

重症心身障害児者の「困りごと」情報に関する報告書

平成25年 2月20日

宮崎市障害者自立支援協議会重症心身障害児者支援部会

は じ め に

自立支援協議会重症心身障害児者支援部会では、平成24年度の取り組みとして、重症心身障害児者の抱える課題の問題点と現状について、情報を収集・分析して、障害児者全般に共通する課題、重症心身障害児者に特有の課題等に整理するとともに、現実の対処方法等をまとめて報告することにより、重症心身障害児者の困り感を自立支援協議会全体、更には、宮崎市民に理解していただくことを目的として、「重症心身障害児者困りごと情報収集プロジェクト」を実施することとしました。

平成24年6月に、プロジェクトチームを設置し、7月から、関係機関を通じて、原則として、重度身体障害及び重度知的障害を重複している児童・成人の保護者の皆様に協力をお願いし、10月には42通の回答を得たところです。

ショートステイの支給決定者(約100名)を分母とすると、回答率は42%と低かった訳ですが「こうしたアンケートを集めて、結果どうなったのか、どういった意見が出たのか、それに対してどうしたのか?という報告がないのでは、何の為にアンケートを書いたのかわからない」という指摘があったほか「何も変わらない」という声も聴かれており、併せて、配布・回収が夏休みと重なったことも、回答率が低くなった要因と考えられます。

この回答から得られた140件の「困りごと情報」を類似するものでまとめたところ、次ページのように、6種、18項目となりました。項目ごとの困り度では、保護者の経済的な負担や学校での困りごとが高く、医療ケアを要するかどうかによる困り度の違い、学齢期かどうかによる困り度の違いを見ても、学校における困り度が高いという結果となっています。

今回は、それぞれの「困りごと」について、どのようなことで困っているかという「困り感」をお尋ねし、併せてその困りごととどのように対処できているかという「対処法」もお聞きしたところですが、「我慢する」とか「どうしようもない」と言う回答が目立つ結果となりました。

また、どの程度困っているかについても「1 なんとかできている」「2 出来ないことが多い」「3 毎日我慢の連続」「4 どうにもならない」という4段階で「困り感」を記入していただきましたが、プロジェクトチームメンバーが感じる「困り度」は、家族による支えがなければ、もっと「重い」という結果でした。

この背景に、成人期の重症心身障害者の保護者には、大変な時期を過ごしてきたが、近年、障害福祉サービスが向上したことや永年の介護で慣れてしまったので、困り度が低くなるが、これから介護が大変になる若いお母さんたち、特に、医療ケアの必要な場合、困り感や困り度が高いのではという意見もありました。

これらの「困りごと情報」を主要な項目ごとに分類して、「重症心身障害児者困りごとの概要」を作成しましたので、当初の目的を踏まえて、重症心身障害児者の実情を知っていただくために、広く周知していくほか、重症心身障害児者等に特有の課題かどうか、自立支援協議会での検討になじむかどうかも含めて、今後の自立支援協議会における取り組みに際して活用していただきたいと思いますと考えております。

困りごと情報収集結果の概要

1 回答者の主な属性（42名）

ア 生活歴別（乳幼児期、学齢期までが25名、59%）

イ 主たる介護者（母親が42名、100%）

ウ 主な介護内容（40名中、上位5位まで）

① 全介助 19名

② 胃ろう 19名

③ 吸引 19名

④ 排泄介助 18名

⑤ 入浴介助 17名

エ 医療ケア別（常時必要が23名、55%）

① 吸引 21名

② 経管栄養 22名

③ 呼吸管理 10名

④ 気管切開 7名

2 重症心身障害児者の主要な困りごと毎の平均困り度

項目	件数	平均困り度	困り度4	困り度3
保護者の負担	44	1.8	5	6
保護者の心身の負担	24	1.5	2	3
保護者の経済的負担	8	3.0	3	2
保護者による医療ケア	2	1.0	0	0
保護者が介護できなくなった時	10	1.9	0	1
生活環境	14	1.5	0	2
住環境・バリアフリー	7	1.4	0	1
外出時の駐車場	5	1.6	0	1
災害時の不安	2	2.0	0	0
本人、兄弟姉妹	10	2.0	0	2
こどもの社会参加	6	2.0	0	1
兄弟姉妹のサポート	4	2.0	0	1
医療サービス	22	2.0	3	3
こどもの体調	10	1.9	1	1
医療機関	7	2.0	2	0
入院時のサポート	5	2.2	0	2
福祉サービス	31	1.9	5	1
ショートステイ	20	2.0	4	1
生活介護	2	2.0	0	0
日中一時支援	2	3.0	1	0
移動支援	7	1.0	0	0
学校関係	19	3.0	9	3
学校への送迎	12	2.7	5	1
学校での医療ケア	7	3.7	4	2

3 主な困りごと区分による違い

ア 医療ケアの違いによる困り度の差異

区 分	常時医療ケア = 2 3名				その他 = 19名				合計 = 42名			
	回 答 件 数	困 り 度 な し	困 り 度 合 計	平 均 困 り 度	回 答 件 数	困 り 度 な し	困 り 度 合 計	平 均 困 り 度	回 答 件 数	困 り 度 な し	困 り 度 合 計	平 均 困 り 度
保護者の負担	21	2	35	1.8	23	1	40	1.8	44	3	75	1.8
生活環境	6	1	7	1.4	8	0	13	1.6	14	1	20	1.5
本人、兄弟姉妹	6	0	12	2.0	4	0	8	2.0	10	0	20	2.0
医療サービス	14	0	28	2.0	8	0	16	2.0	22	0	44	2.0
福祉サービス	21	1	38	1.9	10	3	13	1.9	31	4	51	1.9
学校関係	18	1	53	3.1	1	0	1	1.0	19	1	54	3.0
合計	86	5	173	2.1	54	4	91	1.8	140	9	264	2.0

