

調査報告

川崎市における障害児者の地域生活の実態

—川崎市肢体不自由児者生活実態アンケート調査から—

黒岩 亮子

A Survey on the Community Living Conditions of Children and
Persons with Physical Disabilities in Kawasaki

Ryoko KUROIWA

要約：2000年代以降に舵が切られた障害福祉における「地域移行」であるが、川崎市でも第5次かわさきノーマライゼーションプランに「包括的な支援体制の構築」が掲げられ、サービスの整備や地域生活支援の充実が目指されている。2021年6月、川崎市肢体不自由児者父母の会連合会では肢体不自由児者の地域生活の実態を明らかにするために、障害者福祉施設や特別支援学校等を通してアンケート調査を実施した（1244票配布433票回収）。川崎市でもあまり把握できていない、身体・知的障害の重複した重度の比較的若い世代の障害者のサービス利用、ケアを担う家族（親）の負担、生活上の困りごと等が明らかになった。通所系サービス利用に偏りがありホームヘルプを始めとする訪問系サービス利用が低調なこと、母親がケアも家事も担っていること、コロナ禍での外出困難や家族のレスパイトの切り札でもあるショートステイが利用できないといった課題が浮かび上がった。

キーワード：障害児者、地域生活、ケアを担う家族

1. はじめに

日本の障害福祉は長いこと「施設（とくに大規模な施設＝コロニー）入所」が基本とされ¹⁾、「地域移行」に舵を切ったのは2000年代以降と世界と比べても大きく遅れを取っている。それでも、各市町村においては、地域生活を支えるための障害福祉サービスの整備が目指され、実際に2006年の障害者自立支援法（2013年に障害者総合支援法）施行以降は、サービス量が各段に増加した。国が進める地域包括ケアシステムは当初は高齢者の地域生活の継続が主たる目的であったが、今日

ではその対象が広がっている。神奈川県川崎市においても、高齢者に限らず、障害のある人や子ども、子育て中の親などを加えたすべての地域住民を対象として、2015年（平成27年）3月に「川崎市地域包括ケアシステム推進ビジョン」を策定した。このビジョンを上位概念とする、「第5次かわさきノーマライゼーションプラン」（2021年～2025年）では「多様なニーズに対応するための包括的な支援体制の構築」が掲げられ、福祉サービスの整備や地域生活支援の充実に努めている。

第5次かわさきノーマライゼーションプラン策定に先立つ2019年（令和元年）11月～12月には川崎市内全域で地域生活をしている人を対象としたアンケート調査²⁾（令和元年調査）を実施し、実態把握への努力も見られる。この調査は対象者9930人という大規模なものであり³⁾、有効回答数は3936人であった。川崎市内では身体障害の人が最も多く、約2/3以上が65歳以上であるが⁴⁾、対象となった身体障害の人は50～59歳が、知的障害の人は19～29歳がメインである。特別支援学校の小中高生、地域療育センターの就学前児童も対象とするなど各年代をまんべんなく調査しているが、数の多い比較的高齢の身体障害の人の特徴が反映される結果となっている。また、各障害ごとに結果が分析されており、身体障害と知的障害の重複、医療的ケアを必要とするような重度な人が対象にできていない⁵⁾。

一方で本稿で報告する調査においては、有効回答数433人のうち18歳以下38.5%、19歳～64歳61.2%、65歳以上3.0%と、比較若く年代を対象としている。また、身体障害者手帳は97.9%が取得していると同時に知的障害の療育手帳の取得も78.1%となっており、重複の人が8割近く、後で詳しく見るように全介助も必要とする重度な人が多い。こうした本調査の対象者の特徴は、大規模な令和元年調査からは浮かび上がりにくい障害児者の実態を把握することを可能としている。また、先行研究からは、身体障害の人の地域生活においてはホームヘルプの利用が急増したことが明らかになっているが（本間・堀尾2007）、比較若く重複の人、重度の人が多い本調査の対象者においては、また別の福祉サービスの利用の特徴が見えてくる。さらに、本調査の主体は川崎市肢体不自由児者父母の会連合会という当事者の親の会⁶⁾であり、質問項目にはケアを担う家族の視点を取り入れられている。

そこで、以下では身体障害と知的障害の重複な

ど比較的重度な障害児者の地域生活、福祉サービス利用の実態、ケアを担う家族の負担に焦点をあてて、調査の結果をまとめてみたい。

2. 調査の概要

本調査は「川崎市内における肢体不自由児者の生活実態についてのアンケート調査」として、川崎市肢体不自由児者父母の会連合会（以下父母の会）において実行委員会（実行委員計6名）を組織し、2020年10月より月1回のペースで実行委員会を開催し、調査の目的の明確化、調査票の作成、調査対象者の選定、調査の実施、集計作業などを行った。監修者として日本女子大学社会福祉学科の黒岩が参加し、WEB調査票の作成においては、NEC玉川プロボノ倶楽部の協力を得た。父母の会は任意団体であり多額の予算も持たないことや、以下の目的に即し、本調査の実施・公表に関わる費用は川崎市社会福祉協議会の福祉基金助成を申請した。

本調査の目的は、「川崎市内に住む肢体不自由児者の方々の生活実態を把握し解決すべき問題を明確にし、地域での生活をより豊かにすることを目的とする」とした。当初より、コロナ禍における障害者の生活実態、とくに何に困っているのかを明らかにし、川崎市に政策提言を行えるようにすることを目指した⁷⁾。

調査対象者は川崎市内在住の肢体不自由児者（身体障害者手帳を所持、またはそれに準ずる方）と定め、まず、障害者福祉施設を運営する社会福祉法人、2021年4月時点で川崎市に登録している指定障害者福祉サービス事業所（通所）の生活介護81か所すべて、市内全4か所の地域療育センター、市内全6か所の特別支援学校および市内の県立特別支援学校3か所に調査の協力依頼書と事前調査票を送り、該当者の人数を把握することとした。なお、特別支援学級については川崎市教育委員会に該当者の把握を依頼した。調査への協

