研　究

人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識

鈴　木　真知子

〔論文要旨〕

本研究では，障がいの重い子どものコミュニケーション力育成の基盤になると考えられた要素に関する親の認識を把握することを目的とし，SMA 1型児とその他の疾患児に対する親の認識の特性を反映した子育て支援の課題を検討することとした。質問紙調査は，2012年8月初旬から9月末日までとし，郵送法により計117名から有効回答を得た。その結果，人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力の基盤となるさまざまな要素に対する親の認識について，SMA 1型児とその他の疾患児では，注視や追視機能，意思表示力，眼による意思伝達力，障害者用スイッチの利用，意思伝達装置の利用率と利用開始時期に対する認識の違いが認められる。しかしながら，子どもの発達に関する客観的な情報，意思伝達装置不使用またはやめた理由，コミュニケーション支援の現状などについては，認識に大差はない。また，子どもの日常的な要求に対する親の理解の仕方や子どもが伝える内容で親がわかること，日常的な対応などについては，人工呼吸管理中の障がいの重い子どもに対する特徴的な親の認識を表したものであると考えられる。それらより，人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識特性を反映した子育て支援に向けての課題が示唆された。

Key words：親の認識，人工呼吸管理，重度障がい児，コミュニケーション力

Ⅰ．緒　　言

小児在宅医療では，医療依存度の高い小児の在宅療養継続期における支援のあり方が重要課題になっている[1]。また，1994年のユネスコ世界大会ですべての子どもが共に学ぶインクルーシブ教育の考えが提示されたことを受け，本邦でも共生社会の実現に向けた努力がなされている。2012年に文部科学省が実施した調査によると，医療的ケアを必要とする子どもが地元校で学ぶ数は前年度数670名から838名に増加し[2]，相当数の障がいの重い子どもが地元校で学んでいた。今後は，人工呼吸管理など高度化した複数のケアを要する障がいの重い子どもが小・中学校に通学する数の漸増が予測される。障がいの重い子どもには，肢体不自由や知的障害があり，濃厚な医療や介護を必要としている子どもが含まれる。そのような子どもは，精神発達遅滞や運動障害により，コミュニケーション障害を伴うことが多く，支援が難しい[3,4]。経験的にも脊髄性筋委縮症（Spinal muscular atrophy：SMA）1型児の親は，知的には問題がない疾患という説明を受けていることもあり地元校を希望するが，学校でのコミュニケーションの困難さを痛感することが多く，障がいの重い子どものコミュニケーション力の問題は，大きな課題の一つと考えられる。佐藤は，重症心身障害児（者）のコミュニケーションに関する養育者である親について看護の場における実践的な研究では，親は障がいの重い子どもの能力やニーズを理解している[5]こと，共同注意や指示的な注意の読み取りが同年代や同

Parents' Perception of the Communication Skills of Children with Severe Disabilities and Ventilator Dependence 〔2505〕
Machiko Suzuki
京都大学医学研究科人間健康科学系専攻（看護師／研究職）
受付 13．1．25
採用 13．7．4
別刷請求先：鈴木真知子　京都大学医学研究科人間健康科学系専攻　〒606-8507 京都府京都市左京区聖護院川原町53
Tel/Fax：075-751-3933