イ ライフステージの違いによる困り度の差異

区 分	学齢期 = 25名				その他 = 17名				合計 = 42名			
	回 答 件 数	困 り 度 な し	困 り 度 合 計	平 均 困 り 度	回 答 件 数	困 り 度 な し	困 り 度 合 計	平 均 困 り 度	回 答 件 数	困 り 度 な し	困 り 度 合 計	平 均 困 り 度
保護者の負担	27	0	50	1.9	17	3	25	1.8	44	3	75	1.8
生活環境	9	0	14	1.6	5	1	6	1.5	14	1	20	1.5
本人、兄弟姉妹	8	0	15	1.9	2	0	5	2.5	10	0	20	2.0
医療サービス	12	0	24	2.0	10	0	20	2.0	22	0	44	2.0
福祉サービス	17	3	27	1.9	14	1	24	1.8	31	4	51	1.9
学校関係	19	1	54	3.0	0	0	0	-	19	1	54	3.0
合計	92	4	184	2.1	48	5	80	1.9	140	9	264	2.0

《重症心身障害児者の困りごとの概要》

主な項目について、困りごとの概要をまとめました。それぞれの困り感と実際にはどのように対応しているか、若しくは、対応できていないかを示しています。

○ 保護者の負担

ア 保護者の心身の負担

<困り感>

- ・ こどもの成長に伴い、身体が大きく、体重が増加するにつれ、介護の負担も大きくなる。特に、お風呂や移動の時に抱きかかえる必要があるが、腰痛や手首の痛みで、負担が厳しい。
- ・ 父親や兄弟、祖父母などに手伝って貰えることもあるが、仕事があったり、遠かったりして、母親が1人で対応しなければならない場合が少なくない。
- ・ 母親は、腰痛で激しくても、体調が悪い時も、我慢して介護するしかない。

<対処法>

- ・ こどもの体重を増やさない。近くにいる人に助けを求めるといった対症療法が多く、代わってくれる人がいなければ、我慢するしかない。
- ・ 障害福祉コーディネーターに相談しながら、居宅介護（ヘルパー）や訪問入浴サービス、日中一時支援などを上手に利用することが、当面、可能な対応であるが、障害福祉サービスの基準では、重症心身障害児者の入浴は、週5日（通常は週4日）までとされており、こどもの体調によっては不足する。
- ・ 身体的な負担軽減のため、車やお風呂にリフトを付けるには、経済的な負担が大きいので難しい。

イ 保護者の経済的負担

<困り感>

- ・ 医療ケアのため、こどもに付き添わねば時間が長く、仕事もできない状況にある。
- ・ こどもの医療ケアに必要なものは、物品支給がないため、購入している。シリンジや注入ルート等はすぐにダメになるため、出費がかさむ。”

<対処法>

- ・ 体調が不安定で安心して入所させられないため、我慢するしかない。
- ・ 障害福祉コーディネーターと相談して、日常生活用具や補装具の給付、住宅改修補助など、経済的支援を受けることが当面可能な対応であるが、回数や期間の制限があるため、少しでも長く使えるようにこまめに手入れをするなど工夫するか、緊急時には自費で買うしかない。

ウ 保護者による医療ケア

<困りごとの概要>

- ・ 医療ケアを伴う介助（チューブでの水分補給、吸引など）は、限られた人にしかできない、さらに本人が慣れない介助者であればケアが難しいこともある。
- ・ 常時、医療ケアが必要な場合には、休む暇もなく、病気にもなれない。

<対処法>

- ・ ショートステイを利用する場合に、担当を決める方法はあるが、交代制勤務では困難であり、介護者が頑張るしかない。

エ 保護者が介護できなくなった時

<困りごとの概要>

- ・ これから、保護者（介護者）が高齢になって、体力も弱ってくるため、介護できなくなった時のことを考えると不安である。
- ・ 保護者が高齢になり介護できなくなった時に入所させたい施設がない。県央地区の入所施設が不足している。
- ・ 保護者が、ぎりぎりまで頑張らなくても、いつでも入所させられる施設があると安心である。

<対処法>

- ・ 家族や医療スタッフ、学校職員に相談をして情報や知恵をもらっている。
- ・ 所属の団体で色々なところに訴えているが、安心して入所できる施設ができるまで頑張るしかない。

○ 生活環境

ア 住環境・バリアフリー

<困りごとの概要>

- ・ 車いすやバギーがスムーズに通れる道路、大人用のベッドもあるトイレ、ベルト付きのこども用車椅子、車いすでも利用できるレストランなど、外出時に必要なものと、階段やお風呂など、在宅時に、不便さを感じているもの。
- ・ 市営住宅がバリアフリーでなく、出入り口の段差で介助が非常にづらい。

<対処法>

- ・ 車いす対応の市営住宅への転居を要請しても対応して貰えないなど、障害者福祉だけでは解決できない。

イ 外出時の駐車場

<困りごとの概要>

- ・ マナー違反が多い。複合施設であるために、送迎等に利用する者が多く、時間帯によっては利用できない。屋根のある駐車場が少なく、雨天時に困っている。

<対処法>

- ・ 駐車できるまでぐるぐる回り続ける。雨天時には外出を諦めたり、インターホンでスタッフにお願いして、乗降時の介助を頼んでいる。

ウ 災害時の不安

<困りごとの概要>

- ・ 災害時に対処できるか不安。重症心身障害児者の専用避難場所が欲しい。

<対処法>

- ・ 日頃から近隣住民との付き合いを心がけているが、避難等の場面では難しい。

○ 本人、兄弟姉妹

ア こどもの社会参加

<困り感>

- ・ いろんな経験をさせたいが、こどもと二人での参加はとても大変、同じような病気の方の話などを聞ければ、もう少し快適な生活をさせてあげられるかも。
- ・ 同年齢のこどもとのふれあいがとても少ない。成長していく上で必要だと思う。

<対処法>

- ・ 介護者が母親だけということが多く、何かに参加するにも移動の困難さから、結果的に交流の機会から遠のいてしまっている。あわせて、得られる情報も少なく、孤立しがちである。

