

発達障がい者の 親亡き後支援に関する アンケート調査報告書

板橋区発達障がい者支援センター あいポート

はじめに

板橋区発達障がい者支援センターあいポートは、2020年11月の開設以来、今年で6年目を迎えることができました。日頃より当センターの活動にご理解とご協力をいただいている多くの皆様に、心より感謝申し上げます。

開設当初からの5年間で、新規相談者数は約1,200人にのぼり、年間延べ相談件数は約9,000件と、多くの方が相談や社会参加プログラムを利用されています。その一方で、長期のひきこもりや強い対人不安から、家族以外との接点が持てず、支援につながる事が困難なケースも少なくありません。こうした状況では親が「丸抱え」でケアをしていることが多く、「親亡き後」の本人たちの生活は大きな課題となっています。

そこで今回、その実態を明らかにするため、主に本人が親の支援を必要としている状況の方や、板橋区発達障害児者親の会の会員を対象としたアンケート調査を実施いたしました。

本人の多くが親と同居しており、金銭・健康管理や行政手続きといった生活管理のほとんどを親が担っている状況です。既存の障害福祉サービスを利用することは可能であっても、「対人関係の築きにくさ」や「『できる・できない』だけでは測れない発達障がいの理解の難しさ」などが壁となり、サービスを十分に活用できていない現状があることも分かりました。また、「親亡き後に必要と思うサービス」という設問では、8割の方が「居場所や相談機能の充実」を挙げられました。

既存のサービスを発達障がいの方にとって使いやすい形に充実させていく必要があり、このことは2024年10月に実施した当事者アンケート調査（※本文P2参照）の結果とも一致しています。

今回の調査を通じ、「支援を使える状況にあるが、特性ゆえの難しさや理解のされにくさなどで支援につながらない人」や、「支援を受けられる状態にないけれど、一人で生きていける状態にない人」など、支援のはざまにある本人を、親が支え、苦勞している状況が改めて浮き彫りとなりました。

こうした本人や家族の声を広く社会に届け、支援と理解の輪が広がるよう、職員一同これからもより一層の努力を続けてまいります。

平成医療福祉グループ関西中央福祉会
板橋区発達障がい者支援センター あいポート
センター長 阿部 貴史

目次

はじめに

目次

アンケート調査の概要	1
本人と家族の属性	2
親が本人に代わって担っていること	4
親の心配と準備していること	7
なぜ支援を活用できないか	10
親亡き後に必要な支援	13
関係者寄稿	16
報告書検討会	18
回答のすべて	19
アンケート調査票	

アンケート調査の概要

【調査目的】

- ・発達障がい者の親が担っていることを明らかにする
- ・親亡き後に必要な支援を検討する

【調査期間】

2025 年 7 月

【調査対象】

- ・板橋区発達障がい者支援センターあいポートの家族支援の利用者（※）
- ・ココロネ板橋相談支援事業を利用している発達障がい者の親（※）
- ・板橋区発達障がい児者親の会（IJ の会）会員（本人が 16 歳以上）
（※本人が親の支援を必要としている方を中心に依頼）

【配布と回収】

- ・配布数：137（あいポートとココロネ板橋 57、IJ の会 80）
- ・回収：99（有効回答数 98）
- ・回収率 72%

【自由記述の記載について】

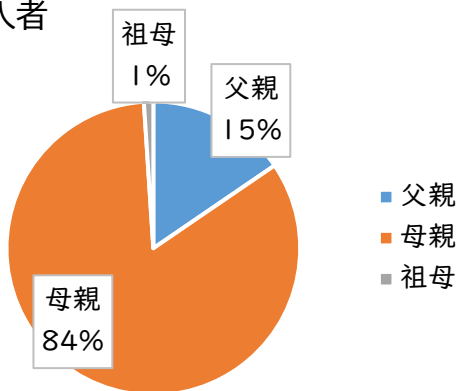
自由記述はできる限り原文のまま掲載した。自由記述を抜粋した枠内には、本人の年代と就労状況を記載した。他の項目の質問から抜粋した場合、Q3.2 の回答は「親が担っていること」、Q3.4 の回答は「親亡き後の心配」と記載した。

本人と家族の属性

障害者手帳の取得状況について、愛の手帳(※1)のみが22%、精神障害者保健福祉手帳と愛の手帳の両方が19%、計41%の人が愛の手帳を取得しています。昨年度、発達障がいのある本人を対象に行った利用者アンケート調査(※2)では愛の手帳を取得している人が15%でした。あいポート利用者は、本人自ら相談につながるなど家族があいポートとは関わりのない人も多いですが、今回のアンケート調査では対象ではありません。その結果が、手帳の取得状況の違いにつながっている可能性があります。

1 記入者、家族について

記入者



Q 記入者に○をつけてください

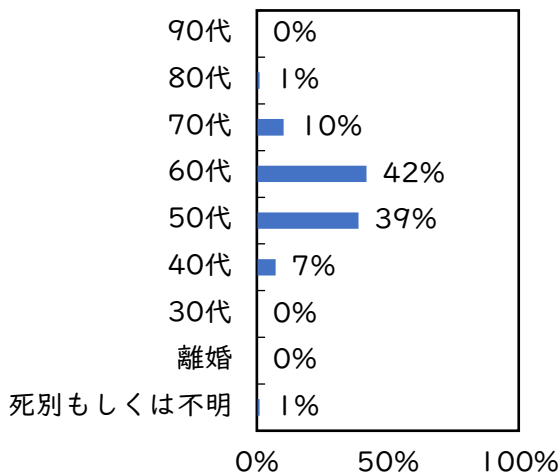
n=98

※1…愛の手帳(療育手帳)とは、知的障がい(知的発達症)のある方へ交付される手帳

※2…『発達障がい者116人の意見 生きづらさと生きる工夫-わかりにくい障がいを本人から学ぶ-』を2024年に発行しました。あいポートのホームページからご覧になれます。



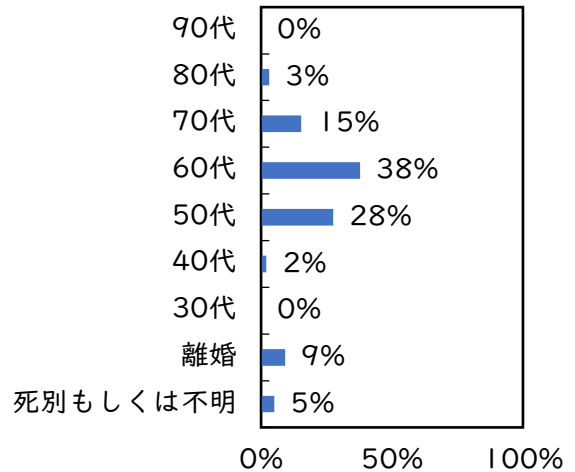
母親の年代



Q2.1.2 母親の年代を教えてください

n=98

父親の年代

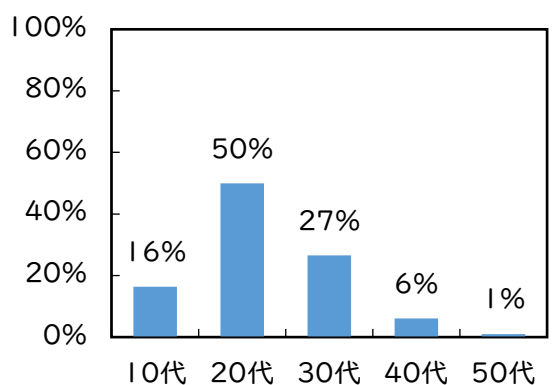


Q2.1.1 父親の年代を教えてください

n=98

2 本人について

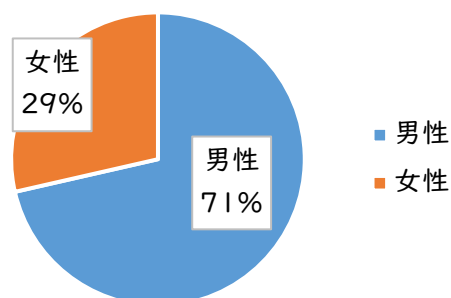
年齢



Q1.1 ご本人の年齢はいくつですか？

n=98

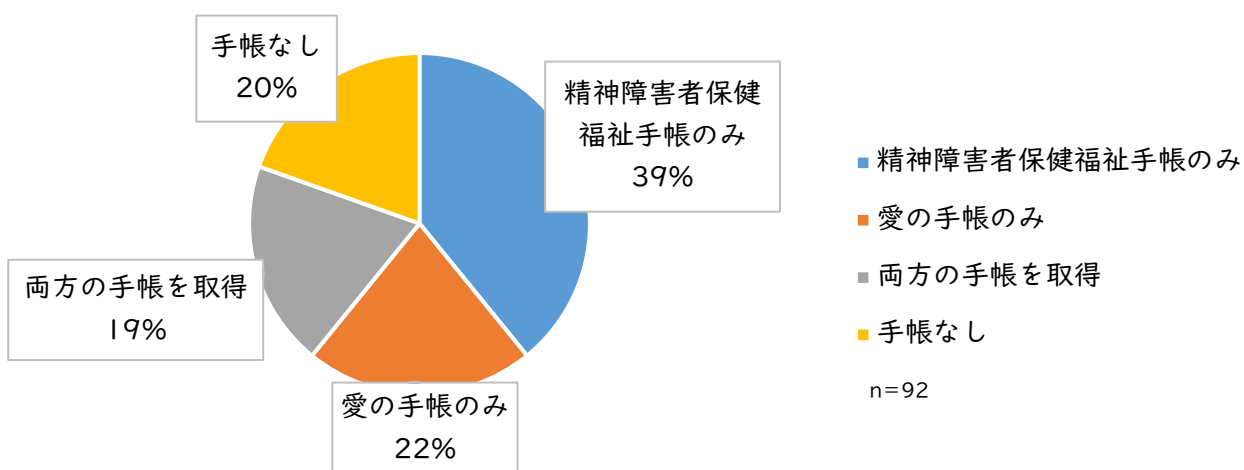
性別



Q1.2 ご本人の性別はどれですか？

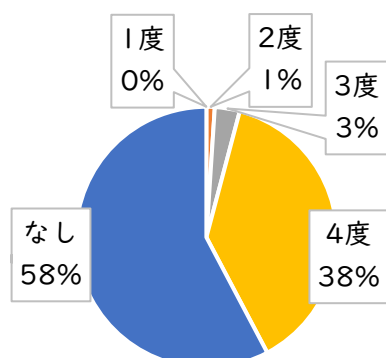
n=98

愛の手帳と精神保健福祉手帳の取得状況



n=92

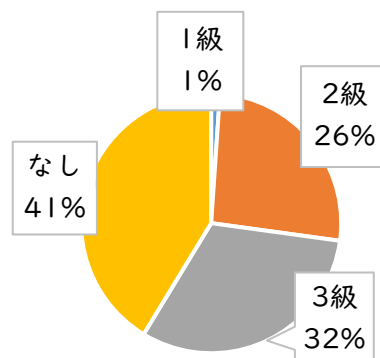
愛の手帳の取得状況



Q1.7.1 愛の手帳についておしえてください

n=97

精神障害者保健福祉手帳の取得状況



Q1.7.2 精神障害者保健福祉手帳についておしえてください

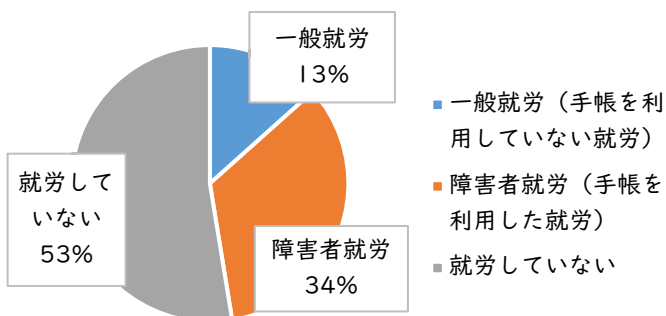
n=92

親が本人に代わって担っていること

実家暮らしが89%で、親が本人に代わって担っていることの設問では、全ての項目が高い比率でした。今回のアンケートでは、親の日常的ケアなしには生活できない人が回答していることがわかります。

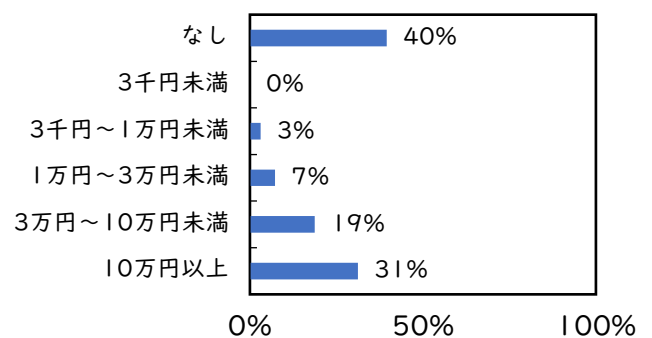
1 経済状況について

就労状況



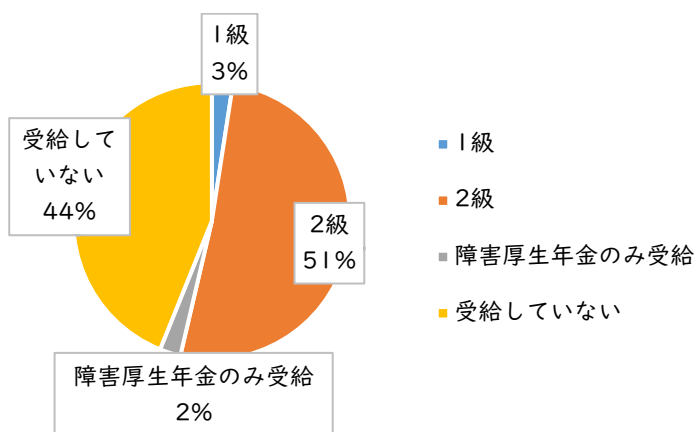
Q1.5.1 現在何らかの形で就労していますか
n=97

本人の収入



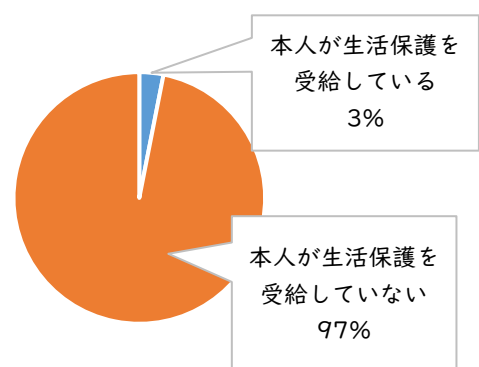
Q1.4.3 ご本人の年金・生活保護以外の1ヶ月あたりの収入(工賃含む)はいくらですか？
n=96