Presented by Medical*Online

発達段階の子どもよりも難しいと感じている[6]が，感性を研ぎ澄まして子どもが示す意味を読み取っている[5]こと，親と子どもとの良好な相互作用は親の意欲を引き出す[5]こと，などを報告したものはあるが，子ども自身を対象とした研究は少ないことを指摘している[3]。障がいの重い子どもの発達的な視点からコミュニケーションをどう形成し，はぐくんでいくのかその育ちについて述べた報告はさらに少ない。子どもがどのような意思をどのように表出するかは，関わり手に左右される面が大きい[4]。著者はSMA家族の会の医療アドバイザーであることから，これまでに多くの人工呼吸管理を必要とするSMA児を含む障がいの重い子どもとその家族への支援に携わり，SMA 1型児とその他の疾患の障がいの重い子どもでは，子どものコミュニケーション力を育成する親の姿勢に違いがあることを実感している。そこで，本研究ではコミュニケーション力を「情報を交換し，考えを伝達し合う力」[7]と定義し，対象者のニーズに応じたきめ細やかな支援を行うために，親の認識を調査することとした。そのような親の認識の把握はインクルーシブ教育の実現と共に，障がいの重い子どもの自律（から自立）に向けた子育て支援のための足掛かりとなり，小児在宅医療の推進，子どもと家族のQOL向上に向けた新たな支援策の開発につながると期待できる。

Ⅱ．研究目的

障がいの重い子どものコミュニケーション力育成の基盤になると考えられた要素に関する親の認識を把握し，SMA 1型児とその他の疾患児に対する親の認識の特性を反映した子育て支援の課題を検討することとした。

Ⅲ．対象と方法

1．対　象

「人工呼吸器をつけた子の親の会」と「脊髄性筋委縮症家族の会」を通じ，全国の人工呼吸管理を必要とする，18歳未満の障がいの重い子どもの主たる養育者である親を対象とした。

2．調査方法

調査用紙は，無記名式郵送法とし，個人情報保護のため回答者が特定されないよう2つの患者会事務局から条件にあてはまる対象者に調査用紙を郵送してもらい，同封した返信用の封筒を用い著者宛に郵送にて回収した。また，親が2つの家族会に所属している場合があったため，調査用紙が2通届いた場合には，いずれか一方のみを返送してもらう旨を調査依頼用紙に記載した。調査項目は，境ら[8]が実施した調査や先行文献を参考に自作の自記式質問紙を作成した。

3．調査内容

調査内容は子どもの発達・姿勢と移動・視機能・リハビリテーション・意思表示と理解の仕方・意思伝達装置などと，基本的属性の項目とした。

4．調査期間

2012年8月初旬から9月末日までの約2ヵ月間とした。

5．分析方法

得られた回答は単純集計と，SMA，その他の疾患別にクロス集計を行った。自由記述については，類似した内容ごとに整理，分類して命名しカテゴリー化した。

6．倫理的配慮

家族会の役員に研究の趣旨・内容を書面で説明し，役員会議で検討された後，後日，事務局より承諾の通知を得た。調査票には研究の趣旨，調査協力の任意性，プライバシーの保護，得られたデータは研究目的以外に使用しない，結果公表の予定がある，いずれの会にも所属しているものはいずれか一方のみを返送することを記載し，著者宛に返送があった場合に承諾を得たと判断した。また，事前に京都大学医学研究科医の倫理委員会の承認を得て実施した。

Ⅳ．結　　果

調査依頼の結果，「人工呼吸器をつけた子の親の会」では169名，「SMA家族の会」では53名が対象者の条件を満たし，計222名に調査票を配布したが，両方の会に所属しているものの人数は不明であった。回収数は計117名，内訳はSMA 1型の子どもの親45名，その他の疾患の子どもの親72名であり，有効回答数117名であった。依頼した家族会に重複して加入している可能性があるため，回収率は算出できなかった。

Presented by Medical*Online

1．子どもの背景（表）

概　要：子どもの平均年齢は，8歳3か月±4歳9か月（5か月～18歳），性別は男児61名，女児55名であった。回答者の内訳は，母親105名，父親15名であり，両親で回答したものが3名いた。その他の疾患別内訳は，低酸素性虚血性脳症が20名と最も多く，次いでミオパチー11名，ミトコンドリア病4名の順であった。肢体不自由の等級は，1級が104名と大半を占め，子どもは重度の障がいを有していた。

