重症心身障害児（者）の
生活・医療等についてのアンケート結果

平成24年3月

社団法人　中野区医師会
社団法人　中野区歯科医師会
中野区重症心身障害児（者）医療的ケア協議会

質問内容

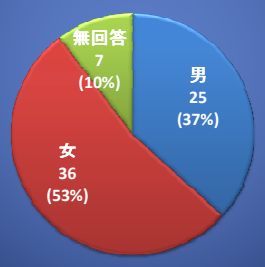
I.	ご本人の状況について	Q1-20
II.	ご家族の状況について	Q21-22
III.	介護者および緊急時の対応について	Q23-27
IV.	訪問診療・訪問看護・訪問リハビリについて	Q28-35
V.	居宅介護サービス等の利用について	Q36-41
VI.	おむつ・福祉タクシー券について	Q42-44
VII.	区への相談について	Q45-46
VIII.	支援者の連携について	Q47
IX.	ご本人の将来について	Q48-52
X.	自由意見	

協議会の経緯

2010/11/26	「在宅療養中の小児に対する地域生活支援」について医師会が区へ要望書を提出
2011/4/9	障害児（者）医療的ケア協議会発足および第１回ミーティング
2011/5/21	第１回　障害児（者）医療的ケア協議会
2011/7/9	第２回　協議会ミーティング
2011/8/1	第１回　小児在宅医療的ケア委員会開催
2011/8/4	第３回　協議会ミーティング
2011/8/31	アンケート配布
2011/10/15	講演会
2012/1/14	第２回　障害児（者）医療的ケア協議会

