

# 高齢期の自閉症スペクトラム障害者に関するアンケート調査結果報告書

平成 29 年 3 月 27 日

一般社団法人日本自閉症協会  
高齢期対策検討委員会

## 目 次

1. はじめに	3
2. 調査結果①フェイスシート(調査票1)集計	5
3. 調査結果②アンケート(調査票2)集計	13
4. 調査結果の分析	29
5. 今後の課題と提言	32
6. 資料	33
7. 高齢期対策検討委員名簿	40

## 1. はじめに

### ○ 現在50歳以上の自閉症者の置かれていた背景

今回の調査を実施するに当たって改めて認識したのは、現在50歳以上で消息の分かる自閉症者の数は非常に限られているということである。これは、そもそも我国で「自閉症」として認知された歴史が、まだ浅いことに一因があると考えられる。

現在、DSM-Vにおいて「自閉スペクトラム症」として位置づけられている自閉症が、「小児自閉症」としてレオ・カナーによって世界で初めて発表されたのは1943年。日本で最初の症例が発表されたのは、1952年である。当時、発生率は1万人に4.7人とされていたので、極めて稀な障害と見られていた。

その後「自閉症」の症例は、広く世間に知られることがないまま長い時間が経過したが、自閉症児を抱え、その行動の特異性から療育に困難を抱えていた親たちが団結して、東京地区を中心とした日本で初めての「東京自閉症児親の会」を発足させたのが1967年（昭和42年）のことであった。この発会は、各マスコミを通じて大きく報じられ、この時に初めて「自閉症」が社会的な問題として認知されたと言える。

こうした運動に押されるように、日本各地で同様な親たちが、我が子を守ろうと次々と親の会を結成し、「自閉症児親の会全国協議会」が発足した。この全国協議会が母体となり、1988年（平成元年）には専門家も参加し、社団法人「日本自閉症協会」を結成して、現在の一般社団法人「日本自閉症協会」へと発展した。

親の会発会当時を中心となった会員の子どもたちはまだ8歳前後で、その多くは知的障害と、今でいうところの強度行動障害を併せ持った重度・最重度の児童であった。

保育園・幼稚園の利用は狭き門であり、義務教育からも拒否され（障害児に対する義務教育は1979年から実施）、ましてや専門の療育施設もほとんどなく、親子ともども途方にくれていたのが実情である。特に、地方に住む親子にとっては、児童精神科などの医療機関や専門の療育機関は遥か遠い存在であった。そのような中でも、何とか我が子に、教育や医療、療育の場をと願ったのが、親の会結成の原動力となった。

しかしながら義務教育を終わった後も、行動障害を伴う自閉症児者を受け入れてくれる場所がほとんどない中、生涯発達を願う場として専門施設を作っていたのも親たちであった。またきょうだいのある人のケースでは、親のケアが自閉症の本人にどうしても集中してしまっただけのケアが疎かになってしまいがちであり、そのことに対する罪悪感と、親亡き後将来的な負担を掛けることがないよという願いも、施設の設置を進める理由にはあった。

そうした親が設立した施設が中心になって、当時制度上存在しなかった自閉症の成人を対象とした専門的入所施設が結集し、「全国自閉症者施設連絡協議会」を組織した。同協議会は、現在は全日本自閉症支援者協会（「全自者協」と略称）へと改編され、支援者の質的向上を目的とした研究大会を毎年開催するなど、特に行動障害を抱えた重度の自閉症者のために広く活動を展開している。

### ○ そして高齢期を迎えるこれから

その中で、40数年前の親の会発会時に8、9歳であった自閉症児も、今や50歳以上となり、その多くはこうした親たちによって創設された施設に入所し、理解ある環境の中で働き、工賃を得て、ささやかな楽しみを持ち、心ある支援者に支えられながら、高齢を迎えるようになっていく。

同時に、両親ともに80歳を超え、あるいは、両親共に亡くなったケースも出てきている。親の会設立当時の親の内、未だに活動を続けている者はごく少数となったが、そうした50歳を過ぎた子を持つ親たちの立場としては、わが子の行く末の為に人間として尊厳をもって全うできるような仕組みを考えていかなければ死ぬに死ねないという思いがあり、それらが今回の調査を実現させる大きな動機ともなった。

今回のアンケート調査を日本自閉症協会会員（在宅）と全自者協加盟の自閉症専門施設を中心に行ったのも、上記のように、40数年前に自閉症、あるいは自閉症圏と診断された子どもたちが、こうした

施設で最も多く生活していることに基づいてのことである。

自閉症という社会との障壁による生きにくさを抱え、現在も生活上の様々な課題に直面している50歳以上の人たちの現実を知り、その先行きに必要となる対応を実現すべく、国の制度なりに反映させていきたいと、本アンケート調査を実施したものである。

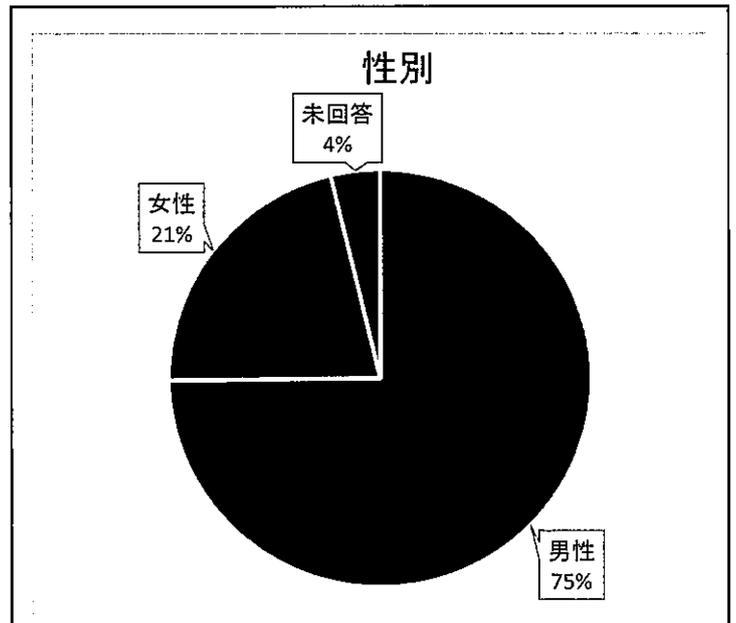
以下に、集計結果とその分析、並びにそれらに基づく提言を記す。

## 2. 調査結果①フェイスシート(調査票1)集計

### 1.回答者の所在地(都道府県)

都道府県	人数	%
愛知県	29	18.2
千葉県	23	14.5
埼玉県	16	10.1
三重県	13	8.2
神奈川県	11	6.9
北海道	10	6.3
静岡県	9	5.7
富山県	9	5.7
岐阜県	8	5.0
東京都	6	3.8
京都府	4	2.5
新潟県	3	1.9
広島県	3	1.9
福岡県	3	1.9
和歌山県	3	1.9
兵庫県	2	1.3
鹿児島県	1	0.6
高知県	1	0.6
山口県	1	0.6
不明	4	2.5
合計	159	100.0

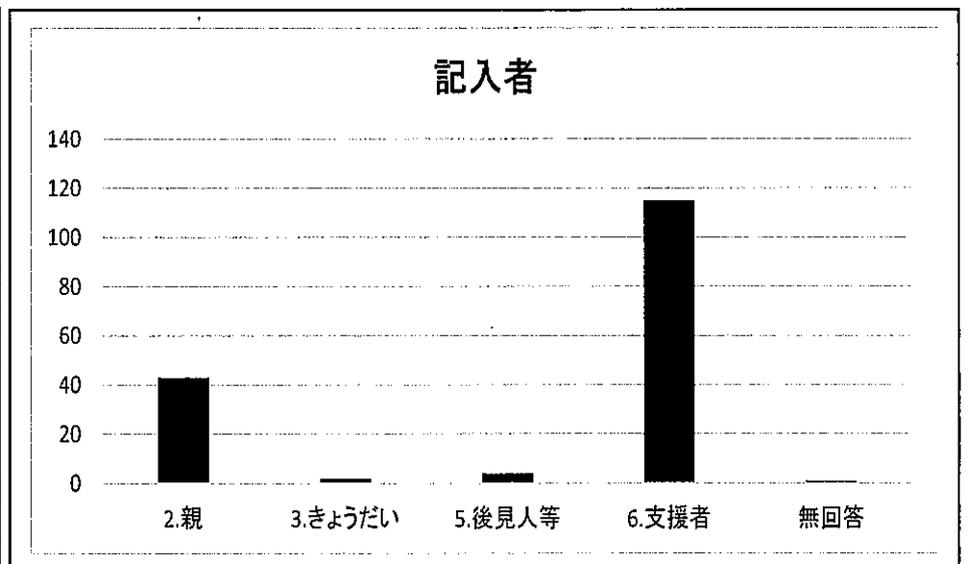
### 2.性別



### 3.記入者

記入者	人数
1.本人	0
2.親	43
3.きょうだい	2
4.他の親族	0
5.後見人等	4
6.支援者	115
7.その他	0
無回答	1

※重複回答有



#### 4.年齢

年齢	人数
38	1
45	1
48	1
49	3
50	15
51	31
52	24
53	21
54	17
55	8
56	9
57	4
58	3
59	0
60	1
61	2
62	2
63	0
64	1
65	0
66	1
67	1

