

重症心身障害者（児）及びその介護者の実態調査報告書

平成 31 年 3 月

豊岡市障害者自立支援協議会 せいかつ部会
重症心身障害者（児）の支援を検討するプロジェクトチーム

重症心身障害者（児）及びその介護者の実態調査報告書

1. 調査目的等・・・1

2. 重症心身障害児（者）望むくらし調査票・・・2

3. アンケート結果 単純集計・・・4

対象者の年齢、性別、地域、就学状況、医療的ケアの有無、医療的ケアの内容
についての集計結果

4. 単純集計データから見てきた状況とそれに対する考察・・・5

5. 重症心身障害児（者） 望むくらし調査による課題及び提案・・・7

1. 調査目的等

【 実態調査の目的 】

近年、医学の進歩により出産時の救命率が向上していることに伴い、その後の生活において医療的ケアを必要とする子どもの数が増えています。しかしながら、日中を過ごせる場が不足していたり、24 時間看護をする家族が疲弊したり、受け入れる保育所や学校園が少ないといったことが全国的な課題として取り上げられています。

豊岡市障害者自立支援協議会せいかつ部会「重症心身障害者（児）の支援を検討するプロジェクトチーム」（以下、重心チーム）では、昨年度に障害福祉計画策定に係る重症心身障害者（児）のグループインタビューへ同席し、ご本人ご家族の方のお気持ちを直接伺うなど、その活動を通して豊岡市における重症心身障害者（児）を取り巻く現状についてメンバーで共有してきました。

様々な議論を行う中、現状を改善していくためには、まずは、重症心身障害者（児）の方が望まれる生活を営むために具体的にどのようなサービスが、どれくらいの量不足しているのか、そのニーズについて明確に把握する必要があることを確認しました。

この度、実態調査を行うことで、それらのことを明らかにするとともに、取り組むべき課題と提案をここにまとめましたので、ご報告いたします。

今後、豊岡市における重症心身障害者（児）の方の暮らしがより良いものとなり、地域で安心して暮らせる環境が構築できるよう取り組みを進めていくにあたり、この調査、検討結果について、当事者の方の声を集めた貴重な資料として活用していただけると幸いです。

