

子が3歳だったが、その子の面倒が見られず、本人の食事・訓練に明け暮れていた入院が多かったので、兄弟の世話、心のケアが充分できなかった。今は成人したが、小さいときにさびしい思いをさせたことがつらかった。第2人の学校行事への参加時など、介護者を探すのが大変だった。下の子たち(2人)の出産・育児が大変なときには、一日一日をこなすのに精一杯だった。保育園の送迎で、本人を一人で留守番させる状況がどうしてもしばしば生じてしまい、そのたびに心配した。障害児の兄弟への支援がなかったので、障害児の世話の陰で兄弟に手をかけられなかった辛さがある。兄姉の学校行事に、毎回参加できなかった。2人の兄たちは小学校入学のときだけで、あとの学校行事などにいけなかった。

- ② 姉が精神的に不安定になったとき、相談するところが分からず自分で病院に行き心理カウンセリングを受けさせたが、障害を持った子どもへのヘルプがなく、とても大変だった。また兄弟にも心理的な負担を負わせた。
- ③ 双子の元気なほうに我慢させることが多くあった。障害児が2人いたのでその時々、どちらかに重点をおくことになり、もう一人のほうをかわいそうに思った。上の子の入院時に、下の子の預け先等のやりくりが大変だった。上の子(障害児)が普通学級に行くためには、母の付き添いが必要。下の子は保育園には入れてもらえたが、朝の延長保育が障害児はだめで、困った。
- ④ 朝、登園までの30分を社協のボランティアコーナー紹介のボランティア宅に預け、保育園に送ってもらい助かったが、本当は保育園で受け入れてほしかった。
- ④ 兄に弟の面倒を見させ、そのために友達がなくなった(弟といっしょだとダメといわれ)。
- ⑤ 兄には何もしてあげることができなかった。今ではショートステイを利用することができるようになったが、以前はショートステイがあることを知らなかった。2人の上の子どもに手がかかり、目が離せない状態で、下の子どもを活動しなければならない頃、ゆっくり座る時間もなかった。姉・弟がいて、行事などの参加があまりできず、不自由をさせたかなと思うが、今は大きな力である。
- ⑥ 重度の障害児がいるのに保育園に兄弟を預けることができにくく、入園後も文句を言われ、結局1年しか通えなかった。障害児保育に対する考え方が市町村によって異なっており、専門的教育を重視するか、同年齢の子どもの中で育つのを重視するかによって、まったく違った環境におかれてしまう。

【介護者の親に関すること】

- ① 介護者の両親ともに見舞いにもいけず、死に目にも会えず、お葬式にも参列できなかった。父親の死亡時には落ち込んだ。不慮の事故でこの9年間長期

入院し、度々の本人と父の入院で、母の負担がかなり重かったこと。本人以外の家族の病気。両親の入院で、三重介護は大変だった。

- ②養護学校中3のとき、母の手術のため4か月預け、ストレスのため本人に吐血あり。この頃から体調が少しずつ悪くなった。

【世間の目・理解に関すること】

- ①世間の目。他人の目。障害について認知度が低く、見知らぬ人に「信心がないからこんな子ができた」や「早く施設に入れてしまい」といわれたこと。遠慮のない視線には傷ついた。チューブをつけている子どもに奇異の目を向ける周囲の方の視線、偏見。生まれてすぐに都会から地方へ転居し、周りの人の理解がえられず、遠ざけられたり避けられたりして悲しかった。小学校のころ、病気に対する理解のなさ、周りの視線。
- ②最初（生後3か月～）どこへ行っても病気だと信じてもらえず、親の育て方を非難されたこと。保健所の保健婦さんたちの、障害児の親たちへの偏見を実感したこと。子どものことが、皆になかなかわかってもらえなかったこと。

【学校に関すること】

- ①養護学校で医療ケアのため6年間付き添いをしたが、自分の時間もまったくなく、大変だった。養護学校で医療ケアの導入がされつつある時期、中・高と注入のたびに学校へ出かけるのが大変だった。学校から高校（養護学校）まで、毎日親子で通学（自動車）したこと。小学校の医療的ケアがほとんどなかったので、送迎、注入等のために月～金まで学校に通っていた。公的な支援が皆無の時代、学校への付き添いもさせられていたので、文字通り24時間介護で、疲れはピークだったし、精神的にも追い詰められていた。学齢期の夏休み。
- ②高等部のときに、気管部の動脈が破裂して、災害医療センターに一度受け入れてもらったが、障害者だし助からないとはっきりいわれたとき、悲しくつらかった。
- ③宿泊行事は、母つきでも泊まれなかったもので、夕方迎えに行き、朝連れて行った。
- ④地元の保育園・小学校・中学校に入れるための交渉が大変だった（特に小学校）。
- ⑤養護学校卒業後の進路先の選択肢がない。
- ⑥就学免除で、当時は何の支援もなく苦勞した。

【情報の入手困難】

- ①全て自分で調べて動かないと情報を得ることがむずかしかった。平成15年に気管切開したときに情報が少なくて困った。

【介護者である親の健康】

- ①介護者の急な体調悪化（ぎっくり腰など）。入院時の付き添い介助。介護者がぎっくり腰になったとき。ゆっくり入浴する、食事する、寝るという当たり前のことがなかなかできなくて、日々慢性疲労の状態である。

【病気の原因が不明であること】

- ①他人に聞かれても病気の原因が説明できない

【移送サービスの利用に関すること】

- ①通院（気管切開後）の福祉タクシーの予約が取りにくかった。タクシーに無視されたこと・通学ガイドヘルパー・ヘルパー支援・病院へ行くときの手助け（赤ちゃんの頃から）

