

地域（家庭・グループホーム）で生活している
重症心身障害のある人への医療の実態に関する調査

報告書



刊行に寄せて

愛知県心身障害者コロニー総長 仙波禮治

愛知県心身障害者コロニー（以下「コロニー」という）は、昭和43年6月、重症心身障害児施設「こぼと学園」が開設されて以来、心身の発達に障害のある人が明るく幸せな生活を営むことができるよう、障害の程度とライフステージに応じた体系的かつ有機的な支援を行う総合的な福祉施設として設置されました。その後、障害があろうとも、社会の中で普通の生活が送れるような社会を目指そうというノーマライゼーションの理念が普及し、“施設福祉”から“地域福祉”への転換を進める気運が高まってきました。

こうしたことから、県では、平成16年4月に愛知県社会福祉審議会に対し、コロニーの今後のあり方について諮問を行い、翌年5月に答申を受けました。そしてこの答申の趣旨を踏まえ、「愛知県心身障害者コロニー再編計画（以下「再編計画」という）」を策定しました。

この再編計画のひとつの柱は、「地域生活支援の拠点センターへの転換」です。新たな拠点センターにおいては、地域生活を営む人たちを医療・療育両面から直接的に支援するだけでなく、これまでのコロニーの歴史の中で培ってきたノウハウを生かし、関係機関等とのネットワークづくりを進めながら、地域支援も行っていく計画です。

この調査は、コロニーが地域生活支援の拠点センターに転換していくため、また愛知県として重症心身障害のある人の地域生活を支援していくための基礎資料とすべく実施しました。本調査の結果はすでに、コロニー再編の具体的計画の一部に生かされています。また今後さらに、愛知県の重症心身障害のある人の医療・福祉施策の策定にも資すると期待しています。本報告書が、多くの地域で生活している重症心身障害のある方々にとって、生活の質向上の一助になれば幸いです。

平成19年3月

目 次

刊行に寄せて

はじめに	1
調査の目的・方法	2
結果の概要	3
集計結果	12
1 ご本人について	14
2 介護者の状況について	24
3 入院について	29
4 通院について	37
5 往診・訪問診療について	60
6 訪問看護について	64
7 訪問リハビリテーションについて	68
8 居宅生活支援サービスの利用について	72
9 日中活動について	83
10 施設入所・グループホーム等入居希望について	90
11 生活全般、その他について	101
おわりに	106
文献	107
本文中で紹介した関係機関・相談窓口	108
資料：調査票	

【はじめに】

重症心身障害とは、児童福祉法を根拠とすれば、重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複した状態といえます。例えば、大島の分類の1～4、すなわち知能指数35以下で、身体的には座ることはできるけれども歩くことはできない状態がこれに該当します。

出生後4週までに重症心身障害の状態になる人の割合は、1993年の鈴木氏の論文では、出生1万人に11人と報告されています¹⁾。とはいえ、生後4週をはるかに過ぎてから重症心身障害になる人もいますし、幼くして亡くなる人も少なくありません。人口全体に占める重症心身障害のある人の割合は、厚生省の「長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する総合的研究」研究班によって、1万人に2.4人と推計されています²⁾。このように、重症心身障害のある人は、人口の中のいわば少数派です。少数派の人について理解を深め、生活の質の向上を支援することはもちろん重要ですが、それだけでなく、少数派の生活や意見を知ることには、多数派がなかなか気づくことのできない、誰もが暮らしやすい地域づくりの重要なヒントを得るという意義もあります。

この調査では、愛知県の児童（・障害者）相談センターの協力を得て、愛知県内（名古屋を除く）で地域生活をおくっている人、すなわち家庭やグループホームで生活している重症心身障害のある人全員を対象としました。また、率直な意見をうかがうために、回答用紙に名前の記入欄は設けませんでした。ですから、県内で地域生活をおくっている重症心身障害のある人の中に、どのような状況・意見の人がどれくらいの比率でいるのかについては、かなり実態に即した結果を示すことができたと考えています。また、幸いにも幅広い年齢層の方から多くの回答をいただいたので、年齢差が重要かつ著しいと思われる内容については、年齢層別の結果も示すことができました。この他、先に示したとおり少数派の意見を知る意義は大きいことから、自由記述の分析では、少数意見の主旨もできるだけ明示するよう心がけました。多くの地域で生活している重症心身障害のある人たちに共通する状況・意見ばかりでなく、一人ひとりのさまざまな生活、さまざまな意見についても少しは感じていただけるのではないかと思います。

最後になりましたが、本アンケートの実施にあたって、多くの方にご指導・ご協力をいただきました。この場をかりてお礼申し上げます。皆様のご尽力を得て完成した本報告書が、誰もが暮らしやすい地域づくりに直接あるいは間接的に携わる、多くの方々にご覧いただければ幸いです。

