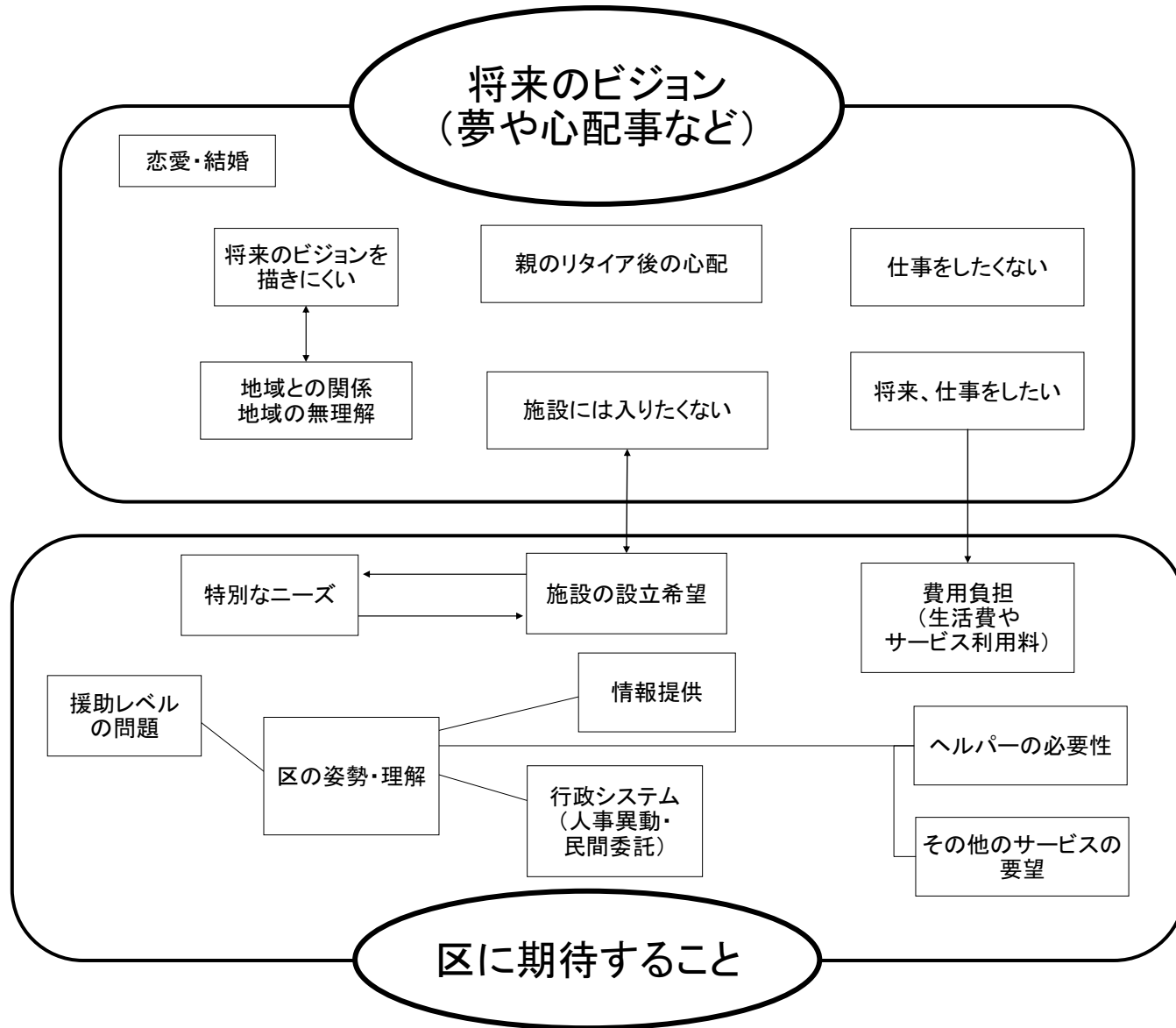


第 10 章

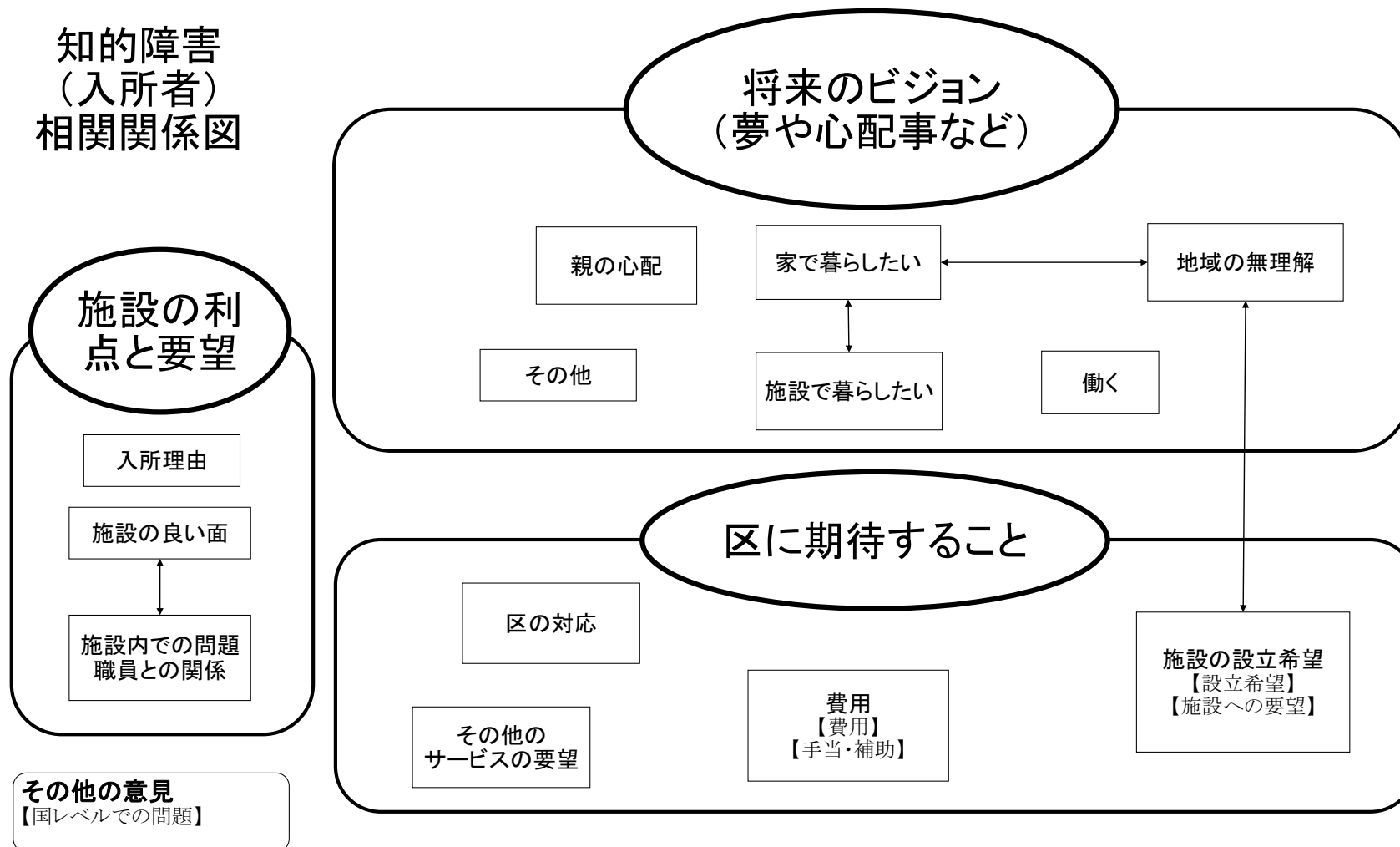
知的障害者

調査結果

知的障害
(通所者)
相関関係図



知的障害 (入所者) 相関関係図



第10章 知的障害者調査結果

第1節 総論

本調査においては、対象者を「通所施設利用者」「入所施設利用者」に区分し、それぞれ障害程度別に「重度」「中・軽度」の区分、さらに「保護者」と「本人」の区分により選出した（本人については、「中・軽度」のみとした）。すなわち、①通所施設利用者（重度）・保護者、②通所施設利用者（中・軽度）・保護者、③通所施設利用者（中・軽度）・本人、④入所施設利用者（重度）・保護者、⑤入所施設利用者（中・軽度）・保護者、⑥入所施設利用者（中・軽度）・本人の6グループの対象別に、調査協力者を選び、調査を行った。

調査で得られたデータの分析結果は、第2節で紹介することとし、本節では、調査結果から導出された区内の知的障害者の生活実態やニーズについて、施策化を見据えた課題としてどう認識するのかについて検討していく。

通所施設利用者および入所施設利用者への調査結果の分析から、ニーズとしてそれぞれ次のようなカテゴリー（個々の意見を集約したもの）に分類することができた。

通所施設利用者の分析結果

将来のビジョン（夢や心配事など）	将来、仕事がしたい
	仕事をしたくない
	恋愛・結婚
	親のリタイア後の心配
	将来ビジョンを描きにくい
	地域との関係・地域の無理解
	施設に入りたくない
区に期待すること	費用負担（生活費・サービス利用等）
	施設の設立希望
	特別なニーズ
	区の姿勢・理解
	情報提供
	行政システム（人事異動・民間委託）
	援助レベルの問題
	ヘルパーの必要性
	その他のサービスの要望
その他の意見	障害者自立支援法について

入所施設利用者の分析結果

将来のビジョン（夢や心配事など）	将来、家で暮らしたい
	将来、施設で暮らしたい
	働く
	親の心配
	地域の無理解
	その他
区に期待すること	費用負担の軽減
	手当・補助の要望
	施設への要望
	施設の設定希望
	区への対応
	その他のサービスへの要望
施設の利点と問題点	入所理由
	施設の良い面
	施設内での問題・職員との関係
その他の意見	国レベルでの問題

このようにしてみると、通所・入所の利用者間での共通するニーズが多い中で、やはりそれぞれの特性の違いによって回答にやや差異があることが分かる。例えば、保護者の老後の心配や、本人の自立生活の基盤となるべき地域社会から理解が得られないことへの不安、就労への希望、行政の姿勢や対応の強化を求めるものなどは、通所・入所の別を問わず共通した悩みである。一方、通所利用者からは、在宅生活を維持するために「ヘルパー（ガイドヘルパー、ホームヘルパー）」などを求める傾向がみられ、入所利用者からは、「家で暮らしたい」「（在宅・地域生活の見通しがたたないので）施設で暮らしたい」というもの、施設の「良い面」と同時に「問題点」などの傾向に固有性をみることができる。これらのいずれの問題も、地域移行に付随して必ず調整の必要を伴うものであり、総合的に施策化していくことへの要望であると言えよう。

