

論文

日本における知的障害者家族に関する研究

——本人との続柄別にみた共通要素と固有の要素——

藤野真凜[†]

要約：本稿では知的障害者家族に焦点をあて、先行文献から続柄間に共通してみられる要素と各続柄で固有にみられる要素を分析・考察した。その結果、貧困などのリスクが生じやすい、家族規範や社会的規範の影響を受けているという点が家族全体に共通していることが分かった。各続柄固有の要素としては、母親は母子密着の状態になりやすいということ、父親は他の家族成員より社会に目を向けているということ、きょうだいは親の考え方に影響を受けやすいことが明らかとなった。

以上のことを踏まえて今後求められる支援として、家族の負担軽減のために社会的ケアを推進することは重要であるが、その際に支援者は各家族の背景を理解したうえで、家族と障害者本人の両者の意思を尊重したケアの提供に努めなければならないと結論付けた。

キーワード：知的障害者家族、続柄別、共通要素、固有の要素

目次

1. 問題の所在と目的
2. 研究方法
3. 研究結果と考察
 - 3-1. 母親を対象としたもの
 - 3-2. 父親を対象としたもの
 - 3-3. きょうだいを対象としたもの
 - 3-4. 両親を対象としたもの
 - 3-5. 家族全体を対象としたもの
4. 総合考察
 - 4-1. 続柄間に共通してみられる要素
 - 4-2. 各続柄で固有にみられる要素
 - 4-3. 社会的ケアと支援のあり方
5. 結論と本研究の課題

[†]同志社大学大学院社会学研究科社会福祉学専攻博士後期課程

*2021年9月30日受付、査読審査を経て2022年2月18日掲載決定

1. 問題の所在と目的

障害分野の研究において、障害者本人を対象とした研究は蓄積されつつあるが、その家族に焦点を当てた研究の数はそれほど多くない。特に知的障害者の場合、社会的自立が難しく、大半が家族のサポートを必要としている。また障害特性上、成人後も子どもの頃とライフスタイルが変わらず、親やきょうだいと同居し続ける傾向にある。実際に『平成28年度生活のしづらさなどに関する調査』においても65歳未満の療育手帳所持者の同居者の内訳をみると92%が親、40%がきょうだいと同居しているのに対して、夫婦や子と暮らしているのはそれぞれ5%未満であり、他の身体障害者や精神障害者と比較してもその差は顕著である（厚生労働省2018:19）。同居し続けること自体は選択肢の一つとして受け入れられるべきだが、家族と障害者本人の間の依存や家族への負担感を生じさせてしまう。そういった状況が長期間続いたり、別の要因が加わったりすることにより、稀にはあるが親による知的障害者の子殺しまたは殺人未遂という事件として表出することがある。近年は特に成年の知的障害者が殺されるケースが増加している（夏堀2007）。この2~3年でも母親や父親、ケアを担っていた姉による心中、心中未遂の事件が起こっている（朝日新聞朝刊2021.2.14; 2019.3.5; 2018.10.13）。そのため、これまでの研究においても植戸（2019）、森口（2015）による「脱親」や「親元からの自立」、中根（2006）による「ケアの社会的分有」といったように、成人知的障害者と家族の依存状態からの脱却、つまり親元から自立させるための検討が積み重ねられてきた。

上にあげた研究では質的調査などを通して様々な観点からこれまで家族が担ってきた在宅知的障害者のケアの負担、または同居状態が長く続くことによって生じる課題の解消について検討されてきた。そして、それらの課題解決を阻害する要因の一つとして「障害児は母親が愛情をもって面倒を見るもの」といったような役割規範、家族規範が存在し、母親が一人で子の世話を全て引き受けてきたがゆえにサービスを利用してケアを他者に委ねることが容易ではないということが言及されていた（植戸2020a:222）。特に日本においては、成人後も親と同居する知的障害者が多く、その一因としてはアメリカやイギリスと比較して知的障害者が親元で暮らしつづける以外の社会資源が少ない状況にあるためだとされている（森口2015:18-19）。しかし、親元から離れたとしても以上のような課題が解消されるわけではない。家族に必要なのは障害をもつ子のケアから解放されることだけなのだろうか。鈴木（2019）の調査からは、施設入所後の家族にも、家族が障害をもつ子を養育すべきという家族規範が影響を与えており、施設解体に懸念を抱いていることが明らかとなった。つまり、規範や役割意識というのは在宅で障

害者と共に暮らしている家族のみならず、離れて暮らしている家族にも影響を与えており、これは身体介護といった直接的なケアに付随して生じる家族のニーズや負担感とは別の問題である。

このような家族規範や役割といったものに焦点を当てると、在宅の障害者の家族に関しても、直接ケアを担うことの多い母親だけでなく、他の家族成員である父親やきょうだいへの支援についても考える必要があるのではないだろうか。

そこで、まずは知的障害者の家族自身の実態や支援に関してどのように研究が進められてきたかを整理する必要があると考える。障害者の家族を対象とした研究の特徴としては、主たる介護者、または支援を受ける際の窓口やニーズの代弁者となることの多い母親に関するものが大半を占めている。しかし、例え直接ケアに携わっていない、関わりが主たる介護者より少ない、同居していない、といった状態にあっても障害者を家族にもつということ自体がその人の人生に少なからず影響を与えていると考えられる。母親よりも実態の見えづらい父親やきょうだいを対象とした研究や、家族全体を対象とした研究など、これまで様々な研究がなされているものの、特定の家族成員を対象とした研究で指摘されていることは、その家族成員特有の要素なのか、それとも他の家族成員にも共通する要素なのか明瞭ではない。母親に関しての課題とされていたものが他の家族成員にも共通していたといったように焦点を狭めることで実態が反映されないといったことが考えられ、適切な支援に結びつかない可能性がある。続柄別に比較してみると、知的障害者家族全体に共通する要素や続柄固有の要素が見出されるように思われるが、それについて考察されたものはあまり見当たらない。

本稿ではこれまでの知的障害者家族を対象とした先行研究の概観を通して、知的障害者⁽¹⁾家族の現状と課題、家族支援に関する先行研究の動向について続柄別⁽²⁾に把握することを目的とする。障害者本人との続柄によって、家族内で担う役割や立場、考え方も異なると考えられる。障害者本人との続柄別の特徴のみならず、母親に関する研究が多いことから母親を主軸に他の続柄との相違点についても分析・考察していきたい。

最後にそれを踏まえて、今後の知的障害者家族支援のために、どのような研究が必要とされるかを検討する。

2. 研究方法

本研究は文献研究である。分析対象とする文献は以下のプロセスで抽出した。

まず、CiNii Articles を用いて文献検索を行った。用いたキーワードは、「知的障害者*母親」「知的障害者*父親」「知的障害者*きょうだい」「知的障害者*兄弟姉妹」「知的障害者*家族支援」、「知的障害者*親」「知的障害者家族」「精神薄弱者*母親」「精

神薄弱者*父親」「精神薄弱者*きょうだい」「精神薄弱者*兄弟姉妹」「精神薄弱者*家族支援」「精神薄弱者家族」であり、計 308 件となった（2021 年 6 月 19 日時点）。そこからタイトル及び抄録を確認してスクリーニングを行い、分析対象とする論文を抽出し、かつそれぞれの抽出論文の引用文献から必要と判断したものを加え、計 65 件を分析対象とした。

本研究の分析対象にあたらなとして除外した要件は以下の通りである。①障害者本人のみを対象としているもの、②家族が研究内に含まれていても分析対象、考察対象に家族が含まれていないもの、③障害児の家族を対象としているもの、④スポーツ科学系などの本研究の意図にそぐわないもの、⑤重複論文を除外した。

そのほか、きょうだいと同等の意味を有する「同胞」のキーワードでも検索したが、本研究の趣旨に合う論文、他のキーワードでの検索結果と重複しない論文が見当たらなかったため除外した。

検索結果の詳細については、表 1 を参照されたい。

表 1 文献検索結果

CiNii articles 検索結果					
検索語①	検索語②	件数	検索語①	検索語②	件数
知的障害者	母親	35	精神薄弱者	母親	5
知的障害者	父親	4	精神薄弱者	父親	0
知的障害者	きょうだい	13	精神薄弱者	きょうだい	0
知的障害者	兄弟姉妹	2	精神薄弱者	兄弟姉妹	0
知的障害者	家族支援	27	精神薄弱者	親	24
知的障害者	親	177	精神薄弱者	家族支援	1
知的障害者家族		19	精神薄弱者家族		1
計 277			計 31		
計 308					

