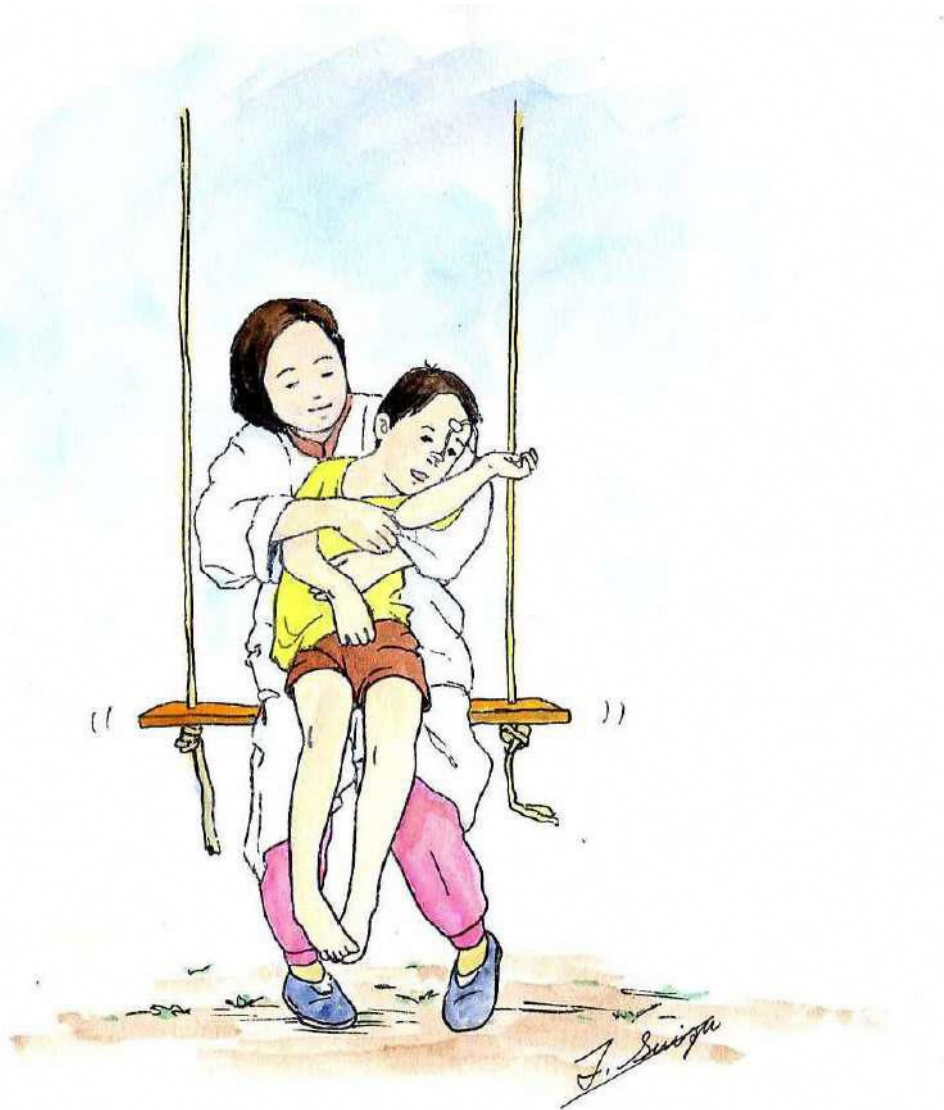


令和 5 年度

湖南地域重症心身障害児者および医療的ケア児等に
関する実態調査報告書



令和 6 年 3 月

湖南地域障害児・者サービス調整会議 重度障害者部会
重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム

○目次

はじめに、調査の概要	1
------------	---

○実態調査票について

未就学児用実態調査票	2～10
学齢期用実態調査票	11～20
成人期実態調査票	21～30

○実態調査結果について

配布数と回収率	31
問1 実態調査回答者	31
問2 本人の基本情報や日常生活について	31～35
問3 医療ケア、医療機器の使用の有無	35～36
問4 主たる介護者	37
問5 主介護者以外の介護者	38
問6 主たる医療ケアの実施者	38
問7 主介護者以外の医療ケアの実施者	38
問8 定期通院	39～40
問9 訪問診療	41
問10 訪問看護	41
問11 訪問リハビリ	42
問12 受診などでの困りごと	42～43
問13 訪問薬剤管理指導の利用について	43
問14 あんま、マッサージの利用について	43
問15(未就学)(学齢期)(成人期)日中の過ごし場所について	43～44
問16 日中の過ごし方について困りごと	44～45
問17 福祉サービスの利用について	45
問18 サービス利用計画について	45
問19 居宅介護(通院等介助)の利用について	45
問20 居宅介護(身体介護あり)の利用について	46
問21(未就学)居宅訪問型児童発達相談支援の利用について	46
問22(未就学)問23(学齢期)保育所等訪問支援について	46
問23(未就学)問24(学齢期)、問22(成人期)日帰り短期入所の利用について	46
問21(学齢期、成人期)重度訪問介護等(行動援護、同行援護)の利用について	46
問22(学齢期)放課後等デイサービスの利用について	47
問25(学齢期)問23(成人期)移動支援事業の利用について	47

問26(学齡期)問24(成人期)日中一時支援事業の利用について……………	47
問24(未就学)問27(学齡期)問25(成人期)福祉サービスでの困りごと……	47～49
問25(未就学)問28(学齡期)問26(成人期)入浴回数(週間)……………	49
問26(未就学)問29(学齡期)問27(成人期)入浴での困りごと……………	50～51
問27(未就学)問30(学齡期)問28(成人期)	
宿泊を伴う短期入所の利用について……………	51
問28(未就学)問31(学齡期)問29(成人期)	
宿泊を伴う短期入所やレスパイトの困りごと……………	52～53
問29(未就学)問32(学齡期)問30(成人期)日常生活用具の利用について……	53～54
問30(未就学)問33(学齡期)問31(成人期)災害対策について……………	54～55
問31(未就学)問34(学齡期)問32(成人期)緊急時の対応について……………	56～57
問32(未就学)就学後に希望する教育の場について……………	57
問33(未就学)入院から在宅生活に移る時に不安なことや困ったこと……………	58
問35(学齡期)卒業後に希望する日中の場(進路)について……………	58～60
問37(学齡期)余暇活動について……………	60
問34(成人期)生活の中での困りごと……………	60～61
問34(未就学)問38(学齡期)問35(成人期)相談相手について……………	61
問35(未就学)問39(学齡期)問36(成人期)その他意見……………	62～63
おわりに……………	64～65

※ 調査における自由記載につきましては、内容を一部集約、割愛させていただき、個人の特定ができないように修正しております。



はじめに

近年、医療技術の進歩などを背景に、在宅の重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする児が増加傾向にある中、重症心身障害児者や医療的ケア児等とその家族が地域で安心して暮らせるよう支援者の専門性の向上や地域での支援体制の充実が求められています。

令和3年には医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、医療的ケア児を育てる家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止するための取り組みを国や地方自治体が行うことが責務となりました。

しかしながら、湖南圏域内における重症心身障害児者や医療的ケア児等の実態については、十分に把握できていない状況にあります。そこで、重症心身障害児者や医療的ケア児等のサービス利用状況や課題、ニーズ等を把握して、今後の湖南圏域の障害福祉施策の充実と重症心身障害児者や医療的ケア児等と家族の生活がより良いものになるために、今後検討していくべき課題を抽出することを目的として実態調査を実施しました。

湖南地域障害児・者サービス調整会議 重度障害者部会
重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム

実態調査の概略

○対象者

令和5年4月1日時点で湖南圏域（草津市・栗東市・守山市・野洲市）に居住し、以下①、②の条件のいずれかに該当する方。（長期に入院・入所している児者を除く。）

① 重症心身障害児者の認定を受けている方（重心認定がある方）

② 0歳から18歳の児童のうち、以下の医療的ケアを行っている方

・経管栄養 ・中心静脈栄養 ・自己腹膜灌流 ・気管切開
・人工呼吸器装着 ・導尿（尿バルーン留置カテーテル含む。）
・酸素補充療法 ・口腔・鼻腔内などの吸引 ・人工肛門

○調査実施期間

令和5年9月1日（金）を基準日として、令和5年9月11日（月）～令和5年9月24日（日）

○調査内容、調査票配布方法

「未就学期」「学齢期」「成人期」と調査対象者の年齢別に調査票を作成。

湖南圏域4市障害福祉担当課から上記対象者へ郵送にて配付。

重症心身障害児および医療的ケアを必要とする児の実態調査票 <未就学児>

◆令和5年9月1日(金)時点での状況についてお聞かせください。

ご記入日： 令和5年 月 日

問1：今回アンケートにご回答いただく方と調査対象となる方の関係についてお伺いします。

本人 ・ 母親 ・ 父親 ・ 祖父 ・ 祖母 ・ 兄弟姉妹 ・ その他()

問2：ご本人のことや住まいの場所等についてお伺いします。あてはまるものに○をつけてください

【年齢】	
0～2 歳 ・ 年少(3 歳～4歳) ・ 年中(4 歳～5 歳) ・ 年長(5～6 歳)	
【居住地域】	
草津市 ・ 栗東市 ・ 守山市 ・ 野洲市	
【診断を受けた病名】	
【障害者手帳の交付状況】()内の項目に○をつけてください ・身体障害者手帳 無 (障害がない 手帳を取っていない) 有 (肢体不自由、体幹機能障害または移動機能障害 視覚 聴覚 心臓 腎臓 呼吸器 その他:) ・療育手帳 無 (障害がない 手帳を取っていない) 有 (A1 A2 B1 B2) ・精神障害者保健福祉手帳 無 (障害がない 手帳を取っていない) 有 (1 級 2 級 3 級)	
小児慢性特定疾患医療費助成	受けている ・ 受けていない
重症心身障害児の認定	受けている ・ 受けていない
判定スコア	点

日常生活の状況について

1. 食事について	1. 自立 2. 一部介助 3. 全介助 4. 経管栄養(経鼻 ・ 胃ろう ・ 腸ろう)
2. 食事形態について	1. 流動食 2. とろみ食 3. きざみ食 4. 柔らかく調理したもの 5. 普通食 6. 経管栄養剤を併用
3. 排泄時の介助	1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立
4. 入浴時の介助	1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立

問4:ご本人の介護を主に行っている家族についてお伺いします。あてはまるものに○をつけて下さい。

母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()
→ その方のご年齢は (10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)
→ その方の就業状況は (無職 ・ パートタイム ・ フルタイム)

問5:他にご本人の介護を行っている家族についてお伺いします。あてはまるものすべてに○をつけて下さい。

いない・母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問6:ご本人の医療的ケアを主に行っている家族についてお伺いします。あてはまるものに○をつけて下さい。

母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()
→ その方のご年齢は (10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)
→ その方の就業状況は (無職 ・ パートタイム ・ フルタイム)

問7:他にご本人の医療的ケアを行っている家族についてお伺いします。あてはまるものすべてに○をつけて下さい。

いない・母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問8:定期受診をしている医療機関についてお伺いします。

現在、定期的に通院をして (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する病院に☑を入れて、受診頻度をお答えください。

<小児科・内科系>

- | | |
|--|--|
| ☐ 滋賀県立小児保健医療センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 |
| ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 | ☐ 滋賀医科大学医学部附属病院(滋賀医大) |
| ☐ 済生会滋賀県病院 | |
| ☐ その他(病院名:) | |
| ☐ その他(病院名:) | |

【通院の頻度: 回/年】 *複数の医療機関を通院している場合は合算

<整形外科・理学療法科(リハビリテーション科)>

- | | |
|--|--|
| ☐ 滋賀県立小児保健医療センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 |
| ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 | ☐ 滋賀医科大学医学部附属病院(滋賀医大) |
| ☐ その他(病院名:) | |
| ☐ その他(病院名:) | |

【通院の頻度: 回/週、もしくは 回/月】

<歯科>

- | | |
|---|--|
| ☐ 滋賀県歯科医師会口腔衛生センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 |
| ☐ その他(病院名:) | |

☐ その他(病院名: _____)	
【通院の頻度:	回/年】
<その他に受診されている病院について>	
(診療科: _____	病院名: _____)
(診療科: _____	病院名: _____)
(診療科: _____	病院名: _____)

問9: 訪問診療についてお伺いします。

現在、訪問診療を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する病院に☑を入れて、訪問頻度をお答えください。

☐ くまだキッズ・ファミリークリニック	☐ やすホームケアクリニック
☐ 栗東よしおか小児科	☐ まつかわ小児科
☐ おぐまファミリー・クリニック	
☐ その他(病院名: _____)	
【訪問の頻度:	回/月】

問10: 訪問看護についてお伺いします。

現在、訪問看護を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する訪問看護事業所に☑を入れて、訪問頻度をお答えください。

☐ 済生会訪問看護	☐ 訪問看護ちょこれと。	☐ 訪問看護オリーブ
☐ あいむ訪問看護	☐ 訪問看護かたつむり	☐ ゆいの里訪問看護
☐ その他(訪問看護: _____)		
☐ その他(訪問看護: _____)		
【訪問の頻度:	回/週、もしくは	回/月、もしくは 回/年】

問11: 訪問リハビリについてお伺いします。

現在、訪問リハビリを利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当するリハビリに☑を入れて、事業所名と頻度をお答えください。

☐ 医療機関からの訪問リハビリ	☐ 訪問看護からの訪問リハビリ
(事業所名: _____)	
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問12: 受診・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリなど医療関係のサービス等について、ご利用している中で困っていること等をご記入ください。

--

問 13:在宅患者訪問薬剤管理指導についてお伺いします。

現在、薬をご自宅に配達してもらって (いる ・ いない)
「いる」と答えた人のみ、下記に薬局名と頻度をお答えください。

(薬局名:	)
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 14:あんま、マッサージについてお伺いします。

現在、利用して (いる ・ いない)
「いる」と答えた人のみ、下記に施術所名と頻度をお答えください。

(施術所名:	)
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 15: 本人の主な日中の過ごし場所についてお伺いします。

*標準的な 1 週間の過ごし方について、合計週 7 日となるように、次の()に日数をお答えください

自宅	()日
保育所	()日
幼稚園	()日
認定こども園	()日
児童発達支援・療育教室(母子一緒に通っている)	()日
児童発達支援・療育教室(子どものみ通っている)	()日
その他 ()	()日

合計 7 日

問 16:本人の日中の過ごし方について困っていること等をご記入ください。

--

問 17:福祉サービス利用についてお伺いします。

現在、福祉サービスを利用して (いる ・ いない)
「いる」と答えた人のみ、以下の問 18 から問 23 の該当する項目に○をつけ、ご記入ください。

問 18:サービス等利用計画について

相談支援事業所と契約しサービス等利用計画を作成して (いる ・ いない【セルフプラン】)
(事業所名:)

問 19:居宅介護(通院等介助)について

居宅介護(通院等介助)を利用して (いる ・ いない)			
その際、福祉有償輸送(ヘルパーの運転での移動)を利用して (いる ・ いない)			
(事業所名:		)	
(事業所名:		)	
(事業所名:		)	
(事業所名:		)	
(事業所名:		)	
【利用の頻度:	回/週、もしくは	回/月、もしくは	回/年】

問 20:居宅介護(身体介護あり)について

居宅介護(身体介護あり)を利用して (いる ・ いない)	
↓ 何の目的で利用をしていますか?(複数回答可能)	
☐ 食事介助 ☐ 入浴介助 ☐ 移乗 ☐ 着替え ☐ 体位変換 ☐ 排泄介助 ☐ その他 ()	
【利用の頻度:	回/日、もしくは 回/週】

問 21:居宅訪問型児童発達支援について

居宅訪問型児童発達支援を利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:)	

問 22:保育所等訪問支援について

保育所等訪問支援を利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:)	

問23:日帰りの短期入所について

日帰りの短期入所(特定短期入所)を利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:)	
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 24:福祉サービスについて困っていること等をご記入ください。

☐ サービス等利用計画について	☐ 居宅介護(通院等介助)について
☐ 居宅介護(身体介護あり)について	☐ 居宅訪問型児童発達支援について
☐ 保育所等訪問支援について	☐ 日帰りの短期入所について
*選択された項目について以下の自由記載欄に内容をご記入ください。	
自由記載 ()	

問 25:入浴回数とその方法等について

*標準的な1週間の入浴の現状について、次の()に回数をお答えください ()回
<その内訳>

家族のみの介助で入浴をしている ()回

居宅介護(ヘルパー)を利用している ()回

訪問看護を利用している ()回

訪問入浴を利用している ()回

通所施設を利用している ()回

その他() ()回

(入浴で利用している通所施設名:)

問 26:入浴について、困っていること等をご記入ください。

問 27:宿泊を伴う短期入所やレスパイト入院についてお答えください。

・宿泊を伴う短期入所を利用して (いる ・ いない)



《現状の利用頻度》

☐ 毎月 ☐ 2~3 か月毎 ☐ 年に数回 ☐ 必要な時

《短期入所先施設》【複数回答可能】

☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 ☐ びわこ学園医療福祉センター草津

☐ 紫香楽病院 ☐ 湖南ホームタウン

☐ その他(施設名:)

☐ その他(施設名:)

レスパイト入院(病院)を利用して (いる ・ いない)



《現状の利用頻度》

☐ 毎月 ☐ 2~3 か月毎 ☐ 年に数回 ☐ 必要な時

《レスパイト入院先施設》【複数回答可能】

☐ 滋賀県立小児保健医療センター ☐ 済生会滋賀県病院

☐ その他(施設名:)

☐ その他(施設名:)

問28:宿泊を伴う短期入所やレスパイト入院について、困っていること等をご記入ください。

問 29:日常生活用具の利用についてお伺いします。

日常生活用具を利用して (いる ・ ない)

「いる」と答えた人のみ、利用している福祉用具等にすべて☑を入れてください。

- | | | |
|--|---|----------------------------------|
| ☐ 座位保持椅子 | ☐ 特殊寝台・介護用ベッド | ☐ 電動車椅子 |
| ☐ 特殊マット | ☐ 入浴用補助具(ストレッチャー等) | ☐ 吸引器 |
| ☐ コミュニケーション支援機器 | ☐ 電動リフト | |
| ☐ ネブライザー | ☐ パルスオキシメーター | ☐ 外部バッテリー |
| ☐ その他() | | ☐ スロープ |
| ☐ その他() | | |

問 30:災害対策についてお伺いします。あてはまるものに☑を入れて下さい。

市の災害時要援護者登録制度への登録 ☐ 知らない ☐ 知っているが登録していない ☐ 登録している														
市の避難行動要支援者個別避難計画の作成について ☐ 知らない ☐ 知っているが作成していない ☐ すでに作成している(作成年月日: 年 月 日)														
災害時の備えとしていること(重複回答可) <table><tr><td>☐ 医療機器の予備バッテリーや発電機の確保</td><td>☐ 予備薬の確保</td></tr><tr><td>☐ 経口食(レトルト介護食等)または注入栄養食の確保</td><td>☐ お薬手帳</td></tr><tr><td>☐ 介護用品</td><td>☐ 衛生材料</td></tr><tr><td>☐ 避難ルートの確認</td><td>☐ 防災マップの確認</td></tr><tr><td>☐ 避難場所の確認</td><td>☐ 防災訓練に参加</td></tr><tr><td>☐ 日常の近所付き合い</td><td>☐ 災害時対応ノート</td></tr><tr><td>☐ その他()</td><td></td></tr></table>	☐ 医療機器の予備バッテリーや発電機の確保	☐ 予備薬の確保	☐ 経口食(レトルト介護食等)または注入栄養食の確保	☐ お薬手帳	☐ 介護用品	☐ 衛生材料	☐ 避難ルートの確認	☐ 防災マップの確認	☐ 避難場所の確認	☐ 防災訓練に参加	☐ 日常の近所付き合い	☐ 災害時対応ノート	☐ その他()	
☐ 医療機器の予備バッテリーや発電機の確保	☐ 予備薬の確保													
☐ 経口食(レトルト介護食等)または注入栄養食の確保	☐ お薬手帳													
☐ 介護用品	☐ 衛生材料													
☐ 避難ルートの確認	☐ 防災マップの確認													
☐ 避難場所の確認	☐ 防災訓練に参加													
☐ 日常の近所付き合い	☐ 災害時対応ノート													
☐ その他()														
災害対策や災害時の避難方法等について困っていることを記入してください														

