

# 神奈川県重症心身障害児（者） 生活実態調査（アンケート）

## 報告書



神奈川県重症心身障害児（者）を守る会

助成

神奈川県新聞厚生文化事業団

財団法人神奈川県心身障害児福祉基金財団

## 目次

はじめに	3
在宅編	4
1 ご本人について	4
2 主たる介護者について	7
3 医療・保健サービス	9
4 日中の過ごし方	9
5 相談支援・個別支援計画について	12
6 居宅支援サービスについて	13
7 短期入所について	15
8 今後利用したい、充実して欲しい公的サービス	18
9 福祉サービスに望むこと	18
10 将来の不安について	19
11 成年後見について	20
12 在宅生活で良いと思うところ	20
13 重症心身障害児（者）を守る会について	21
14 国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと	22
15 あなたの望む福祉は	23
16 在宅のまとめ	24
入所編	
1 ご本人について	25
2 入所施設について	26
3 個別支援計画について	29
4 障害者自立支援法になってからについて	29
5 将来への思い	30
6 守る会について	31
7 国や地方自治体の障害児者施策について感じていること、要望したいこと	32
8 あなたの望む福祉は	32
9 入所のまとめ	33
アンケート別紙	
1 福祉情報の収集について	34
2 医療的ケアで困ったことについて	34
3 医療的ケアの相談について	40
4 医療的ケアがあっても楽しみたいことについて	40
5 訪問看護・リハビリについて	41
6 居宅支援サービスについて	44
7 医療的ケア実務者研修について	47
アンケートを実施して	47～48

## ．はじめに

日頃より当会の活動に対しましては、温かいご理解とご支援をいただきまして厚く御礼申し上げます。

さて、この度当会が実施したアンケートに多くの方からご回答をいただき心より感謝申し上げます。

県内在住の重症心身障害をお持ちのご本人やご家族、3000人の皆様にお願いを致しました結果、1000人近い方からのご回答をいただくことができました。

今回のアンケートの中で、多くの切実な意見が寄せられ、その結果を踏まえ、関係機関及び関係者に対して必要な情報提供や要請を行うとともに、このアンケートを通じて私たち自身の活動についても、改めて見直さなければならないことを痛感いたしました。加えて、介護と家庭を切り盛りするだけで精一杯の在宅者のご家族が、孤立して相談する先もなく、生活されている状況も少なからず見えてきました、そして在宅者、施設入所者すべてのご家族の思いは、親亡き後も、心豊かな生活を得ることができるのだろうかという不安、それに尽きるということも今回痛切に感じました。

寄せられた個人個人の記述も決して無駄にすることなく、当事者に代わって、国や地域行政に理解を求め充実した施策をお願いしていくことが「守る会」の役割だと考えております。

今回のアンケートの大きな目的である、重心身障害をお持ちのご本人やご家族及びその方たちを支援している国や地方行政、施設、事業所の実態を把握し、そのあるべき姿を考察して、対象者の日常生活の充実に資するとともに、諸環境の改善の実現を目指すため、今後ともご理解、ご協力をお願い申し上げます。

神奈川県重症心身障害児(者)を守る会 会長 伊藤 光子

## ・在宅編

### 1. ご本人について

#### 居住分布

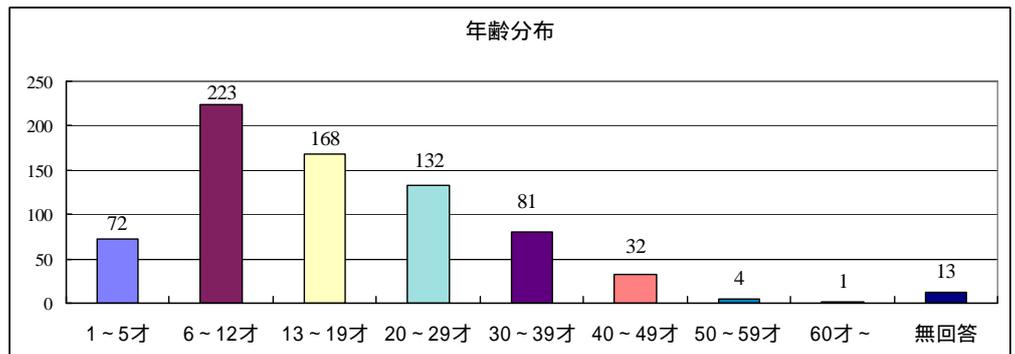
横浜市が約47%。次いで川崎市の14%。相模原市10%という順になっています。従って、3政令市を中心とした現状分析となり、その他の地区との地域間格差は比較できませんでした。ただし、一概には言えませんが、社会資源の面から考えると、政令市の方が充実していると考えられますので、このアンケートで出てきた現状や課題は、その他の地区でも、同等か、より深刻なものと思われる。

市名	横浜	川崎	相模原	藤沢	横須賀	小田原	大和	秦野	茅ヶ崎	座間	海老名	鎌倉	平塚	その他	計
人数(人)	343	98	70	39	27	26	16	14	13	12	10	10	10	38	726
割合(%)	47.2	13.5	9.6	5.4	3.7	3.6	2.2	1.9	1.8	1.7	1.4	1.4	1.4	5.2	100

#### 性別・年齢

最年少1歳。最年長64歳。最も多かったのが学齢児で6歳から12歳で223名。次いで13歳から19歳の168名。学齢児だけで約54%になります。男女比はほぼ半々の割合でした。726名の方がアンケートに参加していただきました。

	人数
男	378
女	329
無回答	19
計	726



#### 障害程度

障害者手帳の記入はほぼ正確にされていましたが、「障害者自立支援法」から始まった“障害程度区分”は、一番軽度である「程度区分1」と回答した方が176名もいらっしたことから良く理解されていないか、学齢児で“未判定”であることが多いと推測されます。区分1の176名の方を最重度の区分6として推計すると364名の方が最重度の判定を受けていることになり、身障手帳1種1級の525名の方のうち364名が区分6として推測されます。“障害程度区分”については、支援の基礎となる基準ですから、ご本人やご家族が良く理解するとともに、支援者側の十分な説明が必要と思われます。

身体障害者手帳		障害程度区分	
	人数		人数
1種1級	525	1	176
1種2級	96	2	11
1種3級	19	3	5
1種4級	1	4	8
2種2級	2	5	13
無回答	80	6	188
		未判定	57
		無回答	268
計	726	計	726

「障害程度区分」は18歳未満の者、重症心身障害児施設に入所している者については通常、実施されないということもあるので、設問については説明が不十分だったことをお詫びいたします。

## 医療的ケア

たんの吸引については、たまに・体調によりも含め必要な方が270名（37%）、経管栄養については217名（30%）、導尿や呼吸管理を必要とされている方も各々、37名、121名に上りました。また、呼吸管理のうち、人工呼吸器の必要な方が15名あり、保有機器の現状からも医療度の高さが浮き彫りになっています。

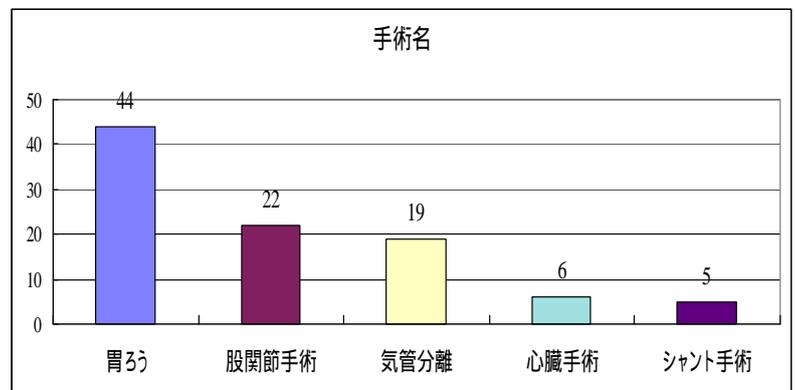
ケア内容	常時必要	たまに必要	体調により必要	不要	無回答
たんの吸引	122	29	119	228	228
経管栄養	189	10	18	251	258
導尿	14	10	13	347	342
呼吸管理	62	13	46	306	299

保有医療機器は	
吸引器	154
吸入器	114
パルスオキシメーター	23
酸素	30
人工呼吸器	15

## 障害の重度化

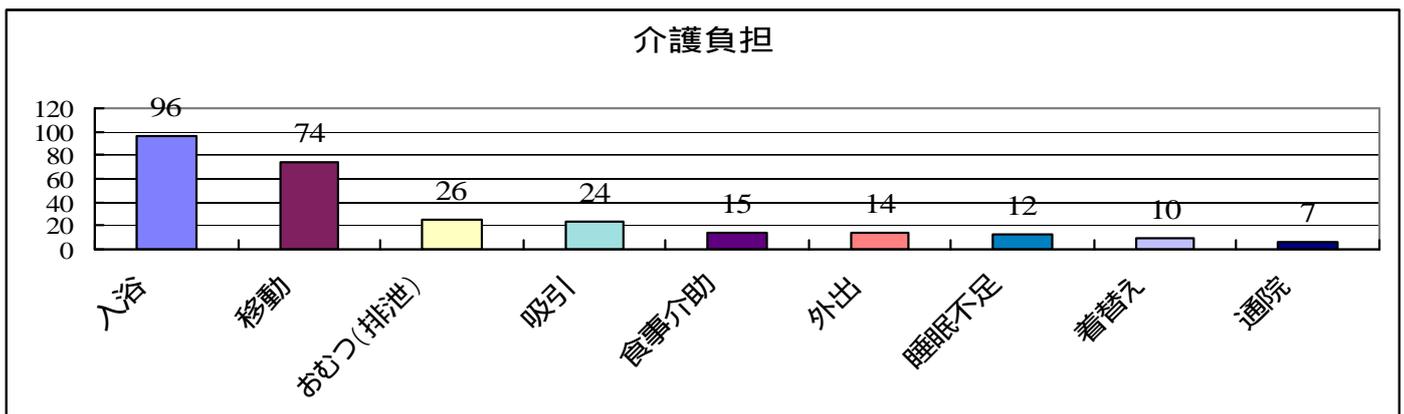
重度化していると回答した方が281名（39%）、2～3年の間に受けた手術では胃ろうが最も多く、股関節手術、気管分離手術の順となっています。その他として手術は受けていないが、身体能力の低下や側わんの進行などが多いと推測されます。

重度化しているか		最近手術を受けたか	
はい	261	はい	166
いいえ	295	いいえ	529
わからない	144	無回答	31
無回答	26		



## 介護負担が増えて困っていること

最も多いのが「入浴」で回答者（278名）の内の96名（35%）が上げています。車椅子やベッドからの乗降も27%となっています。子どもの成長と親の体力低下による介護負担の増加が見えます。第3者による支援や資源の充実が必要です。また、ここでも、医療的ケア（たんの吸引）を上げている方も24名になっています。



## ご本人の療育面で悩んでいること

二次障害や健康面での悩み、短期入所やレスパイトの不足、親の高齢化や介護負担の増加、継続したりハビリ等が上位を占めています。ご本人やご家族の問題も深刻ですが、それを支援する社会資源のあり方がここでも問われています。

悩み	人数	本人の二次障害、健康面	51
ある	300	短期入所やレスパイトの不足	51
ない	245	親の高齢化と介護負担の増加	40
無回答	181	子どもとのコミュニケーション、子どもの奇声	27
計	726	ライフステージにおいて継続したりハビリを受けられないこと	18
		学校卒後の進路先	10
		医療機関の連携	6

特に、以下の生の声は、ご本人とご家族の偽らざる心の叫びであり、それぞれの悩みが痛いほど伝わってきます。あえてまとめず原文で載せています。じっくり読んでいただきたいと考えます。

個々の事情やニーズは違いますが、どのようにしたらこの方に手を差し伸べる支援や制度の改善を推し進めることが出来るか、当事者を中心に支援者が考えなければいけない課題です。

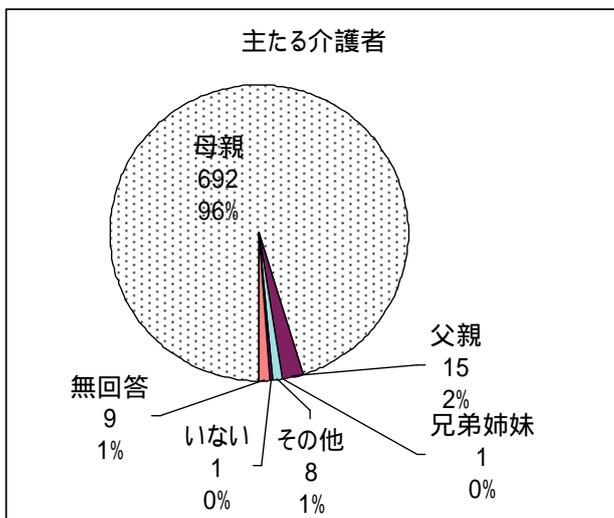
- 医療連携の難しさ。主治医のほか、訪問のドクターにも月2回、かかっているが、緊急時にかかるのは市民病院（例 肺炎とか）になり、それぞれの医師が娘の状態を把握しているレベルが違うので、全面的に診てくれる医療機関があればと思う。
- 急に介護者（親）の体調が悪くなったとき、世話、介護が充分に出来ない。
- 一人にする事が出来ない。その為、病気や用事がある時、動けません。（代わりがいません）本人が落ち着いて過ごせるよう、自宅でのヘルパーによる”見守り”を再開して頂きたい。（以前は支援3時間（連続では使えないルール）途中で1時間空けなければならぬ事で大変に苦労しました。
- 体が大きくなり、在宅の時などは寝たきり状態が多くなり、外出が減ってきた。楽しみなどがどんどん減ってきた。本人にとってどこまで医療的ケアが必要なのか？望んでいるのか？と思い悩む。解決支援などない。
- 胃ろう手術後、肺炎になり退院に2ヶ月半かかった。心労と通い疲れ、また退院後の自宅介護に休みがなく、短期入所もストップ状態で、ぐったり。
- 栄養チューブが入りにくくなり、胃ろうを考えている。
- 入浴、移動が母親の負担が大きく、現在体力的にいっぱい、いっぱいの状態になっている。
- 養護学校卒業後の進路について 医療的ケアが必要なため、選択肢がありません。
- 発作の回数が多くなった。薬の量を増やして様子を見守っているところ。
- いつまで在宅で介護が出来るか、又、重心を受け入れてくれる施設が療育園以外、今のところどこにもないので、将来が不安です。児童相談所には実情を訴えています、どこに訴えてもあまり反応はありません。
- 気管切開してから呼吸の管理、カニューレの管理が大変難しく、カニューレの移動が肉芽を作り、それが気道を塞ぎ、心肺停止に陥ったことがある。
- 夜間もあずかってくれるところが少ない。医療ケアがあるため、送迎サービスが親同伴でないと使えない。親の体調が悪いときは子どもも通所を休ませている。緊急時、すぐに預けられるところがない。祖父が倒れて病院に連れていくときも、子どもも一緒に連れて行った。
- 療育センターでの訓練が終了してしまうこと。
- 能力を出来る限り伸ばしたいと思うが、学校まかせになって、家での取り組みが難しい言語、作業療法など低学時で受け入れがなくなり、そのままになっている。
- 通院する上で家族のものや祖父にも迷惑をかけている。祖父も母の介護がある上に大変なものに。母子家庭でもない為、ヘルパーへの依頼も出来ず家族に負担をかけている。なんとかならないものか・・・

- 仕事をしているが、朝の通学や帰宅時間が早かったり遅かったりのため（朝は遅く、帰宅が早い）仕事をする事に支障をきたす。毎日、預かってくれる学童の様な所がない。障害児を育てながらも仕事をしたい人はたくさんいると思うので、働ける様、いろいろな施設をつくって欲しい。
- 成長がとても早く高身長、体重に介助者の体力がだんだん追いつかなくなっている。
- 今は学校に毎日行ってくれているのでだいぶ良いですが、三浦は選択肢がないので、学校も選べなかったし、未就学の時も三浦には療育がなかったので、横須賀まで親が送迎して大変でした。
- 目に指を入れてしまったり、歯軋りがひどく歯が変形している。やめさせたいが、これをやってはダメというのを教えるのはどうしたらいいだろうかと思っています。
- 医療ケアの出来るデイケアがないこと。主な介護者自身の通院、人間ドックは後回し。
- 放課後の過ごし方を充実させたい。卒業の作業所の終了時間が早すぎるので、帰宅後の過ごし方に困惑する。
- 夜中によく起きてきて、熟睡ほとんどできない（親が）。ワーワー大きな声で騒ぐ。
- 進行性の病気なので今後どのように変化していくのか、又、どのような介護をしていくのかイメージしきれません。先輩たちに教えてもらおうのが良いと思いますが・・・
- 介護している私(母)が倒れてしまうと子供を安心して任せられる人が主人だけなのだが会社を休むのも難しいので悩んでいる。一時的な支援は訪問看護しかない現状。相手の都合もあるので急はなかなか難しい。

## 2. 主たる介護者について

### 主たる介護者と介護時間

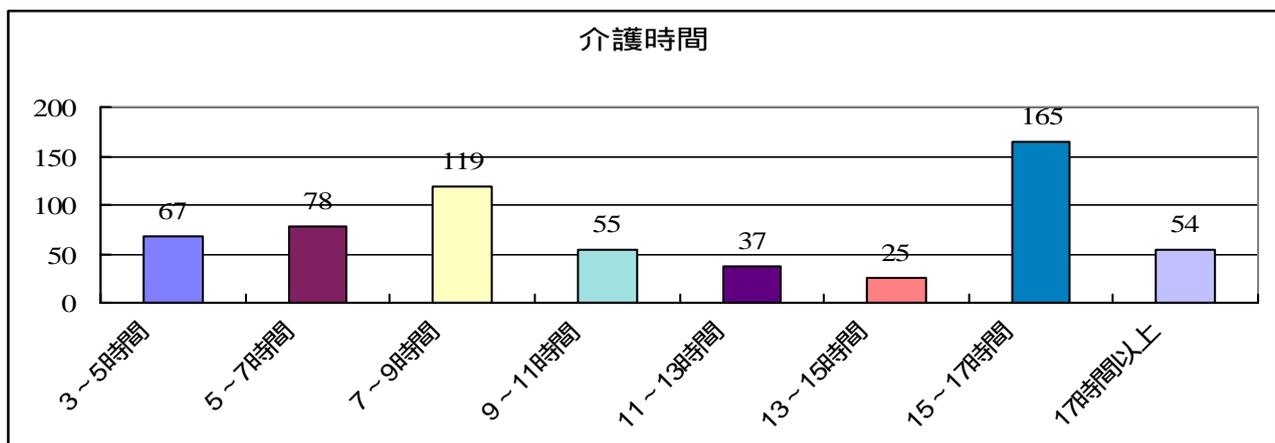
主たる介護者は96%が母親でした。年代としては30代～50代が全体の80%を占めています。ただし、親の高齢化は避けては通れない現実です。70～80代の方の心境は察して余りあるものがあります。



