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——

The Passive Aspect of the Mother's Attitude in Caring for a Son/Daughter with Intellectual Disabilities

染谷 莉奈子
SOMEYA Rinako

This research explores how and in what context parents take their adult son/daughter with intellectual disabilities from care homes back to their own home. This paper focuses on mothers, because in Japan mothers take on the role of making decisions for children with intellectual disabilities. This research is based on interviews with these mothers. A qualitative analysis shows that the mothers passively accept the burden of care rather than actively accepting the idea of taking care of their child. In addition, the research suggests that whether the family has an environment conducive to childcare is an important condition.

1. 本研究の課題

支援費制度（2002年施行）⁽¹⁾以降公的な福祉サービスとして充当されてきたグループホーム⁽²⁾は、極度に閉ざされた空間である大型施設⁽³⁾とは対照的に、その外にあるコミュニティに作られ、入所施設⁽⁴⁾に代わる福祉サービス⁽⁵⁾として展開されてきた。グループホームを利用中も、可能な場合には知的障害者本人は実家との間の行き来があり、その家族もグループホームへ出入りすることができる。また、グループホームが一般的な住宅地や集合住宅の数室にあるように、従来の施設入所に比べ、地域に開かれた空間であるという特徴がある。そのため、いまだ少数派⁽⁶⁾ではあるが、親元から離れグループホームを利用する知的障害者の事例もある。その一方で、全国調査の結果によると死亡以外の理由でグループホームの利用を辞めてしまう知的障害者も一定数見受けられることが明らかになっている [のぞみ園 2018]。

もとより、日本では知的障害者の親が強く抱く「親亡き後」⁽⁷⁾の子のケアに対する不安を解消する手段としてグループホーム等の公的なサービスが整えられてきたという経緯がある。知的障害者がどの福祉サービスを利用するかを決めるときには、ほぼすべての判断に親が介在している [中根 2017] ことを踏まえるならば、親は「親亡き後」を見据え、子のグループホームの利用を開始させているにもかかわらず、再び、その生活の場を親元に戻しているのだ。

先行研究では、いわば「積極的に」代替不可能なケアラーとして子の支援を引き受けてしまう母親の存在が議論されてきた。中根成寿 [2006] は、支援費制度の下、染谷莉奈子 [2019] は、障害者総合支援法（2013年施行）の下、両者共に成人以降の作業所等の通所サービス⁽⁸⁾を利用する知的障害者の親を調査対象として研究を行った。中根は、イデオロギー的な分析視点⁽⁹⁾において、母親が作業所へ通所する以外のケアを積極的に担い続けてしまう様子を「ケアの社会的分有」⁽¹⁰⁾という新たな概念を提示し論じた。一方で染谷は、母親が

子のケアを手放せない様を“離れ難さ”と呼び、その“離れ難さ”が形成されるプロセスを論じた。すると、母親は、他者と自身によるケアを比較し、代替不可能な存在であることを意味付け、解釈することによって、積極的にケアを引き受けてしまうということが明らかとなった。このように、先行研究では、立脚点に相違があるにせよ、知的障害者である子の世話を積極的に引き受ける主体としてケアラーである母親の存在が論じられてきたのである。

では、グループホームを一度は利用したものの親元に戻った家庭を対象にしたとき、このケアの引き受け方に違いは見られるのだろうか。本研究では、母親は、いかなる文脈において、知的障害のある息子／娘をグループホームから引き取り、ケアを引き受けていったのかを明らかにしていく。

染谷は、母親が自身と他者の間でケアを比較してしまう様子は、通所サービスを中心とした福祉サービスの利用が当たり前となってきたから見られるようになった特徴であることを示した〔染谷 2019〕。しばしば論点先取りとなってしまうが、3章3節では、この「自身と他者ではケアのやり方が異なる様」を母親はどのように解釈しているのかを取り上げている。それは、分析視点をそのままに経験の対象を変え、母親の解釈の相違をより明らかにするためである。一度グループホームを利用したのちに辞めた経験をもつ本稿で扱う経験の対象は、グループホームを利用中、24時間他者に子のケアを「代替」していたという経験をもつ。これが、一つ目の対象の妥当性である。

