

重度・重複障害者卒後実態調査

ー過去5年間の鏡が丘養護学校の卒業生の卒業後の生活実態ー

沖縄大学地域研究所障害者問題研究会

鏡が丘養護学校PTA有志「重度・重複障害者のデイケア施設作りを考える会」

執筆 谷口正厚(沖縄大学地域研究所障害者問題研究会)

第1節 調査の特徴

1. 調査の目的と方法

この調査は、重度・重複障害者に学校卒業後適切な進路を保障する運動を進めるために、鏡が丘養護学校(肢体不自由養護学校)の卒業生のうち在宅の重度・重複障害者の卒業後の生活実態を調査したものです。

鏡が丘養護学校の児童・生徒の障害の重度化が進行しているにもかかわらず、行政も学校もこの実態の変化に適切に対応して来なかったため、卒業後「在宅」になる重度・重複の障害者が増えています。鏡が丘養護学校が2年間の研究を経て昨年3月に発表した「心身障害児職業自立推進重点校 研究報告書」は、その実態を明らかにした重要な報告書です(注1)。そこでは、障害の重度・重複化に対応して学校教育の中では「小中高一貫した進路指導体制の確立が不可欠」だと述べるとともに、新しい進路を作り出して行くために、「卒業生やその保護者によるOB会の組織化、PTA組織の強化、全職員による進路指導に関する共通理解」を促進し、さらに、学外の「各関係機関と学校の実のある連携が必要」だと述べています。

この調査は、「研究報告書」のそのような提起をふまえて、沖縄大学地域研究所障害者問題研究会(代表 谷口正厚)と鏡が丘養護学校のPTA有志による「重度・重複障害者のデイケア施設作りを考える会」(代表 新里吉弘、翁長米子)の協同作業として実施されました(注2)。

調査は11月1日に始まり、12月はじめに終わります。

した。調査票にもとづいて、「沖縄大学地域研究所障害者問題研究会」と「重度・重複障害者のデイケア施設作りを考える会」のメンバー各1名からなるチームを組んで対象者の家庭を訪問し、調査員が質問をしながら回答を書き取る方法で行われました。聞き取りの時間は短い場合で1時間、長い場合に3時間、平均で2時間程度の時間をかけて行われました。調査後、研究代表の谷口が調査員の面接により調査結果を聞き取ったうえで集約しました。

調査票の作成を含め、調査の準備の過程で、1994年4月から10月にかけて11回におよぶ研究会が行われました。この中で、研究者や専門職スタッフは父母や障害者から、父母や障害者は研究者や専門職のスタッフから多くの事を学びました。調査の準備と実施の過程そのものが貴重な学習の場となり様々な人との「出会い」の場となりました。

現在、調査結果の分析の過程にあるところですが、今後もこの調査結果の分析作業を共同で行い、学習を続けながら、デイケア施設作りの運動につなげていきたいと考えています。以下は私の責任で調査結果の単純集計を基礎にしてまとめた第一次報告書です。今後の研究会の共同討議の中で修正されるところもありうる事を付け加えておきます。

2. 鏡が丘養護学校養護学校の卒業生の進路動向と調査対象者の選定

調査は平成1年度(1990年3月卒)～5年度(1994年3月卒)の全卒業生91人中20人を対象に行われました。学校の協力を得て、卒業時点での在宅者と1994年7

月現在で確認されうる在宅者38人の名簿をもとに重度の在宅者に対象を絞りました。障害が軽いことが確認できる人12名、卒業時は在宅であったが調査時現在では生活施設に入所中と確認された人4名、病院に入院中の人2名の合計18名を対象からはずしました。障害の程度の区分では、沖縄の現状からみて授産施設もしくは作業所で作業をする事が可能な人は対象からはずすという考え方をとりました。

鏡が丘養護学校の「研究報告書」から、過去4年間の卒業生全員の卒業後の進路の概要をみると、一般就職の率は9.2%と極めて低く、認可施設への入所者が40.8%と最も多く、作業所への入所者は1割弱とあまり多くないこと、在宅が25%で認可施設への入所について2番目に多くなっています。

表1 鏡が丘養護学校の過去4年間の卒業生の進路
(平成元年度～平成4年度卒)

進路	人数	小計(構成比 %)
就労(沖縄)	6	
就労(本土)	1	
就労(計)	7	9.2%
職業訓練校	7	
リハビリ施設	2	
進学	5	
職業、リハ、進学(計)	14	18.4%
授産施設	24	
療護施設	1	
更生施設(沖縄)	4	
授産施設(本土)	2	
認可施設(計)	31	40.8%
民間作業所	7	9.2%
在宅	19	25.0%
合計	76	100%

(「心身障害児職業自立推進重点校研究報告書」より)

ここで注意すべき事は、この「在宅者」の「質」

の変化であり、重度化・重複化という事です。かつては、鏡が丘養護学校の卒業後の在宅者の多くが知的障害を持たず、手や言葉の不自由のためにまた街や職場での福祉施策の未整備のために一般就職のへ道は難しいが、移動交通は比較的自由でお互いのコミュニケーションも可能な人、一言でいえば、障害はあるが施設に入る事は望まない活動的な身体障害者でした。今日でもそういう人はいますが随分と少なくなっています。卒業後認可施設へ入所する人が増えているのも重度化の傾向の現れです。「研究報告書」は、現在では「本校の児童生徒の86%は重複障害児で占めている」といっています。しかも、低学年になるほどその傾向が強く、「小学部のC-3類型の教育課程(「精神薄弱養護学校代替の教育課程に準ずる教育を行うクラスの中でも最も重度で「養護、訓練」を主とする教育課程)を使用している児童が64%を占めていることは、障害の重度重複化がさらに進む事を予想させる」といっています。

今回の調査対象者となった20人のうち、16人がこのような重複で障害の重い人たちでした。

3. 障害のようす

20人中、1ケースの調査拒否がありましたが、19人から回答を得る事ができました。軽度2人、中度1人、重度16人でした。ここでいう中度とは授産施設に入れる程度の障害(ボーダーラインを含む)です。

重度の内訳は、知的障害のない(軽い)重度の身体障害者が2人、重度の知的障害者が1人、重度で重複の障害者が13人です。

重度で重複の障害者13人の障害の程度は、屋外・屋内での移動、食事、衣服の着替え、洗面、排尿・排便、入浴等の日常生活動作ではほとんど全部の項目で全介助です。コミュニケーションは、すべての人が「話せない」の回答です。うち8人が「言葉は理解できる」(この内2人は初対面の人と身ぶり手振りで簡単な意志疎通は可能)けれども残りの5人は「言葉を理解することもできない」人でした。さらに、進行性の障害の人が4人いました。この人たちの障