呼吸管理：気管切開は109名，気管切開をしていないものが8名で，そのうち，SMA 1型の3名が非侵襲的な人工換気療法を実施していた。夜間のみの実施は12名，必要時3名，その他7名が自発もあり数時間なら離脱も可能であった。人工呼吸器の使用時間は，24時間が92名であったが，SMA 1型では45名中39名，その他の疾患では72名中53名であり，SMA 1型の方がその他の疾患よりも高い割合を示した。

姿　勢：日常的な姿勢（複数回答）は，回答者数116名中「常に寝たままの姿勢」が最も多く66名，移動（複数回答）は，回答者数115名中「座位で車いす」58名，「寝たままの姿勢で車いす」51名の順であった。背もたれがなくても座位が取れたり，床を這ったり，自分で起き上がりができるものが，その他の疾患では数名いたが，SMA 1型ではひとりもいなかった。

2．親が認識する障がいの重い子どものコミュニケーション力の特性

1）発達について

117名のうち，17名が発達検査を受けた経験が「ある」と回答し，具体的な検査名（複数回答）を挙げたものが9名であり，乳幼児発達検査4名，絵画語彙発達検査1名，S-M社会生活能力検査1名，津守式乳幼児精神発達検査1名，K-ABC 1名，新版K式発達検査1名，「知らない」，「忘れた」，「よくわからない」が8名であった。検査結果については17名が回答し，「年齢相応」1名，「不明・わからない・ちゃんとした結果が出なかった」6名，「発達の遅れ」8名，「重度の遅れ」1名，「意思表示なし」1名と判定されていた。また，88名は検査を受けた経験が「ない」と回答しており，ほとんどの親が子どもの発達レベルを確認できていなかった。

2）リハビリテーションについて

リハビリテーション（複数回答）について117名が

表　対象者の概要

（n＝117）

項　　目	本調査結果	
子どもの平均年齢±SD	8歳3か月±4歳9か月	
性別		
男児	61名	（52.1%）
女児	55名	（47.0%）
未記入	1名	（0.9%）
疾患		
SMA-1	45名	（38.5%）
その他	72名	（61.5%）
低酸素性虚血性脳症	20名	（27.8%）
ミオパチー	11名	（15.3%）
ミトコンドリア病	4名	（5.6%）
脳性麻痺	3名	（4.2%）
奇形症候群	3名	（4.2%）
急性脳症	3名	（4.2%）
脳炎後後遺症	2名	（2.8%）
18トリソミー	1名	（1.4%）
その他	22名	（30.6%）
未記入	3名	（4.2%）
肢体不自由等級		
1級	104名	（88.9%）
2級	2名	（1.7%）
3級	1名	（0.9%）
5級	1名	（0.9%）
未記入	9名	（7.7%）
同胞の有無		
あり	81名	（69.2%）
なし	36名	（30.8%）
呼吸管理法		
気管切開		
あり	109名	（93.2%）
なし	8名	（6.8%）
人工呼吸器使用時間		
24時間	92名	（78.6%）
夜間のみ	12名	（10.3%）
必要時	3名	（2.6%）
その他	7名	（6.0%）
未記入	3名	（2.6%）
食事方法		
経口	16名	（13.7%）
経管		
鼻	47名	（40.2%）
胃・腸	47名	（40.2%）
その他	5名	（4.3%）
未記入	2名	（1.7%）

Presented by Medical*Online

回答し，理学療法97名，作業療法45名，言語療法25名であり，受けていないものが13名であった。スイッチについて，障害者用スイッチを現在使用しているものがSMA 1型では45名中28名，その他の疾患では72名中13名であり，SMA 1型の方が高い利用率を示した。使用しなかった，またはやめた主な理由(複数回答)は，89名から回答が得られ，「特に使用したいと思わない」21名，「種類，使用方法，入手方法，補助制度などが不明」13名，「一般的なスイッチが使用できる」9名，「なかなか使用できるようにならない」6名，「セッティングや子どもへの指導が面倒」3名，「使用できたが，発展がない」1名の順であったが，その他（理解できなさそう，体調，どんなものかを知らない，親の余裕がない）が36名と高い割合を示した。

