

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—

植 戸 貴 子

The Current Situations and the Future Tasks of Care for Children and Adults with Intellectual Disability Given by Their Parents : The Findings from the Questionnaire to the Parents.

Takako Ueto

要 約

知的障害者の地域生活移行が進む一方で、知的障害者のケアを担う母親の高齢化・病気等により本人のQOLが低下したり、母親が突然倒れて本人がショートステイから入所施設へ移行したりという現状があり、「親によるケアから社会的ケアへの移行に向けた相談支援」が重要となる。先行研究や相談支援従事者等からの聞き取り結果によれば、このような現状の背景には母親によるケアの抱え込み等があると考えられているが、母親の視点からもケアの現状と課題を把握する必要がある。そこで、本稿では、知的障害児・者の親の会の会員に対するアンケート調査結果のうち、本人・家族の状況やサービス利用状況等について報告する。親の高齢化や健康問題、ニーズとサービスのミスマッチ、「親亡き後の生活の場」としての入所施設志向、経済的なゆとりのなさ等が明らかとなった。

キーワード：知的障害児・者、母親によるケア、社会的ケアへの移行、アンケート調査、親の会

I. はじめに

今日まで、わが国の知的障害児・者のケアは親（とりわけ母親）に大きく依存してきた。そのため、親の高齢化や病気等によってケアがしにくくなると、結果として本人のQOLも低下するという状況に陥ってしまう。そして、親が倒れて子どものケアが不可能になったために、本人がショ-

ートステイを経て施設入所に移行するというケースが多く見られ、「施設から地域へ」という「地域生活移行」の時代にあっても、「地域から施設へ」の逆の流れが依然として残っている。さらに、在宅サービスが普及してきた今日においても、ケアに行き詰った親による子どもの殺害・無理心中等の事件が報告されている。

このような現状の背景には親によるケアの抱え込みや母子密着が存在することが、先行研究によって指摘されてきた（麦倉 2004, 西村 2009, 植戸 2011, 2014）。しかし、この「親によるケアから社会的ケアへの移行に向けた相談支援」については、実践現場での模索が続く一方で、知的障害者福祉分野の実践研究が少なく、「地域生活継続支援」の視点が不十分である。そこで、まずは親によるケアの実態を把握し、社会的ケアへの移行の阻害要因と促進要因を明らかにすることが必要となる。本稿では、知的障害児・者の親を対象としたアンケート調査結果から、親によるケアの現状と課題を明らかにしていく。

II. 研究の背景

近年、知的障害者福祉分野においても、家族によるケアの現状や課題、あるいは知的障害児・者と家族との関係等が、研究テーマとして取り上げられるようになってきている。そしてその多くは、母親がケアの負担を抱え込んでいること（麦倉 2004）、親たちは親亡き後を心配しつつも、親離れ・子離れが困難であること（白波瀬ら 2003）、ケアの行為を親と社会が「分有」という発想が必要であること（中根 2006）、親が子どもの世話を担う役割から降りるためのサポートが必要であること（西村 2008）など、親から社会へとケアを移行させるためには、支援が必要であることを指摘している。

筆者はこのような問題意識から、2009年度には障害者相談支援事業所の相談支援専門員や知的障害者の母親等を対象に、2010年度には知的障害者の通所施設（生活介護や就労支援継続 B 型等の障害福祉サービス事業所）の相談支援従事者を対象に、さらに2011～2012年度には障害者相談支援事業所の相談支援専門員等を対象に、聞き取り調

査を行ってきた（植戸 2011, 2014）。そこでも、調査協力者が日々感じていることとして、親とりわけ母親がケアを一人で負担し続け、社会的ケアへと委ねることに不安を抱えている現状が語られていた。そして、その背景には「母子密着」や「親離れ・子離れの難しさ」といった要因があると考えられていた。さらに、その社会的ケアへの移行を促進するためには、単にサービスを用意するだけではなく、「親離れ・子離れ」を意識した丁寧な相談支援が必要であり、それによって親が「サービスを利用し、ケアを社会に委ねる」という行動に移っていくことも示唆された。

このように、相談支援従事者等への聞き取り調査から「母親によるケアの抱え込み」や「社会的ケアへの移行の必要性」は明らかになってきたが、これらは主として支援者側からの視点であり、当事者である親の視点が欠けていると言わざるを得ない。そこで、次のステップとして、親（特に母親）を対象に調査を実施した。調査方法は、聞き取り調査ではなく無記名式アンケート調査を選択した。「母子密着」や「ケアの抱え込み」をテーマにした聞き取り調査は、現にケアを抱え込んでいる母親が自己反省的にならざるを得ず、母親としては答えにくいと推測される。そのため、定型化された質問票に無記名で回答するというアンケート調査の手法を用いることとした。

III. 調査の概要

2014年2月、A市の知的障害児・者の親たちが組織・運営するB会の会員を対象にアンケート調査を実施した。依頼文・質問票・返信用封筒のセットをB会から全会員に郵送してもらい、回答した質問票は調査者（筆者）宛てに返送してもらった。「親が社会にケアを委ねる」という調査のテーマを踏まえて、依頼文には、高校生以上

の知的障害のある人の家族に回答してもらうよう記載した。

質問項目は、知的障害本人に関する質問（基本属性・生活状況・自立度・行動特性等）、親に関する質問（基本属性・ケアに関する意識・社会参加状況・ソーシャルサポート・子どもに対する思い・子どもとの関わり・専門職との関係等）、サービス利用状況、経済状況に関する質問等である。また、本人の生活の様子、サービスに関する不満、専門職・行政・地域住民に対する要望等について、自由記述を求めた設問も盛り込み、質問項目は合計85項目となった。本調査に先立って行った障害児・者と母親の関係に関する先行研究レビューや、通所施設や相談支援事業所の相談支援従事者への聞き取り調査の結果から、社会的ケアへの移行に関わると思われる要因を抽出して、本調査の質問項目を設定した。また、「Zarit 介護負担尺度日本語短縮版」（国立長寿医療研究センター）、「二次元レジリエンス要因尺度」（平野真理）、ダウン症児の自立に向けた親の関わりに関する質問項目（仁尾かおり）の一部の質問項目を、本調査に適した形に改変して用いた。

