

重症心身障害児（者）を 抱える家族の生活状況調査



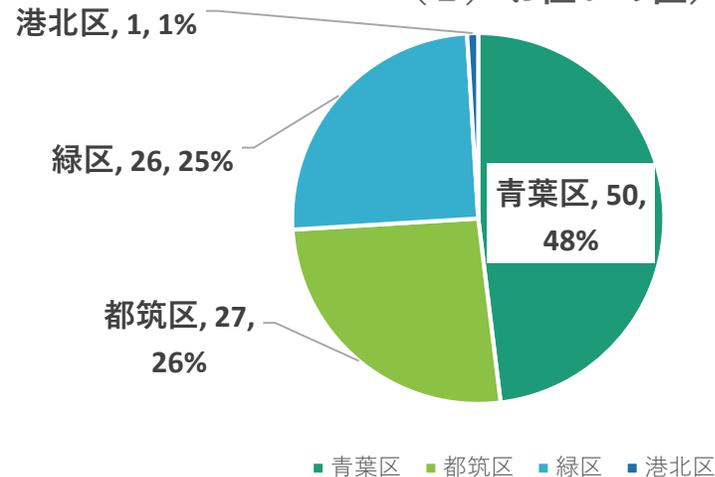
2019年7月

横浜市青葉区 親の会

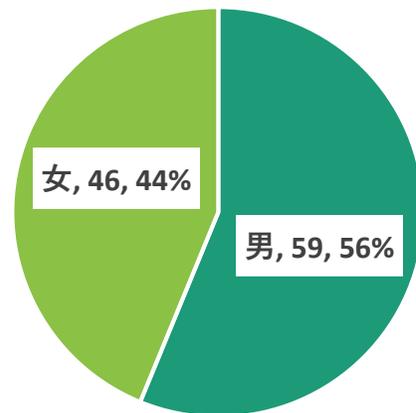
『未来の樹・あおば』

【質問1】 障害児・者の障害状況等について（状況）

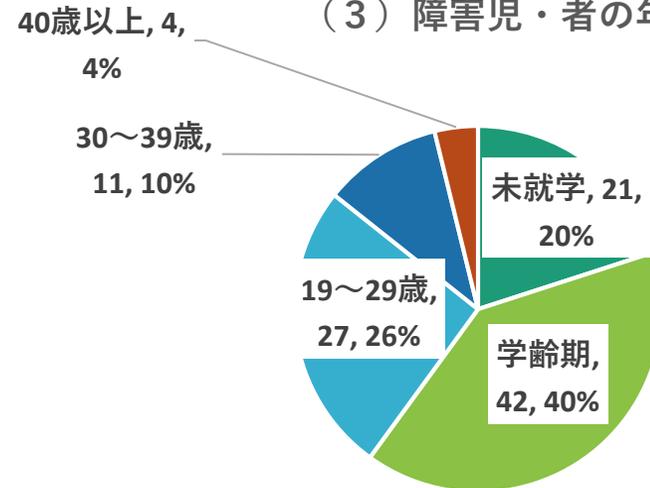
(1) お住いの区／人



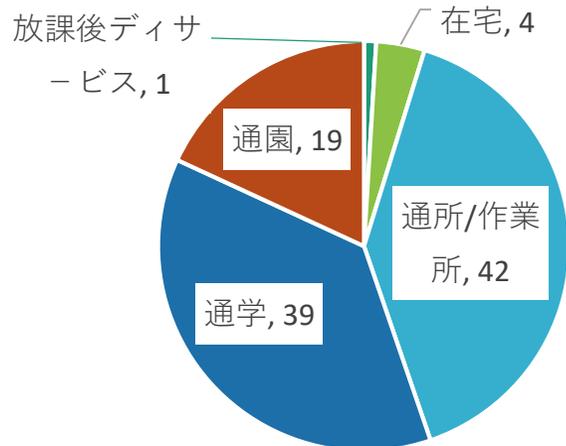
(2) 障害児・者の性別／人／%



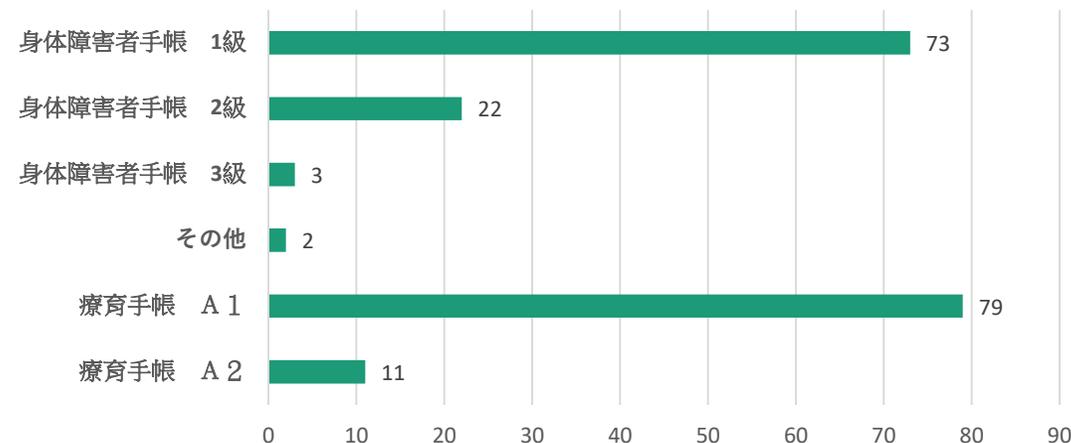
(3) 障害児・者の年齢／人／%



(4) 日中活動場所／人

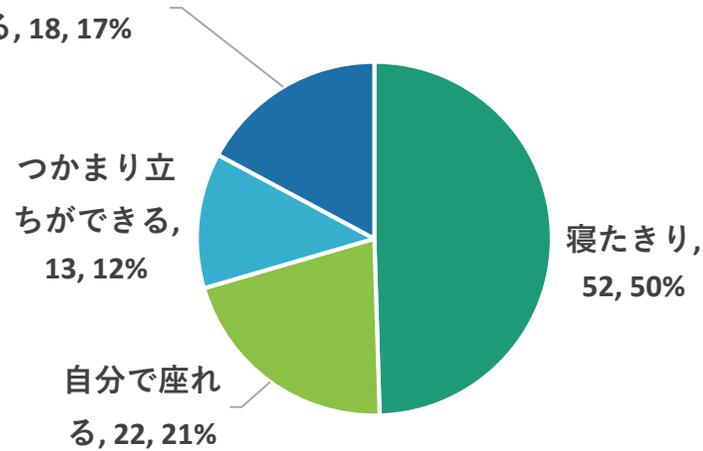


(5) 所有している障害手帳の種類（複数回答）

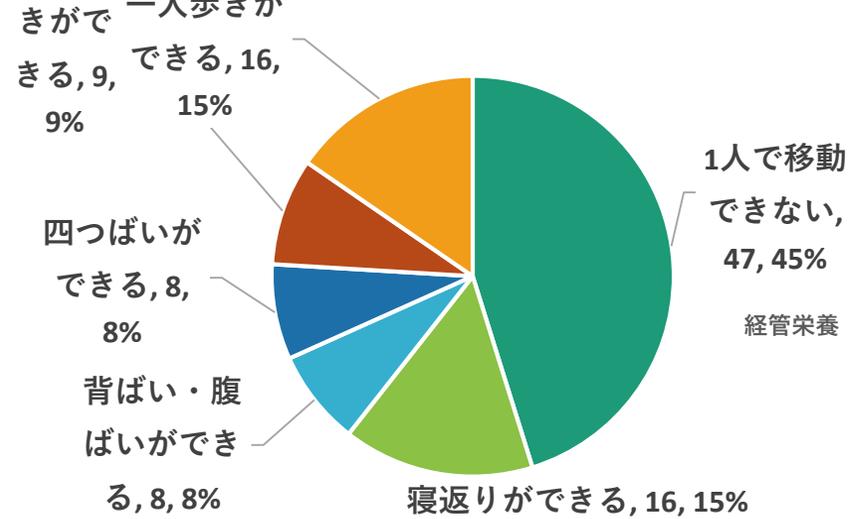


【質問1】 障害児・者の障害状況等について（状態）

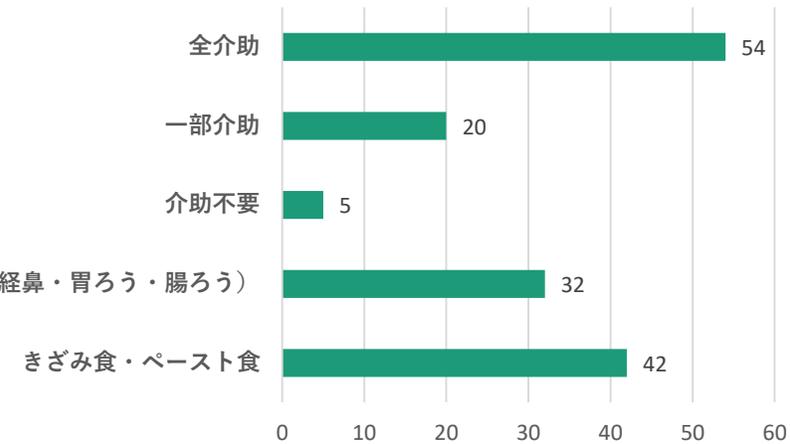
(6) ①姿勢について



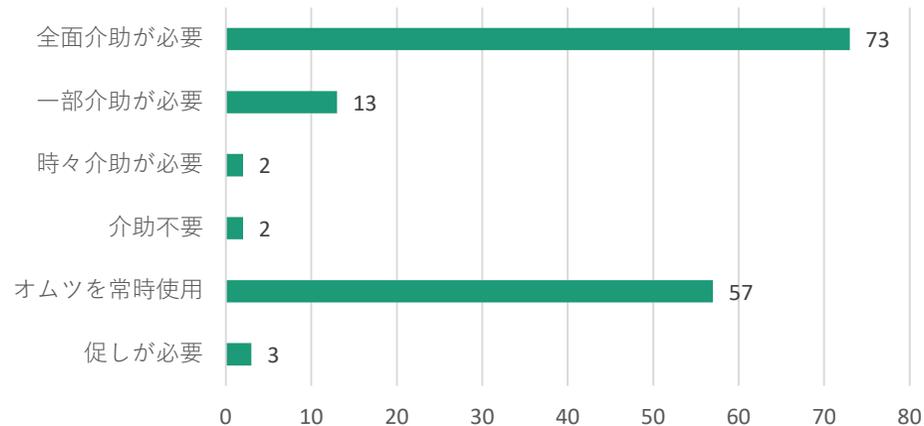
(6) ②移動について



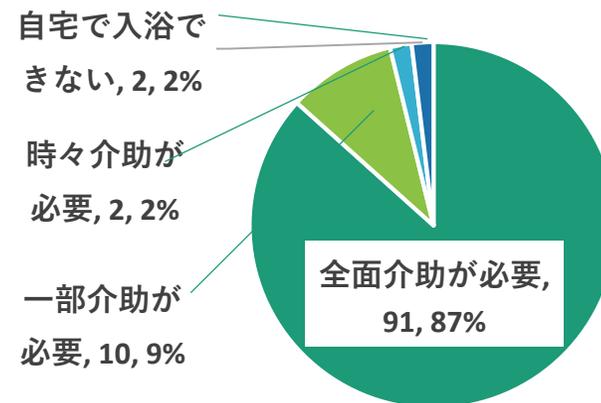
