

在宅で生活する重度の心身障害のある方 及び  
日常的に医療的ケアが必要な方に関する調査  
＜結果＞

令和3年12月

静岡県



# 調査の概要

## 1 はじめに

静岡県では平成 22 年に「重症心身障害児(者)の在宅支援に関する報告書」をまとめ、

- ①在宅生活を支えるサービス資源の開発と活用
- ②看護師等の人材の確保・充実
- ③重症心身障害児(者)のケアマネジメントの普及
- ④在宅生活を支える中核施設の機能充実

の 4 つの柱を中心に施策を実施してきました。

例えば、

- ①緊急時の受入や介護者のレスパイトを目的とした医療型短期入所事業所の確保
- ②看護、介護等の専門人材の養成
- ③ケアマネジメントに関するカリキュラム作成、研修
- ④伊豆医療福祉センターの機能強化

などに取り組みました。その結果として、重症心身障害児(者)の在宅での生活ニーズを受けとめる支援の仕組みとしては一定の成果はあったものと捉えています。

しかし、多様なニーズをもつ重症心身障害児(者)の在宅での生活を支えるには、保育・教育、福祉、医療など幅広い支援が必要であり、なおかつニーズをつなぐ相談支援のレベルアップ、多職種間の連携もまた大きな課題でした。近年では多職種連携の研修（県内 8 圏域）にも力を注ぎ、徐々に専門職等の連携体制にも進展がみられるようになりました。こうした基盤のうえに、年々変わる福祉制度に対応しつつ、当事者・家族のライフステージを見通したニーズを把握し、施策の見直しを検討していくことが必要と考えています。

今回の調査は、ご家庭で暮らしている重度の心身障害のある方、そのご家族の生活の様子、昨今の医療的ケア児等の実態を把握し、現在ご利用になっている医療・福祉サービス等の現状を詳らかにすること、加えて今後必要と考える医療・福祉サービス等についてご意見を伺うことにより、これまでの本県の取組の評価と今後の支援の充実を目的として実施しました。

調査結果を今後に向けて施策の充実を図っていくための礎として活用していきます。

## 2 調査の概況

### (1) 本調査票の配布先

下記項目において、市町が把握している児者 2,439 人に調査票を配布した。なお、「日常的に医療的ケアを必要とする児者」について、そのケアの内容や程度を厳密に定義づけしてはいない。

- 身体障害者手帳(肢体)1,2 級かつ療育手帳(A 判定)を所持する児者（＝重症心身障害児者）
- 重症心身障害児者と同程度の重度の障害を有していると認められる児者
- 日常的に医療的ケアを必要とする児者

(2) 調査期間

令和2年11月～12月

(3) 調査内容

- |     |                 |      |                         |
|-----|-----------------|------|-------------------------|
| I   | ご本人について         | VI   | ショートステイの利用について          |
| II  | 介護者の状況について      | VII  | 施設入所・グループホーム等への入居希望について |
| III | 医療サービスの利用状況について | VIII | 災害時・緊急時の対策について          |
| IV  | 日中活動について        | IX   | その他                     |
| V   | 学校教育等について       |      |                         |

(4) 調査結果の集計、分析

回答は1,338通あった。

平成22年にまとめた報告書に基づく施策を評価するため、また、調査に当たって医療的ケアの内容・程度を厳密に定義付けしていないことから、調査結果の集計、分析については、重症心身障害児者(=身体障害者手帳(肢体)1・2級かつ療育手帳(A判定))を所持する児者)800人を抽出して行った。

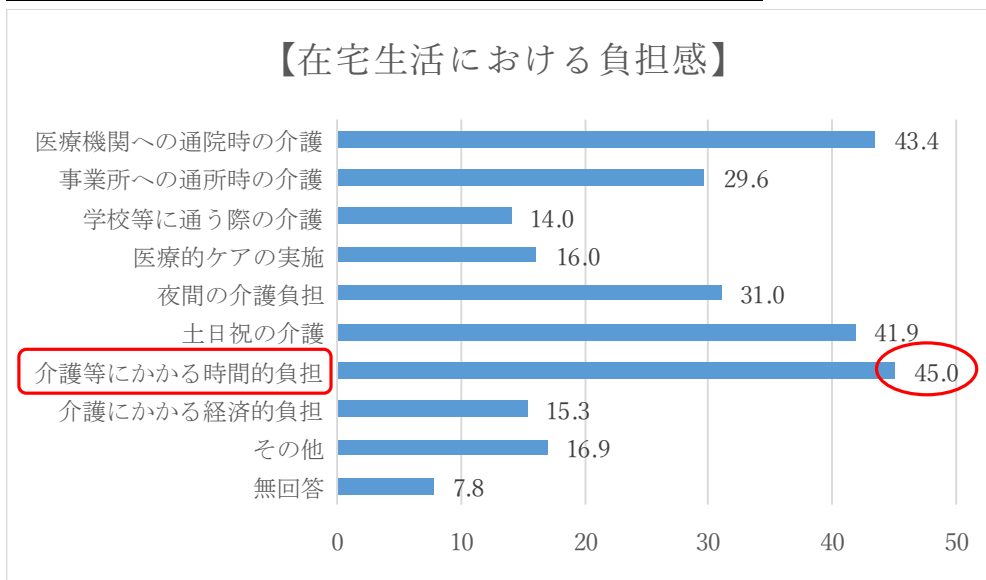
圏域	配布数	回答数							
		全体	うち 重心児者	年齢別			医療的ケア別		
				未就学	学齢期	19歳～	有	無	不明
賀茂	23	10	7	0	2	5	3	4	0
熱海伊東	31	15	9	0	1	8	6	3	0
駿東田方	253	137	95	1	34	60	51	43	1
富士	169	97	81	0	29	52	47	30	4
静岡	505	251	172	5	38	129	95	70	7
志太榛原	267	161	118	6	32	80	59	52	7
中東遠	249	125	91	9	30	52	44	45	2
西部	942	486	188	12	62	114	111	69	8
浜松	916	471	177	12	57	108	105	64	8
不明	—	56	39	2	17	20	24	12	3
合計	2,439	1,338	800	35 (4.4%)	245 (30.6%)	520 (65.0%)	440 (55.0%)	328 (41.0%)	32 (4.0%)

