

原 著

発達障害者家族の「親亡き後」に関する先行研究

通山 久仁子

本稿では障害者家族の「親亡き後」に関わる先行研究のレビューを行い、発達障害者家族の「親亡き後」の支援体制について検討していくための視点や枠組みを提示することを目的とした。先行研究を、①当事者による手記・論文、②「親亡き後」の課題が継続する要因に着目する研究、③「親亡き後」の課題・ニーズに関する研究、④「親亡き後」の支援・支援体制に関する研究や実践報告、⑤発達障害者家族の「親亡き後」に関する研究に分類し、分析を行った。そして今後の課題として、①発達障害当事者と親とを対象として「親亡き後」の課題・ニーズを明らかにする調査研究を行い、課題の背景要因等を明らかにすること、②「基礎的な生活の維持」のための支援と、「生活の質の向上・自己実現」のための支援に分け、「親亡き後」の発達障害者家族に対する具体的なサービスや支援を検討すること、③支援の担い手として当事者組織の役割を検討することをあげた。

キーワード：発達障害家族、「親亡き後」、支援体制、当事者組織、レビュー

I. はじめに

障害者¹⁾ 家族にとって「親亡き後」の課題は古くも新しい課題である。現在「親亡き後」の支援制度としては、暮らしの場や日中活動の場などを提供する各種障害福祉サービス、財産管理や身上監護を行う成年後見制度や日常生活自立支援事業などがある。また近年では「横浜市障害者後見的支援制度」などの自治体の取り組みや、「親なきあと相談室」（社会福祉法人大分県社会福祉事業団）などの社会福祉法人等による先駆的な取り組みがみられる。しかし障害児の親については子どもの出生後、比較的早期の段階より「親亡き後」への不安を抱えることが知られている。そしてたとえ子どもが就労し、現在の状態を「とてもよい」と認識している親であっても、「自分が亡き後について常に思いをはせ」、「わが子が自分の力で生きていけるように、決して終わることのない努力」を続けているといった調査結果なども報告されている（東村 2012：151）。このように今もなお障害者家族にとって「親亡き後」の課題が存在しており、支援体制が不十分な状況にあることが指摘できる。

発達障害²⁾ は1990年代以降、社会的に認知され

るようになった、比較的新しい障害といえる。発達障害児者の支援においては早期発見・早期療育に主眼が置かれ、療育、教育、就労の分野での支援が蓄積されてきている。2016年には「乳幼児期から高齢期まで切れ目のない支援、家族なども含めたきめ細かな支援及び地域の身近な場所で受けられる支援」の体制整備の必要性から発達障害者支援法が改正された（内閣府 2017：29）。今後、発達障害の認知が広がり始めた頃に学齢期にあった障害当事者が高齢期を迎えるにあたり、「親亡き後」の支援体制の確立が求められる。しかし昨今「8050問題」などとして注目されている長期の「ひきこもり」の中に、見過ごされてきた発達障害の存在が指摘されるなど（星野 2011）、成人期以降の発達障害者やその家族に関わる課題へのアプローチは、今なお模索されている途上にあり、課題が山積している状況である。

以上のような背景をふまえ、本稿では今後大きな課題となってくる発達障害者家族の「親亡き後」の支援体制の構築に向けて、これまで蓄積されてきた障害者家族の「親亡き後」に関わる先行研究のレビューを行い、発達障害者家族の「親亡き後」の支援体制について検討していくための視点や枠組みを提示することを目的とする。

II. 研究方法

障害者家族全般に対象を拡大して、「親亡き後」に関する先行研究のレビューを行った。CiNii Articlesを用い「親亡き後」をキーワードとして文献検索を行ったところ、85件がヒットした。そのうち、重複や、内容に障害者家族の「親亡き後」が主題として含まれていない文献19件を除き、66件を分析の対象とした。この中には「ひきこもり」を対象とした文献が3件含まれているが、上述のように「ひきこもり」と「発達障害」の親和性が明らかになっていることを踏まえ、この3件を含めて分析の対象とした。

III. 障害者家族の「親亡き後」に関する先行研究の傾向

初出は2001年で、2004、2005、2016年を除き、毎年1から9件の文献が公表されていた。「親亡き後の保障」を求めて親の会がコロニー建設運動を展開したのは1960年代までさかのぼるが（西村2007）、文献にキーワードとして登場するのは2001年以降であった。

初出はフリーライターの三好洋正によるルポルタージュである。三好は、施設建設運動における「この子より一日だけ長生きしたいと思っていたのは『親の勝手な思いこみに過ぎませんでした』」という言葉や、当事者の「施設のいやな面は知っているけれども、家族の健康にまで気をつかって気兼ねしながら生きるよりも施設の方がいい」といった言葉を引用しながら、自立とは何かについて考えている（三好2001：56-57）。

次に障害種別で文献を整理した結果³⁾、障害種別を限定せずに論じている文献8件を除くと、半数以上の30件を知的障害が占め、次に発達障害（自閉症を含む）11件、精神障害（統合失調症を含む）5件、重症心身障害4件と続いた。2006年までは障害種別を限定しない文献と知的障害の文献のみであり、2007年に身体障害、そして2009年を境に自閉症や重症心身障害、発達障害、精神障害、ひきこもりへと対象の拡大がみられた。発達障害に限定すると自閉症の研究が先行し、初出は2009年、発達障害としての初出は2013年であった。身体障害につ

いては1件のみであった。

山根俊恵は、知的障害者、精神障害者、発達障害者について、「身体障害者と違って、①障害の部分が目に見えないために理解が得にくいこと、②コミュニケーションが図りづらいため本人の思いが伝わりにくいこと、③どのような生きにくさや生活のしづらさ（生活障害）があるのかが理解されづらいことなどにより本人に代わって親が代弁しなければ支援が受けられないことやニーズに適したサービスや支援が受けられていないといった現状がある」ことを指摘しており（山根2014：356）、こうした障害特性が先行研究の障害種別による偏在につながっていることが考えられた。

また障害者家族の実態としても、厚生労働省「平成28年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）結果」をみると、65歳未満の障害者手帳所持者等で「親と暮らしている」と回答した人は、身体障害者手帳48.6%、療育手帳92.0%、精神障害者保健福祉手帳67.8%となっており（厚生労働省2018：19）、知的障害者の親との同居率の高さが突出している。平野方紹は知的障害者の「『親亡き後』の事態の深刻さ」を指摘しており、その内容として、「1. 障害当事者の長寿化」すなわちそれは「親の高齢化」の問題でもあること、「2. 家族や地域の意識の変化」、つまり血縁者や地域社会など「親亡き後を託せる確実な担い手」が先細りしていること、「3. 生活の高度化と制度の複雑化」として、「パーソナルな領域で親に代わって支援する適当な社会資源はまだ現実的にはない」こと、そして「当事者には複雑な制度を理解して使いこなすことが求められるようになったが、現実的には困難である」ことをあげている（平野2014：352-353）。こうした実態も知的障害者家族の先行研究の多さに反映されていると考えられた。

