

在宅重症心身障害児（者）アンケートについて(お礼とご報告)

平成 22 年 2 月 23 日

在宅会員各位

宮城県重症心身障害児(者)を守る会
在宅部会 委員長 菅井 きみ系

春が待ち遠しい今日この頃、会員の皆様におかれましては、ますますご健勝のこととお慶び申し上げます。日頃より当会の活動に対しましてご理解とご協力をいただいておりますことに感謝申し上げます。

また、この度のアンケート調査に於きましてお忙しい中ご協力をいただきましたことに重ねて御礼を申し上げます。

さて、当部会では当会々員在宅児(者) 61 家庭にアンケートを依頼いたしましたところ、34 家庭よりご回答をいただきました。回収率は 55.7% と関心の高さが窺がえました。

つきましては、ご回答御礼と共にアンケートの結果を別紙のとおりご報告申し上げます。

集計の結果を踏まえて、当会の活動につなげていきたいと考えております。今後共、皆様のご理解とご協力を宜しくお願いいたします。

アンケート実施日：平成 21 年 12 月 15 日

在宅児(者)アンケート(まとめ)

| | | | |
|-----------------|-------|-----------|-------|
| 守る会会員 | 216 名 | | |
| アンケート調査依頼家庭(在宅) | 61 家庭 | 全会員に対する依頼 | 28.2% |
| アンケート調査ご回答家庭 | 34 家庭 | アンケート回収率 | 55.7% |

重症心身障害児(者)年齢(ご回答分)

| 未就学児 | 10 代 | 20 代 | 30 代 | 40 代 | 50 代 | 総数 | 男 | 女 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 1 人 | 10 人 | 9 人 | 6 人 | 7 人 | 2 人 | 35 人 | 21 名 | 14 名 |

1 家庭・双子がいます。

アンケート調査結果の考察

今回の調査は、61家庭に依頼し、34家庭からのご回答をいただきました。その内訳は、在学者8名、通所者18名、その他（更生施設を含む）9名でした。

アンケート調査した時期が冬期間ということもあり、通学・通所日以外の日は外出せずに、テレビ、音楽観賞、リラックスタイムといった家の中で過ごされている子供さんがほとんどでした。

実態調査の集計によって、主な問題点は医療的ケアのあるショートステイについて32%（11名）の方からご回答をいただきました。ショートステイを利用されている方は7名、また、緊急時に利用できなかった方は4名いらっしゃいました。今後の課題として、緊急時のショートステイ利用者のために、非緊急のショートステイを譲り合うといった、利用者側の親同士の相互理解と相互扶助が必要と思いました。

このようなことを踏まえて、当会では「新しい宮城障害者プラン」策定に当たったの意見として、「医療的ケアのあるショートステイを県内に適切に設置していただきたい」と、2月16日に県に要望いたしております。

また、親（介護者）の健康状態については、夜中にも体位交換、吸入注入、オムツ交換等で体の休まる暇のないのが実態で、健康面において良好とご回答いただきました方は32%（11名）で、通院治療中の方は41%（14名）いらっしゃいました。親（介護者）の健康面についても切実な問題があることもわかりました。

在宅で暮らすためには、ショートステイを利用しながら、介護者の負担を軽くしていくことや、集まりやすい地域ごとに茶話会などを開催して、障害児(者)福祉サービスなどの情報交換や、親同士の相互理解を培うことが重要だと感じました。

在宅重症心身障害児(者)アンケート集計表

重症心身障害児(者)の年齢

| 未就学児 | 10代 | 20代 | 30代 | 40代 | 50代 | 総数 | 男 | 女 |
|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|
| 1人 | 10人 | 9人 | 6人 | 7人 | 2人 | 35人 | 21名 | 14名 |

現在の施設(学校)等の利用状況

| 施設 | 学校 | 通所 | その他 | 不明 |
|----|----|-----|-----|----|
| 3人 | 8人 | 18人 | 2人 | 4人 |

利用施設(学校)等の名称 (重複あります。)