筆者作成

分析のプロセスとしては、以下の通りである。まず続柄別に分析するため、65 本の文献を①母親を対象としたもの、②父親を対象としたもの、③きょうだいを対象としたもの、④両親を対象としたもの、⑤家族全体、または（障害者本人を除く）複数の家族成員を対象としたものの 5 つに分類した。その上で、佐藤（2008）『質的データ分析法原理・方法・実践』を参考に各論文の内容を分析し、帰納的にカテゴリーを生成した。分析の視点としては、全体を概観しながらも特に先行文献ですでに論じられている家族のニーズ、負担、役割、規範、支援などといった点に焦点を当てる。その上で続柄を問わず共通してみられる要素と各続柄固有の要素について論じる。

以下、カテゴリは〈 〉で表記することとする。

3. 研究結果と考察

上記の通り、続柄別に5つに分類し、その上で内容を分析してカテゴリを生成した。

概要は表2の通りである。

表2 分類結果とカテゴリ

続柄別の分類	件数	カテゴリ	記述内容の一例
母親	21	〈生活課題とニーズ〉	「将来についての悩みを話したり、要望を伝える場」(西村 2009:163)「社会資源での手段的サポートだけでなく情緒的サポートの重要性」(古谷ほか 2016:389)
		〈障害の受容と葛藤〉	「無力感を味わい、苦労した分強くなれることを感じて」(長谷川ほか 2021:51)「老年期の母親の方が、子どものありのままの姿を受け止め、肯定するようになり、周囲の理解のなさによる理不尽さを乗り越えた」(辻ほか 2019:107)
		〈母親役割と規範意識〉	「ケアを社会に託すのは申し訳ない」(内田 2014:289)「母親が知的障害児・者のケアを担うべきという社会規範や、母親のケアを前提とした公的サービスの仕組み」(植戸 2012:6)
父親	3	〈知的障害者の父親としての意識・立場〉	「外出が制限され、周囲の冷たい視線や無理解を強く感じ」(三原・松本 2010:96)「父親の役割が、従来の経済的支援が中心であるという点とは異なり、家庭内の母親への良き支援者・理解者である父親像を示し」(三原・松本 2012:115)
		〈他者との交流と余暇支援〉	「交流会が障害者家族の余暇活動の一部やストレス軽減の軽減に貢献」 「障害者やその保護者の週末の余暇を充実させ」(三原 2011:159)「子どもの障害によって他者との社会的関係を閉ざすのではなく、外に社会的関係を求めている」(三原・松本 2012:115)
きょうだい	9	〈きょうだいの感じる心理的葛藤や価値観の揺らぎ〉	「弟に自立してほしいと思う一方で、弟を切り離せないという葛藤」(平本 2018:156)「家族としての価値観と社会的な価値観を合わせもち、それを抱えながら生きて」(沖潮 2016:132)
		〈ライフコースの選択においてきょうだいが受ける影響〉	「親亡き後の将来については、彼女は兄達と一緒に生活をしていきたいと考えている。(中略)将来結婚を考えるようになって、兄達を受け入れてくれることを条件としている」(三原ほか 2004:84)「家族によるケアが重視される文化的な圧力は変わらずに現在青年期のきょうだいのライフコース選択にも存在しており、同胞のケアを優先した選択になりやすい」(笠田 2014:189)
		〈両親の影響〉	「両親の自閉症の子どもに対する積極的な養育態度や姿勢が影響している」(三原ほか 2004:84)「親が障害のあるわが子をどのように捉えているのか、またどのように彼らの示す特異な行動に対して対処する姿勢を有しているのかは、きょうだいの障害の捉え方にも少なからぬ影響を及ぼしている」(柳澤 2007:19)

両親	18	〈親の不安と葛藤〉	「親が自分の亡き後も地域で暮らしてほしいという願いを持っていたとしても、地域の学校に通うことが当たり前ではなかったり、親の思いを後押ししてくれる支援者がいない」(西村 2018: 23)「障害の受容ができていないと、相談機関を訪ねる際にスティグマ感をもつ可能性が高い」(藤井 2000: 45)
		〈適切な支援・サービス提供の困難性と重要性〉	「親と子を一つの家族システムとして一体的にとらえ、さまざまな専門職や機関が協働で解決に取り組んでいかなければならない」(植戸 2020: 45)「親が本人の主体性に気づくことができるような支援が安定的に十分供給されることの必要性」(森口 2009: 38)
		〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉	「親・子それぞれの状態が変化してきているにも関わらず、長年の同居による親子関係の固定化によって、変化に適応することが難しく」(植戸 2018: 16)「子のケアを担うことがアイデンティティと深く結びつき、子と距離を取ることは親としてのアイデンティティを危うくさせる」(鍛冶 2019: 62)
		〈規範意識の及ぼす影響〉	「子どもに関する責任を最終的には親がすべて負うのだという意識・規範」(夏堀 2007: 51)「家族が自立規範に依拠して養育すべきであるという家族規範が施設入所後も引き続き親の施設側への態度を規定し続け、職員への信頼と遠慮という態度をもたらす」(鈴木 2019: 39)
家族全体	14	〈知的障害者家族世帯が有するリスクと課題〉	「母親が病気など何らかの事情で子どもの面倒をみることができなくなった場合、ほかに面倒をみる家族が、簡単に施設入所を選択してしまう」(麦倉 2004: 82)「世帯としての貧困、それにも起因する虐待の問題(中略)脆弱性をもつ、複合的な困難を有する世帯(生活保護世帯/母子世帯/生活困窮者世帯)」(土屋 2017: 87)
		〈家族が将来に向けて望むもの〉	「親たちの入所施設志向は昔とあまり変わっていない」(植戸 2015: 36)「親達や知的障害者の年齢が高くなると、現在の慣れた場所での老後生活や終焉場所を期待する」(三原ら 2007: 212)
		〈社会的ケアへの移行に関わる課題〉	「母親の価値観、子どもの属性、社会との関わり、経済的状況等、多様な要因が絡み合っ『ケアの抱え込み』に至っている可能性」(植戸 2016: 26)「家族ケアの特性ゆえに、完全なケアの社会化が困難である」(中根 2006: 144)

筆者作成

3-1. 母親を対象としたもの⁽³⁾

分析対象である 65 件のうち、母親を対象とした文献が最も多く 21 件が該当した。

内容を分析した結果、〈生活課題とニーズ〉〈障害の受容と葛藤〉〈母親役割と規範意識〉のカテゴリーを析出した。〈生活課題とニーズ〉と〈障害の受容と葛藤〉の違いは、前者が母親の望む支援や現在抱えている課題など比較的ニーズとして表出されているものであるのに対して、後者は心理的葛藤や心理的過程など普段は潜在化されている母親の心情が示されていた。〈母親役割と規範意識〉はそれらの背景に存在する、社会が有する規範や役割、母親が子育てをする中で蓄積されてきた規範や役割であると考えられる。

〈生活課題・ニーズ〉においては、「社会資源での手段的サポートだけでなく情緒的サポートの重要性」(古谷ほか 2016: 389)、特に配偶者が存在しない対象者への情緒的サポートが求められるが、配偶者がいる場合「父親の理解、協力のもと肯定的な子育てをしている」(辻ほか 2015: 177)という声もあった。対象者に高齢の親が多いことから

将来について「自分に代わって自分と同じレベルで子の介護をしてくれる人」(古谷ほか2016:388)を望んでおり、障害が重度であるほど「自立像が描きにく」(善生2005:56)く、将来の居場所についても選択肢が限られていることが示されていた。「家族内の問題が複雑に絡んでいて他人には相談できない」(善生2005:57)という声もあり、支援介入の難しさを表している。一方で、「将来についての悩みを話したり、要望を伝える場」(西村2009:163)を望む声もあり、相談できる場を求めるニーズもあることが分かる。

