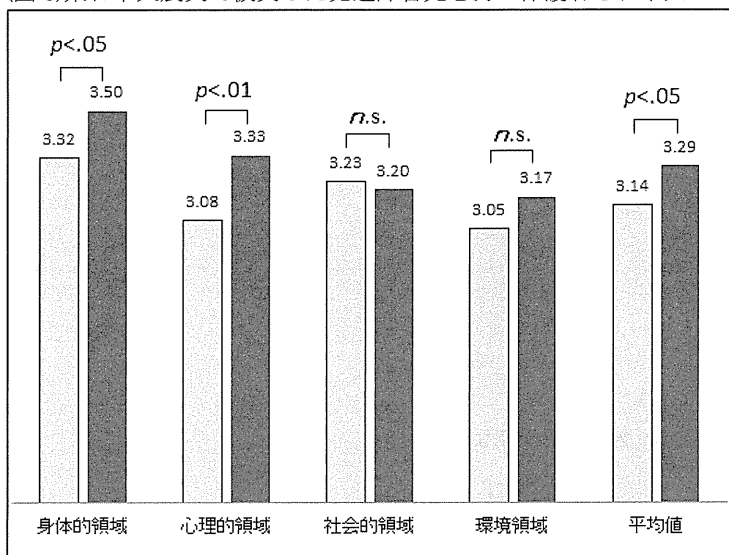


(図 3)東日本大震災で被災した発達障害児を持つ保護者と日本人の WHOQOL 平均の比較



災害時における知的・発達障害を中心とした障害者の福祉サービス・障害福祉施設等の活用と役割に関する研究報告会

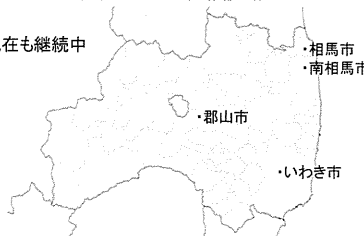
## 発達障害の子どもと家族に必要な支援 —福島県の調査から—

平成27年2月15日 福島学院大学 宮代キャンパス  
よこはま発達クリニック・福島大学  
内山登紀夫

研究協力者：川島慶子<sup>1</sup>、鈴木さとみ<sup>2</sup>、行廣隆次<sup>3</sup>、筒井雄二<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>福島大学 <sup>2</sup>国立障害者リハビリテーションセンター <sup>3</sup>京都学園大学

## 震災直後から行ってきた支援

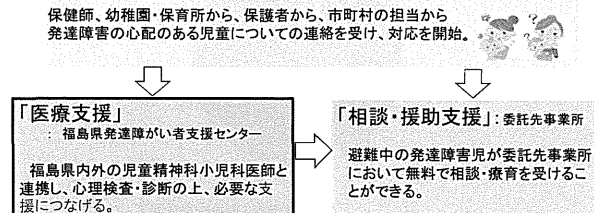
- 福島県発達障がい者支援センターとの連携
  - 自閉症児・者への医療的な支援(被災地の巡回相談)
  - 乳幼児健診後のフォロー(発達障害児への巡回相談会)
- 福島県の事業として現在も継続中



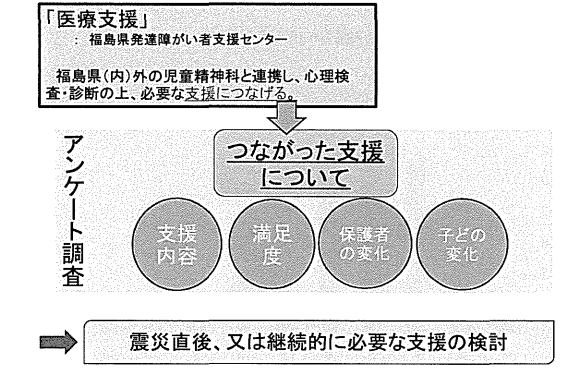
## 福島県の避難中の発達障害児への支援に関する概要

- 東日本大震災において避難中の発達障害児に対する支援として、「医療」と「相談・援助」について福島県が事業を開始。医療支援事業へ参加した保護者に対して、避難(転居を繰り返す状態)や放射能不安が発達障害児の状態の変化にどのような影響を与えるのか、避難中の発達障害児の支援のあり方について検討することを目的とする。

保健師、幼稚園・保育所から、保護者から、市町村の担当から発達障害の心配のある児童についての連絡を受け、対応を開始。



## 研究の概要



## 目的

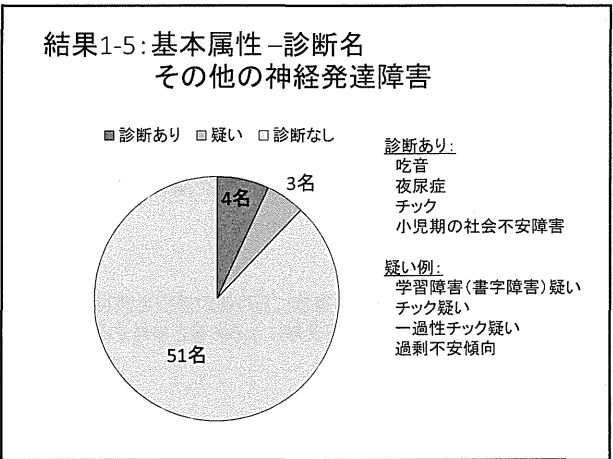
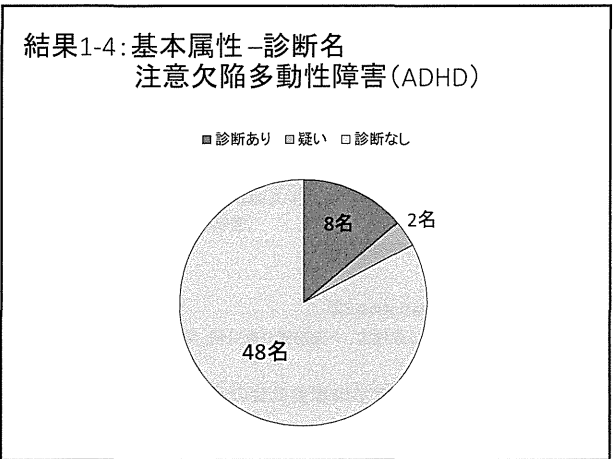
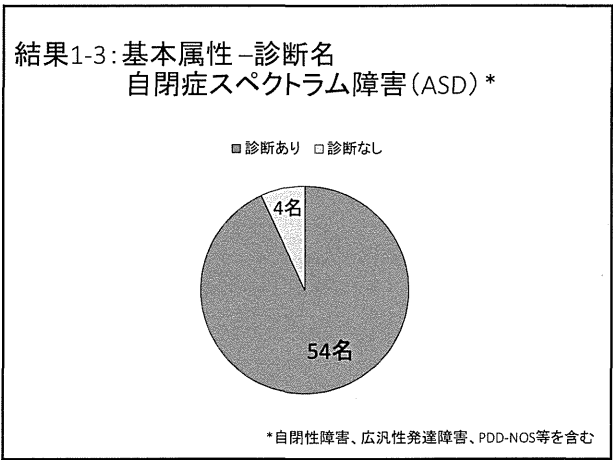
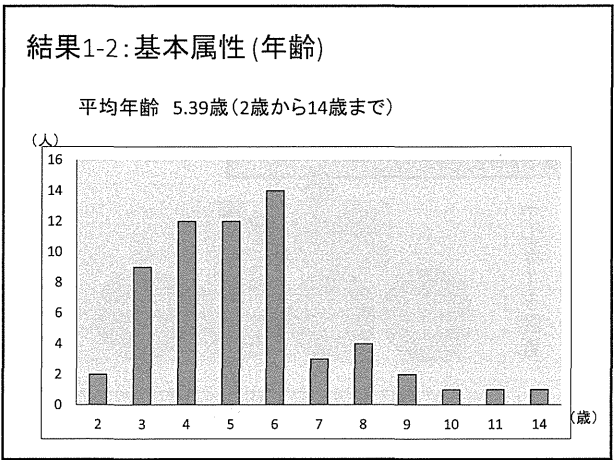
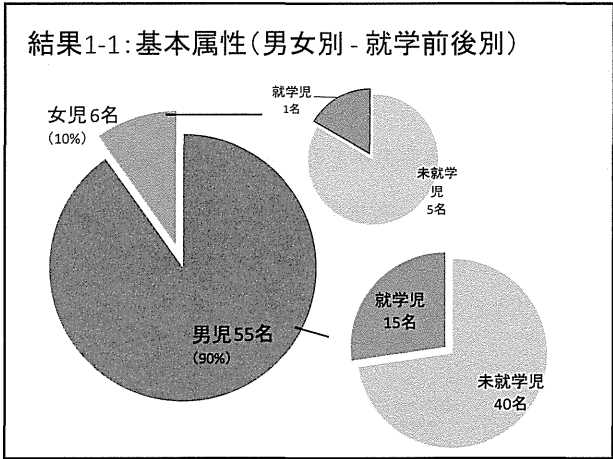
- 東日本大震災後に実施された知的・発達障害児者を対象とした医療・心理・福祉等サービスに関する満足度等を調査する。
- 知的・発達障害児とその家族における大規模自然災害ならびに長期の放射線不安等による影響を検討する。

