

この調査票はどなたが記入されますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	お子さんの意向を考えながら(想像しながら)、保護者の方などが記入する	234	69.2
2	お子さんに聞きながら、保護者の方などが記入する	45	13.3
3	お子さんご自身で記入する	3	0.9
	無回答	56	16.6
	全体	338	100.0

問1 あなたは現在どちらにお住まいですか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	旭区	11	3.3
2	阿倍野区	14	4.1
3	生野区	8	2.4
4	北区	19	5.6
5	此花区	7	2.1
6	城東区	29	8.6
7	住之江区	11	3.3
8	住吉区	23	6.8
9	大正区	7	2.1
10	中央区	10	3.0
11	鶴見区	19	5.6
12	天王寺区	9	2.7
13	浪速区	2	0.6
14	西区	11	3.3
15	西成区	13	3.8
16	西淀川区	14	4.1
17	東住吉区	19	5.6
18	東成区	10	3.0
19	東淀川区	21	6.2
20	平野区	19	5.6
21	福島区	18	5.3
22	港区	8	2.4
23	都島区	19	5.6
24	淀川区	15	4.4
	無回答	2	0.6
	全体	338	100.0

問2 あなたの性別はどちらですか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	男	179	53.0
2	女	156	46.2
3	その他・答えたくない	1	0.3
	無回答	2	0.6
	全体	338	100.0

問3 あなたの満年齢はおいくつですか...(数値)

No.	カテゴリー名	n	%
1	0歳	8	2.4
2	1~3歳	35	10.4
3	4~6歳	43	12.7
4	7~12歳	128	37.9
5	13~15歳	56	16.6
6	16~18歳	47	13.9
7	19~20歳	14	4.1
	無回答	7	2.1
	全体	338	100.0

問4 お子さんの疾病は、次のどの疾患群に当てはまりますか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	悪性新生物群	28	8.3
2	慢性腎疾患	25	7.4
3	慢性呼吸器疾患	12	3.6
4	慢性心疾患	63	18.6
5	内分泌疾患	59	17.5
6	膠原病	10	3.0
7	糖尿病	20	5.9
8	先天性代謝異常	23	6.8
9	血液疾患	23	6.8
10	免疫疾患	15	4.4
11	神経・筋疾患	34	10.1
12	慢性消化器疾患	11	3.3
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	9.2
14	皮膚疾患群	3	0.9
15	骨系統疾患	10	3.0
16	脈管系疾患	1	0.3
	無回答	15	4.4
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	383		113.3

問5 お子さんの障がい者手帳の種類・等級は、次のうちどれですか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	身体障がい者手帳 1 級	39	11.5
2	身体障がい者手帳 2 級	9	2.7
3	身体障がい者手帳 3 級	12	3.6
4	身体障がい者手帳 4 級	8	2.4
5	身体障がい者手帳 5 級	1	0.3
6	身体障がい者手帳 6 級	0	0.0
7	療育手帳 A	35	10.4
8	療育手帳 B 1	13	3.8
9	療育手帳 B 2	24	7.1
10	精神障がい者保健福祉手帳 1 級	2	0.6
11	精神障がい者保健福祉手帳 2 級	5	1.5
12	精神障がい者保健福祉手帳 3 級	0	0.0
13	持っていない	223	66.0
	無回答	6	1.8
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
377	111.5

問6 お子さんの障害の種類(部位)は次のうちどれですか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	視覚障がい(目が不自由)	3	0.9
2	聴覚障がい・平衡機能障がい(耳が不自由)	3	0.9
3	音声・言語・そしゃく機能障がい(声が出ない、ものがかめない)	4	1.2
4	肢体不自由(手や足が不自由)	36	11.2
5	内部障がい(心臓)	24	7.5
6	内部障がい(腎臓)	6	1.9
7	内部障がい(呼吸器)	8	2.5
8	内部障がい(ぼうこう又は直腸)	5	1.6
9	内部障がい(小腸)	0	0.0
10	内部障がい(免疫機能障がい)	2	0.6
11	内部障がい(肝臓)	3	0.9
	無回答	247	76.9
	全体	321	100.0

