SURE 静岡大学学術リポジトリ
Shizuoka University REpository

知的障害がある人の自立生活に対する当事者と支援者・家族の意識について：LLブック『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』の読者アンケート分析

メタデータ	言語: Japanese 出版者: 静岡大学人文社会科学部 公開日: 2023-10-13 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 白井, 千晶 メールアドレス: 所属:
URL	https://doi.org/10.14945/0002000055

知的障害がある人の自立生活に対する当事者と支援者・家族の意識について

―LLブック『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』の読者アンケート分析―

白　井　千　晶

本稿は、2021年に自主出版された、知的障害がある人の自立生活を紹介する冊子、『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』（楽しい生活応援団, 2022：以下本書）を通して見える、知的障害のある人の暮らしについて紹介、洞察しようとするものである。なお、筆者は本書「楽しい生活応援団」の一員である。

はじめに、本書が生まれた背景を簡潔に述べる。次に、本書の目的、刊行体制について述べる。第三に、本書の内容の一部を紹介して、本書の特徴を述べる。第四に、後述するように、本書は読者アンケートを実施したのであるが、この読者アンケートを分析して、知的障害がある人の自立生活に関する人びとの意識や態度、およびそこから見える知的障害がある人の暮らし・生活について議論する。

1．知的障害がある人の暮らし

本書の「はじめに」にあるように、本書は「施設や親元を離れ、地域で暮らしている知的障害のある人の生活について（ご）紹介」している。「自立」の定義をすると議論が尽きないが、ここでは住まい方を中心に生活や暮らしに焦点を当てるため、「自立生活」を、施設や親元を離れて地域で暮らす生活、支援付き一人暮らし生活としておく。厚生労働省が2004年に「「自立」とは、「他の援助を受けずに自分の力で身を立てること」の意味であるが、福祉分野では、人権意識の高まりやノーマライゼーションの思想の普及を背景として、「自己決定に基づいて主体的な生活を営むこと」、「障害を持っていてもその能力を活用して社会活動に参加すること」の意味としても用いられている」と書いているように、経済的、非経済的に援助がないことではなく、dependentではない、independentである、すなわち、自主的、自由、自治であることを含意している。

本書の「はじめに」によれば、「知的障害のある人がこうした生活をはじめた

のは1990年代後半」で、「親亡き後ではなく、親あるうちに地域に生活の場を作り出していこうとする活動は、当時の地域福祉を推進する制度の萌芽期と重なり、少しずつ確実な支援体制の構築へとつながってき」た。

しかし「制度を実際に運用する自治体やサービスを提供する事業所の数や実施の仕方には違いがあ」る（楽しい生活応援団, 2022, p.2）。「楽しい生活応援団」の一員、下尾が説明するように、知的障害者は在宅で生活する割合が高く、中でも65歳未満の療育手帳所持者のほとんどは親と暮らしている（下尾2020）。厚生労働省「社会福祉施設等調査」（2018年）では、知的障害者は身体障害者、精神障害者に比べて施設入所割合が高い（12.1％、1.7％、7.2％、『令和４年版障害者白書』）。平成28年「生活のしづらさなどに関する調査」結果によれば、18歳以上65歳未満の知的障害者の92.0％が親と暮らしており、身体障害者の48.6％、精神障害者の67.8％と比較すると特段に割合が高い。一方で、夫婦で暮らしている人の割合は低く（4.3％、52.1％、27.1％）、子と暮らしている人の割合も低い（3.1％、19.0％、15.5％）。一人で暮らしている人の割合は3.0％、12.2％、18.6％である。

住宅の種類でみると、グループホーム等は14.9％、2.4％、4.4％と、グループホームの割合が身体障害者、精神障害者よりも高くなっている（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部, 2018）。しかし、2014年に見守りを含む長時間の介助者派遣が可能となる重度訪問介護の対象に知的障害者が加わって、制度上は介助を親に依存しなくても在宅生活を送ることができる制度が整ったが、住宅政策が不十分で、親同居か施設・グループホームに選択肢が狭められている結果だという（糠谷他2020）。

２.『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』刊行の目的と体制

そこで計画されたのが、知的障害者の多様な自立生活のありようをわかりやすく紹介する冊子の作成である。

冊子の作成にあたっては、知的障害者や重度心身障害者の生活や暮らし、結婚や子育てについて調査研究をおこなってきた田中恵美子（例えば田中2014, 2018, 2021）、知的障害のある子どもの親の研究をおこなってきた下尾直子（例えば下尾2018, 2020）を中心に、編集を千田好夫、イラストをMASHU、アンケートを白井が担当してチームが組まれた。現実から離れないように、実際の３人の日常を教えてもらうことにした。編集、イラスト、アンケート役も生活

