

# 東京都港区内の中高年知的障害者と 高齢の親との在宅生活に関する調査研究

末 松 恵 ・ 森 香 苗

## はじめに

近年、ダブルケアや8050問題など世帯の複合的ニーズに対し、相談支援体制の強化や地域のネットワークの構築など包括的な支援体制の整備が目指されている。2021年には社会福祉法の改正により、地域住民の複合化・複雑化した支援ニーズに対応するための重層的支援体制整備事業〔相談支援(ニーズ把握)・参加支援(地域資源に繋げる)・地域づくりに向けた支援(人と人とのつながりを強化)〕が創設された。知的障害者福祉の分野においても、世帯における複合的ニーズに関わる課題が指摘され、本稿でとりあげる中年期・高齢期を迎えた知的障害者の在宅生活に関しても、そのニーズ把握や支援方法について実践・研究の両面から注力されている。というのは、知的障害者の多くは在宅で親と共に暮らしており、とりわけ中年期・高齢期にさしかかった知的障害者の親との同居生活は、介護・療養・生活困窮・虐待・孤立などの福祉課題が重なり合った、まさに複合的ニーズを抱える世帯であることが指摘されているのである。但し、知的障害者の高齢期の暮らしを検討する際には、その生活実態へのアプローチとともにその背景にある障害者施策のありようを把握・考察することが重要であると考え。なぜならそこには、いわゆる8050問題などに代表される「複合」にとどまらない障害者福祉の歴史的・構造的な諸問題が示唆されており、高齢

となった知的障害者の暮らしとはその集約的な事象として捉えられるからである。本稿は、事業者へのインタビューを通して、東京都港区(以下港区)内の中高年知的障害者と高齢の親との生活実態について調査・考察したものである。障害当事者及びその親のこぼれや行動、事業者によるアプローチや取り組みなどを通して知的障害者福祉の課題について検討していきたい。

## 1 研究の背景と目的

### (1) 中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活の概況

#### 1) 厚生労働省及びきょうされんの調査から

『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)』<sup>(1)</sup>によると、65歳未満の知的障害者のうち、「親と暮らしている」人は92.0%(65歳以上では10.2%)で、身体障害者の48.6%、精神障害者の67.8%と比べると知的障害者の親との同居割合の高さが顕著となっている。また、「日常生活の支援状況」については、家族等の支援が「毎日」と回答した人は41.8%(身体障害者24.1%、精神障害者24.4%)にのぼる一方で、「福祉サービスを利用していない」と答えた人は43.1%となっている(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部2016)。

つぎに、きょうされんが実施した『家族の介護状況と負担についての緊急調査の結果』(きよ

うされん2010)では、在宅で生活する知的障害者2,564人中、何らかの介護を必要とすると回答した人は2,428人(94.7%)であった。また、介護を担う者4,123人(3障害全体)のうち、64.2%(2,649人)は母親(次いで父親の25.4%)であることが明らかにされている。その一方で、居宅支援サービスを利用していない人も49.4%いたことが示されている<sup>(2)</sup>。

これらのことから、知的障害者の親との同居割合は身体障害・精神障害と比べて高く、親が介護者として子のケアを担い、とりわけその役割は母親に集中していることがみてとれる。

## 2)港区保健福祉基礎調査報告書から

港区内の知的障害者の生活実態に目を向けてみると、「第6期港区障害福祉計画・第2期港区障害児福祉計画(令和3年度～令和5年度)」によれば、2019年における港区の愛の手帳所持者は871人で、そのうち60歳以上の中高年障害者は全体の10.3%(871名中90名)、40歳以上でみると32.8%(871名中286名)を占めている(港区2021)。また、「港区保健福祉基礎調査報告書」<sup>(3)</sup>には、2019年に両親と同居している知的障害者は58.0%で、「父または母」の31.4%を加えると89.4%が親と同居していることが示されている。また、日常生活において介助者が居ると回答した人は82.0%であり、具体的には「母親」が71.6%と最も多く、次いで「父親」(45.8%)、「ホームヘルパー等の在宅サービス事業者」(24.9%)の順となっている(港区2020)。これらのことから、区内においても知的障害者は親との同居割合が高く、しかもその8割以上が「援助が必要」な状態にあり、主に母親によってケアが担われていることが把握される。ただし、在宅で暮らす知的障害者の3割以上が40歳を超えていることから、援助を担う母親も65歳以上の高齢者となっていることが予想さ

れ、その在宅生活においては、さまざまな生活課題が生じていることが推察される。

港区では、「第6期港区障害福祉計画(2021～2023)」の策定において、知的障害者の意向として、「家族との在宅生活の継続を希望する人」(港区2021:104)が多いことを把握し、生涯にわたる地域生活を実現するための「包括的な支援体制を整備」(同上:106)することを明記している。実際の活動としては、福祉総合窓口の設置によるワンストップサービスの強化や医療機関・介護事業者等と連携した在宅療養の推進などが盛り込まれている。但し、高齢となった知的障害者の「家族との在宅生活の継続」に関する具体的な提案はHP上には見出すことができない。

## (2)中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活に関する先行研究

中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活に関する研究は、障害者総合支援法の施行(2013年)に関わる在宅生活における介護者負担の問題や2012年に相次いだ知的障害児・者の「孤立死」問題等を契機として本格的に着手され、関係者・関係機関への調査を中心に検証データが積み上げられている。以下では、これまでに掲出された文献を、1)中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活の実態と支援課題について論じたもの、2)知的障害者に対する家族ケアの特質について論じたもの、3)高齢期における知的障害者家族の生活困難の背景について論じたものに整理し、それぞれの内容を概観した。なお、この分野の研究は植戸貴子(2018、2019、2020)による精力的な調査と貴重な知見の提起があり、本稿も植戸の研究に多くを負っている。

### 1)中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活の実態と支援課題について

高齢の親との在宅生活における知的障害者本

人の状況に関し、植戸は「自身の加齢による衰えや親によるケアの後退に起因する生活の崩れ」、「将来を見通すことの難しさからくる不安や不適切な対処行動」(植戸2018:15)などについて指摘するとともに、親に大きく依存していた知的障害者が、親の入院・入所により一人暮らしへ移行することのダメージについて明らかにしている。また、「ケアされる立場から親をケアする立場に変わることによって生じるストレスや課題」(同上)については、田村がこれまで親族に介護を受けていた障害者が高齢化した親族を介護する「障老介護」(田村2007:19)について検討し、介護疲れによって身体的・精神的変調をきたし、日々のコミュニケーションにも支障が生じるようになることを事例から詳述している。

次いで、中老年知的障害の親の状況に関しては、「入院・手術・病気といった健康問題や精神障害・知的障害などの障害があること、加齢に伴う機能低下や状態の変動」(植戸2018:16)などが指摘され、ケア力の低下については、「子の通所事業所への送迎が出来なくなったり、介助中に転倒したりする」(同上:10)等の事象が挙げられている。また植戸は、子の障害を認識・理解できず、放置してきたと思われるケースについても取り上げ、これについては「『親子の高齢化』以前の問題」(植戸2019:31)であると述べている。

社会的環境とのつながりに関しては、「親とりわけ母親が全面的に子のケアを担ってきたことによる孤立やケアの行き詰まり」(植戸2018:10)が指摘されている。背景には、子のケアがあるために長く家を空けられないという事情があり、それが一因となって地域から孤立しがちな状態に陥るという。またその一方で、「サービスや支援を受け入れることに抵抗感を抱き、一歩踏み出す勇気が持たずに悩んでいる親の姿」(同上)についても明らかにされている。こ

のことは、横浜市の地域包括支援センターによる調査においても「社会的環境との繋がりが弱く少ない傾向を見出した。特に、インフォーマルな社会資源との繋がりが弱い傾向」(辻村2015:87)があり、「支援受け入れに積極的ではない」と報告されている。

他方、井土陸雄は知的障害者・家族の孤立死問題を検討する中で、家族の支援、地域の福祉関係資源、さらに地域の関係者との関係がなければ、「当事者がセルフネグレクトの状態に追い込まれていく可能性が高い」(井土2013:24)と述べており、社会とのつながりの希薄な知的障害者と高齢の親との在宅生活がつねに孤立死のリスクをはらんでいることが示唆されている。またこのことは、全日本手をつなぐ育成会(2013)の調査においても「障害のある成人した子ども」と「高齢の母」からなる「養護者が一人である世帯」では孤立死の可能性が高まる傾向にあり、サービスや支援とのつながり、地域の友人関係など世帯と社会との関係性に関連して、「一人暮らし世帯」よりもその発見・危機のキャッチ・介入が困難であると報告されている。

さらに、支援課題に関しては、①高齢・障害など対象ごとのアプローチではなく、「親子として」「家族として」一体的に支援する視点・仕組みの構築(高齢・障害の専門機関を横断する相談体制)、②障害分野と高齢分野の相互理解の推進(相互研修の必要性)、③子の成人前からの将来イメージの共有とライフサイクルに必要な支援の提供(高齢の親と知的障害の子本人が「どう生きたいか」という意思の確認)、④グループホームやショートステイなど社会資源の不足解消、⑤社会的孤立の予防という観点から、専門職間だけに限らない個を地域で支える環境づくり(地域住民・民生委員・社協との協力体制)などが提起されている。

## 2) 知的障害者に対する家族ケアの特質について

厚労省をはじめとする各種調査では、中高年の知的障害者のケアを高齢となった家族(主に母親)が担っていることが示されているが、こうした現状に関し、「ケアの社会化」という観点からその要因や背景に関する研究がなされている。染谷莉奈子は父親の子への関わりを検討するなかで、福祉サービスでは担えないケアが母親の元に残り、「ケアの肝の部分に関しては母親が子を引き受けざるを得ない」(染谷2022: 113)という状況が母親の「離れ難さ」(同上)として体现されると述べている。また、グループホーム利用を辞めて親元に引き取った事例からは、職員の「『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」(染谷2020: 176)を指摘し、その「負担」こそを分かち合う個別支援という方向性に言及している。鍛冶智子は、ケアの社会化がすまない現状を考察し、知的障害者とその障害特性ゆえに環境の変化に混乱をきたし対応までに時間を要することから、「子のニーズをくみ取れるのが親のみ」という状況が生まれ、このことがさらに「家族ケアを強化するような循環」(鍛冶2019: 61)につながっていくと述べている。鍛冶は家族ケアを一つの選択肢として〈ケアの社会化〉に位置付け直すことの重要性を提起している。

## 3) 高齢期における知的障害者家族の生活困難の社会的背景について

また、高齢となった知的障害者家族の生活困難の要因に目を向けるならば、夏堀撰が「親による障害児者殺し」に関する事件の経過を追うなかでその社会的背景について論じている<sup>(4)</sup>。夏堀は「家族が主たる介護者たらざるを得ないという現実が制度の不十分さから作り出される一方で、その現実が『家族愛』や『家庭で過ごすことが幸福』といった規範を強化し、『家族

が介護すべき』という『強制力』を生んでいる」(夏堀2007:43)と述べ、これまでの福祉政策は、「家族を『含み資産』として暗黙裏に活用しようとしてきた」(同上)と指摘する。また、成人障害者の地域生活を支える諸資源の整備の不十分性について言及するとともに、「脱施設化」の強調が条件の整わない地域への障害者の「放り出し」(同上: 50)につながり、このことが結果として障害者と親の生活上の困難を加速させると分析している。さらに高林(2013)では、知的障害者の高齢期における生活実態に関する調査から、低賃金・無年金状況における家計の苦しさ、医療・福祉サービス料負担の重さ、無権利就労・劣悪な労働条件下における健康悪化などが明らかにされている。また、「知的障害者と家族の老いの過程は半失業・貧困・健康破壊の構造的問題」(同上: 10)であり、知的障害者とその家族の社会的地位を確立し、高齢期の要求を実現していくためには、「ライフストーリー全体における労働・家族生活・政治面の社会的地位を問い直す」(同上: 16)必要があると提言している。