- ・県立古川支援学校
- ・通所厚生施設 るばーと
- ・すずかけの里
- ・七ツ森希望の家 ふわり(B型)
- ・ひなたぼっこ(旭園内)
- ・しゃくなげ苑
- ・エコ療育園 みつばち(A型)
- ・県立金成支援学校
- ・第二あやめ学園B型
- ・清風園
- ・第二啓生園
- ・登米市 わらいの館
- ・若柳幼稚園

上記施設等以外の福祉サービスを利用していますか。

| | | | |
|----|-----|-----|-----|
| はい | 16人 | いいえ | 12人 |
|----|-----|-----|-----|

上記で「はい」と答えた方

どんな福祉サービスをどんな頻度で利用していますか。 (重複あります。)

| サービス内容 | 人数 | 頻度 | | | 内容 | 不明 |
|---------|----|-------|-------|-----|----|----|
| | | 週1回 | 週2回 | 週5回 | | |
| 訪問入浴 | 7人 | 週1回 | 週2回 | 週5回 | | 2 |
| | | 2 | 2 | 1 | | |
| 通院介助 | 1人 | | | | | 1 |
| | | | | | | |
| 移動支援 | 4人 | 月12時間 | | | | 3 |
| | | 1 | | | | |
| ショートステイ | 7人 | 月10回 | 年3~4回 | | | 5 |
| | | 1 | 1 | | | |
| 日中一時支援 | 3人 | 週2回 | | | | 2 |
| | | 1 | | | | |

| サービス内容 | 人数 | 頻 度 内 容 | | | | | | 不明 |
|-------------|----|---------|----------|-----|-----|-----|-----|----|
| | | 週1回 | 週2回 | 週3回 | 週5回 | 週6回 | 週7回 | |
| ホームヘルパー | 7人 | 週1回 | 週2回 | 週3回 | 週5回 | 週6回 | 週7回 | 0 |
| | | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | |
| 地域サポートセンター | 1人 | | | | | | | 1 |
| | | | | | | | | |
| 訪問看護 | 3人 | 週1回 | 半年1回 | | | | | 1 |
| | | 1 | 1 | | | | | |
| 訪問リハビリ | 2人 | 週1回 | | | | | | 1 |
| | | 1 | | | | | | |
| 訪問マッサージ | 2人 | 週1回 | 半年1回 | | | | | 0 |
| | | 1 | 1 | | | | | |
| 訪問歯科 | 1人 | 月1回 | | | | | | 0 |
| | | 1 | | | | | | |
| レスパイト一時預かり | 1人 | 年3~4回 | | | | | | 0 |
| | | 1 | | | | | | |
| 歩行練習訓練的サポート | 1人 | 年3~4回 | (外出時や通院) | | | | | 0 |
| | | 1 | 補助的な配置 | | | | | |
| 居宅 | 5人 | 週2回 | 月20~26時間 | | | | | 3 |
| | | 1 | 1 | | | | | |
| 短期入所 | 1人 | 週1回 | | | | | | 0 |
| | | 1 | | | | | | |

未記入8名および頻度回数が未記入もあります。

上記サービスは、必要なときに利用できる仕組みになっていますか。

| | | | |
|----|-----|-----|----|
| はい | 13人 | いいえ | 6人 |
|----|-----|-----|----|

現在ご利用の福祉サービス以外に、どんな福祉が必要ですか。

- (1) 在宅重症心身障害者が本当に困った時のサポート支援等ホームヘルパーによる自宅から通所までの送迎
- (2) 緊急時のショートステイの受け入れ体制と送迎
- (3) 近くのショートステイ
- (4) 外出時の医療的ケアが出来る人の付き添い
- (5) 登下校の送迎支援

当会の行事に参加されたことがございますか。

| 行事 | はい | いいえ | 備考 |
|---------|-----|-----|---------------|
| 総 会 | 18人 | 8人 | |
| 療育キャンプ | 14人 | 8人 | 夏・春 |
| 母親部会行事 | 9人 | 7人 | 茶話会・家庭訪問 |
| 研 修 会 | 14人 | 5人 | |
| その他参加行事 | 4人 | | 親子旅行会 1人 |
| | | | きょうだい支援事業等 1人 |