## 方法

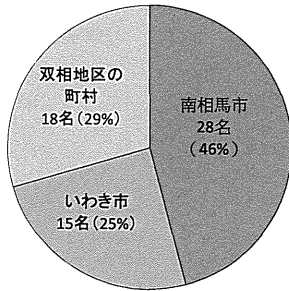
- 期間：平成25年11月～平成26年12月
- 対象：被災した障害児に対する医療支援事業に参加し、アンケート配布に関する了解をいただいた92名中、回答のあった61名。(回収率66.3%)
- 実施方法：アンケート調査
- 分析：SPSS statistics 22 (t検定、χ<sup>2</sup>乗検定、一元配置分散分析、相関分析)
- 倫理的配慮：福島大学倫理委員会の承認を得た

### アンケートについて

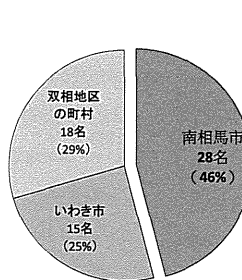
- ・福祉サービス・医療機関の利用について: 独自に作成  
〔利用の有無、利用回数、内容、満足度等〕
- ・震災後の生活環境の変化: 独自に作成  
〔生活環境(避難回数、放射能・余震不安等による生活の変化、家族構成の変化、住環境の変化等)〕  
〔保護者・家族の状態の変化: 仕事・学校環境、アルコール摂取状況、外出状況等〕
- ・震災後の子どもの状態の変化
  - 自閉症の特性と困難さについての10項目: 独自に作成
  - 震災前後の状態の変化  
(厚生労働省平成23年度障害者総合福祉推進事業報告書、日本自閉症協会を参考に作成)
  - こころの間診票(筒井ら(2012))



結果1-6:基本属性 -地域別



結果2-1:地域別特徴 - 南相馬市



震災前後:  
・放射能不安により生活が変化 \*\*

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

† $\chi^2$ 検定

結果2-2:地域別比較 - 双相地区の町村

基本情報:

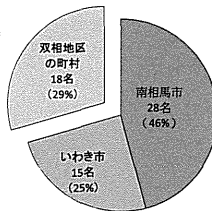
・相談機関利用者がほとんどいない\*

震災前後:

- ・避難所を利用した\*
- ・居住空間が狭くなった\*
- ・震災が理由で転居した\*

保護者(母親)

・食欲がない、あるいは食欲がおさえられないことがある\*

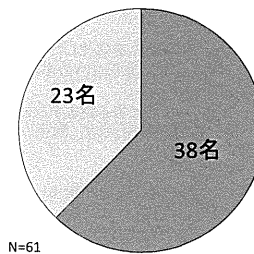


\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

† $\chi^2$ 検定, ‡Mann-Whitney-Uの検定  
§独立サンプルによるKruskal-Wallisの検定

結果3-1:福祉サービス利用状況と満足度

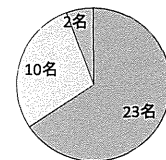
■ 利用あり □ 利用なし



利用あり: 未就学児29名、就学児 9名  
利用なし: 未就学児16名、就学児 7名

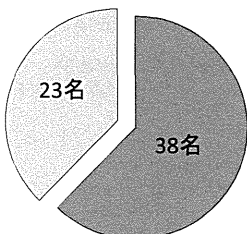
【利用ありと回答した者の満足度】

■ 満足 □ やや満足 □ やや不満 □ 不満



結果3-1-1:福祉サービス利用者の特徴

■ 利用あり □ 利用なし



子どもの様子:

- ・活動的(多動)\*
- ・何かの出来事(災害など)に関連した遊びをする\*

保護者の状態:

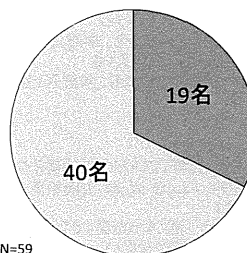
・突然に震災のことが思い出されることがある\*

\* $p < .05$

Mann-Whitney-Uの検定

結果3-2:医療機関利用状況と満足度

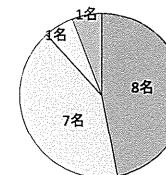
■ 利用あり □ 利用なし



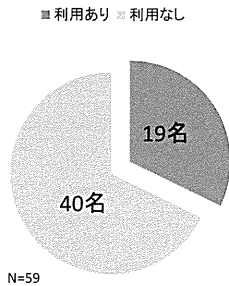
利用あり: 未就学児13名、就学児 6名  
利用なし: 未就学児31名、就学児 9名

【利用ありと回答した者の満足度】

■ 満足 □ やや満足 □ やや不満 □ 不満



### 結果3-2-1: 医療機関利用者の特徴



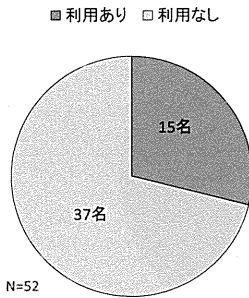
子どもの様子:

- ・行動面について(多動、自傷、他害、集中力がない等)の心配\*\*
- ・好みの活動は、誰かと共に行うよりも、一人で行くことを好む\*\*
- ・集団の中で過ごすことよりも、特定の友人(1~2名)と過ごすことを好む\*\*
- ・相手を気にせず、自分のペースで物事を進めていくことが多い\*\*
- ・勉強や遊びに、集中していない\*\*

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

Mann-Whitney-Uの検定

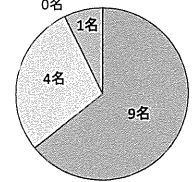
### 結果3-3: 相談機関利用状況と満足度



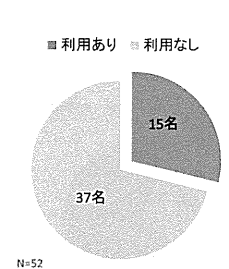
利用あり: 未就学児11名、就学児 4名  
利用なし: 未就学児30名、就学児 7名

【利用ありと回答した者の満足度】

□ 満足 □ やや満足 □ やや不満 □ 不満



### 結果3-3-1: 相談機関利用者の特徴



地域別

- ・南相馬市・いわき市に比べて、双相地区の利用は少ない\*

子どもの様子

- ・赤ちゃん返り\*<sup>§</sup>: 震災後悪化した元に戻った(利用なし群は変化しないの多いのに対して)
- ・寝つきが悪い、すぐに目を覚ますなど睡眠の問題\*<sup>§</sup>: 震災後から悪化、悪化した元に戻った

保護者・家族等

- ・余震等が心配で日常生活が変化した\*\*
- ・ケンカが増えた\*\*

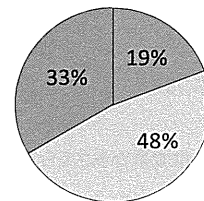
\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

† $\chi^2$ 二乗検定, §Mann-Whitney-Uの検定

### 結果4-1: 震災後の子どもの変化

#### 1. 震災後の全般的な状態

□ 悪くなった・非常に悪くなった □ 変わらない  
□ 良くなった・非常に良くなった

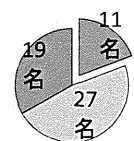


N=57

### 結果4-1-1: 震災後の子どもの変化

・震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」について

□ 悪くなった・非常に悪くなった  
□ 変わらない  
□ 良くなった・非常に良くなった



N=57

#### 診断:

ASD診断あり9名、疑い1名、未記入1名  
ID診断あり2名(ASDと重複)、なし8名、未記入1名  
ADHD診断あり1名、なし9名、未記入1名  
その他の神経発達障害診断なし10名、未記入1名

#### 基本情報:

平均年齢 6.0歳(4-14歳)

- ・\*地域別\*: 「悪くなった群」でいわき市、「変化なし群」で双相地区町村、「よくなった群」で南相馬市がそれぞれ有意に高い
- ・\*相談機関の利用\*\*\*: 「悪くなった群」で利用が多く、「変化なし群」での利用は少ない

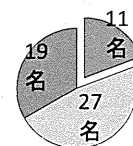
\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