【 調査対象者 】

豊岡市在籍の身体障害者手帳 1 級かつ療育手帳 A を所持されている方で、相談支援事業所をご利用の在宅の方

- ・対象人数：28 名
- ・調査票配布：28 名、うち回収 27 名 回収率 96.4%

【 調査期間 】

平成 30 年 9 月末 ～平成 30 年 10 月末

【 調査方法 】

重心チームメンバー 2 名が対象者の在籍する相談支援事業所を訪問し、実態調査の目的及び調査票の記入方法について説明

その後、相談支援員よりご家族へ調査の目的及び記入方法について説明を行い、ご家族にて調査票に記入（必要に応じて不明点等相談支援員が補助）

相談員がご家族より回収したものを重心チームが回収

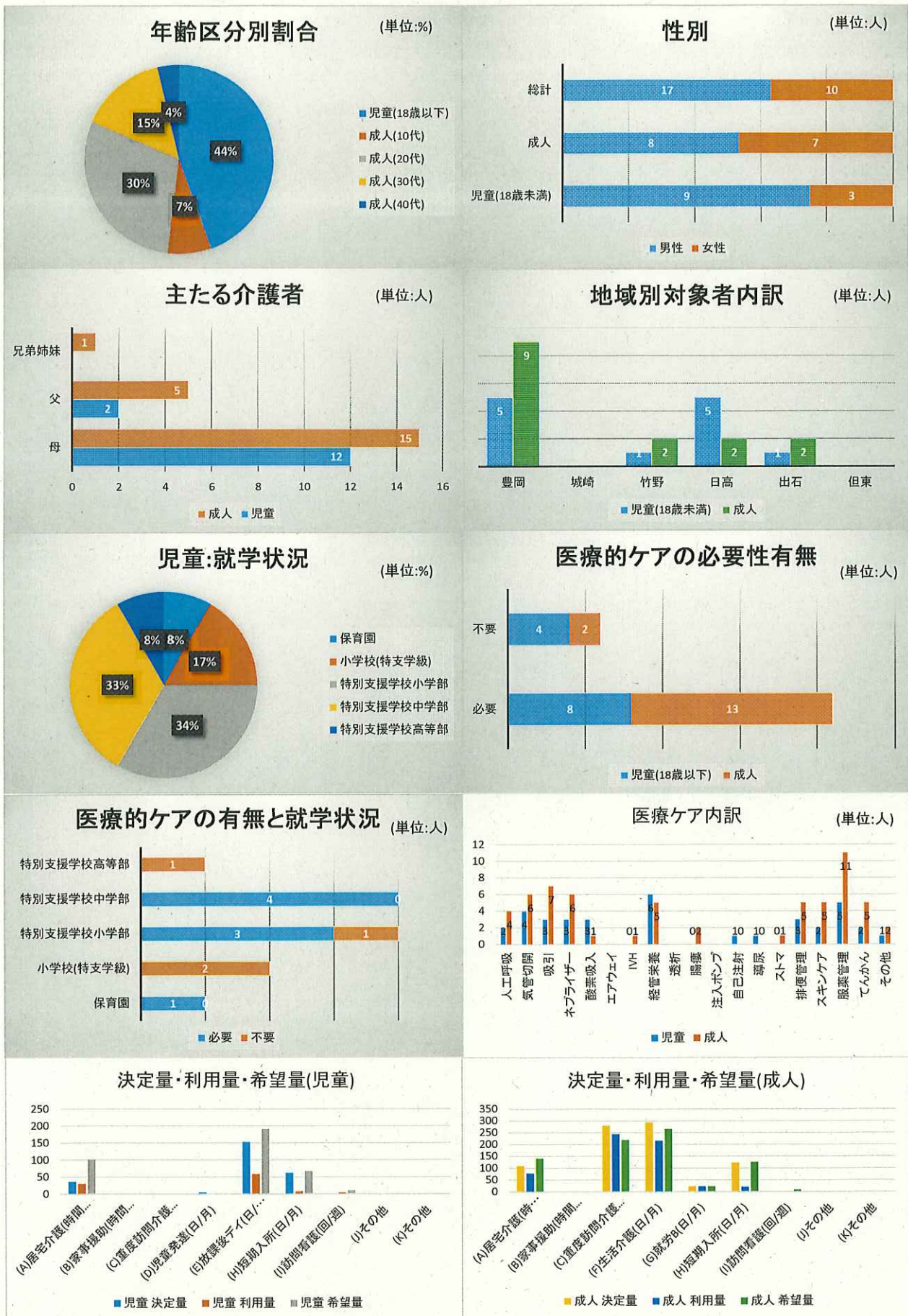
重症心身障害児(者) 望むくらし調査 (おもて)