### 主たる介護者の年代

年代	人数
20代	11
30代	159
40代	285
50代	126
60代	85
70代	28
80代以上	1

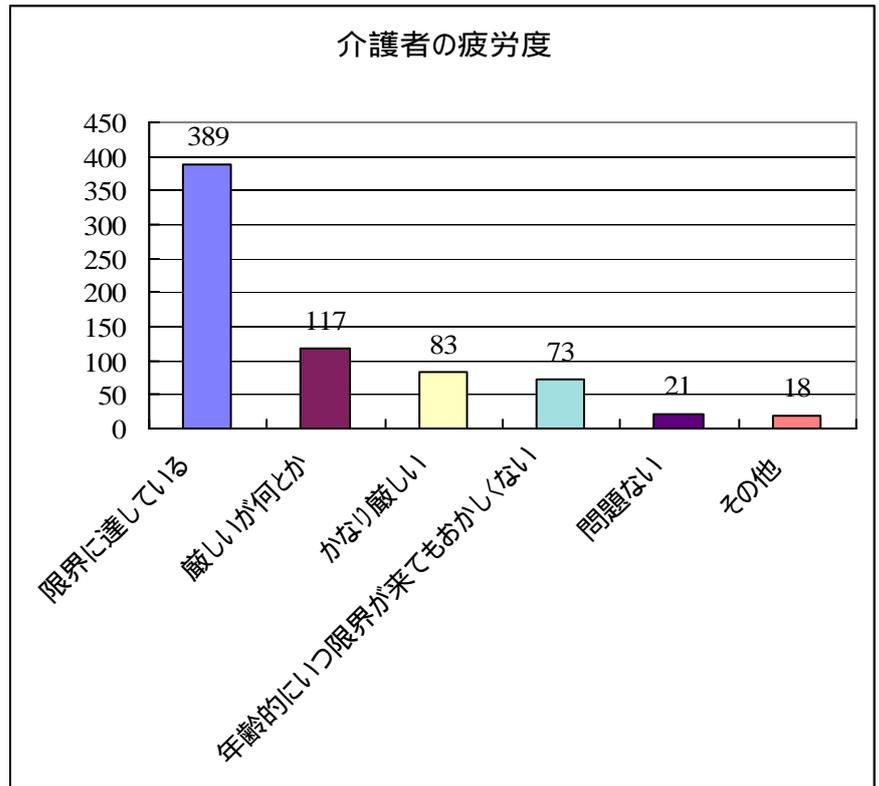
一日の介護時間は15～17時間が最も多く、子どもの在宅時間が長いことが分かります。介護者は、生活の大半を介護に充てている状況です。



## 主たる介護者の健康状態

健康状態は285名の方が「健康」と答えていますが、介護時間の長さ等も原因で、腰痛を訴える人が432名(60%)、ひどい肩こり、睡眠不足など、慢性的な疲労が蓄積していることが窺えます。また、うつ状態を訴える方もあり、早急な対策が必要です。

腰痛	432
ひどい肩こり	291
睡眠不足	272
慢性疲労	248
腕などの腱鞘炎	134
病気	91
病弱	37
うつ状態	32
無回答	13
健康	285



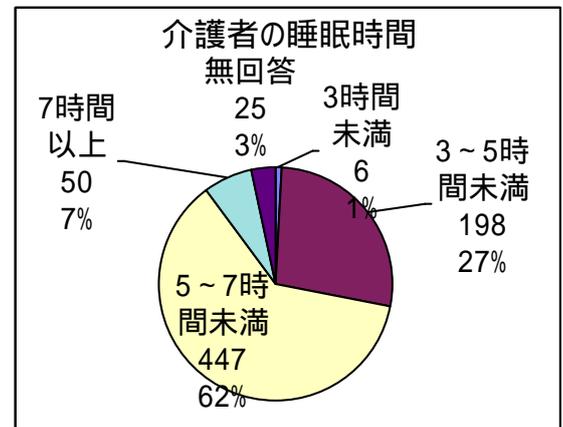
疲労度については半数以上の方(389名)が“限界に達している”と答え、“厳しいが何とか”“かなり厳しい”“年齢的にいつ限界が来てもおかしくない”を加えると95%にも達しました。

睡眠時間は5~7時間未満が最も多く447名でしたが、3時間未満という方も6名もありました。介護者の過酷な現状がそこにはあります。

## 介護者の健康管理

### 健康管理は

定期的通院をしている	177
受診に行く必要があるが時間がない	145
整体やカイロプラティックマッサージを受けている	112
定期的健康診断をしている	98
受診に行くと入院を勧められるので行きにくい	91
特に必要ない	4
その他	49



## 家族の協力者について

家族の協力者は夫が休日の日で入浴や通院が多く、家族中心で支えている姿があります。しかし、主たる介護者の介護負担は家族の協力があっても過酷なものであり、レスパイト的な支援は必要不可欠です。

主たる介護者以外の家族の協力者は		協力を求める時は	
父	521	仕事が休日	288
兄弟姉妹	195	通院	182
祖父母	124	入浴	299
友人	10	買い物や外出時	307
その他	73	その他	116

### 3. 医療・保健サービス

通院・入院で困った経験で最も多いのが、病院までの移動手段でした。次いで、入院時の介護者の確保や個室での付き添いが上げられました。入院、転院先が見つからないことや救急車の中で待たされたという経験者も多数いました。重症児を理由に“診療拒否”にあった方があったのには驚きと怒りさえ感じます。

#### 通院・入院で困った経験

病院までの移動	209	入院先が見つからない	26
介護者の確保、個室での付き添い	133	入院先が見つかるまで救急車の中で待たされた	13
病院のベッドが空いていなかった	41	転院先がなかなか見つからなかった	6
診療拒否	29		
医療費の支出	27	その他	105

#### かかりつけ医または相談できる医師（医院）

いる	677
いない	34

医療機関に望むこととして、介護者や家族の緊急時に社会的入院を認めて欲しいが最も多く、いつでも重症児に対応してくれる身近な医療機関と、訪問医療・訪問看護・訪問リハビリの充実を求める声が多くありました。

#### 医療機関に望むこと

介護者に緊急事態が起きたとき、公的病院で社会的入院を認めて欲しい	381
緊急時にいつでも対応してくれる病院が欲しい	339
身近な所で診療を受けられる病院・診療所が欲しい	234
重症児者用緊急ベッド枠を設けて欲しい	317
重症児者の専門的知識と理解が欲しい	313
訪問医療・訪問看護・訪問リハビリをして欲しい	121
その他	44

### 4. 日中の過ごし方

特別支援学校（養護学校）に通う方が最も多く 318 名。重心施設に通う方が 101 名。生活介護・デイサービスに通う方が 108 名。それなりに日中は学校や施設等に通われており、実際の通所日数と希望日数も大きな開きはありません。ただし、在宅だけで生活している方にとって、通園、通所、通学のいずれも「送迎」と「医療的ケア体制」が充分でないことが伺われます。

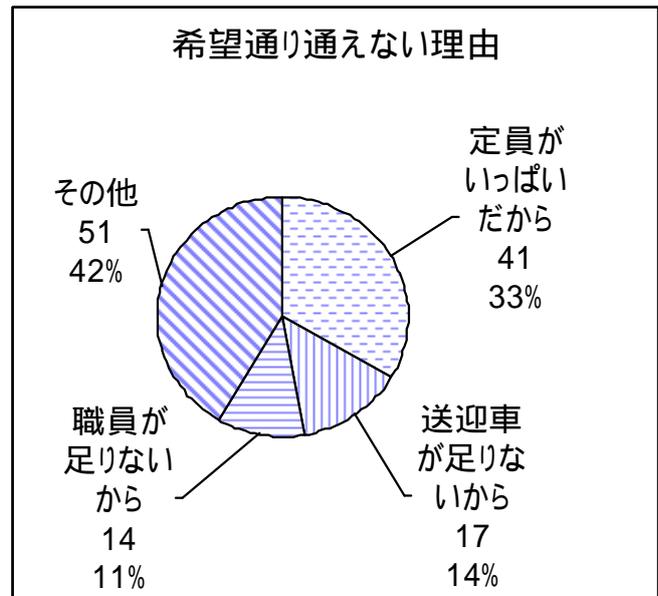
日中の過ごし方について（平日）		学校や通所を利用せず在宅だけで生活している理由
特別支援学校	318	受け入れてくれるところがない。今まで通っていたところは人工呼吸器をつけていることで対所を余儀なくされた。ほかに頼んだ所では看護師不足を理由に断られたが、実際に人工呼吸器、酸素をつけて週 2 回通っている人がいる。
重症心身障害児者施設	101	
地域通所・生活介護事業所	76	
就学前通園	71	
デイサービスセンター	32	医療的ケアに対応してくれる通所が近くにない
知的障害者施設	29	私（母）に免許がないのと 車移動で座れないため断られた 今は通う必要性を感じないため。
普通学校（支援級）	2	
無回答	72	訪問級。障害が重いので以前より療育センターなど断られ、短期入所も話しが進まず自宅のみで生活するしかない状況が続いている。

### 通所施設の実情

実際の通所日数		希望する通所日数	
1日	16	1日	8
2日	27	2日	20
3日	47	3日	36
4日	50	4日	42
5日	376	5日	346
その他	25	その他	30

### 通所交通手段

通園バス（通所送迎車）	212
自主送迎	156
両方併用	137
その他	15



### 休日の過ごし方

休日の過ごし方としては、「親と在宅で過ごす」が 437 名で、「たまにヘルパーなどを使って外出する」は 41 名に止まっています。公的制度を使って介護支援を使う方は 67 名で、休日の余暇支援や介護支援を受けている方がまだ少ないことが分かりました

### 通所しない日の過ごし方

親と在宅で過ごすことが多い	437
公的制度を利用して入浴する	24
ヘルパーを利用して介護をしてもらう	43
たまにはヘルパー等を使って外出する	41
その他	70

また、通園利用で困っていることも多くあげられました。これらの理由は、以前からの調査でも回答された内容でまだまだ、社会資源の整備や拡充が十分でないことを物語っています。これも原文のまま載せています。

その他の回答は参考としてご覧下さい。

### 通所施設の利用で困っていること

送迎の回数を増やして欲しい	10
看護師不足	6
時間延長が欲しい	6
職員数不足	4
放課後・休日対応	4
職員の力量不足	3
入浴サービス	3
職員待遇の改善	3
親の就労対応（時間帯）	2

### その他の回答

学校卒業して 17 年ほど自主送迎とボランティアさんと併用できましたが、これからは 100%送迎をお願いできたら助かる。
看護師さんの人数が少ないので医療ケアはできるだけ家でやっている
職員も腰を痛めたりして誰かが休んでいるが、職員数が足りないようである
土日祝日の利用が難しい。デイサービスは利用できない、利用枠が少なすぎる
入浴サービスがあればよい。
体力も技術も必要とする職員です。もっと待遇がよくなってほしいものです。
仕事をしているため、もう少し早い時間から受け入れてほしい

## 通所施設の利用状況

通所施設の延長支援					
ある	216				
ない	218				
無回答	257				
利用経験		昨年の利用回数		最大延長可能時間	
ある	216	1～9回	63	1時間	28
ない	218	10～19回	91	2時間	49
無回答	257	20回以上	8	3時間以上	47

通所施設における医療の対応		通所施設における看護師の対応	
常勤医師	147	常勤1名	104
非常勤医師	34	常勤2名	93
嘱託医師	64	常勤3名以上	114
近くの医療機関と連携	93	非常勤1人	14
ない	45	非常勤2人	7
無回答	343	非常勤3名以上	13
		いない	17

通所先で医療的ケアをする人は	
看護師	347
支援員	21
親	19
無回答	339

親の会（保護者会）	
ある	399
ない	65

## 学校在籍の状況

通学交通手段		一週間の通学は		通学できない理由	
スクールバス	185	ほぼ毎日	302	訪問級だから	13
自主送迎	96	3～4日	25	体調が安定しないため	2
両方併用	67	1～2日	3	未就学児の兄弟がいるため	1
その他	10	1日未満	2	常に医療的ケアがあるため	2

## 放課後活動の場

学齢期の放課後支援については『児童デイサービス』『日中一時預かり』『市町村単独サービス』があり、あわせて186名の方が利用されていますが、就学前と学齢期の合わせた人数463名からすると利用率は半数以下に止まっています。

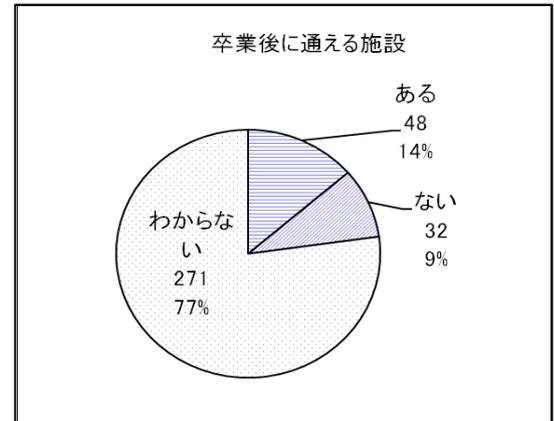
地域における放課後活動の場		サービス形態（ある場合は）	
ある	257	児童デイサービス	53
ない	73	日中一時預り	111
分からない	8	市町村単独サービス	7
無回答	381	その他	15

## 卒業後の進路先と生活について

卒業後の進路先について「ある」と回答した方は48名(14%)で、「ない」が32名(9%)になっています。この比率を考えると35%近くの方が進路先に大きな不安を抱えていることが伺えます。

「わからない」「無回答」という回答は、まだ卒業に近い学年ではないことを示しているものと考えられます。施設の受け入れ能力に加え「送迎」と「医療的ケア体制」の整備が緊急課題であることがここでも分かります。

卒業後の生活について	
重症心身障害児(者)通園事業	174
知的障害者通所更生施設	10
身体障害者通所授産施設	31
デイサービス(生活介護)	28
在宅	22
施設入所を考えている	10
その他	31



## 5. 相談支援・個別支援計画について

回答者20歳以上の250名の内、相談支援で契約されている方は164名(約66%)、回答者全体からすると約23%に止まっています。

「相談支援事業」は「個別支援計画」を当事者との話し合いの中で作ってくれる所で、「緊急時にはこうしましょう」ということまで打合せして福祉事務所に必要な支援の量を申請してくれる役割を持つところです。

“相談支援事業”と“個別支援計画”は「障害者自立支援法」の中で、市町村の必須事業として定められており、「相談の窓口」としては重要な役割を持つところですが、実際に相談支援事業が機能している地域は少ないようです。今回、回答をいただいた中で、実際に利用した結果も様々でした。担当する相談員の能力や、姿勢によっても結果が変わることから単純に任せておいても良い結果につながらないこともあるので、緊急時はもとより日々の生活や支援をどうするかという事をしっかり決めておく必要があります。

### 相談支援の状況

相談支援事業者との契約		個別支援計画		個別支援計画の見直し		サービス利用計画書の交付	
している	164	している	297	している	297	貰っている	225
していない	394	していない	145	していない	145	貰っていない	218
無回答	168	無回答	284	無回答	284	無回答	283

### 相談支援事業者への相談

していない	339
相談員が来た時に	57
月1~3回程度	15
月4~5回程度	2
月6回以上	2
無回答	311

相談支援で助かったこと
支援時間の変更がスムーズに出来た
ない。身内に不幸があり、緊急でお願いしてまわったが受け入れられなかった
こちらが知りたいと言うと調べてくれる。
親が体調を崩した時のヘルパーの即実行手配をしてもらえた

## 6. 居宅支援サービスについて

居宅支援については、紙オムツ支援を筆頭に、短期入所、緊急一時保護、ホームヘルプサービス、移動支援・移動介護、デイサービス、訪問看護・・・と多岐なサービスが展開され、在宅の方の大きな支えとなっています。ただし、提供側の運用面や利用側の活用面ではまだまだ改善の余地がありそうです。

以下に、個々の支援について、現状と課題を抽出しました。

### 利用している居宅支援サービス

短期入所（ショートステイ）	310	紙オムツ支援	345
緊急一時保護（日中一時支援等）	156	訪問入浴サービス	108
ホームヘルプサービス	153	有償移送サービス	58
移動支援・移動介護	137	通所先での延長支援（ナイトケア等）	48
デイサービス	118	その他	17
訪問看護	116		

紙オムツ支援は大半の方が知っており、活用もなされています。

### ホームヘルプ

利用については、103名で全体の約14%でした。

利用しない理由としては家の中にヘルパーが入ることに抵抗があるが1位を占めましたが、見方を変えて、重症児に対応できるヘルパーがいない、医療的ケアに対応できない、対応できる事業所がない、をまとめると、サービス提供側の問題が1位となります。また部屋が狭く、また準備が大変という居宅側の理由もありました。

回答者の中では、ヘルパーの依頼内容は「身体介護」が殆んどで、1日1時間～2時間の利用が77%、3時間以上使っている方は23%でした。

### ホームヘルプサービスの利用状況

1日の平均利用時間		1か月間の利用時間数		ヘルパーの依頼内容	
1時間	62	10時間以内	70	身体介護	173
2時間	57	11～30時間	57	家事援助	2
3～4時間	30	31～50時間	20	無回答	551
5時間以上	6	51時間以上	21		
無回答	571	無回答	558		