次に〈障害の受容と葛藤〉については、子の幼少期から現在の成人期に至る中で経験した障害受容に関する悩みや葛藤、母親のアイデンティティ変容といったことについて明らかにされており、そしてそれらをどのように乗り越えてきたかについて言及されていた。一般的には障害をもつ子を育てることは大変、苦しいといったようにネガティブに捉えられることが多いが、ポジティブに捉えようとする母親の内面について言及されているものも見られた。「無力感を味わい、苦労した分強くなれることを感じて」、「役割規範的な強さ」という周囲から期待される圧力を跳ね返し、自らの意思をもって状況に立ち向かっていく」(長谷川ほか2021:51)といったように葛藤しながらも肯定的に捉える様子もうかがえた。

成年期よりも老年期の母親の方が、子どものありのままの姿を受け止め、肯定するようになり、周囲の理解のなさによる理不尽さを乗り越えた(辻ほか2019:107)と示されており、母親は辛い出来事を体験しながらも長い年月をかけて振り返ると、肯定的に捉えられるようになるという傾向がみられた。

そして〈母親役割と規範意識〉に関する記述としては、母子密着の要因として背景に母親役割や社会的規範、子どもの独立規範の欠如が存在していることや、グループホームへの入居や障害者の離家を通して母子関係を再構築することによって、母親が担っていたケアを外部に委ねることや障害者の自立につなげるといった研究がなされていた(内田2014;森口2015;鍛冶2017;福田2017)。とはいえ、母親は負担を自覚しているからこそ「職員の負担になるような要求はなるべく避けたい」(渋谷2020:175)、「ケアを社会に託すのは申し訳ない」(内田2014:289)といった考えをもっており、母親によるケアの抱え込みから親離れ・子離れができず密着関係となる母子密着の解消や母子関係の再構築を目的とした支援の介入がそう簡単にいくわけではないことが示されていた。

「母親が知的障害児・者のケアを担うべきという社会規範や、母親のケアを前提とした公的サービスの仕組み」(植戸2012:6)が背景にあり、社会によって作り出されている社会的規範と、母親が障害者と長年の経験を積み重ねることによって構築されていく母親役割、家族規範の双方が絡み合っているように思われる。

また、母親への過度の役割集中や家庭内の性別分業が、母親を苦しめるだけでなく、母親とは異なる疎外感を父親にもたらしていると述べられていた（原ほか 2015）。

このように、母親を対象とした研究の数は多いが、その中でも母子密着や母親へのケアの負担の集中、親亡き後が課題とされ、それらの背景にあるとされる母親の役割・規範について多く論じられているということが分かった。後述する他の続柄と比較しても母親は障害者本人と一緒に論じられる傾向があり、本人と切り離れた母親自身の認識や思いに焦点を当てた研究が少ない。

3-2. 父親を対象としたもの

母親と父親双方を含む「両親」を対象とした文献は除外し父親のみに絞ったため、3件という少ない結果となった。件数は少ないものの、内容を分析してカテゴリー化してみると〈知的障害者の父親としての意識・立場〉〈他者との交流と余暇支援〉に分けることができた。障害者の父親としての心理的葛藤、育児（妻）への関わりの実態等が三原・松本（2010；2011）のアンケート調査を通して明らかにされており、〈知的障害者の父親としての意識・役割〉に関しては、「外出が制限され、周囲の冷たい視線や無理解を強く感じ」（三原・松本 2010：96）たというように、父親の場合も生活に制限が生じ、社会や地域の無理解を感じていることが分かった。また、将来への不安から行政に経済的支援の期待をし、社会的自立が容易でない中度の障害をもつ子の父親は、社会的問題についてよく考えるようになったとされている（三原・松本 2010：95-96）。加えて「父親の役割が、従来の経済的支援が中心であるという点とは異なり、家庭内の母親への良き支援者・理解者である父親像を示し」（三原・松本 2012：115）ているというように、外で働く経済的支柱としてよりも、母親への情緒的サポートの役割を果たしていることが示されている。

以上のことから父親は母親と比べると障害者のケアにかかわる負担感は少ないものの、知的障害者家族の父親としての立場にあることで、間接的に主たる介護者である母親への情緒的サポートを行ったり、障害者家族の一員として家族外からの無理解を感じたりするという経験をする。そして知的障害者の父親としての意識をもつことで、親亡き後への不安を感じ、行政に親亡き後の施設における生活の充実を期待していた。〈他者との交流と余暇支援〉においては、三原（2011）の調査によると父親の会所属の父親、障害者、学生、施設職員の交流会が良い相互作用をもたらし、家族への余暇支援となっているといったことが示されていた。具体的に「交流会が障害者家族の余暇活動の一部やストレス軽減の軽減に貢献」し、「障害者やその保護者の週末の余暇を充実させ」と述べられており、前述した外出に制限があるという現状からも、余暇支援へのニーズがあることが分かる（三原 2011：159）。

加えて、「子どもの障害によって他者との社会的関係を閉ざすのではなく、外に社会的関係を求めている」（三原・松本 2012: 115）ことから家族内だけではなく家族の外に目を向けている傾向にあると思われる。

このように、前述した母親とは異なり父子関係といった、子との関係性に関する研究はみられなかった。父親に関する研究は母親視点から述べられるものが多い中、父親自身の意識を明らかにした数少ない研究であるが、あくまで量的調査によって明らかにできる範囲にとどまっており、今回の分析対象とした文献の中には前述の母親と比べると、父親の内面に迫るような質的研究は含まれていなかった。

しかし、今回分析対象とした文献の量的調査の結果においては、父親は父親として家族に関わりながら、障害者本人のことを考え、妻（母親）と向き合っていることが示されていた。母親と比べると、障害者本人と距離がある分、社会（家庭の外）にも目を向けている傾向にあるのだと考える。

3-3. きょうだいを対象としたもの

きょうだいを対象とした文献は9件であった。〈きょうだいの感じる心理的葛藤や価値観の揺らぎ〉や〈ライフコースの選択においてきょうだいを受ける影響〉といったような、きょうだいの有する心理的葛藤や人生の選択においてきょうだいを受ける影響について述べられているものが多く、その要因として〈両親の影響〉があると言及されていた。きょうだい自身を対象に彼らの認識や葛藤について言及している質的研究が他の分類と比べても多かった。なおかつ他ではあまり見られなかった自己エスノグラフィやエピソード記述といったような一人の経験（ケース）を深く掘り下げた手法が多く用いられている。きょうだいは性別、年齢、本人との続柄⁽⁴⁾（兄・弟・姉・妹）、家庭内環境などが多様であり、親と比べて一般化することが難しいことが理由の一つとして考えられる。ただ、一つ一つを読み解いて集約していくと上述したようなきょうだいの中で共通する点も見受けられた。

〈きょうだいの感じる心理的葛藤や価値観の揺らぎ〉について、きょうだいの障害が遺伝するかどうかという懸念（松本 2018）や、「弟に自立してほしいと思う一方で、弟を切り離せないという葛藤」（平本 2018: 156）などといったような葛藤や心理的揺らぎを感じる経験をしている。後者に関していえば、「家族としての価値観と社会的な価値観を合わせもち、それを抱えながら生きて」（沖潮 2016: 132）いる。つまり、きょうだいは、物心がついた時から有している、「障害をもつきょうだいが存在するだけで価値がある」という家族としての価値観と社会の一員として生きていく中で身についた、「障害者は自立して経済的な活動等ができることに意味がある」という社会的な価値観の両者の価値観の狭間で葛藤が生じていることが示されている。

〈ライフコースの選択においてきょうだいを受ける影響〉においては、小笠ほか(2014)が行った成人男性きょうだい3名へのインタビュー調査の結果、全員が「きょうだいの進路決定への同胞の影響」、「きょうだいの結婚への同胞の影響」を感じていた。そのほか「親亡き後の将来については、彼女は兄達と一緒に生活をしていきたいと考えている。(中略) 将来結婚を考えるようになって、兄達を受け入れてくれることを条件としている」(三原ほか 2004: 84) とあるように自閉症の兄をもつ女性の事例においても親亡き後の生活や結婚という人生の選択に障害をもつきょうだいの存在が影響を与えていることが示されていた。また、「家族によるケアが重視される文化的な圧力は変わらずに現在青年期のきょうだいのライフコース選択にも存在しており、同胞のケアを優先した選択になりやすい」(笠田 2014: 189) とあるように、就職の際に福祉分野を選択したり、結婚の際に結婚相手の理解や将来のケアの責任のことを考えたりする傾向にあることが明らかとなっている。

