

## 調査報告

# 孤立化に関し何らかの課題を抱えていると 想定された障害児者世帯の特徴 —訪問調査の分析からみえてきたもの—

小田 史<sup>i</sup>

本稿は関西圏にあるA市障害福祉課が、孤立化のハイリスク状態にあると作為抽出した障害児者世帯の状況を把握し、防止対策に役立てる目的で行った訪問調査の分析結果をもとに、障害児者世帯の「孤立化」の特徴を捉える試みを行ったものである。その結果、従来、リスクが高いと考えられてきた「障害児者が重度で介護が困難」、「高齢の親による介護力の低下」、「福祉サービスを利用していない」というだけが孤立化の主たる要素ではなく、「障害がさほど重度でない」、「40歳～64歳未満の両親がいる」、「毎日通える福祉サービス利用をしている」等そうした世帯にも孤立化のリスクはあり、なおかつその世帯の孤立化の危機意識がさほど高くないということが明らかになった。単に「介護負担増と介護力減」、「福祉サービス利用の有無」だけで「孤立化」を判断することはできず、社会的なつながりは切れているわけではないが、そこに「つながりたくない」、「つながれない」という「孤立」もあると想定、された。

キーワード：障害児者世帯、孤立化、ハイリスク状態、訪問調査

## はじめに

本稿は、2013年、関西圏にあるA市の障害福祉課が、A市障害者福祉センター、民生委員児童委員協議会と連携して実施した「孤立化にかかわって特に支援が必要と思われる障害者・養護者76世帯への訪問調査」の結果をまとめたものである。筆者ら<sup>1)</sup>はA市からの依頼を受け、A市障害福祉課が孤立化のハイリスク状態にあると判断した障害者と養護者を含む世帯がどのような状況におかれているのか、その全体像を把握すべく結果を統計的に処理し、分析・考察を行った。本稿では、調査結果の分析を報

告し、ハイリスク状態にある世帯が抱えている課題の特徴的傾向を考察し、今後の対策の在り方を提起する。

## 1. 本調査の設計の視点

### (1) 障害児者及び養護者の生活困難

久保(1982)<sup>2)</sup>は、障害児と養護者を「障害者家族」としてとらえ、その生活の困難さについて「障害児のいる家族は、障害児がいない家族に比較して介護などの面で身体的・精神的な負担がかかると考えられている」と述べ、その内容として家事や介護にかかわる負担、所得と支出をめぐる負担、社会的な孤立などが家庭生活に影響を及ぼすと分析している。また藤崎(2000)<sup>3)</sup>は、障害児者の親亡き後の

i 立命館大学大学院社会学研究科博士後期課程

生活困難を強調することのみでは、障害者家族が介護に縛りつけられる結果になると指摘し、家族の介護力の有無にかかわらず、個人単位での支援が求められているとした。いずれの指摘も障害者への支援と家族への支援を分けて考えることの必要性について言及している。本調査は、この視点を採用して設計されている。

現在、障害者への支援と家族への支援を分けて考えることは具体化されたのであろうか。宮地、増田(2013)<sup>4)</sup>は、行政計画における障害児の家族支援について研究し、現在に至っても、障害児への支援がそのまま家族への支援とみなされがちであることを指摘している。障害児と家族を一体でとらえるのではなく、個々に個人としての人生を送ることを保障する必要性、この当たり前のことが現在に至っても、障害児者と養護者には保障されない環境にある。この分野での先行研究は「家族」として障害児者と養護者をひとまとめに捉えてしまうこと自体について、批判的な見解を示している。しかしながら、障害児者と養護者、両者がどのように関係しているのか、各々にどのような支援が求められるのかについて具体的には明らかにされていない。本調査の基本的な課題はここにある。

## (2) 障害児者及び養護者の社会的孤立に関する予防調査研究

わが国における社会的孤立や孤立死についての研究は、1970年代から主として高齢者を中心にすすめられてきた。近年、障害児者及び養護者の孤立死が相次いだことから、高齢者世帯と同様、ハイリスク状態としてとらえ、行政や家族の団体が何らかの対策をとるべく迫られてきた状況がある。

2012年3月、知的障害児者の親の団体である「全国手をつなぐ育成会」は、日本において始めて知的障害者世帯で、社会的に孤立し、孤立死に至る危険性がある世帯についての特徴に関する調査研究<sup>5)</sup>を行った。この調査研究では、孤立死、あるいはそれに準じる危機的な状況にある家庭の状況や背景な

