

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 —

望月まり*¹ 秋山泰子*¹

要 約

本研究は、知的障害でてんかん、自閉症などを持つ重複障害児を医療機関に通院治療しながら育てた親が、現在どのような生活・心理状態にあるのかを知り、生涯支援のあり方を検討する目的で行った。対象の家族は21例、「子」の平均年齢は34.1歳、親の平均年齢は父親65.3歳、母親63歳、通院期間は平均29.7年間、主治医は秋山泰子である。方法は、1998年4月～1999年8月、秋山が行った医療面接を、望月が整理、検討した。

親は「子」の障害に早期から気づき、「子」の発達にとってよりよい療育、教育、医療などを選択し、「子」の知的障害・合併症・行動障害を理解し、適切な対応をしていた。親は家族、医師、福祉関係者、友人などの支持機能を認識していた。したがって、総体的に親の負担感は少なかったが、調査中に配偶者の死および病気のために負担が増大した2例では、医師や福祉関係者が重要な支えとなっていた。「子」の将来について、比較的若い親は具体的に考えていなかったが、高齢の親の多くは「親なき後」について心配をしていた。様々な危機を乗り越えてきた親たちは、わが子をありのままに捉え、かけがえのない存在であると感じ、出来るだけ在宅で生活させたいと考えていた。

在宅生活を維持するために、また親の不安を軽減するために、医療福祉的サポートの充実が必要であること、対応の困難な重複障害を持つ知的障害者に適した入所施設の整備が必要であることが示唆された。

緒 言

障害者そして介護者である家族の高齢化が大きな課題となっており、障害児（者）とその家族のライフサイクルを見通した生涯支援の視点が重要視されてきている¹⁾。しかし、北沢²⁾や及川・清水³⁾らが指摘するように、発達障害者のライフステージで見ると、障害児（者）の家族研究のほとんどが幼児期・学童期を対象としたものであり、人生の長い期間を占める青年期以降についての取り組みが従来あまりみられなかった。幼児期・学童期には、医療機関、療育・相談機関、学校など様々な関わりがあるが、年長になるにつれ、障害者やその家族が継続して関わる機関は少なくなる⁴⁾ことも研究の少ない理由であるかもしれない。

こうしたなかで、アメリカでは1980年代半ばから、知的障害者の高齢の介護者（親、きょうだいなど）を対象として、介護者の関心事、負担感、公的なサポート（formal support）の利用状況、サービスに対す

る満足度、障害者の将来の介護計画（Permanency Planning）の有無などについて研究がなされてきている⁵⁾。高齢の親は公的なサービスをあまり利用しないため若い親よりもストレスが高く、とくに障害者が青年期へ移行する時期にストレスが大きい⁶⁾、という。一方 Flynt & Wood ら⁷⁻⁹⁾は、高齢の介護者は若い介護者よりも、むしろストレスや負担感が少なく、同じ年代のひとと比較しても健康で、高い倫理観を持っている、という知見を得ている。しかし、高齢の介護者はいつまでも自分が介護することは出来ないことを認識しており、障害者の将来の生活について社会的、精神的なサポートがあるか心配しているという報告がある¹⁰⁾。障害者の将来に関しては、障害者の介護を将来どうするかという計画（Permanency Planning）がたっていない家族が多いという見解で一致している¹¹⁻¹³⁾。しかしこれらのほとんどが多様なサンプルを集めた横断的な研究¹⁴⁾であり、事例毎の検討がなされていない。青年期以降の横断的な研究は、その長いライフサイク

*1 クリニックあきやま・小児精神神経研究所

（連絡先）望月まり 〒167-0051 東京都杉並区荻窪5-29-11 クリニックあきやま 小児精神神経研究所

ルの一時期でしかなく、現在の状況にいたった背景や今後の変化を考慮する縦断的な視点が必要であると思われる。また大規模母集団の総体的な傾向を導き出すことは出来ても、個々の障害者とその家族が埋没する可能性がないわけではない。介護者の加齢および、その間の人間関係・社会的背景の個人差の大きいことに注目すると、事例の縦断的研究の積み重ねという作業をなくしては本質を明確化することが出来ないと思う。そうしたなかで個人差とともに普遍性も見出すことが出来ると思う。

