

2023 年 9 月 19 日

京都市における障害者の地域意向・地域生活に関する障害者実態調査

京都市障害者実態調査ワーキンググループ

代表 岡田まり

1. 調査の背景と目的

京都市の次期「はぐくみ支え合うまち・京都ほほえみプラン」の策定にあたって、「京都市障害者生活状況調査」「京都市障害者施設入所者調査」等の調査結果が障害保健福祉施策のあり方を検討する際の基礎資料とされます。これらの調査は、設定された質問に対して、選択肢のなかから回答を選ぶもので、結果は統計データとして示されます。このような量的調査は、全体の傾向や特徴を把握するのには適しています（一部、自由記述での回答もありますが、記述を細かく分析することはあまりありません）。しかし、質問以外のことや回答についての細かいニュアンスなどを捉えることはできません。

障害福祉施策を検討するためには、統計的なデータとともに、障害当事者や家族の体験や考えを具体的に知ることも重要です。そのため、京都市障害者施策推進審議会委員の有志と研究者らでワーキンググループを立ち上げ、インタビューによる質的調査を実施することになりました。この結果をプラン策定のための基礎資料として加えていただければ幸甚に存じます。

この調査の目的は、京都市在住で障害のある方に関して、次の 2 点を明らかにすることです。

- ① 施設入所を考えておられる方が、なぜそう考えるようになったのか、地域で生活を継続するためには何が必要か。
- ② 長期にわたって施設に入所あるいは病院に入院されている方が地域での生活に移行し、安定して暮らし続けるためには何が必要か。

2. 方法

- ・対象： 京都市障害者施策推進審議会の関係者および関係者から紹介された障害当事者、障害者の家族、障害者支援に携わる人
- ・調査期間：2023 年 3 月から 2023 年 8 月まで
- ・方法： 1~2 時間の個別インタビュー（1 組だけ夫婦でインタビュー）
- ・質問項目：障害当事者と家族には、当事者の障害の種類と程度、生活のしづらさやサポートが必要なこと、利用サービス、施設入所についての考え、これまで

の生活について、そのなかで感じたことや考えたこと、現在や今後の生活について、その他要望など

支援者には、支援の対象と内容、地域移行や地域定着そして施設入所についての考えや支援経験、地域移行・地域定着に向けての支援方法をどこで学んだか、その他など

- ・謝礼： 1000 円分のクオカード（立命館大学研究助成）
- ・分析： 録音したデータをテープ起こしし、逐語記録のなかから内容が同じものをカテゴリーに分類した。
- ・研究倫理：本調査は、立命館大学における人を対象とする研究倫理審査委員会の承認（衣笠-人-2022-62）を受けて実施した。

3. 結果

（１） インタビュー協力者 １９名（うち２人は夫妻）

- ・性別：男性 10 人、女性 9 人、
- ・年齢：20 歳代 2 人、30 歳代 1 人、40 歳代 4 人、50 歳代 4 人、60 歳代 3 人、70 歳代 4 人、80 歳代 1 人
- ・立場：障害当事者 7 人、そのうち 6 人が支援者（うち 2 人は事業所の管理者）。
親 7 人、そのうち 1 人は家族会、1 人は事業所職員、2 人は事業所の管理者。
援助職 4 人、そのうち 2 人は事業所職員、2 人は事業所の管理者。

（２） インタビュー協力者の障害当事者 7 人およびインタビュー協力者の家族である障害者 8 人（うち 2 人はきょうだい） 計 15 名

- ・年齢：10 歳代 1 人、20 歳代 3 人、30 歳代 4 人、40 歳代 2 人、50 歳代 4 人、60 歳代 1 人
- ・障害：身体障害 6 人、精神障害 2 人、知的障害 4 人、身体障害＋知的障害 3 人、
- ・障害支援区分：4 が 1 人、5 が 4 人、6 が 7 人、不明が 3 人
- ・これまでの生活の場
 - ① 親と同居 4 人（うち 1 人は施設入所待機中＆独居検討中、1 人は独居計画中）
 - ② 親と同居→独居 3 人
 - ③ 病院・施設→地域移行 6 人（独居 5 人、家族同居 1 人）
 - ④ 親と同居→施設 1 人
 - ⑤ 親と同居→GH 1 人

