

1. 事業目的

広島市に在住する重症心身障害児（者）（以下重症児者という）とその家族が、安心して地域で生活するために、広島市と協働して、重症児者とその家族に医療、保健、障害福祉サービス等に関するニーズ及び実態調査を行い、必要な支援体制を構築するための基礎データを作成する。

また、乳幼児期からの早期介入と特に高度な医療的ケアが必要な超重症児者等の地域における支援体制を確立するため、医療機関等と連携し、医療ケアと福祉サービスを組み合わせたチームアプローチを構築するとともに、相談支援事業所によるサービス等利用計画の作成を促進させ、個々に応じた相談支援体制を充実させることを目的とする。

2. 地域の現状と課題

広島市は人口約118万人の政令指定都市である。市内唯一の重症児・者施設である「鈴が峰」（100名定員）は、NICUや中核病院の小児科と連携し、在宅移行が困難な人工呼吸器管理等を要する超重症児者を受け入れ、医療・療育を担う役割として機能してきた。近年の救命医療や医療技術の進歩と同時に高度な医療的ケアを必要とする超重症児者数は確実に増加していると考えられるが、県内全体の重症児者施設等における受け入れベッド数は限られ、在宅移行

が困難な場合は、病院に長期入院をしているケースも存在する。在宅移行が困難な要因として、医療的ケアを主として家族が担うという身体的、精神的な不安は当然であるが、それに対する支援体制が未整備であり、地域で生活するイメージができないことが考えられる。現実的に、在宅の福祉サービスである短期入所や日中活動の場は、医療的ケアが必要なために受け入れが困難としている事業所が多く、医療的ケアが必要な超重症児者等が利用できる障害福祉サービスは限られている現状がある。

高度な医療的ケアを必要とする超重症児者等の地域生活を支援していくために、短期入所等の障害福祉サービスについて、利用者が必要な時に活用できる体制を整備する取り組みに加え、福祉サービスだけではカバーできない医療との連携も必要不可欠である。超重症児者等の多くが、医学的な管理や服薬等の関係で定期的に医療機関を受診しているが、市内の中核病院まで出向いているケースが多い。より身近な地域の中で医療を受けることの可能性を模索するとともに、医療と福祉サービスが地域生活の中で連携し、融合し、発展して地域の超重症児者を支えていくシステムを構築していくために、超重症児者の生活実態を明らかにし、家族等の真のニーズを把握することが必要となる。

また、従来、家族等が自ら必要な情報を収集して選別し、必要なサービスを受ける

ことが主であったが、相談支援事業の展開により、専門員による個々に応じたケアマネジメントの実施が浸透しつつある。一方で、病状や医療的ケアの必要性から、外出が困難な状況や日中活動の場が限られている事情から、生活の大半を在宅で過ごしているため、孤立している家庭が多く存在すると予測される。従って、在宅で生活する重症児者においては、アウトリーチ型の支援が必要不可欠であり、重症児者やその家族が、問題を抱え込むことなく、専門員等が中心となって、支援体制を構築していくことが期待される。

3. モデル事業の取り組み

1) 協議の場の設置、コーディネーターの配置

施設相談員（相談支援専門員・社会福祉士）を兼任でコーディネーターとして1名を配置した。また、補助職員を3名配置した。

- ・ 地域生活支援協議会の開催調整と司会進行
- ・ 実態調査の実施と分析
- ・ 巡回療育相談の実施
- ・ 家族介護教室・事業者研修の企画・開催
- ・ 重症児者地域生活支援講演会の企画・開催
- ・ 広報誌の発行

a. 背景

在宅の重症児者及びその家族が、安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよ

う、サービスの利用や医療・福祉・教育等の関係施設・機関等と連携を行い、地域支援の向上を図ることを目的に協議会を設置した。

b. 実施内容

「重症児者地域生活支援協議会」の設置

機関名	職種・役職
広島市民病院	医師・総合周産期母子医療センター長
広島市小児科医会	医師・会長
広島県重症心身障害児者を守る会	当事者家族・会長
在宅重症心身障害児者家族	当事者家族
広島市民生委員・児童委員協議会	会長（顧問）
広島市立広島市特別支援学校	学校長
広島市障害自立支援課	課長
広島市こども家庭支援課	保健師・課長補佐
広島市社会福祉協議会	福祉課課長
広島市民病院	医療連携室・医療ソーシャルワーカー
県立広島病院	地域連携センター・医療ソーシャルワーカー
広島大学病院	地域連携室・主任看護師長
広島大学病院	地域連携室・医療ソーシャルワーカー
広島市こども療育センター	地域支援室・指導員
広島市北部こども療育センター	指導員
広島市東部障害者アソシエーションセンター	所長
訪問看護ステーション〇〇〇	訪問看護・管理者
NPO 法人障害者生活ケア△△△	居宅介護支援事業所・理事長
NPO 法人障害者生活ケア△△△	居宅介護支援事業所・提供責任者
□□□障がい者相談支援センター	相談支援事業所・相談支援専門員
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	病院長
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	サービス管理責任者（看護師）
重症児・者福祉医療施設鈴が峰	コーディネーター

表1：重症児者地域生活支援協議会委員一覧

協議会においては、特に地域で生活する医療的ケアが必要な超重症児者の支援体制の在り方を協議することを目的とした。各病院における地域移行の具体例や、訪問診療、訪問看護等のケース事例をもとに、現在の社会資源の共有と評価を行い、当事者や家族のニーズに応じた必要な支援体制に対する地域課題を整理した。

委員の構成として、重症児者を地域で支えることを考え、当事者家族、市内の基幹病院の医師・医療ソーシャルワーカー、特別支援学校、福祉サービス事業所などの職種から、8区ある広い市内に偏りがないように人選を配慮した。

第2回、第3回には必要に応じて、小児科医会会長や保健師、在宅当事者家族を委員として招集した。

c. 結果

第1回	平成25年 10月22日(火) 13:30~15:30	<ul style="list-style-type: none"> ・自己紹介 ・地域生活モデルの趣旨説明 ・重症児者への必要な支援体制について ・地域資源の評価について
第2回	平成25年 12月19日(木) 13:00~15:00	<ul style="list-style-type: none"> ・課題について ①重症児者の子が子どもの中で育つ保障 ②家に帰れる医療体制 ③レスパイトできる施設が不十分 ④サービスの質と量 ⑤親の孤立防止とワンストップ相談窓口 ⑥ヘルパー医療ケア ・地域生活モデル進捗状況について
第3回	平成26年 2月12日(水) 13:00~15:00	<ul style="list-style-type: none"> ・課題について ①超重症児者のサービス量 ②超重症児者の医療レスパイト ③母親の孤立防止 ④ヘルパー医療ケア ⑤訪問診療と基幹病院との関わり ⑥保健師によるハイリスク乳幼児のフォローの現状と課題 ・地域生活モデル進捗状況について ・来年度の協議会の存続について

表2：重症児者地域生活支援協議会の実施状況

2ヶ月に1度のペースで開催し、地域で生活するために重症児者が抱える課題を探った。主な課題は以下の通り。

◇レスパイトの問題。⇒医療ケアが必要なために短期入所できる施設が少ない。

緊急時に利用出来るレスパイト先がない。呼吸器などをつけた超重症児者がレスパイトできる施設が市内にない。
⇒かかりつけ医のいる病院で短期入所できれば母親は安心⇒病院が行うメディカルレスパイトを望む声

◇訪問診療を望む声⇒ちょっとしたことでも診てもらえる地域医療が少ない。
⇒基幹病院と地域かかりつけ医との連携があれば安心⇒どのように探せばよいか？地域差あり。

◇超重症児のヘルパー支給量不足⇒3歳以下7時間/月⇒家族との信頼関係も築けない。⇒大人と同じ支給量を望む。またヘルパーの支給時間については働く母親などは特に長期休暇などには実費利用になる母親の意見もあった。

◇医療的ケア提供できる居宅介護（ヘルパー）不足⇒特定の痰吸引なども少ないが、不特定の場合は更に対応できるヘルパーがいない。⇒研修時間数も多く、費用も多額。⇒県や市に補助等を望む

◇母親の孤立を防ぐ①⇒当事者家族のつながりが弱くなっている？⇒訪問学級の生徒がスクーリングになかなか行けない。⇒母親の情報が不足し、サービス利用につながらない。⇒当事者家族ではフェイスブックなどを利用し、若い母親を励ますケースもある。⇒母親同士がつながる場を検討（家族介護教室など）

◇母親の孤立を防ぐ②⇒行政窓口に行っ

ても必要な制度・サービスにマッチングしない⇒「お母さんを楽しませるためのものではない」などと言われ心くじかれることも⇒必要な情報提供や行政窓口の代弁者が必要⇒こども療育センターや相談支援事業所などにつなぐまでの役割を保健師にお願いできないか？⇒サポートの必要な人の情報は何処にあるのか？

d. 効果があった点

- ・ 重症児者を焦点にあてた協議会が無かったこととそのための医療と福祉と教育の関係者が集まる機会が無かったことなどの理由で、参加する委員は意欲的に協議会に参加し、各分野で抱える問題を協議会で共有できた。

- ・ 基幹病院の医療ソーシャルワーカーや福祉サービス事業所の管理者、子ども療育センターの指導員など、現場レベルの人に多く参加してもらえたので、具体的な問題点等を挙げてもらえることができた。

- ・ 会長などを配置しなかったことで、フラットな話し合いが持てた。

- ・ 第3回には地元新聞社の取材を受け、協議会の紹介記事が掲載され、「重症心身障害児者」を市民に幅広く知ってもらう機会を得た。

e. 苦勞した点、うまくいかなかった点

- ・ 医療と福祉の課題が多く取り上げられたが、ライフサイクルにおける教育の分野などの関連分野まで含めた話し合いに至らなかった。

f. 課題

- ・ 課題は抽出できたが、具体的な解決策を検討するところには至らなかった。来年度は広島市と共同して任意の協議会を立ち上げる予定である。来年度以降に課題解決の施策を検討する。

2) 重症心身障害児者や家族に対する支援

a. 背景

広島市内の在宅で生活されている重症児者のニーズ・実態は把握しきれていないのが現状であり、必要な支援体制を構築するための資料を作成するために実態調査と巡回療育相談を実施する必要がある。また、母親などの介護支援の一環として介護者教室を開催し、市内唯一の重症児者福祉医療施設の専門職が講師となり、医療・介護などの知識や技術の伝達と情報提供を行った。

b. 実施内容

ア 在宅の重症心身障害児者に関する実態調査（保護者アンケート）

広島市と共同で調査票を作成し、鈴が峰の外来受診者・短期入所・通所サービス利用者、広島市公設デイサービス利用者、広島県立及び広島市立特別支援学校の生徒等、広島市内の重症児者の保護者を対象に実態調査を行った。

イ 巡回療育相談

実態調査に回答した保護者の中で、巡回療育相談の希望者は33名であった。当事者家族の自宅に訪問して、相談員が自宅での生活や困りごとなどを伺っ

た。また、必要に応じて、看護師や理学療法士などの専門職と一緒に訪問し、相談を受けた。利用しているサービス、お困りのことやサービスの希望、他のお母さん方とのネットワーク、将来のことを中心に話を聞いた。

ウ 家族介護教室

実態調査に回答した保護者の中で、希望者に教室案内を送付し、受講者を募った。受講中は、希望があれば、子どもを施設で預かり、教室に参加しやすいように配慮した。また、保護者が忙しいことを考慮して、講義を選択して受講出来るようにした。講義内容は各回同じ。

<第1回> 平成26年1月25日(土)
10時～15時

<第2回> 平成26年3月15日(土)
10時～15時

① 講師 理学療法士

「重症心身障害児・者の身体の特徴と介護する上での留意点について」

② 講師 看護師

「重症心身障害児・者の方への看護」

③ 講師 言語聴覚士

「嚥下機能の特徴と食事介助のポイントについて」

④ 講師 管理栄養士

「食べやすい食事の調理方法や鈴が峰で提供している食事について」

c. 結果

ア 実態調査(保護者アンケート)について

130件の回答を得ることができた。実態調査からの見えてきた課題は以下の通り。

◇介護の負担が圧倒的に母親に集中している。次の項目で母親が1番多く対応しているのは次の通り。「家庭での介護(問17-1)94%」「入院時の付き添い(問12-3)95%」「通院の付き添い(問11-3)92%」「医療的処置(問9)94%」

2番目・3番目に父親が出るが、どれも半数以下である。

◇介護者の健康状態について(問17-3)は、65%近くが何らかの健康不安を抱えている。最も多かったのは「腰痛」43%。次に「慢性疲労」25%、「高齢による体力の減衰」23%と続く。

◇母親の孤立として、主に介護する方の困りごとの質問(問20)で「身近に介護を頼める人がいない」が34%ある。また、体調不良などで介護できないとき、どう対応するかという質問(問18)にも、その他の意見として、「体調不良でもみている」「はってでも介助する」などの意見もある。

相談できる相手や機関はあるかという質問は、数は少ないが「相談できる相手や機関はない」に5名回答している。

◇本人の困りごと(問7)として、「行

動範囲が狭い」45%、「楽しみが少ない」40%となっている。外出してますか(問28-1)の質問には30%が外出していないと回答している。主な外出先はショッピングモールや百貨店、公共施設と回答されているが、行動範囲が狭いことと、重症児者と親の年齢によっても差がでるものと思われる。

◇超重症児者の保護者レスパイトについて、広島市内で呼吸器があると短期入所が使える事業所がない。

◇必要な訪問診療について(問13-2)は、利用できているが17%、利用できていないが15%、利用する必要がないが42%であった。「身近な医療機関で往診してほしい」「急病のときなど、往診してもらえると負担軽減できる」などの意見もある。

◇必要な訪問看護について(問14-2)は、利用できているが30%、利用できていない10%、利用する必要がないが35%であった。

◇必要な通所支援について(問25-2)は、利用できているが60%、利用できていないが21%、利用する必要がないが5%であった。医療ケアが必要な重症児者を家の近くの事業所で預かって欲しいなどの要望が強い。

◇必要な短期入所の利用について(問26-2)は、利用できているが30%、利用できていないが45%、利用する必要がないが11%であった。主な利用目的について(問26-3)は、「介

「保護者の負担軽減」が 39%、「冠婚葬祭」が 25%、「本人の社会性向上」が 22%となっている。しかし、呼吸器などの超重症児者の受け入れ先がないことや緊急時の受け入れなどの要望も強い。

◇必要な居宅介護・重度訪問介護の利用について（問 24-2）は、利用できているが 46%、利用できていないが、24%、利用する必要がないが 21%であった。「早朝、夕方、夜間のヘルパー利用が無理なく利用できたら」「体力的なところはヘルパー利用し、親が高齢になっても在宅で」などの意見があった。しかし、働く母親にはヘルパーは必須であるが、長期休暇では実費が発生し、困っているという意見もあった。ヘルパーの医療的ケアについては、ヘルパーが条件を満たせば痰吸引してよいこと（問 24-3）を知っている人は 52%、知らない人は 33%で、利用者への周知は不十分である。また、実施状況については「すでにしてもらっている」が 7%、「実現していない」が 19%、「依頼したくない」が 6%となっている。

◇必要な移動支援について（問 28-3）は、利用できているが 28%、利用できていないが 37%、利用する必要がないが 15%であった。「移動支援はルールが細かく厳しい」などの意見もあった。

◇入院時に保護者の付き添いが必要と言われた（問 12-2）のは「常時付添いが

必要とされた」が 90%近くとなった。入院時の付き添いについては「24時間付き添いは困る」「他の兄弟の世話ができない」「年齢的に難しい」「ヘルパーなどをお願いしたい」などの意見があった。（問 16）

◇今後の暮らしについて家族の希望は、現時点では「地域（家庭）で生活してほしい」77%、「施設に入所して生活してほしい」5%、「ケアホームなどで小集団の生活してほしい」2%、「わからない」7%で、自宅での生活を望まれている。（問 30-1）

しかし、将来、介護者の高齢化等により、在宅での生活が困難になった場合は、「地域（家庭）で生活してほしい」20%、「施設に入所して生活してほしい」45%、「ケアホームなどで小集団の生活してほしい」11%、「わからない」17%となった。できる限り自宅での生活を望むが、介護が難しくなった場合、施設入所を希望する方が多いようである。現在、重症心身障害者に対応できるケアホームなどは広島市にはないが、数は少ないが希望する家族もある。

イ 巡回療育相談について

実態調査の回答した保護者の中で、希望者は 33 名であった。実際に訪問できたのは 2 月末時点で 14 件。3 月末までには希望された全件訪問予定。1 件あたりの相談時間は 1 時間～2 時間。

主な相談内容は以下の通り。

◇昨年入院し、呼吸器をつけて不安の

- まま退院することになった。ポジショニングなどの不安があったので、理学療法士と同伴訪問し、母親と訪問看護に指導する。
- ◇呼吸器をつけて利用できる事業所が市内にない。
 - ◇住んでいる地区が異なるために通いたい特別支援学校に行けない。
 - ◇母親が感染症になり、体調を崩したときにどこも預かってくれるところがない。
 - ◇利用しているヘルパーが痰吸引できないので、見守りのみで出かけることができない。その為、他の兄弟の行事などに参加できない。休みの日は、他の兄弟はまだ幼いので母親と出かけたがるが、本人の体調が崩れやすいので一緒に出かけられない。兄弟のうちの1人はストレスとなって表れている。
 - ◇父親が子どもを医療ケアすることができない。
 - ◇働いている母親が夏休みなど長期休暇はヘルパーの利用限度を越すために実費利用となる。
 - ◇緊急時に預かってくれる短期入所がない。
 - ◇訪問看護は2ヶ所使えないので、希望する訪問看護のリハビリが受けられない。
 - ◇小学校から病気が診断され、中学から特別支援学校に通ったので、最初は情報があまりなかった。
 - ◇困った時には相手はなかなか理解してもらえないので、自分が変わって、その姿を理解してもらい、相手が少しずつ変わっていくのを待つようにしている。
 - ◇相談支援は煩わしいのでセルフプランでいきたい。
 - ◇小学校6年生のときに大阪から広島に来たので、どこに相談して良いのか分からないし、サービス事業所を探すのが大変。
 - ◇鈴が峰が外来受診とリハビリを行ってくれれば、短期入所・通所と合わせてワンストップサービスとなるので、そうなって欲しい。
 - ◇サービスの使い方が分からない。窓口相談に行っても事業所のリストを渡されるだけなので、どうすればよいか分からない。
 - ◇知らずに吸引器やオムツを全部実費で買っていた。窓口では1つ訊いたら、1つのことしか教えてくれない。
 - ◇母親は介護のために両手が炎症を起している。ヘルパーを利用しているが、全てを任せることができない。
 - ◇公設デイサービスで1時間延長などしてもらいたいが、できない。利用日数11日/月を増やして欲しい。
 - ◇ショートステイの体験までは利用したが、遠方なので連れて行くのが大変で、利用していない
 - ◇他のお母さんとネットワークとしてフェイスブックを利用して、相談な

どにのっている。気軽にネットで相談できる場所があれば助かる。

◇14歳の子の母親で14年間離れたことができず、市外への遠出もしたことがない。

◇子が不眠・多動・無呼吸で、重度の医療ケアが必要なため1時間おきに夜間も起きなければならないので、母親は3時間以上眠ったことがない。訪問看護は週3回しか入れないし、ヘルパーは吸引ができず、見守りだけで離れることもできない。ヘルパーの医療ケアの普及を望む。

◇入院中の付き添いは本当に大変で、24時間休むことができない。

ウ 家族介護教室について

- ・ 第1回は12名の参加があった。
- ・ 参加した母親からの意見として「子どもが小さい時は、このような勉強会はなく、手探りで今までやってきた。」「これまで自分のケアの不十分な点が見えてきた」「なかなか重症児の集まりがないのであればどんどん参加していきたい」などの声が聞かれた。

d. 効果があった点

ア 実態調査について

- ・ 未就学児から成人まで幅広い年齢層の重症児者の実態調査が行うことができ、130名の回答を得た。
- ・ 多くの質問項目にも関わらず、細部まで回答をしていただくことができた。

