

- ・今は入浴介助のみ。ステーションが24時間でないため、急な対応ができない
- ・希望する曜日に沿ってもらえない
- ・時間が短くて、留守番看護が使えない

(神奈川エリア)

- ・人が良く変わる

(大阪エリア)

- ・段取りが悪い人もいる。電池がないとか、用意は病院でしてきてほしいと思う時がある
- ・事務的に仕事をこなすだけでなく、母親の不安や質問をよく聞いてもらいたい
- ・今は小児慢性特定疾患の受給者証で費用は少ないが、20歳になると費用負担が大きくなる。
- ・遷延性意識障害者について、もっと知識・理解を深めてほしい

(102) 問7-②-F 留守番看護の利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用したことがある	9	4	9	22
利用したことがない	51	39	75	165
無記入	14	11	30	55
全体	74	54	114	242

留守番看護の利用状況は、「無記入」を除く全体で、「利用したことがある」が約11.8%、「利用したことがない」の方は約88.2%と圧倒的に多い。このように多いということは、どのような利用しにくい条件があるのだろうか。

(103) 問7-②-F-1 1か月の留守番看護利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	4	1	3	8
平均値	1.3	1.0	2.0	1.5
最大値	2.0	1.0	4.0	4.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	1.0	-	1.0	1.0
最頻値件数	3	-	2	6

1か月の留守番看護利用日数は、全体の記入件数が8件しかない。平均値が1.5日、最大値4日（大阪エリア）、最小値1日（3エリアとも）となっている。

(104) 問7-②-G 宿泊を伴うナイトケアの利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用したことがある	3	10	12	25
利用したことがない	51	30	65	146
無記入	20	14	37	71
全体	74	54	114	242

ナイトケアの利用状況も「留守番看護の利用状況」と同様、「無記入」を除く全体で、「利用したことがない」が約85.4%で「利用したことがある」は約14.6%に過ぎない。

## (105) 問7-②-G-1 1か月のナイトケア利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	2	1	7	10
平均値	4.0	1.0	3.0	3.0
最大値	5.0	1.0	10.0	10.0
最小値	3.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	-	-	2.0	2.0
最頻値件数	-	-	5	5

1か月のナイトケア利用日数は、全体の記入件数が10件しかないなかで、平均値が3日、最大値10日（大阪エリア）である。

## (106) 問7-③-A 宿泊を伴う短期入所の利用状況

	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

短期入所の利用状況は、「無記入」を除く全体で、「利用している」がやく59.2%「利用していない」が約40.85と、半数以上が利用している。しかし、エリア別に見ると、東京エリアと神奈川エリアで「利用している」とする数値が「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」が約33.7%「利用していない」は約66.2%と逆転している。

## (107) 問7-③-A-1-a 短期入所の利用を始めてからの年数（年目）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	50	34	31	115
平均値	8.9	8.8	5.1	7.9
最大値	25.0	34.0	15.0	34.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	10.0	2.0	5.0	2.0
最頻値件数	9	6	7	16

短期入所の利用を始めてからの年数では、全体での平均値が7.9年である。これはおそらく神奈川エリアの最大値34年、東京エリアの最大値25年等に押された数値でもあろう。表を見ると、エリアごとの差も大きいようである。

## (108) 問7-③-A-1-b 1か月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	16	7	21	44
平均値	5.2	3.9	4.7	4.8
最大値	14.0	6.0	15.0	15.0
最小値	2.0	3.0	1.0	1.0
最頻値データ	7.0	3.0	3.0	3.0
最頻値件数	5	4	4	12

1か月の短期入所利用日数を見ると、全体での平均値は4.8日になっている。ただ、回答数が44件と少ないので、利用していても記入しなかったケースの状況はまったくわからない。最頻値データは全体では3日(12件)、東京エリアでは7日(5件)と最も高い。

(109) 問7-③-A-1-b-2 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

短期入所利用日数を1年で見ると、こちらには85件の記入がある。1か月単位で捉えるよりも1年単位の方が捉えやすいのであろうか。全体の平均値は14.8日で、各エリアでは、大阪エリアで29.3日、東京エリアで14.7日、神奈川エリアで8.5日と差が見える。最大値は大阪エリアでは180日、東京エリアでは50日、神奈川エリアでは30日と、ここでもずいぶん差がある。

(110) 問7-③-B 日中一時支援の利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	17	22	17	56
利用していない	55	20	78	153
無記入	2	12	19	33
全体	74	54	114	242

