

《目次》

1. 調査研究の背景と概要.....	1
2. 当事者と家族を対象とした質問紙調査（予備的調査）	3
3. 当事者と家族を対象とした聞き取り調査.....	26
4. 福祉サービス事業所への訪問調査	45
5. 総括.....	61
資料1：検討委員会報告	64
資料2：質問紙調査票.....	109
検討委員会委員名簿	118

1. 調査研究の背景と概要

1) 事業の目的

本事業の目的は、日常的に医療的ケアが必要な障害者の生活実態や当事者（家族を含む）の暮らしの希望と、支援体制やサービス提供事業所によるサービス提供の現状を把握し、地域生活支援のあり方を検討することである。医療的ケアが必要な障害者の生活実態に関しては、いくつかの既存の調査でも報告されている。

例えば、2008 年に行われた厚生労働科学研究費の「医療的ケアが必要な障害者と家族に対する支援策の研究」では¹、東京、横浜、大阪の3地区における調査を通して、「医療的ケアを必要とする障害者とその家族が地域で生活する上で、多くの点で非常に不利益な状況に置かれている」ことを指摘している。

また、2009 年度に大阪府高槻市で実施された調査では、日常的に医療的ケアが必要な障害者が、医療的ケアが必要であることが一因となって福祉サービスが受けられていない実態が指摘されている²。具体的には、「支給決定されてもサービスが使えない」、または、「サービスが利用できないので支給申請をしない」といった状況があることがうかがわれる。つまり、サービスニーズとして表れ、サービス提供者がサービスを提供しているケース以外に、サービスにつながっていない人の存在や、サービスにつながっていないニーズが表面化せずに埋もれていることが予想される。さらに、サービスが利用されている場合でも、医療的ケアへの対応が十分でないため、サービス利用中も家族が付き添ったり、待機していなければならなかったりする場合があることも指摘されている。

つまり、サービスが提供されている場合も、家族の負担は軽減されていない場合があることもうかがわれ、結果として障害のある当事者や家族の暮らし選択肢を狭めている可能性がある。

しかし、これらの実態やニーズについては、これまでに各種のメディアによって個別の事例が啓発的に取り上げられることが多く、実証的な方法で質的・量的に把握する取り組みについては、まだ十分なされてきたとは言い難い。前掲の高槻市での調査でも、「医療的ケア」の必要な人の、調査対象者全体に占める割合は少なかった。また、最近では、超重症心身障害児の「医療的ケア」の現状を把握しようとする調査もあるが³、当事者や家族がどのような生活を送っており、その中でどのように「医療的ケア」が実施されているのかという点についてはほとんど把握されていない。その結果、どのようなサービスや支援のあり方が求められているのかといった検討についても十分ではない。そして、その要因として、前述のように具体的にサービスや支援に結びついていないことがあり、サービス提供や支援の場面や自治体によるニーズ調査やニーズ推計の際にも、ニーズが十分反映されてこなかった点に課題があると考えられる。

さらに、これまでの調査では、学校教育場面や、入所施設やケアホーム等のハードを伴う福祉サービスにおいて「医療的ケア」に主眼をおいたものも多かった。

¹ 主任研究者・春見静子『医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究』平成 19 年度総括研究報告書（厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業），2008.

² 社会福祉法人高槻ライフケア協会『施設機能を活用した医療的ケア等支援事業報告書』（独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」助成事業），2010.3.

³ 日本小児科学学会倫理委員会『超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点－全国 8 府県のアンケート調査』2007.

本事業では、調査対象エリアを兵庫県伊丹市とその近隣に限定して、現在サービスを利用している人のサービスの利用状況を、年齢層を横断的に、把握するとともに、現状の支援やサービスで満たされていないニーズを出来る限り明確化することと、サービスや支援に適切に結びついていない人の生活実態やニーズについて、探索的に把握することを試みた。そして、サービスや支援に結びついていないニーズを充足するための支援の課題について考察した。

2) 事業内容及び手法

①当事者を対象とした質問紙調査（予備的調査）

サービス提供事業所等に協力を依頼し、当事者と家族を対象とした、質問紙による予備的な調査を実施した。

②当事者を対象とした聞き取り調査

医療的ケアの必要な状況については、個別の事情も大きいことが考えられる。そのため画一的な量的調査では、当事者の状況について把握できる範囲が限られてしまう。よって、医療的ケアが必要な障害者の生活実態やニーズについて広範で豊富な情報を得るため、当事者やその家族に対して個別に聞き取り調査を実施した。

③福祉サービス事業所への訪問調査

これまであまり注目されてこなかったが、障害福祉の分野では作業所やボランティアによって、「医療的ケア」が担われてきた歴史がある。今回対象とした地域でも、ニーズに密着しながら、日常の暮らしを維持していくのに必要な「医療的ケア」に対応している。今回は5カ所の事業所を、調査員が訪問し、その実態を報告した。

また、障害当事者や、その家族、外部の有識者等の参画を得て検討委員会を構成し、調査の実施方法や分析の妥当性について逐次検討しながら事業を進めた。

2. 当事者と家族を対象とした質問紙調査（予備的調査）

本調査は、日常の生活を維持するために医療的ケアが必要な障害児者等を対象に、日常生活上のニーズと、福祉サービス等の利用に際して、医療的ケアの対応実態を明らかにし、医療的ケアが必要な障害者のニーズに対応していくための課題を提示する目的で実施した。

調査票の項目設定にあたっては、『医療的ケアに関する保護者アンケート調査報告』（全国訪問教育研究会事務局，1996）や、『医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究』平成19年度総括研究報告書（厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業，2008）、『施設機能を活用した医療的ケア等支援事業報告書』（社会福祉法人高槻ライフケア協会，2010）を参考にした。

調査対象は、居宅系の福祉サービス事業所を利用している障害児者等の内、「医療的ケア」が必要な人である。

調査票は、事業所から該当する利用者に個別に郵送し、医療的ケアを必要とする本人か、日常的に介助を担っている家族に回答してもらい、所定の封筒に封入してもらった上で、地域生活がかんがえよーかいまで郵送してもらった。

全部で89部を配布し、56部を回収した。したがって、有効回答数は56部で、有効回答率は62.3%である。また、回答者の状況は、以下の表の通りである。ケアが必要な本人による回答は7件（12.5%）で、家族による回答が47件（83.9%）だった。

【回答者の状況】

回答者	件数	%
本人(代筆含む)	7	12.5
家族	47	83.9
無回答	2	3.6
合計	56	100

1)基本属性

1-1) 年齢

年齢については、選択肢の設定の際に、児童期の教育制度や福祉制度による年齢区分を考慮して「6歳未満（未就学）」、「6歳以上18歳以下」「18～19歳」を、変則的に設定した。

回答状況は、20歳～29歳が20人(35.7%)で最も多かった。次いで、18歳未満が12人(21.4%)、6歳以下と30～39歳が8人(14.3%)だった。全体では40歳未満が9割を占めている。

年齢	件数	%
6歳以下(未就学)	8	14.3
6歳以上18歳未満	12	21.4
18～19歳	2	3.6
20～29歳	20	35.7
30～39歳	8	14.3
40～49歳	4	7.1
50～59歳	1	1.8
60～64歳	1	1.8
65歳以上	0	0

1-2) 性別

次に、性別では、女性が25人(44.6%)、男性が31人(55.4%)で、それほど大きな偏りはなかった。

性別	件数	%
女性	25	44.6
男性	31	55.4

1-3) 手帳等の障害程度区分の状況

身体障害者手帳の等級では、1級が52人(92.9%)で、9割を超えている。

等級	人数	%
1級	52	92.9
2級	1	1.8
3級	0	0
4級	0	0
5級	1	1.8
6級	0	0
所持していない	1	1.8
無回答	1	1.8
合計	56	100

1-4) 療育手帳の判定

療育手帳の判定については、44 人（78.6%）がA判定で、B 1、B 2 の人はいなかった。また、所持していない人も 8 人（14.3%）いる。なお、所持していない人は、各年齢層に分散しており、偏りは見られなかった。

判定	人数	%
A	44	78.6
B1・B2	0	—
所持していない	8	14.3
無回答	4	7.1
合計	56	100

1-5) 障害者年金の等級

障害者年金の等級については、20 歳以上が受給対象となるため、回答者中 34 人が対象である。1 級が 31 人（91.2%）で 9 割を超えている。回答者の内、1 人が 2 級である以外はすべて 1 級である。

等級	人数	%
1級	31	91.2
2級	1	2.9
3級・準3級	0	—
受給していない	0	—
無回答	2	5.9
合計	34	100

1-6) 障害程度区分（自立支援法）

障害程度区分は、18 歳以上が対象となるため、回答者中 36 人が対象である。区分 6 の人が 26 人（72.2%）と、7 割を超えている。

区分	人数	%
区分1	2	5.6
区分2	0	—
区分3	1	2.8
区分4	0	—
区分5	1	2.8
区分6	26	72.2
未判定	1	2.8
無回答	5	13.9
合計	36	100