未回答

13

50歳未満・・・6人

50～54歳・・・108人

55～59歳・・・24人

60～64歳・・・6人

65歳以上・・・2人

年齢回答者・・・146人

回答率91.8%

#### 5.成年後見人の有無

回答	人数
0.無	76
1.有	76
未回答	7

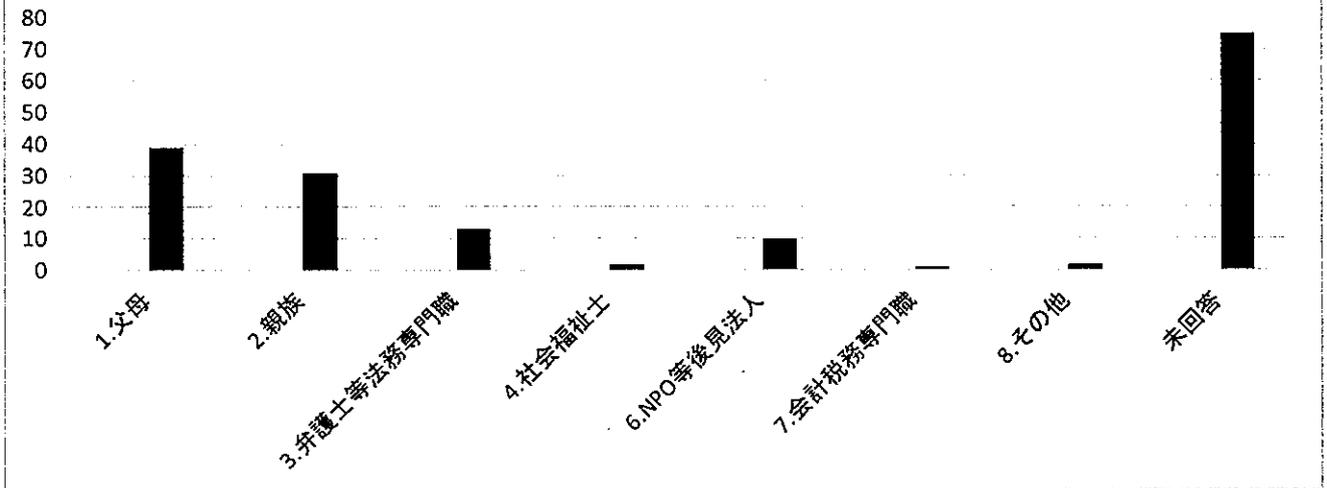
※成年後見人の有と回答した76名が回答

##### 【成年後見類型】

回答	人数
1.後見	67
2.保佐	5
3.補助	0
4.任意後見	1
未回答	3

成年後見担い手	人数
1.父母	39
2.親族	31
3.弁護士等法務専門職	13
4.社会福祉士	2
5.社会福祉協議会	0
6.NPO等後見法人	10
7.会計税務専門職	1
8.その他	2
未回答	75

## 成年後見人の担い手



## 6.療育手帳

療育手帳有無	人数
0. 無	3
1. 有	149
未回答	7

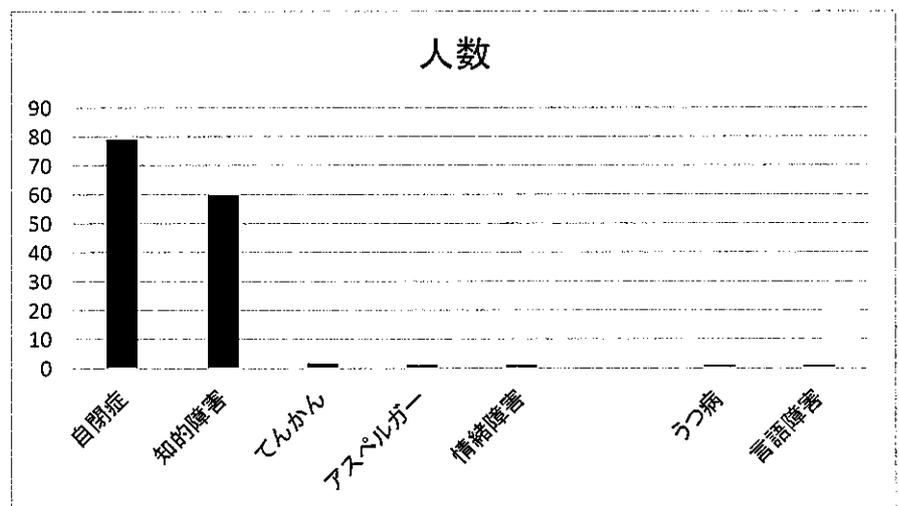
回答率 95.6%

療育手帳等級	人数
1級	23
2級	20
3級	6
4級	2
5級	0
6級	1
A級	33
A判定	20
A1級	13
A2級	8
B級	7
B1級	5
B2級	1
B判定	1
C級	1
未回答	18

※A判定には最重度Aを1つ含む

診断名	人数
自閉症	79
知的障害	60
てんかん	2
アスペルガー	1
情緒障害	1
うつ病	1
言語障害	1
未回答	38

※重複回答有



## 7.身体障害者手帳

### 【身体手帳有無】

回答	人数
0.無	76
1.有	8
未回答	75

回答率 52.8%

### 【身体手帳等級】

回答	人数
1級	1
2級	4
3級	1

(1種2級を2名含む)

全て【身体手帳有無】においては、無or未回答の用紙

## 8.精神障害者保健福祉手帳

### 【精神手帳有無】

回答	人数
0.無	79
1.有	4
未回答	76

### 【精神手帳等級】

回答	人数
1級	1
2級	3

### 【精神手帳診断名】

診断名	人数
広汎性発達障害	1
精神分裂病	1

回答率 52.2%

## 9.障害福祉サービス等

利用有無	人数
0.無	6
1.有	143
未回答	10

回答率 93.7%

障害支援区分	人数
0.非該当	0
1.区分1	0
2.区分2	0
3.区分3	1
4.区分4	21
5.区分5	48
6.区分6	61
未回答	28

福祉サービス利用	人数
1.居宅介護	3
2.重度訪問介護	0
3.同行援護	1
4.行動援護	3
5.療育介護	0
6.生活介護	5
7.短期入所	3
8.重度障害者等包括支援	1
9.共同生活介護	4
10.施設入所支援	111
11.自立訓練(機能訓練)	0
12.自立訓練(生活訓練)	2
13.宿泊型自立訓練	1
14.就労移行支援	0
15.就労継続支援A型	8
16.就労継続支援B型	5
17.共同生活援助	30
18.その他	2
未回答	8

## 10.介護保険サービス等

介護保険有無	人数
0.無	138
1.有	0
未回答	21

要介護度	人数
0.非該当	7
1.要支援1	0
2.要支援2	0
3.要介護1	0
4.要介護2	0
5.要介護3	1
6.要介護4	0
7.要介護5	1
未回答	150

## 11.医療

慢性疾患有無	人数
0.無	95
1.有	44
未回答	20

回答率 87.4%

薬服用の有無	人数
0.無	33
1.有	119
未回答	7

回答率 95.6%

【服用している薬の種類】

向精神薬			
薬の種類	人数	薬の種類	人数
リスパダール	16	レスリン	2
リスベリトール	12	レボメプロマジン	2
セレネース	10	ハキシル	2
ニューレプテル	7	デクレール	2
ハルプロ酸ナトリウム	7	(以下1)	
レボトミン	6	アキネトン	バランス10
ヒルナミン	6	アメル	ハルネチール
リント	6	アルプラゾム錠	ハロステン
フェノハール酸	4	アロントール	ビベリラン
アーテン	3	エテゾラム	フェトン
ゴトシン	3	カルバマイゼン	プロピタン
ハロベリトール	3	クエアチピン	プロベリトール
ピレチア	3	ゴトミン	ホリゾン
リボトリール	3	スリベリト	ムコスタ
ロトピン	3	セニラン	メイラックス
ロヒプノール	3	セパゾン	メジヤピン
ラミクタール	3	センシン	ユーロジン
ウインタミン	2	炭酸リチウム	ヨシトミ
アキリデン	2	デパス	ラントセン
アレビアチン	2	デプロメール	リーマス
インプロメン	2	テレスミン	ルーラン
ジアセパム	2	トリフェジン錠	ルホックス
セルシン	2	トリプタノール	レキシタン
ゾテピン	2	ニトラザパム	レントルミン
タスモリン	2	パステン錠	ロセラパム

抗てんかん		
薬の種類	人数	薬の種類
デクレール	21	(以下1)
デパケン	19	イーケブラ
アレビアチン	10	ジアセパム
カルバマセピン	10	ダントール
フェノハール	5	ニトラゼパム
ヒダントール	4	ハロベリトール
抗てんかん薬	3	ハレリン
デパケンR	3	ヒベルナ
マイスタ	3	フェノハール
セレニカR	3	マグミット
ハレリン	3	ラントセン
アーテン	2	リピトール
エクセگران	2	レキシ
プリリト	2	

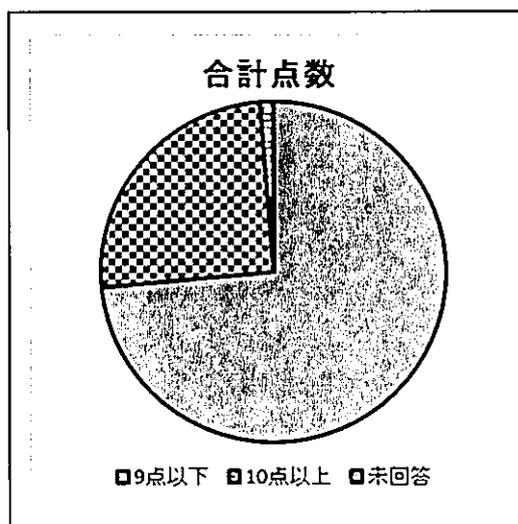
## 12.行動障害（重度障害者包括支援サービスでの強度行動障害の判断基準アセスメント）

### 【強度行動障害の判断基準アセスメント】

この基準表の合計点が10点以上の場合、著しい行動障害ありと判断され、障害福祉サービスにおいて手厚い支援が提供される仕組みになっています。

具体的には行動援護が利用でき施設入所や短期入所、共同生活介護における重度障害者支援加算の対象になります。

合計点数	人数	%
9点以下	117	73.6
10点以上	40	25.2
未回答	2	1.3



各項目	意思表示	説明理解	異食	多動・停止	パニック	自傷	破壊
0	35	46	121	80	65	103	110
1	47	53	14	22	54	30	31
2	64	46	16	48	32	18	10
未回答	13	14	8	9	8	8	8
合計	159	159	159	159	159	159	159

各項目	迷惑	奇声	突発的行動	過食・反芻	てんかん発作
0	116	79	118	104	106
1	21	45	21	21	2
2	13	27	12	24	1
未回答	9	8	8	10	50
合計	159	159	159	159	159

### 13.ADL・IADL

各項目	食事	排泄	着脱	入浴	移動	買い物	洗濯
1.全介助	9	19	10	43	25	89	103
2.概ね介助	15	17	17	28	13	26	13
3.一部介助	51	56	50	34	43	24	14
4.概ねできる	38	34	43	27	45	10	17
5.できる	39	27	32	21	27	4	5
未回答	7	6	7	6	6	6	7
合計	159	159	159	159	159	159	159

