

在宅重度重複障害児・者を介護する 親からのアプローチ

藤田雅子・日浦美智江

Opinions of the Parents Who Take Care of Their Severely Handicapped Children and Youth at Home

Masako Fujita¹⁾ and Michie Hiura²⁾

The aim of this essay is to survey of the opinions of the parents who are taking care of their severely handicapped children and youth at home. The severe handicap means the overlapping disabilities of serious motor disturbance and profound mental retarded. The age of their children is elementary school to adult. The number is two hundred and eight.

Psychological support of these parents is mainly their spouse, and sister and brother of the handicapped. Second is friends of another parents having the handicapped children. Parents encourage and help each other. One third has the experience of being discouraged by medical doctor, and one fourth was discouraged by the staff of social welfare office or child consultation center. These results are grave, because professionalists do not play their roles sufficiently.

If medical problems happen, three fourths have the specialized hospital or doctor. But the ratio of the adult having the medical services is lower than children. This ratio of elementary school age is 90%. But adult is only 60%. Social-medical services should take consideration about the severely handicapped adult at home.

Most cases need night care including diapering nappy, correcting posture, treatment of epilepsy, taking off phlegm and so on. These make the parents become exhausted owing to insufficient sleep every night. Nursing of taking meal is very important for 90% of the handicapped. Over 40% need special meal, that is to say, liquid, mashed or cutted food. Especially mothers must put a great deal of work in serving meal. Most parents must give their children baths. About half of them need special bath for the motor disabled. But actually the ratio of possessing these is very low.

Mainly mothers take care of and help their children's daily living. If mothers can not do, the other family member should do it. The substitute person nursing their

1) Masako Fujita belongs to Bunkyo University.

2) Michie Hiura is the director of TOMO, day center for the multipule and profound handicapped adult.

children at home will not be found from outside. When emergency arises, short-stay service will be used by 12% parents.

Respite-service for the parents is necessary. They should take rest to be released from heavy works temporarily

For their children's independence, parents wish day center from their home, institute with medical care, or combination of day center and night care service instead of family life.

I 研究目的

ここでいう重度重複障害とは重度の運動機能障害（身体障害者手帳1～2級）と重度および中度の精神遅滞を併せもつ心身障害のことである。いわゆる重症心身障害は、ここでいう重度重複障害に含まれるとする。

重度重複障害児・者が年齢にふさわしい通常の生活を送るためには、いかなる人的、物理的条件を提供すべきであろうか。重度重複障害児の親からのニーズを把握することにより、現状の分析と今後望まれる条件を整備するための方向を探るものである。

II 実施方法

1. 研究対象

横浜市内および周辺の養護学校6校の小学部・中学部・高等部に通学する重度重複障害児（学校教育期間中の児童）および同市の通

第1表 対象者の年齢別構成

	年齢	人数	構成比
児童・生徒 162名 (77.9%)	小学部	87名	41.8%
	中学部	38	18.3
	高等部	32	15.4
	不明	5	2.4
通所生 (22.1%)	10代	5	2.4
	20代	35	16.8
	30代	5	2.4
	不明	1	0.5
合計		208	100.0

所施設の成人重度重複障害者（学校教育修了の10代と成人）を対象とし、これらの親に対して別紙のようなアンケート調査『日頃、お子さんについて考えること』を実施する。いずれも在宅の心身障害児・者である。

在学中の児童・生徒162名と、更生施設に通所する46名の合計208名が対象で、概要は第1表～第3表に示す。この後の分析で、小学生と成人の比較を試みるので、第4表はそれぞれの父母の年齢を示す。

第2表 対象者の性別

性別	人数	構成比
男子	120名	57.5%
女子	85	40.9
不明	3	1.4
	208	99.8

第3表 対象者の精神遅滞の程度

程度	人数	構成比
中度遅滞	30名	14.4%
重度遅滞	157	75.5
不明	21	10.1
	208	100.0

運動機能の障害程度は全員が重度(身体障害者手帳1～2級)

第4表 子どもの年齢と親の年齢の関係

	平均年齢	年齢範囲
小学部児童 父親	40.5歳	30～58歳
	母親	37.8
通所生 父親	55.9	47～68
	母親	53.0

2. 調査内容

最後に添付するアンケートのように、27項目の設問からなる。次に項目内容の概要を示す。

A〔1〕～〔3〕 重度重複障害児・者の親の専門家、家族、友人などとの人間関係

B〔4〕～〔21〕 重度重複障害児・者の家庭生活における直接的介護の状況

- 〔4〕 地域における医療との関わり
- 〔5〕～〔6〕 夜間の介護
- 〔7〕～〔9〕 食事の世話
- 〔10〕～〔12〕 排泄の世話
- 〔13〕～〔15〕 風呂の世話
- 〔16〕～〔18〕 介護者不在の場合の介護

•〔19〕～〔21〕 外出の手段

C〔22〕～〔27〕 重度重複障害児・者の生活に関わる諸課題

- 〔22〕～〔23〕 重度重複障害児・者の巣立ち（自立）
- 〔24〕 重度重複障害児・者入所型施設への要望
- 〔25〕 重度重複障害児・者の性についての考え
- 〔27〕 介護者の心身の疲労からの回復

Ⅲ 調査結果と分析

1. 重度重複障害児・者を介護する親の人間関係

分析の焦点：重度重複障害児・者とその親に関わる人々として、家族を中核にして、友人、さらにはわが子の医療・教育・福祉に携わる専門家などがある。親はこれらの人々をどのように認識し、いかなる人間関係を確立しているかを分析する。

① 心の支え

子育ておよび介護において親の心の支えとなっている人は誰か。この結果は第5表に示すとおりであるが、断然家族で、連れ合いが

第5表 心の支え

(問〔1〕・2項目以内選択)

順位	心の支え	人数	全員中の比
①	連れ合い（夫・妻）	137名	65.9%
②	障害の子のきょうだい	79	38.0
③	同じように障害の子のいる親	75	36.1
④	子どもが通う施設の職員	33	15.9※
⑤	子どもが通う学校の先生	28	13.5

※（成人に関する限り、46名中32人、成人全体占める率は69.6%）

心の支えであるのは65.9%、介護を要する子ども（親から見た子どもであるので、成人も含まれる。以下同じ）の兄弟姉妹が心の支えであるのは38.0%という結果になっている。兄弟姉妹に関する親の考えについては、後半の第36表の分析との関連で把握する必要がある。

家族以外では同じように障害児をもつ親が心の支えであるという回答が多く、全体に占める率は36.1%になっている。現在の学校や施設における職員との人間関係は重大であるが、学校の先生が心の支えであるという回答は、わずか28/162である。これに対して成人は施設の職員が心の支えであるという回答が、32/46にも達している。

② 勇気づけられた人・失望させられた人

子育てや介護を継続する過程で、親は勇気づけられたり、逆に失望させられたりする人と出会う。まず勇気づけられたのは、第6表に示すように、同じように障害の子のいる親がトップで60.6%に達し、いわゆる専門家といわれる人々ではない。親同志の連帯を促進する場と機会が提供されるなら、親のメンタルヘルスにとって望ましい方向づけができるだろう。

プロフェッショナルな人々の数字は大幅に下がり、学校の先生は全体の28.4%、医師21.2%、訓練の専門家18.7%などである。

一方、失望させられた人は第7表に示すが、失望させられた率の高い順に示すと医師が

33.2%，児童相談所や福祉事務所の職員26.0%，学校の先生14.4%である。

208名中、医師に勇気づけられた44名であるのに対して失望させられた69名、児童相談所や福祉事務所の職員では勇気づけられたのは25名であるのに対して失望させられたのは

第6表 勇気づけられた人

(問〔2〕・2項目以内選択)

