

2026(令和8)年9月1日

知的発達症(知的障がい)があるお子さんの「親なきあと」に関する 意識調査(千葉県対象)結果について

一般社団法人レジリエンス LABO 代表理事
松浦俊弥(淑徳大学客員教授)

調査期間:2026年5月1~30日

調査対象:千葉県内に在住する知的発達症(知的障害)がある子どもを持つ親

調査目的:千葉県内に在住する知的発達症(知的障害)がある子どもを持つ親の「親なきあと」に関する意識調査

回答数:119 サンプル

協力:千葉県社会福祉協議会、千葉県内市町村社会福祉協議会、各地域の知的発達症親の会ほか

2025年10月に実施された日本財団による同様の意識帳には全国から2500のサンプルが回収された。居住地別では千葉県から5.2%(130サンプル)の回収率となり、今回の当法人による調査におけるサンプル数とほぼ同様となった。

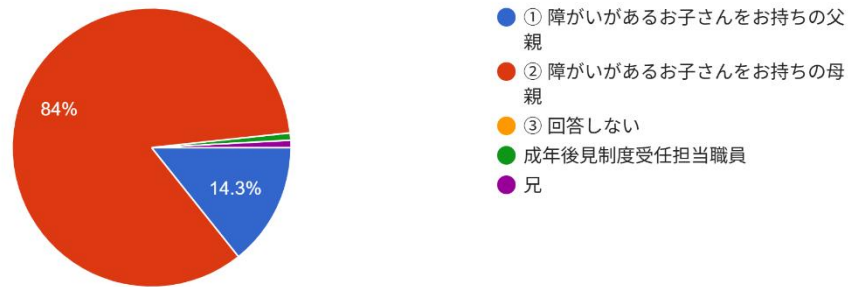
【目次】

I.各設問ごとの分析	P.2
II.設問19,20による自由記述回答一覧(原文のまま)	P.12
III.各設問間のクロス分析結果	P.20
IV.設問19,20(自由記述回答)のまとめ	P.25

I.各設問ごとの分析

1. 回答されるあなた（以下「回答者」と略す）の立場を教えてください。

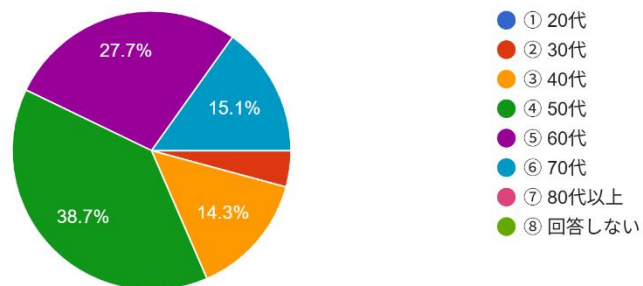
119 件の回答



母親による回答が主だった。今も障害がある子どもの生活に関しては母親が優先される傾向があるものと思われる。「その他」には「兄」「成年後見制度受任担当職員」とする記述があり、今回は対象としなかったがいわゆる「きょうだい」や成年後見受任者への意識調査も必要であると感じている。

2. 回答者の年代をお教えてください。

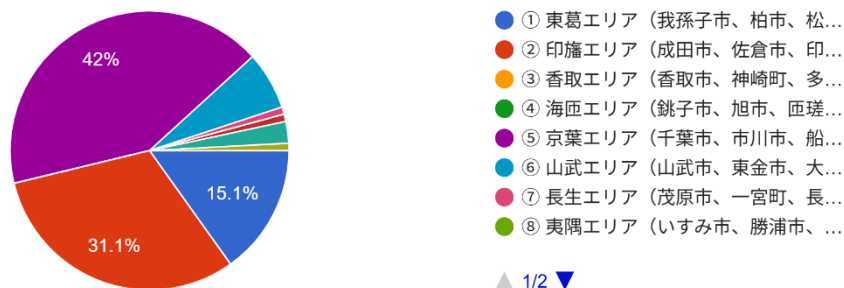
119 件の回答



本調査では 20 代からの回答がなかった。日本財団の調査でも 20 代の親からの回答は 2.9% とわずかであった。子どもがまだ学齢期や就学前である世代であり、親なきあとに関する実感が沸いていない可能性があり、あるいは千葉においては地域の社会福祉協議会から域内の親の会に協力要請をしてもらう構図であったが、地域の親の会に 20 代の親が参加している実態が少ないのではないかとの見方もできる。

3. 回答者がお住まいのおおよその地域を教えてください...「その他」に直接市町村名をお書きください。

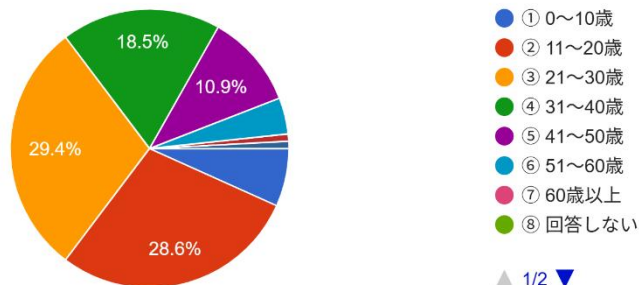
119 件の回答



東京に隣接する東葛エリア、京葉エリアからの回答が57.1%、県中央部の印旛エリアから31.1%の回答があった。県東部、県南部からの回答数が少なかったが、親の会の存在や稼働状況などによる影響であると考えられる。

4. 回答者の障がいがあるお子さん（以下「お子さ...聞きます。お子さんの年代をお教えてください。

119 件の回答



子どもの年齢が10～20代である親からの回答が58%となり、比較的年齢が低い子どもを持つ親からの回答が半数以上を占めた。特に10代の子どもの持つ親からの回答が3割に近い数となっていて、子どもが小さいうちから「親なきあと」について関心を持つ親が多いことが理解できた。

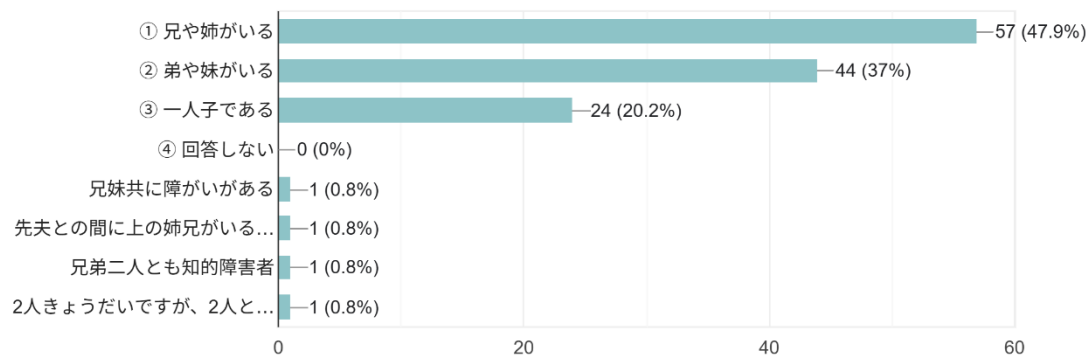
5. お子さんの性別を教えてください。

119 件の回答



6. お子さんに「きょうだい」（兄弟姉妹）はいらっしゃいますか？複数回答で結構です。

119 件の回答



全体の 84.9%が「きょうだいがいる」と回答している。この属性の回答と「一人子である」と回答した属性とでこの後の設問に対する回答に変化があることが予想される。

7. お子さんについてお聞きます。いまの居住状況を教えてください。

119 件の回答

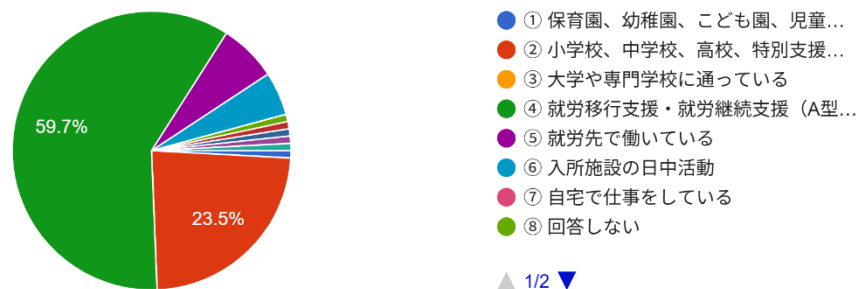


設問 4 における「子どもの年齢」について、比較的低い年齢層の子どもを持つ親からの回答率が高かったため、本設問でも「回答者の同居」に関する回答が多いことに頷ける。グループホーム（以下「GH」と略す）との回答が12.6%、入所施設とのが3.4%であり、子どもが一定の年齢になっても何らかの形で親元を離れ自立した生活を送っている例が少ないことが伺える。

8.