Ⅰ　ご本人の状況について

性　別



n＝68

アンケートについて

目　的　：（1）中野区内にて在宅で暮らす重度心身障害児　者の生活・医療介護の実態把握と課題の分析
（2）地域生活支援の推進

対　象　：区内在住の身体障害者手帳1・2級および愛の手　帳1度の保持者、それに準じる本人とその家族

期　間　：2011年8月31日～2011年10月14日

方　法　：直接配布・郵送回収

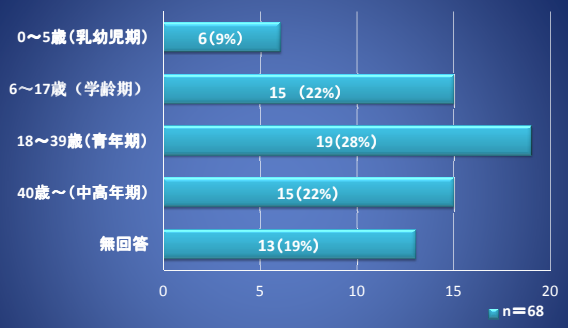
配布先　：通園施設・通学施設・通所施設・その他

配布数　：124件

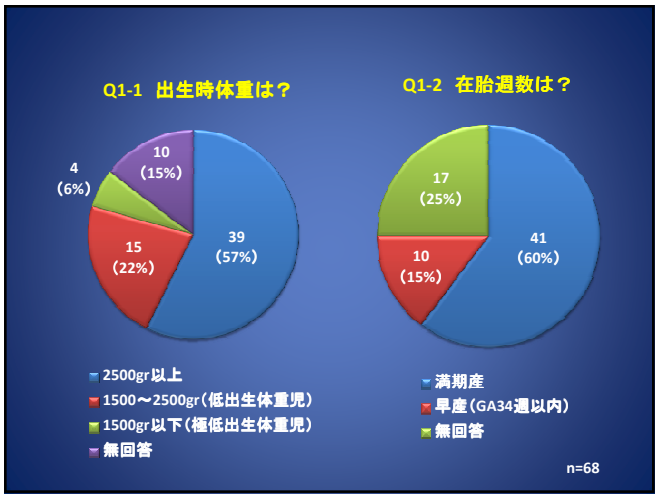
回収数　：68件

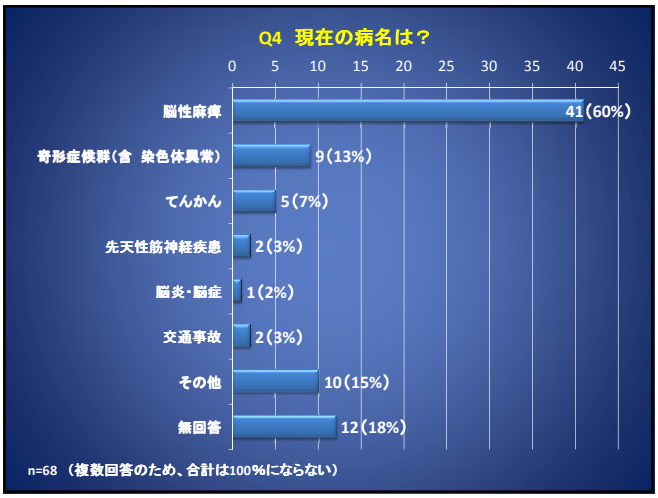
回収率　：54.8%

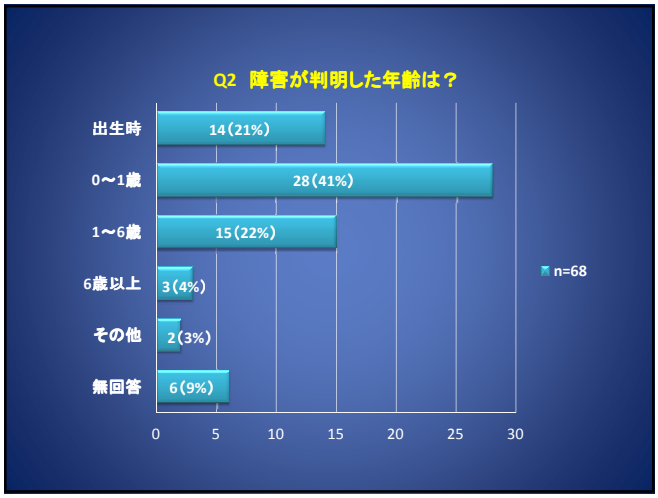
年　齢

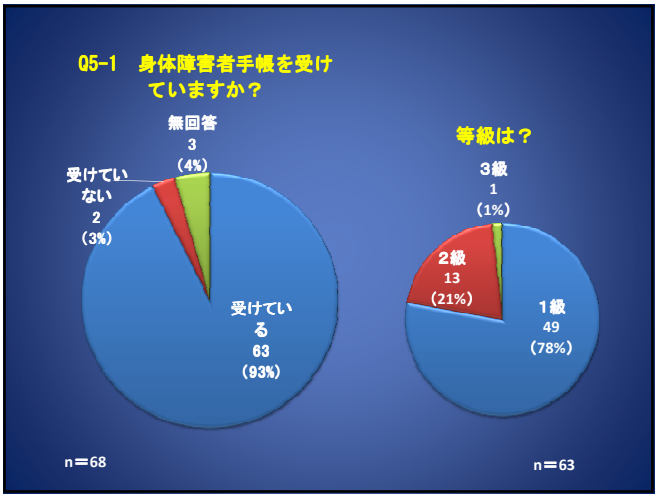


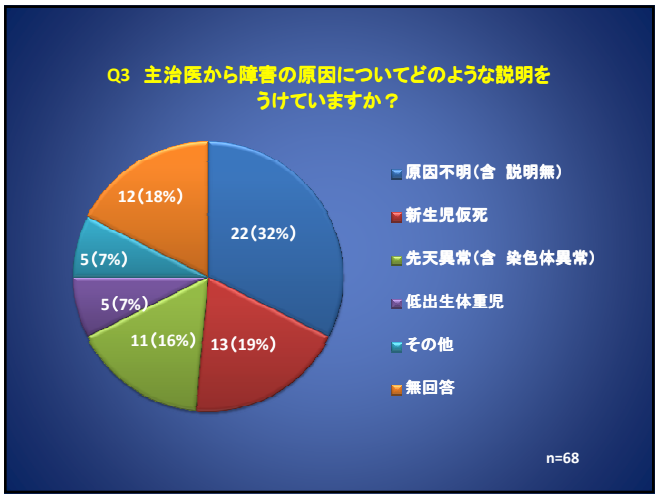
平均年齢	25.8歳
最小年齢	1歳
最高年齢	62歳

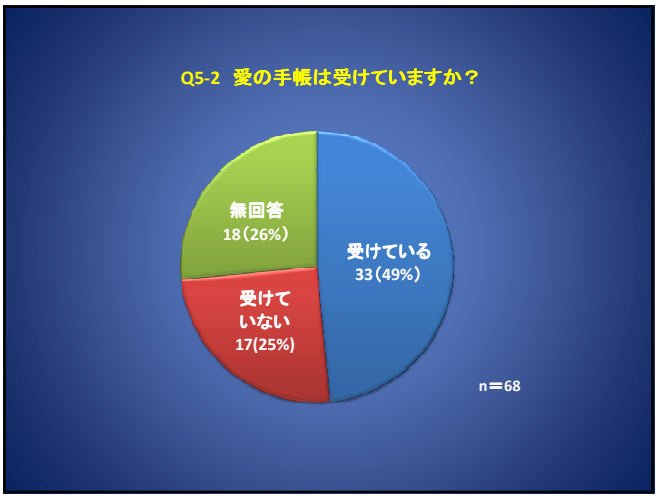

Q1-1 出生時体重は？
39 (57%)
15 (22%)
4 (6%)
10 (15%)
2500gr以上
1500～2500gr（低出生体重児）
1500gr以下（極低出生体重児）
無回答
Q1-2 在胎週数は？
41 (60%)
10 (15%)
17 (25%)
満期産
早産（GA34週以内）
無回答
n=68

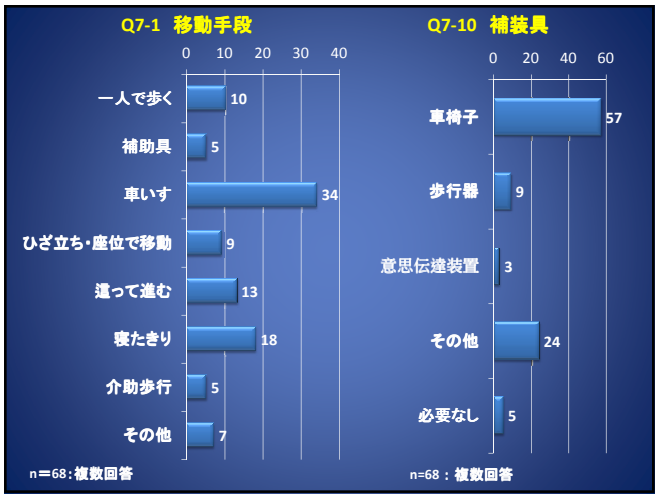

Q4 現在の病名は？
0 5 10 15 20 25 30 35 40 45
脳性麻痺 41（60%）
奇形症候群（含 染色体異常） 9（13%）
てんかん 5（7%）
先天性筋神経疾患 2（3%）
脳炎・脳症 1（2%）
交通事故 2（3%）
その他 10（15%）
無回答 12（18%）
n=68 （複数回答のため、合計は100%にならない）

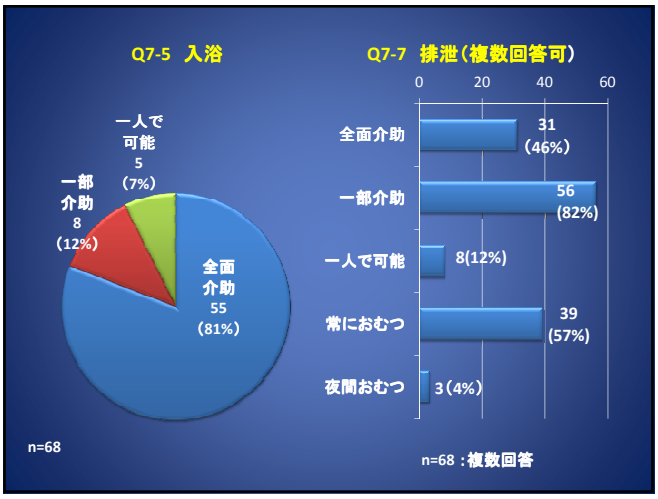

Q2 障害が判明した年齢は？
出生時 14（21%）
0～1歳 28（41%）
1～6歳 15（22%）
6歳以上 3（4%）
その他 2（3%）
無回答 6（9%）
0 5 10 15 20 25 30
n=68

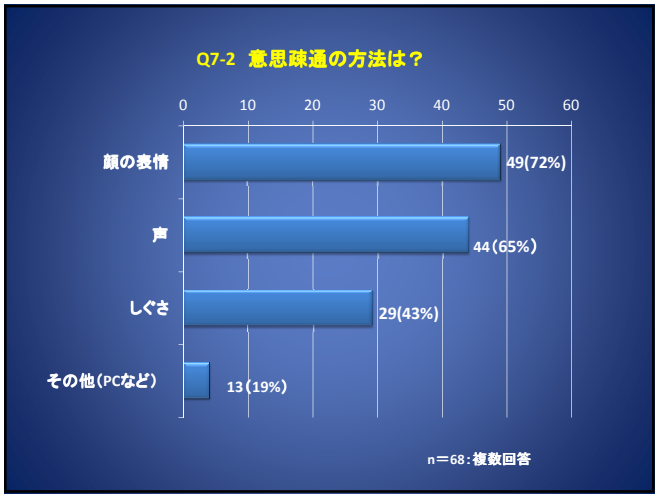

Q5-1 身体障害者手帳を受けていますか？
無回答 3 (4%)
受けていない 2 (3%)
受けている 63 (93%)
n＝68
等級は？
3級 1 (1%)
2級 13 (21%)
1級 49 (78%)
n＝63

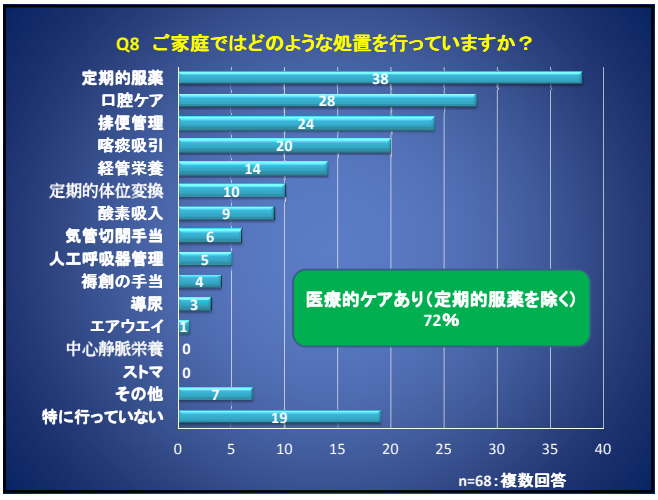

Q3 主治医から障害の原因についてどのような説明をうけていますか？
22（32%）
13（19%）
11（16%）
5（7%）
5（7%）
12（18%）
原因不明（含 説明無）
新生児仮死
先天異常（含 染色体異常）
低出生体重児
その他
無回答
n=68

