

重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方の困り感に関する
アンケート調査実施報告書(案)

平成 22 年度湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会
重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の支援検討委員会

平成 23 年 2 月

(目次)

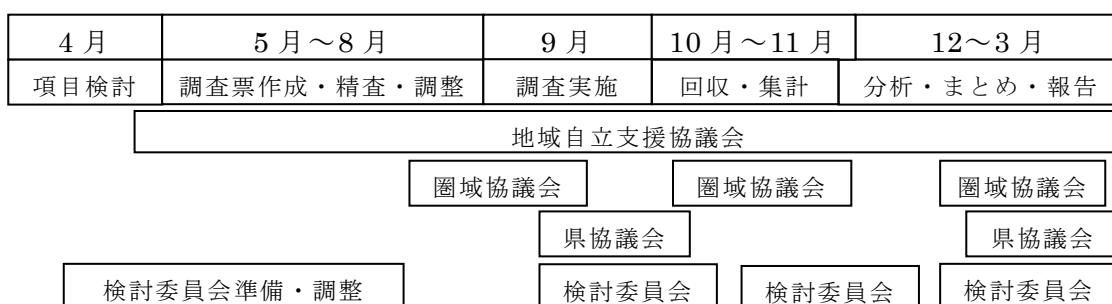
I. アンケート調査の目的	1
II. アンケート調査実施のスケジュール	1
III. アンケート調査の対象と実施方法、回収状況	1
IV. アンケート調査結果の概要	2
V. 考察	5
VI. アンケート調査結果	7
1. サービス利用当事者アンケート調査結果	7
(1) 単純集計結果	7
(2) クロス集計結果	16
(3) 自由記載の結果	23
VII. サービス提供事業所アンケート調査結果	33
(1) 単純集計結果	33
(2) 自由記載の結果	41
重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の支援検討委員会名簿	45

I. アンケート調査の目的

重症心身障害児者及び医療的なケアを必要とする方の地域生活における社会資源等の不足は、全県的な課題として認識されています。湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会(以下、「湘南西部圏域協議会」)では、地域における社会資源等を踏まえ、圏域における現状を整理し、課題の解決に向けた方策を検討することを目的に掲げ、重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方の支援検討委員会(以下、「検討委員会」という)を設置し、本アンケートを実施しました。

II. アンケート調査実施のスケジュール

湘南西部圏域協議会に検討委員会を設置し、下記のとおりスケジュールを計画し、アンケート調査の検討、実施等を進めました。



III. アンケート調査の対象と実施方法、倫理的配慮について

1. 調査の対象及び回収状況

(1) 湘南西部圏域在住の重症心身障害児者及び医療的ケアの必要な方 63名

※支援検討委員会及び湘南西部圏域相談支援ネットワーク委員(事業所及び養護学校)の協力を得て、利用者や保護者へアンケート調査への協力依頼を行い、了解が得られた方を対象としています。

(2) 湘南西部圏域内の福祉サービス提供事業所 44事業所(回収率:77.1%)

※福祉情報ホームページ「かながわ福祉情報コミュニティー(管理者:社団法人かながわ福祉サービス振興会)」に平成22年8月末時点において掲載されている障害福祉サービス(生活介護事業所(通所)、短期入所事業所、児童デイサービス事業所)合計57事業所を主な対象としています。また、回答には対象事業を運営する法人が別に運営している地域活動支援センター、日中一時支援事業所の課題等も含まれています。

2. 調査の実施方法

訪問及び郵送にてアンケート調査票を送付し、回答者による自記式記入の方法を用いて実施しました。調査期間は平成22年9月の1ヶ月間を設定しました。なお、訪問及び郵送については、湘南西部圏域協議会相談支援ネットワーク、検討委員会の協力を得て行いました。

3. 倫理的配慮について

本アンケート調査は、個人及び事業所を特定するものでなく、集計結果を活用し、アンケートの目的以外に使用しない事を書面に記載し、ご理解とご協力を得て回収しました。

IV アンケート調査結果の概要

1. 特に不足しているサービス

湘南西部圏域の障害福祉サービスは平塚市、秦野市、伊勢原市の3市に集中していますが、**重心や医療的ケアのある人のニーズに対応できるサービスは全体的に不足していることがわかりました。**特に不足しているサービスは、「短期入所」でした。また、日中活動の場として**18歳未満は「日中一時支援事業」、18歳以上は「地域活動支援センター」**の利用ニーズが高いことがわかりました。これに加えて、これら各種サービス提供を行う上での課題が明らかになりました。

サービス提供事業所は、重心や医療的ケアのある方々のニーズを把握したとしても、**医療面（緊急時対応・看護師配置）や環境面、他利用者との関係などから受け入れの体制が整わない現状にあることが明らかになりました。**サービスを提供している事業所も支援環境及び体制が十分とは言えず、同様の課題を抱えています。また、体調等により利用率が安定しないことに対する保障（加算等）等の課題に対する指摘もありました。サービスの拡充に必要な内容については、**人的配置課題を解消するための加算制度や医療機関との連携等**が望まれています。

サービス	サービス利用当事者(困り感)	サービス提供事業所(課題)
短期入所	<ul style="list-style-type: none"> ● 利用できる事業所が少ない、近隣にない ● 医療的ケアがある為、断られる ● 緊急時利用ができない ● 利用希望がとおりにくい 	<ul style="list-style-type: none"> ● 看護師配置がない ● 職員配置上、受け入れにくい ● 環境(ハード)面で受け入れにくい ● ケアのノウハウがない ● 各種加算、空床保障等がない
通所及び日中活動支援 日中一時支援 (18歳未満が特に多い)	<ul style="list-style-type: none"> ● 放課後や休日、長期休みに利用することが難しい ● 医療的ケアがある為、断られる ● 利用できる事業所が少ない、近隣にない ● 利用希望がとおりにくい 	<ul style="list-style-type: none"> ● 看護師配置がない ● 職員配置上、受け入れにくい ● 環境(ハード)面で受け入れにくい ● ケアのノウハウがない ● 利用率が不安定 ● 加算、欠席の場合の保障等がない
通所及び日中活動支援 地域活動支援センター (18歳以上が特に多い)	<ul style="list-style-type: none"> ● 利用できる日数が少ない ● 平日以外の利用もしたい ● 医療的ケアがある為、断られる ● 利用できる事業所が少ない、近隣にない ● 利用希望がとおりにくい 	<ul style="list-style-type: none"> ● 看護師配置がない ● 職員配置上、受け入れにくい ● 環境(ハード)面で受け入れにくい ● ケアのノウハウがない ● 利用率が不安定 ● 加算、欠席の場合の保障等がない
該当設問項目	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 設問 12～設問 14 ➢ クロス集計(2)-③、④、⑤ ➢ 自由記載「医療的ケア」、「社会資源の不足」等 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 設問 問 5、問 7、問 10、問 11 ➢ 自由記載「事業所の支援環境、体制整備の課題」、「各種加算等の創設、積極的活用への要望」、「行政機関による体制整備への要望」等

また、自宅でのケアや外出及び通院の付き添いなどにおいては、居宅介護（ヘルパー）や訪問看護の利用希望があげられています。ただし、医療的ケアや児童をサービス提供の対象としている事業所の少なさなどの理由から、現状においてはこれらの在宅サービスも利用しにくい状況にあるといえます。

2. サービス利用当事者（家族）の不安や困り感（「はい」が50%以上の項目）

全体として、「身体的な介護負担」、「精神的な介助負担」、「制度がわかりにくい」、「将来に不安を感じている」の4項目が不安、困り感として年齢を問わず共通する内容であることがわかりました。年齢階層を18歳未満、18歳以上の2区分に分けた結果、18歳以上と比較して、18歳未満に割合の高い内容（下記9項目）が明らかになりました。

この結果から、特に18歳未満の子を持つ主な介護者（母親）は、日常生活の中でケアに充てる以外の時間が取りにくい状況にあると捉えることができます。この背景には、利用できるサービスの少なさや家庭環境、年齢層など様々な要因が複数関連していることが考えられます。さらに、これらの状態が家庭に与える影響は、就労（家計への影響を含む）や兄弟姉妹の養育、健康管理など様々な生活場面に派生していく可能性が高いものと捉えることができます。

不安や困り感	18歳未満	18歳以上
<ul style="list-style-type: none"> ● 身体的な介護負担 ● 精神的な介助負担 ● 制度がわかりにくい ● 将来に不安を感じている 	共通して不安や困り感を抱えている割合 50%以上	
● 自分の自由な時間につくれない	65.8%	38.9%
● 買物に行く時間につくれない	50.0%	23.5%
● 自分の通院に行く時間がない	55.3%	23.5%
● 働きに出ることができない	81.1%	26.7%
● 通学の送迎手段	68.6%	27.3%
● 介助方法を工夫したい	81.1%	47.1%
● 利用できるサービスが少ない	86.5%	41.2%
● サービスを利用できる日数が少ない	72.2%	31.1%
● サービス利用料の負担	61.1%	31.1%
➤ 該当設問項目 設問 10 及び設問 15 / クロス集計(2)-① ➤ 自由記載「家族の不安や負担」等		

3. 相談相手・連携機関

サービス利用当事者（家族）の主な相談相手は、年齢階層により若干順位は異なりますが、**家族、事業所職員、主治医が上位3項目として共通していることがわかりました**。18歳以上については、市役所職員が主治医と同じく3位となっています。なお、18歳未満の相談相手として「その他」が40%となっており、内訳としては通学先の教諭が多くを占めています。

一方、サービス提供事業所が連携している機関は、**医療機関、教育機関、市町行政、相談支援**

事業所が上位3項目となっています。サービス提供を行う上で欠かすことのできない健康管理や医療的ケアの確認、通学先や行政、相談支援事業所との連絡調整など、支援を行う上で連携する必要性の高い機関があげられている結果となりました。

この結果から、医療や教育、行政、福祉をはじめとする他領域間の連携が求められていることが明らかになりました。

相談・連携 対 象	相談相手		連携している機関
	18歳未満	18歳以上	事業所
上位項目1位	家族(70.0%)	事業所職員(70.0%)	医療機関(21%)
上位項目2位	事業所職員(50.0%)	家族(60.0%)	教育機関(15%)
上位項目3位	主治医(42.5%)	主治医(55.0%) 市役所職員(55.0%)	市町行政(12%) 相談支援(12%)
該当設問項目	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 設問11 クロス集計(2)-② ➤ 自由記載「情報提供及び相談体制」等 		<ul style="list-style-type: none"> ➤ 設問8～設問9 ➤ 自由記載「医療機関との連携」等

4.自由記載のカテゴリー

アンケート調査項目の内容を裏付ける貴重な情報として多くのご意見をいただくことができました。サービス利用当事者及びサービス提供事業所ごとに記載内容を整理しました。記載内容には複数の要因が課題の背景として存在していると考えられますが、記載の核となる内容をもとに分別の作業を進め、双方における課題を下記のとおり対比しました。困り感や課題について、医療的ケアや社会資源の不足、サービス内容及び提供体制等をはじめとする項目は双方において表裏一体であることが改めて明らかになりました。

課題のみならず、少数ですが自由記載には成功事例に位置づけられる内容もありました。これらの取り組みを参考として、地域課題へ取り組んでいく必要があります。

サービス利用当事者	サービス提供事業所
● 医療的ケア	● 事業所の支援環境、体制整備の課題
● 社会資源の不足	● 各種加算等の創設、積極的活用への要望
● サービス内容及び提供体制	● 行政機関による体制整備への要望 ● 職員の資質向上
● 家族の不安や負担	● 事業所による検討や取り組み
● 情報提供及び相談体制	● 情報共有、連携
● 利用料の負担 ● その他	● 現在利用している保護者から聞いた意見
➤ 自由記載	➤ 自由記載

[成功事例] ※自由記載にあった成功事例

- H.22.4 から今まで利用していた日中一時支援の事業所が相手の指定した日しか使えないようになりとても困りました。他に利用できる施設もなく学校に相談したところ、市の職員の方や生活支援センターの方とともに新しい事業所を開拓してくださいました。みなさんや新しい事業所さんのおかげで前と変わらず仕事へも行けています。とても感謝しています。
- 今はタイムケアが利用出来、放課後や土曜日も夕方まで預かってもらえるのでとても助かっています。

V.考察

このアンケート調査は、地域を限定し、そこで暮らす当事者の困り感、さらにサービスを提供する事業所の課題に焦点を当て、実情を具体的に把握することを第一の目的としました。

1.身近な地域で馴染みのサービスを

(サービス利用当事者)

- 利用ニーズの高い社会資源が身近な地域にない、または、十分に利用できていない状況は、当事者や家族の生活に大きな不安や負担を与えていると考えられます。年齢を問わず、この事は共通していますが、特に18歳未満の子を持つ保護者の不安や困り感にその影響が顕著に表れています。重心や医療的ケアの必要な方の社会資源の不足という点に加え、児童期の社会資源の不足という課題が改めて明らかになりました。

(サービス提供事業所)

- サービス提供事業所が抱える課題では、看護師配置、職員配置といった人力的課題がもっとも多くあげられています。また、ケアに対応するための技術的課題、環境的課題が示されました。さらに、利用率の不安定さや空床保障などの経営的課題も指摘されています。事業所はこれらの課題を複数抱えていることにより、当事者や関係機関からの利用相談に対しても想定されるリスク面の高さから受け入れに対して積極的になれないと考えることができます。
- 支援検討委員会においては、病院との連携を強化し、短期入所、日中活動の場の拡充を図る必要性が示されました。また、看護師などの医療従事者が事業所へ訪問し、連携しながら支援を行うワークシェアの視点も重要であるとの見解が示されています。

(神奈川県の実策)

- これらの課題を解消するために、神奈川県では補助事業を創設しています。障害者地域生活サポート事業費補助による短期入所利用促進事業、短期入所強化事業費補助、障害福祉サービス等地域拠点事業所配置事業費補助(モデル事業)、重度障害児者医療的ケア等研修事業、医療(的)ケア等体制強化事業費補助、重度障害児等訪問看護推進事業費補助などがあげられます。しかし、この度のアンケート調査結果では、通所事業等における人力的課題を解消するための加算の必要が訴えられていました。地域実情に即し、事業費補助や各種加算の創設、積極的活用が推進されるような制度運営を望みます。

2 不安な時、困った時に相談できる場所を～ライフステージに即して～

- アンケート調査の結果、保護者は身近な存在に対して何らかの相談をしていることがわかりました。その特徴の1つとして事業所が年齢を問わず相談先として多いことがあげられます。児童期及び成人期において利用できるサービス(事業所)が増えることは、相談先の選択肢も増える可能性があると考えられます。
- 事業所が連携している先として、医療機関や教育機関、市町行政、相談支援事業所が高い結果となっています。前述の保護者の相談先としての事業所を考えた場合、事業所が日頃の困り感をキャッチする場として、これらの関係機関へと「つなぐ」役割を果たしていると考えられます。
- アンケート調査では、乳児や幼児の子を持つ保護者の意見が十分に反映される結果にはなっていませんが、支援検討委員会における議論において、次の見解が示されました。「保健福祉事務所、療育機関、学校、児童相談所、行政、相談支援事業所、サービス提供事業所など、ライフステージに即した相談先の提示が必要」
- この事は相談支援体制や他職種間連携という点で検討が進められていますが、地域の実情から観た場合、障害児者の相談支援体制、ケアマネジメントの視点を強化し、検討を加えていく必要があると考えます。

3.身近なところからはじめよう～私たちができること～

- サービス利用当事者、提供者双方に「ケアのノウハウ」に不安を持っていることがわかりました。この事は、ケアのノウハウのある保健や医療機関、サービスを提供している事業所がそのノウハウを提供する機会をつくること、フォローアップ体制を整えることで取り組むことができる内容であると考えます。支援検討委員会においても、「最初にできること」として同様の見解が示されています。
- 課題をひとりで抱えるのではなく、事業所が単独で頑張り続けるのではなく、今回のアンケート結果をもとに共有できる機会と場をつくることも大切なことだと考えます。支援検討委員会においても、保護者や事業所など地域の方々との事について継続的に考える場を設ける必要性が示されています。

4.支援検討委員会の今後の展開について

- 支援検討委員会は、地域課題に対する具体的な検討と活動を行うことを目的に掲げ、湘南西部圏域のネットワーク事業の1つとして位置づけることで委員の合意を得ました。
- 1～3で挙げた「社会資源及び制度活用」、「相談支援体制」、「地域連携の強化」を目指し、ひとりでも多くの方が行動へと結び付けられるような活動を考えていきます。本アンケート調査の結果を有効に活用しながらサービス利用当事者や事業所、他職種多領域の協働を進めます。

