

障がい者の兄弟姉妹による“ケア”問題

－高齢知的障がい者の居住の場について－

笹 尾 照 美*

要約：

近年高齢化が進み、高齢知的障がい者もその影響を受けており、親が障害のある人をケア出来なくなった後の期間が長くなった。しかし高齢知的障がい者の居住の場は整備されておらず、行き場がないために障がい者の兄弟姉妹が受け皿になることが多い。居住の場が整備されていないために親や兄弟姉妹による心中事件・殺害事件が増えており、知的障がい者の孤立死も起きている。これらを未然に防ぐための具体的な居住の場のあり方と支援のあり方を明らかにするために、兄弟姉妹及び親を対象にフォーカスグループインタビューを行い調査した。その結果、兄弟姉妹と親は高齢知的障がい者に対して、知的障がいに対応し且つ医療的ケアを含む高齢化対応がされる多様で公的な居住の場の確保を望んでいることと、多様な支援者のサポートを必要としていることが明らかになった。

キーワード：高齢知的障がい者、居住の場、きょうだい

I. はじめに

近年高齢化が進み日本は世界に先駆けて超高齢化社会に突入したと言われるが、知的障がい者もその例外ではない。知的障がい者は一般の人に比べると「10年から20年早く高齢期相当の身体機能に至っている」（国立のぞみの園2015：7）と言われている。短命のため今までは親が障がいのある子ども（以下「障がいのある人」と記す）を看取することも多く、あまり目立たなかったが、障害のある人の長寿化に伴い親がケア出来なくなった後の期間が長くなってきた。

親が障害のある人のケアをできなくなった後、行き場のない高齢知的障がい者にはその障がい者の兄弟姉妹（以下「きょうだい」と記す）が寄り添うことになる場合が多い。

内閣府の『2020年版 障害者白書』によれば18歳以上の知的障がい者の80%以上は在宅であり、入所施設が約15%である（内閣府2020：241）。また山下によればグループホーム（以下「GH」と記す）はニーズの1割しか充当されておらず、

厳しい状況の中で親やきょうだいによる心中事件や殺害事件が増えていると述べている（山下2020：12）。このような状況の中、2012年に北海道で知的障がい者の孤立死が起きた。2人姉妹の姉の方に異変が起き、時間差で知的障がいのある妹が孤立死した。

相馬らはGHや自宅で高齢になった知的障がい者は高齢化・重度化により介護保険法優先とされるが、高齢知的障がい者は身体的必要度が低いいため介護保険の入所サービスが利用できず、知的障がい者施設は高齢故に利用できず行き場がないことを明らかにしている（相馬2012：75）。また笹尾は地方の都市でも同様に行き場がない状況であることを明らかにしている（笹尾2016：127）。

筆者は2人姉妹であり、2015年に重度知的障がい者の姉を68歳で看取った。親にケアが必要になった後の11年の経験から知的障がい者ときょうだい共に自立することが必要であり、知的障がい者のノーマライゼーションの重要性と、その為に必要な居住の場を新しく作る重要性を痛感した。そこで持続可能で、「生きていて本当に良かった」ときょうだいと障害者がともに言える」

* 関西学院大学大学院人間福祉研究科博士課程後期課程

(全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 2019: 0) ための高齢知的障がい者の居住の場のあり方を検討したい。

II. 先行研究

国立のぞみの園の『高齢知的障害者支援のスタンダードをめざして』では、知的障がい者は配偶者や子どもがなく、居住の場について障がい者支援施設や特別養護老人ホームといった社会福祉施設等で生活している人が55%を占めているとして、支援のギアチェンジの必要性を述べている(国立のぞみの園 2015: 10, 35)。また高齢知的障がい者は一般の高齢者より10歳~20歳早く高齢化することや、認知症に関しても比較的に早期に発症することを明らかにしている(国立のぞみの園 2015: 7, 47)。相馬らは高齢知的障がい者に関して、介護サービスのみを利用している例、障害福祉サービスのみを利用している例、双方を利用している例について調査研究している。65歳を超えてGH及び自宅で高齢化した知的障がい者は、「障害福祉サービス、介護保険の入所サービス双方を利用することが困難である実態」と明らかにしている(相馬 2012: 75)。笹尾はケーススタディを中心に地方都市でも同様に行き場が無い状況であることを明らかにしている(笹尾 2016: 127)。岩本は「ホーム入居者が生活困難になった場合、施設への速やかな再入所」や機械浴設備の必要性や利用者の3ヵ月以上の長期入院に対して、契約書を機械的に適用するのではなく弾力的対応を求めている(岩本 2012: 16)。GHや自宅で高齢化した知的障がい者は行き場がなく、施設入所の知的障がい者も高齢化・重度化して入院などで3ヵ月以上在場できなくなれば原則として退所となり、受け皿としてきょうだいが期待されている。

2012年に知的障がい者の孤立死が相次いだために実態調査が行われ、知的障がい者の孤立死は同居人に異変が起きると時間差で餓死する場合が多いことが明らかにされた(社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会 2013: 72)。田中はこの事件を研究し、「障害者本人のノーマライゼーションの実現は、家族ときょうだいのノーマライゼーシ

ョンの実現へとつながる」と述べている(田中 2012: 186-187, 193)。広川は、きょうだいの意識の変化を指摘して「きょうだいの負担(感)を減じる社会的施策が必要」(広川 2012: 164)と述べている。相馬はダブルケアの概念について、Himmeleweit が示したケア労働は世話をすることと気にかけるという2つの局面があるという言説を援用して、ケア負担の複合化のみならずその背景にある責任の複合化も含む概念としている(相馬 2020: 12)。

以上の先行研究からは高齢知的障がい者の居住の場が少なすぎることときょうだいによるケアが過酷であることが明らかにされていたが、解決に向けて新しく必要な社会資源を作ることやどのような支援を求めているのかについては言及がなかった。本研究ではそれらについて研究したい。

III. 研究目的

2012年の北海道の知的障がい者の孤立死のように、知的障がい者の場合は複数人数同居でも孤立死を免れない例があり、高齢知的障がい者には家族に頼らない居住の場の確保が求められている。親やきょうだいによる心中事件や殺害事件を防ぎ、今後増えることが予測される孤立死を防ぐための高齢知的障がい者の居住の場のあり方を明らかにすることとどのような支援を必要としているかを明らかにすることを目的とする。

IV. 研究方法

1. 調査対象

高齢知的障がい者のケアに関わるのは、高齢のきょうだいが多く、親も関わっている。そこで対象は、知的障がい者のきょうだいできょうだい会に所属する主要メンバーと親で親の会に所属する主要メンバーとしたこれらの対象者に対し「高齢知的障がい者の居住の場について」に関する2組のフォーカスグループインタビューを行った。第1グループは7名に対して2017年7月29日に、第2グループは6名に対して2017年11月12日に行った。フォーカスグループインタビューの対象者の概要を表1に示す。

