

重症心身障がい児（者）の保護者からのヒアリング結果

ヒアリング実施日：平成 22 年 11 月 19 日

対象者：新潟市在宅重心者・児保護者の会員 4 名

1. 相談支援について

○ 幼児期

- ・ 子供が小さい時期は介護にかかりきりで、相談窓口に行くことができず、サービス利用の見通しが立たない。
- ・ 相談と手続きが 1 箇所のできる場所がほしい。
- ・ 外出が困難なため、情報を入手することが難しい。保健師が自宅に訪問する形で情報提供してほしい。
- ・ 障がい児の接し方に慣れた保健師に訪問してほしい。

○ 学齢期

- ・ 保護者の心のケアが絶対に必要と思うが、相談先がわからない。

2. 短期入所について

○ 各世代共通

- ・ 短期入所を利用したくても、空きがない。
- ・ 医療行為が必要な重心児（者）の場合、看護師の不在により、受け入れ施設が限られる。
- ・ 夜間帯の支援員の配置が手薄で不安を感じるが、施設側ではスタッフを増員したくてもできない様子だ。
- ・ 短期入所に、緊急の際に利用可能な「緊急枠」を設けてほしい。
- ・ 重心児（者）の場合、個室よりも相部屋の方が、安心して利用できる。
- ・ 医療機関に「入所ベッド」があるといいのだが…。

3. ホームヘルプ・訪問看護

○ 幼児期

- ・ 子供を看てくれる訪問看護事業所がない。訪問看護事業所に、子供の年齢を伝えただけで断られる。状態像を聞いてから判断してほしい。

○ 学齢期

- ・ ヘルパー職員のスキルアップが必要と思う。
- ・ 入浴介護を頼んだところ、重心児（者）の受入れ経験がないためヘルパー 2 人では手が足りず、母親が手伝うことになった。

4. 入所・通所サービス

○ 幼児期

- ・ 健常児と同じ保育園に通わせたい。
- ・ 既存の保育園に看護師を配置する等して、障がい児も受け入れ可能な保育園を作ってほしい。

○ 学齢期

- ・ 卒業後の通所施設の選択肢が少なく、利用したい施設は全て満員である。
- ・ 放課後支援のニーズが高く、曜日によってはキャンセル待ちが出ている。希望する日に利用することができない。

○ 青年期

- ・ 10時～15時まで施設で過ごしているが、もう少し長時間見てもらいたい。
- ・ 既に入所施設は満床で、親が倒れた後のことを考えると不安である。
- ・ 他の障がいと支援方法が異なるため、施設職員のスキルアップが必要である。

○ 学齢期～青年期

- ・ 短期入所と通所施設を併用しながら、1日でも長く在宅生活を維持したい。