

# 「障害のある人の暮らしと 家族の健康・暮らしの調査」 結果概要

---

全国障害者の暮らしの場を考える会  
田中智子（佛教大学）・深谷弘和（天理大学）

# 調査の概要

【実施時期】 2025年6月～9月

【調査体制】 調査の設計・集計・分析を本会と田中智子（佛教大学）と深谷弘和（天理大学）で共同で実施。

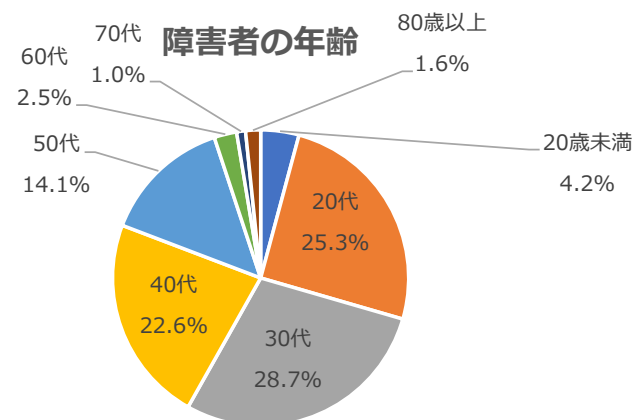
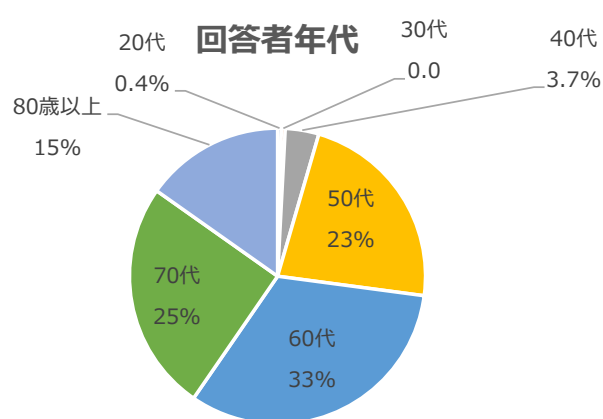
【有効回答数】 全国の支部・会員経由やHPに掲載しスノーボール方式で全国24都府県の2,151人から回答。

【回答者年代】

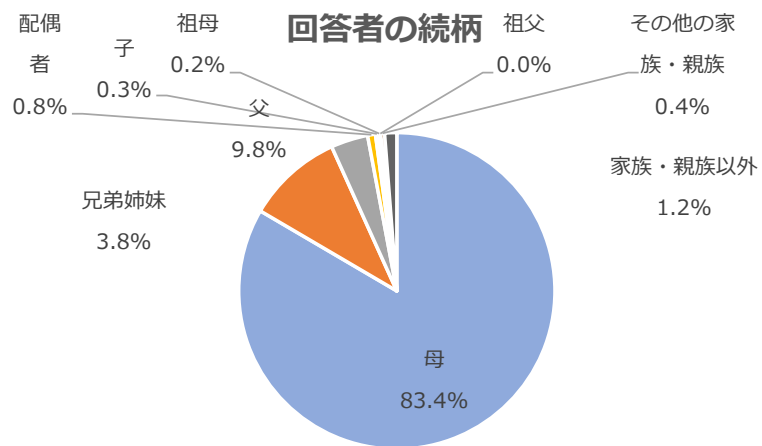
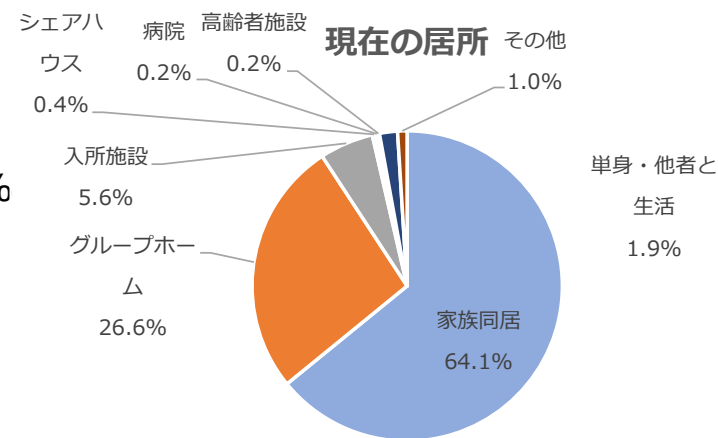
： 60代（32.5%）、70代（25.2%）、50代（22.6%）の順に多い

【障害者の年齢】

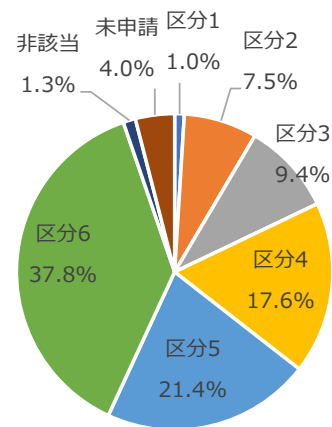
： 30代（28.7%）、20代（25.3%）、40代（22.6%）の順に多い



- 回答者の続柄は、母親が78.7%、父親が9.8%
- 第一ケアラーである母親の割合：1624/2151 = 76.9%
- 現在の居所は、家族同居63.3%、グループホーム26.3%、入所施設5.6%
- 障害支援区分は、区分6が37.8%、区分5が21.4%、区分4が17.6%
- 障害者の性別は、男性が62.8%、女性が35.8%



**障害支援区分**



# 親なき後の不安—「心配している」は90.2%

居所別・「親なき後を心配している」割合  
(n=1947)

	とても心配している	少し心配している
家族同居	79.0 (995)	14.0 (176)
グループホーム	65.6 (336)	21.5 (110)
入所施設	45.3 (48)	30.2 (32)
単身・他の人と生活	51.4 (19)	32.4 (12)
合計	72.8 (1417)	17.4 (338)

親なき後が「とても」もしくは「少し」不安と回答したのは全体で90.2%に上りました。「とても不安」の割合が多いのは、家族同居、グループホーム、単身・共同生活、入所施設の順番となっています。

親なき後について、具体的にどのような心配をしているのかということについては、**家族同居**においては「将来の暮らしの場」「家族（きょうだい）の負担」「金銭面」「身の回りの支援」が、**グループホーム**においては「身内が不在になったとき」「帰宅する場所」「健康・体調」「グループホームの運営や職員の対応」、**入所施設**においては「身内の不在」「入所施設に関わる国の方針」などが多く寄せられています。

## 【家族同居】

**（今後の暮らしの場）**・親が元気なときに、本人と一緒にグループホームの入居を決めたいという相談・体験を試みているが、なかなか思うようにいかず時間だけが過ぎて行く。行く未を見届けて、安心して私（母親）の人生を終えたい

**（きょうだいの負担）**親は自分の子どもなので全力で全霊をかけて世話をするが、親と同じことを兄弟にしてくれとは言えない。兄弟には家族があり生活があるので。決断を下すことは兄弟にお願いしていますが、生活方面でも支援はどこまで公的福祉が支えてくれるのか心配。

## 【グループホーム】

**（暮らしの場の存続）**今のグループホームで一生暮らしていくことを希望しているが今の状態をずっと続けるのか、グループホームがずっと存続できるのか心配

**（週末帰省・金銭面）**グループホームは月～金で土日は自宅です。土日をどうするか？今は親が金銭的にサポートしているが、それもどうするか？

**（職員対応）**現在、利用中の日中事務所やホームについては信頼しています。ただ、この先行政の政策の変化や事務所スタッフの変化でどう変わっていくのかわからない。何かあっても最重度の息子は暴れる事しかできないので、ひどい処遇を受けるかもしれない。