倫理的配慮としては、まず、B会の役員に対して質問票を示して調査の目的・概要について口頭及び文書で説明し、調査協力の承諾を得た。また、会員への調査協力依頼文において、回答は無記名とし、調査への協力は回答者の自由意思によること、回答は統計的に処理し個人が特定されないこと、調査結果は論文・学会などで発表すること等を説明した。なお、本調査の実施については、「神戸女子大学ヒト研究倫理委員会」の承認を得ている。

IV. 調査結果

送付した質問票977に対して451票の回答があり

（回収率46.2%）、そのうち、家族ではなく知的障害本人が回答したと思われる無効票と白票を除く449票を有効票とみなした。本調査の目的である「社会的ケアへの移行の阻害要因と促進要因の特定」のためには詳細な分析が必要であるが、本稿では、親によるケアの現状と課題を大まかに把握するために、本人や家族の状況やサービス利用状況等、主な質問項目の単純集計結果に絞って報告する。

（1）本人の状況

本人の平均年齢は38.1歳（16～72歳，SD10.35）で、10代ごとに区切って見ると、40代が147名（32.7%）で最も多く、次いで30代が135名（30.1%）、20代が93名（20.7%）、50代が44名（9.8%）、60代が11名（2.4%）、10代が10名（2.2%）、70代が1名（0.2%）、不明が8名（1.8%）で、半数近くを中高年者が占めていた（図1）。性別では、男性が300名（66.8%）に対して女性が144名（32.1%）、不明が5名（1.1%）となっており、概ね2：1の割合で男性が多かった。療育手帳は、重度が245名（54.6%）、中度が119名（26.5%）、軽度が77名（17.1%）、「分からない」が2名（0.4%）、無回答等が6名（1.3%）となっており、いわゆる重度知的障害児・者が半数以上を占めていた（図2）。障害程度区分（現・障害支援区分）に関しては、

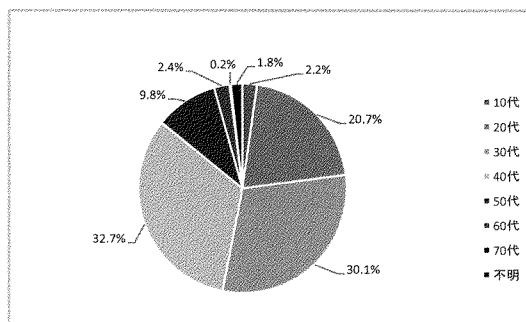


図1：本人の年齢10代ごと

区分1が22名(4.9%)、区分2が65名(14.5%)、区分3が66名(14.7%)、区分4が69名(15.4%)、区分5が60名(13.4%)、区分6が33名(7.3%)、「認定を受けていない」が25名(5.6%)、「分からない」と答えた人が54名(12.0%)となっており、その他無回答等が55名(12.2%)であった(図3)。介護給付のサービス等を利用していない場合は障害程度区分認定を受けないことから、障害程度区分について知らない人もおり、無回答者が多かったものと思われる。障害程度区分が明らかになった人たちの分布を見ると、区分2～5の4グループに概ね均等に分かれていた。

居住場所・形態は、親との同居が379名(84.4%)で圧倒的多数を占めており、入所施設が21名(4.7%)、グループ(ケア)ホームが21名(4.7%)、

親以外の家族(きょうだいなど)との同居が16名(3.6%)、一人暮らしが4名(0.9%)、その他が3名(0.7%)、無回答等が5名(1.1%)であった(図4)。日中活動の場は、通所施設や作業所が298名(66.4%)で最も多く、次いで一般就労が104名(23.2%)、学校が4名(0.9%)、家事手伝いが3名(0.7%)、その他が26名(5.8%)、無回答等が14名(3.1%)となっており、約3人に2人が福祉サービス事業所で日中を過ごしていることが分かった(図5)。

入浴動作の自立度について「一人でできる」と「一人でできない」の二者択一で答えてもらった。入浴動作のうち、「服を脱ぐ」は「一人でできる」が386名(86.0%)に対して「一人でできない」が41名(9.1%)、「体を洗う」はそれぞれ268名(59.7%)

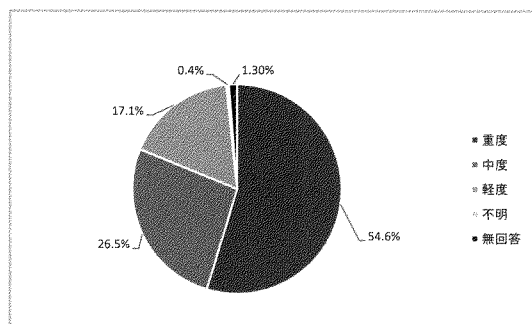


図2：療育手帳

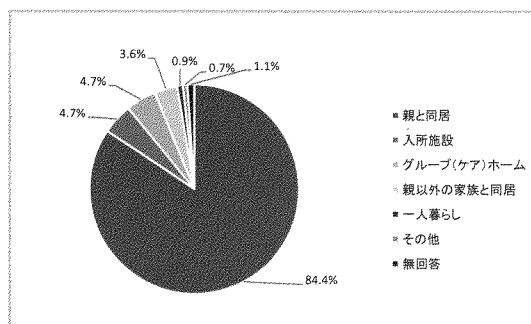


図4：居住場所・形態

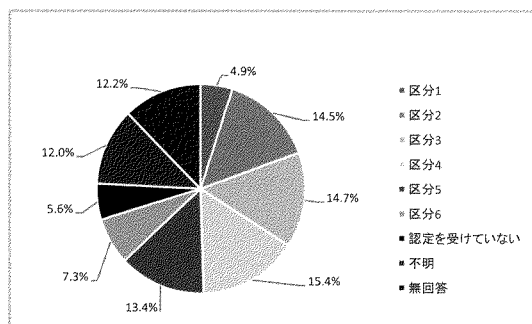


図3：障害程度区分

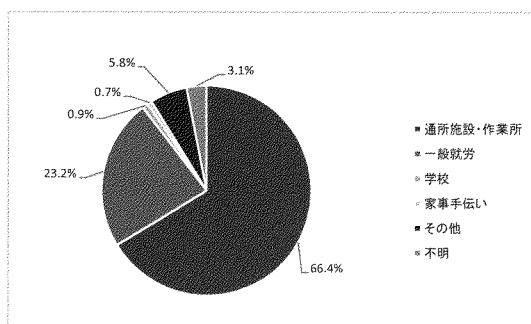


図5：日中活動の場

と154名(34.3%),「髪を洗う」では252名(56.1%)と170名(37.9%),「服を着る」では351名(78.2%)と72名(16.0%)となっており、入浴動作については、全面的に支援が必要な人は少数派であった(図6)。また、買い物行動の自立度についても、「一人でできる」と「一人でできない」の二者択一で答えてもらったところ、「品物を選ぶ」では「一人でできる」が263名(58.6%)に対して、「一人でできない」が161名(35.9%),「レジに持っていく」ではそれぞれ247名(55.0%)と171名(38.1%),「代金を支払う(店員に教えてもらいながら支払うことも含む)」では210名(46.8%)と211名(47.0%),「おつりが大体いくら分かる」では115名(25.6%)と298名(66.4%)となっていた(図7)。金銭の理解は難しくても、「品物を選んでレジに持って