どの事例検討を行っている。事例からハイリスクな状態像や状況に共通する課題を抽出し、その課題をもとにハイリスクな群とそうでない群の量的調査を行い、ハイリスク群にみられる属性を抽出している。その結果、ハイリスク世帯のタイプを、ひとり暮らし、ひとり親(母/父)+本人、家族同居だが世帯全体に弱さがある、の3つに分類した。またその危険性を数値として段階別に分け、対策も【発見】【見守り】【危機介入】と、世帯タイプ別、危険度別のアプローチを提案した。さらに地域全体での基盤整備についても提案を行い、最終的には、ハイリスク状態をいち早く察知し、支援につなげるためのチェックリスト(簡易版と詳細版)を作成している。

本研究の最終目的のひとつに上記チェックリストの妥当性検証もあるが、先にも述べたように、障害児者及び養護者の社会的孤立に特化した調査は未だ数が少ない。すなわち量的にハイリスク群を抽出するためのハイリスク像は未だ十分に明らかにされていない。ハイリスク群のより小さな単位での調査、より詳細な実態の把握が急務であることから、本調査の設計がなされた。

## 2. 調査の目的・内容等

今回の訪問調査の目的、対象、内容、実施方法、結果の分析方法、倫理的配慮は以下のとおりである。

### (1) 目的

A市障害福祉課は、目的を以下2点とした。

- ①防止対策の在り方を検討する。
- ②合意が得られれば、相談先のあっせんなど具体的な防止対策をすすめる。

### (2) 対象

調査対象は下記①、②に該当する計76世帯である。この内、事前に訪問調査の同意が得られたのは56世帯で、養護者56世帯56人(なお養護者は障害児者の主たる養護者である)、その内、被養護者である障

害者本人からも聞き取りができたのは40世帯40人であった。なお訪問者の記録は56世帯分であった。

- ①障害福祉サービスを利用している障害児者がいる世帯の中で、障害福祉課および障害福祉センターが、これまでの接触経過から「孤立化にかかわって特に支援が必要」と作為的に抽出した67世帯
- ②障害福祉サービスを利用してはいないが、障害者と高齢者だけで構成される世帯で、民生児童委員のこれまでの接触経過から「孤立化にかかわって気になる」と作為的に抽出した9世帯

### (3) 内容

以下の設問とし、諾否も含めて自由記述欄を設け、訪問者とのやりとりを記入できるようにしてある。

- ①障害児者に関すること（障害児者と養護者に同じ内容を質問した。）

- ①現在のサービス利用状況
- ②今後利用したいサービス
- ③趣味やスポーツなどリフレッシュできる活動の実施状況
- ④日常生活での困りごと ⑤将来への不安ごと
- ⑥身近な相談者は誰か
- ⑦災害時要援護者登録制度の申し込み状況
- ⑧支援者の自宅訪問の諾否
- ⑨前問で諾とした人へのアンケート内容伝達の是非

- ②養護者に関すること

- ①趣味やスポーツなどリフレッシュできる活動の実施状況
- ②健康上の不安 ③身近な相談者は誰か
- ④現在の介護保険サービス利用状況（65歳以上の養護者に対し、以下⑤～⑦を独自項目として付け加えた。）
- ⑤将来利用したい介護保険サービス
- ⑥高齢者である自分に関する内容を身近で相談者でできる人はいるか
- ⑦地域包括支援センターの自宅訪問の諾否

### (4) 実施方法

実施期間は、2013年4月から10月までで、障害者福祉センター職員が自宅を訪問し、できる限り障害児者と養護者を別々に面接し、質問用紙にその場でのやりとりを含めて自由に記入した。また訪問者記録として、「家族構成」、「障害者のサービス必要性についての評価」、「今後の見守りについての評価（3段階）」、「調査をしたときに気になったこと」（いずれも自由記述欄あり）を記入した。

### (5) 結果の分析方法

質問用紙及び訪問者記録には、設問以外のこと、さらに設問に関するより詳細な情報や評価が記入されていた。本調査はあくまで質的調査だが、個人が特定されるのを避け数値として公表が可能な形に編集しなおした。そして単純集計および一部をクロス集計した統計的手法で分析した。選択肢だけではなく自由記述についても一部類型化し、数値化した。また障害児者の属性（障害種別、障害程度など）については、訪問者から得られた情報を加えた。

