

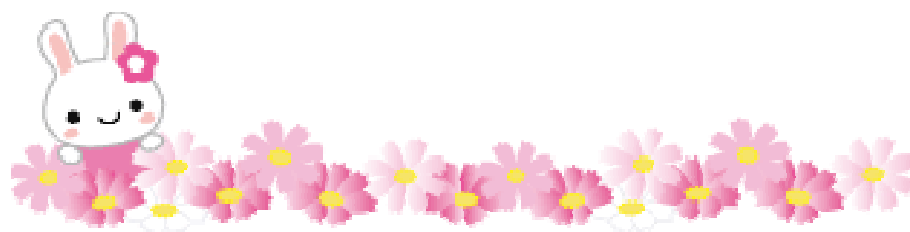
# 肢体不自由児者部会アンケート 集約結果報告書



和泉市手をつなぐ親の会

## も く じ

本人の年齢階層	1
手帳所持者の状況	2
現在受けている医療ケアの状況	3
医療的ケア以外で配慮していること	4
現在に至る基礎疾患及び付帯病の状況	6
日中利用している施設等の状況	7
現在利用している居宅サービス	8
主な介護者と補助的な介護者の状況	10
主な介護者の健康状態	11
介護する上での悩みや心配事	12
将来の暮らしをどのように希望しますか	13
将来の暮らしを希望した理由	14
入所施設・ケアホームでの生活の利用希望時期	15
将来に備え、今、行動をおこしていること	17
親の会に期待すること	19
行政あるいは医療機関、関連事業所等に期待すること	21
その他のご意見等	22



日頃は、和泉市手をつなぐ親の会に対しまして皆様方より深いご理解ならびに温かいご支援を頂戴いたしまして、心より厚くお礼申し上げます。

また、本年、初めて実施いたしました本アンケートにつきましても肢体不自由児者部会の皆様方には、大変ご苦勞をおかけいたしました。

皆様方には、ご多忙の中にもかかわらず貴重なお時間を割いていただき、ご協力賜りましたことに感謝しております。本当にありがとうございました。

その感謝の気持ちで、このたび、アンケート結果を集約し、私どもでできる範囲で分析いたしました。その内容を皆様方にご報告させていただきます。

今後は、皆様方に頂戴いたしましたアンケート結果をもとに、本会の運営並びに、必要に応じて皆様方とともに関係機関等へのはたらきかけも行う必要もあろうかと考えておりますので、その節にはどうぞよろしくお願い申し上げます。

平成23年11月

和泉市手をつなぐ親の会 会長 山口達雄

アンケート配布対象者数 30人

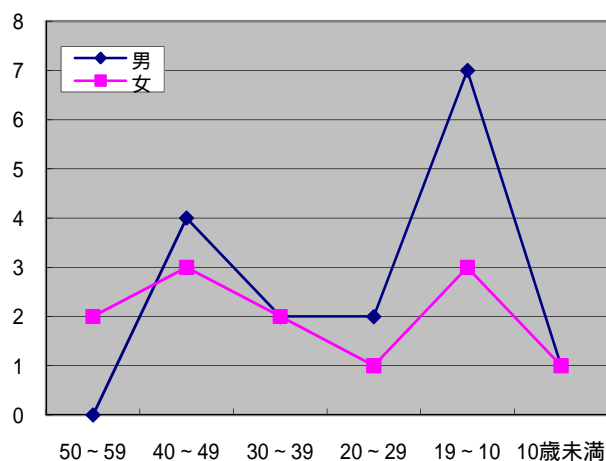
回収数 28人

回収率 93.3%

### 本人の年齢階層

本人の年齢	男	女	計	割合
50～59	0	2	2	7.1%
40～49	4	3	7	25.0%
30～39	2	2	4	14.3%
20～29	2	1	3	10.7%
19～10	7	3	10	35.7%
10歳未満	1	1	2	7.1%
<b>合計</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>28</b>	<b>100.0%</b>
<b>割合</b>	<b>57.1%</b>	<b>42.9%</b>	<b>100.0%</b>	

年齢階層の比較



アンケートにご協力いただきました対象者の方は、6歳から59歳の28人です。

最も多い年齢層は、男性が10代で、女性についてはあまり変化がないことがわかります。

また、50代では、女性が2人おられますが、男性はおられないことがわかりました。

## 手帳所持者の状況

身体障害者手帳と療育手帳を合わせもつ人は、25人で約9割を占めています。

身体障がい者手帳の所持者を見てもみると、1級の所持者が最も多く、ついで、2級で、1級2級あわせた重度の所持者は約93%を占めています。療育手帳においてもAの重度が最も多く、約89%を占めています。精神保健福祉手帳の所持者はありませんでした。

身障1級と療育Aの重度の所持者は、13名で、ついで身障2級と療育Aの所持者は7名の合わせて20名(約7割余り)が重度重複所持者であることがわかりました。

市全体の身障1級と療育Aの所持者は58名で、身障2級と療育Aの所持者は34名、合わせて92名ですので、手をつなぐ親の会には、市全体の約22%の重度重複所持者が結集していることになります。

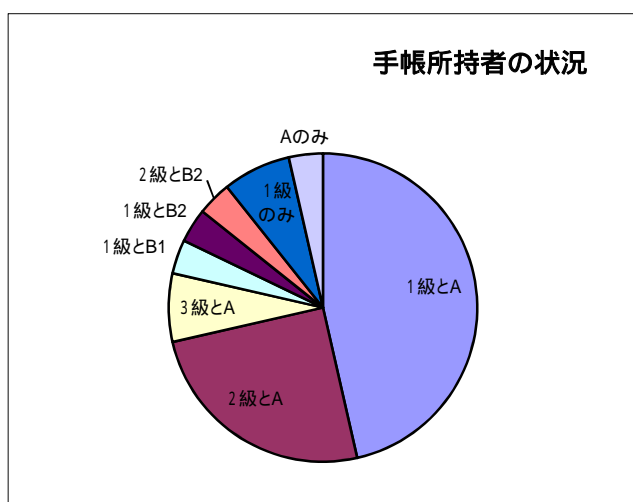
身障手帳	内容	重度		中度		軽度		合計
		1級	2級	3級	4級	5級	6級	
	所持者数	17	8	2	0	0	0	27
	合計	25		2		0		
	割合	92.6%		7.4%		0.0%		

療育手帳	内容	重度	中度	軽度	合計
		A	B1	B2	
	所持者数	23	1	2	26
	割合	88.5%	3.8%	7.7%	100.0%

身体障害者手帳と療育手帳の重複所持者

	1級とA	2級とA	3級とA	計
所持者数	13	7	2	22
	1級とB1	2級とB1	3級とB1	
所持者数	1	0	0	1
	1級とB2	2級とB2	3級とB2	
所持者数	1	1	0	2
計	15	8	2	25

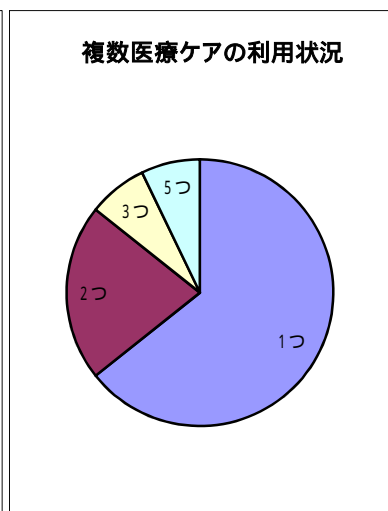
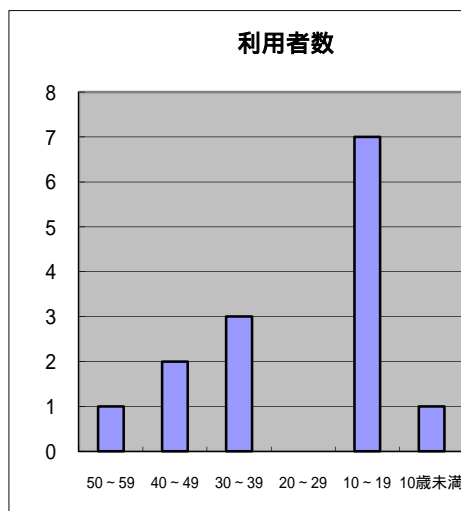
手帳所持者の状況