二つ目の対象設定の妥当性は、知的障害者の自立の割合の低さに見られる〔中根 2017〕、グループホームを辞めるという行為のインパクトの大きさにある。前述したように、グループホームを利用する目的が、「親亡き後」を考えてのことであるならばなおさらであるが、子、親、両者における、時間や労力を経て成立したグループホームでの暮らしを辞めて、再び実家での暮らしに戻るという経験の大きさから、本対象に着目する社会的意義がある。

紙幅に限りがあるため詳細な分析方法の検討は別項に譲る他ないが、以上のことを踏まえ、本稿では、中根が用いたイデオロギ的分析でいうところの「規範」を「場面ごとに」「そのつど」立ち上げられていくものであると捉えるミクロ社会学、現象学的社会学、エスノメソドロロジー等の「意味学派」の系譜に基づいて分析を進める〔Francis and Hester 2004=2014〕。その上で、先行研究から仮説生成的に「母親は自らを、代替不可能な主体として位置づけ子のケアを引き受けているのか」という着眼点に基づいて分析を行う。仮に、この仮説が「正」となれば、先行研究と同様の帰結となり、「誤」となれば、新たな帰結をもたらすことになる。

なお、ケアに関して、母親および他の家族成員が行うケアは、直接のケア以外にも家事全般が含まれるため、基本的には調査中によく言われた言葉から「世話」と示すことにする。ただし、分析時に先行研究の用語に置き換えて書く場合や、グループホームの職員が利用者に行うケアを指す場合には「ケア」または「支援」と表記する。

2. 調査方法

筆者は、2017年9月から2018年5月、および2019年6月から11月の期間、インタビュー調査を中心としたフィールドワークを行ってきた。対象は都市郊外にある知的障害者の支援を目的とした社会福祉法人Z（以下、法人Z）である。そこへ通う知的障害者家族は、

1970年代初頭、全国各地で行われていたニュータウン政策の波に乗って、子育て期に当該地域へ入居した専業主婦層で、子育てを祖父母や親戚に頼ることなく行ってきたような家族である。法人Zは、その母親たちの手によって、手作りで作られてきた知的障害者多機能型事業所⁽¹¹⁾である。法人Zを作る際、当初から、母親たちは、特別支援学校高等部の卒業後の居場所、および親の死後きょうだいに迷惑をかけないための自立の場を作ることを目指していた⁽¹²⁾。同地域には、他にも知的障害者向けの福祉サービスを提供する法人は存在するが、法人Zは、知的障害の程度が中度から重度の身体に障害のない人を対象とし、かつ支援費制度以降に設立された法人であることから、本研究の対象にふさわしいと判断をした。また、特別親元を離れた生活を行う知的障害者が多く通う法人ではないという点⁽¹³⁾も考慮に入れた。

調査対象者とは、週に一回開催されている法人Zの後援会を通じて出会った。今回対象とするのは、そのなかでも、グループホームの利用を中止した対象家族の母親3名である。その概略は、表1を参照されたい。

インタビュー調査では、許可を得てICレコーダーにて録音をしたのち、トランスクリプトを作成し分析⁽¹⁴⁾を行った。ただし、フィールドワーク中の立ち話や筆者と対象者の関係性のなかで録音せずに進めた方が自然であると調査者が判断した際には、録音を取らなかった。その場合にはフィールドノートに記録を残し、後日、その内容に間違いがない