入浴介助のサービス利用		回数は	
ヘルパーを利用	87	毎日	7
訪問入浴を利用	66	1日おき	0
両方利用	8	週3回	26
		週2回	67
		週1回	41

### 訪問看護

利用している方は116名で、利用の仕方が分からない、制度を知らないという方が55名もありました。医療的ケアの必要な子どもの場合、入浴を看護師さんに手伝っ

てもらうことができますし、保護者が買い物に行っている間、見守りもしてくれます。

ただ、1日1～1.5時間、週に1～2回。重度訪問看護併用の場合は週2回位の利用が可能ですが、対応できる看護師さんが少ないため実際に重心に派遣を行っているステーションは僅かです。

ホームヘルプサービスを利用しない理由	
家の中にヘルパーが入ることに抵抗がある	20
重症児者に対応できるヘルパーがいない	14
家の中が狭いため利用しづらい	9
準備が大変で利用しづらい	9
医療的ケアに対応できない	8
対応できる事業所がない	6
利用手続きが煩雑	5
その他	8
無回答	687

重度障害者訪問看護サービスの利用		訪問看護ステーションの利用	
利用している	112	利用している	116
利用していない	408	利用していない	19
利用の仕方が分からない	48	利用の仕方が分からない	35
制度を知らない	36	制度を知らない	20
		時間が足りず有料でも利用している	0
		対応できるステーションがない	1

### 外出支援

利用している方は171名の方で移動支援事業、ガイドヘルパー制度合わせて165名。ボランティアを利用している方は3名で「公的サービス」の利用が殆どでした。回答者全体を通して約24%の利用率でした。利用の内容としては通院が最も多く、ショートなどの送迎が続き、余暇支援の利用はごく僅かで、もっと気軽に利用できる仕組み作りが求められています。

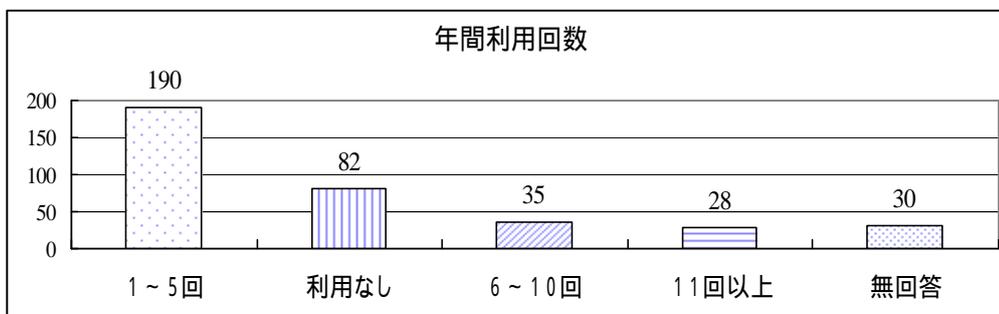
### 外出支援の利用状況

外出（移動支援）サービス			
サービスの種類		昨年度の年間利用回数	
移動支援事業	135	10回未満	76
ガイドヘルパー制度	30	10～20回	22
ボランティア	3	21回以上	52
その他	3	利用なし	29
無回答	31	無回答	23

サービスを利用できない理由は	
利用負担が大きい	5
利用制限がある	4
事業者が近くにない	1
医療的ケア未対応	3
その他	10
無回答	179

### 車両を利用した外出支援

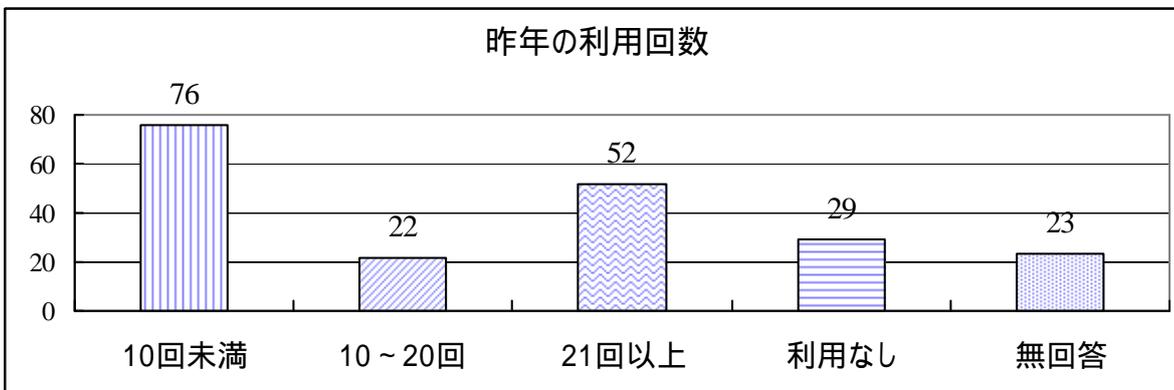
福祉キャブの利用（年間利用回数）		福祉有償運送の利用（年間利用回数）		主な用途は	
1～5回	36	1～5回	42	通院	25
6～10回	8	6～10回	8	送迎	19
11回以上	10	11回以上	23	通所・通学	11
無回答	672	無回答	653	余暇外出	7
				その他	4
				無回答	7



## 外出サービスについて望むことは

- 利用者が多いためか希望する曜日が取れなかった。サービス業者を選べるくらいに多くなると良いと思う。
- 移動支援でサービス可能な日が平日で、土日の外出で利用したいが見つげづらい。特に女性ヘルパーで5～6時間とか頼めない。
- 有償運送費がもう少し安いと利用しやすいです。
- 医療ケアの必要な人のための車（ストレッチャー、電源など）を用意して使ってほしい。
- タクシーチケットを頂いていますが自家用車の方がつかいやすいのでガソリン代への変更が出来る嬉しです。
- 対象年齢を下げしてほしい
- 病院などの緊急なときに使える移動サービスが必要。
- 運転が危険な年配の方は心配なのと、デリカシーとプライバシーを守って欲しい
- 学校やバス停まで迎えに行ってくれて、そのまま家まで連れて帰ってきてくれるなどしてもらえると、もう少し長く働けるので助かる。
- 通学時の送迎にも対応してほしい
- もっと男性ヘルパーが増えてほしい
- 短期入所時の入退所時のサービスをお願いしたい
- 親はなかなか外出させることができないのでサポートしてもらえると親以外の人達との関わりで生活が豊かになり、また外出している間は親のレスパイトにもなるのでありがたい。
- 金銭的に負担が減ること。医療ケアなどの対応、マンパワーの充実

## 外出支援の利用回数



## 7.短期入所

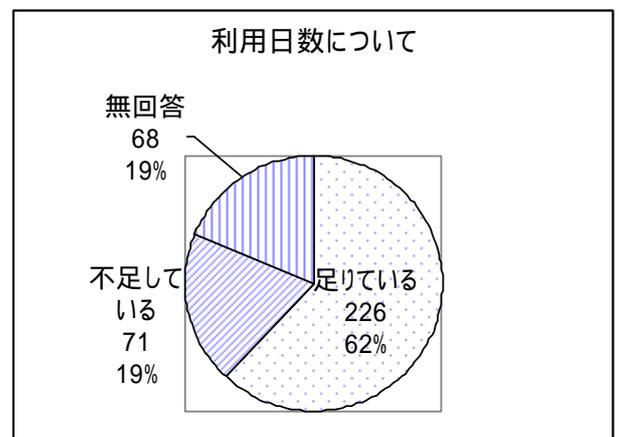
利用については、年間の利用回数で最も多かったのが1～5回、年間の利用日数は1～5日でした。

利用日数も足りていると回答した方が226名(62%)を占め、予想を上回りました。

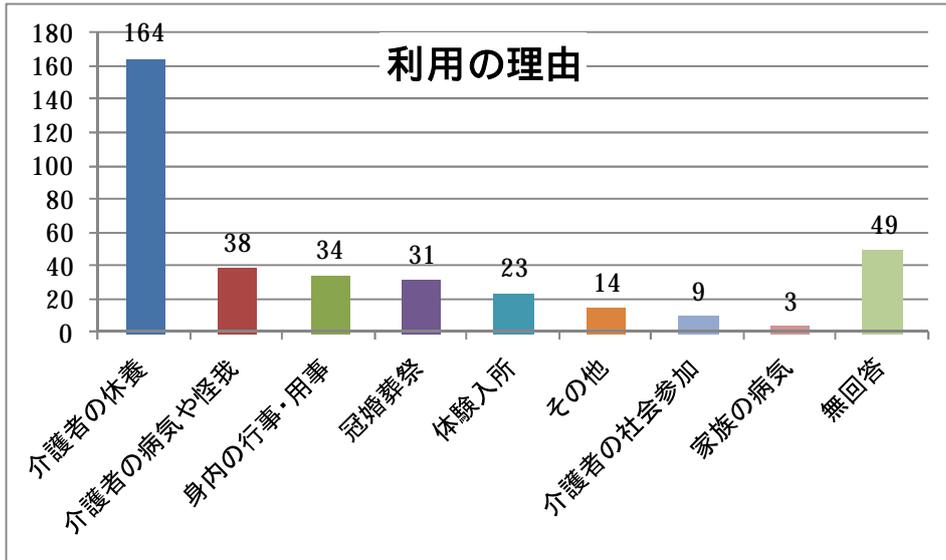
### 利用回数と利用日数

#### 年間利用日数

1～5日	98
6～10日	60
11～20日	50
20日以上	66



## 短期入所利用の理由



利用しなかった理由については“緊急時に間に合わない”という回答が35名からあり、緊急時に利用した41名の数から考えると、“緊急時”に約6割強の方が利用できなかったと推測されます。

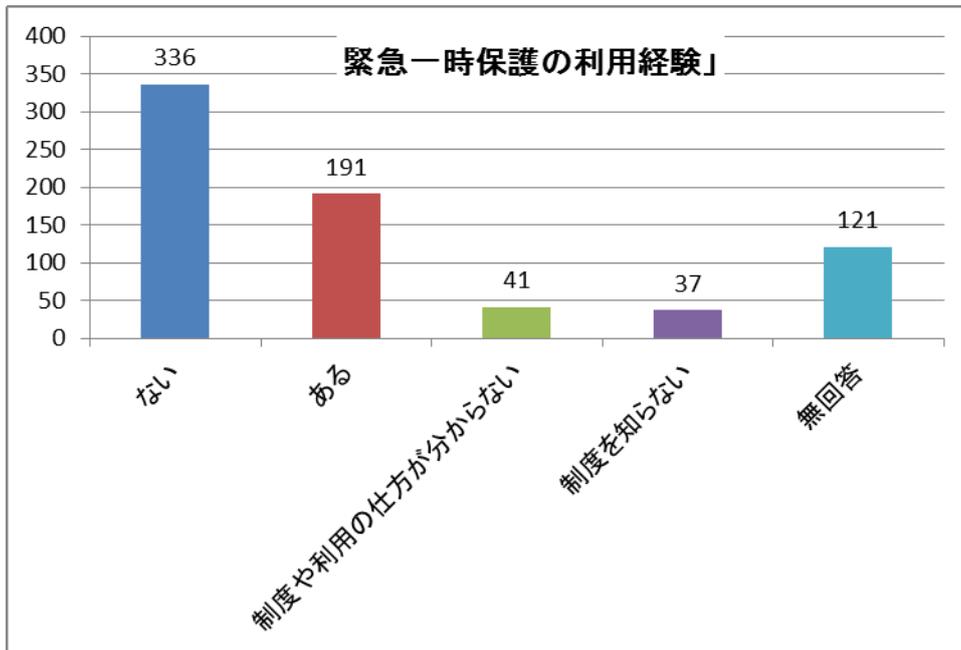
### 利用しなかった理由

緊急時に間に合わない	35
利用手続きが煩雑	20
ベッドの空きがなく断られた	37
入退所時の送迎手段がない	11
その他	29

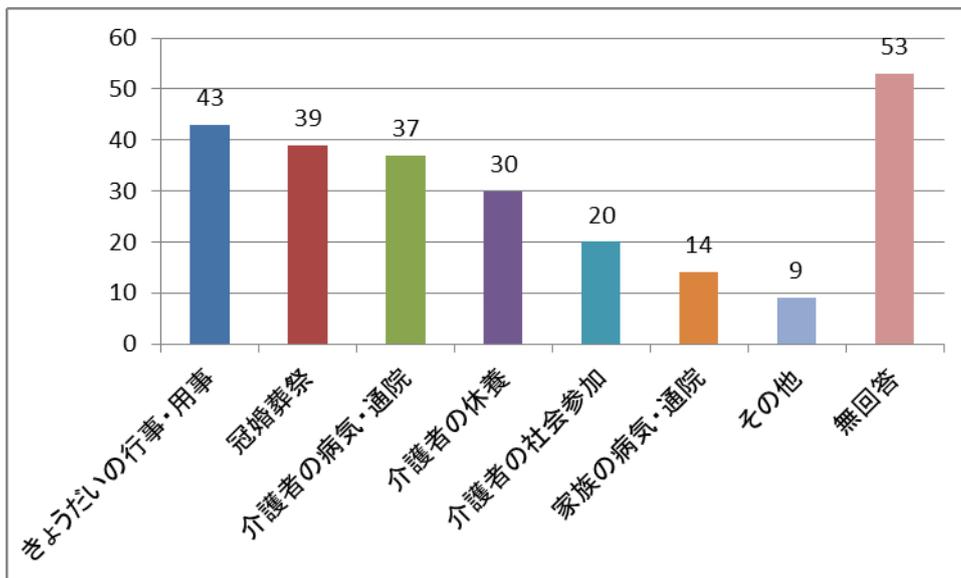
フリーアンサーでも、同様な訴えがあり、深刻な状況が伺われます。

- 3ヶ月も前に予約しなければならず、そんな先までの予定は立てられない。前もって予約して体調不良で入所できないこともありえる。
- 本当に使いたいときに使えない大変なときがありました。
- 数え切れないほど断られている。ずっと頼んでいるが一度もOKが出ない。
- 施設によっては衣類やオムツ、経腸栄養剤など利用日数分持参しなければならず、送迎の手段も遠方の為に確保が難しく利用しづらい。
- 重心 少しでもうごく子供は受け入れ拒否 知的 からだが思うようにうごかない子供はキケン 受け入れ拒否 いくところがありません！！
- ショートに申し込みをするがなかなか利用できないので、大変困っています。3ヶ月に一度2～3日間、利用したいと思うのですが。

## 緊急一時の利用について



利用の理由については兄弟の行事・用事が最も多く、次に冠婚葬祭介護者の病気・通院、などとなっています。



## 8. 今後利用したい、充実して欲しい公的サービス

医療サービスについては「訪問リハ」が最も多く歯科治療、訪問看護、訪問医療の順になっています。子どもの二次障害や障害の進行を遅らせ、本人が安心して生活できることを望む親が多い表れと見る事ができます。またそれが親にとっても介護負担の軽減につながる意味では要望が強く出ていると思います。福祉サービスについては緊急時に対応できる短期入所が 492 と最も多くそのために必要な施設の増設を望む声が 365 で合わせると 857 という多い結果になりました。また、身近で慣れた場所で利用が可能であれば通所先の延長支援とナイトケアの要望も多く出しています。医療的ケアに対応できる通所の整備も要望が多く、医療的ケア対応の日中一時預かりを合わせると 345 になります。

医療サービス		福祉サービス	
訪問リハ	220	緊急時に対応できる短期入所	492
歯科治療	160	入所施設の増設	365
24 時間対応の訪問看護	140	通所先での延長支援やナイトケア	275
訪問医療	138	医療的ケアに対応できる通所の整備	242
医療費助成制度	119	移送サービス	130
その他	69	重心対応の外来病院整備	129
無回答	253	医療的ケア対応の地域の日中一時預かり事業	103
		医療的ケア付ホーム	95
		ヘルパーの医療的ケア	91
		きょうだい支援	78
		ホームヘルプの充実	52
		NICU 等からの退院後の在宅生活支援（地域医療連携）	31
		相談支援事業	23
		その他	17

## 9. 福祉サービスに望むこと

- 入浴介助を児童でもして欲しいです（訪問入浴）高校生ぐらいになると大きくて、重くなるので大変です。家のお風呂では小さくて。
- 本人支援に何が 필요한のか、どれだけ必要なのか等、きっちり体制ができるケアマネージャーが必要
- まず通所させてほしい。週 1 回でいいから、親が全て負担するのは限界がある。次に短期入所させてほしい。年 1 回 1 週間程度でもよいから。
- 親亡き後も大事とは思いますが、自分の体力がなくなりつつあります。何をやるにも疲れ、時間がかかり、外出から戻ると倒れるように横になることも多くなってきました。医療的ケア付ホームにスムーズに移行できるようなシステムがあると安心です。
- 地域の小学校での医療ケアができる訪問看護なり、ヘルパーさんなり・・・

## 費用負担について

今回のアンケートでは収入や支出に関する回答項目の設定が大雑把になってしまったために正確な数値を得ることができませんでした。また、年金の支給を受ける20歳以上と以下でも区分する必要がありました。今回の結果については“おおよそ”という範囲の推測ですがご了承下さい。

自己負担額の割合	
項目	月平均金額(円)
ホームヘルプ	4,945
通園・通所	7,870
給食費	5,457
医療費	5,646
日常生活用品費	6,154
補装具	6,641
その他	8,425

## 10. 将来の不安について

親が子どもの介護ができなくなったとき、が最も多く、親が亡くなった後のこと、が続きました。回答者の大半が将来の不安を抱えています。その結果として、その対応を入所施設に託すという意見が最も多い結果でした。

また、ケアホームを希望する方も263と多くありましたが、実際に重心対応のケアホームはごく僅かにしかなく、施設の拡充が急務です。

次項の後見制度にも関係ありますが親亡き後、財産管理や身体監護を求める声も多く聞かれました。

将来への不安は何ですか		親が介護できなくなったときは	
介護できなくなったときのこと	601	入所施設に託す	556
親亡き後	564	親族に依頼する	24
自分が高齢になったときのこと	540	その他	79
後見人の選定について	195	無回答	67
その他	23		

