RILAC
公益財団法人荒川区自治総合研究所

親なき後の支援に関する研究プロジェクト
報告書　概要版

平成 26 年 7 月

公益財団法人荒川区自治総合研究所

目　　次

I　「親なき後」とは何か 1

II　研究プロジェクト報告書について 4
1　報告書の構成 5
2　本報告書の障がい者の考え方 5

III　荒川区の障がい者の現状と荒川区民総幸福度（ＧＡＨ） 6
1　荒川区の状況 6
2　日常生活における障がいの状況 6
3　障がい者と幸せ 6
（１）「障害者基本法」の理念 6
（２）「荒川区障がい者プラン」 6
（３）荒川区民総幸福度（グロス・アラカワ・ハッピネス：ＧＡＨ）の考え方 7

IV　荒川区の障がい者福祉の推進 8
1　障がい者の親の会、施設保護者会、互助的な組織、民間支援団体など 8
2　荒川区社会福祉協議会 8
3　障害者福祉課 8
4　荒川区自立支援協議会 9
5　役割分担 9
6　荒川区の先進的な取り組み 9

V　「親なき後」に関する調査 10
1　インタビュー調査 10
（１）調査目的 10
（２）調査方法 10
（３）結果 10
（４）見出された課題 10
2　保護者意識調査 11
（１）保護者意識調査の概要 11
（２）回答者の属性と集計対象について 11
（３）単純集計 11

VI　「親なき後」に備えるライフプラン 12
1　障がい者のライフステージとライフプランの枠組み 12
2　個人別(個別的)ライフプラン（インディビジュアル・ライフプラン：ILP） 15

VII　「親なき後」の空白は埋めることができるか 17
1　住まい 17
2　身の回りの世話・相談 17
（１）身の回りの世話 17

（２）相談にのる人 18
３　成年後見制度 18
４　収入・生計 18
５　就労 19
６　社会参加 20
（１）日中活動の場 20
（２）地域社会とのつながり 20
（３）自立訓練 21
（４）余暇活動 21

Ⅷ　「親なき後」も地域で安心して暮らすためには
―障がい者・保護者、地域社会、行政等が果たすべき役割― 22
１　障がい者とその家族等 22
２　地域社会 22
３　行政 23
４　役割分担アプローチ 23
５　提言一覧 24

客員研究員特別寄稿・座長からのコメント 29

研究会名簿 30

※障がい者の表記の仕方については様々な意見がある。荒川区では、漢字の印象の悪さからマイナスイメージを持たれることのある「害」という字をあえて使わないこととし、「障害者」の表記を「障がい者」としている。ただし、条例、自治体の法例、区の法規文書、制度・組織・施設などの名称については漢字表記とすることとしている。本報告書では荒川区のこれまでの表記法を踏襲している。

Ⅰ　「親なき後」とは何か

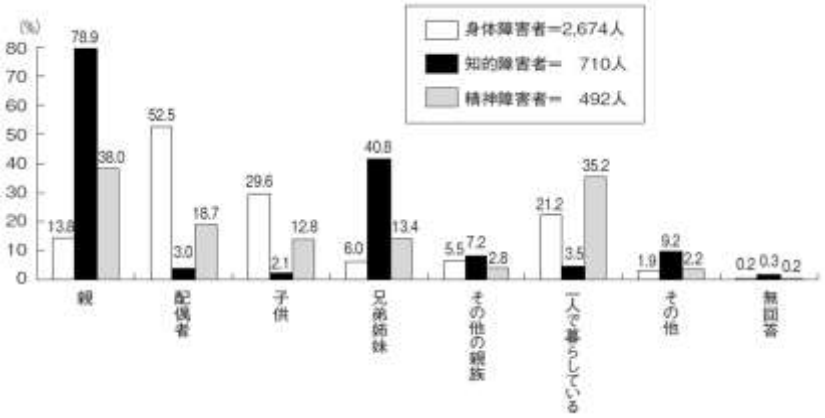
本報告書はいわゆる「親なき後」の障がい者問題に関するものである。荒川区自治総合研究所では、平成 23 年に「親なき後の支援に関する研究プロジェクト」を立ち上げ、当問題に取り組んできた。

「親なき後」とは、障がい者を長年支えてきた親が子どもを支えることができなくなった日以降の障がい者問題であると一般に解されている。親が子どもを支えることができなくなった日とは多分に親の死を指すが、加齢に伴い親が子どもを支えることができなくなった事態、つまり老障介護ができなくなった場合などもこれに含めてもよいであろう。「親なき後」は必ずしも「親亡き後」ではない。兄弟その他の親族の場合もあろうが、そうした特定の人による献身的支えが突然に中断することこそが、「親なき後」問題の核心である。

障がい者の親も当然、高齢になるわけであり、障がいのあるわが子の世話をいつまでできるか、「親なき後」にわが子はどうなるのか、という心配がある。

図表 1 のように、知的障がい者は、身体障がい者や精神障がい者に比べて親との同居率が高く（78.9%）、「親なき後」の影響が特に大きいと言える。このことから本研究プロジェクトにおいては、知的障がい者のカテゴリーを中心に研究を行った。無論、身体障がい者と精神障がい者のカテゴリーでも、親の献身的、包括的支援を受けつつ生活している人はおり、そうした場合にも「親なき後」の問題はある。

図表 1　東京都における障がい者の居住状況



※ 東京都『東京都障害者計画・第 3 期東京都障害者福祉計画（平成 24 年度～平成 26 年度）』18 頁。

障がい者とその家族の立場から、特にその幸せという観点において問題を考えることは決定的に重要である。そのため、本報告書では、障がい者とその家族、特に障がい者本人の立場で問題を捉え、分析することに留意した。こうした態度は荒川区民総幸福度（グロス・アラカワ・ハッピネス：GAH）を区の指標とし、区民の幸福実感を高めるために、様々な政策・施策・事務事業を行ってきた荒川区の基本的な姿勢とも一致するものである。

「親なき後」の問題に対処する中で提起される諸課題を克服するためには、住まいに関する課題の解決を図り、相談体制の強化、成年後見制度の利用などを推し進めなければならない。「親なき後」問題に取り組むことによって、障がい者福祉は新しい段階に入るのである。

「親なき後」の問題を考える上で重要なのは、潜在能力（ケーパビリティ）という観点である。**図表 2-A** に示した 2 つの二重円は、潜在能力の開花に関する一般的なイメージを表したものである。人間は生きていく中で、様々な努力を通じ、自らが持つ潜在能力を開花させていく。当然、潜在能力の発揮の度合いは人によって異なるし、同じ人でも分野によって差がある（点線による区画）。

潜在能力（ケーパビリティ）についてのこうした考え方は、運動能力やコミュニケーション能力等、人間が持つ様々な能力についてあてはまるものである。この潜在能力の観点から、「親なき後」を視野に、障がい者の自立能力に焦点をあてたのが**図表 2-B** である。図表左の円は親が健在な現在の姿を、図表右の 2 つの円は「親なき後」に想定される 2 つのモデルを示している。一口に自立能力と言っても、例えば住まいや身の回りの世話・相談、収入・生計、就労、社会参加といった様々な生活分野ごとの課題があり、やはり分野ごとに凸凹がある（点線による区画）。ある分野で十分な能力が発揮できない場合には、親が子を支え、さらに地域社会や行政が親子をサポートする。

親が子どもを支えることができなくなる日は必ず到来する。親が子どもを支えることができなくなる日が到来したとき、**図表 2-B** 右上の円（モデル I）のように、子どもの自立能力がそれ以前と変わらないままである場合、親の献身的な支えによって占められていた部分に空白が生じる。しかも親の献身的支えが大きい程、その空白は大きくなり、行政や地域による支援がより一層拡充されたとしても、その空白を埋めることは容易ではない。

こうした課題にどのように対応していくかを示したのが、**図表 2-B** 右下の円（モデル II）である。行政と地域の支援機関は、「親なき後」に備えた様々な支援メニューを用意する。一方で親と子も、「親なき後」の空白ができるだけ小さなものとなるよう、「親なき後」を見据えた長期的なライフプランを策定し、普段から自立能力を高めていくことが重要である。

近年のウェル・ビーイング（幸福）研究においては、人間はケーパビリティの開花に挑戦するなかにおいて幸福を得るとするケーパビリティ・アプローチが多くの支持者を集めている。生活実習所で聞いた話では、介助なしには寝返りもままならなかった重度の障がい者が、訓練の結果、自力で寝返りを打つことができるようになったとき、本人やそれを支援した周囲の人々が大きな喜びを感じるという。あるいはまた、当初は付き添いの人と一緒でなければ、電車やバスに乗れなかった知的障がい者が、自分一人で福祉作業所に通勤できるようになったとき、本人の表情には一種の達成感のようなものがみられるという。これらは、ケーパビリティを開花させ自立度を高めることが、障がい者の幸福実感につながるという例である。

ケーパビリティ・アプローチの観点からは、次の 2 点が重要となる。

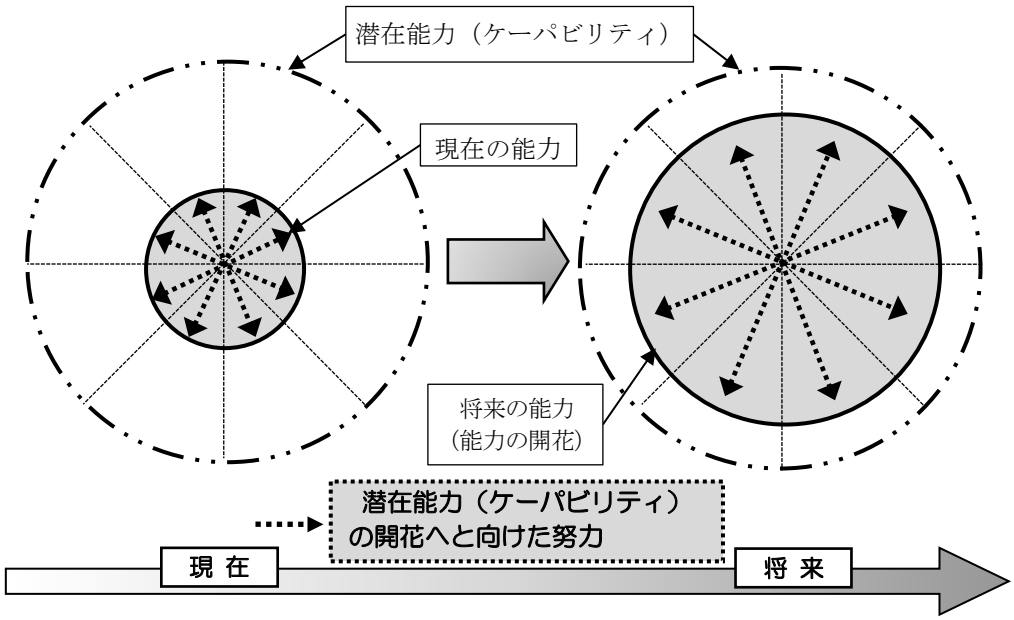
ひとつは、本人のケーパビリティへの挑戦、自立、社会参加は営々たるプロセスであって、日頃からの本人の努力と周囲の持続的なあたたかい支援が必要だということである。特に低年齢の段階からの早期の取り組みが大切である。