順位	勇気づけられた人	人数	全員中の比
①	同じように障害の子のいる親	126名	60.6%
②	学校の先生	59	28.4
③	医師	44	21.2
④	施設の指導員	40	19.2
⑤	PT,OT,養訓など訓練の専門家	39	18.7
⑥	児童相談所や福祉事務所の職員	25	12.0
	無回答	5	2.4

第7表 失望させられた人

(問〔3〕・2項目以内選択)

順位	失望させられた人	人数	全員中の比
①	医師	69名	33.2%
②	児童相談所や福祉事務所の職員	54	26.0
③	学校の先生	30	14.4
④	PT,OT,養訓など訓練の専門家	20	9.6
⑤	同じように障害の子のいる親	19	9.1
⑥	施設の指導員	16	7.7
	無回答	48	23.1

第8表 家庭と医療のかかわり(問〔4〕)

項目番号	医療の状況	人数	全員中の比
1	近所に診療時間内なら診てくれる医師がいる	167名	80.3%
2	昼夜を問わず診てくれ、相談にのってくれる医師がいる	73	35.1
3	容態が変化したとき受け入れ病院が決まっている	152	73.1
4	子どもについて救急車を頼んだことがある	70	33.7
5	保健所からの巡回看護や訪問看護を受けたことがある	75	36.1
6	医療について、他に協力が得られる人や機関がある	52	25.0

倍以上の54名にも達している。障害の子どもをもつ親が最初または早期に訪れるのが医師または児童相談所などの窓口である。この時、親は不安や絶望などを抱え危機的状況にある者も少なくなく、医師やこのような窓口業務に携わる専門家は親の心理を共感的に理解する包容力と技術を要求されるのだろう。

2. 重度重複障害児・者の家庭生活における直接的介護の状況

分析の焦点：重度重複障害児・者を連続的かつ継続的に家庭で介護をしている親は、直接に日常生活に関わる介護として、何をし、いかなる配慮をしているかを分析する。家族が求めているサポートの内容を明らかにするとともに、施設に求められる「家庭的介護」の意味への洞察を与える。

① 医療

重度重複障害児・者の親が家庭で介護を継続する場合、医療との密接な連携が必須である者も少なくないはずである。その状況を第8表に示す。

近所に診療時間であれば診てくれる医師がいる80.3%，昼夜を問わずいつでも診てくれたり相談にのってくれる医師がいる35.1%，容態の急変の場合受け入れ病院が決まっている73.1%である。

第9表は年齢別の比較であるが、小学生の場合は近所に診てくれる医師がいる率が9割であるのに対して成人では6割である。容態

第9表 家庭と医療のかかわり（小学生と成人の比較）

項目番号	医療の状況	小学生の人数	小学生に占める比	通所生の人数	通所生に占める比
1	近所に診てくれる医師がいる	78名	89.7%	28名	60.9%
2	昼夜を問わず診てくれる医師がいる	29	33.3	20	43.5
3	受け入れ病院が決まっている	74	85.1	24	52.2
4	救急車を頼んだことがある	35	40.2	10	21.7
5	巡回看護や訪問看護を受けた	36	41.4	15	32.6
6	他に協力が得られる人や機関がある	18	20.7	19	41.3

小学生人数 87名

通所生人数 46名

が変化した場合の受け入れ病院が決まっている率は、小学生が85.1%であるのに対して成人では52.2%である。重症心身障害成人の医療拠点の充実と、地域での医療の拡大が望まれる。

② ナイトケア

ナイトケアの状況は第10表～第12表に示す。連夜続く介護は重度重複障害児・者の家族にとって大きな負担であると推察できる。第11表のようにナイトケアがとくに必要ないのは1/4だけで、残りの3/4が何らかの介護を必要としている。

第10表に示すように主たる介護者は母親で

第10表 ナイトケアに当たる人

(問〔5〕・該当項目すべて選択)

順位	ナイトケアの介護者	人数	全員中の比
①	母親	193名	92.8%
②	父親	86	41.3
③	祖母または祖父、その他	14	6.7

あるが、2/5の父親がナイトケアに関わっている。

第11表に示すように、主たる介護は排泄であって、オムツの交換48.6%（順位①）とトイレに連れていく15.4%（順位⑤）に表われている。夜間の排泄の世話は親は覚醒状態で行わなければならない、わが子であればオムツがぬれば放置しておけずに交換するであろうから、親を慢性の寝不足に陥れる危険がある。

第11表 ナイトケアの内容

(問〔6〕・該当項目すべて選択)

順位	ナイトケアの種類	人数	全員中の比
①	オムツを取り替える	101名	48.6%
②	体位を変える	71	34.1
③	てんかんの発作が生じた場合に処置	46	22.1
④	痰がつまりやすいので、注意を払う	32	15.4
⑤	トイレに連れていく	32	15.4
	夜間は世話を必要としない	52	25.0

第12表 ナイトケアの内容（小学生と成人の比較）

全体の順位	ナイトケアの種類	小学生の人数	小学生に占める比	通所生の人数	通所生に占める比
①	オムツを取り替える	46名	52.9%	28名	60.9%
②	体位を変える	32	36.8	17	37.0
③	てんかんの発作が生じた場合に処置	21	24.1	8	17.4
④	痰がつまりやすいので、注意を払う	16	18.4	8	17.4
⑤	トイレに連れていく	9	10.3	11	23.9
	夜間は世話を必要としない	20	23.0	5	10.9

小学生人数 87名

通所生人数 46名

排泄以外の夜間の介護としては、睡眠をとりにやすいように体位を変える34.1%、てんかんの発作が生じた場合の処置22.1%、痰がつまりやすいので注意する15.4%などがある。他にぜんそくの発作が生じやすいので注意する8名(3.9%)もある。排泄の介護とこれらが重複している親もいるわけで、常に子ども様子の細やかな注意を払いながら寝ている親も少なくなく、睡眠は浅く、しかも断続的になりがちであろう。ナイトケアに関して、とくに医療関係者からの現実に即した詳細な指導が望まれる。

第12表はナイトケアの年齢別比較である。年齢が高いほど介護の必要度が増加し、とくに排泄の夜間の介護の率が高い。成人の介護は体重もあり介護者への肉体負担を重くする。体位を変える、てんかんの処置、痰の処置は年齢による差がないが、これらは家庭におけるナイトケアとして長期にわたって継続することを意味しているのかもしれない。

重度重複障害者のナイトケアは地域サービスとして今後の課題であろうが、親が連夜継続している注意力、持続力、介護技術そして愛情が、親に代わる専門家によって提供されるのでなければ、重度重複障害者のナイトケアは危いものになる。

最後の第37表は、介護者が世話で疲れた時の回復方法の結果を示している。58.2%が「ぐっすり眠る」と回答している結果からも、親のナイトケアの重い負担が裏づけられる。また第30表～第32表で重度重複障害児の巣立ちについての親の考えを示しているが、適切な時機に子離れできるような方策として、デイアクティビティの場の確保とナイトケアのサービスを講じなければならない。親子の関係ゆえに30年以上も、昼のみならず夜の介護を続ける状態は改善が必要である。

③ 食 事

食事に関しては第13表～第16表に示すとおりである。第14表は食事の世話の様子であるが、全介助が3/4で、世話の必要のないのは2.9%だけである。第13表のように介護者

は母親であるが、父親の1/3が食事介助に参加している。

食事の内容は第15表に示すように、家族と同じ食事は29.3%だけである。同じだが食べやすく調理するのは34.6%である。特別食として、流動食、やわらかくつぶした食事、きざみ食もそれぞれ30名ちかくあり、これらを合わせると全体の2/5(41.3%)を占める。一日三度の食事の支度、外出時の特別食など、重度重複障害児・者を子どもにもつ母親の食事にかける時間と労力、そして愛情は当事者にしか

第13表 食事の世話をする人

(問〔7〕・該当項目すべて選択)

