

重症心身障害児・者のショートステイ利用に関する報告書



平成23年12月

日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会
ハンド in ハンド～手に手をとって～部会（通称：ハンド部会）

目次

1 はじめに

日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会の概要とハンド部会設立の経緯

2 重症心身障害児・者の生活の現状について

①重症心身障害児・者の定義

②重症心身障害児・者の生活と課題

・児童の事例

・成人の事例

③日向市・東臼杵郡エリアの医療・福祉サービスについて

3 ハンド部会の活動内容

①平成22年度～23年度の歩み・活動経過

②研修会

③アンケート調査

4 まとめ

〈参考資料〉

i 研修会資料

ii 実施アンケート

1. はじめに

○日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会の概要とハンド部会設立の経緯

日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会は、「誰もが住みやすいまちづくり」を実現していくために、平成20年7月に管内5市町村で共同設置されました。現在、様々な地域の課題解決に向けての協議を進めているところです。

障害のある方や家族には様々な生活上の困難さが存在します。特に重症心身障害児・者の生活を支える社会資源が乏しく、今尚、家族の力に頼らざるを得ない現状があり、在宅での生活をより困難なものにしています。この課題を当事者、家族だけのこととせず、地域全体の課題として考えていくことが求められています。

第2期（平成22年4月～）の自立支援協議会においては、重症心身障害児・者の生活を支える為の部会を立ち上げました（ハンド部会：ハンド in ハンド～手に手をとって～）。

その中で特に緊急性の高いと考えるショートステイについて当事者の家族を含めた各関係機関で協議をしています。

また、現状を知ることが目的として、平成23年2月には独立行政法人 国立病院機構 宮崎病院（川南町）の内山先生を招いての研修会を開催し、その後、平成23年6月からは在宅の当事者・家族を対象にしたアンケート調査を実施してきました。そこには私たちが知りえなかった現状も多く、改めて、悩みの深さを知ることになりました。

現在も引き続き協議をしていますが、ここに、そのまとめを報告いたします。

2. 重症心身障害児・者の生活の現状について

①重症心身障害児・者の概念

重症心身障害児・者は地球に人類が誕生して以来、どこにでもいたはずであるが、その存在が注目されるようになった歴史は新しい。しかも、その概念を法律的に定めているのは日本だけだと言われています。

◇重症心身障害児・者について

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害、そしてその状態の子どもを重症心身障害児と規定しています。さらに成人した重症心身障害の人を含めて重症心身障害児・者と定めています。

これは、医学的診断名ではなく児童福祉での行政上の措置を行なうための定義とされています。

また、重症心身障害児・者の数は、日本ではおよそ 38, 000 人いると推定されています。

(1) 大島の分類

(重症心身障害児・者の区分法)

					I Q
21	22	23	24	25	80
20	15	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	0

1) 1. 2. 3. 4 の範囲に入るものが重症心身障害児と呼ばれています。

2) 5. 6. 7. 8. 9 は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、

①絶えず医学的管理下に置くべきもの

②障害の状態が進行的と思われるもの

③合併症があるもの

が多く、周辺児と呼ばれています。

3) 10. 17 に該当するが自傷行為、他害行為などがみられ、常時監視が必要なもの(強度行動障害児と呼ばれています。)

* 元東京都立府中療育センター院長(大島一良博士)により考案された判定方法を参考にしています。

(2) 障害の原因

重症心身障害の発生原因は様々である。現在広く用いられている原因分類は三要因に分別されます。

①生理的要因 ②病理的要因 ③心理、社会的要因

また、以下の原因に分類することもあります。

①出生前の原因（先天性風疹症候群、脳奇形、染色体異常等）

②出生時、新生児期の原因（分娩異常、低出生体重児等）

③周産期以後の原因（脳炎等の外因性障害、てんかん等の症候性障害）

(3) 重症心身障害児の発生数

医学・医療の進歩充実により、減少するよりもむしろ増加しています。

理由として

①超低出生体重児(1,000 g 以下)や重症仮死産などで、かつては死亡していた例が救命できるようになったことが大きな要因と考えられます。

②幼児期の溺水事故や交通事故の後遺症に起因するものも多くなっています。

(4) 特徴(障害状態像)

☆姿勢	殆ど寝たままで自力では起き上がれない状態が多い。座るのがやっと。
☆移動	自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など
☆排泄	全介助(知らせることが出来ない (70%)。始末不可(76%)
☆食事	自力ではできない。(スプーンで介助)、誤嚥を起こし易い。 食形態＝きざみ食、流動食が多い。
☆変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い。
☆筋緊張	極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。
☆コミュニケーション	言語による理解が困難。意志伝達が困難、声や身振りで表現。 表現力は弱い、笑顔で応える(人の心が読める)。
☆健康	気管支炎を起こしやすく、70%以上の人がてんかん発作を持つため、 いつも健康が脅かされている。痰の吸引が必要な人が多い。
☆趣味遊び	音楽、散歩、おもちゃ、ムーブメント等が好き。

(5) 超重症児（者）

医学的管理下に置かなければ、呼吸をすることも栄養を摂ることも困難な障害状態にある人をいいます。在宅でも生活していますが、地域によっては急変時対応に苦慮されています。

☆呼吸管理

レスピレーター(人口呼吸器)管理

気管内挿管・気管切開(カニューレ設置)、その他

☆食事機能

中心静脈栄養

経管・経口全介助

*全国重症心身障害児(者)を守る会資料を参照

◎一日のスケジュール(母親視点)