表1 フォークスグループインタビューの対象者の概要

グループ	ID	続柄	性別	年齢	職業	何人兄弟姉妹の何番目か (男女構成)	きょうだいの 既婚／ 未婚	障がい 者の 性別	障がいの者の年齢	障がいの程度 (療育手帳)	障がいの者の 居場所	父親	母親
1	A	きょうだい	男性	67歳	無職(元ケースワーカー)	3人の1番目(男性・女性・女性)	既婚	女性	64歳 2001年死去、45歳	A	入所施設	1970年死去、51歳	88歳
1	B	きょうだい	女性	54歳	主婦	3人の2番目(女性・女性・男性)	既婚	女性	56歳 50歳	B1 B1	グループホーム	2004年死去、72歳	80歳(老人ホーム)
1	C	きょうだい	女性	62歳	無職	3人の3番目(女性・男性・女性)	既婚	男性	2015年死去、67歳	B1、全盲、身体障がい	グループホーム	1990年死去、85歳	95歳(療養型病院)
1	D	義きょうだい	男性	59歳	地方公務員	2人の1番目の配偶者(女性・男性)	既婚	男性	55歳	A	グループホーム	2007年死去	77歳
1	E	きょうだい	男性	63歳	会社員	2人の1番目(男性・男性)	既婚	男性	1991年病死、32歳	A	入所施設→通所施設	2007年死去、77歳	86歳(認知症)
1	F	きょうだい	女性	68歳	パート	3人の1番目(女性・男性・男性)	未婚	男性	65歳 2000年死去、44歳	A B1	病院 入所施設	1974年死去、58歳	1999年死去、78歳
1	G	きょうだい	男性	69歳	無職(元公務員)	4人の1番目(男性・男性・男性・男性)	既婚	男性	2012年死去、62歳 2115年死去、62歳 2008年死去、53歳	A A、身体1級 A	入所施設→特養 入所施設(重心) 入所施設→自宅 →ホスビス	1992年死去、69歳	2008年死去、79歳
2	H	きょうだい	女性	69歳	パート	3人の1番目(女性・男性・男性)	未婚	男性	66歳 200年死去、44歳	A B1	病院 入所施設	1974年死去、58歳	1989年死去、78歳
2	I	きょうだい	男性	63歳	大学院生	2人の2番目(女性・男性)	既婚	男性	66歳	B1	グループホーム	1989年死去、76歳	2007年死去、87歳
2	J	きょうだい	女性	56歳	パート	2人の1番目(女性・女性)	既婚	女性	55歳	B1、身体3級	グループホーム	1981年死去、50歳	2014年死去、78歳
2	K	母親	女性	63歳	主婦	2人の2番目(男性・男性)	未婚	男性	36歳	A	入所施設		
2	L	母親	女性	48歳	専業主婦	2人の2番目(男性・女性)	未婚	男性	23歳	A、自閉症	自宅、生活介護施設		
2	M	父親	男性	53歳	支援員	4人の1番目、2番目、3番目(女性・男性・女性・女性)	未婚	女性	21歳	A	自宅、通所施設		

2. データ収集法

「障がい者の兄弟姉妹による“ケア”問題－高齢知的障がい者の居住の場について－」のフォーカスグループインタビューを2回行った（第1グループ7名：2017. 7. 29、第2グループ6名：2017. 11. 12）。「高齢知的障がい者の居場所のあり方について」の質問は8項目とした。内容は①小規模入所施設（総合支援法）について、②特別養護老人ホームなど（以下「特養など」と記す）について（介護保険）、③グループホーム（以下GHと記す）、④家族と暮らす、⑤入所施設に3ヵ月在場していないと退所となることについて、⑥機械浴について、⑦高齢化して作業ができなくなった場合の昼間の居場所について、⑧その他、高齢知的障がい者との関わりについてである。

3. 分析方法

フォーカスグループインタビューの結果は、得られた2つのグループの逐語録を所属グループを明らかにしながら1つにまとめて分析した。分析は内容をまとまりのある文脈で切り取り、意味内容が損なわれない様に文章を整え、吟味して整理・分類・コード化し、カテゴリー化を行った。

安梅 勅江（2001、2003、2010）と佐藤 郁哉（2008）を参考に、重要カテゴリー、サブ重要カテゴリー、主なコードを抽出した。また内容を示すストーリー化を行い図1を作成した。

V. 倫理的配慮

フォーカスグループインタビューに関しては関西学院大学人を対象とする行動学系研究倫理委員会の許可を得た（許可番号2017-24）。インタビュー開始後であっても協力を辞退しても不利益にならないことを説明した。また対象者に対して「逐語録」と「表1 対象者の概要」を送って修正を依頼し、「結果」、「表2 分析結果」、「図1 高齢知的障がい者の居住の場について」に関する了解を得た。

なお、兵庫県伊丹市の「高齢知的障がい者支援事例検討報告」事例の引用にあたっては、伊丹市

障害福祉課長及び当事者の許可を得た。また、記載について社会福祉法人陽気会、社会福祉法人ゆかたか会、社会福祉法人明桜会の了解を得た。

VI. 結果

具体的に表2の作成手順は、逐語録を読み込み着目すべき文脈を抽出し、説明できる語句や概念を検討した分析の結果、130の主なコードが抽出され、15の重要カテゴリー、77のサブカテゴリーが抽出された。15の重要カテゴリーは1)【グループホーム】、2)【知的障がい者入所施設】、3)【特別養護老人ホームなど】、4)【サービス付き高齢者住宅】、5)【一人暮らしの場】、6)【自宅】、7)【居住の場全体】、8)【医療問題】、9)【3ヵ月ルール】、10)【きょうだいによるケア問題】、11)【相談支援】、12)【成年後見】、13)【設備（機械浴）】、14)【高齢知的障がい者デイサービス】、15)【社会的支援】である。

以下【】は重要カテゴリー、〈〉はサブカテゴリー、「」は語りの内容である。フォーカスグループインタビューの分析結果を表2に示す。

1) 【グループホーム】

〈自宅からGHへ〉では「親なきあとにGHに入居」していた。〈入所施設からGHへ〉では「地域移行」によってGHに入居していた。しかしここで〈GHの相性の問題〉が生じたため「日中もGHに居る」こととなった。相性に関しては「大規模施設で緩衝作用が期待できる」との指摘があった。また日中ヘルパーさんが付くことを想定した〈一人暮らしの場〉の対応があると述べられていた。〈GHは作業できる状況が前提〉であるため、〈住み慣れたGHでずっと過ごすことを希望〉していたが次のステップとしては介護保険の入所施設でなく知的「障がい者の入所施設」を希望していた。また、〈GHで自立を〉することを望んでいた。

2) 【知的障がい者入所施設】

大規模入所施設に居住の知的障がい者のきょうだいは〈家庭的な雰囲気の入所施設を希望〉していた。また「べったり家で抱える」ことなく「入所施設でもなく」〈入所施設からGHを希望〉していた。そして「あちこちさせられるのも本人も

しんどい」として〈知的障がい者入所施設で高齢化対応予定〉を待ち望んでいた。また〈既存施設の一部での高齢化対応必要〉では転換して「既存の所に出来るのが1番よい」としていた。「補助金のこともあるし、人件費のこともあって」〈施設の運営も難しい〉との意見もあった。

3) 【特別養護老人ホームなど】

〈特養での知的障がい者対応必要〉とし「特養で知的障がいに対する専門知識を持ったスタッフが必要」と述べていた。〈介護保険で特定疾病〉があれば「65歳以前で介護サービスが適用され」たとの意見があった。

4) 【サービス付き高齢者住宅】

「軽度の知的障害があり全盲の兄は60歳で、役所や地域支援の人に相談したところ、知的障がい者施設もGHも無理でサービス付き高齢者賃貸住宅しか無理と言われた」のでそこに入居した。月額は12から13万円で、事務所もなく見守りが不十分で重度知的障がい者には無理と思うとのことであった。1年ほどしてそのやり方に市から指導があり改善された。ナースコールも付けられたが、突然死した。

5) 【一人暮らしの場合】

一人暮らしの場を支えるために〈多くのヘルパーさんの対応〉が必要とされるが、「一週間に8人のヘルパーさん」の場合「30日で200~300万円になる」として「社会的折り合いをつける必要がある」と述べていた。

6) 【自宅】

〈自宅からGHか入所施設へ〉では母親も父親も知的障がいのある子を「30歳頃には家から出したい」と考えていた。〈自宅から自立への準備期間〉では「慣れていない人と過ごせるよう」にショートステイを始めている例があった。〈地域移行で自宅は家族が困る〉では「地域で地域でと言っても自宅なんですよ」、〈地域移行で自宅はきょうだいが潰れる〉では「看れるかと言うとそのきょうだいが潰れる」と親もきょうだいも自宅は困ると述べていた。〈共依存〉のため「やっと空いたGH入居をやめた例」より、「若いうちから準備する必要がある」と述べていた。