・ 自由記述欄が多かったので、母親の直接的な意見を伺えた。

・ 広島市の公設デイサービス重介護室の利用者にも協力していただき50名の回答を得た。

・ 広島県教育委員会・市立特別支援学校の協力で、学齢期の在宅の重症児者の保護者にもアンケートに協力していただくことができた。

・ 行事（教室）案内の送付希望や巡回療育相談の申し込みを同時に行うことができた。

・ 社会資源として、重症児者が利用できる事業所や病院などが不透明だったが、在宅の重症児者が実際に利用している事業所名や病院名などを書いていただいたので、今後のネットワークづくりに役立つ。

イ 巡回療育相談について

・ 母親がアンケートを通して申し込まれているので、訪問を心待ちにされている人が多かった。申し込みは調査票の返信とは別にハガキに情報保護シールを使い、返信していただいた。

・ 母親の困り感を直接聞く機会となった。相談支援する者にとっては家族の話をしっかり聞ける良い経験となっている。

・ 鈴が峰とは今までつながりのなかった団体の保護者の方と話す機会ができ、新しいネットワークができた。また、今まで鈴が峰を敬遠されてい

た保護者から直接、施設の話聞くことができた。

- ・こちらから出向いていくことで、支援を必要としている家族に出会えることができた。

ウ 家族介護教室について

- ・地域では今までになかった取組みであったため、保護者は非常に期待されていた。交流の場を求めて参加された母親もいて、良い交流の場になった。
- ・施設職員に協力してもらい、希望する受講者には託児を行い、参加しやすいように配慮した。
- ・参加した母親の強い希望で、利用している作業所の職員と一緒に嚙下の講義を受けてもらった。利用している事業所の職員と母親と一緒に講義を受けるのも、今後面白いかもしれない。
- ・講師にも家族教室の必要性を講義をしながら感じていただけたので、今後定期的に行うことになる。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

ア 実態調査について

- ・広島市と共同で実施したが、調査項目の選定に時間がかかり、当初の実施時期より大幅に遅れ、その他の事業の実施に影響した。
- ・鈴が峰の外来受診者に調査票を送付したが、死亡・転居等で返還されたケースがあり、情報の整理が必要であった。

イ 巡回療育相談について

- ・実質2名の相談員が広島市内全域を対象にしたので、訪問範囲が広く、移動時間や訪問日程等の調整が難しかった。

ウ 家族介護教室について

- ・講師にとっては、どのような障害や困りごとがあり受講してくるのか分からないので、やりにくいとの声があった。お子さんの年齢別に日程を組むと保護者の交流も生まれやすいのではないか。

f. 課題

ア 実態調査について

- ・アンケートの分析結果をどのように公表し、活用していくか。

イ 巡回療育相談について

- ・来年度以降も引き続き実施していくが、新規の申込者の募集方法と相談支援事業との棲み分け。
- ・アウトリーチを最大限に発揮するためにも、本当に孤立して困っている家族をどのように見つけ、アプローチするか。

ウ 家族介護教室について

- ・保護者同士の交流の場として有効だということは分かったので、今後どのように広報し、開催していくかを検討する。

3) 地域における支援の取り組み

a. 背景

社会資源として、重症児者への在宅サービスに対応できる事業所がどのくらいあるのかという実態が不明であった。また、当事者家族からも、どこの事業所に連絡をすればサービスを受け入れてもらえるのかという戸惑いも多かった。サービス事業所に幅広く重症児者を理解してもらい、重症児者に対応できる事業所を増やし、支援する上で必要なネットワークを拡充していくことを目的に、事業所アンケートと事業者教室を実施した。

また、広島市内では重症児者の計画相談支援はほとんど進んでいない。重症児者とその家族のニーズを適切に理解し、計画相談の推進を図るとともに、相談支援事業所間のネットワークを構築するために、相談支援専門員の教室を開催する。

b. 実施内容

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査 (事業所アンケート)

広島市内の障害福祉サービス全事業所にアンケートを送付し、重症児者へどのようなサービスを提供しているかを調査した。

イ 事業者教室

<第1回>

日時 平成25年11月29日(土)

10:00~15:15

会場 鈴が峰 会議室

対象 訪問看護師・ヘルパー

内容

①施設見学

②講師 理学療法士

「重症心身障害児・者の身体の特徴と介護する上での留意点について」

③講師 言語聴覚士

「嚥下機能の特徴と食事介助のポイントについて」

④講師 医師 副院長

「重症心身障害児・者に対する医療について」

⑤講師 管理栄養士

「食べやすい食事の調理方法や鈴が峰で提供している食事について」

<第2回><第4回>

日時 平成26年2月22日(土)

10:00~16:00

平成26年3月29日(土)

10:00~16:00

会場 鈴が峰 会議室

対象 ヘルパー 10名

内容

①講師 理学療法士

「重症心身障害児・者の身体の特徴と介護する上での留意点について」

②講師 言語聴覚士

「嚥下機能の特徴と食事介助のポイントについて」

③講師 看護師

「重症心身障害児・者に対する医療について」

<第3回>

日時 平成26年3月6日(木)

10:00~16:00

会場 鈴が峰 会議室

対象 相談支援専門員 10名

内容

①講師 在宅当事者母親と相談支援専門員(外部)

「重症心身障害児者の相談支援のニーズについて」

②講師 相談支援専門員

「事例紹介及び相談支援時のポイントについて」

③講師 相談支援専門員

「グループワーク」

④講師 コーディネーター

「巡回療育相談について」

c. 結果

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査(事業所アンケート)

◇相談支援事業所について

送付数 27件 回答数 19件

相談支援を実施している事業所 5件

◇訪問看護について

送付数 88件 回答数 35件

サービスを提供している事業所 15件

◇居宅介護

送付数 266件 回答数 103件

サービスを提供している事業所 37件

医療ケア提供可能 7件

◇短期入所・日中一時

送付数 29件 回答数 4件

サービスを提供している事業所 1件

◇障害児通所

送付数 77件 回答数 25件

サービス提供している事業所 3件

イ 事業者教室について

<第1回> 訪問看護師・ヘルパー 18名参加

<第2回> ヘルパー 9名参加

<第3回> ヘルパー 10名参加予定

<第4回> 相談支援専門員 10名参加予定

d. 効果があった点

ア 重症児者の支援に関する調査(事業所アンケート)

- ・ 重症児者に対応できる事業所が少ないことが分かった。受け入れている事業所や受け入れてもらえそうな事業所にむけて、事業者教室の案内などを送り、ネットワークに結びつけることができた。

イ 事業者教室について

- ・ 鈴が峰で教室を開催し、施設見学を行い、重心施設がどのようなところか理解してもらえたようである。
- ・ 2回目以降、参加者数を減らし、鈴が峰を含めてより事業者同士の交流が図れた。
- ・ 第3回の相談支援専門員を対象にした事業者教室はサービス等利用計画作成における後方支援として企画した。また、市内には唯一の重症児者施設として相談支援事業所を立ち上げ、事業実施地域は市内全域となっているが、実際には全域をカバーす

るのは不可能である。そのため、重症児者を理解してもらい、地域の事業所で計画を立ててもらえるように後方支援することを伝えた。内容については鈴が峰の通所（生活介護）を利用している保護者の方に協力してもらい、受講者が直接アセスメントするプログラムも準備した。

e. 苦労した点、うまくいかなかった点

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査（事業所アンケート）について

- ・ 特に重症児者と直接関わる事業については、アンケートの回答率が低かった。

イ 事業者教室について

- ・ 第1回目が20名近くになり、会場が非常に狭く、受講環境が充分でなかった。次回から、参加定員を10名前後にした。2回目以降は受講希望者を絞らざるを得なかった。
- ・ 第1回目は訪問看護とヘルパーを同じ講義で行ったが、受講者の中で経験の差が大きく、満足度にも差が出ていたようであった。第2回目以降はヘルパーを対象に実務中心の講義にした。

f. 課題

ア 重症心身障害児者の支援に関する調査（事業所アンケート）について

- ・ 医療ケアが必要な重症児者は特に福祉サービスを探すことが難しく、スムーズに事業所を探せる手段が必要。

イ 事業者教室について

- ・ 参加定員を10名前後にしていたので、受講希望者を絞らざるを得なかったこと。
- ・ 来年度も要望がある限り、実施する。年間計画を立て、内容を絞って講義することにより、同じ受講者が何度受けてもよいように企画する。

4) 地域住民に対する啓発

a. 背景

保護者アンケートから「重度の人が外出してもジロジロ見られないくらい普通になって欲しい」「人と触れ合う機会を増やして欲しい」「外出が大好きなので、行きやすい遊び場や散歩場所ができて欲しい」「障害者は障害者、介助者という世界でしか活動できず、健常者と交われない」などの意見もあり、地域住民への啓発活動は不可欠である。専門家や当事者家族に話を聞く機会を設け、地域住民の方へ重症児者の理解を深めてもらう。

b. 実施内容

重症児者地域生活支援講演会

日時 平成26年1月28日（火）

13:00～16:00

会場 広島国際会議場

中会議室コスモス（300名収容）

プログラム

- ①開会あいさつ
- ②地域生活モデル事業説明
- ③啓発研修

「重症心身障害児者への理解を深める」

講師 堺市立重症心身障害者（児）
支援センター ベルデさかい
児玉和夫センター長

- ・ 重症心身障害児者とはどのような障害なのか、その歴史と現在の取り組みなどを話していただいた。

④行政説明

「重症心身障害児者への取り組みと課題」

講師 広島市障害自立支援課課長

- ・ 広島市の障害児福祉の取り組みと在宅重症心身障害児者に係る課題を話していただいた。

⑤シンポジウム

「お母さんのシンポジウム」

- ・ 未就学児・就学児・成人の重症児者を育てられている3名の母親をシンポジストとして話を伺う。自己紹介と子どもの紹介、子育てで大切にしてきたことなどを共通の質問に答えてもらった後、3人にそれぞれ質問をし、答えていただく形式にした。
- ・ 未就学児のお母さんには、重症児の長男が昨年体調を崩し、入院。呼吸器をつけて退院することになったが、在宅復帰に向けての話を伺う。
- ・ 就学時のお母さんには、特別支援学校と訪問学級、他のお母さん方とのネットワークの話を伺う。
- ・ 成人のお母さんには在宅から施設に入所した経緯などの話を伺う。

c. 結果

- ・ 講演会には医療・福祉関係者や当事者

ご家族、学生など200名が参加した。

- ・ お母さんのシンポジウムなどを中心に大変好評であった。NHK 広島の新スールの取材も受けた。
- d. 効果があった点
 - ・ 一般の人に重症児者を知ってもらいたいというお母さん方の強い希望で、本人の写真付きの紹介書に加え、在宅の2人のお子さんに出演してもらい、お母さんから紹介してもらった。おかげで、お母さんの気持ちが参加者に伝わりやすく、会場も良い雰囲気となった。
 - ・ お母さんのシンポジウムをしたことで、他の保護者に口コミ（SNS など）で講演会があることが広がり、盛り上がりを見せた。
 - ・ 参加者アンケートでシンポジストのお母さん方への応援メッセージを書いてもらい、後日整理してお母さん方に渡した。
- e. 苦労した点、うまくいかなかった点
 - ・ 講師の都合で平日開催となったが、当事者家族からは土日であれば、参加できたとの声もあった。
 - ・ 人前で話すことの慣れていないお母さん方とできる限り打合せをして、安心して話してもらおうことと、その後のフォローをしたこと。
 - ・ 日程が決まったのが、開催の1ヶ月前だったので、広報が不十分であった。

f. 課題

- 重症児者を知っていただく機会は広島では非常に少ないため、来年度も実施する。

4. モデル事業の実施スケジュール表

	事業所 アンケート	保護者 アンケート	事業者 教室	家族介 護教室	巡回療 育相談
8月					
9月	↑				
10月	↓				
11月			第1回		
12月		↑			↑
1月		↓		第1回	↓
2月			第2回		
3月			第3回 第4回	第2回	↓

表3：モデル事業の実施スケジュール表

5. 今後の展開

- 今回取り組んだ生活モデル事業は継続の必要性があり、中でも地域生活支援協議会は広島市と共同し、任意の協議会として来年度も開催することになった。今回の協議会では課題は出たが、実務的な取組みにまで及ばなかったため、協議会の委員を見直し、再度編成することになる。
- 巡回療育相談も鈴が峰の相談支援事業所などと協力し、引き続き訪問相談を行う。新規相談については、今回アンケートや計画相談説明会でつながりができた特別支援学校や公設デイサービスなどにもPRする。
- 事業者教室は相談支援事業所・居宅介護事業所・訪問看護事業所とのネットワークを結ぶ非常に有用なツールであり、

今後とも継続して開催していく。ヘルパー対象については、講義内容のテーマを絞り、複数回実施していく。

- 家族介護教室は単に知識や技術を提供する場ではなく、重症児者のお母さん方が知り合い、横のつながりを広げる場としても重要なため、今後継続していく。お母さん方の提案として、子どもの年代を分けて開催すれば、悩みも共有しやすくなるので、そのような教室も開いてほしいとの意見もある。
- 重症心身障害児者地域生活支援講演会は地域住民だけでなく、当事者家族や福祉サービス事業所などにも大きな反響があった。また、これから福祉を目指す学生なども多く参加したので、次年度は今年度の生活モデル事業の報告も兼ねて講演会を行う。
- 協議会でも課題となった母親などの孤立を防ぐために巡回療育相談や家族介護教室の実施だけでなく、母親たちが集まることができる場を提供できる催しを開催する。

6. 参考資料

- ◇ 地域生活支援協議会 議事録（第1回～第3回）
- ◇ 在宅の重症心身障害児者に関する実態調査結果
- ◇ 巡回療育相談のまとめ
- ◇ 広報誌
- ◇ 地域生活支援講演会 チラシ

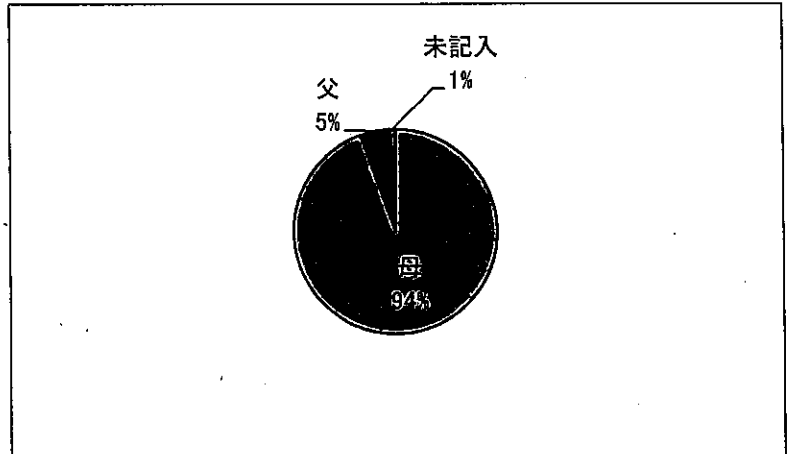
在宅の重症心身障害児者に関する実態調査

このアンケートは広島市にお住まいの重症心身障害児者の保護者を対象に平成25年11月から12月までに在宅で生活されている重症心身障害児者のニーズ・実態を把握し、必要な支援体制を構築するための資料を作成するために実態調査を実施しました。

実態調査の送付先は広島市立特別支援学校生徒、広島県立特別支援学校生徒、広島市民病院入院

■このアンケートにお答えいただく方はどなたですか。

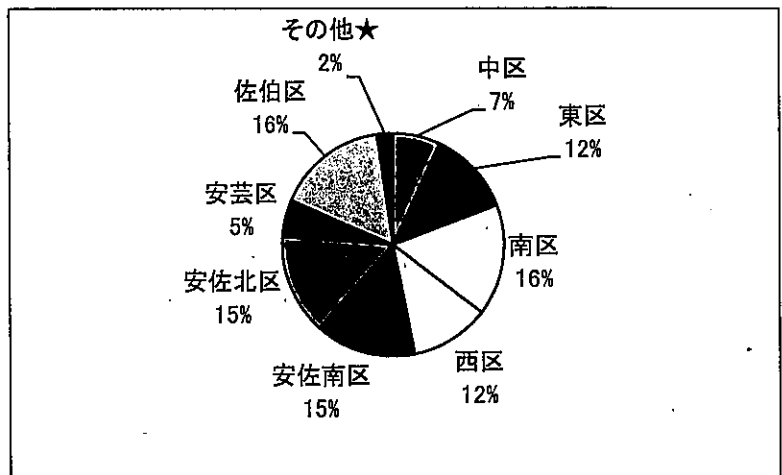
項目	数
母	123
父	6
配偶者	0
兄弟姉妹	0
祖父母	0
その他	0
未記入	1
計	130



第1. ご本人について

問1 ご本人のお住まいはどちらですか。

項目	数
中区	9
東区	16
南区	21
西区	15
安佐南区	19
安佐北区	19
安芸区	7
佐伯区	21
その他★	3
未記入	0
計	130

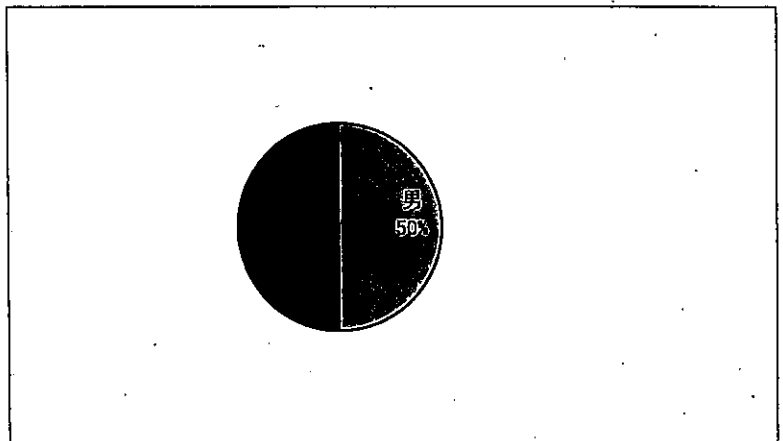


★その他 廿日市市(2件)