の場に訪問して、本人、支援者、家族にお会いしてお話を伺った。

本プロジェクトは、公益財団法人ひと・健康・未来研究財団の2021年度の助成事業（代表者田中恵美子、共同研究者下尾直子）として約1000冊刊行、900冊をアンケート調査票とともに配布し、回答を求めた。

３.『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』の内容と特徴

本書の作成、刊行にあたって重視した主な点は以下のとおりである。

①知的障害がある人の自立生活について、実生活に基づくリアリティのある内容であること。そのため、何度も話し合って、最終的に、一人暮らしのはじまり、１日の過ごし方、１週間の過ごし方、住まい、生活費、家族や支援者、という構成にした。

②知的障害がある人の自立生活は、その人の意思や意識、選好、背景や状況、環境やニーズ等によって様々であるから、多様な暮らしを捉えること。そのため、異なる地域、異なる年齢、違う性別の３名の生活を描いた。

③知的障害のある本人、家族や支援者、誰でも読める内容を目指した。そのため、主に家族や支援者を念頭に、制度などの情報提供は文章で簡潔にまとめ、比較的小さな文字で情報量も確保できるようにした。知的障害のある本人を念頭に、イラストや漫画で視覚的に捉えられるようにし、説明文は、平易な文章で大きな文字にして、フリガナを付けた。本人の視点で楽しみ、具体的な生活を描いた。いわゆるLLブック（レットラスト , Easy-to-Read Book）、やさしく読みやすい本である。

④冊子という媒体にとらわれず、メディアを活用した。具体的には、冊子中にQRコードを載せて、知的障害のある人の生活の一コマを撮影・編集した動画が視聴できるようにした。また、冊子のページをすべてPDFファイルにし、サイトで公開して、無料でダウンロード、印刷や配布ができるようにした。
掲載ページ：https://jirituseikatu.jimdofree.com/chiisanahon/
（知的障害のある人の自立生活について考える会内）

⑤「支援付き一人暮らし」を選択肢の一つとして知ることができる社会的活動の意義ももつ。自立生活に誘導することはしないが、身近だと認識することができたら、一定の役割を果たすことになるだろう。「はじめに」では、以下のように示した。

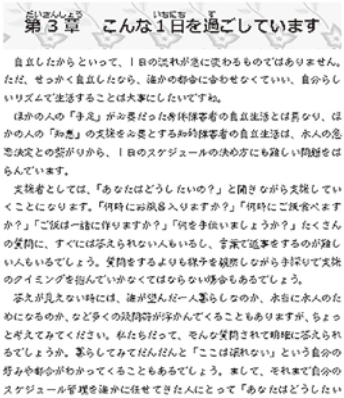
この本は、１人ひとりの生活を取り上げ、皆さんにわかりやすいかたちで

提示しています。今まで、知的障害があるから、親元を離れるなんて考えられない、施設しかない、グループホームに託すしかない、と思ってきた人たちに、「あ、こんな生活があるんだ」「これなら、やれそう」「グループホームにもいろいろあるんだ」「へー、なるほど！」と思ってもらえたらとてもうれしいです。

あなたの暮らしに新たな可能性が見えたら、動き出してみませんか？（p.2）

⑥読者、視聴者からリアクションが得られるようにした。送付状、冊子の裏表紙にインターネットで回答できるアンケートを設置し、感想、意見、経験やコメントが送れるようにした。知的障害がある人を念頭に置いたアンケートと、家族や支援者を念頭に置いたアンケートの２種を設置して、どんな立場の人も、できるだけ自身の言葉でリアクションできるようにした。また、文章や単語は異なるが、文意や選択肢の内容を揃えて、比較できるようにした。

