

障害児者をもつ家族の暮らしと健康の実態調査 実施要項

～家族依存からの脱却を実現するために～

■ 調査の経緯と目的

政府は、障害者の地域での暮らしを推進し、地域における相互支援を想定した「地域共生社会」の実現を打ち出しました。住み慣れた地域で暮らし続けることは、すべての人の共通の願いであり、地域での暮らしを権利として保障することの意義は大きいと考えます。

しかし、現在の国の政策は、親・家族の責任（老障介護）を第一義として位置づけ、暮らしの場に対する諸施策は、「親亡き後」を想定した施策に重点を置いています。この結果、親の突然の死亡や急病によって、その日から介助者も住まいも奪われ、次の住まいが決まるまで、半年、一年とショートステイを転々とせざるを得ない障害者が生まれてきています（ロングショート）。運よく住み慣れた地域にグループホーム等が建設されなければ、当事者の意思に関わらず、遠く離れた他府県の施設等への入所措置が自治体によって強制されます。

この根底にあるのは、親・家族への依存政策に他なりません。これは「選択できる暮らしの場」の保障を位置付けている障害者権利条約にも明らかに反しています。ところが、こうした実態は、社会的にほとんど知られていません。「ロングショート」を早期に解消し、障害者の自立・自律や尊厳を守るためには、障害児者をもつ家族の暮らしの実態から、広く社会に訴える大運動が必要です。

今回の調査の目的は、このとりくみの大前提となる障害児者をもつ家族の暮らしの実態と健康状態を明らかにすることです。実績を残した作業所づくりの運動の「暮らしの場」運動への発展系として広く共同を呼びかけます。

■ 調査対象

障害児者をもつ家族

■ 調査内容

障害児者をもつ家族の暮らしの実態と健康状況について

■ 調査期間（2018年7月19日～12月10日）

2018年9月30日（第1次締切）、11月18日／全国集会（第2次締切）、12月10日（最終締切）

■ 調査表提出先・集計について

1. 各加盟組織（できる組織は各加盟組織で集計）
2. 障全協（加盟組織で集計が困難な場合は、障全協が集計）

■ 回答入力シートについて

事務局で回答入力用の統一シート（エクセル）を作成の上、後日配布。

2018年7月19日

全国障害児者の暮らしの場を考える会
会長 新井 たかね
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会
会長 中内 福成
協力団体 きょうされん

お問合せ・連絡先 〒169-0072 東京都新宿区大久保 1-1-2 富士ビル 4F 日本障害者センター内
TEL：03-3207-5937 FAX：03-3207-5938 メール：shozenkyo@shogaisha.jp
ホームページ（調査用紙を掲載しています）：<http://shogaisha.jp/szk/>
担当：新井、家平

調査送り先 F A X : 03-3207-5938 メール : shozenkyo@shogaisha.jp

障害児者をもつ家族の暮らしと健康の実態調査

全国障害児者の暮らしの場を考える会
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会
協力団体 きょうされん

障害のある人たちは、医療や教育、働くことが保障されることにより平均寿命を大きく伸ばすことができました。それに対し、生きる基盤となる「暮らしの場」の制度が追いつかず、社会からの孤立、親・家族への依存などにより、ショートステイを転々とするロングショートといった言葉が生まれるなど、様々な問題が起きてきています。

この調査の目的は、障害のある人と家族の暮らしの実態や、主たる介助者の健康状態を明らかにするために実施するものです。その上で、国や自治体に対し、「暮らしの場」のあり方や、安心して暮らすことのできる地域のしくみづくりについて要望するなど、今後の運動に生かしていきます。

居住地に係る質問

1. 居住地について

1-1. 障害当事者の現在の居住地（住民票の所在地に関係なく）

都道府県名（ ） 市町村名（ ）

1-2. 主たる介助者（親・親族の居住地／同居の場合は「同上」と記入）

都道府県名（ ） 市町村名（ ）

当事者（障害児・者）に係る質問

2. 当事者について

2-1. 当事者の年齢（ ）歳 2-2. 性別（男 女）

3. 障害者手帳について（複数回答可）

1. 身体障害者手帳（ ）級 2. 精神障害者手帳（ ）級 3. 療育手帳（ ）
4. 手帳は持っていない（どんな障害ですか：）
5. その他（ ）

4. 当事者の現在の暮らしの形態について

4-1. 住まいについてお答えください。

1. 戸建て 2. 集合住宅（マンション・アパートなど） 3. グループホーム
4. 入所施設 5. 病院 6. その他（ ）

4-2. 在宅生活の方は、同居中の家族等について、当事者との続柄でお答えください（複数回答可）。

1. 母 2. 父 3. 配偶者 4. 兄弟姉妹 5. 子 6. 祖母 7. 祖父
8. その他（ ）

5. 【問4-1で「3. グループホーム」や「4. 入所施設」等の場合】

現在、年金や手当等、本人の収入で生活できていますか？

次ページに続く

1. 当事者の年金・手当等の収入のみで生活している
2. 当事者の年金・手当等に加え、親・家族等から金銭的支援を受けている
3. その他（ ）

6. ショートステイについて

6-1. ショートステイの支給決定を受けていますか？

1. 受けている → 6-1-1. 1カ月の支給日数（ ）日
2. 受けていない

6-2. 【6-1で「1. 受けている」場合】先月、ショートステイを何日利用しましたか？

1. 利用した → 6-2-1. 利用日数（ ）日
2. 利用していない → 6-2-2. (理由)

