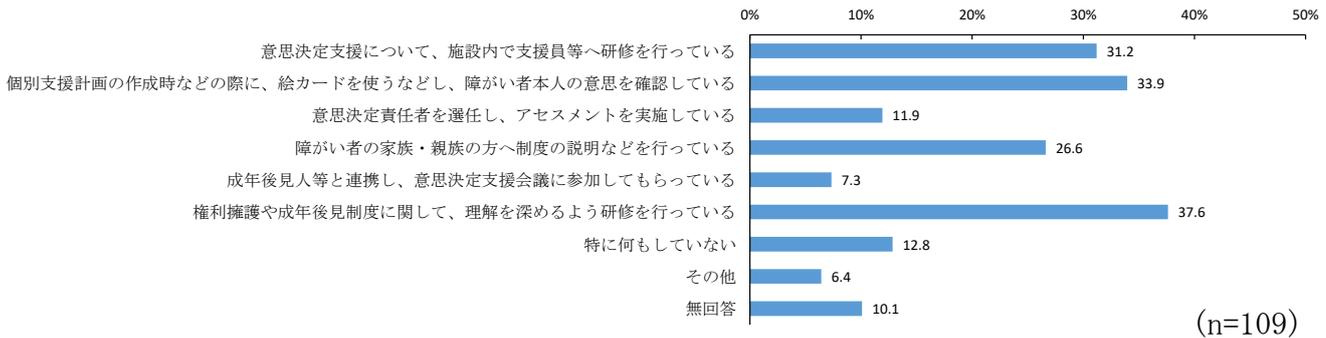


(10) 意思決定支援への取り組み

| | | |
|-----|--------------------------------------|------|
| 問34 | 障がい者の意思決定支援について、貴施設ではどのように取り組まれています。 | 複数回答 |
|-----|--------------------------------------|------|

「権利擁護や成年後見制度に関して、理解を深めるよう研修を行っている」が37.6%と最も多く、次いで「個別支援計画の作成時などの際に絵カードを使うなどし、障がい者本人の意思を確認している」が33.9%、「意思決定支援について、施設内で支援員等へ研修を行っている」が31.2%と続いています

図表 7-9-10 意思決定支援への取り組み



| 問2 施設の種別 | n | 意思決定支援への取り組み | | | | | | | | |
|-------------|-----|-------------------|---|---------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------------|-----------|-----|------|
| | | 施設内で支援員等へ研修を行っている | 個別支援計画の作成時などに、絵カードを使うなどし、障がい者本人の意思を確認している | 意思決定責任者を選任し、アセスメントを実施している | 障がい者の家族・親族の方へ制度の説明などを行っている | 成年後見人等と連携し、意思決定支援会議に参加している | 権利擁護や成年後見制度に関して、理解を深めるよう研修を行っている | 特に何もしていない | その他 | 無回答 |
| 全体 | 109 | 31.2 | 33.9 | 11.9 | 26.6 | 7.3 | 37.6 | 12.8 | 6.4 | 10.1 |
| 障がい者支援施設 | 92 | 35.9 | 31.5 | 10.9 | 22.8 | 6.5 | 39.1 | 14.1 | 6.5 | 8.7 |
| 障がい児入所施設 | 16 | 0.0 | 43.8 | 12.5 | 43.8 | 6.3 | 25.0 | 6.3 | 6.3 | 18.8 |

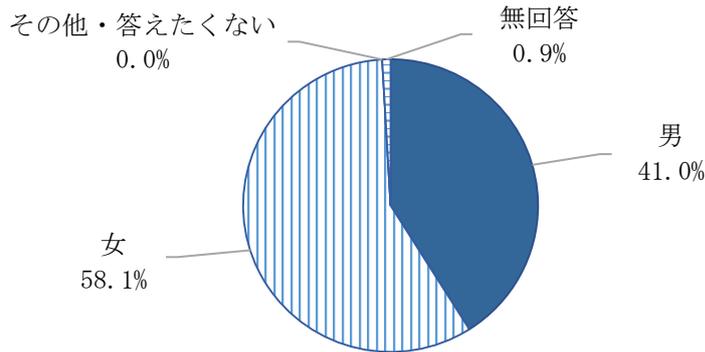
第8章 特定医療費(指定難病)助成事業対象者基礎調査 調査結果

2. 調査対象者の属性

(2) 性別

| | | |
|----|------------------|------|
| 問2 | あなたの性別は次のうちどれですか | 単一回答 |
|----|------------------|------|

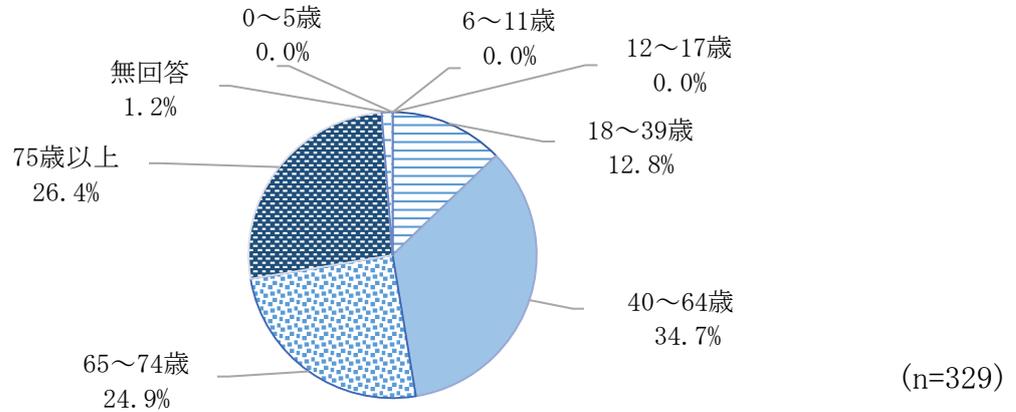
図表 8-2-2 性別



(3) 年齢

| | | |
|----|------------------|------|
| 問3 | あなたの満年齢はおいくつですか。 | 数値記入 |
|----|------------------|------|

図表 8-2-3 年齢

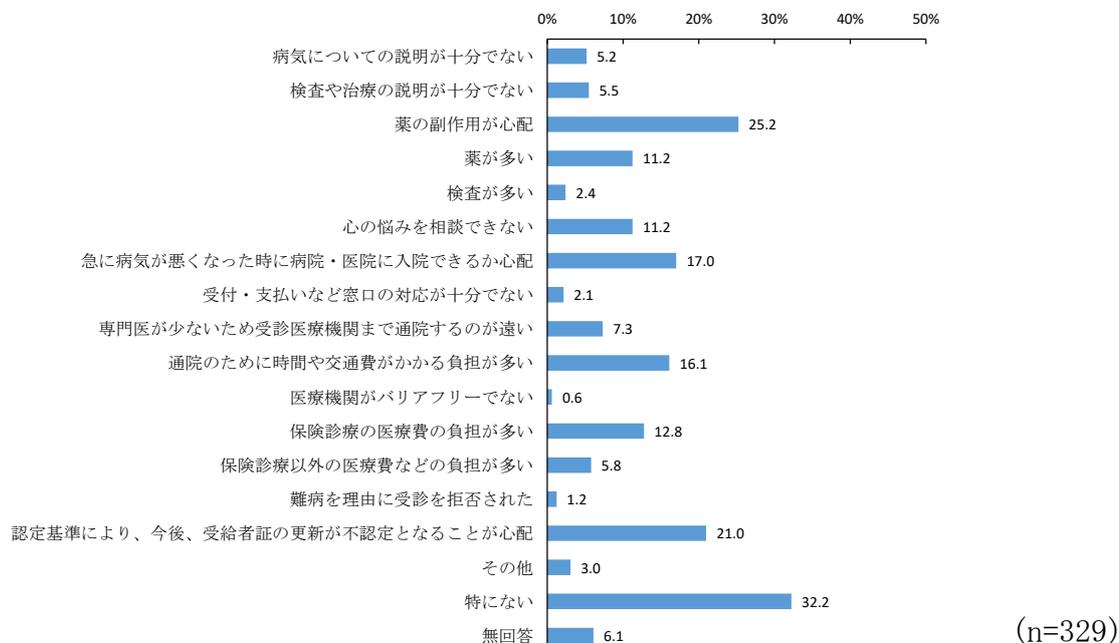


(7) 診療についての困りごと

問16 現在、あなたが受けている診療について、何かお困りのことがありますか **複数回答**

「薬の副作用が心配」が25.2%で最も多く、次いで「認定基準により、今後、受給者証の更新が不認定となることが心配」が21.0%、「急に病気が悪くなった時に病院・医院に入院できるか心配」が17.0%と続いています。また、「特にない」は32.2%になっています。

図表 8-3-7 診療についての困りごと



【参考】前回調査結果
 ・薬に副作用が心配 21.1%
 ・急に病気が悪くなった時に病院・医院に入院できるか心配 16.2%
 ・薬が多い 13.4%

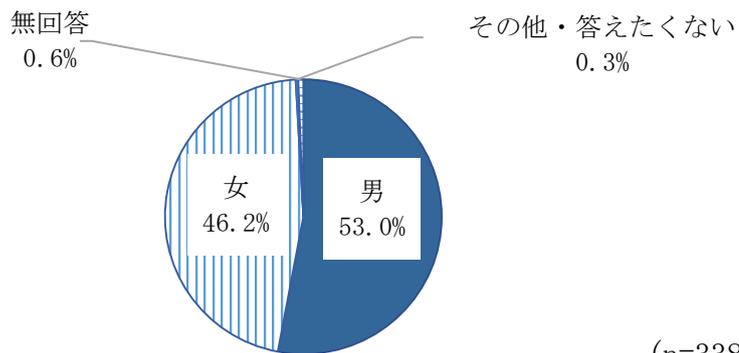
| | n | 病気についての説明が十分でない | 検査や治療の説明が十分でない | 薬の副作用が心配 | 薬が多い | 検査が多い | 心の悩みを相談できない | 急に病気が悪くなった時に病院・医院に入院できるか心配 | 受付・支払いなど窓口の対応が十分でない | 専門医が少ないため受診医療機関まで通院するのが遠い | 通院のために時間や交通費がかかる負担が多い | 医療機関がバリアフリーでない | 保険診療の医療費の負担が多い | 保険診療以外の医療費などの負担が多い | 難病を理由に受診を拒否された | 認定基準により、今後、受給者証の更新が不認定となることが心配 | その他 | 特にない | 無回答 | |
|-------------------|----------------|-----------------|----------------|----------|------|-------|-------------|----------------------------|---------------------|---------------------------|-----------------------|----------------|----------------|--------------------|----------------|--------------------------------|------|------|------|-----|
| 全体 | 329 | 5.2 | 5.5 | 25.2 | 11.2 | 2.4 | 11.2 | 17.0 | 2.1 | 7.3 | 16.1 | 0.6 | 12.8 | 5.8 | 1.2 | 21.0 | 3.0 | 32.2 | 6.1 | |
| 問5 障がい者 手帳別 | 身体障がい者手帳1級 | 15 | 6.7 | 6.7 | 20.0 | 6.7 | 20.0 | 6.7 | 40.0 | 0.0 | 20.0 | 13.3 | 0.0 | 0.0 | 6.7 | 0.0 | 13.3 | 20.0 | 13.3 | |
| | 身体障がい者手帳2級 | 23 | 13.0 | 0.0 | 8.7 | 8.7 | 8.7 | 17.4 | 8.7 | 13.0 | 13.0 | 0.0 | 4.3 | 4.3 | 0.0 | 0.0 | 4.3 | 47.8 | 13.0 | |
| | 身体障がい者手帳3級 | 18 | 0.0 | 5.6 | 11.1 | 16.7 | 11.1 | 16.7 | 5.6 | 0.0 | 5.6 | 22.2 | 5.6 | 5.6 | 11.1 | 5.6 | 5.6 | 33.3 | 0.0 | |
| | 身体障がい者手帳4級 | 18 | 5.6 | 0.0 | 27.8 | 5.6 | 27.8 | 5.6 | 11.1 | 0.0 | 5.6 | 11.1 | 0.0 | 11.1 | 11.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 38.9 | 5.6 |
| | 身体障がい者手帳5級 | 6 | 16.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 16.7 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 |
| | 身体障がい者手帳6級 | 1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 療育手帳A | 2 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 療育手帳B1 | 2 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | |
| | 療育手帳B2 | 2 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | |
| | 精神障がい者保健福祉手帳1級 | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 精神障がい者保健福祉手帳2級 | 3 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 66.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | |
| 精神障がい者保健福祉手帳3級 | 5 | 20.0 | 20.0 | 20.0 | 20.0 | 20.0 | 20.0 | 0.0 | 20.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 20.0 | 20.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 80.0 | 0.0 | |
| 持っていない | 220 | 4.1 | 6.4 | 28.2 | 11.8 | 28.2 | 11.8 | 17.3 | 1.8 | 5.9 | 16.8 | 0.5 | 15.9 | 4.5 | 0.9 | 26.8 | 2.3 | 29.5 | 5.5 | |

2. 調査対象者の属性

(2) 性別

| | | |
|----|--------------------|------|
| 問2 | お子さんの性別は次のうちどれですか。 | 単一回答 |
|----|--------------------|------|

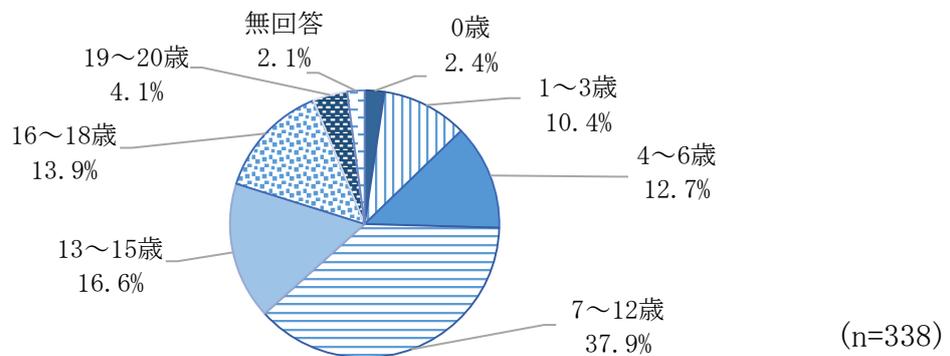
表 9-2-2 性別



(3) 年齢

| | | |
|----|-------------------|------|
| 問3 | お子さんの満年齢はおいくつですか。 | 数値記入 |
|----|-------------------|------|