## 現在受けている医療ケアの状況

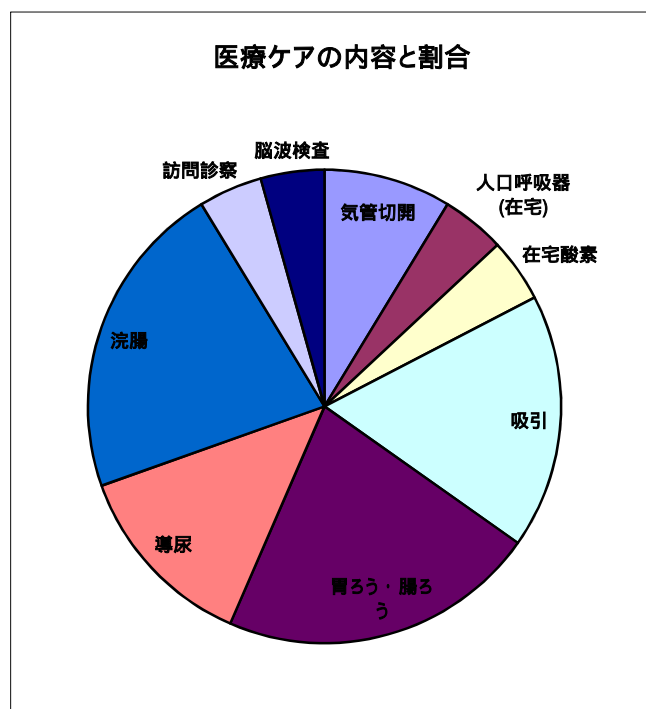
利用者数 14人 (全体の50%)

本人の年齢	利用者数	割合
50～59	1	7.1%
40～49	2	14.3%
30～39	3	21.4%
20～29	0	0.0%
10～19	7	50.0%
10歳未満	1	7.1%
<b>合計</b>	<b>14</b>	<b>100.0%</b>



ケアの数	利用者数	割合	10歳未満	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳
1つ	9	64.3%		5		2	1	1
2つ	3	21.4%		2			1	
3つ	1	7.1%	1					
4つ	0	0.0%						
5つ	1	7.1%				1		
<b>合計</b>	<b>14</b>	<b>100.0%</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

医療ケアの内容		利用者数	割合
気管切開		2	8.7%
人工呼吸器(在宅)		1	4.3%
在宅酸素		1	4.3%
吸引		4	17.4%
胃ろう、腸ろう		5	21.7%
その他	導尿	3	13.0%
	浣腸	5	21.7%
	訪問診察	1	4.3%
	脳波検査	1	4.3%
<b>合計</b>		<b>23</b>	<b>100.0%</b>

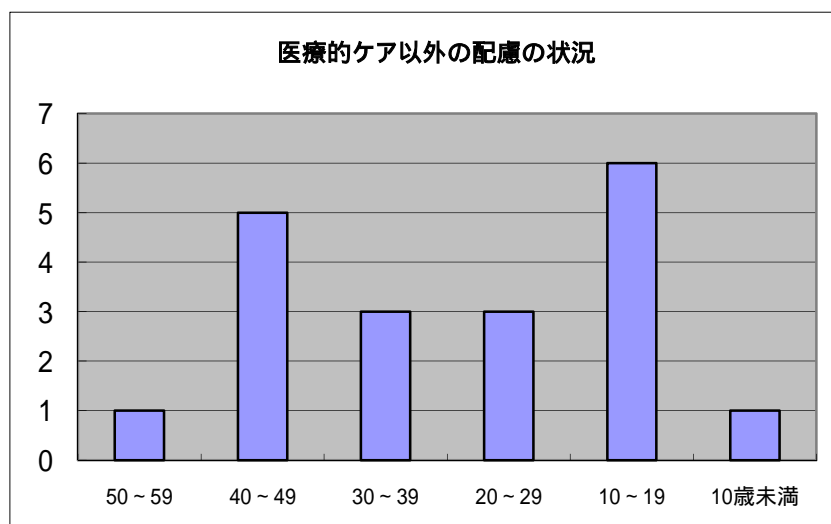


## 医療的ケア以外で配慮していること

医療的ケア以外で配慮している人は19人で全体の67.9%を占めています。医療的ケアも医療的ケア以外の配慮も無いと答えた人は、4人のみで全体の14.3%でした。

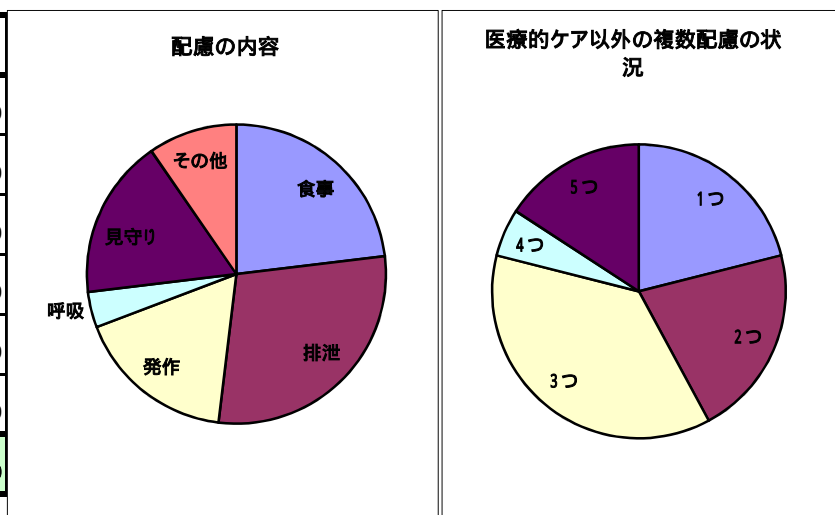
医療的ケア以外の「その他」には、体位変換や体温調節などの重要な配慮があることがわかりました。

本人の年齢	人数	割合
50～59	1	5.3%
40～49	5	26.3%
30～39	3	15.8%
20～29	3	15.8%
10～19	6	31.6%
10歳未満	1	5.3%
<b>合計</b>	<b>19</b>	<b>100.0%</b>



配慮の数	人数	割合	10歳未満	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳
1つ	4	21.1%	1	2			1	
2つ	4	21.1%		2	1	1		
3つ	7	36.8%		1		2	4	
4つ	1	5.3%			1			
5つ	3	15.8%		1	1			1
<b>合計</b>	<b>19</b>	<b>100.0%</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>5</b>	<b>1</b>

内容	人数	割合
食事	12	23.1%
排泄	15	28.8%
発作	9	17.3%
呼吸	2	3.8%
見守り	9	17.3%
その他	5	9.6%
<b>合計</b>	<b>52</b>	<b>100.0%</b>



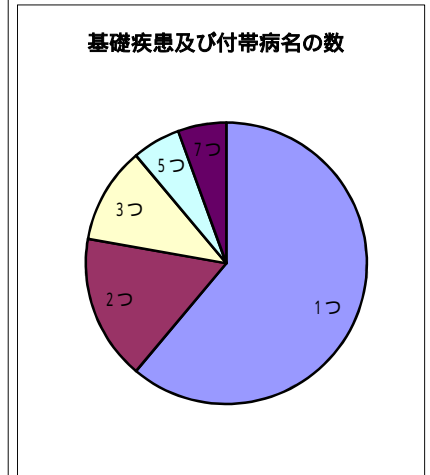
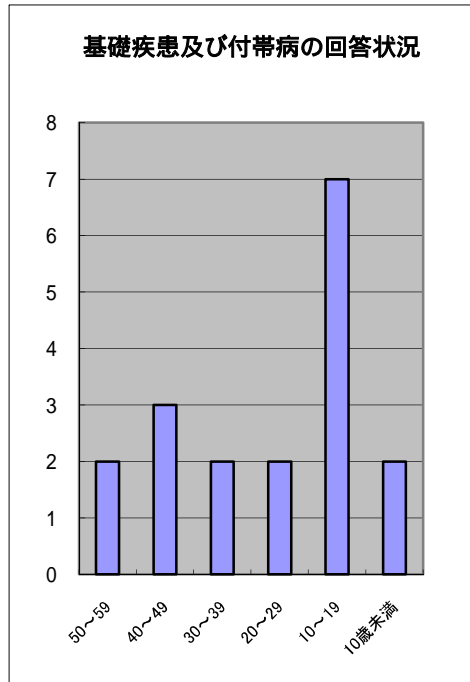
配慮している具体的な内容

