

## 在宅知的障害児・者を養育する家族の 生活問題とサービス利用の状況

水 田 和 江

### Living Difficulties of The Families with Mentally Retarded Persons Using Welfare Service

Kazue MIZUTA

#### Abstract

I researched problems of families nurturing their mentally retarded persons at home, the available counseling agencies, and services to maintain their living at home in order to grasp their state and consider a support system that would open the way for more personal selection and self-determination for mentally retarded persons. Through their research, I could perceive a situation in which the families discussed their experiences and their needs. We could also see that while the families feel vague anxiety about their children's future, they have no method for collecting and choosing information about systems and means to solve their problems, and that key persons to help them to better use these services will be essential. It is necessary to determine who should assume this role and what expertise will be required when welfare measures change in the future.

#### (概 要)

知的障害児・者を養育している家族が抱えている問題、利用する相談機関、在宅生活を維持していくために利用するサービスなどについて現状を把握するための調査を行ない、知的障害児・者の「自己選択」「自己決定」が可能になるような支援体制について検討したいと考えた。調査によって、世帯の状況やニーズを把握した。また、知的障害児・者を含む世帯では親は子どもの将来について漠然とした不安をもちながら、その問題解決のための制度や手段について情報収集をしたり、選択するゆとりを持っていない状態にあること、サービス利用に至るまでの支援をするキーパーソンの存在が重要になることなどがわかった。今後、福祉施策の変化のなかで、この役割をだれが担っていくのか、どのような専門性が要求されるのか、などについて検討することが課題となる。

#### はじめに

低成長経済の中での超少子・高齢社会のさらなる進展、家族構造の変化など社会・経済構造の変化とノーマライゼーションの理念の普及に伴い、これまでの限られた対象者の保護・救済から、「国民全体を対象」にした生活の安定と効率的なサービス提供の仕組みの構築が検討されるようになった。1998年に中央社会福祉審議会がとりまとめた「社会福祉基礎構造改革について—中間報告—」では「個人の自立支援」「当事者の人権保障」をベースに、「サー

ビス提供者と利用者の対等の関係」「選択の尊重」「サービスの効率化」「多様なサービス提供主体の事業への参入」などを柱とした福祉改革の取り組みの基本方針がしめされた。

その後、この方針にそって具体的な施策の整備が行なわれてきたが、その1つとしてサービス利用者の権利擁護のための、「自己選択」「自己決定」の原則が導入された。さらに、知的障害など自己決定のための能力が不十分であったり、低下している者に対して「成年後見制度」「地域福祉権利擁護事業」などの法整備が行なわれた。

しかし、これらの事業を実効のあるものにするためには、実施機関や専門職員の配置を机上の計算で配置するだけでは不十分である。知的障害児・者の場合、まず第1に当事者自身が成育歴のなかで自己選択をしたり決定したりする経験に乏しいこと、第2に生活上の問題を認識することが困難であること、第3に新たな制度やサービスに関する情報の理解や利用によって生じる影響などを十分に把握することができないなど制度利用以前の問題を多く抱えている。また、家族とともに生活をしている場合、生活の様々な場面で家族への依存度が高く、家族の問題と当事者の問題が混在しやすいなどの問題もある。そのような状況のなかで、家族、特に障害児・者の主たる養育者となるものが養育のプロセスのなかで何を問題と感じているのか、相談援助体制として何を求めているのか、当事者の要求をどのように理解しているかなどによって、当事者にとっての生活ニーズの表出にも差が生じ、知的障害児・者自身のサービスの「自己選択」「自己決定」を支える支援体制の利用にも違いがでてくるように思われる。

そこで、知的障害児・者を養育する者が、知的障害児を養育する上での問題をどのように捉えているのか、また、福祉サービスの利用に関する知識や理解をどの程度もっているのか、サービス利用の決定をどのように行っているのかを明らかにし、知的障害児・者の自己選択・自己決定を支える支援システムを検討したいと考えた。

## 1. 研究の目的

知的障害児・者を養育している家族がどのような問題を抱えているのか、その問題の解決のために、家族がどのような相談機関を利用しているのか、利用しているサービスは何か、在宅支援のためのサービスとして何を求めているのかについてその現状を把握するとともに、知的障害児・者とその家族が自らサービスの選択を行なうことができるような支援体制のあり方について検討し、今後、地域での自立生活支援ネットワークを形成するために、何が必要であるのかを考察する。

## 2. 調査の方法

調査は、2回に分けて実施した。

実施時期：第1回目は2001年11月～2002年2月に、山口県U市内で、アンケート調

査を実施した。第2回目は、2002年7月～8月に、山口県A町でアンケート調査を実施した。加えて、聴き取り調査を行なった。

調査対象：第1回目は、山口県U市内に在住する知的障害児・者をもつ家族200世帯に調査用紙を配布した。

第2回目は、山口県A町に居住する知的障害児・者をもつ家族で、知的障害者親の会に所属している世帯30世帯のうち、調査を承諾した28世帯について調査用紙を配布した。

調査内容：知的障害児者の養育上の問題、利用したサービス、主たる養育者の生活状況、健康状態、相談相手、利用した相談機関などである。

## 3. 調査結果について

### 1) 山口県U市知的障害児・者世帯の調査結果

#### (1) 回答者について

U市内の在宅知的障害児・者世帯200世帯に配布したもののうち、回答のあったものは96世帯(回収率48%)であった。このうち、有効回答76世帯(有効回答者の79.2%)について結果を分析した(表1)。

表1. 回答者世帯の状況

| 障害児の年齢階層別世帯            | 世帯数              |
|------------------------|------------------|
| 6歳未満の知的障害児を含む世帯        | 15世帯<br>(19.7%)  |
| 小学生の知的障害児を含む世帯         | 21世帯<br>(27.6%)  |
| 中学生の知的障害児を含む世帯         | 17世帯<br>(22.4%)  |
| 高校生の知的障害児を含む世帯         | 20世帯<br>(26.3%)  |
| 6歳未満の幼児と小学生の知的障害児を含む世帯 | 3世帯<br>(3.9%)    |
| 計                      | 76世帯<br>(100.0%) |