(6) ③食事について



(6) ④排泄時の介助について

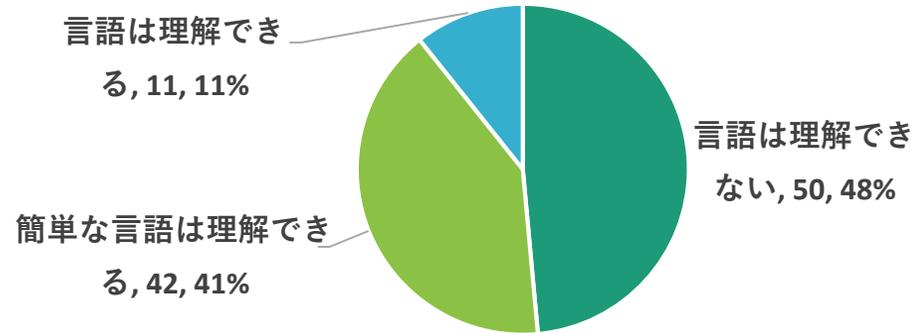


(6) ⑤入浴時の介助について

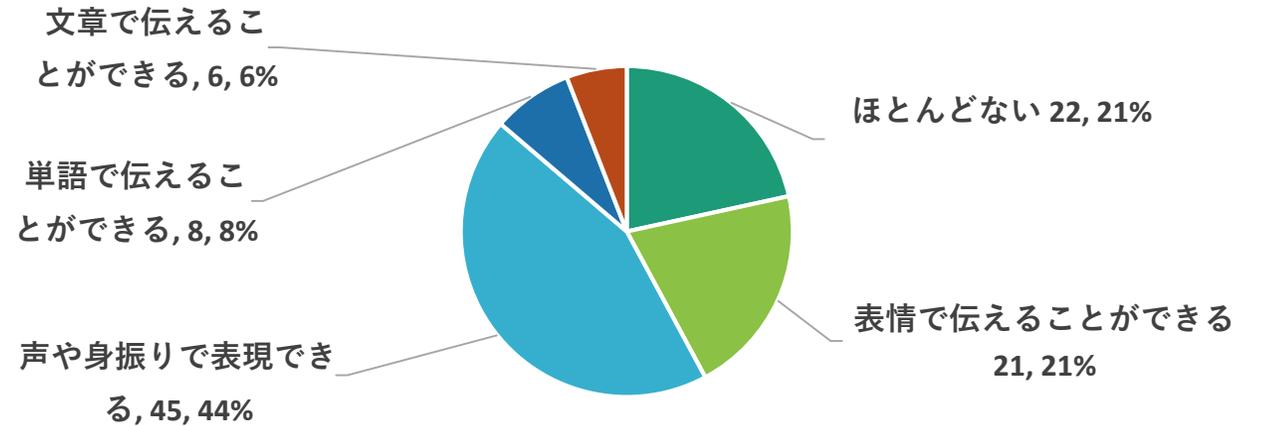


【質問 1】 障害児・者の障害状況等について（状態）

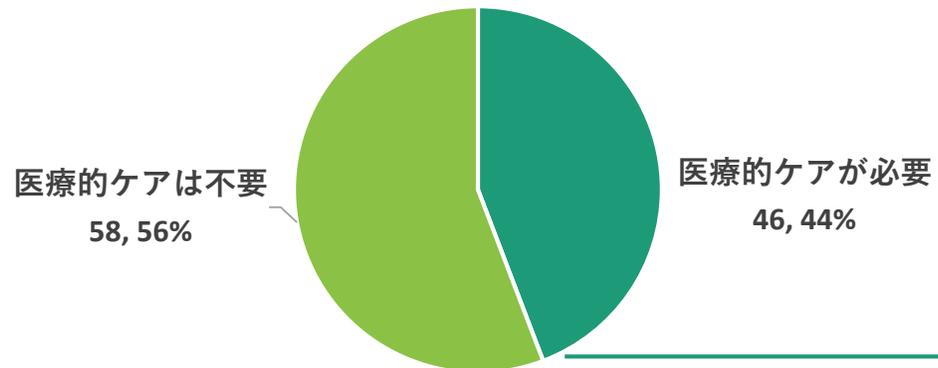
(6) ⑥言語理解について



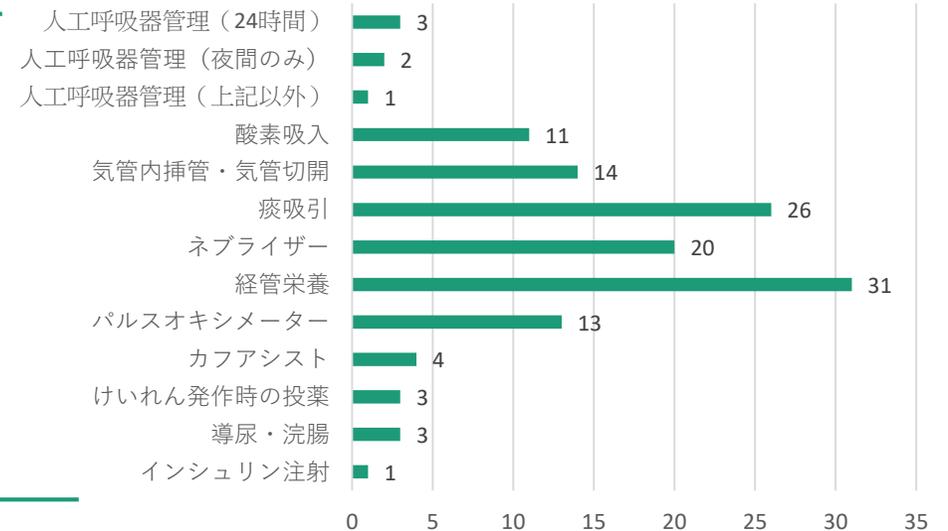
(6) ⑦意思表示について



(7) ①医療的ケアについて



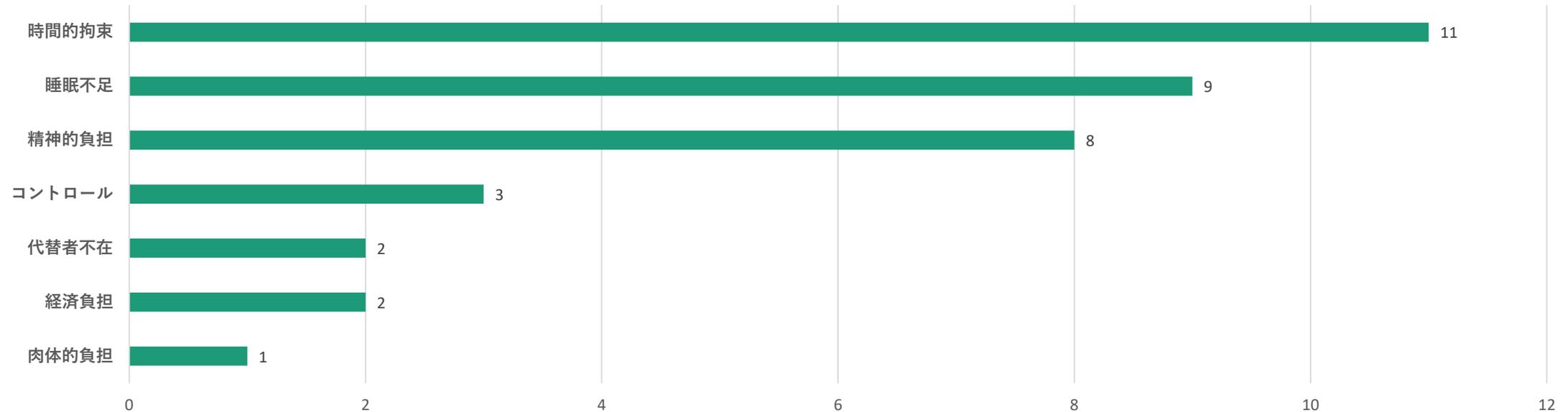
(7) ②必要な医療的ケアについて（複数回答）



【質問 1】 障害児・者の障害状況等について（医療的ケア）

* 記入項目を分類しグラフ化しました。

(7) ③医療的ケアについて大変と感ずること



①介護者への長時間におよぶ時間的拘束

②障害児・者の体調に関わる介護者の緊張継続による精神的負担

③介護者の睡眠不足

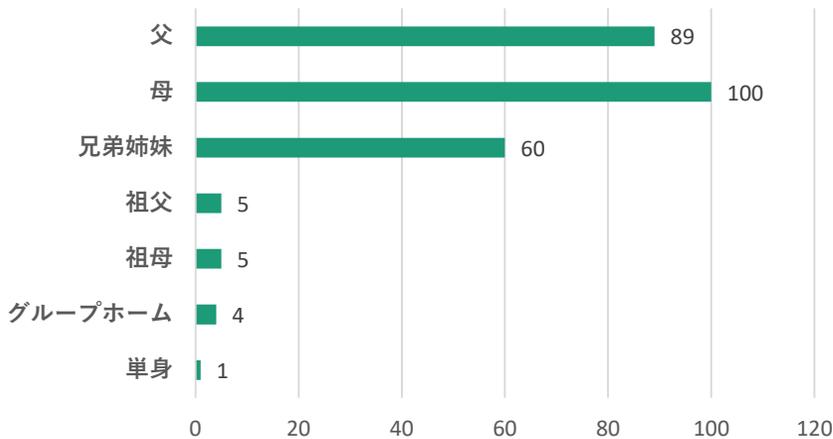
④代替者の不在



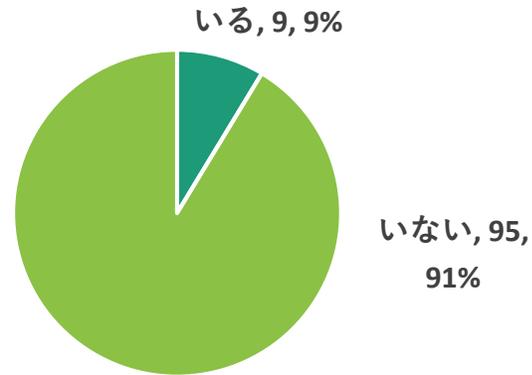
卒後行き場のない状況が発生すると24時間・365日その負担が介護者（親 主に母）に掛かる