お子さんの主な日中活動先を教えてください。なお...がない場合は「その他」に直接ご記入ください。

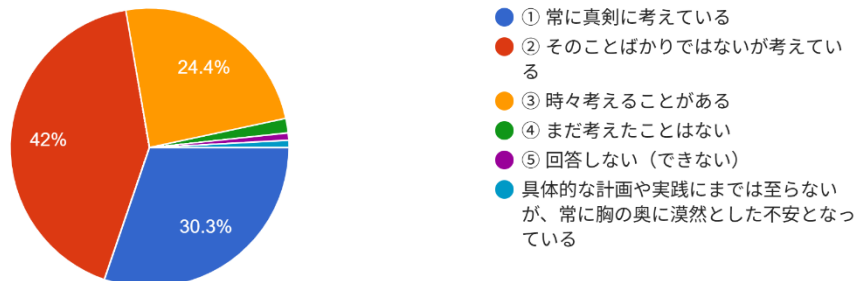
119 件の回答



学校や就労支援関係・生活介護事業所で日中活動をしている当事者が83.2%となっていて、何らかの形で日中活動が保障されているケースがほとんどではあるが「その他」として「在宅」との回答が1件あり、当該者の他の回答を見ると「親なきあとがかなり心配である」「暮らしていく場所が確保できるのかが心配」となっていて、子の状況についても「意思の疎通、コミュニケーション、人間関係面での課題がある」と障害が重度であることが伺える。日本財団の調査結果同様、障害が重ければ重いほど親の心配が高まっていることが理解できる。

9. 回答者にお聞きします。いわゆる「親なきあと...子さんの生活について考えたことはありますか？

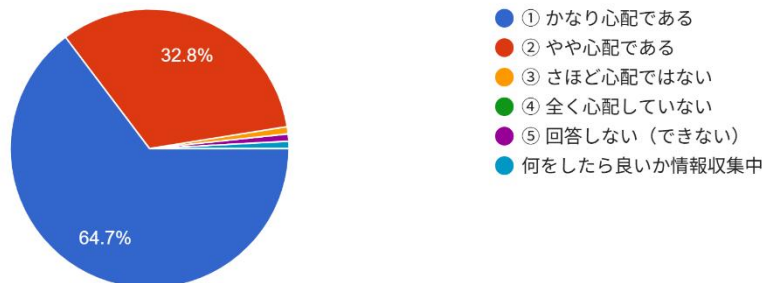
119 件の回答



全体の 96.9%が「親なきあと」について「考えている」と回答している。「回答できない(しない)」が1、「まだ考えたことはない」が0 回答であり、「親なきあと」については回答者のほとんどが何らかの形で考える機会があることが伺える

10. 回答者にお聞きします。「親なきあと」について不安や心配事がありますか？

119 件の回答

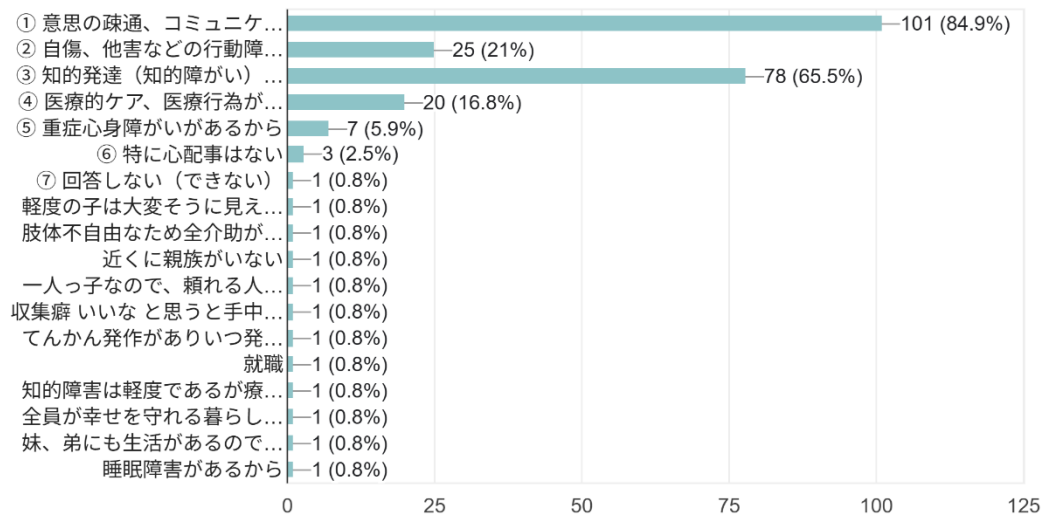


「かなり心配」と回答している者が 64.7% (77 名) であり、子どもの年齢が 10 代、20 代である親の回答が 47 名、61%となっている。このような意識調査に回答しようとするモチベーションの高さから「親なきあと」について不安を持っている親の割合が多くなることは理解できるが、子どもの年齢が小さなうちから親が将来に不安を感じていることが伺える。

11.

「親なきあと」の心配についてお聞きします。お子...ない場合は「その他」に直接ご記入ください。

119 件の回答

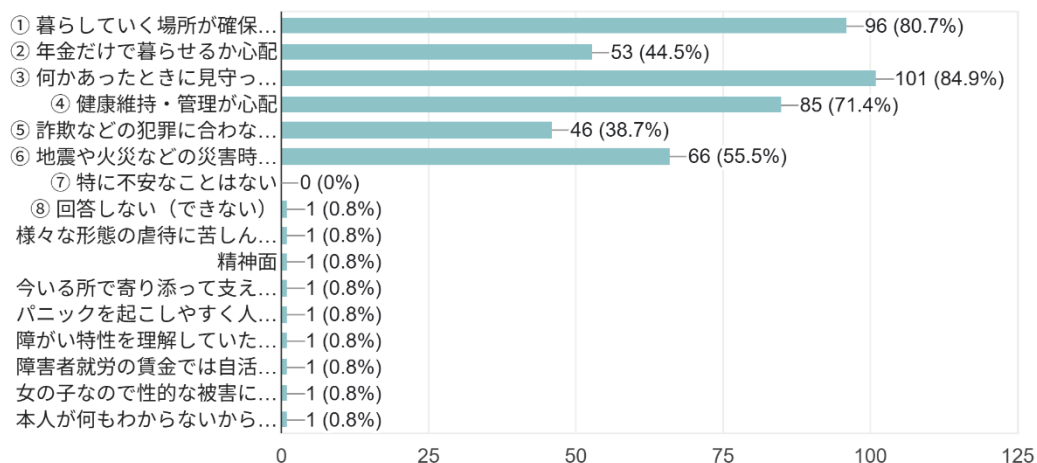


「親なきあと」と子どもの障害特性に関する関係性についての設問であるが、複数回答ではあるものの 84.9%の親が、子どものコミュニケーション面での課題を不安視していることが理解できる。障害特性として自らの意志や要望を他に伝えづらかったり、そのために周囲から理解されづらかったりする面での不安があることが考えられる。