質問 1	ご本人の年齢・性別を記入してください	年齢：(歳) 性別：(男性 ・ 女性)
質問 2	ご本人の居住地に○をつけてください。	竹野 ・ 城崎 ・ 豊岡 ・ 日高 ・ 出石 ・ 但東
質問 3	主たる介護者	両親 ・ 祖父母 ・ 兄弟姉妹 ・ その他 ()
質問 4	就学状況 (児の方のみご記入ください)	①未就学・②保育所・③幼稚園・④認定こども園・⑤小学校(特別支援学級)・⑥中学校(特別支援学級) ⑦特別支援学校(幼稚部)・⑧特別支援学校(小学部)・⑨特別支援学校(中学部)・⑩特別支援学校(高等部)
質問 5	ご本人は医療的ケアが必要ですか?	(必要 ・ 不要)
質問 5-2	ご本人に必要な医療的ケアについて、あてはまるものをすべてに○をつけてください。	①人工呼吸器の管理 ②気管切開・気管内挿管 ③吸引 (回/日) ④ネブライザー 吸入 (回/日) ⑤酸素吸入 ⑥鼻咽喉頭エアウェイ ⑦IVH (中心静脈栄養) ⑧経管栄養 (鼻・胃ろう含む) ⑨継続する透析 (腹膜灌流を含む) ⑩腸ろう・管栄養 ⑪接続注入ポンプ使用 (腸ろう・管栄養時) ⑫自己注射 ⑬導尿 (回/日) (膀胱留置カテーテルを含む) ⑭ストマ管理 ⑮排便管理 (浣腸、排便など) ⑯スキンケア (褥瘡予防など) ⑰服薬管理 ⑱てんかん ⑲その他 ()
質問 6	各種サービスについて、それぞれの項目に関する情報を教えてください。	
	支給決定が下りているサービスの種類	支給決定が下りているサービスの量
	実際に利用できたサービス量	希望するサービス量
(A)居宅介護 (身体介護)	時間/月	時間/月
(B)居宅介護 (家事援助)	時間/月	時間/月
(C)重度訪問介護	時間/月	時間/月
(D)児童発達支援	日/月	日/月
(E)放課後等デイサービス	日/月	日/月
(F)生活介護	日/月	日/月
(G)就労継続支援 (B 型)	日/月	日/月
(H)短期入所	日/月	日/月
(I)訪問看護		回/週
(J)その他 a ()		
(K)その他 b ()		
(L)その他 c ()		
質問 7	支給決定が下りているが、全く利用できていないサービスがある方にお聞きします。サービスを利用できていない理由を、サービスごとに教えてください。サービスの種類は質問 6 の記号から、理由については質問 7 の語群から選び、書き込んでください。	
	【語群】 (あ) そもそもサービス事業所が近隣にない (い) 事業所で医療的ケアを実施してもらえない (う) 利用したい日に予約がとれない (え) 送迎サービスがない (お) 利用者負担の金額が大きい (か) 急な利用時に対応してもらえない (き) サービス希望者が多いため、利用を控えざるを得ない (く) サービス提供や内容に関する情報がない (け) サービスの内容や利用方法について相談できる相手がいない (こ) サービス利用の手続きが大変 (さ) 事業者との日時などの調整が大変 (し) 利用できる回数や日時が少ない (す) その他 1 () (せ) その他 2 ()	
	サービスの種類 【記号：(A) ～ (L)】	理由 【記号：(あ) ～ (せ)】※複数選択可
	自由記述	
質問 8	サービスを利用できた方の中で、希望通りのサービス量を利用できていない方にお聞きします。その理由を教えてください。サービスの種類は質問 6 の記号から、理由については質問 7 の語群から選び、書き込んでください。	
	サービスの種類 【質問 6 の記号：(A) ～ (L)】	理由 【質問 7 の記号：(あ) ～ (せ)】※複数選択可
	自由記述	

重症心身障害児者 望むくらし調査 (うら)

質問9 様々な支えやサービスが利用できるかと仮定した場合、どのようなスケジュールを組み立てるか教えてください。								
	月	火	水	木	金	土	日・祝	週単位以外のサービス
6:00								
8:00								
10:00								
12:00								
14:00								
16:00								
18:00								
20:00								
22:00								
0:00								
2:00								
4:00								
								自由記述

3. アンケート結果 単純集計



4. 単純集計データから見てきた状況とそれに対する考察

基本情報について

- ・重症心身障害児（以下、児童）の割合は、44%とほぼ半数を占める。
- ・重症心身障害者（以下、成人）は、40歳代までしか、豊岡市には居住していない。
- ・豊岡エリアに約半数の対象者が居住し、日高エリアと豊岡エリアの児童の人数が同じとなっており、人口比率としては日高の児童の割合が高い。
- ・男性、女性で見ると、やや男性に多い状況
- ・主たる介護者は、全件で母が介護者であり、次いで父、成人においては兄弟姉妹がある。

