# 「親亡き後」も地域で生きる 知的障害を中心に

社会福祉法人横浜やまびこの里 志賀利一 (2022年4月25日)

# 今日の内容について

- 1. 障害についての基礎知識
- 2. 知的障害者の一生と家族
- 3. 私たちの国はどんなことを目指しているのか
- 4. おわりに



### 1. 障害についての基礎知識

## 障害とは?

#### 法律があります『障害者基本法』

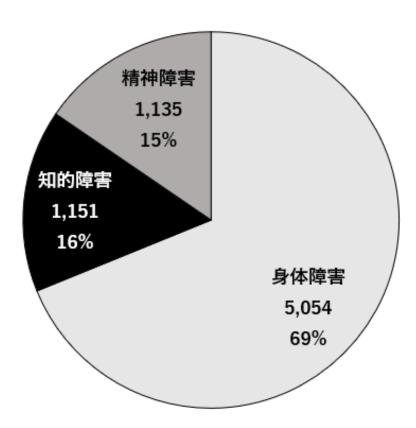
身体障害、知的障害、精神障害(発達障害を含む。)その他の心身の機能の障害(以下「障害」と総称する。)がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう

### 多くの人は『障害者手帳』をもっています

以下の3つの障害者手帳があり、市に必要な書類を揃えて申請し、認められれば、各手帳が交付されます。障害の状況により、各種障害福祉の制度等の利用が可能になります。複数の手帳の交付を受けている人もいます

- 身体障害者手帳:身体障害者の手帳
- 愛の手帳(療育手帳):知的障害者の手帳
- 精神障害者保健福祉手帳:精神障害者の手帳

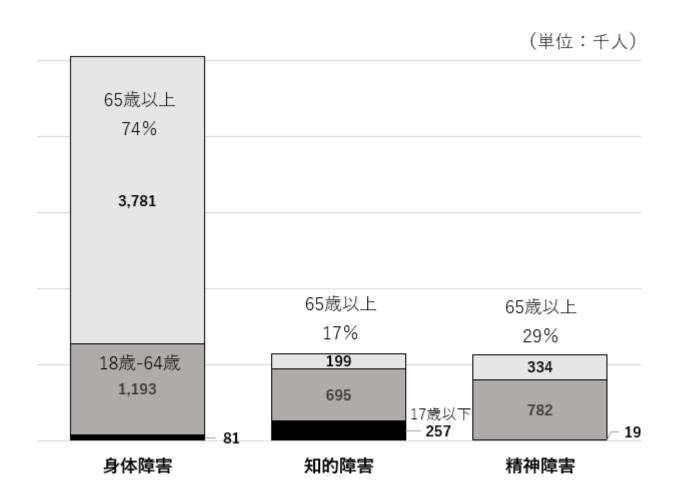
### 障害者手帳をもっている人はどれくらいいるの?



障害者手帳の交付数(2020年3月末) 合計 7,341千人: 単位千人

障害者手帳をもっている人だけが、必ずしも障害者とは言えませんが・・・ 全国民の5.8%が障害者手帳に相当。横浜スタジアム満席だと約2千人が手帳をもっている。 そして障害者手帳の7割は身体障害、残りの3割を知的障害・精神障害が半々。

# 障害者手帳をもっている人の年齢は?

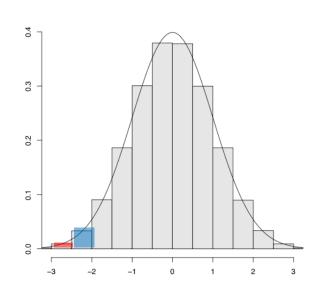


身体障害者手帳をもっている人が圧倒的に多いが、身体障害者の4人に3人は高齢者です。 64歳以下の手帳所持者数は、3つの障害の人数の差は、それほど大きくはありません。 日本では、高齢者支援施策より障害者支援施策の方がきめ細かく・手厚い部分もあるようです。