12. 「親なきあと」のお子さんの生活について、どのような点が心配ですか？

ご自身の思いに近いものを選択してください。複数...ない場合は「その他」に直接ご記入ください。

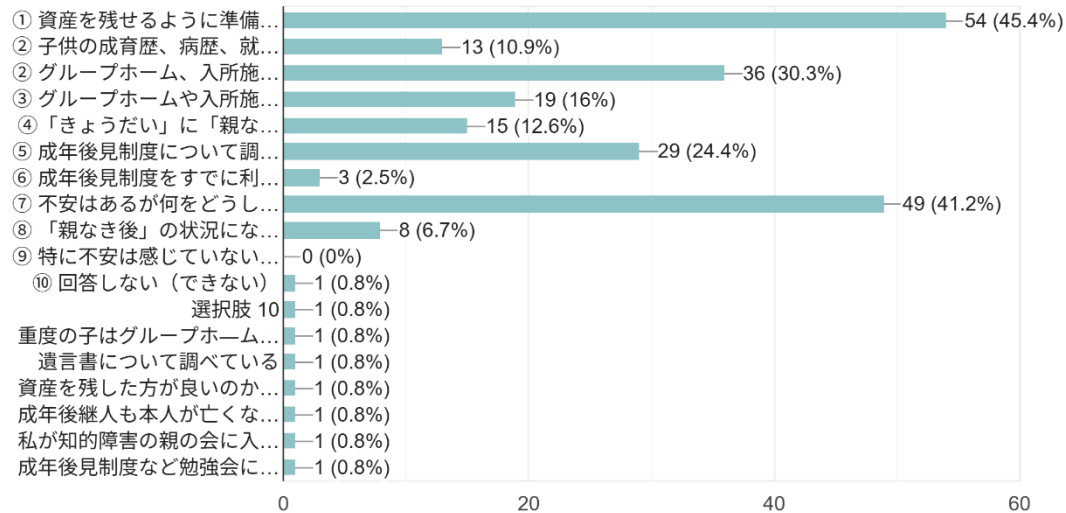
119 件の回答



見守り支えてくれる「人」、住む場所の保障、健康管理に関する不安が7割から8割となっている。経済面での不安は44.5%であり、回答者に2人に1人以上が経済面で不安を感じていないことになるが、おそらく各家庭の経済状況を元にした回答であり、この数字を持って金銭面での不安を持つ親は比較的少ない、とは言えないかもしれない。また昨今の社会状況から犯罪被害や被災に関する不安を一定数の親が有していることが理解できる。

13. 「親なきあと」のお子さんの生活について、...がない場合は「その他」に直接ご記入ください。

119 件の回答

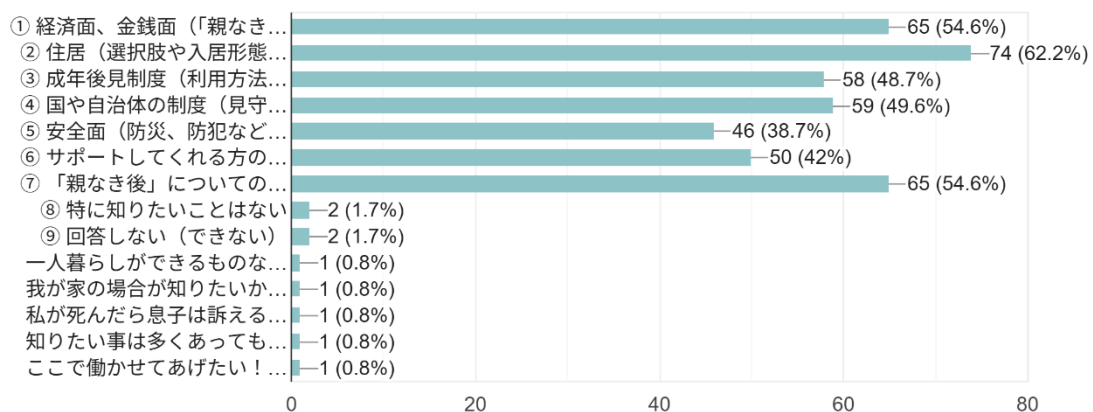


回答にばらつきは見られるが設問 12 で「年金だけで暮らせるか心配」と回答した 44.5% (34 名) のうち 12 名 (35%) が「資産を残せるように準備している」と回答している。このことから「何をどうして良いかわからないがとりあえず子どものために資産を残しておきたい」と考える親が比較的多いことが理解できる。

14. 「親なきあと」のお子さんの生活について、知りたいことは何ですか（複数回答可）。

なお選択肢に適当な回答がない場合は「その他」に直接ご記入ください。

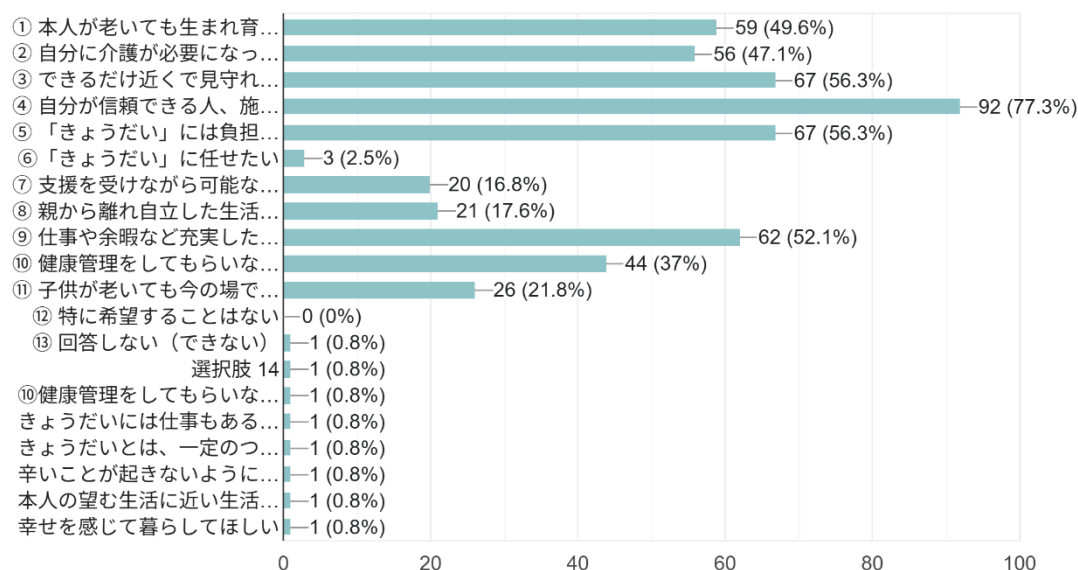
119 件の回答



この設問では「人、金、家」に関する三大関心事における選択肢について一定の割合で回答があることがわかる。また「特に情報は必要ない」とする回答が極めて少数であることから、回答者のほとんどが「親なきあと」について情報が欲しいと考えている節が伺える。