## ○介護者の状況について

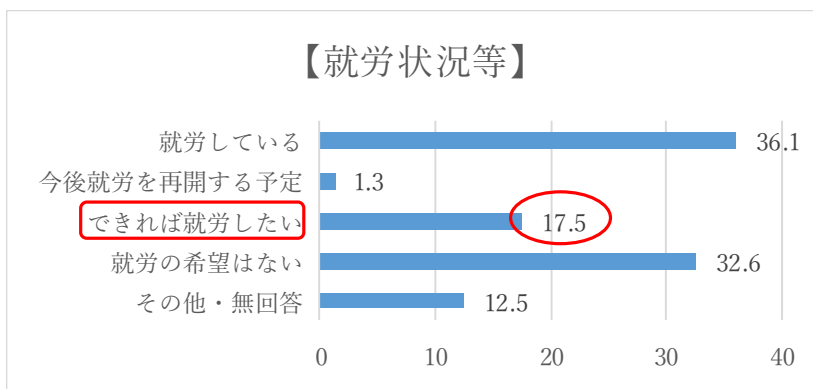
### Q9① 主に介護をしている方

	母	父	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答	計
1 番目	88.8%	6.3%	0.6%	1.1%	0.6%	2.8%	100%
2 番目	5.6%	60.4%	8.4%	6.9%	7.1%	11.8%	100%
3 番目	0.4%	8.0%	18.8%	10.9%	13.5%	48.5%	100%

### Q12 主に介護をしている方が負担に感じること



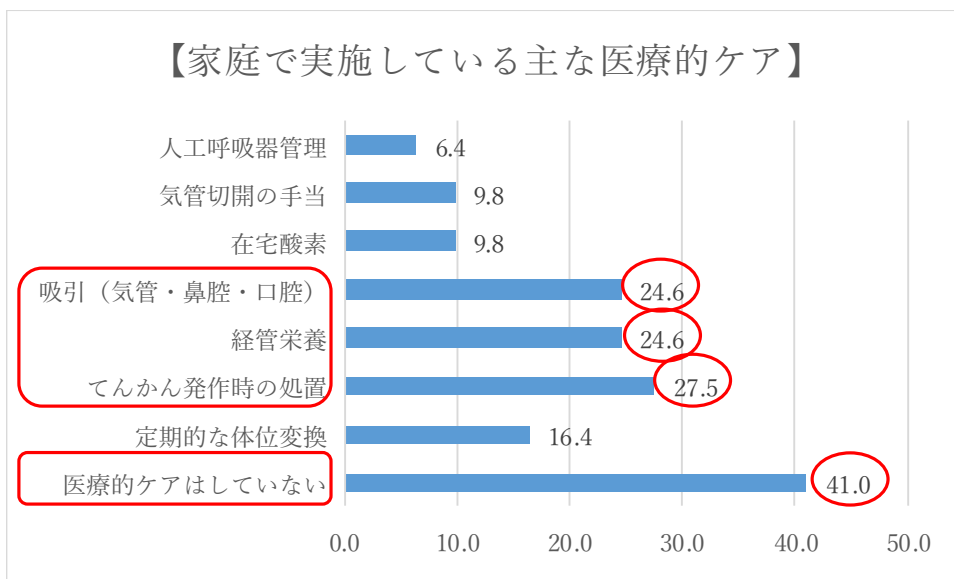
### Q15 主たる介護者の就労状況



主たる介護者は、1 番目「母」、2 番目「父」、3 番目「兄弟姉妹」となっている。在宅生活における負担感では、「介護等にかかる時間的な負担」が 45.0%で最も高い。医療的ケアが必要な場合、さらに夜間の介護負担が重くなる。主たる介護者の就労状況では「できれば就労したい」が 17.5%となっている。

## ○医療サービスの利用状況について

### Q16 家庭で実施している医療的ケア



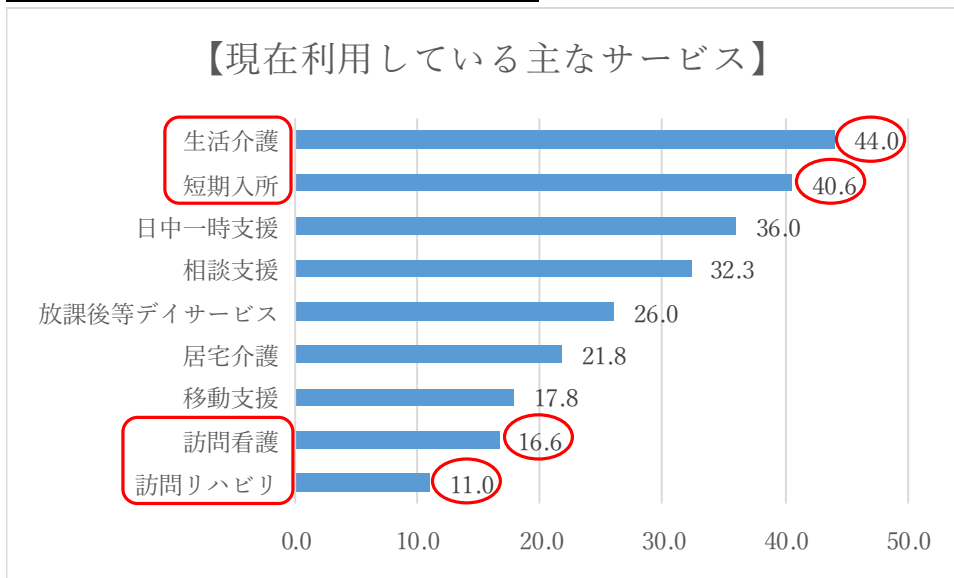
### Q17 在宅での介護や医療的ケアにおいて困ったことや不安を感じたこと



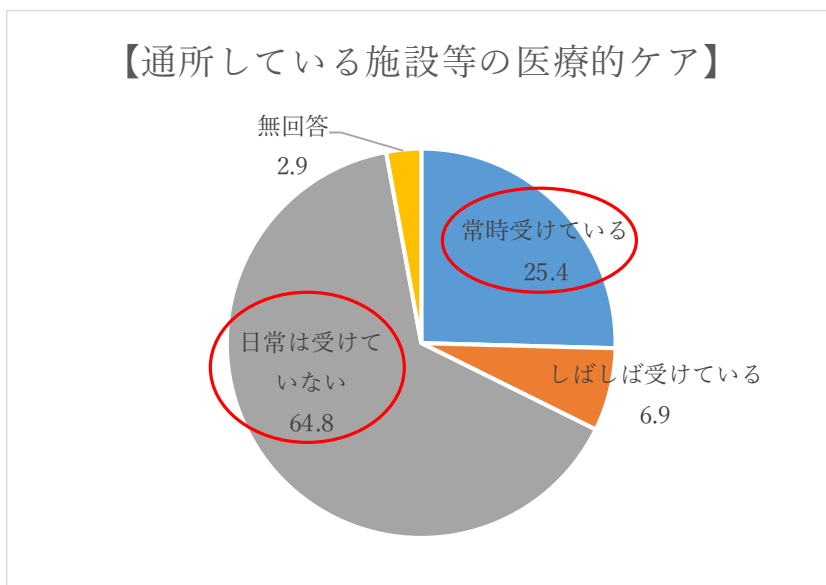
家庭における医療的ケアでは、「てんかん発作時の処置」27.5%、「吸引」24.6%、「経管栄養」24.6%が高くなっている。一方で、「医療的ケアはしていない」が41.0%となっている。在宅での医療的ケアの不安等では「介護者に何かあったときに代替手段がない」「ご本人の急変時の対応」が高くなっている。自由意見でも、緊急時に身近なところでの支援を期待する意見が多い。また、成年期への移行においては、現在の主治医を変更することへの不安、長期間にわたる家族介護の様子と「親亡き後」の不安がうかがえる。