## 【入所施設】

**（身内不在）**施設で暮らしながら、移動支援のサービスを使い、外出を楽しんでいます。今は、親が申請から手続き、段取りまでしています。親が亡くなった後は、そんなサービスも受けられなくなるのではと。

**（健康・体調）**入所先での今後の見通し。現在は健康で日常生活は送れているものの、どんな状況まで世話をしてもらえるのか？

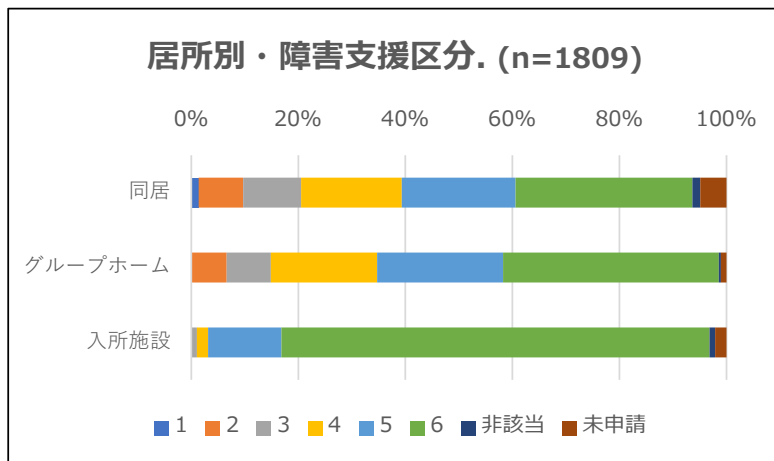
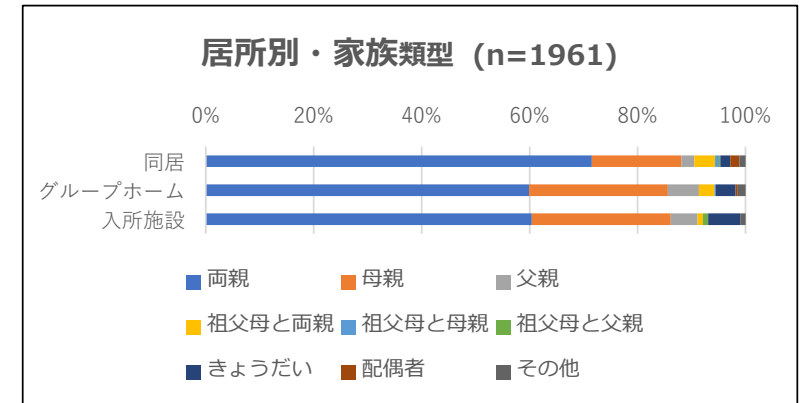
・今後も入所施設が終の棲家として利用可能なのかどうか一抹の不安がある。

**（国の方針）**入所施設を減らす方針を国が変えないでいる。障害が重ければ重いほど、グループホームでの生活は安全面や現在の職員配置などを考えれば無理です。

# 居所別の障害者・家族の状況

## ーグループホーム・入所施設は高齢&家族規模が縮小

現在の居所別の障害者の平均年齢は、家族同居（34.3歳）→グループホーム（42.5歳）→入所施設（43.2歳）の順に高くなっています。加齢に伴い、家族類型（グループホームや入所施設の場合は帰省先）も変化します。両親世帯（祖父母と同居を含む）は、家族同居では75.3%であるのに対して、グループホームでは62.8%、入所施設では61.4%となっています。また、障害者からみて祖父母を含む三世代家族（両親世帯ひとり親世帯含む）は、家族同居では4.8%、グループホームでは3.1%、入所施設では2.0%となっています。つまり、家族同居とくらべて、グループホーム・入所施設の利用者の家族は高齢化し、家族規模も小さくなっています。



居所別の障害支援区分の状況については、「区分6」の割合がグループホームでは40.3%であるのに対して、入所施設では80.0%となっています。性別による居所の違いは見られませんでした。

・重度の人にとって入所施設は必要です。削減しないでほしい。グループホームは入所施設の代わりにならない。人の手厚さが違う。グループホームは中度、軽度の人を対象。重度の人は断られる。入所施設にも不安はあるが、親が世話できなくなれば頼るしかない。暴力や虐待のない安全安心な施設、重度の人をケアできるスタッフ人材の育成、行動障害への医療的ケア、環境への配慮、等々必要な事は多岐にわたると思われま。

・当初、グループホームは、ある程度自分のことができる人しか入れないと思い、諦めていたのですが、やはり家族での介護に限界があり、まわりに相談し、去年から本格的に探し、見学体験を何度かしました。幸い、知的にも最重度、強度行動障害のあるわが子を受け入れてくださるグループホームが見つかり、今はほっとできる時間もできるようになりました。ただ、この先、追い出されないかと心配していますが…。

# 地域生活に必要な「ショートステイ」「日中一時支援」「行動援護・移動支援」「居宅介護」が不足

障害福祉サービス、社会資源がどの程度充足しているかについては、「ショートステイ」が必要と感じている人の34.1%が不足していると感じています。「日中一時支援」については31.4%の人が、「行動援護・移動支援」については29.7%の人が、「居宅介護」については22.3%の人が不足していると感じています。

## (ショートステイ)

・ショートステイ利用時の次の通所事業所への送迎が、支援を利用できないショートは区内に可能な施設が少なく、年の利用回数等に制限があるためあまり利用できない。

## (行動援護・移動支援)

・移動支援が使えない。男性ヘルパーの不足。  
 ・有償の移動支援が利用できにくくなっています。運転できる人が減っているため。本人は車椅子を使用しており、もっと外出したいのですが、月1回がやっとの状況です。

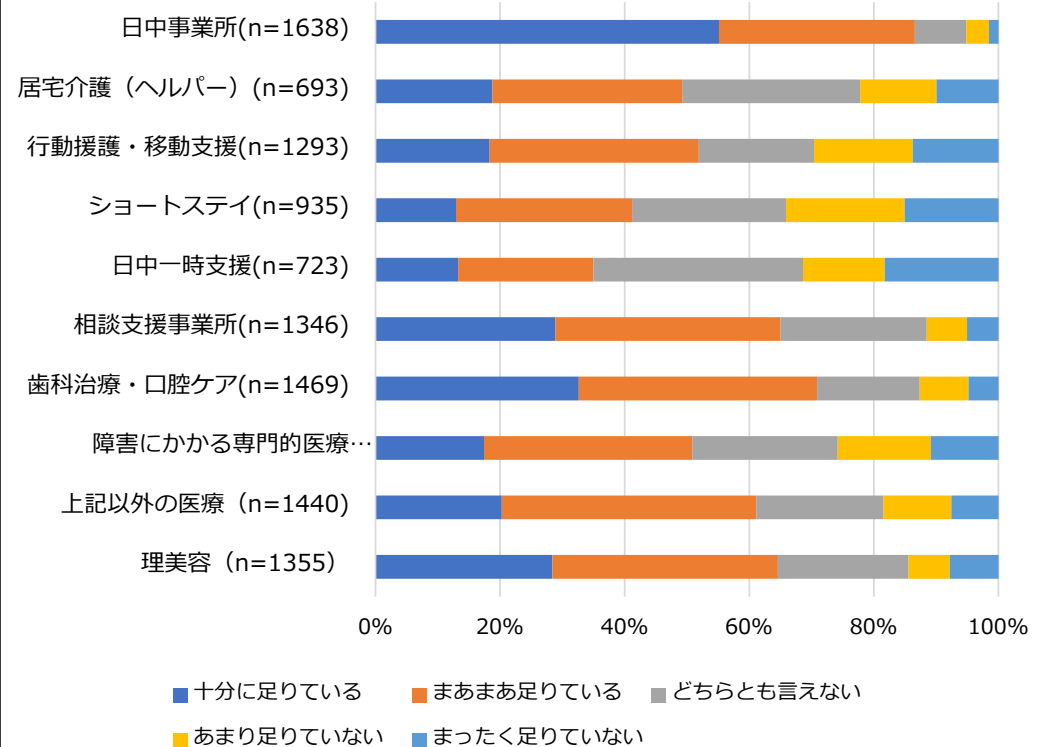
## (日中一時支援)