日中一時支援の利用状況を見ると、「無記入」を除く全体で、「利用している」が約26.8%で、4分の1強、「利用していない」が約73.2%で、約4分の3を占めている。

エリア別では、「利用している」が東京エリアで約23.6%、大阪エリアで約17.9%と低いのに対し、神奈川エリアでは52.4%と、半数以上が利用している。

(111) 問7-③-B-1 1か月の日中一時支援利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	11	7	11	29
平均値	3.6	2.0	5.1	3.8
最大値	15.5	5.0	20.0	20.0
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	3	4	3	10

1か月の日中一時支援利用日数を見ると、回答数が29件しかない中で、全体の平均値は3.8日である。最大値が大阪エリアで20日、東京エリアで15.5日であるのに対し、神奈川エリアでは5日と低い。最頻値データはいずれのエリアでも1日である。

(112) 問7-③-C 短期入所、日中一時支援の利用理由（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
冠婚葬祭	36	25	29	90
親の病気	28	13	25	66
家族の病気	13	7	15	35
介護者の休養	41	31	28	100
兄弟姉妹の行事や用事	19	12	16	47
介護者の社会参加	22	5	6	33
その他	10	8	10	28
無記入	9	7	59	75
全体	74	54	114	242

短期入所、一時支援を利用する理由について見ると、「無記入」を除く全体で、高い順に上位3位が「介護者の休養」の約25.1%、「冠婚葬祭」の約22.6%、「親の病気」（これはおそらく「介護者の病気」であろうか）の約16.5%となっている。

「具体的な兄弟姉妹の行事や用事」では、どのエリアでも、入学式／卒業式／保護者会／PTA行事／学校の役員活動／運動会／発表会／文化祭／個人面談などの学校行事がほとんどで、あとは、受験料払込など受験手続／孫の七五三／通院、買物に同行、などの記入がある。

「介護者の社会参加の具体的内容」では、  
(東京エリア)

守る会、研修会や宿泊を伴う活動／地域の障害者団体の活動／合唱の発表会／親の会の研修会、大会参加／親の会の重症児者福祉活動

(神奈川エリア)

親の会活動、市の公的役目／介護ヘルパー実習時

(大阪エリア)

身体不自由者父母の会／趣味の会  
などの記入がある。

(113) 問7-③-D 短期入所、日中一時支援の課題（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
予約がとれない	38	21	32	91
緊急時に利用できない	46	16	41	103
安心して任せられる利用場所がない	7	3	18	28
任せざるをえないが不安が大きい	21	11	18	50
不安があり利用できない	5	2	14	21
特に問題なく利用できている	3	8	7	18
その他	15	9	14	38
無記入	6	9	37	52
全体	74	54	114	242

短期入所、一時支援の課題では、「無記入」を除く全体で、高い順に上位3位が「緊急時に利

用できない」の約 29.5%、「予約がとれない」の約 26.1%、「任せざるをえないが不安が大きい」の約 14.3%であり、「特に問題なく利用できている」は最も低い約 5.2%に過ぎない。（「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》参照）

(114) 問 7-③-E 短期入所、日中一時支援の不安の内容（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
本人の過緊張	13	3	16	32
本人が食事をとれない	7	0	9	16
本人の不眠	9	5	11	25
本人のてんかん発作	4	2	8	14
本人が疾病に感染するおそれ	12	1	4	17
家族が自由に出入りできない	1	0	0	1
その他	13	8	14	35
無記入	1	0	6	7
非該当	46	40	78	164
全体	74	54	114	242

短期入所、日中一時支援の不安の内容では、「無記入」「非該当」を除く全体で、高い順に上位 3 位が「本人の過緊張」の約 22.9%、「本人の不眠」の約 17.9%「本人が疾病に感染するおそれ」の約 12.1%となっている。しかし、「その他」は 25.0%あり、最も値が高い。「本人が疾病に感染するおそれ」は、神奈川エリア（1 件）、大阪エリア（4 件）に比べて、東京エリアでは 12 件と目立って多い。（「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》参照）

(115) 問 7-③-F 安心な短期入所、日中一時支援（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
確実な医療的ケアができるスタッフが いる	50	32	69	151
家庭との連携・連絡が密に取れる	39	18	58	115
本人がなじみやすい環境になっ ている	49	28	58	135
本人がなじんでいる職員がいる	36	26	40	102
その他	15	4	11	30
無記入	11	14	31	56
全体	74	54	114	242