【質問2】 家族・介護者の状況について

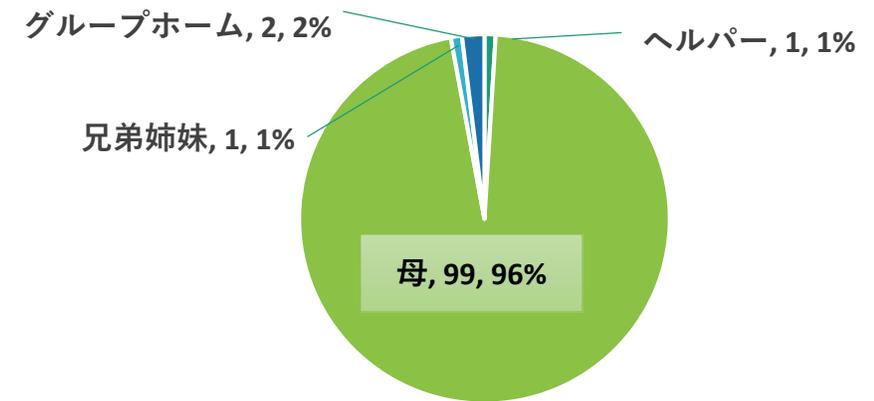
(1) 障害児と同居する家族は誰ですか



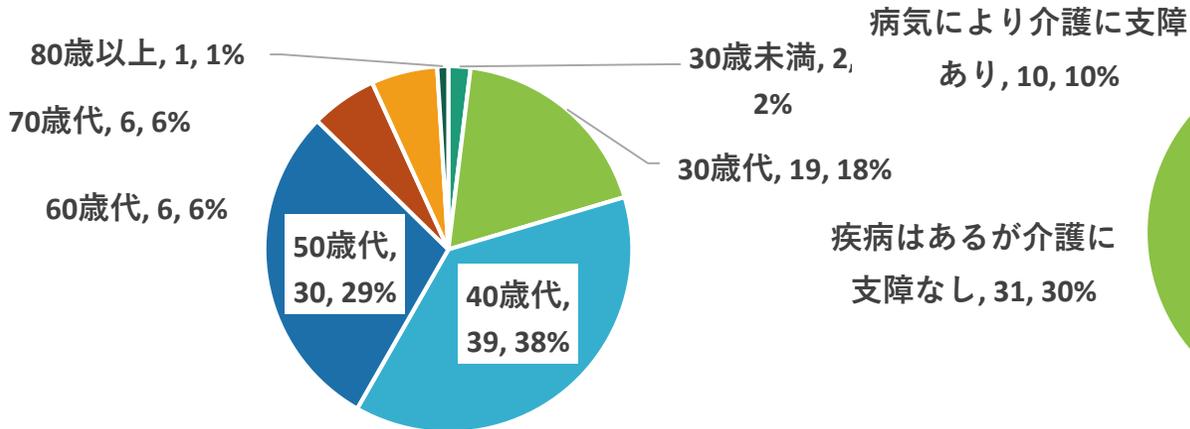
(2) 同居家族で本人（障害児・者）以外で他に介護が必要な人はいますか



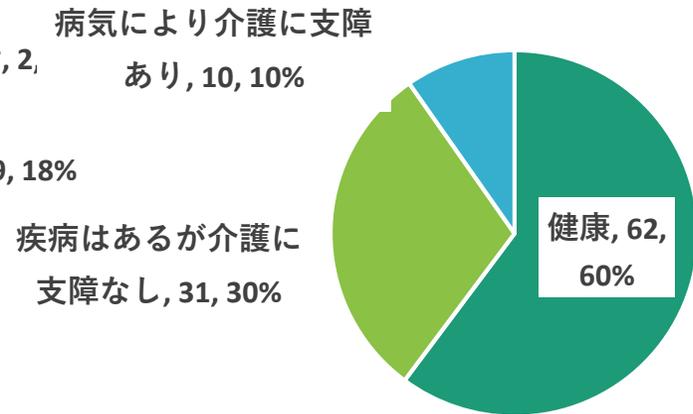
(3) 障害児・者の主たる介護者はどなたですか



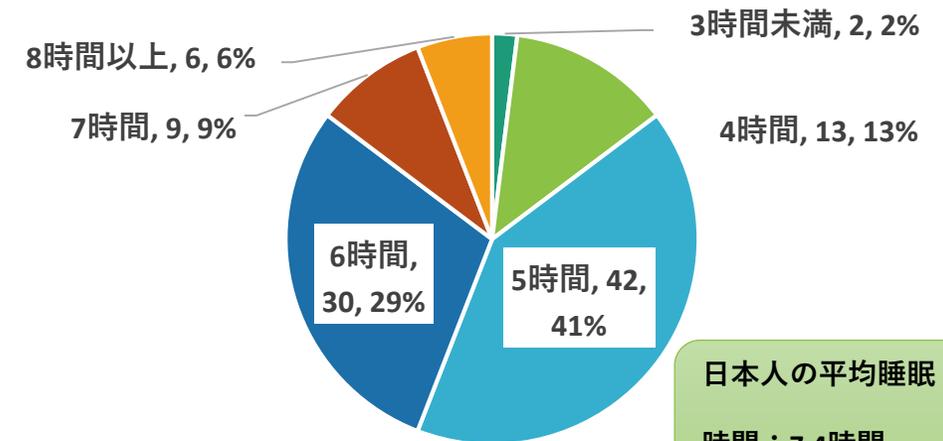
(4) 主たる介護者の年代について



(5) 主たる介護者の健康状態



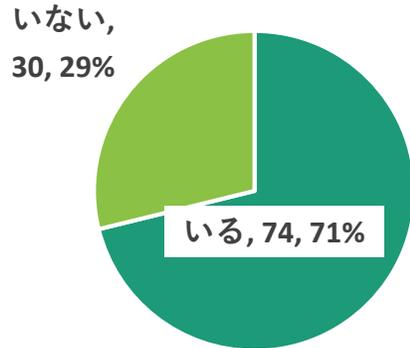
(6) 主たる介護者の平均睡眠時間



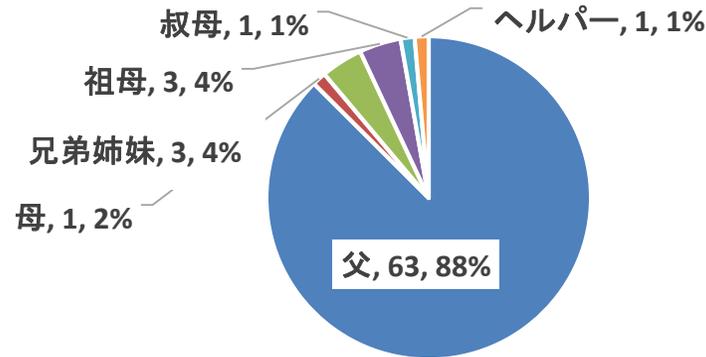
日本人の平均睡眠時間：7.4時間

【質問2】 家族・介護者の状況について

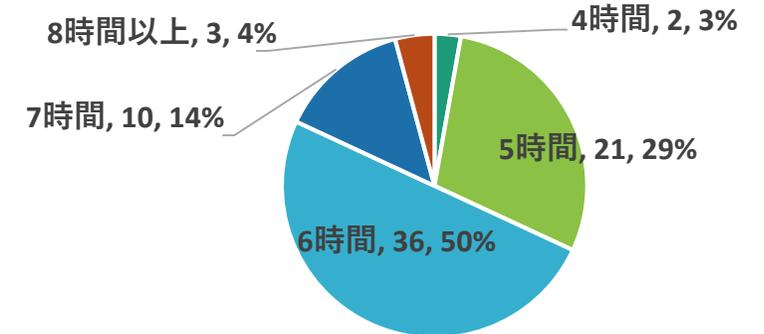
(7) 主たる介護者以外に介護者がいますか



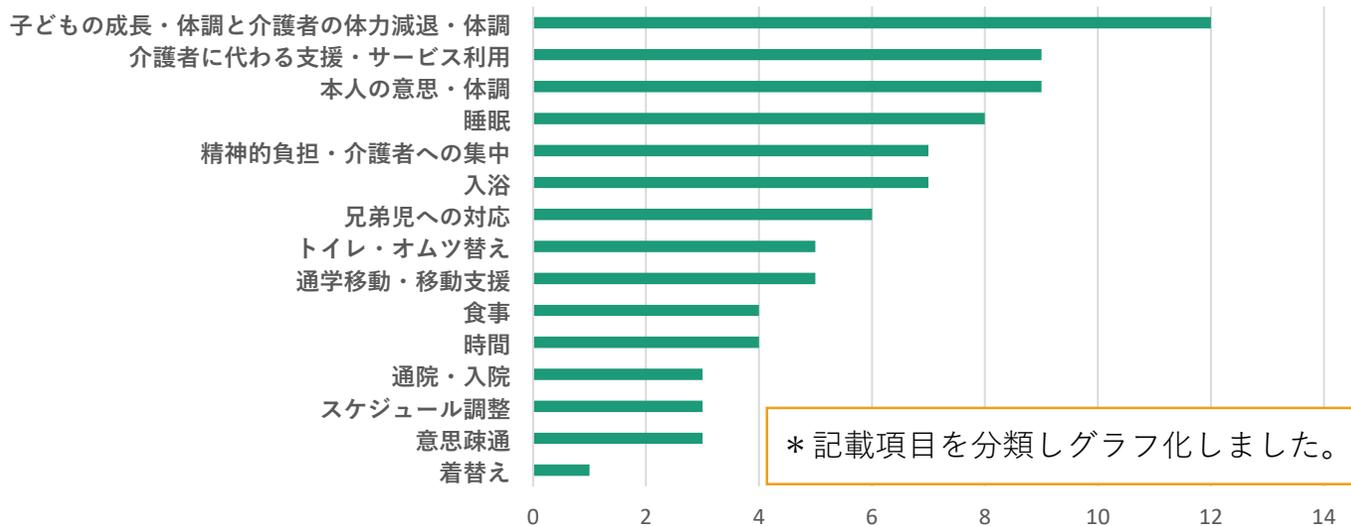
(7)①従たる介護者はどなたですか



(7) ②従たる介護者の平均睡眠時間



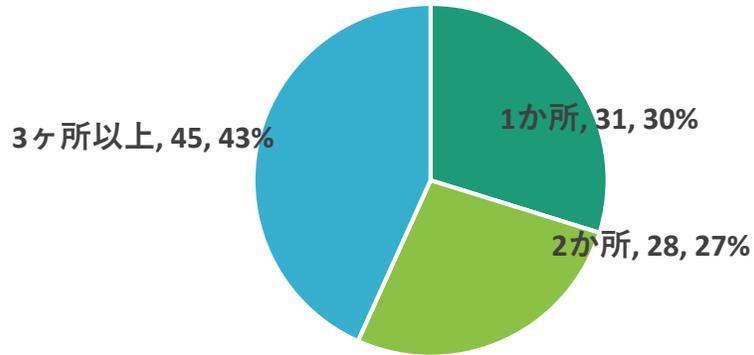
(8) 家族・介護者と本人との生活の中で大変と感じていること



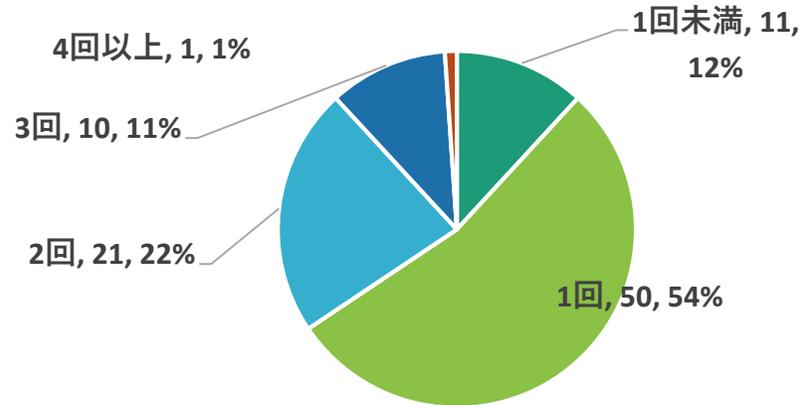
