

論文の内容の要旨

論文題目 成人知的障がい者の将来の生活場所の選択・決定を叶えるための家族支援とは
- 義務ではない在宅ケア，健やかな家庭外施設利用を目指す実践研究 -

氏名 山 田 哲 子

第Ⅰ部では知的障がい者家族研究の流れや我が国の歴史的背景を整理し，問題設定を行った。我が国では，成人期以降の知的障がい者やその家族への支援の構築が急務である。数十年前から家族による知的障がいのある子どものケアの限界が示されているものの，現在においても公的なサービスは家族ケアの補完として位置づけられたままである（西村，2009）。また，親亡き後を懸念した親の声を受けて誕生した入所施設を解体し，地域生活を推進する福祉制度政策の転換は，親の将来の不安をさらに高める側面があった（小澤，2008）。将来に関するプランニングの重要性が示されているが（Seltzer et al, 2001），将来を具体的に考えている親が少ないことも指摘されている。その結果，知的障がいのある子どもを含む家族が“子どもの生活場所の選択・決定”をすることなく在宅ケアを余儀なくされたり，親の限界によって不本意なかたちで家庭外施設利用が始まったりするなどの問題が生じている。この成人知的障がい者家族が遭遇する問題を予防・対処するために，どのような家族支援の可能性があるのかを明らかにすることを本研究全体のリサーチクエストとする。そのため，「知的障がいのある子どもの将来の生活場所」は家族ごとに希望のかたちがあることを前提とし，その選択・決定を後押しできるような家族支援の構築を最終的な目標とした。

第Ⅱ部では，通所施設における子どもの将来の生活場所に関する家族支援の現状を明らかにするために質問紙調査を行った。東京都にある通所施設を対象に質問紙を配布し，872名の職員の回答を得た。その結果，通所施設職員が感じる「親亡き後に関連した子どもの将来の生活場所」について親と関わる困難には，①そもそも親と関わる機会が少ない，②テーマがデリケートで【踏み込みづらさ】を感じる，③積極的・消極的にも【親からの拒否】を受けているように感じ

る、などを見出せた。生活場所など【社会資源の不足】という日本の現状も、上記の困難と共鳴して通所施設職員から親に向けて関わることを難しくしていることが推測された。そして、通所施設職員が必要だと感じる知的障がいのある子どもの将来の生活場所に関する支援には、①高齢の親自身のケアを視野に入れながら【親を支援に繋げる】、②制度や社会資源だけでなく、子どもの生活移行を経験した親の体験を聞くなどの【情報提供を行う】、そして何よりも③親が将来のヴィジョンを持って準備する必要性に気付くなどの【親の意識を変える】が挙げられた。

知的障がいのある子どもの将来の生活場所の家族支援に関して、当事者である親の視点から検討したのが第Ⅲ部である。第4章では、子どもの在宅ケアを行っている親16名を対象に半構造化面接を行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下GTA）にて「子どもを親元から離す意識」について分析した。その結果、同じ在宅ケアという状態像であっても、①在宅ケアが最善、②将来について考えない、③今は子どもを親元から離すための準備段階、という意識の差があることがわかった。また、両親は、①【子どもと一緒に居たい】と【親元から離したい】の葛藤を経験していること、②保護者仲間の訃報など【親元から離したい】に影響を及ぼす要因が強くなると、【子どもを親元から離すに繋がる動き】に出ること、③将来について考えないようにする行為は、日々を安寧に過ごすための努力であること、などがわかった。これらの結果から、在宅ケアに至る背景ごとに合わせたサポートが求められることが見出された。

第5章では、両親が健在なうちに知的障がいのある子どもの家庭外施設移行を経験した親の心理的体験を検討するため、11名の両親を対象に半構造化面接を行い、GTAを用いて分析した。両親の子どもを親元から離すプロセスは<1. 子どもの為に準備する：準備期>、<2. 家庭外施設を利用する：施設利用初期>、<3. 親子が別々の生活に慣れる：安定期>の3段階を経ていた。<1. 準備期>の親は、【親元から離す躊躇】と【将来への不安】の葛藤を経験しながらも、子どもの家庭外生活をポジティブに思い描いて準備を行っていた。施設利用のタイミングの多くは、利用していた通所施設が入所サービスを始める、家庭外施設が居住区に新設されるなどの外的要因であった。<2. 利用初期>には、親が最も心理的危機を経験するが、親役割の継続を行うことで対処していた。そして施設利用を続ける中、【在宅ケアのデメリット】や【施設利用の肯定的気づき】が得られ、<3. 安定期>に移行していた。子どもの施設生活に対しては安定していたが、【迫りくる将来の不安】を親は経験していた。また、子どもを親元から離したことについて、【子どもの意思を尊重した自信と親の自己満足ではないかという不安】という答えの出ない葛藤を抱いていた。これらの結果から、①計画的な利用であっても親子が別々の生活に移行した際には親の心理面のケアが必要なこと、②生活移行後の親から子どもへの頻繁な接触は、親が施設生活の良さに気づくために、そして長期的に見れば親が安定期へ移行するために必要な関わりであることがわかった。