さて、これらのカテゴリーには、もちろん聞き取り調査で得られた数多くの意見が含まれている。言うまでもなく、これらの一つ一つは、利用者と家族の日常の生活感覚にねざした、紛れもない真の願いであり、いずれも今後の施策にとって示唆となるものである。ただ、（利用者ごとに障害特性も家族構成も、また生活状況も価値観が異なるように）非常に幅広い範囲の意見が出されているため、少し論点を整理する必要がある。したがって次には、ICF（国際生活機能分類）が規定する障害の類型を参照しながら、課題をみていくことにする。

(1) ICF（国際生活機能分類）の枠組みでみる利用者のニーズ

ここでは世界保健機関（WHO）の提起によるICF（International Classification of Functioning, Disability and Health：国際生活機能分類）にしたがい、人間の生活機能を構成する諸要素（心身の機能・身体構造、活動、参加、健康状態、環境因子、個人因子）の制限がもたらす、次のさまざまな面における「障害」に照らして考えていくことにする。ここでいう「さまざまな面」とは、①心身機能、②身体構造、③機能障害、④活動、⑤参加、⑥活動制限、⑦参加制約、⑧環境因子、である（下表）。

ICF諸要素間の定義（健康との関連において）

心身機能	身体系の生理的機能（心理的機能を含む）
身体構造	器官・肢体とその構成部分などの、身体の解剖学的部分
機能障害（構造障害を含む）	著しい変異や喪失などといった、心身機能または身体構造上の問題
活動	課題や行為の個人による遂行
参加	生活・人生場面への関わり
活動制限	個人が活動を行うときに生じる難しさ
参加制約	個人が何らかの生活・人生場面に関わるときに経験する難しさ
環境因子	人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会的環境、人々の社会的な態度による環境を構成する因子

（参考文献：古川孝順編（2007）『生活支援の社会福祉学』pp.46-48）

以下では、この分類を元にして、「心身機能とその機能障害」「活動・参加とその制約」「環境因子とその問題」という三つの論点を立てて、今回の調査の分析から得られた利用者（本人・保護者）の生活実態やニーズについての検討を進めていきたい（「身体構造」については、肢体不自由者の場合などは該当するが、ここでは扱わないことにする。）

(2) 心身機能とその機能障害

まず、知的障害者が抱える心身の多様な問題と、それに対する直接的な施設処遇や支援をめぐる問題がある。通所施設利用者においては「施設に入りたくない」、入所利用者においては「家で、家族と暮らしたい」という本人からの強い訴えがある以上、利用者からは在宅中心のサービスが求められていると考えるのが妥当であるし、入所施設の現在のあり方に問題を認めざるを得ない。「将来、施設で暮らしたい」とする回答者でさえ、それ以外の選択肢の乏しさを根拠としているのであるから、今後に向けて在宅支援施策の拡充、あるいは自宅との行き来が容易な位置にある施設が求められている。