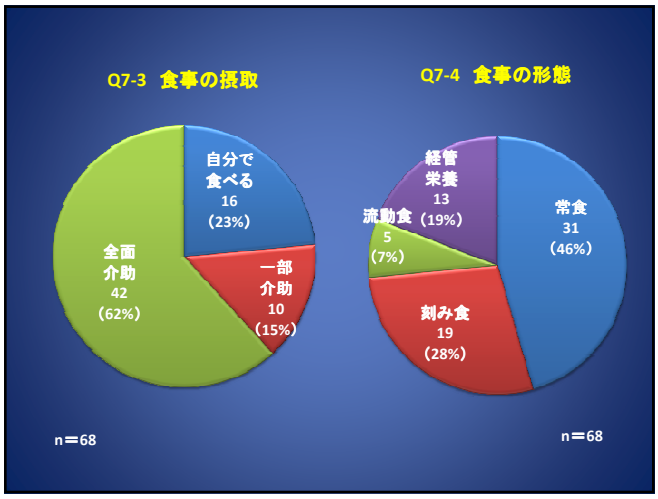

Q5-2 愛の手帳は受けていますか？
無回答 18（26%）
受けている 33（49%）
受けていない 17(25%)
n＝68

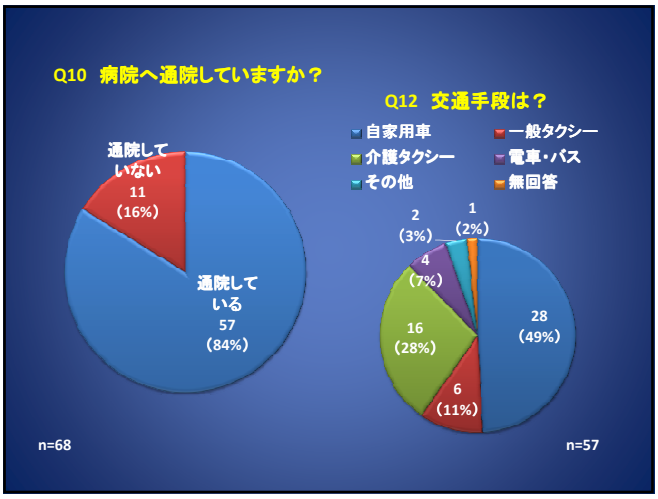

Q7-1 移動手段
0 10 20 30 40
一人で歩く 10
補助具 5
車いす 34
ひざ立ち・座位で移動 9
這って進む 13
寝たきり 18
介助歩行 5
その他 7
n＝68：複数回答
Q7-10 補装具
0 20 40 60
車椅子 57
歩行器 9
意思伝達装置 3
その他 24
必要なし 5
n=68：複数回答

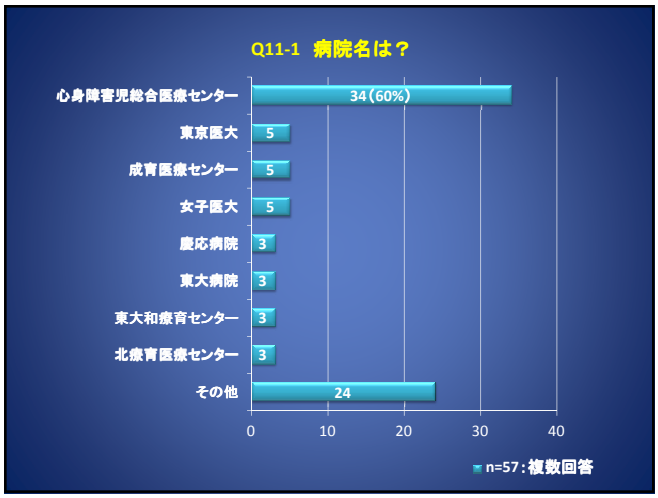

Q7-5 入浴
一人で可能 5 (7%)
一部介助 8 (12%)
全面介助 55 (81%)
n=68
Q7-7 排泄（複数回答可）
0 20 40 60
全面介助 31 (46%)
一部介助 56 (82%)
一人で可能 8(12%)
常におむつ 39 (57%)
夜間おむつ 3(4%)
n=68：複数回答

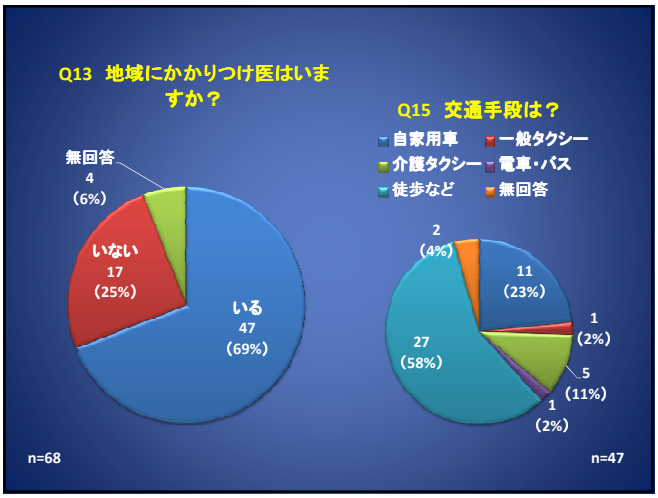

Q7-2 意思疎通の方法は？
0 10 20 30 40 50 60
顔の表情 49(72%)
声 44(65%)
しぐさ 29(43%)
その他（PCなど） 13(19%)
n＝68：複数回答

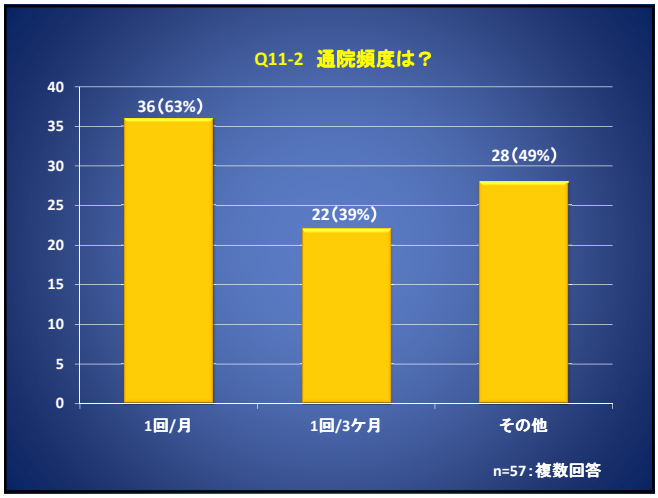

Q8 ご家庭ではどのような処置を行っていますか？
定期的服薬 38
口腔ケア 28
排便管理 24
喀痰吸引 20
経管栄養 14
定期的体位変換 10
酸素吸入 9
気管切開手当 6
人工呼吸器管理 5
褥創の手当 4
導尿 3
エアウエイ 1
中心静脈栄養 0
ストマ 0
その他 7
特に行っていない 19
0 5 10 15 20 25 30 35 40
医療的ケアあり（定期的服薬を除く）
72%
n=68：複数回答

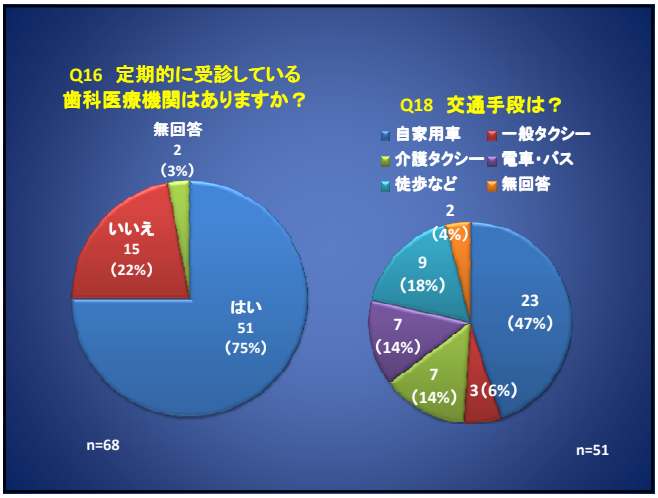

Q7-3 食事の摂取
自分で食べる 16 (23%)
全面介助 42 (62%)
一部介助 10 (15%)
n＝68
Q7-4 食事の形態
経管栄養 13 (19%)
流動食 5 (7%)
常食 31 (46%)
刻み食 19 (28%)
n＝68

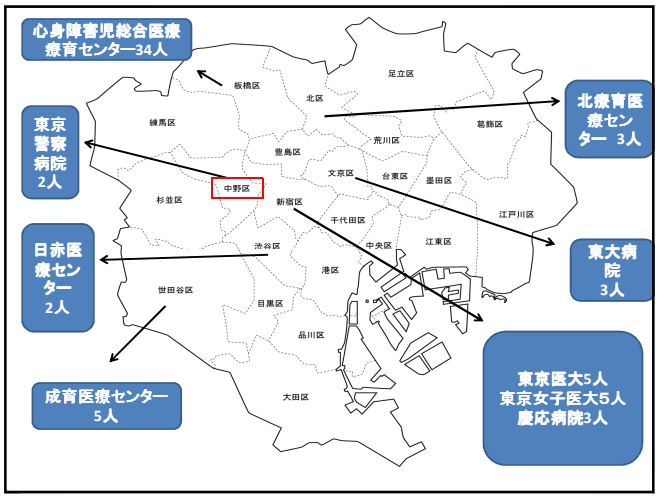

Q10 病院へ通院していますか？
通院していない 11 (16%)
通院している 57 (84%)
n=68
Q12 交通手段は？
自家用車
一般タクシー
介護タクシー
電車・バス
その他
無回答
2 (3%)
1 (2%)
4 (7%)
16 (28%)
28 (49%)
6 (11%)
n=57