親亡き後、希望する必要なサービスは何ですか	
施設入所	537
ケアホーム(グループホーム)	263
適切な財産管理をしてくれる機能(後見人など)	251
身上監護を任せられる人	144
その他	35
無回答	63

## 11. 成年後見について

制度については必要と感じている方が多く、全体の約半数でした。

しかし、後見制度の利用があまり進んでいないことから、深刻な問題として映っていない状況が推測されます。

ただ、高齢になった親としては深刻さが大きいという年代による“温度差”が発生しています。

誰が後見人になるかという設問では殆どが“身内”を上げています。

成年後見制度の必要性		成年後見人は誰が		今後の成年後見人	
感じている	358	父親か母親	184	決めている	40
感じていない	95	家族か親族（兄弟姉妹・いとこ等）	20	決めていない	256
制度がわからない	207	それ以外	15	考えている	171
無回答	66	いない	289	考えていない	129

## 12. 在宅生活で良いと思うところ

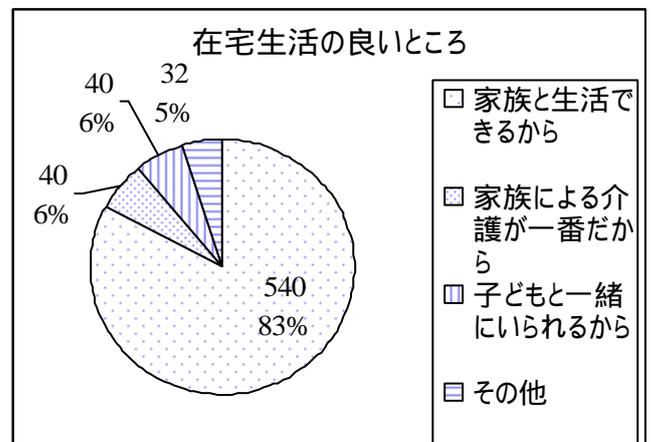
これまで、在宅生活の厳しいところだけを取り上げてきましたが、厳しいけれど自宅で頑張れるのはどうしてか？

出来れば、在宅で豊かに暮らせたらと思うのが多くの親の気持ちだと思います。

可能な限り在宅生活を続けたいと思う親は 551 名に上りました。

疲労度は限界に達していると回答のあった親が 389 名。問題無いと答えた親は 21 名しかいないにも拘らず、一緒に居る事の安心感と充実感を子どもから享受されていると感じていることが分かります。

可能な限り在宅生活を続けたいと思うか	
はい	551
いいえ	49
無回答	126



### 可能な限り在宅生活を続けたい

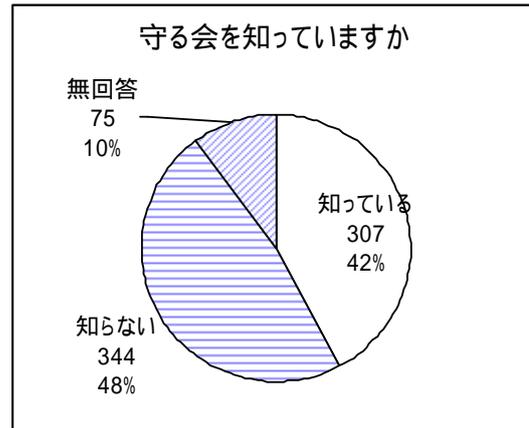
#### フリーアンサー

- 病気の子供と生活なんて本当に出来るのだろうか？素人が親だけでも医療的ケアなど行って本当に良いのか？沢山の不安がありました。周りの方々に助けて頂きながら子供のおかげで親が成長させてもらっている。なくてはならない存在。
- まだ6才で今までもこれからも子供の成長を見ていきたい。障害を持っていても成長を感じた時の喜びは、親としての喜びです。
- 親子それぞれに存在意義を再確認できると思うから。
- 兄弟児からの刺激を受けられる

### 13. 重症心身障害児(者)を守る会について

#### 入会していない理由

参加する時間がないから	22
必要と感じないから	6
入る機会がなかった	8
活動内容が分からないから	17
他団体に所属しているから	15
会費が高いから	2
知らなかった	3
障害(難病)程度で該当しないと思うから	5
その他	31



#### 「知る会」に期待したいこと

- 入所者が多いためでしょうか、在宅へのかかわりが少ないようで、今後期待するところです。
- 障害を持った親にとっては色々な情報を提供してくれたり、年に1度の宿泊もありました(今年で打ち切られます)。又、子供が他人とのコミュニケーションをとることを学べる機会が良い事と思う。知る会は本当に頑張ってくれているのでもっと国からの援助がほしいところです。
- 将来も安心して生活していけるように、福祉制度の改革を推進していくこと。
- 重度の障害者を介護している親はなかなか外に出ることが出来ない。アンケートなどで親の意見をまとめて行政に知ってもらい、子どもたちがぜひ幸せに暮らせるようお願いしたい。
- たとえば、障害者の地域生活を支援する県、市の在宅重度障害者の手当が支給中止になっている。理由は多岐に渡っているであろうが、子ども手当の支給広範囲と比較してはならないが、障害者が切り捨てられた感がある。知る会で復活に協力できないものか。

#### 「知る会」に入会しない理由

- 仕事を持っているため、活動に参加できず心苦しく感じる。
- 以前は入会していたが、活動への参加が身体的にかなりの負担になった。
- 重症心身障害児者の息子は、進行性の難病のため、現在では24時間介護が必要で、呼吸の状態を常に監視していなければならず、自宅内においてもテレビカメラで監視をしている状態のため、外出可能な時間が少なく入会させて頂くことが叶いません。知る会の皆様の活動のお陰で息子はもちろん、私共家族もどれ程助けられているかわからず、感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございます。
- 会として行政を動かす活動がどのくらいなのかよくわからない。障害児を介護しつつ、日常生活をおくるのは大変(心身ともに)なことで、なんでも親の会としてその親が頑張らなければならない現実にとちとついていけない気持ちがある。同じ事をするにしろ、それを(障害児とその家族の生活を)職業としてコーディネートするなどが出来るようになって欲しいと思っています。手弁当、ボランティアを親が続けるのは大変だと思う。

#### 14. 国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいことは

将来の入所先の確保（安心して託せる施設）	16
短期入所・一時ケアなどの受け入れ拡充（レスパイト・緊急時）	15
自分らしい幸せな生活	10
親亡き後も安心して暮らせること	9
ヘルパー等介護職の研修・人材育成	7
親の緊急時に対応してくれること	7
本人のニーズにあった支援	6
ケアホームの拡充	5
医療的ケアの対応ができるサービスの拡充	5
入所施設での活動内容の充実	4
移動支援・居宅支援の充実	4
卒後の通所先の確保・利用日数の保証	4
重心の対応ができる医療機関の拡充	4
施設・職員の待遇改善	3
親（介護者）に対しても福祉がほしい	2
地域連携	2
手続きの簡略化	2
役所の窓口の担当者の異動が多い	1
『困った』を手助けする制度やしくみが欲しい	1
移動（病院や駅での乗り降り）環境改善	1
地域の病院でも障害者の対応をしてほしい	1
普段通いなれた通所施設で短期入所をやってほしい	1
看護師さんが定着できるようにしてほしい	1
重心のことを、世の中の人に広く知ってほしい	1
親子で入れる施設があれば	1
福祉の情報を伝わりやすくしてほしい	1
家族が就労出来るように、預け先を充実してほしい	1
スウェーデンやカナダのような福祉	1
親亡き後も今の生活を維持したい。	1
親も社会参加できるようになりたい。	1
在宅と短期入所を併用しながらの生活を送りたい	1
1対1での対応	1
障害者に対する理解を広げてほしい	1
親元に近い場所での入所	1
多目的ベッドが備え付けられている多目的トイレを増やしてほしい	1
健常者とともに地域で普通に暮らせること	1
行政（相談業務の充実）	1
家族による介護負担の軽減	1
障害者自立支援法の改善（利用者・施設の負担軽減）	1
弱い立場にある人を支援できる温かい国	1
国の予算を増やしてほしい	1
安心して歳をとりたい	1

## 15. あなたの望む福祉は

重心が利用できるサービス・受け皿の充実（安心して預けられる・医療的ケア）	22
事業所の収入が安定するようにしてほしい・職員給与アップ	8
当事者のニーズを把握してほしい	6
在宅支援の施策が不足している	5
障害者施策に対する不満	4
人材育成の促進	3
ケアホーム（自分のペースで生活できる）	3
自宅から近い場所に入所施設・通所施設を望む	2
法律が頻繁に変わるので戸惑う	2
制度が複雑・責任の所在が不明瞭	2
18歳以上の福祉・医療の充実	2
国と地方自治体とのズレ	2
親亡き後も安心して暮らせること	2
政府・大臣の不安定さからくる不安	2
予算不足を言い訳にしないでほしい	1
日々の生活で疲れているため、新しいことに向かって生きていけない	1
年金・手当を減額しないでほしい	1
おむつの支給額をあげてほしい	1
手当を減額されたが、新しい施策に使われた実感がない	1
将来（近い）に希望が見えず、不安が増しています。	1
費用負担軽減	1
ベッド付きの障害者用トイレが少ない	1
障害程度区分での福祉サービスの受け入れの差。特定疾病に対することも理解して欲しい。	1
弱者を切り捨てないでほしい	1
迅速な対応	1
緊急時の対応	1

## 在宅のまとめ

重症児を持っている家族にかぎらず、人は誰もが、出来れば、子どもと一緒に家庭で豊かに暮らしたいと願っています。また、色々な苦労や障壁はあっても、毎日の寝起きをともにすることの安心感と充実感は何物にも変えがたいものです。可能な限り、在宅生活を続けたいと考え努力しています。

しかしながら、親の老齢化や体力低下と子どもの成長は反比例してきます。また、年を重ねるごとに、障害は重度化してくるのが常です。状態の重度化、複雑化によって医療的ケアの必要性が増し、医療度が高くなってきます。それに伴って介護負担が重くのしかかってきます。家族が子どもの介護をできなくなったり、高齢による体力的、物理的要因に加え、自分が亡くなった後のことや、万が一のときの心配が精神的な負担となってきます。

この不安を解消するには、社会資源の充実が不可欠です。今までは、とりあえずなんとか家族でがんばる、家族ががんばり、心ある人が支援するという構図が見え隠れしていました。確かに、この数十年で、重症児を取り巻く環境も改善はされてきています。このアンケートでもそれは読み取れます。

ただし、自由記述でもあがってきているように

親や家族の緊急時での受け入れ体制が充分でないこと

緊急の通所受け入れや短期入所及び緊急一時保護所の増設

医療的ケアや重症児の受け入れ機関・施設が少ないこと

重心対応の入所施設や専門医療・リハビリ機関の拡充

医療的ケアを含む重心に対応できる人材が少ないこと

関連する医療・介護職の人材の確保と育成

(緊急時や外出等移動に使える)手段が少ないし費用負担が高いこと

公的移動サービスの強化や介護者の確保(付き添い)

子どもの将来への不安

重心対応の入所施設の増設と相談支援機関の充実

在宅重心が必要としている在宅でのケアが不足していること

訪問リハ、訪問看護、訪問医療の充実と在宅サービスの強化などが依然として課題となっています。

## ・入所編

今回、回答をいただいた方は 226 名。

在宅の回答者 726 名と比較すると非常に少ない回答になっています。

### 1. ご本人について

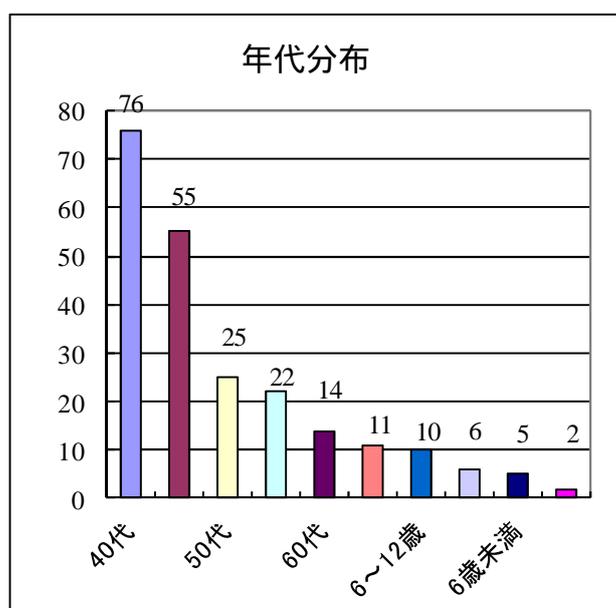
#### 回答者とご本人の関係

#### ご本人の性別・年齢

最年少 3 歳。最年長 73 歳。最も多かったのが 40 代で 76 名。次いで 30 代の 55 名。平均は 38.6 歳で男女比はほぼ半々の割合でした。

男	119
女	100
無回答	7
計	226

父親	70
母親	114
兄弟姉妹	32
後見人（親族以外）	1
ご本人	0
その他	5
無回答	4
計	226



#### (ア)障害程度

在宅と同様に、障害者手帳の記入はほぼ正確にされていましたが、障害程度区分の記入については、結果から見ると障害判定（身障手帳）と勘違いして記入されているものが多いと推察されます。在宅の結果と同じように障害程度区分については正確なデータとしては扱えない状態でした。

#### 【身体障害者手帳】

#### 【障害程度区分】

1種1級	173	1	102
1種2級	23	2	5
1種3級	2	3	1
1種4級	1	4	1
2種2級	1	5	2
無回答	26	6	10
		未判定	17
		無回答	88
計	226	計	226

#### (イ)本人の療育面で悩んでいること

ある	75
ない	83
無回答	68
計	226

最も多いのが「本人の健康面での不安」で、二次障害や加齢に伴う機能低下を上げています。その結果から、日常的なりハビリを希望する意見もありました。他には、施設内の生活や帰宅時、外出時の悩みが上がりましたが、悩みがない、という回答の方が多いという結果でした。

本人の健康面での不安	23
施設内での QOL	11
親亡き後	6
施設内でのリハビリ	6
帰宅時の介護	5
帰宅や外出時の移動手段	3
施設内での怪我	2

【フリーアンサー】

- 携わる人が少なく、少し不満です
- 機能改善、維持に必要なリハビリが行われるようにしてほしい。トイレの設備、ベッド等は各人に適したものとして欲しい。

2. 入所施設について

(ア) 入所施設

ソレイユ川崎	42
横浜療育医療センター	41
相模原療育園	29
神奈川病院	24
太陽の門	24
小さき花の園	20
無回答	17
七沢療育園	12
サルビア	9
こども医療センター	8
計	226

(イ) 入所された理由

介護者・家族の病気	70
介護者の高齢化	68
生命維持（医療的ケア）	47
親亡き後を考えて	41
健康管理	36
機能維持・回復	33
家庭状況の変化	31
紹介・勧め	30
介護者の死亡	18
その他	17
無回答	14
計	405

(ウ) 面会について

95%以上の方が面会に行かれています結果が  
出ました。

ほぼ毎日行かれています方も若干はありま  
したが、週に1から数回行かれています方が  
大半でした。本当は毎日でも行きたい心境  
でしょうが、時間的、距離的、経済的、身体  
的等いろいろな理由でそれもかなわず、子  
どもを施設に預けている親の気持ちは複雑  
なものがあると考えます。

【面会】

【面会の回数】

行く	215	ほぼ毎日	7
行かない	4	週に数回	105
行けない	1	月に数回	75
無回答	6	年に数回	14
計	226	指定面会日や施設の行事時	12
		無回答	13
		計	226

【行けない理由（自由記述）】

- 病気で外出も出来ないの。
- 気持ちとしては毎日でも面会に行きたいです。
- 車イスのため
- 一時帰宅をするため

## (エ) 帰宅について

「する」と回答頂いたのは全体の約 35%。一次帰宅しない、できないと回答した方が約 60%あったのは驚きました。帰宅する方の年間帰宅回数、帰宅日数、帰宅時の介護者とその方の年齢は以下の通りですが、それぞれの家庭事情による結果と捉えることができます。

帰宅時の介護者が、60～70代で64%、50代を入れると80%を越え高齢化が進んでいます。

【一時帰宅を】

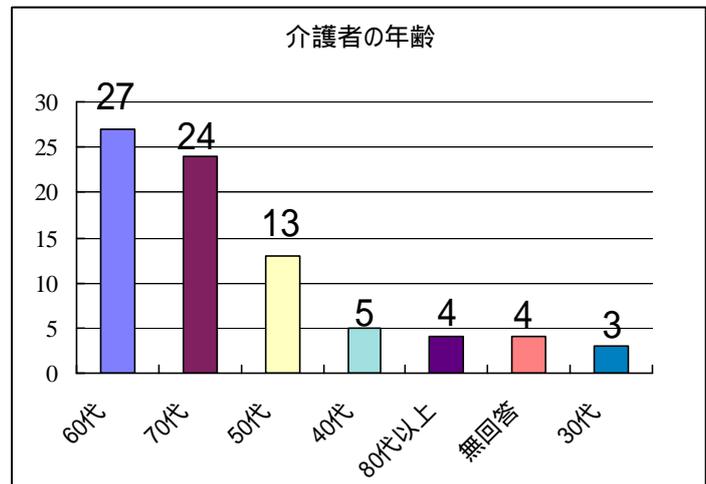
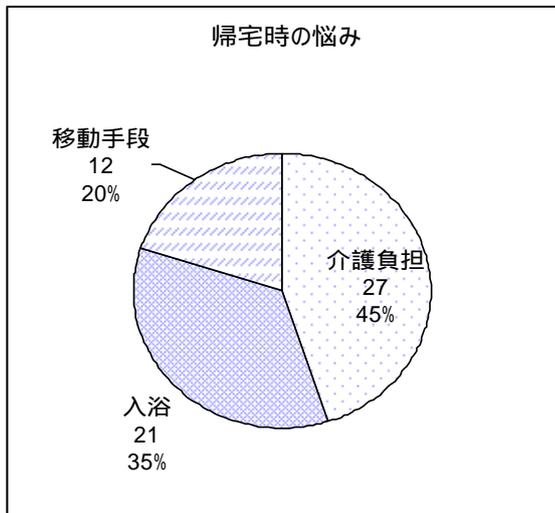
する	80	1回	14
しない、できない	135	2回	16
無回答	11	3回	23
計	226	4回	9
		5回以上	14
		無回答	4
		計	80