これらの諸研究から、中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活に関する研究とは、その生活課題の究明という実際的なテーマであると同時に、これまで指摘されてきた知的障害者福祉における「伝統的」課題—「家族介護」という規範やその背景にある諸資源の不整備状況・制度施策の不十分さ—の延長線上に位置付くトピックであることが看取され、そうした課題をも視野に入れた検討の必要性が示唆されている。

## (3) 研究の目的

本研究の目的は、港区内の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活においていかなる生活課題が生じているのかを明らかにするとともに、その解決に向けてどのような支援策が必要

とされるのかを検討することである。また、先行研究をふまえ、これまで知的障害者福祉において課題とされていた「家族介護」規範や諸資源の不整備状況などにも着目しながら考察を行う。本研究をすすめることは、港区内で在宅生活を営む中高年知的障害者と高齢の親のニーズ把握につながるとともに、港区における包括的な支援システムの構築にも何らかの知見を提供できるのではないかと考える。

## 2 研究方法

### (1) 調査の概要

本調査は、港区内の5つの福祉サービス事業所(表1)に調査への協力を依頼し、インタビュー調査を実施した。インタビューは30分～60分程度行い、ICレコーダーに録音するとともに、音声文字起こししたトランスクリプト及び意味内容をまとめた表を作成した。表はご協力をいただいた各事業所に送付し、内容に誤りがないかどうかを確認していただいた。事業所によっては2名の方にご参加をいただいた。

インタビューガイドの質問項目は以下の6項目とした。(1)中高年の知的障害者本人の生活状況、(2)中高年の知的障害者の親の生活状況、

(3)中高年知的障害者と親との在宅生活の状況、(4)福祉サービス事業者の対応の実際、(5)中高年知的障害者と高齢の親との在宅支援に関するニーズ、(6)港区の障害者福祉施策にのぞむこと、である。

なお、本調査における「中高年知的障害者」とは、「港区保健福祉基礎調査」に準じ、およそ40歳以上とし、「高齢の親」は概ね65歳とした。

### (2) 分析方法

本調査は植戸(2018、2019)の先行研究を参考にインタビューガイドを作成し、半構造化インタビューの形式で調査を行った。その後、すべてトランスクリプトを作成したうえで、意味内容ごとにコーディングするとともに、一般化を図るためにコード間の関係性を比較検討しながらカテゴリーを生成した(佐藤2022)。

### (3) 倫理的配慮

本稿は、明治学院大学社会学部社会福祉学科調査・研究倫理委員の承認を得て実施している(申請受理日2022年12月13日、承認番号SW21-08)。具体的には、調査協力者に対し、事前に

表1 ご協力いただいた施設及び調査協力者数と職名

施設種別	事業概要	調査協力者数と職名	
障害者支援施設A	・相談支援事業 ・就労移行支援事業ほか	2名	・主任(精神保健福祉士・相談支援専門員) ・主任
障害者支援施設B	・相談支援事業 ・生活介護事業ほか	2名	・施設長(社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士) ・係長
地域包括支援センター	・総合相談 ・介護予防ケアマネジメントほか	1名	係長(社会福祉士・精神保健福祉士・介護支援専門員)
社会福祉協議会	・成年後見制度利用支援相談 ・福祉サービス利用援助事業ほか	1名	係長(社会福祉士・介護福祉士)
訪問看護事業所	・訪問看護 ・訪問リハビリテーションほか	1名	管理者(看護師)

書面、調査当日に書面・口頭にて、調査途中でも同意撤回をすることができ、同意撤回した場合でも不利益をこうむることがないこと、調査結果は研究目的にのみ使用すること、得られた情報はデータや個人が特定できないよう処理することを説明し、同意書にサインしていただくから調査を実施した。また、本論をまとめる

にあたり、個人が特定されないように編集を行っている。

### 3 調査の結果

#### (1) 各事業所支援担当者の語り

##### 1) 中高年の知的障害者本人の状況

表 2 中高年の知的障害者本人の状況

障害者 支援施設A	心身状態の変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・健康状態・障害状況の変化：ダウン症による早老症など40代前半頃から認知能力が低下したり、聴覚等身体的機能の低下がみられるケースがある。また、老化とともに作業指示などが通りにくくなる様子もみられる。ただし、40代くらいでは、健康状態の大きな変化というのはあまりみられない。愛の手帳の等級に関しても、高校生の頃の写真を50代、60代まで使っているような人の方がむしろ多いという印象で、加齢に伴って等級が上がるといことはまれである。</li> <li>・情緒面の変化：その一方で、若い頃は暴力的な発言や過激な行動のあった人が、加齢とともにそうした言動が少なくなり、性格が穏やかになった人もいる(「何か落ち着いてきた……」と感じられるような状態)。</li> </ul>
	福祉サービスの利用	<ul style="list-style-type: none"> <li>・本人からの将来生活に関する相談：親が高齢になりグループホームや短期入所などの利用を通して、中高年になった知的障害者本人が将来生活のサポートについて相談してくることがある。</li> <li>・あらたな福祉サービスの利用：グループホームや短期入所を利用することがふえてくる。また、親が急に亡くなる可能性もあるため、金銭面の不安に対応して、成年後見制度を利用することも出てきている。</li> </ul>
	子の家事への参加	<ul style="list-style-type: none"> <li>・子が家事を手伝うなどの変化：障害がある子どもが、介護までではできなくても、代わりに買い物をしたり、「朝ご飯、毎日作ってるのよ」、「お米とぎはやってます」などの話を聞くことがある。</li> </ul>
	福祉サービスにつながない人からの相談	<ul style="list-style-type: none"> <li>・福祉サービスにつながない障害者からの相談：知的障害の人は特別支援学校を出ていることが多いので、学校のフォローにより、福祉作業所や行政によってすでにその存在が把握されていることが多い。ただ、途中で仕事を辞めてしまい、その後、精神的な障害になり、「どうしよう……」と言っている人もたくさん居り、そうしたケースというのは発達障害の人や精神障害の人に多いように思われる。例えば、「親と一緒に暮らしていて、『ひきこもり』になっていた。でも、第一歩を踏み出したい。短期入所から始められないか」というような相談は、概ね精神疾患の方である。</li> </ul>

東京都港区区内の中・高年齢の知的障害者と高齢の親との在宅生活に関する調査研究

<p>障害者 支援施設A (続き)</p>	<p>福祉サービスにつ ながっていない人 からの相談 (続き)</p>	<p>・軽度の知的障害のある人からの相談：また、知的障害があっても普通校にすすむ人は多く、調理や洋裁の専門学校に通う人もいます。そうすると、そこで手帳を取得することなくそのまま卒業まで来てしまう。つまり、知的障害であることを示す必要のないまま大人になったという人もたくさん居るということである。私たちが関わっているのは、愛の手帳でも3度と4度の人で、2度の人ほとんど居ないが、そういう人が福祉につながる経路としては、働いてみたがうまくいかず、区役所に相談し、そこで初めて支援を受ける(就職してから手帳を取得する)というケースである。</p> <p>・知的障害の人とか精神障害、発達障害の人で、今は未だ福祉にはつながっていない人が内在しており、支援の必要な人たちがまだまだ居るのではないかと感じている。</p>
<p>障害者支援 施設B</p>	<p>心身状態の変化</p>	<p>・健康状態・障害状況の変化：歩いていた人が車椅子になったり、歩行不安定だった人がより転びやすくなったりすることが多くなった。認知症みたいなものも始まっているのではないかと見受けられる人もいる。また、介助が必要になり、食事のサポートや排せつ誘導が必要になる人も出てきている。</p> <p>・情緒面の変化：子ども本人は環境の変化に敏感であると思う。特に母親に何かあったときには、精神面、情緒面に影響があり、荒れることが多い。</p>
	<p>生活の変化</p>	<p>・親と本人のみの生活への移行：親が亡くなったり、ケアをしていた兄弟が別居したりという背景から、親と本人のみで生活する人も出てきている。</p>
<p>地域包括支 援センター</p>	<p>介護者としての子 への役割変化</p> <p>福祉サービスにつ ながっていない人 とのかかわり</p>	<p>・介護者としての子への役割変化：関わっているケースで多いのは、親御さんが意思表示ができない要介護の状況となり、その息子さん娘さんが65歳で、その人たちにも何か支援が必要になったケースである。また、本人たちが介護保険に切り替わるというよりは、お母さんの介護者として立っているというケースもある。</p> <p>・軽度知的障害の人の福祉サービス受容の難しさ：障害程度が中・重度の場合は、福祉の制度にのっているもので、小さいときから療育などを経て作業所などの障害サービスを受けることに抵抗がない人もいます。しかし軽度障害の場合、問題が顕在化するのが小学校の高学年や中学校に入ってからだとすると、普通学校で過ごして、高校ぐらいから通えなくなってきたりすることがある。そうした場合、何か支援を受けることに対して、本人は「もう要らない」ということになる。また親も、「障害じゃない……」と、受容ができていないことがあり、人間関係が大変だったのではないかと……という印象を持っている。</p> <p>・軽度知的障害の人が福祉サービスとつながりにくいことの背景：これまで、軽度発達障害の人たちは、健常発達のお子さんと同じようなことを望まれて大人になっている。だから、できないことは怒られるができることは褒めてもらえないことが多い。今は、ハンディキャップがある子が適切な機関に行けば、できることに対しては評価をしてもらえ、成功体験も積んでいくと思うが、今の「8050」の世代の人たちで軽度の障害を持っている人たちはそれが無かったという現実がある。だから、そういう人はケースとしてはあまり挙がってこない。この世代の軽度発達障害の人たちの難しさがそこにあると思う。</p>

社会福祉協議会	心身状態の変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・生活上の困難が生じる契機：「8050」的な事象はほんとうに多いと感じている。当該問題の背景として、子どもの側が、精神障害であったり、精神障害と知的障害のいずれかであるような場合があり、親が認知症になったり、十分に見きれないような状況が発生することで、虐待が起きたり、家の中がひどい状態になってしまうということがある。</li> </ul>
	介護者としての子への役割変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症になった老齢の親の介護を担う：軽度の知的障害のある子どもが「お父さんの介護があるから」という理由で仕事を休んだり、有給を目いっぱい使ったりするなどの事象が起きてくる。職場の側からすると、仕事の継続が可能なのかどうかを不安視するような部分もあるが、本人は優しく家族思いなので、すすんで、「お父さんのために…」、「お母さんが認知症で一人で居ても何もできないから」と、介護を引き受けている。</li> </ul>
	福祉サービスにつながっていない人からの相談	<ul style="list-style-type: none"> <li>・サービスにつながっていない人からの相談：福祉サービス利用援助事業の「日常的な金銭管理」の契約は、家族が居れば使わなくてすむし、施設に入っている場合は事業所の管理になっているので、こちらにはつながってこない。むしろ、知的障害ではなく、精神障害の方のほうが相談につながるが多いと感じている。</li> <li>・現在支援しているのは、グループホームに入居している方と一人暮らしのほぼ高齢の領域に居る方のお二人である。したがって、知的障害者の人の実態としては、そんなに多いというわけではないと感じている。</li> </ul>
訪問看護事業所	自宅療養への移行と福祉サービスの利用	<ul style="list-style-type: none"> <li>・発病による在宅療養への移行、訪問看護サービス等の利用：40代半ば、知的発達遅滞(重度)、母・父と本人の3人暮らし、成人後グループホームに入所、大腸がん発病(末期の状態・大腸が狭窄している状態)により在宅療養へ。</li> <li>・経過：①ストマ造設、②病状の悪化とともにADL・セルフケア低下、③排泄方法の変化への適応、疼痛コントロール。</li> <li>・福祉サービス利用は、福祉用具(介護ベッドの導入)、訪問看護(週2回)の利用(状態観察、母へのサポート)。</li> </ul>
	心身状態の変化	<ul style="list-style-type: none"> <li>・意志の伝達・コミュニケーション：言葉によるコミュニケーションは難しいが、指差しによる意思伝達やイントネーションで母の言いたいことを聞き分けていた。癌性の疼痛に対し、自ら訴えることはなかったが、活気がなくなるような様子があった。どこが痛い？と聞くと、指で示すことはできていた。酸素濃度が下がった時期には酸素(吸入装置)を取り付けたが、それは結構な頻度で取っていた。</li> <li>・自分のできる範囲のこと(洗濯物等)は家に帰ってからもやっていた。寝たきりになった時間は少ない。</li> </ul>



