

令和2年度 市民協働「熊谷の力」事業  
『在宅の身体障害児とその家族の生活に関するアンケート調査』

# 報告書

令和3（2021）年3月  
特定非営利活動法人 NPO にじいろ  
熊谷市福祉部障害福祉課



# 目次

はじめに	1
調査概要	2
調査結果	3
【ご本人について】	4
【家族・介護者について】	4 8
【福祉サービス等について】	6 8
【日常生活について】	1 0 8
【防災・災害時対策について】	1 2 3
付録・家族手記	
しあわせのかたち1 「はじめての子育て」	1 3 9
しあわせのかたち2 「生きてるだけで丸儲け」	1 4 1
しあわせのかたち3 「新都心より愛を叫ぶ」	1 4 3

## はじめに

私たち「特定非営利活動法人NPOにじいろ」は、熊谷市を拠点に「重症心身障害児家族の会」として、重症心身障害児者とその家族が住み慣れた地域で将来に渡り安心安全に暮らせる環境を創造することで福祉の増進に寄与することを目的に活動して参りました。

この度、令和元年度 熊谷市市民協働提案制度 市民協働「熊谷の力」事業として採択された「在宅の身体障害児とその家族の生活に関するアンケート調査」（令和2年度実施）を熊谷市福祉部障害福祉課との協働により実施致しました。

本調査は、身体障害児0～18歳（令和2年4月1日現在）のいる家庭から日頃の状況やご意見等をお伺いし、ご本人やご家族が感じている生活上の困難の軽減と解消に向けてご協力をお願い致しました。

「子育て」「介護」「医療」が混在する障害児の育ちは、育児書には載っていない手探りの連続です。我が子の病気や障害のことを十分に知らないまま、大きな『不安』を抱えて家族の“障害児育児”は始まります。医療技術の進歩により、以前では守れなかった多くの命を救えるようになりました。救えた命をどう守るか「子育て」「介護」「医療」すべてのケアを家族だけで抱え込むことは、いずれ限界がやってきます。

障害児支援は、「子ども・子育て支援」「障害福祉」だけではなく、さまざまな領域との連携が不可欠であり、「きょうだい（児）支援」「親支援」等を含めた家族支援が、障害児支援であると考えています。

今まで、身体障害児（肢体不自由（以下、肢体））の育ちは地域社会には伝わりにくく、身体障害児（肢体）の成長に伴い表面化する生活上の困難が見落とされてきたと感じています。地域社会が知る機会の限られていた在宅の身体障害児（肢体）の生活に関する実態を明らかにし、ライフステージ毎に変化する課題やニーズを行政機関や地域福祉に携わる専門職、市民のみなさまと共有するための機会を創り、既存の社会資源や仕組みの有効活用と新たな社会資源の創出のため、本報告書が一助となるよう切に願っております。

特定非営利活動法人 NPO にじいろ

代表理事 牛頭 智子



## 調査概要

### 1. 目的

この調査は、在宅の身体障害児（肢体不自由児）のいるご家庭から日頃の状況やご意見等を伺い、ご本人やご家族の生活上の困難と必要な支援を把握し、調査の集計分析の結果を行政機関や地域福祉に携わる専門職および市民に向け、在宅の身体障害児（肢体不自由児）とその家族の生活に関する課題・ニーズを共有するための資料とする。

### 2. 調査期間

令和2年7月18日～令和2年8月17日

### 3. 調査対象

- ・市内在住の身体障害児（肢体不自由児）のいる家庭
- ・令和2年4月1日現在、0～18歳までの身体障害者手帳（肢体）を交付されている児童

### 4. 調査方法

調査票を対象者に郵送にて配布、同封の封筒で郵送により回収

### 5. 調査項目

調査の内容は次の項目により構成した。

【ご本人について】

【家族・介護者について】

【福祉サービス等について】

【日常生活について】

【防災・災害時対策について】

### 6. 回収状況

配布・回収状況は次の通りである。

配布数 A	回収数 B	回収率 B/A	有効回答数 C	有効回答率 C/A
75件	46件	61.3%	46件	61.3%

### 7. その他

- ・調査結果は百分率で表示した。百分率は小数第2位を四捨五入し算出したため、合計値が100%を超える場合がある。
- ・一人の回答者が複数回答できる設問の百分率の合計値は、100%を超える場合がある。
- ・二重回答や判読不能の回答などは、無回答に含める。
- ・図表中の「n」は対象回答者総数を示す。

## 調査結果

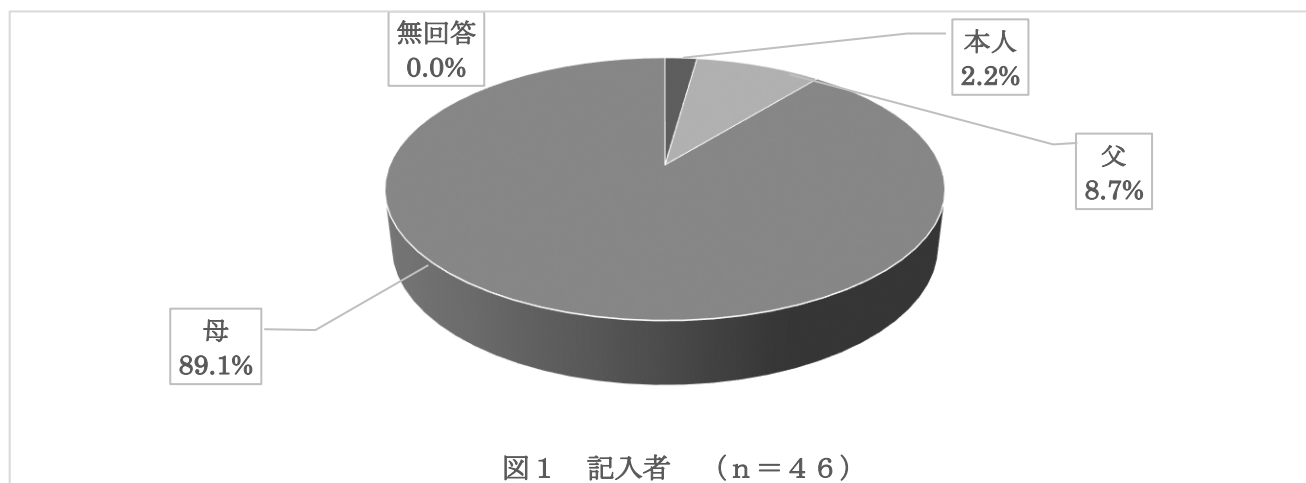
問1. このアンケートにご記入いただく方について、ご本人（お子さま）またはご本人から見た続柄であてはまるもの1つに○を付けてください。

「母」が89.1%と最も多く、次いで「父」が8.7%、「本人」が2.2%となっている。

表1 記入者

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

本人	父	母	無回答
1	4	41	0
2.2	8.7	89.1	0.0



## 【ご本人について】

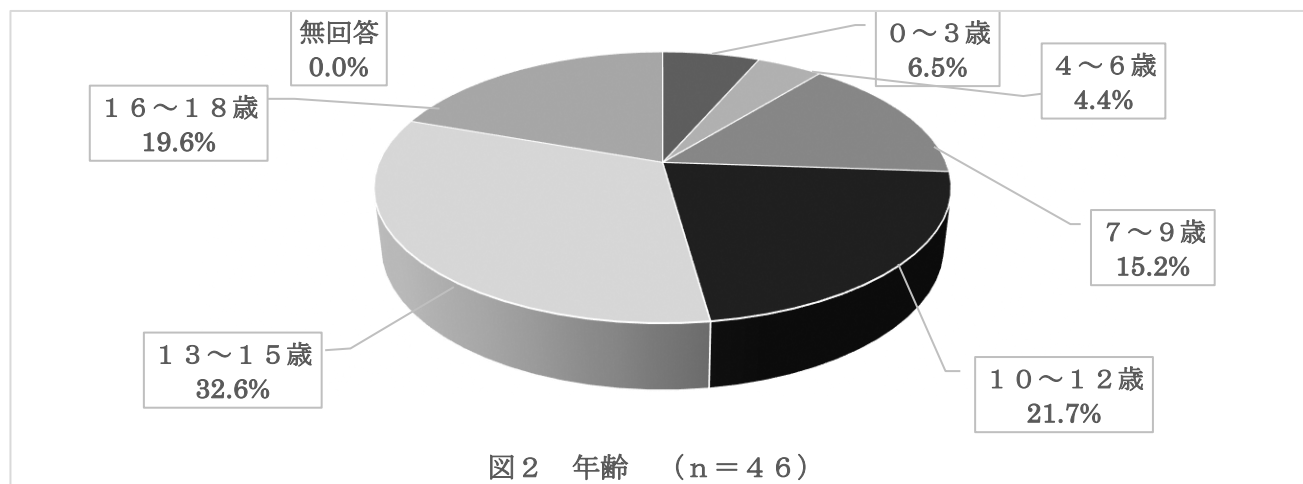
問2. ご本人の年齢をご記入ください。(令和2年4月1日現在)

「0～3歳」「4～6歳」の計は10.9%、「7～9歳」「10～12歳」の計は36.9%、「13～15歳」「16～18歳」の計は52.2%となっている。

表2 年齢

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

0～3歳	4～6歳	7～9歳	10～12歳	13～15歳	16～18歳	無回答
3	2	7	10	15	9	0
6.5	4.4	15.2	21.7	32.6	19.6	0.0



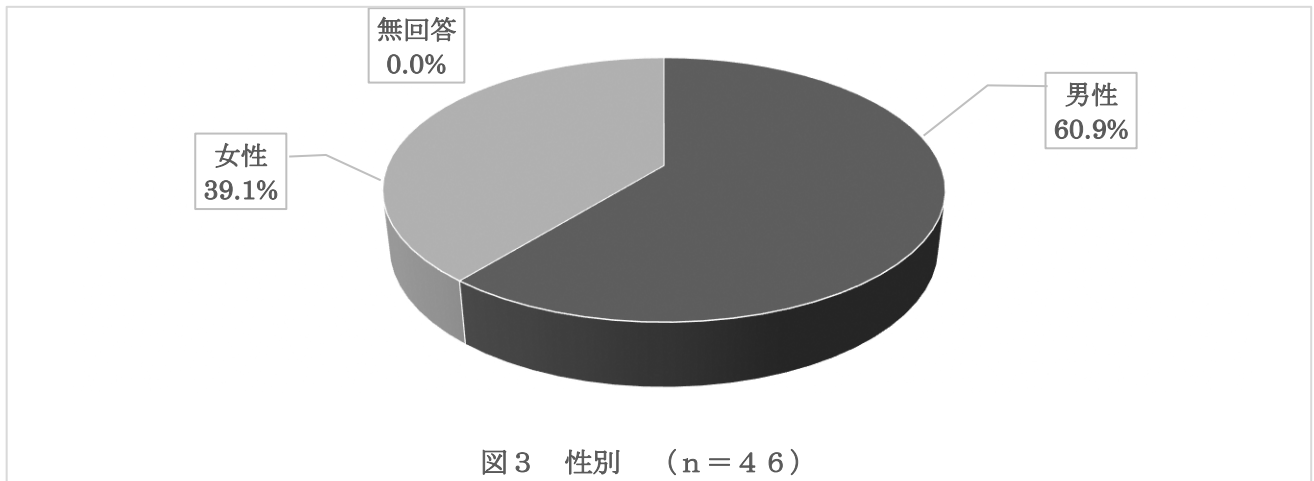
問3. ご本人の性別について、いずれかに○を付けてください。

「男性」が60.9%、「女性」が39.1%となっている。

表3 性別

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

男性	女性	無回答
28	18	0
60.9	39.1	0.0



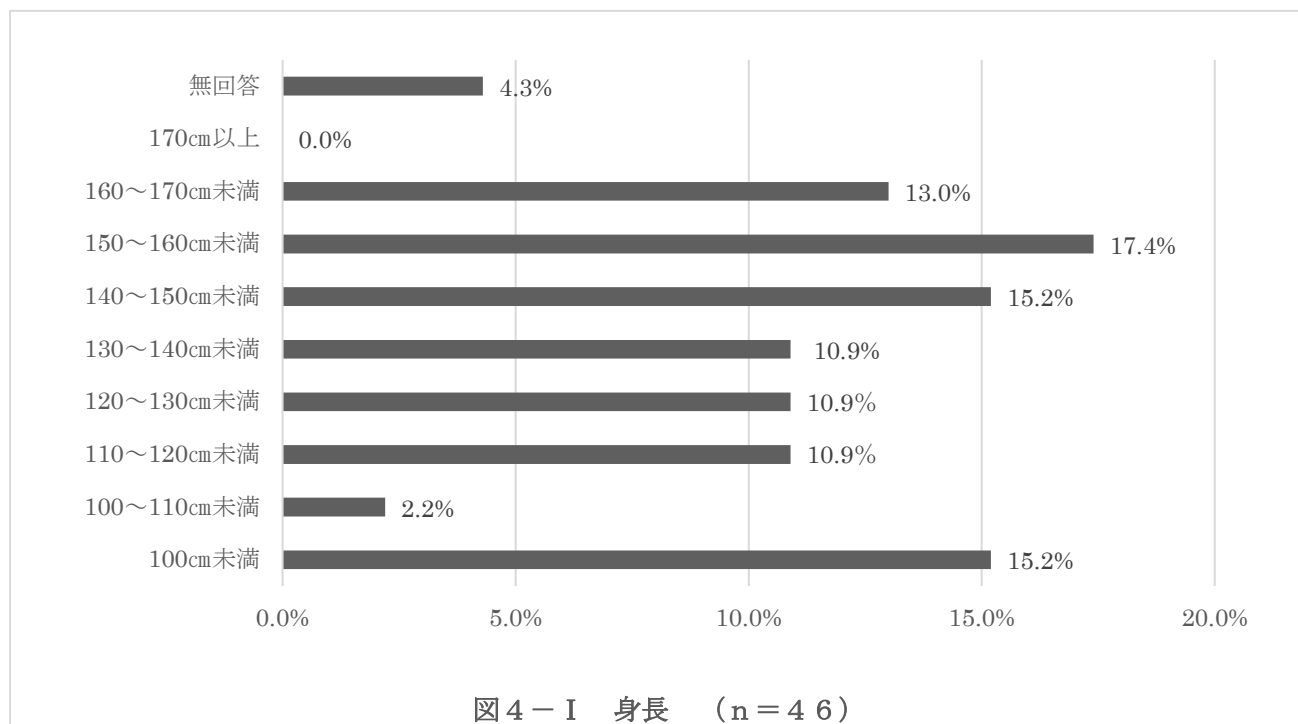
問4. ご本人の身長と体重をご記入ください。

身長は、「150～160 cm未満」が17.4%と最も多く、次いで「140～150 cm未満」「100 cm未満」が15.2%となっている。

表4-I 身長

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

100 cm 未満	100～110 cm 未満	110～120 cm 未満	120～130cm 未満	130～140 cm 未満	140～150 cm 未満	150～160 cm 未満	160～170cm 未満	170 cm 以上	無回答
7	1	5	5	5	7	8	6	0	2
15.2	2.2	10.9	10.9	10.9	15.2	17.4	13.0	0.0	4.3