力を仰ぐために、協力依頼書のみならず父母の会長が法人の理事長への電話等を通して、直接に興味を説明、依頼も行ったことを付け加えておく。

以上の方法により、すべての年代、様々な状況にある人を漏れなく対象とすることに努め、地域療育センター、特別支援学校、教育委員会、社会福祉法人からは39か所、指定障害者福祉サービス事業所からは64か所の回答が得られた。回答から把握した該当者1244人に対して調査票（A4判12ページ、質問数51）を配布した。調査期間は2021年6月1日から6月30日である。調査票の回収は料金受取人払い封筒を使用した郵送回収と、WEB調査票（QRコードにアクセス）の二通りで実施した。その結果、433票の回答を得ることが出来た（郵送回収318、WEB回収115、回収率34.8%）。川崎市は全7区それぞれの地域特性があるが、どの区に居住する人からもほぼまんべんなく回答があった。なお、調査にあたっては日本女子大学ヒトを対象とした実験研究に関する倫理審査委員会に審査申請を行い、承認を得ている（課題番号458号、2021年2月25日承認）。

3. 調査の結果

1) 調査対象者の特徴

対象者の性別、年齢、住まい、心身の状態、医療との関わりから特徴を明らかにする（表1）。

対象者の性別は、男性55.8%（242人）、女性44.1%（191人）とほぼ半々である。

対象者の年齢は、18歳以下は35.8%（155人）、19歳～64歳は61.2%（265人）、65歳以上は3.0%（13人）である。詳しく見てみると、6歳以下の未就学児は39人、7～18歳は116人、19～29歳は76人、30～39歳72人、40～49歳52人、50～59歳46人、60～64歳19人であり、小中高生を中心とした若い年代の人が多い。

在宅を対象として想定したものの住まいの形態では、自宅が82.7%（358人）で、施設入所は6.9%（30人）、グループホームは8.5%（37人）、シェアハウスを含むその他1.8%（8人）となっている。グループホームやシェアハウス入居者は「週末は自宅」という人も多かった。自宅においては、5人の人が一人暮らしであったが、後は家族と共に暮らしている。母親と同居している人が最も多く、父親、兄弟姉妹と続いている。家族との同居を詳しく見てみると15.7%が父親不在であり、母子家庭であることが推察された。

対象者の心身の状態については、97.9%（424人）が身体障害者手帳を、78.1%（338人）が療育手帳を取得している。なお、精神障害者福祉手帳の取得者は0人で、これら3つの手帳をどれも取得していない人も2.3%（10人）存在した。障害者手帳の等級は、身体障害者手帳では最も重度の1級が対象者の58.6%（254人）、療育手帳では最重度のA1が対象者の52.0%（225人）である。川崎市全体では、身体障害者手帳取得者のうち1級は36.6%、療育手帳取得者のうちA1は16.8%⁸⁾であることから、対象者は重度の人が

表1 対象者（433人）の特徴

| | | | |
|-------|-------------|---------------|------------|
| 性別 | 男性 55.8% | 女性 44.1% | |
| 年齢 | 18歳以下 35.8% | 19歳～64歳 61.2% | 65歳以上 3.0% |
| 住まい | 自宅 82.7% | 自宅以外 17.3% | |
| 心身の状態 | 全介助 44.1% | 一部介助 48.5% | すべて自立 7.4% |
| 医療的ケア | あり 32.1% | なし 67.9% | |

筆者作成

多いことが明らかである。

姿勢、移動、食事、排せつ、入浴の生活事象に加えて意思疎通に係わる言語理解とコミュニケーションについて、まず姿勢は、寝たきりは27.7% (120人)、座位が取れるは35.8% (155人)、立位が取れるは36.5% (158人)だった。移動、食事、排せつ、入浴において、全介助を要する人はどれも5割を超えている。いずれにおいても全介助を要する人は44.1% (191人)であり、どれか一つでも一部介助が必要な人は48.5% (210人)、すべてにおいて自立が7.4% (32人)で、何らかの介助を要する人が9割強と推察できる。また、言語理解やコミュニケーションがほとんど出来ない人は約3割、問題なく言語理解やコミュニケーションが出来るのは同じく約3割で、残りの約6割は簡単な言語理解や身振り手振りがあればコミュニケーションができる。

対象者の医療との関わりについては、かかりつけ医療機関は9割強の人が持っており、その内訳は、通院が79.2% (343人)、訪問医療が16.0% (69人)である。医療との関わりのない人は4.8% (21人)に過ぎなかった。また、日常的な服薬を必要とする人は81.5% (353人)、服薬なしは18.5% (80人)であった。自宅での医療的ケアについては、67.9% (294人)の人はその必要性はないと回答している。残りの32.1%の人の医療的ケアの内訳を見てみると、最も多いのは吸引で回答総数の21.8%、次いで経管栄養(経鼻)18.3%、吸入・ネブライザー14.4%である。最近増えていると言われる人工呼吸器の管理は5.1%であった。

2) 調査回答者＝ケアを担う家族が置かれている状況

以上のように、障害の程度が重く介助が必要な人も多いことから、本調査の回答者は、本人からの回答は8.8% (38人)で、本人以外からの回答が9割以上であった。そのうち母親が73.4% (317

人)と最も多く、父親は6.2% (27人)であった。回答者の年代を見てみると、対象者に若い年代の人が多いこともあり、40～50代が49.7% (215人)と最も高かったが、30代以下も16.2% (70人)であった。なお、先に見たように施設等入所者もいることから、施設職員による回答も1割弱であった。一方で、60代以上の高齢の家族も34.1% (148人)であり、そのうち80代も3.2% (14人)であったことから、介護者の老いや親亡き後の問題に直面していることも推察される。

誰が日常的ケアを担っているのかを複数回答で質問したところ、母親と答えた人が対象者の78.1% (338人)を占めていた。次いで父親が23.5% (184人)、祖父母、兄弟姉妹等が10.1% (79人)であり、8割強の人が日常的なケアを家族に任せているが、これは自宅で暮らしている人とほぼ一致している。施設職員等家族以外の人にケアを任せているのは19.4% (152人)であり、これも施設等入所者とほぼ一致している。また、医療的ケアや服薬の管理についても、母親と答えた人が対象者の66.5% (288人)と、父親と答えた人20.6% (89人)を大きく上回っている。なお、支援スタッフ・ヘルパーと答えた人は対象者の18.0% (78人)であり、多くの人のケアの担い手は、家族、それも母親であると言える。

3) 調査対象者の日常生活と家族による支援

対象者が平日の日中過ごしているところを複数回答で質問したところ、指定障害者福祉サービス事業所(通所)が対象者の46.4% (201人)と最も多くなっている。また、学校(養護学校、特別支援学校等)が27.0% (117人)、放課後等デイサービス20.3% (88人)と、若い年代においては学校→放課後等デイサービスという流れが出来ていることが推察される。なお、自宅も対象者の37.6% (163人)が回答している。

