

重症心身障害児・者の外出行動の特徴と外出を 困難にする要因についての検討

梶浦 由佳, 郷間 英世, 牛尾 禮子, 幸福 秀和, 池田 友美,
鯨坂 誠之, 延谷 敦子, 宮田 広善, 小沢 浩, 大谷 聖信

**Going-out behavior in people with severe motor and intellectual disabilities and
factors that make going out difficult**

Yuka Kajiura, Hideyo Goma, Reiko Ushio, Hidekazu Kohfuku, Tomomi Ikeda,
Masayuki Ajisaka, Atsuko Nobutani, Hiroyoshi Miyata, Hiroshi Ozawa, Kiyonobu Otani

姫路大学大学院看護学研究科論究

第2号

平成31年3月1日発行

重症心身障害児・者の外出行動の特徴と外出を困難にする要因についての検討

梶浦 由佳, 郷間 英世, 牛尾 禮子, 幸福 秀和, 池田 友美¹⁾, 鯉坂 誠之²⁾,
延谷 敦子³⁾, 宮田 広善⁴⁾, 小沢 浩⁵⁾, 大谷 聖信⁵⁾

Going-out behavior in people with severe motor and intellectual disabilities and factors that make going out difficult

Yuka Kajiura, Hideyo Goma, Reiko Ushio, Hidekazu Kohfuku, Tomomi Ikeda, Masayuki Ajisaka, Atsuko Nobutani, Hiroyoshi Miyata, Hiroshi Ozawa, Kiyonobu Otani

要 約

目的 外出行動は、必要な場所に行くことや新しい経験のために出かけるなど、生活の質（QOL）の重要な要素であるが、重症心身障害児・者（重症児・者）にとって外出は介助者を必要とすることが多い。そこで、重症児・者の外出行動の特徴や外出を困難にする要因などについて検討した。

方法 154人の重症児・者とその家族に対し、主な外出先、外出時の困難点、外出頻度などについて調査し、回答は保護者に依頼した。

結果 55人（回収率35.7%）から回答がありほとんど母親からであった。外出先としては、病院が最も多く、重症児・者と医療は密接な関係があることが示された。他の外出先としては商店や公園などであった。外出時に感じる困難点として、道路の段差、通路や駐車場が狭いこと、トイレがオムツを替えるには不十分な広さであることなどが記述されていた。また親の老後の介助者不在に対する不安の意見もみられた。外出の手段としては、自家用車がほとんどで公共交通機関の利用は少なかった。外出行動の頻度は、週3～4回以上が半数以上で多いと思われたが、ほぼ外出しないと答えた人も16.4%あり運動障害が重度のものであった。また、重症児・者の年齢と外出行動の頻度に相関（ $p < 0.01$ ）を認め、母親の加齢との関連などが示唆された。

考察 外出を阻害する要因として、道路や駐車場、外出先のトイレの構造、公共交通機関の利用しにくさなどがあげられた。また、母親など家族への支援システムの不足も考えられた。環境や社会制度が重症児・者が外出しやすいように改善されれば、重症児・者やその家族のQOLが向上すると考えられた。

1) 摂南大学, 2) 大阪府立大学工業高等専門学校, 3) 姫路市肢体不自由児・者のこれからを考える会 マザーリーフ, 4) 姫路聖マリア病院, 5) 島田療育センターはちおうじ

キーワード 重症心身障害児・者, 外出行動, 生活の質 (QOL), 生活環境

Abstract

Aim: Going out, such as going to necessary places or engaging in new experiences, is an important element of quality of life (QOL). However, for those with severe motor and intellectual disabilities, going out is associated with specific challenges; an example would be the requirement of being accompanied by caregivers. In this study, we examined the characteristics of this population's going-out behavior and the factors that make it difficult for them to go out.

Method: We investigated the going-out behaviors, including the main destination, difficulties with the process, frequency of going out, and so forth, of 154 people with severe motor and intellectual disabilities, as well as those of their families. We asked their parents to fill in the answer.

Results: Responses from 55 people (35.7%), mostly mothers, were collected. Hospitals were the most frequently listed destination, indicating that there is a close relationship between medical care and those with severe disabilities. Other destinations were shops, parks, and the like. The main difficulties encountered were steps on the road, narrow passages and parking lots, toilets with inadequate facilities for diaper changes, and so on. In addition, many respondents described anxiety about the absence of caregivers as the parent's age. As a means to go out, private cars are used most frequently, and few respondents reported using public transportation. More than half of the participants went out three to four times a week or more, but 16.4% answered that they hardly go out at all. In addition, a correlation ($p < 0.01$) was found between the age of people with severe disabilities and the frequency of going-out activities; this was considered to be related to parental aging.

Conclusion: Factors that hindered going-out activity were stairs, narrow parking lots, structures of public toilets, difficulty in using public transportation, and so on. Additionally, support systems for families were reported as being insufficient. If the environmental and social system were improved so that people with severe disabilities could more easily go out, their QOL, as well as that of their families, may improve.

