

②個別のサービス

表 29 通院回数（回／月）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	65	44	79	188
平均値	1.4	1.1	1.4	1.3
最大値	8.0	3.0	6.0	8.0
最小値	0.3	0.0	0.3	0.0
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	46	37	53	136

1 か月当たりの通院回数は、全体の平均で 1.3 回である。最頻値データは 1 回、全体の約 72.3%に当たる。最大値は東京エリアの 8 回である。

表 30 P T（理学療法）の利用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
受けている	46	20	53	119
受けていない	20	21	40	81
無記入	8	13	21	42
全体	74	54	114	242

表 31 P Tを受ける回数（回／月）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	43	18	52	113
平均値	2.7	1.5	2.8	2.6
最大値	8.0	4.0	8.0	8.0
最小値	1.0	0.3	0.3	0.3
最頻値データ	1.0	1.0	4.0	1.0
最頻値件数	13	11	19	37

P Tは、59.5%が受けているものの、一月当たりのP Tを受ける回数は、平均 2.6 回でしかない。ただし、大阪エリアでは、最頻値が 4 回となっている。最大値は東京エリアと大阪エリアの 8 回で、利用状況にばらつきがある。

表 32 O T (作業療法) の利用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
受けている	20	1	18	39
受けていない	45	33	65	143
無記入	9	20	31	60
全体	74	54	114	242

表 33 O Tを受ける回数 (回/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	18	1	17	36
平均値	1.6	2.0	1.4	1.5
最大値	4.0	2.0	8.0	8.0
最小値	1.0	2.0	0.3	0.3
最頻値データ	1.0	-	1.0	1.0
最頻値件数	9	-	8	17

O Tを受けているのは 21.4%と低く、利用者が一月当たりでO Tを受ける回数も 1.6回であるが、重度の障害者がほとんどであるので不思議ではない。むしろ、大阪エリアの最大値が 8回となっていることは、突出した印象を与える。

表 34 S T (言語療法) の利用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
受けている	1	0	7	8
受けていない	56	35	73	164
無記入	17	19	34	70
全体	74	54	114	242

表 35 S Tを受ける回数 (回/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	1	0	7	8
平均値	0.1	-	1.0	0.9
最大値	0.1	-	2.0	2.0
最小値	0.1	-	0.3	0.1
最頻値データ	-	-	1.0	1.0
最頻値件数	-	-	5	5

S Tを受けている人数も、一月当たりの回数も極めて少ない。4分の3を越える者が経管栄養になっている状況をからすれば、嚥下訓練はもっと行われて

しかるべきであり、最大の原因は、STの不足によるものと考えられる。

表 36 平成18年の入院回数（回／年）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	31	22	49	102
平均値	2.1	2.1	1.7	1.9
最大値	14.0	7.0	7.0	14.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	19	9	29	57

平成18年の入院回数を見ると、102件（全回答数の約42.1%）の記入があった。平均値は1.9回、最小値でも、全てのエリアで1.0回となっており、対象者の医療のリスクが高いことが見てとれる。また、最大値は東京エリアの14回、神奈川エリア、大阪エリアではともに7回であった。

（6）在宅サービスの利用状況

① 通所施設でのサービス

表 37 現在の生活状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
外出は通院のみ等で主に自宅で生活している	2	3	15	20
入院中である	1	0	3	4
デイサービスあるいは通所施設等に通所している	60	43	58	161
学校に在籍している	1	0	2	3
その他	0	1	7	8
無記入	10	7	29	46
全体	74	54	114	242

調査ではまず、現在の生活状況について一般的に質問している。懸念されていた「外出は通院のみ等で主に自宅で生活している」は10.2%で少なかった。ただし、地域別で見ると大きなばらつきがあり、東京エリアでは0.3%、神奈

