

障害児者福祉施設への期待

平成26年2月25日

千葉県重症心身障害児(者)を守る会 田中鈴子

千葉県の療養介護・医療型障害児入所 施設 分布図



平成26年4月、東葛医療福祉センター
光陽園が開所となる！

	施設名	定員	短期	通所
1	聖母療育園	54	4	あり
2	下志津病院	120	空床	あり
3	千葉市桜木園	55	5	あり
4	千葉東病院	120	1	なし
5	千葉リハ愛育園	※132	20	あり
6	東葛医療福祉セ ンター光陽園	80	10	なし

※肢体不自由児含む

人口1万人当たりのベッド数

多い県		
1	佐賀県	6.1
2	高知県	4.1
3	和歌山県	3.9
4	島根県	3.9
5	徳島県	3.8
6	熊本県	3.8
7	長崎県	3.7
8	鹿児島県	3.2
9	鳥取県	3.2
10	石川県	3.1

少ない県		
1	愛知県	0.5
2	神奈川県	0.7
3	岐阜県	0.7
4	千葉県	0.8
5	大阪府	0.9
6	茨城県	0.9
7	東京都	1.0
8	埼玉県	1.0
9	三重県	1.2
10	福島県	1.2

全国平均 1.56

両親の集い 第675号(2013年10・11月号)より

千葉県には2,000名くらいの重症児者がいると推定
 千葉県重症心身障害児(者)を守る会の会員は？

(平成25年3月)		大人 (40歳以上)	児童
入 所 280名	下志津	102 (57 58.88%)	10
	千葉東	78 (38 48.71%)	2
	聖 母	49 (20 40.81%)	2
	桜木園	46 (21 45.65%)	1
	愛育園	0 (0 0.00%)	0
	その他	5 (2 40.00%)	0
在 宅 103名	東 総	18 (3 16.66%)	0
	千葉市	62 (4 6.45%)	1
	東 葛	17 (1 5.88%)	1
	その他	6 (0 0.00%)	0

☆入所している重症者の高齢化が進んでいる！

☆若い、小さい重症児者は在宅で頑張っている！

在宅重症児者の家族は

- ごくごくほんのわずかの成長をこの上なく喜び、できることならば、ずっと在宅を続けたいと思っている
- つねに、自分が世話をできなくなったら、どうするのがいいかわからないという不安を抱えている
- 「自分はこの子よりも長生きできる、するのだ！」と自分に言い聞かせて先のことを考えることをやめる

子どもの年齢があがると

小さいころは「元気な重症児」であっても、
年齢とともに一気に重度化することはよくある

食べることが難しくなり、経管栄養になる...
呼吸が大変になり、気管切開、人工呼吸器...

「がん」などの小児科領域を超えた成人病に
かかる子もいる...

医療に関して困ること

- 子どものころは、かかりつけ医も持たないほど元気な重症児であった子が、大人になってからたくさんの医療が必要となるのはよくあること。年齢から小児科にかかれない。
- 内科では「子どもの時から障害の人は小児科で診てもらって」といわれる。自分で症状を訴えない人のことはわからないといわれる。
- かろうじて診てもらえるところをさがすことになる。

入院になると

- 完全看護の病院であっても、個室で家族が付き添うことを入院の条件にされる
- 個室料が負担となる

実例：某有名女子大学病院に1年半入院（死亡退院）したら、
850万円の自己負担金を請求された！

それでも入院できるならよしとするしかない？

- 泊り込みの付添は体力的にきつい
日頃世話をしてくれているヘルパーさんに頼みたい

日中の通所では

- 医ケアがあっても、本人が楽しめるならば毎日通いたい

医ケアになると、看護師が毎日はいなくて、いる日のみ短時間の自力通所でとってしまう。

- 送迎をやってもらいたい
- ほんの少し時間延長を頼みたいこともある

増えるNICUから在宅へ

- 子どもの受け入れ可能な社会資源は乏しい。訪問看護ステーションは少なく、在宅医も少ない。どこに頼めばいいかわからない。
- 緊急時には入院できるか心配。
- 家族が疲れていても、預けられる短期入所施設や通所施設も少ない。
- ほとんどの通所施設は親付添。
- 小児には高齢者のようにケアマネジャーがないので、利用調整を親がやるようになる。
- サービス利用計画に書くサービスが利用できるのか・・・
- 小児慢性疾患は大人になると適応からはずれる