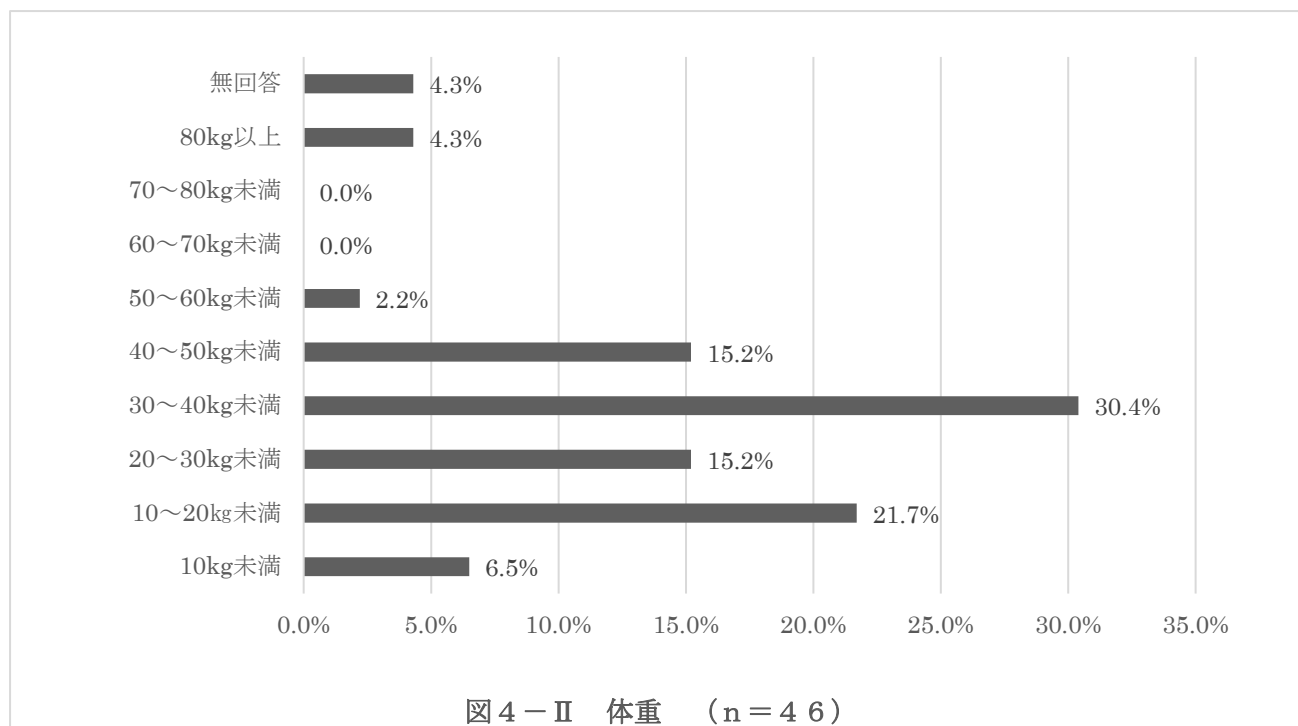


体重は、「30～40kg 未満」が 30.4%と最も多く、次いで「10～20kg 未満」が 21.7%となっている。

表 4 - II 体重

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

10kg 未満	10～20kg 未満	20～30kg 未満	30～40kg 未満	40～50kg 未満	50～60kg 未満	60～70kg 未満	70～80kg 未満	80kg 以上	無回答
3	10	7	14	7	1	0	0	2	2
6.5	21.7	15.2	30.4	15.2	2.2	0.0	0.0	4.3	4.3



問5. ご本人の身体障害者手帳について、いずれかの等級に○を付け、障害名（疾患名）をご記入ください。

「1級」が60.9%と最も多く、次いで「2級」が17.4%、「3級」が13.0%となっている。

表5 身体障害者手帳等級

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

1級	2級	3級	4級	5級	6級	無回答
28	8	6	2	2	0	0
60.9	17.4	13.0	4.3	4.3	0.0	0.0

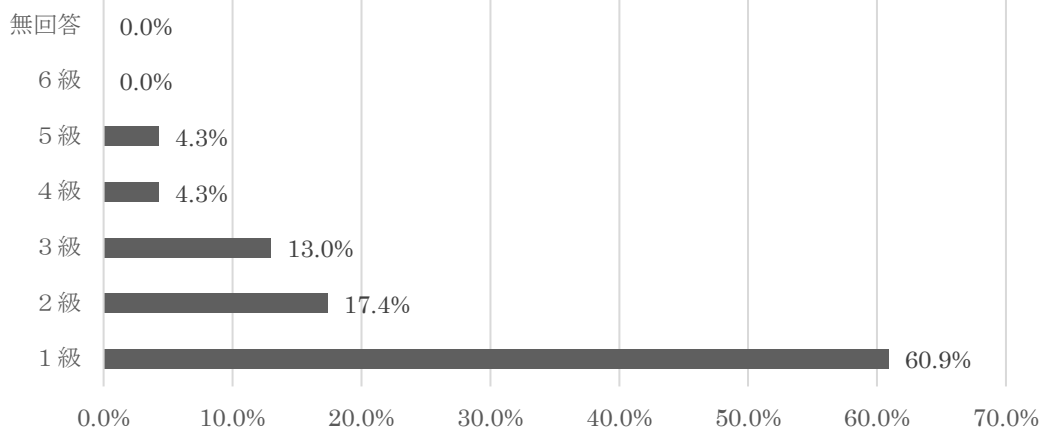


図5 身体障害者手帳等級 (n = 46)

問6. ご本人の身体障害者手帳以外の手帳について、種類の有無といずれかの等級に○を付けてください。

「療育手帳」は60.9%が所持しており、そのうち「㉠」が85.7%、「A」が7.1%となっている。

表6-I 療育手帳所持

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ある	なし	無回答
28	15	3
60.9	32.6	6.5

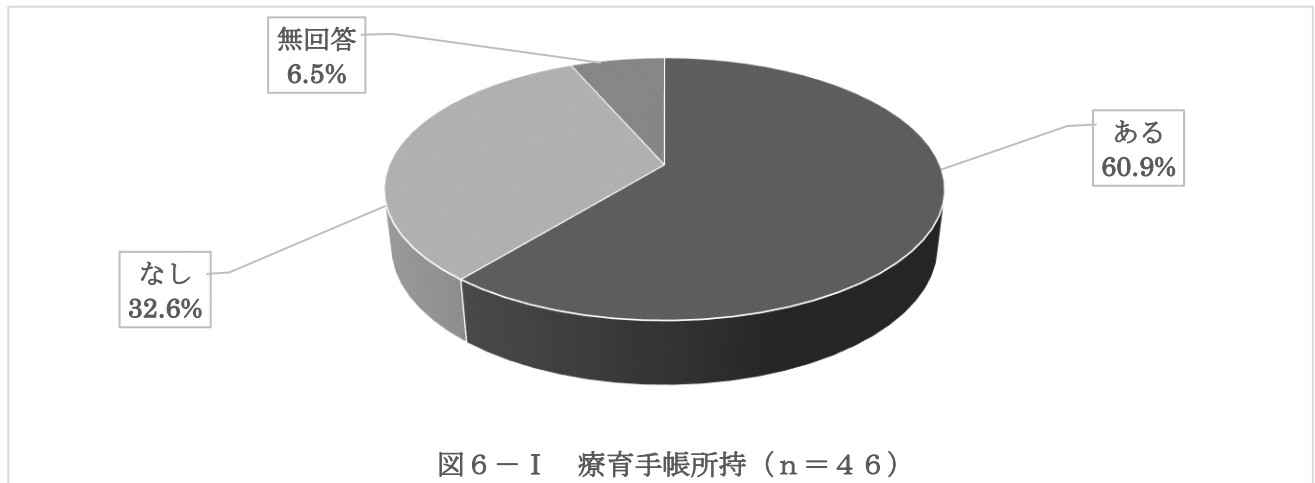
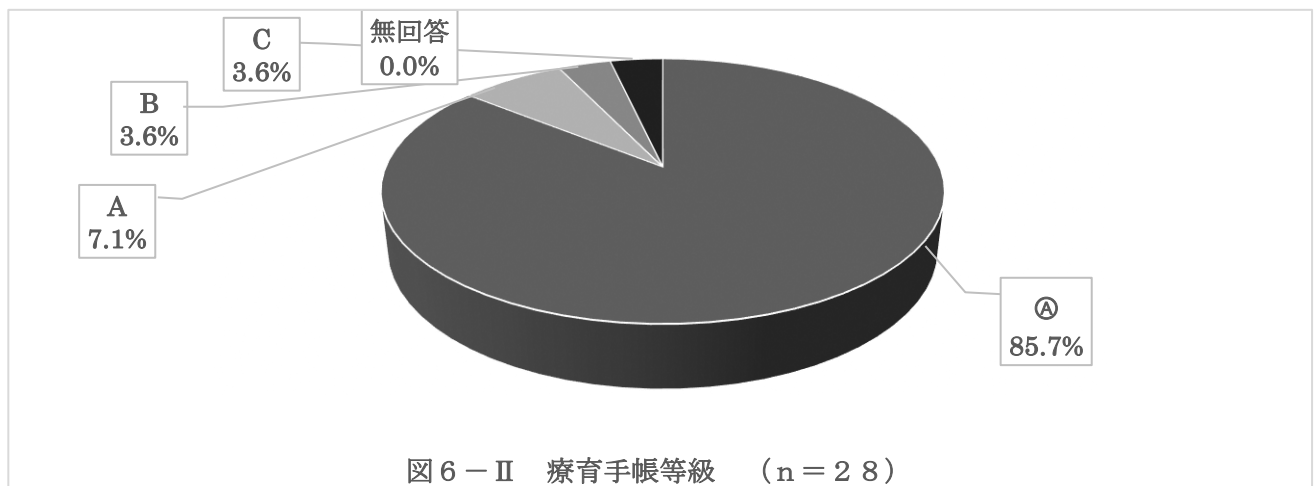


表6-II 療育手帳等級

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

㉠	A	B	C	無回答
24	2	1	1	0
85.7	7.1	3.6	3.6	0.0





「精神障害者保健福祉手帳」は4.4%が所持しており、「1級」が100.0%となっている。

表6-III 精神障害者保健福祉手帳所持

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ある	なし	無回答
2	37	7
4.4	80.4	15.2

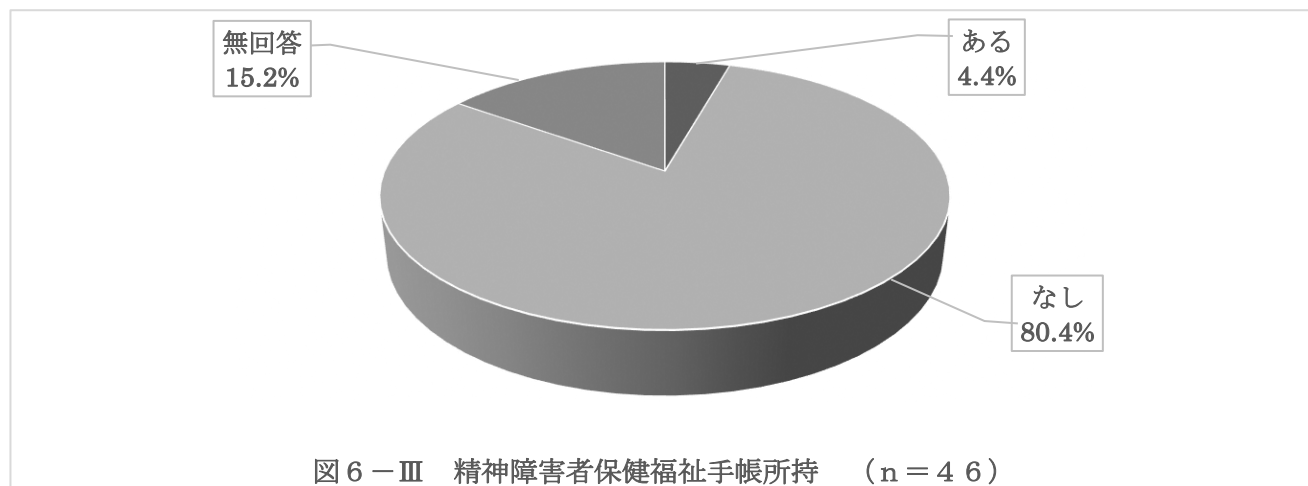
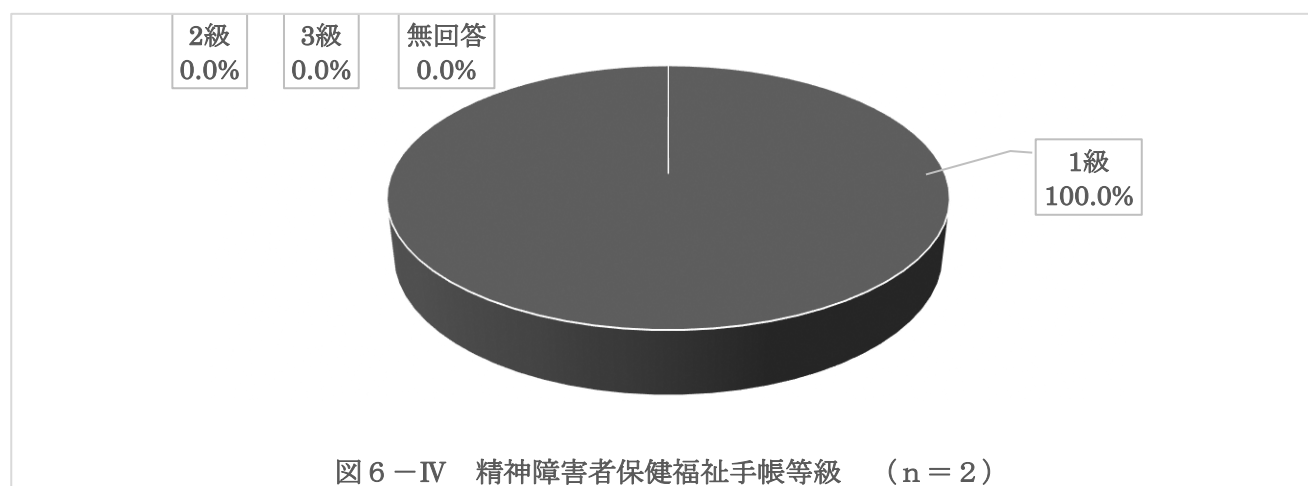