このようなきょうだいの障害者に対する考え方や態度を規定する要因の一つとして、〈両親の影響〉があると考えられる。「両親の自閉症の子どもに対する積極的な養育態度や姿勢が影響している」(三原ほか 2004: 84)、「親が障害のあるわが子をどのように捉えているのか、またどのように彼らの示す特異な行動に対して対処する姿勢を有しているのかは、きょうだいの障害の捉え方にも少なからぬ影響を及ぼしている」(柳澤 2007: 19) といったことから両親の障害をもつ子への態度や捉え方がきょうだいの態度や捉え方にも影響を与えると示されていた。三原ほか(2004)の事例からは、両親の肯定的な態度に影響を受けていることが示唆されたが、逆に否定的態度に影響を受けることもあると考えられる。その側面についてははっきりと両親からの影響と明文化されてはいなかったが、前述した〈きょうだいの感じる心理的葛藤や価値観の揺らぎ〉の中で潜在化しているのではないかと考える。

3-4. 両親を対象としたもの

両親を対象とした文献は18件であった。両親と表記しているが、親、または保護者としか示されておらず父母を識別できなかった場合や、母親がメインであっても父親が1名でも研究対象として含まれていればこちらに分類している。

内容を分析してカテゴリーを析出した結果、〈親の不安と葛藤〉を父親、母親を問わず有しており、支援者や福祉サービスが存在していても〈適切な支援・サービス提供の困難性と重要性〉〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉という実態があることから上手く結びつけられるとは限らず、さらにその背景には〈規範意識の及ぼす影響〉があることが示唆された。

1つ目の〈親の不安と葛藤〉では、三原ほか(2006)の調査によると、障害者本人の

老後に関して多くの親は不安を感じているが、きょうだいに知的障害者の介護を期待していないという結果となった。加えて、「親が自分の亡き後も地域で暮らしてほしいという願いを持っていたとしても、地域の学校に通うことが当たり前ではなかったり、親の思いを後押ししてくれる支援者がいない」（西村 2018:23）といったように両親は将来や親亡き後への不安感を抱えながらも、きょうだいに頼ることも考えず、不安に苛まれていることが分かる。

また、「障害の受容ができていないと、相談機関を訪ねる際にスティグマ感をもつ可能性が高い」（藤井 2000:45）といったように、家族が抱くスティグマ感が相談機関の利用に影響を与えることが示されており、障害に対する葛藤を抱えることが、福祉サービスの利用の阻害要因となっていることが考えられる。このように親が障害をもつ子と向き合うにあたっての葛藤から、相談支援の利用のしづらさが生じるということ、そしてそこを乗り越えても次は地域によって社会資源の有無や良い支援者との出会いに差があり、きょうだいにケアを押し付けるわけにはいかないという葛藤から、親亡き後への不安が増幅している現状が分かる。

2つ目の〈適切な支援・サービス提供の困難性と重要性〉においては、植戸（2019）は、高齢の親と障害者本人の双方がケアを必要とする立場でありながらも、障害分野と高齢分野の連携がうまくいっていないことを指摘し、「親と子を一つの家族システムとして一体的にとらえ、さまざまな専門職や機関が協働で解決に取り組んでいかなければならない」（植戸 2020:45）と述べている。

黒岩（2013）は、親の生活や人生が重度障害の子どもと切り離せず、職員の継続的な支援が欠かせないと指摘していることから、親と子の双方を見据えたケアの必要性、そして高齢者福祉等の他分野との連携も必要に応じて行わなければならない。しかし、現場では「保護者の存在感が大きい重度知的障害者通所施設において、利用者本人よりも保護者の要望を優先」（岡田 2016:62）せざるを得ず、「通所施設中心生活においては、この親子ニーズの一体化は『家族全体を支援する』という文脈に置き換えられ、肯定的な評価となる」（中根 2017:70）といった現状にあることから、知的障害者分野においては親と子のニーズが同一視されることが多々ある。そのため、支援者が「早い時期から、知的障害者と親の将来の生活のイメージを知的障害者及び親と共有しながら、各ライフステージに必要な支援やサービスを提供」（植戸 2020:22）し、「親が本人の主体性に気づくことができるような支援が安定的に十分供給されることの必要性」（森口 2009:38）が論じられている。

支援者が障害者本人とその親の双方のニーズに沿った支援をすることは簡単なことではないが、親子の将来を見据えた支援や関わり、そして必要に応じて他機関・他分野との連携を積極的に行うべきだということは気に留めておかねばならない。

3つ目は〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉である。社会的ケアとは、少子高齢化や家族機能の変化によって構築されてきた、本来の家庭における親や家族以外の社会が担うケアを指す（宮本 2011）。障害分野においても家族内でのみケアを行うのではなく社会でケアを担っていくという動きが議論されている。

親と障害をもつ子との関係は、加齢に伴い、「親・子それぞれの状態が変化してきているにも関わらず、長年の同居による親子関係の固定化によって、変化に適応することが難しく」（植戸 2018:16）前述した母子密着や、障害者の自立の阻害要因となるとも言われている。「介護負担の軽減と情緒的な面で親子関係を維持できる通所施設中心生活」（中根 2017:69）といった点からも親子関係の維持の側面から考えると、在宅でいながら日中は通所施設に通うことで親のケアの負担を軽減できるというメリットがあるためこの状態が長く続くことが多い。しかし親の高齢化や親亡き後のことを考慮するとこの生活はずっと続くわけではない。加えて、「子のケアを担うことがアイデンティティと深く結びつき、子と距離を取ることは親としてのアイデンティティを危うくさせる」（鍛冶 2019:62）といったように長い時間をかけて固定化された親子関係を無理に分離させることにはリスクが生じるという指摘もあり、親子関係が家族ケアから社会的ケアへの移行を阻害している一因だと考えられる。

最後の〈規範意識の及ぼす影響〉については、親には家族のことは家族が責任を持たなければならないという規範意識が根底にあり、それが親の思いや言動に影響を与えているというものである。

成人知的障害者が親に殺される事件が近年も複数起きており、その要因として「子どもに関する責任を最終的には親がすべて負うのだという意識・規範」が親による障害児者の子殺しを生み出しているというものが挙げられていた（夏堀 2007:51）。鈴木（2019）によると、子に「何か問題があれば家族が養育すべきである」という家族規範が影響することで、親の施設入所の容認、そして施設入所後も引き続き親の施設側への態度を規定し続け、職員への信頼と遠慮という態度をもたらしめているという背景が明らかになった。つまり、親には家族規範に基づく考えが前提にあるからこそ、子の施設入所に対して肯定的な考えを示し、入所後もその考えが消えるわけではないとされている。

よって、知的障害者と親がともに暮らしている時だけでなく、グループホームや施設に入所して離れて暮らしていたとしても、規範意識がなくなるわけではないと考えられる。

このように両親を対象とする文献に分類されてはいるものの、母親を中心に検討された文献が多かったため、上述した母親を対象とした文献の分析結果と似た傾向にある。しかし、子の施設入所にかかる規範的思考、そして親亡き後に残される健常者のきょう

だいへの思いに関しては、父母で共通する点があるのではないだろうか。

3-5. 家族全体を対象としたもの

最後に家族全体、または3-1~3-4に該当しない複数の家族成員を対象とした文献に分類できたのは、14件であった。上にあげたものと同様に、両親に加えて他の家族成員も分析対象に含まれているもの、または続柄が明示されておらず、「障害者家族」を分析対象としているものをこちらに分類した。分析した結果〈知的障害者家族世帯が有するリスクと課題〉〈家族が将来に向けて望むもの〉〈社会的ケアへの移行に関わる課題〉の3つのカテゴリーが抽出された。

〈知的障害者家族世帯が有するリスクと課題〉に関して、社会や地域の中だけでなく、家族内においても他の家族成員から障害児と母親が孤立してしまうということ、そして母親が孤立すると母親が何らかの理由で子どもの面倒が看れなくなった時に、残された家族は簡単に施設入所を選択してしまうといったことが挙げられている（麦倉 2004）。

また、障害に関する課題だけでなく、貧困やそれに起因する虐待の問題を抱える家庭も多いことが示されている（土屋 2017）。このことから、知的障害者家族の世帯には、直接障害に関連する課題だけでなく、二次的な課題やリスクがあることが考えられる。