問 31:緊急時(主たる介護者の病気や怪我、冠婚葬祭等による不在)についてあてはまるものに☑を入れて下さい。

緊急時の場合(想定した場合)、最も当てはまる状況を選択してください(一つ選択) ☐ 他の家族と自宅で過ごせる ☐ 他の家族と福祉・医療サービスを利用して自宅で過ごせる ☐ 普段利用している短期入所施設、レスパイト入院先に依頼する ☐ 緊急時に依頼するところがない ☐ その他()
--

生活上の緊急時の対応について困っておられることを記入してください

問 32:就学後に希望する教育の場(進路)について、お伺いします。あてはまるものに☑を入れて下さい。

- | | |
|---------------------------------------|--|
| ☐ 地域の小学校(普通級) | ☐ 地域の小学校(特別支援級) |
| ☐ 特別支援学校(養護学校) | ☐ まだ考えていない |
| ☐ その他() | |

就学後の教育を受ける場所(進路)について困っていることを記入してください

問 33:入院から在宅生活に移る時に不安なことや、困ったことがあればご記入ください。

問 34:相談相手についてお伺いします。あてはまるもの全てに○をつけて下さい。

家族 ・ 友人 ・ 保育所、幼稚園等 ・ 市(保健師) ・ 市(障害福祉担当) ・ 計画相談員
患者・家族会 ・ 訪問看護 ・ 福祉サービス事業所 ・ その他()

問 35:その他、よかったことや困ったこと等があれば、ご記入ください。

お忙しい中ご協力を頂き、誠にありがとうございました

重症心身障害児および医療的ケアを必要とする児の実態調査票 <学齢期>

◆令和5年9月1日(金)時点での状況についてお聞かせください。

ご記入日： 令和5年 月 日

問1：今回アンケートにご回答いただく方と調査対象となる方の関係についてお伺いします。

本人 ・ 母親 ・ 父親 ・ 祖父 ・ 祖母 ・ 兄弟姉妹 ・ その他()

問2：ご本人のことや住まいの場所等についてお伺いします。あてはまるものに○をつけてください

【年齢】	
小学生 ・ 中学生 ・ 高校生 ・ その他()	
【居住地域】	
草津市 ・ 栗東市 ・ 守山市 ・ 野洲市	
【診断を受けた病名】	
【障害者手帳の交付状況】 ()内の項目に○をつけてください	
・身体障害者手帳	
無 (障害がない 手帳を取ってない)	
有 (肢体不自由、体幹機能障害または移動機能障害 視覚 聴覚 心臓 腎臓 呼吸器	
その他:)	
・療育手帳	
無 (障害がない 手帳を取っていない)	
有 (A1 A2 B1 B2)	
・精神障害者保健福祉手帳	
無 (障害がない 手帳を取っていない)	
有 (1 級 2 級 3 級)	
小児慢性特定疾患医療費助成	受けている ・ 受けていない
重症心身障害児の認定	受けている ・ 受けていない
判定スコア	点

日常生活の状況について

1. 食事について	1. 自立 2. 一部介助 3. 全介助 4. 経管栄養(経鼻 ・ 胃ろう ・ 腸ろう)
2. 食事形態について	1. 流動食 2. とろみ食 3. きざみ食 4. 柔らかく調理したもの 5. 普通食 6. 経管栄養剤を併用
3. 排泄時の介助	1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立
4. 入浴時の介助	1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立

問4:ご本人の介護を主に行っている家族についてお伺いします。あてはまるものに○をつけて下さい。

母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()
→ その方のご年齢は (10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)
→ その方の就業状況は (無職 ・ パートタイム ・ フルタイム)

問5:他にご本人の介護を行っている家族についてお伺いします。あてはまるものすべてに○をつけて下さい。

いない・母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問6:ご本人の医療的ケアを主に行っている家族についてお伺いします。あてはまるものに○をつけて下さい。

母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()
→ その方のご年齢は (10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)
→ その方の就業状況は (無職 ・ パートタイム ・ フルタイム)

問7:他にご本人の医療的ケアを行っている家族についてお伺いします。あてはまるものすべてに○をつけて下さい。

いない・母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問8:定期受診をしている医療機関についてお伺いします。

現在、定期的に通院をして (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する病院に☑を入れて、受診頻度をお答えください。

<小児科・内科系>

- | | |
|--|--|
| ☐ 滋賀県立小児保健医療センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 |
| ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 | ☐ 滋賀医科大学医学部付属病院(滋賀医大) |
| ☐ 済生会滋賀県病院 | |
| ☐ その他(病院名:) | |
| ☐ その他(病院名:) | |

【通院の頻度: 回/年】 *複数の医療機関に通院している場合は合算

<整形外科・理学療法科(リハビリテーション科)>

- | | |
|--|--|
| ☐ 滋賀県立小児保健医療センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 |
| ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 | ☐ 滋賀医科大学医学部付属病院(滋賀医大) |
| ☐ その他(病院名:) | |
| ☐ その他(病院名:) | |

【通院の頻度: 回/週、もしくは 回/月】

<歯科>

- | | |
|---|--|
| ☐ 滋賀県歯科医師会口腔衛生センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 |
| ☐ その他(病院名:) | |

☐ その他(病院名:)	
【通院の頻度:	回/年】
<その他に受診されている病院について>	
(診療科:	病院名:)
(診療科:	病院名:)
(診療科:	病院名:)

問9: 訪問診療についてお伺いします。

現在、訪問診療を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する病院に☑を入れて、訪問頻度をお答えください。

☐ くまだキッズ・ファミリークリニック	☐ やすホームケアクリニック
☐ 栗東よしおか小児科	☐ まつかわ小児科
☐ おぐまファミリー・クリニック	
☐ その他(病院名:	)
【訪問の頻度:	回/月】

問10: 訪問看護についてお伺いします。

現在、訪問看護を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する訪問看護事業所に☑を入れて、訪問頻度をお答えください。

☐ 済生会訪問看護	☐ 訪問看護ちょこれと。	☐ 訪問看護オリーブ
☐ あいむ訪問看護	☐ 訪問看護かたつむり	☐ ゆいの里訪問看護
☐ その他(訪問看護:	)	
☐ その他(訪問看護:	)	
【訪問の頻度:	回/週、もしくは	回/月、もしくは
		回/年】

問11: 訪問リハビリについてお伺いします。

現在、訪問リハビリを利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当するリハビリに☑を入れて、事業所名と頻度をお答えください。

☐ 医療機関からの訪問リハビリ	☐ 訪問看護からの訪問リハビリ
(事業所名:	)
【頻度:	回/週、もしくは
	回/月】

問12: 受診・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリなど医療関係のサービス等について、ご利用している中で困っていること等をご記入ください。

--

問 13:在宅患者訪問薬剤管理指導についてお伺いします。

現在、薬をご自宅に配達してもらって (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に薬局名と頻度をお答えください。

(薬局名:	)
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 14:あんま、マッサージについてお伺いします。

現在、利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に施術所名と頻度をお答えください。

(施術所名:	)
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 15: 本人の主な日中の過ごし場所についてお伺いします。

*標準的な 1 週間の過ごし方について、合計週 7 日となるように、次の()に日数をお答えください

自宅	()日
地域の学校(特別支援学級を含む)	()日
養護学校	()日
その他()	()日
その他()	()日

合計 7 日

問 16:本人の日中の過ごし方について困っていること等をご記入ください。

--

問 17:福祉サービス利用についてお伺いします。

現在、福祉サービスを利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、以下の問 18 から問 23 の該当する項目に○をつけ、ご記入ください。

問 18:サービス等利用計画について

相談支援事業所と契約しサービス等利用計画を作成して
(いる ・ いない【セルフプラン】)
(事業所名:)

問 19:居宅介護(通院等介助)について

居宅介護(通院等介助)を利用して (いる ・ いない)
その際、福祉有償輸送(ヘルパーの運転での移動)を利用して (いる ・ いない)
(事業所名:)

(事業所名:	)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月、もしくは 回/年】

問 20:居宅介護(身体介護あり)について

居宅介護(身体介護あり)を利用して (いる ・ いない)	
何の目的で利用をしていますか?(複数回答可能)	
☐ 食事介助 ☐ 入浴介助 ☐ 移乗 ☐ 着替え ☐ 体位変換 ☐ 排泄介助 ☐ その他 ()	
【利用の頻度:	回/日、もしくは 回/週】

問 21:重度訪問介護等(行動援護・同行援護)について

重度訪問介護等(行動援護・同行援護)を利用して (いる ・ いない)	
何の目的で利用をしていますか?(複数回答可能)	
☐ 食事介助 ☐ 入浴介助 ☐ 移乗 ☐ 着替え ☐ 体位変換 ☐ 外出 ☐ 通院 ☐ 排泄介助 ☐ その他 ()	
【利用の頻度:	回/日、もしくは 回/週】

問 22:放課後等デイサービスについて

放課後等デイサービスを利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:	)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 23:保育所等訪問支援について

保育所等訪問支援を利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:	)

問24:日帰りの短期入所について

日帰りの短期入所(特定短期入所)を利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:	)
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問25:移動支援事業について

移動支援事業を利用して	(いる ・ いない)
その際、福祉有償輸送(ヘルパーの運転での移動)を利用して	(いる ・ いない)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問26:日中一時支援事業について

日中一時支援事業を利用して	(いる ・ いない)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 27:福祉サービスについて困っていること等をご記入ください。

☐ サービス等利用計画について	☐ 居宅介護(通院等介助)について
☐ 居宅介護(身体介護あり)について	☐ 重度訪問介護等(行動援護・同行援護)について
☐ 日帰りの短期入所について	☐ 放課後等デイサービスについて
☐ 移動支援事業について	☐ 日中一時支援事業について
*選択された項目について以下の自由記載に内容をご記入ください。	
自由記載 ()	

問 28:入浴回数とその方法等について

*標準的な1週間の入浴の現状について、次の()に日数をお答えください ()回
<その内訳>

家族のみの介助で入浴をしている (回)
 居宅介護(ヘルパー)を利用している (回)
 重度訪問介護(行動援護・同行援護)を利用している (回)
 訪問看護を利用している (回)
 訪問入浴を利用している (回)
 通所施設を利用している (回)
 その他 () (回)
 (入浴で利用している通所施設名:)

問 29:入浴について、困っていること等をご記入ください。

問30:宿泊を伴う短期入所やレスパイト入院について、お答えください。

・宿泊を伴う短期入所を利用して (いる ・ いない)



《現状の利用頻度》

☐ 毎月 ☐ 2～3 か月毎 ☐ 年に数回 ☐ 必要な時

《短期入所先施設》【複数回答可能】

- ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 ☐ びわこ学園医療福祉センター草津
☐ 紫香楽病院 ☐ 湖南ホームタウン
☐ その他(施設名:)
☐ その他(施設名:)

レスパイト入院(病院)を利用して (いる ・ いない)



《現状の利用頻度》

☐ 毎月 ☐ 2～3 か月毎 ☐ 年に数回 ☐ 必要な時

《レスパイト入院先施設》【複数回答可能】

- ☐ 滋賀県立小児保健医療センター ☐ 済生会滋賀県病院
☐ その他(施設名:)
☐ その他(施設名:)

問31:宿泊を伴う短期入所やレスパイト入院について、困っていること等をご記入ください。

問32:日常生活用具の利用についてお伺いします。

日常生活用具を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、利用している福祉用具等にすべて☑を入れてください。

- ☐ 座位保持椅子 ☐ 特殊寝台・介護用ベッド ☐ 電動車椅子
☐ 特殊マット ☐ 入浴用補助具(ストレッチャー等) ☐ 吸引器

☐ コミュニケーション支援機器 ☐ 電動リフト
☐ ネブライザー ☐ パルスオキシメーター ☐ 外部バッテリー ☐ スロープ
☐ その他()
☐ その他()

問33:災害対策についてお伺いします。あてはまるものに☑を入れて下さい。

市の災害時要援護者登録制度への登録 ☐ 知らない ☐ 知っているが登録していない ☐ 登録している
市の避難行動要支援者個別避難計画の作成について ☐ 知らない ☐ 知っているが作成していない ☐ すでに作成している(作成年月日: 年 月 日)
災害時の備えとしていること(重複回答可) ☐ 医療機器の予備バッテリーや発電機の確保 ☐ 予備薬の確保 ☐ 経口食(レトルト介護食等)または注入栄養食の確保 ☐ お薬手帳 ☐ 介護用品 ☐ 衛生材料 ☐ 防災マップの確認 ☐ 避難ルートの確認 ☐ 避難場所の確認 ☐ 防災訓練に参加 ☐ 日常の近所付き合い ☐ 災害時対応ノート ☐ その他()
災害対策や災害時の避難方法等について困っていることを記入してください

問 34:緊急時(主たる介護者の病気や怪我、冠婚葬祭等による不在)についてあてはまるものに☑を入れて下さい。

緊急時の場合(想定した場合)、最も当てはまる状況を選択してください(一つ選択) ☐ 他の家族と自宅で過ごせる ☐ 他の家族と福祉・医療サービスを利用して自宅で過ごせる ☐ 普段利用している短期入所施設、レスパイト入院先に依頼する ☐ 緊急時に依頼するところがない ☐ その他()
生活上の緊急時の対応について困っておられることを記入してください

問35:卒業後に希望する日中の場(進路)について、あてはまるものに☑を入れて下さい。

☐ 自宅のみでの生活 ☐ 企業等への就職 ☐ 就労移行支援事業所 ☐ 就労継続支援事業所(A型・B型) ☐ 生活介護等の福祉施設 ☐ その他() ☐ まだ考えていない

就学後に希望する日中の場(進路)について思っていることを記入してください(自由記載)

問36:将来の住まいの場についてあてはまるものに☑を入れて下さい。

☐ 自宅

☐ グループホーム

(利用希望時期: 半年以内 ・ 1~2年以内 ・ 2~3年以内 ・ 3年以上先)

☐ 入所施設

(利用希望時期: 半年以内 ・ 1~2年以内 ・ 2~3年以内 ・ 3年以上先)

☐ その他()

☐ まだ考えていない

将来の住まいの場について思っていることを記入してください(自由記述)

問37:学齢期の生活の中で(余暇活動を含む)、困ったことや不安なこと、希望があればご記入ください。

問 38:相談相手についてお伺いします。あてはまるもの全てに○をつけて下さい。

家族 ・ 友人 ・ 学校 ・ 市(保健師) ・ 市(障害福祉担当) ・ 計画相談員

患者・家族会 ・ 訪問看護 ・ 福祉サービス事業所 ・ その他()

問 39:その他、よかったことや困ったこと等があれば、ご記入ください。

お忙しい中ご協力を頂き、誠にありがとうございました

重症心身障害者の実態調査票 <成人期>

◆令和5年9月1日(金)時点での状況についてお聞かせください。

ご記入日： 令和5年 月 日

問1：今回アンケートにご回答いただく方と調査対象となる方の関係についてお伺いします。

本人・母親・父親・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問2：ご本人のことや住まいの場所等についてお伺いします。あてはまるものに○をつけてください

【年齢】	
10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上	
【居住地域】	
草津市 ・ 栗東市 ・ 守山市 ・ 野洲市	
【診断を受けた病名】	
【障害者手帳の交付状況】 ()内の項目に○をつけてください	
・身体障害者手帳	
無 (障害がない 手帳を取っていない)	
有 (肢体不自由、体幹機能障害または移動機能障害 視覚 聴覚 心臓 腎臓 呼吸器	
その他:)	
・療育手帳	
無 (障害がない 手帳を取っていない)	
有 (A1 A2 B1 B2)	
・精神障害者保健福祉手帳	
無 (障害がない 手帳を取っていない)	
有 (1級 2級 3級)	
小児慢性特定疾患医療費助成	受けている ・ 受けていない
重症心身障害児の認定	受けている ・ 受けていない
判定スコア	点

日常生活の状況について

1. 食事について	1. 自立 2. 一部介助 3. 全介助 4. 経管栄養(経鼻 ・ 胃ろう ・ 腸ろう)
2. 食事形態について	1. 流動食 2. とろみ食 3. きざみ食 4. 柔らかく調理したもの 5. 普通食 6. 経管栄養剤を併用
3. 排泄時の介助	1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立
4. 入浴時の介助	1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立

問4:ご本人の介護を主に行っている家族についてお伺いします。あてはまるものに○をつけて下さい。

母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()
→ その方のご年齢は (10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)
→ その方の就業状況は (無職 ・ パートタイム ・ フルタイム)

問5:他にご本人の介護を行っている家族についてお伺いします。あてはまるものすべてに○をつけて下さい。

いない・母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問6:ご本人の医療的ケアを主に行っている家族についてお伺いします。あてはまるものに○をつけて下さい。

母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()
→ その方のご年齢は (10代・20代・30代・40代・50代・60代・70代・80代以上)
→ その方の就業状況は (無職 ・ パートタイム ・ フルタイム)

問7:他にご本人の医療的ケアを行っている家族についてお伺いします。あてはまるものすべてに○をつけて下さい。

いない・母・父・祖父・祖母・兄弟姉妹・その他()

問8:定期受診をしている医療機関についてお伺いします。

現在、定期的に通院をして (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する病院に☑を入れて、受診頻度をお答えください。

<小児科・内科系>

- | | |
|--|--|
| ☐ 滋賀県立小児保健医療センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 |
| ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 | ☐ 滋賀医科大学医学部付属病院(滋賀医大) |
| ☐ 済生会滋賀県病院 | |
| ☐ その他(病院名:) | |
| ☐ その他(病院名:) | |

【通院の頻度: 回/年】 *複数の医療機関に通院している場合は合算

<整形外科・理学療法科(リハビリテーション科)>

- | | |
|--|--|
| ☐ 滋賀県立小児保健医療センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 |
| ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 | ☐ 滋賀医科大学医学部付属病院(滋賀医大) |
| ☐ その他(病院名:) | |
| ☐ その他(病院名:) | |

【通院の頻度: 回/週、もしくは 回/月】

<歯科>

- | | |
|---|--|
| ☐ 滋賀県歯科医師会口腔衛生センター | ☐ びわこ学園医療福祉センター草津 |
| ☐ その他(病院名:) | |

☐ その他(病院名:)	
【通院の頻度:	回/年】
<その他に受診されている病院について>	
(診療科:	病院名:)
(診療科:	病院名:)
(診療科:	病院名:)

問9: 訪問診療についてお伺いします。

現在、訪問診療を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する病院に☑を入れて、訪問頻度をお答えください。

☐ くまだキッズ・ファミリークリニック	☐ やすホームケアクリニック
☐ 栗東よしおか小児科	☐ まつかわ小児科
☐ おぐまファミリー・クリニック	
☐ その他(病院名:	)
【訪問の頻度:	回/月】

問10: 訪問看護についてお伺いします。

現在、訪問看護を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当する訪問看護事業所に☑を入れて、訪問頻度をお答えください。

☐ 済生会訪問看護	☐ 訪問看護ちょこれと。	☐ 訪問看護オリーブ
☐ あいむ訪問看護	☐ 訪問看護かたつむり	☐ ゆいの里訪問看護
☐ その他(訪問看護:	)	
☐ その他(訪問看護:	)	
【訪問の頻度:	回/週、もしくは	回/月、もしくは
		回/年】

問11: 訪問リハビリについてお伺いします。

現在、訪問リハビリを利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に該当するリハビリに☑を入れて、事業所名と頻度をお答えください。

☐ 医療機関からの訪問リハビリ	☐ 訪問看護からの訪問リハビリ
(事業所名:	)
【頻度:	回/週、もしくは
	回/月】

問12: 受診・訪問診療・訪問看護・訪問リハビリなど医療関係のサービス等について、ご利用している中で困っていること等をご記入ください。

--

問 13:在宅患者訪問薬剤管理指導についてお伺いします。

現在、薬をご自宅に配達してもらって (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に薬局名と頻度をお答えください。