順位	食事の介護者	人数	全員中の比
①	母親	198名	95.2%
②	父親	74	35.6
③	祖母・祖父・その他	29	13.9

第14表 食事の世話

(問〔8〕・1項目選択)

順位	介護の状況	人数	項目内の比
①	すべて手助けが必要	150名	72.1%
②	手で握れる食物は食べるが、手助けが必要	38	18.3
③	こぼすが、ほとんど自分で食事をしている	19	9.1
	とくに世話の必要はない	6	2.9

第15表 特別食を準備する必要

(問〔9〕・1項目選択)

順位	特別食の状況	人数	項目内の比
①	家族と同じだが、食べやすく調理に工夫	72名	34.6%
②	流動食に近い食事 29名(13.9%)	86	41.3
③	きざみ食 29名(13.9%)		
④	やわらかくつぶした食事 28名(13.5%)		
	特別食の必要なし	61	29.3

第16表 特別食を準備する必要（小学生と成人の比較）

全体の順位	特別食の状況	小学生の人数	小学生に占める比	通所生の人数	通所生に占める比
①	家族と同じで食べやすく調理に工夫	26名	30.0%	17名	37.0%
②	流動食に近い食事	14	16.1	11	23.9
③	きざみ食	13	14.9	7	15.2
④	やわらかくつぶした食事	19	21.8	3	6.5
	特別食の必要なし	24	27.6	9	20.0

小学生人数 87名

通所生人数 46名

分からない苦労があるだろう。

第16表は年齢別の比較であるが、年齢が高いほど、食事が栄養補給への色彩が濃くなるようである。質問項目に注入栄養を入れなかったが、別の課題があると推察できる。

④ 排泄と風呂

第17表～第20表は排泄、第21表～23表は風呂について結果を示している。

排泄の状況は第18表に示すが、世話の必要のないのは3.8%だけで、大半が世話が必要である。家庭ではオムツ使用64.9%（順位①）と夜間はオムツ使用15.4%（順位③）でオムツ使用が多い。家族と同じトイレで全介助22.1%（順位②）と部分介助10.1%（順位④）など、オムツ以外では一般トイレを使用していることが分かる。第17表のように、父親の排泄介助は2/5と参加度が比較的高いが、トイレへの移動にとって父親の参加が必要なのだろう。

第22表のように、一般的な風呂を使用している家族は9割以上である。重度の運動機能

第17表 排泄の介護者

（問〔10〕・該当項目すべて選択）

順位	排泄の介護者	人数	全員中の比
①	母親	199名	95.7%
②	父親	85	40.9
③	祖母・祖父・その他	25	12.0
	世話の必要はない	8	3.8

第18表 排泄の様子

（問〔11〕・該当項目すべて選択）

順位	排泄の状況	人数	全員中の比
①	家庭ではオムツを使用	135名	64.9%
②	家族が使うトイレにつれていき、すべて手助け	46	22.1
③	夜だけ、オムツを使用	32	15.4
④	家族が使うトイレにつれていき、部分的に手助け	21	10.1
⑤	特別のトイレ（障害者や高齢者用）で、すべて手助け	13	6.2
⑥	自動洗浄式トイレを使い、衣服の上げ下げを手助け	2	1.0
	家族が使うトイレで自分で用がたせる	8	3.8

第19表 排泄の様子（小学生と成人の比較）

全体の順位	排泄の状況	小学生の人数	小学生に占める比	通所生の人数	通所生に占める比
①	家庭ではオムツを使用	67名	77.0%	29名	63.0%
②	家族のトイレですべて手助け	16	18.4	9	19.6
③	夜だけ、オムツを使用	17	19.5	5	10.9
④	家族のトイレで部分的に手助け	3	3.4	3	6.5
⑤	障害者用ですべて手助け	3	3.4	7	15.2
⑥	自動洗浄式トイレ	0	0.0	0	0.0
	家族のトイレで自分でする	0	0.0	0	0.0

小学生人数 87名

通所生人数 46名

第20表 特別のトイレの必要性

(問〔12〕)

特別のトイレの必要性	特別のトイレの所有者(率)※
1) 必要である 57名 (27.4%)	ある 11名 (19.3%)
	ない 41名 (71.9%)
	無回答 5名 (8.8%)
2) 必要ない 132名 (63.5%)	
3) 無回答 17名 (8.2%)	

※所有者は、1)必要であるという57名中の率である。

第21表 風呂の介護者

(問〔13〕・該当項目すべて選択)

順位	風呂の介護者	人数	全員中の比
①	母親	184名	88.5%
②	父親	154	74.0
③	祖母・祖父・その他	29	13.9
	世話の必要はない	5	2.4

第22表 風呂の設備

(問〔14〕・1項目選択)

順位	使用している風呂	人数	項目内の比
①	一般的な風呂	192名	92.3%
②	障害者用にくふうされた風呂	8	3.8
③	流し場と湯舟に段差のない風呂	6	2.9

第23表 特別の風呂の必要性

(問〔15〕)

特別の風呂の必要性	特別の風呂の所有者(率)※
1) 必要である 101名 (48.6%)	ある 6名 (5.9%)
	ない 81名 (80.2%)
	無回答 14名 (13.9%)
2) 必要ない 98名 (47.1%)	
3) 無回答 9名 (4.3%)	

※所有者は、1)必要であるという101名中の率である。

障害がある場合は、リフト付きの障害者用の風呂があるとか、せめても介助者が障害児・者と共に湯舟に入ることができる大きさであるなら介助の負担は減少するであろうが、一

般の家庭用風呂での介助は大変である。第21表のように風呂の介助に携わる父親が3/4と高いのは、必要に迫られて介助しているのだろうと推測される。

排泄や風呂に関しては、福祉機器の導入やトイレ・風呂場の改造によって介助の負担を軽減できるはずである。障害児本人もオムツではなくトイレの使用が可能になるかもしれない。住宅事情や経済的負担との関係で思うに任せない状況が結果に出ている。

第20表に示すように、特別なトイレが必要であるという57名の中で、持っていないのは41名(71.9%)である。第23表に示すように、特別の風呂を必要としているのが101名であるのに、この内持っていないのは81名(80.2%)という数字になっている。

福祉機器の積極的導入と同時に、昼間の生活の場で風呂サービスが得られるシステムがあれば、家族の介護負担はいくぶん軽減され、本人の清潔が保たれるはずである。

⑤ 介護者の代替え

これまでの結果から分かるように、主たる介護者は母親である。介護から離れる場合にはどうしているのだろうか。長年、一定の介護者(ほとんどは母親)が重度重複障害児・者のわが子と密接な関係を保っているほど、一時的であれ介護の中断は双方にとって重大な問題である。第24表と第25表は介護者の代替えについて示す。

第24表 介護者が泊まりがけで出かける時の代替え

(問〔16〕・該当項目すべて選択)

順位	介護者宿泊の代替え	人数	全員中の比
①	連れ合いが世話	110名	52.9%
②	出かけることにしている	73	35.1
③	その時にならないと分からない	52	25.0
④	子どものきょうだい世話	34	16.3
⑤	ショートステイを活用	25	12.0
⑥	その他	19	9.1
⑦	親戚に頼む	18	8.7
⑧	通所施設の職員や学校の先生に頼む	13	6.2
⑨	近所の人・ボランティアに頼む	4	1.9

第25表 介護者が急病の場合の代替え

(問〔17〕・該当項目すべて選択)

順位	介護者急病の代替え	人数	全員中の比
①	連れ合いが世話	117名	56.2%
②	その時にならないと分からない	87	41.8
③	ショートステイを活用	52	25.0
④	親戚に頼む	37	17.8
⑤	通所施設の職員や学校の先生に頼む	33	15.9
⑥	子どものきょうだい世話	24	11.5
⑦	その他	20	9.6
⑧	近所の人・ボランティアに頼む	12	5.8