累計 (n)	累計 (%)
341	106.2

-17
338

問7 お子さんの病気に診断がついたのは何歳ごろですか...(数値)

No.	カテゴリー名	n	%
1	0歳	139	41.1
2	1~3歳	71	21.0
3	4~6歳	47	13.9
4	7~12歳	55	16.3
5	13~15歳	14	4.1
6	16~18歳	6	1.8
7	19~20歳	0	0.0
	無回答	6	1.8
	全体	338	100.0

問8 お子さんは自分の病名をしっていますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	知っている	194	57.4
2	知らない	103	30.5
3	知っているかわからない	39	11.5
	無回答	2	0.6
	全体	338	100.0

問9 お子さんは、自身の症状や治療について、必要に応じて自分の意思を伝えることができますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	はい	169	50.0
2	いいえ	110	32.5
3	わからない	58	17.2
	無回答	1	0.3
	全体	338	100.0

問10 お子さんが主にかかっている医療機関は次のうちどれですか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	大学病院	72	21.3
2	公的な病院	172	50.9
3	民間の病院	57	16.9
4	診療所・医院	23	6.8
5	その他	4	1.2
	無回答	10	3.0
	全体	338	100.0

問11 お子さんの現在の受診状況は次のうちどれですか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	通院中	312	92.3
2	通院と往診	13	3.8
3	往診を受けている	0	0.0
4	入院中	7	2.1
5	その他	5	1.5
	無回答	1	0.3
	全体	338	100.0

問12 ① 最近の通院状況はどの程度ですか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	1週間に2回以上	0	0.0
2	1週間に1回	3	0.9
3	1か月に3回	6	1.8
4	1か月に2回	17	5.0
5	1か月に1回	105	31.2
6	2か月に1回	55	16.3
7	3～5か月に1回	91	27.0
8	半年に1回	32	9.5
9	決まっていない	5	1.5
	無回答	23	6.8
	全体	337	100.0

問12 ② 自宅から医療機関までの所要時間 (片道) はどれくらいですか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	30分未満	111	32.9
2	30分～1時間未満	151	44.8
3	1～2時間未満	60	17.8
4	2～4時間未満	4	1.2
5	4時間以上	1	0.3
	無回答	10	3.0
	全体	337	100.0

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... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	病気の説明が不十分	6	1.8
2	検査や治療の説明が不十分	3	0.9
3	薬の副作用が心配	55	16.3
4	薬が多い	21	6.2
5	検査が多い	15	4.4
6	心の悩みを相談できない	18	5.3
7	急に病気が悪化したときに入院できるか心配	25	7.4
8	受付・支払いなど窓口に対応が十分ではない	12	3.6
9	専門医が少ないため受信医療機関まで通院するのが遠い	41	12.1
10	通院のために時間や交通費がかかるなど負担が多い	60	17.8
11	医療機関がバリアフリーでない	1	0.3
12	保険診療の医療費に負担が多い	13	3.8
13	保険診療以外の医療費などの負担が多い	9	2.7
14	小児慢性特定疾病を理由に受信を拒否された	8	2.4
15	小児期から成人期へ移行するときの医療について心配	143	42.3
16	その他	30	8.9
17	特になし	116	34.3
	無回答	5	1.5
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	581		171.9

問14 現在、お子さんは次の在宅医療処置を行っていますか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	酸素療法	18	5.3
2	気管切開	8	2.4
3	人工呼吸療法	4	1.2
4	吸入処置 (ネブライザー)	13	3.8
5	吸引処置 (唾液やたんの吸引)	16	4.7
6	経鼻経管栄養	5	1.5
7	胃ろう	7	2.1
8	中心静脈栄養	0	0.0
9	ぼうこう留置カテーテル	2	0.6
10	ストーマ (人工肛門・人口ぼうこう)	1	0.3
11	人口透析 (血液透析・腹膜透析)	0	0.0
12	自己注射	68	20.1
13	床ずれ処置	0	0.0
14	その他	12	3.6
15	特になし	218	64.5
	無回答	11	3.3
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	383		113.3

