令和３年度　湖東地域

重症心身障害児者および医療的ケア児者等に関するアンケート

調査報告書

湖東地域障害者自立支援協議会　重症心身障害児者に関する部会

目　次

調査の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３

アンケート調査票について
未就学用アンケート調査票・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４
学齢期用アンケート調査票・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１２
成人期用アンケート調査票・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２０

アンケート調査結果について
配布数と回収率・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２８
問１　アンケートの回答者・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２８
問２　対象者の基本情報について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２９
　　日常生活の状況について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３３
問３　医療的ケアについて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３５
問４　医療的ケアを行う介護者について・・・・・・・・・・・・・・・・・３８
問５　介護を行う介護者について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３８
問６　医療について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・３９
問７　福祉サービスの利用について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４３
問８　夕方や休日の過ごし方について・・・・・・・・・・・・・・・・・・４５
問９　災害対策について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４５
問１０　生活上の緊急時について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４７
問１１　将来の生活の場所について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・４８

自由記述について
①福祉サービス全般について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・５０
②教育・保育について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・６０
③医療・看護・リハビリについて・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・６２
④行政・制度について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・６４
⑤地域・環境について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・６９
⑥その他のご意見について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・７１

おわりに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・７２

重症心身障害児者および医療的ケア児者等に関するアンケート調査概要

調査の目的

重症心身障害児者や医療ケア児者のサービス利用状況や課題、ニーズ等を把握して、今後の湖東地域の障害福祉施策の充実と重症心身障害児者や医療ケアの必要な方々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アンケート調査を実施する。

調査対象者

湖東地域（彦根市・愛荘町・豊郷町・甲良町・多賀町）に居住し、以下①～④の条件のいずれかに該当する方

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 療育手帳Ａおよび身体障害者手帳１～２級を取得されている方
（重症心身障害児者の認定に近い状態像にある方）
③ 医療的ケアの必要な児童
④ 医療的ケアの必要な成人の方で障害福祉サービスを利用している方

調査実施期間

令和３年１０月１日（金）を基準日として、令和３年１０月１日（金）～令和３年１０月１５日（金）

調査方法

アンケート調査票（質問紙）を配布、郵送による回収する。
湖東地域１市４町障害福祉担当課から上記の調査対象者へ郵送にて配布する。

調査内容（アンケート調査票）

「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する。
アンケート調査票の詳細については後述する。

調査実施（配布）数

未就学期（１６名）、学齢期（３７名）、成人期（５１名）、合計（１０４名）

実施主体

湖東地域障害者自立支援協議会　重症心身障害児者に関する部会

湖東地域障害者自立支援協議会　重症心身障害児者に関する部会　アンケート調査

＜未就学期用＞

ご記入日：令和　　年　　月　　日

問１：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

１，本人　２，母親　３，父親　４，祖父　５，祖母　６，兄弟　７，その他（　　）

問２：ご本人の様子や住まいの場所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

【性別】

１，男　　２，女

【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】

彦根市内

・東中学校区　・西中学校区　・中央中学校区　・南中学校区

・彦根中学校区　・鳥居本中学校区　・稲枝中学校区　・不明

愛荘町　豊郷町　甲良町　多賀町

【診断を受けた病名】

（　　）（　　）

（　　）（　　）

【障害者手帳の交付状況】

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
日中の過ごし場所 ＊標準的な 1 週間の過ごし方について、**合計７日**となるようにお答えください	自宅 保育園 幼稚園 認定こども園 療育教室 療育教室以外の児童発達支援事業所（　　日／７日）	（　　日／７日） （　　日／７日） （　　日／７日） （　　日／７日） （　　日／７日）

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，全面介助 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，トロミ食 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
５．移動	＜室内＞ ＊歩行器や車いすを利用しない場合を想定し、お答えください。 １，全く移動できない　２，寝返り等で移動ができる ３，四つ這いができる　４，手を引かれて歩ける ５．一人で歩ける ＜室外＞ １，バギー　２，車椅子　３，介助歩行　４．自立歩行
６．コミュニケーション	１，意思表示をすることは難しい ２，声や身振り等で伝えたり表現することができる ３，意味のある言語を話すことができる ４，簡単な文章で話すことができる ５，会話ができる

問３：ご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについてお伺いします。
該当するものに☑を入れて、あてはまるものに〇をつけて下さい

□人工呼吸器　（ 24 時間　睡眠時　体調不良時　その他 ）
□気管切開
□在宅酸素　（ 24 時間　睡眠時　体調不良時　その他 ）
□鼻咽頭エアウェイ　（ 24 時間　睡眠時　体調不良時　その他 ）
□吸引　（ 必要時のみ　随時 ）
□吸入　（ 必要時のみ　随時 ）
□中心静脈栄養
□経管栄養　（ 経鼻胃　経鼻腸　胃ろう　腸ろう ）
持続注入ポンプの使用　（回数：１日　回）
□膀胱留置カテーテル　（ 24 時間　夜間のみ ）
□導尿　（ 定期的　回／日　出ない時のみ ）
□人工透析　（ 血液透析　腹膜透析 ）
□人工肛門
□自己注射　（ インシュリン　・　その他 ）
□てんかん重積対応

その他
□　パルスオキシメーター
□　低圧持続吸引機
□　カフアシスト
□　血糖測定
□　浣腸・摘便
□　持続皮下注射ポンプ

問４：ご本人の医療的ケアを行う方についてお伺いします
主に医療的ケアを行う方に◎を、他にも医療的ケアを行う方に〇をつけて下さい

１，本人　２，父　３，母　４，兄弟姉妹　５，祖父母　６，その他（　　）

問５：ご本人の介護を実施されている方についてお伺いします
主に介護や支援を行う方に◎を、他にも介護や支援を行う方には〇をつけて下さい

１，父　２，母　３，兄弟姉妹　４，祖父母　５，その他（　　）

問６：医療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。

医療機関について　受診されている病院すべてに○をつけてください

＜小児科・内科系＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院
東近江市立能登川病院　近江八幡市立総合医療センター
滋賀県立小児保健医療センター　びわこ学園医療センター野洲
滋賀医科大学医学部付属病院（滋賀医大）　湖北グリーブクリニック
その他（　　）

＜整形外科・理学療法科（リハビリテーション科）＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院
東近江市立能登川病院　近江八幡市立総合医療センター
滋賀県立小児保健医療センター　びわこ学園医療センター野洲
滋賀医科大学医学部付属病院（滋賀医大）　湖北グリーブクリニック
その他（　　）

＜歯科＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院
豊郷病院　滋賀県滋賀医師会口腔衛生センター
びわこ学園医療センター草津　その他（　　）

＜その他＞

（病院名：　　診療科：　　）
（病院名：　　診療科：　　）

訪問診療（往診）について

受けていない　受けている：（病院名：　　）

風邪、予防接種などで主治医と別に近医にかかれるところはありますか

ない　ある：（病院名　　）

訪問看護の利用状況について、ご記入ください

定期訪問を受けている

（　　回／週）又は（　　回／月）

この１年間に緊急時訪問の依頼をしたことがありますか？
あり（一番多い月）（月　　回）　　なし

訪問リハビリの利用状況について、ご記入ください
医療機関からの訪問リハビリを受けていますか？
あり　（月　　回）　　なし

訪問看護のリハビリを受けていますか？
あり　（月　　回）　　なし

医療機関への受診について困っていることを記述してください（自由記述）

問７：福祉サービス利用についてお伺いします。

入浴回数とその方法について伺います。あてはまるところに内訳を記入してください

１週間の入浴回数（　　回）
＜内訳＞　家族　（　　回）　ヘルパー（　　回）
看護師（　　回）　訪問入浴（　　回）
通所施設（　　回）

入浴について現状で困っていることを記述して下さい（自由記述）

短期入所（福祉施設）・レスパイト入院（病院）の場所と頻度について伺います
あてはまるものに○をつけて下さい

＜利用頻度＞
短期入所　（　毎月　　２～３か月毎　　年に数回　　必要な時　）
＜利用先施設＞
彦根学園さくら　　びわこ学園医療センター野洲　　びわこ学園医療センター草津
くまちゃんち　　じゅう楽　　その他（　　）

＜利用頻度＞
レスパイト入院（　毎月　　２～３か月毎　　年に数回　　必要な時　）

＜利用先医療機関＞ 彦根市立病院　　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　　滋賀県立小児保健医療センター その他（　　）
短期入所やレスパイトについて困っていることを記述して下さい

問８：夕方や休日の余暇の過ごし方について伺います
あてはまるものに○をつけてください。

＜平日夕方＞ ・自宅で過ごす　（　　日／週） ・事業所で過ごす（児童発達支援　）　（　　日／週） ・自宅でヘルパーによる介護　（　　日／週） ＜土曜日・日曜日・祝日＞ ・自宅で過ごす　（　　日／月） ・事業所で過ごす（児童発達支援）　（　　日／月） ・自宅でヘルパーによる介護　（　　日／月）
平日の夕方や休日・長期休暇の過ごしで困っていることを記述してください

問９：災害対策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

災害時要援護者登録制度の登録 ・知らない ・知っているが登録していない ・登録している
災害時支援ノートの作成 ・知らない ・知っているが作成していない ・作成している（作成年月日：　　年　　月　　日）
緊急時避難先について誰かと話し合っていますか（重複回答可） ・誰とも話し合っていない　・家族　・保育園　・幼稚園 ・認定こども園　・福祉サービス事業所　・医療機関 ・訪問看護　・相談支援専門員　・自治会 ・民生委員　・行政　・その他（　　）

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（レトルト介護職等）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
- 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述してください（自由記述）

問１０：緊急時（主たる介護者の病気や怪我・冠婚葬祭による不在）について
あてはまるものに〇をつけてください

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、レスパイト入院に頼む
- 頼めるところがない
- その他（　　）

24 時間対応型利用制度支援事業（通称：セーフティーネット事業）について

- 知っている
  - 利用したことがある
  - 利用したことがない
- 知らない

※２４時間対応型利用制度支援事業とは
障害者が緊急、夜間等（主たる介護者の病気、けが、冠婚葬祭等）のやむを得ない事情や処遇の困難性により障害福祉サービス等を利用できない場合に、デイケア、ナイトケアを含む、セーフティーネット等サービス事業のこと

生活上の緊急時の対応について普段感じておられることを記述してください（自由記述）

問１１：就学後に希望する教育の場について、お伺いします
あてはまるものに〇をつけてください

• 一般の小学校（普通級） • 一般の小学校（特別支援級） • 特別支援学校（養護学校） • その他（　　） • まだわからない
就学後の教育を受ける場所についての意見を記入してください

問１２：自由記述

（良かったこと、あったらいいなあと思う制度や資源などについてご意見があれば、自由にご記入ください）

回答へのご協力頂き、誠にありがとうございました

湖東地域障害者自立支援協議会　重症心身障害児者に関する部会　アンケート調査

＜学齢期用＞

ご記入日：令和　　年　　月　　日

問１：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

１，本人　２，母親　３，父親　４，祖父　５，祖母　６，兄弟　７，その他（　　）

問２：ご本人の様子や住まいの場所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

【性別】

１，男　　２，女

【年齢】

・小学生　　・中学生　　・１５～18 歳

【居住地域】

彦根市内

・東中学校区　・西中学校区　・中央中学校区　・南中学校区

・彦根中学校区　・鳥居本中学校区　・稲枝中学校区　・不明

愛荘町　　豊郷町　　甲良町　　多賀町

【診断を受けた病名】

（　　）（　　）

（　　）（　　）

【障害者手帳の交付状況】

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
日中の過ごし場所 ＊標準的な 1 週間の過ごし方について、合計が月７日となるようにお答えください	小学校・中学校・高等学校 特別支援学校 日中一時支援事業所 自宅	（　　日／7 日） （　　日／7 日） （　　日／7 日） （　　日／7 日）

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，全面介助 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，トロミ食 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
５．移動	＜室内＞ ＊歩行器や車いすを利用しない場合を想定し、お答えください １．全く移動できない　２，寝返り等で移動ができる ３，四つ這いができる　４，手を引かれて歩ける ５．一人で歩ける ＜室外＞ １，バギー　２，車椅子　３，介助歩行　４．自立歩行
６．コミュニケーション	１．意思表示をすることは難しい ２．声や身振り等で伝えたり表現することができる ３．意味のある言語を話すことができる ４．簡単な文章で話すことができる ５．会話ができる ６，意思伝達装置で意思表示をすることができる

問３：ご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについてお伺いします。
該当するものに☑を入れて、あてはまるものに○をつけて下さい

□人工呼吸器　（ 24 時間　睡眠時　体調不良時　その他 ）
□気管切開
□在宅酸素　（ 24 時間　睡眠時　体調不良時　その他 ）
□鼻咽頭エアウェイ　（ 24 時間　睡眠時　体調不良時　その他 ）
□吸引　（ 必要時のみ　随時 ）
□吸入　（ 必要時のみ　随時 ）
□中心静脈栄養
□経管栄養　（ 経鼻胃　経鼻腸　胃ろう　腸ろう ）
□　（持続注入ポンプの使用　（回数：1 日　回）
□膀胱留置カテーテル　（ 24 時間　夜間のみ ）
□導尿　（ 定期的　回／日　出ない時のみ ）
□人工透析　（ 血液透析　腹膜透析 ）
□人工肛門
□自己注射　（ インシュリン　・　その他 ）
□てんかん重積対応

その他
□　パルスオキシメーター
□　低圧持続吸引機
□　カフアシスト
□　血糖測定
□　浣腸・摘便
□　持続皮下注射ポンプ

問４：ご本人の医療的ケアを行う方についてお伺いします
主に医療的ケアを行う方に◎を、他に医療的ケアを行う方には○をつけて下さい

1，本人　2，父　3，母　4，兄弟姉妹　5，祖父母　6，その他（　　）

問５：ご本人の介護や支援を行う方についてお伺いします
主に介護や支援を行う方に◎を、他にも介護や支援を行う方には○をつけて下さい

1，父　2，母　3，兄弟姉妹　4，祖父母　5，その他（　　）

問６：医療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。

医療機関について　受診されている病院すべてに○をつけてください

＜小児科・内科系＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院
東近江市立能登川病院　近江八幡市立総合医療センター
滋賀県立小児保健医療センター　びわこ学園医療センター野洲
滋賀医科大学医学部付属病院（滋賀医大）　湖北グリーブクリニック
その他（　　）

＜整形外科・理学療法科（リハビリテーション科）＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院
東近江市立能登川病院　近江八幡市立総合医療センター
滋賀県立小児保健医療センター　びわこ学園医療センター野洲
滋賀医科大学医学部付属病院（滋賀医大）　湖北グリーブクリニック
その他（　　）

＜歯科＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院
豊郷病院　滋賀県歯科医師会口腔衛生センター
びわこ学園医療センター草津　その他
（　　）

＜その他＞

（病院名：　　診療科：　　）
（病院名：　　診療科：　　）

訪問診療（往診）について

受けていない　受けている：（病院名　　）

風邪、予防接種などで主治医と別に近医にかかれるところはありますか

ない　ある：（病院名　　）

訪問看護の利用状況について、ご記入ください

定期訪問を受けている

（　　回／週）又は（　　回／月）

この１年の間に緊急時訪問の依頼をしたことがありますか？

あり（一番多い月）（月　　回）　　なし

訪問リハビリの利用状況について、ご記入ください

医療機関からの訪問リハビリを受けていますか？

あり（月　　回）　なし

訪問看護のリハビリを受けていますか？

あり（月　　回）　なし

医療機関への受診について困っていることを記述して下さい（自由記述）

問７：福祉サービス利用についてお伺いします。

入浴回数とその方法について伺います。あてはまるところに内訳を記入してください

１週間の入浴回数（　　回）

＜内訳＞　家族　（　　回）　ヘルパー（　　回）

看護師（　　回）　訪問入浴（　　回）

通所施設（　　回）

入浴について現状で困っていることを記述して下さい（自由記述）

短期入所（福祉施設）・レスパイト入院（病院）の場所と頻度について伺います

あてはまるものに〇をつけて下さい

＜利用頻度＞

短期入所　（　毎月　　２～３か月毎　　年に数回　　必要な時　）

＜利用先施設＞

彦根学園さくら　　びわこ学園医療センター野洲　　びわこ学園医療センター草津

くまちゃんち　　じゅう楽　　その他（　　）

＜利用頻度＞

レスパイト入院　（　毎月　　２～３か月毎　　年に数回　　必要な時　）

＜利用先医療機関＞ 彦根市立病院　　長浜赤十字病院（長浜日赤）　　滋賀県小児保健医療センター 豊郷病院　　その他　（　　）
短期入所やレスパイトについて困っていることを記述して下さい

問８：夕方や休日の余暇の過ごし方について伺います
あてはまるものに○をつけてください

＜平日夕方＞ ・自宅で過ごす　（　　日／週） ・事業所で過ごす（日中一時　放課後等デイサービス）（　　日／週） ・移動支援で外出　（　　日／週） ・行動援護で外出　（　　日／週） ・自宅でヘルパーによる介護　（　　日／週） ＜土曜日・日曜日・祝日＞ ・自宅で過ごす　（　　日／月） ・事業所で過ごす（日中一時　放課後等デイサービス）（　　日／月） ・移動支援で外出　（　　日／月） ・行動援護で外出　（　　日／月） ・自宅でヘルパーによる介護　（　　日／月）
平日の夕方や休日・長期休暇の過ごしで困っていることを記述してください

問９：災害対策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

災害時要援護者登録制度の登録 ・知らない ・知っているが登録していない ・登録している
災害時支援ノートの作成 ・知らない ・知っているが作成していない ・作成している（作成年月日：　　年　　月　　日）
緊急時避難先について誰かと話し合っていますか（重複回答可）

・誰とも話し合っていない　・家族　　・学校　　・福祉サービス事業所 ・医療機関　　・訪問看護　・相談支援専門員　　・自治会 ・民生委員　　・行政　　・その他（　　）
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（レトルト介護職等）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 ・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述してください（自由記述）

問１０：緊急時（主たる介護者の病気や怪我・冠婚葬祭による不在）について
あてはまるものに○をつけてください

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、レスパイト入院に頼む ・頼めるところがない ・その他（　　）
24 時間対応型利用制度支援事業（通称：セーフティーネット事業）について ・知っている 利用したことがある 利用したことがない ・知らない ※２４時間対応型利用制度支援事業とは 障害者が緊急、夜間等（主たる介護者の病気、けが、冠婚葬祭等）のやむを得ない事情や処遇の困難性により障害福祉サービス等を利用できない場合に、デイケア、ナイトケアを含む、セーフティーネット等サービス事業のこと
生活上の緊急時の対応について普段感じておられることを記述してください（自由記述）

問１１：将来の生活（18 歳以降）の場所についての希望を伺います

あてはまるものに〇をつけてください

・在宅生活を継続する ・グループホームに入居する ・福祉型入所施設に入所する ・医療型入所施設に入所する（重症心身障害児者対象の施設）
※在宅生活を継続すると回答された方にお伺いします。 今後充実としてほしいと思う福祉サービスは何ですか。該当するものに☑を入れて下さい（複数回答可） □ヘルパーによる入浴支援 □ヘルパーによる身体介護 □ヘルパーによる外出支援 □訪問入浴 □短期入所・レスパイト入院 □土曜日・日曜日（祝日）に利用できる通所事業所 □その他（　　）
将来の生活の場所について希望などを記入してください（自由記述）