行ってお金を渡す」という行為そのものができる人が、半数程度いると見られる。

こだわり行動に関する質問では、「ある」とされた人は256名(57.0%)で、「ない」という人が160名(35.6%)であった。「こだわりがある」人について、こだわりの内容を選択肢で選んでもらったところ(複数選択あり)、「スケジュールへのこだわり」と回答した人が140名(55.8%),「持ち物へのこだわり」が134名(53.4%),「食べ物へのこだわり」が63名(25.1%),「その他のこだわり」が66名(26.3%)となっており、複数のこだわりを示す人もいることが分かった(図8)。なお、「その他のこだわり」としては、物の置き場所や状態(ドアが開いていると閉めたがる等)、服装(同じ物を着続ける等)、自分なりの行動のパターン、といった具体例が挙げられていた。

過去1か月間にパニックが起きたと答えた人は139名(31.0%)で、毎日パニックがあった人は16名(3.6%)という結果であった。

過去1か月間に起こった外出中の出来事について該当するものを選択してもらったところ(複数選択あり)、「ガイドヘルパーから連絡が入った」が15名(3.3%),「店や駅などから連絡が入った」が4名(0.9%),「警察に通報された」が7名(1.6%),「その他のトラブル」が28名(6.2%)で、「トラブ

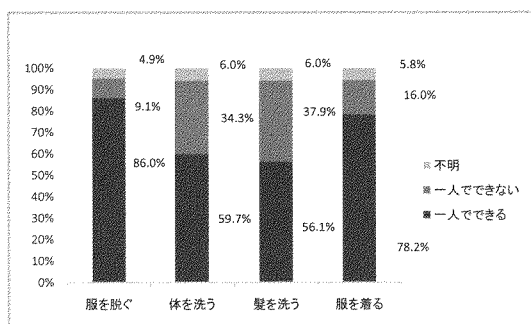


図6：入浴動作の自立度

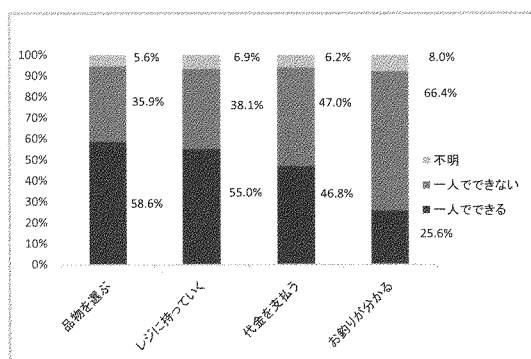


図7：買い物行動の自立度

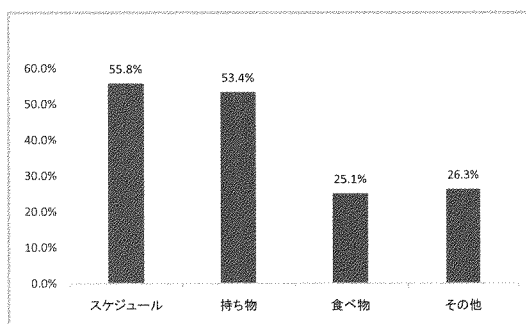


図8：こだわり行動の内容

ルが全くなかった」と答えた人は321名（71.5%）であった。「その他のトラブル」の内容としては、外出先での急病やケガ、乗り物や店での他の客とのトラブル、待ち合わせ時の行き違い、道順が分からなくなった等、誰にでも起こりうる多様な出来事が記述されていた。一方で「一人で外出することがないので、トラブルも起こらない」という記述も見られた。

（2）親（家族）の状況

回答者の続柄を見ると、母親が356名（79.3%）、父親が28名（6.2%）、その他（きょうだい・親戚等）が30名（6.7%）で、無回答者等の不明が35名（7.8%）であった（図9）。母親が約8割を占めていることから、知的障害本人に最も近い家族としての母親の存在の大きさが示唆される。回答者の

平均年齢は65.2歳（39～90歳，SD9.60）で、10代ごとに区切って見ると、60代が157名（35.0%）で最も多く、次いで70代が105名（23.4%）、50代が97名（21.6%）、80代が31名（6.9%）、40代が17名（3.8%）、90代が2名（0.4%）、30代が1名（0.2%）、年齢の分からない人が39名（8.7%）であった（図10）。本調査に協力してくれたB会のみならず、全国の知的障害児・者の親の会に見られる会員の高齢化が、この結果からも明確に浮き彫りになっている。また、健康状態は「とても健康」が30名（6.7%）、「やや健康」が57名（12.7%）、「普通」が219名（48.8%）、「あまり健康でない」が81名（18.0%）、「健康でない」が22名（4.9%）であり、4～5人に1人が健康ではないと感じていることが分かった（図11）。