## ○日中活動について

### Q20 現在利用しているサービス



### Q21③ 通所している施設等の医療的ケア



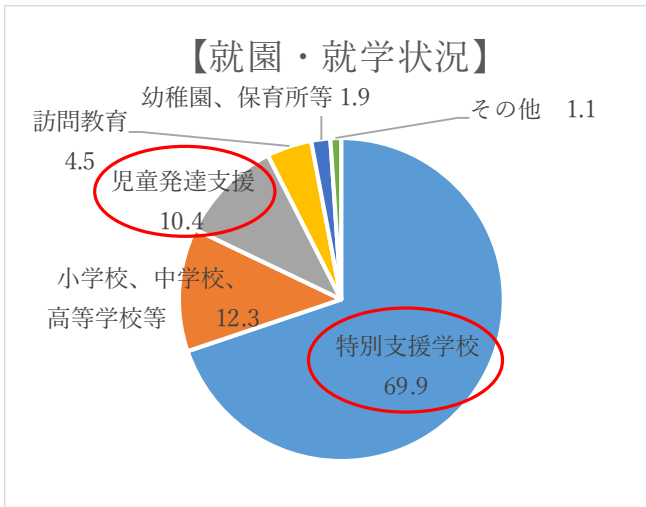
現在利用しているサービスでは「生活介護」44.0%と「短期入所」40.6%が高くなっている。「短期入所」については、今後利用したいサービスとしても高い希望がある。放課後等デイサービスは学童期の利用、「訪問看護」「訪問リハビリ」は医療的ケアが必要な方の利用が多い。現在通所している施設における医療的ケアでは、「常時受けている」25.4%に対し「日常は受けていない」64.8%となっている。

自由意見では、学校生活に比べてその卒業後の生活（たとえば施設等）において日中活動の内容充実を期待する意見がある。多くの時間を過ごす施設において本人が楽しく過ごせるよう、活動内容の質の向上を求めている。また、送迎・入浴サービスの充実や就労している介護者からは施設の開所時間の延長を求める意見も見られる。

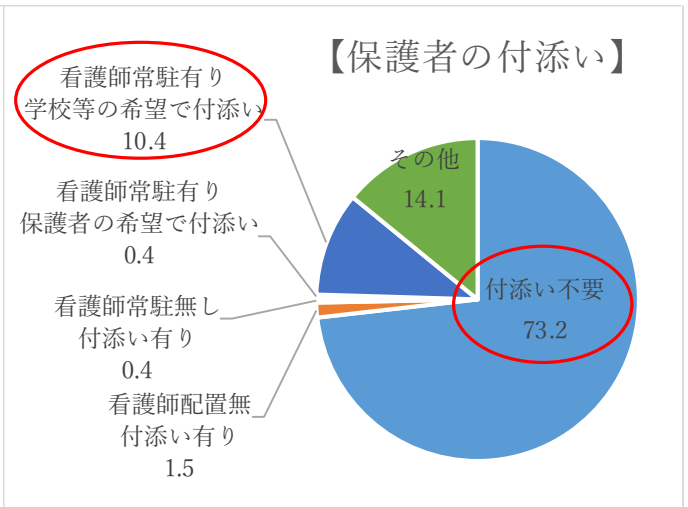


## ○学校教育等について

Q24 就園・就学状況



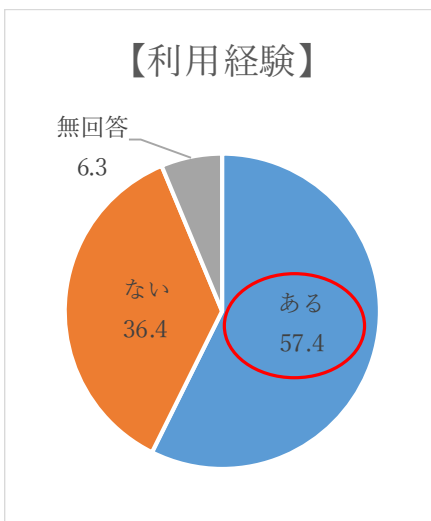
Q25 就園・就学先での保護者の付添い



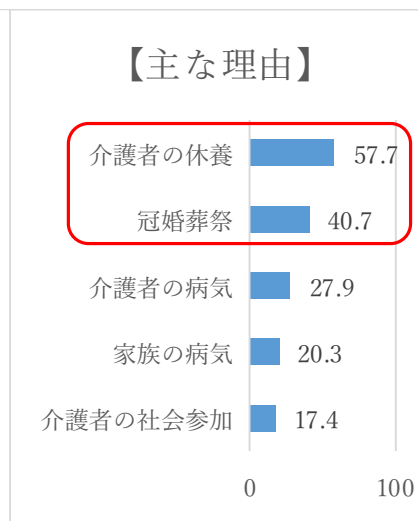
就学前では児童発達支援、就学時は特別支援教育が多くを占めている。保護者の付添いについては、「不要」73.2%であるが、「看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が付き添っている」10.4%であり、特に呼吸器系等の医療的ケアが必要な方に多い。通学手段の約7割が自家用車(医療的ケアが必要な場合はさらに増)となっている。自由意見からは、「付添い」の負担による介護者の就労等への影響もうかがえる。