表1 対象者フェイスシート

	Aさん	Bさん	Cさん
年齢	64	69	75
夫の年齢	2017年66で亡くなる	75	79
夫の定年退職年	2016年(60歳のとき)	2004年(60歳のとき)	2000年(60歳のとき)
備考	夫60～65歳まで再雇用(週5) (夫64歳発病時にはその後9ヶ月 休職)	夫現役のとき月曜休み 夫60～2歳再雇用(週5) 夫62～3歳夏休暇臨時職員(臨時)	
	Aさんの娘	Bさんの息子	Cさんの息子
年齢	42	44	44
障害者手帳	3度(中度)	2度(重度)	2度(重度)
障害程度区分	区分4	区分4	区分4
高等学校	養護学校(特別支援学校)	養護学校(特別支援学校)	養護学校(特別支援学校)
障害	知的障害	知的障害	自閉症
同居者	母	母・父	母・父
きょうだい	兄	妹	姉
通所先	法人Z(就労継続支援B型)	法人Z(生活介護)	法人Z(就労継続支援B型)
通所方法	法人Zの送迎	私営バス(父がバス停まで送迎)	徒歩(父の送迎付き)
グループホーム継続期間	3年間(2005～2008年)	5年間(2007～2012年)	1年間(2005～2006年)
備考		グループホームも運営元は法人Z	1993年4月～2006年3月まで法人Zと は別の法人が運営する通所サービス (就労継続支援B型)を利用

表2 調査実施日時・録音の有無

名前	回数	日付	時 間 (分)	録音
A さん	1	2017/09/06	75	有
B さん	1	2017/10/25	80	有
C さん	1	2017/11/01	60	有
A さん	2	2017/10/18	70	有
B さん	2	2019/09/25	80	有
C さん	2	2019/10/09	60	無
C さん	3	2019/10/30	30	無
A さん	3	2019/11/06	30	無

のインタビューの意)のように記している。なお、母親によって語られた言葉によっては、読み取りやすさを考慮して、()で括り筆者によって、補足を加えている。省略する場合には、(中略)と書き加えている。

3. 分析

本章では、母親はいかにして子をグループホームから親元に引き取っているのかを分析していく。なお、知的障害当事者のことは、子、息子／娘または本人と表記する。母親・父親・きょうだいは、知的障害者本人からみた続柄を指す。グループホームのスタッフは職員と示す。また、親の自宅は、実家と示すことにする。

(1) 無理を言ってグループホームを利用し続けることはできない

「何しろ、何かあると、ここが痛いとか、あっちが何とかというのを家に連絡してくる。世話人さん(職員)に言わないで私に言ってくる。夜、世話人さん(職員)に、『こう言っているとかここを見てあげてください』とか連絡する。本当は、世話人さん(職員)に(娘から直接)言ってほしいのだけど。」【A2】

グループホームを利用する際には、基本的に24時間利用者の支援を職員が行う。したがって、グループホームに滞在中に起きる様々な不測の事態は職員が対応することが基本である。しかし、Aさんの娘は、グループホームを利用中、体調不良や皮膚の炎症等で感じた「痛み」を職員に伝えるということができず、いつも母親に訴えていた。

「グループホームに入っている時は、祖母の具合が悪くって、わたしの母なんですけれども、(中略)もう、おばあちゃんのことが、気になる。具合がどうなんだろう、って。それで、(娘が)グループホーム入って、途中で亡くなったりとかしていたんで、やっぱり、うん。ちょうど不安定かな、そのときもね。だから、家の方が気になっちゃう。」【A1】

か、対象者に確認を得た。以上についての詳細は表2を参照されたい。とりわけ、3回目の調査時間が短い理由は、その主な内容が1、2回目のインタビュー調査の確認や追加質問であったためである。その他に、後援会に参加した際に、昼食を一緒にとるなどしてインタビュー調査以外の時間にも会話を交わしている。当然、語りの使用について、学術的目的に限って使用するということを伝えた上で許可を得ているが、倫理的配慮のためデータに関する基礎情報は必要最低限の記述に留めている。

トランスクリプトおよびフィールドノーツを文中で参照するときには、語りや記録の文末に【A1】(Aさん1回目の

「お兄ちゃんが日曜日に来ると、子供を連れて来て、(娘は兄に) グループホームに送ってもらって、お兄ちゃんもお家に帰るんだよ、娘もお家に帰るんだよと言ってんだけど、送ってもらってグループホームに着くと、うわーっと大泣きで。(中略) 自分は1人だけグループホームに来ちゃうっていうのが、寂しくなっちゃう。常に、こっち、家が気になっちゃう。」【A2】