第6章では、現在日本で問題視されているような親の緊急事態により子どもを親元から離さざるを得なかった親の体験を理解するため、母親4名に半構造化面接を行い、複線径路等至性モデル（以下TEM）を用いて分析した。母親は、<1. ケアテイカーの危機：緊急期>、<2. 施設利用開始時期>、<3. 別々の生活に慣れる：安定期>の3段階の心理的体験をしていた。

<1. 緊急期>に家族を襲う緊急事態には、突然のものと、前々から警鐘が鳴っていたものの2パターンがあった。緊急事態の深刻さがその後のプロセスに影響していた。<2. 施設利用初期>の親は、子どもへの罪悪感、引きこもるほどの空虚感などの危機を経験していた。また、親の施設への信頼感には、施設生活によって子どもに生じた変化を親がどのように評価するかが影響していた。<3. 安定期>には、振り返ると施設利用は良いタイミングだったと感じている親も居れば、叶うならば子どもと一緒に暮らしたいと吐露する母親もいた。このことから、継続的な心理的支援の必要性が見出されたと言える。また、緊急事態が生じる前にショートステイなどの社会資源を利用しているか否かはその後の親離れ子離れへの適応に影響を与えている可能性も示唆された。第7章では、第Ⅲ部の3つの研究から導き出された家族支援に関して臨床心理学的示唆をまとめた。

第Ⅱ部、第Ⅲ部で得られた知見から、何の準備も無く家庭に緊急事態が生じた場合、親の思いも子どもの思いも尊重されない展開になりやすいこと、それにより親子分離後の親の心理的危機が深刻になる恐れがあることが示された。そこで、親が将来に向けて行動するための心理教育的プログラムを開発した(第8章)。プログラムの視点は、①親の主体性に働きかける、②親のモデルストーリーを組み込む、の2つとした。通所施設職員を対象にした質問紙調査(第3章)、在宅ケアをしている両親のインタビュー調査(第4章)、長年の準備の結果子どもを親元から離れた両親の心理的プロセス(第5章)及び緊急に子どもを家庭外施設に預けることになった母親の心理的プロセス(第6章)の結果をプログラム用に簡易化したり、再分析を行ったりしてプログラム開発を行った。プログラムの構成は、①計画的に子どもを親元から離れた両親の心理的体験、②緊急に家庭外施設を利用せざるを得なかった母親の心理的体験、③現在在宅ケアをしている両親の心理的体験及び将来の為にしている準備、④通所施設職員が見た「親亡き後の事例」及び必要だと思う支援、である。

第9章では、第8章で作成した心理教育プログラムを、都内通所施設4施設を利用している親61名を対象に試行実践を行った。プログラムの直後と一か月後に質問紙調査を実施し、効果検討及び修正案の構築を行った。直後アンケートの結果からは、①プログラム内容がわかりやすかったこと、②「親離れ子離れをする必要性」などが新しい視点として親に認識されたこと、③プログラムを受けたことで親の主体性が刺激されたと見なせること、などが得られた。一か月後アンケートの結果からは、①「子どもの将来の生活場所を考える」というテーマ自体が親にとって向き合うつらさを呼び起こすこと、②子どもへの影響を気にして将来のための行動に動け出せない親が多いこと、③プログラムで刺激された主体性は、一か月が経過しても維持され、それぞれの親にとって可能な「将来の準備」に向かわせていたこと、などが得られた。プログラムの精緻化や改善点、修正点などの示唆が得られたものの、成人した知的障がいのある子どもの親に対する心理教育プログラムを行うことの意義や今後の可能性が示されたと言える。また、今後の家族支援に対しては福祉だけでなく、心理や司法からのアプローチが同時に必要であることも示された。

第Ⅴ部の第10章では本研究の総括を行った。本研究の意義は、当事者である家族の視点から

家族支援の知見を深めたこと、多様な方法論を用いて新しい家族支援の示唆を行ったことなどが挙げられる。そして現在我が国で問題とされているような親亡き後の問題へ予防・対処として、親に将来の準備をすることを働きかけることで、親が主体的に取り組むことが示された。今後は実践研究を積み、通所施設職員などの援助者と足並みを揃えながら、知的障がいのある子どもの将来の生活場所の選択・決定を叶えるような家族支援を発展していくことが求められる。