2) 中高年の知的障害者の親の状況

表3 中高年の知的障害者の親の状況

<p>障害者 支援施設A</p>	<p>心身状態の変化</p>	<p>・認知症などの症状を疑うケースの現れ：親も高齢となり、認知症の話などが徐々に出てきている。例えば、「成年後見人の何とかさんという弁護士にお願いしている」といったことを失念してしまい、「何でこの人に財産を見せなきゃいけないの?」と聞いたり、協力者を「お兄ちゃん」と思っていた等のことが起きている。</p>
<p>障害者 支援施設B</p>	<p>心身状態の変化</p>	<p>・できていたことができなくなっていく状況：生活介護で通所している人のその家族の加齢を感じることもある。例えば、「前は、そういう忘れ物はなかったのに、最近、何か多いな」というようなことが出てきている。 ・これまでは働いていたが、60歳を過ぎてから自宅に居るという親も増えている。高齢化に伴う変化もあり、体力的な面も含めて、今までできていたことができなくなったりという事例が増えている。</p>
	<p>親の「自分が……」 という思いと福祉 サービスの 受け入れの難しさ</p>	<p>・母の「元気なうちは自分が……」という思い：お母さんは「元気なうちは、自分がやりたい」と思ってやっているの、その入り口というか、境目の検討を見極めるのが難しい。何とかやってはいるが、気付いたときには、親自身の高齢化や認知症などが進行していたという場合が多く、そうしたケースが地域の中で埋もれているところに、事業所がどのように入っていくのが課題である。 ・そういう親のなかには公的なサービスに抵抗を感じたり、無意識に考えることをやめてしまっているような人も居り、自分についても子どもについても、16年前なら16年前のままで止まってしまうような印象を受ける。それゆえに、親御さん自身が、「昔はあれができたのに……」とか、「前はこれは私がやってあげてたけど……」というところが見え隠れし、できなくなってしまったところだけが追求されてしまう傾向があるように感じる。 ・「自分たちは頑張ってきた」という気持ち：また、知的障害者のなかには自分の身体状況を明確に表現できない人が居る一方で、親は自分たちは頑張ってきたという気持ちを持っているので、子どもの変化を認める・受け入れることが難しい。そうした背景から、医療関係につながるものが後手に回り、情報や助言が行き渡らないことがある。本人や家族が高齢化するにつれ、医療などの情報が瞬時に入らず、制度やサービスがわからないということが課題と感じている。 ・こうした中で、計画相談が入っていても、他のサービスを受け入れる人は少ないという印象を受ける。「家では大変だ」という話から相談員が新規のサービスを勧めても、「家に入られるのが嫌」、「そういうサービスがなくても……」ということで利用につながらない。在宅の家に入っていくことは難しいと感じている。 ・サービスの利用経過による支援の受け入れの違い：支援学校を卒業してすぐ生活介護などのサービスを使ったお母さんたちは、福祉サービスの情報を受け入れていく意識があるように感じるが、そういったものに携ってこなかった方々は、「自分でやってきたから……」という強い思いがあり、なかなか受け入れられないことがある。こうしたケースの場合、支援の必要性が出てきても、後手に回ったり、適切な支援につながらなかったりする印象を受ける。</p>

<p>地域包括 支援セン ター</p>	<p>心身状態の変化</p>	<p>・体の状態について：高齢となり、やはりできなくなることが多くなるというはある。 ・自身の状態を子に知らせることの逡巡：親に手術が必要な病気が見つかったとき、親一人・知的障害の子一人である場合、「誰が医療同意をするのか」ということについて病院から相談されることがある。お子さんにそこまで背負わせていいのかというところで、最初、親は「自分の子どもには負担だから、それは知らせない」と言っていたが、実際に手術が近くなると、「やっぱり知らせたい」となるなど、気持ちが不安定になって揺れ動くことがある。「子には知ってもらいたいが、でも言ったら、子は受け止めきれなくてまた悪くなるかもしれない」という親の逡巡がある。</p>
<p>社会福祉 協議会</p>	<p>心身状態の変化</p> <p>親の「自分が子のケア……を」という思いと福祉サービス受容の難しさ</p>	<p>・認知症や病気など高齢の親の状況変化：母の認知症、父の病気の重度化などを背景に生活が変わってくる。これまでは父が家計や家の管理もしていたが、認知症の母を抱え、誰も家の管理ができない状態となっている。そうした中で、「障害のある子どもに対し後見人の制度を使う必要があるんじゃないか」という相談が入ってくる。</p> <p>・「自分が最後までずっと……」という思い：親御さんは子の面倒をよくみて、特別支援学校の卒業から就労までしっかりと導いてこられた。また、軽度の知的障害のある子どもも60代ぐらいになるまでずっと同じ職場で頑張ってきた。母は、子の障害を表に出さずに育ててこられたような経過もあり、「自分が最後までずっと……」というようなお気持ちで引っ張ってこられてきて、結果的に診断(障害判定)を受けてこなかったというようなケースもある。子が高齢になり、60代ぐらいになると、知的障害なのか、精神障害なのか、社会的な関わりが難しい人なのか、性格なのかというような、判別がつけがたいケースもある。したがって、親御さんの高齢化問題によって知的障害のある子どもの存在が明らかになるケースがある。</p> <p>・障害のある子どもに関する情報の少なさ：家族全員に対する何らかの支援を模索する中で、父・母には高齢者福祉のサービスが提供されていくが、「障害のある子」に関しては、これまで何のサービスにもつながっていなかったという背景から本人のことを知っている人が見当たらず、「どうすれば本人たちの支援について相談に乗ってもらえるだろうか」ということが課題になってくる。また、障害のある子が定年を迎えるようになると、「その先のこと」も相談しなければならなくなるが、「過去のエピソードがないと知的的診断もできない」などの理由で、うまくすすまないことがある。</p>
<p>訪問看護 事業所</p>	<p>心身状態の変化</p>	<p>・母の疲労の蓄積：夜間の不穏への対応、ストマ交換への対応、通院介助(頻度増大)などを母が担う。休憩時間の確保は困難で、これらによる疲労の蓄積が母にのしかかる。また、夫は子の障害や病気を受け入れておらず、療養介護に非協力的であった。こうした夫のようすがさらに母の疲労を増幅させていた。</p>

訪問看護 事業所 (続き)	親の「自分で……」 という思いと福祉 サービスの受け入 れの難しさ	<p>・「私はずっと見てきた」という母の思い：自分の言葉で他人に意思を伝えられない子ほど、お母さんは、「私がこの子の気持ちを一番よくわかっている」と思っているように感じる。しかし、そうなるとう結局、お母さんがその子のことを全部抱えてしまうことになってしまうのかなと思う。つまり、子が話せない分、「私はずっと見てきているから、この子の気持ちがわかる」、というようになり、気持ちを表出できない子であればあるほど、お母さんがすべて抱えてしまうことになるのかなというはある。ただしそうすると、「人には任せられない」とか、「(事業所のワーカーに)来てもらっても、必ず自分はいなければ……」ということになってしまう。</p> <p>・「全部を負ってやりたい」という母の思い：末期になって訪問看護と訪問診療のサービスは入ったものの、家事援助に関しては、母親が近所の目を気にしたり、本人だけでなく母親とも、「受け入れる・入れない」、「合う・合わない」があるため、訪問介護員によるサポート(掃除や本人のお風呂介助等)は入らない状態だった。</p> <p>・お母さんは「全部を負ってやりたい人」という印象で、看護師もストマの状態を見に行ったり、お母さんの話を聞いたり、様子の観察はするが、それ以上は踏み込ませてくれない状態であった。</p>
	親亡き後・子亡き 後の不安	<p>・子の死に対する不安の増大：母親は「最後の最後まで自分一人で頑張らなければ……」、という気持ちがあり、精神的に参っていた。子が健康だったときは、「自分が先に死んだらどうしよう」、「この子は一人で生きていけるのか……」という不安があったが、子にがんが見つかり、自分より先に死ぬかもしれないとなったら、今度は、「自分の子どもを失ったらどうしよう」という悲嘆が強くなった。</p>

### 3) 中高年知的障害者と親との在宅生活における生活状況

表4 中高年知的障害者と親との在宅生活における生活状況

障害者 支援施設A	生活のしにくさ	<p>・生活のしにくさ：認知症の症状は、最初は、本人がなかなか自覚できなかったりするので、親の健康の状態ということでは、生活のしにくさとして把握されてくるのではないだろうか。</p>
障害者 支援施設B	生活上の 困難の発生	<p>・ごみの処理や衛生面での問題：母親が高齢化してきて体が動かなくなり、認知症も始まった家庭(母子世帯)があり、そこには支援の目が入っていなかったため、自宅には、ごみが多く残っていた。</p> <p>・両親が離婚し父親と住んだ場合は、男目線なので、助けを求めめるのではなく中だけで完結しようとする。そうすると、自宅の中が不衛生になったりする。また、親たちの年齢が上がってくるとともにケアが負担しきれなくなってきて、夫婦関係が駄目になり孤立しがちになるケースがあると聞く。</p> <p>・金銭管理の問題：また、子どもは経済的なところをうまく回せないで、親の年金を自分で使ってしまった。「お金はこう使うんだ」という決め事が彼自身の中にできてしまい、毎回毎回、全部使ってしまうということがあった。</p>

障害者 支援施設B (続き)	生活上の 困難の発生 (続き)	・支払いができないなどの問題：、親は、「大丈夫、大丈夫」などと、平気を装ったりすることがあるが、認知症などの現状を把握する端緒とは、生活保護を受けていて、何らかの支払いができないというものであった。そうした場合は、障害の相談だけでなくケアマネも巻き込む必要があった。
	親族や地域との 関係の希薄さ	・親族や近所との付き合いの希薄さ：地方と違い、近所付き合いから始まり、家族、きょうだいなどの親族が周りに居なかったり、それこそ孤立している家庭は、ちらほらあるのかなと感じる。地方はどうしても近所の付き合いがあるので、「あそこのおうち……」というとわかることが多いが、都会の地域社会では隣近所を気にしていない家庭も多いので、そういうところの掘り起こしは支援関係をつくる上で大きいと思っている。
地域包括支 援センター	介護者としての 子の戸惑い	・制度の違いに対する子の戸惑い：精神的に何かしらの困難さを持っている子が介護者となる場合、制度の違い(高齢者福祉と障害者福祉)に戸惑うことがある。例えば、自分自身が何らかの障害のサービスを受けていたりすると、「障害のサービスではこういうこともやるのに、介護保険ではやらないのか……」などの気持ちをもたれることがある。とりわけ大きいのは利用料金の負担で、本人が40歳になり介護保険に切り替えられるとお金の負担が生まれ、そういったところでも、本人たちの戸惑いが生じてくる。精神的に何かしらの困難さを持っている介護者の人たちに、どのように説明し対応するかが問われてくる。
社会福祉 協議会	生活上の困難の 発生と施設入所	・母の病気を契機とする後見人の選任及び施設入所：母が病気になったことを契機に(父はすでに他界)、50代の息子に後見人が付いて施設入所し、うまく成年後見制度につながったケースもある。がんで具合のよくない母に「自分のことはどうなんだろう」、「自分のことをみってくれる人が誰も居ない」というような不安に苛まれることがあり、そういった問題があとに控えていることがある。 ・虐待を契機とするグループホーム入所：三世同居の世帯では、虐待案件(基礎年金の無断使用等)が出てくることもある。その際は行政が関わって世帯分離を行い、子どもはグループホームに入ってもらう等の対応を行った。
	家族や親戚との 関係の希薄さ	・経済的困窮の問題：港区は都心であるが都営住宅も多くあり(芝の三田駅前、田町、港南地域及び青山三丁目と一丁目等)、そういった所に支援の必要な人が居て、相談につながることが多い。 ・親の「きょうだいには頼らない」という思い：親はきょうだいに障害児とそうでない子がいる場合、「障害のあるきょうだいのことで障害のない子が引っ張られないようにしたい」という思いを持ち続けてきたのではないかと感じるケースもあった。つまり、親が見られなくなったときに、「じゃあ、きょうだいが見てくれれば……」ということにはならず、「頼るつもりもない」というような関係性になっていくということである。こうしたことをふまえると、親が高齢化していくにつれ、家族関係や親戚関係は断絶気味になっていくということもあるのではないかと思う。