(薬局名:	)
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 14:あんま、マッサージについてお伺いします。

現在、利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、下記に施術所名と頻度をお答えください。

(施術所名:	)
【頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 15: 本人の主な日中の過ごし場所についてお伺いします。

*標準的な 1 週間の過ごし方について、合計週 7 日となるように、次の()に日数をお答えください

自宅	() 日
企業等への就職	() 日
就労移行支援事業所	() 日
就労継続支援事業所 (A 型・B 型)	() 日
生活介護等の福祉施設	() 日
その他 ()	() 日
その他 ()	() 日

合計 7 日

問 16:本人の日中の過ごし方について困っていること等をご記入ください。

--

問 17:福祉サービス利用についてお伺いします。

現在、福祉サービスを利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、以下の問 18 から問 23 の該当する項目に○をつけ、ご記入ください。

問 18:サービス等利用計画について

相談支援事業所と契約しサービス等利用計画を作成して
(いる ・ いない【セルフプラン】)
(事業所名:)

問 19:居宅介護(通院等介助)について

居宅介護(通院等介助)を利用して (いる ・ いない)		
その際、福祉有償輸送(ヘルパーの運転での移動)を利用して (いる ・ いない)		
(事業所名:	)	
(事業所名:	)	
(事業所名:	)	
(事業所名:	)	
(事業所名:	)	
【利用の頻度:	回/週、もしくは	回/月、もしくは 回/年】

問 20:居宅介護(身体介護あり)について

居宅介護(身体介護あり)を利用して (いる ・ いない)	
何の目的で利用をしていますか?(複数回答可能)	
☐ 食事介助 ☐ 入浴介助 ☐ 移乗 ☐ 着替え ☐ 体位変換 ☐ 排泄介助 ☐ その他 ()	
【利用の頻度:	回/日、もしくは 回/週】

問 21:重度訪問介護等(行動援護・同行援護)について

重度訪問介護等(行動援護・同行援護)を利用して (いる ・ いない)	
何の目的で利用をしていますか?(複数回答可能)	
☐ 食事介助 ☐ 入浴介助 ☐ 移乗 ☐ 着替え ☐ 体位変換 ☐ 外出 ☐ 通院 ☐ 排泄介助 ☐ その他 ()	
【利用の頻度:	回/日、もしくは 回/週】

問22:日帰りの短期入所について

日帰りの短期入所(特定短期入所)を利用して (いる ・ いない)	
(事業所名:)	
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問23:移動支援事業について

移動支援事業を利用して (いる ・ ない)	
その際、福祉有償輸送(ヘルパーの運転での移動)を利用して (いる ・ ない)	
(事業所名:)	
(事業所名:)	
(事業所名:)	
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問24:日中一時支援事業について

日中一時支援事業を利用して	(いる ・ いない)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
(事業所名:	)
【利用の頻度:	回/週、もしくは 回/月】

問 25:福祉サービスについて、困っていること等をご記入ください。

☐ サービス等利用計画について	☐ 居宅介護(通院等介助)について
☐ 居宅介護(身体介護あり)について	☐ 重度訪問介護等(行動援護・同行援護)について
☐ 日帰りの短期入所について	
☐ 移動支援事業について	☐ 日中一時支援事業について
*選択された項目について以下の自由記載に内容をご記入ください。	
自由記載	()

問 26:入浴回数とその方法等について

*標準的な1週間の入浴の現状について、次の()に日数をお答えください ()回
<その内訳>

家族のみの介助で入浴をしている (回)
 居宅介護(ヘルパー)を利用している (回)
 重度訪問介護(行動援護・同行援護)を利用している(回)
 訪問看護を利用している(回)
 訪問入浴を利用している(回)
 通所施設を利用している(回)
 その他() (回)
 (入浴で利用している通所施設名:)

問 27:入浴サービスについて、困っていること等をご記入ください。

--

問28: 宿泊を伴う短期入所やレスパイト入院についてお答えください。

・宿泊を伴う短期入所を利用して (いる ・ いない)



《現状の利用頻度》

☐ 毎月 ☐ 2～3 か月毎 ☐ 年に数回 ☐ 必要な時

《短期入所先施設》【複数回答可能】

- ☐ びわこ学園医療福祉センター野洲 ☐ びわこ学園医療福祉センター草津
☐ 紫香楽病院 ☐ 湖南ホームタウン
☐ その他(施設名:)
☐ その他(施設名:)

レスパイト入院(病院)を利用して (いる ・ いない)



《現状の利用頻度》

☐ 毎月 ☐ 2～3 か月毎 ☐ 年に数回 ☐ 必要な時

《レスパイト入院先施設》【複数回答可能】

- ☐ 滋賀県立小児保健医療センター ☐ 済生会滋賀県病院
☐ その他(施設名:)
☐ その他(施設名:)

問 29: 宿泊を伴う短期入所やレスパイト入院について、困っていること等をご記入ください。

問30: 日常生活用具の利用についてお伺いします。

日常生活用具を利用して (いる ・ いない)

「いる」と答えた人のみ、利用している福祉用具等にすべて☑を入れてください。

- ☐ 座位保持椅子 ☐ 特殊寝台・介護用ベッド ☐ 電動車椅子
☐ 特殊マット ☐ 入浴用補助具(ストレッチャー等) ☐ 吸引器
☐ コミュニケーション支援機器 ☐ 電動リフト
☐ ネブライザー ☐ パルスオキシメーター ☐ 外部バッテリー ☐ スロープ
☐ その他()
☐ その他()

問31: 災害対策についてお伺いします。あてはまるものに☑を入れて下さい。

市の災害時要援護者登録制度への登録

- ☐ 知らない ☐ 知っているが登録していない ☐ 登録している

問34:成人期の生活の中で、困ったことや不安なこと、希望があればご記入ください。

問 35:相談相手についてお伺いします。あてはまるもの全てに○をつけて下さい。

家族 ・ 友人 ・ 市(保健師) ・ 市(障害福祉担当) ・ 計画相談員 ・ 患者・家族会
訪問看護 ・ 福祉サービス事業所 ・ その他()

問 36:その他、よかったことや困ったこと等があれば、ご記入ください。

お忙しい中ご協力を頂き、誠にありがとうございました

実態調査結果について

○配布数

	草津市	栗東市	守山市	野洲市	計
未就学	15	4	9	5	33
学齢期	35	21	21	10	87
成人期	34	23	31	15	103
計	84	48	61	30	223

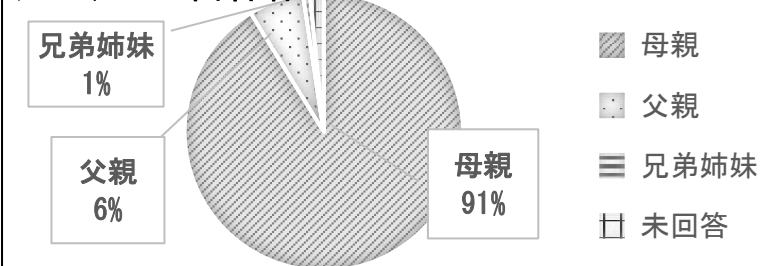
○回収数と回収率

	草津市	栗東市	守山市	野洲市	計
未就学	5	3	7	4	19
学齢期	22	10	13	3	48
成人期	19	11	18	11	59
計	46	24	38	18	126
回収率(%)	54.7	51.1	62.3	60	56.5

問1 アンケート回答者

	母親	父親	兄弟姉妹	無回答	合計
未就学	18	1	0	0	19
学齢期	46	2	0	0	48
成人期	50	6	1	2	59
合計	114	9	1	2	126

アンケート回答者



★回答者はほぼ母親である。問4の主たる介護者とも比例している。また、介助だけでなく、本人関連の書類等についても母親が主に行っていると考えられる。

問2 本人の基本情報や日常生活について

○対象者の年齢構成

	0～2	3～4	4～5	5～6	小学生	中学生	高校生	10代	20代	30代	40代	50代	60代
未就学	10	4	2	3									
学齢期					24	12	12						
成人期								6	30	14	4	3	2
計	10	4	2	3	24	12	12	6	30	14	4	3	2

★自宅での生活をしている方は、40代以降で減少傾向にある。理由としては、主たる介助者の年齢が上がることが考えられる。50代から60代の方も5名いる。

○身体障害者手帳の取得状況

	無	有								※重複
			肢体	体幹	視覚	聴覚	心臓	腎臓	呼吸器	
未就学	6	13	3	9	0	0	1	0	1	2名
学齢期	3	45	26	32	0	0	2	1	5	19名
成人期	0	59	31	43	9	2	0	0	3	30名
計	9	117	59	84	9	2	3	0	9	

★取得していない方が9名いる。うち6名は未就学であるため、年齢的な理由で未取得も考えられる。学齢期は身体的に障害がなく知的障害があり、重心認定を受けている方(かつては、動く重症児者と呼ばれた方で、現在は重心認定を受けることが基本難しい)か、知的障害があり身体的には障害がないが、医療的ケアがある方が考えられる。

○療育手帳の取得状況

	無	有				未回答
		A1	A2	B1	B2	
未就学	10	6	3	0	0	0
学齢期	12	35	0	0	0	1
成人期	2	52	4	0	0	1
計	24	93	7	0	0	2

★未就学では取得していない方が多く、年齢的な理由が考えられる。学齢期や成人期については、知的障害はないが身体的な障害がある、もしくは知的障害はないが医療的ケアがある方が考えられる。その方たちを実際の回答と照らし合わせると、特に知的障害はないが医療的ケアがある方である。

○精神障害者保健福祉手帳の取得状況

	無	有				未回答
		1級	2級	3級	等級不明	
未就学	18	0	0	0	0	1
学齢期	41	0	0	0	0	7
成人期	44	0	0	0	0	15
計	103	0	0	0	0	23

○小児慢性特定疾患医療助成

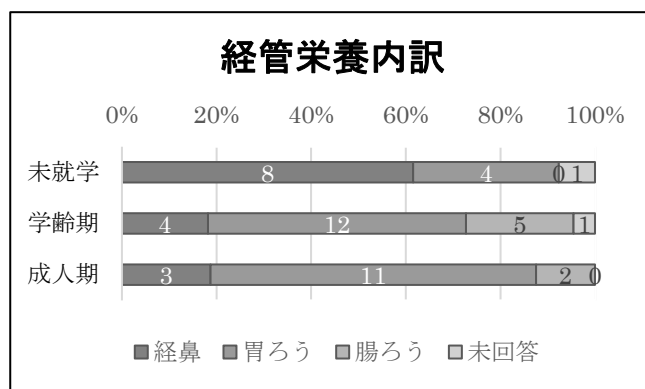
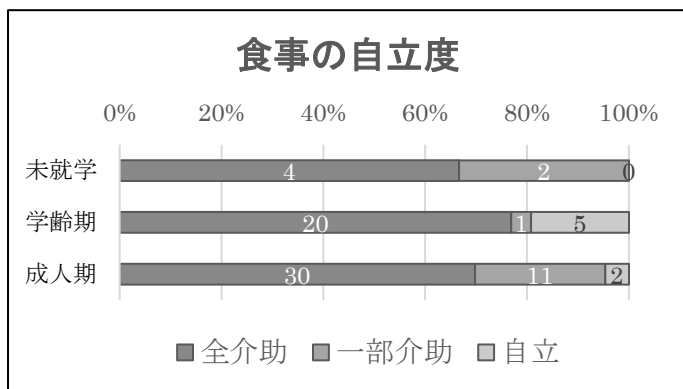
	受けている	受けていない	未回答
未就学	13	6	0
学齢期	27	21	0
成人期	8	38	13
合計	48	65	13

○重症心身障害児の認定

	受けている	受けていない	未回答
未就学	9	8	2
学齢期	38	7	3
成人期	39	7	13
合計	86	22	18

○食事

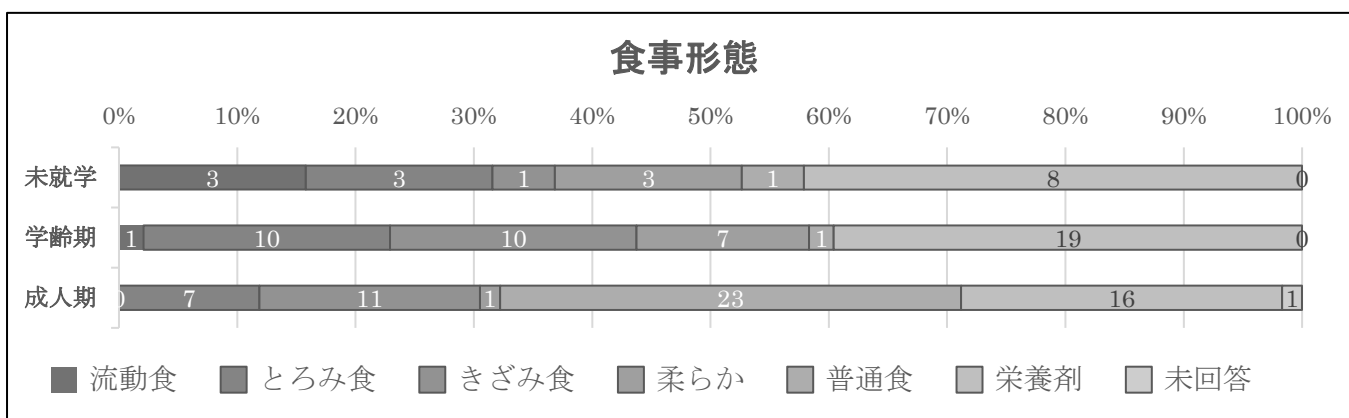
	自立	一部介助	全介助	経管栄養			
				経鼻	胃ろう	腸ろう	未回答
未就学	0	2	4	8	4	0	1
学齢期	5	1	20	4	12	5	1
成人期	2	11	30	3	11	2	0
合計	7	14	54	15	27	7	2



★9割以上の方が食事の介助が必要である。経管栄養が必要な方のうち6割以上の方が胃ろうや腸ろうをしている。また、年齢が上がるとともに経鼻から胃ろうや腸ろうが増えていく傾向にある。

○食事形態

	流動食	とろみ食	きざみ食	柔らか	普通食	栄養剤	無回答
未就学	3	3	1	3	1	8	0
学齢期	1	10	10	7	1	19	0
成人期	0	7	11	1	23	16	1
合計	4	20	22	11	25	43	1

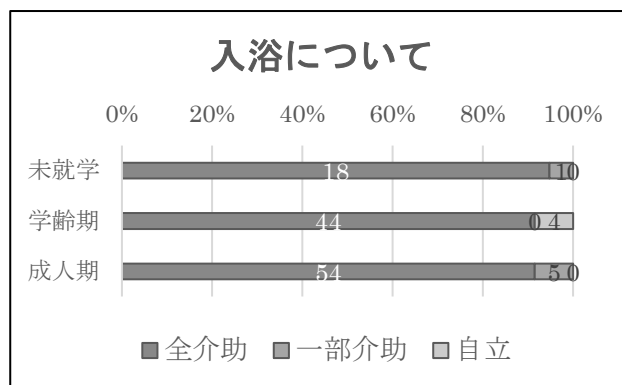
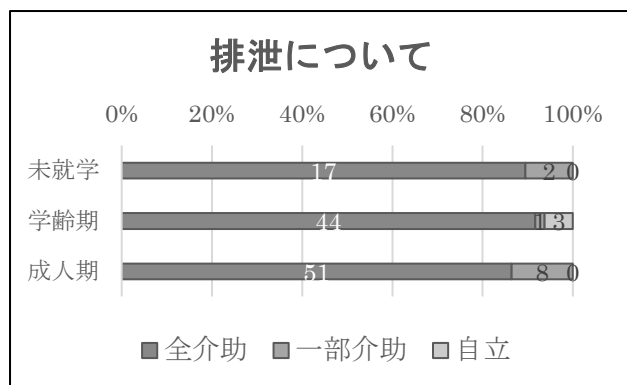


○排泄時の介助

	全介助	一部介助	自立
未就学	17	2	0
学齢期	44	1	3
成人期	51	8	0
合計	112	11	3

○入浴時の介助

	全介助	一部介助	自立
未就学	18	1	0
学齢期	44	0	4
成人期	54	5	0
合計	116	6	4



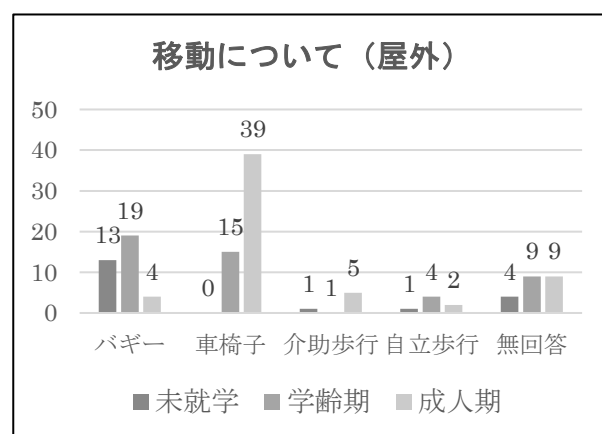
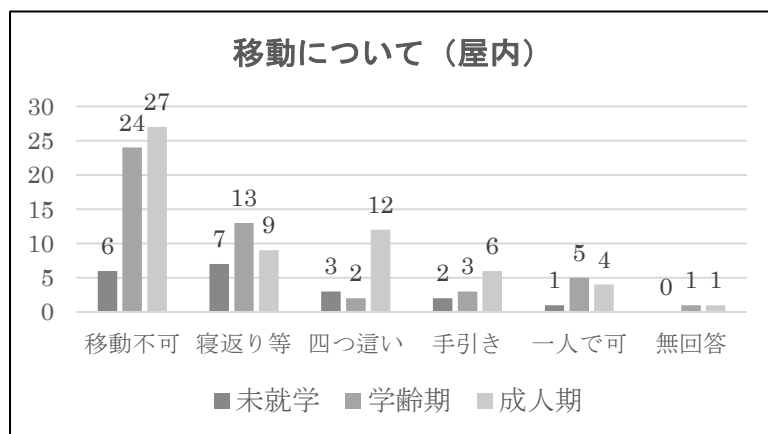
★9割以上の方が排泄や入浴の介助が必要であり、9割の方が全介助である。

○移動について(屋内)

	移動不可	寝返り等	四つ這い	手引き	一人で可	無回答
未就学	6	7	3	2	1	0
学齢期	24	13	2	3	5	1
成人期	27	9	12	6	4	1
合計	57	29	17	11	10	2

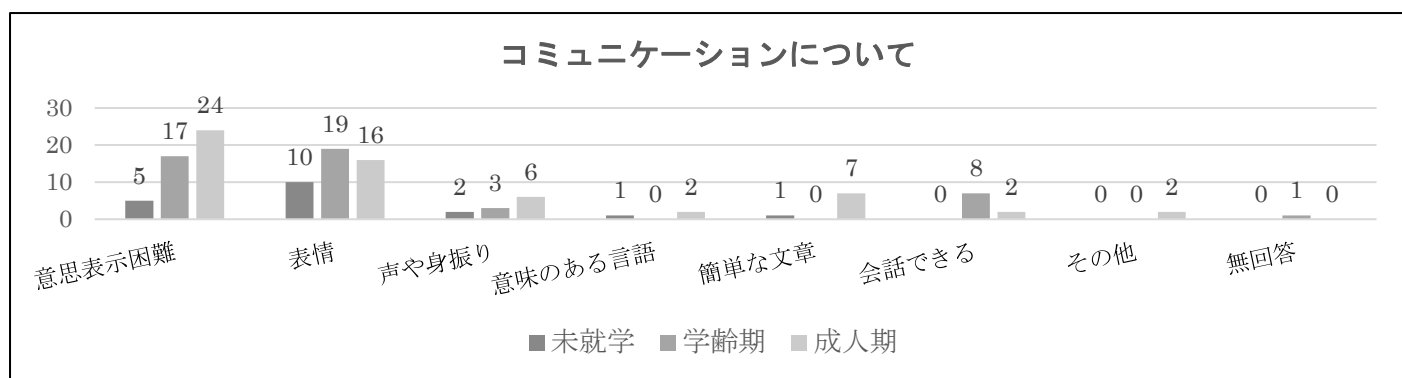
○移動について(屋外)

