽くしても足りないほど、感謝しています。今、こうして「謝辞」が書けているのも、先生のお力添えがあったからであり、また、「今年度中（2018年度）に修了しよう」と背中を押してくださったからでもあります。そして、「博士論文は一生残るものだから」と、最後の最後まで細かく、丁寧にご指導してくださったこと、本当にありがとうございました。

副査である金子和夫教授は、ご専門である法学・社会福祉政策のお立場からご指導していただき、多角的な知見を学び得ることができました。論文執筆途中のまとまりのない文章を潔く削り、まとまりのある論文に仕上げることができたのも、先生のアドバイスによるものでした。

高山由美子教授は、修士論文も含め、知的障害者の権利擁護や自立生活に関する知見をご指導してくださいました。これらの抽象的な概念に向き合うことができ、厚みと深みのある論文に仕上げることができました。

学外審査をしてくださった西原雄次郎名誉教授（社会福祉法人おぞら会理事長）は、博士前期課程のときからご指導してくださいました。先生のお言葉の中には、ソーシャルワーク実践に役立つヒントが散りばめられていました。ゼミや個別指導でのアドバイスは、本研究のみならず、ソーシャルワーク実践の礎になっています。

また、同じく学外審査をしてくださった石渡和実教授（東洋英和女学院大学）は、博士論文の域を超え、実践にも通じる、障害福祉領域におけるソーシャルワーカーの社会的な役割を具体的にイメージできるようご教授くださいました。そして、何よりも決して手を抜かずに論文を執筆していく重要さを再認識することが

できました。

質的調査の方法論では、柳原清子先生（金沢大学）のご指導をいただきました。質的調査法の魅力と、調査対象者から得られた「貴重で豊かな語り」をより深く分析していくことの重要性を教わりました。

そして、小高真美先生（上智大学グリーンケア研究所）は、量的調査のスーパーバイザーをしていただいた博士前期課程のときから引き続き、博士後期課程でもご指導くださいました。博士論文では質的調査法を採用しましたが、それでも貴重な時間を割いてくださり、学術論文の執筆に必要な知識を学び得ることができました。

また、複線径路・等至性モデルで実証的調査を分析するにあたっては、TEA研究会のサトウタツヤ先生（立命館大学）や安田裕子先生（立命館大学）の貴重なアドバイスをいただくことができました。こうした機会が得られたのも、研究会で発表の場を与えてくださったからです。TEA研究会に所属されている皆さまにも感謝いたします。

そして、博士後期課程の先生方とゼミ生、修了生の皆さまにも支えられ、少しずつ研究を前進することができました。今度は皆さまを微力ながら支えていきたいと思います。

諸先生のほかにも、多くの支えをいただきました。

英国のMENCAPの皆さまは、僕のつたない英文のメールに対して、あたたかい言葉とともに貴重な資料を提供してくださいました。いただいた資料の一部は、本論文での重要な引用部分になりました。

そして、多くの該当者に声を掛けてくださり、お母さまと知的障害のあるご本人を紹介してくださった障害福祉サービス事業所の管理者の皆さま、並びに手をつなぐ親の会の代表者の皆さまにも感謝いたします。皆さまからのご紹介が得られなければ、本論文を完成することはできませんでした。

また、本研究の2つの調査への参加に快諾してくださった、お母さまと知的障害のあるご本人に深謝いたします。

お母さまのインタビューでは、ときに涙されながら過去を振り返ってくださいました。「これが私の人生、あなたにはわからなかったでしょう。ぜひ、これを広

めてください」や、「私（の人生）も残りわずかだけど、散々だと思っていた（私の）人生が社会の役に立つときが来るとは夢にも思っていなかった」というお話がありました。お母さま方が応援し、願ってくださったように、ようやく今、この論文を完成させることができました。本当にありがとうございました。

そして、知的障害のあるご本人のインタビューでは、ときに恥ずかしがり、ときに言葉を選びながら、貴重な経験をお話ししてくださいました。このお礼を皆さまにお返しできる時まで、もう少し待っていただけたらと思います。

「ほんとうに、ありがとうございます ございました。」

さらに、僕の知り合いの多くの知的障害のある方にも感謝いたします。

「特別養護学校(現特別支援学校)はどのようなところだったの?」「そこでは、どのような教科を学んでいたの?」「入学試験ってどんなの?」「就職活動はしたの?」「休みの日は何をしているの?」など、博士論文の執筆に必要な後ろ盾になった素朴な質問に煙たがることなく、いつも丁寧に答えてくださいました。

また、2012年度 博士前期課程入学から2018年度 博士後期課程修了まで、7年間にわたり社会人学生でいられたのは、勤務先である社会福祉法人武蔵野会の深い理解が得られたためです。大変ありがとうございました。

「低空飛行でも、無事に着陸する」ことをモットーに、ルーテル学院大学大学院に入学しました。今日に至るまでには、幾度となく高い壁が立ちはだかりました。時間がなく、焦りも多くありました。しかし、同時に多くのことを学べる喜びや、段々と論文が完成に近づいていくワクワク感もありました。そして、たくさんの人との出会いもありました。これらすべての経験は、社会福祉学の研究に携わるソーシャルワーカーとしての僕の成長に繋がるものでした。

本論文の完成へと導いてくださった皆さまに、心から感謝申し上げます。

2019年2月19日

ルーテル学院大学図書館にて

福田真清

## 文献

- AAIDD (2017) Frequently Asked Questions on Intellectual Disability (<http://aaidd.org/intellectual-disability/definition/faqs-on-intellectual-disability>, 2017.4.25) .
- 荒川区自治総合研究所 (2014) 『親なき後の支援に関する研究プロジェクト報告書』 .
- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉ら (1996) 『<増補改訂版>生の技法：家と施設を出て暮らす障害者の社会学』 藤原書店.
- Atkinson, Dorothy (2004) Research and empowerment: involving people with learning difficulties in oral and life history research, *Disability & Society*, 19 (7) , 691-702.
- Beail, Nigel and Williams, K. (2014) Using Qualitative Methods in Research with People Who Have Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (2) , 85-96.
- Blacher, Jan (1984) Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22 (2) , 55-68.
- Bowey, Laura and McGlaughlin, A. (2007) Older Carers of Adults with a Learning Disability Confront the Future: Issues and Preferences in Planning, *British Journal of Social Work*, 37, 39-54.
- Brown, Jessica and Beail, N. (2009) Self-Harm Among People with Intellectual Disabilities Living in Secure Service Provision: A qualitative Exploration, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 22 (6) , 503-513.
- Buys, Laurie, Boulton-Lewis, G. and Tedman-Jones, J. et al. (2008) Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability, *Australasian Journal on Ageing*, 27 (2) , 67-71.
- Cahill, Samuel, Stancliffe, J. and Clemson, L. et al. (2014) Reconstruction the fall: individual, behavioral and contextual factors associated with falls with falls in

- individuals with intellectual disability, *Journal of Intellectual Disability Research*, 58 (4) , 331-332.
- Cairns, Deborah., Brown, J., Tolson, D., Darbyshire, C. (2012) The need for future alternatives: An investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time, *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 73-82.
- Cairns, Deborah, Brown, J., and Tolson, D. et al. (2014) Caring for a Child with Learning Disabilities Over a Prolonged Period of Time: An Exploratory Survey on the Experiences and Health of Older parent Carers Living in Scotland, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (5) , 471–480.
- Chan, Jeffrey, Sigafos, J. and Watego, N. et al. (2001) Adults with intellectual disability in long-term respite care: A qualitative study, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26 (4) , 339-344.
- 知的障害者の高齢化対応検討会(2000)『知的障害者の高齢化対応検討会報告書』.
- Chou, Yueh-Ching and Lu, Y. (2011) Deciding about sterilization: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan, *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (1) , 63-74.
- 陳麗婷(2007)「知的障害者の一般就労に影響を及ぼす要因の解明」『社会福祉学』 48 (1) , 68-80.
- 地域包括ケア研究会(2017)『地域包括ケアシステム構築に向けた制度及びサービスのあり方に関する研究事業報告書(地域包括ケア研究会報告書:2040年に向けた挑戦)』(平成28年度老人保健事業推進費等補助金 老人保健健康増進等事業) ([https://www.murc.jp/sp/1509/houkatsu/houkatsu\\_01/h28\\_01.pdf](https://www.murc.jp/sp/1509/houkatsu/houkatsu_01/h28_01.pdf), 2019.2.4) .
- Cluley, Victoria (2017) From “Learning disability to intellectual disability” Perceptions of the increasing use of the term “intellectual disability” in learning disability policy, research and practice, *British Journal of Learning Disabilities*, 46 (1) , 24-32.
- Coyle, Caitlin, Kramer, J. and Mutchler, J. (2014) Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities, *Journal of Policy and*

- Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (4) , 302-312.
- Cummins, Robert (1997) Assessing quality of life, Brown, Roy. eds., *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*, Nelson Thornes Publishers. (=2002, 橋本由紀子訳「第7章 生活の質の評価」中園康夫・末光茂監訳『障害を持つ人にとっての生活の質：モデル・調査研究および実践』相川書房, 130-165.)
- Davys, Deborah and Haigh, C. (2008) Older parents of people who have a learning disability: Perceptions of future accommodation needs, *British Journal of Learning Disabilities*, 36 (1) , 66-72.
- Department of Health (2001) *Valuing People : A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century* (<https://www.gov.uk/government/publications/valuing-people-a-new-strategy-for-learning-disability-for-the-21st-century>, 2016.5.5) .
- Department of Health (2010a) *Valuing People Now : The Delivery Plan 2010-2011 'Making it happen for everyone'* (<http://tse.two-seas.eu/filelib/file/2010.04.07valuingpeoplenow-thedeliveryplan2010-2011.pdf>, 2016.5.5)) .
- Department of Health (2010b) *Making written information easier to understand for people with learning disabilities : Guidance for people who commission or produce Easy Read information (Revised Edition 2010)* ([https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215923/dh\\_121927.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215923/dh_121927.pdf), 2016.1.10).
- Dillenburger, Karola and Mckerr, L. (2011) 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities, *British Journal of Learning Disabilities*, 39 (1) , 29-38.
- Drotar, Dennis, Baskiewicz, A. and Irvin, N. et al. (1975) The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant With a Congenital Malformation: A Hypothetical Model, *American Academy of Pediatrics*, 56 (5) , 710-717.
- Dysch, Catherine, chung, C. and Fox J. (2012) How Do People with Intellectual Disabilities and Diabetes Experience and Perceive their Illness? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (1) , 39-49.

- Emerson, Eric, Malam, B., Davies, I. et al. (2005) *Adults with learning difficulties in England 2003/4*, Health and Social Care Information Centre. ([http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20110504140405/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH\\_4120033,2017.9.30](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20110504140405/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH_4120033,2017.9.30)).
- Engelhardt, Jean, Lutzer, V. and Brubaker, T. (1987) Parents of adults with developmental disabilities: Age and reasons for reluctance to use another caregiver, *Journal of Family and Economic Issues*, 8 (3-4) , 47-54.
- Felce, David and Perry, J. (1997) Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement, Brown, Roy. eds., *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*, Nelson Thornes Publishers. (= 2002, 渡辺勸持訳「第4章 生活の質：用語の広がり」と測定への視点」中園康夫・末光茂監訳『障害を持つ人にとっての生活の質：モデル・調査研究および実践』相川書房, 62-79.)
- Freedman, Ruth, Krauss, M. and Seltzer, M (1997) Aging Parents' Residential Plans for Adult Children With Mental Retardation, *Mental Retardation*, 35 (2) , 114-123.
- 藤原里佐 (2003) 「障害者家族における母親役割の変化：加齢期にある母親の生活を中心に」『教育福祉研究』9, 127-135.
- 藤原里佐 (2006) 『重度障害児家族の生活：ケアする母親とジェンダー』明石書店.
- 福島喜代子 (2016) 「すべての人は、あるがままで輝いており、生きる価値がある」『ソーシャルワーク研究』42 (3) , 1.
- 古井克憲 (2015) 「知的障害のある人を対象としたインタビュー調査実施に当たっての留意点」『和歌山大学教育学部紀要. 教育科学』65, 141-150.
- 古川孝順 (2007) 「自立の思想 (社会福祉の思想・理論と研究の方法)」仲村優一・一番ヶ瀬康子・右田紀久恵監修『エンサイクロペディア社会福祉学』中央法規, 284-287.
- Goodley, Dan and Moore, M. (2000) Doing Disability Research: Activist lives and the academy, *Disability & Society*, 15 (6) , 861-882.
- Gorman Mark (1999) Development and the rights of older people, Randel, J.,

- German, T. and Ewing, D. et al. *The ageing and development report: poverty, independence and the world's older people*, Routledge.
- Göransson, Kerstin, Wallgren, A., and Bergman, S (1982) *Vem är Peter? : en beskrivning av helhetssynen*, STIFTELSEN ALA. (=2000, 尾添和子・山岡一信訳『ペーテルってどんな人?』大揚社.)
- Griffiths, Diane and Unger D. (1994) Views about Planning for the Future among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation, *Family Relations*, 43 (2) , 221-227.
- Ha, Jung-hwa, Hong J. and Seltzer M. et al (2008) Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems: Report of a National Study, *Journal of Health and Social Behavior*, 49 (3) , 301-316.
- Heal, and Chadsey-Rusch, J. (1985) The lifestyle Satisfacation Scale (LSS) : assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services, *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 731-739.
- Herps, Marjolein, Buntinx, W. and Curfs, L. (2013) Individual support planning: perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in the Netherlands, *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (11) , 1027-1036.
- 久田則夫 (1994) 『高齢知的障害者とコミュニティ・ケア：英国福祉現場からのレポート』川島書店.
- 平野方紹 (2014) 「親亡き後の生活の実態をどうとらえるか：障害者実態調査からみえてくるもの」『地域リハビリテーション』9 (5) , 352-355.
- Hole, Rachele, Stainton, T., Wilson, L. (2013) Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future, *Australian Social Work*, 66 (4) , 571-589.
- 堀越加奈美・田中謙 (2015) 「親の老後・亡き後の知的障害者の生活支援の意義と課題」『年報「教育経営研究」1 (1) , 1-18.
- 堀内浩美 (2013) 「知的諸会社の多様な形態の地域居住を実現するためのグループホームの役割：グループホーム制度創設に関わる構造的矛盾とその克服に関する文献研究を通して」『社会福祉学評論』12, 1-17.



