# 熊本市重症心身障がい児等在宅支援検討会の設置について

本市における在宅の重症心身障がい児・者について、その家族も含め、地域で安全・安心して生活していくことができるよう、本市及び関係者による総合的な支援体制の整備及び地域生活支援策の 更なる向上について検討をするため、設置するもの。

本検討会(会長:遠藤文夫 熊本大学大学院生命科学研究部小児科学分野 教授)については、本年7月2日、第1回検討会を開催し、「本市における重症心身障がい児(者)の現状について」及び「重症心身障がい児・者生活実態調査の調査項目案」についてご審議いただいたところ。

## 〇検討事項

- ①在宅の重症心身障がい児・者の生活の実態の調査に関すること
- ②これらの者への適切な支援に関すること
- 〇委員構成

医療関係者、障がい福祉サービス関係者、リハビリテーション関係者、家族団体等の計 12名

□委員名簿 (敬称略)

所属団体名	役職名	委員氏名
熊本県ホームヘルパー協議会	副会長	797 2373 安達 祥子
公益社団法人 熊本県理学療法士協会	小児領域小委員会委員長	市原里佳
熊本県重症心身障害児(者)を守る会	事務局長	名## ₹== 岩﨑 智枝子
国立大学法人 熊本大学	熊本大学大学院生命科学研究部 小児科学分野 教授	シドウ プォ 遠藤 文夫
一般社団法人 熊本市医師会	熊本小児在宅ケア・人工呼吸研究会会長	オガタ ケンイチ 緒方 健一
社会福祉法人 志友会 えづこ相談支援センター	地域療育部長	れき、サチュ 尾道 幸子

所属団体名	役職名	委員氏名
熊本県訪問看護ステーション連絡協議会	管理者会代表	*45
熊本市立 熊本市民病院	NICU入院支援コーディネーター (地域医療連携室主任技師)	22.9 7.4-3 鳅田 晃子
社会福祉法人 志友会 くまもと江津湖療育医療センター	施設長	ョウロギ ヒデ 興梠 ひで
熊本県健康福祉部障がい者支援課	審議員	パシノ ソウタロウ 橋野 聡太郎
一般社団法人 熊本県言語聴覚士会	言語聴覚士	<sup>も45</sup> ブジョ 本村 富士子
社団法人 熊本県作業療法士会	熊本保健科学大学講師	<sup>IJ타 セイシ</sup> 森本 誠司

### 重症心身障がい児・者の生活実態調査の実施について

#### 1 調査の目的

本市では、熊本市障がい者プランにおいて、「重症心身障がい児・者療育支援体制の整備」を掲げ、障がい当事者の日中活動の場としての児童発達支援や生活介護などの通所支援、また、介護を行う家族の負担軽減等の観点から短期入所、さらに、施設入所としての療養介護等の事業に取り組んでいるところ。

しかしながら、本市の障がいのある方の重度化が進んでいる中で、重度の身体障がいかつ重度の知的障がいのある方は年々増加傾向にあり、さらに高齢化も進んでいることから、障がいが重度であっても地域で生活できる支援体制の整備、特に在宅で生活している重症心身障がい児・者の介護を行う家族の負担軽減、親の高齢化や親亡き後も引き続き地域で生活できるようにしていくこと等が課題となっている。

こうしたことから、本市に在住の重症心身障がい児・者及びその家族の生活の実態や障害福祉サービス等の利用状況及び利用ニーズ等を調査することにより、今後、重症心身障がい児・者及びその家族が地域で安全・安心に生活していくことができることに資するよう、重症心身障がい児・者への本市及び関係者による総合的な支援体制の整備及び地域生活支援策の更なる向上について検討するための基礎資料とする。

#### 2 主な調査項目

- ①ご本人のこと(基本属性)
- 〇居住地区・性別・年齢等
- 〇手当等の受給状況
- 〇障がいを有する起因となった主たる疾病等の診断名等及びその疾病等の発症時期
- ○障害者手帳の交付状況(障がいの種別、等級・程度)
- 〇障害程度区分
- 〇障がいの状態(姿勢、移動、理解、意思表示、行動)
- 〇行動障がいの有無(ひどい自傷、強い他傷、激しいこだわり等)
- 〇現在の生活の場(在宅、施設等)

#### ②日常的に必要とする医療的ケア等

- 〇日常的に必要とする医療的ケアの有無
- 〇日常的に必要とする医療的ケアの内容(レスピレーター、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入等、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈、経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養、過緊張感かつ発汗による更衣と姿勢修正、継続する透析、定期導尿、人工肛門、体位変換等)及びその頻度・回数
- 〇人工呼吸の方法
- 〇ご本人の健康状態
- ONICUの入院の有無、NICU入院時の状況、退院時の不安等、退院 後の在宅生活の不安等)
- 〇日常的な介護(食事介助、着脱介助、入浴介助、排泄・排便の介助) の状態

#### ③在宅の方のサービスの利用状況等

- ○平日の日中の主な生活の場
- ○障害福祉サービス等(訪問看護・訪問リハビリを含む。)の利用の有無及びそのサービス量
- ○障害福祉サービス等の利用に当たっての相談先
- 〇日常生活用具・補装具の支給状況
- 〇その他のサービスの利用状況
- 〇サービス利用と家計との関係

#### ④在宅の方の家族の生活状況

- 〇同居家族の構成及び年齢
- 〇主として介護・看護を行う者(父、母、兄弟姉妹、祖父、祖母等)
- 〇介護・看護者からの支援開始後経過年数
- 〇主な介護・看護者の平均睡眠時間及び睡眠の形態(連続・断続)
- ○主な介護・看護者が何らかの理由により支援できない場合、代わり に支援を依頼できる者の有無及び支援の依頼者
- ○代わりに支援を依頼できる者がいる場合、その者に何時間あるい は何日依頼できるか。
- 〇主な介護·看護者が介護をする上で負担感の大きい介護等の内容 (食事介助、着脱介助、入浴介助、排泄·排便介助、ご本人の移動介助、医療的ケア、睡眠、外出、健康状態等)

#### ⑤今後の生活のあり方

- 〇今後の生活の場(在宅、施設等)
- ○今後利用を希望する福祉サービス(訪問看護・訪問リハビリを含む。)及びサービスごとに必要とされる事項

#### 3 調査対象者

- 〇本市内に住所等を有する者であって、次の①、②のいずれの手帳も所持者するもの(調査対象者数:449人)
  - ①身体障害者手帳(肢体不自由)1級又は2級
  - ②療育手帳A1又はA2

#### 4 調査方法

- アンケート調査表を郵送し、調査票に記入の上、郵送にて返信。
- 調査対象者のうち一定数の者に対しては、本市職員による訪問調査を実施。

#### 5 スケジュール(予定)

- ○25年8月28日 郵送による調査票の発送
- 〇" 9月13日 郵送による調査票の〆切
- 〇" 9月17日から2週間程度 訪問調査の実施
- 〇" 9月中旬~10月末(目途) 調査票の集計等