† $\chi^2$ 二乗検定

### 結果4-1-2: 震災後の子どもの変化(つづき)

・震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」について

□ 悪くなった・非常に悪くなった  
□ 変わらない  
□ 良くなった・非常に良くなった



N=57

#### 子どもの現在(ここ1か月ほど)の様子<sup>†</sup>:

- ・好みの活動は、誰かと共に行うよりも一人でやることを好む\*
- ・融通がきかず、まじめ過ぎることがある\*
- ・イライラして怒ったり、かんしゃくを起こしたりする\*
- ・勉強や遊びに、集中していない\*
- ・食欲がない日が続く\*
- ・何かを思い出して、取り乱す\*
- ・無口になり、話すことを嫌がる\*
- ・感情表現を抑えている\*

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

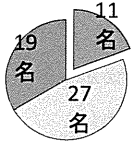
†独立サンプルによるKruskal-Wallisの検定

別添2

結果4-1-3: 震災後の子どもの変化(つづき)

震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」について

- 悪くなった・非常に悪くなった
- 変わらない
- 良くなった・非常に良くなった



震災後の子どもの変化<sup>1)</sup>:

- 一 震災後に強くなり、現在も続く
  - ・こだわり\*
  - ・自傷他害\*\*
  - ・興奮(パニック)やいらだち、多動\*
- 一 震災後に強くなったが、現在は改善
  - ・活動低下・無気力状態\*\*
- 一 震災後に強くなり、現在も続く/現在は改善
  - ・寝つきが悪い、すぐに目を覚ますなど睡眠の問題\*\*

生活の変化<sup>1)</sup>:

- ・余震が不安で日常生活が変化した\*\*

N=57

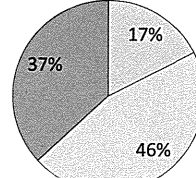
\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$

<sup>1)</sup>  $\chi^2$  検定,  $n$  独立サンプルによるKruskal-Wallisの検定

結果4-2: 震災後の子どもの変化(つづき)

2. ことばの数

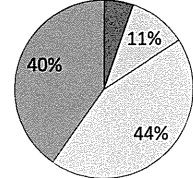
- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善



N=57

3. 人との関係

- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善

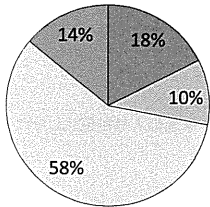


N=57

結果4-3: 震災後の子どもの変化(つづき)

4. こだわり

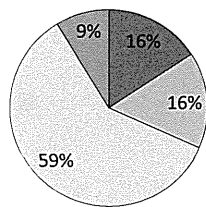
- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善



N=57

5. 感覚過敏

- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善

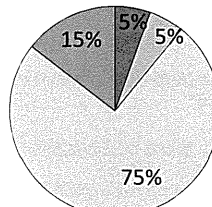


N=57

結果4-4: 震災後の子どもの変化(つづき)

6. 自傷・他害行為

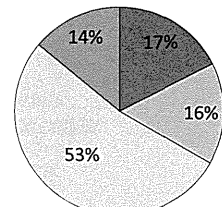
- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善



N=57

7. 興奮(パニック)・いらだち・多動

- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善

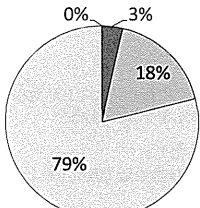


N=57

結果4-5: 震災後の子どもの変化(つづき)

8. 赤ちゃん返り

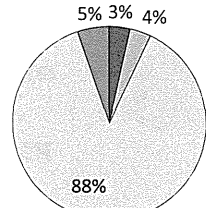
- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善



N=57

9. 活動性低下、無気力状態(ボーとしたような)

- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善

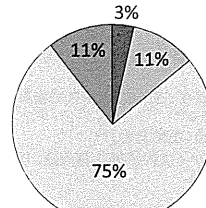


N=57

結果4-6: 震災後の子どもの変化(つづき)

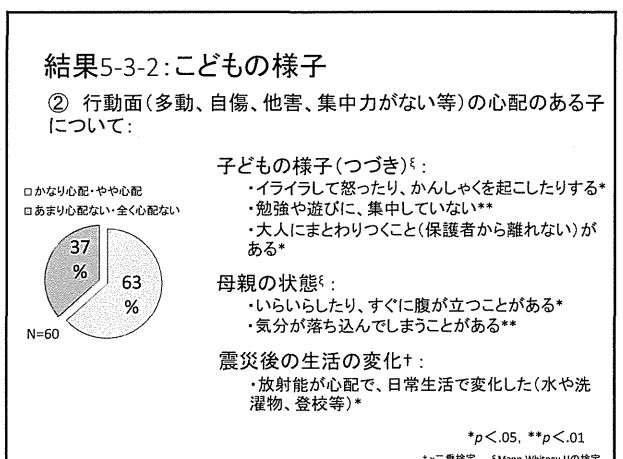
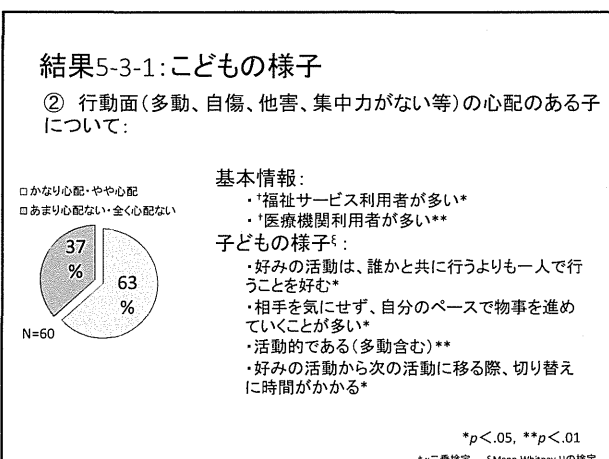
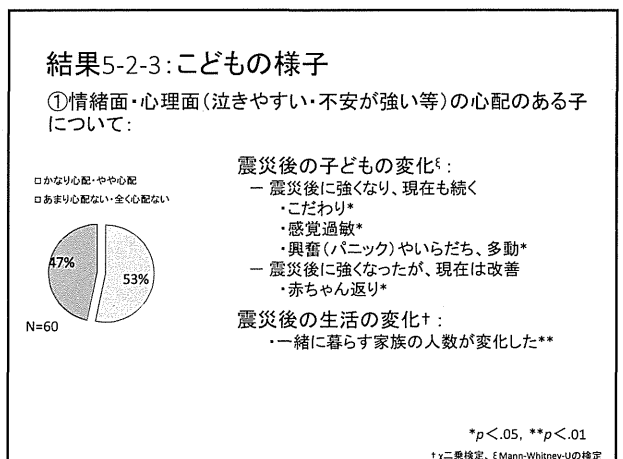
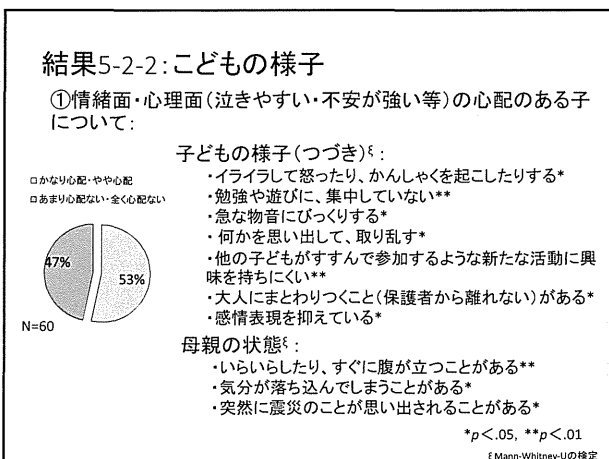
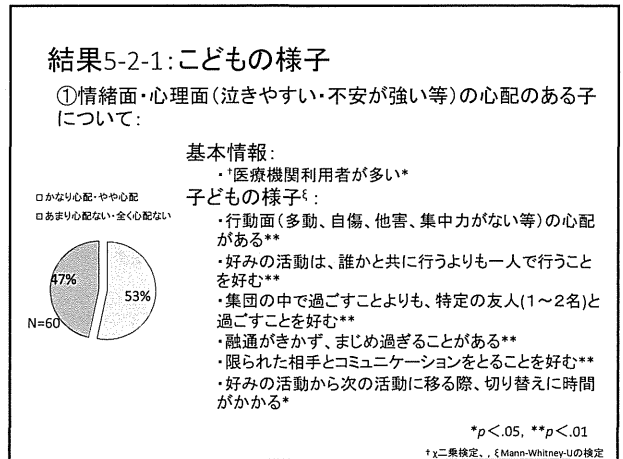
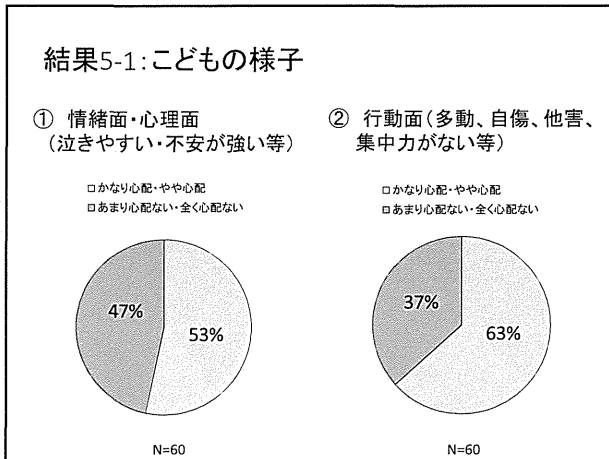
10. 寝付きが悪い・すぐに目を覚ますなどの睡眠の問題