7) 【居住の場全体】

〈多様なニーズに対応する必要〉では多様な居

住の場が「必要であれば全部あるべき」としていた。〈終の棲家を見つけない〉がどこにも「見つからない問題に直面している」と述べていた。

8) 【医療問題】

「GHでは多少の医療はできるが」〈GHでは医療処置は無理〉と言いつづけていた。〈入所施設での医療的ケアの限界〉では「施設では大病したところ、医療的な設備がなく責任を持ちかねる」と言われていた。〈医療の問題（入所・特養・GH）〉「についても医療問題が出てくる」と指摘していた。「入所であれ地域であれ解決しなければ」〈医療の問題は丸ごと家族に、介護離職へ〉とつながると危惧されていた（男性）。入所施設での〈医者・看護師の必要性〉では「医者が居たが居なくなり」、看護師に「なかなか居ついてもらえない」と確保が難しい実態があると述べられていた。〈医療ケアの問題（喀痰吸引・胃瘻）〉に関しては「身内では看れない」として「施設で出来るように」望んでいた。〈医療同意〉する「親族がいなかったら倫理委員会みたいな所が病院内にあって審議する」と述べていた。〈サービス付き高齢者住宅での医療〉では軽度知的障がい者で全盲の方は受け入れられて週一回の往診があり、心臓の手術もしていたが、事務所もなく見守りが不十分であり重度知的障がい者には向かないと思うとのことであった。見回りで見回りの間に突然死した。

9) 【3ヵ月ルール】

〈入所施設で今後不安〉では「病気がかかて退所せざるを得ない時の不安はあり、ものすごく考えます」と述べていた。〈病院で治療しても戻れない〉では入所施設もGHも「どこに帰るのという問題があるので、それが怖い」と不安が述べられていた。〈入院したら退所との一札（GH・入所・特養）〉では「入院したら退所するという一札を書かされる」実態が述べられていた。しかし〈弾力的運用〉では「1年待ってもらって在宅に切り替えた」例や、「入所希望者が多いので退所してくれと言われて退所した」例、「運用によって対応した事例をみてきた」という例も見られた。〈3ヵ月ルール対応を行政に働きかける〉では「保障をとってしていただくようなことを運動していかなければならない」、「10年20年後を見

越して行政に働きかける必要性がある」と述べられている。〈終の棲家運用のスウェーデンは高い税金〉では「スウェーデンで終の棲家なのは税金をよく払っているから。やっぱり福祉大国と言われる所は税金が物凄いです」との意見があった。〈撤廃が原則だが施設運営が困難に〉と「ケースバイケースで考えていかないと」と経営を気にしていた。

10) 【きょうだいによるケア問題】

〈ダブルケア〉では「知的障がいのある人2人とも GH に居住している。母も老人ホームに入っている」例と、軽度の知的障がい者が「GH は無理と判断してサービス付き高齢者住宅へ入居し12～13 万円必要」で、「母が認知症を発症で介護ホームへ」入居し、「合わせたら 30 万円位になった」例が見られた。〈介護離職の問題〉では仕事を辞めて介護をしても「生活保護はなかなか受けられない」ので、「きょうだいが自分で看るのはやめていく時代になるべき」と女性が述べていた。〈GH では休日対応や掃除はきょうだい頼み〉では「休日は自宅」や「私が汚い部屋を掃除している」ときょうだい頼みの実態が見られた。〈家族と暮らすは勘案する必要〉では「家族がどういう状態にあるかの条件を勘案する必要がある。ものすごく難しい」と述べられていた。〈顕在化は本人が 60 代、50 代後半〉で「15 歳年齢が早いと言われているから」とあった。〈きょうだいが1人で抱え込むと潰れる〉では「潰れてしまう可能性は十分にある」と述べられていた。〈障がい者を含む実家と自分の家族との問題〉では「子どもが大きくなって自己主張や生活のリズムの違いがでてきてしんどくなった」とあった。〈きょうだいの立場と親の立場の違い〉ではきょうだいは親とは違って、「相談員とかケースワーカーとか後見人に相談しないと」や「味方は相談支援員やきょうだい会の仲間であると思う」と述べ「味方を持っておきたい」と多くの支援を求めている。〈親はアンビバレントな思い〉では親は「気持ちの中では、あいつらにはあいつらの人生があると思うけど、親がこの子のことを考えないでいいと言われたってそうはしないと思うんですよ」、「きょうだいに任せるのは絶対だめだと分かるが、本音の部分では助けて貰えたらいいな」というところ

がある」とアンビバレントな思いを持っていた。〈きょうだいもアンビバレントな思い〉ではきょうだいもまた「面倒見なくていいから好きなようにやりなさいと言われて、何でもやっていいと思えない」と述べていた。

11) 【相談支援】

〈個別支援計画での本人の意思疎通〉では「一番大事なのは本人の意志なり想いなりをどの様に把握していくか」とある。〈在宅の相談支援計画〉では「スウェーデンのパーソナルアシスタンスや北海道の制度とリンクして考えないと駄目と思う」と述べていた。〈相談支援員への対応〉では「相談支援員は車椅子の借り方を教えてくれただけだった」と言う意見に対し「相談支援員の所に行けばいいし、その人が働いてくれそうになれば障害福祉課という手がある」と述べていた。〈相談支援員の問題〉では「相談支援員との相性があるから」、「変えれます」とあった。〈相談支援員の限界〉では「親が高齢になったらどうしようという気持ちに寄り添うのは難しい」と述べられていた。〈ケースワーカー〉「ケースワーカーが同じ Q に居られるのはすごく良い」が「業務の方が優先のようでした」と述べている。〈障害福祉課対応〉では「市役所では相談支援員やケースワーカーとかに言いなさいって言われる」とのことであった。〈ケア会議〉を「相談支援員、GH の人、作業所の人、本人、きょうだいが何か月に1回開いてもらうと良い」、「聞いてもらうだけでも楽になる」と指摘された。〈相談支援を多様な人達から〉では「一人で考えずに」「相談支援事業所や施設に相談しながら」、また「病院のケースワーカーさん、後見人さん、市役所の障害福祉課のケースワーカーさんとかを巻き込んで皆で考えていきたい」と述べていた。〈ピアカウンセリングの重要性〉では「本当に相談できるのは、こういう先輩方かなと思う」と述べていた。

12) 【成年後見】

〈成年後見が入所施設で必要に〉「と言われて母親が成年後見をしている。次は姉か義兄が候補と思う」ときょうだいによる後見を考えている。〈成年後見人の医療行為について〉は「どうしようかの話がでている」と述べられていた。〈成年後見のあり方、ギャップ〉では「家族、特に親は

親なき後に安心してサポートや見守りを期待している」、「実際にやってみて大きなギャップがある」との意見があった。〈成年後見のやり方〉では「通帳を一本化していたし、引き落としも全部そこでしたら手間はいらないうです」、「ポイントを掴んでないと親きょうだいがすると大変と思います」と述べていた。〈成年後見、同居の場合〉は「難しいと聞いている」という意見と「同居かどうかは関係ないです」との意見があった。〈成年後見（第3者）〉では「親亡き後、きょうだい亡き後誰が対応してくれるのかについては成年後見にバトンタッチしたい」と希望していた。「姉の成年後見を立てているので、後見の方とも相談して、ケースワーカーとも情報共有して、姉が少しでも楽になるようにしていきたい」、「全部1人で担わなければならないと考えて、第3者後見をつけた。月に1〜2回面会してもらえて弟がすごく喜んだ」、「何かあった時には第3者後見にしようと思うから、あなたは監督人になって相談相手になって頼んだ。やっぱりきょうだいがみるのは大変かなと思ったので」と第3者後見に期待する意見があった。〈成年後見のやり方、使い込みの例〉では「親御さん以外の人が後見人になった時に使い込んだという事例も沢山あります」と述べられていた。

13) 【設備（機械浴）】

〈自宅の場合人手の問題〉が機械浴以前に「入浴介助できる人が家の中にいないと駄目です」との指摘があった。また〈施設の場合、利用者の重度化重症化に追いつかない〉として「機械浴の設備を作れるのはましな方で殆どない」との見解だった。

14) 【高齢知的障がい者デイサービス】

〈必要性〉では「何時までも月〜金を働き続けなければならないのは違うんじゃないか。体力的にも早く落ちる」とか「作業ができなくてもほっこりとして」過ごせる「高齢知的障がい者サービスがいいと思う」と求めている。しかし「悲しいかな、契約は出来るんですけど契約先が無い」と述べていた。〈距離〉では「1階にサロンの様な高齢知的障がい者デイサービスと地域交流の場を設けて、そこで暮らすのも大事と思う。S会の1階の高齢知的障がい者デイサービスはとても良