以上のような通所・通学以外での外出頻度を質

問したところ、週に1~2回が27.3%（118人）で最も高かった。外出目的としては、散歩、日常の買い物が多く、外食・喫茶、娯楽と続いている。続いて、月に数回が22.2%（96人）となっており、通所・通学以外はほとんど外出しないという回答も21.2%（92人）にものぼった。以上から、とくにコロナ禍という現状もあり、自由な外出や娯楽活動が難しいことが推察される。

外出の際の移動手段については最も多いのは家族等が運転する自家用車で対象者の32.8%（244人）、徒歩も25.6%（191人）となった。バス・電車は14.9%（111人）、福祉キャブ等の利用も6.4%（48人）に過ぎないことから、多くの人は公共交通機関や福祉サービスを利用しておらず、家族による支援に頼っていると見える。

外出時の困りごととしても、トイレに介護用（大人用）ベッドがないと対象者の48.5%（210人）が回答するなど、ケアを担う家族の負担が大きいことが推察される。また駐車スペースがないという回答30.5%（132人）からは、外出の際の主な移動手段である自家用車の利用にも困難があることが分かる。

本調査の対象者は、特別支援学校（養護学校）に通っている（いた）人が63.5%（275人）を占めるが、授業中の付き添いについては、特別支援学校（養護学校）で付き添いが必要なかったと回答したのは209人で、親などの家族の付き添いが必要と回答したのは39人であった。公立校で親など家族の付き添いが必要と回答したのは21人であり、特別支援学校（養護学校）と合わせると、家族の付き添いが必要と回答したのは、対象者の13.9%（60人）である。ここからも家族による支援、そして負担があることが明らかである。

4) 調査対象者の福祉サービス利用

障害者総合支援法に基づく福祉サービスを中心に、福祉サービスの利用について質問した。どの

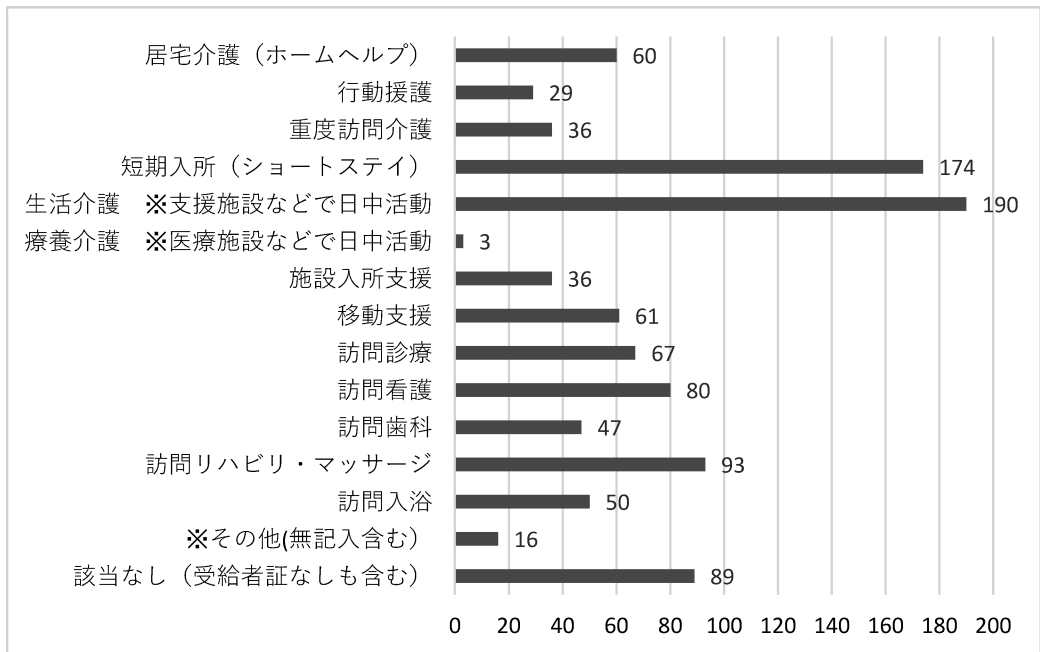
ような福祉サービスを利用するかは、対象者の年代によって異なるが、最も利用されているサービスは日中活動系のサービスである生活介護（190人）で、対象者全体の43.9%、学校卒業後の19歳以上の64.2%が利用している。次いで多いのは短期入所（ショートステイ）で対象者全体のうち40.2%（174人）、続いて訪問リハビリ・マッサージ21.5%（93名）、訪問看護18.5%（80人）、訪問診療15.5%（67人）となっている。

福祉サービス利用で特徴的なことは、高齢者の介護保険制度においては在宅での生活を支える中心となる居宅介護（ホームヘルプ）が、対象者全体の13.9%（60人）の利用に過ぎず、在宅での生活を支える中心とはなっていないことである。ホームヘルプについては、「単身の利用者又は家族等と同居している利用者であって、当該家族等の障害、疾病、就労等の理由により、当該利用者又は当該家族等が家事を行うことが困難であるもの」⁹⁾と規定されていることもあり、本調査のように家族と同居している障害者にとってはサービスが利用しにくくなっている。その他で利用率が低いのは、訪問入浴11.5%（50人）、外出を支援する移動支援14.1%（61人）などが挙げられる（図1）。

なお、児童福祉法に基づく放課後等デイサービスを平日に利用している人は126人と対象者全体の29.1%であるが、7歳~18歳の人数よりも多くなっている。放課後等デイサービスは就学时より利用でき、原則18歳までではあるが20歳まで利用できる場所もある。そのため、6歳や19、20歳の対象者の利用もあるのだろう。若い年代においては、一般的に利用されており、利用頻度も週5回が23.0%、週4回15.9%、週3回15.1%となっていることから、若い年代の日常的な居場所として機能している。

ここから浮かび上がるのは、在宅での生活において学校や通所などの施設を利用している時間以

図表 1 利用している福祉サービス（複数回答）



筆者作成

外は、母親を中心とする家族が家事や介護を多く担い、外出もままならないといった状況である。もちろん、本調査の対象者のように重度で医療的ケアを必要とする人は、ホームヘルプの利用時にも家族が当事者から離れることが出来ないといったことから、利用を選択しない家族もいるだろう。しかし、そのような人のための重度訪問介護の利用もそれほど多くない¹⁰⁾。だからこそ、ケアを担う家族が緊急時（介護者の急病、葬祭時等）や休息が必要な時（レスパイト）にケアから離れることができるショートステイは重要なサービスとなっていることが推察される。