次に〈家族が将来に向けて望むもの〉については、植戸（2015）によると親たちの入所施設志向は未だ強く、本人がグループホームやアパートに移り住んで自立するというのは経済的な理由からも選択肢となりにくいという現状にある。すでに障害者が施設へ生活の場を移行している場合においても、親族が地域移行の取り組みに否定的態度を示すなどといったように障害者の入所に安心感を見出している親も一定数いることが示されている（鈴木 2006）。

一方で、「親達や知的障害者の年齢が高くなると、現在の慣れた場所での老後生活や終焉場所を期待する」（三原ら 2007:212）といったように、施設入所ではなく在宅での生活を継続することを望む親達がいることも述べられている。

また、将来の生活の場をどうするかというところまでいかなくとも、在宅の知的障害者とその家族に対して、新たなサービスの創設や利用量を増やすといったことではなく、丁寧な情報提供とともに、地域特性に合わせた柔軟なサービスの提供が必要だと米倉ら（2009）が指摘している。

〈社会的ケアへの移行に関わる課題〉においては、植戸（2015:36）は社会的ケアへの移行に向けた母親たちの心の準備が十分ではないことを挙げており、原（2016:60）は地域社会側が障害のある人の親へ求める「役割規範」と、本人と家族という関係性から生まれる「親の愛情規範」を社会的ケアが進まない要因であるとしている。

しかし、社会的ケアが進まない要因は母親や家族の規範によるものだけではない。

中根（2006）は、ケアは代替可能な社会サービスである構造的資源とケアするものとされるものとの間に個別性や関係性が求められる編成的資源から成り立っており、家族ケアは後者に該当するがゆえに、編成的資源に配慮しない構造的資源の量的増加や一方的な押し付けは従来の家族ケアの代替とはならず、完全なケアの社会化が困難となると指摘している。そして「母親の価値観、子どもの属性、社会との関わり、経済的状況等、多様な要因が絡み合っ『ケアの抱え込み』に至っている可能性」（植戸2016：26）があることから社会的ケアへの移行に向けては、単に社会サービスを拡充するのではなく家族のおかれた背景等も鑑みながら進めていく必要がある。

このように、家族全体を対象とした論文を分析していくと、両親を対象とする論文と共通する点もあるが、支援者側への調査を通して家族支援について検討されているものや障害者本人も含めた障害者のいる世帯全体にかかる課題、そして社会的ケアや規範に関して理論的に検討されたものが多くみられた。

4. 総合考察

4-1. 続柄間に共通してみられる要素

まず本項では、続柄別に分類した際に続柄間に共通してみられる傾向と知的障害者家族世帯全体にみられる傾向を述べる。

続柄別に分析した結果、全ての続柄に共通してみられる要素としては、直接的なケアに携わってなくても影響を与えている規範や役割等である。母親のカテゴリーで〈母親役割と規範意識〉、両親では〈規範意識の及ぼす影響〉において直接規範や役割について言及されていた。直接的な言及は少なかったがきょうだいのすべてのカテゴリーの背景には家族的規範や社会的規範が隠れており、両親の〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉、家族全体の〈社会的ケアへの移行に関わる課題〉もこれに関わる内容であった。父親の文献からは量的調査であるため見えづらかったが、3-4 両親や3-5 家族全体へと分類した文献の中から父親も家族規範に影響を受けていることを見出すことができる。

障害者家族を取り巻く課題の背景には家族規範、社会規範、性別分業役割があることが今回の分析結果からも明らかになった。特に母親を対象とした研究でこれらの規範に基づいた行動や姿勢が母子密着の要因の一つとして取り上げられることが多かったが、母親のみならず家族全員に共通して規範が存在していると考えられる。施設入所に関わることや、家庭外に関することに関しては、他人（時には職員も含む）に迷惑をかけられないという思いが、通底しているとみられるケースがあった。さらに本研究で分析対

象とした文献の中でも、きょうだい研究では姉、妹が対象となっている研究が多く、またケアを実際に担っていたケースもみられた。実際に量的調査においても「女性のきょうだいの方が男性のきょうだいよりも障害をもつ本人との関わりをよくしている傾向がみられた」（三原 2017: 89）ことからきょうだいにおいても一定の性別役割分業の考えが関連していると考えられる。家族の負担軽減や支援のためには、問題の背景にある規範的考えや価値観への言及なしに語ることはできないだろう。一方、鍛冶（2019）をはじめとした、規範や価値観の内在化のみが家族ケアに関わる葛藤を生み出しているわけではないという言及もなされていることに留意したい。規範や価値観といった、社会的通念に知らず知らず影響を受けていたとしても、知的障害者とその家族の場合は他の障害、そして高齢者介護などとは異なり、幼少期から成人後に至るまで〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉のカテゴリーにおいても説明したように、関係性が変わりづらく、家族という特別な関係性を長年続けることで他者の介入を許容しない状態となるため、社会的ケアを進めるにしても安易に家族ケアを否定することはできない。本研究を通して、規範や役割、そして規範や役割のみが要因とも言い難い長年の関係性によって生じたケア関係が絡み合い、母子密着やそれに伴う課題を生じさせているということが分かった。

続いて、世帯全体に関わるものとしては、〈知的障害者家族世帯が有するリスクと課題〉で示したように、貧困をはじめとした複合的な課題が絡まり合っている傾向にあることが分かった。知的障害者家族の中で生じている課題は知的障害者の障害に直接関連する課題だけとは限らない。親やきょうだいにも何らかの課題があるといったような家族内における課題複合型のケースなども指摘されており、特にケアを担っている親自身がケアを必要とし、同一世帯で高齢者福祉サービスと障害者福祉サービスの双方を必要とするケースも多く見受けられるようになってきた（土屋 2017；植戸 2020）。そのほか、障害そのものが起因となったニーズや負担感に加えて、貧困や虐待などといった二次的に生じるリスクを抱えている世帯に対しては、対象となる障害者本人のみを支援しても根本的な解決には至らないだろう。実証されている研究はまだ少ないが、障害者が家族にいて障害に起因する課題のみならず、連鎖的に家庭内で別の課題が噴出するリスクも、その他の家庭より高いと予想される。経済的な面においても、「労働場面で中核を担っている労働者層が介護と仕事との両立を迫られる状況となって」（鶴野 2014: 75）おり、母親の就労の制限や、障害ゆえに出費が重なることなどを要因として、田中（2020）も知的障害者家族の貧困について指摘している。

4-2. 各続柄で固有にみられる要素

次に各続柄で固有にみられる要素をみていくと、障害者の中心的ケアを担う傾向にあ

る母親、経済的支柱となる傾向にある父親、介護負担や経済的負担は親より少ないものの、物心ついた頃より障害者と共にいるきょうだいといったように立場や家族内役割によってニーズや意識に差が見られ、その差が本研究の結果にも表れていた。母親は〈母親役割と規範意識〉〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉のところで示したように、成人後、長年続いたケアが要因で親子の関係性が膠着し、母子密着状態になっていることが多く、障害者本人と母親のニーズが同一化されかねないといった課題があることから、母親と障害者本人を分けて考えることが支援現場・研究においても必要とされている。障害者本人と母親の関係性や双方に焦点を当てた研究が多く、他の父親やきょうだいと比べると母親本人のみに焦点を当てて論じられるものは少ない。父親に関しては同じ親であっても父親のみを対象とした研究が依然として少なく、母親視点、または親と一括りで述べられているものが多いと考えられる。加えて、本研究の分析においては、母親やきょうだいの場合はライフストーリーなど人生を振り返っての心理的過程などに焦点を当てた研究がみられたのに対して、父親の研究では調査当時の意識を明らかにしたのみであった。それでも〈知的障害者の父親としての意識・立場〉のカテゴリーにおいては母親とは異なる立ち位置にあり、母親がどちらかといえば家族内に目を向けているのに対して、少し距離をおいて客観的な視点で家族外に目を向けている父親の姿が調査結果から示されていた。

しかし、文献では比較的高齢の親が多く取り上げられていたため、性別役割が明白となっている傾向にあったが、彼らと現在の若い親とでは考え方が異なる可能性があり、今後は母親のみならず父親にも焦点を当てながら、父親の感じる負担感や支援の動向を見ていく必要があるだろう。特に父親と母親の認識について、母親は父親に経済的支柱としての役割を求める一方で、情緒的サポートも求めているといった先行研究が見られる。対して父親は母親へのサポートを十分行っているという調査もあるが、調査に協力した父親が協力的であったというバイアスがかかっている可能性も否めず、一般化できるかは議論の余地があり、父親と母親で認識の相違等もあるのかどうか検討していく必要がある。