問１２：自由記述

（良かったこと、あったらいいなと思う制度や資源などのご意見があれば、自由にご記入ください）

回答へのご協力頂き、誠にありがとうございました

湖東地域障害者自立支援協議会　重症心身障害児者に関する部会　アンケート調査

＜成人期用＞

ご記入日：令和　　年　　月　　日

問１：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

１，本人　２，母親　３，父親　４，祖父　５，祖母　６，兄弟　７，その他（　　）

問２：ご本人の様子や住まいの場所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

【性別】

１，男　　２，女

【年齢】

・10 代　・20 代　・30 代　・40 代　・50 代　・60 代以上

【居住地域】

彦根市内

・東中学校区　・西中学校区　・中央中学校区　・南中学校区

・彦根中学校区　・鳥居本中学校区　・稲枝中学校区　・不明

愛荘町　豊郷町　甲良町　多賀町

【診断を受けた病名】

（　　）（　　）

（　　）（　　）

【障害者手帳の交付状況】

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　）

難病医療費助成	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
日中の過ごし場所 ＊標準的な 1 週間の過ごし方について、**合計が７日**となるようお答えください	自宅 グループホーム 作業所等通所施設 身体障害者・重症心身障害者等の通所施設 障害者雇用を含む一般就労	（　　日／7 日） （　　日／7 日） （　　日／7 日 （　　日／7 日） （　　日／7 日）

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，全面介助 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，トロミ食 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
5．移動	＜室内＞ ＊歩行器や車いすを利用しない場合を想定し、お答えください 1．全く移動できない　2，寝返り等でできる 3，四つ這いができる　4，手を引かれて歩ける 5．一人歩きができる ＜室外＞ 1．車椅子　2，介助歩行　3．自立歩行
6．コミュニケーション	1．意思表示をすることは難しい 2．声や身振り等で伝えたり表現することができる 3．意味のある言語を話すことができる 4．簡単な文章で話すことができる 5．会話ができる 6．意思伝達装置を使って意思表示をすることができる

問３：ご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについてお伺いします。
該当するものに☑を入れて、あてはまるものに〇をつけて下さい

□人工呼吸器　（　24 時間　睡眠時　体調不良時　その他　）
□気管切開
□在宅酸素　（　24 時間　睡眠時　体調不良時　その他　）
□鼻咽頭エアウェイ　（　24 時間　睡眠時　体調不良時　その他　）
□吸引　（　必要時のみ　随時　）
□吸入　（　必要時のみ　随時　）
□中心静脈栄養
□経管栄養　（　経鼻胃　経鼻腸　胃ろう　腸ろう　）
＊持続注入ポンプの使用　（回数：1 日　回）
□膀胱留置カテーテル　（　24 時間　夜間のみ　）
□導尿　（　定期的　回／日　出ない時のみ　）
□人工透析　（　血液透析　腹膜透析　）
□人工肛門
□自己注射　（　インシュリン　・　その他　）
□てんかん重積対応

その他
□　パルスオキシメーター
□　低圧持続吸引機
□　カフアシスト
□　血糖測定
□　浣腸・摘便
□　持続皮下注射ポンプ

問４：ご本人の医療的ケアを行う方についてお伺いします
主に医療的ケアを行う方に◎を、他にも医療的ケアを実施されている方に〇をつけて下さい

1，本人　2，父　3，母　4，兄弟姉妹　5，祖父母　6，その他（　）

問５：ご本人の介護を行う方についてお伺いします
主に介護や支援を行う方に◎を、他にも介護や支援を行う方には〇をつけて下さい

1．父　2．母　3，兄弟姉妹　4，祖父母　5，その他（　）

問６：医療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。

医療機関について　受診されている病院すべてに○をつけてください

＜小児科・内科系＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院

東近江市立能登川病院　近江八幡市立総合医療センター

滋賀県立小児保健医療センター　びわこ学園医療センター野洲

滋賀医科大学医学部付属病院（滋賀医大）　湖北グリーブクリニック

その他（　　）

＜整形外科・理学療法科（リハビリテーション科）＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院

東近江市立能登川病院　近江八幡市立総合医療センター

滋賀賀県立小児保健医療センター　びわこ学園医療センター野洲

滋賀医科大学医学部付属病院（滋賀医大）　湖北グリーブクリニック

その他（　　）

＜歯科＞

彦根市立病院　長浜赤十字病院（長浜日赤病院）　市立長浜病院

豊郷病院　滋賀県歯科医師会口腔衛生センター

びわこ学園医療センター草津　その他（　　）

＜その他＞

（病院面：　　診療科：　　）

（病院面：　　診療科：　　）

訪問診療（往診）について

受けていない　受けている：（病院名　　）

風邪、予防接種などで主治医と別に近医にかかれるところはありますか

ない　ある：（病院名　　）

訪問看護の利用状況について、ご記入ください

定期訪問を受けている

（　　回／週）又は（　　回／月）

この１年間の間に緊急時訪問の依頼をしたことがありますか？

あり（一番多い月）（月　　回）　　なし
訪問リハビリの利用状況について、ご記入ください 医療機関からの訪問リハビリを受けていますか？ あり（月　　回）　　なし 訪問看護のリハビリを受けていますか？ あり（月　　回）　　なし
医療機関への受診について困っていることを記述して下さい（自由記述）

問７：福祉サービス利用についてお伺いします。

入浴回数とその方法について伺います。あてはまるところに内訳を記入してください 1 週間の入浴回数（　　回） ＜内訳＞　家族　（　　回）　ヘルパー（　　回） 看護師（　　回）　訪問入浴（　　回） 通所施設（　　回）
入浴について現状で困っていることを記述して下さい（自由記述）
短期入所（福祉施設）・レスパイト入院（病院）の場所と頻度について伺います あてはまるものに○をつけて下さい ＜利用頻度＞ 短期入所 （ 毎月　　2～3 か月毎　　年に数回　　必要な時 ） ＜利用先施設＞ かいぜ寮　　彦根学園　　せいふう　　ふるさと　　湖北タウンホーム 湖南ホームタウン　　びわこ学園医療センター野洲　　びわこ学園医療センター草津 くまちゃんち　　じゅう楽　　その他（　　） ＜利用頻度＞ レスパイト入院（ 毎月　　2～3 か月毎　　年に数回　　必要な時 ） ＜利用先医療機関＞ 彦根市立病院　　長浜日赤病院　　滋賀県小児保健医療センター　　豊郷病院

その他（　　）
短期入所やレスパイトについて困っていることを記述して下さい（自由記述）

問８：夕方や休日の余暇の過ごし方について伺います
あてはまるものに〇をつけてください

＜平日夕方＞	
・自宅で過ごす	（　　日／週）
・事業所で過ごす（日中一時）	（　　日／週）
・移動支援で外出	（　　日／週）
・行動援護で外出	（　　日／週）
・自宅でヘルパーによる介護	（　　日／週）
＜土曜日・日曜日・祝日＞	
・自宅で過ごす	（　　日／月）
・事業所で過ごす（日中一時・生活介護）	（　　日／月）
・移動支援で外出	（　　日／月）
・行動援護で外出	（　　日／月）
・自宅でヘルパーによる介護	（　　日／月）
平日の夕方や休日・長期休暇の過ごしでこまっていることを記述して下さい（自由記述）	

問９：災害対策についてお伺いします。あてはまるものに〇をつけて下さい

災害時要援護者登録制度の登録 ・知らない ・知っているが登録していない ・登録している
災害時支援ノートの作成 ・知らない ・知っているが作成していない ・作成している（作成年月日：　　年　　月　　日）
緊急時避難先について誰かと話し合っていますか（重複回答可） ・誰とも話し合っていない　・家族　・福祉サービス事業所　・医療機関 ・訪問看護　・相談支援専門員　・自治会

・民生委員	・行政	・その他（　　）
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	
・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述してください（自由記述）		

問１０：緊急時（主たる介護者の病気や怪我・冠婚葬祭による不在）について
あてはまるものに○をつけてください

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、レスパイト入院に頼む
・頼めるところがない
・その他
２４時間対応型利用制度支援事業（通称：セーフティーネット事業）について
・知っている
利用したことがある
利用したことがない
・知らない
※２４時間対応型利用制度支援事業とは 障害者が緊急、夜間等（主たる介護者の病気、けが、冠婚葬祭等）のやむを得ない事情や処遇の困難性により障害福祉サービス等を利用できない場合に、デイケア、ナイトケアを含む、セーフティーネット等サービス事業のこと
生活上の緊急時の対応について普段感じておられることを記述してください（自由記述）

問１１：将来の生活の場所について（５～10 年後）の希望を伺います
あてはまるものに○をつけてください

・在宅生活を継続する ・グループホームに入居する ・福祉型入所施設に入所する ・医療型入所施設に入所する
＊在宅生活を継続すると回答された方にお伺いします 今後充実してほしいと思う福祉サービスは何ですか。該当するものに☑を入れてください（複数回答可） □ヘルパーによる入浴支援 □ヘルパーによる身体介護 □ヘルパーによる外出支援 □短期入所・レスパイト入院 □土曜日・日曜日（祝日）に利用できる通所施設 その他（　　）
将来の生活の場について希望などを記入してください（自由記述）

問１２：自由記述

（良かったこと、あったらいいなと思う制度等ご意見があれば、自由にご記入ください）

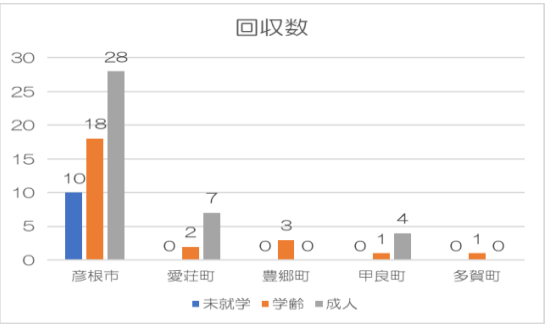
回答へのご協力頂き、誠にありがとうございました

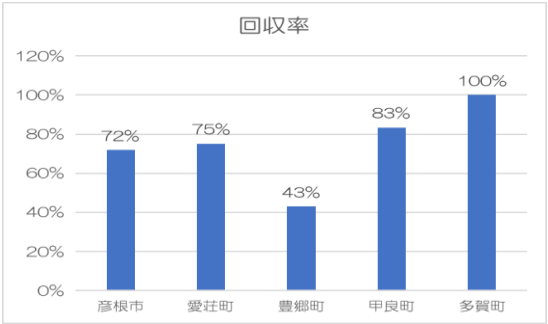
アンケート調査結果について

配布数と回収率

配布及び回収数

	配布数				回収数				
	未就学	学齢	成人	合計	未就学	学齢	成人	合計	回収率
彦根市	14	27	37	78	10	18	28	56	72%
愛荘町	0	3	9	12	0	2	7	9	75%
豊郷町	1	5	1	7	0	3	0	3	43%
甲良町	1	1	4	6	0	1	4	5	83%
多賀町	0	1	0	1	0	1	0	1	100%
合計	16	37	51	104	10	25	39	74	71%
回収率					63%	68%	76%	71%	





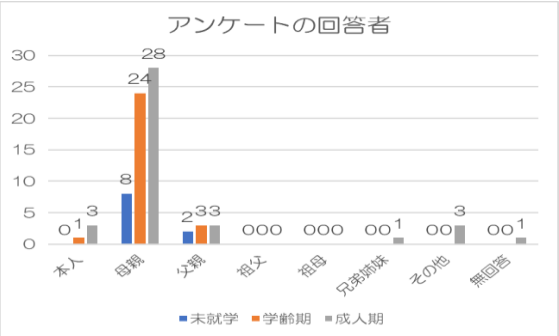
回収率が７１％であるが、各市町によって回収率の違いが見られる。ただ、４町に関しては、配布数も少なく、１通が占める割合が高くなる為、回収率に影響した。ただ、全体では７１％の方から返答があり、関心の高さが伺える。

問１． アンケートの回答者について

アンケートの回答者

	本人	母親	父親	祖父	祖母	兄弟姉妹	その他	無回答	合計
未就学	0	8	2	0	0	0	0	0	10
学齢期	1	24	3	0	0	0	0	0	28
成人期	3	28	3	0	0	1	3	1	39
合計	4	60	8	0	0	1	3	1	77

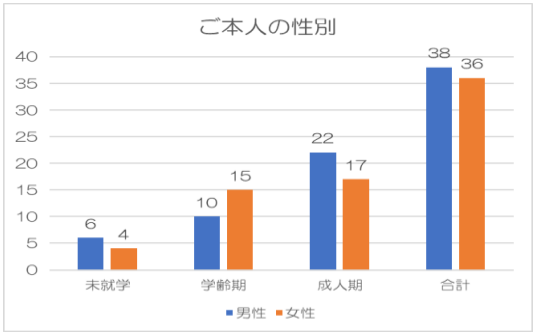
複数回答3名



回答者は母親が大半。本人のことを良く知る主たる介護者が回答もされていると思われる。

問２．　対象者の基本情報ついて

【性別】



ご本人の性別

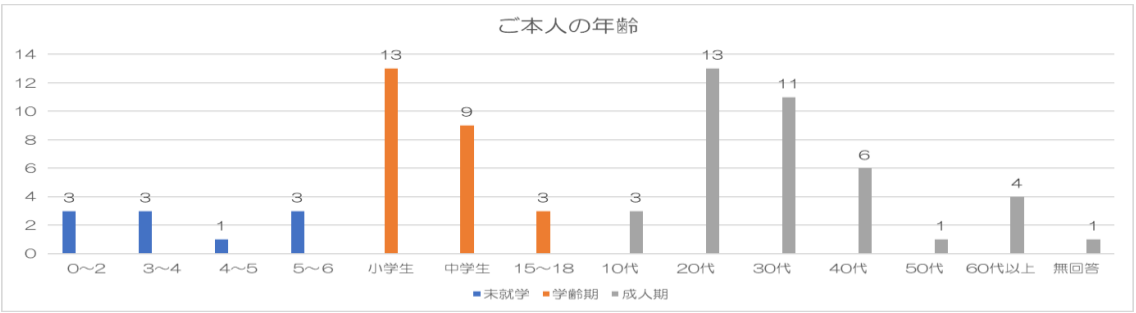
	男性	女性	不明	合計
未就学	6	4	0	10
学齢期	10	15	0	25
成人期	22	17	0	39
合計	38	36	0	74

男女比では、ほぼ同数。ごくわずか男性が多い。

【年齢構成】

ご本人の年齢

	0~2	3~4	4~5	5~6	小学生	中学生	15~18	10代	20代	30代	40代	50代	60代以上	無回答
未就学	3	3	1	3										0
学齢期					13	9	3							0
成人期								3	13	11	6	1	4	1
合計	3	3	1	3	13	9	3	3	13	11	6	1	4	1

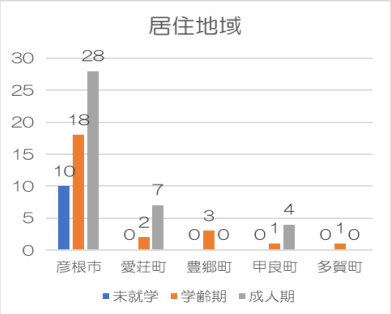


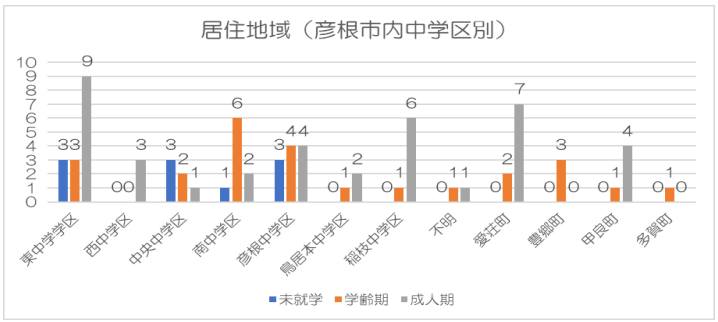
年齢構成は若年層から高齢層まで幅広く分布。その中で、２０代以下が約７割を占めている。よって、主たる介護者は、30~60 代で仕事をするなど、最も忙しい年代の方々多いと推測される。

【居住地域】

ご本人の居住地域

	彦根市内								愛荘町	豊郷町	甲良町	多賀町	無回答	合計
	東中学	西中学	中央中学	南中学	彦根中学	鳥居本	稲枝中学	不明						
未就学	3	0	3	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	10
学齢期	3	0	2	6	4	1	1	1	2	3	1	1	0	25
成人期	9	3	1	2	4	2	6	1	7	0	4	0	0	39
合計	15	3	6	9	11	3	7	2	9	3	5	1	0	74





彦根市内においては、東中学区、彦根中学区、南中学区の順に居住地域が多い。

【診断を受けた病名】複数回答

（未就学期／学齢期）

脳性麻痺（３）・WEST 症候群（２）精神発達遅滞・ソトス症候群

シャルコー・マリー・トゥース病・低酸素脳症による上肢機能障害・移動機能障害

ファロー四徴症・交通事故後遺症・意識障害・四肢マヒ・全失語・DRPLA・

難治てんかん・精神運動発達遅滞・てんかん性脳症・22q11.2 欠失症候群

肺動脈閉鎖・心室中隔欠損・カブキメーキャップ症候群・脳室周囲白質軟化症

先天性発達遅延・移動機能障害・全身性エリテマトーデス・染色体構造異常・

心室中かく欠損・肺高血圧・コルネリアデランゲ症候群・胃食道逆流症

ミトコンドリア病・脳梁低形成・先天性中枢性低換気症候群・ダウン症・18 トリソミー

（成人期）

脳性麻痺（１７）・てんかん（５）アンジェルマン症候群・上下肢運動機能障害

低血糖・知的障害・ALS・先天性難聴・ミトコンドリア病・遠位型ミオパチー

小児麻痺・脳炎による体幹機能障害・ウエスト症候群・PVL（脳室周囲白質軟化症）

脳血管障害・先天性胆道閉鎖症・脳原性運動機能障害・結核性脳髄膜炎・呼吸不全

四肢麻痺・高位頸髄損傷・小頭症・脳室周囲白質軟化症・染色体異常・ドラベ症候群

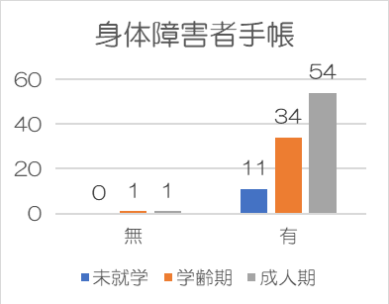
色素失調症・Lenox 症候群

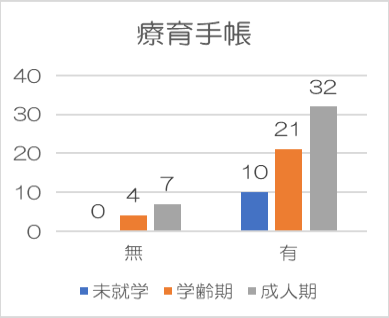
【障害手帳の状況】

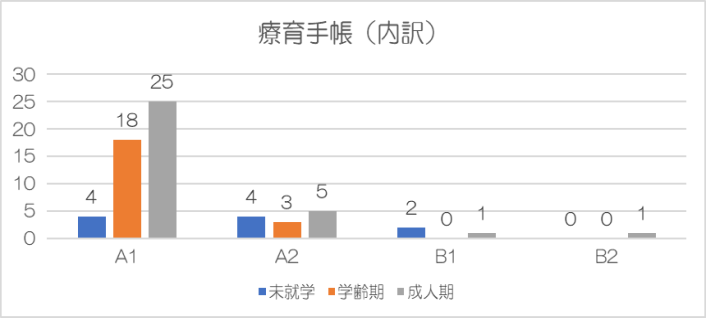
ご本人の手帳状況

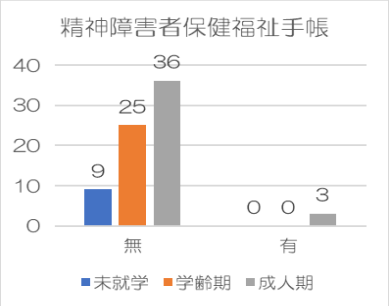
	身体障害者手帳									療育手帳					精神障害者保健福祉手帳			
	無	有								無	有				無	有		
		肢体	体幹	視覚	聴覚	心臓	腎臓	呼吸器	その他		A1	A2	B1	B2		1級	2級	3級
未就学	0	3	7	0	0	0	0	0	1	0	4	4	2	0	9	0	0	0
学齢期	1	13	13	0	0	5	0	3	0	4	18	3	0	0	25	0	0	0
成人期	1	29	19	0	1	0	0	5	0	7	25	5	1	1	36	3	0	0
合計	2	45	39	0	1	5	0	8	1	11	47	12	3	1	70	3	0	0