- ①子どもの成長と親の加齢に伴う体力の減退・体調不良による将来への不安
- ②兄弟児がいる家庭では兄弟児への対応による精神的負担
- ③介護者・介護代替者とも、ほぼ家族が担っている。両者の睡眠時間も、世界的に少ないと言われる日本人の平均睡眠時間をはるかに下回った

【質問3】 障害児・者の通院頻度について

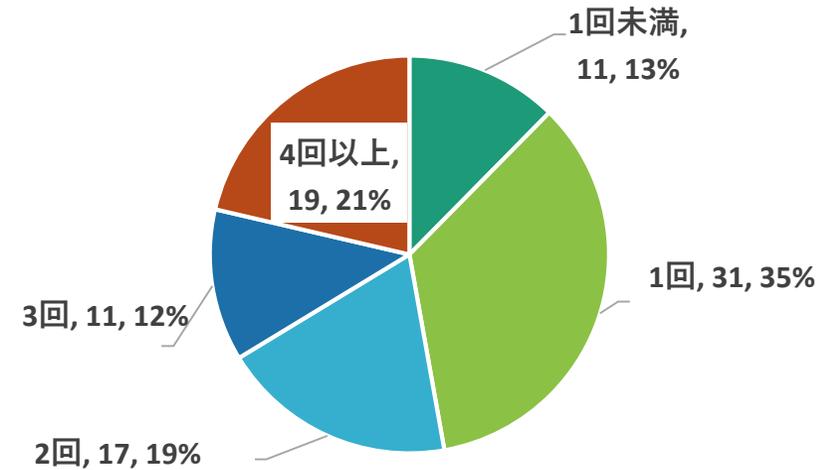
(1) 何か所の医療機関又は訓練にかかっていますか



(2) 通院（医療機関）は月に何回かかっていますか



訓練（PT, OT）への通院頻度



(3) 通院の移動時間等負担に感じること



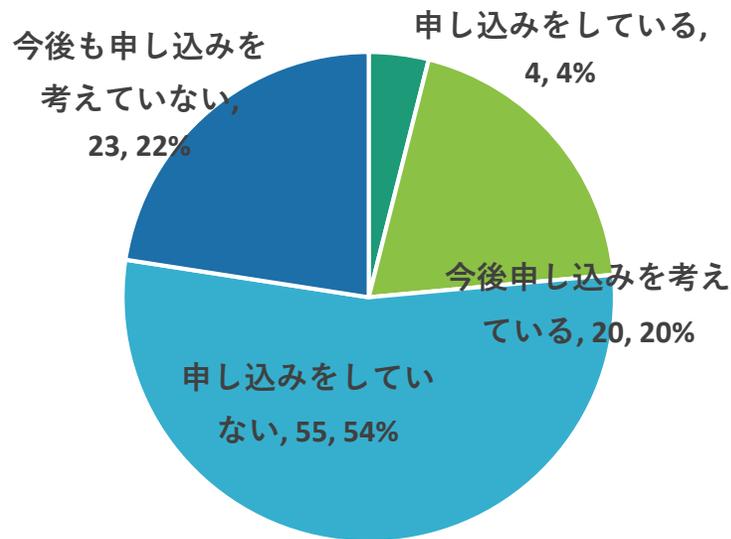
①多忙な中、重度心身障害児・者を抱えた通院の為の移動時間及び診療待ち時間に体力・精神ともに疲弊がうかがえた

②それらを補うヘルパー・ボランティアの活用の自由度が望まれている

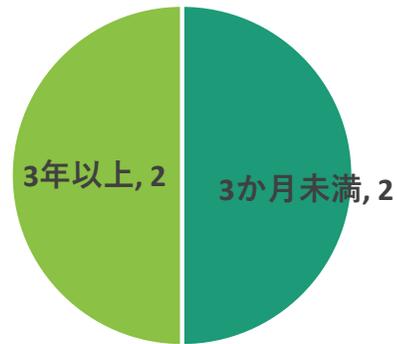
【質問 4】 医療型障害児入所施設又は障害者グループホームについて

医療型障害児入所施設

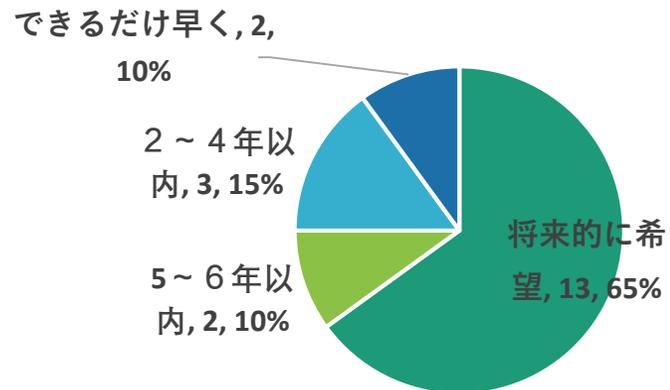
(1) 医療型障害児入所施設の利用申請
をしていますか



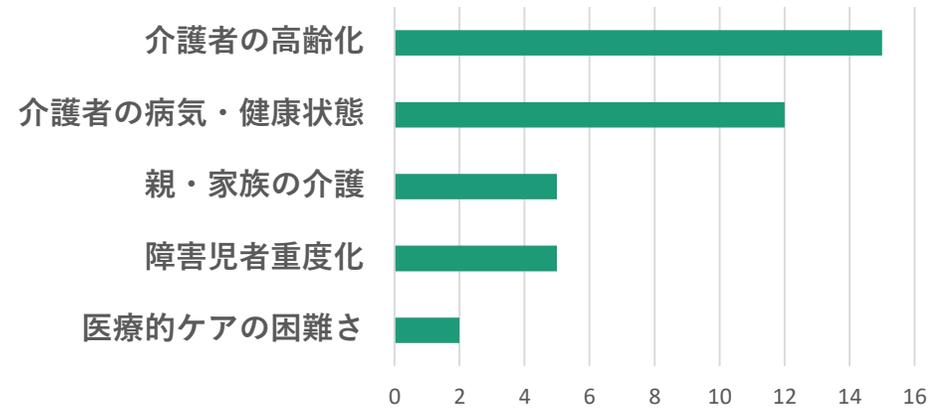
(2) 申し込まれてからどれくらい待っておられますか



(3) ②入所を希望する時期



(3) ①申し込み理由について (複数回答)