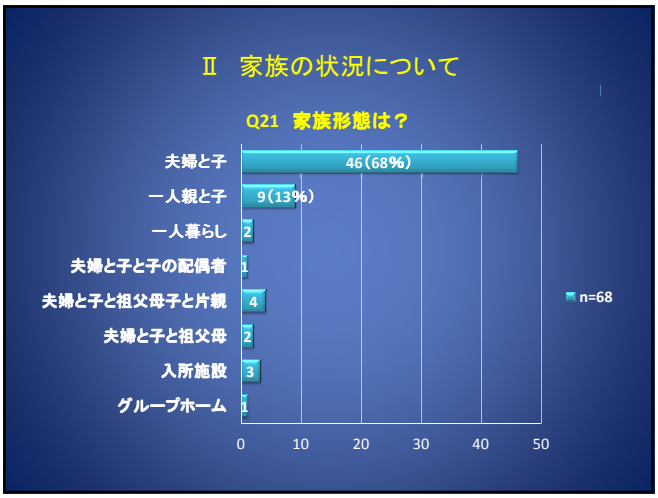

Q11-1 病院名は？
心身障害児総合医療センター
34(60%)
東京医大
5
成育医療センター
5
女子医大
5
慶応病院
3
東大病院
3
東大和療育センター
3
北療育医療センター
3
その他
24
0
10
20
30
40
n=57：複数回答

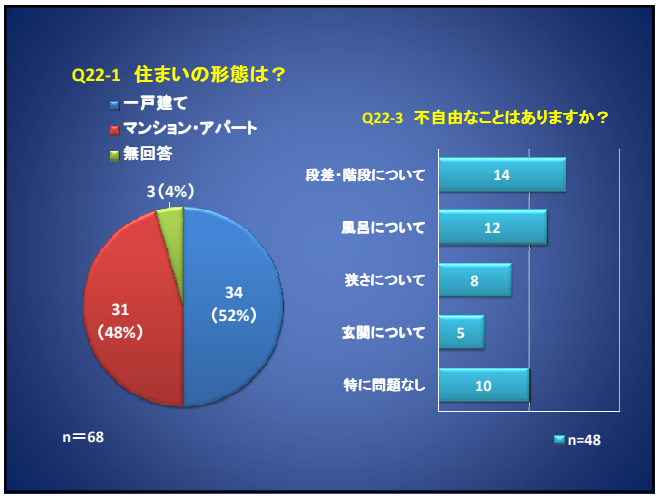

Q13 地域にかかりつけ医はいますか？
無回答
4
(6%)
いない
17
(25%)
いる
47
(69%)
n=68
Q15 交通手段は？
自家用車
一般タクシー
介護タクシー
電車・バス
徒歩など
無回答
2
(4%)
11
(23%)
1
(2%)
5
(11%)
1
(2%)
27
(58%)
n=47

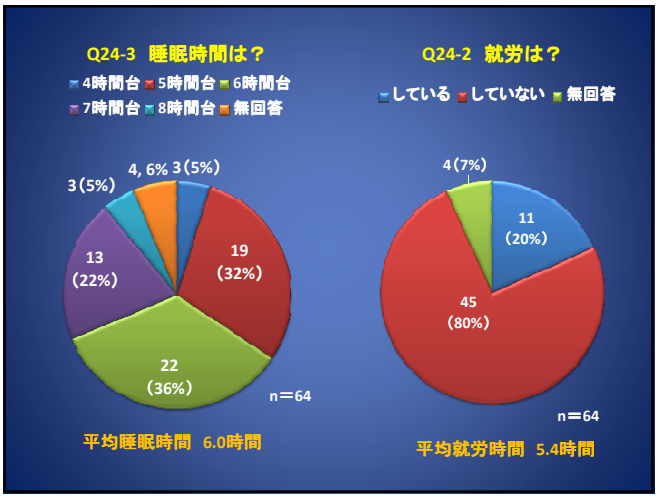

Q11-2 通院頻度は？
40
35
30
25
20
15
10
5
0
36(63%)
22(39%)
28(49%)
1回/月
1回/3ヶ月
その他
n=57：複数回答

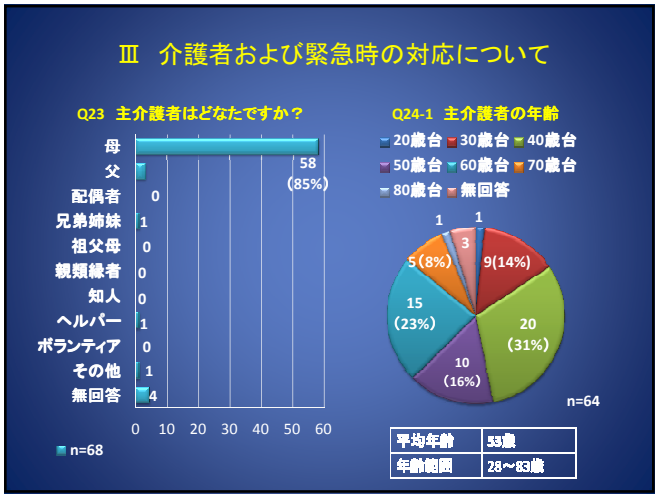

Q16 定期的に受診している歯科医療機関はありますか？
無回答
2
(3%)
いいえ
15
(22%)
はい
51
(75%)
n=68
Q18 交通手段は？
自家用車
一般タクシー
介護タクシー
電車・バス
徒歩など
無回答
2
(4%)
9
(18%)
23
(47%)
7
(14%)
7
(14%)
3(6%)
n=51

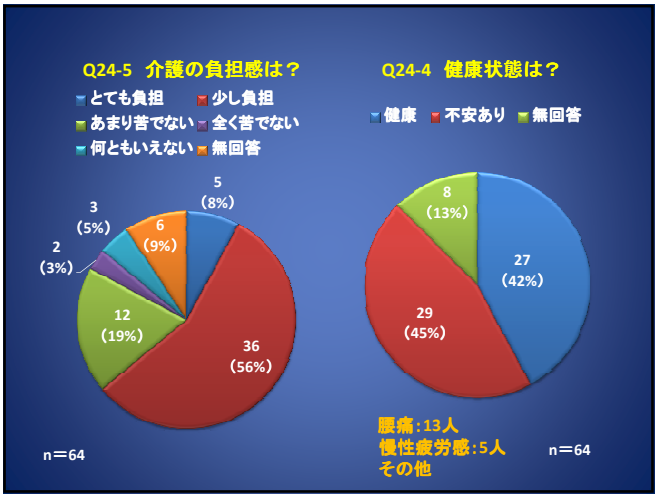

心身障害児総合医療療育センター34人
東京警察病院2人
日赤医療センター2人
成育医療センター5人
北療育医療センター 3人
東大病院3人
東京医大5人
東京女子医大5人
慶応病院3人
板橋区
足立区
北区
練馬区
葛飾区
荒川区
豊島区
文京区
台東区
墨田区
杉並区
中野区
新宿区
千代田区
江戸川区
渋谷区
中央区
江東区
港区
世田谷区
目黒区
品川区
大田区