【調査の目的・方法】

1. 目的

地域（家庭・グループホーム）で暮らしている重症心身障害のある人とその家族が、現在どのように医療・福祉サービスを利用し、何を必要としているのかを調査し、愛知県の今後の福祉施策の基礎資料とすることを目的とした。

2. 調査方法

郵送による無記名式質問紙調査とした。

3. 調査内容

コロニー内の調査実施コアメンバーとその関係者および障害福祉課施設・コロニー担当グループで内容・質問を検討し、以下について調査することとした。

- ①基本情報【回答者の続柄、担当児童（・障害者）相談センター、本人のプロフィール】
- ②入院について
- ③通院について
- ④往診・訪問診療について
- ⑤訪問看護について
- ⑥訪問リハビリテーションについて
- ⑦居宅生活支援サービスの利用について
- ⑧日中活動について
- ⑨介護者の状況について
- ⑩施設入所・グループホーム等入居希望について
- ⑪生活全般・その他について

4. 調査対象者

愛知県の各児童（・障害者）相談センターが氏名・連絡先を把握している重症心身障害のある人で、愛知県内（名古屋市以外）に居住している人とした。ただし、居住型施設の入所者や病院の長期入院患者は対象外とした。なお、重症心身障害の認定は、大島の分類を基本としながら、福祉的必要性を考慮して行っているとのことであった。

5. 調査手続き

- 1) 上記の調査対象者の基準に該当した1210人に対し、各児童（・障害者）相談センターから、調査の目的で心身障害者コロニー発達障害研究所に個人情報（氏名・住所・性別・生年月日）を提供することの是非を問う書類を送付した。期限までに回答がなかった人に対しては、原則として郵送による回答の再依頼を行った。一部、電話による意向の確認も行われた。回答者は982名、無回答者（転居等のため連絡がとれなかった人を含む）は228名であった。なお、この段階で長期入院や施設入所、死亡、居所不明が判明した人が70名あり、これらの人を除外した調査対象者数は1140名となった。
- 2) 上記の手続きによって個人情報の提供に同意が得られた調査対象者763名に対して、心身障害者コロニー発達障害研究所から質問紙調査票を郵送した。このうち614名から調査票の返送があった。なお、この段階で長期の入院や施設入所が判明した人が9名あった。最終的な調査対象者数は1131名、有効回答数は605件、有効回答率は53.5%であった。

6. 調査時期

個人情報提供の是非を問う調査は平成17年6月～9月に実施した。
本調査は、平成17年9月～10月に実施した。

【結果の概要】

1. 回答者 (p12～)

○アンケート記入者の85%が母親。ただし本人が40歳代では半数近くが父親。50歳以上では兄弟姉妹、兄弟姉妹の配偶者が各々約15%で、母親は23%。年齢による違いが大きかった。

2. 本人について (p14～)

○本人の年齢は2歳～70歳。調査対象母集団の年齢分布と同様、本人が10歳代、20歳代の人々の回答が多く、40歳以上の人々の占める割合は低かった。

○体重の最高値は男性70kg、女性65.3kgで、年齢別の平均値は男性15.6kg～41.6kg、女性12.9kg～33.8kgだった。

○身長の高値は男性175cm、女性173cmで、年齢別の平均値は男性104.7cm～151.0cm、女性100.6cm～141.5cmだった。

○寝たきりの人、意思表示がまったく（あるいはほとんど）不可の人の割合が高かった。

○家庭での医療的処置を必要としている人は8割以上で、最高では10種類の医療的処置を必要としていた。

○聴力検査で所見ありの人は56人で全体の9.3%、視力検査で所見ありの人は124人で全体の20.5%。ただし検査経験率は聴力・視力とも50%に満たず、また検査不能だった人もいるので、実際には、視聴覚に問題のある人の割合はさらに高いと思われる。

3. 介護者について (p24～)

○主な介護者（1番目）は93.1%が母親。主な介護者（2番目）は父親がもっとも多く（62.0%）、主な介護者（3番目）は空欄が多かった（49.9%）。主な介護者（2番目）も空欄だった人（13.7%）と合わせ、少数の介護者（主に親）が本人を支えている場合が多いといえた。

○本人の年齢別の主な介護者（1番目）をみると、30歳代以下では母親が圧倒的多数を占めるのに対し、40歳代の人たちでは母親は67.7%にとどまり、父親が19.4%を占めた。50歳以上の人たちでは、親の割合が半数以下になり、兄弟姉妹の配偶者等、多様な続柄の人がもっとも主要な介護者となっていた。

