

## 北海道知的障がい児・者家族会連合会 2017 年アンケート調査報告

北海道知的障がい児・者家族会連合会

### 摘要

北海道知的障がい児・者家族会連合会（以下、道家連）は活動11年を迎えた。

活動の原動力である「親亡き後の安心安全な子供の将来を確保する」という願いを叶えるため、「親亡き後」「看取り」について親の願いや不安を調査し道家連活動の指針とすることを目的にアンケート調査を実施した。

寄せられた回答から「現在の利用施設が将来にわたって契約を保障するものでない」と知らない保護者が約46%いたことがわかった。また、「看取り」を今利用している施設にしてほしいと願う保護者が約67%いたこともわかった。

自由記述に多くの意見が寄せられ（有効回答数355名）「親亡き後が心配である」、「親の代わりに後を託す者がいない」、「終の住処の問題は行政も考えてもらいたい」、「現在の場所で仲間に囲まれて過ごさせたい」という意見が特に多かった。記述の中に80代になる親の意見が8名あり、その他高齢と書かれているものも多く、高齢期になっても子供の行く末を心配しなければならない福祉の現状は憂わしいものと思われる。

その他多くの記述から、本人や保護者の思い・現状を訴えていく使命が道家連に求められており、活動していく必要を改めて痛感すると共に、本人の兄弟と話し合いたい、など自らが行動したいとの記述も見られ、保護者自身や家族会等の働きかけで問題解決の一步となる点もうかがえる。共に本人の幸せのために活動し、安心した将来がだれにでも迎えられる福祉共生社会の実現が求められている。

### 目的

道家連が掲げる要望7項目の第1項に「親亡き後の看取りの施設（終の住処）としての入所支援施設の機能の拡充」があり、家族会活動の中心的な活動目標でもある。今回、アンケートを実施した目的は以下の通りである。

1. 「親亡き後」そして「終の住処」、「看取り」について保護者の思いをくみ取り、道家連活動の根拠とすること。  
更には保護者ら道家連加入会員の望む方向へ、活動をすすめる指針とすること。
2. 今の利用している施設利用の契約が将来にわたって確約された契約でない等の問題を共有し、将来にわたる安心を確保するためにどのように活動したらいいのか、アンケート結果を会員へ提供し、保護者の不安を一つ一つ解消するために共に考え行動すること。

### 実施時期及び対象者

2016年12月～2017年12月家族会総会や施設の行事等に参加した家族・保護者等に協力依頼し、全道1162名の回答を得た。

### 要約

集計結果から施設側から契約を解除される契約であることを知らない保護者が多いが、現在契約中の入所施設が終の住処となり、今後も同じように居場所として確保され、充実していくことを多くの保護者は求めている。今の施設になぜ居たいのか、本人にとってようやく落ちついた居場所であること、仲間との生活を作り上げてきたことなど、本人にとって良い場所であるという訴えをしていかなければ、本人の意思を尊重することにならない。本人の意思決定支援を行う中で、終の住処としての充実を求めていかなければ本人の終の住処の確保には結びつかないと思われる。

「終の住処」「看取り」をテーマとしたことで18歳未満の利用者保護者からの回答が7名と少なかった理由として自分には関係ない、という思いもあったかもしれない。実際、自由記述でもそのような意見が見られたが、看取りの前に多くの人に長い期間の高齢期がある。病気を抱える状態が長年にわたり生活に影響を及ぼす可能性もある。透析やがんの場合、治療をどうするか、選択が必要になり、そのため同じ施設に居たくてもいられない「障がい者漂流」のような状態になるかもしれない。

その他、同じ施設に居られない理由のひとつとして90日入院での契約の解除、がある。なぜ90日なのか、問題をそれぞれの施設家族会と事業者で話し合う必要があるのではないかと。早く退院して施設・事業所に戻るような受け入れ体制を整えたり、在宅訪問医をうけいれるかどうか、療養棟を施設・事業所内に作れるのかなどを検討していくことも安心につながるのではないかと。ハード面としての施設の充実と、ソフト面としてのサービスの提供については、医療面だけでなく外出、外食、旅行などの余暇的な充実も含めて保護者、家族会が施設とともに充実させ、暮らしを作っていくことも望まれる。保護者、家族会が果たす役割は大きい。道家連はそれらの情報提供を行い、家族会を支え、関係機関との連携をもち本人の暮らしを支える為の働きかけをしていく役割がある。今回のアンケート、特に自由記述に寄せられた保護者の切実な思いは心からの叫びにも思える。寄せられた多くの保護者の意見を各方面にとどけ、福祉行政の充実を訴えることは道家連の大きな使命であるとする。

また、障がいを持っていてもその長い人生が人として幸せなものであるためには本人が望む自分らしい人生の担保がなされなければならない。本人が本当に望む暮らしを支える為には、意思決定支援の考えが保護者、施設側ともに浸透していく必要がある。保護者も本人の意思を表出し、くみ取れるよう練習しなければならないと考える。親亡き後、だれが本人の意思を尊重し選択していけるか、本人を支える人を増やしていくためにも、個別支援計画、やサービス等利用計画にも参加し、親亡き後の安心な暮らしの希望を取り入れたり、後見人の制度を利用することも一つの選択肢だと思われる。本人をとりまくジェノグラム（家族関係図）や、エコマップ（社会資源関係図）の視点をとりいれたその人らしい生活を考えた親心の記録やきずなノート等の作成など、保護者ができることはまだまだあると思われる。保護者からも、家族や施設側と話し合いたい等、自ら行動したいとの記述もあり、アンケート実施をきっかけに、次への行動につながったのではないかと。

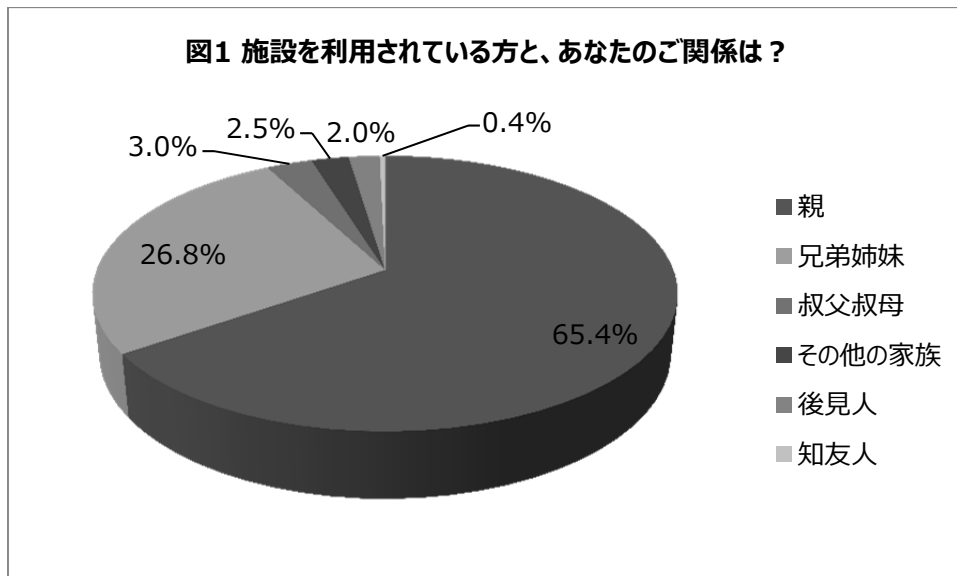
ここまで、本人を支える保護者、家族会、道家連の役割についても触れてきたが、国などの行政機関にも障がいがあっても国民としてその生存権、幸福追求権を支えていく義務があると述べさせてもらいたい。自ら家族を成すことが難しい知的障がい者にとって、施設等の職員、共に暮らす人々、地域の住民等は家族同様、もしくはそれ以上に本人の生活を支える大切なパートナーである。その縁者との絆を守り、親亡き後もその支えによって本人らしい人生をまっとうできるよう、国などの行政機関は務めなければならない。障がい者自ら自助できず、地域住民、家族といった共助も限りがあることを考えれば、公助こそ、この仕組みをささえる最後の砦である。