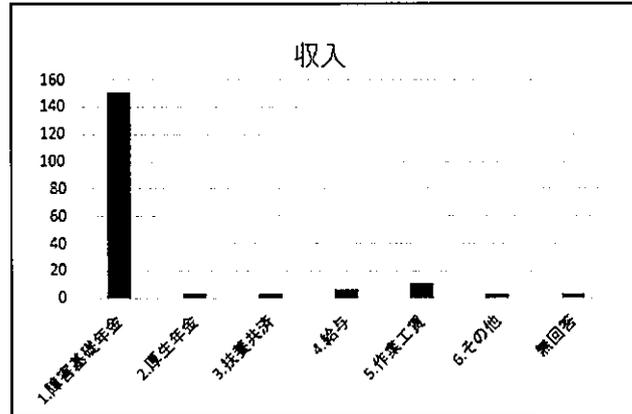
各項目	電話	薬管理	金銭管理	乗物利用	医療受診
1.全介助	125	131	132	113	130
2.概ね介助	8	3	5	12	7
3.一部介助	10	9	11	14	12
4.概ねできる	4	3	3	10	3
5.できる	5	7	2	4	1
未回答	7	6	6	6	6
合計	159	159	159	159	159

### 3. 調査結果②アンケート集計

#### Q1 主たる収入

主たる収入	人数
1.障害基礎年金	151
2.厚生年金	3
3.扶養共済	3
4.給与	7
5.作業工賃	11
6.その他	3
無回答	4

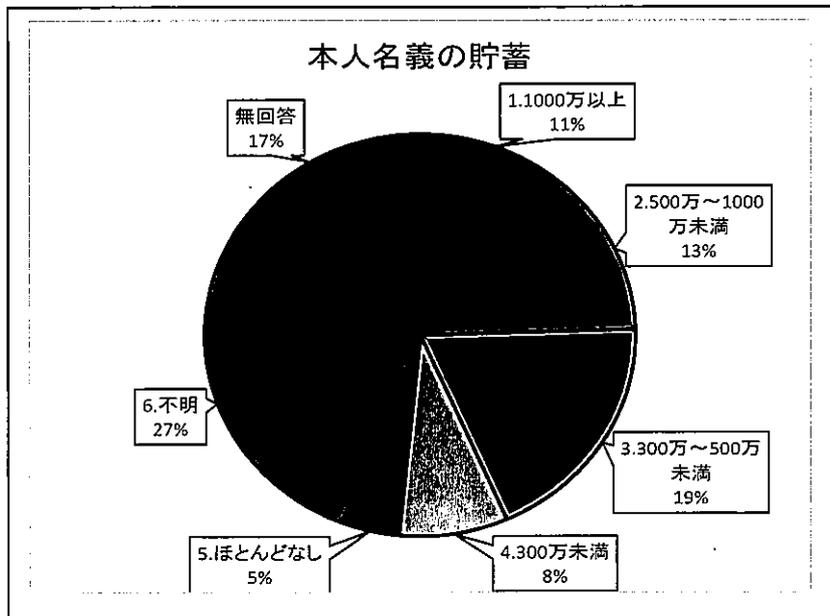
※複数回答有



#### Q2 本人名義の貯蓄

本人名義の貯蓄	人数
1.1000万以上	18
2.500万～1000万未満	21
3.300万～500万未満	30
4.300万未満	13
5.ほとんどなし	7
6.不明	43
無回答	27

回答率 83%



### Q3 その他収入について困ること・心配なこと

☆親亡き後に関して

- ・父死亡後、相続財産に株がある。両親死亡後は[ ]にお願いしたい。
- ・親亡き後における遺産分割協議とその後の収入。
- ・本人名義の貯蓄額をどのくらい確保しておけばよいか。
- ・複数後見人がいても報酬が払えない。
- ・老人ホーム入居金。

☆本人の管理能力に関して

- ・管理が出来ない (2)
- ・本人自身で保全と収支管理の実務はできないこと

☆将来の制度変更に関して

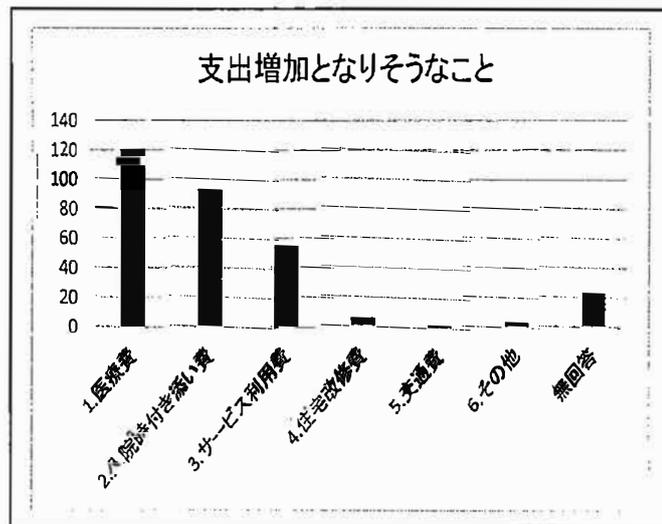
- ・これからの制度がどのように変わるか不明なので心配している。
- ・支給される額が減っていかないか不安。
- ・本人の年金と収入を全部貯金したが、財産があると支援が受けられないようなことがあると聞き、不安になっている。

☆その他

- ・GHでの工賃がなくなった時、年金2級では生活が苦しくなる。
- ・病気入院支払等。
- ・早く障害を認めて障害年金をもらうこと。

### Q4 支出が増えると思われること

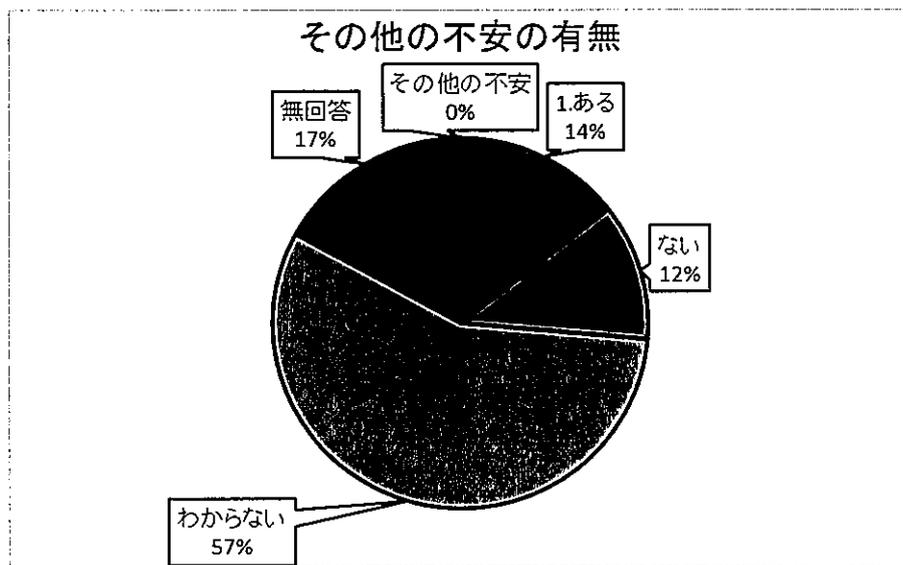
支出増加	人数
1.医療費	120
2.入院時付き添い費	93
3.サービス利用費	55
4.住宅改修費	6
5.交通費	2
6.その他	3
無回答	23



## Q5 その他の金銭面の不安

その他の不安	人数
1.ある	23
2.ない	19
3.わからない	90
無回答	27

回答率 83%



## Q6 Q5であると答えた人で、その不安はなにか

### ☆医療費に関して

- ・病気になった時の医療費。
- ・高齢化による事故、病気でのお金。
- ・この先どのくらいの医療費がかかるか。
- ・老化につれて増える医療費等。
- ・病気になったとき。
- ・病気が重くなったとき。
- ・健康で現状の生活が維持できればこまることはないと思うが高齢化に伴い本人の状態がどう変化するか。その時にどのくらいお金が必要か不安。

### ☆余暇活動に関して

- ・衣類等の購入。
- ・買物好きで買いすぎて困る。本人死亡前に財産がなくなること。
- ・本人の楽しみである旅行費用他、本人名義の財産と年金収入でやっていける。

### ☆福祉（日本）の動向に関して

- ・今後の老人人口が増えるので、福祉面が非常に心配です。
- ・支援員の専門性、施設の修理費用。
- ・年金は減るかもしれないのに、医療付き添い費は高くなるかも。
- ・日本のインフレ政策導入により諸物価の高騰。
- ・本人が少しでも豊かに暮らせるように残した資産でも将来本人の資産によって減免や補足給付がなくなると困る。

☆本人の管理能力に関して

- ・本人が管理できない。
- ・預金の引出し等管理。
- ・頼れる親族が不在であるため成年後見等が必要。
- ・金銭管理を行なうような制度の手続きを要する。
- ・日常金銭管理の実務は福祉支援の職員に依存するしかなかった。
- ・全てに介助、支援が必要。

☆収入源に関して

- ・収入が障害年金しかなく、いずれは不足するのではないかと思う。

## Q7 その他支出について、困ること・心配なこと

☆成年後見に関して

- ・本人の意思がはっきりしないので信頼できる後見人（身上）ほしい。
- ・成年後見に登録してある金額が0になった時。

☆本人の行動に関して

- ・衣類や、家具等を破ったり、壊したりするので、出費がかさむ。

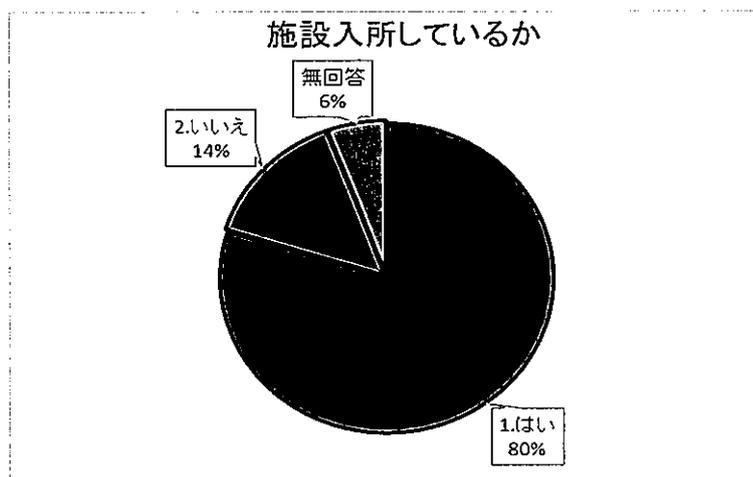
☆支援者としての不安

- ・今後どのような出費が見込まれるかなかなか想定しにくい。
- ・どれくらいの貯蓄があれば良いかが不明。
- ・保護者から金銭預かりをしているが、どれくらい使用して良いか迷うことがある。