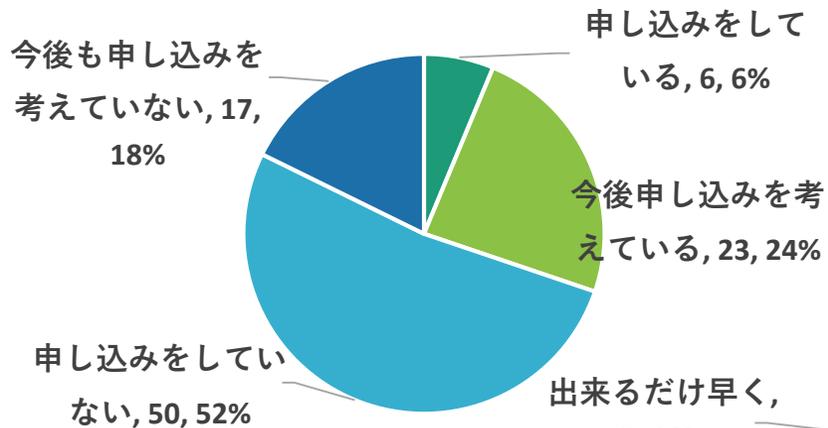


年齢による需要度にばらつきがあるものの、介護者の高齢化・健康状態による将来的な必要性や希望してからの待機時間の問題がクローズアップされた

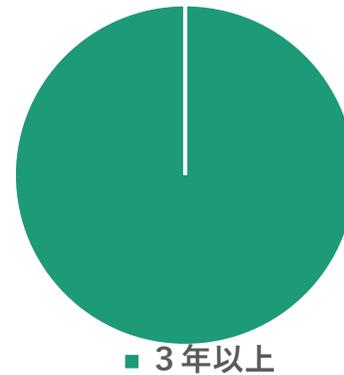
【質問4】 医療型障害児入所施設又は障害者グループホームについて

障害者グループホームについて

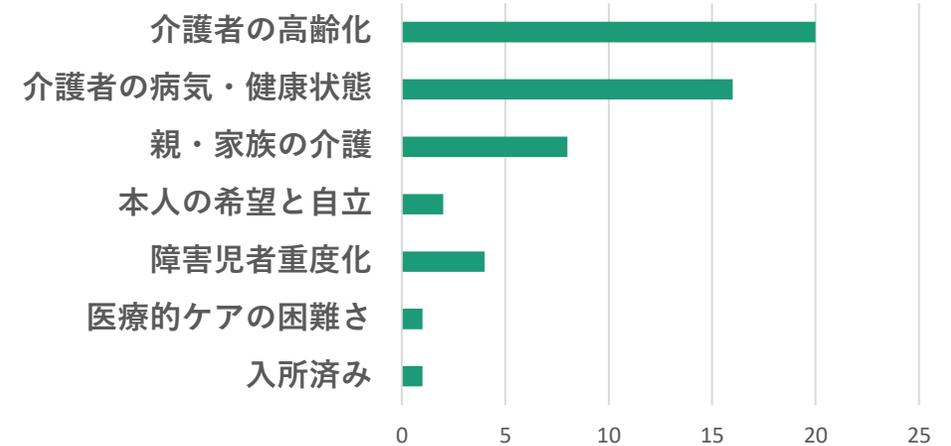
(4) 障害者グループホームの利用申請をしていますか



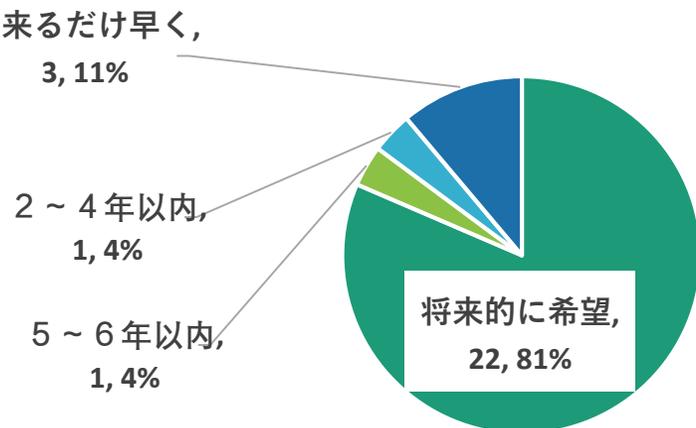
(5) 申し込まれてどれくらい待ってられますか



(6) ①申し込み理由について (複数回答)



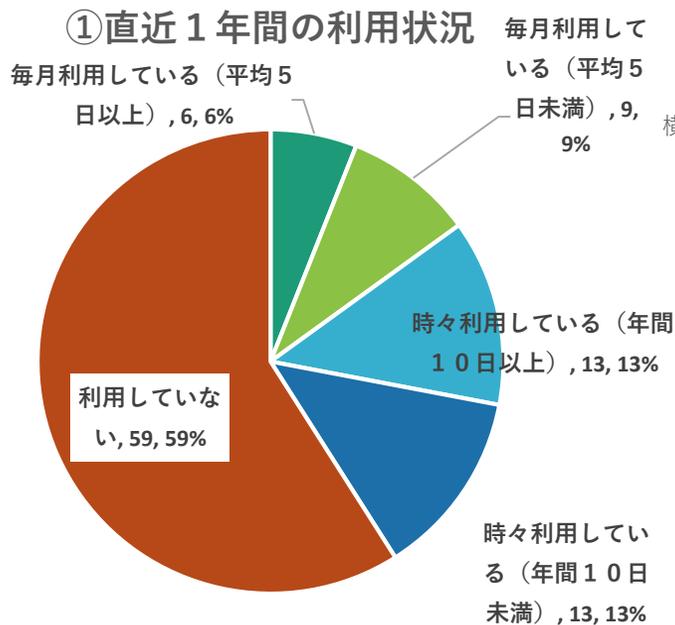
(6) ②入所を希望する時期



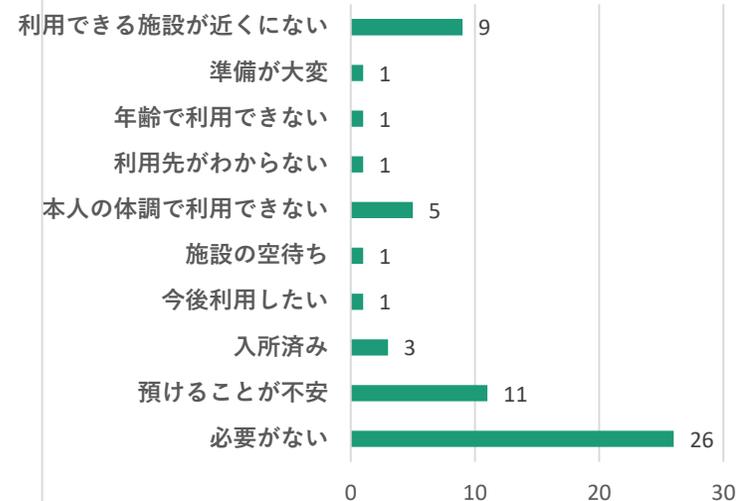
医療型障害児入所施設と同様年齢による需要度のばらつきはあるが、将来的な必要度は高い
又、希望してからの待機時間が長く、その間高齢の介護者への負担継続が感じられた

【質問5】 在宅福祉サービスの利用状況

短期入所（ショートステイ）



③短期入所を利用していない理由



短期入所について不便や感じていること



①緊急対応等本当に困った際の利用が難しい
 ②希望通りの予約ができない（本来の目的に合致しない・予定が立たない）・予約が手間
 ③施設・キャパシティの不足から定期利用ができない
 ④遠方にしかなく、子どもの体力・送迎面で負担