もうひとつは、障がいの種別や軽度・中度・重度といった程度区分など障がいの状況は多様であり、そのため、そうした多様性に応じた支援が必要となるということである。障がい者一人一人、年齢、性別、家族状況、経済状況などが異なるわけで、自立、社会参加といっても画一的な図式は存在しないであろう。障がい者に対する個別的状況は本人ないし親が一番よく承知しているわけで、そうした状況に見合った自立への努力、支援が行われなければならない。本報告書では、「親なき後」に備えて、早い段階から障がい者一人一人に応じた個別的で個人的なライフプラン（インディビジュアル・ライフ・プラン Individual Life Plan: ILP）を作ることが望ましいとしている。

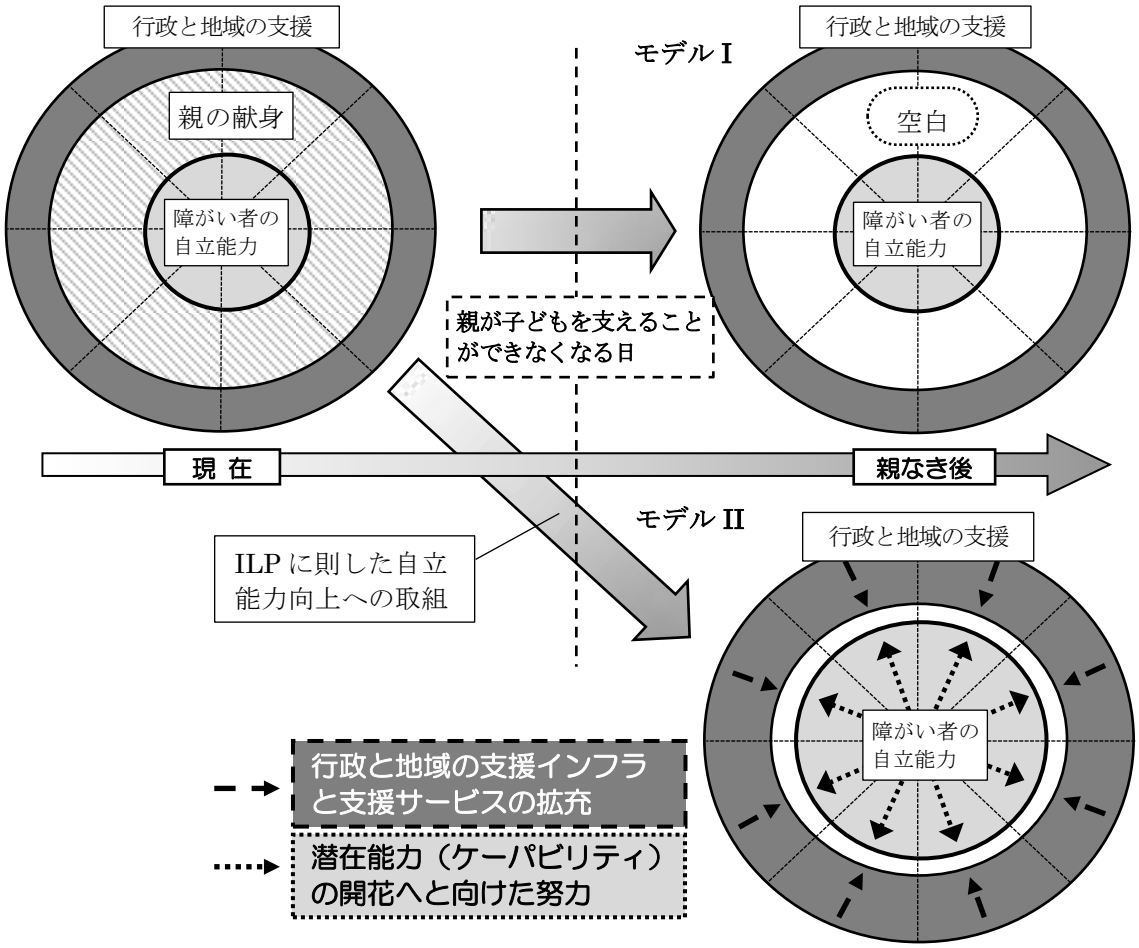
障がい者の自立と社会参加のためには、地域社会による障がい者へのあたたかな支援が必要であ

ることは言うまでもない。また一方において、とりわけ行政は「親なき後」に向けた環境整備、フレームワークづくりを急がなければならない。グループホーム・ケアホームの拡充、相談支援システムの強化、成年後見制度についての工夫、障がい者の収入の再検討、一層の就労支援などである。本報告書においては、障がい者の実情を分析した上で、特にこれらの課題について取り上げる。

図表 2-A. 障がい者の潜在能力（ケーパビリティ）開花



図表 2-B. 「親なき後」の課題と目標



II　研究プロジェクト報告書について

報告書の構成は次のとおりである。

第 I 章　「親なき後」とは何か
研究の目的と基本的なアプローチ方針

第 II 章　研究プロジェクト報告書について	
報告書の構成	本報告書における障がい者の定義

第 III 章　荒川区の障がい者の現状と荒川区民総幸福度（GAH）		
荒川区の状況	障害者基本法の理念	障害者基本法と GAH の理念に基づいた荒川区の基本的態度

第 IV 章　荒川区の障がい者福祉の推進		
民間団体による障がい者福祉の歴史	行政による障がい者福祉の歴史	荒川区の先進的取り組み

第 V 章　「親なき後」に関する調査	
インタビュー調査	アンケート調査（「保護者意識調査」）

第 VI 章　「親なき後」に備えるライフプラン	
障がい者のライフステージに応じた福祉サービス（荒川区の「親なき後」シミュレーションシート）	障がい者とその家族による包括的なライフプラン（インディビジュアル・ライフ・プラン：ILP）

第 VII 章　「親なき後」の空白は埋めることができるか
「親なき後」に向けて克服すべき諸課題

第 VIII 章　「親なき後」も地域で安心して暮らすためには ―障がい者・保護者、地域社会、行政等が果たすべき役割―
障がい者とその家族等の役割、地域社会の役割、行政への提言

客員研究員特別寄稿

1　報告書の構成

第 I 章では、本研究プロジェクトの目的と調査研究の基本的な考え方及び方法について述べる。

第 II 章では、本報告書の構成及び本報告書における障がい者の定義について述べる。

第 III 章では、荒川区の障がい者の現状ならびに行政による支援の概要（「荒川区障がい者プラン」）を述べるとともに、「荒川区障がい者プラン」の基本にもなっている、荒川区民総幸福度（GAH）を取り上げる。

第 IV 章では、荒川区における障がい者福祉の歴史を、親の会等の民間団体や、社会福祉協議会、行政といった観点から概観するとともに、現在の区の様々な先進的な取り組みについて触れている。

第 V 章では、荒川区自治総合研究所が、平成 23 年 12 月から平成 24 年 5 月にかけて行ったインタビュー調査と、平成 25 年 2 月から 3 月にかけて行ったアンケート調査（「『親なき後』についての保護者意識調査」（以下「保護者意識調査」））の調査結果を記している。

第 VI 章では、第 V 章の結果を踏まえ、「親なき後」の支援策の一つとして、行政による取り組みである荒川区障害者福祉課の「親なき後シミュレーションシート」について論じている。これは、ライフステージごとに将来をシミュレートすることで、「親なき後」の子どもの生活について認識してもらい、「親なき後」に必要な支援や、ライフステージごとの最適な福祉サービスの組み合わせを考えるためのシートである。この「親なき後シミュレーションシート」の活用により、障がい者に対する包括的でシームレスな支援を行うことができるようになると期待される。またこうした行政の取り組みの一方で、ケーパビリティ・アプローチの観点からは、障がい者自身の主体的な取り組みも重要になる。潜在的な能力（ケーパビリティ）を開花させ、自立度を高めるための取り組みを助けるのが、障がい者とその家族の主体性によって作成されるインディビジュアル・ライフプラン（ILP）であり、本報告書では、ILP の特徴とその作成のあり方についても論じている。

第 VII 章では、インタビュー調査と「保護者意識調査」の結果を基に、「親なき後」に向けて克服すべき諸課題について、住まい、身の回りの世話・相談、成年後見制度、収入・生計、就労、社会参加の 6 つの分野から論じている。これら 6 分野が ILP の具体的な内容となる。

以上の議論を踏まえ、第 VIII 章では、「親なき後」に関して、障がい者・保護者、地域社会、行政の三者が果たすべき役割を明らかにしつつ、それら三者が協力・連携して「親なき後」の諸課題に対処するための提言を行っている。

最後に、3 人の客員研究員の方々から「特別寄稿」を頂いた。田山輝明客員研究員からは成年後見制度について、村上雅子客員研究員からは収入・生計について、米澤旦客員研究員からは就労について、いずれも示唆に富んだご意見をご提示頂いている。

2　本報告書の障がい者の考え方

世界保健機関（WHO）の『世界障害報告書（*World Report on Disability 2011*）』が指摘しているように、障がいは非常に多様であり、それを一様に定義することは極めて難しい。しかし、議論を進めるためには、範囲の一応の限定が必要であることから、本報告書では「障害者基本法」、「身体障害者福祉法」、「知的障害者福祉法」、「精神保健及び精神障害者福祉に関する法律」、「発達障害者支援法」、「障害者総合支援法」などの各基準を基に障がい者を捉えることとした。

III　荒川区の障がい者の現状と荒川区民総幸福度（ＧＡＨ）

１　荒川区の状況

荒川区の障がい者数は平成 25 年 3 月 31 日現在、身体障がい者 7,664 人、知的障がい者 1,231 人、精神障がい者 1,371 人となっている[1]。