### (6) 倫理的配慮

得られた結果については、個人が特定されないようデータ処理を行った。対象者には訪問当日、調査結果について今後の孤立化防止の取り組みの参考とすると文書で説明した。

## 3. 本調査の特徴

本調査では、A市全体の障害児者を把握しやすい立場にいる行政が、市の中核となる障害者福祉センターおよび民生委員児童委員協議会と連携し、「孤立化にかかわって特に支援が必要」又は「孤立化にかかわって気になる」という緊急性の高い世帯を抽出している。世帯が孤立化に至る何らかの課題を明らかにする上では、精度、密度の高い抽出対象であると言える。

また障害児者の福祉に関する専門的な知識を持つ

ている相談員が調査員として訪問している。単に状態像だけではなく、孤立している、孤立化しつつある、あるいはその恐れがある人の背景にあるもの、関連する特徴的傾向をより専門的に引き出せる力量を有しているため、結果も精度、密度の高いものであると言える。

しかしながら本調査の対象は作為抽出であり、特に対象者の行政に対する意識に結果が左右されることも考えられる。また母数が限られていることから、結果そのものを一般化することはできない。そして一般の障害児者世帯と比較した調査結果ではないため、相対化することもできない。また対象から、単身障害者、サービス(相談事業も含む)を利用しておらず、かつ民生委員、児童委員等ともかかわりあいが無い障害児者世帯は漏れているという点では限界がある。

#### 4. 調査結果

以下、特徴的な結果を示しつつ分析していく。

##### (1) 緊急性が高い世帯であるとされるが、当事者の危機意識とのずれが見られる

面接者判断で「見守り必要」が9割を超える程、緊急性は高いと専門家は見ている

面接者の判断によると、56世帯の内、「特に見守りが必要」が25% (世帯としては14世帯)、「見守りが必要」を含めると全体で9割を占める。作為抽出した対象であるが、調査結果による評価でも、その作為の妥当性が示されている。

表1 【見守りの必要性】

特に見守りが必要と思われる	25
見守りが必要と思われる	64
現在は見守りの必要はないと思われる	7
無回答	4

出所:「A市障害福祉課孤立化アンケート(2013年)」回答を筆者が数値化して集計したもの。

注) 数値はすべて%で換算して示す。なお表1～表15もすべて同様である。

##### (2) 日常生活で困っていること

回答の度数でみると、養護者は、障害者の「行動(飛び出しなど社会的問題)」、「(日常生活における)能力」、「介護」に困っているという回答が多い。「障害者の将来」についての回答も多くみられる。これは他の調査でも明らかにされている点と共通する。しかし、障害者の60%、養護者の38%が「回答なし」であった。すなわち「(訪問者に伝えるような)困ったことがない」という結果になっている。1)に見られる訪問者の判断、緊急性の高さと比して、当

表2-① 【日常生活で困っていること】

	障害者の行動に関すること	障害者の能力に関すること	障害者の健康に関すること	障害者の介護に関すること	障害者の将来に関すること	障害者の家族に関すること	その他	回答なし
養護者回答	22	16	5	14	5	0	0	38
障害者回答	10	10	10	0	0	10	0	60

表2-② 【将来不安に思うこと】

	障害者の行動に関すること	障害者の能力に関すること	障害者の健康に関すること	障害者の介護に関すること	障害者の将来に関すること	障害者の家族に関すること	その他	回答なし
養護者回答	2	4	0	9	66	0	5	14
障害者回答	0	2	5	2	45	8	3	35

表3 【今後利用したいサービス（養護者回答）】

ホームヘルプ	5	移動支援事業	9
ショートステイ	12	成年後見制度・権利擁護	12
通所（作業所）	8	障害者センター・デイサービス	2
入所	10	生活保護	1
GH・CH	21	その他（講座・散髪・精神サロン）	3
日中一時支援事業	2	記入なし	15

事者の孤立化の危機意識は切迫していないと言える。

「将来不安に思うこと」でも、障害者の35%、養護者の14%が回答していない（知的障害児者が多いことも影響していると考えられる）。この専門家との意識のずれは、専門家ではない周りの人たちが、孤立化の発見や予知をすることの困難さ、さらに専門家の助言等を当事者の合意ですすめること等への困難さを想定させる。

なお養護者は、障害者に関することが「現在の困りごと」「将来の不安」となっている。しかし障害者は「家族のこと」を「現在の困りごと」「将来の不安」に掲げる人が8%ある。養護者と障害者への対策は別々のものが要請される一つの傾向であろう。さらに養護者も含めた家族への対策こそ重視すべきと障害者自身も考えていると言える。