・学齢期の放デイに比べ、通所事業所終了後の支援がなく、日中一時の送迎もしてもらえないため、母の就労時間を減らさなくてはならない  
 ・夕方や週末預かってくれる事業所がない。急に今助けてほしいということがあっても助けて（預かって）くれる事業所がない

## (医療)

・小児科がおわる年齢になりその後みてくれる（受け入れてくれる）かかりつけが見つからない。電話の問い合わせで断られる家族が多い  
 ・歯科については特に気にかけているが、今のところ親が治療に同行以外に方法がない。訪問歯科を施設で受け付けてこれらに対応して欲しいと切に願います。（親が動けなくなったら本当に困るため）

障害福祉サービス・社会資源は充足しているかどうか

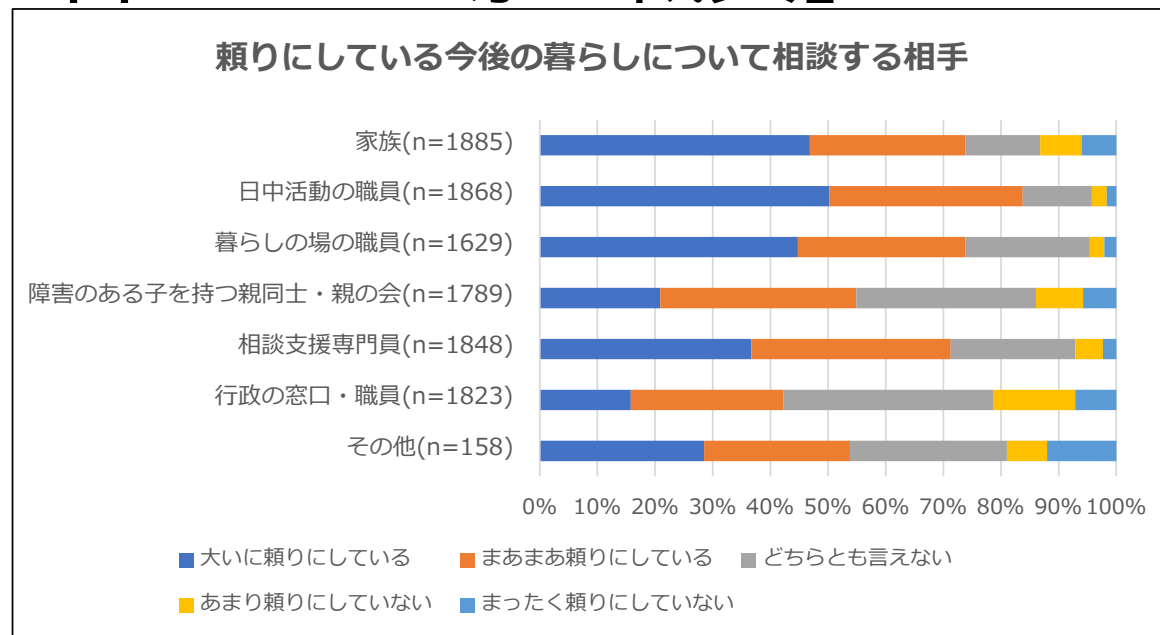
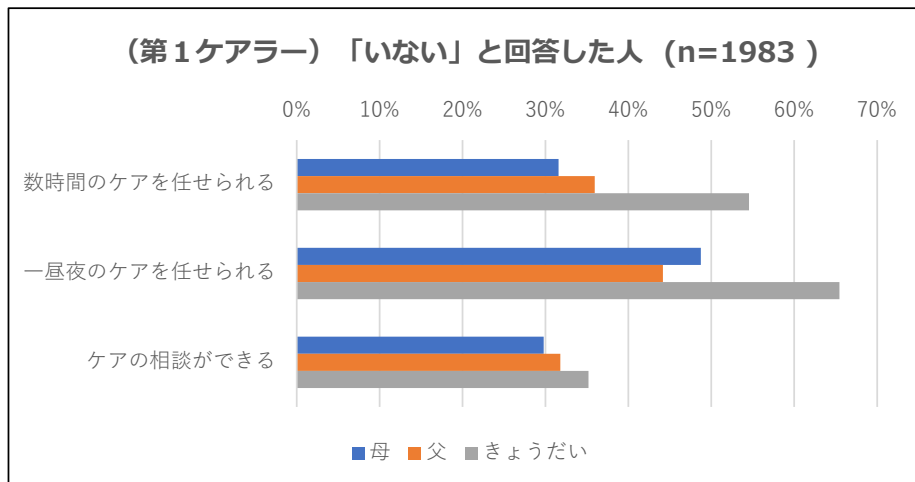


# 家族が頼りにしている相談相手は 「日中活動の職員」「暮らしの場の職員」

家族が相談相手として「大いに」あるいは「まあまあ」頼りにしているのは、「日中活動の職員」が83.8%、「暮らしの場の職員」が73.8%でした。これは「家族」の72.7%よりも高くなっています。

一方で「行政の窓口・職員」は、「大いに」「まあまあ」を合わせて41.3%に留まりました。「行政の窓口・職員」を頼りにしているとの回答は、障害区分が高いほど、低くなっています。

第一ケアラーとして、ケアを引き継いだ「きょうだい」には、相談できる人やケアを任せられる人がいないと回答した割合が高くなっており、孤立した状態でケアを担っていることが懸念されます。



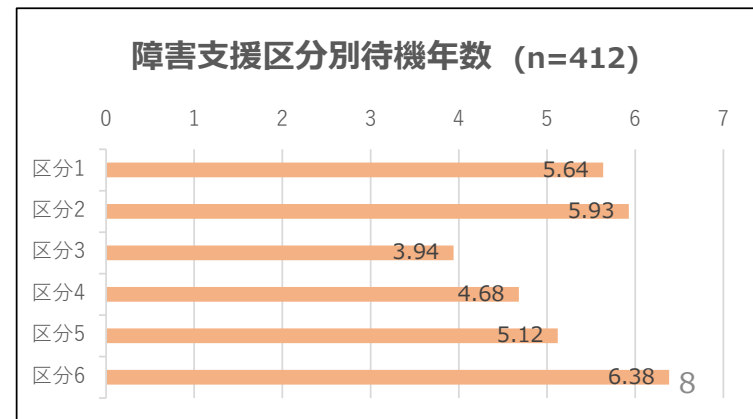
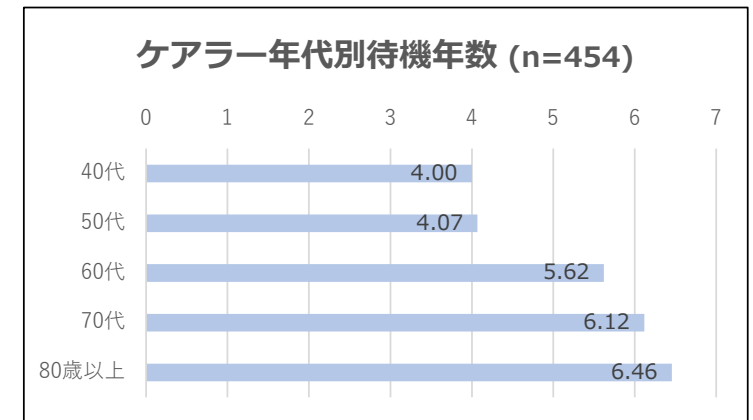
私は小さなことでも何でも聞いて受け止めて下さる環境(自治体、相談支援員、子どもの通所している作業所の皆さま)に恵まれています。将来に向けてのお金の管理や本人の生活等を考えなくてはいけないのですが、日々の小さな悩みを優しく受けとめてくださる方々の存在はとても大事です。子どもが小さい頃から悩まれて、心が弱ってしまわれる方がいつの時も必ずいらっしゃるのですが、心の内をお話できる方や場がその方々にもあるといいなと思っております。