最期に量的・質的研究を含む調査研究について、調査対象者別に文献を分類すると、全24件中14件が親を対象としたものであり、家族（親・きょうだい）2件、きょうだい3件、当事者3件、支援者2件であった。このように8割を家族（19件）、主として親が占め、当事者を対象としたものは3件とごく少数であり、この結果についても前述の障害特性の影響が考えられた。

IV. 障害者家族の「親亡き後」に関する先行研究

IV. では、障害者家族全般を対象とした「親亡き後」に関する先行研究を、①当事者による手記・論文、②「親亡き後」の課題が継続する要因に着目する研究、③「親亡き後」の課題・ニーズに関する研究、④「親亡き後」の支援・支援体制に関する研究や実践報告に分類し、分析を行う。

1. 当事者による手記・論文

ここでは障害当事者に加え、親の当事者の手記・論文をとりあげる。知的障害者の親であり、親の会で作業所や社会福祉法人、入所施設を設立してきた矢野泰彦は、「家族はできるだけ一緒に居るのが良い」、そしてどこの親も、「安心してわが子を託せる入所施設を期待して待っている」とし、「今ある入所施設を充実させ、必要に応じてさらなる入所施設の建設を切に望む」と述べている（矢野 2009：17-18）。また重度障害者の父親である高本和昌も、我が子の施設入所にあたっての「子離れ」のし難さを述べたうえで、「親の戸籍から離れて一人の世帯主として新たな一歩を踏み出すことになった」、「このあとは親なしで社会の人達に支えられて生きていくことになった」と感慨をつづっている（高本 2019：8）。脱施設や地域福祉へと政策転換が図られてきた現在においても、親にとっては家族ケアが前提にあり、「親亡き後」の入所施設に対する期待や安心感があることが読み取れる。

親がこうした志向を強めざるをえない背景として、重症心身障害者の親である児玉真美は次のように述べている。親たちは障害のある子どもをケアしてきたプロセスの中で、「専門職を含めた社会から『適切かつ十分』として」、「提供されるものと、自分が思い描く『十分』との間に」ある、「埋めがたい『へだたり』にこそ」、自身の「代替不可能性を思い知らされてきた」。そして「親亡き後」問題の問いの射程は、せいぜい①生命と肉体のケアと、②生活のケアとにとどまっておらず、③人生（関係性）のケアや、④親と子それぞれの生と死をめぐる実存的な苦しみへのケアについてはとらえられておらず、「親にとっては『残して逝ける』ための『必要条件』しか問うていない。そしてその『必要条件』すら、現実には保障されるどころか親の働きに大きく依存しているのが実態だ」と述べている（児玉 2017：179-180）。

こうした親の主張に対して、身体障害の当事者であり、DPI 日本会議⁴⁾ 事務局長（当時）（現・副議長）の尾上浩二は、障害者の自立を困難にする問題として、「民法の扶養義務規定を前提にしてつくられてきた様々な法制度」を背景にした、①障害者自身の自立に対する「揺らぎ」の問題と、②「親亡き後の施設」が家族の手によって求められてしまうという構造的な問題の2点を指摘している。そして「親亡き後の施設」については、それを求めているのが障害者本人ではなく、「『自分たちが亡くなった後をおもんばかった』親たちによる要求」であり、「『親が元気なうちは障害のある子どもの面倒を親が全面的にみるのが当然』」という意味が内包されているとし、「『親亡き後の施設』ではなく、『親が元気なうちから自立できるサービス・支援の仕組み』がつけられる必要がある」と主張している（尾上 2007：22-24）。

そして実際に親亡き後一人暮らしをしている高次脳機能障害当事者の森口隆宏は、「一人暮らしをするようになって初めて自分の障害について自覚が生まれてきた」と述べ、困った時に人に頼めるようになるためにも「家族以外の同世代の人たちとつながりを持てるようにコミュニケーションの力をつけておかなければならない」と述べている（森口 2013：25）。この森口の手記からは、「家族はできるだけ一緒に居るのが良い」といった親の認識が、当事者の「親亡き後」の自立を妨げる要因にもなり得ることを示している。ただし親自身も自ら望んで子どものケアを抱え込んでいるという訳ではなく、児玉は「『私自身にもあり得たはずの別の人生』を思ってみる日がないといったら、嘘になるのではないかと述べ、「『親であること』とは、親『役割』でも介護やコーディネートの『機能』でもなく、人が生きる多様で複雑な関係性の一つ」であり、「母親もまた、擁護されるべき権利をもって自分の人生を生きる主体の一人であることを、私たちに取り戻させてほしい」と主張している（児玉 2017：183-184）。

このように当事者の手記・論文からは、「親亡き後」の支援について、親と障害当事者との思いが拮抗していることや、その背景には家族へケア役割を課すことを前提とした制度や社会的認識があることが読み取れる。

2. 「親亡き後」の課題が継続する要因に着目する研究

ここでは「親亡き後」の課題が継続する要因につ

いて述べられた先行研究をとりあげる。なおここでとりあげる文献はすべて知的障害を対象としたものである。「1970～80年代以降に進んだ地域在宅政策は、その時点での『親の介護力』に依存することで、その後の『親亡き後の不安』をかえって顕在化させた」と指摘されているように（大野 2019：98）、多くの研究では、地域福祉へと政策転換が図られる中で、障害者の地域生活を支えるに足る社会資源やサービスが十分に整備されていないこと、またそれを補完するものとして家族へのケア役割の期待が継続し続けていることが論じられている。

たとえば阿部愛子は、母親の「親亡き後の不安」について、「適切な支援を受けながら自立して生きていくことができるようになっていないところに、不安が生じるひとつの理由」があり、「さらに、そのことについて相談ができる場合も、障害の全体を理解する専門家も少ない」ことをあげている（阿部 2003：152）。また西村愛も、学生と知的障害者がともに余暇を過ごす取組みを通して、「親が知的障害のある子どもの行動を制限せざるをえない背景には、安心して外に出せる場所やサポートしてくれる人とのつながりが少ないこと」をあげている（西村 2008：109）。したがって「知的障害児者の主なケアの担い手は家族であり、公的なサービスは補完的なものとして位置づけられている」という課題がある（西村 2007：87）。