- 星加良司 (2003) 「『障害の社会モデル』再考：ディスアビリティの解消という戦略の規範性について」『ソシオロギス』27, 54-70.
- 石渡和実 (2000) 「障害者福祉における知的障害者への高齢化対応：「地域生活支援」をめざす行政施策と施設実践（小特集 知的障害者のエイジング）」『発達障害研究』22 (2) , 86-95.
- 石渡和実 (2001) 「知的障害者のケアマネジメントと『アセスメント』：地域支援、エンパワメントのツールとして（特集 アセスメントの技法とツール）」『ソーシャルワーク研究』26 (4) , 289-298.
- 石渡和実 (2015) 「域移行における「意思決定支援」のあり方：障害者権利条約の批准を踏まえて（特集 地域で暮らす障害者と社会福祉：本人主体の支援とは）」『社会福祉研究』124, 22-31.
- 岩橋誠治 (2008) 「第3章 それぞれの自立生活への道と自立生活獲得のための支援」寺本晃久・岡部耕典・末永弘ら著『良い支援？：知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援, 生活書院, 74-144.
- 岩崎久志・海蔵寺陽子 (2007) 「軽度発達障害児をもつ親への支援」『流通経済大学論集：人間・社会・自然編』20 (1) , 61-73.
- 児童福祉法研究会編 (1978) 『児童福祉法成立資料集成 上巻』トメス出版.
- Judge, Joe, Walley, R. and Anderson, B. et al. (2010) Activity, Aging, and Retirement: The Views of a Group of Scottish People With Intellectual Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4) , 295-301.
- 株式会社三菱総合研究所 (2018) 『「相談支援専門員と介護支援専門員との連携のあり方に関する調査研究事業」報告書』（平成 29 年度老人保健事業推進費等補助金（老人保健健康増進等事業分））([https://www.mri.co.jp/project\\_related/roujinhoken/uploadfiles/h29/H29\\_019\\_2\\_report.pdf](https://www.mri.co.jp/project_related/roujinhoken/uploadfiles/h29/H29_019_2_report.pdf), 2019.2.4).
- 要田洋江 (1989) 「親の障害受容過程」藤田弘子編『ダウン症児の育児学』同朋舎出版.
- 要田洋江 (1999) 『障害者差別の社会学：ジェンダー・家族・国家』岩波書店.
- 要田洋江 (2009) 「我が子の障害と向き合う『とまどい』と『抗議』：障害児受容過程にみる親たち」江原由美子・天野正子・伊藤公雄ら編『新編 日本のフェミ

- ニズム5 母性』岩波書店, 238-258.
- 春日キスヨ (2011)『介護問題の社会学』岩波書店.
- 河東田博 (2013)「第4章 スウェーデンと日本における脱施設化・地域生活支援の実態と課題」河東田博編『脱施設化と地域生活支援：スウェーデンと日本』現代書館, 170-194.
- 木口恵美子 (2004)『知的障害者の自己決定支援：支援を受けた意思決定の法制度と実践』筒井書房.
- 金在根 (2014)「障害者の『あきらめ』と自立生活の課題：C I Lに勤務する肢体不自由者へのインタビュー調査からの考察」『障害学研究』10, 明石書店, 112-135.
- 国立社会保障・人口問題研究所 (2015)『第7回世帯動態調査』([http://www.ips.s.go.jp/ps-dotai/j/DOTAI7/NSHC07\\_top.asp](http://www.ips.s.go.jp/ps-dotai/j/DOTAI7/NSHC07_top.asp), 2017.5.6).
- 河野康徳 (1984)「第一章 全身性障害者の状況」仲村優一・板山賢治編『自立生活への道：全身性障害者の挑戦』全国社会福祉協議会, 3-13.
- 厚生労働省 (2001)『平成12年 知的障害児(者)基礎調査結果』.
- 厚生労働省 (2007)『平成17年度知的障害児(者)基礎調査結果の概要』([www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/index.html](http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/titeki/index.html), 2017.6.6).
- 厚生労働省 (2013a)『平成23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)結果』([http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h23.pdf](http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h23.pdf), 2017.5.6).
- 厚生労働省 (2013b)『障害者のグループホーム・ケアホームにおける防火安全体制等に関する実態調査、訪問調査』.
- 厚生労働省 (2014)『第4期障害福祉計画に係る国の基本指針の見直しについて(参考資料)』([http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakuto-ukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000045985.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakuto-ukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000045985.pdf), 2016.2.12).
- 厚生労働省 (2016)『平成27年度障害福祉サービス等報酬改定検証調査結果(平成28年度調査)』(<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-S-hakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000178200.pdf>, 2019.2.5).
- 厚生労働省 (2017a)『地域力強化検討会 最終とりまとめ：地域共生社会の実現に向けた新しいステージへ』.

- 厚生労働省 (2017b) 『(参考資料) 障害福祉サービス等について (第 1 回「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」資料)』 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000167010.pdf>, 2018.6.10).
- 厚生労働省 (2017c) 『(資料 3) 地域生活支援拠点等について (第 12 回「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」資料)』 (<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000181052.pdf>, 2019.2.5).
- 厚生労働省 (2018a) 「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) 結果」 ([https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h28.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf), 2018.9.24).
- 厚生労働省 (2018b) 『障害支援区分の審査判定実績 (平成 28 年 10 月～平成 29 年 9 月)』 ([http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/2\\_22.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/2_22.pdf), 2018.7.16).
- 厚生労働省 (2018c) 『第 5 期数値目標・サービス見込値 (全国集計) (第 90 回社会保障審議会障害者部会 資料 1 - 2)』 (<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000341556.pdf>, 2018.9.12)
- 厚生省 (1960) 『厚生白書 (昭和 34 年度版)』 ([http://www.mhlw.go.jp/toukei\\_hakusho/hakusho/kousei/1959/](http://www.mhlw.go.jp/toukei_hakusho/hakusho/kousei/1959/), 2017.8.11).
- 厚生省 (1981) 『厚生白書 (昭和 56 年版)』 ([https://www.mhlw.go.jp/toukei\\_hakusho/hakusho/kousei/1981/](https://www.mhlw.go.jp/toukei_hakusho/hakusho/kousei/1981/), 2017.8.11).
- 厚生省 (1992) 『平成 2 年度精神薄弱児 (者) 福祉対策基礎調査結果』.
- 厚生省 (1996) 『平成 7 年度精神薄弱児 (者) 基礎調査結果』.
- 厚生省児童家庭局 (1991) 『改訂・児童福祉法 母子及び寡婦福祉法 母子保健法 精神薄弱者福祉法の解説』時事通信社.
- 厚生省児童家庭局障害福祉課 (1991) 『精神薄弱者の地域生活援助』日本児童福祉協会.
- 厚生省社会局 (1960) 『精神薄弱者福祉法：解説と運用』.
- Kowal, Paul and Dowd, E. (2001) *RESEARCH ON AGEING IN AFRICA : Definition of an older person. Proposed working definition of an older person in*

*Africa for the MDS Project.*

- 小山進次郎 (1975) 『生活保護法の解釈と運用』 全国社会福祉協議会.
- 桑田左絵・神尾陽子 (2004) 「発達障害児をもつ親の障害受容過程についての文献的研究」『九州大学心理学研究』 5, 273-281.
- きょうされん (2012) 『障害のある人の地域生活実態調査最終報告』.
- きょうされん (2016) 『障害のある人の地域生活実態調査の結果報告』.
- 傳力(2007)「自閉性障害のある人の親への支援: ライフストーリーのインタビューを通して」『生活科学研究誌』 6, 201-208.
- 傳力 (2008) 「自閉症者の親亡き後の生活に対する親の不安に関する研究」『生活科学研究誌』 7, 181-190.
- Lucas-Carrasco, Ramona and Salvador-Carulla, L. (2012) Life satisfaction in person with Intellectual Disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1103-1109.
- Lutzer, Victoria and Brubaker, T. (1988) Differential respite needs of aging parents of individuals with mental retardation, *Mental Retardation*, 26 (1) , 13-15.
- 松永千恵子 (2013) 「知的障害者グループホーム利用者の利用継続を促進／阻害する要因に関する研究：共同生活援助 (G/H) 事業・共同生活介助 (C/H) 事業からの転居者の状況に関する全国調査の分析」『厚生指標』 60 (1) , 30-37 .
- 松岡克尚・横須賀俊司 (2011) 「なぜ『障害者ソーシャルワーク』なのか：はじめにかえて」松岡克尚・横須賀俊司編『障害者ソーシャルワークへのアプローチ』明石書店, 3-12.
- 松下真由美 (2003) 「軽度発達障害児をもつ母親の障害受容過程についての研究」『応用社会学研究』 (13) , 27-52.
- MENCAP (2002) *The Housing Time bomb; The housing crisis facing people with a learning disability and their older parents.*
- McCallion, Philip and Tobin, S. (1995) Social workers' perceptions of older parents caring at home for sons and daughters with developmental disabilities, *Mental Retardation*, 33 (3) , 153-162.
- 三木安正 (1975) 「第一部 展望 (社会情勢の変化と精神薄弱者問題)」日本精神

