
総 説

医療看護研究28 P. 1 - 11 (2021)

在宅障害者の「親亡き後問題」についての現状**Current Status of Issues for People with Disabilities Living at Home
after the Death of Their Parents**倉田 慶子¹⁾
KURATA Keiko櫻井 しのぶ²⁾
SAKURAI Shinobu**要 旨**

背景：医療の発展に伴い国内の重度の知的障害と身体障害を併せ持つ重症心身障害者の高齢化と共に、その介護を担っている親も高齢化し、今後の看護支援について検討する必要がある。

目的：適応機能が低く日常生活に介助を要する在宅障害者の「親亡き後問題」について、研究論文をもとに在宅障害者と親の生活の実態から抱える問題について現状を明らかにすることにした。

方法：elderly parents・disability・障害者・親亡き後・高齢家族をキーワードに論文を検索し、当事者および家族の年齢の推移や同居の有無等の属性の状況、親亡き後問題の実態、在宅障害者への地域における支援体制の現状と課題、について精読した。

結果・考察：対象となったのは、19件の論文であった。障害者とその親は、高齢化し、親との同居によって障害者の生活を支えている状況があった。親は障害者の日常生活上の介助や金銭管理等を案じていたが、親自身が障害者よりも先に逝去した場合、親と同様に障害者の思いを汲み取れる存在がないことを何よりも案じていると考えられた。

結論：重症心身障害者と親の高齢化は今後も継続する状況にあるため、親の不安の軽減を図るための支援体制の再構築が必要である。

キーワード：親亡き後問題、在宅障害者、高齢化、elderly parents、disability

Key words：post-parental death issues, people with disabilities living at home, aging, elderly parents, disability

I. 背景

国内の重度の知的障害と身体障害を併せ持つ重症心身障害の児童（以下：重症児）と重症心身障害をもつ成人（以下：重症者）の総数は4.3万人といわれており、そのうち7割が在宅で生活している。重症児や重症者の年齢階層別の内訳は明らかになっていないが、重症

児や重症者の寿命について調査した三上ら（2009）の報告によると、重症心身障害児施設における平均死亡時年齢は1980年の14歳から2002年の30歳と変化していることが報告され、武井ら（2007）の調査では、56歳であった。この結果から、成人期を迎えた重症者が増加していることがわかる。

重症者は、日常生活で期待される要求に対して効率よく適切に対処し、自立しているかを表す適応機能が低い。適応機能には、食事の準備・対人関係・お金の管理等を含み、年長となって社会生活を営むために重要な要素となるものである（厚労省、2020）。こうし

1) 順天堂大学大学院医療看護学研究科博士後期課程
Doctor's Course, Graduate School of Health Care and Nursing,
Juntendo University

2) 順天堂大学大学院医療看護学研究科
Graduate School of Health Care and Nursing, Juntendo University
(May. 6. 2021 原稿受付) (Jul. 21. 2021 原稿受領)

た適応機能が低下しているのは、重症者だけではない。身体障害等の複数の障害を併せ持っていない知的障害者や精神障害者においても、適応機能が低く日常生活に援助を要する者がいる。日常生活において援助が必要な知的障害者（知的障害児を含む。以下同様。）は、国内に108万2千人おり、精神障害者は419万3千人となっている（内閣府，2017）。そのうち、在宅生活をしているのは、それぞれの総数の8割以上である。また、それぞれの総数の8割以上が18歳以上であり、そのうち2～3割が65歳以上である（内閣府，2017）。

障害者本人が高齢化していれば、親の高齢化もおのずと高まり、介助における身体的・心理的負担が増大する（植戸，2015）。適応機能が低い障害者（以下：障害者）と生活している親は、日常生活における食事の準備、対人関係、お金の管理等を介助しており、障害者には欠かせない存在であるが、その親の高齢化が表面化している。社会福祉領域や特別支援教育領域において、親の高齢化に伴う介護における身体的・心理的負担は、障害者の「親亡き後問題」として1960～1970年代にかけて、着目され始めた。相次ぐ親による障害児殺しや親子の無理心中事件のほとんどが「親亡き後」を悲観したものであったと言われている（西村，2007）。1960年代は社会資源や法制度が整っておらず、障害者を抱える親たちが将来を悲観したことは想像に難くない。「親亡き後問題」が表面化し、社会資源や法制度が整備され、50年近くが経過した現在でも「親亡き後という問題は、障害者とその家族に関わる人々にとって古くて新しい」と、言われている（田中，2017）。

看護学領域における重症児や重症者の親亡き後問題については、家族が親亡き後の不安を抱えていることは明らかにされているものの、親の生活の実態から抱える問題についての現状は明らかにはされていない。かつては重症児や重症者が家庭で療育できること等想像することもできず、長生きすることも期待できなかった（岡田ら，2016）。親は自分の子どもを看取るつもりでおり、親亡き後を想像する必要もなかった。しかし、医療が発展し、重症で医療ケアが必要であり、きめ細やかな観察や頻回な吸引等の手厚い看護が必要な重症児や重症者が増加し、現在では施設入所待機者が全国で3,703名に上るとも言われている（岩崎，2014）。施設入所待機をしている場合、在宅生活を継続することになる。しかし、身近なところで、医療的ケアの必要な重症児や重症者が利用しやすい施設・サ

ービスが不足している状況にある（岩崎，2014）。重症者と親が高齢化し、「親亡き後問題」が表面化されるようになり、今後の看護支援について検討が必要な状況となっている。そこで、適応機能が低く日常生活に介助を要する在宅障害者の「親亡き後問題」について、研究論文をもとに在宅障害者と親の生活の実態から抱える問題について現状を明らかにすることにした。

Ⅱ. 目的

適応機能が低く日常生活に介助を要する在宅障害者の親亡き後問題について、研究論文をもとに在宅障害者と親の生活の実態から抱える問題について現状を明らかにすることを目的とした。