今回、将来の不安に対して家族保護者ができる事（家族間、また施設と話し合う）、家族会ができる事（施設へ働きかける）、道家連ができる事（関係機関に働きかける、情報を提供し、家族会を支え、問い合わせ等に応えていく）などが考察できた。目標を一つ一つ達成し、本人と保護者、関係者の人生をよりよいものにしていくために共に考え、活動を進めていきたい。

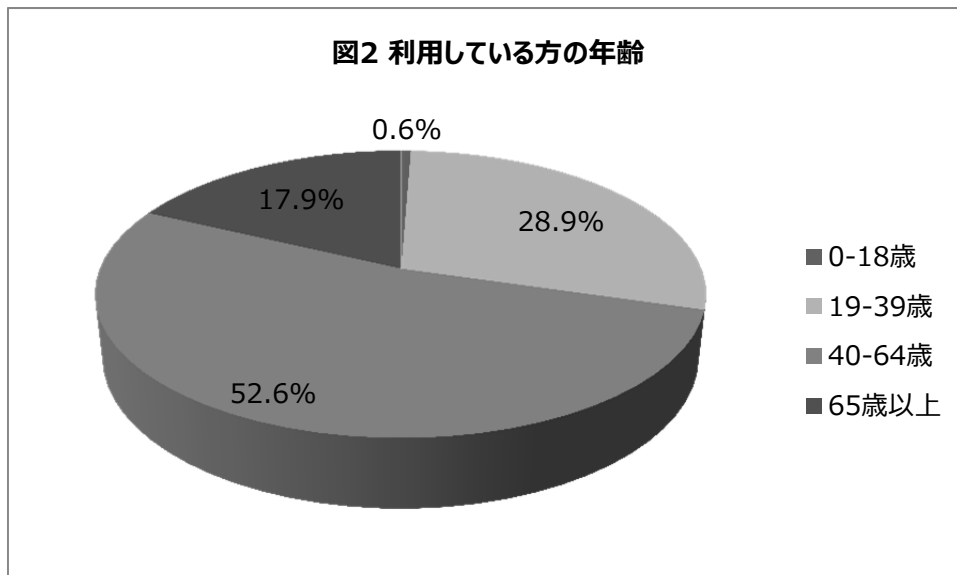
最後に、声を寄せて下さった保護者の皆様に、心から謝辞を申し上げたい。自由記述に寄せられたこの声は道家連の活動にとって大事な財産である。若くして障がいのあることを遺していかれた保護者の方々、自らの病を押して子供兄弟のために心身を砕かれる保護者の方々が安心して後を託せる未来のために家族会は活動を前に進めていかなければならないと、衷心から意を決するものである。

### アンケート集計報告

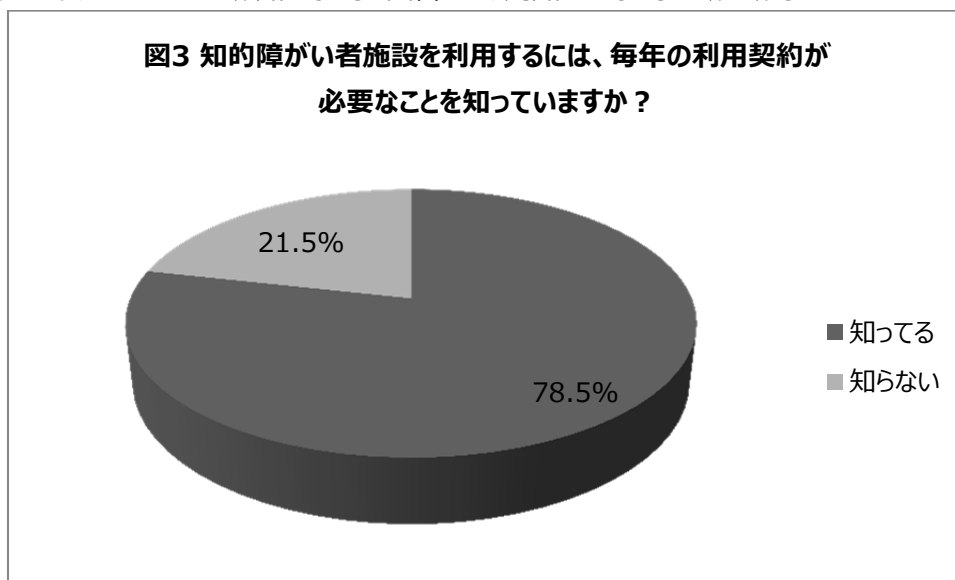
施設・事業所を利用されている方と、回答者の関係については図1に示すとおり、親が65.4%、次いで兄弟姉妹の26.8%となっている。この中で後見人と回答されたのが2%（23名）であった。後見人が親族後見か第三者後見かは、今回の設問で設定しておらず回答内容、自由記述からの判定は難しかった。