食 事	飲み込みやすい献立にする
	一口大にして食べさせる
	嚙んで食べないので声かけ必要
	誤飲や緊張が高いため、のどにつまらないよう気をつける
	一口ずつ与えないと、すべて手づかみで押し込み、すべて吐き出してしまう
排 泄	オムツの中に尿パット2枚使用
	便座に座るとき、お尻がアザにならないよう気をつけている
	座位がむずかしいので、後ろにもたれかけが必要
	自分で伝えられないため、ろう便の癖もあり、目を離すと、そこかしこに塗ったり食べたりする
発 作	服薬にて管理（9人）
	発作後、嘔吐に気をつける
呼 吸	無呼吸症候群による心臓肥大
	夜間のバイパップ使用を検討中
	冬になると吸引が必要（鼻孔の手術のため）
見 守 り	多動になることもある
	自傷と発作のため、たえず見守り必要
	寝返りの安全に注意
	作業や移動時に手助けやアドバイス必要
	自傷行為があるため、一人にできない
	興味の物がなく働きかけが必要
	トイレ排泄のとき
	手につかんだ物は何でも口に入れるため注意が必要
	一人では外出できません 危険がわからないので
そ の 他	股関節脱臼のため、同じ姿勢を長くっていると体がゆがみ、本人もしんどくなるので体位変換など常に必要
	体温調整がむずかしく、一年中風邪を引きやすい
	片腕なので義手を付けて服を着せることに気をつけている
	他傷行為がある

## 現在に至る基礎疾患及び付帯病の状況

回答者数 18名 (全体の64.3%)

本人の年齢	回答者数	割合
50～59	2	11.1%
40～49	3	16.7%
30～39	2	11.1%
20～29	2	11.1%
10～19	7	38.9%
10歳未満	2	11.1%
<b>合計</b>	<b>18</b>	<b>100.0%</b>



病名等の数	人数	割合	10歳未満	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳
1つ	11	61.1%	1	3	1	1	3	2
2つ	3	16.7%		1	1	1		
3つ	2	11.1%	1	1				
5つ	1	5.6%		1				
7つ	1	5.6%		1				
<b>合計</b>	<b>18</b>	<b>100.0%</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>2</b>

## 現在に至る基礎疾患及び付帯病名 (27種類)

- ・ てんかん 6名
- ・ 食道閉鎖
- ・ 二分脊椎
- ・ 大動脈弓縮窄
- ・ 重複尿管
- ・ 脱臼
- ・ 右足外反
- ・ チャージ連合
- ・ 心房中隔欠損症
- ・ 脳性マヒ 3名
- ・ 気管軟化症
- ・ 超低出生体重児
- ・ 心室中隔欠損症
- ・ 膀胱尿管逆流症
- ・ 尾てい骨変形
- ・ 筋ジストロフィー
- ・ 染色体異常
- ・ 亜急性硬化性全脳炎
- ・ 水頭症 2名
- ・ 狭窄
- ・ 動脈管開存
- ・ 重複腎
- ・ 脊髄損傷
- ・ 左足内反
- ・ 視力が弱い(裸眼 0.1 以下)
- ・ 頭部外傷による右片マヒ
- ・ はしかの後遺症



## 日中利用している施設等の状況

回答者数 27名（全体の96.4％）

利用者数 26名で全体の約93％が日中活動の場がありました。

高等部を卒業すると、作業所等の通所施設の利用が88.2％の大半を占めていることがわかりました。

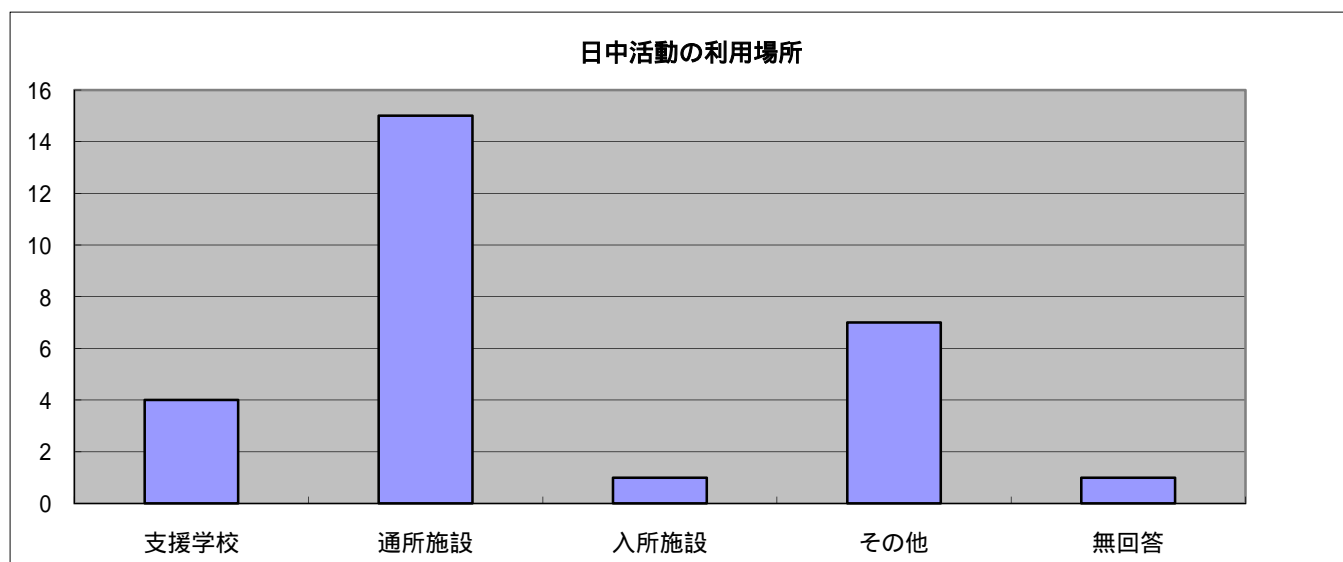
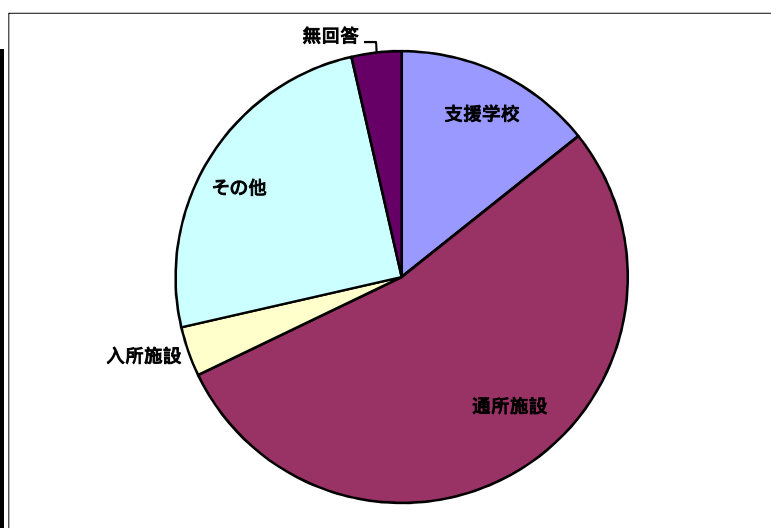
「その他」を選ばれた人は、すべて地域の保育園や地域の小中学校を利用されています。

学齢期の対象者11名の内、地域の保育園及び小中学校を選ばれた人は、7人(64％)で、4人(36％)の人が支援学校を利用されています。

「通所施設」と回答がありましたものの、そこでは医療行為の対応ができないとの但し書きがありました。

誰でも利用できる日中活動の場が必要であることを強く感じました。

	人数	割合
支援学校	4	14.3%
通所施設	15	53.6%
入所施設	1	3.6%
利用なし	0	0.0%
その他	7	25.0%
無回答	1	3.6%
<b>合計</b>	<b>28</b>	<b>100.0%</b>