本アンケート調査にご協力をいただいたすべての皆様にお礼申し上げます。

VI. アンケート調査結果

※ アンケート調査結果は、実施に使用した調査票に集計結果を加えるかたちで作成しています。

1. サービス利用当事者アンケート調査結果

(1) 単純集計結果

表1 回答者の居住地

地域	回答数	割合
平塚市	20	32
秦野市	8	13
伊勢原市	17	27
大磯町	3	5
二宮町	4	6
無記入	11	17
合計	63	100

回答者の居住地については、平塚市 20 名 (32%)、秦野市 8 名 (13%)、伊勢原市 17 名 (27%)、大磯町 3 名 (5%)、二宮町 4 名 (6%)、無記入 11 名 (17%)となっている。

問1. 記載者について教えてください。以下の項目から当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表2 記載者

項目	回答数	割合
本人	1	1
家族	60	95
その他	1	2
無記入	1	2
合計	63	100

記載者の状況について、全体の95%が家族となっていることがわかる。

問2. 対象者の性別を教えてください。以下の項目から当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表3 対象者性別

項目	回答数	割合
男性	29	46
女性	34	54
合計	63	100

対象者の性別について、男性 29 名 (46%)、女性 34 名 (54%)となっており、若干女性が男性を上回っている。

問3. 対象者の平成22年8月現在の年齢を教えてください。以下の下線に数字でお答えください。

表4 対象者年齢層

項目	回答数	割合
0歳～6歳未満	4	6
6歳以上～12歳以下	24	38
13歳以上～17歳以下	13	21
18歳以上～30歳以下	15	24
31歳～50歳以下	5	8
51歳以上	1	1
無記入	1	2
合計	63	100

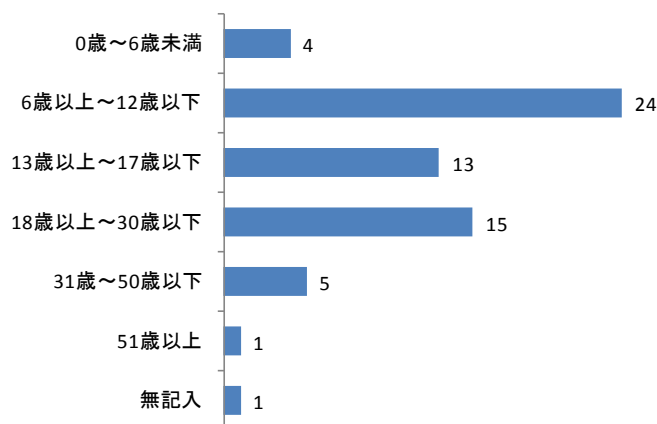


図1 対象者年齢層

対象者の年齢層について、もっとも多い年齢層は6歳以上～12歳以下(24名、38%)となっている。次いで、13歳以上～17歳以下(13名、21%)、18歳以上～30歳以下(15名、24%)となっており、これらを合わせると全体の83%を占めていることがわかる。

問4. 対象者の障害の程度について教えてください。以下の項目から当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

1. 身体障害者手帳(級) 2. 療育手帳(A1 / A2 / B1 / B2) 3. 精神保健福祉手帳
4. 重心認定(有 無)

表5 身体障害者手帳取得

項目	回答数	割合
身障手帳1	55	87
身障手帳2	4	6
身障手帳3	1	2
等級無記入	3	5
合計	63	100

表6 療育手帳等取得

項目	回答数	割合
療育手帳A1	50	94
療育手帳A2	0	0
療育手帳B1	0	0
療育手帳B2	0	0
療育手帳等級無記入	3	6
精神保健福祉手帳	0	0
合計	53	100

手帳の取得について、63名中、53名が身障手帳と療育手帳を取得している。また、44名が重心認定を受けている。

問5. 対象者が必要とする医療的ケアについて教えてください。以下の項目から当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表7 医療的ケア(複数回答)

項目	回答数	割合
吸引	18	18
吸入	10	10
気管切開	9	9
経管栄養(経鼻)	9	9
経管栄養(胃ろう)	9	9
その他	8	8
在宅酸素	5	5
ストマケア	3	3
人工呼吸器	3	3
経管栄養(腸ろう)	1	1
導尿	1	1
中心静脈栄養	0	0
必要なし	25	24
合計	101	100

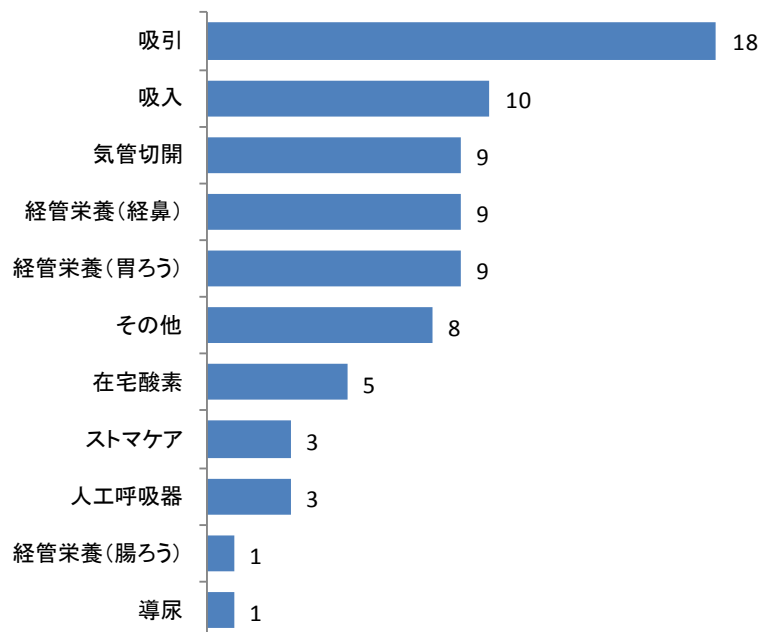


図2 医療的ケア

対象者が必要とする医療的ケアについて、吸引(18名、18%)ともっとも多くなっている。次いで吸入(10名、10%)、気管切開・経管栄養(経鼻・胃ろう)がともに9名、9%となっていることがわかる。

吸引については、1日平均15.4回(回数の記載があった11名)であった。最高値は40回、最低値は1回、その他は体調により必要となる場合などの記述があった。

問6. 対象者の発作の有無を教えてください。以下の項目から当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表8 発作の有無

項目	回答数	割合
なし	19	30
あり	42	67
無記入	2	3
合計	63	100

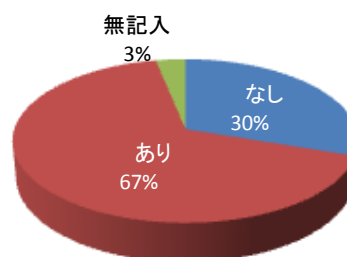


図3 発作の有無

発作の有無について、63名中、42名(67%)が発作ありと回答している。

問7. 対象者の服薬の有無を教えてください。以下の項目から当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表9 服薬の有無

項目	回答数	割合
なし	5	9
あり	57	88
無記入	1	3
合計	63	100

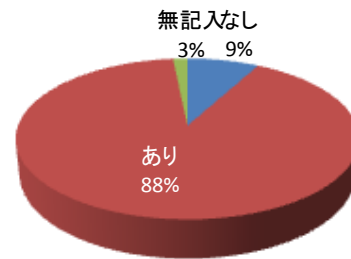


図4 服薬の有無

服薬の有無について、63名中、57名(88%)が服薬ありと回答している。

問8. 対象者の食事形態を教えてください。以下の項目から当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表10 食事形態(複数回答)

項目	回答数	割合
きざみ食	20	27
ミキサー食	20	27
普通食	13	18
経管栄養(経鼻)	8	11
経管栄養(胃ろう)	8	11
その他	4	5
経管栄養(腸ろう)	1	1
中心静脈栄養	0	0
合計	74	100

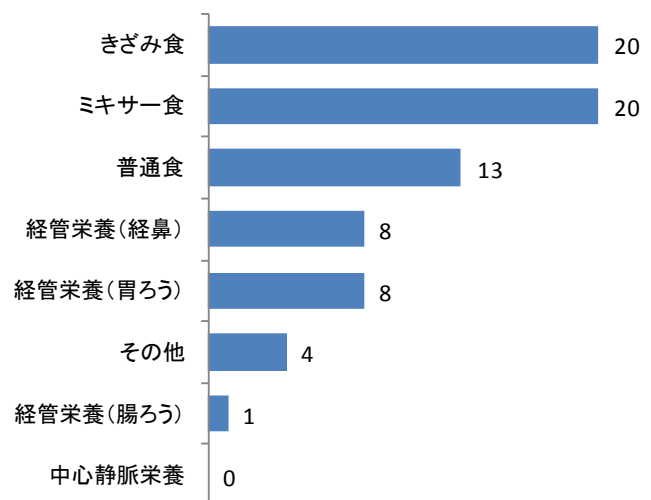


図5 食事の形態

食事の形態は、きざみ食、ミキサー食がともに20名(27%)ともっとも多くなっている。次いで、普通食が13名(18%)となっている。経管栄養については、経鼻・胃ろうがともに8名(11%)となっている。その他は、状態の良い時などにヨーグルトなどを食べるなどの記載があった。

問9. 主な介護者について教えてください。以下の項目から**当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください**。

表11 主な介護者(複数回答)

項目	回答数	割合
母親	61	48
父親	33	26
兄弟・姉妹	7	5
祖母	5	4
ホームペーパー	5	4
施設職員	5	4
訪問看護師	3	2
その他	2	2
祖父	2	2
親戚	2	2
無記入	1	1
合計	126	100

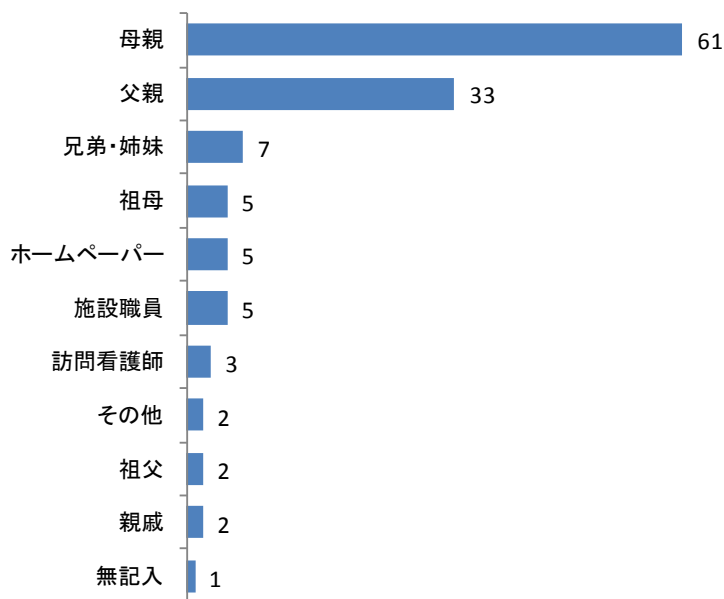
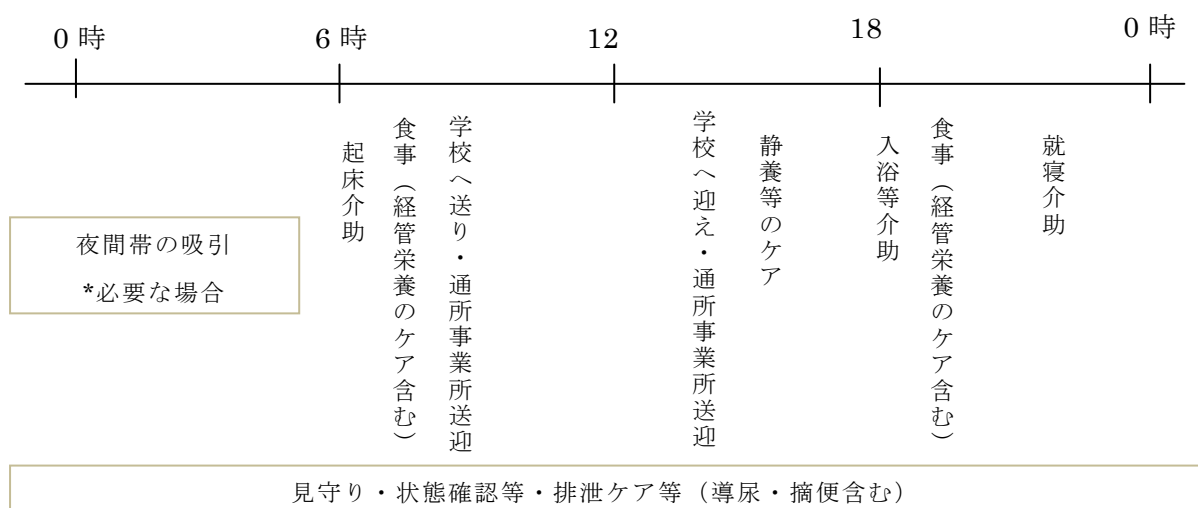


図6 主な介護者

主な介護者について、63名中、61名(48%)が母親と回答している。次いで、父親が33名(26%)となっており、母親と父親が全体の8割弱を占めていることがわかる。

問10. 1日をとおして対象児者の介護を行う状況について教えてください。以下の記載例を参考にご記入ください。



1日をとおして、通学や通所、短期入所などのサービスを利用していない以外の時間帯は、多くの回答者が食事や排せつ、入浴、吸引などの介護や見守りにあたっていることがわかった。また、通学等している時間帯では夜間十分に眠れないために仮眠をとるとの回答もあった。

問 11 主な相談相手について教えてください。以下の項目から当てはまる番号を全て選び、○を付けてください。

表12 主な相談相手(複数回答)

項目	回答数	割合
家族	41	20
利用事業所の職員	34	16
主治医	28	13
知人	21	10
その他	17	8
相談支援事業職員	17	8
市役所職員	16	8
児童相談所職員	9	4
通院先の看護師	7	3
親戚	6	3
当事者団体・家族会	6	3
通院先の相談員	3	1
特にいない	3	1
民生児童委員	2	1
保健福祉事務所職員	1	1
合計	211	100

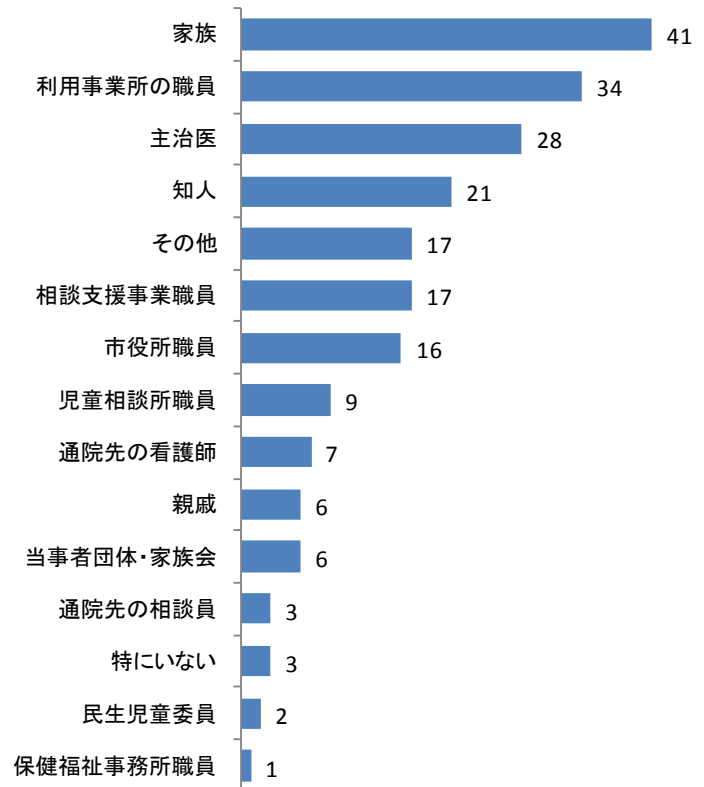


図 7 主な相談相手

主な相談相手について、家族が 41 名(20%)ともっとも多くなっている。次いで、利用事業所の職員 34 名(16%)、主治医 28 名(13%)、知人 21 名(10%)となっている。対象者にとって身近な存在ある家族や知人、通院先や利用事業所の職員などに相談されていることがわかる。

また、「その他」については、通院先の先生が多く、訪問看護師や PT などの回答もあった。

問 12. 現在利用しているサービスについて教えてください。以下の項目から当てはまる番号を全て選び、○を付けてください。

表13 利用しているサービス(複数回答)

項目	回答数	割合
短期入所事業	37	26
日中一時支援事業	19	13
その他	17	12
地域活動支援センター	15	10
居宅介護(ヘルパー)	14	10
訪問看護	10	7
重症心身障害児者通園施設	8	6
訪問入浴	6	4
通所事業	6	4
利用していない	6	4
地域作業所	5	3
知的障害児通園施設	1	1
合 計	144	100