かったですよ」と述べていた。〈対象を多様に〉では「仕事が無理になったと判断したら行ける知的障がい者用のデイサービスを作る必要がある」、「GHを休む時など利用出来たら本人も楽しいのではないかなと思う」と多様な対応を求めている。〈生活介護で対応〉について、地域によっては高齢知的障がい者デイサービス対応を生活介護で行っているとのことであった。「就労Bと生活介護をやっている所がある」と紹介された。まだの所は「生活介護を保護者からの要望が出ている」とし粘り強く訴えたいとのことであった。〈高齢知的障がい者デイサービスと作業の必要な所の組み合わせ〉について「最近2日間はこの事業所で、他の日は別の事業所に1日とか掛け持ちできるようになった」「あと2日はデイに行かすとか、そういう選択肢があればいい」など組み合わせは可能とのことであった。〈一般の高齢者デイサービスは馴染まない〉では「一寸違うのではないかな」と述べられていた。

15) 【社会福祉施策】

〈措置から契約へ〉では「皆は行き先が契約できるし自分で選べると喜んでいますがそれは間違いと思う。行き場が重度の人の行き先が狭くなっている。親なき後行き場がないのはすごく問題である。保障をとっていく必要がある」との指摘があった。〈障がい者サービスと介護保険サービスの連携〉については「1割負担は基本する必要がある。しかし障がい者は0にして実害が無い様にする。障がい者の事業所と介護保険の事業所が別々で、それをよく使えるようにしようとしている」と述べられていた。〈自宅で同居の場合のヘルパー派遣〉は「自宅で同居の時にヘルパーさんを使えないと言われた」という意見に対し、「可能です。外から入れる場合1人だけこちらということが出来なかったのではないかな」と制約もあるとのことであった。〈コミュニケーション支援〉は地域差があり、「Uでは入所施設の人が使えず、自宅に限る」が「Vでは、施設は施設職員が行く」。「家政婦さんは全然知的障がい者のことを知らないのであてにできず困った」例もあった。〈放課後デイサービス〉について「好ましくない例もある」が「よく利用されていて福祉予算の6割近くになっている」、「政府の考え方を聞いて

いても、学校に行っている人達ばかりを対象にし ている」とし高齢知的障がい者デイサービスも考

表2 フォーカスグループインタビューの分析結果

重要カテゴリー	サブ重要カテゴリー	主なコード
グループホーム (GH)	自宅から GH へ (親なき後の居場所)	親なき後 10 年になる。姉と母と一緒に生活していて私は家族と別に生活していた。急に母が亡くなって、同居できないので姉の居場所を探した。姉は 50 代前半に GH に入居した。
	入所施設から GH へ (地域移行)、その後 GH の相性の問題	10 年位入所していた。地域移行になって GH になり日中活動は作業所だったが途中でしんどくなって、日中も誰も付いていなくて GH に居る。GH では他の利用者さんや世話人さんとの関係でトラブルになりケガさせたこともあった。自分なりの時間を過ごすことで逆に穏やかになった。／GH では数人が同じ所で暮らすので人間関係・相性の問題がある。大規模施設の方が緩衝作用が期待できる。
	GH は作業が出来る状況が前提	高齢になってきて昔のように作業ができなくなった。今のところは、体調を崩した時はホームに居るが、作業ができるという条件でないとホームに居るのは難しい。知的障がい者の場合は年齢的に、結構普通の人より進んでいる。
	住み慣れた GH でずっと過ごすことを希望	知的障害のある人達はずっと GH で過ごしたいと思っている。GH では障害福祉で出来るだけして、介護保険も必要になった時は相談しましょう。
	GH から知的障がい者入所施設を希望	母親は老人ホームは知的障がい者は無理と言うので、GH から障がい者の施設を希望している。
	GH で自立を	姉亡き後までにちゃんと GH で自立してほしい。
知的障がい者入所施設	家庭的な雰囲気の入所施設を希望	入所施設の生活が家庭的な雰囲気のものになってほしい。40 年前は入所施設は 200 人位が入れる食堂で食べていたが、今は 20 人位の食堂で食べれる様になった。施設には週 1 回の面会に行く。88 歳の母のサポートをしている。
	入所施設から GH 希望	9 歳の時に入所施設が開設されて入所した。身辺自立はできた。入所施設ではなく、いずれは GH で生活して日中の仕事に行く様にさせたいと考えた。将来べったり家で抱えることなく、入所施設でもなく。
	知的障がい者入所施設で高齢化対応予定	障がい者が老人の施設に行かなくても、何パーセントかはそこで過ごせるようにしていくと研修会で聞いた。介護保険を障がい者の方へも持ってきて、あちこちさせられると本人もしんどいと思うし、違う雰囲気になったらよけい頑固になると思う。 65 歳になって介護保険にかわるけれども入所施設のままでよいのは画期的。障がい者が治るわけじゃなくて老人になっても障がいは障がいなので。みんなの意見がちよっとずつは取り上げられている。
	既存施設の一部での高齢化対応必要	既存施設である N の一部を高年齢知的障がい者対応に転換をと前にも言っていたけど、厚労省の方からそういう命令がないと、各施設からは絶対に動かない。／新しくできる収容施設でそういうのを作ればいいじゃなくて既存でも必要。 特養ではなく既存の所でもできるようにして行くと思うんです。 既存の所に出来るのが 1 番よい。
	施設の運営も難しい	補助金のこともあるし、人件費のこともあってなかなか、施設の運営も難しいんですよ。
	特別養護老人ホームなど	特養で知的障がい者に対する専門的な知識を持ったスタッフが必要。
サービス付き高齢者住宅	介護保険特定疾病	介護保険では特定疾病があれば、65 歳以前であっても適用されて、介護サービスが使える。
	軽度の知的障がい者で可能であったが重度には向かない	軽度の知的障がいがあり全盲になった兄は 60 歳で、役所や地域支援の人は知的障がい者施設も GH も無理でサービス付き高齢者住宅しか無理と言われたのでそこで過ごした。月額 12～13 万円でした。1 年後やり方に対して市からの指導があり改善された。ナースコールボタンもつけられたが見回りの間の突然死であった。
一人暮らしの場	多くのヘルパーさんの対応	1 人でおいても大丈夫な人は良いが、誰かが付かないといけない場合は 1 週間に 8 人のヘルパーさんがつく例もある。 訪問看護の時間がどれくらい出るかによるが、ヘルパーさんが 8 人付くとなると 30 日で 200～300 万円になる。社会的に折り合いをつける必要がある。
	自宅から GH 入所施設へ	最初に考えるのは GH。高齢者になった時はスタッフ・医療など全てが網羅された特養などで受けてもらいたい。 息子も 23 歳なので、目標としては 30 歳頃には家から出したい。 娘が 21 歳と若いので、将来は入所施設あるいは GH などに行かなければいけないかなと考えてショートステイを利用した。何となく 30 歳位を目安に本当に離れさせていかなければいけないかなという思いがある。
自宅	自宅から自立への準備期間	親が亡くなって初めて環境を変えて 40 歳・50 歳になって入所した例ではどれだけ辛い思いをしたのかと思う。 1 晩中玄関の所でお母さんと言って泣いていた例がある。娘にはやっぱりそういう思いはさせたくない。

