

超高齢社会における 障害者福祉のあり方に関する研究

ダウン症候群の事例に基づく分析

2017年3月26日

第10回ダウン症候群トータル医療ケア・フォーラム

茂木 成美

(京都大学大学院総合生存学館2回生)

私とダウン症との関わり

1989年 イギリスで生まれる，横浜，鎌倉で育つ

1996年 清泉小学校入学

1997年 ダウン症の妹が誕生

2008年 お茶の水女子大学理学部生物学科入学

2012年 お茶の水女子大学理学部生物学科卒業， 社会人となる

2015年 京都大学大学院総合生存学館（思修館）入学

医学研究科社会健康医学系健康情報学教室

光山正雄教授，千葉勉教授，中山健夫教授の下，研究を実施

【専門】社会福祉，障害者政策

2017年 4月より成育医療センター共同研究員兼務

総合生存学館（思修館）について



総合生存学館での特色ある教育

- ・ 多岐にわたる教養科目

例) 法学/再生医学/生命哲学/地球環境リスク特論/グローバル技術戦略論/コーポレートガバナンスの国際比較/健康情報学

- ・ 国内外サービスラーニング

1年：高齢者施設でのインターンシップ



2年：ミャンマーにて道作りの
インパクト評価



複合型研究会

ソーシャル・インクルージョン研究会

国際開発

人道研究会

人工智慧研究会

資源・エネルギー政策研究会

生存学の思想研究会

グリーン・エコノミー研究会

環境災害研究会

ネットワーク社会研究会

複合型研究会

・ソーシャルインクルージョン研究会

ソーシャルインクルージョン（社会的包摂）は「全ての人々を孤独や孤立、排除や摩擦から援護し、健康で文化的な生活の実現につなげるよう、社会の構成員として包み支え合う」という理念である。