2) 同居の家族等

同居の家族については、母が 51 人 (91.1%) で、9 割を超えている。また、父も 41 人 (73.2%) で 7 割を超えている。姉妹・兄弟についても 24 人 (42.9%) と、4 割を超えている。

同居家族等	件数	%(N=56)
母	51	91.1
父	41	73.2
姉妹・兄弟	24	42.9
祖父母	3	5.4
一人暮らし	2	3.6
配偶者・パートナー	1	1.8
その他	1	1.8

3) 医療サービスの利用、医療の受診状況

医療サービス等で頻度が高いのは、訪問看護である。1 週間に 2 回以上受けている人が 20 人 (40.8%)、1 週間に 1 回が 8 人 (16.33%) と、半数を超える人が、1 週間に 1 回以上訪問看護を受けている。

また、地域の医療機関を週 2 回以上受診している人が 3 人、医療機関から医師の往診を週 2 回以上受けている人が 2 人、週 1 回の人 が 3 人と、少数ではあるが医師の診察を頻繁に受けている人もいることがわかる。

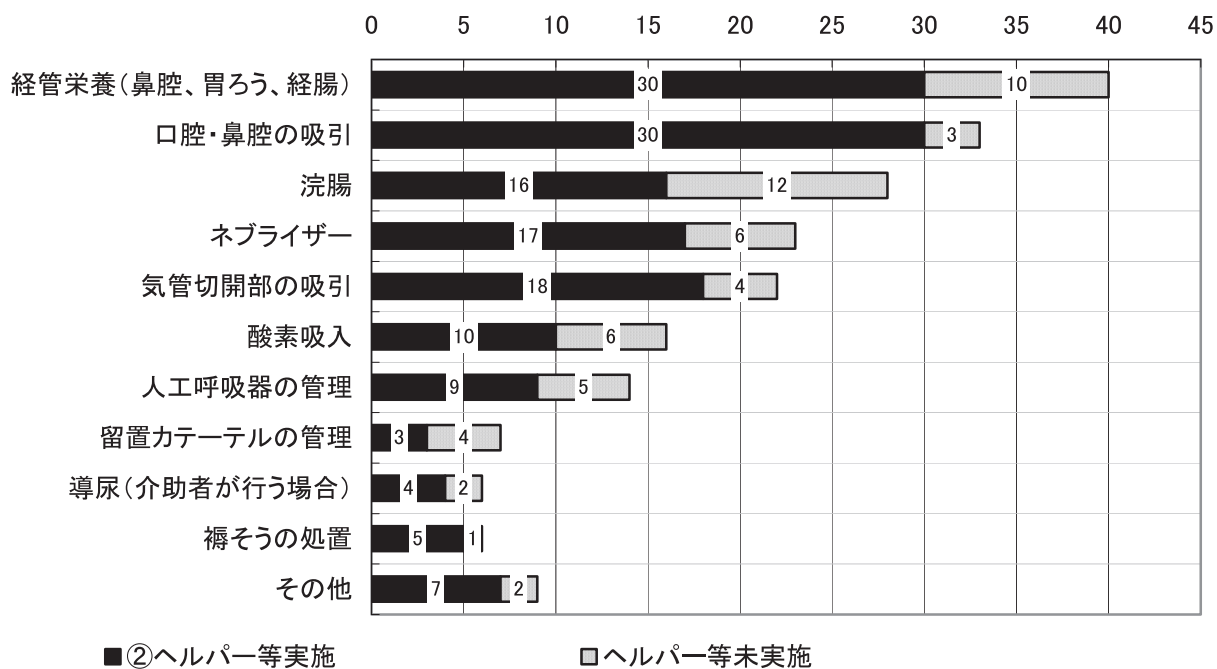
医療サービス	1週間に 2回以上	1週間に 1回	月に1～ 2回程度	1年間に 数回	受けてい ない	合計	無回答
訪問看護	20	8	4	0	17	49	7
	40.8	16.3	8.2	—	34.7	100	
訪問リハビリテーション	3	7	3	0	32	45	11
	6.7	15.6	6.7	—	71.1	100	
地域医療機関	3	0	20	10	15	48	8
	6.3	—	41.7	20.8	31.3	100	
医療機関からの医師の 往診	2	3	14	0	31	50	6
	4.0	6.0	28.0	—	62.0	100	
専門的医療機関	0	1	25	15	10	51	5
	—	2.0	49.0	29.4	19.6	100	
その他	0	5	3	0	3	11	45
	—	45.5	27.3	—	27.3	100	

4) 日常生活に必要な医療的ケアと、ヘルパーが実施しているケア

日常生活に必要なケアは、経管栄養が 40 人（71.4%）で最も多く、次いで口腔・鼻腔の吸引が 33 人（58.9%）である。

また、これらのケアについて、家族以外の非医療職であるヘルパー等が実施しているどうかを訪ねたところ、全項目において非医療職が実施していると回答している。特に、口腔・鼻腔の吸引については9割を超える人が、気管切開部の吸引についても8割を超える人がヘルパーも実施していると回答している。

医療的ケアの種類	①日常生活に必要なケア		②ヘルパー等実施のケア		
	件数	%(N=56)	件数	%(N=56)	%(N=①)
経管栄養(鼻腔、胃ろう、経腸)	40	71.4	30	53.6	75.0
口腔・鼻腔の吸引	33	58.9	30	53.6	90.9
浣腸	28	50	16	28.6	57.1
ネブライザー	23	41.1	17	30.4	73.9
気管切開部の吸引	22	39.3	18	32.1	81.8
酸素吸入	16	28.6	10	17.9	62.5
人工呼吸器の管理	14	25	9	16.1	64.3
留置カテーテルの管理	7	12.5	3	5.4	42.9
導尿(介助者が行う場合)	6	10.7	4	7.1	66.7
褥そうの処置	6	10.7	5	8.9	83.3
その他	9	16.1	7	12.5	77.8

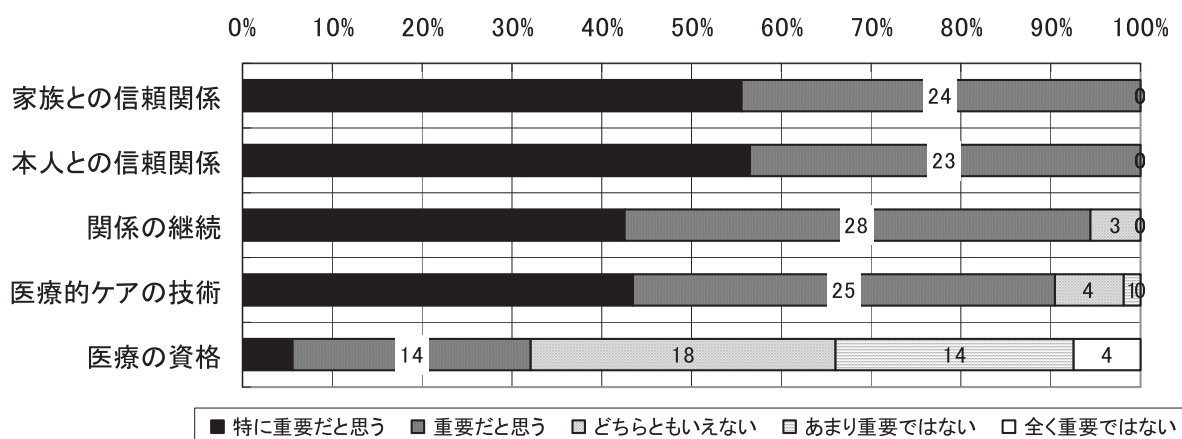


5) 医療的ケア実施において重要なこと

医療的ケアを実施するにあたって重要だと思うことについては、「家族との信頼関係」、「本人との信頼関係」、「本人との関係が継続にあること」、「医療的ケアの技術」が、「特に重要だと思う」と「重要だと思う」という回答を合すると9割を超えている。

一方、医療の資格については、「特に重要だと思う」が3人(5.7%)、「重要だと思う」が14人(26.4%)であるのに対して、「あまり重要ではない」が14人(26.4%)、「全く重要ではない」が4人(7.5%)、「どちらともいえない」も18人(34.0%)あり、回答が分散している。

	特に重要だと思う	重要だと思う	どちらともいえない	あまり重要ではない	全く重要ではない	合計	無回答
家族との信頼関係	30 55.6	24 44.4	0 -	0 -	0 -	54 100	2
本人との信頼関係	30 56.6	23 43.4	0 -	0 -	0 -	53 100	3
関係の継続	23 42.6	28 51.9	3 5.6	0 -	0 -	54 100	2
医療的ケアの技術	23 43.4	25 47.2	4 7.5	1 1.9	0 -	53 100	3
医療の資格	3 5.7	14 26.4	18 34.0	14 26.4	4 7.5	53 100	3



この項目では、上記以外に重要と思うことについて、自由記述で回答してもらった。

その結果、「本人の状態をバイタルチェックのみでなく、表情などからも感じ取ってもらえること。快不快を把握してもらえること」、「本人が何を訴えているか、ちょっとした顔の表情や声で理解できること」といった、本人の快不快の感情や意思表示を読み取れることを挙げた回答が2件あった。