（３） インタビューの結果

①地域生活での困難・不安と福祉サービス等

サービスの不足・不備

- ・医療的なケアが必要な人を預けるところがなく不安は強い。
- ・医療的ケアが必要な人を介護していると、何時間かおきにたんの吸引したり、てんかん発作や酸素吸入の様子をみたりで夜間ぐっすり眠れない。安心して預けられる短期入所、ショートステイ、レスパイト入院。京都市内にはなかなかなく、あったとしても限られたところしかない。
- ・強度行動障害で、もう自宅にいられないほど切迫した状態で相談所に行ったが「様子を見ましょう」と言われ、特に選択肢の提示はなかった。
- ・行動障害で自傷や他の兄弟への暴力などもあり、虐待を疑われた。
- ・相談に行くと親身に聞かれますが、それだけ。基本は様子見。計画相談はやってくれない。自分とこはいっぱいやから受けられませんと。自分でやってください。京都市も簡単にセルフプランの用紙を簡単に出してきます。
- ・支援学校でアンケートをとったところ、計画相談の名前を知っていたのは3割ぐらい。知らないので要望もできない。セルフプランを出されたら、わからないままそこにサインしてしまう。セルフできる人はセルフで正しい。でも重度知的障害の場合はやっぱり難しい。
- ・計画相談はほとんど作業所についでる計画相談。自分たちの作業所の（事業を利用する）ために作ってます。なので、他の移動支援を探したり、居宅介護探したりはしないです。
- ・支援しようにも人材不足で、サービスも不足している。
- ・介助人が不足している。介助人のなかには外出できなかったり、長時間働けない人もいるので、1日に介助者が何人も入れ替わるので大変。
- ・自力でヘルパーさんを探すのは大変。土日など特に確保が難しい。ヘルパーさんがいないと考えられない生活。先のことが心配。
- ・普通学級にはいることに対して校長が断固として反対した。入ってからは思ったより見てくれた。校長にとっては初めてだった。

福祉サービスや支援についての情報がない、わかりにくい

- ・「障害保健福祉のしおり」は、役所で手帳をもらうときに一緒に渡されるが、見てもわからない。（もらったのを覚えていない人も多い。役所や専門職からの説明を聞いたことがない・支援を受けたことがないという人が少なからずいた）
- ・困っているのにどこに相談にいったらいいのかわからずにいる人がいっぱいいると思う。若い人は家族会などにも参加しなくなっている。

- ・成年後見制度について知りたいが、どこに行けばよいかわからない。
- ・入所施設を探さないといけないと聞いた。遺産相続のことも気になる。相談したい。
- ・学校では、障害福祉サービスのことや進路についての情報はえられなかった。
- ・特別支援学校の PTA にはいって、その親から福祉サービスに関する情報を知った。
- ・相談支援の関係者でネットワークをつくり、サービスについてのリーフレットを用意して、診察時に渡してもらったところ、相談者が増えた。

福祉制度の不備

- ・支援では、どこかにつなげたいというときは、生活介護の枠を超えていろいろ調整したりして、他の事業所さんもお金にならないけども仕事をせざるを得ないというか、熱意でしている方が本当にあちこちいらっしゃると思う。
- ・緊急時介護人派遣事業は、重度訪問介護と同じ報酬で、基本、翌日にその手続きに役所に行かないといけないので、誰も使わない。採算があわない。

その他

- ・行動障害があるので歯科受診時は全身麻酔が必要で一般歯科は受診できない。体調不良のときに自分で訴えられないので、救急の場合、対応してもらえるか不安。
- ・各地で災害時が起こっているので、いざというときに心配。
- ・ハートマークをつけていたのに、電車でストーカーと疑われ警察が来たことがあった。毎日同じ電車に乗っていて、乗客も駅員も障害について知っているはずなのに犯罪者扱いされた。
- ・車いすユーザーにとっては、バスは怖い。バス停付近がフラットではない、幅寄せがあったり、運転手さんが声もかけずに手を離されたりして。

