

V. 往診・訪問診療について

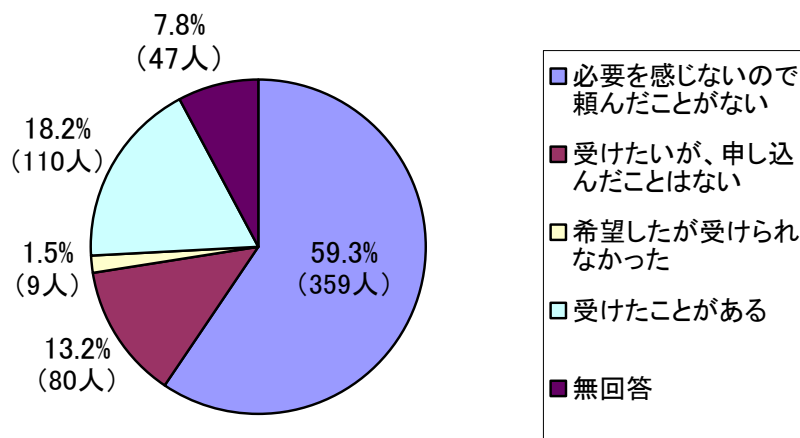
問1 今までに、医師による往診あるいは訪問診療を受けたことがありますか？[1つだけ]

1. 必要を感じないので、頼んだことがない
2. 受けたいが、申し込んだことはない（理由： ）
3. 希望したが、受けられなかった（理由： ）
4. 受けたことがある

実際に往診・訪問診療を受けた経験のある人は18.2%であった。「必要を感じないので頼んだことがない」と答えた人が59.3%と多かったが、半面、10人に1人(13.2%)は「受けたいが申し込んだことはない」状態にあった。

「受けたいが申し込んだことがない」を選んだ80人のうち、理由の記述があったのは29人だった。もっとも多かった内容は“障害があるから無理と思っている”(7人)だった。この他“往診や訪問診療をする医療機関がわからない、かかりつけの医療機関は往診等をしない”(5人)“申し込み先・手続き等がわからない”(5人)“往診や訪問診療をしらなかった、介護保険の対象でないと利用できないと思っていた”(4人)など、情報不足を理由にあげた人があわせて14人で、約半数を占めた。

「希望したが受けられなかった」と答えた9人のうち、理由の記述があったのは2人で、“事前には往診するといわれていたが、実際に頼んだら来院するように言われた”“診てくれるところがない”という回答であった。



往診・訪問診療 利用経験

「受けたいが申し込んだことはない」理由の内訳（記入があった29人）

「受けたいが申し込んだことはない」理由	人数
障害があるから無理と思っている	7
往診や訪問診療をする医療機関がわからない、かかりつけの医療機関は往診等をしない	5
申し込み先・手続き等がわからない	5
まだなんとか通院できている、切迫していないのでつい先延ばしにしている	5
往診や訪問診療をしらなかった、介護保険の対象でないと利用できないと思っていた	4
その他(実態が不明、時間が合わない、主治医との連絡が難しい)	3

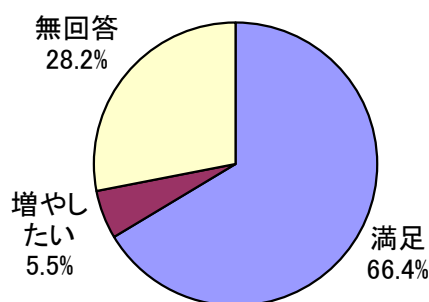
問 1-2 「4. 受けたことがある」と答えた方のみお答えください

現在の訪問回数は、年間どれくらいですか？その回数に満足していますか？

年間_____回くらい	回数に ①満足 ②増やしたい
-------------	----------------

年間の訪問回数の平均は 10.8 回で、もっとも人数が多かったのは「12 回」と回答した人であった。

往診・訪問診療を受けたことがある人の 6 割以上が、回数について「満足」と回答した。

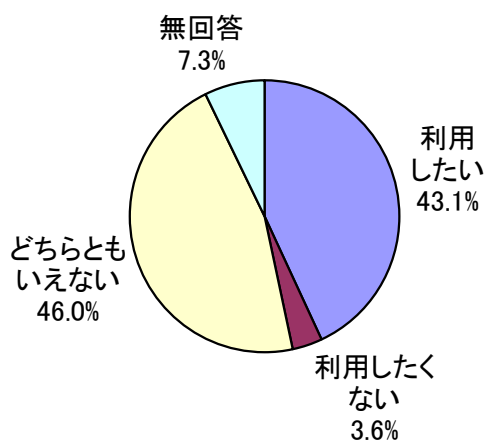


往診・訪問診療の回数に満足？

問 2 すべての方に伺います。今後、往診あるいは訪問診療を受けたいですか？ [1 つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

43.1%の人が「利用したい」と回答した。「どちらともいえない」と態度を保留した人が多く、「利用したくない」は少数であった。



往診・訪問診療 今後の利用希望の有無

問3 重症心身障害のある人への往診や訪問診療について、ご意見等のある方はお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1 利用したい	55
1) 恒常的に通院が負担・困難なので	30
2) 本人の症状等に応じて（けいれん時、嘔吐で誤嚥が心配な時等）	16
3) 介護者の体調不良時に	5
4) 気軽に相談できて、ちょっと診てくれる人が欲しい	4
2 将来利用したい（通院が負担・困難になった時等）	39
3 利用しやすくしてほしい・質を充実してほしい	37
1) 相談窓口や利用可能な医療機関等について情報提供してほしい	11
2) 急な病気にも対応してほしい、すぐに対応してほしい	10
3) 往診する診療科の拡充を希望	7
4) 医療機関の連携・ネットワークを整備してほしい	5
5) もう少し時間をかけて欲しい	2
6) その他	1
4 利用している、助かっている	18
5 本人をよく知っている人、障害児者がわかる人になら頼みたい	13
6 その他	9
1) 診療よりリハビリを希望	4
2) 医師が家に入るのには抵抗がある	2
3) その他（よくわからない等）	3

「利用したい」「将来利用したい」という意見が多かった。「利用したい」中には、恒常的に利用したいという意見以外に、ふだんは外出の機会として積極的に通院したいと考えているものの、『本人の症状等に応じて』あるいは『介護者の体調不良時』などといった、必要なときには利用できる体制が欲しいという意見も多かった。また、実際に受けたあるいは申し込んだ経験のある人たちからは、「急な病気にも対応してほしい、すぐに対応してほしい」という意見が寄せられていた。中には、“気がねしないで24時間往診を頼めるシステムを希望”という意見もあった。平成18年度の診療報酬改定³⁾で、24時間体制で往診や訪問看護を実施する診療所である在宅療養支援診療所が創設された。これにより、制度上は24時間の往診依頼がしやすくなった。在宅療養支援診療所は今後、重症心身障害のある人の在宅医療に重要な役割を果たしてくれるものと期待したいが、実際に重症心身障害のある人に24時間の往診をするところがどれだけあるかは未知数である。いずれにせよ、重症心身障害のある人を診る（診られる）医師の育成が重要な課題となろう。

現時点で往診・訪問診療の利用を具体的に考えている人たちからは「相談窓口や利用可能な医療機関等について情報提供してほしい」という意見があった。すでに利用している人からも、“自分たちは退院後、訪問診療してくれるドクターを独力で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ほしい”等、医療機関の連携・ネットワークや、利用希望者の相談に応えられる体制の整備を求める意見がよせられた。往診や訪問診療に限らず、在宅医療に関する相談先は、現在は基本的に主治医やかかりつけの医療機関ということになる。しかし残念ながら、医師や医療機関が必ずしも多くの情報をもっているわけではない。医療機関等における在宅医療に関する相談機能の充実も重要な課題といえた。

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。

VI. 訪問看護について

問1 今までに、訪問看護を受けたことがありますか？ [1つだけ]

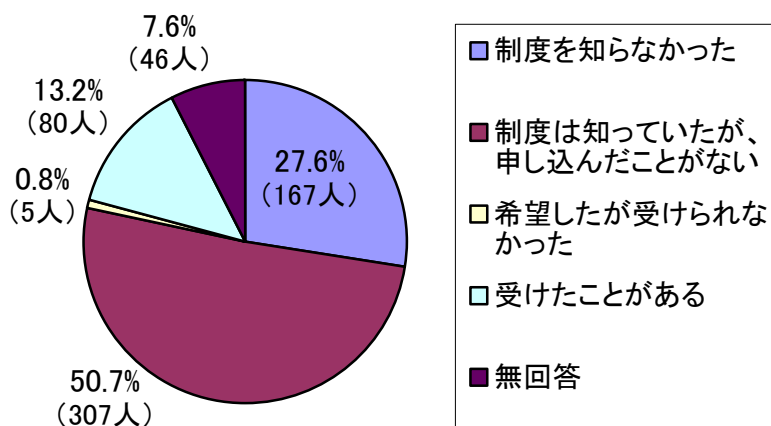
※訪問看護とは、医師の指示に基づいて看護師や保健師などが自宅を訪問し、療養のお世話や診療の補助等を行う制度です

- | | |
|-----------------------------------|--|
| 1. 制度を知らなかった | |
| 2. 制度は知っていたが、申し込んだことがない（理由：_____） | |
| 3. 希望したが受けられなかった（理由：_____） | |
| 4. 受けたことがある | |

制度を知らなかった人が、4分の1強にあたる27.6%いた。

「制度は知っていたが申し込んだことがない」（307人：50.7%）が最も多く、過半数を占めた。理由は、“必要ない”が79人で多かった。

「希望したが受けられなかった」と答えた5人のうち、1人から理由の回答があった。その理由は“学校にいる時間の吸引と経管栄養の注入を依頼したが、派遣場所が自宅でないということで断られた”というものだった。



訪問看護利用経験

「制度は知っていたが申し込んだことがない」理由の内訳（記入があった94人）

「制度は知っていたが申し込んだことがない」理由	人数
必要を感じない、今のところ家族でできている	79
申し込み方法がわからなかった、介護保険の対象でないと利用できないと思っていた	4
評判がよくない、役に立たないと聞いた	3
具体的に何をしてもらえるのかわからない	2
利用できる事業所がない	2
その他（面倒くさい、他のサービスを利用している）	4

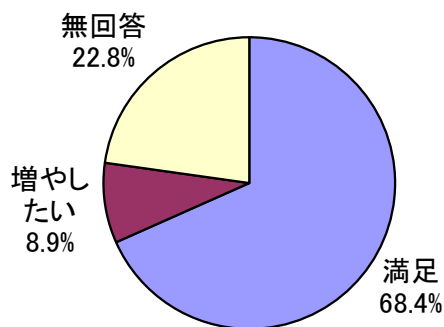
問 1-2 「4. 受けたことがある」と答えた人のみお答えください

現在の訪問回数は、年間どれくらいですか？その回数に満足していますか？

年間 _____ 回くらい	回数に ①満足 ②増やしたい
---------------	----------------

年間の訪問回数の平均は 59.9 回だった。もっとも人数が多かったのは、「48 回」と回答した人であった。

訪問看護を受けたことがある人の 68.4%が、回数について「満足」と回答した。

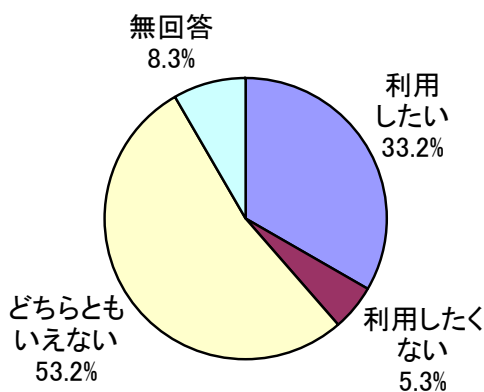


訪問看護の回数に満足？

問2 すべての方に伺います。今後、訪問看護を利用したいですか？ [1つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

今後訪問看護を利用したいと答えた人は、およそ3分の1にあたる33.2%だった。往診・訪問診療の場合と同様「どちらともいえない」と態度を保留した人が多く、「利用したくない」と回答した人は少数だった。



訪問看護 今後の利用希望の有無

問3 重症心身障害のある人への訪問看護について、ご意見等のある方はお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

カテゴリー	下位カテゴリー	件数
1	利用しにくい、質・量を充実させてほしい	44
	1) 看護師の知識、経験、資質に不満	10
	2) 自宅以外（日中活動の場等）にも訪問して欲しい	8
	3) 1回の時間が短く不便	7
	4) 緊急時にも対応して欲しい、24時間対応して欲しい	5
	5) 訪問回数を増やして欲しい	3
	6) 本人のことを理解して支援できるよう、固定メンバー制にしたり、申し送りをきちんとする等して欲しい	3
	7) 介護者と相性のいい人、気心の知れた人がいい	2
	8) その他（生活ペースと事業所の都合が合わない、利用目的拡充希望等）	6
2	将来利用したい（本人・介護者の心身の状態が悪化したり、通院が困難になった時等）	24
3	制度・内容がよくわからない、問い合わせ先等について知りたい	13
4	利用している、助かっている	13
5	利用したい	7
	1) 定期的に生活をみて、アドバイス等して欲しい	5
	2) その他（定期的な健康チェック希望、急な体調不良時の訪問希望）	2
6	その他	18
	1) 訪問に抵抗がある（気を遣う、プライバシー保護に不安等）	5
	2) その他（介護者が病気のため利用していない、金銭的に不安等）	13

「利用しにくい、質・量を充実させてほしい」という内容の記述がもっとも多かった。その内訳は、時間や日数などの量的問題、自宅以外への派遣が認められないことや急な対応、24時間の対応をしてもらえないといった使い勝手の悪さについて等、多岐にわたっていた。中でもっとも多かったのは『看護師の知識、経験、資質に不満』という内容のもので、“重症心身障害についてあまりにも勉強不足”“吸引をお願いしたら、あまり経験がないのでどうしたらいいでしょうと言われて非常に不安になった”“看護師がよくなかったのもう利用したくない。怪我をさせられてシーツも汚され知らん顔で帰った”などの記述があった。

半面、「利用している、助かっている」という記述も、看護師の知識・経験・資質不足を指摘するもの以上に多かった。具体的には“話を聞いてもらえ、疑問も解消でき、精神的に安定する”“ヘルパーと違って医療行為もしてもらえる”“緊急時は24時間対応してもらえ、症状に応じて入院へのアドバイスや手続きもしてくれてとても頼りになる”等の記述があった。

訪問看護の質は、訪問する看護師の質に負う部分が多い。上記の自由記述から、看護師ないし事業所によってかなりサービスの質が異なる実態がうかがわれた。なお、先に入院についての自由記述で、家族が看護を代替しているケースがあることを示したが、それについても看護師の知識・経験・資質の影響があると考えられた。医師への研修と同様に、看護師への研修も非常に重要である。