現に、入所利用者から、施設の運営やサービス提供の向上を求める意見が出されているし、通所・入所双方の利用者から、グループホームなど地域の中にある施設の新設が

必要だという声が多数寄せられている。殊に、相談機能や医療機能なども併せ持つ小規模多機能施設や総合拠点的な機能を付した施設が求められていることが、分析過程から導かれた。

ただ、施設の新設にせよ、施設内での処遇改善にせよ、そのような直接的なサービス条件のレベルアップを図るうえで、ともすれば阻害要因ともなり得るいくつかの問題が、利用者の訴えとして明らかになった。

第一に、施設内での職員の援助活動の問題性、あるいは職員と利用者のコミュニケーション不足や職員と家族との間の関係の疎遠さなどが指摘されている。たとえば、「職員の意思と本人の意思に違いがある」という意見がある。施設においても、個々の利用者の状況を把握し、個別支援をめざさないものはないだろうが、実際にはさまざまな制約（経営とのバランス、職員配置の限界、ノウハウ不足など）がある。また、集団処遇における援助目的として、施設全体としてプログラムの統一性を優越させるべき場面（決して個性を無視するのではない）があることなどから、一人ひとりの利用者の希望を満たせない場面もある。ただ、こうして「ズレ」が批判されることの背景には、「私（あるいはわが子）の考えと違う」と感じられる場面があまりに日常化しているという不満があるように思われる。換言すれば、個々の利用者の心身の状況を一層深くみて、感じ取って欲しいという要望でもある。それを実現するためには、（業務の多忙さや人手不足がおそらく主な阻害要因であろうから）、日常業務の見直しをする機会などをもつことも必要である。援助の合理化は決して望まれていないが、それ以外の業務の効率化は、どの利用者にとっても、また職員にとっても歓迎されると考える。

また、職員の配置転換や退職が多く、「短期間で変わり、本人がなじめない」という指摘もある。これについても、人員配置や予算との関係、待遇面など、施設経営の根幹に関わる問題に付随して表出しているのであろうが（「職員の給料を高くできるように」という意見もあった）、当然ながら、対人援助の現場においては、利用者からみた「人」の良し悪しや「人間関係」の良好さが、生活の質（QOL）を左右する最大の要因である。職員が落ち着いて働けない環境では、利用者の安心は望めず、信頼関係の構築も難しい。信用を寄せていた職員が突然職場から居なくなることの心理的なショックや喪失感は、利用者にとっても保護者にとっても甚大である。避けられる人事異動を回避する工夫や、職員の温かい雰囲気づくりや建物の明るい雰囲気などの改善が、ここで求められている。

さらに、職員と家族との連絡を密にして欲しいという要望も多い。とりわけ、「体の異変を訴えたが、乳がんを見落とされた」「暴行を受けた」など、生命の安全をおびやかしかねない問題をはじめ、「家族とのトラブル」なども生じている。利用者や保護者によって捉え方の違い、タイミングの問題など、いずれの問題も多様な要因によって生起しているのであるから、一概に施設のみを非難することはできない。しかし、繰り返しになるが、対人援助の場面では「人」「人間関係」の良さがなくては、利用者のQOLを高めることはできない。利用者の心身を傷ついたり、病状を見逃すなどは論外だとしても、

個々の職員が、一人ひとりの利用者、家族と十分向き合い、密にコミュニケーションをとるといふ根本的な仕事を、今以上に心掛けて欲しいと切望されていることは事実である。

第二に、そうした援助の質を本来担保すべき「区の姿勢」や、利用者への「理解」について、多くの利用者が疑問を呈していることも、大きな問題である。「何度言っても話を聞いてくれない」「本人の立場になって欲しい」「知的に関しては（理解が）不十分」など区職員の基本的な姿勢を問うもの、「相談を受ける職員の配置が少なく、すぐ変わってしまう」と機構や体制を批判するもの、「情報を（もっと）公開して欲しい」とするもの、「施設への立ち入り検査をして欲しい」と管理者としての行動の強化を望むもの、といった声があげられた。現状で当たり前と思われる行政機構や仕事の仕方でも、それを利用する立場から異議が唱えられているのであるから、行政には真摯な対応が期待される。

こうしたさまざまな問題状況が、利用者の潜在的な生活力や問題解決力に制限（ICFでいうところの「機能障害」の状態）を与えてしまいかねないのである。したがって、区に早急に求められる対応として、これらの山積する問題群に対して、どういう考え方や方向性をもって計画化・施策化していくのか、具体的に示していく必要がある。

（3）活動・参加とその制約

次に、ICFで規定する「活動」や「参加」に関わる問題である。すなわち、日常の諸活動を自分で行うことや、社会のさまざまな場面に参加することである（「活動」とは、着替えや食事、金銭管理、清掃、人とのコミュニケーション、結婚などあらゆる活動を意味する。また「参加」には、外出、就労、余暇活動などあらゆる社会参加が含まれる）。すべての人が、自らの意思で、生活のさまざまな活動をし、社会参加する権利があるのであり、またそれを実行する機会が保障されるべきである。障害者の場合は、心身の障害によって、本来の意思を実行する能力に制約を受けたり、周囲の無理解や物理的な障壁（バリア）や制度的条件の不備という障壁などにより、機会が失効されがちであるが、それらこそが「障害」であり問題視されるべきである、というのがここでの前提である。

調査では、「普通の会社で働きたい」「仕事を変えたい」「良い人と結婚したい」「出会うのが欲しい」など、就労や恋愛・結婚への希望を表す回答が複数得られた。また、在宅生活維持のために「ガイドヘルパー」「ホームヘルパー」を求める声もあるし、外出の際のサポートとして、「Bーぐるバス」の無料化・障害者割引の設定や「福祉タクシー」への要望もある。将来的には、「地域で生活できる環境が欲しい」ことから、「グループホームが欲しい」というものや、「作業所が少ない」「緊急時に預かってくれる場所」「入院施設」「療育施設」などのニーズに対応する施設の設置を希望する意見は多い。親のリタイア後の心配や生活費、サービス利用料などの圧迫への訴えも一人や二人のものではない。

それらを一言でいえば、できることなら住み慣れた地域の中で、将来にわたり自立的に生活できるよう、総合的に支えて欲しいという要望である。既存の施策（国や都の制度も含めた各種障害者手当、緊急一時介護委託費助成、各種福祉サービスなど）の一層の周知徹底を図ることはもとより、実質的な当事者主体・当事者参加のルールを組み込んだ計画策定や施策づくり（立案から実行、評価まで）の仕組みを実体化させるべき時期をすでに迎えていると考える。