川エリアでは 6.4%であるが、大阪エリアでは 17.6%と高くなっている。

例外的な「入院中」を除くと、「デイサービスあるいは通所施設等に通所」が 161 人、「学校に在籍」が 3 人、その他の中にも「作業所に通所」が数人含まれており、ほとんどの人が、日中は外出できている。

表 38 通所しているデイサービス・通所施設等の種別

通所施設の種別	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
通所授産	7	2	28	37
通所更生	23	34	11	68
作業所	0	3	15	18
その他	36	9	20	65
無記入	8	6	40	54
全体	74	54	114	242

なお、この間では「デイサービスあるいは通所施設に通所」と答えているのは 82.1%であるが、通所先の施設種別に関する問（表 38）には 188 人が、通所日数に関する問（表 39）には 200 人が利用を前提とした答えをしており、広い意味でのデイサービスは、最大 200 人が利用していると見るべきであろう。

通所している施設を問うと、188 人が何らかの施設に通所していると答えている。施設の種別では、通所更正が 36.2%と最も高く、次いで通所授産の 19.7%となっているが、医療的ケアを必要とする障害者をどの施設種別で受けるかは、地域の状況、特に行政の対応姿勢に大きく影響されており、区分することにあまり意味がない。

このことは、地域別に、両者を合わせた制度的施設の割合が、東京エリアで 46.8%、神奈川エリアで 75.0%、大阪エリアで 52.7 と比較的近接していることから言えよう。作業所は 9.6%であるが、そのほとんどが大阪エリアに集中している一方、東京エリアでは 0 となっており、これも行政対応の違いの結果と考えられる。「その他」の多くは「重症心身障害児施設」である。

なお、複数か所に通所している場合には、主たる施設についてのみ集計した。

表 39 通所日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	70	51	79	200
平均値	4.4	4.0	4.3	4.3
最大値	5.0	6.0	6.0	6.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	5.0	5.0	5.0	5.0
最頻値件数	40	21	41	102

通所日数を問うと、200人が通所を前提に回答している。この中には、通所施設以外に出かけているケースが含まれている可能性もあるが、それでも200人について、自宅以外に生活の場が確保されていることを示している点では代わりがない。

1週間の通所日数は、平均4.3日であるが、最頻値データは週5日となっており、利用者側の都合で休む場合も少なくないことを勘案すると、基本的サービスは提供されていることを示しているといえよう。

表 40 通所先での医療的ケアへの対応（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
看護師	66	46	46	158
指導員	23	20	43	86
家族	9	2	14	25
その他	5	3	9	17
無記入	3	6	34	43
全体	74	54	114	242

とはいえ、通所施設での医療的ケアへの対応が十分かどうかは、別途検証する必要がある。アンケートでは、「看護師」が55.2%、次いで「指導員」が30.1%となっているが、「家族」も8.7%あり、問題である。ただし、神奈川エリアでは、4.2%に止まっていて、施設の受入れ体制が比較的整っているといえよう。

表 41 1 週間のうち通所先に家族が付き添う日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	6	2	10	18
平均値	4.0	4.0	3.7	3.8

通所先に家族が付き添いを求められる場合には、その日数は、1 週間のうち平均 3.8 日となっており、これではデイサービスの役割を十分に果たしているとは言えない。

表 42 デイサービス・通所施設等の満足度

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
満足している	32	30	35	97
不満である	9	1	6	16
改善してもらいたい点がある	23	10	27	60
無記入	10	13	46	69
全体	74	54	114	242

施設等の満足度では、「満足している」が 56.1%と半数を超えている。しかし「改善してもらいたい」とするものが 34.7%、「不満である」も 9.2%ある。また、大阪エリアでは「無記入」が全体の 4 割を占めており、注意を要する。

表 43 施設等で改善してほしい点（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
医療的ケアの対応を積極的に認めてほしい	8	4	16	28
通所施設への送迎を親がするのは負担が大きい	10	2	11	23
通所時にガイドヘルパーが利用できるようにしてほしい	0	0	12	12
医療的ケアのできる専門スタッフを配置してほしい	13	6	17	36
もっと長い時間のケアがほしい	13	8	18	39
通える日数を増やしてほしい	13	3	8	24
その他	19	6	14	39
無記入	34	33	67	134
全体	74	54	114	242