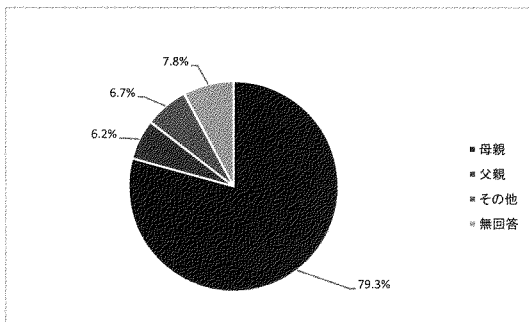


図9：回答者の続柄

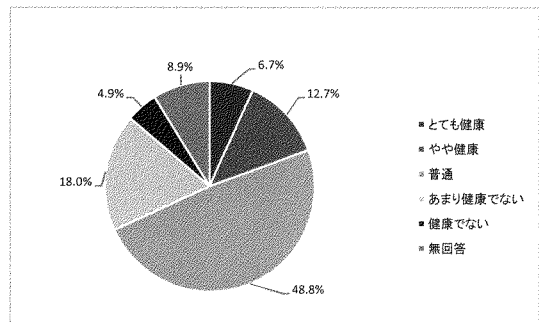


図11：回答者の健康状態

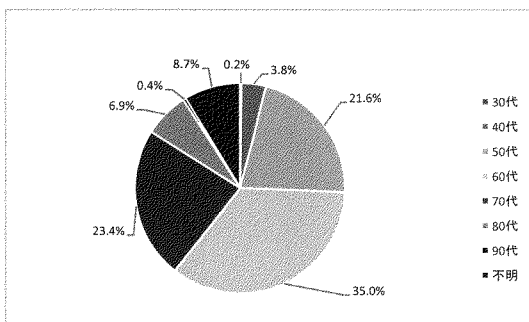


図10：回答者の年齢10代ごと

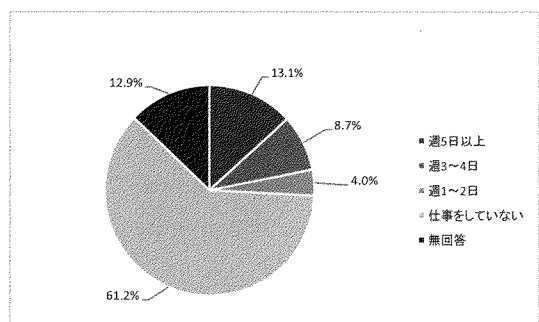


図12：回答者の就労状況

回答者の就労状況に関する質問では、「週5日以上仕事をしている」人が59名(13.1%),「週3~4日」が39名(8.7%),「週1~2日」が18名(4.0%),「仕事をしていない」と答えた人は275名(61.2%)であった(図12)。回答者に高齢者が多いことから、就労していない人が多いものと思われる。また、ボランティアや地域活動への参加状況については、「週1回以上参加している」と答えた人は34名(7.6%),「月2回以上」が52名(11.6%),「月1回程度」が47名(10.5%),「年に数回程度」が36名(8.0%),「全く参加していない」と答えた人は215名(47.9%)となっており、約3割の人が月1回以上の活動に参加しているという結果であった(図13)。

(3) サービス利用状況

過去1年間に在宅サービスを利用したかどうかを尋ねたところ、「ホームヘルプ(以下, HH)を利用した」と答えた人は23名(5.1%),「ガイドヘルプ(以下, GH)を利用」は172名(38.3%),「ショートステイ(以下, SS)を利用」は117名(26.1%)となっていた。複数のサービスを利用している人もおり、何らかのサービスを利用した人は229名(51.0%)であった。

HHの1週間の利用回数は平均2回(0.5~5回, SD1.59), 利用時間は平均2.3時間(1.0~8.0

時間, SD1.86), HHにしてもらっている具体的なサービス内容としては, 食事や入浴の身体介助, 掃除や調理などの家事援助の他, 本人と一緒に調理をする, 見守り等が挙げられていた。GHの1か月の合計利用時間数は, 平均14.7時間(0.6~64時間, SD10.52)であった。また, 過去1年間のSSの合計利用日数は, 平均12.4日(1~310日, SD30.52)で, 長期にわたってSS利用している人もおり, 利用日数には大きなばらつきが見られた。

(4) サービスに関する困り事

実際にサービスを利用している人に, GHのサービスに関して困っていることについて該当するものを選択肢から選んでもらったところ(複数選択あり), 「時間数が足りない」とした人が22名(21.2%), 「利用要件が合わない(通学・通勤に使えるなど)」が49名(47.1%), 「土・日・祝日が使いにくい」が34名(32.7%), 「その他の困り事」を選んだ人が30名(28.8%)であった(図14)。「その他の困り事」の具体的な内容としては, 急な用事の時などに使えない, 男性のガイドヘルパーがいない, 相性の合うガイドヘルパーがいない, 担当のガイドヘルパーがよく変わる等その他, ガイドヘルパーの支援の内容や質に疑問を呈する声もあった。一方, SSのサービスに関して困っ

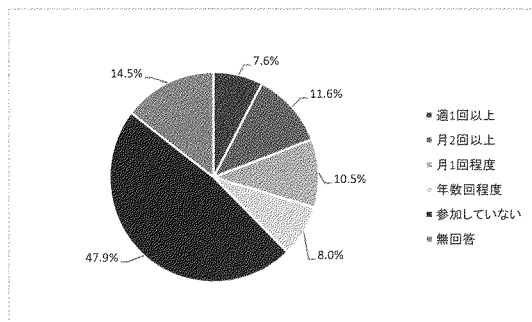


図13: ボランティア・地域活動への参加状況

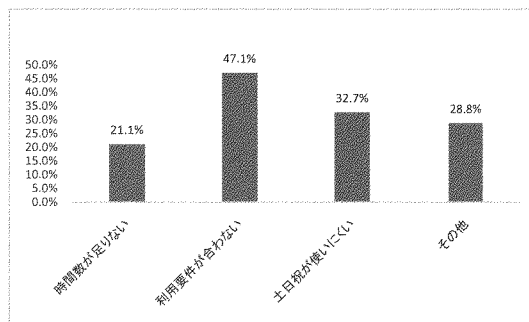


図14: ガイドヘルプサービスの困り事

ていることについても、該当するものを選択してもらったところ（複数選択あり）、「日数が足りない」とした人が18名（13.2%）、「いざという時に空気がない」が100名（73.5%）、「SS先が選べない」が26名（19.1%）、「SS先が遠い」が47名（34.6%）、「その他の困り事」が28名（20.7%）となった（図15）。「その他の困り事」の内容としては、なかなか予約が取れない、入浴のない日がある、ケガをして帰ってきた等の他、ケアの内容・対応や職員の質の悪さが指摘されていた。A市の場合、SS事業所の多くが、市街地から離れた交通の便のよくない地域に位置していることが、「遠い」、「選

