

行動障害のある知的障害者の家族同居の様相 —知的障害者家族へのインタビュー調査からの考察—

○ 佛教大学 池田倫子 (010218)

北村綾子 (佛教大学・10105)、田中智子 (佛教大学・5114)、孔榮鐘 (佛教大学・9111)、久保雅子 (佛教大学・9907)

キーワード：知的障害者、行動障害、家族介護

1. 研究目的

強度行動障害のある人は、生活環境への著しい不適応行動を頻回に示すことから、適切な支援を行うことが重要とされている。障害福祉政策では、障害者のニーズや実態に応じた在宅サービスの量的・質的充実を図るとされ、特に強度行動障害のある人の支援の重要性から、支援者養成のための専門的研修を実施し、さらに研修修了者による支援について、生活介護等の福祉サービスにおいて報酬上の加算の対象としている。しかし、地域で暮らす行動障害のある知的障害者の支援体制は不足し、その暮らしは家族によるケアに依存していることから、制度が目指すものと乖離がある。よって、本研究では家族の語りから、強度行動障害のある知的障害者の家族同居の様相を明らかにすることを目的とする。

2. 研究の視点および方法

暮らしの場の社会資源（施設、グループホーム、一人暮らし）の待機者は十分に把握されず、過重な家族ケアが続いている現状がある。そのため、知的障害者家族の生活実態や意識を明らかにすることを目的に、知的障害のある子どもの暮らしの場について、現在の居所から別の暮らしの場を希望している家族に対してインタビューを実施した。

調査時期：2023年6月から8月

調査対象者の選定方法：障害福祉サービス事業所及び家族会への呼びかけ、機縁法

調査内容：①生活・ケアの実態②暮らしの場の移行について③希望する暮らし

分析対象者：調査対象者43名のうち、子どもが行動援護の支給決定を受けている者8名

3. 倫理的配慮

本調査は、日本社会福祉学会研究倫理規程を遵守し、佛教大学「人を対象とする研究」倫理審査委員会の承認を得ている（承認番号2023-2-B）。調査対象者には、調査目的やデータの取り扱いなどについては、書面の提示及び口頭で説明し、同意を得ている。調査結果については、個人が特定されないように匿名化を行った。本報告は、共同研究者の承諾を得ている。また、本報告に関連して、報告者及び共同研究者に開示すべきCOIはない。

4. 研究結果

本調査の結果、強度行動障害のある知的障害者の家族同居の様相について次のことが明らかになった。

(1)子どもの障害特性・こだわりに合わせた暮らしをしている

- ・激しい障害特性・こだわりのために家族同居の継続が困難となる場合がある。
- ・自傷や過食など子ども自身を傷つける行動や、他傷行為が出現しないように親は配慮して生活している。
- ・家の外でのこだわり行動は時に地域社会に受け入れられないことがあるが、それが起きないように親は配慮している。
- ・子どもの生活は親のケアが組み込まれたルーティンになっており、その生活が日常化しており、親はそこから離れることが難しい。

(2)家族ケアの負担が増加している

- ・子どもの障害特性・こだわりに合わせた家族同居を長期間継続していることは、家族の身体的・精神的な負担を蓄積させている。
- ・ショートステイや行動援護などの福祉サービスは希望通りに利用できないなど、暮らしを支えるための社会資源は限られており、緊急時は利用できても日常的に利用できない場合がある。
- ・社会資源を十分に利用できないまま家族のケアが続いていくことは、家族に不安感や焦燥感を抱かせている。

(3)子どもの暮らしの場の移行に困難を感じている

- ・親は子どもの障害特性やこだわりから、子どもが新しい環境に移ることに時間がかかることや、子どもに合った暮らしの場が限定されることを理解している。
- ・慣れ親しんだ日中活動の事業所を継続でき、子ども本人のことを理解している職員がいる暮らしの場を希望しているが、利用できる事業所はごく限られており、利用できない。
- ・子どもの暮らしの場を早くから準備したい気持ちがある一方で、利用できる社会資源がないために、親は将来に不安を感じ、閉塞感を感じている。

5. 考察

いわゆる強度行動障害のある知的障害者の家族は障害のある子どものこだわり・障害特性に合わせた生活を送っており、それが日常化している。

ニーズや実態に応じた社会資源は量的・質的に不足しており、家族の高齢化や家族構成の変化等で、家族の負担は年々増加している。親亡き後の暮らしを見据え、暮らしの場の移行を考えているが、利用できる社会資源は乏しく、強いこだわりや障害特性に合った社会資源はさらに限定される。そのため、親は現在だけではなく将来の子どもの暮らしについて強い不安を感じており、閉塞感を感じている。