### (3) 今後利用したいサービス

「今後利用したいサービス」では度数で見ると「グループホーム・ケアホーム」「入所施設」「ショートステイ」など生活に関するものが諸調査と同様に多い。ただし入所施設は「グループホーム・ケアホーム」の半分である。さらに親亡き後に備えた「成年後見」「権利擁護」は「入所施設」に匹敵して多い。明らかに「入所施設」ではなく、「地域で」という方向になっている。しかし、ここでも「記入なし」の人が15%（内2-3割が現在もサービスを利用していない）もいる。前述1）で示した切迫さが出ていない。後述するように、多くが日々サービスを使っている人たちであるが、それ以上に積極的に

行おうとしないことが、孤立化のハイリスク状態に陥りやすい傾向として示されていると言える。

### (4) 必ずしも「負担大」＝「リスク大」とは限らない —調査対象の障害等の属性

#### ①障害児者の年齢

表4 【障害者の年齢区分】

年齢（歳）	%	年齢（歳）	%
10～15	7	41～45	14
16～20	2	46～50	14
21～25	9	51～55	11
26～30	2	56～60	2
31～35	18	61～65	3
36～40	18		

障害児者の平均年齢は38歳、51歳以上は16%である。10歳代も9%、20歳代前半も9%あり、訪問調査では若年層の男性障害児者の家族介護の困難さを訴えるケースが多く見られた。必ずしも高齢障害者に孤立化のリスクが集中しているのではない。

#### ②障害種別と障害程度

知的障害のみ（45%）が多く、次に行動障害を併せ持つ知的障害者が多い（12%）。しかし、前述1）で示した「9割の切迫さ」からすれば、行動障害を持つが故に、養護者の孤立化の危険度が高いとはなっていない。

2種の重複障害が11%、うちいずれか重度が36%いるが、重度以外（中・軽度）も53%いる。明らか

表5-① 【障害者の障害種別】

知的障害のみ	45
身体障害のみ	7
精神障害のみ	9
行動障害のみ	0
精神障害+行動障害	2
知的障害+精神障害	1
身体障害+精神障害	1
知的障害+行動障害	12
知的障害+精神障害+行動障害	1
身体障害+知的障害+行動障害	5

表5-② 【障害者の障害程度】

重度重複（3つ）	0
重度重複（2つ）	11
いずれか重度	36
いずれも重度外	53

重度の定義：身体障害（1級又は2級），知的障害（A1又はA2），精神障害1級，行動障害8点以上

にここでも、障害が重度であるから、孤立化のリスクが集中する訳ではないと言える。

(5) 必ずしも「介護力小」＝「リスク大」とは限らない—調査対象の世帯及び養護者の属性

## ①世帯の特徴

表6-① 【世帯人数】

2人世帯が34%あるが、4人世帯も25%ある。

4人世帯	25
3人世帯	41
2人世帯（本人+妻 or 夫）	5
2人世帯（本人+母 or 父）	9

表6-② 【世帯の構成】

両親世帯が54%と過半数を占める。

両親	単親（母）	単親（父）	その他
54	30	9	7

## ②養護者の属性

表7 【養護者の年齢】

年齢	父親	母親
40～64歳	26	32
65歳以上不詳	46	42
65～74歳	14	13
75歳以上	14	13

後期高齢者に分類される75歳以上の父親14%，母親が13%いるが、40歳以上64歳以下も父26%，母32%いる。比較的若い養護者にも孤立化のリスクはある。

養護者全体68%が何らかの健康不安を持ち、持病を抱えているケースが多い。しかし65歳以上で要介護認定を受け、介護保険サービスを利用しているものは65歳以上の養護者の16%でしかない。40歳以上64歳までの若い養護者の健康不安の割合は81%と非常に高くなっている（若い養護者の健康不安の割合のほうが高い）。

養護者の「健康不安」は前述1）の切迫さにほぼ匹敵する。孤立化のハイリスクの特徴とみてよいであろう。ただし高齢による「健康不安大」とは相関していない。

表8-① 【養護者の健康不安】

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
あり	34	66	0	68
なし	20	80	0	27
無回答	0	67	33	5