② 病院・施設について

病院・施設での状況

- ・病院ではナースコールを鳴らしても 2 時間以上待たされた。
- ・退院したいといっても主治医からいろいろな理由を言われてとめられた
- ・外出制限、食事制限があった。
- ・何もする気がなかった。ずっと寝ていた。
- ・施設では人手不足で、T シャツを 3 枚重ねて着ていたり、爪が伸びっぱなし、新しい靴下にプラスチックの留め金がついたままだったり。
- ・施設での夜間の人員配置がすくない。60 人に支援者 2 人。強度行動障害 30 人を支援者 1 人で見るって想像してもできない。行動障害を有する利用者に応じて人員配置を増や

し、加算をつけてほしい。

- ・施設入所支援は、夜間報酬単価が低く、日中に生活介護を利用すると採算がとれない。
- ・日中通っていた法人が設立したグループホームに入居し安心と思っていたが、週末は帰ってくるようになっていて、熱が出たら呼び出しがあって家族介護してくださいと言われ、介護できない家族は次々退所された。
- ・施設入所になると他のすべての障害福祉サービスの支給決定がなくなる。精神科病院では入院中に移動支援を利用して地域移行を推進している。施設入所者の出口戦略として、障害福祉サービスの併給も認めてほしい。

施設での取り組み

- ・従来の施設の弊害をなくすためには、施設の小規模化、個室化、ユニット化、職住分離が重要。定員 40 名が 5～6 人単のユニット（完全個室）で暮らし、昼間は市街にある生活介護事業所に通って仕事に励んでいる。強度行動障害の人たちの支援環境としてよいのは家庭の普通の環境。施設性をできるだけ排除していく仕組みづくりが必要。一番言われたことは音の問題でした。遮音性を徹底した。施設をつくるときは関係者でプロジェクトをつくる。まちをちょっとかえてやろうという。
- ・行動障害の人の支援のためには、個別支援が重要。その人の普段の様子をよく見ながら、その人にあった環境をつくり、適度な日課を行い、周りとのコミュニケーションを大事にする。持ち出しがあり工夫しながら経営しているが。グループホームといっても、その人にあわせて一軒に独り住まいのところもある。地元の工務店と一緒に作った。
- ・入所者は事業所と長いお付き合いのある人。最初は 1 泊でよい。緊急のときに泊まれれば。家族の事情で選んで使ってもらえたらいい。本人が体験をしながら、その間、支援者の方もその人との過ごし方と環境をつくる。
- ・前回の報酬改定でグループホームの制度がちょっと手厚くなったので、グループホームは一つのビジネスモデルになって、いろんな業種が参入している。お金の使い方にちゃんと理念の伴ったモデルをつくりましょうってことです。

③ 地域移行

障害者が地域で自立生活できると思っていない

- ・障害のある人が地域で自立生活できると知らない。親だけでなく、福祉事務所にしても、事業所にしても知らないから知らせられない。
- ・施設から地域生活へ移行する取組みはきいたことがない。
- ・家族介護が難しいと相談したら、相談員は在宅サービスよりも施設をさがす。