## Q8 施設入所しているか

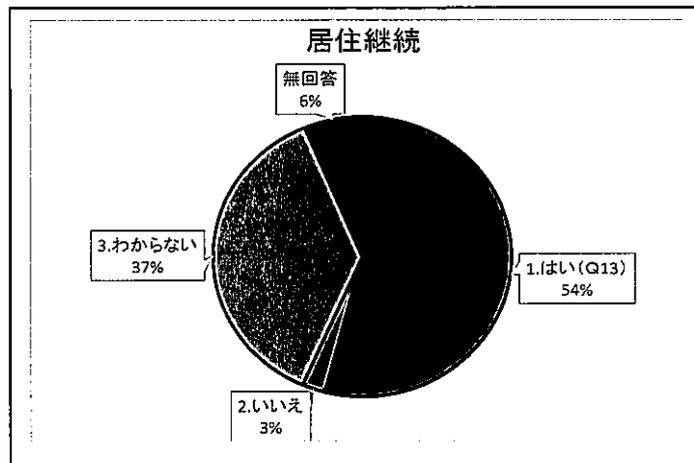
施設入所	人数
1.はい	127
2.いいえ	23
無回答	9

回答率 94.3%



## Q9 居住継続の可否

居住継続	人数
1.はい(Q13)	86
2.いいえ	4
3.わからない	59
無回答	10



## Q10 継続居住に問題や課題があるとしたら何か

### ☆バリアフリーに関して

- ・ 階段がある。
- ・ 通路が狭い。
- ・ 車いす生活になった時にお風呂に入りにくい。

### ☆個室がないことに関して

- ・ 個別ケアが必要になった時の対応に限りがあること。
- ・ 自分ひとりの自由時間がない。

### ☆医療に関して

- ・ 施設では医療行為が行えないこと。
- ・ 慢性的な疾患等により、常時医療ケアが必要になった場合、人工透析など。

### ☆施設及び支援者に関して

- ・ 施設の方針。
- ・ 施設の老朽化。
- ・ 運営法人の体制整備や職員の安定配置など。
- ・ 高齢に伴う病気 症状にスタッフがどう対応できるか 介護技術が必要となる。
- ・ もとが知的障害者更生施設のため、設備が不十分。また、高齢者介護の技術や知識があるものが少ない。

### ☆家族と同居中の方の課題

- ・ 兄の家族と同居生活が継続可能か不明。
- ・ 親亡き後の生活全般を見守る役をしてくれる人が確保できるかどうか。

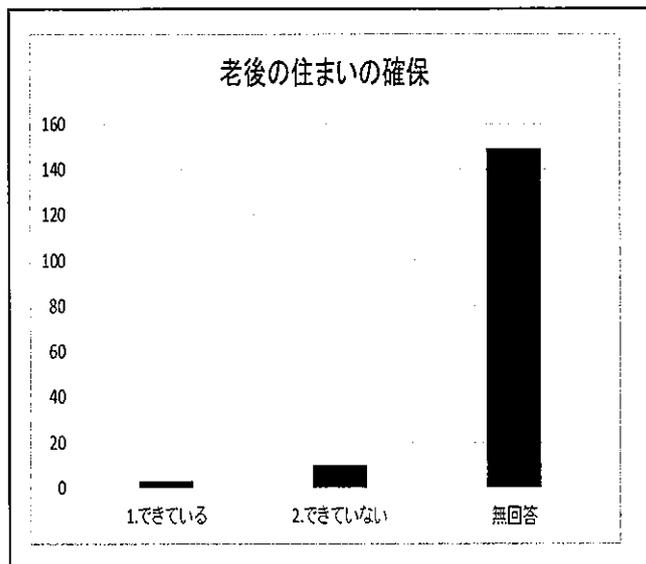
### ☆その他

- ・ 不動産税等。

## Q11 老後の住まいの確保

老後の住まい確保	人数
1.できている	3
2.できていない	10
無回答	149

※Q9で「いいえ」と答えた人が回答



## Q12 65歳を越えて住まいを変える際に困ること・心配なこと

### ☆本人に関して

- ・本人の新しい場所に対するの適応性。
- ・環境に敏感なこと、対人関係、生活の変化。
- ・新しく一緒に暮らす方とのトラブル。
- ・長年住んでいるので住み替える際、本人が納得できるかどうか心配である。
- ・長年慣れたところからの移転は無理と思う。

### ☆支援者に関して

- ・本人の情報がしっかり引き継がれるか。
- ・支援の対応。
- ・当人をよく理解してくださっている職員さん方と遠くなるそれに伴うパニック。

### ☆その他

- ・金銭的な問題。

## Q13 その他住まいに関して困ること・心配なこと

### ☆地域との関わりに関して

- ・地域が変わるので適応が心配。
- ・大きい声を出すので近隣に迷惑をかける。

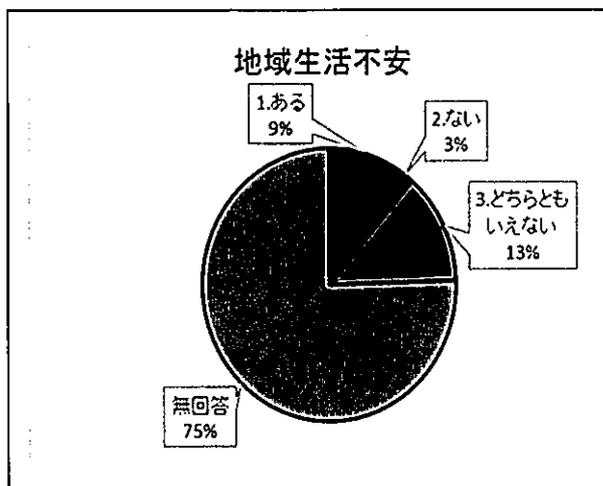
### ☆加齢に関して

- ・認知症等で集団生活ができなくなる時の対応など。
- ・介護度が高くなった時、タイミングよく介護保険施設に入れるかわからない。

### Q14 地域生活の不安

地域生活不安	人数
1.ある	14
2.ない	4
3.どちらともいえない	21
無回答	120

回答率 24.5%



### Q15 地域不安の理由

Q14で2.あると回答した14名と3.どちらともいえないに回答した1名の計15名で回答

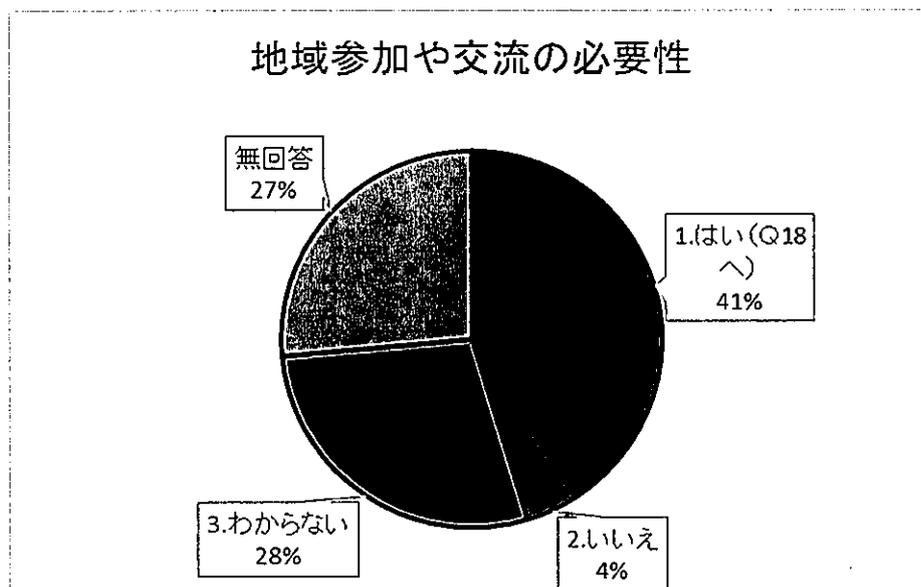
地域不安理由	人数
1.頼れる相談機関がない	5
2.外出等の為に必要な身近なサポート機関がない	8
3.コミュニケーション支援がない	4
4.災害時の避難方法がわからない	1
5.行き場所、居場所がない	1
6.孤独死や虐待防止の巡回見守り体制がない	0
7.パラリンピックに参加できない	0
8.その他	7
無回答	0

※複数回答有

### Q16 社会参加や地域との交流の保障の必要性

社会参加保障	人数
1.はい(Q18へ)	65
2.いいえ	7
3.わからない	45
無回答	42

回答率 73.6%



## Q17 Q16で「いいえ」「わからない」と答えた人理由

### ☆社会参加の頻度の低下

- ・今まで地域社会との交流がなかった。
- ・現状ですでに地域との交流が希薄になってきている。
- ・外出活動の機会が少ない、施設行事がなく地域に開かれることがない。
- ・外で人と触れ合うことがすくない。

### ☆本人に関して

- ・地域交流での場に出ても行動特性から参加することが難しい。
- ・いつもと違う事、騒々しさ等苦手な部分が多い。
- ・本人の理解に合わせた社会参加の方法が乏しい。

### ☆その他

- ・地域の交流に関する関心度を把握していない。

## Q18 その他地域社会との交流や社会参加について心配なこと

### ☆本人に関して

- ・一人で旅行をすることを楽しみにしているが、いつまでそれができるか。
- ・本人が受け入れてくれるか心配 (3)。
- ・1人では生活できません (2)。
- ・意思表示が出来ない為、本当に参加したいと思っているかわからない (5)。
- ・本人のコミュニケーション能力に限界があること。
- ・障害の特性である他との関わりが持てないこと 集団での行動が苦手なこと。
- ・静かな所、活動を好む。意欲はない。
- ・今のところ、地域の青年学級での活動に喜んで参加している。
- ・耳が不自由で言葉等発信できない。
- ・こだわりが強く自我が強く交流は今参加が難しく思います。
- ・支援者による移動の支援が必須 (車で移動が多くなるため)。
- ・避難訓練時、とても興奮してしまう。災害の時は心配。