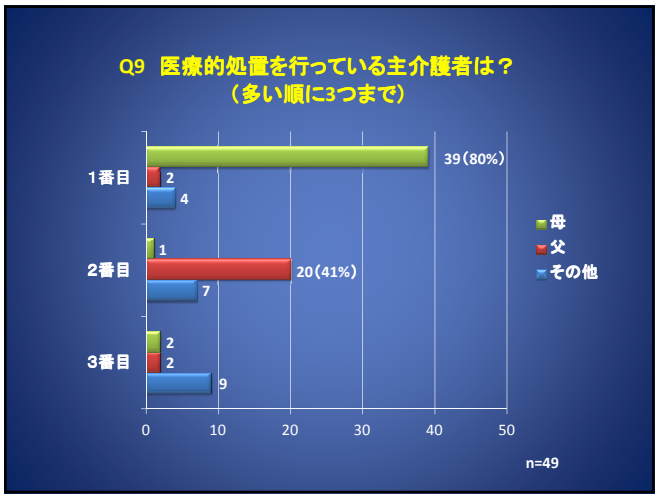

Ⅱ 家族の状況について
Q21 家族形態は？
夫婦と子
46(68%)
一人親と子
9(13%)
一人暮らし
2
夫婦と子と子の配偶者
1
夫婦と子と祖父母子と片親
4
夫婦と子と祖父母
2
入所施設
3
グループホーム
1
0
10
20
30
40
50
n=68

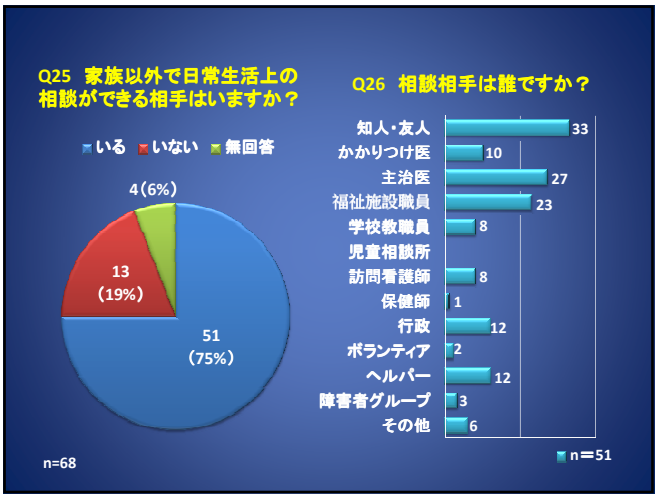

Q22-1 住まいの形態は？
一戸建て
マンション・アパート
無回答
3(4%)
34 (52%)
31 (48%)
n=68
Q22-3 不自由なことはありますか？
段差・階段について 14
風呂について 12
狭さについて 8
玄関について 5
特に問題なし 10
n=48


Q24-3 睡眠時間は？
4時間台 5時間台 6時間台
7時間台 8時間台 無回答
3(5%)
4, 6%
3(5%)
19 (32%)
13 (22%)
22 (36%)
n=64
平均睡眠時間 6.0時間
Q24-2 就労は？
している していない 無回答
4(7%)
11 (20%)
45 (80%)
n=64
平均就労時間 5.4時間

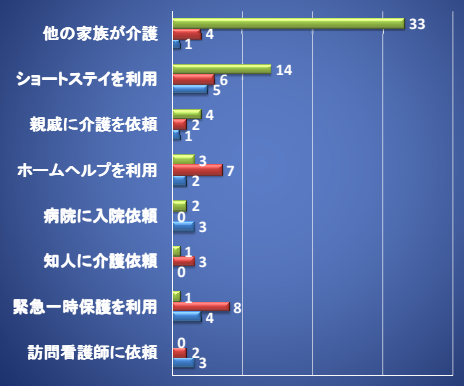

Ⅲ 介護者および緊急時の対応について
Q23 主介護者はどなたですか？
母 58 (85%)
父
配偶者 0
兄弟姉妹 1
祖父母 0
親類縁者 0
知人 0
ヘルパー 1
ボランティア 0
その他 1
無回答 4
0 10 20 30 40 50 60
n=68
Q24-1 主介護者の年齢
20歳台 30歳台 40歳台
50歳台 60歳台 70歳台
80歳台 無回答
1 1 3 9(14%) 20 (31%) 10 (16%) 15 (23%) 5(8%)
n=64
平均年齢 53歳
年齢範囲 28～83歳


Q24-5 介護の負担感は？
とても負担 少し負担
あまり苦でない 全く苦でない
何ともいえない 無回答
5 (8%)
6 (9%)
3 (5%)
2 (3%)
12 (19%)
36 (56%)
n=64
Q24-4 健康状態は？
健康 不安あり 無回答
8 (13%)
27 (42%)
29 (45%)
腰痛:13人
慢性疲労感:5人
その他
n=64

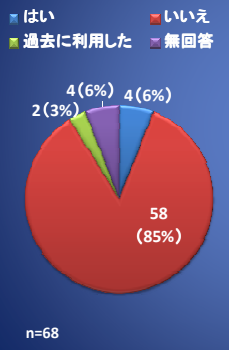

Q9 医療的処置を行っている主介護者は？
（多い順に3つまで）
1番目 39(80%) 2 4
2番目 1 20(41%) 7
3番目 2 2 9
0 10 20 30 40 50
母
父
その他
n=49


Q25 家族以外で日常生活上の相談ができる相手はいますか？
いる いない 無回答
4(6%)
13 (19%)
51 (75%)
n=68
Q26 相談相手は誰ですか？
知人・友人 33
かかりつけ医 10
主治医 27
福祉施設職員 23
学校教職員 8
児童相談所
訪問看護師 8
保健師 1
行政 12
ボランティア 2
ヘルパー 12
障害者グループ 3
その他 6
n=51

Q27　主介護者が緊急の用事や病気、体調不良などの時、どうされますか？（多い順に3つまで）



Q30　歯科医師による訪問診療を利用していますか？

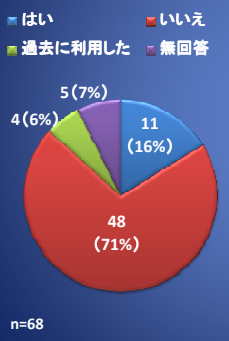


Q31　利用したいと思いますか？

Q24-6　負担に感じていることや困っていることは何ですか？（自由記述より一部抜粋）

- 自由に外出できなくため、兄弟の用事の参加が困難。
- 全介助なので抱っこする機会が多く、腰が辛い。
- 体重が重くなり、移動・着替えの物理的負担あり。民間ベビーシッターへの金銭的負担が重い。
- 寝返りの度に酸素チューブが体に巻きつくため、熟睡ができない。
- 腰痛のため、在宅での介護、特に入浴がきつい。
- 祖母も働いていて、仕事が重なる。また病気になったら頼める人がいない。
- 今のところ、自分が元気なので問題ないが、将来的に医ケアがあるので預け先の無いのが心配。