改善してほしい点では、医療的ケアへの対応であり、「医療的ケアの対応を積極的に認めてほしい」と「医療的ケアのできる専門スタッフの配置」を合わせて57.1%の要望がある。次いで、「もっと長い時間のケア」が34.1%となっている。送迎についての改善要望も強く、「通所施設への送迎を親がするのは負担が大きい」と「通所時のガイドヘルパーの利用」を合わせると、31.2%ある。

②在宅で利用しているその他のサービス

アンケートでは、利用可能な在宅サービスについてほぼ網羅的に質問しているが、ここでは、主要なものに限定して扱う。

表 44 ホームヘルプサービスの利用の有無とその頻度

	週一回	週二回	週三回	週四回	週五回	無記入	合計
利用している	17	21	11	8	8	54	119
利用していない	0	0	0	0	0	103	103
無記入	0	0	0	0	0	20	20
合計	17	21	11	8	8	177	242

8

ホームヘルプサービスは、「利用している」と「利用していない」がほぼ半々である。「利用している」人の利用頻度は、週一回と二回で58.5%を占めているが、適正なサービス量かどうかについては判断しにくい。通所施設を週5回利用している人が多いことから、補完的に利用されているものと予測できるが、この点については、さらに突っ込んだ分析が必要である。

表 45 ヘルパーへの依頼内容 表 46 ヘルパーにほしい知識・技能（複数回答）

（複数回答）

身体介護	101
家事援助	26
その他	27
無記入	7
合計	119

重症心身障害児・者の理解	92
医療的ケアの知識・技能	89
摂食に関する知識・技能	43
その他	9
無記入	8
合計	119

ヘルパーを利用している者のうち、「身体介護」を依頼している割合は、84.5%と非常に高い。「家事援助」21.8%にとどまり、「身体介護」と「家事援助」がほぼ半々の高齢者とはかなり様相が異なる。その他は、移動介護（12件）、通院介助（4件）等である。

ヘルパーが身につけておいてほしい知識・技能では、「重症心身障害児・者の理解」が一番多くなっているが、これは高齢者との違いということであろうか。表45で見たように、身体介護が中心になってもなお、「医療的ケアの知識・技能」が74.8%と高くなっているのは、医療的ケアが行われていないことを推測させる。「摂食に関する知識・技能」は36.1%と、やや低くなっているが、これは経管栄養によって、摂食介助の必要のある者が相対的に少ないことを反映している可能性もある。

約18.5%となっている。介護者の願いとしては、本人の状況を十分理解して、医療的ケアへのサポートもしてもらいたいということであろう。また、別掲《自由記述の分析》に出てくるが、摂食の役割を拒否せず、少しでも介護者の負担を減らしてほしいとの願いもあろう。（「その他」の内容は下方の表）

表 47 ヘルパーの課題（複数回答）

ヘルパーの時間数が不足している	23
24時間対応事業所がほしい	51
事業所の距離が遠いので利用しにくい	6
吸引への対応をしてほしい	62
ヘルパーが固定していない	27
特に問題はなく利用できている	28
その他	63
無記入	86
合計	119

ヘルパーに関する課題を見ると、「吸引への対応をしてほしい」が最も高く52.1%ある。吸引は、医療行為としてヘルパーに認められていないが、素人である家族が行っている（そして、その介護負担が非常に重い。）のであるから、介護の専門家に認められないのは異常である。次いで「24時間対応事業所が

ほしい」が 42.9%である。これに、「ヘルパーが固定していない」、「ヘルパーの時間数が不足している」が続く。また、満足度を直接聞いたものではないが、「特に問題はなく利用できている」は 23.5%に止まっており、満足度は高くないと見るべきであろう。