社会福祉協議会 (続き)	家族や親戚との関係の希薄さ (続き)	・相談支援につながるように背中を押してくれる人の存在：親は相談することに不慣れで、「いつか後見人を頼まなければいけないというのはわかっているけど一日一日と延ばしてしまっていて、どうしても踏ん切りがつかない」という気持ちを抱えたまま、そうこうするうちに、自分自身に変化が起きてしまう。そうしたことから、頑張っ て障害児のケアを続けてきた親御さんには、相談支援につながるように背中を押してくれる人の存在が大事になる。
訪問看護事業所	グループホームから在宅療養(訪問看護)への移行	・施設入所から在宅看護への移行：母親が積極的な治療はできないという選択を行い(本人は化学療法の副作用に耐えられず、混乱をきたすのではないかと推察)、自宅で看取するという方針を採った。 ・福祉用具、訪問看護サービスの導入(家事支援は受け入れず)。

#### 4) 福祉サービス事業者の対応の実際

表5 福祉サービス事業者の対応の実際

障害者支援施設A	関係者全員で行うケース会議の取り組み	・家族会議(+専門職)の開催：親が認知症的な症状を表してきた場合は、関係者を集めて全員でケース会議を開く。その際は、訪問看護やケアマネ・保健師なども含め、全員が参加することが必要不可欠である。つまり、「ケース会議」という名の家族会議の開催(+専門職)ということである。3カ月に1回くらいの頻度で定期的で開催し、「家族全体を見守っていきましょう」といった場をもつ。つまり、世帯支援といったイメージになる。
	介護保険(ケアマネ)との連携	・ケアマネジャーとの連携：親の高齢化につれ、居宅や家事支援サービスの必要性が高まるので、お母さんに付いている介護保険のケアマネジャーと連携を取っていくという経過が多くなっていく。介護保険と居宅介護の負担を案分するためにも、ケアマネとのやりとりが重要になってくる。
障害者支援施設B	障害・高齢双方のニーズ把握	・在宅生活の確認とニーズの把握：相談支援で在宅ケースの自宅に訪問する際は、対象となる障害者への支援だけでなく、父親や母親へ向けた高齢者福祉サービスが必要なのかなど、家族構成や背景をしっかりとみていくことが必要。子どもの方でヘルパーを入れるなど、頑張ってきたお母さんお父さんも居るので、そこをしっかりと把握して整理しなければいけないと事業者内で話している。
	介護保険への移行におけるサービスの調整	・介護保険への移行におけるサービス削減への対応：港区ではまだ経験が無いが、障害者支援で使っていたサービスが、介護保険に移行したときに量が減り、生活が組み立てられないことがある。その不足分を介護保険の対象になっているサービスでどのように補っていかれるかが課題である。

<p>地域包括支援センター</p>	<p>障害者支援におけるヘルパー事業所へのバックアップ</p>	<p>・障害者支援に関する適正な評価とバックアップの必要性：知的障害者が介護保険の対象とされる年齢になると、制度上は、障害とは切れてしまうところがあるが、実際の対応としては、そうはいかないところがある。今まで障害に特化してやっていたところを、高齢を得意としてやってきたヘルパー事業所のほうがやるとなると、やはり戸惑いが生じてしまう。自立支援の観点から、ある程度本人に任せていくことが本人の特性や病状にとっていい方向に作用するのかどうか、みんな迷うところである。本人にどのような目的意識を持ってもらうのかについて、障害関係の専門家の適正な評価やバックアップがほしいと感じる。</p>
<p>社会福祉協議会</p>	<p>関係者全員で行う「チーム会議」の取り組み</p>	<p>・「その家をどうするか」という問題意識の共有：成年後見制度の利用支援の分野では、「関わるみんなでその人の権利擁護をしていこう」というチーム支援の動きが始まっている。チーム支援は本人の権利擁護を第一に考えるものだが、状況によって、家族全員に支援が必要な場合等で、支援者が一人ずつの関わりでケア会議をするのではなく、みんなで集まって、「その家をどうするか」という問題意識で調整していこうという取り組みも大事だと考えている。後見人に関する「チーム会議」という取り組みを始めたことによって、支援がよりやり易くなってきている。</p>
	<p>障害と高齢の間でのサービスの共有問題</p>	<p>・障害と高齢の間でのサービスの共有問題：65歳になると介護保険のサービスが優先になることから、障害のサービスと高齢のサービスの共有が課題であるというようなことが言われている。さらに、サービス事業者が代わらなければならなくなってしまったなどの問題もよく聞くところである。</p>
<p>訪問看護事業所</p>	<p>母に対するケアへの注力</p>	<p>・母に対する支援をメインに：訪問にあたり、お母さんに対するケアに注力した。お母さんの気持ちを受け入れ、消化してくるという内容で接した。母は、「最後の最後まで、子を自分でみれた」という気持ちが大きかったので、ある程度納得できていた。子をみなかったらみないで後悔が残り、みたらみただけ疲労が募る。そういう感情に接する際のバランスの取り方が難しい。</p>

5) 中高年知的障害者と高齢の親との在宅支援に関するニーズ

表6 中高年知的障害者と高齢の親との在宅支援に関するニーズ

障害者支援施設A	居宅・家事支援等の拡充	<p>・居宅、家事支援等に関するニーズの拡大：親が高齢となり、子ども自身もそうなるので、今後は居宅や家事支援のサービスの必要性がさらに高まってくると考えられる。</p>
障害者支援施設B	障害者福祉と高齢者福祉との相互理解の必要性	<p>・高齢の事業所との相互理解の必要性：障害から高齢につながるケースは多いが、高齢から障害へという流れは少ないので、障害に関するサービスについて、障害者福祉の事業所と高齢者福祉の事業所で職務内容を共有する場が必要なのではないかと感じている。</p> <p>・障害分野では、介護保険の動きなどを把握しながら、障害から高齢へスムーズにつなげようとするが、介護保険への移行というフェーズの境目でうまくいかないことがある。また、チーム支援においては、「高齢のほうのケアマネを巻き込みたい」ということで、根拠を伝えてはいるものの、理解が得られないケースもある。さらに、障害者の親のことで、包括を巻き込んで取り組んだ方がよいと説明することもあるが、これも難しいことがある。自宅への支援では、お父さん、お母さんへの介護サービスが必要と思われるケースがあるので、その連携を模索したい。</p>
地域包括支援センター	障害者福祉と高齢者福祉とのそれぞれの特長理解と支援方法のすり合わせ	<p>・障害者福祉と高齢者福祉のそれぞれの特長理解の必要性：高齢者福祉と障害者福祉では、それぞれがスタートした位置に違いがある。障害の場合は、「私たち抜きでは決めないで」という自己決定の考え方を大事にされてきたので、そこは崩れないだろうと思う。ところが高齢の場合は、例えば、本人はお風呂に入りたくない。けれども、「このままお風呂に入らなかつたらこの人は病気になる……」となったときは、お風呂はやめておくとはならず、「それでは、お風呂に入るためにどうするか……」という組み立て方をしていく。障害の場合は、「自分たちのことを自分たち抜きでは決めないで」というのが基本理念としてあって、本人たちが望んでいないものに関しては介入が難しい。障害の人たちの意向を大事にしなければいけないのはわかるが、命や安全が問われていて、「じゃあ、どうしていくの?」となったときに、動きにくいという印象を受ける。</p> <p>・世帯支援におけるすり合わせの必要性：ただし、世帯の支援となった際はそれが障壁となってしまう場合があり、止まってしまったケースをどのようにして次に進めるかということ、障害者支援の中で考えていく必要があるのではないかと。高齢には高齢の理念があり、同様に障害もこれまですすめてきた歴史があるので、それをきちんと擦り合わせていくことが今後必要になると思う。</p>
社会福祉協議会	障害のある高齢者への相談支援の拡大	<p>・障害のある高齢者への相談支援の拡大：高齢の領域では65歳という年齢を超えると、地域の高齢者相談センターや地域包括等が相談に乗ってくれるが、障害のある高齢者になると十分ではないところがあり、65歳までのサービスのつなぎという面で、「動けない」「誰が動くんだろう」というような葛藤が起きてくることもある。</p>

<p>社会福祉協議会 (続き)</p>	<p>軽度の障害のある人の活動の場に対する支援の必要性</p>	<p>・「軽度の障害のある人を見てくれるところがない」という親の苦悩：親のサポートの下、普通学校に入学して頑張ってきた人も、高校ぐらいになるとできないことが顕著になり、周りが知らないうちに、いつの間にか学校を欠席していたり……、というようなことが起きていたというケースもある。また、就職できたとしても、ちょっとした変化についていけなくて挫折し、「風俗」に誘われたり、だまされて多額の借金を背負わされ、追い込まれるような状況になることもある。 ・親御さんの悩みとして、「軽度の障害のある人を見てくれるところがない」、「彼等の活動を支援する場がない」ということが挙げられる。一人にしておく、いろんな通信手段によって悪い誘いにのせられてしまうことがあるが、親や後見人が生活をすべて管理することもできず、本人に不利な状況が続いている。「いちごっこみたいになってしまい、どう管理したらいいかわからない」「いつそのこと、もう病院にでも行って隔離してほしい」という親の悲嘆・苦悩・不安に応えられるような支援の場づくりも必要なのではないかと。</p>
	<p>軽度の障害のある人の一般就労における支援の必要性について</p>	<p>・軽度障害者の一般就労におけるサポート態勢について：就労支援は、最初は学校が導いてくれたとしても、数年で切れてしまうことが多いと思う。というのは、一般就労しても理解ある上司の転勤などによって、その後、職場でわかってもらえず、いじめに遭うこともある。せっかく一般就労しても、その後のフォローが十分になされず、職場の人も本人もわだかまりを持ったままになっていることが意外に多いのではないかと。職場の業務と障害者の労働におけるシステムチックな在り方をサポートしていく態勢づくりが求められていると思う。</p>
<p>訪問看護事業所</p>	<p>居宅・家事支援等の拡充 訪問介護員の役割拡大</p>	<p>・訪問介護員(ヘルパー)による日中・夜間の長時間サポート態勢や通院支援の拡充：自宅での療養ではヘルパーさんが担う部分が多いと思う。なぜなら看護師は入れても1日2回で、しかも長時間入れるわけではない。日々見ていくのはやはりヘルパーさんであり、介護となると内容的にはヘルパーさんの担う役割は大きい。したがって、今後、日中・夜間の長時間でのサポートや通院支援を構想する際には、ヘルパーさんの役割拡大が期待されるのではないかと。 ・訪問介護員(ヘルパー)への研修体制の充実：そうした意味で、障害特性や障害者支援に関する考え方・理念など訪問介護員(ヘルパー)に対する研修体制をいちはやく充実させていくことが重要であると考える。</p>
	<p>親の死後の子へのサポートについて</p>	<p>・子を残して親が先立つ可能性のある場合の、親の死後の子へのサポートの相談先と体制の充実：親が先立つ可能性のある場合のサポートは、通常の相談先につながるまでが大変なのではないかと察する。したがって、差し迫ったときにいざ使う社会的サポートではなく、その前段階で気軽に相談できるサポート先があった方が良く考える。</p>
	<p>母がケアを一人で抱えない社会の構築</p>	<p>・母がケアを一人で抱えてしまう社会からの脱却：母が子のケアを一人で抱えてしまうという現実をどう変えるのか、というところでは、そもそも世間一般の認識を変えなくてはならないのではないかと。精神障害者も家に閉じ込められていた歴史が長かったが、今では精神科の受診は普通になってきている。社会に知的障害者がいるのが普通で当たり前という考え方にしなければ、お母さんも子どもを外に出せないし、子どものことをオープンにすることもできにくいと思う。長い努力が必要になるが、まずはベースの教育から地道にやって変えていかなければならないのではないかと感じている。</p>