回答世帯を世帯構成別にみると、2世代世帯が56世帯(73.7%)、3世代世帯が20世帯(26.3%)であった。

障害児の障害種別をみると、自閉症児27名、ダウン症児12名、その他の知的障害児が42名であった。

療育手帳、身体障害者手帳の取得状況をみると、表2のようになっている。療育手帳及び身体障害者

手帳を重複して取得しているものは、6歳未満の児童では1人、小学生では6人、中・高校生では9人となっていた(表2)。

## (2) 障害児の生活の状況

障害をもつ子どもの自立の状況、日常生活の様子について聞いた。

ADL(日常生活活動:着脱、食事、排泄、入浴、移動、対人関係)に関して、自立の程度を3段階で評価したものが、表3である。6歳未満のものでは自立できているものは3分の1程度で、年齢が高くなるほど自立の割合は高くなっている。しかし、対人関係をみると、「だれとでも意思疎通できる」ものは17%でしかなく、「ほとんど意思疎通ができな

い」と「家族とならできる」をあわせると29%となっていた。3分の1の児童が自らの決定を伝達することが非常に困難であることがわかる。これを年齢階層でみると、13歳～18歳未満で、意志の疎通ができるものがやや高くなっているものの、年齢に関係なく対人関係が困難な状況にあることがわかった。さらに、養育上困難を感じる行動をみると、「多動」、「突然の奇声」、「特定のものへのこだわり」など自閉症の行動特性とおもわれるものが多くあげられていた。

次に、障害をもつ子どもの外出についてみると、外出の機会の多いのは、小・中学生がもっとも多く、次に乳幼児期となっていた。外出の目的は、病院、療育訓練など養育上必要不可欠な外出を目的とした

表2. 手帳の種別(複数回答)

|           | 6歳未満       | 小学生         | 中・高生        | 計           |
|-----------|------------|-------------|-------------|-------------|
| 療育手帳A     | 5 ( 11.6%) | 15 ( 34.9%) | 23 ( 53.5%) | 43 (100.0%) |
| 療育手帳B     | 6 ( 25.0%) | 5 ( 20.8%)  | 13 ( 54.2%) | 24 (100.0%) |
| 身体障害者手帳1級 | 1 ( 11.1%) | 4 ( 44.4%)  | 4 ( 44.4%)  | 9 (100.0%)  |
| 身体障害者手帳2級 | 0          | 0           | 2 (100.0%)  | 2 (100.0%)  |
| 身体障害者手帳3級 | 0          | 0           | 3 (100.0%)  | 3 (100.0%)  |
| 身体障害者手帳4級 | 0          | 2 ( 66.6%)  | 1 ( 33.3%)  | 3 (100.0%)  |
| 手帳なし      | 4 ( 50.0%) | 4 ( 50.0%)  | 0           | 8 (100.0%)  |
| N・A       | 2 (100.0%) | 0           | 0           | 2 (100.0%)  |

療育手帳及び身体障害者手帳を重複して取得しているもの:6歳未満1人、小学生6人、  
中・高校生9人

表3. 自立段階

| 本人年齢階層    | 自立困難        | やや自立        | ほぼ自立        | 総計          |
|-----------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 6歳未満      | 4 ( 26.7%)  | 6 ( 40.0%)  | 5 ( 33.3%)  | 15 (100.0%) |
| 6歳～13歳未満  | 7 ( 29.2%)  | 6 ( 25.0%)  | 11 ( 45.8%) | 24 (100.0%) |
| 13歳～18歳未満 | 6 ( 16.2%)  | 8 ( 21.6%)  | 23 ( 62.2%) | 37 (100.0%) |
|           | 17 ( 22.4%) | 20 ( 26.3%) | 39 ( 51.3%) | 76 (100.0%) |

表4. 外出の機会

| 自立段階 | よく出かける    | たまに       | あまりでかけない | 必要最低限    | その他      | 総計        |
|------|-----------|-----------|----------|----------|----------|-----------|
| 自立困難 | 6 ( 13%)  | 3 ( 19%)  | 3 ( 75%) | 4 ( 50%) | 1 (100%) | 17 ( 22%) |
| やや自立 | 13 ( 28%) | 5 ( 31%)  | 0 ( 0%)  | 2 ( 25%) | 0 ( 0%)  | 20 ( 26%) |
| ほぼ自立 | 28 ( 60%) | 8 ( 50%)  | 1 ( 25%) | 2 ( 25%) | 0 ( 0%)  | 39 ( 51%) |
|      | 47 (100%) | 16 (100%) | 4 (100%) | 8 (100%) | 1 (100%) | 76 (100%) |

ものであることがわかった。また、自立の程度との関係でみると、自立困難であるほど外出の機会も少なくなっていることがわかった（表4）。

放課後や余暇時間の過ごし方についてみると、幼児期では「家で親と遊ぶ」が60.0%と最も多く、次に「家の中で一人で遊ぶ」が46.7%、「家で一人でテレビをみる」33.3%となっている。学童期では「家の中で一人で遊ぶ」63.9%、「家で一人でテレビをみる」59.0%、「家で親と遊ぶ」24.6%となっている。学童期に比べ幼児期には家族と過ごす時間が多くなっているが、全体を通じて、「家の中で」「一人で」過ごす子どもの姿が浮かびあがっている。

外出の手段は自家用車が多いが、これは知的障害児やその家族が公共の交通機関を利用しにくい状況にあるためと推測できる。

### (3) 知的障害児養育の現状

障害をもつ子どもの主な養育者は母が93.4%でもっとも多くなっている。父、祖母が主たる養育者に

なっている世帯は、単親世帯（父子世帯、母子世帯）であった（表5）。

主たる養育者である母親の就業状態をみる、職業のないもの63.2%、職業のあるもの31.6%であった。乳・幼児期の児童を養育している母親で仕事をしているものは1名のみであったが、学童期の母親では約40%が仕事をもっていた（表6）。しかし、一般の既婚女性の平均就業率と比べてもかなり少なく、またパート勤務が多くなっている。少子化対策推進法が策定され、社会全体としても女性の育児と仕事の両立が勧められているにもかかわらず、障害児を養育する家庭の母親は育児と仕事を両立させることはかなり困難であり、少なくとも一時的に仕事を中断せざるを得ない状況にあるといえる。