２　日常生活における障がいの状況

身体障がい、知的障がい、精神障がいという障がいの種別によって日常生活で必要となる手助けの度合いは異なる。同一種別の中でも障がいの程度によって差があるが、この差に加え、種別間の差異があるわけである。荒川区障害者福祉課の調査によれば[2]、身体障がい者の場合、「自分でできる」が 50%を割り込んでいるのは「布団を干すこと」、「室内の掃除・整理整頓をすること」、「洗濯をし、干し、畳むこと」であるが、知的障がい者の場合、これらが「自分でできる」は 20%台に過ぎない。また、「簡単な調理をすること」、「病院に行くこと」も 20%台である。知的障がい者において自分でできないことのトップは、「お金を管理すること」であって、「自分でできる」の割合は 16.3%に過ぎない。「一部に手助けが必要」だとする者を加えても、39.7%である。知的障がい者の日常生活に関する支援においては、金銭の取り扱いについての支援のウェートが大きいと言わなければならない。

３　障がい者と幸せ

（１）「障害者基本法」の理念

「障害者基本法」には、障がい者問題に取り組む際の考え方の基本がうたわれている。同法第 1 条で、この法律は「……全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会」の実現を目指し、「障害者の自立及び社会参加の支援等のための施策を総合的かつ計画的に推進すること」を目的とするものと定めている。人は障がいの有無で分け隔てられることがあってはならないし、障がいを理由とした差別や、障がい者の権利・利益を侵害することがあってもならない。国のレベルとともに、地域レベルにおいても、これは保障されなければならない。

また、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（いわゆる「障害者総合支援法」）では、国民の責務として、「すべての国民は、その障害の有無にかかわらず、障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営めるような地域社会の実現に協力するよう努めなければならない」（第 3 条）とうたわれている。

（２）「荒川区障がい者プラン」

「障害者基本法」では、障がい者が自立した日常生活・社会生活を送れるように、国と自治体が「施策を総合的かつ計画的に実施」（同法第 6 条）しなければならないとしている。また、「障害者

[1] 荒川区（2013）『区政ポケットブック 2013（平成 25 年度版）』）。
[2] 荒川区（2012）『第 3 期荒川区障がい者プラン』19–21 頁。

の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」でも、「国及び地方公共団体は、障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害者福祉サービス、相談支援及び地域生活支援事業の提供体制の確保に努めなければならない」（同法第 2 条第 4 項）とされる。国も都道府県も、また基礎自治体である区市町村も障がい者の自立と社会参加のための施策を総合的、計画的に行う責務があるのである。こうした施策は、障がい者側の個々の事情（性別、年齢、障がいの種別と程度など）を考慮して実施されなければならないし、また障がい者その他の関係者の意見を聴き、それを尊重しつつ行われなければならない。

荒川区も当然に、こうした計画を策定している。「荒川区障がい者プラン」がそれである。「荒川区障がい者プラン」は平成 12 年に第 1 期のプランが策定され、その後、平成 19 年に第 2 期、24 年に第 3 期のプランが作られている。平成 24 年の『第 3 期荒川区障がい者プラン』は平成 24 年度～29 年度を計画期間とするものである。

荒川区では平成 19 年の『荒川区障がい者プラン』から、障がい者福祉についての基本理念と基本目標、重点事業、個別施策の関連を明示している。この基本理念と全体の枠組みは平成 24 年の『第 3 期荒川区障がい者プラン』にも受け継がれた。そこではまず、荒川区独自の障がい者福祉についての基本理念が示される。それは「誰もが幸せを実感できる福祉と安心のまち　あらかわ」である。この基本理念について、同プランは「住み慣れた地域で、誰もが互いに支え合い、その人らしく安心して暮らし続けることはすべての人の願いです。区では、障がい者が尊厳と生きがいを持ちながら自立した生活を営み、身近な支援者が不在となった、いわゆる『親なき後』においても、幸せを実感することができる地域社会の実現を目指し、基本理念としました。」（46 頁）と述べている。これは障がい者の地域への包摂（インクルージョン）をうたったものであるが、注目すべきは「障害者基本法」にはその言葉がない幸福実感というものが、荒川区民総幸福度（グロス・アラカワ・ハッピネス：GAH）の観点から強調されている点である。

（3）荒川区民総幸福度（グロス・アラカワ・ハッピネス：ＧＡＨ）の考え方

荒川区は「荒川区民総幸福度（グロス・アラカワ・ハッピネス：GAH)」の観点から、障がい者福祉についてもいち早く、障がい者の満足感や幸福実感に着目した施策を行ってきた。

こうした方向性は、障がい者福祉に関する近年の研究動向とも軌を一にするものである。近年、個人の主観的な幸福実感（サブジェクティブ・ウェル・ビーイング：SWB）がよく問われるようになった。これに合わせるように、障がい者福祉のあり方を考える場合も、社会発展や平等、正義を重視する従来のアプローチから、障がい者の個人的・主観的幸福を重視する新たなアプローチがとられるようになってきており[3]、既に多くの実証研究が発表されている。

こうした研究成果を踏まえ、障がい者福祉の政策・施策を考えるという方針が次第に台頭しつつある。しかし、現状では、研究の成果を具体的な政策・施策に生かすところにまでは至っていない。本報告書では、荒川区民総幸福度の基本的な考え方の下、障がい者とその家族の幸せという観点から「親なき後」に向けて克服すべき諸課題を分析し、その具体的な解決に向けた提言を行っている。その意味で本報告書は、障がい者の幸せをめぐる研究の延長線上に位置づけられるのものであり、さらにそれを一歩推し進めたものであると言えよう。

[3] Emerson, E., & Hatton, C. (2008). Self-reported well-being of women and men with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation 113* (2), 143–155.

Ⅳ　荒川区の障がい者福祉の推進

ここでは、特に、様々な親（保護者）の会・互助的な組織（親睦、情報交換、助けあい等の組織）等と、荒川区社会福祉協議会、荒川区（障害者福祉課）の三者それぞれの活動並びに連携活動を見ることで、戦後の荒川区の障がい者福祉の経緯・発展を見ていくこととする。

１　障がい者の親の会、施設保護者会、互助的な組織、民間支援団体など

障がい者支援の法的枠組が整う以前、言い換えれば都や区といった行政が組織的に出動する以前には、一般の人々が関知しないところで、障がいのある子どもやその家族が苦しんでいた。そしてごく自然に、子ども自身（本人）や親が相談し合い、助け合うための組織ができていった。

これらの障がい者団体は、障がい者・保護者同士の親睦、情報交換、相談、支え合い、助け合いを行うだけでなく、会としての要望書を取りまとめ行政に提出することもあった。また、通所施設を自主的に設立し、運営する等、荒川区の障がい者福祉を前進させる上で大きな役割を果たしてきたのである。

２　荒川区社会福祉協議会

荒川区社会福祉協議会が地域の福祉関係者の総意として生まれたのは昭和 28 年 5 月のことである。従来の民間の様々な団体はこれに発展的に吸収されることとなった。社会福祉協議会は都の福祉事務所の外局的役割を担い、その後、福祉事務所が都から区に引き継がれても同様の役割を果たしている。これは昭和 39 年に社会福祉法人となっても変わらない。

社会福祉協議会の初期の福祉事業の中で、障がい者福祉は必ずしも大きなウェートを占めるものではなかったが、昭和 56（1981）年の国際障害者年以降、障がい者福祉事業はそのウェートを次第に高めていく。昭和 61 年には、重度心身障がい者通所訓練施設「あらかわ希望の家」を民間から引き継ぎ自主事業とした。また同年、障がい児と保護者の交流の場として「荒川おもちゃ図書館」をオープンし、自主事業として運営を開始している。平成 9 年からは区立障害者福祉会館「アクロスあらかわ」の運営を、平成 15 年からは障害者就労支援センター「じょぶ・あらかわ」の運営を、平成 18 年からは荒川生活実習所ならびに荒川福祉作業所の運営を、それぞれ受託事業として始めている。さらに平成 11 年からは地域福祉権利擁護事業などを始めている。

３　障害者福祉課

荒川区が障害者福祉課を設けたのは昭和 56 年のことである。以降、荒川区の障がい者福祉は質的にも量的にも充実していく。その意味では同課の設置はシンボリックなことであった。

障害者福祉課の仕事とは、①障がい者福祉に関する国や東京都の枠組、予算の中でその代行をすること、②荒川区の独自基準において更なる障がい者福祉を展開すること、③上記の行政を推進するに際し、関係する団体・組織とよく連携することなどであろう。

障害者福祉課は障がい者福祉に関しての専門家集団でなければならない。実際に相談支援係やこ

ころの健康推進係、心身障害者福祉センターには保健師、精神保健福祉士、社会福祉士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの専門家が配置されている。障がいの認定にあたっては、医師などの専門家の支援も得ている。また荒川区では、障害者福祉課だけでなく、実に多様な部署が互いに連携しながら、障がい者福祉に携わっている。健康部では乳幼児健診を中心に、子育て支援部では保育分野で、教育委員会事務局では特別支援教育関連で、障がい者に係わる機会がある。

様々な生活分野にわたって、ライフステージの各段階に応じた支援を行うという点で、障がい者福祉は非常に包括的なものである。そのため、区役所内の連携はもちろん、社会福祉協議会等、地域の支援組織との連携が必要とされる。

４　荒川区自立支援協議会

荒川区自立支援協議会は、「障害者自立支援法施行規則」第 65 条の 10 に基づき、障がい者を支えるため地域の関係機関が連携して情報を共有し、協力する場として平成 24 年に設けられたものである。現在、荒川区の担当（福祉部長）の他に、荒川区視力障害者福祉協会などの当事者、荒川区心身障害児者福祉連合会等の団体、荒川警察署等の官公庁、民生委員・児童委員協議会、荒川区医師会、荒川区障害者就労支援センターといった組織の代表者、さらに荒川区精神障害者地域生活支援センター（支援センターアゼリア）等の相談支援事業者、作業所ボンエルフ、荒川たんぽぽセンター、荒川生活実習所といったサービス提供事業者の代表も加わって、荒川区の障がい者福祉について、情報交換や関係者による報告、協議を行っている。

５　役割分担

以上の史的概観からは、荒川区の障がい者福祉が、障がい者とその家族、行政、地域社会という大きく 3 つの行為主体（エージェント）によって展開されてきたことがわかる。

そしてこれら三者は、親なき後」に向けて克服すべき諸課題への取り組みにおいても、それぞれに異なる、固有の役割を担っていると考えられる。例えば、障がい者本人とその家族には「親なき後」に向けた人生設計、ライフプランを考えるという役割がある。一方、行政には福祉制度といったソフトのインフラ、施設等のハードのインフラを整備し、支援サービスを提供する役割がある。また、社会的包摂（ソーシャル・インクルージョン）の推進については地域社会の役割が大きい。