15. お子さんの成人後、または「親なきあと」の...ない場合は「その他」に直接ご記入ください。

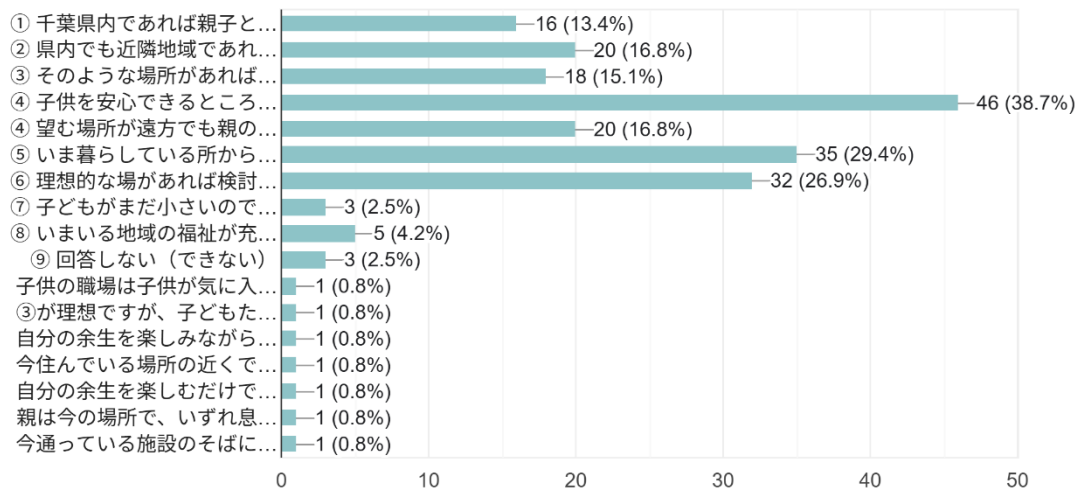
119 件の回答



本設問の回答について特徴的なのは「信頼できる人、施設があれば子どもを任せたい」との回答が77.3%と断トツであることだ。明確なデータはないが、20 世紀の頃の保護者は「自分の目が黒いうちは手元で世話をしたい」と話す保護者が多かったように感じる。また「きょうだい」に負担を掛けたくないとする回答が 67 名 (56.3%) であり、これも一昔前までは障害がある子どもの「親なきあと」の世話を「きょうだい」に期待する親が多かったようにも感じている。時代の変化が親の意識を変え、我が子の将来は心配だが自分たちの人生も充実させたいとする保護者等が増えていることが伺える。

16. 15の設問で希望したような場所があるとしたら、あなた自身の暮らしはどうしますか
(複数回答可)。なお選択肢に適当な回答がない場合は「その他」に直接ご記入ください。

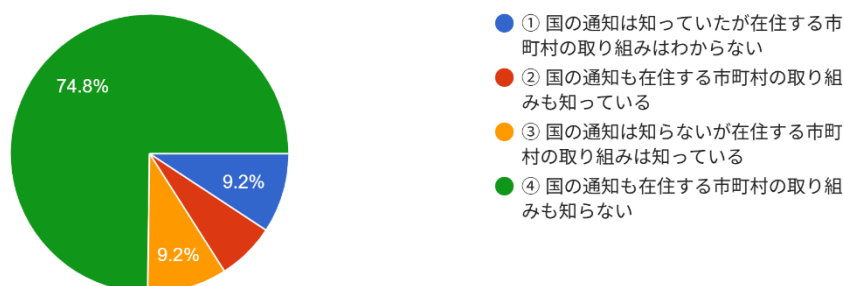
119件の回答



設問15同様に「何らかの形でできる限る子といっしょに暮らしたい」とする回答は3割程度であり、どちらかといえば「子どもを安心なところに預けて自らの人生を充実させたい」とする親が多いように感じる。

17. 2018年に国は『親亡き後』に備えること...? もっとも当てはまるものを一つ選択して下さい。

119件の回答



4人に3人が国の通知も市町村の取り組みも知らないと回答している事実には驚かされる。国は2024年1月以降、地域生活拠点事業を市町村自治体に対し努力義務化している。これは「障害のある人の重度化や高齢化、そして親なき後を見すえて、地域で安心して暮らせる体制をつくる仕組み」であるが、市町村自治体の取り組みに大きな差があり、特に「親なきあと」に関する具体的な動きはほぼ見られていない。

18. 「親なきあと」に関する研修会、勉強会が地...もっとも当てはまるものを一つ選択して下さい。
119 件の回答



回答者の大多数、9 割近くが何らかの形で研修会や勉強会への参加を望んでいる。

II.設問 19, 20 による自由記述回答一覧(原文のまま)

※個人が特定される可能性がある回答は省く

19. 「親なきあと」を考えた時、親のため、お子さんのためにどのような制度、サービスがあると安心ですか?もし何か考えがあれば教えてください。なければ無記入で結構です。

(回答)

- ・ グループホーム
- ・ 知的の子があると、働きにくいと、金銭的な余裕を持とうとすると、厳しい面が多い割にサービスがない。高齢者の介護サービスのような多種多様なサービスがあれば良いと思う。生活全般を年金など払える金銭的な額で提供してもらえる施設があるとよい。グループホームは知的が重度だと入れないから、入れる施設を増やして欲しい
- ・ 複数人のサポートのローテーションで、日々の生活がスムーズになるように自宅での支援をしてもらえるとうれしいと考えます
- ・ 成年後見人ができないこと。
- ・ 親なき でなく今現在でもコロナ以降 ショートステイ等 重度の知的障害は安心して預けられる所がなく 我が子はてんかんの発作がある為 余計に受け入れを断られ もう、何年もゆっくり寝れた事がなく 重度の知的障害で医療のケアもしてくれる所が出来て 1ヶ月に一度でも利用出来たら うれしいですね。

- ・ 重度障害者で喋れず、てんかん等の服薬がある為、普段の心身の状態を通院、通所している施設が普段から共有(服薬も含め)できるようになっていると急に何かあった時に親や本人にとっても安心だと思います。
- ・ 今の成年後見人制度は資産管理に偏っている。被後見者の生活面のサポートをもっと充実した制度にしていくべきと考える。
- ・ 後見制度ができたが、いろんな所で不正があるようで安心できない。
- ・ 信頼できる入所施設の増設
- ・ 本人が希望する暮らしができるように 計画相談、入所先、見守る家族等が 関係者が会議を開き、それを障害者基幹相談支援センターがチェックを 入れる体制を作って欲しい。
- ・ 細かな日常生活のサポート
- ・ できるだけ長く住み慣れた家で暮らすために巡回型サポートを手厚くして下さると安心です。
- ・ 親が高齢になり、サポートできなくなっても、本人が自宅で自立した生活ができるよう、見守りやサポートを継続して受けていければ良いと思う。
- ・ 贅沢は望みません 身の安全を守り 健やかに生きられる事 余暇を支援してくれる制度が使いやすくなれば有難いです 親も年を取ってくると支援できなくなるのでお願いしたいです
- ・ 65 歳になった時親は居ないがサービスを使えるならそこで余生を過ごして欲しい
- ・ 子どもに合う施設と一緒に探してくれるとありがたいです。
- ・ 我が子は発語がないため、自分から外に助けを求めることが難しいです。そのため、施設や GH へ外部の人が定期的に巡回をしてほしいです。(困り事がないか、健康状態はどうか、虐待されてないかなど) 日中活動をする場のスタッフにも気にかけていただきたいと思います。子供が大切に扱われているか、子供の希望を取り入れた生活を送れているかが気がかりです。それを網羅できるサービスがあればいいなと思います。
- ・ 親子対応型サ高住などで親なきあとも暮らしていける場所
- ・ 子供が毎日張合いを持って楽しく暮らしてほしいというのが唯一の願いです。一人の子に対して、その子の特性を理解して下さる方々が、情報を共有し合いながら、複数人で見守る体制があれば安心です。市町村でも格差があり、現実は厳しいです。
- ・ 安心できる生活
- ・ 金銭面ではなく、実際の生活場所に入りチェック出来る制度。
- ・ 知的障がい者が地域で自立した生活が送れ、かつ老後(要介護になった後)も安心して生きていける制度。経済的支援を含む。
- ・ 健康と財産の管理が 1 番不安なのでそこが安心できるようなものがあるといいです。
- ・ 金銭(財産)の管理 余暇活動の支援
- ・ 信頼できる見守り制度
- ・ 親が子のために残したお金を適切に本人に使って欲しい。虐待は以ての外。個人を尊重してほしい。病気が悪化しないように健康管理をして欲しい。そして、最後は親の眠るお墓に子の

亡骸を埋葬して欲しい。その様な思いを、きょうだい以外の公的な所にも提出して実行していただけると有り難いと思います。きょうだいの方が先に死んでしまうこともあるでしょうから。