問2. ご本人の性別及び年齢についてお聞きます。

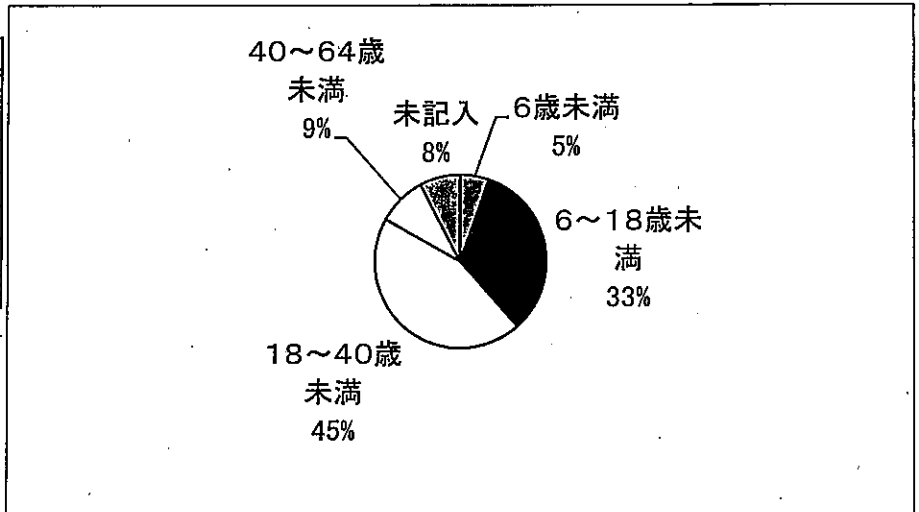
◆性別

項目	数
男	65
女	65
計	130



◆年齢

項目	数
6歳未満	7
6～18歳未満	43
18～40歳未満	58
40～64歳未満	12
65歳以上	0
未記入	10
計	130



問3 ご本人のご家族の構成についてお聞きします。

項目	数
父	113
母	129
配偶者	0
兄	31
姉	14
弟	32
妹	23
祖父	3
祖母	12
その他★	4

※何人家族

項目	数
2人	8
3人	41
4人	49
5人	24
6人	6
7人	2
計	130

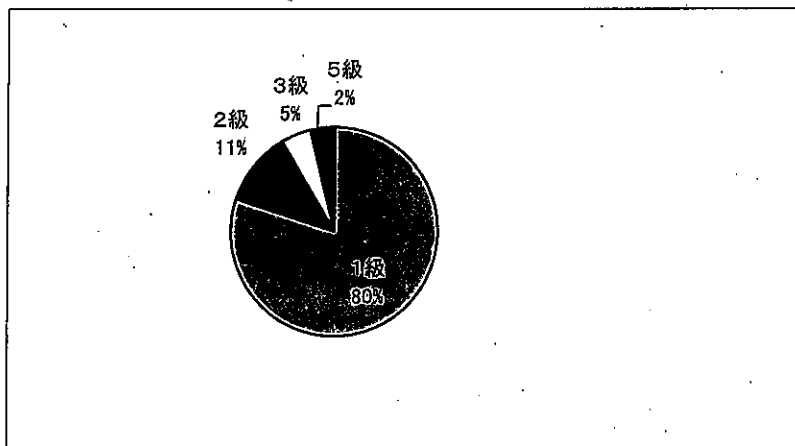
★その他

- ・叔母
- ・弟の配偶者及び子ども
- ・叔母と甥
- ・曾祖母

問4 ご本人が所持している手帳等についてお聞きします。

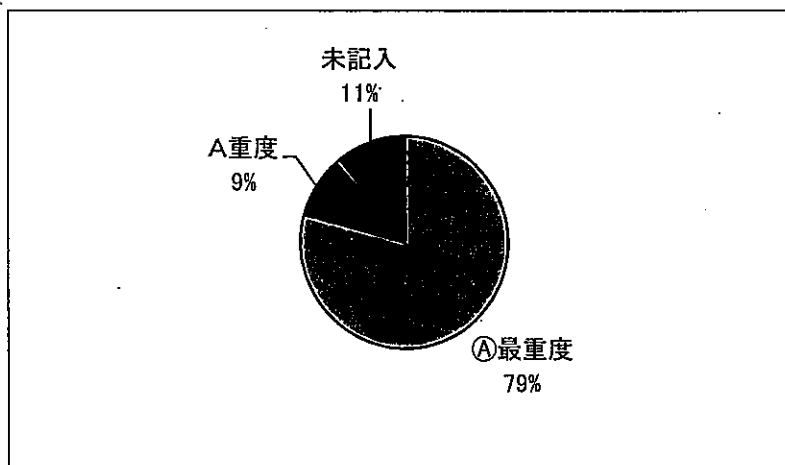
1. 身体障害者手帳

項目	数
1級	104
2級	15
3級	6
4級	0
5級	3
6級	0
未記入	2
計	130



2. 療育手帳

項目	数
㊤最重度	103
A重度	12
㊤中度	1
B軽度	0
未記入	14
計	130

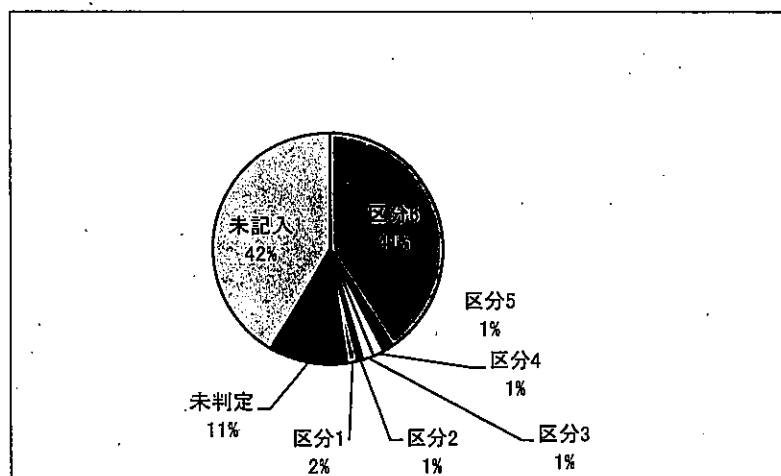


3. 精神障害者保健福祉手帳

項目	数
1級	0
2級	0
3級	1
未記入	134
計	135

4. 障害程度区分

項目	数
区分6	53
区分5	2
区分4	2
区分3	2
区分2	1
区分1	2
未判定	14
未記入	54
計	130



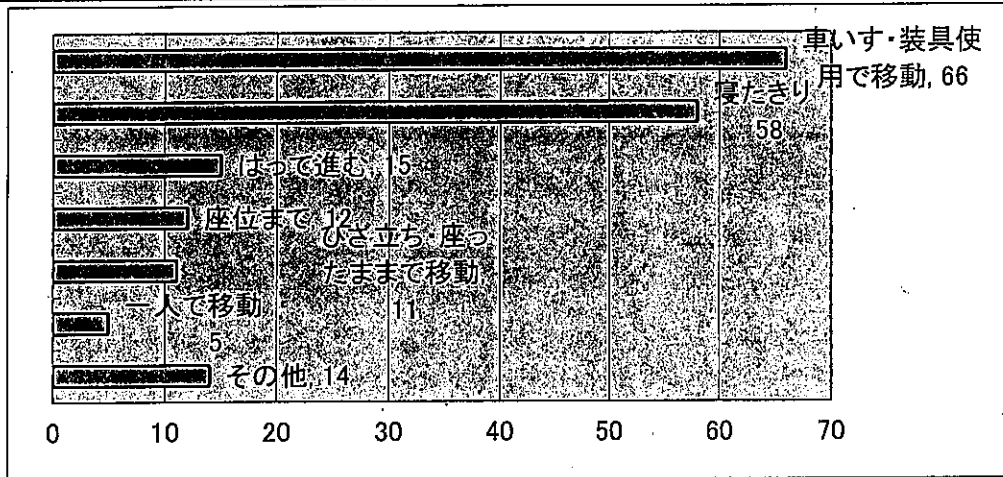
問5 ご本人の状況についてお聞きします。

◆移動手段(複数回答可)

項目	数
車いす・装具使用で移動	66
寝たきり	58
はって進む	15
座位まで	12
ひざ立ち・座ったままで移動	11
一人で移動	5
その他★	14

★その他

- ・寝返り(3件)
- ・両側から支えて介助による移動(4件)
- ・歩行器
- ・背ばい
- ・手を取り介助



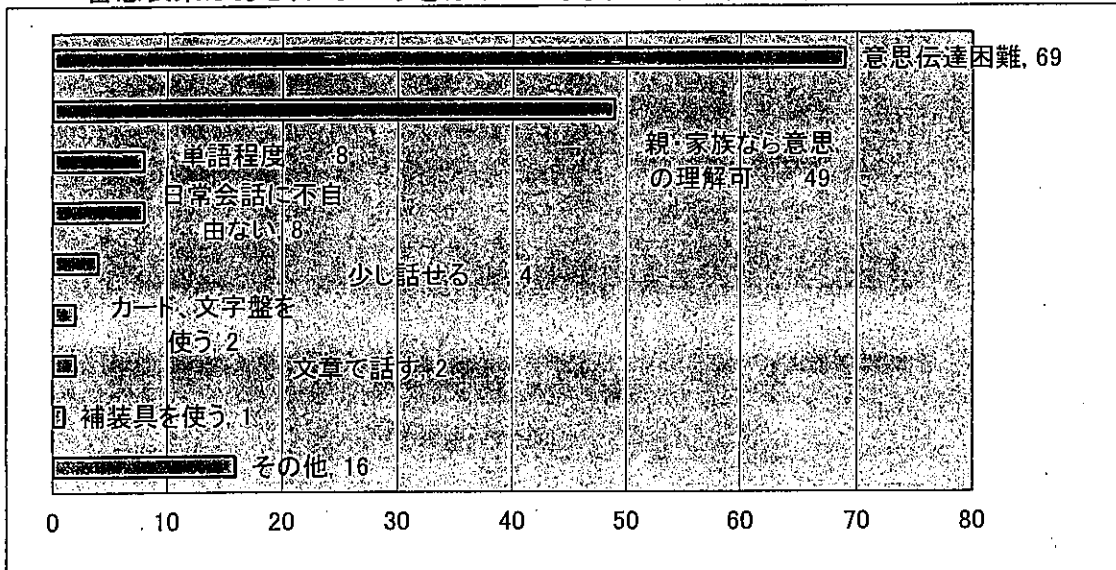
◆意思伝達(複数回答可)

項目	数
日常会話に不自由ない	8
少し話せる	4
文章で話す	2
単語程度	8
カード、文字盤を使う	2
補装具を使う	1
親・家族なら意思の理解可	49
意思伝達困難	69
その他★	16

★その他

- ・人の話していることは理解できる。頭を動かしてくれる。うなづく。いやいやする。
- ・視線、声のトーンで意志伝達可能
- ・ジェスチャー
- ・Yes.Noは声と表情で表す
- ・表情・声(2件)
- ・よく知ってる人・親なら一部理解可
- ・よくわかりません
- ・指差し
- ・顔とか体の表情で示す

- ・舌をならす、様子観察(くせ、呼吸、寝息)しながら欲求や症状に目や耳をかたむけて本人の身になり母の感を働かせる。
- ・話せないが相手が話す内容は理解出来る。
- ・可能な動きの中での動作、独自の合図トーン、ニュアンス
- ・喜怒哀楽はある、たまに手をあげて返事。うんとうなづく返事をする。

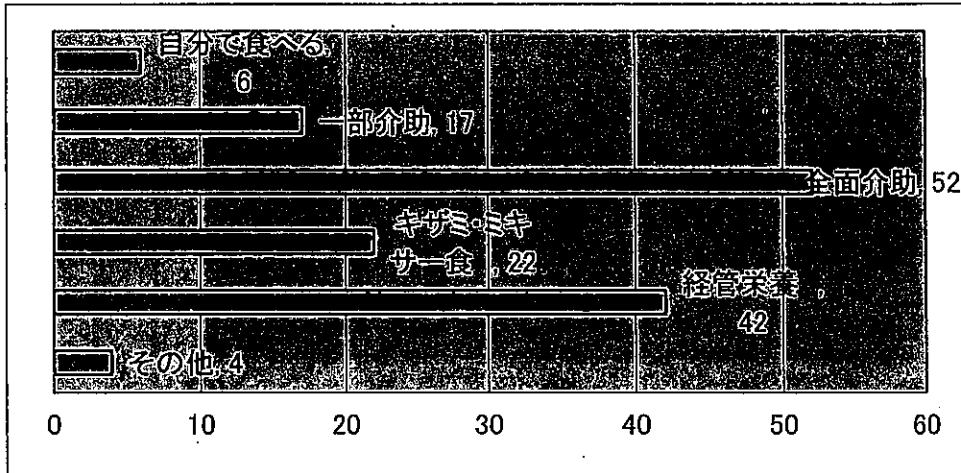


◆食事形態(複数回答可)

項目	数
自分で食べる	6
一部介助	17
全面介助	52
キザミ・ミキサ一食	22
経管栄養	42
その他★	4

★その他

- ・つぶし食
- ・摂食一部可
- ・一日1回プリン経口
- ・長細い物が好物であわてて食べるため(切ったり、つまる為の見守り必要。)
- ・自助具使用
- ・日々状態により落差あり
- ・水分、トロミ要
- ・ペースト食経口、胃ろう併用

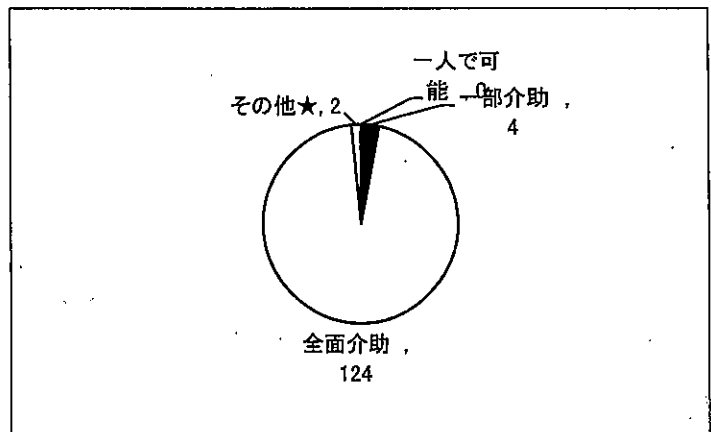


◆入浴

項目	数
一人で可能	0
一部介助	4
全面介助	124
その他★	2
計	130

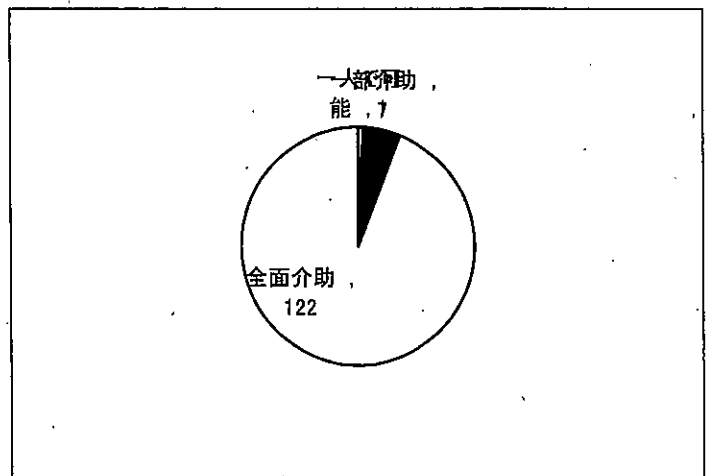
★その他

- ・湯船に一部介助し洗うは全面介助



◆衣服の着脱

項目	数
一人で可能	1
一部介助	7
全面介助	122
計	130

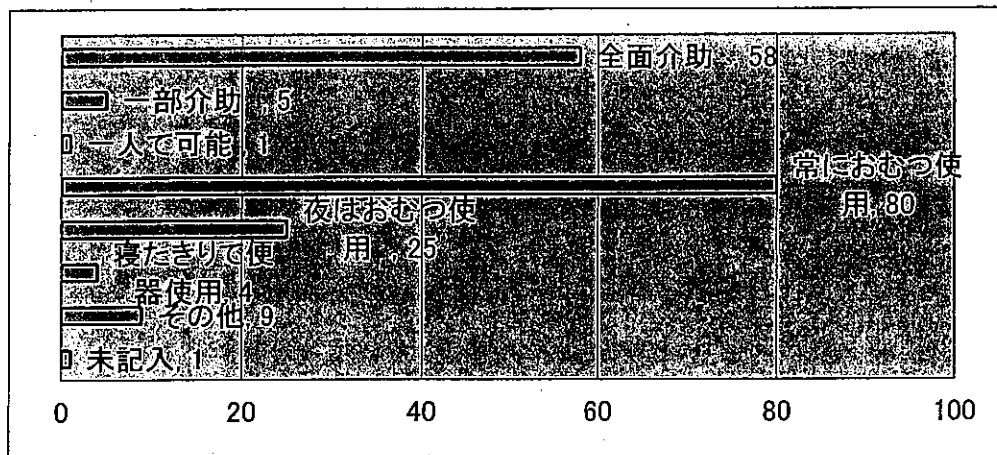


◆排泄(複数回答可)

項目	数
一人で可能	1
一部介助	5
全面介助	58
寝たきりで便器使用	4
夜はおむつ使用	25
常におむつ使用	80
未記入	1
その他★	9

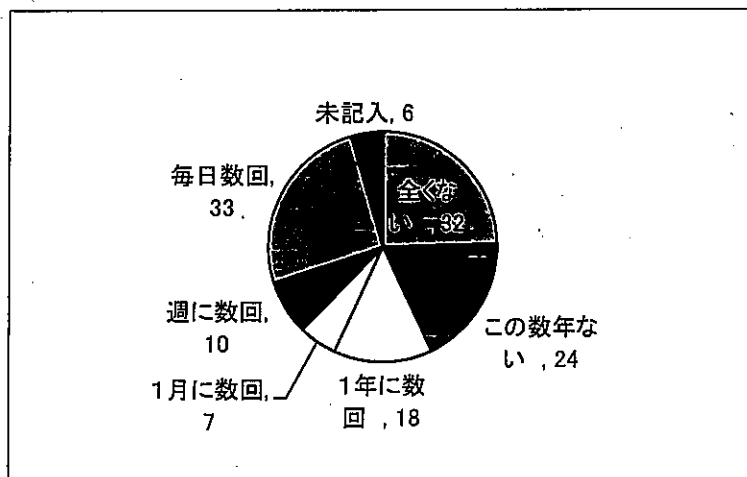
★その他

- ・直前に教えることもあるが間に合わず、母も…
- ・学校ではトイレに座る
- ・トイレでおしっこのみできるが、介助が必要
- ・昼間は紙パンツ、尿取りパットを使用(2件)
- ・時間を見てトイレで排泄、成功することもある
- ・排便補助具の机で、イスで定着ならうまくいく時多い



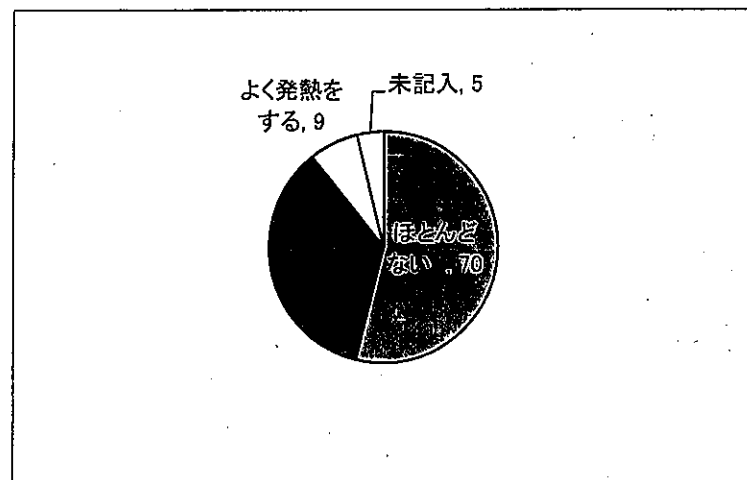
◆痙攣発作

項目	数
全くない	32
この数年ない	24
1年に数回	18
1月に数回	7
週に数回	10
毎日数回	33
未記入	6
計	130



◆発熱など

項目	数
ほとんどない	70
時々発熱をする	46
よく発熱をする	9
未記入	5
	130



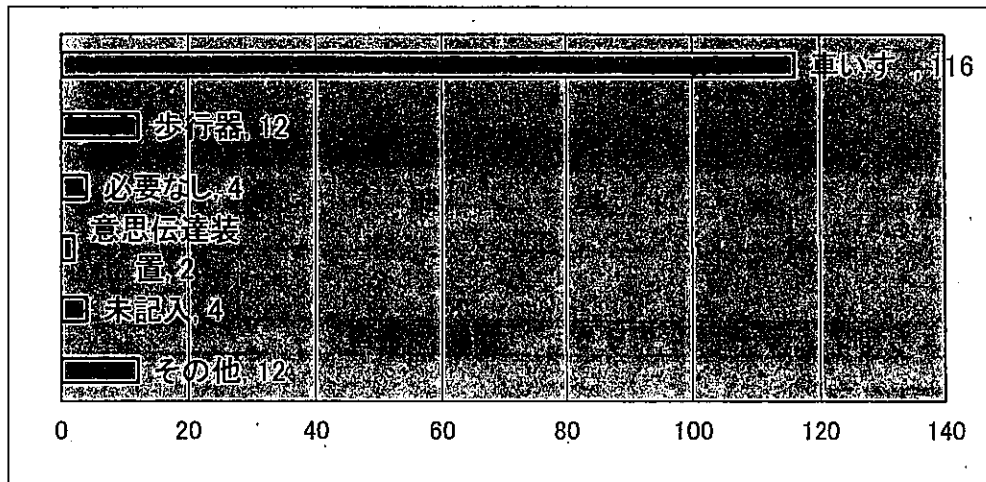
◆補装具(複数回答可)