表8-② 【養護者の健康不安 年代別割合】

年代別割合	40～64歳	65歳以上	年齢不明
あり	81	64	0
なし	19	31	0
無回答	0	5	100

表9-① 【障害者が利用しているサービス】

ホームヘルプ	14	成年後見制度・権利擁護	2
ショートステイ	11	障害者センター・デイサービス	4
通所（作業所）	28	訪問看護	4
入所	0	行動援護	2
GH・CH	2	訪問入浴	1
日中一時支援事業	6	その他（講座・サロン/デイケア）	2
移動支援事業	17	利用していない※	7

※うち、今後の利用希望 している 3% していない 3%

表9-② 【サービスの利用頻度】

毎日、利用する	57	通所、GH など
週、月に何回か利用する	27	デイサービス、ホームヘルプ、訪問看護など
あまり利用しない	2	ショート、成年後見・権利擁護など
利用していない	14	

(6) 社会資源から必ずしも孤立しているわけではな  
い—調査対象と社会との関係性

①障害者が利用しているサービス

障害者で全くサービスを利用していない人は7%（うち半数は今後のサービス利用を表明）であり、ショートステイ、成年後見・権利擁護など、頻度が低いサービスだけを利用している人は27%であった。すなわち作業所など、ほぼ毎日利用できるサービスを使っている人が一番多く57%を占めている。孤立化のリスクが高いと判断されていても社会との接点が切れている人はわずかであり、むしろ何らかのサービス（サービスに付帯する相談機能も含む）に接点がある場合が多く、かつ毎日接点がある人が多い。孤立を福祉サービスとの関係でのみ見るべきではないことを示している。

②余暇活動への参加状況

障害者本人の余暇活動について、障害者は32%が、養護者は46%が「参加していない」と回答している。参加している内容も、室外で友人や地域住民との交流が想定されるものは3分の1ぐらいである。障害者本人の余暇活動は諸調査でも、この頻度であり特に少ないとは言えない。

余暇活動に参加していない養護者は50%、表8-①で示したとおり、健康不安を持つ人が68%あるが、不安を抱えつつも、高齢でも余暇活動に参加している。養護者の余暇活動の内容は、障害者に比べて第三者との交流がある活動が6割を占めている。養護者についても一般的な余暇活動と比して特に少ないとは言えない。しかし前述1)で示したとおり、9割が切迫している世帯である。明らかに、障害者、養護者についても社会資源との関係のみで、孤立を

表10-① 【障害者本人の余暇活動への参加状況】

	参加している	参加していない	無回答
養護者回答	54	46	0
障害者回答	65	32	3

表10-② 【障害者本人の余暇活動の内容】

※活動内容を3つに分類した。

	室内 （交流なし）	室外 （交流なし）	室外 （交流あり）
養護者回答	36	27	37
障害者回答	35	19	46

見るべきではないことを示している。

ただしここでも、40歳以上64歳の若い養護者の余暇活動への参加は少なく、これは健康不安の割合が高いことと関連して、心身の不調により余暇活動を楽しむ余裕が持てない、もしくは余暇活動ができないストレスから心身の不調をきたしている、その両面から考えることができる。

表11-① 【養護者の余暇活動への参加状況】

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
参加している	16	84	0	45
参加していない	36	64	0	50
無回答	67	0	33	5

表11-② 【養護者の余暇活動の内容】

※活動内容を3つに分類した。

	40～64歳	65歳以上	全体
室内（交流なし）	0	100	16
室外（交流なし）	17	83	24
室外（交流あり）	20	80	60

(7) 養護者は「身近に相手がいる」のに「離れて暮らす親族」に相談している—相談者の状況

① 障害者のことに関する相談相手

障害者のことに関する相談者がいない人と回答し

表12-① 【相談相手の有無】

	いる	いない	無回答
養護者回答	70	28	2
障害者回答	75	17	8

※養護者回答の「いない」に2%の警察あり

表12-② 【相談相手の種類】

	同居人	親族	その他
養護者回答	37	57	6
障害者回答	22	13	65

表12-③ 【相談相手に会える頻度】

	毎日会える	毎日会えない	その他
養護者回答	17	75	8
障害者回答	72	28	0

た人は、障害者で17%、養護者で28%である。相談相手の種類は、障害者は「その他」(65%)で、作業所の職員など毎日通うところの人を相談相手としている。しかし養護者は「その他」が少なく(6%)、離れて暮らす「親族」が最も多く(57%)、次いで「同居人」(22%)である。したがって養護者の相談相手は「毎日会えない人」が75%を占める。障害者のことについて身近な相談相手となるはずの第3者が、実は養護者にとっては、そうなり得ていないという実態が見えてくる。

