

ショートステイ と 将来に関する調査 集計

アンケート概要

対象	3ヶ所の障害者生活介護事業所の利用者又はその保護者 事業所名 いるかワーク・ももち福祉プラザ・ゆい
配布数と回収率	配布数 93部 回収 63部 回収率 67.7% 一定のサンプルになりうると考える
実施日	平成 22 年 5 月 18 日
実施者	成人した障害のある子どもの より良い暮らしを願う 保護者の集まり 服部 美江子 並松 富美代 樗木 律子

はじめに

先日、息子が通っている生活介護事業所の仲間のお母さんが急死されました。葬儀などが終わった後、その仲間は家族からも通い慣れた介護事業所や友だちからも、住み慣れた家や地域からも遠く離れた入所施設に入りました。それしか方法がなかったのでしょう。大好きなお母さんを亡くした上に家族とも遠く離れ、日常生活まで激変してしまうという状況の中、どれほどの悲しみや混乱が彼女を襲っただろうと想像すると、同じ仲間の親として胸がつぶれる思いでした。

しかし、このことは、彼女の場合だけではないのです。今は家族が子どもの介護・生活を支えているけれど、ひとたび家庭が介護不能になったとき、同じことが私たちの子どもにも起こってしまうのです。

将来必ずやってくる親との別れのあとの子どもの長い暮らしを、私達は絶対に幸せなものにしてやらないといけません。親なき後もそれまでの人や地域との関係が断ち切られることなく、生涯にわたって幸せと安心・安全が保障され、その人の希望する生き方を守ることに、親として今、取り組む責務を感じております。

まずは、子どもの自立への準備としての、また高齢化していく親のレスパイトとしてのショートステイ、それも本当に利用しやすい、利用する人の立場に立ったショートステイを実現させるために、努力をいたします。

そして、障害を持った子ども達の、永遠の幸せを獲得できるように、さらに努力を重ねていかねばと思っています。

平成 22 年 8 月 30 日
成人した障害のある子どもの より良い暮らしを願う保護者の集まり
服部 美江子 並松 富美代 樗木 律子

アンケート集計のまとめ

まずはじめに、Q5、Q6の質問の仕方が悪く、回答に戸惑いや批判が見え、その結果回答にも空欄や数字の整合性がないものが多くありました。よって、この二つの項目の数字は参考値にしかならないことをお詫びします。

回答以外にたくさんの記述があり、その多くが障害者のおかれてる厳しい現状や親の不安が表れていて、共感とともに切実な思いに胸を打たれました。

1. ショートステイについて

97%の人がショートステイを必要だと感じながらも、緊急のときの利用には制限があり、早くからの事前予約でショートステイが可能になっています。また送迎がないため利用ができない人もいます。親が自身の老親を介護するために子どものショートステイに苦勞し、その日程に老親介護や生活を合わせるといった問題も起こっています。利用目的には将来親から離れて施設等に入所するための練習と捕らえている人もあります。また親の仕事のために利用を希望している人も25%ありました。何よりもショートステイに望まれるのは子どものことをよく知るスタッフのいる慣れ親しんだ場所で、との希望が見えてきました。

2. 今の暮らしについて

障害者が一人の社会人として普通（当たり前）の生き方ができていないと約97%の人が感じ、人や機関などの支援体制を必要と感じている人が多くいました。

3. 将来の生活について

現在の福祉体制に98%の人が不満を感じています。旧来の人里離れた大型の入所施設から地域の中のGHやCHに変わったとしても、親が亡くなった後の障害者の人生のすべてを支えてくれる強固で信頼のおける体制が必要であり、現在はそれが十分にできていないし数も足りないと感じていることが見えてきました。

アンケート集計結果

ショートステイについてお聞きします

(Q1) あなたは、ショートステイ（以下ショートと書きます）の必要性を感じますか？

回答数	63	
はい	61	97%
いいえ	2	3%

(Q2) Q1で「はい」と答えた方にお尋ねします。ショートの必要性を感じるのはどんな時ですか？ 当てはまるものに を付けてください。(複数可)