Keywords: people with severe motor and intellectual disabilities, going-out behavior, Quality of life (QOL), environmental and social systems

I 目 的

重症心身障害児・者（以下、重症児・者）は、重度の運動機能障害および重度の知的障害を併せ持つ。運動機能障害では立つ・歩くなどの粗大運

動だけでなく、食事・排泄・衣服の着脱など手の操作を要する日常生活動作も自力では困難で、介護者のケアや支援が必須である。また、知的障害はことばのない者も多く、本人の意思や感情を理解しての対応も必要になる。さらに、痰の吸引や

経管栄養、人工呼吸器の管理など、日常的に医療的ケアを必要とする場合も少なくない。

このように、重症児・者は日常行うほぼすべての動作について、支援を受けながら生活し、また必要な医療的ケアを受けることも多い。したがって、外出する場合は本人の状態に応じて、車椅子への移乗や操作などの介護は欠かせない。また、食事やトイレの介助、本人の状態に応じた医療的ケアを実施することにも必要になる。

吉野¹⁾は、NICUを卒業した重症児・者の外出の内容について、1) 小児科専門医のいる病院への治療やケアのための通院、2) 日常的に通う療育・学校に行くことでの同年代の子どもとのふれあい、3) 遊園地、旅行、キャンプ、海水浴など、思い出をつくる行事に参加する大事なイベントなどをあげている。そして、活動時の移動は大きな障害ではあるが、外出の意義として、本人の生活の快適さの維持と拡がりのみならず、親や兄弟が障害のある子どもと特別に過ごす非常に大切な時間であるとしている。この内容は、重症児・者が成人してからも同様であり、外出支援は在宅生活を支える基盤としてのみならず、生活を広げる手段として欠くべからざる支援であり、重症児・者やその家族の満足度を高める重要な要素と考えられる。

社会の動向を見ると、我が国は、障害者の人権や尊厳の尊重を促進するための措置等を規定した障害者権利条約²⁾を2014年に批准した。この条約は、障害者に関する初めての国際条約であり批准後のスローガンとして「共生社会」が志向されている。

一方、重症児・者の関連学会でも、豊かな地域社会を目指したシンポジウムが頻回に行われるようになった。例えば2018年の第44回日本重症心身障害学会³⁾では、シンポジウムにおいて「家族

で暮らす・地域で暮らす－重症児者の在宅医療・家族支援」というテーマで、医師の立場、相談支援員の立場、保護者の立場、地域支援看護師の立場などから重症児・者が成長して地域に出ていくことをどのように支援していくのかについて意見が交換された。現在、重症児・者を含んだ障害児・者とその家族の豊かな在宅生活が様々に模索されていると思われる。

そこで本研究では、重症児・者の在宅生活の基盤であり、豊かなQOLを築くことに役立つと考えられる外出行動を取り上げ、その特徴や外出行動を妨げる困難点などについて検討することを目的に調査したので報告する。

Ⅱ 方 法

対象は、近畿圏および首都圏に在住の154人の重症児・者およびその家族である。重症児・者の親の会の行事やデイケアなどの通所時に、趣旨を説明するとともに調査用紙を配布し、保護者など日常介護している人に回答を求めた。

調査内容は、回答者の年齢と重症児・者との関係、重症児・者については、年齢や障害の状態、日常的に行われている医療的ケアの内容、外出行動の頻度や外出時の移動手段、よく行く外出先、外出時の困難点や不安などについてであった。障害の状態は、姿勢・運動機能については回答を大島の分類⁴⁾の運動能力によって分類し、理解能力は、国立療養所用チェックリスト⁵⁾を使用した。外出行動の頻度は、週当たりの外出回数を「毎日」「週3、4回」「週1、2回」「ほぼ外出しない」に分けて選択を依頼した。よく行く外出先は、1位から3位まで順位を付けて回答を求めた。

結果は選択肢については集計し、記述部分は内容ごとに整理した。さらに結果の一部は、重症児・

者の年齢, 運動能力, 医療的ケアなど, 外出頻度に影響を及ぼすと考えられる要因と, 4～1のスコアを与えた外出行動の頻度得点についてSPSSを用いて相関を検討した。

調査に先立ち, 著者の所属する大学および重症児・者デイケア機関における研究倫理委員会の承認を得た。

Ⅲ 結 果

1. 回答結果の概要と外出頻度

55家族より回答があり, 回収率は35.7%であった。

回答者の重症児・者との関係, 重症児の年齢や障害の状態, 外出行動の頻度などを表1に示した。回答者は, 母親が55人のうち49人(89.1%)とほとんどを占め, 父親は6人(10.9%)で少な