【相談機関・相談者に関すること】

- ①乳幼児期は保健所との関わりもあるが、重症児への理解、福祉サービスの把握ができていなかったため、利用できるサービスにつながらなかった。乳児期、行政機関からの支援がなかった。
- ②児童相談所で本人以外の家族のことを根掘り葉掘り聞かれたことはいやだった。子どもを扱える検査機関（聴覚）がなく、困った。保健所等、公的支援を受けられるはずが、あちらに（？）知識がなく利用できなかった。37年前の出産時、障害児の相談をする場がなかったこと。すぎる思いで重症児を守る会を知った。相談する人がいなかったとき。相談したくても、頼れる人がいない。遠方の同病の先輩の存在は心強かった。地方では出産して、東京に帰るとき、受け入れ先の病院について相談に乗ったり、紹介してくれる人も機関もなかった。他の人のアドバイスがいっぱいあって、不安がいっぱいだった。福祉の内容もよく知らなかったのも、一人で精神的なことを抱えながらも今まで来たこと。

【生活環境全般に関すること】

- ①24年前は、車いすで町を歩く人が少ない時代だったので、駅、バス、お店などすべてバリアフリーとは程遠く、外出するのが大変だった。
- ②障害児を持ってから20年、フルタイムで働き続けたが、周囲の協力はありがたかったが、環境全般に厳しいものがあった。生活、病院への通院、今のような支援もなかったし、ヘルパーもなかったし、本当に大変だった。でも、今も大変だと思う。今思うと大変だったのかなと思うが、そのときはやるしかなかったし、当たり前で過ごしていた。
- ③養護学校に入るまで、一人で外出、息抜きができず、大変だった。家族、父親が協力的だと、違うと思うが。本人の調子の悪いとき、夜も眠れずに世話をすると、変わってくれる人がいたらと、何度も思った。
- ④介護から1日も離れられず、自分が入院するのも我慢しきれなくなっていたからの有様で、しかも子どもは主人が仕事を休んで見ていた。

- ⑤医療ケアがあって、一時預かりもヘルパー（技術のある）も頼めなかった
- ⑥学校も全員就学制ではなかった。本人の成長期、家族もまた時間的に忙しく、母親にのみ負担がかかってしまう。夫が亡くなり5か月後に生まれた子どもは頭に1kgのこぶがあり、重度障害があることがわかり、どう生きていけばいいのか辛かった

《これまで欲しいと思った支援》

【短時間みてる病院・施設】

- ①兄弟の学校行事があるとき等、短時間でも本人を見てくれるところがあったらよかった。親から離れて過ごす時間を保障してほしい。
- ②どんなに重度でも受け入れてくれる病院、施設があってほしい。できれば地域に受け入れてくれるところがあれば、ときどき親も自分の時間がもてたり、リフレッシュできると考える。
- ③医療的ケアの子どもは地域でも預かってもらえず、母が倒れたときは本当に困った。重度でも預けられる

【時間外に預かる支援】

- ①乳児期・幼児期・学齢期に、時間外に子どもを預かる支援がほしい

【訪問システム】

- ②乳児期・幼児期に家と病院以外まったく外出できなかったのだが、訪問学級の先生のように、家庭訪問してくださる保育士のような存在がほしい

【ヘルパー制度～医療的ケアができるようにすること】

- ①医療的ケアのできるヘルパー。重症児者を受け入れてくれるヘルパー事業所が少ない。
- ②入院中、私が五十肩になり、一時的に介護ができなくなったとき、代わりにヘルパーが来て、たとえ見守りでもよいから付き添ってもらいたかった。入院中に、日中交代して見守ってくれる支援があれば、介護者が病気のとき、預けられるところがあれば助かる。
- ③学校生活（幼、小、中は普通校）でも、医療的ケアのため、付き添いをしてきた。教育からも福祉からも、支援はなかった。本人のためにも親のためにも、付き添いをなくす支援が必要。また、通学にヘルパーが使えない。遊びに行くのには使えるのに、おかしいと思う。
- ④2人の障害児に一人ずつのヘルパー。20年前にも今のようなヘルパー制度があれば助かった。
- ⑤家事を手伝ってくれる人。家事援助医療的ケアのできるヘルパー。

【情報提供機関】

- ①幼児期に、もっと具体的にどういった支援があるのか、情報がほしい。子どもが障害者だということに気づいてからは、治療や入院生活に追われて、

どのような支援があるかということは考えなかった。生後数か月で発症してから、落ち着くまでに5年くらいかかったと思うが、そういった情報はまったく入手できていなかった。

- ②入院して同室の方から、こんな申請をすればよいとか、こんな援助があると教えてもらった。その時点で、ああこんな援助があるのかと感激する位で、もっと早くから知らなくて残念という気持ちはそれほどなかった