項目	数
車いす	116
歩行器	12
意思伝達装置	2
必要なし	4
未記入	4
その他★	12

★その他

- ・短下肢装具とコルセット
- ・短下肢装具
- ・コルセット
- ・支柱付短下肢装具
- ・外転装具
- ・足装具
- ・靴形装具

- ・ストレッチャー
- ・バギー
- ・座位保持椅子

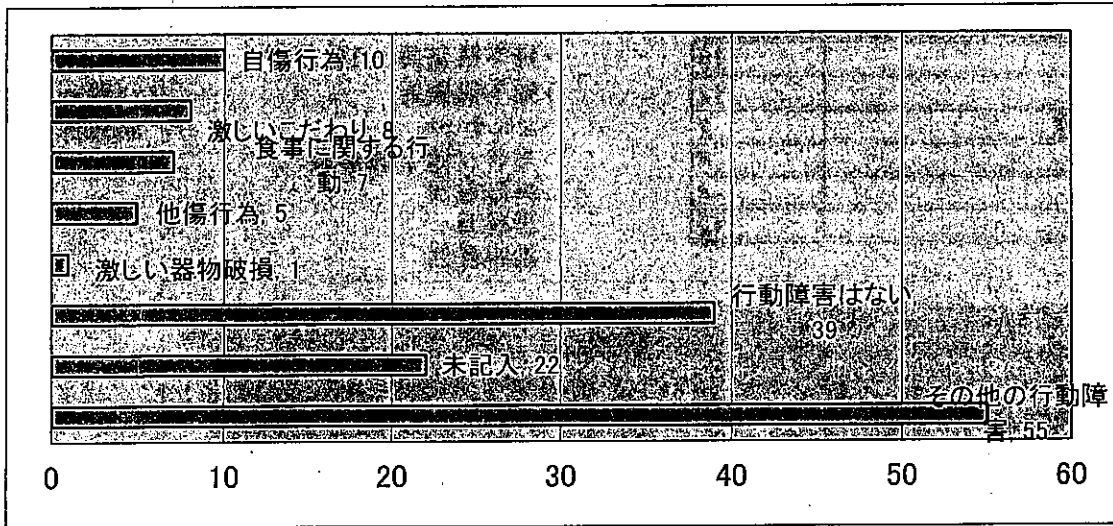


問6 ご本人の行動障害の状況についてお聞きします。(複数回答可)

項目	数
ひどく自分の体を叩いたり傷つけたりするなどの行為(自傷行為)	10
激しいこだわり	8
食べられないものを口に入れたり、過食、反すうなどの食事に関する行動	7
他者に対しひどく叩いたり蹴ったりするなどの行為(他傷行為)	5
激しい器物破損	1
行動障害はない	39
その他の行動障害★	55
未記入	22

★その他の行動障害

- ・他者の髪を引っ張る、匂う
- ・頭をイスやかべにぶつける
- ・繰り返し同じ事を聞いてくる
- ・たまに怒る、手を噛む、泣く
- ・痛い何か訴える時、?? 目を掻きむしりがある
- ・最近冷えなどから腸が動きにくい為、腸を動かす本人の気づきでマスターベーションをやたらししている。又たいくつのとき手がいつているので尿もれが多く母もイライラしている。思い出したらしつこいかも、1人で玄関先には出せない。腸の動く薬も飲み、動くよう手もほどこしその都度母の対応。
- ・つば吐き、弱く人に手を出す。出すときと出さないときあり
- ・基本的にきめられた場所に戻したいタイプ。片付け時戻せないと気になり次の行動になかなか移れない。切りかえられないタイプ。

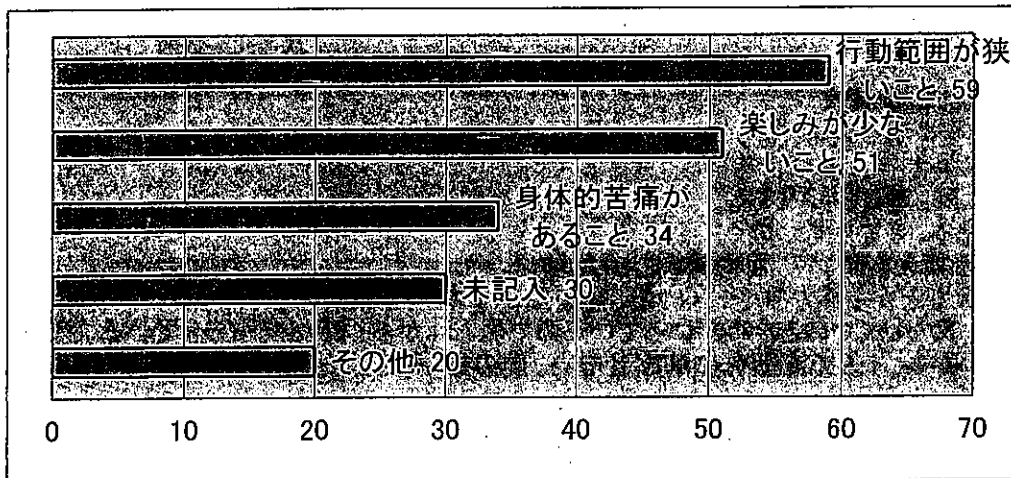


問7 ご本人はどのようなことがお困りですか。(複数回答可)

項目	計
行動範囲が狭いこと	59
楽しみが少ないこと	51
身体的苦痛があること	34
未記入	30
その他★	20

★その他

- ・本人は家が好きで母が細かく看ている。なるべく仲良くを目指している。
- ・訪問学級で友達とのふれあいがなく、コミュニケーションや遊びの共有をしたいという思いが常にある様子。
- ・他の楽しみがあることを知らないので訴えない。
- ・休日に体を動かしたい
- ・おむつの交換の場がないと外出できない
- ・夜寝られない。



第2. 医療的ケアについて

問8 現在ご家庭ではどのような医療的処置を行っていますか？【当てはまる項目すべて】

項目	数
定期的な薬の服用	96
痰(たん)の吸引★	58
経管栄養★★	54
てんかん発作時の処置(座薬の投与等)	46
摘便、浣腸、洗腸などの排便管理	39
定期的な体位の交換	39
ネブライザーの使用★★★	31
酸素吸入	23
気管切開の手当(カニューレ交換・消毒等)	15
人工呼吸器管理	7
とこずれの手当	6
導尿	3
エアウェイ	2
ストマ	0
中心静脈栄養	0
インシュリン注射	0
透析	0
特に医療的な処置は行っていない	7
その他★★★★	11

★痰の吸引

1時間に1回以上	8
1日に6回以上	16
その他	32
未記入	1

★★経管栄養

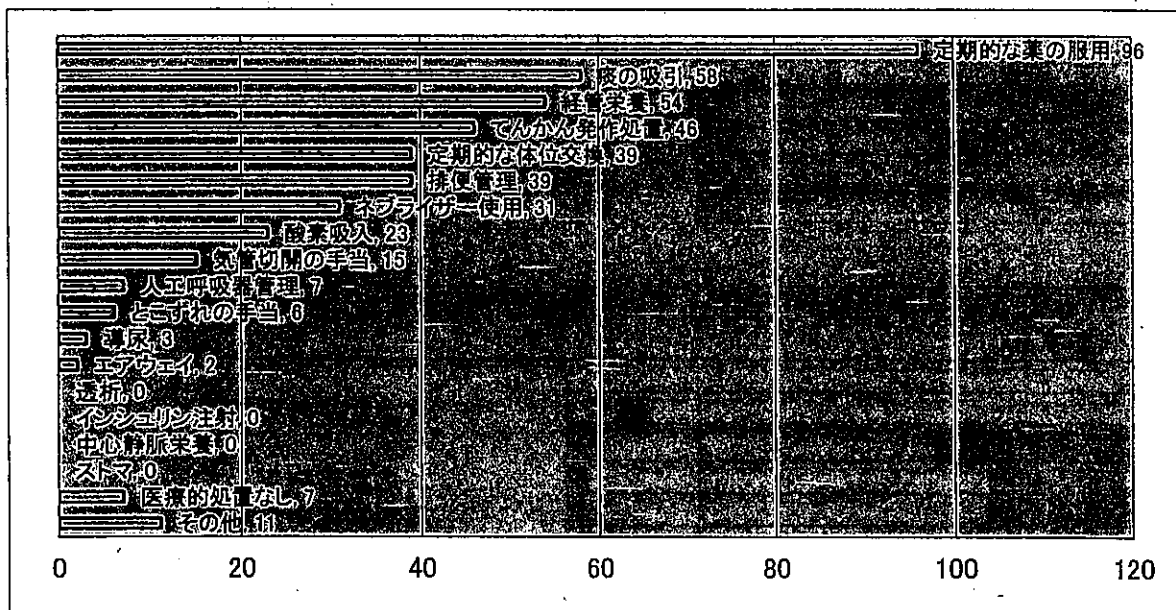
鼻から	15
胃ろう	37
腸ろう	0
その他	0
未記入	2

★★★ネブライザーの使用

継続使用	5
1日に6回以上	1
その他	26

★★★★その他

- ・アボネックスを注射
- ・ケイレン→脳梗塞のような病状の為救急車が必要でかかりつけのHPでないと難病のため対応不可



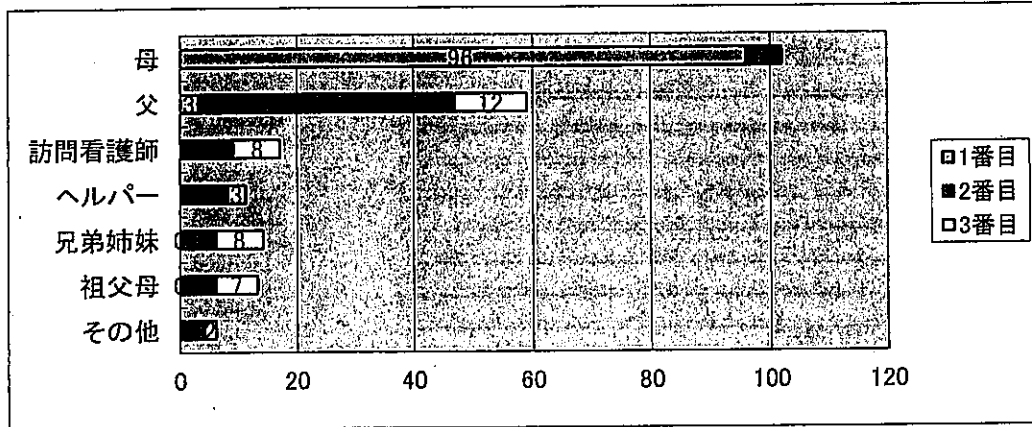
超重症児者 8名
 準超重症児者 31名
 ※超重症児者スコアによる

問9 医療的処置を行っている方は主にどなたですか？【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	96	5	1
父	3	44	12
兄弟姉妹(その配偶者含む)	0	6	8
祖父母	0	6	7
居宅介護事業所のヘルパー	1	7	3
訪問看護の看護師	1	8	8
その他★	1	3	2
未記入	28	51	89
計	130	130	130

★その他

- ・医療センターのナース(2件)
- ・学校の看護師
- ・デイのヘルパーさん
- ・叔母



問10 新生児期のNICU(新生児特定集中治療室)へ入院したことはありますか。

項目	数
NICUに入院した	53
NICUに入院していない	61
未記入	16
計	130

問11-1 現在ご本人は定期的に通院している病院がありますか。どのくらいの頻度で利用していますか。

項目	数
広島市立広島市民病院	41
広島市立舟入病院	6
広島県立広島病院	28
広島大学病院	40
上記以外の病院★	61
特に病院には通院していない	9
未記入	3

★上記以外の病院

<広島市内>

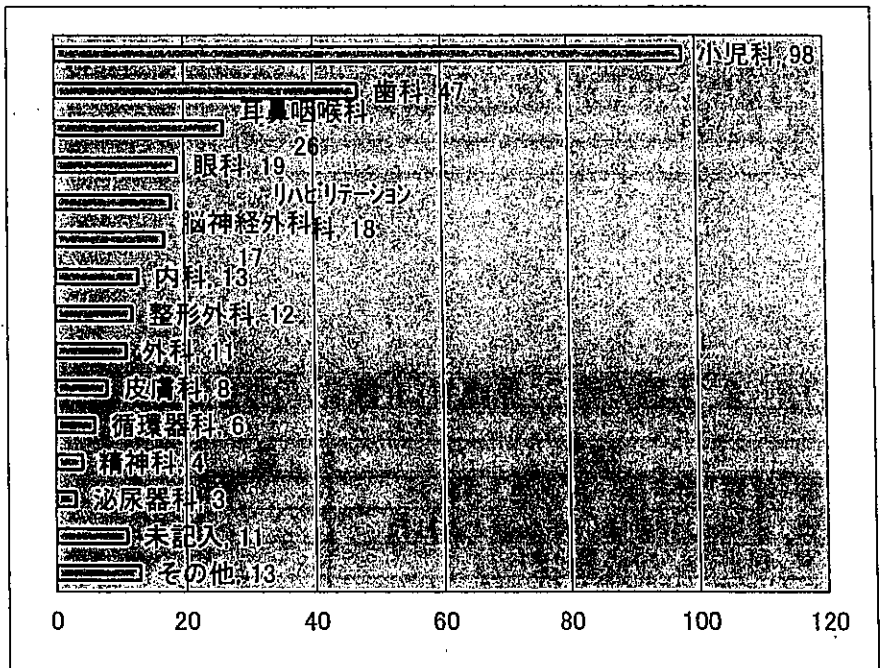
広島安佐市民病院、広島赤十字原爆病院、広島市総合リハビリテーションセンター、こども療育センター、児童発達支援センター、児童発達支援センター、平松病院、山崎病院、土谷総合病院、村上外科内科、福島生協病院、記念病院、江島医院、にし小児科クリニック、はやかわ小児科、山本皮膚科、しんや眼科、山田歯科医院、おおた耳鼻科、すずき歯科、仁野歯科、五日市記念病院、佐藤脳神経外科クリニック、豊島医院、おりづる歯科、中電病院、鉄道病院、森岡神経内科、山崎病院、フクハラ整形、草津病院、山下医院、はだ脳神経外科、太田川病院、和光整形外科、おおはら歯科、やまぐちホームケアクリニック、

<広島市外>

広島西医療センター、谷川脳神経外科、県立身体障害者リハビリテーションセンター、共立病院、国立病院機構呉医療センター、アマノ病院、JA広島総合病院、鳥取大学附属病院、兵庫医科大学病院、国立病院機構長崎医療センター、国立大竹病院

問11-2 診療科目は次のどれですか(複数回答可)

項目	数
小児科	98
歯科	47
耳鼻咽喉科	26
眼科	19
リハビリテーション科	18
脳神経外科	17
内科	13
整形外科	12
外科	11
皮膚科	8
循環器科	6
精神科	4
泌尿器科	3
未記入	11
その他★	13

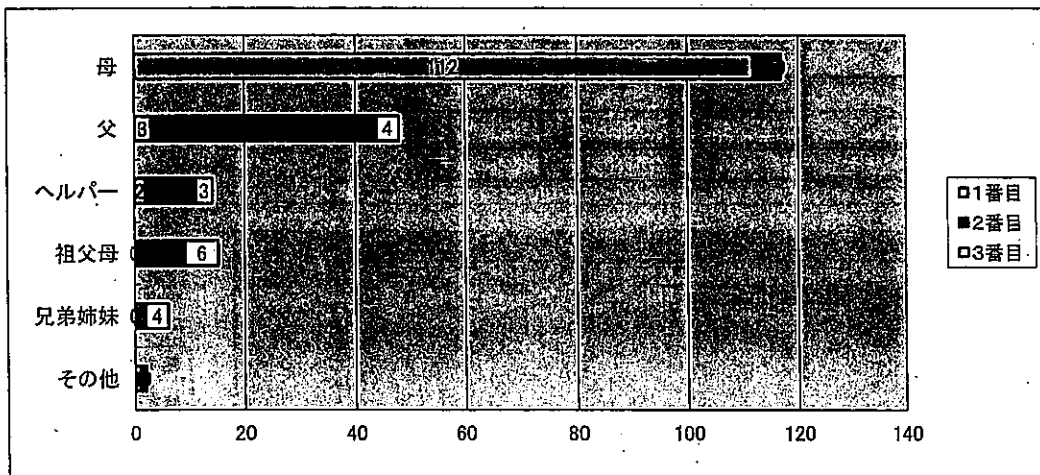


- ★その他
 ・神経内科
 ・脳神経小児科
 ・小児循環器

問11-3 ご本人の通院に付き添うのは主にどなたですか?【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	112	5	0
父	3	41	4
配偶者	0	0	0
兄弟姉妹(その配偶者含む)	0	2	4
祖父母	0	9	6
親類縁者	0	0	0
ヘルパー	2	9	3
ボランティア	0	0	0
知人	0	0	0
その他★	1	1	0
未記入	12	63	113
	130	130	130

- ★その他
 ・叔母
 ・母とヘルパー



問12-1 直近1年間に入院しましたか。入院した場合その期間を教えてください。

項目	数
現在入院中★	4
現在は退院しているが入院したことがある★★	53
入院していない	71
未記入	2

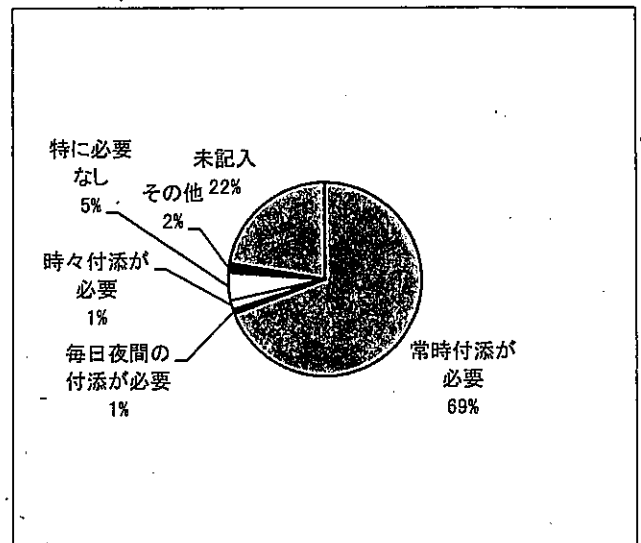
★現在までの入院期間:32日間

★★入院した期間

1週間未満	17
1ヶ月未満	21
3ヶ月未満	7
6カ月未満	4
6ヶ月以上	1
1年間を通じて	3

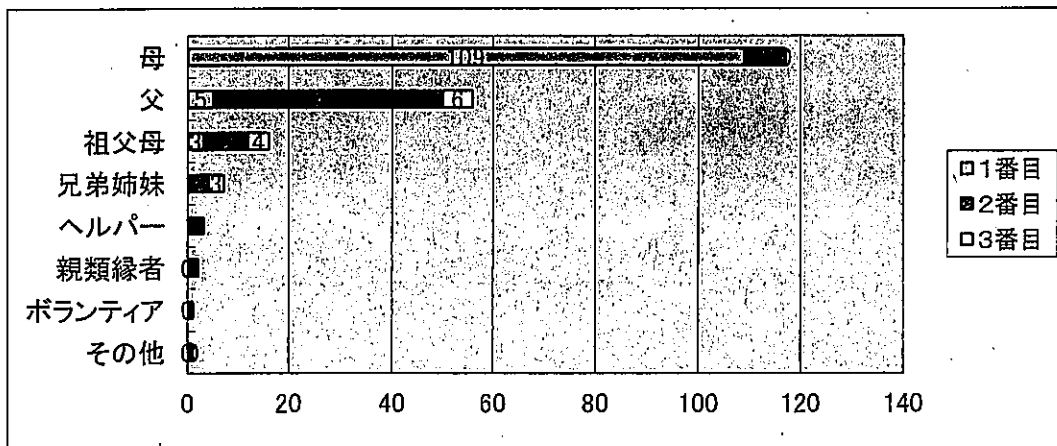
問12-2 入院の際に、保護者(介護者)の付き添いが必要と言われたことがありますか。