表1. 重症心身障害児・者の状態像と外出行動の頻度

| | | (n = 55) | |
|-----------------|--------------------|----------|------|
| | | 人 | % |
| 回答者 | 重症児・者との関係 | | |
| | 母 親 | 49 | 89.1 |
| | 父 親 | 6 | 10.9 |
| 重症心身障害児・者 | | | |
| 性 別 | 男 性 | 31 | 56.4 |
| | 女 性 | 24 | 43.6 |
| 年 齢 | 1～18歳 | 16 | 29.1 |
| | 19～30歳 | 23 | 41.8 |
| | 31歳以上 | 16 | 29.1 |
| 合 併 症 | てんかん | 20 | 36.4 |
| | 染色体異常 | 6 | 10.9 |
| | 神経・筋疾患 | 4 | 7.3 |
| | 視覚障害 | 4 | 7.3 |
| 医療的ケア (複数回答) | 有 り | 42 | 76.4 |
| | 吸 引 | 35 | 63.6 |
| | 経管栄養 | 30 | 54.5 |
| | 気管切開 | 15 | 27.3 |
| | 酸素療法 | 11 | 20.0 |
| | 人工呼吸器 | 8 | 14.5 |
| | 導 尿 | 3 | 5.5 |
| | 人工肛門 | 1 | 1.8 |
| | そ の 他 | 8 | 14.5 |
| | 無 し | 13 | 23.6 |
| 姿 勢・運 動 | ね た き り | 44 | 80.0 |
| | 支えなしですわれる | 4 | 7.3 |
| | 介助で歩行 | 5 | 9.1 |
| | 歩 け る | 2 | 3.6 |
| 反応やことばの理解 | 働きかけにほとんど反応しない | 2 | 3.6 |
| | 身体的接触に表情などで反応する | 11 | 20.0 |
| | 話しかけに反応するが意味の理解はない | 15 | 27.3 |
| | いくつかのことばは理解できる | 16 | 29.1 |
| | 日常会話を理解できる | 10 | 18.2 |
| | 無 回 答 | 1 | 1.8 |
| 外 出 頻 度 | ほ ぼ 毎 日 | 23 | 41.8 |
| | 週に3～4回程度 | 9 | 16.4 |
| | 週に1～2回程度 | 7 | 12.7 |
| | ほぼ外出しない | 9 | 16.4 |
| | そ の 他 | 4 | 7.3 |
| | 無 回 答 | 3 | 5.5 |

かった。この中で年齢記載のあった54人の年齢は 53.4 ± 10.0 (平均値 \pm 標準偏差) 歳で、60歳代が13人、70歳代が3人であった。

重症児・者の性別は男31人 (56.4%)、女24人 (43.6%) で、年齢は1歳から46歳、平均 23.6 ± 11.4 歳であった。これを19歳未満の就学前から学齢児16人、学齢以後の19歳から30歳23人、31歳以後16人の3群に分け表に示した。

合併症としては、てんかん20人 (36.4%)、染色体異常6人 (10.9%)、神経筋疾患4人 (7.3%)、視覚障害4人 (7.3%) であった。

「医療的ケア」が必要な重症児・者は42人 (76.4%) と4分の3以上を占め、医療的ケアが必要ない者は13人 (23.6%) であった。医療的ケアの内容で多いのは「吸引」35人 (回答者の63.6%)、「経管栄養」30人 (54.5%) で、次いで、「気管切開」15人 (27.3%)、「酸素療法」11人 (20.0%)、「人工呼吸器」8人 (14.5%) などが多かった。

重症児・者の状態像として、姿勢・運動機能では自力での座位が困難な「ねたきり」の者が44人 (80.0%) で、多くを占めた。働きかけに対する反応やことばの理解では、「働きかけにほとんど反応しない」が2人 (3.6%)、「身体的接

触に表情などで反応する」が11人 (20.0%)、「話しかけに反応するが意味の理解はない」が15人 (27.3%)、「いくつかのことばは理解できる」が16人 (29.1%) と、最重度の知的障害を有するものが43人 (80.0%) と多く、「日常会話を理解できる」は10人 (18.2%) と少なかった。したがって、大島分類の「1」が多くを占めるという結果であった。

外出行動の頻度では週当たりの外出頻度を尋ねたが、「ほぼ毎日外出する」が23人 (41.8%) と最も多く、「週に3～4日外出する」が9人 (16.4%) で、あわせて過半数を占めた。一方、「週に1～2回外出」は7人 (12.7%) で、「ほぼ外出しない」も9人 (16.4%) が回答した。また、「その他」は週により頻度が異なるとの回答、無回答も3人 (5.5%) みられた。