イ 兄弟姉妹のサポート

<困り感>

- ・ 土、日、祝日に多い、兄弟姉妹の行事にあわせて施設を利用しようとする、期待どおりの日に開所している施設は少なく、医療ケアの必要なこどもが利用できる施設は、さらに限られている。

<対処法>

- ・ できる範囲で何とかやりくりしてみるが、結果的に、変更を申し入れることになるので、兄弟姉妹に申し訳ない気持ちが常にあるし、関係者に理解して貰えるか、不安もある。

○ 医療サービス

ア こどもの体調

<困り感>

- ・ こどもの二次障害（側弯等）に戸惑っている。なるべく進行を遅らせたたい。
- ・ 熱発時にけいれんが起きる。自力排便が困難。逆流性食道炎がある。食事をする時に時々むせるので心配。痰が多い時には吸引が必要になるので大変、気管切開も頭に浮かぶ。気管切開で声が聞けなくなるのはメリットをはるかに超えるデメリット。
- ・ 年齢が上がるにしたがって表情が乏しくなり、医療的ケアの必要性も増すばかりで不安である。

<対処法>

- ・ 主治医に相談し、点滴や浣腸などの処置をしてもらう。ゆっくり食べさせるように心がけている。生活介護事業所で定期的に体重測定や栄養管理指導をしてもらう。
- ・ 家族や保護者と話をすることで、不安を軽減したり、ストレス解消をしている。

イ 医療機関

<困り感>

- ・ 呼吸器で寝たきりのため、皮膚科や眼科などのちょっとした症状での受診が困難である。やっと受診しても、待ち時間が長く、順番を先にするなどの配慮は無い。また、小児科や入院できる小児科病棟を待っている病院が少ない。
- ・ 夜中に体調が悪くなった時（高熱、喘息）県病院が受け付けてくれるか不安。

<対処法>

- ・ 応急的に市販薬などを利用するが、治癒しない時には主治医に見て貰う。なるべく、体調管理をして入院しなくても良いように気を付けている。
- ・ なお、夜間急病センターの小児科DRが、県病院の小児科に移る計画があり、一か所で救急対応できる見込みである。

ウ 入院時のサポート

<困り感>

- ・ 入院時に付き添いが必要なため、他の家族の世話や自分の入浴ができない。また入院して、機能訓練の回数が減り、身体機能は低下するのではとの不安がある。

<対処法>

- ・ 家族以外の付き添いができないため、家族全員の協力を得ても、長期になると疲労感が強い。また、兄弟が一人になることもある。家族が体調を壊した、兄弟が情緒不安定になるなどで、退院を早めてもらったこともある。

○ 福祉サービス

ア ショートステイ

<困り感>

- ・ 呼吸器など必要な医療ケアが重度で、対応可能な施設が遠方のため、送迎による負担が大きく、利用できない。
- ・ 常に吸引が必要なため、夜もぐっすり寝れず、いつも疲労感がある。もっと近くに医療ケアの必要なこどもを受け入れるショートステイ施設があれば休めるのに。
- ・ 行事の重なる休日に、利用希望が集中するため、実際には利用できないことが多い。
- ・ こどもの状態を十分把握できて、安心して預けられる施設がない。

<対処法>

- ・ 日中一時支援施設や生活介護施設で、日中、重度の医療ケアに対応できる施設が平成23～24年度に数か所できたが、現在、重度の医療ケアの必要なこどものショートステイ施設は、宮崎市内には無く、日南病院も当面受け入れができない状態であり、保護者が無理して介護している。
- ・ 普段から利用することで、こどもの状態を知って貰う、そのことで、緊急時には相談して対応して貰うことが可能になる。

イ 生活介護

<困り感>

- ・ 肢体不自由児者に対応できる施設は、立地条件の悪いところにしかない。送迎による身体的負担と緊急時対応に不安がある。
- ・ 卒業後に利用できる施設が少ない。車椅子対応のできるゆったりした施設が欲しい。

<対処法>

- ・ 回答は「無理だろうけど」というものであったが、日中一時支援施設が生活介護を始めるなど、経営者の努力で、若干の動きは出ている。

ウ 日中一時支援

<困り感>

- ・ 帰りの時間が早いため、学校行事や地区行事に参加できない。

<対処法>

- ・ 一般的には、18:00までの事業所が多いが、相談に応じるところもある。
なお、こども療育センターでは、20:0までとなっている。

エ 移動支援

<困り感>

- ・ 移送サービスを利用するしかないが、予約が必要とか、利用しにくいので、仕方なくタクシーを使用している。
- ・ 医療ケアのため、看護師同乗が必要だが、対応できる事業所が少なく、利用できない。介護者や看護師、ヘルパーと一緒に通院や外出等に付きえると良いのだが。

<対処法>

- ・ 自分や親族で何とかするしかない。自費でタクシーを使う。

○ 学校関係

ア 学校への送迎

<困り感>

- ・ 医療ケアの必要な生徒は、支援学校のスクールバスを利用できず、保護者の自家用車で送迎している。また、支援学校等で行う遠足や郊外学習などの際の大型バスにも乗車できず、現地集合・現地解散で、保護者が送迎せざるを得ない。
- ・ 仕事をしている保護者は、送迎が困難であり、また、親の体調不良時、兄弟姉妹等の用事で送迎が出来ない時には、学校を休ませるしかない。

<対処法>

- ・ 帰校時に日中一時サービスを利用して、放課後支援を受けることで対応したり、祖父母の協力を得たりして対応しているが、朝の登校時は対応できず、具体的な対応法はない。どうしても無理な時は学校を休み、日中一時支援を利用するなどに対応している。(日中一時支援事業所は、送迎どちらも対応している。)

イ 学校での医療ケア

<困り感>

- ・ 医療ケアは、吸引等を除き、保護者が看護師と決められており、学校行事を含め、保護者の付き添いが必要で負担が大きい。また、働きたくても働けない。
- ・ 同様に、授業中の持続注入ができず、血糖値の低下等を来たす恐れがある。保護者が待機していれば、注入が認められているが、毎日となると苦痛である。
- ・ 付き添いが要らない場合でも、ストマ装着などの処置が、学校の看護師はできず、保護者が小児科受診で対応することになっているが、万一の場合を考えると不安。