具体的に、内容の一部を紹介しよう。以下は、１日の流れを示したページである（p.10〜13図１，２）。10ページに支援者や家族向けの文章として、「自立したからといって、１日の流れが急に変わるものではありません」から始まり、「本人の意思決定の繋がりから、１日のスケジュールの決め方にも難しい問題をはらんでいます」と、実際の過ごし方の難しさが提示され、「自立生活の醍醐味を保証するコツは、「待って待って一緒に考える」ことかもしれ」ないと支援者や家族の態度のポイントが投げかけられる。本人向けの11ページでは、「平日の昼間、事業所に行って、お仕事をしたり仲間と過ごします」と、これまでの生活とのつながりが示された上で、「泊ってくれたヘルパーさんと電車で生活介護やB型の事業所に」行ったり、「ヘルパーさんがおかずの買い物をしている間、お部屋で一人でアニメを観るのも楽しみ」と、自由な時間の過ごし方や、それが楽しみであることが語られている。次のページは見開きの12、13ページで、「ひーやん」の１日がイラストと説明書きで示されている。ひーやんは、「ヘルパーさんが帰ったら、ラインしたり、YouTubeやテレビを見たり」して、「タイマーが鳴ったら寝る時間」と、一人で寝て、「スマホのめざましで目がさめ」て、「夕べヘルパーさんが作ってくれ」た朝ごはんを食べてから、迎えに来たガイドヘルパーと生活介護事業所に行っている。自分が好きなことを自由にして一人で過ごす時間が長いこと、タイマーやスマホを使ったり、作っておいてもらった食事を食べれば一人でできることがわかる。12ページに示されたQRコードをスマホのカメラ等で読み込むと、ひーやんがヘルパーと料理している動画な



第３章　こんな１日を過ごしています

自立したからといって、１日の流れが急に変わるものではありません。ただ、せっかく自立したなら、誰かの都合に合わせなくていい、自分らしいリズムで生活することは大事にしたいですね。

ほかの人の「手足」が必要だった身体障害者の自立生活とは異なり、ほかの人の「知恵」の支援を必要とする知的障害者の自立生活は、本人の意思決定との繋がりから、１日のスケジュールの決め方にも難しい問題をはらんでいます。

支援者としては、「あなたはどうしたいの？」と聞きながら支援していくことになります。「何時にお風呂入りますか？」「何時にご飯食べますか？」「ご飯は一緒に作りますか？」「何を手伝いましょうか？」たくさんの質問に、すぐには答えられない人もいるし、言葉で返事をするのが難しい人もいるでしょう。質問をするよりも様子を観察しながら手探りで支援のタイミングを掴んでいかなくてはならない場合もあるでしょう。

答えが見えない時には、誰が望んだ一人暮らしなのか、本当に本人のためになるのか、など多くの疑問符が浮かんでくることもありますが、ちょっと考えてみてください。私たちだって、そんな質問されて明確に答えられるでしょうか。暮らしてみてだんだんと「ここは疲れない」という自分の好みや都合がわかってくることもあるでしょう。まして、それまで自分のスケジュール管理を誰かに任せてきた人にとって「あなたはどうしたいの？」に答えるのは、とても難しいのです。

１日を気持ちよく過ごす…自立生活の課題解決を成功するコツは、「待って待って一緒に考える」ことかもしれません。どんなふうに１日を過ごしたいか、どんなふうに１日を過ごしたら安心なのか。ご本人の目線、家族や支援者の目線、どちらにとっても過ごしやすい暮らしが見つけられればいいなと思うのですが…。

— 10 —

３人は、それぞれ、平日の昼間、事業所に行って、お仕事をしたり仲間と過ごしています。

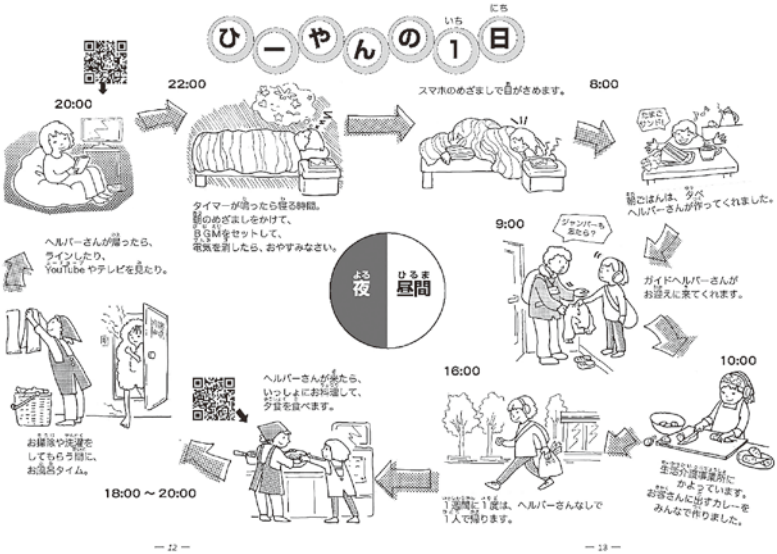
かよさんは、前の日に泊まってくれたヘルパーさんと一緒に歩いて生活介護事業所に行って過ごします。帰りは別なヘルパーさんがお迎えに来てくれて、今度はそのヘルパーさんにご飯を作ってもらったりして、次の朝まで暮らします。