時間	予定	突発的な対応	状況		
			母親・本人	長男	支援者
5:00	起床、栄養ボトル管理（覚醒時は吸引）	家事で手が離せない時 父親が吸引	在宅	(就寝)	支援
6:00	朝食準備、長男起床、投薬 洗濯、栄養注入開始			在宅	
7:00	長男送り出し、朝食、弁当づくり、ゴミ出し			学校	
8:00	父親送り出し、家事			↓	
9:00	注入片付け（月・水・木・金は外出準備も）			↓	
	月・水・金 木 火・土・日			↓	
	9:40通園施設 10:00通院 家事等 →12:00帰宅 →11:30帰宅			↓	
11:30~12:00	栄養注入開始、昼食			↓	
13:00	吸引セット交換（洗浄、消毒） 栄養ボトル洗浄・浸け置き			↓	
	月・木 火・金 水・土・日			↓	
	14:00~14:30 火13:30~15:00 ヘルパー来宅 金14:00~15:00 投薬			↓	
	2名対応 訪問看護来宅 投薬			↓	
	入浴介助・投薬 入浴介助・投薬			↓	
	ガーゼ交換 ガーゼ交換			↓	
	※火は母親外出 買い物等			↓	
16:30	夕食準備、長男含め育児			在宅	
※18:30	父親による入浴介助（水・土・日）			↓	
19:00	入浴、栄養注入開始、夕食、後片付			↓	
20:45	長男就寝準備（寝かし付けは父親） 栄養ボトル洗浄・浸け置き			(就寝)	
22:00	仮眠			↓	
23:00	投薬			↓	
23:30	栄養注入開始			↓	
1:30頃	注入終了後に栄養ボトル洗浄・浸け置き 就寝	モニターアラーム、 ベビーマニターで 状況に応じて吸引	(就寝)	↓	

◎現在の問題点

母親のサポート	対象児の世話は両親のみ。祖父母は吸引等の世話を拒否した為、各支援を受けないと限界がある。いつかはこれに両親の介護が加わることに。 外出するにも医療行為が伴う為、見守りをお願いできる人に限りがある。1回あたり1.5~2時間と、長男の参観日も懇談会まで残る事ができない。母親や長男の通院も困難。 母親の実家は県外。対象児が生まれてからは帰省もままならず、万が一両親に何かあっても、宮崎市内の療育センターに預けたとしても実家とは逆方向。 介護保険導入前、30数年前の老人介護と同じ状況。主に世話をする嫁、同居している子どもの家族があらゆる負担を強いられているが経験のない人には理解できない。日中主に世話をする家族はそれまでの自分の生活、社会的役割、外部とのつながりを犠牲にする部分が多く、社会から孤立するような不安もある。社会とつながっている事を感じたり、役に立っていることを感じたり、他の人と関わりを持ち、介護以外に自分のやりがい、生きがいを持ちたいが現状では困難。
---------	---

◎一日のスケジュール(母親視点)

時間	予定	突発的な対応	状況		
			母親・本人		支援者
7:00	栄養注入(服薬) オムツ交換、顔の清拭、目薬 お昼過ぎまで寝ていることが多い (バイパップ) ※よだれが多量に出る為吸引を行う	○けいれん発作時には、 見守り等の対応が必要	在宅		
12:00	栄養注入、オムツ交換				
	月・木				
	火・金				
	13:00~14:00				
	15:00~16:00				
	訪問入浴				支援
17:00	栄養注入、オムツ交換				
19:00	服薬				
21:30	栄養注入				
22:00	本人就寝				
23:30	母親就寝		(就寝)		

◎現在の問題点

母親のサポート	母親が対象者の世話と家事全般を担っている。対象者が午前中就寝している時はバイパップをしているので、よだれが多量に出る為、吸引をしなければならない。夕方から夜にかけて緊張が激しくなる為、その前に夕食の準備を済ませ、対象者の側についていなくてはいけない。あまり緊張が激しい時は、けいれんが来るので早めに薬を投与する。本人が寝ている時に自分も休養を取るようになっています。
---------	---

③日向市・東臼杵エリアの医療・福祉サービスについて

【障害児・者が利用できるサービス】

～レスパイト（介護者の自由な時間の確保）の観点から～

I. 日中一時支援

○日中短期入所（宿泊を伴わない短期入所）

障害児・者の日中活動の場を提供し、障害児・者の家族の就労支援及び日常的に介助している人の一時的な休息を目的としている。

《対象者》

日中において監護する者がいないため、一時的に見守り等の支援が必要と市町村が認めた障害者・者等

○タイムケア（放課後の支援）

特別支援学校等下校時に活動する場を確保し、障害児を持つ親の就労支援と家族の一時的な休息を目的としている。

サービスの内容は障害児の個別支援計画を立て、長期的な教育を行う。

《対象者》

特別支援学校の中等部、高等部に在席する障害児

II. 短期入所（ショートステイ）事業

家族の病気などにより、一時的に保護が必要になった障害児・者に対し、障害者支援施設などに短期入所させ、入浴・排せつ・または食事の介護などを行うサービスである。

III. 居宅介護（ホームヘルプ）

自宅で入浴、排せつ、食事、定期的な通院の際の介助等を行う。

IV. 重度訪問介護

重度の肢体不自由で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行う。

V. 生活介護

常に介護を必要とする人に、昼間・入浴・排せつ・食事の介助等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する。