自宅	地域移行で自宅へは家族が困る	もっと怖いのは自宅と言われていることです。できるだけ地域で地域でと言っても自宅なんです。看れるわけじゃないんですよ。
	地域移行で自宅はきょうだいが潰れる	自宅でと言われてもきょうだいは困る。 自宅が怖い。ずっと看れるかと言うとそのきょうだいが潰れる。地域でというのはまやかし、地域でゆとりがないと、地域で人の子はみれない。
	共依存の問題	なかなか空きがないのにやっと GH が空いたら子離れができずにチャンスを逃がした例があった。若いうちから準備して行く必要があると思った。
居住の場合全体	多様なニーズに対応する必要	大きな施設も、小さな施設も、中程度の施設も、GH も、その人が必要であれば全部あるべき。
	終の棲家を見つけない	きょうだい会にも入って新しい施設が出来たら見に行ったりしている。O 市の諮問委員会に出てみたが高齢知的障がい者への取り組みが少ない。若い障がい者対象のケアの対応に重きを置いている。高齢者の終の棲家を見つけてやりたいと思うが見つけられない。
医療問題	GH での医療処置は無理	GH 側は高齢になっても多少の医療はできるが、医療処置が必要になった場合はできないと言われている。
	入所施設での医療的ケアの限界	突然倒れて緊急手術を受けた。施設としては大病したので医療的な設備がなく責任を持ちかねると言われた。その後2年間通所して、再発して亡くなった。病院に入ったら施設からは付いてきてくれません。殆どは家族任せでした。
	医療の問題（入所・特養・GH）	①の小規模入所施設、従来の入所施設、②の特養、③のグループホームについても医療の問題が出てくる。
	医療の問題は丸ごと家族に、介護離職へ	医療の問題は入所であれ、地域であれ解決しなければ、病気になると丸ごと家族にかかってくる。介護離職につながる（男性）。
	医者・看護師の必要性	2人の弟が入所していた施設には医者が居たが居なくなり、病院に頼むようになった。 入所施設で看護師さんが看護するのも難しい状況でなかなか居ついてもらえない。
	医療的ケアの問題（痰吸引・胃瘻）	痰吸引とか胃瘻とかできるだけ従来の施設でということで作されている。胃瘻も認められたけどできないから他で誰かをつけてくれという様なのが現状です。職員が研修を受けたらできるけれど研修をうけていないから出来ないということになる。身内はしてもいいですよと言われる。
		胃瘻の処置は身内ではみれない、無理と思う。
		胃瘻などが施設で出来るように、出来るだけ運動していかなければならないと思う。
	医療同意	別の知的障がい者は胃瘻になったら病院に入院となって、最後はそことなるので、医療ケアをどうするかというのが一番の問題と思う。
	サービス付き高齢者住宅での医療	医療同意する親族がいなかったら倫理委員会みたいな所が病院内にあって審議する。きょうだい・いとこまで来る。
3ヵ月ルール	入所施設で今後不安	主治医は1週間に1回位見に来ていた。心臓の手術をしたし糖尿病もあった。入所して1年で市からやり方を指導されて改善された。ナースコールボタンが取り付けられたが、見回りが見回りの間に突然死した。
		入所施設に入っているが、3ヵ月ルールについて、病気とかで退所せざるを得ない時の不安はありものすごく考えます。 3ヵ月を超える様な入院はなかったが、今後の見通しはない。
	病院で治療しても戻れない	高齢者の方も入院しても元気になって戻ってくることも無気にしも非ずと思う。その場合も戻れないんですか？ 入所施設を出て入院して3ヵ月以上たったらそこに席がなくなっちゃうと、表向きは病気が治ったけどどこに帰るのという問題があるので、それが怖い。やっぱり基本的には駄目ですよ。席が後ろから埋まっているから。難民になる。
		GH もそうだけど、3ヵ月ルールでそこを出されて、親もいないし自分の帰る家も無いのに、後行く先の保証がない。
	入院したら退所との一札（GH、入所、特養）	医療が決定的に欠けているのは GH であれ、特別養護老人ホームであれ基本的には同じ。入院したら退所するという一札を書かされる。入所施設の場合も事実上は同じ。
	弾力的運用	⑤の入所施設が3ヵ月以上在場していないと退所となる件は、1年待ってもらったけど在宅に切り替えた。 施設にしてみたら長く居ると経営上は困るんですよ。しかし3ヵ月たちましたよといってパーンとは切りにくい。
		入所施設に居たが、精神的疾患で入院した。1ヶ月に1回一緒に病院に行ってくれた。経済的な問題と入所希望者が多いので退所してくれと言われて退所した。
		3ヵ月ルールの問題は仕事をしてきた中で運用によって対応した事例をみてきた。

3 ヶ月ルール	3 ヶ月ルール対応を行政に働きかける	3 ヶ月ルールというのもあり、保障をとって行くように運動して行かなければならない。／10 年後 20 年後を見越して市や行政に対して働きかける必要がある。
	終の棲家運用のスウェーデンは高い税金	スウェーデンでは終の棲家なのは税金をよく払っているから。やっぱり福祉大国と言われる所は税金が物凄いです。
	撤廃が原則だが施設経営が困難に	3 ヶ月ルールの撤廃が原則だけど、ケースバイケースで考えていかないと、撤廃してしまうとその席が空いてしまう。／施設の席が空いたままになると施設運営が難しくなる。
きょうだいに よるケア問題	ダブルケア	知的障害のある人が 2 人とも GH に住居している。母も老人ホームに入っている。
		父が亡くなり、母が認知症を発症したので母は介護ホームへ、兄は一人暮らしが無理で、役所や地域支援の方達に相談して、GH は無理と判断してサービス付き高齢者住宅へ。サービス付き高齢者住宅だと、12～13 万円必要。母の介護ホームと合わせたら 30 万円位になった。
	介護離職の問題	きょうだいもそうだし、親の介護でもそうだし、仕事を辞めないで下さいと言われている。仕事を辞めてきょうだいが後見とкаしてたら、その人の介護をしてるからと言ってこっちがお金を使えるわけじゃない (女性)。
		仕事を辞めて、きょうだいが後見をしようとしたら、障害のある人のお金はその人の為だけにしか使えないのできょうだいは潰れてしまう。生活保護はなかなか受けられない。きょうだいが自分で看するというのはやめていく時代にならないとこれからは大変と思う。H さんが弟さんのことを一生懸命やってくれてるけど、やっぱり 1 人だったら大変と思う。
	GH では休日対応や掃除はきょうだい頼み	母親が亡くなる直前に本人も納得して GH へ入居した。平日は GH、休日は自宅という形になった。
		GH の場合は GH の法人がやるから対象外と言われた。しかし対応がないので私が汚い部屋を掃除している。
	家族と暮らすは勘案する必要	家族と暮らすについては家族がどういう状態にあるかの条件を勘案する必要がある。ものすごく難しい。／結局それを支えるのが家族やというのが問題。医療の問題と家族の問題は切り離せない。
	顕在化は本人が 60 代、50 代後半	問題が顕在化してくるのは、本人が 60 代・50 代後半から、15 歳加齢が早いと言われてますから。親はその頃 70 代、あるいは 60 代後半位。うちの場合もそれ位でしたから。
	きょうだいが 1 人で抱え込むと潰れる	きょうだいが 1 人やったら潰れてしまう可能性は十分にあると思います。きょうだい 1 人が全部悩みを抱え込んで。
	障がい者を含む実家と自分の家族との問題	父が私が 20 歳の時に亡くなって 2 人姉妹なので、結婚した後もいずれは一緒に住むという条件だったので子どもが小さいうちに同居した。子どもが大きくなって自己主張や生活のリズムの違いがでてきてしんどくなった。
きょうだいの立場と親の立場の違い	きょうだいの立場と親の立場の違い	私達がいつも暗中模索しながらいつている。だから、やっぱり相談員とか、ケースワーカーとか、後見さんに相談しないと、K さんに相談しても親だからきょうだいのあれは分からないですよ。
		きょうだいの立場と親の立場の違いがある。私らきょうだいは自分の家族があって、家内の親の介護の問題もあって、自分の生活の中心が勿論自分の家族ですからなかなか姉のことを見てやれなかった。
		きょうだいは障害のある人を見なあかんとゆうたら、それは別に見る必要はないと思うんですよ。親が亡くなった時は、きょうだいは親の代わりをせなあかん。やっぱり 1 人でも 2 人でも味方を持っておきたい。味方は相談支援員や後見人やきょうだい会の仲間であると思う。
	親はアンビバレントな思い	子どもは 4 人いるので、きょうだいの問題は小さい時からずっとあるし、色んな話し合いもしてきた。お前らはお前らで家庭を作ってもらえたらと思っている反面、お兄ちゃんにも昨日の夜に P が 1 人で留守番してるから意識しとてなと言った。やっぱり言ってることとやることが矛盾してるなという感じはあります。
		きょうだいに対して気持ちがあるだけでもいいと思う。
		気持ちの中では、あいつらにはあいつらの人生があるしと思うけど、親がこの子のこと考えないでいいと言われたってそうはしないと思うんですよ。
		きょうだいに任せるのは絶対だめだと分かるが、本音の部分では助けて貰えたらいいなというところがある。
		きょうだいに看てやというのも珍しい。看なくてもいいよと言う、時々よろしくね位が一番いいと子どもが小さい時に聞いたのでそれは実践している。やっぱりどうしても負担はかけますね。将来迷惑をかけないようにできるだけ頑張るからということ言っていて、普段はちよって頼むわでいいと思います。
		きょうだいもアンビバレントな思い
	きょうだいもアンビバレントな思い	親の行動をみてて、気を使ってくれてるんやなとわかるから、もう面倒をみなくてもいいから好きなようにやりなさいよと言われて、何でもやっていいと思えない。