そこで縦断的な視点で生涯支援の対応を検討するために、重複障害を持つ知的障害者とその親の生活・心理状態を面接法により明らかにすることを目的として本研究を行った。

方 法

1. 対 象

対象の障害者（以下「子」とする）の年齢は22～54歳、平均年齢は34.1歳（SD8.4）で男性12名、女性9名である。それぞれてんかん、脳性マヒ、自閉症などの合併症のため、定期的な診療・発達相談が必要であり、小児期から主治医秋山の外来への通院を続けている。通院年数は18～45年、平均29.7年間（SD7.42）である。知的障害の程度はIQで最重度5名、重度11名、中度5名である。親の年齢は、父親49～96歳、平均65.3（SD10.33）歳、母親47～87歳、平均63（SD9.21）歳である。19例は両親健在で、1例は父親が8年前、1例は調査期間中に死亡し母親のみである（表1）。父親12例が在職中で7

表1 対象の家族（1）

No.	「子」			親		備考	
	年齢 (歳)	性別	基礎疾患・合併症	知的障害* の程度	父親の 年齢(歳)	母親の 年齢(歳)	通院 期間(年)
1	22	男	知的障害,てんかん,自閉症	最重	49	47	19
2	24	男	知的障害,てんかん,自閉症	重	57	54	18
3	26	女	ダウン症候群,うつ病	重	64	56	25
4	26	女	知的障害,てんかん	重	59	60	20
5	28	男	知的障害,てんかん,自閉症	中	53	52	23
6	28	男	知的障害,てんかん,自閉症	中	61	56	26
7	29	男	知的障害,てんかん,自閉症	重	61	62	23
8	30	女	知的障害,てんかん	重	61	57	26
9	30	女	知的障害,てんかん,脳性マヒ	中	61	56	27
10	30	女	知的障害,てんかん	重	64	63	29
11	32	男	知的障害,てんかん,自閉症	最重	72	70	29
12	33	男	知的障害,てんかん,自閉症	重	60	53	28
13	33	男	知的障害,てんかん,自閉症	重	60	63	29
14	34	女	知的障害,てんかん	中	67	64	29
15	38	男	知的障害,てんかん,自閉症	最重	79	72	34
16	40	男	知的障害,てんかん,自閉症	最重	—	65	37
17	43	男	知的障害,てんかん,脳性マヒ	重	—	68	38
18	44	女	レット症候群,てんかん	最重	68	70	39
19	44	女	知的障害,てんかん	重	72	75	41
20	49	男	知的障害,てんかん	重	77	73	45
21	54	女	知的障害,てんかん,難聴	中	96	87	38

* IQ 最重度:0-19 重度:20-34 中度:35-49

例が退職している（表2）。母親1例（No.5，以下No.省略す）のみ有職である。

2. 手 続 き

1998年4月～1999年8月の間に診療時間中に診察室において主治医秋山による診療・面接が行われた。面接回数は4～10回、面接時間は1回平均30分間であった。望月は親の了承を得て面接場面に同席し記録を行い、内容を整理、分析した。

結 果

1. 「子」と親の実態と背景

(1) 合併症の程度

てんかんの発作型は複雑部分発作5例、強直間代発作、ウェスト症候群各4例、二次性全般化発作、欠伸発作各3例、部分運動発作1例である。てんかん発作およびうつ症状の発症状態は、てんかん発作は1例が鎮静しており経過観察、11例が服薬により安定、6例が年に2、3回の発作、2例が月に1回程度発作がある。また、うつ病1例は2ヶ月に1回程度数日間うつ症状がある。

(2) 行動障害

固執性、自傷、パニックなどの行動障害が頻繁にあるのは8例（1，2，11，13，15，16，17，18），時々あるのは8例（4，5，7，8，10，12，19，20），稀にあるのは5例（3，6，9，14，21）であった。

(3) 治療相談開始時期

「子」の治療相談の開始時期は、1歳未満が8例、1歳以上3歳未満が12例、3歳が1例（7）であった。3歳未満に治療相談を開始した20例中17例は小児てんかん発作で医療機関を受診していた。また2例は脳性マヒ、1例はダウン症候群のため障害の早期発見が可能であった（表2）。