【帰宅の年間回数】

【帰宅1回の日数】

【帰宅時の介護者】

日帰り	5	母親	65
3日以内	40	父親	47
7日以内	26	兄弟姉妹	21
8日以上	1	その他	2
無回答	8	いない	3
計	80	無回答	2
		計	140



【帰宅させられない理由】

親の高齢化	30
親の健康理由	27
介護者がいない	19
医療的ケアに対応できない	16
就労など経済的理由	6
遠距離	3
移動手段がない	3
自宅が狭い	2
帰宅させられない病態	19

帰宅しない、できない方が60%と前述しましたが、その理由として、親の高齢化、親の健康理由、介護者不在、医療的ケアに対応できないなど、ご本人もご家族も一時帰宅を楽しみにし、望んでいるにもかかわらず、あきらめている部分が多く、この面での支援は特に必要だと感じます。

## (オ) 施設・職員に対して感じていること、要望したいこと

### 【施設に対して】

満足している・感謝している	50
施設内の環境や職員体制・施設運営の改善	32
活動内容・生活の改善・本人や家族への配慮	16
職員の対応についての不満と要望	10
特になし	8
事故・怪我防止の配慮	3
これからも期待している	3
医療面の充実	1
定員に関する要望	1

感謝、満足、期待の声が多く聞かれましたが、反面、施設として、ご本人の生活の場としての機能や充実を望む回答も多くありました。

医師・職員の対応に満足・感謝している。	73
活動内容の向上・本人にもっと配慮した対応。	18
職員が定着しない。	13
職員が不足している・増員してほしい。	12
職員のスキルアップ・円滑な運営の要望	10
職員の労働条件等処遇の向上	4
その他	3
安全管理を徹底してほしい。	2

施設職員に対しても、同じような結果が出ました。その中で、介護に携わる人材の質と量の問題は、施設の責任だけでは解決できない側面を持っており、国や地方行政に対してその充実は息長く訴えていかなければならない重要な課題と捉えるべきと考えます。

## (カ) 親の会（保護者会）について

### 【親の会（保護者会）】 【保護者会に入っているか】

ある	212	入っている	197
ない	3	入っていない	10
無回答	11	無回答	5
計	226	計	212

施設の親の会の状況をアンケートした結果、ごく一部を除いて、親の会があり、入会している方も全員に近い回答でした。保護者会に入らない理由も聞きましたが、回答数が少なく参考程度の内容となっています。

### 【保護者会に入らない理由】

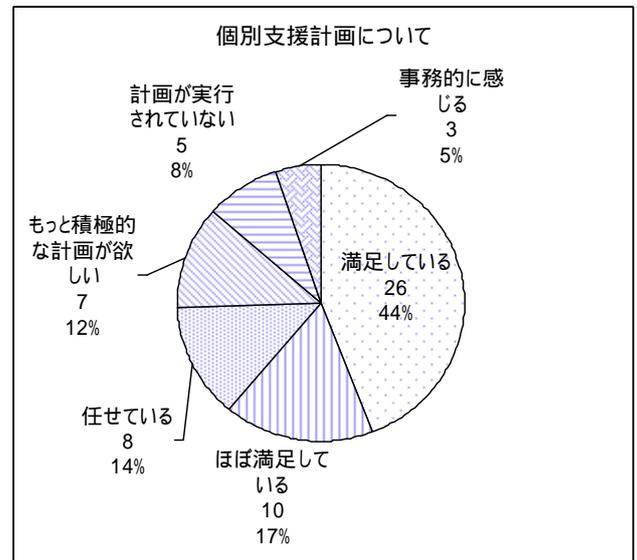
外泊時に会合が重なる為	1
会の運営に納得できない点があった為	1
特に必要と思わない為	1
負担になったので	1
あまり関心がない	1

### 3. 個別支援計画について

個別支援計画は、支援の基本になるわけですから非常に重要です。特に24時間365日施設で生活をされている方にとって、どの職員からも継続的に一貫した支援を受けるためには、この個別支援計画の内容とチェックが大切です。支援を施設に託しているご本人や家族は、施設に任せるのではなく、しっかりとフォローしていく必要があると考えます。

#### 【自由記述】

- その子に合った計画をたててくれていると思います。親の意見も取り入れてくれています。
- 日常の看護のことなので、あまり意見無く、ほぼ満足している。医療計画についてはセカンドオピニオンが欲しい。
- 医師、看護師の方が毎日の病状や健康状態について知っているので施設側に任せている。
- 機能訓練の部分ではもっと積極的に取り組む姿勢がほしい。
- 実行されていないことについて苦情を言った。2年前位に計画書を作ったがサインするまで行かず今年7月にサインをしました。
- 内容よりことを勧めるだけ(計画とおり)で充実感が無い。心が無い。



### 4. 障害者自立支援法になってからについて

#### 【療育の質】

#### 【行政の対応】

#### 【施設の対応】

良いと感じる	17	対応は丁寧と感じる	6	良くやってくれている	14
足りないと感じる	8	事務手続きが煩雑	6	対応は良い	12
変わらないと感じる	7	対応が悪いと感じる	4	特に変化を感じない	7
		良く分からない	4	対応が悪い	2
		情報提供不足	3	職員の出入りが激しい	2
		負担額が増えた	2	利益優先と感じる	2
		負担額が減った	1	職員の気力不足が気になる	2
		事務的な対応	1	職員不足が気になる	2
		担当者の理解不足	1	マニュアル化されているような気がする	2
				療育が不足している	1

自立支援法になってから、「療育の質」「行政の対応」「施設の対応」について変化があったかどうかの質問をさせていただきました。

日ごろから意識、関心が低いのか、接点が少ないのか、どのような理由が分かりませんが回答数(「療育の質」14%「行政の対応」12%「施設の対応」20%)が少なく、データとしては不十分なものになりました。自由記述を中心に状況を推測して頂くしかありませんでした。

### 【療育の質】

- 子どもへの対応が明らかになり、子ども中心にした話が担当者と定期的に出来るようになりました。
- その子にふさわしい遊びや（例：音楽的なこと）毎月のお便り（日常の様子）買い与えたい物とか等、報告があることで職員さんとのつながりがあり良いと思います。
- 万事が事務的、おむつ対応、サービス（買い物とか、歩行訓練等）がお決まり通り。
- 人手不足のためか、お役目で行っていることが目立ちます。人手不足解消が求められます。
- 個人の性格や好みは良く理解してくださっているようですが、現実的にあまり変わらないように思います。
- 書類は多くなったが、医療・介護内容に大きな変化はない。

### 【行政の対応】

- 児童相談所の方も良く説明をしてくれて、こちらの気持ちも担当者の方は耳を傾けてくれるようになった。
- 手続き書類等がややこしくなり、対応が不十分なことが多くなった。（今年から良くなってきた）
- 自立支援法に移行されてからと思いますが、行政としての仕事や対応策やすべての動きが見えない点が気に掛かります。もっと行政のやるべき姿をわかるようにお示してください。
- 行政がどのように対応しているか分からない。
- 応益負担となり、最初は金額が増えた。4月より国費が無料になりました。医療費の領収書を毎月、区役所に届けず、差し引きで納入すれば事務的に負担がかからないのではと思う。
- 知識に乏しく市の窓口等でいろいろな手続きをしに行っても処理が遅い。

### 【施設の対応】

- スタッフが入れ替わりが早いので顔と名前が覚えたところに辞めてしまって、細かいことが次の方に引継ぎが良くできていないように思う。
- 看護師・介護士不足・施設経営の厳しい現状から行事等が縮小されている。行事等が少なくなる事は現状を考えると仕方がないが職員は良くやっている。
- 感染症対応の時の施設の様子は不透明。ベットに居る時間が長くなった。
- たまにしか行かれませんが、その子、その子にあった対応をしてくれて、とても嬉しいです。わからない子どもなのに普通に声をかけてくれて、障害に関係なく接してくれて嬉しいです。
- 以前より満足しており、特に良くなったことは感じないが、むしろ法律について説明があり、勉強になった。

## 5. 将来への思い

施設に入所されている方の親の思い。という観点から見てみましたが、回答数が少なく、自由記述と共に参照ください。

施設で過ごして欲しい	10
親亡き後	9
健康でいて欲しい	7
子の看取り	5

### 【自由記述】

- とにかく元気で過ごして欲しい。以前、子どもへの手紙を書こうと思いましたが、書こうと思うと胸がいっぱいになり書けませんでした。送っていただいた本も辛くて開けていません。健康でさえいてくれれば最高です。
- 非常に複雑。何一つ取っても心安まるものはない。経済が思わしくないこの時代、自分の生活に精一杯、詰まるところ自分の生活は自分でと、やはり頼るは行政。
- 子どもの最期を看取ってやりたいが、そうもいかない。次の世代にどうバトンタッチしていくか良く考えないといけない。
- 両親は、健在の時、本人を看取り送りたかったと常々言ってました。親族は成年後見人となり本人を守っていますが、少子高齢化、親族もそう大勢いるのではないので、本人の支えるのは困難になりつつあります。

## 6. 重症心身障害児（者）を守る会について

### (ア)会について思うこと

期待している	30	良く分からない	1
守る会は必要	22	分かりやすい情報が欲しい	1
もっと頑張って欲しい	9	期待していない	1
会費が高い	3	他の障害者団体との連携が必要	1
情報など参考になる	2	忙しくて参加できない	1
県内の情報が欲しい	1	在宅会員が少ない	1
守る会のお話を聞かせて欲しい	1		

#### 【自由記述】

- 入所施設の内側をもっと見てほしいです。現実には厳しいものです。未だ人質をとられていると思っている親御さんの多いことは、ものが言えないという現実でしょう。
- 会長さんが替わられてから方向性が明確になってわかりやすい。共に勉強したいという意欲も出てきた。役員さん一体の活動が見られるので協力していきたい。
- 一度、守る会の方が施設の保護者会でお話をされました。とても元気が出た。毎年は無理だろうから、何年に一度、守る会の方がお話を聞かせてくださるといい。
- 会員さんは守る会に対して残念ながら理解や期待をしていない。また、多くの各種障害者団体との交流も必要であり、重要な運動の一つだと思いますが、極一部の人の運動となっており、また、各団体との交流が守る会にどれだけフィードバックをし会員さんに伝わっているのか疑問です。
- 学習会など積極的に実行され、役立つ会になってきていると感じます。できれば会費がもう少し安くおさえられれば入会する人も増えると思う。
- 国や地方の行政と話し合うためにも守る会が必要であり、この子達を守るためにも各人一人一人では何も出来ない。又、各人の意見をみとめるためにもこの会は必要です。

### (イ)入会しない理由

良く分からない	5	保護者会で充分	1
会費が高い	3	自分で解決する	1
今後検討	3	期待していない	1
活動する暇がない	3	会費納入を忘れた	1
知らなかった	2	入会したが疲れた	1
必要性を感じない	2	入会方法が分からない	1
入りたくない	1		

#### 【自由記述】

- 以前入会した事があるが、約5年前夫がリストラにあって、3年半仕事が見つからなかった時の借金が残っているため、再入会していない。障害者本人の預金から年会費を支払ってよかったら再入会したいと思います。
- 名前は知っていたが詳しい説明がなく、よくわからなかった。今後、内容がよくわかれば入会したいと思います。
- そういう会で気持ちは軽くはならないし、全ての答えは自分で探すしかないから。
- 最初は入会していたが、会費を納める機会がなかなかなく。
- 大変申し訳ないと思うが、現状の家庭を守るので精一杯で、何もできないし、協力できない不安感で入会し

ておりません。

- 会費だけがなくて、あまり子どもにはプラスではないように思います。守る会は親の会で満足しているような気がしております。
- その活動に出席できるか分からない。
- このアンケートで知ったので。

## 7. 国や地方自治体の障害児者施策について感じていること、要望したいこと

施設の増設	13	児者一貫	2
政治(政策)への期待	13	相談支援体制の充実	2
施設の充実	7	ショートの実施	1
実態を知ってもらいたい	6	親亡き後	1
負担軽減	3	医療の充実	1
福祉理念の実現	3	制度情報の整備	1

### 【自由記述】

- 現在の法では将来が不安です！！障害児本人が保育園等に入園できなくて困っている母親、父親が沢山います。閉塞的な環境で育った子が自立できるわけがありません。我が家のように親が精神科に通院しているという方が沢山います。本人に対してもそうですが、家族に目を向けて下さい。また、役所には「机上の論理」ではなく現場をみていただきたいです。障害児には当然、正論が通じないことを理解していただきたいです。
- 施設に居ても通所が希望。養護学校で調べてもらったら、入所者が通所する場合1日1万円かかると言われ、とても無理なのであきらめました。
- 障害児政策は質量ともに不十分です。政策の変動によるたびたびの施策の改変や財政困難を理由とした施策の削減などは止めてほしい。先行き不明は障害者や家族の不安を高めます。もっと長期的でかつあるべき福祉の理念に基づく安定した制度を作してほしい。
- 自治体の対応は大変親切です。寧ろ私達が積極的に問いかける事が必要と思う。

## 8. あなたの望む福祉は？

施設の増設	14	相談支援体制の充実	4
施設の充実	11	制度情報の整備	3
福祉理念の実現	10	児者一貫	2
親亡き後	7	医療の充実	2
政治(政策)への期待	7	家族の負担軽減	1
ショートの実施	4		

### 【自由記述】

- 私共は幸い入所できて、主人91歳、私84歳と老老介護そのもの。周りを見ますとまだ入所できない方がいっぱいいます。そんな方も早く手をさしのべられるよう心をとめております。内々のことはよく分かりませんが、施設長が変わったり、看護師さんが名前も覚えないうちにいなくなったり、本当に心配しております。理由はどこにありますか？わかりませんが、子どもたちは何も分かりません。親亡き後、心配しております。
- 我が子が入所している施設は本当に職員の方々が心から入所者のことを考えて日々接しているので、親としても日々感謝しています。しかし、職員の皆さんも気持はあっても体力的に大変で、夜勤もあって、給料も十分という状況ではないようで、辞めていく方も多いようです。親としては子どもに慣れて人間関係がうまくいっている職員の人には長く働き続けて欲しいと思うので、勤務条件や給与面の待遇の改善をしてほしい。介護や福祉は人対人の関係が大きいと感じているので、障害児者に関わる人が安心して心の余裕の持てる安

定した生活を保障できる制度を

- 医学の進歩で障害児や障害者が増えていくことに不安を感じます。
- 医療の充実。医療費の負担軽減。障害者用の用具、器具などもポッタクリのごとく何でも高すぎる。本人が望んで傷害を持って生まれてきたのではない。それでも生きていく権利はあるのだ。健常者と同等の、いや、それ以上の権利があっても良いのに。今の日本にはそれが重要視されていないと思う。
- 重症心身障害児者と親たちが亡き後のことまで心配なく生活が出来ることが一番の基本。そして後々までも子どもに安心して生活ができることを望みます。ひとつ気にかかる点は老後も安心して生活できてないことなど、ニュース等で聞いて、他人事とは思えない状況です。福祉という言葉が先行しないように、全国重症心身障害者を守る会、神奈川県重心児者を守る会メンバー及び役員さん達は心して行ってほしいと考えます。
- 政府、関係省庁の将来を見通した確固たる充実した施策を期待したい。
- 施設で働いている職員の待遇改善がなされ、職員が生き生きと誇りを持って専門職として働いているという環境が欲しい。障害を持った人間も（重心の場合、親が代弁者となるが）社会の一員である。依存や哀願ではなくて、社会の一員として組みこまれるような社会が来て欲しい。

## 9. 入所のまとめ

在宅編では、「出来れば、在宅で豊かに暮らしたい」という親の偽らざる気持ちの結果として表れました。入所されている方もご家族も、同じ気持ちだと思います。可能な限り在宅生活を続けたい・続けさせたい、一緒に居る事の安心感と充実感を子どもから享受されていると感じているけれども、

ご本人の障害の高度化や成長に伴う介護負担の増加

家族の高齢化等による介護負担の増加

将来（親亡き後）を考えて

介護者や家族の病気や死亡

機能維持や健康管理を考えて

等、色々な理由で入所せざるを得なかったことでしょう。

そのような事実や思いを、支援者はじっくりと読み締めて、入所されている方のサポートを行ってほしいと思いました。

アンケートでは、支援者や施設、行政に対して、感謝・満足・期待の声も多く上がりましたが、まだまだ不十分などところがあることもわかりました。

自由記述の「国や地方自治体の障害児施策について感じていること、要望したいこと」「あなたの望む福祉について」を、関係者の方々にはじっくりと読んでいただき、その願いの実現するために努力していただきたいと願います。

また、施設に入所している方の楽しみの一つである「帰宅」に関しては、親の高齢化、親の健康、介護者不在、医療的ケアに対応できないなどの理由で、多くの方が帰宅できない状況にあることもわかりました。帰宅を在宅と捉えれば、在宅での問題が重なってきます。この支援はさらに強化していかなければならない課題です。

最後に、当事者の皆様に真剣に取り組んで頂きたいことですが、支援を受ける側としても、他人任せにしないで、基本となる制度や施策、個別支援計画に関して関心や知識を持ち、問題意識を持って取り組んでいく姿勢が大事となります。是非お願いしたいと思います。

今回のアンケートは、このような人たちの生の声を集め、それをまとめて発表することが目的ではありません。アンケート結果を踏まえ、私たち当事者や関係者が将来のあるべき姿を模索し、その課題実現に向かってどう行動を起こし、具体化していくかです。