また、「介助者は、本人の立場になって、考えられること」、「『被介護者』というより、「子ども」「家族」という視線で何をするにも考えて行動して欲しい」といった、介助者に対して人間を介助しているという基本的な認識や感覚を求める内容が2件あった。

さらに、「介助者が家族の意見、やり方を尊重すること」、「介護スタッフと医療職の関係」がそれぞれ1件あった。

6) 通学、通所形態のサービス利用日数

6-1) 通学、通所形態の施設

通所形態の施設や、学校への通学については、回答者によって通学、通所日数にばらつきが見られる。

	1 日	2 日	3 日	4 日	5 日	6 日	7 日
通園事業(就学前)	0	0	1	0	1	0	0
就学	0	1	1	0	10	0	0
生活介護事業	3	0	3	5	9	0	0
地域活動センター	1	1	1	1	5	0	0
その他	1	2	0	2	1	0	0

6-2) 1 週間の通学・通所回数

1 週間の通学・通所形態の施設への通所回数を、6 歳以下（未就学）、6 歳以上 18 歳未満（就学年齢）、18 歳以上の 3 つの年齢層で集計した。

6 歳以下（未就学）では、3 日が 1 人、5 日が 1 人で、なしが 6 人である。6 歳以上 18 歳未満（就学年齢）では、5 日が 9 人、3 日が 1 人、2 日が 1 人、通学していない人も 1 人いる。18 歳以上では、5 日が 13 人、6 日と 4 日が 6 人であるが、なしも 6 人である。

		1 週間の通学・通所回数								
		合計	なし	1 日	2 日	3 日	4 日	5 日	6 日	7 日
全体		56	13		3	5	6	23	6	
年 齢	6 歳以下(未就学)	8	6			1		1		
	6 歳以上 18 歳未満	12	1		1	1		9		
	18 歳以上	36	6	0	2	3	6	13	6	0

7) 福祉サービスの利用状況と医療的ケアの充実度

7-1) 福祉サービスの利用状況

現在、利用している福祉サービスについては、ホームヘルプサービスが 36 人（69.2%）で最も多く、次いで、通所施設が 33 人（64.7%）、外出支援が 29 人（56.9%）だった。

短期入所については、現在利用している人が 24 人（45.3%）でやや少なく、以前に利用していたが現在は利用していないと回答した人が 10 人（18.9%）で他のサービスよりも多かった。

	現在も利用している/ことがある	以前に利用、現在利用していない	利用したことはない	合計	無回答
通所施設	33	3	15	51	5
	64.7	5.9	29.4	100	
短期入所	24	10	19	53	3
	45.3	18.9	35.8	100	
ホームヘルプ	36	2	14	52	4
	69.2	3.8	26.9	100	
外出支援	29	4	18	51	5
	56.9	7.8	35.3	100	

7-2) 医療的ケアの充実度

どのサービスについても、4 割から 5 割程度の人が、「充実しており、安心して利用できる」と回答している。その一方で、「やや課題があると思う」と答えた人も 3 割を超えており、「かなり課題がある」と回答した人まで含めれば、何らかの課題があると感じている人は 4 割を超えている。

	充実しており、安心して利用できる	やや課題があると思う	かなり課題があると思う	全く対応してもらえない	利用中、医療的ケアは必要ない	合計	利用したことがないのでわからない	無回答
通所施設	19	13	6	0	0	38	9	9
	50.0	34.2	15.8	—	—	100		
短期入所	15	12	4	0	3	34	12	10
	44.1	35.3	11.8	—	8.8	100		
ホームヘルプ	18	13	4	0	2	37	7	12
	48.6	35.1	10.8	—	5.4	100		
外出支援	17	12	0	0	3	32	11	13
	53.1	37.5	—	—	9.4	100		

この項目については、「やや課題があると思う」、「かなり課題があると思う」、「全く対応してもらえない」と回答した人に対して、その理由や、対応が不十分な点について記述で回答してもらった。

まず、医療的ケアを担う人手不足に起因する課題を指摘する回答が3件あった。これらは、

- ・ 医療的ケアをしてくれるスタッフが少なく、利用をキャンセルされることがある
- ・ 必要な時間、希望する時間は利用させてほしい

と、利用量に制限があったり、希望する日時や時間数を利用できなかったりというものと、

- ・ 人手が足りないために、医療的ケアをする技術が不十分な方が来られる場合もあります

と、利用的ケアの質が確保されていないという内容である。これは医療的ケアを実施する事業所が少ないこととも関連しており、

- ・ 事業所により、医療的ケアをしてもらえるところと、してくれないところがある
- ・ 事業所ごとに対応の差が大きい

という事業所によって対応が分かれているという回答が2件あった。

さらに、福祉サービスの利用に際して医療的ケアが必要であることによって利用できない場合があることも指摘されている。具体的なケアとしては、人工呼吸器の管理をしてもらえないという回答が3件あった。そして、特にショートステイについて、「呼吸器を装着するようになって、ショートステイが使えなくなった」という回答があった。

また、全く利用できないわけではないが、

- ・ デイサービスは看護師さんがいない日は、医療的ケアができないという理由で断られる。
- ・ ガイドヘルプは、医療的ケア（吸引）が出来ないため、短時間の利用しかできない。

といったように、利用日数や内容が制約されるといった内容もあった。

次に、医療的ケアに求められる個別性への対応への不十分さを指摘するものが2件あった。

- ・ それぞれの家庭にあるケアのこだわりをなかなか覚えてもらえない。
- ・ マニュアル的な知識では対応できないところもあると感じている。

さらに、これに関連して、個々のヘルパーや看護師の知識や技術、ケアに対する姿勢の差を挙げている回答が6件あった。

- ・ （臨機応変な対応について）、ヘルパー一人ひとりの知識や技術に差があると思う。
- ・ プロ意識が欠けているようで安心して預けられない。
- ・ 外見的に元気な子や、熱に強い子に対して、見落とされることが多い。

- ・ヘルパーさんによって質がちがう。長く来てもらっていると、油断してしまうのか、凡ミスが多くなる。
- ・スキルの差がある。母親ではないので、仕方のないことと思いますが、（長時間看てもらっているわけではないので）、本人の具合（発作など）がひどくなる前に、早めの処置をしてもらえると良いかなと思います。
- ・呼吸器装着してのショートステイでは、全ての看護師が完璧に対応出来ていないと思うので不安はある。それはヘルパーさんでも同じだし、それをヘルパーさんに求めるのはおかしいと思うが。

また、事業所のサービス運営を指摘するものも3件ある。

- ・人によってバラツキがあるのは介護しているものにとってはしんどいことです。
- ・上手く伝達できていなかったり、投薬ミスがあったり、何度も同じことを言わなくてはならなかったりする。
- ・ショートステイ利用時に、利用者に対して看護師、介護スタッフの人数が少なく、モニターのない状態で近くに介護スタッフのいない時があり、心配である。

そして、以上のような課題を解決する手段として、家族と介助者や事業所との対話を求める内容も2件あった。

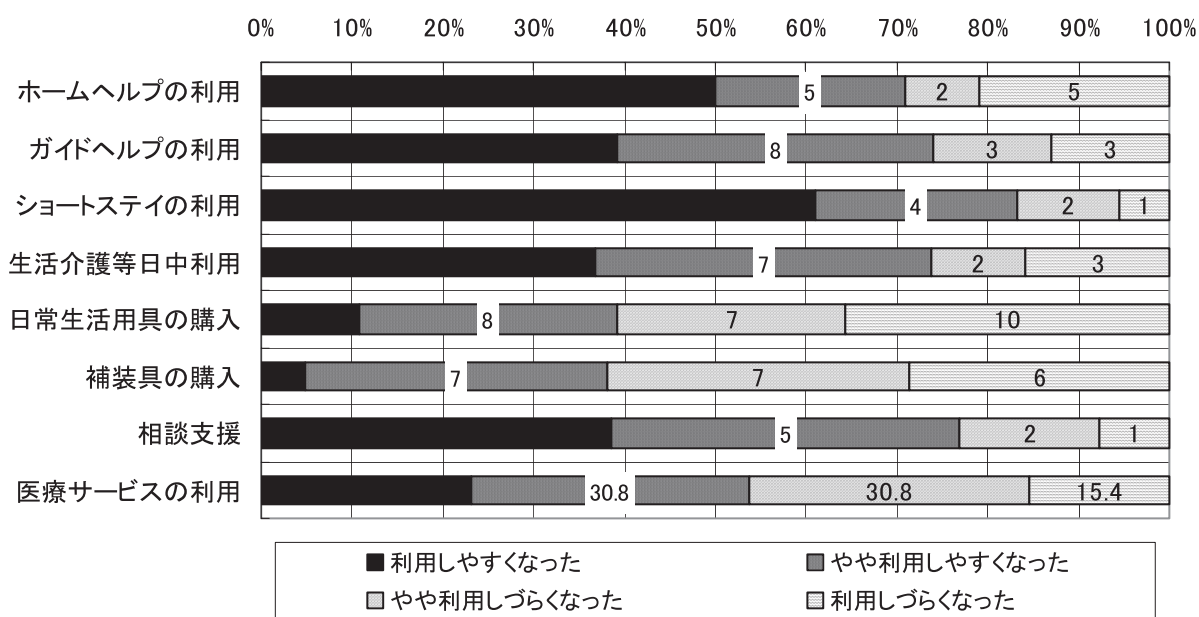
- ・介助（介護）者家族と対話する時間を、年に1回でもいい、取って頂ければと思います。
- ・ショートを利用しているが、事業所との話し合いが少ないと思う。個人的な意見のみになってしまうので、事業所と利用者保護者との研修又は、対談などがあればと思う。