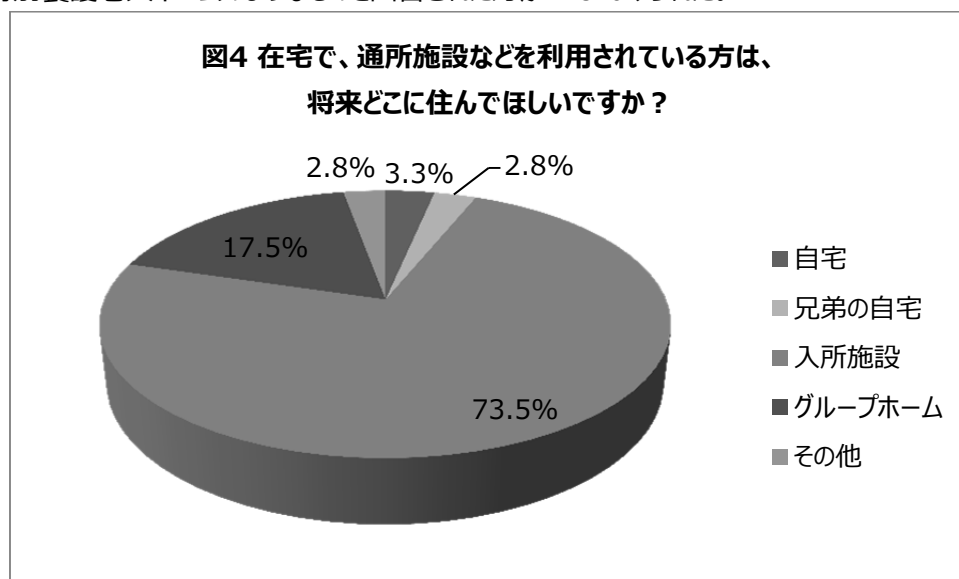
施設・事業所を利用している方の年齢については図2に示すとおり、40-64歳が最も多く52.6%、65歳以上を含めると40歳以上は70.5%となった。親の年齢を単純に25歳加えると親世代は65歳以上70.5%となる。初老を迎え、わが身とともに障がいのあるわが子の将来が不安に思えると想像できる。また、今回0-18歳の回答が0.6%（7名）と大変低く、家族会活動に参加している若年層が少ないのか、「終の住処」をテーマとしたことで現実味を伴わず、回答へ繋がらなかったとも考えられる。



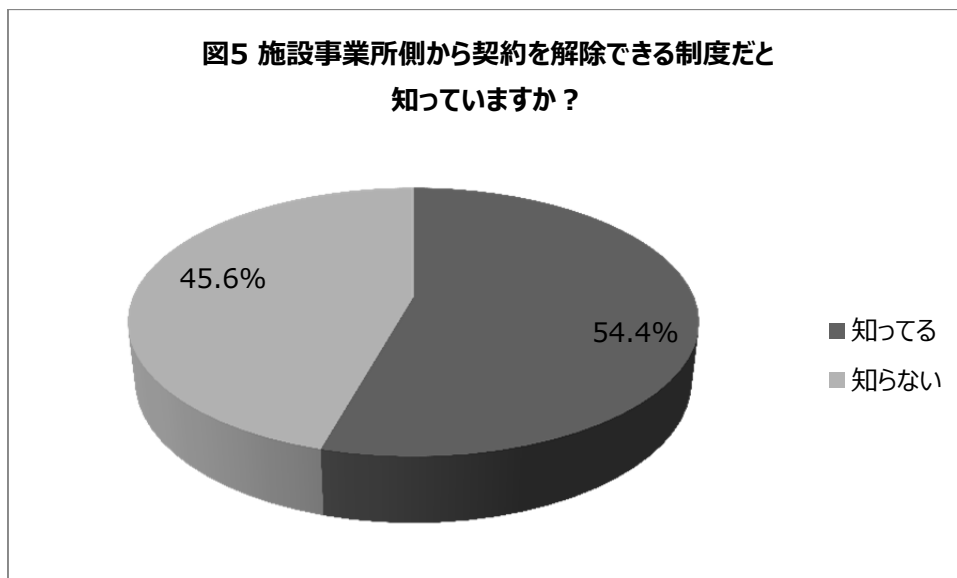
知的障がい者施設・事業所を利用するには、毎年の利用契約が必要なことを知っていますかという問いには、図 3 に示すとおり、78.5%の方が知っているという回答され、周知されていることがわかる。



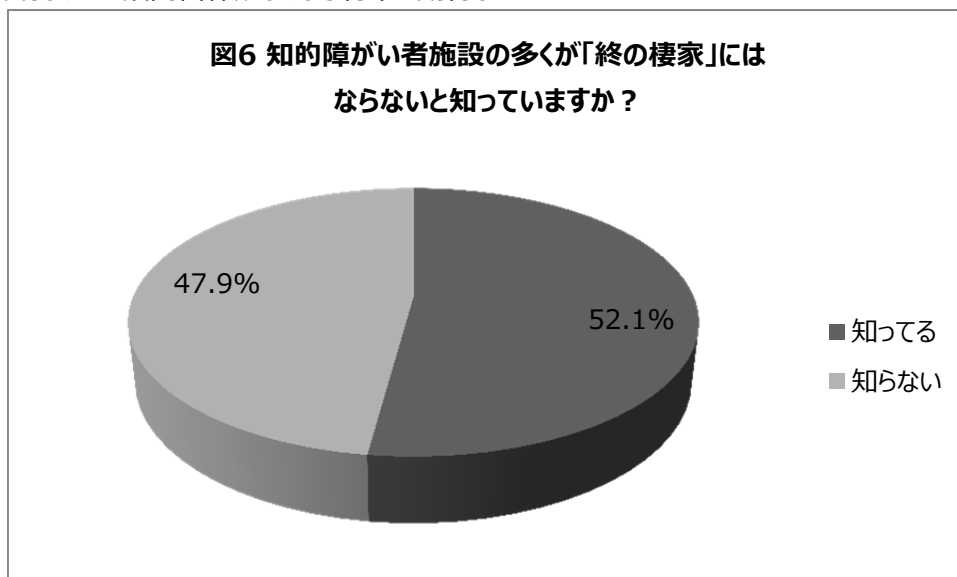
在宅で、通所施設などを利用されている方が、将来どこに住んでほしいですかという問いには、図 4 に示すとおり、自宅および兄弟の自宅、と回答された方は 6.1%、それに対し、73.5%の方が入所施設と回答した。グループホームという回答は 17.5%であった。入所施設が多くなったのは利用している人の高齢化、要医療状態などを考慮し職員の充実した入所施設を希望し回答したのではないかと考えられる。その他として、知的障がいに特化した特別養護老人ホームのようなものと回答された方が 2.8%みられた。



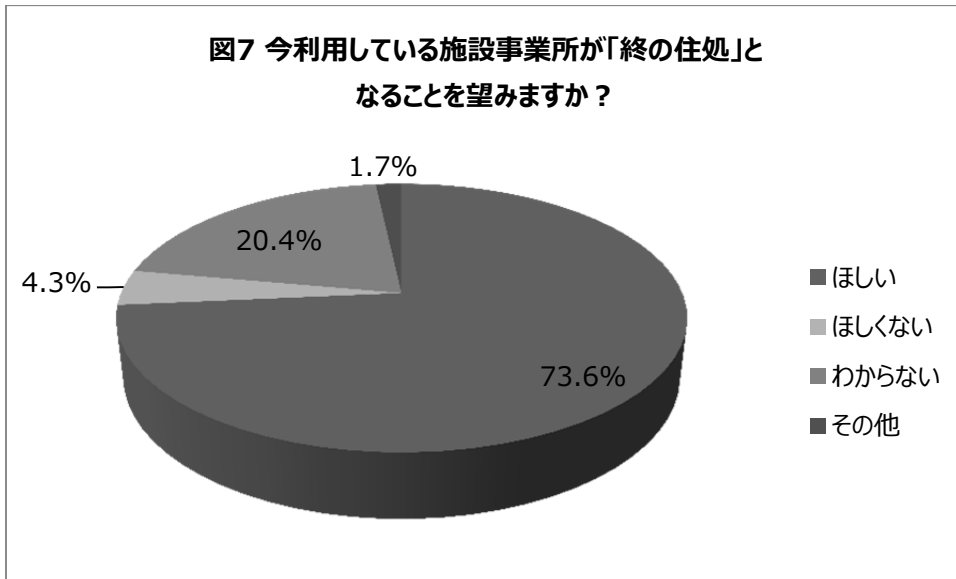
施設・事業所側から契約を解除できる制度だと知っていますかという問いには図 5 に示すとおり、「知っている」54.4%、「知らない」45.6%、と知っている群が知らない群より多いものの、その差は小さい。毎年の契約更新をしていてもその項目に注目されていないのか、道家連がこれまでも、施設・事業所側から解除ができる契約である、と訴えてきたが、会員への浸透が伴っていない現状が見える。