- 震災後から悪化
- 悪化したに戻った
- 変化なし
- 震災後改善



N=57

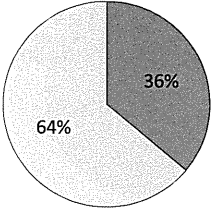
別添2



結果6-1: 震災後の生活の変化

1. 避難所を利用したか

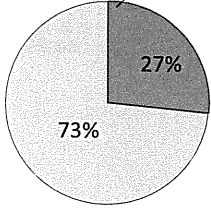
■ はい □ いいえ



N=61

2. 車内で避難生活をしたか

■ はい □ いいえ



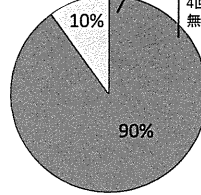
N=60

\* $p < .05$   
† $\chi^2$ 検定

結果6-2: 震災後の生活の変化(つづき)

3. 転居をしたか

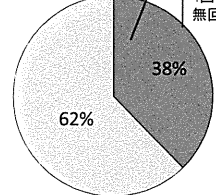
■ はい □ いいえ



N=60

4. 転園・転校をしたか

■ はい □ いいえ

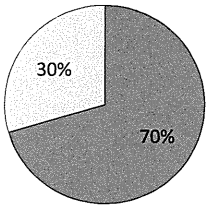


N=61

結果6-3: 震災後の生活の変化(つづき)

5. 放射能が心配で日常生活が変化したか

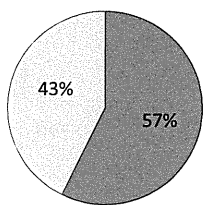
■ はい □ いいえ



N=61

6. 余震等が心配で日常生活が変化したか

■ はい □ いいえ

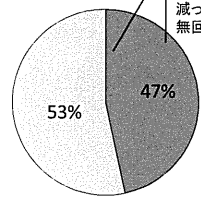


N=61

結果6-4: 震災後の生活の変化(つづき)

7. 同居家族の人数が変化したか

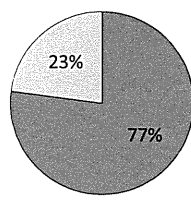
■ はい □ いいえ



N=60

8. 同居していた家族と離れて過ごした期間があったか

■ はい □ いいえ

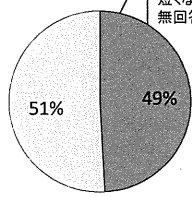


N=61

結果6-5: 震災後の生活の変化(つづき)

9. 家族と一緒に過ごす時間が変化したか

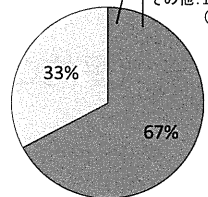
■ はい □ いいえ



N=61

10. 震災が理由で転居したか

■ はい □ いいえ

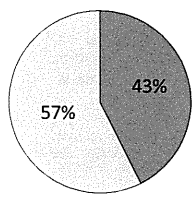


N=61

結果6-6: 震災後の生活の変化(つづき)

11. 居住空間が狭くなったか

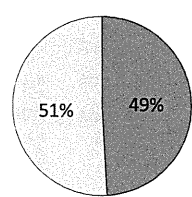
■ はい □ いいえ



N=61

12. 子どもが一人で遊べるスペースが狭くなったか

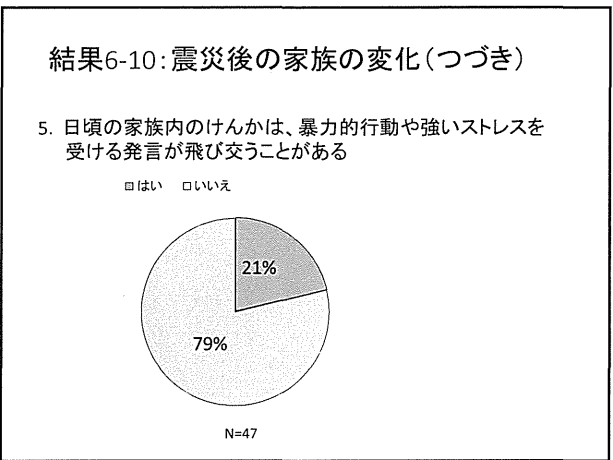
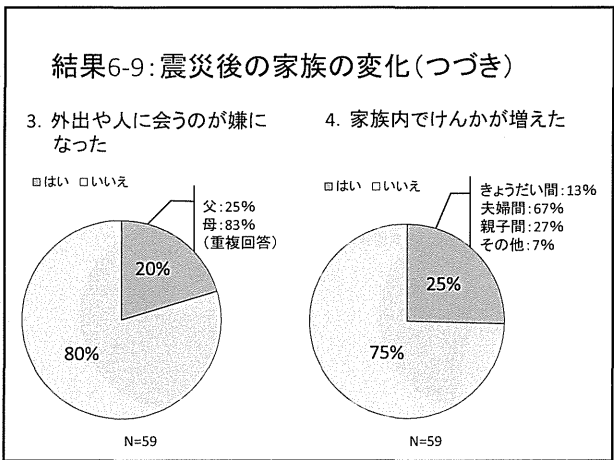
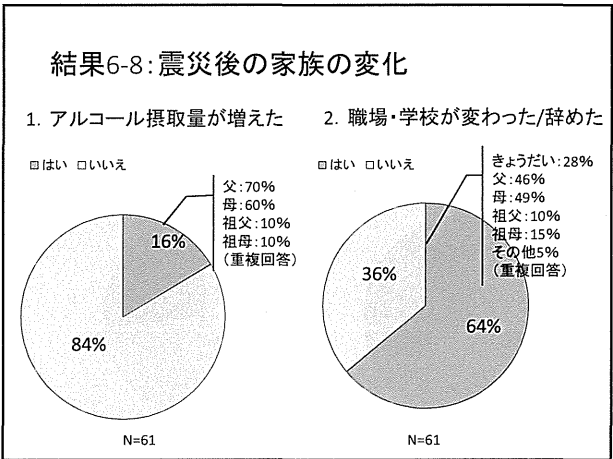
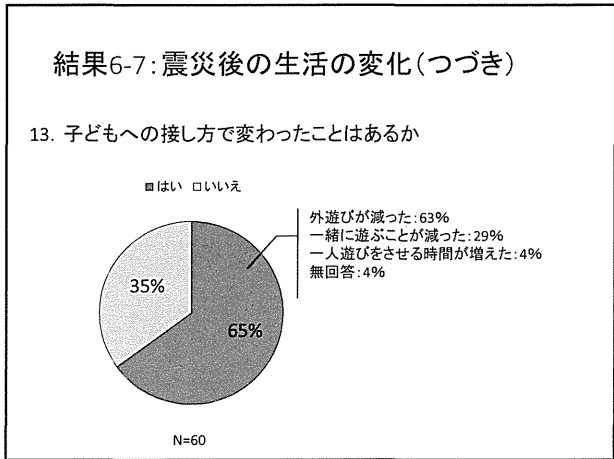
■ はい □ いいえ



N=61



別添2



### 保護者のQOLについて

WHOQOL26: 構成

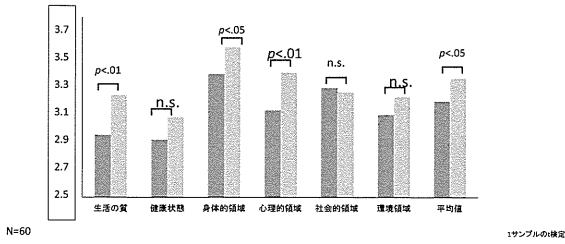
5件法: まったく不満...1  
やや不満...2  
ふつう...3  
満足...4  
非常に満足...5