Ⅲ. 方法

1. 用語の定義

「親亡き後」の課題とは3つに集約され、お金で困らないための準備をどうするか、生活の場はどのように確保するか、日常生活で困ったときのフォローをどうするのか、といわれている（渡部，2019）。これらは、日常生活で期待される要求に対して効率よく適切に対処し、自立しているかを表す適応機能（厚労省，2020）の低下のために、これを介助する者が不在となった際に生じる課題であると考えられる。そこで、本研究において、「親亡き後問題」の操作的定義は、「適応機能が低く日常生活に介助を要する障害者を介護している親自身が逝去した際に起きる障害者の日常生活上の介助不足・経済的困窮や金銭管理困難、親以外の対人関係が維持できるかどうか、等について親が当事者を案ずること」とする。

2. 対象論文の抽出

対象とする論文は、Pub Med、Cochrane Library、CINAHL、医中誌Webのデータベースを使用し、英文文献ではelderly parents・disabilityを、和文文献で障害者・親亡き後・高齢家族をキーワードに設定して2000～2020年の原著論文を抽出した。言語は英語と日本語に限定した。その中から、研究目的とは直接関連のない論文、非障害者のひきこもりに関する論文、施設入所者の家族に調査をした論文を除外した。また、データベース検索に加えて、検索した文献の引用文献から目的に合致すると判断した論文をハンドサーチし、研究対象とした。（図1）

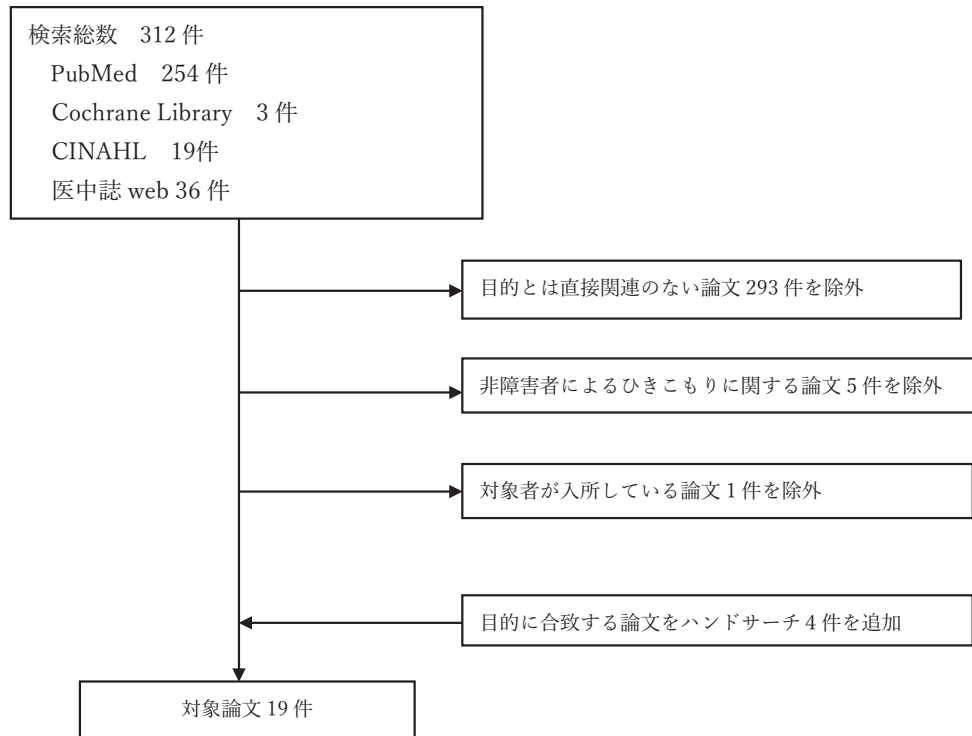


図1 文献検討の結果

3. 検討方法

研究の概要は、テーマ・著者・出版年・研究デザイン・研究方法・目的、および結果を列挙した。また、「親亡き後問題」は、適応機能が低く日常生活に介助を要する障害者を介護している家族自身が逝去した際に起きる障害者の日常生活上の介助不足・経済的困窮や金銭管理困難、親以外の対人関係が維持できるかどうか、等について家族が当事者を案ずることである。そこで、初めに1. 対象文献の概要を整理し、次に「親亡き後問題」の要因となっている「2. 障害者および親の年齢の推移や同居の有無等の属性の状況」、「3. 親亡き後問題の実態」について明らかにした。また、「3. 親亡き後問題の実態」については、本稿の親亡き後問題の操作的定義に則り、親が案じる具体的な内容について、1) 日常生活の介助不足、2) 経済的困窮や金銭管理困難、3) 親以外の対人関係、の3つに分類した。最後に「親亡き後問題」の支援に必要な課題を捉えるために、「4. 障害者への地域における支援体制の現状と課題」、の視点で明らかにした。

IV. 結果

1. 対象論文の概要

データベース検索の結果、312件が抽出されたが、

その中から除外論文を外し、ハンドサーチした論文を加えると、対象論文は19件となった(図1)。対象となった19件の言語の内訳は、英語が5件、日本語が14件であった。出版年は、2000～2005年が2件、2006～2011年が10件、2012～2017年が4件、2017～2020年が3件であった。研究方法は、質的研究法が8件、量的研究法が8件、混合研究法2件、文献レビューが1件であった。障害の分類では、精神障害が3件、発達障害が3件、知的障害が11件、重症心身障害が2件であった。(表1)。

2. 当事者および親の年齢の推移や同居の有無、居住形態等の属性の状況

精神障害者のケアは、同居する親が担ってきたという実態(藤野, 2009)があり、吉岡らの調査(2019)でも研究参加者は70歳代が最も多く、当事者と同居している者は13人と約6割を占めていた。また、猿田ら(2010)の調査においても、回答者の35名のうち61歳以上の者が54%を占め、77%が同居していた。

知的障害のある者たちが長命となってきたことが、植戸(2015)の調査からもわかった。平均年齢は38.1歳で、40代が147名で最も多く、次いで30代が135名、50代が44名、60代が11名、70代が1名で、半数近くを