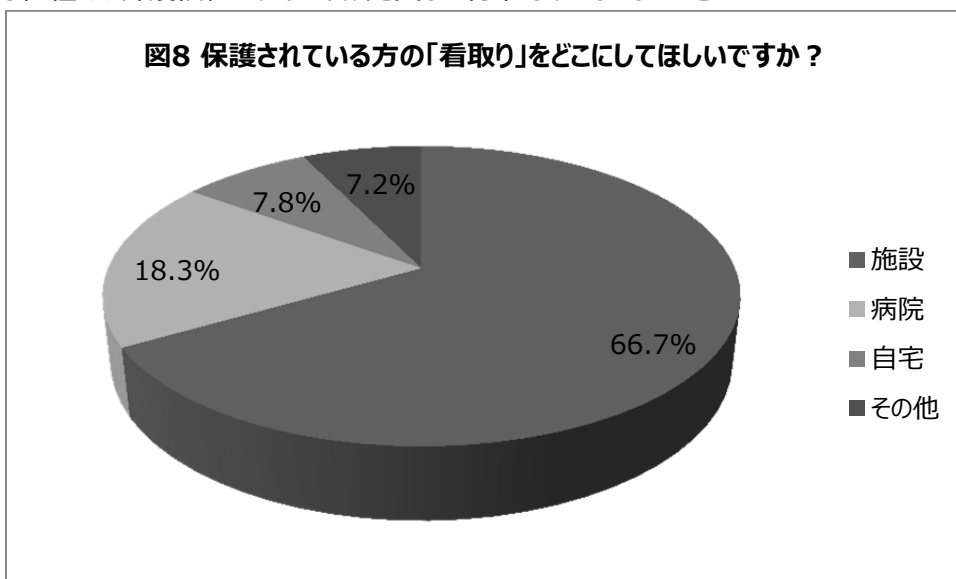
知的障がい者施設の多くが「終の住処」にはならないと知っていますかという問いには図 6 に示すとおり、「知っている」52.1%、「知らない」47.9%、と「知っている」がわずかに多いが、5) と同様、道家連活動のなかで会員への情報提供、共有という点が弱いのではないかと。また、「なぜ終の住処にならないのか」への対策検討をすることが、「終の住処」となる道筋を作り、本人・家族の将来の安心を提示することになるのではないかと。終の住処の不安を解消し、この設問自体がなくなる将来を期待したい。



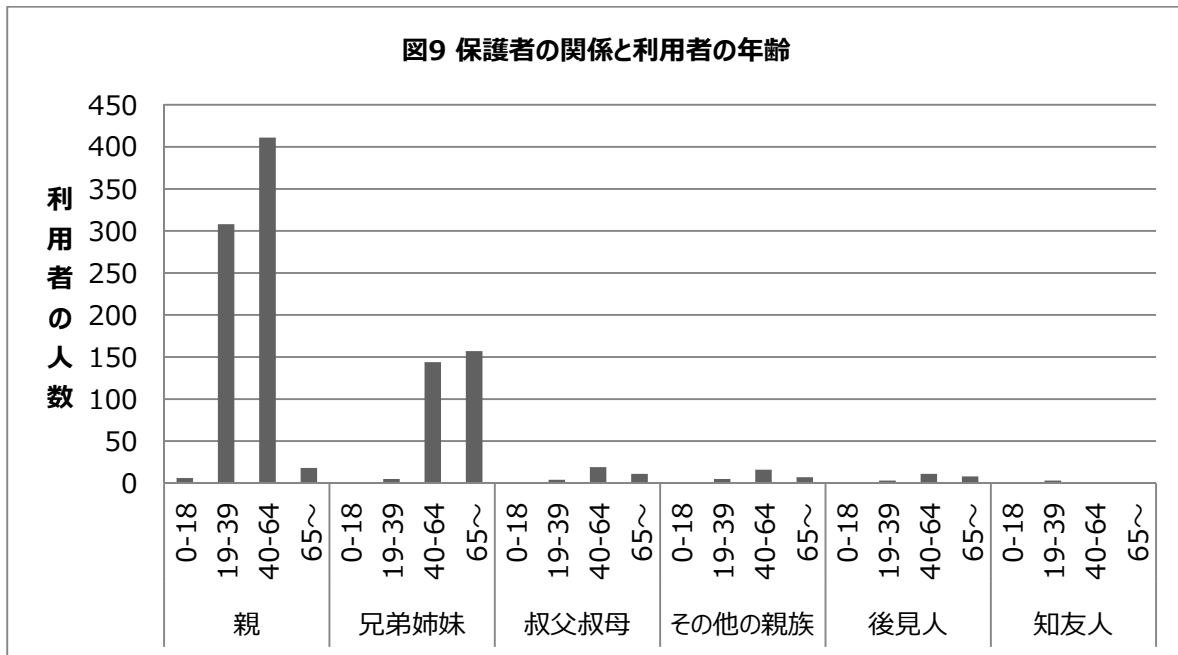
今利用している施設・事業所が「終の住処」となることを望みますかという問いには図7に示すとおり、「ほしい」73.6%が最も多く、ついで「わからない」20.4%、「その他」1.7%であった。また、回答欄に「その他」を加えたため、今の施設・事業所に専用の高齢者施設を作ってほしい、という回答も見られるなど、答えにくさもあったのではないかと、選択肢の設定に反省点がある。