図表 9-2-3 年齢



3. お子さんの病気について

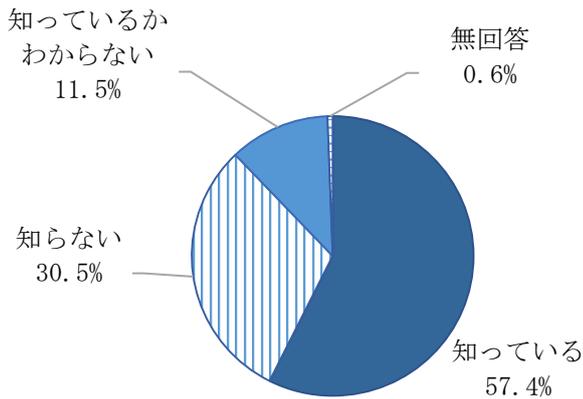
(2) 病名を知っているか

| | | |
|-----------|----------------------------|-------------|
| 問8 | お子さんは自分の病名を知っていますか。 | 単一回答 |
|-----------|----------------------------|-------------|

前回同様、「知っている」が57.4%と最も多く、次いで「知らない」が30.5%、「知っているかわからない」が11.5%と続いています。

図表 9-3-2 病名を知っているか

(n=338)



| | | n | 知っている | 知らない | 知っているかわからない | 無回答 |
|------------|-------------------|------|-------|-------|-------------|-----|
| 全体 | | 338 | 57.4 | 30.5 | 11.5 | 0.6 |
| 問4 疾患群別 | 悪性新生物群 | 28 | 64.3 | 28.6 | 7.1 | 0.0 |
| | 慢性腎疾患 | 25 | 60.0 | 28.0 | 12.0 | 0.0 |
| | 慢性呼吸器疾患 | 12 | 16.7 | 66.7 | 16.7 | 0.0 |
| | 慢性心疾患 | 63 | 41.3 | 42.9 | 15.9 | 0.0 |
| | 内分泌疾患 | 59 | 66.1 | 27.1 | 6.8 | 0.0 |
| | 膠原病 | 10 | 90.0 | 10.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 糖尿病 | 20 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 先天性代謝異常 | 23 | 56.5 | 30.4 | 13.0 | 0.0 |
| | 血液疾患 | 23 | 60.9 | 34.8 | 4.3 | 0.0 |
| | 免疫疾患 | 15 | 73.3 | 20.0 | 6.7 | 0.0 |
| | 神経・筋疾患 | 34 | 26.5 | 29.4 | 41.2 | 2.9 |
| | 慢性消化器疾患 | 11 | 81.8 | 18.2 | 0.0 | 0.0 |
| | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 31 | 25.8 | 58.1 | 12.9 | 3.2 |
| | 皮膚疾患群 | 3 | 0.0 | 66.7 | 33.3 | 0.0 |
| 骨系統疾患 | 10 | 70.0 | 20.0 | 10.0 | 0.0 | |
| 脈管系疾患 | 1 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | |

【参考】前回調査結果

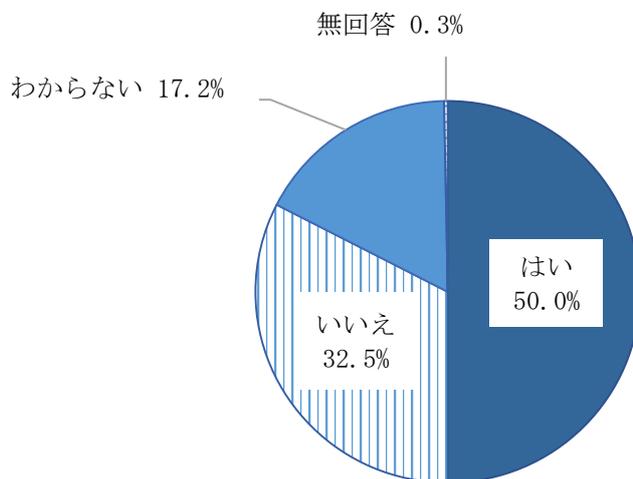
- ・知っている 51%
- ・知らない 33.4%
- ・知っているかわからない 14.6%

(3) 症状や治療について自分の意思を伝えられるか

| | | |
|-----------|--|-------------|
| 問9 | お子さんは、自身の症状や治療について主治医や学校の先生、友人、職場などに、必要に応じて自分の意思を伝えることができますか。 | 単一回答 |
|-----------|--|-------------|

「はい」が50.0%で最も多く、次いで「いいえ」が32.5%、「わからない」が17.2%と続いています。

図表 9-3-3 症状や治療について自分の意思を伝えられるか



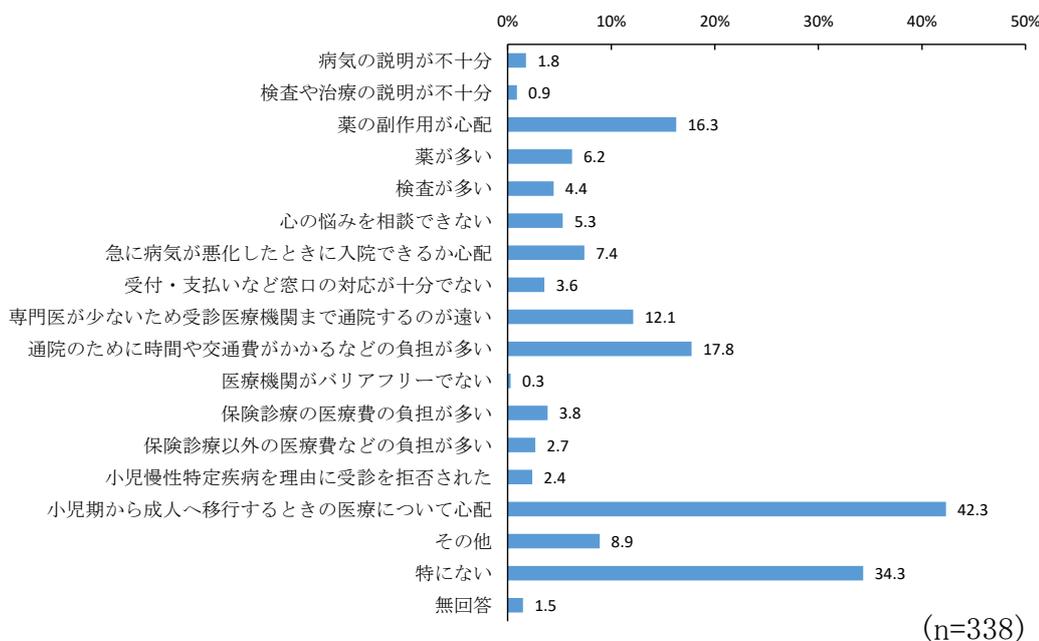
(n=338)

(8) 診療についての困りごと

| | | |
|------|-------------------------------------|------|
| 問 13 | 現在、あなたが受けている診療について、何か困っていることはありますか。 | 複数回答 |
|------|-------------------------------------|------|

前回とは異なり、「小児期から成人へ移行するときの医療について心配」が42.3%で最も多く、次いで「通院のために時間や交通費がかかるなどの負担が多い」が17.8%、「薬の副作用が心配」が16.3%と続いています。また「特にない」は34.3%となっています。

図表 9-3-8 診療についての困りごと



【参考】前回調査結果

- ・薬の副作用が心配 14.6%
- ・専門医が少ないため受診医療機関まで通院するのが遠い 10.7%
- ・急に病気が悪化したときに入院できるか心配 9.3%

| 疾患群別 | n | 病気の説明が不十分 | 検査や治療の説明が不十分 | 薬の副作用が心配 | 薬が多い | 検査が多い | 心の悩みを相談できない | 急に病気が悪化したときに入院で | 受付・支払いなど窓口の対応が十 | 専門医が少ないため受診医療機関 | 通院のために時間や交通費がかか | 医療機関がバリアフリーでない | 保険診療の医療費の負担が多い | 保険診療以外の医療費などの負担 | 拒否された | 小児慢性特定疾病を理由に受診を | 医療機関がバリアフリーでない | その他 | 特にない | 無回答 |
|-------------------|-----|-----------|--------------|----------|------|-------|-------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|----------------|----------------|-----------------|-------|-----------------|----------------|------|------|-----|
| 全体 | 338 | 1.8 | 0.9 | 16.3 | 6.2 | 4.4 | 5.3 | 7.4 | 3.6 | 12.1 | 17.8 | 0.3 | 3.8 | 2.7 | 2.4 | 42.3 | 8.9 | 34.3 | 1.5 | |
| 悪性新生物群 | 28 | 0.0 | 0.0 | 14.3 | 0.0 | 14.3 | 7.1 | 7.1 | 0.0 | 7.1 | 25.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 53.6 | 7.1 | 32.1 | 0.0 | |
| 慢性腎疾患 | 25 | 4.0 | 0.0 | 36.0 | 20.0 | 0.0 | 0.0 | 8.0 | 8.0 | 12.0 | 16.0 | 0.0 | 8.0 | 4.0 | 0.0 | 36.0 | 8.0 | 32.0 | 0.0 | |
| 慢性呼吸器疾患 | 12 | 0.0 | 0.0 | 8.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 25.0 | 16.7 | 25.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 58.3 | 25.0 | 8.3 | 0.0 | |
| 慢性心疾患 | 63 | 1.6 | 1.6 | 9.5 | 9.5 | 3.2 | 9.5 | 4.8 | 3.2 | 7.9 | 19.0 | 0.0 | 0.0 | 3.2 | 3.2 | 49.2 | 11.1 | 31.7 | 3.2 | |
| 内分泌疾患 | 59 | 0.0 | 0.0 | 13.6 | 1.7 | 1.7 | 1.7 | 1.7 | 5.1 | 6.8 | 15.3 | 0.0 | 1.7 | 1.7 | 20.3 | 8.5 | 55.9 | 5.1 | | |
| 膠原病 | 10 | 10.0 | 10.0 | 20.0 | 30.0 | 10.0 | 0.0 | 20.0 | 0.0 | 30.0 | 20.0 | 0.0 | 10.0 | 10.0 | 20.0 | 70.0 | 20.0 | 20.0 | 0.0 | |
| 糖尿病 | 20 | 0.0 | 0.0 | 5.0 | 5.0 | 0.0 | 5.0 | 15.0 | 5.0 | 5.0 | 15.0 | 0.0 | 25.0 | 5.0 | 5.0 | 70.0 | 5.0 | 20.0 | 0.0 | |
| 先天性代謝異常 | 23 | 4.3 | 4.3 | 17.4 | 4.3 | 0.0 | 0.0 | 13.0 | 0.0 | 13.0 | 26.1 | 0.0 | 13.0 | 4.3 | 0.0 | 52.2 | 17.4 | 30.4 | 0.0 | |
| 血液疾患 | 23 | 4.3 | 0.0 | 17.4 | 8.7 | 0.0 | 8.7 | 4.3 | 4.3 | 13.0 | 17.4 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 34.8 | 13.0 | 26.1 | 0.0 | |
| 免疫疾患 | 15 | 0.0 | 0.0 | 20.0 | 20.0 | 6.7 | 0.0 | 13.3 | 6.7 | 40.0 | 6.7 | 0.0 | 6.7 | 0.0 | 6.7 | 60.0 | 20.0 | 0.0 | 0.0 | |
| 神経・筋疾患 | 34 | 0.0 | 0.0 | 14.7 | 2.9 | 8.8 | 5.9 | 14.7 | 8.8 | 8.8 | 8.8 | 0.0 | 0.0 | 2.9 | 0.0 | 41.2 | 11.8 | 32.4 | 0.0 | |
| 慢性消化器疾患 | 11 | 0.0 | 0.0 | 36.4 | 9.1 | 18.2 | 0.0 | 18.2 | 9.1 | 0.0 | 9.1 | 9.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 54.5 | 9.1 | 9.1 | 0.0 | |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 31 | 3.2 | 0.0 | 16.1 | 9.7 | 6.5 | 9.7 | 6.5 | 9.7 | 19.4 | 25.8 | 3.2 | 0.0 | 0.0 | 3.2 | 41.9 | 9.7 | 35.5 | 0.0 | |
| 皮膚疾患群 | 3 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 66.7 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | |
| 骨系統疾患 | 10 | 0.0 | 0.0 | 20.0 | 0.0 | 0.0 | 30.0 | 10.0 | 0.0 | 20.0 | 30.0 | 0.0 | 0.0 | 10.0 | 10.0 | 60.0 | 10.0 | 20.0 | 0.0 | |
| 脈管系疾患 | 1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | |

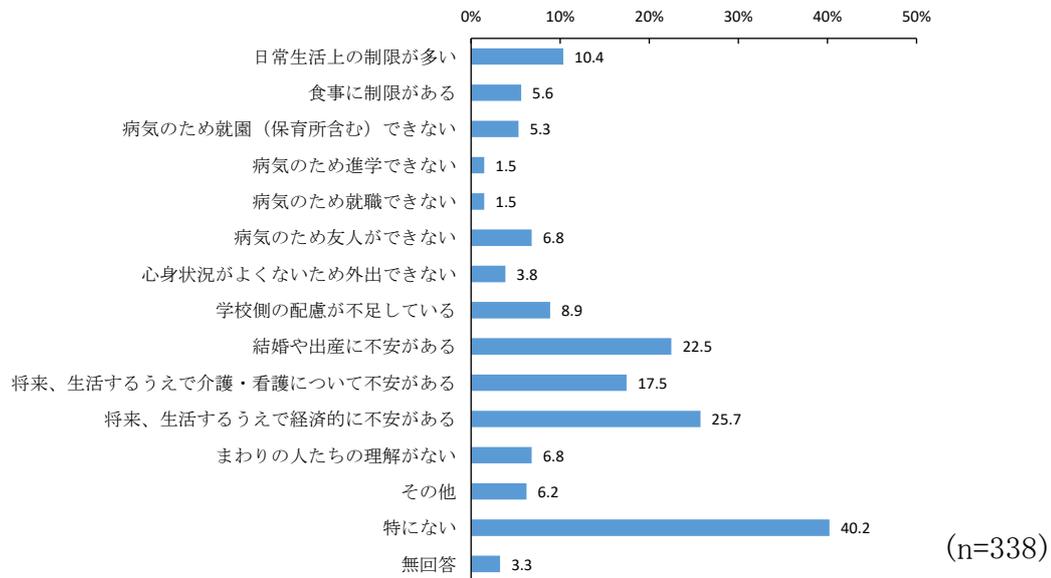
(4) 日常生活での困りごと (こども)

問29① 日常生活で何かお困りのことがありますか。お子さんのことについて。

複数回答

前回同様、「将来、生活するうえで経済的に不安がある」が25.7%と最も多く、次いで「結婚や出産に不安がある」が22.5%、「将来、生活するうえで介護・看護について不安がある」が17.5%と続いています。また、「特にない」が40.2%となっています。

図表 9-5-4 日常生活での困りごと (こども)



【参考】 前回調査結果

- ・将来、生活するうえで経済的に不安がある 34.6%
- ・結婚や出産に不安がある 26.9%
- ・将来、生活するうえで介護・看護について不安がある 23.6%

| | n | 日常生活上の制限が多い | 食事に制限がある | 病気のため就園 (保育所含む) できない | 病気のため進学できない | 病気のため就職できない | 病気のため友人ができない | 心身状況がよくないため外出できない | 学校側の配慮が不足している | 結婚や出産に不安がある | 将来、生活するうえで介護・看護について不安がある | 将来、生活するうえで経済的に不安がある | まわりの人たちの理解がない | その他 | 特にない | 無回答 |
|--------------------|-----|-------------|----------|----------------------|-------------|-------------|--------------|-------------------|---------------|-------------|--------------------------|---------------------|---------------|------|-------|------|
| 全体 | 338 | 10.4 | 5.6 | 5.3 | 1.5 | 1.5 | 6.8 | 3.8 | 8.9 | 22.5 | 17.5 | 25.7 | 6.8 | 6.2 | 40.2 | 3.3 |
| 問4 疾患群別 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 悪性新生物群 | 28 | 10.7 | 7.1 | 0.0 | 3.6 | 0.0 | 3.6 | 7.1 | 10.7 | 32.1 | 14.3 | 21.4 | 10.7 | 0.0 | 46.4 | 0.0 |
| 慢性腎疾患 | 25 | 4.0 | 8.0 | 12.0 | 0.0 | 4.0 | 8.0 | 8.0 | 32.0 | 8.0 | 16.0 | 12.0 | 0.0 | 12.0 | 44.0 | 4.0 |
| 慢性呼吸器疾患 | 12 | 16.7 | 0.0 | 16.7 | 0.0 | 0.0 | 25.0 | 16.7 | 41.7 | 0.0 | 50.0 | 25.0 | 0.0 | 8.3 | 33.3 | 0.0 |
| 慢性心疾患 | 63 | 20.6 | 4.8 | 9.5 | 1.6 | 1.6 | 9.5 | 6.3 | 9.5 | 23.8 | 22.2 | 31.7 | 9.5 | 9.5 | 31.7 | 0.0 |
| 内分泌疾患 | 59 | 6.8 | 0.0 | 1.7 | 0.0 | 0.0 | 5.1 | 3.4 | 6.8 | 11.9 | 8.5 | 18.6 | 5.1 | 3.4 | 62.7 | 6.8 |
| 膠原病 | 10 | 10.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 10.0 | 10.0 | 0.0 | 10.0 | 30.0 | 10.0 | 10.0 | 20.0 | 50.0 | 0.0 |
| 糖尿病 | 20 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 5.0 | 10.0 | 5.0 | 0.0 | 45.0 | 25.0 | 60.0 | 5.0 | 0.0 | 30.0 | 0.0 |
| 先天性代謝異常 | 23 | 4.3 | 13.0 | 4.3 | 0.0 | 0.0 | 4.3 | 0.0 | 0.0 | 26.1 | 21.7 | 26.1 | 0.0 | 21.7 | 26.1 | 8.7 |
| 血液疾患 | 23 | 13.0 | 8.7 | 0.0 | 4.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 17.4 | 21.7 | 8.7 | 4.3 | 8.7 | 4.3 | 39.1 | 4.3 |
| 免疫疾患 | 15 | 6.7 | 0.0 | 6.7 | 0.0 | 0.0 | 6.7 | 6.7 | 13.3 | 33.3 | 13.3 | 26.7 | 13.3 | 6.7 | 26.7 | 0.0 |
| 神経・筋疾患 | 34 | 20.6 | 0.0 | 8.8 | 0.0 | 5.9 | 11.8 | 11.8 | 11.8 | 2.9 | 50.0 | 38.2 | 2.9 | 5.9 | 23.5 | 5.9 |
| 慢性消化器疾患 | 11 | 9.1 | 36.4 | 18.2 | 0.0 | 0.0 | 9.1 | 0.0 | 9.1 | 27.3 | 36.4 | 27.3 | 0.0 | 0.0 | 27.3 | 0.0 |
| 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 31 | 16.1 | 16.1 | 16.1 | 3.2 | 6.5 | 19.4 | 0.0 | 9.7 | 22.6 | 38.7 | 38.7 | 12.9 | 6.5 | 22.6 | 0.0 |
| 皮膚疾患群 | 3 | 66.7 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 66.7 | 33.3 | 66.7 | 33.3 | 100.0 | 66.7 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 骨系疾患 | 10 | 40.0 | 10.0 | 10.0 | 10.0 | 0.0 | 20.0 | 0.0 | 10.0 | 30.0 | 20.0 | 50.0 | 20.0 | 0.0 | 10.0 | 10.0 |
| 尿管系疾患 | 1 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 問14 在宅医療処置別 | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 酸素療法 | 18 | 44.4 | 5.6 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 27.8 | 16.7 | 11.1 | 5.6 | 33.3 | 38.9 | 0.0 | 5.6 | 22.2 | 0.0 |
| 気管切開 | 8 | 25.0 | 0.0 | 12.5 | 0.0 | 0.0 | 12.5 | 25.0 | 25.0 | 0.0 | 62.5 | 25.0 | 0.0 | 12.5 | 12.5 | 0.0 |
| 人工呼吸療法 | 4 | 0.0 | 0.0 | 25.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 25.0 | 0.0 | 0.0 | 25.0 | 50.0 | 0.0 |
| 吸入処置 (ネブライザー) | 13 | 38.5 | 7.7 | 23.1 | 0.0 | 0.0 | 30.8 | 23.1 | 30.8 | 0.0 | 46.2 | 30.8 | 0.0 | 0.0 | 23.1 | 0.0 |
| 吸引処置 (唾液やたんの吸引) | 16 | 25.0 | 6.3 | 31.3 | 0.0 | 0.0 | 18.8 | 12.5 | 18.8 | 0.0 | 31.3 | 31.3 | 0.0 | 12.5 | 31.3 | 0.0 |
| 経鼻経管栄養 | 5 | 20.0 | 20.0 | 40.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 60.0 | 0.0 | 0.0 | 80.0 | 60.0 | 0.0 | 20.0 | 0.0 | 0.0 |
| 胃ろう | 7 | 28.6 | 28.6 | 28.6 | 0.0 | 0.0 | 28.6 | 14.3 | 14.3 | 0.0 | 28.6 | 28.6 | 0.0 | 28.6 | 28.6 | 0.0 |
| 中心静脈栄養 | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| ぼうこう留置カテーテル | 2 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| ストーマ (人工肛門・人工ぼうこう) | 1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 |
| 人工透析 (血液透析・腹膜透析) | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 自己注射 | 68 | 2.9 | 4.4 | 0.0 | 1.5 | 1.5 | 5.9 | 1.5 | 7.4 | 16.2 | 10.3 | 23.5 | 4.4 | 4.4 | 55.9 | 2.9 |
| 床ずれ処置 | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| その他 | 12 | 16.7 | 25.0 | 16.7 | 0.0 | 8.3 | 33.3 | 0.0 | 8.3 | 25.0 | 33.3 | 33.3 | 8.3 | 16.7 | 8.3 | 8.3 |
| 特にない | 218 | 9.2 | 5.0 | 4.1 | 1.8 | 1.4 | 4.1 | 2.8 | 7.8 | 26.6 | 14.2 | 23.4 | 8.3 | 6.0 | 40.4 | 3.2 |

(5) 日常生活での困りごと (保護者)

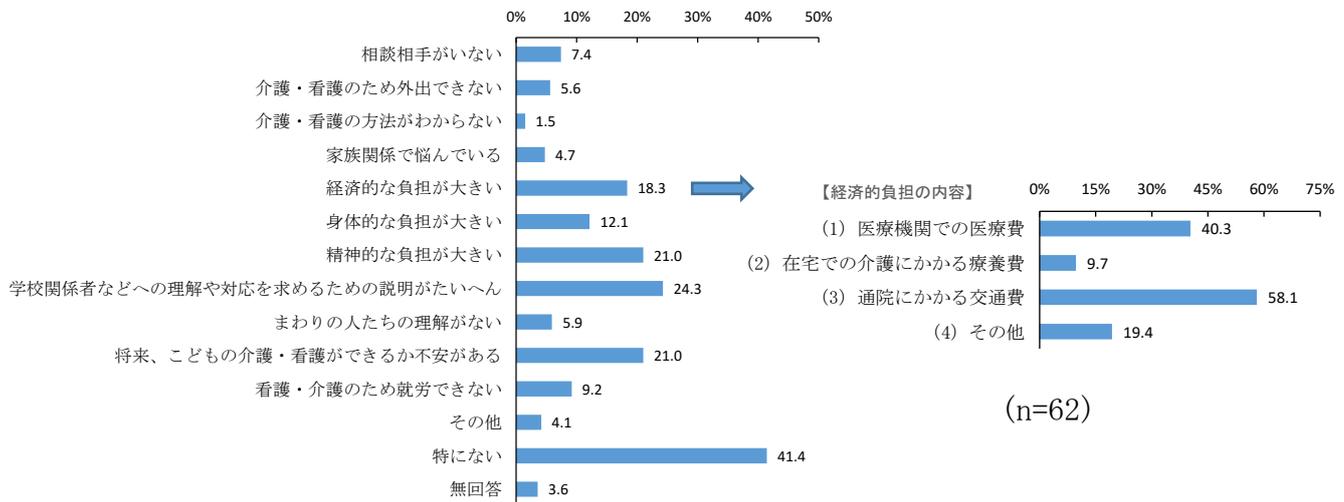
問29②

日常生活で何かお困りのことがありますか。保護者自身のことについて

複数回答

今回は「学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん」が24.3%と最も多く、次いで前回同様「精神的な負担が大きい」が21.0%、「経済的な負担が大きい」及び「将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある」が18.3%と続いています。また「特にない」は41.4%となっています。

図表 9-5-5 日常生活での困りごと (保護者)



(n=338)

(n=62)

【参考】前回調査結果

- ・将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある 27.2%
- ・精神的な負担が大きい 23.6%
- ・経済的不安が大きい 22.1%