前者は、個別の利用者への対応であり、後者は利用者保護者というまとまりと事業所との対談を求めるという点で違いがあるが、ここには福祉サービスを頼りにしながらも、事業所や施設のスタッフに対して、言いたくても直接には言えない悩みを抱えていることがうかがわれる。

8)措置制度から契約制度へ、福祉サービスや支援の仕組みが変更されたことによる影響について

「ホームヘルプサービス」や「ガイドヘルプサービス」、「ショートステイ」、「生活介護等日中利用」、「相談支援」については、7割から8割を超える人が利用しやすくなったと回答している。一方、「日常生活用具の購入」、「補装具の購入」については、6割を超える人が使いづらくなったと回答している。

	利用しやすくなった	やや利用しやすくなった	やや利用しづらくなった	利用しづらくなった	合計	わからない	無回答
ホームヘルプサービス(居宅介護・重度訪問介護)の利用	12 50.0	5 20.8	2 8.3	5 20.8	24 100	20	12
ガイドヘルプサービス(移動支援)の利用	9 39.1	8 34.8	3 13.0	3 13.0	23 100	23	10
ショートステイ(短期入所)の利用	11 61.1	4 22.2	2 11.1	1 5.6	18 100	25	13
生活介護等の日中活動	7 36.8	7 36.8	2 10.5	3 15.8	19 100	23	14
日常生活用具給付制度を利用している用具の購入	3 10.7	8 28.6	7 25.0	10 35.7	28 100	15	13
補装具費給付を利用している補装具の購入	1 4.8	7 33.3	7 33.3	6 28.6	21 100	20	15
相談支援事業者による相談支援	5 38.5	5 38.5	2 15.4	1 7.7	13 100	27	16
自立支援医療適用の医療サービスの利用	3 23.1	4 30.8	4 30.8	2 15.4	13 100	27	16

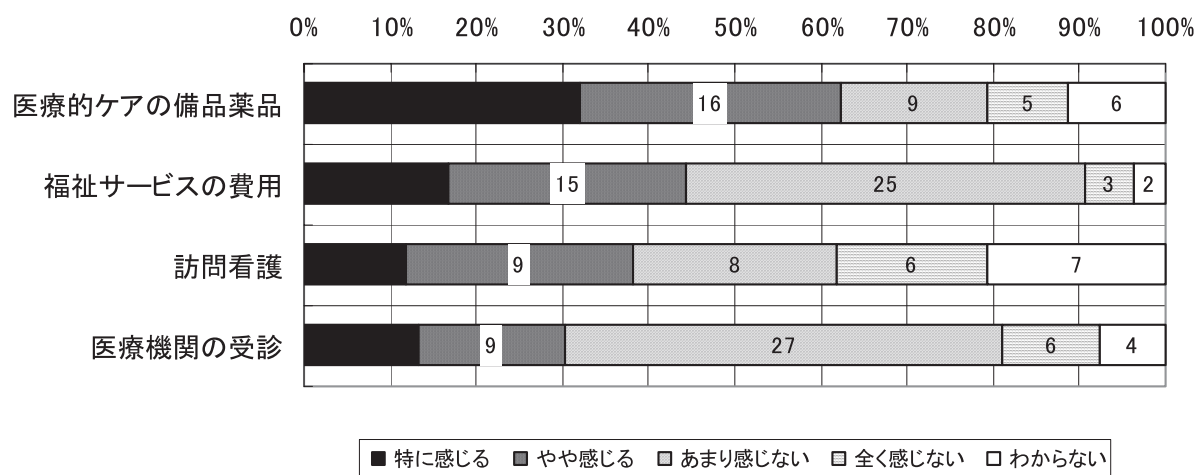


9)医療・福祉サービスにかかる費用の負担感について

費用の負担感では、医療的ケアの備品薬品について、「特に感じる」が17人（32.1%）、「やや感じる」が16人（30.2%）と、6割を超える人が、負担を感じている。

一方、訪問看護については、回答が分散しており、福祉サービスの費用、医療機関の受診についても、回答にはややばらつきが見られる。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	わからない	合計	無回答
医療的ケアの備品薬品等にかかる費用	17 32.1	16 30.2	9 17.0	5 9.4	6 11.3	53 100%	3
福祉サービスの利用にかかる費用	9 16.7	15 27.8	25 46.3	3 5.6	2 3.7	54 100%	2
訪問看護にかかる費用	4 11.8	9 26.5	10 23.5	8 17.6	15 20.6	34 100%	10
医療機関の受診にかかる費用	7 13.2	9 17.0	27 50.9	6 11.3	4 7.5	53 100%	3



10) 日常のケアや生活に関する心配ごとや悩み、不安なことの相談先(家族、親族以外)

日常のケアや生活に関する心配事や悩み、不安なことの相談先は、医療機関の医師、訪問看護事業所の看護師がそれぞれ 12 人（21.4%）で、最も多く、次いで福祉サービスを提供している事業所が 10 人（17.9%）だった。

一方、行政機関の窓口の職員や、障害児者生活支援センターの相談員、医療機関のソーシャルワーカーと回答した人は比較的少数だった。

	相談先◎		相談先○	
	件数	%(N=56)	件数	%(N=56)
医療機関の医師	12	21.4	19	33.9
訪問看護事業所の看護師	12	21.4	9	16.1
福祉サービスを提供している事業所	10	17.9	12	21.4
特に相談する人はいない	5	8.9	1	1.8
友人	5	8.9	3	5.4
行政機関の窓口の職員	3	5.4	10	17.9
障害児者生活支援センターの相談員	2	3.6	6	10.7
医療機関のソーシャルワーカー	1	1.8	0	—
小・中・高等学校の教員	0	—	7	12.5
その他	0	—	2	3.6
無回答	10	17.9	14	25

11) 介護者(家族等)の状況

主な介護者は、母が 50 人（89.3%）で、ほぼ 9 割である。次に頻度が多い介護者は、父で 24 人（42.9%）で、次いで福祉サービスが 21 人（37.5%）である。

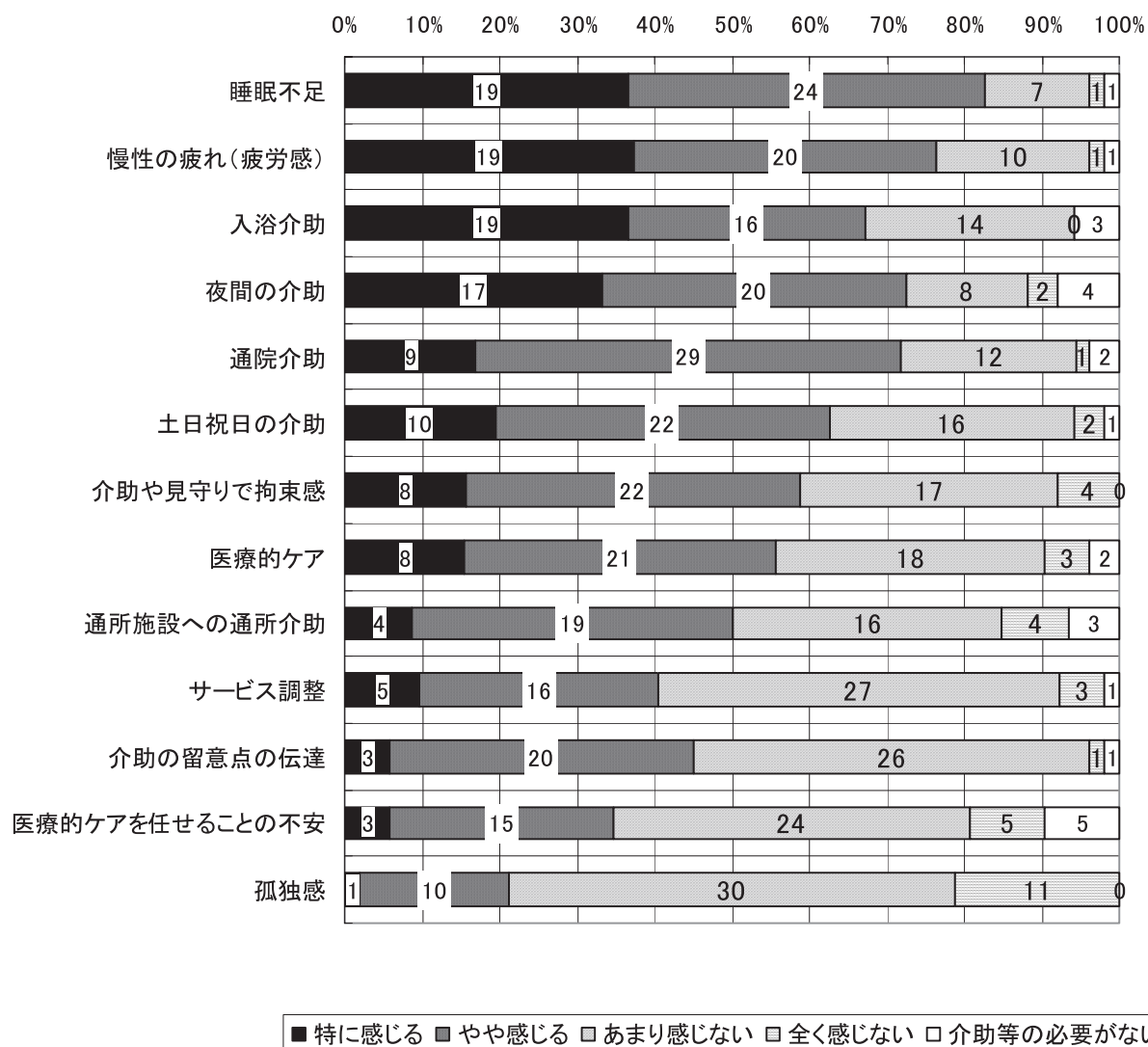
	主な介護者		次に介護する時間が多い介護者	
	件数	%	件数	%
母	50	89.3	1	1.8
父	0	—	24	42.9
妻・夫、同居パートナー	1	1.8	0	—
福祉サービス	2	3.6	21	37.5
その他	1	1.8	2	3.6
一人暮らし	2	3.6	—	—
無回答	—	—	13	23.2
合計	56	100	56	100

