表 32　ＯＴ（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　ＯＴ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

ＯＴを受けているのは 21.4%と低く、利用者が一月当たりでＯＴ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　ＳＴ（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　ＳＴ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

ＳＴ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、地域別でみ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、この問では「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も言えよう。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（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

表 46　ヘルパーにほしい知識・技能（複数回答）

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いてもなお、「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ないため、緊急に必要になった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人間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

	親	ソーシャルワーカー	保健師	ヘルパー	その他	無記入	合計
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
特にない	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ったと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ので、その分数値が高くなっているものと考えるべきである。

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逞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。

第２章　調査結果再集計分析

調査は、平成19年9月10日から10月10日の間に行われ、758人に調査票を配布し、242人から回答を得た。なお、アンケートの詳細な集計結果は19年度報告書に掲載したが、その後、20年度にアンケート票の再点検を行うとともにクロス集計に追加した（再集計）。

表１　アンケートの回答状況

家族	配布数	回収数	回収率
東京	202	74	36.6%
神奈川	190	54	28.4%
大阪	366	114	31.1%
計	758	242	31.9%

１　重度障害者と家族の状況

（１）障害の状態

障害名または診断名では、脳性麻痺が 71.1%と非常に多く、小頭症・自閉症･肢体不自由などその他 12.9%、多発性硬化症などその他の脳神経疾患が 7.7%、進行性筋萎縮性疾患 5.7%と続いている。

表２　障害名または診断名

障害名	記入数　194	(100.0%)
脳性麻痺	138	(71.1)
脊髄損傷	2	(1.0)
進行性筋萎縮性疾患	11	(5.7)
脳挫傷	3	(1.5)
多発性硬化症、レット症候群、脊髄小脳変性症など、その他の脳神経疾患	15	(7.7)
視力聴力障害、小頭症、自閉症、肢体不自由、ムコ多糖症、低酸素脳症など、その他	25	(12.9)
無記入	48	
合計	242	

（2）医療的ケアの状況

医療的ケアのうち、呼吸管理、吸引、経管栄養、導尿について概況を示す。さらに、身体介護の状況についても加える。

①呼吸管理

呼吸管理を必要とする重症の障害者を在宅でケアすることには多大な困難を伴う。さすがにレスピレーター管理（人工呼吸器による管理）を必要とする人は 8.6%と少ないが、気管切開をしている人は 28.5%となっている。鼻咽頭エアウェイをしている人は 11.0%（うち「夜間のみ」は約 57.1%）、酸素療法が必要な人は 18.5%である。

表３　呼吸管理

	レスピレーター管理	気管切開	鼻咽頭エアウェイ	酸素療法
あり	16	61	21（うち夜間のみ 12）	39
なし	170	153	170	172
無記入	56	28	51	31
全体	242	242	242	242

②吸引

医療的ケアの中で、吸引を必要とする人は非常に多く、「口鼻腔吸引」が 82.3%、「気管内吸引」が 53.0%である。表には載っていないが両方行っているケースが 52 例ある。一日当たりの吸引回数は５回から９回が最も多く、次いで,10 回から 14 回と、１回から４回が並んでいる。吸引は夜間にも及び、重い介護負担となっている。

表４　吸引（複数回答）

	口鼻腔吸引	気管内吸引
あり	121	78
なし	26	74
無記入	95	95
全体	242	242

表５　一日当たりの口鼻腔吸引、気管内吸引回数

	口鼻腔吸引	気管内吸引	両方	合計
1-4 回/日	11	5	4	20
5-9 回/日	14	7	2	23
10-14 回/日	10	2	8	20
15-19 回/日	2	1	8	11
20-24 回/日	8	2	8	18
25-29 回/日	0	0	1	1
30 回/日以上	3	1	12	16
無記入	21	8	9	38
合計	69	26	52	147

③経管栄養

経管栄養も非常に多い医療的ケアで、約77.4%と、4分の3を超えている。経管栄養の種類では、「胃ろう」が48.5%、「経鼻経管栄養」が21.35%、「口腔ネラトン」が16.2%、「腸ろう」は4.4%となっている。

表6　経管栄養

あり	154
なし	45
無記入	43
全体	242

表7　経管栄養の種類

胃ろう	66
腸ろう	6
口腔ネラトン	22
経鼻経管栄養	29
その他	18
無記入	18

④定期導尿

定期導尿をしている件数は、「あり」が 7.6%と、少数である。定期導尿の回数は、一日平均で3.6回、最頻値で4回である。

表8　定期導尿

あり	14
なし	170
無記入	58
全体	242

⑤運動機能

医療的ケアを必要とする障害者には脳性麻痺の人が非常に多く、しかも重い。その運動機能をみると、寝返りができる人で16.3%、座位保持ができる人で12.4%に過ぎず、立位、歩行に至ってはわずか 5.1%である。しかがって、介護者には、医療的ケア以前の問題として重い身体介護の負担がのしかかっている。

表9　運動機能

	寝返り	座位保持	立位	歩行
可	38	29	12	12
不可	195	204	222	223
無記入	9	9	8	7
全体	242	242	242	242

寝返りができない人について、どの程度体位交換をする必要があるかを見ると、88.5%が体位交換が必要となっている。その回数も一日に5回から9回が最も多く、次いで10回から14回が多くなっている。

表10　体位交換の必要性と体位交換回数

	体位交換あり
～4回	24
5～9回	44
10～14回	33
15回～	6
無記入	39
合計	146

（3）主たる介護者と家族の支援の状況

①主な介護者

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11　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	55.3歳
		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	55.2歳
		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	55.4歳
		100.0	1.4	20.0	35.5	17.3	3.6	0.5	21.8	
	その他	6	0	2	1	0	0	0	3	49.3歳
		100.0	0.0	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	50.0	

②主な介護者の協力者

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。

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