| | | n | 相談相手がない | 介護・看護のため外出できない | 介護・看護の方法がわからない | 家族関係で悩んでいる | 経済的な負担が大きい | 身体的な負担が大きい | 精神的な負担が大きい | 学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん | まわりの人たちの理解がない | 将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある | 看護・介護のため就労できない | その他 | 特にない | 無回答 |
|----------------|--------------------|-----|---------|----------------|----------------|------------|------------|------------|------------|------------------------------|---------------|------------------------|----------------|------|------|------|
| 問4 | 全体 | 338 | 7.4 | 5.6 | 1.5 | 4.7 | 18.3 | 12.1 | 21.0 | 24.3 | 5.9 | 21.0 | 9.2 | 4.1 | 41.4 | 3.6 |
| 疾患群別 | 悪性新生物群 | 28 | 10.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 17.9 | 10.7 | 14.3 | 32.1 | 3.6 | 10.7 | 3.6 | 10.7 | 50.0 | 0.0 |
| | 慢性腎疾患 | 25 | 16.0 | 12.0 | 4.0 | 0.0 | 20.0 | 16.0 | 32.0 | 24.0 | 8.0 | 8.0 | 8.0 | 4.0 | 28.0 | 0.0 |
| | 慢性呼吸器疾患 | 12 | 16.7 | 33.3 | 0.0 | 16.7 | 16.7 | 33.3 | 33.3 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 25.0 | 16.7 | 16.7 | 0.0 |
| | 慢性心疾患 | 63 | 7.9 | 7.9 | 1.6 | 7.9 | 25.4 | 17.5 | 25.4 | 28.6 | 11.1 | 23.8 | 9.5 | 4.8 | 36.5 | 1.6 |
| | 内分泌疾患 | 59 | 8.5 | 3.4 | 0.0 | 5.1 | 16.9 | 6.8 | 8.5 | 18.6 | 3.4 | 11.9 | 5.1 | 1.7 | 55.9 | 6.8 |
| | 膠原病 | 10 | 0.0 | 10.0 | 10.0 | 0.0 | 30.0 | 20.0 | 10.0 | 20.0 | 10.0 | 30.0 | 10.0 | 0.0 | 50.0 | 10.0 |
| | 糖尿病 | 20 | 5.0 | 0.0 | 5.0 | 0.0 | 30.0 | 5.0 | 25.0 | 20.0 | 5.0 | 15.0 | 5.0 | 5.0 | 40.0 | 0.0 |
| | 先天性代謝異常 | 23 | 4.3 | 4.3 | 0.0 | 4.3 | 26.1 | 8.7 | 21.7 | 8.7 | 0.0 | 17.4 | 4.3 | 4.3 | 43.5 | 8.7 |
| | 血液疾患 | 23 | 4.3 | 4.3 | 0.0 | 4.3 | 17.4 | 4.3 | 13.0 | 30.4 | 8.7 | 8.7 | 13.0 | 4.3 | 47.8 | 0.0 |
| | 免疫疾患 | 15 | 0.0 | 6.7 | 6.7 | 6.7 | 33.3 | 6.7 | 26.7 | 20.0 | 6.7 | 13.3 | 13.3 | 6.7 | 40.0 | 6.7 |
| | 神経・筋疾患 | 34 | 5.9 | 17.6 | 2.9 | 11.8 | 14.7 | 38.2 | 41.2 | 29.4 | 2.9 | 64.7 | 32.4 | 8.8 | 11.8 | 5.9 |
| | 慢性消化器疾患 | 11 | 0.0 | 9.1 | 0.0 | 18.2 | 18.2 | 18.2 | 9.1 | 27.3 | 0.0 | 18.2 | 18.2 | 0.0 | 45.5 | 9.1 |
| | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 31 | 12.9 | 9.7 | 0.0 | 12.9 | 12.9 | 9.7 | 35.5 | 29.0 | 3.2 | 45.2 | 25.8 | 0.0 | 29.0 | 0.0 |
| | 皮膚疾患群 | 3 | 66.7 | 66.7 | 0.0 | 66.7 | 33.3 | 66.7 | 66.7 | 100.0 | 33.3 | 66.7 | 66.7 | 33.3 | 0.0 | 0.0 |
| | 骨系統疾患 | 10 | 10.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 40.0 | 50.0 | 50.0 | 20.0 | 40.0 | 10.0 | 0.0 | 10.0 | 10.0 |
| | 脈管系疾患 | 1 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 問14 在宅医療処置別 | 酸素療法 | 18 | 5.6 | 27.8 | 5.6 | 11.1 | 11.1 | 38.9 | 38.9 | 38.9 | 5.6 | 44.4 | 38.9 | 11.1 | 16.7 | 0.0 |
| | 気管切開 | 8 | 0.0 | 37.5 | 0.0 | 0.0 | 12.5 | 37.5 | 37.5 | 50.0 | 0.0 | 62.5 | 37.5 | 0.0 | 12.5 | 0.0 |
| | 人工呼吸療法 | 4 | 0.0 | 25.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 75.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 吸入処置 (ネブライザー) | 13 | 15.4 | 38.5 | 0.0 | 15.4 | 7.7 | 38.5 | 38.5 | 38.5 | 0.0 | 53.8 | 38.5 | 23.1 | 15.4 | 0.0 |
| | 吸引処置 (唾液やたんの吸引) | 16 | 6.3 | 18.8 | 0.0 | 6.3 | 12.5 | 37.5 | 31.3 | 31.3 | 0.0 | 43.8 | 37.5 | 6.3 | 31.3 | 0.0 |
| | 経鼻経管栄養 | 5 | 0.0 | 60.0 | 0.0 | 20.0 | 20.0 | 60.0 | 80.0 | 20.0 | 0.0 | 80.0 | 60.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 胃ろう | 7 | 14.3 | 28.6 | 0.0 | 0.0 | 14.3 | 42.9 | 42.9 | 42.9 | 0.0 | 28.6 | 57.1 | 28.6 | 14.3 | 0.0 |
| | 中心静脈栄養 | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | ぼうこう留置カテーテル | 2 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | ストーマ (人工肛門・人工ぼうこう) | 1 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 人工透析 (血液透析・腹膜透析) | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 自己注射 | 68 | 5.9 | 1.5 | 1.5 | 4.4 | 11.8 | 2.9 | 13.2 | 17.6 | 2.9 | 10.3 | 5.9 | 1.5 | 60.3 | 2.9 |
| | 床ずれ処置 | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | その他 | 12 | 33.3 | 16.7 | 0.0 | 16.7 | 41.7 | 33.3 | 16.7 | 33.3 | 16.7 | 33.3 | 33.3 | 8.3 | 8.3 | 16.7 |
| | 特にない | 218 | 6.4 | 3.7 | 1.4 | 2.8 | 19.3 | 10.6 | 21.6 | 24.8 | 6.4 | 19.3 | 6.0 | 3.2 | 42.2 | 3.2 |

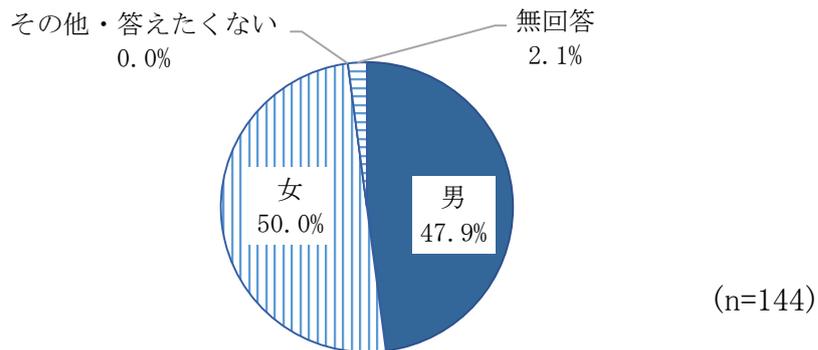
第10章 医療的ケア児基礎調査 調査結果

1. 調査対象者の属性

(2) 性別

| | | |
|----|--------------------|------|
| 問2 | お子さんの性別は次のうちどれですか。 | 単一回答 |
|----|--------------------|------|

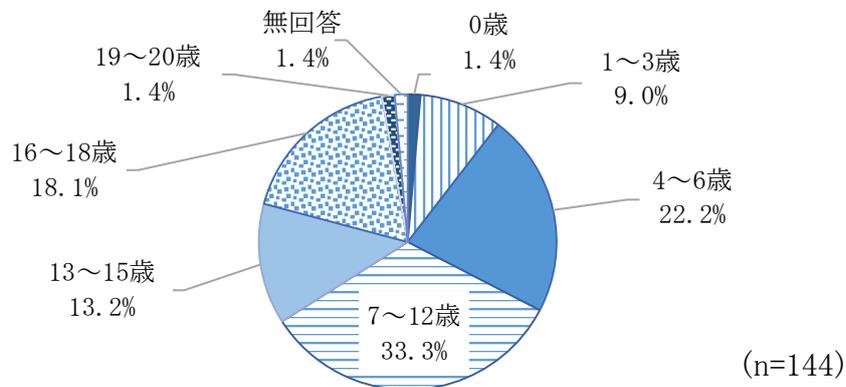
図表 10-1-2 性別



(3) 年齢

| | | |
|----|-------------------|------|
| 問3 | お子さんの満年齢はおいくつですか。 | 数値記入 |
|----|-------------------|------|

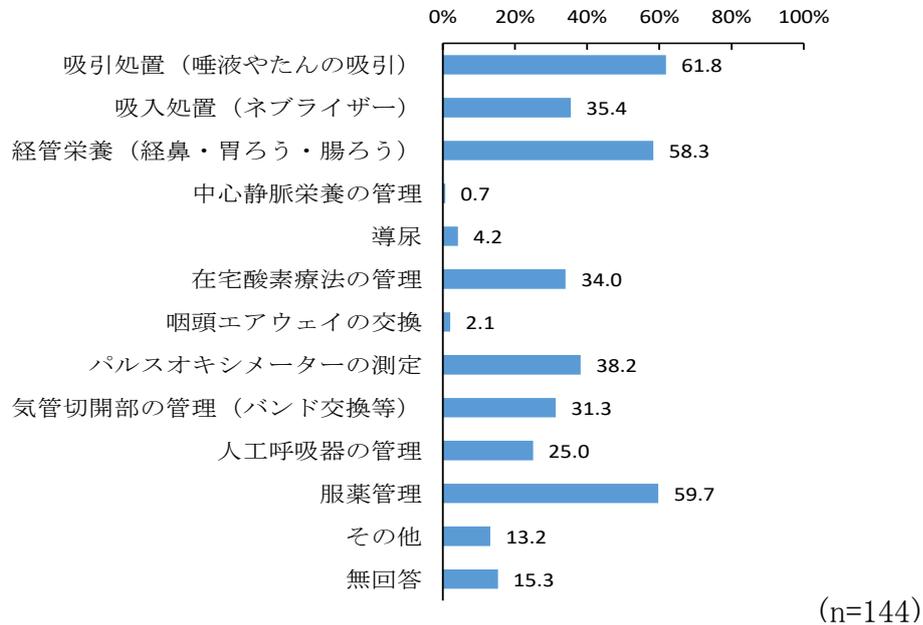
図表 10-1-3 年齢



(8) 必要とする医療的ケア

| | | |
|----|------------------------|------|
| 問7 | お子さんが必要とされている医療的ケアについて | 複数回答 |
|----|------------------------|------|

図表 10-1-8 必要とする医療的ケア



| | n | 吸引処置 (唾液やたんの吸引) | 吸入処置 (ネブライザー) | 経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう) | 中心静脈栄養の管理 | 導尿 | 在宅酸素療法の管理 | 咽頭エアウェイの交換 | パルスオキシメーターの測定 | 気管切開部の管理 (バンド交換等) | 人工呼吸器の管理 | 服薬管理 | その他 | 無回答 |
|--------------------|-----|-----------------|---------------|-------------------|-----------|------|-----------|------------|---------------|-------------------|----------|-------|------|-------|
| 全体 | 144 | 61.8 | 35.4 | 58.3 | 0.7 | 4.2 | 34.0 | 2.1 | 38.2 | 31.3 | 25.0 | 59.7 | 13.2 | 15.3 |
| 問4① 生活状況別 | | | | | | | | | | | | | | |
| 自宅 | 137 | 62.0 | 34.3 | 58.4 | 0.0 | 4.4 | 34.3 | 1.5 | 38.0 | 29.9 | 23.4 | 58.4 | 13.1 | 15.3 |
| 障がい児施設 (入所中) | 3 | 66.7 | 66.7 | 66.7 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 33.3 | 66.7 | 66.7 | 66.7 | 100.0 | 33.3 | 0.0 |
| その他 | 3 | 66.7 | 66.7 | 66.7 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 66.7 | 66.7 | 100.0 | 0.0 | 0.0 |
| 問4② 日中過ごす場所別 | | | | | | | | | | | | | | |
| 自宅内 (どこにも通っていない) | 32 | 87.5 | 43.8 | 90.6 | 0.0 | 9.4 | 56.3 | 3.1 | 62.5 | 56.3 | 59.4 | 75.0 | 21.9 | 0.0 |
| 保育所 | 6 | 66.7 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 16.7 | 16.7 | 0.0 | 50.0 | 16.7 | 0.0 |
| 認定こども園 | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 幼稚園 | 4 | 25.0 | 0.0 | 25.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 |
| 小学校 (通常学級) | 7 | 57.1 | 42.9 | 57.1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 28.6 | 28.6 | 14.3 | 71.4 | 14.3 | 14.3 |
| 小学校 (特別支援学級) | 18 | 72.2 | 27.8 | 55.6 | 0.0 | 5.6 | 22.2 | 0.0 | 27.8 | 22.2 | 11.1 | 55.6 | 5.6 | 16.7 |
| 特別支援学校小学部 | 27 | 59.3 | 29.6 | 51.9 | 0.0 | 3.7 | 25.9 | 0.0 | 22.2 | 18.5 | 14.8 | 40.7 | 3.7 | 14.8 |
| 中学校 (通常学級) | 2 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 0.0 | 50.0 |
| 中学校 (特別支援学級) | 3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 |
| 特別支援学校中等部 | 15 | 53.3 | 20.0 | 60.0 | 0.0 | 0.0 | 26.7 | 6.7 | 46.7 | 20.0 | 26.7 | 80.0 | 20.0 | 13.3 |
| 高等学校 | 2 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 |
| 特別支援学校高等部または高等支援学校 | 25 | 52.0 | 44.0 | 52.0 | 4.0 | 8.0 | 40.0 | 0.0 | 44.0 | 32.0 | 20.0 | 52.0 | 8.0 | 28.0 |
| その他の学校園 | 3 | 66.7 | 33.3 | 66.7 | 0.0 | 33.3 | 33.3 | 0.0 | 33.3 | 33.3 | 0.0 | 100.0 | 33.3 | 0.0 |
| 児童発達支援事業所 | 35 | 68.6 | 45.7 | 68.6 | 0.0 | 5.7 | 42.9 | 0.0 | 42.9 | 34.3 | 20.0 | 65.7 | 25.7 | 2.9 |
| 放課後デイサービス事業所 | 62 | 54.8 | 30.6 | 50.0 | 0.0 | 1.6 | 27.4 | 0.0 | 30.6 | 17.7 | 14.5 | 58.1 | 14.5 | 14.5 |
| 病院内 (入院中のため) | 7 | 71.4 | 28.6 | 85.7 | 14.3 | 14.3 | 57.1 | 0.0 | 42.9 | 57.1 | 71.4 | 100.0 | 14.3 | 0.0 |
| 施設内 (入所中のため) | 6 | 66.7 | 33.3 | 50.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 16.7 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 66.7 | 33.3 | 16.7 |
| その他 | 6 | 83.3 | 50.0 | 83.3 | 0.0 | 0.0 | 50.0 | 0.0 | 66.7 | 33.3 | 66.7 | 83.3 | 50.0 | 16.7 |