○主な介護者（1番目）の年齢をみると、本人が20歳代までの年代では、本人の年齢に30を足した年齢層の人が介護者（1番目）の65%前後を占めた。本人30歳代では50歳代と60歳代の介護者がともに40%前後で多く、本人が40歳代と50歳以上では、もっとも主要な介護者が70歳以上であるケースがともに半数以上を占めた。

○主要な介護者の健康状態をみると、半数以上の人は、加療中ではないが何らかの不調を感じている状態であるようだった。

○主な介護者が病気などで介護できないときの対応（1番目）として、62.3%の人が「他の家族が介護する」を選んだ。対応の2番目については44.3%、3番目については68.6%の人が空欄であった。非常時に公的サービスがあまり活用されていない現状がうかがわれた。

4. 入院について (p29～)

○18歳以上での入院経験率は、年齢の高い人たちほど高い傾向にあった。一方、乳児期から思春期頃までの入院経験率は、年齢の低い世代ほど高い傾向にあった。最近の救命率の向上によって、医療を継続的あるいは頻繁に必要とする子どもが増加しつつあることなどが関係していると推察した。

- 一番最近の入院時の入院期間は、入院が乳児期の場合は1月超が71.5%で、うち3月超も28.6%におよび、比較的長期の入院の割合が極めて高かった。また、最近の入院が思春期頃以降であった場合には、入院年齢が高いほど、入院期間1月超の割合が高かった（例えば40歳以上では40.0%）。
- 一番最近の入院時に利用した医療機関は「その他の病院」が多く、このうち各地域の市民病院は41.8%だった。
- 入院中の主な付き添い者（1番目）は母親（88.1%）が多く、主な付き添い者（2番目）は父親（41.4%）が多かった。主な付き添い者（2番目）が空欄は35.8%、3番目が空欄は67.8%で、母親あるいは両親以外には付き添う人がいない場合が多いと推察された。
- 今までに「付き添いがいなければ入院できない」と言われた経験のある人は44.1%で、特に若い世代ほど経験者が多い傾向にあった。重症心身障害のある人の場合、現在も、「付き添いがいなければ入院できない」と言われることが少なからずあるようだ。
- 自由記述には、家族の付き添いを求められたり看護を代替している実態を訴える意見と同程度に、付き添い不要といわれても、看護職員が少ないことなどのために生命や生活の質に不安があり、とても本人だけでは入院させられないという意見も多かった。その他、入院時の家族の身体的・精神的苦痛を訴える記述も多数あった。重症心身障害のある人は、発達上のさまざまな時期において入院を経験する率が高く、1回の入院期間が長いことも多い。また、介護者はふだんから体調不良を感じていることが多い上、入院時の身体的・精神的負担は大きい。何より、家族の付き添いなしで安心して入院できないなら、主な介護者である親亡き後に地域で暮らすことはできない。付き添える家族がいなくても一般の病院で安心して入院できるよう、体制整備をすすめる必要があると指摘できた。

<入院について望まれる方策>

- 重症心身障害のある人が一般の病院等で安心して医療・看護を受けられるよう、まずは医療従事者の重症心身障害のある人についての理解を図るとともに、体験型研修の機会を提供する取り組みが必要である。また、専門看護師・認定看護師等の活躍も期待されることから、資格取得を支援する環境の整備も重要と考える。入院先の医療従事者と主治医および日常の看護者（家族、訪問看護師など）のコミュニケーションが図りやすくなることで、一人ひとりの患者の特性に応じた医療・看護を提供する体制が充実することが望まれる。
- 重症心身障害のある人など、家での生活に見守り等の生活支援が必要な人の場合、入院生活中にも看護以外の生活支援が必要となるケースは多いと考えられる。看護以外の生活支援を医療機関がすべて担うのは困難であり、また家族だけでこれを行うのにも無理がある。入院中に必要な看護以外の生活支援について、公的支援体制の整備が望まれる。また、すべての医療機関において、医療提供上支障がない範囲で、家族が付き添いたいときには付き添いが認められることも望まれる。
- 付き添い者の食事・入浴・休憩室等については、各医療機関の状況に応じた配慮が望まれる。
- 看護を代替している家族や、個室利用料の請求に疑問を感じた人が相談できる窓口について、一層の周知をすすめることも重要と考える。

5. 通院について（p37～）

- 94.5%の人に、最近5年間の通院経験があった。
- 最近5年間に通院した医療機関の種類についてたずねたところ、心身障害専門医療機関に通院した人の割合が77.6%でもっとも高かった。しかし、一般の大規模・小規模医