<対処法>

- ・ 支援学校に実情を訴えているが、教職員が対応できる医療ケアは限られており、支援学校だけでは、根本的な対応は難しいようである。

困り度の高い「困りごと」の具体的な回答

・ 保護者の心身の負担

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 昨年、主人が夜中に体調が悪くなったときは、兄弟がいたので、病院へ連れて行くことができました。家に障害を持つこどもを置いて行きました。今は、兄弟は大学で家にいません。主人と私、障害を持つこどもの3人で生活しています。また、夜中に体調が急変するようなことがあればどうしましょう。 ・ 障害を持ったこどもは、体温調節ができないため、クーリングしたり、布団をかけたり目が離せません。体調を崩すと、吸引が30分～1時間おきとなり、夜間も同様のため、睡眠もとれません。幼い姉妹もあり、手がかかるため、私(母)が、体調をこわしたら・・・ ・ 私(母)が、体調が悪くて何もできそうにない時に代わってもらえる人がいない。夜間は主人に代わってもらえることができるが、昼間は体調が悪くても、子どもの世話をしなくてはいけない。とてもきつい時もあります。 ・ 障害を持つこどもを抱えて介助することが多く、腰痛や手首の痛みがひどくなり、2年前から通院し、内服薬とコルセットを処方してもらっているが、痛みは緩和されない。 ・ 学校に連れて行くのが難しい。腰が痛いので。昼からは腰もだいたい動かせるようになってくるので、迎えには行けるが・・・入浴を頼みたいが、1週間に5回までと言われている。 ・ 私(母)が体調を崩した時に、私に代わって医療ケアをできる人がおらず、結局は、体調不良の中でもこどものケアをやらないといけない。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介護が必要なこどもは急に動くことは難しいです。身体も大きいし出かけるには準備が必要です。近くに短時間なら自宅で見守ってくれる人を見つけられるといいとは思いますが、私(母)が、無理をしてきりぬけています。 ・ 今のところ主人の手を借りて2人がかりで対処しています。自分たちで出来る間は頑張りたいが・・・ ・ 今は何とかできているが、腰痛が良くなるという実感はなく、これから段々悪くなっていくのでは・・・という不安がある。 ・ 私の力がある限り見ていきます。しかたないです。 ・ 家をリフォームして玄関、お風呂にリフトを入れました。でも、土日は一人で入浴させないといけません。せめて、あと一日だけでも(入浴支援が)増えるとありがたいのですが・・・ ・ 自分しかケアができないので、体調不良でも頑張っている。

・ 保護者の経済的負担

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家や車について、こどもに合わせた過ごしやすい家に住みたいが、家を建てることも、借家を引っ越すことも経済的に無理です。また、福祉車両が必要になる日があるが経済的に無理です。 ・ 本当に必要なものの物品支給がないため、医療器具の消毒、薬の仕分け等をしている。また、購入することも多いが、シリンジや注入ルート等はすぐにダメになり、出費がかさみます。 ・ 吸引器、吸入器は5年たないと支給を受けられない。どうしても必要な時は、高額な自己負担が必要になっている。外来での一か月分のカニューレ交換で、いろいろな品物、薬品、薬が必要なので購入します。 ・ 学校の付き添いをしなければいけないので、日中は身動きが取れない。経済的なこともあり、仕事はしたいが、現状では無理。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 我慢して負担するしかない。

・ 保護者による医療ケア

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 介護者が体調を崩した時に、介護者に代わって医療ケアをできる人はいなく、結局は体調不良の中でも子どものケアをやらないといけない。 ・ 自宅での医療機器（吸入器等）が増えてくると、器具の消毒等が困難になってくるのではないかと心配です。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自分しかケアができないので、体調不良でも頑張ってやっている。

・ 保護者が介護できなくなった時

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 1年1年体力が無くなっています。いくつまで生きていられるだろうと、強烈な不安にさいなまれることがあります。 ・ 自分の体力が落ち、子供を在宅で見ることが出来るのも、あと10年位だと思いますが、県央には、入所させたい施設がありません。 ・ 万が一、私（母）の身に何かあった時、誰に子どもを任せるのか・・・私に兄弟がいない（他界）、母も他界、父は半身麻痺。主人には仕事をしてもらわないといけないので、入所も考えておかなければいけない。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ ショートステイなどをお願いしないといけないと思っています。出来れば自宅から近い所があると安心です。医療的ケアのある所が望ましいです。 ・ 所属の団体で色々なところに訴えてはいる。安心して入所できる施設ができるまで頑張るしかありません。 ・ 主人の親や兄弟は理解が無くお願いするのは無理です。

・ 住環境・バリアフリー

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・公衆トイレで、ベビーベッドはよく見かけるが、大人が利用できるベッドが無い ため、おむつ交換が出来ない。 ・色々な施設で貸し出し用車椅子があるが、胸ベルトが無く不安定、大人用しか なくこども用が無い。 ・市営団地に住んでいるが、住居内に段差があり、車イスを使用することができ ず、床をはって移動している。今の毎日毎日がとてもつらく苦しい思いである。 玄関から外へ出る時の4～5段の階段は私（母）が肩にかついで車イスに乗せて いることがとてもつらい。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・どうしても時は、車中へ戻る。車椅子用トイレで大人2人がかりでどうにか する。胸ベルトがあれば自走するが、無い場合は介助する。 ・主人がいる時は手伝ってもらっているが、仕事でいない時が多いため、ほとん ど一人で介助することが多い。団地の方は、市の住宅課に車イス世帯への住み替 えの申し込みをして、4～5年になるがなかなか空きが出ない。

・ 外出時の駐車場

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・宮崎大学病院に通院していますが、身障者用の駐車場が少ない。特に、雨の日 は屋根がないため、濡れながらバギーを降ろし、子どもを降ろしている状態です。 ・福祉保健センターの身障者用スペースが少ない。いろんな施設の送迎場所にな っているため、雨の日など、特に止めるところが少なくて困っています。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・あまりにも大雨の時には看護婦さんに玄関まで来てもらっています。 ・グルグルまわったりして場所をさがしつづけます。