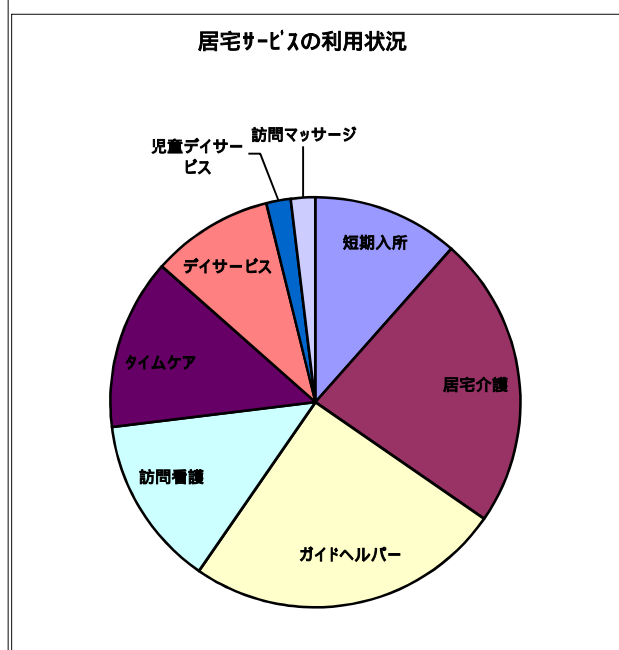
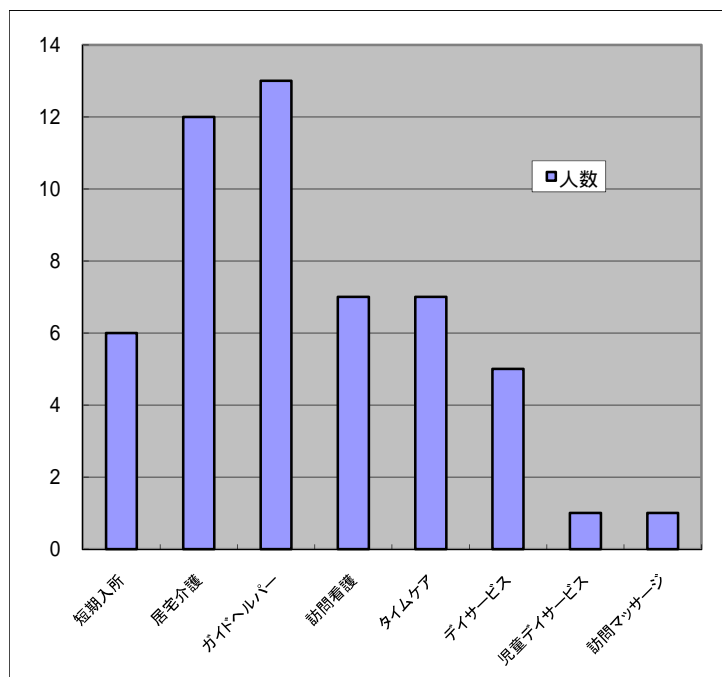
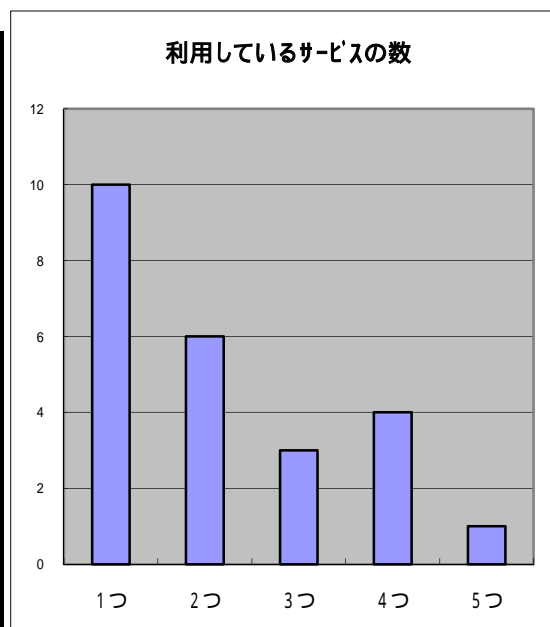


## 現在利用している居宅サービス

利用者数は、24名で全体の約86%の人が利用しています。

利用しているサービス	人数	割合	10歳未満	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳
1つ	10	41.7%	1	3	2		4	
2つ	6	25.0%		2		2	1	1
3つ	3	12.5%		1			2	
4つ	4	16.7%		3	1			
5つ	1	4.2%				1		
<b>合計</b>	<b>24</b>	<b>100.0%</b>	<b>1</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>1</b>

居宅サービスの内容		人数	割合
短期入所		6	11.5%
居宅介護		12	23.1%
ガイドヘルパー		13	25.0%
訪問看護		7	13.5%
タイムケア		7	13.5%
その他	デイサービス	5	9.6%
	児童デイサービス	1	1.9%
	訪問マッサージ	1	1.9%
<b>合計</b>		<b>52</b>	<b>100.0%</b>



## 利用していない理由

### 【短期入所】

- ・今のところ必要ないため
- ・学生のため 平日は学校へ休日は訓練などへ行くため
- ・近くにあるサービスを知らない
- ・利用できる施設がない
- ・利用したいと思い登録はしているがタイミングがつかめない
- ・自宅以外での生活に不安を感じるため
- ・近辺で良い所がありますか! 是非作って頂きたい

### 【居宅介護】

- ・導尿をしないといけないから
- ・ サービスをよく知らない

### 【ガイドヘルパー】

- ・親と出かけるほうが多い 公共交通機関を利用すると時間がかかりすぎる
- ・来年から利用しようと考えている
- ・土日は親子3人でスーパーに行くのを楽しみにしているので
- ・今のところ必要ではないため
- ・使い方がわからない
- ・長時間、一人の人に預けるのは不安なので(事故や迷子など)

### 【訪問看護】

- ・医療的ケアが必要でないため
- ・月一回の訪問診察があるため
- ・ サービスをよく知らない

### 【重度訪問介護】

- ・和泉市で実施している事業所がないと聞いています
- ・現在は必要ないが、いずれ利用したいと考えている
- ・健康状態が安定していて元気だから
- ・今のところ必要でないため
- ・ サービスをよく知らない

### 【タイムケア】

- ・医療的ケア対応不可(看護師がいないため)
- ・地域外の学校に通学しているため利用できません 送迎条件を満たさないことで利用がむずかしかったため
- ・利用できる施設がない 安心して利用できない
- ・ 知らなかった

## 主な介護者と補助的な介護者の状況

### 【主な介護者】

主な介護者の平均年齢は、55歳でした。

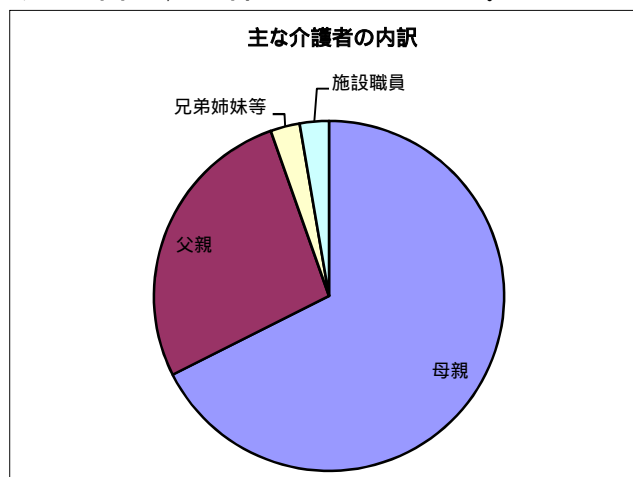
さらに詳しく見えますと、

19歳までの主な介護者の平均年齢は、43歳で、20歳～39歳では57歳、41歳以上では、73歳が平均年齢となっております。

主な介護者が複数いると答えた人は7名で、全体の26%でした。

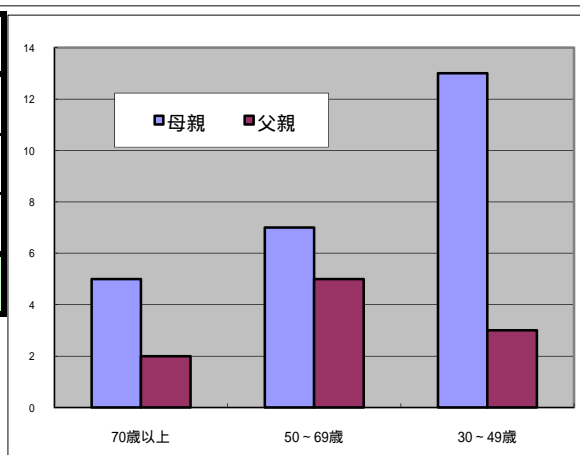
### 主な介護者の内訳

主な介護者	人数	割合
母親	25	67.6%
父親	10	27.0%
兄弟姉妹等	1	2.7%
その他(施設職員)	1	2.7%
<b>合計</b>	<b>37</b>	<b>100.0%</b>



### 主な介護者(父母)の年齢

	母親	父親	計	割合
70歳以上	5	2	7	20.0%
50～69歳	7	5	12	34.3%
30～49歳	13	3	16	45.7%
<b>合計</b>	<b>25</b>	<b>10</b>	<b>35</b>	<b>100.0%</b>
<b>割合</b>	<b>71.4%</b>	<b>28.6%</b>	<b>100.0%</b>	