療機関に通院した人もそれぞれ63.5%、63.8%いた。過去5年に通院した人の73.2%が、複数の種類の医療機関を使い分けていた。

- 通院時の所要時間の平均は、心身障害専門医療機関で53.0分、一般大規模医療機関で34.7分、一般小規模医療機関では19.4分だった。
- ほとんどの人の通院手段は自家用車だった。これ以外の手段で通院している人も、心身障害専門医療機関で4.6%、一般大規模医療機関で4.1%、一般小規模医療機関で6.0%いた。
- 複数の種類の医療機関を使い分けている人の割合は、年齢が低い世代の人たちで高かった。これに対し、40歳以上の年齢層では、最近5年間の通院経験がない人の割合が、他の年代に比べて著しく高かった。通院が必要にもかかわらず、家族の体調・通院付き添い者の不足等のために通院が少ないのではないかと危惧された。
- 健康状態や発達のチェック、慢性病の経過観察、訓練・リハビリ等を目的とした長期・定期的受診（定期受診）については、発熱・発疹・下痢等の体調不良や、けいれん重積、痛み、外傷、事故などへの対応のための受診（不定期受診）に比べ、心身障害専門医療機関の利用率が高かった。反対に不定期受診については、定期受診に比べ、一般の小規模医療機関の利用率が高い傾向にあった。このことから、医療機関の使い分けは、受診目的が不定期受診であれば身近な医療機関、定期受診であればより専門的な医療機関という形が多いと考えられた。また、これには医療ネットワークが充実しつつあることが関わっていると推察した。しかし、診療科別の結果からは、医療ネットワーク充実の進み具合に診療科目による違いがあることがうかがわれた。
- 心身障害専門医療機関の魅力は「重症心身障害者医療について知識や経験のある医師がいる」（75.9%）、「本人の障害や特性について詳しく説明しなくてもよい」（56.3%）、「待ち時間の間にあまり気をつかわずに済む」（54.3%）、「医師の対応がよい」（52.9%）の順に多かった。医療従事者の能力・態度、待ち時間の気安さを魅力と考えている人が多いといえた。
- 利用した一般大規模医療機関を選んだ理由には、「夜間や休日の診療がある」（50.7%）「移動の便がよい」（48.2%）を選んだ人が比較的多かった、近くで休日などの緊急時にも対応してくれる病院という役割を求めている人が多いといえた。また、「小さい頃から利用していて慣れている」を選んだ人も多かったが（161人：44.4%）、「本人の障害や特性について詳しく説明しなくてもよい」を選択した人はその半数ほどしかなく（89人）、一般の大規模医療機関では、重症心身障害、あるいはその状態にある患者について、情報や知識の蓄積がなされにくいことが危惧された。
- 利用した一般小規模医療機関の選択理由は「移動の便がよい」（58.4%）、「医師の対応がよい」（55.6%）、の順に多く、特に「医師の対応がよい」については心身障害専門医療機関の魅力として選んだ人以上に高率であった。一般小規模医療機関が、近くで症状や疾患に対応してくれるところというだけでなく、信頼されるかかりつけの医療機関として機能しはじめていることがうかがえた。
- 通院時の主な付き添い者（1番目）は母親（90.6%）、主な付き添い者（2番目）は父親（41.8%）が多かった。2番目が空欄の人は36.0%、3番目が空欄の人は74.3%で、通院付き添いは母親のみあるいは両親が担っているケースが多いようだった。
- 通院に必要と考える付き添い者数は「2人」（56.5%）、「1人」（37.0%）の順に多かった。
- 受診したいのになかなか受診できない（受診しにくい）診療科目がある人は33.4%で、歯科、耳鼻咽喉科、眼科の順に、受診したいのになかなか受診できない人が多かった。
- 受診しにくい理由の自由記述で多かったのは「本人が指示に従えない・拒否的」、次いで「障害のある人を診る（診られる）医師が近くにいない」という内容のものだった。

「本人が指示に従えない・拒否的」は、本人の様子に着目しているだけで、意味するところは「障害のある人を診る（診られる）医師が近くにいない」と同じと考えられる。

- 夜間に緊急で医療機関を受診した経験は72.7%の人にあった。
- 自由記述では、「待ち時間の負担解消・軽減希望」「建物・室内のバリアフリー化希望」「交通の便・移動の支援について」等、病院や診察室までのアクセスしにくさに関するものが上位を占めた。具体的な要望・改善提案も多くあった。重症心身障害のある人が医療機関にアクセスしやすい環境は、車イスを利用する人、介護を要する人に共通して利用しやすい環境でもある。人口の高齢化が進む中、重症心身障害のある人が医療にアクセスしやすい環境整備の重要性はさらに増すとと思われる。