また同じ行政であっても、国、広域自治体、基礎自治体の間での役割分担がある。年金、手当などの画一的施策、大きな支出を伴う措置は多分に国の役割であるし、きめ細かい対応が求められる相談支援や就労支援は基礎自治体の課題となる。

６　荒川区の先進的な取り組み

荒川区は行政としての自らの役割を踏まえ、障がい者福祉について数々の先進的な取り組みを行ってきた。昭和 58 年には東京 23 区の中ではじめて国から障害者福祉都市の指定を受けている。以降、区は区民と連携しながら、障がい者福祉のより一層の充実に取り組んできた。これまでに区が取り組んできた施策は関係者の間で高い評価を受けている。

Ⅴ　「親なき後」に関する調査

本研究プロジェクトでは、「親なき後」の問題について取り組むべき諸課題を明らかにするため、関係者に対するインタビュー調査とアンケート調査（「保護者意識調査」）を実施した。

１　インタビュー調査

（１）調査目的

①保護者・障がい者本人の抱く「親なき後」の不安とは何か、②「親なき後」の課題とは何か、③「親なき後」に関して必要な支援とは何か、以上の 3 点を明らかにすることを目的とした。

（２）調査方法

対象は、①障がい者の保護者及び本人、②障がい者の支援を行う各種の機関や施設の職員である。

①　障がい者の保護者及び本人を対象にしたインタビューについて

調査期間は平成 23 年 12 月から 24 年 5 月まで。対象は 40 代から 80 代までの保護者 7 名と、障がい者本人 8 名。障がい者本人に対するインタビューの際には、支援員が同席した。

②　障がい者の支援を行う各種の機関や施設の職員を対象にしたインタビューについて

調査期間は平成 23 年 12 月から 24 年 5 月まで。対象は、荒川区内の障がい者の地域生活を支援している諸団体および、荒川区役所の障がい者福祉に関わる諸課。

（３）結果

インタビュー調査からは、①保護者には「親なき後」に対する様々な不安がある一方、②切実な問題になるまで「親なき後」について具体的に考えることが難しい、という状況がうかがえた。

また、③親は「親なき後」を漠然と意識しつつも、できる限り子どもの面倒を見ようとしており、行政の職員が親の加齢や「親なき後」を見据えて、障がい者の自立に向けた支援や将来的ライフプランを提案しようとしても、それを行い難い状況にあることが明らかとなった。

「親なき後」には、子どもは親以外の誰かに自らの意思で支援を依頼する必要がある。しかし、④子どもの意思を確認しないまま親が先回りしてケアを行うことで、結果的に子どもの意思表示能力を育成する機会が失われる場合があるという指摘があった。「親なき後」への移行をスムーズにするためにはしっかりと自分で意思を表示できることが大切である。そのためには、⑤ショートステイを利用して親や家族以外の人から支援を受ける機会を設ける等、生活上の変化を経験することが重要であることが明らかとなった。また、⑥親以外の地域社会とのつながりを持つことは、「親なき後」に障がい者が地域社会の中で孤立せずに暮らしていくのにも有益であることが示された。

⑦障がい者の家族の中で「親なき後」の暮らしについて、明確な合意があることは少なく、多くが、自然の流れの中で曖昧な合意を形成していることが明らかとなった。また、⑧親どうしの支え合いや行政サービスの利用に対する親の意識には、親の世代間で差があることが明らかとなった。さらに⑨地域とのつながりが、「親なき後」に対する不安の解消に役立つだけでなく、「親なき後」に障がい者が実際に生活していく上でも有益であることが示唆された。

（４）見出された課題

「親なき後」に対する障がい者と保護者の不安は非常に多岐にわたり、「親なき後」へ向けた準備状況も様々であることが分かった。「親なき後」への対策や支援を考える上では、具体的にどのような点に不安を感じているのか、障がい者とその家族が現在置かれている状況によって不安の感じ方に違いがあるのか等を、さらに量的調査によって把握することが不可欠である。

2　保護者意識調査

（1）保護者意識調査の概要

「親なき後」の諸課題に関する量的調査として、以下の調査を実施した。

調査名　　：「親なき後」についての保護者意識調査
実施時期　：平成 25 年 2 月下旬～3 月中旬
調査対象　：東京都荒川区の障がい者関連施設（10 施設[4]）に通所等をしている障がい者の保護者
調査方法　：留置き法
（調査票の配布・回収は荒川区障害者福祉課および荒川区内の障がい者関係施設の協力を頂いた。じょぶ・あらかわを除く 9 施設では、施設から通所者ないしその保護者に、手渡しで調査票の配布・回収を行った。じょぶ・あらかわに関しては、当該機関から保護者に対し、郵送で配布・回収を行った。）
回収率　　：58.3%（配布 506 サンプルのうち 295 サンプル、うち有効回答は 292 サンプル）
調査内容　：「親なき後」に関する意識

（2）回答者の属性と集計対象について

回答者と障がい者本人との関係性をみると、母親が 214（72.5%）、父親が 42（14.2%）となり、父母による回答が全体の 85%を超える。続いて兄弟姉妹が 18（6.2%）、その他（ヘルパーや支援員など）8（2.7%）、祖母 1（0.3%）、祖父 0（0.0%）であった。また無回答が 9（3.1%）あった。

本報告書の分析の目的は、「親なき後」の親の想いの大要を把握することにある。そのため本報告書では基本的に、障がい者本人と同年代であることが多い兄弟姉妹による回答等、計 35 サンプルを除外し、「母親」「父親」「祖母」による回答の計 257 サンプルを集計の対象とした。

（3）単純集計

単純集計からは、「親なき後」に関する諸課題として、「住まい」、「身の回りの世話・相談」、「成年後見制度」、「収入・生計」、「就労」、「社会参加」の 6 つの問題領域が存在することが明らかとなった。そして、80%を超える保護者が「親なき後」も子どもに荒川区で暮らして欲しいと回答していることからも、「親なき後」に向けてこれらを解決することがいかに重要であるかが分かる。これら 6 つの問題領域については、VII 章で改めて詳細な分析を行う。また、これら個々の問題領域に対する包括的な取り組みへ向けたアプローチとして、VI 章では、各分野における行政の支援サービスに重点を置いた荒川区の「親なき後シミュレーションシート」と、障がい者自身のケーパビリティの開花により重点を置き、障がい者とその家族の主体性に基づいて作成される「インディビジュアル・ライフプラン」について論じている。

---

[4] 10 施設とは、区立荒川福祉作業所、区立荒川生活実習所、区立尾久生活実習所、あらかわ希望の家（区立尾久生活実習所）及び分場、じょぶ・あらかわ（荒川区障害者就労支援センター）、支援センターアゼリア（荒川区立精神障害者地域生活支援センター）、荒川たんぽぽセンター（荒川区立心身障害者福祉センター）の乳幼児及び高次脳機能障がい者、作業所ボンエルフ、町屋あさがお、小台橋あさがおである。

Ⅵ　「親なき後」に備えるライフプラン

１　障がい者のライフステージとライフプランの枠組み

荒川区障害者福祉課では、**図表 3** のような、「親なき後」をより意識した障がい者のライフプランの枠組みを掲示している。「親なき後シミュレーションシート」である。

「親なき後シミュレーションシート」は、生命保険会社が作る資料のように、現在からのライフステージごとに将来をシミュレートすることで、まず「親なき後」の子の生活について認識してもらい、それに合わせた福祉サービスを組み立てていくもので、縦軸と横軸から成るマトリックス構造になっている。

横軸が障がい者のライフステージであって、乳児期（0～2 歳）、幼児期（3～5 歳）、学齢期（小）（6～11 歳）、学齢期（中）（12～14 歳）、学齢期（高）（15～17 歳）、青年期（18～19 歳）、壮年期（20～64 歳）、高齢期（65～74 歳）、後期高齢期（75 歳以上）という区分になっている。

縦軸は、住まい・身のまわり、日中活動、財産管理、契約行為、収入、支出、収支の 7 つの分野から成り、支出と収支を除く各分野では、各種の支援制度等、取り得る選択肢が具体的に列挙されている。例えば、財産管理は①親族、②施設やグループホームの職員、③成年後見人、④権利擁護、⑤自分ひとりで管理というようになっている。選択肢の内容は公的な福祉サービスが中心であり、一人一人に応じた、最適な福祉サービスの組み合わせを考えるところに「親なき後シミュレーションシート」の特徴がある。

この「親なき後シミュレーションシート」に関しては、次の 2 点が重要である。ひとつは、前もって長期的、計画的に対策を立てておくという点である。というのは、「親なき後」の問題が顕在化するのは、問題が深刻化したぎりぎりの段階であることが多いが、ぎりぎりの段階では限られた手立てしか残されていないことが多いからである。また、自立度を高めるには、早期での対策がより有効であり、障がい者の自立度が少しでも高くなっていれば、「親なき後」に取り得る選択肢も広がる。早期の対策により、選択肢を広げておくことが重要である。

いまひとつの点は、「親なき後シミュレーションシート」の縦の基軸に関わることである。そこには住まい・身のまわり、日中活動、財産管理、契約行為、収入、支出といった各分野において、複数の選択肢が列挙してある。これらの選択肢はできるだけ多様で包括的であることが望ましい。というのも、障がい者一人一人によって置かれた状況に違いがあり、その違いに応じて「親なき後」に向けた備えのあり方も異なるからである。様々な支援策の組み合わせによって、一人一人の状況に応じた最適な支援のあり方を考えることが重要である。