主たる養育者の健康状態をみると、「まあまあ健康」が55.0%、「大変健康」が32.0%で、自分は健康であると考えている養育者が約9割になっているが、子どもの年齢が大きくなるほど、「あまり健康でない」と回答するものが増えている（表7）。子

表5. 主な介護者

|           | 母 親         | 父 親        | 祖 母       | 計           |
|-----------|-------------|------------|-----------|-------------|
| 6歳未満      | 15 (100.0%) | 0 ( 0.0%)  | 0 ( 0.0%) | 15 (100.0%) |
| 6歳～13歳未満  | 21 ( 87.5%) | 3 ( 12.5%) | 0 ( 0.0%) | 24 (100.0%) |
| 13歳～18歳未満 | 35 ( 94.6%) | 0 ( 0.0%)  | 2 ( 5.4%) | 37 (100.0%) |
| 計         | 71 ( 93.4%) | 3 ( 3.9%)  | 2 ( 2.6%) | 76 (100.0%) |

表6. 障害児の年齢階層と母親の職業

| 障害児年齢階層   | 母親の職業       |             | 父子世帯      | 無回答       | 総 計         |
|-----------|-------------|-------------|-----------|-----------|-------------|
|           | 職業あり        | 職業なし        |           |           |             |
| 6歳未満      | 1 ( 6.7%)   | 14 ( 93.3%) | 0 ( 0.0%) | 0 ( 0.0%) | 15 (100.0%) |
| 6歳～13歳未満  | 9 ( 37.5%)  | 14 ( 58.3%) | 1 ( 4.2%) | 0 ( 0.0%) | 24 (100.0%) |
| 13歳～18歳未満 | 14 ( 37.4%) | 20 ( 54.1%) | 1 ( 2.7%) | 2 ( 5.4%) | 37 (100.0%) |
| 計         | 24 ( 31.6%) | 48 ( 63.2%) | 2 ( 2.6%) | 2 ( 2.6%) | 76 (100.0%) |

表7. 障害児の年齢階層と主な介護者の健康

| 障害児年齢階層   | 主な介護者の健康    |             |            |           | 計           |
|-----------|-------------|-------------|------------|-----------|-------------|
|           | 大変健康        | まあまあ健康      | あまり健康でない   | まったく健康でない |             |
| 6歳未満      | 6 ( 40.0%)  | 8 ( 53.0%)  | 1 ( 7.0%)  | 0 ( 0.0%) | 15 (100.0%) |
| 6歳～13歳未満  | 8 ( 33.0%)  | 14 ( 58.0%) | 2 ( 8.0%)  | 0 ( 0.0%) | 24 (100.0%) |
| 13歳～18歳未満 | 10 ( 27.0%) | 20 ( 54.0%) | 6 ( 16.0%) | 1 ( 3.0%) | 37 (100.0%) |
| 計         | 24 ( 32.0%) | 42 ( 55.0%) | 9 ( 12.0%) | 1 ( 1.0%) | 76 (100.0%) |

表8. 協力者の健康

|           | 大変健康        | まあまあ健康      | あまり健康でない  | NA        | 総 計         |
|-----------|-------------|-------------|-----------|-----------|-------------|
| 6歳未満      | 7 ( 46.7%)  | 7 ( 46.7%)  | 1 ( 6.7%) | 0 ( 0.0%) | 15 (100.0%) |
| 6歳～13歳未満  | 10 ( 41.7%) | 12 ( 50.0%) | 1 ( 4.2%) | 1 ( 4.2%) | 24 (100.0%) |
| 13歳～18歳未満 | 8 ( 21.6%)  | 24 ( 64.9%) | 2 ( 5.4%) | 3 ( 8.1%) | 37 (100.0%) |
| 計         | 25 ( 32.9%) | 43 ( 56.6%) | 4 ( 5.3%) | 4 ( 5.3%) | 76 (100.0%) |

表9. 障害児養育上の悩み・養育等の問題 (複数回答)

|                                | 3歳未満 | 6歳未満 | 6歳～12歳未満 | 13歳～15歳未満 | 16歳～18歳未満 |
|--------------------------------|------|------|----------|-----------|-----------|
| ①生まれた時、気持ちの整理がつかなかったとき         | 22   |      |          |           |           |
| ②障害にはじめて気付いた時                  | 22   |      |          |           |           |
| ③適切な医療、療育機関がわからなかったとき          | 32   |      |          |           |           |
| ⑤早期療育、療育訓練の場がわからなかったとき         | 23   | 8    |          |           |           |
| ⑥障害の種別、程度をはっきりさせたい             | 20   | 12   |          |           |           |
| ⑪兄弟児にしっかりかかわれず、問題行動がおき         |      | 9    |          |           |           |
| ⑭小学校入学時に、受け入れ態勢の状況がわからなかった     |      | 14   |          |           |           |
| ⑮地域に子どもの遊び相手がいらない              |      |      | 7        | 2         |           |
| ⑯放課後、土、日に過ごす場がない               |      |      | 13       | 4         | 2         |
| ⑰親が病気などの時の育児の代替がない             |      | 8    | 9        | 2         |           |
| ⑱長期休暇中の子どもの居場所がない              |      |      | 19       | 8         | 3         |
| ㉑卒業後の生活の見通しがたたない               |      |      | 4        | 4         | 3         |
| ㉒施設利用の相談に行く機関がわからない、手続きに時間がかかる |      |      |          | 2         |           |
| ㉔ショートステイを施設の都合で断られた            |      |      |          |           | 2         |

どもの年齢が高くなると体格も大きくなり、介護などにも体力が必要になることや、養育者の年齢も高くなることから、当然の結果といえる。子どもの年齢がさらに高くなり、介護者が高齢になれば、こうした傾向はさらに強くなると想像される。先の「子どもの放課後の生活」の回答で、子どもの年齢が増すにつれて親や家族と一緒に遊ぶことが少なくなるという結果となったのは、子どもが親と遊ぶ年齢でなくなったということではなく、親のこうした健康状態と大きく関係しているのではないだろうか。