表1 対象論文の研究概要

著者名 (年)	目的	対象	方法	結果(属性・不安の様相・親亡き後問題の課題)
吉岡京子ら (2019)	精神障害者の子を持つ親が、親亡き後の当事者の地域での生活を見据えて具体的にどのような準備をしているのかを明らかにすること。	精神障害者の当事者をもつ60歳以上の親22名	質的帰納的分析 ・半構造化面接 インタビュー	・研究参加者は、70歳代が最も多く、家族と同居しているものは13人と約6割を占めていた。 ・親が自分の死後を視野に入れて当事者の地域での生活に向けた準備を進めるためには、当事者の自立生活の必要性を認識することの重要性が示唆された。
藤野成美、 山口扶弥、 岡村仁 (2009)	地域で生活する長期入院を経験した統合失調症の家族介護者が抱える苦悩の具体的内容を明らかにし、家族支援の充実に向けた具体策を構築するための示唆を得ること。	精神科訪問看護を利用している統合失調症家族介護者23名	質的帰納的分析 ・半構造化面接 インタビュー	・研究参加者の平均年齢は、64.5歳だった。 ・親の苦悩は、「精神症状に対する対応の困難性」「精神症状の再燃」「経済的負担」「家族介護者自身の体調不良」「副介護者がいないこと」であった。
猿田忠寿ら (2010)	精神障害者地域家族会の「家族の抱える親亡き後の不安」の内容を具体化し、保健所における支援を検討すること。	精神障害者家族会の登録者35名	調査研究 ・質問紙法	・回答者の年齢は61歳以上が54%、同居が77%であった。 ・本人に対する不安は、医療継続、日常生活、健康管理、集団生活、社会生活であった。
古川明美 (2019)	ASD児とASD患者の日常生活の自立の程度と親のもつ生活不安および健康不安と子育てからの親の思いを明らかにし、ASD児の親とASD患者の親の思いを比較検討すること	H市を活動拠点としている親の会員21名	調査研究 ・質問紙法	・ASD児の親の平均年齢は43歳、ASD者の親の平均年齢は、50.8歳だった。 ・親の持つ不安は、就職・親亡き後・対人関係であった。
傅力 (2008)	自閉症の家族に対して聞き取り調査から、自閉症者及びその家族の現在までの生活を出来る限り把握した上で、親が持つ親亡き後のわが子の生活への不安を考察し、最終的には自閉症者本人の生活支援につながる支援とは何かを明らかにすること。	日本自閉症協会A件支部成人部に在籍する自閉症者の親15名	KJ法による質的分析 ・半構造的インタビュー	・対象者は、精神障害者(子ども)が20歳代は5名、30歳代は7名、40歳代は3名、の親であった。 ・親亡き後の不安は、障害特性への対応をする人がいないこと、生活の場がないこと、地域からの疎外、行政の対応や制度の不十分さ、が抽出された。
傅力 (2007)	自閉性障害のある人の親のライフストーリーの聞き取り調査を行い、これまでの子育てにおいて、親がどのように決断して自分の生き方を獲得してきたのか、その過程を明らかにすること。	日本自閉症協会A件支部成人部に在籍する自閉症者の親15名	ライフストーリー法による質的分析 ・半構造的インタビュー	・親の年齢は、40歳代が2名、50歳代が7名、60歳代が5名、70歳代が1名であった。 ・親亡き後の子どもの生活の場を確保するために、親はやむなく子どもを手放すことを決断し、福祉事務所に相談に行く、施設を見学しに行くなどの行動をしていた。
田中智子 (2017)	親亡き後の手前にある親の高齢期にどのような問題が生じているのかを明らかにすること。	障害者福祉施設を利用する家族・親族65歳以上の者200名	調査研究 ・質問紙法	・家族と同居している障害者の平均年齢は42.9歳であり、母親の平均年齢は72.1歳であった。 ・親によるケアが困難になった後も本人の生活の場が移行されない要因として、濃密なケアを担ってきた母親にとっては自分の代わりのケアラーは想定できないことも大きいと考えられた。
植戸貴子 (2015)	知的障害児・者の親を対象としたアンケート調査結果から、親によるケアの現状と課題を明らかにすること。	A市の知的障害児者の親たちが組織・運営するB会の会員449名	調査研究 ・質問紙法	・回答者の平均年齢は65.2歳であった。 ・本人と同居する母親たちの約4割が、わが子が親もとを離れた将来の生活を思い描けないと回答した。
三原博光、 松本耕二 (2007)	知的障害者の老後に対する親たちの不安を明確にすること	山口市内の知的障害者通所授産施設、入所更生施設、西宮市・福岡市の知的障害者育成会に関わる知的障害者の親たち386名	調査研究 ・質問紙法	・親たちの年齢は、8割が50歳代以上であった。 ・子どもたちの老後に対して不安があると回答したものが336名だった。その不安の内容は、親自身が高齢となり知的障害者の世話が困難と回答したものが148名、知的障害者のための老人ホームがないと回答したものは103名だった。
三原博光、 松本耕二 (2010)	知的障害者の父親の育児意識のみならず、父親の職場での状況、社会に対する気持ちや行政への期待など社会生活に密着した質問項目を含め、知的障害者の父親の意識を明らかにすること。	西宮市・宝塚市・尼崎市・川西市・三田市の知的障害者育成会を含む施設・団体の父親341名	調査研究 ・質問紙法	・回答した父親の年齢は、50歳代以上は275名であった。 ・親の死後に心配することは、知的障害児の世話223名、妻のこと44名、家族の経済的問題38名であり、7割弱が親の死後の子どもの世話を心配していた。
西村愛 (2009)	成人した知的障害の子どものもつ親に対して、子どもの現在の生活に対する思いや親亡き後の不安などを聞き取ることににより、知的障害のある子どもたちが親亡き後も生きていくためには、どのようなことが問題になっているかを明らかにすることである。	仙台市手をつなぐ育生会や筆者が勤務していた大学で開催したオープンカレッジで出会った保護者、余暇活動支援団体などに所属する5名	質的帰納的分析 ・インタビュー	・対象者の年齢は50歳代が3名、60歳代が2名であった。 ・インタビューの結果、①親役割を担う契機、②役割期待に沿う努力、③周囲の無理解、④親亡き後のためにしていること、⑤先が見通せない不安、⑥親として役割を終えることが抽出された。