2. 医療の状況について

(11) 医療に関する困りごと

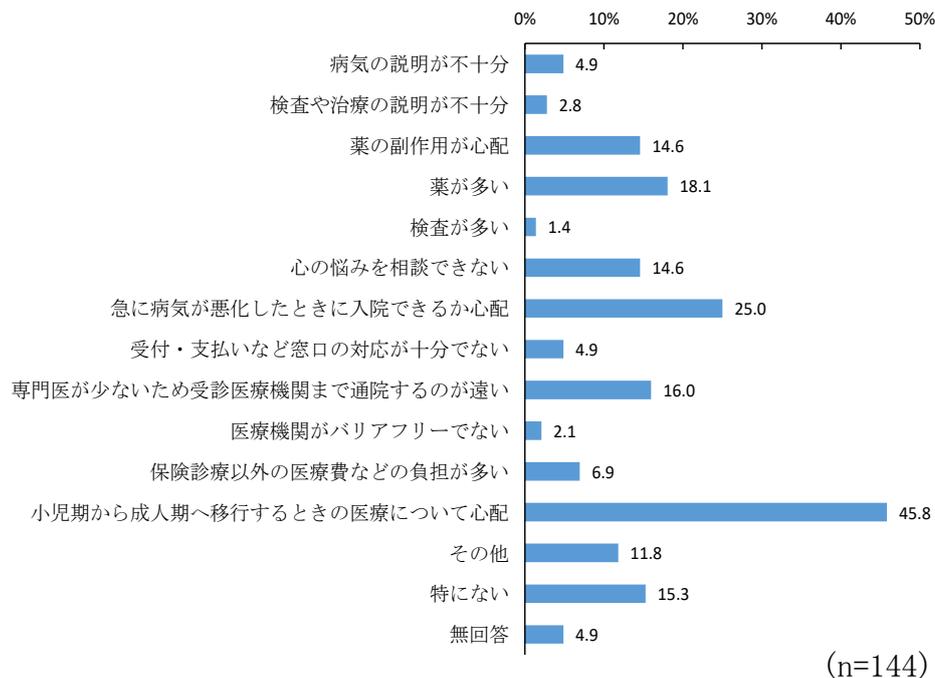
問14

医療に関して、何か困っていることはありますか。

複数回答

「小児期から成人期へ移行するときの医療について心配」が45.8%と最も多く、次いで「急に病気が悪化したときに入院できるか心配」が25.0%と続いています。

図表 10-2-11 医療に関する困りごと



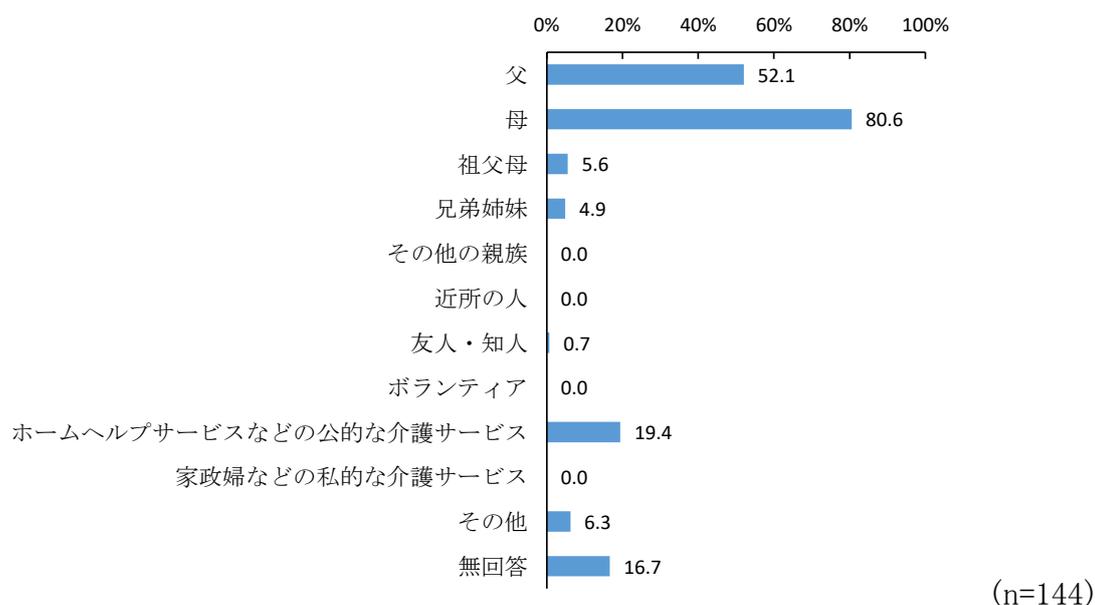
3. 自宅での医療的ケアの状況について

(2) 医療的ケアをしている方

| | | |
|------|-------------------------------------|------|
| 問16① | 自宅においてお子さんの医療的ケアをしている方は、次のうちどなたですか。 | 複数回答 |
|------|-------------------------------------|------|

「母」が80.6%と最も多く、次いで「父」が52.1%、「ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス」19.4%と続いています。

図表 10-3-2 医療的ケアをしている方



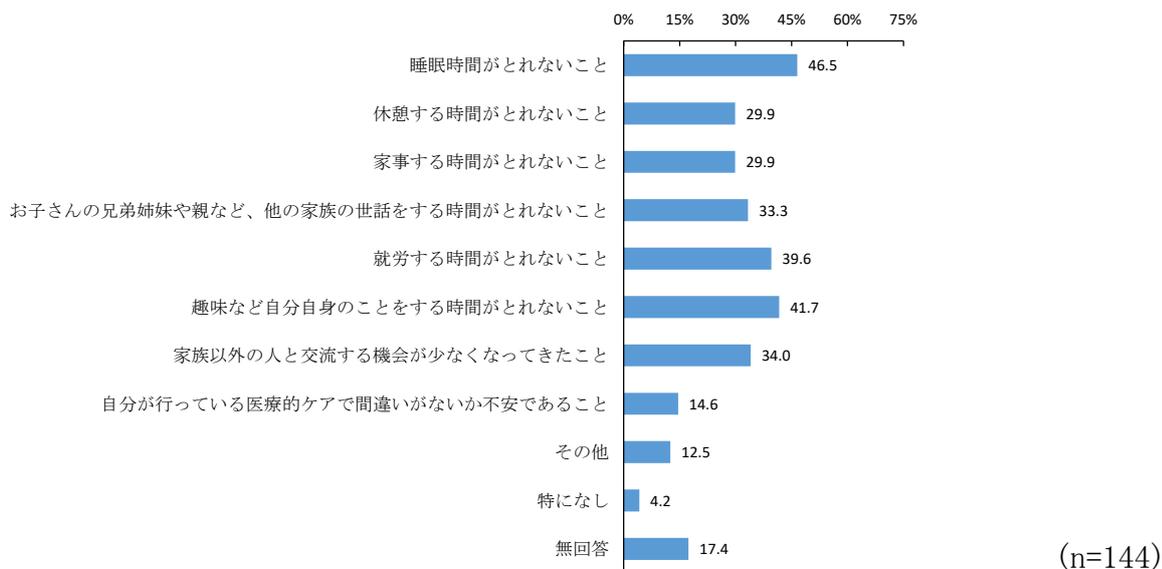
| | | n | 父 | 母 | 祖父母 | 兄弟姉妹 | その他の親族 | 近所の人 | 友人・知人 | ボランティア | ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス | 家政婦などの私的な介護サービス | その他 | 無回答 |
|-------------------|------------------|-----|-------|-------|------|------|--------|------|-------|--------|------------------------|-----------------|------|------|
| 全体 | | 144 | 52.1 | 80.6 | 5.6 | 4.9 | 0.0 | 0.0 | 0.7 | 0.0 | 19.4 | 0.0 | 6.3 | 16.7 |
| 問7 必要とする医療的ケア別 | 吸引処置（唾液やたんの吸引） | 89 | 68.5 | 95.5 | 6.7 | 7.9 | 0.0 | 0.0 | 1.1 | 0.0 | 28.1 | 0.0 | 7.9 | 3.4 |
| | 吸引処置（ネブライザー） | 51 | 72.5 | 94.1 | 9.8 | 9.8 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 27.5 | 0.0 | 7.8 | 5.9 |
| | 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう） | 84 | 71.4 | 94.0 | 8.3 | 7.1 | 0.0 | 0.0 | 1.2 | 0.0 | 29.8 | 0.0 | 8.3 | 3.6 |
| | 中心静脈栄養の管理 | 1 | 100.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 導尿 | 6 | 66.7 | 100.0 | 16.7 | 16.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 在宅酸素療法の管理 | 49 | 77.6 | 98.0 | 8.2 | 8.2 | 0.0 | 0.0 | 2.0 | 0.0 | 36.7 | 0.0 | 6.1 | 2.0 |
| | 咽頭エアウェイの交換 | 3 | 33.3 | 66.7 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 33.3 |
| | パルスオキシメーターの測定 | 55 | 70.9 | 96.4 | 10.9 | 9.1 | 0.0 | 0.0 | 1.8 | 0.0 | 32.7 | 0.0 | 12.7 | 3.6 |
| | 気管切開部の管理（バンド交換等） | 45 | 82.2 | 93.3 | 13.3 | 8.9 | 0.0 | 0.0 | 2.2 | 0.0 | 35.6 | 0.0 | 8.9 | 6.7 |
| | 人工呼吸器の管理 | 36 | 75.0 | 91.7 | 5.6 | 8.3 | 0.0 | 0.0 | 2.8 | 0.0 | 36.1 | 0.0 | 13.9 | 8.3 |
| | 服薬管理 | 86 | 61.6 | 93.0 | 5.8 | 4.7 | 0.0 | 0.0 | 1.2 | 0.0 | 26.7 | 0.0 | 5.8 | 7.0 |
| | その他 | 19 | 42.1 | 78.9 | 5.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 5.3 | 0.0 | 26.3 | 0.0 | 26.3 | 10.5 |

(10) 負担を感じていること

| | | |
|-----|--|------|
| 問19 | 自宅において主に医療的ケアをしている方は、どのようなことに負担を感じられていますか。 | 複数回答 |
|-----|--|------|

「睡眠時間がとれないこと」が46.5%と最も多く、次いで「趣味など自分自身のことをする時間がとれないこと」が41.7%、「就労する時間がとれないこと」が39.6%と続いています。

図表 10-3-10 負担を感じていること



| | n | 睡眠時間がとれないこと | 休憩する時間がとれないこと | 家事する時間がとれないこと | お子さんの兄弟姉妹や親など、他の家族の世話をする時間がとれないこと | 就労する時間がとれないこと | 趣味など自分自身のことをする時間がとれないこと | 家族以外の人と交流する機会が少なくなってきたこと | 自分が行っている医療的ケアで間違いがないか不安であること | その他 | 特になし | 無回答 | |
|------------------------|-------------------------|-------------|---------------|---------------|-----------------------------------|---------------|-------------------------|--------------------------|------------------------------|------|-------|------|------|
| 全体 | 144 | 46.5 | 29.9 | 29.9 | 33.3 | 39.6 | 41.7 | 34.0 | 14.6 | 12.5 | 4.2 | 17.4 | |
| 問7 必要とする医療的ケア別 | 吸引処置（唾液やたんの吸引） | 89 | 62.9 | 40.4 | 37.1 | 42.7 | 49.4 | 52.8 | 44.9 | 18.0 | 15.7 | 1.1 | 3.4 |
| | 吸引処置（ネブライザー） | 51 | 74.5 | 45.1 | 49.0 | 45.1 | 43.1 | 54.9 | 51.0 | 19.6 | 13.7 | 2.0 | 5.9 |
| | 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう） | 84 | 64.3 | 39.3 | 38.1 | 42.9 | 50.0 | 52.4 | 47.6 | 15.5 | 15.5 | 2.4 | 3.6 |
| | 中心静脈栄養の管理 | 1 | 100.0 | 0.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 100.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 |
| | 導尿 | 6 | 33.3 | 33.3 | 16.7 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 33.3 | 33.3 | 0.0 | 16.7 | 0.0 |
| | 在宅酸素療法の管理 | 49 | 73.5 | 46.9 | 46.9 | 46.9 | 51.0 | 61.2 | 46.9 | 14.3 | 18.4 | 2.0 | 2.0 |
| | 咽頭エアウェイの交換 | 3 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 33.3 | 66.7 | 66.7 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 33.3 |
| | パルスオキシメーターの測定 | 55 | 70.9 | 47.3 | 41.8 | 56.4 | 50.9 | 60.0 | 54.5 | 14.5 | 16.4 | 1.8 | 3.6 |
| | 気管切開部の管理（バンド交換等） | 45 | 68.9 | 40.0 | 42.2 | 44.4 | 46.7 | 55.6 | 57.8 | 13.3 | 20.0 | 2.2 | 6.7 |
| | 人工呼吸器の管理 | 36 | 69.4 | 47.2 | 41.7 | 55.6 | 47.2 | 58.3 | 52.8 | 16.7 | 19.4 | 0.0 | 8.3 |
| | 服薬管理 | 86 | 55.8 | 37.2 | 33.7 | 43.0 | 46.5 | 54.7 | 41.9 | 19.8 | 10.5 | 3.5 | 8.1 |
| | その他 | 19 | 47.4 | 36.8 | 31.6 | 52.6 | 47.4 | 52.6 | 57.9 | 10.5 | 26.3 | 0.0 | 10.5 |
| | 問16 ② 主に医療的ケアをしている方別 | 父 | 3 | 100.0 | 33.3 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 100.0 | 33.3 | 33.3 | 0.0 | 0.0 |
| 母 | | 111 | 54.1 | 36.0 | 36.0 | 42.3 | 46.8 | 50.5 | 41.4 | 17.1 | 12.6 | 5.4 | 0.9 |
| 祖父母 | | 1 | 100.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 兄弟姉妹 | | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| その他の親族 | | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 近所の人 | | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| 友人・知人 | | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| ボランティア | | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス | | 1 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 |
| 家政婦などの私的な介護サービス | | 0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 |
| その他 | | 2 | 100.0 | 50.0 | 50.0 | 50.0 | 100.0 | 50.0 | 100.0 | 50.0 | 100.0 | 0.0 | 0.0 |

