

# 重症心身障害者の 北海道における 地域生活の現状と課題

北海道重症心身障害児（者）を守る会  
在宅部会 大内美穂

## 1.重症心身障害児（者）とは

重症心身障害 ⇒ 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児といいます。

さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ぶことに定めています。

これは、医学的診断名ではありません。児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)です。

その判定基準は、国は明確に示していませんが、現在では、大島の分類という方法により判定するのが一般的です。

重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ43,000人いると推定されています。



全国重症心身障害児(者)を守る会HPより

## 特徴（障害状態像）

☆姿勢	殆ど寝たまま自力では起き上がれない状態が多い。
☆移動	自力では困難、寝返りも困難、座位での移動、車椅子など
☆排泄	全介助(知らせることが出来ない(70%)。始末不可(76%))
☆食事	自力ではできない。(スプーンで介助)、誤嚥(食物が気管に入ってしまうこと)を起こし易い。 食形態=きざみ食、流動食が多い。
☆変形・拘縮	手、足が変形または拘縮、側彎や胸郭の変形を伴う人が多い。
☆筋緊張	極度に筋肉が緊張し、思うように手足を動かすことができない。
☆コミュニケーション	言語による理解・意思伝達が困難、表現力は弱い、笑顔で応える。
☆健康	肺炎・気管支炎を起こしやすく、70%以上の方がてんかん発作を持つため、いつも健康が脅かされている。痰の吸引が必要な人が多い。

全国重症心身障害児(者)を守る会HPより

## 2.重症心身障害者の北海道における地域生活の現状 －アンケートの結果から考える－

### ▶ 成人後の暮らしどう考えていますか？

多くの重症児者の在宅生活が家族介護のうえに成り立っている現状があります。

そこで、本人も家族も先々に安心して過ごしていくにはどうすればよいのか？成人後の暮らし、そして今後望まれることはどのようなことなのか、令和4年7月10日-7月31日にアンケートを実施しました。

■回答数 125名

(※札幌地区は市内、近郊の生活介護事業所の協力で会員・非会員に配布・道内は各地区在宅会員へ配布)

▶札幌地区→104名(札幌市・江別市・小樽市・恵庭市・北広島市・余市町)

▶ひだか地域→5名(新ひだか町・新冠町・浦河町・えりも町)

▶根釧地区→6名(釧路市・釧路町・中標津町)

▶オホーツク地区→5名(北見市・興部町・美幌町)

▶名寄・士別地区→2名(士別市)

▶帯広地区→2名(帯広市) ▶その他 1名(北斗市)

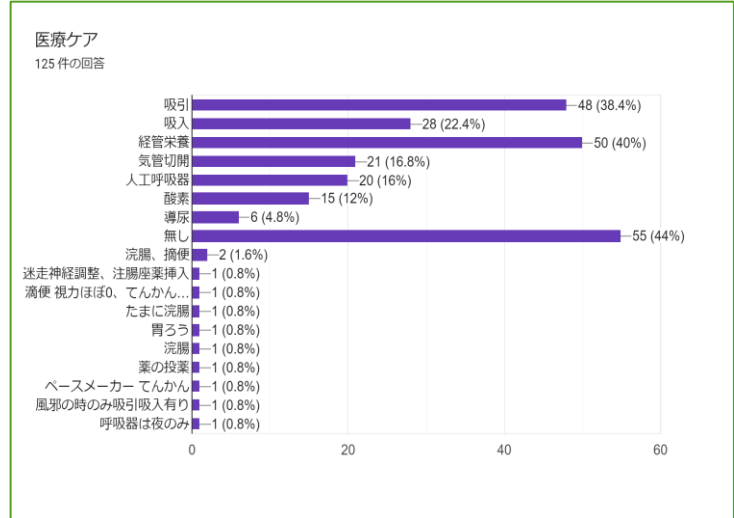
## アンケート結果

- ▶ 回答者年齢（主たる介護者）  
本人年齢

回答者年齢 (主たる介護者)	本人年齢
	① 30代
	② 20代
① 60代	③ 40代
② 50代	④ 19歳以下
③ 70代以上	⑤ 50代
④ 40代	

多数順

- ▶ 必要とする医療的ケア

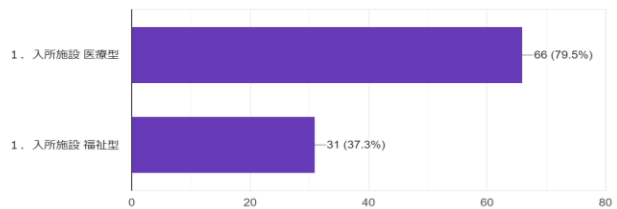


## アンケート結果

- ▶ この先、どのように暮らしていきたいか？【複数回答可】

- ・入所施設 医療型・・・79.5%
- ・入所施設 福祉型・・・37.5%
- ・グループホーム・シェアハウス・・・36%

この先、どの様に暮らしていきたいですか？【複数回答可】  
83件の回答



- ▶ 具体的に考えている時期

- ・介護が限界になったら
- ・医療ケアが必要になった時
- ・最終手段、出来れば施設に入れたくない
- ・入所できるならすぐに
- ・親が死んだ時
- ・決めていません。
- ・親が元気なうちに （※グループホーム・シェアハウス希望の過半数）



## アンケート結果

## ▶ 現在、将来について悩んでいる事・不安に思っている事があればお聞かせください（つづき）

- ・いつまで在宅でいられるだろう。親はいつまで介護できるだろう。
- ・親が亡くなった後の事よりも、入所したい時に出来ないのではないかと言う不安の方が今は大きいです。ショートステイもままならないのに、入所なんて何年も待つ事になるのではないかと思うと、先の事よりも共倒れになる心配の方が強いです。
- ・子どもが将来的に困ることのないよう準備をしてあげたいと思っているが、親だけでは限界がある、誰にどこをお願いして行けば先に進む事が出来るのでしょうか？
- ・医ケアが重いため、希望通りの生活が出来るのか心配。
- ・できる限り一緒に暮らしたいと思う気持ちが強いあまり、なかなか待機などに踏み切れない事
- ・漠然とですが、将来安心してお願いできる施設が見つかるのか？スムーズに入所させることが出来るのか。
- ・いずれは医療型の施設に入る事になりますが、本人が楽しいと思って生活出来るか心配、お金の管理もどうするか考えている。
- ・自分が動けるうちは自宅で一緒に過ごしたい(福祉サービスを使いながら)と考えている。しかし、それが難しくなった時のことはなかなかイメージできず、どうしたら良いか?? まだわからず。このアンケートの結果も参考にしたい。

### 3.重症心身障害者の北海道における地域生活の課題

- ▶ 重症心身障害者が地域で暮らそう思っても受け皿がない（医療的ケアがあると無いに等しい）  
※アンケート回答中、グループホーム・共同住宅（シェアハウス）で暮らしている方は5 / 125人
- ▶ 地域で暮らすとは重症心身障害者にとっては親が介護し続けるという事
- ▶ 親は選択肢がないので、出来る限り長い間、さまざまなサービスで支援を受けながら今の生活を続けたいと思っている→介護の限界に不安
- ▶ 家庭での介護が低下するとたちまち地域での生活が立ちいかなくなる→親亡き後は入所
- ▶ 入所施設の不足
- ▶ 在宅から入所までの**中間的な暮らし**の選択肢がない
- ▶ **住み慣れた地域で家庭に近い環境で孤独感を持たずに暮らせる場所が必要**