また鈴木良は、知的障害者入所施設の家族が地域移行の取り組みに否定的態度を示すことに対し、「親亡き後への不安」は、「地域福祉サービスが施設福祉サービスに代わって本人の生涯にわたる生活を保障しなければ」解消されないとしている（鈴木 2006：52）。こうした「親の『施設志向』」に関して森口弘美は、「障害のある本人を保護し監視するという親が担っていた責任をそのまま制度に託そうとする志向」と位置づけている（森口 2009：37）。このような社会的背景のなかで、親たちが「役割期待に沿う努力」や「周囲の無理解」といった経験を経て（西村 2009：158）、『『障害のある子どもの親』としてのアイデンティティを強めていく』プロセス（西村 2009：161）や、「親子分離」が展望できない場合に、「他人に対処を任せるよりも親がするほうが楽であるという事実によって、親しかできないケア行為が増えていく」といった事実があることが明らかにされている（森口 2010：57）。

そしてケア役割の期待は、親からきょうだいへと

引き継がれていく。この点に関して、日本の障害者のきょうだいが「障害者のことで自分の欲求を抑え、親亡き後の障害者の世話をする傾向」があることや（三原 2012：200）、きょうだいのライフコース選択が、障害のあるきょうだいを「サポートする方向へ社会的・文化的圧力を受けやすいこと」などが明らかにされている（笠田 2013：236）。ただしきょうだいについては、「親が、すべての問題を抱え込み、自分がやるしかないとの思いに支配されやすいのに対して」、「自分たちだけでは抱えきれない問題を、いかにして公的あるいは私的な工夫で社会が支えるかを模索することができる存在」と位置づける研究もある（前嶋・米田 2003：132）。

また先行研究ではこのような家族によるケアへの志向性の変容の可能性も論じられている。森口は、重度の知的障害のある子どもをケアホームに入居させた母親へのインタビュー調査から、「（子どもの）世話を他人に任せるという選択肢をもち、実際にその生活が実現可能なものになることで、親としてとる行動の幅（他人に子どもの対処を任せられるような準備など）が広がったこと」（括弧内筆者）を明らかにしている（森口 2010：55）。そして知的障害のように「子の側に親離れを可能にしたり主張できる状況がない」が故に「子が青年期を経ても生活の状態や人間関係が大きく変わらないということは」、「親子関係の変容のチャンス」や「子が自らの世界を広げるチャンスを逸している可能性がある」と述べ、「成人した子と親の暮らしを切り離すことを視野に入れた支援や介入が、『親亡き後』の問題としてではなく、『子の成人期の支援』の問題として検討される必要性」があると論じている（森口 2010：62）。

同様に西村愛も、「外部のサービスは、介護者の負担を軽減させる役割を果たす」だけではなく、障害のある子どもが、「外部のサービスを介して、親だけではない色々な人と出会い、付き合う術を身につけていく」機会となることを指摘している。そして「親以外の他の人とうまくやっていく力は」、「親が健在であるうちから、他の人の支援を受けながら、地域生活を送る経験を積み重ねることによって少しずつ育まれていくもの」であるとし（西村 2009：163）、「親が活着している間から、継続的に親子分離した支援をしていくことが重要である」と述べている（西村 2007：88）。

これらの先行研究からは、「親亡き後」の課題の

解消には、地域での障害当事者へのサービスの拡充に加え、家族ケアを前提とする家族自身、そして社会の認識の変容、さらに「親が活着している間」からの取組みが重要であることがわかる。そして家族の認識の変容を可能にするためには、「親が本人の主体性に気づくことができるような支援」（森口 2009：38）や、親たちが「親亡き後に関する様々な悩みやストレスなどを自由に出し合え、それを受け止め、一緒に解決に向けて考えてくれるような」（西村 2009：163）「親のサポートネットワーク」、すなわち「親としての役割を降りる支援」（西村 2008：109）が求められている。加えてきょうだいが「親から自由なライフコース選択を保障してもらうこと」（笠田 2013：234）や、『「家族の問題は家族で解決すべき」という前提が絶対のものではないことをきょうだいに気づかせる」ための「当事者同士のかかわり」、「知的障害者個人の生活の質を問うことと同じように、きょうだいを含む知的障害者の家族個々人も、まず自身の自己実現を図っていくことを第一に考えられる社会環境の整備」が必要であることが論じられている（前嶋・米田 2003：132）。

3. 「親亡き後」の課題・ニーズに関する研究

ここでは、障害種別ごとに「親亡き後」の課題・ニーズに関する先行研究を整理していく。対象とされていた障害は、知的障害、精神障害、重症心身障害であった。

まず知的障害については、親や障害当事者、支援者を対象とした調査研究が行われている。植戸貴子は、母親へのアンケート調査結果から（回収率46.2%、有効回答数449）、「わが子が親元を離れた将来の生活を思い描けない」と約4割が回答し、「親亡き後の子どもの生活の場として『入所施設』を希望する人が半数近く」いたこと、母親が本人の世話を出来なくなった時のことについて「本人や家族とは話をしている、専門機関への相談には至っていない」ことが多いことを明らかにしている（植戸 2015：31-35）。

こうした現状がある中で、山田哲子は緊急に知的障害のある子どもを施設に預けざるを得なくなった母親へのインタビュー調査を行い、母親の心理的プロセスを分析している。〈親元から子どもを離す〉体験の直後には、無気力、罪悪感、空虚感、母親のプライドの喪失などが生じ、葛藤期から安定期への移行には、2～5年の年月を要すること、また「安

定期への移行を促進した要因」として、「親自身や親の選択を受容してくれるような周囲の関わり」をあげ、それが「親の社会的な孤立化や空の巣症候群の予防」につながるとしている。さらに「“子どもが施設を安定して利用しさえすれば障がい者家族の心配はなくなり、サポートは必要なくなる”という訳ではない」ことも指摘している（山田 2015a：142-143）。

支援者を対象としたものとしては、植戸による相談支援専門員らへのインタビュー調査がある。植戸は地域で生活する知的障害者の生活課題の要因について、①本人の要因、②家族関係の問題、③家庭外の人間関係、④危機的状況と分析し、必要な支援や仕組みとして、①生活基盤の確保、②本人への直接的支援、③本人を取り巻く支援環境の整備、④支援者の支援力をあげている（植戸 2011）。これらの調査研究からは、『「親が元気なうちから」独立した地域生活の準備に取り組むこと」（植戸 2011：11）や、親元から子どもを離れた後の「心理面のケア」、そして「ライフサイクルを通しての家族支援」（山田 2015a：143）や、「高齢者福祉と障害者福祉が連携して、親子に対して包括的な支援を提供していくこと」が求められている（植戸 2015：35）。

植戸が指摘した「生活基盤の確保」に関しては、糟谷佐紀・平山洋介による、知的障害当事者への居住実態・居留意向に関するアンケート調査がある（有効回答数609）。糟谷・平山は、『「親亡き後」の不安は、親の死去により、介助サービスと住宅を同時に失うことにある」とし、「知的障害者本人が確保できる住宅」を増やすことで、「居住類型の選択肢が増え、自身の希望する生活を選ぶことが可能となる」と述べている。そのためには低廉な「公営借家」や、「借上公営住宅」の供給、相続した持家の「維持管理費の補助」などが必要であると述べている（糟谷・平山 2020：2223）。