表6-IV 精神障害者保健福祉手帳等級

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

1級	2級	3級	無回答
2	0	0	0
100.0	0.0	0.0	0.0



問7. ご本人の姿勢について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「一人立ちができる」が32.6%と最も多く、次いで「自分で座ることができる」が28.3%、「寝たきり」が26.1%となっている。

表7 姿勢

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

寝たきり	自分で座ることができる	つかまり立ちができる	一人立ちができる	無回答
12	13	6	15	0
26.1	28.3	13.0	32.6	0.0

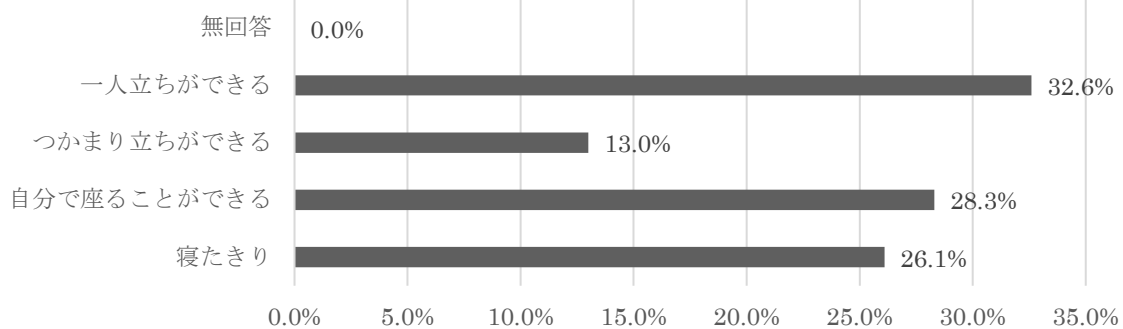


図7 姿勢 (n=46)

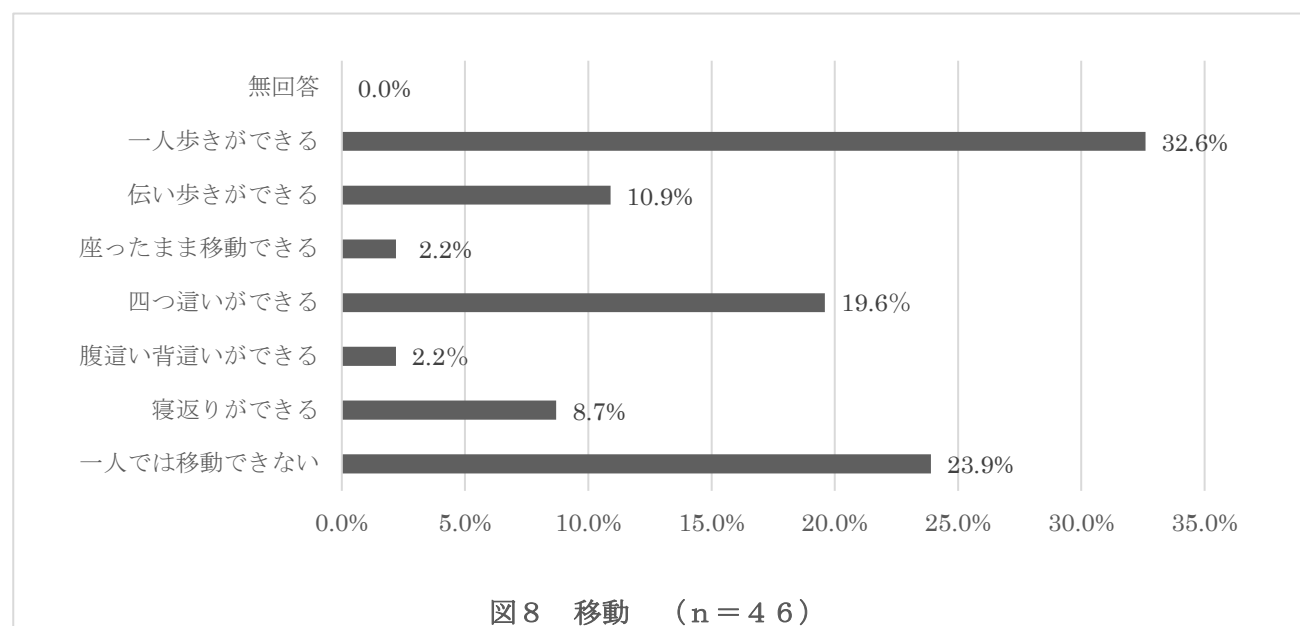
問8. ご本人の移動について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「一人歩きができる」(手引き介助、補装具の使用含む)が32.6%と最も多く、次いで「一人では移動できない」が23.9%、「四つ這いができる」が19.6%となっている。

表8 移動

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

一人では移動できない	寝返りができる	腹這い背這いができる	四つ這いができる	座ったまま移動できる	伝い歩きができる	一人歩きができる	無回答
11	4	1	9	1	5	15	0
23.9	8.7	2.2	19.6	2.2	10.9	32.6	0.0



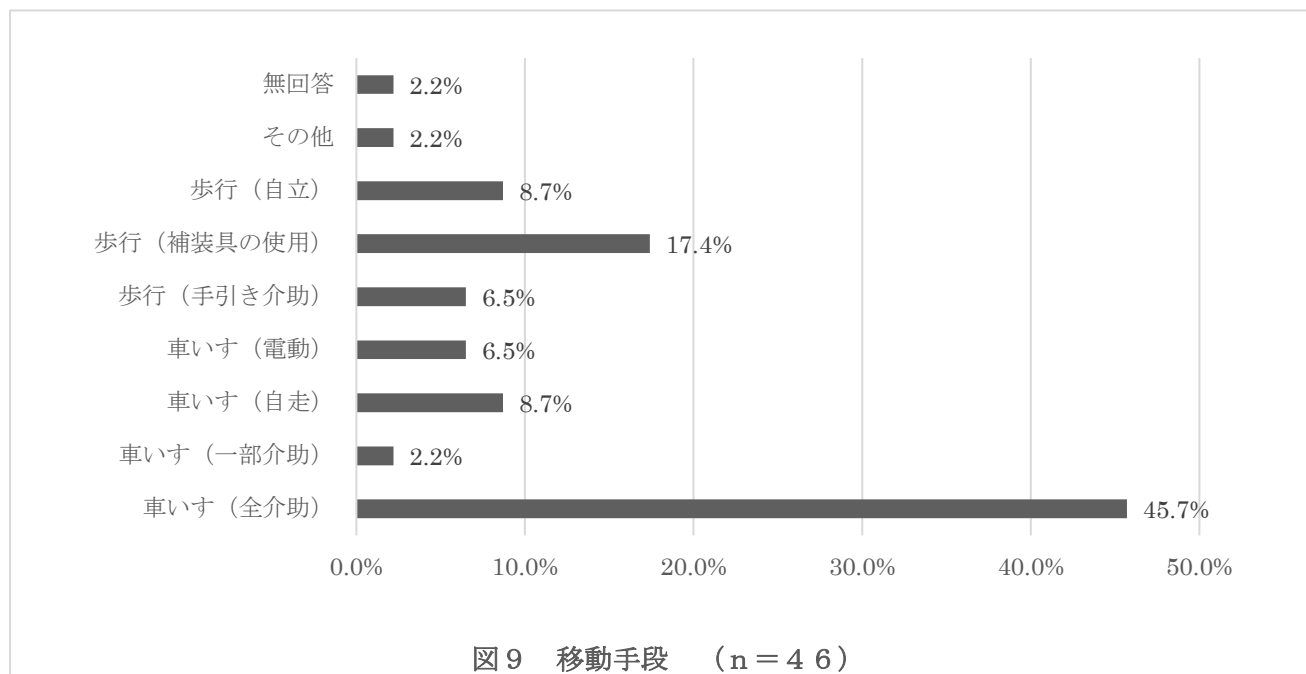
問9. ご本人の主な移動手段について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「車いす（全介助）」が45.7%と最も多く、次いで「歩行（補装具の使用）」が17.4%、「車いす（自走）」、「歩行（自立）」がそれぞれ8.7%となっている。

表9 移動手段

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

車いす （全介助）	車いす （一部介助）	車いす （自走）	車いす （電動）	歩行 （手引き 介助）	歩行 （補装具 の使用）	歩行 （自立）	その他	無回答
21	1	4	3	3	8	4	1	1
45.7	2.2	8.7	6.5	6.5	17.4	8.7	2.2	2.2



<その他>

- ・外では車いす（全介助）、家では支え歩き

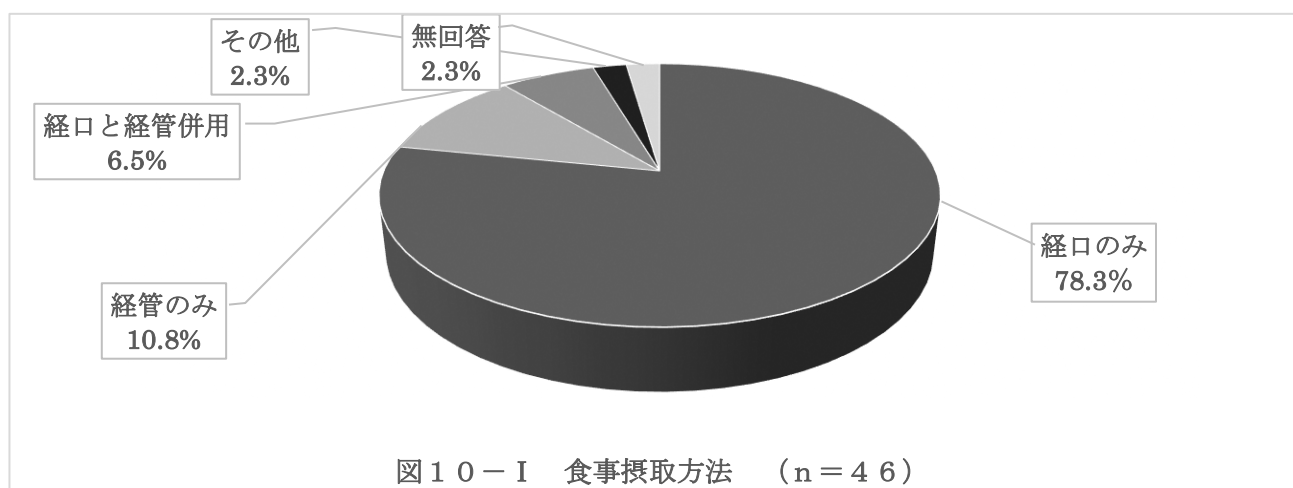
問10. ご本人の食事摂取方法について、あてはまるもの1つに○を付け、その方法・介助について（ ）内のあてはまるもの1つに○を付けてください。