障害年金の受給



Q1.4.1 ご本人が障害年金を受給していますか？
n=82
※障害年金受給の対象年齢前である10代を除く

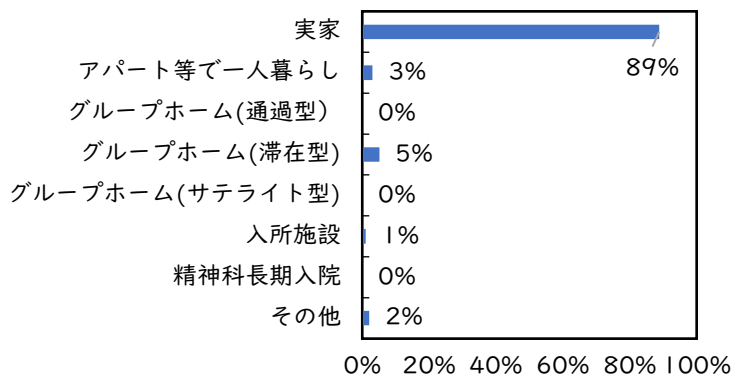
生活保護の受給



Q1.4.2 ご本人が生活保護を受給していますか？
n=97

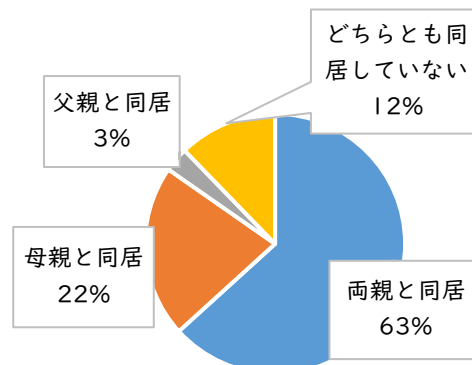
2 住居について

本人の居所



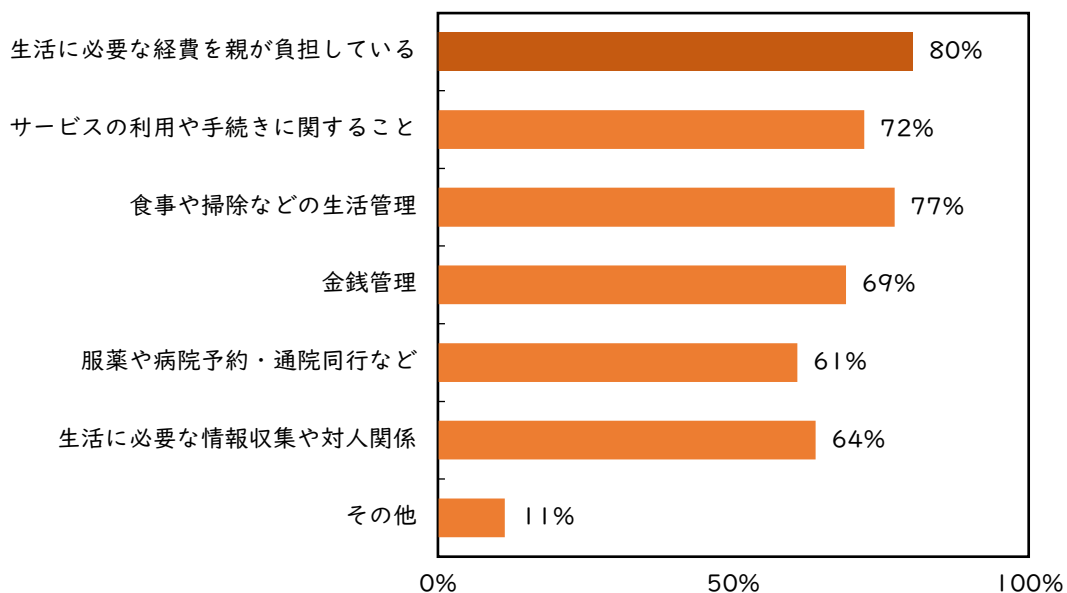
Q1.3 ご本人の居住形態は次のうちどれですか？
n=98

本人と家族の同居



Q2.2 ご本人は父親・母親と同居していますか
n=98

3 親が本人に代わって担っていること



自由記述より/ Q3.2 具体的な内容があれば、可能な範囲でお書きください(Q3.1「親が本人に代わって担っていること」の次の設問)

生活に必要なこと、ほぼ私(母)がやっている。私がいなくなると今まで通りの自宅での生活は困難(20代/障害者雇用)



金銭管理がうまくできないため、残高が0になるまで使い切ってしまう。クレジットカードを作ったら、親の知らぬ間にリボ払いをしてしまっていた(20代/一般就労)



私に、何度も何度も手を洗わなくて平気なのか？体に何か触れてなかったか？を四六時中聞いてくる。本人もストレスであろうが、聞かれる私も相当ストレス(20代/障害者雇用)



時間管理(朝起こす、ふろに入る声かけ、寝る声かけ、外出時の声かけ)、部屋が物にあふれている一緒にやらないと片付けが進まない。どのようにするか段取りがとれない(30代/障害者雇用)



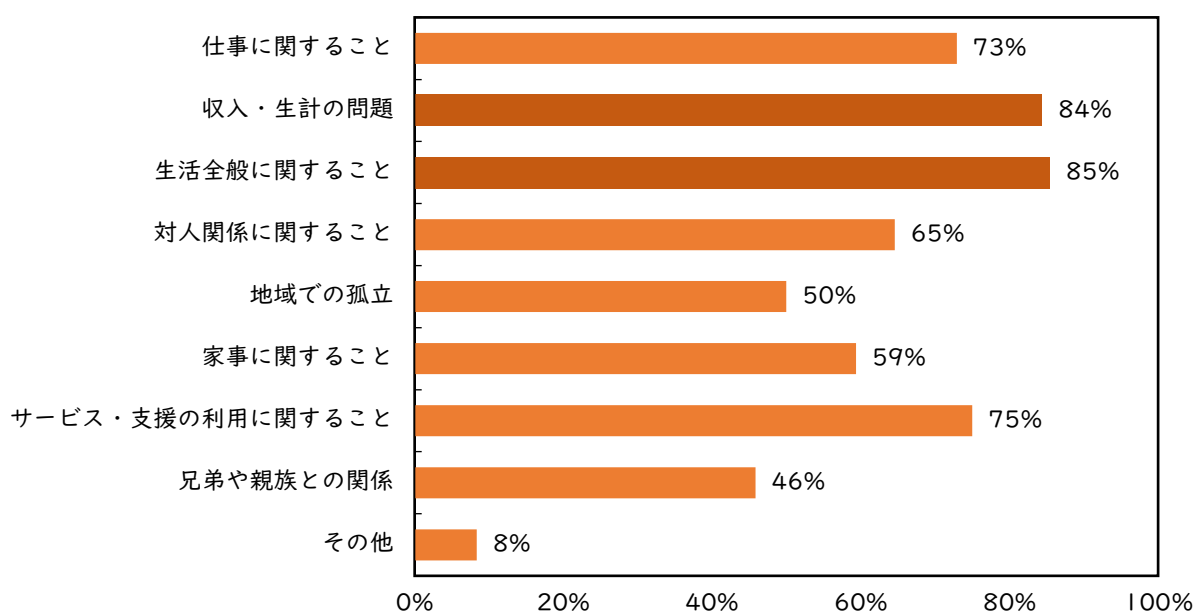
話す、説明する、表現するといったことに著しい障害があり、職場から「お母さん、来てもらえますか」と求められることがある。通訳、代弁者の役割を親がしている(30代/障害者雇用)



親の心配と準備していること

親亡き後のために準備していることの1番は貯蓄です。生活全般、仕事や収入に不安があり、将来を安心して任せられる支援がないことがわかります。障害者サービスを利用したことがなく情報を知らない人もいますが、自由記述からは現状のサービスでは我が子には合わないと感じている様子が伺えます。

1 親亡き後に心配なこと



Q3.3 親亡き後に心配なことについて、当てはまるものすべてを選択ください(複数選択)
n=96

自由記述より/ Q3.4 (親亡き後に心配なことについて)具体的な内容があれば、可能な範囲でお書きください

支援を受けられる状態ではないけれど、独りで生きていける状態でもありません。困り事を伝えることや、生活の管理が難しいのに、一見不自由が無さそうなので、今後の心配は大きいです(20代/一般就労)

「使える支援を受けるための支援」を受けられるか?(20代/障害者雇用)

病院の付き添い、サービス・支援の申請、金銭管理等々（日用品の購入も）親が行っています。親亡き後、健常の下の子に任せるのも、下の子の生活もあるので可哀想に思います（20代/障害者雇用）

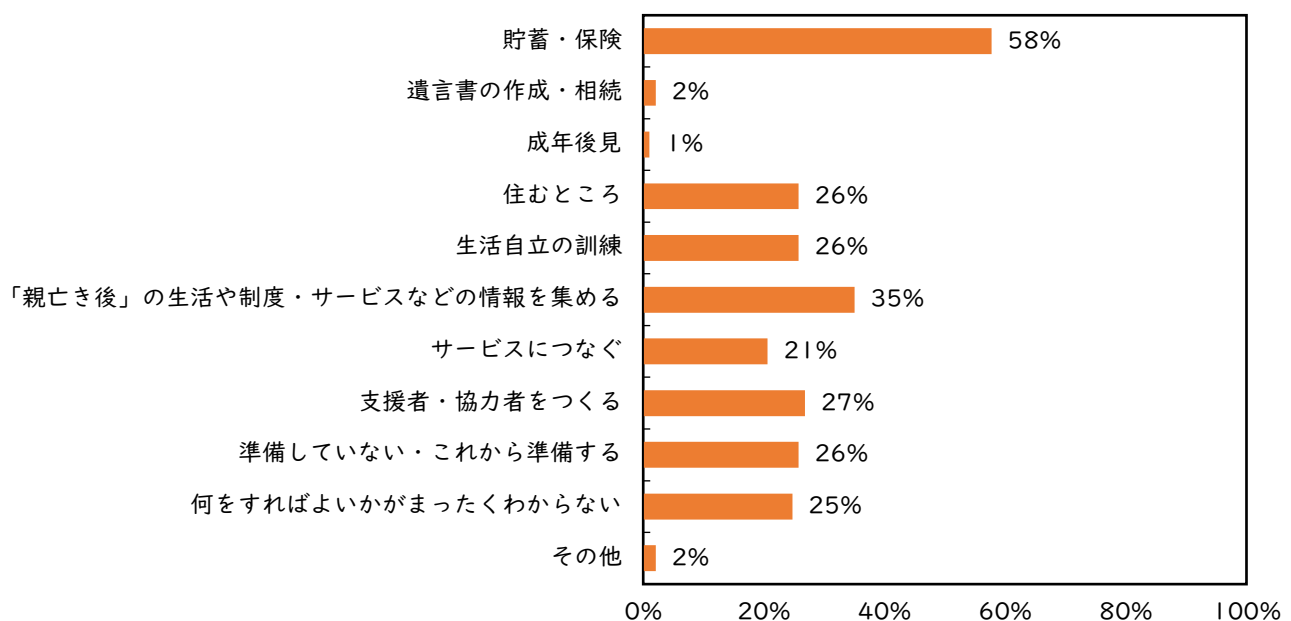
一人で生活している姿が想像できないほど日常生活を親に依存しているため不安しかない（20代/無職）

親からの希望とか期待が大きくなってしまい、本人とのギャップに苦しんだときがあった。マイナスの面に怒ってしまい、悪循環（10代/無職）

人になれる事に時間がかかるのと、生活の中に他人が入ることが苦手な為、サービスを受ける事の進め方が問題である（30代/障害者雇用）

適切な意思表示ができるかどうか、最も心配な点です。〇〇（支援機関）と切れてしまった理由が、まさしく適切な意思表示が出来なかったため、でした（20代/無職）

2 親として準備していること



Q4.2.1. 親として準備していることはありますか？
N=97

自由記述より/ Q4.2.2 (親として準備していることについて)具体的な内容があれば、可能な範囲でお書きください

お金以外、何を準備すればよいのかわからないので、何を、どのように準備すればよいのか知りたい(20代/一般就労)



障害年金の半分とパート給与の半分为貯蓄させてます。同居していますが、家事を分担して、半シェアハウスのようにして生活しています(20代/障害者雇用)



「親亡き後」は何かあれば福祉事務所に相談に行きなさいと言っています(40代/無職)



どこに相談に行くかよくわからない(50代/障害者雇用)



小さな成長を見つける、と褒めてあげて、仲良く暮らす。毎日の積み重ね。生きていることを認めてあげる。親として自分の高いプライドを捨てると楽になった(10代/無職)



訪問看護、あいポートなど支援に繋いでいる。生活の自立を目指して自宅での生活を送っている。親の会に参加して、情報を集めている(20代/無職)



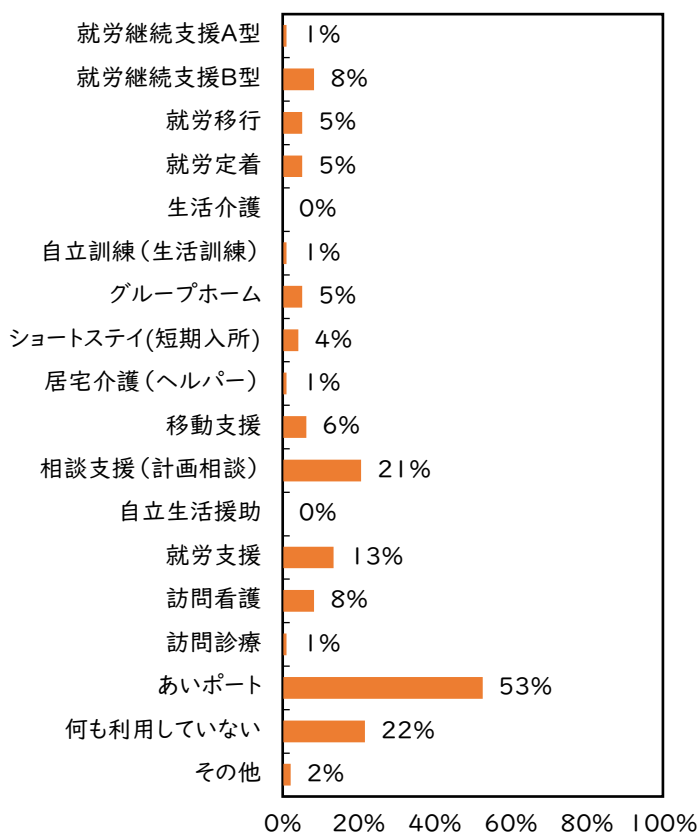
本人がなかなか前向きに行動を起こさず、だんだん親の意見も受け入れなくなってきた中、この先どのように他人の支援を受入れられるようになるのか。また、少しでも社会とのつながりを持てるのか、日々考えているが、なかなか良い方向がみちびき出せずにいる(20代/無職)