6) 港区の障害者福祉施策にのぞむこと

表7 港区の障害者福祉施策にのぞむこと

<p>障害者 支援施設A</p>	<p>港区の障害者福祉サービスの充実に 向けて</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・グループホーム等サービスの拡充：住居の問題では、若いうちからグループホームに入っておくことも大切である。そのため、グループホームの拡充が必要になる。また、港区には生活訓練のサービスが無い。区内でサービスが完結できるように、サービスの種類を増やしてほしい。</li> <li>・緊急時に対応しうる施設の拡充：親が高齢になって倒れたり病気になるなどして、本人が一人で生活することが難しくなったときに、緊急対応が可能な、例えばグループホームなどの短期入所先が必要である。虐待時への対応も含め、「今、必要……」というときに受け入れられる所が少ないのが現実である。</li> <li>・障害者雇用の受け皿の拡充：障害特性に応じた柔軟な働き方が可能となり、週20時間未満の障害者雇用の取り組みも進められている。週に1日1時間という例もあることから、「では、ほかの曜日はどうするのか」という問題が出ており、その受け皿を拡げて欲しい。今、併用できるのは就労継続支援B型事業所だが、就労移行支援事業にも通えるよう対応して欲しい。</li> <li>・制度利用の周知：港区内においても生活保護を受給している利用者は多い。経済的に難しい人に対しては、親が生きているうちに成年後見制度を活用していく必要があると考える。また、障害基礎年金を受給できることを知らない人も一定数居る。各種の制度とその利用についてきちんと周知する必要がある。</li> <li>・お台場地域における福祉事業の拡大：お台場地区は福祉サービスを提供できる事業所が少ない。移動支援や居宅介護を使いたい場合でも、お台場に住んでいると地の利が悪いことから断られてしまう。人口も多く台場分室もあるが、お台場を対象外にしている事業所が多い。お台場地域でも円滑に福祉サービスを利用してもらえるような新規の事業所が必要なのではないか。</li> <li>・救急医療情報キットの周知：救急医療情報キット(年齢・名前等の医療情報の入った筒)の支給に関し、知的障害のある子どものいる世帯に対しても周知してほしい。親に何かあっていきなり倒れたときに、知的障害のある子どもでは、「うちの親は何と言う名前で、何歳で、どこの病院に行ってます」等の情報の伝達が困難だからである。</li> </ul>
	<p>港区福祉総合窓口のアクセシビリティの向上</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・港区福祉総合窓口を当事者に身近なものに：港区福祉総合窓口の設置の意義は大きい。以前はたらい回しにされ、結局、「じゃあまた連絡します」ということになりやすかったが、この窓口ができたことで、「困ったらここに連絡すればよい」という入口ができた。</li> <li>・ただし、知的障害のある人が使いこなせるだろうかという心配がある。「福祉の総合の窓口……ということは何でも相談できる！」というイメージにはならないのではないかと。ユニバーサルデザインではないが、「障害者何でも相談窓口」など、誰にもわかる表現してもらいたい。知的障害の人が、「今すぐ相談したい！」と思えるような表現をもって運営してほしい。さらに、精神でも、知的でも、発達でも、身体でも、誰にでもわかりやすいもの、「みんな来ていいよー、何でも聞いて大丈夫だよー！」といった表し方が見つけられるのではないかと。そういう意味で、「福祉総合窓口」という硬い感じではなく、もう少し良いものが目指せるのではないかなと思う。</li> </ul>

<p>障害者 支援施設B</p>	<p>港区の障害者福祉 サービスの充実に 向けて</p>	<p>・グループホーム等サービスの拡充：①ヘルパーによるサポートや移動支援など既存のサービスの拡充、②対象者が高齢化・重度化してくると入所施設に入ることができない。また、グループホームの種別で日中支援型は経費が掛かり、サービスに見合った報酬とはならない。したがって、重度の人を受け入れられるようなグループホームが必要である。</p> <p>・専門職の役割の明確化：ケースワーカーや相談員など専門職の役割を明確にし、それぞれどう動くのかを明らかにしてほしい。また、情報が行ったきりで、その後なかなか集約されないことも多く、支所から本庁へのやりとりも含め、ニーズ把握や情報の共有・連携のあり方について検討してほしい。</p> <p>・人材育成とニーズ把握：行政から新規ケースの問い合わせにあたり、「このサービスを使いたいと言っています……」などと相談されることが多いが、サービス決定の前に、本人のニーズと課題を整理してほしい。「B型を使いたいから……」といわれても、実はB型には合っていないということもある。また、「グループホームに入りたい」ということで計画書を作っても、本人がグループホームを嫌がっていて、結局、続かなかったということもある。単にサービスをあてがうのではなく、そこのニーズや本人の過去、現在、未来を把握できるような人材を育成をする必要がある。</p> <p>・相談員、ケアマネの待遇改善：福祉サービスを使おうとするとき、ケアマネや相談員がその入り口に居ないとサービスにつながらない。したがって、ケアマネや相談員の処遇や待遇というのはしっかりと確保する必要がある。ただし、これは法人だけでは賄いきれない問題であり、国の施策としての課題でもある。</p>
	<p>港区福祉総合窓口 の機能の浸透</p>	<p>・「福祉総合窓口」のワンストップ機能の浸透：いいものを作ってくれていると思う。行政が作った組織的な機能・役割を各事業所の相談員がしっかりとわかっているならば、そこからまた地域の対象者に情報提供ができるので、その共通認識を持つことが必要である。但し、縦割り感が強く、ワンストップになっても、「自分の請け負っているのは、ここまで」というような意識を感じるところがある。</p>
<p>地域包括支援センター</p>	<p>港区福祉総合窓口 の具体的運用方法 の検討</p>	<p>・港区福祉総合窓口の具体的運用方法の検討：保健師と障害担当と高齢担当の三者が一緒に席で仕事をしていくという意味で、情報共有のようなものができるようになった。「このケースはどういうふうにするんですか」という形で確認をすることによって、だいぶ風通しが良くなってきたと感じる。今後、それをどのように具体的に運用できるか、三者がどのように手を取り合えるかが課題である。</p>
<p>社会福祉協議会</p>	<p>人材育成と保健師 の役割への期待</p>	<p>・人材育成と保健師の役割への期待：役所との関わりにおいて、「相談内容が深められない、相談しづらい」と感じることもあり、実質的な意味でのネットワークの構築(人材育成)という点で課題があるように感じる。</p> <p>・加えて、障害の部門では保健師の動きがたいへん大事であると思う。精神障害や知的障害の人へのフォローという部分で、もう少し相談に乗ってもらえるような役割を期待したい。また、港区は保健師の方々の育成という課題に関してもっと手厚く対処していただきたい。</p>

<p>社会福祉協議会 (続き)</p>	<p>港区福祉総合窓口の役割を実質的なものに</p>	<p>・港区福祉総合窓口の役割発揮:港区では去年8月に「福祉総合窓口」を創設したが、実態がニーズに追いついていないと感じている。目指すところは、高齢とか障害とかではなく、「一つの問題として総合的に相談に応じるということ」である。障害と高齢が、世帯の支援において絡んでくるようなときには、福祉総合窓口が一緒に動いてくれるような態勢になってほしい。</p>
<p>訪問看護事業所</p>	<p>障害者の親の疲労・負担を軽減できるようなサポート体制の拡充</p>	<p>・当事者(親・子)が情報交換の出来る場、相談できる場の必要性:知的発達児だけではなく、生まれもって心臓が悪かったり身体的な障害などがあると母はこもりがちになる。ただそうした中でも、通院していたり、共通の疾患をもっている者同士で友達になることもある。子に病気や障害のある親にはそういったコミュニティが必要で、孤立しないためのセルフヘルプグループや家族の会のようなものが、もっとメジャーになってほしいのかと思う。ただし、「家族会」というとハードルが上がるので、サークル的な集まれる場で、話を聞いてくれる専門の人がいるとよい。さらに、そこにはいいお医者さんがいて、子どもを見てくれたり、知的や発達の子に関する情報交換ができれば、本当にいいと思う。</p> <p>・傾聴ボランティアの拡充:何かしてもらいたいわけではなく、自分の気持ちをただ聴いてもらいたいというお母さんは多い。傾聴ボランティアのニーズは高まっている。</p> <p>・レスパイトサービスの充実:親が高齢になると、介護してる間に自分の健康も害されてくる。知的障害者に特化したというわけではなくとも、本人が入りやすく親も安心して預けられるレスパイト施設が増えると良い。</p> <p>・金銭的負担に対する軽減策:また、こうした制度・施策の実施においては、当事者(障害児・者及び障害児・者の親)がアプローチしやすいよう、金銭的な負担に対する軽減策が必須である。</p>

(2) インタビューから明らかになったこと

1) 中高年の知的障害者本人の状況(表2)

① 心身状態の変化

中高年の知的障害者本人の心身状態については、認知能力(作業時のコミュニケーション等)や身体機能の低下(聴こえにくく、転びやすく等)が指摘され、食事のサポートや排せつ誘導等の介助が必要になっている人が出てきていると述べられている。但し、手帳の等級が上がるなどのことは稀であり、40代では健康状態の大きな変化はないという発言もあった。また情緒面に関しては、暴力的な言動が少なくなり、「落ち着いてきた……」と感じられる人も居る一方で、環境の変化(とりわけ母親の状況)が精神面・情緒面に影響して荒れる人も多くと述べられている。

② 生活の変化・福祉サービスの利用

親の死去やケアをしていた兄弟の別居などを契機として、(片)親と本人のみの生活になったり、グループホームや短期入所などの利用(将来生活のサポートに関する相談を含む)が増えることが述べられた。また、親が認知症になり、子を十分に見きれないような状況が発生することで、虐待が起きたり等家の中がひどい状態となり、それをきっかけに福祉サービスにつながることもあるという。その一方で、子の病気療養にあたり、グループホームから自宅へと生活の場が移されるケースもあり、その際には新たな社会資源として訪問看護サービス(ストマ造設・疼痛コントロール等)が導入されている。また、親が急に亡くなる事態に備えて、成年後見制度の利用に着手することもあるという。

### ③介護者としての子への役割変化

他方で、介護者としての子への役割変化について3事業所から述べられている。まず、親が要介護の状態になり、子が「お父さんの介護があるから……」、「お母さんが認知症で、一人で居ても何もできないから……」などの理由で仕事を休んだり、可能な限り有給を使って世話をするというケースである。次に、介護まではいかなくても、代わりに買い物をしたり、朝ご飯をつくるなど子の家事への参加というケースについて挙げられている。さらに、親が意思表示のできない要介護状態となり、その息子さん娘さんも65歳以上で障害があり支援が必要な状況にあるが、彼らがお母さんの介護者として生活を営んでいるという、3つのケースである。会社を休んで親の介護にあたるケースでは、職場の側から仕事の継続をめぐって不安視されることもあるということであった。

### ④福祉サービスにつながっていない障害者からの相談

また、これまで福祉サービスにつながっていない障害者からの相談について障害・高齢・社協の担当者から述べられた。このことは例えば、働きはじめてから精神疾患を発症し親との在宅生活のなかで「ひきこもり」になったが、「第一歩を踏み出したい」という理由から相談に來たり、就学時には障害者として認識されておらず、されていても「軽度」であるために福祉サービスの必要のなかった人たちが、就職後うまくいかず、区役所に相談して初めて支援を受ける(手帳を取得する)といったケースである。但しその一方で、軽度の知的障害の人の場合、普通学校で過ごして高校生くらいからようやく支援の必要が認識されはじめるが、そのときには本人は「もう(支援は)要らない」ということになったり、親も障害受容をしていないといったケースもあるということである。また、「8050」の