12) 家族の負担感

家族の負担感では、「睡眠不足を感じる」について、「特に感じる」が 19 人 (36.5%)、「やや感じる」が 24 人 (46.2%) で、併せて 8 割を超えている。また、「慢性の疲れを感じる (疲労感が抜けない)」についても、同様に 8 割に近い。「入浴介助に負担を感じる」、「夜間に介助を行うことに負担を感じる」、「医療機関への通院の介助に負担を感じる」、「土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる」についても、「特に感じる」、「やや感じる」を併せると 6 割を超えている。

一方、「土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる」、「介助や見守りのため、拘束されているように感じる」、「医療的ケアを行うことに負担を感じる」、「通所施設への通所の介助に負担を感じる」、「サービス利用の調整を負担に感じる」、「介助の留意点を事業者に伝達することを負担に感じる」といった項目については、回答が分散している。

	特に感じる	やや感じる	あまり感じない	全く感じない	介助等の必要がない	合計	無回答
睡眠不足を感じる	19 36.5	24 46.2	7 13.5	1 1.9	1 1.9	52 100	4
慢性の疲れを感じる (疲労感がぬけない)	19 37.3	20 39.2	10 19.6	1 2.0	1 2.0	51 100	5
入浴介助に負担を感じる	19 36.5	16 30.8	14 26.9	0 —	3 5.8	52 100	4
夜間に介助を行うことに負担を感じる	17 33.3	20 39.2	8 15.7	2 3.9	4 7.8	51 100	5
医療機関への通院の介助に負担を感じる	9 17.0	29 54.7	12 22.6	1 1.9	2 3.8	53 100	3
土日祝日などに介助を行うことに負担を感じる	10 19.6	22 43.1	16 31.4	2 3.9	1 2.0	51 100	5
介助や見守りのため、拘束されているように感じる	8 15.7	22 43.1	17 33.3	4 7.8	0 —	51 100	5
医療的ケアを行うことに負担を感じる	8 15.4	21 40.4	18 34.6	3 5.8	2 3.8	52 100	4
通所施設への通所の介助に負担を感じる	4 8.7	19 41.3	16 34.8	4 8.7	3 6.5	46 100	10
サービス利用の調整を負担に感じる	5 9.6	16 30.8	27 51.9	3 5.8	1 1.9	52 100	4
介助の留意点を事業者に伝達することを負担に感じる	3 5.9	20 39.2	26 51.0	1 2.0	1 2.0	51 100	5
医療的ケアを任せることに不安がある	3 5.8	15 28.8	24 46.2	5 9.6	5 9.6	52 100	4
孤独を感じる	1 1.9	10 19.2	30 57.7	11 21.2	0 —	52 100	4



介護者の感じる負担に関しても、自由既述欄を設けて、選択肢を設定した項目以外について記入してもらった。一部、選択肢の項目と重複する事項もあるが、以下のように分類して整理した。

家族（特に母親）の拘束感と疲労感

- ・ 介助者（母）の急病の時、緊急にサービスが受けられない（ショートステイ、ヘルパー、訪問看護）。父親では出来ないケアがある。
- ・ 夜の介助、睡眠不足、年々疲労がたまります。
- ・ 自分の中にも波があるので、何がどういう訳ではないけど、何かの時に「普通の生活」「以前の生活」を感じてしまう。「自分の人生」って、と悲しくなる時がある。
- ・ 日中、訪問看護師やヘルパーさんを利用したとしても、残り時間は親が介助（介護）しなければなりません。その中で、夜間の負担を今一番感じます。
- ・ 本人が年齢や季節の変化に毎年、昨年同様とはいかず、未知なことが多く、予想しにくい。その時の判断が、親、特に母親であり、家事、経済、仕事、いろいろな点でバランスがとりにくく、いつも無理している。体力の衰えも感じ、負担に感じる事が多くあります。

- ・ 母親だから介護して当たり前とまわりから思われているのもしんどい。

事業所の都合により福祉サービスが的確に利用できないために生じる負担

- ・ 普段は生活パターンが出来ているので、あまり困ることはないが、盆や正月等、事業所や訪問看護が休みになって本人のケアを頼みづらい時に身体の疲れを感じる。更衣や洗濯、シーツ交換等を一人でしなければならないのは大変
- ・ 短期入所の時の時間帯が 18:00～というのに負担を感じている。1 回ショートを利用すると 2 日分の計算になるが、せめて時間設定を早くまた短縮して欲しい。(例) 15:00～翌日 9:00
- ・ 支援、サービスで負担を感じるところへ親がケアさんを配置していますが、ケアさんが行ける所が限られて、サービスを受けられないことがあり、不安を感じます。

支援者（看護師、ヘルパー）が自宅に入ることの気疲れ

- ・ 2 人暮らしなので、訪問看護師さん、ヘルパーさんに来て頂いて、家で見守りをしてもらえるのは助かる反面、他人が家に入る気疲れ。
- ・ ヘルパーさんが多く出入りするので落ち着かない。母子それぞれに自立した生活ができるようにしたい。
- ・ ヘルパーさんが来てくれて手伝ってくれるのは助かるけど気持ちがしんどい。ヘルパーさんが来てくれない時は体がしんどい。精神的な楽さをとるか、身体的な楽さをとるか。どちらもしんどい。

医療的ケアの負担

- ・ 眠い（いつも寝不足）医療的ケアが多く、時間がなく、いつも忙しい。気にしないといけないことが多く、気が抜けない。
- ・ 胃婁でのミキサー食注入のため、食事作りが大変。その注入も時間を要するため、負担を感じます。成分栄養剤（ラコールなど）が使えない（体質的に）為、長時間の外出が出来ない。注入から次の注入までの時間枠でしか外出できないことがあり、調整が難しいと感じています。

入院時の付き添いの負担

- ・ 入院時の付き添いと、退院してから自宅療養が長引くと、体中が痛くなり回復が年々つらくなっている
- ・ 入院時の 24 時間の付き添い。将来の不安（心理的な不安が常にある）。通園や短期入所時の準備（荷物・更衣・体調）

移動の困難

- ・ 父母の足腰が弱っている為、移動が大変である。

介護者の病気による二重の負担

- ・ 介助者（母）が病気を抱えているため、入退院の繰り返しのたび、不安で、サービス利用調整が大変負担に感じることがある。

13) 介助(介護)についての考え

介助についての考え方としては、親や家族と、社会サービスの両方が、40 人（71.4%）で最も多く、次いで社会サービスが多くを担うのが理想だ、が 8 人（14.3%）だった。

	件数	%
親や家族が担うのが理想的だと思う	3	5.4
親や家族と、社会サービスの両方が担うのが理想的だと思う	40	71.4
社会サービスが多くを担うのが理想だと思う	8	14.3
わからない	3	5.4
無回答	2	3.6
合計	56	100

下表は、6 歳以下（未就学）、6 歳以上 18 歳未満、18 歳以上 30 歳未満、30 歳以上の年齢層ごとに集計したものである。6 歳以下（未就学）では、「親や家族と、社会サービスの両方が担う」にほとんどの回答が集まったが、それ以上の年齢層では、「社会サービスが多くを担う」にも、人数が少ないながら回答があった。また、30 歳以上では、「親や家族が担う」に回答した人はいなかった。