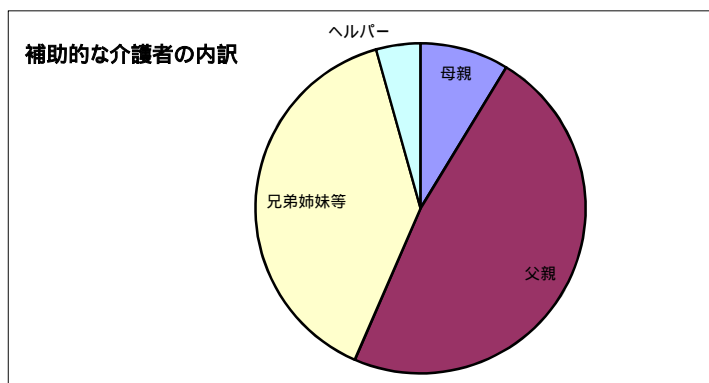
### 【補助的な介護者】

補助的な介護者がいると答えた人は17名で全体の61%、その平均年齢は49歳でした。また、その中で複数あると答えた人は5名の29%です。

補助的な介護者がいないと答えた人は11名で4割近くを占めています。

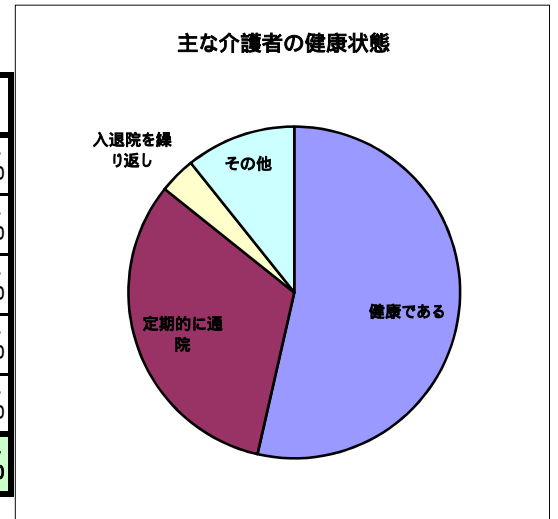
### 補助的な介護者の内訳

補助的な介護者	人数	割合
母親	2	8.7%
父親	11	47.8%
兄弟姉妹等	9	39.1%
その他(ヘルパー)	1	4.3%
<b>合計</b>	<b>23</b>	<b>100.0%</b>



## 主な介護者の健康状態

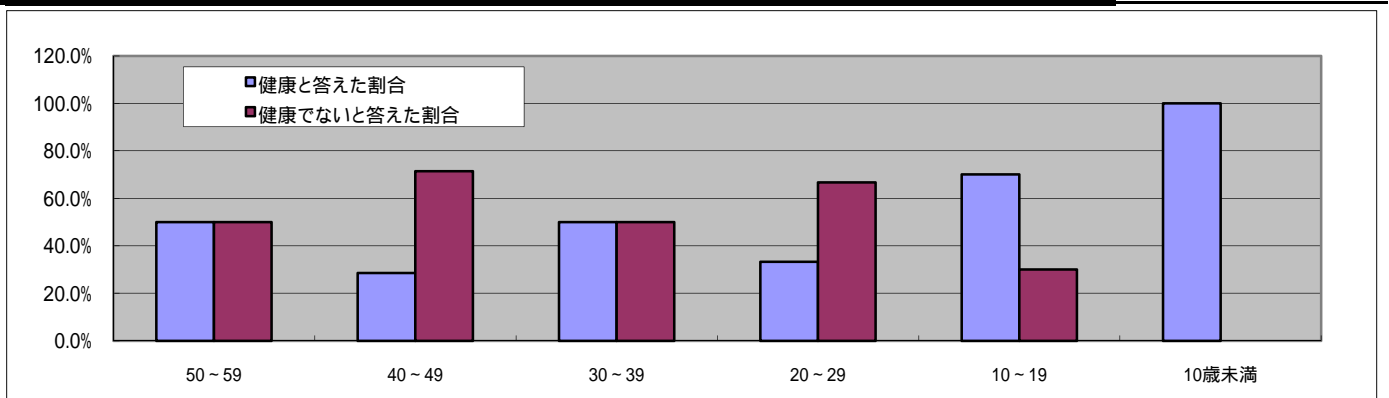
主な介護者の健康状態	人数	割合
健康である	15	53.6%
入院するほどではないが定期的に通院	9	32.1%
定期的に入院、治療を受けている	0	0.0%
体調が悪く、入退院を繰り返している	1	3.6%
その他	3	10.7%
<b>合 計</b>	<b>28</b>	<b>100.0%</b>



健康であると答えた人は、15人で回答者の約54%でありましたが、「健康」に印がついているものの、「体力があまりある方ではない」との但し書きの意見もありました。

「その他」には、「ヘルニアで時々動けなくなる」、「ガンが見つかり、今後手術を2回、定期的に通院」することや「股関節症で5年ほど痛み続け、9月に手術をします」と不調を訴えています。

本人の年齢	人数	健康	健康と答えた割合	定期的に通院	定期的に入院	入退院の繰り返し	その他
50～59	2	1	50.0%	1			
40～49	7	2	28.6%	3		1	1
30～39	4	2	50.0%	1			1
20～29	3	1	33.3%	2			
10～19	10	7	70.0%	2			1
10歳未満	2	2	100.0%				
<b>合 計</b>	<b>28</b>	<b>15</b>	<b>53.6%</b>	<b>9</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>3</b>



## 介護する上での悩みや心配事

介護する上での悩みや心配事があると答えた人は25人で、全体の89%でした。現在、ありませんが、今後のことは気になると記載もありました。の主な介護者の健康状態で、「健康」と答えられた人が15人でした。その内、13人の人が介護について何らかの悩みや心配事があり、多い人で8つの悩みや心配事がかかえておられます。

このことから、介護者の日々の気苦労が少しでも軽減できるよう考えていく必要があります。

介護する上での悩みや心配事	人数	割合
身体的な負担が大きい	19	19.6%
目を離せないことが多く、精神的に疲れる	10	10.3%
睡眠不足になりがちで疲労が取れない	11	11.3%
仕事をしたいが介護や世話のためできない	7	7.2%
家事や他の家族の世話ができない	9	9.3%
近所づきあいや地域活動ができない	3	3.1%
自分の時間がもてない	12	12.4%
介護を手伝ってくれる人がいない	4	4.1%
急に、介護や世話を助けてくれる人がいない	13	13.4%
介護の方法がわからない 情報が得られない	1	1.0%
障がい福祉サービス等で使えるサービスが少ない	4	4.1%
その他	4	4.1%
<b>合 計</b>	<b>97</b>	<b>100.0%</b>

### 【その他のコメント】

下の子どもにガマンをさせている。

男性スタッフの数が少なく現在利用しているヘルパーさんは女性ばかりで、そろそろ限界がある。しかし、見守り介護も必要でその場合は女性のほうが有り難い。

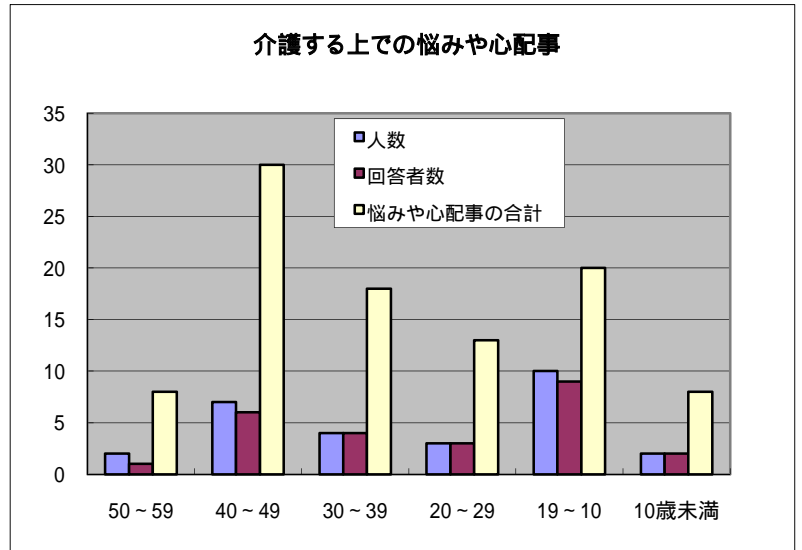
父親の残業や出張が多く夜間の負担が大きい。

今のところありませんが、今後のことは気になる。

実父母他界後の本人の居場所の安定が一番心配

悩みや心配	人数	割合	10歳未満	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳
1つ	5	20.0%	1	2			2	
2つ	6	24.0%		2		3	1	
3つ	1	4.0%		1				
4つ	3	12.0%		1	1		1	
5つ	2	8.0%		2				
6つ	3	12.0%			1		2	
7つ	3	12.0%	1	1		1		
8つ	2	8.0%			1			1
<b>合計</b>	<b>25</b>	<b>100.0%</b>	<b>2</b>	<b>9</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>1</b>