世代で軽度の障害を持っている人たちは、褒められたり評価される体験のないまま大人になり、これまで専門機関とつながることがなかったという背景から、ケースとしてはあまり拳がってきておらず、そういったところに軽度障害の人たちの「難しさ」があると述べられている。インタビューでは、軽度の知的障害の方は、「(これまで)人間関係が大変だったのではないか」、「情報がなかった時代に、親は大変な思いをして子育てをされてきたのではないか」という思いや、「今は未だ福祉にはつながっていない人で、支援の必要な人たちがまだまだ居るのではないか」という懸念が吐露されている。

## 2) 中高年の知的障害者の親の状況(表3)

### ①心身状態の変化

中高年の知的障害者の親の状況に関しては、加齢に伴って出来ていたことが出来なくなるほか、認知症の発症や病気が重度化することも起きてくるという。精神面では何かの病気が見つかったときに、そのことを子に知らせるのかどうかということで気持ちが不安定になることがあると述べられている。

### ②親の「自分が子のケアを……」という思いと福祉サービス受け入れの難しさ

親の「自分が子のケアを……」という思いと福祉サービスを受容することの難しさについても多くの事業所から語られた。その思いとは、「元気なうちは自分がケアをしたい」という気持ちであったり、「自分たちは頑張ってきた」という自負である。病気療養のためにグループホームから自宅へ子を引き取った母の事例では、自分の言葉で他人に意思を伝えられない子を持つ母は「私がこの子の気持ちを一番よくわかっている」と考え、それゆえに母がその子のことを全部抱えてしまうのではないかと考察されている。また、親は子どもの変化を認めたり

受け入れたりすることが難しく、さらに、子が自身の身体状況を明確には表現できないことも相まって、医療情報や助言が行き渡らなかつたり、新規のサービスが受け入れられないなどの状況が起きてくるという。また、「障害のある子」がこれまでに何のサービスにもつながっておらず、本人に関する情報が全くないという状況下において、支援に滞りが生じてくることも述べられた。

### ③親亡き後・子亡き後の不安

また、訪問看護サービスにおいては、子を見取るために自宅療養を選んだ母の心情に関し、子が健康だったときは「自分が先に死んだらどうしよう」という「親亡き後」の不安であったのが、「自分の子どもを失ったらどうしよう」という「子亡き後」の悲嘆に変わっていったことが吐露されたという。「私がずっと見てきた」、「最後の最後まで自分一人で頑張らなければ……」という母の思いは強く、母の疲労を増幅させていったと述べられ、「全部を背負って」がんばってきた母のメンタルに対するケアに重点がおかれたという。このことは社協の事例においても、病気で具合の悪い母が、子の施設入所ののちに、「自分のことはどうなんだろう」、「自分のことをみってくれる人が誰も居ない」といった不安に苛まれることがあり、「そうした問題があとに控えている」と述べられている。

## 3) 中老年知的障害者と親との在宅生活の状況 (表4)

### ①生活上の困難の発生と施設入所

中老年知的障害者と親との在宅生活については、生活上の困難や生活のしにくさが生じていることが明らかにされた。生活上の困難とは、ごみの処理など衛生面の問題、親の年金を子が使ってしまうなどの金銭管理上の問題、支払いが出来なくなるなどの経済的な問題などが挙げ

られている。他方で、母の病気を契機に成年後見制度につながり施設入所が決まったり、経済的虐待をきっかけにグループホームに入所したりするなど、中老年知的障害者と親との在宅生活が終結するような経過もあったことが述べられた。

また、こうした生活問題の発生を通して親の認知症が把握されたり、親の高齢化問題によって知的障害のある子どもの存在が明らかになることもあると述べられている。

### ②親族及び地域との関係の薄さ

前項では、親の「自分が子のケアを……」という思いや福祉サービスの受け入れの難しさについて語られていたが、親族や地域との関係の希薄さについてもふれられている。とりわけ、きょうだいに関しては、「障害のあるきょうだいのことで障害のない子が引っぱられないようにしたい」という思いがあり、親がみられなくなったときにも、「(きょうだいに)頼るつもりはない」という意志が示されることがあるという。こうしたことから、親の高齢化とともに家族関係や親戚関係は断絶気味になっていくのではないかと考察されている。

### ③介護者としての子の戸惑い

また、精神的に何かしらの困難さを持っている子が介護者となる場合には、高齢者と障害者の福祉制度の違いに接して戸惑いが生まれることがあるという。すなわち、障害福祉サービスと介護保険下において高齢福祉サービスがカバーする範囲の違いをめぐって、あるいは利用料負担の有無などをめぐって混乱が生じることがあり、それに対しどのように説明・対応するかが問われていると述べられている。

## 4) 福祉サービス事業者の対応の実態(表5)

### ①関係者全員で行う会議の開催

中老年知的障害者と親との在宅生活に対し、

事業者はどのように対応しているのであろうか。一つは関係者全員が参加して行われる会議の実施である。障害者支援施設では「家族会議」という名称で、関係者に専門職(訪問看護・ケアマネ・保健師)が加わるかたちで会議が行われている。「家族全体を見守る」世帯支援といったイメージ、と述べられている。また、社協では「チーム会議」という名称で、こちらも関係者全員参加による会議が実施されている。その主旨は、「関わるみんなでその人の権利擁護をしていこう」というもので、家族全員にそれぞれ何らかのニーズがある中で、支援者の一人ずつへの関わりではなく、「その家をどうするか」という問題意識で、みんなで集まって調整していこうという動きである。「チーム会議」の開催により、支援がよりやり易くなってきていると述べられている。

## ②障害者福祉と高齢者福祉の連携

二つ目は、障害者福祉と高齢者福祉の連携が挙げられている。その理由として、障害者支援事業所からは、親の高齢化に伴う居宅・家事支援サービスのニーズの増大及び介護保険と居宅介護の負担に関する案分の必要性、さらに介護保険への移行におけるサービス削減への対応などの問題が指摘され、ケアマネジャーと連携することが重要になると述べられている。また地域包括支援センターからは、高齢の事業所による障害者支援に対する適正な評価とバックアップの必要性から、双方の連携の重要性が語られている。というのは、高齢者支援を得意としてやってきたヘルパー事業所が障害者支援をするにあたり、自立支援の観点から、ある程度本人に任せていくことが本人の特性や病状にとっていい方向に作用するのかどうか、支援員の戸惑いがあるという。そうした背景から、利用者本人にどのような目的意識を持ってもらうのか等についてのバックアップが必要であると述べられ

ている。

## 5) 中高年知的障害者と高齢の親との在宅支援に関するニーズ(表6)

### ①障害者福祉と高齢者福祉との相互理解の必要性

前項でも、障害者福祉と高齢者福祉の連携の必要性について述べられたが、中高年知的障害者と高齢の親との在宅支援に関するニーズというところでは、「連携」の課題をめぐってさらに本質的な語りがなされた。まず、障害者支援事業所からは、障害から高齢への枠組み変更にあたり、そのフェーズの境目でうまくいかないことがあるという。というのは、チーム支援においてケアマネ(高齢分野)を巻き込みたいがなかなかその理解が得られなかったり、障害者の親のことも包括を含めた取り組みを提案するがこれも難しいことがあるという。他方で、地域包括からは、高齢者福祉と障害者福祉における支援の観点の違いに関し、その歴史経過をふまえたすり合わせの必要性について語られた。すなわち、障害者福祉は、自己決定の尊重という考え方を基礎としているが、高齢者福祉では、例えば本人が「お風呂に入りたくない」となった際、それがADLの低下につながるような場合は、「それでは、お風呂に入るためにどうするか」という組み立て方をしていく。障害者福祉の「自分たちのことを自分たち抜きでは決めないで」という基本理念を尊重する一方で、命や安全が問われている場合には動きにくさを感じることもあるという。包括の担当者からは、高齢には高齢の理念があり、同様に障害もこれまですすめてきた歴史があるので、それをきちんと擦り合わせていくことが必要になる、と述べられている。

### ②居宅・家事支援ニーズの拡大

また、親子ともに高齢となり、今後はさらに

居宅や家事支援のサービスの必要性が高まってくると述べられ、訪問看護事業所からはとくに訪問介護員（ヘルパー）の役割拡大への期待（日中・夜間の長時間サポートや通院支援の拡充）について語られている。また、そうしたニーズ拡大にともない、訪問介護員への研修（障害特性や障害者支援に関する考え方・理念等）体制を充実させることが重要であると述べられた。

### ③軽度の障害のある人への支援

さらに、軽度の障害のある人への支援についても在宅の知的障害者のニーズとして述べられている。これは、1)で記した、「福祉サービスにつながっていない障害者からの相談」に関連することである。ここでは、軽度の障害のある人が親のサポートの下、普通学校で過ごすのが、いつの間にか休みがちになり就職にも挫折して「風俗」や「借金」などに追込まれたり、就労してもその後のフォローがなされず、孤立しがちになってしまうこと等が語られた。親は「いっそのこと、もう病院にでも行って隔離してほしい」などと述べるといい、この言葉はその苦悩の深さを表すものである。軽度の障害のある人の活動場所や一般就労におけるサポート態勢の必要性が示されている。

### ④母がケアを一人で抱えない社会の構築

また訪問看護事業所からは、母が子のケアを一人で抱えてしまうという現実をどう変えるのか、という問題提起がなされた。在宅で子をケアする母の孤独や疲弊に際し、障害のある子どものことをオープンにしやすい社会に変えていくことの重要性が語られている。

## 6) 港区の障害者福祉施策にのぞむこと(表7)

### ①障害福祉サービスの拡充

さいごに、港区の障害者福祉施策にのぞむこととして多岐にわたる提案がなされた。まず、サービスの充実に関してグループホームの整備

が挙げられている。その理由として、知的障害のある人が若いうちからグループホームに入っておくことの重要性とともに親の病気や虐待など緊急時に対応しうる施設がないこと等が述べられた。また、障害者雇用の受け皿となるサービス種別の拡大や制度利用（成年後見制度・障害基礎年金）の周知などが課題とされている。他方、事業運用上の要望としては、ケースワーカーや相談員など専門職の役割の明確化や適切なニーズ把握、それが可能となるような人材育成・研修システムの必要性について発言があった。さらに、精神障害や知的障害の人へのフォローという意味でとりわけ保健師の動きが大事であり、その意味で、保健師の研修・育成という課題にもっと手厚く対処してほしいという意見が出されている。

### ②港区福祉総合窓口について

港区福祉総合窓口は、2022(令和4)年8月、「1か所の窓口で全ての福祉相談ができる」、「世帯全体の支援をする」ことを掲げて設置されたシステムである。当該窓口の意義と課題に関し、多くの事業所から発言がなされた。まず意義に関し、「以前はたらい回しにされることが多かったがこの窓口ができたことで、その入口ができた」、「保健師と障害担当と高齢担当の三者が一緒の席で仕事をしていくという意味で情報共有のようなものができるようになった」という積極的な評価がなされる一方で、障害当事者にはわかりにくい(相談しにくい)のではないかと、まだ縦割り感が強い、障害と高齢が世帯の支援において絡んでくるようなときには、福祉総合窓口が一緒に動いてくれるような態勢になってほしいなどの指摘もあり、「ワンストップ」の意義をさらに実質的なものにしていくことが要望された。

### ③障害者の親の疲労・負担を軽減できるようなサポート態勢

さらに、訪問看護事業所からは障害児の親への支援の必要性が述べられ、当事者(親・子)が情報交換の出来る場・相談できる場の積極的な設置、傾聴ボランティアの拡充、レスパイトサービスの充実、こうした制度施策の実施における金銭的負担の軽減などについて提起されている。

## 4 考察

本研究の目的は、港区内の5事業所〔障害者支援事業所(2か所)・地域包括支援センター・社会福祉協議会・訪問看護事業所(各1か所ずつ)]を対象として、中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活についてインタビューを行い、その結果に基づいて港区内の中高年知的障害者の生活課題と支援策を明らかにすることであった。本調査は事業所へのリサーチであり、支援者の語りから把握できる本人や親のニーズであることをふまえて、以下では、まず(1)で、その在宅生活においていかなる生活課題が生じているかを整理するとともにその背景について考察する。また(2)では、在宅生活支援における実践上の課題及び支援の観点について述べる。

