

分担研究課題「障害児の家族を含めた保健及び医療ケアに関する研究」

「沖縄県離島圏域での障害児対策調査」

恩河尚清¹⁾ 石垣悦子²⁾ 島尻恵美子²⁾ 平良隆子²⁾ 比嘉学²⁾
平良セツ子²⁾ 親川豊子²⁾ 国吉秀樹²⁾ 高江洲 均²⁾

要 約：宮古保健所管内で実施された 25 年間の乳幼児一斉健診・専門健診と 17 年間の巡回療育相談事業から 479 名の受診状況を療育相談カルテからまとめた。その中から 85 名(18%)の沖縄本島への転出があり、その半数は訓練や施設入所であった。

療育相談に訪れた対象児・者の保護者を対象に意識調査を実施した結果、障害児を抱えた母親の介護負担や福祉制度の課題等を明らかにすることができた。また、保護者は地元での訓練体制整備、タイムケア等の生活支援を希望していた。

見出し語：障害児の療育相談、障害児の訓練、障害児の介護負担、生活支援

A 研究目的

宮古保健所で実施された 25 年間の乳幼児一斉健診・専門健診と 17 年間の障害児巡回療育相談カルテから、それぞれの果たした役割を評価すると共に課題を明らかにする。このことを通して、今後の障害児支援システムの構築に寄与する。

B 研究方法

17 年間の療育相談受診児 479 名のカルテを整理し、障害児の実態を把握した。また、単純性発達遅滞等や死亡を除外した 178 名についてアセスメント表を用いて保健婦の面接及び転出者については郵送法による調査を実施した。統計処理は SPSS を使用した。

C 研究結果

1.療育相談カルテによる基礎調査

療育相談受診児は 479 名で、男 62 %、女 38 %であった。対象となった児童の調査時点(平成 11 年 10 月)での年齢分布は、乳幼児期(0 ~ 6 歳)が 10 %、就学期(7 ~ 18 歳)が 56 %、就労期(19 歳以上)が 34 %であった。主な疾病・障害は 36 種類あり、脳性小児麻痺 69 名、ダウン症 29 名、てんかん 19 名等と、言葉のおくれ 67 名、知的障害 48 名、難聴 26 名、自閉傾向 21 名等である。

17 年間の巡回療育相談実績は、実数 479 名、延 4,236 名であった。そのうち機能訓練 1,814 名、言語訓練 1,610 名となっている。

巡回療育相談を受け、沖縄本島へ転出した障害児は 85 名である。その主な障害は脳性小児麻痺 25 名、知的障害 11 名、難聴 9 名、言葉の遅れ 6 名、自閉傾向 6 名等があり、6 歳までの就学前に 75 %が転出している。転

出の理由は機能訓練 22 名、施設入所 20 名、保護者の転勤 29 名、その他 14 名であった。

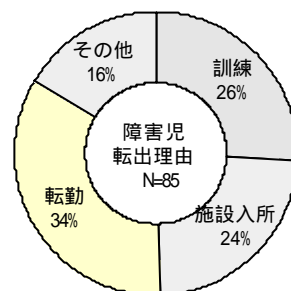


図 1
転出理由

2.アンケート調査結果

調査対象者 178 名中 145 名の有効回答があり回収率 82 %であった。

障害児のアセスメント：身辺介護では入浴、移動、排泄介護を必要としている者は約 40 %で、行動の見守りや意志疎通の出来ないための援助が必要なものは約 50 %、金銭管理や交通手段の活用が出来ない為の社会生活援助が必要なものは約 70 %、健康管理面で服薬管理や治療を継続するための支援が必要としている者は約 40 %である。

保護者のアセスメント：主な介護者の 88 %は母親で、その 53 %が就労している。介護の援助者は家族 53 %、親族 31 %、近隣や友達 8 %となっている。介護者自身の不安は、健康に関する事 32 %、仕事の継続 17 %、自由時間のなさ 13 %、外出できない 12 %、眠れない 6 %等である。介護上の不安では、外出時の介護依頼 17 %、家計のやりくり 15 %、排泄介助 15 %、常時の緊張状態 15 %、入浴介助 14 %、食事介助 12 %等である。