<通院について望まれる方策>

- 指示を理解し従うことが難しい人を診療できる医師の育成が急がれる。例えば、経験者がもつノウハウの広報や、実際に障害のある人の診療を体験する機会の提供などが考えられる。特に、受診したいと思っているのになかなか受診できない（受診しにくい）診療科にあげた人が多かった歯科、耳鼻咽喉科、眼科などについては、重点的な取り組みが必要と考える。医師会等に協力をあおぎ、研修を生涯教育の一環に位置づけるなどの工夫も重要と考える。
- 一般の大規模医療機関については、診療実績の割に、重症心身障害やその状態にある患者についての情報・知識の蓄積がなされにくい理由を明らかにし、状況を改善する対策を講じることで、地域の中で重症心身障害のある人の救急時医療や入院を担う機能を一層充実していただくことが望まれる。
- 医療機関や診察室へのアクセスの改善が必要である。具体的には、建物のバリアフリー化、待ち時間の身体的・精神的負担の軽減、駐車場の整備や通院のための移動サービスの充実などが望まれる。医療機関等と意見交換しながら整備を進めるとともに、職員やボランティアによる対応でこれらの不備を補えるような、比較的導入しやすいノウハウの募集・広報も有用と考える。
- 暫定的な対策として、重症心身障害のある人が受診しやすい医療機関に関する情報の集積・提供体制の整備も必要と考える。

6. 往診・訪問診療について（p60～）

- 実際に受けた経験のある人は18.2%で、必要がないので頼んだことがない人（59.3%）が多かった。受けたいが申し込んだことがない人は13.2%で、その理由についての記述の約半数は、窓口や医療機関等についての情報不足に関するものであった。
- 66.4%が年間の訪問回数に満足しており、回数を増やしたい人は5.5%にとどまった。
- 今後往診・訪問診療を受けたい人は43.1%で、「どちらともいえない」と態度を保留した人（46.0%）がやや多かった。
- 自由記述は“利用したい”という内容のものがもっとも多かった。恒常的に利用したいと言う意見ばかりでなく、普段は外出の一環として通院したいが、本人の症状に応じてあるいは介護者の体調不良時など、必要なときに利用できる体制が欲しいという意見も多かった。具体的な要望としては「相談窓口や利用可能な医療機関について情報提供して欲しい」という内容のものが多かった。中には「退院時に独力で訪問診療するドクターを探さねばならなかった。在宅患者・家族を支えるために医療機関が連携して欲しい」という意見もあった。

<往診・訪問診療について望まれる方策>

- 医師会等の関係諸団体と県が連携を図り、重症心身障害のある人からの往診・訪問診療の依頼に応えられる人材・医療機関を育成するとともに、その技術のさらなる向上を支援する研

修システムを構築していくことが重要と考える。

- 往診や訪問診療を求める人に対して、制度の活用方法や利用可能な医療機関について相談に応じ、情報を提供するシステムの検討も望まれる。

7. 訪問看護について (p64～)

- 「制度は知っていたが申し込んだことがない」人が50.7%と多く、その理由は“必要ない”が多かった。一方で、27.6%の人が制度を知らなかった。
- 訪問看護を受けた経験がある人は13.2%だった。68.4%は訪問回数に満足しており、回数を増やしたい人は8.9%だった。8割以上の人が家庭での医療的ケアを必要としているのに対し、訪問看護の利用率は意外に低い。
- 今後訪問看護を利用したいと答えた人は、33.2%で、「どちらともいえない」と態度を保留した人(53.2%)が多かった。
- 訪問看護に関する自由記述では、“利用しにくい、質・量を充実させて欲しい”という内容のものが多かった。この内訳は多岐にわたるが、もっとも多かったのは、重症心身障害のある人についての看護師の知識・経験・資質の不足を指摘するものだった。反面、「利用している、助かっている」という記述も多く、看護師ないし事業所によってサービスの質がかなり異なる実態がうかがわれた。

<訪問看護について望まれる方策>

- 医師の育成と同様、関係諸団体と県が連携を図りつつ、看護師の研修システムを構築し、重症心身障害のある人への訪問看護の質を高めていくことが重要と考える。

8. 訪問リハビリテーションについて (p68～)

- 周知度は低く、ほぼ半数の49.3%の人が制度を知らなかった。「制度は知っていたが申し込んだことがない」(30.4%)の理由は、“通所や外来のリハビリを受けている”“必要ない”が多く、次いで“申し込み先・方法がわからない、介護保険の対象でないと思えないと利用できないと思っていた”が多かった。
- 訪問リハビリテーションを受けたことがある人は11.4%で、このうちの60.9%は回数に「満足」と答えた。しかし、訪問診療や訪問看護に比べると「増やしたい」という回答(23.2%)が多かった。
- 今後訪問リハビリテーションを受けたい人は40.8%で、「どちらともいえない」と態度を保留した人(43.1%)の方がやや多かった。
- 自由記述では、“希望者のわりに療法士が少なく受けられない、回数等が少なく不満”“子どもや重症心身障害者のリハビリがわかる所・人が少ない”など、量的不足を訴える意見が多かった。また、情報不足を指摘する意見は往診・訪問診療や訪問看護以上に多かった。