回答数	61	
冠婚葬祭	42	69%
病気	56	92%
仕事	15	25%
休養	30	49%
体験	36	59%

その他記述

- ・ 急な出来事が発生したとき ・ 緊急時
- ・ 保護者の用事 ・ 兄弟児の学校行事（運動会や部活動）
- ・ 将来入所する前の体験として ・ 親亡き後の準備のため親子がそれぞれ独立した時間を持つことの必要性を感じるため ・ 将来の自立した生活（GH?CHなど親と離れて生活する）に向けての練習
- ・ 保護者が親の介護をするとき
- ・ 経済的な面とどうしてもこの日は仕事をしなければいけないときなど
- ・ 親が死んだ後ひとりで生活できない

(Q3) Q1で「ショートステイの必要性を感じない」と答えた方にお尋ねします。なぜ必要ないと思われますか？(複数可)

回答数	2	
家族で対応できる	1	50%
施設が空いていない	0	0%
本人が行きたがらない	1	50%
保護者が預けたくない	1	50%
過去利用した時に嫌な思いをした	1	50%
施設から断られる	0	0%
その他	0	0%

自由記述 ショートステイは必要だと思いますが行動に問題があるのでうちではちょっとと断られたことがあります

(Q4) ショートをするのに望ましいのはどのようなところだと思いますか？(複数可)

回答数	63	
生活介護などで日頃親しんでいる場所	54	86%
本人の状況をよく把握した職員がいる場所	56	89%
入所施設	12	19%
必要なときに医療的ケアが受けられる場所	34	54%
その他	2	3%

その他記述

- ・ 自宅環境を踏まえ心地よく過ごせる場所。大規模でない個人宅のような場所
- ・ 今の生活と大差ない生活ができるところ
- ・ 持病があるのでいざという時のため(医療ケアが受けられる場所)
- ・ 施設の多くが人里離れた場所が多いようですがこれは居住している方々の差別と偏見で反対、また建設費用等・・・あることと思いますが問題が起きている(体罰など)のは人と離れているのが比例しているそうです。故に今後建設していただけるのなら是非街中をお願い申し上げたいと思います。
- ・ ただ預かるだけでなくいい一日になる対応をしてくださるところ

Q5.Q6の数字は参考値としてお読み下さい

(Q5) 「お子様が日中通っておられる生活介護事業所」がショートを実施している方にお尋ねします。

回答数	14	
最近1年間でその生活介護事業所のショートを利用したいと思った回数は？	93回	664%
そのうち実際に申し込みをした回数は	68回	486%
申し込みしなかった回数は	13回	93%
(申し込みしなかった理由は？)		
	空気がない	0回 0%
	楽しくない	0回 0%
申し込みをして希望の日に利用できたのは	54回	386%
申し込みをして希望の日に利用できなかったのは	5回	36%
申し込みをして希望の日数だけ利用できたのは	53回	379%
申し込みをして希望より短い日数で利用できたのは	3回	21%
申し込みをしたが空気がなくて利用できなかったのは	6回	43%
利用したときのお子様の様子はいかがでしたか？(複数可)		
	楽しそう	5 36%
	退屈	1 7%
	不安	0 0%

申し込みしなかった理由の記述

- ・ 楽しくない
- ・ うっかり
- ・ 気が引けた
- ・ 疲れを取るのに1泊くらいでは利用する気になれない
- ・ 大規模で病院のような施設なので一人になる時間が長く不安なため
- ・ 事業所に負担をかけすぎると思ったから

その他記述

- ・送迎があり土日休みの日に利用がさっとできるならいつでもショートを利用したい
- ・お掃除をすることで自信につながりティータイムも楽しそうだった
- ・1回が3～4泊のこともある