## ．アンケート別紙

アンケート別紙として、医療的ケアに関する質問を中心に、追加の設問を増やしました。  
すでに、アンケートを配布してしまったところもあるため、回答数が 601 名になってしまいましたことを報告するとともにお詫び申し上げます。

### 1．福祉情報の収集について

福祉制度情報はどのように収集されていますか

同じ障害のある子どもの親	351
県市町のお知らせ	108
保健福祉センター	104
行政のガイドブック	82
親の会の情報誌	61
看護師	59
その他	59
インターネット	57
ヘルパー	46
情報誌	14

情報は充分取れていると思いますか

問題ない	110
情報を取る時間がない	110
情報が来ないので制度が分からない	101

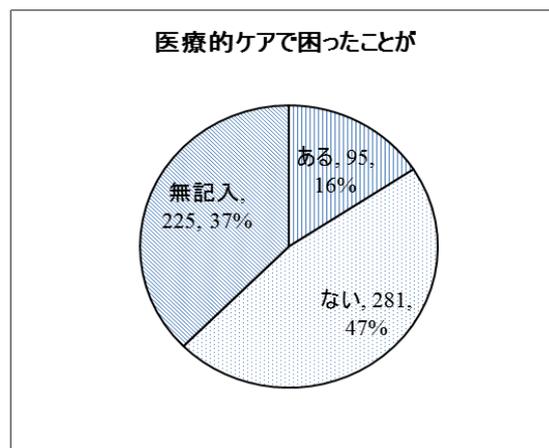
全体数	回答数
601	453

### 2．医療的ケアで困ったことについて

医療的ケアで困ったことがありますか？

このアンケートの設定では「医療的ケア」が必要な方とそうでない方も一緒に集計をしてしまっているために医療的ケアが必要な方で困ったことがあるという結果が得られていません。

しかし、困ったことがあると回答を頂いている 95 名の方が少なくとも「医療的ケア」が必要な方と推測できます。



#### 医療的ケアで困ったこと

具体的な事例と、それをどう解決したか？解決していない場合、どうなることを希望するか？

##### 【就学前の通園】

- 排便に難があるので浣腸をする場合もあるが（自宅）保育園では医療行為にあたるのかで、対応できない。  
（希望） 保育園で対応してほしい。
- カニューレが抜けた場合の対応で、待機しなければならない（母子分離ができない）  
（希望） 療育センターの保育士・看護師・センター長（医師）に緊急時の対応をお願いしたい。
- バスに乗れない。親の付き添いが必要。  
（希望） 就学に向けて、少しずつ慣らしていくことを希望。
- 薬や注入（胃ろう）は、親がやらなければならない、分離中でも戻らなければならない。  
（希望） 看護師を付けてほしい。
- 吸引が必要なことでなかなか単独通園ができなかった。  
（対処） 指示書（医師からの）をとり、引き継ぐ方向。

- 就学前の通園施設に通っているが経管チューブによる注入で管が抜けると常勤看護師がいるのに親が呼び出される。他の子どもより通園始めの頃、親の付き添いが長く、他の兄弟がいるのに園に一日中つきっきりで困った。  
**(対処)** 通園施設のケースワーカーに相談したが何の解決策もなかった。
- 医療ケアがあるため幼稚園の入園を断られた。地域の小学校の入学も条件付きとなっている。注入に時間を要するため他の人より活動時間が減らされてしまう。  
**(対処)** 解決できず。医療ケアもOKな所を探して受け入れてもらう。  
**(希望)** 地域の小学校については、これからなので法律を変えるなり、制度を作るなりして医療ケアのできる人を学校に派遣または、常駐できるようにしてほしい。
- 行き場がない(幼稚園・療育センター)小学校も家族が待機となるかもしれない。  
**(対処)** 行政に訴えかけるも解決には至らない。  
**(希望)** 医療行為があっても一人の子どもとして平等に扱い同じように生活できるようにしてほしい。幼稚園や学校も子ども一人で通えるような選択肢が欲しい。
- 施設の吸引が1時間に1回だと保健師が吸引してくれるが、40～50分に1回必要。さらに体を動かすと頻繁になるので親が吸引しなければならず、親は長時間離れられなかった。  
**(対処)** 市長に手紙を出して保健師の増員をお願いした。保健師が増えたため、園に着けば親は離れられるようになった。ただ、親が車の運転ができないので通園バスに同乗し、吸引を親がした。

## 【学校】

- 通学バスに乗れない。今年から校外学習は付き添いになった。  
**(希望)** 学校に酸素ボンベを置いてほしい。
- 医師から処方された薬を、学校のスタッフが校内で服用させることが出来ない。  
**(希望)** 主治医から処方された内服薬は学校のスタッフも服用の手伝いをしてほしいようにしてほしい。
- 親がずっと付き添わなければならない。  
**(希望)** 日中は先生にまかせたい。
- 教職員のケア未対応で、その都度授業を抜けて処置しなければならないこと。水分も自由にとることが出来ない。  
**(希望)** 医療ケアの研修を受けているのに、活用しない学校の方針を変えたい。
- 気切カニューレ抜去問題により、付き添いが必要だった。バスに乗れない。  
**(対処)** 医療機関や教育機関協力のもと、学校看護師の気切に対する勉強会、カニューレの挿入練習等の対応により抜去問題の対応法ができ、付き添いが不要となった。  
**(希望)** 看護師が増加して、スクールバス内での医療ケアにも対応してほしい。
- バスに乗ることが出来ず、送迎しなくてはいけない。
- 宿泊・修学旅行・遠足の付き添い。実家の両親の入院介護。  
**(対処)** 学校行事の付き添いは、家事を家族にまかせて参加。両親の介護は、ヘルパーも頼めず連れて病院に行った。
- 吸引できるチューブの長さが決められていること。胃ろうのキャップがもし抜けた時何もしてもらえないこと。  
**(希望)** 親は何の資格もないのにしているのだから親がしていることを先生にもしてもらいたい。
- 経管栄養が必要だったにも関わらず、肢体不自由の養護学校から「歩けること・昼間の注入なし」との理由で入学を断られた。  
**(対処)** 主治医と特別支援教育総合センターが電話した結果、入学許可が出た。
- 送迎バスに乗れない。自主通学になり、必ず補助一人が欲しいので大変。  
**(対処)** 祖母に運転を頼んでいる。  
**(希望)** 専用のチャイルドシートを付けているので自宅の車で運転できる人が欲しい。

- スクールバスに乗れない。修学旅行に同行しないといけない。  
（希望） 負担をなしにして欲しい。
- 学校送迎バスに乗れないこと。毎日の自家用車の送迎は親のかなりの負担になること。
- ちょこちょこ呼び出される。  
（希望） 子どものことをよく理解し、学校内で対応してほしい。
- 遠足や校外学習の時に経管栄養の為、お昼に現地に行かなければならなかった。  
（希望） 行かなくてもすむように、先生でも出来るようにしてほしい。
- 保護者の考え(子どもの状態)と学校医の考えと相違があり、一人の医師と意見だけで決めつけられたこと。学校の看護師の吸引の度に出血させられたこと。  
（対処） 子ども医療の担当医に相談(セカンドオピニオン)解決はせず。保護者から学校側へ注意を促す。咽頭部に異常がないかカメラ検査した。  
（希望） 県立の学校医が権力をふりかざしたりせず、対等な立場で(先生・保護者・看護師)医療ケアの子どもを中心とした療育ができる環境。
- 付き添い。スクールバスに乗車できない。  
（対処） 自家用車で送迎。
- 校外学習の付き添い。親に用事があったり付き添えなかったら子どもが校外学習に行けなかった。  
（希望） 学校行事なのだから子どもが参加できる方向でもっと考えてほしい。
- 心臓に障害があり、肺治療の為に酸素を利用しているが外れても苦しくなることもなく、本人が外したり、動いてチューブのジョイント部も良く外れるが医療ケアの為、学校の先生が付けられずその度に看護師を待たなければいけない。  
（希望） 本人が顔からカニューラが外れたらテープで貼るだけで、チューブのジョイント部が外れたらつなげば良いだけなので看護師でなければではなく臨機応変に対応してほしい。
- 毎年クラスが変わるたびに引き継ぎで呼び出される。担任教員のケア技術の違い。質の低下、ベテランが新しい学校へ行ってしまう。毎年担任が入れ替わる。  
（希望） 毎日のことなのでケアのことに詳しい先生に任せたい。コロコロ担任を変えないでほしい。
- ケアの方法が定着するまで親が側を離れられないが通学する頻度が少ないのでずっと親子分離ができない。  
（希望） 焦って離れようと思ってないので今はこのままでいいと思う。諦めている。
- 学校には看護師がいるのに経管チューブ(鼻)が抜けると対応してもらえない。  
（対処） 親がチューブを挿入に行く。
- 学校のバスに親が乗れないので、少し体調の悪い時(朝発作をした)時などタクシーで行っている。  
（希望） 体調の悪い時だけでいいので親もバスに乗せてほしい。
- 訪問籍なので、スクーリングの時はずっと付き添いで医療ケアは全て保護者が行うこと。まだ無いが経管チューブが抜けた時は親が呼び出されると聞き、通学籍になっても自宅待機しなければいけないこと。  
（希望） 学校に医師が常駐または、併設の医療機関があると良いと思う。
- 校外学習に付き添わなければならない。  
（希望） 学校に看護師を増員してほしい。
- 手続きが面倒。年間であまりケアが必要ないと一度医療ケアグループから外され、必要になった時に再び手続きをする。座薬を預かってもらえない。  
（希望） けいれんを起こす可能性がある限り預かってほしい。
- 家で使っている薬が学校で使えない。  
（対処） 説得したが一つはOKで、一つは使えなかった。  
（希望） 親が使って下さいと言ったら使ってほしい。

## 【通所】

- 重度の障害があると卒業後に活動する場所がほとんどなく困る。  
(希望) 重心対応に慣れて欲しい(活動ホームでの事)、重心に慣れた看護師の育成が必要。
- 心疾患があるため、通所を断られたことがある。  
(対処) 別の受け入れ先をさがした。  
(希望) 何かあった時(心臓発作等)に責任を取りたくないという施設側の考えを改めてほしい。
- 卒業後、受け入れてもらえるところがあるかどうか
- 看護師の常勤が一人で、休みに当たったり、他のグループの付き添いで外出していたりすると、経管栄養の為、お昼の注入が出来ず親が付き添っていなければならなかった。  
(対処) たまたまその1日だけだったので以後は、確認してから通所している。
- 手術により医療ケアが増えたため当時通所していたデイサービスをやめざるを得なかった。  
(対処) ソレイユが開設する時期であったため移動した。
- 人工呼吸器を持って通える施設が近くになく、通所方法もバスに看護師が乗ってくれないと通えなかった。
- 痰の吸引で利用できない施設・作業所がある。  
(対処) 痰が多く吸引が必要な時は、施設利用を取り止める。  
(希望) 吸引の処置等の医療行為であれば、職員等も講習の受講、担当医の許可で処置ができると思う。何かあった時の職員のバックアップを考えたり、親も納得できる体制を作ってほしい。
- 経管チューブ抜去時の対応(医師不在の場合)  
(対処) 地域にやってもらえる医療機関を探したり、医師の指示により看護師が対応。  
(希望) 可能な限りスタッフでも出来るようにしてほしい。
- 経管栄養について、作業所に行く時は経管を抜いて帰宅したら経管を入れる生活を続けている。(経口だけでは栄養が摂取できないので)経管を入れるのが苦手なので困っている。
- 医療ケアのある通所施設が少ない。

## 【ケアホーム】

- ケアホームに入りたいが医療ケアがあるためになかなか入れない。  
(希望) 医療ケアがある人でも入れるようにもっと職員、ヘルパーの人たちが医療ケアができるようにしてほしい。

## 【預かり先の確保・緊急時の対応】

- 親の入院時に看護師が必要なため、預かってもらえず入院できなかった。  
(希望) 親の急の入院でも対応できる所が欲しい。
- 親族の用事が土曜・日曜にある時、預けられないと出席できない。  
(対処) 家族に代わりに行ってもらった。
- 通所以外、たとえばショートステイ、時間延長などは看護師がいないと受け入れてもらえない。  
(対処) あまり頼まない。
- 吸引、吸入などが看護師がいないとできない(施設においても)ショートステイも看護師が夜いないとのことで対応してもらえなかった。その度、病院や遠い入所施設しか対応してもらえず、行くのが大変である。また、病院だと元気なのに一日中寝かされてしまう。  
(対処) ショートステイをあきらめている。  
(希望) 近くにショートステイの場を作ってほしい。昼間は、いつもと同じ施設に通えるように生活のサイクルを変えないようにしてほしい。
- 緊急時のショートステイ、計画的なショートステイができない。一時ケアはできるが、入浴サービスを付けてもらえない。  
(対処) 医療ケアが安心して預けられる施設に短期入所した。本人は、制限が多くて不満がある。

- 地域活動ホームで看護師が日中しかいないため、夜の利用を断られること。  
(希望) 看護師の夜の配置やヘルパーの医療行為への参加。
- 地域活動ホームを利用したいが医療ケアがあると受け入れが難しい。(土・日は、看護師がいない等)
- 地域活動ホームのショートステイができない。  
(希望) 出来るようになってほしい。
- 医療ケアがあることで、近所の地域活動ホームのサービスが受けられないし、あったとしても少なく、皆で取り合いになっている。  
(対処) 解決しようがないので、複数の地域活動ホームのサービスやレスパイト先に申し込む  
(希望) 医療ケアの親は、疲れ切っているので医療ケアサービスの拡大を強く求める。
- 日中は看護師がいても夜間にいる施設が少ないので短期入所やショートステイ等利用する施設が限られてしまう。また、注入等の時間を施設側に合わせざるを得ない。  
(対処) 活動ホームなどは、夜間看護師がいないため職員が(医療機関に出向き指導を受けて)医師からOKが出た時点で慎重にショートステイに向けて看護師がついた状態で体験して解決した。
- 地域活動ホームでは医療ケアがあることで週に一日しか受け入れてもらえなかった。ショートステイが使えない。  
(対処) 他の施設にも通所している。入所(2か月前に申し込んで)しか利用してない。
- 通所も断られ、ショートステイも断られ、気切した病院からも追い出され家族の中だけでしている。  
(希望) 通所する所の確保(本人の状態を把握してよりよい環境を作ってくれる所。介護者に疲れを癒す時間を与えてほしい(ショートステイなど))
- ショートステイの制限、ナイトケアなど気軽に申込みできない。  
(希望) 看護師の配置の充実又は、看護師に代わる人の充実を図り、受け入れ体制を整えてほしい。
- 二泊三日位で地域活動ホームに預けたかったが夜間看護師が不在ということで断られ、兄弟の用事をキャンセルしなければならなかった。

### 【医療機関・医療的ケアの体制】

- 緊急時を含め、本人が入院する状況に陥った時、主治医の病院が変わり、すぐに入院することが難しくなった。  
(希望) 神経内科専門医のいる病院(入院時などの)なるべく近くで確保してほしい。
- 通所施設で毎朝、健康診断のために一緒に登園しなければならない。ショートステイで、夜中に痰が多くて人工鼻が汚れていたり、付けていなかったり、胃ろう注入時のチューブの取り扱いが雑だったり、病院なのに入院と入所(ショートステイ)の扱いが違うのが生命の危険につながるので不安  
(希望) 重度の障がいや医療ケアがある子が、理解できているので安心して過ごせるように、監視して、対処できる形があると良い。
- 発作が出た場合、座薬を使ってもらおうようになっているが座薬で収まらなかった時。  
(対処) 自分が迎えに行き病院に連れて行った。  
(希望) 所属している所で病院と連絡取ってもらえることが出来れば、病院に連れて行った時にすぐみてもらえる事があるのではないかな。
- 吸引をしっかりできる人がいない。
- 人工呼吸器をしているので全面的に親しか対応できない。もう少しよりそう姿勢が欲しい。  
(希望) もう少し看護師が対応してくれてもいいと思う。
- 地域活動ホームで鼻チューブの挿入はできないので宿泊は無理と言われた。  
(希望) チューブの挿入ができるようにしてほしい。(学校も)
- 受入診療以外の病院の時に信頼できる病院との連携を密にして欲しい。診療科目を内科以外に増やしてほしい。  
(対処) 担当医に相談した。

- 病院において医師の勧めで胃ろうの手術をしたが最初、チューブの不具合で何度も抜け、その度に手術を行った。病院まで遠く駆けつけるのが大変だった。  
(対処) チューブの交換で解決。
- 風邪を引いた時などのたんの吸引など簡単な医療行為にも診断書が必要で急にはお願いできない。  
(対処) 風邪が治るまで休んだ。  
(希望) たんの吸引などは診断書なしでも、いつもしてほしい。
- 送迎の際の付き添いに、医療ケア(吸引)があることで常に親が付き添わなければならないこと。  
(希望) ヘルパーが吸引出来ること。
- 必ず指示書が必要  
(対処) 病院に予約して書いてもらった。
- 放課後支援で看護師が不在のため水分の注入が出来ない。  
(対処) そのまま帰宅後すぐに注入する。  
(希望) 看護師の常駐を希望する。