3）視機能について

SMAでは視機能が最後まで残存すると考えられており，視線入力によるコミュニケーション装置の活用を視野に入れ視機能について質問をしたところ，全員から回答が得られ，視力測定を受けたことが「ある」が32名，「ない」が83名，「不明」2名であり，眼鏡を使用しているものは5名であった。注視（じっと見つめる）や追視（ものを目で追う）が「できる」と回答したものは79名であり，「できない」ものはSMA 1型ではいなかったが，その他の疾患では72名中18名いた。

4）意思伝達について

意思表示については「ある」と回答したものは86名（SMA 1型91.1％，その他の疾患62.5％），「ない」が28名（SMA 1型8.9％，その他の疾患33.3％），「不明」がその他の疾患では3名であり，SMA 1型の子どもの親はほとんどが子どもから何らかの意思表示を感じ取っていた。一般的には，「目は口ほどにものを言う」といわれているが，意思を眼で伝えようと「する」と回答したものが60名（SMA 1型64.4％，その他の疾患43.1％），「しない」が22名（SMA 1型4.4％，その他の疾患27.8％），「どちらともいえない」25名（SMA 1型24.4％，その他の疾患19.4％），「不明」10名（SMA 1型6.7％，その他の疾患9.7％）であり，SMA 1型の子どもの親は半数以上が眼で子どもの意思を感じとっていた。子どもの日常的な要求に対する親の理解の仕方（自由記述）について，108名から23項目に分類された回答が得られ，「表情」，「身体の動き」，「眼球の動き」，「心拍などのモニター音」の順であり，子どものわずかな身体反応の変化から子どもの意思を読み取ろうとしていた。また，「人工呼吸器をはずしたアラーム音」，「理解しようと思ったことがない」などの回答もあった（図1）。子どもが伝える内容で親がわかる内容（自由記述）について，100名から14項目に分類された回答が得られ，「感情」，「はい・いいえ」，「大よそ全てわかる」，「要求」，「体調」の順であったが，その一方では「何もわからない」もあった（図1）。子どもへの日常的な対応方法（自由記述）については，101名から18項目の回答が得られ「多分こうだろうと察して対応（決めつけ）」が最も多く，次いで「できることをして表情や想像で判断」であったが，その他として「子どもは何回かで伝達を諦めてしまう」などもあった（図2）。教員とのコミュニケーションは，68名から回答が得られ，「レッツ・チャットがすべてです」，「親の通訳」，「眼での合図」，「カード」，「文字盤」などであり，意思表示を確認できる客観的な手掛かりを基にしていた。

5）意思伝達装置使用について

現在よく使用している装置として，32名から回答(複数回答）が得られ，SMA 1型ではレッツ・チャット（意思伝達装置）15名，パソコン12名，iPad 5名の順であり，その他の疾患ではパソコン5名，ビックマック（1つのメッセージを録音・再生するコミュニケーションエイド）3名，レッツ・チャット2名，iPad 2名の順で，SMA 1型児の方が意思伝達装置活用率が高かった。装置の使用開始年齢は29名から回答が得られ，平均年齢5歳6ヵ月で，うちSMA 1型は4歳8ヵ月，その他の疾患は7歳10ヵ月であり，SMA 1型児は就学前，その他の疾患では学齢期になってから装置を使用する割合が高かった。通園・通学先での意思伝達装置使用の有無は70名が回答し，「あり」15名，「なし」55名であり，ほとんどのものが使用していなかった。装置使用を勧めたものとしては，28名から回答(複数回答）が得られ，作業療法士7名，医師3名，理学療法士・言語聴覚士・保健師が各2名の順であったが，その他の「親の自発的努力」15名が最も高い割合を示した。装置使用の具体的な効果（自由記述）は22名から4項目に分類された回答が得られ，「意思表出力の向上」11名，「コミュニケーション力の向上」5名，「因果関係理解」5名，「周囲から認められる」1名の順であった。意思伝達装置使用に関して困っていることや要望を自由記述で回答を求めたところ53名から5項