きょうだいの場合、親子が縦のつながりであるのに対してきょうだい同士は横のつながりである。ケアの補助は担ってきたかもしれないが母親ほどケアに対する責任感はないという点では異なり、年齢差にもよるが幼いころからお互いの存在を感じ影響を与え合いながら育ち、同じ親に育てられてきたという立場的にも近い存在である。

そのため親とは異なる立場で障害者と関わるが、〈きょうだいの感じる心理的葛藤や価値観の揺らぎ〉において、「存在するだけで価値があるという家族の価値観とそうではない社会の価値観の狭間で私が揺らぎながら生きている」（沖潮 3016:130）といったように幼少のころからもつ家族としての価値観と社会の中で生きていく中で身に付け

た、青年期を迎えたら家族から自立して生きていくべきという社会における価値観で自己矛盾が生じており、様々な葛藤を抱えていることが分かる。さらに〈ライフコースの選択においてきょうだいが受ける影響〉で示したように進路や結婚など将来にも影響を与えている場合もあることから、表向きにはそれほどニーズが出てこないきょうだいだが、障害をもつきょうだいの存在は大きく、固有のニーズを抱えていると言える。

他にも、両親ときょうだいの相違点を検討すると、親はきょうだいに将来ケアの重荷を負わせたくないと考えていても（三原ほか 2007）、きょうだいは親亡き後の責任を感じている（笠田 2014）という認識の相違があることが分かった。親よりも年齢差の小さいきょうだいは親亡き後、障害者本人にとっての唯一の肉親となる可能性がありきょうだいもそのことを自覚している。このことが笠田（2014）の調査で示された、結婚相手に障害をもつきょうだいに対しての理解を求めることにも関連しているのではないかと考える。

加えて、〈親の影響〉において親の姿勢や考え方がきょうだいの精神的負担の軽減にもつながるという指摘（三原ほか 2004）もある通り、親がきょうだいに大きく影響を与えており、またきょうだいが親に与える影響も少なからずあると考えられる。親は成人してある程度自身の価値観が定まってから障害をもつ子に出会っているのに対し、きょうだいは物心がつく前後で、社会の価値観の影響を受ける前から身近に知的障害をもつきょうだいがいることから、親の影響を受けて障害観が形成される。その後社会に出てから社会の価値観の影響を受けるが、初めに受けた親からの影響は大きいものである。

そして、きょうだいの場合、子どもの頃から障害をもつきょうだいのケアに携わる機会が一般家庭よりも多いと考えられるため、今でいう、ヤングケアラーの状態であったことも考えられる。実際にケアを担っていたか否かがその後のきょうだい関係や家族内の関係性にどのような影響を及ぼしているかについても検討の余地がある。

よりよい家族支援のあり方を模索するためには、続柄別に現状や課題、支援について考えるのみならず、家族の障害者に対する考え、ケアに対する考えや家族間の関係性が、家族の感じる葛藤や負担感にどのように影響を与えるのかといった、家族間の相互作用についても今後検討していく必要があるのではないかと考える。

4-3. 社会的ケアと支援のあり方

これまで、知的障害者家族を続柄別に分類し、家族が抱える様々な葛藤や課題、規範や役割について明らかになった。そこで、それらを踏まえて今後の知的障害者家族への支援について論じたい。

社会的ケアという概念が注目をあび、一般的に普及したのは 1987 年に「社会福祉士

法及び介護福祉士法」が成立したことが契機であり、その後高齢者分野における介護保険制度、障害者分野における支援費制度、障害者総合支援法によって福祉サービスの枠組みが整えられてきた（宮本 2011；中根 2006）。本研究の分析結果からも〈親子関係がもたらす社会的ケアの課題〉や〈社会的ケアへの移行に関わる課題〉といったカテゴリーが抽出され、家族ケアから社会的ケアへの移行を阻害している一因として長年の親子関係をあげた。しかし社会的ケアの名のもと、親と子を安易に切り離してよいわけではない。「家族の関与を極端に否定すれば、逆に『社会化すべき』という新たな規範につながりかねない。社会でケアを担う体制を整える上で家族を排しようとするならば、『家族』対『社会』の構図を生み出し、社会と接点を持つ機会が失われてしまう可能性もある」（鍛冶 2019：63）とあるように、障害者家族は規範だけでは言い表せない特別な関係性が構築されているため、個別にその家族のことを把握することが必要で、現状やこれまでの家族の積み重ねを否定してはならない。よってそれを理解した上での支援・関わりが必要となる。鶴野（2014）も介護の社会化を「家族に依存しなくても地域で暮らしていける在宅福祉サービスの充実があり、その上で、家族が自らの選択として家族介護を選んだ時に、その家族は支援を受けることができるということである」（鶴野 2014：104）と述べている。

そして、福祉サービスを充実させるだけでなく、家族はケアを担わされ、結果として抱え込み状態になってしまった背景や、逆にサービスを利用して預けっぱなしになってしまっている家族の背景、そして言うまでもないことだが一番軽視されやすい知的障害者本人の意向に配慮した支援が必要となる。福祉サービスの不足にばかり注視してただ量を増やすだけではいけないのである。

社会において家族のニーズが多様化していることは言われてきているが、知的障害者家族への支援を見ていると、母親がケアを担うべきといった、前近代的な性別役割分業を前提とした考え方を背景とした支援が社会においても支援者側においても、なされているのではないだろうか。しかし今や「家族介護者は多様化し、従来想定されていた家族介護者モデルが現実とのずれを起こしている」（鶴野 2014：75）。支援者は、多様化した障害者家族の実態を把握したうえで、母親のみが子のケアを担うべきであるという先入観にとらわれず、個々の家族も視野に入れて支援に携わる必要があると考える。母親の〈生活課題・ニーズ〉において述べたように、父親の情緒的サポートの有無によって母親の心情も変化する。さらにきょうだいも親から影響を受けており、家族内の関係性はケアの負担感や障害観に影響を与えていると思われる。また多様な形の家族があり、離婚等により家族成員が欠けている障害者家族の世帯も珍しくない。こういったことを念頭に置いた、従来の家族形態の先入観にとらわれない支援が必要とされるだろう。

そして、当たり前のようにいて難しい、家族と障害者本人の双方の意思を尊重したうえで支援に努めなければならない。社会的ケアとは、家族のためだけでなく、家族と障害者本人のためになされる必要がある。本人の意思決定は支援において尊重されるべきであるが、特に知的障害者本人への、家族から離れて生活するといったような将来の生活などの抽象的なことに関する意思決定支援は難しいため慎重さを要する。地域によっては福祉サービスが飽和状態にある現在、若いころから本人と家族のニーズに適合する福祉サービスの利用を心掛け、ソーシャルワーカーもそれを念頭に置かねばならない。

5. 結論と本研究の課題

支援において本人を主体に考えることは自明のことであるが、本稿ではあえて障害者本人と家族を切り離れた。そして、本人をケアするための社会資源という側面、支援を受ける側という側面、本人の自立を阻害する存在という側面といったように様々な立場、役割として捉えられる知的障害者の家族に焦点を絞って考察した。それは、本人主体の支援を行うためには、家族のニーズと本人のニーズが同一化され、それをもとに支援が行われるようなことがないように、家族と本人のニーズを切り離すことが必要なのではないかと考えたためである。さらにそこから統柄別に分類したのは、家族支援となると母親を中心に論じられる傾向にあるなか、統柄別に分けることで統柄を問わず、知的障害者家族全体に共通してみられる要素と、各統柄に固有にみられる要素を明確にするためであった。

統柄間に共通してみられる点としては、社会規範や家族規範が統柄や直接的なケアの有無に関わらず存在しており、それが課題や負担感の要因の一つとなっていることが分かった。また、知的障害者のいる世帯は障害者のケアを理由とした就労の制限などに起因して、貧困などのリスクにさらされやすいことも明らかとなった。各統柄で固有にみられる点としては、まず母親は、直接的なケアを担う役割であることから、物理的にも社会的な規範によっても母子密着状態に陥りやすい状態にあり、社会からの疎外感だけでなく家族内においても母親に子のケアの役割が集中し、母子関係が強まることによる孤立状態になりうる傾向にあった。父親は、母親と比べると障害者のケアから距離を置いていることから客観的な視点に立ちやすく、社会に目を向けている傾向にあった。それでも母親への情緒的サポートや親亡き後の心配など、知的障害のある子の父親であるという意識を有していた。きょうだいは、父親と同様母親よりも直接的なケアからは距離を取っている者が多かったが、きょうだいの性差や年齢差などによって立場が多様であるため、いわゆるヤングケアラーともいえる状態を経験したケースも見受けられ