また親が終の棲家として望む入所施設においても、障害当事者の高齢化により、介護や看取りの問題が顕在化している。張貞京・石野美也子は、知的障害者の施設職員へのアンケート調査の結果から（回答数10）、知的障害者施設での介護や看取りは、介護老人福祉施設に比して、「制度的な根拠や対応策のないまま」、「職員の自己犠牲的な取り組みによって成り立っている」とし、「制度的整備」とともに、職員への「デス・エデュケーション」や「心理的支援の必要性」を指摘している。（張・石野

2011：102)。

次に精神障害に関しては、親を中心とした調査研究が行われている。藤野成美・山口扶弥・岡村仁は、長期入院を経験した統合失調症患者の親へのインタビュー調査を行い、親の苦悩の中核には《親亡き後の子どもの将来》があり、《介護者としての自分自身の苦悩》としては、現在直面している【「精神症状に対する対応の困難性」】【経済的負担】【副介護者がいないこと】】に加え、「介護継続意思を持っているが故に生じる今後の将来に向けての【精神症状の再燃】【家族介護者自身の体調不良】」があることを明らかにしている（藤野・山口・岡村 2009：40）。

また吉岡京子・黒田眞理子・篁宗一・蔭山正子は、「親亡き後」を見据えて親が具体的にしている準備に関するインタビュー調査を行い、「親役割の終結を見据えた準備」、「当事者の生活を維持するための基盤整備」、「当事者の回復を目指した支援」、「当事者の生活力向上のための後押し」というカテゴリを抽出している（吉岡・黒田・篁・蔭山 2019：83）。これらの調査研究からは、「子どもが自立して地域で生活できるような人的、物的、経済的、社会的サポートの充実を図る必要性」（藤野・山口・岡村 2009：42）や、「自助努力だけでなく、支援者の協力を得て当事者の病状安定を図り」、「支援者側は親を家族会や社会資源につなげるための働きかけ」を行うことの重要性が指摘されている（吉岡・黒田・篁・蔭山 2019：84）。

そして前田泰子・上野勝代が当事者と家族に対して行ったアンケート調査からは（配布数 550、当事者：回収率 31.1%、家族：回収率 42.2%）、「親亡き後」の暮らし方として、「現在の家に住み続けたいと考えている人が最も多いが、現実的には施設へ入居せざるをえないと考える家族も多い」ことや、「社会的偏見に対するバリアフリーと同時に様々な居住形態や居場所と医療・福祉のサポートを求めている」ことが明らかになっている（上野・前田 2015：330）。また当事者の要望として、「プライバシーは確保したいが、気軽に相談できる支援者が近くにいることや、当事者同士コミュニケーションをとれるような場所も求めている」ことが示されている（前田・上野 2015：328）。

最期に重症心身障害については「長く医療と福祉の狭間に置き去りにされてきた」（増田 2010：23）とされ、「地域に『居場所』があり『活動』があり、『交流』があることの保障」が重要であること（増田

2010：19）や、「親亡き後のことをきょうだい児とどのように話すか」といった親の支援ニーズがあることが明らかにされている（阿部 2018：359）。

これらの「親亡き後」の課題・ニーズに関する先行研究からは、親にとっての「親亡き後」の想像のし難さや、生活の分離によって「親亡き後」の課題が解決するわけではないこと、また「親亡き後」の課題は、居住の問題を含め、経済的な問題や生活支援、居場所の問題など多岐にわたり、それらに対応していくためには、やはり「親が元気なうちから」の対応や、家族支援、高齢者福祉と障害者福祉の連携などを通じた包括的な支援が必要であることが明らかにされている。

4 「親亡き後」の支援・支援体制に関する研究や実践報告

ここでは実際に取り組まれている、あるいは構想されている「親亡き後」の支援に関する先行研究をとりあげる。ここでも知的障害における実践が先行しており、親を対象とした「福祉型信託」（竹内 2018）や、成年後見制度の活用などが紹介されている。成年後見制度の実務に携わっている沖倉智美は、「本人が成人に達した以降は、親が存在すると否とに関わらず、どんなに重度の障害であろうと、親の直接的なケアや金銭的負担を前提としない独立した生活を営めるような環境」が必要であると述べ、「親は、具体的なケア提供者から権利擁護者へ、そして自分の死後へ続くよう」、「我が子への想いを記し、その実現を後見人としての第三者に託す準備」や、「代弁者は自分たちだけではないかもしれないことを自覚する必要性」を指摘し、親の役割を第三者へ移行していく取組みについて論じている（沖倉 2003）。

また山田哲子は、知的障害者家族が「将来に関するプランニングが無いあるいは持てないことで、結果的に生活場所に関する自己選択・自己決定を行えていない」とし、「親亡き後を視野に入れた将来に関する長期的なプランニングを促進するような家族支援の構築」の必要性を指摘している（山田 2015b：46-47）。そして「将来の準備を進めることを狙いとして開発された心理教育プログラム」を試行実践し、「きょうだいなどを含んだ家族全体で話し合う機会」などが必要であると述べている（山田 2015b：52）。

こうした家族自身での個別の取組みに加え、自治

体の取組みもとりあげられている。「横浜市後見的支援を要する障害者支援条例」は、「障害者を養護する親などが死亡したり、養護することができなくなったりした場合の親や本人の不安を解消するとともに、後見的支援を要する障害者が地域において安心して生活を営むことができる環境づくりを推進する」ことを目的としている（時事通信社 2001:9）。川向雅弘によれば、この制度は障害者を直接支援する各事業所から独立し、中立的な立場で、本人の立場に立つ「あんしんマネジャー」を核として、定期的に訪問活動を行う「あんしんサポーター」、そして地域のボランティア等の「あんしんキーパー」らが本人を重層的に見守る仕組みである（川向 2015a）。川向は『親の願い』とは、親亡き後の住まいや、社会福祉サービス、医療ケアの確保といった個別具体的な期待であると同時に、『誰が日常生活を見守ってくれるのか』といった『親亡き後』の生活全般への『漠然とした不安』であるとし、「地域近隣での豊かな関係性」への視点の必要性を指摘している（川向 2015b:79）。