人工呼吸器の子が地域で暮らすには

- 訪問診療、訪問看護、訪問リハビリ、医ケアに対応できるヘルパーがいる
- 短期入所が利用できる
- いざというときには入院できる
- 日中通えるところがある

親は頑張るのがあたりまえでは倒れてしまう！

世話に明け暮れるだけでなく、「子育てをしている」という実感が持てるように！

短期入所利用の困りごと①

- 満床のことが多く、利用したい時に予約がとれない
- 予約受付日に電話してもとれない
- 施設ごとに予約受付日が異なる
- 1か月前に利用調整されて、その時点でだめと言われても他はもうとれない
- 利用の理由をきかれ、「そのような理由ではお受けできません」と言われる

短期入所利用の困りごと②

- 遠くて連れていくのが大変
利用のための契約にまで至らない
- せっかく予約がとれていても当日本人の体調が悪くキャンセルせざるをえない

●こんな実話

私の母が急死した時は自宅点滴中でショートは断られ、仕方なく訪問看護さんに来てもらって自宅でお留守番してもらうことにしました。

9～17時で4日間利用、自費の時間が大部分で十数万かかりました。

(母の残してくれたお金があったので全然平気でしたが、

ショート利用ができる子ならいらぬ出費です)

(ブログ:あっちゃんのつぶやき より)

県が医ケアのある在宅児童に実施した 調査(平成23年6月)から 短期入所についての自由記載

- 子どもの体調が悪いときに利用できない
- 3歳未満の乳児は利用できないと断られた
- 緊急時に利用したいが、いつも予約でベッドが空いていない
- 希望した日に利用できない

- 利用について、親族等の無理解により責められる
- 食事の食べさせ方など、接し方が不安
- どうしてもという理由以外では利用してはいけなそう
- 自宅から持参する物品が多く、準備をするのが大変
- 子どもが楽しめない医療型施設は使う気になれない
- 子どもとの相性が良くない所もあり、安心して預けられるところが少ない

私の子供は現在31歳(男) 4年半前に入所させてもらいました

- ・一度入所すると死亡退院以外で空くことはほとんどない
- ・30年も40年も入所が続いている
- ・入所者の高齢化が進んで、還暦祝いをするところもある
- ・親は、何があってもここを出されては困るとの思いが強い
- ・感染症予防の観点から、面会にも制約が多い
- ・新しい入所者があっても、個人情報保護ということで親どうしの交流ができない
- ・日常の食事・排泄・入浴などは流れ作業のよう
- ・職員さんはいつも忙しそうで、めったに会話することはない
- ・苦情受付ボックスに記名で入れても無視される

みくししせつ くらしているひと
福祉施設で暮らしている人たちの
せいかつこうじょう しょうしん
生活向上のための指針

～あなたがあなたらしくいきいきと暮らすために～
(ハンドブック)



ちばけん
千葉県

平成19年3月に策定した「福祉施設で暮らしている人たちの生活向上のための指針」をもとに、福祉施設のあるべき姿についてわかりやすく書かれています。

千葉県健康福祉部健康福祉政策課作成

2. 気づきにくい人権侵害があります

施設は集団生活ですから、地域社会で暮らす場合とは違うルールがあるのは誰もが認めているところです。

でも、「集団生活だから」とか、「安全のため」とか、「コミュニケーションがとりにくいから」などの理由で、施設が一方的にみなさんの行動を無視していることに、施設や入所者も気づかないことがあります。

(ハンドブック2ページ)

サークルベッド や 高柵ベッド はどうなの？

4、地域社会に開かれた施設へ

人権侵害は、施設が地域社会とのつながりがなくなったときに起こりやすいと考えられます。

人権侵害をなくすためには、施設が地域社会に開かれ、つながりを持っていることが重要です。施設が外部の人たちを日常的に受け入れることで、一般社会の常識や考え方が通用するようになり、施設での人権侵害をなくしていくことができるのです。

(ハンドブック3ページ)

12 あなたは地域社会の一員として生活していますか

- (1) あなたは、入所施設のある地域の住民として、地域社会に参加することができます。
- (2) あなたは、施設で暮らしていても地域住民の一員であることに変わりはありません。日常的に地域に向いて地域社会と関わりを持つよう心がけることが大切です。

(ハンドブック16ページ)

東葛医療福祉センター光陽園に 望むこと

- ☆地域の皆さんとの交流があること
- ☆在宅者にたくさん利用してもらえること
- ☆在宅者を支援する事業者さんのスキルアップのための研修などができること
- ☆そこで働く人がいきいきとしていて、入所者が家庭とかわらない日常がおくれること

親 は

★感謝！

★自分の子どものことのみを言わず

★小さな疑問を「まあいいか」で済ませず

★決して責めるのではなく、心配しているのだということが相手に伝わる関係づくり

ご静聴ありがとうございました