（４）環境因子とその問題

最後の問題は、ICFの規定する「環境因子」、つまり利用者や家族を取り巻く社会環境や社会資源である。これらは幅広いのであるが、社会福祉の観点からみれば、友人・知人、近隣住民や地域住民、町内会・自治会などの住民組織、NPOやボランティア団体、商店街や地元企業、公民館などの「インフォーマル（非公的・非制度的・非専門的）資源」と、区役所など行政機関、福祉施設、学校、病院、図書館など「フォーマル（公的・制度的・専門的）資源」がある。前者は、利用者にとっては身近な存在であり、日頃から見守り、支えてくれている心強い存在であり、専門家には果たせない役割を担っている。後者は、専門知識・技術に裏づけられた支援を安定的に享受できる存在として、やはり不可欠である。

こうした環境や資源は、上でみた諸活動や社会参加を進めていくうえで受け皿となるものであるため、さまざまな条件整備がなされていなければ、どんな活動や社会参加も実現しないことになる。今回の調査で多数寄せられた「親のリタイア後の心配」という意見は、就労の選択肢の少なさ、恋愛や結婚の困難、施設処遇や行政の対応の不十分さ、地域からの無理解や偏見など、本人を取り巻く現在の環境に対する不満であり、また将来、保護者と本人の加齢とともにそれらが改善される見通しが立ちにくいことへの危機感と捉える必要があると考える。

殊に、地域移行の施策化を進めていくうえで、地域社会からの無理解・偏見への対応は、避けて通れない問題である。調査では、「辛さを知っている（分かってくれる）存在がない」ことによる疎外感が表明されたほか、「知的の施設を作ろうとすると、地域の人々に敬遠される」と、地域住民の間に偏見があり、現に利用者の地域生活を阻害している例が示された。「地域ぐるみの活動がない」など、コミュニティの脆弱さとともに、このような無理解・偏見が地域に根を下ろした状況では、上の例のように、地域の中に施設をつくる（あるいは移転する）ことすらままならないし、仮に開設に至ったとしても、偏見をもつ住民のその後の言動が大いに懸念される。換言すれば、地域住民がつくってしまう障壁によって、本来利用者が有する「自由に活動し、社会に参加する」能力や権利を著しく制限し、「障害」を生じさせてしまうというひっ迫した問題にはほかならないのである。

このことから、自ずとこのような住民層に対して理解を促すような広報・啓発の強化

の必要性が導かれるし、その一方で、潜在的な理解者・支援者層の開拓を進め、住民によるインフォーマルでボランティア（自発的）な活動の輪をひろげていくようなバックアップ策の必要もまた、ここから明らかである。そうした支援策の必要性の裏づけとして、保護者たちによって次のような自助努力がなされ、実を結ばずにいるという事実がある。すなわち「障害者を認識してもらうためにチラシを配ったり、バザーをしたが、何も変わらなかった」という問題である。既存の福祉サービスに加えて、このような当事者（利用者や保護者など）や支援者による自発的な活動をいかに発掘・育成し、組織化を図っていくかが問われていると言えよう。

（5）小括

本節では、今回の調査の分析結果から導かれる、施策化を見据えた課題の検討を、「心身機能とその機能障害」「活動・参加とその制約」「環境因子とその問題」という三つの論点に沿って行ってきた。調査では、（後述するように）施設や区を評価する点もみられるものの、寄せられた意見の大半は、現状に対する不満や改善の要望、将来への危惧が占めた。ここではその一部を紹介したに過ぎないが、かなり広い範囲での問題が浮き彫りになった。それらは、利用者・家族が普通に毎日の暮らしを送るうえでの根幹を揺るがすような重篤な問題ばかりである。その中には、心身の安全を脅かしかねない緊急性の高いものもあれば、地域住民の間に福祉意識を醸成させていくような、長期的展望にたって取り組むべきものもある。また、行政が単独で解決策を練るべきものも、諸施設や住民など多数の主体が連携することによって解決すべきものもある。しかしいずれにしても、それらの数々の諸問題は個々バラバラにじゃ起すのではなく、相互に連関をもって起こっているのであるから、行政には総合的な施策展開を描出していくことが求められる。

また、今回の調査を振り返るに当たり付言すべきこととして、東洋大学との連携で調査を実施したことについてふれておく必要がある。調査で得た数多くの要望を総じてみると、いずれも、既存の区の施策を評価しつつ、新たなサービスを「上乘せ」ないしは「横出し」によって追加することや、行政機構の見直しを迫るものであった。これらの要望への対応を企図していくうえでは、前例主義や慣例主義の限界を認めないわけにはいかないだろうし、また、あらゆる個別状況の違いにも関わらず、公平性原則を根拠に個別事情を切り捨てるようなことがあって良いわけもない。行政としての既存の枠組みをひろげていくとすれば、大学との協力は一つの有益な手がかりになるのではないかと考えている。たとえば、附属研究所との情報交換や、大学と政府機関や他の自治体などとのパイプを活かしてこそ、大学との連携を活かすことができる。そのような恒常的な取り組みの蓄積が、とりもなおさず、個々の利用者のニーズ充足に資するからである。

さて、次節では、実際の調査・分析の結果について、「通所施設利用者」「入所施設利用者」の各々についてみていくことにする。

第2節 調査結果詳細

[通所施設利用者（保護者・本人）]

分析の結果、いくつかのカテゴリーを生成することができた。それらを大別すると、「将来のビジョン（夢や心配事など）」及びそれに関連して「区に期待すること」、そして「その他」という大系にして考えることができる。

第一の「将来のビジョン」に含まれるカテゴリーは、就業に関する「将来、仕事がしたい」「仕事をしたくない」や「恋愛・結婚」などの将来設計に関わること、そして、不安要素としての「親のリタイア後の心配」「将来ビジョンを描きにくい」「地域との関係・地域の無理解」があった。

第二の「区に期待すること」では、自ずと上記の問題への対応を求めるものになるのであるが、具体的には「費用負担（サービス利用・生活費等）」や、「施設の設定希望」とその背景としての「特別なニーズ」、「区の姿勢・理解」への不満およびそれに関連して「情報提供」「行政システム（人事異動・民間委託）」「援助レベルの問題」「その他のサービスの要望」がある。

第三の「その他」は、「国レベル」における要望（障害者自立支援法に関わる問題）であった。

各々について、具体的なニーズは次のとおりである。

1 将来のビジョン（夢や心配事など）

就労に関しては、端的に言えば、仕事に対して積極的な回答（一般企業などで働きたい、障害者が作って売れる産物（織物など）は貴重な収入源であるにも関わらず、地方と比べて東京ではあまりそのような産物がないなど）と、その反対に、消極的な回答（職に就くことが難しいこと、作業所を出て企業への就労を促されることを危惧するもの）に二分された。その他、将来の希望として、恋愛や結婚への期待（出会い場を求めるものなど）がみられた。