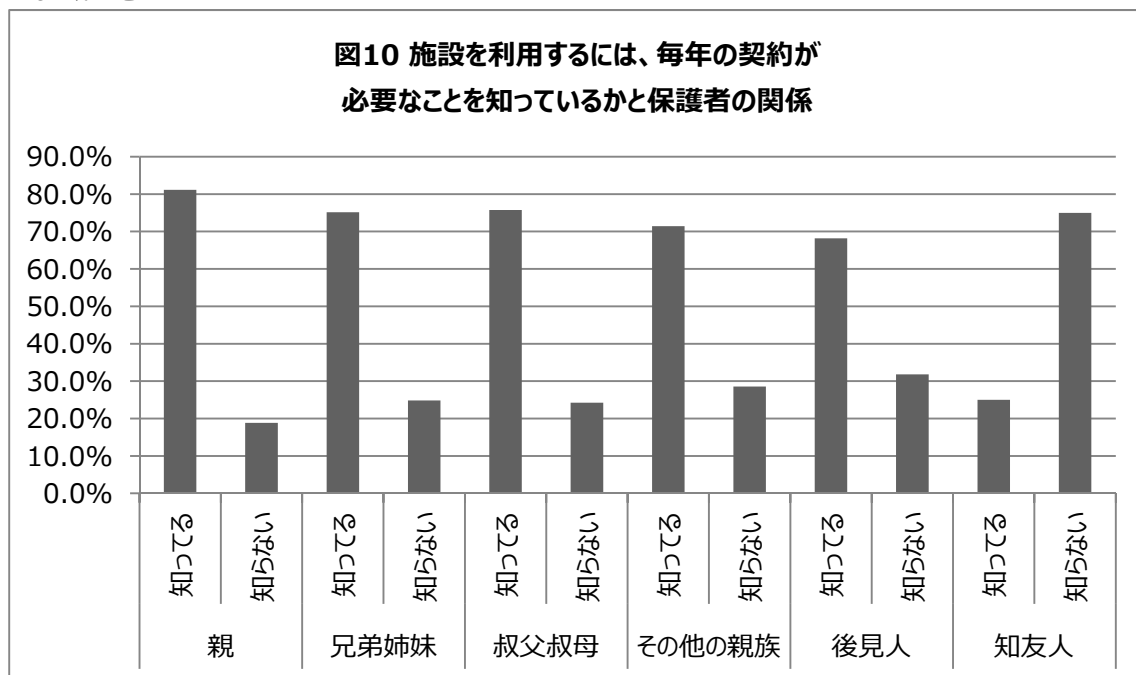
保護されている方の「看取り」をどこにしたいかという問いには図8に示すとおり、施設・事業所が66.7%と多く、ついで病院18.3%と回答されていた。病院を選択した理由として、看取りの段階は医療度が高いと判断されたと考える。書き込みの中にも「最後は病院になると思う、医療が必要な状態で施設・事業所にもてもらうのは申し訳ない」と回答されている方もおり、健常者も病院で終命する割合が多い現在、同じように考える保護者が多いと思われる。回答の中には最期は病院での看取りとなっても、できれば施設・事業所で看取してほしい、という意見もあった。その他7.2%の回答には、専用の特別養護老人ホーム、ホスピスという記述があった。また、最期は自宅で看取りたい、との回答が7.8%あり、親族が自宅に引き取って看取りたい、という要望に応えられる仕組み、介護福祉のサポートが充実した将来であってほしいと思う。



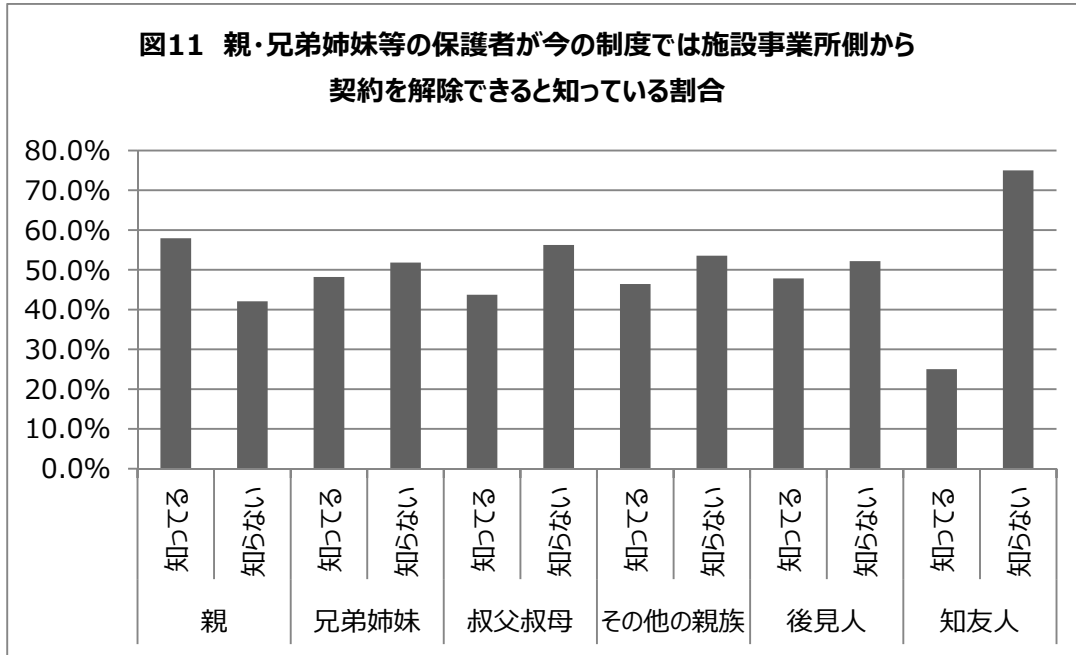
親・兄弟姉妹等の保護者と利用者の年齢の関係をみると、図9に示したとおり、保護者が親より兄弟姉妹である場合、高齢である人数が高かった。