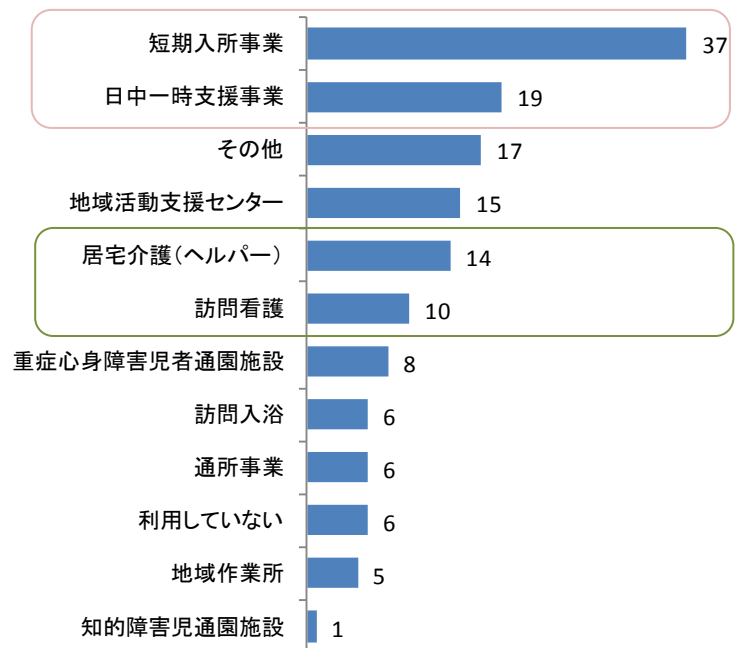


図 8 利用しているサービス

問 13. サービス利用を希望しているが、利用できていないサービスについて教えてください。以下の項目から当てはまる番号を全て選び、○を付けてください。

表14 利用できていないサービス(複数回答)

項目	回答数	割合
その他	18	14
短期入所事業	15	22
日中一時支援事業	13	19
訪問看護	7	11
居宅介護(ヘルパー)	6	9
利用したいサービスはない	6	10
重症心身障害児者通園施設	5	6
訪問入浴	5	5
地域活動支援センター	3	2
通所事業	2	2
知的障害児通園施設	0	0
地域作業所	0	0
合 計	80	100

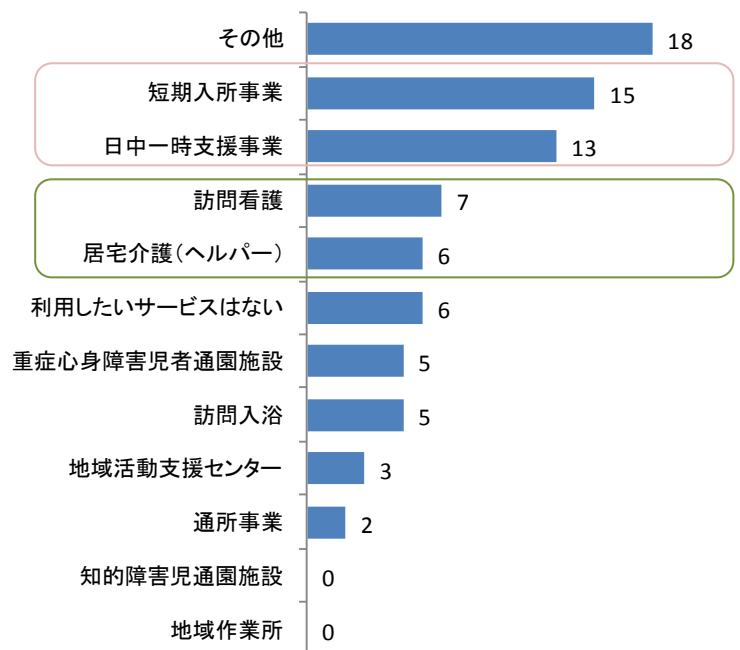


図 9 利用できていないサービス

現在利用できているサービスでは、短期入所が 37 名 (26%) ともっとも多く、次いで、日中一時支援事業が 19 名 (13%) であった。また、利用を希望するが利用できていないサービスも短期入所が 15 名 (22%)、日中一時支援事業 13 名 (19%) と、ともに上位項目 1 位、2 位となっている。また、居宅介護 (ヘルパー) や訪問看護の在宅サービスも同様の傾向があるといえる。

問 14 サービスが利用できない(利用しにくい)理由について教えてください。以下の項目から当てはまる番号を全て選び、○を付けてください。

表15 利用しにくい理由(複数回答)

項目	回答数	割合
その他	23	26
近所に利用できる事業所がない	16	18
医療的ケアが必要なため断られる	12	13
本人の体力面、体調の不安定さ	12	13
事業所の環境面や介助のノウハウに不安がある	9	10
動きの多い利用者と一緒に活動する通所先に不安がある	8	9
送迎の手段がない	5	6
利用料が負担で利用できない	4	5
兄弟を別々の場所に預けなければならない	0	0
合計	89	100

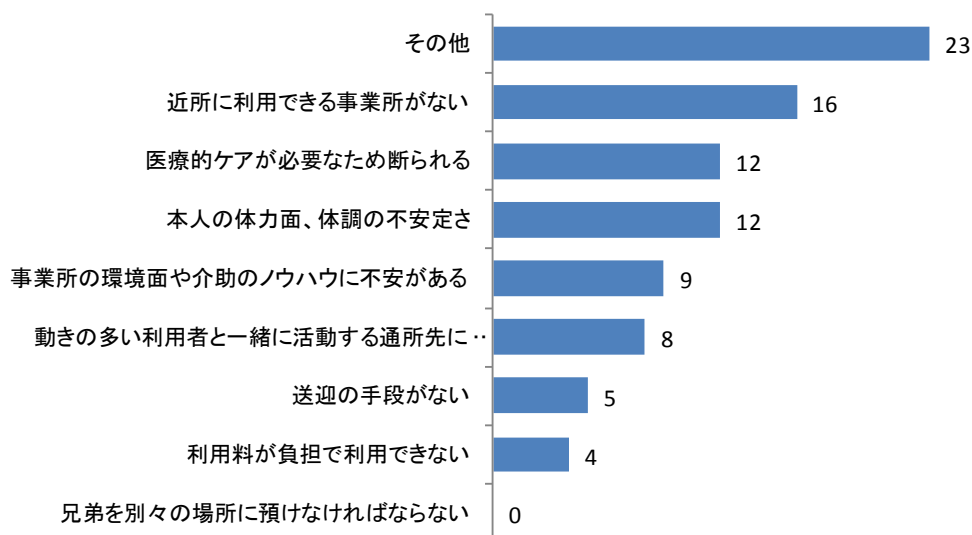


図 10 利用しにくい理由

利用できない理由としては、「その他」が 23 名 (26%) ともっとも多くなっている。利用契約はしているが、定員や急な利用ができないという記述がされている。次いで、「近所に利用できる事業所がない」が 16 名 (18%)、「医療的ケアが必要なため断られる」が 12 名 (13%) となっている。

問 15. 現在、困っていることや不安に思っていることについて教えてください。以下の項目それぞれについて当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表16 不安や困りごと

項目	思わない	あまり思わない	少し思う	思う	無記入	合計
将来に不安を感じている	4	0	15	39	5	63
身体的な介護負担	4	1	26	25	7	63
制度がわかりにくい	7	6	20	21	9	63
利用できるサービスが少ない	6	10	18	21	8	63
自分の自由な時間がつれない	7	18	14	18	6	63
精神的な介助負担	9	10	19	17	8	63
働きに出ることができない	13	6	15	19	10	63
介助方法を工夫したい	8	9	22	16	8	63
サービスを利用できる日数が少ない	8	13	18	14	10	63
通学の送迎手段	13	7	14	13	16	63
サービス利用料の負担	10	15	17	10	11	63
兄弟を別々の場所に預けなければならない	21	3	7	10	22	63
通院の送迎手段	17	15	10	9	12	63
自分の通院に行く時間がない	11	20	16	9	7	63
買物に行く時間がつれない	14	19	17	6	7	63
当事者団体や親の会の情報がない	17	20	10	5	11	63
相談相手が少ない	16	21	14	3	9	63
家族にもっと協力してほしい	24	17	8	4	10	63
保育園で預かってもらえない	28	3	2	3	27	63
地区の学校への通学	25	11	7	1	19	63

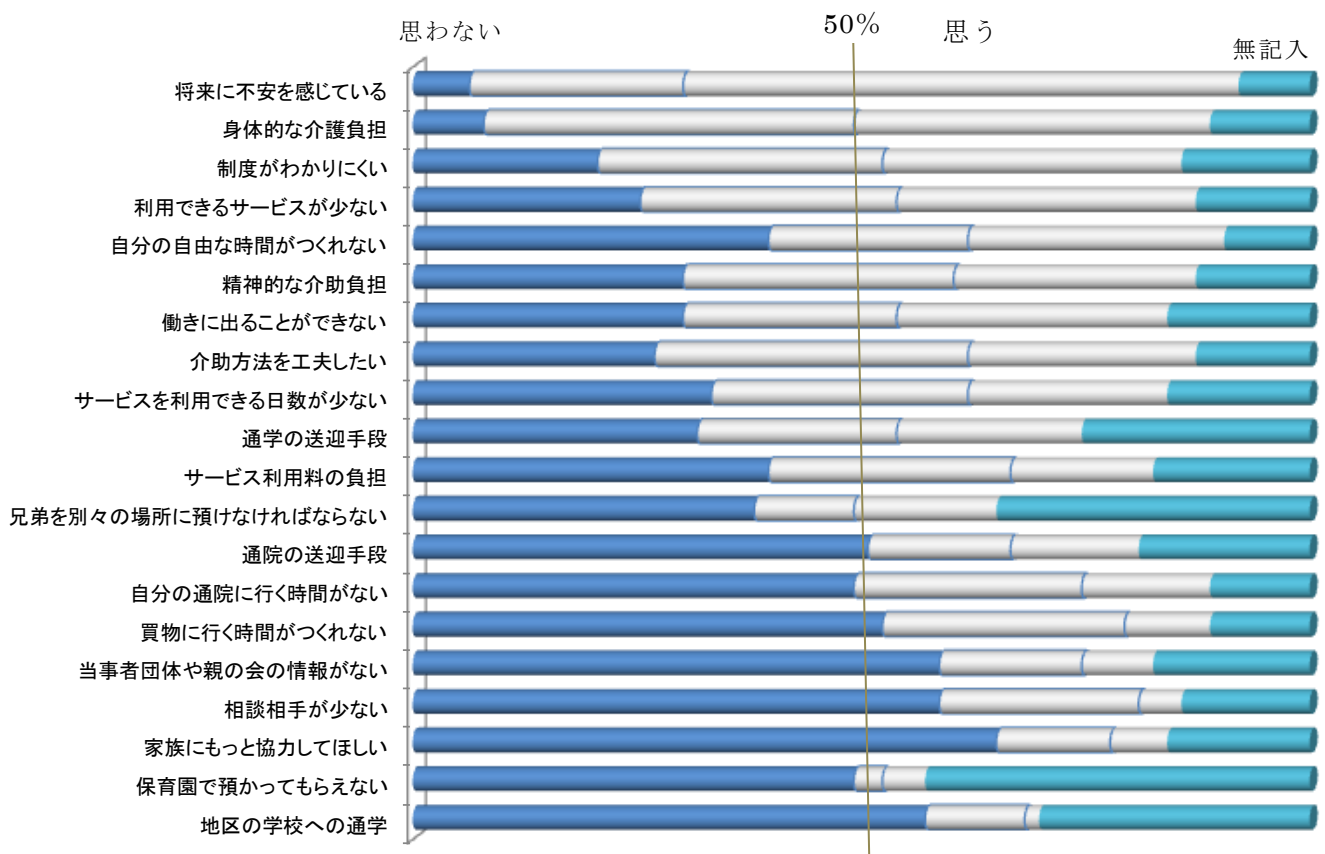


図 11 不安や困りごと

現在の困りごとや不安について、「将来に不安を感じている」が、思う・少し思うを合わせて 54 名ともっとも多くなっている（今はいいが将来に不安を感じているなどの記載あり）。次いで、「身体的な介護負担」が 51 名となっている（子どもの身体的な成長と親の体力低下などから不安を感じている等の記載あり）。

(2) 年齢階層 (2 区分) とのクロス集計結果

① 年齢階層 (2 区分) と問 15 不安感のクロス集計結果 (割合)

表 16 年齢階層(2区分)と問15不安感のクロス集計(割合)

		年齢階層	
		18歳未満	18歳以上
身体的な介護負担	思う	89.5%	94.4%
	思わない	10.5%	5.6%
自分の自由な時間につくれない	思う	65.8%	38.9%
	思わない	34.2%	61.1%
通院の送迎手段	思う	40.0%	31.1%
	思わない	60.0%	68.1%
相談相手が少ない	思う	36.1%	23.5%
	思わない	63.9%	76.5%
買物に行く時間につくれない	思う	50.0%	23.5%
	思わない	50.0%	76.5%
制度がわかりにくい	思う	88.9%	52.9%
	思わない	11.1%	47.1%
サービス利用料の負担	思う	61.1%	31.1%
	思わない	38.9%	68.8%
家族にもっと協力してほしい	思う	27.8%	11.8%
	思わない	72.2%	88.2%
保育園で預かってもらえない	思う	13.8%	16.7%
	思わない	86.2%	83.3%
精神的な介助負担	思う	73.7%	50.0%
	思わない	26.3%	50.0%
働きに出ることができない	思う	81.1%	26.7%
	思わない	18.9%	73.3%
当事者団体や親の会の情報がない	思う	34.3%	18.8%
	思わない	65.7%	81.3%
通学の送迎手段	思う	68.6%	27.3%
	思わない	31.4%	72.2%
介助方法を工夫したい	思う	81.1%	47.1%
	思わない	18.9%	52.9%
将来に不安を感じている	思う	97.4%	89.5%
	思わない	2.6%	10.5%
利用できるサービスが少ない	思う	86.5%	41.2%
	思わない	13.5%	58.8%
サービスを利用できる日数が少ない	思う	72.2%	31.1%
	思わない	27.8%	68.8%
兄弟を別々のところに預けなければならない	思う	46.9%	25.0%
	思わない	53.1%	75.0%
自分の通院に行く時間がない	思う	55.3%	23.5%
	思わない	44.7%	76.5%
地区の学校への通学	思う	14.3%	25.0%
	思わない	85.7%	75.0%

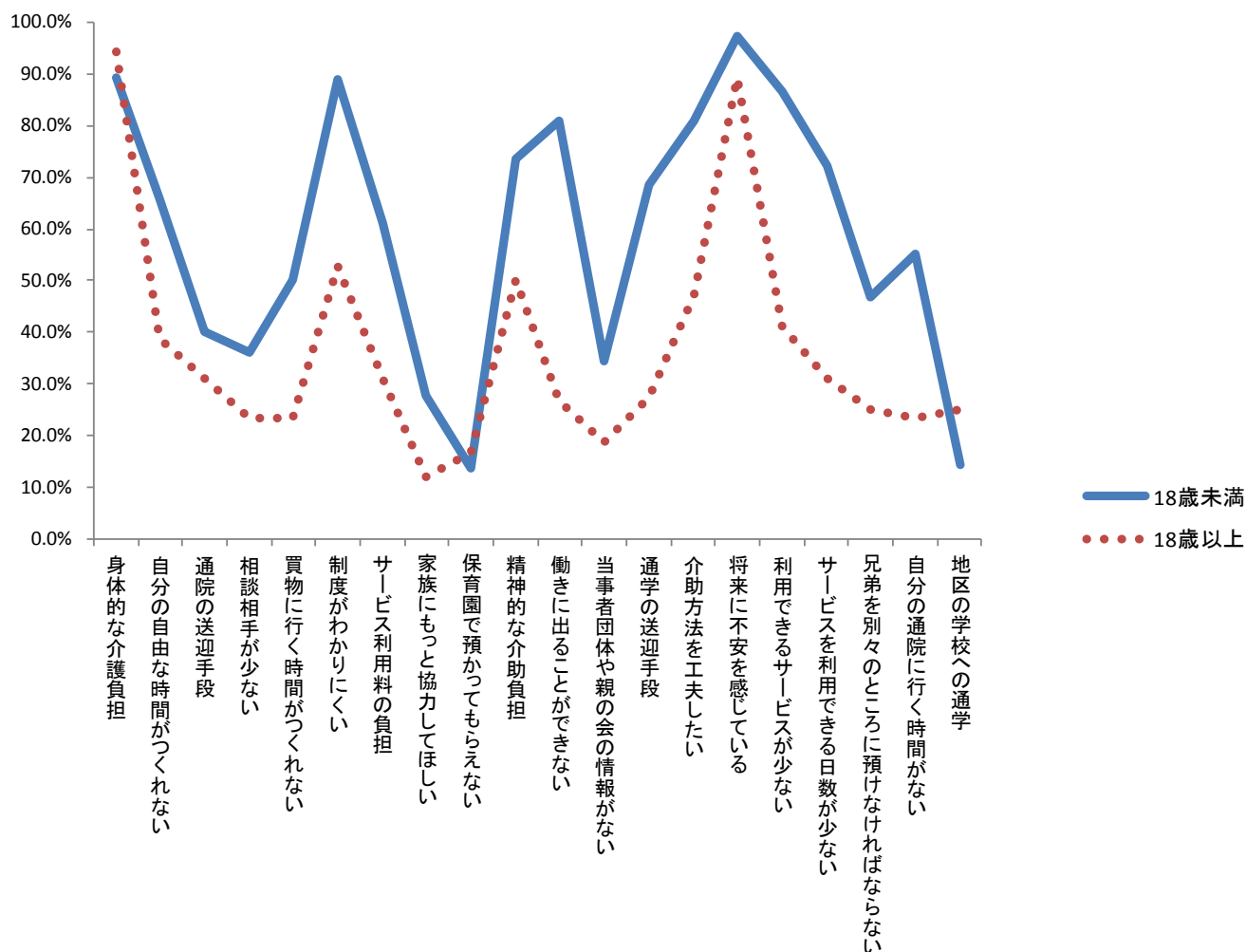


図 12 年齢階層(2区分)と不安等「回答：思う・少し思う」のクロス集計

年齢階層(2区分)と問 15 不安感をクロス集計した結果、「思う」・「少し思う」に回答した割合が両階層において 50%以上であった項目は、「身体的な介護負担」・「制度がわかりにくい」・「精神的な介助負担」・「将来に不安を感じている」の 4 項目であった。なお、階層区分別では 18 歳以上において 50%以上の項目は、上記 4 項目となっている。