なぜ支援を活用できないか

現在利用しているサービス等について「何も利用していない人」が 22%でした。「あいポート」のみの人は 28%（グラフなし。複数選択式のため、データからあいポートのみの選択を抽出した結果）でした。発達障がい者は既存の障害者サービスを利用することが可能ですが、50%の方があいポートのみ利用もしくは何も利用していない状況です。自由記述からは発達障がいの特性によって支援を活用できない状況がわかります。

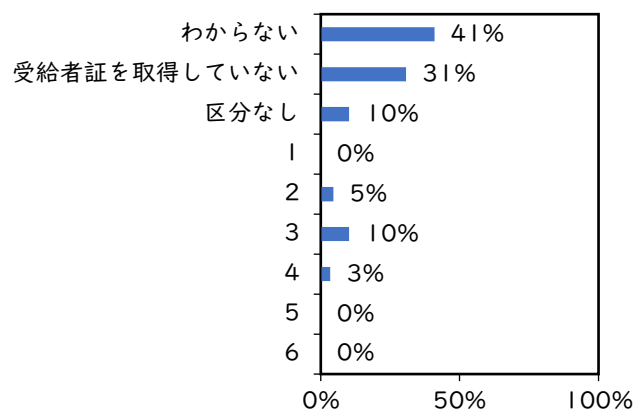
本人が現在利用しているサービス等



Q1. 6.1 ご本人が現在、利用しているサービスについて、当てはまるものすべてを選択ください（複数選択）
n=97

障害福祉サービス受給者証の取得状況と障害支援区分※

※障害支援区分：必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すものとして、厚生労働省令で定める区分。1 が最も障害の程度が軽く、6 が最も重い。



Q1. 7.4 障害支援区分について教えてください（1つ選択）
n=88

自由記述より/

Q1.6.3 利用の期間となぜやめたのかその理由を教えてください (例)環境の変化が苦手
で定着しなかった、他の利用者の声や生活音、ステップアップ(「Q1.6.2 ご本人が過去、利
用していたサービスについて、当てはまるものすべてを選択ください」の次の設問)

新しい場所、知らない人が苦手でそこ
へ行く事がなかなかできない(20 代
/障害者雇用)

“

就労 B、目の前で自閉の男の子のパニックを
見てしまいそれから少しずつ行かれなくなり
辞めました(20 代/無職)

“

他人を信じる事ができず、自閉が強いため、
他人とのコミュニケーションがとても苦手で、
疲労する為、なかなか支援をうける事にふみ
出せない(20 代/無職)

“

本人よりも障害が重い利用者への支援のため、
本人への支援が手薄になることに不満を抱い
ています(30 代/無職)

“

支援者に対して適切な意思表示ができなかつ
たため、曲解され、それをさらに息子が曲解し、
担当者とは会えば会うほどかみ合わなくなった
(20 代/無職)

“

家族が色々相談しているのだが本人がでむ
いていけない。訪問看護1年以上になるが本
人が会えていない。家族で苦戦している状況
(30 代/無職)

“

対人関係を築きにくい (他の質問の自由記述より)

自分の生活の中に入ってこられる事を非
常にきらいのため、人的サービスを受けたい
が難しい(30 代/障害者雇用)
親が担っていること

“

幼児期から易怒性が強く、時として物を壊したり、
暴力となる。家庭内だけでなく、作業所その他で
も自分をコントロールできない(30 代/無職)
親が担っていること

“

緘黙があるのでコミュニケーションが難しい
状態です(20 代/無職)

親の心配 “

本人は不安が強いので、日常の些細なことでも
母に意見を求めます。家事に関しても金銭管理
にしてもできないことが多いです。母亡きあと誰
がしてくれるのか、心配です(20 代/無職)
親の心配

“

小学校時代のいじめのトラウマから PTSD 発
症した。本人と、社会をつなぐ親の負担も大き
いです。できるならみとってあげてから親が死
ぬ方が安心と感じちゃいます(10 代/無職)
親が担っていること

“

できる・できないでは測れない（他の質問の自由記述より）

指示されればできることだが、自発的にはできないこと（散髪、床屋に行く、ハブラシの交換、衣類・肌着等の替え時...）（30代/障害者雇用） 親が担っていること “

室にこもることが多く、室を暗くして、ユーチューブを見ていることが多い。うながすとやるが長くつづかず、忘れてしまうと言います（40代/無職） 親が担っていること “

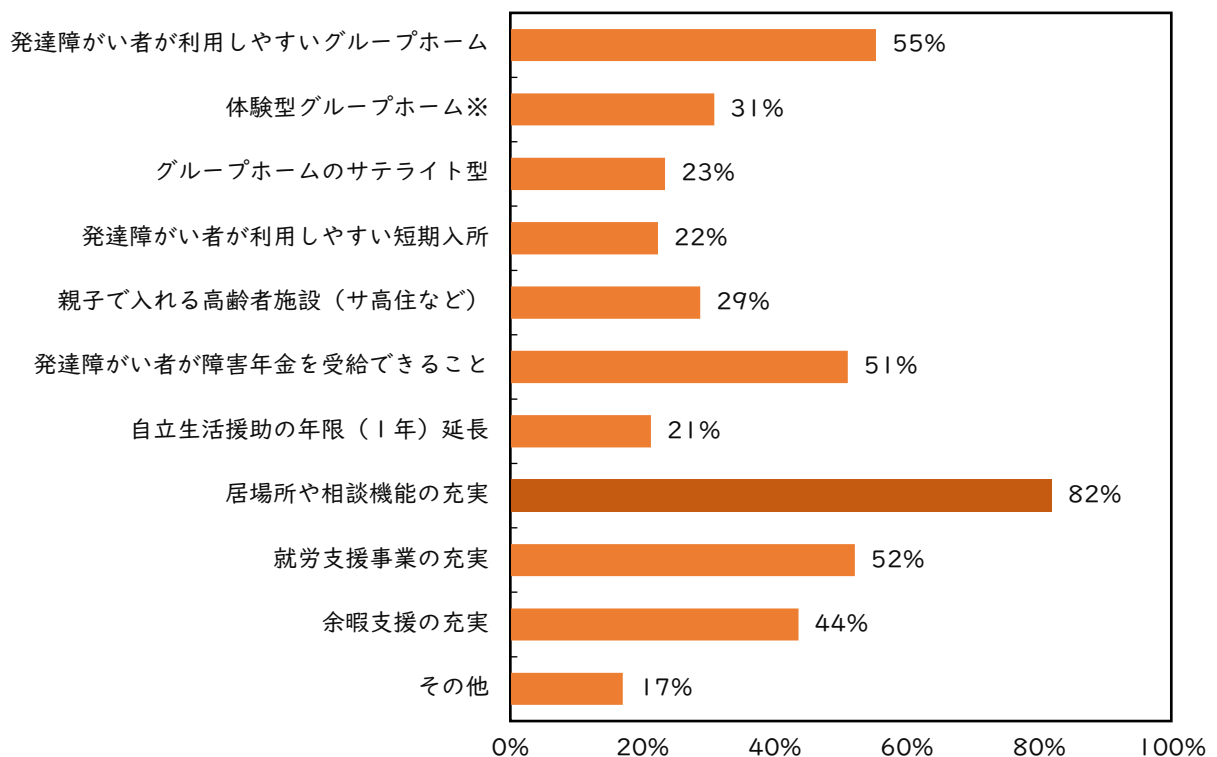
詐病というべきか、ちょっとした症状で救急車を呼んだり、MRI 検査を受けたりします。正しい症状を伝えられないことが心配です。（30代/無職） 親の心配 “

徘徊等、不審者にとらえかねられない行動（30代/障害者雇用） 親の心配 “

親亡き後に必要な支援

前項『なぜ支援を活用できないか』では障がい特性によって支援を活用できない状況がわかりました。親亡き後に必要だと思うサービスは「居場所や相談機能の充実」が 82%でした。あいポートや家族会である IJ の会につながっている人たちの多くは、こういった希望を持っています。自由記述からは、支援のつながりやすさが必要な状況がわかります。既存のサービスを発達障がい者にとっても使いやすいように充実させることが必要であると考えられます。

親亡き後に必要だと思うサービス



Q4.1.1 親亡き後に必要と思うサービスを教えてください(複数選択)
n=94

自由記述より/ Q4.1.2 具体的な内容があれば、親亡き後に必要な既存サービスの改善点を教えてください
Q4.1.3 具体的な内容があれば、本人に必要と思う既存にない新しいサービスを教えてください

相談、居場所、つながる仕組み

支援の継続性が担保されてほしい。事業者が変わってしまうと、ただでさえ人に慣れることが難しい障害児者は支援を利用することをあきらめてしまいかねない（30代/障害者雇用） “

悩みが小さいうちに相談・助言をしてもらえる体制がない。居場所（仲間や支援者のいる共有空間）が必要（40代/障害者雇用）
親亡き後に心配なこと “

とにかく窓口をひとつに、ハードルを下げて、ストレスなくサービスにつながるシステムがあれば心強い（20代/障害者雇用） “

相談事業は来所型だけではなく、定期的な訪問による現状確認や支援の提案や相談も行って欲しい（20代/障害者雇用） “

既存サービスに何があるか、よくわからないので、相談機能の充実を望む。どこで相談出来るのかは、どう調べるのか？（20代/一般就労） “

自分から助けを求められないため、親がいなくなったら福祉につながることも、役所に行くことも、年金を受け取ることも、グループホームに入ることもできなくなる。福祉につながる方法が必要（20代/障害者雇用） “

住居、在宅サービス

年金内で生活できる住居
(20代/障害者雇用) “

実家に住み続けるための支援
(20代/障害者雇用) “

親亡きあと、実家に住んでいる発達障
がい者への見守り、相談サービス (20
代/無職) “

グループホーム等の共同生活がうまくい
かなかったため、1人で生活する中で定期的見
守りや金銭管理等相談できる所がほしい。親
の老後を面倒みるとともだおれになりそう
(40代/無職) “

同じような境遇の人達の住まいがほしい
(20代/一般就労) “

その他

愛の手帳 4 度では支援して下さる内容が少
ない、知的がグレーの部分の子供が多くいら
っしゃるはず (20代/一般就労) “

ひとつひとつ自分たち親が見つけるのもわりと
大変です。一本化してくれたらなと思います。も
っと都内でわかりやすく安心できる施設があれ
ば、親も通いやすいです (10代/無職) “

関係者寄稿

立教大学コミュニティ福祉学部特別専任教授

結城俊哉

「発達障害の子を抱える親なき後の支援ニーズ調査とその課題」

今回、あいポートが実施した「発達障がい者の親亡き後支援に関するアンケート調査」の結果についてコメントしたいと思います。思い返すと「完全参加と平等」をスローガンとして掲げた国際障害者年(1981年)を境にノーマライゼーション(共生社会)やインクルーシブ(包摂社会)や合理的配慮(「障害者差別解消法」という考え方が登場する以前は、障害(児)者と暮らしていた親の願いは、自分たちが生きているうちに「親なき後」には安心して我が子を預けられる施設を要望したコロニー施策(=地域から離れた場所での入所施設作り)が進められた時代があった。しかし、今日の親たちの「要望(ニーズ)」は、「我が子」が「地域」で暮らしていける方策を求めている。具体的には、1)経済的支援(金銭管理・障害年金の充実) 2)地域における居住支援(住みなれた実家・グループホームの拡充) 3)自立した生活実現のための相談支援(親と別に我が子の信頼できる相談支援者の存在)・4)就労支援(働く場・社会参加の確保)の4点である。この4点が親なき後の我が子について心配していることであるという現実が明らかとなった。しかし、この親たちの支援ニーズは極めて「基本的であたり前」なものではないか。つまり、発達障害者支援の現実はこの「基本的であたり前」な親の不安・心配事(支援ニーズ)に未だ日本の障害者福祉支援施策がその期待に応えきれていないという事実である。そして、今回の「アンケート調査報告書」から言えることは、私たちケアの担い手や福祉行政担当者は、この「調査結果」が意味する「問いかけ」に真摯に向き合うことから始めなければならないのだと。

東京家政大学子ども支援学部特任教授

新井豊吉

あいポートの親亡き後支援のアンケート結果を読み、改めて発達障害の理解の難しさと支援の必要性を認識し、あいポートの役割の大きさも感じたところです。保護者の方々の本音が表れている貴重な資料だと思います。

支援学校の卒業生たちは支援を受けていますが、知的に遅れのない、または境界知能の発達障害の方々の支援はとても乏しいです。会話ができてということでは言葉のみの指示が多く、行動に移すまでにいくつものハードルがある当事者は戸惑っているのではないでしょ

うか。親が今できる対策として貯蓄が突出しています。これは相談場所や活動場所の少なさ、またはそれらをどうやって探すのかが分からずにいるということの裏返しではないかと思いました。あいポートは居場所・相談機能である場から多職種連携のハブとなる役割が求められていると思います。当事者の相談に乗り一緒に行動していく丁寧な支援が必要であると感じました。

NPO 法人東京都自閉症協会 副理事長
今井 忠

今回の調査で発達障害の子の現実や家族の状況、そして親の心配がかなり明らかになったと思う。手帳の所持やそこでの障害区分のデータ、さらに福祉サービスの利用状況からは現在の福祉サービスの恩恵を受けにくい事が示されている。あいポートにつながった人たちは、一人で自立して生活できそうだがそれは容易ではなく、現実には親の介入を必要としているのであろう。その背景に人との関係に傷ついた人が多く、社会参加するには安心して参加できる中間的な場が必要だと思えた。

要約すると、

- ① 日常的に福祉を利用していない場合の親亡き後が課題。
- ② 親亡き後問題は 8050 問題と地続きで高齢者福祉と連携する必要がある。
- ③ お金や後見など具体的な手立ては、これから勉強会で情報収集しよう。