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。

Ⅶ. 訪問リハビリテーションについて

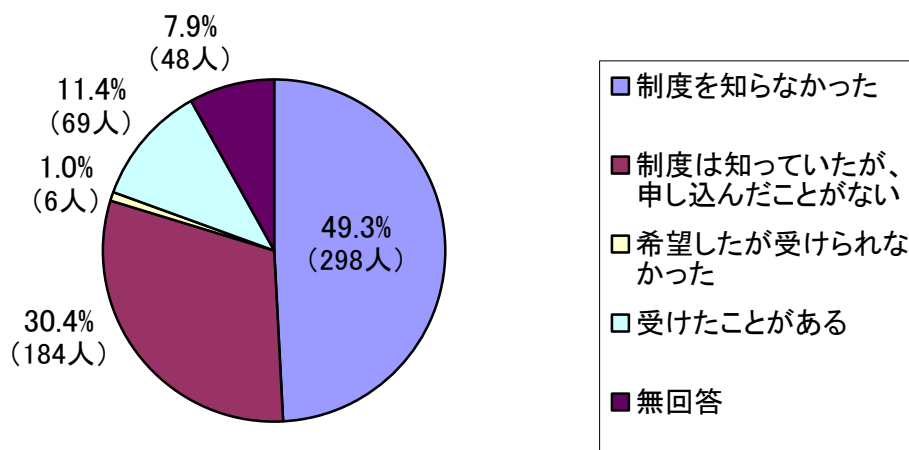
問1 今までに、訪問リハビリテーションを受けたことがありますか？ [1つだけ]
 ※訪問リハビリテーションとは、医師の指示に基づいて理学療法士や作業療法士が自宅を訪問し、姿勢や運動、手先の機能などの訓練などを行う制度です

- | | |
|-----------------------------------|--|
| 1. 制度を知らなかった | |
| 2. 制度は知っていたが、申し込んだことがない（理由：_____） | |
| 3. 希望したが受けられなかった（理由：_____） | |
| 4. 受けたことがある | |

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」184人（30.4%）のうち、理由の記述があったのは54人で、“通院・通所のリハビリを受けている”“必要ない”“申し込み先・方法がわからない、介護保険の対象でないと利用できないと思っていた”という回答が順に多かった。

「希望したが受けられなかった」については、6人のうち5人に理由の記述があった。“希望者が多く、都合のよい時間帯をとれなかった”が3人、“訪問看護を受けているから利用できないと言われた”が2人、“高齢者専門だということで幼児は断られた”が1人だった（重複分類）。



訪問リハビリテーション利用経験

「制度は知っていたが申し込んだことがない」理由の内訳（記入があった57人）

「制度は知っていたが申し込んだことがない」理由	人数
通所や外来のリハビリを受けている	18
必要を感じない	11
申し込み先・方法がわからない、介護保険の対象でないと利用できないと思っていた	9
利用できる事業所がない、わからない	5
リハビリをしても状態の改善が見込めない、主治医がそう判断している	5
家族でリハビリをしている	4
その他（訓練士を選べない、家ではリハビリしたくない、面倒くさい、触られるのを嫌がる等）	5

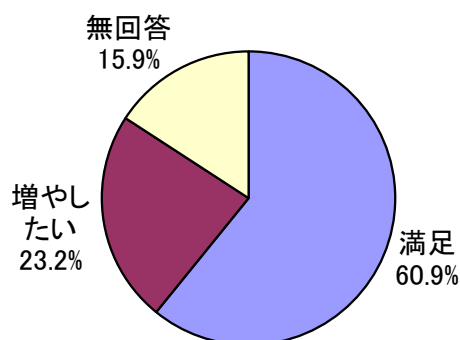
問 1-2 「4. 受けたことがある」と答えた人のみお答えください

現在の訪問回数は、年間どれくらいですか？その回数に満足していますか？

年間_____回くらい	回数に ①満足 ②増やしたい
-------------	----------------

年間の訪問回数の平均は 33.9 回だった。もっとも人数が多かったのは、「48 回」と回答した人であった。

訪問リハビリテーションを受けたことがある人の 60.9%が、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」という回答も 23.2%で多かった。

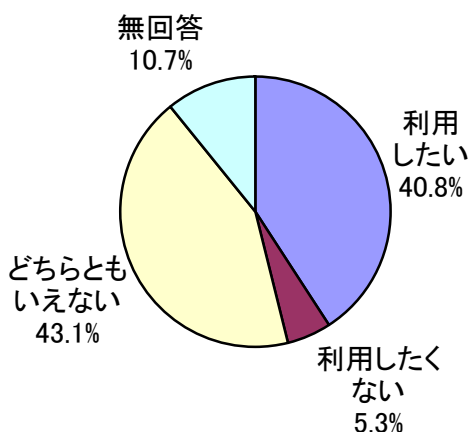


訪問リハビリテーションの回数に満足？

問2 すべての方に伺います。今後、訪問リハビリテーションを利用したいですか？ [1 つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

40.8%の人が、今後「利用したい」と考えていた。往診・訪問診療や訪問看護と同様、「どちらともいえない」人が多く、「利用したくない」人は少数であった。



訪問リハビリテーション 今後の利用希望の有無

問3 重症心身障害のある人への訪問リハビリテーションについて、ご意見等のある方はお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。(リハビリテーションは「リハビリ」と表記した)

記述内容	件数
1 利用しにくい、質・量を充実させてほしい	43
1) 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	13
2) 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	12
3) 事業所等がわからない、情報が欲しい	5
4) 自宅以外(デイサービス等)にも訪問して欲しい	5
5) 本人の体調や生活に応じたリハビリ・リハビリ指導をして欲しい	4
6) 事業所・人によってサービスの質に差が大きい	2
7) 内容の希望(プールリハビリ希望、マッサージだけでは不満)	2
2 利用したい	26
1) 身体(関節)がかたくなったり、変形が進んでいて心配	9
2) リハビリの通い先がない、移動が困難	6
3) 通いのリハビリの回数が少なく不満、併用希望	5
4) 介護者がリハビリするのは大変、知識不足	4
5) 介護者の体調不良時に	2
3 制度そのものを知らなかったので、まずは詳細・窓口等について知りたい	21
4 将来利用したい	21
1) 交通移動が不能・困難になったら利用したい	17
2) 通いのリハビリを打ち切られたり、回数が減ったら利用したい	4
5 利用している、助かっている	9
6 その他	17
1) 訪問に抵抗がある(気を遣う、スペースの確保に不安等)	3
2) その他(体調管理に精一杯、金銭的不安、本人の希望がわからない等)	14

「利用しにくい、質・量を充実させてほしい」という意見が最も多かった。中でも、『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』といった、希望するだけの訪問リハビリが受けられていないことを示す意見が多かった。また「利用したい」の『リハビリの通い先がない、移動が困難』『通いのリハビリの回数が少なく不満、併用希望』といった意見からは、訪問だけでなく、リハビリ全体について量が不足している現状がうかがわれた。

「利用したい」「将来利用したい」の中には“18歳で外来リハビリを打ち切られてしまう(しまった)ので訪問リハビリを利用したい”という記述や、『身体(関節)がかたくなったり変形が進んでいて心配』という記述もあった。リハビリ、特に訪問リハビリは本来、身体機能の向上だけを目的としたものではない。その人の生活の質が向上するあるいは保たれるように、住宅環境や生活用具の整備等も含む広範囲なかかわりを行うものである。この前提にたてば、18歳以降でも、変形等の予防や生活改善のためといった有目的で療法士が訪問することは、理にかなっているといえよう。重症心身障害のある人がリハビリを受ける機会が不足している現状の中、必要な人材を育成するとともに、提供する場や事業所を確保する方策の検討が急がれる。

また、訪問リハビリは訪問看護に比べて非常に周知度が低かった。「制度そのものを知らなかったので、まずは詳細・窓口等について知りたい」という意見の中に、“行政の福祉担当者は「制度については聞かれば教えます」というけれど、存在を知らない制度について質問できるはずがない。これでフクシと言えるのか”という記述もあった。制度の周知度を上げるための一層の工夫が望まれる。

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、県が関係諸団体と連携を図り、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。

Ⅷ. 居宅生活支援サービスの利用について

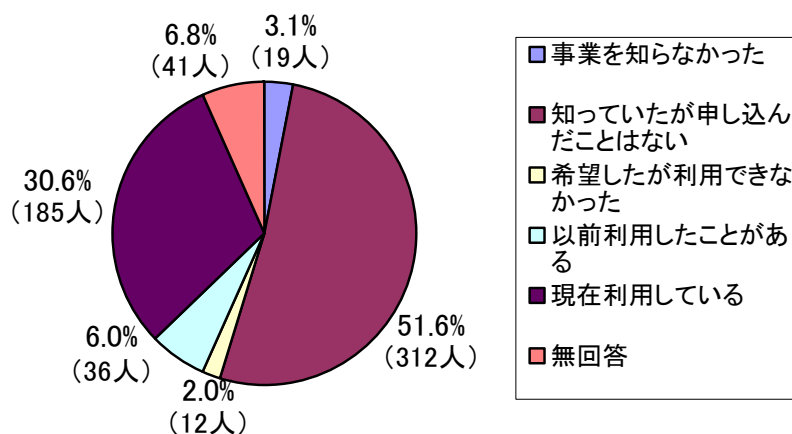
問1 ホームヘルプサービスについてお答えください [1つだけ]

※ホームヘルプサービス（居宅介護）とは、ホームヘルパーが家庭を訪問して、入浴、食事等の介護や家事など生活全般にわたる援助を行う事業です

- | | |
|-------------------------|---|
| 1. 事業を知らなかった | |
| 2. 知っていたが申し込んだことはない（理由： | ） |
| 3. 希望したが利用できなかった（理由： | ） |
| 4. 以前に利用したことがある（中止の理由： | ） |
| 5. 現在利用している | |

訪問看護などの在宅医療系サービスに比べると周知度が高く、また「現在利用している」人の割合も 30.6%と高かった。しかし、少数とはいえ、いまだ事業を知らない人もいた。

「知っていたが申し込んだことがない」という回答が 51.6%でもっとも多かった。この理由は、“必要を感じない、今は家族で介護できている”が多く、次いで、これとほぼ同じ意味と思われる“他のサービスを利用している”が多かった。これら以外の理由の中では、“他人が家に入るのに抵抗がある”“なじみのない人の介護を受けるのは心配、抵抗がある”といった、利用への抵抗感に関するものが上位であった。



ホームヘルプサービス利用経験

「知っていたが申し込んだことがない」理由の内訳（記入があった134人）※重複分類

「知っていたが申し込んだことがない」理由	人数
必要を感じない、今のところ家族できている	98
他のサービスを利用している（通所系サービス、訪問看護等）	8
他人が家に入るのに抵抗がある	8
なじみのない人の介護を受けるのは心配、抵抗がある	4
医療行為をしてもらえないので意味がない	4
事業所と条件が折り合わない（利用時間帯、サービス内容等）	4
手続きがわからない・手間がかかる・面倒、	3
その他（詳しくわからない、機会がなかった、利用検討中、事業所検討中等）	6

「希望したが利用できなかった」（12人）の理由は、“事業所が引き受けてくれなかった”が多かった。また、「以前に利用したことがある」（36人）の中止の理由は“家庭の事情や本人の状況が変わって不要になった”という利用者側の理由がもっとも多く、次に“サービスの質、内容に不満があった”という主に事業者側の要因に関するものが続いた。ホームヘルプサービスについても、利用しにくさの理由にはさまざまなものがあるようだ。

「希望したが利用できなかった」理由の内訳（記入があった7人）

「希望したが利用できなかった」理由	人数
事業所が引き受けてくれなかった（吸引不可、重度は困難、児童は経験がない等）	4
市町村がホームヘルプサービスを支給してくれなかった	2
家族が他人を家に入れることに反対した	1

利用を中止した理由の内訳（記入があった28人）

利用を中止した理由	人数
家庭の事情や本人の状況が変わって不要になった（学校に通いだした等）	12
サービスの質、内容に不満があった（大変なことはしてくれない、能力・経験がない等）	9
利用したい日や時間帯に利用できなかった	2
かえって気疲れしてしまった	2
その他（転居、担当ヘルパーの退職等）	3

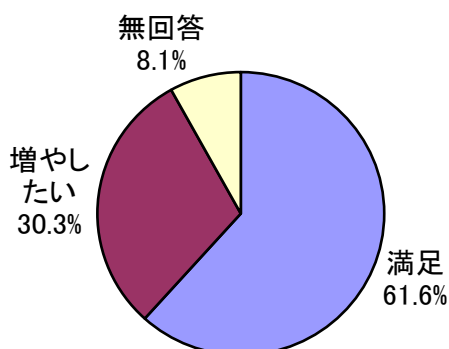
問 1-2 「5. 現在利用している」と答えた人がお答えください

利用時間は、1カ月にどれくらいですか？その時間数に満足していますか？

1カ月 _____ 時間くらい	時間数に ①満足 ②増やしたい
-----------------	-----------------

1ヶ月の利用時間数の平均は22.0時間だった。しかし、もっとも人数が多かったのは「4時間」と回答した人であった。

現在ホームヘルプサービスを利用している人の61.6%は、時間数に満足していた。一方では、「増やしたい」も30.3%におよんでいた。

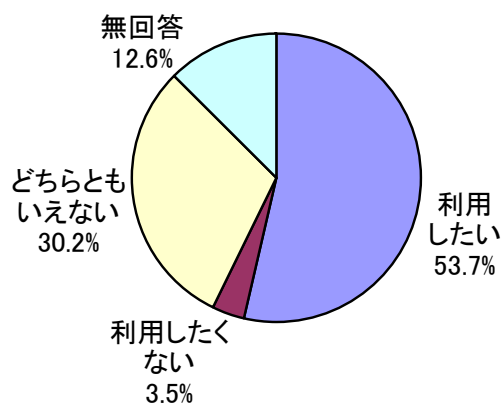


現在の時間数に満足？

問2 今後、あるいは今後も、ホームヘルプサービスを利用したいですか？ [1つだけ]

1. 利用したい 2. 利用したくない 3. どちらともいえない

「利用したい」は過半数である 53.7%を占め、在宅医療系サービス以上に高かった。「どちらともいえない」と態度を保留している人は 30.2%だった。

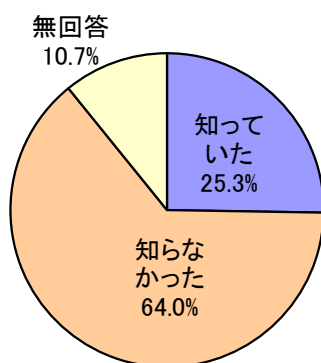


今後、ホームヘルプサービスの利用を希望？

問3 今年3月末から、いくつかの条件を満たす場合には、たんの吸引をホームヘルパーやボランティアなどがしてもよいことになりました。このような変更があったことをご存じでしたか？

1. はい 2. いいえ

平成 17 年 3 月 24 日付の厚生労働省医政局長通知「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」⁴⁾による変更を知っていた人は、約 1/4 にあたる 25.3%だった。



たん吸引の取り扱いに関する厚生労働省通知を知っていた？

問4 ボランティアやホームヘルパー等に、たんの吸引を依頼したいですか？[1つだけ]