害も重度化しています。

4. 調査時点での通所施設、デイケアへの通所の有無

訪問時に通所授産施設や作業所に通っていたのは2人です。この2人はともに平成5年度(1984年3月)卒で、うち1人は障害は中度で、下肢に軽い障害があり歩行や外出は自分でできるが知的障害を伴っているため通所や学校時代の通学等ではつき添いが必要で、言葉は話せないが簡単な会話は可能です。このケースは今回の調査の対象者からみると比較的障害が軽い人ですが、通所授産施設に通っている人からみると障害の重い人と言えます。もう一人は、障害の重い人でした。

残りの17人が在宅でしたが、そのうち2人は沖縄市の小児発達センターのデイケア事業(「オーバースクール」といい、月に2回開催)に通っていました。また、調査後、障害者団体ミッキーズが地域福祉基金の助成を受け、那覇市首里のオリブ山病院の支援を得て今年1月から5月の期間に限り週1回実施するデイケア事業「やまびこ大学」に調査対象者のうち2人が参加しています(今回の調査対象者で那覇市在住の人は9人でした)。

重度・重複障害者に対する施策の試みが沖縄でも始まりつつあります。まだ回数が限られており、行政は関与していません。通所できる人数も限られていて、現状では大部分の障害者が家族だけがたよりという状態におかれています。オリブ山病院では上の事業の他に、「老人デイケア」の事業の中で「枠外」で数人(定員の1割)の重度障害者を受け入れています。制度外の位置づけなので行政の援助がなく、通所する回数も人数も限られています。小児発達センターの「オーバースクール」も行政の援助がないため、送迎ができず、センターとしては人数を増やそうとしても、送り迎えのできない家族の場合は参加できない等で限界があるという問題をかかえています。

しかし、様々な問題をかかえているとはいえ、こ

のような新しいデイケアの試みが始まっている事は、沖縄でも変化が起こりつつある事を示すものでした。「オーバースクール」「やまびこ大学」「オリブ山のデイケア事業」の実践から学び、今回調査に応じてくれた人々とも結びつき、これらの事業を充実し拡大していくために運動と研究をすすめることは今後の最大の課題です。

5. 家族の介助機能・発達保障機能とその限界

在宅の重度の障害者にとって家族のあり方は極めて大きな意味を持つものです。「在宅」の状態における本人の発達の環境という点から今回の調査結果をみると、一方には、家族の努力により障害者本人が快適に楽しく生活できていて、家族への介助や経済的負担も深刻な問題とはなっていないと思われるケースが半数弱ありました。少なくない障害者、家族が重い障害を持ちながら地域で家族とともに明るくたくましく生きています。しかし、他方では、経済的な問題、核家族化の傾向の中での家族による介助の限界、障害者の体重が重いか一人にしておけない等の様々な要因による介助者の負担過重、また、対象となった障害者以外にも要介助者がいる等で様々な「問題」をかかえていると思われるケースが半数強ありました。

それとともに、父母(父親の役割も含めて)が障害者を含む家族に対してどのような関り方をしているかという問題も大きいと思われました。家族内での親のかかわり方は、一方では障害者と家族の直面する客観的な困難の度合と相互に関連しており、他方では、家族の外つまり社会への親のかかわり方にも密接に関連していると考えられます。したがって、親や障害者の「姿勢の問題」をそれ自体で切り離してとりあげるのは一面的だと思います。「親が動けば行政や社会も変わる」と考える私たちにとって、「客観的な要因・困難」と親の家族内および外へのかかわり方の問題を分析することはこの調査の目的の一つともいえます。この事を考えて行く時、調査結果に現れた次の2つの特徴に目をとめたいと考え

ます。

一つは、様々な困難に直面しながら、重度の障害者が笑顔で生き生きと一日を暮らせるように、多くの家族が前向きの姿勢で生きている事です。私達は1992年に那覇市の「障害者生活実態調査」の仕事に取り組みました(注3)。まだ断片的にしか検討できていない段階ですが、数年前のその調査の分析の際と比較して、今回訪問した「最近の5年間に鏡が丘養護学校を卒業して地域で生きている重度・重複の障害者と家族」はよりたくましく生きていると思います。しかし、その力は家族と親戚の力にもとづいたものであり、そこには様々な限界があります。そして、多くの人があることを意識しており、共通の要求としてデイケア事業、デイケア施設を求めています。

もう一つは、学校を卒業すると同時に、障害者や家族の相談相手や発達保障の支えとなる機関とのつながりがなくなり、それとともに、お互いの横の関係もなくなり、情報が入って来なくなることです(重度の障害者でありながら、「常時介護を必要とする障害者」に支給される特別障害者手当の事を知らないケースが少なからずありました)。そういう中で、重度・重複の障害者とその家族が外に出ていくことには大きな困難が伴います。しかし、この面でも変化が始まっています。今動き出しつつあるデイケア事業・デイケア施設への芽を大きくすることは障害者や家族への直接の支援になるだけでなく、障害者・家族の横のつながりを作ることもなります。また、私たちの調査自身が重度・重複障害者の発達保障と連帯をめざす一つの新しい試みです。

以上の2点をふまえて、次節で調査票の質問項目にそっておおまかに回答の結果をみていきます。

第2節 分析

1. 外出

毎日外出している人は半数にもなりません。しかし逆に、週に1回も外出しない人もいませんでした。

先に述べた那覇市の調査では障害の軽い人も含めて、30歳未満の若い障害者47人中、6人(12.8%)が月に1～2回かそれ以下しか外出していません。今回の調査では「月に数回」、「年に数回」と答えた人はいませんでした。家族が努力して外出の機会を作っていることがわかります。回答者の主観の問題もあり、重度の障害者としては、具体的にみれば、週に3～4回というのはかなり外出しているケースも含むと思われます。

表2 外出の頻度

外出の頻度	人数	障害の程度
毎日外出している人	8	(軽2, 中1, 重5)
週に3～4回	3	(重3)
週に1～2回	7	(中1, 重6)
不明・拒否	2	
計	20	

外出の目的をみると、「散歩」、「レクリエーション」のいずれかに回答している人は17人います。「病院」と「リハビリ」しか回答がない人は1人です。ここでも、ほとんどの家族が、医療など最低限の外出だけでなく、散歩やレクリエーション(リハビリの機能を含んでいる)等の生きがいのための外出機会を作っている事がわかります。

表3 外出の目的(複数回答)

外出の目的	人数
作業所などに通う	2
病院	5
リハビリ	4
散歩	12
レクリエーション	8
その他	10

2. 楽しみと目標

「楽しみにしていること」で、一番多いのは「外出する事」(18人)です。具体的には、散歩やドライブやリハビリです。障害の重い軽いを問わず、ほとんどの人が外出し、人と出会う事を楽しみにしています。日光にあたると障害が重くなり、神経的、知的障害の重度化へと進行していくという障害を持つ人の場合では、外出することよりも外から様々な人が訪問して交流の機会を作って行く事が求められるのかと調査員は思っていたのですが、この場合でも最も大きな要望は外出でした。