べない」という思いにつながっていると思われる。

（5）ケアの負担感

知的障害のあるわが子のケアに伴って母親が抱えている負担感を探るために、「Zarit 介護負担尺度日本語短縮版」の8つの質問項目のうちの5項目を、本調査の対象者に相応しい表現に変えて用いた。回答は、「いつも思う」、「よく思う」、「時々思う」、「たまに思う」、「思わない」のうちから当てはまるものを選んでもらった。無回答等を除外した有効回答の結果を見ると（図16）、まず「子どもの行動に対して困ってしまうか」に対しては、「いつも思う」が55名（15.1%）、「よく思う」が103名（28.2%）、「時々思う」が107名（29.3%）、「たまに思う」が82名（22.5%）、「思わない」が18名（4.9%）となっていた。同様に2つ目の質問項目「子どもの世話を誰かに任せたい」では、「いつも思う」から順に、16名（4.4%）、27名（7.4%）、69名（18.9%）、92名（25.2%）、161名（44.1%）という結果であった。3つ目の「子どもをどうしていいかわからない」では、18名（4.9%）、46名（12.5%）、81名（22.1%）、143名（39.0%）、79名（21.5%）、4つ目の「子どもの世話があるので、

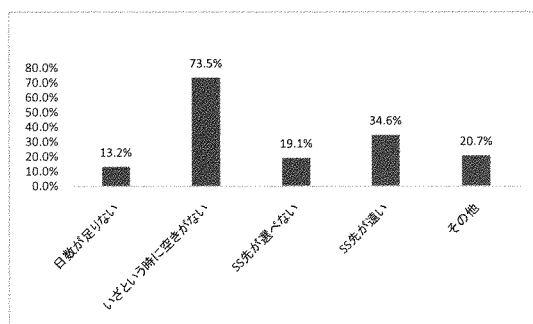


図15：ショートステイサービスの困り事

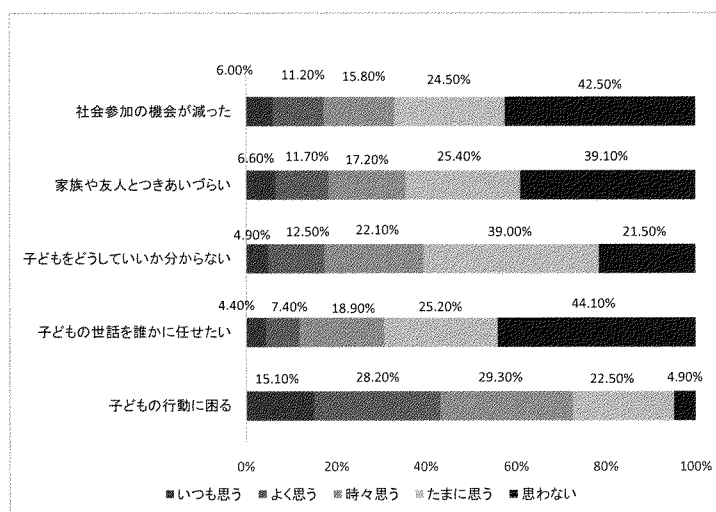


図16：ケアの負担感

「家族や友人とつきあいづらくなっている」では、24名(6.6%)、43名(11.7%)、63名(17.2%)、93名(25.4%)、143名(39.1%)、5つ目の「子どもの世話があるので、自分の社会参加の機会が減った」では、22名(6.0%)、41名(11.2%)、58名(15.8%)、90名(24.5%)、156名(42.5%)という結果となった。「いつも思う」と「よく思う」の2つを合計してみると、「子どもの行動に困る」では43.3%、「子どもの世話を誰かに任せたい」では11.8%、「子どもをどうしていいかわからない」では17.4%、「家族や友人とつきあいづらくなっている」が18.3%、「社会参加の機会が減った」では17.2%、という結果であった。子どもの行動に困ると感じる母親は4割を超えているが、それに比べて他の負担感はそれほど高くなく、特に、世話を誰かに任せたいと思う母親は1割強と少ないことが分かった。

(6) 知的障害本人の将来(親亡き後)に関する母親の意識

本人と同居している母親が「親亡き後」についてどのように考え、またどの程度の準備をしているのかを探るための質問を設けた。まず、「自分が世話できなくなった後の子どもの生活をどの程度思い描けるか」の質問に対して回答した母親(有効回答)のうち、「よく思い描ける」と答えた人が37名(10.8%)、「かなり思い描ける」が50名

(14.5%)、「多少は思い描ける」が124名(36.0%)、「あまり思い描けない」が88名(25.6%)、「全く思い描けない」が45名(13.1%)で、「あまり思い描けない」と「全く思い描けない」を合わせると38.7%となった(図17)。また、「子どもが親元を離れてグループホーム・施設・アパートなどで生活することをどの程度想像できるか」の質問に対しては、「よく想像できる」が19名(5.5%)、「かなり想像できる」が49名(14.2%)、「多少は想像できる」が137名(39.7%)、「あまり想像できない」が90名(26.1%)、「全く想像できない」が50名(14.5%)で、「あまり想像できない」と「全く想像できない」を合わせると40.6%であった(図18)。知的障害のあるわが子が親元を離れ、他者のケアを受けながら生活する、という将来像を描くことの難しい状態の母親が、4割程度いると推測できる。

一方、親亡き後にわが子がどこで生活することを希望するかについて、当てはまるものを選んでもらったところ(複数回答あり)、有効回答のうち「入所施設」を選んだ人が168名(49.3%)、「グループホームやケアホーム」が105名(30.8%)、「家族・親戚の支援を受けながら自宅かアパート」が50名(14.7%)、「事業所の支援を受けながら自宅かアパート」が33名(9.7%)、「その他」が22名(6.5%)