カンちゃんも、泊まってくれたヘルパーさんと電車で生活介護や日型の事業所に行って、リサイクルなどのお仕事をします。カンちゃんは、ヘルパーさんがおかずの買い物をしている間、お部屋で１人でアニメを観るのも楽しみです。

ひーやんの暮らしは２人とは少し違っています。次のページではひーやんの１日を紹介しますね。

— 11 —

図１　『私たち、こんなふうに暮らしているよ♪』の10、11ページ



— 12 —　　— 13 —

図２　『私たち、こんなふうに暮らしているよ♪』の12、13ページ

どを実際に視聴することができる。

このように、生活が具体的にイメージでき、グループホームや施設での生活、家庭から就労支援やデイサービスに通所する生活との相違点や共通点がわかるだろう。

４．当事者・家族・支援者アンケートの結果からみえる意識・態度と知的障害者の暮らし

先述のように、本書は刊行するだけでなく、本書を受け取った知的障害のある人と家族や支援者に読後アンケートを実施した。本節ではそこから見える読者の意識や態度について報告し、検討したい。なお、両アンケートについては、倫理審査を受審し、承認を受けている（東京家政大学倫理審査委員会、審査番号2021-18）。

本書とアンケートは、知的障害のある人の自立生活に関心があると思われる当事者本人、家族や支援者とつながりのある当事者団体、親の会、障害当事者の支援団体を通じて配布した。具体的には、自立生活センター、ピープルファースト、日本ダウン症協会、手をつなぐ育成会、日本自閉症協会、その他、事業所等である。メールや紙媒体で配布した数は900で、本人用、家族・支援者用のアンケート用紙あるいはQRコードを示した依頼状を同封、ないしメールで送信した。回収数は知的障害のある本人（以下本人）66、家族・支援者118で、合計184票だった（有効回収7.3％、13.1％）。

回答者の基本的な属性についてみると、本人のうち男性が62.1％、女性が36.4％、未回答・無回答1.5％（１件）、支援者・家族のうち男性は22.0％、女性が75.4％、未回答・無回答1.7％（２件）で、本人は男性が、支援者・家族は女性が過半である。

年齢は、本人は16歳から77歳まで、平均42.10、標準偏差は14.406だった（不明・無回答７件）。支援者・家族は年代（カテゴリ）で尋ねたのであるが、20代7.6％、30代10.2％、40代16.1％、50代32.2％、60代22.9％、70代9.3％（不明・未回答1.7％２件）だった。支援者・家族の別は、家族は属性、支援者は種別を尋ねているが、複数回答であり、例えば家族が介護事業所を運営していることもある。家族・支援者のうち家族と答えたのは43.2％、支援者と回答したのは51.7％である。家族・支援者全体の35.6％が本人の母親、6.8％は父親、きょうだい等が5.1％だった。支援者の詳細は、全体の9.3％がヘルパー、施設職員

10.2％、相談支援員などその他支援者が16.1％、地域の関係者や本人の知人が21.2％だった。

総じていうと、本人は40歳前後で男性が６割、支援者・家族は支援者と家族がおよそ半々で女性が８割弱、家族の回答は母親が大半である。

本稿では、紙幅の制約から回答のすべてを取り上げることができないため、本人、支援者・家族の本書への関心、自立生活への態度、自立生活に必要だと考えているもの、本人と支援者・家族の姿勢の違いを取り上げたい。それが今後の取り組みに示唆を与えると考えるからである。

（１） 知的障害がある人の自立生活に関する冊子への評価

はじめに、本書への評価からみてみよう。複数回答で本書の「よかったところ、役に立ったところ」を尋ねたところ、「イラストがあってわかりやすい」が最も割合が高かった（支援者・家族81.4％、本人78.8％、表１）。支援者・家族では、「３人の人物のパターンが紹介されている」「具体的な情報がある」もよくあげられたが、本人では「フリガナがついている」と読みやすさが評価されていた。支援者・家族と本人の評価の違いを総じていうと（10ポイント以上の差があったものをあげると）、支援者・家族は、具体的な情報に関する評価が本人より高く、フリガナ、「動画があってわかりやすい」と、わかりやすさについては、家族・支援者よりも本人の評価が高い傾向にある（ただし自由記述で、本人では動画にたどり着くのが難しいという家族・支援者が添えた記述もあった）。

本人、支援者・家族それぞれの回答について、年齢や性別、障害支援区分による統計的有意な差はなかったが、本人か支援者・家族による差は、すべての項目について、１％水準で統計的有意な差があった。何がよかったか、役に立ったかは、立場によって全く異なる、このアンケートでは、支援者・家族は具体的な情報を、本人はわかりやすさを評価するということがわかる。