- 薄弱者福祉連盟編『精神薄弱者問題白書』日本文化.
- 三原博光・松本耕二・豊山大和 (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.
- 三宅雄大 (2017)「生活保護利用有子世帯の養育者による『自立』の解釈：養育者の語りをとおして」『社会福祉学』57 (4), 14-27.
- 溝上脩 (1996)「第2章 障害児を持つ家族の問題」溝上脩編『障害者のライフコース：社会的自立・参加のために』川島書店.
- 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.
- 森口弘美 (2015)『知的障害者の「親元からの自立」を実現する実践：エピソード記述で描き出す新しい枠組み』ミネルヴァ書房.
- 麦倉泰子 (2003)「障害とジェンダーをめぐる複数の視線：知的障害を持つ男性のセルフ・ストーリー」桜井厚編『ライフストーリーとジェンダー』せりか書房, 45-64.
- 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至るプロセスを中心に」『社会福祉学』45 (1), 77-87.
- 内閣府 (2011)『平成 23 年度版障害者白書』.
- 内閣府 (2018a)『平成 30 年度版障害者白書』.
- 内閣府 (2018b)『平成 30 年度版高齢社会白書』.
- 中野敏子 (2009)『社会福祉学は『知的障害者』に向き合えたか』高菅出版.
- 仲村優一 (1984)「序」仲村優一・板山賢治編『自立生活への道：全身性障害者の挑戦』全国社会福祉協議会, iii-V.
- 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.
- 中根成寿 (2006)『知的障害者家族の臨床社会学：社会と家族でケアを分有するために』明石書店.
- 中根成寿 (2007)「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.
- 中西正司・上野千鶴子 (2003)『当事者主権』岩波新書.

- 夏堀撰 (2007) 「戦後における「親による障害児者殺し」事件の検討」『社会福祉学』48 (1) , 42-54.
- 日本知的障害者福祉協会(2015)『平成27年度 全国グループホーム実態報告書』  
(<http://www.aigo.or.jp/choken/pdf/27gh1chosa.pdf>, 2017.3.6).
- 日本知的障害者福祉協会 (2016) 『平成 28 年度 全国グループホーム実態調査報告』 (<http://www.aigo.or.jp/choken/pdf/28gh.pdf>, 2017.5.6).
- 日本老年学会・日本老年医学会 (2017) 『『高齢者に関する定義検討ワーキンググループ』報告書』.
- 新村出・新村猛 (2018) 『広辞苑 第7版』岩波書店.
- 西原雄次郎 (2006) 「知的障害者にとって自立生活とは何か」『ルーテル学院研究 紀要：テオロギア・ディアコニア』40, 1-7.
- 西村愛 (2009a) 「知的障害のある本人の意向に沿った支援を再考する」『日本の地域福祉』22, 60-71.
- 西村愛 (2009b) 「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.
- Nirje, Bengt (1969) The normalization principle and its human management implications, Kugal, Robert and Wolfensberger, W. eds *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*, President's Committee on Mental Retardation, 179-195. (=1998, 河東田博・橋本由紀子訳「第1章 ノーマライゼーションの原理とその人間的処遇とのかかわりあい」河東田博・橋本由紀子・杉田穂子ら訳編『ノーマライゼーションの原理：普遍化と社会変革を求めて』現代書館, 33-39.)
- Nind, Melanie (2008) *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*, National Centre for Research Methods.
- 脳性マヒ者等全身性障害者問題研究会 (1982) 『脳性マヒ者等全身性障害者問題に関する報告』.
- 沖倉智美 (2017) 「障害当事者の政策形成過程への参画を支援する：自立支援協議会の取り組みを踏まえて」『ソーシャルワーク研究』43 (3) , 18-28.
- Olshansky, Simon (1962) Chronic Sorrow; A response to Having a Mentally

- Defective Child, *Social Casework*, 43, 190-193. (=1968, 松本武子訳「絶えざる悲しみ；精神障害児を持つことへの反応」松本武子・木村嘉雄・山崎道子ら訳『ヤングハズバンド編 家庭福祉：家族診断・処遇の論文集』家庭教育社, 131-138.)
- 大村美保 (2013)『一般就労する知的障害者の経済的自立と地域生活：通勤寮の自立支援モデルとその評価』久美出版.
- 大村由紀 (2001)「羊水検査をめぐる意思決定に関連する要因の文献的考察」『広島大学保健学ジャーナル』1 (1) , 29-34.
- 小澤温 (2018)「障害者福祉制度の近年の動向と課題 (特集 障害者施策をめぐる課題)」『社会保障研究』2 (4) , 442-454.
- Peter, Dimity (1997) A focus on the individual, theory and reality: making the connection through the lives of individual, Brown, Roy ed., *Quality of Life for People with Disabilities: Models, Research and Practice*, Nelson Thornes Publishers. (=2002, 橋本由紀子訳「第3章 個人、理論、現実」に焦点を当てて：個人生活を通しての関連づけ」中園康夫・末光茂監訳『障害を持つ人にとっての生活の質：モデル・調査研究および実践』相川書房, 30-61.)
- 定藤丈弘 (1989)「第5章 障害者の自立と地域福祉の課題」岡田武世編『人間発達と障害者福祉：障害者福祉論の新しい展開』, 129-175, 川島書店.
- 参議院共生社会に関する調査会 (2003)『共生社会に関する調査報告 (中間報告)』 ([http://www.sangiin.go.jp/japanese/chousakai/houkoku/hou07\\_kyousei/kyousei2003.html](http://www.sangiin.go.jp/japanese/chousakai/houkoku/hou07_kyousei/kyousei2003.html), 2017.10.5).
- 参議院共生社会に関する調査会 (2004)『共生社会に関する調査報告 (最終報告)』 ([http://www.sangiin.go.jp/japanese/chousakai/houkoku/hou07\\_kyousei/kyousei2004.html](http://www.sangiin.go.jp/japanese/chousakai/houkoku/hou07_kyousei/kyousei2004.html), 2017.10.5).
- サトウタツヤ (2009)『TEMではじめる質的研究：時間とプロセスを扱う研究をめざして』誠信書房.
- Schalock, Robert and Keith, K. (1993) *Quality of Life Questionnaire*, IDS Publishing.
- Schalock, Robert, Borthwick-Duffy and Bradley, V. et al. (2010) *Intellectual Disability : definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition)* ,

- AAIDD. (=2012, 太田俊己・金子健・原仁ら共訳『知的障害：定義、分類および支援体系 第11版』日本発達障害福祉連.
- Seltzer, Marsha and Krauss, M. (1989) Aging parents with adult mentally retarded children: Family risk factors and sources of support, *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3) , 303-312.
- Seltzer, Marsha, Greenberg, J. and Krauss, M. et al. (1997) Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness, *Family Relations: An Interdisciplinary, Journal of Applied Family Studies*, 46 (1) , 13-22.
- Seltzer, Marsha, Krauss, M. and Hong, J. et al. (2001) Continuity or Discontinuity of Family Involvement Following Residential Transitions of Adults Who Have Mental Retardation, *Mental Retardation*, 39 (3) , 181-194.
- 柴崎祐美 (2006) 「新聞報道にみる『障害児者殺人事件』の実態」『社会福祉』47, 129-145.
- 新藤こずえ (2013) 『知的障害者と自立：青年期・成人期におけるライフコースのために』生活書院.
- 紫藤恵美・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 総合教育科学系』61 (1) , 205-212.
- 身体障害者福祉審議会・中央児童福祉審議会障害福祉部会・公衆衛生審議会精神保健福祉部会 (1997) 『今後の障害保健福祉施策の在り方について (中間報告)』 (<https://www.mhlw.go.jp/www1/shingi/s1209-1.html>, 2017.10.5).
- 障害者の高齢化に関する課題検討委員会 (2015) 『障害者の高齢化に関する課題検討報告』.
- 障害者生活支援システム研究会「暮らしの場研究チーム」 (2010) 『知的障害者の暮らし実態調査報告：家計を中心に』.
- Stoffelen, Joke, Kok, G. and Hospers, H. et al. (2013) Homosexuality among people with mild intellectual disability: an explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 57 (3) , 257-267.