問15 在宅医療処置で困っていることはありますか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	医療処置を手伝ってもらえる人がいない	10	3.0
2	保護者の精神的・身体的負担が大きい	22	6.5
3	保護者が自分の時間をもてない	16	4.7
4	就園・就職が心配	20	5.9
5	学校生活が心配	29	8.6
6	進学・就職が心配	50	14.8
7	その他	10	3.0
8	特になし	183	54.1
	無回答	74	21.9
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
414	122.5

問16 お子さんと一緒に住んでいる方はどなたですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	父	291	86.1
2	母	330	97.6
3	兄弟姉妹	247	73.1
4	祖父母	19	5.6
5	その他の親族	1	0.3
6	その他	1	0.3
7	施設入所中	2	0.6
	無回答	0	0.0
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
891	263.6

問17 ① お子さんの介助や看護をしている方は、次のうちどなたですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	父	111	32.8
2	母	189	55.9
3	祖父母	41	12.1
4	兄弟姉妹	20	5.9
5	その他の親族	4	1.2
6	近所の人	0	0.0
7	友人・知人	1	0.3
8	ボランティア	0	0.0
9	ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	10	3.0
10	家政婦などの私的な介護サービス	0	0.0
11	施設の職員	5	1.5
12	その他	9	2.7
	無回答	145	42.9
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
535	158.3

問17 ②主に介助や看護をしている方はどなたですか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	父	5	1.5
2	母	180	53.3
3	祖父母	1	0.3
4	兄弟姉妹	0	0.0
5	その他の親族	0	0.0
6	近所の人	0	0.0
7	友人・知人	0	0.0
8	ボランティア	0	0.0
9	ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	0	0.0
10	家政婦などの私的な介護サービス	0	0.0
11	施設の職員	1	0.3
12	その他	1	0.3
	無回答	150	44.4
	全体	338	100.0

問18 主に介助や看護をしている方の健康状態はいかがですか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	健康	169	50.0
2	通院はしていないが、具合の悪いことが多い	19	5.6
3	通院中	24	7.1
4	入院中	0	0.0
	無回答	126	37.3
	全体	338	100.0

問19 お子さんが利用している障がい福祉に関するサービス等は次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	ホームヘルプなど (居宅介護・重度訪問介護)	11	3.3
2	外出時の支援 (同行援護・行動援護・移動支援)	8	2.4
3	短期入所 (ショートステイ)	6	1.8
4	施設入所	2	0.6
5	計画相談支援・障がい児相談支援	25	7.4
6	児童発達支援	31	9.2
7	放課後等デイサービス	46	13.6
8	重症心身障がい児訪問指導事業	2	0.6
9	補装具・日常生活用具	28	8.3
10	日中一時支援	0	0.0
11	自立支援医療 (精神通院)	3	0.9
12	自立支援医療 (育成医療・更生医療)	1	0.3
13	地域活動支援センター	0	0.0
14	市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券	71	21.0
15	手話通訳などのコミュニケーション支援	0	0.0
16	医療費助成 (重度障がい・こども・ひとり親家庭)	115	34.0
17	その他	6	1.8
18	これらのサービスを利用していない	0	0.0
	無回答	165	48.8
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
520	153.8

問20 障がい福祉に関するサービス等を利用するにあたり、主に相談されるのは次のうちどれですか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	区役所・保健福祉センター	57	16.9
2	障がい者基幹相談支援センター	2	0.6
3	障がい福祉に関する相談支援事業所	12	3.6
4	医療機関	26	7.7
5	福祉サービス事業所	4	1.2
6	教育・療育機関	2	0.6
7	相談機関	1	0.3
8	その他	4	1.2
9	相談していない	61	18.0
	無回答	169	50.0
	全体	338	100.0