## 今日の話しの中心となる 知的障害とは?

### 定義はものすごく難しい表現!

知的障害とは、医学領域の精神遅滞と同じものを指し、論理的思考、問題解決、計画、抽象的思考、判断、学校や経験での学習のように全般的な精神機能の支障によって特徴づけられる発達障害の一つです。発達期に発症し、概念的、社会的、実用的な領域における知的機能と適応機能両面の欠陥を含む障害のことです。すなわち「1. 知能検査によって確かめられる知的機能の欠陥」と「2. 適応機能の明らかな欠陥」が「3. 発達期(おおむね18歳まで)に生じる」と定義されるもので、中枢神経系の機能に影響を与える様々な病態で生じうるので「疾患群」とも言えます。厚生労働省(e-ヘルスネット)より

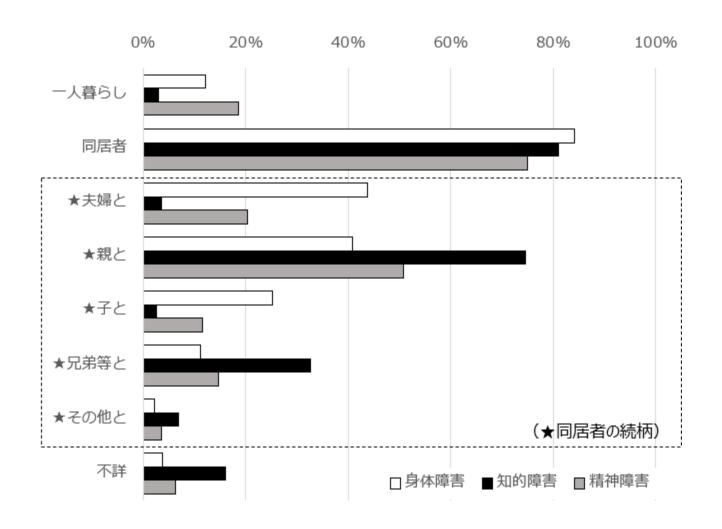


#### 正確ではないが・概ねこんなイメージで

- □ 知的能力が平均的な人よりも明らかに低い
- 知的能力の低さゆえ同年代の人に比べ日常・社会生活の適応が難しい
- 18歳未満にその状態にあり、人生の最後までその状態は続くもの

	<b>/</b> ()	35 5	50 7	0	
最重度	重度	中度	軽度	境界域	標準
A 1	A 2	B 1	B 2	(B 2)	

## 障害のある人の家族構成は?



身体障害、知的障害、精神障害の種別により、大人になってからの生活スタイルがもっとも 異なるひとつが、どこで、誰と生活しているかです。知的障害者は、夫婦生活、子育ての割 合がもっとも少なく、非常に長期間、親世帯と同居する可能性が高いのです。

# 要旨

今日のテーマは障害のある子の将来に不安を持つ「親の立場」を考える(学ぶ)ことです

特に、親が高齢になり、自らが「先立つ直前」、あるいは「先立つことを思い描いて」不安になることを一緒に考えることです

障害の種類やその状態像により、親の不安は様々ですが、 「長期間」「比較的親身に」障害のある子を支え続ける典型 例が「知的障害」です

知的障害とは、ほとんどが乳幼児期にその障害が明らかになる人たちであり、親が最初にその障害の「告知」を受けます。 そして、成長する我が子に寄り添い、より自立した大人になるための労力をいといません。その後も影日向となり、本当に長い間、子どもの安全や安心を祈り続けています

# 2. 知的障害者の一生と家族

# ハマオさんの80年の人生

年代	年齢	イベント	年代	年齢	イベント
1985年	0歳	4月25日誕生	2023年	38歳	(父68歳・母65歳)
1987年	2歳	(妹誕生)	2024年	39歳	高脂血症治療
1988年	3歳	ことばの遅れ指摘	2026年	41歳	転職:障害者雇用
1989年	4歳	障害の診断	2033年	<u>48歳</u>	退職:就労継続Bへ
1910年	5歳	児童発達支援に通う	2034年	49歳	(父死去:80歳)
1985年	6歳	特別支援級入学	2035年	<u>50歳</u>	自宅に戻る
			2036年	51歳	保佐人がつく
1995年	10歳	<u>療育手帳交付</u>	2038年	53歳	(母80歳介護)
			2039年	54歳	高血圧治療
1996年		特別支援学校に編入	2042年	57歳	(母死去:86歳)
1997年	12歳	中等部進学	2045年	<u>60歳</u>	アパート転居
2000年	15歳	高等部進学			居宅支援利用
			2046年	61歳	糖尿病診断
2003年	18歳	就労移行支援利用	2047年	62歳	白内障治療
2005年	20歳	就労継続支援B型に	2048年	63歳	地活センター週3利用
2013年	28歳	就労支援センター登録	2050年	65歳	介護保険利用
2014年	<u>29歳</u>	障害者雇用(K病院)	2060年	<u>75歳</u>	サ高住入居
2016年	31歳	(妹結婚)	2061年	76歳	(義弟死去)
2019年	34歳	(父65歳定年退職)	2065年	80歳	特別養護老人ホーム
2020年	35歳	グループホーム利用	2066年	81歳	死去