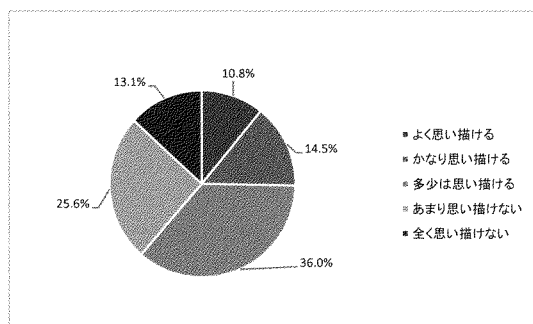


図17: 世話できなくなった後の子どもの生活を思い描く

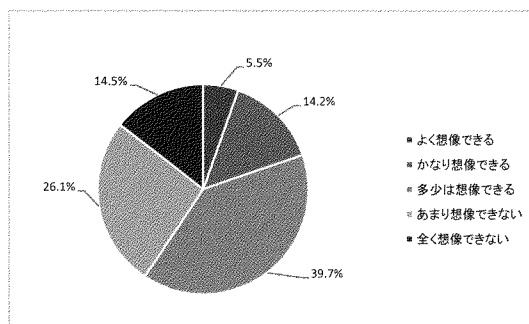


図18: 子どもが親元を離れた生活を想像する

となっていた(図19)。「その他」の具体的な内容としては、「今はまだ分からない」、「迷っている」、「本人は一人暮らしを希望しているが、親としては心配」といった記述が見られた。障害者福祉施策においても実践現場においても、「入所施設ではなく地域生活」という方向性が明確に出ているが、母親たちの半数近くが「入所施設」を希望していた。また、「グループホーム」を希望する人も3割おり、入居型サービスを求める声が多いことが明らかとなった。

さらに、母親自身が世話をすることができなくなった時のことについて、本人にどの程度伝えようとしているかを尋ねた。有効回答のうち、「いつも伝えようとしている」が68名(20.5%)、「時々伝えようとしている」が110名(33.1%)、「あまり

伝えようとしていない」が75名(22.6%)、「全く伝えようとしていない」が79名(23.8%)という結果が得られた(図20)。半数以上の母親が「いつも」あるいは「時々」伝えようとしているが、他方、自由記述にも見られたように「伝えようとしても、本人が理解できない」、「伝えようとしているが、どこまで分かっているか」と考える母親も少なくない。知的障害のある本人に、将来のことを伝えることの難しさが表れている。次に、母親自身が世話をすることが出来なくなった時のことについて、家族でどの程度話をしているかを尋ねた。有効回答のうち、「いつもしている」が23名(6.6%)、「よくしている」が58名(16.7%)、「時々している」が104名(30.0%)、「たまにしている」100名(28.8%)、「していない」が62名(17.9%)となっていた(図21)。「いつもしている」、「よくしている」、「時々している」を合わせると53.3%であり、半数以上の母親が、知的障害のある本人の将来の世話について、日常的に家族と話ができているが、少数ながら「していない」という人もいる。自由記述には、「子どもと二人暮らしで、他に相談できる家族がいない」という記述もあり、「していない」と答えた人の中には、「相談できる家族がいない」という人も含まれていると考えられる。さらに、「子どもの将来の生活の場

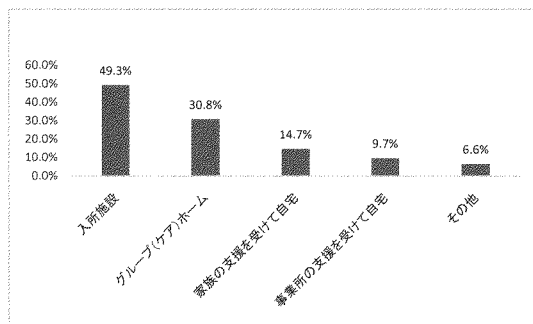


図19: 親亡き後の生活の場の希望

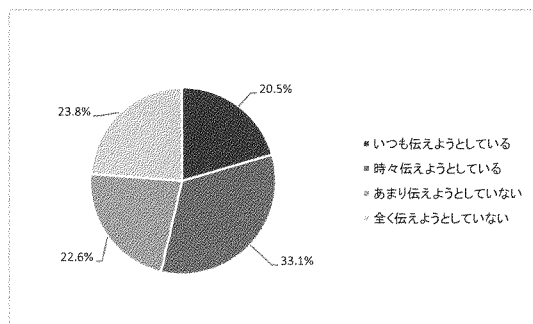


図20: 世話できなくなった時について本人に伝える

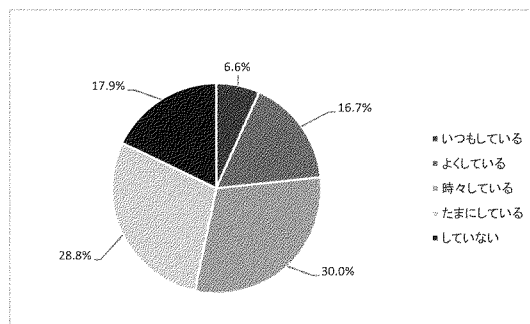


図21: 世話できなくなった時について家族と話す

や世話について、行政や相談支援センターにどの程度相談しているか」を尋ねたところ、有効回答のうち、「いつも相談している」が11名(3.2%)、「時々相談している」が64名(18.4%)、「あまり相談していない」が119名(34.2%)、「全く相談していない」が154名(44.3%)という結果となっており、「いつも」と「時々」を合わせても21.6%で、行政等に相談している母親は少ない(図22)。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母親が多いことが明らかとなった。

(7) 世帯の経済状況

世帯の平均月収(税込み)について質問したところ、平均37.1万円(2~30万円, SD31.81)となり、収入の大きな格差が浮き彫りになった。この質問に対しては「平均月収が分からない」と回答した人が13.1%おり、無回答の人も多く、具体的な金額を記入した人は全体の61.0%にとどまった。これら有効回答の平均月収を10万円ごとに区切って見ると、20万円台が最も多くて83名(30.3%)、次いで30万円台が59名(21.5%)、10万円台が41名(15.0%)、40万円台が39名(14.2%)となっていた。平均月収が100万円以上という世帯が3.6%であるのに対して、10万円に満たない世帯が1.1%となっており、経済状況は世帯によって大きな差がある

ことが明確に表れた。一方、経済的なゆとりについての回答者の主観を知るために、暮らし向きをどう感じるかを尋ねたところ、「ゆとりがある」が18名(4.0%)、「ややゆとりがある」が38名(8.5%)、「普通」が201名(44.8%)、「やや苦しい」が97名(21.6%)、「苦しい」が41名(9.1%)であった(図23)。苦しいと感じる人の方がゆとりを感じる人よりも多く、自由記述にも、「本人と親の年金のみが収入」、「年金を増やしてほしい」等の記述が見られ、経済的な困り感を持つ家族が少なくないと思われる。