これらの傾向から全体としては、介護・介助に対する心身の負担が大きいこと、制度やサービス情報の不足、申請等含めた利用方法のわかりにくさの課題が示されているといえる。サービス及び支援体制が充足されにくい中での将来の不安は、年齢階層を問わず、大きな不安を与えているといえる。

18 歳未満において 50%以上であった項目は、「自分の自由な時間につくれない」・「買物に行く時間につくれない」・「サービス利用料の負担」・「働きに出ることができない」・「通学の送迎手段」・「介助方法を工夫したい」・「利用できるサービスが少ない」・「サービスを利用できる日数が少ない」・「自分の通院に行く時間がない」の 9 項目であった。

18 歳未満の子を持つ保護者(特に母親)の困り感の傾向としては、日常生活において児童のケアに充てる以外の時間をつくるのが難しい状況にあるといえる。この事は、児童を保護者が抱えざるを得ない現状を示している。

②年齢階層(2区分)と問 11 主な相談相手のクロス集計結果(割合)

表17 年齢階層(2区分)と問11主な相談相手のクロス集計(割合)

	11	年齢階層	
		18歳未満	18歳以上
家族	はい	70.0%	60.0%
	いいえ	30.0%	40.0%
親戚	はい	10.0%	10.0%
	いいえ	90.0%	90.0%
知人	はい	37.5%	30.0%
	いいえ	62.5%	70.0%
当事者団体・家族会	はい	2.5%	25.0%
	いいえ	97.5%	75.0%
民生児童委員	はい	0.0%	10.0%
	いいえ	100.0%	90.0%
主治医	はい	42.5%	55.0%
	いいえ	57.5%	45.0%
通院先の看護師	はい	15.0%	5.0%
	いいえ	85.0%	95.0%
通院先の相談員	はい	5.0%	5.0%
	いいえ	95.0%	95.0%
保健福祉事務所職員	はい	2.5%	0.0%
	いいえ	97.5%	100.0%
児童相談所職員	はい	10.0%	25.0%
	いいえ	90.0%	75.0%
市役所職員	はい	12.5%	55.0%
	いいえ	87.5%	45.0%
事業所職員	はい	50.0%	70.0%
	いいえ	50.0%	30.0%
相談支援事業所職員	はい	35.0%	15.0%
	いいえ	65.0%	85.0%
特になし	はい	7.5%	0.0%
	いいえ	92.5%	100.0%
その他	はい	40.0%	5.0%
	いいえ	60.0%	95.0%

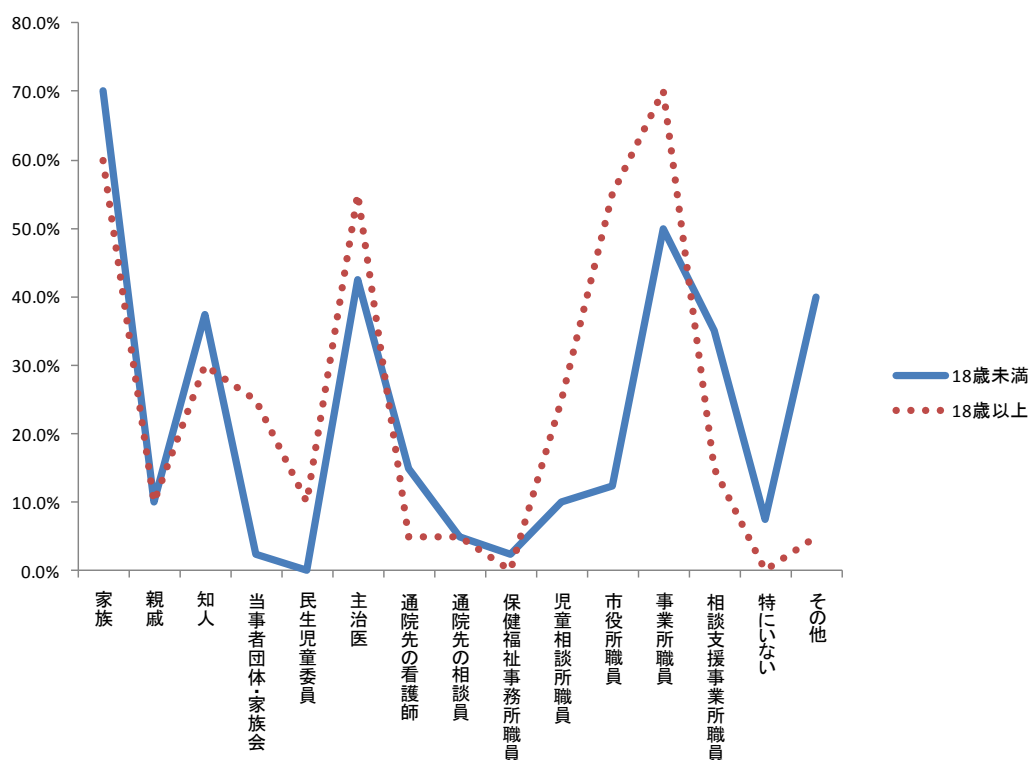


図 13 年齢階層(2区分)と問 11 相談相手「回答：はい」のクロス集計

年齢階層(2区分)と問11 主な相談相手(複数回答)をクロス集計した結果、「はい」と回答した割合が両階層において50%以上であった項目は、「家族」・「事業所職員」の2項目であった。階層区分別では、18歳以上は「主治医」・「市役所職員」の2項目となっている。また、18歳未満は50%以上に該当する項目はないが、「主治医」は42.5%と比較的高い結果となっている。

全体の傾向としては、家族や事業所など日常的に身近な存在が相談相手になっていると理解することができる。これは対象者や周辺環境(家庭等含む)を良く知っていること、信頼や関係性などが影響していると考えられる。また、医療的ケアを含む健康管理やリハビリ等の必要性から主治医への相談も多くなっている。

階層区分別の傾向では、18歳以上に関しては、「市役所職員」が18歳未満と比較して割合が高い。一方、18歳未満については、「相談支援事業所職員」の割合が、18歳以上と比較して高い結果となっている。

③年齢階層(2区分)と問12 利用できているサービスのクロス集計結果(割合)

表18 年齢階層(2区分)と問12 利用できているサービスのクロス集計(割合)

		年齢階層	
		18歳未満	18歳以上
居宅介護	はい	19.5%	28.6%
	いいえ	80.5%	71.4%
訪問看護	はい	24.4%	0.0%
	いいえ	75.6%	100.0%
訪問入浴	はい	7.3%	14.3%
	いいえ	92.7%	85.7%
短期入所	はい	53.7%	71.4%
	いいえ	43.9%	28.6%
通所事業	はい	0.0%	28.6%
	いいえ	100.0%	71.4%
地域活動支援センター	はい	4.9%	61.9%
	いいえ	95.1%	38.1%
知的障害児通園施設	はい	2.4%	0.0%
	いいえ	97.6%	100.0%
重症心身障害児者通園施設	はい	4.9%	28.6%
	いいえ	95.1%	71.4%
地域作業所	はい	0.0%	23.8%
	いいえ	100.0%	76.2%
日中一時支援事業所	はい	39.0%	14.3%
	いいえ	61.0%	85.7%
利用していない	はい	12.2%	4.8%
	いいえ	87.8%	95.2%
その他	はい	29.3%	23.8%
	いいえ	70.7%	76.2%

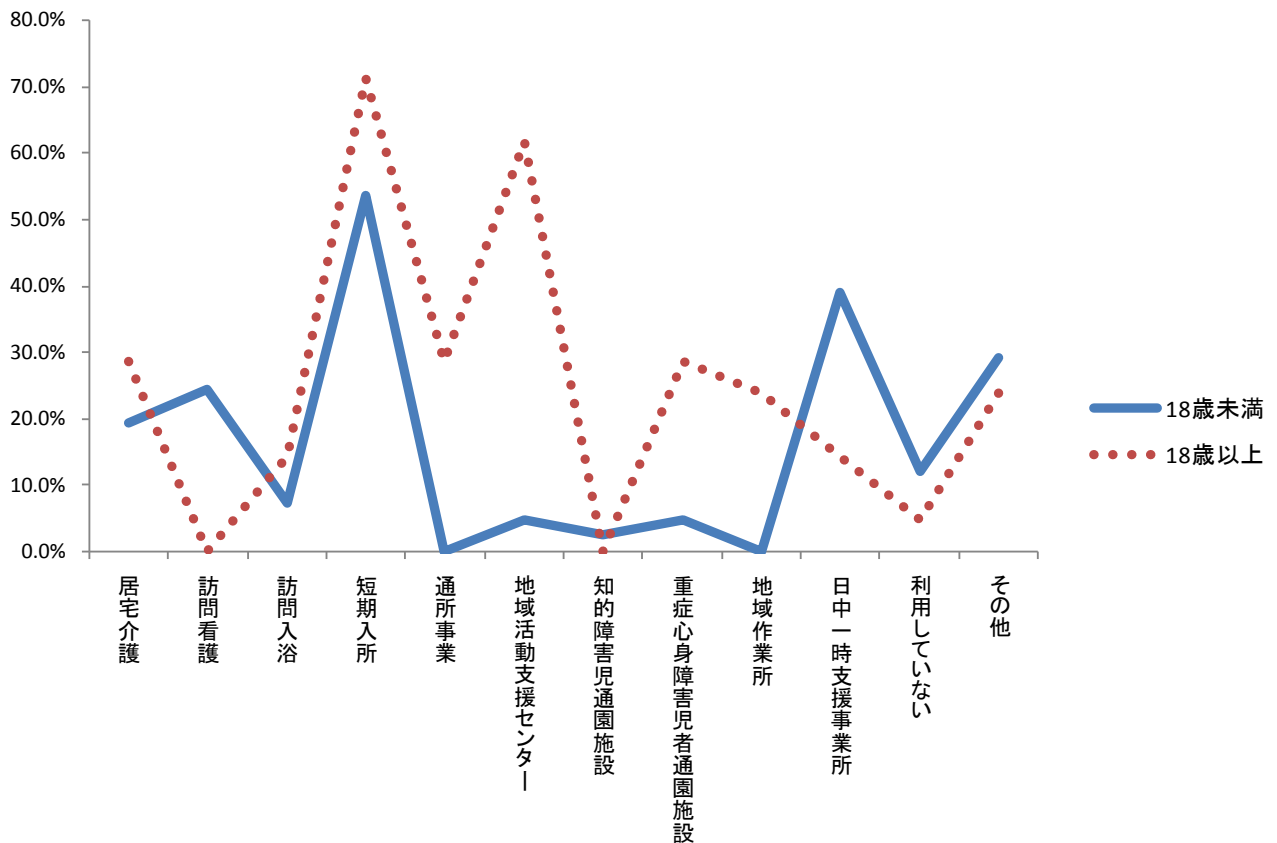


図 14 年齢階層(2区分)と問 12 利用できているサービス「回答：はい」のクロス集計

年齢階層(2区分)と問 12 利用できているサービス(複数回答)をクロス集計した結果、「はい」と回答した割合が両階層において 50%以上であった項目は、「短期入所」の 1 項目であった。階層区分別では、18 歳以上は「地域活動支援センター」の 1 項目が 50%以上となっている。18 歳未満について 50%以上に該当する項目はないが、「日中一時支援事業所」が 39%と短期入所に次いで高い結果となっている。

全体の傾向としては、レスパイトや緊急時対応などにおいてニーズの高い「短期入所」が両階層に共通して高く、次いで日中活動の場となっている。

階層区分別の傾向では、18 歳以上では、「地域活動支援センター」が 61.9%となっており、他のサービスと比較して圧倒的に高い割合を占めている。一方、18 歳未満では、「日中一時支援事業所」が 39%であり、同じく他のサービスと比較して高い割合を占めている。

④年齢階層(2区分)と問13 サービス利用できていないのクロス集計結果(割合)

表19 年齢階層(2区分)と問13 希望するが利用できていないサービスのクロス集計(割合)

		年齢階層	
		18歳未満	18歳以上
居宅介護	はい	12.5%	12.5%
	いいえ	87.5%	87.5%
訪問看護	はい	15.6%	12.5%
	いいえ	84.4%	87.5%
訪問入浴	はい	12.5%	6.3%
	いいえ	87.5%	93.8%
短期入所	はい	<u>31.3%</u>	<u>31.1%</u>
	いいえ	68.8%	68.8%
通所事業	はい	3.1%	6.3%
	いいえ	96.9%	93.8%
地域活動支援センター	はい	3.1%	12.5%
	いいえ	96.9%	87.5%
知的障害児通園施設	はい	0.0%	0.0%
	いいえ	100.0%	100.0%
重症心身障害児者通園施設	はい	9.4%	12.5%
	いいえ	90.6%	87.5%
地域作業所	はい	0.0%	0.0%
	いいえ	100.0%	100.0%
日中一時支援事業所	はい	<u>37.5%</u>	6.3%
	いいえ	62.5%	93.8%
利用したいサービスはない	はい	9.4%	12.5%
	いいえ	90.6%	87.5%
その他	はい	34.4%	43.8%
	いいえ	65.6%	56.3%

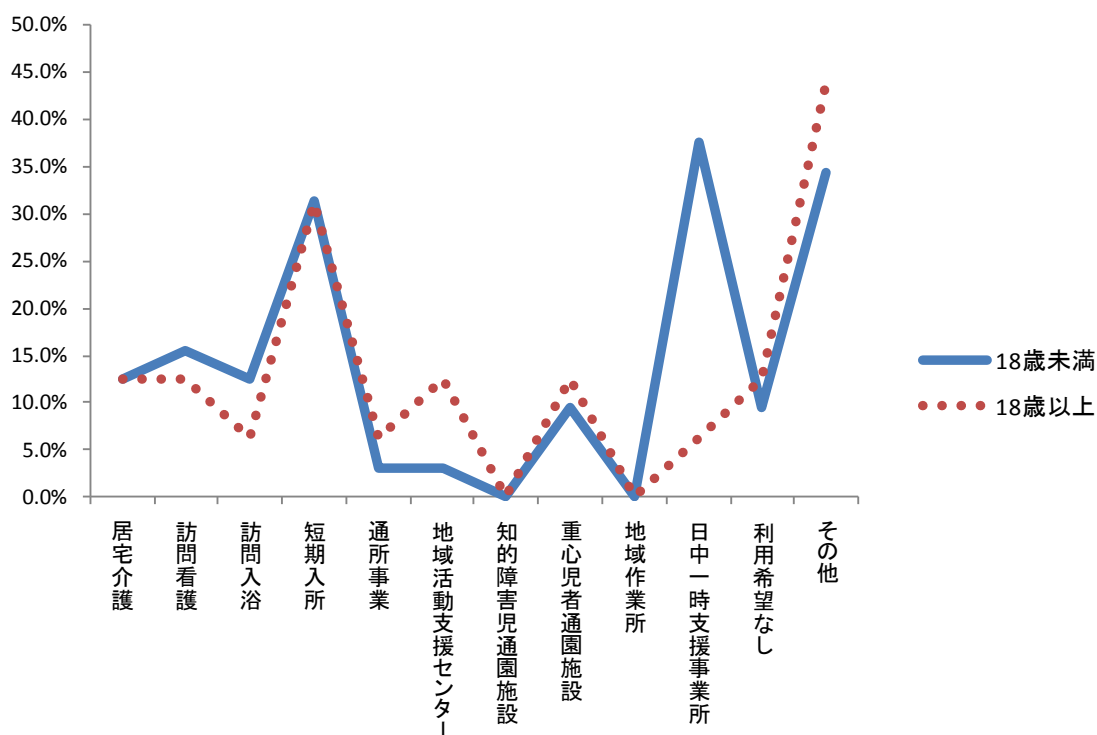


図15 年齢階層(2区分)と問13 利用できていないサービス「回答：はい」のクロス集計

年齢階層(2区分)と問13 利用できていないサービス(複数回答)をクロス集計した結果、「はい」と回答した割合が両階層において50%以上の該当項目はなかった。

全体の傾向としては、両階層ともに「その他」を除き、「短期入所」の割合が高い結果であった。また、階層区分別では、18歳未満について、「日中一時支援事業所」が37.5%と最も高い割合を示す結果となった。