他方において、親のリタイア後にどうするかという心配をかなり強調する回答が多く、保護者にとってもっとも大きな不安材料であることは疑いようがない。また、上で述べた就労の困難さを含めて、先行きの見通しの立ちにくさや地域の偏見や無理解から、現状以外の生活を望まない、あるいは望みようがないという閉塞感が相当広がっていることが明らかとなった。

なお、特筆すべきは地域との関係の難しさである。「地域移行」を施策として推進していくうえでは、言うまでもなく障害者と、その取り巻く地域社会の関係調整が前提であり、それを度外視しては施策が形骸化し、成立し得ない。今回の調査は、そのための実態調査という意味合いが大きいことは自明であるが、分析結果からは、将来の施設づくりを「地域の人々に敬遠」されるなど偏見・差別や無理解に関わる問題や、「地域ぐるみ

の活動がない」「辛さを知っている存在が居ない」などコミュニティの脆弱さに起因する問題が浮き彫りになった。「障害を持つ子どもを抱える親は、死ぬまで心配がある」というひっ迫した回答は、紛れもなく、施策化への猶予のなさの証左と考える。

《求められる対応》

- ◇就労支援（一般企業など）
- ◇作業収入の確保
- ◇恋愛・結婚の機会づくり
- ◇保護者の老後の自立生活を見据えた支援
- ◇保護者に対する心理的サポート
- ◇地域の無理解・偏見の解消、地域住民との関係づくり

【将来、仕事がしたい】

- 普通の会社で仕事がしたい。
 - 仕事を変えたい（施設からホテルでの仕事に）。
- 東京には障害者が作ったものを売るといような施設がない。

【仕事をしたくない】

- 文京区は作業所から一般企業へ就労させる動きがある。

【恋愛・結婚】

- 良い人と結婚したい。
- 出会いの場が欲しい。

【親のリタイア後の心配】

- 親が体調を崩したときが心配である。
- 障害を持つ子どもを抱える親は、死ぬまで心配がある。
- 親亡き後が心配である。
- 親の死後は区で世話をしたい。
- 子どもがグループホームで生活していけるか不安である。

【将来ビジョンを描きにくい】

- 今の生活を続けていきたい。
- 将来については考えたくない。
- 将来も今の施設にいたい（ほかにない）。

【地域との関係・地域の無理解】

- 役所では、愛の手帳をもらわないほうが良いと言われた。
- 辛さを知っている存在がいないのが辛い。
- 福祉推進県は理解がある。
- 知的的施設を作ろうとすると、地域の人々に敬遠される。

- 東京は地域ぐるみの活動がない。

【施設に入りたくない】

- 本人は施設に行きたくない。

2 区に期待すること

利用者からの区への期待は、単純化すれば、上述した将来ビジョンとその問題性に対して、いわば裏返し策を求めるものが大半を占めている。たとえば、生活費やサービス利用に伴う出費への不満がそれである。また、多くの保護者は、老人ホームや寮、グループホーム、作業所などの選択肢が十分用意されていない実情を訴えている。そしてそれらは、地域生活の維持を可能にさせるもの、あるいは親から自立し、かつ週末に帰宅できる身近な場所にあることなどを要件に、新たな施設の設置を求める声として挙げられたものでもある。

また、その一方で区の姿勢や障害者への理解をめぐる、「何度言っても話を聞いてくれない」「本人の立場にたって欲しい」といった不満が表出している。同様に、情報提供や行政機構のあり方、諸サービス提供のあり方などをめぐり、具体的に多数の要望が挙げられた。

《求められる対応》

- ◇地域の中での暮らしを維持できる施設の設立
- ◇より利用者の立場にたち、区の姿勢の向上や理解を進める。
- ◇行政システム（情報提供、人事配置、民間委託など）の向上
- ◇援助、サービス（心理的サポート、ガイドヘルパー、ホームヘルパーなど）の改善

【費用負担（生活費・サービス利用等）】

- 何をするにもお金がかかるという状況である。
- 作業所の平均賃金を上げて欲しい。
- 仕事に行くのに利用料を払うということの矛盾を感じる。

【施設の設立希望】

- 地域で生活できる環境が欲しい。
- 重度の子どもたちの居場所がない。
- 老人ホームに障害者が入れるようにして欲しい。
- 障害者の寮を作って欲しい。
- グループホームが欲しい。
- 作業所が少ない（2箇所しかない）。
- 親から自立しつつ、週末に帰宅できるような施設が欲しい。
- 先生・学校・施設が少なすぎて選ぶことができない。

- 施設評価や通達がもっと分かりやすいと良い。

【特別なニーズ】

- 緊急時に預かってくれる場所が欲しい。
- 入院施設（が欲しい）。
- すべての障害認定に対応する療育施設（が欲しい）。

【区の姿勢・理解】

- 区に何度言っても話を聞いてくれない。
- 本人の立場になって欲しい。
- 知的（障害者）に関しては不十分である。
- （評価できる点として）食事代の補助は助かる。

【情報提供】

- 情報がもっと欲しい。
- 情報を（もっと）公開して欲しい。

【行政システム（人事異動・民間委託）】

- 区役所の職員の入れ替わりが多くて困る。
- 指定管理者制度になり、本人が生活の変化に対応できるか不安だ。

【援助レベルの問題】

- 通所施設での人間関係が難しい。
- 心理的なサポートのできる職員の配置をして欲しい。

【ヘルパーの必要性】

- ガイドヘルパーの必要性がある（派遣時間を8時間など長時間に）。
- ホームヘルパーに来て欲しい。

【その他のサービスの要望】

- Bーぐるバスの利用料金の変更（無料、定期などの障害者割引など）をして欲しい。

3 その他の意見

上記のほか、国の制度レベルに関わる意見（障害者自立支援法の問題点を指摘するもの）も見られた。言うまでもなく、地方自治制度における国と自治体との役割分担に関わる事情や、自治体内部における縦割り機構とは無関係に、利用者の個々のニーズが複合的に生起する以上、このような意見を、単に「区の政策の範囲外のもの」として看過することはできない。

こうした問題は、法や制度からも、自治体の施策からも漏れ落ちる可能性がある潜在的ニーズとして、決して軽視できないものといえる。その根拠の一つとして、厚生労働省社会・援護局の「これからの地域福祉のあり方に関する研究会」（大橋謙策座長／平成19年10月～20年3月）においても、制度外にある、ないしは制度の谷間にある問題への対応は今日的な福祉課題として重視されている。このことから、区役所においてこ