グループホームを利用中、他利用者・職員とAさんの娘の関係は良好であった。母親は、娘がグループホームでの生活が嫌いであったとは考えてはいない【A1】。しかし、実家で「家族がどうにかなくなってしまっているのではないか」という不安感からグループホームの電話を借り、母親へ家族の様子を尋ねることは、Aさんの娘の“こだわり”となっていた。また、「家族が自分がグループホームに来ている間に自分抜きで楽しいことをしているのではないか」という寂しさは増す一方で、週末帰宅後に実家からグループホームへ戻る際「帰りたくない」と涙を流し訴えることもしばしば見られた⁽¹⁵⁾。

ちょうどその頃、利用契約が満期(3年毎)⁽¹⁶⁾を節目に「(職員から)『(娘さんと職員での二者面談の際に) 娘さんがお家に帰りたいと言っている』という話をいただいて、『ご家族は、どうですか(どのようにお考えですか)』みたいな感じで(職員に)聞かれ」た【A1】。その後、二・三者面談が何度も重ねられた。他方、しばらく入退院を繰り返していた祖母が亡くなり、介護の負担がなくなって、両親二人で娘の世話をしていける余裕ができるタイミングでもあった。このように母親は、様々な状況を勘案し、娘を実家へ引き取った。グループホームを利用中、娘の気持ちを幾度もなだめ、グループホームを継続できるよう励ましたが、娘の気持ちがグループホームへ向いていないことをグループホームの職員もわかっているなかで、これ以上の負担を職員にかけることはできないと感じ⁽¹⁷⁾、再び自身がケアを担っていくことを決めている。

Aさんの娘と同じように、Bさんの息子もまた、グループホームを辞める数ヵ月前にグループホームに「行かない」と母親へ訴えていた。

「本人も、体調の変化についていけなかったのだと思うのですけれども、結構向こう(グループホーム)でも暴れたみたいでそれで、休みの日は、家に戻ってきたのですけれども『もう行かない!(通所サービス名)にも行かない、グループホームも行かない!』って頑として動かなくなっちゃって、それからどれくらいかな、1、2ヵ月くらい(グループホーム)はちょっと休んでいました。家で。」【B1】

知的障害ゆえ、知的障害者本人が言った言葉の解釈は受け取る側に委ねられている。そのため、Aさんも、さまざまな状況を勘案して、娘を実家に引き取ることを決めていた。では、Bさんの場合、いかにして息子の「行かない」という言葉を受け止め、そして、最終的に実家に引き取っているのか次節で分析していく。

(2) グループホームの職員に「負担」をかけることはできない

「病院行って、色々検査して、ステロイドの薬を飲み始めて、少しずつ落ち着いて、『どうかな、どうかな、戻れるかな』と思ったんだけど、薬の調整がまだ、きっちり、うまくいなくて、親が様子を見て、頓服的に飲ませなくちゃいけなくて、そういうのが、すごいあったので、指導員(職員)はそれでも『大丈夫ですよ』って言うてくれていたけれども、本人が不安(な様子)で。自分の体調の悪さを」【B1】

Bさんの息子は、グループホームの利用をとり辞める1、2ヵ月前に、複合型下垂体機能低下症という病気を発症した。それは、副腎皮質刺激ホルモンおよび副腎皮質ホルモンが減少し、担当医の話によると「耐えがたいだるさ」に襲われる病気であるという。そのため、グループホームの利用をとり辞める前の半月ほど、完全に実家へ戻り、通所サービスだけ通うという生活を送っていた。以前から飲んでいた抗てんかん薬と加わった薬の相性が悪いためであるが、複数の薬の時間をずらして1日5回の服薬が欠かせない生活となった。その上、症状によって、薬の量を変更する必要があったため、息子の服薬の管理・調整は、大変なものであった。知的障害ゆえに、自分の体調を相手に伝えることが難しい息子から「どのようなだるさか」を聞くことに困難が伴うなかで、母親は薬を調整しなくてはならなかった。ゆえに、息子の体調管理や服薬の調整は、母親にとっても難しいことであった。

「ただ、（息子は）グループホームは嫌いではないので『今日は誰が泊まっているかな』とか、すごく気にして。やっぱり好きだったんですね。でも、やっぱり、その、すごく、体調の悪さが（息子自身が）不安で、（中略）体調がすごく悪いときは、様子見て頓服で、薬を飲ませないといけない時があるんでね。それは、『親がいるうちは親がやることなのかな』って。」【B1】