### ☆地域に関して

- ・施設がいろいろと配慮して下さっているので心配ない。
- ・地域社会の過疎化高齢化により今と同じような交流ができるのかどうか (4)。
- ・GHを孤立させない取り組みが必要 社会参加にも費用がかかる。

### ☆障害理解に関して

- ・障害者理解が今以上に進むのかどうか (5)。
- ・一般社会では自閉症の難しさから社会参加は難しいだろう。
- ・適切な支援が確保できるかどうか。自閉症障がいはまだ社会へのPRが必要。

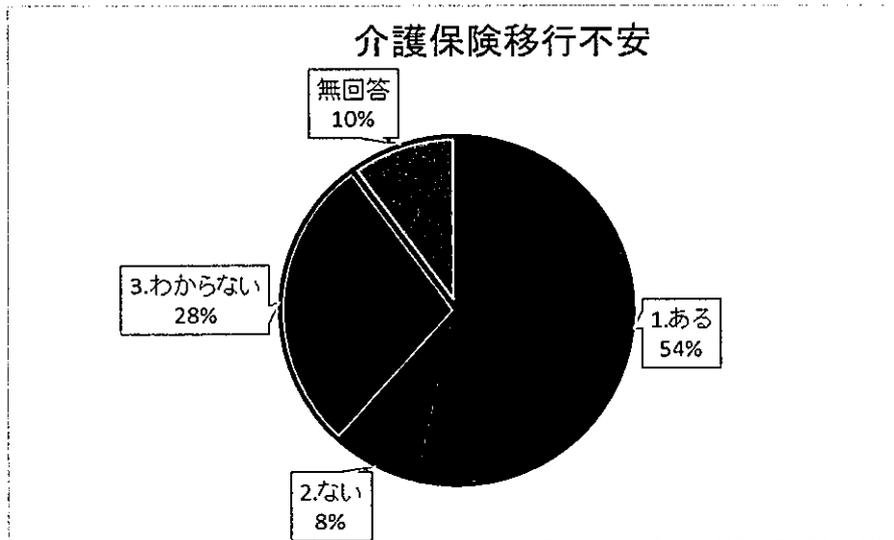
### ☆その他

- ・心配なことはない。
- ・今後15年先のことは予測できない。

### Q19 介護保険移行の不安

移行不安	人数
1.ある	85
2.ない	13
3.わからない	45
無回答	16

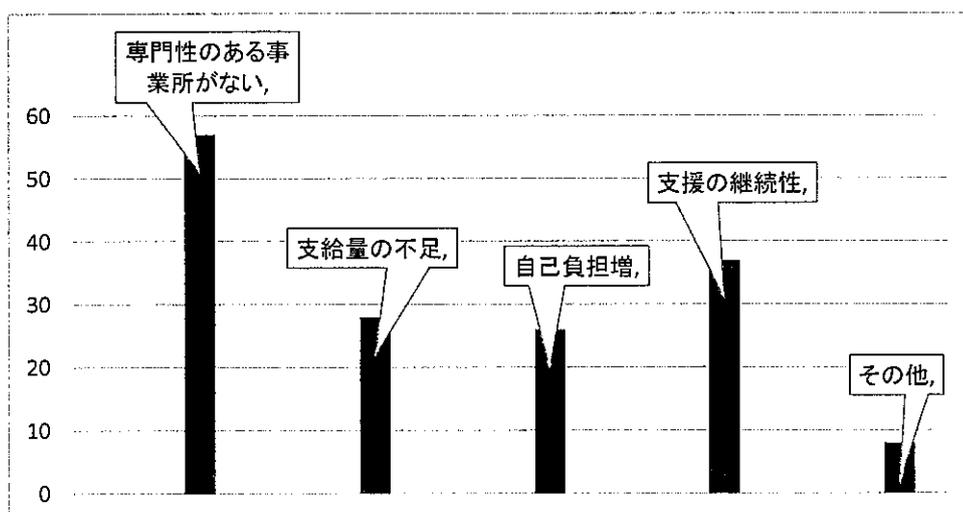
回答率 89.9%



### Q20 介護保険移行への不安、心配理由

不安理由	人数
1.自閉症支援の専門性のある事業所がない	57
2.サービスの支給量が足りなくなる	28
3.自己負担が増える	26
4.支援の継続性が確保されない	37
5.その他	8

※複数回答有



## Q21 65歳を越え、障害福祉サービスが受けられる場合に心配なこと

### ☆本人に関して

- ・身体がどのように変化していくのかが心配 (4)。
- ・体力の低下による自立困難 (2)。
- ・継続的に支援員が必要 (3)。
- ・本人が意思を伝えられない。
- ・日中活動が安定してあるか、どうか (3)。
- ・家族がどのように対応してくれるか心配は尽きない。

### ☆医療、設備に関して

- ・病気になった時 (7)。
- ・医療的ケアが不十分になることが想定される。
- ・医療行為が必要になった場合に施設では対応できなくなる (2)。
- ・医療身体介護がふえた時など支援しきれるか (2)。
- ・65才になって他の施設に行くようになったら心配。
- ・医療的ケアが必要となった場合、受診できる医療機関に限りがある(5)。
- ・こだわりの対応と皮膚疾患への対応。
- ・現在入所している施設は段差や導線が高齢者に対応していない (2)。
- ・介護度が高くなると現在の設備では難しい (4)。

### ☆制度に関して

- ・介護保険と傷害区分認定の基準が全く違うため。
- ・介護保険に移行した時に利用者希望が受けられるのか。
- ・手続き等がスムーズに行えるか心配。
- ・現在住んでいるグループホームを65歳で出なければならないのか、心配である。
- ・介護面で適切なサービスが受けられるか (2)。
- ・現状のところ引き続きサービスの継続が可能であるが、自己負担金は増える事はないが制度は変わらないか？
- ・入所者全員が高齢化しておりタイミングで介護施設に入れるか不安。

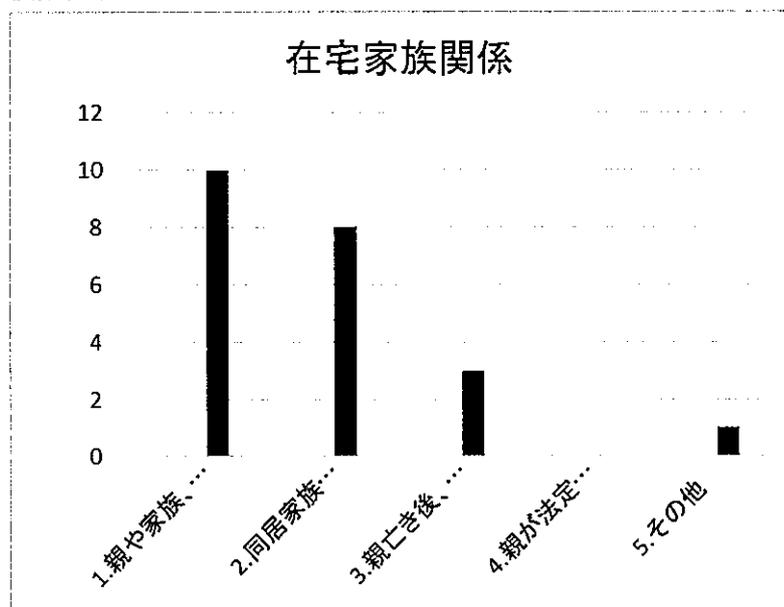
### ☆その他

- ・障害への理解が必要 (2)。
- ・現在、入所しているユニットが2階建てのため、別のユニットへ移る必要がある。
- ・65歳まで15年先なのでその時期のことは想像できない (3)。
- ・緑内障なので大変困ります。
- ・今までの様な日中活動を利用したい。
- ・現在は受けていない

## Q22 在宅家族関係で困ること・心配なこと

在宅家族関係	人数
1.親や家族、配偶者の加齢により、日常生活に必要な介助やサポートを得にくくなる	10
2.同居家族の一層の高齢化により、生活基盤となる暮らしの場が不安定になる	8
3.親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいないため、入院・治療の同意等医療的な手続きに困る	3
4.親が法定後見人等になっているが、親亡き後は頼れるきょうだい、親族がいないため、財産管理や身上監護の担い手がいない(報酬を払えない)	0
5.その他	1
無回答	145

複数回答有



Q23 施設家族関係で困ること・心配なこと

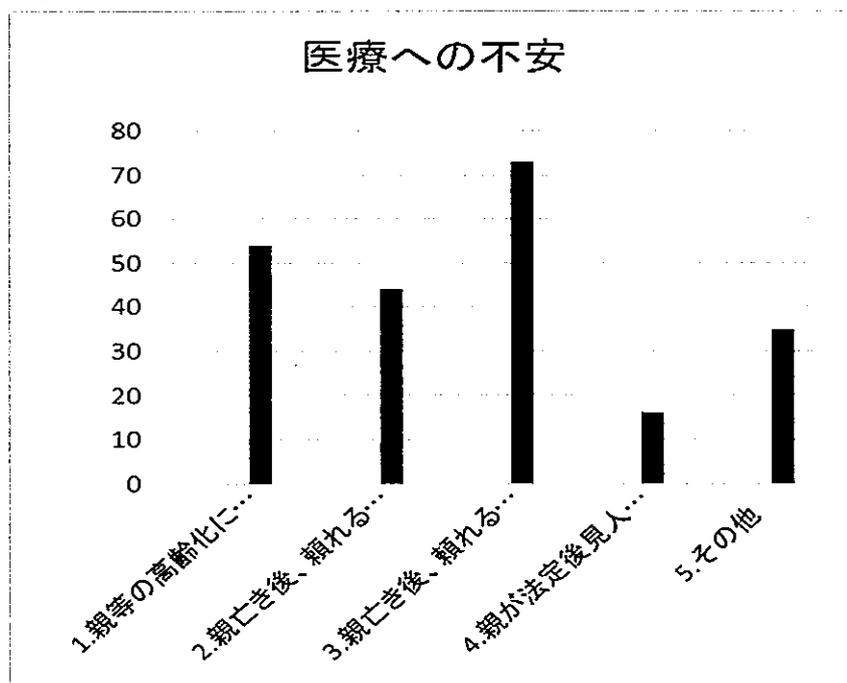
施設家族関係	人数
1.親等の高齢化により、 自宅に帰省する回数が減る	85
2.親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいないため、 自宅に帰省できなくなる	51
3.親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいないため、 入院・治療の同意等医療的な手続きに困る	24
4.親が法定後見人等になっているが、親亡き後は 頼れるきょうだい、親族がいないため、財産管理や 身上監護の担い手がない(報酬を払えない)	8
5.その他	22
無回答	38