どのような短期入所、日中一時支援が安心かを見ると、「無記入」を除く全体で、「確実な医療的ケアができるスタッフがいる」の約 28.3%、「本人がなじみやすい環境になっている」の約 25.3%、「家庭との連携・連絡が密に取れる」の約 21.6%、「本人がなじんでいる職員がいる」の約 19.1%の順になっている。この質問への回答は、「無記入」を除いて、合計 533 件あり（「その他」30 件を含む）、介護者がこれらの項目の実現をいかに願っているかを見て取ることができる。（「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》参照）

## (116) 問 7-④ 入浴サービスの利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	31	26	63	120
利用していない	41	23	37	101
無記入	2	5	14	21
全体	74	54	114	242

入浴サービスの利用状況を見ると、「無記入」を除く全体で、「利用している」が約 54.3%であるが、残りの半数近い約 45.7%が利用していない。

エリア別では、「利用している」の比率が、大阪エリアで 63.0%と高い。

## (117) 問 7-④-a 1 週間の入浴サービス利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	21	21	58	100
平均値	1.3	1.7	2.1	1.9
最大値	3.0	3.0	4.0	4.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	1.0	2.0	2.0	2.0
最頻値件数	16	9	27	40

1 週間の入浴サービス利用回数は、全体の平均で 1.9 回である。エリアごとの平均値では、大阪エリアが最も高く 2.1 回、神奈川エリアが次いで 1.7 回、東京エリアが 1.3 回となっている。

## (118) 問 7-④-b 1 か月の入浴サービス利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	11	10	14	35
平均値	4.0	3.7	9.5	6.1
最大値	8.0	8.0	30.0	30.0
最小値	3.0	1.0	2.0	1.0
最頻値データ	3.0	4.0	8.0	8.0
最頻値件数	8	3	6	9

入浴サービス利用回数を 1 か月で見ると、全体の平均値は 6.1 回である。エリアごとの平均値では、大阪エリアが最も高く 9.5 回、東京エリアが次いで 4 回、神奈川エリアが 3.7 回となっている。大阪エリアでの最大値は 30 回であり、この特定条件のある人が平均値を引き上げていると考えられるが、最頻値データも 8 回であり、大阪エリアが最も利用が多いと考えられる。

## (119) 問 7-⑤ 移送サービスの利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	16	14	30	60
利用していない	50	33	56	139
無記入	8	7	28	43
全体	74	54	114	242

移送サービスの利用状況を見ると、「無記入」を除く全体で、「利用している」は約 30.2%で、7 割近い約 69.8%が利用していない。エリア別に見ると、「利用している」は東京エリアで約 24.2%、

神奈川エリアで約 29.8%であるが、大阪エリアでは約 34.9%と、若干高くなっている。

(120) 問 7-⑤-1-b 1か月の移送サービス利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	10	7	16	33
平均値	1.6	1.6	6.4	3.9
最大値	3.5	4.0	20.0	20.0
最小値	0.2	1.0	0.1	0.1
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	3	5	3	11

1か月の移送のサービス利用回数を見ると、全体の平均値は 3.9 回であるが、エリア別では、東京エリアと神奈川エリアが 1.6 回、大阪エリアでは 6.4 回と高い。大阪エリアの最大値 20 回が平均値を押し上げているのであろう。

(121) 問 7-⑥ 外出時のボランティア利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	6	3	10	19
利用していない	62	42	88	192
無記入	6	9	16	31
全体	74	54	114	242

外出時のボランティア利用の状況を見ると、「利用している」が約 9.0%「利用していない」が約 91.0%と、1 割弱しか利用がない。

(122) 問 7-⑥-1-b 1か月の外出時のボランティア利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	5	3	6	14
平均値	2.6	2.3	2.2	2.4
最大値	4.0	5.0	4.0	5.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	2.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	2	2	2	5

外出時のボランティアの利用回数を 1 か月で見ると、全体の件数が 14 件と少ないが、平均値の全体で 2.4 回となっている。3 エリアとも 2 回強の利用があり、最大値は神奈川エリアの 5 回である。

(123) 問 7-⑦ 専門職訪問サービス利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	9	9	31	49
利用していない	58	38	66	162
無記入	7	7	17	31
全体	74	54	114	242

専門職の訪問サービス利用の状況を見ると、「無記入」を除く全体で、「利用している」約 23.2%、

「利用していない」約 76.8%である。エリア別に見ると、「利用している」は東京エリアで約 13.4%、神奈川エリアで約 19.1%であるが、大阪エリアでは約 32.0%と高くなっている。