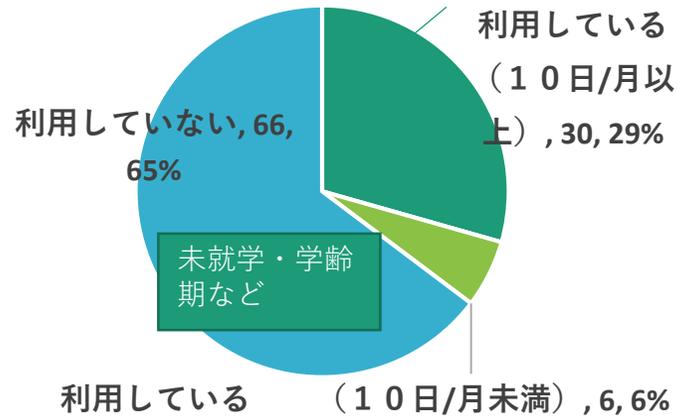
↓

施設側都合が優先され、本来の優先されるべき顧客満足が低く、我慢して利用している様子が伺える

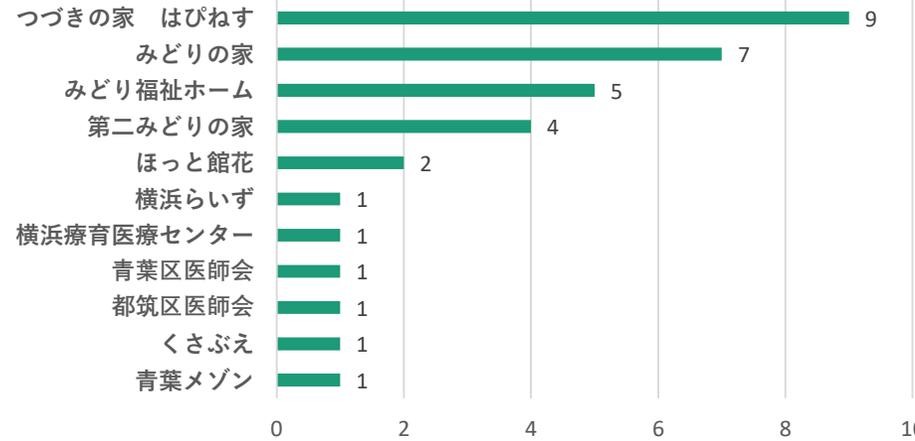
* 記載項目を分類しグラフ化しました。

【質問5】在宅福祉サービスの利用状況

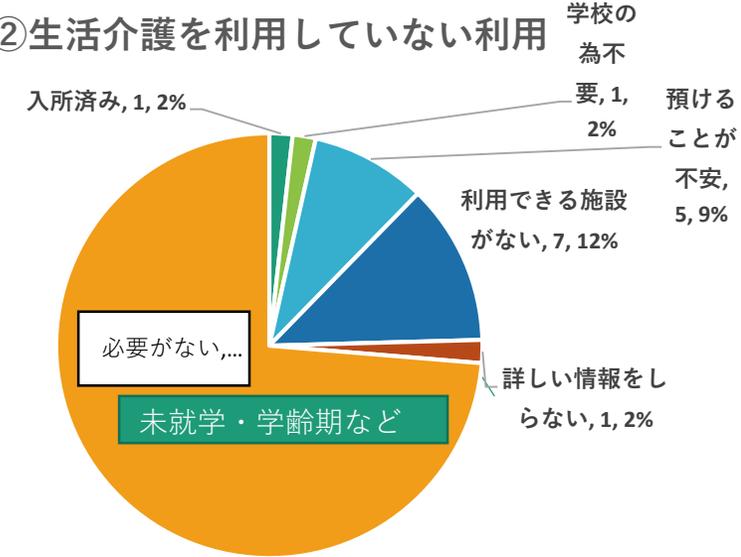
①生活介護について、直近1年の利用状況



生活介護を利用している事業所



②生活介護を利用していない利用



③生活介護利用について不便や感じていること



多数（特に医ケア児）が卒後生活介護事業に通えるか不安を感じている

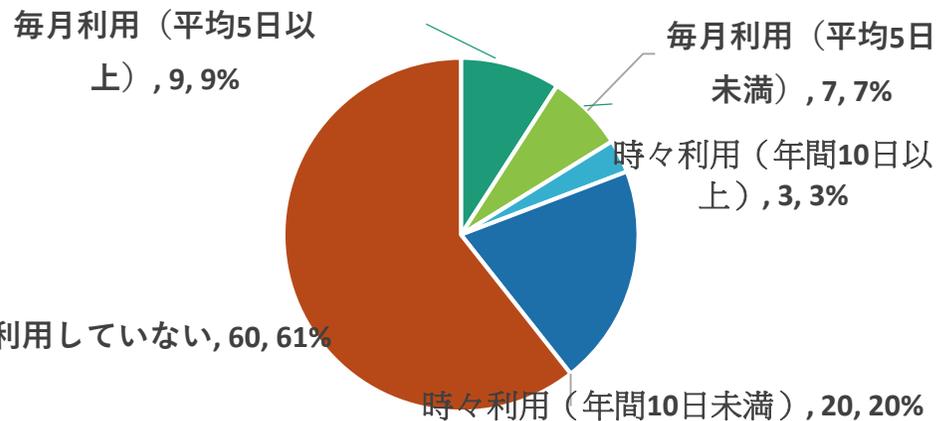
- ①近傍、特に青葉区に医ケアが対応できる施設がないことへの不安が最大
- ②子供にあう施設が近傍にない
- ③複数箇所利用では、体力・精神的に負担
- ④今後は入れる施設があるか不安等、遠方でも入れるところがない状況に不安が大きい

* 記載項目を分類しグラフ化しました。

【質問5】在宅福祉サービスの利用状況

日中一時支援

①日中一時支援事業について、直近1年間の利用状況



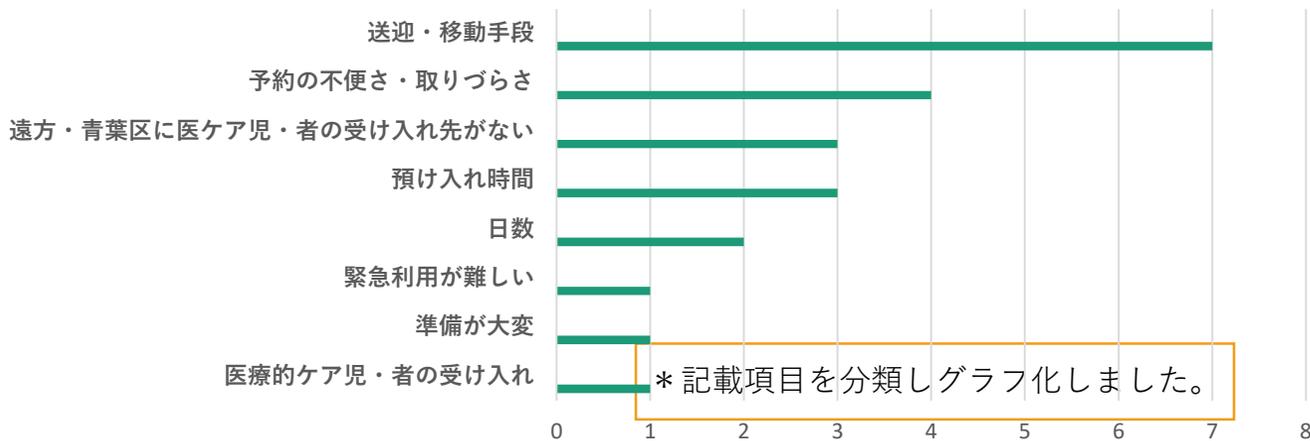
利用している事業所名



②利用していない理由



③日中一時支援事業について不便や感じている事



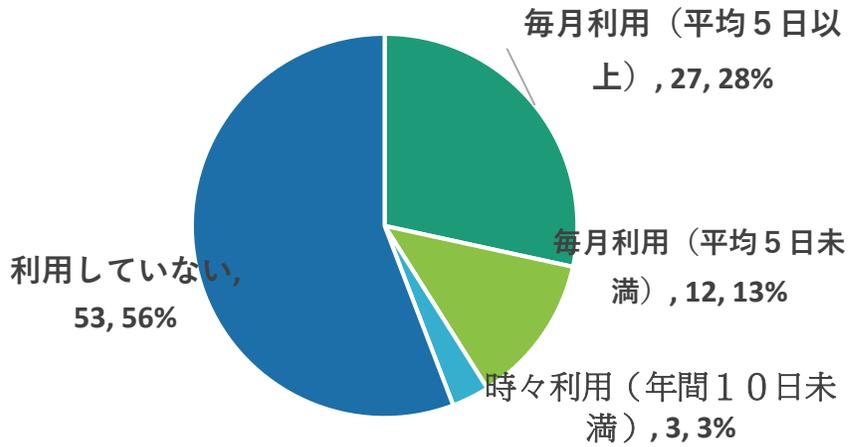
①送迎・移動手段が大変
 ②予約が取りづらく、不便
 ③青葉区に医ケア児・者の受け入れがない
 ↓
 青葉区にこれらを網羅できる受け入れ先がないことが問題視されている。