第26表 介護者の代替えとしての理想的な援助

(問〔18〕・2項目以内選択)

順位	理想的介護者代替え機能	人数	全員中の比
①	受け入れ施設がある	166名	79.8%
②	ホームヘルパーの派遣	72	34.6
③	訪問看護のサービス	38	18.3
④	ボランティアの人に来てもらう	22	10.6

第24表のように泊まりがけで出かける場合、代替えとして家族（連れ合い52.9%順位①、子どもの兄弟姉妹16.3%順位④、親戚8.7%順位⑦）が頼りである。しかし泊まりがけでは出かけない35.1%やその時になってみなければ分からない25.0%も多く、介護者の個人としての生活の自由が拘束されている様子がうかがえる。ショートステイ（一時入所）を望む者も12.0%いるが、公的サービスを利用しようという親は少数派である。

介護者の急病など緊急の場合を第25表に示すが、家族が頼りである傾向は同じである。ショートステイ（緊急一時保護）が25.0%、通所施設や学校に解決を頼む15.9%が増えている。しかしその時になってみなければ分からないという人も2/5あり、家族依存の地域サービスの一端を証明している。

では、理想的にはどんな公的援助が得られれば、介護者は泊まりがけで出かけたり、急病の場合など緊急時の介護を心配しなくて済むのだろうか。第26表に示すように受け入れ

第27表 外出時の交通手段

(問〔19〕・該当項目すべて選択)

順位	交通手段	人数	全員中の比
①	自家用車	187名	89.9%
②	一般のタクシー	53	25.5
③	電車やバスなど公共輸送機関	34	16.3
④	福祉タクシー・ボランティアの運転	8	3.8

第28表 自家用車の有無

(問〔20〕・該当項目すべて選択)

順位	自家用車所有	人数	全員中の比
①	ある	193名	92.8%
②	ボランティアの車	8	3.8
③	借りる	4	1.9
	ない・無回答	6	2.9

施設を望むのは全体の4/5、日常的な家事のためのホームヘルパーの派遣1/3、訪問看護1/5、ボランティアの援助1/10という結果になっている。

横浜市の場合、ショートステイ（一時入所・緊急一時保護）が充実しており、場所を問わなければこのサービスの利用が可能である事実が周知されているので「受け入れてくれる施設」を選ぶ人が多いと考えられる。

しかし理想的にはホームヘルプ・サービスや訪問看護、あるいはボランティアの援助を望むなど、わが子である重度重複障害児の生活を変えたいがらない親も多いことが分かる。

⑥ 移動手段

重度重複障害児・者の移動にとって交通手段の確保は必須である。第27表に示すように、外出の手段は9割が自家用車で圧倒的に多い。第28表のように自家用車のある家庭は92.8%で、高い自家用車保有率である。しかし常に運転ができる人がいるとは限らず、第29表のように運転できるのは、父親78.4%、母親74.5%、兄弟姉妹11.1%である。

しかし第27表のように、タクシーの利用率も25.5%と高く、電車やバスなども16.3%使われているから、重度の障害者にも一般の乗

り物を使いやすくする必要もある。また車のない家庭や運転する人がいない場合、輸送のためにボランティアの車とボランティアの運転に頼る人も3.8%いることも特記すべきである。行動の自由は交通手段の確保がまず第一である。

第29表 運転する家族

(問〔21〕・該当項目すべて選択)

順位	運 転 者	人 数	全員中の比
①	父 親	163名	78.4%
②	母 親	155	74.5
③	子どものきょうだい	23	11.1
④	その他の家族	7	3.4
	いない・無回答	7	3.4

3 重度重複障害児・者の生活に関わる諸課題

分析の焦点：今ただちに介護に関わる問題ではないが、周辺領域や将来の課題として重度重複障害児・者の生活に重大な影響を及ぼさずの問題をピックアップしてみる。巣立ち、施設への要望、兄弟姉妹の関わりなどであるが、加えて、従来あまり問題にされなかった重度重複障害児・者の性に関する親の考え方も分析してみる。

① 巣立ちの時機とサポート

重度重複障害児・者の巣立ちの時機はいつであろうか。

第30表に示すように、親の意識としては、多い順に、親が世話できなくなった時49.0%と半数を占め、次いで成人式の頃21.2%、高等部卒業の頃18.3%であるが、親亡き後という回答も7.7%あり、回答できなかった者も5.8%いた。兄弟姉妹が世話できなくなった時と答えた者は誰もいなかった。

親が世話できなくなった時、あるいは親亡き後に子どもの巣立ちを考えざるをえない者が合わせて56.7%と半数以上に達している。

第30表 理想的な巣立ちの時期

(問〔22〕・1項目選択)

順位	巣立ちの理想的時期	人 数	項目内の比
①	親が世話できなくなった時	102名	49.0%
②	成人式の頃	44	21.2
③	高等部の卒業の頃	38	18.3
④	親亡き後	16	7.7
	無 回 答	12	5.8

第31表 巣立ちのための理想的なサービス

(問〔23〕・1項目選択)

順位	巣立ちの理想的サービス	人 数	項目内の比
①	夜は家族と過ごし、昼間通える施設	93名	44.7%
②	医療設備の整った入所施設	53	25.5
③	家庭的な施設から昼間に通える場がある	42	20.2
④	衣食住の整った入所施設	19	9.1

青年期の適切な時機に巣立ちを促進するには、どうしてもナイトケアの部分を引き受けるサービスが緊急であろう。家庭が現在引き受けているナイトケアの様子については、第11表と第12表で示したが、家族に代わるナイトケアのあり方が課題であろう。

では、親はどのようなサービスや制度があれば子どもが巣立つことができると考えているのか。結果は第31表に示すが、要望の多い順に見ていくと、夜間は家族と過ごし昼間通える施設44.7%、医療設備の整った入所施設25.5%、家庭的な施設から昼間通う施設の組み合わせ20.2%である。衣食住の整った入所施設は9.1%と少ない。

年齢による違いがあり、第32表に示すように小学生では、夜間は家族と過ごし昼間通える施設を多くが求め(48.3%)、家庭的な施設から昼間通う施設の組み合わせは少ない(14.9%)。しかし現に通所施設に家庭から通っている成人が求めるのはこの組み合わせ型施設(32.6%)と医療設備の整った施設(32.6%)である。

第32表 巣立ちのための理想的なサービス（小学生と成人の比較）

全体の順位	巣立ちの理想的サービス	小学生の人数	小学生に占める比	通所生の人数	通所生に占める比
①	夜は家族と過ごし、昼の通所施設	42名	48.3%	10名	21.7%
②	医療設備の整った入所施設	20	23.0	15	32.6
③	家庭的な施設から昼間に通える場	13	14.9	15	32.6
④	衣食住の整った入所施設	19	21.8	7	15.2

小学生人数 87名 通所生人数 46名

小学生でも医療設備の整った入所施設を求める者は1/4程度あり（23.0%）、重症心身障害児・者にとって医療とのかかわりは重要な課題であることが分かる。医療の問題が解決するならば、家族と共に過ごし昼間通う施設、あるいは家庭的な施設から昼間通う施設の組み合わせを望む。

② 望ましい入所施設

入所施設を利用するならば何を優先したいかを示すのが第33表である。

病院のような雰囲気よりは家庭的な介護をする施設を望む者が半数いる。次に、昼間通える施設を持つ入所型施設を1/3が望む。3番目が、親や兄弟姉妹が自由に入出入りし宿泊できる施設31.7%であるが、入所施設を利用することになって家族の絆を求めていると解釈でき、この気持ちを施設側は大切にしたいものである。医師や看護婦が常駐している施設は27.9%であるが、ここでも医療を求めている者が1/4以上いることが分かる。