- ・ダウン症の人が一人暮らしするなんてあり得ないと思ってるから、誰も相談に乗るような人はいません。
- ・親亡きあとは施設しかないと思っている人がいる。

地域での自立生活にむけての取り組み

- ・24時間介助を使っている人の家に遊びに行った時に、一人暮らしして、食べたい時に好きなものを食べて、やりたい時にやりたいことしていいなと思いました。その後、親に相談して、JCILの方に相談して、そのサポートのもと、地域に出たという感じ。
- ・知り合いの子どもさんが一人暮らしをしていて、お宅訪問させてもらった。「私はもっと広い部屋がいい」って突然。そんなこと考えてもいなかったんです。あんたもしたいんかいな、みたいな感じで。
- ・ヘルパーさんとよその利用者さんがどこかに行かれるのを見て、自立体験室があることを知った。うちの子も利用できますかって聞いたら、ヘルパーさんがもちろんですって言うてくれはって。はじめて両親そろって出かけときに自立体験室に宿泊する練習をはじめ、それ以来、定期的に利用している。5年計画ぐらいでアパートに住めるように考えていこうかって支援者が言うてくださった。親も年とっていきますし、元気なうちに短期に進めるんじゃなく、長期の目標を持っていけるので決断できたかなって思っています。
- ・身体障害者施設にいる時に、何もする気になれなかった。ずっと寝ていた。担当職員さんに、「ここでずっと生活するの？ここ出て生活した方がいいと思うんだけど」と言われ、情報もないしわからへんして言ったら、話を聞きに行こうって段取りしてくれた。話を聞きに行ったり、当事者の方が会いに来てくれ、自立体験室や月1回の定例会とかいろんな手配をしてくれ、知り合いができ、当事者によるエンパワメント、当事者が進めていることなんです。
- ・障害が徐々に重度化するに伴い、自立生活を考え始めた。情報収集を始めてから、当事者の方々が来て一緒に動いてくれた。地元の役所では重訪を誰も使ってなくて、当事者の方々が役所の人に全部教えるみたいな。
- ・おうちが決まっても福祉業者さんをお願いしたものが全然そろわなくて。最初は24時間決定でなかったのも、事業所さんみんな初めは持ち出しありで入ってくれ貼って。
- ・地域移行には、自立体験室が重要。自立体験室で泊まる練習、ヘルパーと買い物に行って調理して、お風呂に入るとか練習をすることで、1人暮らしができる。おうちから自立する人も、家にヘルパーさんを入れて介助を増やしながら自立することになる。そうすると、おうちにヘルパーさんを入れたくないパターンがめっちゃ多い。ただし、自立体験室は事業所のもちだし。

地域移行に向けての支援と課題

- ・人の生活をトータルに見るっていう視点はなかなか持ちにくい。一人暮らしをするのは福祉サービスだけの問題ではない、マンションの契約、福祉器具、近所の付き合いのトラブル……そこまでやるのはなかなか少ないんじゃないか。
- ・一人暮らしをするためにはどうしたらいいか、施設をでるにはどうしたらいいか、一般論はあるんです、・・中身が伴ってない
- ・支援センターが今手いっぱいだし、相談支援員は書類書くことで手いっぱいだし、事業の一環でしかないので、大雑把にその相談のりますよというたてかたでしかない。
- ・地域移行支援は、事業所にとっては持ち出しになる、責任持てないというのはブレーキとして働く。
- ・行動援護や移動援護は、地域移行のために必要だが、施設入所支援との併給を認めていないし、支給決定の期限が決まっているので、使いにくい。
- ・地域移行した後に備えて、施設入所中に地域移行後の外部の相談支援につながるができるよう2重の相談支援体制が必要
- ・施設入所は、親にとってはゴール。地域移行後、必要があれば施設に戻る、短期入所できるようにしておかないと家族は行き先がなくなることを恐れて地域移行に取り組まない。
- ・住む場所が要ります。あとはヘルパーですね。それがあつたら、もう誰でも独立できると思ってます。行動障害のある人でも、重心の人でも暮らせると思います。行動障害なら、バリアフリーになってなくても、場所を考えてくれはったらいい。
- ・市営住宅なんか、高齢化が進んで空きがでてます。身体介護が必要な方たちは交通の便のいいところを改修して、行動障害のある方は郊外の声を出しても大丈夫なところ。
- ・京都市の市営住宅のバリアフリー住戸は、あんな大きい場所行かない。フラットな状態で、入る人が決まった時点で考えて。
- ・障害者住宅に入居しようとしたら1級は障害が重いから無理と言われ、ヘルパーの支援体制を組んだら、火事が心配だから・・。全然火事とかならへんかった。
- ・アパート探しでは、門前払いというか、門前払い以前のところもありました。ドタキャンになったところもある。なかなかいいよって言うところがない。

地域移行した感想

- ・一人暮らしは初めてで、自宅って呼べる場所も始めてやったんで、すごい新鮮な気持ち。不安とかより嬉しさとか喜びの方が勝っていました。
- ・病院より縛りもないから、退院してよかったと心から思いますね。
- ・1人暮らしをはじめて、本人は嬉しかった。どんどん変わっていきました。何でも自分

でしようとする。

4. 考察

インタビューを通して、障害当事者や家族の生活、サービス、障害保健福祉制度に関する実態が明らかとなりました。今後、以下のような取り組みが必要であると考えられます。

(1) 情報提供

インタビュー協力者の多くから情報がないとの意見がありました。「障害保健福祉のしおり」は提供されており、障害福祉に関する相談窓口は各地にあります。しかし、それらは実際には十分に機能しているとは言えない状況です。障害当事者や家族が求めている情報をわかりやすく伝える工夫が必要です。