問21 障がい福祉に関するサービス等を利用して思うことは、次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	利用時間・利用量が足りない	11	3.3
2	事業所が足りない・職員が足りない	24	7.1
3	ヘルパーや支援員の知識や技量などが不十分	16	4.7
4	サービス内容や利用料などに関する制度がわかりにくい	26	7.7
5	利用時の手続きがわかりにくく煩雑である	20	5.9
6	障がいの状態に応じたサービスが提供されない	11	3.3
7	通所に時間や費用がかかるなど負担が大きい	10	3.0
8	サービス利用料の負担が大きい	4	1.2
9	その他	9	2.7
10	特になし	0	0.0
	無回答	276	81.7
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
407	120.4

問22 今後利用したいと思う障がい福祉に関するサービス等は、次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	ホームヘルプなど	16	4.7
2	外出時の支援	32	9.5
3	短期入所 (ショートステイ)	22	6.5
4	グループホーム	8	2.4
5	施設入所	5	1.5
6	通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス	9	2.7
7	通所により療育や生活訓練などを受けるサービス	35	10.4
8	就労に関する支援	46	13.6
9	相談支援	51	15.1
10	補装具・日常生活用具	32	9.5
11	医療費の負担軽減に関する支援	74	21.9
12	市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券	50	14.8
13	手話通訳などのコミュニケーション支援	2	0.6
14	その他	6	1.8
15	特になし	105	31.1
	無回答	84	24.9
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
577	170.7

問23 医療費支給認定の交付申請に行かれたとき、何か「相談したいこと」や「聞きたいこと」がありましたか。... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%		
1	病気のこと	27	8.0		
2	薬の効果や副作用	18	5.3		
3	専門病院（医師）に関すること	15	4.4		
4	日常生活に関すること	28	8.3		
5	食事・栄養に関すること	17	5.0		
6	患者会に関すること	16	4.7		
7	同じ病院の人との交流について	37	10.9		
8	学校・幼稚園・保育所に関すること	67	19.8		
9	医療費の助成に関すること	59	17.5		
10	障がい福祉サービスに関すること	33	9.8		
11	介護の方法に関すること	6	1.8		
12	その他	6	1.8		
13	相談したいことがない	135	39.9		
	無回答	42	12.4	累計 (n)	累計 (%)
	全体	338	100.0	506	149.7

問24 申請に行かれた際、保健師の面接は受けられましたか。受けられた感想はいかがでしたか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	話を聞いてもらい不安が和らいだ	51	15.1
2	今後も相談できることがわかった	68	20.1
3	相談はしたが、不十分だった	38	11.2
4	その他	37	10.9
5	面接は受けなかった	98	29.0
	無回答	46	13.6
	全体	338	100.0

問25 今後、どのような保健サービスを望みますか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%		
1	医療相談	53	15.7		
2	療育に関する相談	23	6.8		
3	食生活相談	21	6.2		
4	リハビリテーションに関する相談	27	8.0		
5	学校・教育に関する相談	107	31.7		
6	歯科に関する相談	30	8.9		
7	医療費助成制度の相談	80	23.7		
8	福祉サービスに関する相談	43	12.7		
9	患者同士の交流会	32	9.5		
10	ピアカウンセリング	6	1.8		
11	患者の家族同士の交流会	42	12.4		
12	病気に関する情報提供	88	26.0		
13	専門医による講演会の開催	47	13.9		
14	子どもの権利に関する相談	12	3.6		
15	市民への小児慢性特定疾病の啓発	38	11.2		
16	小児期から成人期への移行に関する相談	143	42.3		
17	就労・自立に関する相談	83	24.6		
18	その他	4	1.2		
19	特になし	66	19.5		
	無回答	18	5.3	累計 (n)	累計 (%)
	全体	338	100.0	963	284.9