このような自治体での取組みに加え、施設や事業所における取組みもある。「家族と暮らす知的に障害がある人が、地域の中で自立した生活にチャレンジするための機会」としての「地域生活体験モデル事業」（白波瀬・香川 2003）や、「親亡き後、本人を支援してくれる人に必要な情報を伝え、支援を継続していく」ための『きずなノート』制作の取組み（今岡 2011、多田 2009）、入所施設における高齢知的障害者支援についての報告などがある。祐川暢生は、高齢知的障害者の疾病罹患率の高さや、障害当事者の「老人としての自己意識が希薄なこと」をあげ（祐川 2013:10）、一般の要介護高齢者への支援とは「異なる専門性を必要としている」ことや、『終の棲家』を確保することの必要性を指摘している（祐川 2013:12）。その他、施設や事業所の実践としては、重症心身障害者を対象にした地域包括ケアシステムを利用した生活支援（岸野 2018）や、独居となった若年高次脳機能障害者への他機関多職種による支援や、専門職種によるアウトリーチ型の支援実践（甲斐・青山・吉川・中島 2017）なども紹介されている。

ひきこもりの家族にとっても「親亡き後」の問題は深刻であり、「親亡き後」の住まいの確保や生活費の確保等について具体的な提案が行われている。ファイナンシャル・プランナーの畠中雅子は、「親亡き後のマネープラン」として、「サバイバルプラ

ン」、つまり一生働けない前提で生活設計を考えていくことを提案し（畠中 2010）、竹中哲夫は、畠中の資産運用を主とした「サバイバルプラン」を含んだ「ライフプラン」を提案している。竹中は、これまで親が担ってきた①日常生活の世話、②経済生活の保障、③こころのケア・話相手、④社会復帰・就労などに向けた世話、⑤病気の時の看病の5項目に加え、年金諸制度や生活保護制度、成年後見制度など利用できる制度を検討する支援の必要性を指摘している。そして「ライフプラン」とはこれら「すべてを生涯にわたって保障できる態勢を構築すること」であり、「ライフステージに対応した支援」の一環として「ライフプランを策定し実施する支援」を位置づける必要があると提案している（竹中 2012）。

加えて竹中は、「ひきこもる人の生活上の困りごとや要望を聞き、これらの課題解決の支援にあたる人」として、「交流支援者方式」を提案している。竹中によれば交流支援者とは、「親の高齢化・親亡き後を見つめ、必要が生じた時から長い年月にわたり、友人・知人・先輩的な立場から、ひきこもる人の生活上の困り事・心配事の相談に乗り解決を支援する人」（原則としてボランティア）と定義されている。そして、ひきこもり支援者、ライフプラン支援者、交流支援者の連携を提案し、またひきこもり支援関係の家族会、支援団体などに対して、交流支援者の養成・確保、親が元気な間に交流支援者と本人が関係を築く支援、交流支援者が対応できない問題への助言や専門機関への仲介などの役割を担うことを提案している（竹中 2018）。

これらの「親亡き後」の支援・支援体制に関する先行研究からは、主に知的障害者家族を対象として「親亡き後」に向けた個別的な取組みや、自治体による地域での見守りの制度化、各事業所における親の役割を支援者へと引き継ぐ取組みや、障害当事者の高齢化への対応といった取組みが行われていることがわかる。

V 発達障害者家族の「親亡き後」に関する先行研究

発達障害者家族の「親亡き後」に関する研究では、自閉症者を対象とした研究が先行している。傳力は、自閉症者の親を対象としたインタビュー調査を通して、「親亡き後」の不安の内容を、①障害特性への

対応をする人がいないことに対する不安、②生活の場がないという不安、③地域からの疎外に対する不安、④行政の対応や制度の不十分さに対する不安として整理している(傳 2009)。また自閉症者の親である辰巳鉄次郎は、親の会で行った「住まいの場」等に関するアンケート調査(会員 430 人、回収率 47%)において、「在宅者の中、79%が今後の住まいに心配(不安、問題)」があるが、グループホーム等の選択肢に対して「決められない人が多い」こと、また「入所施設利用者については 41%が心配」と回答しており、「今後の制度変化や生涯保証(終の住みか)に対する不安」があることを明らかにしている(辰巳 2013: 13-14)。

このような「親亡き後」に関する親の不安の内容に加え、障害当事者に対する事例調査の結果も報告されている。五十嵐康郎は、施設や在宅等の事例を集計・分析した結果、「高齢期発達障害者は、ADLに比べ、IADLが低い」こと、また「低所得の者が多く、交友関係は極めて限定的であり、疾患や精神面・行動面で多くの課題を抱えている」と述べ、「所得保障も含めた生活全般にわたる支援が必要である」と述べている。またこのような課題に対して「発達障害者支援と介護両面の専門性を備えた職員と看護師等の医療スタッフを配置した高齢者棟や高齢者向けのグループホーム」の必要性、またそのような機能を備えた施設が拠点となって、「在宅の老年期発達障害者を総合的に支援するシステムの整備」の必要性を提示している。それに加え「老年期発達障害者の生きがい保障、心身機能の低下防止、疾患の予防と早期発見についてのプログラム開発」も必要であると述べ、「自閉症総合援助センター」の整備を提案している(五十嵐 2013: 14-15)。

発達障害を対象としたものとしては、まず当事者による手記があげられる。発達障害の当事者で、実際に「親亡き後」を生きている森口奈緒美は、葬儀でのパニックやトラブルなどをあげ、「親を亡くす前後に、相談できる人」や「不安を受け止めてくれるような支援があれば、どれほどよかったかと思う。さらには、親亡き後に、手伝ってくれる人がいればどれだけよかったかと思う」と切実に訴えている。具体的には「親亡き後」の各種手続きに加え、自身の老化や病気に対する支援、そして高齢の親を介護しなければならない場合の支援、そして自身の死後の手続きの支援などが必要であり、それに対して「予約なしに即応できる体制」が必要であると述べてい

る。しかし「今のところ、本人の持っている個人的人脈と、運と成り行きに頼るしかない」と支援体制の貧困を指摘している(森口 2013)。

発達障害当事者の影響をうけるきょうだいに関する研究も行われている。大滝玲子は、発達障害者のきょうだいの語りを分析し、「成人期に至っても家族が中心的にサポートを担っている」状況があり、「障害が中重度の場合には、例えば施設や成年後見人などのケア役割を引き継ぐ可能性が想像されるが、知的障害を伴わない場合には、将来の道筋は見えにくく、きょうだいの将来に亘る役割をあいまいにし、個々の想定に任される」と指摘している(大滝 2018: 159)。発達障害者が障害福祉サービスの対象として明確に位置づけられてから 10 年以上が経過しているが、これらの文献からは、相談やサービスに結びつきづらい側面があることがうかがえる。

そして今後の支援や支援体制について検討した研究としては、若井隆弘・小島幸子・渡辺一郎・井上友和の研究があげられる。若井らは、介護を受ける高齢者の両親と同居している発達障害者が、「コミュニケーションが取りにくい同居親族として登場」する現状をふまえ、「自分の生活を常に見守ってくれる」「両親や家族から、物理的にも心理的にも少しでも距離を置いた生活環境へ移行すること」が課題であると述べ、「自分だけで維持することが可能な楽しみや趣味を見つけ、自分の居心地の良い集団や場所を見つけること」が最も重要であると指摘している。そして彼らを支える 2 つの層として、「生活を支える経済的な保証」、「心身の健康の維持・衣食住の保証」などの「基礎的な生活の維持」を基盤として「発達障がい者の主観的な生活の質を向上させる、楽しみや趣味、自己実現の場とそこへ結びつける支援」が必要であると提示している(若井・小島・渡辺・井上 2018)。