全般	全般的な生活の質、健康状態
身体的領域	痛みや不快、医薬品・医療への依存、活力と疲労、移動能力、睡眠と休養、日常生活動作、仕事の能力
心理的領域	肯定的感情、精神的・宗教・信念、思考・学習・記憶・集中力、ボディイメージ、自己評価、否定的感情
社会的領域	人間関係、性的関係、社会的支援
環境領域	自由・安全と治安、生活圏の環境、金銭関係、新しい情報・技術の獲得の機会、余暇活動への参加と機会、居住環境、健康と社会的ケア、利用しやすさと質、交通手段

### 日本人平均QOLとの比較

### 保護者のQOL

・医療支援事業利用保護者と日本人平均のQOL比較



### 地域別

### 地域別：保護者のQOL

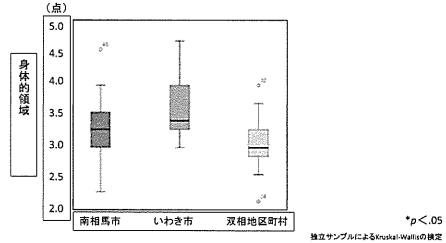


- 南相馬市**
- ・生活圏の環境(-)\*
  - ・余暇活動への参加と機会(-)\*
  - ・周辺の交通の便(-)\*\*
- 双相地区町村**
- ・健康関連QOLの身体領域(-)\*
  - ・活力と疲労(-)\*
  - ・移動能力(-)\*
  - ・生活圏の環境(-)\*
  - ・余暇活動への参加と機会(-)\*
- いわき市**
- ・医薬品・医療への依存(-)\*\*

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$   
独立サンプルによるKruskal-Wallisの検定

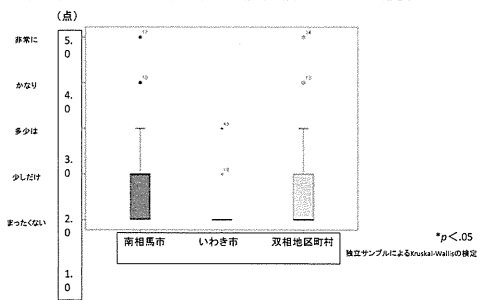
### 地域別：保護者のQOL

・身体的領域\*



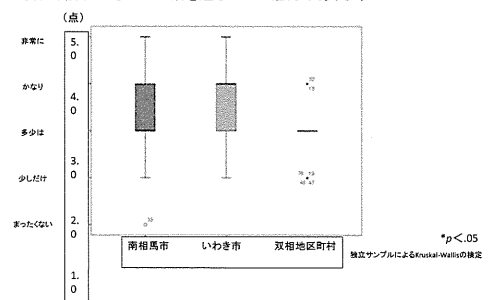
### 地域別：保護者のQOL

・身体的領域> 毎日の生活の中で治療(医療)がどのくらい必要か

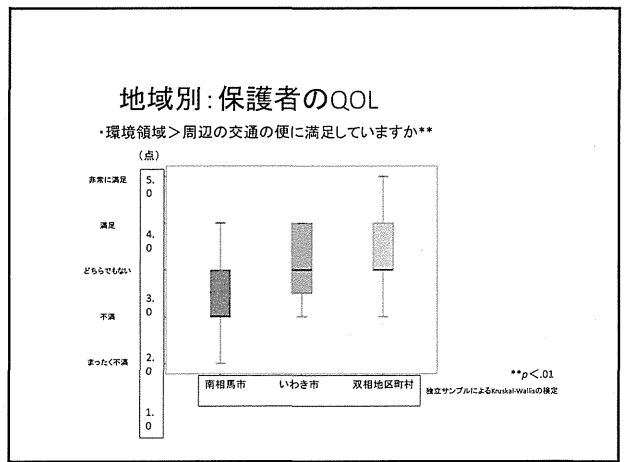
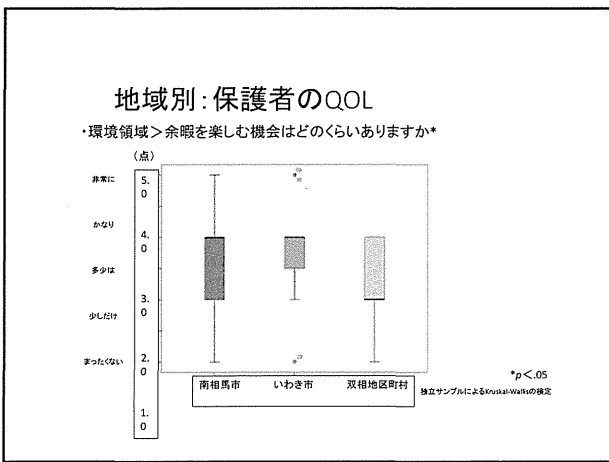
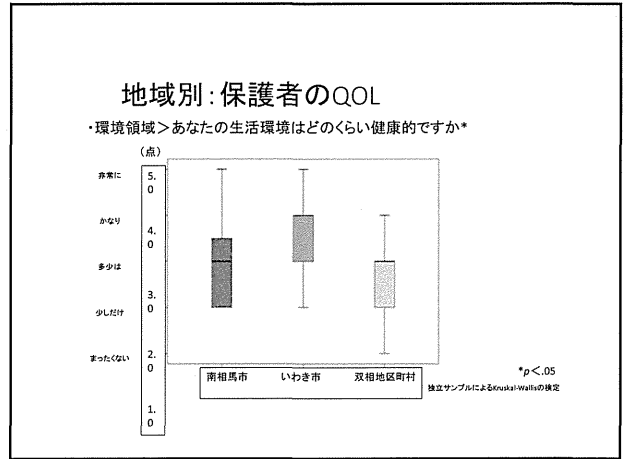
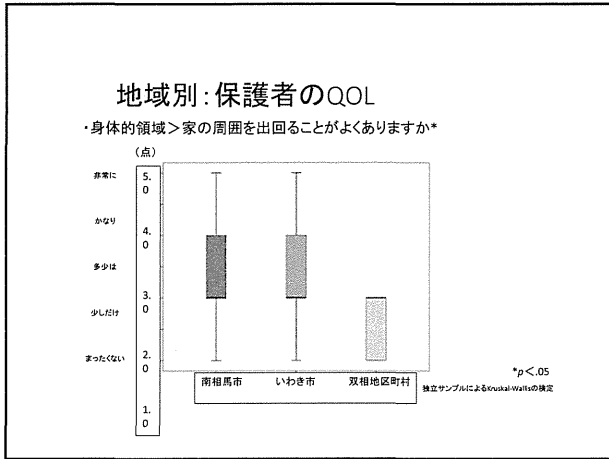