表 48 訪問看護サービスの利用の有無とその頻度

	週一回	週二回	週三回	週四回	週五回	無記入	合計
利用している	33	20	9	1	2	16	81
利用していない	0	0	0	0	0	129	129
無記入	0	0	0	0	0	32	32
合計	33	20	9	1	2	177	242

訪問看護サービスを利用しているは、全体から見ると 38.5%と高くないが、ハイリスクの人に限れば、利用率はぐっと高まる。クロス分析の 9. で、必要なケア別のサービス利用状況を集計しているが、レスピレーターを利用している者、酸素吸入が必要な者、口鼻腔吸引と気管内吸引の両方が必要な者、定期導尿が必要な者で訪問看護を利用している者の割合は、概ね 3分の2を超えている。

しかし、一方で、利用回数は、週一、二回に集中しており、その程度でどのような看護を行っているのか、さらに詳しく調べる必要があると考えられる。

表 49 訪問看護の満足度

満足している	52
不満がある	27
無記入	2
合計	81

表 50 不満の理由（複数回答）

時間が短い	13	その他	14
回数が不足している	5	無記入	1
費用の負担が大きい	11	合計	27

訪問看護に対する利用者の 65.8%は「満足している」と答えており、ホームヘルプと比べるとかなり高いといえよう。しかし、34.2%の人が「不満がある」と答えており、その理由としては、「時間が短い」が半数の 13 件で一番多いが、「費用の負担が大きい」も 11 件ある。「回数が不足している」も件数としては 5 件ではあるが、割合とすれば 18.5%になる。「その他」様々な不満も多い。

表 51 短期入所サービスの利用の有無とその頻度

	年 10 回 未 満	年 10-30 回	年 30-50 回	年 50-70 回	年 70 回 以 上	無 記 入	合 計
利用している	48	31	4	0	2	47	132
利用していない	0	0	0	0	0	91	91
無記入	0	0	0	0	0	19	19
合計	48	31	4	0	2	157	242

短期入所サービスの利用は比較的多く、過半数の 132 人（59.2%）が利用している。その利用頻度は、年 10 回未満が最も多くなっているが、年 10 回から 30 回と答えた者も相当いる。なお、年間 180 回と記入した人もいたが、これは入院代わりの利用と推測される。

ところで、ヒアリング調査等では、短期入所サービスの充実に対する要望が非常に強く、この結果とのギャップが大きい。その理由としては、利用日を予め決めなければならぬため、緊急に必要なときに自由に使えないことと、利用者が特定の者に集中していることが考えられる。いずれも、制度的改善が図られるべき問題である。

表 52 短期入所の利用状況（エリア別）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	58	40	34	132
利用していない	16	8	67	91
無記入	0	6	13	19
全体	74	54	114	242

表 53 1 年の短期入所利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	42	30	13	85
平均値	14.7	8.5	29.3	14.8
最大値	50.0	30.0	180.0	180.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	20.0	3.0	20.0	20.0
最頻値件数	9	5	2	13

短期入所の利用状況は、エリア別に非常に異なっているので、特に考察を要

する。すなわち、東京エリアと神奈川エリアでは、「利用している」とする回答が「利用していない」よりずっと上回っているのに比べ、大阪エリアでは「利用している」が3分の1に減る一方で、「利用していない」が3分の2に増え、逆転している。

ところで、短期入所を利用している人の利用日数は、東京エリアで14.7日、神奈川エリアで8.5日であるのに対し、大阪エリアで29.3日と非常に長くなっている。最大値も大阪エリアでは180日である。このことは、大阪エリアでは短期入所の利用が、特定の者に偏っているということを意味している。

短期入所については、自由記述においてもヒアリング調査においても、改善要望が非常に強い。その内容は、緊急時に自由に使えないなど、制度的要因もあるが、それも含めて根本原因は、サービスの供給量の不足にある。そうした状況で、少ない資源を特定の間人だけが消費してしまう構造になっているとすれば、大きな問題である。