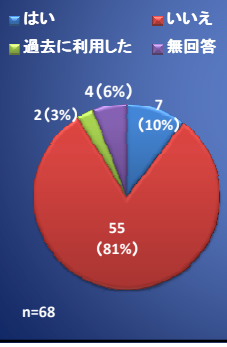
Q32　訪問看護を利用していますか？



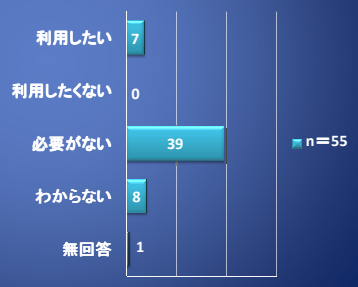
Q33　利用したいと思いますか？

Ⅳ　訪問診療・訪問看護・訪問リハビリについて

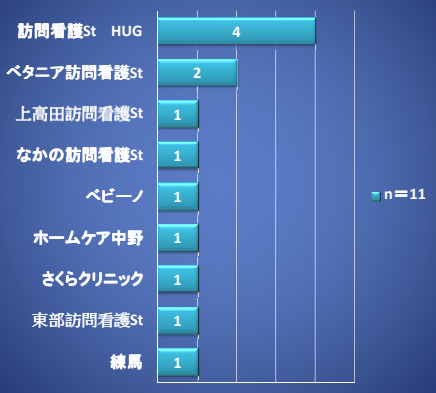
Q28　医師による訪問診療を利用していますか？



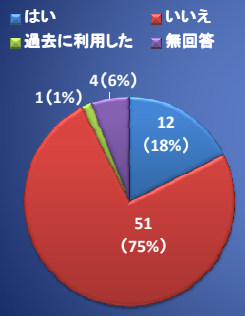
Q29　利用したいと思いますか？



事業者名



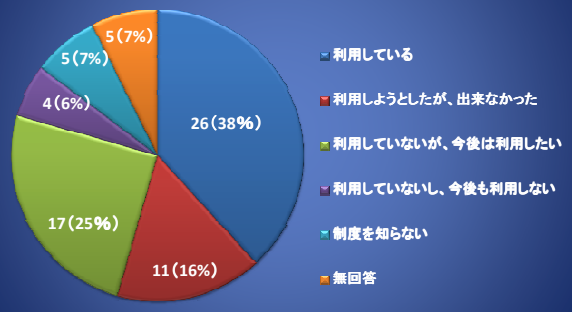
Q34 訪問リハを利用していますか？



n＝68

Q35 利用したいと思いますか？

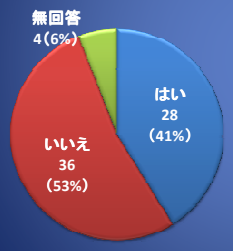
Q39 短期入所サービス（ショートステイ）を利用していますか？



n=68

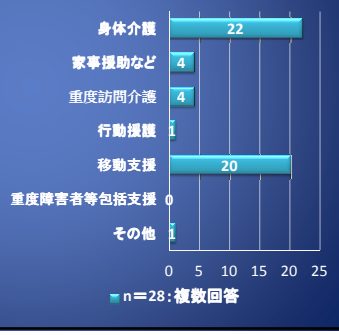
Ⅴ 居宅介護サービスについて

Q36 居宅介護サービス（ホームヘルプ）を利用していますか？



n=68

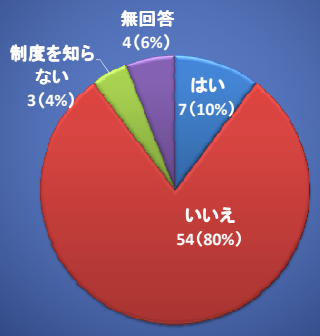
Q37 サービス内容は？



Q39-2 ショートステイを利用しようとしたが、出来なかった具体的な理由は？（自由記述より一部）

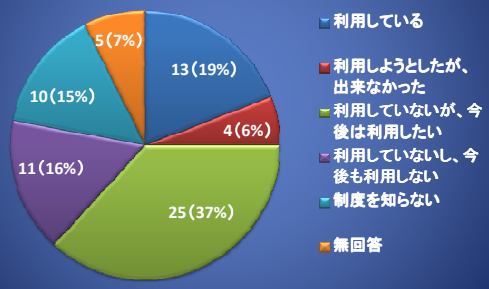
- 知的・身体的両面に障害があるために日程指定があり、実際には難しいと言われた。
- 医療的ケアがあるため。
- 気管切開をしているため、区内施設は不可。
- あらかじめ予定がたっている状況で、数ケ月前に予約しないと利用できない。
- 吸引・吸入はOKだが、夜間酸素を利用したい旨を話したら、夜間は看護師不在のため断られた。
- 毎回利用者が多すぎて頼めない。受入施設が少なすぎる。必要な人が使用すべきなのに、常連の方々が使用している。

Q38 訪問入浴サービスを利用していますか？



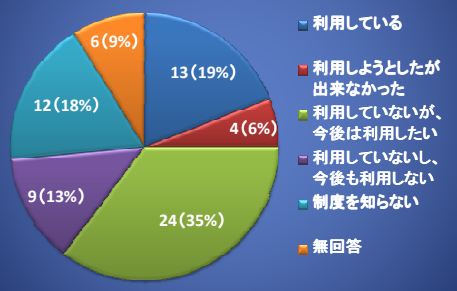
n=68

Q40 日中一時支援サービスについて



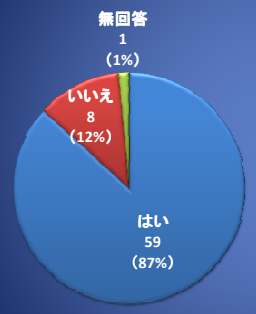
n=68

Q41 緊急一時保護サービスを利用していますか？



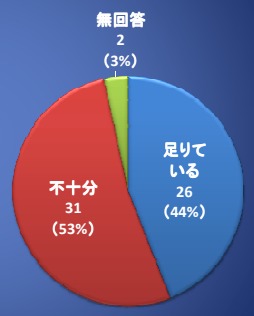
n=68

Q44 福祉タクシー券を利用していますか？



n=68

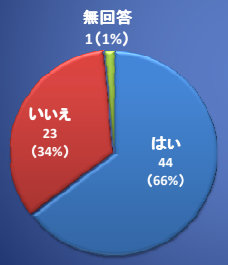
Q44-2 支給数で足りていますか？



n=59

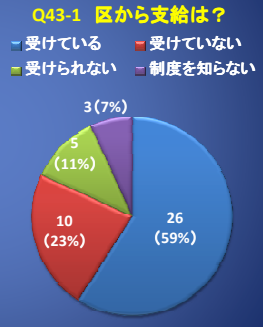
Ⅵ おむつ・福祉タクシー券について

Q42 おむつを使用していますか？



n=68

Q43-1 区から支給は？

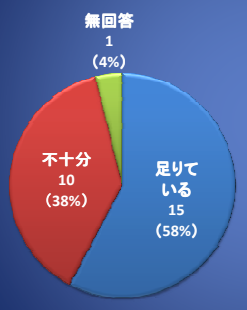


n=44

Q44-2 支給が不十分な理由は？（自由記述より一部抜粋）

- 月1回の支給金額が、学校への1往復分にも満たない。学校からの呼び出しなどで月10回位は利用するため。
- 通院で使おうと思ったら、とても足りない。
- 1ケ月分が通院の片道にもならなく、経済的負担が大きい。
- 月1万6千円超のタクシー台がかかる。
- かかりつけの成育医療センターに5回行くだけで1年分がなくなる。受診は月に1～2回。
- 最初は5千円もらっていても足りなかったのに、1ケ月あたり今は3千6百円で足りるわけがない。

Q43-2 支給数で足りていますか？



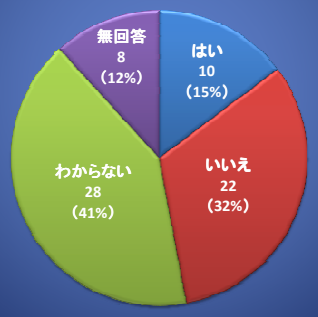
n=26

不十分な理由は？

- 点数分では足りない。オムツのサイズが大きくなると、支給枚数が減ってしまう。
- 常に使用していて全然足りない。パットを使えるといい。
- サイズが大きくなると1袋に入っている枚数が少なくなっているから。
- 全然足りなく、お金で買っている。

Ⅷ 支援者の連携について

Q47 介護者は医療、保健師、ヘルパーなどの連携を十分だと感じていますか？



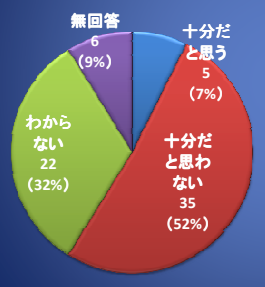
n=68

いいえと回答した理由（自由記述より一部抜粋）

- 相互連携が図れていない。
- 都の重度訪問制度を利用していた時には、訪看さんが音頭をとって会議を行って下さった。今は中心になって動く機関がない。
- 医療と訪問看護に関しては連携あり。他は機能していない（ケースワーカーは区から補助を受ける時のみ。保健師には会ったことがない）。
- 関係者によるケース検討などが行われていない。
- 震災の時、近隣の方が助けて下さって食料を調達できましたが、行政とヘルパーが情報を共有するなどして、誰かが来てくれる体制を必要と感じました。