た。さらに、きょうだいは親の考え方や態度に影響を受けやすいことが分かった。このように続柄別に分析した結果、各家族成員間で考え方や関係性の点で相互に影響を与えあっていることが考えられる。特に父母間の情緒的サポートの有無や、親からきょうだいに対しての考え方の影響が強いと考えられる。支援者は、これらの各家族の背景を理解したうえで支援に携わり、家族と知的障害者本人の双方の意思を尊重したケアの提供を行っていく必要がある。

本研究で対象とした文献を分析したところ、別カテゴリーに入れた両親や家族全体に関するものも含め、母親に関する研究が中心となっており、きょうだい、特に父親単体の研究は少ない結果となった。今回の研究対象を成人の知的障害者の家族に絞ったことから、高齢期の家族を対象とした研究が多く、それにより中年期も含めた知的障害者家族全体の実態とはギャップが生じている可能性もある。若い世代の親の中には、「障害やケアに関する専門的知識を自らも学習しながら、周囲の子育てを参考に、複数の選択肢やロールモデルの存在から自らの子育てを評価する視点をもつ」者も出てきている(田中2013:100)。加えて親による「抱え込み」が軽減されることが期待される(植戸2012:6)と言及されていることから社会や家族のあり方の変化により、家族の意識は変容しつつあることが予想される。家族の意識やニーズなどはライフステージによっても異なるうえ、家族の年代や障害福祉サービス等政策の変遷によっても大きく影響を受けていると考えられる。そのため社会的ケアの考えが浸透してきた、2000年代に児童期を過ごした知的障害者のいる世帯についても検討していく必要がある。さらに具体的に指摘するならば2012年に放課後等デイサービスが制度化されて以降、児童の福祉サービスの供給と利用量が格段に上がった。児童期の福祉サービスの利用は親の考えが強く反映されている事からも、親の意識が本論文で明らかにした内容から変容しているか否かも含めて検討することが求められる。

今回は成人した知的障害者の家族を対象に絞って考察したが、知的障害の場合は幼少期の障害発覚から児童期にかけても様々な経験を積み重ねて成人後の現在に至っている。各々の家庭は幼少期からのライフコースを経て多くの課題を乗り越えてきており、それが成人期にも大きく影響を与えている。

また、本研究においては家族の実態よりも、あくまで研究動向として、どのような課題が先行研究の中で把握されているか、そしてどのような支援のあり方が模索されてきたのかを知ることを目的としていた。その結果、知的障害者家族を続柄別に分析するという点に着目することで、母親、父親、きょうだいがそれぞれ固有のニーズや考えをもっており、家族成員間で相互に影響を与えあっていること、そして続柄を問わず、知的障害者家族全体に規範によって生じる課題や負担が存在することを明らかにできた。その上で、知的障害者家族を支援していくにあたって今後求められる研究について示し

た。そのため、この研究結果が実態、現実の課題をそのまま反映しているとは断言できないが、質的調査は今後の課題とし、本稿は、上述した課題を明らかにする質的研究を行うための基礎資料という位置づけとしたい。

加えて本研究では日本の文献のみを検討したため、導き出した結果が知的障害者家族の傾向が日本特有のものなのか、日本以外の国においても共通する部分があるのかについても今後明らかにしたい。

注

- (1) 知的障害児も含めると課題や論点が多岐にわたることから、本稿で用いる知的障害者は成人した知的障害「者」を指し、知的障害児は含まないこととする。
- (2) 本稿で対象とする続柄は母親、父親、きょうだいとする。
- (3) 「親」と文献内では記されていても調査研究等で分析対象が母親のみの場合は、④両親のカテゴリーではなく、こちらに分類した。
- (4) 文献研究1件を除く、8件の対象者の本人との続柄は姉のみが3件、兄弟姉妹混合が3件、妹が1件、男性兄弟が1件という内訳であった。

引用・参考文献

- 有川宏之 (2002) 「自閉症児・者をもつ家族の地域支援のあり方」『特殊教育学研究』40(4) 429-434.
- 井口高志 (2010) 「支援・ケアの社会学と家族研究－ケアの『社会化』をめぐる研究を中心に－」『家族社会学研究』22(2) 165-176.
- 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』4, 1-12.
- 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.
- 植戸貴子 (2016) 「知的障害児・者の親によるケアから社会的ケアへの移行－親へのアンケート調査から－」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』8, 1-27.
- 植戸貴子 (2018) 「中高齢知的障害者と高齢の親の同居家族に対する相談支援－障害者相談支援事業所に対する聞き取り調査から－」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』10, 1-19.
- 植戸貴子 (2019 a) 「中高齢知的障害者と高齢の親の同居家族に対する相談支援：高齢福祉分野の相談援助職に対するインタビュー調査から」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』11, 15-34.
- 植戸貴子 (2019 b) 『知的障害児・者の社会的ケアへ－「脱親」のためのソーシャルワーク－』関西学院大学出版会.
- 植戸貴子 (2020 a) 「中高齢障害者と高齢の親の同居家族－親子の生活課題と一体的な相談支援－」『発達障害研究』42(3) 216-224.
- 植戸貴子 (2020 b) 「中高齢知的障害者と高齢の親の同居家族への相談支援：障害分野と高齢分野の有機的連携 相談援助職に対するアンケート調査」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』12, 1-24.
- 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, 277-295.
- 小笠由加里, 黒澤良輔 (2014) 「知的障害者の同胞をもつ成人きょうだいの体験過程－きょうだい特有の課題への気づきに焦点を当てて－」『徳島文理大学研究紀要』88, 11-16.
- 岡田祥子 (2016) 「利用者と保護者双方へのケアの論理－知的障害者通所施設職員の話から－」『保健医療社会学論集』26(2) 54-63.
- 小川幸裕 (2009) 「『居場所』での『受容体験』を通じた知的障害者家族のアイデンティティ形成プロセス」『弘前学院大学社会福祉学部研究紀要』9, 11-20.