グループホームとしては、医療的ケア⁽¹⁸⁾はなく服薬の管理・見守りだけであれば、Bさんの息子がグループホームを継続すること事態は問題にならなかった。母親、職員ともに、Bさんの息子がグループホーム利用を再開することに期待を残し待っていた。しかし、一向に改善の兆しが見えない中で、母親にとっても、息子の体調管理は負担となっていた。「親がいるうちは親がやることかな」という母親の語りからは、この負担を職員にかけることはできないという母親の考えを読み解くことができるが、こうして、息子が「好き」であったグループホームでの生活に終止符を打つことを決めたのであった。

(3) 母親が考える水準までグループホームでのケアを頼めない

グループホームでは、利用者の家族が、リビングやダイニング等の共有スペース、利用者個人の居室へ自由に立ち寄ることができる。本稿の対象者3名の母親も、週末帰宅の送迎や定期通院の帰りには、居室まで子を見送り、必要に応じて買い出し・衣替え・部屋の片付け等をしていた。

「歯医者に行って、その後、グループホームに（娘を送り）届けるんですよ。その時にちょっと部屋を見るんですよ。そうすると、しょうがないんだけど、洋服はくしゃくしゃに入っていたりとか、部屋の中に洗濯物がいっぱいだったりとか、（中略）家にいれば、季節の変わり目で気温が上がったり下がったりで（お布団も）薄いのをかけたり、厚ぼったいのをかけたりとかできるけど（中略）こんな暑い日にこんなに厚いのをかけてるの。とか、こんな寒い日にこんな薄いのをかけてるのとか」【A2】

「日曜日の夕方、息子を送りに行く。それで、部屋まで行って見ると、気になるところがある。どいう風洗っているのかわからないけれども、一年前に持たせたお碗・コップとか下着が真っ黒。」【C3】⁽¹⁹⁾

居室に子を送り届けると、母親は「洋服がくしゃくしゃ」に娘の手によって引き出しに詰められ、「これから洗う洋服が洗濯籠から溢れている状態」を、目の当たりにし、実家で暮らしている時のようにはいかないことを感じていた。Cさんも、同様に、息子が上手

に洗えていない下着や、食器を見て母親からすると職員のケアが不十分ではないかと感じていた。

「他人様に預け、世話になっているのだから何も言わないのだけれども、家ではあり得ないことが集団ではあるんだと思うことができました。」【C3】

「他人様に預け、世話になっているのだから何も言わない」という語りからは、職員のケアが母親の思う水準に達していないと思いながら、それを意図的に職員に伝えなかったことがわかる。いままで母親が実家で行ってきたことをグループホームの職員に「代わり」に世話してもらっているという思いから、母親は「世話になっているのだから何も言わない」という態度をとっていることがうかがえる。

（4）負担ゆえの委ねられなさ

本章では、まず、本人が「帰りたい」・「行きたくない」と言う息子／娘を「仕方なく」引き取る母親の姿が捉えられた。特に、本人の発病によって、やむを得ずグループホームの利用を中止したBさんの場合には、本人も、母親も、そしてグループホームの職員も、病気がなければ、グループホームで暮らしたつづけた／てほしいと願っていた。「1日5回の服薬」や、母親が息子の体調を読み取ることが難しいなかで「頓服の調整」をしなければならぬ日々となり、母親は「親がいるうちの（息子の体調の管理は）親がやることなのか」と思わざるを得ない状況に置かれていた。最終的には、親が元気であるにもかかわらず「職員に5回の服薬の管理を頼むことへの申し訳なさ」から、「仕方なく」グループホームから実家へ息子を引き取った。このように、本稿の対象に共通し導き出されたのは、母親が「仕方がない」と子を実家に引き取っている様である。

他方、母親は他者が子に行うケアを自身と比較する様について、既存研究において、自身のケアは「なにものにも代えがたいもの」であることを母親が感受していることが分析されてきた。本稿では、グループホームの職員に対しても同じく語られること、しかしそれは、代替不可能性という認識ではなく、そこまでの負担をかけることはできないという認識のもとで語られていることが明らかにされた。「他人様に預け、世話になっているのだから何も言わない」という語りからは、母親は職員の負担となるような要求はなるべく避けたいと考えていることが明らかにされた。