しかし、ショートステイが足りていないという声もある。サービスが足りているかという質問では、十分足りていると回答したのは対象者の21.2%（92人）で、ほぼ足りている32.6%（141人）を合わせて足りているという回答は53.8%であった。一方で、少し足りない14.3%（62人）、全く

足りない1.8%（8人）と、足りないという回答は16.1%であった。具体的に何が足りないかという質問においては、回答者の18.8%がショートステイを最も足りないと回答している。現状では、障害児者の在宅での生活を支える鍵はショートステイを整備していくことと言えるだろう。また、訪問入浴という回答も12.9%と不足が指摘されているが、ホームヘルプという回答は8人に過ぎず、もともと選択肢として考えられていないことも推察される。

5) ケアを担う家族にとっても重要なショートステイの現状

以上のように、日常的にケアを担う家族にとって、緊急時やレスパイトで頼りになるのはショートステイである。しかし、実際に、緊急時にどのようにしているかを複数回答で質問したところ、別の家族や親族にケアを依頼するという回答が対

象者の45.0% (195人)で最も高く、本人がショートステイを利用するという回答は31.0% (134人)であった。また、ほかに頼めないので同伴するという回答は23.6% (102人)となっている。その他の回答として、入所施設、グループホーム、訪問看護、ヘルパー、依頼できるところがなく困っているというものもあった。

また、レスパイトについても、別の家族や親族にケアを依頼するという回答が対象者の35.3% (153人)と最も高く、本人がショートステイを利用するという回答は34.0% (147人)であった。ほかに頼めないのであきらめるという回答は30.0% (130人)となっている。

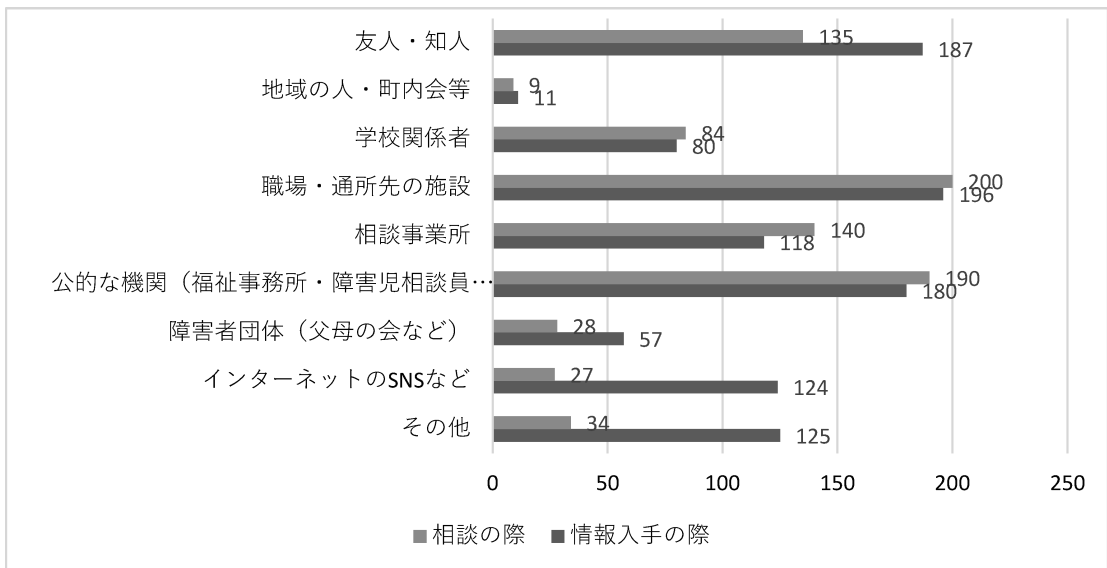
緊急時であってもレスパイトであっても、ショートステイを利用しているのは対象者の約3割で、別の家族や親族にケアを依頼する人の方が多い。また、レスパイトでは頼めないのであきらめる割合は約3割と、緊急時において頼めないので同伴する割合よりも若干高くなっている。このように、とくにレスパイトでショートステイを利用

することには大きな壁があることが分かる。また、レスパイトでのショートステイ利用については、利用している人でもその頻度は月に一度くらいが最も高く、次いで一年に一度くらいと日常的な利用には程遠い。利用する際には3~5日、1~2日が多く、短期間の利用であることが分かる。利用したいが長い日数を受け入れてくれない、予約が2ヶ月前なので利用できないといった声もあり、使い勝手が悪いことも浮かび上がった。

6) 本人やケアを担う家族にとっての具体的な支援 (相談・情報提供・災害時支援)

困ったときに相談するところを複数回答で質問したところ、職場・通所先の施設が一番多く、対象者の46.2% (200人)が回答している。公的な機関43.9% (190人)、相談事業所32.3% (140人)と続いており、日常的に利用している専門職がいるところに相談している。友人知人も31.2% (135人)と高い割合であるが、障害者団体(父母の会など)は6.5% (28人)とあまり相談はしていな

図2 本人や家族が困った時の相談先、必要な情報の入手先(複数回答)



筆者作成

い。また、インターネット、SNSも信頼性が低いからか6.2%（27人）とあまり利用されていない。

必要な情報を入手するところも職場・通所先の施設が一番高く、対象者の45.3%（196人）が回答している。情報入手については、公的な機関41.6%（180人）よりも友人知人が43.2%（187人）と若干高くなっており、手軽さや口コミのような生の声が好まれているのかもしれない。また、インターネットも28.6%（124人）と相談するところよりもずっと高く、相談事業所の27.3%（118人）を超えていることから、情報入手のツールとして優れていると言えるだろう（図2）。

地域ではたとえば一人暮らし高齢者のように課題を抱えた人に対して、その地域を担当する民生委員・児童委員が対応することになっている。しかし、担当者を知らず関わりがないが54.7%（237人）と最も高く、担当者を知っているが関わりはないの24.9%（108人）を合わせると約8割の人は民生委員・児童委員との関わりを持っていない。現在、民生委員・児童委員は対象者の増加や業務の煩雑さ、難しさなどもあり人手不足、委員の高齢化などが深刻であるが、そうした中で障害を持った人への支援がなかなか行われていないことが明らかとなった。なお、知っていて関わりがあるは12.5%（54人）である。その他記入としては、名前も覚えていないほどの浅い関わり（年に一度程度）、今は担当者がいないと聞いているという回答があった。なお、民生委員・児童委員は町内会・自治会からの推薦であるが、対象者の町内会・自治会への加入は、加入しているが69.5%（301人）、していないが21.9%（95人）、分からないが8.5%（37人）であり、川崎市の加入率とほぼ同じであることを付け加えておく。