著者名 (年)	目的	対象	方法	結果(属性・不安の様相・親亡き後問題の課題)
高橋幸三郎, 吉賀成子 (2004)	家族(主に母親)が障害のある本人の生活をどのように感じているのか、今後の生活をどのように考えようとしているのかという戦略を質的に考察すること。	都内の知的障害者育成会に所属する知的障害者の親92名	調査研究 ・質問紙法	・親亡き後の母親の語りとして、「親が年老いたので、この先一緒に暮らせることができるのか不安である」「入所施設に入るにもお金がありません」などの不安が明らかになった。
Assumpta Ryan ら(2014)	知的障害のある高齢者とその高齢の家族介護者の介護に影響を与える重要な問題に関する文献のレビューをすること。	知的障害、学習障害、発達障害、恋人、加齢、介護者加須ぬの介護をキーワードにした27文献	文献レビュー	・知的障害者の3分の1は、60歳以上の家族介護者と同居している。 ・多くの家族で長期計画が不足していることを示し、高齢の親が介護ができなくなった後に、誰がケアを提供するのかは明確になっていなかった。
Arya Hamedanchi, ら(2016)	知的障害児の高齢の親の不快で苦い経験について明らかにすること。	アマルチャリティーの総合リハビリテーションセンターでリハビリを受けていた10名の高齢の親	現象学的アプローチ ・インタビュー	・データから「苦味」「感情的な愛着」「精神性」「サポートの満足」が抽出された。「苦味」は、社会における子どもに対する不適切な行動の経験、知的障害のある子どもを支援する社会の失敗、両親が経験した悲しみ、子どもの問題、などであった。
Amy Hewitt ら(2010)	障害のある子供を持つ家族介護者の将来のライフプランニングの新しいモデルであるライフタイムアシスタンスの実現可能性を評価するニーズアセスメントを調査すること。	発達障害を持つ人々とその家族である244名	調査研究 ・質問紙法	・回答者の124名が50歳以上であった。 ・約34.7%が、子供の現在のサービスモニタリングにおいてケースマネージャーに不満または非常に不満を持っていた。生活の質のモニタリングに関しても同様の数が報告された。34.1%がケースマネージャーのサービスに満足し、32%が不満だった。
Maurice Jecker- Parvex, Nancy Breitenbach, (2012)	スイスでの知的障害のある多くの高齢者と家族の住居と介護を提供している数と、フランス語圏のスイスでそのような家族単位を特徴付けるものを見つけるために、大学レベルのトレーニングセンターがこの人口の調査をすること。	スイスの3つの州で手当てを受けている193名の障害者。22名の家族介護者	調査研究 ・質問紙法	・インタビュー ・家族介護者と一緒に生活しているものは27%で、9.8%は家族の支援を受けて独立して暮らしていた。他の63.2%は、施設または専門家と共に恒久的に居住するコミュニティで暮らしていた。
Karola Dillenburger, Lyn McKerr, (2010)	北アイルランドの介護と将来の計画に関連する問題を調査し、高齢の介護者に発言権を与えること	29名の家族介護者	現象学的分析 ・インタビュー ・質問紙法	・参加者の平均年齢は65.17歳であった。 ・バスルームやエントランスにスロープをつけるなど、自宅を改修して同居していた。
牛尾禮子 (2010)	在宅で、重症心身障害のある子を育てる高齢になった父親の理解や支援方法を考える一助となること	在宅で、重症心身障害のある子を育てる高齢になった父親	質的帰納的分析 ・インタビュー	・父親の多くは、退職後は、子の世話を積極的に行うようになる。 ・父親は、親亡き後の子の生活に不安をもち、現行の障害者福祉に不満をもつことも明らかになった。
望月まり (2000)	在宅で「動く重症児」の育成を続け老年期に至った親と成年期の「子」の生活・心理状態を調査し、「動く重症児」が在宅生活を送る為の条件及び今後の在宅支援のあり方を検討	クリニックに通院している10名の親	生物・心理・社会学的アプローチ の発達行動学的医療面接 ・インタビュー	・親の平均年齢は、父親は69.1歳、母親は68.1歳であった。 ・4例が子どもの将来の処遇について、心配していた。 ・指針的な負担を訴えていたのは2例、身体的負担を訴えていたのは2例だった。

中高年者が占めていた。田中(2017)の調査においても、親と同居している障害者の平均年齢は42.9歳であり、母親の平均年齢は72.1歳であった。

この状況は、国内だけにとどまらず、海外においても問題となっている。Jeckerら(2012)の調査においても、35~64歳の知的障害のある成人の80%は家族介護者と一緒に住んでおり、介護者の80%は高齢の親であった。Assumptaら(2014)の文献レビューにおいても、知的障害をもつ成人の約1/3は、60歳以上の家族介護者と同居していた。家族介護者は、ストレス、うつ病、不安等の健康上の問題を抱えていた(Taggart, 2012)。高齢な家族は、知的障害のある自分の子どもをできるだけ自宅で介護を続けたいと考えている一方で、緊急時の計画と将来の計画にも取り組みたいと考えていた(Magrill, 2005)。家族の大多数は、

自分の家族と一緒に暮らすことを望んでいたが、知的障害をもつ他の人々と一緒に暮らすことも選択肢の一つとしていた(Black, 2010)。

重症児や重症者の年齢階層の内訳の詳細は解明されていないが、成人を対象とした望月(2000)の報告によると、「動く重症心身障害児」を持つ家族10例の親の平均年齢は、父親69.1歳、母親68.1歳であった。親の願いは、在宅支援サービスの充実や親亡き後に「動く重症児」を理解し、積極的に受け入れる医療・療育空間・生活プログラムの整備された入所施設への受け入れであった。