VI. 児童デイサービス

障害児に、日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応

訓練等を行う。

VII. 訪問看護（医療関係）

看護師など専門職が、訪問し、健康状態の観察・医療的ケア、療養上の世話などを行う事業。

【日向市・東臼杵郡エリアでのサービス提供状況】

	日向市	門川町	美郷町	諸塚村	椎葉村
日中一時支援	○	○			
短期入所	○				○
居宅介護	○	○	○	○	○
重度訪問介護	○	○	○	○	○
生活介護	○	○			
児童デイサービス	○	○			
訪問看護	○	○			

※東臼杵郡の各町村においてサービス提供事業者がない場合は町村外の事業者を利用している。

【ショートステイ利用に関する実施事業所の現状】

現在、日向市・東臼杵郡にはショートステイ実施事業所は3ヶ所あり、各事業所で利用者の受け入れを行っている。以下は3事業所の担当職員からの意見をまとめたものである。

現 状

- ①夜間に看護師配置がなく、約50名の利用者を職員3名体制で対応している。

- ②医療的なケアの必要な方のニーズに十分に対応が出来ない。また、問題行動がある場合は難しい。
- ③利用に際しては、事前に見学をいただいた上でショートステイ利用を検討している。
- ④ベッド、トイレ等の設備、環境全体で課題がある。
- ⑤日常的にショートステイ利用希望者が多い。長期で利用する方もいる。1日当たりの利用上限が6名と決まっているので受け入れが出来ない場合もある。
- ⑥今まで、医療的なケアの必要な方のショートステイ利用がなく、職員体制の課題もあるが、職員自体に経験がなく対応が出来ない。
- ⑦現在は、当園の利用者に関係なく、受け入れている。今後、正規入所利用者に不都合が生じれば、ショートステイ受け入れの制限を行う場合もある。
- ⑧当事業所の入所者が優先されるため、職員が短期入所者につくことが難しい。現在の職員数に余裕がなく、職員1人でみられる体制が限られる。
- ⑨医療側の体制が不十分である為、日中・夜間とも受入れが難しい（看護師が1名日勤のみ。午前8時から午後5時の勤務である）。
- ⑩部屋の数が不十分。身障者トイレはあるが、車椅子での利用は困難。現在、利用中の方は歩行可能な方が多く、トイレの中に併設した形式なので空間も狭い。手すりはあるが、不十分な状態である。
- ⑪ショートステイ利用者用の個室が1部屋ある。ただし、人数が多い時は何人かで同室になる。空いている部屋に利用いただく。
- ⑫入所利用者は自力で歩行可能な方が対象となる。ショートステイの重度の方の受け入れは困難である。

まとめ

各事業所ともに日常的にショートステイ利用希望者の受入れを行っている。しかし、本来の事業の目的が正規利用者の生活支援が主となる為、ショートステイ利用者を専門に対応する為の職員の配置や部屋の確保が難しい状況にある。ショートステイ利用自体が緊急事態でもあり何とか対応したいという認識はあるが、正規利用者の生活を考えると受入れに踏み切れないことも少なくないということである。

特に医療的なケアの必要な重症心身障害児・者のショートステイの受入れは環境、人員配置が整わずに利用は困難と言わざるを得ない。

3. ハンド部会の活動内容

①平成22年度～23年度の歩み・活動経過

平成22年	9月27日	第1回準備会
	10月13日	第2回準備会
	11月12日	第1回ハンド部会
	12月15日	第2回ハンド部会
平成23年	1月14日	第3回ハンド部会
	2月18日	第4回ハンド部会
	2月16日	講演会・意見交換会
	3月18日	第5回ハンド部会
	4月15日	第6回ハンド部会
	5月20日	第7回ハンド部会
	6月1日	アンケート調査開始（～7月）
	6月17日	第8回ハンド部会
	7月14日	第9回ハンド部会
	7月28日	臨時ハンド部会
	8月12日	第10回ハンド部会
	8月30日	第11回ハンド部会
	9月28日	第12回ハンド部会
	10月31日	第13回ハンド部会
	11月15日	第14回ハンド部会
	12月27日	第15回ハンド部会
平成24年	1月12日	第16回ハンド部会
	2月1日	第17回ハンド部会

◇準備会の開催（全2回）

【メンバー】

相談支援事業所（しらはま、あしすと）、瀧井病院、あったかほーむ愛あい、行政（日向市）

《協議内容》

これから設置する専門部会のメンバーに誰が、どの関係機関が必要かという協議から、専門部会のテーマは何にするかなど、専門部会の設置に向けた事前協議をおこなった。

専門部会のテーマを「『知る』、そして『学ぶ』」として、日向市・東臼杵郡のショートステイの現状を把握する作業を中心に今後専門部会にて協議

していくことを確認する。

◇専門部会の設置（全17会）

【メンバー】

相談支援事業所（しらはま、あしすと）、瀧井病院、あったかほーむ愛あい、中心の里、風舎、肢体不自由児者父母の会、ままの会、行政（日向市、椎葉村）

《協議内容》

専門部会の名称を障害児者とその家族の想いを込めて『ハンド in ハンド～手に手をとって～部会（通称：ハンド部会）』とした。

テーマどおり、日向市・東臼杵郡のショートステイについて『知る』、そして『学ぶ』ことに重点を置いて協議した結果、研修会の開催とアンケート調査の実施をハンド部会の1年間の取り組みとした。