# ハマオさんの母親の50年間を振り返る

### ①不安・診断・覚悟:2歳前後~10歳頃まで

障害について学ぶ、同年代の子どもたちと比較、 夫婦間の温度差、同じ障害のある子や親との仲間



### ②専門家との付き合い: 4歳前後~15歳頃まで

主治医、心理・言語・療育の専門家、保育士・教師支えになる人もストレスになるだけの人も・・・・



### ③大人の生活:16歳前後~30歳頃まで

実習や社会経験、相談支援専門員やケースワーカー 通う場所(所属先)、収支バランス(年金)・・・



### ④健康的な生活と親亡き後:30歳前後~

暮らしの場所と支え方、収支バランス、健康状態 さらに将来に向けての準備・・・



# 要旨

知的障害者を社会で支える仕組みは、次第に充実してきています。それでも、乳幼児から大人になるまで、知的障害のある子をもつ親には多くの役割が期待されており、それも非常に長い期間期待されています

知的障害の家族、特に親は、子どもの生活に寄り添い、支援や見守る期間が通常50年あるのです。親を介護する場合、介護期間は平均5年間と言われています。何とその10倍です。そして、その終わり方は、介護・支援を受ける人の死去ではなく、介護・支援者の死去・傷病・要介護状態になるか、その前に積極的に誰かに委ねるかのどちらかです

障害福祉に携わっている私たちの目標は、親の死去で支援・見守りの終了ではなく、余力のある時点で、その役割を「ゆだねる」ことができるようにすることです。介護期間の10倍は、あまりにも長すぎる・・・

### 3. 私たちの国はどんなことを目指しているのか

# 戦後77年 社会は豊かになり・・・

戦後

豊富な栄養・衛生的な生活

教育・訓練が 保証された生活

住み慣れた地域で 安心した生活 障害の有無で 分け隔てない生活 共生社会

菅修先生の話題

障害がある、ないにかかわらず、女の人も男の人も、お年寄りも若い人も、すべての人がお互いの人権(私たちが幸福に暮らしていくための権利)や 尊厳(その人その人の人格を尊いものと認めて敬うこと)を大切にし、支え合い、誰もが生き生きとした人生を送ることができる社会を共に作ってかなくてはいけません。目指すべきは「**共生社会**」です。

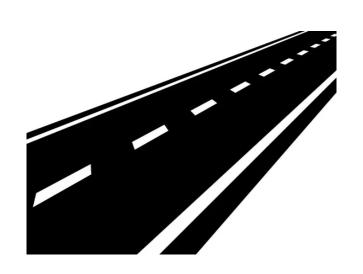
(首相官邸のホームページから:一部発表者変更)

# 親の夢を実現した施設で50年生活したが

豊富な栄養・衛生的な生活

教育・訓練が 保証された生活

住み慣れた地域で 安心した生活 障害の有無で 分け隔てない生活 共生社会

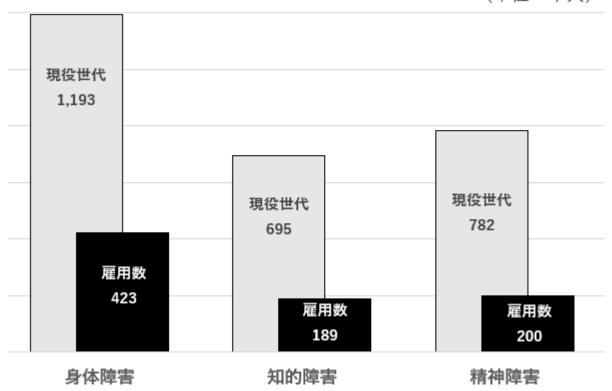




専門的な訓練ではなく、もちろん専門的なサポートも必要だが、一人ひとりを支えるボランタリーな取り組み、短時間の社会貢献的な働き方も含め、それぞれの地域で支える仕組みづくりが進み始めている

