

# 障害者の保護者が考える「親亡き後」の生活形態とその支援

○桑原愛実  
 (東京学芸大学大学院教育学研究科)  
 KEY WORDS: 親亡き後 生活形態 卒後支援

星野常夫  
 (文教大学)

## 【問題と目的】

障害者を取り巻く問題の1つに「親亡き後」の問題がある。障害がある子どもへの生活支援は、多くの場合その親が行っている。そして、親自身が病気・認知症・死亡等によって子どもを支援することができなくなった場合、子どもの将来への不安は年を重ねるごとに増大する。これが「親亡き後」の問題である(北谷,2013)。「親亡き後」の問題は、衣・食・住・金銭・社会性などが挙げられ、様々な研究が行われているが、知的障害の「親亡き後」において、生活拠点に着目した研究はない。傅(2008)は、障害者の生活形態の主な選択肢として、「親と同居」「兄弟と同居」「施設」「グループホーム」の4つを挙げ、形態により、特徴に違いがあることを報告した。本研究では、障害者の現在の生活形態に着目し、4つの生活形態により保護者の意識の違いが見られるかについて検討する。そして、「親亡き後」の問題における課題点や親のニーズを明らかにする。

## 【方法】

### 1.参加者

X 特別支援学校の卒業生の会に参加する親3名及び学校職員1名、Y 生活支援事業所の利用者の親2名に依頼し、6名全員からデータの研究利用の承諾を得たと共に回答を得ることができた(表1)。表1は対象ごとに属性と現在の生活形態をまとめたものである。また、6名中母親は5名、兄弟は1名であった。以下、障害のある子どもを「本人」と表記する。

表1 本人の属性と現在の生活形態

	本人の年齢	本人と続柄	本人の性別	障害名	現在の生活形態
A	19	母	男	ダウン症候群	親と居住
B	61	姉	女	知的障害	兄弟と居住
C	27	母	女	知的障害	一人暮らし
D	20	母	女	全盲・高次脳機能障害	施設
E	47	母	女	核黄疸脳性麻痺	施設
F	28	母	男	自閉症・知的障害	施設

### 2.手続き

参加者に対して、1対1で半構造化面接による聞き取り調査を行った。面接は1名につき1時間程であり、障害者本人が住んでいる家や通っているデイサービスの施設等で実施した。質問の項目は【1.「親亡き後」への不安】【2.理想的な制度やサービス】【3.今後の展望】である。

## 【結果】

1.「親亡き後」への不安：親5名中2名が障害のある子どもより、健常の子どもの方を気にかけていた。また、親5名中4名は、現在の生活形態に不満はない、という回答が見受けられた。施設に居住及び一人暮らしをしている者4名中3名は、在学中や入所前に新しい環境や将来に向けて宿泊練習を

していた。

2.理想的な制度やサービス：親5名中4名が施設の場所・人手不足に言及しており、自立訓練やサテライト型グループホームの範囲拡大を望む声も見受けられた。一方、兄弟からは障害者の老後支援の不十分さについての意見を得た。また、障害者本人と同性のヘルパーを望む声もあり、ジェンダー視点からの支援不足についても明らかになった。

3.今後の展望：親5名中4名が、兄弟は、障害のある兄弟に構わず自分の人生を歩むことを願っていた。一方、兄弟からは離れて自立を狙うことも大切だが、ある程度一緒にいることも大切だという意見もあった。また親全員から、「親亡き後」のことを視野に入れ、信用できる場所や人を探そうとする姿勢が見られた。

## 【考察】

1.「親亡き後」への不安：障害のある子どもより、健常の子どもを気にかけていた。健常者は障害者より選択肢が広く、また自分で進路を切り拓いていかなければならず、そのため健常の子どもの方が常に進学不安や退職のリスクを考えなければならないためだと考えられる。また、半数がグループホームに入居後や一人暮らしをしても環境に適応できるよう、在学中や入所前に地域の預かりサービス等を利用し、宿泊練習をしていた。宿泊練習は、社会自立を視野に入れ行われており、親元を離れた生活体験をすることで子どもたちが宿泊のイメージを持つことが出来ることが意図されている。親の意識を踏まえると、反復性の有効性などから、宿泊学習は大いに意義があるといえる。

2.理想的な制度やサービス：福祉現場においては体制の不備や人手不足が慢性的な課題として挙げられており、人手不足についてはヘルパーの利用や非常勤職員の採用等が施されている。外部のサービスや資源の不足により家庭内支援が未だに強く期待されているため、家族の手から離れた支援の充実が期待される。次に、同性支援の重要性が明らかになった。障害者の雇用・就労はジェンダー視点からアプローチがなされておらず(杉本,2004)、障害の種類問わず「障害者」と一括りにされてしまうことが多い。生活形態や障害の重さに関わらず、支援者は、本人と同性的であることが望まれる。

3.今後の展望：本研究では、生活形態に注目したが、話を聞く中で兄弟と親で考え方に違いが見られた。親と兄弟では障害観が異なるがゆえに「親亡き後」への意識も異なると考えられる。また、親5名全員から信用できる場所・人を探そうという姿勢が見られた。このことから、居住を決めるにあたり、本人たちが合う場所を見つけることが大切だといえる。

## 【文献】

北谷優輔(2013)立命館法政論集,11,168-202.  
 傅力(2008)大阪市立大学大学院生活科学研究科生活科学研究誌,7,181-190.  
 杉本貴代栄(2014)『フェミニスト福祉政策原論』ミネルヴァ書房。

(KUWAHARA Manami, HOSHINO Tsuneo)