目的：

障害者やマイノリティー等社会的弱者が排除され孤立していく事実の現状を把握し取り組みを考えていくこと

主な参加教員：

光山正雄教授， 千葉勉教授， 磯部洋明准教授，

村田淳（京大支援センター助教），塩瀬隆之（京大総合博物館特定准教授）

背景：障害者福祉と超高齢社会

1. 障害支援ニーズの多様性

知的／精神／身体障害とその様態・ニーズは極めて多様
画一的な施策は困難

2. 脱施設化による障害者支援の親依存

家庭内介護モデルの破綻，社会福祉制度に問題が生じてきている。
超高齢社会の「障害福祉」による「被支援者・支援者問題」を見直しが
急務。

3. 超高齢社会

医療技術の進展に伴う障害者寿命の飛躍的向上
障害当事者のみならず，その保護者・介護者も高齢化が進行



背景：高齢の知的障害者数の増加

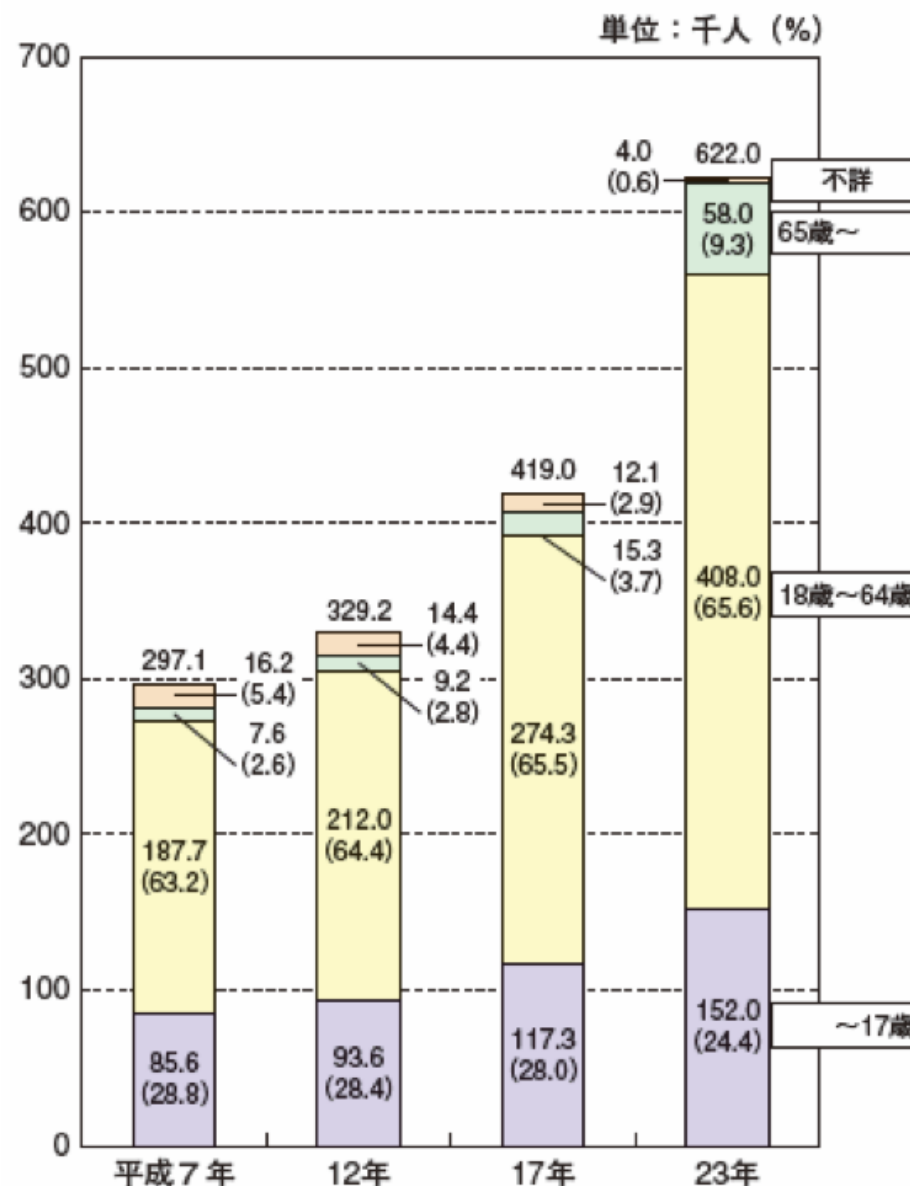
日本における年齢階層別の知的障害者数（在宅）

- ・ 平成7年（297,100人）から
平成23年（622,000人）にかけて**倍増**
- ・ そのうち高齢者は
平成7年（7,600人）から
平成23年（58,000人）で**約7倍増**



- ①障害者の**長寿化**が進む
- ②障害者の**出生数も増加**

出典：平成26年度障害者白書，内閣府



先行知見：高齢化した障害者の問題への対応が不十分

① 地域包括ケアシステムの提唱と「障害者福祉・介護,高齢者福祉」の一本化

良い点：高齢になった障害者の個々人に対する包括的支援の一本化を目指す

問題点：障害者とその保護者に対する統合的な支援については議論なし

② ダウン症者数の推定と疾患状況の把握

Zigman (2013) において米英のダウン症の寿命が伸びていることが示されている。

- ・米国ではPresson (2013) 等の先行研究がある。
- ・英国ではCPRD (Clinical Practice Research Datalink) がデータを保有。

問題点：日本のダウン症者の数や寿命の統計はない。

私が携わっていききたいこと

「支援者なき時代」に向けて、障害者の高齢化問題を問う

障害者とその親の保護者・介護者の高齢化



肉親による介護支援が困難になる



「支援者なき時代」

どうすれば家族の一体性のつながりを重視した
気持ちの通いあった介護ができるのか？



現場の声

2017年2月時点で国内の関係者計13名

ダウン症者の保護者3名

(2016年2月長崎ダウン症トータル医療ケアフォーラム@長崎県)

施設の質への不安や頼れる人が少ないといった「高齢化による環境変化 に対する不安感」

高齢化した障害者の保護者は高齢化に対する十分な情報を得られていないことが判明した.

「親なき後問題」の確認

障害者支援施設職員10名

(2015年10月障害者支援施設@兵庫県)

高齢化した障害者に対する社会資源の少なさや、施設の第三者評価の評価方法・申請手続きなどへの疑問、施設入居者の**高齢化**が進んでいることがわかった.