【質問5】 在宅福祉サービスの利用状況

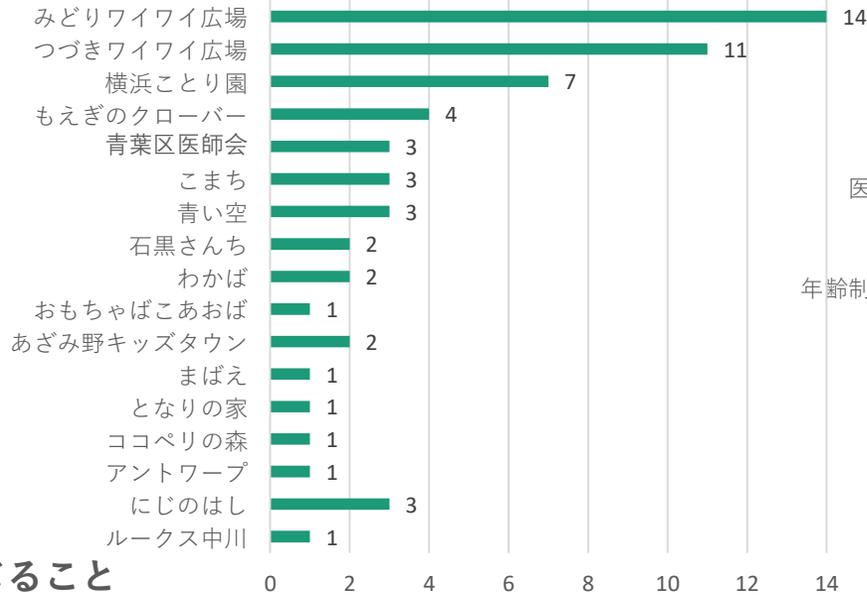
放課後等ディサービス又は医療型特定短期入所（泊なし）

①放課後ディ又は泊なし短期事業の最近1年

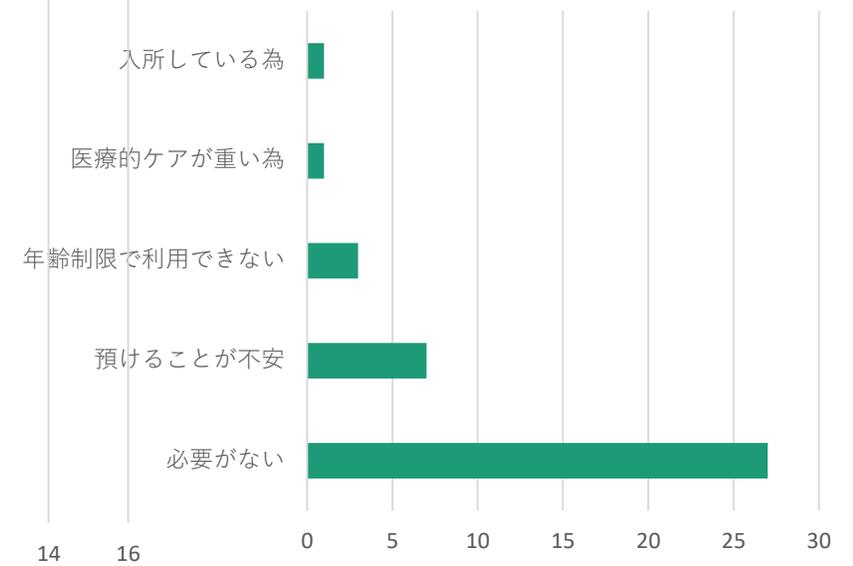
間の利用状況



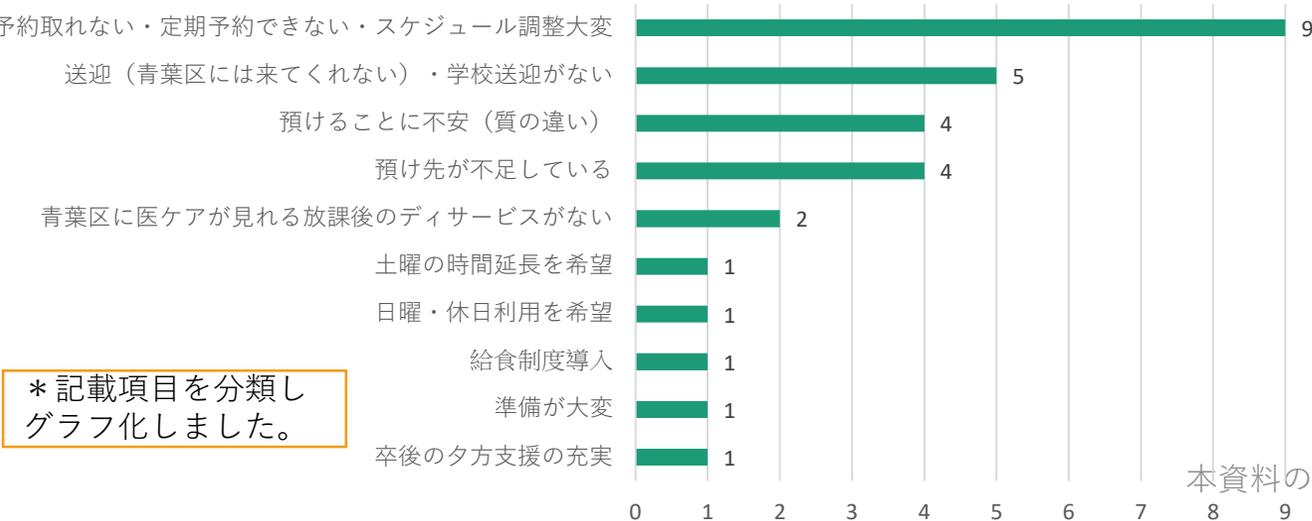
利用中の事業所



利用していない理由



③利用について不便や感じること



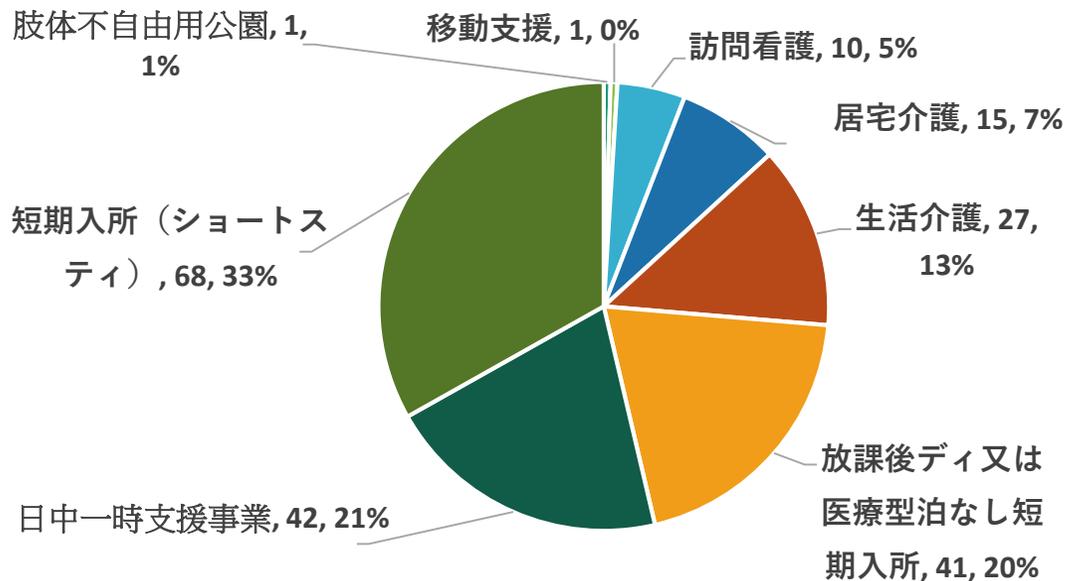
* 記載項目を分類しグラフ化しました。

①予約が取れない 預け先が不足
 ②送迎が不十分
 ③青葉区に医ケア児が通える施設がない
 ↓
 北部地域での利用者人数に対する施設不足及び青葉区には医ケア対応のできる施設がほぼない状況が利用中の事業所からも明確化した