	バギー	車椅子	介助歩行	自立歩行	無回答
未就学	13	0	1	1	4
学齢期	19	15	1	4	9
成人期	4	39	5	2	9
合計	36	54	7	7	22



○コミュニケーション

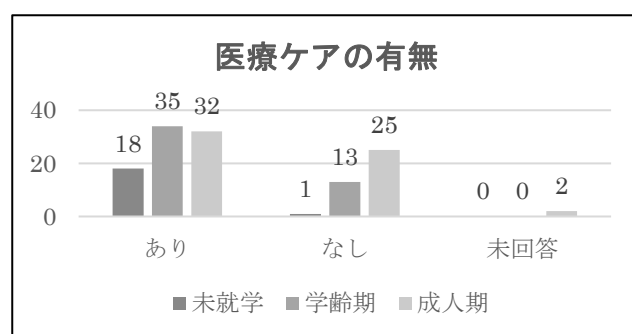
	意思表示 困難	表情	声や身振り	意味のある 言語	簡単な文章	会話できる	その他	無回答
未就学	5	10	2	1	1	0	0	0
学齢期	17	19	3	0	0	8	0	1
成人期	24	16	6	2	7	2	2	0
合計	46	45	11	3	8	10	2	1



★7割以上の方が意思表示困難、もしくは表情でのコミュニケーションである。このため、本人の意思を確認することは容易ではなく、支援度が非常に高いことが考えられる。

問3 医療ケア、医療機器の使用の有無

	あり	なし	未回答
未就学	18	1	0
学齢期	35	13	0
成人期	32	25	2
合計	85	39	2



○医療ケアの内容 ※複数回答あり

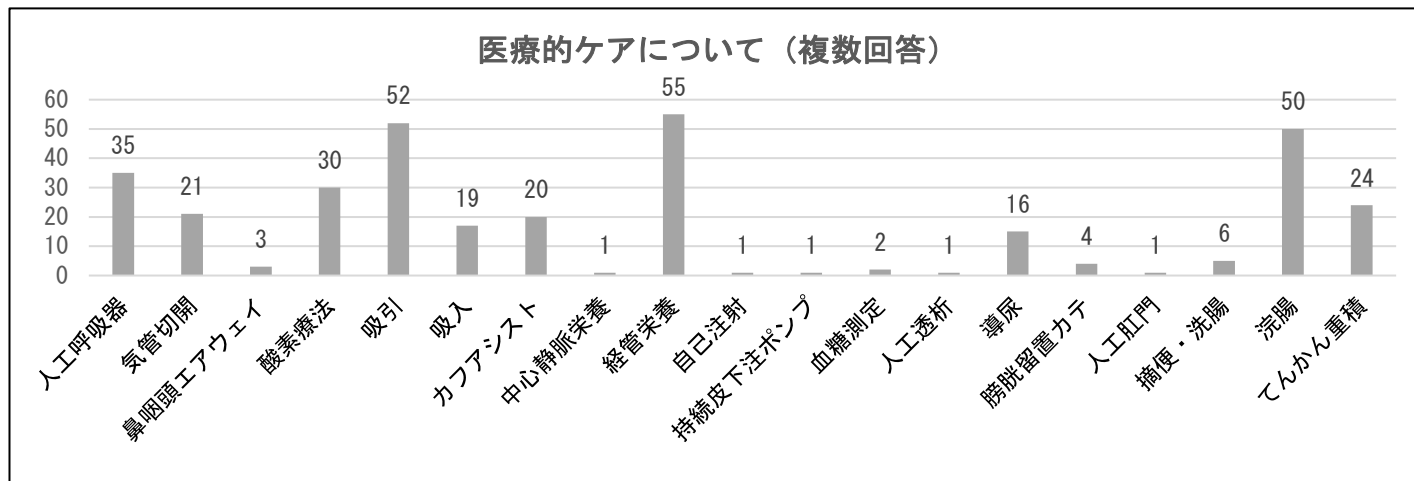
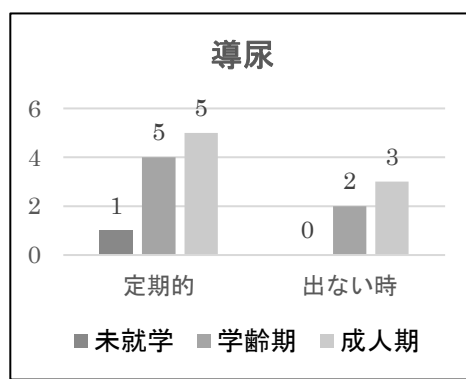
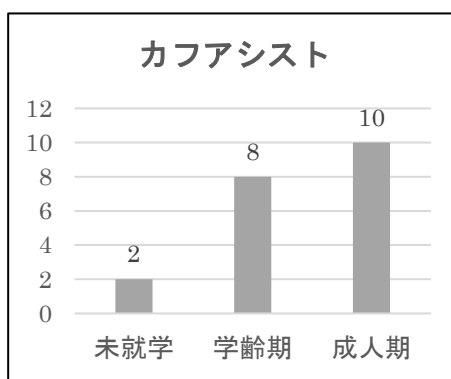
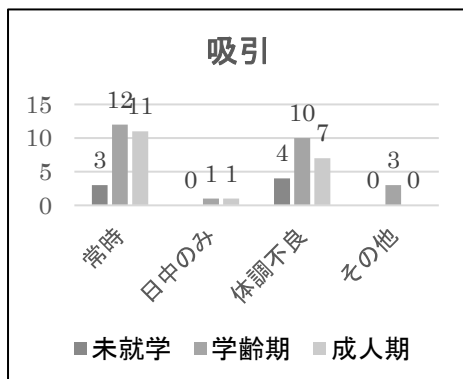
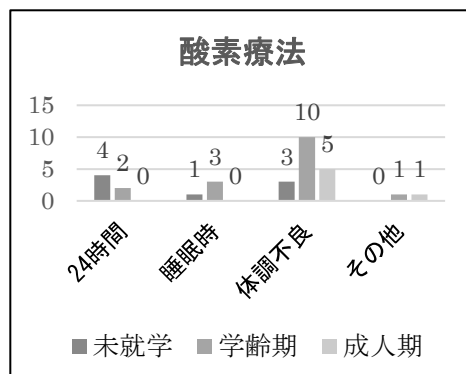
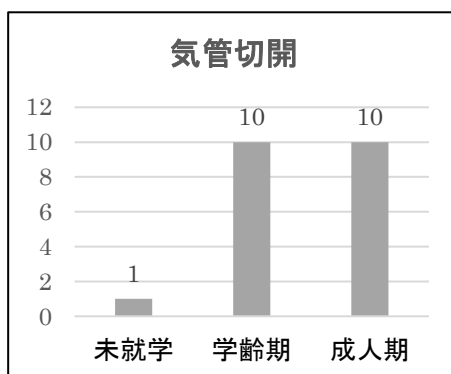
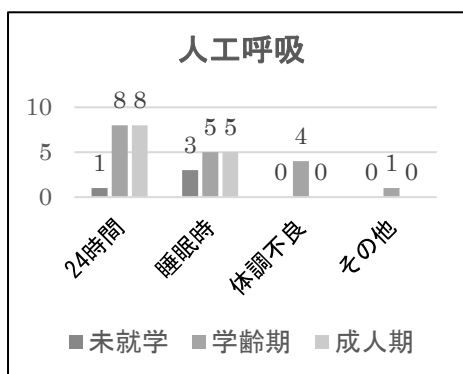
	人工呼吸器				気管切開	鼻咽頭エアウェイ			
	24 時間	睡眠時	体調不良	その他		24 時間	睡眠時	体調不良	その他
未就学	1	3	0	0	1	1	0	0	0
学齢期	8	5	4	1	10	0	0	0	0
成人期	8	5	0	0	10	1	0	0	1
合計	17	13	4	1	21	2	0	0	1

	酸素療法				吸引			
	24 時間	睡眠時	体調不良	その他	常時	日中のみ	体調不良	その他
未就学	4	1	3	0	3	0	4	0
学齢期	2	3	10	1	12	1	10	3
成人期	0	0	5	1	11	1	7	0
合計	6	4	18	2	26	2	21	3

	吸入				カフ アシスト	中心静脈 栄養	経管栄養				
	常時	日中のみ	体調不良	その他			経鼻胃	経鼻腸	胃ろう	腸ろう	ポンプ
未就学	0	0	0	2	2	0	8	0	4	0	0
学齢期	2	1	8	0	8	0	4	1	14	3	5
成人期	4	1	1	0	10	1	3	1	11	1	0
合計	6	2	9	2	20	1	15	2	29	4	5

	自己注射	持続皮下注 ポンプ	血糖測定	腹膜人工透析	導尿		膀胱カテーテル	
					定期的	出ない時	24時間	夜間のみ
未就学	0	0	0	1(毎日1回)	1(1日4回)	0	0	0
学齢期	1(1回/日)	1	2	0	5	2	0	0
成人期	0	0	0	0	5	3	3	1
合計	1	1	2	1	11	5	3	1

	人工肛門	摘便・洗腸	浣腸	てんかん重積
未就学	1	0	9	2
学齢期	0	1	19	13
成人期	0	5	22	9
合計	1	6	50	24



★人工呼吸器、酸素療法、吸引、経管栄養、浣腸の割合が高く、導尿が必要な方が一定数いる。またカフアシストの利用も多く、新たな医療機器の導入に伴って医療的ケアの種類も増加傾向にある。

問 4 主たる介護者

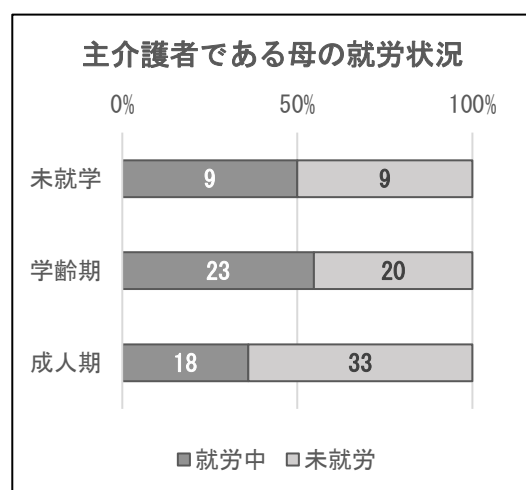
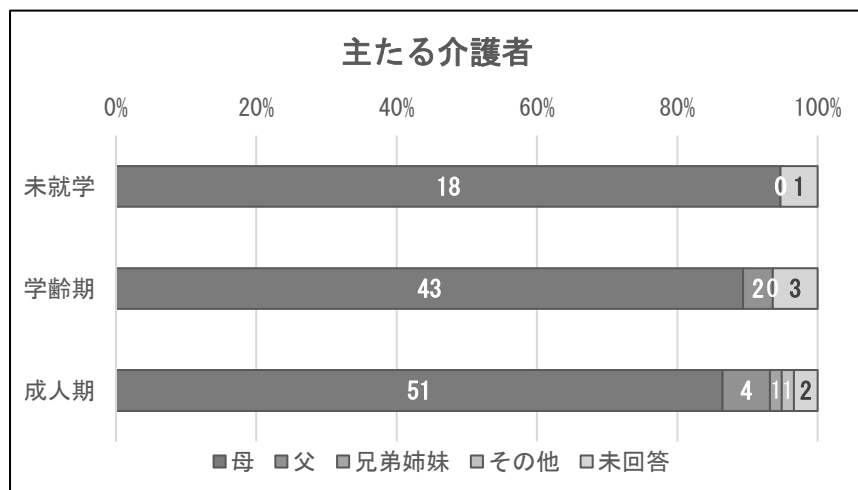
	母	父	兄弟姉妹	その他	未回答
未就学	18	0	0	0	1
学齢期	43	2	0	0	3
成人期	51	4	1	1	2
合計	112	6	1	1	6

○主介護者である母の就労状況

	20 代			30 代				40 代		
	無職	パート	フルタイム	無職	パート	フルタイム	未回答	無職	パート	フルタイム
未就学	1	0	0	3	2	5	1	4	2	0
学齢期	0	0	0	2	2	0	0	10	14	2
成人期	0	0	0	0	0	0	0	2	3	0
合計	1	0	0	5	4	5	1	16	19	2

	50 代				60 代			
	無職	パート	フルタイム	未回答	無職	パート	フルタイム	未回答
未就学	0	0	0	0	0	0	0	0
学齢期	8	5	0	0	0	0	0	0
成人期	10	10	2	2	13	3	0	1
合計	18	15	2	2	13	3	0	1

	70 代				80 代			
	無職	パート	フルタイム	未解答	無職	パート	フルタイム	未解答
未就学	0	0	0	0	0	0	0	0
学齢期	0	0	0	0	0	0	0	0
成人期	0	0	0	0	1	0	0	1
合計	3	0	0	0	1	0	0	1

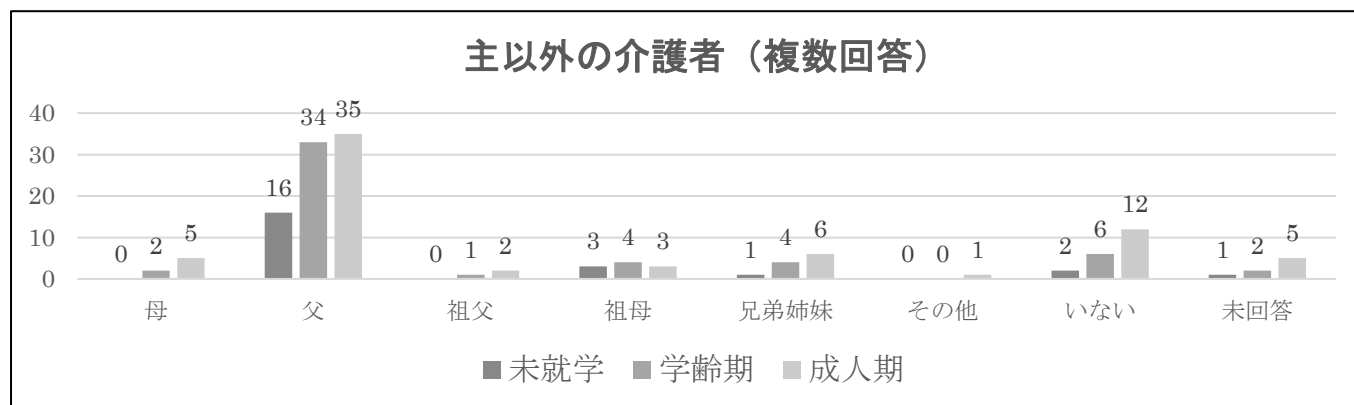


★主たる介護者は 9 割が母親であるが、そのうち未就学、学齢期ともに半数以上の方が就労をしている。成人期になると 4 割弱の方が就労をしている。

問5 主介護者以外の介護者 ※複数回答あり

	母	父	祖父	祖母	兄弟姉妹	その他	いない	未回答
未就学	0	16	0	3	1	0	2	1
学齢期	2	34	1	4	4	0	6	2
成人期	5	35	2	3	6	1	12	5
合計	7	85	3	10	11	1	20	8

★主たる介護者以外の方の多くは父親である。「いない」と回答された方も 20 名おられ、主たる介護者が何らかの原因で介護が出来ない状態になった時に本人の生活が困難になる。

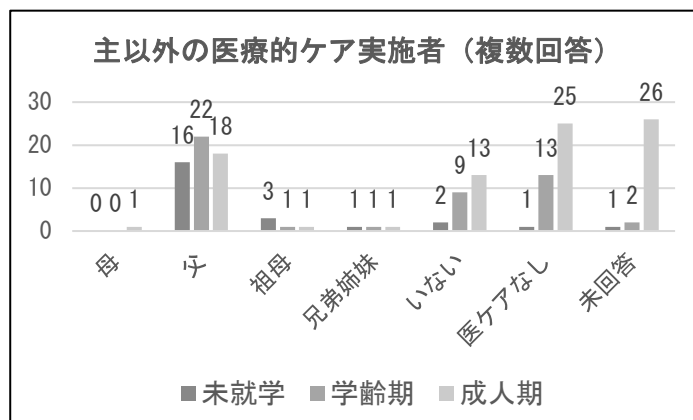
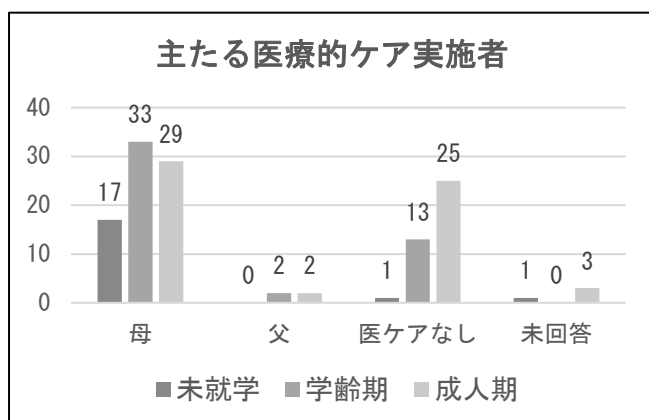


問6 主たる医療的ケアの実施者

	母	父	医療的ケアなし	未回答
未就学	17	0	1	1
学齢期	33	2	13	0
成人期	29	2	25	3
合計	79	4	39	4

問7 主介護者以外の医療的ケアの実施者 ※複数回答あり

	いない	母	父	祖母	兄弟姉妹	その他	無回答	医療的ケアなし
未就学	2	0	16	3	1	0	1	1
学齢期	9	0	22	1	1	0	2	13
成人期	13	1	18	1	1	0	26	25
合計	24	1	56	5	3	0	29	39



問 8 定期通院

○小児科・内科 ※複数回答あり

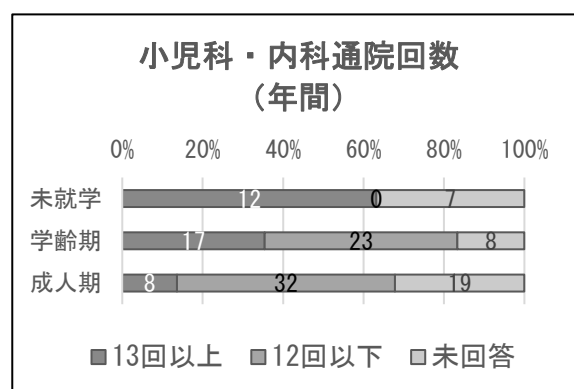
	小児保健	びわこ野洲	びわこ草津	滋賀医大	済生会	大津日赤
未就学	11	0	0	7	0	3
学齢期	37	1	4	4	2	0
成人期	36	7	9	1	2	0
合計	84	8	13	12	4	3

	京大	くまだ K・F CL	その他(県内)	その他(県外)	未回答
未就学	3	1	1	2	0
学齢期	1	6	1	5	0
成人期	0	5	0	0	1
合計	4	12	2	7	1

(その他に記載のあった医療機関) 西藤小児科こどもの呼吸器・アレルギークリニック、国立循環器病研究センター、兵庫医科大学病院、神戸大学医学部附属病院、日本バプテスト病院、近畿大学病院、近江八幡市立総合医療センター、淡海医療センター、滋賀県立総合病院、市立大津市民病院、近江草津徳洲会病院、こびらい診療所、きづきクリニック
★立地的なこともあり、多くの人が小児保健医療センターを通院先としている。

○通院回数(年間)