V. 考察

(1) 本調査の回収率と親の会の会員の高齢化

本調査は、正式にB会を通して会員を対象に調査協力を依頼したものであるが、回収率は46.2%に止まった。B会の役員の話の中でも、会員の高齢化が指摘されており(本人年齢が20歳未満の会員は10数名程度)、一部の高齢の会員にとって、このようなアンケート調査に回答すること自体が難しかったことが考えられる。なお、知的障害児・者の親の会の会員が高齢化し新規会員が増えないという現状は、B会のみならず、全国組織の親の会も同様の課題を抱えていることが示されている(全日本手をつなぐ育成会 2014)。

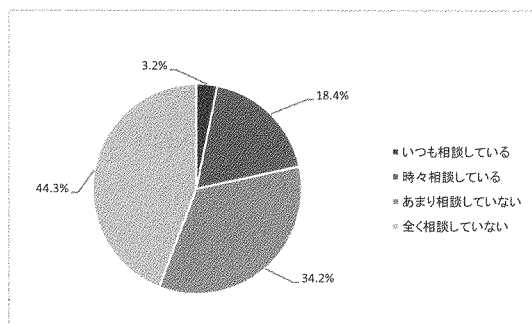


図22：子どもの将来について行政等に相談する

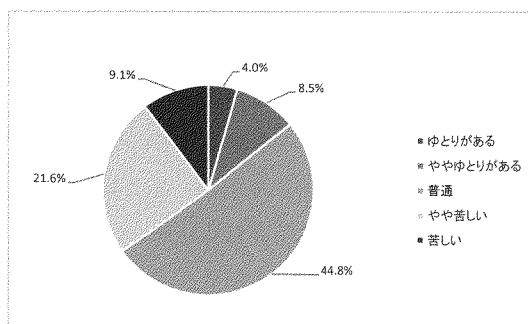


図23：暮らし向き

(2) 本人の状況

知的障害のある人たちが長命となってきたことが、本調査からも窺える。近年の知的障害者福祉の実践現場や研究領域においては、知的障害に加えて加齢による疾患や機能低下を抱える人たちのケアが大きな課題になりつつある。かつて、知的障害者は短命であると言われていた。本調査の自由記述の中にも見られたが、母親たちの中には、子どもの障害告知に際して「こういう子は長生きしない」と言われ、だからこそ、「わが子を死ぬまで自分が面倒をみよう」と思ってケアしてきた人もおり、「グループホームに入っても、本人が高齢になった時、グループホームに住み続けられるか。親はそこまでを見届けることができない」という思いを抱いている。知的障害者が長命になっていることは非常に喜ばしいことではあるが、高齢になった知的障害者のケアがどうあるべきかについての知見がほとんどない中で、現場の支援者たちも模索を始めている。本人の高齢化が、親たちがわが子を手放そうとする際に抱く不安材料の一つになっている可能性がある。

次に、本人の性別を見ると、男性が66.8%に対して女性は32.1%で、男性が女性の約2倍という結果になっていた。厚生労働省の「平成23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」では、65歳未満の知的障害者が男性57.5%に対して女性が42.2%であり、本調査は全国調査と比較しても男性の割合が高いという結果が出た。これは、本調査が中学生以下の子どもを除外していることによるものかもしれない。いずれにしても、子どもの性別によって、親子関係や将来の生活に向けた準備等に何らかの違いが出てくる可能性も考えられるため、今後の詳細なる分析が必要である。

また、療育手帳の判定区分を見ると、重度が

54.6%で、全国調査の38.9%と比較して高い割合となっていた。一方、中重度と軽度を合わせると43.6%となり、全国調査の48.8%よりやや低い割合となっていた。一方、全国調査では「不詳」が12.3%であるのに対して、本調査では「分からない」と「無回答」を合わせても1.7%であり、B会の会員は、全国平均と比べて、本人の障害の程度をよく把握していると言えよう。

さらに、本人の親との同居率は84.4%となっていた。厚生労働省の全国調査においても、65歳未満の知的障害者の90.7%は親と暮らしているという結果が出ており、身体障害者の40.7%、精神障害者の65.7%と比較しても高い同居率である。一方、一人暮らしは、本調査では0.9%と非常に低く、厚生労働省調査では知的障害者は2.7%、身体障害者は11.7%、精神障害者は19.2%となっていた。全国調査との違いはあるが、知的障害者の場合、一人暮らしがほとんどおらず、圧倒的多数の人たちが親と同居していることが確認された。親との同居率の高さは、親によるケアの抱え込みを示唆する数字にとらえてよいであろう。

最後に、本人の自立度を見ると、入浴動作や買い物行動がある程度自立している人が多数派であるが、他方、こだわり行動を示す人は半数を超え、過去1か月の間にパニックが起きた人が3割いた。これらのことから、本調査における知的障害児・者は、いわゆるADLやIADLの部分での支援よりも、行動面での支援のニーズが高いと推測できる。このような本人の自立度や行動特性が、親のケアの負担感や将来への生活の展望や準備とどのような関連があるかが、今後の分析の課題である。

(3) 親（家族）の状況

回答者の圧倒的多数（79.3%）が母親であったことから、母親がケアの中心的な担い手であると

推測され、社会の中の「母親のケア役割規範」がこの数字の背景にあると考えられる。

次に、回答者の年齢を見ると、親の高齢化が明確に出ており、70代以上の親が、中高年となった知的障害の子をケアしている家庭も多い。この状態が長く続けられるはずはなく、親がわが子のケアを適切に社会に委ねていくということが、それぞれの親と子、そして地域社会にとっても、喫緊の課題である。

回答者の健康状態に関しては、健康ではないと感じている人が4～5人に1人であり、自由記述にも、親自身の病気、手術、入院といった深刻な状況が多数述べられていた。場合によっては、親のケアを受けてきた知的障害本人が親のケアを担うという「役割の逆転現象」が起こっている可能性もあり、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る。また、親の健康状態と、親のケア負担感や将来に向けての準備の状況などが、どのように関連しているかについても、探っていく必要がある。

また、回答者の就労状況では、就労していない人が6割を超え、平均年齢が65.2歳ということからも、ある意味で当然の結果にも見える。しかし、これが、回答者の年齢の高さから来るものなのか、あるいは、そもそも知的障害のある子どもを持つ母親の就労率が低いのかについては、今後、解明していく必要がある。