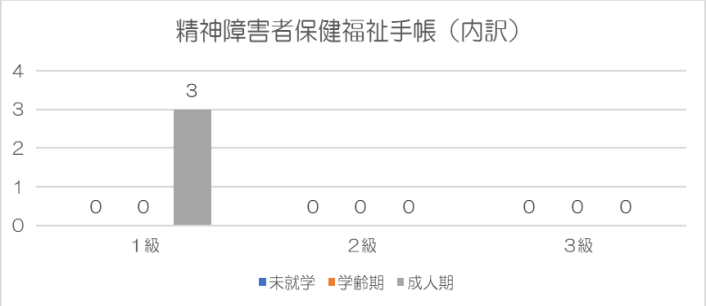
療育：無：うち1名申請中









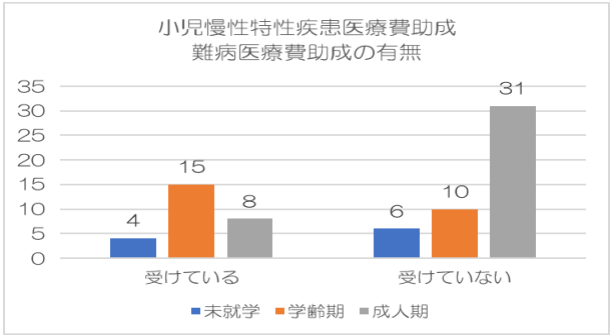


身体障害者手帳、療育手帳の所有者は年齢問わず、ともに９０%以上に及ぶ。そもそものアンケートの対象者が重心判定のある方（身障手帳１級及び療育手帳Ａ所持者）とそれに準じる状態の方（身障手帳１・２級又は療育手帳Ａ所持者）に絞っていることもあり、多くの方が、身体障害者手帳と療育手帳を併せ持っているという結果になっている。療育手帳を取得されていない方は１１名と約１０%を占めており、身体障害がベースにある方と推測される。精神障害者手帳の所有者は年齢関係なく４%という結果となっている。

【小児慢性特定疾患医療費助成・難病医療費助成の有無】

小児慢性特定疾患医療費助成・難病医療費助成の有無

	受けている	受けていない
未就学	4	6
学齢期	15	10
成人期	8	31
合計	27	47

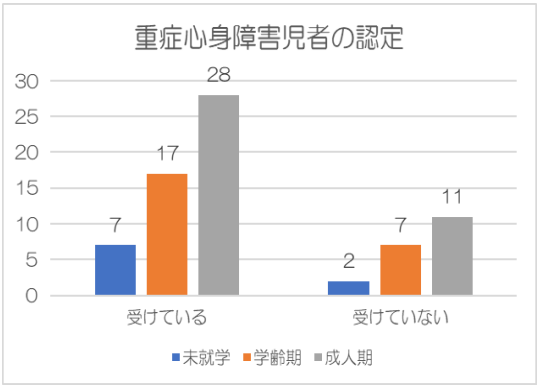


回答があった方のうち、成人期の方は難病医療費助成を受けていないと回答された方が多い傾向が見受けられる。

【重症心身障害児者の認定】

重症心身障害児者の認定

	受けている	受けていない	
未就学	7	2	無回答1名
学齢期	17	7	無回答1名
成人期	28	11	
合計	52	20	

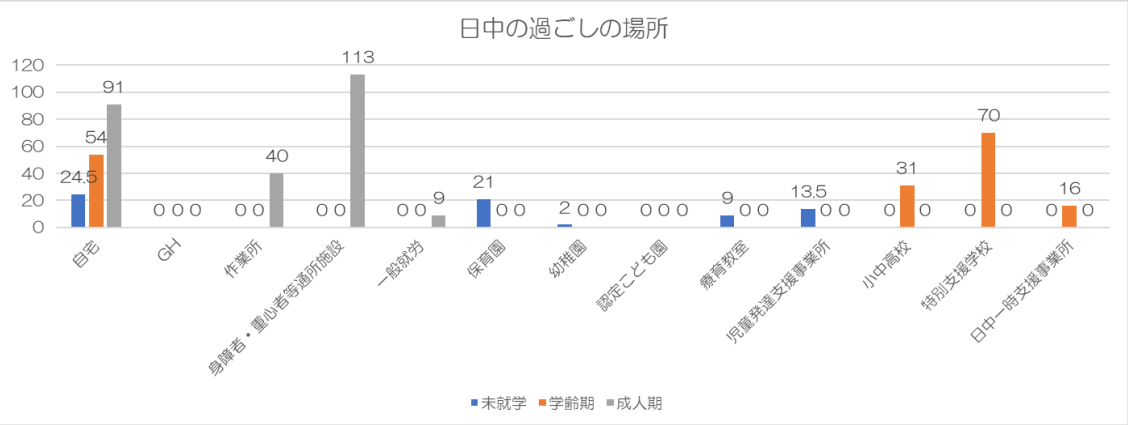


全体の７２%の方が重症心身障害児者の認定を受けている。成人の方で受けていないと回答された方は、身体障害がベースにある方と推測される。

【日中の過ごしの場所】

日中の過ごしの場所（延べ人数）　　＊小中高：「2時間」、「半日」各1名ずつ（ともに1日として計上）

	自宅	GH	作業所	身障者・重心者等通所施設	一般就労	保育園	幼稚園	認定こども園	療育教室	児童発達支援事業所	小中高校	特別支援学校	日中一時支援事業所	無回答
未就学	24.5					21	2	0	9	13.5				0
学齢期	54										31	70	16	0
成人期	91	0	40	113	9									0
合計	169.5	0	40	113	9	21	2	0	9	13.5	31	70	16	0



平日土日を含め、日中にどこで過ごしているか、過ごしの場所を延べ人数で集計している。全世代を通して、自宅以外にも通える場所があることが分かる。土日の過ごしも含めて質問していることから、自宅と答えた方も一定数見られている。

問２．　日常生活の状況について

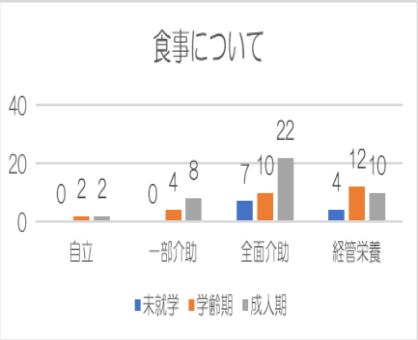
【食事について】

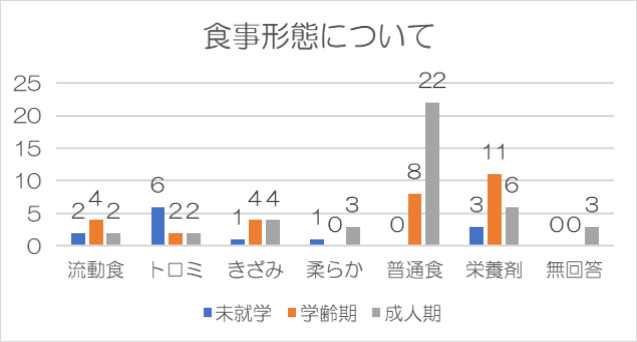
食事について

	自立	一部介助	全面介助	経管栄養	無回答	
未就学	0	0	7	4	0	複数回答1名
学齢期	2	4	10	12	0	複数回答3名
成人期	2	8	22	10	0	
合計	4	12	39	26	0	

食事形態について

	流動食	トロミ	きざみ	柔らか	普通食	栄養剤	無回答	
未就学	2	6	1	1	0	3	0	複数回答3名
学齢期	4	2	4	0	8	11	0	複数回答3名
成人期	2	2	4	3	22	6	3	
合計	8	10	9	4	30	20	3	



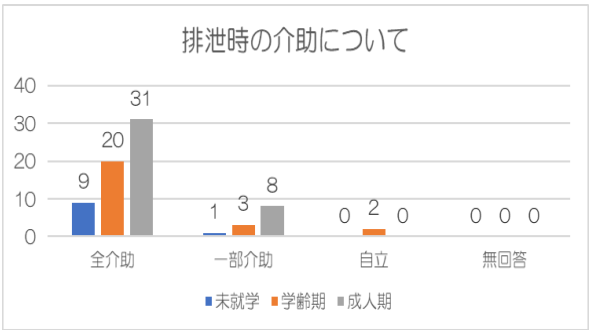


経管栄養のみの方より、普通食～何らかの形状での経口摂取をされている方が多い傾向。
全体の７２%の方にのぼる。

【排泄について】

排泄時の介助について

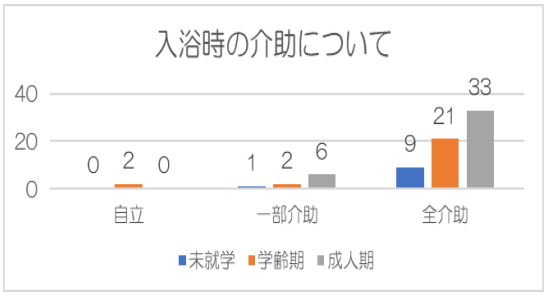
	全介助	一部介助	自立	無回答
未就学	9	1	0	0
学齢期	20	3	2	0
成人期	31	8	0	0
合計	60	12	2	0



【入浴について】

入浴時の介助について

	全介助	一部介助	自立	無回答
未就学	9	1	0	0
学齢期	21	2	2	0
成人期	33	6	0	0
合計	63	9	2	0



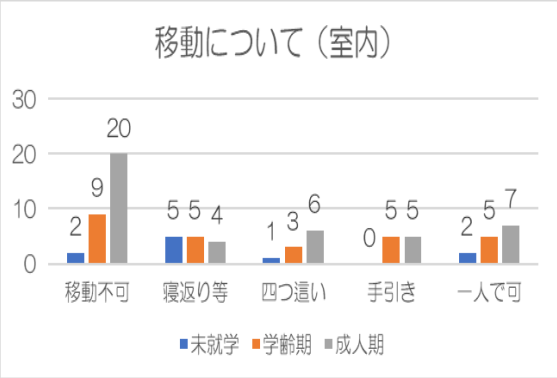
全世代を通して、全介助の割合が８５％を占め、一部介助と合わせると、９７％となる。回答された方のほとんどが何かしらの介助が必要になる。

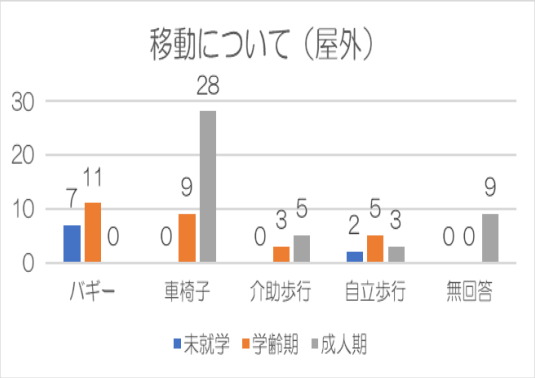
【移動について】

	室内					室外				
	移動不可	寝返り等	四つ這い	手引き	一人で可	バギー	車椅子	介助歩行	自立歩行	無回答
未就学	2	5	1	0	2	7	0	0	2	0
学齢期	9	5	3	5	5	11	9	3	5	0
成人期	20	4	6	5	7	0	28	5	3	9
合計	31	14	10	10	14	18	37	8	10	9

複数回答1名
室内・外ともに無回答の方は0

学齢期：（室内）複数回答3名　無回答1名　（室外）複数回答5名　無回答2名





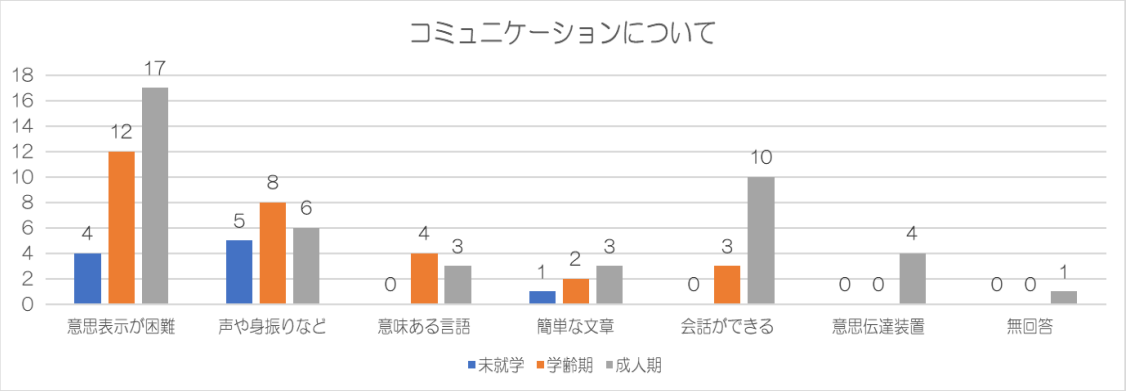
移動に何らかの介助を要する方が多い。室内でも 84%の方が移動に介助を要し、その他の日常生活行動において自立している部分があっても、自宅にて１人で過ごすことは難しいことが推察される。また、屋外移動には 77%の方が介助を要すことから、移動支援の充実やバリアフリー環境にも課題があるのではないかと思われる。

【コミュニケーションについて】

コミュニケーションについて

	意思表示が困難	声や身振りなど	意味ある言語	簡単な文章	会話ができる	意思伝達装置	無回答
未就学	4	5	0	1	0	0	0
学齢期	12	8	4	2	3	0	0
成人期	17	6	3	3	10	4	1
合計	33	19	7	6	13	4	1

複数回答3名



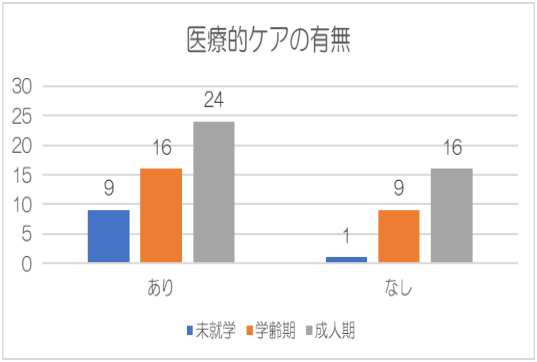
意思伝達装置の利用に関して、成人のみに使用者がいる。ただ、「意思表示が困難」「声や身振りなど」の言葉による表出困難な方が５２名で、全体の７０％となっており、全体を通して、本人からの意思をくみ取る支援の難しさが伺える。

問３． 医療的ケアについて

【医療的ケアの有無】

医療的ケアの有無

	あり	なし	
未就学	9	1	(あり：浣腸・摘便のみ1名)
学齢期	16	9	(あり：浣腸・摘便のみ1名)
成人期	24	16	(あり：てんかんのみ5名　浣腸・摘便のみ4名)
合計	49	26	



全年代を通して 65%の方に何らかの医療的ケアが必要という現状が見えている。浣腸・摘便のみの６名を除いても５７％であり、回答された方の約半数が何らかの医療的ケアの必要性がある。

以下、複数回答ではあるが、医療的ケアの内容をまとめている。

「吸引」「経管栄養」「摘便・浣腸」「人工呼吸器」「在宅酸素」の順となっている。

未就学期、学齢期では、成長発達とともに医療的ケアの必要性が減る方もいるが、一方で人工呼吸器装着中の方など複数の医療的ケアを恒久的に必要とする方もみられた。

医療的ケアの詳細については次の通り。

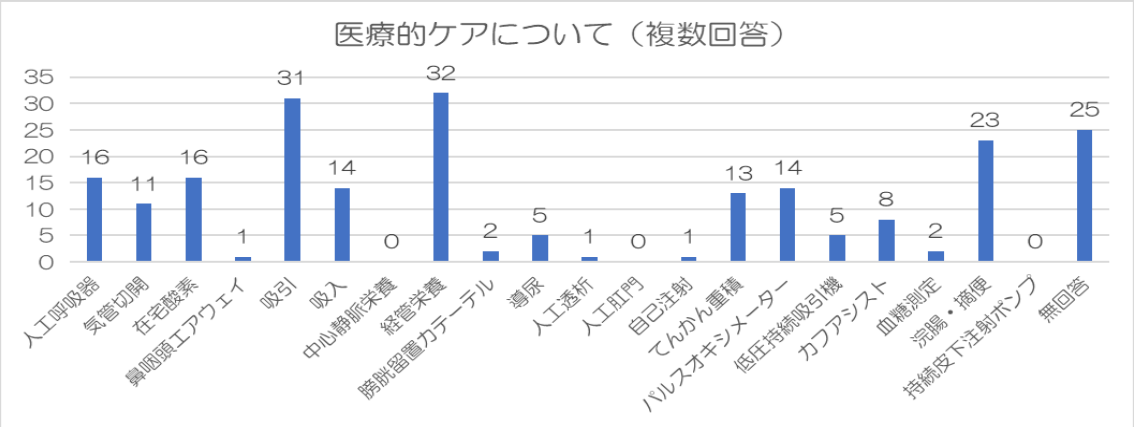
【医療的ケアの内容】

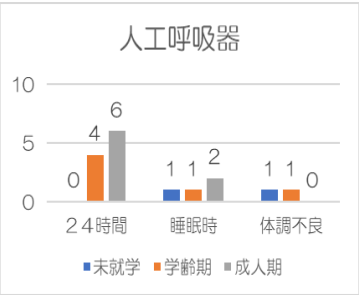
医療的ケアの内容について

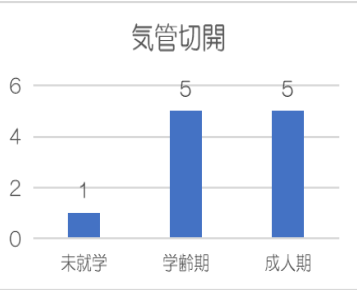
	人工呼吸器				気管切開	在宅酸素				鼻咽頭エアウェイ				吸引		吸入		中心静脈栄養	経管栄養				
	24時間	睡眠時	体調不良	その他		24時間	睡眠時	体調不良	その他	24時間	睡眠時	体調不良	その他	必要時	随時	必要時	随時		経鼻胃	経鼻腸	胃ろう	腸ろう	持続ポンプ
未就学	0	1	1	0	1	0	2	1	1	0	0	0	0	5	1	5	0	0	5	0	0	0	5
学齢期	4	1	1	0	5	1	2	3	1	0	0	0	0	10	3	4	1	0	4	1	7	0	0
成人期	6	2	0	0	5	0	3	2	0	0	0	0	1	7	5	3	1	0	1	1	8	0	0
合計	10	4	2	0	11	1	7	6	2	0	0	0	1	22	9	12	2	0	10	2	15	0	5

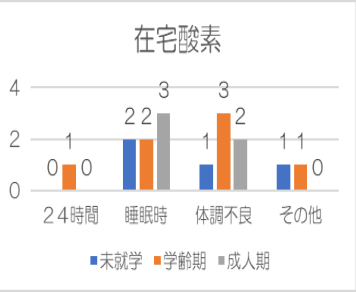
	膀胱留置カテーテル		導尿		人工透析		人工肛門	自己注射		てんかん重積	パルスオキシメーター	低圧持続吸引機	カフアシスト	血糖測定	浣腸摘便	持続皮下注射ポンプ	無回答
	24時間	夜間のみ	定期的	出ない時	血液透析	腹膜透析		インシュリン	その他								
未就学	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	1	0	4	0	0
学齢期	0	0	1	1	0	0	0	0	0	4	6	1	4	0	6	0	9
成人期	2	0	2	1	0	1	0	1	0	8	6	3	3	2	13	0	16
合計	2	0	3	2	0	1	0	1	0	13	14	5	8	2	23	0	25