表 54 移送サービスの利用の有無とその頻度

	月 2 回 以下	月 3-4 回	月 5-6 回	月 7-8 回	月 9 回 以上	無記入	合計
利用している	20	10	1	6	18	4	59
利用していない	0	0	0	0	0	139	139
無記入	0	1	0	0	0	43	44
合計	20	11	1	6	18	186	242

表 55 外出時ボランティアの利用の有無とその頻度

	月 2 回 以下	月 3-4 回	月 5-6 回	月 7-8 回	月 9 回 以上	無記入	合計
利用している	9	6	1	1	2	0	19
利用していない	0	0	0	0	0	192	192
無記入	0	0	0	0	0	31	31
合計	9	6	1	1	2	223	242

移送サービスに対する要望は強いが、実際に利用している人は、29.8%だけである。外出時のボランティア利用も9.0%のみである。残りのほとんどは家族に負うところが多くなっているものと考えられる。

(7) サービス利用支援

表 56 支援会議の有無とコーディネータ

	ソーシャル					無記入	合計
	親	ワーカー	保健師	ヘルパー	その他		
ある	8	5	3	2	6	3	27
ない	0	0	0	0	0	177	177
無記入	0	0	0	0	0	38	38
合計	8	5	3	2	6	218	242

医療的ケアを必要とする障害者の生活を適切に支援していくためには、利用者の生活全般にわたって、家族の意向も十分にくみ取った上で長期的な計画を立て、体系的にサービスを組み立てていくべきである。このためには、支援会議を適切な頻度で開催することが望ましいと言えるが、支援会議があると答えた人は、ただ 27 名のみであった。しかも、そのコーディネータを担っているのは親の場合が一番多く、また、医師が参加しているケースはなかった。サービス利用支援体制の整備は遅れていると言わざるを得ない。

表 57 個別支援計画作成の有無と作成への参画

	参加	不参加	無記入	合計
ある	78	13	9	100
ない	0	0	84	84
無記入	0	0	58	58
合計	78	13	151	242

表 58 ケアプラン作成の有無と作成への参画

	参加	不参加	無記入	合計
ある	46	10	11	67
ない	0	0	102	102
無記入	0	0	73	73
合計	46	10	186	242

個別支援計画が作成されている者は 100 名、ケアプランが作成されている人は 67 名である。これらの計画作成に参画している人はそれぞれ、78 人、46 人

であった。なお、個別支援計画とケアプランがともに作成されている人は48人であった。

(8) 主たる介護者と家族の支援の状況

表 59 主な介護者とその年齢

		全体	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	80歳代	無記入	平均
合計		242	3	49	80	39	9	1	61	55.33
		100.0	1.2	20.2	33.1	16.1	3.7	0.4	25.2	
主な介護者	父	12	0	3	1	1	1	0	6	55.17
		100.0	0.0	25.0	8.3	8.3	8.3	0.0	50.0	
	母	220	3	44	78	38	8	1	48	55.44
		100.0	1.4	20.0	35.5	17.3	3.6	0.5	21.8	
	夫	0	0	0	0	0	0	0	0	0.00
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
妻	0	0	0	0	0	0	0	0	0.00	
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
その他	6	0	2	1	0	0	0	3	49.33	
	100.0	0.0	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	50.0		

主な介護者は、やはり「母」が圧倒的に多く、92.4%である。「父」は5.0%であり、「その他」は、姉妹などである。

主な介護者を年齢構成は、50歳代が最も多く、約33.1%、次いで40歳代の約20.2%である（ここでは無記入を含めた割合を示している）。しかし、60歳代が約16.1%、70歳代が約3.7%あり、80歳代も1件ある。高齢になっての介護の負担は、大変なものであろう。