地域生活において重要なのは、日常生活以上に災害時の支援の有無であるともいえる。避難所の場所を知っているが対象者の53.6%（232人）で

最も高い。続いて、災害時に必要なものを準備しているが33.5%（145人）である。一方で、災害時の対応について関係機関と話し合っているのは5.1%（22人）に過ぎない。災害時要支援者としての自治体への届け出については、対象者の20.1%（87人）しかしておらず、その低さが懸念される。

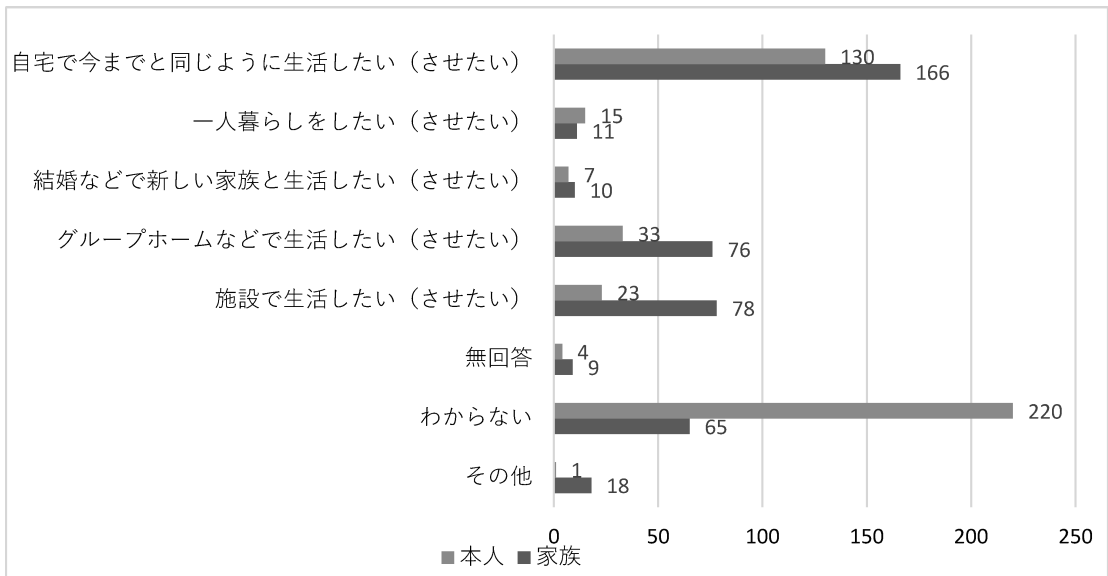
その他記入としては、災害時要支援者として届けてはいるが、何もできないと言われた、災害時要支援者として届けたが、返信等がないので意味があったか不明、災害時要支援者として届け出は出しているが、医療的ケア児ということばを初めて聞いたと言われたので本当に支援してくれるのか不安といった「災害時要支援届への不信」の声もあった。また、災害時要支援者の制度を知らない、どこから始めてよいかわからないという「制度を知らない人」もいる。早急な対応が必要である。

7) 本人やケアを担う家族の今後の希望と不安・今必要なこと

本人の希望については、分からないが50.8%（220人）となり、対象者の状態から本人の希望の表出が難しいと言える。しかし、希望を表出している中では自宅で今までと同じように生活したいというのが突出しており、30.0%（130人）となっている。それに続くのがグループホーム7.6%（33人）、施設5.3%（23人）である。

一方、家族の希望については、自宅で今までと同じように生活させたいが38.3%（166人）と約4割である。それに続くのが施設18.0%（78人）、グループホーム17.6%（76人）とほぼ同率である。家族の希望はその他が多くなっているが、たとえば「自宅で今までと同じように生活させたい気持ちと施設で生活させたい気持ちと半分ずつの気持ち」「自宅で生活させたいし、グループホームも良いと思う」と揺れ動く気持ちや、「親が60代に

図3 今後の希望（本人の希望および家族の希望）



筆者作成

なる25年後には施設で生活させたい」「親がいるうちは自宅で、親が死んだら施設で生活させたい」などの親亡き後は施設という希望がある（図3）。

今困っていること、不安に思っていることについては、将来について不安が対象者の64.4%（279人）と断トツで高くなっている。たとえば、「親の高齢化で介護が大変になってきた」「親亡きあと、看取りまでみてもらえるのか、成年後見についても、だれに託すべきか」といった「親亡き後の不安」が大きい。また、「親の介護と息子の介護が重なる近い未来について、漠然と将来の不安、働けない」という「ダブルケア」への不安も挙げられていた。それ以外では、家族（介護者）の健康状態が良くないが18.5%（80人）、経済的に苦しいが13.4%（58人）、本人の健康状態が良くない12.7%（55人）となっている。一方で、困っていること不安に思っていることはないとの回答も対象者の13.2%（57人）あった（表2）。

今必要なことについては、障害への理解を広め

てほしいが対象者の45.5%（197人）と最も高い。具体的には、「共働きが当たり前の今、親の就労継続も念頭に入れた計画を立ててほしい」「障害児の母親は子どもに24時間付きっきりであるべきだという社会的な精神的圧力を軽減してほしい」という声がある。

続いて、これまでの回答でも見られたように、利用できるサービス・頻度を増やしてほしいが44.1%（191人）であった。たとえば、「義務教育世代の短期入所施設を増やしてほしい」「胃ろうの人達のショートステイを増やしてほしい」といった多様なニーズに合うショートステイを望む声や、「1年に5～6回くらいショートステイにお泊りできたら良い」といった頻度の要望、緊急時の利用や低額での利用回数の増加など、使い勝手についての声もあった。また、「医療的ケアが必要な人たちの活動の場（生活、就労含む）を増やして欲しい」「音楽に関する活動の場があると良い」「スポーツだけでなく文化的なこと—音楽や美術ができる場がほしい」などの新しいサービ