# 障害があっても多くの知的障害者が社会参加





障害があっても、企業等で働ける社会に向け、日本はずいぶん変わってきました。 現役世代(18歳~64歳とする)のうち、企業等で雇用されている人数は、障害種別で大き な変化はありません。概ね障害者の3人に1人程度が、企業等で働いています。 もちろん、仕事の種類(職域)や賃金等は障害種別による違いがあります。多くの企業では、 障害者の専門家がいるわけではありません。それでも、多くの人が働ける社会に。

→ 障害者雇用の担当者向けの無料の研修(ハローワーク)、専門の相談員派遣等

# 共生社会は施設や専門家だけでは成り立たない

#### ボランタリーな活動

- 町内会等の活動(例:清掃・巡回・イベント)への障害者の参加
- 災害・緊急時の計画やシミュレーションに加える
- 作業所やグループホームの活動への参加・協力

親しい家族の付き合いや民生委員と してのかかわりももちろんあります が・・・

最近は、少人数の障害者が共同生活 してるグループホームが地域にいく つもあります(市内で約5千人が生 活している)

グループホームへの理解とホームを 運営している職員と協力し、上記の ようなボランタリーな活動も

#### より一歩:社会貢献的な働き

○ あんしんキーパー:横浜市独自の 後見的支援制度担い手。ボランタ リーな社会貢献であり職業ではな い(次頁)

#### «職業として社会貢献»

- ガイドヘルパー: 一人で外出する ことが難しい障害者に付き添う支 援(余暇/買い物・通学/通所)。
- ○より専門的な仕事に:ホームヘルパー(障害)、パートタイム支援員(例:グループホーム)・・・

資格や特定の研修の修了 このような事業を展開している 団体の雇用を前提とする

# 横浜市障害者後見的支援制度(市独自)

横浜市では古くから 在宅の心身障害児者 にたいして「在宅主」を 身して「在宅主」を 会したした とのような手当では なく、

「親亡き後の生活の 安心」「障害者の高 齢化等への対応」 「きめ細かな地域生 活支援」を目指し、 平成22年度からス タートしました 推進法人



あんしんマネジャー (横浜市)

各区後見的支援室の総合調整を行う。





本人のこれまでの暮らしや将来への 希望等を聞き、「後見的支援計画書」を 作成する。

■ あんしんマネジャー(各区)



「後見的支援計画書」に沿い、 定期的に訪問する。

あんしんサポーター



担当職員

自治会・町内会等の地域に出向き、 「地域で暮らす障害のある人の見守り」 の担い手となる、あんしんキーパーと なる人材を確保する。

また、本制度の広報・周知を行う。

地 域



あんしんキーパー

地域住民等の立場から、 障害のある人の日常を緩やか に見守る。

定期的な見守り







地域での見守り

本人家族





# 要旨

日本では、知的障害者の福祉がスタートしてまだ75年です。 戦後の混乱から、高度経済成長、バブル経済とその破綻、イ ンターネット時代と変化する間に、障害者への支援施策の方 針は大きく3回変化しています

当初は、可能な限り自立できる将来を目指して、専門的な医療・教育等を提供できる環境づくりを目指しました。しかし、このような環境は、知的障害者の健全な成長を必ずしも保証することはできず、社会から孤立する存在になりがちでした

今は、障害の有無に関係ない、分け隔てのない「共生社会」 を目指しています。共生社会を目指して、福祉、労働、医療、 教育等の各分野が今以上に努力する必要がありますし、同時 に、地域の多くの人の協力も必要になってきます

地域の多くの人の協力とは、できる範囲で、専門家とサポートを受けながらボランタリー、仕事として社会貢献できる内容が広がり始めました ・・・ 新し学び・経験の場