- ・ 今生活するのに精一杯です。先々を考える余裕がないのに、先々考えろと更に家族を追い詰めないで欲しい。
- ・ 医療を受けなければならなくなった場合に、すみ慣れたグループホーム等で訪問医療などが受けられること、入院が必要になった際には福祉の介助を受けられること。(知的の場合、医療関係者とのやり取りも難しいと考えられるため)
- ・ 一ヶ所までまとめて相談出来る窓口があるといいです。
- ・ 余暇活動の充実、グループホームに入居した場合その施設で財産管理を託す、健康管理の充実、看取りの充実、葬儀永代供養の手配、親の看取りの対応・本人への気持ちの準備、親がいなくても充実した生活を送れるとおりがたいです。
- ・ 療養手帳保持者が、面倒な手続きがなく、成年後見人が付く制度が欲しい
- ・ 親子ともに入れる施設、ホームが増えてほしい
- ・ 成年後見制度で1人の人に任せるのは、その人が本当に信用できるかどうか不安である使い込みなどあるようなので、成年後見制度がきちんとなされているかのチェック機関が欲しい
- ・ 無料で気軽に相談できるワンストップ窓口
- ・ 重複障害の重症心身障害者の入所施設を増やすべき!
- ・ 特にありません信頼してたくせし
- ・ 薬を処方してもらっているが、本人は体調や気持ちなど正確に伝えることができない。日頃から様子をみて知っている人がいてほしい。通院の時は医師に状態を伝えてほしい
- ・ 子供と24時間一緒にいて子供が楽しく清潔に過ごせるように手厚くケアしてくれるサービス
- ・ 場所のこだわり、毎日のルーティンがあるため親がいなくても今の自宅でサポートを受けながら暮らせればよいが、ヘルパーなどの人員不足を感じている。近隣のGHは軽度知的、精神の方用のタイプが多く入居にためらう。
- ・ サービスではないが、介護に関わる人達の研修、待遇改善、人手不足解消など、よりよい職場環境づくりの取組が、子を支えて態勢の充実につながりと思う。
- ・ 親亡き後は今通うB型施設にそのまま通いたいと今は本人が希望するので、近くのグループホームに入れたら通いの施設でも普段の様子を把握してもらいたい。
- ・ 本人が入院で、行動障害等で付き添いが必要になった場合、身寄りがなかったり、両親高齢で付添が厳しい状況、このような時に確立した入院付添サービスがあると良いです。入所施設等での職員さんでの個別対応が続くことは、限界があると思います。福祉サービスとしてか?病院の専門職員として対応していただけるのか?です。
- ・ 人手不足が心配です。

- ・ 突然の対応ができる場所があればありがたいが重度となるととても難しいだろうと思う。私は今地域密着 多機能型小規模施設でパートしています。2ヶ月になりますが現実はとても難しく老人と障害者を両方見るのは厳しいと感じます。
- ・ 親子それぞれの看取りと葬式。そこまで頼れる親戚がいないので心配
- ・ 公的な裏付けがあること。作業所に通うとして、余暇を過ごせる仕掛け。
- ・ 入所施設、グループホームも満杯で選べるような現状ではない、日中介護型のグループホームなど作ってほしい
- ・ 親が元気なうちに市町村と「親がなきあと」の事を相談出来るサービスがあるといいと思います
- ・ 医療行為が必要になるかもなので、最後までていねいにケアしてもらえるようなサービスが欲しい。
- ・ 親なきあともですが、シングルなので自分が病気した時の預け先がまずは心配。性的被害に遭わないための整備が整ってくれたらまず一つ大きな不安が解消出来る
- ・ 人に全てを任せるサポートでは、限度があるので、AI やロボットの活用など、無限にサポートしてくれるものもあれば安心
- ・ 本人の意思を尊重した暮らしを実現するために、計画相談支援員の質の向上と増員
- ・ 子供のお金の入出金の管理
- ・ 高齢者の親と一緒に入れる施設があればよいと思う。
- ・ 親子で共に過ごせる施設があれば有難いです
- ・ 子供が幸せを感じて暮らしていけるサービス
- ・ 今、お世話になっている所で居て欲しいが、子どもが高齢になった時も面倒を見てくれるか分からないことが心配。障害者の老人ホームもあるといいなあと思います。
- ・ 計画相談が全く、機能していない。良さそうな所は、混んでいて断られる。書類を作成しただけで、1万円くらいもらっている。その書類も変更なければ去年のコピーのまま。本当にサポートできる所が、我々の人数分欲しいです。
- ・ 本人の障害が重いので、昨今よく耳にする支援者による虐待がとにかく心配です。人手も不足しているので、将来的に AI を使った監視システムで、虐待にあたる言動を適切に通報できるようなサービスがあるといいなと思います。また、医療機関で、適切な診療がされるようにしてほしいです。親なきあと、重い病気で治療のために拘束せざるをえない場合などに、本人にとってそれがおそろしくトラウマになったり、精神的回復に時間を要するのであれば、QOL を考えて緩和治療に切り替えるという決断をするなど、親が生きていればしたであろう選択（もちろん本人の意思を反映した）をできる限りきめ細かく叶えられる制度があってほしいです。それから、息子は重度の自閉症で独特な言語を使ったり、滑舌が恐ろしく悪いので、できれば親が活着しているうちに、彼が何を言っているか通訳できるような AI アプリが開発されることを願っています。彼の意味決定を適切に伝えられるように、支援者の方と意思疎通をスムーズできるようなサービスがあったらいいなと思います。

- ・ 現在 グループ H に入所中;親なき後も 健やかに過ごさせていけるか チェックするシステムが必要
- ・ そもその施設やグループホームが不足しているので社会インフラの充実
- ・ 法人や事業所などがグループ全体で、わが子の親なきあとの生活をみてる仕組み(日々の生活、住まい、医療がつながっている仕組み)を、国や行政の管理下のもとで、わが子がそういった環境で暮らせるのであれば、安心できるのではないかと思います。
- ・ 強度行動障害者が優先で入所できる施設、グループホーム

20.「親なきあと」についてご意見、ご質問、ご要望等があれば自由にお書きください。なければ無記入で結構です。

- ・ 特支学校の高等部に通う娘がいるのですが、自宅での生活に慣れているため、GHなどは厳しいかなと今のところ考えており、親亡き後もサポートして下さる方がいたら自宅で過ごさせてあげたいと思っています。娘とマッチングできる方を探すのは容易ではないと思っているので、そのような方を探すコツみたいなものがあったら教えていただきたいです m(__)m
- ・ 「親なきあと」を考えると、高齢者の親自身のこと(これから先どうすべきか)もセットで考えなくてはならない。そのために役立つ情報がほしいです。
- ・ 制度やサービスがあっても、良質な事業所が増えなければ意味がないと思う。本人、親、支援者の全てが安心・納得できる環境を整えてほしい
- ・ グループホームでは死ぬまで、また、死んだ後の手続きまでやってもらえるのでしょうか?
- ・ 親なきあとの子供の生活を今は想像できませんが、今はそのために少しでも準備出来ればと思っています。また、松浦先生の講演などありましたら、是非参加したいと思います。
- ・ 成年後見人等の法律行為は 社会福祉法人ができるように して下さい。
- ・ どんな子供でも親亡き後は不安です。それが障害を持った子供であれば尚更です。しかし、今の日本では人は死んでもそのままにされることは無いと言うのも希望です。しかし、それまで少しでも幸せを感じられる人生が歩めたらと親は願っています。そのための少しの手助けが有ればと願っています。
- ・ 自閉スペクトラム症なので多人数で暮らすグループホームには馴染めないのではと心配しています。
- ・ いずれ訪れる問題であり、時々考えていました。ただ、世の中がどう動いていくかわからず、日々と少し先の生活を見据えて整えているのが現場です。あらためて、今回の調査を記入した所、漠然とした不安が強くなりました。先日、(確か)地上波で、今回の調査に関連のある放送を見ました。この問題は、個別性が強く、人の数だけ親なき後の過ごし方があるとは思いますが、現状はどうなのかとても気になります。国や自治体の取り組みや、論文、執筆等の情報を、今後気にかけていこうと思いました。研究会についても、ご案内があると大変嬉しいです。