	合計	介助についての考え			
		親や家族が担う	親や家族と、社会サービスの両方	社会サービスが多くを担う	わからない
全体	54	3	40	8	3
	100	5.6	74.1	14.8	5.6
6 歳以下 (未就学)	8	1	7		
	100	12.5	87.5		
6 歳以上 18 歳未満	12	1	8	2	1
	100	8.3	66.7	16.7	8.3
18 歳以上 30 歳未満	22	1	15	4	2
	100	4.5	68.2	18.2	9.1
30 歳以上	12		10	2	
	100		83.3	16.7	

14) 今後の暮らしの希望

今後の暮らしの希望については、本人が回答した場合と、家族が回答した場合に分けて集計した。

①本人が回答

本人が回答した場合では、「自分の家や部屋を持って独立して暮らしたい」が4人、「できるだけ家族と一緒に暮らしたい」が3人だった。「入所施設に入所したい」と回答した人や、「ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい」については、最も望む暮らしとして回答した人はいなかった。

本人回答のみ	将来の生活◎		将来の生活○	
	件数	%	件数	%
できるだけ家族と一緒に暮らしたい	3	42.9	0	－
入所施設に入所したい	0	－	1	14.3
ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい	0	－	2	28.6
自分の家や部屋を持って、独立して暮らしたい	4	57.1	0	0.0
その他	0	－	1	14.3
無回答	0	－	0	－
合計	7	100	7	100

②家族が回答

家族が回答した場合では、「できるだけ家族と一緒に暮らしたい」が36人で、7割を超えている。次いで、「ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい」が9人だった。「自分の家や部屋を持って、独立して暮らしたい」は4人、「入所施設に入所したい」は2人だった。

	将来の生活◎		将来の生活○	
	件数	%	件数	%
できるだけ家族と一緒に暮らしたい	36	73.5	4	8.2
入所施設に入所したい	2	4.1	10	20.4
ケアホーム等で数人で集まって暮らしたい	9	18.4	5	10.2
自分の家や部屋を持って、独立して暮らしたい	4	8.2	3	6.1
その他	1	2.0	1	2.0
無回答	4	8.2	33	67.3
合計	49	100	49	100

15)自由記述の集約

医療的ケアがあるために支援が受けられない状況

- ・ 本市のデイサービスは親付きでないと何も出来ない。卒業後の行き先が以前なら、小規模作業所も NPO も作れたが、今は親の努力の方向もつみ取られている様に思う。また、それに加え、加齢とともに二次障害や医療的ケアが必要になると、ますます利用しにくく、依頼もしにくくなる。社会資源が少ないので選択も出来ない。
- ・ 夜間の泊利用（ショートステイ等）は利用したい一方、安心できるか否か子どもの命をかけて、今、夜間宿泊練習する必要があるのかと、いつも自問しています。100 人いれば 100 通りと言われ、今後の予想の立ちにくさ、見通しの持ちにくさが不安であると思います。

日中活動の受け入れ先の少なさ

- ・ 特別支援学校に通っており（高等部）、進路の選択肢が少なく、デイサービスしかありません。他に通所施設があればと思います。
- ・ 学校卒業後の進路について不安を持っている。重度の子どもがいける、自立（少しでも）に活動出来る場所が少なく、せまいように感じる。サービス提供ももっと充実したものになってほしい。

専門機関は身近なところにあってほしい

- ・ 市内に専門医療機関（障害児・者）の創設を願っています。市内で障害児者が特に必要とする事柄の市内での決着、またリハビリや補装具（の判定）、日常生活用具を担う機関を市内 1 カ所で済ませられるようにしてほしい。市外、県外に行かないくてもいいように、また障害児者の負担の軽減を目的にした市内創設を強く願います。

夜間のヘルパー対応の無さ

- ・ 夜に派遣してもらえるヘルパーさんがいない

緊急時の不安と困難

- ・ すぐに専門医などに問い合わせているのであまり不安とかは感じないが、緊急時には、一人で介助している時、連絡とかとるのがむずかしいと思う。
- ・ 医療的ケアに対応して頂ける事業所が非常に少ないため、緊急時にみてもらえるか不安が常にある。

親が高齢になったり、体調を崩したりした時の不安

- ・ 親の加齢にともなう介護への体力維持の不安がある。
- ・ これから先、親がどこまで介護（介助）が続けられるかや、突然、親や家族が病気になって介護（介助）が出来なくなってしまった時のことを思うと不安です。
- ・ できるだけ家族と一緒に生活していますが、介助している親が体調をくずした時など、特にいつまで、本人の介助が維持していけるか不安になる。親の健康、また本人の健康状態が医療的なことを必要とする時期がまた訪れるのではと思うと不安。何か起きた時、すぐに

対応できるかという心配はあります。

- ・ 親亡き後が一番心配なことです。
- ・ 親が介護できなくなった時の不安。
- ・ 親の高齢化による体力減退、親亡き後の不安
- ・ 現在は、父母、元気で介護できているが、近い将来、無理が生じてくると思います。特に、移動時（車いす移乗、ベッドに移動等）、日常生活の介護が続けていけるか心配です。また、親亡き後の生活は、とても切実です。環境に適応しにくく、不眠、緊張が強くなり、体調をくずすこともあります。そのため、ショートステイを2回／月行い、現在は夜間眠れるようになっているようです。しかし、場所が変われば、また同じことを繰り返すと思います。

親がいなくても本人を支える体制がほしい

- ・ 日常介護、サービス提供者の不足、デイサービスからショートステイの連携したサービスはほぼ受けられない。地域で生きるため、親がいる間にデイサービスとケアハウスの生活を練習し、確立させる。親、以外の介護者をどれだけ確保できるかが鍵。医療でさえ地域で生きて行くにはあまりにもサポートがとぼしい。
- ・ 現在利用している事業所は、本人もスタッフもお互い慣れているため、安心して利用でき、親としては将来（親亡き後）も同じ場所で、生活出来ることをねがっているが、制度的な問題で、難しいかもしれません。しかし、国の方針として地域に移行されているのであれば、その部分も考えてほしいと思います。
- ・ ケアホームなど、もっと増えて、自立できると良いと思います。
- ・ 親はいつまでも元気ではない。親亡き後、どうやって生きていくのか。一人で生活できるようにしておかなければ。せっかく慣れたヘルパーさんが辞めてしまうと困る。他の事業所に移るだけだとまたお願いもできるが、完全に他職種に就かれるとどうしようもない。もう少し、ヘルパーさんが長く続けられるような環境を作って欲しい。質も上げて欲しい。
- ・ 今、事業所で宿泊を繰り返しケアホームへの入所をめざしています。事業所は人材確保、医療ケアの対策、費用面で苦労があると思います。今は家族もサポートをしています。医療ケアの対策、費用面で苦労があると思います。家族がサポート出来なくなった時、ケアホームで暮らし続けることが出来るか心配です。また、医療的ケアの必要な人の介護には介護に必要な仕事量がとても多く、体調管理にも注意が必要です（思った以上に難しい）。
- ・ 重い障害を持つ人たちが地域で暮らすシステム（ケアホーム、重心施設、通園、家庭の循環利用）（費用等保障などの制度）（人材育成等）が整備されていくことを希望します。
- ・ 医療が進歩して重い障害をもついても長生きできるようになり、本人も家族も幸せを頂きました。しかし、重い障害を持つ人が生きていくための社会整備が追いついていない。重心入所しかないという現状を変えて生活場所の選択肢が増えていくようになってほしいです。

入所施設への期待と不安

- ・ 将来について思うと、重心施設入所について①近くの重心施設は満床で入所がむづかしく、遠くの施設にあずけることはできない。②重心施設に入所すると通園などの日中活動がなく社会と隔離された生活になり単調な入院生活が続くことを本人に家族も望んでいない。
- ・ 出来るだけ家族と一緒に暮らしたいが、家族が看られなくなったら施設入所。超重症者とい

われる子が、家族と共に在宅で生活できるとは思っていなかったのも、今、それができているというのはこの子に関わって下さっている全ての人のお陰だと思い、日々感謝しています。

公的な経済的保障の充実を求める

- ・ 年金内で、日中活動とケアホーム、医療費、衣食費用、小遣い等、まかなえるようになってほしい

レスパイト、ショートステイの希望

- ・ 兄弟への時間をつくってあげたいので、レスパイトの充実を願う。人工呼吸器装着していると、病院の受け入れも短期入所も厳しい。今、私一人なので、私が倒れたら、子どもはどうなるのか不安でたまらない。
- ・ 預かって頂ける場所、特にショートステイは全く無いので、そういう場所があれば助かります。
- ・ 慢性睡眠不足のため、重度の医療的ケアが必要とされる子の短期入所（ナイトケア）をもっと増やして欲しい。
- ・ この先、親が年老いて（近い将来です）、また祖父母も介護が必要となってきた時に、全てを私がみるというのはとても無理で、何を優先させるべきなのか考えてしまいます。そんな時に、少し長く、安心して預かってくれる場所があれば本当に助かると思います（1週間ぐらいまでですが）。