図表 3　親なき後シミュレーションシート　（見開き 2 頁）

				ライフステージ	乳児期	幼児期
				事　　項	0歳～2歳	3歳～5歳
				目標		
住まい 身のまわり	①共同	①	共同生活援助（グループホーム）			
		②	宿泊型自立訓練			
		③	施設入所			
	②在宅 （自宅又は親族の家）	④	居宅介護（家事援助、身体介護、通院等乗降介助、通院等介助）			
		⑤	重度訪問介護			
		⑥	重度障害者等包括支援			
		⑦	同行援護			
		⑧	行動援護			
		⑨	短期入所			
		⑩	地域移行支援			
		⑪	地域定着支援			
		⑫	自分で対応（特に福祉サービスの必要なし）			
日中活動		①	就労移行支援			
		②	就労移行支援（養成施設）			
		③	就労継続支援（Ａ型）			
		④	就労継続支援（Ｂ型）			
		⑤	生活介護			
		⑥	療養介護			
		⑦	児童発達支援			
		⑧	医療型児童発達支援			
		⑨	放課後等デイサービス			
		⑩	施設入所			
		⑪	自立訓練			
		⑫	保育所等訪問支援			
		⑬	移動支援			
		⑭	保育園、幼稚園、こども園			
		⑮	学校			
		⑯	一般企業就労、自営業			
		⑰	福祉就労			
		⑱	在宅			
財産管理□		①	親族			
		②	施設やグループホームの職員			
		③	成年後見人			
		④	権利擁護			
		⑤	自分ひとりで管理			
契約行為		①	親族			
		②	施設やグループホームの職員			
		③	成年後見人			
		④	権利擁護			
		⑤	自分ひとりで契約			
収入		①	特別障害者手当			
		②	障害児福祉手当		円	円
		③	重度心身障害者手当		円	円
		④	心身障害者福祉手当		円	円
		⑤	特別児童扶養手当		円	円
		⑥	児童育成手当（障害手当）			
		⑦	児童扶養手当			
		⑧	児童育成手当（障害手当）			
		⑨	障害基礎年金		円	円
		⑩	心身障害者扶養共済制度		円	円
		⑪	グループホーム家賃助成		円	円
		⑫	給料、就労賃金、工賃		円	円
		⑬	財産収入		円	円
		⑭	その他収入（　　）		円	円
			収入合計		円	円
支出		①	家賃		円	円
		②	食費		円	円
		③	光熱水費		円	円
		④	服飾費		円	円
		⑤	趣味費		円	円
		⑥	医療費		円	円
		⑦	福祉サービス負担金		円	円
		⑧	保険料など		円	円
		⑨	その他支出（　　）		円	円
			支出合計		円	円
収支			収支合計（収入合計－支出合計）		円	円

学齢期（小） 6歳～11歳	学齢期（中） 12歳～14歳	学齢期（高） 15歳～17歳	青年期 18歳～19歳	壮年期 20歳～64歳	高齢期 65歳～74歳	後期高齢期 75歳以上
				円	円	円
円	円	円	円			
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
				円	円	円
				円	円	円
				円		
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円
円	円	円	円	円	円	円

２　個人別(個別的)ライフプラン(インディビジュアル・ライフプラン：ILP)

以上のような「親なき後」のシミュレーションシートの問題は必然的に、個人別（個別的）ライフプラン（インディビジュアル・ライフプラン：ILP）につながってくる。ILP とは、障がい者個人別に、障がい者と保護者の主体性（イニシアティブ）において作られる「親なき後」に備えた包括的な、また長期のライフプランのことであり、障がい者個人がどこまで本人の潜在能力（ケーパビリティ）を開花させることができるか、そのためのプランでもある。また、本人のそうした努力を皆で支援し、少しでも幸せを担保しようとするプランであるとも言えよう。

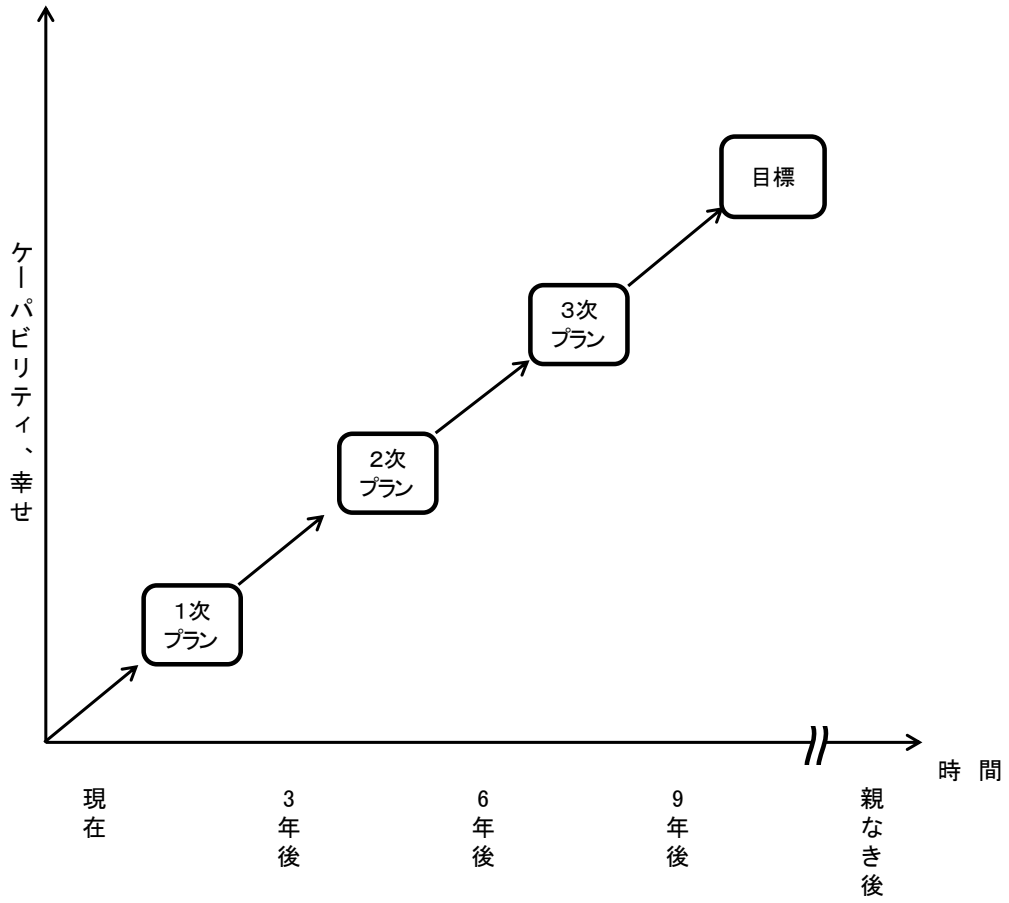
ILP は、前述のシミュレーションシートと同様に、障がい者が置かれている様々な状況、条件を勘案して個別的につくられる。シミュレーションシートとの違いは、ILP が障がい者と保護者が自発的・主体的に策定するものであり、行政サービスよりも本人や保護者が今後どのように行動していくかに重点を置いている点にある。

計画の本質は、遠い将来のことは大まかに考えておいて、近いところをしっかり固め、不確実な将来に備えることにある。見通しのつくごく近い将来の間に、本人のケーパビリティの開花に関して少しでもよい状況をつくり出しておいて、ケーパビリティの開花を助け、遠い将来に備えるというのが計画の基本的な考え方である。目標に向けこれを繰り返して（1 次プラン、2 次プラン、3 次プランといった、数年ごとの計画の更新)、親が子どもを支えることができなくなる日が到来したときに、より望ましい（より幸せな）状態に到達しておこうというものである。

ILP の基本的な考え方は以下の通りである。

① ILP は原則上、障がい者と保護者の主体性（イニシアティブ）において作成すべきである。
② ILP は、ケーパビリティを開花させるという観点から、様々な生活のイシューについて具体的な目標を設定した上で作成すべきである。
③ ILP は書面にしておくことが望ましい。
④ ILP は障がい者とその家族が更新の必要性を感じた時に、適宜更新されるべきものである。
⑤ 将来のことは不確実だということを考えておかなければならない。最終的な目標を決めた上で、近い将来については具体的な計画を、遠い将来については大まかな方向性を定める。
⑥ ILP は、シミュレーションシートと同様に、横軸に障がい者のライフステージを、縦軸に対応すべき諸課題を配した縦横の二元的マトリックス構造をとる。縦軸の対応すべき課題については、障がい者やその家族にとって重要と思われる問題を自由に並べればよい。また各ライフステージをどれぐらいの期間とするのかも自由である。そのため、一人一人違った ILP ができあがることになる。マトリックスのすべてのセルを満たしているような ILP が作られることもあれば、ある分野については、ライフステージの途中の段階から記載が始まるといったように、一部のセルにのみ記載がある場合もある。
⑦ ILP の中核的部分（例えば、親なき後の住まいの選択など）がはっきりしないままで、ILP を策定する場合、事前に更新の時期を決めておくことが良い。
⑨ ILP は左方から右方へと、かかる状態に到達するための順序（シーケンス)、段取りを示すものでなければならない。
⑩ ILP には、親が子どもを支えることができなくなる日の後に支援してくれる関係者のために、子どもの生活癖（ハビット）について、申し送り的に記入しておく。

図表 4　ILP の累進的なつくり方（概念図）



図表 5　 ILP のマトリックス

		障がい者のライフステージ						
生活のイシュー（就労・社会参加・住まい・生計等）								

VII　「親なき後」の空白は埋めることができるか

「親なき後」の問題とは、保護者が行ってきた包括的で親身なサポートを、保護者がそれを行えなくなった後に、どのように埋めるかという問題に他ならない。本章では、インタビュー調査と「保護者意識調査」の結果を基に、「親なき後」に向けて克服すべき諸課題について、住まい、身の回りの世話・相談、成年後見制度、収入・生計、就労、社会参加の 6 つの観点から論じる。

1　住まい

障がい者の生活空間である住まいの問題は、「親なき後」に限らずとも、重要な問題である。

「保護者意識調査」の結果からは、8 割もの親が、「親なき後」も子どもには慣れ親しんだ区内に住み続けて欲しいと望んでいることが明らかとなった。さらに「親なき後」の障がい者の住まいの見通し・希望について尋ねた所、個々の選択肢の中では「兄弟姉妹や親類と一緒の住まい」と答えた保護者の割合が最も多く、20.2%である。一方「グループホーム」と答えた保護者の割合 15.6%、「ケアホーム」と答えた保護者の割合 9.3%を合わせると 24.9%となり、グループホーム、ケアホームに対するニーズが高いことが見て取れる。グループホーム、ケアホームは、地域移行・定着支援の主たる柱であり、こうしたニーズに応えるためにも、今後さらなる増設が必要と考えられる。

しかしグループホーム、ケアホームの増設には、東京都福祉保健局の指定を受けなければならないなど、施設や人的体制上の課題がある。また費用の上の困難も大きい。しかし近年では、空き家をグループホーム、ケアホームに転用するという発想から、福祉住宅のマーケットとでも言うべきものが徐々に開けつつある。荒川区民住宅の活用は、検討に値する選択肢の一つであろう。

さらに増設だけでなく、グループホーム、ケアホームの質的向上も課題となる。障がい者のケーパビリティの開花や幸福実感の向上のためには、入居者と職員との、また入居者同士の人間的なつながりが重要である。家庭的な暖かさを持ったグループホームやケアホームがさらに増えるようにするためには、人員の増員や業務内容の拡充が必要となる。