(Q6) 入所施設や通っている生活介護事業所以外の事業所のショートに関してお尋ねします。

回答数 43			
最近1年間でショートを利用したいと思った回数は？	150回	349%	
そのうち実際に申し込みをした回数は	86回	200%	
申し込みしなかった回数は	44回	102%	
(申し込みしなかった理由は？)			
	空きがない	7	16%
	楽しくない	3	7%
申し込みをして希望の日に利用できたのは	72回	167%	
申し込みをして希望の日に利用できなかったのは	20回	47%	
申し込みをして希望の日数だけ利用できたのは	80回	186%	
申し込みをして希望より短い日数で利用できたのは	8回	19%	
申し込みをしたが空きがなくて利用できなかったのは	30回	70%	
利用したときのお子様の様子はいかがでしたか？(複数可)			
	楽しそう	8	19%
	退屈	9	21%
	不安	6	14%

申し込みしなかった理由

- ・保護者の体調不良でショートの間まで連れて行けないため
- ・送迎ができない
- ・自分の休養のために預かってほしいと思ったが、緊急以外で頼むのは気が引けた
- ・家族やヘルパーをつかってしのいだ ・身内に頼んだ
- ・5年前一度体験したとき不安な時間を過ごし、2度と行きたがらないので
- ・本人が不安がると思った
- ・なれない環境の中では落ち着かない
- ・5年間利用していないので本人の反応が心配になった
- ・緊急時に利用するためになれるように利用したいと思うが空きがない
- ・大規模で病院のような施設なので一人になる時間が長く不安なため
- ・急なことで当人の心理的不安を考えた。家族でどうにかできた。
- ・子どもが不安定で慣れない知らない人では心配だった
- ・それほど必要でなかったので先送りした

その他記述

- ・宿泊では睡眠時間が短い(寝ない)
- ・寝てばかりいた
- ・言葉が出ないのでわからないが預けて帰るとき一緒についてきていた

(Q7) ショートを利用できなかったとき、どのように対処しましたか？(複数可)

回答数 39		
親類や兄弟児など身内で対応した	20	51%
自分の予定をあきらめた	19	49%
病院に入院させた	0	0%

その他

- ・ 別のショートをできる場所を探した。普段は 5 ヶ月先の予約しかしていないが無理をお願いして入れてもらった(他の人と代わって貰って)
- ・ 友だちにお願いした ・ 家族で対応
- ・ 留守番をさせた ・ 一人で過ごした ・ 一人で留守番
- ・ 朝と夕自宅でヘルパーさんを利用、夜は父親と過ごした
- ・ 有料のところに依頼
- ・ 体験することを目的として月 1 回のペースで申し込んでいるので利用できないときはふだんと同じ生活をした

お子様の生活についてお尋ねします。

(Q8) 成人した障がいのある子どもが、一人の社会人として、普通(当たり前)の生き方ができていると思いますか？

回答数	59	
できている	2	3%
できていない	57	97%

自由記述

- ・ 社会資源も増え生き方も豊かになってきている
- ・ みんな障害を持って生まれてきたときから普通(当たり前)の生き方ではなかったはず。今までも今からも。基準がわかりません(普通という言葉に対し)100人いたら100通りの、いえそれ以上の考え方がある

(Q9) できていないと思うのはなぜですか？(複数可)

回答数	58	
社会の目が冷たい	9	16%
社会から歓迎されていないと感じる	9	16%
地域の中に居場所がない	16	28%
余暇の過ごし方が限定的である	32	55%
親元から自立して生活できる場所がない	33	57%
経済的に自立が難しい	22	38%
自立するための支援体制(人や機関など)が整っていない	42	72%

その他記述

- ・ 本人が自立していない(できない)親の責任もあると思っています
- ・ ずーと親と一緒に親から離れることに不安を感じている
- ・ 本人の能力的に不可能 ・ 障害の程度が悪いので
- ・ 制度はどうなんだろう？
- ・ 父親の理解がない

(Q10) 将来、どのような生活ができれば良いと思いますか？(複数可)

回答数	61	
自宅でヘルパー等の介護サービスを利用しながら、生活する	30	49%
気の合った仲間達と共同で、ヘルパー等の介護サービスを利用しながら生活する	22	36%
入所施設で生活する	17	28%
グループホーム・ケアホームで生活する	35	57%