親亡き後を考えるためには福祉を含む諸制度の安定が必須です。しかし、今、そこが揺らいている。そのことがいっそう不安を呼んでいるのではないか。

報告書検討会

親亡き後支援アンケート調査部会（運営委員会内）

氏名	所属等	備考
結城 俊哉	立教大学コミュニティ福祉学部特別専任教授	委員長
鈴木 正子	板橋区発達障害児者親の会（IJの会）代表	副委員長
白石 敏枝	板橋区発達障害児者親の会（IJの会）副代表	副委員長
今井 忠	NPO 法人東京都自閉症協会 副理事長	
加藤 進昌	東京都発達障害者支援センター（おとな TOSCA） ／公益財団法人神経研究所 理事長	
新井 豊吉	東京家政大学子ども支援学部特任教授	運営委員外から 選任

運営委員会

氏名	所属等	備考
結城 俊哉	立教大学コミュニティ福祉学部特別専任教授	委員長
鈴木 正子	板橋区発達障害児者親の会（IJの会）代表	副委員長
白石 敏枝	板橋区発達障害児者親の会（IJの会）副代表	副委員長
秋吉 麻帆	地域活動支援センタースペースピア センター長 （社会福祉法人 JHC 板橋会）	
山岸 直人	東京都立板橋特別支援学校 校長	
今井 忠	NPO 法人東京都自閉症協会 副理事長	
加藤 進昌	東京都発達障害者支援センター（おとな TOSCA） ／公益財団法人神経研究所 理事長	
長瀬 美香	板橋区子ども発達支援センター 所長	
中村 博志	板橋区立障がい者福祉センター 次長	
長谷川 司	あいポート利用者	
米山 明	全国療育相談センター センター長／心身障害児総合医療療育センター	

事務局

所属	氏名
板橋区障がい政策課	佐久本、三田、青山、西川
板橋区発達障がい者支援センターあいポート	阿部、市村、岡本、奥川、勝亦
ココロネ板橋相談支援事業	國仲、坪内

※2026年1月現在

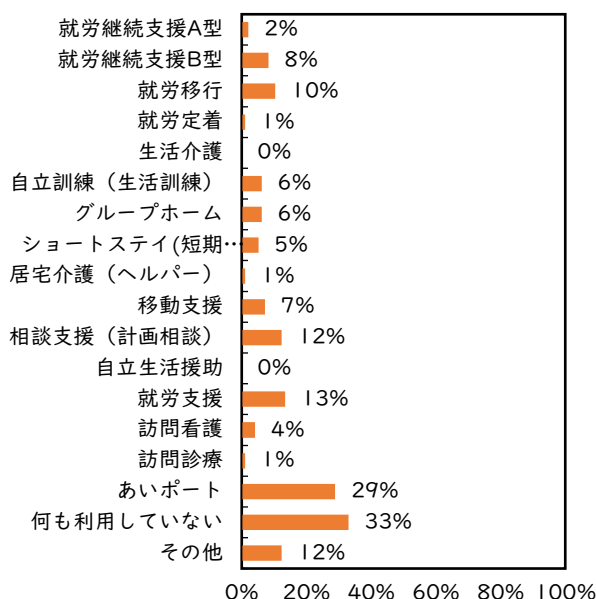
回答のすべて

自由記述のすべてと、本文に掲載していないグラフデータを掲載する。

Q1.5.2 就労している方は、ご本人の現在の雇用状態について、教えてください



Q1.6.2 ご本人が過去、利用していたサービスについて、当てはまるものすべてを選択ください



Q1.6.3 利用の期間となぜやめたのかその理由を教えてください（「ご本人が過去、利用していたサービスについて、当てはまるものをすべて選択してください」の次の設問）

● 就労していない / 10代 ●

- ・本人が行きたくない。つかれてしまうから（放デイ）
- ・短期入所で部屋に複数回、男性が侵入してきて恐怖を覚えたため。
- ・年齢制限により
- ・まだ利用していない。将来は検討中。
- ・現在もたまに〇〇に参加している

● 就労していない / 20代 ●

- ・四ヶ月、支援者との相性

- ・〇〇は6年利用継続中。訪問看護は2年継続中。デイ・ケアは病院が移転し、通う時間が倍増して通えなくなった。
- ・6ヶ月 通所するのが、苦手で定着しなかった。アルバイトを始めたから
- ・仕事に対する本人の気持ち。管理者と相性が合わなかった。頑張って通所していましたが、信頼していた支援員さんが退職されて環境も変わり、メンタル的にも支障が見えたので、管理人さんからの指示の提案に中々動けなかったし家から遠かったこと
- ・はっきりとは覚えていませんが、期間全て続けさせてもらいました。その中で今は就労移行支援の方に切り替えさせてもらいました
- ・他人を信じる事ができず、自閉が強いため、他人とのコミュニケーションがとても苦手な為、疲労する為、なかなか支援をうける事にふみ出せない
- ・自立訓練（生活訓練）期間満了のため終了
- ・2017〇〇卒業、〇〇就労 B、目の前で自閉の男の子のパニックを見てしまいそれから少しずつ行かれなくなり辞めました。〇〇就労移行（相談支援の方に紹介していただく）、私は反対でしたが、本人は仕事に行きたいと決めました。職員の方ずいぶん厳しくされたようです。最終的に白いご飯が食べられなくなり、体調くずし辞めました。〇〇就労 B、頑張って行きましたが、職員さんに「話しかけないで」と言われ、少しずつ、壊れ、行けなくなりました
- ・利用期間3年
- ・障がいということと本人は自尊心から受け入れられず精神科医の受診まで行ったが数回でやめてしまった
- ・⑥やめた理由：就労に向けて、⑬やめた理由：支援者に対して適切な意思表示ができなかったため、曲解され、それをさらに息子が曲解し、担当者とは会えば会うほどかみ合わなくなって登録切れの時期が来てしまった。（Q1-6-1の⑬は〇〇と切れてしまったあとつながった〇〇）
- ・不安感が強くサービスを利用出来なかった。人とかかわりが嫌だった様です。

● 就労していない / 30～40代 ●

- ・B型支援で行っていた所でおこられる事があり通えなくなり近くのマンションの下でうろろうしていたらマンションの管理人から B 型支援先に電話（苦情）があり通えなくなった→住人が通報したらしい
- ・生活訓練2年間利用後、就労移行を5か月間利用するも「うつ状態」が悪くなったのでやめたいと本人が主張（親には相談なし）
- ・本人よりも障害が重い利用者への支援のため、本人への支援が手薄になることに不満を抱いています。GHでは生活の自立ができなく、また孤独にも耐えられないストレスから契約書にあった禁止事項を起こして契約解除となりました。
- ・家族が色々相談しているのだが本人がでむいていけないのに対応できず訪問看護1年以上になるが本人があえていない。やっと部屋の前で会話できないのが「トントン」と返事をしている。1カ月に1回病院続けていける時いけない時があり、先生との対応少しずつできるようになってきた。家族で苦戦している状況
- ・移動支援の手続きをとって職員と人と顔合わせをした以後利用していない。あまり出掛けていないため。
- ・会社を5月末で退職し、〇〇も3月末→4月会社が変更し、今までの人でなくなり、新しい会社の社員さんも忙しいので中々うまくみあっていない

■ 障害者就労 / 20代 ■

- ・⑥⑪1年2ヶ月：就職したため

- ・就労が決まったため
- ・〇〇→1年弱、自立訓練の通所日数を増やす為。自立訓練→2年間、卒業し就労移行に通所する為
- ・利用期間満了のため
- ・グループホーム7か月人間関係のトラブル 〇〇交通の便が悪く気軽に行けなかった
- ・興味がなかったらしく、行かなかった。担当者との相性もあるかと思います。
- ・ショートステイの練習をしたかったが本人がこないと登録できないと言われてあきらめた。新しい場所、知らない人が苦手でそこへ行く事がなかなかできない。
- ・生活訓練(2年) ステップアップ→就労移行(1年半) 就労は難しいかなと思っていたところに〇〇ができたのでB型へ
- ・父親との関係が非常に悪く、避難するために自らショートステイを望む。ショートステイは約1年間利用。続いてグループホーム2ヶ所利用。
*1つ目は障害に理解してもらえず退所(女性〇名のグループホームであったが日常的に玄関の施錠してもらえず。管理者が娘に、他の利用者の面倒をみさせたり、我慢しろと言ったり、「わざと無視をして思い知らせてやろうと思った」とはっきり言ってきたりと、到底人間的な扱いを受けることができなかったため、3ヶ月で退所)。
*2つ目は、女性〇名で生活するグループホーム。夜間から朝までしか管理者はいない。同居人に意見がある場合は、必ず管理者に言うこと。というルールを破って、娘に対してきつい言葉をかける同居者に恐れを抱き彼女を意図的に避けて生活をするなど、普通に生活できずに1年で退所
- ・移動支援は、転居したため、まだグループホームの近くの事業所と契約していません。前の住所地ではコロナ禍前は時々利用していました。でも、コロナ禍で利用を控えていたら、本人も親と出かけたがうようになってしまいました
- ・就職したため

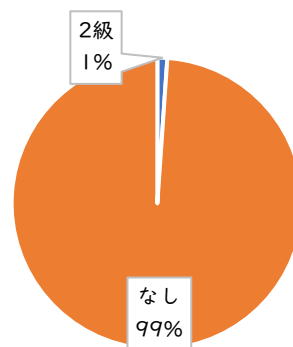
■ 障害者就労 / 30~40代 ■

- ・大学を卒業したから疎遠に
- ・成人になり、本人が利用しがらなくなった
- ・就労支援事業所利用 1年8ヶ月。就職先が決まり今は就労定着支援福祉サービスを利用
- ・就労支援(〇〇)1年間。就労先が決まって卒業した。
- ・①いつかは卒業するべき支援であると、就労をすすめられ、運よく就労先が見つかったため。③就労するまで利用→4年半
- ・支援学校を卒業してから今現在まで利用中
- ・同じ答えになって申しわけない。事業所が変わったり、就労支援も就職前と後で変わったりしたので。グループホームはずっと同じだが、入居前そこに決まるまで親の必要性に応じて(結婚式、入院 etc)お世話になったところがありましたので...
- ・就労したため定着支援になった
- ・移動支援をたのめるところはないのです。土日の活動のみに利用していましたがコロナでやめることにしました。初めての所は親がついていきます。あとは一人の参加にしています。
- ・②その後就職したため③不適応となったため
- ・就労定着のため
- ・料理に関心を持っていたが、シェアハウスタイプのグループホームでは台所を使わせてもらえなかった
- ・生活自立の訓練のため、自宅近くのアパートに転居(5年間)。ヘルパーの制度を利用した(週2回、各1.5時間)。しかし、ヘルパーは、家事(料理、掃除)を提供するのみのサービスであり、生活スキルが身に着くことはなかった。ひんぱんに自宅に戻り親を頼った(本人は頼っている意識は希薄だった)。一人暮らしは困難と本人も判断し、グループホーム入居を決めた。

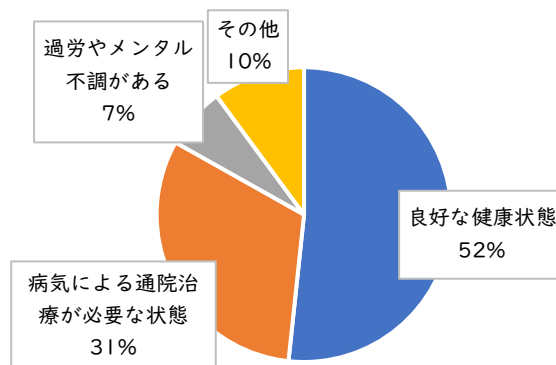
◆ 一般就労 / 10~20代 ◆

- ・本人が必要ないと感じたため。親としては現在の生活でも相談支援だけでも通って欲しい。(学校生活やアルバイトでも難しいと思っているため)
- ・2歳~18歳 子ども向けの病院・施設なので
- ・2年位ではないかと思います。理学療法士さんのパーソナルトレーニングは延長していただきましたが定められた期間を終了したため。3D デザインは息子にはしっくりこなかった様でやめました。〇〇のボランティアはコロナにより中止になりました。別のプログラムには行きたがりませんでした。(その節は息子が参加できるよう柔軟に対応いただきました。ありがとうございます)
- ・〇〇を利用していたがいつの間にか利用しなくなった

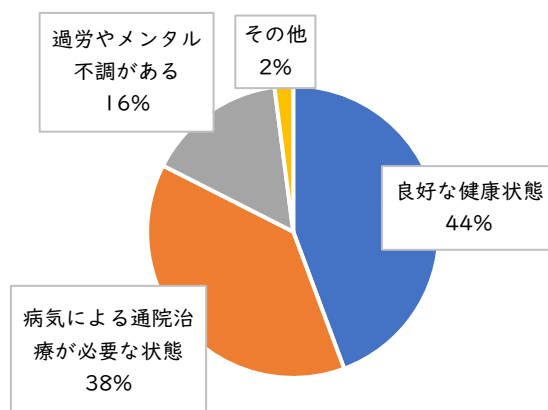
Q1.7.3 身体障害者手帳について教えてください



Q2.3.1 父親の健康状態について教えてください



Q2.3.2 母親の健康状態について教えてください



Q3.2 具体的な内容があれば、可能な範囲で教えてください（「親が本人に代わって担っていることについて、当てはまるものをすべて選択してください」の次の設問）

● 就労していない / 10 代 ●

- ・季節の変わり目に衣替え、布団を入れ替えるなど（気温にあった服装や掛け布団を選ぶことが苦手）
- ・居場所をみつけて自分で通える様になる様になれるか心配。
- ・小学校時代のいじめのトラウマから PTSD 発症して、その後、週に 2 回程度の通学。不安が強く、支援学校の奇声が大の苦手です。学校では SOS を出せず、本人と、社会（学校）をつなぐ親の負担も大きいです。基本的にすべてにおいてつきそいなので、私がふつうに働くことが困難で今は都営に入っています。長い間働くことが今はむしろかしいと思うので、どういった進路がいいのか、ゆくゆくはしせつなのか、グループホームなのか後見人はお金がかかりますし、とても不安です。できるならみとってあげてから親が死ぬ方が安心と感じちゃいます。
- ・まだ就学中だが、将来については就労させたい。親が亡くなった場合、世話できる人がいない。その場合について父と母で意見が異なる
- ・自分の思いを伝える事が難しく、慣れた相手でない気持ちを出せないで、困った事があっても言えない。
- ・財産を全てすぐに使ってしまいそう
- ・生活の中で、何げなく行っていることを教えている。一人で生活していく上で必要なこと（例えば、ツナ缶の開け方、しょう油ボトル等のキャップの中栓開け方、台所のゴミ受けのそうじ、洗濯ネットの利用、そうじ機紙パックの交換）→まだ教えていない事も入っています。