海外と日本のダウン症の比較：出産平均年齢 有病率

【主要な対象資料】

日：厚労省，米：CDC（Centers for Disease Control and Prevention），英：NHS（National Health Service）

	日本		米国		英国	
母親の 出産時平均年齢 [OECD]	1970年	27.8歳	1970年	26.1歳	1970年	N/A
	1995年	29.4歳	1995年	26.9歳	1995年	28.2歳
	2014年	31.0 歳	2014年	28.8歳	2014年	30.2歳
有病率 (prevalence)	N/A		8.27/10000 [Presson et al. (2013)] ²		6.3/10000 [Wu (2013) ³] [Alexander et al. (2016) ⁴]	

- ・ 母親が高齢になるにつれて有病率は高くなる高齢出産が傾向となっている今日においては有病率が高くなっていくことが予想される。
- ・ 英国の観察された有病率は安定。米国と比べるとその数も少ない。出生前診断による有病率の低下も考えうる。

海外と日本のダウン症の比較：罹患率及び介護の状況

	日本	米国	英国
罹患率 (incidence)	1/1587 (1995年) 1/735 (2011年) [日本産婦人科医会調査] 1/340 [梶井正先生]	1/696人 [Morris (2002) ³ , Savva (2009)] 1/940人[Parker (2010) ¹²]	1/775人 [NHS (2015)]
グループホーム入 所者数	療育手帳所持者数比 65歳未満 131/1139 人 (11.5%) 65歳以上 5/126人 (4.0%)	N/A (以下は参考データ) <u>高齢者グループホーム数：</u> アラメダ郡：372 施設 (7,518 人受け入れ可能) カリフォルニア州：7,819 施設 (66,881 人受け入れ可 能)	N/A (以下は参考データ) <u>18歳以上の介護サービス</u> <u>(Residential Care) 利用</u> <u>者数：25.9万人 (2005-6</u> <u>年)</u>
自宅介護人数	療育手帳所持者数比 65歳未満 980/1139 人 (86.1%) 65歳以上 119/126人 (94.5%)	<u>その他グループホーム数：</u> コントラコスタ郡：152 施 設 カリフォルニア州：5,272施 設	<u>在宅サービスの利用者数</u> 38.6万人 (2005-6年, 18歳以上)

海外と日本のダウン症の比較：公的団体

	日本	米国	英国
ダウン症支援に特化した機関・団体	・（公財）日本ダウン症協会 ・ 染色体障害児・者を支えるバンビの会 ・ 育成会 ・ 障害者の親の会	・ Down Syndrome Research Foundation(DSRF) ・ Global Down Syndrome Foundation ・ Lettercase.org ・ National Association for Down Syndrome ・ National Down Syndrome Congress ・ National Down Syndrome Society(NDSS)	・ National Congenital Anomaly and Rare Diseases Registration Service(NCARDRS) ・ Down's Syndrome Association

- ・ 米国・英国におけるダウン症の信頼性の高い情報の提供，高齢化した際のケアのガイドラインの整備

国際比較と国連機関の動向

各国の障害者法と障害者権利条約

1990年 米国 “ADA: Americans with Disabilities Act” 「障害のあるアメリカ人法」

1995年 英国 “DDA: Disability Discrimination Act” 「障害者差別禁止法」

2006年 国連総会 “CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities”

「障害者権利条約」採択

2014年 日本 CRPD 批准

2016年 日本 「障害者差別解消法」施行

⇒ 日本は「障害者権利条約」の後に「障害者差別解消法」

批准にも時間がかかった。

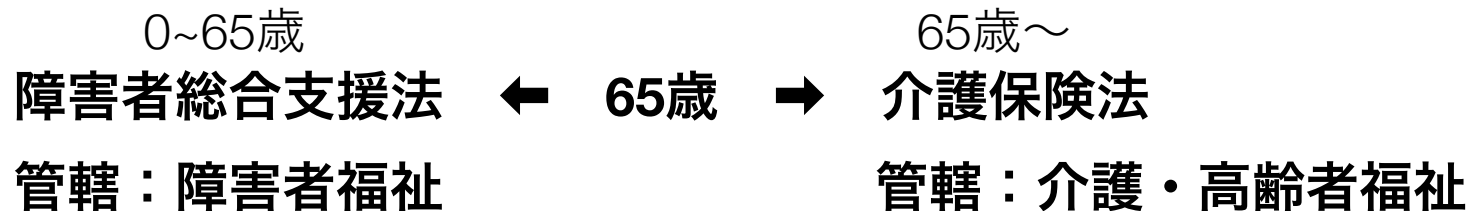
WHO-ICOPE (Integrated Care For Older People) : 高齢者支援における統合的ケア