2. 外出先

よく行く外出先について、1位から3位までを積み上げたグラフを、図1に示した。

1位から3位までの合計で最も多かったのは、病院等で41人 (74.5%) であった。次いで、商店等25人 (45.5%)、さらに、公園等、公共施設が

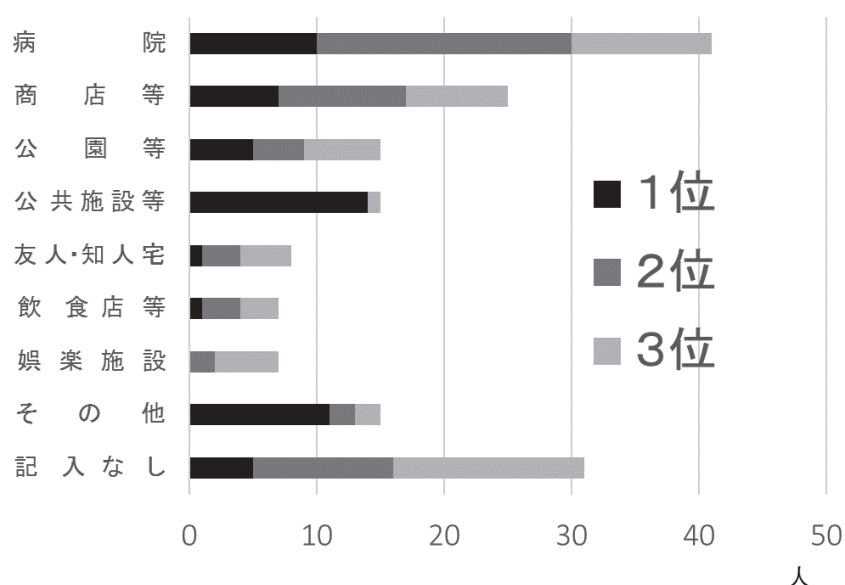


図1. 重症心身障害児・者がよく行く外出先

共に15人 (27.3%) で友人・知人宅 7 人 (12.7%) が続いた。

いってみたい外出先として、選択肢では公共施設 9 人 (16.3%), 娯楽施設 7 人 (12.7%) が多かったが、未回答の人が29人 (52.7%) で過半数を占めた。

3. 外出時の移動手段

外出時の移動手段についての結果を、「近くへの外出手段」と「遠方への外出手段」に分けて表2に示した。

「近くへの外出」の手段では、「介助者を伴う移動」が39人 (70.9%) で多く、「車椅子で移動」が15人 (27.3%) で、自力歩行での外出するものはなかった。

「遠方への外出」の手段では、自家用車が50人 (90.9%) でほとんどを占め、残りは「介護タクシー」が2人 (3.6%), 電車2人 (3.6%), 無回答1人 (1.8%) であった。

4. 外出時の困難点

外出時の困難点について、道路やトイレに関することを表3に、介助の不安などを表4に示した。

道路の問題については、「ちょっとした段差が困る」「道がガタガタで困る」など、道路の整備の課題、「バギーが大きくなり通路が狭い」など、道や通路の狭さがあげられていた。

駐車場について、「駐車スペースが狭いので車椅子をおろすのが難しい」など重症児・者が利用するには狭いこと、「雨の日に車椅子に移乗していると子どもが濡れてしまう」など屋根がないため困ることなどが記載され、トイレに関しては、「多目的トイレが少ない」など利用できるトイレ数が少ないことや、「オムツ交換できるベッドが設置されていないところが多い」「トイレも一般の人が使う目線で作られている」など使いにくいことが記述されていた。

介助については、「介助者一人での外出は難しい」「移動に介助者の体力が必要」「安心して外出するために看護師が一緒だと助かる」など、外出時の介助者の必要なことや、医療の専門的ケアな

表2. 重症心身障害児・者の外出時の移動手段

| (n=55) | | | |
|---------------|--|----|------|
| 移 動 手 段 | | 人 | % |
| 近くへの外出 | | | |
| 介助者を伴う移動 | | 39 | 70.9 |
| 車椅子で移動 | | 15 | 27.3 |
| 自 力 歩 行 | | 0 | 0.0 |
| 無 回 答 | | 1 | 1.8 |
| 遠方への外出 | | | |
| 自 家 用 車 | | 50 | 90.9 |
| 介護タクシー | | 2 | 3.6 |
| 電 車 | | 2 | 3.6 |
| 公 共 バ ス | | 0 | 0.0 |
| 無 回 答 | | 1 | 1.8 |