障害者の運動会等を行政や障害者団体等がやっているようだが、これらへの参加の呼び掛けを届けて欲しい。呼び掛けるだけでなく、介助の支援の用意をして私達が参加できるようにして欲しい。車の中にいて参加するだけでもそれがこの子にとって大切な時間なのです。那覇市は3年前に調査をしたけれど、調査しただけで何も変わらなかった。

と言っておられました。

障害の軽い人では、スポーツ(2人)、買い物(2人)、友達と会う事や居酒屋、カラオケ(1人)などもありました。重度の人では、入浴(4人)も大きな楽しみです。

テレビもみんな好きです。しかし、「テレビを見る事だけ」という回答は1人だけでした。(このケースでは、てんかんの発作が頻繁に起きる、家の回りを散歩する程度の外出はするが週に1、2回にとどまっている、卒業後の生活で刺激がなくて発達の後退現象が見られるなど大きな問題を抱えていました)。

家に閉じこもって一人っきりでテレビを見る(見させられる)という状況の人はそう多くはなく、家族が外出などの介助をして本人の生きがいを実現しようと努力しています。しかし、この設問ではそう

答えてなくても、他の質問への答えの記述や、調査員との談話の中では、一定の時間、時期には、刺激のない狭い空間に障害者を閉じ込めざるをえないような状況がいくつかのケースである事もわかりました。介助と仕事の両立のむずかしさ、家族だけでは介助の手が足りないこと(体重が重すぎる事も含む)、介助者の疲労など多くの客観的要因があります。家族の「思い」と「実態」とのずれが見られました。

将来の目標

知的障害のない人では、英語の勉強、ワープロを目標にしている人がいます(1人)。仕事をしたい、給料を得たいというのは知的障害の軽い人も含めて共通の願いです(2人)。いずれも身体障害は重い人です。

しかし、障害の程度からみて自分自身で目標を自覚しう中・軽度の障害の人であっても、本人の目標ではなく親の立場からの目標しか聞けなかった場合もありました。ほとんどの場合、調査員は障害者本人とも会っており、できる範囲内で会話も試みています。もっと時間があれば聞けたのかもしれませんが、子どもの自発性を伸ばしながら発達を願うという立場にたって考えるべき事があるように思われます。

重複で障害が重い人の場合では、次のようなものがありました。

「今の時間を健康で明るく過ごさせたい」(6人)、「自立させたい。言葉が話せるようになってほしい」と発達を願うもの(5人)、「友達との関わりを作りたい」(1人)。「今の時間を一番大切にしたい。家に閉じ込めておくのがかわいそう」、「特に目標なしに生きている。今年の誕生日が終われば来年の誕生日まで頑張れるようにと思って…」、「健康で明るくいて欲しい」。

3. 在宅生活での悩み

「親の体力が弱って来た時の事」(12人)や「親なき後」(13人)の問題は家族全員での対応がうまくいっているところもないところも含めて、最も多くあげられています。

「子どもの健康上の悩み」(9人)やストレス(6人)、発達の後退(7人)も多く、これらの3つの悩みがひとつもないケースは3人にすぎません。親の体力が低下した時や親なき後のような将来の事だけでなく、今現在の子どもの健康な生活のための悩みを多くの人がかかえています。通所のデイケア施設とそれに連携して適切な相談窓口が作られれば家族の大きな支えになります。

また、「家族(介助者)が体や心を休める余裕がない」という悩みを6人の人があげていました。家族全員の協力でうまく介助体制が取れているところ(5人)と無回答(2人)と障害が軽い3人の10人を除く、残り10人のうちで6人です。

調査票の記述の回答を読んでいて、おむつを使っているケースが多いことに気付きました。9人が使っていますが、この中には、体重が重いとかで介助ができないためにやむを得ずおむつを使っていると書いてあるケースもありました。さらに、車いすで外出するおむつの利用者が外出先のおむつ交換ができないという指摘がありました。子どものためのベッドはデパートやスーパーでみかけますが、大人の利用できるものはありません。おむつの利用は高齢者では多いと思いますが、高齢者のおむつ利用者はみんな外出の必要性(可能性)はないのでしょうか。まちづくりの問題でもこのことが議論されたのは私は聞いた事はありません。

4. 在宅の生活で良かった事

この質問を入れるにはかなりの議論がありました。「在宅」とは進路がない結果やむを得ず選択したもので、「良かった事がありましたか」という質問をすることは適切なのかという疑問でした。「良かつ

た事などあるはずない」という怒りの回答も覚悟してあえて質問に入れてみました。

結果は、子どもの健康への配慮や食事の介助などにゆっくり時間をかける事で子どもにゆとりができて健康になった事をあげた人が10人、家族との関りが多くなって良かった事などが2人、「なし」と答えた人が4人。無回答が3人でした。

「なし」の回答がもっと多いのではと思っていましたが、半数以上が「良かった事」について答えていた事は意外でした。これは、家族が障害者に配慮し努力して生活を築いている事、重度の障害者にとって「ゆとり」が大切だということを示しているもので、また障害がどんなに重くても、地域で普通の生活を過ごしたいという障害者と家族の願いが広がっている事を示しているものです。

ただし、当然のことながら、「良かった事」があると答えた事が、現在の在宅の生活に「問題がない」という意味ではありません。何らかの点で「良かったことがある」と答えた12人のすべてが次の質問では「施設が必要」と答えています。

5. 施設に対する要望

「現在、生活(収容)施設や通所施設への入所の必要性を感じておられますか」という質問に対して、6人の人が「いま沖縄にある施設(通所施設を含む)」を希望と答えており、13人の人が「介助、医療、リハビリや生活訓練等の整備された施設(通所施設を含む)を希望する」、9人が「利用時間帯や利用日数を必要に応じて変えられる施設を希望する」と答えています。後で見ることですが、多くの人が「生活施設」= 収容型の施設ではなく「通所施設」を望んでいます。現在ある通所施設・作業所が重度・重複の障害者の要求を満たす事は困難です。日本の福祉行政における施設体系の中で欠落している重度・重複障害者が地域で生活することをささえる通所施設(これを私達は「デイケア施設」と呼んでいます)の創設が望まれています。