(124) 問 7-⑦-1-b 1か月の専門職の訪問サービス利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	4	6	10	20
平均値	2.8	1.5	6.6	4.3
最大値	6.0	4.0	20.0	20.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	2.0	1.0	4.0	1.0
最頻値件数	2	5	2	7

1か月の専門職の訪問サービスの利用回数を見ると、全体の平均値は 4.3 回、エリア別の平均値は東京エリアで 2.8 回、神奈川エリアで 1.5 回であるのに対し、大阪エリアでは 6.6 回と高い。これも最大値の 20 回が、数値を押し上げているのであろう。ただし、最頻値データも東京エリアの 2 回 (2 件)、神奈川エリアの 1 回 (5 件) に比べ、大阪エリアでは 4 回 (2 件) と高い。

(125) 問 7-⑦ 利用している専門職 (複数回答)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
PT	8	6	18	32
OT	3	1	0	4
ST	1	0	2	3
その他	0	2	12	14
無記入	0	0	1	1
非該当	65	45	83	193
全体	74	54	114	242

利用している専門職は、「無記入」「非該当」を除く全体で、「PT」が約 60.4%と最も高く、「OT」が約 7.5%、「ST」が約 5.7%、「その他」は約 26.4%である。「その他」の内容には、鍼灸師、マッサージ師、歯科衛生士などが挙げられている。

(126) 問 7-⑧ サービス利用の費用負担額 (千円/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	19	16	43	78
平均値	17.9	20.0	20.4	19.7
最大値	40.0	113.0	123.0	123.0
最小値	2.0	2.0	1.0	1.0
最頻値データ	40.0	10.0	10.0	10.0
最頻値件数	3	4	6	12

1か月当たりのサービス利用の費用負担額は、全体の平均が 2 万弱で、3 エリアに、さほど大きな差はない。しかし最大値では東京エリアが 4 万円、神奈川エリアが 11 万円強、大阪エリアが 12 万円強と、かなりの差があるが、最頻値データでは、東京エリアが 4 万円 (3 件) と最も高く、神奈川エリア 1 万円 (4 件)、大阪エリアも同じく 1 万円 (6 件) である。



## (127) 問 8-①-1 支援会議等の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	8	8	11	27
ない	56	35	86	177
無記入	10	11	17	38
全体	74	54	114	242

支援会議等の有無については、「無記入」を除く全体で、「ある」が約 13.2%、「ない」が約 86.8%で、「ある」とするものは 1 割強である。エリア別では、「ある」は東京エリアで約 12.5%、大阪エリアで約 11.3%であり、神奈川エリアでは約 18.6%と、若干高い。

## (128) 問 8-①-1-1 連携のコーディネーター（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
親	1	3	4	8
ソーシャルワーカー	1	0	7	8
保健師	3	0	1	4
ヘルパー	1	0	1	2
その他	2	4	0	6
無記入	0	1	2	3
非該当	66	46	103	215
全体	74	54	114	242

連携のコーディネーターは、回答数は 28 件と少ない中で、「無記入」「非該当」を除く全体で、「親」と「ソーシャルワーカー」がそれぞれ約 28.6%、「保健師」が約 14.3%、ヘルパーが約 7.1%「その他」が 21.4%となっている。東京エリアでは「保健師」が高く、神奈川エリアでは「親」が高い。「その他」の内容には、訪問看護事業部、通園施設職員等が挙げられている。

## (129) 問 8-①-2 個別支援計画

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
作成されている	34	26	40	100
作成されていない	28	14	42	84
無記入	12	14	32	58
全体	74	54	114	242

個別支援計画の作成状況を見ると、「無記入」を除く全体で、「作成されている」が約 54.3%、「作成されていない」が約 45.7%となっている。東京エリア、神奈川エリアで「作成されている」が「作成されていない」を超しているが、大阪エリアでは逆になっている。

## (130) 問 8-①-2-1 個別支援計画作成への参画

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
参画している	30	22	26	78
参画していない	4	3	6	13
無記入	0	1	8	9
非該当	40	28	74	142
全体	74	54	114	242

個別支援計画の作成に家族が参画しているかどうかについて見ると、「無記入」「非該当」を除く全体で、「参画している」が約85.7%と、9割近くを占めている。残りの約14.3%は「参画していない」としているが、計画作成には、家族の意見が重視されるべきであり、より一層の参画推進が求められよう。

(131) 問8-①-3 ケアプランの作成

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
作成されている	15	17	35	67
作成されていない	38	18	46	102
無記入	21	19	33	73
全体	74	54	114	242