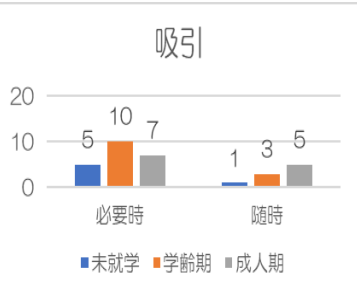
その他1名：心電図埋込

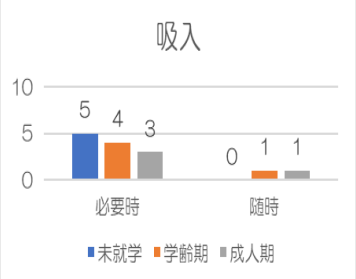




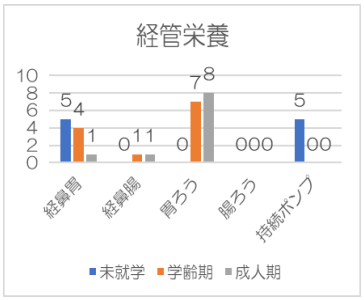


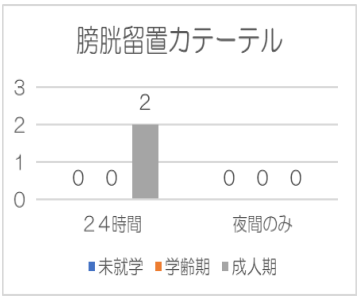


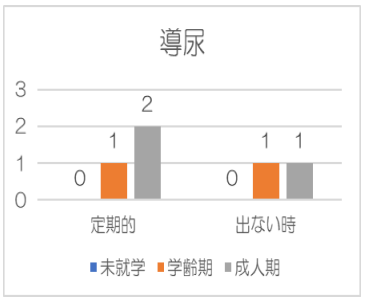




中心静脈栄養
1
0.5
0
未就学
学齢期
成人期

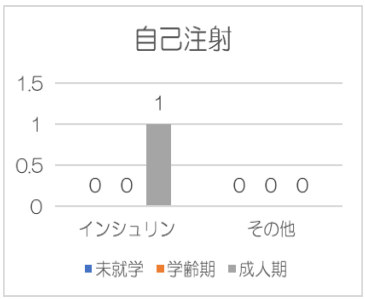

経管栄養
10
8
6
4
2
0
5 4 1
0 1 1
0 7 8
0 0 0
5 0 0
経鼻胃
経鼻腸
胃ろう
腸ろう
持続ポンプ
未就学
学齢期
成人期

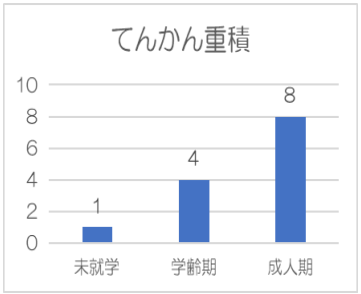

膀胱留置カテーテル
3
2
1
0
0 0 2
0 0 0
24時間
夜間のみ
未就学
学齢期
成人期

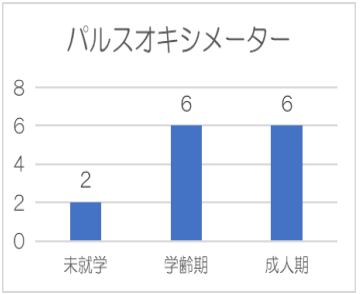

導尿
3
2
1
0
0 1 2
0 1 1
定期的
出ない時
未就学
学齢期
成人期

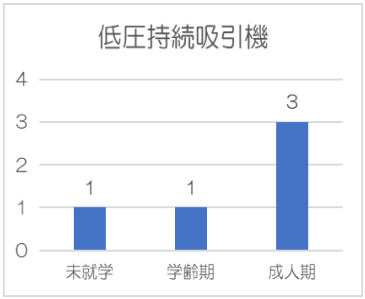
人工透析
2
1
0
0 0 0
0 0 1
血液透析
腹膜透析
未就学
学齢期
成人期

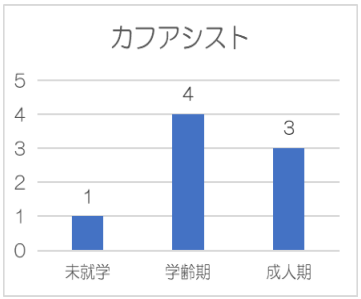
人工肛門
1
0.5
0
0 0 0
未就学
学齢期
成人期

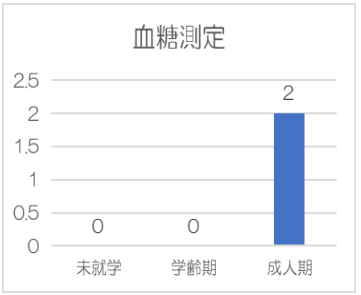

自己注射
1.5
1
0.5
0
0 0 1
0 0 0
インシュリン
その他
未就学
学齢期
成人期

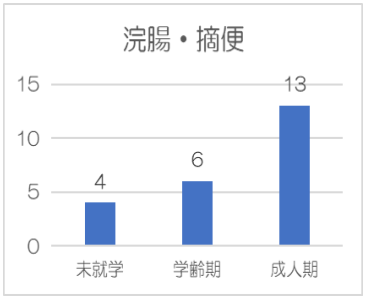

てんかん重積
10
8
6
4
2
0
1 4 8
未就学
学齢期
成人期


パルスオキシメーター
8
6
4
2
0
2 6 6
未就学
学齢期
成人期

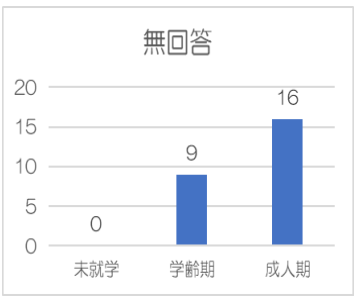

低圧持続吸引機
4
3
2
1
0
1 1 3
未就学
学齢期
成人期


カフアシスト
5
4
3
2
1
0
1 4 3
未就学
学齢期
成人期


血糖測定
2.5
2
1.5
1
0.5
0
0 0 2
未就学
学齢期
成人期


浣腸・摘便
15
10
5
0
4 6 13
未就学
学齢期
成人期

持続皮下注射ポンプ
1
0.8
0.6
0.4
0.2
0
0 0 0
未就学
学齢期
成人期


無回答
20
15
10
5
0
0 9 16
未就学
学齢期
成人期

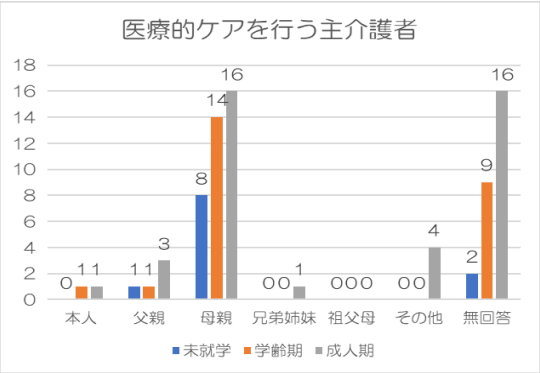
問４．　医療的ケアを行う介護者について

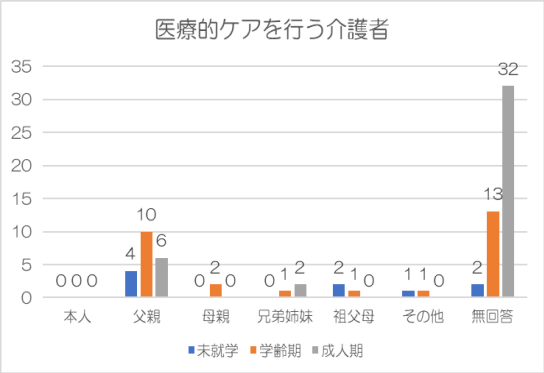
医療的ケアを行う主介護者

	本人	父親	母親	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答	
未就学	0	1	8	0	0	0	2	複数回答１名
学齢期	1	1	14	0	0	0	9	複数回答１名
成人期	1	3	16	1	0	4	16	
合計	2	5	38	1	0	4	27	

医療的ケアを行う介護者

	本人	父親	母親	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答	
未就学	0	4	0	0	2	1	2	
学齢期	0	10	2	1	1	1	13	複数回答３名
成人期	0	6	0	2	0	0	32	
合計	0	20	2	3	3	2	47	





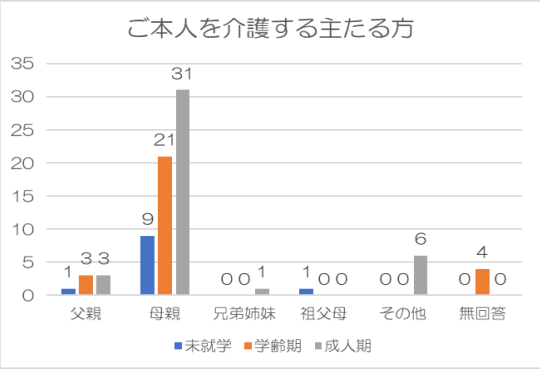
問５．　介護を行う介護者について

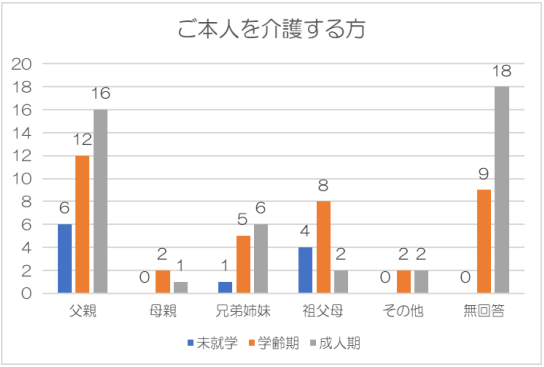
介護を行う主介護者

	父親	母親	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答	
未就学	1	9	0	1	0	0	複数回答１名
学齢期	3	21	0	0	0	4	複数回答2名
成人期	3	31	1	0	6	0	
合計	7	61	1	1	6	4	

介護を行う介護者

	父親	母親	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答	
未就学	6	0	1	4	0	0	複数回答３名
学齢期	12	2	5	8	2	9	複数回答７名
成人期	16	1	6	2	2	18	
合計	34	3	12	14	4	27	

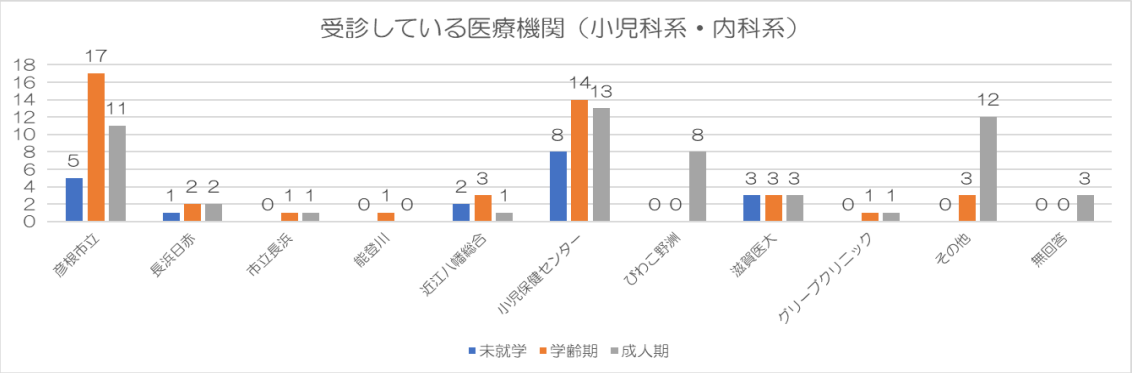




医療的ケアの有無に関わらず、主介護者は母が最多であり、次いで父と、そのほとんどを占めている。両親で医療的ケアや介護を担っていることが伺える。
年代が上がるにつれ、両親以外に介護を行う者が、祖父母から本人の兄弟姉妹へと移り変わる傾向もうかがえ、介護者の加齢とともに介護力不足に陥り、兄弟姉妹等のヤングケアラーに頼らざるを得ない状況が生じていることも推察される。

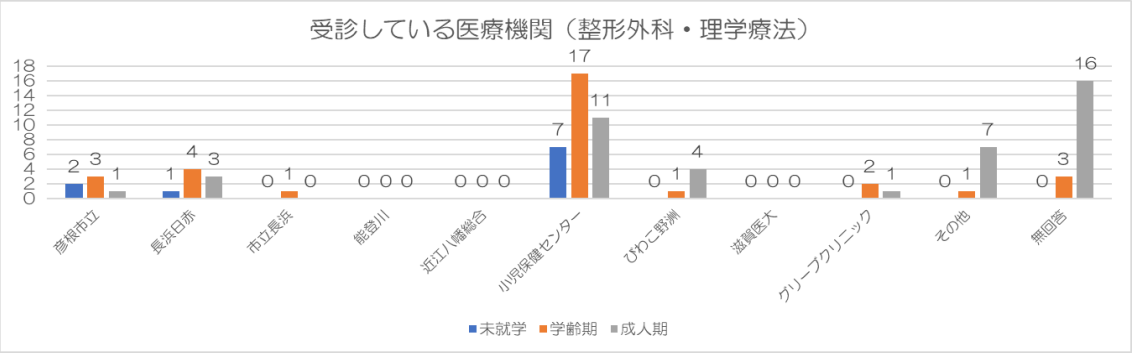
問６．　医療について
【受診している医療機関】

	小児科系・内科系										
	彦根市立	長浜日赤	市立長浜	能登川	近江八幡総合	小児保健	びわこ野洲	滋賀医大	グリーブ	その他	無回答
未就学	5	1	0	0	2	8	0	3	0	0	0
学齢期	17	2	1	1	3	14	0	3	1	3	0
成人期	11	2	1	0	1	13	8	3	1	12	3
合計	33	5	2	1	6	35	8	9	2	15	3



彦根市立病院と小児保健医療センターがほぼ同数となっている。成人期になっても小児保健医療センターに通院を続けている方が１３名と一定数見られている。まだまだ小児保健医療センターやびわこ学園等、圏域外に通院するケースが多くあり、病院が遠くて大変という意見も見られているが、圏域内の地域の病院を受診する傾向も徐々に高まってきている傾向にある。

	整形外科・理学療法（リハビリテーション科）										
	彦根市立	長浜日赤	市立長浜	能登川	近江八幡総合	小児保健	びわこ野洲	滋賀医大	グリーブ	その他	無回答
未就学	2	1	0	0	0	7	0	0	0	0	0
学齢期	3	4	1	0	0	17	1	0	2	1	3
成人期	1	3	0	0	0	11	4	0	1	7	16
合計	6	8	1	0	0	35	5	0	3	8	19



全世代を通して、小児保健医療センターに通院している方が多く、４８％にものぼる。一方で、湖東圏域内の病院では彦根市立病院の６名と少なく、圏域内での受診が明らかに低い。圏域内に専門医・専門診療科がないために、小児医療センターなど、遠方でも他圏域の医療機関への受診を余儀なくされている現状があるのではないかと推測できる。

	歯科							
	彦根市立	長浜日赤	市立長浜	豊郷	口腔衛生	びわこ草津	その他	無回答
未就学	0	0	0	0	0	0	7	3
学齢期	5	0	1	0	0	0	9	10
成人期	2	0	3	0	4	3	13	15
合計	7	0	4	0	4	3	29	28

歯科に関しては、その他の割合が４０％と一番高い数値となった。口腔センターやびわこ学園等の遠方への通院よりも、圏域内の開業医等に受診しているケースではないかと推測される。開業医では、やまだファミリー歯科・加藤歯科・みなみ歯科・むとう歯科・白石歯科・北村歯科・曽我歯科が挙げられている。

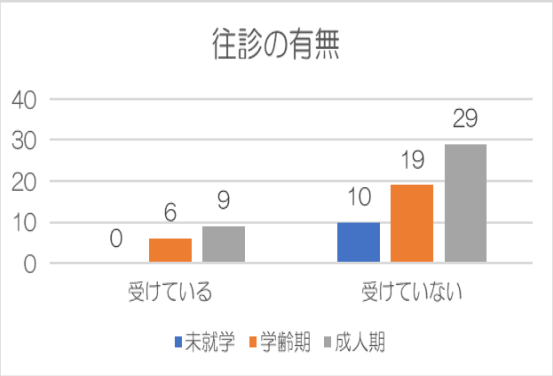
	その他
未就学	4
学齢期	4
成人期	6
合計	14

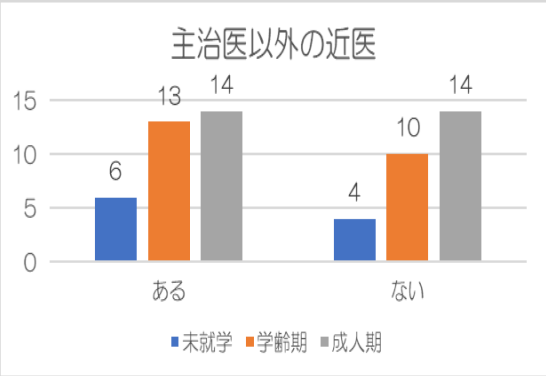
（その他の欄に記載があった医療機関）
彦根市立病院（呼吸器科／脳外科／耳鼻科／泌尿器科）
静岡てんかん神経医療センター・豊郷病院（精神科）
中橋整形外科クリニック

【訪問診療】

訪問診療（往診について）

	往診の有無		主治医以外の近医		無回答
	受けている	受けていない	ない	ある	
未就学	0	10	4	6	0
学齢期	6	19	10	13	2
成人期	9	29	14	14	11
合計	15	58	28	33	13



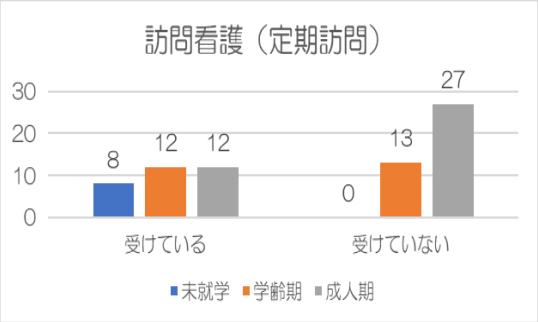


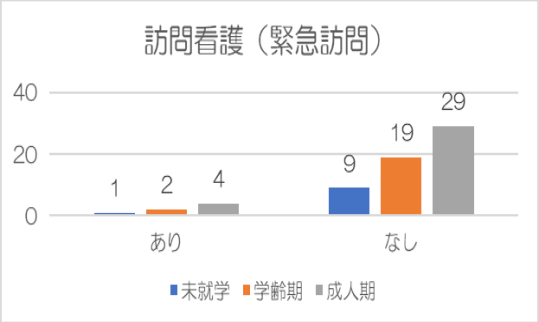
訪問診療（往診）を受けている方は全体の２０％程度。未就学期の方は０名という結果となった。圏域内に小児の訪問診療を行う医療機関が少ない現状があるのかもしれない。ただ、４５％の方は、主治医以外の近医の存在があり、往診ではなく、何かあった時には近医に受診している傾向が伺える。

【訪問看護】

訪問看護　（学齢期：定期訪問：受けていない：無回答11含む　緊急訪問：無回答４）

	定期訪問		緊急訪問		無回答
	受けている	受けていない	あり	なし	
未就学	8	0	1	9	2
学齢期	12	13	2	19	0
成人期	12	27	4	29	0
合計	32	40	7	57	2





訪問看護の定期訪問は４４%の方が利用している。未就学期の方は８名定期訪問を受けており、前設問であった往診ではなく、訪問看護で医療的ケアのサポートを受けていることが伺える。