・ 災害時の不安

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・日常生活はどうか対処できていると思いますが、災害時のことが心配です。 ・重症心身障害児者専用の避難場所が確保されていると安心なのですが。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・今のところ不安です。近所の人との付き合いを心がけてはいますが、実際には どうなるか・・・

・ こどもの社会参加

<p>困り感</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸器を使用しているため、いろんな場面での制限が生じる。“呼吸器使用者” としてひとくくりされるのではなく、個人を見て欲しい。 ・たくさんの経験をさせたいが、私と子ども二人での移動や参加はとても大変で、 あきらめることもある。 ・情報が少ないのが困る。同じような病気の方の知り合いもいないので、いろん な方の話が聞ければもう少し娘にも快適な生活をさせてあげられるかと思う。
------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> ・同年齢の子とのふれあいがとても少ない。成長していく上で必要だと思う。 ・本人が自立する事（将来、ひとり暮らしがしたい。結婚がしたい。ひとりで出かけて買い物をしたい。など）を望んでいるが、親としてどのように手伝っているのかわからない。
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・諦めてしまうか、無理して参加するしかない。そうすると心から楽しめなかったり、後でしわ寄せがくる。 ・お出かけや楽しみがあるといいなあと思いますが、諦めているし、我慢しているし、学校の先生など子どもを理解してくれている人とお出かけならやって見たいです。

・ 兄弟姉妹のサポート

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・兄弟の学校のことなどで、夜間、急に出かける用事ができた時など出席できないことがあります。後々、気まずい思いをします。 ・土日は兄弟児のスポーツの応援や送迎などがあり、本人を看護師のいる施設に預けなくてはなりません。平日学校で疲れているのに申し訳ないなと思います。でも兄弟児にも我慢させたくないし、自分も付き添いや訓練、介護で、土日も出かけて、夜は本人の寝返りや水分注入で起きているとたまにどっと疲れてしまいます。 ・障害を持ったこどもの体調が悪くて、ずっと在宅でみている時、兄弟の用事や、自分の通院、買い物等の外出ができずに困っている。
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・欠席する際、事情は話しますが、どこまで理解してもらえるか、不安と気負いが尾を引いています。 ・出来る範囲でやれる事はやっていますが、時々、兄弟に申し訳ないなあと感じています。

・ こどもの体調

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・体温調節ができない為、クーリングしたり布団をかけた目目が離せない。 ・入浴について、側弯がはげしく(背骨の曲がっている角度 80 度以上)前屈出来ない為、入浴時、泡が付いた状態での抱っこが大変です。 ・食事する時に、時々むせるので心配です。 ・呼吸について、痰が濃く多い時は、咳をすることができないので、吸引が大変、気管切開も頭に浮かぶ。ただただ不安・・・ ・学齢期前、小学部、中学部、高等部と成長するにつれ、表情が乏しくなり、医ケア度も増すばかり、今度、酸素も持ち歩くようになるのではと考え込んでいます。成長と共に、今後、状態がどう変わっていくか心配
-----	---

対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・ほぼ私（母）が入浴させていましたが、今は、主人もたまに入浴させてくれるようになりました。身体を拭くだけの日もあります。吸水シートをしき、洗髪や身体を洗う日もあります。 ・なるべくゆっくり食べさせています。 ・リハビリをうけることができる所はありますが、十分でないと思います。学校や生活介護の場にも訓練の先生は必要です。 ・声が聞けなくなるのは、メリットをはるかに超えるデメリット。また、日々の器具の手入れも困難だし、気管切開して体調をくずすケースもあるので、頭をいためながら考えています。 ・寝顔を見ていると「泣くしかない」といった悲しさ、苦しさに襲われる時があります。
-----	--

・ 医療機関

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・皮膚がただれたり目が充血していたり・ちょっと病院に連れていきたい時、呼吸器もついてねたきりの為なかなか連れ出せない 往診がないのが困る ・小児科医が少ない。今、宮崎東病院がかかりつけだが、小児科の先生が一人で大変です。病棟も小児科だけの病棟がない。 ・夜中に体調が悪くなった時（高熱、喘息）県病院が受け付けてくれるか？ ・高校卒業後、今まで受けていた介護、リハビリ等を維持継続して下さる施設に入所できるか今、一番の不安である。 ・訓練は平等に受ける事ができるようにしてほしい。担当 Dr. によって考えが違うのか、すんなり訓練受けさせてもらえない。
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・訪問看護さんに聞いて薬をぬって対処しているが、なかなか治らない場合はかかりつけに連れて行く。 ・皮膚科等は受診患者が多い為待ち時間が長く、その間吸引は薬の注入などもあり、順番を先に回してくれることもなく大変困る。 ・症状が出始めたら、早く病院に行くようにしている。・なるべく入院しないように日頃から気をつけてはいるが。 ・今のところどうにか、がんばってます。 ・あきらめている。

・ 入院時のサポート

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・入院時完全付き添いなので、兄弟児のことや自分の入浴もままならない。 ・娘が産まれて1年半入院した他県の病院では、付き添いはしなくてよかったので、上の子の面倒もみるのができたので助かった。 ・入院時の付き添いの交代が出来るとよい。普段接している訪問看護の方などお願いできるとよい。(昼間だけでも)
-----	--

	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが長期の入院になったとき（親も一緒に病院にずっといる。夜も泊まります）家族で交代したりしますが、大変疲れます。何か良い制度を作ってもらえないでしょうか？
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・我慢するのみ ・家族全員の力を借りて何とか生活をしていたが、全員が体調をこわしたり幼い娘は母親がいない生活がストレスとなり情緒不安定になったり大変だった。 ・子供の体調がいい時は無理を言って少しだけ昼間家に帰らせてもらったりするが、夜は難しい。何度か兄弟に一人で頑張ってもらった。 ・実家も遠いので難しい。主治医にお願いして早めに退院させてもらったりしたこともある。

