

障害があっても幸せに暮らすために大切なこと

障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会

中内福成

■家族介護はもう限界です

「家族も高齢になり病気、通院他すべて私にかかってきてつかれもピークです。今は、居宅、サポート、訪問看護などにお世話になり生活ができていますが、明日がどうなるかと考えると心配でなりません」「(重い障害のあるわが子と)ほとんど2人きりの生活を送っている、他人に託すことへの迷惑を考え、親子で生きていく、それしか方法がないのではないかと思っています」「早い時期に親離れ子離れができる、受け入れ先の施設が増えることをねがいます」。障害児者・家族の暮らしと健康の実態調査(障全協2014年)に寄せられた記述の一例です。まさに施設の整備は切実な課題になっています。

この実態を反映した「ロングシヨート」という辞書にもない言葉が行政も含めて関係者の常用語になっています。介護者である親の急病・死亡によって、これまで住み慣れた家での生活が続けられなくなり、長期にわたってシヨートステイを転々とさせられている状態のことです。

重い障害があるため学校にも行けなかった時代、「全員入学運動」、卒業後の活動の場としての「作業所運動」と親や関係者の長年の運動で勝ちとってきた制度の拡充で、学校に行き、作業所に通い続けられる状況をつくり出しました。一方、作業所に通い続けるためには、地域での暮らしの場が必要です。しかし、国は地域で暮らす社会資源の拡充ではなく、家族依存を前提とした施策をすすめ、いま課題になっているのが、親の高齢化、親亡



き後の問題です。前述の調査では、主たる介護者の90%以上が母親です。親の高齢化は、障害のある人たちが介護者を失うことでもあります。

親の高齢化問題は、作業所運営にも連動します。S市内の作業所の調査(通所施設8施設769人、2013年)では、母親の年齢60歳以上が67%を占めています。母親依存の家庭介護がいつまで続けられるのか作業所にとっても大きな課題です。こうした実態を背景に「ロングシヨート」の状態にある人を調査したところ、市内で常時20~30人いることがわかりました。

その理由を具体例で見ますと「(父子家庭で)父親の体調悪化により、家庭での生活が

困難になり、シヨートステイ4事業所を転々とする。現在サービス付き高齢者住宅に同居、徐々に落ち着いてきているが、利用料等の課題があり、グループホームを希望。本人の障害特性・年齢的な面からも、医療との連携・健康管理が課題であると想定される(54歳男性)。「両親は他界し、姉が介護。自宅では入浴されず不衛生な状況が続き、引きこもりがち。現在Aシヨートステイを22日間(月)利用している。姉は将来的に入所施設の利用を考えている(52歳男性)」。

この人たちは、現通所法人のグループホーム建設を待つか、他府県の施設等の空き室を求め、6カ月から数年かかって、見知らぬ施

設に移住することになります。こうした状況は、単に1市の問題ではなく全国的な課題になっていきます。

家族依存施策のもとでの親の高齢化のもう一つの現象として、「親の子離れ」の困難さがあります。障害のあるわが子との長年の暮らしのなかで、主たる介護者である母親が先に旅立つことは自然の摂理です。そのことは、十分わかっていながら「この子(障害者)は、私が生涯見続けたい」という親の心情があります。前述の障全協の調査で「将来の暮らしの在り方」に対する親の思いは、「今すぐ・いずれ別居」と答えた方が重度重複障害50%、知的障害54%、に対して、「親子一緒に住み続けたい」が重度重複障害43%、知的障害36%と拮抗しています。

障害のある人が親と離れて暮らすことは、自立(自律)への第一歩です。しかし、80代の母親が50歳の子を「私が生涯見続けます」と言い切る場合、わが子の介護が母親の生活そのものになっており、若い時から働くこともできず経済的にも脆弱な場合は、物心両面から切りに切れない関係になっています。まさに、家族依存政策の歪と言わざるを得ません。

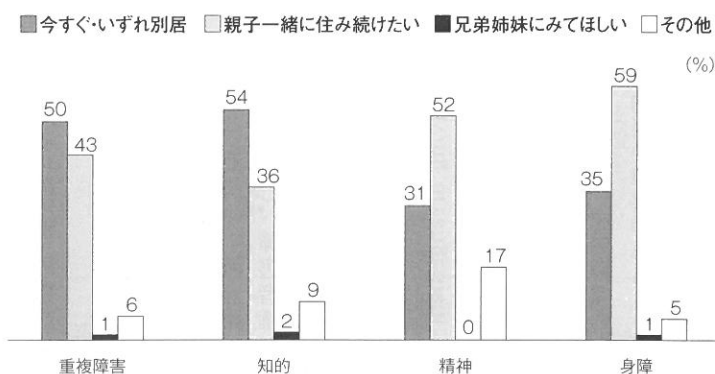
■国の責任でロングシヨートの早期解消を

障害者自立支援法(現・障害者総合支援法)は、利用者と施設の関係を対等にするとして、措置から契約へと大きく制度転換を図りました。他方で、「住み慣れた地域で住み続ける」をスローガンに、入所施設利用者の

「地域移行」政策を推進し、歴史的役割を果たしてきた「コロニー」を解体し、入所施設建設の抑制策(障害者福祉計画の定員削減目標第4期4%、第5期2%)を続けています。

私たち障害者団体の要望に対して国は「グループホームや障害者支援施設の整備等については、市町村及び都道府県が地域に住む障害のある方の意見を聞きつつそれぞれの地域の実情を把握した上で、サービスの必要量を見込んだ障害福祉計画に基づき、整備を行っているところであり、さらに障害福祉計画についてはPDCAサイクルに応じて必要な見直しを行うこととしております。また、障害者の重度化・高齢化及び「親亡き後」に備え、障害者の生活を地域全体で支える体制の構築のため、地域生活支援拠点等の整備について障害福祉計画に位置づけています。(2017年4月堺障害者団体連合会への国の回答)」と回答しています。一方、大阪府は「入所施設が必要であるというご要望であるが、国が地域移行方針を示す中、大阪府も地域移行を踏まえた流れを踏まえグループホームの整備等をすすめていくこととしている。施設入所待機者は1000人を超えていることは認識している(2018年7月大阪障連協への大阪府の回答)」と回答しています。東京や埼玉など都市部では1000人以上の施設待機者が存在すると言われています。私たちは、暮らしの場が圧倒的に不足している現状や障害者の人権無視とも思われる「ロングシヨート」の実態を早期に解消するための緊急施策を国の責任で推進するよう要望しています。

在宅障害者の暮らしに対する介護者の思い



「在宅障害児者の介護者の暮らしと健康実態調査」(2014年9月~2015年2月障全協)