表 60 主な介護者の協力者（複数回答）

父	153	兄弟姉妹	75
母	20	親戚	10
夫	6	近隣の人	2
妻	0	その他	26
祖母	4	無記入	22
祖父	3	全体	242

主な介護者の協力者としては、「父」が51.2%で最も高く、「兄弟姉妹」の25.1%がこれに続いている。「母」が6.7%あるが、「父」が主な介護者となっている場合が多いものと思われる。「祖父母」が少ないのは、年齢から見て当然であろう。

表 61 協力者の行っている介護等

	医療的ケア	食事介助	入浴介助	見守り
実施している	118	100	126	158
実施していない	81	79	75	40
無記入	43	63	41	44
全体	242	242	242	242

主な介護者の協力者が行っている介護等の実施状況は、医療的ケア 59.3%、食事介助 55.8%、入浴介助 62.7%、見守り 77.3%となっている。ケアの難易度からみて、食事介助、入浴介助、見守りの順で実施率が上昇していることは十分説得的である。医療的ケアの実施率が食事介助よりも高くなっているのは、医療的ケアとされている行為に必ずしも難易度が高くないものが含まれているためと考えられる。(それゆえ、素人である介護者が実施できているのである。)

(9) 主たる介護者の健康状態、不安と喜び

表 62 主な介護者の健康状態（複数回答）

健康	29	不安感	54
慢性の疲労感	142	通院中	74
睡眠不足	142	その他	33
腰痛	145	無記入	19
うつ的傾向	17	全体	242

主な介護者の健康状態は、「健康」とするものはわずか13.0%過ぎず、約3分の2が、「慢性の疲労感」「睡眠不足」「腰痛」を訴えている。また、「うつ的傾向」と「不安感」を合わせて31.8%、「通院中」も33.2%に達する。

表 63 現在の状況の負担感（複数回答）

本人とのコミュニケーションが取りにくい	63
本人の健康面に気を遣い精神面の関わりを持つゆとりがない	92
介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい	180
24時間拘束されることなどストレスが強い	102
自分だけが面倒を見ていることへの不満や孤独感がある	57
経済負担が大きい	45
働きたいが時間的な余裕がない	48
家族のことが気がかりだがそこまで手が回らない	54
自分の親や夫の親の介護など心身の負担が大きい	58
特に負担感はない	6
その他	32
無記入	13
全体	242

現在の状況の負担感については、「介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい」が78.6%で突出しており、次いで、「24時間拘束されることなどストレスが強い」が44.5%、「本人の健康面に気を遣い精神面の関わりを持つゆとりがない」が40.2%と続いている。

これに引き換え「特に負担感はない」は約0.8%であり、稀有なケースといえるだろう。

表 64 将来への不安（複数回答）

本人の成長や今後の見通しのこと	115
自分が介護できなくなったときのこと	218
自分が高齢になったときのこと	189
自分が死んだ場合本人の面倒をみってくれる人のこと	175
兄弟姉妹の生き方に関すること	54
特になし	3
その他	35
無記入	8
全体	242

将来への不安については、「自分が介護できなくなったときのこと」「自分が高齢になったときのこと」「自分が死んだ場合本人の面倒をみってくれる人のこと」といった、死んだり高齢化したりして、自分が介護できなくなったと

きの不安が上位の3位を占めている。特に「自分が介護できなくなったときのこと」は、回答者の実に93.1%が不安を感じており、事態は極めて深刻である。

続いて「本人の成長や今後の見通しのこと」が49.1%で少し下がるとはいうものの半数ある。「兄弟姉妹の生き方に関すること」は22.7%であるが、親が障害を持つ子供にかかりきりになり、他の兄弟姉妹の面倒を十分に見ることができなかつたのではないかという自責の念に駆られる親も少なくない。障害児の兄弟姉妹の精神的発達に関しては、別途研究すべき課題である。

表 65 地域との関わり

親の会の活動に参加している	111
保護者間の交流がある	160
近隣の方たちの理解と支援がある	82
家族の地域生活への関わりを支援する相談機関がある	24
家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいる	7
本人を中心とした支援のネットワークがある	22
利用施設と病院以外はほとんど関わりがない	67
その他	19
無記入	16
全体	242