相談支援	個別支援計画での本人の意思疎通	個別支援計画で一番大事なのは本人の意志なり想いなりどの様に把握していくかということ。
	自宅の相談支援計画	自宅の場合、相談支援計画をスウェーデンのパーソナルアシスタンスや北海道の制度とリンクして考えないと駄目と思う。
	相談支援員への対応	GH で生活していて、風邪や足の捻挫などで急遽引き取った。その時車椅子の借り方もわからなかった。相談支援員に妹の足が悪くなった時に相談したら車椅子が A センターで借りれますと教えてくれただけだった。
		障がい者にケアマネさんはいないけれど相談支援員がいる。相談支援員にどこまで相談したらいいか訊ねて、積極的に相談したら良い。相談支援員も問題を把握できる。
		相談支援員の所に行けばいいし、その人が働いてくれそうになれば障害福祉課という手がある。
	相談支援員の問題	障害者部会で相性があるから相談支援員は変えれますかと聞いたら変えれますと答えられた。同じ事務所では無理だったら障害福祉課に行ってもいいんですかと念押ししたらいいと言われた。
	相談支援員の限界	相談支援員として働いているので両方の立場がわかる。相談支援員は紹介員かなと思う。相談支援員は親が高齢になったらどうしようという気持ちに寄り添うのは難しい。
	ケースワーカー	ケースワーカーが同じ Q の中に居るのは、すごく良いかなと思う。
		ケースワーカーの方は R におられて、1 回相談したが積極的に姉を見るというよりも業務の方が優先のようでした。
	障害福祉課対応	障害福祉課に行って、姉が高齢で通所が大変みたいだと相談した。ケースワーカーが必ず一人ついているので紹介するから訪ねて相談するようにと言われた。
		市役所では相談支援員やケースワーカーとかに言いなさいって言われる。
成年後見	ケア会議の必要性	ケア会議を、I さんの様に相談支援員と GH の人と作業所の人と本人ときょうだいが何か月に 1 回開いてもらおうと良い。聞いてもらうだけでも楽になる。
	相談支援を多様な人達から	相談していけるところを、色んな所で色んな状況を相談できるような人達を作ることが必要。1 人で考えずに支援して下さる方々、作業所の方、グループホームの方などに相談する。
		1 人で、家族だけで考えるのではなく、相談支援事業所や施設に相談しながらになると思う。
		自費でヘルパーさんを週 1 回頼んで病院の中庭に連れ出してもらっている。色んな人に支えてもらうことが、本当に良かった。65 歳なので良くなることはないかもしれないが、退院となったら、病院のケースワーカーさん、後見人さん、市役所の障害福祉のケースワーカーさんとかを巻き込んで皆で考えていきたい。
	ピアカウンセリングの重要性	本当に相談が出来るのは、こういう先輩方かなと思う。
成年後見	成年後見が入所施設で必要に	入所施設の時に成年後見が必要と言われて母が成年後見をしている。次は姉か義兄が候補と思う。
	成年後見人の医療行為について	成年後見人は医療行為ができるとか、どうしようとかの話がでている。
	成年後見のあり方、ギャップ	成年後見を家族、特に親は親なき後に安心してサポートや見守りを期待している。それに今の成年後見制度はほんの一部分だけ合っている。実際にやってみて大きなギャップがある。
	成年後見のやり方	成年後見にする時に最初から弟の名義にして、弟の為に使いましたで良かった。私の名義にしたのは本当は駄目ですと言われた。
		その辺の話は全部ちゃんとして後見をした方がいい。通帳一本にしていたし、引き落としも全部そこでしたら手間はいいです。帰宅時に使ったら通帳をコピーして出せばそれで済んだ。手術した時の領収書を出したらそれで良かった。そして毎月この人にこれくらい要りますというのを書き出しておけば、その範囲は OK。ポイントを掴んでないと親きょうだいがすると大変だと思います。
		成年後見の時に通帳のことを全部出さされるから、過去に何を使って、すごいお金やったら何に使ったのか聞かれます。
	成年後見、同居の場合	成年後見は同居の場合は難しいと聞いている。通帳の管理が全部まとめて生活費を出してしまうとすごく大変だとよく聞きます。
		成年後見に関しては同居かどうかは関係ないです。通帳を一本化しておいて必要経費を落とせばいい。この人にお金をこう使いますと事前に届けておいたら何も言われない。
成年後見（第3者）	成年後見（第3者）	親が生育歴を伝えることも大事だけど、親が成年後見をしておくとの後の処理がしやすいと思う。親が亡くなった時に財産を調べたり大変だったと後見人から聞いた。ある程度歳とったら、親から第3者と一緒に引き継ぐ感じで自分に何かあったら自然に引き継げるようにする準備も親は大事と思う。かつて成年後見を何人かしたことがある。
		その経験から、息子は 36 歳だが一つの通帳で施設を含め全部そこから落としているので報告は難しくない。

成年後見	成年後見（第3者）	親亡き後、きょうだい亡き後、誰が対応してくれるのかについては成年後見にバトンタッチしたい。
		姉の成年後見を立てているので、後見の方とも相談して、ケースワーカーとも情報共有して姉が少しでも楽になるようにしていきたい。姉のフォローをしてくれる人が居て気が楽になった。
		厳しいから、今、後見されている方はきっちりとされてますね。細かいものでも全部書き出して。親とかきょうだいが後見するのとそういう人が後見するのでは違うと思います。
		入所施設を退所し長期入院となったため、全部1人で担わなければならないと考えて後見人をたてることにした。弟のことを他にも知ってくれる人が必要と考えて第3者後見をつけた。月に1〜2回面会してもらえて弟がすごく喜んだ。
		私が成年後見するときに次男坊に長男のことを話して、何かあった時には第3者後見にしようと思うから、あなたは監督人になって相談相手になって頼んだ。やっぱりきょうだいがみるのは大変かなと思ったので。
成年後見のやり方、使い込みの例	実際、親御さん以外の人が後見人になった時に使い込んだという事例も沢山ありますからね。	
設備 (機械浴)	自宅の場合人手の問題	⑥の居住施設の設備の問題は自宅については自宅にも言えるが家は結果的にしなかった。例えば入浴介助できる人が家の中にいないと駄目です。
	入試施設の場合、利用者の重度化重症化が追い付かない	居住施設の設備の問題は入所施設の場合は、利用者が重度化したり重症化してゆくのに設備が追いつかなくなった。機械浴の設備を作るのはましな方で殆どない。
高齢知的障がい者 デイサービス	必要性	高齢知的障がい者は何時までも月〜金を働き続けなければならないのは違うんじゃないか。体力的にも早く落ちる。
		今のデイサービスは知的の若い子対象なので一応作業もしています。作業が出来なくてもそこでほっこりとして、ご飯食べてみんなの声だけ聞いて、夜はGHなり家に帰れるような高齢知的障がい者のデイサービスがいいと思う。
		高齢になって作業をしなくても過ごせる場所としてデイサービスも必要と思う。
		悲しいかな高齢知的障がい者のデイサービスがない。契約は出来るんですけど契約先が無い。
	距離	敷地内に高齢知的障がい者デイサービスを作るのはモデルケースがあるので可能と思う。
		これからGHも消防法とかに引っかかるから、集約型というのが主流になってくると思う。人員配置もあるから1階にサロンの様な高齢知的障がい者デイサービスと地域交流の場を設けて、そこで暮らすのも大事と思う。S会の1階の高齢知的障がい者デイサービスはとても良かったですよ。
	対象を多様に	高齢化して作業ができなくなった時の昼間の居場所について、知的障がい者は歳をとった認識ができにくいので周りが気を付けて仕事が無理になったと判断したら行ける知的障がい者用のデイサービスを作る必要がある。 入院中や、グループホームを休む時などに利用出来たら本人も楽しいのではないかなと思う。
		高齢障がい者のデイサービスは生活介護でT市はないのかと思った。生活介護だと別に仕事をするのではなく入浴をするというものがないのか。地域差がある。
	生活介護で対応	高齢障がい者デイサービスは作業所と一緒の所もある。うちの2人の通っている就労支援Bでも困難になってきた人を対象の生活介護を保護者から要望が出ている。するしないは別にしなかな言い続ければそのうちに。もう、何年越しで言うているんですけど、まだと聞いています。色んな所から言い続けていたら。／保護者の声は大切ですね。
		就労支援Bと生活介護をやっている所がある。
Rに車椅子の65歳の方が居られるが、日向ぼっことか音楽を聞くとかクッキングはしなくても出来たものを一緒に食べることは出来る。		
一般の高齢者デイサービスは馴染まない	事業所でも、最近では2日間はこの事業所で、他の日は別の事業所に1日とか掛け持ちできるようになった。作業ができなくなったらサロンの様な所がいいと言っていました。／高齢知的障がい者のデイサービスがあればいいと思う。／3日間だけ作業ができる場合はあと2日はデイに行かすとか、そういう選択肢があればいい。	
	高齢者のデイサービスに行くのは一寸違うのではないかな。	
社会福祉施策	措置から契約へ	日中活動が日割り計算になってから、作業所に1時間でも顔を出さないとお金が入らなくなった。施設や色んな法律が微妙に変わってきている。／措置から契約に変わったのが一番大きいですけど。
		行政は居場所を契約できると言い、皆も行き先が契約できるし自分で選べると喜んでいるがそれは間違いと思う。行き場が重度の人は狭くなっている。親なき後行き場がないのはすごく問題である。保障をとっていく運動が必要。