うしたニーズに対して何らかの対応（たとえば、区レベルで補う施策や、区民によるボランティア（自発的）な支援活動のバックアップなど）の検討が期待されるところである。

《求められる対応》

- ◇ 障害者自立支援法の制度的不備（利用者との実情に合わない点）に対する、何らかの支援策を講じる

【障害者自立支援法について】

- 世帯や扶養者に合わせてランク付けをするのはおかしい。

4 小括

上記を総じて言うと、本人にとっては、当面、施設を出るなどの大きな変化は積極的に望むものではなく、むしろホテルなど一般企業への就職や恋愛・結婚への要望が強く、保護者にとっては、自分たちが世話をできなくなった後、グループホームなどの施設を利用しながら自立的な地域生活を維持できるかどうか大きな関心事であることがわかる。また、これらを受け止める利用施設やサービスの内容や量が、現状では十分カバーしきれているとは言えない、というのが利用者側の意見だといってよい。

ここで、前回調査での自由記述をいま一度見返してみると、やはり類する記述が頻出している。就労に関して「就職先の門を広げてもらいたい」「企業と本人のパイプ役サポート的な役割をする係を作って」というもの、所得など収入に関して「年金だけで生活できるぐらいももらいたい」「サービス向上の期待はあるが、負担を軽くして欲しい」「有料ボランティア…経済的にもかなり負担」「医療費もかなり高額」など、施設に関して「重度重複障害者の入所施設」「自立のためにも、グループホームをもっと」「知的障害者入所更生施設がありません」「福祉センター、教育センターの総合施設を」「学童のような場所が出来たらありがたい」などの新設に関わるもの、「30分でも1時間でも延ばして」など施設運営に関わるものなど、多岐にわたっている。これらの前提として、「親がいなくなっても一人で自立的に暮らせるように」「親の介護を受けられなくなった時のため」ということが与件として挙げられていることは、当然のことである。また、その実現のための福祉教育（「学生時代に、友人として障害者と」関わる配慮）、「役所内」での「情報共有」などの必要性が指摘されている。

こうした前回調査で寄せられた意見の数々も、そして今回の調査で改めて得た回答も、中にはすぐに対応できないものもあれば、政府に対応を求めるべきものもあるが、そのいずれに対しても、真摯に耳を傾けるべきである。地域の公私主体によって代替すべきこともあるということは上で述べたが、分析結果からはこの点でも示唆に富むものであったと言える。

[入所施設利用者（保護者・本人）]

ここでは入所施設利用者のデータについて分析を行った。通所施設利用者と同様、ここでも「将来のビジョン（夢や心配事など）」「区に期待すること」に回答が集中したほか、「施設の利点と問題点」（施設利用に伴うニーズ）に関する意見も多く、概ね三つの大系に分類することができた。通所利用者の分析結果と比して、施設利用に関する意見の多さが特徴的といえるが、このことはやはり施設を生活の場としていることに由来するものと推測できる。また、これらに加えて、通所利用者同様、政策レベルにおける要望も少なくなかったため、これらも今後の検討の材料とすべきである。

第一の「将来のビジョン」では、6つのカテゴリーが生成された。すなわち「将来、家で暮らしたい」「将来、施設で暮らしたい」という対立する二つのビジョン、「親の心配」や「地域の無理解」あるいは「働く」といった、将来の本人の自立に関する不安要因、そして「その他」である。

第二の「区に期待すること」においては、金銭面について「費用負担の軽減」と「手当て・補助の要望」に関するもの、「施設への要望」および現在利用している施設以外の「施設の設定希望」、「区への対応」に関するもの、「その他のサービスへの要望」、というカテゴリーに分類できた。

第三の「施設の利点と問題点」では、「入所理由」にはじまり、「施設の良い面」と「施設内での問題・職員との関係」という相反する意見を聞くことができた。

第四の「その他」としては、「国レベル」のものであり、現在施行されている法・制度や医療費負担などに関する要望であった。

各々について、以下で具体的に説明する。

1 将来のビジョン（夢や心配事など）

将来、どこで暮らしたいかについては、家で家族と過ごしたいとするものと、（今のまま）施設にいたい、いて欲しいとする二つの方向が導出された。内容としては、前者では「文京区内で過ごしたい」「家族に会いたい」「母と住みたい」という切実な願いがある一方で、「居場所がなく母の希望で」あるいは「家や地域に居場所がない」ことによって入所を余儀なくされているという深刻な声もあった。他方、後者としては、「いまの施設にずっといたい」「入所施設は本人にとって幸せ」という回答のように、現在の施設への満足が窺えるものがある反面、「親が高齢」であることや「自立ができないため」、入所施設に頼らざるを得ない、そしてそのため公的な支えが必要だとするものもみられた。将来設計として、家での生活を求めるニーズと、施設での生活を望むニーズとでは、一見すると正反対のように思われるが、このようにして精査していけば、本質的には「本当は家族と（あるいは家族のそばで）暮らしたい」という共通の願いにこだわっているのだということがよく分かる。

また、地域生活を望むとしても、保護者が働けなくなった後の心配や、地域の障害者に対する無理解・認識不足、就労の困難さなどが悩みであった。このことは、通所利用者の間でも共通してみられる問題であったが、地域移行の施策化を進めるうえではなおさら^{ひっぼく}逼迫性を増す問題である。なお、このほかにも、「余暇の楽しみ」が欲しいという回答もみられた。

《求められる対応》

- ◇将来の在宅生活、地域生活を視野に入れた訓練、調整など
- ◇将来も施設入所を続ける人への、自立支援
- ◇就労支援、作業所などの収入の向上
- ◇保護者に対する心理的サポート
- ◇地域の無理解・偏見の解消、地域住民との関係づくり
- ◇余暇活動の充実、趣味をひろげる

【将来、家で暮らしたい】

- 家族に会いたい。
- 家で過ごしたい。
- 居場所がなく母の希望で入所している。
- 家や地域に居場所がない。

【将来、施設で暮らしたい】

- いまの施設にずっといたい。
- 入所施設は本人にとって幸せである。
- ヘルパーより入所施設を希望する。
- 親が高齢であり、施設にいて欲しい。
- 自立ができないため公で支えて欲しい。

【働く】

- 施設から自宅に戻ったとしても働く場所がない。
- 給料がお小遣い程度である。

【親の心配】

- 子どもを置いて先立つのが辛い。
- 親が働けなくなったときが不安である。

【地域の無理解】

- 障害者を認識してもらうためにチラシを配ったり、バザーをしたが、何も変わらなかった。

【その他】

- 余暇の楽しみがあるべきだ。

2 区に期待すること

ここではまず、金銭的な負担軽減や補助に関わるカテゴリーとして、「費用負担の軽減」「手当て・補助の要望」を挙げることができる。第一の費用負担に関する不満を訴える意見は幅広く、「年金だけでは生活が困難になる」「民間委託により負担が大きくなった」「遠方の施設のため、帰省にかなりのお金が必要になる」が多数を占めた。第二の手当てや補助を求める意見は、その延長にあると考えられ、「手当て・年金を少しでも増やして欲しい」あるいは「帰省の際の補助が欲しい」（補助が出る自治体もあるが、文京区にはない）といったニーズが表出した。