<訪問リハビリテーションについて望まれる方策>

- 重症心身障害のある人に対して、適切な質・量のリハビリテーションを提供できるだけの人材が必要である。そのためには、在宅医療全般に共通して、関係諸団体と県が連携を図り、各種療法士、医師、看護師等の研修システムを構築していくことが重要と考える。
- 同様に、在宅医療全般に共通することとして、制度の活用方法や医療機関・事業所に関する情報を提供するシステムの検討が望まれる。
- 制度の周知度を上げるための一層の工夫も望まれる。

9. ホームヘルプサービスについて (p72～)

- 事業は知っていたが申し込んだことがない人が51.6%と多く、理由は“必要ない”が

多かった。「事業を知らなかった」は3.1%で、在宅医療系の制度に比べ周知度は高かった。

- 利用中の人は30.6%だった。61.6%は利用時間数に満足していたが、増やしたい人(30.3%)も多かった。
- 今後ホームヘルプサービスを利用したい人は53.7%で、在宅医療系サービス以上に高かった。
- ヘルパー等によるたん吸引が認められたことは64.0%が知らなかった。
- すでにヘルパーに吸引してもらっている人は5.5%、今後希望する人は57.2%だった。依頼をためらう理由に“技術に不安(技量のある人なら依頼したい)”“本人をよく知らない人は不安(本人が慣れていて信頼できる人なら依頼したい)”があった。
- 自由記述では、「ヘルパーの知識・経験・資質等に不満」という内容の記述が多く、特に障害のある人へのサービス提供についての知識・経験不足を指摘する意見が多かった。また“ヘルパーに許される医療的ケア等の範囲を広げて欲しい”“許されている医療的ケアも引き受けてもらえない”等の「医療行為が必要なので利用しにくい」という意見も多かった。

<ホームヘルプサービスについて望まれる方策>

- 重症心身障害のある人やその家族に信頼されるヘルパーの育成が重要である。具体的な方策として、発作への対応等の医学的知識やコミュニケーションのとり方についての概論的知識を提供する研修の他、重症心身障害児施設や心身障害専門医療機関において現職者等を対象とした体験型研修を行うための態勢の検討も望まれる。また必要に応じて、本人のことをよく知っている、あるいは重症心身障害のある人のケア経験豊かな訪問看護師によるヘルパーの指導を、ケアプランに組み込むのも有効かと考える。
- ホームヘルプサービスを提供する事業所が、ヘルパーに認められている医療的ケアを行うことにも消極的である理由を把握するとともに、その解決に向けた対策が望まれる。

10. ショートステイについて (p78~)

- 他の制度に比べ利用率が高く、「利用したことがある」(48.3%)が「知っていたが申し込んだことはない」(41.5%)を上回った。また、最近1年の日数に「満足」している人(33.9%)を「増やしたい」(46.2%)が上回った。
- 今後ショートステイを利用したい人は75.2%で、他の制度・事業に比べ非常に多かった。
- ミドルステイを「今すぐ利用したい」人は10.4%で、多かったのは「将来は利用したい」(59.7%)だった。
- 自由記述では、サービス量の不足を訴える非常に多数の意見があった。特に「利用可能な施設が不足・遠い」といった意見が多く、障害の程度・年齢・医療的ケアの必要性等による受け入れ制限のために、利用可能な事業所が限定されている実情が示された。先に示した現在の利用者・今後の利用希望者の割合から、ショートステイ等の一時的入所は各種サービスの中でも特に利用価値が高いと理解できる。また利用率の高さ、利用日数を増やしたい人の多さから、今すぐの量的充実が望まれていると考えられる。

<ショートステイについて望まれる方策>

- ショートステイについて、特に、児童および医療的ケアが必要な人が利用できる事業所の早急な量的整備が望まれる。そのために、県として医療機関や施設との意見交換を行いながら、各地域の医療機関で、あるいは近隣の医療機関や訪問看護ステーション

ンから 24 時間のバックアップが得られる施設で、重症心身障害のある人が安心してショートステイするための方法を検討していくことが望まれる。また、重症心身障害児施設のショートステイ枠拡充についての検討も望まれる。

- 緊急時の利用の円滑化を図るために、ショートステイ利用の事前手続きを簡素化する余地がないかについての検討も望まれる。

11. 日中活動について (p83～)

