

## 利用者主体の障害児家族支援のあり方に関する研究

— 川崎市北部地域の家族支援サービス調査から —

### Research on consumer-oriented support for families of children with disability : surveys on family support services in the northern area of Kawasaki city

雨 宮 由紀枝

Yukie AMEMIYA

#### Abstract

The objective of the present study was to clarify problems with the currently available services that support children with disabilities living in the community and their families and establish consumer-oriented services to support families of children with disability.

The northern area of Kawasaki city was chosen for this study, which was comprised of the following : 1) questionnaire and interview surveys conducted on four public agencies to ascertain service availability ; 2) participatory observations of private organizations that provide trailblazing services to ascertain service availability ; 3) a questionnaire survey conducted on 56 guardians of children attending a rehabilitation center to ascertain family support ; and 4) semi-structured interviews conducted on 30 parents belonging to three parents' groups to ascertain family support.

The results clarified that the overwhelming majority of caregiver burden was placed on mothers and that the needs for support for families of children with disabilities varied significantly ; however, there were quantitative and qualitative shortages of services. Furthermore, in order to provide consumer-oriented services to support families of children with disabilities, it is important to : 1) provide proper information, 2) guarantee consumer-based decision-making, 3) establish intermediary organizations to reflect consumer needs, 4) allow consumers to file complaints, and 5) allow consumers to choose service providers.

**keywords :** *Children with disability, consumer-oriented, family support service*

#### I . 緒 言

久保絃章 (1982) は、「障害児をもつ家族」に研究対象としての意識的関心がもたれるようになったのは1970年代の中頃からであるとし、「家族はつねに障害児の背後におしやられて副次的に扱われ、研究の前面にでることは少なかった」と述べている。また、障害児個人の属性要因から家族内要因へと対象が拡大し、家族ストレス研究として発展する過程で、家族の病理として捉える「病理モデル」から、障害児をもつことによる二次の問題として捉える「ノーマルモデル」へ転換してきたことを指摘している。障害児をもつ家族は、障害児本人に由来する病める家族ではなく、障害をもつことにより社会から様々な影響を受ける存在であるという理解へ変化しており、家族への社会的支援の重要性が示唆されている。

日本女子体育大学 (准教授)

北沢清司 (1992) は、知的障害児・者とともに生きる家族の問題に関する研究動向について、1934年から1984年までの文献・資料約740点に1984年以降1990年までの追加探索作業分を加えて検討し、①精神医学分野・心理学分野、障害児教育分野での研究が多いのに比して、社会福祉学分野での研究が僅少であり体系的に追及されていない段階であること、②その理由として、対象が施策面に限定されてきたことが最も大きな要因であり、入所施設対応を主としたことから家族との間の隔たりが生じた影響があること、④今後の課題として、ノーマライゼーション理念の強調とともに主体者としての「障害をもつ本人」という観点が家族支援に重要な視点を提起していることを指摘している。

海外の家族支援サービスについても関心が向けられるようになり、研究者であり障害児の母でもある Lipky (1987) の研究が、多くの実践家や研究者に引用された (大井, 1993) (安藤, 1994) (曾根・他, 1995)。

Lipsky は、障害児者本人と家族それぞれの QOL (Quality of life) の確保と、そのための家族支援サービスの重要性を主張している。障害のある本人とその家族が地域で生活する際に必要なサービスとして、①情報提供サービス (Outreach)、②家族内介護者の訓練サービス (Family member/caregiver training)、③カウンセリングサービス (Counseling)、④レスパイトサービス (Respite)、⑤移送サービス (Transportation)、⑥特別援助サービス (Special assistance)、⑦経済的援助サービス (Financial assistance)、⑧住宅援助サービス (Housing assistance)、⑨レクリエーションサービス (Recreation)、⑩危機介入サービス (Crisis intervention) の10要素を提唱し、これら全体を総称して、障害をもつ本人とその家族に対する「家族支援 (Family Support)」とした。

近年、わが国でも施設ケアから在宅ケアへと重心を移しており、地域を基盤とした家族支援サービスは年々増加しつつある。行政サービスの谷間を埋めるべく、各地で民間による先駆的な家族支援サービスが行われている (全国社会福祉協議会・心身障害者団体連絡会、1992) (高松、1995)。これらの実践が目玉され始め、1990年から現場を中心とした厚生省心身障害研究班 (主任研究者 高松鶴吉) により継続的に検討が行われてきた。 (廣瀬・他、1992、1993) (小澤・他、1994) (曾根・他、1995)。そのなかで、「障害者やその家族の切実なニーズからかけ離れている現行の制度や旧態依然とした援助方法を改め、真に実効性のあるものに変えていくための指針は、先駆的な実践例の中に見出せるはず」とし、制度上の整備と援助方法の体系化が急務であるとしている (三ツ木・他、1992)。