● 就労していない / 20 代 ●

- ・自閉、学習障害、かんもくがあるので自立は今の所難しく、病院へは一緒に行っています。20 才になったので少しずつ自立への意識が出てきて、こうなりたい、というのは考えていますが、中々実行に移すのは難しいようです。成長を見守りながら、サポートしています。でも前に比べて家の手伝い等沢山してくれる様になり、色々なことを考えられる様になりました。
- ・これから就労に向けて活動しようというところで、生活費は本人の年金だけでは賄えません。食事の準備や片づけ等、サポートしながらできることも増えましたが、完全に一人ではできません。金銭管理も小遣い帳をつけることから訓練中です。病院は同行して主治医との診察に立ち会い、本人の様子を補足してお伝えしています。
- ・シングルマザーになって、主人も東北震災の頃に病気で他界し娘も精神が不安定なので親亡き後は〇〇に姉夫婦はいますが一人では生活は厳しいし、やっとショートステイにもなれて親から離れることも出来るようにはなりましたが、グループホームとかも費用が掛かりそうだし、仕事にもちゃんとつけるかと、大人になってくるから色々心配です
- ・書くことが苦手なので手続き関係は出来ません
- ・夕食作り
- ・月に数回部屋の掃除整理、外出の同行
- ・特別な支援はしていない
- ・⑦その他の（）内に書ききれなかったことです。季節や場にあった服装を自分で決定することが難しく、夏に裏起毛のパーカーを着る、厳冬のところにエアリズムの肌着を着るなどの錯誤的な服の選び方がとても多い。また、日曜日に家族と外出するとき、（父親はネクタイをしめていく場に同行していくのに）休日だからとひげをそらずに行こうとするなど、身だしなみの面でも錯誤的なことがあり、これらは親が助言してようやく場に合った姿になる
- ・②今後のため手続き等は一諸に同行している。③食事は 1 日 2 食本人に材料を用意し、自分で作ってもらっている（そうじは出来ない）。

⑤病院への通院は 1 人で行けるようになったが、予約は電話対応が出来ない為母が予約している

● 就労していない / 30~40 代 ●

- ・現在施設にいたので、いろいろな手続きは親がしているが（帰省も含む）親亡き後、姉が引き継いでくれるか心配
- ・幼児期から易怒性が強く、暴言は日常茶飯事で、時として物に当たったり、壊したり、暴力となる。家庭内だけでなく、作業所その他でも自分をコントロールできない。服薬も完全にはできておらず、特に頓服は飲まないことが多いです。人を拒否しているようでありながら人を求めているどこに行っても”構ってちゃん”と言われています。通所場所がないとスマホゲームのつきあいに金銭を使い果たし親からの借金を重ねています。
- ・孤立しないか心配
- ・家族のかかわりばかりで本人のかかわりがなかなかむずかしい。〇〇も家族はかかわりがあるが本人は〇〇にいけない。色々中の様子は説明するが理解できていない様子。一歩がなかなかできない。◎今は少しずつだがスーパーの中の水くみにたまにいけない
- ・コロナにかかってから、書写がとても苦手になった。自筆署名にも苦労しています。あと、聴力が極端に過敏になったり逆に聴こえづらかったり…めまいが起きるようです。→もともと苦手だった電話対応がいよいよ大変。
- ・室にこもることが多く、室を暗くして、ユーチューブを見ていることが多く、自分から率先してやるのは洗濯と室でコロコロを使うくらいで、たのむとやってくれますが、中々先に気づいてやるのがない。うながすとやるが長くつづかず、忘れてしまうと言います。

■ 障害者就労 / 20 代 ■

- ・具体的に揚げたらキリがない。「やればできる」と本人は思っているし、ひとつひとつは確かにできそうだが、とにかく時間を作れない。もし作れても、こだわりが強くお互いにストレスだけが残ってしまうのかなかなかさせられないことが多い。
- ・本人のスケジュールの把握リマインド
- ・幼稚園の頃、コミュニケーションが苦手な為集団でいじめられてた。人が嫌で、新しい所、知らない人が苦手です。具合が悪くても、なかなか病院へ行かれない。役所の手続き等、1 人でできないので困ります。記憶することが苦手で 4 ヶ月 1 度病院へ行く事が一人ではできません。
- ・様々なことがありすぎるが、朝起きてから夜眠るまで手洗い衝動や消毒液で拭く行動を止めがたく、本人にもどうしようもない状態。私に、何度も何度も手を洗わなくて平気なのか？体に何か触れてなかったか？を四六時中聞いてくる。本人もストレスであろうが、聞かれる私も相当ストレス。
- ・グループホームに入居したので、生活面は基本的にお任せしているが、たまにホームの部屋を訪ねるとダンボール等のゴミをため込んでいたりします。やはり、時々親が見てあげないと…と思ってしまいます
- ・生活に必要なこと、ほぼ私（母）がやっている。私がいなくなると今まで通りの自宅での生活は困難であると思う。

■ 障害者就労 / 30~40 代 ■

- ・住居・グループホームに入居できるのか、障がいの程度が軽いため不安。仕事・ちゃんと続けていけるのか、やめてしまった後の生活が不安
- ・生活に必要な経費の一部を収入からだしています。金銭管理は自分で一ヶ月使う分（昼食代、その他）を決めていてその中でやりくりしています。
- ・資産形成の実施（直接親がやらなと本人は何もしないため）
- ・時間管理（朝起こす、ふろに入る声かけ、寝る声かけ外出時の声か

け)。金銭管理...家に入れるお金が滞る。空間管理...部屋が物にあふれている一緒にやらないと片付けが進まない。どのようにするか段取りがとれない。＜自分でできること＞食事...何品かは作り、後片付け・炊飯は出来る。洗濯はできる

- ・アトピー性皮膚炎の薬剤塗布（自分の手が届きにくい所の湿疹がひどい）
- ・指示されればできることだが、自発的にはできないこと。（散髪、床屋に行く、ハブラシの交換、衣類・肌着等の替え時...）話す、説明する、表現するといったことに著しい障害があり、職場から「お母さん、来てもらえますか」と求められることがある。通訳、代弁者の役割を親がしている。職場との調整役。
- ・役所などからの書類の理解が出来ない
- ・人を信じ易くたまされやすい。一週間位の生活は考えられるが、とても全財産は管理できない
- ・短期記憶が弱いため、大切な申請や生活に関する事も忘れる事が多い又、非常に心配性でもあり、常に本人の状況を把握しておく必要がある。最近は親も、忘れることがあるので管理が難しくなっている。自分の生活の中に入ってこられる事を非常にきらい、人的サービスを受けたいのだが説得するのがむずかしい。
- ・金銭管理が出来ずキャッシュカードを持たせると定期代もすべて、食事（間食）やゲーム等で使い果たしてしまう。（話し合い、子供の希望で毎日決まった金額を私から手渡しすることになり、息子も安心したと言っている。一生このようには出来ないのでは不安である）・年金や手帳の更新手続きを息子が行えるのか不安である。
- ・姉が母の仕事（成年後見人）を引きつづくことができなくなり、将来の不安を抱えていますがいずれかんとく人さんとの相談が必要と考えています
- ・金銭管理が全く不可能なため。親が不在となった後どうしたらよいか最大の不安
- ・話す能力がおとっているの、理解し補助してくれる人を捜したい〇〇に出かっていますが、その相談員・カウンセラーを増してほしい
- ・基本本人が何でもやるが、土日しか休みがないので手続き等必要があれば手伝ってと連絡が入る。年に 2.3 回
- ・親亡き後に心配なこと。キーパーソンの不在。日常的な話し相手、相談・助言。誘導されやすい、責められると自分を守れない。

◆ 一般就労 / 10~40 代 ◆

- ・他人にお金を貸して何度も返却してもらえないのにあまり困っていないこと。嫌だと言えないのかどう対処していけばなど。
- ・まだ学生なので就職して今後一人暮らしする時に片付けや家事全般ができないのでそこが心配（親亡き後も）（発達障害があるなしとは関係ないかも?）。おそらく一生結婚しないと思うので頼れる人がきょうだいだけであろうと考えられる。本人が意識して発達障害でつまづいた時に相談する所に行ければいいが。今の所は自分で解決できるかなと思っている。
- ・パートの日以外は食事や睡眠も不規則です。いっしょに出かける時は電車の中でずっとスマホを見ていて、行き先や降りる駅、バス停などを確認したり覚えようとしない。（池袋だけはひとりで行ける）趣味の買い物
- ・金銭管理がうまくできないため、残高が 0 になるまで使い切ってしまう。昨今は現金以外の支払いしか受付ないものも多いため、クレジットカードを作ったら、親の知らぬ間にリボ払いをしてしまっていた。現在、〇〇の計画相談に協力していただいている家庭でも繰り返し言い聞かせたり、現金がなくて病院にかかれなかったり等の経験を積んで、少しはまともになってきたが、何かの拍子に消費者金融などに手を出したりしないか、常に気がかりです。
- ・管理とまでは行かないが、自分が食べる場合には子供の分も作っている

・週 2 回 4 時間のアルバイト（小規模スーパー、〇〇）は 2 年程続いています。収入を得ることができ、自分の必要な物、食べ物、趣味の物は購入しています。通信制大学 3 年生になりますが、計画的な履修登録と勉強、スクーリングはすすめられず、親の関与も拒否してきたので対応がむずかしいです。体力がなく体調も崩しやすいため、居場所の意味合いで始めています。息子がアルバイトをしたり、自動車普通免許を取得したことは大きな一歩ととらえていますが、親のサポートあつての状況です。

・家庭内での暴力等への対応、摂食障害等の防止、昼間のアルコール摂取の防止

・息子は〇月で 40 才になります。ちょうど就職氷河期世代の代表みたいな年齢でそれだけでも大変で発達障害もありダブルパンチです。今は定職についていますが未来のことは定かではありません。健常者は年を重ねると落ち着いてくるのですが障害を持っていると逆に年を重ねるごとに実年齢とかい離れて幼稚になってくるような気がします。

Q3.4 具体的な内容があれば、可能な範囲でお書きください。（「親亡き後に心配なことについて、当てはまるものすべてを選択ください」の次の設問）

● 就労していない / 10 代 ●

- ・金銭管理ができるか
- ・自分でできることで社会に参加できる様になってもらいたい。親からの希望とかききたいが大きくなってしまい、本人とのギャップに苦しんだときがあった。マイナスの面に怒ってしまい。悪じゅんかん。→ひらきなお、学校に行かなくてもいいけど、1 月 1 度学校の先生と面談する。現実。元気で生きているのが一番、いいのかな答えをみつけました。
- ・言葉が端的なので、ストレートな表現になるので、言いたいことが伝わらないかもしれません。同じ事を何度も言うので、話を聞くといってもかなり長い時間かかります。お金の事はおこづかいで特くんしてますが、欲しいと思ったらロックオンするので、すぐ使い切ってしまうなどは多いです。逆に興味がなくて使いませんが、活力がなさそうです。
- ・金銭の管理
- ・病気になった時にどうしたらよいかわからないなど困らないか、保険に入りにくいのでお金の面でもガンなどになった場合心配。すぐに相談できる人がいるか、精神的なフォローをしてもらえる人が近くににいるか。
- ・支援者に対して意思表示ができるか、財産管理、信頼できる人間関係を築けるか。
- ・サービス・支援の利用方法を仮にわかとしても、そのサービスを受ける気持ちになるのか？親の生前に支援者につなぎたい（子供と信頼関係を築かせたい）

● 就労していない / 20 代 ●

- ・かんもくがあるのでコミュニケーションが難しい状態です。声を出せばぐっと世界が広がりがやれる事が増えると思います。本当に例のことを心配しています。
- ・一人で生活している姿が想像できないほど日常生活を親に依存しているため不安しかない。
- ・慣れない人との会話でのコミュニケーションがとれず、筆談になるため自分の思いや、考えを正確に十分に伝えきれない場面があると思うので社会で 1 人に対応していく事はストレスが多いと感じます。将来的な経済面については、心配はありますが、障害者就労が出来ればいいな、と考えています。
- ・本人は不安が強いので、日常の些細なことでも母に意見を求めます。家事に関しても金銭管理にしてもできないことが多いです。今、母が

しているサポートを母亡きあと誰がしてくれるのか、心配です。

- ・支援者に対して、言葉で思いを伝えることができるのか
- ・生計が維持できるか。具合が悪くなった時の対応
- ・心を開くのに時間が掛かる所もあるので支援者に対して手続きや関わりが自分でできるか親がやるのはあたり前と思いつつ本人も将来のことは不安も有るので自立する力が身に付いてほしいです
- ・経済的に破綻しないか。恋愛問題等でトラブルに巻き込まれないか。
- ・経済的に自立出来るか
- ・同じ障害を持つきょうだいがいるので親亡きあとの彼らが心配でたまらない。
- ・支援をうまく受けることができるか。孤立してしまわないか？経済的にお金がこかつしないか
- ・役所などに出す書類への対応
- ・支援くださる方々に、自分の気持ち、悩み、困ったことなど、上手く話せないで、伝えられるか、心配です。今は母が代弁できますが...
- ・一人でも平気なので、孤独で困ることはないが、本人が長生きした場合食べて行くかどうか心配、社会情勢や情報についての収集、理解については心配ないが、高齢になったとき、孤独死に繋がらないか心配、兄がいるが、自閉傾向が強いので支援してくれるかどうか不安である。従兄弟等に頼んでおくしかない。
- ・この例の通りです。上記（Q3.3）で○をつけなかったものは、比較的支援者の支援を受けやすい項目だと思われるため○を付けませんでした。適切な意思表示ができるかどうか、最も心配な点です。Q1.6.3の中で、〇〇と切れてしまった理由が、まさしく適切な意思表示が出来なかったため、でした。
- ・⑥以外すべて心配です