3. 「親亡き後問題」の実態

1) 障害者への日常生活上の介助不足

藤野ら(2009)によると、統合失調症の子どもをも

つ親は、「自分がいなくなった後、誰がどこでどのように自分の子どもを介護していくのか」という苦悩を常に抱きながら生活していることが示された。彼らは、親亡き後の子どもの将来を案じるが故に、親が生きている間にできる限りのことをしてあげたいという介護継続意思を持ちつつ、現実的に様々な困難に直面していることが語られていた。猿田ら（2010）の調査においては、本人に対する一番の不安は、医療継続・日常生活・集団生活・社会生活であった。

古川（2019）の調査では、自閉症児の親の回答にも、「親亡き後」について2人の記述があった。自閉症者の親の回答には、就職6人、親亡き後5人、対人関係3人であり、親亡き後問題は、幼少期から成人期に至るまで、その苦悩は変わらず存在し続けることがわかっている。

知的障害者の父親の育児意識を調査した回答した光原ら（2010）の調査では、参加者341名の父親の年齢は、50歳代以上は275名であった。親の死後に心配することは、7割弱が「子どもの世話」を心配していた。

Ryanら（2014）の調査では、多くの家族で長期計画が不足していることを示し、高齢の親が介護ができなくなった後に、誰がケアを提供するのかは明確になっていないことがわかった。Jeckerら（2012）の調査によると、参加者の平均年齢は65.17歳であり、バスルームやエントランスにスロープをつける等、自宅を改修して同居していた。

親の願いは、在宅支援サービスの充実や親亡き後に「動く重症児」を理解し、積極的に受け入れる医療・療育空間・生活プログラムの整備された入所施設への受け入れであった（望月，2000）。重症心身障害児の高齢の父親は、親亡き後の子の生活に不安をもち、現行の障害者福祉に不満をもつことも明らかになっていた（牛尾，2010）。

2) 障害者及び家族の経済的困窮や金銭管理困難

「親は年金生活のうえ、精神障害者の雇用に伴う収入が少なすぎる」「医療費は高額であり、家計を圧迫している」「金銭感覚がなく浪費が激しく、経済的な不安が大きい」等の現時点での経済的負担を親は表出していた（藤野，2009）。猿田ら（2010）の結果においても、金銭管理について31%の親が心配をしていた。

「所得保障」は、障害年金や工賃だけでは生活費が不足し賄うことが難しいことから、一人暮らしの知的障害者にとって、生活保護の適用が必要になる（植戸，2003）。「本人は地域で暮らしたいと願っているの

で、先々はグループホームに入れたいと思う。その場合、作業所の収入ではとても無理で、（本人の）弁当を入れると支出が多く大変だと思う。当分は貯金を取り崩すことになると思うが、それがいつまで続くのか不安である」と78歳の父親が述べている（高橋，2004）。また、子どもの将来計画のモニタリング等の支払いについて、高齢な家族ほど支払いに消極的であり（Hewittら，2010）、子どもたちの財政的な取り決めをすることを72%の親たちが検討していた（Dillenburgerら，2012）。

3) 障害者の家族以外との対人関係

子育てから成人となっている現在までの過程を明らかにした傳（2007）の研究においても、地域社会からの無理解に悩む親の様子があった。猿田ら（2010）の調査では、精神障害のある子どもの親の31%が心配事として指示助言の受け入れができないのではないかと回答した。西村（2009）の調査では、「そりゃあさ、親みたいに、ていうのは無理だと思うんだ。親代わりなんて誰も望んでいない。あの人は言葉がないから、何か伝えたい時は、全身で伝えるわけ。それをさ、何がいたいんだろ？ではなく、『今日もパニックを起こしました』ではさ、あの人は問題ばかりの、それこそ問題の固まりでしかないわけ」と、障害のある子どもたちと向き合う人がいないこと、時には人権侵害と思われるような行為や指導を見る度に、不安度が増していくことを訴えていた。

4. 在宅障害者への地域における支援体制の現状と課題

今日行なわれている社会福祉援助は、歴史を遡れば家族・親族や地域共同体等の伝統的な集団による相互扶助として行なわれてきたものである。1990年前後から『家族支援』や『子育て支援』あるいは、『親亡き後の問題』が論議されるようになり、乳幼児や障害児・者のニーズに対応するに当たり、当事者はもとより、家族も社会福祉援助の対象とすべきであるという方向が示されている（高橋ら，2004）。このため、卒業後の地域における日常生活、就労問題、余暇活動、さらに親亡き後の生活についてはまったく支援体制ができていなかった（傳，2007）。自閉症者の地域生活は、その障害特性から社会資源の1つとしての人的な支援が不可欠であり、専門職の養成、ボランティア等の育成、福祉制度の充実等の問題を解決しないかぎり親たちの不安はなくなる（傳，2008）。吉岡ら（2019）は、親亡き後の当事者の地域での生活を見据

えた親の準備として、「自分の死を予感し、支援の限界を認識する」等の10のカテゴリーを抽出した。猿田(2010)がアンケート調査であきらかになった項目のより具体的な内容と言える。植戸ら(2015)の調査においても、親亡き後の子どもの生活場所には、「グループホームやケアホーム」や「家族・親戚の支援を受けながら自宅かアパート」等を希望する親が多かった。一方、山田(2015)の調査では、子どもの施設移行によって専門家の援助を要するほどの心理的困難を体験した親がいることが明らかになっている。親は、親亡き後のことを考えると、誰かに託したいという思いはあるが、施設入所できたとしても全ての不安は消失しないことが明らかになった。