「経口のみ」が78.3%と最も多く、次いで「経管のみ」が10.8%、「経口と経管併用」が6.5%となっている。

表10-I 食事摂取方法

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

経口のみ	経管のみ	経口と経管併用	その他	無回答
36	5	3	1	1
78.3	10.8	6.5	2.3	2.3

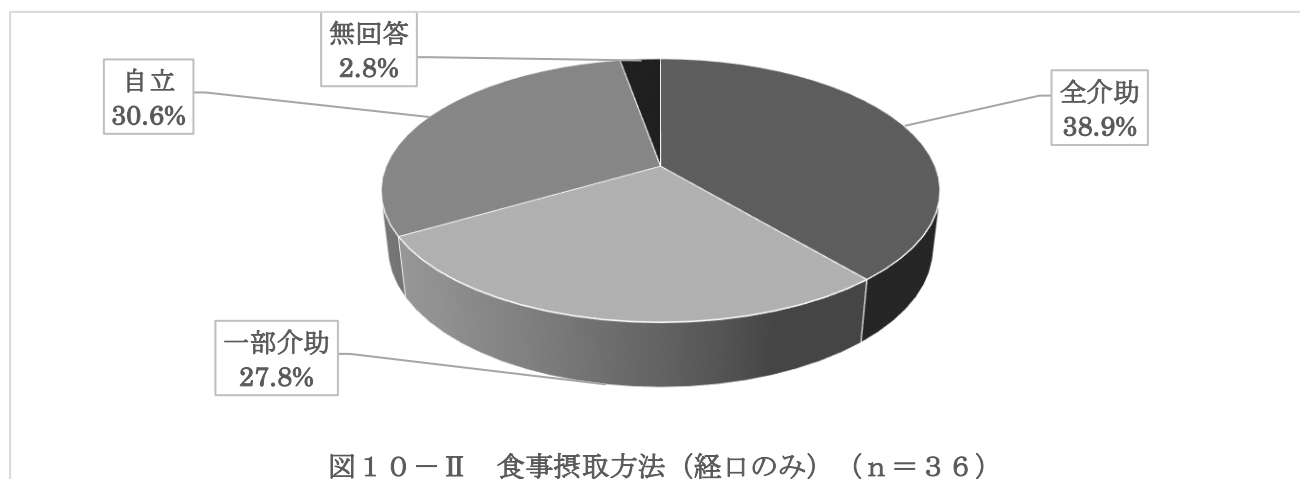


「経口のみ」は、「全介助」が38.9%と最も多く、次いで「自立」が30.6%、「一部介助」が27.8%となっている。

表10-II 食事摂取方法（経口のみ）

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

全介助	一部介助	自立	無回答
14	10	11	1
38.9	27.8	30.6	2.8

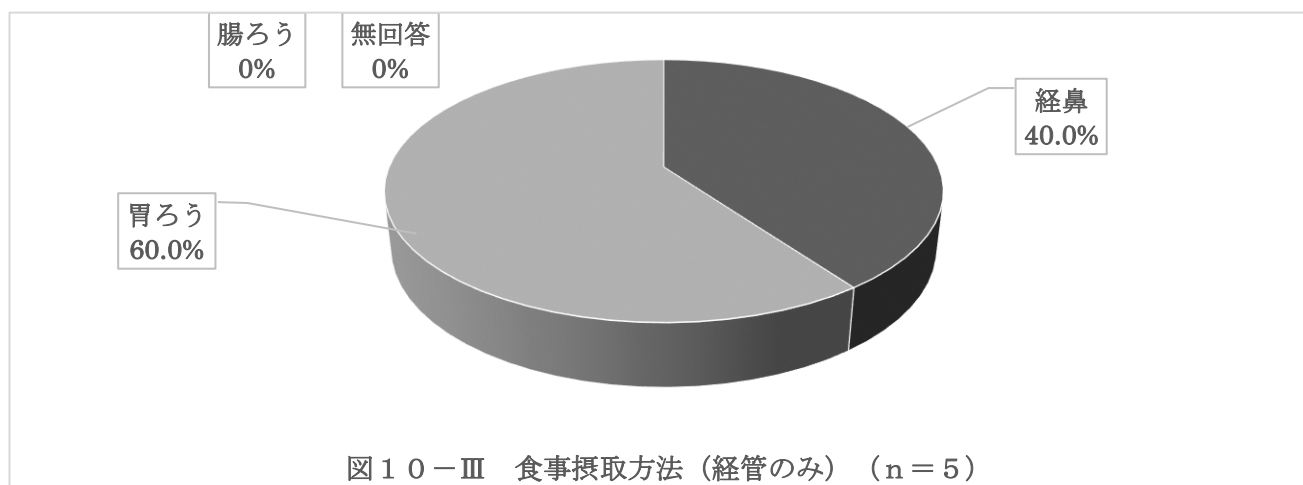


「経管のみ」は、「胃ろう」が60.0%、次いで「経鼻」が40.0%となっている。

表10-III 食事摂取方法（経管のみ）

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

経鼻	胃ろう	腸ろう	無回答
2	3	0	0
40.0	60.0	0.0	0.0

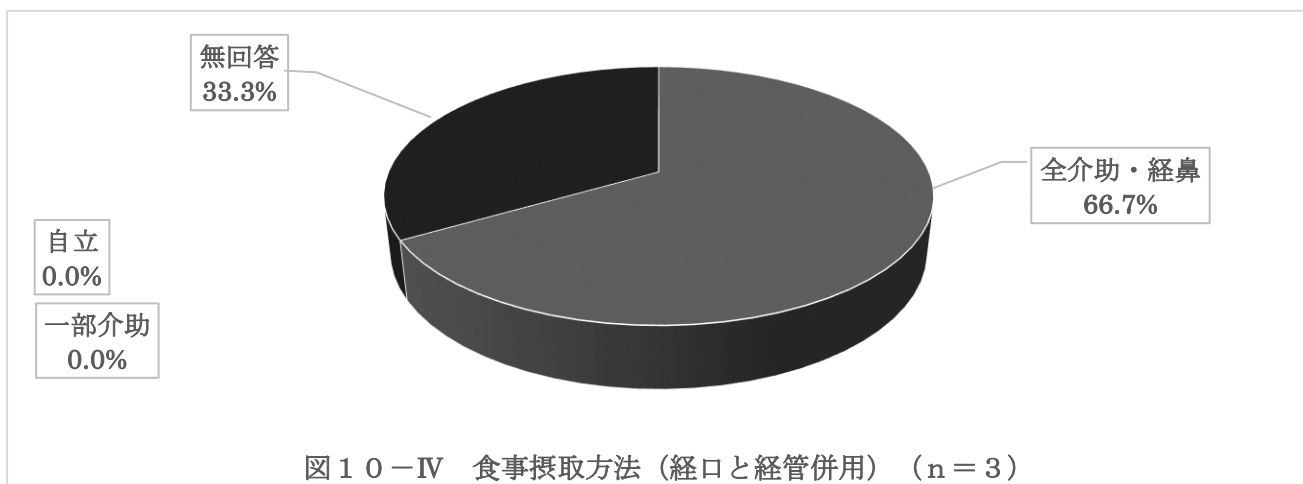


「経口と経管併用」は、「経口（全介助）と経管（経鼻）」が66.7%となっている。

表10-IV 食事摂取方法（経口と経管併用）

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

全介助・経鼻	一部介助	自立	無回答
2	0	0	1
66.7	0.0	0.0	33.3



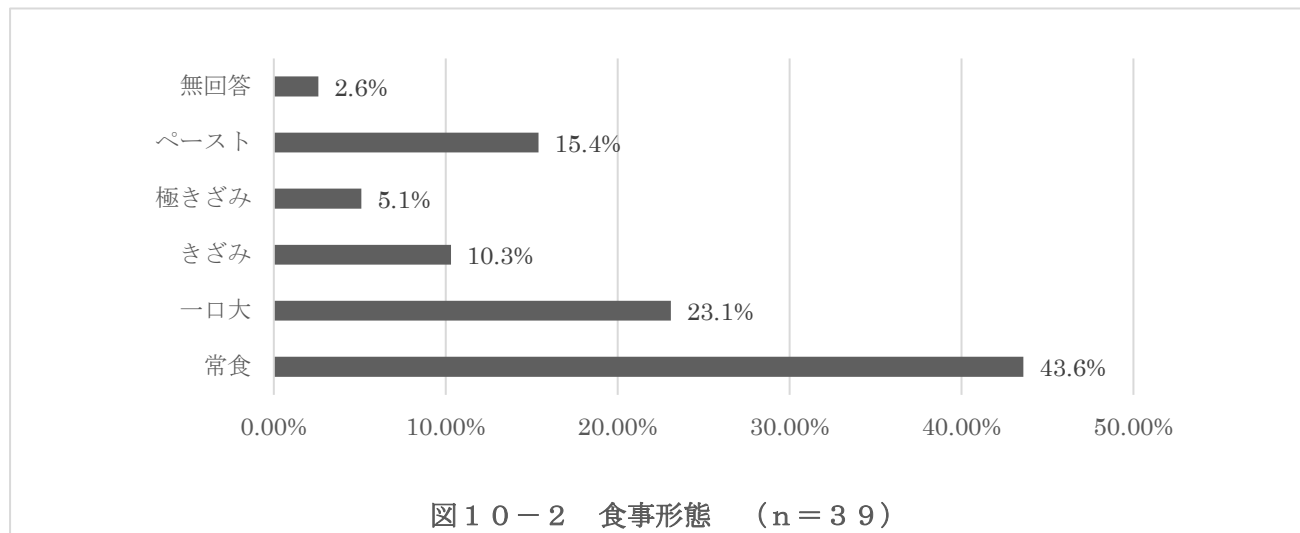
問10-2. 問10で「1. 経口」または「3. 経口と経管併用」を選ばれた方に伺います。経口の食事形態について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「常食」が43.6%と最も多く、次いで「一口大」が23.1%、「ペースト」が15.4%となっている。

表10-2 食事形態

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

常食	一口大	きざみ	極きざみ	ペースト	無回答
17	9	4	2	6	1
43.6	23.1	10.3	5.1	15.4	2.6



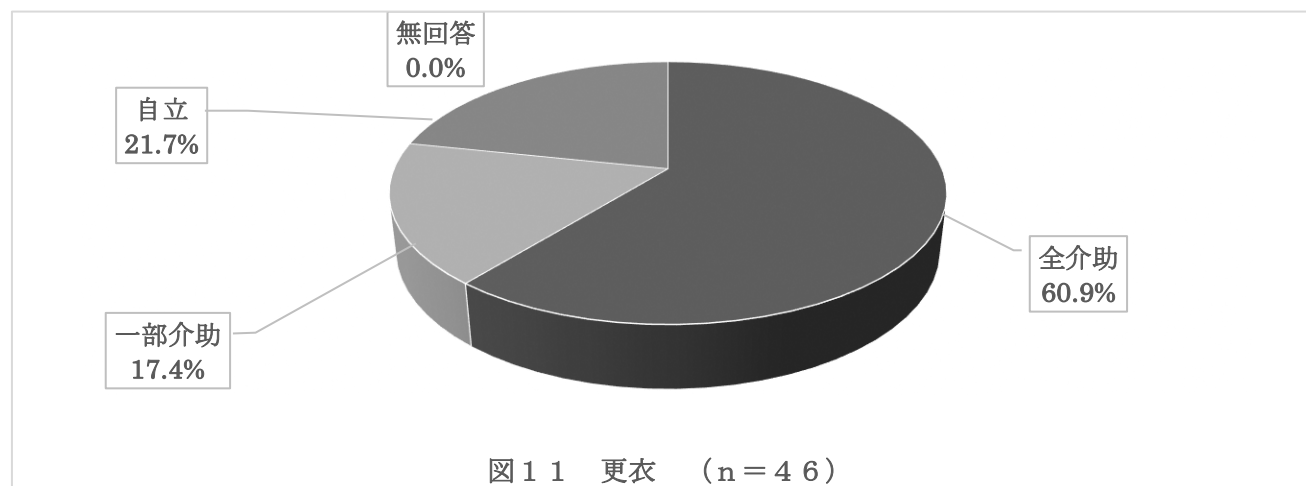
問 1 1. ご本人の更衣（着替え）について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「全介助」が 60.9%と最も多く、次いで「自立」が 21.7%、「一部介助」が 17.4%となっている。

表 1 1 更衣

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

全介助	一部介助	自立	無回答
28	8	10	0
60.9	17.4	21.7	0.0



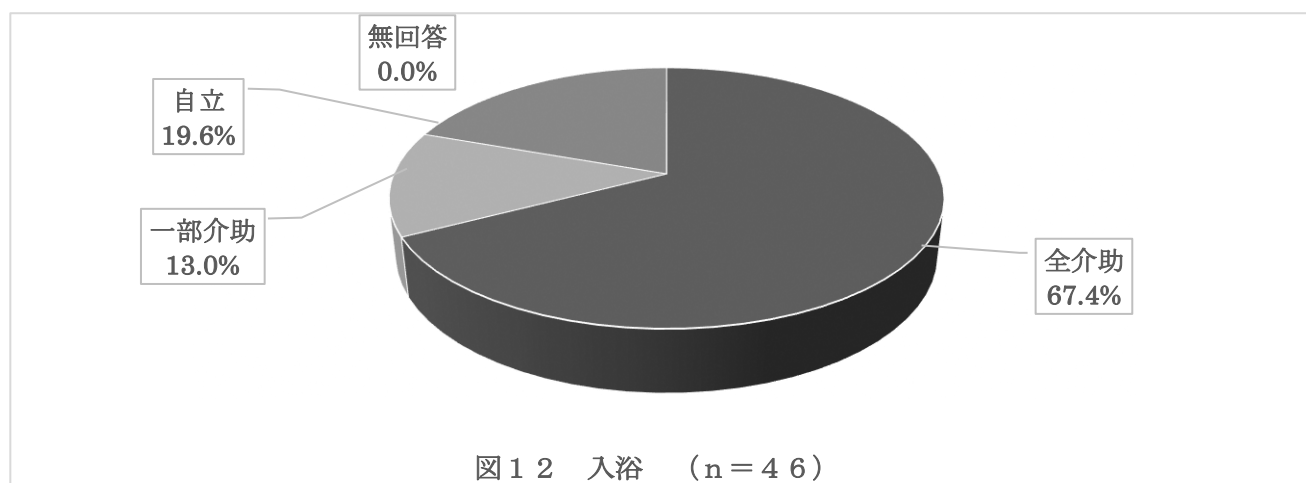
問 1 2. ご本人の入浴について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「全介助」が 67.4%と最も多く、次いで「自立」が 19.6%となっている。

表 1 2 入浴

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

全介助	一部介助	自立	無回答
31	6	9	0
67.4	13.0	19.6	0.0





問13. ご本人の排泄について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「紙おむつ使用（全介助）」が52.2%と最も多く、次いで「自立」が21.7%、「紙おむつ・トイレ併用（全介助）」「トイレ使用（一部介助）」が共に10.9%となっている。

表13 排泄

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

紙おむつ使用 （全介助）	トイレ使用 （全介助）	紙おむつ・ トイレ併用 （全介助）	トイレ使用 （一部介助）	自立	無回答
24	2	5	5	10	0
52.2	4.3	10.9	10.9	21.7	0.0