・ ショートステイ

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・医療ケアで口腔ネラトンによる注入が必要です。（水分補給をチューブで行いますが、口から胃まで毎日チューブを飲みこんでいます。）初対面の人には難しいです。本人が警戒して、チューブの飲み込みが悪くなります。 ・最重症の為、預け先が1ヶ所しかありません。ショートステイ中、体調を何度もこわすことがあり、日南はすぐに様子を見に行ける距離ではないために困ります。日中一時支援も1ヶ所のみで、利用者も多い為思うように預けられません。 ・何度か3ヶ所の施設で利用しました。食事・睡眠・排泄がほとんど家に居る時のようには上手くいかず、次回の利用に戸惑い、踏ん切れないのが実情です。ショートステイ先があっても、自分が利用しようと思う日はできてないです。 ・ショートステイ先が日南病院であり、長い距離を移動させると体温が39度まであがってしまう。もっと近くにあれば本人に負担なく利用できるのに。 ・卒業後の行き先が心配です。医療ケアがあると限られてくるし、受け皿が少ないようです。また、体調が悪くなって呼吸器が必要になると、ショートステイもできなくなります。 ・気管切開のため、川南の宮崎病院でしかショートステイができず、その時は学校は欠席になってしまいます。療育センターでもショートステイができるとそのまま学校に行けるのですが・・・ ・常に吸引が必要なため、夜もぐっすり寝れず、いつも疲労感がある。もっと近くに医療的ケアを受け入れてくれるショートステイ施設が（安心してあずけられる）あれば…
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・学校の看護師さん、日中一時の看護師さんはある程度（小人数）の中で行ってもらうので、慣れてくれました。療育センターではDrしかできないケアと言うことで、当直の先生になると医大からの先生でしかも初対面になるので難しくネラトン注入ができにくくなりました。そのためショートステイは1泊2日でネラトンを使わずにすむぎりぎりの時間をお願いしています。

	<ul style="list-style-type: none"> ・兄に頼むこともあるが、全ての介助（排泄など）はできないので預けてもせいぜい2時間ほど。今は兄たちがいてくれるので、随分助かっているが、高校を卒業すると2人の兄も同居とは限らない。近い将来を考えるとかなり不安。 ・今だ定期的に利用していませんが、慣れる事が一番だと分かっています。親はまだ手放したくない、でも必要な時は見て欲しいといった複雑な気持ちです。 ・急な出来事に対応してもらえる様、2カ月に一度ショートステイを利用して日頃の子どもの状態を知ってもらおうようにしている。 ・通所～ショートステイ～入所を、同じ施設でできれば、こどもの負担も少ないと思う。（人や場所が変わることでもストレスになるから、職員さんにも良い。） ・我慢するだけ我慢しています。親が高齢になってくると自分の体があちこち痛くなってくるし、入院を勧められても私たちの場合「まずこどもはどうしよう！」このほうが先です。安心して預ける施設病院など早く欲しいです。 ・少しずつできる様に・・・とは聞きましたが、その他の情報が入って来ません。
--	---

・ 生活介護

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・肢体不自由の子が卒業後行けるところは、交通の便が悪い田舎な所ばかり、「送迎してくれるからいいじゃないか」というかもしれないが、実際、こどもに何かあった時、そこまで自分がいけないといけない。送迎バスで1時間以上ゆられて行ったり来たりというのはかわいそう。 ・「あゆみ」や「宙」のような広くて、車椅子も安心してこげ、そこで給食とか食べられたり、何かさせてくれる所がもっと欲しい。あと、2つ、3つくらい。（希望…ムリだろーけど）
対処法	回答なし

・ 日中一時支援

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・兄弟児の学校の集まりや地区の集まりなどが、夜にあると、父親が帰ってない時は参加できない。日中一時の預ける所の時間が18:00頃までなので、もう少し遅くまでであるといい。ショートにしてまでは参加したくない。
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・夜の集まりはしばしば不参加、途中で帰ったりしてます。一人で2時間くらいは留守番できると信じていますので。

・ 移動支援

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・本当は移送サービスをしている福祉関係事業所を利用したいが、いつでもは、利用できない。予約が必要なので利用したことがない。 ・常時ケアがあるので、通院や学校の送迎を手伝ってくれるシステムがあればと思う。（介護者も同伴で送迎ができるシステム）もしくは、看護師やヘルパーと一緒に通院や外出等に付き添ってもらえるようなになればと思う。
-----	---

	<ul style="list-style-type: none"> ・医療ケアが必要だと送迎を頼めるところが少ないので、とても、不自由しています。兄弟児も小さいので、何かと手がかかります。 ・送迎サービスを受ける際、医療ケアがあると看護師同乗など制限がある。看護師同乗の事業所が少なく、利用できない。
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・いつも急なことが多いので、諦めています。タクシーに本人だけ乗せています。 ・今は通院時の付き添いに兄弟児や両親に行ってもらっている。 ・現在は自費で送迎をお願いしています。

・ 学校への送迎

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・自家用車での送迎であるが、時に通学を手伝って欲しい時がある。通学での移動介護は使えないので、使えるといいなと思う。 ・通学の送迎をしなければならないので、兄弟が体調を崩した時に、本人は学校を休ませたり、兄弟を家に一人置いたりして大変です。医療ケアが必要なため、両親（父母）以外に頼めなくて困っています。家族に二人病人が出た時大変な思いをしました。 ・医療ケア対象と言うことで、学校のスクールバスには乗車できません。たん吸引がある子は途中バスを停車することができないので、乗れないそうです。（スクールバスも大型バスも）郊外学習は、現地集合、現地解散となっています。 ・学校に関して、医療的ケアを受けている児童とそうでない児童の差がここ数年でできた。修学旅行、校外学習、スクールバス・・・など。安全第一を考えてのことだと思うが、肩身のせまい思いをしていかなければならない。
対処法	<ul style="list-style-type: none"> ・なんとか家族でやりくりし、あとは我慢している。 ・学校を休ませる。 ・祖父母に協力してもらったり、日中一時支援サービスを利用して下校後支援を受けている。 ・朝の送りができずに四苦八苦しています。どうしても無理な時は学校を休み、日中一時支援の方に頼まなくてはなりません。（日中一時なら送迎どちらもしてもらえるので） ・いろいろ事情もあるのだろうとあきらめています。 ・学校で決められた事に従うしかない。 ・本当は出来る限りいろんな事を経験させたいのに。