【相談窓口・相談活動】

- ①障害を受け止める心のケア、相談できる窓口がほしかった。障害がわかったとき（3か月）から、定期的に相談できる方を紹介して欲しかった。私の場合は、自分なりに心の整理がついた2歳過ぎに、区の保健福祉課をたずねた困ったときに相談できる人が出てくる。人に恵まれていたので、これからも相談できる人が欲しい病気について、いろいろな制度など相談できる場所があったらと思う。窓口の担当者の資質、理解が一定でなかったことから、しっかり研修・理解を深めてほしいと願う。
- ②本人が17歳のときに倒れ重度障害者となった。それまでの生活が急に全て変わってしまったことに心も体もついていけず、当時はずっとつらい思いをした。主人は私に愚痴や悲しみを話したが、私には聞いてもらえる人がいなかった。友人知人も愚痴など聞くのはいやだろうと思ってしまう。その当時、精神的に支えてくれる専門家がいたらもっと楽だったのではと思う。親身になって話を聞いてくれる人が、夫以外でほしいと思った。話し相手
- ③子どもを支援する機関はあるが、親を支援するレスパイトのようなものがなかった。カウンセリング等心のケア今振り返ると、よいめぐり合わせで私たち親子は幸せだったが、親の心のケアがあったらよかった。介護者の息抜きの時間がほしい。
- ④どんなことでも親が探して（病院でも7か所）、遠方でも連れて行かなければならなかった。もっと市や、障害者に関わっている人が相談にのってほしかった（わからないことばかりで）。
- ⑤知らないので医療費がかかって困った。
- ⑥子どもの具合が悪く、親もヘトヘトになっていて、少しの時間も寝てられない状態のとき、安心して任せての睡眠等が取れるような支援（ヘルパーではなく）。⑦出産時、自分の子がなぜ？と思い、親心から各大学病院を回ったりしたが、親も子も受け止めてもらえる場があったらと思った。障害を受け止めるまでの大変さはあるが、そこに行けば、同じような方々がいるような…本当に大変で、よく生きてこれたなと思っている。相談するところも分からなかった。

【入院・通院に関すること】

- ①付き添いなしの入院・入所をさせてほしい（発病後すぐのころ、20年も前なので、今と環境が違うが）。入院時の付き添いを変わってくれるシステム
- ②院時のつきそい（荷物と子どもを抱っこしていたので）

【医療・医療的ケアの支援】

- ①医療的ケアについてまったく無知であったので、通り一遍の説明では本当の理解ができない。家に帰っての日常にも継続した支援がほしい。病気に対する知識を教えてほしい。訪問診療（夜中に急に熱を出したときなど、往診してもらいたかった）。医療的ケアの情報がほしい。医療的ケアの成長に応じた対応の変化を、定期的に指導していただける支援。医療的ケアの人が、送迎バスを利用できること。学校で医療的ケアをしてほしかった・

【ショートステイ】

- ①親の葬式にも出られず、緊急にショートに入所できるように願いたい。その際入院（病院）ではなく、あくまで子どものことを考えて入所。
- ②兄弟の学校行事になかなか参加できなかったとき、見守りのシステムがそのころあったらと思った。子どもを預かってくれるところがあったら、下に子どもを生むことができたかも。子どもが幼かったころはショートステイがなくて、時間がほしいと思った。通院のときやリハビリの時間だけ、弟を預かってくれるところがあればよかったと思う。
- ③ショートステイに入るほどでもなく、短時間子どもを見てくれる人がほしかった。今はあるが、レスパイト的なショートステイなど、昼間だけでもほしかった。今なら短期入所させて出ることができたのに、預けることができなかった。今は困ったときに預かってもらえるところがあるのではないかと思うが、日数等もう少し余裕が欲しい。急用や疲れたとき、近くに預かって欲しかった。

【訪問看護】

- ①養護学校に入るまで、訪問看護が週1回1時間くらいしか頼めなかった。もっと回数を増やしたかった。緊急時でもきてくれる看護師がいてくれると助かったと思う。

【入浴サービス】

- ①入浴サービスをもっと利用したい。

【きょうだい・家族に対する支援制度が必要】

- ①本人より兄弟の世話、ケアをしてくれる制度があればありがたかった。当時は下の子を保育所に預けられなかった（本人が学校に行っている＝母親は育児可能）ので、通院のときなど大変苦勞した。兄弟姉妹を含めた育児支援がもっと手厚かったらと思う。本人の入院時、残された家族の生活支援。生後3か月～4歳くらいまで入院生活をしてしたが、病院に付き添いが必要だっ

たため、本人の兄の幼児期に何もしてやれなかった。そのときは、付き添いの支援があったらと思った。健康な兄弟を同時に育てなくてはいけないので、それに対する支援がほしかった。

- ② 妹弟の出産時に、訓練施設への通所の支援をしてもらえる人がほしかった。本人が急に入院したとき、弟はまだ小学一年生だったが、親が付き添うため、親戚に預けた。そんなとき、障害者に支援は必要だが、家族はどうなってもよいのかと思った。病院へのつきそいは当然と思うが、残る家族はかわいそうである。

【経済的支援】

- ① 金銭的に働かねばならないため、介護に専念できず2次障害を発生したこと若いころは経済的にも大変で、通院・通所の負担が大きかった。
- ② 住居も都営は弱者優先であって欲しい。

【医療機器・医療品への支援】

- ① ずっとおむつなので、おむつだけでも支給してほしい。
- ② 福祉生活用具（エアーマットなど）のレンタル利用が障害者にはできないこと。吸引器やパルスオキシメーターなどを購入する際の支援（助成）

【支援会議の開催】

- ① 本人に関わる方たちの支援会議があれば、本人の全体像を把握できると思う

【学齢期の支援】

- ① 学齢期の放課後（学童保育）の支援。養護学校バス停までの送迎。学校の保護者会に本人を連れて行けるなら、校舎がバリアフリーであって欲しい。地域の保育所などにでも通所できたら助かっていた。通学、学校生活で親の付き添いを必要としない本人へのサポート体制。