その他

- ・ 現在のヘルパーサービスでは不可能
- ・ (入所施設で生活することに) 納得できかねるが
- ・ 自宅での生活が一番だろうが全部人の手を借りないといけない状態ではGHC Hかと思う
- ・ 最重度のためなかなかそれ(入所施設)以外の生活は厳しいと思われるため
- ・ 兄弟児が亡き後の生活を見てくれるといってくれているが兄弟にはその子自身のために人生を有効に使うて欲しいし本人には親亡き後にも心地よい充実した日々を送って欲しいのでGH等で生活しながら仕事にも通って欲しい
- ・ 病気などいろいろなことがあり、どのような生活が本人には良いのかまだわかりません

(Q11) 現状の福祉体制で、その生活を送ることはできると思いますか？

回答数	61	
はい	1	2%
いいえ	60	98%

(Q12) 何があればそれが可能になると思いますか？

回答数	61	
自宅や共同住宅で暮らすために必要なヘルパー制度等の拡充	38	62%
必要なときに入れる入所施設	31	51%
必要なときに入れる共同住宅・グループホーム・ケアホームなど	40	66%
自立していけるだけの年金額	30	49%
本人の相談や支援に应运えてくれる「人」	33	54%
本人の相談や支援に应运えてくれる「機関」	33	54%

年金以外の社会保障およびその他

- ・ 親と暮らせなくなった後親代わりに親身に身辺とメンタル面を支えてもらえるシステム
- ・ 「機関」があっても「人」が育っていなければ・・・
- ・ もらえる年金
- ・ 自立する障害者のための自立手当など
- ・ お金を増やすのではなくサービスの無料化
- ・ 今の年金だけでは不足なのでせめて親なき後施設費用プラス2~3万円くらい(衣類・小遣い等)の保障がお願いできたら安心です。有難いです。
- ・ 障害も身体と精神とあると思いますがともに学べる生活ができることを願っています(障害のある人もない人も)

その他、なんでも結構です。思うことがあればお書きください

- ・ 今はほとんどの人が日中は生活介護に通っているのではないか。その場所でケアホームやショートステイなどができるような行政の支援体制が欲しい。
- ・ 子どもが日頃慣れ親しんだ建物や職員などに支えられるような財政的な支援を願う
- ・ 毎月ショートステイを利用して離れて住む親の世話に通っていますが、それも5ヶ月前に予約をしている状態で、5か月後何があるかと合わせなくてはいけないのが大変です。突然の親の入院などのときは無理やりお願いしている。どうしてもできない時は家族の誰かが仕事を犠牲にして障害者の世話をするようになる。いつもの施設で多く預けられる体制の取れる福祉を望む
- ・ 保護者が元気でいられる限りは自宅で生活していかれるが、ショートステイの現状は不十分で粗末である。福岡市の担当者はもっとショートステイの現状を把握し、保護者が過労死しないよう対策を立ててほしい
- ・ ショートステイもそうですが入所施設も不足しているのに行政は作らず、家庭でヘルパーを使って過ごすことを推進しているようだがヘルパーが24時間使えるわけではないので高齢になったとき在宅での介護は不安です
- ・ 将来は入所だと思いますがあまりかまってもらえないのが現実なのは・・・不安です
- ・ 長めの旅行などなかなか無理。家族にお願いしないといけない。夫婦の旅行や引越など
- ・ 子どもについての質問だが意味がよく分からないので答えられない
- ・ 私達親は自分達の子どものことだけを主張するのではなく世の中全体が障害があってもなくても一人の人として存在する価値は同じだと認識する根本的なところにも関わることが大切
- ・ 介護者の手術入院などどうしても必要なときに利用できず途方にくれたことがあります。そういうときに利用できてこそその制度なのに使えないという現実がある。身内のない私にとってはありがたい制度ですので必要なときに使えるようになればなと思っています