(4) サービス利用状況

在宅サービスのうち、GHの利用が最も多く、次いでSS、HHの順となっていた。自由記述にも「GHが子どもを外に連れ出してくれるので助かる」というような記述があり、GHが親にとってのレスパイトの意味でよく利用されている側面がある。一方で、身体介助を必要としない知的障

害者の場合は身体介助のHHの必要はなく、また家事の部分は普段から本人ではなく母親が担っているため、HHの利用が少ないのではないかとと思われる。全体として、サービスを全く利用していない人が約半数いる一方で、複数のサービスの標準支給量をフルに利用している人もおり、サービス利用については、かなりのばらつきが見られた。日常生活において自立度が高く、一般就労していて、親がケアできない状態でも一定期間自宅での生活が可能な場合は、少なくとも現時点では、障害福祉サービス利用の必要性がないと考えられる。一方で、支援が必要な状態にあっても、サービス利用への抵抗や情報不足などから実際の利用に至っていない人もいると思われ、支援のニーズとサービスをいかにつなぐかが、相談支援の課題と言える。

(5) サービスに関する困り事

GHやSSの利用者の親が感じる困り事としては、支給量の不足を指摘する回答よりも、「利用要件が合わない」、「いざという時に使えない」、「自分に合ったサービスが選べない」といった回答の方が多かった。ここにニーズとサービスのミスマッチが窺え、相談支援従事者が指摘する「親がサービスを利用しようとしない」、「母親がケアを抱え込んでいる」ことの要因の一つとなっている可能性が考えられる。本人や家族のニーズに合った利用しやすいサービスの工夫が求められる。

(6) ケアの負担感

母親が感じているケアの負担感としては、「子どもの行動に対して困ってしまう」という人が43.3%で最も多かったが、それ以外の項目ではいずれも10%台で、多くの母親はそれほど深刻な負担感を経験していなかった。今後は、このケア負担感が本人や親自身の状況や、ケアを他者に委ねようという思いと、どのような関連があるのかを

見ていく必要がある。

(7) 知的障害本人の将来（親亡き後）に関する 母親の意識

本人と同居する母親たちの約4割が、わが子が親元を離れた将来の生活を思い描けないとしており、ほとんどの知的障害本人がすでに成人していることを考えると、社会的ケアへの移行に向けた母親たちの心の準備が十分ではないと言える。また、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おり、自由記述にも「国は入所施設を作らないと言っているが、必要なので増やしてほしい」という趣旨の記述が数多く見られた。相談支援従事者たちの「親たちの入所施設志向は、昔とあまり変わっていない」という印象を裏付ける結果となった。さらに、子どものケアを担えなくなった時のことについて、日頃本人や家族と話をしている母親は、いずれも半数以上いたが、行政や相談支援センターへの相談という行動に出ている母親は少数派であった。母親が子どもの将来についてどのような意識を持ち、社会的ケアへの移行に向けてどのような行動に出ているかに関しては、本人の年齢・障害程度・自立度・行動特性や、母親自身の年齢・健康状態・価値観・ソーシャルサポート等、多様な要因の影響を受けることが予測されるため、詳しい分析が必要である。

(8) 世帯の経済状況

世帯の平均月収には大きな格差があることが明らかとなったが、平均月収が少なく、家計が苦しいと感じている人が少なくない。親子の年金収入を合わせてようやく家計を維持しているとすれば、本人がグループホームやアパートに移り住んで自立するというのは、経済的な理由からも選択肢となりにくい。本人の経済的自立の保障が求められる。

(9) 本調査の限界

本調査は特定の地域の親の会の会員を対象にしたため、親の会に入会していない人や、他地域の人の現状は掴めていない。多くの回答者が高齢者であったこと、また調査項目が多かったこともあり、回答を途中で断念したり、正確に回答できなくなったりした人もいる可能性がある。これらの理由から、この結果を知的障害児・者の親全体に一般化することは難しい。他地域の親たちや、親の会に入会していない親たちだけでなく、このようなアンケートに回答できない高齢の親たちの声を拾うために、さらなるアンケート調査や聞き取り調査を続けていくことが望まれる。

VI. むすび

本稿では、知的障害本人および親の状況を中心に、サービス利用状況や経済状況等に関する回答結果の単純集計のみを報告した。今後は、母親と本人、母親と配偶者、母親と近隣住民、母親と専門職の関係等に関する項目、父親と本人の関係に関する項目、母親の価値観や心理状態などに関する項目も含めて、詳細に分析していく予定である。その上で、「母親によるケアから社会的ケアへの移行を阻害する要因と促進する要因」を明らかにし、この「社会的ケアへの移行」を促すような相談支援の具体的なポイントなどを整理したツールを作成し、相談支援従事者に提示していきたいと考えている。

謝辞

今回のアンケート調査に協力して下さったB会および回答して下さったお一人お一人のご家族の皆様へ、心より感謝申し上げます。

付記

本調査は、平成25～27年度科学研究費助成事業(基盤研究(C))(課題番号:25380816, 研究代表者:植戸貴子)による研究の成果の一部である。

【参考文献】

- 平野真理(2010)「レジリエンスの資質的要因・獲得的要因の分類の試み～二次元レジリエンス要因尺度(BRS)の作成」『パーソナリティ研究』19, 94-106
- 国立長寿医療研究センター「Zarit 介護負担尺度 日本語短縮版(J-ZBI_8)」
- 厚生労働省(2013)「平成23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」
- 麦倉泰子(2004)「知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察:子どもの入所施設にいたるプロセスを中心に」『社会福祉学』45(1), 77-87
- 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
- 仁尾かおり(2009)「ダウン症をもつ思春期の子どもの自立に対する親の意識」『家族看護学研究』15(1), 12-21
- 仁尾かおり・文字智子・藤原千恵子(2010)「思春期・青年期にあるダウン症をもつ人の自立に関する親の認識の構造」『日本小児看護学会誌』19(1), 8-16
- 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』問題から一步踏み出すために」『青森保健大学雑誌』10(2), 155-164
- 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」『さばーと』50(11), 11-19, 日本知的障害者福祉連盟
- 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, 1-13
- 植戸貴子(2014)「知的障害者の地域生活継続のための先駆的相談支援実践: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』6, 15-28
- 全日本手をつなぐ育成会「『全日本手をつなぐ育成会』のこれからについて」2014年3月20日(ホームページ:ikuseikai-japan.jp/wp-content/uploads/2014/03/140320seimei.p アクセス2014年9月16日)