### 地域別：保護者のQOL

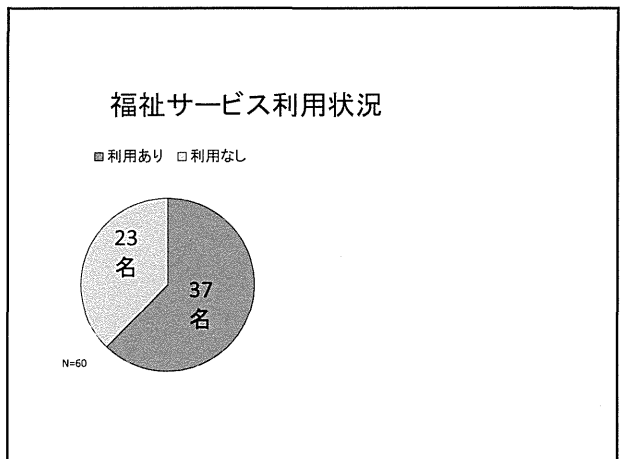
・身体的領域> 毎日の生活を送るための活力はありますか\*



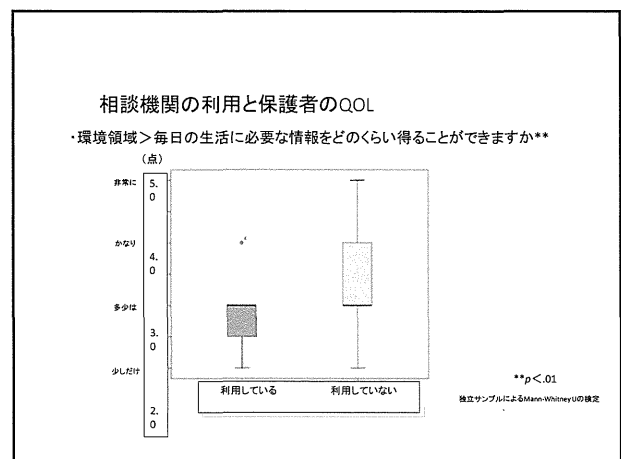
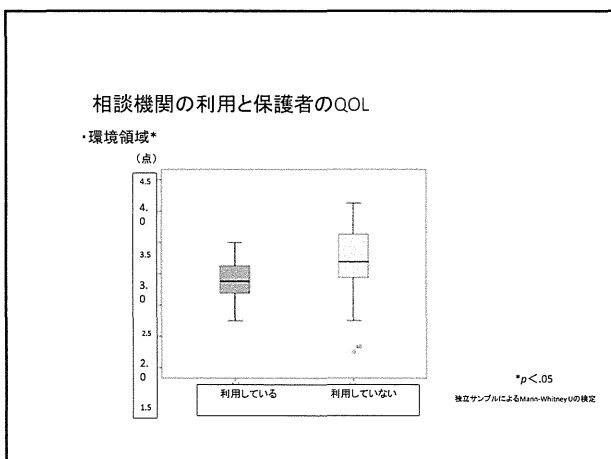
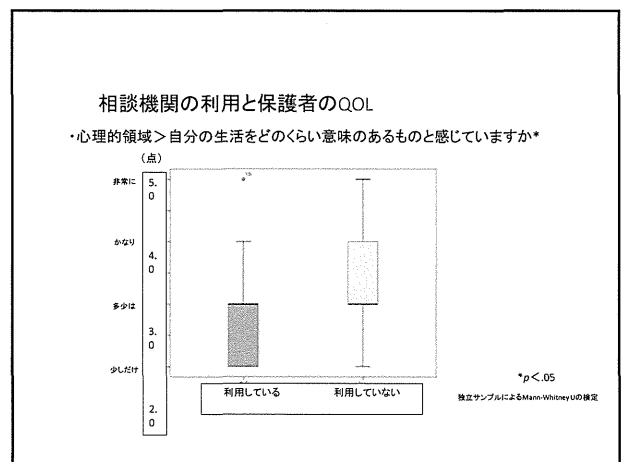
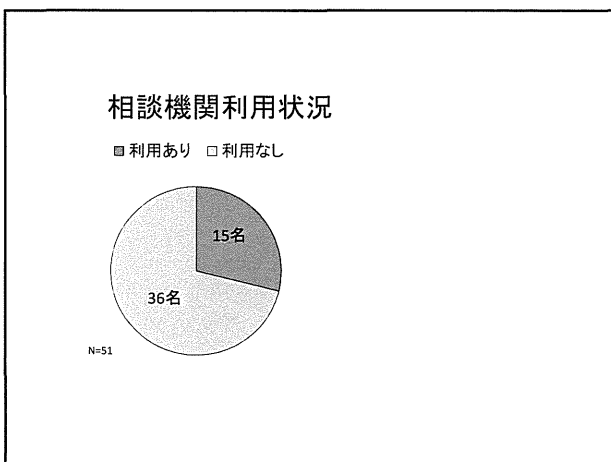
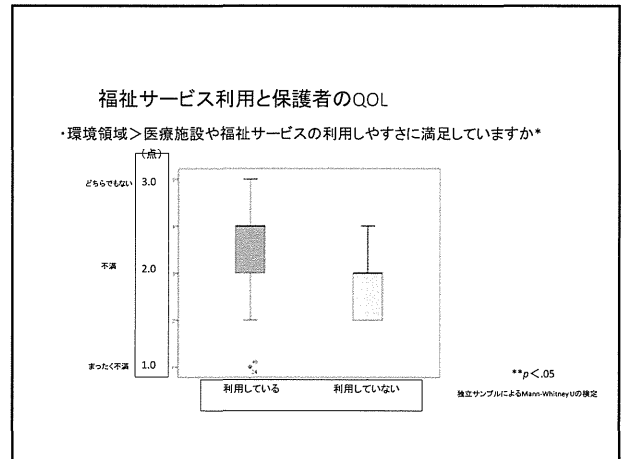
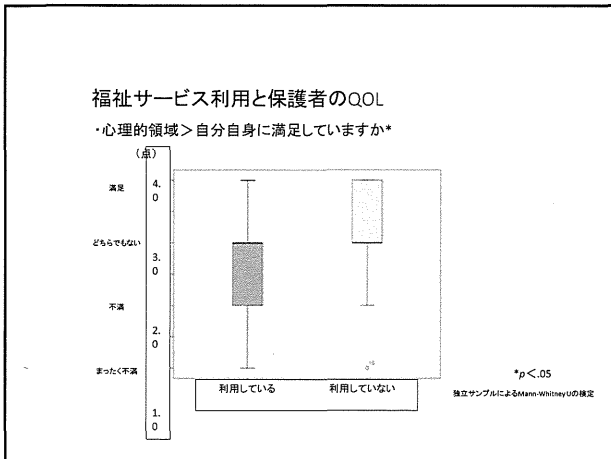
別添2

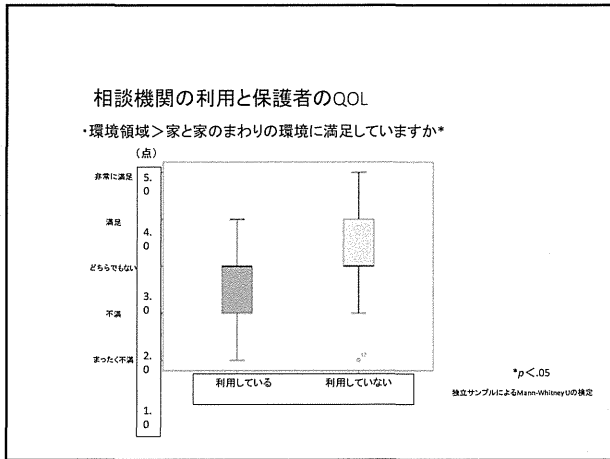


## サービス利用状況

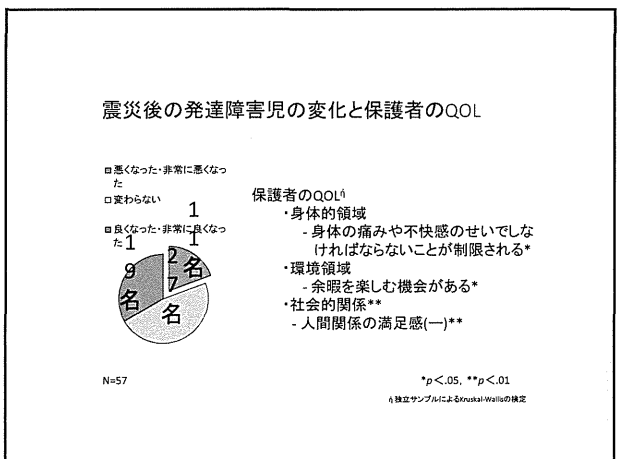
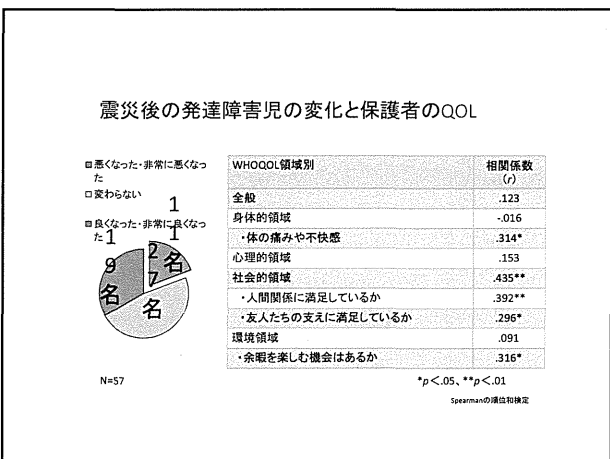
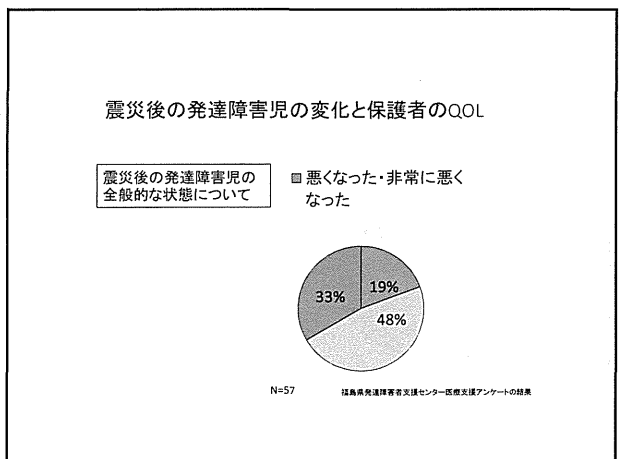
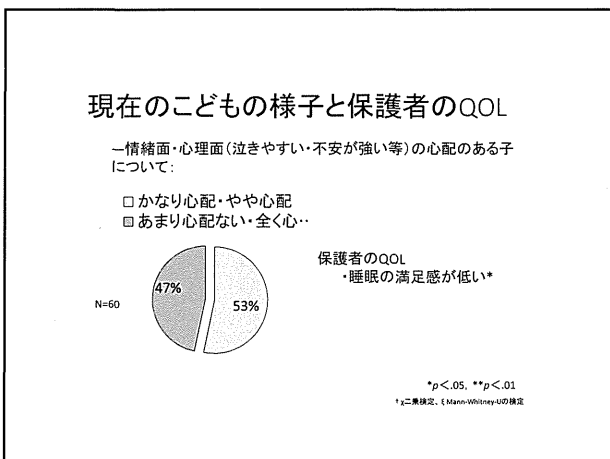