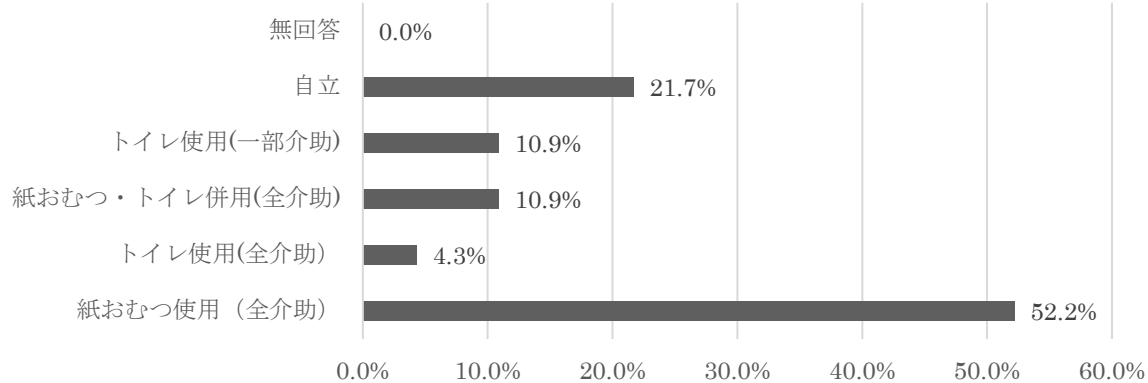


図13 排泄 (n=46)

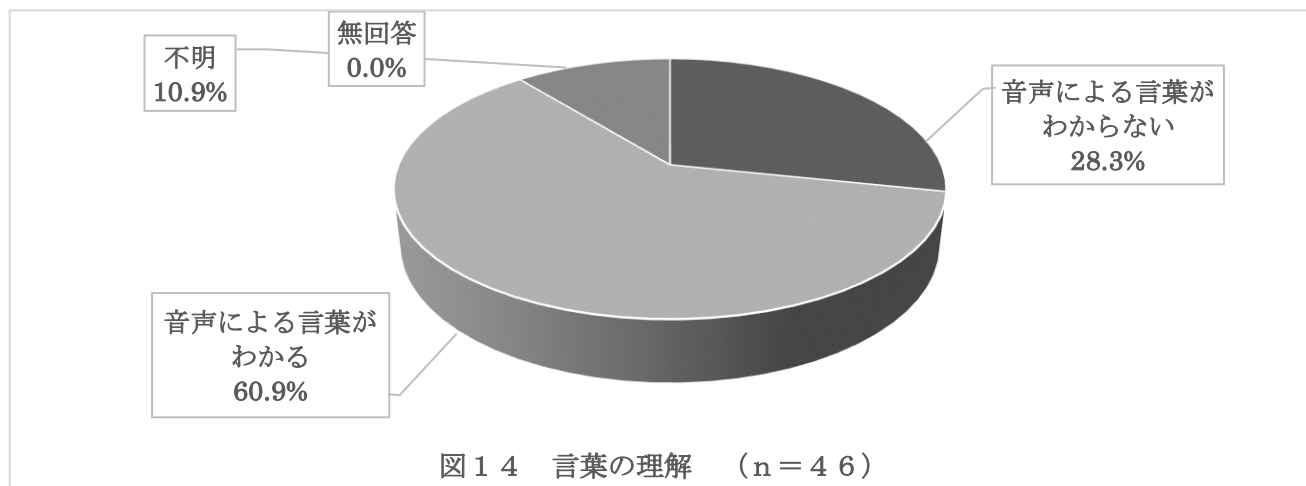
問 1 4. ご本人の音声による言葉の理解について、あてはまるもの 1 つに○を付けてください。

「音声による言葉がわかる」が 60.9%と最も多く、次いで「音声による言葉がわからない」が 28.3%となっている。

表 1 4 言葉の理解

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

音声による言葉がわからない	音声による言葉がわかる	不明	無回答
13	28	5	0
28.3	60.9	10.9	0.0



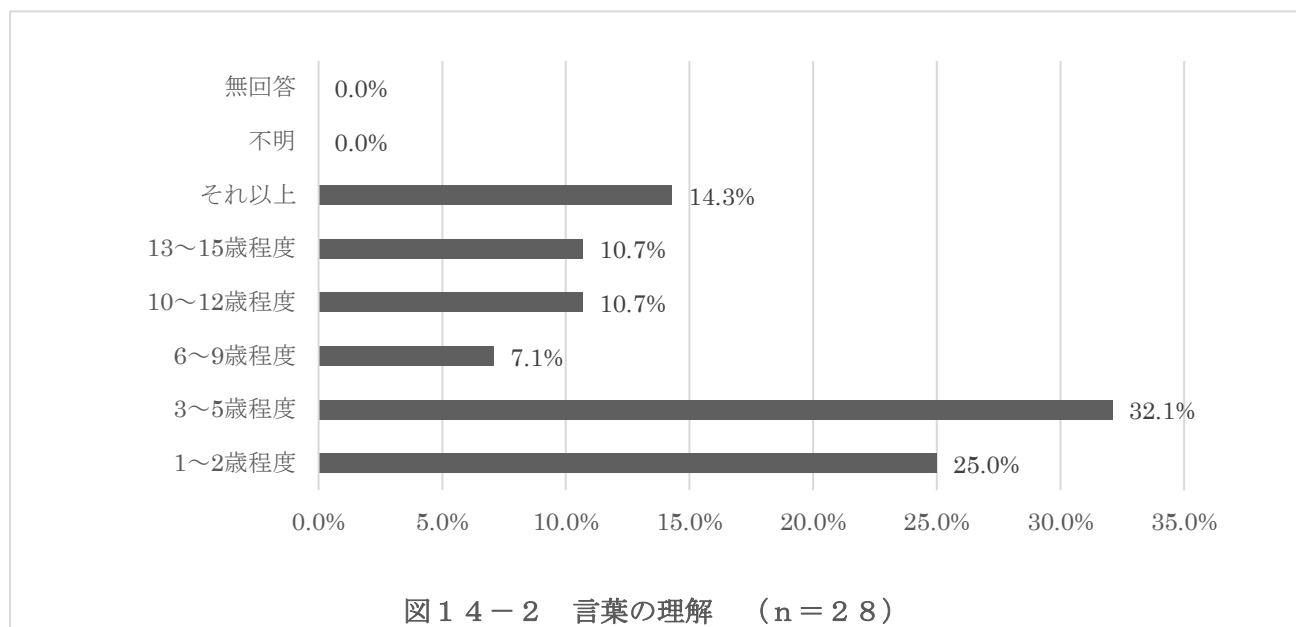
問14-2. 問14で「2. 音声による言葉（単語）がわかる」を選ばれた方に伺います。  
音声による言葉の理解度について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「3～5歳程度」が32.1%と最も多く、次いで「1～2歳程度」が25.0%となっている。

表14-2 言葉の理解

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

1～2歳程度	3～5歳程度	6～9歳程度	10～12歳程度	13～15歳程度	それ以上	不明	無回答
7	9	2	3	3	4	0	0
25.0	32.1	7.1	10.7	10.7	14.3	0.0	0.0



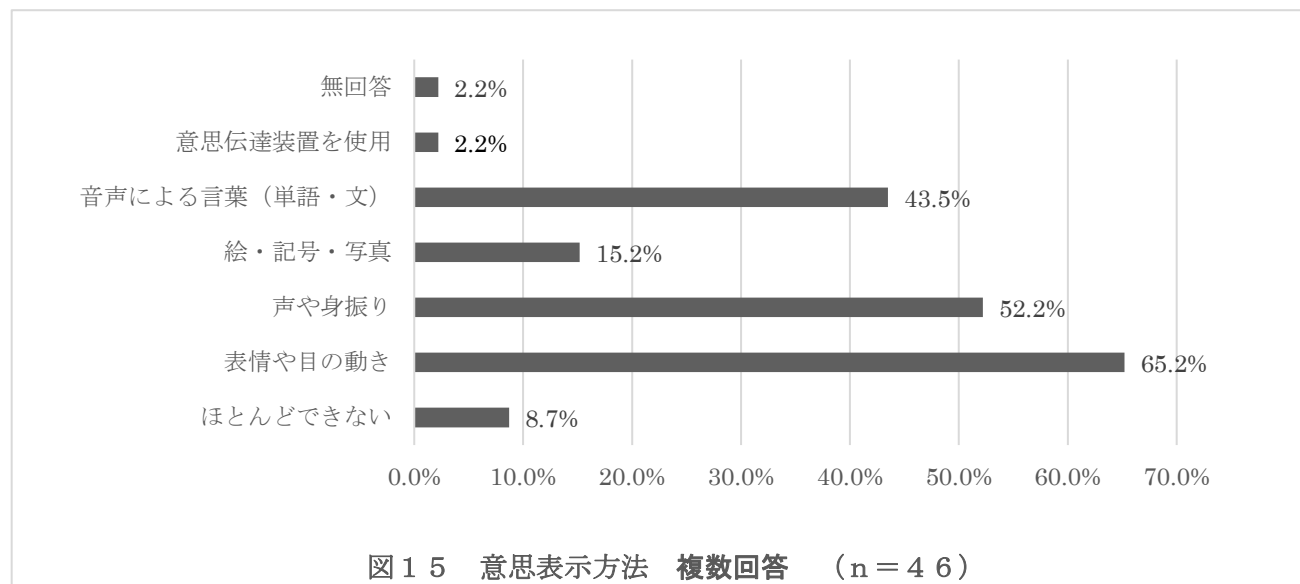
問15. ご本人の意思表示方法について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「表情や目の動き」が65.2%と最も多く、次いで「声や身振り」が52.2%、「音声による言葉（単語・文）」が43.5%となっている。

表15 意思表示方法 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ほとんどできない	表情や目の動き	声や身振り	絵・記号・写真	音声による言葉（単語・文）	意思伝達装置を使用	無回答
4	30	24	7	20	1	1
8.7	65.2	52.2	15.2	43.5	2.2	2.2



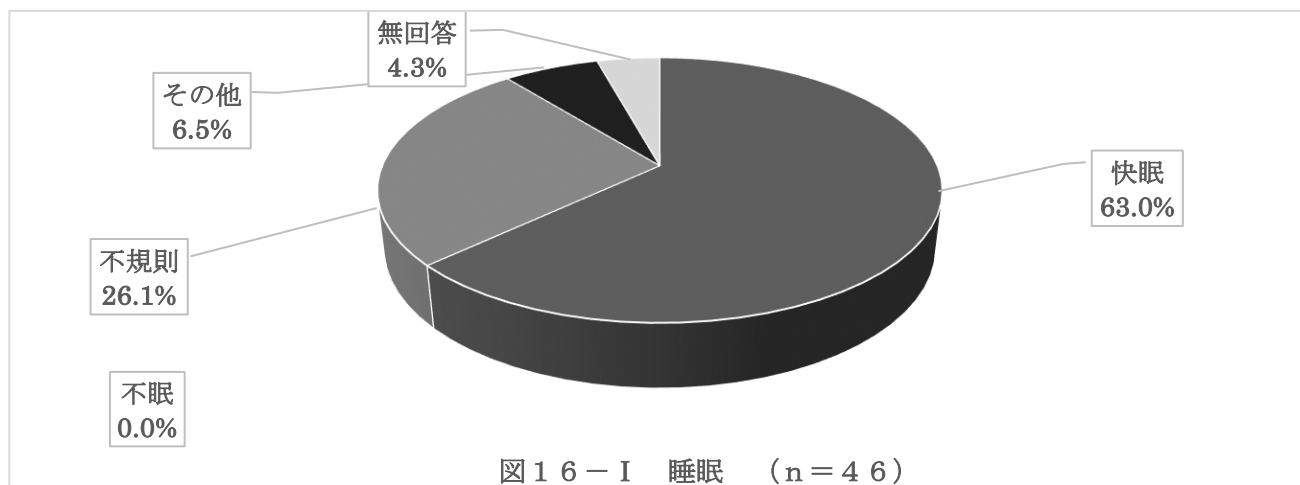
問16. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）のご本人の睡眠について、あてはまるもの1つに○を付け、就寝時刻～起床時刻と平均睡眠時間をご記入ください。

「快眠」が63.0%と最も多く、次いで「不規則」が26.1%となっている。

表16-I 睡眠

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

快眠	不眠	不規則	その他	無回答
29	0	12	3	2
63.0	0.0	26.1	6.5	4.3



<その他>

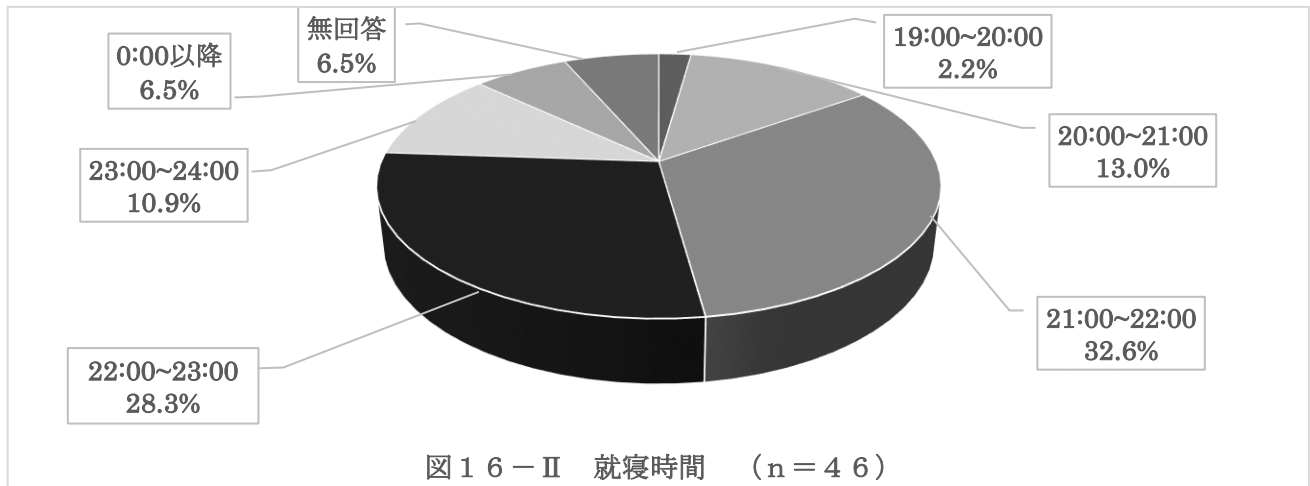
- ・快眠であっても急に起きる。朝も日により違う
- ・夜中に何度か起きる
- ・2～3hおきに痰の吸引で起きる