本人の年齢	人数	回答者数	悩みや心配事の合計
50～59	2	1	8
40～49	7	6	30
30～39	4	4	18
20～29	3	3	13
19～10	10	9	20
10歳未満	2	2	8
<b>合計</b>	<b>28</b>	<b>25</b>	<b>97</b>



### 将来の暮らしをどのように希望しますか

回答者数は、27名で、96.4%した。無回答は1人で3.6%です。

2つ希望された人が3人おられました。また、「その他」では、「予想できない」や「よくわからない」などの意見ばかりでした。

また、「福祉サービスを利用して、ひとり暮らしをしたい、させたい」を誰も選んでいないことから、一人きりにさせたくない介護者の思いが伝わってきます。

将来の希望する暮らしの内容	人数	割合
多くの利用者や職員がいる入所施設の中で生活したい、させたい	17	56.7%
福祉サービスを活用してケアホームで生活したい、させたい	8	26.7%
福祉サービスを利用してひとり暮らしをしたい、させたい	0	0.0%
兄弟姉妹などの家族と一緒に生活したい、させたい	2	6.7%
その他（わからない）	3	10.0%
<b>合計</b>	<b>30</b>	<b>100.0%</b>

### 複数回答有り

本人の年齢	人数	入所施設	ケアホーム	一人暮らし	家族と一緒に	わからない	計
50～59	2	1					1
40～49	7	6	1		1		8
30～39	4	3	1				4
20～29	3	3					3
19～10	10	4	6			2	12
10歳未満	2				1	1	2
<b>合計</b>	<b>28</b>	<b>17</b>	<b>8</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>30</b>

## 将来の暮らしを希望した理由

### 【入所施設】

- ・ 全面介助が必要な子どもなので良質の介護が保証されている方がありがたく心強い
- ・ 看護師さんや療法士さんなどの専門的スタッフがいてくれる安心度
- ・ 今は考えていないが入所施設しかないのではと思うから
- ・ 手助けが必要なので施設を希望 兄弟には負担かけたくない
- ・ 肢体不自由者なので入所施設しか選択がありません
- ・ 生活の基本である衣食住が確保される事で生きるという最低限の条件が満たされると考える
- ・ とりあえず利用できそうだから
- ・ ケアホームの見学したこともなくイメージがない
- ・ 親が亡くなったときで、自分での生活ができなくなったとき
- ・ 仲間と一緒に生活が慣れているから
- ・ ケアホームの意味が勉強不足のため、よくわかりません
- ・ 本人が人と話をするのが楽しみの様ですので
- ・ 両親共だんだん高齢になり、足腰が弱り世話が大変
- ・ 自分一人では何もできないので沢山の仲間と一緒に
- ・ 24時間、誰かの目が必要であるから
- ・ 多くの人との交流があり安心かな？
- ・ 関西一の大阪府に国立の重心施設が一ヶ所もないのが悲しく腹立たしい
- ・ ケアホームの前例を知りたい。よくわからない。グループホームとは？
- ・ 一人暮らしは知能(本人)的に無理 兄弟も老化が始まっている

### 【ケアホーム】

- ・ 家庭的なところ
- ・ 現在生活しているアットホームに近い環境のありがたさ
- ・ 小規模ホームのほうがアットホームで落ちつき自立しやすいと思う。近くにあって安心というのもある
- ・ 本人の意志も尊重しつつ独りきりでなく、共同生活の楽しみの中で生活してほしい
- ・ アットホームな中、利用者の方々とコミュニケーションをとりながら、生きる力があれば本人にとって幸せだと思う
- ・ 自宅をケアホームにして暮らしたいと本人希望



### 【兄弟姉妹などの家族と一緒に】

- ・ 希望ではあるが現在の状況では医療的ケアがネックになって利用できるサービスが少なく家族の負担を考えると1の入所施設という選択なのかなあと考えてしまう

### 【その他】

- ・ まだ子どもの成長と変化があるので現在予想できない(進行性疾患)
- ・ まだわかりません
- ・ よくわからない

### 入所施設、ケアホームでの生活希望人数と利用の希望時期

回答者数は、23名(82%)で入所施設とケアホームの両方を希望された人が1名あり、また時期についても「1年～3年」と「5年以内」の両方を希望された人が1名ありました。

本人の年齢	人数	入所施設	ケアホーム	計	今すぐ	1年～3年	5年以内	その他
50～59	2	1		1		1		
40～49	7	6	1	7		3	1	4
30～39	4	3	1	4	1			3
20～29	3	3		3	1			1
19～10	10	4	6	10				10
10歳未満	2			0				
合計	28	17	8	25	2	4	1	18

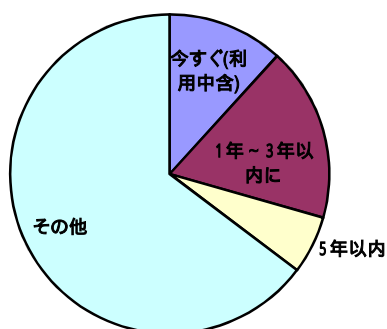
#### 【入所施設】

利用時期	人数	割合
今すぐ(利用中含)	2	11.8%
1年～3年以内に	3	17.6%
5年以内	1	5.9%
その他	11	64.7%
合計	17	100.0%

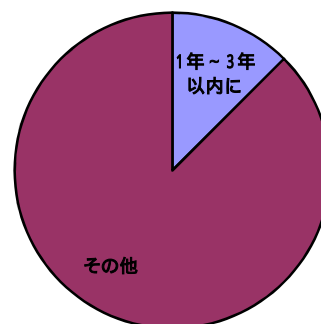
#### 【ケアホーム】

利用時期	人数	割合
今すぐ(利用中含)	0	0.0%
1年～3年以内に	1	12.5%
5年以内	0	0.0%
その他	7	87.5%
合計	8	100.0%

入所施設の利用希望時期



ケアホームの利用希望時期



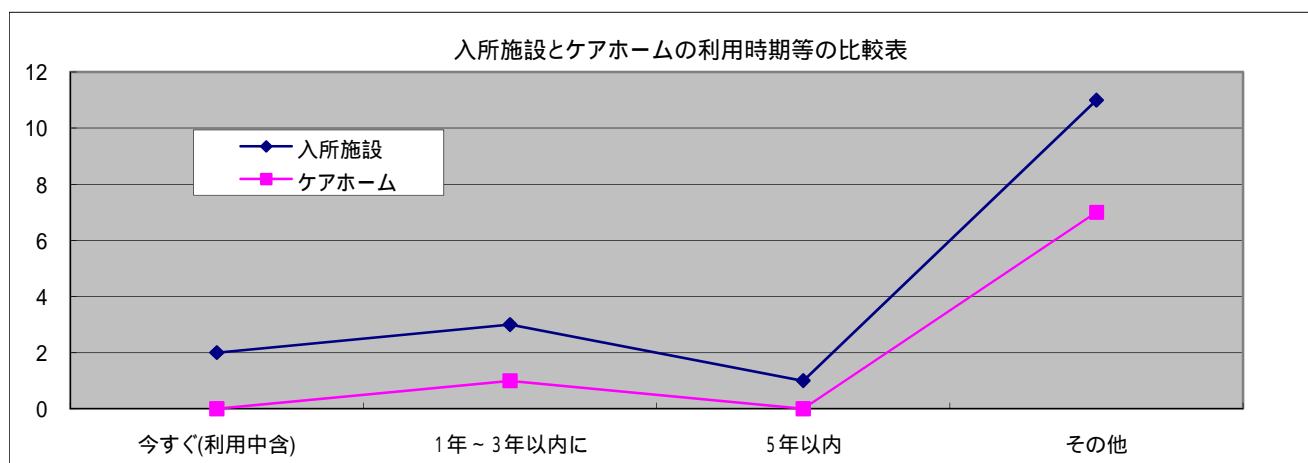
## 利用希望時期の「その他」の意見

### 【入所施設】

- ・ 支援学校 高等部卒業後
- ・ まだ先である
- ・ 今は考えていない
- ・ グループホームなどを経験して、ある程度、身辺自立ができてから
- ・ 私(母)が介護が困難になった時と思います
- ・ 現在、施設生活をしている
- ・ 片方の親が病気になった時、利用と考えている
- ・ 親が亡くなった時
- ・ 母親の私が介護を無理になった時点で
- ・ わからない 親が元気な間は世話をする
- ・ 夜中の吸引の対応を施設に求めるには無理がある。私(母)が納得すれば、今すぐにでも利用できる。
- ・ 介護している者ができなくなった時にお願いしたい