## ○ショートステイの利用について

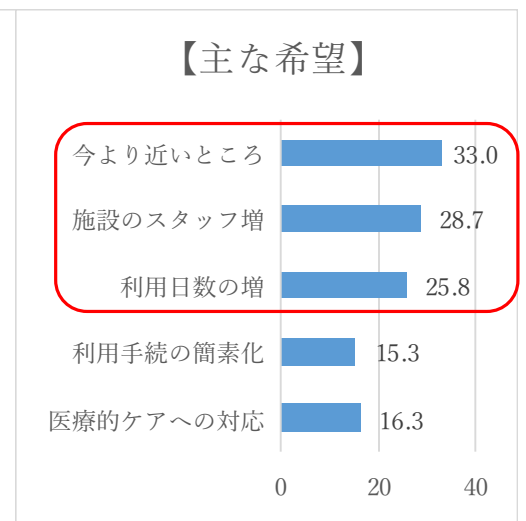
Q28① 利用経験



Q28② 利用の理由



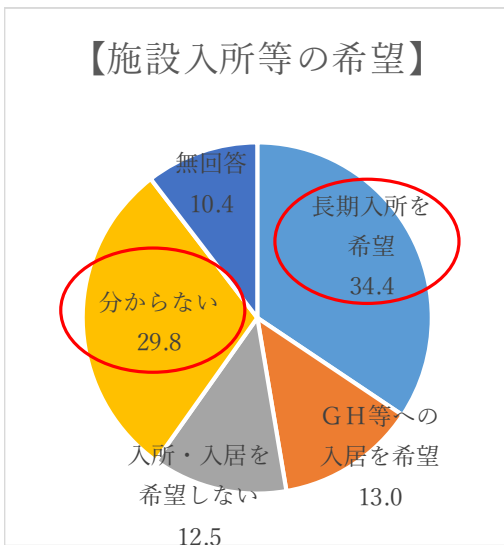
Q28⑦ 利用に関する希望



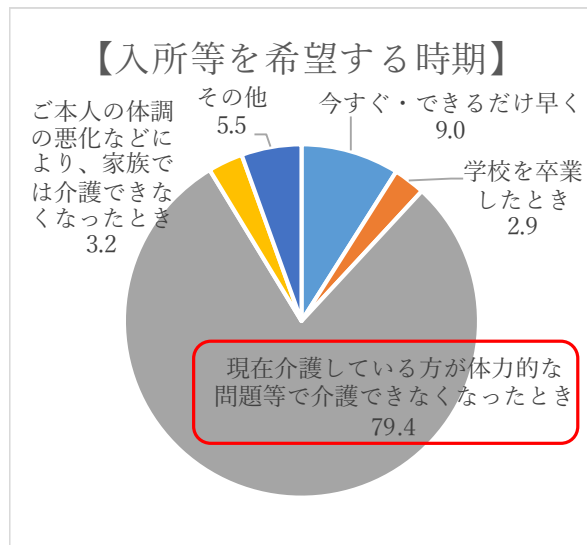
「利用したことがある人」が57.4%で、特に医療的ケアが必要な方が高い傾向である。利用の理由については、上位から「介護者の休養」「冠婚葬祭」であり、介護者家族にとって不可欠なサービスとなっている。利用に関する希望では、「今より近いところ」「施設のスタッフ増」「利用日数の増」が挙げられている。

## ○施設入所・グループホーム等への入居希望について

### Q29① 施設入所等の希望



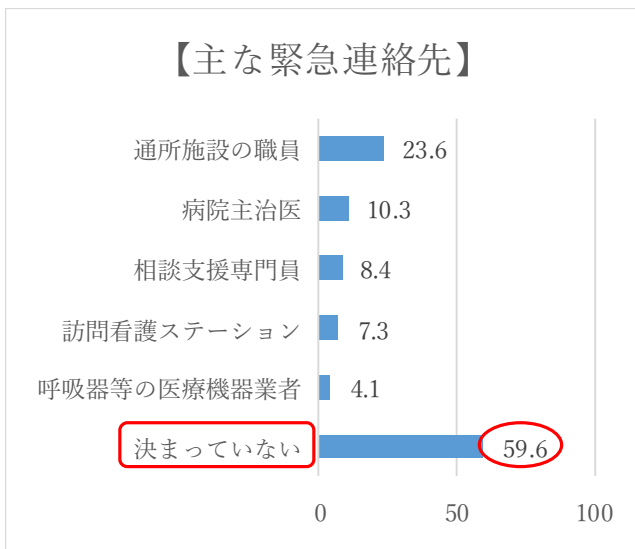
### Q29③ 施設入所等を希望する時期



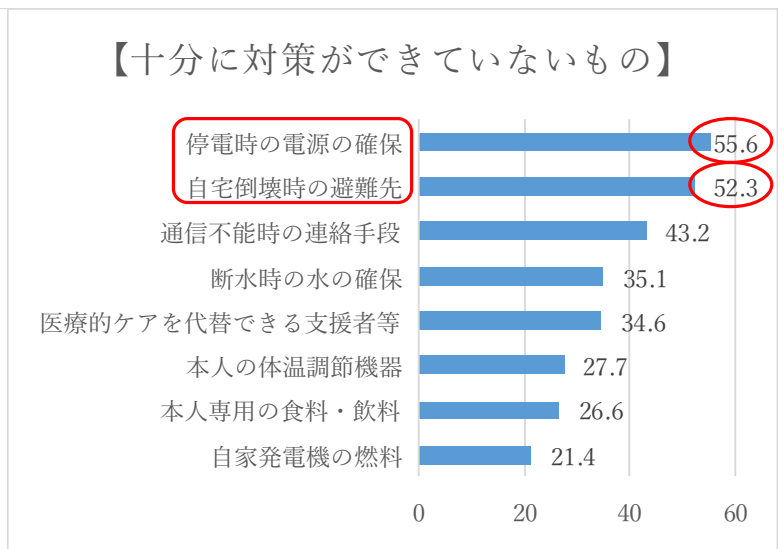
「長期入所を希望」が34.4%である一方で、「分からない」29.8%となっている。介護者の年齢が上がっていくにつれて、「長期入所を希望する」の割合が高くなっている。入所等を希望する時期では「現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったとき」が最も高く、できる限り在宅で家族と一緒に暮らしたい意向がうかがえる。

## ○災害時・緊急時の対策について

### Q30 災害時の緊急連絡先



### Q31② 十分に対策ができていないもの



緊急連絡先について、家族や近所の方などの身近な方以外で「決まっていない」59.6%であり、特に18歳以下に多い。医療的ケアが必要な場合には「病院主治医」「訪問看護ステーション」「医療機器業者」が高くなっている。対策ができていないものとしては、「停電時の電源の確保」「自宅倒壊時の避難先」等が高くなっている。

# 考 察

「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的とする」(医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律：令和3年6月11日成立)。くしくも本調査に併行するかのようにより医療的ケア児等に関する法制度が形となった。本人支援のみならず<家族>支援が明記されたことは注目に値する。振り返ってみると、従来の障害者支援が「本人支援」に軸足を置いていたがゆえに、これを契機として介護者としての<家族>の実像に即して支援を継続できる可能性が生まれた。基本理念では、「医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援」(第3条2)という文言がある。重症児(者)の教育は、かつては就学猶予・免除があり、現行でも訪問教育に委ねられている面がある。保育士や看護師の配置にともない<学校>における学びの保障が実現していく可能性が期待できる。本人(や家族)の「意思を最大限に尊重」(第3条4)することは、長く<重症>であるがゆえに医療と福祉のはざ間で見えなかった「意思決定」つまりは本人主体の「人生の設計図」を描いていく契機になるであろう。