【現時点でほしい支援、特に強く要望したいこと】

【医療的ケアがあることによる制限・重度加算】

- ① 医療的ケアが必要になったときに、そのケアゆえにそれまで受けていた支援を受けられなくなって愕然とした。新たにケアが増えた分、手厚いサポートがあるのではなく、かえって制限されることが信じられなかった。
- ② 常に医療的ケアの必要な重度障害者でも、地域や家庭で過ごすのに必要な介助者への支援の充実（医療スタッフのいる短期入所施設など）。
- ③ 医療的ケアの人に、重度加算があると聞いている。私たちにもそのサービスがあれば、看護をもっと施設に雇えるのではないかと思う。

【地域での生活を可能にするグループホームへの期待】

- ① 医療的ケアの子でもグループホーム（ケアホーム）ができるようになってほしい。医療的ケアを受けている人たちのグループホームを作ってほしい。安

心していけるグループホーム（将来）。施設等では時間的な関わりしか受けられないことが多く、家族と過ごすような温かい医療が充実しているケアホームがほしい（親亡き後の生活の場）。“地域でくらす”ケアハウス実現に向けて施設を希望する。介護者の病気等、短期入所が必要なとき、入所できるグループホームなどを地域に設置してほしい。親の高齢化に伴い、介護ができなくなったときのために、今通っている施設でのグループホームがもっとできることを希望する。

- ②親が病気になったとき、いろいろな施設を転々とししないで済むようにしてほしい。将来的に重症心身施設に長期に入所でなく、グループホーム等の少人数の施設がほしい。

【医療的ケアの対応があるショートステイの実現】

（１）ショートステイに関する問題点

吸引があるとなかなか受け入れてくれないので、医療的ケアの必要な人も受け入れて欲しい。ショートステイは必要としているときに利用できない状態。区独自の緊急一時保護は、医療的ケアの必要な人は利用できない。

（２）具体的な要望

- ①医療的ケアの必要な人が利用できるショートステイ（宿泊・日帰りとも）がほしい。（これを含めて、２件）医療ケアができて預かってくれるところがほしい。ショートステイをしてくれる病院がもっとあったらいい。親も高齢化してきた現在、やはり緊急の場合（親の体調不良等も）、緊急時の短期の利用、いつでもすぐできる入院を強く希望する。介護者が倒れたら、すぐにも対象者を保護してくれる施設。短期入所の充実。疲れて休みたいとき、すぐに対応できるショートステイ。いつでも診てもらえる医療機関（ショートステイ含む）急なときに必ず預かってもらうこと。
- ②医療ケアを受け入れるショートステイ先が、１時間以内の場所に欲しい。もっと身近でショートステイができる施設があるといい。ショートステイ先が遠いので、地域で受け入れられる医療施設があればと強く思う。地元で医療的ケアをしてくれる事業所。（※居住地に近い場所）
- ③ショートステイの数を増やしてもらい、いつでも入れるような受け入れ態勢にしてほしい。土・日・祝対応のショートステイ事業所をもっと増やしてほしい。ショートステイの日数の増加。土日の日中一時支援。冠婚葬祭はほとんど土日にあるので。土・日・祭日など、１日だけ預かってもらえると思う。（※事業所の増加・土日の対応・日数の増加）
- ④医療のあるところで、せめて１年に１回の短期入所（２週間）ができるといい。月１回１泊でも定期的な施設宿泊。（※年に１回・定期的な利用）
- ⑤緊急の場合のみならず、もっと簡単に預かりがいつでもできたら、心にゆと

りができるのではないかと思う。支援費以前にはショートステイ先の療育センターに病氣入院できていたものが、現在は健康な状態でのショートステイしかできない。制度・ルールにしばられずに、以前のように予約なしでショートステイを利用できる。ケースバイケースを認めてほしい。介護者が、すぐ手術が必要でも預かってもらえず、2か月間苦しみ続け、やっと預けられた。短期入所をもう少し利用しやすくしてほしい。（※柔軟なシステム）

- ⑦ ショートステイできるベッド数をもっと増やし、希望したとおりにショートステイができるようにして欲しい。ショートステイを実施している施設の受け入れ枠を増やして欲しい。（※ベッド数の増加）
- ⑧ 短期入所の時の申し込みが1か月半か2か月前の予約では困る。短期入所は2か月前までに予約しなくてはならない。前日でも入所できるようにしてほしい（カゼをひいたときなど）。（※予約の簡略化）
- ⑨ 通所している施設の職員がホームヘルパーできてくれたらいいなと思う。近くで子どもも慣れている施設で、短期間でよいから預かって欲しい。（※慣れた場所にあること）
- ⑩ 一時預りは心配なので、母親もいっしょに泊まれるような機会があればいいと思っている。いつでも親が休養できる短期入所ができればいい。（※親子での利用）
- ⑪ たらい回しになり、子どもが精神的にダメージを受けることがないように。
- ⑫ 障害者のいる家族の一般的な社会参加を保障されるような制度・応援（保育園、緊急入所の充実など）

【留守番看護などの看護師派遣制度の充実】

- ① 留守番看護師の派遣。日中預かりみたいなもの。親が出かける1～2時間、家で見えてくれる人のサービス。介護者が自由に動ける時間を持てるように、留守できる時間を長くしてほしい。家庭内レスパイト（家に支援者が来て本人を見てくれる。家族は外出できる）
 - ② 信頼できるスタッフのいる施設でのレスパイトの回数を増やしてほしい
 - ③ 訪問看護の利用時間延長に対する支援。夜間の訪問看護。
- #### 【日中活動の場が保障され、時間外の対応を希望】
- ① 重症児（者）、呼吸器使用者の卒業後の日中活動の場が、地域に1か所以上設立されたいと思う。学校等、吸引問題が後退しないように、職員も吸引できるように。医療的ケアを必要とする人たちが安心して通えるところをもっと増やしてほしい。
 - ② 現在ある施設で医療的ケアを行ってほしい（行ってくれないため、遠くを探し、通うようになる）。医療的ケアのできる通所がもっと沢山ほしい。
 - ③ 日々通いなれた施設で、事由によっては時間延長して支援するシステム。