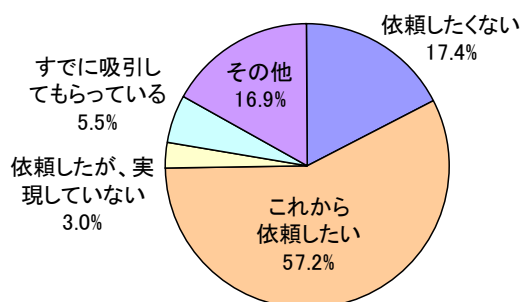
- | | |
|-------------------------|---|
| 1. 本人に、たんの吸引は必要ない | |
| 2. 依頼したくない（理由： | ） |
| 3. これから依頼したい | |
| 4. すでに依頼したが、実現していない（理由： | ） |
| 5. すでにしてもらっている | |
| 6. その他（ | ） |

「本人に、たんの吸引は必要ない」と答えた人と無回答だった人を除く、たんの吸引が必要な人 201 人の意向をみた。「これから依頼したい」「すでに依頼したが実現していない」「すでにしてもらっている」と答えた人たち、つまりボランティアやホームヘルパーにたんの吸引を依頼したい人たちの割合は、あわせて 65.7%にのぼった。また「依頼したくない」と回答した人の理由や「その他」の内訳をみると、これらの人の中にも、将来的に、あるいは技量のある人や本人をよくわかっている人になれば依頼したいと考えている人が少なくないようであった。

「すでに依頼したが実現していない」理由の半数（3 件）は“ヘルパーや事業所が及び腰”というもので、このうち 1 名は“看護師の有資格者も「子どもは未経験」と怖がっている”とのことであった。また“まだヘルパーが研修していないといわれた”など、市町村の担当者・相談員あるいは事業所等に通知が充分理解されていないことを伺わせる回答もあった。

ボランティアやホームヘルパー等にたんの吸引を依頼したいですか？

	吸引の 必要なし	依頼した くない	これから 依頼した い	依頼した が実現し ていない	すでに してもらっ ている	その他	無回答	合計
人数	333	35	115	6	11	34	71	605



ボランティアやホームヘルパー等にたんの吸引を依頼したいですか？

（無回答と「吸引の必要なし」を除く 201 人）

「依頼したくない」理由と「その他」内訳（記入があった人のみ）

「依頼したくない」理由	人数	「その他」	人数
技術に不安	6	今は不要だが将来依頼したい	8
本人をよく知らない人は不安	4	技量のある人なら依頼したい	7
今は家族でできる	3	本人が慣れている、信頼できる人なら依頼したい	7
その他	1		

問5 重症心身障害のある人へのホームヘルプサービスについて、ご要望・ご意見等がある方はお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1 利用しにくい (使い勝手が悪い)	52
1) 医療的ケア等が必要なので利用しにくい	29
(1) 許される医療的ケア等の範囲を広げて欲しい	18
(2) 許されている医療的ケア等も引き受けてもらえないのが現状	7
(3) その他(ヘルパーには無理・不安、長年介護した人しか無理)	4
2) 使える場所、利用目的などが限られている	10
3) 緊急時や急な用事ができた場合にも対応して欲しい	6
4) お互いに慣れる必要があるので、なるべく同じ人に長く来て欲しい	5
5) ヘルパーと本人の2人きりは心配なので、利用する機会が少ない	2
2 質を充実させて欲しい	39
1) ヘルパーの知識、経験、資質などに不満・不安	36
(1) 知識や経験のある人を希望	15
(2) 生活行為全般をまかせられる人材養成・研修体制を整備して欲しい	7
(3) 基本的な人間性・社会性に不満	4
(4) 身体介護もしてくれない、できるだけ技量がない	3
(5) その他「信頼できる人、安心してまかせられる人が欲しい」	7
2) その他 (事務職員の対応に不満、事務手続等に不審点)	3
3 量を充実させて欲しい	17
1) 支援費の支給決定に不満、支給量が少ない	7
2) 近くに利用可能な事業所がない・少ない、障害が重度だと敬遠される	5
3) ヘルパーが不足 (総数不足・男性不足)	5
4 情報不足 (サービス内容や窓口がわからない、各事業所の詳細についても教えて欲しい)	8
5 その他	26
1) 将来は利用したい (介護者の心身の状態が悪化した時等)	6
2) 利用している、助かっている	5
3) 利用したい理由 (介護負担軽減のため、本人の人間関係を広げるため)	4
4) 訪問に抵抗がある (気を遣う、プライバシー保護に不安等)	4
5) 金銭面で不安	4
6) 今はまだよくわからない、考えられない	3

大きくくりな分類でみると、利用しにくさ (使い勝手の悪さ)、サービスの質の問題、量的問題の順に、多くの意見が寄せられた。各々の内訳は、やはり多岐にわたっていた。

特に多かったのは、サービスの質に関する「ヘルパーの知識・経験・資質などに不満・不安」という内容のもので、中でも、“障害のある子どもについて知識も経験もない人が来たので次回から断った”“発作時の対応ができる人に来て欲しい”などといった『知識や経験のある人希望』という内容のものが多かった。また『身体介護もしてくれない、できるだけ技量がない』という意見も、知識・経験不足のために障害のある人の身体介護ができない・したがらないという意味で同様の内容と理解した。

重症心身障害のある人のホームヘルプサービスで必要とされる知識・技術には、高齢者へのサービス経験だけからでは習得しにくいものがある。そのため、利用はしたが見守りだけであまり意味がないと感じたり、利用を中止したりした人もいるようだ。中には、“飲み込むのに時間がかかるため、親と施設の職員以外の食事介助はすぐには難しいです。将来や緊急の場合のためにヘルパーさんに体験してもらっています。皆さん初めての方ばかりですが、親子で食事指導しています。慣れた頃に交代ですが、これからも

ヘルパーさんに慣れてほしいと思っています”という、利用者が根気強くヘルパーの指導・育成を繰り返していることを示す記述もあった。本来、ホームヘルプサービスは、日常の家での生活を支える非常に重要なサービスである。家族がいなくなっても地域で暮らせるよう社会で支えていくためには、重症心身障害のある人やその家族から信頼されるヘルパーを育成する公的な取り組みが重要である。その方策として、例えば、重症心身障害児施設や心身障害専門医療機関が現職のヘルパーに研修の機会を提供したり、あるいは重症心身障害のある人のケアがわかる訪問看護師によるヘルパーへの指導をケアプランに組み込んだりすることなども考えられよう。

この他「医療的ケア等が必要なので利用しにくい」、特に『許される医療的ケアの範囲を広げて欲しい』という内容の意見も多かった。具体的には“親がする範囲の生活行為は認めて欲しい。そうでないと結局親がつききりになるのでヘルパーの意味がない”“注目をしてもらえないので、ヘルパーさんと2人で長時間外出ができない。行動範囲が広がらない”等の記述があった。また『許されている医療的ケア等も引き受けしてもらえないのが現状』という記述もあった。

家族がするのは差し支えないが、ホームヘルパー等には禁じられている医療行為は少なくない。しかし認められている医療的行為については、希望があればできるだけ積極的に対応するのが支援者としての基本的姿勢であろう。とはいえ、引き受けられない事業所が少なくないのには、相応の理由があると思われる。例えば、たんの吸引を引き受けるヘルパーは、利用者の担当医ないし訪問看護職員から、その人の吸引をするにあたって必要な知識・技術の指導を受けることになっている。研修を受けたヘルパーが継続してその人を担当する必要があるので、担当者を固定するのがむずかしい事業所等では、吸引を引き受けにくいのかもかもしれない。まずは、事業所側が引き受け困難と感じている理由を把握し、その解消につとめる必要があるだろう。

問6 ショートステイについてお答えください

[1つだけ]

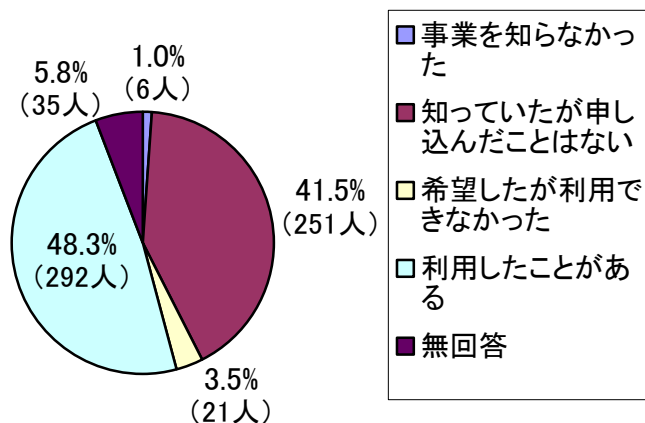
※ショートステイ（短期入所）とは、一時的に家庭で介護を受けられないときに、ご本人が1週間程度、福祉施設などに入所して、介護を受ける事業です

- 1. 事業を知らなかった
- 2. 知っていたが、申し込んだことはない（理由： ）
- 3. 希望したが利用できなかった（理由： ）
- 4. 利用したことがある

「利用したことがある」が48.3%でもっとも多く、次いで「知っていたが申し込んだことがない」が多かった。「知らなかった」と答えた人の割合はわずか1.0%でホームヘルプサービスよりさらに低く、ショートステイの周知度の高さがうかがえた。

「知っていたが申し込んだことはない」(41.5%)の理由としては“必要なかった”が55人でもっとも多かった。その他、“利用可能な事業所がない、近くにない”“他人にまかせるのが不安、サービスの質に不安”が順に多かった。

「希望したが利用できなかった」(3.5%)の理由は、医療行為が必要なことや児童である等のために“受け入れ事業所がなかった”がもっとも多く、次いで“ベッドの空きがなかった”が多かった。



ショートステイ利用経験

「知っていたが申し込んだことがない」理由の内訳（記入があった110人）

「知っていたが申し込んだことがない」理由	人数
必要なかった	55
利用可能な事業所がない、近くにない	22
他人にまかせるのが不安、サービスの質に不安	15
預けるのはかわいそう（まだ小さい、本人が嫌がる等）	6
事前の段取りが面倒（手続き、事業所への送迎、お試し母子泊等）	2
申し込み先がわからない、詳しいことがわからない	2
その他（利用を検討中、家族が反対、お金がかかりそう、通院が多くていそがしい等）	8

「希望したが利用できなかった」理由の内訳（記入があった12人）

「希望したが利用できなかった」理由	人数
受け入れ事業所がなかった（医療行為が必要な人、児童等）	8
ベッドの空きがなかった	3
すぐに利用できなかった（あらかじめお試し期間が必要といわれた）	1

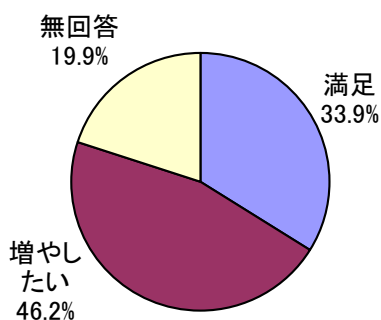
問 6-2 「4. 利用したことがある」と答えた人のみお答えください

最近 1 年間の利用日数はどれくらいですか？その日数に満足していますか？

年間 _____ 日くらい	日数に 1. 満足 2. 増やしたい
---------------	--------------------

年間利用日数の平均は 18.1 日で、もっとも人数が多かったのは、「10 日」と回答した人であった。

日数を「増やしたい」が「満足」を上回っていた。他の在宅医療・居宅生活支援サービスに比べると、現在の利用量に満足している人の割合が 33.9%と低く、増やしたい人の割合が 46.2%と著しく高かった。



現在の日数に満足？

問7 すべての方に伺います。今後、ショートステイを利用したいですか？ [1つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

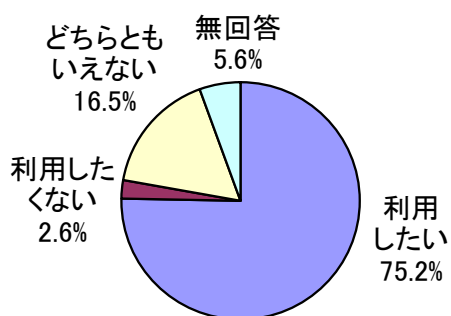
問8 ご本人が一定期間(2～3か月程度)、期限を区切って施設などに入所できる制度(ミドルステイ)があれば利用したいですか？ [1つだけ]

1. 今すぐ利用したい	2. 今は必要ないが、将来は利用したい
3. 利用したくない	4. どちらともいえない

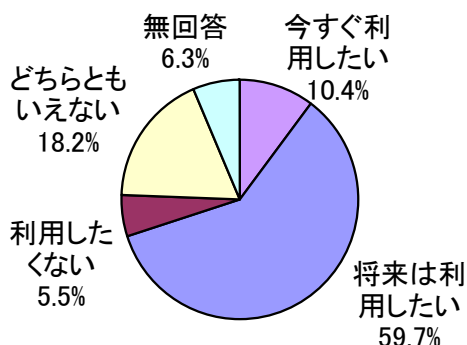
今後の希望については、「利用したい」が 75.2%を占めた。これも、他のサービスに比べて著しく高い割合だった。

ミドルステイについても、「今すぐ利用したい」「将来的に利用したい」をあわせると、約 70%の人が利用を希望していた。

一時的入所のサービスは、短期のものにせよ中期のものにせよ、利用希望者が非常に多いようだ。



今後、ショートステイの利用を希望？



ミドルステイの利用を希望？

問9 重症心身障害のある人のショートステイ等について、ご意見等がある方はお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1 サービス量に不満（利用可能施設数、定員、日数等）	163
1) 利用可能な施設が不足・遠い	95
2) 特に、医療的ケア等の必要な人が利用できる施設が不足・遠い	49
3) その他、日数について	19
2 サービスの質の問題・質が心配	68
1) 放っておかれることへの不安・不満や日中の過ごし方についての要望	26
2) 職員数やサービス体制全般についての不満・不安	20
3) 健康管理について（利用で体調が悪化した、夜間に看護師不在は不安等）	14
4) 職員の資質への不満・不安	8
3 利用しにくい（「満員」「遠い」以外）	63
1) 事前手続きの困難さ、急な場合への対応について	29
2) 馴染んだところで利用したい、ストレスが心配	18
3) サービスについての情報不足	8
4) その他、使い勝手の悪さ	8
4 その他	22
1) 各種要望・提案	8
2) その他	14

「サービス量に不満」という内容の意見がきわめて多かった。特に、ここまでの質問で示されたのと同様、自由記述でも「利用可能な施設が不足・遠い」「特に、医療的ケア等の必要な人が利用できる施設が不足・遠い」という意見が多かった。具体的には『去年は利用できたところが、希望者が増えて半年待ちになった』『書類上は児童 OK になっている近隣の所に電話したが、「小学生は取り扱っていません」とか「中学生の高学年なら大丈夫です」とかで、結局利用できる所がなかった』『近くでは、夜は看護師がいないから医療行為ができないとのことで、宿泊ショートステイができない』『利用したい、遠くには行けない』などの意見が寄せられた。