介護者の健康状態は、身体面で約 30 %の人が肩こり、頭痛 16 %、全身倦怠 16 %等の

訴えがある。精神面では、いつもイライラしやすい 25 %、気が重い 15 %、物忘れや間違いが多い 15 % 等である。

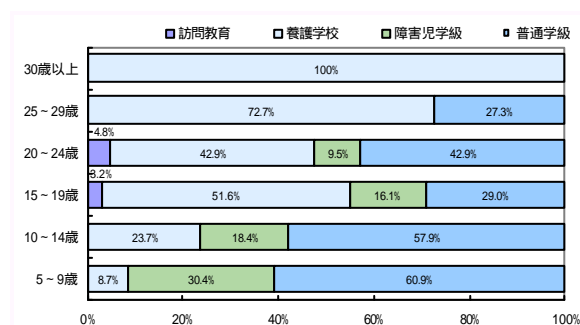
保護者の意識調査：外出時に困ることは、道路や建物の段差 19 %、障害者用トイレがない 15 %、休憩所がない 13 % 等などである。近隣で遊びが受け入れられていると感じているのは 71 %、気軽に利用できる店がある 74 %、急用時に介護を頼める人がいるのは 48 % である。

福祉制度の周知度と利用状況：福祉サービスについては半数以上が知っていると答えた制度は、身障・療育手帳、ホームヘルプサービス、デイサービス、ショートステイ、日常生活用具給付の 5 項目である。実際に利用されているのは身障・療育手帳が 80 %、日常生活用具給付 18 % でその他は殆ど利用されていない。

介護の意識：住み慣れた地域で在宅福祉を希望しているものは 75 % で、長期入所の希望はわずか 4 % であり、大半が家族での介護を希望している。

障害児の困りごとの相談：障害児のことで困ったときの相談は、家族内で処理する 50 %、病院・保健所がそれぞれ 30 %、友人 22 %、福祉事務所・社協 12 % 等となっている。

教育と訓練：就学状況では 30 歳以上が全員養護学校であるが、20 代後半で約 70 %、15 歳から 20 歳前半の約 50 % が養護学校に通学し、5 ~ 9 歳では約 90 % が普通学校へ通学している。卒業後は一般就労が 34 % で、共同作業所授産施設がそれぞれ約 20 % であるが、自宅で過ごしているものも 32 % いる。



その他：現在沖縄本島の施設に入所中の者で、在宅支援のシステムが出来れば宮古に戻りたいと 6 割が希望している。

なお、地域で整備してほしい福祉制度やサービスについての自由記載では、訓練がいつでも受けられる施設や人材の確保、授産施設、

グループホームなどいつでも気軽に行ける場所の確保や日常的な交流の出来るコミュニティ広場の要望等が多い。

D 考察

17 年に亘る一貫した定期的巡回療育相談でも発達支援の機能は十分でなく、訓練や専門的な指導を求めて沖縄本島内の施設へ転出し長期入所していると落合医師は報告している。また、主な介護者は母親であり、周りの十分な理解や支援が得られないまま、過重な介護負担を強いられ、その為に健康面や介護上の不安を抱え、身体的・精神的不調を訴えている。

困ったときの相談は、50 % は家庭内で処理され、公的関係機関の相談が 30 % 以下で少なく、また、ホームヘルプサービスやショートステイ等の福祉サービスが殆ど利用されていない。また、障害児の学童保育や一時預かり施設の未整備など課題がある。さらに宮古地区では訓練施設や障害児の社会性を獲得する指導や訓練に必要な専門的人材もなく、その為沖縄本島の専門家を活用しているにすぎない。

以上の結果から、母親を支援し不安の解消や介護負担を減らすシステムが十分整備されていないため、早急な人材確保と事業化が求められている。

E 結論

障害児等の支援をコーディネートするために使用されているアセスメント表が障害児状況や保護者負担の把握に有効であった。特に障害児介護の必要性、それに伴う母親の介護負担について明らかにされた。障害児を抱えた母親は介護負担が大きく、母親を支援する体制が求められている。そのためには、相談を受け指導支援する体制の整備、地域における親の会育成、公的機関の適切な対応、社会的な環境整備等が必要である。福祉制度の周知・活用に関するコーディネーターが必要である。就学期には、放課後の預かりや地域での遊び等での受け入れが必要である。保護者の必要な時いつでも介護を提供できるタイムケア・生活支援センターが必要である。訓練のため地域外へ転出しなくて済むような訓練に必要な人材の確保と施設を整備する必要がある。

F 今後の予定

障害児対策を地域に提案できる報告書の作成及び関係機関への情報還元