⑤年齢階層(2区分)と問14 サービス利用できない理由のクロス集計結果(割合)

表20 年齢階層(2区分)と問14 サービス利用できない理由のクロス集計(割合)

		年齢階層	
		18歳未満	18歳以上
近所に利用できる事業所がない	はい	38.2%	61.8%
	いいえ	21.4%	78.6%
医療的なケアが必要な為、断られる	はい	29.4%	14.3%
	いいえ	70.6%	85.7%
送迎(移動)手段がない	はい	14.7%	0.0%
	いいえ	85.3%	100.0%
事業所の環境や介助のノウハウに不安がある	はい	14.7%	28.6%
	いいえ	85.3%	71.4%
本人の体力面、体調の不安定さ	はい	29.4%	14.3%
	いいえ	70.6%	85.7%
動きの多い利用者と一緒に活動する通所先に不安あり	はい	20.6%	7.1%
	いいえ	79.4%	92.9%
兄弟を別々の場所に預けなければならない	はい	0.0%	0.0%
	いいえ	100.0%	100.0%
利用料が負担で利用できない	はい	8.8%	7.1%
	いいえ	91.2%	92.9%
その他	はい	41.2%	64.3%
	いいえ	58.8%	35.7%

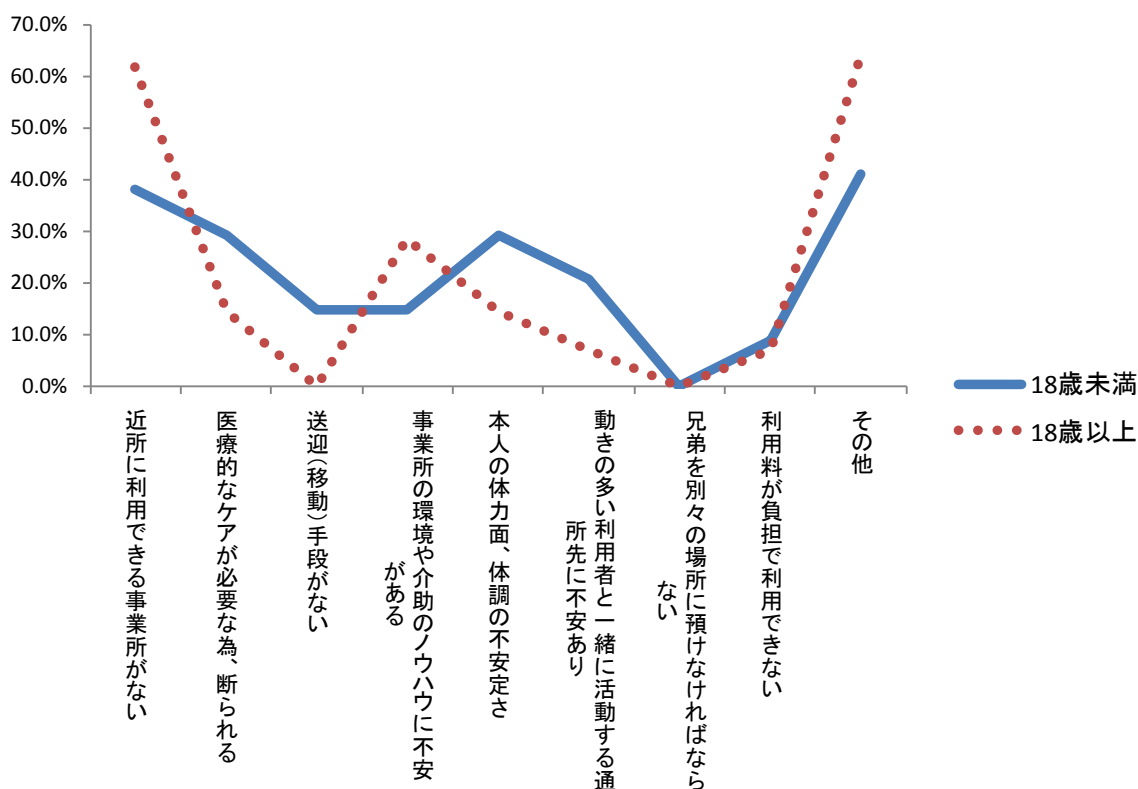


図16 年齢階層(2区分)と問14 サービス利用ができない理由「回答：はい」のクロス集計 22

年齢階層(2区分)と問14 サービス利用ができない理由(複数回答)をクロス集計した結果、「はい」と回答した割合が両階層において50%以上の該当項目はなかった。

全体の傾向としては、両階層ともに「その他」・「近所に利用できる事業所がない」の割合が高い結果であった。「その他」の内容は問14に対する自由記載に示される意見となっている。

(3)自由記載の結果

自由記載は、問14「サービス利用ができない理由」、問15「現在の困りごとや不安」、問16「その他、要望等」の設問で記載のご協力をいただいた。これらの各設問の自由記載を7項目のまとまり(カテゴリー)へと整理した。

※問16「その他、要望等」に関しては、7項目に加えて「要望、願い」を追加している。

[自由記載から整理した7項目]

「医療的ケア」、「社会資源の不足」、「サービス内容及び提供体制」
「家族の不安や負担」、「利用料の負担」、「情報提供及び相談体制」、「その他」

『問14: サービス利用ができない理由』

[医療的ケアの課題]

1. ヘルパーさんを利用したくとも重心の子で医療ケアがあると困る事業所の方が多いです。選択することすらできないです。
2. 下の子(0歳)がいるので入浴や送迎もお手伝いが必要ですが現状は利用したくとも難しがられる。
3. 各サービスに共通していることは、医療的ケアが必要なために断られるので、どのサービスも利用が不可能になってしまう。
4. 日中一時預かりがあるといいのですが、医療ケアがあると受けしてもらえない。
5. 市役所の職員の方にも聞いてみたが、現在医療ケアが伴う場合の障害児をみってくれるヘルパーやそういった施設はないそうです(レスパイトは別)。
6. 「医療的ケアのある人(子)の受け入れは難しい」と10年前から言われ続け、状況はほとんど変わっていない。このままでは数年前にせまっている「卒業後」が心配だ。
7. 活動の受け入れ先の医療ケアサポートが整うまで、必要なら家族以外の場所でも訪問看護を受けられ、十分な時間の拡大をして欲しい。
8. 卒業後の通所先(生活介護事業)は医療ケアを必要とする為、とてもかぎられている。
9. 重心の認定はされていないのに医療的ケアが常時必要な為入れてもらえる施設もない。
10. ひとりで留守番させられないので、ヘルパーさんをおねがいして見守りをしてもらい「1時間に1回吸引しなさい」と声かけしてもらいます。本人が自分で吸引します。介護者が吸引した方がしっかしひけますが、どうしても家をあけなくてはいけない時はこの方法です。長時間は不安なので、ヘルパーさんにみてもらうのは2時間位が限度です。

[社会資源の不足：短期入所・日中活動の場・在宅サービス]

1. 重心施設も1カ所しか対応できるところがなく、空きがなければ、それまでなので結局親が無理するしかないですが、自分の体をこわしたら重心の子は？どうなるとか不安ばかりです。
2. 重心の子供達の利用できる事業所や施設がとても少なくなかなか利用できないので困っている。
3. これだけ使える場が少ない上に利用者が個人で利用できる場所を探すのはとても困難です。社会の場では責任ある仕事ももてません。共働きの多い現社会にとって私のような立場の人間も安心して預けて社会に出られるよう事業所さんへの国の対応も考えていただけると良いのですが…
4. もっと近くで、もっと気軽にショートステイや日中一時を利用できるようになるといいなあと思います。A 事業所がダメなら B 事業所、それがダメならあとはない…。選択肢が少なく、最初から絶望感におおわれています。
5. ある福祉関係の方から、神奈川県は、全国ワースト 3 番とあまりにも入所施設が少なすぎるとのお話でした。東京都は土地がせまい為他県に費用を出して施設を作っている話を聞きました。まだまだ施設を利用できない方が沢山いらっしゃるのお話を聞くと胸が痛みます。
6. ここに書いても、本当に障害をもつ子の親の思いや大変さが伝わるのか！？無駄ではないか！？と思いながらも、もしかしたら誰か 1 人でも、心にとめ・動き・実行に移して下さる事を信じて書きます…。1 時間でもいいです！ただ見てるだけでいいです！預かってくれる所がほしいです。
7. 短期入所が出来る場所が遠いため、利用しにくい。
8. 日中一時支援事業所(0才～18 才まで)が少ない。18 以上からの事業所も少ないと思う。
9. 「待機している人が何人もいる」と言われたら諦めるしかない。
10. 介護の人が急にたおれたりした時に預ける所が無い。
11. 介護している人が急に体調をこわした時に預けられる所が無い。
12. 短期入所のサービスは選べるほどない。短期入所出来る所が少ない。
13. (**A 市町**)には知的利用施設はたくさんではないが数件あるけど、肢体用利用施設が 1 カ所も無いので、あったら安心して預けられる。
14. 問 13 について、まったく利用できてないわけではありませんが、いつも問題なく利用可能なのは児童デイサービスだけです。
15. 地域活動支援を(**事業所名**)でお願いしていますが、最近看護師さんの配置が難しくなっているように少々難しくなりつつあります。
16. 家族以外の人達とコミュニケーションをとり、刺激を受け、いろいろ体験をして生活を豊かにすることは、本人にとっても大切なことだと思います。地域に通えるところをつくってほしいです！
17. (**市町名**)には重心・肢体不自由の施設がなく非常に困っている。看護師が常駐している施設がほとんどない。送迎バスにリフトが付いていない。
18. 短期入所は遠くの市まであずけに行くので、つれていくのも、つれて帰るのも大変です。近くにあるとよいのですが。
19. (サービス利用ができない為に)本人の体力面・精神面が不安定になったり、ストレスが溜まっても発散させてあげることができない。本人も家族も苦しい思いをしている。

[サービス内容及び提供体制]

1. 短期入所や日中一時支援は、土・日のみの利用ができるようにしてほしい。特に短期入所は、土・日の利用を希望すると金曜日に入所しなければいけないので利用したくてもできない。仕事を休まなければいけないので・・・
2. 訪問リハビリは訪問看護と同じ事業所でないといけないとのことで、現在利用している訪問看護はリハビリがなく、今まで見ていただいて、知ってもらっている事業所を変えることは、できればしたくないので利用できない。
3. 送迎も、どこに行くのもタクシーを使う事はできないので送迎サービスがあるといいと思います。
4. ショートステイは利用したいのですが、(**事業所**)は 48 時間、個室で本人には辛い。せめて 12 時間にしてほしい。入所・退所時に診察が必要になり、土・日に入れたい。
5. 短期入所先が近くにあっても、小学 1 年生からの利用とのこと。そこは 2 日間、個室(感染を防ぐため)で、1 時間に 1 回しか部屋に見に来ないそうなので、子供が自傷行為があるため預けるのは、心配で預けることを考えてしまう。
6. 毎日通える通園がない。送迎のシステムもないのであると助かります。市外に毎日通える通園があり、聞いてみたところ、胃ろうがあるので断られた。
7. 短期入所は自分達の急な用事でつれて行けない時に利用させてもらったが、夏休み・冬休みは利用できない事が多い。何ヶ月も前から予約が必要らしいが困る。
8. 病院に通院するのに、専門外来は午後になる事が多く兄弟をどこにも預けられずに一緒に連れて行かざるを得ない現状です。兄弟の送迎 & 預りもあつたらととても助かります。
9. 短期入所について、(**事業所名)**は 2 ヶ月前にお願いすればほぼ OK ですが急な場合は、看護師さんの配置以前に利用枠が少ないので、超難関です。
10. 日中一時を(**児童施設**)でお願いできるとありがたいですが、枠が・・・
11. (**事業所名**)のショートステイにおいて、発病時の緊急対応がまったく出来ず、後日、つまり立ちを口実にして入所を断られた。同センターは重心だけでなく、手帳の無い子供でも(親の)レスパイトができるはずなのに断られた。
12. 居宅介護で入浴介助をお願いしているが、利用日数を増やしたときヘルパーがいないということで他の事業所を探さなくてはいけなかった。結局 2 つの事業所をかけもちしているが、人手不足でサービスが受けられないという状況をなくしてほしい。(**当事者の会**)でも、ヘルパーがいないということで、参加をキャンセルされる会員の方がいます。
13. 問 14 でも書きましたが、長期休暇中の短期入所は日数を調整されるか全く利用できない場合が多い。
14. とにかく眠りたいという思いの方が強く、体力を回復するようにしているのが実情である。家事も手抜きになってしまうので、学校帰りにどこか数時間預かってくれる所があるといいなあと思っている。(ただし、医療的にケアができる場所に限る)。
15. 地域で、在宅で、と言うのなら、それをどんな障害のある人も実現できるところまで、活動の場を準備してほしい。
16. サービスを受ける為に何度もタライ回しにされるので大変。
17. 1日預けられるサービスをもっと増やしてほしい。

18. 仕事をしている為、学校のむかえが大変。現在、デイサービスを利用させてもらっているが、サービスのない日は、自分で迎えに行き、職場につれて帰り寝かせている状態。
19. 送迎サービスが使えるとたすかるが、他の市にまたがる為、どこにたのめばよいのかわからない。
20. 居住地以外の市で受け入れてくれたとしても送迎バスが使えず自力での送迎になり通える日数も少ない。
21. 地域活動支援センターで、延長保育のようなものがあるとありがたい。
22. 今利用している生活介護事業者はあずかってくれる時間が短く、家族の通院付き添いなどでおむかえできない時は、本当に困ります。
23. 放課後、預かってくれる所をさがしています。市役所で頂いたリストに載っている事業所全てに問い合わせしましたが、全部断られてしまいました。

[家族の不安や負担]

1. 個人的なことですが、姉(中2)が現在不登校状態にあり、朝が大変です。姉に寄り添えば本人のケアが出来ず、登校準備ができず、本人の登校を優先させると(行事の時など)姉は放っておくしかないのが現状です。中学校とも密に連絡をとりたいのですが、私がなかなか身動きがとれないのでスムーズにいきません。
2. 次男は一生寝たきりで、笑う事もできない重度の障害児です。覚醒時は抱っこしていないと、大泣きで心休まる時は一時もありません。そんな状態なので、5歳の長男の将来が心配ですし、少しでも迷惑をかけたくないので、私が死ぬ時は次男もつれていきたいと思っています。長男の精神面、愛情不足を考え、保育園の送迎時は、次男を大泣きですが、家で一人留守番させ、長男と2人の時間を作るようにしています。
3. 私は歯医者にも行けません。
4. 介護疲れから、母親や父親のストレスや体力的な問題で、どうにかもう少し負担が減らせればと思う。疲れているため、母親は学校に娘を送って迎えに行く時間に、二度寝したりして、睡眠不足を少しでも解消している。そのため、サービスを受けたい思いもある。
5. 17年間の間に、たちはだかる壁がいくつもあり、どうにかのりこえてきましたが、毎回すごく疲れます。肩の力を入れず、スムーズに生活ができればどんなにか楽だろうと思います。
6. まもなく第3子が産まれるが今まで通りにどれだけできるか不安。
7. 体がどんどん大きくなっている為、この先の生活に不安(特に家の中での移動とおふろ)

[利用料の負担]

1. 利用料の負担もとても大きいです。
2. 食事料・オムツ料など、一流ホテル並の料金がかかる(短期入所利用)。
3. 家事の都合でお迎えできないことがあり、タクシー代とヘルパーさん料金でかなりの金銭的な負担もあります。

【情報提供及び相談体制】

1. どのサービスを受けるには、どこに相談すればいいのかが分からない。
2. 障害児（学齢児以下）の相談受付や、サービスのアドバイスなどケアマネージャーの居る窓口をもうけて欲しい。
3. 市役所の担当課で把握していない人が窓口対応して、適当な回答をするのはやめて欲しい。わからないなら、知っている人に対応を替わってもらうなど、誠実さが欲しい。
4. サービスを受ける以前の所に、大きな問題がある。
5. 地域の相談支援、学校、担当課とケース会議をしてどうにか進路先をみつけ出す努力をしています。