西村(2009)は「一般的に、子どもに障害がない場合、親は子育てを終えて第二の人生を迎える時期である。自分自身と向き合ったり、趣味の時間を過ごす。しかしながら、障害のある子どもをもつ場合、自分自身の時間をもつこともままならない。その状態は子どもが生まれてから、子どもが成人した現在も続いている」と記述しているように、家族の介護には終わりが見えず、家族自身の人生を考える余裕すら持てない現状である。

V. 考察

1. 研究の動向

対象となった研究は、2010~2014年が9件、2015~2019年が6件であり、全体の4分の3を占めていた。このことから、「親亡き後問題」は、在宅障害者の喫緊の課題であることが推察された。どの程度の親の人数あるいはどのくらいの割合で親亡き後について不安に思っているのかを量として捉える側面と、どのような内容が不安に思っているのかを質として捉える側面から研究がなされていた。質問紙法では、「自分が世話できなくなった後の子どもの生活をどの程度思い描けるか」(植戸, 2015)や「親のもつ日常生活の不安について」(古川, 2019)等、親が介護者であることを前提にどのような親亡き後の不安があるのか、を問う内容が多かった。その一方で、吉岡(2019)や西村(2009)等のインタビュー調査では、障害者と親が生活していく過程から生じる出来事によって、「親亡き後問題」が発生していく様相を意味付けていた。「親亡き後問題」は、障害者や親の高齢化をきっかけに表出した問題であるような印象を持つが、障害告知の時から長期にわたり抱える親の不安であると考えらえ

る。

障害の分類では、精神障害が3件、発達障害が3件、知的障害が11件、重症心身障害が2件であり、知的障害の研究数が多かった。これは、明治末期から、知的障害児教育の創設への取り組みが行われ始め、昭和の初期から中学校卒業後の知的障害児の問題が対策課題としてあげられるようになる等、取り組みの経過が長期に及んでいる結果であると考えられる。

2. 当事者および親の年齢の推移や同居の有無、居住形態等の属性の状況について

全国調査の結果によると、精神障害者の当事者の半数以上が親と同居しており、今後予測される困難や不安として8割以上が「家族の高齢化」を挙げている(全国精神保健福祉会連合会, 2010)。本研究で検討した質問紙法とインタビュー調査の両研究の対象は、厚労省障害福祉白書(2018)の統計に沿っており、障害者の平均年齢は38.1歳(16~72歳, SD10.35)(植戸, 2015)であり、半数近くを中高年者が占めていた。また、親の年齢は、61歳以上の者が54%を占める等(猿田ら, 2010)、高齢化の進行が顕著にみられている。同居の有無についても、猿田ら(2010)の調査で77%が同居しており、吉岡(2019)・植戸(2015)の調査でも、当事者と同居している者は約6割を占めていた。在宅障害者のほとんどが親と同居し、親の支援を受けていた。在宅障害者は成人期になっても、親からの自立が前提とした生活形態に変化していかず、親が逝去したあるいは介護ができなくなった場合に、誰が介護を継続するのかを案じる状況に陥っていると考えられた。国の障害者施策において強調されるようになった「在宅福祉」は、親たちの献身的な愛情と正常に生んであげられなかったという罪悪感に依存する形で、今日まで継続してきたものである。

外来の精神障害者の年齢階層別の内訳を見ると、75歳以上の者が93.3万人と最も多い。65歳以上の者の占める割合は、2002年に27.2%であったのが、2017年には37.2%まで拡大していた(厚生労働省, 2020)。在宅知的障害者の年齢階層別の内訳では、18歳以上65歳未満58.0万人、65歳以上14.9万人となっており、年次推移では65歳以上の者の割合が増加傾向にある。

それぞれの研究から、精神障害者・発達障害者・知的障害者・重症心身障害者とその親は高齢化し、家族の同居によって障害者の生活を支えている状況があり、親は生活について不安を抱えており、「親亡き後

問題」は、障害の分類にかかわらずなく、共通した課題であると考えられる。

3. 「親亡き後問題」の実態

山田（2010）がレビューした、紫藤・松田（2010）の調査では、養護学校に通学中もしくは卒業後に就労をしている知的障害児の親にインタビューし、親が抱く子どもの将来の不安を、共通不安と個別不安に大別した。共通不安には、「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」があり、個別不安には、「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」があった。個別不安に影響を与える要因は、子どもの障害の種類、程度、母親の年齢・健康状態であった」としていた。しかし、本研究対象からは、個別不安とされている項目は、いずれの精神障害・発達障害・知的障害・重症心身障害からも「不安」とされており、共通不安であると考えられた。「親が高齢化する中で、子どもの面倒をいつまで見ることができるのか、親がなくなった後の子どもの生活はどうなるのか、将来に対する不安は一時も消える事はない」（高橋ら，2004）という知的障害の母親の訴えや「自分がいなくなった後、誰がどこでどのように自分の子どもを介護していくのか」（藤野ら，2009）という精神障害の母親の訴えは、障害の種類は違うが、同じ不安を示している。また、親のもつ日常生活の不安について自閉症スペクトラム（以下：ASD）児の親、ASD患者の親、いずれにも共通して不安があり、ASD児の親の記述内容には「親亡き後」があったこと（古川，2019）から、年齢に大きな差はなかった。

いずれの対象者も言語的コミュニケーションがとりづらい、あるいは困難な状況である。本人の意思を表明できるのは親しかいない、その代替えのないことが親の「親亡き後」の不安を強くしているものと考えられる。2004年に公布された「発達障害者支援法」により、発達障害者の定義が明確になり、発達障害者が必要に応じて福祉サービス等の支援を受けることが可能となった。それまで、個人の特性や親の躰による問題行動を生じる対象として認識されてきたが、生まれつき脳の一部の障害によって、他者とのコミュニケーションがうまくいかないことや衝動的な行動等の症状が現れることが、法制度の定義によって明確となり、人々に認識されるようになった（傳，2008）。しかし、障害には個別性がある。言語的コミュニケーションが難しい