Q50 将来を考えたとき、区内の施設は十分と思いますか？

①通所施設



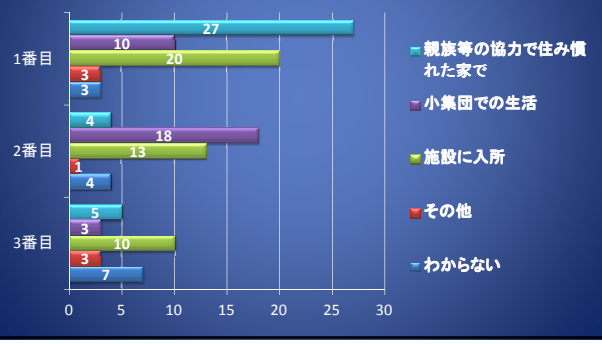
n=68

〈「十分と思わない」と回答した理由〉

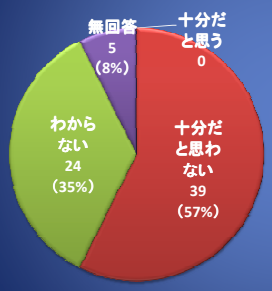
- 医療的ケアを必要とする児者の対応と受入体制が不十分。
- 重度の障害者に対応できる施設は定員で一杯。職員体制も不十分。
- 知的精神に比べて身体の施設が少ない。
- 選択肢がない。地域的に偏りがあり、南部に少ない。

Ⅸ ご本人の将来について

Q48 介護者が高齢などで現在の生活が難しくなった時、本人にはどのような生活を送ってほしいと希望しますか？（希望する順に3つまで）



②入所施設

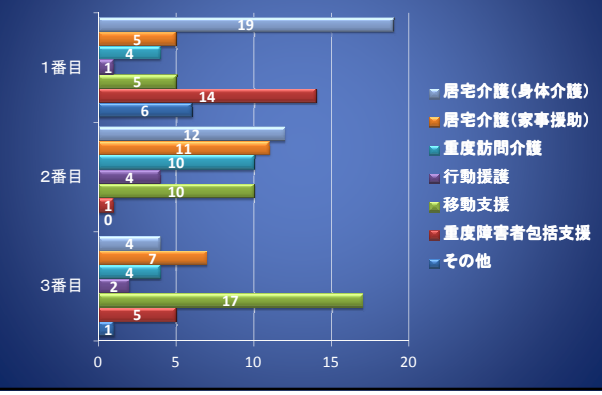


n=68

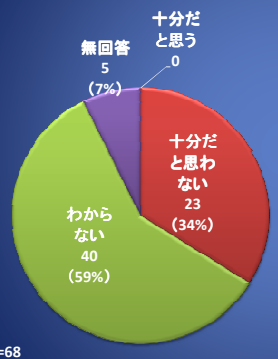
〈「十分と思わない」と回答した理由〉

- あるんですか？それも知らない。
- 医療的ケアを行っている施設がない。
- 入所の条件が厳しく、重度の利用者の行き先がない。
- 江古田の森以外にも作ってほしい。
- 両親共に亡くなり、一人暮らしになった時、入所を希望しても空きがないと言われている。

Q49 将来の生活を支えていくうえで、どのようなサービスが重要と思いますか？（希望する順に3つまで）



③グループホームなど

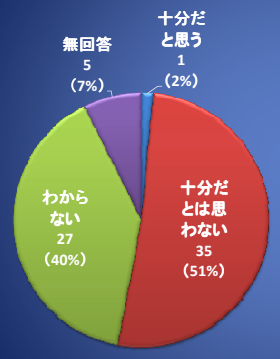


n=68

〈「十分と思わない」と回答した理由〉

- グループホームがあることを聞いたことがない。
- 区内に重度障害者を受け入れる施設はない。
- 他区に比べると肢体不自由児者へケアホームは少なく、皆不安に思っている。

④一時保護施設



n=68

〈「十分と思わない」と回答した理由〉

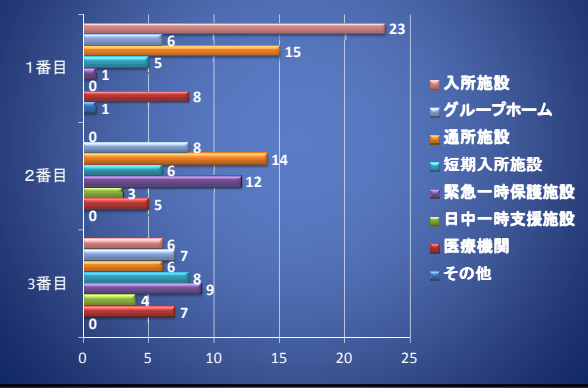
- 現実的に使えない。
- 家から遠いので、預ける気になれない。
- 数が足りず、地域に偏りがある。
- 医療的ケアを実施している施設がなく、看護が足りない。
- 緊急時にはなかなか利用できない。

自由意見 （全37件より一部抜粋）
＜ ＞の中は本人の年齢区分：
＜乳幼児期＞0～5歳、＜学齢期＞6～17歳、
＜青年期＞18～39歳、＜中高年期＞40歳～

包括的意見より

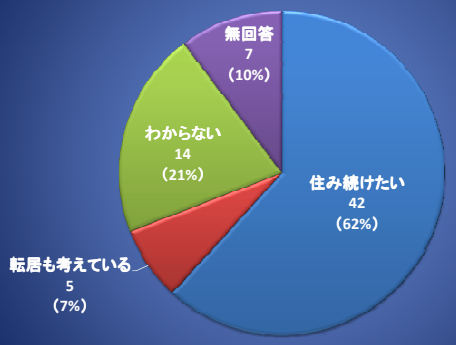
- 同じような障害のある方が大人になって現在どのような生活をしているのかなど、伺う機会もなく、漫然と今を過ごしています。～中略～もっと聞きたい時に、聞きたい人に、聞きたい事を聞くことのできるネットワークが構築されていると良いなと感じます。重度/軽度、医ケアあり/なし、知的あり/なしにもかかわらず。＜学齢期＞
- これまでどのような場面でも「医療的ケア」が必要ということで線引きされ、「常にまず交渉から」という精神的負担を強いられています。医療技術や機器は日々進化していますが、福祉や教育は全くついて来られず、障害者のQOLも上がらないままのような気がします。自分の子ですから親が頑張るのは当たり前ですが、もう少し社会の協力も頂けたら、と思います。＜学齢期＞

Q51 ご本人の将来の生活を支えていくうえで、どのような施設が重要だと思いますか？（3つまで）



- 障害を持った子供、難病で進行性の子供の子育ては、本当に不安で心配の連続でしたが、理解ある方々、専門ケアの方々に手伝って頂き、なんとかやってこれたと思います。福祉のサービスがどれだけありがたかった事だと思います。～中略～障害を持った本人だけの問題でなく、その家族を含めて色々な場面を考えると不安な事で一杯です。そういう相談の出来る場があると助かると思います。＜学齢期＞
- 中野区でも重度心身障害児者にも目が向けられてきたことを嬉しく思います。これからも住み慣れた中野で生活ができるよう、よろしくお願い致します。＜中高年期＞

Q52 ご本人の将来を考えた時、区内に住み続けたいですか？



n=68

- 行政と一体になって制度の改善を図られていることは十分理解して、出来ることは協力しようと思っていますが、種々の団体から同様のアンケートが求められ、その都度、答えさせてもらっています。しかし集計結果や行政とのやり取り、施策への反映状況などが回答者になかなかフィードバックされていないように感じます。Q→Aで終わらせず、現状はこうだというモノの提供もお願いします。＜青年期＞

行政への要望

- 18年前は中野区は子育てするにはいい話を聞いたことがあるけど、イメージしてた感じとは違っていた。～中略～必要なタクシー券やおむつなどは減らさないで欲しい。もっと減らす所はあると思う。通所施設を増やしてほしい。小中学校が合併などで空き校舎などをリフォームなどして利用することを考えてほしい。＜学齢期＞
- 区が障害児のために用意している制度は、こちらから聞かなければ教えてもらえないのはおかしいと思う。障害児が生まれてもきちんとサポートする制度が整っていれば、不安な中にも希望を持って育てていけるはず。＜年齢不詳＞
- 区役所のケースワーカーさん、すこやか福祉センターの方々、通所施設の方々には日々感謝しております。～中略～レスパイトにしても、ショートステイの施設、ベッド数の需要に供給が伴っておらず、こちらのニーズに対応して頂けず困っています。本当に困った時はどうすればよいのでしょうか？＜青年期＞