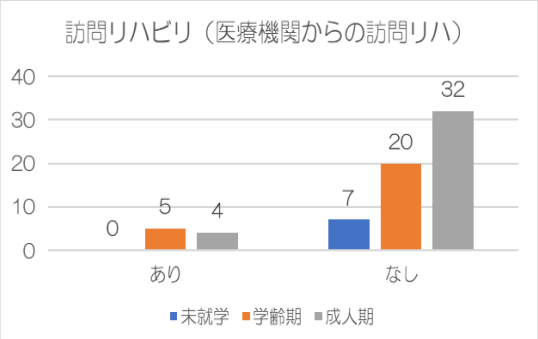
訪問看護を利用されている方のうち、その訪問頻度と訪問看護のリハビリ頻度を照らし合わせると、（訪問看護の利用頻度と訪問看護によるリハビリの頻度が同じ、あるいは近い方がみられたため）リハビリを主目的として訪問看護を利用する方も複数おられることがわかる。

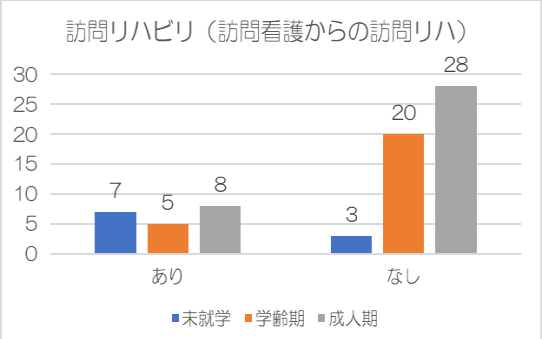
【訪問リハビリ】

訪問リハビリについて

	医療機関からの訪問リハ		訪問看護のリハビリ		無回答
	あり	なし	あり	なし	
未就学	0	7	7	3	3
学齢期	5	20	5	20	0
成人期	4	32	8	28	4
合計	9	59	20	51	7

訪問リハ：なし：無回答18含む





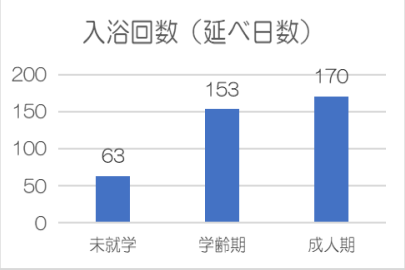
医療機関からの訪問リハは９名、訪問看護からのリハビリは２０名と訪問看護からのリハビリを受けている割合が高い。また、未就学期の方は、全て訪問看護からのリハビリとなっており、前述したとおり、リハビリを受けるために、訪問看護を利用している方が多いのではないかと推測できる。

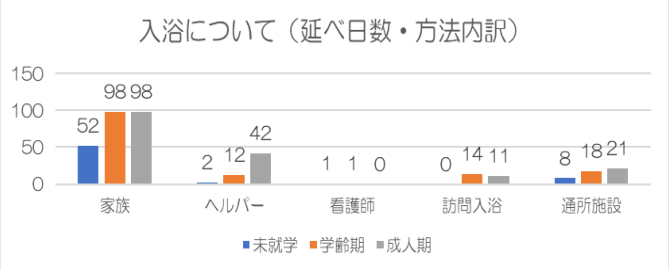
問７．　福祉サービスの利用について

【入浴に関するサービス】

入浴回数とその方法

	延べ日数	内訳					無回答
		家族	ヘルパー	看護師	訪問入浴	通所施設	
未就学	63	52	2	1	0	8	1
学齢期	153	98	12	1	14	18	0
成人期	170	98	42	0	11	21	5
合計	386	248	56	2	25	47	6





入浴のうち、６５%の方が、家族の介護で入浴を行っている。次にヘルパーの利用、通所施設での入浴となっているが、家族介護の割合に比べると、回数等も少ない。「入浴が大変で負担」という記述が多くあるが、「回数が少なくて困る」という記述は少ない。

【短期入所】

利用頻度

	毎月	2～3ヶ月	年に数回	必要時	無回答	なし
未就学	1	0	0	2	6	1
学齢期	2	0	2	5	3	12
成人期	12	3	4	12	9	0
合計	15	3	6	19	18	13

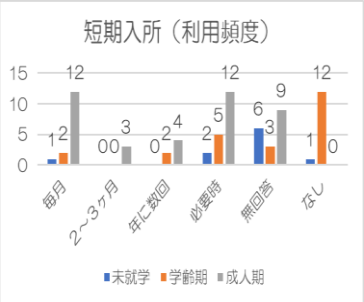
複数回答1名

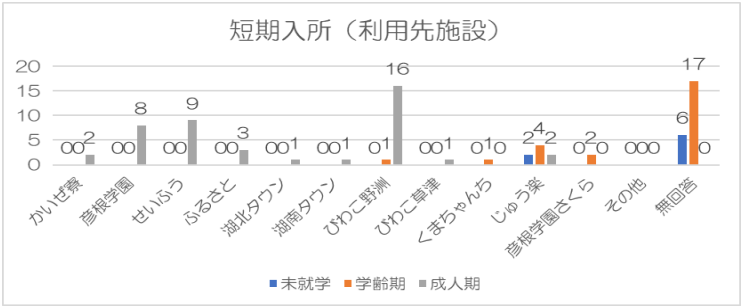
利用先施設

	かいぜ寮	彦根学園	せいふう	ふるさと	湖北タウン	湖南タウン	びわこ野洲
未就学	0	0	0	0	0	0	0
学齢期	0	0	0	0	0	0	1
成人期	2	8	9	3	1	1	16
合計	2	8	9	3	1	1	17

	びわこ草津	くまちゃんち	じゅう楽	彦根学園さくら	その他	無回答
未就学	0	0	2	0	0	6
学齢期	0	1	4	2	0	17
成人期	1	0	2	0	0	0
合計	1	1	8	2	0	23

複数回答1名





短期入所の利用率は成人期８０%、学齢期４４%である。ニーズの高さが伺える。特に成人期は毎月利用する方が１２名と短期入所が生活の一部になっている方が多い傾向にある。利用先施設は湖東圏域内は３０名、湖東圏域外は２１名となっている。（「せいふう」の短期入所に関しては月に１泊２日が２回と開所日数が限られている状況。）

【レスパイト入院】

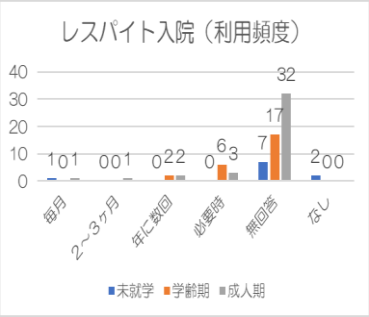
利用頻度

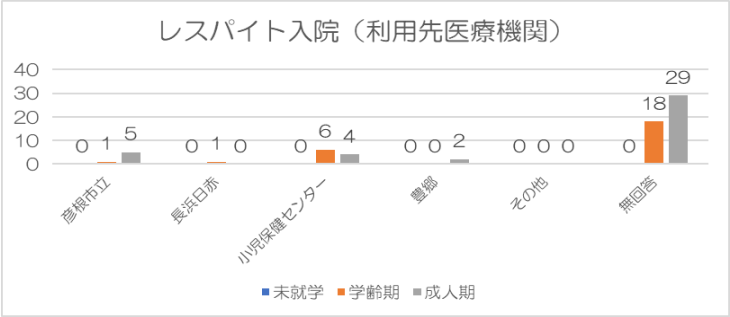
	毎月	2～3ヶ月	年に数回	必要時	無回答	なし
未就学	1	0	0	0	7	2
学齢期	0	0	2	6	17	0
成人期	1	1	2	3	32	0
合計	2	1	4	9	56	2

利用先医療機関

	彦根市立	長浜日赤	小児保健	豊郷	その他	無回答	誤回答
未就学	0	0	0	0	0	0	1
学齢期	1	1	6	0	0	18	0
成人期	5	0	4	2	0	29	0
合計	6	1	10	2	0	47	1

複数回答1名



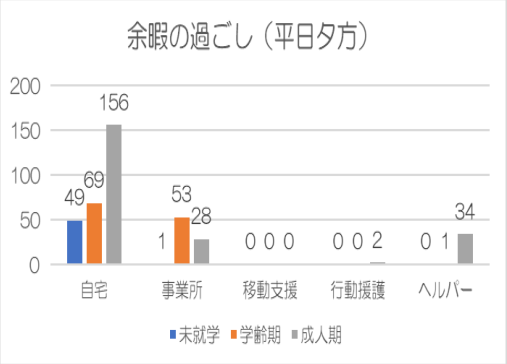


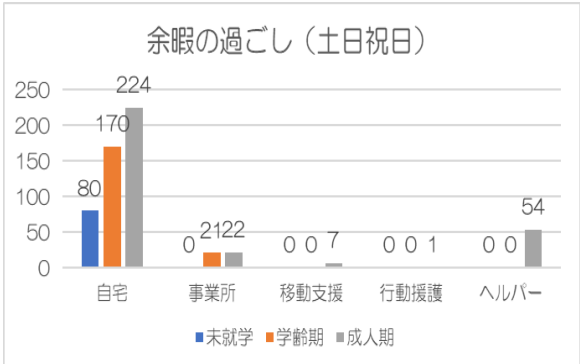
レスパイトについては、19 名の回答があるが要医療的ケア児者の人数や短期入所の人数と比べると利用が少ない傾向が伺える。
レスパイト先として、小児になると小児保健医療センターが６名と湖東圏域外を利用が多くなる傾向がある。

問８．　夕方や休日の過ごし方について

	平日夕方					土曜日・日曜日・祝日					無回答
	自宅	事業所	移動支援	行動援護	ヘルパー	自宅	事業所	移動支援	行動援護	ヘルパー	
未就学	49	1			0	80	0			0	0
学齢期	69	53	0	0	1	170	21	0	0	0	1
成人期	156	28	0	2	34	224	22	7	1	54	3
合計	274	82	0	2	35	474	43	7	1	54	4

＊土曜・日曜は曜日のみ記載の回答者は各4日として計上。　＊学齢期：事業所「祝日」・1日（祝）の回答1名ずつあり（上記の数に含めず）





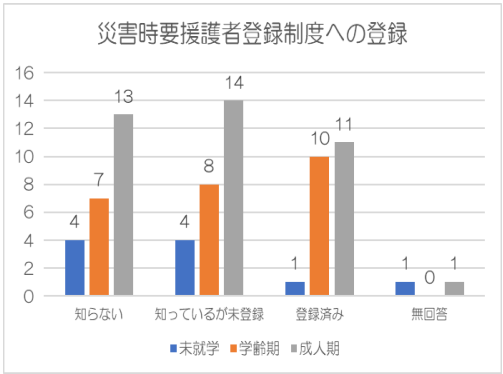
集計が延べ人数となっているため、傾向が分かりにくいが、全世代通して、平日夕方、土日祝とも、自宅での過ごしがほとんどの割合を占める結果となっている。移動支援や行動援護を利用している述べ回数は 74 名で８回とほとんど利用ができていない。また、平日の夕方は成人期の方よりも学齢期の方の方が、事業所で過ごしている割合が高くなっている。

問９．　災害対策について

【災害時要援護者登録制度への登録】

災害時要援護者登録制度への登録

	知らない	知っているが未登録	登録済み	無回答
未就学	4	4	1	1
学齢期	7	8	10	0
成人期	13	14	11	1
合計	24	26	22	2

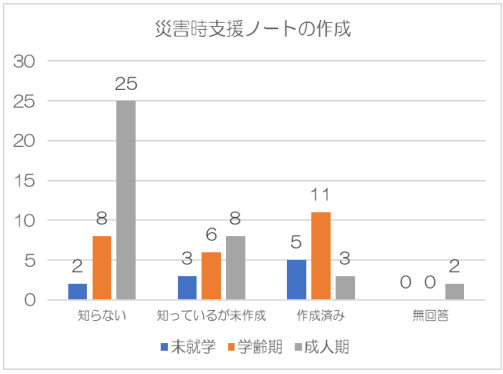


災害時要援護者登録制度について 74 人中 48 人が知っていると答えており、制度としての認知度は伺える。

【災害時支援ノートの作成】

災害時支援ノートの作成

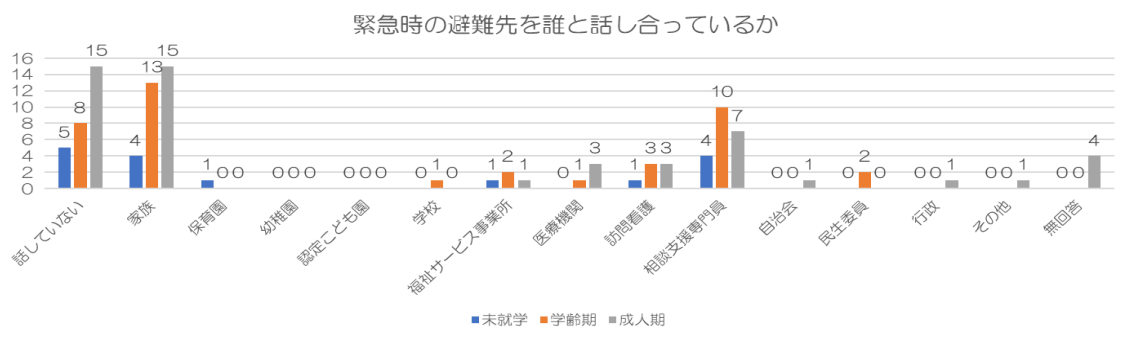
	知らない	知っているが未作成	作成済み	無回答
未就学	2	3	5	0
学齢期	8	6	11	0
成人期	25	8	3	2
合計	35	17	19	2



全世代を通して、作成済みは１９人と全体の２５％である。１９名のうち、１６名は児童に当たる年代となっている。反対に、成人期の２５人と全体の３３％は知らないという結果になっている。

【緊急時避難先についての相談先】

	話していない	家族	保育園	幼稚園	認定こども園	学校	福祉サービス事業所	医療機関	訪問看護	相談支援専門員	自治会	民生委員	行政	その他	無回答
未就学	5	4	1	0	0	0	1	0	1	4	0	0	0	0	0
学齢期	8	13	0	0	0	1	2	1	3	10	0	2	0	0	0
成人期	15	15	0	0	0	0	1	3	3	7	1	0	1	1	4
合計	28	32	1	0	0	1	4	4	7	21	1	2	1	1	4



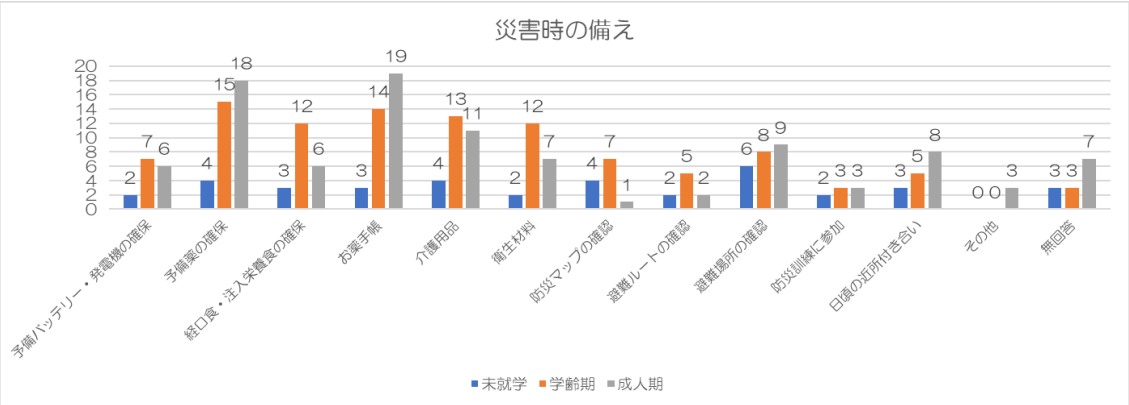
緊急時の避難先について話し合う相手として、家族に次いで相談支援専門員が多く挙げられている。全体の２８％。災害時に関する事前の対策検討や情報提供において、相談支援専門員の果たす役割が大きいことが占めている。

また、「避難先の話し合い」をしていない方が２８人と３８％となっている。

【災害時の備え】

災害時の備え

	予備バッテリー・発電機の確保	予備薬の確保	経口食・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	日頃の近所付き合い	その他	無回答
未就学	2	4	3	3	4	2	4	2	6	2	3	0	3
学齢期	7	15	12	14	13	12	7	5	8	3	5	0	3
成人期	6	18	6	19	11	7	1	2	9	3	8	3	7
合計	15	37	21	36	28	21	12	9	23	8	16	3	13



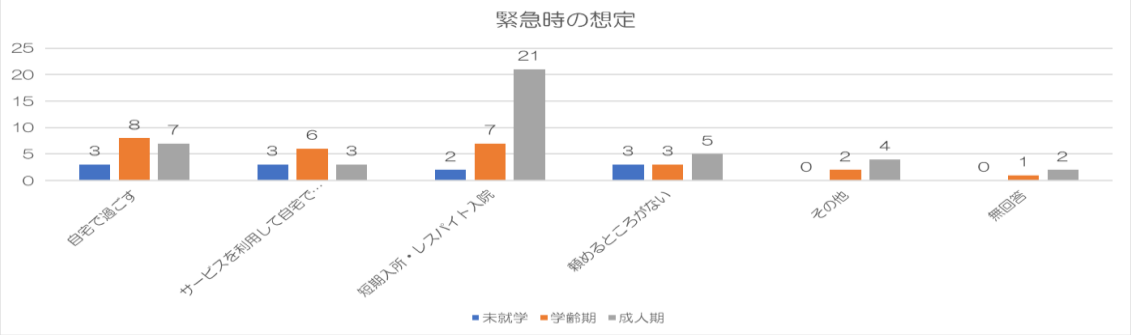
災害時の備えとして、「予備薬の確保」「お薬手帳」「介護用品」の順になっている。介護用品、衛生材料、経口食や注入食の確保をあわせて、全体の３０%となっている。自由記述の中には、災害対策への意識の高さがうかがえる記述が多く見られている。災害時の備えとして、自宅での避難、避難所への避難等、様々な想定が考えられる中で、どのような想定であっても、服薬の確保や注入食の確保などは必要になってくると考えられる。

問１０．生活上の緊急時について

【緊急時の想定】

緊急時の想定

	自宅で過ごす	サービスを利用して自宅で過ごす	短期入所 レスパイト入院	頼めるところがない	その他	無回答
未就学	3	3	2	3	0	0
学齢期	8	6	7	3	2	1
成人期	7	3	21	5	4	2
合計	18	12	30	11	6	3



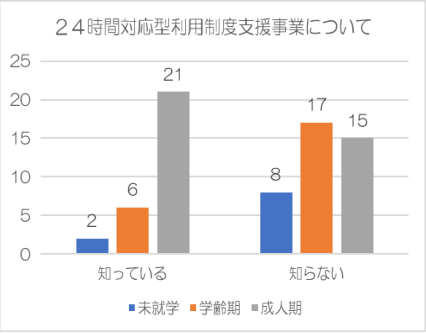
生活上の緊急時の想定をしては、短期入所・レスパイト入院を利用する方が、３０名と全体の４０％を占める。その中でも、成人期の方は２１名とその意識の高さが伺える。
反面、頼めるところがないと回答された方は１１名と全体の１５％となっており、事前に想定を促す働きかけが必要と推測される。

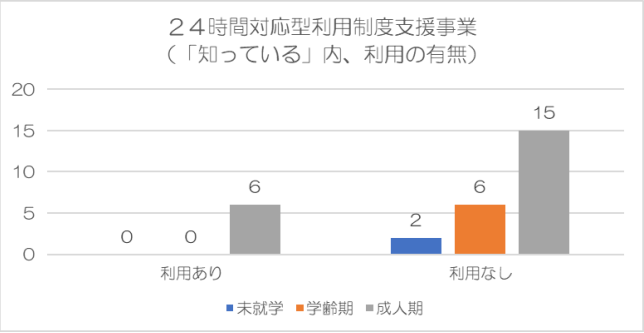
【２４時間対応型利用制度支援事業】

２４時対応型利用制度支援事業について

	知っている		知らない	無回答
	利用あり	利用なし		
未就学	0	2	8	0
学齢期	0	6	17	1
成人期	6	15	15	2
合計	6	23	40	3

「知っている」のみ：1名





２４時間対応型利用制度支援事業を知っている方が２９名と全体の３９％となる。知らない方の中で、児童の方は２５名と成人期の方よりも児童期の方の方が周知されていない傾向がある。