- 杉田穂子 (2011)「知的障害のある人のディスアビリティ経験と自己評価：6人の知的障害のある女性の人生の語りから」『社会福祉学』52 (2) , 54-66.
- 杉田穂子 (2017)『知的障害のある人のライフストーリーの語りからみた障害の自己認識』現代書館.
- 杉野昭博 (2006)「障害学のアクセス可能性：3つの知的障害研究を題材として(特集 障害学会第2回大会から)」『障害学研究』2, 6-18.
- 鈴木良 (2008)「コロニーZの施設・地域生活における知的障害者の自己管理の機会についての一考察」『社会福祉学』48 (4) , 56-68.
- 鈴木良 (2009)「グループホームにおける知的障害者・世話人・職員の相互行為に関わる一考察：日課・飲食・外出に関わる決定の統制過程」『社会福祉学』50 (1) , 68-81.
- 鈴木良 (2010)『知的障害者の地域移行と地域生活：自己と相互作用秩序の障害学』現代書館.
- 鈴木良 (2015)「知的障害者の入所施設とグループホーム／ケアホームにおける客観的生活の質の量的比較」『社会福祉学』56 (2) , 49-62.
- 高山直樹 (2000)「第5章 自己決定とエンパワメント」「施設変革と自己決定」編集委員会編『知的障害者福祉の実践 施設変革と自己決定2 権利としての自己決定：そのしくみと支援』筒井書房, 129-148.
- 武市敏孝 (2001)「知的障害者の入所型構成・授産施設利用に関する調査研究：県立複合援 護施設利用申請者の実態分析」『発達障害研究』22 (4) , 335-341.
- 武市敏孝 (2005)「知的障害者の地域生活を支える援助体制について：入所施設利用申請者の申請事由分析」『発達障害学』26 (4) , 268-278.
- 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.
- 田中恵美子 (2009)『障害者の『自立生活』と生活の資源：多様で個別なその世界』生活書院.
- 田中恵美子 (2014)「知的障害者の『結婚生活』における経験と支援：生活構造論と生活の資源の枠組みを用いて」『障害学研究』10, 86-111, 明石書店.
- 田中耕一郎 (2006)「知的障害者の地域生活における主観的QOLへのアプローチ」『北星論集』(43) , 69-95.

- 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.
- 立岩真也 (1996) 「第2章 『出て暮らす』生活」安積純子・岡原正幸・尾中文哉ら (1996) 『<増補改訂版>生の技法：家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店, 57-74.
- 立岩真也 (1999) 「自立」庄司 洋子・木下 康仁・武川 正吾ら編『福祉社会事典』弘文堂.
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘ら (2008) 『良い支援？：知的障害／自閉の人たちの自立生活と支援』生活書院.
- 特定非営利法人日本ソーシャルワーカー協会 (2005) 『ソーシャルワーカーの倫理綱領』.
- 東京都 (2009) 『愛の手帳Q & A』 ([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/faq/techo\\_qa/index.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/faq/techo_qa/index.html), 2017.5.16).
- 東京都 (2014) 『平成 25 年度「障害者の生活実態」』 ([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/chosa\\_tokei/zenbun/heisei25/index.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/chosa_tokei/zenbun/heisei25/index.html), 2017.5.6).
- 東京都 (2017) 『福祉・衛生統計年報 (平成 28 年度)』 ([http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/chosa\\_tokei/nenpou/2016.html](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kiban/chosa_tokei/nenpou/2016.html), 2018.9.26).
- 土屋敦 (2007) 「『不幸な子どもの生まれない運動』と羊水検査の歴史的受容過程：『障害児』出生抑制政策 (1960 年代半ば-70 年代初頭) 興隆の社会構造的要因」『生命倫理』17 (1) , 190-197.
- 土屋葉 (2002) 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 土屋葉 (2003) 「<障害のもつ子どもの父親>であること：母親が語る／子どもが語る／父親が語る」桜井厚編『ライフストーリーとジェンダー』せりか書房, 119-140.
- 慎英弘 (2013) 『自立を混乱させるのは誰か：障害者の『自立』と自立支援』生活書院.
- 内田安伊子 (2014) 「離家を契機とした知的障害者と母親との関係再構築：グループホーム入居の事例から」『東洋大学大学院紀要』50, 241-251.
- 植戸貴子 (2001) 「第4章 知的障害者の『自己選択』をめぐるジレンマ：ワーカー

- のジレンマ経験から支援関係を見直す」松岡克尚・横須賀俊司編『障害者ソーシャルワークへのアプローチ』明石書店, 135-159.
- 植戸貴子 (2012) 「知的障害者と母親の『親離れ・子離れ』問題：知的障害者の地域生活継続支援における課題として」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』14, 1-12.
- UN (2015) *World Population Prospects (The 2017 Revision) : Key Findings & Advance Tables*.
- 渡辺久子 (1982) 「第十章 障害児と家族過程：悲哀の仕事とライフサイクル」加藤正明・藤縄昭・小比木啓吾編『講座・家族精神医学3 ライフサイクルと家族の病理』弘文堂, 233-254.
- 渡部伸 (2016) 『障害のある子が『親なきあと』にお金で困らない本』主婦の友社.
- Weeks, Lori, Nilsson, T. and Bryanton, O. et al (2009) Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (3) , 180-188.
- Werner, Shirli, Edwards, M. and Baum, N, (2009) Family Quality of Life Before and After Out - of - Home Placement of a Family Member With an Intellectual Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1) , 32-39.
- WHO (2001) *Indicators for the Minimum Data Set Project on Ageing: A Critical Review in sub-Saharan Africa* ([http://www.who.int/healthinfo/survey/ageing\\_mds\\_report\\_en\\_daressalaam.pdf](http://www.who.int/healthinfo/survey/ageing_mds_report_en_daressalaam.pdf), 2017.10.10) .
- Wilkinson, Joanne, Dreyfus, D. and Bowen, D. et al. (2013) Patient and provider views on the use of medical services by women with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (11) , 1058-1067.
- Williams, Val and Robinson, C. (2001) 'He will finish up caring for me': People with learning disabilities and mutual care, *British Journal of Learning Disabilities*, 29 (2) , 56-62.
- 山田哲子 (2011) 「知的障がいのある子どもを親元から離す際の母親の心理的プロセス：緊急に入所施設利用に至った2事例から」『東京大学大学院教育学研究科紀要』51, 245-254.

- 山根俊恵 (2014)「障害者の親亡き後の課題と支援について (特集 障害児の親亡き後を地域で支えるために)」『地域リハビリテーション』9 (5) , 356-360.
- 安田裕子 (2005)「不妊という経験を通じた自己の問い直し過程：治療では子どもが授からなかった当事者の選択岐路から」『質的心理学研究』4, 201-226.
- 安田裕子・サトウタツヤ (2012)『TEMでわかる人生の径路：質的研究の新展開』誠信書房.
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉ら (2015a)『TEA理論編：複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ』誠信書房.
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉ら (2015b)『TEA実践編：複線径路等至性アプローチを活用する』誠信書房.
- 横浜市 (2010)『後見的支援推進プロジェクト』報告書：『将来にわたるあんしん施策』（後見的支援推進プロジェクト）』.
- 横須賀俊司 (2007)「自律生活の拡大と当事者活動（障害者の福祉）」仲村優一・一番ヶ瀬康子・右田紀久恵監修『エンサイクロペディア社会福祉学』中央法規, 1082-1085.
- 與那嶺司・岡田進一・白澤政和 (2009a)「生活施設における知的障害のある人の自己決定の構造：担当支援職員による質問紙に対する回答を基に」『社会福祉学』49 (4) , 27-39.
- 與那嶺司・岡田進一・白澤政和 (2009b)「生活施設における支援環境と知的障害のある人の自己決定との関連：担当支援職員による質問紙に対する回答をもとに」『社会福祉学』50 (3) , 41-52.
- 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.
- 全国手をつなぐ育成会連合会 (2013)『平成 24 年度障害者総合福祉推進事業 知的障害者を含む世帯における地域生活のハイリスク要因に関する調査報告書』.
- Ziviani, Jenny, Lennox, N. and Allison, H. et al. (2004) Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (3) , 211-225.