就学について

- ・児童の就学状況は、保育園への通園者あり。保育園で医療的ケアを必要とする時の受け入れをしてくれる園がある。小学校以上となると医療的ケアを受けている児童は、特別支援学校に通学している。

医療的ケアについて

- ・児童では必要者と不要者が2対1の割合となっており、成人では、ほぼ医療的ケア必要者が多い状況。
- ・医療的ケアの内容を見ると、成人では、服薬管理が最も多く、次いで吸引、気管切開、吸入と続く。児童では、経管栄養が最も多く、次いで服薬管理、気管切開と続く。

サービスについて

- ・児童が支給決定を受けているものは、居宅介護、児童発達支援、放課後等デイサービスおよび短期入所となっている。
- ・成人が支給決定を受けているものは、居宅介護、重度訪問介護、生活介護、就労継続支援B型および短期入所となっている。
- ・訪問看護の利用あり。
- ・居宅介護、放課後等デイサービス、短期入所で支給決定量に比べて利用量は少ないが、希望量としては多い。
- ・利用量が少ない理由については以下に示す。

（児童）

- ・放課後等デイサービスでは、「医療的ケアをしてもらえない」、「送迎がない」、「希望者が多く利用を控えざるを得ない」などが多くなっている。
- ・短期入所では、「近隣にない」が最も多く、「送迎がない」、「利用の費用負担が多い」が多くなっている。
- ・訪問看護については、「利用料の負担が多い」の理由のみ。
- ・日中一時支援事業は、「希望者が多く控えざるを得ない」状況であり、「利用予約が取れない」状況

(成人)

- ・短期入所では、「近隣にない」が最も多く、「急な利用に対応できない」、「希望者が多く控えざるを得ない」が多くなっている。
- ・送迎がなく、移動支援の希望あり。
- ・訪問看護は、「利用者負担が大きい」の理由のみ。
- ・生活介護では、「利用希望者が多く控えざるを得ない」、「利用予約が取れない」が多くなっている。

考 察

- ・サービス事業所が豊岡エリアに集中しているにもかかわらず、特別支援学校からサービス事業所までの送迎サービスがなく、親の負担は大きい。また、健常児であれば学童保育があり、親が働ける環境でありながら重症心身障害児の場合は、児の送迎や医療的ケアのために特に母親は働くことが困難な状況
- ・短期入所は、介護者のレスパイトや冠婚葬祭の際に必要なが、近隣に安心して預けることができる事業所がないことや葬儀など急遽の際に利用が難しいなどの問題がある。
また、希望通り利用できない理由としては、「利用負担が大きい」があるが、送迎がないために遠方まで親が連れていく必要があり、そのために要する交通費も含まれていると推察する。
- ・訪問看護利用に際しては、医療保険のサービスであり、サービスを利用するためには、交通費が発生することが「利用負担が大きい」につながっている可能性が示唆される。
- ・訪問看護では、市の助成事業として週3回の助成があるものの、重度障害者医療費の助成は、訪問看護では利用できないので、健康保険の三割負担となるため一回の在宅患者訪問看護・指導料や緊急時加算等の算定により、一回の訪問看護利用料が高額となり、そこに交通費がプラスされるため利用負担が大きくなるのではないかとと思われる。
- ・短期入所、放課後等デイサービス、生活介護、日中一時支援事業については、需要と供給があっていない。
- ・市内に成人50歳代以上がおられないが、両親の高齢化により他市町の施設入所へ移行していることが示唆される。
- ・成人20歳代までは多いが、30歳代以降の割合が少なくなっているのは、親の高齢化も要因になっていることが推察できる。
- ・サービス利用に関して問題となっているのは、医療的ケアが必要だからという理由が多く見えてくる結果となった。

5. 重症心身障害児(者) 望むくらし調査による課題及び提案

課題1 送迎について

- ① 医療的ケアの必要な児童がスクールバス(送迎車両)に乗れないため、親の負担が大きい
- ② 医療的ケアの必要な児(者)を送迎してくれる通所系サービスが少なく、サービスが受けられない