問１１．将来の生活の場所について

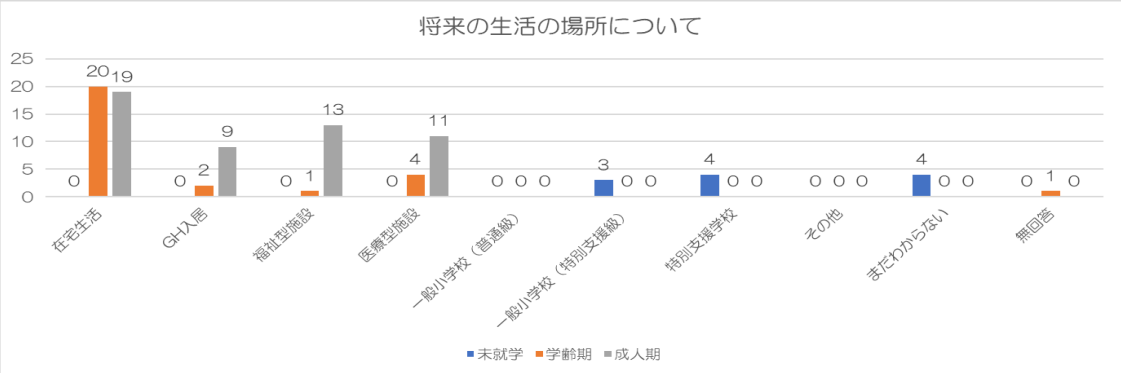
	在宅生活	GH入居	福祉型施設	医療型施設	一般小学校（普通級）	一般小学校（特別支援級）	特別支援学校	その他	まだわからない	無回答
未就学					0	3	4	0	4	0
学齢期	20	2	1	4						1
成人期	19	9	13	11						0
合計	39	11	14	15	0	3	4	0	4	1

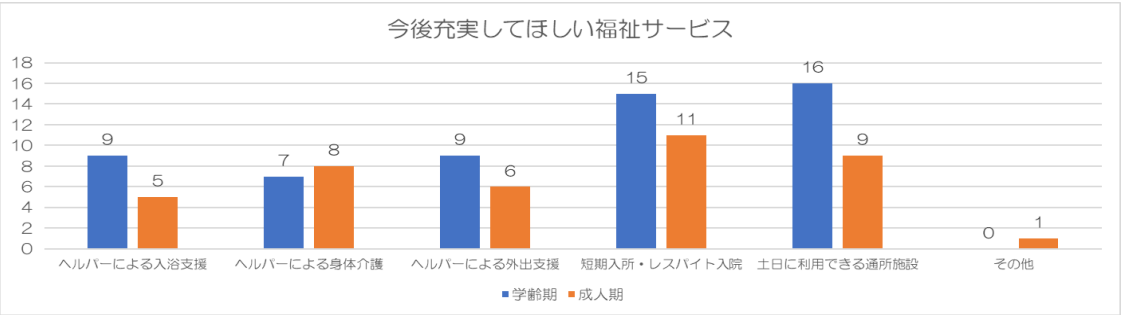
複数回答3名

今後充実してほしい福祉サービスについて

	ヘルパーによる			短期入所 レスパイト入院	土日に利用できる通所施設	その他	無回答
	入浴支援	身体介護	外出支援				
未就学							
学齢期	9	7	9	15	16	0	0
成人期	5	8	6	11	9	1	0
合計	14	15	15	26	25	1	0

＊訪問入浴：6名





将来の生活の場については、「未就学期」「児童期」「成人期」の年代によって設問を変えているため、全体を通した傾向が見られるわけではないが、学齢期、成人期において将来の生活の場所の希望として、在宅が３９名、GH や施設への入所が４０名と複数回答もあるが、ほぼ同数となっている。

自由記述

今回の調査票において、設問ごとに自由記述の欄を設けている。アンケートを集約する際に、設問ごとに羅列するのではなく、いくつかカテゴリーを設定し、自由記述の内容をカテゴリーごとに分類し、集約している。集約したカテゴリーは以下の通り。

① 福祉サービス全般について
② 教育・保育について
③ 医療・看護・リハビリについて
④ 行政・制度について
⑤ 地域・環境について
⑥ その他のご意見について

① 福祉サービス全般について

【 延長・休日利用 】

<u>未就学期</u>

・もっと長い時間まで預かってほしい。
・土日の預け先がない事。仕事がサービス業の為困っています。
・きょうだい児の用事や連れていけない用事がある時に、安心して預かってもらえる事業所が増えてほしいです。

<u>就学期</u>

・作業所は 15 時まで開所しているが、その後 18 時まで預かってくれる事業所が欲しいです。
・長期休暇中、朝のおむかえが９：30 の事業所で、仕事があるため、すごく困っている。毎日ファミリーサポートに 1 時間来てもらい、なんとかつないでいるが、利用料もかさむ。
・仕事が９時から始まるが、長期休暇は遅刻して出勤している。
・休日の利用。
・（過ごしの場が）土・日・祝は 100%自宅で、休日利用できる事業所ができたらありがたいです。
・休日は預かっていただける所がないので兄弟の行事になかなか行けません。
・きょうだい児の用事や連れていけない用事があるときに、安心して預かってもらえる事業所が増えてほしいです。（休日や長期休暇は特に！！）
・休日に用事がある時に預ける施設が無く困っています。夕方も利用することがなかなかできず家族で見ることになっており大変困っています。
・土日利用できる所がほしい。

<u>成人期</u>

・土日は寝たままになるので痰がかたまりやすく吸引などが大変。訪問看護を土日に利用したい。

【 施設整備・拡充 】

<u>未就学期</u>

・医療的ケア児が増えているが、医療ケア児をあずかってもらえる施設が少ないので増やしてほしい。

学齢期

・現状、預け先が少なすぎて、18 歳以降が不安でならない。平日、土曜の日中、レスパイト入院の整備がなければ自宅での生活は崩壊するだろうと思っています。不安です。
・生活を続けたくても、介護負担が大きすぎたらどうしよう。できるところまで在宅続けたとしても、親の病気・死などの時、すぐにその後の生活の場が見つからないのでは、と思うと不安。
・私が元気なうちは、家で生活していくつもりですが、気をつけていてもいつ病気や事故等でお世話できなくなる日がきた時にどうしたらいいのか。自宅の近くでいつでも、安心して預ける事ができる場があれば心強いのですが…。
・主たる介護者は母親になるが高齢化してきているのが現状在宅生活を続けていく為にも、日中一時、短期入所、生活介護、居宅介護などのサービスが充実していくことを望みます。
・職場から近くの事業所に預けることが、毎日は難しいので３回／週のみになっている。高等部になる頃には、定員が増え利用できるのか、不安がある。
・ずっと付き添いが必要で、機嫌をとる事が大変。通常医療行為はないが全介助の我が子が利用できるデイサービスが少ない。通所施設が増えてほしい。
・医ケア児をあずけられる所が少ないので、どうしても家で過ごしがちになる。もっと増えて選べるようになれば…。生活リズムも整うし、QOL も高くなるので本当に増やしてほしい！！
・あずけ先がないので、家でみる他何があるのでしょうか。
・〇〇（事業所Ａ）には１市４町から助成が渡っているのに、私達家族が一番たよりにしている〇〇（事業所Ｂ）への助成が無いのはおかしいのでは。医ケア児が安心して預けることができ、一番頼りにしている〇〇（事業所Ｂ）が、もっと充実した施設になるようにお願いします。これから小さい子が増えて来る事も考慮願います。
・肢体不自由で医療的ケアのない障害児を受け入れてくれるサービスが少ない。あっても定員がいっぱいで断られる。
・家での生活と変わりなく、預かってもらえる施設。
・自宅以外での過ごしが難しい。

成人期

・自宅にいるとほとんど寝た状態が多く過ごしているので、散歩も含めた外出支援を利用できればと思っています。
・訪問に入ってくれる居宅介護事業所がない。ヘルパーさんが少ない。
・ある圏域はヘルパーと楽しくお出かけしているが、この圏域は少ないように思う。移動支援のヘルパー事業所に収入が少ない？のでしょうか。良く分かりませんが、余暇の充実は大切だと思う。
・毎日２４時間ヘルパーがいない。何とか２４時間ヘルパーをつけて欲しい。（夫だけでは大変、限界がある）
・平日の夕方に成人の預かりをしている事業所が少なすぎる。短期入所で頼むほどではない時に困ります。

・今現在は両親ともに仕事をしている。勤務によっては（特に朝）朝早くに事業所さんにお願いすることも出来ず困っている。夕方は希望に応じて頂いて助けてもらっています。
・利用したいと思っても対応してもらえるヘルパーさんがいないのが現状ではないでしょうか。複数事業所の利用には難しい点もあるが考えていく必要がある。
・余暇支援の充実。コロナではあるが楽しく過ごせる何かを提示して頂けたらと思う。
・都会では重度の障害者も自立生活ができるサポートが充実している（２年間兵庫で利用）彦根では実際、兵庫で利用していたようなサポートは人材不足で難しいと実感している。内情は分からないがヘルパーさんや事業所によりできることの内容が違うように思う。家族としても安心して完全におまかせできるサポートの充実を望んでいます。
・年齢的に若いヘルパーさんがいればいいと思う。将来的にはメイクなどもお願いしていきたい。

【日中一時・短期入所・レスパイト】

（支援体制・支援の質の確保）

学齢期

・数年に１回くらいの利用なので、緊急時にいざレスパイト入院となると子供のことを全く知らない看護師さんにまかせないといけないので不安しかない。小児保健医療センターしか預ける所がないため、〇〇さん（事業所Ｂ）でセーフティーネット事業を利用できるようになるとありがたいです。
・安心して預けられない。
・ちゃんと見てもらっているか不安。（利用していないからかもしれません）
・安心して 24 時間あずけられる場がないので、レスパイト利用したくてもできていません。

成人期

・生活リズムが変わると排便がしにくい。
・本人がいつ発作があるか分からない。発作を発見できずに居ると命にかかわる可能性もある。職員さんの目の届きやすい場での就寝となる。安全性は確保できて有難いが、本人の睡眠中の安心感はと考えると（人が常に通っておられる）複雑である。発作のある人対応のできる部屋など（カメラ等で対応）が出来て、安心安全にショートできると有難いです。
・短期入所について（来週この日に利用したい）など翌月分の申し込みのみではなく、もう少し短いスパンで申し込み利用できる制度があったらいいなと思う。

（急用・緊急時の受け入れ体制整備）

未就学期

・いざという時に預かってもらえる、ショートステイの施設を増やしてほしいです。（医療的ケア児などの）
・急に預かってほしいときに予約なしでも預かってもらえる短期入所。

学齢期

・他のきょうだいの行事が重なった時、家でみてもらえる人がいない場合。（特に急に決まった時。）

成人期

・3～4日くらいなら自宅で過ごせる。今泊まりに行っているところは急には無理なようです。父も母も80歳、78歳の年齢を考えると何が起こるか分からない。今でも膝が十分動かない。車で30分のところは本人の兄が居るが、今仕事が責任ある立場にあり、嫁も仕事を持ち、子供もまだ学生で全面的に頼むのは可哀そうだが、2～3日くらいは助けてくれると思います。
・すべて同行させている。
・今までにも私が２度手術で入院したが、緊急にショートを利用するにしてもとても困難で（なかなか空きがない）重積発作のある息子だとさらに対応が難しい。冠婚葬祭などでの急な利用など、ほとほと困る。親の死でも泣くことすらはばかられ、息子の心配をしていないといけなかった。入院や冠婚葬祭の時こそ安心してお願いできる場を増やして欲しいです！父・母どちらかが急病、怪我の時、子供を世話する体制を考えなければいけないと思います。長女（別居）や〇〇〇（注：福祉型入所施設）との連絡の取り方を考える必要があると思います。

（近隣地域でのレスパイト・短期入所施設の確保）

未就学期

・受入先がない事。
・母が病気などで不在になった場合、父が対応するしかないが、長期間父一人では対応できない。その為にもレスパイト入院の受入先があってほしいが病状や本人の問題行動（カニューレ自己抜去等）があり、難しい。

学齢期

・町内で短期入所や日中一時支援が利用できれば安心。
・６年以上レスパイトの利用をお願いして来ましたが、受け入れてもらえない中、〇〇（事業所Ｃ）さんのショートステイが開設されて受け入れて下さり、本当に本当に助かっています。
・今どこにも短期入所ができないのでできるようになったらなぁ。と思っています。
・重症心身障害者（児）が利用出来る短期入所、レスパイト入院、通所事業所です。
・いざという時や、一緒にでかけられない時などに預かってもらえる、ショートステイの事業所を増やしてほしいです。（医療的ケア児）
・彦根市内でショート１泊２日でもできるようになり、本当に助かっている。夜、医ケアを気にせず寝れたこと、朝医ケア気にせず起きれたこと、本当に「あーラクやな…」と不思議な気持ちになった。もっともっと場所が増えて、とりあいにならないようにしてほしい。
・緊急時に備え、いくつか頼めるところがあればと思う。
・近い所にもっと増えて、充実してほしい。
・入所やレスパイトできる施設、病院が少ない上に、利用できる日数も少ないため、親や他の家族がゆっくりできない。
・レスパイトが（年に１回だけでも）希望通りにとれないので予定をキャンセルすることが多いです。
・ショートステイ。やっと彦根市内でできるようになり助かっているが、”１泊２日”なので、”２泊３

日”できるとより助かる。利用できる場所も、枠（1 日 3 人までと聞いている）も少なく、断られることがあった。

・レスパイト。小保まで遠い上、午後入院、午前退院で利用しにくい。

・もう 2 年以上利用してない。遠いので気軽に利用できない。申し込みも 1 ヶ月以上前にしなければならないのも大変。

成人期

・呼吸器ユーザーのため、短期入所をしてくれる事業所がない。レスパイト利用時、毎回たくさんのスタッフさんで移動・移乗を行うが全くうまく車いすに乗れたことがない。

・身近なところ（湖東圏域）に宿泊できるところが 1 か所しかない。あるところにもう 1 か所理由を伝え、相談員さんから短期入所を聞いてもらったら「医ケアのある人のみ」と言われがっかりした。事前に短期受け入れの話をし、良い返事をもらっただけにがっかりと言うか、しんどいです。

・病院（注：レスパイト）へ行くための準備が疲れる。荷物が多いので病院についてからも、行くときも疲れる。

・野洲まで行き帰りだけで２時間…とてもしんどい。もっと近くに利用するところがあれば、とずーっと思っています。〇〇〇（注：重心通園）も時々利用させてもらいますが、月２回で曜日まで決まっていてすごく利用しづらいです。もっと自由に日数などを決められないでしょうか。

・今までは〇〇〇施設（注：重症心身障害者入所施設）しか頼めるところがなかったので、自宅から近いところで利用できるのがありがたいです。緊急時はパニックになってしまうので預けるための用意などをヘルパーしてくれる人がいると有難い。（頼める家族がいないので）

（ サービスについての情報提供 ）

学齢期

・どこの施設がどういった状態の子を受け入れているか等情報がなく、我が子が対象なのかも、レスパイトなのか緊急時のみかもわからない。情報が欲しいし、利用もしたい。冊子や紙での情報が欲しいです。

・正直レスパイト入院の制度自体を知ったのが昨年。もっと早く知りたかった。情報を提供してほしい。今年 8 月にやっと彦根市立病院でお試し入院ができたところ。

成人期

・使い方が良く分かりません。

（コロナ禍の影響）

学齢期

・コロナ感染拡大で、利用したくても利用をひかえている。（利用時の感染が心配。）小児保健のレスパイトは数年利用していないので、必要時にしっかり利用できるか不安。

・コロナでレスパイトの受け付けが無かったり、急用事にレスパイトできない。（前予約のため）

成人期

・今はコロナでいけていない。
・コロナの影響で利用していません。
・長年、課題である睡眠障害がひどいので、なかなか解決方法が見つからず、悩んでいます。一昨年、1泊だけのショートで体調を崩して帰宅したことが２度ほどあり、今はコロナ禍でもあり、利用することに不安があります。
・コロナ以前は定期的に〇〇〇施設（注：重症心身障害者入所施設）を利用していましたが、だんだん利用者が増えてきたからか、２泊３日でお願いしたいところを１泊２日になどなかなか希望が通りづらくなり・・・そうこうしている間にコロナで控えるようになり、ここ数年行けていません。現在は〇〇と△△（注：圏域内福祉型短期入所）を利用させてもらっていますが〇〇〇施設もつなげておくべきか、コロナで行きづらい、と悩めるところです。
・コロナ禍前は毎月２～3 泊していたが現在は利用していない。
・便秘で困っているし、コロナ禍で運動不足。出かけることもなく、家の中で閉じこもり、行事もなく、外での散歩や声掛けもなく、ふれあいの場がなくなり、苛立ち不機嫌になりやすくなりました。目が悪いのにますますテレビ付け、楽しみがそれしかありません。
・今年春から通所施設にお世話になっていますが、コロナワクチン接種に関して施設で集団接種してもらえるものと思っていましたが、各家庭で連れて行く等で、長い間診てもらっていなかった医院さんに頼んで打ってもらう等…少々大変でした。希望者だけでも良いので、施設で集団接種していただけると助かるのに…と思いました。別の施設では集団接種してもらえた…など聞いていたので。インフルエンザ予防接種に関しても同様です。

【 セーフティーネット 】

学齢期

・セーフティーネットについても、昨年初めて名称を聞いた。内容はよくわかっていない。頼めるところがあまりないので、利用できればと思うが、どうすればいいのかと悩んでいる。
・（介護者の）緊急時は数回ありましたが、どこに連絡するのかわからない。自分でなんとかするしかなかった。この先不安しかない。介護者が緊急入院になっても障害児の受け入れ先を自分でさがし手配し連れて行くのが大変だった。
・緊急時に対応してくれる入所施設や福祉サービス施設と普段から情報の共有等は必要。
・お世話出来るのが、父か母しかいないため、２人同時に緊急時は頼めるところがない。又、協力しているためマンパワーで長期対応は厳しいものがあると思っています。
・考えておかないといけないことはわかっているが、現実問題のことで、そこまで考えがおいついてない。
・いざそうなった時どういうところに頼めるのか。今は小保しか思いつかない。断られたらどうしようか…。
・基本的に親２人で子どもを扶養しており、頼れる人がいないため、親の体調不良、急病等の時、どうすればいいか不安。

・母が分担していることが多いので、ちょっとした体調不良ではがんばるしかない。先日、ワクチン②の翌日しんどかった。ショート頼んでおけばよかったと後悔した。病気になることも、倒れることもできないなぁーという気持ちでいてて、しんどいです。
・私一人で全ての介護を担っているため介護できない状況になった時この子はどうなるのかと危惧しています。セーフティーネット事業、利用があるかないかとありますが、利用できる所があるのですか？

成人期

・基幹センターにセーフティーネットの説明を聞いたが、以前聞いていたのと違った。障害当事者、支える人等に説明なくシステムを変更するのはおかしいと思う。「きちんと」説明して欲しい。もしくは説明会を開くべきではと思った。基幹センターは地域に発信する役割があると思うのですが。