- ・ 2005年の段階で提唱されていた。
- ・ しかしながら障害者特有の問題を十分にカバーできているとは言い難い。

問題提起

高齢化した障害者特有の具体的な問題は？

- ・ 障害者と保護者の高齢化が進んでいるが
日本の「親なきあと問題」が制度的問題でカバーされていない
- ・ 日本の介護保険法と障害者総合支援法が分断されているために
障害者と高齢化した保護者の別離が生じる



65歳以上は介護保険優先の原則があるにもかかわらず、保護者は介護保険施設、子は障害者支援施設と入居対象の施設が異なるため、社会にとっては介護が必要になった障害をもつ親子を同時ではなく個々に対応しなければならない状況にある

保健医療2035

JAPANESE / [ENGLISH](#)



2035年、 日本は健康先進国へ。

子どもからお年寄り、また患者や住民、医療従事者まで、
すべての人が安心していきいきと活躍し続けられるように
様々な暮らし方・働き方・生き方に対応できる
20年先を見据えた保健医療システムをつくる。

急激な少子高齢化や医療技術の進歩など
保健医療を取り巻く環境が大きく変化する中で、
日本の経済成長と財政再建にも貢献し
ひとりひとりが主役となれる健やかな社会を実現していく。

[保健医療2035提言書をよむ](#) ☑

障害者とその親が高齢化した将来設計がどこまでされているのか？

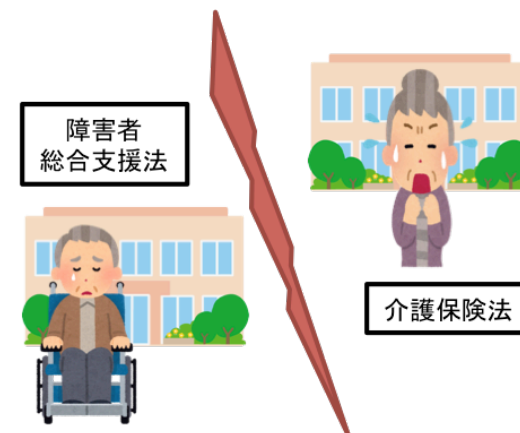
家族の一体性と「高齢化親子・同時支援提供モデル」

制度による家族の分断から「家族の一体性」を守る

連携のない「障害者総合支援法」と「介護保険法」

→ケアは別個に行われ「介護を必要とする障害者とその保護者の支援の一本化」が実現できない

現行法制度による制度・施設の分断
(介護保険法と障害者総合支援法)