本人の生活を豊かにするように支えたい思いと、そのための家族の負担感との葛藤

- ・ 日々の生活は家族と一緒にほとんどで本人は出かけるのや人と接するのが大きな喜びの一部であるため、週末や休日は体調の具合次第でもっと楽しみの場を増やしてあげたい。できればなるべく毎日入浴をさせてあげたいと思っているけど、本人の体がどんどん大きくなってきて今はなんとか一人でも入れてあげることができるが、この先成長と共に大きくなっていくと家では無理だと思っている。

本人のために費やしてきたことと、自分の人生がないこと（子どもと分離不能になっていること）

- ・ これまでほとんどの時間を子どものために使ってきました。また、気持ちはいつもはなれません。ふつうの人のくらしがうらやましく思ったり、かといって、今すぐ入所して自分の時間ができても、何をしたいのか、子ども以外にやりがい（生きがい）のあることを持って生きませんでした。今はそれを探しています。
- ・ 看護の毎日を送っていると、二人分の人生をいきているなあと思う。自分の子どもなのでそのことを嫌だと思ってしまうことはないが、私自身の時間が本当に無いと感じる。

本人にとって望ましい生活は何かという迷い

- ・ 今後、本人の成長につれ、どのような環境を作ってあげるべきなのかよくわからない。特別支援学校に通わせるべきなのか、通える体力があるのか、そこへ行かなければ本人の社会性、楽しみ、興味など、何か”感じる”というチャンスを作ってあげられないのかなど、悩んでしまう。

家族による介護の限界

- ・ 本人の体重が増えて、抱きかかえての移動がやや不安になってきています。
- ・ 両親が高齢になり介護の限界が近づいています。親が病気になれば在宅でも生活させることが難しくなります。

医療的な処置を行うことの葛藤と、今後の不安

- ・ 20 歳ぐらいから食が細くなり、入院退院を繰り返して、点滴をしたりしてきましたが、26 歳の頃には体重が 23 キロとなり、胃腸を悩んだ末にすることになりました。少しでも口から食べてくれることを願っていますが食べてくれません。水分もあまり摂らないので、脱水症状にならないか、いつも心配の連続です。だんだん、私自身も年をとってきてこれから先、どうなるんだろうかと考える毎日です。
- ・ 本人の QOL を上げるため、命をとりとめるために沢山手術をしてきました。そのほとんどすべてを付き添ってきました。(身体的な症状が)多いのは、痛みのせいなのか、母でもわかりません。長く生きて欲しいと願いながら、これから先またつらい経験をさせる(する)のかと思うと不憫です。入院生活(つきそい)をするのも体力的にもつらいです。

医療的ケアへの対応の不十分さ

- ・ ヘルパーさんは吸引、吸入はしてもらえますのですが、注入、薬はダメ、と言われる事業所が多く、なかなか長時間おまかせできないので、母の通院などの時は、焦って帰宅しなくてはいけない。連れて出るわけにも行かないので、時間が制約されて困る。

制度や支援を自分で調べて手配しなければならない負担

- ・ 中途障害で、市役所に相談に行った時、『手引き』を渡されて、あまり説明がなく、自分で調べて助成金や医療受給者証の申請をしました。聞かなければ教えてくれないので、不親切だと思いました。今は、住宅改修を考えていて(浴室、居室)、数社に見積もりを依頼したり、福祉事業団の助成を受けるため相談などしていますが、ケアマネージャーがいないので、わからないことばかりでなかなか進みません。障害児にもケアマネージャーがいたら家族も少し楽になると思います。

ヘルパー間の連絡不足に対する不満と、苦情の言いにくさ

- ・ 本人は意思を伝えるににくい為、介助の方法や本人の希望(であろうこと)などは、親がヘルパーに伝え、介助してもらっていますが、いろいろなヘルパーに介助して頂いている間に、伝わっていないことなど(ヘルパー間での引き継ぎはあるようですが)があり、「もう少し、こうしてほしいのに『あー』と思うことが多々あります。「親が一番の理解者であり、代弁者だ」ということをモットーにしているつもりでも、度々は伝えられなく、結局は本人に我慢や負担を強いることになっています。生きていく上で、多くの人の手を借りなければいけなく、そのために我慢も仕方ないのかなと思ったりもしますが、親としては時々体調を崩し、つらい思いをしなければならないのだから、せめて日常生活は快適に暮らせてやりたいと思います。そのようなことを考えると多くを人の手に委ねることが出来ず、将来を考えると不安になったりします。

本人や家族の希望をくんだ支援への期待

- ・ 人に伝えるむつかしさを感じる。せっかく装具や座位保持を作っても、ヘルパーさん、看護師さんがきちんと装着できない。

安心して生活全般を任せられない・・・環境の変化への適用の不安

- ・ 家族でさえも、本人（にとつてのぞましい）の環境の違いに困っているのに、施設に入所しなければいけなくなった時に、どうすれば良いのか。（不快からくる発作があるため。不快がとれるまで何時間でも続く）
- ・ 年齢的には親から離れて生活するのがベストだと思っていますが、経済的な面、精神的、身体的など、安心して生活する所があるのか不安で一杯です。親も高齢になってくると、自分自身のことでいっぱいになってきますので、距離を置いて生活できればと願っています。

介護者（家族）の健康不安と地域での支援体制を望む思い

- ・ 祖父母の介護もあり、とてもたいへん。体がもつのか心配
- ・ 私（母）自身の体調不調の時がとても不安。私は絶対元気でなければいけないと、自分にプレッシャーをかけている様で、しんどくなる時がある。
- ・ 誰もが思うことでしょうか、体調が悪い時の夜中の介護はとてもきびしくつらいものです。「代わりがほしい」とつい叫びたくなります。いつまでも親は元気でいられませんか、今は施設もいっぱいに入ることも利用することも難しいです。私（母）が倒れた時のことを考えるととても不安でなりません。ケアホーム等、医療を伴う子が入れるところが少しでも多くあったらと思っています。
- ・ 本人の将来の暮らしについて、望んでいることと現実とのギャップをどのように進めれば良いのか考えがまとまらない。そういう時が来ることは現実として受け止める必要があることは認識はあるものの、日常生活に追われ、まとめられていないのが現状

医療的ケアが医療行為ではなく、「生活支援行為」として認知されることへの期待

- ・ 痰の吸引について、検討会が持たれているが、あくまで医療行為の範疇でしかなく、あたりまえの生活をするにはほど遠い。本人が必要とするケアは生活支援行為として本人を支える人誰でも研修をクリアすればできるようにしてほしい。医療的ケアによって、保育、教育、日常生活全てにわたって制約されていることは、人としてあたりまえに生活することを阻害されていると思う。医療的ケアの必要な人も人として当たり前生きる権利があります。そのような施策を国行政に強く望みます。

リハビリへの期待

- ・ リハビリの減っていくことが不安である。

3. 当事者と家族を対象とした聞き取り調査

聞き取り調査の目的

聞き取り調査の目的は、日常の生活を維持するのに医療的ケアが必要な人の生活実態を明らかにすることである。また、医療的ケアが必要な人を支えていくために、福祉サービス等の提供者などの支援者が、どのような役割を担う必要があるかを探ることも目的として行った。

調査対象者の概要

調査対象者は、気管切開部の処置、経管栄養、呼吸器管理、酸素吸入、バルーンカテーテルなどの「医療的ケア」が必要な当事者と、その家族である。

当事者の年齢は、0歳から40歳代まで幅広く、年齢区分ごとの人数は下表の通りである。

年齢区分	人数
6歳以下（未就学）	5人
就学年齢（6歳以上18歳未満）	4人
20歳代	11人
30歳代	4人
40歳代	1人

インタビューに応じてもらったのは、2人が障害のある当事者で、いずれも一人暮らしをされている人である。他の23人は、当事者の家族が応じてくれた。そして、このうち、21人は母親のみ、他の2家族は父母が同席してもらった。

実施期間

2010年11月～2011年3月

調査方法

調査方法は、非構造化インタビューで行った。インタビューは、調査員が調査対象者の自宅を訪問しておこなった。聞き取った内容は、許可を得て録音させてもらい逐語訳を作成するか、会話の内容をノートに書き留め、分析のための基礎データとした。

調査結果

1) 支援や、サービスを断られた経験（医療的ケアが必要なことを理由に）

・「医療的ケア」が必要になると福祉サービスが遠ざかっていく

医療的ケアをめぐる近年の状況を見ると、それをめぐる議論は高まっているように思う。しかし、実質的な状況、取り組みとしては進展しているのだろうか。むしろ、以前より後退している実態もある。介護保険法や、自立支援法の施行により、支援に対する法的な枠組みは、以前に比べれば出来つつある。しかし、このような枠組みが作られるにつれ、それぞれのサービスの対象とする範囲が限定されて、その枠組みから漏れる人を生じさせてきたことも否めない。介護保険導入前は、利用者とかかりつけ医や訪問看護ステーションと連携しながら、ホームヘルパーや介護職員が「医療的ケア」を担ってきた実態がある。しかし、介護保険が導入され、厚生労働省や文部科学省や党道府県等でのいくつかの「医療的ケア」の検討会がもたれるたび、そこで決まった枠組み以外のケアが、非医療職の「してはいけないもの」として認識され、その傾向は益々強くなっているようにも思う。