2　身の回りの世話・相談

（1）身の回りの世話

「親なき後」は、障がい者の身の回りの世話の担い手が親から親以外の誰かへと替わることを意味する。そのため、親が行ってきた身の回りの世話を引き継ぐ人材を育て、システムをつくることが必要となる。とりわけ、グループホーム、ケアホームのサービス管理者、世話人、生活支援員等の質・量両面でのより一層の充実が求められるが、人材の育成には長期的な取り組みが必要である。

一方、障がい者自身も、身の回りのことはできるだけ自分で行えるよう努力し、自立の範囲を少しでも広げるようにすることが大切である。「保護者意識調査」では、「日頃から、子どもが生活をしていく上で必要な能力が高まるように練習させている」という設問に対し、50.2%の親が「これまでに行っている」と答えているが、一方で「これまで行わなかったが今後行いたい」は 26.9%、「これまで行わなかったし今後行うつもりもない」は 6.9%である。

障がい者自身と保護者の努力は、「親なき後」に生じる空白を埋める、あるいは小さくする上で非常に重要である。

（２）相談にのる人

東京都も荒川区も相談支援の充実を目標として掲げ、その実現に向けて努力している。これまでの取り組みを踏まえ、相談支援のための人員を増やすとともに、その専門性を高め、障がい者一人一人が置かれた様々な状況に応じた福祉サービスの提供ができるよう、相談支援体制をより一層充実させることが求められている。福祉サービスに関する相談支援は、障がい者が自らの個人別ライフプラン（ILP）を作成する上でも大きな助けとなる。

また「障害者自立支援法」がいう相談支援に限らない、より日常的な事柄についての相談の問題もある。今日はどの服を着て出かけようか、小遣いはどのくらい持っていったらよいかといった日常的な事柄についての相談は、子どもを落ち着かせ、その気持ちを楽にする。そうした日常生活上の相談について、現在誰が相談相手となっているかを「保護者意識調査」で尋ねた所（複数選択）、8 割以上が父母を挙げている。「親なき後」はこれを、生活実習所や福祉作業所の職員であったり、地域の人であったり、別の人物が担うことが期待される。そのためには地域社会と連携し、障がい者本人をあたたかく包み込む社会を築いていくことが必要となろう。

３　成年後見制度

成年後見制度は障がい者の「親なき後」に向けた重要な施策と目されているにもかかわらず、利用者が非常に少ないのが現状である。

「保護者意識調査」でも成年後見制度を「既に利用している」と答えたのはわずか 2 人であり、全体の 0.8%に過ぎない。しかし注目すべきは、全体の 52.9%にのぼる 136 人が「利用したいかどうかわからない」との回答を選んでいる点である。

インタビュー調査の結果、成年後見制度の利用をためらう理由として、次の 3 つが浮かび上がってきた。第 1 の理由は、金銭的な負担である。ただし、「保護者意識調査」では成年後見制度の利用意向と世帯収入との間には有意な相関は見られなかった。第 2 の理由は、成年後見制度が日頃の生活や生活感覚とそぐわない難解で異質なシステムであるという印象である。また第 3 の理由として、それまでの親子関係や人間関係が、親族後見人や第三者後見人等の権利義務関係・契約関係によって代置されてしまうのではないかという不安が挙げられる。

成年後見制度の利用を促進するためには、利用者の立場に立ち、制度を分かりやすい方法で解説するとともに、具体的な利用例を提示することが有効であると思われる。

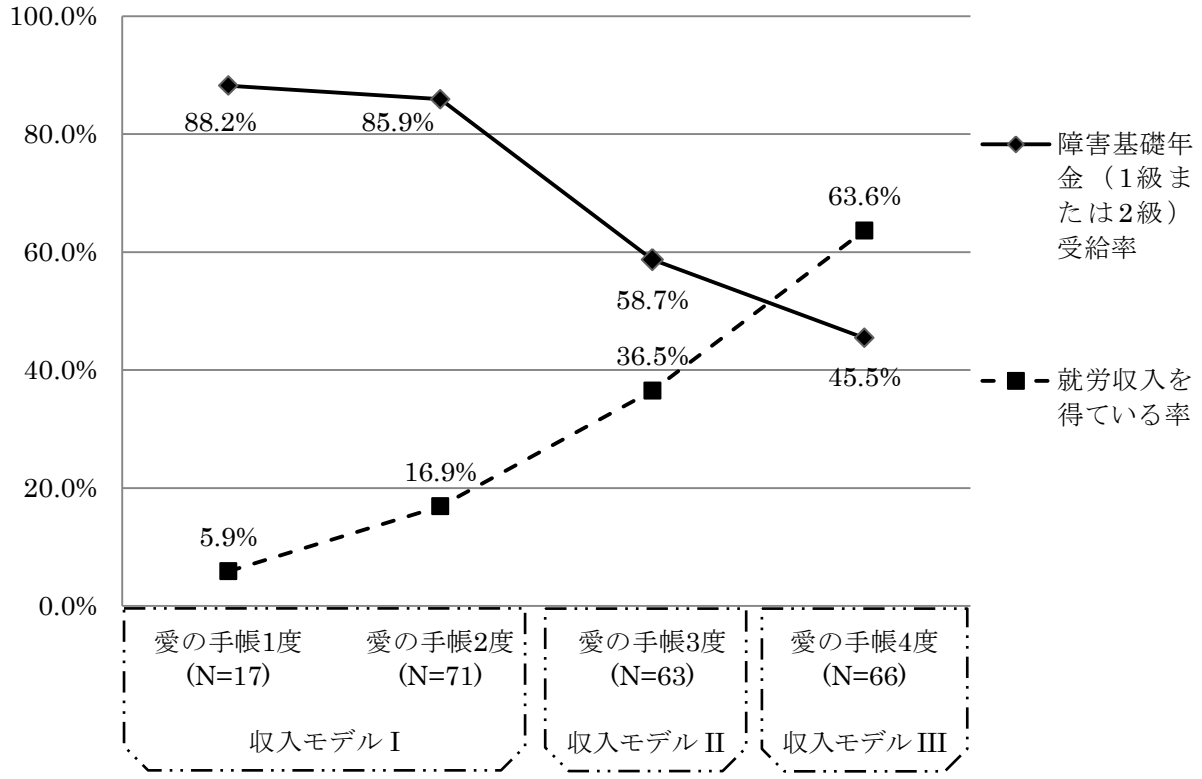
４　収入・生計

障がい者の収入源の双璧は、一般的に年金・手当と就労収入であり、障がい者は「親なき後」、主にこれら 2 つ、あるいはそのひとつに頼って生計を立てなければならない。

愛の手帳の程度区分別に年金受給率と就労状況とを見てみると、障がい者の収入モデルには I から III の 3 つの収入モデルがあることがわかる（**図表 6**）。

ひとつ目のモデル（収入モデル I）は、愛の手帳程度区分 1 度及び 2 度のゾーンのところにある。このモデルにおいては障害基礎年金の受給率は高く（1 度：88.2%、2 度：85.9%）、障がい関連の諸手当の交付率も同様に高い。その反面、就労収入を得ている率は非常に低い（1 度：5.9%、2 度：16.9%）。就労が非常に困難であるため、年金や手当での生活保障がなされる必要がある。

図表 6　愛の手帳程度区分別年金受給・就労状況と収入モデル



二つ目のモデル（収入モデル II）は、愛の手帳程度区分 3 度のあたりにある。程度区分 3 度の手帳所有者の年金受給率は 58.7%であり、就労率は 36.5%にのぼる。しかし、就労先の多くが福祉工場、福祉作業所、授産施設であり、工賃が非常に低いという問題がある。この収入モデル II では、個々人ごとに、年金・手当と就労収入のバランスを担保することが課題となる。

三つ目のモデル（収入モデルⅢ）は、愛の手帳の程度区分 4 度のあたりにある。このモデルでは、年金受給率と就労率が逆転する。障害基礎年金受給率は 45.5%と、依然半数近くの人が公的給付を受給しているが、一方でおよそ 3 人のうち 2 人（63.6%）が就労し、収入を得ている。モデル III では一般就労を視野に入れ、本人の潜在能力（ケーパビリティ）に磨きをかけ、収入を高めていくことが課題になる。

また、就労している場合には、失業や減給等による収入リスクがある。そのため、一般労働市場への参入を促す一方、セーフティネットを整備することが重要である。

5　就労

障がい者の就労については、「アメリカ人障害者法」（Americans with Disabilities Act of 1990: ADA）がうたう合理的配慮（reasonable accommodation）が日本でも強調されている。ADA では、特に就労の場面で必要とされる合理的な配慮の例として、(A) 従業者が使う現存設備が障害者によっても容易にアクセスでき、使用しうるようにすることと、(B) 障がい者に適した形に職務を再設計したり、パートタイムなどの作業スケジュールをつくったり、空いた職位へ配置をしたり、設備を確保したり、訓練資料・方針、テキスト、インタープリターを提供したりすること、という 2 つの例を挙げているが（ADA 第 126 章 12111 条・9）、このように職場に障がい者を迎えるときには、

障がい者にフレンドリーな条件、設備が整備されている必要がある。

就労へ向けて、障がい者はまず、特別支援学校等において就労の心構えや基礎的就労力を身に付ける。その上で福祉作業所の利用者となるか、あるいは一般労働市場に参入するのであるが、障がい者が就労力を身に付けるプロセス、特に一般企業に就労するにいたるプロセスは厳しく、強力な支援が必要とされる。荒川区では国や都などの他の組織と連携して障がい者の就労に向けた多様な支援を行ってきた。

その結果、障がい者の就労を進める入口のところは、整備されつつあるようにみえる。「障害者の雇用の促進等に関する法律」など法律の整備だけでなく、特別支援学校での就労に向けたオリエンテーションや障害者就労支援センターでの就労支援等、様々な支援が行われており、より高い工賃を利用者に支払おうとする福祉作業所の努力も見て取ることができる。しかし、障がい者が継続して働き、その能力を十分に発揮するためには、ADA のうたう合理的配慮を実際に担保するものとして、職場における障がい管理の仕組み（ワークプレイス・ディスアビリティ・マネジメント: WDM）を各企業が構築し、それを有効に機能させることが重要である。こうした WDM の取り組みをさらに推進していくことがこれからの課題の 1 つであると言えよう。また、障がい者の就労の場をより一層広げるためには、給付金等の制度や、企業の経営者の努力に頼るだけでなく、社会全体で障がい者の就労という問題を共に考えていく必要がある。