2010(平成22年)、本県は『重症心身障害児(者)の在宅支援施策に関する報告書〜できるだけ長く在宅で暮らしたい、という希望をかなえるために〜』をまとめている。その折の調査名は「在宅で生活する重度の心身障害のある方の施設利用等に関する調査」であった。全国の動向がそうであるように、重症児(者)は医療と福祉の両面で必要な支援を不可欠とするがゆえに、長くその実態がつまびらかになることはなかったが、この調査をとおして在宅ケアという名の家族支援に<いのち>を委ねてきたことが浮き彫りになった。それ以来、本県では在宅・地域支援の拡充を求めておよそ10年の不断の施策等が重ねられてきたが、その成果と今後の展望を考えるためにあらためて本調査が行われたといつてよい。

※以下において<人工呼吸器管理><気管切開の手当><在宅酸素><吸引><経管栄養>をまとめて<呼吸器系等の医療的ケア>と称する。

※重症心身障害児(者)及び医療的ケア児等について、以下、「重症児(者)」と略す。

### (1) 本人及び家族介護の状況について

ライフステージは、各々のステージに相応の発達・成長の課題があると同時に、その生涯に通底する<いのち>の主題がある。ただ、重症児(者)の場合は医療的ケアのニーズによってはその状態像は大きく異なるがゆえに、その支援には多様かつ広汎な生活支援が求められると言える。

本人の状態像にみると、29歳以下、区分6、脳性まひ・てんかん・知的障害が半数を占める。<呼吸器系等の医療的ケア>の場合は、経管栄養の適用が増え、意思表示もまた難しくなる。排泄・入浴等の身体介護は家族介護が中心であることがわかる。

そのポイントは、介護者の代替手段つまり「母親」による介護の限界においてこれに代わる支援機能が低く、「家族間調整」で状況をしのいでいる様子が見えてくる。<呼吸器系等の医療的ケア>の場合はなおさらに不休の介護状態が続くことになる。本人の成長につれて年齢を重ねていく介護者にとっては、腰痛と加齢による体力の減退が徐々に心労を深めていくことになる。

在宅介護は、24時間の身体的介護だけではない。通院等における移動、継続的な見守り、夜間・週末等の介助・見守りもまたその負担感を誘引する。介護者が介護から離れることの「ない」日常が常態化している。家族介護の「できない」に代わる代表的な手段はショートステイであり、6割近くが利用している。ただ、その「不満」度は予想外に高く〔後述（4）〕、ショートステイの拡充の声に対応すべく、実態に即したキメの細かな対応・改善が求められている。

## （2）医療サービスの状況について

重症児（者）の支援に「医療的ケア」が不可欠であることは言うまでもないが、入院等ではなければその多くは在宅において充足されている。半数を占める常時医療的ケアにある場合は、人工呼吸器の管理や気管切開の手当に併行して吸引と経管栄養がこれに対応することになる。これが介護者の代替を難しくしている理由でもあり、病院や訪問看護師に依存する度合いを高めている背景でもある。地域の開業医や相談支援とのつながりの「不足」がこれに拍車をかけている。

医療機関への移動は、ひとえに「距離」だけの問題ではない。時間と人手・費用のかかる移動の準備は、緊急時も含めて必要な専門的支援につなぐために不可欠なものだ。とりわけ「30 km以上」の長距離が多い学齢期は、特に専門的な医療を不可欠とするがゆえの負担でもあろうか。

自由意見には、身近かつ緊急時の支援体制を望む声もあり、訪問診療（往診）・訪問看護などの充実が喫緊の課題の一つといえよう。

## （3）日中活動の状況について

重症児（者）の支援が「医療」と「福祉」の二本柱であるとするれば、後者の充実こそ「生活の質」にかかる大切な案件であることは言うまでもない。その主たる利用サービスは伝統的に「生活介護」と「ショートステイ」である。このほか、＜呼吸器系等の医療的ケア＞であれば「訪問系医療」となり、学齢期であれば「放課後等デイサービス」となる。

学齢期を除けば、いずれのサービスにおいても「日中活動」というよりも活動に係るケア（サービス）こそが主題となっている。これこそが重症児（者）の生活を特徴づけていると言えようか。つまり、福祉サービスの利用状況をみると居宅介護では「2時間未満」「週4日以上」、通所では「週5日」がもっとも多いが、その間にどのような活動が行われたかというよりも、どんなケアを受けていたかということに焦点が当たっている。たとえば通所の場合は、送迎そして食事や排泄などのケアであり、＜呼吸器系等の医療的ケア＞の場合はさらに医療的ケアがあることが利用の要である。

この実態が「学校」とその卒業後の「（施設を含む）生活」の格差、つまり前者がカリキュラムや活動プログラムに基づいて支援が組まれるのに比して、後者はケアやサービスをいかに提供するかに特化しているがゆえに、「活動」とまでは言えない状況を生んでいる。いわゆる「居場所づくり」の声があるわりには、重症児（者）の生活環境が地域に拡がっていない原因がかいま見えるようである。

#### (4) ショートステイの状況について

重症児(者)の在宅生活を支える柱の一つとして、ショートステイに対する期待は大きい。定期的にご利用するサービスのなかでは抜きんで高く、重度化に比例してその利用希望は高まる傾向にある。その理由の多くは、「介護者の休養」「冠婚葬祭」である。24時間365日の欠かすことのない介護のなかで、「休養」のもつ意義は想像以上である。

ただし、その満足度は低く、全体として満足・不満足は概ね半々、＜呼吸器系等の医療的ケア＞（人工呼吸器管理・在宅酸素）では6割から7割近くが不満足と答えている。その理由として、利便性（近隣かどうか）、ケアの質（スタッフの充実）、利用日数が挙げられている。自由意見にみると、手続きの煩雑さ、予約の難しさ、緊急時の対応のなさなどが指摘されており、質・量ともに今後の改善を望む声は大きい。

また、就学前の児童の介護者が利用しない理由において「制度を知らない」人が半数もあり、ショートステイの必要性以前の「理解」の課題があることにも留意すべきである。

#### (5) 施設・グループホーム利用への入所・入居の希望について

重症児(者)における施設等への入所・入居は、3割強が希望している一方で、「分からない」「希望しない」とする声も同じ割合である。入所を判断するには「まだ早い（10年から20年後）」「まだがんばれる」など、「家族と暮らしたい」という思いが端的に示されている。他方で、介護者の「体力」及び「年齢」の限界という課題も入所への揺らぎの背景にあることが分かる。