※複数回答有

## Q24 今後、医療への不安

医療不安	人数
1.親等の高齢化により、 自宅に帰省する(できる)回数が減る	54
2.親亡き後、頼れるきょうだい、 親族がいないため、自宅に帰省できなくなる	44
3.親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいな いため、入院・治療の同意等医療的な手続 きに困る	73
4.親が法定後見人等になっているが、親亡き 後は頼れるきょうだい、親族がいないため、 財産管理や身上監護の担い手がない(報 酬を払えない)	16
5.その他	35

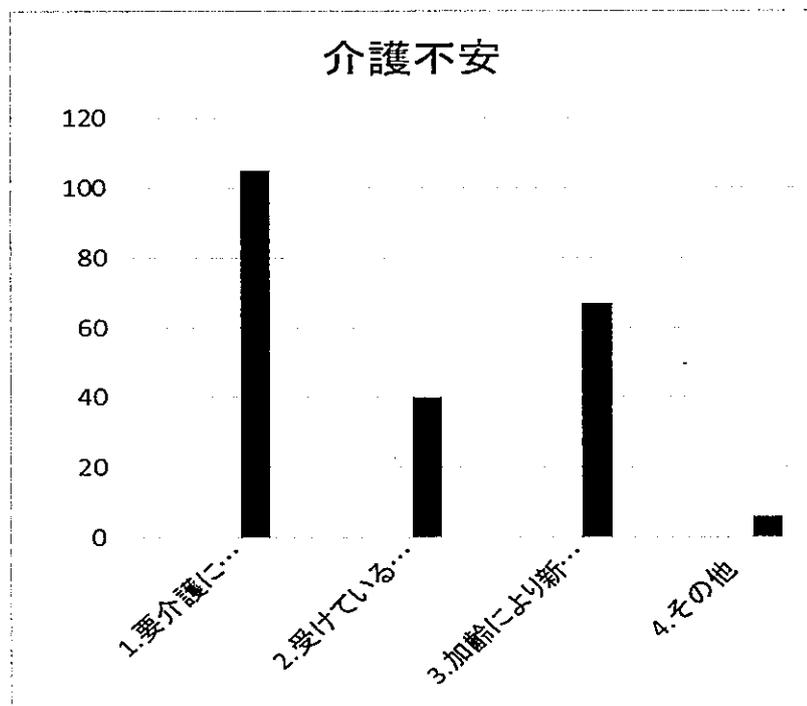
※複数回答有



## Q25 今後、介護への不安

介護不安	人数
1.要介護になったときにそれに見合うサービスが受けられるようになるかどうか	105
2.受けている福祉サービスが複数ある場合、サービス提供事業者間で通院や服薬等医療に関わる情報共有が上手くなされるかどうか	40
3.加齢により新たに行動障害が出ることもあり、介護の支援を受け入れにくくなる	67
4.その他	6
無回答	32

※複数回答有



## Q26 その他ご本人やご家族の状況変化で困ること・心配なこと

### ☆本人に関して

- ・本人の精神的なよりどころがなくなることの影響がどんな風にてでくるか心配。
- ・帰省できなくなることで情緒が不安定になる。
- ・親の高齢化に伴い親の意向と本人の意向がかみ合わなくなってくる。

### ☆日常生活に関して

- ・経済的なこと（年金でまかなえるのか）
- ・日用品の購入等をどのように行うか…という点等。
- ・入院、治療の同意等の医療的な手続き。

### ☆支援者等に関して

- ・後見人とご家族そして施設の連携が今後しっかりとれるかが心配です。
- ・今後の相談を誰にしていけばいいのか？
- ・兄弟の高齢化によって相談できる人がいなくなる。
- ・両親共に80代で病院通いのため、体力が低下していて帰宅時の本人の世話が辛い。

### ☆福祉の制度に関して

- ・今後の制度がどのように変化するか心配。
- ・現在の障害基礎年金の範囲で障害福祉サービスが受けられるのか？

## Q27

### ☆高齢期のイメージがわからない

- ・自閉症の人が高齢期になるとどのような暮らしになるのかイメージできていない。
- ・身体的変化がイメージできない。

### ☆加齢に伴う怪我・病気

- ・高齢化によりその他の病気が出てきた場合どうしていけばよいか心配です。
- ・体力の衰えに伴う怪我。

### ☆認知症に関して

- ・知的に重度であるため認知症の診断が受けられるかが心配である。
- ・今後こだわることが増え、認知症などになった場合、施設での生活の流れにのれなくなるのではと思うこと。
- ・自閉症に伴う認知行動が加齢につれどのように変化して今の生活にどんな支援がでてくるか想像が付きにくい。
- ・高齢化に伴う認知機能低下（身体機能低下）による行動か、本人の持つておられる特性上の行動か、判断しづらい。

### ☆住環境に関して

- ・もしも他事業所（老人施設）に移動することになった場合納得してくれるか。
- ・病気による長期入院後、引き続き寮にいらせてもらえるか。

## 4. 調査結果の分析

### ○ 回答の有効性について

今回の調査対象である50歳を超える自閉症者について、その消息を把握することの困難性は前段で記した通りで、基本的に自閉症協会に加入しているか、全自者協加盟施設に在籍しているかのいずれかの人たちのみを具体的な調査対象とせざるを得なかった。それ故、例えば人口学的な部分では、回答数の都道府県別偏差がそれぞれの人口分布と殆ど一致しなかったり、調査票への記入者では支援者の数が圧倒的に多かったり、施設入所支援サービスの利用数がやはり他のサービスより抜きん出て多かったりといった結果が、回答者に占める入所施設在籍者の多さを物語っている。その意味で、まずは回答者の属性に大きな偏りがあると言える。しかしながらそれ以外に調査の方策がなかったことと、現在50歳以上の自閉症者が思春期だった年代である40年前には、発達障害の概念すらまだなく、行動障害を示す自閉症者への支援は、ほぼ入所施設一択という状況にあったことを考えると、あながちその属性の偏りのみを理由に、今回の回答の有効性を否定することはできないと思われる。また配布数642人に対する159人という回答数(有効回答率27.8パーセント)の量的な有効性については、過去に自閉症協会が実施した「実態調査(1995年)」によれば、その当時の協会員で現在の年齢が46歳以上の人の合計数は328人という数字が認められたので、その数字と比較すると約48パーセントのサンプル数が今回の調査で得られたことになり、充分有効性が担保されたと言えよう。

### ○ 所得について

主たる収入のほとんどは「障害基礎年金」であり、本人名義の貯蓄も300万円から1000万円までが5割と、決して余裕があるとは言えない資産状況が伺える。またQ3の自由記述に「(金銭)管理ができない」「本人自身で(財産の)保全と収支管理の実務はできない」といった意見もあった。

一方で支出については、医療費と通院時及び入院時付き添いサービスへの出費増の心配が多く見られ、自閉症者本人の健康面そのものへの不安もさることながら、いざ病を得た際の通院及び入院治療に付き添いを必要とする本人の状態像への心配が多いというのが特筆されるべきと思われる。これは、強度行動障害の状態にある自閉症者への対応が、一般的なガイドヘルパーや医療機関でまだまだ困難であり、病院まで親が自ら連れて行く必要があったり、基準看護を謳っている病院でも自閉症者の入院時には家族等の付き添いが別途求められたりしている現状を物語っている。

### ○ 住まいについて

現在の居住場所については、上記のように入所施設が約80パーセントを占めている。入所施設に居住することの是非をここで論じることは避けるが、施設に入っている人も含めてそのまま現在の住居に住み続けられるかという点、約40パーセントが否もしくは不明との回答となり、老後の住まいの確保という観点からは甚だ心もとない状況がうかがい知れる。

またQ12の自由記述からは、住まいの変わる際に不安なことが、「本人の新しい場所に対する適応性」「環境に敏感なこと、対人関係、生活の変化」「(今のところに)長年住んでいるので住み替える際、本人が納得できるかどうか心配である」といった住環境などハード面の変化についてと、「新しく一緒に暮らす方とのトラブル」「(新たな支援者に)本人の情報がしっかり引き継がれるか」「支援の対応」「(現在支援を受けている)当人をよく理解してくださっている職員さん方と遠くなる。それに伴うパニック」といった対人関係や支援の仕方といったソフト面の変化の両面にあることが読み取れる。

### ○ 地域社会との関わりについて

現在自宅やグループホームで暮らしている人の地域生活への不安の有無という設問については、「無回答」が75パーセントを占めた。これの意味するところは正直不明であるが、すべての設問の中でも抜きん出て高い数値を示していることもあり、敢えて推測してみたい。一つの手掛かりと

して Q18 の自由記述に「意思表示が出来ない為、本当に(社会)参加したいと思っているかわからない(同様な意見5件)」「本人のコミュニケーション能力に限界があること」「障害の特性である他との関わりが持てないこと。集団での行動が苦手なこと」「静かな所、活動を好む。意欲はない」「こだわりが強く自我が強く(原文ママ)交流は今参加が難しく思います」といった、本人側の社会参加や地域における他者との交流を持つことの困難性を挙げる意見が少なからず見られた。また違う角度からは「地域社会の過疎化高齢化により今と同じような交流ができるかどうか(同様な意見4件)」「障害者理解が今以上に進むのかどうか(同様な意見5件)」「一般社会では自閉症の難しさから社会参加は難しいだろう」「適切な支援が確保できるかどうか。自閉症障がい(原文ママ)はまだ社会へのPRが必要」といった、社会の側の受け入れ態勢にまだまだ大きな障壁のあることを指摘する意見もあった。これらの意見から垣間見えるのは、所謂「地域生活」の実態が、一般的にイメージされている地域コミュニティにおける相互扶助的なものなどではなく、例えばグループホームなどでは単に居住している場所が街中の住宅地であるだけで実際には周囲から孤立していたり、家族との暮らしとさえいへば聞こえはいいが実際は親の犠牲的な介助が必要で本人の世話に忙殺されて近隣住民との交流など望み得ないし悪くすれば排斥されかねなかったりと、かなり厳しいということである。故にグループホームや親の多大な負担によって成立している「地域生活」を送っている自閉症者が回答の大半を占めるこの設問における「無回答」は、設問の前提となる地域生活の概念にそもそもの問題があるということへの声なき抵抗であると見るのは穿ちすぎであろうか。