通所施設を利用する時間（日中）を長くしてほしい。週に5～6日通所させたい。通所日数が増えて欲しい。親子が離れる時間が増えて欲しい。

- ④ 現在所属しているデイセンターの社会福祉法人が頑張ってくれているので助かるが、もっと施設に公的援助がほしいと思う。スタッフたちの頑張りで成り立っているのもっとゆとりがほしいと思う
- ⑤ 施設職員が吸引できること。安心して、また青年らしく生きがいをもって行ける場所（通所施設）が家の近くにできてほしい。清潔な施設を希望する。本人や家族が安心できるほどの施設等やスタッフの充実を図ってほしい。本人の日中活動を充実させたい。
- ⑥ 通所が困難になって完全在宅になった場合、訪問学級のような指導員（施設職員）がほしい。通所できる場もふやしてほしい。

【ヘルパー制度の改善に関すること】

- ① ヘルパーが吸引作業できる制度がほしい。胃ろうからの注入を看護師以外でもできるようになってほしい。医療的ケアの非医療職への解禁。医療的ケアのできるガイドヘルパー。医療ケアが安全にできるヘルパー。
- ② ヘルパーの増員、時間数の確保。
- ③ 重心に携わるヘルパーの専門的知識の向上。
- ④ ヘルパーが安心して働ける介助制度（特に介助料）の向上を望む。ヘルパー支援を受けながら、自立生活の体験や練習ができる場所の提供と、それに伴う支援者のサポート時間の確保。

【訪問リハビリの実現】

- ① 訓練に家まで来てくれるPTがいたらいいと思う。理学療法士がなかなか見つからず、よく硬直するので、どうしようもない。誰にも相談できず、かかりつけの先生にも、見ていないので、どうしようもないですまされている。

【医療費・医療機器・医療品に関すること】

- ① 現時点では医療費に入らない医療機器（例：バッテリー）や消耗品（例：回路ホース）などが多く、1か月の費用が大変なので、医療費として認めてほしい。医薬の備品（手袋、消毒綿、カテーテル、注射用水、わり当ガーゼなど）も、何とか支給してほしいと常々思っている。
- ② バギーや医療器具を依頼してから手元にくるまで、とても時間がかかるし、チェックが複雑すぎる。
- ③ 介護保険のように、ベッドなどのレンタルができたらいいいと思っている。リフトなど、機材の貸与。
- ④ 今に至っては、体も大きくなったので、さまざまな器具、装置が要るようになってきた。快適に過ごすための装置は耐用年数を過ぎるまで交換できないとか、不自由を感じる。症状にあわせた対応をとってほしい。

- ⑤ 変わりゆく医療器具の中で、少しでも本人が楽になる方法があれば教えてほしい。検討を！

【移送手段に確保】

- ① 外出に福祉タクシーを使用しているが、タクシー券で1回に使える額が少なく、負担が大きすぎて外出できない。タクシーチケットの増大。
- ② 緊急時（24時間）予約なしで利用できるシステムが欲しい。送迎の手伝いがほしい。
- ③ 緊急に介護できなくなったとき（親の病気、怪我）、送迎もしてくれる施設がほしい。
- ④ 子どもが養護学校在学中の送迎が大変だったので、通学にもガイドヘルパーが利用できなかったのが残念。
- ④ 移送サービスを利用しているが、バス停までの送迎は、肉体的・精神的負担が大きい。通所送迎のヘルパー対応。

【入浴サービス】

- ① 訪問入浴月4回は少なすぎる。自宅で、訪問看護師3人で入浴していたが、体調を崩すので中止している。巡回入浴の回数増。入浴が大変。
- ② 地域の区民館等にあるお風呂を障害者家族にも開放してほしい。

【経済的な負担軽減】

医療費の負担を無料に。入院時の個室料の負担が重いので、何らかの支援がほしい。費用の面で支援に差があるので、平等にしてほしい。有料でない支援が欲しい（生活苦）

【緊急時に対応できる施設の確保】

- ① 地域の中に、緊急一時預かり等の施設がほしい。緊急時、すぐ預かってもらえるところがほしい。緊急時に宿泊できる施設を増やしてほしい（私の入院時に見てもらえなくて困った）。緊急時対応できる、親でなくてもお願いできる機関がほしい。緊急のとき預かってくれるところ。疲れたときなど、気軽に2泊くらい預かってもらえればよい。病気になったときに、その日のうちに緊急一時入所ができるようにしてほしい。介護者の病気などのとき、緊急に預けられる施設がほしい。

【親なき後の入所施設の実現】

- ① 重心的な入所施設地域の中で一時保護（短期入所）や、親なき後の入所施設等を強く要望したい。介護ができなくなったときの本人の「終の棲家」の有無の情報がほしい。看護師、ヘルパーの数が足りないため、こちらの要望どおり来てもらえず、介護者に何かあったとき、すぐに対応してくれる重心の施設が欲しい。親の住居の近くに、ケアホーム、ショートステイ、入所施設がほしい。