「21：00～22：00」が32.6%と最も多く、次いで「22：00～23：00」が28.3%となっている。

表16-II 就寝時刻

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

19：00～ 20：00	20：00～ 21：00	21：00～ 22：00	22：00～ 23：00	23：00～ 24：00	0：00以降	無回答
1	6	15	13	5	3	3
2.2	13.0	32.6	28.3	10.9	6.5	6.5

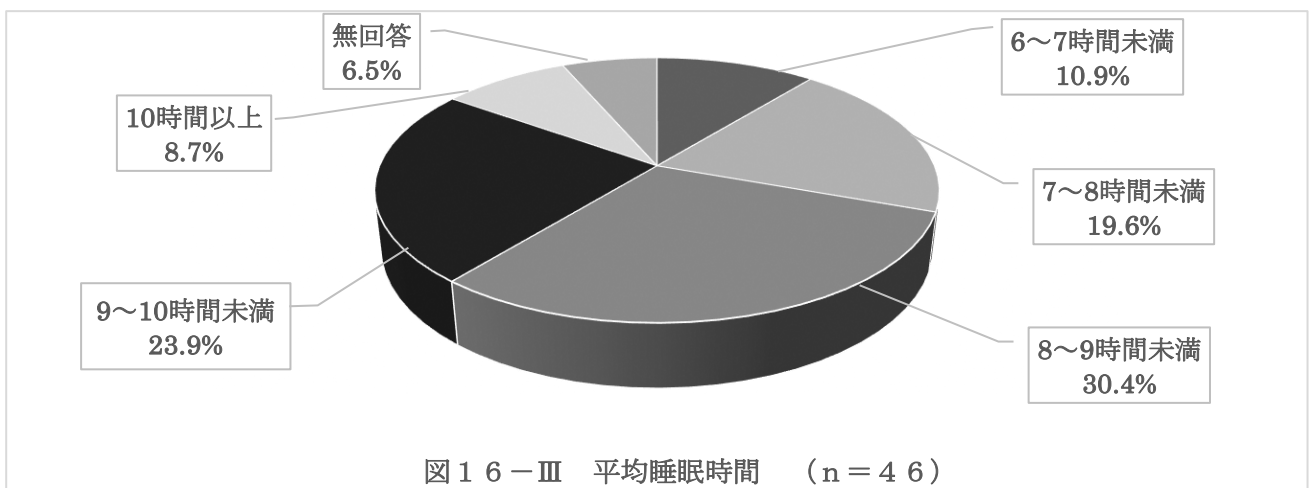


「8～9時間未満」が30.4%と最も多く、次いで「9～10時間未満」が23.9%となっている。

表16-III 平均睡眠時間

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

6～7時間未満	7～8時間未満	8～9時間未満	9～10時間未満	10時間以上	無回答
5	9	14	11	4	3
10.9	19.6	30.4	23.9	8.7	6.5



問 1 7 . 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020 年 4 月 6 日以前）のご本人の睡眠導入剤の投薬について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

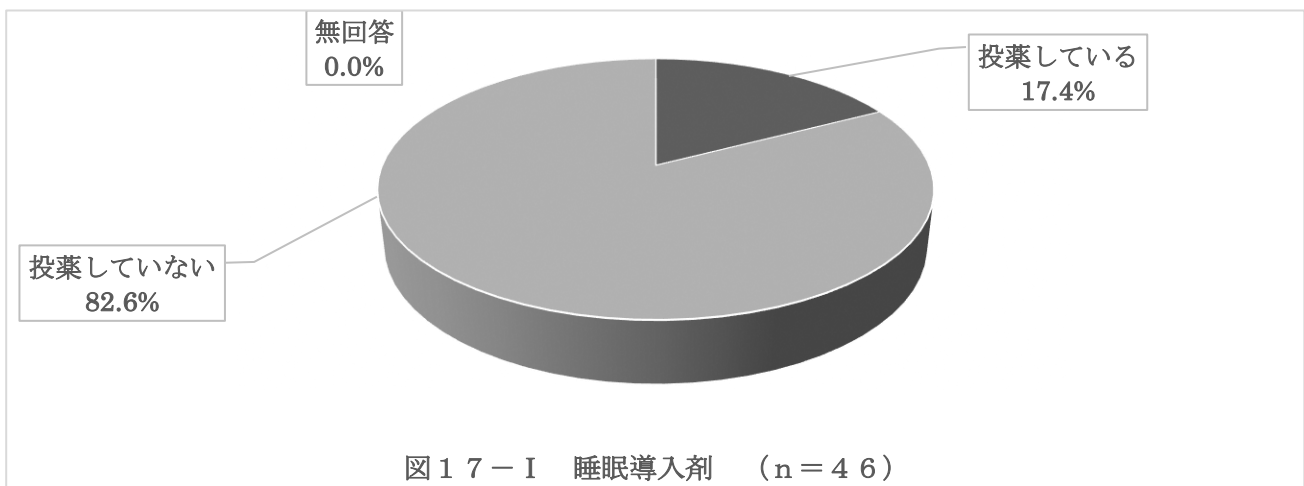
「1. 投薬している」を選ばれた方は、投薬の頻度について、( ) 内のあてはまるもの1つに○を付けてください。

「投薬している」が 17.4%となっている。

表 1 7 - I 睡眠導入剤

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

投薬している	投薬していない	無回答
8	38	0
17.4	82.6	0.0

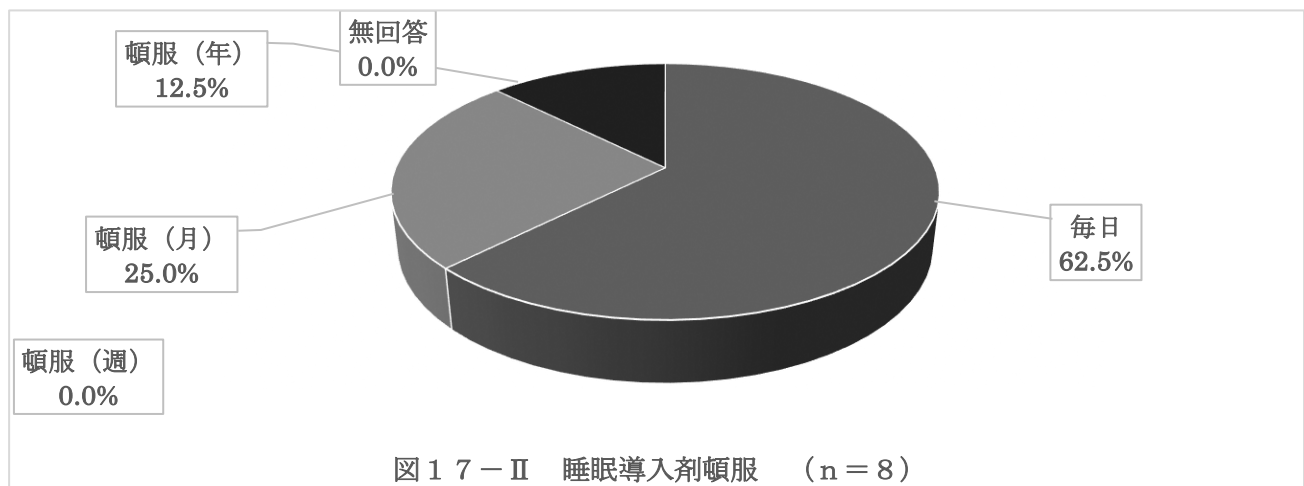


投薬頻度は「毎日」が 62.5%と最も多く、次いで「頓服（月）」が 25.0%となっている。

表 1 7 - II 睡眠導入剤頻度

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

毎日	頓服（週）	頓服（月）	頓服（年）	無回答
5	0	2	1	0
62.5	0.0	25.0	12.5	0.0



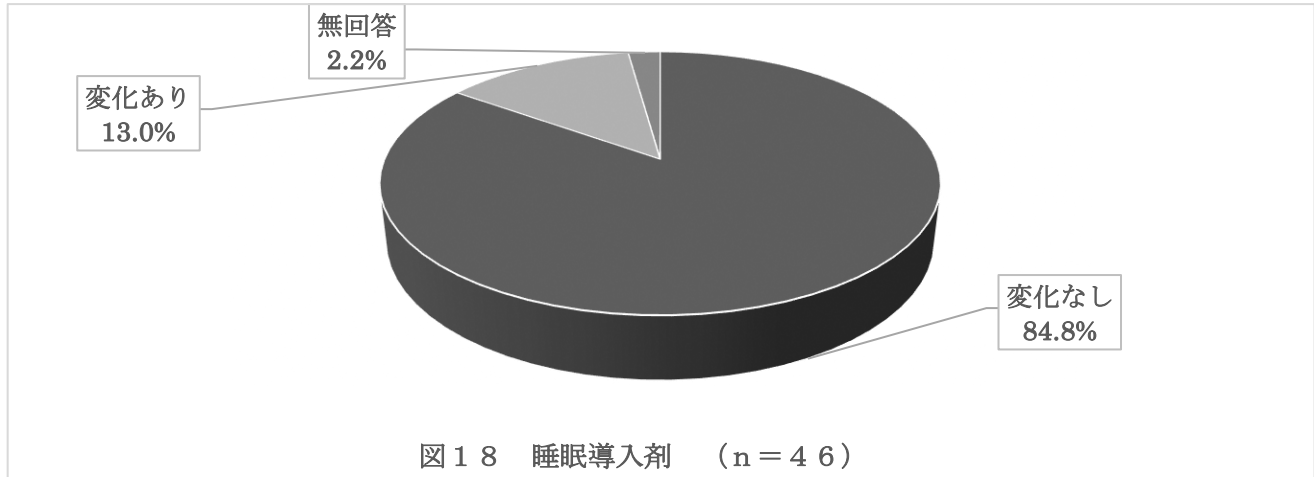
問18. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間のご本人の睡眠状況および睡眠導入剤の投薬について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「変化あり」が13.0%となっている。

表18 睡眠・投薬頻度の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変化なし	変化あり	無回答
39	6	1
84.8	13.0	2.2



問18-2. 問18で「2. 変化あり」を選ばれた方に伺います。

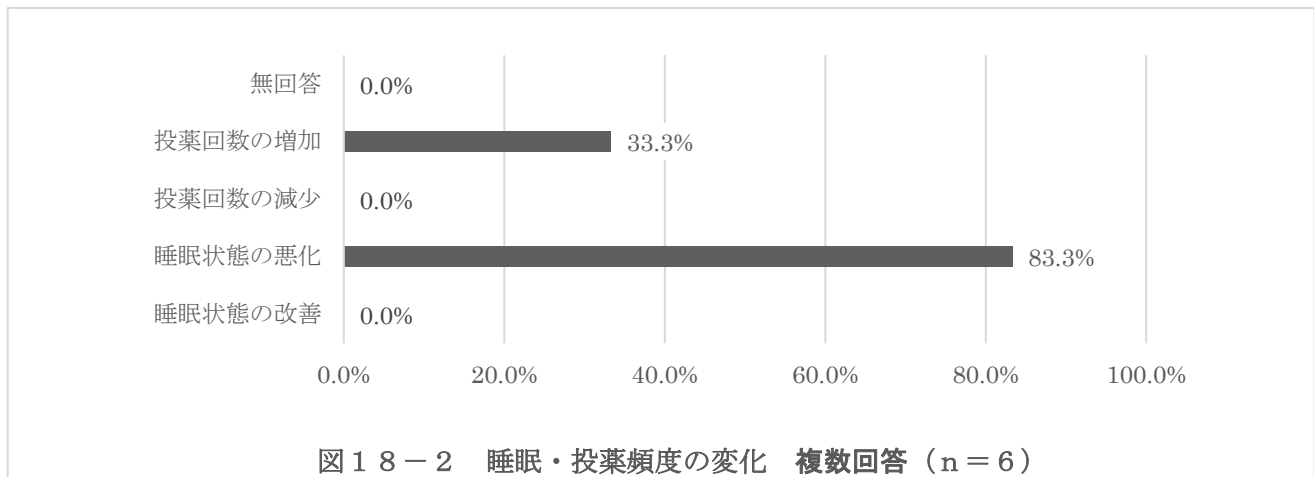
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間のご本人の睡眠状況および睡眠導入剤の投薬の変化について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「睡眠状態の悪化」が83.3%、「投薬回数の増加」が33.3%となっている。

表18-2 睡眠・投薬頻度の変化 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

睡眠状況の改善	睡眠状況の悪化	投薬回数の減少	投薬回数の増加	無回答
0	5	0	2	0
0.0	83.3	0.0	33.3	0.0





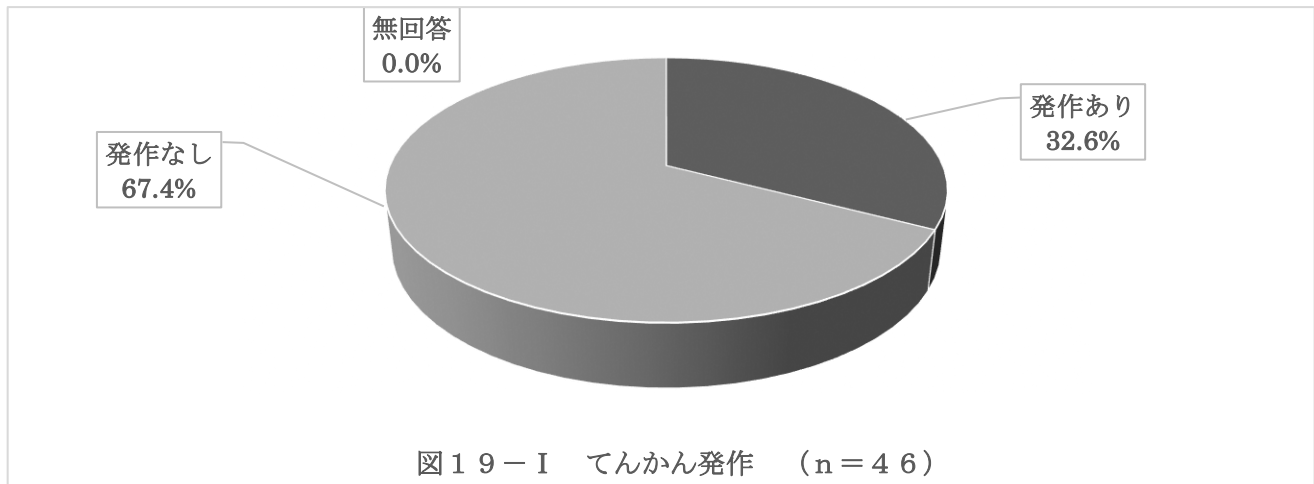
問19. ご本人の最近3年間のてんかん発作の有無について、あてはまるもの1つに○を付けてください。「1. 発作あり」を選ばれた方は、てんかん発作の頻度について、( )内に平均回数を記入し、回数の単位1つに○を付けてください。