### 【ケアホーム】

- ・ まだイメージできてないため
- ・ 高等部を卒業して20歳以降に
- ・ まだ先ではある
- ・ 成人して親が弱ってきてからと思っていたが、本人のためには自分のためもあり、23歳位からでしょうか
- ・ まだ考えていない
- ・ 成人後、本人の希望、もしくは家で見れなくなってから
- ・ あと10年位は親に介護力があるように思うので…甘いかも

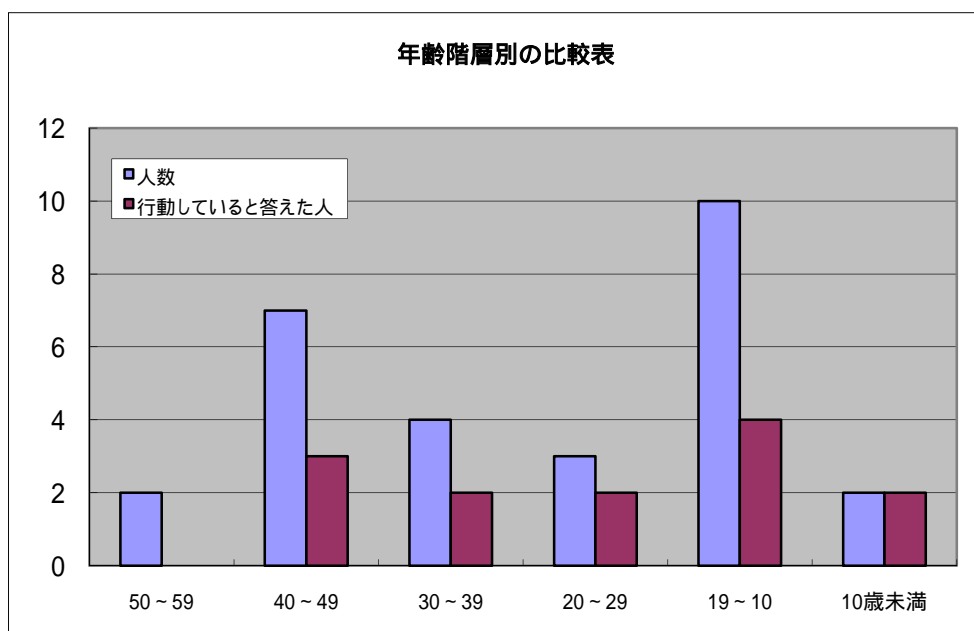


## 将来に備え、今、行動をおこなっていること

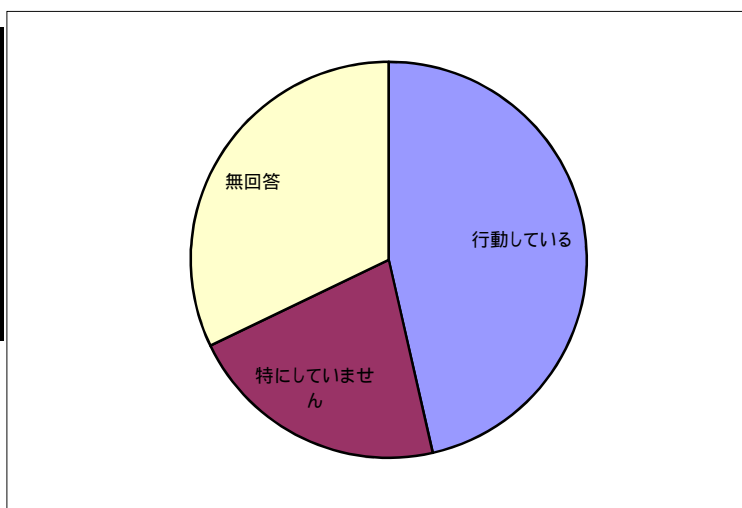
回答者19人(68%)の内、行動していると答えた人は13人でした。

行動している人は、全体の約46%でした。

本人の年齢	人数	行動していると答えた人	年齢階層での割合	全体との割合
50～59	2	0	0.0%	0.0%
40～49	7	3	42.9%	23.1%
30～39	4	2	50.0%	15.4%
20～29	3	2	66.7%	15.4%
19～10	10	4	40.0%	30.8%
10歳未満	2	2	100.0%	15.4%
<b>合計</b>	<b>28</b>	<b>13</b>	<b>46.4%</b>	<b>100.0%</b>



	人数	割合
行動している	13	46.4%
特にしていません	6	21.4%
無回答	9	32.1%
<b>合計</b>	<b>28</b>	<b>100.0%</b>



将来に備え、今、何か行動をおこしていることについての皆様からのご意見です

- ・ 自らの健康管理、本人の自立性・・・でもできていない
- ・ どの施設もいっぱい断られるため、今のところ母子センターか訪問看護、祖母の協力などの組み合わせしかない
- ・ ずっと訪問看護も探していたのですが、ダメで、最近やっと利用できる所が見つかって利用しています
- ・ 自立させるようしていますが本人のやる気がない
- ・ 特になし これから徐々に考えていく予定
- ・ 情報集め、本人のスキルアップ
- ・ 親の会で活動しています 色々なヘルパーさんに子どもが慣れたり自分の気持ちを伝えられたりできるように、より多くのスタッフと関わられるようシフトを組んでもらっています
- ・ 全くしていません 現在は実母(同居)の介護もあるので、将来のことまで考えられません
- ・ 一時的にかかりつけの病院で「入院」という形で預かってもらえるように話しているが、満床の場合は無理
- ・ 特にない 何かしなければいけないとは思っている
- ・ 一応、入所施設に申込はしている
- ・ 私(母)の健康維持 施設見学等はまだしていません
- ・ ショートステイは、本人はストレスを感じて夜は寝ないのですが無理にでも預けるようにしています
- ・ 具体的には動いていない
- ・ 成年後見人制度を踏まえて本人にかかる費用(除家賃)の管理区分けをしている
- ・ 通っている作業所でもグループホームを希望していることを伝えていきます
- ・ ケアホームの見学 グループホームの見学
- ・ 今、作業所でお世話になっています。来年に重度の人のグループホームを作ってくださいの予定ですが、グループホームで生活できるのか不安です