項目	数
常時(昼夜)付き添いが必要とされた	90
毎日、夜間の付き添いが必要とされた	1
時々、付き添いが必要とされた	2
特に付き添いは必要とされなかった	6
その他	2
未記入	29
計	130



問12-3 ご本人が入院した場合に付き添うのは主にどなたですか。【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	109	8	0
父	5	45	6
配偶者	0	0	0
兄弟姉妹(その配偶者含む)	1	3	3
祖父母	3	9	4
親類縁者	0	1	1
ヘルパー	1	1	1
ボランティア	0	0	1
知人	0	0	0
その他	0	1	0
未記入	11	62	114
計	130	130	130



問13-1 直近1年間に医師による往診あるいは訪問診療を利用しましたか。また、よろしければ医療機関名を教えてください。

項目	数
利用した	22
利用していない	99
未記入	9
計	130

医療機関名
 大谷小児科 ひふみクリニック
 妹尾病院 高陽ニュータウン病院
 石田耳鼻咽喉科 高陽第一診療所
 しんや眼科 リバーサイドクリニック
 あおぞら診療所 さなだ内科クリニック医院
 森野歯科 やまぐちホームケアクリニック
 くぼ医院 コールメディカルクリニック広島

問13-2 必要な訪問診療が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	8
おおむね利用できている	13
あまり利用できていない	1
ほとんど利用できていない	1
まったく利用できていない	17
利用する必要がない	55
未記入	35
計	130

問14-1 直近1年間に訪問看護を利用しましたか。また、よろしければ事業所名を教えてください。

項目	数
利用した	38
利用していない	87
未記入	5
計	130

事業署名
 YMCA訪問看護ステーションピース ホームナース中国
 IGL訪問看護ステーション 訪問看護「こい」
 土屋ヘルパーステーション 訪問看護あすか
 ハローナース エコール訪問看護ステーション
 訪問看護ステーション若草
 府中町訪問看護ステーション 高陽ニュータウン病院看護ST
 訪問看護ステーション風樹

問14-2 必要な訪問看護が利用できていますか。【当てはまる項目すべて】

項目	数
十分利用できている	14
おおむね利用できている	25
あまり利用できていない	0
ほとんど利用できていない	1
まったく利用できていない	12
利用する必要がない	46
未記入	32
計	130

問15 地域で身近に相談したり、健康管理を行ってもらえる「かかりつけ医」はいますか。
よろしければ病院名を教えてください。

項目	数
かかりつけ医がいる	64
かかりつけ医がいない	56
未記入	10
計	130

病院名

きだに小児科	にし小児科	沖野医院
江島医院	森小児科	しらたきクリニック
赤尾ファミリークリニック	高陽第一診療所	安芸市民病院
原田クリニック	ながたこどもクリニック	
記念病院	谷川脳神経外科	
大谷小児科	広島県立広島病院	
福島生協病院	秋山クリニック	

問16 病院や医療従事者に望むことがあれば、御記入ください。【自由記述】

- ・入院中に24時間付き添いが必要なのが困る。兄弟がいる場合とても困る
- ・入院の際の付き添いを24時間ではない様にしてもらいたい。
- ・もっと家族と介護者の負担を考えて欲しい。相談できる窓口を作って欲しい。病院や学校、施設がきちんと連携をとって欲しい。
- ・入院するとなると市民病院になるのですが、保護者の付き添いが難しい年齢になってきているので、その付き添いをヘルパーさんをお願いできる様な福祉サービスが出来ると助かります。(病院側のヘルパー付き添いの受け入れも×)
- ・入院の際、姉妹がいるので付き添いが大変。
- ・入院した場合、私がずっと付き添わなければならないのでしんどい。
- ・入院の際に介護者の常時付き添いには限界、介護ケアが必要な子と健常児を育てるには祖父母の協力が必要だった。重症児を持つ家族に配慮してほしい。
- ・入院時の付き添いは親の負担を考えて、昼間のみとか夜のみとかにしてほしい。
- ・入院児の保護者の常時つきそいが、他の兄弟のことを考えると難しい。今、検討され始めているようなので、いいように進めば良い。
- ・付添い入院中が吸引が多く一番大変、時には付き添いをなしにして休ませて欲しい。
- ・待つことが苦手で動きたがり怒ります。待つ時間がなるべく短いと助かります。
- ・大声を出したり、パニック状態で暴れてしまうので行きづらくなる。
- ・高熱で病院へ行った時、1時間以上待たされて、それから血液検査の結果待ちで、1時間かかったことがあり、本人も車椅子に乗りっぱなしできつかった。子どものおむつを替えるところはあるが、大人の間所も作ってほしい。
- ・病院へ行って一番困るのはオムツ交換する場所がないことです。ベビー用はトイレに設置してありますが、それは使えません。長時間の診療中に一度も交換できないのは困りますし、大便が出たりしたら本当に困ります。
- ・総合病院でも症状が悪いと受診しますが、待ち時間が長くてその間に別の菌をもらって長く受診や入院になることがある。小児科でなければ対応が難しいのでしかたないと思いますが、一般の子どもとは違って弱いので配慮してもらえると助かります。
- ・時間がかかりすぎる(待ち時間、診察後の事務処理の時間等)。駐車場(車椅子専用スペース)が少ない。病院によっては大変不快な思いをさせられる言動もしばしばあったので、障害児・者への理解度を高めてほしい。
- ・今までの通院の経験から言えば、待ち時間が長い時(1時間を超える)車いすでじっとしているのはしんどいだろうと思うことがある。
- ・車いすのまま待合室に入る病院が近しくなく、風邪をひくと市民病院に連れて行く事になってしまうので、不便です。
- ・各科をこえた総合的なケアを希望します。発作緩和の脳手術をうけましたが後、不随意運動や身体の変化、興奮が止まらないなど精神面、薬の増減、本人さ一番より状態にもっていくのに窓口が多すぎ、まとまりません。
- ・地域で緊急外来(夜間)をやって欲しいです。
- ・テンカン治療に満足していない。治らないまま成長してきた。医師ともコミュニケーションがとりにくいです。

・大きな手術をしたにもかかわらず、その後のフォローができていない。又は、いやいやしているところがある。やった以上、常にフォローは必要だろう。責任をもってやるべき。

・本人の状態を継続してきちんと把握してもらえること。→担当ドクターの変更や診療科の変更などがあると状態がなかなか理解してもらいにくく不安。“障害児”が“障害者”になっても引き続き受診できるようにしてもらいたい。また、入院時の常時の付き添いについて、入院が長期に及ぶと家族の負担が大きいので、軽減できるような体制作りをしてもらいたい。急な受診(休日や夜間)にも、対応してもらいたい。障害者歯科のように、障害者専門の内科など専門に対応してもらえるスキルを持った医療関係者がいる科があればと思う。

・鈴が峰さんで、体験入所を母もしたが子供の眠れる環境ではなかった。(人とは一緒に眠れない不安で一人の部屋はさみしい)

①痰を取る部屋で、光もあり眠れず ②マンツーマンでスタッフが横につけない

③暖房が切れると(休むと?)寒い ④眠れない子には水分やコーヒーも好ましくないし飲めない物もあり、水分メニューが少なく脱水になって医療が備わっているのと思ったが、泊は難しい子で施設への利用は出来ないとつくづく思い知らされた。我が子に問題ありあり。⑤夜間学校へ行く子の準備をしていて落ち着かず、スタッフもたんと仕事をこなすくらいで余裕がない。昼間より夜勤が少なすぎ。

《相談窓口について》

・東区光町の児童総合センターは、18才以上の利用が出来ない。他の病院へ行かなければなりませんを受け入れ先がない。

・転勤で広島に越してきてから、かぜでかかった病院であれ、県リハであれ、一度も相談窓口案内すらうけていないので正直相談できないでいる。おせっかいと思わず、一度きいてみてくれたらいいのにと今更思う。

《訪問診療・往診について》

・こどもの症状に関係なく、必要な医療を受けられるようにして欲しい(訪問診療など)

・東区は小児の訪問医が無く困ってます。具合が悪くなった時、徹夜で吸引し自分も意識がフラフラしている間にもっと具合が悪くなり入院となることが多いです。重度障害でも救急車を利用してはいけなと言われてたことがあります。早い段階で近くの病院に相談できれば重症化しなくてすむのにといつも思います。予防接種だけでもしてほしいです。

・往診(訪問診療)が定期的に受けられると安心です。注射や点滴、採血が訪問看護で受けられるようになって欲しい。

・幸い大きな病気をしていないので、突然の時は、介護タクシーで通院しています。今後、往診をスムーズにお願いできるのか不安です。入院に関しても不安に思っています。

・訪問診療を以前利用していましたが、病院側の都合で利用できなくなりました。利用できる所があればお願いします。

・親が高齢になり、子どもも大きくなり、抱いて移動するのが、難しくなったので、医者か看護師の自宅診察を容易にできるようにしてもらいたい。

・以前、訪問看護を利用したことがあるが、血圧、検温のみで他にされる事がなかった。時間も利用者にあつたものではなく、早く訪問されたり、看護師さんが一定の人ではなく日によって変わる。

・病院が休みのときに病気になると困る。

・以前はコミュニケーションがとりにくかったのですが手紙をかかせてもらったり、聞いていただくことで現在は、上手いっています。

・現在は良好な関係をこれからも続けて行きたいです。よろしくをお願いします。

・今は良くしてもらってるのでない。

・デイサービスに看護師が2人おられる事を望みます。

第3. 介護者及び緊急時の対応について

問17-1 家庭ではどなたが主に介護していますか。【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
母	122	4	1
父	5	82	7
配偶者	0	0	1
兄弟姉妹(その配偶者含む)	1	6	15
祖父母	0	8	12
親類縁者	0	0	1
ヘルパー	1	7	14
ボランティア	0	0	0
知人	0	0	0
その他★	0	2	1
未記入	1	21	78
計	130	130	130

★その他
・叔母
・訪問看護

問17-2 主たる介護者のご家族の場合は、年齢を教えてください。

項目	数
19歳以下	4
20～29歳	1
30～39歳	16
40～49歳	37
50～59歳	39
60～69歳	22
70歳以上	9
未記入	2
計	130

問17-3 主たる介護者の方の健康状態等について教えてください。(複数回答可)

項目	数
健康	46
慢性疾患で治療中	27
腰痛	56
慢性疲労	33
高齢による体力の減退	30
その他★	11
未記入	2

★その他
・貧血
・膝痛
・Caあり
・股関節痛、膝関節痛
・膝の痛み、痛み止めの注射をしている
・中性脂肪の薬服用中、疲労はあるがまあなんとかやっている。
・めまいもちの為あまりムリがきかない
・長年の介護生活で利き手、ひざが痛みよくなる。
・深夜のおむつ交換、体位変換による睡眠不足
・変形頸椎症、肩痛

問18 主に介護されている方が緊急の用事や病気、体調不良などで介護できないとき、どう対応されていますか。【多い順に3番目まで回答】

項目	1番目	2番目	3番目
他の家族が介護する	71	15	1
家族以外の親戚に介護を依頼する	3	14	1
知人に介護依頼する	1	0	1
ホームヘルプサービスを利用する	9	12	6
ショートステイ(短期入所)・日中一時支援を利用する	32	26	6
その他★	9	1	1
未記入	5	62	114
計	130	130	130

★その他

- ・緊急の用事以外は病気、体調不良でもみている
- ・主に介護するものが体調不良になったことがない
- ・世話が母だけなのでまだ経験ないが、先の不安はある。倒れないように祈るばかり
- ・ほぼ無理
- ・対応できない(2件)
- ・とにかくはってでも介助する。
- ・交代してくれる家族がいなければ、体調の悪いまま介護する。短時間なら一人で待たせておく場合もある。
- ・体調不良でも本人の母がする。ショートステイは空きがない。日中一時支援は隔日利用で休みの日は無理がある。
- ・短時間の場合は、ひとりで留守番をさせたり、本人の姉とか実家に頼みます。センターに通所日は送迎とも介護タクシーを利用することもある。

問19 主に介護されている方が相談できる相手や機関等がありますか(複数回答可)

項目	数
家族	74
親戚	17
友人・知人	58
かかりつけ医	49
市町(保健師)	2
児童相談所・こども家庭センター	11
保育所・幼稚園	0
学校(特別支援学校を含む)	31
相談支援事業所	3
障害児者通所事業所	33
障害福祉サービス事業所	24
障害児者入所施設	11
訪問看護ステーション	25
医療機関	31
その他★	9
相談できる相手や機関等はない	5
未記入	4

★その他

- ・こども医療センター
- ・リハビリの先生・理学療法士 4件
- ・話し相手は今のところいるが、近所のDrにも分かりにくい事はあると思う。偶然答えを探していると、本から答えを得てみたりもある。話せば相談にもものってもらえるかと思うが、今は特に目の前で精一杯。
- ・すぐの対応になると結局「相談できる相手や機関等はない」になる。

問20 主に介護されている方はどのようなことがお困りですか。【当てはまる項目すべて】

項目	計
身体的負担	102
精神的負担	60
経済的負担	24
福祉制度等の情報不足	34
身近に介護を頼める人がいない	44
対応してくれる事業所が少ない	29
その他★	9
未記入	11

★その他

- ・急な病気、ケガ、体調不良になった時
- ・訪問医が近くにいない
- ・今のところ困ってない
- ・多々色々あります。達成感もありませんが、家において言葉の会話が少しくなってきた部分もあり。
- ・時間がない(2件)

- ・介護者状態の急変が怖くて、ショートステイなどの練習になかなかふみ出せない。ヘルパーも作業的なことしか頼めないので世話はできない難しいと感じている。
- ・定期的利用までではなく、急な時にヘルパーを利用したいが、難しい。
- ・家族以外に介護してもらった時の本人の疲労が多く長時間は厳しい、体調を崩し逆に家族へ負担。
- ・本人の体重増加で、移動の負担を感じている。色々見学はしているが、なかなか福祉制度の利用が難しい。

問21 主に介護されておられる方が、負担に感じている程度を下記の項目ごとに教えてください。

項目		数
身体的負担	とても大きい	40
	やや大きい	66
	あまり大きくない	15
	ほとんどない	3
	まったくない	1
	未記入	5
計		130

項目		数
精神的負担	とても大きい	31
	やや大きい	37
	あまり大きくない	30
	ほとんどない	16
	まったくない	8
	未記入	8
計		130

項目		数
経済的負担	とても大きい	18
	やや大きい	24
	あまり大きくない	49
	ほとんどない	22
	まったくない	10
	未記入	7
計		130

問22 どのようなサービスがあれば、負担が軽減されると思いますか。

- ・デイサービスが町内にあればいい(本人が歩いていけて、家が近いので安心できる)老人向けはある。そうすれば数時間預けられる(通所バスは時間帯あわず)
- ・重症児、特に医療ケア必須の子供たちを受け入れる場所を増やす(ナース配置)なさすぎです。
- ・通所施設への送迎。通園施設からの帰宅後、夕食までの見守り(遊び相手)
- ・親が病気(入院)になった場合子供をすぐ預けることができるか
- ・入所施設が家から遠いのもっと近くにあればいいし、人数も限られる為もっと預けやすくしてほしい。
- ・必要な時に必要なサービス(わけのわからない理由で受けられないサービスもある)がしっかり受けられるようになって欲しい。移動支援の充実を願います。
- ・広島市内で急な時でも短期入所させてくれる施設。
- ・入浴サービス
- ・介護者が病気をした際、長期であっても安心して子供を預けられるところがあると助かります。
- ・胃ろうをしているので、おうちで何時間か子供をみてもらえるサービスが増えて欲しい。
- ・通院の付添い(介助) 介護する人の病気、怪我の時に緊急対応ですぐヘルパーさんが来てくれる。
- ・呼吸器がついていても、通所支援、日中一時支援、短期入所が使用できるサービスがあればいいです。
- ・もっと訪問看護さんが来てくれる時間が増えると助かります。
- ・いつでもショートステイが日数関係なく利用したい。高齢の両親がいるので、いつ何時利用できたら
- ・サービスの制限が多くなってきているので、すぐに頼もうとおもえない。
- ・家族支援を目的としたサービスがあればよいと思います。特に乳幼児期からそういったサービスがあると負担がかなり違うと思います。
- ・外出支援くらいかな、でもその時は母親の私が一緒に行動します。日中一時支援の場が、デイサービスの様な楽しい場であってほしい。
- ・緊急時に対応してくれるサービス。
- ・時間の制限のないサービスの利用(デイサービスなど)夏休み、冬休みなどの両親の共働きが難しい。
- ・特別児童扶養手当を前の上限にもどしてほしい。仕事が出来ない分だけ経済的にとても助かっていたのにほんとうにつらいです。松井さんはほんとうにひどいと思います。
- ・タイムリーに短期入所、移動支援等が利用出来れば好都合と思います。
- ・ショートステイが必要な時に必要なだけ取れるサービス。
- ・親子分離が出来るところがあれば
- ・所得制限によって重度医療受給者証がなくなり、病院やリハビリを制限しなくてはいけないので重度医療受給者証が欲しいです。
- ・デイサービス、入浴サービス、居宅介護サービス。
- ・継続的にヘルパーさんに来て頂き、様子を知ってくださるよう、ヘルパーさんの数が増え、時間帯も選びやすい環境があると助かります。
- ・医療ケアを扱って頂ける施設、ベットで寝る(一人で)ではなく数人で寝れる施設。
- ・必要な時にお願いできる介護
- ・医療行為のいる子の預かりができる場所が増えて欲しい。経管栄養、吸引、てんかん発作で断られるケースがほとんど。
- ・平日は児童デイサービスに行っていますが、17時までのため終了時間が早くて困ってます。私の仕事終わりは18時、自宅に戻れるのは19時過ぎ今は祖母にお迎えに行ってもらっていますが児童デイサービスに延長時間があると助かります。働きづらいため
- ・すぐに利用できるショートステイ
- ・お盆やお正月の入浴、医療ケアのあるショートステイ先があれば…
- ・ヘルパーさんの質がまばらでほとんどなれていない方(だれが来るかわからない)もおられるから、ランクによって頼める(訪問看護まででなくても)サービスがあると気安く頼めると思う。
- ・介護者が用事や体調不良時に家で、介護をしてもらえると助かります。
- ・訪問看護の利用時間や利用できる日数を増やしてほしい。
- ・住居改造時の補助
- ・家の近くに安心してあずけられるショートや日中一時、一緒に行動してくれるヘルパーさんがいればたすかります。
- ・肢体の日中一時支援サービスが少ない。放課後デイサービスも、長い休みだと預けに行く方が負担で、結局今はサービスを受ける体制は整っているけどまったく利用していない。
- ・我が子の様に、歩行や日常生活に介助が必要で、背丈も大きな子供の介助を受けてくれる事業所が増える(女の子なので女性の介助)
- ・安心して本人も楽しみのある、ショートステイが気軽に利用できたら助かるなと思います。
- ・緊急の時、確実に預かってくれる施設が近くにあれば、日々の不安な気持ちが軽減される。やはり常に母が急病で介護できなくなったらどうすれば、という不安はストレスになる。寝たきりで体重も増えてきているため、祖母は抱えたりの身体的介助ができないため預けられない。