要求する施設の中身については次のように書かれ

ています。

「とにかく週1～2日でもデイサービスを。体の続くうちは施設に入れるのではなく家でみたい」、「子どもが夢や希望をもって生き生きすごせるところ」、「母子通園のような施設、学校のように日中楽しく活動ができるところ。学校の週休2日制を利用して、青年学級みたいなところ」、「訓練というより、レクレーション、触れ合い、友達を作るようなところ。今通っている小児発達センターのデイケアは楽しみにして、その日は店を閉めて親子で行く。しかし月に2回で、しかも1回2時間と少なすぎる」、「介助、医療、リハビリや生活訓練に加えて、時々親がその施設に行って子どもとかかわれて宿泊もできる施設」。

この質問に関連して、「生活施設」への入所希望の有無を聞くと希望している人は3人でした(障害程度は軽度1人、重度2人)。希望する理由は、「介護が行き届いているから本人のために良い」が2人(うち1人は障害が軽くて介助不要の人です)、「生活のため、親が働かねばならない」、「長期間の介護のため、介護者が心身ともに疲労しているため」、「その他(集団生活の場で自立のための力をはぐくみたい)」がそれぞれ1人ずつでした。

今回の調査の対象者のほとんどが重度の「在宅者」ですが、在宅生活の中で様々な悩みを持ちつつも、「生活施設」への入所を希望する人はわずかで、多くの父母が「親が健康なうちはできる限り親がみたい」と考えています。しかし、親が高齢化すると生活施設への入所が「必要」と考えています。親なき後の対策として「施設に入れる」と具体的に答えている人は11人(そういう質問項目はもうけていなかったのですが)ありました。その外にも、一般的な希望として、「福祉行政に対する希望」で「生活(収容)型の授産施設や療護施設など重度障害者の施

設をふやす」ことを望んでいる人が7人あります。現在通所の施設を望んでいる人の場合でも、生活施設に対する要望は大きいといえます。しかし、施設で「夢や希望をもって生き生きとすごせる」と考えているかという点、多くの人は家族の介助機能が働かなくなった時にやむを得ず選択せざるを得ないものと考えているように思われます。

「子どもといると心が和む。施設入所は考えたことがなかった。親なき後？どうなるのかなあ。しかし誰も頼れないねえ」といっておられた心身ともにタフなお母さんが、調査後、突然の火災事故で死亡され、息子さんは生活施設に入所したことが知らされました。障害者や家族の側からだけでなく、施設や福祉行政の側からも施設改革を進める動きが全国で少しずつ動き出しつつありますが、どんなに障害が重くてもそこで障害者が生き生きと人間らしくすごせるように既存の施設を改革して行く事が沖縄においても強く求められています。

6. 介助について

主な介助者は「母」が13人、「祖母」が1人、「父母」が1人、「全員」が2人(その他は介助不要が2人、拒否が1人)でした。主な介助者が「母」と答えられた場合でも、すべての場合で父親や兄弟や親戚が介助を交代して手伝っています。しかし、父親の関り方は様々ようです。父親が中心になって、あるいは母親と同じ立場にたって、障害を持つ子どもを支える家族全員の関りを作り出しているケースもいくつかありました。

普通、父親が仕事をしていますので、病院へ行く日には仕事を休んで連れて行くとか、仕事が休みの日の外出、仕事から帰ってからの散歩や入浴の介助などを分担しているようです。ある父親は、仕事が終って家に帰ると夜の9時頃に必ず娘を散歩に連れて行っています。別の父親は、時々仕事用の自家用ダンプカーに娘を乗せて一緒に仕事に連れて行くというダイナミックな関り方をすることもあります。

お母さんは昼、乗用車で景色を眺めに行ったりします。沖縄の美しい海や夕日を見るのでしょうか。

多くの場合母親に日常の介助の負担が最も重く背負わされているであろうと考えられますが、幾つかのケースでは、仕事をしながら介助を手伝う父親にも身体的な疲労が見られる場合もありました。父親が腰痛に悩んでいるところが2人、夜勤なので、昼寝しなければならないのに、ゆっくり寝られないケースが2人あります。「仕事で疲れて帰って来て介助をするとぐったりする」と父親の介助疲れの蓄積を訴えています。

「介助で大変な事はどんなことですか」という質問への答えは次のようになっています。

「入浴の介助」が9人、「トイレの介助」が8人、「移動の介助」が7人、次に「深夜の介助」も5人、「朝や夕食前後の忙しい時」は2人、「その他」は2人でした。「大変な事はない」と答えていたのは障害が軽度で介助不要の2人のみで、3人が無回答(1人の調査拒否を含む)でした。重度の障害者がいるケースで「大変な事はない」と答えている人はいませんでしたが、家族全員が協力してうまくいっており、デイケア施設も一般論としては必要と思うが当面は今のままでいいと答えたケースでは、単に「その他＝同じ事を毎日繰り返している事が大変」という項目だけの回答がありました。「その他」を選択したもう1人の人の回答の内容は自営業でお店をみているので十分介助ができないという趣旨のものでした。

ここで「トイレの介助」についてのコメントで「おむつの利用」をあげている人が6人ありました。おむつ代がかかるという経済的な問題、おむつを利用せざるをえないあるいは利用しなくていいようになって欲しいという親や本人の心理的な問題として答えた人もあり、また、トイレはおむつを使っていると記述したにとどまるのかもしれないと思われるものもあり、その内容は十分に把握できませんでした。ただし、6人中2人は体重が重い事がトイレ介助の困難の一因になっている事も同時にあげています。

上のケースも含めて、「移動や入浴の介助が困難

の内容として体重が重いことがあげられているのケースが3人あります。また、段差や風呂場が狭い等の住宅の問題をあげているケースが3人ありました。本人の健康管理の問題や住宅改造、介助機器などの総合的な相談の体制をとることが必要と思われます。

介助者の平均年齢は52.1歳です。最高が65歳、最低が42歳です。子どもが高校を卒業して5年以内なので比較的若い父母達ですが、障害者の介助不要の一般の人たちでも体に様々な変化が現れて「高齢化」現象の始まる時期です。これを考えると、介助者の健康に「不安がない」と答えた人が6人だったのは多いような気がしました。このうち障害が軽い人は2人です。

13人が何らかの不安があると答えていましたが、最も多くあげられたのは「老齢への不安」(9人)です。「精神的に休まる時がない」も7人と2番目に多い人があげています。この内容には日常的な「精神的疲労」とともに「将来を考えての不安」の要素も含まれているのではないかと考えます。この2つ以外の6つの項目は身体的な問題ですが、これらのどれか一つ(以上)をあげた人は10人です。「体力の衰え」(「老齢への不安」があると答えた9人のうち5人がこれもあげています)と「腕や手の痛み」が5人、「腰痛」と「疲れやすい」が4人、「病気がち」と「視力の衰え」と「その他」が2人です(その他は、「膝が痛い」と「睡眠不足」でした)。

「介助者が交代を望む事」についての質問では、表4にあげた項目について、「介助の交代を望むかどうか」と「実際に交替要員が確保できるかどうか」をそれぞれ別個に回答してもらう事をねらいましたが、無回答が少し出て来ました。