- ・ 施設入所の場合は後見人でなく施設に年金ごとをお願いすると聞いたのですがそれで良いですか 親が居るまでは施設で足りない分は支払いますが亡き後は兄弟に請求が行かない様にしたいです
- ・ 重度の障害がある方や強度行動障害のある方ほど、施設や GH に繋がれない現実があります。本来であればそのような方ほど優先して入所できるべきです。措置から契約の弊害だと思います。福祉の視点ではなく、資本主義的経営の視点が優先されるからです。放課後デイサービスも重度の子達は断られます。普通級の子達ばかりの放デイもあります。指示のとおりの子を集めた方が楽だからです。そもそも放デイは障害のある子達の放課後の居場所を求め、作られた制度のはずなのに。親なき後の問題も『福祉』を軸に議論を深めないと、大変な人ほど利用できない、役に立たないゴミのような制度になってしまうと思います。アンケートをとっていただき、ありがとうございます。何かお手伝いできることがあればボランティアします！
- ・ 一人っ子で「親なきあと」は親戚づきあいも近所づきあいもなく、身内のように気に掛けて見守ってくれる人が居ない事を不憫に思う。今は短期入所で多くの若い支援員さんが関わってくれるのがうれしく、楽しく利用している。グループホームもいいけど多くの支援員さんが関わってくれる入所施設のような居場所も有れば良いのに…と思う。
- ・ 「手をつなぐ育成会」を通して、単発で情報は入手できるものの、それが自分たちの生活とは具体的に結びつきません。資産をどのような形で残してあげるのが理想的なのか？ 経済的に強いとは言えず不安はつきません。
- ・ ちょっと話はそれますが…障害がある人達にかかわる方々は入れ替わりも多く大変なお仕事。本当ならずっと長い年月で見てもらって一人ひとりを親のようにとはいかないまでも理解してもらい安心して託したいのですが、かかわっている方々が長く仕事が続けられるような労働環境も望んでいます。あと、また実際にあった親なきあとの事例がいくつか知りたいです。参考例？失敗例？などなど。
- ・ 親なきあと障害のある子が安心して暮らせる場はどんな所なのか、利用できる制度・サービスはどのようなものがあるのか、まだわからないことばかりです 勉強会があれば参加したいと思っています
- ・ 永続的にある見守り制度
- ・ 障害を持つ子どもがいて一人っ子の場合、子どもからのサポートを受けることができません。そういう場合の 親自身のサポートの仕組みが欲しいです。
- ・ 最重度知的障害、他害もあるので今後施設に入所できるのか不安です。今を生活することが精一杯で未来のことを考える時間が中々もてず、ただただ不安しかない日々を過ごしています。こちらから相談に行かなくても市役所などから施設やサービス情報を教えて欲しいと思っています。
- ・ どこの誰に、何から相談すれば良いのかも分からず、不安でいっぱい。いつかは勉強会や研修会に行かなければと思っております。

- ・ 親が元気なうちから、障害者も当たり前福祉サービスを利用して自立すべきだと思います！
「親なき後」なんて、全てを親に任せているからそんな言葉が生まれるんだと思います！
- ・ 信頼して託せる事業所があまりに少ない
- ・ 親以外にこの子を許容してくれる人が現れてくれるのか心配
- ・ お金を残しておくことはできるが、その他の準備が難しいと感じています。住む場所、頼れる人を見つけてあげられるか、親として不安はつきないです。
- ・ このように意識調査をして頂きありがとうございます。親なきあとについて、忙しさにまかせずに向き合わないのと、意識する事になりました。
- ・ 親は先に逝ってしまう。兄弟は判子を押す位の負担しかできないと思うので行政に宜しくお願いしたい。生きて何かできる協力はして行きたい。
- ・ 重度の知的障害 2 人の息子の母親です。私の願いは 2 人を看取ることです。元気はつつ、90 歳目指しています。力ある限りは一緒に暮らしたいです。子離れできないかもですが、もし私、主人が先に亡くなっても世の中がほっとかないだろうと楽観的です。今は幸にして親として元気ですが、力が無くなった時は諦めかとも思います。ですから、今のうちに楽しく過ごさせてあげたいです。きっと優先が変わり自分で精一杯になるだろうかと。一方、私は息子とは別の通所施設で長年働いています。福祉サービスの内容が充実してきている分、働き手が不足しています。また基盤をささえるべく若者の定着少なく、障害をもっと深掘りした人材育成が、長い目で大事になっくるかと思っています。信頼と理解のある職員さんであれば、息子達を安心して託すことができます。
- ・ 本人は、言葉が全く話せませんが、人生終わるまで人として適切な対応をして頂きたいです。
- ・ 私は自分がボケてしまうのがとても怖いです。息子が 65 歳までに施設には入れなかったら介護保険に移行され今までのような生活を送れないのではないかと心配です。私が年をとり動けなくなったらと思うと、お金があれば解決できるのでしょうか？いくら残せばいまでもどうりの生活を送らせて上げられるのでしょうか？
- ・ 行政の施策
- ・ 親として今後のことを考えるため、全般に渡り相談可能な相手いると良い。
- ・ グループホームはその事業所に所属していないと入りづらいと思います 本人が通っている所はグループホームがありません。ショートステイも受けて貰える所が少ない あるいは入りづらいです。自分が病気になった時やいなくなった時などを考えると 心配です。
- ・ GHでもここまでしか出来ないと言われる事が多い。臨機応変に対処して欲しい。
- ・ 19 の回答と同様
- ・ いずれ、全ての知的障害者が1人立ちできるように AI を活用するなどの生活モデルを確立してほしい。
- ・ 計画相談事業所が不足しているため、障害福祉サービスの受給者証申請をセルフプランで出しています。今は就労している子どもと同居していますが、親が緊急事態になった時のことが心配です。

- ・ 兄弟へは負担をかけたくないが、自分が老いていくなかで、何らかの負担はかけてしまうと思う。できれば、今の通所施設でグループホームを立ち上げてもらい、住み慣れた環境、自分の事を理解してくれる職員に囲まれて、自分らしさを失わず生活できるようにさせたいのが希望。居住地域での具体的な情報があれば、自分も安心する。以前、親なきあとの研修に参加したが、総論的なことで、漠然としていたため残念だった。定期的に情報発信してくれる機関があれば、気持的にも少しは落ち着くと思う。
- ・ きょうだいで重度知的障害があります。親亡き後のことが本当に心配です。私たち親が健康で動けるうちに本人たちが安全で健やかに過ごしていける場所を探したいです
- ・ 「親なきあと」知的障害のある子も当然心配ですが、通常級に通っていた子も心配です。みんな幸せになって欲しいし、暮らしが貧乏で不自由があったとしても、しあわせを感じられる豊かな心をもち暮らしてほしいと願います。ありがとうございます。
- ・ 親なきあと、障害者はどのように過ごしているのか知りたいです。その勉強会があったらよいと思いました。
- ・ 親なきあとのことを考えるとどうしても不安になります。今できることにフォーカスし、行動に移せば良いだけと自分に言い聞かせながら日々過ごしていますが、その行動は息子が親なきあと幸せになる確率を多少上げはするものの、幸せを約束してくれるものではないからだと思います。身近な支援者に恵まれれば一生幸せでいられるなと思う反面、身近な支援者に彼をリスペクトする気持ちがなければ辛い毎日になるのは目に見えています。どの業界も人手不足が深刻で、今後たくさんの自治体が消滅する可能性を考えると、住む場所や選択する事業所など、どのように見極めたらいいのか悩みます。また国が今後どのように支援の質を担保していくのかとても気になります。親あるうちにできる努力をしっかりと、こどもの幸せを確信して死にたいです★ 最後にひとつ質問させてください。特別支援学校の中学部に通う息子がいます。一人っ子です。知的障害重度で自閉症なのですが、18歳までに親ができること、すべきことがあればぜひ教えてください。
- ・ 成年後見人を 弁護士に頼むとその費用は高額ですので 成年後見人を複数人の障害者(団体)で頼のみ費用を安くするシステムが必要、例えば 市に一人 担当弁護士(成年後見人)を置くとかか、
- ・ 社会インフラの不足することながら、それらの施設を運営している事業者の質が正直低いのが心配。質の強化に厚生労働省を始めとした行政機関が取り組んでいるように見えない点に1番不安を感じている。
- ・ [要望]「親なきあと」を考える時に、親がいる間は、事業所や人とのつながりはあるが、その後もずっとつながってもらうためには、若い世代の支援者が必要と考えます。どうか 国や県・市は、福祉(特に知的障害)の分野での人材育成にも力を入れてほしい。[質問] 育成会や知的障害者の余暇活動をする会で活動をしています。会員数の減少や余暇活動への親同士の協力が得られないことが多くなってきました。知的障害者がいる家族世帯でも、特に若い世代の方々の関心が、親自らの生活重視に転換されています(例:日々仕事をしなければな