ケアプランが作成されているかどうかについては、「無記入」を除く全体で、約39.6%が作成されており、残りの約60.4%では作成されていない。エリア別に見ると、神奈川エリアでは約48.6%、大阪エリアでは約43.2%で作成されているが、東京エリアでは約28.3%と低くなっている。

(132) 問8-①-3-2 ケアプラン作成への参画

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
参画している	10	13	23	46
参画していない	3	3	4	10
無記入	2	1	8	11
非該当	59	37	79	175
全体	74	54	114	242

ケアプランの作成に家族が参画しているかどうかについて見ると、「無記入」「非該当」を除く全体で、「参画している」が約82.1%で、「参画していない」は約17.9%となっている。

問8-② 今後利用したい公的サービス

今後利用したい公的サービス（「医療サービス」「福祉サービス」「その他のサービス」）については、別掲《自由記述の分析》に記述する。

(133) 問8-③-1 成年後見制度の利用状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	2	4	4	10
利用していない	60	45	93	198
申請予定	8	0	4	12
無記入	4	5	13	22
全体	74	54	114	242

成年後見制度の利用状況は、「無記入」を除く全体で、「利用している」が約4.5%とわずであり、「申請予定」の約5.5%と合わせても丁度1割である。

(134) 問 8-③-2 成年後見制度の認知状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
知っている	57	46	75	178
知らない	8	2	26	36
その他	3	1	1	5
無記入	6	5	12	23
全体	74	54	114	242

成年後見制度の認知状況では、「無記入」を除く全体で、「知っている」が約 81.3%であり、「知らない」は約 16.4%と少ない。

「その他」には、以下のような記述がある。

(東京エリア)

- ・深くはわからないが、今後、保護者会等で勉強会を行ってくれる予定があるらしいので、勉強していきたい
- ・ゆくゆくは申請しなければと思っている
- ・わかりにくい
- ・今考え中。いずれやらなければと思っている
- ・制度があることは知っているが、内容はあまり知らない

(神奈川エリア)

- ・テレビ・新聞等で事件のことを知るたびに、誰を信じて後見人を頼むことができるか等、いろいろ考える

(大阪エリア)

- ・障害者にたいする後見とは言いがたい内容になっている。今は親が後見をしているが、亡くなった後本人のことはどうなるのか。年金で生活しているのに、後見人に支払うお金がない
- ・しっかりした法的な制度になっているのだろうか
- ・あまりくわしくは知らない。そんな制度があることを知っている程度
- ・知っているが、手続きがとても面倒と聞いている

(135) 問 8-③-2-2 成年後見制度の情報

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
知りたい	7	1	13	21
関心がない	0	0	1	1
わからない	1	1	7	9
無記入	0	0	5	5
非該当	66	52	88	206
全体	74	54	114	242

成年後見制度を知らないと答えた人に、情報を知りたいかどうか尋ねると、「無記入」「非該当」を除く全体で、「知りたい」が約 67.8%、「わからない」が約 29.0%、「関心がない」は約 3.2%となっている。件数は多くはなくても、「知りたい」「わからない」という層があることは事実であり、伝達の道を探る必要があるだろう。

### Ⅲ 家族支援に関して

(136) 問-9-① 本人の主な介護者

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
父	1	1	10	12
母	71	52	97	220
夫	0	0	0	0
妻	0	0	0	0
その他	1	1	4	6
無記入	1	0	3	4
全体	74	54	114	242

主な介護者（その他）

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
—	・ケアホーム職員(2件)	・姉妹(4件)
		・ヘルパー

本人の主な介護者は、やはり「母」が圧倒的に多く、「無記入」を除く全体で、約 92.4%である。「父」は約 5.0%であり、東京エリア、神奈川エリアでは 1 件ずつであるのに対し、大阪エリアでは 10 件と、若干高い。「その他」の内容は、下の表に記載してあるが、大阪エリアでは姉妹が主な介護者であるケースが 4 件ある。

(137) 問 9-① 主な介護者の年齢

		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	
		100.0	1.2	20.2	33.1	16.1	3.7	0.4	25.2	55.33
本人の 主な 介護者	父	12	0	3	1	1	1	0	6	
		100.0	0.0	25.0	8.3	8.3	8.3	0.0	50.0	55.17
	母	220	3	44	78	38	8	1	48	
		100.0	1.4	20.0	35.5	17.3	3.6	0.5	21.8	55.44
	夫	0	0	0	0	0	0	0	0	
	0.0	0.0	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	
	0.0	0.0	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	0	3	
	100.0	0.0	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	49.33