また、グループホームから子を引き取り、実家での生活を再開する際には、「引き取れる環境が整っているか」という点が大いに影響していることも看取された。定年退職を迎えた父親に子の送迎を任せられることや、「祖父母の介護が落ち着いた時期」であったこと、なにより、母親に元気と余力があったということは非常に大きい。また、たとえばCさんの場合には、通所サービスの法人を変更したことによって、実家から通う方が物理的に近かったためグループホームの利用を中止したが、子をグループホームから、実家へ再び引き取る時には、実家の受け入れ環境が重要であるということをCさんの事例は教えてくれている。実家で子が生活する方が合理的であるか。実家に子を受け入れる余裕があるかどうかは、親が子をグループホームから実家に引き取る際に欠かせない条件といえよう。

第1章では、先行研究から仮説生成的に「母親は自らを、代替不可能な主体として位置づけ子のケアを引き受けているのか」という点に着目することを述べた。本人が「帰りたい

い」・「行きたくない」と言ったことが引き金となりグループホームの利用をとり辞めた事例では、母親は、仕方なく子を親元に引き取っていた。本人の発病を契機にグループホームを辞めた事例においても、母親は、「親がいるうちの（息子の体調の管理は）親がやることなのかな」と思わざるを得ない状況に置かれていた。したがって、母親は自らを、代替不可能な主体として位置づけ、子のケアを引き受けているのではなかった。母親は、職員の負担となるような要求はなるべく避けたいと考え、知的障害のある息子／娘をグループホームから親元に引き取っていたのである。これが本研究の知見である。

4. おわりに

本稿では、グループホームを利用していた知的障害者家族の母親がいかにして子をグループホームから実家へ引き取ったのかを検討してきた。そして、従来の研究で論じられてきた積極的に代替不可能な主体として自らを位置付け、子のケアを引き受ける母親の存在とは別に、「負担」ゆえに「仕方なく」子のケアを引き受けているという側面が明らかになったが、それはいかなる意義を持つことなのか。

社会福祉学では、積極的に代替不可能なケアを担う母親の存在を前提に、グループホームを利用する際には、主に就学期以降のモデルケースを共有することが有効であることが論じられてきた〔森口 2015〕。もちろん、グループホームを利用し始める際に一程度この効果は期待される。しかし、グループホームを利用している／いないに関係なく本研究で明らかにしたような「負担」を母親が背負わざるを得ない状況があるとするならば、その「負担」こそを分かち合うような個別支援のあるべき姿が議論されるなどといった制度論的な展開も必要ではなかろうか。

一方で、ケアを手放せない家族に着目した研究は、けっして知的障害者家族を対象に限定されたものだけではなく、主に高齢者介護の領域を中心に研究の蓄積がある。しかしいずれも、一様に、代替不可能な家族の存在を前提とし、経験的对象が主題化されてきた側面がある〔春日 1993, 2001; 井口 2008〕。すなわち、本研究の成果は家族社会学全体においても意義のあることである。

今回は、家族の側に焦点を当てたため、グループホームの職員の側の様子を捉えることができなかった。しかし、分析において捉えられたように、現在の障害者総合支援法の下、社会の側でケアを担っている職員等の介在なしに、知的障害者家族の現実には形成されていない。ゆえに、今後は、家族や本人の背後に、職員のどのような配慮や思惑があり、職員はどのような声かけやケアを行っていたのかを踏まえ分析を進めていく必要があるだろう。また、本稿は複数の異なる経験的对象の比較検討を行ったわけではないため、今回明らかにされた母親のケアを引き受ける様が対象者の経験の差異によるものなのか、そのメカニズムは明らかではない。それらの検討は別稿での課題である。このように、今後も緻密な調査研究を重ねていく必要があるが、母親は、子にとって自身によるケアが代替不可能だと解釈し積極的にケアを引き受けているとも限らず、他者に負担をかけるという事実には抗えず消極的にケアを引き受けている側面もあるということを示したことは本研究の到達点である。