社会福祉施策	障害者サービスと介護保険サービスの連携	支援学校を卒業して、はい治りましたじゃなくて、そのつながが大事だと訴えて、福対審で取り上げられたから、やっぱり声を出して運動していくことが大事と思う。
		障害者サービスは 65 歳から使うのは認められなくて、60 歳からずーっと使っている場合は 65 歳で打ち切らない。
		1 割負担は基本はする必要がある。しかし障がい者は 0 にして実害がない様にする。障がい者の事業所と介護保険の事業所が別々で、それをよく使える様にしようとしている。
		65 歳以上になった時に介護保険法優先と言われるが、2018 年度以降重ならない所は障害サービスでとの動きがある
	自宅で同居の場合のヘルパー派遣	自宅で同居の時はヘルパーさんを使えないと言われた。高齢のお母さんが元気でできるんだったら駄目だと言われた。その事業所へ打診したけど駄目で、窓口でも駄目と言われた。
		自宅で同居でもホームヘルパー派遣は可能です。外から入れる場合 1 人だけこちらということができなかったのではないかな。
	コミュニケーション支援	コミュニケーション支援について U と V では地域差があると思う。U では入所施設の人は使えず、在宅に限るということだった。制度も年々修正されると思うが、では限定はないのか。V では、施設は施設職員が行く、在宅で家族がいないとヘルパーさんがついていく。市町村事業ですね。
		家政婦さんは全然知的障がいのことを知らないものであてにできず困った。今後の課題と思う。
	放課後デイサービス	放課後デイサービスの好ましくない例もある。テレビを見せておっけ、車に乗せて連れまわすだけなど。見直しにかけてガイドラインを作ろうとしている。よく利用されて福祉予算の 6 割近くになっている。
		放課後デイサービスへの政府の考えを聞いていても、学校に行っている人達ばかりを対象にしている。それも大事ではあるけれど。そして無償化にするとか言ってるけど、東大生ばかりできるんかと言いたくなる。

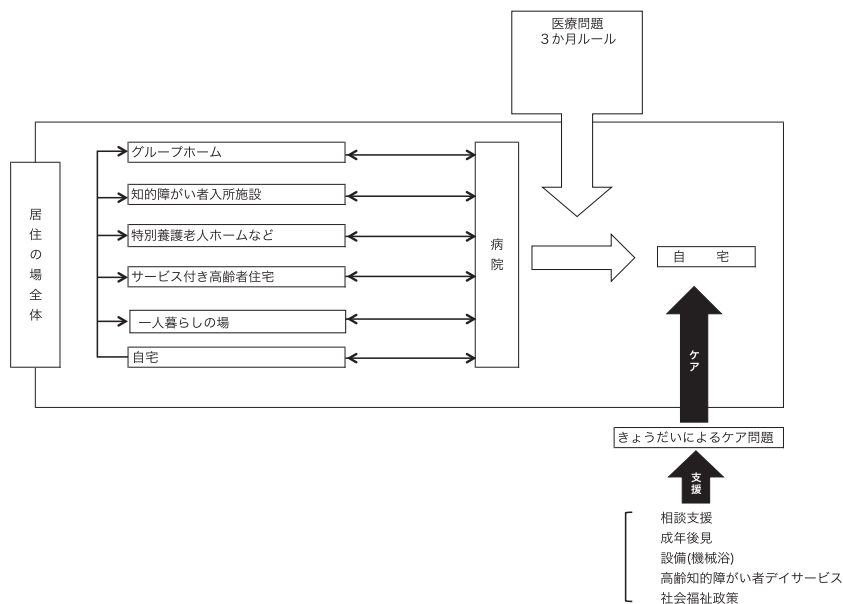


図1 高齢知的障がい者の居住の場について

えてほしいと述べていた。

Ⅶ. 考察

フォーカスグループインタビューより、GH へ入居した人は「ずっと GH で過ごしたい」と思

いながらも、高齢化・医療的ケア対応に限界があり退所せざるを得ない実態がみられた。また GH へ地域移行した人で相性の問題が生じた例がみられた。解決策として、「大規模施設の緩衝作用」が指摘されていたが、根本的解決策として一人暮らしの場の確保が考えられる。2018 年頃から日

本自立支援センター（JICL）では重度訪問介護の制度を利用して重度知的障がい者の一人暮らしのサポートを始めている（佐々木、廣川 2021：12）。しかし重度訪問介護は強度行動障害などの知的障がい者に限られているが、今後対象を拡げていく必要があると考えられる。金額が高いとの指摘があったので折り合いをつける必要もある。知的障がい者入所施設では家庭的な対応や GH への移行を希望していた。そして医療的ケアを含む高齢者対応が加えられることを望んでいた。既に高齢者対応が行われている介護保険の入所施設では知的障がい者対応が加えられることを求めている。自宅から GH へは無理だと判断してサービス付き高齢者住宅に入居した例では軽度知的障がい者で可能であったが重度の場合は難しいと述べていた。また見回りの間に突然死していた。自宅に関しては母親も父親も 30 歳位で障がいのある人を家から GH などへ入居させたいと考えていたが、きょうだいには自由に生きてもらいたいとの思いと同時にきょうだいに看てもらいたいとのアンビバレントな思いも持っていた。そしてきょうだいもまたアンビバレントな思いを持っていた。また共依存の問題も提起されていた。親のアンビバレントな思いや共依存の問題が知的障がい者の自立を遅らせていると思われる。共依存に関して、植戸はソーシャルワーカーの積極的介入を推奨している（植戸 2019：170-171）がその様な介入が必要と思われる。しかし自宅で看るのは家族は困るし、きょうだいが潰れると述べていた。居住の場全体としては多様な場が必要であることと共に、どこにも終の棲家が見つからない問題も提起されていた。どこであっても医療的ケアが必要になった段階で家族に丸投げとなっている実態が明らかになり、きょうだい・親とも、家族に頼らない地域移行を求めている。また 3 ヶ月ルールに関して弾力的な運用をしている所もあるが、きょうだいや親は 3 ヶ月ルールにより、知的障がい者が居住の場を退所せざるを得なくなることをとても不安に思っていた。

親にケアが必要になるとダブルケアの問題が起きていた。家でダブルケアを担うのは過酷であるが、例え GH と老人ホームの組み合わせでもキーパーソンとしての役割の責任が重く、費用の