- 小川幸裕 (2009) 「子どもの居場所づくりを通じた知的障害者家族のアイデンティティ形成プロセス」『北星学園大学大学院社会福祉学研究科北星学園大学大学院論集』12, 81-89.
- 沖潮 (原田) 満里子 (2016) 「障害者のきょうだいが抱える揺らぎ：自己エスノグラフィにおける物語の生成とその語り直し」『発達心理学研究』27(2) 125-136.
- 笠田舞 (2014) 「知的障がい者のきょうだいが体験するライフコース選択のプロセス－青年期のきょうだいが辿る多様な径路と、選択における迷いに着目して－」『質的心理学研究』13, 176-190.
- 鍛冶智子 (2017) 「知的障害者のグループホームへの入居にみる親からの『自立』－親が『自立』プロセスを支える可能性－」『コミュニティ福祉学研究科紀要』15, 23-34.
- 鍛冶智子 (2019) 「知的障害者家族にみる家族ケアの特質－〈ケアの社会化〉を見据えて－」『金城学院大学論集社会科学編』15(2) 55-65.
- 川池智子 (2003) 「知的障害者の『自立』と当事者・家族のライフサイクル支援の課題－母親による『抱え込み』の問題に焦点を当てて」『山梨県立女子短大地域研究』(3) 25-40.
- 黒岩晴子 (2013) 「重度の知的障害を持つ子どもの親の生活と人生に関わる研究－社会的支援の探索と適切な養育環境の調整プロセス－」『佛教学総合研究所紀要』(1) 55-78.
- 近藤誠司, 汐瀬拓馬 (2018) 「熊本地震時における知的障害者家庭の実態－質問紙調査の分析結果から－」『自然災害科学』37, 255-266.
- 斎藤陽介, 中村延江 (2013) 「成人知的障害者を子どもに持つ親の障害の捉え方－社会との関わりの中で－」『桜美林大学心理学研究』4, 31-41.
- 鈴木良 (2006) 「知的障害者入所施設 A・B の地域移行に関する親族の態度についての一考察」『社会福祉学』46-58.
- 鈴木良 (2019) 「知的障害者家族は施設解体をどのように捉えたのか？－社会福祉法人 A における質的調査に依拠して－」『社会福祉学』60(1) 33-46.
- 善生まり子 (2005) 「重症心身障害児(者)と家族介護者の在宅介護ニーズと社会的支援の検討」『埼玉県立大学紀要』7, 51-58.
- 染谷莉菜子 (2020) 「知的障害者のケアを引き受ける母親の消極的な側面－グループホームを辞めた事例に着目して－」『年報社会学論集』33, 169-179.
- 田中智子 (2013) 「知的障害者の生活の場の移行と親子の自立－生活の場の移行を経験した知的障害者の親たちの語りに見る親役割の変容－」『佛教学総合研究所紀要』(1) 79-102.
- 田中智子 (2020) 『知的障害者家族の貧困－家族に依存するケア－』法律文化社.
- 陳麗婷 (2004) 「知的障害者の地域における就労支援についての研究－知的障害者の母親への面接調査を通して－」『淑徳大学大学院研究紀要』11, 85-101.
- 辻あゆみ・高山佳子 (2015) 「青壮年期を迎えた知的障害者の生活と課題－母親から見て」『和光大学現代人間学部紀要』8, 169-180.
- 辻あゆみ・別府哲 (2019) 「知的障害者を育てる母親に対する発達支援－老年期における子育ての振り返りから－」『岐阜大学教育学部研究報告 人文科学』68(1) 99-109.
- 土屋葉 (2017) 「障害のある人と家族をめぐる研究動向と課題」『家族社会学研究』29 (1) 82-90.
- 鶴野隆浩 (2000) 『「家族での暮らし」と「家族からの自立」の支援－知的障害児者家族福祉の視点－』『介護社会学』7(1) 70-77.
- 鶴野隆浩 (2014) 『社会福祉理論としての家族福祉論－社会福祉理論の課題と新しい家族福祉論－』みらい.
- 得津慎子 (2007) 「家族支援にあたって家族レジリエンスに着目することの有用性－「家族が立ち直る力」についての知的障害児・者施設ベテラン職員のフォーカスグループインタビューを通して－」『関西福祉科学大学紀要』11, 55-67.
- 得津慎子 (2009) 「知的障害者家族にみる日常生活を維持する力－M-GTA によるプロセス研究－」『関西福祉科学大学紀要』13, 19-35.
- 中根成寿 (2006) 「家族ケアを構成する二つの資源－知的障害者家族におけるケアの特性から－」『立命館人間科学研究』11, 137-146.

- 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 (2017) 「障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか－障害者総合支援法制度利用状況の分析から－」『家族社会学研究』29(1) 63-72.
- 中山妙華 (2010) 「知的障害者の母親たちの『脱家族介助化』過程－成人知的障害者の母親に対するインタビュー調査の結果から－」『社会文化論集』11, 51-76.
- 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.
- 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に－」『青森保健大雑誌』10(2) 155-164.
- 西村愛 (2018) 「知的障害者の親亡きあとの地域生活と『地域格差以前の問題』－サービス等利用計画は問題解決の糸口になりうるか－」『日本の地域福祉』31, 17-28.
- 長谷川あかね・石田賢哉 (2021) 「重症心身障害の子をもつ母親のストレングス－母親のストレングスに影響を与える要因に着目して－」『日本ヒューマンケア学会誌』14(1) 39-56.
- 原恵美子, 増田樹郎 (2015) 「知的障害者とその家族への支援に関する一考察 (1) 知的障害者の母親の語りを通して」『障害者教育・福祉学研究』11, 121-130.
- 原恵美子, 増田樹郎 (2016) 「知的障害者とその家族への支援に関する一考察 (2) 知的障害者の母親の語りを通して」『障害者教育・福祉学研究』12, 69-79.
- 原純 (2016) 「障害のある人の家族の支援に関する研究」『福祉と人間科学』26, 51-62.
- 平本憲二 (2018) 「高度軽度知的障害者のきょうだいのライフストーリー－障害者のきょうだいとしての心理的揺らぎ－」『社会問題研究』67, 147-159.
- 福田真清 (2017) 「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.
- 藤井薫 (2000) 「知的障害者家族が抱くスティグマ感－社会調査を通して見たスティグマ化の要因と家族の障害受容－」『社会福祉学』41(1) 39-47.
- 古谷幸子, 山崎喜比古, 宍倉啓子 (2016) 「在宅重症心身障害者の母親における子の将来への期待および『生活の質』とその関連要因に関する研究」『日本重症心身障害学会誌』41(3) 379-391.
- 松本理沙 (2016) 「重度知的障害者のきょうだい関係におけるケアとセクシュアリティ－ある女性きょうだいのエピソード記述を通して－」『評論・社会科学』119, 127-141.
- 松本理沙 (2018) 「知的障害者のきょうだいが遺伝に対して持つ意識及び遺伝をめぐる情報提供に関する研究－セルフヘルプ・グループにおける調査を通して－」『家族研究年報』43, 81-95.
- 三浦剛 (1992) 「在宅精神薄弱児者の母親の主観的疲労感」『社会福祉学』33(1) 64-87.
- 三原博光 (1998) 「知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について－幼少期の体験や両親とのかかわりなどを中心に－」『発達障害研究』20(1) 72-78.
- 三原博光・門脇志帆・高松英里子 (2004) 「自閉症のきょうだいの実情－二人の自閉症の兄を持つ女性の事例を通して－」『山口県立大学看護学部紀要』8, 81-85.
- 三原博光・松本耕二・豊山大和 (2006) 「知的障害者の高齢化に対する親の意識－知的障害者の親達に対するアンケート調査を通して－」『障害者問題研究』34(3) 61-69.
- 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」『県立広島大学保健福祉学部誌』7(1) 207-214.
- 三原博光 (2011) 「学生による障害者およびその家族への余暇支援－大学でのビーチバレーボール・食事交流会を通して－」『社会福祉学』51(4) 153-162.
- 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) 191-201.
- 三原博光・松本耕二 (2012) 「障害者の父親の生活意識の検証－障害児の年齢, 出生順位, 妻の仕事の有無に着目して－」『社会福祉学』53(2) 108-118.
- 三原博光 (2017) 『障害者家族の理解と障害者就労支援－県立広島大学での実践的取り組み－』関西学院大学出版会
- 宮本和武 (2011) 「社会的ケア展開の今後の課題」『明治学院大学社会学・社会福祉学』135, 1-16.
- 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いたるプ

- ロセスを中心に－』『社会福祉学』45(1) 77-87.
- 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 (2009) 「成人期の知的障害者とその親の関係性を視野に入れた支援のあり方－『全日本手をつなぐ育成会』における『自己変革』の考察をとおして－」『社会福祉学』50(3) 29-40.
- 森口弘美 (2010) 「知的障害のある人の青年期における親子関係の変容についての一考察－親による語りのエピソード記述をとおして－」『評論・社会科学』93, 45-65.
- 森口弘美 (2014) 「知的障害者の『親元からの自立』を促進する支援のあり方－家族へのインタビューの質的データ分析を通して－」『同志社社会福祉学』28, 77-88.
- 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－エピソード記述で導き出す新しい枠組み－』ミネルヴァ書房.
- 柳沢亜希子 (2007) 「障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方」『特殊教育学研究』45(1) 13-23.
- 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－」10(2) 1-12.

**A Study of Families with Intellectually
Disabled Adult Children in Japan :**
Commonalities and Differences in Natures of Family Members Depending
on the Family Relationship to the adult Children

Marin Fujino

This article focuses on families with intellectually disabled adult children, examining the previous studies for analyzing commonalities and differences in natures of family members according to the family relations to the adult children. The commonalities found are higher risks of poverty and higher influences of family and social norms across family members irrelevant to the relationships. Higher tendency for parent-child cohesion to be appeared for mothers, more socially oriented perspectives held by fathers, and higher influence by parents observed for siblings are the differences that became apparent. It is important to facilitate social care for the families to reduce their burdens, and during the services, social workers give importance to decision makings of both the families and the individuals with understandings in their family backgrounds and relations.

Key words : Families with intellectually disabled adult children, Family relationship, Commonalities, Differences