【放課後等デイ・通所施設】

（土日・休日の対応）

未就学期

・土日・祝日でも預けられる通所施設。

学齢期

・土日祝に利用できる通所施設があるとありがたい。

（医療的ケア・重心児への対応）

未就学期

・来年から学校に通うのですが、医療的ケア児が放課後デイサービスで利用できる事業所が１ヶ所しかありません。利用者も年々増えていますので、これから利用できるのか不安です。安心して利用できる事業所を増やしてほしいです。
・医ケア、重心の子でも預かれるデイサービスをふやしてほしい。
・来年から１年生なので、放課後デイサービスが少ないので（医療的ケア児）増やしてほしい。

学齢期

・医療的ケア児をみていただける事業所が１ヶ所しかなくて、医療の発達と共に年々事業所の利用者が増えているのが現状で、みんなが平等に利用しようと思うと、事業所にも定員がありますので、今のままだと、利用回数を減らさざるを得ない状況です。このままだと、今までどおりの生活ができるか不安です。放課後デイサービスを利用できる事業所（安心して）を増やしていただきたく、よろしくお願いいたします。そして、18 歳以降も在宅で生活しながら、毎日通える事業所を増やしてほしいです。
・放課後デイサービス（医療的ケアの必要な子ども）が少ないので、増やしてほしい。

（施設整備・拡充）

学齢期

・平日通える通所施設があればいいと思う。週４～５日。送迎があるとなおいいと思う。
・通所施設の利用頻度が、人によってバラバラですが、不公平になっているので、利用条件、利用日数、

時間等、公平だとありがたいです。土曜日に利用している人もいますが、それは特別に頼んでいる人で、頼みたくても言えない人もいます。公平にお願いしたいです。送迎の優先度も不明確に思います。

・将来の生活の場所がない（平日の通所）ので、卒業後は母は仕事を続けられなくなるのかなぁと暗い気持ちになる。

・長期休暇の事業所利用の希望日数が全部入れないこと。（少ないこと。）

・職場から近くの事業所に預けることが、毎日は難しいので３回／週のみになっている。高等部になる頃には、定員が増え利用できるのか、不安がある。

・ずっと付き添いが必要で、機嫌をとる事が大変。通常医療行為はないが全介助の我が子が利用できるデイサービスが少ない。通所施設が増えてほしい。

・学校内に放課後デイサービス。

成人期

・家に帰ってきてから数年は通所で行ける施設もなく、病院以外はほぼ家で過ごしていました。〇〇〇（注：医療的ケア児者の通所施設）が出来てからは週１でも外の空気を感じることができ、とてもありがたく思っています。

【施設入所・GH】

未就学期

・将来不安しかないので、彦根市内で入所施設設立←安心して預けられるところ！！

・希望を出せばすぐに入所できるくらいの入所施設増設。

学齢期

・できる限り在宅で過ごそうと思っていますが、周りの支援（祖母やきょうだい）によって生活できている部分があるので、それがなくなった時や、自分自身（父母）の老化や病気等で本人を支援できなくなる事を考えると施設入所も視野に入れなければならないと思っています。できれば近い所（湖東地域）に施設があると、顔みたい時に会いに行けて、また家に帰る時も負担なく帰ってこれる（親も年が行くと送迎も負担になるため）から、検討してほしいです。

・親が介護できる体力があるうちは自宅で過ごさせたいが、親が体力低下や病気、高齢になれば、自宅から近い、又、自宅に近い雰囲気（アットホーム）な環境の小規模な施設に入所できれば少しは安心して親は死ねる。自宅から近く、いつでもいっしょに過ごしたい。

・よく知っているヘルパーさんや看護士さん、お友だちと一緒に生活できる施設に住み、平日の日中は、別のところで生活して、夕方帰ってくるという生活ができると嬉しいです。

・（グループホームに対し）入居・入所できる所があるのですか。

・湖東地域に施設かグループホーム（重心も利用できるもの）があると大変うれしいです。近くに住んでいてくれると思うだけでも安心するし、いざという時に会いに行けるのは在宅に近い形なので、本人も安心すると思います。（高齢になると遠方に会いに行くのは結構負担になるので）きょうだいに見に行ってもらえる。

成人期

・困った時は〇〇〇施設（注：重症心身障害者入所施設）に頼んで何とかしてもらっている。相談員にも連絡している。
・もう５年ももてないかなと思います。80 歳の父が亡くなれば母一人ではできません。
・重度の子でも入れるところがあればグループホーム。親の方が年齢が高くなっているので早めに入れるところが欲しい！！体験しながら慣れさせていきたいと思っています。
・自分の老後のことも考えると子供と一緒に入れるグループホーム等あれば良いのに…と思います。
・親がサポート出来る間に入所したい。
・できれば家にいてもらいたい・・・。でも親亡き後の生活の場としてはかぎられた施設の中で受け入れて頂けるところを探すしかないと思う。
・自宅生活を希望する…希望はしていません。どこにも入る様な親が希望するようなグループホームや施設などが「近くにない」ため、仕方なく「在宅」を選択しています。ずーっと、ずーっと要望しているのに何故少しも前に進んでいないのか…。
・息子の現在の状況からは難しいと思いますが、アットホームであり医療の助けが受けられる、こじんまりとしたグループホームを希望しています。近くであればなおありがたい。ホームにお迎えに行ったり、お手伝いが出来ると良いと思っている。そして今と同じように通所施設に通えるようになると良い。現状が変わらない場での生活をさせてあげたい。
・グループホームの建設をぜひ。
・平成２年のアンケートと今回、類似している課題があるかと思う。必ずグループホームは実現すべきでは？と思う。これは一番必要と書いていたと思う。
・自分が見られる時は自分でみたい。自分が見られなくなったとき施設で見て欲しい。〇〇〇施設（注：重症心身障害者入所施設）にショートステイしているので、そこなら安心できる。他は特に希望しない。
・両親とも７０歳が目前に迫ってきました。数年前までは体力にも自信がありましたが、やはり年々年齢には勝てないと実感しております。医療的ケアはないものの、やはり重心なのでケアは毎日大変です。あと何年続けていけるだろうかと夫婦で話すことが多くなってきています。ショートの床数増や施設入所枠の拡大等あれば子供を見られなくなった時も安心につながりますが、入所の道は非常に厳しい現実と聞いているのでとにかく不安です。在宅で限界までというより、在宅、施設（ショート）を併用して無理なく介護して行けたらと思います。ショート利用が十分にできるのであれば在宅でも頑張れます。重心の場合は親以外の家族が在宅で一生見ていくのは難しいので結局は施設にお願いするしかないと思います。「施設を増やして欲しい」どうぞこの思いを届けて頂きたいと思います。
・彦根市内にグループホームがあれば良い。
・市内に入所施設が欲しい。
・車いすで生活介助が必要な人のグループホームが増えることを希望する。

【入浴】
（入浴支援・介護負担軽減）

未就学期

・体が大きくなり、いずれどの様にして入浴させていこうかと考えはじめています。（今の所、私のひざの上で洗髪などはできています）
・体重が増え、母一人での入浴介助がむずかしくなった。
・体重が増えて祖父母がだっこするのが少しずつだがしんどくなっているようだ。

学齢期

・本人が重たくなってきている。介護者の体調不良（腰痛を含む）時に入浴できない点。
・本人が嫌がるので、対応が厳しくなっている。
・母親１人で入れるのがむずかしくなってきている。
・週末は親２人で入れているが、父親の入院・手術が予定されており、週末の入浴をお願いする必要がある。親２人とも腰が悪く、負担。
・洗髪・洗身・体ふき・着脱全て介助が必要。
・通所施設で週１入浴していただいていますが、年末・年始等長期休みの時に困っています。その時だけ訪問入浴を増やせるとありがたいですが…。
・手助けをしてくれる人がいない。申し込みをしたが、断られた。
・介護負担。（家での入浴の場合）

成人期

・拘りが強く、入浴は父親！！と決めているところがあり、都合で母親になると動かない。運よく動いたとしても浴槽から上がって来なくなる。体力的に無理が多い。
・週２回父親が入浴させているが年齢が高くなってきているので、今後は体力的に難しくなってくるのではと思います。
・家での入浴の時介護する私（母）が両足膝の手術をして、娘の体重が６０キロになり、立ち座りを助けるのが限度になってきた。
・入浴介助が膝関節が手術しても娘の体重を支えるのに大変です。
・本人の希望通りに入浴できているので有難いです。
・親の体調不良時（熱発、腰痛等）は体力的に大変になります。
・親の体力低下と子供の体重増加、筋力低下がここ数年ネックであり、これからも…です。
・平日はヘルパーさんにお願いし、日曜日の夜に家族でお風呂にいれていますが、母（介助者）は腰痛もちでお風呂場へ連れて行くのも困難になってきたら、どうしよう…と悩みます。
・現在は両親で何とか出来ていますが、体力的に弱った時サービスを受けられるようお願い致します。
・日曜日のみ入るのを嫌がり脱衣場まで強引に連れて行ってもらう。家にいて集中してテレビを見ているから。
・浴槽に入るのを怖がる。
・お風呂で歯をみがきますが、いつまでたっても嫌がります。
・平日施設などでの入浴サービス。以前ニチイさんで週に２回作業所からの帰りに行っていたような入浴サービスは良かった。自宅にヘルパーさんに来てもらっても、拘りが強くて無理。

・入浴介助を１９時頃から引き受けてくれるサービス事業所があれば良い。

（住宅環境・設備整備）

学齢期

・身体が大きくなってきて、体動も激しくなり、改修が今後必要となってくるが、具体的な改修や費用負担が心配。
・衛生面を考えると毎日入浴させてあげたいと思っていますが、子供も大きくなり家族での入浴は大変困難なのが現状です。訪問入浴を利用していますが、回数を増すと高額になります（数万円かかります）。施設（高齢者介護施設等）でも入浴をお願いできれば助かります。

成人期

・自宅のお風呂場が狭いので入れにくい。
・近頃では上肢の体幹保持が弱くなってきて、風呂用椅子に座っていても前面に倒れて来ることがあり不安である。
・入浴の際も湯船の淵に補助具を付けて入っているが体の変換がいつまで出来るのかも心配である。

【 その他 】

学齢期

・ペースト弁当を週末作り、冷凍するのも負担となっている。
・ヘルパーによる医療ケアの実施。
・重症児に関わる職員の知識や技術の向上の研修会。
・職員の増員に向けての募集などがあると良いと思います。
・本人の運動不足。
・自宅に引きこもりがち。
・本人は夏休みや冬休み等理解できず、急に学校から放デイ等への生活に切りかわり、とまどいが大きいと思う。生活リズムを整えるのも大変。

成人期

・今のところ上手く回っています。
・夕食前には空腹のためか、うろうろしてつまみ食いをすることがあります。排便がうまくいかず、手で遊んだりします（２週間に１回ぐらい）寝つきが悪く１日中起きていることがあります。常に目を離すことが出来ず、父母は行動が制限されます。

② 教育・保育について

【 インクルーシブ教育・ 障害理解 】

未就学期

・地域の小学校に居住地交流したいです。副学籍をお願いしたいです。
・地域の学校で医療的ケアを受けながら学ばせたい。

・子供を産むまで障害児、者って未知で怖い？イメージだったので、もっと小さい頃からなじみのあるように、福祉の教育に力を入れてほしい。車いすの人がいることは授業で習ったが、座ることすらできない、意思疎通ができない人がいるとは知らなかった。

【 医療的ケアへの対応・看護師配置 】

未就学期

・放課後児童クラブで医療ケアを受けたい。夏休み、冬休み等長期休暇の時は特に困ると思います。
・医療的ケアの必要な子どもさんが保育園や幼稚園に通うときは、必ず看護師さんが、その保育園や幼稚園に配属になるようなシステムをつくってほしいです。
・医ケアでもどこの保育園にでも入れるように、看護師配置。
・保育所等訪問支援をもっと活用したい。

学齢期

・大学進学を目指す。医療的ケアが必要で、母の送迎と母の同席が必要。慣れた看護師の配置がしていただけなかった。

【 通学支援 】

学齢期

・学校への通学支援。
・子どもの学校遠足の際、送迎やつきそいを求められる。

【 権利擁護 ・支援体制の充実 】

未就学期

・（就学先について）まだ迷っている。保育園に入園したが、年少の年齢でも 1 歳児クラスで保育されている。どれだけ親が同じ年齢のクラスに入れてほしいと言っても変わらない。親の希望は聞いてもらえないとあきらめはじめている。障害児の親の希望は通らない世の中なのかと落胆していて就学後のことなんて考えられない…。
・本人にとってどこの学校がいいのか、未だに決められません。一般の小学校入れたい反面、不安で特別支援学校の方が快適に過ごせるのではないか？と。特別支援級だと、看護師さん、加配の先生がしっかりついてくれるのか心配です。

学齢期

・高校受験について 医療的ケアの必要なものは、高校受験ができないのですか。合格して通学時　別室・リモート学習が単位として認められないのですか。教育を受ける権利があるのに憲法違反です。障碍者差別です。この件は、彦根市から県に、県から文部科学省に確認され「認められない」とのこと。なぜですか？

【 その他 】

未就学期

・安心して、たのしめるところならどこでも良い。

学齢期

・卒業すると先生と会う機会もなくなるので、交流できる機会があればうれしいと思いました。

③ 医療・看護・リハビリについて

【 圏域の医療体制の充実 】

未就学期

・彦根市内に小児に特化したリハビリ施設。

・月１回滋賀県立小児保健医療センターにリハビリのために通っているが、場所が遠く家との往復が大変だと感じることがある。

・（小保）遠い。複数の科を同じ日に受診することが困難で何日かに分けて通院しなければならないため困っている。仕事を休まないといけない。

・小保までの距離が遠い（彦根でみれるところがない？）

学齢期

・障害児を受け入れてくれる病院が近隣にない。車いすは不可。小児保健まで通院している。

・普段のかかりつけ医は彦根市立（非常勤医）と県立小保（守山）なので、ちょっとしたカゼや予防接種は地域の開業医に行く事になるが、いつも見てもらっている先生とは違うのでーから説明したり先生側も普段見てないのになという空気があるので、もっと大きな病院と小さな病院が連携していたり、障害者（児）専門（メイン）の小児科があれば心強いなと思う。

・18 才以上になると病院でリハビリが受けられなくなる点。

・滋賀医大は遠方であり、高速で行っているが、運転に不安があり、親２人で連れていっており、仕事を休まざるを得ない。

・急な体調不良でも医療機関まで 30～1Ｈはかかり、不安と負担になる。（親子とも）（かかりつけの近医がない。）

・歯科受診がなかなかできていない。近医は車いすで入りにくい所が多い。

・市立 HP 婦人科がなくなり、市立長浜の婦人科に行った。遠くて困ったが女性のやさしい先生でよかった。

成人期

・月１回、リハビリに通っています。学校を卒業した年齢なので、そろそろ別のところを探してみて下さいと言われています。「すぐには見つからないと思うので」ということでしばらくは通っても大丈夫です。20 歳以降、どこでリハビリを続けていけばよいのか困っています。彦根市にリハビリセンターができると良いのになと思っています。

・（受診先が）遠い。

・定期処方（内服薬）が無いため、体調の悪い時のみの受診になりますが、数年体調不良になることもなく元気であると、医療機関に行くことがなくなってしまいます。ショートステイ、インフルエンザワク

チンは〇〇〇施設（注：重症心身障害者入所施設）ですが、主治医はいったいどなたになるのか、不安に思っています。今回コロナワクチン注射は数年通院していなかった医院で受けることができたので良かったのですが、何か宙ぶらりんのような感じと痛感しました。（医療面で）

・リハビリを小児保健医療センターで受けているが、別の場所を探すように（自宅近くの病院など）言われている。がなかなか「ここ！」という場所が見つからなくて、ずるずると小保に行っている状態です。

・今現在では親の車で野洲へ受診していますが、本人も親も次第に身体が弱くなった際の移動面を心配している。専門的なことを考えても近隣のＤｒでは対応は難しい様子で、このコロナ禍でも緊急対応の難しさを感じている。

・いつもの場所が変わると不安になるから慣れているところでの生活が出来る環境で過ごせるよう、自宅への訪問介護で２４時間対応できることが１番望みます。特に夜間の見守りです。通所施設の夜間の支援（注：短期入所）月２回ではなく、特に緊急時に利用可能にしてもらえれば助かります。

【 受診時の負担軽減 】

学齢期

・診察の受付時にマル福を提出しているにも関わらず、毎回会計に時間がかかる。障害児ゆえに待っていられない時もあるので、会計なしとわかっているなら何とかならないものかと思う。

・物品の持ち帰りが大変です。バギーを押しながら大量の物品を持つのが大変です。月１訪看さんが持ってきて下さるとありがたいのですが。

成人期

・守山が遠いため運転が疲れる。病院へ行く準備が疲れる。病院から帰って来てからの準備が疲れる。

【 情報共有の円滑・スマート化 】

学齢期

・障害児がかかれる病院が少ないのは仕方のない事なのかもしれないが、まずはどこの病院が診察しているのか、情報をもっと提供してほしい。#8000 のような問い合わせができる所があればと思う。

・病院同士の情報共有をしてほしい。他の病院にかかる度に一から説明しないといけないのはつらい。

・入院時の入院申込書の記入、入院の度に病歴を書いているが、カルテでわからないのかと思う。入院初日の大変さを減らしてほしい。

・お薬手帳をカード化してほしい。内容を知りたい時は QR コード等を利用するなど検討してほしい。

【 その他 】

未就学期

・看護師の研修も増やして医療的ケア児のケアができる看護師を増やして欲しい。

・保育園や小学校へも訪問看護が入れるようになったら良いと思う。

・座位保持椅子やバギー、装具を作成するにあたって、どこの医療機関で作った方がいいのか悩む。（発

達につれ、歩行器など作りたいが、どこがいいのか？と。）

学齢期

・石上先生のおかげですごくよかった。専門的な治療をうけられている。

成人期

・最近はコロナの影響を考えると緊急性のない診察は連れて行くのをためらってしまいます。
・現在コロナ感染が心配で県外の医療機関への受診を控えている状態です。
・往診の先生に的確な対応、地域医療の連携などしていただいているので特にありません。

④ 行政・制度について

【 経済的支援 】

未就学期

・他県みたいに重心認定受けてたら＋で手当がほしい。
・バリアフリーの家を建てるための補助金もほしい。
・バリアフリーの家にするための補助金をふやしてほしい。
・３才からオムツ補助があるなら、市のゴミ袋とかあれば嬉しい。
・トロミ剤やアイパッチなど日常的に使うものに対してのお金の補助制度があればいいと思います。（日常生活用具給付制度のようなもの）商品が高額なため。

学齢期

・紙おむつの支給をおむつ券にしてほしい。業者は定価で請求するので、上限にすぐ達してしまい、自分で足りない分は買い足さないといけない。定価で請求額は出しているが、ドラッグストア等で安く仕入れて、差額を取っている業者がある。請求額はドラッグストアで販売している金額の倍以上。
・コルセット等の装具の製作費を一度全額支払ってから、数か月後に全額返金される制度を見直してほしい。個人を介するのではなく、市と業者でのやりとりだけで済まないのかと思う。全額準備するのは大変。
・湖南市・守山市・高島市が、外部バッテリーを日常生活用具の助成をはじめています。市町村対応となっていますので、必要な家庭に届くようご検討下さい。

成人期

・病気には休日はありませんから、日曜日、祝日、年末年始の訪問看護の自己負担金を見直して欲しいです。なぜ保険が使えないのか？
・ヘルパーさんが重度訪問で長時間支援に入ることはいろいろ課題がある。何か加算はないのか。
・医ケアの放デイが１か所は少ないのでは。看護師加算・人件費を市が補助すべきでは。

【 制度・支援体制 】

未就学期

・医療ケアがほとんどなくなってありがたいが、長く経鼻チューブを使っていたので今も食事は困っている。医療的ケア児だったということで色々ハードルがある。医療的ケア児だった子どもたちにも支援し