以上より、本研究は、障害児家族支援サービスについて、現行制度の問題点を明らかにし、民間による先駆的な家族支援サービスの実践事例から、利用者主体となる家族支援のあり方を検討することを目的とする。具体的には、①公的サービスの利用状況を明らかにする、②新たに開始された民間による家族支援サービスの利用状況を明らかにする、③障害児家族の視点から家族支援の現状を明らかにすることとし、それらを基に検討することを課題とした。

## II. 方 法

モデル地区として川崎市北部地域を選定した。問題が生起するのは現場であり、その具体的な生々しい問

題意識を大切にこそ、有効な問題提起も生まれる (高松、1991)。当地域は、筆者の居住近隣地域であり、3年間ボランティアとして障害児家族支援を日常的に行いながら、調査研究を行ったものである。

### 1. 公的家族支援サービスの利用状況調査

#### 1) 調査対象

4種の公的サービス提供機関を対象とする。

#### (1) 緊急一時保護事業 (以下、緊急一時)

川崎市中央児童相談所、川崎市知的障害児施設。実施主体は川崎市で、在宅障害児の家庭援護施策として要綱により1975年から実施された。国でも1976年に在宅重度心身障害児者緊急保護事業として制度化され、1977年に知的障害者、1978年に重度身体障害者へと対象拡大した。1980年には、新たな事業を包括した心身障害児者施設地域療育事業として都道府県および指定都市が選択実施する事業に位置づけられた。在宅の障害児者が療育・生活訓練等の事由、もしくは介護にあたる家族が疾病・休養等の事由により、施設や病院等に短期入所する。11施設が指定されているが、市内は1か所のみで県外5施設を含む。費用は無料。窓口は児童相談所。

#### (2) ホームヘルプサービス (以下、ホームヘルプ)

川崎市社会福祉協議会、福祉事務所 (麻生区・多摩区・宮前区)。実施主体は川崎市とするが、事業の一部を市社会福祉協議会に委託している。日常生活を営むのに支障のある、おおむね65歳以上の老人、重度の身体障害児者 (身体障害者手帳1級・2級)、重度の心身障害児者 (療育手帳最重度 A1・重度 A2、または中度 B1で身体障害者手帳3級) の属する世帯を対象とする。福祉事務所所属の公務員ヘルパーは主に低所得者を対象とし、社会福祉協議会のケアヘルパー・登録ヘルパーが老人・障害児者を対象として派遣される。ヘルパーによる家事サービス、介護サービスの他、保健師等による看護サービスがある。1日3時間・1週6日間・1週あたり延べ18時間まで。所得状況に応じて、1時間860円までの費用負担がある。窓口は福祉事務所。

#### (3) 心身障害児家庭指導員派遣事業 (以下、家庭指導員)

川崎市北部地域療育センター。実施主体は川崎市。ボランティアの育成のために以前からあった事業を、1973年より療育相談所 (現地域療育センター) に窓口を移した。心身障害児を療育している家族が、児童に

対する学習・遊技指導等を希望する場合に利用できる。登録家庭指導員により、障害児に対して学習、遊技指導、身の回りの世話、その他必要な福祉に関する相談、助言などが受けられる。週1回2時間程度、利用者負担はなく、行政より1回1,500円の謝礼が登録家庭指導員に支払われる。

#### (4) 心身障害児者一時介護制度（以下、一時介護）

（財）川崎市心身障害者地域福祉協会（以下、地福協）。実施主体は川崎市であるが、1985年より地福協に委託している。施設での緊急一時保護が十分対応できないため、近隣や知人に一時的に介護を頼むという互助的意味合いから生まれ、1977年に市の要綱で在宅分として位置づけられた。保護者の疾病、医療機関等への外出等、介護が一時的に困難になった場合に、登録介護人により介護を実施する。一つの用件につき半日または1日を単位とし、継続は原則として7日を限度とする。利用者負担はなく、行政より半日1,500円、1日2,500円の謝礼・交通費が登録介護人に支払われる。窓口は地福協。