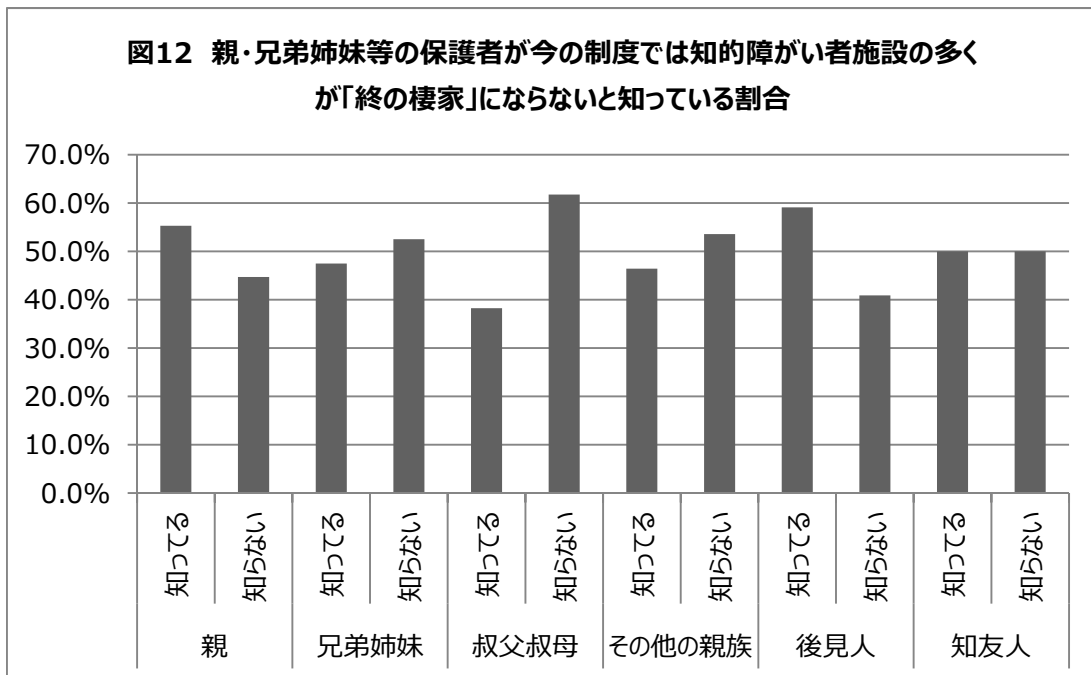
施設・事業所を利用するには毎年の利用契約が必要なことを知っているかと保護者の関係をみると、図10に示すとおり、毎年の利用契約が必要なことを1番「知っている」のは親（81.2%）であり、兄弟姉妹（75.2%）、叔父叔母（75.8%）が続くが、その他の親族（71.4%）、後見人（68.2%）、知人友人（25.0%）のように、契約が必要なことを知らない群が増える。知人友人になると、「知っている」より「知らない」（75.0%）が唯一逆転して多い。ここで注目する点が後見人の中に、「知らない」（31.8%）という答えがあり、後見人の大きな役割である身上監護や契約等において、その役割を十分に果たしていない後見人がいるのではないかと思われた。



親・兄弟姉妹等の保護者が今の制度では施設事業所側から契約を解除できると知っている割合についてみると、図 11 に示すとおり、親は唯一、「知っている」が「知らない」より多いが、兄弟姉妹、叔父叔母、その他の親族、後見人、知人友人では「知らない」が多い。

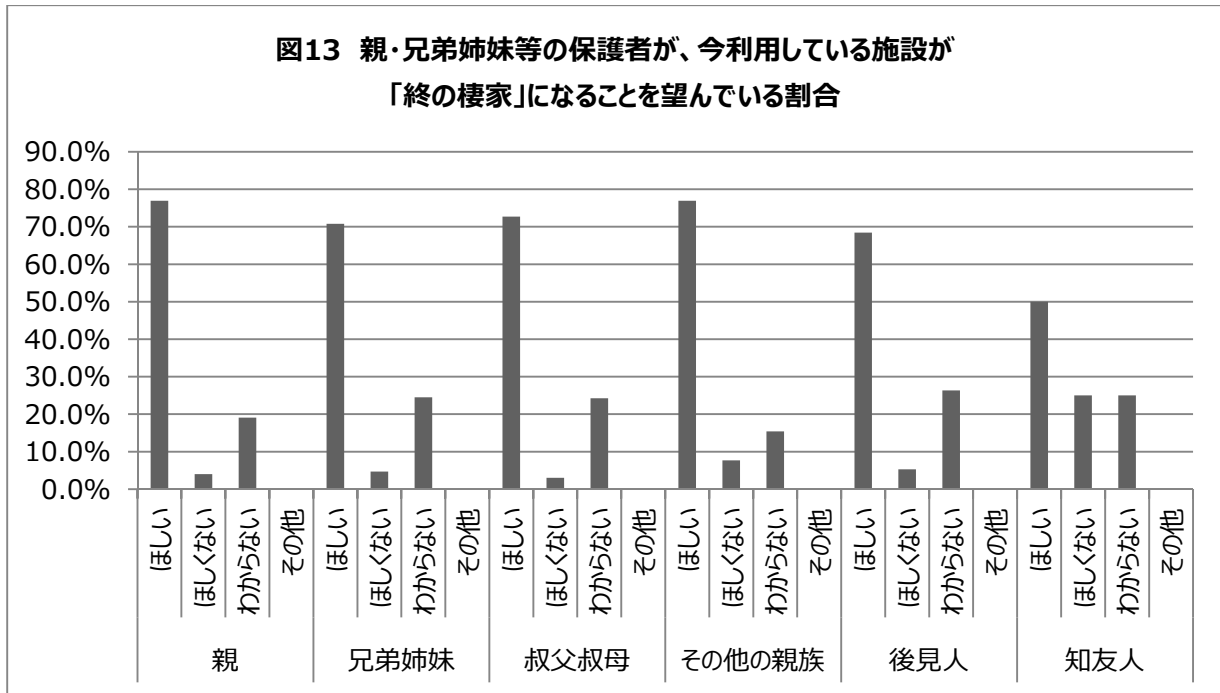


親・兄弟姉妹等の保護者が今の制度では知的障がい者施設・事業所の多くが「終の住処」にならないと知っている割合をみると、図 12 に示すとおり、親、後見人では「知っている」群が多いが、兄弟姉妹、叔父叔母では「知らない」群が多い。このことから、本人が高齢になってから「終の住処」とならないことに直面し、本人の居場所について思い悩むことが想定される。そのため、本人にとって不本意な施設や居場所の変更、居場所の漂流などの不安定な状況をもたらすのではないかと。慣れ親しんだ仲間との心穏やかな生活が確保されない問題が生ずることも危惧される。