また辻井正次は、自閉症スペクトラム(ASD)の人たちの「成人期、中でも 40 歳以上の適応がとて悪く、その要因として精神的健康(メンタルヘルス)の問題(精神疾患の合併)と社会的孤立」をあげ、「今までは親がつなげていた社会的ネットワークを、ASDの人たち本人が直接に社会的なネットワークと結びついていかないといけない」と指摘している(辻井 2013: 80)。そして ASD は「かなり個性的な部分を持ちながら『個性的に成長していく』もので、それ故に、一定のスキル・トレーニング」や、

その「前提としてペアレントプログラムなどの養育者の頭の整理が必要」であると述べている（辻井 2014：94）。しかし「知的障害のない ASD の成人の場合、障害福祉サービスを利用していない場合が多く、適切な支援サービスに結びついていないため、「自分がどの程度の適応行動ができていのか」ということの自己理解」や「相談支援や生活支援での独り暮らしへの準備教育」を含めた、「成人期の発達障害者に対する相談支援・居住空間・余暇支援」などを担う「地域の拠点」としての福祉サービスの仕組みが必要だと述べている（辻井 2013）。

その他、実践報告をとりあげると、自閉症施設の保護者会で一般社団法人を設立し、法人後見や、『親の想い』などのファイル作成、「現行の制度では賄えないものに充てるための共通の基金」を設立し、「親亡き後」に備える実践や（田村 2013）、発達障害のある人の親を対象にした福祉型信託の活用事例がとりあげられている。行政書士である安部浩一は、「親亡き後問題」の解決に向けては、「行政書士、司法書士・弁護士等と福祉・医療・介護従事者（ヘルパー・主治医・ケアマネジャー・社会福祉士等）とが相互に連携し、相手方の専門分野の知識をより深めることによるチームサポート」が重要であり、それが「行政を含めた地域の関係機関との密接な連携に発展し、地域に根差した本当のサポートネットワーク」の確立につながると論じている（安部 2018：23）。

発達障害者家族の「親亡き後」に関する先行研究をみてみると、IV. でみてきた先行研究と同様に、親子分離の必要性や、地域生活を支えるための専門職の連携やサポートネットワークの必要性が指摘されている。ただし発達障害者の特徴として、障害福祉サービスや相談に結びつきづらい側面があることも明らかになっている。また自閉症者家族を対象とした研究においては、少数ではあるが親や当事者の支援ニーズが明らかにされ、どのような取り組みが必要であるかの提案もなされているが、発達障害者家族を対象とした研究においては、今後必要な支援の提案はあるものの、障害当事者や親を対象とした支援ニーズに関する調査研究や、「親亡き後」の課題の背景に関する研究が実施されていないことが明らかとなった。

VI. 発達障害者家族の「親亡き後」の支援体制について検討するための視点・枠組み

以上の先行研究をふまえ、今後、発達障害者家族の「親亡き後」の支援体制について検討をすすめていくにあたり求められる視点や枠組み、課題について述べていく。

まずV. でみてきたように、発達障害者家族に関しては、障害当事者および親を対象とした「親亡き後」の課題やニーズに関する調査研究が行われておらず、知的障害者家族を対象として多くみられたような、「親亡き後」の課題の背景を検討するような研究も行われていないことが明らかとなった。したがって発達障害者家族に対して、障害当事者と親の両面から支援ニーズを明らかにし、その背景要因等についても検討していくことが今後の課題である。

次に「親亡き後」の支援体制の構築にあたっては、具体的にどのようなサービスや支援を整備していけばよいかの検討が必要である。障害当事者に対しては、これまで地域生活支援の中で活用されてきた成年後見制度、あるいはグループホームなどの暮らしの場や日常生活支援などを提供する障害福祉サービスが、発達障害者の場合においても有効であるのかの検討が必要である。そしてIV.-3でとりあげた「プライベートは確保したいが、気軽に相談できる支援者が近くにいること」といった精神障害当事者のニーズや、IV.-4でとりあげた自治体における地域での見守り体制、ひきこもりを対象とした「交流支援者方式」などの適用可能性の検討、そしてV. でとりあげた「スキル・トレーニング」なども必要な支援として位置づけ、検討していく必要がある。すなわちこれらは、若井ら（2018）が提示した「基礎的な生活の維持」のための支援として位置づけられ、これを基盤として、「生活の質を向上させる、楽しみや趣味、自己実現の場とそこへ結びつける支援」の2つの層の具体的な内容を検討していく必要がある。加えて障害当事者のみならず、親やきょうだいを含む家族への支援体制を構築していく必要がある。そのためにはV. でとりあげた「ペアレントプログラム」に加え、IV.-2、3でとりあげたようなひきこもりの人に対する「ライフプラン」の取り組みや、家族を支える「サポートネットワーク」、「当事者同士の関わり」などの検討が求められると考えられる。

そして最後にこれらの支援を誰が担うのかという担い手の問題があげられる。児玉が「親にとって『親

亡き後』問題とは、どこまでいっても『残して逝けるだけ、自分は社会を、ひいては総体としての人間を信じていることができるか』という問いであり続ける(児玉 2017:185)と述べているように、誰に「親亡き後」の子どもを託せるのかということが親にとっては大きな課題であるといえる。高次脳機能障害の当事者である森口が「当事者にしかわからない自分たちの内側を、当事者同士で語り合う」機会の必要性を述べているが(森口 2013)、これまでみてきた先行研究においても、障害当事者、親、きょうだいにとって、不安や悩みを受けとめ合ったり、家族ケアへの認識の変容をうながしたりするための、当事者同士の関わり的重要性が指摘されていた。筆者はこれまで発達障害者の親による地域福祉活動の有効性を確認してきたが、「親亡き後」の支援体制においても当事者組織が一定の役割を果たす可能性を指摘できる。

そこで筆者は発達障害者家族の「親亡き後」の支

援体制を検討する枠組みとして、図1を設定した。

横軸は支援内容であり、「基礎的な生活の維持」のための支援と、「生活の質の向上・自己実現」のための支援とを設定した。縦軸は支援の担い手であり、専門職主体の支援と、当事者主体の支援とを設定した。「基礎的な生活の維持」に関する支援としては、主に障害福祉サービスを中心とするフォーマルな支援が想定されるが、日常的な見守りや相談などのインフォーマルな取組みも想定される。そして「生活の質の向上・自己実現」のための支援としては、主に居場所づくりやピアサポートなど、当事者組織による互助的な取組みなどのインフォーマルな支援が想定されるが、余暇支援などを含むフォーマルな支援も想定される。今後は障害当事者と親の両面から支援ニーズを明らかにしたうえで、図1の枠組みをもとに特に第Ⅰ・Ⅱ象限の当事者組織が担う役割について明らかにすることを課題としたい。