表１　本書のよかったところ、役に立ったところ

	フリガナ	イラスト	文章	動画	テーマ	人物	情報	印象	企画	その他
本人	66.7	78.8	50.0	47.0	50.0	53.0	40.9	40.9	33.3	16.7
支援者家族	30.5	81.4	43.2	28.8	46.6	63.6	65.3	33.1	42.4	3.4

すべて　$p<.01$

自由記述で本書の感想を求めたところ、様々な感想があったが、例えば、

「楽しそうだなと思いました」（本人）

「かよさんが一人暮らしを始めた時に、最初は不安だったけど、やってみたら楽しかったっていうのが良かったと思う。」（本人）

など、率直な感想が寄せられた。

「わたしは、ひとりじゃなくてお友達とシェアハウスで暮らしたいです」（本人）

など、自身に引き寄せてイメージしたことも語られたりしている。

（２） 知りたい情報

次に、「知的障害のある人の一人暮らしについて、今後知りたい情報・こと」を複数回答で尋ねたところ、以下のような結果だった（表２）。なお、アンケートの質問文は以下のとおりである。

①「一人暮らしをしている人の小さいころから一人暮らしをするまでの出来事」（支援者・家族向けの質問、以降前者）、「その人が小さいころのこと」（本人向けの質問、以降後者）

②「一人暮らしをしている人の余暇」「その人が一人暮らしで何が楽しいか」

③「一人暮らしをしている人の健康・危機管理」「その人がびょうきの時にどうしているか」

④「一人暮らしをしている人の家事」「いえのこと、しょくじやせんたく、かたづけやかいものなどをどうしているか」

⑤「一人暮らしをしている人の金銭管理・お金事情」「お金のこと　お金をどう使っているか、誰に助けてもらっているか」

⑥「一人暮らしをしている人の恋愛」「れんあいのこと　だれかをすきになったとき、どんなふうにお付き合いをしているか」

⑦「一人暮らしでこれまでにあったトラブル」「これまであった大変だったこと」

⑧「一人暮らしのために準備するべきこと」「一人で暮らすためにやっておくこと」

今後知りたい情報・こととして、ともに高い割合を示しているのは、「金銭管理・お金事情」で、次に「健康・危機管理」があげられる。これらは、本人にとっても、支援者・家族にとっても、気になることであることがわかる。

違いについてみてみると、「恋愛」以外の項目ではすべて、本人と支援者・家族では、10ポイント以上の差があり、ここでも、本人と支援者・家族のニーズ

の違いがわかる。詳しく見ると、本人は、支援者・家族よりも、②余暇、④家事、⑤金銭管理・お金事情を知りたいと答え、支援者・家族は①人物、⑦トラブル、⑧準備を本人よりも知りたいと答えていた割合が10ポイント以上高い。②④⑤⑦は統計的有意な差があった。

表２　知りたいこと

	①人物	②余暇	③健康・危機管理	④家事	⑤金銭管理・お金事情	⑥恋愛	⑦トラブル	⑧準備
本人	25.8	60.6	57.6	57.6	69.7	28.8	48.5	40.9
支援者・家族	37.3	33.9	66.1	29.7	54.2	25.4	78.0	55.1

②④⑦<.01　⑤<.05　　「その他」割愛

なお、支援者と家族の間に差があるか確かめるために、本人、支援者、家族の３カテゴリでクロス集計をしてカイ二乗検定をしたところ、①人物、②余暇、④家事、⑦トラブルは、統計的有意な差はあったが、本人と支援者・家族の差を反映しているもので、支援者と家族の違いが10ポイント以上あるのは①人物であり、支援者が最も人物について知りたいと回答していた（本人、支援者、家族の順に、25.8％、46.7％、31.4％）。

（３）　一人暮らしに必要なこと

アンケートでは、一人暮らしの実際を知っているか尋ねるために、一人暮らしの人が身近にいるか、（一般論として）一人暮らしに賛成か、支援者・家族にはさらに身近な当事者が一人暮らしをすることに賛成かを尋ねた。結果の概要としては、本人の７割は身近にいると答えたが、支援者・家族では５割にとどまっている（本人で「いる」71.2％、支援者・家族で「いる」50.8％）。とくに知的障害のある人の家族は52.9％、支援者は48.8％が「いる」と答え、大きな違いがなかった。