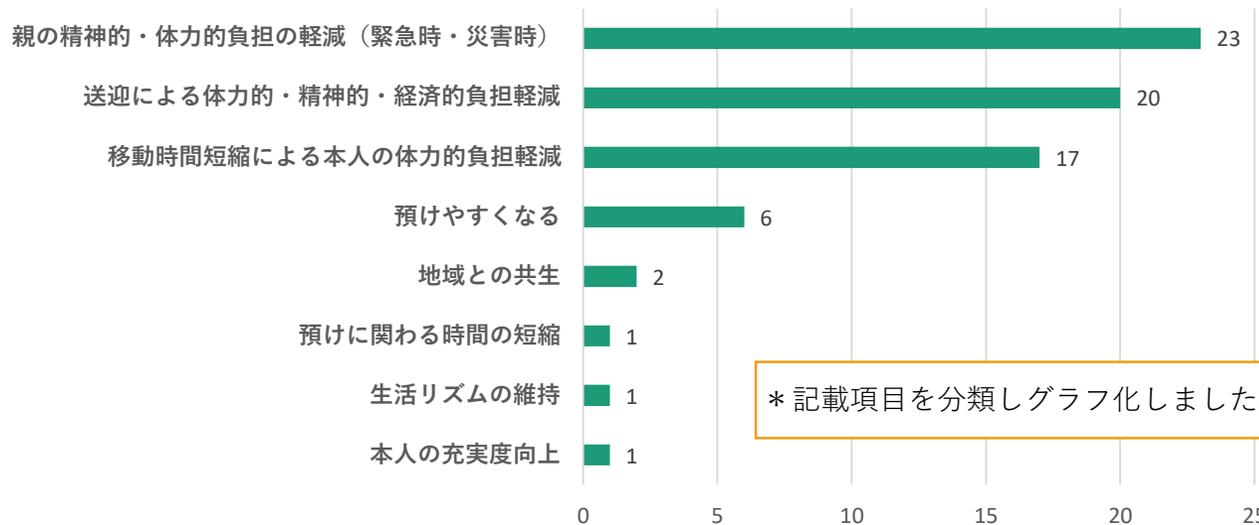
【質問5】 在宅福祉サービス

近くに施設・事業所が増えるなど、今より利用しやすくなればもっと利用してみたいサービス

(4) 福祉サービスで近くにできれば利用したいもの



(4) ①自宅近くに在宅福祉サービス拠点が開設されることで利用しやすくなる理由



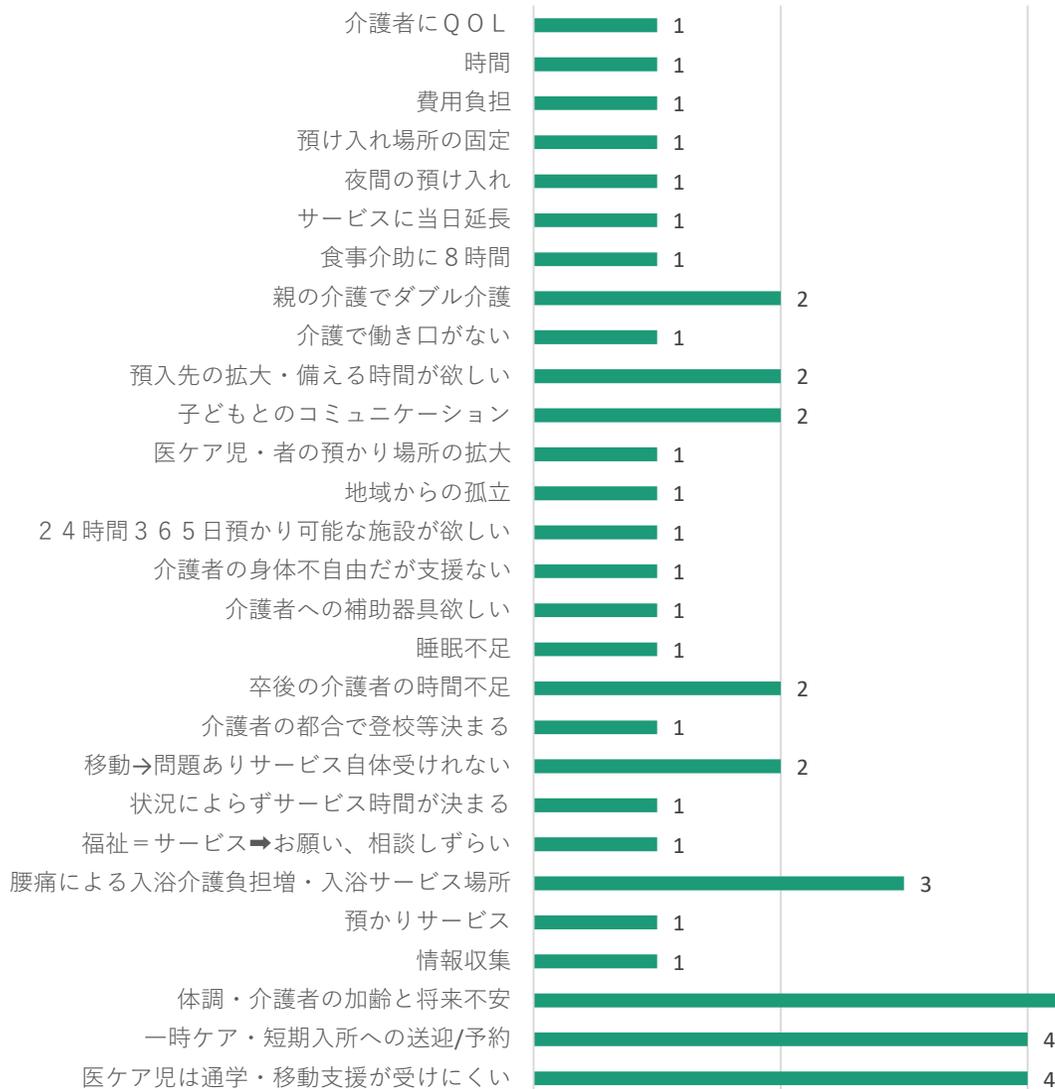
* 記載項目を分類しグラフ化しました。

①本人の体力・介護者の精神的・体力的負担・地域との共生など住居近くにあればこそその負担の軽減、利便性の向上が感じられた

②重度心身障害児・者が長時間かけて遠方の施設に通い、場合によっては介護者の自主送迎が求められるこれが福祉を提供しているのか疑問が感じられる内容だった

【質問6】 困っていること、必要なこと

生活維持で困っていること、必要なこと



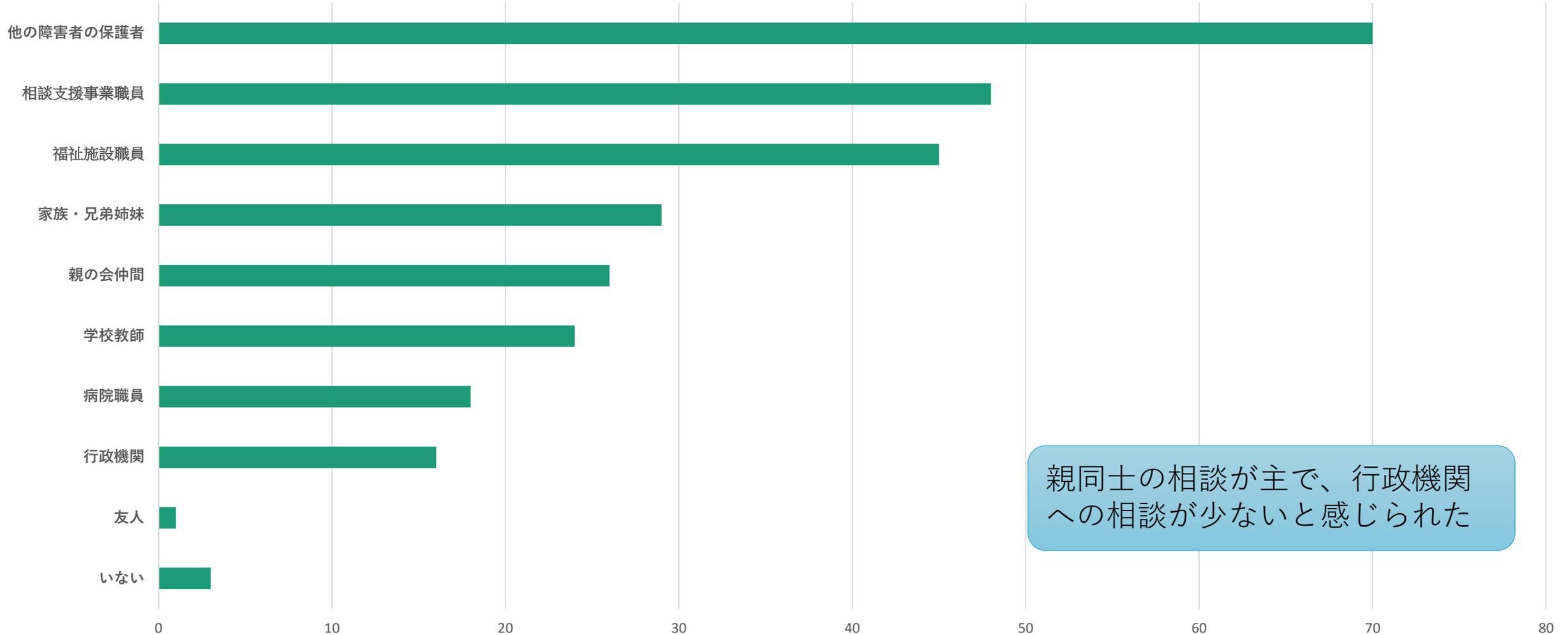
多数が困っていると訴えたのは『**こどもの体調、介護者の加齢・体調に伴う将来に対する不安**』であった

負担軽減・継続的な利用の為にも**住居近傍への施設設置**が望ましい

* 記載項目を分類しグラフ化しました。

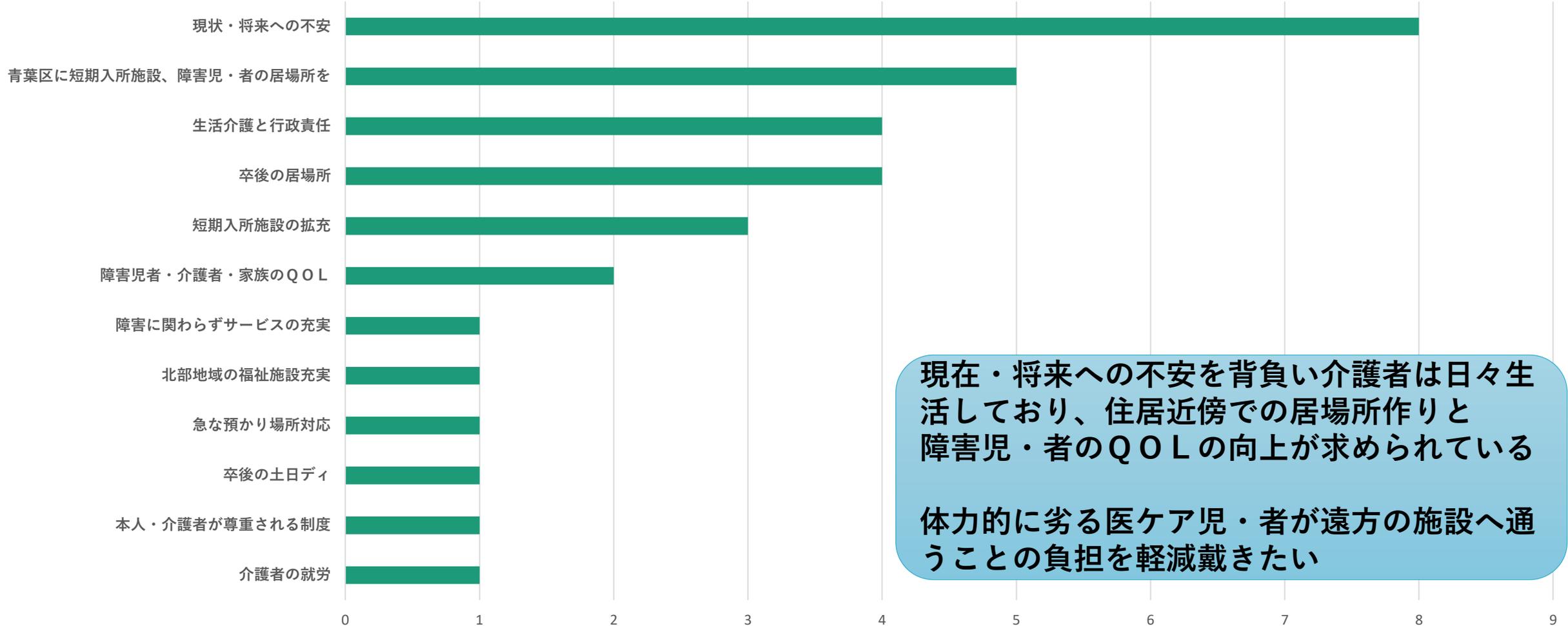
【質問7】 心配事の相談先について

(1) 何か心配ごとがあった場合いつでも相談できる人や相談機関がありますか（複数回答）



【質問 8】 その他、ご意見があれば、自由に記入

(1) その他ご意見



現在・将来への不安を背負い介護者は日々生活しており、住居近傍での居場所作りと障害児・者のQOLの向上が求められている

体力的に劣る医ケア児・者が遠方の施設へ通うことの負担を軽減戴きたい

* 記載項目を分類しグラフ化しました。

- この度アンケートにご協力いただきました皆様
ありがとうございます。
- 『未来の樹・あおば』は子ども達の学齢期に学んだ様々な経験を活かし、卒業後も人と人との関りを大切に、住み慣れた地域で自分らしく生き生きと暮らす未来を願い活動を続けます。
- 今後ともよろしくお願い致します。

横浜市青葉区 親の会
『未来の樹・あおば』