#### 2) 調査方法

各々の機関に調査概要を説明後、作成した調査用紙を郵送あるいはファックスで送り、記入を依頼した。機関ごとに統計の取り方、データ保存期間が異なり、各々に合わせて調査用紙を作成した。1～3週間後に返送された調査結果を基に、具体的な利用状況について各機関の担当者に直接または電話にて聞き取り調査を行った。

#### 3) 調査期間 1995年12月～1996年1月

#### 4) 調査項目

過去3～5年のサービス利用について、①年齢層別利用人数（延人数、実人数）、②利用回数（利用日数、利用件数）、③利用理由、④支援者、⑤問題点・課題

## 2. 民間家族支援サービスの利用状況調査

### 1) 調査対象

社会福祉法人Nのレスパイトサービス部門D（以下、民間サービスD）。介助者派遣・一時預かり・近隣住宅での宿泊サービスを提供する。個人契約型の有料サービスで、1994年10月から開始された。障害児者および家族は登録をあらかじめ行い、利用を希望する場合は電話にて申し込む。依頼を受けたコーディネーターは、介助者の調達・調整を行い派遣する。社会福祉法人Nのスタッフの他、有償ボランティアが介助者となるが、地域住民に働きかけて介助者を募集・発掘

するなどの活動も行っている。費用については、年会費1万5千円、日中は1時間につき800円、1泊5千円、送迎千円、交通費・食費などは実費となっている。N社会福祉法人は、生活ホーム、地域作業所、通所授産施設、保育所等の設置・運営も行っている。

### 2) 調査方法

参与観察法を用い、支援者としてサービス提供、スタッフ会議・利用者会議・利用者と支援者の交流会への参加等、週1～2回活動をともしながら、フィールドノートに記録した。サービス創設後1年間の活動報告書の作成作業に協力する形で、利用状況調査を行った。

### 3) 調査期間 1995年8月～1996年1月

### 4) 調査項目

①利用者の年齢層、②利用件数、③利用時間、④利用形態、⑤送迎の有無、⑥ケアの内容

## 3. 療育センター保護者へのアンケート調査

障害児のライフサイクルとともに、それぞれの移行期に社会状況との関わりにより、家族は危機を経験する（渡辺、1982）。とりわけ家族支援ニーズの高い乳幼児期にある家族（安藤、1994）を選定して調査を行った。

### 1) 調査対象

川崎市北部地域のH療育センター通園児94人の保護者のうち、調査期間に來所した56人に協力を得た。母親54人（96.4%）、父親2人（3.6%）で、20代13人（23.2%）、30代36人（66.1%）、40代6人（10.7%）、その他参考意見として、期間中、外来利用のあった保護者9人（幼稚園4人、保育園1人、小学校1年4人）にも協力を得た。

調査対象の子どもの年齢は、1～6歳（平均年齢2.9歳、標準偏差1.0）で、介助状況は、ほぼ自立5人（8.9%）、一部介助30人（53.6%）、全面介助21人（37.5%）、うち常時医療ケアが必要な子どもは4人（7%）であった。

### 2) 調査方法

自記式無記名調査法を用い、対象者に質問紙を直接手渡し、調査主旨を説明後、記入を依頼した。おおむね昼食終了後の休憩時間を利用して記入し、帰りの時間までに回収するという方法をとった。自宅での記入希望者については、後日回収した。