さらに、人としてはじらいやふつうの気

第33表 望ましい入所型の施設

（問〔24〕・2項目選択）

順位	理想的入所施設の条件	人数	全員中比
①	病院のような雰囲気よりは、家族的な介護	105名	50.5%
②	家庭的な施設から昼間に通える場がある	67	32.2
③	親がきょうだい自由に入出入りし宿泊できる	66	31.7
④	医師や看護婦が24時間、待機している	58	27.9
⑤	人としてはじらいやふつうの気持ちを汲む	28	13.5
⑥	映画、スポーツ観戦、買い物、外食など外出の機会がある	26	12.5
⑦	音楽、ドラマ、創作など子どもの興味を伸ばす機会がある	20	9.6

持ちを汲む13.5%、外出の機会がある12.5%、趣味を伸ばす9.6%もある。人間としての尊厳と自由を望む親も少なからずおり、施設内の生活条件やデイアクティビティについて詳細なニーズを確かめる必要があるだろう。

年齢による比較は第34表に示すとおりで、

第34表 望ましい入所型の施設（小学生と成人の比較）

全体の順位	理想的入所施設の条件	小学生の人数	小学生に占める比	通所生の人数	通所生に占める比
①	病院的雰囲気より家族的な介護	43名	49.4%	24名	52.2%
②	家庭的施設から昼間に通える場	25	28.7	25	54.3
③	親きょうだい自由に入出入り宿泊できる	25	28.7	5	10.9
④	医師や看護婦が24時間待機している	23	26.4	16	34.8
⑤	はじらいやふつうの気持ちを汲む	10	11.5	3	6.5
⑥	外出の機会がある	6	6.9	6	13.0
⑦	興味を伸ばす機会がある	11	12.6	4	8.7

小学生人数 87名 通所生人数 46名

第35表 性 の 認 識

(問〔25〕・項目ごとに1つだけ選択)

項目番号	性 の 考 え	回 答	人 数	各項目内の比
1	男らしい服装, 女らしい服装に気を配る	肯 定	147名	70.7%
		中 間	45	21.6
		否 定	9	4.3
		無 回 答	7	3.4
2	男性, 女性として子どもをあまり考えない	肯 定	38名	18.3%
		中 間	54	26.0
		否 定	98	47.1
		無 回 答	17	8.2
3	思春期になれば性の目覚めを尊重する	肯 定	94名	45.2%
		中 間	88	42.3
		否 定	7	3.4
		無 回 答	18	8.7

両者共に病院的雰囲気よりも家庭的介護を半数が求めるという共通のニーズをもちながらも、年齢による差が出てきている。成人では、昼間通える施設を持つ入所施設がやはり半数以上(54.3%)、医療関係者の待機している施設(34.8%)、外出の機会がある(13.0%)と続いている。

小学生では、親や兄弟姉妹が自由に入出入り宿泊できる施設が28.7%もあり、入所施設が小児病棟的な病院管理体制から、家族の絆を大切にできる場への転換を求めているといえる。

③ 男性性と女性性

重度重複障害児・者のわが子に対して親は、広い意味での性についてどのように考えているだろうか。第35表にあるように3項目について、はい・どちらでもない・いいえ、といったいずれかを選択してもらった。

男らしい服装や女らしい服装に気を配っている(項目1)70.7%、「どちらともいえない」21.6%)、思春期になれば性の目覚めを尊重してやりたい(項目3)45.2%、「どちらともいえない」42.3%)という結果である。

9割前後が男性性あるいは女性性に対して配慮しているか、あるいは少なくとも中性とし

てわが子を見ていないと推測できる。男性として女性として子どもを考えない(項目2)という否定文の質問に対して、そのとおりで考えないというのは18.3%であることから、この結果に矛盾がないことが分かる。

親のこれらの気持ちを汲むのであれば、入所施設で行われがちの人前でのオムツ交換やずらっと並んだ戸のないトイレでの排泄、そして人前での着替えなどは慎まなければならないであろう。また、全員がトレーナー姿というのも考えものである。

④ 兄弟姉妹の生き方

重度重複障害児・者の兄弟姉妹に対して親はどんな気持ちを抱いているだろうか。

第36表に結果を示すように、4項目について、はい・どちらでもない・いいえ、といったいずれかを選択する方法をとった。

兄弟姉妹が生涯にわたって重度重複障害児・者の世話をしてほしいと思う者は6名だけで、逆にそうは思わないという者は94名で圧倒的に多い。次に兄弟姉妹は自分の道を歩んでほしいという親は131名でやはり多く、そうは思わないという者はわずかに6名である。兄弟姉妹は障害児のよき理解者であり協力者であり続けてほしいと考える親は多く125名

第36表 きょうだい に 望 む こ と

(問〔26〕・項目ごとに1つだけ選択)

項目番号	きょうだいへの期待	回 答	人 数	各項目内の比
1	生涯にわたって障害の子の世話をしてほしい	肯 定	6名	2.9%
		中 間	44	21.2
		否 定	94	45.2
		無 回 答	61	29.3
2	自 分 の 道 を 進 ん で ほ し い	肯 定	131名	63.0%
		中 間	18	8.7
		否 定	6	2.9
		無 回 答	12	5.8
3	障害の子のよき理解者で協力者であってほしい	肯 定	125名	60.1%
		中 間	28	13.5
		否 定	6	2.9
		無 回 答	10	4.8
4	親にとってよき理解者で協力者であってほしい	肯 定	130名	62.5%
		中 間	25	12.0
		否 定	4	1.9
		無 回 答	10	4.8

第37表 世話で疲れた時の回復方法

(問〔27〕・2項目選択)

順位	疲労回復方法	人数	全員中の比
①	ぐっすり眠る	121名	58.2%
②	外出をして気分転換をはかる	86	41.3
③	親しい友人と話をする	71	34.1
④	障害の子どもの親同志で話をする	41	19.7
⑤	趣味に力を入れる	36	17.3
⑥	その他	8	3.8

である。親自身のよき理解者であり協力者であり続けてほしい親はやはり多く130名である。

兄弟姉妹には自分の道を歩んでほしいが、障害児にとっても親にとってもよき理解者で協力者であってほしいという複雑な気持ちが表現されている。現実には兄弟姉妹は自分だけの道を歩むのは難しいであろう。

第5表で兄弟姉妹が親の心の支えであると回答した者が79名(38.0%)もいるし、実際

面でも第24表と第25表に見たように、代替えの介護者として年長者や成人の兄弟姉妹がその任を果たす者が1割以上いることにも、その一端が表われている。

⑤ 疲れを癒す方法

介護者である親はどのように介護の疲れを癒しているかを示すのが第37表である。まずはぐっすり眠る58.2%、次は外出して気分転換を図る41.3%が多い。親しい友人との会話34.1%や障害の子どものいる親同志の会話19.7%もあり、会話はカタルシス効果をもっているようである。眠る・外出・会話といった、贅沢ではないやりかたの介護の疲れの癒しや気分転換のために、親を一時的にでも介護から解放し、息ぬきをするサービス(レスパイト・サービス)を提供しなければならぬ。

Ⅳ 考 察

考察の重点：医療及び訓練の意義を問い直し、福祉との融合を図る

重度の運動機能障害と重・中度の精神遅滞を併せもつ障害児を、家庭で介護する親にとって、医療と密接にかかわらざるをえない。3/4が受け入れ病院が決まっており、1/3が昼夜を問わずいつでも診てくれたり相談にのってくれる医師がいることにも証明されている。

医療は文字どおり命綱の役割を担っているといえるが、成人の重症心身障害者が普通の生活を継続するには、簡単な病気なら近所で診てくれる医師が少ないし、容変が変化した場合の受け入れ病院が決まっていないものも多い。これらの障害者を支える医療の拠点として、現在の重症心身障害児施設が役割を担えないだろうか。