表 2 今、困っていること、不安に思っていること（複数回答）

| 困っていること、不安なこと | 人数 | 対象者に占める割合（％） |
|-----------------------|-----|--------------|
| 困っていること、不安に思っていることはない | 57 | 13.2 |
| 経済的に苦しい | 58 | 13.4 |
| 本人の健康状態がよくない | 55 | 12.7 |
| 家族（介護者）の健康状態がよくない | 80 | 18.5 |
| 活動できる場がない | 30 | 6.9 |
| 友達や話相手がいない | 28 | 6.5 |
| 将来について不安 | 279 | 64.4 |
| その他 | 38 | 8.8 |

筆者作成

表 3 今、必要なこと、希望すること（複数回答）

| 必要なこと、希望すること | 人数 | 対象者に占める割合（％） |
|-------------------------|-----|--------------|
| 今、必要なこと、希望することはない | 44 | 10.2 |
| 施設など（日中活動できる場）を増やしてほしい | 155 | 35.8 |
| グループホームなど（生活の場）を増やしてほしい | 148 | 34.2 |
| 道路・建物などのバリアフリー化 | 165 | 38.1 |
| 障害スポーツができる場がほしい | 62 | 14.3 |
| 利用できるサービス・頻度を増やしてほしい | 191 | 44.1 |
| 障害への理解を広めてほしい | 197 | 45.5 |
| その他 | 29 | 6.7 |

筆者作成

スを望む声もある。

三番目に高い割合だったのが道路・建物などのバリアフリー化で 34.2%であった。施設などを増やして欲しいは 15.8%（155 人）、グループホームなどを増やしてほしい 34.2%（148 人）が続いている。施設についての「近隣に入所施設があると嬉しい」「高齢障害者専用の特養が出来ないか」「親亡き後が心配なので入所できる施設を作してほしい」という声からは、施設が安心の象徴として捉えられていることが分かる（表 3）。

その他の回答では、これまでの回答ではあまり出てこなかった「移動支援は本当に足りない」「使いたい時にキャブを利用出来たら助かります」「通所先の送迎の問題が大きいので解決してほしい」といった移動サービスの必要性、「深夜～早

朝にケアしてくれるヘルパーさんがいたら良いのにとと思う」「男性のヘルパーさんがなかなか見つからないため外出とかも気軽に行けない」といったホームヘルパーの必要性についての声もあった。

4. 考察

1) 本調査結果から明らかになったこと

本調査からは、重度の障害児者のケアの多くを家族、それも母親が担っていること、その負担が浮かび上がった¹¹⁾。この点について井上は「家族同居の場合、家族介護、特に母親を中心とした介護や 24 時間の見守りなどが行われ、個別の関係性等も長い年月の中で培われているといえるが、当然、その親の介護力や経済力の低下に合わ

せて、その限界は近付きつつある」(井上 2013 : 33)と指摘している。本調査の対象者は比較的若い年代が多いとはいえ、ケアを担う60代以上の高齢の家族も34.1%、そのうち80代も3.2%であった。とくに、ケアを担う家族の老いに伴う介護力の低下の懸念は、今困っている、不安に思っていることへの回答からも明らかである。

もちろん、現状の家族の負担の問題もある。そのために、福祉サービスが提供されるわけであるが、本調査では生活介護、ショートステイなどの利用が高い一方で、ホームヘルプなどの利用が低かった。2008年から2019年までの障害者総合支援法におけるサービスについて分析した中根も、生活介護といった日中通所系サービスの利用者が増加し、ホームヘルプといった訪問系サービスの伸びが鈍い状況を明らかにしている。その理由として「通所系サービスは『利用最大枠』で支給されるのに対して、訪問系サービスは『必要最小枠』で支給され・・・必然的に利益を確保しにくい訪問系サービスに対しては提供する機会が相対的に減少する」(中根 2020 : 26)と述べている。こうした提供側の理由から「『平日昼間の通所系サービス利用』と『週末夜間の家族による無償介護』の組み合わせ」が生まれることを中根は指摘しているが(中根 2020 : 29)、先述したように家族が同居しているとホームヘルプを利用しづら一方で、たとえば川崎市が実施している障害児ファミリーサポート事業¹²⁾では、あくまでも保護者の養育能力向上を主たる目的としているという理由で、保護者(家族)不在時での支援は対象外で、「単なる育児や家事の代替するような支援」であってはならないとされている。このように、現状のホームヘルプは日々家事や介護を担う家族の負担軽減といった視点からの単発的な利用はできず、使い勝手の悪さが浮かび上がる。また、ホームヘルプの特徴である家庭の中に他人が入ってくることへの抵抗感といった家族側の理由からも、

ホームヘルプの利用につながらず家族の負担軽減になっていないのかもしれない。

さらに中根は家族の側の理由として、「『親子関係のリアリティ』を維持し、本人の生活への決定権を保持したまま支援を続けることが可能となる」(中根 2020 : 29)とも分析している。本調査の対象者、とくに回答者である家族、母親がこのような考えを持っているかは分からないが、負担を軽減するためには福祉サービスの提供のあり方を再考すると同時に、家族、母親の考え方を考えることも必要かもしれない。このことは、サービスが足りているかという質問についても言える。十分足りていると回答したのは対象者の21.2%で、ほぼ足りている32.6%を合わせて、半数以上が現状の福祉サービスに満足していることが伺える。しかし、障害は個人によって異なり、必要な福祉サービスも様々であるがゆえに、現状の福祉サービスが十分であるかを判断することは実は難しい。そのためにも、当事者同士で情報交換をしたり、自らがどのような福祉サービスを使えるのかを知識として蓄えておく必要もあるだろう。提供される福祉サービスをそのまま受け入れるのではなく、しっかりとその内容を理解し、改善に向けて考えていくことが、当事者や家族に求められている。

福祉サービスについては、上記のような家族の負担軽減という点からもショートステイの充実が望まれていた。2020年(令和2年)に川崎市が実施した関連団体へのヒアリング調査でも「短期入所が不足しており利用しにくいので充実してほしい」「障害児が利用できる短期入所先を確保してほしい」との声が挙がるなど、広く認識されている課題である。また、川崎市の令和元年調査においては、ショートステイの要望は身体障害が7.9%であるのに対し、知的障害27.7%、学校34.1%、療育28.6%と、本調査の対象者と同様の特徴を持つ人で高かった。川崎市内のショートス

テイは2021年(令和3年)1月1日現在で、19の事業所がサービスを提供している。医療型短期入所は5病院、障害児者緊急短期入所ベッド確保事業においても5施設13床が整備されている。人口約150万人、そのうち約6万2千人の障害者がいる川崎市においてこの数で十分と言えるだろうか。ショートステイは、とくに身体障害と知的障害の重複など比較的重度の障害児者の生活を支えるには必要不可欠の福祉サービスと言えることから、さらなる整備が望まれる。