- ②親も80歳になると疲れるので、近くに入所施設が必要。一番支援していただきたい点は、親亡き後の施設が住まいの近くにあること。

【専門病院等の医療施設等に関すること】

- ①住んでいる市内に医療施設がないので、できればほしい。幼児期より継続して診てもらえる病院・本人を受け入れてくれる病院がないので、専門の病院がほしい。
- ②大発作を起こして入院したが、その間何の相談するところも情報もなく、医者だけが頼りだったが、医者もはっきりしたことを話してくれず、とてもつらかったので、すぐ相談機関につなげること。
- ③医療・福祉・看護など、関わる人々をトータルで連携してもらえるようなシステムを望む。訪問歯科・眼科・耳鼻科。
- ④子どもの入院中、ヘルパーが使えない。24時間目が離せない。
- ⑤一般の医師の、重度障害者に対しての心ある支援がほしい。

【支援会議・横のつながり】

- ①本人に関わる人たちの支援会議。同じ病気の人との横のつながりがほしい。

【制度の変更に伴う分かり易い説明を】

- ①制度の度々の変更と複雑さで、自分たちのみならず、役所の障害福祉課担当の方も理解不足で、不快な思いをすることが度々ある。どうかわかりやすい制度にしてほしい。難病関連の制度、サービスに詳しい人がいない。保健師もよくわかっていない。
- ②昨秋から今春にかけて、役所（事業所、作業所、通所施設など）に出す書類が多く、代行してくれる機関があるとありがたい。
- 古い親（高齢者）かもしれないが、家族で何とかやってきた。その人たちが助けを求めるときは本当につらいときだと思ふ。全部自分たちでやれるときまでと考えてしまう。音を上げたときには、部屋がいっぱいなどと拘らず、話を聞いて欲しいと思う。名ばかりのサービスで（たとえば難病患者の一時預かり）、実際には使えない。

【支援に携わっている専門職への意見・要望】

【小児から、大人への移行期の病院に関すること】

- ①重度重複の障害者は大人になっても生まれた病院で一生診てもらいたい。18歳を過ぎてまた新たに病院を探す親と子どもの負担はとても大きい。総合的に子どものことを見てくれる医師がほしい。障害者で、20歳を超えた成人は、病院で受信する場合、専門の（たとえば脳性マヒ科とか）科ができればよいと思う。脳性マヒのため、小児病院で主治医が小児神経医であった。20歳になったときから成人用の病院を利用するように言われているが、紹介はし

てくれない。小児科を離れると一般の内科などでは障害者のことを知っている医師が少ない。医師はよほどの人（特に人格的に）でない限り、重症児に対して理解できないだろうと思う。

- ②本来の病気が治るわけではない中で、療育的な面で相談にのってくれるところがあったらと思う。
- ③専門職の連携が必要だが、なかなかネットワークが構築されていない。医療機関の連携が不十分な気がする。診察科目によって病院がばらばらなので、総合的に診てもらえるようになってほしい。
- ④緊急入院時、婦長から夜勤・準夜勤の看護師が大変だから、夜はもう少し起きていてといわれ、「仕方なく入院させている」感があり、居心地が悪かった。YES、NOをいえない子どもは普通より感覚が発達していて、いろいろなことを感覚で受け取っていることを認識していないように思う。でも、親の中にもそういう人はいるが…。
- ⑤病院での待ち時間がとても長い。しんどいときには待ってられない。病院の医師には往診してほしい。

【医療関係者の資質の向上について】

- ①病気について、もっと各自が勉強してほしい。ヘルパーも、重症児について学習してほしい。遷延性意識障害者に関わった経験のない方たちばかりにお世話になって、よくしてもらっているが、もっと詳しく知って医療的ケアをしてほしい。施設で看護師がすぐにやめてしまうので、どうしてかと思っているが、重度障害者を見たことがないなど勉強する段階に課題があるのではないだろうか。親は心身ともに疲れているので、心のケアもしてもらえたらありがたいと思う。一番身近で世話をしてもらっているヘルパーの待遇をよくして、その代わりに、技術や意識の向上に努めてほしい。最近けがをしたので、もっとちゃんと面倒を見てほしい。技術の向上（特に食事介助）。施設職員の専門的知識の高度化。ヘルパーには積極的に医療ケアに関わってほしい。稀少難病なので頼りになる人なし。専門職といわれる方が増えてほしい。ヘルパーに通所で実習してもらいたい、時間・費用の面でむずかしい。
- ②ケースワーカーはことばに気をつけてほしい。入所やショートステイ時に、子どもに「どこに連れて行かれるかわからないからね」といったことがある。本人に関わる時（おむつ交換等いろいろ）に声かけをもっとしてほしい
- ③制度がこうなので、この生活しかできませんでは困るので、この人はこういう障害があり、こういう生活を望んでいるから、これだけの支援が必要だという視点をもち、支援して行ってほしい。
- ④一番子どもを理解している親の話をよく聞いてほしい。障害者もいろいろな人がいる。個人個人の状態を把握して対処してほしい。親の要望を工夫しな

がら伝えることで、やっと、しかし結局は親が解決してきた。

- ⑤専門職の意見が絶対(完全)ではないことを自覚してほしい。どの専門職も、障害を点(その時点)でしか捉えてもらえていないと思う。その人の生きてきた道すじを想像できれば、対応も違うのではないかと感じる。