次に、現在利用している「施設への要望」がある。「本人のよいところだけでなく、直すべきところも伝えて欲しい」といったものや、施設環境の向上（安心して暮らせる環境を望むもの）、作業やプログラムにおいて本人の適正を重んじて欲しいとするものがあった。また、やや異例の要望かも知れないが、職員の待遇改善を求めるものもあったのであるが、これは、利用者との信頼関係を構築した有能な職員に長く勤めて欲しいという、いわば人材の流出を危惧する声だと理解する必要がある。また同時に、そのような人材を安定的に確保するうえでも、現在の平均的な待遇が十分でない（無論、区内に限らず全国的に指摘されていることである）ことは、保護者が懸念するサービスの質の低下を招く要因にほかならず、重く受け止めるべきである。

また、施設に関しては、将来新たな施設を「設立希望」だとする意見が寄せられた。区内に施設を作って移りたいというもののほか、処遇面で「24時間体制」「入院にも対応できる施設」「老人ホームやホスピスが一体化したような施設」「個人に合わせて活動ができる施設」などが必要とされている。

他方において、「区の対応」についてのニーズも浮かび上がった。区は「相談に乗ってくれる」からよい、と評価する意見がみられる反面で、人事異動に関して「相談を受ける職員の配置が少なく、すぐ変わってしまう」というもの、施策化の進行と利用者の実情との齟齬を指摘する「段階を踏んだ施策を作って欲しい」という意見、「政府に従っているだけ」と区の姿勢を問うもの、区立施設の質の担保に関わるもの、と多岐にわたっている。

なお、その他にも、「福祉タクシー」の導入などがニーズとして示された。

《求められる対応》

- ◇費用負担の軽減、あるいは支援
- ◇施設処遇の改善（本人の適性を鑑みた援助、質の向上の担保としての職員の待遇改善など）
- ◇地域の中での暮らしを維持できる施設（医療・介護などの機能を付与したもの）の設立
- ◇区役所の対応やシステムの改善
- ◇サービス向上（福祉タクシーなど）

【費用負担の軽減】

- 負担が大きく年金だけでの生活が困難である。
- 施設の民間委託により費用負担が大きくなった。
- 遠方の施設のため、帰省にかなりのお金が必要になる。

【手当・補助の要望】

- 手当・年金を少しでも増やして欲しい。
- 帰省の際の補助が欲しい（自治体によっては補助が出る）。

【施設への要望】

- 本人のよいところだけではなく、直すべきところも伝えて欲しい。
- 障害者が安心して暮らせる環境が欲しい。
- 本人に向いていることをやらせて欲しい。
- 職員の給料を高くできるようにして欲しい。

【施設の設立希望】

- 文京区に施設が欲しい（できたらこちらに移りたい）。
- 24時間体制の施設
- 病気になったときに入院にも対応ができる施設
- 個人に合わせて活動ができる施設
- 老人ホームやホスピスが一体化したような施設

【区への対応】

（評価できる点）

- 相談に乗ってくれる。

（望むこと）

- 施設への立ち入り検査をして欲しい。
- 相談を受ける職員の配置が少なく、すぐ変わってしまう。
- 段階を踏んだ施策を作って欲しい。
- 行政サービスの充実
- 政府に従っているだけである。

【その他のサービスへの要望】

●福祉タクシー

3 施設の利点と問題点

施設利用に関して利用者から示された回答群として、第一には「入所理由」がある。ここでは、「親が高齢」というものや、本人に「年齢とともに暴力など」の傾向が見受けられたため、入所に至ったという例や、外出時が大変だったことなどから、入所したとするものであった。また、入所の直接的な契機として、「区の担当者からの紹介」も挙げられた。

第二は、施設を利用して「良い面」ととらえられている点である。福祉や教育などの諸分野において、各施設利用者の保護者のネットワークは、どの施設においてもみられることであるが、今回の調査でも「保護者会で保護者のネットワークができ、相談などもできる」という回答が得られ、会の存在意義の大きさが強調された。

第三は、「施設内での問題」及び「職員との関係」に対して思っていることである。職員と利用者との関係づくりの難しさ、あるいは職員の考える援助と本人の意思とのそご、ズレが生じていることが指摘されている。

その原因として、いくつか現在の運営システム上の問題点が挙げられた。たとえば「職員が短期間で変わり、本人がなじめない」という職員配置の問題、「施設と家族とが連絡をとりあうようにしてほしい」という施設対家族（保護者）間の連絡の仕組みの問題、「入所の家族と2、3年は会えていない」という入所者と家族（保護者）をつなぐ仕組みの欠如が指摘されたほか、「掃除などもきちんとしてほしい」という日常の基本的な業務の問題などが挙げられている。

こうした問題は、事実としての「対応が悪い」「家族とのトラブル」などの看過しがたい問題に帰結しているほか、「体の異変を訴えたが、乳がんを見落とされた。本人の訴えをきちんと聞いてほしい」「暴行を受けた」という、心身の健康を著しく損なうおそれのあるような重篤なケースまでひき起こさせている。入所施設職員の人手不足や財政状況などを鑑みれば、一朝一夕に問題を払拭することが容易でないことは自明であるが、だからこそ、上の「区に期待すること」でみられたような改善への要望の数々が寄せられたとも言える。つまり、新しい施設が欲しい（入院への対応ができるもの、利用者の個別事情を考慮できるもの）というニーズや、区への対応についてのニーズ（施設に立ち入り検査をしてほしい、職員の異動の間隔を長くにとってほしい、自律的存在となって施策化を図ってほしい）とするこれらの声は、言うまでもなくいずれも現に切迫した問題として、正面から受け止める段階にすでにある。

《求められる対応》

- ◇ 家庭内における問題の発見、施設利用のためのリーチアウト
- ◇ 施設処遇の質的改善（職員対利用者・職員対家族の連絡を密にする、問題を見落とさない援助、人事異動の期間を長くするなど）

【入所理由】

- 親が高齢で在宅での介護はできない。
- 年齢とともに暴力などがあり、家族と暮らしていくことが難しくなった。
- 外出するのが困難になった。
- 区の担当者からの紹介