また大規模災害発生時に浮き彫りになった問題もある。東日本大震災時に、自閉症児を抱える家族が、避難所に入れず車中泊をせざるを得なかったことである。これもまた地域社会とのかかわりの問題であり、ただでさえ認知機能的制約から不安を感じやすい自閉症の人が、避難所で大人しくするのが困難なのは自明の理であるが、そうした事情がまだまだ知られておらず、結果的に避難所から排斥されたということである。そこから見えてくる課題は、自閉症の人たちの特性への合理的配慮というものを、より広く啓発していく必要があるということである。

#### ○福祉サービスの利用について

介護保険への移行に「不安あり」が54パーセントという結果は、制度的な変遷の渦中にある現状においては「わからない」という28パーセントも併せて、8割強の人が安心感を持っていないと解釈すべきと思われる。それは Q20 の不安内容への回答で「(介護保険の事業所には)自閉症支援の専門性のある事業所がない」ということと「支援の継続性が確保されない」という項目が多く挙げられたことに起因する。特に入所施設在籍者が多いことを勘案すると、それらの回答者が現在入所している自閉症専門施設の支援を継続して受けられるかどうかということが一つのポイントで、巷間でよく話題にのぼる自己負担増への不安も含めて、介護保険優先適用の原則から、65歳という年齢もしくは要介護の有無で、現在の施設から出て介護施設に移行するとなると「わからない」は一気に「不安」へと転化すると思われるからである。それら先行きの不透明感が、多くの人の漠然とした安心感の持てなさという結果に出ているのではない。

#### ○本人や家族状況の変化について

Q22 及び 23 の両設問においては、親や家族の高齢化により日常生活に必要な介助やサポートが得にくくなったり、それに付随して施設入所者にとっては、自宅への帰省ができなくなったりということが「困ること・心配なこと」として多く挙げられた。また親亡き後という想定からは、頼れるきょうだい・親族がいないことによる困りごと(医療手続き、身上監護、財産管理など)も多く挙げられており、奇しくも「親の負担」の大きさがここでも浮かび上がってくる結果となった。また今後の介護への不安という設問においては、「要介護になったときにそれに見合うサービスが受けられるようになるかどうか」という項目を挙げた人が105人に上り、先の介護保険への移行というだけでは出てこなかった不安が、要介護という具体的な事態を想定することで顕在化したと言えよう。

○その他不安・心配なことについて

設問が漠然としているためか、あまり多くの記述は見られないが、その中で目に付いたものとしては、「自閉症の人が高齢期になると、どのような暮らしになるのか、イメージできていない」「身体的変化がイメージできない」「自閉症に伴う認知行動が加齢につれどのように変化して今の生活にどんな支援(ママ)が出てくるか想像がつきにくい」というものがあった。これらは、自閉症の障害特性や多くに共通する状態像が、加齢による身体機能の低下や不全によってどのように影響されるのか想像がつかず、高齢期を迎えたときの生活の様子がどうなっていくのかが分からないということであろう。特にこだわりや常同行動などによる特異な生活スタイルが現在あるケースなどでは、ある部分それを保障することで本人の精神的安定が保たれている(もしくはそのように周囲が思っている)ことがあり、その保障のために同居している親や家族に大きな負担(自身の生活の制限など)が掛かっている場合が少なくない。家族側にしてみれば、そうした負担の多い暮らしをいつまで続けなければいけないのか、見通しの立たない不安もあろう。高齢期に入った自閉症者の状態像の変化については、今後の研究に委ねるしかないが、認知症はともかくとして身体機能の衰えは一般的な高齢者と変わるところがないであろうし、リハビリや介護予防への取り組みが困難であろうことや自身の安全配慮もし難いことを鑑みると、どう考えても家族や援助者の負担が増すことはあれ減じることはないと思われる。

## 5. 今後の課題と提言

### ①支援の在り方について

介護保険移行に対して不安を感じている人が159人中85人(Q19)いて、そのうちの多くの方が不安理由に「自閉症支援の専門性のある事業所がない」(Q20)を挙げている。また、今後の介護への不安でも「要介護になったときにそれに見合うサービスが受けられるようになるかどうか」という不安が1番多く、親を含め多くの支援者は介護保険移行に関して不安を抱えている。

国の政策では、介護保険優先適用の原則から、今まで障害者施設で暮らしていた方が65歳になると、介護施設に移行する可能性もあるとしている。しかし介護施設の支援者に自閉症等の知識が備わっているとは言えない現状があり、もし介護施設への移行がなされるのであれば、そこにおける自閉症支援の専門性も担保されるべきである。

### ②住まいについて

福祉サービスの利用内容では「施設入所支援」が1番多く(調査1の障害福祉サービス等)、現在の自閉症者支援において非常に大きな役割を担っている。そうした自閉症支援に特化した入所施設では、入所者にとって一定程度の安心感が保障されており、安定した暮らしを継続し得ることに大きなメリットが感じられる。言い換えれば、その支援が失われると、自閉症者の生活が根底から揺らぎかねないということでもある。

また強度行動障害の判断基準アセスメントでは、障害のある人の多くは意思表示に困難を抱えており、その人を理解している支援者でなければ、意思をくみ取ることは難しいと考えられる。また、ADLでは、「食事」・「排泄」等に関して介助を必要とする人は多くないが、IADLの「乗り物利用」や「金銭管理」等に関しては全介助の方がほとんどであり、地域生活を営むことは困難であると考えられる。

したがって、現在障害者施設に入所している人はもちろん、加齢により地域生活に行き詰った人に対しても施設入所が可能になるよう、自閉症者支援に特化した入所施設の支援内容及び報酬増も含めた再評価、バリアフリー化や介護設備の整備補助を含めた再活用が必要と考えられる。

またグループホームへのバックアップ機能として現在考えられている地域生活支援拠点事業を自閉症者支援に特化した入所施設に付加するという点も検討していただきたい。

### ③所得について

回答者のほとんどは障害基礎年金で生活をしている(調査2のQ1.)。ほとんどの人がこの障害基礎年金に頼っていると言っても過言ではない。そうした年金頼りの自閉症者が地域生活をするにあたっては、グループホームの家賃や水光熱費の負担が大きく、たとえば2級の支給金額では賄い切れない。その場合生活保護に頼らざるを得ないのが現状である。

本年度には、障害者差別解消法や発達障害者支援法の一部改正が施行された。就労支援や社会参加が促進される一方で、十分な所得保障のないまま年金支給が打ち切られるといったケースが増えてきており、多くの自閉症者が「障害基礎年金」が少なくなる、もしくはなくなるのではないかとの不安を抱えている(Q3)。このような不安を解消するためにも、本人の生活状況を勘案した年金支給制度の整備を望む。

以上、調査から明らかになったように、介護・住居・所得に関する喫緊の課題に対し、国の適切なる対策を期待し提言するものである。

## 6. 資料

- 1) 調査依頼書
- 2) 調査票 1 フェイスシート
- 3) 調査票 2 アンケート調査用紙

平成28年6月11日

各位

日本自閉症協会高齢期対策検討委員会

委員長 石井 啓

調査ワーキンググループ

リーダー 水野佐知子

### アンケート調査ご協力をお願い

拝啓 時下ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

現在国では、障害者総合支援法の見直しに向けて、昨年12月より社会保障審議会障害者部会のもと、厚生労働省障害保健福祉部長が設置した「障害福祉サービスの在り方等に関する論点整理のためのワーキンググループ」においてとりまとめられた論点に基づいて、高齢の障害者に関する検討が為されています。こうした動きを請けて日本自閉症協会では、高齢期に差し掛かった、乃至は高齢期を目前に控えた自閉症者の生活における様々な課題を抽出し、その解決に向けた行動を起こしていくべく、高齢期対策検討委員会を立ち上げました。その間、本協会の加盟する全国社会福祉協議会・障害関係団体連絡協議会において実施された「障害者の高齢化に関する課題検討委員会」への参加を経て浮かび上がってきた当面の課題は、「自閉症の高齢者」の実態に関するデータの圧倒的不足ということでした。そこで本委員会としましては、まずは全国の「自閉症の高齢者」についての実態調査を行うべく、調査ワーキンググループを設置し、調査活動を行うことに致しました。

つきましては、「自閉症の高齢者」に関する生活実態や今後の課題を把握するため、皆様方にご助力いただきたく存じます。お忙しいところ大変恐縮ではございますが、別記アンケートへのご協力をお願い申し上げます。

敬具

※施設入所をしている方など本調査票が重複する場合は、どちらか一方でご回答ください。

また、当調査に関するご質問等がございましたら、下記までご連絡ください。

恐れ入りますが、平成28年7月末日までにご回答下さいますようお願い申し上げます。

日本自閉症協会高齢期対策検討委員会事務局

担当 北川裕 (社会福祉法人嬉泉)

電話 03-3426-2323

調査票 1

高齢期の自閉症スペクトラム障害者に関する本人状況調査

一般社団法人日本自閉症協会 高齢期対策検討委員会

以下は、50歳以上の方が個人別にご回答ください。  
 ※ご本人が直接回答できない場合は、後見人等や保護者の方もしくは支援者が、ご本人の意向を確認するか、ご本人の最善の利益に基づいて代理でご回答ください。

記入者 1. 本人 2. 親 3. きょうだい 4. 他の親族 5. 後見人等 6. 支援者  
 7. その他 ( )

ケース名 ( ) ※ 「イニシャル」または「仮名」をご記入ください。

性別 1. 男性 2. 女性

年齢 歳 (平成28年1月1日現在)

成年後見制度の利用状況

有無 0. 無 1. 有  
 類型 1. 後見 2. 保佐 3. 補助 4. 任意後見  
 担い手 1. 父母 2. 親族 3. 弁護士等法務専門職 4. 社会福祉士 5. 社会福祉協議会  
 6. NPO等後見法人 7. 会計税務専門職 8. その他 ( )  
 ※ 具体的にお書きください