・医療的ケアが必要な児童のデイサービス

・重症児入所施設の入所を待機している。施設での増床(鈴が峰)や他病院での入所等が可能となれば良いと思う。重症児を地域で育てるためのサービスであれば、健常児と同じように保育園、小学校、中学校と通うことができ、夜間の医療的サポートも地域病院などの受け入れが可能となればよいと思う。

・困ったときにすぐ対応してくれるヘルパーさんが使えると良いです。

・夜間のサービス

・生活介護サービスの拡大(日数と時間)。重度医療の所得で威厳の緩和

・ショートステイは、慣れないと遠い施設ではなく、利用している。デイサービスで、できるようになると安心して利用できる本人の体や心の負担も少なくなると思う。家で生活する者にとってデイサービスに通所していることは心強く、活動や送迎が充実したものであってほしいと思う。

・近辺にショートステイが出来る。

・本人以外の家族(祖父母)の面倒を見たいと思うが、ショートステイが長期にできない状況で、心苦しうことがある。ショートステイが充実すると嬉しいです。

・土・日曜日、冠婚葬祭などすぐ対応してくれる事業所

・デイサービスの回答

・自宅介護

・①入院時の付き添い(時々で良いから交代してもらえれば助かる)。②いつでも利用できるショートステイ

・自宅の近くに、本人が楽しく過ごせ、家族が安心して預けられる施設や事業所があること。日頃から関わりを持ちながら、緊急時にも対応してもらえる場があることで心の支えになる。家庭状況も含め、本人のことを多方面から支援してもらえるよう、サポート。コーディネートしてもらえる相談窓口。いつでもなんでもその人に相談すれば対応してもらえると思えます。

・入院中ですが、慣れたヘルパーさん(日頃利用しているヘルパーさん)にお願いできるような制度があれば一番なのですが。病院のスタッフが多いこと。

・家に来てもらうサービスは精神的な負担がある。近くで、安心して預けてみてもらえるところがあるといい。

・介護が出来ない時にすぐに預けられる所が欲しい。

・気軽に日中一時支援を依頼できると良い。

・現在生活介護を受けているデイサービスで短期入所や日中一時支援を受けることが出来ると、安心してサービス利用できる。

・ヘルパーさんのホームヘルプなど(現在も利用中だがなるべく長い時間お願いできることを望む)

・一生、当事者が不安なく地域で暮らせるサービス

・行き慣れていて、様子をよくわかって下さるデイサービスで、ショートステイや日中一時が出来れば、何かで介護できない時も、安心して預けられ助かります。

・介護保険利用者では、物品のレンタルがあるのに、障害者はすべて買わなければならない。メンテナンス費用も負担になる。電力がないと介護が出来ないので、電気料金の割引があれば良い。

第4. 障害福祉サービス等の利用について

問23 利用されているサービスの種類を教えてください。(複数回答可)

項目	数
通所支援★★	82
短期入所	65
居宅介護★	61
移動支援	51
日中一時支援	42
訪問入浴	17
重度訪問介護	7
相談支援	3
その他★★★	5
未記入	9

★居宅介護内訳

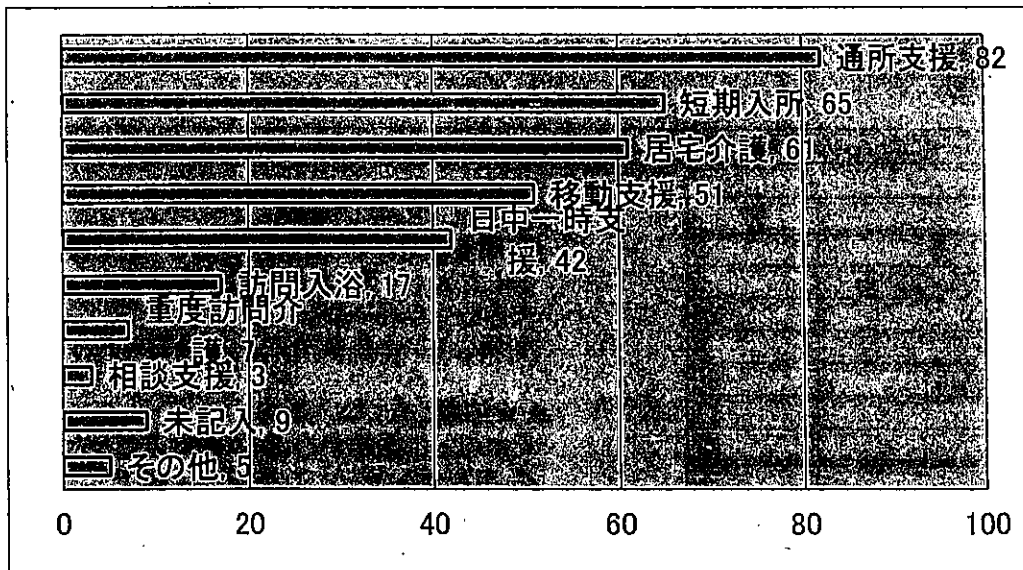
身体介護	54
家事援助	17
通院等介助	11
通院等乗降介助	5
未記入	5

★★通所支援内訳

生活介護	47
児童発達支援	7
放課後等デイサービス	24
未記入	6

★★★その他

- ・短期入所障害者医療型(療養介護)
- ・訪問リハビリ(2件)
- ・登録してるが今のところ利用していない



問24-1 直近1年間に居宅介護、重度訪問介護を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	43
ほぼ毎月利用した	7
年に数回程度利用した	0
利用していない	71
未記入	9
計	130

利用事業所名

IGL、訪問介護事業所ポケット、ユメヤ訪問介護事業所、訪問介護事業所がんじゅう、居宅介護支援事業所なごみの郷、ヘルパーステーションりぼん、訪問介護りらくす、広島介護センター、ハーモニー広島西訪問介護事業所、サンキウエウビィ、土谷ヘルパーステーション、さわやか支援センター、ふれあい、オレンジケアサービス訪問介護、ヘルパーステーションイルカ、ひうな荘、まどころ訪問介護事業所、ニチイ学館、はるかぜ、アイテックふれあい、アッシュ、ブリーズケア、ハッピーデイ、きずなヘルパーステーション、フォーレ、生協ひろしま、夢トピア、緑の風

問24-2 必要な居宅介護、重度訪問介護が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	12
おおむね利用できている	34
あまり利用できていない	4
ほとんど利用できていない	5
まったく利用できていない	22
利用する必要がない	27
未記入	26
計	130

問24-3 一定の条件を満たせば、ヘルパーがたんの吸引をしてよいことをご存知ですか。

項目	数
はい	67
いいえ	43
未記入	20
計	130

問24-4 ヘルパーにたんの吸引を依頼したいですか。

項目	数
すでにしてもらっている	9
依頼したが実現していない★	5
これから依頼したい	20
依頼したくない★★	8
たんの吸引は必要ない	50
その他★★★	11
未記入	27
計	130

★実現していない理由

- ・訪問看護さんが「連れてきますね」と言ってくださいましたが、一年くらいそのままです。
- ・できるヘルパーがいない
- ・利用している事業所がたん吸引を行っていない。

★★依頼したくない理由

- ・それなりに医療的行為が可の人だったらOK、以前私自身怖い思いした事が有るので
- ・不安がある (2件)
- ・ゼロゼロゴロゴロはあるが吸引するほどでもないの
で月に数回
- ・任せるのは怖い(2件)
- ・だいたい介護者がそばにいる為

★★★その他

- ・ヘルパーは咽頭までしかできないので、子供は喉頭までカテーテルを入れるために頼めないと思う
- ・エアウェイを入れた時の分泌物の吸引と、風邪などの時以外はほとんどないので必要ない
- ・ヘルパーさんを依頼していない
- ・きちんとできるのであればまかせたい
- ・免許がとれないということでヘルパーさんは吸引しない
- ・検討中
- ・利用はしていないのし今のところ必要ないが吸引使用がヘルパーさんであれ痰等が気管に詰まれば危ないので命優先だと思う。上手い下手があつて苦しむのは患者さんでしょうけど
- ・経管栄養終了時の処置が依頼できるととても助かる
- ・事業所によって積極的なところと消極的なところがある。

問25-1 直近1年間に通所支援(生活介護、児童発達支援、放課後等デイサービス)を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください

項目	数
ほぼ毎週利用した	63
ほぼ毎月利用した	18
年に数回程度利用した	2
利用していない	38
未記入	9
計	130

利用事業所名
 イルカ きつつき共同作業所
 二葉園 レオーネ段原
 太田川学園 北部障害者デイサービス
 ファニー コアラ
 ハッピーデイ ポケット古市
 りらくす セリオ
 なぎさ園 西部障害者デイサービス
 生協 東部障害者デイサービス
 鈴が峰 心身障害者デイサービス

問25-2 必要な通所支援が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	21
おおむね利用できている	57
あまり利用できていない	8
ほとんど利用できていない	3
まったく利用できていない	16
利用する必要がない	6
未記入	19
計	130

問26-1 直近1年間に短期入所(ショートステイ)を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	3
ほぼ毎月利用した	30
年に数回程度利用した	28
利用していない	63
未記入	6
計	130

利用事業所名
 かぞくの家さくら <市外>
 太田川学園 子鹿学園
 白木の郷 ときわ呉
 鈴が峰 あうる
 夢トピア わかば療育園
 原

問26-2 必要な短期入所が利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	6
おおむね利用できている	33
あまり利用できていない	20
ほとんど利用できていない	12
まったく利用できていない	27
利用する必要がない	14
未記入	18
計	130

問26-3 短期入所を利用する主な理由を教えてください。(複数回答可)

項目	数	★その他
介護者の負担の軽減や休養のため	51	・入所の為の経験
介護者が冠婚葬祭等のため	33	・家族の為
介護者が急病等のため	27	・家族のいない所で1人ですごす事を目的
本人の社会性の向上のため	28	・用事
その他★	17	・旅行、用事、兄弟の行事(2件)
未記入	45	・将来入所に向けての訓練の為
		・介護者、学校行事の為
		・子供を家以外の方々に覚えていただきたい

- ・介護者が出産のため
- ・宿泊ができるなら、親の介護も必要な時身軽なら動きやすい
- ・希望した日が取れない。普段できない親との時間等休養ばかりではない
- ・他県への研修、大会に参加
- ・実家に帰省等
- ・研修等を受ける時。県外にいる親の介護。兄弟の入学・卒業式等
- ・実家の維持管理のため
- ・その施設に慣れるため
- ・介護者不調のため
- ・介護者の用事で、県外に出かけるため。

問27-1 直近1年間に日中一時支援サービスを利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	7
ほぼ毎月利用した	8
年に数回程度利用した	9
利用していない	96
未記入	10
計	130

問27-2 必要な日中一時支援サービスが利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	5
おおむね利用できている	12
あまり利用できていない	9
ほとんど利用できていない	8
まったく利用できていない	42
利用する必要がない	17
未記入	37
計	130

利用事業所名
 家族の家さくら
 若葉台
 NPO法人もちもちの木
 鈴が峰

問27-3 日中一時支援サービスを利用する主な理由を教えてください。(複数回答可)

項目	数	★その他
介護者の負担の軽減や休養のため	39	・私用の為
介護者が冠婚葬祭等のため	11	・用事
介護者が急病等のため	12	・介護の仕事の都合
本人の社会性の向上のため	16	・兄弟の保育園行事の為
その他★	7	・介護者が兄弟児の学校行事参加のため
未記入	76	

問28-1 外出していますか。また、よろしければ、利用しやすい外出先(施設や店など)を教えてください。

項目	数
外出している	80
外出していない	38
未記入	12
計	130

利用しやすい外出先

ショッピングモール、ダイヤモンドシティソレイユ、イオンモール、イズミ、ゆめタウン、フジ、アルパーク、そごう、福屋、あいプラザ、コストコ、マリーナホップ、アンデルセン、コンビニ、道の駅、植物公園、動物園、図書館、映画館、公園、健康科学館、交通科学館、サッカー観戦、銭湯、祭、宮島、学校、西部こども医療センター、整形外科

問28-2 直近1年間に移動支援事業など移動に係るサービス(通院等介助、通院等乗降介助、重度訪問介護を含む)を利用しましたか。また、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
ほぼ毎週利用した	19
ほぼ毎月利用した	14
年に数回程度利用した	15
利用していない	71
未記入	11
計	130

利用事業所名

ヘルパーステーションアイラブ	ふれあい
ハッピーデイ	スマイル
ポケット	風樹
がんじゆう	地域支援交響
りぼん	ニチイ学館
ユメヤ	縁が和
りらくす	クオーレ
やまと自立支援センター	コープ五日市
土谷ヘルパー事業所	ブリーズケア
きずなヘルパーステーション	サンキヴェルディ
生協ひろしま	夢トピア
	ILC

問28-3 必要な移動に係るサービスが利用できていますか。

項目	数
十分利用できている	9
おおむね利用できている	28
あまり利用できていない	10
ほとんど利用できていない	6
まったく利用できていない	32
利用する必要がない	20
未記入	25
計	130

問29-1 相談支援事業所やサービス等利用計画という用語を知っていますか。

項目	数
はい	81
いいえ	40
未記入	9
計	130

問29-2 今までに相談支援事業所の相談支援専門員による相談支援を受けたことがありますか。ある場合は、よろしければ利用事業所を教えてください。

項目	数
制度を知らない	39
制度は知っているが、申し込んだことがない★	47
希望したが受けられなかった	0
受けたことがある／現在受けている	26
未記入	18
計	130

- ★申し込んだことがない理由
- ・今のところ必要ないと思う(4)
 - ・特になし
 - ・セルフプランでよい

利用事業所名

太田川学園
光清学園
めーぶる
りらくす
生協ひろしま
あいる

鈴が峰
白木の郷
サンキウエルビィ
時計台
クオーレ
あさみなみ

ふれあい相談支援センター
北部こども療育センター

第5. ご本人の暮らし方について

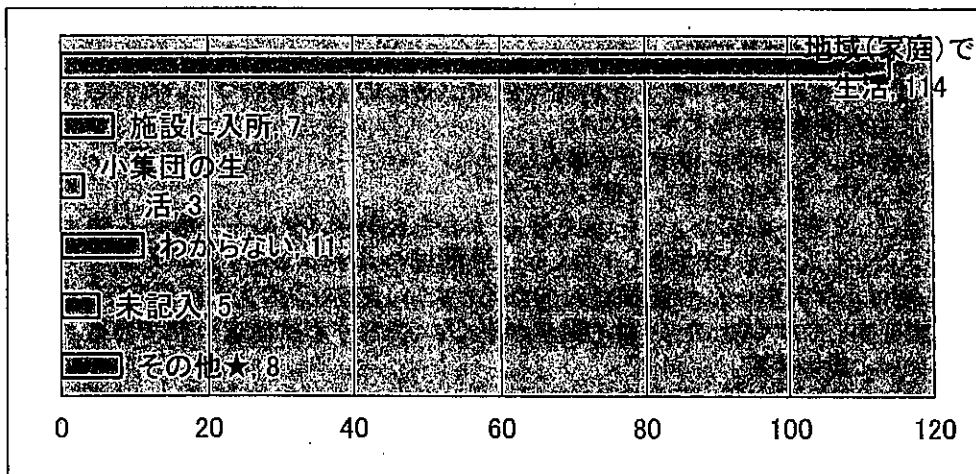
問30-1 家族の方にお尋ねします。現時点において、ご本人の支援について、どのようにしたいと考えていますか。(複数回答可)

項目	数
引き続き、地域(家庭)で生活してほしい	114
施設に入所して生活してほしい	7
ケアホームなどで小集団の生活をしてほしい	3
わからない	11
その他★	8
未記入	5
計	148

★その他

- ・親子で入れる施設ってないですね
- ・時々ショート利用しながら生活できれば
- ・今まだ在宅でだいじょうぶだと思うが将来的には入所してほしいと思っています
- ・今は学校と言う行き先が毎日あるが卒業に向けてどの事業所がよいかさがしている。呼吸器を付けていると母子分離の難しい事業所があり看護師のスキルアップを望む

- ・近所なら家と近いから安心は出来ると思うデイサービスがあれば本人に合わせて数時間でも歩いて行ける遠い所は難しい

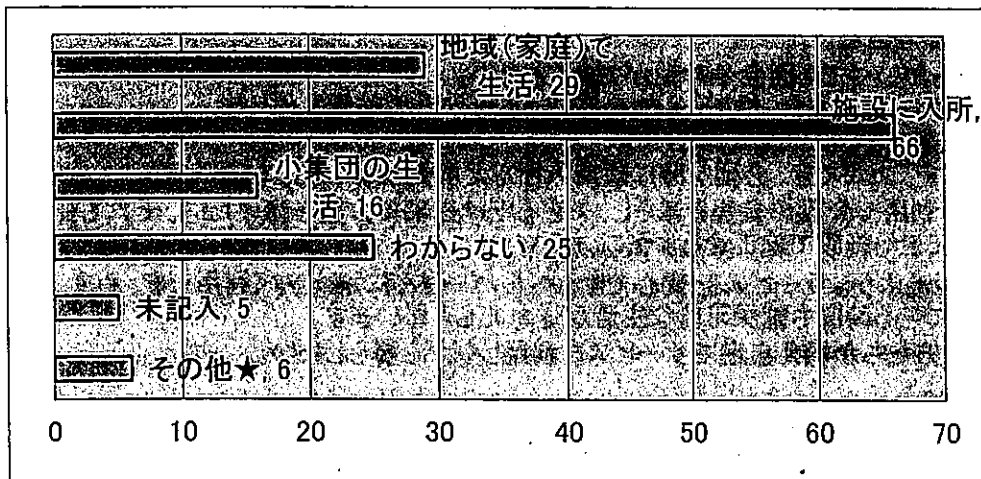


問30-2 家族の方にお尋ねします。将来、介護者の高齢化等により、在宅での介護が困難になった場合、どのようにしたいと考えていますか。(複数回答可)

項目	数
引き続き、地域(家庭)で生活してほしい	29
施設に入所して生活してほしい	66
ケアホームなどで小集団の生活をしてほしい	16
わからない	25
その他★	6
未記入	5
計	147

★その他

- ・できるだけ家で過ごさせたいが場合によっては(親の仕事や健康)施設も仕方ないかもしれない
- ・今迄、ず〜っと愛情注いで育てて来ました。そして鈴が峰さん、呉ときわさんと利用させて頂きましたが本人の希望する所をお願いしたいと思います。
- ・わかば療育園に入所になるか？考え中