別添2



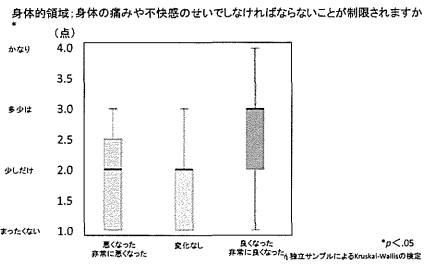


## 子どもの状態と保護者のQOL

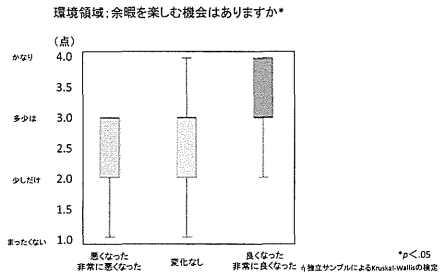


## 別添2

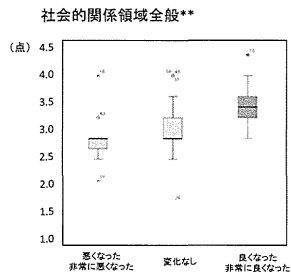
震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」児の保護者のQOL(1)



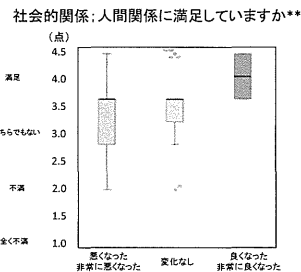
震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」児の保護者のQOL(2)



震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」児の保護者のQOL(3)



震災後の全般的な状態が「悪くなった、非常に悪くなった」児の保護者のQOL(4)



### 小括

- 医療支援事業を利用した発達障がい児の保護者のQOLは、日本人の平均と比較したところ、全般的に低かった。
- 双相地区町村の保護者は、特に身体的領域のQOLが低かった。
- 震災後に状態の変化がなかったり、一時的に悪くなっても回復をする子どもがいる一方、現在も状態が悪化したままの子どももいた。
- 情緒面・心理面(泣きやすい・不安が強い等)の心配のある子どもがいる保護者の睡眠満足度は、心配のない子どもの保護者に比べて低かった。
- 保護者の人間関係の満足感が高いと子どもの震災後の状態の回復も高かった。
- 余暇活動を楽しむ機会がある保護者では、子どもの震災後の状態の回復も高かった。
- 保護者のQOLの向上が子どもの回復にも役立つと考えられる。

### まとめ

- 医療支援事業について
- 地域別状況
- 利用しているサービスについて
- 震災後の子どもの状態の変化
- 保護者への支援

## 別添2

ご静聴ありがとうございました

Appendix

自閉症のある子どもの特性の強さに関する質問(現在の子どもの様子)-4件法

	かなり少ない か 少ない やや多い 多い かなり多い	少ない やや多い 多い かなり多い	かなり多い 多い やや多い 少ない かなり少ない
—	情緒面や心理面について(泣きやすい、不安が強い等)		
—	行動面について(多動、自傷、他害、集中力がない等)		
1	好みの活動は、誰かと共に行うよりも、一人で行うことを好む		
2	集団の中で過ごすことよりも、特定の友人(1~2名)と過ごすことを好む		
3	相手を気にせず、自分のペースで物事を進めていくことが多い		
4	四文字熟語や専門用語などを相手を知っているか否かに関係なく、会話の中で用いることがある		
5	融通がきかず、まじめ過ぎることがある		
6	大勢よりも限られた相手とコミュニケーションをとることを好む		
7	記憶力が良く、日常生活で役立つことがある		
8	パズルや型はめ等が得意である		
9	得意なこと、好きなことがあり、そのことに熱中することが出来る		
10	活動的である(多動含む)		
11	好みの活動から次の活動に移る際、切り替えに時間がかかる		

## II. 厚生労働科学研究費補助金（研究事業）

### 分担研究報告書

#### 2. 東日本大震災で被災した

#### 知的障害のある人と家族の生活再建にかんする研究 最終報告

分担研究者 吉川 かおり 明星大学人文学部教授

#### 研究要旨

##### A. 研究目的

東日本大震災で被災した、知的障害のある人と家族の状況を明らかにし、その生活再建支援策について、親の会および本人会活動との関係を含めて考察すること。

##### B. 研究方法

1. 親への①グループヒアリング、②個別ヒアリング、③アンケート調査

対象：被災地の手をつなぐ育成会会員、特別支援学校児童生徒の保護者

2. 知的障害者への①個別ヒアリング、②グループワーク

対象：被災した地域に居住していた知的障害者

##### C. 研究成果（まとめとして）

###### 1. 被災時および生活再建過程において

親の会や本人会に求められる活動内容は次の諸点である。①「我慢しすぎず、過剰にならず」の要求レベルはどこなのかを理解できるよう支援する。②「人の目が気になる」ことから、自ら排除される方向を選んでしまう状況を改善する。即ち、自尊感情やレジリエンスを高める工夫をする。③選択した物事のメリット、デメリットをあらかじめ知り、どうするかを考える機会を提供する。④障害のある本人にも發揮しうる力があることを知る機会を提供し、不要な負担感を軽減する。これらによって、知的障害者と家族の受援力を高めることができると考えられる。

###### 2. 普段の生活において

被災するということは、大きな困難に出会うということであり、普段の自己肯定感やレジリエンスが低く、ストレスマネジメント（対人関係を含めて）がうまくできていない場合には、それらがさらに困難になることを意味している。

被災時の支援を通じて、それまで得ていなかった支援を使うようになり生活が向上する場合もあるが、何重ものストレスに心身の状況が悪化してしまう場合もある。親の会および本人会において取り組むべきことは、普段の生活そして生活再建の過程において、自分には価値がある・自分の人生には価値があると思えるような仕組みづくりであり、その具体的な方策については、各地の事情・参加者の状況に応じて柔軟に考案することが必要である。



## A. 研究目的

障害のある子どもがいることによって、親のメンタルヘルスが大きな影響を受けるとことが指摘されている。障害児者の親の会は、親同士のつながりによる相互支援を通して、陳情活動・政策提言・サービスの創出・セルフヘルプ活動等を行うものであり、日本自閉症協会のペアレント・メンター（ペアレント・トレーニングにおける）、全日本手をつなぐ育成会の家族支援ワークショップのように相互支援を強化する動きがみられている。

その一方で、障害のある親と子が、障害があるということの重みから解放されてそれぞれの人生を生き生きと過ごせるような社会になるには、まだ道のりは遠いと言わざるをえない。

障害のある子どもがいるという状態で被災するということは、通常的生活課題に加えて、生活再建という課題が加わるため、より一層の困難をもたらすことが予想される。震災後のキーワードの一つとなった「絆」の強調は、それ自体の重要性とは別に、成人した子どもを手放す方向とは反対のベクトルを生み、親子のあるべき姿を見えなくしてしまう危険性もはらんでいる。

また、様々な施策やサービスにおいて、当事者の参加・参画の重要性が指摘されているにも関わらず、災害後の生活再建過程における当事者参加の姿が、特に知的障害がある場合において見えてこない現状がある。

そこで、本研究においては、障害児者およびその家族において、被災するという状況が何を生み出し、どのように越え

ていくことができるのか、普段の生活において工夫すべき点は何なのかを明らかにし、親の会・本人会において求められる活動について考察することを目的とした。

## B. 研究方法

2012年度から14年度にかけて、次のものを実施した。

### 1. 親を対象とした①グループヒアリング、②個別ヒアリング、③アンケート調査

対象：被災地の手をつなぐ育成会会員、特別支援学校児童生徒の保護者

### 2. 知的障害者を対象とした①個別ヒアリング、②グループワーク

対象：被災した地域に居住していた知的障害者

### 3. 倫理的配慮

親・障害者ともに、研究の趣旨を分かりやすく説明し同意を得た。知的障害者へのヒアリング・グループワーク実施時には、ピアアドボケイター（知的障害者同士で権利擁護をする人）及び支援者が同席した。