介護者の地域との関わりを見ると、上位二位が、「保護者間の交流がある」70.8%、「親の会の活動に参加している」49.1%となり、保護者同士の結びつきが強いことが分かる。ただし、本調査は、親の会等の協力を得て行っているため、その分数値が高くなっているものと考えられるべきである。

次いで多いのは「近隣の方たちの理解と支援がある」で36.3%の回答があり、「本人を中心とした支援のネットワークがある」も9.7%あった。しかし、その一方で、「利用施設と病院以外はほとんど関わりがない」も29.6%もあり、また、「家族の地域生活への関わりを支援する相談機関がある」は10.6%、「家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいる」は0.3%と低調である。

地域における支援のネットワークが弱い中で、介護者同士で情報交換や助け合いなど遅しく人々の姿が垣間見える一方、孤立した生活を余儀なくされてい

る人々も少なからず存在しているということである。

表 66 障害者と一緒に暮らす喜び、生きがい（複数回答）

本人の障害は重度だが支援を受けながら精神的には元気に生活している	173
本人との気持ちの交流ができることがうれしい	100
周りに本人の良き理解者がいる	103
本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある	162
その他	43
無記入	4
全体	242

家族に関するアンケートの集計もいよいよ最後の項目となった。最後の項目では、障害者を介護する人々が、本人と一緒に暮らす喜び、生きがいについて聞いている。

最も多かった回答は、「本人の障害は重度だが支援を受けながら精神的には元気に生活している」で72.7%、次いで「本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある」の68.1%であった。介護者が置かれた閉塞的な状況の中でも、喜びを見出しながら、前向きに生きていこうとする姿が読み取れるのではなかろうか。

Ⅲ 週間行動表および日課表からみた家族の生活実態

【本人の1週間の標準的生活スタイルおよび主な介護者が日常的に医療的ケアを行う標準的な時間帯の概要 ～記入のあった57ケースの分析～】

1 件数：57件

(1) 自宅のみで生活しているケース：8件

(2) 通所のケース：49件

通所日数 1日： 2件 2日： 2件 3日： 9件

4日：16件 5日：18件 6日： 1件 7日：1件

2 本人に関すること

(1) 家庭のみで生活している場合、本人の受けているサービス

入浴サービス・ヘルパーによる清拭・訪問診察・訪問看護

訪問リハビリ・リハビリ・マッサージ

(2) 通所のケースに関すること

① 49名中26名(53%)が、通所先を重症心身障害児(者)通所施設と記入している。

② 通所日以外の日は、入浴サービス・訪問看護・ヘルパーによる援助を受けている。ヘルパーによる送迎も受けているケースがある。

3 主たる介護者の介護に関すること

(1) 日常的な家事以外に行うこと

① 吸引が頻回である。その多くが必ずしも定時ではないため、常時見守りが必要となる。なお、表示時間に関して、一般論として次の点を参照されたい。

・ 経管栄養による注入時間は、40分～60分程度かかる。

・ 注入や吸引の際には、その準備と後片づけに一定の時間を要する。

- ②持続注入中は、見守り等目が離せない。
- ③体力を要するおむつ交換・体位交換が多い。
- ④室内の温度や湿度の調節等の環境調整が必要である。

(2) 主たる介護者の健康に関すること

- ①慢性の疲労感と睡眠不足が約80%である。
- ②腰痛が60%であり、介護をする上で、困難な状況である。
- ③通院中が、37%で、2.7人に1人は予測以上である。

項目	自宅のみの生活 8名	通所 49名	計 57名	
健康	0	5	5	1%
慢性の疲労感	7	38	45	79%
睡眠不足	5	39	44	77%
腰痛	5	29	34	60%
うつ的傾向	1	4	5	1%
不安感	1	12	13	23%
通院中	3	18	21	37%