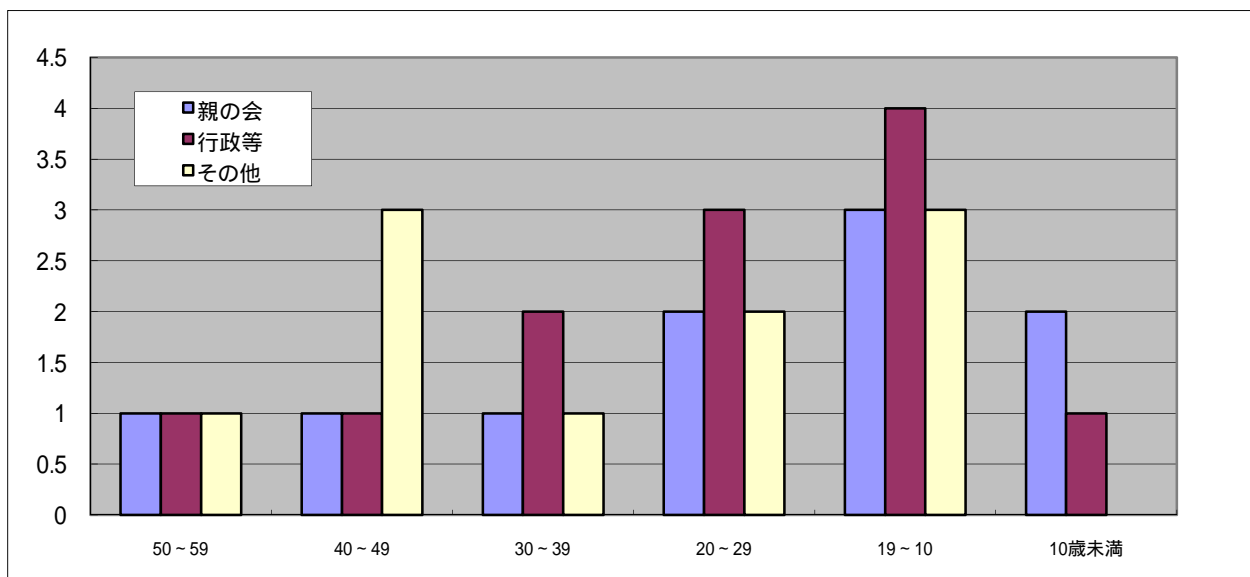
## 親の会に期待すること

- ・ まだ入会したばかりでよくわかりません。他の先輩方のお話を聞きたい。そういった場に  
参加させていただきたい
- ・ 親の会として、訴えていって欲しいこと（医療的ケア児もタイムケアの利用できるなど）  
情報提供
- ・ 利用可能な施設や利用の現状等の情報を親の会独自で把握し発信していただけると  
有り難い。他市の現状も含め可能な利用支援の情報の発信共有をお願いします
- ・ ちょっと先を生活している方々の親御さんからの情報提供に期待している
- ・ 思いつかない
- ・ もっと自分から情報を求めるなど行動を起こさないといけないと思っています
- ・ 何か行動!ということで皆さんの話を聞いてみたいです
- ・ 行政の責任として「重度障がい者の生活の場を保障すること」を和泉市、大阪府、国に対  
しても声を上げてほしい。 会員の思いを集約し、そのパイプ役としての役目を果たしてほ  
しい
- ・ 和泉市内で重度の障がい者のとりあえずショートステイが作れるといいなと思っています
- ・ 親の会で軽度も重度も一緒に生活できる大きな施設ができれば良いと思う
- ・ 会長や役員の皆様は、よく頑張ってくださいに感謝しています
- ・ ケアホーム、グループホームの内容等、和泉市は勿論、近隣都市とそのメリット、デメリット  
を研究する場を親の会で立ち上げるよう働きかけていただきたい 住みなれた場所を  
希望します



親の会に期待すること、行政、医療機関、関連事業所等に期待すること  
 その他のご意見等について

本人の年齢	人数	期待すると答えた人		その他の意見等	年齢階層での割合		全体との割合	
		親の会	行政等		の割合	の割合	の割合	の割合
50～59	2	1	1	1	50.0%	50.0%	10.0%	8.3%
40～49	7	1	1	3	14.3%	14.3%	10.0%	8.3%
30～39	4	1	2	1	25.0%	50.0%	10.0%	16.7%
20～29	3	2	3	2	66.7%	100.0%	20.0%	25.0%
19～10	10	3	4	3	30.0%	40.0%	30.0%	33.3%
10歳未満	2	2	1	0	100.0%	50.0%	20.0%	8.3%
<b>合計</b>	<b>28</b>	<b>10</b>	<b>12</b>	<b>10</b>	<b>35.7%</b>	<b>42.9%</b>	<b>100.0%</b>	<b>100.0%</b>



## 行政あるいは医療機関、関連事業所等に期待すること

- ・ 医療的ケアもOKな体制作りと情報提供
- ・ 行政にはお世話になっていますが、情報発信等に期待できないため、今のところは個人的にはありません。もう少し、医療的ケアが必要な子どもたちの居場所の拡がりを全面的にバックアップして頂きたい
- ・ 医療機関が府下の「こういう地域がこんな取り組みをしているよ」「大きくなったら、こういうふうに住らしているよ」という未来を見せてほしい
- ・ 思いつかない
- ・ 事業所においては、医療的ケアについての積極的な勉強会など行ってほしい。行政、医療機関は協力してサポートして欲しい
- ・ 親亡き後、本人が困ることなどないように経済的支援が確かなものになること
- ・ 和泉市内、家の近くにショートステイや入所施設があればいいなと思います。今、申し込んでいるところは岸和田の山の方で送迎もなく連れていくのが負担です。入所してしまったら、車が運転できなければ会いに行けません
- ・ 現状を知って頂き、よりよいサービスを提示してほしい
- ・ 障がい者の中でも特に重い障がいを受けている人達の生活実態に合った施設の実施を望みます。特にサービスの地域間格差を無くすべく、国が責任をもって生活全般に対する福祉サービスに関わってもらいたい
- ・ 府立の母子センター内のベッドにショートステイができれば安心する方も多いのではと思います
- ・ 現在ショートステイで長居のフェニックスを利用しているが、片道約1時間かかる。近くて利用できる場所(医療的ケアの伴う)を希望
- ・ 医療機関に入院したときなど、看護師に重度重複の障がい者(私の子ども)の立場をいろいろ話をさせていただき、ご理解くださるようお願いしています
- ・ 本人の両親亡き後は、行政指導により病院や老人ホーム等内に重心者を特別訪問枠として終身入所配慮していただけたら男兄弟は安心して後見の責任を果たせるかと思う
- ・ 国立重心病院が京都、奈良、和歌山にあるのに大阪府は国立泉北病院を10年程前に手離しました。残念であり重複障がい者への関心なさに驚きました。その後、どうしてくれるのでしょうか? まずは理由を知りたい
- ・ 在宅介護者には市からも介護手当を奮発して頂けたら嬉しく、やり甲斐が出ると思います

## その他のご意見等

- ・ 親の会でお世話して下さっている方々、本当にいつもありがとうございます。私にとって親の会は情報源としてとても貴重な存在です。また先輩方が明るく元気に生活しておられるのを見て勇気付けられました。親の会に所属しているというだけで先が不安なのが安心します。本当にありがとうございます
- ・ まず医療的ケアとはどんなことなのか、広く知ってもらう必要があると思う。堺市、八尾市、東大阪市など公共スペースでの写真パネル展を行っています
- ・ 入院時の見守りサービスの実施、入院が多くなると付き添いの負担が大きい
- ・ いつもありがとうございます。娘も20歳になります。自立に向けてしっかりしなければいけないと思いつつ、あっという間に月日が経ってしまうとあせりつつ何もできないでいます。これからも情報提供よろしく願いいたします
- ・ 一度、介護者が体調を崩し、やむなく1年半入所施設に入れたが、片道車で1時間もかかる山の中で体調の悪い身ではなかなか会いに行くこともできず本人は肌も髪も、カサカサになりひどい状態でした。あんな思いは2度としたくありません。信頼でき、安心して預けられる所が近くにあればいいなと思っています。知らないこと、わからないことがたくさんあると思いますのでいろいろと教えてください
- ・ 多忙の中、役員の皆様のがんばりには頭が下がります。和泉市にショートステイを増やしてほしいです
- ・ 役員の方々のご苦勞に頭が下がります これからもよろしく願いします
- ・ よろしく願いいたします
- ・ 親が年をとりすぎました。もうどうすることもできません。ひとつ願うとすれば親なきあと、つつましくて良い平和に暮らせたらと思います。よくかも知れませんが
- ・ 会長がおっしゃるように、まず自分達で努力して互いに助けあい、それでもだめなら公助ということ、日頃していただいたことに感謝の気持ちを持って助けていただくのは当然だという場面も見かけられますが、まず感謝して「ありがとう」の言葉を発信したいと思います
- ・ 親の会は、知的、重複重心者の親が昭和40年代に合併して今日に至りましたが、今つくづく手を組んで良かったと思っています。歴代良き会長に恵まれ、宗教、党派を超えて一団となり、重度、弱者を大切にする会でありますように祈念しています
- ・ 大阪府南部方面の福祉の発達の遅れの解決を





< 編集後記 >

H23年度、親の会の重点項目であります「重度重複障がい児者に対する支援の強化」について、まずは、会員の皆様の実態把握を試みよう・・・ということで、初めて実施しましたアンケート調査の93.3%という回収率に、会員の皆様の関心の高さと、親の会に期待して頂いているんだという思いが、ずっしりと伝わりました。

集約をさせて頂く中で、いろんな事を感じ考えながら会員の皆様の思いに少しでもお答えできるよう、微力ではありますが役員一同頑張りたいと強く心に思いました。

どうか変わらぬご支援、ご協力の程をよろしくお願いいたします。

最後になりましたが、今回のアンケート集約、分析に多大なるご協力を頂きました和泉市障がい福祉課に心よりお礼申し上げます。ありがとうございました。

副会長（肢体不自由児者部会担当）  
有住清美