# 暮らしの場の待機者 —利用希望を表明したことがあるのは45.8%

現在、障害者と同居している方で暮らしの場について利用希望を表明したことが「ある」と回答したのは46.4%でした。表明した相手は、「行政」23.6%、「入所施設」35.4%、「相談事業」50.6%となっています。

希望を表明してからの「待機」の平均期間は5.35年となっています。ケアラーの年代との関係でみると、年代が上がるほど待機期間が長くなっています。また、障害支援区分との関係でみると、区分1・2が長くなっており、また区分3・4で一旦下がるものの区分が上がるほど長くなっています。

将来の生活希望場所との関係でみると、グループホームを希望する場合は4.91年、入所施設を希望する場合は5.94年となっています。



## 【4年前に希望を表明した家族の声】

障害者本人は、先の先まで予定を決めてははっきりさせたいタイプ。自分の10年後、20年後はどうなっているのかも気になっています。でも、親はいつかなくなってしまうこと、今住んでいる家を出て、どこか別の場所に住むことになるということは伝えていません。伝えたら、それはいつのことなのか知りたくてたまらなくなってしまうからです。

親がいつ居なくなるのか？？これは誰にも分からないので仕方ないことですが、せめて希望する時期に安心して託すことができる暮らしの場が見つかるのなら、その時期を彼に伝え、それに向けて一緒に準備をしていけるのにな、といつも思います。今は目処が立たない状態で、どうすればいいのか見当も付きませんが・・・

親がまだ元気で、週末などは帰省することができるうちに決めてあげられたらいいと願っていますが、親子とも、もう限界という時期にならないと入所の順番が回ってこないのではないかと絶望的な気分です。

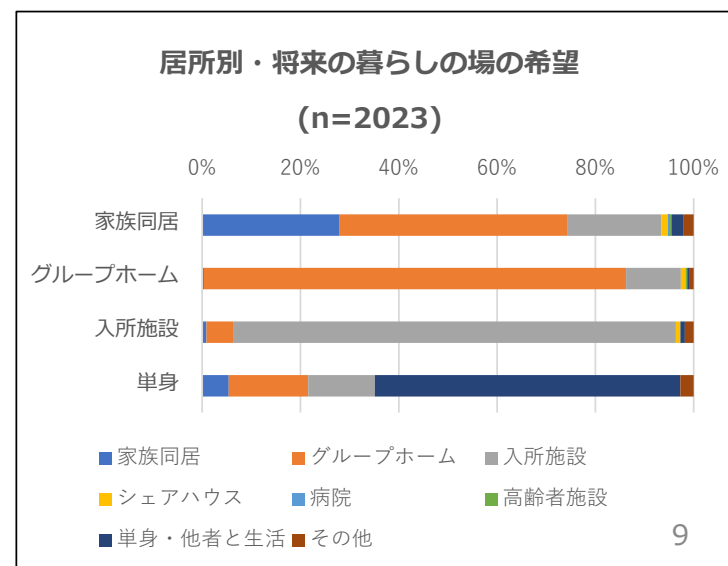
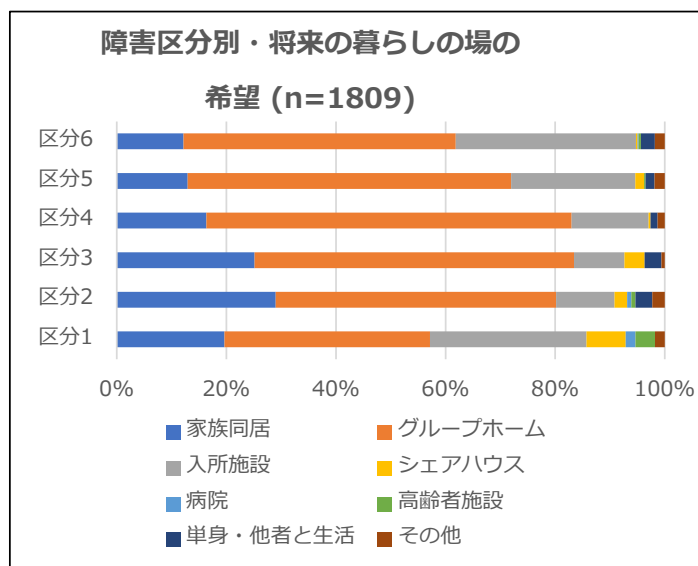
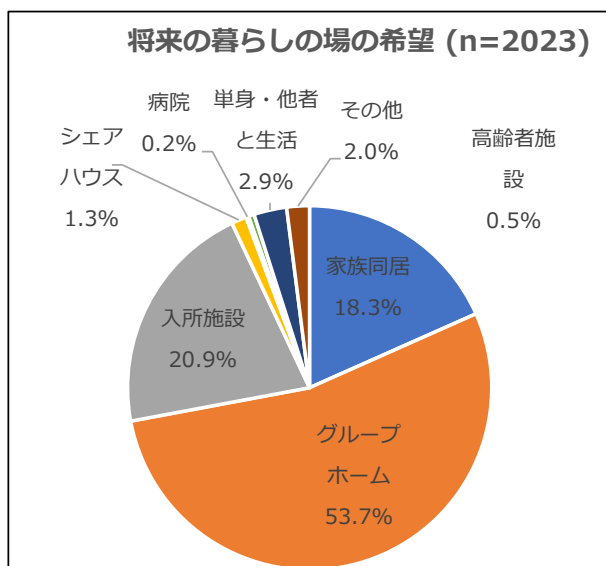
# 将来の暮らしの場は、グループホームが53.7%、入所施設が21.0%

・将来、希望する暮らしの場としては、グループホームが53.7%、入所施設が21.0%、家族同居が18.3%という順に高くなっています。

また、障害支援区分が高くなるほど、「入所施設」を希望する割合は高くなっています。行動障害や医療的ケアが必要な場合も、入所施設を希望している場合が多くなっています。

現在の居所との関係でみると、グループホームを利用している人の11.1%が入所施設を希望しています。一方で、入所施設を利用している人の5.4%がグループホームを希望しています。

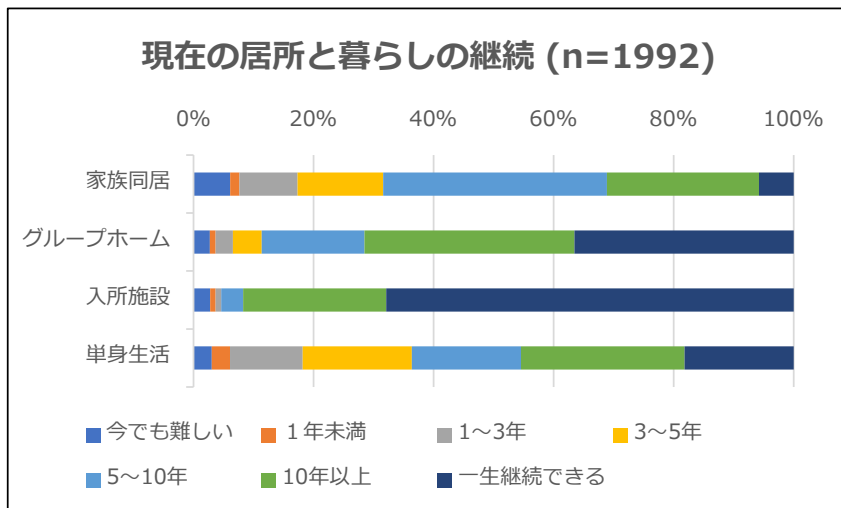
施設もグループホームもシェアハウスも一人暮らしも。家族と一緒に住むという選択肢も、人それぞれですが、何が1番良いか正解を見つけるにはやってみないとわからないことがたくさんあると思います。限られた時間の中でその答えを見つけるためには、多くの支援者といかに力を合わせて一緒に考えていけるかということが大事なところなんだろうと思います。困難を抱える人すべてが、環境を整えるために必要な支援を受けることができる。ライフステージにあった仕組みが作られないものかと思います。