賛成かどうかの態度は、本人も支援者・家族も「賛成」と答えた人が６～７割だった（本人は賛成69.7％、反対3.0％、どちらともいえない27.3％、支援者・家族は賛成63.6％、反対0.8％、どちらともいえない34.7％）。支援者・家族が知的障害のある身近な人を想定した場合も、違いはあまりない（賛成61.9％、反

対0.8%、どちらともいえない35.6%)。

賛成か反対かの理由の記載を求めたところ、本人の回答は以下のようなものがあった。

「障害があっても助けてくれる人がいたらできると思うから」(賛成)

「みんなが生き生きと暮らせるから」(賛成)

「自由になれる」(賛成)

「楽しそうだった」(賛成)

「同じ人間。障害者も何も関係なく、お互いに助け合いをすればどんな荒波も乗り越える」(賛成)

「知的障害が理由で出来ないのはおかしい」(賛成)

「人間であるから、当たり前のこと　その人の自由や人権を担保する」(賛成)

「親が亡くなってから一人になっても大変だと思う」(賛成)

「病気になった時、不安がある」(「どちらともいえない」)

今の生活について思っていることを尋ねたところ、

「差別がおおいいので、はやくグループホームからでたいです」(グループホームで暮らしている)

「グループホームで４～５人くらいで生活しているけども、よく他人の喧嘩に巻き込まれるのが嫌。自分の部屋に勝手に入られるのが嫌。」(グループホームで暮らしている)

「家に帰りたい」(入所施設で暮らしている)

「親とけんかをしている」(親などと暮らしている)

「親にいろいろいわれる」(親などと暮らしている)

「お母さんと暮らしたい」(グループホームで暮らしている)

「家の晩御飯が、家族と時間が違っていて、ゆっくり食べられない。自分の居場所がない。」(親などと暮らしている)

など、生活の課題を回答している者もあった。

「グループホーム楽しい」(グループホームで暮らしている)

「楽しく当番をちゃんとしているところ。遊びに行く時はちゃんと行く。行事は参加できる。」(グループホームで暮らしている)

「１人ぐらしは、たのしいこともあるけどしんどい時もある。でもいまの生活をくずしたくない。」(一人暮らしをしている)

など、それぞれ、現在の生活に満足していたり、維持しようと考えていると回

答している者もあった。

支援者・家族に、一人暮らしに賛成か反対かの理由を尋ねたところ、以下のような回答があった。

「障害の有無に関わらず、一度きりの人生思いっきり楽しまないと損だから」（賛成）

「サポートさえしっかりしていれば重度な障害があった（注：あっても）一人暮らしはできる」（賛成）

「自宅を生活拠点に、一般就労をしており、収入が安定。自身で決まった時間に起床できる。趣味があり、余暇の過ごし方も確立できている。家族や職場、友人等の人間関係も良好で、一人暮らしになっても困れば周囲を頼ることができる。一人暮らしをする「チカラ」は十分にあると考える。」（賛成）

「誰もが自身が望んだ暮らしをしたいと思うのに当然のこと」（賛成）

「誰でも居住の自由を享受できるべきであり、能力や障害で差別されてはならないから。」（賛成）

「一人の人間として生きる権利だから」（賛成）

「自分らしく生きられるから」（賛成）

「家族といると過干渉になり、本人が息苦しいのではと思うことがある。障害があっても18歳、20歳と成長して主張も多くなってきている。家にいることで可能性を狭めているかも？と感じているから。」（賛成）

「社会が変化している」（賛成）

「その人その人の置かれている状況が様々なので。ケースバイケースだと思うから」（どちらともいえない）

「ひと口に障害と言っても様々であり　ひとりで暮らしたいと感じる人もいるかもしれないが家族や気の合う人たちと一緒に居たい（グループホーム等であっても）と感じる人たちもいると思うから」（どちらともいえない）

「いっしょに過ごしてくれるヘルパーさんを探すのが大変な為」（どちらともいえない）

「・金銭面がしっかりできるかどうか（人にゆだねることを嫌がる）　・保清できない（ゴミやしきになる）　・かなりの偏食」（どちらともいえない）

「リスクがあると思うところがあるから。でも一人暮らしすることはいいと思ってはいる。」（どちらともいえない）

「若い間は良いですが、健康に問題の生じ始める高齢に入ったときに、追加

の支援が得られるか、長期で一人暮らしをした後に施設等に馴染めるか、少し心配になりました。」（どちらともいえない）

「出来れば、家族や親族と暮らすのがいちばんかなと思う」（どちらともいえない）

この賛成、反対を考えたときに、具体的にイメージした人の様子を尋ねたところ、以下のような状況が浮かび上がった。

「就労にもついており、コミュニケーションも上手くでき、愛される性格の持ち主。60歳と言う年齢から独り暮らしも視野にいれていいのかなと思った」（自宅で定位家族と／非常にうまくいっている）