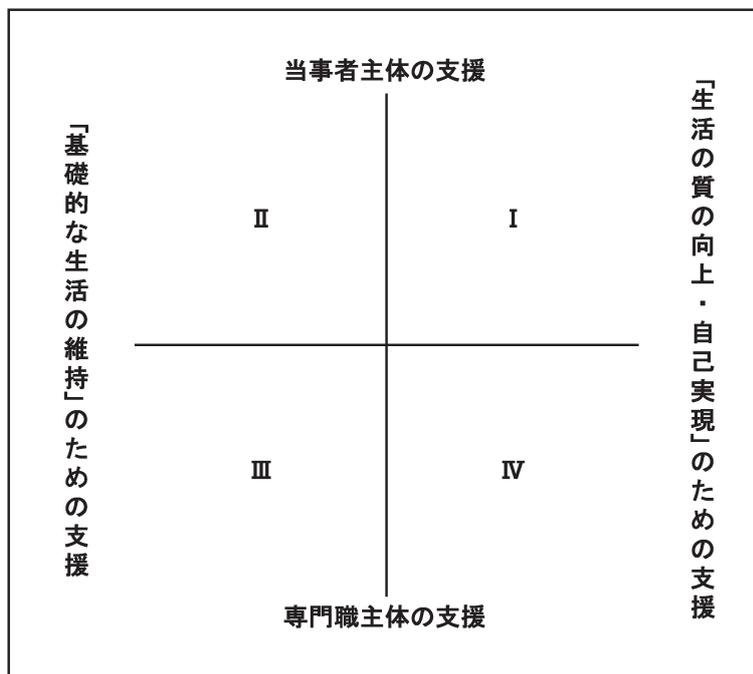


図1 発達障害者家族の「親亡き後」の支援体制を検討する枠組み

本研究は2021年度日本学術振興会科学研究費（基盤研究（C）課題番号：21KO1965）の助成を受けて行いました。

注

- 1) 本稿では基本的に「障害者」の表記を使用する。ただし引用については、原文のまま使用する。
- 2) 発達障害の定義については、発達障害者支援法において定められている「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」（法第2条）の定義を用いる。
- 3) 障害当事者のエッセイなどは障害当事者の障害種別で分類し、家族の場合も障害当事者の障害種別で分類した。
- 4) DPI日本会議は、身体障害、知的障害、精神障害、難病等の障害種別を超えた障害当事者団体が加盟する、政策提言などの運動を行う組織である（DPI日本会議ホームページより）。

引用文献

- 阿部愛子（2003）「知的障害をもつ子どもの親の『親亡き後』を視座とした心理変容」『カウンセリング研究 36（4）』 pp. 457-463
- 安部浩一（2018）「発達障害の子を持つ親のための信託『親亡き後問題』対応事例2」『ビジネスガイド 55（6）』 pp. 19-23
- 阿部美穂子（2018）「重症心身障害児（者）のきょうだい児育成にかかる親の悩みと家族 QOL の分析」『日本重症心身障害学会誌 43（2）』 pp. 359-359
- 張貞京・石野美也子（2011）「知的障害者の看取りと死に関する施設職員の意識—A 施設職員のアンケート調査結果から」『京大文教短期大学研究紀要 50』 pp. 92-104
- 傳力（2009）「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」『生活科学研究誌 7』 pp.181-190
- 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（2）』 pp. 35-43
- 畠中雅子（2010）「生活設計 親亡き後の『ひきこもり』の子のマネープラン」『エコノミスト 88（31）』 pp. 70-71
- 東村知子（2012）「母親が語る障害のある人々の就労と自立—語り形式とずれの分析」『質的心理学研究 11（1）』 pp. 136-155
- 平野方紹（2014）「親亡き後の生活の実態をどうとらえるのか—障害者実態調査から見えてくるもの」『地域リハビリテーション 9（5）』 pp. 352-355
- 星野仁彦（2011）「第2章 ひきこもりと発達障害」内閣府『ひきこもり支援者読本』 pp. 18-41
(https://www8.cao.go.jp/youth/kenkyu/hikikomori/handbook/ua_mkj_pdf.html 2021/9/13)
- 五十嵐康郎（2013）「高齢期・親亡き後・看取りを支援する—自閉症総合援助センターのめざすもの」『かがやき日本自閉症協会指導誌 9』 pp. 2-6
- 今岡幸子（2011）「ぼれぼれ 親亡き後の不安を解消するために—『きずなノート』制作の取り組み」『さぼーと 58（2）』 pp. 38-41
- 時事通信社（2001）「障害者の後見的支援を条例化—横浜市、親亡き後の不安解消へ〔含 資料 横浜市後見的支援を要する障害者支援条例（案）（2001年12月7日）〕」『厚生福祉 4982』 pp. 8-9
- 甲斐祥吾・青山昌憲・吉川公正・中島恵子（2017）「親亡き後に独居となった若年高次脳機能障害者の長期経過」『高次脳機能研究 37（4）』 pp. 413-420
- 笠田舞（2013）「知的障がい者のきょうだいのライフコース選択プロセス—中年期きょうだいにとって、葛藤の解決及び維持につながった要因」『発達心理学研究 24（3）』 pp. 229-237
- 糟谷佐紀・平山洋介（2020）「在宅生活を送る知的障害者の居住実態」『日本建築学会計画系論文集 85（776）』 pp. 2217-2226
- 川向雅弘（2015a）「『親亡き後』の障害者の生活支援に関する考察—横浜市障害者後見的支援制度を手がかりに」『聖隷クリストファー大学社会福祉学部紀要 13』 pp. 33-46
- 川向雅弘（2015b）「障がい領域 知的障害者の『親亡き後』と横浜市障害者後見的支援制度」『ソーシャルワーク実践研究 1』 pp. 78-80
- 岸野美由紀（2018）「地域包括ケアシステムを利用した重症心身障害者の地域生活支援の提案」『日本重症心身障害学会誌 43（2）』 pp. 261-261
- 児玉真美（2017）「ある母親にとっての『親亡き後』問題」『障害者問題研究 45（3）』 pp. 178-185
- 高本和昌（2019）「親亡き後はどうなるの？」『リハビリテーション 612』 pp. 6-8
- 厚生労働省（2018）「平成28年生活のしづらさなどに関する