表1 川崎市における障害児家族支援サービスの調査概要

名称	サービス形態	サービス内容	利用状況	問 題 点	
公 的 サ ー ビ ス	緊急一時保護事業	 <p>利用決定：児童相談所</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>・ショートステイ障害児入所施設にて職員がケア</li><li>・30日以内 (30日を越えると入所措置となる)</li><li>・社会的事由 (疾病・出産等)</li><li>・私的事由 (レスパイト)</li></ul> 双方利用可	利用実績： 年間約50人 年間1～2週/1人 利用者内訳： 学齢前～0.5割 小学生2～4割 中高生5割 学齢後1割 私的事由の増加 知的障害児8～9割 短期化の傾向	<ul style="list-style-type: none"><li>・情報提供の不足</li><li>・利用者に利用決定権なし</li><li>・サービス量の不足</li><li>・施設に空きがないと利用不可</li><li>・遠方のため、利用しづらい</li><li>・普段の生活を継続できない</li><li>・施設環境に不安</li><li>・入所施設ケアのため、在宅でのリズムと違い、児童に負担</li><li>・手続き煩雑</li><li>・苦情申し立て実質的に不可</li></ul>
	ホームヘルプサービス	 <p>利用決定：福祉事務所</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>・支援者派遣 (ホームヘルパー)</li><li>・1日3時間 1週6日間 1週間あたり延べ18時間まで</li><li>・家事サービス 介護サービス 看護サービス</li><li>・療育手帳 A1, A2 身障者手帳 1, 2級</li></ul>	利用実績： 14人 (H7年3月) 各区1～4人程度 週1～4回/1人 利用者内訳： 各年齢層ほぼ均等に分布  全ホームヘルパー派遣世帯の1% (高齢者優先)	<ul style="list-style-type: none"><li>・情報提供の不足</li><li>・利用者に利用決定権なし</li><li>・サービス時間・内容が限定</li><li>・サービス (支援者) の質の問題</li><li>・サービス量の不足</li><li>・資格要件があるので、軽度の場合使用不可</li><li>・手続き煩雑</li><li>・長期利用の場合利用料に負担感</li><li>・苦情申し立て実質的に不可</li></ul>
	家庭指導員派遣事業	 <p>利用決定：地域療育センター</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>・支援者派遣 (登録家庭指導員)</li><li>・1回2時間程度</li><li>・本人に対し、学習・日常生活を営むうえでの指導を行う</li></ul>	利用実績： 年間約40人 年間約30日/1人  利用者内訳： 学齢前1～3割 小学生2～4割 中高生5割	<ul style="list-style-type: none"><li>・情報提供の不足</li><li>・利用者に利用決定権なし</li><li>・支援者を自己調達できない場合制度利用は不可</li><li>・利用時間2時間程度に限定</li><li>・サービス (支援者) の質の問題</li><li>・サービス量の不足 (行政予算枠内での使用となる)</li><li>・苦情申し立て実質的に不可</li></ul>
	心身障害児者一時介護制度	 <p>利用決定：(財)川崎市心身障害者地域福祉協会</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>・支援者派遣 (登録介護人)</li><li>・半日 (4時間以内) 1日 (4時間以上) 継続利用7日まで</li><li>・保護者介護困難時に、ケアする</li><li>・社会的事由 (疾病・出産等)</li><li>・私的事由 (レスパイト)</li></ul> 双方利用可	利用実績： 年間約60人 年間約15日/1人 利用者内訳： 学齢前3～4割 小学生2～3割 中高生以上4割  私的事由近年増加 広報に努めた結果 1994年度より利用が3倍強に急増	<ul style="list-style-type: none"><li>・情報提供の不足</li><li>・利用者に利用決定権なし</li><li>・支援者を自己調達できない場合制度利用は不可</li><li>・対価が低いため利用者は支援者に依頼し辛い</li><li>・サービス (支援者) の質の問題</li><li>・サービス量の不足 (行政予算枠内での使用となる)</li><li>・苦情申し立て実質的に不可</li></ul>
民間サービス	 <p>利用決定：利用者</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>・支援派遣 (登録支援者)</li><li>・デイサービス</li><li>・ショートステイ (近隣の生活ホームの一室を利用)</li><li>・24時間対応</li><li>・利用理由は不問</li><li>・サービス内容は利用者のニーズに応じる</li><li>・電話一本で依頼</li></ul>	利用実績： 年間36人 年間53時間/1人 利用者内訳： 学齢前2人 小学生16人 中高生9人 学齢後3人 不詳 6人 送迎ニーズが高い 1～2時間の短時間のケアに集中	<ul style="list-style-type: none"><li>・情報提供の不足</li><li>・サービス (支援者) の質の問題</li><li>・長期利用の場合利用料に負担感</li><li>・財政的基盤脆弱 (媒介組織のコーディネータは現在のところ無給で活動)</li></ul>	



### 3) 調査期間 1995年7月

### 4) 調査項目

横浜市域を対象とした調査（浜野・他，1980，1981）を参考に，調査項目を設定した。

- ① 通園児の状況：性別，年齢，体重，介助必要度，コミュニケーション能力，普段の様子，普段の機嫌，健康状態
- ② 家族の状況：同居家族，主たる養育者，母親・父親の相談相手，母親の健康状態，父親の健康状態，通園児以外に介助（介護）の必要な家族
- ③ 家族支援サービスの利用経験：有無，利用先（家庭指導員，一時介護，ホームヘルプ，緊急一時，民間サービス等），利用理由
- ④ 家族支援サービスへの期待：サービス利用をあきらめた経験の有無・あきらめた理由，今後利用したい内容，有料サービスの利用希望の有無・サービス形態（自宅派遣型，保育室型等）・1時間あたりの希望利用料金，自由記述
- ⑤ ボランティアによる支援：H療育センターで活動しているボランティアの認知度，サービスの依頼経験の有無・頻度・依頼内容，近隣のボランティアへの支援希望，自由記述

