

「京都市に暮らす障害のある人・家族の生活実態調査～安心して暮らせる地域をめざして～」

「子どもと親のSOSをキャッチする仕組みを考える」実行委員会・京都障害児者の生活と権利を守る連絡会

・佛教大学社会福祉学部田中智子研究室

2022年12月25日

今回の調査を通して、「京都市の障害児者を支える社会資源は不足しており、家族は長期にわたり、ケアを担っていること、そして自分自身の人生においては多くの諦めを重ねながら、緊張感のあるケア中心の生活をしている」ことが明らかになりました。

調査の概要

【調査の目的】

京都市内で暮らす知的障害のある学齢期から成人期の子どもをケアしている家族の生活の実際や思いを明らかにすることです。特に、障害のある人が生まれ育った地域で暮らし続けるという点から、京都市内の社会資源の利用実態や整備状況に関する意識を重点的に質問しました。今回は、家族の役割を考える上で、ケア負担や本人に代わる意思決定の必要性などの点から知的障害（重複を含む）がある方を限定にしました。

【調査の時期・方法】

2022年4月23日～6月30日

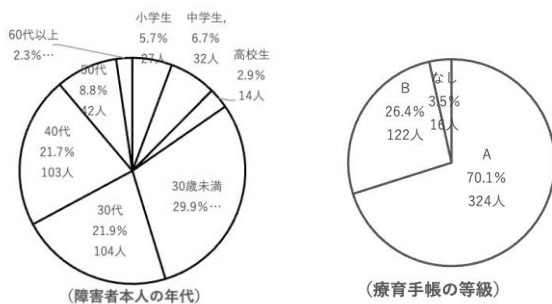
・児童版はwebのみ、成人版はwebと質問用紙の両方実施

調査にご協力いただいた方の状況

今回は、京都市内で暮らす障害のある人の家族同士のつながり、あるいは協力していただける事業所を通じて利用者に調査票を配布していただきました。その結果、**児童74名、成人411名の合計485名**の方のご協力をいただきました。

回答者の続柄は、84.9%が母親で、次いで父親7.9%、きょうだい4.0%となっています。

また今回は、事業所のつながり等を活かして調査票を配布したことを反映してか、療育手帳の等級がA（重度）の方が7割を占めるということが特徴的です。加えて、医療的ケアについては、全体の39.5%、成人で見ると44.0%の人が「必要である」という回答がありました。



一日中通う場所の不安定さ

療育手帳の等級の重い人、医療的ケアの必要な人は、おそらく濃密なケアが必要なことを理由に、複数の事業所に通って

り、かつ、現在への満足度も低く、将来、通い続けられるかどうかの不安も高くなっています。このことから、障害の重く濃密なケアが必要な人、医療的ケアの人を安定的に受けとめることのできる事業所が不足していることが、家族の不安へとつながっているとと言えます。

また、学齢期の子どもがいる場合、今後の進路について、「大いに不安である」が71.8%、「まあまあ不安である」が22.5%と合わせて**94.3%もの人が不安に思っている**ということも明らかになりました。さらには、そのような状況で、学校に頼りたいけれども、安心して頼りきれないという切実な思いが寄せられました。これらへの対応が緊急に必要だと言えます。

	1ヶ所	2ヶ所	3ヶ所	4ヶ所	5ヶ所以上	合計
区分1	100,0(4)	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	4人
区分2	77,8(14)	11,1(2)	11,1(2)	0(0)	0(0)	18人
区分3	95,2(20)	4,8(1)	0(0)	0(0)	0(0)	21人
区分4	79,5(31)	12,8(5)	2,6(1)	2,6(1)	2,6(2)	40人
区分5	70,7(41)	24,3(14)	0(0)	1,7(1)	3,4(2)	58人
区分6	59,3(48)	29,6(24)	7,4(6)	1,2(1)	2,8(2)	81人
合計	72,6 (158)	20,8 (46)	3,5 (9)	1,2 (3)	1,9 (6)	259人

(障害支援区分と現在利用している事業所の箇所数)



一暮らしの場の不足による親のケアラー役割の長期化

今回の結果からは、本人の年代が50代、60代（親の年代で考えると、70代、80代、90代）であっても、**「親・きょうだい」と同居している割合が7割を超えている**ことが特徴的です。しかも、その多くが長期的なスパンで同居を継続する見通しであることも明らかになりました。

障害者本人の暮らしの場の希望としては、**「入所施設 (34.8%)」「グループホーム (32.1%)」「自分の家で暮らす (25.2%)」の順番に、希望が多い**ですが、学齢期で「入所施設」の希望が高くなっているのは、将来的な不安を反映した「終の棲家」を求めての回答が多くなっていることも影響しているのかもしれませんが、また、現在、グループホームや入所施設などに暮らしの場を移行した理由としては、**本人の自立のため (38.7%)**というよりは、**家族の介護の限界に基づくもの (46.9%)**という回答が多くなっています。暮らしを支える社会資源の充足がなされない現状において、家族は自分自身のケアラー役割を長期的に考えざるを得ないという状況に追い込まれているのだと考えられます。