- る調査(全国在宅障害児・者等実態調査)結果」(https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_ch28.pdf 2021/9/13)
- 前田泰子・上野勝代(2015)「精神障がい者の家族が望む居住環境—精神障がい者のための居住システムに関する研究 その1」『建築社会システム(2015)』pp.327-328
- 前嶋元・米田宏樹(2003)「『きょうだいの会』の設立とその変遷—全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の活動を中心に」『心身障害学研究 27』pp.123-134
- 増田樹郎(2010)「重症心身障害児・者の在宅支援の諸課題—静岡県における実態調査を踏まえて」『障害者教育・福祉学研究 6』pp.19-25
- 三原博光(2012)「日本のきょうだいの支援を考える—ドイツ・日本のきょうだいの個別事例の国際比較を通して」『障害者問題研究 40(3)』pp.195-202
- 三好洋正(2001)「生きがいのありか 障連協の30年が教えてくれること(10) この子を主人公に一親亡き後の施設ではなく」『みんなのねがい 398』pp.53-57
- 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)』pp.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』pp.45-65
- 森口奈緒美(2017)『金平糖—自閉症納言のデコボコ人生論』遠見書房
- 森口隆宏(2013)「親亡き後、私が考えたこと」『リハビリテーション(553)』pp.24-26
- 内閣府(2017)『平成29年度版 障害者白書』(<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h29hakusho/zenbun/index-pdf.html> 2021/9/13)
- 西村愛(2007)「『親亡き後』の問題を再考する」『保健福祉学研究 5』pp.75-91
- 西村愛(2008)「知的障害者が地域で生きるということ—インクルージョン実現に向けた『ちょこさぼ』実践をとおして」『保健福祉学研究 6』pp.99-111
- 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」『青森県立保健大学雑誌 10(2)』pp.155-164
- 沖倉智美(2003)「第3章 成年後見制度への取り組み 親亡き後と成年後見制度—知的障害者とその家族を支援する後見人としての立場から」『ZSZ 心を開く 31』pp.53-58
- 尾上浩二(2007)「『親亡き後の施設』ではなく、当たり前
- に自立できる社会を」『部落解放 588』pp.18-25
- 大野安彦(2019)「知的障害者に課される『自立の枠組み』—育成会の視点から見たその存続要因」『名古屋市立大学大学院人間文化研究科人間文化研究 32』pp.85-105
- 大瀧玲子(2018)「成人期にある知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいの体験に関する一考察—ある姉妹の『羅生門』的な語りの分析からきょうだいの多様性を捉える試み」『質的心理学研究 17(1)』pp.143-163
- 白波瀬康徳・香川美加(2003)「TRY&トライ 地域生活体験モデル事業の実施から—地域版自活訓練事業で『親亡き後』の安心を……」『さぼーと 50(11)』pp.14-19
- 祐川暢生(2013)「高齢知的障害者支援の課題—佑愛荘の経験から」『かがやき 9』pp.9-12
- 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 47(1)』pp.46-58
- 多田運美(2009)「『親亡き後』も視野に入れた情報伝達ノート『きずなノート』作りの取り組み」『ノーマライゼーション 29(12)』pp.28-31
- 竹中哲夫(2012)「親の高齢化・親亡き後に対応したひきこもり支援—ライフプランの構築を考える臨床」『心理学研究 50(1)』pp.80-89
- 竹中哲夫(2018)「『親の高齢化・親亡き後』のひきこもる人の生活の安心のために—『交流支援者方式』(素案)の提案」『福祉研究 112』pp.47-64
- 竹内亮介(2018)「知的障害の子を持つ親のための信託『親亡き後問題』対応事例1」『ビジネスガイド 55(6)』pp.14-18
- 田村紀子(2013)「親亡き後のわが子のために—一般社団法人親泉会の試み」『かがやき 9』pp.16-19
- 辰巳鉄次郎(2013)「親なき後の備えについて—千葉県自閉症協会で実施したアンケート調査の結果より」『かがやき 9』pp.13-16
- 辻井正次(2013)「発達障害の人たちの親亡き後を考えるために—地域の中での生活を支援する(1)」『Asp heart : 広汎性発達障害の明日のために 12(1)』pp.80-83
- 辻井正次(2014)「発達障害の人たちの親亡き後を考えるために—地域の中での生活を支援する(2)」『Asp heart : 広汎性発達障害の明日のために 13(1)』pp.94-96
- 上野勝代・前田泰子(2015)「精神障がい者の家族が望む居住環境—精神障がい者のための居住システムに関する研究 その2」『建築社会システム 2015』pp.327-328
- 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』pp.23-37

- 植戸貴子 (2011) 「知的障害者の地域生活のための支援と仕組みづくり—障害者相談支援専門員等を対象とした聞き取り調査から」『神戸女子大学健康福祉学部紀要 3』 pp. 1-13
- 若井隆弘・小島幸子・渡辺一郎・井上友和 (2018) 「発達障害者の親亡き後を支える課題について」『発達障害研究 40 (1)』 pp. 48-57
- 山田哲子 (2015a) 「知的障がいのある子どもを緊急に親元から離すプロセスとは—在宅ケアを望んでいた親の施設利用に焦点を当てて」『質的心理学研究 14 (1)』 pp. 128-145
- 山田哲子 (2015b) 「親亡き後を視野に入れた知的障がい者家族支援の構築の試み」『心と社会 46 (3)』 pp. 46-52
- 山根俊恵 (2014) 「障害者の親亡き後の課題と支援について」『地域リハビリテーション 9 (5)』 pp. 356-360
- 矢野泰彦 (2009) 「親亡き後のことを考えて」『さぼーと 56 (11)』 pp. 16-18
- 吉岡京子・黒田 真理子・笹 宗一・蔭山 正子 (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)』 pp. 76-87

Review of Literature about “Problem after Parents’ Deaths” in Families of People with Developmental Disabilities

Kuniko Tsuzan

< Abstract >

This paper reviews the available literature about "problems after parents' deaths" in families of people with disabilities and presents perspectives and frameworks for examining the support system for these families. The literature was categorized into (1) notes / papers by the parties concerned, (2) papers focusing on the factors that cause the “problem after parents’ deaths” to continue, (3) papers on issues / needs of “problems after parents’ deaths”, and (4) papers about support / support system for families with “problems after parents’ deaths”, and (5) papers on “problems after parents’ deaths” in families of people with developmental disabilities, followed by an analysis of them. Regarding future issues, we will (1) conduct research into the issues and needs about “problems after parents’ deaths” with persons with developmental disabilities and their parents, and clarify the factors behind the issues, and (2) conduct research on support services for “maintenance of basic life” and for “improvement of quality of life / self-realization”, and consider services and support for families of people with developmental disabilities related to "problems after parents’ deaths", and (3) consider the roles of the parties concerned.

Keywords: families of people with developmental disabilities, problems after parents’ deaths, support systems, party organization, review