表3. 外出時に街の構造や必要設備で困ること

| | |
|-----------------------|---|
| 道路・歩道・通路に関すること | |
| 段差 | <p>道の段差がある</p> <p>ちょっとした段差が困る</p> <p>段差がありバリアフリーが行きわたっているとは言い難い</p> |
| 道路の整備不足 | <p>道がガタガタで困る</p> <p>道路の整備が不十分</p> <p>整備されていない舗道がある</p> |
| 歩道や通路の狭さ | <p>歩道が狭い</p> <p>通路が狭く対向する歩行者や自転車に気を遣う</p> <p>バギーが大きくなり通路が狭い</p> <p>バギーの長さを考えた通路にしてほしい</p> |
| バリアフリー・その他 | <p>まだ整備されていない</p> <p>国道がかまぼこ型で横の舗道が斜めになっている</p> <p>スロープのない階段は車椅子を持ち上げないと移動できない</p> |
| 駐車場に関すること | |
| 数・スペース | <p>車椅子用の駐車場が少ない</p> <p>駐車スペースが狭いので車椅子をおろすのが難しい</p> <p>駐車場が狭い</p> |
| 雨の日の屋根 | <p>雨の日に車椅子に移乗していると子どもが濡れてしまう</p> <p>駐車場に屋根がない</p> <p>障害者用駐車スペースに屋根のないところが多い</p> |
| モラル | <p>車椅子用の駐車場に一般の人が停めている</p> <p>病院の駐車場にお年寄りが停めていて使えない</p> <p>障害者マークの駐車場の正しい使用も増えたように思う</p> |
| トイレに関すること | |
| 数・スペース | <p>広いトイレがない</p> <p>トイレのスペースが狭い</p> <p>多目的トイレの数が少ない</p> |
| オムツ交換 | <p>オムツ交換できるベッドが設置されていないところが多い</p> <p>オムツ交換用のベッドが欲しい</p> <p>オムツ替えのときに横になるスペースが欲しい</p> |
| その他 | <p>トイレも一般の人が使う目線で作られている</p> |

表4. 介助についての困ることや不安

| | |
|-------------------|--|
| 外出には介助者が必要 | |
| | <p>介助者一人での外出は難しい</p> <p>移動に介助者の体力が必要</p> <p>安心して外出するために看護師が一緒だと助かる</p> |
| 将来の不安 | |
| | <p>介助者の亡きあとが不安で心配</p> <p>子どもの世話と親の介護が同時進行で体力的にも精神的にも不安</p> <p>将来の生活が不安</p> |

どについて述べられていた。また、「子どもの世話と親の介護が同時進行で体力的にも精神的にも不安」「介助者の亡きあとが不安」など、重症児・者および高齢者のダブルケアの問題や親自身が高齢となって介護ができなくなった後の心配などが述べられていた。

5. 外出頻度と重症児・者の年齢

年齢区分ごとの外出頻度についての回答結果を表5に示した。

「ほぼ毎日外出する」と回答したのは、年齢が18歳までの若年群は16人中12人(75.0%)、19～30歳の群では23人中8人(34.8%)、31歳以上の群では16人中3人(18.8%)と年齢が高い群ほど

割合が少なかった。それに対し、「ほぼ外出しない」と回答したのは、年齢が18歳までの若年群では無く(0.0%)、19～30歳の群では3人(13.0%)、31歳以上の群では6人(37.5%)と年齢が高い群ほど多かった。

そこで、「その他・無回答」と回答した人を除いた47人について、外出頻度を「ほぼ毎日外出する」に4、「週3～4日外出する」に3、「週1～2日外出する」に2、「ほぼ外出しない」に1の外出頻度得点を与え、重症児・者の年齢との相関を検討した。その結果、有意な負の相関($r = -0.440$, $p < .01$)が認められ、重症児・者の年齢が高いほど、外出頻度が少ないということが示された。図2に年齢群ごとの外出頻度の回答者の割合

表5. 重症心身障害児・者の年齢別外出頻度

| 年 齢 | 外 出 頻 度 | | | | | 人 (%) |
|--------|-----------|----------|----------|----------|----------|------------|
| | ほぼ毎日 | 週3～4回 | 週1～2回 | ほぼない | 無回答 | 計 |
| ～18歳 | 12 (75.0) | 2 (12.5) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 2 (12.5) | 16 (100.0) |
| 19～30歳 | 8 (34.8) | 3 (13.0) | 5 (21.7) | 3 (13.0) | 4 (17.4) | 23 (100.0) |
| 31歳～ | 3 (18.8) | 4 (25.0) | 2 (12.0) | 6 (37.5) | 1 (6.3) | 16 (100.0) |
| 全 年 齢 | 23 (41.8) | 9 (16.4) | 7 (12.7) | 9 (16.4) | 7 (12.7) | 55 (100.0) |