【その他】

1. 生まれてから退院した事がない。医療ミス。
2. このまま重心・医療ケアのある人のサポートを後まわしにしていれば、結果的に余計社会的資源を使うことになるでしょう。
3. 今後は近くの事業所への入所を希望するが、生理前後の発作、体調の悪化があり、様子を見たい。

『問 15:現在の困りごとや不安に思っていること』

【医療的ケア】

1. 短期入所できるところが近所がない。また、受け入れ先がとても少ない。（医療行為が必要なため）よって選択肢がとても少なく、あれこれえらべる状態ではない。

【社会資源の不足】

1. 出産にあたり初めてサービスを使う事になったが、なかなか事業所が決まらず苦労した。
2. 夫婦で子を介助しています。主な介助者の母親が、それをできなくなった時、安心して預けられる施設なりを確保できるか不安です。
3. 親が介護出来なくなった時、預かってくれる所がない。
4. 健常児なら毎日幼稚園や保育園に通えますが、重心の為毎日通える所がありません。通園や送迎サービスが充実してほしいです。
5. 放課後と土・日の預かり施設（重心）を作してほしい。
6. 父親か母親がもし入院するようなことがあった場合、すぐにショートステイできるかどうか分からない。
7. 卒業後の日中活動の場の不足。
8. 短期入所受け入れ先の不足。
9. 土・日に気軽に使える事業所がない。長期休暇の間が大変。
10. 肢体不自由・重心の方々の介助方法や生活環境は知的に障害を持っている方々に比べて多種多様です。それに対応できる通所・入所先がない、もしくは圧倒的に少なく在宅でいることしか選択できない人もいます。早急に改善して頂きたいです。

[サービス内容及び提供体制]

1. 重心障害児が把握されてないせいか制度が追いついてない為、負担が大きいです。
2. うまくショートステイや日中一時を利用できている時は心身ともに前向きになれるのですが、そうでない時は時々現実から逃げだしてしまいたくなる時もあります。
3. 母に何かあって、いつもサービス利用している(**事業所名**)で受入ができない場合、他施設を利用するに当たって本人の状態や服薬内容を説明できないのが心配。
4. 安全に安心して生活していかれる場(ケアホーム、重心施設)への支援を希望します。
5. 兄弟の事で保育園には預けられず、幼稚園に通っているが、延長保育が短く障害児を病院に連れていく時に兄弟用一時預かりで 18 時ごろまで利用できるものがあればとてもたすかります。
6. ショートステイは使えるが、何ヶ月も前から申し込みが必要だったり平日でないと受け入れてもらえないため、学校を休ませなければならない。

[家族の不安や負担]

将来への不安

1. 重心や医療ケアの必要な子について、障害児を 1 人の人間として障害の種類でわけるのはなく将来的にも親が安心していける環境を整えてもらいたいです。
2. 今は学校の先生方や施設の方々に助けてもらい生活できていますが…卒業してからは不安です。
3. 親の高齢化に伴い介助負担が大きく感じるようになった時、又親亡き後の子の生活の場が必要です。
4. 問 15-15 明日のこともわからないのに将来のことは考えられない。
5. 学校を卒業するとタイムケアが利用できなくなるのでとても不安です。生活介護で延長できる所はない為、ちょっとした用事の時もわざわざ短期入所させなくてはいけなくなるのか？
6. 子供が小さかった頃は親に見てもらうことも出来たが、今は体が大きくなり親を頼ることが出来ないどころか、親も年をとって面倒をみなくてはいけない状況になってきたので、子供と親の介護が重なったときのことを考えると不安になります。
7. 親も年をとり体力に不安がある。祖父母の協力があるうちはいいが、将来心配である。
8. 高齢化する保護者になることの不安。
9. 子どもが小さいし、1 人なので大丈夫だが将来的には必要になるかもしれない。

健康面の不安

1. 自分の通院も難しいですが、兄弟を歯科へ連れていく時間がとりにくいです。
2. 家族のうち誰でも 1 人体調を崩すと、身動きがとれません。(本人が感染するといけないので一緒に連れていけないし、あずける所ありません)
3. 母子家庭なので、母の体調がいつどうなるかが一番心配。
4. (保護者が)体調が悪くても病院にも行けません。
5. さまざまなサービスも使っており、現在においては日常生活に問題は特に抱えていませんが、全介助でもあり、自分自身の身体的のケアが今後の課題だと思っています。

6. 現在の生活は、ひとえに私達親(両親)の健康のみにかかっているのです、老齡を迎えて1人が健康不安を抱えたら全員の生活が崩壊する恐れあり。
7. 親が倒れる可能性は年に増えるが、子の生活を激変することなく守ってやれるかどうか？私達も時には安心して休めるようになるのだろうか？

精神的な不安

1. (アンケートの回答について)該当項目を1つ選ぶようになっていましたが、その時の体調や精神状態によって日々思いも変わるので複数つけさせてもらいました。
2. 現在は週に1回~2回通えています。通園に行くのが楽しくて、行けない日は私と遊んでいても物足りず退屈で発狂することが多くなり、私も精神的体力的に疲れてしまっています。
3. 私自身(主な介護者)、介護することに身体的・精神的にすごく疲れを感じています。この先、どこまで体力・精神力を保つことができるか不安です。
4. この1年で3回、8ヶ月くらい入院して介助手段が変化してきました。次の退院後、どのような生活になるのか、精神的身体的に不安です。

兄弟等の養育への影響

1. 対象者の体調を考えての外出や医療ケアなど、対象者を中心とした生活を送っているため、兄弟の事を1番に考えて、のぞみを叶えてあげる事ができない事などもあり、兄弟の精神面が心配・不安です
2. 上の子にも精神的な負担をかけている。

家族の就労への影響

1. 働きに出たいのですが、夏休み等、長期の休みの時は働けないので難しいです。
2. 仕事は職安などへ見つけに行く事も出来ず、仮に見つけても働けないのが現状です。
3. 現在、中高生放課後支援を利用している為、仕事(パート)ができているが、卒業後、このサービスはうけられなくなるので困っている。

日常生活面への影響

1. 本人の体調や介助などの関係で外出する事は難しく買い物や働く事は出来ません。
2. 介助に時間を取られるので、自分の時間を作るのが難しい。
3. 家族の通院(老人)に付き添える時間がかぎられてしまう。

[利用料の負担]

1. 体が大きくなり、入浴の方法とか車の乗降の方法など、変更していかななくてはならないので、工事とか費用とかいろいろ悩みます。

[情報提供及び相談体制]

1. 児相や相談窓口が常に状態を把握し、いざというとき施設に情報提供してくれると安心。

2. 親の会を作ろうと思ってはいるもののなかなか前に進めず…。みなさん大規模になるのが不安なようです。ムズかしい…。
3. 養護学校へ通っている為、近所の方々との交流がまったくない。普通学校や地域でハンデのある人々の理解がまったくない。兄弟がいじめにあう。特別な目で見られる。

[その他]

※該当する記載内容なし

『問 16: 要望、その他意見』

[要望・願い]

1. 負担が大きすぎる事、将来の不安(預ける所が無いなど)などから、我が子と心中など、何回か耳に入りとても残念に思います。少しずつでもよいので現状や改善点などを理解して良い方向へ動いて下さる事を願っています。
2. 将来、自分たちが子の面倒をみられなくなった時の事が、今の一番の心配です。できる事ならば、重心の人たちのケアホームができる事を望んでいます。現在自分なりに勉強中、今後立ち上げていければと思っています。
3. 現在、とても困っている事はないが、将来に関してはとても不安を感じている。社会資源を増やしてほしいのはもちろんのこと、現状のサービスの量や質も今より落ちることのないようにしてほしい。
4. 20年も経てば、正直介護つき子育てからは解放されたいと思う。しかし、あまり生活に変化・活気のない入所施設に入れる他ないのか?と思う。すぐ顔を見られる(お互いに)近い所で親子共自立して過ごせる道はないのだろうか?
5. 子供をあつかえるヘルパー事業所が少ない。少ないヘルパーの中でお願いしても、あつてはいけないと言われている。個人によって扱い方や接し方が違うのがとても気になる。
6. 同年代の子どもが好きなので集団で過ごせる場(健常のお子さん)が欲しい。
7. 1日も早く(市町)に重心・肢体不自由の施設(通所・入所)を作ってください。(看護師常駐)週5日間通える施設を作ってください。送迎バスにリフトを付けてください。訪問看護の訪問先を自宅だけではなく、外出先や施設にも派遣できるよう検討してください。在宅ゼロを目指してそれぞれの市や町の障がい者(家族)がより良い生活を送れる為に私達の声をどうか実現させて下さい。

[医療的ケア]

1. 医療的ケアと年齢でほとんどの事業所は無理になってしまう。
2. 小児神経の医療やリハビリを充実してほしい。現在リハビリはまったくやれていない状態です。

[社会資源の不足]

1. これから色々な事業所や施設などが利用できるように取り組んでもらいたいです。
2. (**医療機関名**)が移転するとききました。重心病棟のある病院の様に重心病棟・または重心施設の併設はできませんか?

3. 小学生にならなければ受け入れてもらえない事業所が多い。実際には小学生までが一番短期入所や日中一時支援が必要な気がします。毎日 24 時間ずっと見ているのはやはり大変です。
4. 生活介護事業の場所を増やしてほしい。理由、給食・入浴サービスを受けたい為。
5. ヘルパーさんが少なく、事業所でサービスの対応ができない。ヘルパーさんの待遇など、改善してほしい。
6. 現在通っている通園に、短期入所や日中一時支援、放課後支援などが出来ると、子供も親も安心してお願いできます。
7. (**市町名**)にも重心をお願いできるデイサービス事業所を作ってほしい。
8. (**市町名**)にも医療ケアが必要な障害児を一時預かりしてくれる施設があることを望む。若しくは、就学前に通っていた施設に(市外)通えればと望みます。
9. ショートステイについてですが、ベッド数が少ないらしく、介助者の休息と言う理由だけでは、希望通りに利用できない事が多々ありました。やはり兄弟の長期休みに合わせて利用したいと思っているのですが・・・なかなか難しいです。年々利用者様も増えていると思うので、入所先も増えれば良いと皆思っています。
10. 近くに安心して預けられる短期入所施設がない。
11. 送迎サービス、土・日・長期休暇に使える施設を増やしてほしい。

[サービス内容及び提供体制]

1. 訪看の 1 回あたりの利用時間を長くして、見守りをお願いしたい。兄弟が急病にかかっても病院に連れていくことが困難です。
2. 施設入浴を、児童も利用できる様にして欲しいです。
3. 平日に利用出来るサービス(デイサービス)はほぼ毎日利用しています。しかし、土・日に利用出来ないで働いている親は、通院や美容院等に時間がとれない状態です。
4. 短期入所をしたとき、なかなか体の清潔を保てずに皮膚がただれて帰ってくることもあるので辛くなります。人手がないというのはよく分かりますが、もう少し人間らしい生活が入所中もできたらと思います。ベッドの上で天井をずっと見ている生活をさせなくてはいけけないので、入所前は思わず“ごめんね”と子供にあやまってしまう。将来入所をさせなくてはいけけないときが来ても、安心して入所させられる状況ではありません。スタッフの方は皆さんとてもいい方たちばかりですが・・・。

[家族の不安や負担]

1. 全員に祖父母の協力者がいるわけではありません！子は事故で重度の障害児になってしまったので、祖父母らも現実を受け入れることが難しい。両家の関係にも影響しています。夫婦間の考え方や思いに温度差があり、何度も離婚を考えました・・・どうかご理解をお願いします！！！！
2. 土・日・祝祭日、突発的な事が起きた時、預け先がなく、困ります。職員の方が懸命に調整して下さるのですが・・・無いにこした事はないのですが、急に何日もあずけなくてはならない事態が起きたらと思うと不安です。そういう事がおきないように祈るばかりです。
3. 母親も働ける環境を作ってほしい。日曜日の預ける所がない。

4. 長期休暇中に、利用できるサービスが不十分な為、ショートステイを利用せざるをえません。
(**市町名**)のように、朝～夕方まで利用できるならば、その時間内にパートができますが、現状、利用日は週 3 回、時間は午後の 3 時間のみのため、とうてい利用できません。よって、毎年ショートステイです。ショートステイも日数制限もあり、利用者が集中するので必ず希望日に利用できるとは限りません。今年は兄弟の協力をえられ、どうにか私も仕事ことができましたが、来年のことを考えると頭が痛いです。サービスの充実を希望します。
5. 夏休みなど長期の休み中に午前～午後まで預かってくれるところがないため、働きに行くことも出来ないし、休む時間もない。作って欲しい。

[利用料の負担]

※該当する記載内容なし

[情報提供及び相談体制]

1. 申請先の違うサービスなど、それぞれ申請に出向かなくてはならない事もあり、大変なので一元化して欲しい。

[その他]

1. アンケートなので、記載者氏名の欄は必要ないと思うので、次回より無記名にして下さい。

2. サービス提供事業所アンケート調査結果

(1) 単純集計結果

問1. 記入者の現在の職種について教えてください。当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

項目	回答数	割合
直接支援員	8	18
管理者	31	71
その他	4	9
無記入	1	2
合計	44	100

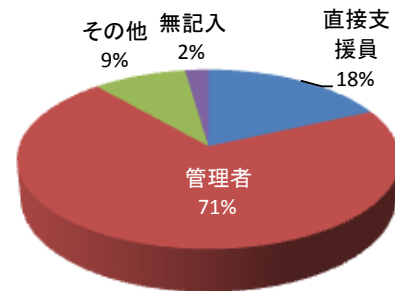


図1 現在の職種

回答者は、「管理者」が31名(71%)ともっとも多くなっている。

問2. 貴事業所の事業種別について教えてください。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表2 事業種別(複数回答)

項目	回答数	割合
生活介護事業所	12	20
児童デイサービス	12	20
短期入所事業(併設)	10	17
入所系施設	9	15
日中一時支援事業所	8	13
その他	5	8
地域活動支援センター	3	5
重心通園施設	1	2
知的障害児通園施設	0	0
地域作業所	0	0
合計	60	100

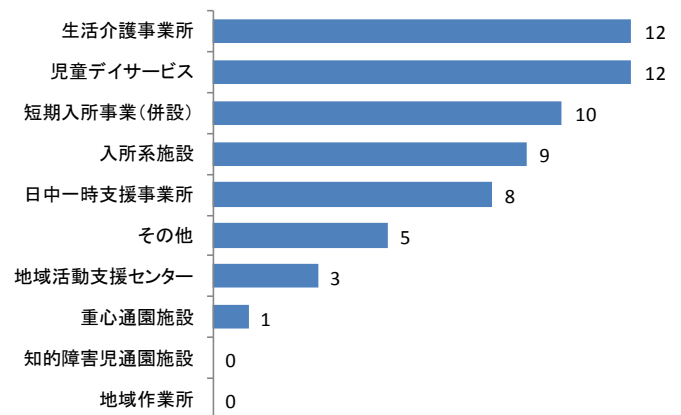


図2 事業種別

事業所の種別は「生活介護事業所」及び「児童デイサービス」ともに12件(20%)ともっとも多くなっている。次いで、「短期入所事業(併設)」が10件(17%)となっている。

*主な事業所以外にも実施している事業がカウントされている為、合計が60件となっている。

問3. 貴事業所を運営する法人等が別に運営している事業はありますか。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表3 同法人の別事業(複数回答)

項目	回答数	割合
相談支援事業所	22	15
入所系施設	19	13
短期入所事業(併設)	18	12
生活介護事業所	17	11
日中一時支援事業所	17	11
その他	14	9
児童デイサービス	12	8
地域活動支援センター	10	7
なし	9	6
知的障害児通園施設	7	5
重心通園施設	5	3
地域作業所	0	0
合計	150	100

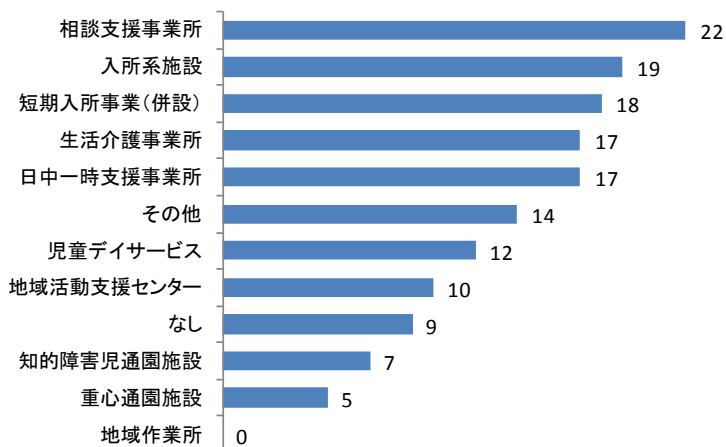


図3 同法人の別事業

問2で回答した事業所以外に同一法人が行っている事業としては、「相談支援事業所」が22件(15%)と最も多くなっている。次いで、「入所系施設」が19件(13%)、「短期入所事業(併設)」が18件(12%)となっている。