Presented by Medical*Online

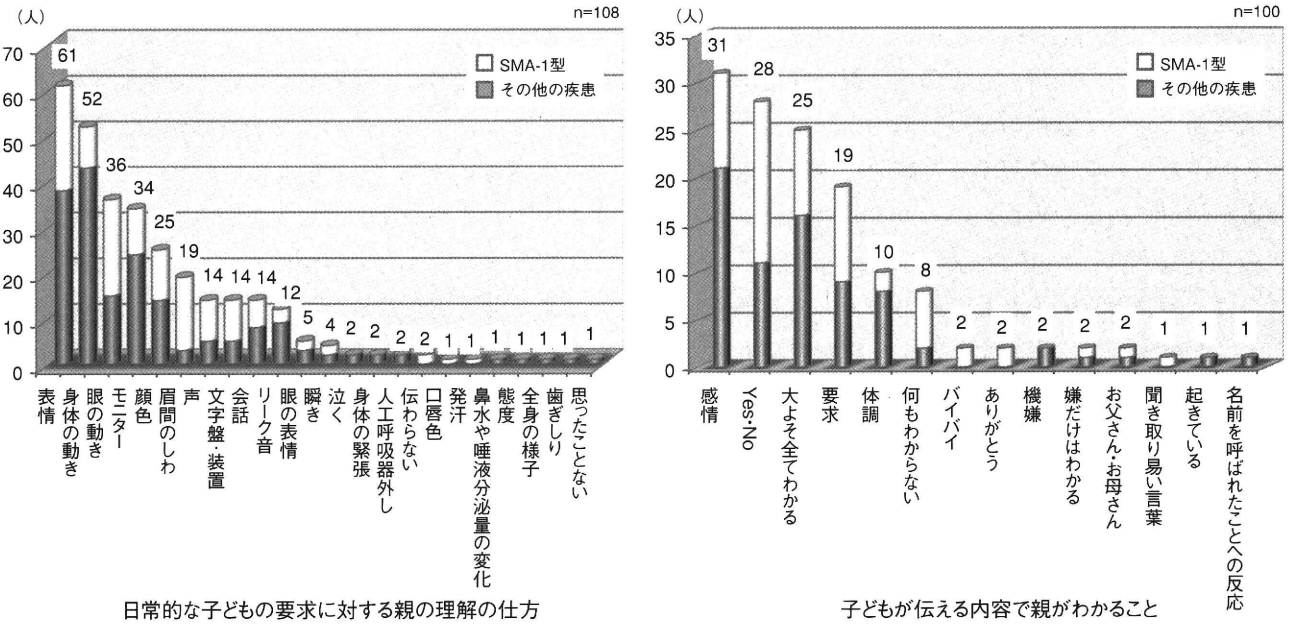

図1　日常的な要求に対する理解の仕方とわかること（自由記述・複数回答）

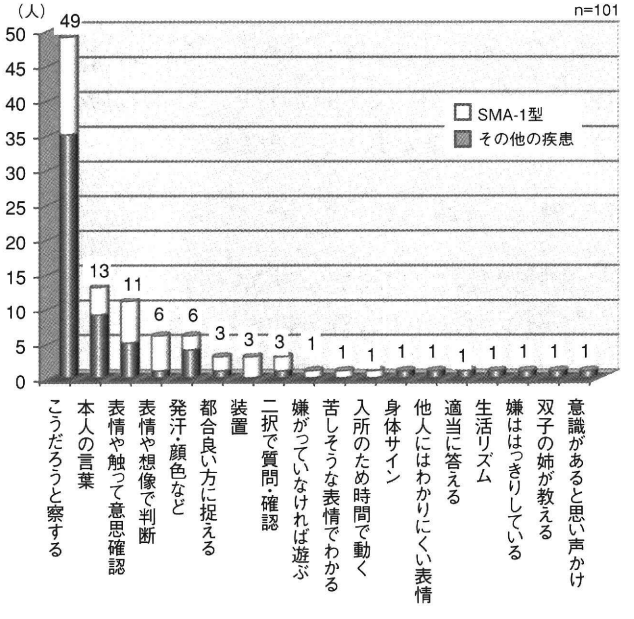

図2　親の日常的な対応（自由記述・複数回答）

目に分類された回答が得られ，「専門的な支援の不足」26名，「装置」11名，「情報不足」8名，「制度」4名，「学校の体制」4名の順であった。装置を使用しない，またはやめた理由について70名から7項目に分類された回答（複数回答）が得られ，「種類，使用方法，入手方法，補助制度などが不明」15名，「声が出る」14名，「なかなか使用できるようにならない」9名，「使用したいと思わない」6名，「セッティング・指導が面倒」3名，「使用できたが発展がない」3名の順であり，その他（年齢的に幼い・状態が不安定・使用の有無を聞かれたことがない・臨床的に意識が消失していると言われたなど）が20名と最も高い割合を示した。また，家族に機械やパソコンに詳しい人が「いる」62名，「いない」52名，「不明」3名であった。

V．考　　察

1．人工呼吸管理中の障がいの重い子どもの調査背景

2008年に全国訪問看護事業協会が25歳以下の重症心身障がい児者等を支援する訪問看護ステーション，障がい者支援施設，特別支援学校等を対象として実施した全国調査[9]では，人工呼吸管理中のものが164名であり，年齢幅などが異なることなどを考慮すれば，本調査対象は母集団とほぼ同数であると考えられる。しかし，障がいの程度は肢体不自由の等級が1級以外のものや，自分で床を這ったり起き上がることができるものも若干名含まれており，人工呼吸管理中ではあったが重度の肢体不自由児とは言い切れないものの情報が一部含まれていた可能性は否めない。また，本調査では対象児の療養場所を問うていないことから，施設入所児の異なる情報が一部含まれていた可能性も否めない。