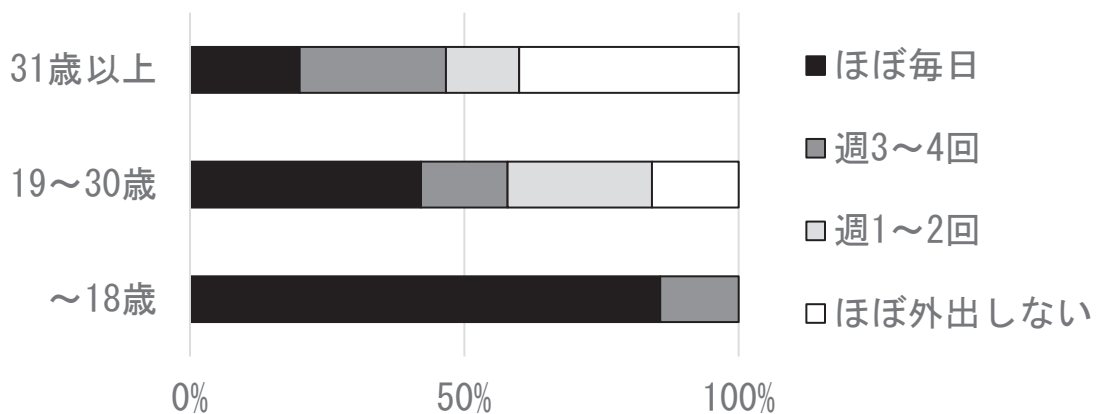


図2. 重症児・者の年齢と外出頻度

表6. 重症心身障害児・者の運動能力別外出頻度

| 運動能力 | 外 出 頻 度 | | | | | 人（％） |
|-------|-----------|----------|----------|----------|----------|------------|
| | ほぼ毎日 | 週3～4回 | 週1～2回 | ほぼない | 無 回 答 | 計 |
| ねたきり | 16 (36.4) | 7 (15.9) | 5 (11.4) | 9 (20.1) | 7 (15.9) | 44 (100.0) |
| すわれる | 2 (50.0) | 1 (25.0) | 1 (25.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 4 (100.0) |
| 介助歩行 | 4 (80.0) | 0 (0.0) | 1 (20.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 5 (100.0) |
| 歩ける | 1 (50.0) | 0 (0.0) | 1 (50.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 2 (100.0) |
| 全 年 齢 | 23 (41.8) | 9 (16.4) | 7 (12.7) | 9 (16.4) | 7 (12.7) | 55 (100.0) |

表7. 重症心身障害児・者の医療的ケア別外出頻度

| 医療的ケア | 外 出 頻 度 | | | | | 人（％） |
|-------|-----------|----------|----------|----------|----------|------------|
| | ほぼ毎日 | 週3～4回 | 週1～2回 | ほぼない | 無 回 答 | 計 |
| 有 り | 18 (42.9) | 7 (16.7) | 5 (11.9) | 6 (14.3) | 6 (14.3) | 42 (100.0) |
| な し | 5 (38.5) | 2 (15.4) | 2 (15.4) | 3 (23.1) | 1 (7.7) | 13 (100.0) |
| 全 年 齢 | 23 (41.8) | 9 (16.4) | 7 (12.7) | 9 (16.4) | 7 (12.7) | 55 (100.0) |

を示した。

また、重症児・者の年齢と回答者の年齢の相関を検討では、有意な正の相関を認めた ($r=0.858$, $p<0.01$)。しかし、回答者の年齢と重症児・者の外出頻度得点には有意な相関は認めなかった ($r=-0.273$, $p=0.06$)。

6. 運動能力や医療的ケアと外出頻度

運動能力別の外出頻度を表6に示した。「ほぼ毎日外出する」と回答したのは、ねたきりの群で44人中16人（36.4％）と半数以下で、他の群では人数は少なかったが50％以上であった。それに対し、「ほぼ外出しない」と回答したのは、ねたきりの群のみ9人（20.1％）でその他の群にはいなかった。

医療的ケアの有無により分けた外出頻度を表7に示した。日常的に医療的ケアの必要な重症児・者の群と医療的ケアの必要の無い重症児・者群の

外出行動の頻度はほぼ同様の割合を示した。

Ⅳ 考 察

1. 外出先と外出時の移動手段

外出先で最も多かったのは、病院等であった。調査対象の重症児・者は、結果に示したように、日常的に医療的ケアが必要だったり、てんかんを合併している人も少なくなく、医療機関への定期的受診が必要である。また、調査機関のひとつは、病院内のデイケア施設であった。重症児・者の場合、療育や通所も看護師のいる医療機関で行われることも多い。病院等は、重症児・者の定期的診療やケアを必要とする施設として必要な場所であることが理解できよう。

次に多かったのは商店等であった。商店は、毎日の食材を購入するお店から、大きなモールまで多くの種類を含んでいる。商店に行く理由も、重

症児・者本人が好んでいく場合や、母親の買い物に同行していく場合などが考えられる。特に、吸引などのケア必要な重症児・者のように一人残しておけない、保護者の用事のときも一緒に行くことも少なくないと思われた。また、公園等や公共施設の回答があった。公園や美術館などは、重症児・者も保護者も落ち着ける場所として好まれているように思う。

数は多くないが、友人・知人宅と答えた人もあった。牛尾ら⁶⁾は、重症児・者を持つ母親グループで話し合う場を設けることにより、母子とも積極的に外出できるようになった事例をあげ、母親の仲間づくりは子どもの生活世界を広げることに役立っていると報告している。