*法人単位ではなく、事業所単位に送付している為、湘南西部圏域内の各事業所の実数とは一致しない。

問4. 重症心身障害のある方の障害特性についてどのくらい知っていますか。当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表4 障害特性の理解

項目	回答数	割合
知らない	1	2
あまり知らない	8	18
少し知っている	20	46
知っている	14	32
無記入	1	2
合計	44	100

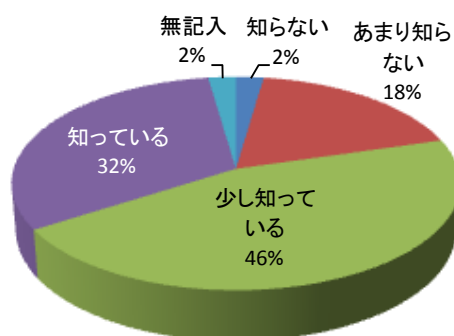


図4 障害特性の理解

障害特性の理解について、「知っている」が14件(32%)、「少し知っている」が20件(46%)となっており、全体の8割弱が重症心身障害児者の障害特性について知っていると回答している。

問5. 貴事業所に重症心身障害児者または医療的ケアの必要な方の利用申し込みがあった場合、どのような対応が想定されますか。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表5 利用申し込みの対応

項目	回答数	割合
看護師配置がないため難しい	21	21
職員の配置上、難しい	20	20
環境面で受け入れが難しい	16	16
希望者に見学してもらい現場を見て決めてもらう	11	11
受け入れは考えていない	9	9
ケアのノウハウがない為、難しい	7	7
受け入れの体制は整っている	6	6
ケアのノウハウがあれば受け入れたい	6	6
その他	3	3
受け入れ可能な体制であるが定員いっぱい	1	1
合計	100	100

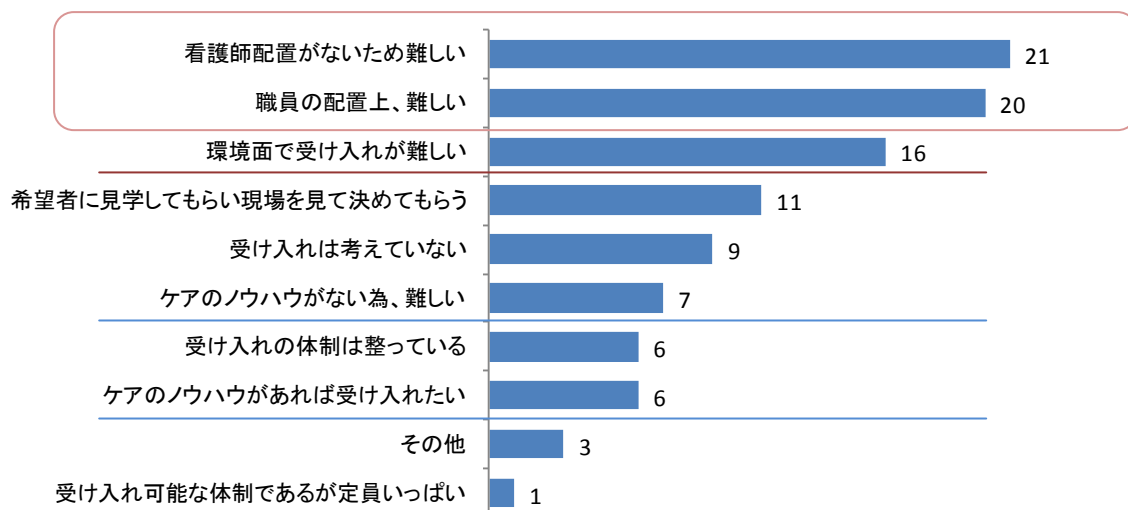


図5 利用申し込みへの対応

利用相談への対応について、「看護師配置がないため難しい」が 21 件(21%)となっている。次いで、「職員の配置上、難しい」が 20 件(20%)となっており、上位項目 2 位が人的な配置の課題で受け入れが難しいという回答になっていることがわかる。また、上記項目 3 位は「環境面で受け入れが難しい」16 件(16%)となっている。

その他、「ケアのノウハウがない為、難しい」が 7 件(7%)、「ケアのノウハウがあれば受け入れたい」が 6 件(6%)と支援のノウハウといった技術的課題があることもわかる。

問6. 貴事業所では、重症心身障害児者または医療的ケアの必要とされる方の受け入れを行っていますか。当てはまる番号を一つ選び、○をつけてください。

表6 受け入れの可否(受け入れ年齢層は複数回答)

項目	回答数	割合
未就学	6	12
学齢期	6	13
成人	12	25
受け入れていない	24	50
合計	48	100

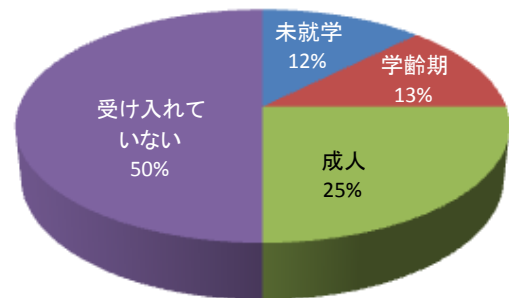


図6 受け入れの可否

全体としては、受け入れの可否は半々となっていることがわかる。また、「未就学」6件(12%)、「学齢期」6件(13%)、「成人」12件(25%)となっており、児童が25%、成人が25%となっている。

表7 必要な医療ケア(複数回答)

項目	回答数	割合
吸引	11	23
経管栄養(胃ろう)	11	23
気管切開	7	15
導尿	4	9
ストマケア	4	8
その他	3	6
経管栄養(経鼻)	2	4
必要なし	2	4
吸入	1	2
在宅酸素	1	2
人工呼吸器	1	2
経管栄養(腸ろう)	1	2
中心静脈栄養	0	0
合計	48	100

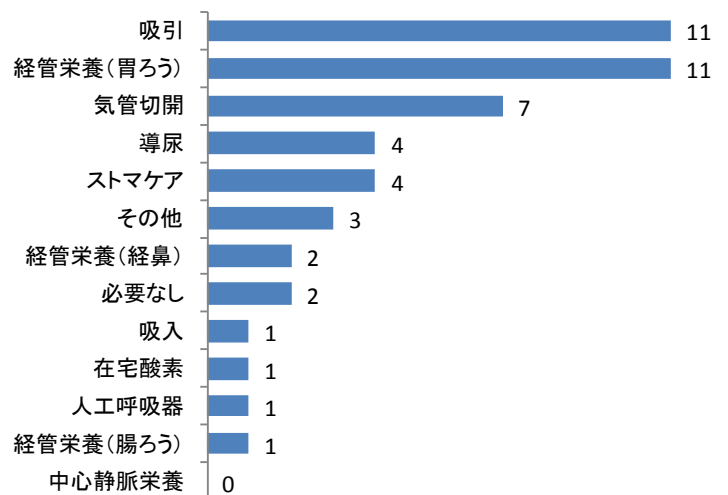


図7 必要な医療ケア

必要な医療ケアについて、「吸引」及び「経管栄養(胃ろう)」が各11件(23%)ともっとも多くなっている。次いで、気管切開が7件(15%)となっている。

問7. 問6で「1. 受け入れている」を選択された方にお聞きます。

重症心身障害児者または医療的ケアの必要な方の支援課題について教えてください。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表8 支援の課題(複数回答)

項目	回答数	割合
ケアのノウハウが十分ではない	9	12
配置できる職員が少ない	9	12
利用率が安定しない	9	12
急な利用申し込みに対応できない	8	11
看護師を十分に配置できない	7	9
送迎車が足りない	7	9
利用者が横になれるスペースがない	6	8
収入が安定しない	5	7
他利用者と同じスペースでの活動に危険を伴う	4	5
児童は利用対象外	4	5
バリアフリー環境ではない	3	4
職員の身体的な負担が大きい	2	3
その他	2	3
食事形態に対応するのが難しい	1	1
児童支援のノウハウがない	0	0
課題はない	0	0
合計	76	101

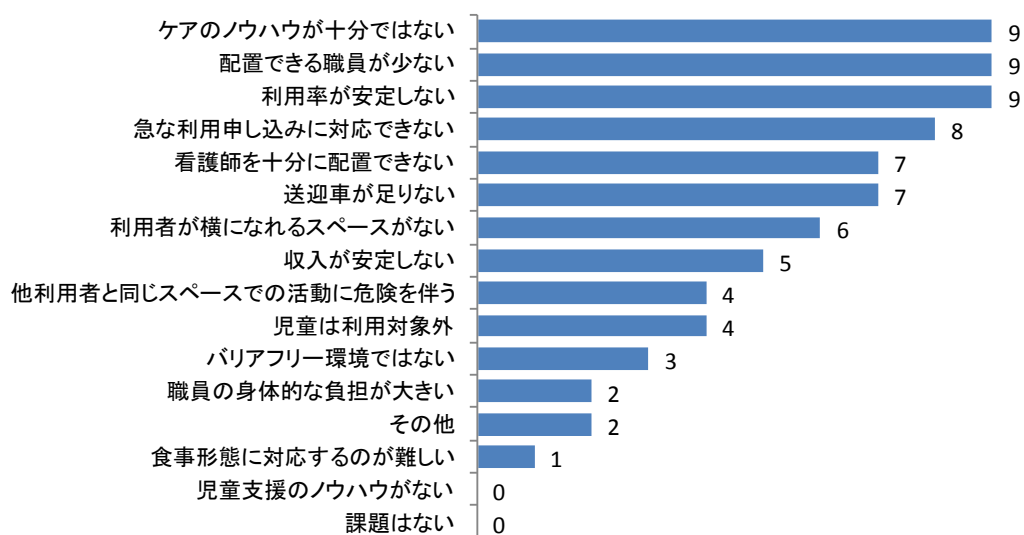


図8 支援の課題

受け入れている事業所の支援の課題について、「ケアのノウハウが十分ではない」、「配置できる職員が少ない」、「利用率が安定しない」がともに9件(12%)でもっとも多くなっている。次いで、「急な利用申し込みに対応できない」が8件(11%)となっている。全体として、技術的側面、人員配置、利用率(収入)等について課題と感じていることがわかる。

問 8. 重症心身障害児者または医療的ケアの必要な方を支援するにあたり、連携している事業所、機関を教えてください。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表9 連携している事業所等(複数回答)

項目	回答数	割合
医療機関	14	21
教育機関	10	15
市町の行政機関	8	12
相談支援事業所	8	12
児童相談所	5	7
通所系事業所	5	7
訪問看護ステーション	4	6
保健福祉事務所	3	5
入所系事業所	3	4
その他	3	4
特になし	2	3
居宅介護事業所	1	2
無記入	1	2
合計	67	100

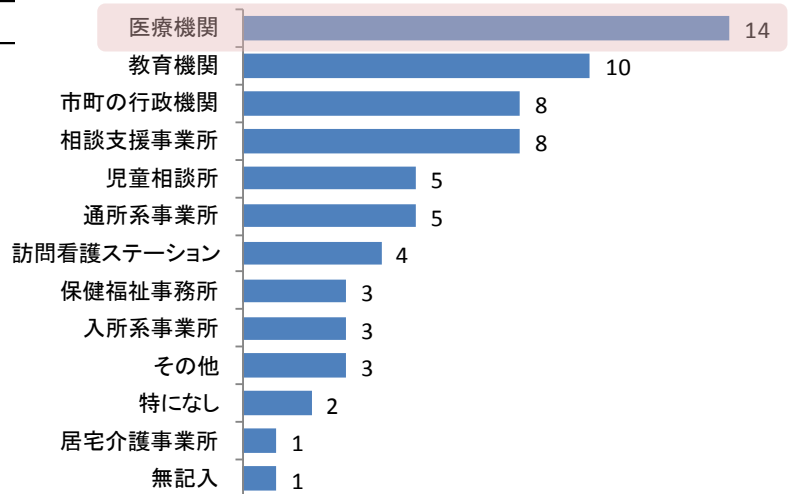


図 9 連携している事業所・機関

問 9. 重症心身障害児者または医療的ケアの必要な方を支援するにあたり、連携を希望するが、連携することが難しい事業所、機関を教えてください。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表10 連携が難しい事業所(複数回答)

項目	回答数	割合
無記入	6	26
医療機関	5	22
特になし	5	22
訪問看護ステーション	2	9
市町の行政機関	1	5
居宅介護事業所	1	4
通所系事業所	1	4
入所系事業所	1	4
その他	1	4
保健福祉事務所	0	0
児童相談所	0	0
相談支援事業所	0	0
教育機関	0	0
合計	23	100

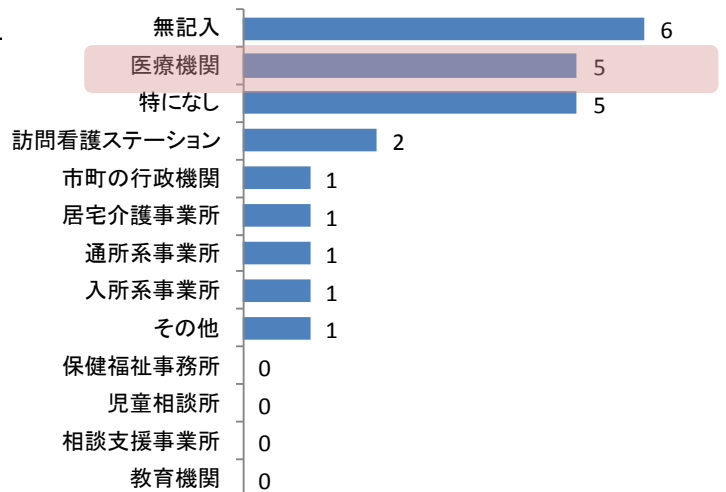


図 10 連携が難しい事業所・機関

他事業所や機関との連携について、連携している・連携することが難しいの設問ともに「医療機関」が多くなっている。医療的ケアや体調管理、発作への対応等含めて医療機関との連携が必要になっていることがわかる。

問 10. 問 6 で「2. 受け入れていない」を選択された方にお聞きします。

重症心身障害児者または医療的ケアの必要な方を支援の課題について教えてください。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表11 受け入れが難しい理由(複数回答)

項目	回答数	割合
配置できる職員が少ない	22	19
他利用者と同じスペースでの活動に危険を伴う	15	13
看護師を十分に配置できない	14	12
バリアフリー環境ではない	12	10
ケアのノウハウが十分ではない	11	10
食事形態に対応するのが難しい	9	8
利用者が横になれるスペースがない	8	7
児童は利用対象外	7	6
児童支援のノウハウがない	7	6
送迎車が足りない	6	5
ニーズが少なく対応できない	3	3
その他	1	1
課題はない	0	0
合 計	115	100

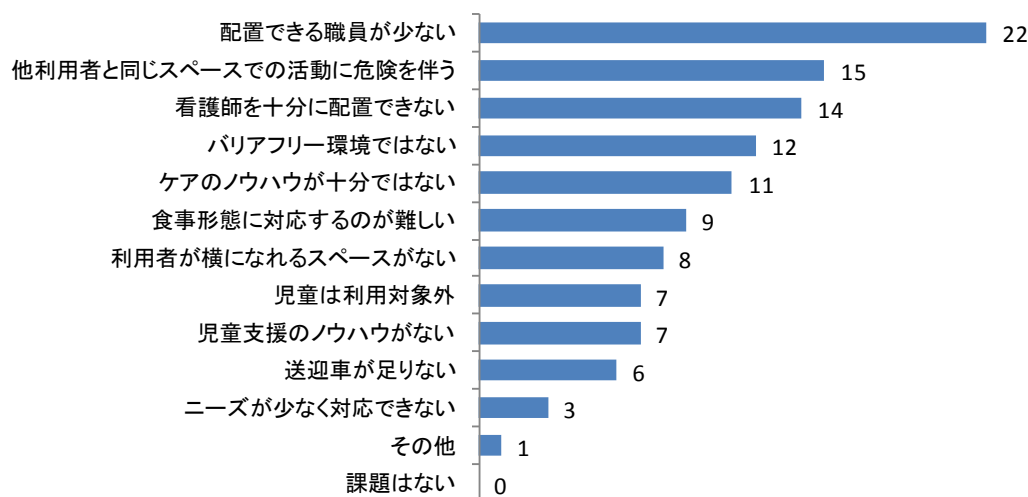


図 11 受け入れが難しい理由

受け入れていない事業所での支援課題について、「配置できる職員が少ない」が 22 件(19%)と最も多くなっている。次いで、「他利用者と同じスペースでの活動に危険を伴う」が 15 件(13%)、「看護師を十分に配置できない」が 14 件(12%)となっている。