②研修会の開催

日向市・東臼杵郡障がい者研修会・意見交換会について

日 時：平成23年2月16日（水）14時00分～16時00分

会 場：日向市総合福祉センター2階 集会室

講 師：内山 伸一 氏（国立病院機構宮崎病院 小児科 医師）

甲斐 久和 氏（同 療育指導室長）

井上 栄子 氏（同 保育士）

内 容：1. 宮崎病院：重症心身障害児・者病棟の実態

⇒入所者 120名（男性62名／女性58名）

職員配置：3病棟 医師3名、看護師62名、看護助手8名、理学療法士3名、児童指導員3名、保育士5名で24時間365日を支える。

職員3交代制度で、深夜勤2名体制で夜間対応を行う為に、過酷な現状がある。

⇒入所者出身地 県北部30名（25%）、日向入郷18名（15%）
県北地区で全体の40%を占める。

⇒入所者の高齢化、最重度化（常時の医療的なケアの必要性）

2. 短期入所の実態として

⇒病棟の余力によって、何とか対応している状態。別に短期入所の為に職員配置があるわけではない。

⇒常時、利用が難しい現状もある。緊急対応が難しい。

3. NICUの抱える課題…ハイリスク新生児の増加、長期入院児増加

地域で支える体制が少ない為に、長期入院をせざるを得ない状況が続いている。

4. 参加者の声（アンケートより）

- ・意見交換会を聞いて障害児者を受け入れてくれる施設を増やすことが急務だと思いました。
- ・短期入所の現状が理解出来た。一方で現状に対する対策については何もないのだということが分かり、残念に思った。在宅から入所。入所から在宅がスムーズに出来るために何をしたらいいのか。行政も含めて考えないと解決にはならないと思った。
- ・医療的なケアが必要な障害者の母ですが、ショートステイを利用したくても川南町までは遠すぎて・・・というのが現状です。地元で利用出来るような働きかけ（行政）は、どう動いていけばいいのか・・・考えているところです。
- ・県北地域に入所施設がないと利用もない。学校を卒業すれば行くところがないので自宅。在宅で数が分からないということがショックでした。
- ・看護師、介護者のスタッフ不足が目立ち、より良い支援が出来ていないような気がします。

③アンケート調査

◇目 的

日向市・東臼杵郡在住の重症心身障害児・者の現在の生活状況や障害福祉サービスの利用状況、医療的ケアの利用状況を把握するために、本人及び保護者等に対してアンケート調査を行なった。

◇調査要領

- 調査対象 日向市・東臼杵郡の在宅またはグループホームで生活している主に身体障害者手帳１・２級又は療育手帳Ａ判定の手帳所持者（６５歳未満）
- 調査方法 家族の会やサービス事業所、支援学校へ協力を依頼し、対象となる当事者及びその家族に直接アンケート用紙を配付・回収。
- 調査期間 平成２３年６月１日（水）～７月３１日（日）

◇調査結果概要

- 回答者数 ２６名（男性１６名、女性１０名）
- 回答者年代

10歳未満	10代	20代	30代	40代	50代	60代
9人	4人	4人	5人	1人	2人	1人

○本人の状況

A D Lは概ね全介助。意思伝達状況も困難であるか親や家族であれば理解可能が大部分を占めている。また、1 / 3 近くがほぼ毎日痙攣発作が起きている。

○医療的ケアについて

回答者の大半が在宅での医療ケアを必要としている。在宅で行う医療的ケアについては、『定期的な薬の服薬』が最も多かった。次いで多かったのは、『痰の吸引』、『排便管理』、『定期的な体位交換』、『経管栄養』、『てんかん発作時の処置』であった。これらの処置を行う方は、大半が母親であった。

また、全ての方が定期の病院受診を行っており、多い方では月に3 ~ 4回の受診頻度であった。県外病院受診者も4名いた。

○介護者及び緊急時の対応について

在宅にて介護を行う方は母親であるという回答が最も多かった。また、主介護者が対応できない緊急時の対応については、『他の家族が介護する』が最も多く、次いで『ホームヘルプサービスを利用する』、『ショートステイ（短期入所）を利用する』という回答が得られた。

○訪問看護について

訪問看護を『受けたことがある／現在受けている』と回答された方は全体の1 / 3程度であった。

○居宅介護サービス等の利用について

回答者の4 / 5がホームヘルプサービスを利用しており、利用の目的で多いのは入浴介助等の『身体介護』と『通院等介助』であった。

ショートステイの利用については、『制度は知っているが、利用したことがない』という意見が約70%であった。一方、県北地域に医療ケアの整ったショートステイ事業所ができれば利用したいかという問には約80%の方が『利用したい』または『いずれは利用したい』と回答している。

日中一時支援については、約半数が『利用している』または『利用したい』と回答している。一方で少数意見ではあるが、医療ケアが必要ということで『利用しようとしたができなかった』という意見も得られた。

○本人の将来について

『福祉・医療サービスを組み合わせ、親族等の協力のもとでいつまでも住み慣れた家で住みたい（住んでほしい）』という意見が半数を占めた。その他にグループホーム利用や施設入所等を希望する声も聞かれた。