表4 介助の交代をしてもらいたいと思う時

	望む	可能	困難
病気や怪我の緊急時	12	8	4
親戚付き合いなどの時	14	9	5
体や精神的な疲れをいやしたい時	11	5	6
友人との付き合いや趣味、旅行等	13	8	5
その他	4	3	1
他人には任せられない(1人)	-	-	-

注) 介助不要2, 無回答1, 拒否1を除く16人からの回答。「困難」の回答には、「可能かどうかは時による」も含む。

障害の軽い2人が「望まない」= 必要ないと答えたのは当然ですが、障害の重い人にも「望まない」という回答が1人ありました。その理由は、痰が出た時の適切な処置等で「他人」には安心して任せられないこと、自分のための休息や、自由時間を求める余裕もない、そんな時間があれば、仕事をしたいということでした。このケースでは主な介助者は「母」ですが、父親も介助を手伝っています。他のケースでも「友人との付き合いや、趣味旅行等のために自分の時間」を確保するために介助の交代を望むことは「考えた事がない」という回答がありました。また、「友人との付き合いが遠退いている。安心して預けられる場所があれば友人とのつきあいや外出をしたい」と書かれているものもありました。

調査準備のための研究会の中では、父母から、緊急一時保護の申し込みをしたら、「贅沢だ」と福祉行政の現場の職員から言われたという経験が出されました。家族、特に介助者の人間らしい文化的な生活を保障するという事が様々な要因によって妨げられています。この壁を取り除く事は、介助者にとってのみでなく、障害者自身にとっても重要な事であり、福祉行政の重要な課題と位置付けることが必要です。

しかし、当然のことながら、表4にみられるように多くの人が介助の交代を望んでいます。重度の障

害者の全員に近い数字です。これに対して、現実には交代が可能なのは5割から3分の2程度です。(項目による違いはあまり大きくありませんでした)。家族と親戚による介助の交代の限界を示すものです。

実際にどのような人に交代してもらっているかをみると、12人が家族内での交代です。その他の8人のうち、2人は障害が軽度のため介助不要、3人はこの質問に対しては「家族」の項目に○を書いていませんが「親戚」等も含めて実際には家族での交代をしており、2人は母子家庭で家族内での交代が難しく、1人が調査拒否です。このようにみると、実質的には、ほとんどすべての場合で多かれ少なかれ家族(主として夫婦)で交代しています。ただその関り方の度合は様々と思われます。親戚による交代もなく、家族内での交代だけのケースが7人あります。親戚による交代が行われているのは7人です。

那覇市の障害者生活実態調査でも同じですが、ここでも公的な制度の利用者が少ないという結果が出ています。「緊急一時」と「ヘルパー」の利用経験者が3人ですが、このうち2人は「何年か前に一度あった」という程度で、日常的に利用している人はわずかに1人です。

また、家族や親戚などの交替要員があると答えた人のなかでも、「交替要員がないので無理して自分でみている」と答えた人が5人います。時と場合によって交代が可能であったりなかったりするもので、このような状況は当然ありうる事です。「緊急時に頼む介助者を決めている(登録ヘルパー制度)」は高齢者施策や他県の障害者施策ではみられるものですが、まだ沖縄県の障害者施策では実施されているところがないのでこの調査でも回答はゼロでした。また、「地域での助け合い組織、ボランティアグループに頼む」も該当者はありませんでした。「お金を払って、臨時の介助員にみてもら(家政婦など)」もこの質問への回答はゼロでしたが、授産施設の通所にヘルパーを雇って付きそってもらっているケースが一人ありました。

公的制度の利用状況は上にみたとおりです。この

調査では、制度を利用した人に対して感想を聞くという質問でしたので、感想があったのは2人だけでした。日常的に利用している人は「よい」という回答でした。もう一人の回答者は「緊急一時は肝心の緊急時に利用できない」という回答でした。

調査実施のための研究会の中では、鏡が丘養護学校の父母から、「緊急一時」について「手続に時間がかかる」、「申し込んだら断られた」等の制度の実態に関する問題がだされ、そういうなかで父母は積極的に手続をしなくなることが言われていました。しかしもう一つ、父母の方に申し込む事をためらう要因があることが指摘されました。障害が重度であるだけに、はじめてのところに安心して預けられない、例え預けても心配で落ちつけず、早々に用事を切り上げて戻って来るといことです。日常的に、近くの施設あるいは病院に行き、そこで宿泊研修をするなどの積み上げをしてこそ、緊急時に安心して預けられるのではないかという意見が出されました。そしてそれは、障害者の親からの自立、親の側からいうと「子ばなれ」の最初のステップにもなるのではないかということです。人はみな親から自立していく、そして親もその結果として子から「離れて行く」（ある場合には親の死という形で）。重度の障害を持つ親にとって「子ばなれ」の問題を考える必要があるということです。訪問した先でそういう話をすると、確かにそうかもしれないが、十数年ものあいだ親も子も家族だけでやって来て急にそういうことをするのは難しい、もっと子どもが小さいうちから始めておくことが重要だと言われました。

7. 介助と就労

主な介助者で仕事もしている人が5人、その外に仕事を希望している人が4人います。要介助者18人中9人で、半数が介助者が仕事をしているかもしくは希望しています（ただし、このうち1人は収入のためではなく、自分の趣味も兼ねて子どもたちと一緒に畑仕事をしながら自分のうちで食べる野菜を作っているケースであり、普通の場合の「仕事」とは異

なる面も持っています）。これらの人すべてが介助と仕事の両立を望んでいます。

一般的な意見として介助と労働=所得の問題に対する施策を聞くと、12人が在宅介助手当の制度化を望んでいます。また、同じく12人が通所施設等の施策の充実によって介助者が就労できるようにすべき事を望んでいます。

介助と就労との優先度をどう考えているかを聞くと、9人が介助と仕事を両立させる事を望み、8人が介助を優先し現在仕事をする事は考えないと答えています。仕事を優先させたいと答えているのは、障害が軽くて介助不要の1人だけです（1人が無回答、1人が回答拒否）。介助と仕事の両立を希望する9人中の7人は障害が重度のケースであり、さらにこの7人中4人は現在仕事をしている人です。介助優先を希望する8人のうち、7人が介助手当の制度化を望んでいます。