	年 13 回以上	年 12 回以下	未回答
未就学	12	0	7
学齢期	17	23	8
成人期	8	32	19
合計	36	55	34



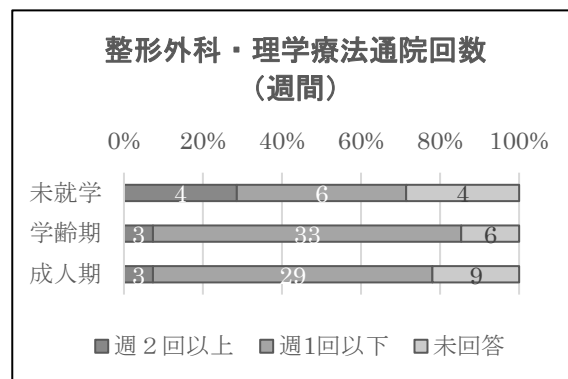
○整形外科・理学療法(リハビリ) ※複数回答あり

	小児保健	びわこ野洲	びわこ草津	滋賀医大	かいつぶり	大津市民	くまちゃんち	その他(県外)	未回答
未就学	13	2	0	0	0	0	2	0	0
学齢期	38	5	6	1	1	0	0	1	0
成人期	30	5	11	1	1	1	0	0	18
合計	81	12	17	2	2	1	2	1	18

(その他に記載のあった医療機関) 日本バプテスト病院、訪問看護ステーション志賀

○通院回数(週間)

	週2回以上	週1回以下	未回答
未就学	4	6	4
学齢期	3	33	6
成人期	3	29	9
合計	10	68	19



○歯科 ※複数回答あり

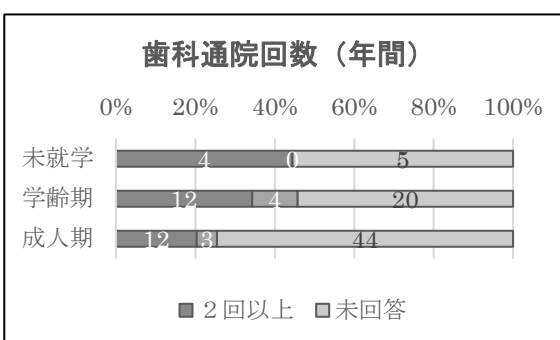
	口腔衛生センター	びわ学草津	その他(県内)	未回答
未就学	1	2	6	0
学齢期	8	8	19	0
成人期	14	19	10	17
合計	23	29	35	17

(その他に記載のあった医療機関) 滋賀医科大学附属病院、洛和会音羽病院、きた歯科、かがやき歯科、おおた歯科、おおはしファミリー歯科、にほ歯科、うかい歯科、モリタ歯科、パールデンタルクリニック、畠山歯科、樋上歯科、佐藤歯科、小金沢歯科、アロハ歯科、奥村歯科、すもと岡本歯科、中西歯科

★地域の中で対応されている。開業医への受診が多い。

○通院回数(年間)

	年2回以上	年1回以下	未回答
未就学	4	0	5
学齢期	12	4	20
成人期	12	3	44
合計	28	7	69



○その他の診療科 ※複数回答あり

	病院(県内)				診療所(県内)		
	耳鼻科	眼科	皮膚科	その他	眼科	皮膚科	その他
未就学	1	0	0	2	1	0	0
学齢期	5	6	5	6	1	0	3
成人期	1	3	0	6	3	1	1
合計	7	9	5	14	5	1	4

(その他に記載のあった医療機関) 京都府立医科大学附属病院、滋賀医科大学附属病院、神戸大学医学部附属病院 高槻病院、星が丘医療センター、たかお泌尿器科

(その他に記載のあった診療科) 消化器外科、血液内科、循環器科、形成外科、小児外科

★8割の方が定期通院をしており、うち3割弱の方が年に13回以上の通院をしている。小児科や内科以外にも歯科や整形外科等への通院が必要であり、多くの方が医療機関内での介助や移動介助を伴うため、家族の負担等が考えられる。

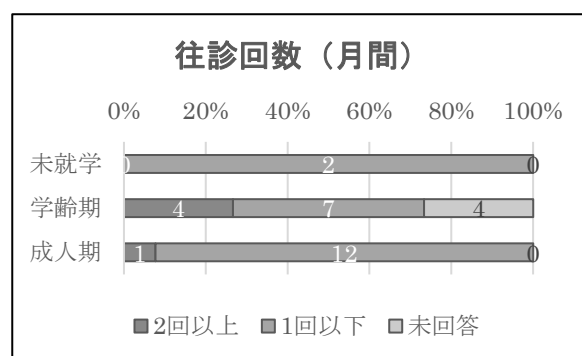
問 9 訪問診療 ※複数回答あり

	くまだ K・F CL	野洲 ホームケア	よしか 小児科	まつかわ 小児科	その他	診療所名 未記載	利用なし	未回答
未就学	1	0	0	0	1	0	12	5
学齢期	13	0	1	0	1	0	32	1
成人期	7	1	1	2	4	1	42	1
合計	21	1	2	2	6	1	86	7

(その他医療機関)はしもと赤ちゃんキッズクリニック、うちだクリニック、せいらんクリニック、津田内科医院

○往診回数(月間)

	月2回以上	月1回以下	未回答
未就学	0	2	0
学齢期	4	7	4
成人期	1	12	0
合計	5	21	4



★訪問診療を利用している方の 6 割はくまだキッズ・ファミリークリニックを利用している。

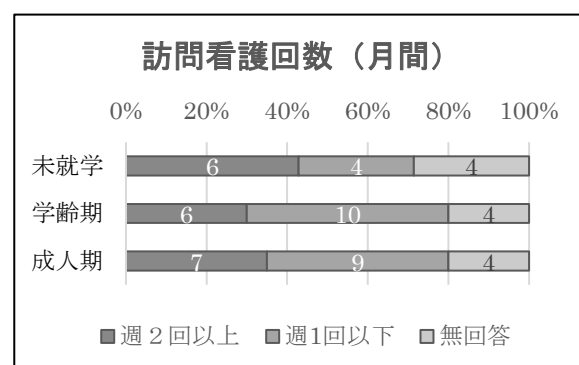
問 10 訪問看護 ※複数回答あり

	済生会	ちょこれーと	オリーブ	あいむ	かたつむり	ゆいの里	その他	利用なし	未回答
未就学	2	7	4	0	2	0	1	12	5
学齢期	2	6	4	1	5	1	7	32	1
成人期	6	5	4	1	2	0	6	42	1
合計	10	18	12	2	9	1	14	86	7

(その他に記載のあった訪問看護事業所)おりづる、なないろ、よつば、ヴェール、つばめ、あうん、あっとほーむ、なかさとプラス、デューン草津、和楽、志賀、守山市社会福祉協議会

○訪問看護回数(月間)

	週 1 回以下	週2回以上	未回答
未就学	4	6	4
学齢期	10	6	4
成人期	9	7	4
合計	23	19	12



★未就学の訪問看護の利用頻度が高い。学齢期や成人期になると利用頻度が低くなる。

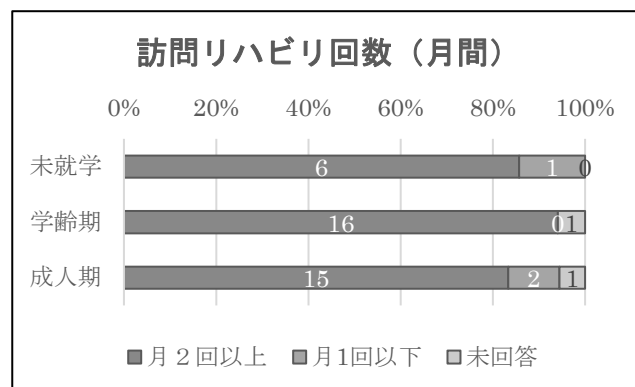
問 11 訪問リハビリ ※複数回答あり

	医療機関からの訪問		訪問看護からの訪問		未回答
	あり	なし	あり	なし	
未就学	0	18	7	11	1
学齢期	1	47	15	32	1
成人期	1	56	17	40	2
合計	2	120	39	82	4

○訪問リハビリ回数(月間)

	月 1 回以下	月2回以上	未回答
未就学	1	6	0
学齢期	0	16	1
成人期	2	15	1
合計	3	37	2

★3割ぐらいの方が訪問リハビリを利用されている。



問 12 受診などでの困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・受診の待ち時間、移動時間などの拘束時間が長い。(2 名)
- ・とてもよくしていただいているので今のところ困ったことはありません。
- ・訪問診療を利用したいが、いっぱいでなかなか利用できない。

(学齢期)

- ・県外の病院が遠く疲れるし、お金がかかる。訪問看護、リハビリ、交通費が自己負担で家計にダメージあり。(2 名)
- ・訪問看護の時間が 17 時までとなっているので、もう少し長く利用できれば放課後に利用しやすい。(2 名)
- ・リハビリの質を上げてほしい。小児メインで訪問リハビリをやっている良いところがあれば教えてほしい。(2 名)
- ・受診に出かけるのが年々大変になっています。特に待ち時間のある科だと待合で待ってられず、大声で怒ったりするので他人の目が気になり、ウロウロしています。
- ・理学療法士の数が少ない。一人の先生がかかえる患者数が多い。希望の予約が取りづらい。
- ・訪問看護は 17 時までなので、時間の都合が夕方には合いにくい。
- ・訪問看護が 2 か所の事業所までしか利用できない。訪問看護の訪問リハビリを利用しているが、他の訪問看護の利用日に訪問リハビリが入れない。レスパイトの受け入れ枠が少なすぎて入れない。
- ・利用していいのか、利用したいけどつながれない。できるのか？
- ・かかりつけ医に本人の急な発熱やてんかん発作などの緊急時、以前一度断られた経験があるので、受け入れてもらえるか不安。一般の個人病院はアウェイ感があり、行きにくい。
- ・他人の出入りが多いことがストレス。頼らないと自分の体がもたないことは理解しているので上手に利用していきたいが、回数を減らすこともできず難しい。
- ・看護師さんがやめられて人の入れ替わりがあるとまた 1 から人間関係を作っていくのが大変。会って 1、2 回の方に息子と 2 人きりにするのが不安。
- ・歯科は遠い、発作が落ち着かず、なかなか行けない。

（成人期）

- ・今後訪問診療を受けることを考えている。
- ・訪問リハビリを利用したいが時間の都合が合わなかった。
- ・人工呼吸器装時、特に自発の呼吸がないため、対応できる訪問看護師さんがとても少ない。ヘルパー不足。
- ・問題なく利用診療してもらえます。
- ・昼はパートに出ているので、夜の訪問があれば利用したいです。
- ・家にいないといけなないので兄弟の用事で家を空けることができないのが困っています。
- ・通院については介護者も高齢で、段々と大変になってきている。待ち時間が長い時もあり、本人もつらい時がある。
- ・訪問看護も本人はよく慣れていていい感じである。母としては大変ありがたく助かっているが家族のプライベートな部分もあるのいろいろなと考えることはある。
- ・リハビリに遠くまで通院しているが、近くの医療機関に通いたい。近くの医療機関には、いまの通院先にあるような器具がない。（障害の子の乗れるような自転車、スパイダーなど）
- ・口腔衛生センターが遠すぎるが障害児に理解のあるところは他にはないので、通っている。他の病院（小児保健医療センター以外）も受診は難しい。待ち時間が長すぎる。入院となった時、小児保健医療センター以外は考えられない。
- ・訪問診療は呼吸器をつけている人の所にしか来てくれない。

★外来受診については家族の負担や本人の負担等が考えられ、訪問診療のニーズは高まっている。ただし、重症心身障害児者や医療的ケア児に対して訪問診療を行ってくれる診療所の数やキャパシティが少ないなどの課題がある。また、訪問看護や訪問リハビリについても同じように言えるが、訪問看護については 17 時以降、祝日等に対応できる事業所が少ない。

問 13 訪問薬剤管理指導の利用について

	あり	なし	未回答
未就学	8	8	3
学齢期	27	18	3
成人期	17	41	1
合計	52	66	7

○訪問薬剤管理指導利用回数（月間）

	月 1 回以下	月 2 回以上
未就学	5	3
学齢期	18	9
成人期	15	2
合計	38	14

★4割の方が薬の配達を利用している。特に学齢期の利用が多い。「なし」と回答した方の中には、制度について知らない、もしくは質問内容が薬の配達利用と一致しなかった方がいるのではないかと考えられる。

問 14 あんま、マッサージの利用について

	あり	なし	未回答
未就学	0	18	1
学齢期	1	44	3
成人期	3	54	2
合計	4	116	6

○あんま、マッサージの利用回数（月間）

	月 1 回以下	月 2 回以上
未就学	0	0
学齢期	0	1
成人期	1	2
合計	1	3

問 15（未就学） 日中の過ごし場所

自宅のみ	自宅+保育所	自宅+保育所+ 母子療育	自宅+幼稚園+ 母子療育	自宅+母子療育 +児のみ療育	自宅+児のみ療育	自宅+母子療育+ 児のみ療育+施設	未回答
6	2	1	1	6	1	1	1

★6割の方が通所との並行利用をしている。また、4割の方が「児のみ療育」を利用している。

問 15(学齢期) 日中の過ごし場所

自宅+地域の小学校	自宅+地域の小学校+放デイ	自宅+養護学校	自宅+養護学校+放デイ
11	1	13	23

★地域の小学校に行っている方が3割弱いる。

問 15(成人期) 日中の過ごし場所

自宅のみ	自宅+作業所	自宅+生活介護	自宅+作業所+生活介護	自宅+生活介護+その他	自宅+その他	施設+その他	未回答
3	3	43	1	6	1	1	1

★8割以上の方が生活介護を利用しており、他のサービスと並行利用している方もいる。自宅のみの方も3名いる。

問 16 日中の過ごし方について困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・床での生活が多いので遊ぶ場所が少ない。遊具などは障害者が使えるものがない。外出時におむつを交換できる場所がほとんどないので、外出しづらい。自宅でできる遊びに限りがある。(2名)
- ・保育所に行くか悩んでいる。
- ・兄弟と本人一緒にお風呂に親一人で入れられないので、夜寝るのが遅くなる。朝は早起きし、昼寝もできない。
- ・雨の日駐車場から園の入り口までが遠くてバギーで行くのが大変なところ。バギー用のカップなどあるのかな。
- ・高いところに上る。物を投げる。
- ・呼吸器を抜く、てんかん発作がある、などの理由でつきっきりでいなければならない。家族(母)が外に出られない。
- ・成長とともに体が大きくなり、介助が大変になってきた。

(学齢期)

- ・養護学校卒業後、土曜日の過ごし方、平日の夕方の過ごし方に不安あり。大きい年齢の子供も遊びに行ける施設を作してほしい。学校が休みの日に遊びに出かけたりすることが難しい。土曜に使えるサービスが少ない(4名)
- ・家にいると活動量が少なく、ほとんど寝て過ごすので、寝ない食べないにつながる。学校の存在は大きいです。(2名)
- ・筋緊張が強い、発作が多く常に目が離せない。(2名)
- ・兄弟に我慢させたり、兄弟を遊びにつれていくことができない場合が多々ある。(2名)
- ・週末土日、放課後デイの受け入れが月2回で、通所がない時は家族で対応している。父が不在時に母一人の対応では外出は大変で、本人も暇だし、相手する側も疲れる。
- ・下校後、放課後デイに行っているが、閉所が17時。仕事をしていると大変。
- ・とにかく泣いているので、近所迷惑になる。
- ・排泄時の下着の脱着。
- ・放課後デイの人員確保が不安定な時があり、利用を断られる時がある。
- ・兄弟の突然の予定に対応しきれない。兄弟に我慢させたり、本人を一人で家に置いて出たりなどある。
- ・安全に遊ぶ、過ごす環境の設定(バギーに座りっぱなしになりがち)
- ・常に人(親)にだっこを求めため、ずっと過ごすのはしんどい時もある。動く力が強い、音楽は聴いて喜ぶ。
- ・学齢期においては学校から放課後デイでありがたい
- ・母が休養できる時間が足りない。訪問看護の時間が平日13:30～の時があり、学校に送っていき、買い物して昼食をとったら迎えに行かないといけないので、休憩できない。

(成人期)

- ・自宅にいる土日は母親と2人で過ごす。身体が大きくなり、一人での移動がしんどく、家にいることが増えた。(7名)

- ・土日の過ごし場がなく、来てくれる事業所が少ない。親がどちらかいるようにしなくてはならず、困る。(6名)
- ・楽しく通所できているので、この状態が続くように願う(3名)
- ・土日の支援を受けたいがない。土日は1日中家の中で車椅子に乗った状態で過ごしている。移動支援、日中一時支援がもっと使いやすいように希望します。日中一時の事業所が少なく毎週は使えない。(2名)
- ・帰宅時間が16時前なのであと30分でも遅くなるとよい。余暇が楽しめていない。親とばかり過ごしている。(2名)
- ・ほとんど家にいて余暇を楽しめていない。前より外出(散歩)したがない。(2名)
- ・兄弟の用事が2～3週間前に分かることがあり、移動支援や身体介護等、人の確保ができないのが大変です。
- ・休日の過ごし方について、訪問看護が土日祝休みなので、休みの日の外出は家族とのみになってしまうこと。
- ・パソコンを使用し、会話だけでなくSNSを通して楽しんだり活動をしています。
- ・行動援護を依頼しても、希望の回数をうけてもらえない。日中一時支援に送迎がなく使いづらい。
- ・体調が悪くなって自宅にいることになった時に自分が仕事を休まなくてはいけなくて困っています。部屋の中をモニターで確認するものなど、貸し出してほしい。
- ・他害、他傷。

★学齢期については土日の過ごしや放課後等デイサービスの開所時間が短い(介護者が就労している場合)といった課題がある。成人期にも共通した課題がある。

問 17 福祉サービスの利用について

	あり	なし	未回答
未就学	12	6	1
学齢期	41	6	1
成人期	49	4	6
合計	102	16	8

問 18 サービス等利用計画について

	あり	なし	未回答
未就学	12	6	1
学齢期	40	5	3
成人期	50	3	6
合計	102	14	10

★8割の方が福祉サービスを利用している。

問 19 居宅介護(通院等介助)の利用について

	あり		なし	未回答
		福祉有償運送利用者		
未就学	0	0	18	1
学齢期	6	2	41	1
成人期	13	4	42	4
合計	19	6	101	6

○居宅介護(通院等介助)利用回数(週間)

	週1回以下	週2回以上	未回答
未就学	0	0	0
学齢期	2	0	4
成人期	10	2	1
合計	12	2	5

(記載のあった事業所名)アシストパセリ、アシスト Nico、おひさまステーション、ヘルパーステーション向日葵、湖南地域障害者生活支援センター(すくらむ)、ヘルプステーションちょこれーと、ニチイケアセンター草津、ヘルパーステーションまんぼう、ヘルパーステーションこねくと、サポートてとて、訪問介護事業所つながり、no-de ライフ、ケアセンタークローバーSEED

★年齢が上がるにつれて、成長とともに利用が増える傾向にある。

問 20 居宅介護(身体介護あり)の利用について

	あり	なし	未回答
未就学	3	15	1
学齢期	24	22	2
成人期	32	20	7
合計	59	57	10

○居宅介護(身体介護あり)利用回数(週間)

	週1回以下	週2回以上	未回答
未就学	0	2	1
学齢期	1	18	5
成人期	3	25	4
合計	4	45	10

○居宅介護(身体介護あり)の利用目的 ※複数回答あり

	食事介助	入浴介助	移乗	着替え	体位変換	排泄介助	その他
未就学	0	3	0	0	0	0	0
学齢期	3	21	3	5	0	2	3
成人期	5	27	13	12	3	6	3
合計	8	51	16	17	3	8	6

★年齢が上がるにつれて、成長とともに利用が増える傾向にある。特に入浴、着替え、移乗目的の利用が増える。

問 21(未就学) 居宅訪問型児童発達支援の利用について

あり	なし
1	18

問 22(未就学) 問 23(学齢期) 保育所等訪問支援について

	あり	なし
未就学	2	17
学齢期	7	41
合計	9	58

(事業所名)ちょこらんど、オリーブのねっこ、あうとりーち和泉

問 23(未就学) 問 24(学齢期) 問 22(成人期)

日帰り短期入所の利用について

	あり	なし	未回答
未就学	5	13	1
学齢期	14	33	1
成人期	13	43	3
合計	32	89	5

○日帰り短期入所の利用回数(月間)