### 【看護師不足】

- 医療的ケアで看護師が足りないの、預かってもらえなかったことがある。  
(対処) 自宅で家族にみてもらった。  
(希望) 看護師を増やすか、医療的ケアをスタッフができるように制度の改善してほしい。
- ショートステイの利用ができていない。  
(希望) 普段の様子を知っている看護師が夜間の対応をしてもらえるように、日中の活動に入る看護師の数を増やしてほしい。
- 看護師不足で(特に夜間)ショートなど、一時ケアもできない。  
(希望) 看護師をそろえること。看護師以外での対応が可能になること。
- 看護師の不足、医師の不足。  
(希望) 早く十分な看護師の数を確保してほしい。
- 看護師不足で通所やショートができなくなった。  
(対処) 通所せずに休ませた。
- 看護師がいる時でないとケアが受けられないので、ケアをやってもらう時間が家とは違ってしまうこと。  
(希望) 24時間対応できるよう、人員を確保してほしい。
- 宿泊は、無理と言われた。  
(希望) 地域活動ホームのショートステイにも看護師を入れてほしい。
- 現在はないが、看護師の人数(急に辞めて少なくなった場合など)によって利用を制限されること。  
(対処) 新しい看護師が来て業務に慣れるまでは、通所日を減らされたが期間は短くて済んだ。
- 気になっていても吸引は、してくれない。  
(希望) 看護師を増やして吸引に対応してほしい。
- 看護師が欠勤になると、こちらも休みになる。(朝急な時もあった。)予定を入れてあるものをキャンセルせざるを得ない。  
(対処) 看護師増員を要望した。入所施設担当の看護師が2・3人数か月ずつ交替で子どもが通所の日だけ応援に入ってくれるようになった。
- 夜間、看護師が勤務していないので短期入所を拒まれた。  
(希望) 夜間の看護師の常勤。

### 【その他】

- 医療ケアのできるスタッフが少なく、なかなか指示書を受け入れてくれない為、分離時間が少なくオムツの購入、役所の手続きの時間すら取れない。

(対処) 役所に働きかけて、少しずつ体制の見直しをしてもらい、今、働きかけているところ

- 栄養チューブやカニューレが抜けた時に呼び出される。
- 最悪の状態を考えて断られてしまう。

(対処) 解決はない。利用できなくなる。

- 付き添いが必要で、一人の時間が取れないことがある。

(希望) 1日も早く付き添いがなくなると良い。

- 今は、医療ケアは必要ないが進行性の為将来必要と考えれる。重心施設が少ないと思う。
- 委託可能な医療行為が限定的であり、手続きに時間がかかる。
- 8歳まで経管栄養だったが親がいないと外出できず、栄養管理やてんかん発作で親も人に任せられなかった。

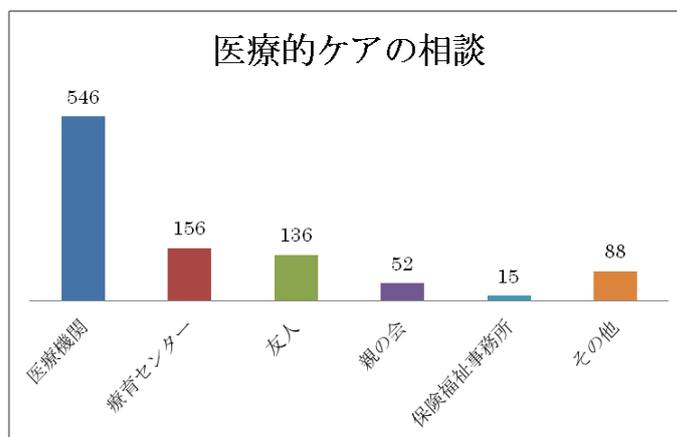
(対処) 少しずつ親と出ることによって経験を積み8歳でチューブが外れて生活が少し広がった。

### 3. 医療的ケアに関する相談先

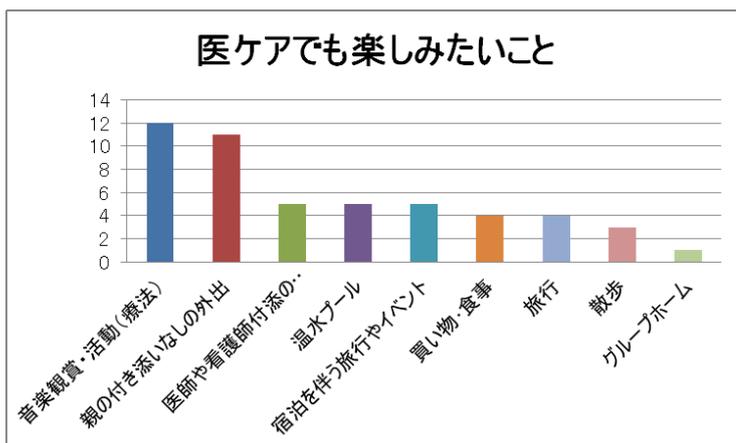
医療機関が最も多いのは当然ですが、続いて療育センターや友人が多い結果となっています。

気管切開や胃ろうなどの手術が必要な場合は、担当医と話すだけでは不安が残り、他に色々な情報を得る先として療育センターや友人に相談することが多いと思われる。

医療機関とは、時間をかけても納得するまで説明を聞く必要があると思います。



### 4. 医療的ケアがあっても楽しみたいこと



音楽鑑賞(療法)や作業療法などを取り入れた楽しいイベントの開催の要望が多い結果となりました。

その次に「外出」がありますが、親が付き添わなくても良いように看護師や医師、または医療的ケアの対応が出来るようなヘルパーへの希望が多く出ました。医療的ケアに対応できる福祉車両、と人材の確保が難しいこと、外出しても外出先の施設設備が十分でないことも外出時の心配としてあがっています。

#### 【自由記述】

- プールに行けたり、買い物に行けたりと有償運送、ヘルパーの充実。一泊でのヘルパー利用の可能。
- 医療機関のバックアップのもとに、ヘルパーも医療的ケアができるようになり、社会活動が広がるといい。
- 親が付き添わなくても、医療ケアをお願いできる環境があればいろいろ経験でき良いと思う。
- 新幹線に乗せてあげたい。映画を観に行くこと、温泉に行くこと、ショッピングに行くこと。

医療的ケアに対応できるガイドヘルパーが2人位ついて気軽に外出できるとありがたい。外出に際し、介護タクシーの利用、広さのあるトイレ(ベット設置・物品のおけるスペースなど)が外出先にあると良い。

## 5. 訪問看護・リハビリの利用状況

居住地域で訪問看護サービスが使えますかという問いに「ある」という回答は「ない」という回答の半数以下になっています。

地域の訪問看護ステーションの多くは高齢者対応で、たんの吸引や、経管注入などの医療的ケアに対応できる訪問看護ステーションが少ないという実態はこのアンケートからも分かりました。

### 訪問看護利用状況

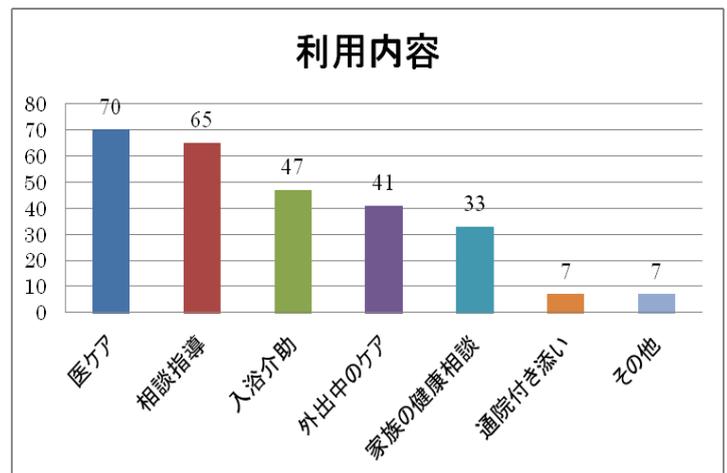
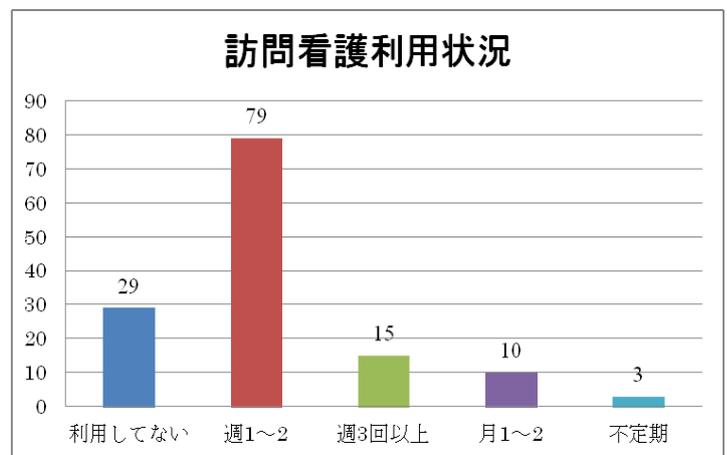
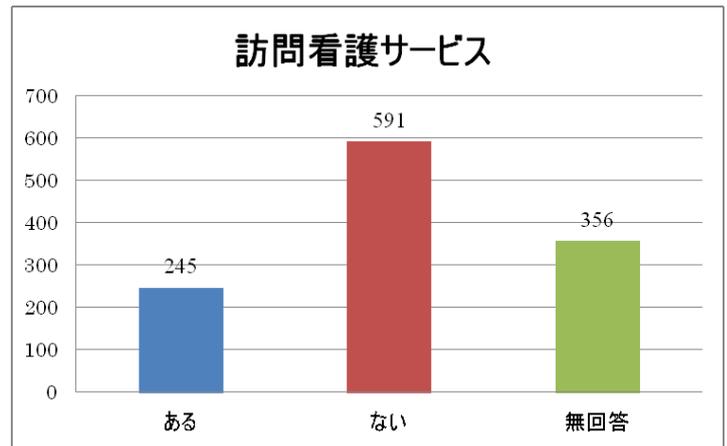
実際に利用している方は回答から見ると 107 名しか確認できませんでした。その中で利用頻度として最も多かったのは週 1～2 回で、週 3 回以上と回答のあった方はわずか 15 名に過ぎませんでした。

### 訪問看護の利用内容

利用内容としては、「医療的ケア」を基本としながら家族の健康相談を含む相談指導が多く、続いて「入浴介助」「外出中のケア」の順になっています。

「医療的ケア」の介助以外で重要視されるのは「入浴介助」と「親が外出中の介助」というニーズが高いことが分かります。

特に児童の場合は、ヘルパーで「親が外出中の介助」が認められていないことから、訪問看護の利用で対応せざるを得ないのですが、利用できる回数や時間が少ないことから、せいぜい、近所の買い物に行くことくらいしか出来ないのが実情のようです。



## 訪問看護・訪問リハビリを利用して良かったこと、満足していること、続けて欲しいこと

「良かったこと」で最も多い記述は“相談できること”でした。子どもの状態の変化について「どうして？」や医療的ケア全般に関する疑問について聞けることが、親の心配を軽減していることが分かります。

また、介護に追われ話す相手や時間も少ないことから、チョットした相談にもものってくれる事が精神的にも助かっている様子が伺えます。

他方、「困ったこと、希望したいこと」で最も多い記述は“時間が足りない” “時間が短い”という意見でした。

1回あたりの訪問時間は1時間～1.5時間が制度上の限界でそれ以上の時間延長は全額自費になってしまいますが、訪問看護ステーションでも一日の業務の中で長時間の対応が難しいのかもしれませんが。

また、夜間時間帯の希望も多く出ています。

### 【相談】

- 介護者のよき相談相手
- 看護は医療ケアについてアドバイスがもらえる。介護者のことも聞いていただける。
- 気になっていることがすぐに相談できるのがすごく助かっています。
- 今は来ていないが、以前はお願いしていました。子供の健康面の相談が出来、聞くことで安心できました。
- 子供の状態を知っているので安心できる。相談しやすい。
- ケアの中で日々の問題を共有でき安心する。助言が心強い。正確な数値を知ることが出来る。困ったことどこが痛いかわからない など対応が早く助かる。
- 専門的な答えがすぐに返ってくるのでとても安心。入浴介助も安心すべてのケアが安心。
- 自分の時間が少しでもできること、話し相手が出来ること。ケアで不安に思うことを相談できること。

### 【緊急対応】

- 困った時に電話をすると訪問日でなくても時間を作ってすぐに様子を見に来てくれる。介護者の心のケアもしてくれる分からないことなどがあると親切に教えてくれるので助かっています。

### 【ケアの充実】

- 訪問マッサージ。全身のマッサージを受け、本人が癒されている様子を見る事が出来る。排痰が良くなる。
- 浣腸、摘便は、慣れていないので訪看さんにやってもらえて助かっています。
- 健康状態をチェックしてくれる。本人もよく風呂に入るのが嬉しいみたい。
- 週一度健康面のチェックをしてもらえることでの安心感と介護者のメンタルのサポートもしてもらっています。
- 全体の様子を見てもらえて、変化があれば早く発見できてその対処の仕方も教えてもらえる。

### 【親の負担軽減】

- 家を空けられる。リハに関しては訪問していただくと楽である。
- バイタルチェックと洗髪をしてもらっています。胃ろうの処置、体のマッサージ、おむつ交換。
- 兄弟も小さかった為とても助かった。自宅という場で親子ともにリラックスして相談やリハビリを行えた。自宅にあるものをうまく利用して日々につなげた。
- 医療的ケアがあるので、安心して任せることが出来る。不安を相談できる。ケアを教えてもらえる。リハは異動が大変なので自宅だと助かる。家での様子も見てもらえる。
- 入浴介助は助かります。その時相談が出来ること注入もしてくれるので助かります。
- 体調不良で通学できない時に預けてる間に雑用を済ませられる。兄弟のための時間が作れる。

訪問看護・訪問リハビリについて、困っていること、改善して欲しいこと、希望したいこと。

### 【時間が足りない】

- 時間が足りない。
- 時間が短いのと、普段利用してなくても、来てほしい時にお願いできるといいです。
- 訪問看護の1回の時間の延長
- もっと時間を増やしてほしい。今は週1時間がやっと。
- 一時間半は短い。二時間くらいはいてほしい。
- 訪問看護もう少し時間が長いと良い(必要な時間に来てほしい)
- 1回の訪問時間が短い。訪問看護は事業所で時間の枠が決まっているところが殆ど。訪問時間を希望したい。
- 事業所により、1hが基本だったり1.5hだったりするけど是非1.5h来ていただけると外出も少し出来る。
- 通園から帰ってくる時間の16時以降にお願いできる業者がほとんどいない。どの業者も訪問看護・リハビリ・歯科がそろっていると1か所と契約すれば良いので改善してほしい。
- 火、木来てもらっているのですが、祝・祭日はお休みです。そうすると浣腸・摘便は家族でやらなくてはならず、負担に感じています。自宅介護は休みが無いので看護師さんのシフトを工夫して、祝・祭日も対応してほしいです。
- 時間が決まっても予定通りにいかない時に戸惑ってしまいます。
- 現在制度上では長時間の利用制度が無いので制度外で利用しているが負担(経済的)が多いのが悩みである
- 時間が決まっても予定通りにいかない時に戸惑ってしまいます。

### 【その他】

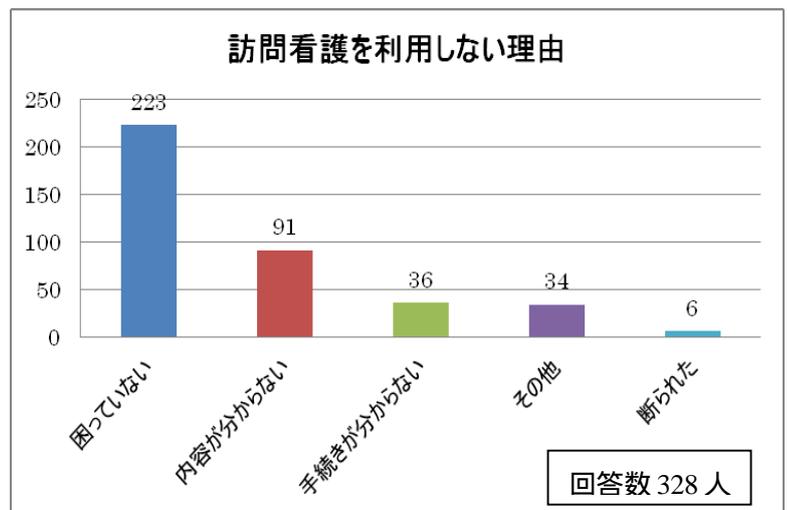
- 経管栄養のSTの交換は、訴訟問題にもなり、危険だからできないし、入浴介助も危険だからできないという、何もしてくれない。
- このような障害、医療ケアが必要になった時に病院は何も支援してくれなかった。訓練等も必要ないといわれ、通える所を自分で探しました(療育センターにも断られてしまいました)
- 色々なタイプの人があるので一概には言えませんがたまたま着替えをお願いしたら、服にひっかかってカニューレ(喉に入れた管)が外れてしまった。そして、気がついてくれなかった。
- お金がかかるので支払えないし、まだ体重が軽いので無理をすれば親でも入れられる。
- 重心専門の訪問NSを利用しているが、他のNS所でも子供に対応できるようにしてほしい。
- 現在は使っている訪問ステーションの方たちは良くやってくれていると思うので不満はありません。
- 訪問看護 24時間対応や毎日の訪問等もっと、いつでも利用できるようにしてほしい。

### 訪問看護を利用しない理由

「内容が分からない」、「手続きが分からない」という回答が38%以上になりました。

また、「断られた」という回答が6人あり、それが理由で現在も利用していないとすると、必要な

のに利用が出来ない。あるいは必要とされているかもしれない125人を合わせると約40%の方が訪問看護を利用しない理由としてあげています。



## 6. ヘルパー派遣の利用について

ヘルパーを利用したことがあると回答のあった方が195人。

現在利用している方が169人という結果になりました。

全体(601人)からすると約28%の利用率となります。

利用回数は「訪問看護」に比べ週3回以上の利用の方も44%で多い結果になっています。

また、一回当たりの利用時間も「1時間～2時間未満」が最も多く55名、次いで「2時間以上利用」しているという回答が46名からありました。

利用内容としては食事・排せつ・着替え・移乗などの身体介護中心が最も多く、次いで「入浴介助」の順になっています。

子供の成長に伴う体重増加が母親の大きな負担になっています。

また、母親の外出中のケアについてもニーズが高いことがうかがえます。通院時の付き添いも院内での事務手続きや排せつ介助、自分の用足し時の見守りなど落ち着いて通院ができるようにヘルパーの存在は重要なことがわかります。