主な介護者を年齢構成と重ねてみると、全体では、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。

## (138) 問9-② 主な介護者の協力者（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
父	55	39	59	153
母	3	2	15	20
夫	1	2	3	6
妻	0	0	0	0
祖母	2	0	2	4
祖父	1	1	1	3
兄弟姉妹	28	13	34	75
親戚	3	2	5	10
近隣の人	0	1	1	2
その他	8	3	15	26
無記入	7	6	9	22
全体	74	54	114	242

## 主な介護者の協力者（その他）

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
<ul style="list-style-type: none"> <li>・知り合い</li> <li>・ヘルパー（3件）</li> <li>・ボランティア</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・施設職員</li> <li>・妻の妹</li> <li>・ボランティア</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・友人、知人</li> <li>・ヘルパー（3件）</li> <li>・施設職員</li> <li>・訪問看護師</li> <li>・通所先のスタッフ</li> </ul>

主な介護者の協力者を見ると、「父」が約51.2%で最も高い。前の表と合わせると、やはり両親が協力して介護しているケースが多いことがうかがえる。「主な介護者」で9割を超えた「母」は、ここでは約6.7%である。「兄弟姉妹」は約25.1%を占めている。「祖父母」が少ないのは、年齢から見て当然であろう。（「その他」の内容は、下方の表に記載）

## (139) 問9-③-A 主な介護者以外の医療的ケアの実施

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
実施している	34	26	58	118
実施していない	31	15	35	81
無記入	9	13	21	43
全体	74	54	114	242

主な介護者以外の医療的ケアの実施については、「無記入」を除く全体で、「実施している」が約59.3%で6割に近く、「実施していない」は約40.7%である。エリア別では、「実施している」とするものが神奈川エリアで約63.4%、大阪エリアで約62.4%あるが、東京エリアでは約54.0%と若干低い。

## (140) 問 9-③-B 主な介護者以外の入浴介助

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
実施している	49	23	54	126
実施していない	18	20	37	75
無記入	7	11	23	41
全体	74	54	114	242

主な介護者以外の入浴介助では、「無記入」を除く全体で、「実施している」が約62.7%、「実施していない」が約37.3%となっている。「実施している」をエリア別に見ると、東京エリアで約73.1%、約神奈川エリアで53.5%、大阪エリアで約59.3%と、東京エリアで高くなっている。

## (141) 問 9-③-C 主な介護者以外の食事介助

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
実施している	32	18	50	100
実施していない	24	20	35	79
無記入	18	16	29	63
全体	74	54	114	242

主な介護者以外の食事介助については、「無記入」を除く全体で、「実施している」が約5.9%、「実施していない」が約44.1%となっている。「実施している」エリア別に見ると、神奈川エリアで約47.4%であるのに対し、東京エリアでは約57.1%、大阪エリアで約58.8%と若干高い。

## (142) 問 9-③-D 主な介護者以外の見守り

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
実施している	53	34	71	158
実施していない	9	12	19	40
無記入	12	8	24	44
全体	74	54	114	242

主な介護者以外の見守りを見ると、「無記入」を除く全体で、「実施している」が約79.8%、「実施していない」が約20.2%である。エリア別に見ると、「実施している」は東京エリアで85.4%、神奈川エリアで73.9%、大阪エリアで約78.9%と、それぞれ8割前後となっている。

## (143) 問 9-④ 主な介護者の健康状態（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
健康	8	8	13	29
慢性の疲労感	52	30	60	142
睡眠不足	50	30	62	142
腰痛	51	33	61	145
うつ的傾向	8	3	6	17
不安感	17	11	26	54
通院中	27	17	30	74
その他	12	5	16	33
無記入	0	6	13	19
全体	74	54	114	242

主な介護者の健康状態を見ると、最も高いのが「腰痛」で、約 22.8%、続いて「慢性の疲労感」「睡眠不足」がそれぞれ約 22.3%であり、「通院中」も約 11.6%ある。「健康」とするものはわずか約 4.6%に過ぎない。「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》に記載。

なお、これまでの質問については「無記入」の項目がかなり目に付いたが、以降の質問への「無記入」の数の少なさに注目したい。いかに介護者が訴えたいものが多いかを現しているといえるからである。