	月1回以下	月2回以上
未就学	2	3
学齢期	11	3
成人期	8	5
合計	21	11

(事業所名)くまちゃんち、医療福祉センターびわこ学園草津、医療福祉センターびわこ学園野洲

湖南ホームタウン、ケアホームえまい

問 21(学齢期、成人期)重度訪問介護等(行動援
護・同行援護)の利用について

	あり	なし	未回答
学齢期	0	47	1
成人期	9	43	7
合計	9	90	8

○重度訪問介護等(行動援護・同行援護)の
利用回数(週間)

	週1回以下	週2回以上	未回答
成人期	3	5	1

○利用目的 ※複数回答あり

	食事介助	入浴介助	移乗	着替え	体位変換	外出	通院	排泄介助	その他
成人期	4	5	3	4	2	7	2	4	2

問 22(学齢期) 放課後等デイサービスの利用について

	あり	なし
学齢期	41	7

(事業所名)通所支援事業所 YELL、チャイルドサポートもりやま、おひさまはうす、放課後等デイサービスからふる、放課後等デイサービス pono-pono、放課後等デイサービス事業(きぼう・あおぞら)、放課後等デイサービスげんき放課後等デイサービスゆづる、児童デイサービスもも、PONY KIDS、ライフケアサポートナナ、放課後等デイサービスゆにこ青地、放課後等デイサービスあみ・フルール

問 25(学齢期) 問 23(成人期) 移動支援事業の利用について

	あり				なし	未回答
		福祉有償運送の利用				
		あり	なし	未回答		
学齢期	6	4	2	0	41	1
成人期	16	11	2	3	40	3
合計	22	15	4	3	81	4

○移動支援事業の利用回数(月間)

	月1回以下	月2回以上	未回答
学齢期	2	3	1
成人期	6	4	6
合計	8	7	7

(事業所)ライフケアサポートナナ、ヘルパーステーションこねくと、コミュニティーライフサポート Cras、サポート楽ヘルパーステーション向日葵、ライフサポートイメージ、アシストパセリ、niji-iro、サポートてとて、no-de ライフヘルプステーションちょこれーと、特定非営利活動法人ディフェンス

問 26(学齢期) 問 24(成人期)

○日中一時支援事業の利用について

	あり	なし	未回答
学齢期	10	36	2
成人期	30	26	3
合計	40	62	5

○日中一時支援事業の利用回数(月間)

	月1回以下	月2回以上	未回答
学齢期	5	4	1
成人期	5	21	4
合計	10	25	5

(事業所名)日中一時ちあふる、Kama-Moto、蛍の光、PONY KIDS、ひまわりちえりっしゅ、チームレインボウ、ライフケア向日葵、なんくる、生活介護事業所かなえ、生活介護事業所たいう、デイサービスかえで、生活介護事業所さんさん、なないろ、生活介護事業所ピアーズ、日中一時支援あふたーぴ〜す、放課後等デイサービス事業(きぼう・あおぞら)

問 24(未就学)問 27(学齢期)問 25(成人期) 福祉サービスでの困りごと ※複数回答あり

	サービス等 利用計画	居宅介護 (通院等 介助)	居宅介護 (身体介護 あり)	日帰り短期 入所	重度訪問介 護	放課後等 デイサービ ス	移動支援	日中一時支 援
未就学	1	2	2	1				
学齢期	3	1	1	4	1	5	12	7
成人期	2	2	2	8	4		12	10
合計	6	5	5	13	5	5	24	17

○福祉サービスでの困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・今後はどうなっていくのかな、という不安。
- ・使えるならサービスを利用してみたい。今すぐの利用は不要だが、使えるのかどうか知りたい。
- ・車がなく、通院に JR、タクシーを利用している。
- ・需要に対して人手が足りておらず、スケジュールに自由がききにくい。

(学齢期)

- ・短期入所できる施設がない。そのための受診さえ断られている。(3名)
- ・日中一時支援事業所が少なく困っています。
- ・セルフプランが負担。重心のデイが少ない。
- ・日中一時支援事業をされている事業所にもっと補助金を出してほしいです。でないと事業所が増えない=利用できない人(子)が出てきます。
- ・利用可能事業所が少なく、今は放課後デイに助けられているが、卒業後が不安である。
- ・中学生になると遠方になるのでバギーを押していくことが難しいので支援が欲しい。
- ・高校卒業後の日中一時支援事業所が少なく利用できないと仕事が続けられないので、増やしてほしい。
- ・学童期を見てもらえる事業所がなかなかない。
- ・受給者証更新の大幅な遅れ。夕方のヘルパーさんの確保が難しい。看護師さんの出勤の事情で送迎がしてもらえない時がある。
- ・本人が入院した時当たり前のように付き添いがいる。今はコロナもあり親のみとなっているが、つきそってもらえる支援はあるのか。
- ・重心に詳しい方を各市に人材が欲しいです。
- ・放課後デイでお風呂を入れてもらえる施設が少なく、お風呂に入ってもらった後で帰ってこれるようにしたいが、なかなか難しい。居宅介護で自宅での入浴ではなく、外で入浴して帰ってきてもらいたい。(2名)
- ・2人介助の支給をいただいているが、2つの事業所のヘルパー2人介助が難しく母が手伝っての入浴介助になっている。あと1か所は毎週来てもらえない。月2回のみ。
- ・ヘルパーさんを何年も探している。来られても重度のためできないといわれる。できる方は夕方はすでに埋まっていて入ってもらえない。

(成人期)

- ・事業所の契約は済んでいますが、依頼してもなかなかヘルパー人材不足で利用不可。もっと使いやすく利用できるようにしてほしい。(4名)
- ・以前は月1回の日中一時、月1回の移動支援、週1回の居宅介護で受けていましたが、人手不足ということで受けられなくなりました。(2名)
- ・成人期に利用できる事業所が少ない。もう少し回数が増えるとありがたい。(2名)
- ・祝祭日、急な用事等に見てもらうところが難しい。(2名)
- ・日帰り短期入所を利用しています。とても楽しく看護師さんの人数も多いので安心して利用できます。が、平均月2回のみ利用です。利用者が多いのでやむをえませんが、もっと週一くらいで行けたらなあと思っています。(2名)
- ・緊急時に県外に行かなければいけない時にとても心配。契約している事業所が今はやっていないため。
- ・医療ケアに対応できるスタッフの人出が足りないため利用できていない。
- ・月3回のリハビリを1回もしくは2回ヘルパーさんをお願いしたいが、事業所がない。日中一時の帰りが17時で早くて結局バタついてしまう。(17時半から18時なら助かる)移動の支援を使いたい事業所がない。
- ・事業所の中には重度訪問ではなかなか来てくれず、身体介護を求められる。時間数を考えると難しくあまり頼めない。内容的には身体介護だが重度訪問介護にもその内容は当てはまるのだが。点数(金額)が低い為敬遠される。

- ・日中一時利用後は、事業所によって親が迎えに行くことがある。年齢と共に車の運転が不安であるため、送りもしてほしい。日中一時事業をしていない事業所もあるので、増やしてほしい。
- ・短期で預かってもらえるところが少なすぎる。
- ・母もたまには休みたい。発作的に興奮状態になる娘を安心して預けられる所がない。預かって頂いてもいつも部屋で独りぼっちだった。
- ・希望する相談支援専門員に受けてもらえていない。
- ・中途障害で支援の仕組みがよくわからない。相談事業所と前任者の異動後、1年以上面識がない。現在の担当者もよくわからない。多分この人かという人はいる。
- ・てんかん発作多く、利用できる所少なく、移動支援利用していない。
- ・本人の移動をするときの支援の縛りが厳しく使いづらい。何とかしてもらいたい。
- ・特に困り事はないが、医療行為が必要なものを受け入れている所があるのか、その他詳しく知りたい。
- ・平日の帰宅時間が早く、仕事を制限、早退している。本人の余暇、楽しみが学生時代より少ない。
- ・申し込んですべて断られ、今まで一度も利用していない。利用できる人とできない人の差は何なのか。
- ・導尿を1日4回、浣腸を1日1回、食事介助、入浴介助、その他すべて家人で対応している。親の老化でこの先どうしたものか。
- ・日曜日に月2回程度利用したいが、支援してくれる事業所の人が少なく、利用しづらい。
- ・短期入所のグループホームで通園に利用もできるところがあるのはありがたい。しかし、3か月に1回しか利用できない。各市に1か所グループホームを作してほしいと願っている。移動支援は移動のみの支援も検討してほしい。
- ・行動援護も日中一時も事業所やスタッフが少ない。

★サービスや制度が未整備というよりも、サービスや制度があってもそれを十分に担ってくれる事業所不足や支援をする人材不足のために、サービスを希望通り利用できなかったり、サービスそのものを調整する(見つける)ことができなかったりする現状がある。

問 25(未就学)問 28(学齢期)問 26(成人期) 入浴回数(週間)

	週3回以下	週6回以下	毎日	未回答
未就学	0	2	16	1
学齢期	4	7	36	1
成人期	8	19	31	1
合計	12	28	83	3

○入浴時に利用しているサービスについて ※複数回答あり

	家族のみ	ヘルパー	重度訪問介護	訪問看護	訪問入浴	通所施設	その他	未回答
未就学	17	3		1	0	3	1	1
学齢期	40	20	0	7	2	10	6	1
成人期	32	22	2	5	8	36	7	1
合計	89	45	2	13	10	49	14	3

(事業所名)くまちゃんち、オリーブのねっこ、ちょこらんど、アシストパセリ、なんくる、ヘルパーステーション青い鳥、福福センター、生活介護事業所たいよう、湖南ホームタウン、やまでら作業所、生活事業所かなえ、ライフパートナーすりーぷ～す、アシスト Nico、なごやかセンター、生活介護事業所さんさん

★入浴については6割以上の方が、毎日入浴をされている。利用しているサービスは通所施設で入る、自宅でヘルパーと入る場合が多い。ただし、家族の介助だけで入る日も多い。

問 26(未就学)問 29(学齢期)問 27(成人期) 入浴での困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・体重が重くなり、家で入れられなくなったらどうしようかなと不安である。(7名)
- ・首が座っていないため全介助が必要でどんどん大きくなってきているため、介助者の腰が不安。
- ・座位が取れないので、今後大きくなった時の入浴の仕方。
- ・シャンプーを洗い流しているときに起き上がるので気切口に水が入る。人工鼻はつけてくれない。
- ・1人で入浴させるのが難しいので訪看や夫と2人で入浴させている。身体が大きくなり訪看で対応できなくなると困る。
- ・首が座っていないので手が離せません。他の子どもも一緒に入っているので大変です。入浴補助用具の給付対象が3歳からですが、引き下げてくださると助かります。

(学齢期)

- ・今後、子の成長によってリフォームした方がいいのか、費用やどのようにリフォームしたらいいのか悩んでいる。(6名)
- ・リフトやシャワーチェア、介護用ベットを購入し、ヘルパー1名介助でなんとか入浴していますが、体も大きくなり2名介助で安全に入浴させたいが、同事業所から2名派遣が難しく、他事業所との組み合わせだと色々難しい。(2名)
- ・主人が単身赴任中につき曜日を増やしてもらい助かっています。(2名)
- ・賃貸マンションなので手すりを増設できないため、常に見守りが必要。
- ・今は自宅のふろの洗い場で寝かせて体を洗ったり、抱っこで浴槽に入れているが、身体が大きくなり重くなった時にどのようにすればよいか悩んでいます。
- ・身体が大きくなったのでシャワーチェアの購入を考えている。
- ・入浴をして帰宅できる施設、デイサービスが少なすぎる。家での入浴はどんどん大変になります。
- ・父親が出張時、母親が一人で入れなければならない。
- ・ほぼ毎日来てもらっている中で体調崩しのキャンセルが申し訳なく感じる。支援がないとひとりでは大変。食事で汚すので遅い時間に来ていただいて助かっている
- ・支援がない平日、母一人で風呂に入れるが、本人が重くて一人で全てをすることが大変。一度だっこが抱えきれず、床に落としてしまったことがある。
- ・私(母)が自分で入浴を毎日させたいが、腰が痛くてできず、ヘルパーさんや看護師に頼らざるをえない。
- ・月4回は日帰り短期入所で入浴。介助して入れるのは大変です。自宅に来て入浴ではなく、外で入浴して帰ってきてほしい。広い場所もある。
- ・本人にぴったりと合う福祉用具がない。

(成人期)

- ・介護者も年を取り、週2日の入浴がしんどくなってきている。あと2日ヘルパーさんに来ていただけたら助かるが、なかなか見つからない。土日も利用したいと思っている。(4名)
- ・家の入浴時の椅子が体が大きくなってきて、姿勢が悪くなってきたことが悩み。サービスは満足しています。(2名)
- ・体調を悪くしたときの入浴介護もつらい。
- ・丁寧にしてほしいがなかなか難しい。事業所を変えようと思ってもなく、後から親が直したり、拭きなおしたりしている。
- ・希望する時間帯が他利用者の方と重なり、利用したい時間に依頼できない現状。もしくはヘルパー不足。
- ・看護師さんが来られますが、バイタルのみで医療ケアはできない。スキルアップを願います。
- ・気管切開を考えているが気管切開をした場合の入浴方法についてどうすればよいのか、どこに頼めばいいのか。
- ・娘の入浴を父が介助しているため、同性介助になっていない。
- ・通所施設での利用回数が早く増えてほしいです。早く入浴室の設備工事を始めていただきたいです。
- ・体の問題点(傷など)があると毎回伝える。多くの方がローテーションで来られるため、すべての事が伝えにくい。毎回伝えないと伝わらない。
- ・ヘルパーさんと家族での入浴とバランスよく利用できていると思います。

- ・週2回の入浴を希望しているが、調整が難しい。訪問入浴事業所も何とか考えてくれているが、訪問看護との調整も必要となるので、家族だけでは調整できない。
 - ・居宅介護での入浴支援について、不定期では利用しづらい。
 - ・祝日や祭日があると入浴できない時もあるが、デイサービスではいい感じで本人は入浴していると思っている。
 - ・ヘルパーさんを利用して、入浴から着替えまでがスムーズにいかず、体が冷えてしまい体調を崩すことがあった。
 - ・事業所の人手不足で今後も居宅介護を同じ回数利用できるのかとても不安です。
 - ・グループホームに入所中は帰宅時の入浴サービスが使えない。金～日は家に帰るので、家での入浴は大変。
 - ・通所が休みの時、ヘルパー依頼が難しい。
- ★成長とともに自宅浴槽での入浴が難しくなっている。自宅以外での入浴の機会を増やす等の課題がある。

問 27(未就学)問 30(学齢期)問 28(成人期)

宿泊を伴う短期入所の利用について

	あり	なし	未回答
未就学	0	19	0
学齢期	15	30	3
成人期	38	19	2
合計	53	68	5

○宿泊を伴う短期入所の利用の頻度

	毎月	2～3カ月毎	年に数回	必要時	未回答
未就学	0	0	0	0	0
学齢期	10	0	1	4	0
成人期	20	7	1	8	2
合計	30	7	2	12	2

○宿泊を伴う短期入所の利用先 ※複数回答あり

	びわこ野洲	びわこ草津	湖南ホームタウン	その他
未就学	0	0	0	0
学齢期	3	8	2	2
成人期	10	15	4	15
合計	13	23	6	17

★宿泊を伴う短期入所を利用している方の5割以上は毎月定期的に利用をしている。毎月利用している方は3分の2の方が成人期である。

○レスパイトの利用について

	あり	なし	未回答
未就学	3	15	1
学齢期	15	29	4
成人期	10	41	8
合計	28	85	13

○レスパイトの利用頻度

	毎月	2～3カ月毎	年に数回	必要時	未回答
未就学	0	0	2	1	0
学齢期	0	2	7	6	0
成人期	0	4	1	4	1
合計	0	6	10	11	1

○レスパイトの利用先 ※複数回答あり

	小児保健	その他
未就学	3	0
学齢期	15	0
成人期	10	1
合計	28	1

★レスパイト利用先は9割以上が小児保健医療センターである。

問 28(未就学)問 31(学齢期)問 29(成人期) 宿泊を伴う短期入所やレスパイトの困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・してみたいと思うが登録の仕方がわからない。(2名)
- ・取れる頻度が少なくてしんどい。レスパイト入院がほとんどとれず、兄弟を遊びに出かけたり旅行に連れて行ってあげられない。夏休みや大型連休も家で過ごしている。(2名)
- ・コロナ等で予約が取れず、まだ利用できていない。

(学齢期)

- ・レスパイトがなかなかとれない。とれても日が短い。(7名)
- ・入所するときの準備が大変。持ち物に全部記名する必要がある、毎回徹夜で準備している。レスパイト入院では看護師不足からか、帰ってきた時にマイナートラブルがあることが多い。たまに預けると体調不良で帰ってくる。(2名)
- ・希望者が多いと抽選になり利用できないこともあり困る。急にレスパイトが必要になった時に申し込みが過ぎていたり、事務的な問題もあり困る。なかなか予約するのが大変。2か月前に予約になるため、急な時は困る。(2名)
- ・体調不良時、急な用事の時に短期入所等が取れずに困っている。医療的ケアがない為、レスパイトで小児保健医療センターが利用できない。
- ・エントリーはしているが、2年待ちといわれている。介助者の急な体調不良時や身内の冠婚葬祭時に困っている。
- ・やむを得ない場合は仕方ないと思うが、レスパイト入院先が病院だと本人のストレスや我慢をさせられることになり、親としては預けづけづらい。
- ・小児保健医療センターのレスパイトは木曜日からでないとダメだとかいざ使うとなってもいろいろ制約がある。
- ・2か月に7日間だけなので、毎月7日間くらい泊まらせてほしい。
- ・医ケアのない重心障害児なので、レスパイトさせてもらえません。てんかんを理由に入所施設も断られています。受け入れてくれるところがないので本当に困っています。受け入れ先がもっと増えて、利用できるようにしてください。
- ・小児保健医療センターのレスパイトは急なキャンセルが続いたため、全くあてにできない。現在はキャンセルが少なくなっているのか。他の施設もコロナが出るとキャンセルになるので困る。小児保健医療センターはコロナやインフルで前日キャンセルもある。
- ・現在、申請中です。
- ・レスパイトは医療ケアがないと利用できず、ベッド数も少ない。短期入所は利用できるまでに数年の待期期間がある。
- ・利用をしたいが受け入れ先なし。相談員さんが短期入所は中学生くらいからというのを真に受けたらどこもない状態に。結局は早い者勝ちという。いつくるのかわからない順番待ち。レスパイトも利用を始めたが、コロナもあり、やめている。ベッド上でおとなしく過ごせないで、無理があるように感じた。
- ・レスパイトの相談をお願いしたいが、現在新規入所は3年待ちで受付すらもできないと断られた。短期入所施設を増やしてほしい。小児保健医療センターのレスパイトも申し込みが多く、抽選がなかなか通らない状況です。
- ・短期入所は日々の介護から母が心から解放され、自分のための時間を持つことができ、夜も子供のことを気にせずゆっくり眠れるものです。短期入所できるところが少なすぎます。医療ケアのない重心は小児保健医療センターのレスパイトも使えず。重心の人は一施設だよりならもっと多くの重心をカバーできるくらいに整備していただきたいです。
- ・受け入れ時間帯を早い時間からにしてほしい。利用中の入浴回数が少ない。
- ・確実に入院できるかわからない。2か月ごとの申し込み抽選になり、結果を聞くまでは予定を組めない。
- ・安心して預けられない。本人は楽しいレスパイトになっていないので積極的に活用しようと思わず、母の負担は軽くはならない。

(成人期)

- ・予約が必要で、希望しても利用できない。面接で断られる。(4名)
- ・以前は利用していたが、施設の人手不足で病床が減ったりして安心して預けられない。トラブルや自発呼吸のない認識が低すぎて危険な目に度々あった。本当は利用したいと思うが親として安心して預けられない。(3名)