入所施設にわが子が入るとしたら、どのような施設であってほしいかという親の願いとして、医師や看護婦が常駐する施設という答が1/4以上を占め、とくに成人では1/3以上に達している。医療の重要性を認めながらも、医療優先というよりは家庭の介護との二人三脚、あるいは昼間通える施設との結混合型など、生活の場としての施設のあり方に多様性が求められているのも事実である。とくに児童では親や兄弟姉妹が自由に入出入りし、宿泊できる施設を望む声も大きい。施設であっても家族の絆を大切にしたい。

75%がナイトケアを必要としており、連日連夜続く親の介護の大変さを思う時、介護への医師、看護婦、PT、OTなどの専門家からの助言や指導の意義を改めて認識しなければならない。ナイトケアで、例えば、睡眠をとりやすいように体位を変える34%、てんかん発作の処置22%、痰がつまりやすいので注意する15%などは、これに該当する。なるべく長く、地域に暮らし、自宅に住み、人間的な生

活を維持するには、医療・訓練関係者のサポートが不可欠で、その余地はまだ残されている。

親が介護ができなくなって、子どもを手放すのではなく、青年期の適切な時機に、医療と介護力として人権尊重に裏づけられたナイトケアを引き受けるサービスを考えなければならぬ。

一方、昼夜のケアで食事を例にとるなら、全介助と半介助が88%を占めている。OTやSTによるポジションの指導や訓練、器具の工夫などにより、重度重複障害児・者は自立の程度が促進され、介護者は介護しやすくなる可能性を残している。家庭における食事の内容は、流動食・やわらかくつぶした食事・きざみ食を合わせると41%を占めており、とくに訓練関係者の協力により、ゆたかな食事を安全に摂るための訓練や指導が待たれる。注入栄養の場合はなおさらである。

風呂に関しても特別な風呂を必要としている率が半数であるが、もっていない家庭がその8割以上である。つまり必要なのもっていないという家庭が大半なのが現状である。経費や持ち家かどうかの問題などもあるが、PTや建築士との連携により、家族の多大な犠牲によって重度重複障害児・者の清潔が保たれるという矛盾を解決する道はある。

この調査から結論を導き出せば、重症心身障害児・者への医療及び訓練は、歩行やADLの完全自立を目標とすることは難題であるが、まずは生命を守り、かつ生活の質を改善し、生活領域を拡大し、結局は、障害児・者自身の人間としての尊厳を守ることに寄与するはずである。逆に言えば、医療及び訓練の軽視は、生命維持や人間性に対する危機感を助長するものである。調査の結果から、医療と福祉は対立するのではなく、地域サービスの充実とともに、そこにおける医療及び訓練の意義を再度問い直さなければならないという事実が示された。

しかし残念なことに、このように障害の重い子どもを育てている過程で、失望させられ

た人の筆頭が医師で、次に児童相談所や福祉事務所の職員、そして3位が学校の先生が挙げられていることである。医師と児童相談所や福祉事務所の職員は勇気づけられた人数よりも失望させられた人数のほうが多いのである。

重度重複障害児・者の人間性を回復するには、専門家が信頼に値する技術と人格を身につけ、経験豊かな介護者である親を、重度重複障害児・者の生活をサポートする仲間として招き入れる覚悟が必要である。

制度として別個に歩んできた在宅と施設（病院を含む）が、協調と共存を進めなければならない。この調査結果には、重度重複障害者が年齢にふさわしいふつうの生活を推進するためのヒントが提供されている。

V ま と め

重度重複障害児・者（身体障害者手帳1～2級と重度および中度の精神遅滞を併せもつ障害、重症心身障害を含む）が年齢にふさわしい通常の生活を送るためには、いかなる人的・物理的条件を整備すべきかを探る。在宅の重度重複障害児・者を介護する親へのアンケート調査を通して、現状を分析し、今後望まれる課題解決への資料を提供する。

学校教育を受けている児童・生徒162名と更生施設に通所する成人46名の合計208名の親を対象とし、『日頃、お子さんについて考えること』というアンケートを実施した。アンケートは27項目の設問からなり、A. 介護者である親の人間関係、B. 日常的かつ直接的な介護の状況、C. 生活に関わる諸課題、といった3つの領域に大別される。

アンケートの結果を分析して、特徴的な側面を次に列挙し、まとめとする。

a 介護者である親は、いかなる人間関係で生きているのだろうか。親の心の支えは、まず連れ合いそして障害児の兄弟姉妹である。家族以外では、同じように障害児をもつ親が多い。学校教育中の児童であっても学校の先生は少ない。しかし成人施設では職員が心の

支えになっている。

家庭の外の出会いにおいて、勇気づけられた人としては、圧倒的に同じように障害児をもつ親である。専門家と呼ばれる人の数値は下がる。

失望させられた人との関係で見ると、医師に勇気づけられた44名に対し失望させられた69名、児童相談所や福祉事務所の職員に勇気づけられた25名に対し失望させられた54名という数字が出ている。危機的状況にある親を支える専門家の共感的理解と技術が求められる。

b 日常の介護の状況をまとめてみよう。家庭で重症心身障害児・者を世話していて心配なのは医療の対応である。受け入れ病院が決まっている家庭は全体としては3/4（73%）であるが、児童は横浜市の場合には県立子ども医療センターがあるので、85%という高い比率を示しているのに対して、成人は52%と低く、成人の重度重複障害者（重症心身障害者を含む）への対応ができる医療拠点が必要である。

日常的には、近所に診療してくれる医師がいるのは全体として80%に達している。児童では90%であるのに対し、成人は61%と差がある。町の小児科医の意識が良い意味で変容したと言えると同時に、成人の重度重複障害者にとっては軽い病気でも地域の医師が対応しない（できない）という状況もある。

昼夜を問わず相談にのったり診療してもらえる医師も、児童で33%、成人で44%あり、医療機関とは比較的密接な関係と対応があって、地域での生活が保たれるという結果を示している。

大半がナイトケアを必要とし、主たる介護者は母親であるが補助的に2/5の父親も参加している。オムツの交換あるいはトイレに連れていくという排泄関係が圧倒的に多く、全調査者の2/3に達している。体位を変える34%、てんかん発作の処置22%、痰がつまりやすいので注意15%、ぜんそく発作が生じたときの処置など、命に関わる介護もある。ケアの種類が重複している場合もあって、介護

者の眠りを浅く、寸断している。親が介護の疲れを癒すには「ぐっすり眠る」という回答をした者が58%いることにも関連する。

c 食事で全介助と大半の介助を必要とする者は90%を占め、しかも流動食・つぶし食・きざみ食を合わせると41%になり、食事の支度と介助に母親は多大な時間と労力を割ていることが推察できる。

排泄に関してはオムツ使用が多く、家庭ではオムツ使用（65%）や夜間のオムツ使用（15%）という結果である。トイレに連れていく介助の労力が大変であるが、特別なトイレがほしいという57名のうち持っていない家庭が7割である。本人をオムツから解放するためにも使いやすいトイレの導入が緊急である。

風呂は一般用を使用している家庭が92%である。特別な風呂や改造を望む101名中で、現にある者は6名だけである。父親の介助の参加度は、風呂>排泄>食事の順で高く、風呂に関しては父親の介助は3/4に達するが、必要に迫られて動かざるをえないのだろう。

d 介護者の代替えであるが、連れ合い、障害児の兄弟姉妹、親戚など身内が頼りであるが、泊まりがけでは出かけない35%、その時になってみなければわからない25%という回答もあり、公的サービスである一時入所を利用というのは12%だけである。緊急の場合を見てみると、やはり家族が頼りであるし、その時になってみなければ分からないという親も42%いるが、公的サービス（緊急一時保護）の利用が25%と多くなる。