現在、どんな医療的ケアを行っていますか。(重複もあります。)

| 経管栄養 | たんの吸引 | 導尿 | 人工呼吸 | 人口呼吸法 IPV | 吸入 | 酸素療法 |
|------|-------|----|------|-----------|----|------|
| 7人 | 8人 | 2人 | 1人 | 1人 | 1人 | 2人 |

(経管栄養の内訳・鼻4人・胃ろう3人)

学校行事に親の付き添いは必要とされますか。(重複もあります。)

| | はい | いいえ |
|---------|----------|-----|
| 運 動 会 | 2人 | 4人 |
| 課 外 授 業 | 4人 | 5人 |
| 修 学 旅 行 | 5人 | 3人 |
| その他の行事 | (プール)1人 | 1人 |
| | (校外のみ)1人 | |

障害児・者の介護は主にどなたがされていますか。(重複もあります)

| 父 | 母 | きょうだい | 祖父 | 祖母 | 叔母 | 短期入所 | その他 |
|----|-----|-------|----|----|----|------|---------------|
| 9人 | 25人 | 1人 | 1人 | 1人 | 1人 | 1人 | エコー療育園(親の入院時) |

介護者の健康状態についてお伺いいたします。(重複もあります)

| 良好 | 通院中 | 治療中 | 腰痛 | 肩こり | ひざ関節炎 | ガン治療中 | 糖尿 |
|-------|-----|-----|----|-----|-------|-------|----|
| 11人 | 12人 | 2人 | 6人 | 3人 | 1人 | 1人 | 1人 |
| 手のしびれ | めまい | 寝不足 | 疲労 | その他 | | | |
| 1人 | 1人 | 1人 | 1人 | 3人 | | | |

介護者が通院する時、お子さんはどうされていますか。

| ショートステイ | 家族に頼む | 通学通所している間 | デイサービス | ヘルパーが来ている時 |
|---------|-------|-----------|--------|------------|
| 3人 | 6人 | 13人 | 1人 | 1人 |

現在お悩みのことを、ご自由にご記入ください。

緊急時に対する悩み等

将来に対する悩み等

現在在宅での訓練・生活等に対する悩み・要望等

その他色々な悩み等

- (1) 在宅で暮らす場合は、特にショートステイなどのサービスを受けながら家族と生活していくことが、長く負担なくエンジョイできる一つかと考えています。

そういう考えからすると、現在のショートステイを利用するに当たって、ベット数が足りないのが現状です。又、緊急の時の利用については、これからの大きな課題の一つでもあります。

体験の為のショートステイ利用者に枠を使われている場合、利用出来なくなるといった事態ができます。

体験で利用する場合は、緊急の人が出た場合には、譲るといったシステムがあると良いと思います。

親同志の理解があれば良いと思います。

- (2) 栗原市は通所施設・ケアホーム・グループホームが少なく、入所させたくても順番待ちのようです。

ショートステイでもすぐにはOKしてもらえず、急用ができた時など困る事があります。

「すずかけの里」は大崎市ですが、主に古川在住の利用者が多く、築館からの利用は私の子1人です。

施設では今のところ送迎をしてもらえません。

- (3) 医療的ケアが必要な者でも、ショートステイができる施設が近くにほしい。

ショートステイが可能な施設は、エコー療育園と考えているが、介護者に何かあった場合に、受け入れてもらえるか心配です。

いつでも受け入れてくれる施設が近くにあると安心ですが。

- (4) ショートステイしている時に通院が入った時、ヘルパーさんが利用できない、他の福祉サービスが利用出来ない。(腰痛、肩などを痛めている時など移動する時にどうしても、人の手を必要とするので…。)

障害児ばかりでなく高齢者をかかえていると、いつ病院へ通院するかわからないので、緊急の時の受け入れ体制がすぐにも可能な所があればとつくづく感じます。

親は年老いていき、いつまで在宅でみられるのだろうか…？ 母親一人になると(片親)だけでは、難しくなってくるのだろうか、いずれは入所なのかなあと考えざるを得なくなります。

障害者の身体も変形が進んでゆき、移動・体位変換が難しくなっています。現況維持のため訓練の確保が出来ればと思います。

- (5) 急に利用する事ができないショートステイに、今後何かあったらどう対処しようかと毎日不安です。又、自分が身体に何かあった時の為にも、施設入所を身近に考える日々です。