# 「終の棲家になる」と考えているのは、家族同居が5.8% 入所施設が67.9%、グループホームが36.5%

今の場所での暮らしをいつまで継続できるかということについて、「一生継続できる」と回答したのは、家族同居が5.8%、入所施設が67.9%、グループホームが36.5%、単身・他者との生活が18.2%となっていました。

継続できない理由としては、「家族同居」ではケアラーの高齢化、死去、「グループホーム」では、本人の健康状態、環境、制度の問題、「入所施設」では、本人の健康状態、制度の問題となっています。



## 【現在の場所で暮らせなくなる理由】

### 【家族同居】

#### (介護者の高齢化)

- ・主たる介護者である母が高齢となり、肉体的にも精神的にも衰えが顕著になるため、現在と同じ生活レベルが維持できないと思うから

#### (家族の死去)

- ・私(母)が死に、同居の下の娘が「介護しない」と言ったとき
- ・家族(介護者)の高齢化、死去により、介護できなくなった時、本人のこだわり等の特性と家族との生活スタイルの差によって本人に負担が増えた時
- ・親が高齢で病気や認知症施設に入ったとき、どちらかが亡くなったときなど

## 【グループホーム】

### (本人の健康状態)

- ・加齢や病気など作業所に通えなくなった時、グループホームでは対応できない(環境)

- ・てんかん発作があるため現在の住環境(2F)の急階段ではいざというときに転落等のリスクが大きいと考える。安心できる1階の部屋で、様々な危険・リスクを回避できる住環境に移ることが十分考えられる。発作を繰り返せば、入所施設への移行も考えざるをえない。

### (制度)

- ・土日祝日の昼間の職員配置がないのと、それ以外の日も作業所に行けなくなった場合、日中支援がないと一人では生活できない

## 【入所施設】

### (本人の健康状態)

- ・年齢を重ねるにつれて起こりうる身体的衰弱(歩行等)
- ・体調が悪化して入院する場合。

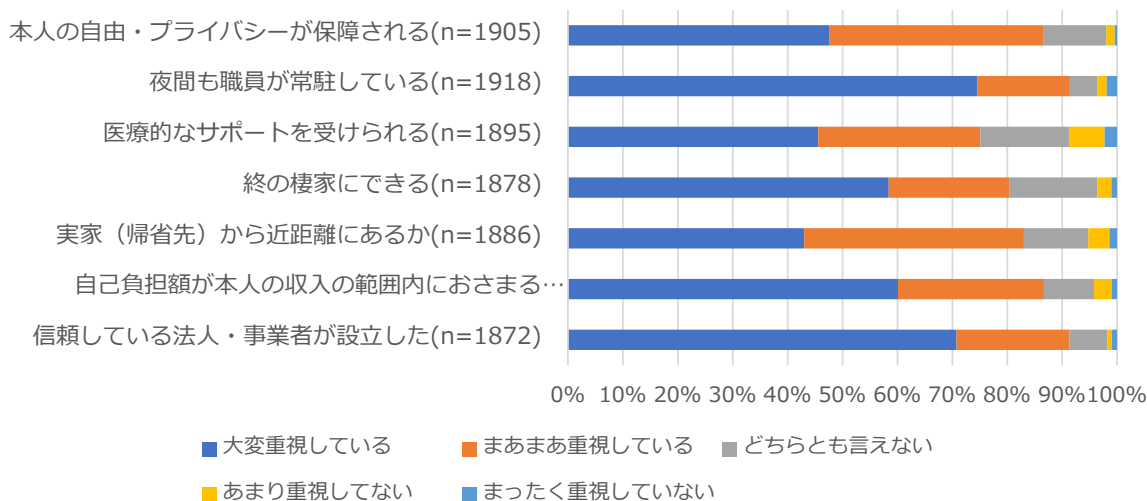
### (制度)

- ・政府が入所施設を減らすと言っているからとても不安

# 暮らしの場の選択で重視するのは 「夜間のサポート」「信頼できる法人かどうか」

- 暮らしの場の選択で「大変」あるいは「まあまあ」重視していることは、「夜間も職員が常駐している」が90.4%、「信頼している法人・事業所が設立した」が91.4%でした。
- 障害支援区分の高い人や、行動障害のある人ほど、これらの傾向が高くなっています。

暮らしの場の選択で重視すること

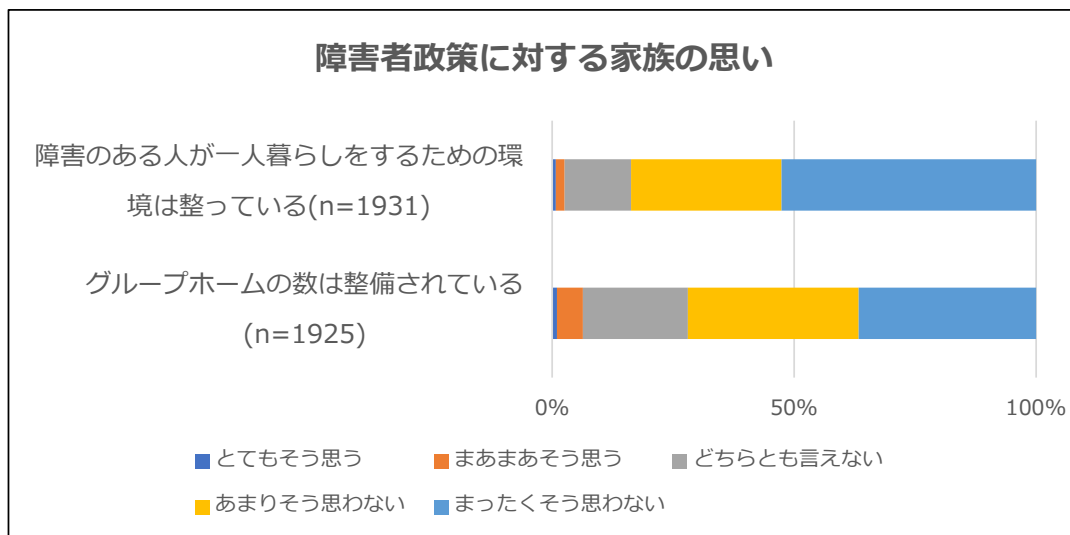


- 当事者へのサポート、暮らしの場の管理人・支援員・職員等当事者に関わっていただける方の障害者への理解度・知識・能力・人間性・対応力を重視します
- 本人のことを理解してくれていること、小さい頃からよく知ってくださっている職員さんがおられること
- 運営法人の考え方が当事者に寄り添い、大切にしてくれていること
- 本人が自分の家とわかるような居心地の良い場所、空間であってほしい
- ワンオペのサポートではなく、複数人がグループとなって支援を提供出来ているのかどうか
- いつでも子の様子を見学できる。人の手が十分にある。医療の知識を持っている人が常駐している
- 職員の定着率（あまり職員が辞めない。10年以上の人が多い）。
- グループホームに見学に行くと、ほとんどの場所で外泊はできないと言われる。施設の収入減の為かと思われるが、そこはもっと自由度があっても良いかと思う。時々外泊でストレス解消や心の安定をできるといいと思います
- 本人は言葉がしゃべれない。本人の気持ちを尊重してくれて楽しく安定した気持ちで過ごせること。食べ物をのどに詰めないなど、生活のあらゆる場面で見守りをしてくれること

# 「ひとり暮らしの環境が整っている」と考えるのは、わずか2.6%

「障害のある人が一人暮らしをするための環境は整っている」という質問に「とても」「まあまあ」そう思うと答えたのは、合わせてもわずか2.6%でした。「グループホームの数は整備されている」という質問に「とても」「まあまあ」そう思うと答えたのは、合わせても6.3%でした。