## C. 研究成果

### 1. 現状把握

#### （1）親の置かれている状況

#### ①H24年度グループヒアリング・個別ヒアリング・アンケート予備調査から

#### ●グループヒアリング

対象：障害児者の家族で、東日本大震災で被災された人。発災時に、岩手県A市・B町、宮城県C市・D町、福島県E町・F町に居住していた人を対象に、5～9名

のグループヒアリングを実施。発災時から現在までについて、時系列で自由に話をしよう依頼。総計 41 名。

時期：2012 年 8 月

グループヒアリングから抽出された要素は、次のようなものであった。

#### <避難時について>

##### ○避難所での問題

避難所での困難さについては、自閉性障害や重症心身障害の場合に特に大きくなることが分かった。子どもをなだめるだけで親が疲弊してしまうという話も聞かれた。避難所と受け入れ人数の適正規模の検討も必要であると考えられた。一方で、こだわりの強い子どもなのに避難所で不思議なくらい落ち着いていたという例もあり、障害児だから一概に避難所で不適応するとは限らないことが分かった。

##### ○在宅避難の問題

情報や物資は避難所を中心に集まるため、避難所以外にいた人には苦勞をした人が多かった。物資面では苦勞する一方で、部屋が確保できたことにより子どもの状態が落ち着いた場合もあった。

##### ○その他

既存のネットワークが存在している場合には、その確認だけでも支援になりうるということが分かった。また、災害時は、それまで潜在化していたニーズが表に現れる時でもあり、それを拾い上げて福祉サービスにつなげていく支援も重要である（例として、手帳未取得者の取得支援）。

#### <生活変化>

##### ○障害児者の状況

震災後に状況が悪化する人がおり、本

人が抱えている不安感にどう対応するかが課題となっていた。本人に分かりやすいように「理由」を提示してあげることでも落ち着く場合もあった。また、親が思っていた以上に「大人である」ことが分かった等、親子関係を改めて見直す機会となった場合もあった。

##### ○親の状況

障害のある子どもの状況に応じて自分の生活を決めなければならず、それが親のストレスになっている様子であった。本調査とは別に実施した特別支援学校の教員へのヒアリング調査では、壊れなかった自宅を頼って親族が何人も避難してきたため、親がその対応に追われ、障害児が放っておかれたという話が聞かれた。親自身も生活の不安にさらされる中で、障害児者の抱える不安までも対処しなければならないのは、家族にとっての危機的状況であると言える。障害のある子どもの日中活動が保障されると、この危機は軽減されることが分かる。また、生活音によるストレスは、一般の住宅でも問題になることであり、利用が長期になる場合には予め対策をとっておくことが必要であると考えられた。

#### <ネットワーク・手続き>

仮設住宅での近隣つきあいや、子どものことを解ってくれていたネットワークの喪失による苦勞がある。育成会のつながりについては、情報が得られた・支援につながったなどのネットワークの良さを実感できた場合に、肯定的な評価となっていた。

##### ●個別ヒアリング

対象：グループヒアリングおよびアンケ

ート調査に協力された方で、ヒアリングの了承が得られた方。

時期：2012年11月～2013年3月。計5名

震災前の生活レベルに対して、震災後の生活の方がハード面・ソフト面での環境が良くなり人間関係が広がった場合には、生活への満足度が高くなり、人間関係の面で新たなトラブルが増えた場合には生活の満足度が低くなっていた。

親の会に所属しているからといって全ての人が仲間になれる訳ではない。そのネットワークから何を得ているかが重要であり、その要素を抽出し、普段の活動に生かしていくことが必要であると考えられた。

#### ●アンケート予備調査

対象：障害児者の家族で、東日本大震災で被災された人。A県手をつなぐ育成会主催の「被災障がい者家族支援事業」に参加した人。回収数21。

時期：2012年12月

性別：男4名(19.0%)女17名(81.0%)

年齢：20代1名(4.8%)、40代3名(14.3%)、50代2名(9.5%)、60代7名(33.3%)、70代5名(23.8%)、80代3名(14.3%)。

アンケート予備調査から抽出された課題は、次のようなものであった。

#### <親のストレス>

予備調査では、76.2%が障害児者と同居し、57.1%が大切な人を亡くした経験があり、自宅の復興がうまくいっていないと思っている人が61.9%であるという結果となった。また、障害児者に震災による行動悪化が見られた場合が

61.9%と、親のストレスも高くなっていることが想像される状況にあることが分かった。一方で、車が流されたことにより移動支援を使うようになり母子分離ができた例も1例あった。

これらのことから、親のストレス状況を正確に把握し、子どもの状態や親子関係、サービスの利用状況についても視野に入れた調査を行う必要性が示唆された。

#### ○調査結果（一部抜粋）

居住形態：障害児者と同居16名(76.2%)、別居(入所施設)3名(14.3%)、不明2。震災や津波で亡くなった大切な人や身近な人がいる：12名(57.1%)

震災・津波後の復興計画の進み具合（自宅について）：うまくいっている1名(4.8%)、まあまあうまくいっている4名(19.0%)、あまりうまくいっていない7名(33.3%)、全くうまくいっていない6名(28.6%)、NA3名。

子どもに震災の影響による行動（一緒にいたがる、眠れない、地震やサイレンを怖がる等）が出た：13名(61.9%)

#### <育成会との関係>

育成会への要望事項として、小中学生が参加できるような企画がほしい。活動内容および方向性について統一された活動を希望する。障害者の権利向上にかんする活動。親亡きあとの手続きについての情報がほしい。地域で勉強会をしたい。障害児の兄弟姉妹を対象にした活動がほしい。といった事項のほか、慰安旅行の企画についての感謝の声が多数等挙がっていた。

身近で役立つ情報や活動が期待されていると同時に、「育成会だから」障害のあ

る子どもと一緒に温泉旅行に行けるとい  
うような、個々の家庭では踏み出しにく  
いものへの参加の機会を作ることも、大  
事な活動であることが分かる。

## ②H25 年度フォローアップヒアリング から

**対象:** H24 年度にグループヒアリングを  
行った親の会に所属している人。なるべ  
く当時と同じメンバーを依頼したが、数  
名入れ替わっている場合もあった。岩手  
県A市5名、宮城県B市3名・C町3名、  
福島県D市5名・E町7名。計23名。  
女性(母親20・姉1)21名、男性(父親)2  
名。

**時期:** 2014年2～3月

**方法:** 3～7名でのグループヒアリング。

**調査項目:** この1年～1年半の生活変化、  
ストレス発散の方法、避難所で知的障  
害・発達障害児者がいられる工夫につい  
て。

### <結果>

・家さえ建てれば毎日が楽しくなると思  
っていたが、建てた反面、人との付き合  
いが減ってさびしい。こんな感じじゃな  
かった…と思う。

・子どもが体調を崩すと、看病で誰にも  
会わずに1週間が過ぎることもある。

・いったん仮設住宅やアパート等に落ち  
着いても、台風が来るとか、部屋にカビ  
がはえるとか、次々に災難が起こること  
がある。燃え尽きないために、70%くら  
いの入れ込み方がちょうど良いと思う。

・業者は、障害者のことを知らない人が  
多いので、いちいち説明が必要(例:ス  
ロープのつけ方)

・重度の障害のある子どものショートス  
テイが身近にほしい。

・沿岸部は、男性のヘルパーが少ない(少  
ない)。利用者が土日に集中しすぎると、  
人手が足りなくなる。一方で、ガイドヘ  
ルパーは、利用者が少なすぎて廃止にな  
ってしまった。

・初期に優先枠で仮設に入った人たちは、  
4人で2Kの人もいた。後から入った人  
は2人で2Kのところもある。ベッドを  
入れると部屋がとても狭くなるので、よ  
く考えてから応募した方がいい。

・(障害児者がいることで、周囲の目がと  
ても気になるタイプの親の場合には、)障  
害者のいる家族の入る区画を持った仮設  
がほしい。避難所でも、1区画でいいの  
で、周囲の目を気にしないでいられる場  
所がほしい。

・状況に応じた、仮設住宅の借り換えに  
応じてほしい。家族に要介護の人が出た  
ので、空いている隣を借りたいと要望し  
たが、世帯分離しないとダメと言われた。  
・親の方が周囲に気疲れしてしまうので、  
一般の人と一緒に避難するのは無理だと思  
う。

・震災後に、知的障害のある息子(本来は  
人間が大好き)が言うようになった言葉  
は「バカにしやがって!!」だった。

・震災後の生活変化を、誰かのせいにし  
ないと本人も落ち着かない。環境変化を  
母のせいにしたがる人も多い。その結果、  
母が当たられて辛い思いをしている。

・薬を本人が取りに行けない場合に、代  
理で受け取れる制度にしてほしい。

・仮設は、住めば都。前に居た地域より  
は、何をすることも便利。