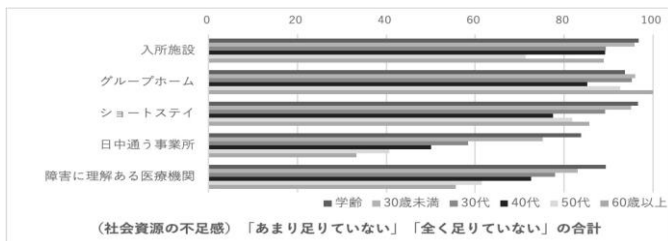
	現在の家	一人暮らし・知人と同居	グループホーム	入所施設
小学校	25.9(7)	22.2(6)	3.7(1)	48.1(13)
中学校	33.3(10)	10.0(3)	0(0)	56.7(17)
高校	15.4(2)	15.4(2)	0(0)	69.2(9)
30歳未満	23.1(30)	9.2(12)	41.5(54)	26.2(34)
30代	20.4(19)	6.5(6)	39.8(37)	33.3(31)
40代	28.9(22)	1.3(1)	35.5(27)	34.2(26)
50代	40.7(11)	3.7(1)	33.3(9)	22.2(6)
60代以上	11.1(1)	11.1(1)	22.2(2)	55.6(5)
合計	25.2(102)	7.9(32)	32.1(130)	34.8(141)

(年代別・今後の暮らしの場の希望)

一日常的に社会資源を使っていない人も多い

今回の調査から明らかになったのは、ショートステイ(71.5%)、ガイドヘルパー(41.2%)、ホームヘルパー(77.5%)など障害児者の日常生活を支える社会資源を使っていない家族が多くいるということです。つまりは、家族はケアを休憩することもできないままケアを担い続けていて、ケアが家族に依存している実態が明らかになりました。それらの社会資源を利用している場合でも、特に障害が重度の場合や医療的ケアが必要な場合は、必要とする時間使えないという傾向が顕著であることがわかりました。

また、入所施設、グループホーム、ショートステイ、日中事業所、障害に理解がある医療機関などあらゆる社会資源に対して、大半の人が不足していると認識しています。中でも、より年齢が低い世代、学齢期の方が、入所施設、ショートステイ、日中通う事業所、障害に理解がある医療機関に関しての不足を感じていることが特徴的です。すなわち、より年齢の低い世代の方が、将来に渡り不安が大きいということが言えます。



一ケアラーのノーマライゼーションは実現していない

ケアラーのノーマライゼーション(同社会に暮らす同年代の人と同等の生活)は実現していない状況であることが明らかになりました。例えば、就労率を見ても、同年代の女性に比べて低位な水準にとどまっており、現在、パートタイム(40代64.7%)あるいは働いていない(同70.4%)多くの人が働きたいと思っていることも明らかになりました。このことは、経済的不安にもつながります。全体で、57.9%の人が経済的ゆとりが無いと回答しており、特に、障害者本人の年齢が、学齢期と30歳未満と若年層で収入が低くなっていることに留意が必要です。昨今の不況の長期化は、メインの稼ぎ手である父親の収入にも影響を及ぼしていることが考えられる中で、母親の収入が得られないというのは大きなリスクとも言えます。

また、全体で71.8%の人が、ケアを負担と感じていて、特に、60代を超えるとケアラーの健康不安も高まっていることが明

らかになりました。さらに、家族の中に、ケアの交替者がいない場合は、ケアが「とても負担」と感じている(79.2)人が多くいることも特徴的です。以上のことから、ケアラー(その多くは母親)の年代が上がるるとともに、配偶者がケアの手伝い、あるいは交替をするのが難しくなり、一人のケアラーが休む時間を取れない状況で、ケアをし続けざるを得ない緊張感ある毎日を過ごしていると考えられます。

	とても負担	まあまあ負担	あまり負担でない	まったく負担でない
20代	0(0)	33.3(1)	33.3(1)	33.3(1)
30代	27.3(3)	36.4(4)	18.2(2)	18.2(2)
40代	24.1(19)	49.4(39)	21.5(17)	5.1(4)
50代	16.5(20)	51.2(62)	24.8(30)	7.4(9)
60代	16.5(20)	58.7(71)	24.0(29)	0.8(1)
70代	17.2(16)	58.1(54)	20.4(19)	4.3(4)
80歳以上	33.3(7)	42.9(9)	19.0(4)	4.8(1)
合計	18.9(85)	53.5(240)	22.7(102)	4.9(22)

(ケアラーの年代と介護負担)

⇒⇒⇒ 私たちが行政、社会に求めること

- ① 京都市内で暮らす障害児者の家族が、暮らしの場の将来についてどのような不安を持っているのかについて調査してください。結果をもとに必要な入所施設、グループホーム、地域生活を支える制度などの社会資源を整備してください。
- ② 障害児者の暮らしの場の待機者を、京都市がどのような方法で把握されているかを明らかにしてください。グループホーム、入所施設、一人暮らし等を希望する人が、待機することなく利用できるように社会資源を整えてください。
- ③ 日中に利用する事業所に関して、本人や家族の希望ではなく複数の事業所を利用している、あるいは平日全て利用できていない障害者の人数と障害種別について明らかにしてください。障害程度が重度で濃密なケアが必要、又は医療的ケアが必要で、毎日通所することを希望する人が利用できるように日中活動の場を整備してください。
- ④ 障害のある人の進路や、日中通う事業所、暮らしの場などの社会資源について、家族の責任で検討したり、調整したりするのではなく、行政の責任で行ってください。
- ⑤ 京都市内に不足していると思われる、ショートステイ、ガイドヘルパー、ホームヘルパーなどの福祉サービスについて、きちんとしたニーズ調査を実施し、ニーズに見合った福祉サービスを受けられるようにしてください。
- ⑥ 障害児者を含む世帯の経済状況や家族の就労状況、心身の健康状態について調査を実施し、障害児者のケアを担っている家族の生活問題を明らかにしてください。

国連(1979)国際障害者年行動計画より

「ある社会がその構成員のいくらかの人々を閉め出すような場合、それは弱くて脆い社会である」