「高齢化親子・同時支援提供モデル」の場合

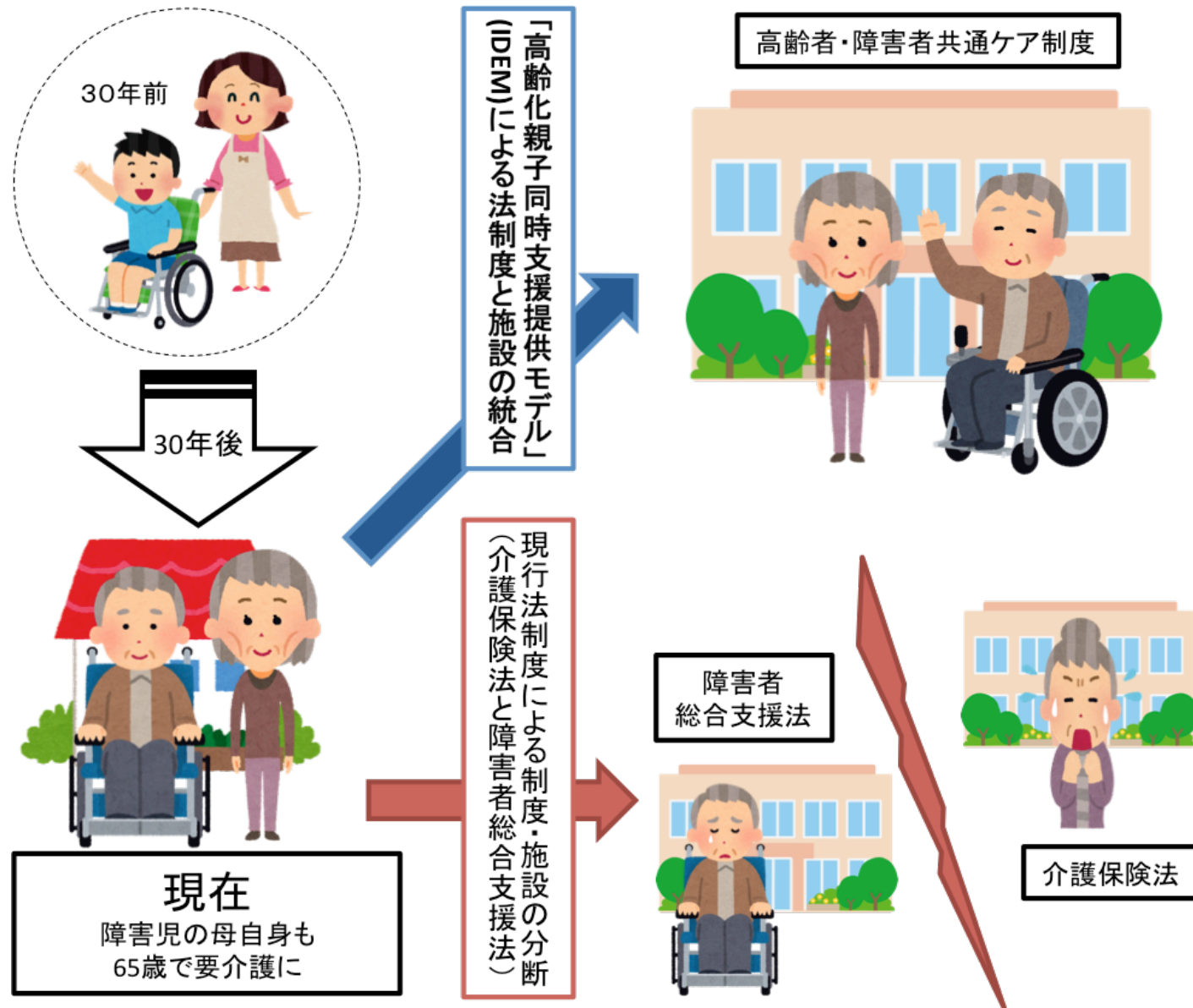
- ・ 同一施設における「高齢化親子同時支援提供モデル」は**家族の一体性**も維持される
- ・ 社会資源（介護支援人材／施設）の効率的な運用

「高齢化親子同時支援提供モデル」
(IDEM)による法制度と施設の統合



同一施設における「高齢化親子・同時支援提供モデル」

(仮称：Integrated Disability-Elder-care Model: IDEM)



謝辞

中山健夫教授，光山正雄教授，千葉勉教授，高橋由光准教授の懇意なご指導に心から感謝致します。本学館の皆様，研究委託先の健康情報学教室の皆様，そしてインタビューにご対応くださった以下の皆様にもお礼申し上げます。

- ・ 近藤達郎医師（長崎県みさかえの園総合発達医療福祉センター診療部長）
- ・ 白石充夫氏（サポートセンター翔センター長）
- ・ 金尾良信氏（大地の家施設長）
- ・ 小松正和氏（明桜会 理事）
- ・ 岡平ゆかり氏（大地の家課長）
- ・ 植戸貴子教授（神戸女子大学）
- ・ 宮田広善医師（姫路市総合福祉通園センター所長）
- ・ 金政玉氏（明石市福祉部福祉総務課障害施策担当課長）
- ・ 藤木恵氏（社団法人 京都手をつなぐ育成会 副会長）
- ・ 高木千種氏（社団法人 京都手をつなぐ育成会 副会長）
- ・ 染色体異常児・者を支える会「バンビの会」ダウン症者保護者3名（2016年）
- ・ 岩井和美氏（日本バプテスト病院看護師長）

本研究は日本学術振興会・博士課程教育リーディングプログラム「京都大学大学院思修館」の支援を受けております。日頃よりサポートくださっている皆様にも深く感謝申し上げます。