そもそも法律には「医療的ケアとは何か」という定義は明記されておらず、当然「医行為（医療行為）とは何か」という定義もされていない。また、福祉サービス提供の現場においては、病院等の医療機関で行われる治療に主眼がある医療ケアと、日常生活の場面で行われる医療的ケアについて、混同されているような傾向もある。両者は、行為としては同じであっても、意味合いは全く違う。しかしながら、行為が同じであることにとらわれすぎて、医療的ケアの必要な人のケアは医療機関によって、医療職によってなされるべきだとの認識から、福祉サービスの提供の対象から漏れているのが実態である。しかし、実際には、後述するように医療機関によるサービスからも漏れてしまう場合や、そこで行われているケアは、日常的にケアしている家族から見れば、必ずしも適切に思えない場合すらある。

さらに、医療技術の進歩や、医療機器の進歩によって、24時間呼吸器管理が必要な人や、気管切開をして頻繁に吸引が必要な人が、病院から退院して自宅で生活するようになってきている。そして、「医療的ケア」が議論になる時、それが自己管理、もしくは同居の家族といった私的な領域で担われていたところから、どう公的な福祉サービスの中でどう担っていくのかに焦点が当てられる。しかし、それはあくまで「医療的ケア」という「特別な種類のケア（行為）」を、「どの資格を有する人が担うか」という議論に傾いていて、それがどのような意味合いの中で行われるのか、どういう脈絡の中で行われるのかといった背景が忘れ去られるきらいがある。

また、「医療的ケア」が必要になると障害が重度になったと捉えられがちであるが、実際にはケアの難しさを緩和し、ケアできる人を広げると共に、本人へのサービス提供を容易にする場合が多い。例えば、ある20代の筋ジストロフィーの子ども之母親は、「（気管切開をして呼吸器管理をするようになって）良くなったと思います。1年に1回は綱渡り状態で、通院しながらの点滴とか、下の子もいるので、調子悪くてもぎりぎりなんとか綱渡りでやってきました」、「（以前は）本当に、最後の一口を食べさせ終えた時の、開放感って、ほんとうに終わったって感じで。胃ろうになったとたんに、誰でもみてっていう感じで、安心して渡せるから、でもそれを医療行為としてとられると制約がかかってしまう。」と、ケアがやりやすくなったにもかかわらず、福祉サービスが使えなくなったと話している。

さらに、呼吸器管理が必要になると、さらにハードルが上がってしまったという。

呼吸器をつけるとますます行くところがなくなってしまって、かえってその方が看る方も楽なんですけどね。つけるかつかないかっていう危ない時ってあるじゃないですか。明らかに苦しいから気管切開をした方がいいんじゃないのって、そういう時って親ってすごく疲れてるから経験しているからわかるんですよ。寝られないから、本人も寝られないから、でも、気管切開するのは嫌っていう時って、そういう時ってちょっとでも眠りたいから、誰かに預けたくなる、そういう時って、つけてないからいいよって言うってくれるけど、本当は怖いんですけどね。だから、**（子どもの名前）みたいに呼吸器管理になった方が、なんかあったらアラームで教えてくれるし、かえってこの方がやりやすいと思うんですけど。呼吸着付けてるから、サーチレーションはいつも100とかね。なっているし、心拍も70台でずっと落ち着いているから、だからダメっていわれるのが残念で。

このように、家族から見れば本人の体調も良くなり、ケアの難しさや負担が軽減されているにもかかわらず、福祉サービスが使いにくい状況に陥ってしまった。まずは、このような例を具体的なサービス利用の場面ごとに整理してみたい。

・胃ろう増設でそれまで通っていたデイに通えなくなった

重症心身障害のある方で、年齢を重ねるにつれて、徐々に医療的ケアが必要になることは少なくない。その際、それまで利用していた施設の利用や、サービスの利用を断られ場合がある。Aさんは、「胃瘻したら、それまで通っていた施設に、医療的ケアが必要な人を受け入れる施設ではないから」と、暗に利用を断られた。胃ろうを増設するまでは通っていて、施設側も本人のことを良く知っているのに、なぜそのようなことを言うのか、今までの関係はいったい何だったのか、と大変な悔しさを感じたという。

その後、「じゃあうちに来たら」と、ヘルパーを派遣している事業所が独自に設けたスペースにガイドヘルプ（移動支援）を使う提案を受けた。しばらくは、そこに通いながら、訪問看護とホームヘルパーの派遣による支援を受けるようになった。そうしている内に、通所施設でも看護師の配置がなされるなど受け入れ体勢が取られ、再び通えるようになったという。通所施設に通えない間、主に支援を受けていたホームヘルパーの事業所は、訪問看護とも連携を取りながら、胃ろうなど医療的ケアに対応していた。その実績を元に、同じ福祉サービスである通所施設で出来ないはずがないのではないかと申し入れたこともあり、看護師が配置されるなど、施設の方針や受け入れ体制も変わってきたという。⁴

・呼吸器管理が必要になって利用を断られる

さらに、福祉サービスの利用が困難になっているのが、呼吸器管理が必要な人の場合である。現在はかなり改善されているとおいうことだが、数年前までは、重症心身障害児施設であつても呼吸器管理に対応できず、一旦退所して、完全在宅に戻って家族が本人を介護せざるを得なかつ

⁴ 全く逆に、経管栄養でなければ受け入れられないと言われた人もいる。施設側から明確な理由の説明はなかったそうだが、家族は経口では時間や手間がかかり、介助も困難を伴うからではないかと受け止めている。

た人もいた。その後、この施設では入所者については、呼吸器管理に対応できるようになってきたが、短期入所の受け入れについては、単一メーカー製の呼吸器の利用者のみとなっているなど、短期入所の受け入れにはまだまだ制限があるのが実情である。

20代の筋ジストロフィーで、呼吸器を必要とする子どものいるBさんは、「私に、万が一、病気で倒れたり、緊急の手術がある時とか、考えて、**さん（重症心身障害児施設）もお願いには行ったのですが、呼吸器がネックになって、**さん（同上）が使われている呼吸器でないとそれ以外とは使えないと言われて」と、重症心身障害児施設での短期入所は全く利用できていない。

しかし、数年前に市内に単独型の短期入所事業ができ、現在は週に1回、福祉型の短期入所を利用している。重症心身障害児施設で利用できなかったが、福祉型では全く問題なく利用できている。看護師ではなく、介護職が吸引や胃ろうなどの医療的ケアを行うことについては、「不安はないです。時間を割いてスタッフの方も勉強されていますし、その点では特に感じてないです」と、特に不安は感じていない。

調査員が、「お子さんの、呼吸器管理はそんなに難しいですか」と訪ねると、「いや、私ら、全く知らない素人でもね。アラームが鳴ったら、怖いですが、何かあったら24時間業者が待機してくれているので、あんまりそれも、救急の電話もしたことが無いですし、遭遇したことがないので言われるほど、問題はないと思うんですが」ということだった。

同様に、通所形態の施設の利用についても、それまで利用していた施設から難色を示された。「24時間呼吸器をつけないといけなくなると、デイ（通所施設）では受け入れてもらえないので」、「いや、呼吸器と聞くだけで、看護師が言うには、機械にもなれていないし、何かの事故の時にというのがあるかも知れません。主治医の先生も、『デイを利用している時は、病院も開いている時間だから、何かあれば対応するし、急行することもできる』とおっしゃってくれたんだけど」と、呼吸器を装着しての利用を断られた。そして、「何回か主治医の先生と、デイの方と、障害福祉課と話し合いをしてくれたんですが、呼吸器の方は、と言われたので、先生が昼間だけでも取れるかどうか、外してみても、8時間から10時間ぐらいは外しても生活できるところまできたので、それでデイに通えるようになりました」と、通所施設に通うために、呼吸器を外す試みをしなければならなかったという。このような状態は現在も続いている。

・箱物の福祉サービスに見切りをつける

このような実態から、通所形態の施設に通わないことを積極的に選択される例もある。Cさんは、20歳代前半で、数年前に胃ろうを増設した。母親は、特別支援学校の高等部を卒業する際、通所形態の施設を選択せず、自宅を日中の生活の基盤にすることを決めた。「感染が怖いし、人が集まる場所は」避けたいという理由もあるが、「この子の一番快適な過ごし方を選びたい」と、「医療的ケア」に対応してくれる複数の事業所のヘルパー派遣をつなぎ合わせて、自宅を中心とした場所で暮らしが組み立てられている。

逆説的ではあるが、施設の形態を取る、あらかじめ枠組みの設定された福祉サービスが、「医療的ケア」の必要な人にとって、極めて使いにくいサービスであることが示されている。