第 11 章 調査結果から見えてきた状況

1. 自由記述まとめ

各調査票で同じ質問について寄せられた主な意見をまとめた結果を記載します。

(1) 障がいや病気を理由に不快や不便を感じた時はどんな時ですか

1. 教育を受けるとき

- ・クラスで仲間はずれにされる (A1)
- ・保育園から入園拒否された (A1)
- ・無理やり障がいのことをみんなの前で言わされた (A1)
- ・小学校と中学校の支援級の対応が違う (A2)
- ・本人を見ずに、障がい名や重さで判断される時 (C)
- ・教師によって障がいの知識・理解の程度が全然違う (C)
- ・集団が苦手なのに団体行動を強要させられる (D1)
- ・教育を受けられなかった (D1)
- ・身体が思うように動かず職務を果たせない時 (E)
- ・出来ないだろうと特別扱いされること、体育の時に部屋で過ごすことなど (F)
- ・すこし体調が悪いとすぐ帰される。欠席すると連絡帳をクラスの生徒にとどけさせるので、その家族からどのように思われているか心配になる。(F)
- ・大学はインフルエンザ以外、医師の診断があっても公欠にならず単位が足らなくなる (F)
- ・進学や進級のために病気について説明しないとイケない。また、必要以上に担任が心配し、できる事をやらない方がよいのでは・・・と言ってくる (F)
- ・地域の小学校との話の中で、地域への選択肢はないように感じた。受け入れてもらえない雰囲気 (G)
- ・小学校入学の際、エレベーターがないので地域の学校は難しいと言われた (G)

2. 働こうとした時、働いている時

- ・受入体制が整っていないのに求人をしていて、実際働いてみると必要な配慮がなされていない (A1)
- ・病気により、判断力等が鈍っているのを理解してもらえない (A1)
- ・法律に対応のために雇用するだけで障がい者の気持ちや体調を理解しない。勤務場所がバリアフリーになっていない (A2)
- ・発達障がいを持っていることがあり、その中で仕事をしていても、なかなか覚えられなかったり、慣れるのに時間がかかってしまう (A2)
- ・時間管理の困難さと遠回しな表現をされることで意図が分からない時がある (C)
- ・個人に合わせた仕事の提供がない (D1)
- ・働こうとした時、病名を明かすと拒否される。働いている時、受診日に休みが取れない (E)
- ・病気である事を伝えると面接態度が変わる (E)
- ・小児ガンサバイバーで低身長等身体的な要因があるため、就労出来ない(雇用されない)のではないかと (F)
- ・就労支援は自力通所可能が基本、医療的ケアはもちろんトイレ介助なども行われず、バリアフリーでもない。健康だが重度知的障がい者や逆に知的障がいのない車イスユーザーなどは利用できない (F)
- ・リハビリ、受診など固定でない付き添いも多く就労が難しい (G)
- ・体調を崩すと治るまで時間がかかるので、働きに出るのは難しい (G)

3. 趣味・スポーツなどの活動をする時

- ・限られた施設しか対応がなされていない (A1)
- ・スポーツなどのルールを理解するのが遅いので理解するまで、ゆっくり個人で教えて欲しい (A1)
- ・スイミング、ピアノなど興味があることを習わせたいが障がい者に教えらる先生がいない (A2)

- ・ルールが守れないから、練習にも参加させてもらえない (A 2)
- ・習い事をさせたくても拒否されてばかりで行けるところがない (A 2)
- ・プールなどの更衣が母親と男の子で一緒に行えない (C)
- ・ボッチャの大会参加や外出のとき、ヘルパーを利用しているが、サービス外の実費利用なので高い (D 1)
- ・急に病状が悪化して予定をドタキャンすることがある。またはそうなるかどうか不安 (E)
- ・激しい運動が出来ない (E)
- ・薬の副作用 (骨粗鬆症) 等のおそれから、スポーツへの参加を断れた (F)
- ・おにゴッコなどでずっとおにになる (F)
- ・お風呂が大好きなのでお風呂屋さんに行くと、着替えの場がベビーベットしかなくて困る (G)

4. 公共交通機関を利用する時

- ・障がい者用エレベーターの場所が遠い (A1)
- ・電車内でのアナウンスが分からない (A1)
- ・階段の段差がわかりにくい。案内板がわかりにくい (A1)
- ・とびだしたり、突然走ったりするのでメトロなどホームにガードがない線はこわい (A1)
- ・ホームと車両のすきまにバギーが挟まる、エレベータがせまい (A 2)
- ・聴覚過敏のところがあるので混んでいる際の大きな声又は車内アナウンスの大きさが不快 (A 2)
- ・電車が止まる等、アクシデント時に放送が聞こえない。情報がなくて不安 (A 2)
- ・ヘルプマークを付けているけど席をゆずってくれない (C)
- ・タクシーなどが止まってくれない (D 1)
- ・乗車証の使い方がわからない (D 1)
- ・飛行機、シートベルトサイン点灯後の尿意 (E)
- ・サーキュレーションモニターの音が不快と言われた (F)
- ・バギーで電車に乗る時、大きな声でベビーカーをたたんで乗って下さいと言われた (F)
- ・3歳で大きいけど歩けないからベビーカー利用。スロープもだしてもらえない (G)

5. 公共施設 (建物・道路・公園など) を利用する時

- ・道路の凸凹が多くてつまずく (A1)
- ・点字ブロックの上に、物を置いたりして通行出来ない (A1)
- ・身障者トイレや身障者用パーキングを健常者が使っている時 (A 2)
- ・反響音のある建物には音がつらく入れない (C)
- ・バスにスムーズに乗れない (D 1)
- ・障がい者用のトイレを使うと注意されることがある (E)
- ・免疫抑制剤服用中のため、人が多い所へはいけない (F)
- ・公園の入り口パイプの冊の幅が狭く、バギーが通りにくい (F)
- ・オムツを替えるトイレが赤ちゃん用しかない場所が多い (寝かして替えないといけないので) (G)
- ・障がい者用のトイレにベッドがとりつけられていない (G)

6. 福祉サービスを利用する時

- ・区役所からの説明不足 (A1)
- ・区役所へ行く時、交通の便が悪いので疲れる (A1)
- ・手続きがわかりにくい、区役所で直接きかないと、HP だけでは初めての人はわからないと思う (A 2)
- ・相談した先の職員が専門的知識に乏しい人が多いので、常に物足りなさや歯痒さを感じている (A 2)
- ・日常生活用品の助成制度で記載されている年齢の制限設定を、その人の必要性に応じて臨機応変に変更してほしい (A 2)
- ・「福祉のあらし」の冊子の中で、どこの箇所が自分に関係するのかが分かりづらい (C)
- ・難病のことを理解してもらえない、対応できないと利用拒否される (E)
- ・書類の記入が大変。毎年更新だけなのに、もっと簡略にできないのか (F)
- ・デイサービスを受けたいが医療ケアが必要なため対応してくれる所がない (F)
- ・9 - 14 時に利用できるサービスがない (G)
- ・ヘルパーさんの知識が足りない。吸引できるヘルパーさんがいない (G)

| |
|---|
| <p>7. 医療機関を利用する時</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> ・精神科以外の受診の時に、たまに断られることがある (A1) ・つらい箇所や痛い箇所をうまく伝えられない (A1) ・障がいを理由に拒否される事がある (A1) ・一般の病院に入院する事になったら、24時間つきっきりで看病しないとイケない (A2) ・安心して、通える地域の病院がない。耳鼻科、歯科、眼科に困ることが多い (A2) ・近くで、診察してもらえるところがなく今も遠くまで通院している (C) ・先生の話がむずかしい (D1) ・いろんなところをたらい回しにされる (E) ・酸素ボンベ使用しているのに外来の待ち時間が長く残量がなくなる (F) ・歯医者も大学病院で受診するため、時間や費用が負担 (F) ・医師の思うように静止したり反応できないと診察してもらえない。体調などでスケジュールが急に変わると怒られる (G) ・酸素ボンベを長時間必要となり、大きなものを持っていかなくてはならず重たい。病院で貸してくれたら助かる (G) ・医療関係者であっても身体介助で困った時、気を配って助けてくれる人が少ない (G) |
| <p>8. 必要な情報を探したり情報提供を受ける時</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> ・耳と目で得られる情報量に差がある (A1) ・特に災害時十分情報ない事が困る (A1) ・区役所などで聞いても「わからない」と言われ、なかなか情報が得られない (A2) ・様々な支援機関があるが、どこへ何を訊けばよいのかわかりにくい (C) ・複雑でわかりづらいことが多い、特に行政からの情報 (D1) ・症例が少ないため、家族会もなく、日常生活についての相談ができない (F) ・勉強会や講習会などの情報をもっと告知して欲しい。どこにのっているのかわからない (F) ・レスパイトなどの情報提供を受ける場所がない (G) ・市の制度などが変わって対象となっていたが教えてもらえなかった。半年ほどして友人から教えてもらってわかった (G) |
| <p>9. 住宅の購入または住宅に入居する時</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> ・保証人を見つけるのが難しかった (A1) ・病気や障がいを理由に不動産屋に仲介を断われた (A1) ・入居拒否されることがあり、住宅の転居時探すのに物件が少ない (A2) ・うるさくするので、近隣トラブルにならないか不安 (A2) ・手続きがわからない (D1) ・ローンが組みにくい (E) ・どのような設備なら生活しやすいか試す事もできないまま、住宅の購入は困難 (G) ・共用部の段差やエレベーターの大きさ。スロープ付きの車の駐車場の確保 (後部から車イスをおろせる駐車位置、平面) お風呂の大きさなど条件に合うところが少ない (G) |
| <p>10. 政治活動や選挙に参加する時</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> ・選挙カーや街頭演説などは聞きとれない (A1) ・視覚障がい、認知症の場合、家族が代理で投票できると良い (A2) ・投票できない (字が書けない) (D1) ・投票ハガキは来るが投票できない (E) ・知的障がいがあると代筆の方に伝えられず投票できない。 (F) |
| <p>11. 家族や周囲の人の理解を得ようとする時</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> ・親はいまだに私を理解していない、兄弟が協力してくれない (A1) ・障がいについて説明してもイメージしてもらえず、説教をされる (A1) ・障がいをオープンにすると友人ができない (A2) ・問題行動 (困っている時困ったことをする) がわがままに見える (C) |

| |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・言葉が出ないので表現しにくい、わかってもらえない (D 1) ・病気の内容を知らずにまずかわいそう、たいへんと言われること (E) ・周囲が病気に関する理解が無く「治ったか?」といつもたずねてくる (E) ・見た目にはわかりにくい病気の為、安静にしないといけない時も周囲の人々にはなかなか理解されない (F) ・同居の家族以外やはりそもそも理解が得られているとは全く思わない。苦労点など (G) |
| 1 2. 買い物や外食などをする時 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・外食をする時に、洋式トイレがないお店は困る、イスが固定されている店は入れない (A1) ・スーパー等のセルフレジが不便 (A1) ・盲導犬の同伴を断られる時があった (A1) ・待ち時間に静かに待てない時、じろじろ見られる (A 2) ・周囲の理解が得られないので、一人では外出させられない (A 2) ・お金の計算がむずかしい (D 1) ・細かくして食べないといけない為、キザミ対応しにくい (D 1) ・減塩食が少ない。メニューに塩分表示があると助かる (E) ・見た目にはわかりにくい病気の為、安静にしないといけない時も周囲の人々にはなかなか理解されない (F) ・吸引回数が多いので周りの人に気を使って行けない (G) ・ペースト食やミキサー食の提供がある所がふえればよいと思う (G) |
| 1 3. その他 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・スマホ見てる人が多くてぶつかる事が多い (A1) ・障がい者向けの駐車スペースが空いていない (A1) ・人に見られるのが苦手なので、休みの外出はしない (A 2) ・療育を受けようとする時、定員数が少ない (C) ・病気が理由で、一般の保険には入れない (E) ・治療中は我慢してあたり前な風潮をさげたい。特に子どもの間は、楽しめる場所や時間をできるだけ増やしてあげたい。(F) ・障がい児は福祉サービスを受けることができるが、保護者にはほとんど無い (G) ・区役所を利用した時の身体障がい者駐車場割引ですが、毎回子供と同伴で行く事はできず、私だけで子供の手続きに行った時は割引が受けられず、代金がかかる (G) |

2) 災害時の備えについて困っていることや不安なことの自由記述

自由記述カテゴリ別集計

| 調査票 | n | 備蓄等の備えについて | 避難方法について | 避難所について | 医療について | 周りの協力について | 住まいの場について | その他 |
|------------|----|------------|----------|---------|--------|-----------|-----------|------|
| 難病 (E) | 61 | 23.0 | 21.3 | 13.1 | 32.8 | 14.8 | 6.6 | 24.6 |
| 小児慢性 (F) | 96 | 31.3 | 15.6 | 29.2 | 61.5 | 4.2 | 1.0 | 7.3 |
| 医療的ケア児 (G) | 84 | 40.5 | 47.6 | 32.1 | 25.0 | 8.3 | 2.4 | 13.1 |

1. 備蓄等の備えについて

- ・電動車いすのバッテリーは確保できるのか。(E)
- ・腎臓の病気のため水の確保が大変です。(E)
- ・電源、食料の確保(E)
- ・自己注射の薬や物品の入手方法(F)
- ・電源の確保。たん吸引機、吸入機がつかえるように。(F)
- ・災害時には水不足にもなる場合があるが、一日20以上の水を必要とするので薬品以外で優先的に飲料用の水が手に入るのかどうか。(F)
- ・胃ろうのみの経管栄養なので、災害時にペースト状の食べ物が入手できないのではと不安はあります(G)
- ・電源の確保が不安です。(G)

2. 避難方法について

- ・マンションに住んでいるがエレベーターが止まった時、1Fへ降りることがスムーズにできない。又避難所までの距離を歩いてたどりつけるか不安(E)
- ・マンションに住んでいるため、エレベーターが止まった時に、誰が車椅子も一緒に下ろしてくれるのか。(E)
- ・車イスが使用できない場合の移動手段がわからない。(F)
- ・筋力が弱いので走ったり、急ぐスピードが遅い、妹が2人いるので万が一の時、荷物等運ぶことができないかも知れない。(F)
- ・医療ケアに必要な物品が多く持って移動が大変(G)
- ・障がいがある子をかかえ、人工呼吸器、酸素を持って避難できるのか車いすにも座れない状態(関節を曲げれない) どうしたらいいかわからないとても不安です。(G)