(3) 介護の時間帯について

- ①24時から6時までの夜間に、医療的ケアを行っている介護者は、57名中44名(77%;自宅:8名中6名、通所;49名中38名)である。
- ②行っている医療的ケアや介護の内容は、注入による水分補給・吸引・導尿・おむつ交換・体位交換(寝返り)・着替えである。

なお、次ページ以降に30ケースについての記述をそのまま掲載した。内訳は、自宅6ケース、通所週1日2ケース、週2日2ケース、週3日4ケース、週4日6ケース、週5日8ケース、週6日1ケース、週7日1ケースである。

【必要としている医療的ケア】

年齢 (26 歳)

- 人工呼吸器 () 気管内吸引 () エアウェイ () 酸素療法
 経鼻経管栄養 () 腸ろう () 口腔ネラトン () IVH
 人工肛門 () 導尿 () てんかん ()

【1週間の標準的な生活スタイル】

① 在宅

2 通所 (週 日)

曜日	午前	午後	備考
月曜日	マッサージ		
火曜日			
水曜日	看護士、ハルパー 体を動か	マッサージ	
木曜日	訪問看護 のびのび		
金曜日	看護士、ハルパー 体を動か		
土曜日		マッサージ	
日曜日			

【必要としている医療的ケア】

年齢 (19 歳)

- 人工呼吸器 () 気管内吸引 () エアウェイ () 酸素療法
 経鼻経管栄養 () 腸ろう () 口腔ネラトン () IVH
 人工肛門 () 導尿 () てんかん ()

【1週間の標準的な生活スタイル】

① 在宅

2 通所 (週 日)

曜日	午前	午後	備考
月曜日	ハルパー 10~12°	入浴、ピース 16~17°	
火曜日	訪問看護 9:30~11°	往診	
水曜日		ハルパー 13~15°	ホスほ通院
木曜日		訪問看護 13~16°	
金曜日		ハルパー 13~15°	ホスほリハビリ
土曜日			
日曜日			

【主な介護者が、日常的に医療的ケアを行う標準的な時間帯】

時間帯	医療的ケア等の内容	時間帯	医療的ケア等の内容
6時		18時	おむつ交換、体の横むけ
7時		19時	
8時	おむつ交換、吸引、	20時	
9時	栄養注入準備、顔手をふく食事	21時	吸引
10時	訪問看護での体をふく、15分後ろ	22時	片付け 終了
11時	おむつ交換、吸引、	23時	
12時	吸引、栄養注入準備 (薬、吸引)	24時	2.3時間毎に吸引
13時	おむつ交換、吸引	1時	おむつ交換
14時		2時	
15時	おむつ交換、吸引、体の横むけ	3時	
16時		4時	
17時		5時	

【主たる介護者の健康状態】

- 健康 () 慢性的疲労感 () 睡眠不足 () 腰痛 () うつ傾向
 不安感 () 通院中 () その他 (ほどき痛み)

【主な介護者が、日常的に医療的ケアを行う標準的な時間帯】

時間帯	医療的ケア等の内容	時間帯	医療的ケア等の内容
6時	おむつ、吸引、注入準備 (薬、吸引)	18時	薬注入、片づけ
7時	注入	19時	(入浴)
8時	片づけ、吸引	20時	吸入、注入準備、吸引
9時	(顔、手足、歯、おむつ) 吸引	21時	注入
10時		22時	薬注入、片づけ
11時	おむつ、吸引、注入準備	23時	
12時	注入	24時	
13時	薬注入、片づけ	1時	
14時	吸入、吸引	2時	
15時	(清拭式) おむつ交換	3時	
16時	おむつ、吸引、注入準備	4時	
17時	注入	5時	

【主たる介護者の健康状態】

- 健康 () 慢性的疲労感 () 睡眠不足 () 腰痛 () うつ傾向
 不安感 () 通院中 () その他 ()