問26 お子さんは日中どのように過ごしておられますか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%		
1	幼稚園	20	5.9		
2	保育所	26	7.7		
3	小・中学校（通常学級）	140	41.4		
4	小・中学校（特別支援学級）	43	12.7		
5	高校・高専	44	13.0		
6	特別支援学校	20	5.9		
7	病院（院内学級を含む）	3	0.9		
8	就労（正社員・自営）	1	0.3		
9	就労（パート・アルバイト）	2	0.6		
10	福祉サービス事業所へ通所	19	5.6		
11	家で過ごす	43	12.7		
12	その他	18	5.3		
	無回答	6	1.8	累計 (n)	累計 (%)
	全体	338	100.0	385	113.9

問27 放課後などはどのように過ごしていますか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	クラブ活動	44	13.0
2	塾・習い事	93	27.5
3	いきいき・学童	32	9.5
4	日中一時支援	2	0.6
5	児童発達支援・放課後等デイサービス	39	11.5
6	ファミリー・サポート・センター事業	3	0.9
7	家で過ごす	164	48.5
8	その他	17	5.0
	無回答	101	29.9
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	495		146.4

問28 保育や教育で充実してほしいことは、次のうちどれですか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	療育相談の充実	31	9.2
2	障がいに応じたきめ細かな教育指導	65	19.2
3	教育の機会や場の確保	23	6.8
4	園内・校内のバリアフリー化などの環境整備	30	8.9
5	児童や生徒の悩みなどのサポート	44	13.0
6	進路相談・進路指導の充実	54	16.0
7	障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進	79	23.4
8	障がいや病気の状態に応じた給食への配慮	20	5.9
9	医療的ケアの体制整備	29	8.6
10	通園・通学にかかる体制整備	24	7.1
11	時間外保育、放課後活動(クラブ活動・学童保育)の充実	28	8.3
12	その他	9	2.7
13	特になし	79	23.4
	無回答	110	32.5
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	625		184.9

問29 ① 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...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	日常生活上の制限が多い	35	10.4
2	食事に制限がある	19	5.6
3	病気のため就園(保育所含む)できない	18	5.3
4	病気のため進学できない	5	1.5
5	病気のため就職できない	5	1.5
6	病気のため友人ができない	23	6.8
7	心身状況がよくないため外出できない	13	3.8
8	学校側の配慮が不足している(よろしければ具体的にお書きください)	30	8.9
9	結婚や出産に不安がある	76	22.5
10	将来、生活するうえで介護・看護について不安がある	59	17.5
11	将来、生活するうえで経済的に不安がある	87	25.7
12	まわりの人たちの理解がない	23	6.8
13	その他	21	6.2
14	特になし	136	40.2
	無回答	11	3.3
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	561		166.0

問29 ②保護者自身について 5.当てはまる番号...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	相談相手がいない	25	7.4
2	介護・看護のため外出できない	19	5.6
3	介護・看護の方法がわからない	5	1.5
4	家族関係で悩んでいる	16	4.7
5	経済的な負担が大きい	62	18.3
	医療機関での医療費	25	
	在宅での介護にかかる療養費	6	
	通院にかかる交通費	36	
	その他	12	
6	身体的な負担が大きい	41	12.1
7	精神的な負担が大きい	71	21.0
8	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	82	24.3
9	まわりの人たちの理解がない	20	5.9
10	将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある	71	21.0
11	介護・看護のため就労できない	31	9.2
12	その他	14	4.1
13	特になし	140	41.4
	無回答	12	3.6
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	609		180

問30 同じ病気をもつ患者・家族会などに参加していますか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	参加している (主な会について年 回程度参加)	41	12.1
2	参加していないが、今後参加したい	55	16.3
3	知らないので知りたい	80	23.7
4	知らないし、知りたいと思わない	52	15.4
5	その他	81	24.0
	無回答	29	8.6
	全体	338	100.0