———● 就労していない / 30~40代 ●———

- ・詐病というべきか、ちょっとした症状で救急車を呼んだり、MRI 検査を受けたりします。正しい症状を伝えられないことが心配です。自分で友人を一人も作れないことも心配です。一生訪問看護が保証されると有難いです。
- ・声を出して自分の思っていることなどの意思表示が難しいので心配している。うつ傾向がありやる気、元気がない
- ・今のところ本人と支援者がうまく対応できていないので心配。無理には出来ず、本人のリズムあり 今はできるだけ声かけてできるとこまでやっている。2 つ以上やることを伝えと頭が困乱するようすなので 1 つの事を終えてからもう一つを伝える。一つの事をやるのにも時間かかる。あと本人はベタベタ触ってくるが触られるのをいやがる。本人自分の意思伝えられないので物にあたったりする
- ・やっと最近、〇〇に通いはじめたところです。まずは支援者との関係を築いてほしい。困っていることが何なのか？そこがよくわかっていない気もします。そのため助けて！SOS 発信できないことが一番心配です。
- ・一人で生活できるかが心配。人とのコミュニケーション、会話にならず、どうしても一方通行の話になってしまう。新しいことに中々取り組まない。すぐに不安になってしまう。

———■ 障害者就労 / 20代 ■———

- ・情報を教えてくれる人がいるか？「使える支援を受けるための支援」を受けられるか？
- ・他者との意思疎通が難しいため、色んな事で齟齬がおきてしまう心配がある
- ・年金やマイナンバーカードなどの手続きの期限切れにならないか。ゴミ屋敷にならないか。男女の付き合い方
- ・借金・良い人が近くにいるとありがたいが、悪い人と親しくなると、影響を受け、だまされ利用される。判断が出来ずすべて信じてしまう。
- ・自分の気持ちを相手に上手に伝えられるか？違っていても上手に話せないで、自分で我慢してしまいがちです。片づけるのが苦手なの

で一人ではすぐにゴミ屋敷になってしまう。障がい者年金等、手続きが一人ではできない。インターネットを好きな時に使いたいのでグループホームは絶対に嫌だと言っている。4 カ月に一度の病院の予約ができない。

- ・こだわりが強く対人関係が苦手なので親亡き後社会と関わりながら生きていくことができるのか？
- ・父親から逃げるために、長年暮らしていた土地を離れることになった。娘が 1 人でも生きていけるようにと生まれたときから近所づきあい、学校への積極的参加をしており、大変良い環境だったのに、なにもない場所での生活をする事になり、心底がっかりしている。この先の彼女の生活が心配。
- ・病院の付き添い、サービス・支援の申請、金銭管理等々（日用品の購入も）親が行っています。親亡き後、健常の下の子に任せるのも、下の子の負担が大きく、下の子の生活もあるので可哀想に思います
- ・生活できるだけの収入が確保できるか、各種手続きを欠かさずにできるか、困った時に助けを求める術を持てるかなど
- ・ある程度のことは自分で出来るが、細かいこと掃除や洗たく、食事の用意等買い物は出来るので、弁当等買うことは出来るが、栄養面は考えられず、又一ヶ月全て食べ物を買うことになると食費をどれくらい使えるか考えることはできない。洋服等も店に行く選択が多すぎ、どれを選べいいのかわからない。プライドもあるため助けを求めることができない。

———■ 障害者就労 / 30代 ■———

- ・生活的な自立と常に相談できる機関がなさうなのが心配
- ・誰を頼っていいのかわからないため孤立してしまいそう
- ・自分から意思表示は難しいので心配。社会性が乏しいこと。今の仕事の契約が切られたら 1 人で就職活動ができないこと。生活全般、わからないことが多いこと。収入の問題（1 人で生活できるだけの収入がないこと）
- ・兄弟の負担にならないような支援やサービスを受ける選択肢があり、それを本人を含め正しく利用できるのか
- ・経済的に豊かでも、資産を適切に使えるか、管理ができるか。仕事とプライベートのスケジュールを自分の体力に負担がかかりすぎない様に管理できるか
- ・欲しい物があると買ってしまい収入の中で暮らすという意識が欠けている。カードや paypay の利用が心配。事務手続き書類（手帳、自立支援など）を自分で整えて申請することを期限内にできるか。整理整頓、衣服物の管理
- ・実家から出た場合に、自分の居場所がリラックスできるか（人間関係）。預貯金を残しておいても、それが本人にとって有意義に使えているか？いろいろなサービスや余暇活動が行える情報や親身になって本人に伝えたり、手続きをしてくれる方がいるか？本人の日々の気持ちを聞いて答えてくれる人がいるか？全てにおいて不安があります
- ・支援者に対して適切に意思表示ができるかは大変心配。場面かん黙傾向があり語いも乏しい。
- ・詐欺等犯罪の被害。浪費。収入、財産（あったらの話だが）本人の為に正しく使われるか。（グループホーム患の事件）徘徊等、不審者にとらえかねない行動。書ききれない。成仏できないかも。
- ・今は兄弟に頼れるが年をとったらどうなるか心配
- ・人になれる事に時間がかかるのと、生活の中に他人が入ることが苦手な為、サービスを受ける事の進め方が問題である。困っている事を、すべて支援者に伝える事をしないのではないかとと思う（かくす）。経済的な事（困ったとき、すぐ相談に行けるのか）
- ・弟がいるが、彼に兄である息子の世話をたのむのはしのびない。対人関係はあまり心配していないが、気を使うタイプなのでグループホームでは本人にストレスがたまってしまう。将来、一人で住むことにも不安が残る。言わなければ髪の毛も切らないので、会社で問題になら

ないか不安がある。下着洋服(特に会社用)の購入等を一人で出来るようにしなければならず、親がいる間は良いが親の死後、一人でも行えるようにすることに不安がある。

- ・1) かんとかんさん お金のこと まだ相談していないです。2) 支援そう だん員さん 仕事 生活 対人関係。3) ○○ 仕事 生活 対人関係。4) グループホームの施設長 家事 対人関係
- ・Q3.2 に同じ
- ・適切な意思表示ができるか不安

——— ■ 障害者就労 / 40~50 代 ■ ———

- ・収入生計の問題はないが(本人がなくなるまで必要とされるお金は用意している)、国の制度が変わった時手続き等で困惑することはありえると思う
- ・悩みが小さいうちに相談・助言をしてもらえる体制がない。居場所(仲間や支援者のいる共有空間)が必要
- ・弟に本人のことを話していない。片親になった時に話したいと思っている。父親が本人の事を詳しく理解出来ず文句が多い。

——— ◆ 一般就労 / 20~40 代 ◆ ———

- ・パートの収入はほとんど趣味に使ってしまうので(少しは貯金しているようですが)生活費を管理できるか、誰が教えるのか不安です。
- ・金銭管理。家賃が高すぎて、区内で自力で賃貸物件を借りることが難しい(現状、補助してもらえる域にいない)。職場が都外なので、職場近くに賃貸を借りることも考えたが、本人が○○を精神的な拠り所になっているため、難しい。
- ・本人が支援を必要と感じている為、親なき後が心配
- ・現在、○○との関わりは途絶えています。精神科の睡眠外来も主治医の渡米により中止したままです。アルバイトや免許取得など、本人の努力と継続していることはうれしく、穏やかな日々ですが、親に大きく依存している状態からの脱却は難しいと感じています。支援を受けられる状態ではないけれど、独りで生きていける状態でもありません。本人も考えてはいると思います。○○の相談に親と一緒に参加し、来月より通うことになりました。困り事を伝えること(特に他人と接することでの疲労や体調の悪化など)や、生活の管理が難しいのに、一見不自由が無さそうなので、今後の心配は大きいです。
- ・本当に困った時つらい時、苦しい時に SOS を発信できる人がいるか、助けてくれる人がいるか、その時にどう生きていくのか判断できるかどうか(前向きに)、1 人で生きていけるのか?
- ・とても、他者にわかりづらい ASD ですが、彼女の生活にはとても苦難な特性があります。金銭関係に不安があります。
- ・1. 住居のこと(1 人住まいができるか)。1. 働きやすい仕事があるのか(職場環境)。1. 公共料金の支払をはじめ、衣食住に係わる金銭管理ができるか。1. 各種手続きや文書の内容について理解や自分の意思を伝えることができるか。1. 外出時の通院等での同行者がいなくなる。1. 特殊詐欺等の被害者にならないか

Q4.1.2 具体的な内容があれば、親亡き後に必要な既存サービスの改善点を教えてください

——— ● 就労していない / 10 代 ● ———

- ・高校卒業した後に居場所が必要、一緒にさがす。
- ・近くの主治医探し、訪問看護、趣味を話せる安全な仲間困り事を相談できるカウンセラーさんやヘルパーさんをひとつひとつ自分たち親が見つけるのもわりと大変です。一本化してくれたらと思います。もっと都内でわかりやすく安心できるしせつがあれば、親も通いやすいです。
- ・家事支援ヘルパー並びに役所等からの書類を説明してくれる人の派

遣

- ・税金や資産、収入の管理
- ・自宅や実家に住みながら、いつでも相談したりわからないことを聞いたりできる人、場所、連絡先(LINE や電話など)があると安心。がん保険など、保険に入りにくい事が心配なので、情報や内容比較など教えてもらえたらいい。
- ・相談場所
- ・どのようにしたらサービスを受けられるのか

——— ● 就労していない / 20 代 ● ———

- ・今何をすればいいのか、手続きや、自立のためのステップアップ、お金の事や、世の中のルール等、ずっと相談出来る場所があると有難いです。
- ・障害年金や、本人名義の資金を、親亡き後も正しく管理する公的機関を望みます。
- ・住み慣れた実家に住み続けられるための支援、生涯にわたって使える相談場所。
- ・生涯ずっと、支援や相談ができる所(区の手続きが、複雑過ぎるように思う。一ヶ所で、手続きできないのかと思う)
- ・新しい環境は時間が掛かります。いずれグループホームに入るかもしれないのですが。今は町会の行事に参加し、町会の方との交流をしています。○○は娘にとってとても大切な居場所であり相談できるところです
- ・区外に転出してでも続けて利用できる相談場所と支援
- ・生涯にわたって使える相談場所
- ・お金に関する支援など、どうしようもなくなってしまった時、今までと同じ位の水準で生活をしていけるかなどの支援や相談場所
- ・グループホームで日中なかなか外に出られない人でも、例えば 1 年を目処に入れる施設など有ったらよい
- ・生活その他総合的に相談できる場所で、生涯利用できる所
- ・一人で生活するとしたときのサポート
- ・まさに、例の通り、住み慣れた実家に住み続けるための支援、生涯にわたって使える相談場所の存在
- ・生涯にわたって使える相談場所。発達障害者支援の専門職の人のいる相談場所。措置の時代のほうがよかった点もある。契約になったことで、あるサービスの利用を本人がやめたいと思った時、それを思いとどまらせるアドバイスをすることや、やめた人が心配でも、どうしているか問い合わせることが事業者には難しいのが現状となってしまっている。全体を総合的に見られる相談事業は、すごく重要になっていくのではないかと思います。
- ・⑧兄弟がいない為、こまった時の相談できる相手が居ない事
- ・障害にわたっての相談場所

——— ● 就労していない / 30~40 代 ● ———

- ・困りごとや何かあった時に、立ち寄ることができる相談場所があると心強いです。相談はブランクがあっても生きやすい所、地域の交番のような存在であるとうれしいです
- ・現在の障がい者の就労支援作業所は利用者が全部障害者であることによって娘は居続けることができていません。健常者の中で合理的配慮をしていただければ働くことは可能だと思いますが、計画相談にその旨お伝えしても話が進みません。こういう働き方は現在のサービスにはないのでしょうか?障害者枠を設けている企業以外で働くことはできないものかと悩んでいます。東京新聞には訓練してから就労ではなく就労した職場で訓練というやり方で成功している例が報道されていました。
- ・親亡き後の既存のサービスにどんなものが有るのか?知らないのかわからない
- ・今は私(母)の実家がないため相談場所ない(両親・祖父母)なくなっ

ているため。本人の妹が〇〇に住んでいるが結婚して嫁に行って(姓)かわりいずれは〇〇に行く予定ありなので絶対的にたくすのはむりです

- ・娘は今住んでいる団地で親亡き後も暮らしたいようです。もし施設やグループホームとなった時、動物と一緒に暮らせるとよいですね。
- ・グループホーム等の共同生活がうまくいかなかったの、1人で生活する中で定期的見守りや金銭管理等相談できる所がほしい。だまされるのが心配。親の老後を面倒みるともだおれになりそうなので、少しでも早く自立できるといいと思っていますが、収入がないと家賃の負担も大きいと思います

——■ 障害者就労 / 20代 ■——

- ・まだ想像できない。必要な時に、たくさんの方と選択肢があってほしい。
- ・地域にもう少しグループホームがあると助かる
- ・相談事業は来所型だけではなく、定期的な訪問による現状確認や支援の提案や相談(新生児訪問のように)も行って欲しい。
- ・年金内で生活できる住居
- ・アパートタイプのグループホームの数を増やす。家賃補助の増額。相談支援員の増員
- ・本人に自覚がなく、自分から助けを求められないため、親がいなくなったら福祉につながることも、役所に行くことも、年金を受け取ることも、グループホームに入ることもできなくなる。福祉につながる方法が必要。
- ・親が死んだ時自分からは相談に行かないと思うので行政側から本人に働きかけてくれるような仕組み、実家に住み続けるための支援、生涯にわたって使える相談場所
- ・一人で生活できる為の見守りサービス。困った事があった時に直に対応してくれるサービス。具合が悪くなった時の緊急連絡先。住み慣れた実家で生活できる為の支援。なんでも相談できる相手や場所。
- ・家、通所先、居場所(相談場所)…本人が安心できる所が3ヶ所あって欲しい。本人と信頼関係を築いて、本人の漠然とした不安や年齢に応じた提案をしてくれる相談支援
- ・相談場所は多ければ多いほど良いと思っている。親が動かないとスムーズにことが運ばないため、私の健康状態が悪いと、困ることに。当事者だけでも気軽に話を聞いてくださる安全地帯が増えると嬉しい。
- ・介護認定を受けた年老いた母には、地域包括支援センターに担当のケアマネさんがいらっちゃって、いろいろと相談にのってくださったり、訪問してくださって、心強かったです。障がい者にも、担当のケアマネさん(いらっしゃるのかもしないのですが)がいらしゃれば、本人と行政をつないで頂けるので大変助かります。障がい者の場合は、福祉事務所がそれにあたるのでしょうか…?
- ・まさに、(例)に記述されている内容が欲しいです
- ・まさしく、この例のとおりです。住み慣れた実家に住み続けられるような援助が欲しいです。他人と生活するのが難しいため