外出の手段としては、近くの外出は介助者と車椅子、遠方の場合には自家用車と回答した者がほとんどであり、電車など公共交通機関と回答した人はわずかであった。特別支援学校の修学旅行などでは、関西からディズニーランドまで特別室のついた新幹線を用いることはよく耳にする⁷⁾ものの、家族旅行となると電車の乗り換え、ホテルや目的地での車椅子の準備や移乗の人手が必要になる。重症児・者は側彎など体の変形もあり、体にフィットした車椅子が必要であることが多い。一方、自家用車にはリフトが付けられ、車椅子に乗った状態のまま車に乗り込める便利な車が増えている。このような点を考えると、簡便に利用できる外出手段としての公共交通機関を利用できるためには、多くの改善が必要と思われた。

2. 外出時の環境（道路・駐車場・トイレなど）と困難点

外出時の環境として、道路について段差や通路の狭いこと、また、駐車場について重症児・者と介助者が利用するには狭いことや屋根がないため

雨の時にぬれること、トイレについて数が少ないことやオムツを替えるにはスペースが狭いことなどがあげられていた。そして、それらの設備環境が重症児・者が利用しやすいように設計されていないことなども記載されていた。飯島ら⁸⁾も、スロープやエレベーター、トイレなどの環境により外出場所が制限されてしまう事例について述べている。バリアフリーの視点から考えると、今後改善すべき課題は大きいと考えられ、重症児・者や家族が使用可能な障害者用トイレの場所を表示できるような、アプリの開発なども必要になるのではと思われた。

世界保健機構（WHO）の国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health : ICF）⁹⁾は、障害を考える際に、医学モデルのような個人因子に加え社会モデルが重視され、個人因子と環境因子の相互作用により社会活動や社会参加の制限が生じるという考え方である。すなわち、道路などの環境を整備することにより障壁が取り除かれれば外出行動がよりしやすくなるということもそのひとつとなる。このような点を考慮すると、重症児・者の目線で環境を改善していくことにより、より豊かな地域生活を得ることができると考えられる。

3. 外出行動に影響を及ぼすと思われる要因

1) 障害の重症度

重症児・者は、介助により週3、4日以上外出する人が半数以上を占めていたが、ほぼ外出しないと答えた重症児・者も16.4%を占めていた。ほぼ外出しないと回答した重症児・者は、すべて運動機能が最も重度で座位のとれない「寝たきり」であった。したがって、運動機能の重症度は、外出を困難にさせる要因のひとつであると考えられる。

重症児・者が対象ではないが、高田¹⁰⁾は、視覚障害者を対象に外出行動について調査し、ほとんど外出しない者が21.2%あったことを報告している。視覚障害と重症児・者は障害が異なるが、ともに外出時はサポートが必要であり、外出できなくなってしまう場合も起こりうることで、同様の問題を含んでいると考えられる。

2) 医療的ケア

本調査では医療的ケアの必要な群と不必要な群では、外出頻度は同じような割合を示していた。しかし、飯島⁸⁾は人工呼吸器を必要とする重症児の事例で、外出するには運転する者と呼吸器を管理する者が必要になり、車の運転をボランティアに頼めるときは母親がケアをし、母親が運転する時は祖母が付き添う必要があることを述べている。近年、医療的ケアの器具も小型化され、簡便に使用できるように改良されてきているものの、事例によっては外出を困難にさせることが予測される。

3) 重症児・者の年齢

重症児・者の年齢と外出頻度は負の相関を認め、年齢が高いほど外出行動が少ないという結果であった。この理由として、小児期は年齢とともに身長や体重が増加するため、および、成人後年齢が高くなると本人の体調が崩れやすくなることや、介助者する保護者の年齢が上がり介護が困難になることなどが考えられた。

今回の調査では、重症児・者の身長・体重などの調査は行っていないため小児期の成長の影響は検討できていない。しかし、外出を困難にしている記述内容の中に、通路や駐車スペースの狭さ、トイレのオムツ介助のスペースがないことなどが述べられていた。このことより、重症児・者の加齢に伴う成長は、外出を困難にす

る要因のひとつと考えられた。

重症児・者が成人してからは、介護者である保護者の健康などの要因が大きいと思われ、次項で詳細に述べたい。

4. 重症児の外出行動と介護者としての家族の役割

本調査での回答者はすべて親であり、そのうち大部分を母親が占めていた。重症児・者を日常的に介護しているのは母親であると考えられる。

渡部¹¹⁾は、重症児・者の母親の介護時間などを調査し、子どものケアを担っている母親は腰痛に代表される身体的な疲労や精神的負担が重なる状態に適応しなければならないと報告している。小沢¹²⁾も介護しているのは母親が多く、他の人の協力が得られていないため一人で抱える例が多いとしている。そして、介護者の高齢化に伴い、腰痛、関節痛などの疾病が多いとしている。