② 養護者のことに関する相談相手

表13-① 【相談相手の有無】

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
いる	36	61	3	70
いない	13	87	0	27
無回答	0	100	0	3

表13-② 【相談相手の種類】

	40～64歳	65歳以上	全体
同居人	0	0	0
親族	43	57	55
その他	31	69	42
内容記入なし	0	100	3

表13-③ 【相談相手に会える頻度】

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
毎日会える	0	0	100	3
毎日会えない	38	62	0	97
その他	0	0	0	0

養護者自身のことに関する相談相手がない人は27%であった。相談相手の種類では、相談相手に同



表14 【災害時要援護者登録】

	現在、登録 している	今後、申込 みをしたい	申し込みを したくない	わからない	無回答
養護者回答	23	34	29	12	2
障害者回答	10	20	20	45	5

居人を挙げる人は一人もないという結果が出ている。（3人以上の世帯が66% 表6-①、両親世帯が54% 表6-②とあるにもかかわらず）その結果、相談相手に毎日会えないという人は97%と高くなっている。単身家族などが、孤立化のリスクに必ずしもならないことが示されているだけではなく、同居家族がいなくても相談者になっていないことが、孤立化のリスクとほぼ相関していることが示されている。

(8) 近所や地域住民との関係は拒否が多い—制度や行政への支援に対する意識

①災害時要援護者登録

災害時要援護者登録とは、各市町村が災害時の支援を希望する要援護者の情報を本人の同意に基づいて名簿に登録し、町内会や自治会などで構成される地域支援組織への名簿の提供により、災害時の情報伝達や安否確認、避難誘導を支援する仕組みのひとつである。

この登録について聞いたところ、障害者本人は「わからない」という回答が多い（45%）。これは制度への理解不足が考えられる。養護者は、「すでに登録」、「今後申し込みたい」が57%で過半数を占めている。しかし「登録したくない」とはっきり意思表示する人も29%いる。このことから町内会や自治会など近所の地域住民との関係が作られていないことが想定される。

②相談員の自宅訪問について

障害者のことに関する相談に対し、センター相談員が自宅訪問をすることについては64%の人が承諾しているが、民生委員、児童委員では52%、その他の相談員では30%にまで低下する。センター相談員

表15-① センター相談員

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
承諾する	17	80	3	64
承諾しない	50	50	0	4
無回答	50	50	0	32

表15-② 民生委員の自宅訪問

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
承諾する	17	79	4	52
承諾しない	33	67	0	5
無回答	42	58	0	43

表15-③ その他相談員の自宅訪問

	40～64歳	65歳以上	年齢不明	全体
承諾する	12	82	6	30
承諾しない	50	50	0	11
無回答	33	67	0	59

という立場で行政が行う相談への要望は強いと言えるが、相談相手が身近な存在になる程、承諾は少なくなっている。

なおいずれの相談機関もはっきりと「承諾しない」とは答えず、「無回答」が多くなっている。相談によってどのような支援が受けられるのかという理解不足や、相談することへの躊躇があると想定される。

5. 調査結果から見えた孤立化像

孤立化のハイリスク状態にある障害者と養護者を

含む世帯がどのような状態にあるのか。なお本調査における「ハイリスク状態」とは、訪問者が聞き取り後に「今すぐにも見守りが必要」「見守りが必要」「現在は見守りの必要はない」という3段階で世帯の状態を評価した中で「今すぐにも守りが必要」「見守りが必要」となっている世帯の状態を指す。「見守りの必要性」は、その時点で定義していないが、ここでは「障害児者が世帯にいることで様々な困難があるけれども、それを解決しようと動いておらず、抱え込んで精神的肉体的疲労が強くなっている状態」と解している。したがってここでは、困難の度合いにかかわらず、かつ身近に資源や支援者、相談者がいるかどうかにかかわらず、「それを利用あるいは活用しようとする抱え込み」の身体的・精神的ストレス状態を「見守りが必要な状態」としている。

今回の訪問調査から、従来、リスクが高いと考えられてきた「障害児者が重度で介護が困難」、「高齢の親による介護力の低下」、「福祉サービスを利用していない」が必ずしも孤立化の主要素ではないことが明らかになった。