また、「バリアフリー環境ではない」が 12 件(10%)、「ケアのノウハウが十分ではない」が 11 件(10%)など、全体として職員配置や支援環境(ハード)、ノウハウでの課題があることがわかる。

問 11. 重症心身障害児者や医療的ケアの必要な方の通いの場や短期入所サービスなどを拡充していくためには何か必要だと思いますか。当てはまる番号をすべて選び、○をつけてください。

表12 受け入れにあたり必要なこと(複数回答)

項目	回答数	割合
看護師の配置加算	36	13
緊急時における医療機関との連携の充実	35	13
医療連携体制加算の推進	32	12
生活支援スタッフへの研修の充実	30	11
福祉施設等における看護師の確保	29	11
通所及び短期入所への報酬単価への加算	28	10
県サポート事業による加算	21	8
送迎サービスの充実	21	8
短期入所における空床保障の財政的支援	19	7
相談支援機関の充実	14	5
その他	4	1
無記入	2	1
わからない	0	0
合 計	271	100

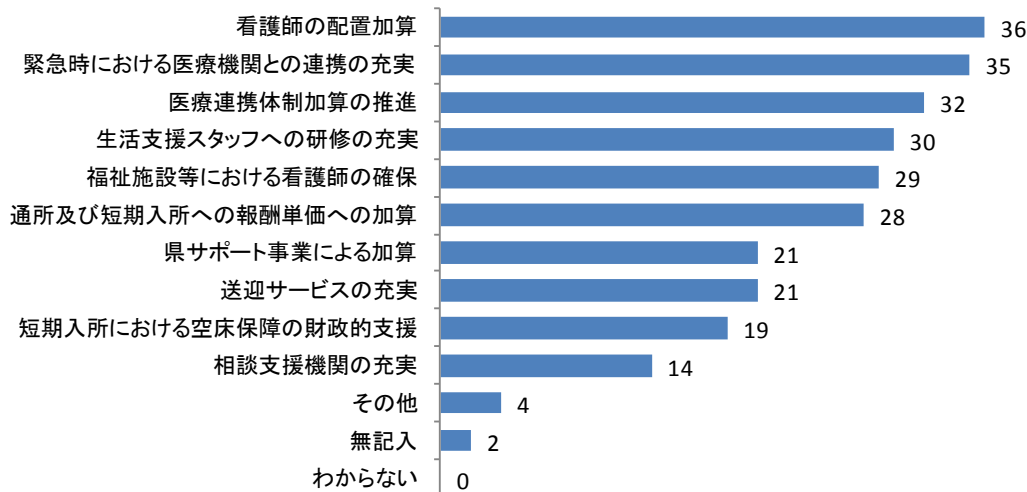


図 12 受け入れにあたり必要なこと

受け入れにあたって必要となることについては、「看護師の配置加算」が 36 件(13%)と最も多くなっている。次いで、「緊急時における医療機関との連携の充実」が 35 件(13%)、「医療連携体制加算の推進」が 32 件(12%)となっている。上位 3 項目は、受け入れにあたる医療的な課題を解消するために必要な内容となっている。

また支援課題として多くあげられていた人員配置や利用率の課題への解消としては、表 12 の下線部に示される各加算や財政的支援が必要な内容となっている。

(2) 自由記載の結果(問 12:その他、要望などありましたらご記入ください)

重心及び医療的ケアのある方に対する支援への意見、要望について回答者より自由記載へのご協力をいただいた。これらの記載内容を 7 項目のまとめ(カテゴリー)へと整理した。

[自由記載から整理した 7 項目]

「事業所の支援環境、体制整備の課題」、「各種加算等の創設、積極的活用への要望」
「行政機関による体制整備への要望」、「事業所による検討や取り組み」
「情報の共有、連携」、「職員の資質向上」「現在利用している保護者から聞いた意見」

[事業所の支援環境、体制整備の課題]

1. 仮に事業を起すことができても、完全なスタートをきることはできない。不十分な状態でスタートして事故が起こったらどうするのか? ケースバイでも困っているのは危険なケース(医療面が必要なケース)である。時がたてば難しいケースをどうして受け入れないのかという話になる。受け皿がないのに始めるのはリスクが高い。レスパイトもたまたま事故が起きていないだけ。素人の学生を集めて、炎天下の中で本当に怖い。困難ケースがいるのはわかるが、ハード面もソフト面もちゃんとした形のものができるか疑問。やみくもに不十分な体制なのに事業をおこすのはどうなのか?
2. 重心障害児のサービス提供を民間の事業所が受入体制を整えることはとても大変なことで、設備の整っていない施設では人材の確保とともに難しいことです。行政レベルでの対応が必要と思われます。
3. 介護、休憩などスペースが必要。失禁、便失禁など、処理、設備。動きのある利用者とはまったくプログラムが別になるので、重心を多人数受けるには、専門施設として運営した方がやり易い。
4. 学齢児の保護者をはじめ、実際に要望は多い。体制不備のため、事業者と保護者の両方で手さぐり状態といえる。受け入れたくても、満足してもらえない環境とはいえない。それに対し、保護者の側の不安感から踏み切れない。どうぞ、ご検討ください。
5. 受け皿の少ない重心施設の現状を統計をもとに整理していただくことで、より充実した環境整備につながればと願っています。成人の方では、親御さんたちが自身の加齢に伴い在宅生活に不安を感じています。未就学児を抱える家庭でも就学を翌年に控えても週 1 回の通園の場が得られないケースの多々あります。せめて週 2 回、というのは、現状の厳しさを知る親御さんのせめてもの願いのように感じます。
6. 子育て支援については、充実に向けた取り組みがなされているように感じますが、重症心身障害児の場合、アンケート項目にも記入しましたが、ニーズに合う資源が無い(保育園の一時預かりや、ファミリーサポートでは、まだ受け入れが難しい)のが現状です。そのような中、現状の把握と課題解決に向けた取り組みとして湘南西部でアンケートを実施していただいていることに感謝申し上げます。この取り組みが今後のサービス拡充のための一歩になればと願っております。

7. 重症心身障害児者のニーズがあることへの理解はしているが職員配置や利用者の急なキャンセルに対しての人的な保証などがあり、困難な部分がある。
8. 人材の確保が難しい(勤務する人の希望に近い賃金を支払うことが難しい)。
9. 重症心身障害児者の受け入れについて他事業所と話をすることはあるが、医療的ケアと緊急時の対応が難しいため現状のままでは受け入れは難しいという話が多い。一部受け入れをしている事業者があるが管理者が看護師免許を持っていたり、知り合いの看護師がボランティアで対応しているということは聞いたことがあるが、賃金を支払い(資格的にも高額が見込まれる)をして看護師を配置することが難しい。
10. 重心児者や医療的ケアを要する方の通所先の増設。
11. ご本人様、ご家族様の事を思うとできる限りお受けしたい気持ちはありますが、支援員の現状の不安や公のバックアップの無さを考えると、もしものことがあったことを考えると、受入れられない現状があります。
12. 医療的ケアがある方の受け入れについては、緊急時に協力をしていただける医療機関が身近にあるかどうかを受入側の不安です。普段より在宅で関わっている訪問看護のスタッフや主治医とのコミュニケーションが受入前にしっかりと取れると安心して利用をお受けできるように思っております。

[各種加算等の創設、積極的活用への要望]

1. 児童デイサービスの学校への迎えについては、現在、市単で加算があるが、特異なカーシートの設置や車いすの乗車など、特殊な車両でないと乗車が困難なことも多い。特殊車両を自前で管理できない現状。送迎の一部は福祉有償運送事業所との業務委託で実施しているので、委託料プラス、スタッフの付き添いにかかる経費で赤字となっている。委員会での実のある検討に役立てていただきたくお願いします。
2. 急な欠席に対応した欠席対応加算では、小規模施設ではまかない切れず、欠席しやすい利用者に対しての保障の充実。又は、利用費同等～半額位の保障を考えていただきたい。
3. 当事業所の利用者はほとんどが重心の方で、食事・排泄・移動全てが全介助です。さらに、能動的に活動することが困難で表出が少ない利用者の自己実現のため様々なプログラムを考え充実した時間を過ごせるように、できるだけ多くの職員を配置して取り組んでいます。是非、重心の利用者さんへの加算を要望します。
4. 医療面と処置、個々に対する加算(吸引、軟膏塗布など)があると、充実したサービスが提供しやすくなると思います。(具体的には、処置伝票のようなものにチェックすることで報酬単価への加算の根拠になるかと思います。:看護師の意見)
5. 小人数ですが、今まで医療的ケアの必要な方を継続してサポートしてきて、実感している事は、当事者の方またご家族も、身体的、生理的な安全のためのサポートは大前提で必ず確保されていることが必要ですが、それとともに「楽しい雰囲気」とか「遊びたい気持ち」「ごく普通にスタッフや仲間と交流を楽しみ、ふざけたりしたい」という希望を持っておられるので、看護職の方と支援職の方がバランスよく重なり合って連携して支援をしていくことが継続できるよう、報酬単価の加算があると良いと思います。
6. 児童デイサービスは18歳未満障害児の発達支援と相談支援を行っています。通級。当所は、

看護師も加わっていますが、恒常的に確保できているわけではありません。随時。従って、医療的ケアといっても重症でない子に限られます。県・市の運営補助が一切ないため、スペースも職員も充実できないのが現状です。

7. スペース・器具等施設への補助が必要。(問 11 にない)
8. 職員配置と看護職確保の補助が必要。(問 11 の 1 + 職員も関わるので、両者を合わせた全体の加算が必要。)
9. 軽症の子を含む補助(加算)にしていきたい。(経過観察)
10. 協力病院との連携への補助(加算)をいただきたい。(一次病院)
11. 通学学校との連絡への補助(加算)をいただきたい。(小中高校)
12. 家族との日常的連絡への加算が必要。(家族との協力不可欠) なお、このアンケートの集計結果・事後の対応計画について報告をください。
13. 重心の方の受け入れについて、体調不良等の様子の変化、意思表示のキャッチに職員が多く必要です。そのため急な受け入れなどは十分な体制が取れなければ困難となってしまいます。個別対応が取れる体制が必要です。医療的ケアのある方、重心の方が安定してサービスを利用していくためには、利用実績による報酬のあり方では事業所の体制が維持できないので、体制維持を目的とした報酬のあり方が望ましいと思います。
14. 地域で生活を続けていくには、短期入所の受け入れやケアホームでの生活も必要になっていくことだと思います。そのためには職員確保のための報酬単価の見直しや加算制度などが求められる所だと思います。
15. 利用者によっては集団支援が難しく個別支援になるケースがあり、その部分に加算がつけば良いと思う。
16. 障害故に急なキャンセルは仕方ないことだと思うが、利用者に満額キャンセル料を請求することは難しいので、欠席加算などの制度がきちんとした形で欲しい。

[行政機関による体制整備への要望]

1. サービスの担い手不足については、継続する見込みがある。もちろん、サービスの担い手を増やす取り組みは必要。しかし、今サービス利用を願っている方々への対応が不明確と感じる。また、市町レベルでも体制整備に格差がある中、市町の枠を超えた体制づくりが求められるのではと考える。
2. 各行政機関の格差をなくして欲しい。保護者の方々の落胆はあまりにもかわいそうです。行政から保護者にサービス内容や事業所(名前は言わなくても)があることの通知はしてあげて欲しい。
3. 地域で生活するには家族だけでは限界があり、その地域で本人・家族を支えるサービスが必要です。サービスを提供する事業所の安定を考慮した制度の確立を希望します。
4. 事業所の運営がきちんとできていないと利用者も利用しにくくなると思うので運営基盤の作り易い制度設計を望みます。

[事業所による検討や取り組み]

1. 市内には障がい児の放課後支援のためのタイムケア事業はあったが、看護師の配置ができな

いと理由から重心、特に医療的ケアが必要な小学部の児童は放課後支援先が無い状態であった。地域のニーズを直接受け止めた相談支援事業所の職員を中心に対象希望者の把握、受入方法、場所、職員配置等を検討しながら事業の実施に至った。幸いに、看護師の配置はできているが、看護師は求人希望者が少なく見つけるのは困難であった。一日数時間でも通学時以外でわが子を安全に見てもらえる事業所があることは精神的にも身体的にも大きな支えになると利用者家族は話していた。

2. 知的でも身体でも障害者施設が1名でも枠を作れば相当違ってくるのではないかと感じる。重心をひとくりにせず、実際にどんなケアが必要で、どうすればクリアできるのか個々に調整すれば、受け入れ可能な人もでてくるはず。実際、重度の知的障害があっても医療的ケアが胃ろうやストマケアに限られるのであればということ。医療の進化に福祉がついていっていない。
3. 支援充実のための園での取り組み→「現状の把握、問題を明確にする」保健福祉事務所と協力し平塚・伊勢原・秦野の重心児の交流会の実施。同窓会の実施。児童相談所、障害福祉課、相談支援事業職員と保護者の交流会の実施。アンケートの実施。保護者の声はそこで挙がる。
4. 放課後の短い時間でも安心して過ごしてもらえる場所が増えることで、在宅で子どもたちを日々ケアしている保護者の負担を少しでも減らすことができ、地域で子どもたちが育つベース作りとなると考える。
5. 以前、何人か医療的ケアの必要ない重心児童が利用されていました。一緒に何かできなくても一緒に過ごすことで、楽しい思いをされていたようです。少しでも生活の場が広がっていいですね。
6. 当事業所では月に2回1時間のカリキュラムで医療的ケアが必要な未就学児を受け入れています。母子通園を条件に理学療法士をつけて展開していますが、これ以上の事業拡大は難しい現状です。

[情報共有、連携]

1. 当事業所では重心・医療的ケアを必要とする児童の受け入れは少ないのですが、他市の受入状況や、受入体制等の情報をいただければと思います。よろしくお願いします。
2. 「児童相談所連絡会や保健福祉事務所での検討や報告」毎年毎回課題に挙がる。どこの機関、話し合いの場でも要望、ニーズが同様の事が多い。課題は共有できるが、解決に向けた取り組みはどのように考えていくのか課題となっていた。参加機関は同じでも参加者が連絡会により異なることもあり、情報に継続性が無いこともある。利用時の体調の変化や緊急対応などが、近隣の医療機関等との連携により可能なら必ずしも看護師の配置が無くても対応できる(受け入れ)できるケースもある。
3. 当事業所でも高齢化に伴う利用者の医療的ケアは増加傾向にあるといえます。病院との連携とともに看護師に限定された対応があり、看護師の配置状況に受け入れや対応の仕方が左右されるというのが現状だと思われます。

[職員の資質向上]

1. 生命をお預かりするという観点から見た時、医療面でのインフラ整備と職員の資質が不可欠

なのではないでしょうか。経済的な面では言うまでもなく重要ですが、支援面での質が最優先課題であり、それを進めるための費用の捻出が困難というところが、大半の事業所が手を出せない要因ではないかと思います。時間で支援を展開するという場合、また、24時間のケアという場合では、全く意を異にするケースになっていくと思います。当園を考えた場合、前述のケースを提示され検討ということはあっても、後者は考えづらいところ。

2. 重心支援における看護師の育成。研修の充実。

【現在利用している保護者から聞いた意見】

1. 「子どもの預かり」兄弟児の行事参加（授業参観を含む）、通院、その他用事を済ませるのに短時間見てもらえる場所がない。母親の通院は後回しになる。短期入所先の数が少なく、距離も遠い。
2. 「入浴サービス」体重が10Kgを超えると負担が大きい。母親が1人で入れている家庭がほとんど。
3. 「公共機関にバリアフリーになっていないところがある」近くの郵便局では階段があり、車いすでは入れない。人によっては、子ども一人家に待たせている。
4. 「幼児の通園先が無い」児童デイサービスは週に1回、知的障害児通園施設は重心児の受け入れ枠に限りがある。

重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の支援検討委員会名簿

区分	団体・機関
当事者・当事者団体	平塚市陽だまりの会（代表）
	秦野市在住の保護者
	伊勢原市在住の保護者
専門機関	平塚保健福祉事務所 保健福祉課
	秦野保健福祉事務所 保健福祉課
	中央児童相談所 子ども支援課
	厚木児童相談所 子ども支援課
行政機関	平塚市 福祉部障がい福祉課
	秦野市 福祉部障害福祉課
	伊勢原市 保健福祉部障害福祉課
	大磯町 保健福祉課
	二宮町 高齢障がい課
教育機関	神奈川県立平塚養護学校
医療関係	社団法人秦野伊勢原医師会 秦野訪問看護ステーション
	特定非営利活動法人 KOKORO 訪問看護ステーションひかり
相談支援事業所	社会福祉法人至泉会 すこやか園生活支援センター (湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会相談支援ネットワーク委員)
事務局	社会福祉法人常成福祉会 丹沢自律生活センター総合相談室 (神奈川県湘南西部障害保健福祉圏域自立支援協議会事務局)