2．人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識特性

コミュニケーション力の基盤となるさまざまな要素に対する親の認識について，人工呼吸管理中の障がい

Presented by Medical*Online

の重い子どもであるSMA 1型児とその他の疾患児では注視や追視機能，意思表示力，眼による意思伝達力，障害者用スイッチの利用，意思伝達装置の利用率と利用開始時期において認識の違いが認められた。しかしながら，子どもの発達に関する客観的な情報，意思伝達装置不使用またはやめた理由，コミュニケーション支援の現状などについては，認識に大差はなかった。それらは，障害の重い子どもの能力やニーズの理解がコミュニケーションに影響するという養育者や看護師を対象とした研究[10,11]とも対応し，その他の疾患児における「脳死の状態」，「臨床的に意識が消失している状態」などのような親の病気理解とは異なり，SMA 1型児では「知的には問題がない病気」という親の病気理解を前提にした子どもに向かう意識にその他の疾患児との違いをもたらした結果であると推察される。しかしながら，人工呼吸管理を必要とする障がいの重い子どもが置かれている医療や福祉体制は社会全般における課題であり，発達評価法や就学施設，コミュニケーション支援に対する親の認識は，同様の結果を示したものと考えられる。また，子どもの日常的な要求に対する親の理解の仕方や対応，子どもが伝える内容で親がわかることについては，人工呼吸管理中の障がいの重い子どもに対する特徴的な親の認識を表したものであると考えられる。看護師や親を含む介護者を対象にした研究では，サインを見出し関わることで相互交流が成立する[12]ことや，人工呼吸器を装着し，脳障害のため意識も反応もない子どもへの相互作用を通して反応を意味づけ，子どもの反応の意味がわかると関わりに変化が生じ，役割を見出せる[5]ことなども報告されており，入院当初における病気の説明や医療関係者の障がいの重い子どもに向かう姿勢が親の認識に大きな影響を与えると推察される。