すでに示したように、ショートステイは今後利用したい人、実際に利用している人ともに多かった。また日数を増やしたい人の割合もきわめて高く、ミドルステイの将来的な利用希望者も多かった。これらのことから、重症心身障害のある人たちあるいは家族にとって、ショートステイ等の一時的入所は非常に利用価値が高いこと、また今すぐの量的充実が望まれていることが理解できた。また自由記述からは、単に事業所やベッド数が不足しているというだけでなく、年齢や障害の程度、医療的ケアの必要性等による受入制限もあって、福祉ガイドブック等の情報よりもさらに、利用可能な事業所もベッド数も限られていることが示された。医療的ケアの必要性にかかわらず、重症心身障害のある子ども・大人ともにショートステイしやすい環境整備のために、利用可能なベッド数の早急な量的整備が望まれる。そのために、例えば、重症心身障害児施設におけるショートステイ枠を拡充すること、あるいは日常的な医療行為が必要でない人には、地域の事業所で緊急時にはいつでもかかりつけ医の往診が受けられる体制を整えることなどが望まれよう。なお、医療的ケアが必要な人たちからは、医療機関での短期入所の充実を望む意見も複数あった。

上記の他「サービスの質の問題・質が心配」「利用しにくい（「満員」「遠い」以外）」も同程度ずつあった。この中の『事前手続きの困難さ、急な場合への対応について』で

は、急な予約がとりにくいということだけでなく、“健康診断書が必要と言われて、診療科が多くてまわるのが大変だった”“健康診断の問題を問診等で可能にできたらと思う”“事前に何度も施設に足を運ばなければならず大変だった”という事前手続きの複雑さを指摘する意見もあった。ショートステイは家族の緊急時にも頼れるサービスである。実態を検討した上で、状況に応じた対応が望まれる。

居宅生活支援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。
- 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事業所等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。

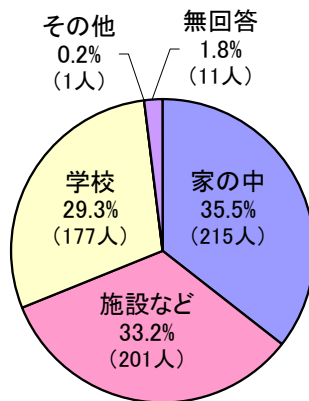
Ⅸ. 日中活動について

問1 ご本人は、日中は主にどこで過ごされますか？ [1つだけ]

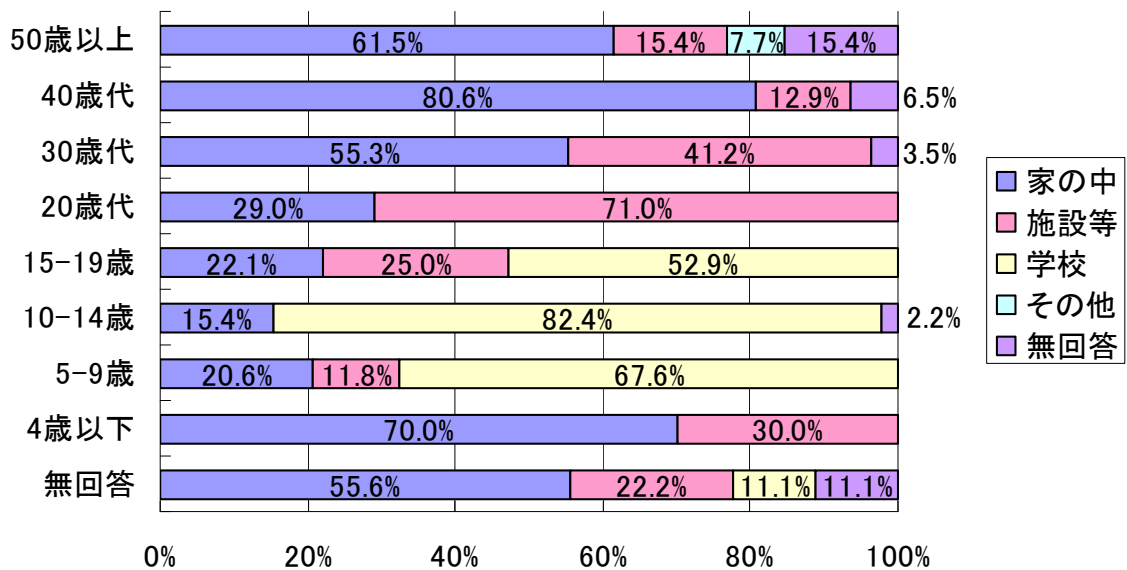
1. 家の中	→ 問 1-2 へ	2. 施設、作業所、通園事業など	→ 問 1-3 へ
3. 学校	→ 問 2 へ	← 4. その他 ()	

主に家の中で過ごしている人、施設などで過ごしている人、学校に通っている人、それぞれおよそ 1/3 ずつだった。

年齢別にみると、学齢期付近の年齢層である 5-9 歳、10-14 歳、15-19 歳では、主に家庭で過ごす人の割合は比較的低かった。しかし、就学前である 4 歳以下の年齢層では主に家で過ごす人が 70.0% で、通園施設や幼稚園・保育所等といった日中の通い先がある人は少なかった。また、学齢期以降についてみると、20 歳代では家で過ごしている人は比較的少なく施設等に通っている人の割合が高かったが、30 歳代以上の年齢層では家で過ごしている人の割合が高く、特に 40 歳代では 80.6% にも達していた。



本人が日中、主に過ごす場



本人が日中、主に過ごす場 (年齢別)

問 1-2 問 1 で「1. 家の中」と答えた方が記入してください

定期的に利用する制度・施設はどのようなものですか？ [当てはまるものすべて]

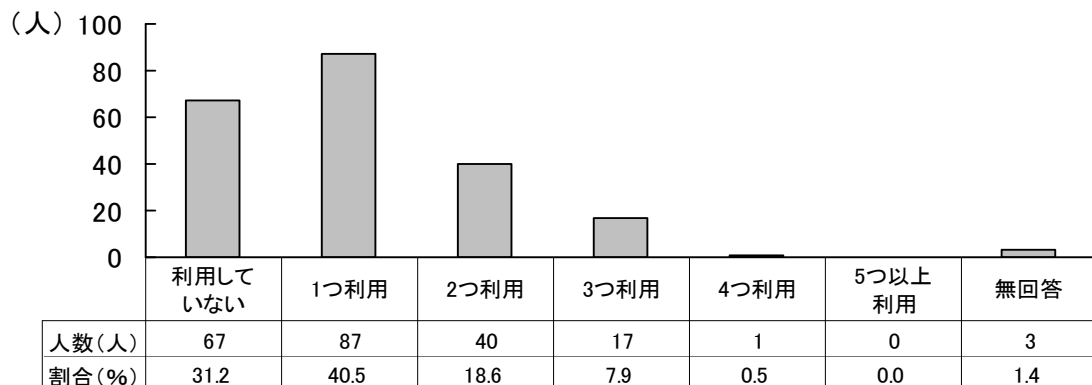
1. 母子通園、療育グループ(注 1)	2. 機能訓練 (注 2)
3. ホームヘルプサービス (居宅介護)	4. デイサービス
5. ショートステイ (短期入所)	6. 移動入浴サービス
7. その他()	8. 何も利用していない

注 1：療育グループとは、主に就学前のお子さんと親御さんを対象とする、親子参加の集団療育のことです

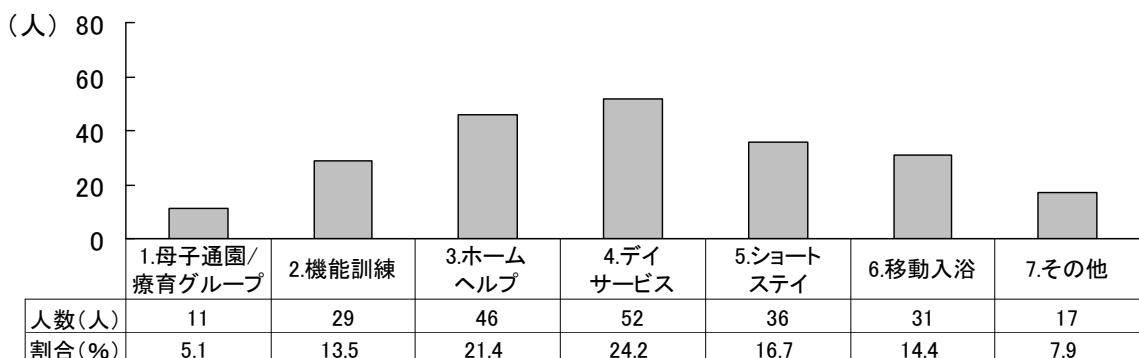
注 2：機能訓練とは、通園・通所施設や病院等における理学療法(歩行・姿勢等運動訓練)、作業療法(上肢等の訓練)、言語療法(言語訓練、摂食訓練)などのことです

日中、主に家で過ごしている人 215 人中 67 人(31.2%) は、定期的に利用しているサービスもない状況であった。

利用されているサービスは、「デイサービス」がもっとも多かったが、その利用率は 24.2%と低かった。また、ホームヘルプサービスとショートステイについても、先の VII で示したように、全体では順に 30.6%、48.3%の人が利用中であるのに対して、主に家で過ごしている人たちでは、順に 21.4%、16.7%の利用率にとどまっていた。日中、主に家で過ごしている人たちのサービスの利用率は概して低い。



日中主に家で過ごす人が定期的に利用しているサービス数



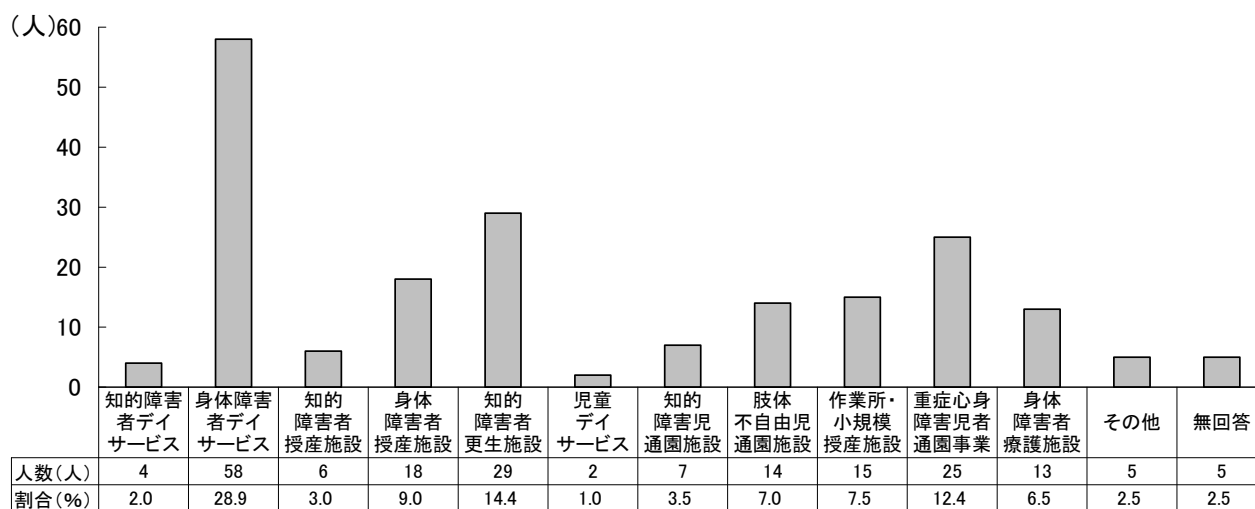
日中主に家で過ごす人が定期的に利用しているサービス(複数回答)

※主な「その他」内訳：訪問教育(8人)、訪問看護(6人)

問 1-3 問 1 で「2. 施設、作業所、通園事業など」と答えた方が記入してください
通所中の施設等はどのような種類のものですか？施設の種類の分からない
場合は、「12. 施設種類不明」に施設の名称を記入してください【1つだけ】

- | | |
|--------------------|--------------------|
| 1. 知的障害者 デイサービス | 2. 身体障害者 デイサービス |
| 3. 知的障害者 授産施設 | 4. 身体障害者 授産施設 |
| 5. 知的障害者 更生施設 | 6. 児童 デイサービス |
| 7. 知的障害児 通園施設 | 8. 肢体不自由児 通園施設 |
| 9. 作業所や小規模授産施設 | 10. 重症心身障害児者 通園事業所 |
| 11. その他() | |
| 12. 施設種類不明 (施設名:) | |

日中、主に施設等で過ごしていると回答した201人の通い先は、身体障害者デイサービスがもっとも多かった。次いで、知的障害者更生施設、重症心身障害児者通園事業所の順に多かった。なお、就学前の人（17人）に限ってみると、肢体不自由児通園施設に通っている人が12人でもっとも多かった。



日中主に施設等で過ごす人の通い先

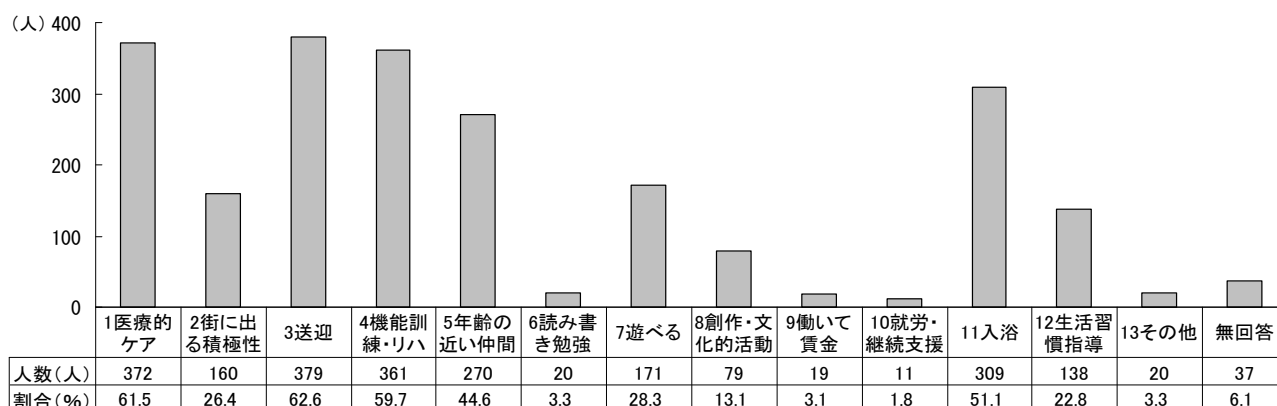
問2 これからあらためて、平日の日中を過ごす場を選ぶと考えてください。特に重視する条件はなんですか？5つまで選んでください [5つまで]

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. 医療的ケアが受けられる | 2. 街に出ることに積極的である |
| 3. 送迎がある | 4. 機能訓練・リハビリが受けられる |
| 5. 年齢の近い仲間がいる | 6. 読み書きなどの勉強ができる |
| 7. 遊べる | 8. 創作活動や文化的活動ができる |
| 9. 働いて賃金がもらえる | 10. 企業への就労やその継続を支援してくれる |
| 11. 入浴できる | 12. 生活習慣について指導してくれる |
| 13. その他() | |

全体の傾向として、「送迎がある」(62.6%)と「医療的ケアが受けられる」(61.5%)が上位だったことから、多くの方が、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。