らない、休みの日まで子どもの活動に縛られたくない。などの理由から) 今後、どのようにしたら、知的障害者の生活を守る団体の運営を保っていただけるのでしょうか?(会員数を増やすという面で、どのようなことが必要と考えますか。またはご提案があれば、お願いしたいです) また、知的障害者の余暇活動の場所を親が考える必要のないものなのでしょうか。

- ・ 私が死んだ後も、本人が生きている事に強い不安を感じます。養護学校卒業後すぐに入所先を探してあげれば良かったと大変後悔してます。学校時代は、強度行動障害ではなく落ち着いて過ごしていました。時々 絶望的な気分になります。朝、本人を起こす度に今日も生きているんだなと思ってしまいます。

Ⅲ.各設問間のクロス分析結果

回答者の年代やお子さんの年代、また「きょうだい」の有無などから「親あるうちに」(親なきあと)に関する意識に変化があるかどうか、第一弾のクロス集計を行った。

今回の調査に関しては善意の協力者からのものであったため、居住地域や年代に偏りがあり、これを持って千葉県のある当事者家族の総意であるとは言えないが、21世紀も4分の1が過ぎ、AIによる新たな産業革命が起きようとしている今、保護者等の意識に現代日本ならではの特徴が表れていると感じた。

クロス集計については今後も機会あるごとに新たな分析を試みていきたい。

1. 保護者等の年代による意識の差はない

今回の調査では20代、80代の保護者等からの回答はなく、30代が4.2%、40代が14.3%、50代が38.7%、60代が27.7%、70代が15.1%であった。

当初は年代ごとに設問9の「『親なきあと』のお子さんの生活について考えたことはあるか?」との問いに若年層とシニア層の差があるのではないかと予測していたが、パーセンテージとしては30代の「何らかの形で『考えたことがある』」が80%であったものの、40、50代が95%以上、60、70代は100%であった。

また設問10の「『親なきあと』について不安や心配事はあるか?」に対しては119名の回答者のほぼ全員が「ある」と回答している。

30~50代と60~70代の回答にほとんど差はなく、あらゆる年代層の保護者等に「親なきあと」の子どもたちの生活について何らかの形で不安や心配事は大きく、個々に考えていることが理解できる。

2. 子どもの年齢による保護者等の意識の差もない

回答を頂いた保護者等の子どもの年齢層については20歳以下が35.3%、21～30代が29.4%、31～40歳が18.5%、41～50歳が10.9%、51～60歳が4.2%であった。

子どもの年齢層と設問9、10のクロス分析を行った。結局、保護者の年代同様、子どもの年齢による将来への不安に対する意識の差は見られなかった。

3. 「きょうだい」に任せる回答は今回も一定数あったが、将来への不安は「きょうだい」の有無にかかわらず同じくある

20世紀までは障害がある我が子の「親なきあと」は「きょうだいに任せる」との考えが一定程度存在した。このことから現代の保護者等の「きょうだい」への期待について分析した。

兄弟姉妹に関わらず「きょうだいがいる」（兄弟姉妹とも障害があるとの回答は省く）との回答は84.9%であり、その98%の保護者等が設問10に対し「心配である」と回答している。

しかし、全体を通じて設問14「『きょうだい』に『親なきあと』のサポートをお願いしていると回答したのは119名のうち15名（12.6%）であり、以前と比べれば思ったほどの回答数ではなかったように感じる。

「きょうだい」の存在については昨今、様々なメディアで触れられるようになり、国のHPでもヤングケアラーとしてその生き方を尊重することが示されている。それに限らず現代は多様性が認められる社会となり、障がいがある方も周囲の理解や支援を得ながら自分らしく生きることが求められ、「きょうだい」の関与を良しとしない風潮も見られ始めている。

保護者等の意識も変わり「きょうだい」には自分の人生を充実させてほしいとする考えが広がっていることが伺える。

4. すでにグループホームや入所施設に入居している子どもを持つ保護者等も「親なきあと」には不安を持っている

設問7において「いまの居住状況」について確認したところ19件の回答があった。この19件の回答者のうち設問10「親なきあとへの不安」で「不安がある」と回答したのは17件（89%）であった。

これは単に「親なきあとの居住状況がすでに保障されている」だけでは不安を解消する要因とはならず、保護者等の関与がなくなったときの子の生活状況を不安視していることが理解できる。

またグループホームや入所施設が「永遠のものか？」と問われても昨今の障がい児者福祉に対する社会の反応や一部のグループホーム会社による組織的な不正に端を発した国による指名停止などの状況を憂い「親なきあと」の尽きぬ心配や不安が強いことを示していると思われる。

5. 設問9「親なきあとと生活について考えたことがあるか」、設問10「親なきあとについて不安や心配事はあるか?」に対して「ある」との回答は100%

冒頭に触れたように今回の回答は比較的意識の高い保護者等によるものであったと推測されるため、全員が「考えたことがある」「不安がある」と回答している。このことから知的発達症がある子どもの保護者等のほとんどが「親なきあと」に対し不安を持っているが、国や自治体、民間による対策が進まず、過去から続く「古くて新しい」課題となっていることが理解できる。

6. 「親なきあと」の不安1位は「住む場所」、2位は「健康管理」、3位は「危機管理」、4位は「経済面」

設問12では「親なきあとの生活について、どのような点が心配か?」を複数回答してもらったが、当初は「いえ(家)」「ひと(人)」「かね(金銭)」が上位を占めると予測していた。

「家」に関しては予想通りの結果となったが、保護者等が子どもの健康管理や危機管理に不安をもっていることが明らかとなった。いずれも「親なきあと」に子どもに関わる施設や支援者の質(「人」)に左右されるものではあるが、保護者等の意識がADL(日常生活動作・生きていけばそれで良い)中心の考え方から現代はQOL(生活の質・自分らしく生きる)を重視する考え方に変化していることが伺える。ただ生きていくだけではなく健康に気を付け可能な限り被災せずに人生を過ごしてほしいとの願いが強くなっているものと考えられる。

6. 保護者等の年代が若いほど「不安はあるが何を準備して良いかわからない」と考えている

30, 40代の回答者計22名のうち、設問13「どのような準備をしていますか?」に対し7名(31.8%)が「不安はあるが何をどうして良いかわからない」と回答しているのに対し、60代、70代の回答者55名のうち同設問に対し18名(32%)が同様に回答している。

この問いに関しては解答に明らかな有意差があり、保護者等の世代が若いほど「何をしたいかわからない」と考えている傾向がみられる。年齢を重ねるごとに社会的な視野が広くなり、また親の会などからの情報に触れる機会が多くなるなど「親なきあと」への準備に対し選択肢が絞られてくるのではないかと。

同時に保護者等又は子どもの年齢が上がるにつれ悩んでいるばかりではいけないとの自覚から自分なりにできることを始めている様子もうかがえる。しかし、60代、70代の保護者等でも一定数が「何をしたいかわからない」と回答していることから、情報がまだまだ少ないことが伺える。