——■ 障害者就労 / 30代 ■——

- ・生活の自立の支援や、あらゆる社会的な手続きなどについて気軽に相談できる場所が必要。
- ・親が元気なうちに相談できる担当者が決まっていたら安心だと思います(日常生活、手続き、仕事のことなど)
- ・自宅がゴミ屋敷にならないための支援。必要な行政手続きを遂行するための支援
- ・一人暮らしの生活を時々見守る。生活(家事)の指導、サポート、訪問支援。相談員の人数を増やして欲しい
- ・支援の継続性が担保されてほしい。支援を担う事業者がコロコロと変わってしまうと、ただでさえ人に慣れることが難しい障害児者は支援を利用することをあきらめてしまいかねない。

- ・社会福祉法人が運営するグループホームにお世話になりたいと考えているが、通勤の関係で合う所がない。民間より法人のグループホームが増えて欲しい。福ナビでグループホームの運営をもう少し詳しくのせて欲しい。特に日中、土日祝のスタッフが付いているか(平日が休みの職場なので、無人になる時間帯があるホームでは生活ができないため)。〇〇ができて心からよかったと思う。土曜クラブは息子の生活を豊かにハリを持たせてくれる。これから続いていってくれることを願う。

- ・ずっと居られる障がい者ホーム。
- ・住み慣れた東京ですと生活できる事、楽しめる所も仕事も心のよりどころも他にはないので(本人はカトリックのクリスチャン)
- ・障害年金→更新から結果通知が届くまで、心配で非常に緊張した状態が続きます(ピリピリ)もう少し安心できると良いのですが。余暇支援、居場所→住まいの近くにこのような場所があると利用しやすくなるのではないかと(友達)。就労支援→具体的な仕事をして、本人の適性を見つけ、身に付けられるのを希望(長期)。住まい→グループホームは少ないので、安心して借りられる所があると良い(収入内で安価)
- ・住み慣れた実家に住み続けるための支援。わかりづらい公的機関からの通知を説明してくれる相談場所
- ・父、母の場合により変更あり。父、母がなくなったら自分は高齢者施設にはいいこのマンションは売却。母、父がなくなったらこの家に親子で暮らしたいがいずれできなくなるのでどうしたらいいかなやんでいる
- ・障害にわたる相談場所。現在、〇〇、〇〇、〇〇に参加している

——■ 障害者就労 / 40~50代 ■——

- ・生涯にわたって使える相談場所。安心安全な交流関係の維持(〇〇のようなものをもっと多く又日曜も開いてほしい)。だまされても巧妙であれば見抜けないので犯罪の加担を担わせられないかも相談できる
- ・今の施設(GH)を使い続けられること。本人を知らないと思当違いの介入をしてしまい、それによって追い込まれる可能性がある(例えば興奮したことをオーバーに捉え、さらに悪化させる可能性)
- ・分譲住宅なので本人も長く住んでいるので生涯そこで生活させたい

——◆ 一般就労 / 20~40代 ◆——

- ・就労支援を受けられる場所があまりないし、本人がそれをあまり望んでいないと思います。実家が持ち家で土地が家(住宅)以外にもあるので、グループホームしたいがどこに相談したら良いかわからないです。
- ・他の自治体にも〇〇のような施設ができて欲しい。
- ・既存サービスに何があるか、よくわからないので、相談機能の充実を望む。どこで相談出来るのかは、どう調べるのか?
- ・手帳取得が難しく、自分から助けを求めることが苦手。一見すると定型発達に見える息子が、自分から〇〇などに相談に行くよう、動機づけることが、親の課題と思っています。グループホームのサテライト型を知り、息子にも合うのではないかと思います。期限があります。独り暮らしをしながら、長期展望や、家事援助などのフォローをしてくださるサービスが欲しいと思います。
- ・愛の手帳4度では支援して下さる内容が少ない、知的がグレーの部分の子供が多くいらしゃるはず
- ・生涯にわたる生活向上のための相談と管理
- ・たとえば住み慣れた実家と言っても、わが家のような古い一軒家の場合はそれこそが一番の問題なのです。コンパクトなマンションならば管理も楽なのですが、ひとりになった時に広すぎるし、修理の経費も多額です。とても維持できるとは思えません。固定資産税や火災保険・地震保険などもあります。

—— 就労状況未回答 ——

- ・学業と就労の両方が相談できる窓口

Q4.1.3 具体的な内容があれば、本人に必要と思う既存にない新しいサービスを教えてください

—— ● 就労していない / 10代 ——

- ・社会と仲間とたのしく生きる自分らしい未来を作っていってほしい。今は特になし
- ・発達障害の人向け住宅(1階が病院、ゴミの日などをメールや放送で教えてくれる、お弁当や食事を注文できる、健康管理システム、生活管理アプリなどの利用ができるなど)。〇〇での活動、勉強会(陶芸などの芸術系作業、職場アルバイト体験、動物ふれあい、ファッションやカラーコーディネート、小物製作と販売、生活講座など)
- ・短時間でも気軽に働ける機会
- ・軽度の障害者向けサービス
- ・既存のサービス自体が分かっていません(親も子供も)。ハンドブックのように1冊にまとめて記載されている物が欲しい。死亡後の「おくやみコーナー」のように分かりやすく案内してくれる場所が欲しい。親と子供それぞれに具体的にサービスを教えてください(講習会形式)

—— ● 就労していない / 20代 ——

- ・解答例と同じで、サービス付き高齢者向け住宅の障害者版を切望している
- ・親子で入り、親亡き後も子が安心して住める施設の充実を希望します。
- ・親亡きあと、実家に住んでいる発達障害者への見守り、相談サービス。
- ・簡単に作れる料理教室
- ・発達障害とわず、障害者が集える場所
- ・解答例と同じく、サービス付き高齢者向け住宅の障害者版を望んでいる。
- ・ある程度自己負担(金)があっても、食事や身の回り支援を行ってもらえるような施設(身の回り→掃除、洗たく、食事など)
- ・親子で利用、入所できるサービス付き高齢者向け住宅の障がい者版(看取りまで)
- ・サービス付き高齢者向け住宅の障がい者版
- ・親と本人で話し合うのはけんかになり危険なため発達障がいうつ病と思われる本人に correspond できる第3者と3人以上で相談できる第3者を紹介していただけたらと思います(又はその紹介している施設)(自宅又は適切な場所に出張して頂ける方有料で可です。)
- ・サ高住の障がい者版、すぐ必要だと思う。
- ・そこには発達障害の専門家がいることが必須です。
- ・発達障害者支援の専門職がいてくれることが最も重要な点だと思います。

—— ● 就労していない / 30~40代 ——

- ・「サービス付き高齢者向け住宅の障がい者版」あるといいなと思いました。
- ・今は悩みや怒りを24時間親に訴えることが出来ていますが、親亡き後AIでよいので24時間相談できる窓口があれば有難いです。既にそういうものはできているそうですが、まだ対応が画一的で飽きられてしまうと聞きました。羽鳥モーニングショーで中国では生身の恋人よりもAIの方が本人に合わせた対応が可能になっているという話題がありました。〇〇定例会でも職場のことを話せる友人がいなくて親への電話が多いという悩みが出ました。
- ・自身の発達障害を認めず(かつては認め、生き辛さの原因判明に喜んでいた)、親との関係が悪く(「毒親」と言って、全否定してくる)、仕

事もできず親の出資で一人暮らしをしています。精神疾患を発症している疑いもあり(妄想性障害?)、福祉や医療に繋がる何らかのサービスがあると助かります。

- ・サービス付き高齢者向け住宅の障がい者版
- ・親なきあと仕事も退職してしまうとかなり孤立があるのでそういう施設に入ることが出来れば安心できます

—— ■ 障害者就労 / 20代 ■ ——

- ・電話やコミュニケーション、メモを取るなどが苦手なので、図書館の本の予約や粗大ごみの回収申し込みのようなイメージで、相談したいことをネット上で選んで申し込めるサービス。とにかく窓口をひとつに、ハードルを下げて、ストレスなくサービスにつながるシステムがあれば心強い。
- ・①本人が希望しなくても定期的な訪問による現状確認や支援の提案や相談(新生児訪問のように)。②都営住宅に低家賃で住めるように優先居住の確保。③低賃金の解消と減税と生活支援金の支給
- ・若い世代のため、オンラインでの相談やアプリを使った支援が必要と思う。電話や対面は苦手。インターネットを使って、世の中の人の理解や協力を求めたり、本人にも届く方法での支援をかいしすべきでは。
- ・発達障害者向け在宅サービス
- ・実家で生活するための見守り支援。困った事があった時の直に対応してくれるサービス。具合が悪くなった時の緊急連絡先。
- ・「サービス付き障がい者住宅」はGHなどの集団生活が難しい人にはとても良い施設だと思います。ぜひ〇〇さんで展開して欲しいです!!
- ・サービス付き高齢者向け住宅の障がい者版、良いですね。息子が年をとって、グループホームに住めなくなった時が心配です…
- ・私も息子も自分から援助を求める術がよく分かっていないので、援助の制度、仕組み全体わかりやすい手引き的なものがあつたら良いと思います。年金、手帳、生活保護など福祉全般が俯瞰できたら良いと思います。福祉局の中をあちこち彷徨い行くのではなく、病院で言えば総合診療科的なモノがあつたら良いと思っています。すでにあるのかもしれないですが…。

—— ■ 障害者就労 / 30~40代 ■ ——

- ・老後に発達障害者が安心して過ごせる場所。
- ・プッシュ型の支援サービス。本人は自分がどうしていいかわからなくても相談先が不明だと思ふから。もちろん、それまでに支援者の方とのつながりを作ろうとは思ふが、本人が利用しないということもありうるから
- ・相談所と区役所の連携。本人が平日手続きに行けないとき、書類手続きを近くのところできたり、代行してもらったりできると良い。土日に手続きができると良い。
- ・グループホームにはない何を求めているか詳しく知りたい。(サ高住にもバラつきはあるのではないかな。)
「親の会による法人後見」というようなビデオ学習会が10年程前にあった。〇〇がまだ始めていないようなので、大変なことと思うが、こういうのがいいと思う。
- ・例の通りです。
- ・支援を受ける為の申請、更新等を知らせるサービス(自立支援等)。本人が高齢になった時、無理になった時に声にかけてくれる所。すでにあるかもしれませんが、ネット、メールを利用した相談窓口等。余暇活動の場所が手軽に行けると良い(遠いといかないので近くにほしい)
- ・サービス付き高齢者向け住宅の障がい者版・グループホームより独立性の高い共同生活支援
- ・親子ではいれる高齢者住宅にはいり親の死後子供がその住宅にすんでいられるか不安もある。わからないことが多い
- ・結婚相談 match making 窓口
- ・渋谷にある〇〇がやっている居住サービス。健常者と障害者が一緒に

建物に住む共同の広い居間スペースがあり交流がさかん「〇〇の家いこつ」。かなり昔見学に行ったことがあります。それよりかなり前（44 年前）新婚生活をスタートしたアパートのまん前にこの〇〇の家がありました（笑）

- ・AIでなく、人間が悩みを聞いてくれること。

——◆ 一般就労 / 20~40 代 ◆——

- ・自分の家をグループホームにしてくれる法人
- ・手帳がとれなくても、社会性は偏っていたりするので、診断名がつく域の人は集合住宅（理解・知識のある管理人のいる専用の）があると助かります。特別補助金などが出なくても、同じような境遇の人達の住まいがほしいし、作るためには尽力しても良いです。他に需要があるか分からないので。
- ・既存サービスがよくわからないので、回答出来ない
- ・親亡きあとは、発達障害の子ども達は年齢関係なく、精神科の受診無料になればいいと思う
- ・家を所有していても本人に希望する意図があれば都営住宅に入居できるようなシステムがあれば安心です。現在は精神の 3 級なので支援はあまりないので自力で何とかしなければいけないので大変です。IQ テストも 1 度で終わりではなく 3 年に 1 度くらいになれば状況の変化もわかりやすくなると思います。

Q4.2.2 具体的な内容があれば、可能な範囲でお書きください（「親として準備していることはありますか？当てはまるものをすべて選択してください」の次の設問）

——● 就労していない / 10 代 ●——

- ・初めての場所に不安を覚えやすいので、〇〇に連れていきたいと思っているが本人にとっては敷居が高いので、ふらっと立ち寄れるイベントがあれば良いなど思っている
- ・小さな成長をみつける、とほめてあげて、仲良く暮らせる。毎日のつかかきね。で楽しく生きる。ケンカをなくす。平和に生きる、悪口をいわない。生きていることとめてあげる。親として自分の高いプライドをすてる。と楽になった。
- ・得意にとことん向き合って秀でた能力を身につけて収入・仲間を作れるように、生きやすい環境にしてあげたいと考えています。心配は弟、その弟との関係です。
- ・まだ高校生の為、上手く答えられませんでした。
- ・親である自分たちが病気になるたり亡くなった時にもらえる保険を充実させている。家でのお手伝いになるべく本人だけでできるようやってもらい、習慣化していけるよう心掛けている。支援やサービスについてはまだ知らない事が多いので、子供と一緒に勉強していきたい。
- ・現在の福祉サービスの利用は、困っている人が積極的に情報を集めなければ使えない。介護の「ケアマネジャー」のような人を付けて、サービスを分かりやすく一本化して欲しいです。

——● 就労していない / 20 代 ●——

- ・まだ 20 オで親も 60 代 50 代なので遺言等は考えてないのですが、状況に応じて、情報は収集していきたいです。
- ・訪問看護、〇〇など支援に繋いでいる。生活の自立を目指して自宅での生活を送っている。親の会に参加して、情報を集めている。
- ・日々の生活を送ってくるので精一杯のところでしたが大人になるにつれて現実問題にはなっているので本当の居場所を広げるところです。
- ・家事をできるだけ本人もやる。
- ・何をどこまでしておけばいいのかわからないのが現状です。
- ・本人がなかなか前向きに行動を起こさず、だんだん親の意見も受け

入れなくなってきた中、この先どのように他人の支援を受入れられるになれるのか。また、少しでも社会とのつながりを持てるのか、日々考えているが、なかなか良い方向がみちびき出せずにいる。

- ・少しずつ、準備していかないといけないなと、思いました。良い機会（アンケート）をくださり、ありがとうございました。
- ・今後〇〇フィナンシャルプランナーと相談し本人に提示できる計画（金の管理）を検討するかもしれません。本人が一生働くことができない相定で考える
- ・お金の管理ができない、他者との共同作業が苦手、ほかにも健常者だと思って息子を見たら、周囲の人はあきれ困ってしまうことの多い彼に、管理組合の理事や町会の役員が回ってくる親の家の相続をさせることは不可能、というところまでは確信しているのだが、どんなタイミングで手離すかによって①②は大きく変わってくると思われ、準備が難しい。⑦のサービスはどれも発達障害者支援の専門職員がいて欲しい。現在のサービスでは、どれも（〇〇以外は）妥協して利用している感じがぬぐえない。