各種手帳

療育手帳 0. 無 1. 有  
 等級 級  
 診断名 ( ) ※ 診断当時の名称で構いません。  
 精神障害者保健福祉手帳 0. 無 1. 有  
 等級 級  
 診断名 ( ) ※ 診断当時の名称で構いません。  
 身体障害者手帳 0. 無 1. 有  
 等級 級  
 診断名 ( ) ※ 診断当時の名称で構いません。

福祉サービスの利用状況

障害福祉サービス等

利用の有無 0. 無 1. 有  
 障害支援区分 0. 非該当 1. 区分1 2. 区分2 3. 区分3 4. 区分4 5. 区分5 6. 区分6  
 利用中のサービス (複数回答可)  
 1. 居宅介護 2. 重度訪問介護 3. 同行援護 4. 行動援護  
 5. 療養介護 6. 生活介護 7. 短期入所 8. 重度障害者等包括支援  
 9. 共同生活介護 (ケアホーム) 10. 施設入所支援 11. 自立訓練 (機能訓練)  
 12. 自立訓練 (生活訓練) 13. 宿泊型自立訓練 14. 就労移行支援  
 15. 就労継続支援A型 16. 就労継続支援B型 17. 共同生活援助 (グループホーム)  
 18. その他 ( )  
 ※ 具体的にお書きください

介護保険サービス等

利用の有無 0. 無 1. 有  
 要介護度 0. 非該当 1. 要支援1 2. 要支援2 3. 要介護1 4. 要介護2 5. 要介護3 6. 要介護4  
 7. 要介護5  
 利用中のサービス ( )

医療

現在治療中の慢性疾患等

有無 0. 無 1. 有  
 疾患名 ( )

服用している薬（複数回答可）

有無 0. 無 1. 有

向精神薬 ( )  
 抗てんかん薬 ( )  
 その他 ( )

※ 薬品名と効能を具体的にお書きください。

行動(重度障害者包括支援サービスでの強度行動障害の判定基準アセスメント)

本人独自の表現方法を用いた意思表示について	0. 独自の方法によらずに意思表示ができる	1. 時々、独自の方法でないと意思表示ができないことがある	2. 常に、独自の方法でないと意思表示ができない。もしくは、意思表示ができない
・言語以外のコミュニケーション手段を用いた説明の理解について	0. 日常生活においては、言語以外の方法（ジェスチャー、絵カード等）を用いなくても説明を理解できる	1. 時々、言語以外の方法（ジェスチャー、絵カード等）を用いないと説明ができないことがある	2. 常に、言語以外の方法（ジェスチャー、絵カード等）を用いないと説明を理解できない。または、言語以外の方法を用いても説明を理解できない
・食べられないものを口に入れることが	0. ない。または、ときどきある	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・多動または行動停止が	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・パニックや不安定な行動が	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・自分の体を叩いたり傷つけたりするなどの行為が	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・叩いたり蹴ったり器物を壊したりなどの行為が	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・他人に突然抱きついたり、断りもなく物を持ってくることが	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日(外出のたび)ある
・環境の変化により、突発的に通常と違う声を出すことが	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・突然走っていなくなるような突発的行動が	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・過食、反すう等の食事に関する行動が	0. ない。または、稀にある(月に1回程度)	1. 週1回以上ある	2. ほぼ毎日ある
・てんかん発作の頻度	0. 1年に1回以上	1. 月に1回以上	2. 週に1回以上
	1点と2点それぞれの小計	点	点
判定	1 + 2の合計		点

ADI - IADI

食事	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
排泄	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
着脱	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
入浴	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
移動	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
買物	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
洗濯	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
電話	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
薬管理	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
金銭管理	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
乗物利用	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる
医療機関受診	1. 全介助	2. 概ね介助	3. 一部介助	4. 概ねできる	5. できる

その他特記事項 ※ 上記項目以外でご本人の状態等特記すべきことをお書きください。

## 調査票 2

### 高齢期の自閉症スペクトラム障害者に関するアンケート調査

一般社団法人日本自閉症協会 高齢期対策検討委員会

※以下の設問には、65歳を過ぎた時点を想定してお答えください。

#### 1. 高齢期における所得に関することをお尋ねします

Q1 主たる収入は何ですか

・障害基礎年金 ・厚生年金 ・扶養共済 ・給与 ・作業工賃 ・その他( )

Q2 ご本人名義の貯蓄はどのくらいありますか

・1000万以上 ・500万～1000万未満 ・300万～500万未満 ・300万未満 ・ほとんどなし  
・不明

Q3 その他収入について、困ること・心配なことがあればお書きください

( )

Q4 支出について増えると思われることは何ですか(複数回答可)

・医療費(差額ベッド等保険外も含む) ・入院時付き添い費 ・サービス利用費 ・住宅改修費  
・交通費 ・その他( )

Q5 上記のほか、生活をしていく上での金銭面の不安はありますか

・ある ・ない(Q7へ) ・わからない(Q7へ)

Q6 Q5で「ある」と答えた方は、それは何ですか

( )

Q7 その他支出について、困ること・心配なことがあればお書きください

( )

#### 2. 高齢期における住まいに関することをお尋ねします

Q8 現在施設入所(継続的な短期入所利用を含む)をしていますか

・はい ・いいえ

Q9 今の住まい(施設を含む)に65歳を過ぎても住み続けることは可能ですか

・はい(Q13へ) ・いいえ ・わからない

Q10 今の住まいに住み続けることに問題や課題があるとしたら、それは何ですか

( )

Q11 Q9で「いいえ」と答えた方は、新たな住まいを確保できていますか

・できている(Q13へ) ・できていない

Q12 65歳を過ぎて住まいを替える場合、困ること・心配なことは何ですか

( )

Q13 その他住まいに関して、困ること・心配なことがあればお書きください

( )

#### 3. 高齢期における地域社会との関わり(社会参加)に関することをお尋ねします

Q14 在宅(グループホームを含む)で生活されている方にお尋ねします。今後の地域生活で不安なことはありますか

・ある ・ない(Q18へ) ・どちらともいえない(Q18へ)

Q15 Q14で「ある」と答えた方は、それは何ですか(複数回答可)

・頼れる相談機関等がない ・外出等のために必要な身近なサポート機関がない ・コミュニケーション支援がない ・災害時の避難方法がわからない ・行き場所、居場所がない ・孤独死や虐待防止を目的とした巡回見守り体制がない ・パラリンピックに参加できない

・その他( )

Q16 施設に入所している方にお尋ねします。今後施設での生活において、社会参加や地域との交流が必要に応じて保障されると思いますか

・はい(Q18へ) ・いいえ ・わからない

Q17 Q16で「いいえ」「わからない」と答えた方は、それはなぜですか

( )

Q18 その地域社会との交流や社会参加について、困ること・心配なことがあればお書きください

( )

#### 4. 高齢期に利用する福祉サービスに関することをお尋ねします

Q19 65歳になると、原則として介護保険のサービスに移ることになりますが、そのことについて困ること・心配なことはありますか

・ある ・ない(Q21へ) ・わからない(Q21へ)

Q20 Q19で「ある」と答えた方は、それは何ですか(複数回答可)

・自閉症支援に関する専門性のある事業所がない ・サービス支給量が足りなくなる

・自己負担が増える ・支援の継続性が確保されない

・その他( )

Q21 65歳になっても引き続き現在受けている障害福祉サービスが受けられる場合でも、困ること・心配なことがあればお書きください

( )

#### 5. 高齢期におけるご本人やご家族の状況の変化(親の加齢や親亡き後に生じる課題も含む)に関することをお尋ねします

Q22 在宅(グループホームは除く)でご家族のサポートを受けて生活されている方にお尋ねします。今後のご家族との関係で困ること・心配なことは何ですか(複数回答可)

・親や家族、配偶者の加齢により、日常生活に必要な介助やサポートを得にくくなる

・同居家族の一層の高齢化により、生活基盤となる暮らしの場が不安定になる

・親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいないため、入院・治療の同意等医療的な手続きに困る

・親が法定後見人等になっているが、親亡き後は頼れるきょうだい、親族がいないため、財産管理や身上監護の担い手が居ない(報酬を払えない)

・その他( )

Q23 入所施設及びグループホームで生活している方にお尋ねします。今後のご家族との関係で困ること・心配なことは何ですか(複数回答可)

・親等の高齢化により、自宅に帰省する(できる)回数が減る

・親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいないため、自宅に帰省できなくなる

・親亡き後、頼れるきょうだい、親族がいないため、入院・治療の同意等医療的な手続きに困る

・親が法定後見人等になっているが、親亡き後は頼れるきょうだい、親族がいないため、財産管理や身上監護の担い手が居ない(報酬を払えない)

・その他( )

Q24 今後高齢化が進むにつれて医療の必要性が高まってくると予測されますが、それについて困ること・心配なことは何ですか(複数回答可)

・カロリーや塩分の制限等食生活管理が煩雑化することへの対応がきちんとなされるかどうか

・向精神薬や抗てんかん薬等を多量に服用している場合、急速に要介護状態になる恐れのあること

・加齢により新たに行動障害の出ることがあり、治療や入院等の医療を受け入れにくくなる

・その他( )

Q25 今後高齢化が進むにつれて介護の必要性が高まってくると予測されますが、それについて困ること・心配なことは何ですか(複数回答可)

- ・要介護となったときにそれに見合うサービスが受けられるようになるかどうか
- ・受けている福祉サービスが複数ある場合、サービス提供事業者間で通院や服薬等医療に関わる情報共有がうまくなされるかどうか
- ・加齢により新たに行動障害の出ることがあり、介護の支援を受け入れにくくなる
- ・その他( )

Q26 その他ご本人やご家族の状況の変化(親の加齢や親亡き後に生じる課題も含む)に関する事で、困ること・心配なことがあればお書きください  
( )

6. 最後に、高齢期の自閉症の方の生活において、ここまでの質問に当てはまらないことや漠然としたことでもかまいませんので、困ること・心配なことがあればお書きください。  
( )

ご協力ありがとうございました。

## 7. 高齢期対策検討委員名簿

### ○日本自閉症協会高齢期対策検討委員会

委員長	石井 啓	社会福祉法人嬉泉
委員	水野佐知子	岐阜県自閉症協会
	阿部淑子	社会福祉法人けやきの郷
	増田直子	川崎市自閉症協会
	古野晋一郎	東京都自閉症協会
	小笠原浩史	社会福祉法人けやきの郷
	沖田 健	社会福祉法人けやきの郷
	北川 裕	社会福祉法人嬉泉
	小池 朗	社会福祉法人嬉泉