- ・ 勉強不足でどういう利用をしたら緊急のとき子どもがいつもの生活をあまり乱すことがないようにすごせるのかがわからない。家人が車の運転ができないのでショートの際の送迎もあつたらいいのに、また時間に関係なく預けられたらとかは思う
- ・ 現在の福祉制度は障害を持たされた子の介護はまず親がするものという考えが根底にあるように思います。成人するまではそれも仕方ないかもしれませんが成人後は社会介護が前提と思います
- ・ ショートステイの定員を増やして欲しい。現状では親の病気等でも利用されないことも多く障害の程度によっては親は大変な思いで病気と子どもと戦っています
- ・ ショートステイの体験が何度もできて親子ともども少ない不安で自立した暮らしに（ケアホーム等）移行していきたい。支援体制の充実とは何かを学び実現していきたい
- ・ 入所でもケアホームでも自宅から近くにあれば親が安心する。本人が病気をして親が死んでも本人を支援してくれるところがあれば良い
- ・ できれば自宅で様々な支援を受けながら生活できて、施設（生活介護の）に毎日通えるといいとは思いますが障害の重い人（中断）
- ・ 親である私が居なくなったときにグループホームなどに入らなければならないけれども、それに向かってどんな準備を進めてゆけばよいのか全く判らない。そのような相談機関があれば教えて欲しいのですが
- ・ 年金収入だけで全ての収支ができること。障害の具合によって解答がいろいろと異なってくると思います。私の場合は最重度のため、子どもに対しての答え方をしました
- ・ 障害年金だけが収入の場合と障害年金と就労して毎月の給料がある程度ある場合とではあまりにも生活が違いすぎると思う！！年金以外で中身の濃いサービスを受けれるようにしてもらいたい。例えば将来は入所かGH・CHに入りたいと思うので親が元気なうちにスモールステップで本人に無理なくねれるように支援してくれる人、機関のサービス等があればよいと思う
- ・ 数年前に2ヶ月私（母親が）入院しました。主人と兄弟児、祖母、ヘルパーさんの協力を得て乗り切りましたが、親も体力が衰えて行く中今後そのようなことがあつたときには自信がありません。子どもも親亡き後のことを思うと不安で仕方

ありません。宝物のように育て、成人した娘が将来、親なき後も行き届いたケアを受け充実した生活ができればいいと心より願っています。そのためにできることがあれば活動もしたいと考えています

- ・ 今回私の手術でショートステイを利用しましたが2軒目で(学生の頃体験入所などをしていたので)快く受け入れをしてもらいました。(1軒目は一杯と言って断られました)対応もとても良かったです。いろいろな活動ご苦労様です。体にご気をつけて頑張ってください。そのうちに体調がよくなったらいろいろな参加させてもらおうかもしれません
- ・ もしショートを利用したいとしても遠いところにばかりで送迎だけで考えてしまいそうです。医療ケアが必要な人を受け入れてくれるショートステイがあればよいと思います
- ・ 将来GH・CHで生活するためには環境の変化に弱い障害者にとっては数年という長い年月をかけて練習する必要があります。そのためには急に必要となったときはもちろんですが体験のためショートステイをする場所が何箇所か必要と考えます。ようやく1箇所見つけましたが月1回がやっとというのが現状です。本人の重荷にならない程度にいろんな場所で回数も増やしながら体験させたいです
- ・ 今のGH・CHで親亡き後最後まで大丈夫なのだろうかと思います。親が元気であるうちはいいのですが最後はやはり入所施設が安心なような気がします。福岡市内の入所施設が少なすぎます。また事業所でのケアホーム設立に向けての財政面の支援を県・国にお願いしたい
- ・ 今は障害は障がいと表記したほうがいいのではないかと悩んでいます。なぜ「成人した」と限定されたのでしょうか。ショートステイは学校に行っても18~20歳でも利用したい。この場合成人したと書いてあると20歳からと思う人がいるのではないのでしょうか。せっきくのアンケート調査なのでもっと多くの施設の方々にもお願いしてやって欲しいと思いました
- ・ 親が健康な間に「何とか考えなければ・・・」と思いながら何十年と過ぎてしまいました。知人等とも会えばそのような話ばかりです。何回も言い続けただけで何も実行できず自分の健康状態が悪くなり今真剣に考えているところです。こういう取り組みをされておられる関係者の皆様に心より感謝申し上げます。活動のお手伝いをさせていただきたいと思います
- ・ 本当にいるかの皆さんと一緒に最後まで行けたらいいですね