どのような公的援助があれば、介護者の代替えが可能かという点、受け入れ施設がある（80%）という回答が多いが、このサービスが整っている横浜という土地柄を反映している。しかしホームヘルパーの派遣（35%）や訪問看護（18%）も望まれており、子どもの日常環境を変えたくない気持ちが表われている。

e 大人としてわが子が巣立つ時機として、親が世話できなくなった時が49%と半数で、

親亡き後も8%ある。重度重複障害者の巣立ちを青年期に促進するためには、昼間通える施設の充実とともに、ナイトケアを引き受ける施設の設置を急がなければならない。

どのようなサポートがあれば巣立ちが可能だと考えられるかであるが、夜間は家族と共に過ごし昼間通う施設45%、医療設備の整った入所施設26%、家庭的な施設から昼間通う施設の組み合わせ20%、衣食住の整った入所施設9%の順である。子どもの年齢による差があり、成人では、医療設備の整った入所施設33%と家庭的施設から昼間通う施設の組み合わせ33%を望む者が多い。

入所施設を利用するとなれば、優先させたい条件を多い順に列挙すると、家庭的介護をする施設51%、昼間通える施設のある入所施設32%、家族が自由に出入りし宿泊できる施設32%、医師や看護婦が常駐する施設28%などとなっている。

年齢的な差があり、家族的な介護を望むという共通の特徴はあるものの、成人では昼間通える施設のある入所施設と医師や看護婦が常駐する施設を望むものが目立つ。

f 調査結果で残された諸問題を、ここにまとめて書いてみる。思春期の性の目覚めを尊重したい45%、男性らしい・女性らしい服装に配慮している71%と、積極的に答えている。逆にこれらを考慮しない親は3~4%程度である。

障害児の兄弟姉妹に対する親の考え方は、自分の道を歩んでほしいが、障害児にとっても親にとってもよき理解者であり協力者であってほしいと願っている。複雑な親の心理を表現している。障害の子の兄弟姉妹を心の支えにしている親も多く、実際介護で助けられている場合もある。

親は介護の疲れを癒すために、睡眠・外出・会話といったささやかな回復方法を実行している。親の息ぬき（レスパイト）の機会を増やしたいものである。

(アンケートのお願い)

日頃、お子さんについて考えること

- ① このアンケートに記入して下さっているのは、どなたですか？
お子さんとの関係をおしえて下さい。() 内で当てはまる方を丸で囲んで下さい。
(母親・父親・その他 どなたですか？ _____)

- ② お子さんについて記入して下さい。
1. 性別 (男・女)
 2. 年齢 (小学生・中学生・高校生・中学校または高校卒で10代・20代・30代・40代)
 3. 教育 (在学中・中学校(中学部)卒業・高校(高等部)卒業・その他)
 4. 障害の原因 (障害名を書いて下さい) ()
 5. 身体障害者手帳 ()
 6. 精神遅滞がありますか (精神遅滞はない・軽い精神遅滞・中くらい・重い)

- ③ 家族構成を、お子さんからの関係でおしえてください。
1. 同居されている方をすべておしえてください
(父親__歳・母親__歳・祖父__歳・祖母__歳・兄__人・姉__人・
弟__人・妹__人・他に同居されている方があったら書いて下さい
(_____))
 2. これらのご家族で、病気や高齢などのために介助の必要な方がいらっしゃいますか？
(どなたですか？)

- ④ お父さんの仕事は何ですか？
() 内に丸をつけて下さい
- () 1. 勤め人・サラリーマン
 - () 2. 自営業
 - () 3. その他

- ⑤ お母さんは、収入につながる仕事をしていますか？
当てはまる項目を選んで、() 内に丸をつけて下さい
- () 1. フルタイムの仕事をしている
 - () 2. 自営業
 - () 3. パートの仕事をしている
 - () 4. 仕事はない

—— それでは、次のアンケートに答えて下さい ——

- [1] お子さんを育てていて、心の支えとなるのは誰ですか？
() に、2つ以内丸をつけて下さい
- () 1. 子どもが通う施設の職員
 - () 2. 子どもが通う学校の先生
 - () 3. 連れ合い(夫・妻)
 - () 4. 子どものきょうだい
 - () 5. ボランティア
 - () 6. 同じように障害の子のいる親
 7. その他の人(誰ですか？)

- [2] これまでに、勇気づけられた人は誰ですか？
() に、2つ以内丸をつけて下さい
- () 1. 施設の指導員
 - () 2. 学校の先生
 - () 3. 医師
 - () 4. PT, OT, 養護・訓練の先生など訓練の専門家
 - () 5. 児童相談所や福祉事務所の職員
 - () 6. 同じように障害の子のいる親
 7. その他の人(誰ですか？)

- [3] 逆に、これまでに失望させられた人は誰ですか？
() に、2つ以内丸をつけて下さい
- () 1. 施設の指導員
 - () 2. 学校の先生
 - () 3. 医師
 - () 4. PT, OT, 養護・訓練の先生など訓練の専門家
 - () 5. 児童相談所や福祉事務所の職員
 - () 6. 同じように障害の子のいる親
 7. その他の人(誰ですか？)

[4] お子さんの医療についてうかがいます。

各項目ごとに、() 内で、当てはまるほうを丸で囲んで下さい

1. 近所に診療時間内なら診てくれる医師がいますか? (いる・いない)
2. 昼夜を問わず、いつでも診てくれたり、相談のってくれる医師がいますか?
(いる・いない)
3. 容態が変化したとき受け入れてくれる病院が決まっていますか?
(ある・ない)
4. 家で、お子さんについて救急車を頼んだことがありますか? (ある・ない)
5. 保健所からの巡回看護や訪問看護を受けたことがありますか?
(ある・ない)
6. お子さんの医療について、他に協力が得られる人や機関はどこですか?
(書いて下さい)

[5] 夜間に、家庭でお子さんの世話をされる方はどなたですか?

() 内に、当てはまる方すべてに丸をつけて下さい

- () 1. 母親
() 2. 父親
() 3. 祖母または祖父
() 4. 他に世話をなさる方がいらしたら書いて下さい
()
() 5. とくに世話の必要はない

[6] 夜間の、お子さんの世話とは何ですか?

() 内に、当てはまる方すべてに丸をつけて下さい

- () 1. オムツを取り替える
() 2. トイレに連れていく
() 3. てんかんの発作が生じた場合に処置する
() 4. 痰がつまりやすいので、注意を払っている
() 5. ぜんそくの発作が生じやすいので、注意を払っている
() 6. 睡眠をとりやすいように体位を変える
() 7. 夜間に動き回ることがあるので、ついでに
() 8. 他に夜間に必要な世話を書いて下さい
()
() 9. とくに、夜間は世話を必要としない

[7] 家庭においてお子さんの食事の世話をなさるのはどなたですか?

() 内に、当てはまる方すべてに丸をつけて下さい

- () 1. 母親
() 2. 父親
() 3. 祖母または祖父
() 4. 他に世話をなさる方がいらしたら書いて下さい
()
() 5. 自分で食事をとるので、とくに世話の必要はない

[8] 食事について、どんな世話が必要ですか?

() 内に、当てはまるお世話を1つだけ丸をつけて下さい

- () 1. すべて手助けが必要
() 2. 手で握れる食物は自分で食べるが、多くは手助けが必要
() 3. こぼしたりするが、ほとんど自分で食事をしている
() 4. 自分で食事をとるので、とくに世話の必要はない

[9] お子さんのために特別の食事を準備する必要がありますか?

() 内に、当てはまるお世話を1つだけ丸をつけて下さい

- () 1. 流動食に近い食事
() 2. やわらかくつぶした食事
() 3. きざみ食
() 4. 家族とほとんど同じだが、食べやすく調理に工夫をする
() 5. 特別な食事を準備することはない

[10] 家庭において排泄の世話をなさるのはどなたですか?