「発作あり」が32.6%となっている。

表19-I てんかん発作

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

発作あり	発作なし	無回答
15	31	0
32.6	67.4	0.0

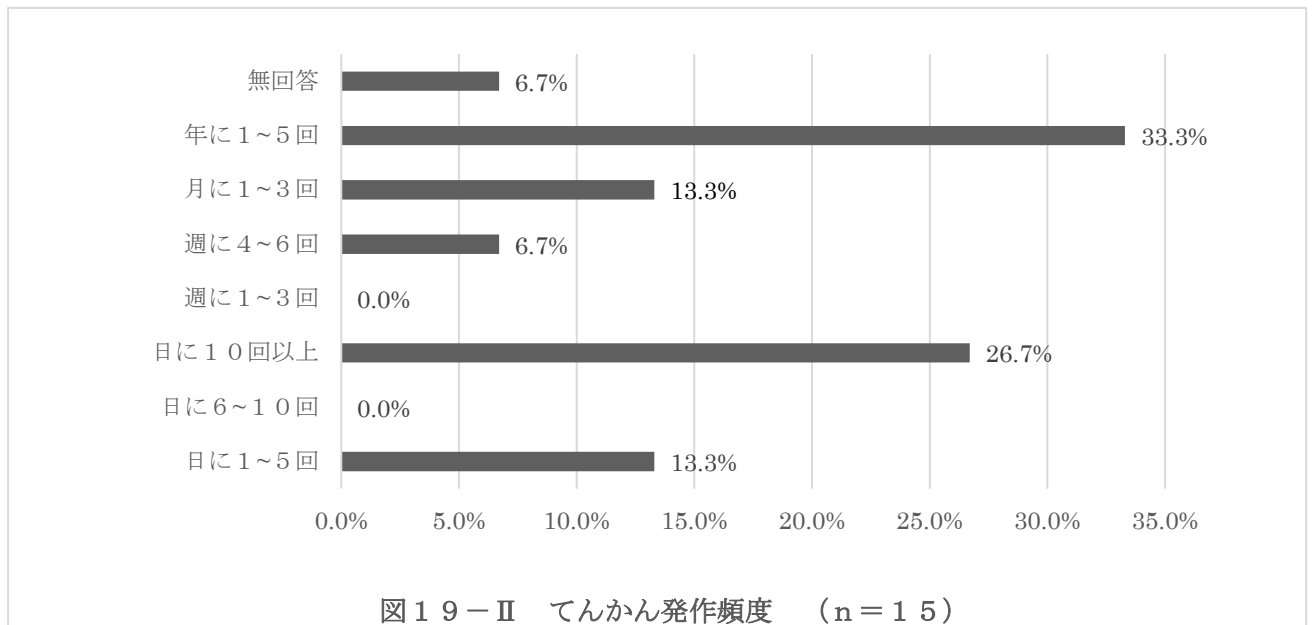


発作頻度は、「年に1~5回」が33.3%と最も多く、次いで「日に10回以上」が26.7%となっている。

表19-II てんかん発作頻度

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

日に1~5回	日に6~10回	日に10回以上	週に1~3回	週に4~6回	月に1~3回	年に1~5回	無回答
2	0	4	0	1	2	5	1
13.3	0.0	26.7	0.0	6.7	13.3	33.3	6.7



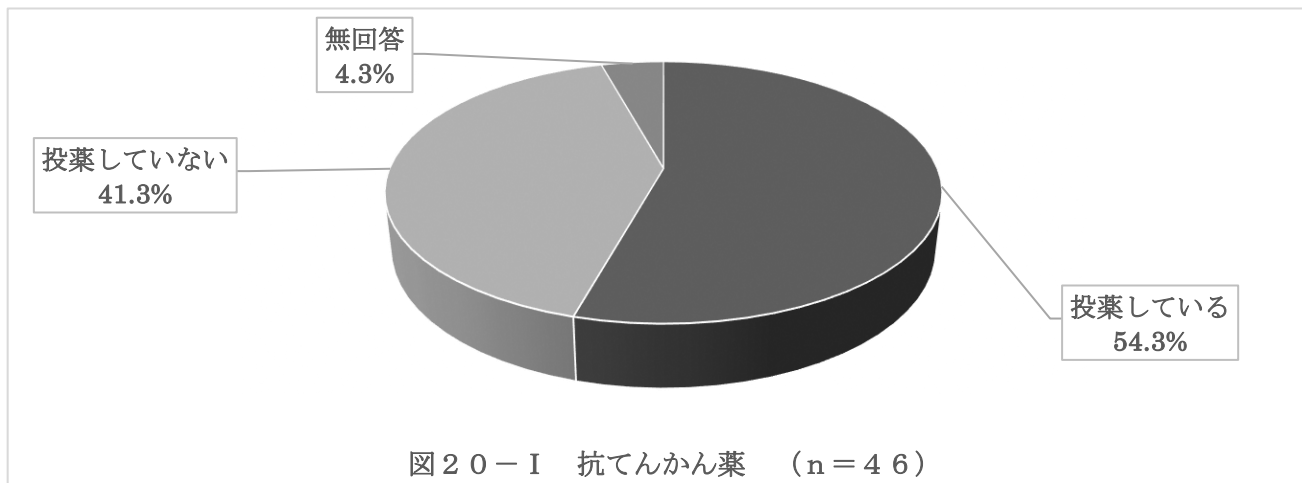
問20. ご本人の抗てんかん薬の投薬について、あてはまるもの1つに○を付けてください。「1. 投薬している」を選ばれた方は、( )内に抗てんかん薬の薬剤数をご記入ください。

「投薬している」が54.3%となっている。

表20-I 抗てんかん薬

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

投薬している	投薬していない	無回答
25	19	2
54.3	41.3	4.3

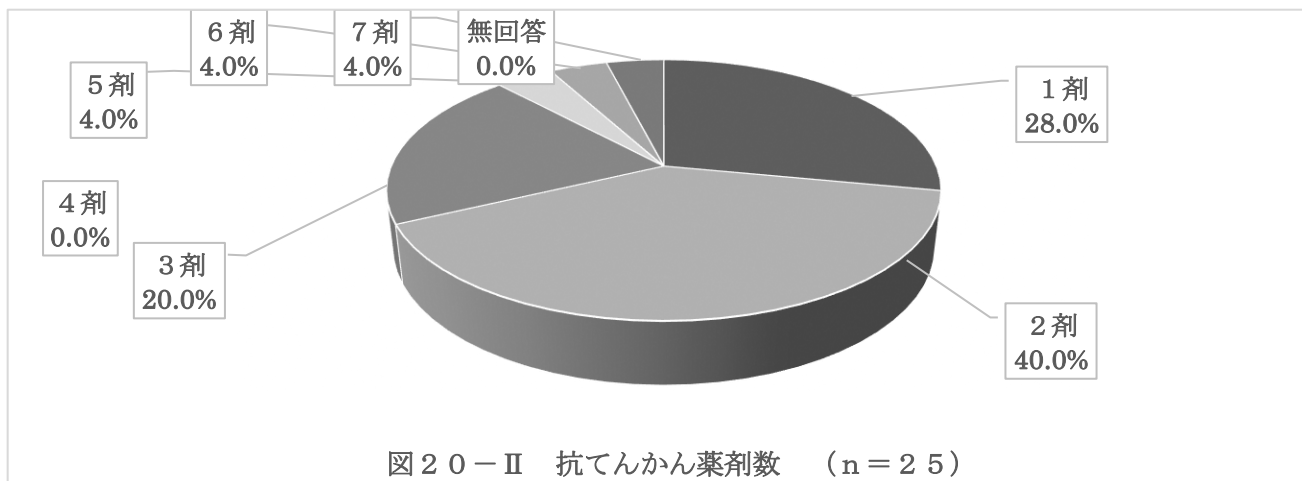


抗てんかん薬の薬剤数は「2剤」が40.0%と最も多く、次いで「1剤」が28.0%となっている。

表20-II 抗てんかん薬剤数

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

1剤	2剤	3剤	4剤	5剤	6剤	7剤	無回答
7	10	5	0	1	1	1	0
28.0	40.0	20.0	0.0	4.0	4.0	4.0	0.0



発作の有無別では「投薬している」方で「発作あり」は60.0%、「発作なし」は40.0%となっている。

表 20-III 抗てんかん薬剤数

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	発作あり	発作なし	無回答
投薬している (n = 25)	15 60.0	10 40.0	0 0.0
投薬していない (n = 19)	0 0.0	19 100.0	0 0.0
無回答 (n = 2)	0 0.0	2 100.0	0 0.0

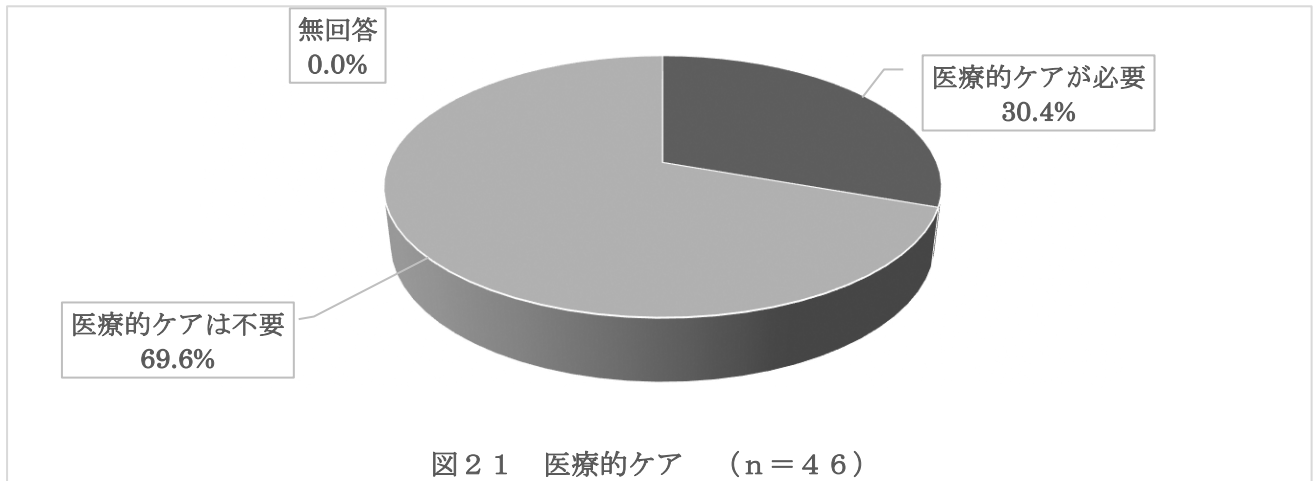
問 2 1. ご本人の医療的ケアの必要性について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「医療的ケアが必要」が 30.4%となっている。

表 2 1 医療的ケア

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

医療的ケアが必要	医療的ケアは不要	無回答
14	32	0
30.4	69.6	0.0



問 2 1 - 2. 問 2 1 で「1. 医療的ケアが必要」を選ばれた方に伺います。

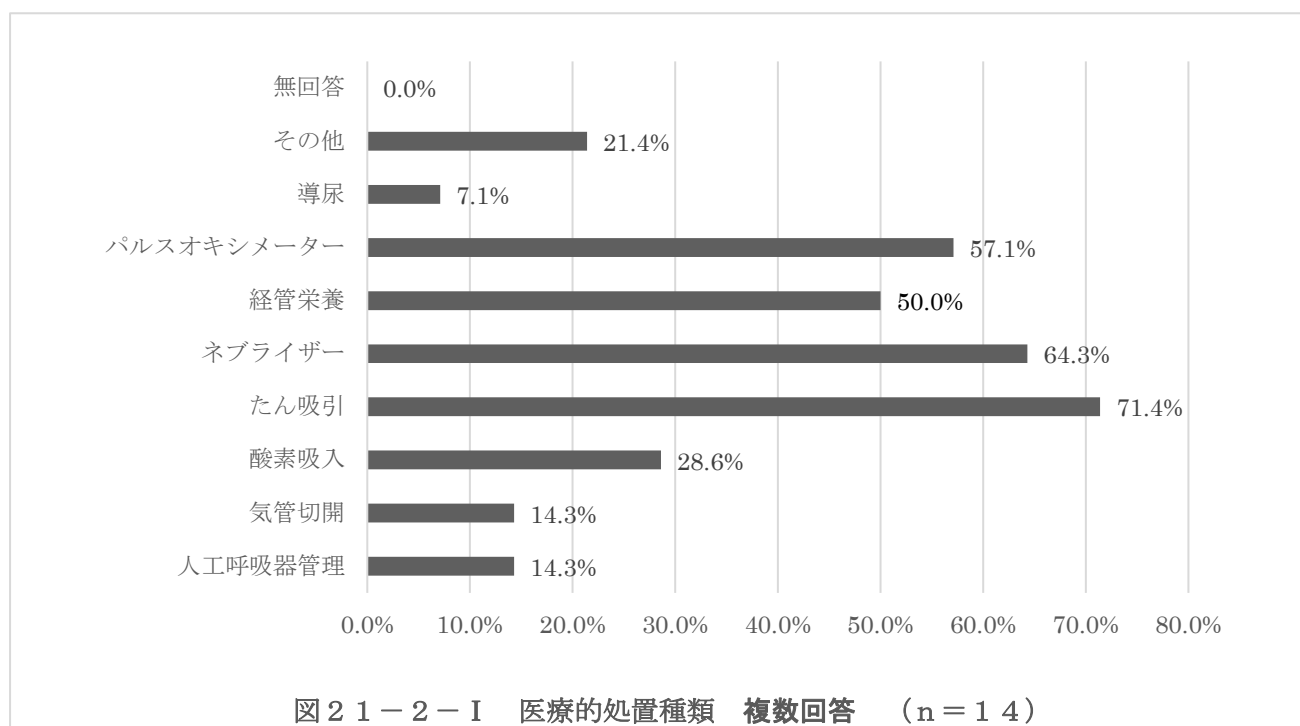
以下のうち、あてはまる処置すべてに○を付け、それぞれの内容や頻度について、( ) 内のあてはまるもの 1つに○を付けてください。