2) ケアを担う家族の負担を軽減するために考えられること

それでは、ケアを担う家族の負担を軽減するためには具体的には何が必要なのだろうか。最後に、本調査における自由回答の意見も参考にしながら、若干の提言をしてみたい。

①サービスの使い勝手を良くする

家族の負担を軽減するためには、まず、サービスの使い勝手を良くする必要がある。たとえば、要望の高いショートステイも現状では「医療的ケアの必要な者は平日のみと決められている」「医療的ケアが必要な子の場合に緊急性があっても直ぐにショート等預ける所が無い。週末等は窓口がお休みなんで頼めない」という制約がある。平日のみという使い勝手の悪さは、緊急性がある場合の困難と共に、「仕事も持っているので、預ける日と迎えに行く日に休みを取らないとなりません。また日曜の退所を許してくれません。仕事が休みの日曜日に迎えに行きたいのに、月曜日でないと退所を許してもらえません」とあるように、仕事との両立の困難にもつながっている。そのために、「仕事を辞めて全面的に介護をしています。仕事と介護の両立は今の状態では考えられない」という状況に家族を追いやり、よけいに家族の負担が増してしまう。この例であれば、ショ-

トステイの休日の入退所を認めるなど、家族が仕事を持っていることを前提としたサービスのあり方が今後は特に必要であろう。たとえば、川崎市の障害児者移動支援事業においては、中学3年までは保護者の付き添いが必要であるが、付き添いなしを認める「やむを得ない」理由の場合はサービス費は10%負担、「就労」が理由の場合は50%負担となっており、仕事を持つことが認められていないようにも受け取れる。こうしたことも変えていく必要があるだろう。

②仕事と介護の両立を実現するための通所施設(生活介護)の時間延長・ホームヘルプ

仕事と介護の両立は、家族の負担を軽減していくうえでも必要なことであるように思われる。仕事は、家族の経済力を維持することと同時に、家族が介護以外の時間を持つことによるゆとりや、親子の適切な距離をもたらす、家族の考え方の変化につながる可能性もある。「仕事をしながらの介護は時間制約が厳しい。19時くらいまでリハビリセンターで預かってもらえるとありがたい」「平日、通所が4:00で終わった後からの2~3時間を預かってもらえるとところがなかなか探さずにあります。祖母に頼っています。仕事は続けたいですが、祖母に頼めなくなった時に困ります」「子供の学校卒業後も働きたいが、卒業後の施設の送迎の時間により厳しい。何か支援はないものか。生活介護施設利用後に、支援してくれる場所がほしい。現在の支援では足りないし、金額が高く現実的ではない」とあるように、日中のサービスの時間延長や、サービス終了した後、19時くらいまで預けることが出来るような低額で使いやすいサービスが必要とされている。

また、現在、仕事と介護を両立している人は、先の記述にもあったように、祖父母の存在が大きい。しかし、その祖父母も高齢化する。「一人親で障害児以外に健常の子もいます。80代の両親

と共に生活しています。今現在は高齢の両親に支えられながら仕事を続けていますが、来年、再来年にはどんな生活になるか分からない状況です。・・・いずれは障害の子をどこか施設に入れないと仕事や日常を続ける事は難しいと思っておりますが、現段階ではどういう準備をしておけば良いか分かりません」とあるように、祖父母が支援できなくなった時には在宅での生活が厳しいと考えている人もいます。それを支えるためには、通所施設の時間延長と共に、やはりホームヘルプの利用などが進められる必要がある。

③介護負担からの解放を実現するレスパイトとしてのショートステイ

仕事と介護の両立のみならず、「毎日の介護がとても辛いです」「介護することから離れたい」という介護の負担を訴える切実な声もある。「障害児への療育、リハ、支援、家族のレスパイトが川崎市は少ないと思います」という現実を変えなければ、家族は介護の負担に耐えかねて倒れてしまう。「本人の定期検査と介護者の疲れを癒すためにレスパイトをもっと利用できるようにしてほしいです」「子の特性もありますが、向き合うことに限界を感じた時、安心して吐き出せる場所がありません」「自分も歳をとってきています。病気もしますし、ストレスもたまります。ショートステイをもっと利用したい」という声に応えることが何よりも重要である。「コロナ前は、年に1回でもショートステイを使えば、旅行にも行けたので何とかやってきました。コロナ禍でそれが断たれてしまい、ストレスが溜まっています。(みんな同じ。私だけではないと言いつつも頑張り続けています)」というように、年に1回のレスパイトであっても、それが家族が何とかやっていくことを支えている。そのことを軽視してはならない。

④具体的な家族支援の必要性

本調査では、家族が多くのかを担っていることが明らかになったが、家族への支援を訴える声もある。「当事者への支援施設がもっと増えてほしいのはもちろんだが、家族への支援がより多くあればと思います。施設の立地が不便な点は当事者にも厳しいが、家族にも厳しい」「この一年で急に足が不自由になり(原因不明)障害者手帳を取得しました。本人は知的障害もあり、さほど感じていないようですが、家族はショックを受けています。言われるがままに手帳取得の事務手続きをしてきましたが、現実を受け入れられず気持ちが前を向けません。どこに相談していいかわからず、泣いて過ごしています。介護者の心のケアをしてくれるところがほしいです」という訴えは、日本ではまだあまり進んでいないケアラー支援の重要性を示唆している¹³⁾。

5. おわりに

本稿では、主に単純集計の結果から、身体障害と知的障害の重複など比較的重度な障害児者の地域生活の実態、とりわけ福祉サービスの利用とケアを担う家族の実態を明らかにした。福祉サービスとしてはショートステイが整備されることが重要であるが、ショートステイに頼らなくても良いように、日常的にホームヘルプを使うことの必要性についても触れた。すなわち、家族がケアを一手に負担することがないように、福祉サービスが整備されることと同様に、家族の考え方も変えていく必要がある。もちろん、家族にそのような考え方を押し付けているのは社会の側であるとも言える。だからこそ、障害を持って地域生活を送る人への理解が社会の側には必要であり、今後は仕事と介護を両立できるような環境を整えていくことも重要となってくるのではないだろうか。