【施設の良い面】

- 保護者会で保護者のネットワークができ、相談などもできる。

【施設内での問題・職員との関係】

- 職員との関係が良いのか悪いのか分からない。
- 職員の意思と本人の意思との違いがある。
- 職員が短期間で変わり、本人がなじめない。
- 対応が悪い。
- 体の異変を訴えたが見落とされた。本人の訴えをきちんと聞いて欲しい。
- 家族とのトラブルがある。
- 施設と家族とが連絡をとりあうようにして欲しい。
- 入所の家族と2、3年は会っていない。
- 掃除などもきちんとして欲しい。

4 その他の意見

通所施設利用者と同様、ここでも、障害者自立支援法を中心として、国レベルの問題への不満が多く聞かれた。政策が頻繁に変更されることの問題性への指摘、障害者自立支援法施行による費用負担の増加の指摘などがなされている。また、同法の対象規定自体に問題を見出すものもある。すなわち、同法が規定する（自立可能な）障害者は、「8時間労働が可能な者や、会社勤めができる者」であり、「軽度の障害者しか対応できないのは意味がない」とする批判である。さらに、こうした背景には、政府が「障害者の家族の生活実態を考慮していない」という実感を、保護者が持っていることが導かれた。

金銭負担については、もちろん、障害者自立支援法だけの問題ではない。「医療費を控除して欲しい」「年金だけでは生活できなくなった」と切望する声が聞かれ、こうした総合的な負担の構造に、いわば障害者自立支援法が追い討ちをかけるような状況であることを、ここでの回答群が物語っているのである。一方、具体的かつ十分な支援策がない

なかで、自衛手段として、保護者が「少しでも貯金してお金を残したい」と努力している実情もまた、ここで訴えられている。

《求められる対応》

- ◇ 政策の問題性、障害者自立支援法による費用負担の問題などに対し、何らかの支援策を講じる

【国レベルでの問題】

- 政府の政策がどんどん変わっていく。
- 障害者自立支援法は切り捨てではないか。
- 障害者自立支援法の規定の矛盾を感じる。
- 障害者自立支援法により収入（年金）が減った。
- 障害者の家族の生活実態を考慮していない。
- 医療費を控除して欲しい。

5 小括

入所施設利用者について大局的にみても、通所施設利用者と同様、いくつもの重要な問題や評価すべき点が、利用者から提示されたことが分かる。以下、論点を4つに絞って課題を述べていく。

① 将来展望と入所施設のありよう

保護者の老後、わが子がグループホームなどの社会資源を活用しながら、どのようにして地域生活を維持し、自分らしく自立的な人生を過ごすことができるかというのは、入所・通所の別を問わず、知的障害をもつ子どもの親として、共通の心配事である。就労機会や地域からの理解を得るうえで、現状ではまだ数多くの課題が積み上げられているなか、生活の場としての入所施設の有する意味は大きい。入所に至る直接的な契機として、「区の担当者からの紹介」が一つの典型であることを考えれば、無論、リーチアウト（問題を抱えた当事者に気づき、サービス提供へとつなげるための一連の取り組み）が的確になさされていなければならないということである。

また、現在入所施設を利用しているも、頻繁に家族と交流ができないということへの不満が大きいことも示された。入所利用者の「家族に会いたい」「家で過ごしたい」という願いは、実効性ある対応を切望する声にほかならない。さらに、将来の在宅を希望する人も、現状のまま施設入所を続けたいという人も、外出の大変さなど物心両面でのバリア（障壁）や、支援施策の未整備などといった制度的なバリアによって、「他の可能性がありさえするならば、入所が唯一の選択肢ではない」という点で共通していることについても、すでに述べたとおりである。入所を積極的には望まない、しかし他に選択肢があるわけでもないというニーズに対し、どう施策化していくのかが問われていると言

える。

② 諸問題を踏まえた、行政によるこれまで以上の対応

増大する費用負担、十分でない諸手当や年金、現状で満足できない施設処遇やサービスの質、それを本来担保すべき行政自体のシステムの問題性などに関する、保護者から訴えられた今日的なニーズに対して、行政には幅広い支援が要求されている。それは単に、費用面での支援を増額するとか、区役所の職員の手で対応できることは対応するといった狭い意味での支援ではなく、より広い視点と柔軟な発想に基づく対応であるのだとする示唆を、調査から受けることができた。つまり、「貨幣的」に解決する支援がすべてではなく、「非貨幣的」な対応の仕方も期待されているということであり、また従来のフォーマル（公的・制度的・専門的）資源の活用だけでなく、住民が主体となる自発的でインフォーマル（非公的・非制度的・非専門的）な資源が固有にもつ機能を適切に評価し、それを育成・支援し、また活用していく施策展開が期待されているのである。

③ 施設の評価できる点（保護者会）

他方、入所施設の場合は、通所施設と比して、施設内での運営の仕方が、利用者や保護者の生活の質により大きく影響するわけであるが、これに関しては、保護者会（保護者同士のネットワーク）が評価される形となっている。

ともすれば地域で孤立化しかねない状況のなか、保護者たちにとって施設で出会う保護者たちは、ピア（問題・境遇などの共通する人びと）にほかならず、とても貴重な仲間であり、また同時に問題解決資源である。日常の会話などを通して、同じ立場の者同士でなければ理解し合えない悩みを、互いに分かち合い、精神的な負担を軽減したり、相互に励ましあうという利点がある（このようなピアの援助効果は、障害者福祉の各分野だけでなく、アルコール依存症患者、難病患者、遺族などの対象喪失に遭遇した人びと、公害被害住民など、多様な分野で立証されている）。加えて調査データにも示されているとおり、保護者同士だと「相談」もしやすい（話題が合いやすい）し、「情報交換」などがしやすいということもある。

④ 政府レベルの問題

通所施設利用者と同様、障害者自立支援法をはじめとする政府の対応に関する問題が、数人の保護者から指摘された。その内容については上で述べたため重複は避けるが、肝要なことは言うまでもなく、区民である利用者の生活感覚として、こうしたニーズが現に生じていて、いずれも喫緊の問題性を有している点を見過ごしてはならないと考える。

繰り返しになるが、「国の政策に関わることであり、自治体が責を負う範ちゅうを超える」という認識は、客観的な正当性を有しているものの、そのように合理的に分化することのできない利用者と家族の生活を支援する立場にたとうとするならば、「上乘せ」もしくは「横出し」のサービスを、上でみてきた様々なニーズへの対応と合わせて検討していく姿勢が、ほかならぬ利用者から要求されている。上述のように、インフォーマルな住民活動へのバックアップなども含めて、ニーズをもつ人びとの個々の状況に可能な

第 10 章 知的障害者

かぎり沿った対応を企図していく必要に迫られていることは、(社会福祉が利用者の不利な生活状況を基点として実践を導いていかなければならないものである以上) 疑義を差し挟む余地を残さないのである。