６　社会参加

社会参加という言葉が指す内容は幅広く、地域での活動や趣味の活動はもちろん、就労や就労に向けた訓練もまた含まれる。障がい者の社会参加をより一層推進するためには、社会が社会的弱者などを排除することなく包み込む、社会的包摂（ソーシャルインクルージョン）の考え方が重要であり、地域社会を含めた包括的な取り組みが必要となる。

（１）日中活動の場

「保護者意識調査」の結果を基に、子どもの年齢が義務教育終了以後にあたる 220 人を対象に、日中活動の場について集計を行ったところ、福祉作業所に通所しているのは 94 人（42.7%）、生活実習所に通所しているのは 58 人（26.4%）、一般就労をしているのは 48 人（21.8%）であった。さらに、「親なき後」の不安として「楽しくつきあえる友人がいるか」を挙げた保護者の割合を、これら日中の活動場所別に集計したところ、福祉作業所通所者の保護者では 19.0%、生活実習所通所者の保護者では 41.5%、一般就労者の保護者では 50.0%であった。

障がいのある人の人間関係は、家族や福祉・教育関係者など、限定的な傾向があると言われている。そのため「コミュニティフレンド」と呼ばれるような社会的義務や権利関係のない地域の人との交流を持つことが重要であるとされる。

（２）地域社会とのつながり

「保護者意識調査」の結果からは、子どもが既に地域の人との交流の機会を持っている場合、8 割以上の保護者がより一層の交流機会を欲しており、これまでにそのような機会をもっていなかった場合でも 65.2%の保護者が新たに交流の機会を欲していることが明らかとなった。

また地域の人との会話の頻度が高いほど、「親なき後」の不安として「子どもの身の回りの世話

をしてくれる人」を選択する人の割合が少ないことから、地域との交流が保護者の安心感につながることがわかる。

（３）自立訓練

「保護者意識調査」からは、社会参加をしながら生活の自立度を高める練習を行うことが、親なき後の不安を減じていること、またそのような練習機会を多くの親が欲していることが明らかとなった。

また、現在、子どもが就労に関する訓練や研修を受けていると回答した者は、「保護者意識調査」の全有効回答 292 件の中でもわずか 9 名（3.1%）に過ぎない。しかしながら、仕事能力向上の訓練機会へのニーズは高く、一般就労者の保護者の 46.0%、福祉作業所通所者の保護者の 35.0%、生活実習所通所者の 22.0%が「子どもの仕事の能力を高める訓練機会がもっと欲しい」と回答している。

（４）余暇活動

余暇は、それ自身が楽しみであることはもとより、毎日の生活に活力や人間関係の円滑化をもたらすものであり、人が生きていく上で欠かせないものである。「障害者の権利に関する条約」の第 30 条第 5 項では、「締約国は、障害者が他の者との平等を基礎としてレクリエーション、余暇及びスポーツの活動に参加することを可能とすることを目的として、次のことのための適当な措置をとる」と述べており、障がいの有無によって、余暇やレクリエーション、スポーツ活動への参加が制限されることのないように求めている。

しかし、東京都福祉保健局による調査結果を見ると[5]、身体障がい者では 26.8%、精神障がい者では 22.7%、知的障がい者では 13.0%が「活動したいと思うができない」と答えており、少なからず課題が残っているように思われる。こうした状況に対し、荒川区では、クラブ活動や行事等を通して多面的に余暇を楽しむ教室である「さくら教室」を開いたり、文化・スポーツ施設の利用料の減免を行っている。

[5] 東京都福祉保健局（2009）『福祉保健基礎調査報告書　平成 20 年度―障害者の生活実態―』

VIII　「親なき後」も地域で安心して暮らすためには
―障がい者・保護者、地域社会、行政等が果たすべき役割―

最終章である本章では、障がい者・家族等（場合によっては親の会なども含む）、地域社会、行政という 3 つのエージェント（行為主体）がそれぞれどのような役割を果たすべきかについて提言を行う。3 つのエージェントが互いに役割を分担しながら、手を携え、共に問題に取り組むことが「親なき後」の諸課題に取り組む上で重要である。

1　障がい者とその家族等

① 早い時期から日頃より少しずつその時に備え、準備を進めることが必要である。障がい者が意識の上でも、実生活の上でも親の助けを借りる度合いを減らしていくこと、少しでも「親離れ」できるようにすることが肝要である。

② 日頃からの自立化は、障がい者自身と家族の間で話し合いながら意図的、計画的に進めるのが効果的である。「親なき後」へ向けて、障がい者と家族がイニシアティブをとり、地域社会や行政等の支援を受けながら、個人的ライフプラン（ILP）を策定することが望ましい。

③ 就労の可能性があるのであれば、就労に向けた活動をすることが大切である。就労のためには、まず本人の就労力（エンプロイヤビリティ）いかんが問われるが、就労力形成は本来長いプロセスを要する。障がいの程度やライフステージに応じた長期的プランである ILP の作成は、こうした就労力の養成の面でも効果的である。

④ 障がい者とその家族による組織や団体の中で、「親なき後」に向けてそれぞれが日頃からどのような工夫をしているかについて話し合いや情報交換ができることが望ましい。お互いに自分の日頃の取り組みや工夫を語ることは、仲間にとっても大いに参考になる。

2　地域社会

① 「障害者基本法」の理念の区民への周知徹底、浸透が必要である。区、社会福祉協議会、N PO 等が積極的に社会的包摂の考え方に立った、広報・啓発活動を押し進めなければならない。

② 上記のような区民意識を向上させるには、障がいの有無にかかわらず子どもの時期から様々な交流の機会を持つことが重要である。例えば副籍制度のより一層の充実を通じ、障がいのある児童が通常学級で学ぶインクルージョン教育の機会を積極的に設けることは有益であろう。

③ 民間の支援組織やボランティア等は、これまで、非常に幅広い分野で重要な貢献を果たしてきた。地域の生活支援インフラを構成しているこれらの団体・個人が今後も活力ある行動を続けていくことが、障がい者とその家族の安心感につながる。また、コミュニティフレンドのよう

に地域に気軽に話ができる友達がいることは、「親なき後」に限らず、障がい者とその家族にとって安心感を高めることにつながる。

④　地域社会における民間企業の果たすべき役割も大きい。企業は生きていく上で不可欠な収入を得る場として、さらには就労を通じた社会参加の場として障がい者にとって大きな意味がある。

⑤　障がい者に関わる事柄については、障がい者自身が参加して地域の運営が行われることが望ましい。障がい者は自らにかかわる事柄について、当事者として発言し、関与すべきなのである。実際、自立支援協議会や荒川区民総幸福度（GAH）推進リーダー会議には、障がい者団体の代表が参加している。

３　行政

国も広域自治体も、また基礎自治体もここでいう行政である。これら三者は、これまでも、互いに役割を分担しつつ協力し合って、障がい者への具体的で多様な支援を行ってきた。例えば、年金や手当の金額の妥当性の検討、障がい者（世帯）の生計調査、大きな施設の建設などは国や広域自治体の役割であろうし、親身な相談支援や身の回りの世話の問題は概して基礎自治体の役割であろう。また、基礎自治体は障がい者の実際の声を、国や広域自治体に届ける役割を担っている。

４　役割分担アプローチ

このように、障がい者の「親なき後」問題は、障がい者やその家族、地域社会、行政という３つのエージェントがともに手を携え合いながら、意識的に役割を分担して取り組むべきものである。地域とは共同社会（ゲマインシャフト）であって、困っている人がいれば、その人を疎外することなく社会的に包摂する場である。地域には、そこに住む人々に安心、やすらぎ、幸福感をもたらすような人々の関係がなければならないのであり、障がい者とその家族だけでなく、行政と地域社会もまた自らの問題として「親なき後」の諸課題に取り組む必要がある。

５　提言一覧

以上、障がい者とその家族等、および地域社会への提言を踏まえた上で、行政、特に荒川区の「親なき後」に向けての役割に関する提言をまとめると、次表のようになる。「親なき後」に向けて最も大切なのは、障がい者とその家族が自らの意思で個人別ライフプラン（ILP）を作成し、長期的な視点に立って「親なき後」に備えることである。その中で行政の役割は大きく 2 つに分けられる。ひとつは ILP の作成そのものを支援することであり、いまひとつは ILP の具体的な内容となる住まい、身の回りの世話・相談、成年後見制度、収入・生計、就労、社会参加の各分野で支援メニューを用意することである。ここでは、各分野ごとの具体的な支援策を一覧表にまとめた。

なお、同図表で、区が重点的に、総合的に取り組むべき提言については「(★)印」を付けている。

「親なき後」も安心して暮らすための区への提言一覧

・住まい

政策(案)	内　　容	
(★)グループホーム	自立した生活を行うための拠点の増設	グループホームの増設、定員拡大等について都と連携しながら推進を図る。
	区民住宅の有効活用	区民住宅の空室について、グループホームへの転用を図る。
	多様なグループホームの充実	一人暮らしの形態に、より近いサテライト型住宅等、利用者それぞれのニーズに沿った多様なグループホームの充実を図る。
	サービスの拡充	グループホームが、より家庭的な暖かさをもった住み良い環境であるよう、都と連携しながら、サービス管理責任者、世話人、生活指導員等の増員や業務内容の拡充、制度の整備を推進する。
入所施設	入所希望者への支援	地域への移行を推進する一方、希望者に対しては施設入所の支援を行う。
	ニーズに応じた入所支援	それぞれのニーズに応じた施設への入所について、都等と連携しながら支援する。

・身の回りの世話・相談

政策(案)	内　　容	
(★)「親なき後」の日常相談	身近な事柄に対する相談	行政による支援サービスを必要としない日常の事柄（外出時の服装や洗濯、炊事など）について、社会福祉法人等と連携して障がい者が気軽に相談ができるような仕組みづくりを行う。

(★)行政サービスに関わる相談・支援	ILP 作成支援	行政サービスの活用を視野に含めた、個人別ライフプラン（ILP）の作成支援、相談を行う。ILP の作成支援に関わる専門的職員（ライフプランナー）を養成する。また、支援の一環として、ILP 作成の体験講座などを実施する。
	拠点の整備	相談や情報の入手ができるような地域の拠点の整備を推進する。
	ワンストップ・サービス	ワンストップ・サービスの相談・支援として、コンシェルジェ的な機能を持ったなんでも相談員を設置する。
	研修体制の充実	「親なき後」の諸課題にも対応できるよう、相談支援を行うスタッフの研修の一層の充実を図る。
見守り事業の推進	障がい者に対する見守り	障がい者に対する日常的な見守り支援に加え、災害時などの非常時における障がい者に対する見守りや避難支援の協力体制の構築等の支援を推進する。
家族への支援の充実	ショートステイなどの利用促進	「親なき後」を見据え、短期入所（ショートステイ）などの利用を推進し、障がい者の家族の負担を軽減するとともに、障がい者本人が家族以外に生活上の相談をできるようにする。
生活能力向上へ向けた支援の推進	生活実習所での訓練の充実	重度の障がい者に対する生活介護事業所である生活実習所での訓練をより一層充実させることで、障がい者の日常生活能力や身体機能を少しでも向上できるようにし、地域社会の中で自立して生活していく力を養う。