## 4. 親の会への聞き取り調査

### 1) 調査対象

川崎市北部地域に居住する乳幼児期から学齢期の障害児家族30人。結果的に全員母親だった。

### 2) 調査方法

親の会3団体に調査を依頼し，調査主旨に同意が得られた30名に，半構造化面接を行った。うち，サービス利用経験者は12人であった。

### 3) 調査期間 1995年9月～1996年3月

### 4) 調査項目

①利用したサービス機関，②利用した時の状況，③利用したサービスに対する意見(長所，短所)，④今後の要望・期待

## III. 結 果

### 1. 障害児家族支援サービスの利用の現状

公的サービス4種と民間サービス1種の調査結果について，各々のサービス形態を図式化し，サービス内容，利用状況，問題点を整理して，表1にまとめた。サービス形態の図式化にあたっては，立岩(1990，255)

表2 川崎市の障害児人口

1995年4月現在(単位：人)				
川崎市	総人口	児童人口	身体障害児	知的障害児
南部	329,604	55,853	216	261
中部	536,067	97,386	442	457
北部	309,083	57,850	160	249
全市	1,174,754	211,089	818	967

資料：川崎市民生局「平成7年版川崎市民生統計」

を参考にした。

表2に，川崎市の障害児人口を総人口・児童人口とともに示す。

### 1) 公的家族支援サービスの利用状況

公的サービス4種の利用者を合計しても，全市で年間150人程度であり，障害児人口の8%程度に過ぎず，量・質ともに極めて不足している現状が確認された。

### 2) 民間家族支援サービスの利用状況

パーソナルアシスタントとして付き添い，いつもの通学路と一緒に歩いたり，グループで放課後プールへ泳ぎに行ったり，利用者の普段の生活にできるだけ近づけた柔軟な対応をしていた。送迎を含むサービス利用は非常に高く，全件数422件中361件(85.5%)を占めた。支援者として積極的に地域住民を巻き込んでいた。本民間サービスの利用実態の詳細については，雨宮(1998)参照のこと。厚生省心身障害研究班(小澤・他，1994)が各地の先駆の実践例で明らかにしたサービスと同様に，サービスの利用者(障害をもつ本人を含めた家族)が必要とする一時的な介護サービスを，利用者中心に提供するサービスとなっていた。

## 2. 療育センター保護者への調査結果

### 1) 障害児の介護状況

- ① 家族形態は，56人の通園児家族中，核家族が47世帯(83.9%)と大半で，祖父母同居の拡大家族は9世帯(16.1%)であった。
- ② 主介護者は全員「母親」と答えている。介護に協力する父親は37人(66.1%)であり，19人(33.9%)は協力していない。祖父母が協力してくれる人は17人(30.3%)で，うち別居しているが介護に協力してくれる祖父母は14人(30.4%)，きょうだいが協力するケースは9人(16.1%)であった。一方，家族以外の協力者をもつ人は3人(5.4%)と少なく，近所の人やボランティアが協力者となっている人はいなかった。介護は母親のみで，協力者は誰もいない

という人は12人(21.4%)であった。

- ③ 母親がよく相談する相手は、父親が43人(76.8%)と一番多く、次いで療育センター職員33人(58.9%)、友人27人(48.2%)であった。
- ④ 母親の健康状態は、44人(78.8%)が「健康」と答えているが、「疲れている」14人(25.0%)と「持病がある」5人(8.9%)を併せると3割以上が心身に何らかの負担を感じている。

## 2) 家族支援の実態

- ① 何らかのサービスを利用した人は、9人(16.1%)であった。
- ② 公的サービスを利用した人は、3人(5.4%)。
- ③ 民間サービスを利用した人は、1人(1.8%)。
- ④ 近隣や友人、ボランティアなどのインフォーマルなサービスを利用した人は、6人(10.7%)。
- ⑤ 利用の理由は、出産、保護者の病気、冠婚葬祭などの社会的事由が主であった。
- ⑥ 祖父母などの家族関係に頼ることが多い。

## 3) 家族支援サービスへの期待

- ① 利用できる制度、サービス内容について、できるだけ詳しい情報がほしい。
- ② 疾病・出産時等の社会的事由のニーズが高い。
- ③ 気軽に依頼したい。
- ④ 急なニーズに即応できるサービスが欲しい。
- ⑤ 近隣でのサービスが望ましい。