○自由意見（本人や家族の想いをそのまま伝えるため原文のまま表記）

- ・日曜日にデイサービスに通いたい。

店の駐車場（車いす専用）に普通の人が停めている。また台数が限られているため停めたくても停められない時がある。

道が悪いため車いすで移動しにくい。

- ・ショートステイは川南に連れて行ってます。自分1人で準備、送迎、1日掛かりで帰る時にはクタクタです。県北にできれば、負担軽減できるのではと思います。
 - ・災害時の避難が心配である。日頃からの備えがない。
 - ・市内に電動車いすを取り扱う業者がない。自分が利用したい業者をあげたら実績が無いと市に断られた。
 - ・施設に入所。（すぐに利用できるのか？）
 - ・1日でも長く家で看られる為にサポートは必要です。今ある事業を利用する中で情報を得ることも多く助かっています。今の私に必要なのは、自分の休養を含む自分の為の時間です。心身のメンテナンスを行いたいと思っています。現在、学校に行くことで、いずれはその様な時間が持てるのではないかと思います。しかし、日中はそれで良いのですが、泊を伴うことになると思います。作業所については、我が子の現状では・・・？・・・お年寄りのデイサービスが、この様な身体介護中心の重度身障の子ども達にも利用できると大変有難いものになあ・・・と思います。入浴は無いにしても（あったら直良いのですが）リハビリや食事や他に何があるのか分からないのですが・・・とてもうらやましいし、何とかならないかと思いつく思います。
- 「日中活動の場」が必要であれば自分で立ち上げるつもりで・・・とも言われましたが・・・手伝いはできるにしても・・・
- ・体育館等が利用できるようにして欲しい。車からの乗り入れが困難。サンドームは人工芝のため車イスをこぐことが困難。
 - ・日中一時（支援）のことで生活介護終了後の時間帯は日中一時（支援の）利用は出来ないのか？仕事をしているとそれが一番必要。
 - ・現在、介護の仕事をしています。生活介護終了後は日中一時（支援）を続けて使えないので一番困っています。できれば慣れたところで時間を過ごさせていただくことを切に願います。障害者は特に現場に慣れるのに時間がかかりスタッフの対応もなかなか大変だと思います。この件に関しては、早く実現出来るようにお願いします。
 - ・日中一時支援サービスや生活介護サービスを受けながら、毎日生き生きとした生活をしてほしいと思っています。やはり一番の不安は親がいなくなった時、どうなるのかということです。
 - ・ショートステイの場所はベッドの生活ではなく、プレイルーム状態の部屋の生活ができ、自由に体が動かせる様なものが良い。
 - ・もくせい園に通園しています。母子通園で母子共に成長させてもらっています。

通園している中で感じるがあります。現在、女性の社会進出がすすんでいる社会にある中、母子通園サービスは母親が仕事をしている方にとって、療育を受けさせたい方にとって、通園は厳しいなあと感じます。仕事をしている親御さんにもくせい園のとびらを是非是非開いてほしいと願っています。単独通園も是非お願いします。

アンケートを記入して感じていました。サービスを利用できる方法やどんな人が利用対象に当るのかわからないことだらけです。誰が教えてくれるんですか？わからないことがわかりません。

- ・現在、母子通園でもくせい園に通っているが、毎日母子同伴でなく時々でも子どもだけ通園できる所があるといい。仕事復帰にむけて預かり先がないので困っている。デイサービスができると助かる。一般の保育園を入所検討しているが、療育の面から考えると不安がある（ちゃんとみてるかどうか）。愛あいの日中一時支援事業はすごく助かってます。
- ・手帳取得手続きをするまで、手続き後手当がつくまでの間、パートを続けて、生活する上で何とか仕事を続けたいと思ってデイサービス等利用したいと思ったけれども、日常的に痰吸引が必要という事で利用が叶わなかった。パートをしていたから上の子を幼稚園に通わせる事ができていたし、仕事をしているから色々な消耗品を購入する必要品もなんとか揃える事ができていたが、祖父母はケアできないと言うし、訪問看護も利用限度があり、とても困った。諸手当での給付が始まるまで、無理矢理祖父母にケアに関ってもらい何とか乗り越えたが、利用できる制度に限りがある中、今までの生活、これからの生活を維持していくのは大変困難であった。

パートをやめ、子どもの世話を24時間ほぼ自分でしているが、デイサービスに預け、上の子の参観日等に出られるような環境にないのは、とてもつらい。パートに出ていた時は、はたから見れば「そんな無理して、大丈夫？」と言われたが介護から完全に離れて、頭を切り替える、リフレッシュできる時間が持てて精神的に健康だった。

ショートステイ、医療行為をとまなう子供の日中一時預かり（親抜き）が可能ならば、主に世話をする人の精神面も含めたケア、家族（小さな兄弟）のケアが可能になる。普通に生まれていたら当たり前だった事を全てとは言わなくても少しでもいいからできるようにしてほしい。できるようにする為に協力してほしい。まずは、参観日等に参加できるよう、2～3時間の預かりができるようになってほしい。

実家が広島。もし私の両親に何かがあった時、子どもを連れては動けないのでショートステイの早期実現を願います。

- ・いつ病気になっても大丈夫！いつ何があっても大丈夫！いつ死んでも大丈夫！安心がほしいです。

4. まとめ

①ハンド部会の活動を通して

この1年間の部会活動を通して、日向市・東臼杵郡の重症心身障害児・者と家族やサービスの現状を知る中で様々なことが見えてきた。

いずれの重症心身障害児・者も、ショートステイ等の福祉サービスが無ければその家族（特に母親）に介護負担が重くのしかかってくる。その上、医療ケアが必要になってくる場合は、誰かが24時間つきっきりの状態にならざるを得ない家族も少なくない。

日向市・東臼杵郡において在宅の重症心身障害児・者に対する医療・福祉サービスは行なわれているが、受け入れる事業所の人員体制や医療ケアの対応などの課題があり、必ずしも本人や家族のニーズに応えきれていないという現状も見られる。

ショートステイだけ見ても日向市・東臼杵郡の実施事業所の現状では、医療ケアの必要な重症心身障害児・者の受け入れは困難となっている。現時点では一番近い国立病院機構宮崎病院（川南町）を唯一のショートステイの場として利用せざるを得ない状況である。ただ、実際に利用する家族からは、「自宅から遠すぎる」、「より良い支援を受けられない」など不満の声も聞かれるのも事実である。