最後に、自由回答として寄せられた以下の声を紹介して本稿を閉じることとしたい。まさにこの

ことこそ、調査主体である父母の会が望んでいること＝家族の負担の軽減と同時に家族自身が正しい知識を得て考え方を換え、自らの生活を取り戻すこと、である。

数年前までは自宅で妹を看ていた為、睡眠もとれず自分の時間もなく疲労こんぱいの日々を過ごしておりましたがそれにも気づかず、ただただ目の前の介護と向き合っておりましたが当時の障害の基幹相談支援センターの方から「グループホーム」の話を頂き、妹を「グループホーム」に入れる事が出来ました。入居するまでは「妹に申し訳ない」という罪悪感と妹もまたそれを許してくれないだろうと考えていましたが、実際、入居してみたら妹自身も誰かが必ず施設にいるという安心感があり楽しい、入って良かったと話してくれました。それまでは姉である私が、勤務先から戻るまで、どうしてもヘルパーさんの単位では足りない一人の時間が不安でしょうがなかったこともあり、家族で介護する事が一番ではない場合があるのだと知ることができました。私自身も妹の介護を一線から離れ自分自身を大事にする事を知り、人並みの生活サイクルを過ごせる事ができました。もし、このまま妹を看ていたらきっと介護うつになっていたと思うので基幹相談支援センターの方にアドバイスを頂いた事は本当に感謝してもしきれません。今、この瞬間にも一人で介護を抱え込んでいる方が少しでも悩みが少なくなったり軽くなることを深く希望します（「川崎市内における肢体不自由児者の生活実態についてのアンケート調査」問51「最後に伝えたいこと、なんでも結構です。ご自由にお書き下さい」より）。

註

- 1) 大規模なコロニー建設・収容の歴史については小林（2021）に詳しい。
- 2) 「障害のある方の生活ニーズ調査」として実施され

た。この調査では地域生活を送る「在宅系」の対象者 3936 人のほかに、施設入所者およびグループホーム入所者の「居住系」の対象者 269 人の回答を得ることが出来ている。

- 3) 2020 年（令和 2 年）4 月 1 日現在の川崎市の人口は 1535415 人であるのに対し、身体障害（身体障害者手帳取得者）は 37579 人、知的障害（療育手帳取得者）は 10977 人、精神障害（精神障害者保健福祉手帳取得者）は 13952 人の計 62508 人となっている。
- 4) 2020 年（令和 2 年）4 月 1 日川崎市健康福祉局障害福祉課調べ。
- 5) もちろん医療的ケアへの視点は、たとえば改訂第 4 次ノーマライゼーションプラン策定時の 2018 年（平成 30 年）でも明記されている。また、川崎市では 2020 年（令和 2 年）2 月には「発達障害児（者）及び医療的ケア児実態調査」も実施し、実態把握に努めている。
- 6) 川崎市肢体不自由児者父母の会連合会（父母の会）は、1964 年（昭和 39 年）6 月に設立された歴史ある団体である。「いろいろな原因で身体が不自由になった子供たちが明るく安心して生活できる社会を創るため、肢体不自由児の教育、学校、就労（進路）等に関わる環境の向上を総合的に図ることを目的に活動している親の団体」であり、「会報の発行、会員相互の情報交換会、研修会（施設見学）、レクリエーション（日帰りバス旅行・クリスマス会）、市・県への予算要望書の提出と懇談会」（かわさき福祉情報サイトふくみみより引用）などの活動を行っている。
- 7) コロナ禍における障害者側からの政策提言としては、全国肢体不自由児者父母の会連合会が 2020 年（令和 2 年）5 月 1 日付けで厚生労働大臣、文部科学大臣あてに、「新型コロナウイルス感染対策における障害児者への適切な配慮に関する要望」を提出している。川崎市父母の会でも、福田紀彦川崎市市長あてに「新型コロナウイルス感染対策についての緊急提言」を行ったことが、川崎市父母の会の会報第

- 55号（2020年9月6日発行）でも明記されている。
- 8) 2020年（令和2年）4月1日川崎市健康福祉局障害福祉課調べ。
 - 9) 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に基づく指定障害福祉サービス等及び基準該当障害福祉サービスに要する費用の額の算定に関する基準」（平成18年厚生労働省告示第523号）
 - 10) なお、重度訪問介護は18歳未満の児童は利用できない。川崎市では、障害児重度訪問支援を実施しているが、対象は12歳から15歳、保護者等が疾病等により当該障害児に付き添ってサービス利用できない者といった制限があり、こちらも利用のしにくさが推察される。
 - 11) 母親のケア負担については、知的障害児の研究などで明らかにされている（植戸2014）。
 - 12) 障害児ファミリーサポート事業は、小学校入学後6か月以内の保護者の利用という制約もある。実施要綱には「あくまでも障害児をもつ家庭の養育能力に着目し、…単なる育児や家事の代替するような支援に終始し、かえって依存を高めまいよう十分留意しなければならない」と明記されており、養育に関する課題で混乱している家庭がイメージされている。日々家事と介護を担っている家族を支援するためには、利用のハードルを下げて誰もが単発で、また介護を続けるための力を持ち続けるためにも保険的（念のため）に利用できるようにすることが必要ではないか。
 - 13) もちろん川崎市においても、在宅の身体障害者やその家族を対象とした障害者生活支援事業や、前述した家庭支援である障害児ファミリーサポート事業などを実施している。が、アンケートの声からはこれまでのような相談支援を中心としたケアラー支援というよりも、家族が必要な時にはすぐに休める場所の提供など、より具体的な支援が必要とされているように思われる。

文献リスト

- 本間真宏，堀尾恵太郎（2007）「障害児（者）福祉の課題：障害者自立支援法との関わりで」『東京家政大学研究紀要1人文社会科学』47巻，89-95。
- 井上泰司（2013）「『障害者の地域移行』と『障害者の地域生活支援』確立のための政策的課題」『佛教大学総合研究所紀要別冊 脱施設化政策における知的障害者のグループホームの機能とその専門的支援の研究』25-38。
- 川崎市（2021）『第5次かわさきノーマライゼーションプラン～障害のある人もない人も、お互いを尊重しながら共に支え合う自立と共生の地域社会の実現に向けて～』。
- 小林美津江（2021）「障害者のコロニー収容と市場化後の地域生活に通底するもの」『佛教大学社会福祉学部論集』109-130。
- 中根成寿（2020）「障害福祉制度は『地域』における生活をいかに変化させたか—制度利用者数の拡大と市民権の相克—」『現代の社会病理』No.35，21-30。
- 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』第6巻，15-28。