状態から、対人関係のみに問題が生じる場合等、障害の程度の幅が広い。したがって、必ずしも地域の中で万人に受け入れられている障害ではない。それゆえ、親自身が「親がいないと子どもの生活が成り立たない」と家族が感じているところに、「家族なしには介護は成り立たない」という制度上の限界がさらに加わり、「親亡き後問題」が存在しているのではないかと考えた。

4. 在宅障害者への地域における支援体制の現状と課題

従来は、どちらかといえば施設対策に重点が置かれていたが、最近は障害児や重症者を療育する場としての家庭が見直されてきており、在宅支援対策として家庭で療育上必要とされる諸措置が講じられてきた（厚労省，1973）。障害者の介護は親が担い、それが困難になったら施設に入所し、障害者は介護を受けるという状況から、家庭にいる間から介護をしている親の負担を軽減するという視点に移り変わった。しかし、それは親が健康で介護をできる状態であれば上手くいく仕組みであったが、親の高齢化によって、それが継続できない状況が生まれてきた。在宅障害者の介護を親が担うべきものという前提で成り立っている在宅障害者の支援体制の見直しが必要となってきた。

国内において、ノーマライゼーションの理念の推進を図りながら、障害別の制度を1つにして、地域社会における共生社会の実現のため、「障害者総合支援法」が2013年に制定された。親亡き後の障害者が地域で障害者が生活するために、「親亡き後」についての不安に対処するべく、金銭管理や生活場所の確保、支援の受け方等の指針となるような著書やマニュアルが作成されてきた（渡部，2014）（NPO法人地域精神保健福祉機構，2017）。しかし、これらの仕組みづくりやマニュアルがあっても、精神障害者の当事者を持つ親自身が、自らの亡き後の当事者の生活を見据えて具体的にどのような準備を行っているのかは十分に明らかにされておらず（吉岡ら，2019）、不安の解消には至っていない。また、子どもの生活の場を移行するだけでは家族の不安は軽減しないことから（山田，2015）、障害者本人に向けた支援だけでなく、親の生き方そのものに焦点を当てた「親亡き後問題」への検討が必要なのではないかと考える。高齢になってからの生活の見直しでは、親自身が変化に対応できなくなってしまう恐れがある。親が障害者の介護だけで自身の人生を終えるような後手の対策にならないように、親の生活

や人生を障害者と親が健康で判断力のあるうちから、「親亡き後問題」を検討し整備していくことが望まれている。きめ細やかな観察や頻回な吸引等の手厚い看護が必要な重症児や重症者の「親亡き後問題」について、先行研究が蓄積されてこなかったのは、かつては重症児や重症者が家庭で療育できることを想定できず、現在のように長く生きることも期待できなかったため(岡田, 2016)、親は自分の子どもを看取るつもりでいた。したがって、親は自分の亡き後を想像する必要もなかったものとする。しかし、医療が発展し、重症で医療的ケアが必要でありながらも、長生きする重症児や重症者が増加した。以前は、家族の介護困難による療養介護施設への入所ができたが、現在では施設入所待機者が全国で3,703名に上るとも言われている(岩崎, 2014)。施設入所待機の場合、在宅生活を継続することになる。しかし、身近なところで、医療的ケアが必要な重症児や重症者が利用しやすい施設・サービスが不足している状況にある(岩崎, 2014)。看護提供が必要な対象が地域で生活しているものの、一時的に休息するためのレスパイト病床は少なく、訪問看護やヘルパーの受け入れ先を探すのも容易ではない等、地域の重症児や重症者への在宅支援体制は脆弱である。いずれの問題に含まれる要因として、看護師の不足や重症児や重症者支援の経験不足によるところが大きいと考えられる。重症者と親が高齢化し、「親亡き後問題」が表出するようになり、今後の看護支援について検討が必要な状況となっている。「親亡き後問題」は、看護支援を考える上でも重要な視点といえる。親自身が障害者よりも先に逝去した場合、親と同様に障害者の思いを汲み取れる存在がないことを親は何よりも案じていると考えられた。親が障害者を安心して託すことができる地域支援体制の再構築が必要なのではないかと考える。親は子どもよりも先に居なくなる存在であるということを親も障害者も支援者も改めて認識する必要がある。いずれは、親ではない支援者に障害者がケアされることを想定し、親が若いうちから親以外の多くの他者と障害者が交流し、障害者が健康で豊かに暮らしている様子を親自身が見届けられることができるならば、親亡き後問題の不安も軽減できるのではないかと考える。

VI. 結論

精神障害者・発達障害者・知的障害者・重症心身障害者とその家族は、高齢化し、親との同居によって障

害者の生活を支えている状況があり、親は生活について不安を抱えており、「親亡き後問題」は、障害の分類にかかわらず、共通した課題であると考えられる。

日常生活における食事は、人が生きていく上で欠かせないが、障害者は自ら買い物をして食物を準備したり、調理したりすることができない場合がある。適応機能が低い状態であればあるほど、親の介助は欠かせない。親が逝去した場合、食事ができなければ、障害者の命の危険も考えられる。親亡き後に誰が日常生活上の介助を担うのか、あるいは介助不足となった場合のことを親は不安に思っていた。

また、適応機能が低い障害者は、十分な収入を得るような就業は難しい。親に収入があれば養ってもらえるが、親の収入が絶たれる、あるいは親が逝去した場合、経済的困窮に陥る可能性が考えられる。手当や年金等の支給はあっても、それらを管理しているのは親である。親が逝去した場合の金銭管理について、不安に思う親は少なくなかった。

さらに、言語的コミュニケーションが難しい障害者は、自らの思いを表現する際に、何らかのサインや身振り手振り、あるいは表情等で伝えている。親以外の他者にも、親と同じように受け止めてもらうことができるかどうかを親は案じていた。