主たる介助者に係る質問

7. 主たる介助者について（当事者がグループホームや施設等に入居中の場合、帰宅時の主たる介助者）

7-1. 当事者との関係についてお答えください。

1. 母
2. 父
3. 配偶者
4. 兄弟姉妹
5. 子
6. 祖母
7. 祖父
8. ヘルパー
9. その他（ ）

7-2. 主たる介助者の年齢（ ）歳

8. 主たる介助者の健康管理等について

8-1. 健康診断を受けていますか。理由もあわせてお答えください。

1. 定期的に受けている
 2. 時々受けている
 3. 受けたいが受けられない
 4. 考えたことがない
 5. その他（ ）
- 理由

8-2. 体調が悪い時、病院に行けますか。理由もあわせてお答えください。

1. すぐ行ける
 2. すぐではないが行ける
 3. 行きたいと思っても行けない
 4. 行かない
- 理由

8-3. 体調が悪い時、協力してもらえる人がいますか？（複数回答可）

1. 同居家族が協力してくれる
2. その他家族・親類が協力してくれる
3. ヘルパーなどの公的な支援が受けられる
4. 協力してくれる人がいない
5. その他（ ）

9. 主たる介助者の健康状態について

9-1. 現在の健康状態はいかがですか？

1. よい
2. まあよい
3. ふつう
4. あまりよくない
5. よくない

次ページに続く

9-2. 健康状態（自覚症状）についてお答えください（複数回答可）

- | | |
|--------------------|-------------------------------|
| 1. 体力がなくなった | 2. 肩がこる、痛い |
| 3. 腰が痛い | 4. 朝起きた時、疲れが残っている感じがする |
| 5. 目が疲れる | 6. ものわすれや間違いが多くなった |
| 7. いつも心配事がある | 8. 思いきり身体を伸ばしたり、運動することはほとんどない |
| 9. イライラしやすい、集中力がない | 10. めまいがしたり、ふらつくことがある |
| 11. 足が痛い | 12. 歯が痛い |
| 13. 根気がなくなった | 14. 胃や腸の調子が悪い |
| 15. ささいなことが気になる | 16. おちこみやすい、無力感におそわれる |

10. 主たる介助者の悩みやストレスについて

10-1. 現在、日常生活で悩みやストレスがありますか？

1. ある 2. ない

10-2 それは、どのような原因ですか。あてはまるすべての原因の番号に○をつけてください。

*その中で最も気になる原因の番号を番号記入欄に記入してください。

- | | | | |
|------------------------------|------------------|----------------------|--------|
| 1. 家族との人間関係 | 2. 家族以外との人間関係 | 3. 恋愛・性に関すること | |
| 4. 結婚 | 5. 離婚 | 6. いじめ、セクシュアル・ハラスメント | |
| 7. 生きがいに関すること | 8. 自由にできる時間がないこと | | |
| 9. 収入・家計・借金等（公害、安全及び交通事情を含む） | | | |
| 10. 自分の病気や介護 | 11. 家族の病気や介護 | 12. 妊娠・出産 | 13. 育児 |
| 14. 家事 | 15. 自分の学業・受験・進学 | 16. 子どもの教育 | |
| 17. 自分の仕事 | 18. 家族の仕事 | 19. 住まいや生活環境 | |
| 20. その他（ | | | ） |
| 21. わからない | | | |

最も気になる悩みやストレスの番号記入

11. 主たる介助者の睡眠についてお答えください。

11-1. 過去1か月、睡眠によって休養が充分にとれていますか？

1. 充分とれている 2. まあまあとれている
3. あまりとれていない 4. まったくとれていない

11-2. 過去1か月の1日の平均睡眠時間はどのくらいでしたか？

1. 4時間未満 2. 4時間以上5時間未満 3. 5時間以上6時間未満
4. 6時間以上7時間未満 5. 7時間以上8時間未満 6. 8時間以上9時間未満

11-3. 睡眠について感じていることをお書きください。

次ページに続く

17-2. 気を使う場合、どのようなことで気を使いますか？

(_____)

17-3. 気を使う場合、近隣とトラブルにならないような対策等を取っていますか？

1. とっている → 17-3-1. 具体的に (_____)
2. とっていない

17-4. 障害を理由に引っ越した経験はありますか？ある場合、理由もあわせて教えてください。

1. ある → 理由 (_____)
2. ない

18. 介助疲れなどで「家族介護はもう限界」と思ったことはありますか？

1. 常に思っている 2. 時々思う 3. 思ったことはない
どんな時に限界と思ったのか教えてください。

19. 将来のことについて

19-1. 将来への心配はありますか？

1. とても心配している 2. 時々心配になる 3. 特に心配はない

19-2. 【19-1 で1. または2. を選んだ場合】心配事を具体的にお書きください。

20. 障害のある子どもや家族がいてよかったと思った経験（エピソード）を教えてください。

21. 現在困っていることや希望（要望）など、なんでも自由にご記入ください。

本調査の集計結果の送付をご希望の方は、下記に連絡先をご記入ください。

お名前 _____ 連絡先 TEL _____

ご住所 _____

メール _____

お問合せ先 障全協 TEL : 03-3207-5937

ご協力ありがとうございました