田中¹³⁾は、医療的ケアの必要な重症児・者は医療依存度が高いことにより、家族以外のものに介護を託すことが難しいという現状がある。そのため、家族の健康上の問題が大きくなると重症児・者は施設入所せざるを得ないと報告している。施設の立場から佐藤¹⁴⁾は、施設やその他の機関も地域に向けたベクトルを持つことで、日常的に開かれた施設へ向かうことができ、地域の障害者のニーズに応じた施設機能を備えることができるとしている。

このように、介護者である家族等に関する研究は多くなされているもののきびしい現状は続いており、われわれの調査結果でも「介助者の亡きあとが不安」など、親自身が高齢となって介護ができなくなった後の心配などが述べられていた。デンマークでは重度知的障害者でも、本人の意思が尊重され、成人後は家庭から自立し社会の福祉制

度によりケアを受け地域生活¹⁵⁾がなされている。国により文化や制度は異なると思われるが、我が国でも家族の負担軽減も考えた支援の充実が望まれる。

5. 重症児・者のQOLと在宅生活

Schalock¹⁶⁾は「QOLは本質的に障害のある人も障害のない人も全く同じである。障害のある人もない人も共に生活で同じ事柄を希望し、同じ要求を持ち、社会で他の人々と同じ方法で責任を果たしたいと希望している」と述べている。このことは障害児・者のQOLを考えるときの基本であると筆者らは考えている。本調査結果から、外出の障害となる環境要因や母親など家族への支援システムの不十分さが明らかになった。環境や社会制度が重症児・者が外出しやすいように改善されれば、在宅生活が豊かになり、重症児・者やその家族のQOLが向上すると考えられる。

利益相反 (COI) について申告すべきCOI状態はない。

本研究の一部は、2017年度姫路市「大学発まづくり研究助成事業」の支援を受けた。また、第44回日本重症心身障害学会 (2018年9月、東京) で報告した。

V 文 献

- 1) 吉野浩之：外出時の対応，特集NICUからはじまる小児在宅医療，周産期医学，Vol.43. 11. 2013, 1407-1411
- 2) 外務省：障害者の権利に関する条約（略称：障害者権利条約：Convention on the Rights of Persons with Disabilities），外務省ホームページ https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html, 2028. 12. 9. 閲覧
- 3) 宮田章子ら：シンポジウム2 家族と暮らす・地域で暮らす－重症心身障害児者の在宅医療・家族支援－日本重症心身障害学会誌，VOL43, 33-45, 平成30年，2018
- 4) 大島一良：重症心身障害の基本問題，公衆衛生，35, 648-655, 1971
- 5) 中村博志：重症心身障害児（者）の実態とその分析結果，重症心身障害研究会誌，14, 26-45, 1989
- 6) 牛尾禮子，村井育弘，澤田和子，郷間英世，小埜寺直樹：重症心身障害児（者）の母親仲間が持つ機能の検討，日本重症心身障害学雑誌，31（3），283-287, 2006
- 7) 郷間英世：重症心身障害児の教育，重症心身障害児のトータルケア改定第2版，朝倉次男監修，ヘルス出版，55-62, 2017
- 8) 飯島久美子，荻野陽子，林信治，矢崎奈美子，有田尚代，日原理恵：在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題，小児保健研究 64（2）336-344, 2005
- 9) World Health Organization：International Classification of Functioning, Disability and Health：ICF, 2001, 障害者福祉研究会編，ICF 国際生活機能分類，中央法規，2002
- 10) 高田明子，佐藤久夫：地域で生活する視覚障害者の外出状況と支援ニーズ，社会福祉学，53巻，2号，94-107, 2012
- 11) 渡部潤一：在宅で療育を実施している脳性麻痺児（者）の母親の腰痛に影響を及ぼしている因子の検討と介護負担の実際，日本重症心身障害学会誌，34（3），389-393, 2009
- 12) 小沢浩，加藤郁子，尾崎裕彦，石塚丈広，有本潔，木実谷哲史：重症心身障害児（者）の家族介護の現状と課題，脳と発達，39巻，4号，

279－282, 2007

- 13) 田中千鶴子：在宅家族に対する訪問レスパイトサービスの実践-医療的ケアを中心に-, 日本重症心身障害学会誌, 28, 203－206, 2003
- 14) 佐藤祐輔：重症心身障害者の社会生活に向けた支援についての研究－支援者側からみた促進要因に焦点を当てて－四天王寺大学大学院研究論集, 103－120, 2014
- 15) 立田瑞穂：デンマークの成人知的障害者の暮らし, 国際社会福祉情報, 35, 158－164, 2011
- 16) Schalock LR : Quality of life: perspective and issues, American Association on Mental Retardation, Washinton, 1990. (三谷嘉明・他訳、知的障害・発達障害を持つ人のQOL, 医歯薬出版, 東京, 1994)