養育者の日常生活の様子をみると、睡眠時間や食事の時間はほぼ決まって取れているようだが、余暇時間はほとんどとれていない。特に、乳幼児期の子どものいる家庭では、「睡眠時間をきちんととることができない」「余暇時間をあまりとれない」と回

答しているものが多くっており、養育者は自分のための時間をとることが困難な状況となっている。

次に、家族のなかで、主たる養育者の育児に協力するものについて質問をした。協力者は、夫59世帯(77.6%)、祖母13世帯(17.1%)、長女6世帯(7.9%)であった。協力者の健康状態は、主な養育者の健康状態よりもややよい状態で、「全く健康でない」と回答したものはいなかった(表8)。また、食事や睡眠の時間、余暇時間も主たる養育者よりもゆとりとることができていることがわかった。

#### (4) 養育上の問題と相談機関

養育上の問題についてみると、乳・幼児期では「どのような医療機関や療育機関が適切かわからなかった」「家庭での養育上の注意点、介護の工夫や生活

用具の活用についてアドバイスがほしかった」など、養育をしていくうえでの情報の必要性があげられていた。学童期では「放課後や長期休暇中に子どもが過ごす場所がない」ことがあがっている（表9）。

これらの問題について、養育者が相談する相手としては、「夫または妻」が78.9%、「親の会の会員」50.0%、「夫以外の家族」が30.0%の順となっている。相談の相手は、家族や友人が多く、教員や医師、その他の相談機関の専門職員は少ない（表10）。

主な養育者に、子どもの養育上の困難が生じた場合、相談のために最初に利用した場所はどこかを聞いたところ、福祉施設（知的障害児通園施設、総合療育センターなど）37.0%、医療機関36.0%、相談機関（児童相談所、福祉事務所、療育活動支援センターなど）6.0%となっていた（表11）。

こうした相談の場所を知った方法、利用した理由をみると、「最初に診察を受けた医療機関から教えてもらった」と回答したものが約40%で、次が「保健センターで教えてもらった」となっている。

保健センターについては、「保健師に教えてもらった」「一歳半健診、3歳児健診で教えてもらった」

（各7人）、「他に何所に行ったらよいかわからなかった」「他に親身になって話をきいてくれるところがなかった」（7人）などとなっていた。福祉施設については、「子どもの養育のために日常から利用しており、子どもの日頃の様子、家族の状況をよく理解してもらえている」ということが理由にあげられていた（表12）。親は、問題が発生した場合に、専門の相談機関よりも、日頃から面識のある、身近な福祉施設の職員を頼りにして、相談をしていることがわかる。

保健センターから情報を得ている親が、6歳未満の児童の親に増加していることの背景をみると、地域保健法の改正などによって、一歳半健診や3歳健診が保健センターで行なわれるようになり、乳幼児の心身の健康状態や発達の状況を保健センターが継続的に把握していることや相談の受付、訪問指導などを行っていることもあり、住民の身近な機関となってきたということが考えられる。養育者は、日頃から子どもや家庭の問題、生活状況を知ってもらっているところに相談にいきやすいようである。また、日頃の信頼関係ができて人から紹介された相談機関を選んで利用することが多い。一方、「他に相談するところがない」「他に何所に行ってもよいかわからなかった」「親身になって話を聞いてくれるところがなかった」などの理由で、相談できる機関がないと回答した人も7人あった。

次に、これから何か問題が発生した場合、どのような相談の場を利用したいかを聞いたところ、福祉施設、地域療育支援センターや生活支援センターなどの相談窓口、教育機関（市の教育相談、学校）などがあげられていた（表13）。教育機関が挙げられているのは、学齢期の子どもの親が、教師を身近な相談者として捉えているためと思われる。

それぞれの機関について、利用しようと思う理由は、「現在相談にのってもらっているところが紹介

表10. 相談相手（複数回答）

| 相談相手           | 回答者（%）    |
|----------------|-----------|
| ①夫または妻         | 60(78.9%) |
| ②夫以外の家族        | 23(30.3%) |
| ③子どもの頃からの友達    | 8(10.5%)  |
| ④近所の人          | 8(10.5%)  |
| ⑤同じ親の会の会員      | 38(50.0%) |
| ⑥同じ通学先で親しくなった人 | 20(26.3%) |
| ⑧学校、幼・保の先生     | 18(23.7%) |
| ⑪かかりつけの病院の医師   | 5(6.6%)   |

表11. 最初に利用した相談場所（複数回答）

| 相談場所        | 内 訳                         | 回 答 数      |
|-------------|-----------------------------|------------|
| 福 祉 施 設     | 知的障害児通園施設<br>保育所、総合療育センターなど | 32 (42.1%) |
| 保 健 施 設     | 保健所、保健センター                  | 12 (15.8%) |
| 医 療 機 関     | 大学病院、小児科、小児精神科              | 12 (15.8%) |
| 相 談 機 関     | 児童相談所、障害福祉課<br>児童福祉課、福祉事務所  | 8 (10.5%)  |
| 訓 練・療 育 機 関 | 音楽センター、ことばの教室               | 4 (5.3%)   |

してくれるところ」「子どもの日常生活や日頃の状態をよく知ってくれている」「子どもが通っている」などがあげられていた(表14)。ここでも、日頃からの関係が選択の大きな要因になっていることがわかる。

障害児・者とその家族にとって、利用しやすい相

談の場は、生活圏のなかにあつて、日頃から、継続的に信頼関係が形成できているところ、自分達のことを理解してもらえているところだと言える。今後、こうした相談の場を、家族の身近に形成していくことが重要な課題である。

表12. その場所を知ったきっかけ(複数回答)

|                      | 6歳未満      | 6歳～<br>13歳未満 | 13歳～<br>18歳未満 | 計          |
|----------------------|-----------|--------------|---------------|------------|
| ①最初に診察を受けた病院で教えてもらった | 6 (40.0%) | 10 (41.7%)   | 13 (35.1%)    | 29 (38.2%) |
| ②同じ障害をもつ親から          | 1 ( 6.7%) | 1 ( 4.2%)    | 4 (10.8%)     | 6 ( 7.9%)  |
| ③保健センターの乳幼児健診で       | 6 (40.0%) | 7 (29.2%)    | 4 (10.8%)     | 17 (22.4%) |
| ⑦市町村の広報              | 0 ( 0.0%) | 1 ( 4.2%)    | 2 ( 5.4%)     | 3 ( 3.9%)  |
| ⑨その他                 | 2 (13.3%) | 4 (16.7%)    | 3 ( 8.1%)     | 9 (11.8%)  |