合計が月に 30 万円程度の経済負担になってしまう現状があった。また介護離職は避けるべきとの意見が男性からも女性からもあった。

相談支援を利用してダブルケアに対応した例があり、将来的にも相談支援の数を確保する必要性を述べていた。きょうだいは相談支援員、成年後見人、ケースワーカー、その他周りの支援者などたくさんの支援者とのつながりを求めている。機械浴などの設備を求めているがまだ殆どない状態と述べていた。そして QOL の向上をめざして高齢知的障がい者デイサービスの必要性を述べていた。居住の場については、措置から契約へと変わったことで、却って選べなくなって重度障がい者の行き場が狭くなっている実態が指摘された。

高齢知的障がい者の居住の場について、きょうだいと親は知的障がい対応に加え医療的ケアを含む高齢者対応がなされる多様で公的な居住の場を望み、多様な支援者によるサポートを求めていることが明らかになった。

18 歳以上の知的障がい者の約 15% が入所施設入所者であり、18 歳以上の在宅の知的障がい者は 80% 以上であり（内閣府 2020：241）、行き場が無いために家族、親なき後はきょうだいが担わざるを得ない実態がある。

この約 15% に対応する大規模入所施設で高齢化した知的障がい者に対しては高齢知的障がい者対応が少しずつ進んでいる。2017 年から社会福祉法人陽気会では高齢知的障がい者入所施設の取り組みが始められた。2017 年から社会福祉法人ゆたか会では希望者には看取り契約を結んでいた。ゆたか会で高齢知的障がい者対応の集約型 GH と同じ建物の 1 階で高齢知的障がい者デイサービスの取り組みが始まった。2018 年から社会福祉法人明桜会で看護師が 24 時間 365 日常駐する高齢知的障がい者対応の集約型 GH が開設された。そして 3 ケ所とも 3 ヶ月ルールの弾力的運用をし、機械浴もしくはリフトによる入浴介助設備を設置していた。今まで殆どなかった高齢知的障がい者対応の居住の場が出来たことは喜ばしいが、約 80% の在宅において高齢化した知的障がい者に対する居住の場の確保はこれからの課題である。自宅では「きょうだいは潰れる」と言われていたが、きょうだいが潰れない様にするため

に家族に頼らない地域移行が整備される必要がある。その為には地域移行の受け皿として期待される GH に対して角田は GH の世話人が「普通のおばさん」にならざるを得なかった経緯を明らかにし、世話人既定の見直しを提唱している（角田 2014: 189.206）が世話人既定の見直しも必要であろう。更に医療的ケアを含む高齢化対応がなされずと過ごせる居住の場にする必要があると考えられる。

「生きていて本当に良かった」ときょうだいと障害者がともに言え」（全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会 2019: 0）とともに天寿を全うするには、障がいのある人が無理のない時期に早期の自立をすることが不可欠である。

フォーカスグループインタビューで「保証をとっていただくようなことを運動していかなければならない」、「10 年後、20 年後を見据えて行政に働きかける必要がある」、「言っていけば何時かは実現する」などの意見がみられた。高齢知的障がい者の場合は個性が高いので、地域々々での個別の対応も重要となる。I 市では手をつなぐ育成会ときょうだい会が連携して在宅の高齢知的障がい者の孤立死を防ぐべく障害福祉課に要望した結果、障害福祉課ケースワーカーとケアマネジャーが連携して特養につないだ先駆例が見られた（伊丹市 2019: 資料 2-2）。高齢知的障がい者の居住の場について、きょうだいと親が求めている知的障がい対応に加え医療的ケアを含む高齢者対応がなされる多様で公的なものにとすることと、多様な支援者によるサポートを実現するためには、今後、きょうだい・親・支援者が連携して行政に働きかけて対策を進めていくことが重要である。

VIII. おわりに

高齢知的障がい者の居住の場について、きょうだいと親は知的障がい対応に加え医療的ケアを含む高齢者対応がなされる多様で公的な居住の場を望んでいることが明らかになった。今後の課題はその実現のために何が必要かを明らかにすることである。そのために、個別の詳細なニーズを把握するべく個別の質的調査が必要であると考えられる。

謝辞

本調査に際し、研究の趣旨をご理解ご協力いただきました皆様に心より感謝申し上げます。

引用文献

- 安梅勅江（2001）『ヒューマン・サービスにおけるグループインタビュー法－科学根拠に基づく質的研究法の展開－』医歯薬出版
- 安梅勅江（2003）『ヒューマン・サービスにおけるグループインタビュー法Ⅱ／活用事例編－科学根拠に基づく質的研究法の展開－』医歯薬出版
- 安梅勅江（2010）『ヒューマン・サービスにおけるグループインタビュー法Ⅲ／論文作成編－科学根拠に基づく質的研究法の展開－』医歯薬出版
- 独立行政法人 国立重度知的障害者総合施設のぞみの園（2015）『高齢知的障害者支援のスタンダードをめざして』
- Himmelweit Susan（1999）: Caring Labor. The ANNALS, of The American Academy of Political and Social Science, 561, January 1999, 27-38.
- 広川律子（2012）「障害児のきょうだい問題とその支援－問題顕在化の背景および研究、文学作品、支援システムにみる歩み」『障害者問題研究』Vol.40、No.3: 2-9.
- 伊丹市（2019）「平成 30 年度第 2 回伊丹市障害者地域生活自立支援協議会全体会 平成 31 年 2 月 12 日開催 資料 2-2「高齢知的障がい者支援事例検討報告」」
- 岩本邦雄（2012）「知的障害者の高齢化に伴う諸問題と対応：特集高齢知的障害者の支援を考える」『サポート：知的障害者福祉研究』59(11): 10-23
- 内閣府（2020）『令和 2 年度障害者白書』（2021 年 6 月 8 日閲覧）
https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/r02_hakusho/zenbun/siryo_02.html
- 佐々木和子、廣川淳平（2021）『自立生活楽し！！－知的障害があっても地域で生きる 親・介護者の立場から－』解放出版社
- 笹尾照美（2016）「A 市における高齢知的障がい者の調査研究」『日本の地域福祉』29: 121-133.
- 佐藤郁哉（2008）『質的データ分析法－原理・方法・実践－』新曜社
- 社会福祉法人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
- 相馬大輔・村岡美幸・木下大生ほか（2012）「地域で生

活する高齢知的障害者のサービス利用に関する研究』『発達障害研究』34(1): 69-77.

相馬直子・韓松花ほか(2020)「東アジアにおける社会的リスクとしてのダブルケアー日本・韓国・台湾・香港のケアレジーム比較分析(特集東アジア福祉レジームとダブルケア(1)東アジア比較と軽量分析)」大原社会問題研究所雑誌(736), 32-62, 2020-02

田中智子(2012)「きょうだいの立場から照射する障害者のいる家族の生活問題」『障害者問題研究』Vol.40、No.3: 26-34.

植田章(2010)『知的障害者の加齢と福祉実践の課題ー高齢期の暮らしと地域生活支援ー』高管出版

植戸貴子(2019)『知的障害児・者の社会的ケアへー「脱親」のためのソーシャルワーク』関西学院大学出版

山下幹雄(2021)『親が亡くなった「ぼくは、どこで暮らしたらいいんや」ーきょうだいからみた“知的障害者の地域生活の現実”とその根っこの問題ー』ぶどう社

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(2019)『つくし』(300号)

Problems Related to Care Provided by the Siblings of People with Disabilities : Living Arrangements for Older People with Intellectual Disabilities

Terumi Sasao*

ABSTRACT

In recent years, ongoing population aging has come to affect older people with intellectual disabilities, leading to longer periods of time after parents become unable to care for their disabled children. However, living arrangements for older people with disabilities are insufficient ; left with nowhere else to go, many people with disabilities are taken in by their siblings. Due to the lack of suitable living arrangements, there have been an increasing number of incidents of murder and murder-suicide committed by parents, siblings, and other family members. Moreover, there have been cases of people with intellectual disabilities dying alone in their homes. To clarify appropriate methods of support and concrete living arrangements that may help to prevent these incidents, the present study was conducted based on focus group interviews with the siblings and parents of people with disabilities. The results revealed that siblings and parents wish to secure living arrangements for family members with disabilities that meet their needs in terms of both intellectual disabilities and aging-related issues such as medical care, and that family members require the support of diverse actors.

Key words : Older people with intellectual disabilities, living arrangements, siblings

* Graduate School of Human Welfare Studies, Kwansei Gakuin University