謝辞

本稿の掲載までに、2名の査読者から大変貴重なご指摘をいただいた。本文中に用いた「積極的に代替

不可能な」という言葉は査読コメント中で気づかせていただいた。この場を借りて有り難く使用をさせていただくことに感謝を申し上げたい。そして、最後に、インタビュー調査にご協力いただいた皆様に心より感謝と御礼を申し上げる。

付記

本稿は、修士論文の一部に加筆修正を行ったものである。また、特別研究員奨励費の成果の一部である。

註

- (1) 2006年施行障害者自立支援法（現在は2013年施行障害者総合支援法）の前身。それ以前は、たとえば、母親の病気を証明する診断書等がなければ、公的なサービスを受けることができなかったが、支援費制度以降、措置制度から契約制度となり、扶養義務のある家族の状況にかかわらず、福祉サービスを利用することができるようになった。利用者は、市役所等で利用申請し、許可が下りると、民間の社会福祉法人やNPO法人と事業所ごとに契約を結ぶことができ、サービスを利用することができる。
- (2) 共同生活援助という名称がつく、福祉サービスの総称。大型施設に代わる、生まれ育った地域で、生活を可能にする施設。成人した知的障害者であれば、親が世話できる／ないに関わらず、それぞれの定員に空きがある限り誰でも利用することが可能。定員は4名から10名であり、おおそ5名の定員で運営されているグループホームが多い〔のぞみの園 2018〕。一度入所すると、家族との面会を含め、社会から隔離された空間で暮らすことになる大型施設とは異なり、利用者に自由が確保されている。ただし、職員は一度に少数（1から2名）であるため、常に見守りが必要な利用者などが、自身の都合で自由に行動するほど自由な生活が保障されているわけではないのが現状である。
- (3) ここではいわゆる措置制度時代からある施設のことを指す〔鈴木 2010; 岡田 2016〕。
- (4) 入所施設とは、グループホームとは対照的な大型施設内にある宿泊型の福祉サービスのことを指す。当時、例えば、グループホームのように、入居者が週末実家へ帰宅するなどということはなく、家族の希望があれば施設に設定された面談日に数時間面会が許されるだけであり、多くの入居者は一度入所すると外部の地域から遮断されていた。
- (5) 入所施設にかわる福祉サービスにはグループホームの他に、重度訪問介護を利用した個人アパート暮らし、通称「自立生活」〔岡部 2006, 2010〕もある。「自立生活」では、重度訪問介護という福祉サービスを使い、一人の利用者だけを担当する職員に（正確には通所サービスで過ごす時間を除く）24時間ケアを受けながら、個人の生活に合わせた生活を送ることができる。それに比べグループホームでは、施設入所のように利用者の数に対して少数の職員（平均して5名程度の利用者に対して1、2名程度の職員）が集団のケアにあたるため、利用者個人の自由度が狭められる。そのため、グループホームは「ミニ施設化」〔新道 2013〕していると言われることもあるが、しかし、大型施設よりは圧倒的に少人数の集団生活である点や、「自立生活」と同様、コミュニティに隔離されることなく生活が可能である点でグループホームも「地域移行」が推進される時代に代表される親元から自立するための福祉サービスとされている。
- (6) 中根〔2017〕を参照されたい。
- (7) 親が亡くなった後の意。
- (8) 通所サービスとは、過去に授産施設や作業所と呼ばれていたサービスを指す。
- (9) 要田〔1999〕、土屋〔2002〕も参照されたい。
- (10) 中根は「ケアの社会的分有」を「ケアを外部化できるものとそうでないものに分け、家族を含めた多元的なケアの担い手により分け有することである。」〔中根 2006: 147〕と定義した。
- (11) 障害者総合支援法の下、きめられた障害福祉サービス等の体系の中に分節化されている項目（例、生活介護、自立訓練（機能訓練）、自立訓練（生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型等）のなかで、2つ以上の事業を一体的に行う事業所を指す。
- (12) fieldnotes 17/09/10より。なお、法人格を取得してからは、理事長を除く職員はすべて法人Zの利用者の母親ではない人が有給職員として雇われている。
- (13) 同地域においても1970年代から、障害者自立生活運動等を牽引してきた団体があるが、こうした団