しかし、平成23年2月に部会で行なった研修会で分かったように、実際の現場では限られたスタッフ体制でショートステイを運営している実態がある。その様な中で出来る限り必要な支援を行なっているが、24時間在宅で本人のケアを行なっている家族が求めるような同様のケアが実現できるかという点と難しいのかもしれない。この本人・家族と事業者等の相互の立場のズレが本人・家族の不信感や不安感の原因の一因になっていると言えなくない。

以上のことから、県北地区に重症心身障害児・者が安心して利用できるショートステイをつくるという部会設置当初に思い描いていたビジョンの実現にはいくつもの越えねばならぬ課題が山積していることが分かった。

事業者の立場からすれば、資金の確保やスタッフの確保・育成などを計画的に行うことが求められる。そのためショートステイを設置するには、

相当の時間と労力を要し、一朝一夕では成しえないものである。仮にこの手間を省き、実施事業者数を増やすことを目的として設置を急いでも、質を求める本人・家族の要望に応えることが難しくなる。

重症心身障害児・者の本人・家族の立場からすれば、より良い支援を求めるあまりに理想と現実のギャップに悩み、本人・家族の中で溜めこんでしまうというケースも少なくない。きちんと想いを受けとめてくれる人や場所が必要とされているのである。

また、本人・家族と事業者の間だけに課題が存在するのではなく、その他の福祉事業者や行政などそれらを取り巻く地域にある様々な関係機関がどのような関わりを持つかということも大切である。重症心身障害児・者本人を中心として、その家族やショートステイ事業者、関係機関等が有機的なネットワークを構築することが必要である。それは、お互いが信頼関係を育みながら、重症心身障害児・者が安心して利用できるショートステイを地域の人々でつくっていきこうという想いの共有である。図らずも、みんなの願いを込めて決定した部会の名称『ハンド in ハンド（手に手をとって）』が重要であるという結果になった。

②今後の取り組み

この約1年間のハンド部会第1期の取り組みは一応の終結を迎える。しかし、これがゴールではなく、スタートであるということはこの部会に関わった委員全員が共有しているものである。今後は、今回の取り組みで見えてきた課題を1つずつ除いていく取り組みが必要である。

まずは、前述したように、重症心身障害児・者が安心して利用できるショートステイを地域の人々でつくっていきこうという想いを共有するための基盤を地域につくる必要がある。そのためにも以下の取り組みが必要と考えられる。

- 重症心身障害児・者の置かれている現状を常に認識して共有するための定期的な研修会・勉強会
- 重症心身障害児・者の家族が不安や不満を溜めこまないように、その想いをきちんと受けとめる仕組みづくり

これらの取り組みを次のステージへ上がるために必要なステップとして日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会に提案することでハンド部会第

1 期の報告とする。

ii 実施アンケート

重度・重症障害児者の生活・医療等 についてのアンケート

日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会
ハンド IN ハンド～手に手をとって～部会（ハンド部会）

このアンケートは、在宅またはグループホームで生活している主に身体障害者手帳1・2級又は療育手帳A判定の手帳所持者（以下「ご本人」と言います。）及びその家族を対象に、現在の生活状況や障害福祉サービスの利用状況、医療的ケアの利用状況を把握・分析するとともに皆様の今後の希望をお聞かせいただき、日向市・東臼杵郡保健福祉圏域の社会資源の開発・改善を行い、障がい児者が地域で安心して暮らせる社会づくりを目的とします。