## 3. 親の会への調査結果

サービス利用者の視点から指摘された問題点を、以下に示す。

- ① サービスに関する情報が不足している。利用者が積極的に情報にアプローチする以外に、現在は方法がない。
- ② 公的サービスについては、ニーズ判定が一面的であり、利用者に決定権がないこと、窓口対応の不親切、手続きの煩雑さへの不満があった。
- ③ 緊急一時(施設ケア)に関しては、遠方であること、日常生活との隔たりなど、環境に対する不安要素がある。
- ④ 支援者(ボランティア)に対しては、支援者を自分で探すことの困難性、支援者の責任感の不足、ケアの力量不足など、質の問題がある。
- ⑤ 財政的支援が不十分であり、利用限界がある。
- ⑥ ケアマネジメントが不在であり、やむを得ず家族が行っている事例がわずかに見られる。

## IV. 考 察

### 1. 利用者主体の家族支援サービスモデル

障害児家族を対象とした調査より、母親のみに過重な介護負担がかかり、家族支援サービスのメニューはある程度用意されているものの、量・質ともに極めて不足していて利用できていない実態が明らかになった。こうした傾向は、他の調査でも同様に確認されている(浜野・他, 1980, 1981)(神奈川県自閉症児・者親の会連合会, 1995)。障害児家族への現行家族支援サービスに関する多くの問題点が、調査の中で明らかにされた。

これらの結果に基づき利用者主体となる条件を抽出すると、①適切な情報がすべての利用者に公平に提供されること、②利用の決定権が利用者側にあること、③支援者の調達・スケジュール調整や当事者とのトラブル解決等を、利用者の要求を反映して行う媒介組織が設置されていること、④サービスに対する苦情申し立てが可能であること、⑤利用者が支援者を選択可能であること(利用者の推薦によって支援者が登録され、その中から派遣される、いわゆる「登録ヘルパー」等)、⑥必要に応じて利用者を代弁・支援する機能があること、⑦長期利用しても負担とならない程度に、個人および媒介組織に対して行政による適切な費用負担があること、⑧支援者派遣型、デイサービス型、ショートステイ型など、利用者のニーズに応じたサービス内容を柔軟に選択できること、であった。

以上の条件を検討した結果、最も利用者主体となり得るのは、①介助者調整をする媒介組織を設置した介助料補助型現金給付モデル(民間サービス型)と考える。これを図1に示す。また、②介助者選択を保障し

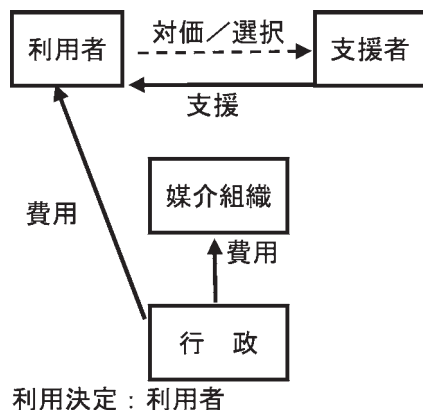


図1 利用者主体のサービスモデル

た現物給付モデル(ホームヘルプ事業型)、③介助者選択を保障した現金給付モデル(家庭指導員派遣事業・一時介護制度型)も利用者主体になり得る可能性はある。どのモデルを選択するにせよ、サービス供給量の充足、とりわけ当事者が支援者探しに苦勞しないよう支援者の供給体制が整うことが前提条件となる。サービス量が十分に提供され、ケアマネジメントが適切に実施された場合には、既存のサービスを組み合わせることにより、利用者主体を実現できる可能性もある。

また、「親の会」による情報提供や精神的サポートが有効であったことを指摘する家族は多く、障害をもつ本人の会も含めたセルフヘルプグループ、ピアカウンセリングを、システムのなかに位置づけていくことが必須であると考ええる。

## 2. 「障害をもつ本人」主体の家族支援

障害児家族支援は「家族(養育者)への子育て支援」と「障害児本人への自立生活支援」という二つの視点から捉える必要がある。すなわちサービスの利用主体は、「家族」であるとともに「障害児本人」であるのだが、その取り組みは今後の課題となっている(北沢, 1992)。本質的な問題として、障害をもつ本人の利益と家族の利益は必ずしも一致するものではなく、むしろ相反することも多いという認識が必要である(安積, 1995)。最終到達点を「本人の地域での自立生活」とするならば、家族支援もまた本人の自立を支援するプロセスでなければならない。民間サービスDの家族支援サービスの支援方法にヒントを得ながら、今後の家族支援のあり方について考察する。