表13. 今後の相談機関(複数回答)

| 相談場所      | 内 訳                                      | 回 答 数      |
|-----------|--|------------|
| 福 祉 施 設   | 知的障害児通園施設、療育施設、<br>総合療育センター              | 17 (22.4%) |
| 保 健 機 関   | 保健センター                                   | 1 ( 1.3%)  |
| 医 療 機 関   | 大学病院、小児科、小児精神科                           | 6 ( 7.9%)  |
| 相 談 機 関   | 生活支援センター、地域療育支援センター<br>福祉事務所、障害福祉課、児童相談所 | 17 (22.4%) |
| 教 育 機 関   | 学校、市教育相談                                 | 7 ( 9.2%)  |
| 状 況 に よ る |  | 2 ( 2.6%)  |
| 相談したい場所なし |  | 4 ( 5.3%)  |
| N ・ A     |  | 23 (30.3%) |

表14. 利用しようと思う理由(複数回答)

|                         | 6歳未満      | 6歳～<br>13歳未満 | 13歳～<br>18歳未満 | 計          |
|-------------------------|-----------|--------------|---------------|------------|
| ①相談に行った時適切なアドバイスをしてもらえた | 7 (46.7%) | 8 (33.3%)    | 9 (24.3%)     | 24 (31.6%) |
| ②自分の気持ちをわかってもらえた        | 4 (26.7%) | 3 (12.5%)    | 4 (10.8%)     | 11 (14.5%) |
| ③生活全般の相談にのってもらえた        | 4 (26.7%) | 2 ( 8.3%)    | 1 ( 2.7%)     | 7 ( 9.2%)  |
| ④新しい情報が得られる             | 1 ( 6.7%) | 1 ( 4.2%)    | 2 ( 5.4%)     | 4 ( 5.3%)  |
| ⑤他の関係機関の情報も知ることができた     | 2 (13.3%) | 2 ( 8.3%)    | 2 ( 5.4%)     | 6 ( 7.9%)  |
| ⑥家族や子どものことをよく知っている人がいる  | 3 (20.0%) | 7 (29.2%)    | 2 ( 5.4%)     | 12 (15.8%) |
| ⑦その他                    | 2 (13.3%) | 1 ( 4.2%)    | 4 (10.8%)     | 7 ( 9.2%)  |
| ⑧相談したい場所なし              | 1 ( 6.7%) | 1 ( 4.2%)    | 3 ( 8.1%)     | 5 ( 6.6%)  |
| N・A                     | 2 (13.3%) | 9 (17.9%)    | 16 (43.2%)    | 27 (35.5%) |

表 15. 利用したサービス (複数回答)

|             | 6歳未満       | 6歳～<br>13歳未満 | 13歳～<br>18歳未満 | 計          |
|-------------|------------|--------------|---------------|------------|
| ①知的障害児通園施設  | 14 (93.3%) | 16 (66.7%)   | 17 (45.9%)    | 47 (61.8%) |
| ⑧ショートステイ    | 1 ( 6.7%)  | 5 (20.8%)    | 9 (24.3%)     | 15 (19.7%) |
| ⑮特別児童扶養手当   | 8 (53.3%)  | 17 (70.8%)   | 24 (64.9%)    | 49 (64.5%) |
| ⑲障害児福祉手当    | 2 (13.3%)  | 10 (41.7%)   | 13 (35.1%)    | 25 (32.9%) |
| ㉒旅客運賃の割引    | 0 ( 0.0%)  | 4 (16.7%)    | 11 (29.7%)    | 15 (19.7%) |
| ㉓有料道路通行料の割引 | 5 (33.3%)  | 10 (41.7%)   | 18 (48.6%)    | 33 (43.4%) |
| ㉔税金の控除      | 4 (26.7%)  | 14 (58.3%)   | 20 (54.1%)    | 38 (50.0%) |
| ㉕タクシー料金の割引  | 1 ( 6.7%)  | 3 (12.5%)    | 8 (21.6%)     | 12 (15.8%) |

## (5) サービス利用について

障害児・者と家族の生活維持のために、これまで利用したサービスで多かったのは、特別児童扶養手当64.5%、知的障害児通園施設61.8%、税金の控除50.0%、有料道路通行料金の割引43.4%、といった順になっている。経済的な援助としての特別児童扶養手当や税金控除、障害児福祉手当などをほとんどのケースが利用している(表15)。

ショートステイなど在宅生活支援サービスの利用者が少ないのは、養育している児童の年齢が幼児期、学齢児であったために、家庭で養育しようと努力しているという理由の他に、ベッドのあきがないために断られた、利用したかったが障害が重いことを理由に利用を断られたというケースもあり、家族がサービスを利用したくても利用できない状況があることがわかった。

利用したかったが利用できなかったサービスをみると、学童保育、ホームヘルパーの派遣があげられていた。利用できなかった理由を自由記述してもらったところ①ショートステイ利用について「多動で高いところが好きと説明したら、どんなけがをしても責任をもてないといわれた」、②学童保育について「障害児は受け入れないと断られた」、③デイサービスについて「デイサービスはあっても十分なサービスが期待できそうになかった」などの記述があった。①の場合、利用の申し込みをした段階で重度の自閉症児が受け入れを断られた例である。ショートステイの利用については、本来障害の程度によって利用者を制限するということがあってはならないが、受け入れ側の環境が整備されていないために、利用者が選択されるという状況があることがわかる。②については、校区の一般の学童保育への利用申し込

みを断られたケースである。この場合は、障害児を受け入れる条件そのものが整備されていないために、障害児のいる家庭では、親が働きたくても子育て支援が整備されていないのが現状である。③については、障害児の受け入れはあるものの、子どもの療育・訓練、社会的自立のための体験など十分なメニューとなっていないのが現状で、今後、障害児の成長・発達のための適切な環境づくりなど、サービスの質の向上が望まれていることが分かる。