提 案

- 1 スクールバスへの看護師の搭乗支援
- 2 学校、事業所送迎車両への看護師の搭乗
(送迎用福祉車両の借り上げ、複数事業所及び異業種との連携など)
- 3 施設への看護師の配置のための助成補助制度の創設
- 4 通学、施設利用者に対する交通費助成事業制度の創設

【主な意見】

- ・医療的ケアがあるためにスクールバスの利用が許可されない。胃ろうのみでバス内でのケアは必要ないのでバスの利用を認めてもらいたい。文部科学省、県教育委員会は一律に禁止でなく、個々の状態により判断する方針を出している。
- ・放課後等デイサービスの利用を勧められたが、医療的ケアの必要な児は送迎をしてもらえず、他児との差を感じる。
- ・児童発達支援、放課後等デイサービスで送迎がないと保護者の負担が大きい。
- ・重度の医療的ケア児の利用できる放課後等デイサービスがない。
- ・短期入所が遠方なので交通費補助を出して欲しい。
- ・豊岡病院のショートステイを利用しているが、保護者が体調不良の時は送迎できず利用できず、意味がない。

【参考】

- ・施設への看護師設置補助(札幌市、鳥取県北栄町、鳥取市 ほか)

課題2 短期入所等について

- ① 近隣に利用できる短期入所施設がほとんどない、また、看護師不足により利用できない
- ② 近隣に、緊急な時に一時的に預かってもらえる施設、体制がない
- ③ 保護者が高齢化した際、本児(者)が入所する施設が近隣にない
- ④ 災害時の避難場所に不安がある

提 案

- 1 重症心身障害児(者)の短期入所の充実を図るため、短期入所事業所への財政措置
- 2 豊岡病院の短期入所枠拡大(夜間、日数増)のための財政措置
- 3 重症心身障害児(者)の受け入れ可能な介護老人保健施設等の拡大
(介護老人保健施設等の輪番制による緊急時受入れ体制の構築など)
- 4 医療的ケア児(者)医療提供体制確保事業の圏域拡大要望

【主な意見】

- ・但馬に短期入所(一泊)可能な施設があれば利用したい(片道一時間まで)。
- ・土日に短期入所を利用したい。
- ・(G事業所)で宿泊利用できるようになればいい。
- ・但馬管内の老健施設が利用できるようになればいい。
- ・災害時の避難場所として北但広域療育センターが使いたい。
- ・事業所職員など本児のことを深く理解してくれる人がいて欲しい。
- ・一時的に預かってもらえるところがない。友達に頼むのが苦痛
- ・家族に緊急な事態が生じた際に、緊急対応してもらえるのか不安
- ・近隣に少しの時間でも預かってくれるところが欲しい。
- ・家事をしている間だけでも預かって欲しい。
- ・新しい施設ができて、医療的ケアが不要な方で一杯になり、医療的ケア児は看護師が足りないとの理由で断られる。
- ・豊岡病院で短期入所ができればよい。
- ・介護者が高齢化しており負担が大きくなっている。医療的ケアのある短期入所施設、さらには共同生活援助が但馬管内にできることを強く望む。

【参考】

- ・施設への看護師設置補助(札幌市、鳥取県北栄町、鳥取市 ほか)
- ・強度行動障害児者等及び重症心身障害児者等の短期入所事業の利用促進のための補助(成田市)
- ・医療的ケア児等医療提供体制確保事業(輪番制による医療型短期入所事業所の空床確保事業)
(兵庫県が神戸・阪神圏域、播磨圏域で実施)
- ・重症心身障害児(者)の短期入所が可能な介護老人保健施設(公立八鹿病院老人保健施設、介護老人保健施設ゆうすげ)