3. 避難所について

- ・冬だと寒さで悪化するので避難所で過ごせる自信がない。内部疾患は外見で難病と分からないので、他の人に分かってもらえるか不安。(E)
- ・トイレの回数が多いのでトイレの確保(E)
- ・内服薬が手配できるかどうか。(E)
- ・代謝異常のため、2時間置きに食事やミルク取らなければならず食料・特殊ミルクの確保、またそれらを調理できる環境等に不安があります。(F)
- ・持続的に飲まないといけない薬の保管量や、免疫が低いため、集団の場所はとても危険である。(F)
- ・人工呼吸器や加湿器、吸引器、モニター(SPO2の)また低体温になりやすいので電気毛布など電源が沢山いります。緊急時、避難先でそのようなことができるかなど気になります。(G)

4. 医療について

- ・人工呼吸器を使っているので災害時は早急に病院に行けるようにしたい(E)
- ・今、リアルダという薬をのんでいます。冷所保存のため、災害時はどうやってもっていけばいいか、ひやすところがあるか心配です。(E)
- ・毎日飲んでいるお薬をすぐに確保できるかどうか。(F)
- ・体調不良になった場合、どこに連絡したらいいか、避難先に医療スタッフがいるか... (F)
- ・胃ろうのため、災害時の食事が不安。(G)
- ・寝たきりの状態の子どもが避難所で過ごせるのか不安に思う。発作があつたり、吸引処置等の医ケアができるのか。(G)

5. 周りの協力について

- ・避難所まで一人で行けないので同行してくれる人がいるかが不安。マンション8Fからどうやって車イスで避難できるのか(E)
- 目が不自由なので、こわさが一番!!正しく指示してくれる人が必要。(E)

- ・見た目は普通なので、もし、その病気に関して自分で説明する場面がきたら理解してくれる人が回りにいるかどうか分からないので不安な部分があります。(F)
- ・町内会とのかかわりが無いので近所の人を知らない(F)
- ・誰が子供(障がいのある子)の世話をしてくれるのか不安。(G)
- ・マンションの上階に住んでいますが、災害の時はエレベーターが止まり、外出時はバギーが欠かせませんが、おぶって階段をおりる体力がなく人の協力が必要ですが、隣、近所の人とも関係が希薄である為、助けを求めるのに気が引けてしまいます。(G)

6. 住まいの場について

- ・昨年の台風にて家の大屋根が破損し、今だ修繕が出来ず、再び台風や、地震が来た場合は家屋の全損を心配しています。(E)
- ・マンションに住んでいますが、エレベーターが停まると困ります。(E)
- ・建物の倒壊等、あると考えると大災害の時はこわい。(G)
- ・身体が大きくなるにつれてエレベーターが止まった時が不安(G)

7. その他

- ・具体的な避難訓練の経験を積み重ねていく。住んでいる地域で何が出来るのかスミレーションしていくこと。(E)
- ・ペットのこと(E)
- ・喋れない。本人の意思を伝えられない。家、家族と連絡が取れなくなる。(F)
- ・福祉避難所が今までの災害時に機能していない(F)
- ・台風は計画的に避難できるが、地震がこわい。(G)
- ・災害時の具体案がまとまらない。何が必要か、どう移動するか、どこへ移動するか。(G)

(3)

障がい者施策全般についての自由記述

自由記述カテゴリ別集計

| 調査票 | n | 啓発・広報 | 情報・コミュニケーション | 権利擁護・相談支援 | 生活支援 | スポーツ・文化活動等 | 施設入所者の地域移行 | 入院中の精神障がいのある人の地域移行 | 保育・教育 | 就業 | 生活環境 | 安全・安心 | 保健・医療 | その他 |
|------------|-----|-------|--------------|-----------|------|------------|------------|--------------------|-------|-----|------|-------|-------|------|
| 本人用 (A1) | 557 | 7.5 | 4.5 | 23.2 | 29.3 | 2.2 | 0.5 | 0.0 | 5.4 | 8.8 | 14.9 | 1.6 | 9.0 | 10.8 |
| 家族用 (A2) | 537 | 12.8 | 1.3 | 18.6 | 57.9 | 0.7 | 0.0 | 0.2 | 14.9 | 7.4 | 13.0 | 1.3 | 3.2 | 6.7 |
| 発達 (C) | 54 | 18.5 | 5.6 | 27.8 | 25.9 | 1.9 | 0.0 | 0.0 | 27.8 | 1.9 | 7.4 | 0.0 | 16.7 | 5.6 |
| 施設入所者 (D1) | 97 | 3.1 | 3.1 | 13.4 | 17.5 | 0.0 | 6.2 | 0.0 | 0.0 | 1.0 | 2.1 | 0.0 | 5.2 | 9.3 |
| 難病 (E) | 37 | 2.7 | 2.7 | 24.3 | 16.2 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 0.0 | 8.1 | 16.2 | 0.0 | 37.8 | 10.8 |
| 小児慢性 (F) | 57 | 8.8 | 0.0 | 28.1 | 10.5 | 1.8 | 0.0 | 0.0 | 15.8 | 3.5 | 7.0 | 1.8 | 15.8 | 7.0 |
| 医療的ケア児 (G) | 58 | 3.4 | 3.4 | 29.3 | 62.1 | 0.0 | 1.7 | 0.0 | 17.2 | 1.7 | 17.2 | 1.7 | 13.8 | 1.7 |

| 調査票 | n | 制度について | 報酬、運営等について | 啓発・広報について | 業務内容について | 社会参加、地域での生活について | 障がい福祉サービスについて | 人材の確保について | 人材の育成、スキルアップについて | 連携について | 災害時の備えについて | その他 |
|--------------|-----|--------|------------|-----------|----------|-----------------|---------------|-----------|------------------|--------|------------|------|
| 事業者 (B) | 436 | 17.4 | 27.3 | 3.0 | 3.9 | 2.3 | 25.9 | 8.9 | 6.9 | 5.0 | 0.7 | 10.8 |
| 入所施設管理者 (D2) | 30 | 23.3 | 36.7 | 10.0 | 3.3 | 6.7 | 23.3 | 26.7 | 3.3 | 6.7 | 0.0 | 3.3 |

| |
|---|
| 1. 啓発・広報 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・もっと学校での理解を深めてもらいたいです。「障がい者」という括りではなく、あくまでも同じ生きている人としてもっと過ごしやすい環境になるようにしてほしいです。(A1) ・発達障がいには目に見えず一見すると定型発達者と変わりが少ないため周囲の理解が得られにくいと思います。地域でセミナーを開くなど、とにかく正しい情報を発信してほしいと思います。(C) ・理解いただける社会的環境の確立(G) |
| 2. 情報・コミュニケーション |
| <ul style="list-style-type: none"> ・耳が不自由でも病院の先生の声が聞こえるように工夫してほしい(病院の先生とのコミュニケーション)(A2) ・身体訓練に比べて言語訓練の機会が少ない。長く訓練を続けたいのでタブレットなどの携帯型訓練機の無料貸出。(D1) |
| 3. 権利擁護・相談支援 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・障がい者自身がいつでも見近に相談出来る人が居なくて悩んでいる人が多いと思います。(E) ・情報がいろいろな所から別個に出ている気がします。区のHPに集約するなど相談場所についても保健福祉センターへ行けば他の相談機関全て教えてもらえる等の状況になると情報収集がスムーズになりとりこぼしがないなと思いました。(F) |
| 4. 生活支援 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・障がいのレベルにもよりますが、衣食住の確保。親がいて、実家暮らしなら、親が亡くなった後の生活について不安の解消、差別一つにとっても色々あり、難しいと思います。(A1) ・重度障がい者を対象とした「生活介護」を増やして欲しい。近年、児童を対象とした放課後等デイサービスは、極端に増えましたが、それでも、重度心身障がい児を受け入れる事業所はまだ少なく、そしてそんな子たちが高校を卒業した後に行く、生活介護に至っては、本当に数が足りていません。(A2) |
| 5. スポーツ・文化活動等 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・同じ障がいを持つ人が集まる場所があるといい。(C) ・障がい者の暮らしやすい町づくりには、体験を模擬的に行ってみるとか、たくさん人が集まるイベントに、とけこんでいけるような、講演とか、必要なんだろうな一と思っています。(F) ・スポーツをさせたいが、単発的に行った時にできるような施設が欲しい。予約したり、固定して行くことが難しい。(A2) |
| 6. 施設入所者の地域移行 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・年金やサービスをもっと受けられるようにしてほしいです。生活しにくいから施設にいてほしい(D1) ・自閉症が暮らしやすい世界へ(D1) ・お母さんが今、望んでいることは、重度障がい児(者)のぼくと、一緒に住みやすい住宅を手に入れることです。先々、安心して頂ける入所施設やグループホームが出来そうにないので、少しでも長い間、家で一緒に暮らして生活して行きたいと考え、その為にはバリアフリーだけでなく、広々とした玄関(車イスが大きいので)や、室内にも車イスを置けるような空間など、設備のととのった環境の住宅が手頃な値段で欲しいと考えています。(A1) |
| 7. 入院中の精神障がいのある人の地域移行 |
| <ul style="list-style-type: none"> ・入退院を繰り返す精神障がい者は退院後自宅へ戻すのではなく国と病院が連携して、本人が安心して過ごせる居場所を作り、そこへ退院後戻してほしい。家族はもう疲れ切ってヘトヘトです。このままでは共倒れになってしまいます。(A2) |

8. 保育・教育

・学校への通学支援を作って欲しいです。車での送迎が必要です。母が通院、用事、不調など大人の都合で学校へ行けないことがあります。本人が行きたくても連れて行ってあげられないので、相談しても制度がないと言われるだけです。ヘルパー利用や、医療ケアがいるのでナース利用希望、支援学校のように地域の学校でも利用できるようにして欲しい。高校も支援学校ではなく地域の学校に行きたい知的障がいの枠だけでなく、身体や内部障がいの枠をもうけて欲しい。桜宮高校自立支援コースのような。小中のようにナース派遣など医療ケアの子も行けるようにして欲しい。不登校や自宅療養、少し学校行くのが欠席が多い子などが自宅でタブレットなどで勉強とつながれるようにして欲しい。(F)

9. 就業

・全ての企業で、障がい者をサポートしてくれる人材を配置して欲しい。現在の会社は、担当者の後見人が決まらず、不安になっています。必要以上に仕事を増やされる可能性があり、障がいの特性に配慮されていないと考えます。(A1)
・耳が聞こえない人が働ける場所を福祉施設等造って欲しい。(A2)

10. 生活環境

・大阪メトロ・シティーバスを利用するとき磁気式とタッチ式が混在しており磁気式の運賃割引証を運転手に見せたり、見せる必要があり、自から不必要な障がい者であることをアピールすることになるので自から費用負担しても、タッチ式の運賃割引証の新設をして欲しい。(C)
・道路や道幅を整備すべき(バリアフリー化)・施設入所利用者にも移動支援を利用して、時間数も多く確保してほしい。(D1)

11. 安全・安心

・声が出ないので緊急時の連絡に困っています。(A1)
・災害時も諸々のことを考えると心配です。寒い場所だと体温が下がってしまう体質もあり、電源が多数必要なので場所のかくほや電源のかくほが可能なのか…気がかりです。(G)
・車イスなど買う時、もっと補助を出してほしい。医療機器はすごく高い。家にいる時間が、子どもも母も長い。看ご師や、リハビリの人にきてもらったが安心してきてもらいたいと思う人が少ない。(F)

12. 保健・医療

・ADHDは周りにわかりにくい病気です。本人もそうですが、母である私の病気不眠、顎関節症、肩凝り、頭痛、めまい等、病院にかかることが増えました。医療費の負担が大変です。扶養者、本人とも医療費の負担を減らして頂ければ助かります。(C)
・障がい者にも色々な方がおられます。重度の障がい者は病人ではありません。外出も、活動も楽しみにしています。重度障がい者の特性をそれぞれ、その人にあった考えを一まとめに考えるのはおかしいと思う。その人にとって何が大事か何が必要か、本人は何も言えませんがよく家族の話をきいて、一緒に考えていけたらと思っています。親がいなくなった後、子どもが安心、安全、快適に過せますよう、よろしくお願いします。重度障がい者には医療、介護、リハビリの充実が大事で命を守り、快適な生活を続けられるのだと思います。(D1)