表2 対象の家族（2）

治療相談 No.	開始時期*	療育・教育**				現在の 通所・通所	親の健康状態		父親の 就業状況	きょう だい(名)
		就学前	小学校	中学校	高校		父	母		
1	b	療育	特殊	特殊	養護	実習所	健康	安定	在職	1
2	b	—	—	養護	—	—	健康	—	—	1
3	a	—	—	特殊	—	作業所	—	—	—	2
4	b	—	—	養護	—	実習所	—	不安	—	1
5	b	—	統合教育	特殊	—	就職	—	健康	—	1
6	b	療育	特殊	—	—	—	—	—	—	1
7	c	統合教育	—	—	養護	作業所	—	やや不安	退職	1
8	b	療育	—	養護	—	—	—	健康	在職	1
9	a	—	養護	—	—	—	安定	やや不安	—	1
10	a	—	—	—	—	—	健康	安定	—	1
11	b	療育	—	—	—	実習所	安定	健康	退職	1
12	b	—	特殊	—	養護	作業所	—	—	在職	2
13	a	—	—	—	—	実習所	不安	不安	退職	1
14	a	—	—	特殊	—	就職	健康	やや不安	在職	1
15	b	—	—	養護	—	実習所	不安	—	退職	1
16	b	療育	養護	—	—	—	—	健康	—	0
17	a	—	—	—	—	—	—	やや不安	—	0
18	b	療育	—	—	—	在宅	安定	安定	在職	1
19	a	—	—	—	—	—	—	—	退職	3
20	b	—	特殊	施設	施設	作業所	やや不安	やや不安	—	0
21	a	—	—	養護	養護	実習所	不安	不安	—	3

* a:1歳未満 b:1歳以上3歳未満 c:3歳

** 療育:早期療育 特殊:特殊教育 養護:養護学校

(4) 療育・教育

現在44歳の1例(19)は全く療育・教育を受けていない。また同じく44歳の1例(18)は早期療育のみで以後の教育を受けていない。就学時の昭和36年当時障害児教育が整っていなかったためである。後者を含め12例は障害児専門の早期療育、1例は幼稚園の統合保育を受けていた。幼児期に療育・教育を受けていなかったのは8例である。小学校進学は、養護学校が5例、特殊学級13例、普通学級での統合教育が1例であった。また中学校進学は養護学校が12例、特殊学級は6例であった。高校進学者は16例全員が養護学校であった(表2)。

(5) 通勤・通所・在宅

5例が保護下の就職、7例が作業所、7例が実習所へ通っている。2例は在宅である(表2)。

(6) 親の健康状態

父親は、健康が10例、持病はあるが服薬・検査・自己管理により安定が5例、健康にやや不安ありが1例、不安ありが3例(うち1例は調査期間中に痴呆症状が進行)、死亡が2例(うち1例は調査期間中に死亡)であった。母親は、健康が8例、服薬・検査・自己管理により安定が4例、健康にやや不安ありが6例、不安ありが3例であった(表2)。

(7) きょうだいの有無

きょうだい1名が14例、2名が2例、3名が2例で、きょうだいがいないのは3例であった(表2)。

2. 親の心理状態

(1) 「子」に対する態度

どの親も病態について正しく理解し、服薬、検査を怠ることなく、適切に対処していた。また長年の経験から、どのような状況・原因で行動障害を起こすかを承知しており、行動パターンを予測し、行動障害が起きないように予防的に対処していた。またわが子の能力を正しく評価し、自分で出来ることはなるべく自分でさせるために自己実現しやすい状況設定をするなど、状況に応じた配慮、指導、援助をしていた。さらに、実習所や職場との連絡も綿密にとり、わが子が安定した生活をおくることが出来るような配慮をしていた。

(2) 心配

「子」の行動について心配をしている親は2例(1, 8)、健康状態について心配をしている親は1例(9)であった。通勤・通所先での適応、対応については2例(5, 15)で、職員や上司に関わる心配があった。「子」の今後の状態像については2例(3, 11)、将来について5例(17, 18, 19, 20, 21)の親が心配していた。また2例(4, 15)は配偶者