てほしい。

学齢期

・福祉サービスを使ってないと相談員がいない。相談する人がいない。保健所の人は２年交代。誰に相談するの！！
・家族が倒れたら、誰も見られない。病院が無理なら、夜間に自宅に看護師が訪問できるシステムを作ってほしい。家族負担軽減のために。お母さんが大変！！
・身障者手帳や療育手帳をカード化してほしい。かさ張って仕方ないし、カードの方が持ち歩きしやすい。
・不要になった車イスやバギー、おむつ等、再利用できる制度があればと思う。
・今は小学生で放課後デイを使わせてもらって大変助かっておりありがたく思っております。でも 18 才以降そのようなサービスはないと聞きました。なければ親の働き方も考えないといけないという事になると思います。卒業後の人生の方が長いのにそれ以降ないとは大変困ります。障害のある子は年齢が大きくなったからと言って順調に成長する訳ではありません。我が子は 18 才になっても 1 人で留守番できないです。就学時より朝遅く、帰り早いという事になればそれまでのような働き方はできないと思います。また土曜日に用事があっても預ける所がなければ困ります。放課後デイはどんどん増えているのに卒業後何もないと困る方がたくさん出てくると思います。そもそも国でそのような制度が整備されていないからかもしれませんが、矛盾していると思います。障害者を施設でなく地域でと言うなら、それこそそのような制度（サービス）がなければ無理だと思います。多少の負担は仕方ないと思っています。国に働きかけるなり、市独自で作って頂くなり、何か手立てを考えて頂きたいです。早急にお願いしたいです。今回良い機会だと思い一生懸命アンケート答え（書き）ました。どうかしっかり読んで頂き、書いた事（時間）が無駄にならない事を願って信じております。
・安心して預ける場というのは、看護師がいて建物があれば良いと言うものではありません。看護士免許をお持ちの方でも、医ケア児への理解や子供達のためを一番に考えて下さる方でないと安心はありません。地域で安心して暮せるように、〇〇（事業所Ｂ）の〇〇所長、相談支援員の〇〇さん、〇〇（事業所Ｂ）のスタッフさん、親の気持ちをたくさん聞いて下さり理解して下さっています。医ケア児のために何かをして下さろうとしているのなら、〇〇所長達の話を参考にして下さい。今後の不安、今の困り事を書き伝えるのは無理があります。
・国が定めた支援センターを早く作れるように、県に要望して、近くに作って下さい。

成人期

・病院受診の際、車の免許を持っていない家族がヘルパーの車に乗る際、福祉有償運送で特別な事情がある場合に乗ることが出来たりするか、市の方に送迎について相談した際、何の説明もなく「駄目です」と言われた。詳しい説明をして欲しいと思った。
・市と自立支援協と部会がまず当事者の思いを聞き必要な制度、サービス、資源を作って頂きたい。コロナ前にケース会議があり、市・自立支援協に重心であってもこの町で暮らせるグループホームを作って欲しいとお願いした。自立支援協で話し合うというが本当に話されているのか見えない。見えないのは話をしているのか、検討しているが言えないのか、正直分からない。このアンケートをすると言う事は

必ず協議の場を今年度中に設けて頂けると考えてもいいのか？

・基幹センターと部会は連携しているのか？昨年基幹の方と話をした。部会と話をし、重心さんが暮らしやすい制度を作りますと言われたが。基幹の方は「市と協議していろいろ制度を作る」と言われたが、約束は守って頂けているか？

・重度障害者にはヘルパーが２４時間つける制度がある（彦根市）がこれには審査が必要でなかなか良い返事がない。もっと審査員には家族のことを思って欲しい。審査員の人には自分がその立場になった時を思って審査して欲しい。

・子供が少しでも自立して自分のことができるように教育をしていただける制度があれば良いなと思います。休みの日などは犬の散歩や風呂そうじ等トライさせています。他にも排便・排尿等の教育がさせてあげれば良いなと思います。これまで自分たち（父母）でやってきたこと以外に専門的見地から教育できる機会があれば子供のために役立つと思います。

行政＜災害/緊急時対応＞

【 行政との連携・情報受発信 】

学齢期

・福祉避難所に行くまでもないと思うが、避難を手伝ってもらったり、状況によっては家にいられるが、物資等の援助は受けないといられない状況になった時、情報を提供してもらえるかなど不安はある。自治会の人に障害者がいる事を知っておいてもらったり、また市（福祉課）からも安否確認や困っている事はないかなど電話をかけてきてもらえると安心すると思う。その様ないざとなった時の対応は考えられているのか、災害時の対応についてもっと市で想定、検討してもらい平常時から災害時の時についてもっともっと情報発信してほしい。

・誰に相談したらいいのか。具体的な避難方法や場所等、親身に相談に乗ってほしい。行政とも連携していきたい。地震等、災害が起これば、子どもの生命が維持できるか、不安しかない！

成人期

・災害対策がまったく出来ておらず、以前相談員さんから彦根市の人が訪問すると聞いていたが 4～5 年たったが全く来ない。呼吸器、高齢の両親なので安心できる支援の連携をして欲しいがやりかたが分からない。

・防災のことを社協に相談した。コロナと重なり話していない。相談支援専門員がリードして作成してもらいたい。市が何もしていないのか聞いても、知らないので社協へと言われた。合理的配慮やと思うのですが…何か今対策を考えて頂いていたらごめんなさい。

・分からない事ばかりで全体的に困っています。自治体からの発信もほとんどなく、いざという時にどのような行動をしたらいいのか分かりません。

・（注：災害時要援護者登録制度に）登録はしているが町からの具体的な話は何もない。

・数か月前、身内に不幸があり、急なことでどうしようかと思いましたが、相談支援員の方に連絡したところ、いろいろかけあってくださって、何とか預けることができ大変助かりました。

【 避難場所・移動手段・支援者の確保 】

学齢期

・移動が大変なので、長引く停電でないかぎり自宅か車に避難。必要最低限の荷物が多すぎ避難するのが難しい。民生委員連絡なし。
・避難先が決まっていない。
・避難先での受け入れがどういったものか不明なので、自宅避難しか無理だと思っています。
・一般的な避難場所は、利用しづらいので、行けない（行かない）と思う。
・福祉避難所は開設されるか、その時にならないと分からないので、利用できるか、地震等で車での移動できない場合、移動がバギー等でも難しいのではないか。
・介助者が一人だと移乗ができない（ベッドから車イスへの）表玄関のみリフターを設置しているが車イスに乗った場合表玄関からでないと屋外へ出ることができない。介助者一人では屋外へ出られない。
・バギーの移動での避難になるので、ひどい災害の時、ちゃんと避難できるか不安はあります。
・避難所には行けないのではないかなぁ。自宅ですごすことになるかな、と思っている。
・一日、二日間なら家で過ごせるように準備はしていますが、停電が長期化すれば命はまもれるのか心配です。近くの豊郷病院で、電源を借り、一時避難させてもらえるように相談員さんが話を通して下さっていますが、災害時には病院もパニックとなり本当に電源を借りたりすることができるのか疑問です。
・住宅リフォーム　緊急時避難先　しっかり考えられていない。
・お母さんがたおれたら誰も見れません。おじいさん・おばあさんも介護状態で一家全員は無理です。〇〇（本人）ちゃんのことを知っているのは病院と訪看さんだけなので入院しかありません。

成人期

・避難方法は車以外、考えられない。家族が一緒の時であれば手伝って車に乗せることはできても、母と２人の時となると動かない、動かせないになってしまうでしょう。
・一階の居室から二階へ避難することが可能かどうか。家の外へ避難することはいろいろな事情がありかなり難しいと思います。
・自分一人で行けない。
・危ないと思ったら甲良町の福祉センターに逃げたい。
・学区の住民人口に対して避難場所はとても収容できるスペースはありません。車いすで排泄も全介助でそれなりに時間や場所をとってしまいますので、福祉避難場所（施設）への優先的な利用を希望します。
・災害時に急を要する時はヘルパーがいないのでヘルパーにいて欲しい。
・訪問看護師と話した記憶があるが、実際の利用もなく前のことなので忘れた。どこに避難するのか知らない。
・エレベーターが停止してしまったら…の避難方法をいくつか考えてはいますが…。
・毎日薬を飲んでいますが、もし地震や火災などで薬が手元にないようになってちゃんと薬を追加処方してもらったりと手に入るのかどうか心配になります。
・避難先の場所の事、子供は寝たきりなので布団一枚分のスペースが必要となります。それだけのスペー

スが提供してもらえるのか？

- 近所には高齢の人が多く、若い人が少なく、困った時に頼む人や頼れる人がいません。裏山も非常に心配ですが、山道の整備もなかなか行政が腰を上げてくれず、寄り添ってはもらえません。この間の洪水でひどく道が削れました。両腕をささえてくれる２人の力持ちの人がいないと障害者本人の移動は自動車まで連れて行くこともできません。家の中から外へは落ち着いている日常では玄関まで這ったりしながら、車いすのところまでは行けます。知らない人たちが集まっている室内には入ることができません。大人の大勢の人の中では発作が起こるかも。静かな少人数のところなら対応は出来ると思います。
- 町で指定された避難場所は難しいと思う。（９６才の父も一緒なので）自分で避難場所を探す必要がある。今はホテル等も検討しているが、エレベーターを使えるか、等の心配がある。
- 救急車を呼ぶようにと言われているが、救急車が動かないことも想定する必要がある。
- マンションの４階に住んでいるのでエレベーターが止まった時に困る。
- 移動手段が一番困ると思う。道の状況にもよるが（常に車いすは玄関内に置いているが）車いすに乗せ、最寄りの避難場所まで行けるのか…?!
- 避難場所などいつもの慣れていない場などには入れないので入って行けるのか…?!
- 避難に関して分かりつつも様々な事を考えると移動できずに自宅にいてしまうかもしれない。
- 居住区の指定避難場所への移動が災害の種類や程度によって可能かどうかが分からないので、車いすでの避難が困難になるのではないかと思う。避難場所での過ごし方等考えると自宅に危険がないなら避難したくないとさえ思う。
- 緊急時はどこかへ連れて行くのではなく、本人を知っている訪問看護師が来てほしい。
- 災害時避難場所は障害者の人達のみ利用できる施設を設けて欲しいです。車いすで使用も可能なのが良いです。それで行くところがないと自宅からは出られません。希望が持てるようにお願いします。自宅まで迎えに来て欲しいです。消防署に頼むしかないのかなぁ。

【 その他 】

学齢期

- 具体的にイメージしにくい。
- あまり考えてませんでしたので、これを機会に考えます。

成人期

- これから確認します。
- 特に何もしていない。
- 今までご無理承知でお願いしても何とかしていただき有難く思っています。
- どうしてよいか分からない。不安。
- 長期になった場合、その先のことが心配です。
- どうしたらいいか、わからない。
- 分からない。
- 良く分かりません、分からない事ばかりです。

⑤ 地域・環境について

【 まちづくり・バリアフリー化推進 】

未就学期

・身体障害がある子供でも楽しく遊べるような遊具がある施設があればいいと思います。（公園では遊べる遊具に限りがある）

・バリアフリーの場所、施設、オムツ交換ができるトイレがあるところがまだまだ少ないので、出かけるところが限られてしまう。障がい者スペースの駐車場でも、スロープのことを考えられていないところがまだまだ多いです。

学齢期

・車いすトイレにユニバーサルシートがほとんどないため、オムツ交換非常に困る。（そもそも、このような人の外出が想定されていないのだな…と思うと、悲しい気持ちになる。）

・バリアフリーの場所、施設、オムツ交換ができるトイレがあるところがまだまだ少ないので、出かける所が限られてしまう。←身体が大きい子でも利用できる。（オムツ交換できるところ）

・障がい者用駐車場に止められないことが多い。

・悪天候（大雨・台風・大雪）での受診が負担。病院でも屋根がない所がほとんどで、車から院内への移動が大変。

成人期

・車いすで出入りしやすい病院を一番に考えています。

・車いすで診察室まで行ける個人医院＜内科や歯科＞があると良い。玄関前から段差があるのが困る。

・外出するところがない。買い物に行っても人が多いと帰りたがる。車いすから降りて床に座ったものなら最悪。そうかといって家の中ばかりも嫌になり外出を訴える。行きたいの一番、帰りたいの一番なので困ります。

【 将来の生活場所の確保（過ごしやすく、本人が楽しくすごせる居場所づくり 】

学齢期

・在宅生活を継続したいが介護者の年齢に限界が来るので、そうなる前に将来の生活の場所を確保しておきたい。

・将来があるのかもわかりませんが、その子に応じた生活場所が選べるようになってほしい。在宅が一番すごしやすい子もいるだろうし、ケアサービスの充実等、なるべく健常の人が選択するすごし方と同じようにできれば…。

・本人が楽しくすごせる空間が、いつも、いつでも、あるとたすかります。

成人期

・家を出てヘルパーに入ってもらいながら、アパートで自分らしく生活がしたい。

・将来の生活の場についてどこまで自立支援協で話されているのでしょうか。そこは市・基幹センター、自立支援協の方にお聞きしたいです。

・在宅。

・このまま自宅で過ごす。（死ぬまで）
・できるだけ長く一緒に暮らしたいし、楽しませてあげたいと思います。しかし、介護困難になればできるだけ子供が幸せに暮らせるようにしてあげたいです。
・息子が甲良養護に入学した際、この子の未来に希望が持てず、担任の先生に相談を繰り返していました。そのころよりは発作もおさまってはいますが、今まだ発作もあり、様々な場でご迷惑をかけ、助けていただく中での生活です。これからは息子も親も年をとり、身体が思うように動かなくなる中で共に生きていくことが心配です。やはり息子が安心して行きていられる場が欲しいです。滋賀の中でも湖東地域はなんだかいつも、いろいろなことで取り残されているように感じます。

【 地域との繋がり（地域共生社会の実現） 】

学齢期

・家族だけでの介護大変です。本人も家族だけの生活ではなく社会参加し日々を楽しく過ごしてほしいと願っています。介護施設だけではなく共存、共有できる社会生活の場所を創って頂きたいです。
・自治会に積極的に参加はしているが、実際災害などがあった時に、医療を必要としている子がいることを認知してもらえていない所。地元が今住んでいる所とは違うので、（遠方のため）近所とは仲が良くても避難場所で色々な人と関わることになった時に誰に伝えたらいいかわからない。個人情報になることもわかるが、ここには医療が必要な人が住んでいると自治会が把握して頂いていたり、何か対策できないかな？と思います。老人には月１回の訪問している様に、月１回はいらないとしても、自治会や子供会が連携してもいいのかな？と思います。古くからいる方の意見が強く、新しく来た人には冷たい目で見られたり、よそ者あつかいされるような町ではなく、若い世代がもっと活動に参加しやすい所にしていく必要があると思います。

成人期

・車で息子のマンションに泊ったことはあるが、父 80 歳、母 78 歳になり、いつまで運転できるか分からない。自治会の公民館に行っても車いすでの生活は無理。（今、エレベーターの計画ができたばかりです）
・昔ライオンズクラブの方々が好意でビアンカの船に乗せて頂きました。１市７町の頃。障害者と付き添いと出かけられて本当に今でも楽しかった思い出の一つです。民生委員の方と行った思い出があります。こうした楽しみがもう２５年くらい何もないのが寂しいです。１年に一度ぐらいには何かバスか船か電車で出かけられてもいい。行政がふれあいバスツアーでも作って欲しいものです。障害者参加の電車旅でも。社会参加。障害者の人や家族や世話をしている人にも生きがいや楽しみが持てるのかなぁと思います。人と接する場が少ないし、何かサービスを受けられるのがあればと思います。（デイサービス以外で）ある地域ではふれあいサロン（障害者と付き添い人）を月２回されています。
・親の声が小さいのでしょうか？タイミングが悪いのでしょうか？普通に生活していくのも結構大変なのに、ずっと声をあげていくのにも息切れしてしまいます。こうやってみたら？ここから進めてみては？等の専門家からのアドバイスを頂けると嬉しいです。重い子ほど今後の心配は大きいと思います。お力お貸し願いたいです。

⑥ その他のご意見について

未就学期

・食べられる形態が限られており、母しか作れない（家族の中で）保育園の給食は食べているので（ペースト食）日中は保育園で食べさせてもらえるが、朝・夕が難しい。冷凍ストックも常に 1 週間分はあるようにしているが、長期間私が不在になるとどうなるのかなと不安は感じている。

学齢期

・皆さんに支えられて感謝しています。ありがとうございます。
・「〇〇（本人）ちゃん１番」なので、人の世話なしで母がしていきたい。

成人期

・本人に聞いた取り組みはしないのでしょうか？本人の事を周りが決めるのはどうか？でも現実本人のことを無視して決めるしかないのか。
・重症心身障害児者、医療的ケア児者の人たちの本当の困りごとは何なのか？訪問して私たちとしっかりと対話をして考えて欲しいです。
・６８回も会議をされ、家族・当事者を入れない会議はどうなのでしょうか？後見人として本人が望むことを伝えているが、伝わっていない。その会議に参加させてもらえないのか？会議に参加できない理由はなんでしょうか？
・部会にとても期待して、応援もします。アンケートを取る＝実行するだと思うのでよろしくお願いします。
・重症児者とその親の看護と一緒で××できると良い。（注：字が読み取れませんでした）
・今のままで幸せです。
・便遊びをよくしますが、これはいけないことと言う事をいくら教えてもなおりません。せめてこのことが改善されればすごく助かります。

※自由記述の記載につきまして

今回の報告書にまとめるにあたり、自由記述の内容を一つずつ拝見し、それぞれをカテゴリーに分けさせて頂きました。設問ごとに集約しているわけではありませんので、回答された方が意図した内容と違うカテゴリーに分類されているかもしれません。予めご了承ください。

おわりに

湖東地域障害者自立支援協議会・重症心身障害児者に関する部会は、平成２４年に発足し、重症心身障害児者及び医療的ケア児者の方々が、この湖東地域で安心して生活できるために、検討を重ねてまいりました。福祉や医療を取り巻く背景は年々目まぐるしく変化し、部会発足当時からのこの１０年間においても、生活課題の変化が見られていました。この機に今一度、湖東地域で生活されている重症心身障害児者及び医療的ケア児者の方々の生活状況やニーズを知る目的で、アンケート調査を実施させて頂きました。

今回の調査の視点は主に、①湖東地域における重症心身障害児者及び医療的ケア児者の現状把握、②医療支援、福祉サービス支援の現状把握、③生活上の緊急時、災害時支援の現状把握の３点にあったと思います。重症心身障害児者及び医療的ケア児者の方々が湖東地域で生活している中で、それぞれの生活状況はどうなのか、それぞれの支援の実態がどうなのか、何に困難や不安に感じておられるのか、どうあれば地域の中で安心した暮らしにつながるのかをしっかりと数量的に把握することを大切にしました。それとともに、自由記述を多く設け、できるだけ生の声（ニーズ）を拾い上げていくことを重要視しています。

今回の調査報告書から見えたキーワードは、「より近くで」「希望したらいつでも」「安心して利用できる」「緊急時の対応」の４点ではないかと思います。重症心身障がい児者及び医療的ケア児者の方々がこの湖東地域の中で、安心して生活していくためには、医療支援、福祉サービス支援等、まだまだ十分に充実した環境ではないかもしれません。今回見えてきた４つのキーワードを基に、生活課題をより丁寧に整理し、部会として今後の施策へ繋げていく取り組みを加速していきたいと考えています。

今回のアンケート調査の過程において、身近な市町からお届けすることで回収率の向上につながると判断し、１市４町の湖東圏域行政担当課においては、ご多忙の中、アンケート調査依頼書や発送などにご理解とご協力を頂き、厚く感謝申し上げる次第です。

アンケート項目も多く、さらに回答しづらい項目もある中、真摯に回答をしていただいた方々には、何よりも感謝申し上げます。

この度のアンケート調査の結果を「地域の中で安心して暮らしていく」ための重要な資料として、今後、活かしていきたいと考えております。

令和４年３月１０日

湖東地域障害者自立支援協議会　重症心身障害児者に関する部会

部会長　柴田恵子