自由意見をみると、そうした本人・家族の事情とは異なり、施設に関する「情報不足」や「不信感」が入所を躊躇させている一方で、入所が必要な時期に利用可能かどうかの「不安」も顔を覗かせている。

「入所」が「長期」を意味するとすれば、本人の人生にとっても、介護者家族の生活にとっても、その選択に際して適切な情報提供やサポートが欠かせないことは言うまでもない。

#### (6) 学校教育の状況について

学齢期には、就学に際して「重度」「医療的ケア」という厚い壁があり、学校現場において医療的ケアを可能とする看護師配置は以前にも増して大きな課題となっている。就学に際して保護者の「付添い」は、重症児(者)に特化した問題でもある。7割強は「不要」であるが、＜呼吸器系等の医療的ケア＞ではおよそ3割が「要件」となっている。通学の手段は自家用車が7割強もあり、スクールバス利用に際しては「医療的ケアなし」という条件が付く場合も少なくない。家族による送迎が常態化していることがわかる。自由意見からも付添いや送迎等の負担が介護者が就業することをあきらめざるを得ない状況がうかがえる。

就学に際しての相談は、もっとも多いのは教職員であるが、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では病院や訪問看護師が上位に挙げられている。就学と医療との間で生ずるさまざまなニーズに対して、「間」をつないでいくコーディネート機能が求められていると言ってよい。

### (7) 災害時・緊急時の状況について

災害時・緊急時は、言うまでもなく重症児(者)にとっては死活問題である。医療的ケアに要する資材、機器、電源等が不可欠だからだ。さて、そのための対策として7割強は「不十分」としており、電源の確保、避難先、連絡手段等が上位に挙がっている。＜呼吸器系等の医療的ケア＞では支援者、機器がさらに追加されている。いずれにしても、＜いのち＞を護る手立てを確保するという点からすれば、厳しい整備状況というほかない。

行政支援に対しては、避難先として受入可能な施設の情報提供、福祉避難所の受入整備が挙がっており、＜呼吸器系等の医療的ケア＞ではさらに「電源の確保」が追加されている。日常的に「避難」の環境について「本人」を軸として個別・具体的に検討しておく必要がある。

### (8) その他の状況について

自由意見からは、「我が子」をどう育て支えていくのかという親たちの痛切な祈りが感じられる。地域に家庭以外の「居場所」があるか、「交流」があるか、何よりも我が子の「障害理解」とおして医療・福祉・教育等の適切な支援を受けることができるか。介護・介助に寄り添う家族の願いが尽きることはない。

本人・家族の願いを叶えるためにも、＜声＞と＜情報＞と＜選択＞が強く求められている。

○本人・家族の＜声＞を広く共有すること。

重症とは、多様なニーズがあるということにほかならない。本人・家族の生き方・暮らし方のなかの＜声＞を聴き、これをつないでいくこと。

○適切なケアやサービスを適宜利用していくための＜情報＞へのアクセス。

当事者であることは、暮らしていくうえで多様にして必要な＜情報＞を不可欠としていること。

○本人（や家族）の人生や生活の設計をしていくうえでの＜選択＞の支援

長いライフステージを見とおし、本人の「意思」に応じて生活を形づくりながら人生を＜選択＞していくこと。

介護・介助の限界において本人・家族が孤立する状況があってはならない。ましてや家族介護に依存する制度設計では、安心して暮らし続けることはできない。「親亡き後の保証」という言葉がいまもなお聞こえてくるのは、本人・家族の「現在」の安心が揺らいでいるゆえであろうか。それとも我が子の「明日」に希望を託さざるをえない現状ゆえであろうか。尽きることのない願いや祈りの＜声＞に繰り返し耳を傾け、立ち返ることが支援のはじまりであることは疑いない。

本調査をとおして、本人・家族の現在に光をあて、近未来のあるべき地域での「生活の施工図」そして「人生の設計図」を描く一助となることを期待する。

静岡県自立支援協議会 重症心身障害児者支援部会 作業部会  
(文責 静岡福祉大学副学長 増田樹郎)





## 解析編

[結果のポイントと傾向、課題の整理]

※以下において＜人工呼吸器管理＞＜気管切開の手当＞＜在宅酸素＞＜吸引＞＜経管栄養＞をまとめて＜呼吸器系等の医療的ケア＞と称する。

## \*回答者等について

- 回答者は、本人（当事者）との続柄からみると、「母親」が大半であり、もっとも身近な介護者であることがわかる。
- 回答者の住まいは、政令市の2市（静岡市・浜松市）がおよそ半分近くを占めている。ただし、介護者年齢からみると、＜60歳以上＞が静岡市だけで3割近くを占めている。他方、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では浜松市が抜きんでて高く、3割近くもある。
- 本人の生活状況にみると、ほとんどは自宅で生活しており、なかでも＜呼吸器系等の医療的ケア＞でグループホームを利用している人はいない。

## I ご本人について

- 年齢でみると、半分以上が29歳以下で占められている。家族との同居が大半（兄弟姉妹も含む）であり、「家族介護」で支えられていることがわかる。
- 「身体障害者手帳1級」が大部分であり、「区分6」が半数を占めているが、18歳以下では約半数は認定を受けていない。
- 障害の種別からみると、「脳性まひ」「てんかん」「知的障害」の3つがおおよそ半数を占めている。＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「てんかん」が半数以上である。
- 本人の状態像については、「座れる」が4割近く、「寝たきり」が3割強であり、とくに＜呼吸器系等の医療的ケア＞では介助がある・なしにかかわらず「寝たきり」が7割近くを占めている。
  - ・移動についても同様に、「移動できない」は3割強、とくに＜呼吸器系等の医療的ケア＞では6割近くから7割近くもあるが、そのうちでも＜定期的な体位変換＞ではおよそ8割を占めており、重度化の特徴が見てとれる。
  - ・食事については、「経口摂取」が概ね7割であり、年齢が上がるにつれてその傾向は強くなっている。とりわけ＜医療的ケアはしていない＞場合は大半が「経口摂取」である。他方、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「経管栄養」が6割強から8割近くである。医療的ケアがあるかどうかは経口と経管を分けている。
  - ・排泄については、半数がオムツ使用である。他方、トイレ使用ではおよそ5割近くが「必要に応じて介助する」であり、併用の場合は「すべて介助」がおおよそ6割強である。＜呼吸器系等の医療的ケア＞では大半がオムツ使用である。
  - ・入浴については、「すべて介助」が大半であり、＜呼吸器系等の医療的ケア＞ではほぼ全員、＜医療的ケアはしていない＞でも6割強である。入浴が重介護であることを示している。