の健康状態について心配をしていた。

(3) 認識しているサポート

配偶者がいる19例中18例、きょうだいがいる18例中17例がそれぞれに支えられていると認識していた。支えられていると述べられなかった1例(15)は配偶者が痴呆、1例(12)はきょうだいが結婚のため遠方に住んでいた。また主治医には全員が、通所先の職員や福祉関係者には9例、友人には7例、親族には5例、地域の隣人に2例が支えられていると認識していた。

(4) 負担感

経済的負担感・精神的負担感・身体的負担感・活動の制限があるかについては、経済的な負担の訴えは全くなかった。3例は精神的な負担を訴えていたが、うち1例(10)は配偶者のサポートでその負担も軽減すると言及していた。1例(15)は配偶者の痴呆により、母親一人で「子」の介護責任を負っている状況の中で、負担感が増大また持続しているものと思われる。また1例(17)は調査期間中に配偶者が死亡したため、特に精神的に不安定であった。身体的な負担を訴えたのは2例であった。うち1例(17)は前述のように、配偶者の死去による精神的負担が身体的な負担をさらに強めていると考えられる。1例(20)は、高齢で健康に不安があるためと思われる。また活動の制限があると感じているのは前述の配偶者痴呆の1例のみであった。

(5) 将来について

図1のように「入所させたい気持ちとさせたくない気持ちが葛藤している」が3例(10, 15, 20),「今のところまだ施設入所させたくない」が4例(7, 16, 17, 18),「入所させる気がない」が5例(11, 13, 14, 19, 21),「将来についてまだ考えられない」が9例(1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 9, 12)であった。「葛藤している」親は、「子」の行動障害が強い時(10)、配偶者と「子」の介護に追われる時(15)、将来の事を考える時(20)、入所させたいと感じるが、現状では「子」に適した施設がないので入所させたくないと考えていた。将来について不安を持ちながら「まだ入所させたくない」と考える親は、親が「子」を世話するのが最善と考え、出来る限り在宅生活を続けたいと考えていた。「入所させる気がない」親は、特に父親が「子」の世話に熱心で通院にも積極的であり、家族の結びつきが強かった。「まだ考えられない」親の平均年齢は父親58.3歳、母親54.6歳と他の12例の平均年齢(父親71.6歳、母親69.3歳)よりも低く、父親の健康状態も健康および安定で、父親全員が在職中であった。

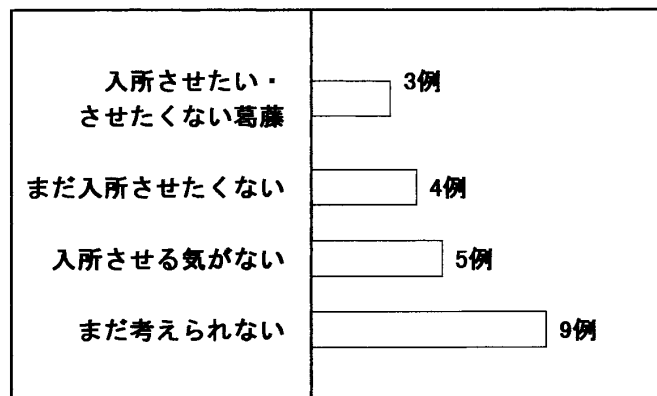


図1 将来について

(6)「子」に対する認識

我が子の現状に対して、親はどのように考えているか調査した。その結果、複数回答であるが、全体のうち15例（71%）の親は、障害に目を背けることなく、「子」の行動・能力などをありのままに捉え、現状を真摯に受け止めていた。また「子」の状態に悲観的になることはなく「これが出来る」といった肯定的な捉え方をしている発言も11例にみられた。そして「子」の発達課題は、親にとっての課題でもあることがうかがわれた。危機を乗り越えて新しい価値観を獲得し、わが子の成長を見逃さず、喜びとする姿も13例に見受けられた。また何歳になろうとも、親であり続けようとする姿、いつまでもわが子が親の保護の対象であることを予測させる発言も11例あった。さらに「あの子のおかげ」「あの子が生きがい」と「子」の存在の尊さを切々と訴える親も5例あった。