3．障がいの重い子どものコミュニケーション力育成支援における課題

一般的にコミュニケーションの成立には，「発信」と「応答」が求められる[7]。人工呼吸管理中の障がいの重い子どもの親の多くは，子どもの発達検査を受けた経験もなく，理学療法はほとんどの子どもが受けていたが，子どもの発達を援助する作業療法や言語療法の受診率は低かった。また，重度障がい児の視機能評価は難しく[13]，ほとんどのものが視覚評価をされておらず，「眼がどのくらい見えているのか，耳もよく聞こえているのかどうかがわからない」とした親もいた。看護師を対象とした研究では，アラームやわずかな変化から読み取ることとそれらに感情や意味を結び付けていくことにより，関わった看護師が子どもの個性を創り上げていく[5]ことを報告しており，医療者は親が子どものわずかな反応の変化を読み取り，子どものコミュニケーション力を親がはぐくめるよう支援する必要があると考えられる。意思伝達装置については，利用しているものはごく一部であったが，使用者中半数以上のものは使用効果を確認しており，代替コミュニケーションツールに関する先行研究からも発達評価や発達の援助にもつながる[14,15]と報告していることから，乳児期早期から発達に則した順序性のある装置活用に向けた子育て支援が必要であると考えられる。

以上のことから，人工呼吸管理を必要とする障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識について，SMA 1型児とその他の疾患児における親の認識の特性が明らかとなり，医療者は，人工呼吸管理に命を委ねている障がいの重い子どもの状態の安定性だけではなく，コミュニケーション力育成支援にも目を向ける必要があるといえる。

Ⅵ．結　　論

人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力に対する親の認識と子育て支援について，以下の点がまとめられた。

1．人工呼吸管理中の障がいの重い子どもについて，SMA 1型児とその他の疾患児のコミュニケーション力の基盤となるさまざまな要素に対する親の認識の特性が明らかとなった。

2．人工呼吸管理中の障がいの重い子どものコミュニケーション力が効果的にはぐくまれるようSMA 1型児とその他の疾患児のコミュニケーション力に対する親の認識特性を反映した子育て支援に向けて，互いの専門性を融合した実践，研究開発に取り組む必要がある。