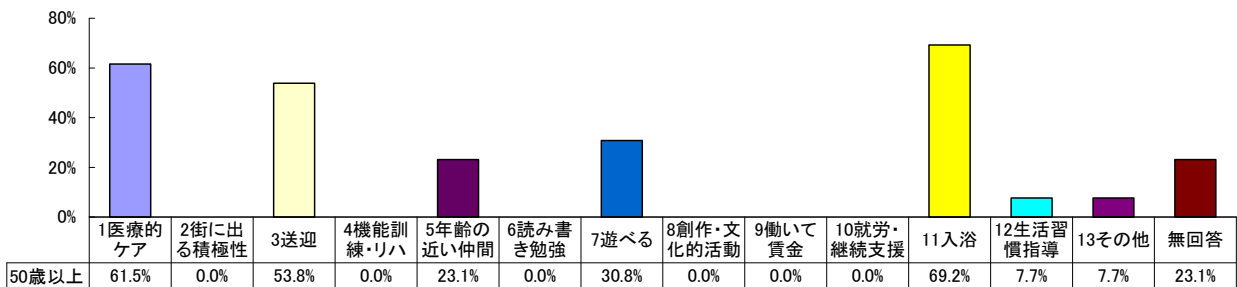
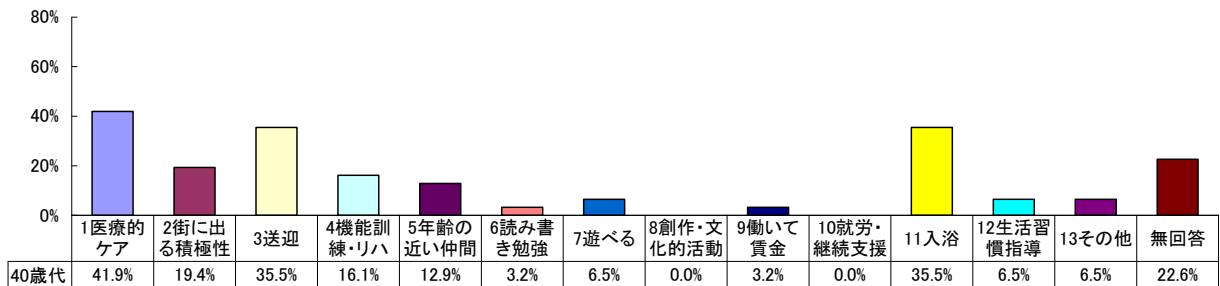
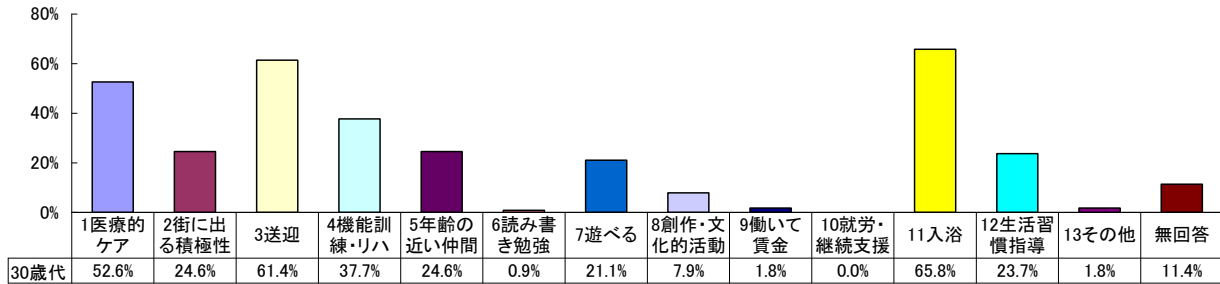
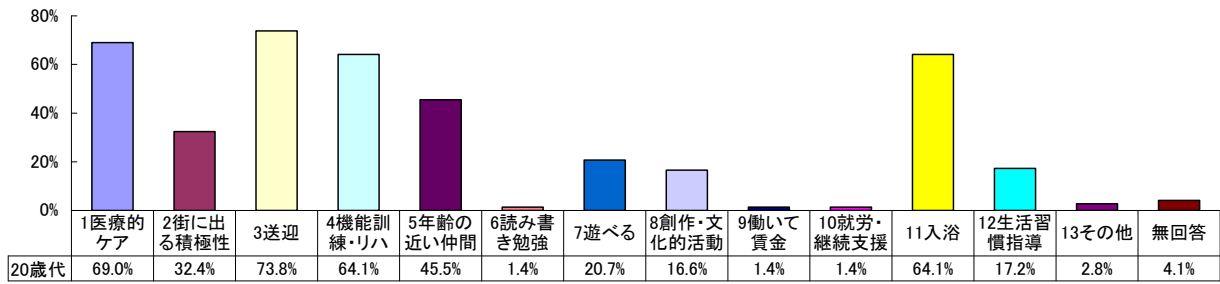
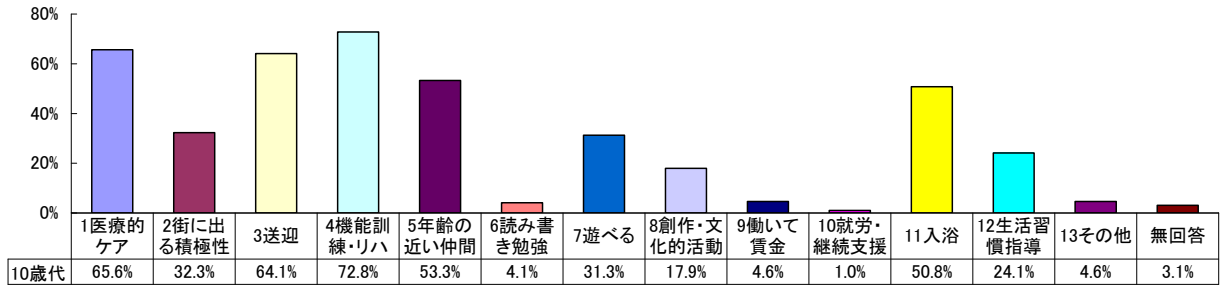
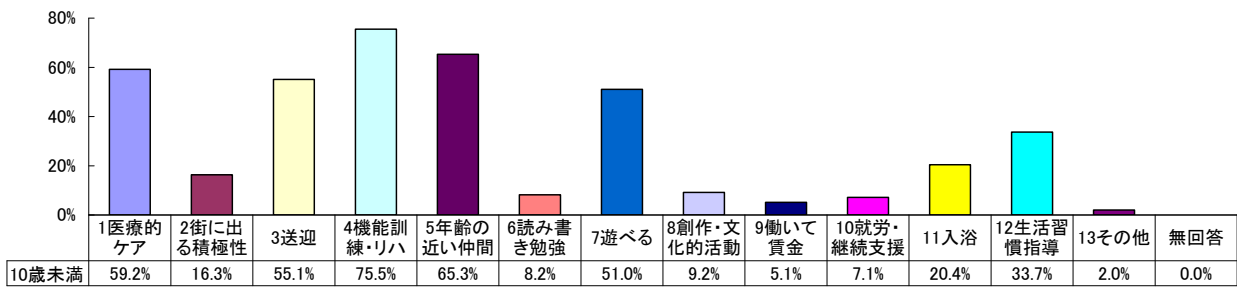
本人の年齢別にみると、一番年齢が低い10歳未満の人たちでは、「機能訓練・リハビリが受けられる」「年齢の近い仲間がいる」が順に多かった。また、30歳代や50歳代の比較的年齢が高い人たちでは、「入浴できる」がもっとも多く選択された。「年齢の近い仲間がいる」は主に社会生活としての日中活動に関わる回答なのに対し、「入浴できる」や「機能訓練・リハビリが受けられる」はサービスの量・質が充実していれば家で一人ででも受けられるものであり、社会生活というより個人としての生活を重視した回答といえる。入浴サービスやリハビリテーションは重要であり、その充実が期待されるが、それと同時に、より多くの重症心身障害のある人と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。

なお、40歳代の人たちについては、どの選択肢も選択率が比較的低かった。40歳代は、問1でみたように、主に家で過ごしている人の割合が特に高い年代でもある。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る。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かったことから、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る。重症心身障害のある人が相談機関に出向いたり電話をかけるのは困難である。訪問等によって、本人に合った、しかも家族の負担を増やさずに安心してできる日中活動をともに考える支援が望まれる。



※主な「その他」：スタッフの質(8人)、給食・食事介助(3人)、自然・外気浴(3人)、多くの人との交流(3人)

平日の日中を過ごす場を選ぶ際、特に重視する条件



平日の日中を過ごす場を選ぶ際、特に重視する条件（本人の年齢別）

問3 重症心身障害のある人への日中活動の場について、ご意見等がある方はお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1 活動や支援の内容・質についての希望・意見	64
1) 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	22
2) 希望する具体的サービス（送迎、リハビリ、入浴、学校内での介助等）	11
3) 個々の人の希望や特性に応じた活動内容・支援を希望	10
4) 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（医療的ケアをして欲しい、スクールバスに乗りたい、医療との連携希望等）	10
5) 教員や支援職員が少なく安全性に不安、かかわりが少なく不満	5
6) 「放っておかないでほしい」「内容を充実してほしい」一般	4
7) 職員等の資質に不満（気持ちを理解してもらえない、介護が雑等）	2
2 利用できる場所・日数が不足	40
1) 通い先がない、少ない	16
2) 学校卒業後の活動や通い先に不安	10
3) 放課後や休日、余暇時間等に利用する場所・サービスを充実して欲しい	9
4) 日数を増やして欲しい	5
3 その他	39
1) 日々通える所があることが重要、通っていて充実している	10
4) 「安心できる場であることが重要」一般	5
2) 行政への意見等（もっと援助して欲しい、地域格差を解消して欲しい等）	5
3) 通所サービスの利用は夢、あこがれ	4
5) その他（いつまで親が送迎できるか不安、建物が車いすに適さない等）	9

もっとも多かったのは、活動の内容・質に関する意見で、特に「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」という内容のものが多かった。また、これと共通する意見として、“家と施設等の行き来だけでなく、他にも楽しく過ごせる場所が欲しい”“障害のある子は買い物や公園さえいきにくい”という「放課後や休日、余暇時間等に利用する場所・サービスを充実して欲しい」という内容の意見もあった。

「通い先がない、少ない」「日数を増やして欲しい」「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。問1で、約3分の1の人が日中主に家で過ごしていることが明らかになったが、その背景にはこれらのサービス不足の影響があると考えられる。

障害者自立支援法が施行され、日中活動を住まいと別の場で提供する重要性の法的裏づけもなされた。重症心身障害のある人が、平日の日中はどこかに通うというリズムのある日々をおくるためには、問2で特に希望者の多かった医療的ケアと送迎がまず重要と考える。さらに、家と施設等との往復だけでない社会参加を実現していくためには、街のバリアフリーや柔軟な移動支援サービスなど、基盤となるさまざまな環境整備が重要となろう。日常の医療的ケアが必要な人たち、また普段は医療は必要ないが、てんかん発作時などの緊急時に備えた医療的配慮が必要な人たちなど、すべての重症心身障害のある人が、障害のない人にとってあたりまえの経験をできる環境を実現するために、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』を図っていくための取り組みが重要と考える。

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、多くの人が送迎があることと医療的ケアが受けられることを重視している。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。

X. 施設入所・グループホーム等入居希望について

問1 今すぐあるいは将来的に、ご本人の施設入所（長期）やグループホーム等への入居を希望しますか？ [いくつでも]

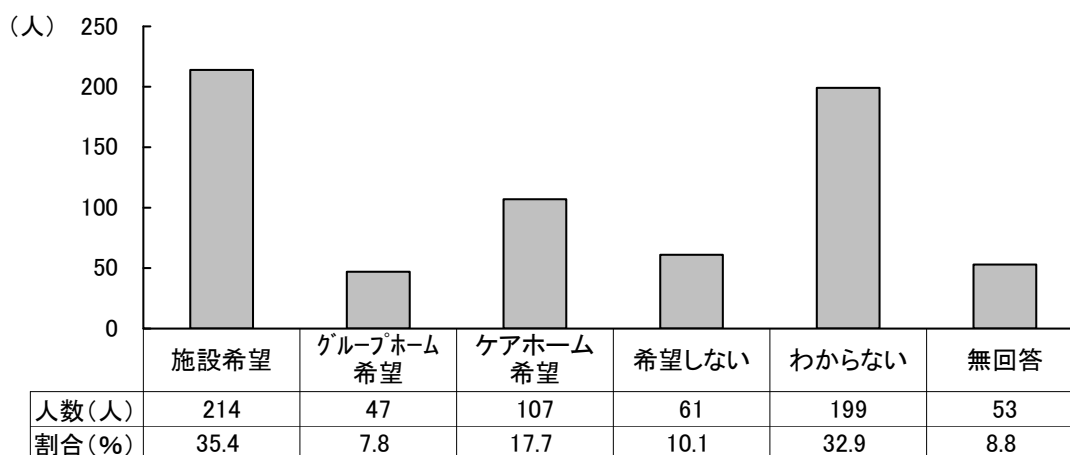
1. 施設への長期入所を希望	→ 問 1-2 へ進んでください
2. グループホームへの入居を希望	
3. ケアホーム（ケア付きグループホーム）への入居を希望	
4. 入所も入居も希望しない	→ 問 4 へ進んでください
5. わからない	→ 問 4 へ進んでください

※グループホームとは、少人数で集まって、同じ家で生活する住居です。居室は個室ですが、トイレや風呂などは共同です。世話人という家事を援助する人がいます。ホームヘルプサービスの利用も可能です

※ケアホーム（ケア付きグループホーム）とは、看護師や介護職員による濃厚な支援を受けながら生活するグループホームです。ホームヘルプサービスは利用できない可能性があります

「施設への長期入所を希望」が 35.4%と最も多く、次いで、「わからない」(32.9%)、「ケアホーム希望」(17.7%)が多かった。

なお、調査実施時は障害者自立支援法が未成立で新制度の詳細が不明であったが、グループホーム・ケアホームをイメージしやすいよう、質問に上記の注をつけた。回答は、グループホーム等を上記のようなものとイメージした上でのものであることに留意していただきたい。