考察および結語

本研究は、対応の困難な重複障害を持つ在宅の知的障害者の親の生活・心理状態を把握することを目的とし、親と医師—患者関係が成立している主治医秋山が面接を行い、望月が整理、検討した。

1. 「子」と親の実態と背景

親は知的障害とともにてんかん、うつ病などの合併症に対しても、その症状を理解し、適切な対応をしていた。また行動障害についても状態をよく理解し、経験から適切な対処行動を会得しており、わが子が安定した生活がおくれるよう、必要に応じて援助・指導する姿がみられた。「子」は理解ある対応のもとでは、行動障害もある程度抑制することが出来、各人がそれなりに充実した生活をおくっていた。

「子」は、1例を除く20例が早期からの療育や教育の機会を持ち、19例は現在も社会的な生活の場を保障されていた。

高齢の介護者は同年代の人よりも健康であるとい

う報告がある¹⁵⁾。本例ではより高齢の親であるほど有病であったが「出来るだけ健康でいて、「子」の在宅生活を続けさせたい」という思いで健康管理をしており、うち40%は持病がありながらも安定していた。

2. 親の心理状態

親は「子」の状態について十分に把握しているので、現在の健康や行動に関して心配する親は3例と少なかった。また「子」の状態像に適した通勤・通所先を選択し、緊密に連絡をとっており、「子」の適応状況や通勤・通所先の対応について心配をしている親も2例と少なかった。通勤・通所先について心配の述べられなかった17例は、「子」が周囲から理解され適切な対応を受け、それぞれの場に適応し、各人に応じた活動や作業を行う自己実現の日々をおくっていた。

Brubaker & Brubaker¹⁰⁾によると、高齢の介護者は、いつまでも自分が介護することは出来ないことを認識しており、わが子の将来について不安を持っているという。本研究でも「子」の今後の状態像や親亡きあとについての心配が7例あり、親亡きあとについてはより高齢の親が不安を持っていた。「子」が対応の困難な重複障害を持っているため適切な入所施設を探しがたいという現状に、親は不安を持っているものと思われた。

サポートについては、障害児の親対象の研究^{16,17)}でも明らかなように、本研究でも配偶者やきょうだいに支えられていると認識している親が多く、そのサポートが得られにくい場合には負担が増強することが明らかになった。Seltzer & Krauss⁸⁾は負担の軽減に福祉関係者などの formal support よりも家族の informal support が有効であると述べている。本研究で、家族による informal support の重要性は勿論のこと、formal support である医師や福祉司、通所先の職員のサポートも重要であると受けとめられていた点は注目すべきである。特に家族のサポートが得られにくい場合に医師や福祉司などのサポートがより重要視されていた。配偶者死亡の事例（17）では、診療時間の多くが喪失感を抱いた母親のカウンセリングにあてられていた。また配偶者痴呆の事例（15）では、母親のカウンセリングと共に、医学的見地から配偶者への対応の指導が行われていた。その結果両者は精神的安定を取り戻した。これは医療福祉関係者が重要なキーパーソン¹⁸⁾となり得る事を示唆しており、危機介入の重要性を認識させられた。

親のストレスについて、高齢の親ほど公的なサービスを利用しにくく若い介護者よりもストレスが高

い⁶⁾という知見と高齢の介護者は若い介護者よりもストレスが少ない⁷⁻⁹⁾という相反する知見がある。これらには社会的な背景すなわち国と地域の福祉施策、なかでも公的サービスの制度の充実、普及が影響しているものと思われる。本研究では経済的負担の訴えはなく、精神的・身体的負担感・活動の制限もののべ6例と少なく、後者とおおよそ合致していた。その理由として考えられるのは Heller⁹⁾、Roberto¹⁹⁾の述べた、介護者がわが子の能力を認識し、対応の仕方を心得ているほかに、次のようなことが考えられる。経済的負担については、社会保障充実によるところが大きいと思われる。年金制度、各種福祉手当などにより子の介護その他にかかる費用の家計への圧迫が少ないようである。精神的負担が少なかった理由は、上述のように配偶者をはじめとして親をとりまく医師や福祉関係者や友人など様々なサポートを受けていること、親が自ら育てたいと強い意志を持ち「子」に対し深い愛情を持っていること、介護が日常化していることが考えられる、また趣味や家族旅行などで気分転換をはかっていたことも精神的負担の軽減ないし解消に有効であったと思われる。身体的な負担についても、健康管理を怠らず、必要に応じて「子」の介護のヘルパーを要請し、健康の悪化を防いでいた。活動の制限についての訴えが少なかった理由として、「子」の障害に気付いた時期が早かったことから、日常生活の中で時間を作りだすことが習慣化していること、親子ともに過ごすことが出来るように創意工夫していることが考えられる。また5例は必要に応じてショートステイ（公立3例、法人立2例）を利用していた。わが子と共に重ねた長い年月は、介護をする状況・役割に慣れさせ、様々な危機に対するスキルを獲得させるのかもしれない。しかし配偶者の死や健康状態の悪化、自身の健康状態の悪化、サポートの欠如により負担感が増大するということがわかった。