- ・グループホームに入居できないため短期入所を利用している。毎回の準備や片づけ等が負担。無駄な費用がかかる。緊急連絡がないか不安。(2名)
 - ・契約までの待ち時間が長い。2年以上待つようやく1回お試し体験をした。今後利用予定。県立総合病院の受け入れがなくなり、大変残念。(2名)
 - ・コロナ前は1人あたりの利用が月に6泊7日だったのがコロナ後は2か月に6泊7日になり、利用希望が重なると抽選で、なかなか利用できない。レスパイトはコロナ禍の為ベッド数が減ったため予約が取れない月が多い。(2名)
 - ・コロナ禍だったのでキャンセルが多かった。仕方がないが、今後もそのことに関してはあると思う。(2名)
 - ・必ず保護者送迎がいる。施設から短期入所というのもできるようにしてほしい。(2名)
 - ・ケアが多すぎて伝えきれないため、安心して任せられない。毎回対応される方が違うため不安。
 - ・契約している施設が今はショートも日中一時もやっていない。
 - ・小児保健医療センターのレスパイト利用から遠のいています。成人のため土日の用事でも木曜から火曜の利用をしなければいけないので、利用を考えます。
 - ・コロナもあり長期間利用をしていないが、本当に困った時に見てもらえるか心配です。
 - ・コロナ後より日数が減り介護者の身体的負担が大きい。もう少しレスパイト入院の機会を増やしたい。
 - ・希望している日数や日にちに利用できないこと、1回の利用料が高くて連泊できにくい、利用しにくい事。
 - ・導尿をするようになり、これまでの施設では短期入所の利用ができなくなった。夜間でも看護師配置している預け先が増えてほしい。
 - ・レスパイト入院をしたい時、必要時に利用できない。母親が体調悪い時等みてもらうところがない。
 - ・小児保健医療センターにレスパイト利用の相談をしたが、先に福祉の方を利用をすすめられ今は行くところがない。
 - ・コロナになり中に入れなくなり、職員の顔がわからない。お願いしていることが伝わりにくい。
 - ・利用を考えているが、手順などがわからない。
 - ・吸引が多く必要なので、手がかかっているかもしれませんが、所々ケアができていない所がある。
 - ・昼に事業所に行けないこと。お風呂に入れないこと。個室がないので落ち着かない。
 - ・入浴時間が原則日中のため、作業所を利用している日に利用しようと思うと入浴させてもらえない。
 - ・コロナ以前は毎月小児保健医療センターでレスパイト入院を利用していたが、コロナ禍で出来なくなり、大変。
 - ・柵の高いベッドを利用したいとお願いしたら、当施設にはないので他の施設の利用をすすめられた。同級生の母親は「動くから次回からは預かれない」と言われた。
 - ・尿路感染で退院後に導尿、浣腸、緊張がある。他にも自傷に対して十分な対応をしていただけるか、少し心配。
 - ・小児保健医療センターで2か月に1週間可能で、申し込み多いと利用できないことが多い。レスパイト先の病院での入浴は不可なので、長期入院はしていません。
 - ・日中一時や移動支援が受けられなくなった代わりに、短期入所を増やしてもらうよう希望していますが、こちらも人手不足のため増やせないといわれている。
- ★短期入所やレスパイト入院が充分に利用できていない状況である。利用できている場合であっても、ケアやコミュニケーションの課題、利用制限等がある。**

問 29(未就学)問 32(学齢期)問 30(成人期) 日常生活用具の利用について

	あり	なし	未回答
未就学	16	2	1
学齢期	43	5	0
成人期	48	9	2
合計	107	16	3

○利用中の日常生活用具について ※複数回答あり

	座位保持椅子	特殊寝台	電動車いす	特殊マット	入浴補助具	吸引器
未就学	12	0	1	3	1	6
学齢期	37	12	2	9	11	22
成人期	29	19	2	10	13	15
合計	78	31	5	22	25	43

	コミュニケーション 支援機器	電動リフト	ネブライザー	パルスオキシ メーター	外部バッテリー	スロープ	その他
未就学	1	0	2	11	2	0	3
学齢期	1	1	6	11	4	7	11
成人期	3	6	2	13	6	10	11
合計	5	7	10	35	12	17	25

(その他に記載のあった日常生活用具) バギー、チャイルドシート、酸素濃縮器、紙おむつ、頭部保護帽、カフマシーン、ポータブル、天井走行レール、階段昇降機、移動リフト

問 30(未就学)問 33(学齢期)問 31(成人期) 災害対策について

○市の災害時要援護者登録制度への登録

	知らない	知っているが、登録していない	登録している	未回答
未就学	9	5	4	1
学齢期	10	16	22	0
成人期	17	21	20	1
合計	36	42	46	2

★6割以上の方が、「知らない」または「知っているが、登録していない」状況である。

○市の避難行動要支援者個別避難計画の作成について

	知らない	知っているが、作成していない	登録している	未回答
未就学	12	4	1	2
学齢期	27	14	6	1
成人期	38	10	7	4
合計	77	28	14	7

★8割以上の方「知らない」または「知っているが、作成していない」状況である。

○災害時の備えとしていること ※複数回答あり

	予備バッテリーや 発電機の確保	予備薬の確保	経口食・注入 栄養の確保	お薬手帳	介護用品	衛生材料	防災マップの 確認
未就学	6	8	11	9	3	2	5
学齢期	15	11	21	21	21	14	11
成人期	11	33	21	29	28	16	8
合計	32	52	53	59	52	32	24

	避難ルートの 確認	避難場所 の確認	防災訓練に 参加	近所づきあい	災害時 対応ノート	その他	未回答
未就学	2	4	0	3	2	0	1
学齢期	4	15	3	10	5	0	0
成人期	4	14	4	7	2	3	0
合計	10	33	7	20	9	3	1

○災害対策や避難時の避難方法などの困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・停電時の電源確保(2名)
- ・電気がないと透析ができないので、命にかかわる。
- ・酸素濃縮器について。停電時はバッテリーで動いているが充電がなくなり、外出用の酸素ボンベを使用したことがあった。ボンベは定期的に配達してもらっているが、残量が少なくなると停電や災害がおこると心配。また避難の時にボンベや濃縮器を運ぶのは難しいかもしれないと不安。

(学齢期)

- ・電気が使えなくなった時に酸素の機械が動かない。停電すると呼吸器が止まってしまうこと、エレベーターが止まり避難できない。(3名)
- ・一次避難所で避難生活を送ることは無理である。しかし福祉避難所は遠く、災害によってはいくことができない。あらかじめ避難できる場所を確認しておきたい。車で移動できないと避難が難しい。家族全員で1か所に避難できると精神的に安心する。(2名)
- ・移動手段の確保が災害によって難しい。水害、悪路、避難は困難になると思われる。(2名)
- ・何をしたら登録できるのか、言ってもらえないとわからない。
- ・急に大声を出したり、場所が変わった時のてんかん発作がこわいので、簡単に「避難所へ」とはならない。
- ・マンション住まいなので停電時、エレベーターが使えないのでとても心配している。呼吸器、加湿器が切れると命の危険が迫るので、できるだけ早く避難計画を作成していただきたい。
- ・横になれるスペースはあるのかとかオムツ交換をどうするのか色々考えると、実際には避難所には行けないと思う。
- ・災害がもしあったら避難できないだろうなあと思っている。
- ・万が一避難しなければならなくなったら酸素ボンベが重くてたくさん運べないので1本(2時間)でなくなってしまう。とても不安です。酸素濃縮器本体も重すぎて運べません。
- ・社会的弱者に対し、八つ当たりされそう。
- ・避難計画作成されていない。災害要援護者登録はしているが誰がどういう風に援助してくれるのかわからない。(2名)
- ・ペースト食しか食べられないので避難先で心配である。
- ・今どのような状況か再度確認しておきたい。
- ・福祉避難所に入れるのか心配しています。医療機器をたくさん使いますので、電源確保ができず不安です。
- ・自宅避難で済む状況を分かっていると気持ちだけでも楽になる。周りの人に迷惑をかけることになるという考えが消えず、避難所に行こうという考えは頭の中にはない。

(成人期)

- ・災害の時すぐに福祉避難所を開設してほしい。どこに行けばいいのかわからない。一般の避難所ではなく、福祉避難所に直接避難したい。(4名)
- ・避難したいと思っても、リフトが使用できない場合は移動することができない。本人と母のみの時、停電などでは本人をかかえて車椅子に乗せることもできない。避難所までが遠い。移動時、専用の自動車がない。(3名)

- ・車椅子での移動。(3名)
- ・エレベーターが止まったら下に降りられないエレベーターが使えないと避難は家族では無理。(3名)
- ・避難所で過ごすのはかなり困難だと予想している。可能な限り自宅ですることになると思う。(2名)
- ・町内の民生委員さんなど全く来てもらっていないが、障害者がいること、支援がいることをわかってもらえているのか。
- ・自治会の役員さんが常に心配りをしてくださっていてありがたいのですが、いつ起きるかわからないのが災害。子どもと母のみ家にいるときに災害が起きたらどうすればいいのかわからない。(2名)
- ・すべてにおいて何もできないのが現状です。避難しても周囲のことや環境がガラッと変わるので本人にとっては苦痛でしかないと思われるので、自宅または施設や病院で何とかできればと願っています。地域の民生委員さんがおられるようですが、今まで一度も会ったことがなくどういう動きをされているのか、全くわかりません。すでに作成していますが、災害時に本当に役立つのか。(2名)
- ・実際に避難する場合、どこにどう動いたらいいか全く知らないし、わからない。
- ・避難先のトイレが使えない。ストレスでてんかん発作が出るので避難はできないと思います。
- ・避難時に自家用車を使用したいが、防災関連の学習会で自家用車は使えない(使ってはならない)といわれた。
- ・医療行為を必要とする人の荷物は多いので、できれば自宅で過ごしたいが、どうしても避難が必要な時は何度も移動しなくていいようにしてほしい。
- ・家族がそろっているときには対応できるが、別々の場所にいた場合のことを心配している。
- ・避難所では落ち着かず、眠れないので過ごすことができないので心配です。
- ・人とのコミュニケーションが難しいので集合するときに他の人に迷惑がかかりそう。

★人工呼吸器等の医療機器を使用している方の電源確保、福祉避難所等の確保、実際に避難先で過ごすことが出来るのか、避難先への移動方法等の課題がある。

問 31(未就学)問 34(学齢期)問 32(成人期) 緊急時の対応について ※複数回答あり

	他の家族と自宅 で過ごせる	他の家族と福祉サービスを 利用して自宅で過ごせる	普段利用している 施設に依頼	緊急時に依頼する ところがない	その他	未回答
未就学	9	3	3	2	0	2
学齢期	9	8	20	7	2	2
成人期	7	8	34	6	2	2
合計	25	19	57	15	4	6

★1割の方が緊急時に依頼するところがない状況である。

○生活上の緊急時の対応についての困りごと(自由記載)

(未就学)

- ・停電時の電源確保。(3名)
- ・体調を崩した際、すぐに病院に行けるのか。

(学齢期)

- ・依頼してもどこも混んでいて利用できるか不確実。利用できる施設を増やしてほしい。(4名)
- ・緊急時の移動手段がない。(2名)
- ・緊急時の為に短期入所を利用していきたいが、断られていて利用先がない。家族ではまわらなくなるので怖い。(2名)
- ・家族で他に医療的ケアや介助できるものがないので、緊急時や体調不良の時に困る。不安がある。(2名)
- ・本人の兄弟は仕事や自身の生活があり、祖父母も持病があり、24時間の対応は困難。
- ・相談事業所に頼るように伝えている。

- ・すぐに動けないので緊急時に預けられる場所があればいいなと思う。24 時間対応していただけるところ。子供の預かり場所、見てもらえる人を探さないといけない。
- ・まだ緊急時になったことがないので分からない。
- ・今は何かあったら相談事業所に相談する。レスパイトか短期入所施設にお願いするしか考えられない。
- ・受け入れ先が決まらない可能性は高く不安がある。長期になる場合、どのような生活を組み立てていくのか、相談出来る所と平常時につながりを持っておきたいが、年 1 回程度の聞き取りのみなので関係を上手く作っていけないと感じる。
- ・小児保健医療センターも短期入所施設もベッドの空き次第といわれているので不安です。
- ・冠婚葬祭などはいかないという選択ができて、病気けがはどうしても助けはいる。入院となればなおさら。主人が単身赴任中につき、いまは兄弟に頼ることもある。
- ・休日に母の入院等などの緊急事態が起こった時、担当相談員と連絡を取ることができないこと。
- ・母一人の時に緊急的なことがあった場合、対応できるか不安。
- ・数日であれば乗り越えられるが、1 週間は無理。

(成人期)

- ・緊急時に短期入所先の緊急枠を利用しようとしたが利用できなかった。どんな時も利用できるようにしてほしい。(4 名)
- ・緊急の時にまずどこに連絡をすればよいのかわからない。緊急事態になったことがないので、緊急時にどう対応したらよいか、急に利用できるのか分からない(3 名)
- ・水害の時、一人だった場合はどうすることもできない。避難をするのも難しい。(2 名)
- ・母親以外の家族の協力が不可能のため困る。母親が長期不在になったら、他の家族では何の対応もできない。(2 名)
- ・福祉事業所に断られたら頼むところがないので困る。相談支援所の方が本当に動いてくださるのが不安。(2 名)
- ・家で長時間一人にできないので、病院に行くこともままならない。親の突然の病気の時に困る。(2 名)
- ・今のところありません。
- ・急病で私が入院した時、親の介護をしている夫が帰宅して本人を見てもらい、ヘルパーさんも利用したが、2 週間が限界で退院。大変でした。コロナ禍で入所が難しく介護者が長期入院になった時の受け入れ先があるのか心配。(2 名)
- ・本人がよくわかっている場所や人などであれば安定するが、全く知らない所になるとパニックや大興奮になる。
- ・相談員にとりあえず連絡する。
- ・父が亡くなったが、通夜に出席していない。
- ・家族がコロナにかかった時、短期入所を利用できないので心配です。
- ・依頼をしても受け入れてもらえるかどうか分からない。本人もスタッフも緊急時に困らないよう、普段から利用して慣れていくと言われたが、普段でも「空きがない」と断られてしまう。

★体調不良等の理由により、主たる介助者が介助をできなくなった時に、本人が一時的にでも生活できる短期入所等のサービスを確実に利用できるかといった課題がある。

問 32(未就学)就学後に希望する教育の場について ※複数回答あり

地域の小学校 (普通学級)	地域の小学校 (特別支援学級)	特別支援学校	まだ考えていない	その他	未回答
2	3	8	8	0	1

○(未就学)就学後の進路についての困りごと(自由記載)

- ・酸素が外れるタイミングで考えたい。
- ・周りに医ケアがあっても地域の小学校に行った友人がいらないため相談しにくい。
- ・地域の小学校への就学も検討しましたが、ペースト食の給食を用意できないとのことで断念しました。インクルーシブ教育の実現に向けて整備を進めてほしいです。

問 33(未就学)入院から在宅生活に移る時に不安なことや困ったこと(自由記載)

- ・仕事を両親ともにフルタイムで働いているため、急な入院や退院は対応することが難しいです。
- ・寝不足。
- ・付き添い入院等が必要なため、入院よりも在宅生活を送る方がよい。

問 35(学齢期)卒業後に希望する日中の場(進路)について ※複数回答あり

自宅のみでの生活	企業等への就職	福祉施設	その他	まだ考えていない	未回答
2	4	29	3	11	2

○(学齢期)卒業後の希望する日中の場について思っていること(自由記載)

- ・重心と呼ばれる子どもでも持っている力はそれぞれです。親としては卒業後に生活介護以外にも選択肢が増えてくれることを願っています。わが子に仕事や自分の頑張りを経験させてやりたいと思っています。若くて元気なうちはそれなりの年相応の過ごしをしてもらいたい。(7名)
- ・卒業のころには既存の施設の定員がいっぱいになると聞いているので不安。あまり情報がないことも不安。(2名)
- ・今は土曜日にデイの利用が可能だけれど、卒業後の土曜日の過ごす場所が心配です。送迎の時間に合わせての仕事となると、仕事が出来なくなるのかと不安です。(2名)
- ・日中一時支援など通所、入所できる場所があるかどうか心配。(2名)
- ・生活介護で日中一時制度を使えるようになって欲しい。近くに生活介護等の福祉施設が建ってほしい。(2名)
- ・学校と違い長時間、子供を見てもらえないため負担が増える。(2名)
- ・福祉事業所がどんなものかしらない。身体が弱く就労できるのか、働かなければ生活費はどうなるのか、不安だらけ。
- ・重心認定は受けていますが、言葉の理解やコミュニケーションなど出来ることもあり、本人の力を生かせる場を考えています。うちの子にあった、その子らしく過ごせるところはないのかな、と考えている。
- ・平日せめて16時までにしてもらいたい。そうでないと働けない。土曜日も預けられるようにしてもらいたい。
- ・学校と同様とまではいなくても、刺激が減るのが心配。施設に週5日通える予定だったが、週3日になるとなるかもしれない。皆が同じようにと思うと仕方がないけど心配です。
- ・2か所ぐらいを利用できるといい。放課後デイのように夕方まで見てもらえると、親が仕事を辞めなくてもいいのに。
- ・身体は超重度で動けないが、本人には理解力があり、モチベーションも高い。学校生活が充実しているので同じように本人の能力が発揮できる場所が卒業後も欲しい。
- ・生活介護施設が主になると思う。入浴のためにはデイへの通所も考えるが、利用できる時間が決まっており、妹の送迎などができません。
- ・楽しいかどうか。本人の笑顔が見られるかを大切にしたいです。
- ・医療ケアがあり安心して過ごせる場所で活動などがあると嬉しいです。パートを継続できるよう帰宅時間が早すぎないよう、日中一時支援等組み合わせられるようにしてほしい。
- ・日中一時が使えるのか。夕方の時間の過ごし方によっては働けなくなる。放課後デイのような仕組みになればよい。
- ・短期入所施設を増やしてもらえるとありがたい。障害1級で動けないので進路のことはいつも気にしている。
- ・生活介護の開所時間や送迎が朝早く、夕方早いと、いまの就労を続けられるか難しいと感じている。ある程度、支援の柔軟を求めます。

★卒業後の進路については、本人が人との繋がりが豊かにできる場所や学齢期に積み上げてきた力を充分に発揮できるような場所(特に若い時は)を望む声が多い。また、就労している親にとって、本人の夕方の過ごしの不安がある。

○(学齢期、成人期)将来の住まいの場について ※複数回答あり

	自宅	グループホーム	入所施設	その他	まだ考えていない	未回答
学齢期	18	9	13	0	18	0
成人期	12	22	19	1	10	1
合計	30	31	32	1	28	1

○(学齢期、成人期)グループホームの入居希望時期

	半年以内	1～2年以内	2～3年以内	3年以上先	時期未定
学齢期	0	0	0	5	4
成人期	3	1	3	11	4
合計	3	1	3	16	8

○(学齢期、成人期)入所施設の入居希望時期

	半年以内	1～2年以内	2～3年以内	3年以上先	時期未定
学齢期	0	0	0	8	5
成人期	2	1	1	12	3
合計	2	1	1	20	8

○(学齢期、成人期)将来の住まいの場について(自由記載)

(学齢期)

- ・両親が健在であるうちはいいが、その後が大変不安です。自分も老いていくので、自分に何かあった時が心配。(6名)
- ・両親が元気な間は自宅で過ごしたいと思うが、子供が大きくなり、抱き上げられなくなった時、病気などで介助できなくなった時が心配。サービスをいろいろと使わせていただきながら、少しでも長く自宅で一緒に過ごしたいです。(4名)
- ・ある程度の年齢になったら、親が元気なうちにグループホームに入所し、慣れていってほしいが増えない。(4名)
- ・永遠のテーマだと思います。特に親亡き後のことを考えると何がよいのか答えは出ません。
- ・医療ケアのある重心者も受け入れてもらえるグループホームで本人らしく充実した人生を過ごしてほしい。
- ・こういった場所があるのか滋賀にあるのか、足りているのかわからず、情報も少なく不安です。説明会や情報共有会を開いてほしいです。
- ・親の体調や変化により入所等を考える時期は来ると思う。本人が穏やかに生活できる場所を作ってあげたいと思う。
- ・空きがないと聞くと不安。短期入所ですら受け入れてもらえないのに、グループホームで見てももらえるのか不安。
- ・グループホームを第一希望にするが、看護師が常駐してくれるところがないと聞きます。
- ・ずっと自宅とは考えていない。縁があればすぐにでもと思う。受け入れ可能なグループホームがあればと思うが、マッチングが難しく、施設入所のほうが向いているのではないかと考える。自宅に近い方がよい。本当に良い住み家がみつかったのなら近くに親が済むことも考える。施設入所でもグループホームと同じように通所できたらと思う。
- ・重心の方に対してのケアや支援等のノウハウをもち、体制が整っているところが少なすぎる。将来的にとっても不安。