- (6) 急な親の用事に、短時間でも預ってくれる場所が近くに欲しい。兄弟の学校の行事(参観)や家族の通院などで、数十分・数時間でも見てくれる人(看護師)を、近くの老人ホームや施設でもいいので受け入れて欲しい。ショートステイが無理なら、せめて少しの間でも預ってくれると助かる。天気が悪い時でも連れて行かなければならない時がある。若柳には障害のある子供たちや卒業した人たちの働く場所が無いので身体でも知的でも精神でも、皆で通える施設が欲しい。仙台まで行かなくても十分な治療が受けられる病院が早くできて欲しい。栗原市では「お金が無い」と言いますが、福祉のほうにはケチらないで、たくさんお金を使って欲しい。障害児を産み育てても、また次の子供が欲しいと思えるような環境を整備してほしい。そういうママたちを応援して

ほしい。

- (7) 子供の病気の経過で、もっと何か方法や人とのコミュニケーションも密にした方がよくて、あきらめてしまっている所もあるので子供に申し訳ないと思ってます。

現在高校在学中だが、数年後には卒業し、医療をかかえての社会参加できる場所が、大崎地区にあるか心配です。

家族に近々80歳になろうとしている祖父もあり、将来的にも、緊急対応できる所(子供を一時的にでも安心して任される場)があるかどうか不安です。

ショートステイも、仙台まででなく、特に冬の雪の中の安心、安全なもとの場も大崎市につくって頂きたい。

肢体不自由者として、補装具や修理、車イスも仙台まででなく、もし、近くの病院や施設へ来られたりした時は相互の連絡などで、近い所でも、可能になってほしいです。

親亡き後の心配、特に母は宮城県出身でないの、母方の親戚など無いため、兄弟はいたとしても、全部託すのは母として、つらいものがある。

全て、きっと他の先輩方のお母様と同じ意見だと思います。

障害があっても無くても、人々が心も身体も健康であります事を心より祈らずにはられません。

- (8) 父親は80歳、母は約100日のガンの治療入院から12月22日在宅治療に移るのですが、転移した箇所があり、注射で押えられるか不安です。然し逃れる事は出来ない、本人も理解しているが切ないものと思う。娘は短期入所中で年末年始の12月31日～1月2日まで帰宅する予定。126日ママと会っていない、ママも娘も良くぞ耐えてたと思う。今後の事を考えると父親も不安は多い、どう励まして行くか悩みが最高の状態です。有難い事にエコー療育園で継続入園をしており、その配慮に感謝のみであります。

- (9) 最近介護が身にしみて大変さが感じられます。いつまで在宅でいられるか不安になってきています。

- (10) 障害児(者)がかかわる障害者自立支援法の行く末? どのように変わって行くのか? A型通園センターの早期法定化を。

- (11) 学校卒業後の進路の不足…。

- (12) 本人の将来。

- (13) 入所希望としていながらも、入所に踏み切れないところが悩ましい。

- (14) 訓練できる病院、外来、古川できれば築館近辺にあれば通院・本人・介護に負担かけずにすむ。

- (15) 風呂の改造(特に上昇・下降)に補助金はできませんが、必要だとおもいます。

- (16) 地域生活をさらに良好にしたいために施設の内容を考えております。共にこれから保護者にとっても常に研究していくことがますます必要です。

- (17) 学校の生活リズムが出来ているので、休日の過ごし方によって、月曜日の学校が始まる時は体調管理が大変です。まして、長期休暇の時は、ウォーカーに乗る事も出来ず足の筋肉もおとろえてしまい、親子共に家に閉じこもりになります。大崎市に、古川支援学校の小学部対象に学童保育(放課後・ケア)を立ち上げている所です。重度以外の障害児の学童保育がやっと活動にこぎつきましたが、重度の障害児の長期休暇の預ける場所が地域にないのがこれからの課題になりそうです。守る会等で先輩方の学校が12年間終わった時の預ってくれる場所が、年々人数増加でどの施設もいっぱいになっている話を良く耳にします。県や市は、個々のフェイスシートを作成し、学校と一貫して一緒に活動してくれるという理想は大きくだしてくれていますが、現状はお金がないとしか返答なく、あきらめています。しかし小さな声も皆で集まって、少しでも理解していただけるようにコツコツ活動して行きたいと思えます。