「10万人のためのグループホームを!」実行委員会 (2002) 『もう施設には帰らない：知的障害のある21人の声』中央法規.

## 卷末資料

障害者サービス支援事業所・手をつなぐ親の会に配布した  
調査対象者の紹介依頼文

平成YY年MM月DD日

(施設名) 御中  
もしくは、  
(手をつなぐ親の会支部名) 御中

ルーテル学院大学大学院  
総合人間学研究科 社会福祉学専攻  
博士後期課程2年 福田 真清

### インタビュー調査協力者 ご紹介のお願い

拝啓 時下ますますご清栄のこととお喜び申し上げます。

私は、ルーテル学院大学大学院に在学中の、福田真清（ふくだますみ）と申します。現在、大学院に通いながら、（勤務先名）の支援員をしています。その中で「老障介護と親なき後への支援」に高い関心を持つようになりました。この研究を通して障害者家族への理解を深め、質の高い支援の実践に繋げていきたいと考えています。

そこで、グループホームを利用されている知的障害のある方とお母様のご紹介へのご協力をいただきたく、このようなお願いをさせていただきました。

つきましては、「本調査の趣旨」へのご理解をいただき、インタビュー調査に参加していただける方（知的障害のある方・お母様のペア、もしくはどちらか）のご紹介をさせていただきますよう、お願い申し上げます。

敬具

#### ○ この調査に関するお問い合わせ ○

**調査実施者： 福田 真清（ふくだますみ）**

**連絡先** ☎

(ルーテル学院大学大学院 総合人間学研究科 社会福祉学専攻 博士後期課程2年)

**指導教員： ルーテル学院大学大学院 教授 西原 雄次郎**

連絡先 〒181-0015 東京都三鷹市大沢 3-10-20 / ☎0422-31-4611



## 本研究の趣旨

### 1. 調査内容

インタビューで、老障介護家庭から知的障害のあるお子様が自立していくのプロセスと将来の見通しを、お母様とご本人の視点から把握していきます。

### 2. 研究背景

近年、高齢期を迎えた親と、知的障害のある子どもの同居している家庭が増加しています。こうした家庭では、親子の著しいQOLの低下がみられるなど、抱える課題の多さが指摘されています。しかし、それらの課題は表面化されにくく、危機的状況になって初めて周囲が気付くということも少なくありません。親子の適切な距離間を保つことは、親子の共倒れ防止にも繋がるとされ、「万が一」に備えた支援を、早い段階から継続的に行うことが必要だといわれています。では、親子は通所施設や相談支援事業所に何を求めており、あるいは親子にとって必要とされる支援とは何なのでしょうか。

そこで、「どのように老障介護家庭は形成されていき、そしてどのように子どもは老障介護家庭から自立していくのか」という「知的障害者が親元を離れること」に関するプロセスを把握し、老障介護家庭への親なき後の住まいをめぐる具体的な支援のあり方について検討していくことにしました。

### 3. 調査概要

- ・調査期間は 2016 年 1 月から 2017 年 1 月までです。その間に、知的障害のある方と高齢期を迎えたお母様それぞれ約 10 名にインタビューをします。
- ・都内にある障害者福祉サービス事業所と親の会を通して、調査に協力していただける方の紹介を依頼します。

#### 4. 調査実施にあたって（倫理的な配慮）

- ・この調査は、ルーテル学院大学研究倫理委員会の承諾を得ています。
- ・この調査を実施する前に、調査協力者へ研究内容を丁寧に説明し、調査協力の同意を得たうえで実施します。
- ・インタビューなどで得られた個人情報、個人が特定されないよう加工したうえで、学術的な目的のみに使用します。
- ・得られたデータは厳重に保管し、第三者への譲渡は一切ありません。

#### 5. ご紹介していただきたい方とインタビュー内容

- ・お母様と知的障害のある方で、親子ペアでも、親子別々でも構いません。
- ・ご紹介していただける親子の組数（または人数）に制限はありません。多くの協力者を探しています。
- ・お母さまには、年齢条件があります。
- ・親子ペアでご紹介の場合、インタビューは親子別々に行います。
- ・インタビューは、ご自宅やグループホーム、通所施設など、ご希望される場所で行う予定です。
- ・質問項目すべてに回答できなくても構いません。

・具体的な条件は、次のページに記載してあります。

・質問内容は、5ページと6ページに記載してあります。

お母様と知的障害のある方(子)の、親子ペア、もしくはどちらかのご紹介をお願いします。

<p><b>お母様</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>・60歳を過ぎてから、お子様をグループホームに送り出した方。</li><li>・現在も、お子様と別々で暮らしている方。</li></ul>	<p><b>知的障害のある方(子)</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>・言葉でのやり取り(インタビューへの回答)が可能な方。</li><li>・ご本人がグループホーム移行時、親の年齢が60歳以上だった方。</li></ul> <p>※ご本人の性別・年齢は問いません。グループホームでの生活年数も問いません。</p> <p>※週末、自宅に帰宅される方も対象です。</p> <p>※ご両親がすでに亡くなっていない方も対象です。</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>・インタビュー時間は約2時間です。ご様子等によっては、時間を短縮し、複数日にまたぐこともあります。</li><li>・インタビューの日時、場所は、お母様と相談します。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・インタビュー時間は約1時間です。ご様子等によっては、時間を短縮し、複数日にまたぐこともあります。</li><li>・インタビューは、ご本人の希望で、支援者の同席が可能です。</li><li>・インタビューは、ご本人の落ち着く場所(通所施設内、居室や食堂等)を予定しています。</li><li>・インタビューの日時はご本人、施設の方と相談の上、決定します。</li></ul>

## 知的障害のある方への質問内容です。

ご本人の表情などを確認しながら、より分かりやすく具体的な質問（はい/いいえ、〇〇/×× で回答できる質問）に変えるなど工夫していきます。すべての質問に回答できなくても構いません。  
以下本文です。

---

## しつもん ないよう

グループホームでくらしている、\_\_\_\_\_さんのことをおしえてください。

5 / 6

1. どういうふうに、グループホームでのあたらしいせいかつがはじまりましたか。
2. そのときのきもちをおしえてください。
3. いまのグループホームでのせいかつは、どうですか。
4. いえでくらしていたときと、グループホームでのせいかつは、どうちがいますか。
5. これからさきのあなたのことやかぞくのことを、どうかんがえていますか。

## お母様への質問内容です。

※質問内容は用意していますが、お母様が経験されてきたお話を優先にして進めます。  
以下本文です。

---

**お母様とお子様の、〈これまで（過去）〉〈いま（現在）〉〈これから（将来）〉について、お聞かせください。答えにくい質問や、答えられない質問は、遠慮なく お申し出ください。**

### **〈これまで〉 お子様がお家で暮らしていた時からグループホームに入る「これまで」**

1. お子様がお家を離れ、グループホームで暮らすまでの経緯はどのようなものでしたか。
2. お子様のグループホームへの引越を決めたきっかけや後押しは、どのようなものがありましたか。
3. お子様グループホームに引越するまでの戸惑いやためらいには、どのようなものがありましたか。
4. 入所施設ではなく、今のグループホームでの生活を、最終的に選んだ決め手は、どのようなものでしたか