課題3 重症心身障害児(者)が安心して暮らせる環境整備について

- ① 訪問看護の利用負担が大きい
- ② 看護師やヘルパーの人材不足、連携不足、また相談援助者のスキル向上
- ③ 相談支援者が少なく、新規受付までに時間がかかる
- ④ 医療的ケアの必要な重症心身障害児が通う放課後等デイサービスがない
- ⑤ 医療的ケアのできるグループホーム等が不足
- ⑥ 保護者、介助者同士が話し合いのできる場の不足

提 案

- 1 医療的ケアの可能なグループホームの設置、医療的ケアが必要であるが一人暮らしができる体制整備
(例えば、市営住宅等の空き室を活用し、24 時間訪問看護・ヘルパーを入れて共同生活や一人暮らしを行うなど)
- 2 重症心身障害児(者)の訪問看護師、ヘルパー増員のための財政措置、また、利用負担軽減のための財政措置
- 3 相談員等のスキルアップ、制度習熟のための研修等の充実
- 4 施設(放課後等デイサービス等)への看護師配置のための財政措置
- 5 保護者、介助者同士の交流、意見交換の場の設置支援
- 6 同様の課題を持つ但馬地域の自治体が広域的に課題を検討する場の設置

【主な意見】

- ・医療的ケアの必要な児童の利用できるサービス(児童発達支援・放課後等デイサービス等)が少ない。医療的ケアが不要な人が看護師のいる事業所に固まらないようにして欲しい。
- ・医療的ケアの必要な児童と不要な児童と一緒に療育できる場所があればいい(兄弟で障害程度が違うため一緒に利用したい)。
- ・子どもに慣れた看護師に居てもらいたい。
- ・児童発達支援、放課後等デイサービスは複数箇所より同じ場所を利用する方が本児も落ち着く。
- ・将来も在宅で看護するためのサービスの充実が必要
- ・訪問看護は24時間利用可能だが、以前前日に希望した際に断られた。
- ・将来は自宅の近くで、グループホームで生活できると嬉しい。
- ・勉強や課題解決のため、気管切開をした人で療育手帳Aを持っているような人の家族と交流ができればよい。
- ・訪問看護の福祉サービスを市の受給者証に入れて欲しい。
- ・必要時にヘルパーと訪問看護を利用したい。
- ・本人のことを理解してくれる訪問看護師やヘルパーにいて欲しい。
- ・本人の身体状況や医療機器のことを気軽に相談できる環境が欲しい。
- ・重心の家族(親)同士で定期的に話し合いがしたい
- ・重心の利用者も気軽に利用できるリハビリ型の事業所が欲しい。

- ・主たる介護者の母が家事をしている間、また、リフレッシュのため（急な場合も）に本人のことを看護してくれる人が欲しい。
- ・将来はできるだけ家でみてやりたい。
- ・グループホームを希望したが断られた。阪神間では珍しくない重度障害者の一人暮らしを豊岡市でも希望したい。
- ・重症心身障害児でも市営住宅に入居できるよう行政の支援をお願いしたい。
- ・ヘルパーと訪問看護が一緒に来てくれると安心
- ・冠婚葬祭の時など本人を預けるのではなく一緒に参加できるようなサービスを考案して欲しい。
- ・将来、本人一人になったときに、本当の意味で安心して預けられる事業所になるかどうか心配
- ・急にみて欲しいときに対応してもらえる人材サービスを希望します。
- ・日高にもグループホームが欲しい。

【参考】

- ・訪問看護ステーション等利用者に対する交通費助成事業（北海道白老町）

その他の意見

- ・事業所職員など本児のことを深く理解してくれる人がいて欲しい。
- ・保護者が動けないときに、通院などのサポートをしてもらいたい。
- ・周期性嘔吐症のため頻繁に看護が必要だが、入院しても保護者付き添いが必要で疲れてしまう。
- ・エレベーター設置に補助を出して欲しい。
- ・家での入浴が困難なため、事業所での入浴を週3回くらいにして欲しい。
- ・入浴サービスの充実を要望する。特浴入浴させて欲しい。
- ・月曜から土曜日まで毎日生活介護が利用できるようにして欲しい。