### 1) 「親の抱え込み」からの解放

社会は家族に対し、青年期を過ぎても継続して世話することを要求し、しかも家族(親)自身もそのことを責任と捉えていることが多い。いやおうなく罪悪感をもってしまった母親が、子どもとの閉鎖的空間を作らざるをえない状況がある(岡原, 1995)。「親亡き後」の問題には未だに明確な取り組みがなされておらず、地域福祉と言いつつ、現在のところ結局最後は施設を頼らざるを得ないのは周知の事実である。

海外の事例をみると、スウェーデンの里親プログラムでは、親亡き後のためにあえて親は抱え込むことなく意識的に子どもから距離を置きながら、自立へのプロセスを支援している(一番ヶ瀬, 1989)。また、ニュージーランドでは、他の家族が障害児を自分の家族として受け入れる Shared Care が行われ、特に早期介入プ

ログラムが若い両親の有効な支援となっていることが示されている(八巻, 1995)。

民間サービスDでは、障害児のケアを家族から一時的に代行することにより、障害児本人と家族それぞれに新たな時間と機会を提供していた。欧米と違い里子が一般的に受け入れられる風土がない日本においては、こうした家族支援サービスのなかで、本人の自立を目的とした意識的介入を実現することが、ひとつの現実的方策と思われる。第三者に子どものケアを託することは、決して親の役割を放棄することではなく、その子の自立にとって不可欠なプロセスであると認識することが重要であろう。

### 2) 地域社会との関係を促進させる家族支援

障害をもつ子どもを養育する家族(特に母親)は、日常の大半を医療・療育・学校・相談機関の往復で明け暮れ、体力の限界のところで孤軍奮闘している。多忙な日常や、時に周囲からの偏見もあり、狭い人間関係に陥って地域社会から孤立しがちになる(神奈川県自閉症児・者親の会連合会, 1995)。調査のなかで出会った家族もまた、同様の状況が少なくなかった。

幼少期の社会的環境が子どもの発達に与える影響については、古くは「アヴィロン野生児」に始まり、心理学領域において多くの研究がなされている(中川, 1985)。乳幼児期から地域社会の中で多くの人々に囲まれて育つことの意義は重大であり、ノーマライゼーション理念を具現化するうえでも、どんなに重い障害をもっている子どもたちと同様に当たり前のように暮らせる環境を保障しなければならない。

民間サービスDでは、可能な限り本人の日常生活の場で普段の生活を継続できるような支援を行っていた。また、保護者の代わりにケアを行う支援者として地域の人々の参加を促し、障害児家族と積極的に結びつけていた。継続的に関わるなかで、市民理解も着実に促進されていく。将来本人が地域で自立して生活していくことを見通したうえで、子どもの頃から地域社会の人々を巻き込んだ家族支援を構築し、意図的な地域開発(Community building)をしていくことが求められている。

### 3) 本人の自立生活に向けた家族支援

子どもの権利条約では子どもを一人の人格主体として位置づけており、また自立生活理念は自己決定能力に制約をもつ重度の知的障害者も自己決定権を行使しうる人格主体の例外ではないとする。とりわけ「知的障害をもつ」「子ども」を支援する際には、二重の意味

において自己決定を理解する高い倫理性に基づく感性が要求される。こうした支援者を安定的に供給し、障害をもつ本人の自己決定を保障する家族支援サービスが求められている。

民間サービス D を利用し、子どもたちは様々な社会的場面に積極的に参加しながら、地域社会の人々と出会い、家庭や施設内ではできないであろう多様な経験を積んでいた。将来の地域での自立生活に向け、家族支援サービスを提供するなかで、本人のソーシャルスキルの獲得や社会性活力 (Social Functioning Ability) の育成に向けた支援 (三ツ木, 1993) を行うことも大切な視点となる。その意味において、家族支援システムは、基本的に障害者の地域での自立生活を支える介助システム (立岩, 1990) と共通の課題をもつといえよう。

制度や社会資源には大きな地域間格差が存在しており、地域の個別性において本論は限界をもつ。現行制度の行方を捉えながら、多様な実践事例を検討し、具体的な支援方法も含め、障害児家族支援システムを構築していくことが、今後の課題となる。