以上の結果からみると、重度の障害者を介助している場合でも、介助者（大部分が女性です）の労働の問題は重要な問題と言えます。第1は、障害者がかかえている家族の所得保障の問題です。この調査では収入に関する質問は入れていませんが、回答の記述の中で、生活保護世帯1人、父親が退職後の再就職なので収入が減って、借金を抱えて経済的に困っているケース、母子世帯でこれまで送られて来た仕送りが最近とだえてしまっていて現在無収入で貯金を食い潰している状態のケース、これまで経営して来た店がやっていけなくなって、父親が夜警の仕事をしているが収入が減って、かつ就学中の兄弟がいる等、障害者のいない一般の家庭の場合であっても経済的に大変であると思われるケースがありました。家族による介助を「労働」と位置付けて、介助者への在宅介助手当を制度化することは極めて重要切実な課題であると思われます。

第2に、介助と就労（労働）を両立させたいという希望が多い事は、単に経済的な問題のみにとどまらず、女性の労働権の保障という問題をその根底にはらんでいるのではないかと考えます。この点は、今回の調査で直接確認する事はできませんでした。し

かし、もし在宅介助手当が制度化されたとしても、介助労働の支援なしで女性に24時間の介助を押し付けるとすれば問題です。介助と両立しうるような労働条件を保障する事は、ある場合にはより積極的な施策になることもあります。現在、家の近くのガソリンスタンドで働いて、お昼は家に帰ってご飯と一緒に食べている母親がいます。主な介助者は母親ですが、母親のいない時は嫁が3歳の子どもと一緒にみています。父親も仕事から帰って来ると、「ただいま」といって、父親の帰りを喜ぶ子どもとかかわり、たまたま訪問していた調査員の前で、なれた手つきで20歳の我が子のおむつを取り替えます。介助者が一人に固定しないで、家族のみんなが様々な時間帯にそれぞれ関って、その中で子どもが明るく笑顔で暮らしている環境が作られているという感想を調査員が述べていました。このケースでも、卒業前後は、母親の職場と家が遠くて職場から車で学校に迎えに来てそのまま職場に戻る(車に子どもをおいて待たせている)という厳しい状況にあった時があり、当時は卒業後生活施設への入所を希望してあちこちまわられたそうです。介助の上に労働の負担を強いるのではなく、介助と労働を両立させることは大きな意味を持つように思われます。この母親のように、働くなかで生きるたくましさを生み出す事にもつながります。もちろん、家族および介助者の現実の生活や希望は様々ですから、具体的な状況に応じて多様な選択肢を作る事が最も重要だと思います。

8. 医療

医療についての悩みでは、「病院までいく事が難しい」、「待ち時間が長い」、「リハビリをすることがない」が最も多くそれぞれ5人でした。具体的なケースをみると、

予約のため朝6時に琉大病院に行き一度家に帰る。10時頃本人をつれて薬をもらいに行く。1~2時間待たされるので終わる

と2時頃になる。近くの病院でなく琉大病院へ行くので交通が不便。那覇市社協が運営するリフトバス「うまんちゅ号」を予約して行く。しかし予約を1週間前にしないといけないのでせめて1~2日前にしたい。

という回答がありました。

体重が重い事や仕事等で介助しきれないという状況はそのまま病院へ行く事も困難という結果につながります。てんかんの発作がある場合ですが、母親が車の免許をもっていないので緊急時の移動ができない、夫の出張時にはこまるというという悩みもありました。少しですが、「近くのかかりつけの専門医が月に1回往診してくれる」、「最近では申出れば優先してくれる病院も増えて来た」などの答えもありました。

表5 医療に関してどんな悩みがありますか

待ち時間が長い	4
病院までいく事が難しい	5
重度の障害者は病院でみてもらえない	1
地域の病院等で重度の障害者に理解がない	1
リハビリをすることがない	5
近くに障害者の口腔衛生の専門機関がない	4
介助者が体を悪くした時医療を受けにくい	0
往診して欲しい	1
その他	0

9. 介助機器等について

「介助機器などについての希望」では8人から次のものがあげられていました。

「今車いすを申請しているところ。住宅改造の必要性あり(和式トイレであり、風呂場、廊下に段差がある)」、「車いすの更新。在学中からのものを使っているが狭くなって困っている」、「歩行器」、

「風呂場の改造」, 「車いす, 下肢補装具」, 「移動用のリフト(リフト付き車)」, 「ヘッドギア」, 「障害者用の入浴システム, 座椅子で変形拘縮の障害者でも座れるもの」。

質問への回答では「なし」と答えられていたケースでも, 後日, 保健婦に同伴してもらって再訪問し, 部屋をみてもらった結果, ベッドが体にあわなくて障害者用のものを要求した方がいい, また介助者に腰痛があるので入浴時にシャワーチェアの利用が望ましい等と判断されたケースがありました。住宅改造については, 調査票の中で出て来たものだけでも3件の必要性が明らかになっています。重度の障害者で重い介助が必要なだけに, 専門家が直接訪問し, 介助機器や住宅改造等についてのアドバイスをすべきです。実態はその反対で, 多くの場合, 家族には行政の窓口へ行く余裕がないし, それ以前に行政の窓口に行くきっかけになる情報が入らないのです。

今回, 上に述べた例も含め, 沖縄市と浦添市, 那覇市の4つのケースで保健婦に調査に同行してもらいました。このことは, 介助機器, 住宅改造の問題にとどまらず, 大きな意味がありました。訪問した保健婦の方からも, 重度の障害者の家庭を訪問する事の意義が強調されていました。しかし, 他方では「高齢者の問題」に忙殺されて, 必要性を感じながらも障害者の問題に手が回らないという実態であるということもいわれました。

学校卒業後, 重度の在宅の障害者はその生活の具体的な内容はわからないまでも公的な機関である学校で把握されており, 市町村がその体制を作り, 学校と連携して卒後の訪問を行う事は可能です。「福祉8法の改正」による市町村を基礎にした在宅福祉の充実とは本来そういう事を目的としたものであったはず。目の前の行政がこれに対応できなければ, 長期計画を作って財政的な保障も含めてそのための大きな枠組みを作る事が必要です。沖縄県の障害者福祉「第2期長期行動計画」は本来そういう事を検討するためのものであったはず。計画

は, 「第2期の目標」として, 「完全参加と平等」という「目標を達成するための手段方法を示す事が求められている」と述べ, 重度の障害者の施策を進める事を重点の一つとしてあげていますが, そのための具体的な内容はほとんど示されていません。この調査を通して, 多くの具体的な手段, 方法が示されています(その多くは, 調査をする以前にすでに当事者から言われて来た事なのですが)。少なくとも, 重度の障害者に関しては, 「基本的な考え方」にそって, 計画の具体的な内容を補足・補強すべきです。

また, 市町村で「保健福祉計画」が作られていますが, 多くの場合高齢者のみを対象としたもののようです。しかし, 「身体障害者福祉法」では障害者に対する入浴, 排せつ, 食事等の「介助ヘルパー」, デイケアを含め, 「身体障害者が日常生活を営むのに支障が生じた場合においても, 引き続き居宅において日常生活を営むことができるよう, きめ細かな措置の積極的な実施に努めるものとする」と明記しています。この法律を実施するよう障害者施策の観点から市町村の計画を見直して行く事も重要です。