・ 学校での医療ケア

困り感	<ul style="list-style-type: none"> ・親か看護師しか医療ケアができないので、学校の行事でも親の付き添いが必要で、働きたいけれども働けません。 ・ストマを使用しています。学校で例がないと言われ、対応可能な医療的ケアに入らないので、もし外れた場合、対応ができず、親が来るまでそのままか、小児科受診をして、看護師が対応することになっています。着脱だけでも外れた場合
-----	--

	<p>の対処を決めて、学校看護師が対応できればいいのですが・・・。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・持続注入による経管栄養を使用しています。授業時間中も本当は必要なのですが、学校の医療的ケアではできないらしく、体調の良い時はやむをえず止めていますが、いつ血糖値が下がるか心配です。 ・現在、1時間かけて通学しています。本人の体調を見ながら車で行くのですが年々少しずつケアが増えて体力も衰えと言うか頑張らせ過ぎ？と感じるのですが、近くに受け入れ可能な学校がないため、不安ですが仕方ないのでしょうか？ ・授業中の持続注入が認められず、栄養管理が難しくなっています。栄養剤の濃度や注入量を変更すると異常があるため、結局は通学中分の栄養を補うことができず、カロリー不足となってしまいます。保護者が学校待機すれば注入を認められるのですが、正直苦痛です。
<p>対処法</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・入所させるには子どもが小さいし、体調も不安定で、私も働かずに介護しています。看護師の人数が増えれば預けて離れられるのですが、現状では無理です。 ・主治医と相談して、4～5時間は、持続注入を止めていても大丈夫とのことで過ごしていますが、できれば23時間注入がBESTなのですが、それを望むのはおかしいのでしょうかと思う毎日です。 ・我慢するだけです。疲れる。

(参考資料 困りごと情報収集の手法等)

重症心身障害児者等困りごと情報収集実施要綱

平成24年 6月20日

重症心身障害児者支援部会

1 目的

重症心身障害児者の抱える課題の問題点と現状について、情報を収集・分析して、障害児者全般に共通する課題、重症心身障害児者に特有の課題等に整理するとともに、現実の対処方法等をまとめて報告することにより、重症心身障害児者の困り感を自立支援協議会全体、更には、宮崎市民に理解していただくことを目的とする。

なお、情報収集の結果報告については、上記目的を踏まえて、広く周知するほか、今後の自立支援協議会の諸取り組み・検討における参考資料として積極的に活用する。

2 情報収集の対象

原則として、重度身体障害及び重度知的障害を重複している児童・成人を対象とするが、療育手帳を取得していない（若しくは、判定が中度・軽度となっている）ケースも見受けられることから、相談支援事業所等で、重症心身障害児者と判断した児童・成人も対象とする。ただし、全体像の把握を目指すものではない。

3 情報収集の実施方法

あらかじめ、相談支援事業所等で把握されている対象者を中心に各支援団体の会員で対象と認められる方（その保護者）に対して、別添の情報収集票を配布して、返信用封筒にて、重症心身障害児者支援部会リーダー宛てに郵送していただく。

結果的に、重症心身障害児者や境界事例とは異なる事例が、収集された場合には、分析段階で整理する。

4 情報収集の実施時期

別紙年間計画に従い、新たに設置する困りごと情報収集チームにおいて、大まかに対象者を把握した上で、情報収集票等を印刷し、重症心身障害児者（その保護者）に依頼するものとする。

回収した情報収集票については、集計、分析、課題等の整理を行い、報告書として取りまとめた上で、部会に報告するものとする。

重症心身障害児者の困りごと情報の収集スキーム

対象者：宮崎市、国富町、綾町において、在宅生活を送っておられる重症心身障害児者（自分で身体を動かすことができない重度の肢体不自由と、年齢に相応した知的発達が見られない重度の知的発達障害を併せ持った方）及び医療ケアなどの生活の困難さを有する重度の肢体不自由児者等を対象とするが、全数を収集するものではない。

期 間：24年7月に配布して、年度内に整理・分析する。

内 容：在宅での日常生活上の困りごとと困り度及び対処状況

まとめ：調査結果の分析を行い、重症心身障害児者等の困りごとについて、特有の課題かどうか、自立支援協議会での検討になじむかどうか等により、課題を整理する。
かどうか等の観点で整理する。

1 情報収集票の配布・回収

重症心身障害児者を守る会	医療ケアを必要とする子の親の会「四葉の会」	おおぞら等サポートセンター相談支援員	清武せいりゅう支援学校のコーディネーター
		該当すると思われる児者の保護者にアンケートを配布	該当すると思われる児者の保護者にアンケートを配布
		チームでアンケートを回収	チームでアンケートを回収

各ルートで収集したアンケートは、対象者が重複する可能性があるため、複数のルートでアンケートが来た場合には、どれか、一つに就いて貰う。

2 回収した情報収集票の整理、分析

下表のように、現状を纏めた後に、重症心身障害児者等に特有の課題かどうか、自立支援協議会での検討になじむかどうか等により整理する。

課題 (困りごと)	困りごとの内容と 困り度	困りごと への対処 状況	重症心身 障害児者 等に固有 の課題 か？	自立支援 協議会 での検討 になじむ か？	備考
A	○	○	集中的に検討する
B	×	○	課題別の検討チームに委ねる
C	○	×	検討しない
D	×	○	検討しない