問31 おさんは、この1年に運動やスポーツをどの程度行っていましたか... (SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	ほとんど毎日	67	19.8
2	週に3日以上	67	19.8
3	週に1~2日程度	83	24.6
4	月に1~3日程度	17	5.0
5	年に1~2日程度	12	3.6
6	全くしなかった	77	22.8
	無回答	15	4.4
	全体	338	100.0

問32 スポーツを行った施設などは次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	大阪市長居障がい者スポーツセンター	7	2.1
2	大阪市舞洲障がい者スポーツセンター	5	1.5
3	大阪市各区スポーツセンター	6	1.8
4	大阪市各区プール	19	5.6
5	民間スポーツ施設 (トレーニング・スポーツ教室やサークルなどを含む)	47	13.9
6	公園	93	27.5
7	その他	128	37.9
	無回答	114	33.7
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
419	124.0

問33 おさんがこの1年間に行った運動やスポーツは、次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	ウォーキング	48	14.2
2	ランニング・ジョギング	54	16.0
3	体力トレーニング (筋力トレーニング・室内運動器具を使ってする運動)	36	10.7
4	ボウリング	20	5.9
5	アーチェリー	0	0.0
6	卓球 (サウンドテーブルテニス含む)	9	2.7
7	水泳	85	25.1
8	陸上競技	16	4.7
9	フライングディスク	2	0.6
10	ボッチャ	6	1.8
11	スキー・スノーボード	11	3.3
12	サッカー	30	8.9
13	バスケットボール (車いすバスケットボール含む)	28	8.3
14	その他	99	29.3
	無回答	119	35.2
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
563	166.6

問34 この1年に全くしなかった理由は、次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	運動やスポーツが好きでないから	8	2.4
2	仕事が忙しいから	4	1.2
3	機会がないから	13	3.9
4	保護者が家事・育児で忙しいから	7	2.1
5	お金がかかるから	2	0.6
6	体力等に自信がないから	4	1.2
7	病状等がよくないから	18	5.4
8	他に關心ごとがあるから	0	0.0
9	場所や施設がないから	3	0.9
10	特に理由はない	11	3.3
11	その他	23	6.9
	無回答	260	77.6
	全体	335	100.0

累計 (n)	累計 (%)
353	105.4

問35 世帯の形態、おさんが今後行ってみたい運動やスポーツは次のうちどれですか.. (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	ウォーキング	46	13.6
2	ランニング・ジョギング	32	9.5
3	体力トレーニング (筋力トレーニング・室内運動器具を使ってする運動等)	53	15.7
4	ボウリング	33	9.8
5	アーチェリー	11	3.3
6	卓球 (サウンドテーブルテニス含む)	40	11.8
7	水泳	107	31.7
8	陸上競技	18	5.3
9	フライングディスク	6	1.8
10	ボッチャ	13	3.8
11	スキー・スノーボード	134	39.6
12	サッカー	0	0.0
13	バスケットボール (車いすバスケットボール含む)	0	0.0
14	その他	0	0.0
	無回答	72	21.3
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	565		167.2

問36 おさんの病気のことなど、保護者の方が相談するのはどなたですか.. (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	家族	214	63.3
2	親族	71	21.0
3	主治医	294	87.0
4	看護婦	43	12.7
5	友人	59	17.5
6	同じ病児をもつ保護者	44	13.0
7	保健所・保健福祉センターの保護師や職員	23	6.8
8	患者団体・家族会	15	4.4
9	難病相談支援センター	1	0.3
10	その他	16	4.7
11	特にない	7	2.1
	無回答	1	0.3
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	788		233.1