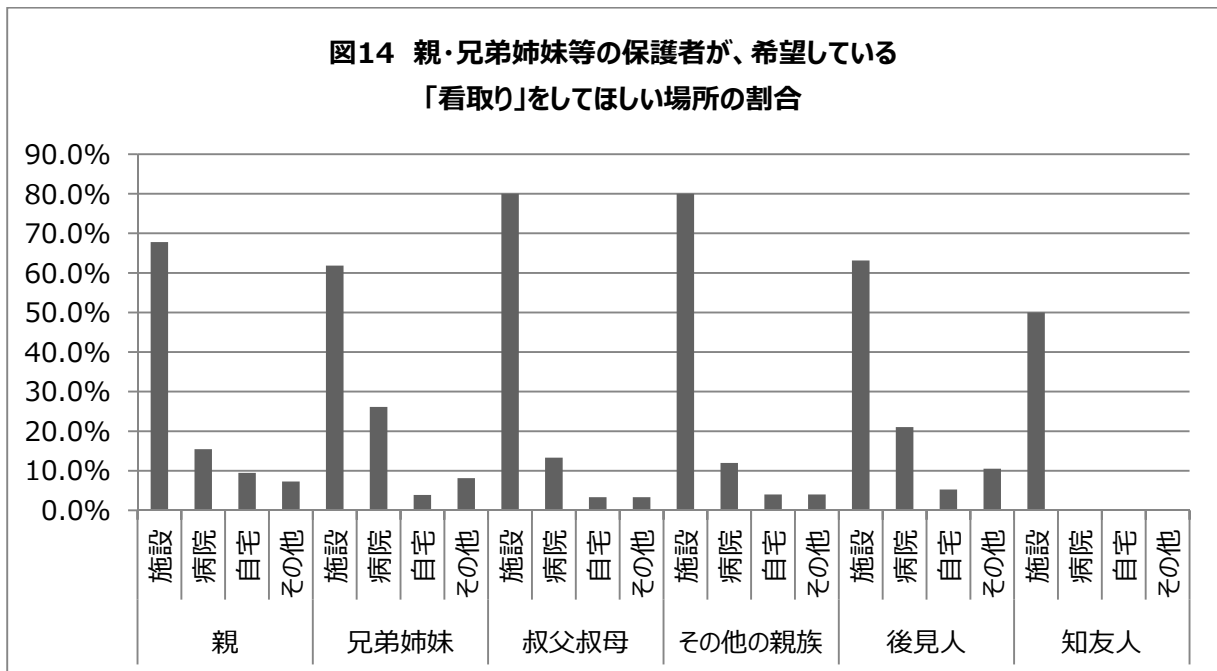




親・兄弟姉妹等の保護者が、今利用している施設・事業所が「終の住処」になることを望んでいる割合は図13に示すとおり、知人友人の場合、「ほしくない」が他の関係者より突出して多い。施設に預けざるを得なかった家族親族の状況が実感として持てず、自分は施設でなく一人暮らしやグループホームに暮らしたいという健常者の感覚から、施設の暮らしを見ているのかもしれない。



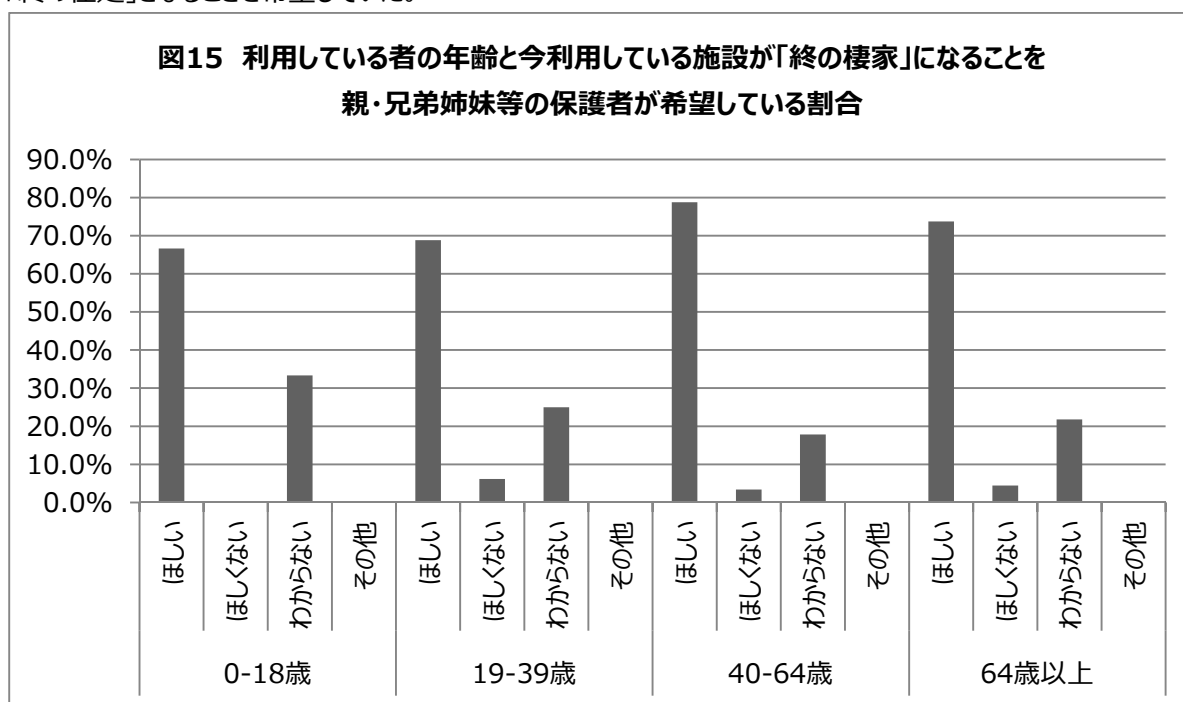
親・兄弟姉妹等の保護者が、希望している「看取り」をしてほしい場所の割合についてみると、図14に示すとおり、親と兄弟姉妹で病院を希望する割合はそれぞれ15.5%と26.1%であり、およそ10ポイントの差がある。



親は慣れ親しんだ施設・事業所で看取ってほしいと思うのに対し、兄弟姉妹では、終末期の多くは入院しておりそのまま病院で、と考える方が多いのではないかと。健常者でも病院でなくなるケースが増えている現在、病状が悪化したら訪問看護等でなく入院、と考える方も多と思われる。自宅での看取りを希望するものも、親と兄弟

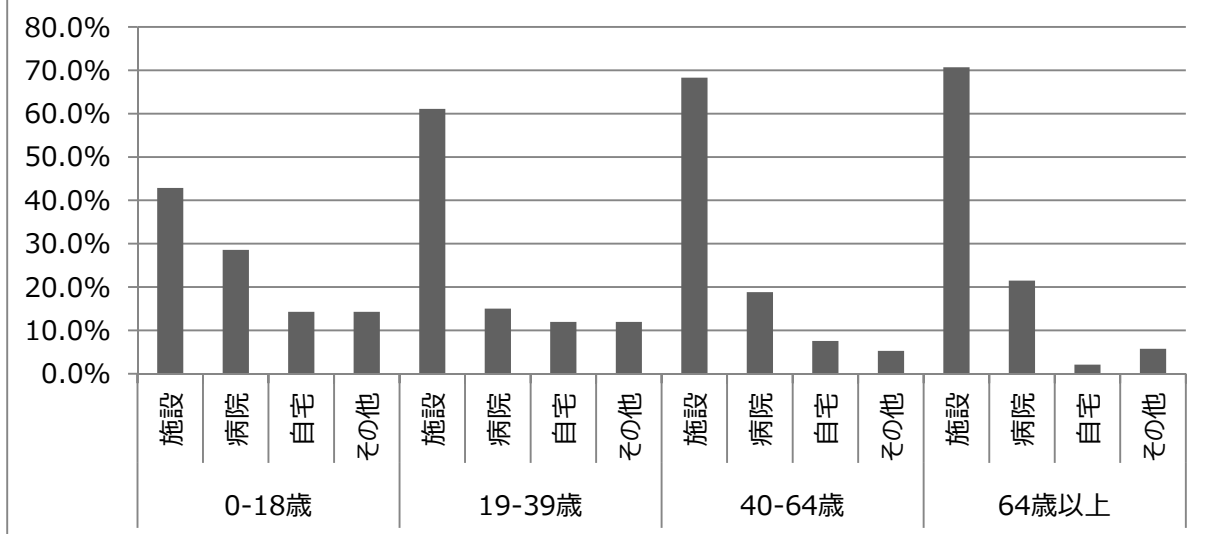
姉妹の割合はそれぞれ9.5%、3.9%であり、親の方が5.6ポイント高い。できれば自宅で看取りたい、という親心の表れではないか。一方で、自宅でこれまで過ごしていない本人にとって慣れ親しんだ施設・事業所、自分の部屋での穏やかな暮らしを最期まで支えたいと考える場合、それを叶えるための仕組みを施設・事業所とともに作り、兄弟姉妹が泊りがけで本人を見舞えるような環境を作っていくことも一案だと考える。看取りは、積極的な治療を望むものから、延命治療をしないことまで様々な考え方があり、本人の意思決定支援を保護者、関係者で行いつつ最善の方法を選択していくことが求められると考える。