問30-3 家族の方にお尋ねします。将来、介護者の高齢化等により、在宅での介護が困難になった場合、以下の項目について、理想の姿をご記入ください。【自由記述】

◆生活・介護

- ・介護の負担を減らせるようなサービスを無理なく利用でき、他の家族と触れあえる時間を増やしたい。
- ・本人が楽しく生活できるように、
- ・現在もトイレ介護など(入浴介護)でヘルパーさんの利用をしています。先には親の方の介護もヘルパー利用になるかも・・・
- ・ヘルパーサービスの利用が無理なく出来ること。
- ・介護の負担が減らせるサービスを無理なく利用でき、本人も気持ちよく生活ができるようにすること。
- ・将来は施設に入所したいです。親の出ている間はヘルパー等のサービスを利用し、家族と共に暮らさせたい。
- ・必要な介護を利用でき、本人の自由意志を尊重して生活が遅ければよいです。(金銭、管理も含めて)
- ・今はまだ小学校1年生なので、将来のことはどうすればいいのかよくわかりません。どんな制度を使えばいいのかもよくわからないため
- ・介護者の負担は減らしたいが、一緒に暮らしたい。
- ・主には入所で過ごし、時々自宅で過ごす。
- ・本人が健康で安全に過ごせるようなサービスを利用でき、たくさんの人に関わっていただき生活の質が向上し本人が楽しいと思える時間を増やしてやりたい。
- ・ヘルパーさんなどフル活用して、できれば家族で暮らしたい。
- ・介護者の負担が減らせるサービスを増やして欲しいです。
- ・小さい頃から一緒に過ごしてきた心のかよった(親も子も)人たちと小さいグループホームのようなところから生活介護へ通うという人として人らしい生活をしてほしい。夜間はヘルパーさん1人いて見守って欲しい。
- ・家庭的な本人が落ち着けるケアホームや施設が見つかるとうい。スタッフの人と仲良くできるとよい。
- ・歳を重ねるごとに体調を崩しやすくなったり、体も動きが悪くなったりする状態を予防できるようにリハビリ(訪問)を充実できたらいいと思います。
- ・家族が気軽に面会に行ける入所施設、医療スタッフがいるケアホームが出来ればいいと思います。
- ・両親が更に高齢となり介護が必要な状況になった場合、子供も一緒に入居でき、一緒に介護を受け、最後の最後まで共に暮らせるそんなケアハウスを切望します。
- ・本人が楽しんで通所出来る所ならどこでもよい。
- ・重度心身障害児の介護のできるヘルパーの育成を行って、もっと利用できる事業所を増やし、サービスを利用できるように時間数を増やして欲しい。
- ・親子で入所できる施設を増やして欲しい。
- ・施設に入所させたいが月に何日かは家族と家で過ごせる様いろいろなサービスを利用していききたい。
- ・安心して生活できる入所施設でお世話になり、生活の質が下がらないよう生き生きとした生活を送ってほしい。
- ・必要な時にヘルパーさんを利用したい。雨の日の外出をスムーズに、どうしても雨の日の外出は止めてしまう。
- ・一人目に障害があり、今は経済的にも何とかできますが、兄弟ができてこれから大変になっていくのに、子供に医療行為が必要なため預ける所が遠くて働くことができないので少し不安です。
- ・できないことを助けてもらえば、できるだけ自宅にて過ごさせたい。
- ・移動支援についてしばりルールが細かく厳しい。介護者が必要になる時(使いたいとき)、ムダな行動を入れられないといけなことも多い。頼みたい時にすぐ対応してもらえるようにしてほしい。今のサービスはすぐに対応出来ないものが多すぎる。
- ・施設入所を希望するがいつでも面会や外泊ができると良い。
- ・介護サービスを無理なく利用でき、地域とも他の家族ともかかわる時間を作りたい。
- ・入所施設を増やして欲しい。
- ・できるだけ家で過ごすことができ、必要な時に短期入所など利用出来たらよい。
- ・ヘルパーさんなどの利用で介護の負担を減らし、できるだけ在宅で介護を続けたい。それも難しくなってきた時は、本人が信頼できる施設で過ごせるようにしたい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを(安心できるヘルパーさんに)無理なく利用でき、引きこもりにならず地域で生きる事のできる時間も確保可能な生活が送れたらと思います。
- ・安心して任せられる方たちが増え自宅でサービスを利用しながら暮らしたい。
- ・まだ考える余裕が無い。
- ・安心して任せられる入所施設がもっと増えてほしい。
- ・医療機関併設の施設で暮らしてほしい。
- ・最低限の自立。優しいスタッフがいる施設への入所。

- ・サービスを利用したい。
- ・介護の負担が減らせるようにサービスを利用していききたい。
- ・家族の身に何かおこったなど、介護者が見れない時すぐに受け入れてくれる施設ショートステイの施設設備、人員の拡大。それにより精神的安定、呼吸器をつけている家族への訪問看護等のサービスの時間拡大。
- ・24時間医療ケアが必要な子の介護は入所施設での生活を希望する(広島市内)。現在、広島市内在住で重症児を抱える家族が新たに開所した呉の施設に入所せざるを程ない状況(7家族以上)
- ・施設はルールが多く、自宅で自由に過ごした子には不自由かも…との思いもあるのでケアホーム。グループホーム。等が理想ですが、身体、知的両方の障害がある子には受け入れる施設などないのもわかります。いずれそんなところができるといいなあ。それまではがんばれるところまでがんばりますが、やっぱり施設入所も念頭において活動ですね。
- ・住み慣れた家で暮らしてほしい(介護の体制があれば)。ケアホームなど本人の自由がある所で生活してほしい。
- ・なるべく一緒に生活したいです。経済的負担が少なく、本人も楽しく、安心して暮らせるといいです。居宅介護等もっと勉強して利用していききたいです。
- ・ケアホーム等で仲間と楽しみのある生活を送りつつ、毎日通所できる自分の場所があってほしい
- ・身体的なことはヘルパーを利用し、食事の準備など高齢になってもできることは家族でする、というのが理想(在宅で)。施設に入るのは正直、不安。食事の形態が本人にぴったり合ったものが出ないと思われるので。
- ・早朝、夕方、夜間のヘルプサービスが無理なく利用できるとよい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを無理なく利用でき、他の家族と触れ合える時間を増やしたい。
- ・信頼のおけるヘルパーさんに介護を手伝ってもらいたい。利用時間も8時間とか5時間とか長時間利用ができるとうい。
- ・今のところ、親の目の届くところへ置きたいと思っています。すぐに会いに行けるようなところへ置きたい
- ・出来るだけ家で過ごしてやりたい。現在十分なサービスを受けています。この状態が続くように。しかし施設入所も考えねばと思います。
- ・長期利用でショートステイをしながら、在宅においては、ヘルパー等のサービスを受け、ぎりぎりまで在宅で生活させてやりたい。本人の身体的機能の低下がさほどなく、現状程度で、充実したケアホームがあれば、仲間との生活も選択肢の一つだと考えます。
- ・可能な限り、家での生活を続けてほしい。今は、家族が介護しているが、介護が困難になった場合は、いろいろなサービスを利用していききたい。現在デイサービスに通所しているが、これからも利用したい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを無理なく利用でき、他の家族と触れ合える時間を増やしたい。
- ・28歳になった息子がいつまでも今の家族との生活が続くことが最高の幸せだと思うので、本人以外の事情が出来た時のショートステイ先があればすぐ行動に移せるので、ショートステイ先が出来てほしい。
- ・短期入所施設(医療型)が市内にあってほしい。ここ数か月充足利用で毎日通所しています。本人も毎日行くことを楽しみにしています。生活介護11日/月利用を増やしてほしいです。4月からが今から不安です。
- ・サービスを最大限利用して、家で生活することを親子とも希望している。ショートを利用しやすくしてほしい。(土・日・祝OKにしてほしい)
- ・できるだけ、今までの生活を崩さず、地域(家庭)で過ごさせてやりたい。介護者の負担を減らしながらも、家族と一緒に過ごす時間、本人が安心できる空間での生活は続けさせてやりたい。ただ、"自宅だけ"ではなく、いくつかの活動も場ももち関って下さる人の輪も広げてやりたい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを十分利用でき、家庭で暮らせるのが理想です。
- ・施設に入所して、手厚い介護をしてもらいたい。
- ・マンションなどで家族も一緒に住めて、介護もしてくれるような場所があれば良い。
- ・施設やデイサービスで楽しみながら家庭で家族からの行き届いた介護を続けたい。
- ・介護が不能になった時に、スムーズに入所等出来る場所があると良い
- ・毎日生活介護が受けられるようにしてほしい。ストレスを感じることなく、サービスが受けられるようにしてほしい。
- ・介護の負担が減らせるようなサービスを無理なく利用できますように。
- ・介護のサービスを利用し、本人が楽しく生活できるようにしたい。
- ・健全な人も障害を持つ方も入れる、快適できれいで住み心地の良いところに、親子一緒に入り、必要に応じて親も子も介護が受けられて、親がいなくなっても慣れた空間で、慣れた親切な職員さんに囲まれて子供が過ごせると良いと思う。
- ・全ての介護サービスを利用して、そばにいてやりたい。近くに施設があれば、入らせるかもしれない。

◆医療

- ・もっと身近な医療機関で往診ができるようにしてほしい。
- ・総合病院等の比較的大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。
- ・医療ケアが必要な子供でも地域と密着した生活を送って欲しいので、病院など入院だけでなく地域にお医者さんや看護師さんがいて安心して一日過ごせ、外出もしっかりできる様な施設を作って欲しい。
- ・病院での預かり、近所での往診。
- ・児童総合センターの後の医療機関、PT等を具体的に紹介して欲しい。さわぐと一般の病院へ行きづらくなる。
- ・今は、私が連れて行ってますが、通院や往診も含め他者や介助者と安心して通院できるようになってもらいたい。
- ・今まで通っていた日赤で引き続きみてもらいたい。
- ・病院に連れて行くのが大変なので家や施設にきてほしい。
- ・総合病院でのショートステイができるようになったらうれしい。
- ・必要な時、すぐに受診できる体制が整っていること。
- ・小さい頃からお世話になっているドクターが往診にきてほしい。
- ・かかりつけの病院であずかりサービスを行って欲しい。往診ができるようになって欲しい。
- ・入所施設に併設される医療機関で診察してほしい。
- ・先天性の疾患をもっているの、親が高齢や亡くなっても費用の心配なく必要な治療を受けられるようになってほしい。
- ・訪問診療で、自宅にいて医療のサービスを受けられる。
- ・本人がつからなくないように、かかりつけ医の高齢化もありますが、引き続き往診に来て頂き、てんかんの事は市民病院へと思っています。特に入院の場合、親の付き添いがなくてもいい様になると助かります。
- ・往診制度が普及して欲しいです。訪問リハビリが増えて欲しい。
- ・かかりつけが市民病院で急な時は予約外ですごく待たされます、すぐ診て欲しい。
- ・入院時、夜間だけでも付添いをしなくても良い様になってほしいと思います。
- ・総合病院等の比較的大きな病院で預かりサービスをはじめ、入所サービスを行ってほしい
- ・不安のないように、医療機関の往診や訪問看護を利用していきたい。
- ・常に医者がいる施設、安心してお任せできる
- ・急病の時等、こちらから出向かなくても地域の医療機関で往診してもらえなどの負担軽減ができるようになってほしい。
- ・安心して任せられる医師に往診してもらいたい。
- ・鈴が峰のように受け入れてくれる福祉医療施設が近くにあまりない、対応のできる所がもう少し増えてほしい。大きな病院でサービスを展開して欲しいと思います。又、(ショートステイ、デイサービスの)送迎もないと嬉しいです。医療と連動して一般的なデイサービスのような活動の場は現在あきらめているほどの思いです。ふやしてほしい。上記あわせて気軽さ、とつきやすさの要素がとにかく欲しいです。
- ・親がつき添える今はいいですが、将来はわかりませんので、親がつれて行くことが困難になった時にそなえ、情報がほしいです。一括でそういう情報を出せるところがあるとうれしいです。
- ・1人で病院へ行くことが困難な時、往診が自由にできてほしい。
- ・車いすなので、それに対応した病院で診てもらいたい。
- ・生活の場(ケアホーム)通所施設に看護師さんがいる状態で緊急時には連携した病院で専門的に見てもらえる。
- ・体が大きくなると通院がだんだん難しくなるので往診してもらえたらありがたい。
- ・今現在もリハビリが必要なので、なるべく受け入れてくれる所にはいっていますが、高齢者のみでなく、必要な人には保険適用でリハビリ(PT)の先生に来てもらいたい。
- ・これからも小児科で受診したい。待ち時間を別の部屋にしてもらいたい(感染対策)
- ・どの病院でも親切にしてもらっています。まだ現在は良いが、体力が落ちた時が心配。医者がすぐ来てくれるとありがたい。
- ・現在のままで良いです。すべてにおいて、どこの病院も大変よくしてもらっています。
- ・訪問診療を受けられるようにしてほしい。総合病院(かかりつけ)で預かりサービスを行ってほしい。訪問看護の受け入れる日数と時間を増やしてほしい。
- ・総合病院等の大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。
- ・市民病院でショートステイが出来るようにしてほしい。
- ・今でも十分、医療面では恵まれていると思う。
- ・医療機関での往診を希望。ショートに医療関係の方がおられると安心。
- ・現在、発作の薬を服用しているが、3か月分くらい多めに出してほしい。通院が楽になると嬉しい。
- ・大きな病院で対応していただく場面と、往診などで対応する場面をうまく連携しながら医療を受け入れられればいいと思う。
- ・障害について、専門的な知識を持った医師が身近にいてほしい

- ・総合病院等の大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。
- ・18歳以上になった時の、整形関係の(リハビリ含)がどこに行けば良いか分からなく大変困りました。
- ・在宅医療
- ・総合病院等の大きな病院で預かりサービスを行ってほしい。(2件)
- ・現在生活介護を受けているデイサービスで、週に1回でも理学療法や作業療法を受けられるようにしてほしい。
- ・今まで、訪問診療を知らなかったが、この度気管切開の手術を受けて今までと違う介護をしなければいけない事で、大きな不安があり、家に来てもらえるありがたさがつくづくわかった。大きな病院では無理なんだろうね。

◆活動

- ・重度心身障害者専用の日中活動の場を増やしてほしい。
- ・看護師が常駐する日中活動する場が増えて欲しい。
- ・重度の人が外出してもジロジロ見られないくらい普通になってほしい。
- ・土日や夏休みなどに遊べる場が(ゼロゼロや体位変換、たまに吸引が必要な子です)がほしい
- ・通園を毎日利用したい。
- ・引き続き通園、ヘルパーさんとの外出が利用できるように
- ・ずっと寝て過ごすのではなく散歩などできたら
- ・いまのまま通所施設に通い日中を過ごす。
- ・公民館や区民センターなど地域の施設で活動をしてもらいたい。(地域との関わりをもってほしい)
- ・可能な範囲で通所施設の活動の場が増えるとうれしい。
- ・生活介護サービスの中身をガチガチの制度にとらわれず充実させ、スタッフを増やして欲しい。身体が不自由でやりたい事ができない分だけ人の手をかりているいろいろ経験してほしいので一対一が理想です。
- ・楽しく活動できる場を増やして欲しい。日中活動できる場を増やして欲しい。
- ・人とふれ合う機会を増やして欲しい。
- ・外出することが大好きなので、行きやすい遊び場や散歩場所ができてほしい。
- ・障害者は障害者、介助者という世界でしか活動できない。健常者と交われない。
- ・年齢にあった活動、本人が楽しめる活動の場が増えるといいと思います。
- ・医療行為が必要な子供も利用できるデイサービスや放課後デイサービスを増やして欲しい。
- ・夜寝る前に父親がリハビリをしているのが大変なので、毎日リハビリしてくれる人が来てくれるといいと思う。
- ・大田川学園で今の様に過ごす生活
- ・重度心身障害者でも安心して利用できる施設が家のすぐそばにできると助かる。
- ・病状に関係なく、どの子も平等に仲間と触れ合えるような場所を提供して欲しい。日中活動の場に制限が多い気がします。
- ・学校卒業後、週に2日位、安心して任せられる場所に通いたい。
- ・デイサービス等でも、医療行為の必要な利用者がもっと幅広く利用しやすいよう施設を増やしてほしい。
- ・生活リズム、行事、役割などを大切にしてほしい。
- ・今は学校に通学しているので問題はないが、卒業後に活動できる場所がたくさんあればいいと思う。
- ・家にこもるのではなく、活動できる場所を作りたい。
- ・外出などの機会を多く持ち楽しい場所をみつけてほしい。
- ・外出など様々な経験の場と機会をあたえてほしい。
- ・日中活動こそ個人差が多いところだと思います。自分たちが子どもの面倒を見れなくなった時に施設などにお世話になれたとして、そこで一日ボーッと過ごすのでは？と思うと施設利用も考えてしまいますので、できる子には活動もあるといいですね。
- ・重症心身障害児者専用の日中活動の場で食事や入浴も出来、夕方帰宅できる場が欲しい。送迎もあるとよい。
- ・土・日曜日安心して楽しめる場所
- ・現在通っているデイサービスは、3時半までなので、延長してみてもらえるサービスがあると助かります。
- ・日中、同じような障害を持つ仲間が集える場所が欲しい。
- ・在宅が困難になり、施設やケアホームに入所した場合、施設やケアホーム等からデイサービスに通うなどして、一定の場所だけで生活するのではなく、日中活動を楽しめるようにしてほしい。
- ・現在デイサービスに通所しているが、家以外に安全で安心して過ごせる場所があるのは、嬉しいことだと思う。これからも利用していけたら良いと思う。
- ・気楽に集まれるところがあれば良いと思います。
- ・健康な人でも一日の行動するパターンは決まっていると思う。今でも、十分に明るく過ごすことが出来ていると思う。
- ・特にデイに行かない日、皆で集まり活動できる場が欲しい。地域での友人・知人を増やしてやりたい。

- ・重度心身障害者の活動の場を増やして欲しい。できれば、自宅の近くにそういう場があれば、利用しやすい。重介護室の通所を毎日通所にしてもらいたい。
- ・重度心身障害者専用の日中活動の場を増やして欲しい。(2件)
- ・楽しいことがたくさんあるといい
- ・ヘルパーさんと出かけたくても、事業所が車をつかえないためにタクシー券がすぐになくなるし、行かせられない。母の負担がかかるため、ヘルパーさんと行かないと意味がない。
- ・長時間の座位は疲労が強く、おむつを替えられる場もなくいきたい外出は我慢している。毎日通いたい好きなデイサービスも週2~3回と制限され我慢している。結局は重度の心障者は我慢して日々を過ごしている。
- ・人の動きを眺めるのが大好きなので、買い物などの外出を。
- ・毎日、生活介護が受けられるようにしてほしい。
- ・急なサービスもなるべくヘルパーさんのサービスを受けたい(居宅介護や移動も)
- ・西部デイを毎日通所にしてほしい。
- ・年を取った人たちの活動の場が少ないので、増やして欲しいです。
- ・吸引器を持ち歩かなくても、大きな商業施設がデパートなどで授乳室のように、おむつ交換ベッドや吸引設備があれば良いと思う。そうすれば、長時間外出できると思う。