重症心身障害児者等の困りごと情報収集票

あなたのお子さんが、在宅生活をされる上で、お困りになっていることは何ですか？

このアンケートは、重症心身障害児者及び医療ケアの必要な重度の肢体不自由児者の皆さんが、在宅生活を送るにあたって、地域社会は何ができるのかを検討していくために、その課題を整理することを目的としています。

「これまでも、さまざまな調査やアンケートに答えただけでも、現実には変わらない」と思っておられる方や現状のまま「自分が頑張れば良い」とお考えの方もいらっしゃることでしょう。

ただできれば、「本人の立場になってみたら、どうなんだろう」ともう一度考えていただき、アンケートにお答えいただきますようお願いいたします。私たちといたしましては現状から、少しでも、前進できることを願っています。

宮崎市自立支援協議会会長 田村智佐枝
重症心身障害児者支援部会長 池田 和隆

(注) 今回の調査の対象者は、宮崎市、国富町、綾町で在宅生活を送っておられる重症心身障害児者（自分で身体を動かすことができない重度の肢体不自由と、年齢に相応した知的発達が見られない重度の知的発達障害を併せ持った方）及び、医療ケアを要する重度の肢体不自由児者（自分で身体を動かすことができない重度の肢体不自由があり、かつ、日常的に、医療ケアの必要な方。ただし、交通事故等による後天的な障害を除く）です。

この困りごと情報収集票は、なるべく多くの皆様に届くように複数のルートでお配りしました。したがって2通、(あるいは、3通)の情報収集票が届いた方もおられると思いますが、お答えはいずれか1通で結構です。(残りは、廃棄してください。)

お答えを記入された情報収集票は、平成24年9月14日(金)までに、同封しております返信用封筒にて、「宮崎市花山手東3丁目2-25 宮崎市障害者総合サポートセンター内 重症心身障害児者支援部会リーダー池田和隆」宛てに郵送していただくか、若しくは、封をした上で、最初に、情報収集票をお配りした関係者、関係機関の担当者にお返しください。

☆ まず、困りごと情報をまとめるため、お子さんの生活状況についてお尋ねします。該当項目に○をつけていただくか、該当項目が無い場合には、指定の欄にご記入ください。

生活歴	乳幼児期	学歴期	青年期	壮年期	高齢期
同居者	両親	母親	父親	祖父母	兄弟ほか
主たる介護者	母親	父親	祖父母	兄弟姉妹	その他
介護の内容を記入してください					
身体障害の状況	両上肢機能障害	両下肢機能障害	体幹機能障害	膀胱機能障害	呼吸機能障害
	咀嚼機能・嚥下障害	痙直型関節拘縮	感音性難聴	視力機能障害	その他は下欄に記入
知的障害の状況	重度 (A)	中度 (B1)	軽度 (B2)	知的障害はあるが、判定はしていない	
医療ケアは	常時必要	時々、必要	たまに必要	通常は必要なし	
医療ケアの内容	吸引	経管栄養	呼吸管理	気管切開	I V H
	導尿	その他は下欄に記入			
介護や医療ケアを要する疾病状況	心臓疾患	筋ジストロフィー	脊髄性髄膜瘤	髄膜炎	インフルエンザ脳症
	脳性まひ	神経線維腫	もやもや病	多発性脳梗塞	脳内出血
	キアリ奇形	脳梁欠損症	ダンテイウォーカー症候群	ウェスト症候群	結節性硬化症
	ダウン症	小頭症	レット症候群	先天性脳障害	その他は下欄に記入

☆ 次に、在宅生活全般についての困りごとについて、お尋ねします。

- ・ 日常生活を送る上で、多くの困りごとがあると思います。
- ・ お子さんの介護や通学通園などの移動の問題、学校での問題、将来の問題など、何でも構いませんが、5つだけ、次の表に記入してください。
- ・ 併せて、その困りごとにどのように対処されているか、選択肢の中から一つ選んでお答えください。

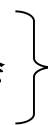
<p>困りごとを具体的に書いてください。 (きれいに纏める必要はありません。思いつくままに、記入してください。)</p>				
<p>その困りごとに、どのように対処していますか？(手助けしてくれる人がいますか？、我慢するだけですか？)</p>				
<p>その困り感はどのくらいですか？、右の中から選んで○印をつけてください。</p>	1	色々と支障はあるが何とかできてる。	2	できないことが多く、不安でたまらない。
	3	毎日が苦しく、我慢の限界である。	4	頑張っても、どうにもならない。

<p>困りごとを具体的に書いてください。 (きれいに纏める必要はありません。思いっくままに、記入してください。)</p>				
<p>その困りごとに、どのように対処していますか？(手助けしてくれる人がいますか？、我慢するだけですか？)</p>				
<p>その困り感ほどのくらいですか？、右の中から選んで○印をつけてください。</p>	1	色々と支障はあるが何とかできてる。	2	できないことが多く、不安でたまらない。
	3	毎日が苦しく、我慢の限界である。	4	頑張っても、どうにもならない。

<p>困りごとを具体的に書いてください。 (きれいに纏める必要はありません。思いっくままに、記入してください。)</p>				
<p>その困りごとに、どのように対処していますか？(手助けしてくれる人がいますか？、我慢するだけですか？)</p>				
<p>その困り感ほどのくらいですか？、右の中から選んで○印をつけてください。</p>	1	色々と支障はあるが何とかできてる。	2	できないことが多く、不安でたまらない。
	3	毎日が苦しく、我慢の限界である。	4	頑張っても、どうにもならない。

困りごと情報収集プロジェクトメンバー

重症心身障害児者を守る会
医療ケアを必要とする子の親の会四つ葉の会
宮崎市肢体不自由児・者親の会



保護者の
皆さん

清武せいりゅう支援学校
赤江まつばら支援学校
県立こども療育センター
宮崎市障害福祉課
宮崎市障害者総合サポートセンター にじ
宮崎市障害者総合サポートセンター おおぞら
宮崎市障害者総合サポートセンター ビブサール

壱岐加代子
小田 祥子
細山 節子
藤元 一美
小倉 久美
徳弘 麗
池田 和隆
原田 公子