上記の「ひとり暮らしの環境が整っていない」「グループホームの数が整備されていない」との思いは、障害区分が高いほど、その傾向は高くなっています。



## (一人暮らし)

- ・息子は一人暮らしの場で暮らすようになってから、今まで家で見せなかった顔を見せるようになり、親から自立したことにより仲間や職員さんの「力」で成長させてもらっています。誰もがそのような環境やサービスを受けられるような世の中になってほしいです。
- ・本人が私の知らない人間関係を築いているということを知ると嬉しくなります。毎朝バス停で会ってにこやかにあいさつを交わして一日が始まる。少しずつそんな事柄が増えるといいなと思います。

## (グループホーム)

- ・グループホームで暮らすようになり、今までまったく自由な時間がなかったので心のゆとりができました。しかしながら、今のグループホームは、土、日は必ず帰宅します、今はなんとか家でケアしていますが、親もだんだん高齢になっていくので、今後が不安です。
- ・グループホームで365日過ごせるわけではないので、早く何とかならないものかといつも案じております。国民の祝日が今後また増えるようであれば、その度に家での過ごし方を工夫しなければなりません。年老いた親が40才過ぎの子ども面倒をみるのは体力的に限界があります
- ・以前、利用していたグループホームが廃止され、現在のグループホームに移るにあたって、契約前の説明会では「重度の利用者に対しても自立ができるよう支援していく」との趣旨の説明を受けたため、契約に踏み切ったが、契約後は「すべての利用者に対して通常の支援を行うが、重度に対して特別な対応はできない」「稼働率が上がらないので職員を増やせない」といわれ、非常に困惑している

# 家計—世帯の経済的ゆとりが「ない」は、40.8% 低所得層では、障害者の収入が不可欠に

「世帯全体に経済的ゆとりがない」と「常に」あるいは「ときどき」思う人は、40.8%となっています。障害者の収入を除く世帯年収が、いわゆる相対的貧困状態にあると考えられる「200万円未満」の世帯は25.1%となっています。また家族が65歳以上になり年金に移行すると、「200万円未満」が34.3%、「200-400万円」が45.0%と世帯全体の家計が厳しくなります。

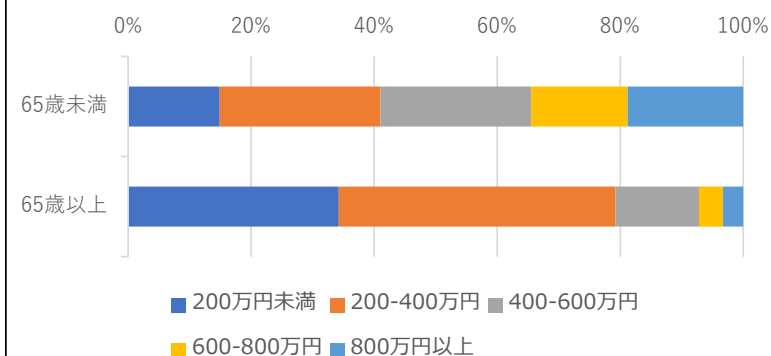
低所得層では世帯全体の家計を支えるために障害者の収入が不可欠な状況になっています。世帯全体の家計の維持のために障害者の収入が「絶対」もしくは「必要」な割合が、「200万円未満」の世帯では69.1%であるのに対し、「800万円以上」の世帯では「19.4%」となっています。世帯の家計から障害者の収入を分離させることが難しいため、グループホームや入所施設など暮らしの場を利用することをためらうことにもつながります。

・2級障害年金と作業所の工賃だけではグループホームの生活を賄うのはむずかしく、経済的なことは大きな課題です。現在、母が補佐人となっており、数年後には法人後見に移行するつもりで、そうなると後見報酬が発生し、ますます厳しくなります。助成金があれば助かるのですが、今のところはありません。

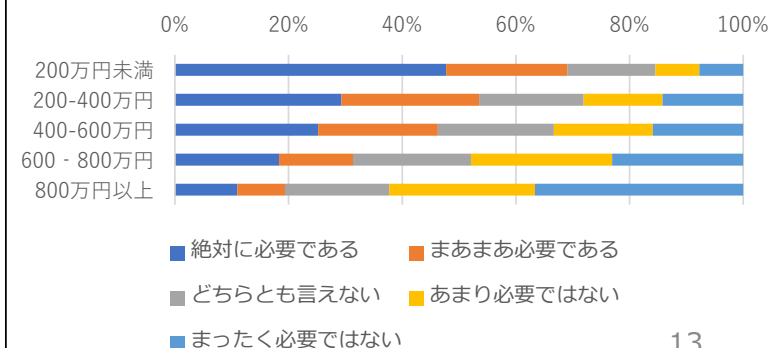
・まだ施設入所は考えていませんでしたが、コロナで6ヶ月入院し、その後、胃ろうになるといわれ、家では見れないし、病院にも無理といわれ、有料老人介護付きホームを紹介されて、生活保護をつけてもらって入ることになり、私が土曜ごとに面会しています。私も国民年金だけで生活していけないので、どうしようか考えています。

・昭和の考えで兄弟が障害者の面倒を見るという考えだったので、グループホームに入ることを躊躇し、金額的にも無理と思っていたが、収支的にはマイナスが出るものの障害基礎年金で本人の人生や“自立”を味わえて感謝している。暮らしが大変な中、生活保護を申請することを考え中である。兄弟である私自身が少し荷が軽くなったことは事実。

回答者世代・世帯年収 (n=1845)



世帯年収別・本人収入の必要性 (n=1774)



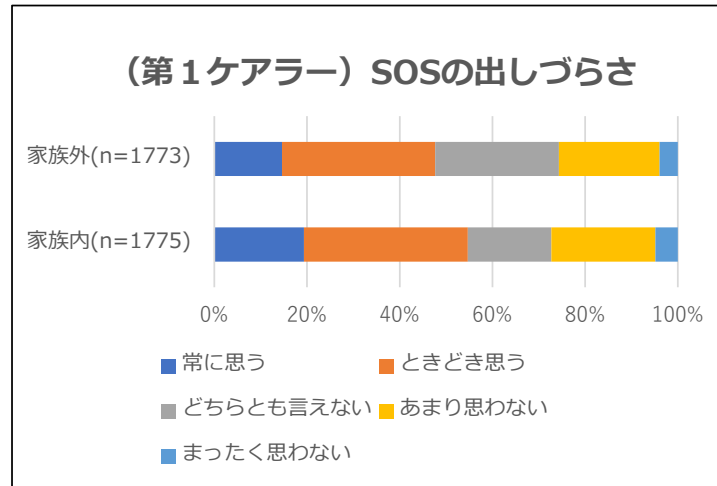
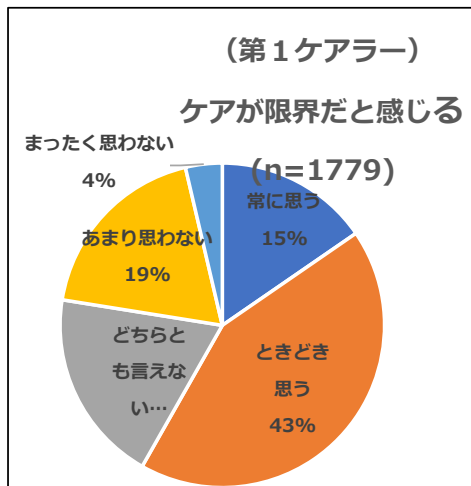
# ケアの限界を感じているケアラーは58.2%

第1ケアラーで「ケアが限界である」と「常に」あるいは「ときどき」思う人は、58.2%います。また、障害者を「託す場がない」と「常に」あるいは「ときどき」感じている人は、56.6%います。