- 江古田の森で最近まで将来の自立、私のレスパイトの目的で4年余りショートステイを積み重ねてきました。しかし子供が医ケアが必要になったのをきっかけに夜間看護師の確保が難しいという理由で、ショートステイが出来なくなってしまいました。～中略～条件として「救急搬送先を決めて下さい」と施設長さんから言われました。小茂根の外来には定期的通院していますが、そこは“入院できる施設”ではありません。数ケ月前に夫と「短期入所を最大限に生かして、自宅でがんばっていけば、まだまだやっていけるね」と話していた矢先なので、この件はかなりショックでした。江古田の森には夜間の看護師体制を早急に整えて頂きたいと思います。＜青年期＞

通所施設・入所施設・緊急一時保護施設・ショートステイへの要望

- 預かってくれる（医ケアでも）施設が増えてほしい。～中略～アポロの看護師さんは通園中はしっかりみて下さるので、安心して単独で通園に行かせられます。本当にこちらしかみてももらう所がないので感謝です。＜乳幼児期＞
- 区内での我が子たち（医ケア児者）の預かり場が出来るよう強く願います。一時預かり、ショート、緊急預かり等、ベッドでの病院的なものではなく、他児と遊びながらの楽しい時間の中で預かって頂ける施設ができること切望します～中略～先日、杉並区のマイルドハートへ見学に行きました。「うらやましい」の一言。是非、中野区にも同様の施設が出来ること願います。＜乳幼児期＞

- 先日、施設訪問をして見学してきましたが、障害者の格差を感じました。施設に入れるほんの一握りの人達、困っていても順番待ちで家族が疲れきっている。～中略～立派な施設を作るのも良いとは思いましたが、ニーズは多いですから、地域に中規模な施設があり、地域で暮らし、そういう施設に通えたらと･･･。＜青年期＞
- 将来、わが子を介護出来なくなった場合、短期入所施設として現在利用できる江古田の森施設を重障児者も是非入所が出来るようお願い申し上げます。＜中高年期＞
- 本人は母と二人暮らしだったのですが、母も寝たきりになり、介護も出来なくなったので入所を希望したのですが、母も本人も順番待ちで入所出来ず、母は今年になって亡くなりました。～中略～区内に安心して入所できる施設を増やしてくれるか、従来の施設の受け入れを増やせるように、増設してもらうとか、対処を考えてもらえれば助かります。＜中高年期＞

- 土日祝日、夕方～夜間の預かりこそ需要がある。が、区の施設では職員の体制がとれない。土日祝日や長期休暇に預かりを行ってくれる場、できれば区の中心部（北部も南部移住者も行きやすい場）に施設を提供してほしい。今後も更に濃厚な医ケアを必要とする障害児者が増えることを考えると、早急に医ケア対応について着手願いたい。＜乳幼児期＞
- 就学児（肢体不自由児）を放課後や週末などに預かってくださるところ（デイサービスなど）が杉並区や世田谷区にはあるが、中野区にもあったらとてもいいなと思います。＜年齢不詳＞
- 医療的ケアを必要とする子ども達を支援する活動を始めて頂き、感謝申し上げます。～中略～将来的に区内に医療的ケアの必要な子ども達の総合施設（医療～通園～通所～入所）ができることを願っています。＜青年期＞

医療（機関）への要望

- 心身障害児総合医療療育センターはアポロ園がかかわると訓練（PT）が受けられません。アポロの訓練は病院とは違います。アポロに通園しても訓練を受けられるように掛け合って頂きたいです。北療なら受けてくれますが、小茂根との併用は出来ないので、遠くなりタクシー代もばかになりません。主治医に言っても結局はダメで、誰に言えば変えてもらえるのか判りませんでした。 ＜乳幼児期＞
- 車いす対応の開業医の情報が欲しい。～中略～障害者に対する診察についての勉強会を医師会で行っていただき、開業医にも少しでも障害者を身近に感じて頂きたい。＜年齢不詳＞
- 肺炎等になった時、区内や近くに安心して入院できる病院がない。医療機関自体、重度の障害者に対する理解が不十分。医療機関が専門に分化しすぎたのか、障害者を診察したことのない医師が多いように感じます。＜青年期＞

- しっかりとした歯医者を施設に入れて欲しいです。＜年齢不詳＞
- 重度の障害者の場合、ヘルパーのできる身体介護はほとんどない。その分、訪問看護の役割は大きいと思う。兄弟の入学式、結婚式といった行事の時、訪問看護の長時間利用が可能となって欲しい。＜青年期＞

- **医療・福祉などについて**
  - 訪問診療（医科10%、歯科6%）・訪問看護（16%）・訪問リハビリ（18%）の利用率は低かった。
  - 預かり施設利用率（ショートステイ38%、日中一時支援19%、緊急一時保護19%）の利用率は概ね低かった。
  - ショートステイは16%が利用しようとしても利用できなかった。理由として「医療的ケアがあるため」との回答が多かった。
  - 約6割の人が区内の施設（通所、入所等）は不十分と回答した。
  - 医療・保健師・ヘルパーなどの連携は32%が「不十分」と回答し、41%が「わからない」と回答した。
  - おむつ使用者（66%）の59%が区から支給を受けており、そのうち62%は支給が不十分と回答した。
  - 福祉タクシー券利用者（76%）の53%は支給が不十分と回答した。

経済的負担について

- タクシーチケット以外の自己負担が年20～30万円ほどかかっている。せめて隣区と同じ位の額のタクシーチケットにしてほしい。他にもオムツ等、自己負担が10～15万円ほどかかっている（在宅療養点数で医ケア用品の配給を受けているにもかかわらず）。＜学齢期＞
- 自家用車がある場合、タクシー券を低額にしてガソリン代を支給して頂けると助かります。＜学齢期＞
- インフルエンザワクチンを無料化してほしいです。せめて乳・子の保健扱いの時期だけでも。～中略～タクシー券またガソリン代の補助がもっと出ると助かります。1ケ月に3～4回以上の通院＋訓練や外出をこなすにはとても生活に苦しい状況です。＜学齢期＞

現状と課題　～障害児を取り巻く環境～

1. 重症心身障害児（医療的ケア）の増加
   - 低出生体重児の増加
   - 高度集中医療の発達
2. NICUや中核病院小児科のベッドの長期使用
   - 短期間の入院加療で在宅へ移行、家族の受入体制の整備不足
3. 在宅での課題
   - 医療提供：小児在宅医療を行う医療機関・訪問看護の不足、救急対応の不安
   - 在宅支援：レスパイト・ショートステイなどの地域サービスの利用が困難
   - 療育と家族問題：通所施設・入所施設などの社会的インフラおよびケアマネージメントのシステムの未整備、貧困問題

Short Summary

- **本人について**
  - 18歳未満は31%で、平均年齢は25.8歳（1～62歳）であった。
  - 28%が低出生体重児であった。
  - 障害が判明した年齢は20%が出生時、41% が1歳未満であった。
  - 90%は自立歩行困難で、62%は食事、81%は入浴の全面介助が必要であった。
  - 72%は何らかの医療的ケアを施行していた。
- **介護者について**
  - 主介護者の85%は母親で、平均年齢は53歳（28～83歳）であった。64%は介護を負担と感じ、45%は自身の健康に不安を感じていた。

ま と め

1. 中野区における重症心身障害児者の生活・医療等についてアンケート調査を行った。
2. 60%が脳性麻痺であり、72%は何らかの医療的ケアを行っていた。
3. 主介護者は母親であり、71%は介護を負担と感じていた。
4. 医療や居宅介護サービスの利用率は概ね低かった。在宅で支えるシステムが未整備なため、基本的に家族介護だけで支えられている現状が明らかとなった。
5. 家族介護の負担軽減のためには、レスパイトや平日以外のショートステイなどの医療と連携した福祉サービスの充実および医療的ケアの可能な施設の提供が必要と思われた。

資料作成：社団法人中野区医師会　理事　高田功二

アンケート集計：社団法人中野区医師会　事務局　藤井多希子