体では、主に親元から離れるための福祉サービスを提供することを目的に事業所が運営されている場合が多いため、利用者のほとんどが実家を出て暮らしていることがある。また、ケアの難しい知的障害当事者の場合、多くの事業所の手に負えず、受け入れを断られているケースも見受けられるが、そういった人の最後の受け皿となるような事業所の場合にも実家を出て暮らす利用率が高い傾向がある。

- (14) インタビュー調査を行なった後〔佐藤 2008〕を参考にコーディングを行った。
- (15) 週末実家に兄家族が訪ねて来たときはいつも兄が娘を車でグループホームまで送迎をした。兄は、実家から車で約30分のところに住んでいる。当時、2から3週間に一度のペースで兄は実家に帰省していた。
- (16) グループホームにかかわらず福祉サービスを利用する際には利用者と事業者の間で契約を結ぶことが法律で定められているが、更新料などは発生しない。Aさんの事例のように、更新月を節目に契約更新の有無が問われることは稀である。
- (17) 本稿では、母親が子のケアを引き受ける際どのような解釈をしていたのかという点に着目しているため、グループホームの職員の言動も母親の語りに依存する。したがって、職員が、娘の「帰りたい」という声をどのように母親に伝えたのか、またその意図を検討することには限界がある。これらの課題は、稿を改めて論じることしたい。
- (18) 研修を受けた家族や看護師が日常・応急的に行っているたんの吸入等を指す。職員が行うためには、指定されている施設での研修が必要である。
- (19) インタビュー調査では、出来事を思い出しながら語っていただいている。本誌に掲載する記述はインタビュー調査を行った時点での調査協力者の記憶に基づいた語りである。

文献

- Francis, David and Hester, Stephen 2004, *An Invitation to Ethnomethodology: Language, Society and Interaction*, Sage Publication. = 2014, 中河伸俊・岡田光弘・是永論・小宮友根（訳）『エスノメソドロギーへの招待——言語・社会・相互行為』ナカニシヤ出版。
- 井口高志 2008『『人間性』の発見という希望と隘路——認知症とされる人を介護する家族の経験を問うことから』上野千鶴子・大熊由紀子・大沢真理・神野直彦・副田義也（編）『家族のケア家族へのケア』岩波書店 pp. 93-134.
- 春日キスヨ 1993『障害児問題からみた家族福祉』野々山久也（編）『家族福祉の視点——多様化するライフスタイルを生きる』ミネルヴァ書房 pp. 101-130.
- 2001『介護問題の社会学』岩波書店。
- 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。
- のぞみの園 2018「障害者福祉施設およびグループホーム利用者の実態把握、利用の在り方に関する研究——平成29年度総括・分担研究報告書」独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園ホームページ（2019年11月8日取得<https://www.nozomi.go.jp/investigation/pdf/report/03/H29-3.pdf>）。
- 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。
- 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.
- 岡部耕典 2006『障害者自立支援法とケアの自律——パーソナルアシスタントとダイレクトペイメント』明石書店。
- 2010『ポスト障害者自立支援法の福祉政策——生活の自立とケアの自律を求めて』明石書店。
- 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語りから」『保健医療社会学論集』26(2): 54-63.
- 佐藤郁哉 2008『質的データ分析法——原理・方法・実践』新曜社。
- 新道こずえ 2013『知的障害者と自立——青年期・成人期におけるライフコースのために』生活書院。
- 染谷莉奈子 2019「何が知的障害者と親を離れ難くするのか——障害者総合支援法以降における高齢期知的

- 障害者家族」榊原賢二郎（編）『障害社会学という視座——社会モデルから社会学的反省へ』新曜社 pp. 88-114.
- 鈴木良 2010『知的障害者の地域移行と地域生活——自己と相互作用秩序の社会学』現代書館.
- 土屋葉 2002『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 要田洋江 1999『障害者差別の社会学』岩波書店.

（中央大学文学研究科社会学専攻博士課程・日本学術振興会特別研究員 DC1
rinako.someya@gmail.com）