【連携について・支援会議等】

- ①連携がないので、親がコーディネーターの役割をとらなければならないのが負担。さまざまな支援のルートはあるが、その連携作業は親の能力・エネルギーにかかり、そのエネルギーと時間が莫大にかかり、押しつぶされそうになる。それぞれの仕事に連携をとる余裕がないように感じられる。支援に携わっている人たちが、会合などをもって、横のつながりを持ってほしい。
- ②OT、ST、相談員、ケースワーカーは現在いない。看護師とPTは常駐で医師も月1回だけでなく、もっとフットワークを軽くして関わってほしい。
- ③専門職の方の支援会議等があり、障害者の共有の情報を元に、家族を支援してもらえると心強い。そうなることが理想。地域での個別の支援が明確になるよう、ネットワークを作って本人の支援をして欲しい。個別の支援計画が、障害がわかった時点から継続されていくシステムを作って欲しい。ヘルパーを含めたケース会議を開きたいのだが、時間・場所・費用の面でむずかし
- ④施設が変わるたび、受診機関が増えるごとに出生からの説明がある。個人情報保護の時代ではあるが、名前のファイルを開いたら出生から今までの経過、それに関する全ての事柄がすぐにわかるようなものがあればいいと思う。
- ⑤1つのテーマ(e x. コミュニケーション)について、関係する専門職でチームを作って発達の手助けをして欲しいとにかく連携をとって欲しい。

【リハビリに関すること】

- ①重度患者こそ自宅でのリハビリがもっとも必要なのではないか。訪問してもらって定期的にPTを受けられたらいい。リハビリの回数が減ってしまった。STの訪問がなくなってしまった。PT、OT、STの時間を増やしてほしい。PT、OT等を通所施設で受けられたら、親の負担が少なくなる。
- ②訪問リハビリの無料化。訪問看護の無料化。専門職員が余裕を持って障害者に対応できる報酬・給与を。
- ③病院のPT、OT、ST等が混んでいて、必要性が弱いと切られてしまう。PT・OTがもっと利用しやすいシステムにして欲しい。

【人員不足の解消】

- ①人手不足が気になるが、もう少し給料を出せると人も集まるかと思う。PT、OT、STの不足。早くからSTが充実していたら喋れたのではないかとの思い強し。人手不足で訓練の回数が少ない等、我慢することも多々ある。充実を望む施設の職員数が少なく余裕がない。職員がゆったりとした心で働い

ていると、利用者にもゆったりとした心が伝わる。とてもよい関係があるので助かっているが、みな手一杯。もっと沢山の専門スタッフがほしい。今どこの施設でも職員が不足しているのではないか。

【職務に関する姿勢に関すること】

- ①職業の枠を乗り越えて、もっとハートで接してほしい。人間的なつながりが密にほしい。制度が変わったり、施行されてからは、人間対人間としてではなく、利用者ということばが冷たく感じられる。職員の対応も、前とは変わったように思う。プライバシーに配慮し、人を傷つけるようなことばを言わないようにしてほしい。一つひとつのことが直接命に関わる人が多いので、緊張をもって接してほしい。
- ③本人はもちろんだと思うが、介護者（家族）の負担の軽減になるよう、本人に気遣いせず、どんどんアドバイスしてほしい。
- ③障害児の親は皆疲れている。高齢であればあるほど、夫に先立たれたり、夫婦で老親の世話が加わったりするので、専門職の皆さんの温かい理解で、障害者の幸せを一番に考えた支援を。
- ④仕事としてどこかで区切るのは仕方ないが、いろいろな相談やお願いをして断られると、見捨てられた思いがし、やはり最後は「自分しかやる人はいない」と思い、つらくなる。障害者一人一人対応が異なるので大変だと思うが、相手をよく見ることで、よりよい対応ができると思う。

【医療的ケアに関すること】

- ①胃ろうは危険なことではないのに、事業所が怖がってヘルパーにさせないことが多い。ヘルパーの派遣をお願いしているところは、サービス内容がほぼ固定していて、さらに進んで何かを提案することはない。もう少し本人と家族の立場で、どういう支援が必要かを定期的に考えてほしい。今通所している施設は、保健師がいるにもかかわらず医療ケア（吸引）は緊急時のみ行うということで、親としては不満である。医師がいなければ動けない看護師の立場では、日常的医療行為がいちいち滞る。

【ケースワーカー等に関すること】

- ①ケースワーカーが、精神的な支えになっている。ケースワーカーで、あまり相談相手にならない人がいる。福祉司に期待できない。

【情報に関すること】

- ①家からほとんど出られないので、情報特に在宅でどんな生活をしておられるか、多くの方たちの現状が知りたい。医療ケアができるヘルパー、それを実施しているヘルパー事業所を教えてほしい。
- ②「スーパーナース」どこまで使えるのかわからないが、私費では高くて使えない。公的援助が使えるようにしてほしい。

第 2 部

ヒアリング調査結果分析

第 1 章 調査結果にみる障害者・家族の 生活実態と制度運営の課題

ヒアリング調査は、平成 20 年 1 月 17 日に神奈川エリア、1 月 20 日に東京エリア、1 月 24 日大阪エリアにて。以下に各 3 地区のヒアリングの内容の要約と、そこで明らかになった家族の生活実態と制度運営の課題について考察する。

1 内容の要約

(1) 東京エリア

対象 家族 3 名、施設職員 3 名（施設長、訪問看護事業所看護師、行政）
医師（療育園）

<日頃からもっとも困っていることはなにか>

① 家族の立場から

- 気管切開の場合バスが利用できず、親が送迎をしなければならない。
- 通所施設での利用時間が短い。
- ヘルパーステーションには痰の吸引のサポートのできるヘルパーがほとんどいない。
- 訪問看護ステーションでも重度障害者をみてくれるところは少ない。
- 通所施設<知的障害者通所更生施設>配属の看護師でも痰の吸入ができない。
- 医療機器は家で使用するものと外出用と 2 個以上必要であるが補助がない。
- 重心施設は遠くて通所できないので（バスで 1 時間 20 分以上）、地域の通所更生施設を利用しているが、そこでは痰の吸引はしてもらえない。
- 自立支援法では重心の人が地域で暮らすための枠組みが見えない。医療的ケアが必要な場合にあくまでも生活介護でしなければならないのは無理がある。