## (6) 苦情解決の利用について

「苦情解決システム」は、福祉サービスが「措置」から「契約」に転換していくなかで、利用者の権利擁護のために導入された制度であり、当事者やその家族がサービス事業者と対等の立場にたって、サービスを利用する時に発生する様々な問題に関して適正に対処することができるようにシステムづくりが義務づけられたものである。この制度は、調査時点ではまだ実施の準備段階であったが、当事者がどの程度このシステムについて関心を持っているのか、内容について理解しているのか、情報を持っているのか、また、今後の生活のなかでシステムを利用しやすい状況となっているのかどうかを知るために質問をした。

「知っている」と回答したものは7.9%と少なく、特に6歳から13歳未満の児童の親は知っているものが1人だった。この年代は子どもの生活が学校を中心に展開されており、施設などの福祉サービスの利用が少ないためと思われる。しかし、前の回答にもあったように、ショートステイなどのサービスが利用できなかったなど、「苦情解決」の対象となる案件はあると思われるが、実際にはこの制度を知って



表 16. 「苦情解決」利用の情報

|           | 知っている      | 知らない        | N・A        | 計           |
|-----------|------------|-------------|------------|-------------|
| 6歳未満      | 2 ( 13.3%) | 13 ( 86.7%) | 0 ( 0.0%)  | 15 (100.0%) |
| 6歳～13歳未満  | 1 ( 4.2%)  | 21 ( 87.5%) | 2 ( 8.3%)  | 24 (100.0%) |
| 13歳～18歳未満 | 3 ( 8.1%)  | 30 ( 81.1%) | 4 ( 10.8%) | 37 (100.0%) |
| 計         | 6 ( 7.9%)  | 64 ( 84.2%) | 6 ( 7.9%)  | 76 (100.0%) |

いるものは少なく、利用者もほとんどいなかった (表 16)。

そこで、相談機関やサービス等について「苦情」がある場合に、どのようにするかをたずねたところ、市町村の福祉課や保健センターに行くと回答したものがもっとも多かった。しかし、なかには、「障害児福祉は立ち遅れていて、サービスがあるだけで精一杯。内容うんぬんまで、贅沢を言えるような状態ではない。(利用したいが、差し障りがあるって実際はむづかしい)」という意見もあり、障害児やその家族は、自分の意見を表明すること、利用しているサービスへの不満・要望を表明すること自体が非常に困難であることがうかがえた。

これらのことから、新しい制度やサービスについての情報が乏しく、また要求も出しにくいことがわかった。今後、「苦情解決」制度についてだけでなく、利用者の立場にたったわかりやすい情報提供のあり方の検討が必要である。施設だけでなく、身近な相談の場となっている保健センター等からも情報提供をしていくなど、地域のなかに、当事者自身にもわかりやすい情報提供の拠点を設けていく必要があると思われる。また、情報提供以前の問題として、事業者に対して、利用者が苦情や要望を気軽に口にしたり、自己主張をすることができるような状況をつくることも必要であろう。

その他、この調査に寄せられた意見をみると、「居住地域で障害児をサポートしてくれるサービスがないので、普通では考えられない毎日を送っている。

(2時間の道のりを通園施設に送迎している母親)」といったものもあり、障害児を育てる親に考えられないような負担がかかっていることが推測できた。

## 2) A町調査結果との比較

A町は、総人口7,800名、このうち65歳以上の高齢者の占める割合は27%、知的障害児・者49名の半農半漁の町である。この地域は福祉のまちづくり活動の指定を受け、1980年代半ばから、精神障害

者の共同作業所や地域のネットワークをつくるなど、社会福祉協議会を核とした地域の支援体制をつくる活動が行われてきた。調査対象となる知的障害者数が少なく、U市の実態調査結果と直接的な比較検討することはできないが、サービス利用に至るまでの援助のプロセス、障害者の生活支援のあり方などについて、地域の状況がどのように影響するのか検討してみたいと考えた。

### (1) 回答者について

A町の知的障害児・者親の会の会員及び地域の共同作業所に通勤する世帯に対して、調査を行なった。回答者28世帯であった。家族構成をみると、核家族20世帯、3世代世帯5世帯、その他の多世代世帯3世帯である。A町では高齢者の核家族世帯が多いが、伝統的な日本の多世代世帯も残っているという地域である。障害児・者本人の障害の種別は自閉症4名、その他知的障害が23名(脳性麻痺3名、ダウン症1名)で、障害手帳の種類は、療育手帳Aが12名、障害手帳Bが17名、身体障害者手帳2級が1名となっている。障害児・者の所属をみると、在学中が4名、福祉作業所、授産施設を含めて就職しているものが16名、無職1名、その他7名となっている。

### (2) 障害児の生活の状況

障害児・者の自立の状況をみると、ADLに関しては自立が困難なものは1名のみであったが、対人関係だけをみると、8名が「家族となら」となっており、複雑な人間関係を必要とする現在の社会生活のなかでの自立の困難さが推測できた。養育上の困難となるような行動特性は特にあげられなかった。

外出も「買い物」「通院」など最低限必要な場合に限られていた。外出の相手は「親と一緒に」9名、「一人で」9名となっている。対人関係の確立の度合いが高いほど、「一人で」外出できていることがわかった。

障害児・者が放課後・余暇時間にどのような生活

をしているかをみると、U市の場合とほぼ同じで、「家のなかで一人でテレビをみる」13名、「家のなかで一人で遊ぶ」5名と、ほとんどが、「家のなかで」「一人で」過ごしていることがわかった。一人で外出できるものが約30%あるのに、地域の行事等に参加しているものは2~3名にしか過ぎない。買い物や通院などの外出はあるものの、友達や近隣の人と一緒にの外出は少ない。A町のような近隣関係の密度が濃い地域でも、日常的に障害児・者とともに行動することは少ないといえる。