また、障害をもっている方も、多くの方は、環境が整備され、適切なサービスを利用することができれば、地域での自立生活が可能です。しかしながら、障害者が地域で自立生活をおくることは無理であるとかんがえている人が少なからずおられます。無理であると考えれば、地域移行にむけての取り組みを行うことはできません。そのような考え方を変えていく必要があります。

(2) 相談支援の充実

どこで相談に乗ってもらえるのかがわからない、相談に行ったが役に立たなかったという意見がありました。実際には、日々、相談支援員としての役割や事業所の機能を超えて熱心に誠意をもって支援に取り組まれておられ方もおられます。一方で、相談支援のための知識・スキルが不十分な方もおられるでしょう。そもそも利用可能なサービスの不足、業務量の多さなどが支援者を疲弊させていることも理解できます。

しかし、相談支援の基本に立ち返って、利用者主体の支援に徹していただきたいと考えます。包括的なアセスメントを行ったうえで、所属組織の事業だけでなく、必要なサービスにアクセスできるよう支援を行ってください。セルフプランは、利用者自身が障害保健福祉サービスを熟知し、ご自身でプランを立てると決められた場合に限定してください。そして、地域移行にむけて、実際に支援されている方は、まだ少ないと思われますので、その方法やあり方を具体的に学び合えるような機会を設けることが必要であると考えます。

(3) 福祉サービス・制度の不備の改善

今回、緊急時対応、ショートステイ、レスパイトサービス、居住サポート（自立体験室

を含む）などの必要性があらためて浮き彫りになりました。また、報酬の設定が地域移行・定着にむけての取り組みを抑制していることも明らかになりました。地域移行を推進するインセンティブが必要です。国の制度については、改善に向けて働きかけるとともに、京都市が独自に事業を実施したり、従来の制度のなかで加算することなども検討し実現していくことが望まれます。

（４）関連機関・関係者との連携・協働

今回の調査では、交通、住宅、教育、医療に関する課題も明らかになりました。既に交通局とはこれまでに協議されていますが、障害者の安全な移動のため、引き続き協働が必要です。また、障害者の居住サポートは、市営住宅や民間住宅、空家対策とも関わる可能性があります。さらに、障害者が適切な教育や医療を受けることができ、かつ情報を得ることができるように教育と医療との連携・協働も必要です。他にも広く地域社会で障害をもつ人が他の人々と共生できるような取り組みも重要になります。

最後に

本調査は、18名の方々にご協力をいただき、質的調査としてはサンプル数が多いほうですが、質的調査の短所である、代表制・普遍性に欠ける可能性は否定できません。今後も引き続き、データ収集および精査が必要であると考えます。

最後になりましたが、ご協力いただきましたみなさま、心より御礼申し上げます。

以上

●京都市障害者実態調査ワーキンググループ メンバー

緒方由紀（佛教大学社会福祉学部・教授）

岡山祐実（日本自立生活センター・ピアカウンセラー）

岡田まり（立命館大学産業社会学部）

桐原尚久（京都ユーザーネットワーク・スタッフ/立命館大学衣笠総合研究機構・専門研究員）

鈴木良（同志社大学社会学部・准教授）

田村和宏（立命館大学産業社会学部・教授）

中西昌哉（障がい者地域共生拠点イマジン/ベテスタの家・統括管理者/法人理事）

中根成寿（京都府立大学公共政策学部・准教授）

長谷川唯（京都ユーザーネットワーク・スタッフ/立命館大学生存学研究所・客員協力研究員）

樋口幸雄（京都知的障害者福祉施設協議会・会長）

南裕一郎（法政大学沖縄文化研究所・国内研究員/一般社団法人京都府自閉症協会・副会長）

村田恵子（特定非営利活動法人 京都頸髄損傷者連絡会会長/特定非営利活動法人なごみ管理者）

吉村安隆（一般社団法人京都精神保健福祉推協会・事務局長）

渡邊琢（日本自立生活センター・スタッフ）