問37 病気や療養に関する必要な情報はどこ (どなた) から得ていますか.. (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など	295	87.3
2	小児慢性特定疾病とは別の病気で通院している医療機関の医師など	26	7.7
3	患者団体	16	4.7
4	難病相談支援センター	1	0.3
5	同じ病気をもつ家族	54	16.0
6	保健所・保健福祉センターの職員	20	5.9
7	テレビ・新聞	14	4.1
8	インターネット	156	46.2
9	その他	15	4.4
10	どこからも情報を得られない	10	3.0
	無回答	2	0.6
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	609		180.2

問38 大阪では小児慢性特定疾病児等療養相談会 (講演会・交流会) を実施していますが、ご存知ですか.. (S A)

No.	カテゴリー名	n	%
1	療養相談会のことは知っており、参加したことがある	30	8.9
2	療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない	144	42.6
3	療養相談会を知らない	155	45.9
	無回答	9	2.7
	全体	338	100.0

問39 参加したことがないのは何故ですか.. (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	相談することがない	52	15.6
2	相談できる人がいる	34	10.2
3	同じ病気の人との交流はしたくない (例: 医師、看護師など)	3	0.9
4	療養相談会の案内は見たが、自分が希望する内容ではなかった	33	9.9
5	日程があわなかった	33	9.9
6	時間があわなかった	26	7.8
7	平日は参加できない	29	8.7
8	自宅から会場までが遠い	18	5.4
9	会場まで送迎してくれる人がいない	1	0.3
10	電車の乗換えが多く行きにくい (交通の便が悪い)	5	1.5
11	その他	16	4.8
	無回答	192	57.7
	全体	333	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	442		132.7

問40 今後、療養相談会への参加を希望されますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	参加したい	17	5.0
2	できれば参加したい	122	36.1
3	参加したくない	187	55.3
	無回答	12	3.6
	全体	338	100.0

問41 参加の条件として最も重要なものは何ですか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	開催日と時間	48	14.2
2	会場までの所要時間	6	1.8
3	会場までの交通手段	6	1.8
4	会場施設(駐車場、エレベーターなどの設備)	0	0.0
5	当日の内容	48	14.2
6	その他	2	0.6
	無回答	227	67.4
	全体	337	100.0

問42 参加したくない主な理由は何ですか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	相談することがない	91	26.9
2	相談できる人がいる	55	16.3
3	同じ病気の人との交流はしたくない	3	0.9
4	自分が希望する内容ではない	7	2.1
5	その他	17	5.0
	無回答	165	48.8
	全体	338	100.0

問44 ① 水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	準備ができている	177	52.4
2	準備ができていない	155	45.9
	無回答	6	1.8
	全体	338	100.0

問44 ② 準備できていない理由は何ですか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	必要な物品がわからない	39	11.5
2	必要な物品を準備する時間がない	63	18.6
3	必要な物品を準備する手段がない(わからない)	17	5.0
4	必要な物品の準備について、相談できる人がいない	9	2.7
5	準備の必要性を感じていない	36	10.7
	無回答	192	56.8
	全体	338	100.0

累計 (n)	累計 (%)
356	105.3

問45 ① 避難所までの経路や方法の確認をしていますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	確認ができている	257	76.0
2	確認ができていない	75	22.2
	無回答	6	1.8
	全体	338	100.0

問45 ② 確認できていない理由は何ですか...(MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	確認(確保)する時間がない	21	6.2
2	確認(確保)する手段がない(わからない)	27	8.0
3	確認(確保)について、相談する相手がいない	14	4.2
4	経路や方法の確認(確保)の必要性を感じていない	16	4.7
	無回答	266	78.9
	全体	337	100.0

累計 (n)	累計 (%)
344	102.1

問46 ① 家族や親族など身近な方へ手助けを求めるようにしていますか...(SA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	手助けを求めるようにしている	261	77.2
2	手助けを求めるようにしていない	70	20.7
	無回答	7	2.1
	全体	338	100.0

問46 ② 手助けを求めるようにしていない理由はなんですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	求める時間がない	3	0.9
2	求める方法がわからない	5	1.5
3	求める人がいない	36	10.7
4	求める必要性を感じていない	32	9.5
	無回答	269	79.6
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	345		102.1