- 日中主に過ごす場は、「家の中」が35.5%、「施設・作業所・通園事業など」が33.2%、「学校」が29.3%だった。
- 主に家の中で過ごす人の割合は、学齢期にあたる年齢層や20歳代で少なかったが、就学前である4歳以下と、30歳以上の人では半数を超えており、特に40歳代では80.6%にも達していた。
- 主に家で過ごしている人の31.2%には、定期的に利用している福祉・医療サービスもなかった。また、回答者全体におけるホームヘルプやショートステイの利用率に比べ、主に家で過ごしている人のサービス利用率は低かった。
- 日中活動の場を選ぶ際に重視する条件は、「送迎がある」(62.6%)、「医療的ケアが受けられる」(61.5%)が上位であった。多くの人が、どこで何をして過ごすか以前の必要条件として、生きるために必要な医療的ケアや通い続けるための移動の支援を求めていると理解できた。
- 「機能訓練・リハビリが受けられる」「入浴できる」も、重視したい条件として多くの人に選択された。これらはサービスの量・質が充実していれば家で一人ででも受けられるものであり、社会生活というより個人としての生活を重視した回答と考えた。入浴サービスやリハビリテーションは重要であり、その充実も期待されるが、それと同時に、より多くの重症心身障害のある人と家族が社会生活として日中活動を考えられるよう、相談という形での支援も重要であると感じた。
- 40歳代の人たちについては、日中活動の場を選ぶ際に重視したい条件についての、どの選択肢も選択率が比較的低かった。40歳代は、主に家で過ごしている人の割合が特に高い年代でもあった。この年代の人たちないしその家族には、日中どこかに通うことへのあきらめや不安感の強い人が多いのではないかと危惧された。また主に家で過ごしている人の居宅生活支援サービス利用率は概して低いことから、医療・福祉サービス全般の利用について消極的である、あるいは社会との接点が少ないために情報が得にくく孤立していることなども心配された。
- 自由記述では「人と交流し、刺激があり、楽しい時間や充実感をもてるなど、あたり前の経験ができる日中活動を希望」という内容の記述が多かった。一方で「通い先がない、少ない」「医療的配慮・ケアが必要な人が安心して通え、過ごせる場を希望」「通所サービスの利用は夢・あこがれ」など、通所の場の不足、あるいは医療的ケアや送迎が受けられないことのために通所等を断念していることをうかがわせる意見も少なくなかった。

<日中活動について望まれる方策>

- 日中活動の場の条件として、多くの人が送迎と医療的ケアを重視している。このことを踏まえたサービス提供体制の整備が望まれる。
- より多くの重症心身障害のある人と家族が、日中活動の場を、個人としての生活に必要なサービスを受ける場としてではなく、社会生活の場として選べるようになるために、個人としての生活に必要な社会基盤を整備するとともに、相談によって社会活動の選択を支援することも重要と考える。
- 日中を主に家で過ごしている人に対する積極的な支援が望まれる。特に、40歳代の人

を中心とする、本人ないし家族が医療・福祉サービスの利用に消極的か、あるいは社会との接点が少なく孤立していることが心配される人々に対して、関係機関が連絡を取り合って、訪問などによる相談やサービスのコーディネートが行われることを期待する。

- 通所・通学先を保証するだけでなく、放課後に友達と遊んだり、近所にちょっと外出するなど、障害をもたない人ならば当然するであろう行為、当然するであろう経験ができる環境づくりのために必要な方策を検討し、その実現を図っていくことが望まれる。その際、行政職員やサービス提供者だけでなく、一般の障害のある人もない人も、皆で障害者自立支援法の目指す『障害の有無にかかわらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる社会の実現』を図っていこうとする取り組みが重要と考える。

12. 施設入所・グループホーム等入居希望について (p90～)