◆その他

- ・施設の向上を願います
- ・現在の生活に満足している訳ではないけど10年先のイメージが考えられません。
- ・自立支援のサービスを受けるのに利用料金が所得によって負担額がきまっていますが、所得制限をわずかにオーバーして手当もなくなり重度医療もなくなり負担額が高額所得の上限だと家族、兄弟の事情や年齢によっては家計がとっても厳しいのでもっと緩和して欲しい。
- ・介護することをあきらめ施設入所を希望するとしたら、すぐ入所できるのか?自分でいつまで見ることが出来るのかわからないまま見ていくことは不安なので私が元気な内に入所を決めたいと思っています。自分の人生も介護で終わる一生では寂しいような気がするのですが入所させるタイミングが難しいです。親子で入れる施設があったらと思いますが現実には、ないようですし有料施設は無理ですね高すぎます。
- ・災害時に避難所にはいけない。助けに来てくれる人もいない。
- ・便を出させ処理が大変であるので簡単にやっていただけるところがあるといい。
- ・全てにおいて重症児を差別することなく、医療ケア児、呼吸器が付いていても皆同様の支援を受けさすべき。
- ・無理なというか夢のような事でしょうが、全ての項目において本人の満足できる安心できるサービスが理想です。
- ・高齢者の親と障害者が同じケアサービスの入所施設に入所し、また総合医療病院のケアもあるものが、親と子が一緒なので楽しく生活できそう。
- ・学校を卒業してからが長い人生を少し頑張る事(作業など)それから大好きなおでかけなど仲間と一緒に過ごしていけるように生きていければほんとうにいいなと思っています。できれば親も近くに住んで見守れればと思います。
- ・受け入れる家が狭く1人の部屋もなく制度やサービスを受けても家に入られるのは難しい。理想はあっても我が子を細かく看れるのは自分しかないなので母の心が辛い時は弱音を吐きながら祈る心を持つ、人に話す、奉仕の精神しかない、自分の時間を少しでも持つ少しでも逃避し自分のご褒美。先は見えず考えられない状況であるが、本人は今のところ「家にいたい、退屈だけど楽しい、家族といたい」と意志がある。家族が大好き、デイサービスに行きたくない。周期性嘔吐症等ある為、冷えて腸が閉鎖気味になるがネックとなる為仮に授けられた子であったら、吐物が詰まり死と向かい合わせだと思う。苦しく感じる事も多々あるがなんとかやっていくしかない。神頼みみたいな思いしかないどこかで逃避しながら。余談ですが中学部の宿泊で男性の教師さんとしっかり話し合い、家での水分や休養するタイミングなど無理のないリズムにして楽しい対応でやさしい人柄で離れて静かにマンツーマンでキツイ先生だと頑張りすぎる為、本人の波長の合う、あわしてもらえ先生が泊を可能にしてくれました。今でもそんな先生を尊敬しています。医療があるからではなくスタッフの人柄やそんな子に合った対応環境が安心して身をまかせて泊を出来たのだと思う。時間で動いているのは充分分かってはいますが。
- ・子供のことをよく理解して対応してもらえる方が増えてほしい。
- ・重症者を抱える家族の要望について在宅だけでなく入所者についてもきいてもらいたい。将来的に入所を希望しているため入所者の声を含めて重症者全体で調査してほしい。
- ・引越し(他県より)してきたので、サービスの内容をまだ理解できてません。これから色々なサービスを利用していきたいです。
- ・ソフト面は色々あるので限界がある。しかし、皆親切にしてくれる。ハード面、たとえば自宅ではリフト、外出した時にはベッドのあるトイレが欲しい。

・経管栄養だったり、ふつう食だったり、変動が大きかったり極端に病状が急変するおそれがある(安心して頼める方に、金銭、時間、場所[近所]、送迎などが充実していないと結果きびしかったりがあるので)頼める所がないと0なのです。中途半端ではないスキルの高い本来の基準を確保している場所がほしいです。受け口も対応窓口が広くあってほしい。ヘルパーさんの質が本当に年々低くなり資格の意味の重要性をもっと大切にして欲しい(意識の高い方は高く、やっつけ仕事の様な方もおいです)これ以上削減などで施設が悪く低下していかない様願います。

・急なことで主人も私も留守にしなければならない時、ショートステイがすぐにとれない事に困ったことがあり、そういう時は、受け入れてくれるところがあってほしいと痛切に思っています。デイにショートステイができるといいですね。(状態が分かって受け入れてもらえるが一番いいと思います。)

・親亡き後は、どうしても施設を利用するしかないので、家族が会いに行きやすい、市内中心部に施設が欲しい。親もなくなるぎりぎりまで、施設に預けたわが子を見に(会いに)行ってやりたいので、会いに行きやすい市内中心部に施設が欲しい。

・子どもホスピスのような病や障害とともに暮らす、子どもや家族が束の間の休息を得られる場があると良いと思う。(医療施設と連携したもの)

・親も高齢になり、安心して預けられる施設が市内に欲しい。

・本人には、中学・高校の弟が2人おり、まだ3人の子育てをしている段階なので、あまり先のことを考えるゆとりがありません。

・現在、北部デイに通所しているが、通所のためには車椅子に乗せなければならず、55kgある本人をいつまで母親一人で乗せられるだろうかと。

・医療機関と連携の取れる事業所や施設(重度心身障害者の利用が出来る)が市内に数カ所あり、各通所施設とも連携してほしい。緊急時はもちろん、ふだんから、本人の状況や様子を理解し、本人が主体的に過ごせる場を増やしてください。

・デイサービスの行事で以前はヘルパーさんと行けていたがサービスの二重使用になるためそれが出来ずに、母の負担が増えた。車椅子や車に乗せるのも大変だしもとに戻してほしい。サービスが全然サービスになっておらず、負担ばかりが増えている。

・介護者の負担を減らすということは良いことだと思いますが、サービスを利用した時の細やかでない介護に幻滅することが多く、24時間、家族の目の届かないところという事はむごすぎてできない。

第6. 地域生活モデル事業について

問31-1 巡回療育相談支援を実施します。相談を希望されますか。

項目	数
希望する	33
希望しない	65
未記入	1
計 ※	99

※別添のはがきで回答いただいたために総数が異なります。

問31-2 介護者教室や講演会などの行事案内を希望しますか。

項目	数
希望する	65
希望しない	34
未記入	0
計 ※	99

※別添のはがきで回答いただいたために総数が異なります。

◆その他（自由意見）

- ・重なりますが町内にデイサービスがあれば本人は家が近くて歩いていけるからその子のペースにあわせられる、何より安心して過ごせると思う。障害が有るけれど健常者との会話が楽しい様なので人の(仲間)大声などきになる様で落ち着けないようだ。
- ・数年前から鈴が峰は手続きがめんどうなどの理由で、全て短期入所で処理しています。日中一時支援も短期入所、放課後等デイサービスも申請せず短期入所。本来支払いはこちらは発生しないサービスなのに毎月高額支払い、不当な利益をおたくはあげてますが詐欺ですよ 訴えますよ
- ・入所、入院、ショートステイ、名前が違ってベットの上。人を呼ぶすべがないからずっと誰か来るまで待つしかない。心を失くさない生きていけないのか！
- ・アンケートの結果をHPなどで公開できないでしょうか。他の家族の方たちの生活を知りたいです。悩みは、子供の成長と共に変わっていき、尽きないので他の人たちと共有できればいいと思います。
- ・人工呼吸がついた事により、鈴が峰の通園、ショートステイを利用できなくなってしましごく悲しく困っています。重症児の受け入れをして頂けるようになる事を心から願っています。よろしくお願いします
- ・食事介助に1時間くらいかかり、一日4回と夏は水分も取らなければいけないのに体重が増えない(18~19kg)。生理がない。体に大きなあざがある。
- ・なかなか外出出来ない子供さんに家でひきこもるだけでなく、少しでもお友達と関われる環境を整えてほしいと思います。家族の負担も減らせるようお願いしたいです。家だけの生活にとどまらず地域で健やかに育てられるよう考えて欲しいです。
- ・家の近くにも短期入所できる事業所ができてくれるとうれしいです。
- ・介護する側の体力面の問題で子供に十分な手が欠けられなくなる事この先不安です。
- ・やはり自分(介護者)が見られなくなった時の本人の生活が一番不安です。
- ・今が大事、先のこと考えてない。
- ・思いつきません。無い訳ではありません。
- ・親の願いは唯一つ、息子の笑顔が毎日見られる事です。これからも宜しく願います。近い内、一度お伺いしたいです。
- ・ショートステイに行きたいけど、安心して預けられる所は一カ所。広島市内では呼吸器があるとダメって言われる。夫はほとんど休みが無いので遠方に1人で連れて行けずあきらめ、4ヶ月に1回やっとの思いで利用しています。人気で予約も取りにくい。どうか広島市内でいつでも短期入所できる施設ができますように。片道30分なら2人で何とかしてでも連れて行きます。訪問介護は1回交通費500円介護に土、日、祝日は無いのに、休日は一時間4500円かかります。これでは他の兄弟の行事に行くのに数万円かかります。秋は特に行事が多い。なんとかありませんか。
- ・鈴が峰でショート(呼吸器)の受け入れが出来ないのは残念です。(通所で)母子分離が出来ないのも残念です。
- ・移動支援を希望したいが(受給者証は取得済)、本人・家族のニーズが制度とあわないので利用に至っていません。(通所施設への送迎×、公園には連れて行けるが一緒に遊ぶは×、など利用したい部分がNGなので何のための制度かと思えます)
- ・ヘルパーさんを予約するのは、一ヶ月くらい前でないと緊急にはなかなか頼めません。そこらへんが困ります。問30その他など、ダラダラとなり申し訳ありませんでしたがそういう所も困っていたり要望でしたり、不安で頼めなかつたりの要因です

- ・学校卒業後、安心して通所できる所はあるのか
- ・無理なく親子が安心して自宅で過ごしたい(これから)
- ・安心して任せられる方を増やしたい
- ・将来に向けての漠然とした不安があります。本人のペースを守ってやりながら、楽しみを持って豊かな人生を送って欲しいのですが、家庭ではない生活の場の少なさに大きな不安を感じます。
- ・広島市の福祉サービス一覧の事業所に連絡して、サービス利用を検討しようにもこちらの条件と合わず、結局利用できないことが多いです。事業所の方々もできるだけ利用しやすくはしているのだろうけど、幼児、学童、学生はほぼ利用する時間は事業所の営業時間とズレてますので、もう少し多種多様な事業所が活動してほしいなと思います。将来を考えるにあたり、とにかく情報が少ないので、少しでも多くのチャンスがほしいですね。
- ・子供の将来、親が面倒をみられなくなっても本人が安心して暮らしていける場所を確保できるか、そして経済的援助ができなくなった場合どうなるのかすごく不安です。今働きたいと思っても学校を休むことも多く働けないので、経済的にもきついです。
- ・楽しみがあるようなショートステイを作ってほしい。泊に行ってもいいなと思える所になってほしい。
- ・親亡き後の生活、経済的なことも含め不安です。
- ・日々の生活は、お風呂はヘルパーさんに来てもらって何とかやっていますが、これから体がどんどん大きくなって(今でもけっこう大きい)、母一人でどうにもならない時にヘルパーさんにどの程度来てもらえるのか、(毎日)など不安はつきない。それと、これまでショートステイを2・3回利用しましたが、前もってお願いしていたのでよいが、急に病気になった時に空きがあるとは思えないので、不安。施設での食事の形態が我が子に合っているかも不安で、1日2日程度ならまだよいですが、長く入所することに抵抗があります。普通食は無理だけどペーストはゆるすぎるのですが、利用したことのある施設ではペーストの上は食べにくい形態だったので、ペーストをしばらく食べ、口の動きが変わってしまったことがあったので…。施設において個人個人に合わせた食事を出すことは困難だと思いますが、少しでも選択肢が増えたらと願います。
- ・今のところ、楽しくやっています。
- ・鈴が峰はよく職員が辞めると聞きます。職員が続かない理由があるのではないのでしょうか。職員が長く続けられるようにしてもらいたいです。
- ・夜間の介護が難しくなった。外出しやすい環境を整えてほしい(トイレにベッドを置く他)。本人は重い障害を持って生まれてきたが、生まれてきたことは皆と同じであると思う。そのためには、いつまでも生まれた地域で生きて行きたいと思っています。
- ・なにもかも良くしていただいております。我が家にはいろいろな人たちが(ヘルパーさん)出入りします。できましたら、事業所がもっとヘルパーさんを養成して送り出してほしい。
- ・家族以外の人との関わりをとっても楽しみにしております。出かけることもとても楽しみにしておりますので、通所事業の利用日数を個々のニーズに応じた日数であることを望みます。ショートステイや日中一時を利用したい気持ちはありますが、近場がないので利用できていません。介護者が老後になりますと、ますます施設の必要性が出てくると思うので、便利の良い利用しやすい場所に施設があると助かります。
- ・障害を持った子どもを授かり、家族全員が大きな学びを与えていただいたと思っています。本人はいろいろな方で支えてくださり相談に乗ってもらうことが出来ていますが、本人以外のところで色々な問題が発生します。(世間の人と同じ問題)→現在は親の介護について
- ・誤嚥が出てきて、家でも気を付けているが、施設だと個人的な対応は無理で、進行するのではと不安。鈴が峰は遠いので、市内に医療的なケアができる施設が欲しい。
- ・居宅介護と身体介護の区別が分からない。通所支援と日中一時支援サービスの違いが不明確。
- ・医療と併用した入所施設が近くになく、また少ないので、利用しにくい。本当に必要な時入所できるのか心配。近くに安心して見てもらえる施設があるとどんなにいいか。切なる願いである。
- ・支援サービスを利用して、こちらは不満や希望があってもお願いしている親の立場から言う事が出来ない。介護者は多数いても安心して居られる人は限られていてそうでない時は、預けている間心配で休息どころではない。
- ・高齢なので、日々不安です。入所もなかなかふみきれません。親としてずっと身近におき見守ってほしいのですが。
- ・手術をした後、移動時間が短い方が安心なので、広島市に鈴が峰以外にショートできる施設が出来てほしいと思っています。なかなか予約が取れにくいので。



Suzugamine

地域生活モデル事業とは、重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取組を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービスの事業所等に対する支援を行います。

鈴が峰では重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的として、国のモデル事業を今年度実施しています。



平成25年12月19日(木) / 第2回重症心身障害児者地域生活支援協議会

当事者家族・医療・福祉・学校・行政などの関係者で構成され、地域で生活する重症心身障害児の支援体制を協議します。

平成26年 1月25日(土) / 家族介護教室

地域で生活する重症心身障害児者のご家族を対象に医療ケアや介護方法等の知識や技術を習得していただくための教室を開催します。

平成26年 1月28日(火) 13:00～ / 重症心身障害児者地域生活支援講演会

広島国際会議場コスモスにて、重症心身障害児者を地域住民の皆様や医療・福祉従事者様などに幅広く知っていただくために長く重症児者の医療に携わっている堺市立重症心身障害児者(児)支援センターペルデさかい 児玉和夫センター長の講演と当事者ご家族様のシンポジウムを開催します。

平成26年 2月22日(土) / 事業者教室(ヘルパー等)

前回好評をいただいた事業者教室を開催します。(前回の様子は裏面に掲載)

平成26年 3月 6日(木) / 事業者教室(相談支援専門員)

重症心身障害児者と地域の相談支援事業所をつなぐパイプ役として、サービス等利用計画を推進するための研修を行います。

※日曜日が変更する場合があります。詳細は秋口、お知らせします。

———— アンケートご協力ありがとうございました。 ————

保護者の皆さま、事業所の皆さまにはアンケートのご協力をいただき、誠にありがとうございました。アンケートの結果は、集計と分析を行い、後日公表させていただきます。

「サービス等利用計画」

って何？

平成24年4月、障害者自立支援法(現、障害者総合支援法)、児童福祉法の改正により、平成27年3月末までに原則として障害福祉サービス等を利用するすべての障害児者へ計画相談支援を実施し、サービス等利用計画を作成することとなっています。計画は一人一人のニーズに合わせて障害福祉サービスを組み立て作成します。サービス等利用計画を作成するため、相談支援事業所と相談支援専門員がいます。

「計画を作るように区役所に言われたけれどもどうすればよいか分からな
い……。」

「今までは福祉サービスを使わずに介護してきたけれど、身体的負担も
大きいのでサービスを利用し始めたい。」など困っていただくことがあ
れば相談支援事業所にお問い合わせください。担当の相談

支援専門員がサポートいたします。

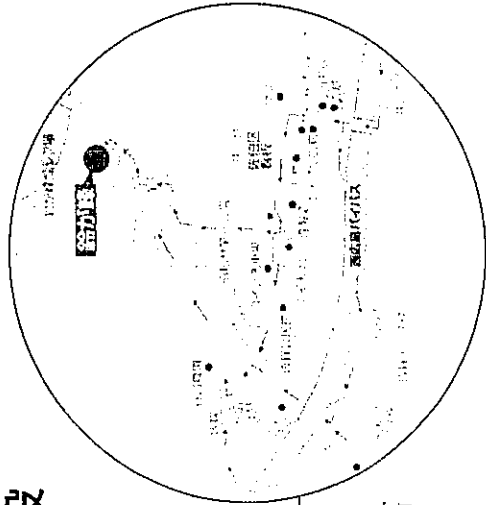
重症児・者福祉医療施設 鈴が峰

- 医療型障害児入所施設
- 療養介護
- 児童発達支援
- 生活介護
- 短期入所
- 相談支援事業所



Suzugamine

<事務局>
担当 / 野間・岡野・山中・石原
〒731-5122
広島県広島市佐伯区五日市町
菅賀104番地27
TEL (082) 943-8888
FAX (082) 943-7788
[E-mail] misasa_suzugamine@gold.megaegg.ne.jp
[URL] http://www.misaseikai.or.jp/suzugamine/



重症心身障害児者 地域生活支援講演会

重症心身障害児者地域生活モデル事業

日時

平成26年

1/28火

13:00-16:00

参加費
無料

場所

広島国際会議場
中会議室コスモス
(広島市中区中島1-5)

内容

啓発研修会

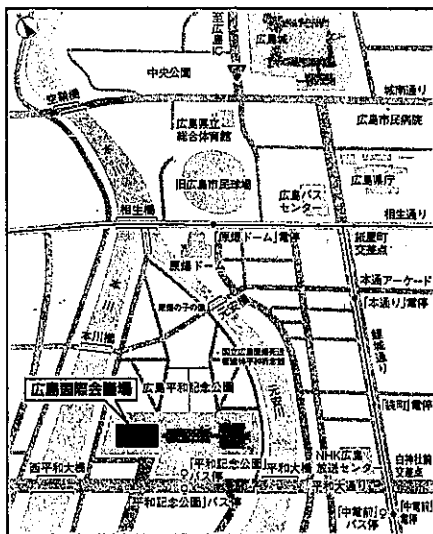
「重症心身障害児者への
理解を深める」

講師/児玉 和夫センター長
堺市立重症心身障害者(児)
支援センター パルデさかい

行政説明

広島市
重症心身障害児者
への取り組みと
課題

当事者(ご家族)
3名による
シンポジウム



※お車で中継しの場合、駐車場はご用意できませんので、
近隣の公共駐車場ご利用ください。
できるだけ公共交通機関をご利用ください。

主催

社会福祉法人三篠会
重症児・者福祉医療施設 鈴が峰

参加申し込み

お問い合わせ

重症児・者福祉医療施設 鈴が峰

〒731-5122 広島市佐伯区五日市町皆賀104-27

担当/野間 <コーディネーター>

TEL 082-943-8888

FAX 082-943-7788

[E-mail] misasa_suzugamine@gold.megaegg.ne.jp

重症心身障害児者 地域生活支援講演会

重症心身障害児者地域生活モデル事業

日時 平成26年
1/28(火)
13:00-16:00
場所 広島国際会議場
中会議室コスモス
主催 社会福祉法人三篠会
重症児・者福祉医療施設
鈴が峰

啓発研修会



「重症心身障害児者への理解を深める」

講師 / 児玉 和夫センター長 堺市立重症心身障害者(児)支援センター ベルデさかい

講師略歴

昭和45年	東京大学医学部卒業 小児科学教室所属
昭和49年	整肢療護園小児科
昭和50年より	脳性麻痺早期診断・リハビリテーションに従事
昭和55年	整肢療護園が心身障害児総合医療療育センターに改称、外来療育部長
昭和62年	同センター重症心身障害児施設部門 むらさき愛育園 園長
平成18年	大阪発達総合療育センター センター長 重症心身障害児施設フェニックス創設
平成24年	堺市立重症心身障害者(児)支援センター ベルデさかい創設 現在に至る

行政説明

広島市健康福祉局障害福祉部障害自立支援

課長 未定 勝実

シンポジウム

未就学児・就学児・成人の重症児・者を育てられている
3名のお母様にお話をさせていただきます。

◆重症心身障害児者地域生活モデル事業とは…

地域生活モデル事業とは、重症心身障害児者及びその家族が地域で安心・安全に地域でいきいきと暮らせるよう、効果的なサービスの利用や医療、保健、福祉、教育等の関係施設・機関の連携の在り方等について、先進的な取組を行い、あわせて地域住民に対する理解促進や障害福祉サービス事業所等に対する支援を行います。重症心身障害児者に対する地域支援の向上を図ることを目的として、国のモデル事業として今年度実施しています。