・意思表示については、「意思表示がほとんどできない」が3割近くであり、とりわけ<呼吸器系等の医療的ケア><てんかん発作時の座薬の投与や処置><定期的な体位変換>もまた3割強から5割近くもあり、かなり高いレベルにあることがわかる。

## II 介護者の状況について

- 主たる介護者については、1番手として「母」が大半であり、「60歳以上」がもっとも多く、40歳以上がほとんどである。高齢化傾向がかいま見れる。次いで「父」が6割、兄弟姉妹は約2割である。本人が未成年で兄弟姉妹が介護をしている場合には、ヤングケアラーの実態も想像できる。
- 主たる介護者の健康状態は、「腰痛」「加齢による体力の減退」が上位を占めており、「健康」感は2割に満たず、長期にわたる心身の疲労を押し量ることができる。
- 介護者が病気等の場合の対応については、家族間で調整する場合がおよそ7割であり、次いで「ショートステイ」が続いている。家族介護の限界においてショートステイが利用されていることがわかる。
- 在宅生活における負担感については、「通院時の介護」「週末の介護」に加えて、「見守り等の時間的な負担」がおおよそ半数を占めている。これに加えて、<呼吸器系等の医療的ケア>では「夜間の介護負担」が重なる。重症であることに伴う介護状況が端的に示されている。
- 介護者の睡眠時間については、「5時間以上6時間未満」が4割近くであるが、<呼吸器系等の医療的ケア>ではそれよりも1時間から2時間程度短くなっている様子がうかがえる。
- 介護者が介護から離れることのできた日数では、「離れた日はない」が4割近くあり、介護者依存が常態化している様子がわかる。
- 介護者の就労状況については、「就労している」人と「就労の希望はない」人がおおよそ同じ割合（3割台）である。これを本人の年齢、介護者の年齢にみると、年齢が上がるにつれて「できれば就労したい」人は減少している。介護が長期化していくにつれて「就労」の困難さが現実化しているとも言えよう。
- 自由意見にみると、家族介護に委ねている現状を顧みて、「介護者」支援のあり方の見直し、とりわけショートステイの拡充を願う声が示されている。他方、長期にわたる介護は、おのずと介護者の高齢化とそれにともなう介護負担増、さらにはいわゆるWケア（子と親の両介護）の課題を浮き彫りにしている。

## III 医療サービスの利用状況について

- 家庭における医療的ケアについて、医療的ケアなしが約4割である一方で、医療的ケアありの場合は、人工呼吸器管理や気管切開の手当を必要とする人の大半が「吸引」「経管栄養」を必要としており、強い相関がある。

- 在宅での医療的ケアでの不安等については、介護者の代替手段がないが約6割、本人の急変時の対応が約4割である。とくに＜呼吸器系等の医療的ケア＞では前者が抜きんでて高く、後者でも5割強から6割強となっている。介護における「母」への依存状態が続いており、また身近で救急対応ができるかどうか不安が解消できないままであることを示している。
- 在宅療養に関する相談先について、病院と相談支援事業所（相談員）が概ね半数を占めており、とくに＜呼吸器系等の医療的ケア＞では前者が抜きんでて高く、次いで訪問看護師が半数である。学齢期では学校等が比較的高くなっている。他方、地域の開業医が1割にも満たないこと、あるいは相談先がわからない人が1割近くもいることは今後の課題でもある。
- 主たる医療機関への移動については、そのほとんどは自家用車であり、移動距離は30km圏内が大半である。年齢的にみると18歳以下では「30キロ以上」が高いが、40歳以上になると10km未満が増える傾向にある。可塑性の高い発達期においてはとくに専門的な支援が求められていると言えようか。移動に関する課題としては、時間と人手が上位に挙げられている。
- 自由意見をみると、長期間にわたる介護を家族ぐるみで担っている様子が如実に示されている一方で、「親亡き後」の不安もまたかいま見られる。送迎ひとつとっても、我が子の成長（身体が大きくなっていく）につれて増していく負担感は否めない。通院にかかる人手と経費（ガソリン代・駐車代等）、そしてコロナ禍がこれを加速する。他方、医療環境とりわけ「身近」かつ「緊急時」の支援体制に対する不安は著しい。訪問診療（往診）・訪問看護等に対する強い希望と関連している。成年期への移行においては、長年にわたる主治医との信頼の関係を変更することに対する不安もある。医療的ケアが必要な場合には、医療との関係性をライフステージに対応してどのように整えていくのかが問われていると言ってよい。

#### IV 日中活動について

- 現在利用しているサービスについては、「生活介護」と「短期入所」がともに4割強であり、両者ともに年齢があがっていくにつれて大きな割合となっている。6歳未満は児童発達支援、学齢期は放課後等デイサービスが突出して高い。他方、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、訪問看護・訪問医療・訪問リハビリが上位に挙げられている。生活介護と短期入所が在宅を支える2大サービスとなっていると言える。
- 定期的に利用している福祉サービスの状況をみると、居宅介護でも重度訪問介護でも、「週4日以上」が3割強ほどである。サービス利用量として適当であるか、利用しない（利用できない）事情の裏づけが必要であろう。
- 現在通所している施設における医療的ケアの可否については、「日常は受けていない」が6割半ばである。他方、「常時受けている」は2割半ばであり、＜呼吸器系等の医療的ケア＞ではほとんどが該当している。＜呼吸器系等＞が医療的ケアの利用状況を分けていることがわかる。

- 上記の医療的ケアの内容については、「吸引」と「経管栄養」が6割強であり、突出して高い。そのうち後者では「胃ろう」が7割強を占めている。
- 通所の頻度と移動時間については、「週5回」が約6割であるが、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「週1～2回」が比較的多く、重度化と利用度が相関していることを示している。他方、移動時間は「30分未満」が突出して高い。
- 通所している施設に対する希望をみると、とくに具体的な希望があるわけではない。
- 今後の定期的なサービス利用の希望については、「短期入所」が抜きんでて高い。
- 福祉サービスを「利用したいが利用できない」理由についてみると、「定員枠不足」と「突然の申込」が3割近くとなっており、とりわけ前者は学齢期に多い傾向にある。他方、医療的ケアを要する場合は、「医療的ケア」が利用できない理由の上位に挙げられている。
- 通所における日中活動をみると、「食事や排泄などの適切なケア」と「送迎」を約4割が重要視している。もとより医療的ケアを要する場合はそのケアを受けることができるかどうかは必須の条件であることはいうまでもない。
- 日中活動についての自由意見では、学校生活とその後の生活（たとえば施設等）とのプログラム間の格差はかねてから話題になっている。放課後等デイサービス間の格差もある。通所時の送迎に伴う介護負担も含めて、学校生活後の日中活動の拡充が喫緊の課題となっている。  
 訪問入浴も含めた入浴サービスに対するさらなる支援の声も大きい。サービス利用における利用時間の制限や受入れ施設の不足は、結果として親の生活や就労にも大きな影響を与えており、サービス環境と家族の支援の間の「調整」が今後の課題となっている。