13. その他

・施策がどんなに立派でも健常者の思いやりでしょう。自身が思いもよらず障がい者となってみてそれしかありません。(A1)
・誰もが住み良い環境・社会を作っていただきたい。(A2)

| |
|---|
| 1. 制度について |
| <ul style="list-style-type: none"> ・（就労移行、就労A型、就労B型）利用者の状況が全く異なる中でほとんど同じ施策で動いている。相談事業所が利用者にとってうまく機能していない（B） ・施設運営の経済的課題（利用者負担軽減、職員処遇改善等）については自由経済活動として解決を委ねすぎるのではなく、実情を踏まえ国・地方自治体等からの積極的関与（施設・関係団体からの丁寧な聞き取りや必要な予算措置等）が必要であると考えます。（D2） |
| 2. 報酬、運営等について |
| <ul style="list-style-type: none"> ・報酬単価をもっと上げてほしい。特に移動支援と重度訪問介護は単価が低く、突発的なヘルパーの退職等に際して他事業所への依頼が難しい場合もあり、利用者様が困る場合がある。（B） ・建物の老朽化対策、介護ロボットの導入を進めているが、経費が充分ではない。（D2） |
| 3. 啓発・広報について |
| <ul style="list-style-type: none"> ・福祉職の社会的地位の向上を図ってほしい。（B） ・全世代、とりわけ、若い世代（小・中・高校生）へのこの業界の魅力を官民共同で周知する創意工夫が必要。（B） ・地域の受皿が不足していることも問題ではあるが、住民に対する啓発や意識改革が行われなければ何も変わっては行かない（D2） |
| 4. 業務内容について |
| <ul style="list-style-type: none"> ・集団指導のオンライン化。介護と障がい施策に関する書類の行政手続き上一元化。（B） ・手続きや提出書類が多く事務仕事に追われ、ご利用者様と関わる時間が減っている。事務員を雇用する余裕もない。（B） ・受給者証の有効日が各項目によってバラバラです。把握するだけで人件費がかかる為、分かりやすくする目的も含め受給者証の各項目有効日は統一してほしいです。（D2） |
| 5. 社会参加、地域での生活について |
| <ul style="list-style-type: none"> ・障がい者の働く場所の提供の拡大（B） ・障がい者の地域での生活を支援していくためには家事、介護、通院などの日常生活の世話や、相談、アドバイスなどの必要な支援が重要だと思います。（B） ・施設入所支援を利用されている方でも、在宅サービスを利用されると地域移行の取組みが促進されるように思います。（D2） ・施設入所者の外出、社会参加の為、移動支援を利用できるようにしてほしい。（D2） |
| 6. 障がい福祉サービスについて |
| <ul style="list-style-type: none"> ・就労定着支援事業のあり方を引き続き継続していくべき。（B） ・放課後デイの充実ぶりに対して、日中一時、ガイドヘルパー等の不充実ぶりが際立つ（夕方の支援体制の有無）。学校から施設事業所へ移った時の課題にもなっている。（B） ・生活場面（ホームなど）の確保は、緊急の課題だと思います。（D2） |
| 7. 人材の確保について |
| <ul style="list-style-type: none"> ・人材不足は深刻な状況だと思います。福祉を学んだ学生さんから仕事として選ばれる実感がありません。その理由と対策からでも始められないでしょうか。（B） ・ヘルパーの確保が困難（B） ・人材確保のためには、雇用条件の改善が必要だと思うが、十分な収入が確保できていると言えない。（D2） |
| 8. 人材の育成、スキルアップについて |
| <ul style="list-style-type: none"> ・ニーズが多様化となり、個別での係わり方が難しい。介護保険制度とは全く別の意味があるが、介護というキーワードで考え方がちがう事を現場の介護者が理解出来るのに時間がかかったり混乱している。（B） |

| |
|---|
| ・障がいについて深く学べる研修会、講習会があるといいと思う (B) |
| 9. 連携について |
| ・困った案件などありましたら、出来るだけ、お名前等個人情報はふせて他事業所の意見等を聞きよりよいサービスとなるよう心掛ける。(B) ・支援員の方の質の向上。保護者と相談機関と本事業所との連携の必要性を大切にしたい。(B) ・地域ネットワークの充実 (D2) |
| 10. 災害時の備えについて |
| ・現在、台風や災害等が発生した場合、施設の休所マニュアルを作成しており、そのマニュアル通り対応に当たるが(・保護者よりどうしても仕事の都合で受け入れをして欲しいと希望・出勤する職員の安全の確保)などの問題があがります。そのような休所の場合の施設運営面での保障を検討していただけたらと思います。(B) |
| 11. その他 |
| ・障がい利用者のマナー向上策(利用に際して)が必要。(B) ・以前に比べ国も現場の声をきいて制度改正につなげている (D2) |

2. 調査結果からみえてきた課題

次の項目について各調査票に盛り込み、実態把握を行いました。調査結果の概要は以下のとおりです。

(1) 災害時の対策について

災害時の備えについての質問には、「水・食料・日用品・医薬品などの準備ができている」「避難所までの経路や方法の確認ができている」「家族や親族などに手助けが求められるようにしている」などの回答がそれぞれ2~3割程度あったものの、「特にしていない」と回答した方が35.0%あり、およそ3人に1人は備えをしていない状況にありました。また、「災害時に必要と思うこと」を尋ねたところ、本人、家族、医療的ケア児(以下、「医ケア児」という。)については「安全な場所(避難所など)への誘導や介助などの支援」が最も高い回答率を占めていたのに対し、発達障がい者支援センターなど利用者(以下、「発達」という。)は「障がいのある人を対象とした避難所の確保」、小児慢性疾患(以下、「小慢」という)は「医療的ケアの充実と医薬品などの提供」が最も高い割合という結果で、障がいの特性に応じた対応が求められています。

また、「災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手(家族や親族を除く)」を尋ねたところ、本人26.3%、発達31.4%、難病25.2%、小慢23.7%、医ケア児26.4%と、どの属性もおおよそ4人に1人は協力を求めることができる相手がないという状況で、一方、大阪市(区)の福祉避難所等の指定を受けている事業所は、わずか6.7%に止まっており、緊急時に頼りになる存在や場所の確保が課題であるといえます。入所施設については、38.5%が福祉避難所の指定を受けているという状況です。

(2) 親なきあとの支援について

障がい者施策全般について望むことへの質問で「親なき後の支援の充実」と回答した者の割合を属性別にみると、本人15.0%、家族29.4%、発達59.5%、難病10.6%、小慢36.7%、医ケア児77.8%という結果となり、特に、医ケア児の8割近くが親なきあとについて大きな不安を抱えており、支援の充実を望まれています。また、家族に対して「介助するうえで困っていることや不安」に関する設問では、「いつまで介助できるかが不安」と回答した割合が27.8%であり、およそ3人に1人が介助の不安を抱えています。調査の回答の中では、親なきあとの具体的な支援の要望はありませんでしたが、自分がいなくなった後の将来に向けた漠然とした不安を感じている親が多く、住まいの場や介助、生活資金の手当て等、早い時期から安心した暮らしに向けた準備にとりくめるような支援が求められています。

(3) 引きこもりがちな人への支援について

日中の活動状況に関する設問では、本人のうち 35.9%が「ほとんど外出せずに、家にいることが多い」と回答しており、およそ 3 人に 1 人はどこにも所属せず、自宅で過ごしているという状況です。手帳別にみると、身体 35.8%、療育 11.6%、精神 45.1%となり、精神障がいのある人の割合が高い状況にあります。家族に対して、障がいのある方の日中活動に関する設問においても、本人とほぼ同数の 34.7%が「ほとんど外出せずに、家にいることが多い」と回答しています。18 歳以上のうち、外出せずに家にいると回答した人は 14.9%でした。

家にいることが多い理由を尋ねると、「心身状況がよくないため」という理由が本人 38.3%、家族 37.8%、発達 50.0%でした。これ以外の理由としては、「外出先での他者との関わりに不安がある」本人 20.9%、家族 24.6%、発達 50.0%、「出かけるところがない」本人 19.7%、家族 25.8%、発達 33.3%、「外出先での周囲の目が気になる」本人 14.9%、発達 55.6%、「経済的な問題」本人 19.3%、家族 12.8%、発達 38.9%と回答しています。

必要とする支援や取り組みに関する設問では、本人 21.7%、家族 26.0%、発達 61.1%が「自由で安心して参加できる居場所」を希望しています。「気軽に掛けられる電話窓口や連絡ができる SNS など」の開設を本人 9.3%、家族 11.6%、発達 55.6%が望んでいます。

なお、家にいることが多いと回答した人の 48.0%は「コンビニ等近所への外出はできる」と回答しており、何らかの支援やきっかけがあれば外出の機会へとつながる可能性があると考えられます。

また、発達の回答では、「ほとんど外出せずに、家にいることが多い」と回答した人は全体の 8.6%に止まっています。これについては回答者の 68.6%が 18 歳未満の年齢で、入院や障がい福祉サービスを利用している人を除き、ほとんどが「保育所、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校、大学などに通っている」に回答していました。なお、18 歳以上のうち、「ほとんど外出せずに、家にいることが多い」は(7.6%)という状況でした。

(4) 福祉・介護人材不足への対応

事業者サービス毎の課題と思われる項目を尋ねたところ、「人材の確保や定着」を課題とした事業者の種別を多い順に挙げると、「居宅訪問型児童発達支援」100.0%、「行動援護」92.6%、「同行援護」84.6%、「介護保険サービス」84.2%、「自立生活援助」83.3%でした。また、「人材の確保や定着」を課題として挙げている事業者のサービス種別を低い順にみると、「就労定着支援」51.6%、「就労移行支援」58.3%、「就労継続支援 B 型」58.3%、「計画相談支援」59.5%となっており、介護給付に比べ訓練等給付事業が人材の確保や定着を課題として挙げている事業者が低い傾向にあるものの、全体的には人材の確保に苦慮している現状があります。

事業者全体では、「人材確保の状況と負担感」について、「確保できており、負担感はない」と回答した事業者は 6.3%に止まり、「負担感が多少ある」「負担感が大きい」と回答した事業者は合わせて 63.2%に上り、「確保できていない」と回答した事業者も 28.7%あり、およそ 3 分の 1 の事業者がサービス提供に必要な人材を確保できていない現状があります。入所施設では、「確保できていない」が 55.0%にも上っています。

人材確保に関する課題として事業者が感じている項目は多い順に、「有資格者など質の高い人材の確保が難しい」が 59.8%、「求人を行う労力、経費の負担が大きい」が 51.7%、「繁忙で、職員が研修受講する時間の確保が難しい」が 32.7%回答しています。一方、入所施設が感じている課題としては、「新卒者の確保が難しい」75.2%、「有資格者など質の高い人材の確保が難しい」67.0%であり、若年層の人材の確保が難しいという課題があります。

外国人人材の活用について尋ねたところ、「すでに受け入れている」10.4%、「今後受入を予定している」4.0%という一方、「受け入れるつもりはない」とした事業者は 19.2%あり、積極的に外国人人材を活用している事業者とそうでない事業者に分かれています。外国人人材の受け入れにあたっての課題として、「利用者等との意思疎通に必要な日本語能力」71.5%、「日本人職員との意思疎通に必要な日本語能力」58.2%が挙げられており、利用者や職員とのコミュニケーションが受け入れにあたっての懸念材料となっています。

サービス利用側である本人への調査では、「サービス事業所や職員が足りないと感じている」割合は、障がい福祉サービスでは 6.1%、介護保険サービスでは 7.1%という状況です。また、「障がいのある方を介助できない時など、緊急時はどのようにしていますか」という家族への問いに 12.7%が「たのめる相手がいない」と回答しており、サービスの担い手の不足については、事業者、利用者・家族とも感

じている現状があります。

医ケア児に対して行った現在利用中のサービスについての課題を尋ねたところ、「事業所が足りない・職員が足りない」と回答した割合は、介護サービス（居宅介護・重度訪問介護・同行援護・行動援護・移動支援）は40.9%、ショートステイ(短期入所)は60.6%となっており、この2つのサービスにおいては、他の項目（入所支援、相談支援サービス、福祉用具給付、医療費助成）と比べ、専門的知識が必要な分、人材不足が喫緊の課題といえます。

(5) 保育・教育における支援について

保育や教育で充実してほしいことについて尋ねたところ、本人の回答では多い順に「障がいに応じたきめ細かな教育指導」が48.5%、「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」が48.1%、「進路相談・進路指導の充実」が39.4%という状況です。同様の質問は、発達では、「障がいに応じたきめ細かな教育指導」が78.9%、「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」が72.5%、「療育相談の充実」が49.3%であり、教職員の障がいに対する理解を一層深め、一人ひとりの年齢に応じた発達や成長ができるよう保育や教育の現場での支援の充実を求める割合が高いことが伺われます。

小児では、「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」28.7%、「障がいに応じたきめ細かな教育指導」23.6%、「進路相談・進路指導の充実」が19.6%という状況です。

医ケア児では、「障がいに応じたきめ細かな教育指導」36.8%、「医療・保健・保育・教育・福祉等各分野の多職種による連携会議の設置」34.0%、「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」29.2%という状況です。保育所・学校等に通っていない人にその理由を尋ねたところ、「通うところによるお子さんの身体への負担が大きく、健康によくないと思うため」が9.7%であり。「保護者の付き添いが求められるため」8.7%、「医療的ケアを実施できないことを理由に、受け入れを断られたため」「保育所・学校等への送り迎えの負担が大きいため」がともに7.8%の回答があり、本人側の要因とともに環境側の要因も大きく影響し、学校等に通えていない現状があります。

障がい者施策全般に望むこととして、「認定こども園・幼稚園・保育所等への入所・入園や、入学等の受け入れ体制の整備」を選択した人の割合は、本人4.2%、家族11.3%、発達32.9%、難病5.8%、小児29.3%、医ケア児32.6%という状況で、属性や年齢により差がありますが、特に学齢期の児童にとっては大きな課題であるといえます。

(6) 医療的ケア児への支援について

医療的ケアをしている人が感じている負担として、多い順に「睡眠時間がとれないこと」が46.5%、「趣味など自分自身のことをする時間がとれないこと」41.7%、「就労する時間がとれないこと」39.6%という現状で、さまざまな制約のなかで身体的・経済的にも負担になっていることが伺われます。これらの負担を軽減するために必要なこととして、「短期入所ができる医療機関の充実」57%、「短期入所ができる障がい児施設等の充実」48%、「ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービスの充実」37%を望むという回答があり、これらの体制整備が子ども本人や家族の安心した生活のために急務であるといえます。

福祉サービス事業所等における医療的ケアに関して困っていることや心配なこととして、「福祉サービス事業所等の職員が行うことができる医療的ケアの範囲が限られる」(18.0%)が挙げられており、福祉サービス事業所等に通っていない理由として「通うことによるお子さんの身体への負担が大きく、健康によくないと思うため」(27.3%)に次いで「福祉サービス事業所等の職員が行う医療的ケアに不安があるため」(15.2%)が挙げられ、人材の質的担保も課題としてあげられています。家族の負担が大きいなか、短期入所に対するニーズに対応できておらず、家族のレスパイトが阻害されている現状があります。人的、体制的な課題が多くあるなかで、障がい者施策全般に望むこととしては「親なき後の支援の充実」(77.8%)、「ショートステイサービスの充実」(64.6%)、「災害時などの緊急時の防災対策」(59.0%)が求められており、これらに対して具体的に体制を整備していくことが急務であるといえます。