利用している者の年齢と今利用している施設・事業所が「終の住処」になることを親・兄弟姉妹等の保護者が希望している割合図15に示すとおり、クロス集計では年齢別に大きな差が見られないが、全ての年代で施設が「終の住処」となることを希望していた。



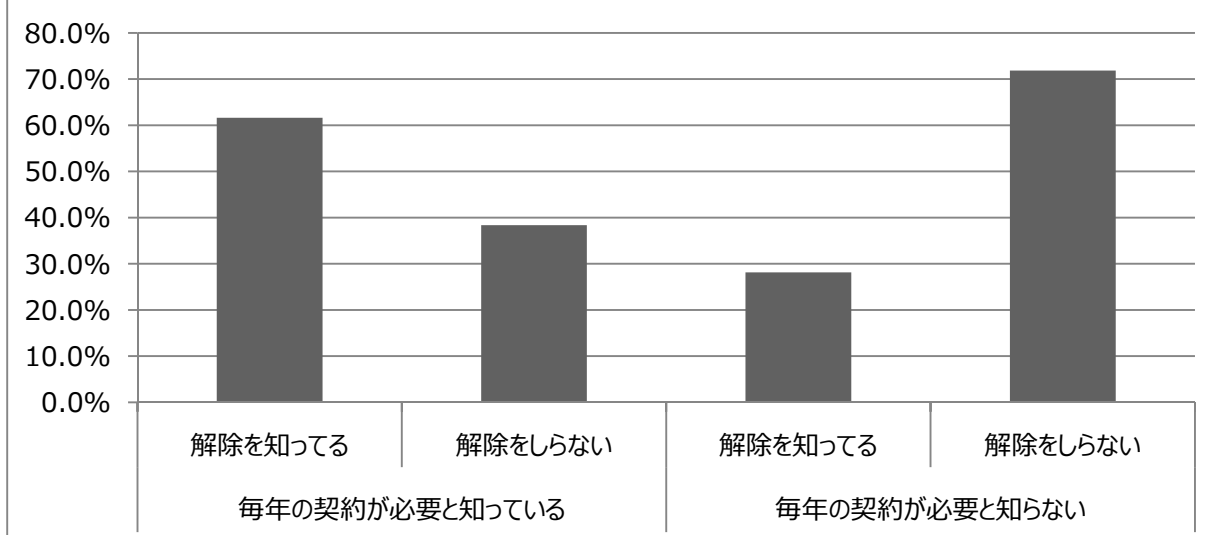
利用している者の年齢と親・兄弟姉妹等の保護者が「看取り」を希望している場所の割合をみると、図16に示すとおり、本人の年齢が上がるにつれ、自宅での看取りを希望する数が減少している。現実に医療機関にかかる割合が増えているのではないか。高齢化し要医療の状態になると自宅での看取りは難しいと考えていると思われる。施設での看取りを希望するのが一番多いのは64歳以上であるが、実際施設で暮らした月日があるため、そのまま慣れ親しんだ場所での看取りを希望されていると思われる。病院での看取りの希望もあるが、施設でそのまま看取ってほしい、という希望も伺われる。要医療の状態になっても施設で対応され、病院で一人で亡くなるのではなく仲間の生活する音を感じながら見守られて亡くなってほしい、という願いが感じられる。

**図16 利用している者の年齢と親・兄弟姉妹等の保護者が「看取り」を希望している場所の割合**



知的障がい者施設を利用するには、毎年の利用契約が必要なことを知っている人と施設事業所側から契約を解除できる制度だと知っている人の割合をみると、図 17 に示すとおり、毎年の契約が必要と知っている群では解除される契約であると「知っている」（61.6％）が多いが、逆に毎年の契約を知らない群では解除される契約であると「知っている」（28.2％）に比べ「知らない」（71.8％）であり、知らないの割合が約 2.5 倍多い。本人契約という制度の矛盾もさることながら、本人を保護する立場の関係者はやはり毎年の契約に関心を持ち施設・事業所側とともに本人の生活を守る働きかけをしていきたいと考える。

**図17 知的障がい者施設を利用するには、毎年の利用契約が必要なことを知っている人と施設事業所側から契約を解除できる制度だと知っている人の割合**



北海道知的障がい児・者家族会連合会（<sup>どうかれん</sup>道家連）  
知的障がい者保護者の皆様へアンケートご協力のお願い

皆様からいただいた回答は、すべて数字又はグラフ等に置き換え統計的に処理しますので、  
皆様にご迷惑をおかけすることは一切ございません。

1)入所支援・グループホーム・通所支援・短期入所支援などの知的障がい者施設（以下施設）を利用されている方と、あなたのご関係は？

- a.親 ・ b.兄弟姉妹 ・ c.叔父・叔母 ・ d.その他の親族 ・ e.後見人 ・  
f. その他（知友人等）

2)利用されている方の年齢は？

- a.0～18歳 ・ b.19～39歳 ・ c.40～64歳 ・ d.65歳以上

3)施設を利用するには、毎年の利用契約が必要なことを知っていますか？

- a.知っている ・ b.知らない

4) 在宅の方に伺います。利用されている方は将来どこに住んでほしいですか？

- a.自宅 ・ b.兄弟の自宅 ・ c.入所施設 ・ d.グループホーム ・ e.その他（ ）

5)入所の施設やグループホームの利用中でも、「入院で90日間以上利用しない」、「医療行為が必要となった」などの理由で、施設側から契約を解除できる制度だと知っていますか？

- a.知っている b.知らない

6)入所の施設の多くが「<sup>つい すみが</sup>終の棲家」にはならないと知っていますか？

- a.知っている ・ b.知らない

7) 今利用している施設が「<sup>つい すみが</sup>終の棲家」となることを望みますか。

- a.してほしい ・ b.してほしくない ・ c.わからない ・ e.その他（ ）

8) 今、施設を利用されている方の「<sup>みとり</sup>看取り」をどこにしてほしいですか？

- a.今利用している施設 ・ b.病院 ・ c.自宅 ・ d.その他（具体的に ）

9) 「<sup>つい すみが</sup>終の棲家」及び「<sup>みとり</sup>看取り」並びに<sup>どうかれん</sup>道家連に対するご意見をご記入ください

---

---

---

---

お忙しいところ、アンケート調査へのご協力ありがとうございました (17/01/05)