### **〈いま〉 お子様がお親元を離れ、グループホームで暮らしている「いま」**

5. グループホーム利用後のお子様には、どのような変化が見られるようになりましたか。
6. グループホーム利用後のあなた(ご家族)に、どのような変化がありましたか。

### **〈これから〉 お子様とご家族の「これから」**

7. お子様の将来の生活について、どのようにお考えですか。
8. あなた(ご家族)の今後の生活について、どのようにお考えですか。


## 母親への調査協力の依頼文

本研究の趣旨

(お母さま用)

○ この調査に関するお問い合わせ ○

調査実施者： 福田 真清 (ふくだ ますみ)

[連絡先] 

(ルーテル学院大学大学院 総合人間学研究科 社会福祉学専攻 博士後期課程2年)

指導教員： ルーテル学院大学大学院 教授 西原 雄次郎

[連絡先] 〒181-0015 東京都三鷹市大沢 3-10-20 / ☎0422-31-4611

## 1. 研究の背景と目的

近年、高齢期を迎えた親と、知的障害のある子どもの同居家庭が増加しています。こうした家庭では親子ともに生活のしにくさなどの、抱えている課題の多さが指摘されています。

しかし、そうした課題は表面化されにくく、また家族の危機的状況になって初めて周囲が気付くということも少なくありません。高齢期を迎えた親と知的障害のある子どもの適切な距離間を確保し、未然に親子の共倒れを防ぐためにも、早い段階から知的障害のある子ども本人と家族への継続的な支援が必要になると考えられます。

そこでグループホームで生活しているあなたのお子様が、どのようなプロセスで親元を離れたのか、その実態の一端を明らかにするために調査を行うことにしました。

## 2. 調査の概要

- ・親元からグループホームにお子様を移行させた経験のあるお母様へのインタビューを行います。
- ・「過去」「現在」「将来」の8つの質問への回答をお願いします。
- ・最終的に、ご家族が安心した上で、ご本人が主体になった住まいをめぐる相談支援のあり方を検討していきます。

## 3. 調査の実施にあたって（倫理的な配慮）

- ・この調査は、ルーテル学院大学研究倫理委員会の承諾を得ています。
- ・この調査を実施する前に、あなたに研究の内容を丁寧に説明します。
- ・この調査への参加は、あなたの意思に任されており、同意を得たうえで実施します。
- ・この調査への参加に同意をした後でも、文書により撤回することができます。
- ・この調査への参加に同意しない場合、または同意をした後に撤回した場合でも、不利益な対応を受けることは一切ありません。
- ・同意を撤回した場合、すべてのデータは破棄されます。
- ・すべてのデータは、個人が特定されないように処理された後、電子媒体に記録され、厳重に保管・管理します。一定期間経過後、適切に廃棄されます。
- ・すべてのデータは、第三者(ご家族や施設関係者等)に渡すことは一切ありません。
- ・すべてのデータは、個人が特定されないよう加工し、学術的な目的で使用します。



#### 4. 調査方法

- ・調査時間はおおむね 2 時間です。場合によって、複数日にまたぐこともあります。
- ・日時、インタビュー場所は、後日相談の上、決定します。

#### 5. 質問の内容

- ・質問項目は以下の通りです。「過去」「現在」「将来」について、8つの質問があり
- ・答えにくい、もしくは答えたくない質問については、遠慮なくお伝えください。

**<これまで> お子様がお家で暮らしていた時からグループホームに入る「これまで」のお子様とあなたのことについて教えてください。**

1. お様が自宅を離れ、グループホームで暮らすまでの経緯はどのようなもの  
でしたか。
2. お様のグループホームへの引越を決めたきっかけや後押しは、どのような  
ものがありましたか。
3. お様がグループホームに引越するまでの戸惑いやためらいには、  
どのようなものがありましたか。
4. 入所施設ではなく、今のグループホームでの生活を、最終的に選んだ  
決め手は、どのようなものでしたか

**<いま> お様が親元を離れ、グループホームで暮らしている「いま」の、  
お子様とあなた(ご家族)のことについて教えてください。**

5. グループホーム利用後のお子様には、どのような変化が見られるようになり  
ましたか。
6. グループホーム利用後のあなた(ご家族)に、どのような変化がありましたか。

**<これから> あなたが考える、「これから」の、お子様とあなた(ご家族)こと  
について教えてください。**

7. お子様の将来の生活について、どのようにお考えですか。
8. あなた(ご家族)の今後の生活について、どのようにお考えですか。

母親への調査協力承諾後の調査内容の説明書・同意書

平成YY年MM月DD日

(名前) 様

ルーテル学院大学大学院  
総合人間学研究科 社会福祉学専攻  
博士後期課程 3年 福田 真清

### インタビューへのご協力、ありがとうございます。

現在、大学院に通いながら、(地名)の就労継続支援B型事業所で支援員をしています。その中で、「老障介護家庭と親なき後」に関心を持つようになりました。研究を通して障害者家族への理解を深め、質の高い支援の実践に繋がっていきたいと考えています。

その一環として、今回はインタビューという形で、お子様をグループホームに送り出したお母様の「これまで」「現在」「これから」についてのご経験やお考えなどについて伺い、その理解を深めたいと考えました。

インタビューの時間は2時間程度です。インタビューの際、ICレコーダーで録音とメモを取らせていただくことをお許しください。

M月D日(\*)\*\*時\*\*分から、(場所)でのインタビューをよろしくお願いいたします。

○ この調査に関するお問い合わせ ○

調査実施者： 福田 真清 (ふくだますみ)

☎ \_\_\_\_\_

✉ \_\_\_\_\_

(ルーテル学院大学大学院 総合人間学研究科 社会福祉学専攻 博士後期課程2年)

指導教員： ルーテル学院大学大学院 教授 西原 雄次郎

[連絡先] 〒181-0015 東京都三鷹市大沢 3-10-20 / ☎0422-31-4611

### インタビューでは・・・、

- ・ お子様と一緒に暮らしていた時のことから、別々に暮らしている今、そして将来のことついて伺います。
- ・ 答えにくい・答えたくない時には遠慮なくお知らせください。
- ・ 「質問にはないけれども、話したいこと」も大歓迎です。経験されてきたことを、たくさんお話してください。

## 質問内容

- ・大きく分けて、〈これまで〉〈いま〉〈これから〉の3つの質問をします。
- ・お母様のお話を大切にするため、質問の順序の入れ替えや、質問自体ない場合があります。逆に、ここに書かれていない質問をして、内容を詳しく聞く場合もあります。

### 〈これまで〉

#### お子様が自宅から暮らしていた時から、グループホームに入るまで

1. お子様がどのくらいの時期から「自立」について考えるようになりましたか。  
また、それはどういふときに考えたりしましたか。
2. お子様が自宅からグループホームで暮らすまでの経緯はどのようなものでしたか。  
(お子様が高校卒業の頃や、もっと小さかった頃から始まって構いません。)
3. お子様のグループホームへの引越を決めた「きっかけや後押し」には、どのようなものがありましたか。
4. お子様がグループホームに引越するまでの「戸惑いやためらい」には、どのようなものがありましたか。

### 〈いま〉

#### お子様が親元を離れ、グループホームで暮らしている現在

5. お子様がグループホームを利用するようになって、お子様やお母様(ご家族)に何か変化はありましたか。
6. 「親なき後」に対する考えは、お子様が小さかった時と今、あるいは、グループホーム利用前後とで、何か変化はありましたか。