「子」の将来の介護について「見通しがたっていない親が多い」という知見¹¹⁻¹³⁾がある通り、本研究でも具体的な計画をたてている親はいなかった。将来的に施設入所させるつもり親も具体的な入所先は決まっていなかった。親はいずれも「親が最良の介護者である」と強く考えており、Woodら^{13,15)}

が親が計画をたてられない理由として挙げた、介護者と障害者の相互依存の関係、介護者の罪悪感、介護者の障害者に対する過保護とは必ずしも当てはまらないのではないと思われる。また「入所させる気がない」と述べた5例は、特に父親がわが子の介護に熱心で、きょうだいも協力的であった。具体的にきょうだいが将来的に介護をするという話し合いはされていなくても、親もきょうだいによる介護を予期し、家族が暗黙のうちに一体となって「子」を支える雰囲気醸成されているようにも思われる。わが子の将来を具体的に考えるかどうか、親の老いに対する自覚が関連している²⁰⁾とも述べられている。本研究で「まだ考えられない」親は比較的若く健康で父親が在職中であり、子も20代であった。将来について考えるかどうかは、親の年齢、健康状態や、職業の有無など、あとどれくらい在宅生活を支えることが出来るかという意味での老いの自覚そして障害者自身の年齢も関わっていると思われる。

親は、わが子の障害・能力・行動を苦勞のなかで、ありのままに認識し、肯定的に捉え、「子」の成長を見出し喜びとしていた。新たな人間観を獲得した親にとってわが子はかけがえのない尊い存在であり、いつまでも親であり続けようとしている姿がみられた。

本研究では、長期にわたり深い信頼関係にある主治医が面接を行うなかで、潜在化されていた親の心情の一端をうかがうことが出来た。これらから、障害者の療育、教育、生活の場が社会的に保障され、継続的に医療機関を持ち、経済的にも安定し、家族や福祉などのサポートがあり、親が健康であるなどの条件が整うことによって、在宅生活の可能性が増す^{21,22)}ことが判明した。長いライフサイクルの中では安定した時期もある。しかし健康状態の悪化や家族システムの変化によって親は不安を持つ。その際には医療や福祉の危機介入が必要となる。

医療福祉的支援にあたっては、親の意識、健康状態、サポートの状況などの微妙な変化を捉えることが重要であることが示唆された。

また対応が困難な重い障害のある人の親なき後の社会生活の場が保障されることが急務であると思われる。

文 献

- 1) 秋山泰子(1995)発達障害児(者)のライフサイクル計画。日本精神薄弱者福祉連盟、発達障害医学の進歩、7、診断と治療社、東京、pp1-7。
- 2) 北沢清司(1992)発達障害児・者の家族へのサポート。発達障害研究、14(2)、81-90。
- 3) 及川克紀、清水貞夫(1995)障害児をもつ家族の問題—家族研究の問題と課題—。発達障害研究、17(1)、54-61。