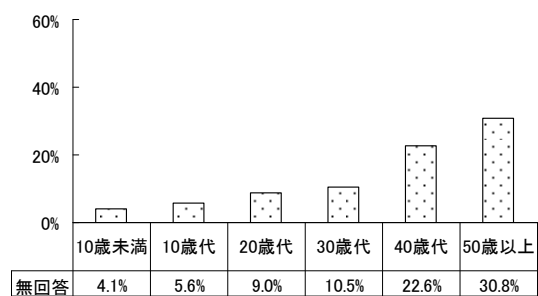
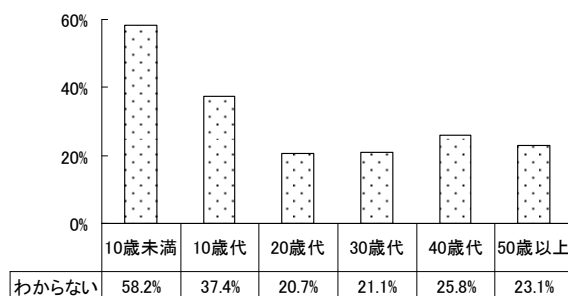
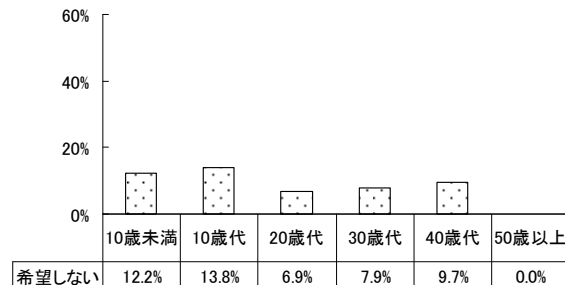
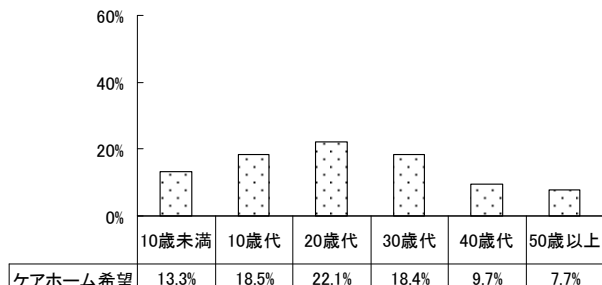
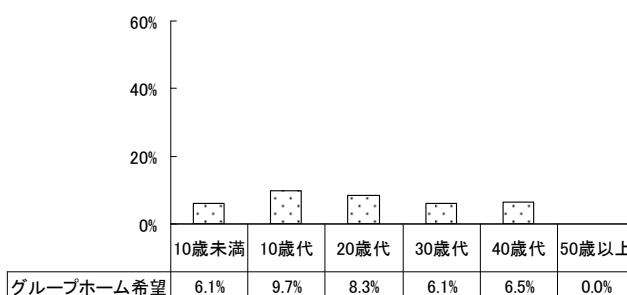
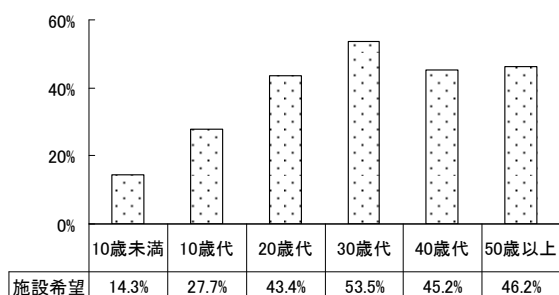


入所・入居希望(複数回答)

本人の年齢別にみると、20歳以上のいずれの年齢層でも「施設への長期入所を希望」の割合がもっとも高く、40%を超えていた。反面、「わからない」と回答した人も、各年代に20%あまりみられた。

10歳未満および10歳代では「わからない」という回答がもっとも多かった。次いで「施設への長期入所を希望」「ケアホームへの入居を希望」「入所も入居も希望しない」の順に多かった。

「グループホームへの入居を希望」「ケアホームへの入居を希望」と回答した人の割合は高くないが、「施設への長期入所を希望」や「わからない」に比べると年齢差が小さいのが特徴的だった。ただし、ケアホーム希望者は40歳以上の年代の人では比較的少なく、20歳代前後の年代の人に比較的多い傾向にあった。

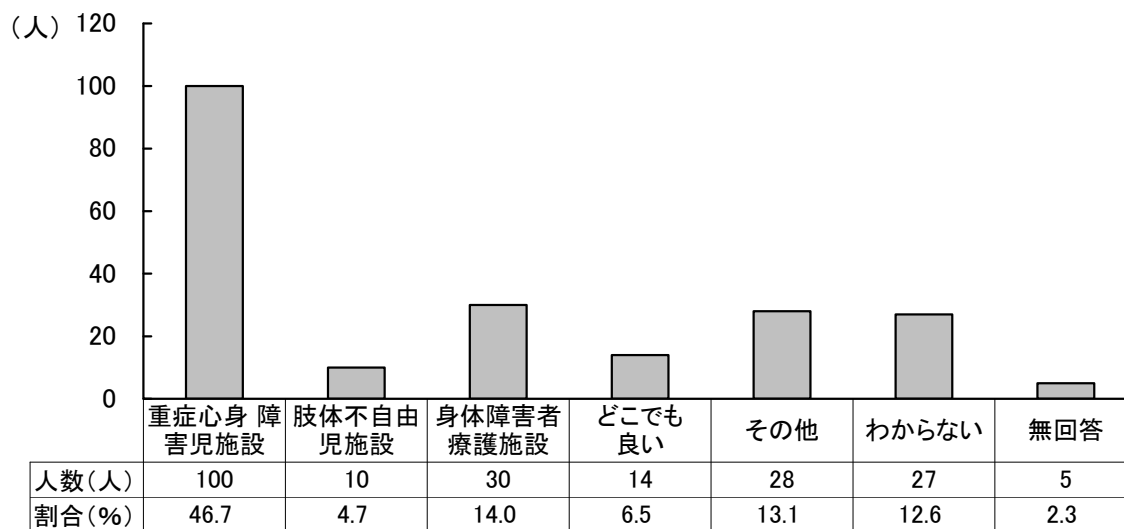


入所・入居希望（本人の年齢別）

問 1-2 施設への長期入所を希望する方にお聞きします。どのような施設を主に希望しますか？ [1つだけ]

1. 重症心身障害児施設（例：青い鳥医療福祉センター、コロニーこぼと学園）
2. 肢体不自由児施設（例：心身障害児療育センター第二青い鳥学園）
3. 身体障害者療護施設（例：はなのき寮、すぎのき寮、希全センター）
4. どこでもよい
5. その他（ ）
6. わからない

重症心身障害児施設を選んだ人がもっとも多く、半数近くにあたる 46.7%を占めた。



入所希望施設種(複数回答)

「その他」の内訳(重複分類)

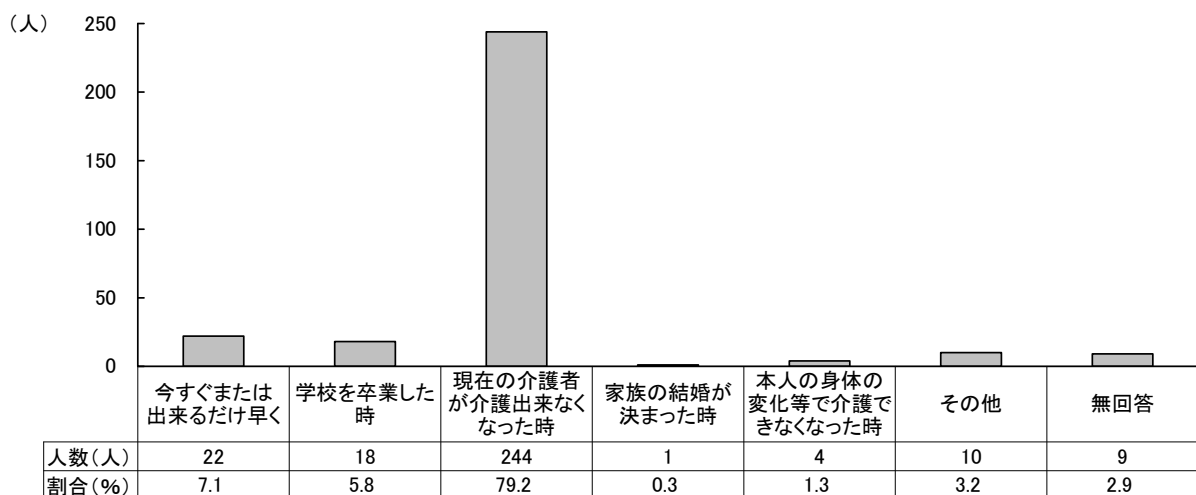
内容	人数
特定の施設名をあげた人	10
地元・近隣の施設を希望	8
本人に合った施設・本人がストレスを感じない施設を希望	4
現在デイサービスやショートステイで利用している施設を希望	2
医療機関・医療ケア付き施設を希望	2
現在の主介護者と一緒に入れる施設を希望	1

※内容の記入なし：3人

問2 施設への長期入所や、グループホーム・ケアホームへの入居を希望する方に伺います
 どのような時期の入所・入居を希望しますか？ [1つだけ]

1. 今すぐ、又はできるだけ早く
2. 学校を卒業したときに
3. 現在介護している人が介護できなくなったときに
4. 家族の結婚が決まったときに
5. 本人の体が硬くなるなどで介護ができなくなったときに
6. その他()

全体の傾向を見ると、入所や入居の希望時期は、「現在の介護者が介護できなくなったとき」が 79.2%と圧倒的に多かった。多くの人・家族は、現在の介護者（主に親）が介護できなくなった時にケアを受けられる場として、入所や入居を希望しているようである。

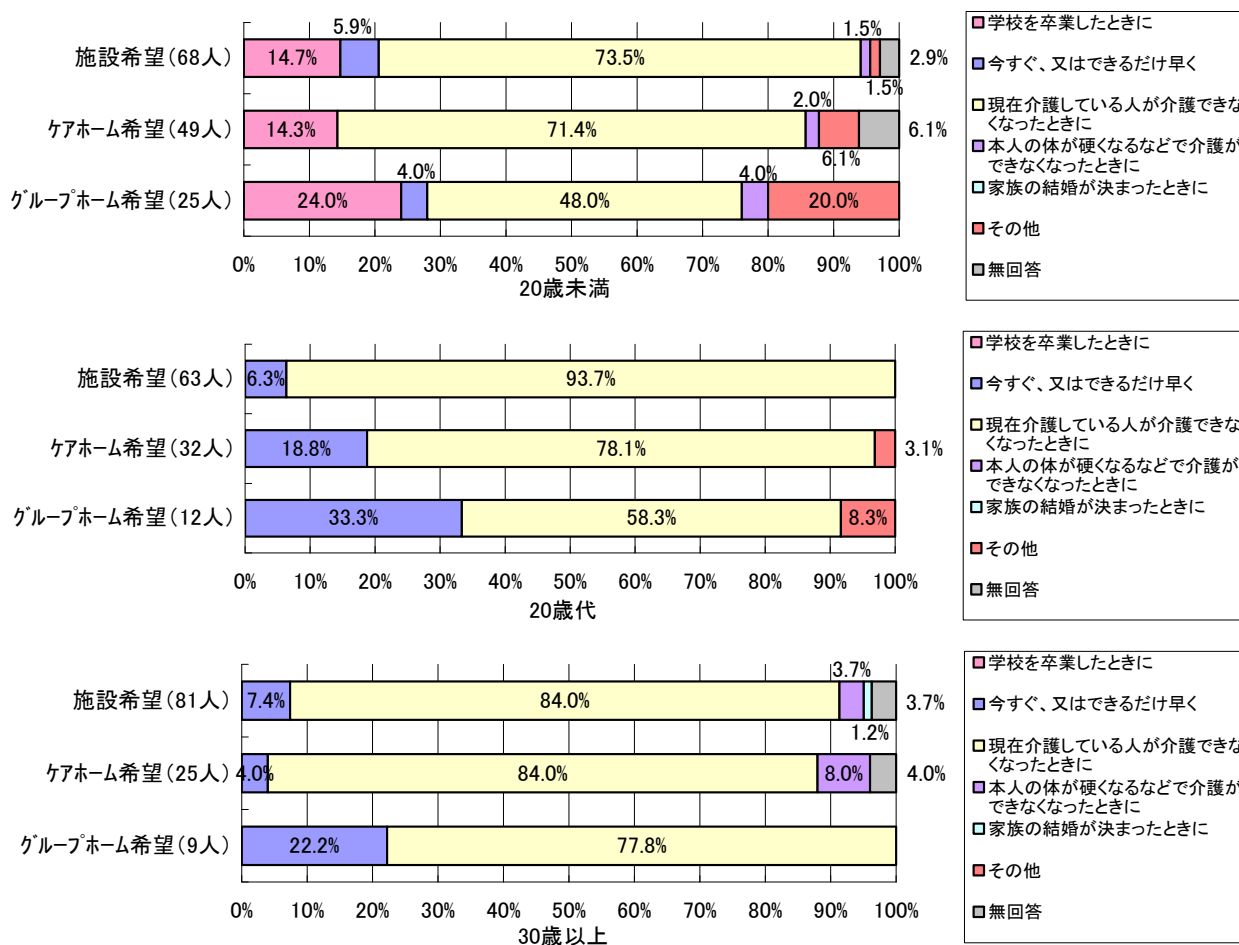


入所・入居の希望時期（入所や入居を希望する308人）

「その他」の内訳（重複分類）

内容	人数
学校卒業後、新しい日中活動の場に慣れたら	3
新しい生活にすぐには順応できないので、現在の介護者が介護できなくなる前に	3
将来、本人が希望した時に	2
本人がある程度の年齢になったら	1
今後の家族の状況次第	1

希望する入所・入居先と本人の年齢別にみると、グループホーム希望者では「現在の介護者が介護できなくなったときに」の割合は比較的低かった。また現在 20 歳代や 20 歳未満の若い年齢層でも「学校を卒業したときに」「今すぐ、又はできるだけ早く」といった、早い時期の入居を希望する人の割合が比較的高かった。成人後に施設以外の場所で親から離れて生活することは、障害のある人の自立生活モデル⁵⁾ の勧めるところと一致している。学校卒業後の比較的早い時期にグループホーム等の共同生活の場への入居を希望している人・家族には、入居を学校卒業後や成人後の自立の一環と考えている人が多いものと推察する。