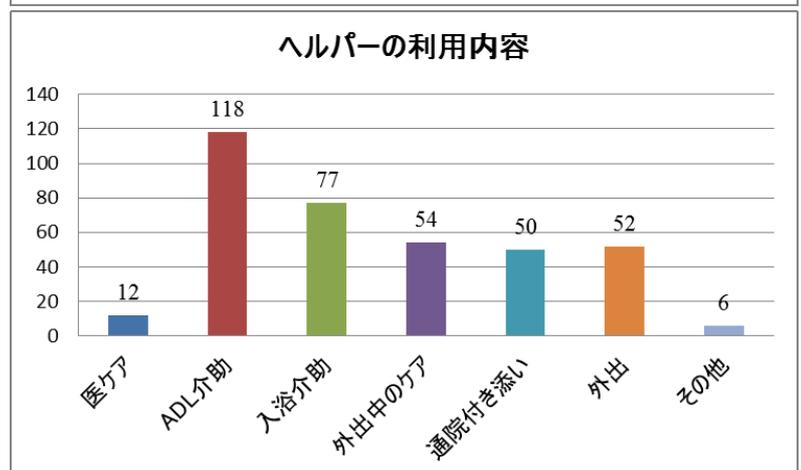
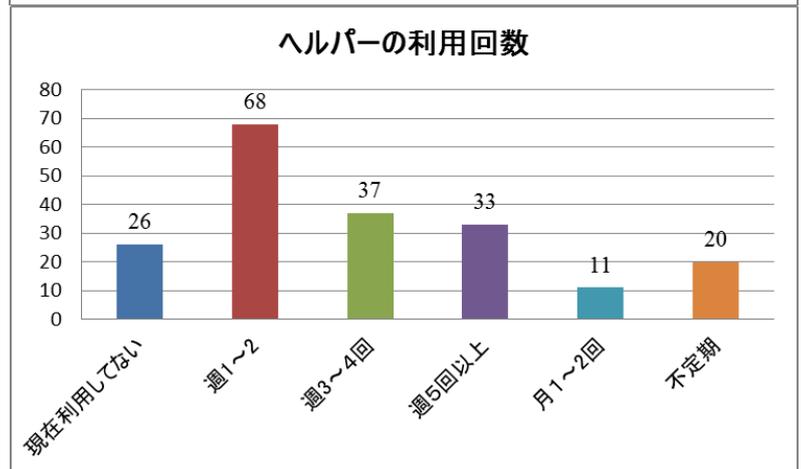
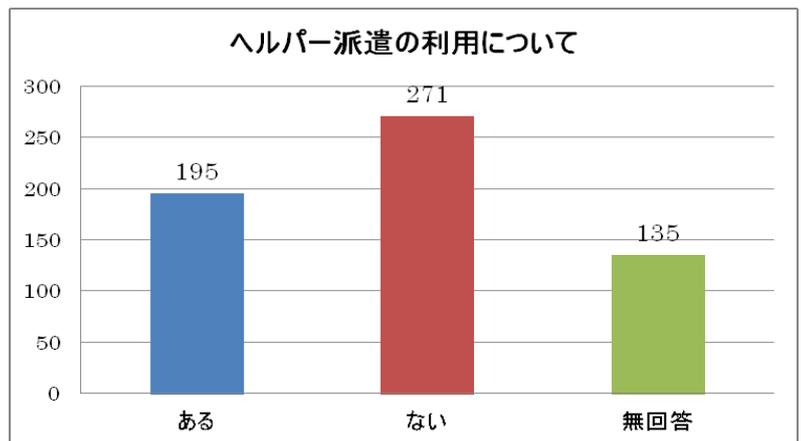
次ページにヘルパーを使って「良かったこと」

「困ったこと、希望したいこと」についての記述を掲載しましたので参照ください。

### ヘルパー派遣を使って

#### ヘルパーを使って良かったこと

- 看護師さんとは、少し違い入浴しながらの遊びや子どもが好きそうな歌などや番組を勉強してくれ、子どももとてもヘルパーさんが来る日を楽しみにしているので満足している。
- 相手になってくれるだけでありがたい。入浴は本当に助かります。
- 身体の負担が減り、時間にもゆとりができた。いろんな人が出入りすることで子どもにも刺激になる。
- 少し親から離れてもらえる。
- ヘルパーさんは、経験が豊富な方だと本当に良く接してくれてコミュニケーションがうまくとれない子どもでも何かとれる方法を見つけて、やさしく接してくれています。
- 兄弟児の幼稚園の送迎の時の見守りや病院に行く時の付き添いなどとても助かっている。



- 時間に余裕ができた。
- 介護の負担軽減を実感すると、子どもを見守ってもらえる間に自分もゆっくりお風呂に入ってリラックスできること。
- 生活にうるおいが持てるようになった。一日中、母ひとりで介護するのは精神的ダメージが積み重なっていくが、ヘルパーさん(大人)が1人生活に入るだけで、とても気持ちが軽くなる。
- 自分の体調が悪い時急でもヘルパーさんは時間をつけてくれた。
- 歯科検診や買い物などガイドヘルパーが使い助かっています。
- 1人では車イス移乗が出来ないので来てもらって助かっています。
- 家に入ることにためらいはありましたが、今となっては利用して良かったと思っています。
- 入浴介助をお願いしているが母親一人では入浴させるには無理なので大変助かっています。
- 朝のケアをしてもらっている。気持ちが楽。
- 回数を重ねると理解が深まり、動きもスムーズ。
- 訪問看護師さんとセットで来て頂いている。看護師が検温チェックしている間に洗髪・清拭等、準備や片づけをしてもらっている。
- 利用することで今の充実した生活が送られている。
- 相談相手をして下さるのでとても助かります。
- 親の腰痛の為、外出をさせてあげることが出来ませんので1ヶ月に1回ですが本人が喜んでいきます。(バスや電車等に乗ったり出来ますので)
- 自分の外出時間も出来るととても助かっています。身体介護のヘルプは、こちらの体力温存ができるので助かります。
- 介護者の身体的負担の軽減、外出できるようになる。親だけでなく、いろいろな人との交流ができ、本人も刺激を受ける。
- 訪問看護は週に一回しか利用できないので、他の4日分はヘルパーでまかなうしかない。平日は主人の帰宅が深夜なので入浴介助で助かる。

#### 困ったこと、希望すること

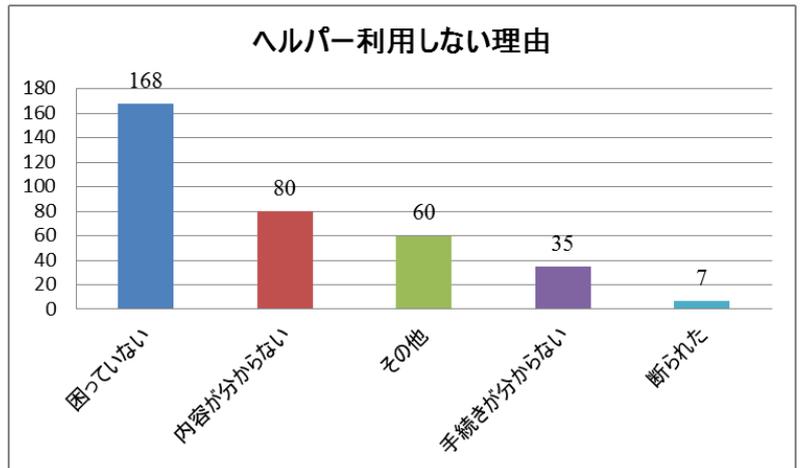
- ヘルパーが医療ケア(吸引等)できない点。これが可能だと大変助かる。そういう動きがあるようだが制度化されているのか?施設のみなのか。
- 吸引してほしい。プラス注入。
- 子どもが大きくなり体重が重い。ヘルパーさんがケガ(腰痛など)されたら困る。
- サービス内容・費用等、全く分からない。(知らない。)居宅介護以外が分からない。
- ヘルパーの人数が少ないのか単発のため断られた。
- 今利用しているヘルパー派遣は「あんしんサポート」という事で利用しているが、医療ケアができていないので、見守りをしてもらえると私が病院等に行けるのですが
- 人がいません!との事で週1回の利用になっている。受けてくれるヘルパーの人員の充実を望む。
- 男性ヘルパーがもっと欲しい。
- いつも来てくれている方が急に長く休みになると慣れてない人が来てこちらの方が疲れてしまう。
- 経験があまりないヘルパーさんが来たりすると、子どもも緊張が出てどうしていいかわからなくなるようです。新人さんなどの指導もうまくできなくてもいいから重心の子への対応(コミュニケーション)を指導して行ってほしい。
- 以前は半年位で担当ヘルパーさんが代わってしまい、その都度新たに説明しなければならない。
- 時間数を増やしてほしい。医療ケアができると栄養注入が頼めるので助かる。
- ヘルパーさんが足りない。いつまで来てもらえるか、常に心配。
- 介護者外出中の介護をお願いしたいのですが吸引が出来ないので困っています。
- 入浴介助だけでなく、毎回でなくてもいいので外出の付き添いもしてもらいたい。

- もっと時間をフリーに使用したい。
- 日程通り来てくれないこともある。
- 体調が悪い時は十分に対応できない。人材が少ないので1人休むと代わり的人がいがない。
- 土曜日に利用希望しているが来てもらえる人がいない。
- 学校の送迎許可をヘルパーさんに出してほしい。
- 入浴については、一緒に入水してもらったりやり方はできないと言われている事。(タイプの的に服を着用したまままでの支え入浴はできないのに)
- ヘルパーさんたちの人数が足りないと思う。
- 1ヶ月前の介護計画なので予定が急に入れられない。
- 医療ケア研修をもっと広めて、ヘルパーさんたちが受講してくれると良いと思います。

### ヘルパーを利用しない理由

ヘルパーを利用しない理由としては「困っていない」が最も多く、「内容がわからない」、「手続きがわからない」という「情報不足」の方が105人に上ります。

「ヘルパーを利用している人」169人と「困っていない人」を合わせると337人。601名全体からすると264人の方は何らかの理由で利用していないことになります。

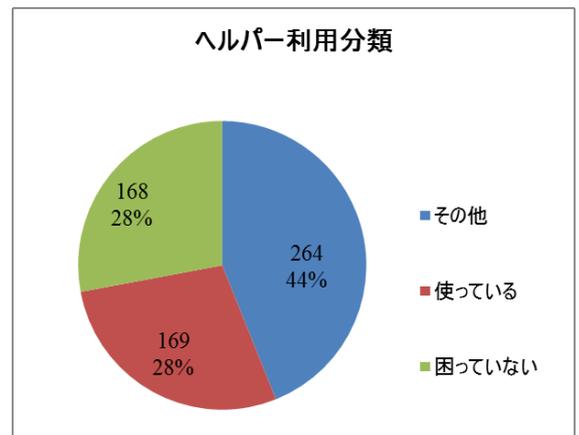


13 ページの結果からもうかがえるように「利用しない理由」として、家の中にヘルパーが入ることに抵抗感がある。家の中が狭いため利用しづらい。準備が大変。

という方が66人。

“居宅”という条件に対して使う気になれないことが大きな理由として考えられます。

今回の設問では取り上げられませんでした。療育センターやデイサービスなどの滞在型支援で入浴サービスがあればもっとニーズが広がると考えられます。

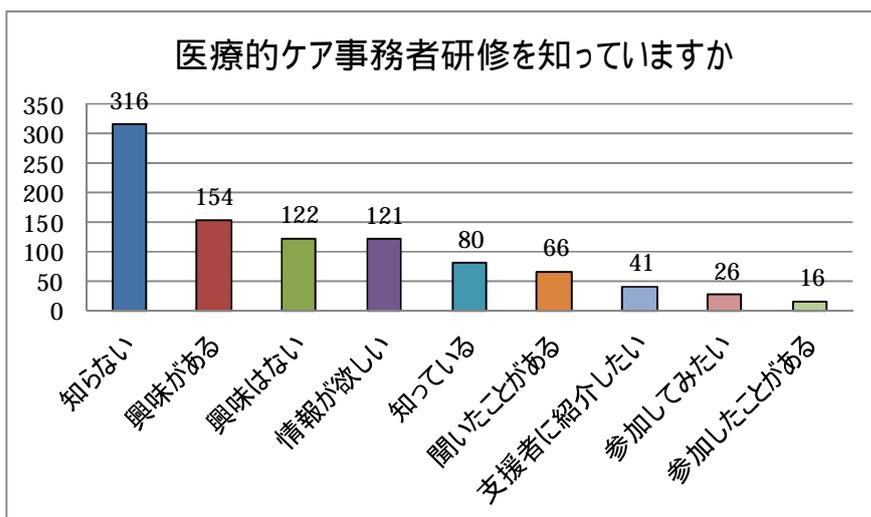


また、「医療的ケア」に対応できる事業所・ヘルパーがいらないという回答が28人ありました。

「使いたいけど、使えない」という状況も潜在的に多くあるのが実情と推測されます。

## 7. たんの吸引実務者研修について

知らない	316
興味がある	154
興味はない	122
情報が欲しい	121
知っている	80
聞いたことがある	66
支援者に紹介したい	41
参加してみたい	26
参加したことがある	16
合計	942



## アンケートを実施して

### 今回の課題

今回のアンケートを実施して、多くの反省点と課題を頂くことになりました。

アンケートの設計は、保護者からの視点で問題や実態を明らかにすることを心がけました。

障害の程度（本人情報）から介護状況、医療機関の利用状況。日中の過ごし方や緊急時のこと、経済的負担や望む支援について、普段どのように過ごし、どのようなことが問題なのか改めて実態を知ることが目的としました。

しかし、解答欄に細かい配慮が欠けていて、ライフステージによって記入をその設問に正しく出来るように設計されていないところが多くありました。

例えば、通園、通学、通所ではそれぞれのライフステージに合った回答が記入できるように設問と回答が出来るようにされていなかった事は大きな反省として今後に反映していきたいと思います。

また、経済状況に関しても同様で、ライフステージごとの費用負担や収入に分ける必要がありました。

### 親の思いと子供の主体性

今回のアンケートは“親”の立場に立った設計になっています。

従って、本人自身はどのように受け止めているのか？という点については課題後多く残っています。だからといって、重症児が親の大きな荷物となっているということを明らかにするための実態調査にたくはありませんでした。

むしろ、重症児を授かったことで命の大切さや、人の心の温かさをより多く、深く感じる事が出来たということも設問に取り入れたいと思いました。

今回は可能な限り在宅生活を続けたいと思うかという設問をしました。

厳しいけれど自宅で頑張れるのはどうしてか？可能な限り在宅生活を続けたいと思う親は 551 名に上りました。

確かなことは云えませんが、在宅（地域）で子供と一緒に安心して暮らせる環境作りを望む親が殆どで、

それは一日中自宅で過ごすということではなく、日中に豊かに過ごせる通園や、通学、通所のあり方、親と子供のそれぞれの時間が保証され、初めて子供の主体性が形成されていくのではないのでしょうか？家庭以外の環境を充実させることが、より長く良い在宅生活を送るキーポイントになることを表していると思います。

また、家族の緊急時に安心して任せられる社会資源の充実が求められていることも大きなキーポイントであることは間違いありません。

子供の主体性を考えれば、本人が一番辛い思いをしていることを知っているからこそ、こうした社会資源の充実が必要なのを親は痛切に感じているということを多くの方に知ってほしいと思います。

## 制度情報の提供について

福祉制度の情報取得は同じ障害のある子どもの親からという回答がもっとも多く寄せられています。制度を知らなければ使うことも出来ないわけですが、どんな内容で使えるのか？使ってみた人の感想を含めて聞けるというのも重要な情報収集になります。福祉事務所などに行かなければ正しい情報が取れないというのは重症児のいる家庭では非常に困難な話です。制度情報を知りたいという時は、困っている時にど

うしたらよいか？ということなので、わざわざ福祉事務所に行くよりは、近くに相談支援事業所があれば、直接行くなり、電話相談が出来る環境があれば助かるはずです。自立支援法でも相談支援事業は必須事業になっていますが、医療的ケアを含む専門性や、児童期をカバーできる支援員が育っていないようです。今後の進め方に大きな期待がかかっていると感じました。

## 今後について

神奈川県重症心身障害児（者）を守る会としては初めての実施になりましたが、今回のようなアンケートは他の団体やグループで繰り返し実施されてきているようです。元々私たちの会員の多くは重症児施設の入所者が多く、在宅で暮らす重症児者の支援活動が取り組めずにいました。その結果として在宅の親の多くは在宅の支援活動を中心に行っている団体やグループに参加していることになりました。私たちはこの点を真摯に反省として受け止め、これ

まで私たちが出来ずにいた活動を進めてこられた団体やグループの皆さんとともに合同でアンケート（実態調査）が出来るように進めていきたいと考えています。そして、すべての重症児者の支援に繋がる活動を今まで以上に取り組んでいきたいと考えています。次回はこうしたことを目標に実施を目指したいと思いつた、ご理解、ご協力をお願いします。

## さいごに

今回、私たちが実施した生活実態調査（アンケート）にご協力頂いた皆様に心から感謝の意を表したいと思います。養護学校の教職員、PTA の皆様、重症心身障害児施設の職員、保護者会の皆様。この企画にご理解と助成金を提供して下さった財団法人神奈川心身障害児福祉基金財団様。神奈川新聞厚生文化事業団様に心から感謝申し上げます。不十分で行き届かなかった結果であることは深く反省し、今後の方向の役に立てていこうと思います。その上で、皆様の貴重な意見を活かしていきたいと思いつた。

意見は、まだ福祉サービスを利用していない方にとっては、とても参考になるはずと思います。ぜひ参考にさせていただきと願っています。それだけでも十分価値のあるものだと思います。

なかなか思うような支援の手が差し伸べられていないことも事実ですが、それでも“決してあきらめない”ということが一番大事なことだと思います。私たちは子どもの介護に追われ「無理」はできませんし、するつもりもありませんが、皆さんとともにあきらめずに進める道を、こうしたアンケートや、それぞれの活動の中からつながり、ともに歩いていけたらと願っています。

ショートステイや訪問看護、訪問介護などを使ってよかったこと、希望したいこと、ここに記入された

2011年12月