地域の重症児や重症者への在宅支援体制は脆弱であり、重症者と親が高齢化し、「親亡き後問題」が表出するようになり、今後の看護支援について検討が必要な状況となっている。「親亡き後問題」は、看護支援を考える上でも重要な視点といえる。親自身が障害者よりも先に逝去した場合、親と同様に障害者の思いを汲み取れる存在がないことを何よりも案じていると考えられた。親が障害者を安心して託すことができる地域支援体制の再構築が必要なのではないかと考える。親は子どもよりも先に居なくなる存在であるということを親も子も支援者も改めて認識する必要がある。いずれは、親ではない支援者に障害者がケアされることを想定し、家族以外の多くの他者と障害者が交流している様子を親自身が見届けられることができるならば、親亡き後問題の不安も軽減できるのではないかと考える。

引用文献

Hamedanchi, A., Khankeh, H. R., Fadayevatan, R., et al. (2016). Bitter experiences of elderly parents of children with intellectual disabilities: A phe-

- nomenological study. *Iran Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21 (3), 278-283.
- Assumpta, R., Taggart, L., Kennedy, T. M., et al. (2010). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers : a review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217-226.
- Black, L.A., Mckendrik V., (2010). Careful Plans Report : A Study of the aspirations of Older Carers of Family Members with a Learning Disability Living in South Easter Health and Social Care Trust. *The Baily Thomas Charitable Fund*. pp. 21-26. Lisburn.
- Maurice, J. M., Breitenbach, N., (2013). Tracking an Elusive Population : Family Carers of Older Adults With Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 175-184.
- Dillenburger, K., McKerr, L., (2010). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 29-38.
- Bogenschutz, M., McCormick, K., Sedlezky, L., et al. (2010). Parental Caregivers' Desires for Lifetime Assistance Planning for Future Supports for Their Children with Intellectual and Developmental Disabilities, *Journal of Social Work*, 13, 420-434.
- Magrill D (2005). Supporting older families : making a real difference. *The Mental Health Foundation*. pp. 22-35. London.
- Taggart, L., Kennedy, T. M., Assumpta, R., et al. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of intellectual Disabilities* 16, 217-234.
- 藤野成美, 山口扶弥, 岡村仁(2009). 統合失調症患者の家族介護者における介護経験に伴う苦悩日本看護研究学会雑誌, 32, 35-43.
- 古川明美(2019). 自閉症スペクトラム障害をもつ親の思いに関する一考察. *日本看護学会論文集精神看護*, 49, 7-10.
- 傅 力(2007). 自閉症障害のある人の親への支援ー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.
- 傅 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.*生活学研究誌*, 7, 181-190.
- 岩崎裕二(2014). 重症心身障害に対する医療・支援の現状. *小児保健研究*, 73(2), 240-242.
- 厚生労働省(2020). 知的障害(精神遅滞). <https://www.ehealthnet.mhlw.go.jp/information/heart/k-04-004.html>(May. 5, 2021)
- 三上史哲, 三田勝己, 岡田喜篤, 他(2009). 公法人立重症心身障害児施設入所児(者)の実態調査の分析ー大島の分類からみた施設入所児(者)の推移. *日本重症心身障害学会誌*, 32(3), 295-307.
- 三原博光, 松本耕二(2010). 知的障害者の父親の意識に対する考察, *発達障害研究*, 32(2), 155-164.
- 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たちの不安に関する調査, *県立広島大学保健福祉学部誌*, 7(1), 207-214.
- 望月まり(2000). いわゆる「動く重症心身障害児」を持つ高齢の親の意識ー在宅児通院治療を長期間続けた親の医療面, *日本重症心身障害学会誌*, 25(3), 37-42.
- 内閣府(2017). 障害者の全体的状況. https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r01hakusho/zenbun/siry0_02.html(May. 5, 2021)
- 西村愛(2009). 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, *青森県立大学雑誌*, 10(2), 155-164.
- 認定特定非営利活動法人地域精神保健福祉機構(2017). 精神障害をもつ人のための親なき後に備える. 認定特定非営利活動法人地域精神保健福祉機構
- 岡田喜篤, 蒔田明嗣(2016). 重症心身障害児(者)医療福祉の誕生ーその歴史と論点. *医歯薬出版株式会社*. 114-118.
- 猿田忠寿, 土橋舞子, 堀内美穂子, 他(2010). 地域家族会の現状と今後の課題について家族が抱える親亡き後の不安. *精神保健シリーズ*. 40, 7-10.
- 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学系 I*, 61, 205-212.
- 高橋幸三郎, 吉賀成子(2004). 障害者家族の生活困難に関する研究, *東京家政諾因大学紀要*, 44, 75-84.
- 武井理子, 武智信幸, 鈴木康之, 他(2007). 重症心身障害児(者)の生命予後について. *日本重症心身障害*

- 学会誌, 32(1), 147-149.
- 田中智子(2017). 障害者の母親における長期化するケアラー役割－事業所調査に見る高齢期の障害者家族の生活困難. 障害者問題研究, 45(3), 170-177.
- 植戸貴子(2015). 知的障害児・者の親によるケアの現状と課題 親の会の会員に対するアンケート調査から, 神戸女子大学健康福祉学部紀要, 7, 23-37
- 牛尾禮子. 重症心身障害のある子をもつ「高齢の父親」の養育態度と心情に関する研究, 日本重症心身障害学会誌, 35(1), 131-136.
- 山田哲子(2013). 成人知的障害者家族支援に関する研究の概観, 東京大学大学院教育学研究科紀要, 53, 165-172.
- 吉岡京子, 黒田真理子, 篁宗一, 他(2019). 親亡き後の精神障害者の地域生活を見据えた親の準備の解明. 日本公衆衛生雑誌, 66(2), 76-87.
- 渡部伸(2019). 障害のある子の家族が知っておきたい「親なきあと」. 主婦の友社. 10-18.
- 全国精神保健福祉会連合会(2010). 平成21年度家族支援に関する調査研究プロジェクト検討委員会. 平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業障害者自立支援調査研究プロジェクト「精神障害者の自立した地域生活を推進し家族が安心して生活できるようにするための効果的な家族支援等の在り方に関する調査研究」https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyuu/jiritsushien_project/seika/research_09/dl/result/01-23a.pdf (May. 2, 2021)