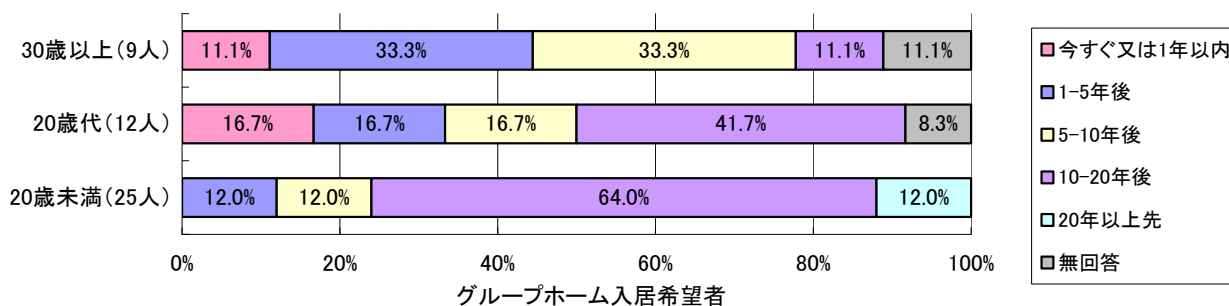
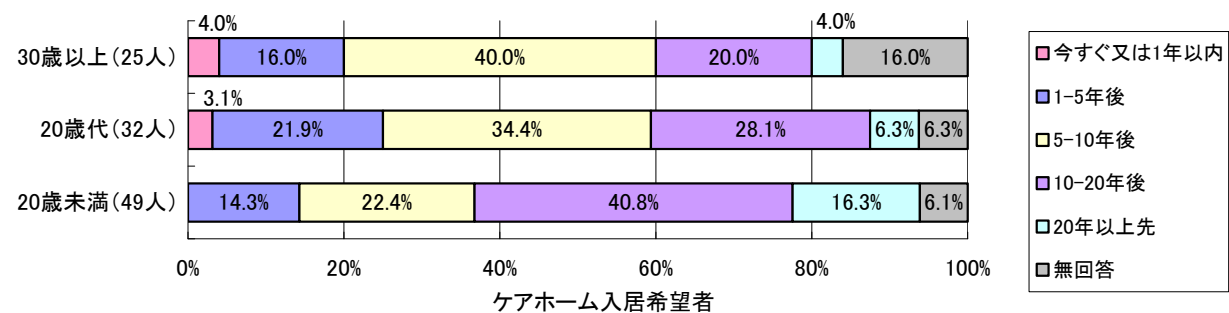
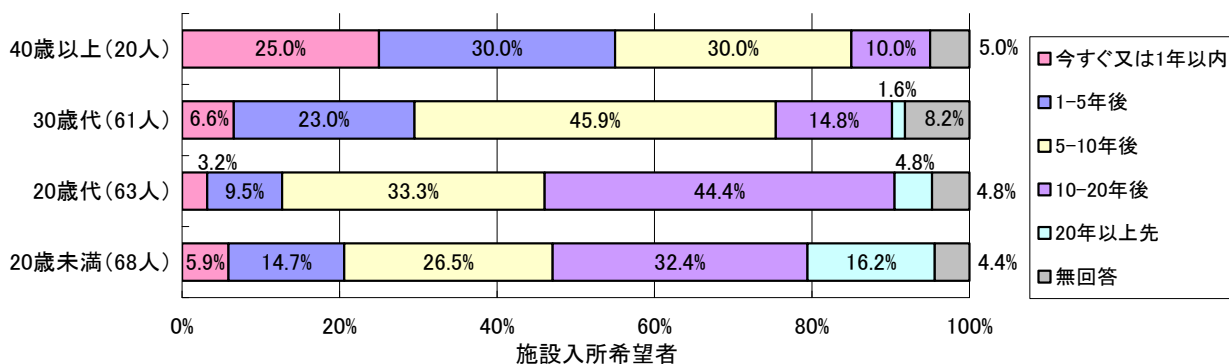
入所・入居の希望時期（入所・入居希望先×年齢別）

問3 現時点で考えてください。問2の入所・入居を希望する時期は、具体的にはいつ頃になると考えていますか？ [1つだけ]

- | | |
|------------------|-------------|
| 1. 今すぐ、又は、今後1年以内 | 2. 1年～5年後 |
| 3. 5年～10年後 | 4. 10年～20年後 |
| 5. 20年以上先 | |

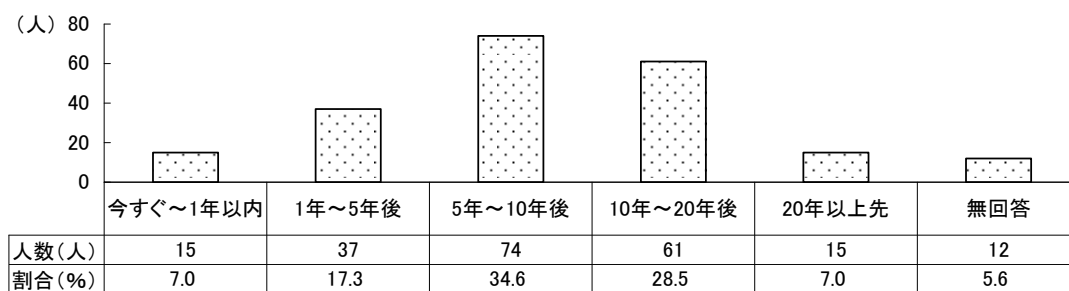
施設への入所希望者についてみると、40歳以上の人では40歳未満の人たちに比べ、「今すぐ又は1年以内」の割合が25.0%と高かった。また、「1-5年後」の割合も30.0%と高く、両者あわせて半数を超えた。『Ⅱ. 介護者の状況について』で示したように、40歳以上の人たちの主たる介護者は70歳以上の人が多い。主介護者が70歳をすぎる頃から、介護を続けて行くことに強い不安を感じるケースが多いのかと推察する。

グループホーム入居希望者では、20歳代でも33.4%、30歳以上では44.4%が、「今すぐ又は1年以内」あるいは「1-5年後」を選択していた。支援付の自立というニーズへの対応も速やかに図られることが望まれる。

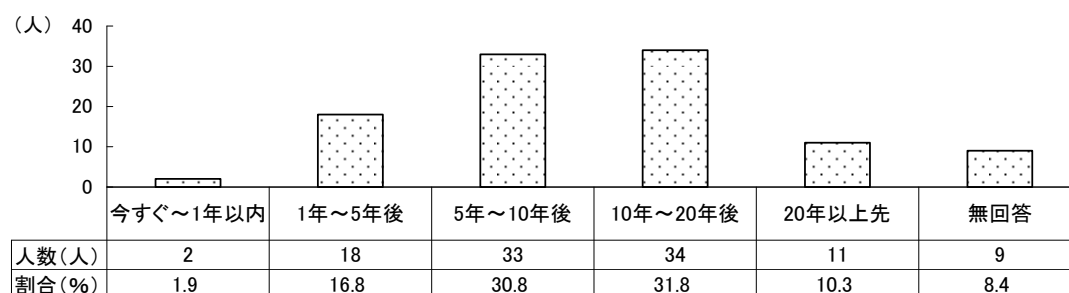


入所・入居の希望時期を何年後と予測？（入所・入居希望先×年齢別）

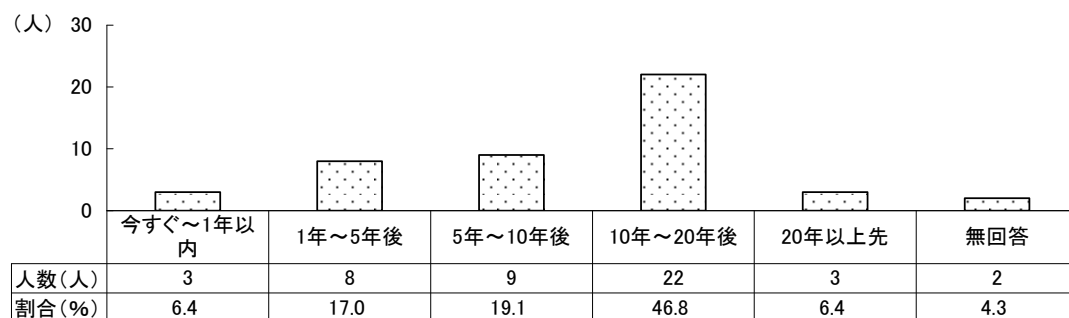
なお、問3の回答について、希望する入所・入居先別、および入所・入居の少なくともいずれかを希望した人全体での集計を行った結果は、下図の通りであった。



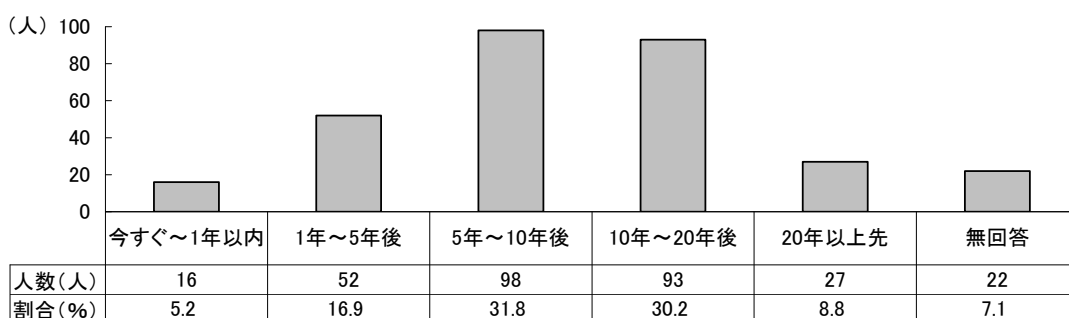
施設入所希望者



ケアホーム入居希望者



グループホーム入居希望者



入所・入居希望者全体

入所・入居の希望時期を何年後と予測？

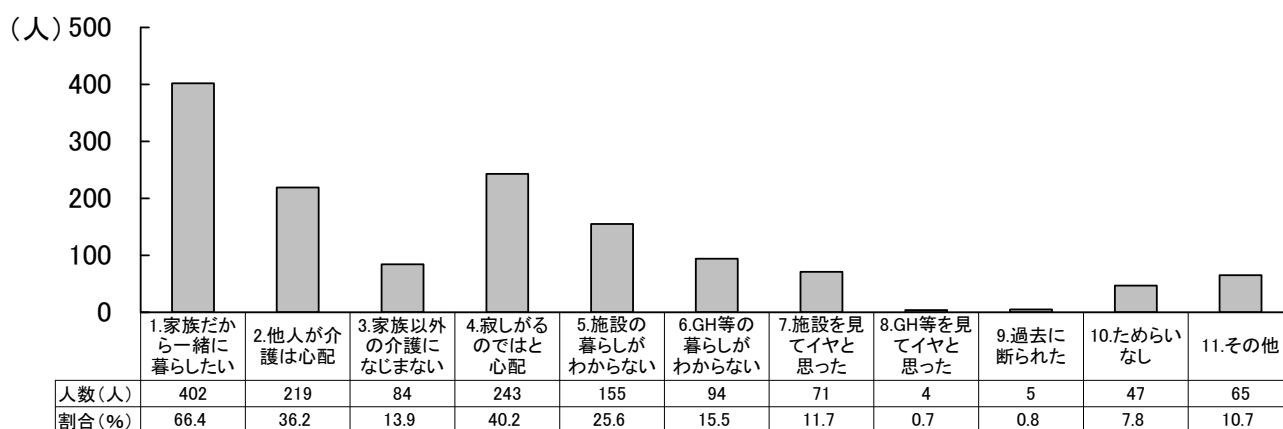
注：希望する入所・入居先は複数選択可のため、施設・ケアホーム・グループホームの合計人数と全体の人数は一致しない

問4 施設入所(長期間)やグループホーム等への入居について、ご本人やご家族をためらわせている理由は何ですか？ [いくつでも]

- | | |
|------------------------------------|------------------|
| 1. 家族だから一緒に暮らしたい | 2. 他人に介護を頼むのは心配 |
| 3. 本人が家族以外の世話になじまない | 4. 本人が寂しがるのではと心配 |
| 5. 施設での暮らしが、よくわからない | |
| 6. グループホームやケアホームでの暮らしが、よくわからない | |
| 7. 実際に目で見て、施設には入所させたくないと思った | |
| 8. 実際に目で見て、グループホームなどには入居させたくないと思った | |
| 9. 以前に希望して断られた | |
| 10. ためらいはない | |
| 11. その他 () | |

「家族だから一緒に暮らしたい」がもっとも多く66.4%であり、次いで「本人が寂しがるのではと心配」(40.2%)、「他人に介護を頼むのは心配」(36.2%)が多かった。

なお、問1の質問で“施設への長期入所を希望”と回答した人の23.8% (214人中51人)が「施設での暮らしがよくわからない」を選択し、“グループホームへの入居を希望”と答えた人の29.8% (47人中14人)、“ケアホームへの入居を希望”と答えた人の23.4% (107人中25人)もまた「グループホームやケアホームでの暮らしがよくわからない」を選択していた。ショートステイを含む体験や見学等を通じて十分な知識を得てから住まいを選択できるよう、相談にのり、支援する体制が重要といえよう。



入所・入居をためらう理由

「その他」の内訳 (重複分類)

内容	人数
サービスの質に不安を感じる	17
親がみられるうちはみたい、みるのが親の責任	10
希望する施設が遠い・少ない	8
まだ小さい、今は必要を感じない	8
体調が不安定・医療的ケアが必要で入れない	8
障害が重い・何もできないので入れない	3
本人が嫌がる、本人の希望がわからない	2
その他	5

※内容の記入なし：7人

問5 ご本人の住居の確保や施設入所について、ご要望、ご意見、不安に思うこと、悩んでいること等があればご記入ください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

カテゴリー	下位カテゴリー	件数
1	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	103
	1) 施設やグループホーム等の数や定員が不足と聞き不安。増やしてほしい	26
	2) 医療的配慮が要る人や障害が重い人の入所・入居先等が疑問・不安	19
	3) 必要なときすぐに入所・入居ができるようにしてほしい	15
	4) 近くに施設やグループホーム等がほしい	13
	5) 急に新しい生活は心配。無理なく慣れるための支援をしてほしい	10
	6) その他「介護者が介護できなくなった時に入所・入居等できるか不安」	20
2	施設やグループホーム等でのサービス・生活の質が心配	56
	1) 介護・支援体制に不安・不満（介護職員数不足、介護の流れ作業化等）	14
	2) 楽しい充実した生活ができるか不安、放っておかれるのではと心配	14
	3) 介護職員の態度が心配、虐待されるのではと心配	9
	4) 本人の意思や体調をわかってもらえるか心配	8
	5) 各種具体的希望（入浴回数を増やしてほしい、施設の改築希望等）	8
	6) その他「サービスの質・生活の質が心配」	3
3	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	19
4	施設への入所・グループホーム開設・自宅リフォーム等についての情報・相談希望	12
5	障害者用住宅の充実希望、集合住宅等での暮らしにくさ、リフォーム資金の不足について	11
6	施設入所すること等よりも在宅サービスの活用を考えたい	8
7	できれば一生見守りたい、一緒に暮らせる施設等がほしい	8
8	生活費、サービス利用料の自己負担額など金銭面で不安	7
9	その他	27
	1) 通所先やショートステイに関する希望	13
	2) もう少し必要に迫られてから具体的に考えたい	10
	3) 今すぐ入所・入居したい	4

「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」という内容の意見がもっとも多く、特に“施設やグループホームなどの数や定員が不足と聞き不安、増やしてほしい”“医療的配慮が要る人や障害が重い人の入所・入居先等が疑問・不安”といった量的不足に関する意見が多かった。しかし一方では、「施設やグループホーム等でのサービス・生活の質が心配」という意見も2番目に多かった。施設やグループホーム等に期待する一方で不安も感じている人が多いようだ。

3番目に多かったのは「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」という内容のもので、例えば『子は親から離れる生活をだんだん望むようになったが、施設での一生は嫌だと言うし、かといって地域で自然な形でグループホーム等で暮らすといっても、現実にはそれはほとんど不可能です』『本人が将来住むところを元気なうちに用意してやりたいが、ケアをしてもらう人のこと、一緒に住む人のこと、地域のこと、制度のこと、資金のこと、問題や不安がいっぱいです』『介護者の自分が死ぬとき、一緒に連れていくしかないと思っています』等の記述があった。施設やグループホームで暮らすことには不安があるが、かといって他に住まいの現実的な選択肢も思いつかない、あるいはこれまでの生活で、入院時の付き添い等を含むさまざまな問題に対して常に家族が対処しなければならなかったことから、それら全てを他人が代替する住まいはありえないし、かといって親としてはきょうだいに代替させたくないという考えが、深刻な不安を引き起こしていると考えられる。