そのようなときにでも家族内・外で、自分のストレスを表現したり、SOSを出したりすることは容易ではありません。「家族内で自分の疲労感やストレスを表現しにくい」と「常に」あるいは「ときどき」感じている人は、54.7%おり、「家族外の専門機関や支援者にSOSを出しづらい」と「常に」あるいは「ときどき」感じている人は、47.7%います。

親が子どもを手にかける事件は他人ごとではない。強度行動障害と自閉症、脱走癖など問題行動のオンパレード状態に加え、睡眠障害もあり、24時間片時も目が離せない状態にあった。思春期には昼夜逆転し、母の睡眠時間は常に2~3時間。子どもが学校に行っている間は、パートの仕事をしており、横になることも不可能。しかも常にワンオペ状態にあり、精神的にも肉体的にも疲れ果て、子どもの存在をとて重く感じるものがしばしばある。正直、手をかけたことも一度や二度ではなく、あの時、一歩間違えれば、私も同じような立場にいたかもしれないと思う。あの時の感触が今でも忘れられない。思い留まれたのは、気心知れた長年の友人や多くを語らなくても分かり合える仲間がいたこと。追い込まれ、我が子に手をかけてしまう親の気持ちを分かってほしい。辛い時こそ、たいへんな時こそ、外に向かって声を上げられないことを分かって欲しい。

先日、夫(父親)が亡くなりました。退院予定も決まり、それに向けての調整中に急逝し…。息子は父親の死を理解できたかどうか分かりませんが、現在ロングショート状態です。父親が死亡したことにより、私(母)が息子と2人で暮らしていかなければなりません。その覚悟がわかりません。息子には、行動障害があり、発作もあります。息子は一人っ子で、夫がいたから息子と暮らしてこれたんだと思います。私を支えてきてくれた夫がいなくなり、どうしたらいいのか分かりません。息子が作業所に通い始めたころより、生活の場を確保するため、精一杯活動してきましたが、いまだ、生活の場を得ることもなく…。もう息子と生きていくのが辛いと思ったときは、夫のところに息子と逝こうって以前より考えてます。こう考えるとすごく私の気持ちが楽になってます。ご理解頂けるとは思っていないですが、そう思い生きています。



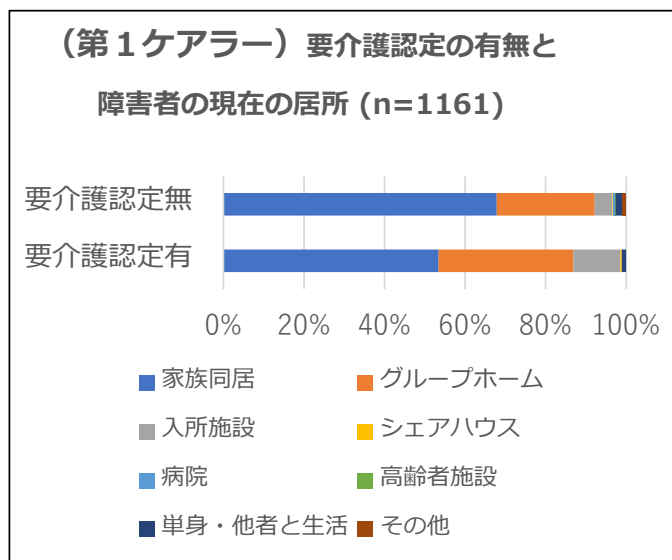
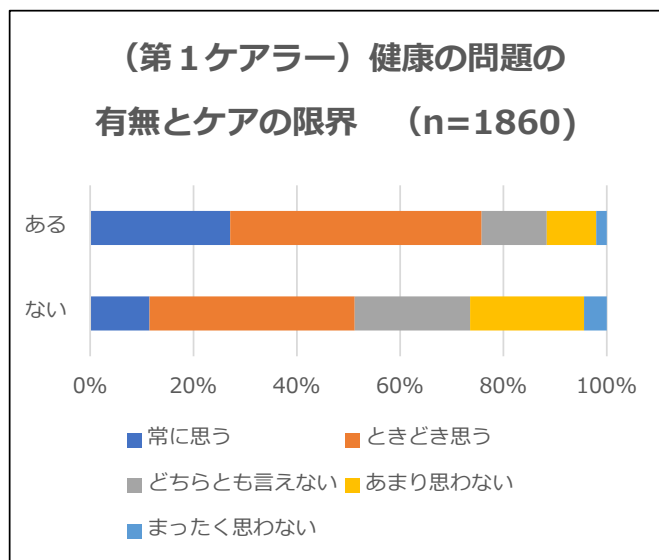
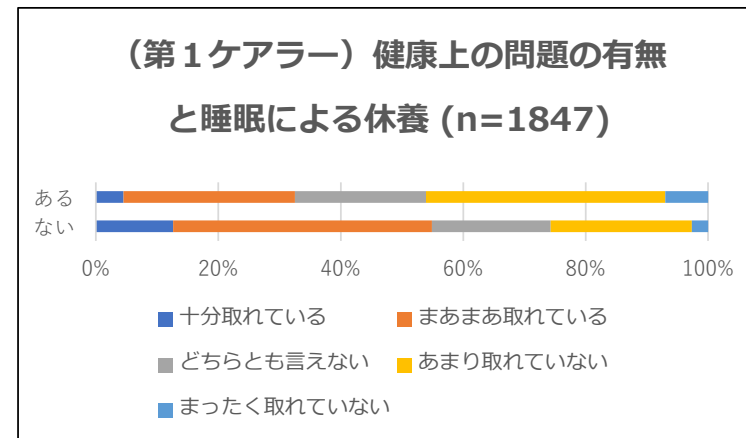
# ケアラーの健康

## 健康上の問題がある人の75.8%は「ケアの限界」を感じている

第1ケアラーが、健康上の問題が「ある」という回答は全体で26.3%となっています。また、要介護認定を受けているのは、14.7%、過去1年に健診を受けていないとする人は23.1%、睡眠による休養が「まったく」もしくは「あまり」取れていない割合は30.9%となっています。「睡眠による休養が取れていない」人は「健康上の問題がある」人で46.1%、「健康上の問題がない」人で18.3%となっています（支援区分との相関は見られない）。

健康上の有無と「ケアの限界を感じるか」の関連を見ると、健康上の問題があった人の75.8%が「ケアの限界」を「常に」あるいは「ときどき」感じると答えています（健康上の問題がない場合は、51.2%）。

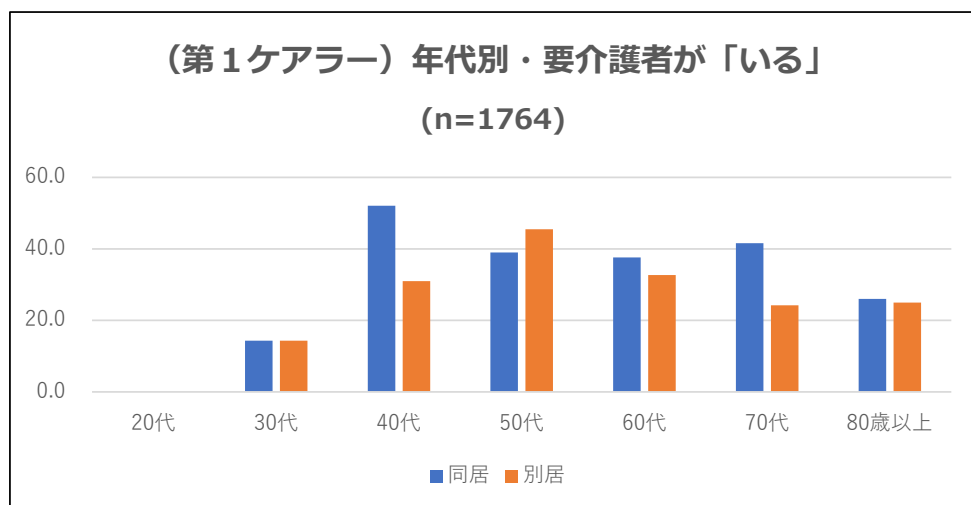
また、要介護認定を受けている第1ケアラーの中で、障害者と同居している人は、53.5%となっています。障害者と同居している第1ケアラーで要介護認定を受けている人は、12.0%です。