### (3) 知的障害児養育の現状

障害をもつ子どもの主な養育者は母親が最も多く21名、次に父親が3名となっていた。しかし、その他として義姉、実姉、弟など、障害児・者のきょうだいが介護・養育していることがA町の特徴となっている。親の高齢化によりきょうだいがその役割を担っていると思われる。介護をしている母親のうち3名が仕事をしている。主たる養育者の健康状態をみると、「健康である」と回答したものは10名、「まあまあ健康」が13名、「あまり健康でない」が4名となっていた。母親は「健康」と回答したものは8名のみであった。障害児・者の養育に疲れているというよりも、養育者自身が高齢になっていることの影響があると思われる。養育の協力者としては夫が最も多く13名、次に長女（きょうだい児）が5名となっていた。協力者の健康状態は「よい」「まあまあよい」が20名となっている。

U市では、当事者の年齢が低く、養育者の年齢も若いこともあり、きょうだい児への依存度は低いといえる。しかし、将来的にはU市もいずれはA町のように、子どもの養育を親に依存することが困難になることは十分予想できる。核家族化しているU市においては、A町のようにきょうだい児などの家族はあてにできないと思われ、将来を見通したサービスを今から整備していく必要があると思われる。

生活上の問題や悩みの相談相手があると回答したものは25名、なしが1名となっていた。相談相手は、家族が最も多く、次に親の会の会員や友人、医師や施設職員となっていた。U市との違いは、施設やかかりつけの医師、民生委員が相談相手としてあげられていることである。A町では、専門職員も地域の顔見知りであり、障害児・者の家庭の日常的な状況を理解しているためと考えられる。

これまでに利用したサービスは、特別児童扶養手当、税金の控除などの経済的な支援とホームヘルパー

であった。高齢知的障害者が多いこともあって、在宅支援サービスの利用が多くなっていると思われる。

今後、家族が必要としているサービスは、「グループホーム」が最も多くなっている（7名）。その他、親の老後の介護支援としてホームヘルパーなどの在宅支援が求められていた。親亡き後のサービスというよりは、近い将来、高齢の親とどのように生活していくのかが、高齢化率の高いこの地域の緊急の課題となっているといえる。

### (4) 生活の状況

生活の状況やサービス利用の状況については、事例によってみていきたい（表17）。

#### <世帯の生活状況>

ケースAは、母（70歳）と長女（当事者50歳）の2人暮らし世帯である。長女は、知的障害があり、地域の共同作業所に通っている。母は、近年痴呆が進み、介護度1と認定され、デイサービス等の支援を受けている。主な収入源は2人の年金である。血縁関係者とはあまりよい関係がなく、経済的な支援を受けることはできない。

長女は、洗濯や掃除は不十分ながら自分でできるが、炊事はヘルパーの援助を受けながら行なっている。家事の自立はやや困難といえる。共同作業所での仕事はあまり積極的ではない。母親の状態が気になるので、そばを離れたくないという。

しかし、生活を支えてきた母親の痴呆が進むとともに、家の片付けができず、室内には物がたくさん散乱して動けないほどになっている。また、母が通路に排泄して近隣から苦情がくるなどの問題が発生している。長女は母親の介護のことが気になって、作業所への通勤も積極的に行くことができないでいる。これまで近隣との関係を維持し、家庭生活を支えていた母親の痴呆によって、2人とも近隣から孤立し、自宅に閉じこもりがちになっているのが現状である。

#### <援助の経過>

民生委員が積極的に母親と係り、必要な支援を社会福祉協議会の福祉専門員と調整をし、長女が作業所を利用することになった。この時から、福祉専門員は継続的にその世帯の相談にのり、母親に関連して発生する問題にも援助をしてきた。

#### <ケースの課題>

母親は痴呆が進んでいるが、自宅に閉じこもりがちな生活を排除するために、託老所やデイサービスの利用を促す必要がある。また、長女は自立した生

表17. A町知的障害者世帯の生活状況

| 家族構成及び障害  | 利用サービス   | 生活上の問題及び課題   |
|---|--|--|
| <p>1. Aさん家族<br/>母と長女の2人暮らし。</p> <p>2. 家族構成<br/>○長女(本人): 50歳<br/>知的障害(療育手帳A)<br/>在宅。家事を担当。<br/>中学卒業後、6年間近所の子<br/>守りをする。<br/>現在、共同作業所に通所<br/>中。<br/>○母: 70歳<br/>痴呆症、介護度1、時々不<br/>穏症状を示すことがある。<br/>○その他の親族<br/>・次女: 県外に居住。現在<br/>は関係不良。<br/>・長男: 県外に居住。<br/>現在行き来無し</p> <p>3. 家族の状況<br/>生計: 母と長女の年金。</p> | <p>1. 本人・家族が利用して<br/>いる福祉サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・長女(本人):<br/>地域福祉権利擁護事業<br/>を適用。福祉作業所<br/>(その後精神障害者共<br/>同作業所として開設)<br/>に通所。</li> <li>・母: デイサービス<br/>ショートステイ<br/>ホームヘルパー</li> <li>・炊事はホームヘルパー<br/>の協力(本人は料理、<br/>買い物、洗濯などを一<br/>応できる)</li> <li>・母と長女の薬の服用時<br/>間の指示をヘルパーが<br/>している。</li> <li>・町の入浴サービス</li> <li>・旅客運賃の割引</li> </ul> <p>2. マネージメントを<br/>担当した者<br/>社協職員</p> | <p>1. 世帯の問題<br/>＜本人が問題だと感じている事柄＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・長女(本人)は、自分が出かける際に、母<br/>がとても心配するので出かけるときにどう<br/>したらいいのかわからない、困っている。作業所での<br/>作業も早めに終えて帰る。(長女が心配す<br/>るほどでもないヘルパーは思っている<br/>が)</li> </ul> <p>2. 支 援<br/>＜これまでの援助＞<br/>社協職員: 民生委員から、T世帯に対する問<br/>題について知らされる。本人を作業所に繋げ<br/>る。その後、定期的に訪問、必要に応じ、援<br/>助を実施</p> <p>3. 今後の課題<br/>＜本人の希望＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・これからも母と2人で生活していきたい。<br/>一人で生活するなんて考えられない</li> </ul> <p>＜ヘルパーの意見＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・母のトイレの習慣について、近隣から苦<br/>情。通路に排泄</li> <li>・家の中には物がたくさんあって動けないほ<br/>どである。</li> <li>・隣に住む人とは話す。親戚とはほとんど係<br/>りがない。</li> </ul> <p>*母親は痴呆が進んでいる。自宅に閉じこも<br/>りがちな生活を排除するために、託老所や<br/>デイサービスの通所を促す必要がある。</p> <p>＜相談しようと思う相手＞<br/>社協職員</p> <p>＜課 題＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・作業所指導員、ホームヘルパーとの連携</li> <li>・親子で生活できる場の確保が必要である。<br/>(長女は、知的障害者更生施設、母はグ<br/>ループホームと別々の生活なら可能である<br/>が)</li> </ul> |