問47 家族や親族を除き、災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手はどなたですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	友人・知人・職場の同僚	150	44.4
2	近所の人・地域の人	136	40.2
3	区役所・保健福祉センターの職員	16	4.7
4	保育所・幼稚園・学校の職員	56	16.6
5	医療機関の職員	19	5.6
6	福祉サービス事業所などの職員	13	3.8
7	障がい者基幹相談支援センター・相談支援事業所・相談機関の職員	6	1.8
8	障がい者団体や家族会の人	3	0.9
9	訪問看護師	13	3.8
10	見守り相談室の職員	0	0.0
11	その他	5	1.5
12	協力を求めることができる相手がいない	80	23.7
	無回答	10	3.0
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	507		150.0

問48 地震や台風などの災害時に必要と思うことは、次のうちどれですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	障がいに応じた情報提供	79	23.4
2	安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援	116	34.3
3	避難所の建物・設備などの整備	102	30.2
4	人工呼吸器など医療機器の電源の確保	51	15.1
5	避難所での介護やコミュニケーションなどの人的支援	38	11.2
6	障がいのある人を対象とした避難所の確保	73	21.6
7	医療的ケアの充実と医薬品などの提供	178	52.7
8	災害時における避難支援プラン（個別計画）の作成	40	11.8
9	その他	8	2.4
10	特になし	42	12.4
	無回答	17	5.0
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	744		220.1

問50 障がいや病気を理由に不快（差別）や不便を感じた時はどんな時ですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	教育を受ける時	72	21.3
2	働こうとした時、働いている時	20	5.9
3	趣味・スポーツなどの活動をする時	26	7.7
4	公共交通機関を利用する時	34	10.1
5	公共施設（建物・道路・公園など）などを利用する時	18	5.3
6	福祉サービスを利用する時	11	3.3
7	医療機関を利用する時	24	7.1
8	必要な情報を探したり情報提供を受ける時	12	3.6
9	住宅の購入または住宅に入居する時	1	0.3
10	政治活動や選挙に参加する時	1	0.3
11	家族や周囲の人の理解を得ようとする時	19	5.6
12	買物や外食などをする時	29	8.6
13	その他	20	5.9
14	特になし	161	47.6
	無回答	40	11.8
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	488		144.4

問52 障がい者施策全般について望むことは何ですか... (MA)

No.	カテゴリー名	n	%
1	ホームヘルプサービスの充実	35	10.4
2	日中活動の場の充実	52	15.4
3	ショートステイサービスの充実	33	9.8
4	グループホームの充実	25	7.4
5	相談支援体制の充実	57	16.9
6	障がい福祉サービスの利用者負担の軽減	33	9.8
7	地域移行支援の充実	33	9.8
8	就労支援の充実	94	27.8
9	所得の保障	95	28.1
10	交通バリアフリーなどの福祉のまちづくりに基づく環境整備	55	16.3
11	暮らしやすい住宅の整備	35	10.4
12	保健・医療。リハビリテーションの充実	78	23.1
13	障がいの特性に配慮した情報提供の充実	67	19.8
14	外出時の支援の充実	48	14.2
15	趣味・余暇活動の場の確保	40	11.8
16	夜間・休日・緊急時の連絡・相談支援体制の確保	63	18.6
17	地域での見守り体制の充実	35	10.4
18	障がいに対する理解を深めるための啓発・広報の充実	70	20.7
19	成年後見制度などの権利擁護の充実	37	10.9
20	災害時などの緊急時の防災対策	72	21.3
21	差別解消の推進	52	15.4
22	子育て等の支援の充実	95	28.1
23	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	99	29.3
24	親なき後の支援の充実	124	36.7
25	その他	9	2.7
26	特にない	54	16.0
	無回答	32	9.5
	全体	338	100.0

累計	(n)	累計	(%)
	1522		450.3