また「何をしたいかわからない」との回答を他の選択肢と複数回答してケースも多くあり「準備は始めているがまだまだ分からないことが多い」と感じているシニア層の保護者が多いことも理解できる。

ちなみに「特に不安は感じていない」を選択はゼロ回答であった。

7. いま知りたいことは「いえ」「かね」「ひと」、そして「制度」

設問 13 を受け設問 14 では「知りたいことは何か？」を複数回答で聞いたところ、住居についてが最も多く 62.1% の回答、次に金銭面が 54.6%、支援者についてが 42% となった。これらについてはある程度の予測がついたが、特徴的だったのは国や自治体の制度についてが 49.6%、成年後見制度について 48.7% の回答があったことである。

逆に考えれば公の制度について保護者等が知る機会が少なく、当事者家庭へのアクセシビリティに難があると言えるのではないか。最後の自由記述欄にも「勉強する機会が欲しい」との意見が多くあったことから、今後は親の回答の関係団体のみならず、自治体や社会福祉協議会による「親なきあと」に関する研修、講習機会を増やしていく必要があるのではないか。

8. 保護者等の世代に関わらず子どもの人生に求めるものは「信頼できる人や場所にすべてを任せる」と考えている

設問 15 は「自らの老後や、親なきあとについて子どもの人生をどう考えるか？」といった趣旨の内容であったが、自らは子どもの人生に関与せず「信頼できる人や場所にすべてを任せたい」とする回答が 77.3% と圧倒的であった。

もちろん「こう生きてほしい」との希望も多かったが、保護者等が高齢になり介護が必要となったり「親なきあと」の状態になったりした場合には「任せる」ほかない。そう考えれば納得のいく回答数ではあるが、だからこそ住む場所やサポートする人に関する「親あるうち」からの準備は必要となる。

9. 保護者等自身の老後への考え方は 5 人に 2 人が「自分の余生を楽しみたい」

設問 16 では子どもの「親なきあと」への準備と同時に自らの老後どう考えるかとの問いであった。何らかの形で「子どもと共に暮らしたい」とする回答が 54 名 (45.3%) あったが、そこに拮抗する程度の数として「子供を安心できる場所に託せたら、自分の余生を楽しみたい」とする回答が 46 名 (38.7%) あった。

年代別にみると 30 代、40 代の「余生を楽しみたい」回答が 11 名、60 代、70 代の同回答が 21 名と有意差が見られた。調査前は保護者等の世代が若いほど老後に自由な人生を送りたいとの回答が多いのではないかと予測していたが、老後に直面している世代ほど現実を直視しながら子どもの居場所を見つけ、安心して老後を過ごしたいと考えているものが多いことが理解できる。

あるいはその年齢になるまでの苦労や困難を思い起こし「親なきあと」はゆっくり過ごしたい、と考えているかもしれない。

もう 1 点特徴的なのは、老後もできる限り子どもの人生に関与し、自分の最期までともに暮らしたいと願う保護者等が一定数存在し、転居してでもそうしたいと考えていることにこの社会課題の深

刻さがうかがえる。国内には高齢者施設と障がい者のグループホームが同じ場所で運営されているところなどもあるため、このような実践に関する情報提供も何らかの方法で検討していきたい。

10. 地域生活支援拠点等事業の周知不足

2016年に国は地域生活支援拠点等事業として「障害者の重度化・高齢化や親亡き後を見据え、緊急時の対応や施設や病院等からの地域移行の推進を担う機能をもつ場所や体制」を整備するよう自治体に求めている。

国内でもいくつかの自治体はこの制度を活用しさまざまな取り組みを始めているところがあるが、この制度自体、あるいは居住地域の自治体の取り組みを知らないと回答した数が119名中111名(93%)となり、さらに国の制度も自治体の取り組みのどちらも知らないとの回答が89名(74.8%)と圧倒的であった。

繰り返しになるが今回の意識調査は任意のものであり、比較的意識の高い回答者によるものであるが、そのような前提にあっても4人に3人が国や自治体の制度、取り組みを知らないと回答していることに驚いている。今回の意識調査に回答しなかった大多数の当事者家族がこれ以上に制度や取り組みについて情報がないことが予想できる。

この点においては早急な解決策が求められる。

11. 多くの保護者等が知識や情報を求めている

設問18「『親なきあと』に関する研修会、勉強会が地域で開催されれば参加してみたいと思うか？」において103名(86.5%)が「参加してみたい」と回答している。この種の勉強会や研修会を開催している自治体も少数存在するが、地域差があり、また特定の団体によるものも多く、国や自治体、社会福祉協議会(社協)等による主催は少ない。

当法人では過去にある地域の社協や親の会の主催で「親なきあと」に関する研修会を実施したが、人口4~5万程度の自治体からいずれも30人以上の参加が見られた。2024年度には全国の療育手帳所持者は約109万4千人であり、全国民数の0.9%となっている。

国に約1%存在する知的発達症(知的障がい)がある人の家族は「きょうだい」を含め200~300万人いると推定される。今回の調査や日本財団の調査から、当事者家族の多くが「何をして良いかわからないので学ぶ機会が欲しい」と考えていることが理解できた。特に公的な機関による「学ぶ機会」の充実が望まれる。

IV.設問 19, 20(自由記述回答)のまとめ

1. 設問19「親なきあとに求めているもの」は「グループホーム」「自宅での継続支援」「多種多様な制度」「入所施設の増設」「信頼できる見守り制度」「高齢者の親と一緒に入れる施設」

設問19は「親なきあとに求めているもの」を自由記述してもらいたい旨のあいまいな問いであったが119名の回答者のうち53.7%に当たる64名から具体的な回答を得ることができた。中には原稿用紙1枚を超えるような文字数の回答もあり「親なきあと」に対する関心の高さが伺えた。

特に、重度知的障がいや強度行動障害、医療的ケアが必要な人も利用できるグループホーム・入所施設の増設や、住み慣れた自宅で暮らし続けるための巡回・訪問型支援への要望が目立つ。

また、健康・服薬・医療、財産管理、余暇、看取り、葬儀・供養までを継続的に支える仕組み、本人の意思や尊厳を守る第三者による見守り・チェック体制を求める声も多い。

さらに、親子で相談できるワンストップ窓口、計画相談支援の充実、親が元気なうちから行政と将来を相談できる仕組みも望まれている。背景には、施設不足、人材不足、支援の質や虐待への不安があり、住まい・生活・医療・福祉を一体的につなぐ公的な支援体制の構築が求められている。

特徴的であったのは「現在シングルなので自分が病気になったときに子どもをサポートしてくれる場所、制度」「相談支援事業所の質の向上」「健康管理を含めたサポート」などの意見であった。また「生活するのに精一杯。先々を考える余裕がないのに、先々考えろと更に家族を追い詰めないで欲しい」とする厳しい意見もあり、「親なきあと」の対策が不十分で「自分たちで解決しなさい」とでもいえるような制度の不十分さに対する批判的な意見も数多く見られた。

2. 意見や感想を求める設問20の自由記述には57.9%が回答

119名のうち69名が、未記入でも構わない自由記述欄に回答している。

69件の回答からは、障がいのある子どもの「親なきあと」の生活に対する保護者の強い不安が共通して見られた。特に、安心して暮らせる住まい(グループホーム・入所施設等)の確保、信頼できる支援者や事業所との継続的なつながり、成年後見・財産管理、親自身が高齢・病気になった際の支援について多くの意見が寄せられた。

また、重度障がいや強度行動障害のある子どもほど受け入れ先が少ないことや、福祉人材の不足、支援の質への懸念も目立つ。保護者からは、制度やサービスの説明だけでなく、地域で実際に利用できる具体的な情報、事例紹介、相談先、勉強会・研修会、継続的な情報発信を求める声が多かった。最終的には、親がいなくなっても本人が「その人らしく、安心して、幸せに暮らせる」社会を望む声が強く表れている。