活をするために、作業所での仕事を継続しながら、家事などの生活技術を身につけていく必要がある。このように、年齢や身体状況によって、個々人のニーズは違っているが、長女の要望は、地域で2人の世帯を維持していくことである。これまでの生活の経緯をみても、2人暮らし家族としての生活を維持することも、この世帯のニーズとして大切にされなければならないであろう。

しかし、母は介護保険法、老人福祉法などによるサービス、長女は知的障害者福祉法などによるサービスと、家族のそれぞれのニーズに対応するサービスは法的には分断されている。一方、世帯全体のサービス選択能力もかなり低下しており、各々にサービ

スの自己決定は困難であると考えられる。世帯全体の生活のとりまとめを行うキーパーソンを欠いたこの世帯のニーズを把握し一括して援助していくためには、だれがケアマネージメントを行なっていくのが問題になる。

#### ＜ケースのまとめ＞

このように、家庭内の選択・決定を行なうキーパーソンを欠いている世帯では、サービスに関する情報について理解し、今後の生活をどのように設計していくのか、判断することはかなり困難があると思われる。当事者の選択(つまりここでは、母との2人暮らしを継続すること)を実現するためには、適切なサービスを選択するためにだれが援助するのかを

検討する必要がある。また、行政の担当部署の連携などによって、当事者の要求にそったサービスを作り出していくことが必要となると思われる。

## 5. おわりに

今回の調査では、生活上の困難やサービス利用の状況について明らかにすると共に、当事者にとって、どのような相談機関が利用しやすいのか、問題解決のためにどのような援助が必要であるかを明らかにしたいと考えた。

U市の調査では、次のことがわかった。

①サービス利用にあたって、デイサービスやショートステイ、学童保育を利用しようとしたが、「受け入れの空きがない」「障害が重度で対応できない」という理由で利用を断られるなど、「福祉サービスの量不足」が問題であり、「選択のゆとりはない」という状況があきらかになった。このように知的障害児・者の家族は、生活支援のニーズはあっても、サービス選択以前の問題として、選択できるほどのサービスがないことが問題である。

②「苦情解決」制度でもみたように、福祉施策のめまぐるしい変化のなかで、当事者である知的障害児・者とその家族は、その施策の方向性や具体的なサービス利用の方法について、十分な情報提供がされていないことがわかった。

③知的障害児を養育する家族が、相談機関として選択しているのは、身近にある機関であること、子どもの状況をよく理解してくれているところで、子どもに適した養育のあり方について、一緒に考えてくれるところであることがわかった。

A町での調査では、次のようなことがわかった。

①高齢障害者の世帯では、家族構成員と障害者本人の問題が複合化しており、キーパーソンを欠く状態が発生しやすい。そのために、家族の問題を総括的に認識する力や、情報を収集する手段が乏しくなっている。特に、複数の障害者をもつ世帯では、介護面で家族にかかる負担は並大抵でない。主たる介護者を喪失すると、生活の問題を地域につなげていく力も弱くなり孤立無援の状態となりやすく、問題が家族内に潜在化する。困難が予想される家庭について、家族内のキーパーソンと継続的に係れる福祉サービス提供側のキーパーソンが必要である。

②複数の障害児・者のいる家族では、家族の機能が低下し、それぞれの家族構成員が直面する問題に対処することに精一杯で、将来の展望を持ちにくい。

また、地域のなかで孤立しやすい。

③複数の障害児・者をもつ家族の生活上の問題を明らかにし、総合的支援のあり方を検討するためには、サービス利用に至るまでを支援するキーパーソンの存在が重要になると思われる。支援費制度の導入など福祉施策の変化のなかで、この役割をだれが担っていくのか、どのような専門性が要求されるのかなどについて検討することが今後の課題である。

U市とA町でのそれぞれの調査結果は、回答者の数や世帯構成などに違いがあり、単純に比較検討することはできないが、知的障害児・者と家族を取り巻く地域の環境によって、サービス利用のニーズや利用に至るまでのプロセスに違いが見られる。相談援助の専門職員が地域的に身近な存在であるA町では、利用者に対して継続的に係っていくことができている。しかし、介護者が高齢であったり、援助者との面識があるために福祉サービスの利用に抵抗感がみられるのも事実である。U市ではサービスに関するメニューは多いが、子どもの問題や家族の問題について十分に相談できる状況にないために、将来的な展望をもって生活することが困難な状況にあると思われる。U市でも、A町のように、家族が高齢化し、世帯内に複合的な問題を抱える家族も今後増加すると考えられるが、こうした状況への対応はほとんど考えられていないといってもよい。

知的障害児・者を含む世帯では、親は子どもの将来について漠然とした不安をもちながら、その問題解決のための制度や手段について情報収集をしたり、検討するゆとりを持っていない状態にある。子どもの年齢が大きくなって、親の健康状態が徐々に低下していけば、こうした傾向はさらに増していくと思われる。

今後、家族との関係のなかで、当事者である知的障害児・者自身の自立の過程でどのような支援が必要であるかということを、一人一人の生活に密着しつつ明らかにし、サービスの「自己選択」「自己決定」を支える支援のあり方について検討していきたい。

なお、この2年間にわたる調査研究は、西南女学院短期大学特別研究費の助成を受けておこなったものである。

調査に協力をしていただいた山口市社会福祉協議会藤井敏和氏、宇部短期大学谷川和子氏に紙面を借りて、お礼を申し述べたい。