## V 学校教育等について

- 就園・就学状況について、就学前では児童発達支援、就学時は特別支援教育がそのほとんどを占めているが、訪問教育も若干ながらある。
- 就学時における保護者の付添いについては、7割強は「不要」であるが、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では看護師が常駐していても学校等の希望で「付添いあり」が2～3割ほどある。
- 通学の手段では、7割強は自家用車であり、とくに医療的ケアの場合はさらに増えている。スクールバス利用は医療的ケアのない場合においてほぼ3割である。
- 就学上における相談先としては、上位から教職員、相談員、病院が続いており、とくに＜呼吸器系等の医療的ケア＞では病院、訪問看護師が上位を占めている。
- 自由意見をみると、医療的ケアとりわけ＜呼吸器系等の医療的ケア＞に対する教育環境のさらなる理解や諸条件に対する改善希望が著しい。端的には「付添い」問題であり、その負担感のみならず、親の生活や就労に対する実質的な影響も看過できない。学校看護師の体制が未充足の現状は、この「付添い」問題をさらに深刻化する傾向にある。高等部ではスクールバスが使用できないケースも多々あり、実質的に親による

送迎の負担を強いている。相談支援と学校との間の連携をとおして、本人・家族の個別課題に対する具体的な支援を進めていく必要性がある。

## VI ショートステイの利用について

- 利用したことがある人は6割近くであり、特に＜呼吸器系等の医療的ケア＞では高い傾向である。その支援決定量を見ると、「5～10日未満」が約6割であり、次いで「5日未満」（約2割）であり、最近1年間の利用実績でも「5日未満」が最も多く、特に学齢期の利用が顕著である。
- 利用の理由については、上位から「介護者の休養」「冠婚葬祭」であり、介護者家族にとって不可欠なサービスとなっている。ただし、満足度に関しては、「満足」と「不満足」は概ね半々であり、特に＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「不満足」が6割近くから7割近くにも達している。
- 「不満足」に関する利用ニーズをみると、上位から順に「今より近いところ」「施設のスタッフ増」「利用日数増」が挙がっており、とりわけ＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「手厚い医療的ケア」（特に人工呼吸器管理・在宅酸素等）を求めていることがわかる。他方、利用経験のない人にとっては、「利用する必要がない」という人を除けば、利用施設が「近くにない」が3割近く、就学前では「制度について知らない」人が4割強であり、ともに高い傾向にあることを示している。
- 自由意見では、端的に「手続きが大変」「予約が取れない」「施設が少ない、近くにない」「送迎がない」「緊急時の対応がない」という声が多々あり、上述の「スタッフの不足」と併せて、その満足度からすれば利用状況の改善を求めていることを如実に語っている。

## VII 施設利用・グループホーム等への入居希望について

- 入居希望については、「長期入所を希望する」人が3割強である一方で、「わからない」という人も3割近くである。もとより介護者の年齢が上がっていくにつれて、前者の比率が高くなっていく傾向にある。他方、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では前者に比して「希望しない」人もほとんど同率である。長期入所という選択と相反する選択もまた、介護者家族にとって不可避のテーマであることがわかる。
- 「長期入所等を希望する」人についてみると、希望施設が「ある」のは約6割であり、年齢が上がるにつれてその比率もまた上がっていく傾向にある。医療的ケアでは、＜気管切開の手当＞と＜定期的な体位変換＞の項目が抜きんで高い。希望の理由としては、「介護者の体力問題」が突出しており、「学齢期」と＜呼吸器系等の医療的ケア＞において顕著である。  
他方、入所時期をみると、「10から20年後」がもっとも高く、本人の年齢では20歳代、介護者の年齢では50歳代でこの傾向が強い。

- 「入所等を希望しない」人についてその理由をみると、「家族と一緒に暮らしたい」が7割近くでもっとも高い。
- 自由意見をみると、本人を負託する「施設等の情報が不足」「施設がない」という声がある一方で、施設におけるサービスの質に対する「不信」もまた入所を躊躇する理由になっていることがわかる。ただし、入所等が必要となったときにそれが利用可能かどうかもまた不安の一つであることも看過すべきではない。

## VIII 災害時・緊急時の対策について

- 災害時・緊急時における緊急連絡先について、「決まっていない」人は約6割であり、年齢では18歳以下が抜きんでて多い。＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、主治医、医療機器業者、訪問看護師が連絡先の上位となっている。
- 対策としてみると、「不十分」とする人が7割強であり、医療的ケアでも同様である。「準備していない」人も2割ほどあり、本人の＜いのち＞に直接に関わる点で今後の重要な案件の一つであろう。準備できていない課題の内訳をみると、上位から順に「電源の確保」「避難先」「連絡手段」が挙げられている。＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、「避難先」に加えて「支援者」「機器」に関する項目が比較的高い傾向を示している。
- 感染症対策については、「家族がかからない」及び「外出を控える」が抜きんでて高い。＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、上記に加えて「必要な備品の備蓄」「主治医に相談」が挙げられている。
- 災害時における行政支援としては、「福祉避難所における家族全員のスペース確保」と「受け入れ可能な事業所・医療機関の情報」が高くなっており、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、後者に加えて「医療的ケアの電源の確保」が上位に挙げられている。
- 自由意見をみると、「避難所生活の不安」があるがゆえに「自宅での生活維持」を希望する声が多々あり、その場合に「医療機器」「電源」の確保がひととき強い要望として挙げられている。他方、避難が必要な場合においては、医療機器、電源を含む医療的ケアに特化した環境整備を求めている。

## IX その他（本人が在宅・地域で生活するうえでの困りごと、必要なこと）

- 地域での生活においてまず求めることは、「居場所」であり、「交流」であり、その前提にある「障害理解」である。地域の一員として活動に参加するためにも、「我が子」に対する適切な理解を醸成していくことが必要である。
- 障害の理解や支援の原則は「個別化」である。本人の状態像に限らず、介護する家族の事情もまた多様であり、個別的であるとすれば、これに適するサービス内容の充実こそ求めたい。
- 相談支援を含め様々な支援体制が検討されてきているが、本人・家族が地域において

安心・安全に生活していくには、まだまだ多くのニーズが散見される。日常生活を続けていくうえで、ときに介護の限界を感じることもある。本人・家族が障害福祉サービスを有効活用しながら日常生活を送るためにも、行政や相談支援事業所に対しては必要にして適切な情報等の提供が求められている。