- (18) 支援学校に在籍中は、県内どこの学校でも同じように医療的ケアを受けることができました。しかし卒業すると通うところにより、大きな差が有るようです。近くに重症児(者)のための通園施設が無いので、娘は通所更生施設に通っています。施設の努力で看護師が常駐していますが、苦勞しているようです。県がお金と口を出し、

ケアの質をある程度保っていただけたらと思います。そうでなければ重心の通園事業をもっと多く増やして欲しいです。支援学校の数と比べても少なすぎます。

(19) 三年前より超重度化しましたが、なるべく外出できる所へ行かせてあげたく思っております。皆様のご協力、ご理解をお願い申し上げます。

(20) 体重があるため、お風呂に入れるのがたいへん。学校が休みの日は、なかなか買物にも出られない。進行にともなって、そのうち医療的ケアが必要になったときのこと。

(21) 医療的ケアがあるため、卒業後に通所施設を希望していますが、毎年毎年せまき門がどんどんせまくなっていきます。卒業を控えた先輩が、医療ケアがあるため通所をことわられたと聞きました。卒業した先輩たちに「学校のあいだはいいのよ。問題は卒業後よ。」とも聞きます。本人が年齢を重ね、医療ケアの内容が重度化したことで、高等部を卒業したときは、通所施設の空きはないのではないかしらと心配です。毎日のケアだけでも手いっぱい、20才をすぎたら婿に出すつもりで地元より遠方の施設へ入所したほうが、本人にとっていいのかしら...とも思います。なるべく長く家族と暮らしたいのですが、10年先が不安です。(10日先のことも不安なので、まずは明日と今日のことを考えますが...)

一日の過ごし方

| | 時間帯 | 人数 | | 時間帯 | 人数 |
|-------|--------------------|----|----|--------------------|----|
| 通所・通学 | AM 8:00 ~ PM 3:00 | 1人 | 睡眠 | PM 8:00 ~ AM 6:00 | 1人 |
| | AM 8:30 ~ PM 2:30 | 1人 | | PM 9:00 ~ AM 7:00 | 2人 |
| | AM 8:30 ~ PM 3:30 | 1人 | | PM 9:00 ~ AM 9:00 | 1人 |
| | AM 9:00 ~ PM 3:00 | 3人 | | PM 9:30 ~ AM 6:00 | 4人 |
| | AM 9:00 ~ PM 3:30 | 5人 | | PM 9:30 ~ AM 7:00 | 2人 |
| | AM 9:00 ~ PM 4:00 | 6人 | | PM 10:00 ~ AM 7:00 | 6人 |
| | AM 9:30 ~ PM 4:00 | 1人 | | PM 10:00 ~ AM 8:00 | 1人 |
| | AM 10:00 ~ PM 3:00 | 2人 | | PM 10:00 ~ AM 6:00 | 3人 |
| | AM 11:00 ~ PM 3:30 | 1人 | | PM 11:00 ~ AM 7:30 | 3人 |

| | |
|-----|----|
| 親送迎 | 5人 |
|-----|----|

| | |
|------------------|-----|
| 体位・おむつ交換(夜中2~3回) | 11人 |
|------------------|-----|

| | |
|-------------|----|
| 医療的ケア(タン吸引) | 6人 |
|-------------|----|

| | |
|---------------|----|
| 休日(保育所へ遊びに行く) | 3人 |
|---------------|----|

| | |
|----------------------------|-----|
| 余暇 音楽・買物・テレビ プール・ウォーキング | 14人 |
|----------------------------|-----|

| | |
|----------|----|
| リラックスタイム | 4人 |
|----------|----|

| | |
|------|----|
| リハビリ | 7人 |
|------|----|

天気の良い時は外出したいけど体調保持を第一に考えるから特に冬は家の中で過ごす事が多い。

土・日の過ごし方の中で歌声サークル・ボラさんと外出することがあります。