### 〈これから〉

#### お母様が考える将来

7. お子様の将来の生活について、どのようにお考えですか。
8. お母様(ご家族)の今後の生活について、どのようにお考えですか。

このシートを参考にしながら、インタビューをしていきます。

お答えできる範囲で、ご記入をお願いします。

1. 家族構成を教えてください。 \_\_\_\_\_
2. お子様は、グループホームで暮らし始めたのは、何歳の時でしたか。 \_\_\_\_\_ 歳
3. その時のお母様の年齢は何歳でしたか。 \_\_\_\_\_ 歳
4. 自宅を離れグループホームで生活を始めて、何年目ですか。 \_\_\_\_\_ 年目
5. 愛の手帳の区分と障害支援(程度)区分を教えてください。 愛の手帳  
支援(程度)区分
6. お子様のこれまでの歩みと、その時々を支えてくれた人や機関を教えてください。

子の年齢	経歴・できごと	その時に支えてくれた人・機関
(例) 18	作業所に通い始める	同級生の母親、作業所の職員

お手数ですが、このシートを、インタビュー当日にご持参ください。

## 研究同意書

このたび、本研究に係るインタビュー研究と個人情報の収集にあたり、  
2016年 月 日に研究実施者（福田真清）より以下の項目について十分に  
説明を受けました。

- ① 研究の目的
- ② 研究の方法
- ③ 研究への参加・拒否・撤回は自由であること。またこれによって協力者が不当な扱いを受けないこと。
- ④ 同意を撤回した後のデータは、すべて廃棄されること。
- ⑤ 得られたデータが第三者に渡されることはないこと。
- ⑥ 得られたデータ（インタビュー内容・個人情報等）は、第三者に、個人が特定されないように加工されたのち、電子媒体で厳重に管理されること。
- ⑦ 得られたデータは、一定期間後に適切に廃棄されること。
- ⑧ 最終的に、研究成果が学会や論文で公表されること。
- ⑨ 研究実施者と指導教員の氏名と連絡先

上記内容を十分に理解し、承知した上で、本研究に参加することに同意致します。

2016年 月 日

(連絡先) 氏名 \_\_\_\_\_ 印  
電話番号 \_\_\_\_\_ メール \_\_\_\_\_  
住所 \_\_\_\_\_

## 知的障害のある方への調査協力の依頼文



本研究の趣旨

(ご本人用)

みなさんの、


<いままで> <いま> <これから>  
について、おしえてください。

この ないようは、

わかりやすく せつめい します。

○ この調査に関するお問い合わせ ○

調査実施者： 福田 真清 (ふくだ ますみ)

[連絡先] 

(ルーテル学院大学大学院 総合人間学研究科 社会福祉学専攻 博士後期課程2年)

指導教員： ルーテル学院大学大学院 教授 西原 雄次郎

[連絡先] 〒181-0015 東京都三鷹市大沢 3-10-20 / ☎0422-31-4611

## 1. 研究の背景と目的

近年、高齢期を迎えた親と、知的障害のある子どもの同居家庭が増加しています。こうした家庭では親子ともに生活のしにくさなどの、抱えている課題の多さが指摘されています。

しかし、そうした課題は表面化されにくく、また家族の危機的状況になって初めて周囲が気付くということも少なくありません。高齢期を迎えた親と知的障害のある子どもの適切な距離間を確保し、未然に親子の共倒れを防ぐためにも、早い段階から知的障害のある子ども本人と家族への継続的な支援が必要になると考えられます。

そこでグループホームで生活しているあなたが、どのように親元を離れたのか、その実態の一端を明らかにするために調査をすることにしました。

## 2. 調査の概要

- ・ \_\_\_\_\_様からのご紹介をいただきました。
- ・ 自宅（親元）を離れグループホームで生活しているあなたへのインタビューを行います。
- ・ 「過去」「現在」「将来」の5つの質問への回答をお願いします。
- ・ 最終的に、ご本人が主体の、住まいをめぐる相談支援のあり方を検討していきます。

## 3. 調査の方法

- ・ 調査時間はおおむね1時間です。体調や気分などを考えて、インタビュー時間を短縮し、複数日にまたぐこともあります。
- ・ あなたの希望に応じて、インタビュー中に支援者の同席が可能です。
- ・ インタビューはあなたの落ち着く場所(通所先、居室や食堂等)を予定しています。
- ・ 日時はあなたと施設の方と相談の上、決定します。
- ・ フェイスシートを通して、あなたのこれまでの生活について理解を深めます。

#### 4. 調査の実施にあたって（倫理的な配慮）

- ・この調査は、ルーテル学院大学研究倫理委員会の承諾を得ています。
- ・この調査を実施する前に、あなたに研究の内容を丁寧に説明します。
- ・この調査への参加は、あなたの意思に任されており、あなたからの同意を得たうえで、実施します。
- ・この調査への参加に同意をした後でも、文書により撤回することができます。
- ・この調査への参加に同意しない場合、または同意をした後に撤回した場合でも、不利益な対応を受けることは一切ありません。
- ・同意を撤回した場合、すべてのデータは破棄されます。
- ・すべてのデータは、個人が特定されないように処理された後、電子媒体に記録され、厳重に保管・管理します。一定期間経過後、適切に廃棄されます。
- ・すべてのデータは、第三者(ご家族や施設関係者等)に渡すことは一切ありません。
- ・すべてのデータは、個人が特定されないよう加工し、学術的な目的で使用します。

#### 5. 質問の内容

- ・質問項目は以下の通りです。「過去」「現在」「将来」について、5つの質問があります。

**<これまで> 自宅で暮らしていた時からグループホームに入る「これまで」の、  
あなたのことについて教えてください。**

1. 親元を離れグループホームで暮らすまでの経緯はどのようなものでしたか。
2. 移行当時に抱いていた期待感や不安感はどのようなものがありましたか。

**<いま> 親元を離れ、グループホームで暮らしている「いま」の、  
あなたのことについて教えてください。**

3. 今のグループホームでの生活はいかがですか。
4. 自宅で生活していた時との違いは、どのようなところですか。

**<これから> あなたが考える、「これから」の、あなたのことについて  
教えてください。**

5. これから、先のことについて、どのようにお考えですか。

知的障害のある方への調査協力承諾後の調査内容の説明書と同意書

平成 YY 年 MM 月 DD 日

(名前) 様

インタビュー へのご協力、ありがとうございます。

(地名) 内の作業所で働きながら、学校 (ルーテル学院 大学 大学院) で勉強している、福田真清 (ふくだますみ) です。

自宅を離れ、グループホームで生活している (名前) さんのことを、もっと知りたいので、インタビューをしたいと思います。

- ・インタビューは、1時間くらいです。
- ・インタビュー中は、メモをとりながら、機械で録音します。
- ・(名前) さんへの、質問は 5つ あります。
- ・質問が難しいときには、わかりやすく説明します。
- ・質問に答えたくないときには、教えてください。

M月D日 \*曜日 \*時\*分~ (場所) でインタビューをします。



## けん きゆう どう い しょ 研究同意書

このたび、本研究に係るインタビュー研究と個人情報の収集にあたり、  
2016年 月 日に研究実施者（福田真清）より以下の項目について十分に説明を  
受けました。

- ① 研究の目的
- ② 研究の方法
- ③ 信頼する施設職員の同席が可能なこと。
- ④ 緊張しない場所でインタビューができること。
- ⑤ 研究への参加・拒否・撤回は自由であること。またこれによって協力者が不当な扱いを受けないこと。
- ⑥ 同意を撤回した後のデータは、すべて廃棄されること。
- ⑦ 得られたデータが第三者に渡されることはないこと。
- ⑧ 得られたデータ（インタビュー内容・個人情報等）は第三者に個人が特定されないよう加工されたのち、電子媒体で厳重に管理されること。
- ⑨ 得られたデータは、一定期間後に適切に廃棄されること。
- ⑩ 最終的に、研究成果が学会や論文で公表されること。
- ⑪ 研究実施者と指導教員の氏名と連絡先

上記内容を十分に理解し、承知した上で、本研究に参加することに同意致します。

2016年 月 日

(連絡先) 氏名 \_\_\_\_\_ ⑩  
電話番号 \_\_\_\_\_ メール \_\_\_\_\_  
住所 \_\_\_\_\_