質問は全16問ありますので、最後までご協力ください。

なお、アンケートの調査結果は統計処理を行い、上記の目的にのみ活用いたします。外部へ情報提供することは一切いたしません。

アンケートにお答えいただくにあたり、特別な指示がある場合のほかは、前から順番にすべての質問にお答えください。

誠に勝手ながら平成23年6月30日（木）までにアンケートのご記入をお願いいたします。担当職員が受取訪問いたします。

なお、ご家族等で記入が困難な場合は、聞き取りにてご回答いただくこともできます。

また、このアンケートに関するご質問・意見等ございましたら、次までお願いいたします。

〒883-0044 日向市上町9189番地1

日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会事務局

担当：小田

TEL：52-5434 FAX：52-5460



アンケートは2ページから始まりますが、その前にお尋ねします



このアンケートにお答えいただく方はどなたですか？あてはまる番号に○をつけてください。ご本人からみた続柄でお答えください 【当てはまるものに○】

1. 本人

2. 母

3. 父

4. 兄弟姉妹（その配偶者含む）

5. 祖父母

6. その他（

）

第 1. ご本人の状況について

問 1. ご本人の性別に○を付け、年齢を記入してください。

男	・	女	_____歳（平成 23 年 4 月 1 日現在）
---	---	---	---------------------------

問 2. ご本人は身体障害者手帳及び療育手帳の交付を受けていますか？

【当てはまるものに○、等級・判定・障害名を記入】

身体障害者手帳	1. 受けている（ 障害名 種 級）	2. 受けていない
療 育 手 帳	1. 受けている（ 判定）	2. 受けていない

問 3. ご本人の状況についてお聞きします 【当てはまるものに○、記入】

移動手段 (複数可)	1. 一人で歩く 2. 補装具で歩く（器具名 3. 車いすで移動 4. ひざ立ち・座ったままで移動 5. 這って進む 6. 移動できない（寝たきり） 7. その他（
意思伝達 (複数可)	1. 日常会話に不自由ない 2. 少し話せる 3. 文章で話す 4. 単語程度 5. カード、文字盤を使う 6. 補装具を使う（補装具名 7. 親・家族なら意思の理解可 8. 意思伝達困難
食事形態 (複数可)	1. 自分で食べる 2. 一部介助 3. 全面介助 4. キザミ・ミキサー食 5. 経管栄養 6. その他（
入 浴	1. 一人で可能 2. 一部介助 3. 全面介助
衣服の着脱	1. 一人で可能 2. 一部介助 3. 全面介助
排 泄 (複数可)	1. 一人で可能 2. 一部介助 3. 全面介助 4. 寝たきりで便器使用 5. 夜はおむつ使用 6. 常におむつ使用
痙攣発作	1. 全くない 2. この数年ない 3. 1年に数回 4. 1月に数回 5. 週に数回 6. 毎日数回
発熱	1. ほとんどない 2. 時々発熱をする 3. よく発熱する
補装具 (複数可)	1. 車いす 2. 歩行器 3. 意思伝達装置 4. その他（ 5. 必要なし

第2. 医療的ケアについて

問4. 現在ご家庭ではどのような医療的処置を行なっていますか？

【当てはまるものすべてに○】

- | | | |
|--------------------------------------|------------------------|------------|
| 1. 痰（たん）の吸引 | 2. 酸素吸入 | |
| 3. 気管切開の手当（カニューレ交換・消毒等） | 4. 人工呼吸器管理 | |
| 5. とこずれの手当 | 6. 導尿 | |
| 7. 摘便、浣腸、洗腸などの排便管理 | 8. 定期的な体位の交換 | |
| 9. 経管栄養（⇒いずれかに○ a鼻から b胃ろう c腸ろう dその他） | | |
| 10. ストマ | 11. エアウェイ | 12. 中心静脈栄養 |
| 13. インシュリン注射 | 14. てんかん発作時の処置（座薬の投与等） | |
| 15. 定期的な薬の服用 | 16. その他（ ） | |
| 17. 特に医療的処置は行なっていない⇒問6へ | | |

問5. 医療的処置を行っている方は主にどなたですか？ 【当てはまるものに○】

- | | |
|-------------|------------------|
| 1. 母 | 2. 父 |
| 3. 配偶者 | 4. 兄弟姉妹（その配偶者含む） |
| 5. 祖父母 | 6. 居宅介護事業所のヘルパー |
| 7. 訪問看護の看護師 | |
| 8. その他（ ） | |

問6. 現在ご本人は病院へ通院していますか？その利用頻度は？

【当てはまるものすべてに○、記入】

- | | | | |
|------------------|-----------|---|--------|
| 1. 定期的に病院に通院している | | | |
| （病院名： | 市内・県内・県外） | 〔 | ヶ月に 回〕 |
| （病院名： | 市内・県内・県外） | 〔 | ヶ月に 回〕 |
| （病院名： | 市内・県内・県外） | 〔 | ヶ月に 回〕 |
| （病院名： | 市内・県内・県外） | 〔 | ヶ月に 回〕 |
| 2. 特に病院へは通院していない | | | |

第3. 介護者及び緊急時の対応について

問7. 家庭ではどなたが主に介護していますか？

【当てはまるものに○】

1. 母	2. 父	3. 配偶者
4. 兄弟姉妹（その配偶者含む）	5. 祖父母	6. 親類縁者
7. ボランティア	8. 居宅介護事業所のヘルパー	
9. 知人	10. その他（	）

問 8. 主に介護されている方が緊急の用事や病気、体調不良などで介護できない時、
どうされていますか？頻度が多い順に3番目まで、回答欄に下の選択肢の番号で記
入してください。【多い順に3つまで】

【多い順に3つまで】

回答欄（下から番号で選んで多い順に３番目まで記入）		
１番目（ ）	２番目（ ）	３番目（ ）
１．他の家族が介護する		
２．家族以外の親戚に介護を依頼する		
３．知人に介護を依頼する		
４．ホームヘルプサービスを利用する		
５．ショートステイ（短期入所）を利用する		
６．病院に入院させてもらう		
７．障害福祉サービス以外のものを利用する		
８．通所している施設の職員に依頼する		
９．訪問看護の看護師に依頼する		
１０．その他（ ）		

第4. 訪問看護について

問9. 今までに、訪問看護を受けたことがありますか？ 【当てはまるものに○】

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

1. 制度を知らない

2. 制度は知っているが、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：)
どうしたら、またはどうなったら受けたいですか？
()

4. 受けたことがある / 現在受けている
(ここ1年間での利用状況：月に 回程度)
訪問看護の内容
(具体的に：)

第5. 訪問リハビリテーションについて

問10. 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？

【当てはまるものに○】

※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. 制度を知らない	
2. 制度は知っているが、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 :	)
どうしたら、またはどうなったら受けたいですか？	
(	)
4. 受けたことがある / 現在受けている	
(ここ1年間での利用状況 : 月に	回程度)
訪問リハビリテーションの内容	
(具体的に :	)

第6. 居宅介護サービス等の利用について

問11-1. 現在、居宅介護サービス（ホームヘルプ）を利用していますか？

【当てはまるものに○】

※居宅介護サービスとは、ご本人と居宅介護サービス事業所との契約により自宅にて入浴、排泄、家事や食事の介護など生活全般にわたる介助を受けるサービスです。

1. 利用している⇒問11-2へ	
2. 以前利用していたことはあったが、現在は利用していない	
[理由 :	]
[今後は? : 1. 利用したい 2. 利用したくない 3. どちらともいえない]	
(2. 利用したくない理由 :	)
3. 制度は知っているが、利用したことはない	
[今後は? : 1. 利用したい 2. 利用したくない 3. どちらともいえない]	
(2. 利用したくない理由 :	)
4. 利用しようとしたができなかった	
[理由 :	]
5. 制度を知らない、制度がわからない	