### (1) 港区内の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活における生活実態

#### 1) 複雑化・複合化した支援ニーズの存在

インタビュー調査の結果、港区内の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活において、障害や高齢に起因する心身機能の低下に加え、生活上の困難(ごみ処理など衛生上の問題・金銭管理の問題・家計費の逼迫等)、虐待問題、世帯の孤立などの諸問題が生じていることがわかった。厚生労働省は「複雑化・複合化した支援ニーズ」の意味内容に関し、「一つの世帯に

複数の課題が存在している状態(8050世帯や介護と育児のダブルケアなど)、世帯全体が孤立している状態(ごみ屋敷など)」(厚労省2020:160)と説明しており、このことから、港区内の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活においても「複雑化・複合化した支援ニーズ」が多数存在していることが確かめられた。

### 2) 複雑化・複合化した支援課題における特別なニーズ

また、当該インタビューでは、上述した複雑化・複合化したニーズのほかに、知的障害者家族の暮らしにおける独自で特別なニーズも認められ、そこに知的障害者支援における本質的な課題を確認することができた。以下では、港区の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活において見いだされた独自のニーズから、主だった3つの事柄を取り上げて考察する。

#### ① 障害のある子による老親の介護

一つ目は障害のある子による老親の介護である。インタビューでは、親が要介護の状態になり、子が仕事を休んで世話をしたり、家事を手伝ったりという状況変化について語られた。またこうした経緯のうちに、雇用先から仕事の継続をめぐって不安視される事態にも陥ることが明らかにされた。さらに、親が意思表示のできない要介護状態となり、その子どもたちが親の介護者となったが、彼らも65歳以上で障害があるといったケースのあることが述べられた。

高林秀明は知的障害者と家族の老いの暮らしを調査し、「継続的なサポートがなく孤立している世帯では、先の見通しのない『老障介護』に苦し」(高林2013:15)と述べている。すなわち、障害者をケアしていた老親が倒れ、ケアされていた障害者が老親の世話をする状態への変化というのは、その世帯の「孤立」状況をさ



らに浮き彫りにするとともに、「継続的なサポートがな」い中で、知的障害のある子にすら何らかのケア役割が期待されていることを示唆するものである。こうした「障老介護」の実態に関しては、障害のある子の親支援へのサポートという意味において、さらには地域生活におけるハイリスク要因(全日本手をつなぐ育成会2013)の排除という観点からも早急な支援の必要性が示されている。

## ②親の「自分が最後まで……」という思いと子のケアにおける疲弊・悲嘆・不安

二つめは子をケアする親の疲弊や悲嘆・孤独などについてである。インタビューでは、親(とりわけ母親)の子へのケアにかける思いとそこで生じるさまざまな心情・葛藤について伝えられ、そこに知的障害者支援におけるニーズの存在が捉えられた。親のことばから整理するならば以下のとおりである。

まず、「(子の病気により)自分の子どもを失ったらどうしよう」「(子が施設に移ったら)自分のことをみてくれる人が誰も居ない」ということばがあり、それまで「最後の最後まで自分が……」という思いで子をケアしてきた親の、子どもと離れることへの悲嘆や不安が表出している。また、「昔はあれができたのに……」、「前は、これは私がやってあげてたけど……」など、できなくなったところだけが追求されて(自身で追求して)しまう傾向があると述べられる。このことばの背景には子のケアを一人で担ってきたことへの思いとそれが叶わなくなってきている現状への落胆があり、その悔しさや無念な気持ちがかがわれる。さらに、「最後の最後まで自分一人で頑張らなければ……」、「きょうだいに頼るつもりはない」については、自分の言葉で意思を伝えられない子を持つ親の「我がこの子の気持ちを一番よくわかっている」という意志の表れとしても捉えられ、さらにその気持

ちが公的なサービスに抵抗を感じたり家事支援を受け入れないことにつながっていると考えられる。しかしその反面、母は「いつか後見人を頼まなければいけないというのはわかっていても一日一日と延ばしてしまって、どうしても踏ん切りがつかない」とも述べているのであって、その思いにおける矛盾や葛藤が押し量られる。訪問看護事業所では、親の内面における「子を見ないことによる後悔」と「子を見ることによる疲労感」のアンビバレントな心情を目のあたりにし、「そういう感情に接する際のバランスの取り方が難しい」と述べている。

これらのことから、中高年齢知的障害者と高齢の親との在宅生活においては、長年にわたる子へのケアを背景とする知的障害者の親(とくに母親)の疲弊・悲嘆・不安などが認められ、先行研究において植戸(2018)が、「ケア力の限界を自覚し、将来への大きな不安を抱え」、「親子の閉じた関係を脱却することが難しく」、「サービスや支援を受け入れることに抵抗感を抱き」、「一歩踏み出す勇気が持てずに悩んでいる」と記している内容とはほぼ同定される。

但し、親のケア役割における内面化という事象に着目してみるならば、1978年の厚生白書における「同居という、我が国のいわば『福祉における含み資産』とも言うべき制度を生かす」(厚生省1978: 7)という文言に集約される福祉施策が、親(とりわけ母親)を介助者として家庭にとどめ、子に寄り添うことを課していったという経過があり、これについては多くの研究が指摘していることである(夏堀2007、久保2020、北川2023)。したがって、こうした経緯のうちに「自分が最後まで……」「自分一人で頑張らなければ……」という「母親ケア規範」が強化されていったことは容易に推察されるところであり、インタビューで述べられた「(親の)16年前なら16年前のままで止まってしまっているよ

うな印象」が残されたと考えられる。それゆえに、ここで示された親の疲弊や悲嘆・不安、さらに公的サービスへの抵抗とはそうした福祉政策の帰結として認められるものであり、その意味で、夏堀が「介護やケアの負担者となる親たちも、障害当事者と並んでこの問題では当事者である」(夏堀2007:50)と述べたことは重要な指摘であると考ええる。

### ③軽度の知的障害のある人の生活問題

三つ目は軽度の知的障害のある人の生活問題についてである。これに関しては、子ども本人と親の双方にそれぞれニーズが存在していることがわかった。まず子どもの方からは、これまで福祉サービスにつながっていなかった人が働き始めて精神疾患を発症したり、あるいは、就学時には障害者として認識されておらず、されていても「軽度」であるために福祉サービスを必要としていなかった人たちが、就職を機にサポートの必要性を感じて初めて手帳を取得するなどのケースである。また、親の方からは、軽度の障害のある子が親の熱心なサポート下において普通学校で過ごす、いつの間にか休みがちになったり、就職に挫折して「風俗」や「借金」などに追い込まれるなどのケースである。この問題に関する親の苦悩は深く、「いちごっこみたいになってしまい、どう管理したらいいかわからない」「いっそのこと、もう病院にでも行って隔離してほしい」などと述べられ、軽度の知的障害者へのサポートが喫緊の課題であることが示唆される。他方で、軽度の知的障害のある人の生活問題は、本人自身に支援の必要性が認識されず親に障害受容がなされていないことも多いことから「ケースとしてはあまり挙がってこない」といわれ、そこにこの問題の難しさがあるとされる。

植戸の調査においても、障害者本人の状況に関し、「障害認定されていない」「手帳・障害年

金がない」「サービス利用なし」「離職してニートの状態」(植戸2019:20)などの記載があり、これに対して植戸は「知的障害者福祉の課題の一つ」(同上:31)と述べている。この問題の背景に目を向けてみるならば、東京都の知的障害者施策は、「成人しても親が養育すべきという親子を一体視し」(西村2022:30)た見方をとり、国の施設建設計画においても「親の世話が期待できない、もしくは親亡き後の場として国が入所施設の増設を施策に掲げ」(同上:35)たことが明らかにされている。また、1961年の東京都社会福祉審議会答申では「児童を施設に収容した場合でも、できるだけ家族と連絡をとり家族の指導教育を行ない……早い機会に家庭復帰を考えるべき」、「施設で成人に達したのも、家庭に返して働き口を見つけてやるのが一番の理想」などと記され、知的障害者の親元での暮らしは知的障害者福祉法成立下においても推進されていたことが察せられる。これらのことから、都内に暮らす在宅の中老年知的障害者は「親の世話が期待できない」という「条件」に合わなかった比較的中軽度の障害者であり、現在も親とともに生活していることが推察される。但し、学校生活や就労中につまずいたり、悪い誘いのせられて不利な状況に陥れられるなど、軽度の知的障害のある人の生活問題は数多く生じており、親の「いっそのこと、もう病院にでも行って隔離してほしい」という叫びは、そのダメージの大きさを物語っている。その意味で、この問題もまた、②で述べた『同居は福祉における含み資産』という政策下において、軽度の知的障害者のケアを家族に任せて放置してきた結果として生起していることが看取される。また、「軽度の障害のある人を見てくれるところがない」、「彼等の活動を支援する場がない」という親の声は、これまで軽度の知的障害者への対応は何ら図られず、等閑視されてきたことを裏付

けるものである。

## (2) 港区の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活の支援に向けて

### 1) 港区の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活における実践上の課題

#### ① 社会資源の整備

まず、今後必要とされる社会資源として、グループホーム(青年期からの利用の重要性・緊急時対応)や居宅・家事支援サービスの拡充が挙げられるとともに、親の疲労や負担の軽減を目的としたサポート資源(当事者同士の情報交換の場・傾聴ボランティア・レスパイトサービスなど)の重要性が明らかになった。また併せて、こうした制度の利用促進にあたり、サービス使用における金銭的負担の軽減についても提言されている。さらに、緊要な問題として、軽度の障害のある人の活動場所や一般就労におけるサポート態勢の必要性が確認された。この問題は長年にわたり親の苦悩を深めてきた課題であり、早期の実態調査とニーズの解明が求められている。

#### ② 支援方法における課題

支援方法の課題としては、障害者支援と高齢者支援における連携の必要性が指摘されている。というのは、世帯支援では障害・高齢のサービス提供が並行してなされる場合があるほか、介護保険と居宅介護をめぐるサービス負担の案分や介護保険への移行におけるサービス削減への対応において、実務上のすり合わせの必要が生じてくるからである。また、精神的に何かしらの困難さを持っている子が介護者となる場合には、高齢者と障害者の福祉制度の違いに戸惑うことがあり、双方で意思一致を図りながら対応していくことが大切になる。

他方で、実務上のすり合わせだけでなく、障害者支援と高齢者支援とのあいだで援助のあ

りかたをめぐり齟齬を来すような場合があり、その際には、障害者支援事業所と高齢者支援事業所の双方が互いの福祉理念やそれに連なる支援方法を理解し、尊重し合いながらすすめていくことが重要になる。したがって、サービス内容やそれぞれの制度の理解も含め、相互理解に向けた研修システムの構築が求められている。この課題に関して、地域包括支援センターより「高齢には高齢の理念があり、同様に障害もこれまですすめてきた(自己決定の尊重という)歴史がある」という指摘があり、そのことの理解に解決の手がかりが示唆されていると考える。

#### ③ 困窮世帯の発見にかかわる課題

また、中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活への支援策として、「家族全体」「世帯全体」を視野に入れた、関係者全員(訪問看護・ケアマネ・保健師など専門職を含む)による会議が提案され、「支援がよりやり易くなってきている」と総括されている。しかしその一方で、ごみ問題や支払いの滞りなどを通して知的障害のある子や認知症高齢者の存在が明らかになるという事実、言い換えるならば、生活上の困難が生じてこない困窮世帯の発見にはつながらないといったことも捉えられ、いかにして、これらのニーズを見出していくのかが課題として残されている。関連して、港区福祉総合窓口の設置については、「たらい回し」がなくなり「相談の窓口ができた」と評価される一方で、「ワンストップ」の意義をさらに実質的なものにしてほしいという要望が出されている。