### (1) 見守りが必要とされる世帯の傾向

今回の訪問調査で、調査員が訪問後に「特に見守りが必要」とした世帯は25%、56世帯中、14世帯であった。数的には少ないが、個別に早急な対策が必要なケースばかりである。傾向として「10歳代、20歳代の男性障害児者で行動障害がある場合」、「養護者が40歳以上64歳と比較的若い」、「健康不安が強い世帯」、「障害者と配偶者の二世帯」、「養護者が高齢で認知症を発症している（要介護認定を受けず、介護サービスも利用していない）」などがある。

また「2種の障害ともに重度である障害児者世帯」、「単親世帯」、「養護者が余暇活動をしていない」、「障害者に関する相談相手がない」、「父、母が40歳以上64歳」もいくつかの要素が組み合わさることで、リスクが高くなる傾向が見られた。ただしこれらだけではないハイリスク要因もあり、(以下、

(2)～(3)で述べる)これらをハイリスクの主たる要素とはすべきでない。

しかし、周囲がどれだけ緊急に支援が必要な世帯であるという認識をしたとしても、当事者は自覚がなく「まだ何とかなる」、「ここまで(介護を)やってきたのだから」という現状の理解や将来の見通しの持ちづらさを抱えている。世帯との関係づくりから始め、継続的に見守っていくことが必要であるが、時間がかかることも予測される。突発的に危機に陥る可能性を常に意識しながらの支援であるがゆえに、行政と関係機関、地域が連携した形での支援が求められる。

### (2) 関係者にも「孤立化」が見えにくい状況がある。

「障害がさほど重度ではなく、同居する家族も複数いて、毎日サービスを利用しており、相談できる専門家が身近にいる。」という環境下であっても、孤立化の危険がないわけではない。困難を世帯で抱え込み、周囲との「ともに」という関係が「作られていない」、「作れない」という危険が想定される。支援に入っても「すぐに変化、改善への合意ができるとは限らない」、「打ち解けて話ができない」こと等々が生じる。この状態にある世帯は、前述(1)よりも、孤立化のリスクが高い人が多いと示された。

当事者だけではなく支援する関係者も、従来の孤立化の意識や認識を変えていく必要がある。相談機関の利用については、はっきりと「承諾しない」とは答えず、「無回答」が多くなっていることから、支援を拒否しているという訳ではなく、支援を受けることへの躊躇があると見て、身近な関係者が意識的に接点を作ることも必要となる。

### (3) 障害児者世帯、とくに養護者へのメンタルヘルス対策という視点も必要

訪問記録の自由記述も含めてみると、養護者がうつ的なメンタル不調ではないかと想定されるケースも多く見られた。このことが世帯内全体に大きな影響を与えている。不調の要因となる過度の身体上

の負担、精神上の過度負担を軽減するための物理的な負担軽減方法（レスパイト利用での息抜き、リフレッシュ）が必要である。それらとともに、早期にメンタル不調に気付き、健康にしていくさまざまな取り組み（メンタル上の不健康状態の学習・理解などをすすめ、気づき、相談が可能な窓口をつくること等）も視野に入れる。こうした取り組みを、前述(2)の困難の抱え込み、孤立化のリスクを減らすことと併行して行うことが求められる。

## 6. まとめにかえて—今後の課題

### (1) 養護者と障害者ともに、権利を保障するというスタンス

訪問調査の中から、養護者自身には、「親同士の集いや見守り合い」等々の、障害のある子に関する付き合いだけではなく、障害のある子の問題を抜きにした付き合いのニーズがあることが明らかになってきた。このことは障害児者と家族を一体とらえるのではなく、個々に個人としての人生を送ることを保障する必要性を物語っているといえよう。養護者が多様な人間関係を作る機会を保障しつつ、その人に合った人間関係づくりや相談者探しの支援、輪づくりこそが孤立化のリスク予防における今後の課題であると考えられる。

### (2) 孤立をどのようにとらえるか 従来イメージからの脱却

これまで一般的に「孤立化」という用語は（フォーマル、インフォーマルを問わず）社会とのつながりがない、もしくは非常に限定されている状態で、社会的孤立と同意義で捉えられ用いられてきた。

しかしながら、A市の障害児者の世帯状況を把握し、障害者福祉を専門に担う専門家が見立てた「孤立化」の危険性と、当事者との認識にずれがあること、そして6割の障害児者がほぼ平日は毎日、何らかの福祉サービス利用をしているという結果からも、単に社会的なつながりの有無だけで「孤立化」を判