(成人期)

- ・グループホームの入所が満員で入れない。(5名)
- ・まだ先のことと思いついて何もできていないが、自宅で福祉医療サービスを利用して過ごせるように整えていきたい。家人の健康状態が良ければ家で頑張ります。(4名)
- ・重心の方に対してのケアや支援等のノウハウをもつところが運営するグループホームが増えてほしい。(4名)
- ・介護者が高齢になると介護できるか心配。親亡き後、安心できる場所について。今のままでは将来が心配。(3名)

- ・できればグループホームに住んで、通所し、人としての楽しみや生きがいを感じながら生活をしてほしい。(3名)
- ・子どもの希望する形のグループホームがなく困っている。行政と一緒に運営、関わってくれたら安心できるのだが。
- ・テレビのニュースなどで見たり聞いたりしているような、弱者に対する虐待が起こらないようにしてほしい。
- ・相談支援時に相談したり、入所施設の現状をたずねたりしている。スタッフ不足でグループホーム計画までいかないようです。医療ケアがあっても安心して生活できるグループホームが早くできてほしい。
- ・近い将来グループホームとか希望しても医療的ケアがあるため難しい。
- ・長期脳死の息子を一人残して死ねない、死なないと思っています。
- ・独立して一人で生活させたいと思っている。アパートを借りることができるのか心配です。
- ・空いたら入所しないとすぐ入れない状況の現実。職員不足。
- ・社会資源も少なく、本人にとって本当に良い施設に巡り合えるのか心もとない。
- ・子供と一緒に入所できるようなところがあればすごくうれしい。
- ・住み慣れた地域で暮らせるように、各市に重心のグループホームができてほしい。
- ・私営のグループホームが終の棲家になるまで経営してもらえるのが不安です。

★将来の本人の生活の場をどうしたらよいか、多くの方が不安を抱えて生活をしている。特に主たる介助者が介助が出来なくなった時など、本人が自宅での生活が難しくなった場合にグループホームや入所施設を希望しても数が少ない、体制が整っていない等の理由で利用できないのではないかという不安の声が多い。

問 37(学齢期) 余暇活動について(自由記載)

- ・卒業後の過ごし方を考える時期ではあるが、必要な手続きや成人としてのサービスの使い方について知りたい。(3名)
- ・余暇活動ができる場所が少ない。室内など天候に関係なく、障害のある子やきょうだい児が遊べる場があれば楽しいのと思う。一緒に過ごせるような場所や遊べるイベントをしてほしい。(2名)
- ・子はどんどん大きくなり体力もついてくるが、親は老いていく一方。介護する体力がいつまで続くか不安である。
- ・学校の先生、看護師さん、放課後デイの方々には大変よくしていただいて感謝しています。
- ・余暇を楽しむうえで移動手段がないので外に出る機会が少なくなっている。
- ・放課後デイや居宅も使い充実していると思うが、自宅での入浴はしんどい面もある。車の運転が苦手で通所施設の見学や実習に連れて行かないといけないのがとてもストレスです。
- ・移動支援が使いたいけれど、現行の制度では使いにくい。週末はヘルパーさんの確保が難しく、重心者は2人介助になり、さらにヘルパーさんが見つからない。
- ・学校やデイサービスに提出しなければならない医師の意見書などにすごくお金がかかる。文書代を無料にしてほしい。知的な遅れがないと養護学校に入れないと聞く。地域の学校では体力的にも学習的にも無理があると思うので、もっと養護学校の門戸を広げてほしいです。
- ・先を見越しての日中一時の利用が難しい。大人しか利用できない。子供は放課後デイみたいな感じがある。

問 34(成人期) 生活の中での困りごと(自由記載)

- ・親や介護者の高齢化。段々できないことが増えていく。身体的負担が年々増えている。(3名)
- ・学齢期には土曜日に放課後等デイサービスを利用できていたが、成人期にはその分だけ土曜日に自宅で過ごすことになり、もう少し社会に出る機会が増えればと思います。(2名)
- ・医療を小児保健医療センターから地域移行へ進めている。障害者になれている医療機関が少なく、不安が大きい。
- ・親も年を取り、身体が大きくなった娘を母一人で何度も移乗させてあげられない。寝たきりにさせるのではないかと不安。
- ・骨が曲がったり脱臼したりしているが、福祉医療がないので金銭的な理由で受診やリハビリを控えてしまっている。将来いつまで私が介護してあげられるのか不安。グループホームには入れることを希望します。
- ・身体が大きくなり移乗や移動が大変になってきている。可動式のリフター等の貸し出しなどがあれば考えたい。

- ・休日の過ごし方に困っている。高校を卒業後はデイサービスに通えると思っていたが、いっぱい断られた。断るのではなく、みんなが1日でも行けるようにすればいいと思う。
 - ・本人の意思を尊重してやりたいが、家が回らなくなり、結局親の考えで生活を回している。本人の将来の希望を壊さずに生きていける道はないかいつも考えている。親も年をとり、できないことが多くなり結局子供に我慢をさせている。
 - ・親がいなくなったことを考えると、病院や施設では命が守られることについてかなり不安です。IT機器も知らない方が多いので、本人も私も不安でしかありません。
 - ・母親も高齢となり、体力に自信がないので定期的に預かってもらえるところが必要。小児保健医療センターのレスパイトも非常に使いづらい。
 - ・親の体調不良や老化により、本人に十分な介護ができない。ヘルパーや訪問の力により現状生活が継続できている。
 - ・18歳で罹患し、支援学校に通っておらず情報が入ってこない。短期入所(日帰り)も自分で探した。
 - ・親が高齢、病气持ちで、いつ何があるかわからない。医療的ケアのできる施設への入所を希望しているがかなわない。
 - ・他府県に引っ越しを考えていますが、子どもの支援の事業所がどうなるのか不安です。
 - ・学生の時のような修学旅行のような行事があればいいなと思います。防災訓練でも事業所などで泊まり行事があればいいなと思います。
 - ・作業所が休所してしまった際の本人の居場所に困っている。日中一時支援の事業所が少なく、土日の勤務なども綱渡り状態。いつまで働けるか、と思いながら日々過ごしている。家族も高齢になり頼むこともできない。
 - ・ベッドから車椅子というわけにはいかず、布団から介助でリビング、リビングから介助で車いすと移乗、食事、おむつ交換、入浴、布団に行くたびに介助をするのが大変になってきた。毎日いっぱい頑張っています。
 - ・学校卒業後に発作などが出るようになった。学齢期と違い、人とのつながりが少なくなり相談を聞いてもらえるところが少なくなった。人とのコミュニケーションが取れる人が少ない。
 - ・大きくなると力も強くなり、パニックになった時や動かない時に対応が大変。
 - ・重心者のグループホームの不足は緊急の課題。娘の自立を目指し、ショートステイで体験を積み重ねて10年以上グループホームへの応募を繰り返し、いまだ入居できていない。どんなに重い障害であっても、子育て期が終われば、親離れ子離れ、子は自立生活を送り、障害者家族は老いる権利を保障される。そのような地域社会を望んでいます。
- ★本人の成長に伴う負担や主たる介護者の年齢が高くなっていくことによる負担等、日々の介護について困っている方が多い。**

問 34(未就学)問 38(学齢期)問 35(成人期) 相談相手について ※複数回答あり

	家族	友人	保育所、幼稚園等	学校	市(保健師)	市(障害福祉課)
未就学	18	9	3		5	0
学齢期	37	28		28	1	4
成人期	38	20			1	22
合計	93	57	3	28	7	26

	計画相談員	患者・家族会	訪問看護	福祉サービス事業所	その他	未回答
未就学	5	0	14	0	3	0
学齢期	27	6	13	21	2	1
成人期	39	8	11	26	3	1
合計	71	14	38	47	8	2

★未就学については保健師に相談する方が 5 名と少ない。市障害福祉課に相談をする方が少なく、計画相談(1次相談)に相談する方が多い。

問 35(未就学)問 39(学齢期)問 36(成人期) その他よかったこと困ったこと等(自由記載)

(未就学)

・療育に通えているので相談しやすい。小児保健医療センターの病床数が減るのは不安。安心できる説明がほしい。
・希少疾患で滋賀ではできず、京都へ転院しての手術でした。2 回の手術を終え、あと 1 回手術をしたら一旦終わります。酸素のチューブが取れて幼稚園に行かせてもらえたらうれしいのですが、どうなるかわからないです。今まで本当にいろんな方面からたくさんの方々の支えのおかげさまで不自由なく過ごさせてもらいました。これからもお世話になると思いますが、よろしくお願いします。

(学齢期)

・小学校では導尿の看護師さんが来てくださっていて大変助かっております。地元の中学校でもそのことを希望していますが、県立の高校ではそのような看護師さんを付けてもらうことは可能なのか。
・全ての情報が少なすぎる。こちらの気持ちを理解していない。困り事があっても相談員さんは忙しすぎて相談できない。
・どうぞよろしくお願いします。
・兄弟、姉妹へのフォローができず、習い事や塾等、行かすことができない。
・障害福祉課の担当の方とは親の会の懇談会などでいろいろと困りごとや子供の状況をお話することがあり、理解していただきありがとうございます。子ども家庭相談課とももう少し連携をとっていただき、こどもや家庭の事情など理解していただけるとありがたい。相談課なのに手続きのみの場所になっており、しんどく感じる。就労できない、社会復帰できないもどかしさも理解していただきたい。
・親同士のつながりが時代とともにサービス普及もあり薄くなっている。身近に相談相手がいらない人が増えているのではないか。自身は親の会に入会しているので様々な年代の人と交流ができ、相談できるので心強い。
・通学のバス停に屋根がなく、雨の日は大変です。
・障害があっても一人の人間として生活できるようになってほしい。
・重症心身障害児を育てること、日常生活全てが大変。介護をしている人は日々いろいろな配慮をしながら介護をし、子育てをし、生活している。もっと開けた社会になり、障害児を含む家族や兄弟が生きづらさ生活のしづらさを感じず、過ごせることを願う。そのためにも将来安心して生活できるグループホームや宿泊を伴う入所施設が増えてほしい。
・子どもの入院や風邪で学校を休むなどがあり、なかなか働き口が見つかりません。そのような人のための働き口、働き方を広げていってほしいです。お金はかかるのに働けない。本当に大変です。困っています。
・通学支援の回数が増えたことに感謝しています。
・バッテリーの日常生活用具の利用をお願いします。
・重心であっても見守りの必要な歩ける子を受け入れてくれる施設はなかなかないと思う。歩けるからてんかん発作(日に数回脱力)もあるのではなさらないと思うのですが。
・情報を入れたり、確認したりする機会が定期的にあればよいと思う。子供も日常生活用具をレンタル出来たらと思う。
・相談員との関係性。相手からは何もなく、こちらが連絡をして初めて動いてくれる。何度も連絡しないと忘れられがち。
・良かったことは子供が重い障害を持って生まれてきましたが、ここまでとても多くの方々に支えていただきました。その人との出会いと支えに感謝です。子供がいなければこんな人の温かさには出会えなかったかもしれない。困ったことはこの市、この県の国の福祉はどうなっていくのだろう。不安が大きいです。母も一人の人間、自分自身の人生もう少し自分のために生きていきたくった。
・現況届を提出の際に医師の診断書が必要なことがストレス。医師には「終了の見込みなし」と記入いただいているので、何年かは使えるようにしてほしい。お金だけでなく、診断書のためだけに用紙を病院まで持っていく、また取りに行くのもとても手間がかかる。日常生活給付等の書類にもいちいち診断書が各々必要。一枚で済むようにしてほしい。
・放課後デイがないときは母が学校まで迎えに行っている。他に何か自宅まで帰ってくるサービスがあればと思います。
・放課後デイや短期入所施設を利用していますが、どこも工夫を凝らした内容で、本人はとても楽しくまた安心して預けています。本当に心から感謝しています。

- ・小児保健医療センターの建て替えは不安なことが多い。今よりもっと充実し、未来ある病院になってほしい。
- ・緊張が強くなって手を口元にやって傷つけることがある。寝ているときに緊張が入ると、汗びっしょりになる。

(成人期)

- ・多くの福祉サービスのおかげで毎日生活できていることに感謝しています。親の所得に関係ない福祉医療になるといいです。手当等はよいですが、医療費は平等になりますように。
- ・市の福祉の職員さんが親切でうれしい。コロナで障害の窓口に行くことはなくなり、今はわかりませんが。
- ・車椅子マークを付けた車がその駐車場を利用しているが、全く車椅子ではない人が利用している状況が多い。本当に車椅子を利用している者の車が簡単に止められない。紙パンツ、パット類の助成が他市に比べて少ない。
- ・災害時の重症心身障害児者の対応をもっと考えてほしいです。
- ・短期入所施設を増やしてほしい。
- ・福祉課に相談するも、何も変わる事はない。
- ・短期入所を利用させて頂いていますが、使いたい人も多く希望通りにはいかず。これからは地域にグループホームが必要だととても感じています。みんながグループホームでも短期入所をしてもらって、利用できるようになると生活の幅も広がるし、親もその間身体を休めて在宅の生活が長く続けていけるし、短期入所施設を充実させるためのグループホームの検討をお願いしたいです。
- ・主たる介護者も20年以上の介護の影響で、手のしびれや背骨の変形が出てきて困っています。障害のある者の生活がより良いものになるようにお願いします。
- ・相談支援事業所との関わり方。何を願うことができるのかが今はさっぱりわかりません。前任者は折々に様子を聞いてくれて話しやすかったが、顔の分からない人には頼れません。
- ・ずっと恵まれて生活できているので、このまま過ごせたらと思います。
- ・学生を卒業すると保護者と話すことも少なくなり、サークルとかがあればいいなと思います。
- ・現在いじめや闇バイトなど若者の世界はややこしそうですが、わが子は障害が重いため犯罪は絶対起こさないな、と幸いと思っています。
- ・20年以上お世話になっていた散髪屋さんがやめられて困っていた所、別の地域の理容師さんが組合や知り合いを通じて、障害をもっている人の散髪をしてくださる方を探してくださり、大変お世話になりとても嬉しかったです。その方曰く福祉の方にも関わりあって自分のできることを注いでいきたいとのことでした。力強く励みになりました。
- ・親亡き後のこと、成年後見人のことを勉強する機会が欲しい。
- ・障害のある子の親たち(重心の親)のつながりが自分の子どもを通じてできることに感謝。
- ・相談する相手はいない。悩み相談をしたところで、ただの愚痴になり、無駄な時間と感じます。市の職員さんにできるのか、できないのか。聞いてもらえると納得できて安心します。
- ・通所の職員さんがいろいろとアドバイスをくれたり、一緒に考えたりして、とてもありがたいです。子どもの将来の住まいがあるのか、とても不安です。私たちが何歳まで頑張れるか不安です。
- ・訪問診療を利用するようになり、通院回数が減り、予防接種も自宅でうけられ助かっています。
- ・短期入所が利用できるようになってきたので助かります。
- ・人手不足や事業所不足といわれ、受けたいサービスが受けられなくなってきました。利用者が増える以上にスタッフや事業所が増えないと、以前受けられていたサービスも今後受けられなくなると思うと不安です。

以上

おわりに…というより、はじまり

湖南圏域においては、障害児・者サービス調整会議の重度障害者部会（「施設設備検討チーム」）により、重症心身障害者の卒業後の進路先を検討しながら、この間、計画的に日中施設の整備を進めてきました。

ただ、一方で圏域において重症心身障害児者や医療的ケア児等の日常生活の課題を共有し、検討する場がなく地域として大きな課題となっていました。

その課題に対し 2021 年から南部健康福祉事務所（草津保健所）を中心に行政、支援者、当事者家族を交えた研修会をおこない圏域自体の機運を高めながら、2023 年 4 月重度障害者部会の中に『重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム』を発足しました。

今回、そのチームによる最初の取り組みとして、湖南圏域単独で、はじめての実態調査を行いました。

調査においては、ご多忙の中、配布先の取りまとめをして頂いた 4 市（草津市・栗東市・守山市・野洲市）の障害福祉主管課の皆様、それと、アンケートの起案や発送や回収後の集計等ご尽力頂いた南部健康福祉事務所（草津保健所）の皆様、さらには、非常に回答しづらい箇所もあったと思いますが、貴重な回答を真摯にお寄せ頂いた利用者様、その家族の皆様に感謝申し上げます。

この実態調査の目的は、まずは現状におけるサービス利用の状況や生活課題を把握することです。結果として、数字だけではない体温のある声も多く集めることが出来ました。最終的な目標としては、その課題等に対し具体的な支援体制の構築等に「繋げていくこと」です。

そのためのステップとしては、まずは多くの人にこの結果を知ってもらうことが必要だと考えます。この実態調査の内容を住民も含めて「共有していくこと」が大切です。

ですので、ここに示された内容を自分の中だけにとどめず、どうぞ、多くの人に「はなし」て下さい。家族のなかで「はなし」、職場で「はなし」、友達に「はなし」、近所のおじさんに「はなし」てください。できたら、この実態調査に『書かれていない行間』を自分の中で、深く読み取ってその思いを「はなし」てください。はなすには「話す」だけじゃなく、世の中に解き「放す」意味もあります。

皆様ひとりひとりの「はなし」が、多くの人間的共感を育み、それは施策や制度への土台を作ってくれると思います。

それと、今回の調査でも多くの声が集まったのが、制度や施策の課題もありますが、サービスや資源があっても、そこを担ってくれる人がおらず、十分に利用できない現状があるということです。

日本は高齢社会と人口減少の影響で、今後、それに伴う医療・介護の担い手が不足し、介護難民が多く発生すると言われています（2025 年問題→2040 年問題）。

すでに今回の調査でもその一角は現れてきているのではないかと思いますし、今後そのような状況はますます進んでいくのではないかと予想されます。

施策や制度があったとしても、それに従事する『支援の担い手』がいないという状況をどのように打破していけばよいのか…正直に言って、その解決策みたいなものは、今のところ、まだ誰も持っていないのではないかと思います。

この厳しい状況に立ち向かうために、利用者、家族、行政、支援者たちが協力をしながら知恵を生み出していくしかないのではないかと思います。そのためには、お互いに多くの対話を重ねていく「場」が必要になります。

この『重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム』が、そのような場のひとつになればと願いますし、今回の調査がその入口になればと願います。

なので、この調査はおわりに…というより、はじまりです。

湖南地域障害児・者サービス調整会議 重度障害者部会
重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム

重症児者相談支援センターびわりん 増野 隼人



重症心身障害児者および医療的ケア児等に関する実態調査報告書
令和6年(2024 年)3月発行

作 成 湖南地域障害児・者サービス調整会議 重度障害者部会
重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム

事務局:重症児者相談支援センターびわりん、草津市障害福祉課、草津市発達支援センター、
守山市障害福祉課、栗東市障がい福祉課、野洲市障がい者自立支援課、
滋賀県南部健康福祉事務所(草津保健所)

協力機関:訪問看護ステーションオリーブ、訪問看護ステーションちょこれーと。
訪問看護ステーションかたつむり、障害福祉サービス事業所アシスト Nico ぱせり
通所支援事業所 YELL、滋賀県立草津養護学校、滋賀県立野洲養護学校
草津市医療的ケア児等コーディネーター

発 行 滋賀県南部健康福祉事務所(草津保健所)
〒525-8525 滋賀県草津市草津三丁目14-75
TEL 077-562-3534 、 FAX 077-562-3533