どんなサービスを利用していますか？ 【当てはまるものすべてに○】

- 問 1 2 - 1. 短期入所サービス（ショートステイ）についてお尋ねします。
【当てはまるものに○】

問 1 2-2. 問 1 2-1 で「1」と答えた方のみご記入ください。
 ショートステイを利用する主な理由は何でしょうか？
 【当てはまるものすべてに○】

- 問 13. 県北地域にて療養介護が実施された場合利用しますか。【当てはまるものに○】

1. 利用する 2. 利用しない 3. わからない
4. その他（ ）

問 14-1. 日中一時支援サービスについてお尋ねします。【当てはまるものに○】

※日中一時支援サービスとは、日常的に介護している家族の一時的な休息を目的として施設で預かってもらうサービスです。ショートステイが宿泊を伴うのに対し、日中一時支援は日帰りです。

- | | |
|---|-----------------------|
| 1. 利用している（ここ1年間の利用状況：月に
利用した事業所： 市内 ・ 市外 （○をつける）
利用した事業所名：（
市外の施設の場合その理由：（ | 回程度）⇒問14-2へ
）
） |
| 2. 以前利用していたことはあったが、現在は利用していない
（理由：
[今後は？： 1. 利用したい 2. 利用したくない 3. どちらともいえない]
（2. 利用したくない理由： | ）
） |
| 3. 制度は知っているが、利用したことはない
[今後は？： 1. 利用したい 2. 利用したくない 3. どちらともいえない]
（2. 利用したくない理由： | ）
） |
| 4. 利用しようとしたができなかった
（理由： | ） |
| 5. 制度を知らない、制度がわからない | |

問 14-2. 問 14-1 で「1」と答えた方のみご記入ください。

日中一時支援を利用する主な理由は何でしょうか？【当てはまるものすべてに○】

- | | |
|------------------|--------------------|
| 1. 家族の介護負担の軽減のため | 2. 冠婚葬祭等、急用時のため |
| 3. 本人の社会性の向上のため | 4. 家族のリフレッシュ（旅行など） |
| 5. その他（ | ） |

第7. 日中活動について

問 15. ご本人は、日中どのように過ごしていますか？【当てはまるものすべてに○】

- | | |
|----------------------|-------------------|
| 1. 居宅介護サービス（月に 時間） | 2. 生活介護サービス（月に 日） |
| 3. 就労継続支援サービス（月に 日） | 4. 機能訓練（月に 日） |
| 5. 日中一時支援サービス（月に 日） | 6. 移動支援サービス（月に 日） |
| 7. 通園施設（単独・母子）（月に 日） | 8. 幼稚園・保育園（月に 日） |
| 9. 小中学校、高等学校（月に 日） | 10. 小規模作業所（月に 日） |
| 11. 地域活動支援センター（月に 日） | 12. 通所授産施設（月に 日） |
| 13. 訪問入浴サービス（月に 日） | 14. 何もしていない（終日在宅） |
| 15. その他（ | ）（月に 時間・日） |

第8. ご本人の将来について

問 16. ご本人（家族の方）にお尋ねします。介護者が高齢等で現在の生活が難しくなった時、どのような生活を希望しますか？ 【当てはまるものに○】

1. 福祉・医療サービスを組み合わせ、親族等の協力のもとでいつまでも住み慣れた家で住みたい（住んでほしい）
2. グループホーム・ケアホームでの小集団の生活をしたい（してほしい）
3. 施設に入所して生活をしたい（してほしい）
4. わからない
5. その他（ ）

質問は以上です。質問で答えきれなかったことやご意見等は次のページに自由意見欄
がありますので、そちらにご記入ください。

第9. その他（自由意見）

長時間にわたり質問にご回答いただきまして、誠にありがとうございました。ここではご本人及び家族の方からのご意見や要望、悩み、不安などを自由にご記入いただけたらと存じます。

ハンド i n ハンド～手に手をとって～部会

【部会委員名簿（順不同）】

氏 名	所 属
佐藤 正由	日向市肢体不自由児者父母の会
瀧井 修	医療法人社団慶城会 瀧井病院
浜本 修	医療法人社団慶城会 瀧井病院
甲斐 久和	医療法人社団慶城会 瀧井病院
横山 美智子	あったかほーむ愛あい
黒木 真由美	社会福祉法人中心の里
溝口 祐子	社会福祉法人風舎
久光 博之	そうだんサポートセンターしらはま
松永 茂晃	日向市障害者生活支援センターあしすと
小田 和子	日向市障がい者センターあいとぴあ
宇宿 徳恵	日向市福祉課
中原 友美	日向市福祉課
椎葉 洋平	椎葉村保健福祉課

【協力者及び団体名簿（順不同）】

団 体 名
ご本人とご家族
日向市内サービス提供事業所 （居宅介護、生活介護、児童デイサービス、短期入所、日中一時支援）
日向市不自由児者父母の会
あったかほーむ愛あい ままの会
日向ひまわり支援学校
NPO法人げんき延岡こども発達支援センターさくら園

重症心身障害児・者のショートステイ利用に関する報告書

平成23年12月

発行 日向市・東臼杵郡障がい者自立支援協議会

日向市障がい者センター『あいとぴあ』

〒883-0044 日向市上町9189番地1

TEL 0982-52-5434