3．今後は，モデルケースを通じたコミュニケーション力育成支援の展開の中で，情報を蓄積していくことが望まれる。

謝　辞

本研究に理解を示し調査に快くご協力いただきました「脊髄性筋委縮症家族の会」，「人工呼吸器をつけた子の親

Presented by Medical*Online

の会」会員ならびに，それぞれの家族会事務局担当者の皆様に深謝申し上げます。

本研究は，平成24年度科学研究基盤（B）：21390590の助成を受けて行われた。

文　献

1）前田浩利．小児在宅医療の新時代のために．訪問看護と介護　2012；17（3）：198-204.
2）文部科学省．平成24年度小・中学校における医療的ケアに関する調査結果．2013年5月20日アクセス，http：//www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1334913.htm
3）佐藤朝美．重症心身障害児（者）のコミュニケーションに関する文献検討．日本小児看護学会誌　2011；20（1）：141-147.
4）松田　直．障害の重い子どもの意思表出の読み取りとかかわりの工夫．コミュニケーション障害学　2012；29（1）：48-54.
5）平野美幸．人工呼吸器を装着し，脳障害のため意識も反応もない子どもへの看護師のかかわり．日本看護科学会誌　2005；25（4）：13-21.
6）市江和子．重症心身障害児施設に勤務する看護師の重症心身障害児・者の反応を理解し意思疎通が可能となるプロセス．日本看護科学会誌　2008；31（1）：83-90.
7）Bernstein DK，Tiegerman E.（1993）/池　弘子，山根律子，緒方明子．子どもの言語とコミュニケーション．第2版．東京：東信堂，1998.
8）境　信哉，真木　誠，境　直子，須藤　章，加藤光広，斎藤伸治．脊髄性筋委縮症Ⅰ型児(者)におけるスイッチ使用状況・言語発達・上肢機能・QOL．脳と発達　2012；44：465-471.
9）全国訪問看護事業協会編．相談支援の機能強化を図るための調査研究事業報告書．2009.
10）山下幸子．重度心身障害者と介護者とのコミュニケーションに関する質的研究．社会福祉学　2002;43（1）：227-235.
11）Wilder J，Granlund M．Behavior style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers．Child care，health & Development　2003；29（6）：559-567.
12）望月　泉，北村愛子．重症心身障害児のコミュニケーション能力を伸ばすための一考察―児の発するサインに相互作用を展開して―．日本看護学会論文集小児看護　2004；35：86-88.
13）小町祐子，新井田孝裕，鈴木賢治，他．重症心身障害児（者）の視機能評価―視力・視反応と重症度の検討―．日本重症心身障害会誌　2013；38（1）：119-126.
14）奈良進弘，舘　延忠．Werdnig-Hoffmann病（重症型）幼児に対する早期（リ）ハビリテーション・アプローチ．小児保健研究　1996；55（2）：248.
15）石川由美子，岡崎慎治，青木暁乃，前川久男．発達援助を成立させる要因の検討．筑波医短大研報　1999；20：1-7.

〔Summary〕

Support provision for children who are highly dependent on medical care and under continuous home treatment has been an important issue in pediatric home healthcare[1]. After the idea of inclusive education, which means that all children learn together regardless of their health condition, was endorsed at the United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization（UNESCO）World Conference in 1994, efforts have been made towards the realization of a symbiotic society in Japan as well. According to the survey conducted by the Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology in 2012, the number of children in need of medical care who attend their neighborhood schools increased from 670 in the previous year to 838[2], revealing that quite a number of children with severe disabilities received education at their neighborhood schools. The number of children with severe disabilities requiring multiple types of advanced care, for example, those with ventilator dependence, who attend elementary schools or junior high schools is expected to gradually increase in the future. Children with severe disabilities include those who are orthopedically or intellectually impaired, and they require a high level of medical care or nursing care. It is difficult to provide support to such children because they often have communication impairment due to mental retardation or motor impairment[3,4]. The kind of intensions these children express and their means of expressing them largely depend on the people around them[4]. From our experience, we feel that the parents of children with spinal muscular

Presented by Medical*Online

atrophy (SMA) Type 1 and those of children with other diseases causing severe disability have different attitudes towards their children's communication skills. Therefore, this study clarifies the parents' perception of the elements that form the foundation of the communication skills of children with severe disabilities. It also examines the issues surrounding the provision of child-raising support that reflects the characteristics of the parents' perception of children with SMA 1 and those with other diseases. We conducted a survey from early August to the end of September 2012, and valid responses were obtained from a total of 117 individuals via mail. The results showed that in terms of the parents' perception of the elements that form the foundation of the communication skills of children with severe disabilities and ventilator dependence, the parents of SMA1 children and those of children with other diseases differed in their perception of gaze skills, pursuit movement, ability to express intentions, ability to communicate with the eyes, use of switches for people with disabilities, and the rate of use of communication aids and time to start using such aids. However, only slight differences were found in their perception of objective information on the development of children, reasons for not using or stopping the use of communication aids, and current state of communication support. In addition, it is presumed that the parents' distinctive perception of the children with severe disabilities and ventilator dependence was reflected in the parents' ways of understanding their children's daily needs, their understanding of what their children communicate, and their usual ways of dealing with their children. These indicate that there are issues to be addressed in order to provide child-raising support that reflects the characteristics of the parents' perception of the communication skills of children with severe disabilities and ventilator dependence.

〔Key words〕
parents' perception, ventilator dependence,
severe disabilities, communication skill, children

Presented by Medical*Online