介助機器などの手続に関して, 調査のための研究会では父母から問題が出されました。調査でも6人から次のような意見が出されました(うち1人は施設入所に関するものですが)。

「手続から支給までに時間がかかる。歩行杖には1ヶ月かかった」, 「シャワーチェア申請の時は早かったけれど, だいたいい手続期間が長い」, 「施設に入所申請しているがどれだけまったらいいのかわからない」, 「少し時間がかかる。リクライニングの車いすが半年かかった。交付されるまで他から借りられる機関があったらいい」, 「補装具の申請時の待ち時間が長い。最初に処方した医師に診てもらおうと, 後から別の医師では追加処方できないとのことで対応され, 最初に処

方した医師の日程にあわせて時間がかかった」、「手続や準備書類が面倒である。又、時間がかかる」、「手続は簡略にして欲しい。添付資料も省略して欲しい」。

10. 福祉行政に望むもの(親なき後の施策を中心に)

「親なき後の施策についてどんなことを希望しますか」という質問に対して、回答拒否と答えを聞かなかった2人を除く18人から次のような答えがありました。

表6 親なき後の施策に対する希望

生活(収容)型の授産施設や療護施設など重度障害者の施設を増やす	14
重度・重複の障害者が通うことを目的とした施設を新しく作る事	12
地域に介護の専門的な相談や支援を受けられる機関を作ること	9
年金の拡充や介助人派遣手当の制度化により障害者本人への所得保障	9
重度の障害者が家族から自立して生活するための介助付きの住宅の整備	8
ホームヘルパー制度の充実	7
宿泊研修など子供の自立や親の子離れを促進する施策を実施すること	7
地域の通所授産施設に重度の障害者を受け入れること	6
夜間も含めて、必要な時に介助者を派遣できるようにすること	6
地域の作業所で重度の障害者を受け入れられるよう整備する事	4
その他	2
行政に期待できないので、兄弟や親戚で子どもを見ていく	1

最後に

以上、簡単に質問にそって調査結果をみて来ました。はじめに述べたように私達はこれをもとにさらに討議を深め、運動に結び付く方向を目指して進んでいきたいと考えています。様々な人々からの意見をうかがいたいと考えます。また、鏡が丘養護学校の大城校長先生をはじめ「研究報告」に取り組み、重度重複障害者の進路保障にむけて新しい取り組みを始めている教員の方々、さらに調査に同行していただいた沖縄市、浦添市の保健婦の方々のご協力に感謝します。

(注1) 「平成4・5年度沖縄県教育委員会指定心身障害児職業自立推進重点校 研究報告書—研究主題 肢体不自由児養護学校における職業自立へ向けての進路指導はどうあるべきか—」(1984年3月4日、沖縄県立鏡が丘養護学校養護学校)

(注2) 沖縄大学地域研究所障害者問題研究会は1993年に実施された那覇市の「障害者生活実態調査」をきっかけに大学の研究者、行政の職員、障害児教育・医療の現場の専門職員、障害者自身の参加によって作られた研究会です。

(注3) 『ぬちかじり いらばな 障害者生活実態調査報告書』(1993年3月 那覇市, 302P)

資料 重度・重複障害者 卒後実態調査 質問票

はじめに

問1 まずはじめに、学校に行っていた時と比べて卒業してから現在までの子供さんの変化と現在の障害の状況や合併症などの健康状態についてお聞かせください。

卒業後施設入退所の経験のある方にお聞きします。その他の方は問5に進んでください。

問2 生活(収容)施設を退所して在宅になった方にお聞きします。なぜ施設を退所されたのですか。また、施設を退所されてから子供さんやご家族のようすはどのように変わりましたか。

問3 卒業後、通所施設に通うようになった方にお聞きします。施設に通うようになってから、子供さんやご家族にどのような変化がありましたか。

問4 現在の通所施設では重度重複の障害者にふさわしい対策がとられていますか。

子供さんの障害や生活のようすについてお聞きします。

問5 子供さんはふだん、よく外出されますか。

- | | | |
|-------------|-----------|---------|
| 1. 毎日外出している | 3. 週に1、2回 | 5. 年に数回 |
| 2. 週に3、4回 | 4. 月に数回 | |

問6 どんな時に(どんな目的で)外出されますか。あてはまるものをすべて選んでください。

- | | |
|----------------|-------------|
| 1. 作業所などに通っている | 4. 散歩 |
| 2. 病院に行く時 | 5. レクリエーション |
| 3. リハビリをする時 | 6. その他() |

問7 外出の方法(車、車いす等)や外出の時に困る事等についてお聞かせください。

外出の方法 ()

外出で困る事 ()

その他

問8 子どもさんとのコミュニケーションはどのようにして行いますか。

1. 普通に話せる。
2. 言葉は理解できるが自分から話せない。目や表情から理解する。
3. 言葉が理解できない。子どもの状態は目や表情を見て理解する。
4. その他

問9 子供さんは日常生活で、次の事での介助が必要ですか。

日常生活活動	自分でできる	半介助	全介助
1. 外出と屋外での移動	1	2	3
2. 屋内での移動	1	2	3
3. 食事	1	2	3
4. 衣服の着替え	1	2	3
5. 洗面	1	2	3
6. 排尿・排便	1	2	3
7. 入浴	1	2	3

問10 子供さんが楽しみにしているのはどんな時ですか。

問11 子供さんが(あるいは子供さんについて親が)将来の目標としている事がありました

らお聞かせください。

在宅の生活での子供さんやご家族のようすについてお聞きします。

問12 在宅の生活での子供さんやご家族の悩みや問題点についてお聞かせください。

以下の項目を参考にして、あてはまるものすべてについて具体的にお話を聞かせてください。

1. 家族(介助者)が体や心を休める余裕がない事 (
2. 親の健康がすぐれない時や、緊急の用事ができた時の事 (
3. 親の体力が弱って来た時の事 (
4. 親なき後の事 (
5. 外に出ないので子供に友達ができない事やストレスがたまる事 (
6. 子供の健康の事 (
7. 前にはできていたことができなくなったこと(
8. その他 (
9. 悩みや問題点は特にない

問13 在宅の生活で良かったと思う事があれば、お聞かせください。

問14 現在、生活(収容)施設や通所施設への入所の必要性を感じておられますか(あてはまるものをすべて選んでください)。

1. いま沖縄にある施設(通所施設を含む)への入所を希望している。
2. 介助、医療、リハビリや生活訓練等の整備された施設(通所施設を含む)を希望する。
3. 利用時間帯や利用日数を必要に応じて変えられる施設を希望する。
4. 現在のところ、施設の必要性はない。