施設・グループホーム等以外の将来の住まいの選択として、今住んでいる家で在宅サービ

スを利用しながら暮らす「施設入所すること等よりも、在宅サービスの活用を考えたい」という意見もあった。この選択のメリットとして、住みなれた家で、地域の見慣れた人たちとの関わりの中で暮らせること、また現在の介護者が介護困難になっても一緒に暮らして見守れることの2つがあげられていた。後者のメリットと共通する意見としては「一生見守りたい、一緒に暮らせる施設等がほしい」というものもあった。この中には、一緒に入所できる施設を希望というだけでなく、『高齢の親と重症心身障害のある人が親子で一緒に（何家族かで）共同生活できる福祉マンションみたいな建物を多数つくって欲しい』といった希望もあった。

本調査では、将来の住まいとして施設入所を希望した人が多かった。しかし他にも多様な選択があった。どのタイプの住まいを選択した人も共通して求めているのは、生きていくために必要な量・質の医療・福祉等と、社会参加し、生活の質を高めるための人間関係・活動等であろう。施設入所を希望した人が多かったのは、多くの人にとって、現状で考えうる選択肢の中では、施設入所がもっともこの希望を満たすように見えたということと考える。

国の障害者福祉施策の重点は、施設入所型の支援から地域生活支援へと移りつつある。しかし、施設に入所しない（あるいはできない）ために適切な支援を得られずに、生命に危険がおよんだり、生活の質が低下したりすることがあってはならない。地域生活、すなわち家庭や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入所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用意されることが必要であろう。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。

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、施設やグループホーム等の暮らしを知る機会の提供が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。

XI 生活全般、その他について

問1 ご本人の生活全般について、ここまでにかがったこと以外のご意見、ご要望などがあれば、箇条書きでお書きください

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1. 医療について	24
1) 加齢が心配、リハビリテーションの充実希望	9
2) 重症心身障害について知識・経験のある人材・医療機関等の拡充希望	6
3) 制度の改善希望(入院・通院付き添い、通院費補助、薬の処方日数に関して)	5
4) 医療機関のバリアフリー化を希望	3
5) その他(心身障害専門医療機関の診療科増設、医療相談窓口の開設希望)	2
2. 福祉制度・政策全般について	23
1) 障害者自立支援法での自己負担に不安・不満	9
2) 障害者自立支援法による変化について全般に不安	4
3) 制度に規制が多く使いづらい、個々人の実情・必要性が考慮されず不満	4
4) 福祉施設・事業所等運営のための公的資金による補助を拡充してほしい	2
5) その他(支援費制度に感謝、度重なる福祉の抑制に不満等)	4
3. 居宅生活支援サービスについて	18
1) ショートステイについて(質・量の充実希望、緊急時の対応希望等)	7
2) ホームヘルプサービスについて(質・量の充実希望)	6
3) 入浴サービスの充実希望(デイサービスでの入浴、訪問入浴サービス等)	5
4. 先のことが不安	13
1) 介護者が不調になったり、介護者の亡き後、どうなるか不安	11
2) 家族の中で他にも介護が必要な人ができたとき、どうなるのか不安	2
5. 医療・福祉サービス全般について	12
1) 地域格差を解消して欲しい	5
2) 重度・重症の人が利用できるサービスが全般に不足	3
3) 医療・福祉その他全般的な人材育成・研修の充実希望	2
4) 理解しよう、コミュニケーションをとろうという気持ちをもって接して欲しい	2
6. 余暇支援、休日・放課後のサービス等について	12
1) 学校の長期休暇中に、日中通える場が欲しい(児童デイサービス、学童保育等)	4
2) 中高生が利用できるデイサービスが必要、児童デイサービスの増設希望	3
3) 遊びや趣味、生涯学習などの充実を支援して欲しい	3
4) 土日祝日や放課後の活動の場・一時預かりの場を拡充して欲しい	2
7. 医療的ケアを充実し、家族が付き添わなくてもよいようにして欲しい	11
1) 医療的ケアが必要でも安心して利用できる通所や短期入所施設等の拡充希望	5
2) 学校への看護師配置や学校で受けられる医療的ケアの拡充希望	3
3) その他(看護師による外出支援希望、ヘルパーによる医療的ケアの拡充希望)	3
8. 相談・情報提供について	11
1) 福祉情報や法律の変更についてもっと知りたい、積極的な情報提供を希望	4
2) ケアマネジャーや相談支援事業について(量・質・情報の不足)	3
3) リフォームや福祉用具等についての専門的相談を希望	2
4) 苦情解決相談について(安心して相談できたり、力になってくれる所がない)	2

記述内容	件数
9. 住まいについて	11
1) 入所施設、グループホーム、ケアホーム等の増設希望	4
2) 家族が介護しなくても生活できるだけの支援があれば、将来も自宅で暮らせる	2
3) その他(将来の住まいについての各種希望・不安等)	5
10. 街のバリアフリーについて	10
1) 道路などのハードの整備希望	5
2) 心のバリアフリーの推進(統合教育・福祉教育等)希望	5
11. 介護者の肉体的・精神的・時間的負担感を理解して欲しい、軽減して欲しい	10
12. 日中活動・就学について(「地元で養護学校が欲しい」「毎日家族が送迎は大変」等)	4
13. 災害対策について(避難所での対応、医療的ケア用装置の電力確保、孤立への不安等)	3
14. 福祉車両の購入・補修のための助成金希望	2
15. その他(車イスのリサイクルシステム希望、行政の福祉担当者の態度や能力不足に不満等)	11

他の設問に関するものも含め、実に様々なご意見をいただいた。ここでは、ここまでで言及・紹介できなかった内容を中心にとりあげる。

多かったのは福祉制度・政策全般についての意見で、障害者自立支援法に関するものがその半数以上を占めた。中でも多かったのは「自己負担に不安・不満」という内容のもので、例えば“今後医療費の負担等が増すと、年金だけで生活する状態になったときやっていけないと思う。本人が年金で自立して生活できるよう考えてやってほしい”“医療費が1割負担になったら大変。また移動介護がなくなるかもと聞き不安。今はレスパイトサービスやヘルパーさんに協力していただき、子どもにとって、以前に比べ、充実した生活になっていると思う。このまま今のようことが利用できることを望む”等の記述があった。なお愛知県では、医療費についてはこれまでと同様、障害の程度によって、医療保険の自己負担分が支給される制度を活用できる。したがって、障害者自立支援法による医療費負担の増大はないので、この点についてはご安心いただきたい。

同じく金銭的問題である「施設・作業所の運営資金への公的補助を充実してほしい」という意見には、“補助金なしで運営している作業所を利用している。本人はとても生き生きしているが、親は持ち出し金が大変。補助金がぜひほしい”“結局、お金がなければサービスも情報も得られないのが現状。親はバザーやアルミ缶回収等、利用施設の資金集めに苦勞している。成人したら当たり前前に家を出て、社会で過ごすことができるようになってほしい”という記述があった。

本調査は障害者自立支援法施行前に行ったものであるが、同法施行後、自己負担の増大によるサービス利用中止や利用控えが起きたり、利用料の日割り計算方式導入等によって通所施設やグループホーム等の経営が一層苦しくなったりしていることが新聞等で報じられてきた。昨年12月末に国から、平成19年度には利用者負担の軽減を受けるための要件をゆるやかにし、負担額の上限も引き下げることを盛り込んだ「障害者自立支援法の円滑な運用のための改善策について」⁶⁾が発表された。これにより、障害のある人と家族の金銭的負担感は今より軽減される見込みである。また、通所施設等の減収を保障する割合も一部上がることとなっており、運営状況の多少の改善が見込まれる。とはいえ、これによって、事業所運営が厳しいという障害者自立支援法施行前からの問題が解消されるわけではない。また、運営を存続するために、本人・家族の経済状態や労働力等によって利用者が選別されることはあってはならない。どのような経済・健康状態にある人でも事業者と気持ちよく契約できるためには、事業所運営の安定化のための

公的支援あるいは公営事業の充実などが望まれよう。

「相談・情報提供について」には、これまで随所で取りあげた『福祉情報や法律の変更についてもっと知りたい、積極的な情報提供を希望』という意見以外に、『ケアマネジャーや相談支援事業について』『苦情解決相談について』の記述があった。

ケアマネジャー・相談支援事業については“サービスをコーディネートする人がいないので、それぞれの交渉役を保護者がやらなければいけないのは精神的に負担”というケアマネジャーを求める意見の他、実際に相談した経験のある人からは“ケアマネジャーがもてはやされているが、家族での介護の実態を知らない。教科書だけの勉強ではマネジメントはできない。マニュアル通り・紹介だけの仕事では介護家族の力にはならない。ケアプランを立てる人は、本人・家庭に十分理解のある人、人間として尊んでくれる人であってほしい”という意見もあった。障害者自立支援法によって障害のある人のケアマネジメントが制度化されたが、その後のケアマネジャーあるいはケアプランの実態についてはまだまとまった調査がない。今後の動向を注視する必要がある。

『苦情相談等について』では“知人がサービス利用中に骨折事故にあった。事業者側は自然に骨折したとも考えられるという見解を出し、過失を認めなかった。経済的理由のため入院治療はできなかった。このような時に力になってくれる機関があればいいと思う”という意見があった。ここまでの他の設問での自由記述にも、サービスの質の問題に分類した中に、利用中に事故にあった・外傷ができた・放置されている等の記述が複数あった。

障害福祉サービスに関する苦情の申し立て・相談先としては、各事業所の「苦情受付担当者」、事業所が職員以外から選んだ「第三者委員」の他に、より中立な機関である「運営適性化委員会」が県の社会福祉協議会内に置かれている。にもかかわらず、本アンケートの回答には“重度の子どもが利用できるところがなかなかないので、(どんな待遇か)わかっていても引きつづき利用をお願いしている”“預かる以上はしっかり責任をもってみてほしい。遊びでみてほしくない。でもこれからもお世話になるので何も言えないのが辛い”等、サービスの質を保証するためのしくみが十分機能していないことを示す記述があった。この理由の1つには、運営適性化委員会を知らない、あるいは知っているても実態がよくわからない不安から、苦情の申し立てや相談がなされていないことが考えられる。愛知県社会福祉協議会ホームページの「苦情解決 Q&A」によれば、運営適性化委員会は、相談者が匿名であっても、人権侵害の疑いがある場合等には、関係機関と相談しながら適切な対応ができるようにするとのことである。また、人権侵害にはあたらぬ場合であっても、多くの人から苦情が寄せられる事業所があれば、何らかの調査や指導が行われる可能性はある。サービスについての苦情の相談先をお探しの方は、一度相談されてみてはどうだろうか。

この他、「介護者の肉体的・精神的・時間的負担感を理解してほしい、軽減してほしい」という内容の記述と、「街のバリアフリーについて」の記述が各々10件あった。介護負担に関する記述の例としては“親が病気になってもかわってもらえる人はいないです。(誰が主に介護や付き添いをしているかの質問に)①番も②番もやはり親以外にないなと思いつつアンケートを書きました。”“育児を過ぎて介護になっている。介護者(母親)に対する理解がほしい。”など、介護者へのサポートや理解を求める意見の他、“身体が大きくなり、介護者(母)が腰痛になって、全介助の必要な毎日が大変になってきました。本人は発作のために通所先を休むことが多く、家にいることも多い状態です。本人が快適に毎日生きがいを持って、また介護者にも負担がかからないような生活がしたいです。”などのように、介護が主に家族に任せられ、社会的サポートが十分に得られない

ために、家族介護者の体力低下が障害のある人本人の生活の質低下に直結する危険を示唆する記述もあった。

「街のバリアフリーについて」には大きく分けて『道路などのハードの整備希望』『心のバリアフリーの推進希望』の2つの視点からの記述があった。

ハード面の整備については、“2、3段の階段でも車イスでの登ることは不可能。”“老人も障害者も地域で暮らしやすく出かけやすくするために、整備してほしいことがたくさんある”等の記述があり、具体的な場所として、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。

心のバリアフリーについては、“地域の人々の理解が必要”といった推進を求める主旨の記述のみならず、“ヨーロッパのように、障害児と健常児を出来るだけ早い時期から一緒に生活できる環境（統合教育）にしてほしい。時間はかかるが（20～30年）、心のバリアを崩すもっとも有効な方法”といった具体的な提案・要求もあった。

少数ではあったが「災害対策について」「福祉車両の購入・補修のための助成金希望」という意見もあった。

「福祉車両の購入・補修のための助成金希望」は、具体的には“普通なら軽自動車でもいいと思うが、車イスをのせないといけないのでワゴン車になったり、リフト付になったりと特殊車両なので高い。点検・補修にもお金がかかる”“福祉車両が必要になるが、もう少し補助してほしい”という意見であった。愛知県では、障害のある人を対象とした自動車税・自動車取得税の減免を行っている（条件有り、問合せ先は県税事務所）が、一層の補助を望むご意見であろうか。記述からは詳細がわからないが、今後、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は、“車イスでの移動ができない状況の時どうなるのか。市は障害者がどこにどれくらいいるのかわかっているのでしょうか？とっても不安”“日常的に呼吸器を使用しており、停電は命にかかわる。病院等の対応と近所の方々の理解が必要”といったものであった。災害対策はつい忘れられがちだが、重要な問題である。国も平成17年に、市町村は避難行動等に支援を要する住民について個別の避難支援計画を作成する必要があることなどを示した「災害時要援護者避難支援ガイドライン」⁷⁾を作成し、都道府県・市町村に通知する等の取り組みを始めている。まだ新しい取り組みであり、今後の充実に期待したい。

この調査の結果全般からわかるように、重症心身障害のある人が、家庭やグループホーム等に住み、地域で暮らしていく上では、住むところ、日中通うところ、介護する人、医療を提供する場所・人等の目に留まりやすい要素だけでなく、その他にも実に様々なことが重要である。例えば、日々の通所・通学あるいは急な通院・レジャー・冠婚葬祭等のための移動・外出支援、地域で消耗することなく暮らすための心のバリアフリーや道路・建物のバリアフリー、本人・介護者の体調不良時や災害時といった非常時の支援などである。また、寄せられた意見にはなかったものの、成年後見制度などといった人権を保障する仕組みの充実も重要である。

残念ながら、本アンケートの結果を見ると、これらの社会環境の整備はまだまだ十分とはいえない。そのような環境の中で、現実には多くの重症心身障害をもつ人が地域で暮らし、一生涯にわたって快適でハリがあり、家族や他人に気がねのいらぬ生活を切望している。本アンケートの結果をもとに今後の地域生活支援施策を展開していくことは、

現在地域で生活している重症心身障害のある人と家族だけでなく、今は施設で暮らしているがこれから地域で生活したい人とその家族の生活の質を保障することにもなる。さらにいえば、重症心身障害の原因のうち、乳幼児期の感染症、交通事故や水に溺れたことによる脳障害などはどの子どもにも起こりうるものである。つまり、将来生まれてくる子を含むすべての子どもに重症心身障害になる可能性があり、ほとんどすべての人に、将来重症心身障害のある人の家族になる可能性があるのである。障害福祉施策に限らず社会保障制度全般は、誰がいつどんな事態になっても人間らしく生きられることを保障するためのものである。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重要と考える。

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。