() 内に、当てはまる方すべてに丸をつけて下さい

- () 1. 母親
() 2. 父親
() 3. 祖母または祖父
() 4. 他に世話をなさる方がいらしたら書いて下さい
()
() 5. とくに世話の必要はない

[11] 排泄の様子について教えてください。

- () 内に、当てはまるものすべてに丸をつけて下さい
- () 1. 家庭では、オムツを使用している
 - () 2. 夜だけ、オムツを使用している
 - () 3. 特別のトイレ（障害者や高齢者用）で、すべて手助けをする
 - () 4. 自動洗浄式トイレを使っているので、衣服の上げ下げだけを手助けする
 - () 5. 家族が使うのと同じトイレにつれていって、すべて手助けをする
 - () 6. 家族が使うのと同じトイレにつれていって、部分的に手助けをする
 - () 7. 家族が使うのと同じトイレで自分で用がたせる

[12] 特別のトイレを必要としますか？

- () 1. 必要である ⇒ (もっている・もっていない)
- () 2. 必要ない

[13] 家庭において風呂の世話をなさるのはどなたですか？

- () 内に、当てはまる方すべてに丸をつけて下さい
- () 1. 母親
 - () 2. 父親
 - () 3. 祖母または祖父
 - () 4. 他に世話をなさる方がいたら書いて下さい
- () 5. とくに世話の必要はない

[14] 家庭では、どのような風呂を使っていますか？

- () 内に、当てはまるものを1つだけ丸をつけて下さい
- () 1. 障害者用にくふうされた装置のある風呂
 - () 2. 流し場と湯舟に段差のない風呂
 - () 3. 一般的な風呂

[15] 特別の風呂の装置を必要としますか？

- () 1. 必要である ⇒ (もっている・もっていない)
- () 2. 必要ない

[16] お子さんの世話をされている方が泊りがけで出かける時は、どうされますか？

- () 内に、当てはまるものはすべて、丸をつけて下さい
- () 1. 連れ合いが世話をする
 - () 2. 親戚を頼む
 - () 3. 子どものきょうだいが世話ができる
 - () 4. 近所の人が世話をしてくれる
 - () 5. ショートステイを活用する
 - () 6. ボランティアの人に来てもらう
 - () 7. 通所施設の職員や学校の先生に頼む
 - () 8. 出かせないことにしている
 - () 9. その時になってみないと分からない
 - () 10. その他の方法がありましたら書いて下さい

[17] お子さんを世話されている方が急病などの場合、どうするか考えていますか？

- () 内に、当てはまるものはすべて、丸をつけて下さい
- () 1. 連れ合いが世話をする
 - () 2. 親戚を頼む
 - () 3. 子どものきょうだいが世話ができる
 - () 4. 近所の人に頼む
 - () 5. ショートステイを活用する
 - () 6. ボランティアの人に来てもらう
 - () 7. 通所施設の職員や学校の先生に頼む
 - () 8. その時になってみないと分からない
 - () 9. その他の方法がありましたら書いて下さい

[18] 世話されている方が、泊りがけで出かせなければならない時や急病の時、理想的にはどんな援助があればよいと、考えられますか？

- () 内に、二つ以内、丸をつけて下さい
- () 1. 受け入れてくれる施設がある
 - () 2. 日常的な家事をみてくれるホームヘルパーの派遣
 - () 3. 医療面をしてくれる訪問看護のサービス
 - () 4. ボランティアの人に来てもらう

[19] お子さんと外出する場合、どのような交通機関が使われますか？

- () 内に、当てはまるものはすべて、丸をつけて下さい
- () 1. 電車やバスなど、ふつうの公共輸送機関
 - () 2. 一般のタクシー
 - () 3. 福祉タクシー
 - () 4. 自家用車
 - () 5. ボランティアの人による車の運転
 6. その他の交通手段がありましたら書いて下さい
- ()

[20] 自家用車をもっていますか？

- 当てはまる項目を選んで、() 内に丸をつけて下さい
- () 1. もっている
 - () 2. ないが、必要な場合に借りる
 - () 3. ボランティアの人による車
 - () 4. もっていない

[21] 車を運転する家族はどなたですか？

- 運転する方すべてについて、() 内に丸をつけて下さい
<どなたも運転しない場合は、とばして下さい>
- () 1. 父親
 - () 2. 母親
 - () 3. 子どものきょうだい
 - () 4. その他の家族

[22] 理想的には、いつ、子どもの巣立ち(子どもさんが大人として生きる時)を望みますか？

- () 内に1つだけ丸をつけて下さい
- () 1. 高等部の卒業の頃
 - () 2. 成人式の頃
 - () 3. 親が世話できなくなった時
 - () 4. 親亡き後
 - () 5. きょうだいが世話ができなくなった時
 - () 6. 小さい頃から施設で生活している

[23] 理想的には、どんなサービスや制度があれば巣立ち(子どもさんが大人として生きる時)ができると思いますか？

- () 内に1つだけ丸をつけて下さい
- () 1. 医療設備の整った施設(24時間世話をしてもらえる)があればよい
 - () 2. 衣食住の整った施設(24時間世話をしてもらえる)があればよい
 - () 3. 夜間は家族と一緒に過ごし、昼間通える通所タイプの施設があればよい
 - () 4. 家庭的な施設から、昼間に通える場があればよい

[24] もし入所型の施設に入るとしたら、どのようなサービスを望みますか？
とくに望まれる項目を選んで、() に2つだけ丸をつけて下さい

- () 1. 医師や看護婦が24時間、待機している
- () 2. 病院のような雰囲気よりは、家族的な介護がなされる
- () 3. 音楽、ドラマ、創作など子どもの興味を伸ばす機会がある
- () 4. 親やきょうだいが自由に出入りしたり、宿泊できる
- () 5. 個室や4～5人の居室が使って、選択の幅がある
- () 6. 映画、スポーツ観戦、買い物、外食など外に出かける機会がある
- () 7. 人としてはじらいやふつうの気持ちを汲んでくれる
- () 8. 家庭的な施設から、昼間に通える場があればよい
- () 9. ボランティアを快く受け入れ、子どもたちと仲良くなる機会がある
10. 他に望まれるサービスがありましたら書いて下さい

[25] 親として、お子さんの性についてどのように考えられますか？

- 各項目ごとに、() 内のあてはまる答を1つだけ、丸で囲んで下さい
1. 男らしい服装とか、あるいは女らしい服装に気を配っている
(はい・どちらともいえない・いいえ)
 2. 男性として、あるいは女性として子どもをあまり考えない
(はい・どちらともいえない・いいえ)
 3. 思春期になれば、性の目覚めを尊重してやりたい
(はい・どちらともいえない・いいえ)

[26] 親として、お子さんのきょうだいに何を望まれますか？
各項目ごとに、()内のあてはまる答を1つだけ、丸で囲んで下さい

<一人っ子の場合は、この問をとばして下さい>

1. きょうだいは、生涯にわたって障害の子の世話をしてほしい
(と思う・どちらともいえない・そう思わない)
2. きょうだいは、自分(たち)の道を進んでほしい
(と思う・どちらともいえない・そう思わない)
3. きょうだいは、障害の子のよき理解者であり協力者であり続けてほしい
(と思う・どちらともいえない・そう思わない)
4. きょうだいは、親にとってよき理解者であり協力者であってほしい
(と思う・どちらともいえない・そう思わない)

[27] お子さんの世話で疲れた時、どのようにして回復されていますか？
()内のあてはまる答を、2つ以内丸をつけて下さい

- () 1. ぐっすり眠る
- () 2. 親しい友人と、取りとめのない話をして気分転換をはかる
- () 3. 思いきって、外出をして気分転換をはかる
- () 4. 趣味に力を入れる
- () 5. 同じように障害の子どものいる親同志で話をする
6. 他に有効な回復方法がありましたら、書いて下さい