② 施設の立場から

- 通所更生施設の場合は看護師の配置が不十分で、原則的には医療的ケアの必要な利用者を受け入れることが困難である。

—看護師（医療的ケアのできる）を安定的に確保するためには、重度加算が必要である。保育所に配置される看護師と医療的ケアを行う看護師が同じ単価では人材を確保することはできない。

—看護師の力量を高めるための研修制度が必要。

③医師の立場から

—事故が起こらないようにすることと、事故が起こったときの体制づくりと、行政のバックアップが必要 これらが不足している。

—看護師の研修に関しても誰がするか、費用をどうするかが未解決。

<適正な対応により安心できていること>

①家族の立場から

—通所施設で日中活動を楽しみ過ごしている。4年間肺炎を起こしていない。

②施設の立場から

—西部訪問看護事業は東京都独自の事業で、東大和療育センター内にあり、重症心身障害者を守る会が運営している。そこには40名の看護師が所属していて、彼らは重心のエキスパートであり、NICUから人工呼吸器をつけて退院してくる子供も看られるように訪問看護ステーションの看護師の技術指導を行い、看護師がしっかりした技術とプライドを持って難しいケースに当たれるように指導している。

—通所施設の利用時間を長くするためにトワイライトのサービスを提供したことがあるが、まだ緊急時の預かりの対応はできていない。施設のサービスと家族の思いとの間の距離は大きい。

—東京都の場合、160か所の通所施設の中で、医療的ケアの対応ができる施設は40か所である。そのうち要綱を作って実施しているのは3か所のみである。法人や施設長の決断により現場は試行錯誤で行っている。

<困っていることの解決のためにしてほしいこと、すでに行っていること>

①家族の立場から

—医療的ケアのできる人の範囲の整理を、はっきり示してほしい（国の制度として）。

—自治体の予算を増やしてほしい。

—障害程度区分の6についても、障害の内容に違いがある、超重度の区分が必要。

—一般病院に入院すると個室代1日2万円、移送費用8万円など高額

な出費がある。こうした医療費への経済的な補助が望まれる。

②施設の立場から

一通所施設に医療的ケアの障害者を受け入れる場合には現行の単価を上げてほしい。

③医師の立場から

一社会福祉施設と医療機関が連携して看護師の研修制度を充実させることが必要である。

一重心を診ている医療機関の医者がもっと地域に出ているような体制をつくるのが望ましい。島田療育園の場合は、訪問リハビリなどを行っている。

④全体として

一特別支援学校が10年かけて医療的ケアのシステムを作ってきた、その結果に学びながら、卒業後の地域生活のための体制を早急につらなければならない。

一医療的ケアに関する研修体制をつくる。研修をなんらかの認定につなげていくことが必要。

一事故が起こらない体制づくりと、起こったときの対応をきちっとしておくことが必要。

(2) 神奈川エリア

対象 家族4名、施設職員3名(地域活動ホーム2名、地域作業所1名)

<日ごろからもっとも困っていることはなにか>

①家族の立場から

一痰の吸引が必要になると学校から家族が呼び出される。母親が仕事を持っている場合にはその負担は大きい。

一気管切開があるとスクールバスが利用できない

一地域活動ホームは障害者のためにショートステイサービスを提供しているが、医療的ケアの必要な障害者はその対象から外されている。

一親がどうしても自分で看られないとき、緊急の時に預けるところがない。とくに土・日や短期の対応が難しい。

②施設の立場から

一地域活動ホームは実質的に365日24時間開所しているが、看護師を常時配置できないために、医療的ケアの必要な障害者の利用は大幅に制限される。

一医療的ケアの必要な障害者とそうでない障害者の単価が同じなので、

加算をつけてほしい

- 一施設の職員の待遇が仕事に比して、恵まれていない。社会的地位も高くない。志をもって就職してきても早く辞めてしまうことになる、
- 一活動ホームや作業所などの地域の施設に、中核病院や重心施設や療育センターなどの医療機関の豊富な医療スタッフが何らかの形で力を貸すことはできないか。

③ 医師の立場から

- 一医療的ケアの必要な人の数が増えているのに対して政策やサポート体制が追い付いていない
- 一横浜市は20歳を過ぎた医療的ケアを必要とする人の医療が20歳以下の小児に比べて貧弱である
- 一中核病院に重度障害者のセンターを付設することが理想である（神奈川県立こども病院のように）
- 一親が高齢になったときどこに預けるか

<適正な対応により安心できていること>

① 家族の立場から

- 一横浜市は他の都道府県に先駆けて医療的ケアの必要な子どもの特別支援学校への受け入れを可能にした。それは熱心な医師の30年に及ぶ地道な活動の結果である。
- 一重度障害者の通所施設「朋」とともに親も職員も成長することができた。
- 一横浜市全地区18か所に作られた地域活動ホームは障害者の地域生活を支える拠点となっている。

② 施設の立場から

- 一地域活動ホームが網羅していることは誇るべきことである。制限や課題は多いが施設長の頑張りでかなりのことができる自由がある

③ 医師の立場から

- 一県立こども医療センターが果たした役割は大きい。診療科目がそろっているのも、病気になっても安心して連れてこれた。外来もショートステイも完備している。大人のためにも同じような施設が必要である。

<困っていることを解決するためにしていること>

① 家族の立場から

- 一地域活動ホームのような地域密着型の施設でショートステイができないので、「朋」の保護者の運動により、一軒家を借りて、親が中心になって医療的ケアの障害者も利用できるレスパイトを始めている。これ