・成年後見制度

政策(案)	内　　容	
(★)成年後見制度の利用促進、充実	制度の周知	成年後見制度について「親なき後」の視点を踏まえた分かりやすいパンフレットや解説書を発行する。また法律など、制度の専門家によるセミナーを実施する。
	多様な選択肢と具体例の提示	制度の周知にあたっては、荒川区社会福祉協議会等と連携しながら、利用者や家族が自らが置かれた状況に応じて適切な選択肢を選択できるよう、複数後見の組み合わせの具体例を紹介するなど、市民後見や法人後見など多様な選択肢を具体的な仕方で提示できるようにする。
	監督体制の強化	制度に対する安心感を高めるため、国や都等と連携しながら、成年後見監督人等によるチェック機能の強化を図る。

・収入・生計

政策(案)	内　　容	
年金、手当等	支給対象者への啓発	年金、手当て等の支給要件の該当者に対して申請の漏れがないように、パンフレット等を活用し制度の啓発・周知を図る。
就労収入	就労収入の拡大	収入・生計を維持・拡大するための就労支援を充実させる。

・就労

政策(案)	内　　容	
(★)総合的な就労支援の充実	総合的就労支援の検討	日常の生活支援を含め、就労支援や就労後の継続支援を行う総合的な支援システムを構築する。
子どもの頃からの一貫した就労支援	ライフステージに応じた就労支援	子どもの時期における就労の大切さを教える教育から、就労後の継続的なケアまで、それぞれのライフステージに合わせた一貫した支援を行う。また、このような支援を行うため、行政、荒川区社会福祉協議会、特別支援学校、福祉作業所、ハローワーク等の連携やネットワークを深める。
(★)就労機会の拡大	民間企業との連携	民間企業等と連携し、民間における障がい者雇用の推進を図る。
	行政におけるより一層の取組の強化	特別区人事委員会などと連携し、より一層の障がい者雇用の推進を図る。
	在宅就業支援	障がいの多様性やニーズに応じた就労支援として、在宅就業支援を行う。
(★)福祉作業所等の経営支援	経営改善	経営アドバイザー等の派遣により、福祉作業所の経営改善を図る。
	就労収入の拡大	技術指導によって、自主製品の高付加価値商品化を行ったり、受注する仕事の幅を広げたりすることで、工賃の引き上げ、就労収入の拡大に向けた支援をする。
	共同受注	共同受注を行うことで、福祉作業所間のネットワークの強化、情報共有を図る。
	受注数の拡大	民間企業に対し、CSR（企業の社会的責任）の一環として、福祉作業所等からの調達についての意識啓発を図ったり、表彰等のインセンティブを与えたりすることで、福祉作業所からの調達数を拡大させる。

	行政における優先調達制度の推進	「荒川区障害者就労施設等優先調達等検討委員会」による「荒川区における障がい者就労施設等からの物品等調達方針」を全庁的に実施していくため、必要な情報提供や職員の意識向上をより一層推進し、行政における福祉作業所等からの物品の購入や役務の提供の拡大を図る。
就労力強化	民間による職業体験等のより一層の推進	障がい者の職業訓練の場として、民間での職業体験などをより一層推進させることで、障がい者の就労力強化を図る。
	就労相談の質の向上	就労専門相談員などにより障がい者の就労相談の専門性を高めた相談員を拡充し、障がい者の就業を支援する。
	アフターケアの充実	就労後も継続して就労し、定着できるようにするため、就労先の企業と連携して就労後のアフターケアの充実、特に生活面でのサポートを行う。
企業等への働きかけ	特例子会社の誘致	障がい者雇用の場を拡大するとともに、特例子会社と障がい者支援団体等との連携による就労支援を可能とするため、国や都とも連携し、区内への特例子会社の誘致を進める。
	表彰制度の充実	障がい者雇用を推進させるため、障がい者就労に顕著な成果のあった企業を表彰する制度を拡充する。また、障がい者の就労に関するモチベーションを向上させるため、従業者個人を表彰する制度の拡充も図る。

・社会参加

政策(案)	内　　容	
(★)心のバリアフリーの推進	啓発活動の推進	障がい者への差別や偏見をなくすため、「障害者基本法」理念のより一層の啓発や人権教育を行う。
	インクルージョン教育の推進	全ての人を同じ社会の一員として包み込み支え合う社会的包摂（ソーシャル・インクルージョン）の理念を定着させるため、副籍制度のより一層の充実などによって、学校や地域における障がい者との交流機会を増やし、インクルージョン教育を推進する。
地域交流の更なる推進	コミュニティフレンド支援	地域社会と協力してコミュニティフレンド（地域の親しい友人）作りを支援し、障がい者の社会参加を推進する。
	地域とのつながり	障がい者と地域住民の交流の機会をより一層拡充するため、障がい者団体以外にも様々な地域の団体等に対する働きかけを行い、各団体間の連携についても支援を行う。

障がい者スポーツの推進	デフリンピックの誘致	2021 年デフリンピック（聴覚障がい者の総合スポーツ大会）の東京開催の誘致を国や都に働きかけていく。これにより、障がい者のスポーツの機会を拡大し、2020 年オリンピック・パラリンピックの開催とともに、社会的包摂の理念の更なる推進を図る。
	スペシャルオリンピックス大会の誘致	2023 年スペシャルオリンピックス（知的障がい者の日常的スポーツ組織）の大会の東京開催の誘致を国や都に働きかけていく。これにより、障がい者のスポーツの機会を拡大し、2020 年オリンピック・パラリンピックの開催とともに、社会的包摂の理念の更なる推進を図る。
文化・芸術活動の充実	自己表現の場の創造	障がい者の文化・芸術活動の機会を拡大するとともに、社会的包摂の理念の推進を図るため、障がいの有無にかかわらない、展覧会等を開催する。
余暇活動の充実	機会の拡充	障がい者本人による自主的・個人的な余暇活動を推進するため、公共施設の利用料免除制度等についてより一層の周知を図る。また、荒川区社会福祉協議会などと連携して、心身障がい者青年教室等、余暇活動に関わる支援事業のより一層の充実を図る。
ボランティア育成	ボランティアの育成・支援	地域社会における障がい者への支援を後押しするため、荒川区社会福祉協議会などの民間団体と連携しながら、ボランティアの育成と活動支援を行う。
	ピア・ボランティアの育成・支援	同じ立場にある当事者同士が互いに支え合うピア・サポート体制の構築に向けて、障がい者を対象としたピア・ボランティアの育成と活動支援を行う。

客員研究員特別寄稿・座長からのコメント

客員研究員特別寄稿及び座長からのコメントにつきましては、報告書本編をご覧ください。

客員研究員特別寄稿

親なき後における成年後見人制度の利用

（早稲田大学名誉教授　　田山　輝明）

はじめに

（１）成年後見制度の利用

（２）後見制度利用の実際と利用者支援の課題

（３）後見制度改革の具体的課題

（４）後見制度利用者支援のための地域システムの利用

（５）後見制度以外の方法

（６）障害者権利条約の批准と成年後見制度

障がい者の収入・生計

（国際基督教大学名誉教授　　村上　雅子）

はじめに：本節の視点と課題

（１）障がい者への所得保障の根拠

（２）障がい者への現行の所得保障制度

（３）現行の所得保障制度の改善すべき点

（４）障がい者へのサービスにおける「利用者負担」のありかた

障がい者就労支援における「社会的企業」の実践と制度

（明治学院大学専任講師　　米澤　旦）

（１）社会的包摂の場としての社会的企業

（２）国内の社会的企業

（３）諸外国の社会的企業

（４）「親なき後」問題への示唆と自治体の役割

座長からのコメント

（早稲田大学名誉教授　　土田　武史）

研究会名簿

親なき後の支援に関する研究プロジェクト研究会名簿

土田　武史　早稲田大学名誉教授（研究会座長）
田山　輝明　早稲田大学名誉教授
村上　雅子　国際基督教大学名誉教授
米澤　　旦　明治学院大学専任講師
西川太一郎　荒川区長、荒川区自治総合研究所理事長
三嶋　重信　荒川区副区長（平成 25 年 3 月 31 日まで）
三ツ木晴雄　荒川区副区長（平成 25 年 4 月 1 日から）
北川　嘉昭　荒川区総務企画部長
五味　智子　荒川区総務企画担当部長（平成 26 年 3 月 31 日まで）
和気　　剛　荒川区福祉部長（平成 24 年 3 月 31 日まで）
高岡　芳行　荒川区福祉部長（平成 24 年 4 月 1 日から平成 25 年 3 月 31 日まで）
谷嶋　　弘　荒川区福祉部長（平成 25 年 4 月 1 日から）
山形　　実　荒川区障害者福祉課長
藤田　満幸　荒川区社会福祉協議会事務局長
二神　恭一　荒川区自治総合研究所所長
長田　七美　荒川区自治総合研究所副所長
成瀬　慶亮　荒川区自治総合研究所研究員（平成 25 年 3 月 31 日まで）
小川　充彦　荒川区自治総合研究所研究員
川原健太郎　荒川区自治総合研究所研究員（平成 25 年 4 月 1 日から平成 26 年 3 月 31 日まで）
河野　志穂　荒川区自治総合研究所研究員
阿久戸義愛　荒川区自治総合研究所研究員（平成 25 年 3 月 31 日まで）

（研究会開催回数…6 回）

【編集協力者】
海老原麻美　荒川区自治総合研究所研究員（平成 26 年 4 月 1 日から）
山田庄太郎　荒川区自治総合研究所研究員（平成 26 年 3 月 1 日から）

親なき後の支援に関する研究プロジェクト　報告書　概要版
平成 26 年 7 月

発行：公益財団法人荒川区自治総合研究所（RILAC）
Research Institute for Local government by Arakawa City

住所　〒116-0002 東京都荒川区荒川 2-11-1
電話番号　03-3802-4861
ファックス　03-3802-2592
ホームページ http://www.rilac.or.jp/
メールアドレス info@rilac.or.jp

RILAC

公益財団法人荒川区自治総合研究所