「とても寂しがり屋で怖がり、人が大好きな子です」（自宅で定位家族と／まあまあうまくいっている）

「家族と一緒に何かするのが楽しいので、特に今は一人暮らしを望んでいない」（自宅で定位家族と／まあまあうまくいっている）

「通所施設に毎日通い家族と住み穏やかに過ごしている　本人の自由が規制されたり思い通りにならないことがあるとは感じられない　むしろ本人の健康状態を複数の支援者に時間差で見てもらうことに不安を感じる」（自宅で定位家族と／まあまあうまくいっている）

「人が好きなので、GHでの他の人との関わりを楽しんでいる」（グループホームで／まあまあうまくいっている）

「家族以外の集団での生活は難しいと思います。」（自宅で定位家族と／まあまあうまくいっている）

「自分には一人暮らしは無理だと思っている」（自宅で定位家族と／まあまあうまくいっている）

「知的障がいと強度行動障がいがあり、こだわりの強さなどが強く、グループホームや入所施設などで断られています」（自宅で定位家族と／あまりうまくいっていない）

「自分の意見を通しすぎ、トラブルが多い」（グループホームで／あまりうまくいっていない）

「家族に気を遣って常にストレスフル状態にある」（自宅で定位家族と／あまりうまくいっていない）

「10年以上障害者施設で生活している。管理によって守られているが自分らしい生活をしているといえるのだろうか」（グループホームで／あまりうまくいっていない）

「ダウン症と自閉症がある方で、ご家族の理解のもと暮らしている。コミュニケーションは難しい（よく観察すれば分かるが…）ので、また、普段生活介護事業所の職員以外との接点がないため、なかなか支援者が広がらない。（ヘルパーの利用もご家族に用事があった時くらいで、継続的な支援に繋がってない）ご家族も高齢のため、今後の地域生活を考えるとどうしたら良いか、ご家族も悩んでいる。」（自宅で定位家族と／あまりうまくいっていない）

「知的障害があるかは分かりませんが、小学校～現在（20代女性）まで、引きこもりで家から一歩も出ません。」（自宅で定位家族と／あまりうまくいっていない）

「親子で共依存、施設で退屈に暮らしている、GHでやり直せないくらい人間関係が拗れている」（自宅で定位家族と／あまりうまくいっていない）

などである。それぞれに個別性があるので、まとめることはできないが、一人暮らし、グループホーム、定位家族と、施設で、などそれぞれの暮らしが適合していることもあれば、どの暮らしのパターンでも、最善とは言えない状態が推察できる事例もあった。

次に、一人暮らしに必要だと思うものについて、以下の選択肢を示し、複数回答で回答を求めた。（前者が知的障害のある本人向けの質問、後者が支援者・家族向けの質問）

①「“一人で暮らすぞ！”と思う気持ち」「本人の一人暮らしをしたいという気持ち」

②「他の人となかよくしたり、お話したりできるかどうか」「本人のコミュニケーション力」

③「お金をたくさんもっているかどうか」「本人の経済力」

④「かいものやそうじ、せんたくなどいえのことを自分でできるかどうか」「本人の家事能力」

⑤「あぶないことがあったとき、じぶんで考えてうごけるかどうか」「本人の危機管理能力」

⑥「かぞくが「ちてきしょうがいのある人が一人で暮らすことができる」ということを知っている」「家族が「知的障害者の一人暮らし」の可能性について知っている」

⑦「ヘルパーさんが「ちてきしょうがいのある人が一人で暮らすことができる」ということを知っている」「支援者が「知的障害者の一人暮らし」の可能性について知っている」
⑧「かぞくがさんせいしている」「家族が賛成する」
⑨「ヘルパーさんがさんせいしている」「支援者が賛成する」
⑩「ちいきの人がさんせいしている」「地域が賛成する」
⑪「住むところがある」「住まいが見つかる」
⑫「ヘルパーさんがいる」「支援者がいる」
⑬「そうだんあいてがいる」「相談者がいる」
（「その他」自由記述）