問 9-⑤「主な介護者が医療的ケアを行う標準的時間帯」の内容については、別掲する。

(144) 問 10-① 現在の状況の負担感（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
本人とのコミュニケーションが取りにくい	22	11	30	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	32	21	39	92
介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい	59	37	84	180
24時間拘束されることなどストレスが強い	31	20	51	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	16	10	31	57
経済負担が大きい	13	6	26	45
働きたいが時間的な余裕がない	14	6	28	48
家族のことが気がかりだがそこまで手が回らない	19	10	25	54
自分の親や夫の親の介護など心身の負担が大きい	18	10	30	58
特に負担感はない	3	1	2	6
その他	10	7	15	32
無記入	2	5	6	13
全体	74	54	114	242

現在の状況の負担感について上位 3 位までを見てみると、「介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい」が約 24.4%、「24 時間拘束されることなどストレスが強い」が約 13.8%、「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」が約 12.5%となっている。これに引き換え「特に負担感はない」は約 0.8%であり、稀なケースといえるだろう。これら上位 3 位は、順番のわずかな違いはあっても、3 エリアで変わりはない。「その他」の内容については、別掲《自由記述の分析》に記載。

問 10-② 「どのような時に手助けが必要か」の内容は、別掲《自由記述の分析》に記載する。

## (145) 問 10-③ 将来への不安 (複数回答)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
本人の成長や今後の見通しのこと	37	24	54	115
自分が介護できなくなったときのこと	71	46	101	218
自分が高齢になったときのこと	59	38	92	189
自分が死んだ場合本人の面倒をみてくれる人のこと	53	35	87	175
兄弟姉妹の生き方に関すること	21	11	22	54
特になし	1	1	1	3
その他	13	10	12	35
無記入	1	2	5	8
全体	74	54	114	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」が約 27.6%、「自分が高齢になったときのこと」が約 24.0%、「自分が死んだ場合本人の面倒をみてくれる人のこと」が約 22.2%と、上位の 3 位までは、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である。続いて「本人の成長や今後の見通しのこと」が約 14.6%で少し下がり、「兄弟姉妹の生き方に関すること」は約 6.8%と、低い。「特になし」はここでも約 0.4%であり、これもまた稀有なケースといえよう。「その他」の内容については、別掲《自由記述の分析》に記載。

## (146) 問 11 一緒にくらす喜び、生きがい (複数回答)

	東京エ リア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
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	58	41	74	173
本人との気持ちの交流ができることがうれしい	36	18	46	100
周りに本人の良き理解者がいる	39	24	40	103
本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある	54	40	68	162
その他	18	5	20	43
無記入	4	4	14	22
全体	74	54	114	242

本人と一緒にくらす喜び、生きがいでは、「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」が約 29.8%で最も高く、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」が約 27.9%である。本人が元気に暮らしているのが一番うれしくても、介護者自身も閉塞的な状況の中にとどまらず、新しいふれあいを求めるのは自然であろう。「周りに本人の良き理解者がいる」が約 17.7%、「本人との気持ちの交流ができることがうれしい」が約 17.2%となっている。「その他」の内容については、別掲《自由記述の分析》に記載。



## (147) 問 12 地域との関わり

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
親の会の活動に参加している	48	22	41	111
保護者間の交流がある	56	39	65	160
近隣の方たちの理解と支援がある	31	17	34	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	9	5	10	24
家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいる	2	2	3	7
本人を中心とした支援のネットワークがある	3	6	13	22
利用施設と病院以外はほとんど関わりがない	22	17	28	67
その他	7	5	7	19
無記入	0	2	14	16
全体	74	54	114	242

介護者の地域との関わりを見ると、「保護者間の交流がある」が約 32.5%、「親の会の活動に参加している」が約 22.6%、「近隣の方たちの理解と支援がある」16.7%で、比較的高いが、値の相談機関や専門家、支援のネットワークなどはまだまだ低く、これからの課題である。「利用施設と病院以外はほとんど関わりがない」が約 13.6%あるのは、気になるところである。「その他」の内容は、下にまとめておく。

## (東京エリア)

- ・近所の教会に本人も家族も通っているので、教会の皆さんに助けってもらったり、支えてもらったりしている。
- ・マンションの防災関連の催しなど参加したいが、余裕がない。本人を連れての避難訓練など重要と思うが、医療ケア等があって、午前 9 時の催し等間に合わない。時間変更の要望をすする気力なし
- ・ネットワークづくりのコーディネーターがほしい
- ・実習所で本人の個別指導や、沢山の友達とのかかわりで、親子とも満足している
- ・近隣の方々の理解はあるが、支援まではいかない