断することはできないということが明らかになった。

すなわち社会的なつながりが切れている「孤立」も確かにあるが、社会的なつながりは切れているわけではないが、そこに「つながりたくない」、「つながられない」という「孤立」もあると想定される。仮説的に前者を「物理的（客観的）孤立状態」、後者を「心理的（主観的）孤立状態」と定義してよいであろう。

この場合、社会とのつながりが切れている「物理的（客観的）孤立状態」は実際に目で見えるので発見しやすいが、社会とのつながりが作れない状態となっている「心理的（主観的）孤立状態」は発見しづらく、むしろ危険性が高いといえる。

2014年度、A市は同市手をつなぐ育成会とともに「孤立世帯実態調査会」を設置した。市障害福祉課、障害者福祉センター、障害者家族会代表者、学識関係者が集い、今後の対策について話し合いが行われている。孤立の危険性をどのように客観的に把握するのか、さらに詳細な実態を把握するために、今回のアンケート協力者の内、訪問を承諾した世帯を再度訪問し、聞き取り調査を継続している。

「心理的（主観的）孤立状態」の場合、こちらが支援の手をさしのべても、つながることそのものが難しい。これまでの経験の中でつながりそのものに価値を見いだせなくなっている可能性も考えられる。つながりへの期待があったにもかかわらず失望するという体験を長期間繰り返している場合などは、そのつながる力を社会的に弱められた一面も否定できない。この調査では、アドバイザーとしてではなく、純粋な聴き手として、じっくり相手のペースで話を聴くことに徹した。筆者も参加しているが、40分～2時間近く話を聴いた世帯もある。

そうした中で、今まで把握されていなかった、養護者の複雑な思い、障害当事者の抱える悩み、家族の関係性等々が浮かび上がってきた。「この人なら頼れる、話せる。」と養護者が自覚できる信頼関係こそが、つながりへの第1歩となること、それが養護者を勇気付けるという結果を見出してきている。それと同時に、今後そのつながりをどう仕組みにし

ていくのかを模索する段階に入っている。

社会的孤立として、制度を整えるなど外的側面からのアプローチだけでは、孤立化の問題をすべて解決することはできない。世帯ごとの課題を明らかにし、世帯のキーパーソンである養護者の内面に視点を当て、受容や共感をする支持的なアプローチが必要であり、障害児者、養護者の当事者性を重視したサポートについて今後論議がなされるべきである。

※本調査報告の掲載については、2014年12月、A市障害福祉課より許可を得ている。

#### 注

1) A市より、立命館大学産業社会学部 峰島研究

室にアンケート分析依頼があり、筆者が峰島の指導のもと分析を行った。

- 2) 久保紘章「障害児をもつ家族に関する研究と文献について」ソーシャルワーク研究 8(1) 相川書房 1982年
- 3) 藤崎 宏子「現代家族と『家族支援』の理論」ソーシャルワーク研究 VOL26. No3. 2000. 4. 11
- 4) 宮地 由紀子, 増田 樹郎「障がい児の家族の支援に関する考察」障害者教育・福祉学研究 第9巻 2013年
- 5) 「平成24年度障害者総合福祉推進事業 知的障害者を含む世帯における地域生活のハイリスク要因に関する調査報告書」平成25年3月 社会福祉法人全日本手をつなぐ育成会

## Survey

### Characteristics of Families of the disabled who Supposedly Experience Social Isolation : a Door-to-door survey

ODA Fumi<sup>i</sup>

**Abstract** : The Division of Welfare Services for the Disabled of A-city in greater Kansai conducted a door-to-door survey among families with disabled persons, who are at high risk of isolation, in order to assess their situations and prevent their isolation from society. This report attempts to capture the characteristics of these families' social isolation based on the survey results. The results indicated that the main contributors to isolation were not limited to long-believed risk factors such as "Difficulties in caring for the severely disabled," "Decreased ability to provide care because of the parents' old age," and "Not using welfare services." The families that reported "The disability is not severe," "The parents are between 40 and 64 years old," and/or "The disabled person uses welfare services every day" were also found to be at risk of isolation even though they did not realize it. "Decreased ability to care because of the larger burden" and "Use/non-use of welfare services" were not the sole determinants of whether or not a family was isolated. They still retained bonds with society, but it was supposed that their "isolation" was caused by their attitudes, such as "I don't want to connect with people" or "I can't connect with people."

**Keywords** : characteristics of families of the disabled, isolation, high risk, door-to-door survey

---

i Doctoral Program, Graduate School of Sociology, Ritsumeikan University