その結果は表３にまとめた通りで、相談者の存在は、本人も支援者・家族も過半の者が必要と答えている。中でも、支援者・家族は８割弱が必要と答え、すべてのカテゴリの中で最も割合が高い。それ以外に、本人も支援者・家族も過半の者が必要と答えた項目はなく、本人か支援・家族かによって、回答の傾向が異なっていることが伺える。すなわち、本人は、割合が高い順に、④家事能力、⑬相談者の存在、②コミュニケーション力、⑪住まいをあげている。支援者・家族は、⑫支援者の存在、①意思、⑬相談者の存在、⑦支援者の知識、⑥家族の知識、⑪住まいをあげている。総じると、本人は、家事やコミュニケーションなど、まさにその生活の場面をイメージしているのに対して、支援者・家族は、支援者や相談者の存在や知識、家族の知識など環境をイメージしたり、本人の意思という第二者としての回答をしている。①②③④⑨⑫⑬は統計的有意に差がある。本人、支援者、家族の３カテゴリで見ると、②④⑨は５％水準で、①⑫⑬は10％水準で統計的有意な差があった。

また、本人が必要と答えるものについて、支援者の知識・認識は、回答者の年代によって統計的有意な差は、年齢が高いほど、支援者の知識・認識が必要だと答える割合が高い。そのほかは、本人の年齢、性別によって統計的有意な差は見られなかった。支援者が必要と答えるものについて、年齢と立場による統計的有意な差はなかった。

表３　一人暮らしに必要なこと

	①意思	②コミュニケーション力	③経済力	④家事能力	⑤危機管理力	⑥家族の知識	⑦支援者の知識
本人	48.5	53.0	37.9	59.1	47.0	40.9	48.5
支援者	79.7	33.1	22.0	19.5	45.8	53.4	60.2

	⑧家族の賛成	⑨支援者の賛成	⑩地域の賛成	⑪住まい	⑫支援者の存在	⑬相談者の存在
本人	43.9	34.8	39.4	53.0	48.5	56.1
支援者	54.2	50.9	52.5	58.5	83.9	78.8

①②④⑫⑬<.01　③⑨<.05

このようにみていくと、知的障害のある人の自立生活への関心やイメージは、知的障害がある人本人か、支援者や家族かによって違いがあり、年齢、障害区分、性別などによる差は、統計的にはほとんど確認されない。本人か支援者・家族かによる違いは、本人は具体的な生活をイメージし、自分にできるかどうかを考える一方で、支援者・家族は環境が整うかに関心を寄せる傾向がある。本人は理解しやすく、身近でリアリティのある内容を評価する一方で、支援者・家族は情報のニーズがあるようだ。

重要なことは、両者のそれぞれの関心が異なることを認識すること、互いにコミュニケーションをとることではないだろうか。また、本人が意識している能力が十分に発揮できるようにし、支援者・家族が指摘していた、様々な環境要因を整えられるように社会が役割を果たしていくことではないだろうか。

謝辞

『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』は、公益財団法人ひと・健康・未来研究財団の2021年度研究助成の一環として作成されました。財団にお礼申し上げます。

研究代表は田中恵美子氏、共同研究者は下尾直子氏で、「楽しい生活応援団」として、千田好夫氏、MASHU氏と白井が加わって作成されました。

本書をお読み下さり、アンケートに回答して下さった当事者の方、支援者やご家族の方、「楽しい生活応援団」のメンバーに心よりお礼申し上げます。

引用文献

厚生労働省2004「社会福祉事業及び社会福祉法人について（参考資料）」（第９回社会保障審議会－福祉部会（H16.4.20）資料２）
https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/04/s0420-6b2.html　（2023年６月１日閲覧）

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部, 2018,『平成28年生活のしづらさなどに関する調査　（全国在宅障害児・者等実態調査）結果』厚生労働省

内閣府2022『令和４年版　障害者白書』内閣府

糠谷佐紀・平山洋介2020「在宅生活を送る知的障害者の居住実態」『日本建築学会計画系論文集』85(776), 2217-2226

下尾直子2018『知的障害のある子を育てた母の障害観：ICFによる質的分析から』生活書院

下尾直子2020「親元から一人暮らしを始めた知的障害のある娘と母の内的変容―ひとまずの「自立生活」から真の「自立」へ向けて―」『社会福祉』60, 69-81

田中恵美子2014「知的障害者の『結婚生活』における経験と支援―生活構造論と生活の資源の枠組みを用いて―」『障害学研究』10, 86-111

田中恵美子2018「「自立生活の多様性」試論――重症心身障害者の事例を通して」『障害学研究』14, 36-53

田中恵美子2021「知的障害のある夫婦の生活と支援：「共に知的障害のある夫婦に対する結婚及び子育てに関する調査」から」『社会理論研究』21, 10-24

楽しい生活応援団2022『わたしたち、こんなふうに暮らしているよ♪』千書房