——● 就労していない / 30~40 代 ●——

- ・お金が残した場合、使い切ってしまうことが予想されます。きょうだいがいないので、高齢者施設に入るまでの間、仕事が居場所を残してやりたいと思いますが、アイデアが浮かびません。
- ・親の勉強会があれば参加したい（親亡き後のことについて知りたい）（本人への対応の仕方を知りたい）
- ・色々心配なことは多いですができる限り本人が 1 つ 1 つできるまで根気よくあきらめずやっていければと思います。（むりせず）1 つでも多く 1 人で出来る事がふえるよう私の体調もありますががんばりたいと思います。（むすことともに）（今は体調不良）病院通院中
- ・以前奥多摩の東京都の施設にショートステイで 1 ヶ月間行っていたことがあります。1 ヶ月で家にもどされ、人の分もはたらいている。やっぱり家の方がいいんだと言われもどってきたことがあります。ここは東京都の職員だった人が経営しているそうです。家族と他職員さんもけっこう人数がいました本人もいい経験になったかもしれません。今は家にいます。（場所が遠いです）
- ・自分で生活全般が出来るようにする。「親亡き後」は何かあれば福祉事務所に相談に行きなさいと言っています。実妹が〇〇にいますが、何かあれば連絡をきなさいと言っていますが、妹も家族があるので全面的にはできないと思っています。いつでも相談できる人がいけると安心できますがよくわかりません。

——■ 障害者就労 / 20 代 ■——

- ・本人の通院先や年金、習い事など本人の利用しているものをまとめたファイルを作成
- ・父親にも同様の症状があり、お金も全部使ってしまい、一人では準備が難しい
- ・食料を買い自分で料理する（片づけはできません。）。クックパッドを見ながら自分で作る。
- ・金銭管理だけは下の子に願っています。成年後見の事も、考えていかなければならないですね...
- ・障害年金の半分とパート給与の半分の貯蓄させてます。同居していますが、家事を分担して、半シェアハウスのようにして生活しています。
- ・生活自立に向け、掃除や洗たく等いろいろ教えなければいけないとは思っているが、必要にかられない為本人やまわりもまだ動けていない。やらなければとは思っている。

——■ 障害者就労 / 30 代 ■——

- ・サービスとつないで安心したいが、そのような場所が分からないのが問題。グループホームについて本人が福祉事務所に相談しても段取りなどさっぱり分からないようで、それを間接的に聞いてもまるで

- 分からない。親がいつまでも表に立って手続きをしていては埒が明かないが、自分だけでやるにはハードルが高いようだ。頼りになる支援者をどう作るのか。それが分からないのが問題だと思っている。
- ・今の時点では親亡き後の準備等はまだまだこれからというのが正直なところですが、いろんな方の意見や情報を集めて家族で話し合いを重ねていこうと思います。
 - ・幸い、現時点では就労できているので、将来お金で困らない様に準備しています。両親が同時に死んだときには親族が手助けできるようにもしないといけない、とこのアンケートを回答しながら思いました。
 - ・制度やサービスの情報がなかなか集められず、手さぐり状態で実体がわからないところが悩みです。お金の管理について成年後見について本人の理解も至っていないので心配です。
 - ・遺言書を作成しなければ、と思っている。またグループホームの利用など、親から離れて暮らしてみる経験をさせたいと考えている。
 - ・計画相談支援員さんが親身に相談にのってくれるが、グループホームは民間のところばかりしか空きがない。通勤は自活の訓練をしながら卒業後の相談にものってくれるとのことで、支援員さんからすすめられ登録した。しかし建て替え新築になるタイミングで待機者が急増し、3年待ちともいう。ついてない。
 - ・家事代行事業者や月1回健康や書類をみてもらう管理者を探す。
 - ・情報は集めたりしていますが、支援の全体がまだつかめておらず、停滞しています。生活自立は少しずつやっていますが、進んでみたり、戻ったりします（本人が安心状態の時と不安な時でムラがあります）。
 - ⑧は全くどうすればよいかわからない状態です。お金の事は踏み込むタイミングがつかめません。講演会等に本人が手軽に参加してくれると少しは変わるかもしれないのですがどうすればよいのか困っています
 - ・成年後見制度は問題が多いので利用する気はない
 - ・息子は自閉症です。発達障がいの方の問題とはちがっています。また知的なおくれもあります。何度もくりかえして体験することで身につけてはいますが、日々あたらしい問題がおこり毎日が発見です（新鮮です）。一番のなやみはお金のことは関心ないけれど働かないといけなことはわかっています。将来こまらないうにしたいですが、相談する人はかんとく人さんだけなのか、他にあるなら知りたいです。
 - ・自立の可能性がない状況で、本人が一人になった後、生活支援できるようにしておくには何をしたらいいのか？
 - ・遺言書を作るつもり・成年後見をさがす、きめる、つもり

——— ■ 障害者就労 / 40~50代 ■ ———

- ・特定贈与信託の制度を使っている、三菱信託銀行で契約（3000万円まで非課税で贈与できる）
- ・どこに相談に行くかわからない

——— ◆ 一般就労 / 20~40代 ◆ ———

- ・②③⑦⑧はやりたいです。⑥は型既存のものに入れられない。⑧は身内にはいない。④家はなくならないか不安（築50年だし、家族や行政に取り上げられないか不安）
- ・お金以外、何を準備すればよいかわからないので、何を、どのように準備すればよいのか知りたい
- ・今回のアンケートで、具体的なプランを立てていないことと、自分たちのこととしての情報収集と分析が全く出来ていないことがわかりました。手に入る情報はグレーゾーンの息子にはしっくりこないと感じていました。
- ・親に代わって支えてくれるパートナーが出来ればと思っています。サービスの利用情報をもっと身近にあって欲しい。区役所に連絡すれば、すぐに対処法がわかると良い。窓口が色々あるとわかりづらい。※〇〇さんがある事を知り、相談させて頂ける場所があり、たすけて頂いております
- ・このごろは3カ月に一度の集まりを楽しみにしております。他の人も自

分と同じような悩みを持っていて共感できるのでしょうか。又、ありのままの自分を見せられる場所でもあるので安心感もあるようです。発展させて深堀するとよいと思います。親もボランティアでアイデアを出し合えると尚、良いと思います。

——— 就労状況未回答 ———

- ・大学生がアルバイトをしている想定がないため、あまり回答できず申し訳ありません。無理に回答しようとすると、実態と合わなくなるためです。発達障害の診断はついていない（凹凸はあるグレーゾーン）。障害者の範疇には入らない、知的障害はない。小1~2年には情緒学級に週1回登校、小学3~特別な支援はなし。中学受験を経て中高一貫校に進学、そのまま系列の大学に進学。理系のため大学院進学予定。学校の手続きなどは自力で出来る。グレーゾーンであることを認識しつつ、周囲の人に助けてもらっていると思われる。親の出番はあまりありません。

発達障がい者の「親亡き後」の支援アンケート

発達障がい者の多くは、家族からの支援を受けて生活していますが、家族からの支援を受けられない「親亡き後」に生活していくには、どのような福祉サービスが必要なのでしょうか。発達障がい者は障がい特性から既存の障がい福祉サービスの利用が困難な場合があります。それはどういった理由なのかを整理し、どう変更すれば既存のサービスが利用できるか、必要な新しいサービスは何かについて、検討するための視点を提示することを目的に、アンケートを行います。

本アンケートでは、親御さんの意識や実情を把握するため次について質問しています。発達障がいをもつご本人の状況、親の状況、親が本人に代わって担っていること・親亡き後に心配なこと、親亡き後に必要と思うサービスや既存サービスの工夫についてお答えください。また、発達障がいをもつお子様（ご本人）が複数おられる場合、別の用紙・フォームで複数回ご回答いただくことが出来ます。

調査の結果は、シンポジウムとホームページで公開します。ご記入いただいた個人情報は、上記の利用目的のみに使用し、第三者に提供することはありません。

方法

この用紙に記入するか、QRコードの入力フォームから記入して下さい。

※ 重複しないよう、どちらかの方法でご提出ください。



用紙に記入して提出する際の提出先

- ① あいポート入口のアンケートボックス
- ② あいポートの職員に手渡し
- ③ あいポート宛に郵送

期限

2025 年 7 月 31 日（木）

対象者

16 歳以上の発達障がいのある方の親もしくは祖父母

記入者

記入者に○をつけてください（1つ選択）

- ①父 ②母 ③祖父 ④祖母 ⑤その他（ ）

Ⅰ. 発達障がいを持つご本人の状況について、お聞かせください

Q1.1 ご本人の年齢はいくつですか？（記述式）

（ ）歳

Q1.2 ご本人の性別はどれですか？（1つ選択）

- ①男性 ②女性 ③それ以外・答えたくない

Q1.3 ご本人の居住形態は次のうちどれですか？（1つ選択）

- ①実家 ②アパート等で一人暮らし ③グループホーム（通過型）※
④グループホーム（滞在型） ⑤グループホーム（サテライト型）※※ ⑥入所施設
⑦精神科病院長期入院 ⑧その他（ ）

※通過型グループホーム：滞在できる期間が3年間で、地域生活への移行（一人暮らしなど）をめざす施設

※※サテライト型グループホーム（2年間）：グループホームで食事やレクリエーションに参加しながら、近くのアパートなどで一人暮らしに近い生活を送る施設

収入について教えてください

Q1.4.1 ご本人が障害年金を受給していますか？（1つ選択）

- ①障害基礎年金を受給している(1級) ②障害基礎年金を受給している(2級)
③障害厚生年金のみ受給している ④障害基礎年金も障害厚生年金も受給していない

Q1.4.2 ご本人が生活保護を受給していますか？（1つ選択）

- ①本人が生活保護を受給している ②本人が生活保護を受給していない

Q1.4.3 ご本人の年金・生活保護以外の1ヶ月あたりの収入（工賃含む）はいくらですか？（1つ選択）

- ①なし ②3千円未満 ③3千円～1万円未満 ④1万円～3万円未満
⑤3万円～10万円未満 ⑥10万円以上

就労状況について教えてください

Q1.5.1 現在何らかの形で就労していますか？（1つ選択）

- ①一般就労（手帳を利用していない就労） ②障害者就労（手帳を利用した就労）
③就労していない

Q1.5.2 就労している方は、ご本人の現在の雇用状態について、教えてください（1つ選択）

- ①フルタイム ②パートタイム

Q1. 6.1 ご本人が現在、利用しているサービスについて、当てはまるものすべてを選択ください（複数選択可）

- ※自立生活援助：一人暮らしへの移行のため、定期的な巡回訪問や随時の対応により、適切な支援を行うサービス

①就労継続支援 A 型 ②就労継続支援 B 型 ③就労移行 ④就労定着 ⑤生活介護
⑥自立訓練（生活訓練） ⑦グループホーム ⑧ショートステイ（短期入所）
⑨居宅介護（ヘルパー） ⑩移動支援 ⑪相談支援（計画相談） ⑫自立生活援助
⑬就労支援（ハートワークやワーキングトライ、障害者職業センターなど） ⑭訪問看護
⑮訪問診療 ⑯あいポート ⑰何も利用していない ⑱その他（ ）

(例) 環境の変化が苦手で定着しなかった、他の利用者の声や生活音、ステップアップ

--

①1度 ②2度 ③3度 ④4度 ⑤なし

①1級 ②2級 ③3級 ④なし

①1級 ②2級 ③3級 ④4級 ⑤5級 ⑥6級 ⑦7級 ⑧なし

Q1.7.4 障害支援区分※について教えてください（1つ選択）

- ①6 ②5 ③4 ④3 ⑤2 ⑥1 ⑦区分なし
⑧受給者証を取得していない ⑨わからない

※障害支援区分：必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すものとして、厚生労働省令で定める区分。1 が最も障害の程度が軽く、6 が最も重い。

2.親の状況を教えてください

親の年代を教えてください

Q2.1.1 父親の年代を教えてください（1つ選択）

- ①90代 ②80代 ③70代 ④60代 ⑤50代 ⑥40代 ⑦30代
⑧離婚 ⑨死別もしくは不明

Q2.1.2 母親の年代を教えてください（1つ選択）

- ①90代 ②80代 ③70代 ④60代 ⑤50代 ⑥40代 ⑦30代
⑧離婚 ⑨死別もしくは不明

同居について教えてください

Q2.2 ご本人は父親・母親と同居していますか？（1つ選択）

- ①父親・母親と同居している ②母親と同居している ③父親と同居している
④どちらとも同居していない

親の健康状態を教えてください

Q2.3.1 父親の健康状態について教えてください（1つ選択）

- ①良好な健康状態 ②病気による通院治療が必要な状態 ③過労やメンタル不調がある
④その他()

Q2.3.2 母親の健康状態について教えてください（1つ選択）

- ①良好な健康状態 ②病気による通院治療が必要な状態 ③過労やメンタル不調がある
④その他()

3. 親が本人に代わって担っていること、親亡き後に心配なことについて教えてください

Q3. I ご本人のことで次の選択肢から、親が本人に代わって担っていることについて、当てはまるものすべてを選択ください（複数選択可）

- ①生活に必要な経費を親が負担している ②サービスの利用や手続きに関すること
③食事や掃除などの生活管理 ④金銭管理 ⑤服薬や病院予約・通院同行など
⑥生活に必要な情報収集や対人関係 ⑦その他()

--

①仕事に関する事 ②収入・生計の問題 ③生活全般に関する事
④対人関係に関する事 ⑤地域での孤立 ⑥家事に関する事
⑦サービス・支援の利用に関する事 ⑧兄弟や親族との関係
⑨その他()

--

①発達障がい者が利用しやすいグループホーム ②体験型グループホーム※
③グループホームのサテライト型 ④発達障がい者が利用しやすい短期入所
⑤親子で入れる高齢者施設(サ高住など) ⑥発達障がい者が障害年金を受給できること
⑦自立生活援助の年限(1年)延長 ⑧居場所や相談機能の充実
⑨就労支援事業の充実 ⑩余暇支援の充実 ⑪その他()

Q4. 1.2 具体的な内容があれば、親亡き後に必要な既存サービスの改善点を教えてください（自由記述）

--

--

--

6

発達障がい者の親亡き後支援に関するアンケート調査報告書

2026 年 1 月発行

板橋区発達障がい者支援センター あいポート
〒173-0036 板橋区向原 3-7-9 ココロネ板橋 1 階
Tel 03-5964-5422 Fax 03-5964-5478