- 「施設への長期入所希望」(35.4%)「わからない」(32.9%)「ケアホーム希望」(17.7%)の順に多かった。年齢別では、20歳以上の年齢層ではいずれも「施設への長期入所希望」が最も多く、10歳未満と10歳代では「わからない」が最も多かった。
- 希望する長期入所先としては、重症心身障害児施設を選んだ人が多かった(46.7%)。
- 入所や入居を希望する時期は「現在の介護者が介護できなくなった時」(79.2%)が圧倒的に多かった。ただし、グループホーム入居希望者では「現在の介護者が介護できなくなった時」の割合は比較的低く、「学校を卒業したときに」「今すぐ、または出来るだけ早く」等の割合が比較的高かった。グループホーム入居希望者には、現在の介護者が介護できなくなった時にケアを受けられる場でなく、本人の自立生活のための住まいを求めている人が比較的多いと推察した。
- 具体的に何年後に希望することになるかという問いに、40歳以上の施設入所希望者では、40歳未満の施設入所希望者に比べて、「今すぐ又は1年以内」と答えた人の割合が高かった(25.0%)。また、「1～5年後」の割合も高く、あわせて55.0%と半数を超えた。一方、グループホーム希望者では、20歳代の33.4%、30歳以上の44.4%が、5年以内の入居を希望していた。
- 入所や入居をためらう理由は、「家族だから一緒に暮らしたい」(66.4%)がもっとも多かった。なお、施設入所希望者の23.8%が「施設での暮らしがよくわからない」を選択し、グループホーム希望者の29.8%、ケアホーム希望者の23.4%もまた、「グループホームやケアホームの暮らしがよくわからない」を選択していた。
- 自由記述では「必要や希望に応じて入所・入居による支援が受けられる保証・安心がほしい」という内容の記述がもっとも多く、特に、施設・グループホーム等の量的整備を求める意見が多かった。次いで「施設やグループホーム等でのサービス・生活の質が心配」という内容の記述も多く、将来の住まいとして施設・グループホーム等を心頼みにする人が多い反面、そこで暮らすことに不安を感じている人も多いことがうかがえた。また、「将来のことや介護者亡き後のことを考えると色々な事が不安、どうしてよいかわからない」という内容の記述も多かった。本人の希望と現実のギャップ、あるいはこれまでの生活で実に多様な問題に直面した経験から、住む場所とそこでの介護人を確保するだけでは暮らせないことを知っている故の深刻な不安感があると推察した。

<施設入所やグループホーム入居等、住まいについて望まれる方策>

- 住まいの選択を支援するために、ショートステイしやすい環境や、グループホームの見学・体験入居を支援するシステムの拡充によって、施設やケアホーム等の暮らしを知る機会の提供がいっそう図られることが望まれる。

- 住まいの形態や一緒に住む人などについて、それぞれの人がもつ多様な希望が実現できるよう、選択できる社会の実現に向けた社会基盤の整備が望まれる。
- 地域（家庭・グループホーム等）での生活を支援するためには、地域で生活しても施設に入所するのと同程度の安心感が得られる医療・福祉サービスや、その他の支援体制が重要といえる。そのために、ここまでで示した医療・福祉サービスに関わるさまざまな問題に関して、すみやかな対応がなされることに期待したい。

13. 生活全般、その他について (p101～)

- 生活全般に関する意見・要望について、自由記述形式で回答を求めた。これらを分類し、ここまでの設問で言及しなかった以下の点について言及した。
- 福祉制度・政策全般についての意見が比較的多く、中でも自立支援法についての「自己負担に不安・不満」という内容の意見が多かった。同じく金銭的問題として「施設・作業所への運営資金の公的補助を充実して欲しい」という意見もあった。事業所の運営維持のために利用者が経済力・労働力によって選別されることのないよう、事業所運営の安定化に向けたさらなる公的支援などが望まれる。
- 相談・情報提供については、ケアマネジャーや相談支援事業について期待する意見がある反面、ケアマネジャーの資質に不安を訴える意見もみられた。また、苦情解決相談のしくみが充分機能していないことを示す意見もあった。
- 介護者の肉体的負担だけでなく、精神的・時間的負担感の理解や軽減を求める意見もあった。また、介護が主に家族に任せられ、社会的サポートが十分得られていないことで、介護者の体力低下が障害のある人の生活の質低下に直結する危険性を示す記述もあった。
- ハード面のバリアフリー環境の整備について、駅、道路、スーパー、病院、マンション等、普段の生活であたりまえに立ち寄るはずのさまざまな場所について、バリアフリー環境の整備を求める意見が出された。また、心のバリアフリーについて、推進を求める主旨の記述だけでなく、統合教育や福祉教育の充実といった具体的な方策の提案・要求もあった。
- 福祉車両の購入・補修のための助成金を希望する意見もあった。自動車税・自動車取得税の減免以外にさらに助成を望む意見の可能性もあるので、今後、希望者の実態を調査する必要があるかもしれない。
- 災害対策についての意見として、車イス等での移動ができない状況下での避難方法の不安、日常的に医療機器を使用している人が抱える停電への不安等が訴えられた。

<生活全般について望まれる方策>

- 重症心身障害のある人が地域で暮らしていく上では、日常的・定期的な医療・福祉サービスにとどまらず、日常の中で急にサービスを利用したくなった時、あるいは本人・介護者の急な体調不良や災害などによる非常時のことも考慮した、きめ細かく柔軟な支援が重要である。また、直接的な支援の充実ばかりでなく、ハード面のバリアフリーの整備や、皆で重症心身障害のある人が暮らしやすい地域をつくっていくための心のバリアフリーの推進も重要である。重症心身障害のある人が安心して幸せに暮らせる地域づくりを通して、誰もが暮らしやすい地域をつくっていくことが望まれる。