問14-1 上で1と答えられた方にお聞きします。どんな施設を希望しておられますか。

問14-2 問14で「2」や「3」と答えられた方にお聞きします。今、関係者の強い要求により、国も重度重複の障害者のための新しい施設のあり方についての検討を始めたところですが、あなたはどんな内容の施設を希望しておられますか。具体的にお聞かせください。

問15 問14～問14-2で、生活(収容)施設への入所を希望されましたか。

1. はい
2. いいえ

問16 生活(収容)施設への入所を希望されている方にお聞きします。希望の理由はどんなことですか(あてはまるものをすべて選んでください)

1. 高齢や体力の低下で介助ができなくなって来ているから。
2. 生活のため、親が働かなければならないから。
3. 長期間の介護のため介護者が心身ともに疲労したため。
4. 介護が行き届いているからそれが本人のために最もうまいと思う。
5. 本人が希望している。
6. その他（

介助についてお聞きします。

問17 主な介助者はどなたですか。

問18 介助で大変なことはどんなことですか。大変なことについてそのようすをお聞かせください。

1. 朝起きた時、夕食前後など家事の忙しい時（
2. 移動の介助（
3. トイレの介助（
4. 入浴介助（
5. 深夜（
6. その他（

問19 主な介助者の健康についてお聞きします。その方には健康不安がありますか。以下の中からあてはまるものを選んでそのようすをお聞かせください。

1. 腰痛（
2. 腕・手の痛み（
3. 病気がち（どんな病気ですか
4. 疲れやすい（
5. 体力の衰え（
6. 視力の衰え（
7. 精神的に休まる時がない（
8. 老齡への不安（
9. その他（
10. 健康不安はない

問20 主な介助者が介助の交代をしてもらいたいと考えるのはどんな時ですか。また、その時、介助を交代してもらう人が実際に確保できますか(あてはまるものをすべて選んでください)。

介助の交代をしてもらいたいと思う時	介助の交代の可能性
1. 主な介助者の病気や怪我の緊急時	1. 可能 2. 困難 3. 時による
2. 親戚付き合いや何かの行事の時	1. 可能 2. 困難 3. 時による
3. 体や精神的な疲れをいやしたいと思う時	1. 可能 2. 困難 3. 時による
4. 友人とのつきあいや、趣味、旅行などのために自分の時間が欲しいと思う時	1. 可能 2. 困難 3. 時による
5. その他（	1. 可能 2. 困難 3. 時による

問21 緊急時等の介助の交代はどのようにしておられますか(あてはまるものをすべて選んでください)。

1. 一時預りの施設に子どもを預けている(ショートステイ)
2. 公的な介助員を家庭に派遣してもらっている(ホームヘルパー)
3. 緊急時に頼む介助者を決めている(登録ヘルパー制度)
4. お金を払って、臨時の介助員に見てもらう(家政婦など)
5. 家族のものが代わって見ている。
6. 親戚や知人に見てもらっている。
7. 地域の助け合い組織、ボランティアグループなどに頼む
8. その他(
9. 無理をして自分が見ている。

問22 上にあげたうち、公的な制度(1.2.3.)を利用した事がある人にお聞きします。利用しての感想を聞かせてください。

問23 主な介助者が、介助のため就労したくてもできないことがあるといわれますが、その場合、どんな援助が必要だと思いますか。あてはまるものをすべて選んでください。

1. 介助を労働と位置付けて在宅介助(介護)手当を制度化し、介助者の収入を保障すべきだと思う。
2. 昼間子供を預かってくれる施設を作る事や介助者の派遣制度の充実によって就労したい人が就労できるようにすべきと思う。
3. その他(

問24 主な介助者にお聞きします。あなたは介助と就労について現在どのように考えておられますか。

1. 介助を優先して考えたい。
2. 就労と介助と両立させたい。
3. 就労を優先して考えたい。

問25 上で回答された方にお聞きします。現在、介助と就労・所得に関して問題や希望がありますか。

1. ある → 具体的にお書きください。(
2. 特にない。

福祉制度についてお聞きします

問26 重度重複の障害者とその家族の医療に関して、どんな悩みがありますか。あてはまるものをすべて選んでください。

1. 待ち時間が長い（
2. 病院まで行く事が難しい（
3. 重度の障害者は病院で見てもらえない事がある（
4. 地域の病院などで重度の障害者に理解がない（
5. リハビリをするところがない（
6. 近くに障害者の口腔衛生の専門機関がない（
7. 主な介助者が体を悪くした時医療を受けにくい（
8. 往診して欲しい（
9. その他（

問27 福祉事務所からの介助機器や自助具の交付・貸与で希望するものがありましたら書いてください。

問28 また、その手続きや待機期間に関して問題点がありましたらお聞かせください（具体的な提案があればお聞かせください）。

問29 親の体力が弱って来た時や、親なき後の施策としてどんなことを希望しますか。あてはまるものをすべて選んでください。

1. ホームヘルパー制度の充実(派遣回数と時間の延長、家事介助だけではなく、専門的な介護のできる人を24時間必要な時に派遣)
2. 地域に介護の専門的な相談や支援を受けられる機関を作ること（
（障害者の介助(介護)支援センター）
3. 生活(収容)型の授産施設や療護施設など重度障害者の施設を増やす。
4. 地域の通所授産施設に重度の障害者を受け入れること。
5. 地域の作業所で重度の障害者を受け入れられるよう整備する事。
6. 重度・重複の障害者が通うことを目的とした施設を新しく作る事
7. 重度の障害者が家族から自立して生活するための介助付きの住宅の整備
（ケア付きホーム、グループホームなど）
8. 夜間も含めて、必要な時に介助者を派遣できるようにすること。
9. 親に代わる介助者を雇うこともできるように、年金の拡充や介助人派遣手当の制度化により障害者本人に十分な所得保障をすること
10. 将来に備えて、今のうちから宿泊研修など子供の自立や親の子離れを促進する施策を実施すること
11. その他（
12. 行政に期待できないので、兄弟や親戚で子どもを見ていく。

問30 長時間お話を聞かせていただいてありがとうございました。

最後に、現在の同居

のご家族についてお聞かせください。

(調査にお答えいただいた方の続柄の項目に○をつけてください)

(職業については、右の分類から数字を選んで記入してください)

続柄	年齢	男女	職業	年金・手当・生活保護等	(職業分類表)
本人					自営・経営
					1. 自営業
父					2. 会社経営
母					勤め人
					3. 会社役員
					4. 公務員
					5. 教員
					6. 民間企業
					7. 臨時・パート・日雇い
					8. 内職
					9. 団体役員
					その他
					10. 無職
					11. 家事
					12. 就学
					13. その他

付

この調査について何か感想があればお聞かせください。