### 2) 港区の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活における支援の観点

これまでの叙述をふまえ、以下では中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活への支援においていかなる視点が必要なのかについて述べる。

### ①親の当事者性に関する視点

一つ目は親の当事者性をどのように捉えるのか、ということである。すなわち、「我が国のいわば『福祉における含み資産』(厚生省1978:7)として位置づけられた親のケア役割が、障害のある子を一人で抱えてしまうという状況を生み出し、在宅ケアにおける孤独や疲弊、さらには公的なサービスを受け入れることへの抵抗感につながってきたことをふまえ、親を知的障害児・者と並んでもう一人の当事者として捉え支援していく視点が必要ではないかということである。本インタビューでは訪問看護事業所より、当事者(親・子)が情報交換の出来る場、相談できる場の必要性について語られたが、「傾聴ボランティア」の拡充についても提言されている。その理由として「(親は)何かしてもらいたいわけではなく、自分の気持ちをただ聴いてもらいたい。そのようなお母さんは多い」と述べられている。すなわち親がケアを一人で抱えない社会をどのようにして構築するかという視点が障害のある子との在宅生活をよりよく変えていくことにつながるものであり、訪問看護事業所が示したこうした当事者支援の視点をどれだけ具体的に実現できるか、そのことに自覚的になれるかが重要である<sup>(5)</sup>。障害児・者の親であることに対してなされるケア(社会的資源の調達並びに個別的なケア)の充実が求められていると考える。

### ②知的障害者家族の問題に関する構造的把握

二つ目は、知的障害者家族の問題に関する構造的把握という視点である。高林によれば、中高年知的障害者と高齢の親の生活困難とは、知的障害者のおかれた社会的地位や生活保障の課題と関連しており、「半失業・貧困・健康破壊の構造的問題」(高林2013:10)の中で捉えられるとされる。とりわけ、経済的な背景に関しては、障害基礎年金水準の低さや作業所工賃の僅

少さ・不安定雇用における無権利状態は世帯における生活破綻につながる問題であり、これを高林は「国策による人権侵害」(同上:15)と述べている。実際に、全日本手をつなぐ育成会の調査報告では、「障老介護で孤立死に至った事例では、共通して、親の介護のため本人がサービスや地域のつながりから切れていく様子が見える。これは、経済的状况とも大きく関係がありそうである」(全日本手をつなぐ育成会2013:100)と記されている。港区は都心でアーバンなイメージがある一方で都営住宅も多く、インタビューでは、都営住宅には支援の必要な人が暮らしており、相談につながることが多いと述べられている<sup>(6)</sup>。知的障害者支援においては、知的障害者施策の歴史的背景をふまえるとともに、その問題がいかなる構造から生じているのかを捉えていく必要がある。

### ③孤立を防ぐネットワークの形成

三つ目は、支援におけるネットワークの形成という視点である。インタビューでも、「親は相談することに不慣れで……」、「相談支援につながるように背中を押してくれる人の存在が大事になる」と述べられていた。このことは、①で述べた「親がケアを一人で抱えない社会」の構築に深く関わることであり、また、ハイリスク調査における「サービスや支援とのつながり、地域の友人関係、育成会等との団体とのつながりといった、世帯と社会との関係性が形成されているかどうかは、孤立死等のリスクを分ける」(全日本手をつなぐ育成会2013:99)と分析された事柄にも通じることである。他方で、親の「私がこの子の気持ちを一番よくわかっている」と感じるその状況が、「一人で抱えてしまう」ことにつながるということをふまえ、さまざまな人的資源におけるケアの共有<sup>(7)</sup>とその実践状況の共有が親の閉塞感を解放していくことにつながるのではないかと考える。また地域

における環境づくりということでは、行政や社会福祉協議会・民生委員等の協力を得ながら、「当事者(親・子)が情報交換の出来る場」の創出とともに、セルフヘルプグループやピアサポートへの積極的な支援が重要であると考えられる。

### おわりに

本調査は明治学院大学社会学部附属研究所相談・研究部門の活動のひとつとして実施されたものである。超高齢化社会が到来しているといわれる中、港区内の知的障害者と親との暮らしにおいても高齢化に伴う課題が顕在化しており、当調査ではそのいくつかを明らかにすることができた。また同時に、その課題解決に向けた取り組みもさまざまに試行されており、関係機関・関係者によって力が尽くされていることがわかった。今回の調査にご協力いただいた福祉サービス事業所はその拠点として地域に根を張り、連携と協働による福祉実践を展開している。

本調査の限界を挙げるならば、当該調査は5つの事業所に対してインタビューを試みたものであり、この調査結果が広く汎用性のあるものとして提示できるかどうかというところではデータサンプル数の少なさは否めない。また、東京都港区という限定された地域での調査であったため、ここで得られた結果を他地域の状況にも一般化して論じることは注意が必要である。さらに、今回の調査は相談支援を担う事業所の専門職を対象としたものであり、当事者である知的障害者やその親の直接の声は拾っていない。これらの点が本調査の限界であり今後の研究テーマにつながるものである。今後、この限界をふまえて論点を絞り、さらに、どのような支援がよりよい結果を導くのかについて調査・分析を行っていきたい。

### 【注】

- (1) 当該調査で対象とされる障害者は手帳所持者(身体障害者手帳、療育手帳及び精神障害者保健福祉手帳)とされている。
- (2) 当該調査では回答者である知的障害者2,564人のうち療育手帳の取得者は2,416人であると記されている。知的障害者への介護内容について、最も多いのが外出の2,576人(78.1%)、次いで見守りの2,349人(71.2%)、食事の2,266人(68.7%)と記されている(きょうされん2010:6)。また、最高齢介護者の実態に関して、94歳の父親による58歳の娘(精神障害、静岡県)の介護、次いで93歳の母親による72歳の息子(知的・身体障害、東京都へ)の介護が紹介されている。
- (3) 当該調査の対象者については、「18歳以上の港区在住の療育手帳(愛の手帳)のうち18歳以上の方(65歳以上の介護予防・日常生活総合事業対象者と判断された方及び要支援・要介護認定を受けている方並びに精神障害者保健福祉手帳所持者を除く。)(港区2020)と記されている。
- (4) 夏堀によれば、事件の大半は障害児者が「在宅・同居」の状況下で起きているが、施設入所における一時帰宅時や、あるいは施設から連れ出されて被害に遭う障害児者が居るといふ。これに関し夏堀は、「親が障害児のケアに関する責任を自ら背負い込んでしまっている姿はないか」(夏堀2007:50)と考察している。
- (5) 北川清一は、『厚生白書』における「家族は福祉の含み資産」言説を引用しつつ「家族内の助け合い」を掲げる「日本型社会福祉」について論じる中で、「多様な方法を駆使して浸透を図ってきた『思惑』をソーシャルワーカーはいかに受けとめていたであろうか」(北川2023:40)と問いかけている。
- (6) 朴承賢によれば「東京都では住宅扶助を受ける被保護世帯数は年々増加しており、都営住宅において生活保護受給世帯の入居優遇制度が実施され、都営住宅の生活保護受給世帯数やその割合も増加している」(朴2020:92)という。
- (7) 中根成寿(2006)は「ケアの社会化」といったときの「ケア」を、単純な労働と同じように、担い手を代替することで家族の外へ移動することが可能なのだろうか」と問いかけ、「家族も

含めた多面的なケアの担い手により分け有する」という意味で「ケアの社会的分有」という概念を提示している。

#### 【参考文献】

- 井土陸雄(2013)「福祉権利の分断性と孤立死 ～知的障害者・家族の孤立死問題をふまえて～」『四天王寺大学大学院研究論集』7, 19-38.
- 鍛冶智子(2019)「知的障害者家族にみる家族ケアの特質：〈ケアの社会化〉を見据えて」『金城学院大学論集. 社会科学編』15(2), 55-65.
- 北川清一(2023)「脱家庭的養育と児童養護施設実践のソーシャルワーク化研究序説—『社会福祉学の視点』から構想する『家族支援』の方略と実践環境の整備—」『明治学院大学社会学部附属研究所研究所年報』53, 37-51.
- 厚生省(1978)『厚生白書(昭和53年版)』  
[https://www.mhlw.go.jp/toukei\\_hakusho/hakusho/kousei/1978/](https://www.mhlw.go.jp/toukei_hakusho/hakusho/kousei/1978/) 2023/08/22最終アクセス
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部(2016)『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』  
[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h28.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf) 2023/08/22最終アクセス
- 厚生労働省(2020)「令和2年版厚生労働白書—令和時代の社会保障と働き方を考える」  
<https://www.mhlw.go.jp/content/000735866.pdf> 2023/08/22最終アクセス
- 久保美紀(2020)「発題 地域包括ケア(システム)領域において問い直すべき課題：家族を『制度の含み資産』と駆り立てない支援の方法」『ソーシャルワーク実践研究』11, 44-49.
- きょうされん(2010)『家族の介護状況と負担についての緊急調査の結果』  
<https://www.kyosaren.or.jp/wp-content/uploads/2017/06/d0c906bfc187074acfdac5fb55d35918.pdf> 2023/08/22最終アクセス
- 港区(2020)『港区保健福祉基礎調査報告書』  
<https://www.city.minato.tokyo.jp/hofukukanri/kenko/fukushi/kanri/documents/hofukukanri.html#shougai> 2023/08/22最終アクセス
- 港区(2021)『港区地域保健福祉計画・港区高齢者保健福祉計画・港区障害者計画(令和3年度～令和8年度)』「港区地域保健福祉計画等本編(第2部第3章障害者分野)」  
<https://www.city.minato.tokyo.jp/chiihokenfukushi/kenko/fukushi/shisaku/chiiiki.html#shougaisakeikaku> 2023/08/22最終アクセス
- 夏堀撰(2007)「戦後における『親による障害児者殺し』事件の検討」『社会福祉学』48(1), 42-54.
- 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.
- 西村愛(2022)「都外施設をめぐる議論と知的障害者の親亡きあと問題の関連についての検討」『社会福祉学』63(2), 28-40.
- 朴承賢(2020)「老いゆく団地—ある都営住宅の高齢化と建替え」森話社.
- 佐藤郁哉(2022)『質的データ分析法：原理・方法・実践』新曜社.
- 染谷莉奈子(2020)「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—」『年報社会学論集』33, 169-179.
- 染谷莉奈子(2022)「知的障害者家族において母親は父親の子へのかかわりをいかに解釈しているのか：障害者総合支援法以降父親が定年退職を迎えている家族に着目して」『年報社会学論集』35, 104-115.
- 高林秀明(2013)「知的障害者と家族の老いと暮らし：その社会的地位と社会保障の課題」『障害者問題研究』41(1), 10-17.
- 田村恵一(2007)「障老介護についての一考察」『淑徳短期大学研究紀要』46, 19-31.
- 辻村あずさ(2015)「社会福祉士における「高齢の親と知的障がいのある成人の子から構成される世帯」への支援に関する調査研究：横浜市の地域包括支援センターの場合」『ソーシャルワーク実践研究』1, 82-93.
- 植戸貴子(2018)「中高年知的障害者と高齢の親の同居家族に対する相談支援 障害者相談支援事業所に対する聞き取り調査から」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』10, 1-19.
- 植戸貴子(2019)「中高年知的障害者と高齢の親の同居家族に対する相談支援 高齢福祉分野の相談援助職に対するインタビュー調査から」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』11, 15-34.
- 植戸貴子(2020)「中高年知的障害者と高齢の親の同居家族への相談支援：障害分野と高齢分野の有機的連携 相談援助職に対するアンケート

東京都港区内の中高年知的障害者と高齢の親との在宅生活に関する調査研究

調査」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』12, 1-24.

全日本手をつなぐ育成会(2013)『平成24年度障害者総合福祉推進事業知的障害者を含む世帯における地域生活のハイリスク要因に関する調査報告書』.

【謝辞】

本調査に協力して下さった港区内5か所の福祉事業所の皆さまに感謝申し上げます。本稿が、中高年知的障害者と高齢の親から構成される世帯の皆さまの福祉に少しでも貢献できれば幸いです。