## 謝 辞

本研究の一部は、日本社会福祉学会第45回全国大会 (京都, 1998年10月)、日本社会福祉学会第46回全国大会 (東京, 1999年10月) で発表した。

最後になりましたが、本論文の作成に際し、ご指導くださいました田端光美教授に感謝申し上げます。また、調査にご協力くださいました H 療育センター通園児のご家族、親の会、関係諸機関の皆様にお礼申し上げます。

## 文 献

雨宮由紀枝「地域における障害児家族支援サービスー神奈川県 K 市の民間サービス実態調査から」『日本女子大学人間社会研究科紀要第 4 号』1998, 11-30  
安藤 忠「地域福祉の展開と障害児者の福祉」『発達障害研究』第15巻 3 号, 日本文化社, 1994, 169-170  
安積純子・尾中文哉・岡原正幸・立岩真也『生の技法ー家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補・改訂版』, 藤原書店, 1995  
浜野一郎・谷口政隆・山口尚子「心身障害児と家族ーその生活構造とニード(1)」『神奈川県匡済会福祉紀要』11, 1980  
浜野一郎・谷口政隆・山口尚子「心身障害児と家族ーその生活構造とニード(2)」『神奈川県匡済会福祉紀要』12, 1981  
廣瀬貴一・他「レスパイトサービスについての基礎的研究」『平成 3 年度厚生省心身障害研究 心身障害児 (者) の地域福祉体制の整備に関する総合的研究』1992

廣瀬貴一・他「レスパイトサービスについての基礎的研究 その 2ー実践のためのガイドライン」『平成 4 年度厚生省心身障害研究 心身障害児 (者) の地域福祉体制の整備に関する総合的研究』1993

一番ヶ瀬靖子「障害児の福祉 サリドマイド問題の比較を通じて」『現代社会福祉の視角』時潮社, 1989, 291-316  
神奈川県自閉症児・者親の会連合会『家族サポート研究会調査報告書ー自閉症児・者の地域生活の基盤である家庭に対する福祉サービスに関する研究』1995

北沢清司「発達障害児・者の家族へのサポート」『発達障害研究』第14巻第 2 号, 日本文化科学社, 1992, 81-90

久保紘章「障害をもつ家族に関する研究と文献について」『ソーシャルワーク研究』8(1), 相川書房, 1982, 49-54

Lipsky, D.K., *Family Supports for Families with a Disabled Member: International Exchange of Experts and Information in Rehabilitation*, World Rehabilitation Fund Inc, New York, 1987

三ツ木任一・他, 厚生省心身障害研究高松班三ツ木グループ『平成 2 ~ 4 年障害者の地域生活援助方法の開発に関する研究』1993

中川大倫『心理学概論 II』放送大学教育振興会, 1985, 20-27  
岡林正幸「第 3 章 制度としての愛情ー脱家族とは」『生の技法』藤原書店, 1995, 84-85

大井英子「アメリカ・英国その他にみるレスパイトサービス」『療育の窓』85, 1993, 5-6

小澤 温・他「レスパイトサービス」『平成 5 年度厚生省心身障害研究 心身障害児 (者) の地域福祉体制に関する総合研究』1994

白澤政和「ケースマネジメントの理論と実際ー生活を支える援助システム」中央法規, 1992

曾根直樹・根来正博・小澤 温・三田優子「レスパイトサービスの研究」『平成 6 年度厚生省心身障害研究 心身障害児 (者) の地域福祉に関する総合研究』1995

高松鶴吉・他「特集レスパイトサービスを考える」『手足の不自由な子どもたち増刊はげみ』通巻621号, はげみ通巻 242 号, 日本肢体不自由児協会, 1995, 2-47

立岩真也「第 8 章 私が決め、社会が支える、のを当事者が支えるー介助システム論」『生の技法ー家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補・改訂版』藤原書店, 1995, 227-265

渡辺久子「障害児と家族過程ー悲哀の仕事とライフサイクル」加藤正明・藤縄 昭・小比木啓吾編『講座家族精神医学 3 ライフサイクルと家族病理』弘文堂, 1982, 233-253  
八巻正治『羊の国で学んだことーニュージーランドの特別教育と福祉』学苑社, 1995

全国社会福祉協議会・心身障害者団体連絡会「第13回心身障害者地域生活支援システム研究会議報告書 レスパイト・サービスーわが国の実践の現状と今後の課題」1992, 1-198

(平成20年 9 月17日受付)  
(平成20年11月26日受理)