- 4) 石崎朝世 (1995) 地域の精神遅滞者—その充実した生活にどのような援助 が必要か—. 日本精神薄弱者福祉連盟, 発達障害医学の進歩, 7, 診断と治療社, 東京, pp42-48.
- 5) Roberto KA (1993) Family caregivers of aging adults with disabilities : A review of the caregiving literature. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp3-20.
- 6) Suelzle M and Keenan V (1981) Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, **3**, 267-274.
- 7) Flynt SW and Wood TA (1989) Stress and coping of mothers of children with moderate mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, **94**, 278-283.
- 8) Seltzer MM and Krauss MW (1989) Aging parents with mentally retarded children : Family risk factors and sources of support. *American Journal on Mental Retardation*, **94**, 303-312.
- 9) Heller T (1993) Aging caregivers of persons with developmental disabilities : Changes in burden and placement desire. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp21-38.
- 10) Brubaker E and Brubaker TH (1993) Caring for adult children with mental retardation : Concerns of elderly parents. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp51-60.
- 11) Heller T and Factor A (1991) Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, **96**, 163-176.
- 12) Lehmann JP and Roberto KA (1993) Current and future service needs of aging individuals with developmental disabilities living with relatives. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp108-124.
- 13) Wood JB (1993) Planning for the transfer of care : Social and psychological issues. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp95-107.
- 14) Ansello EF and Roberto KA (1993) Empowering elderly caregivers : Practice, research, and policy directives. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp173-189.
- 15) Seltzer MM and Seltzer GB (1985) The elderly mentally retarded : A group in need of service. *Journal of Gerontological Social Work*, **8**, 99-118.
- 16) Beckman PJ (1991) Comparison of mother's and father's perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, **95**, 585-595.
- 17) Krauss MW (1993) Child-related and parenting stress : Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, **97**(4), 393-404.
- 18) Bigby C (1996) Transferring responsibility : The nature and effectiveness of parental planning for the future of adults with intellectual disability who remain at home until mid-life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **21**(4), 295-312.
- 19) Roberto KA (1993) Older caregivers of family members with developmental disabilities : Changes in roles and perceptions. Roberto KA ed, *The elderly caregiver : Caring for adults with developmental disabilities*, Sage, Newbury Park, CA, pp39-50.
- 20) Smith GC, Tobin SS and Fullmer EM (1995) Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation : A model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, **99**(5), 487-499.
- 21) 秋山泰子 (1980) 心理療法. 精神遅滞III, 16巻 C, 現代精神医学大系, 中山書店, 東京, pp79-91.
- 22) 秋山泰子 (1982) 一般の治療. 児童精神医学, 17巻 B, 現代精神医学大系, 中山書店, 東京, pp149-164.

Thoughts of Elderly Parents of Adult Children with Severe Developmental Disabilities

Mari MOCHIZUKI and Yasuko AKIYAMA

(Accepted Nov. 10, 1999)

Key words : ELDERLY PARENT OF DISABILITY, ADULT CHILDREN WITH SEVERE DEVELOPMENTAL DISABILITIES, PARENT TAKING CARE AT HOME, TOTAL LIFE PLANNING, SOCIAL SUPPORT

Abstract

This study examined the life style and states of mind of parents who are taking care of their adult children with severe developmental disabilities.

Subjects were 21 families. The mean age of the children was 34.1 years, and the mean age of the fathers and mothers was 65.3 and 63.0, respectively. The mean length of time receiving regular out-patient treatment was 29.7 years. Dr.Akiyama interviewed parents with a long lasting doctor-patient relationship and Mochizuki classified the data.

Parents had a good understanding of their children's conditions and knowledge, of how to deal with them. Parents perceived their family members, doctors and welfare workers as important support resources. Therefore, most of them reported comparatively subjective burdens, but two of them felt mental and physical burdens because of the death of a spouse and a spouse with Alzheimer's disease.

They appeared not to appraise their current situations as unusually stressful, but older parents worried about the future care of their children after their own death. Younger ones have no concrete plans for their children's future.

Parents recognize their children as their loved ones, and they want to keep them at home as long as they can take care of them. It has been recognized that medical welfare support and institutions with accommodation facilities for disabled adults cared for at home, are important for the parents' peace of mind.

Correspondence to : Mari MOCHIZUKI

Clinic AKIYAMA · Institute of Pediatric Psychiatry and Neurology
Suginami, 167-0051, Japan

(Kawasaki Journal of Medical Welfare Vol.9, No.2, 1999 201-207)