・コロナ禍が終わったところに70歳を迎えたが、身体機能の低下がいちじるしくなると痛感しています。夫の体調不良が癌と分かったのもその頃でした。まだ私の身体が動くので本人のケアも夫のことも何とか出来ていたのですが、最近、だんだん動かなくなってしまい、本人のケアが十分できなくなってきています。最近私の肩の炎症が出てきてしまい、夜間の本人のトイレ介助が辛くてできないことが多くなって、朝まで濡れたオムツのままにしてしまうこともあります。本人の不快感を思うとつらいです。夫を頼ることもできず、周囲にこんなに大変ですと言えないでいます。ケアについては親がして当たり前ではないことをもっと早く、私自身が認識できなかったことを後悔しています。

# 複数のケアを担っているケアラーは38.3%

- 第1ケアラーで障害のある子以外に「障害や身体機能の低下により、あなたによる手助けや見守りを必要」とする「同居」の家族がいる人が38.3%、「別居」の家族がいる人が32.6%いました。
- また第1ケアラーの年代別の同居・別居の要介護者がいる割合を見ると、同居は親の介護と思われる「40代」、次いで配偶者の介護とおもわれる「70代」が高くなっています。別居は、50代が高くなっています。



## 【母親】

・障害をもつ子どもは、現在、グループホームに入り現在は本人にとって好ましい生活をしているが、夫が体調をくずし、要介護度4で支援が必要となった。2年前までは義父母の介護も。グループホームに入れなかったら、1人で2人の支援は厳しい。障害者のいる家庭は、支援者の家族が1名で要支援者が複数であることもめずらしくない。支援者家族は、自分と夫の両親も含めると一生のうちほとんどの時間を誰かの介護をしていて、自由な時間が保障されていない。家族なので自分で支援をしたいとも思う。ただ休養が必要だったり、気分を変えたい時に公的支援が自由に受けられると良い。

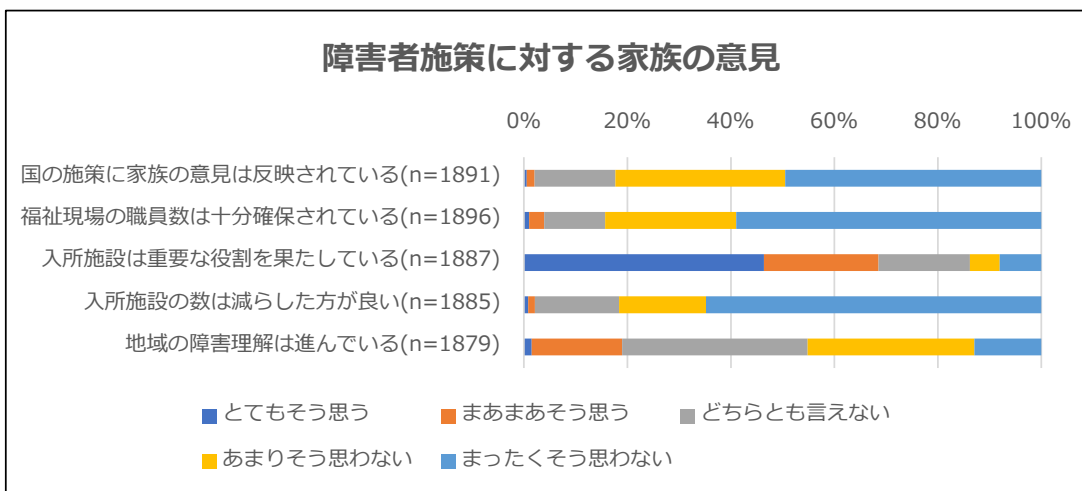
・障害のある息子と同居する親の介護が重なったときの大変さは、自分がそれまでに想像していたものより、うんとしんどかったです。その時に私は息子の通所先の法人の方々に息子のことは任せられました。早急に家族に対する支援の手を差し伸べて下さり、助けられました。息子本人だけでなく、家族の有事に動いて下さった法人に感謝した一件です。「必要とする支援をスピードをもって実施できる」ことは、日々の暮らしを最低限維持することの根底だとも実感しました。

## 【きょうだい】

・自分の家庭を支えながら、弟のケアも続けております。小さな子どもがいるため毎日の生活だけでも忙しく、弟のケアは心身ともに大きな負担を感じることもあります。それでも用意した食事を「美味しい」と笑顔で喜んでくれる姿を見ると心がふっと軽くなり、救われるような気持ちになります。その笑顔があるから何とかギリギリですが、今はやっていけておりますが、正直将来の不安はととても大きいです。

# 障害者施策に「家族の意見が反映されていない」と思うのが82.3%

- 「国の施策に家族の意見は反映されている」、「まったく思わない」は49.5%、「あまり思わない」は32.8%でした。合わせて82.3%に上ります。
- 「福祉現場の職員は不足していると考えている」と、「まったく思わない」は59.0%、「あまり思わない」は25.3%でした。合わせて84.3%に上ります。
- 「入所施設は重要な役割を果たしている」と思うか聞いたところ、「とてもそう思う」は46.4%、「まあまあそう思う」は22.1%で、合わせて68.5%に上ります。一方で、「入所施設の数減らした方がよい」と思うか聞いたところ、「とてもそう思う」は0.8%、「まあまあそう思う」は1.3%、で合わせて「そう思う」2.1%となりました



- 重度障害があっても地域で生活できるようにという方向性には賛成です。ただ共生するためにはもっと障害者を身近に感じ、知ってもらうことが大切だと思います。重度の障害者でも社会とつながれる機会を増やしてもらいたいです。
- 福祉サービスの利用支援量など自治体まかせのところもあり、十分にサービスが受けられない現実がある。サービスとサービスの間をつなぐサービスがなくて家族の介護支援に頼らなければ生活できないのをどうにかしてほしい
- 現場を見て知ってほしい。強度行動障害や重度の人、グループホームや入所施設にも入れない人、年老いた親が介護していること、疲弊していること。重度障害の子を親が殺してしまうニュースを見るたびに悲しい限り。
- グループホームへ入れても、スタッフの定着が悪かったり、常に人手不足です。充実した生活を送ってほしいと思っても、親がかりで助けないと本人の満足した生活が送れません。夜勤なら仕事が続けられないと退職される方も。施設を作ることもですが、仕事をしてくれるスタッフが必要です。職員の補充が必要です。
- 重度の障害を持った人が地域で生活するのに欠かせないのがサポートして下さる方々の介護能力と精神的な優しさ、気づきです。介護に関わる方々の安定した生活が保障できるよう国もさらに努力していただきたいと思います。

# 調査からの考察

- ・暮らしの場の量的・質的不足により、9割の家族が親なき後に心配を募らせています。特に暮らしの場の移行ができていないケアラーの不安は高じています。
- ・家族は、日常的に接する職員を信頼しており、将来の暮らしの場も信頼できる法人に託したいと考えています。しかし、現在の制度下で、特にグループホームは終の棲家にはならないと思っています。
- ・暮らしの場の希望を表明しているケアラーが多くいますが、具体的な見通しが持てないことが不安につながっています。重度の障害者を高齢の親が支えているケースほど、待機期間が長くなっています。
- ・家計が苦しいと感じている家族も多く、障害者本人の収入が家計の維持に不可欠になっており、暮らしの場の移行を難しくさせる原因になっています。
- ・ケアの限界を感じているケアラーも多く、特に高齢になった場合や健康状態が悪い場合などは、ケアを任せられる人も、相談できる人もなく、孤立感を高めていることが懸念されます。
- ・現在の障害者施策には家族の意見が反映されていないと考えている当事者が多数を占めます。職員不足や脱施設化などが家族の不安の要因になっています。