## (神奈川エリア)

- ・地域自体が障害児や障害者への接し方に慣れていないため、地域力を成熟させていかないと、障害を含む家庭は生きにくい。地域のひとりひとは温かく愛情を感じるが、全体としてはまだ力が非力である
- ・最近よく地域、地域といわれるが、結局は他人の手をわずらわせることになるのであまり気が進まない
- ・保護者会はあっても、心のつながる交流にはならない
- ・団地生活だが車いすで通るときに声をかけてくれたり、エレベーターを押して待っていてくれたり、ささいなことだが関わりを持っている

(大阪エリア)

- ・作業所、ホットステーション
- ・看護師、ヘルパー、病院以外ほとんど関わりがない
- ・親の会には入っているが、実質的な活動はできていない
- ・外出もできないため、障害者がいることを知らない人が多い
- ・巡回で話を聞いてくれる養護学校時の母親との相談
- ・子どもが通っている施設を通じていろいろ行っている

問 13-①～④の内容は、別掲《自由記述の分析》に記載。

## Ⅱ クロス集計結果

### 1 調査対象者の男女別・年齢区分別分布

表 1. 全対象者の男女別、年齢別人数

	男性	女性	無記入	合計
～19 歳	21	12	0	33
20～24 歳	31	35	0	66
25～29 歳	19	26	0	45
30～34 歳	18	17	1	36
35～39 歳	13	16	2	31
40～44 歳	8	7	0	15
45～49 歳	1	3	0	4
50～54 歳	0	3	0	3
55 歳～	0	5	0	5
無記入	2	1	1	4
合計	113	125	4	242

今回のアンケートは学業を終えた後の状況を理解するために行った調査であり、調査対象者の年齢分布、性別などの属性については、表 1 のとおりである。39 歳以下の方が大部分で (211 人、約 89%)、20-24 歳の年齢層の人が最も多い (66 人、約 28%)。これを、男女別の割合からみると、男性が比較的若い年齢層に対象者の分布が多く、女性は高齢層に多い傾向となっている。また、50 歳以上の対象者は女性のみである。

表 2. 東京都の対象者の男女別、年齢区分別人数

	男性	女性	無記入	合計
～19 歳	7	2	0	9
20～24 歳	9	13	0	22
25～29 歳	0	15	0	15
30～34 歳	8	6	0	14
35～39 歳	4	3	1	8
40～44 歳	1	3	0	4
45～49 歳	0	0	0	0
50～54 歳	0	0	0	0
55 歳～	0	1	0	1
無記入	1	0	0	1
合計	30	43	1	74

表 3. 神奈川県の対象者の男女別、年齢区分別人数

	男性	女性	無記入	合計
～19 歳	5	2	0	7
20～24 歳	2	8	0	10
25～29 歳	8	4	0	12
30～34 歳	4	4	0	8
35～39 歳	4	8	0	12
40～44 歳	3	1	0	4
45～49 歳	0	1	0	1
50～54 歳	0	0	0	0
55 歳～	0	0	0	0
無記入	0	0	0	0
合計	26	28	0	54

表 4. 大阪府の対象者の男女別、年齢区分別人数

	男性	女性	無記入	合計
～19 歳	9	8	0	17
20～24 歳	20	14	0	34
25～29 歳	11	7	0	18
30～34 歳	6	7	1	14
35～39 歳	5	5	1	11
40～44 歳	4	3	0	7
45～49 歳	1	2	0	3
50～54 歳	0	3	0	3
55 歳～	0	4	0	4
無記入	1	1	1	3
合計	57	54	3	114

今回の調査は東京都・神奈川県・大阪府の3地域で行ったが、対象者数は、大阪府が114人で最も多く、東京都74人、神奈川県54人となっている。これらの地域別属性を表2・表3・表4でみると、次のようになる。

東京都の場合、39歳までにほとんどの人が含まれており(68人、約93%)、20-34歳に集中している(51人、約70%)。また、男性では20歳前半層と30歳前半層が最も多く(ただ、25-29歳の年齢層に対象者がいないことに留意)、女性では20歳代が最も多い。また、3地区合計でみたときよりも女性の割合が最も高い(約59%)。(表2)

神奈川県の対象者は3地域の中で最も少ないが、男性では44歳まで、女性では39歳までに分散しており、50歳以上の人はいない。(表3)

大阪府においても39歳までの層が大半を占めているが(94人、約85%)、そのうち20-24歳の年齢層が男性女性ともに最も多く、約36%(全体の約31%)となっている。また、50歳以上の対象者はほとんど大阪府の対象者であり(8人のうち7人)、すべて女性である。従って、全体での50歳以上の対象者の特徴も大阪府の事業女性の状況を反映していると考えなければならない。(表4)