医療的処置は「たん吸引」が 71.4%と最も多く、次いで「ネブライザー」が 64.3%、「パルスオキシメーター」が 57.1%となっている。

表 2 1 - 2 - I 医療的処置種類 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

人工呼吸器管理	気管切開	酸素吸入	たん吸引	ネブライザー	経管栄養	パルスオキシメーター	導尿	その他	無回答
2	2	4	10	9	7	8	1	3	0
14.3	14.3	28.6	71.4	64.3	50.0	57.1	7.1	21.4	0.0

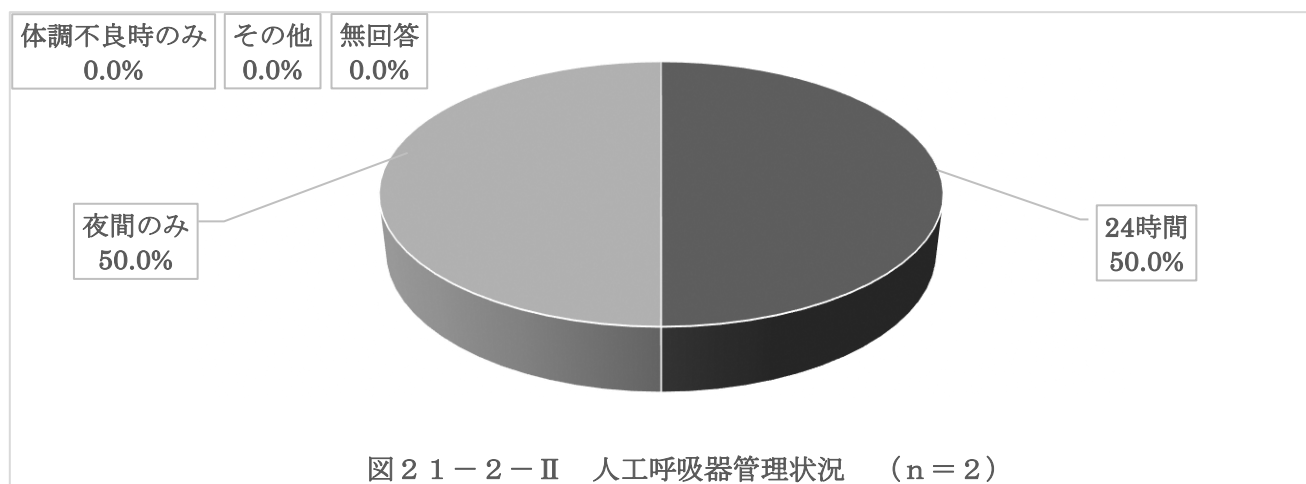


「人工呼吸器管理」状況は「24時間」「夜間のみ」が共に50.0%となっている。

表 2 1 - 2 - II 人工呼吸器管理状況

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

人工呼吸器管理 24時間	人工呼吸器管理 夜間のみ	人工呼吸器管理 体調不良時のみ	人工呼吸器管理 その他	無回答
1	1	0	0	0
50.0	50.0	0.0	0.0	0.0

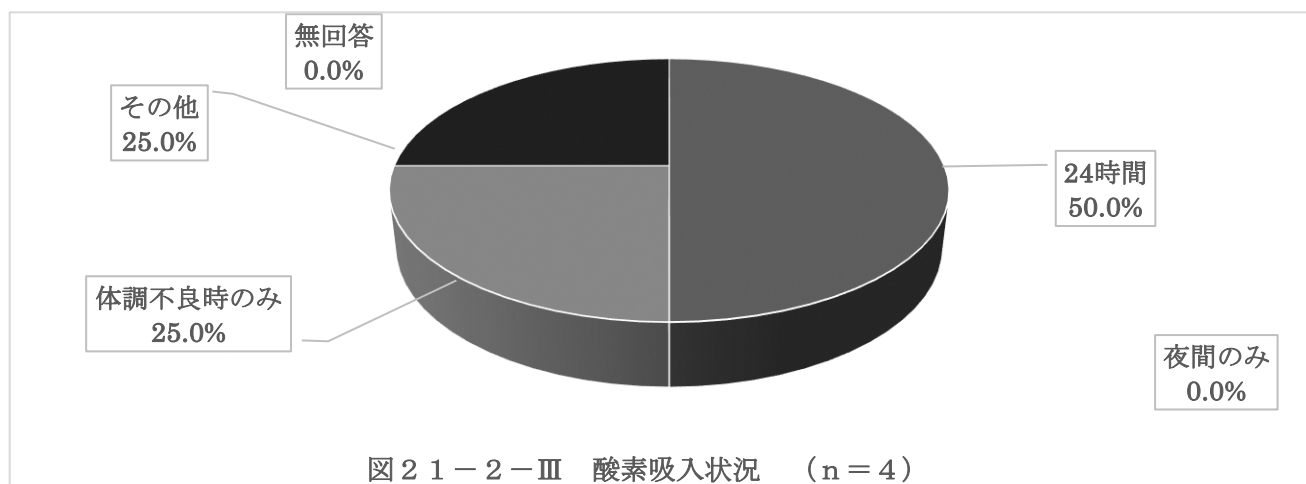


「酸素吸入」状況は「24時間」が50.0%となっている。

表 2 1 - 2 - III 酸素吸入状況

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

酸素吸入 24時間	酸素吸入 夜間のみ	酸素吸入 体調不良時のみ	酸素吸入 その他	無回答
2	0	1	1	0
50.0	0.0	25.0	25.0	0.0



<酸素吸入／その他>

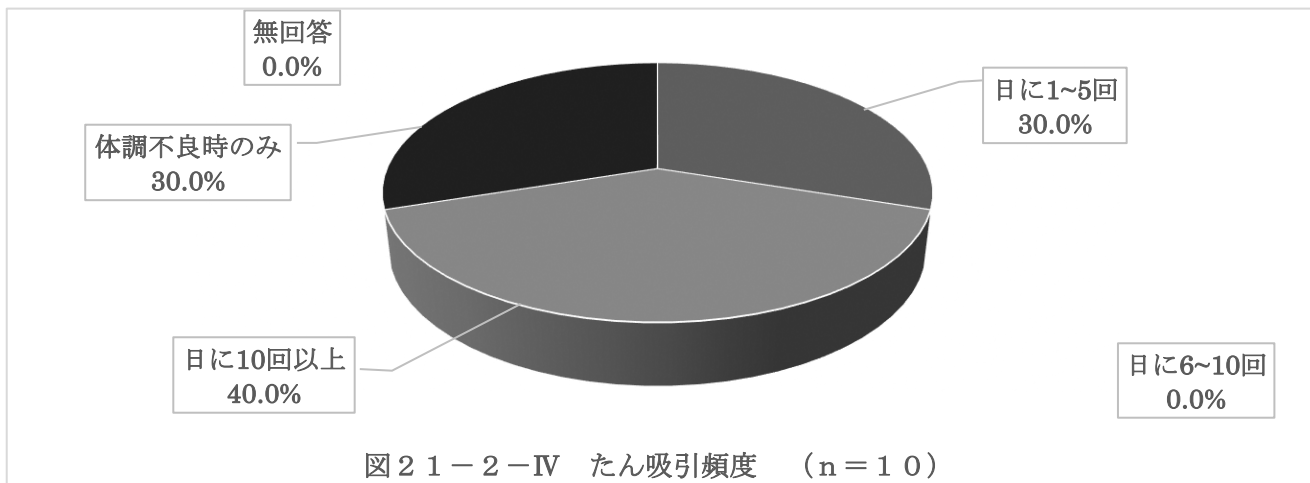
- ・入院時

「たん吸引」頻度は「日に10回以上」が40.0%となっている。

表 2 1 - 2 - IV たん吸引頻度

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

たん吸引 日に1~5回	たん吸引 日に6~10回	たん吸引 日に10回以上	たん吸引 体調不良時のみ	無回答
3	0	4	3	0
30.0	0.0	40.0	30.0	0.0

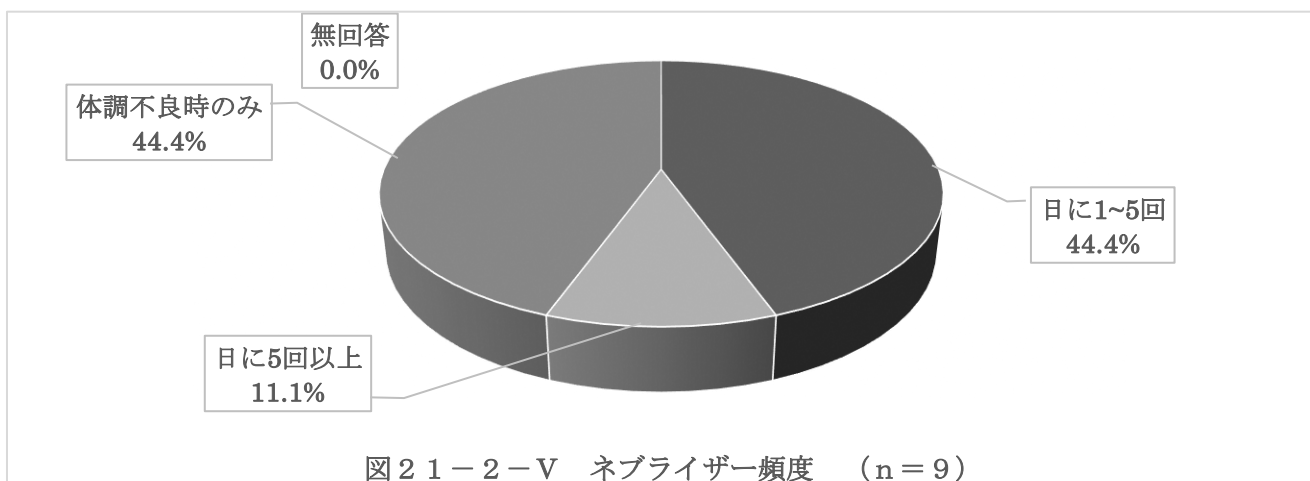


「ネブライザー」頻度は「日に1~5回」「体調不良時のみ」が共に44.4%となっている。

表 2 1 - 2 - V ネブライザー頻度

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ネブライザー 日に1~5回	ネブライザー 日に5回以上	ネブライザー 体調不良時のみ	無回答
4	1	4	0
44.4	11.1	44.4	0.0

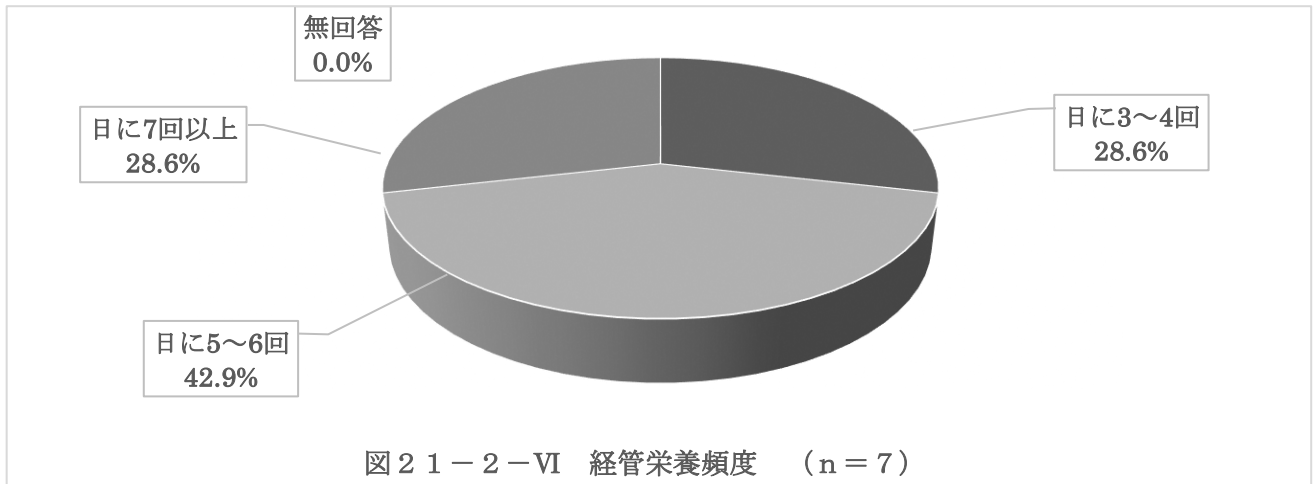


「経管栄養」頻度は「日に5～6回」が42.9%となっている。

表 2 1 - 2 - VI 経管栄養頻度

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

経管栄養 日に3~4回	経管栄養 日に5~6回	経管栄養 日に7回以上	無回答
2	3	2	0
28.6	42.9	28.6	0.0



経管栄養の1回あたりの注入時間について「経鼻」は「60分以内」が75.0%となっており、「胃ろう」は「30分以内」「180分以内」が共に33.3%となっている。

表 2 1 - 2 - VII 経管栄養 1回あたりの注入時間

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	30分以内	60分以内	90分以内	180分以内	無回答
経鼻 (n = 4)	0	3	1	0	0
	0.0	75.0	25.0	0.0	0.0
胃ろう (n = 3)	1	0	0	1	1
	33.3	0.0	0.0	33.3	33.3

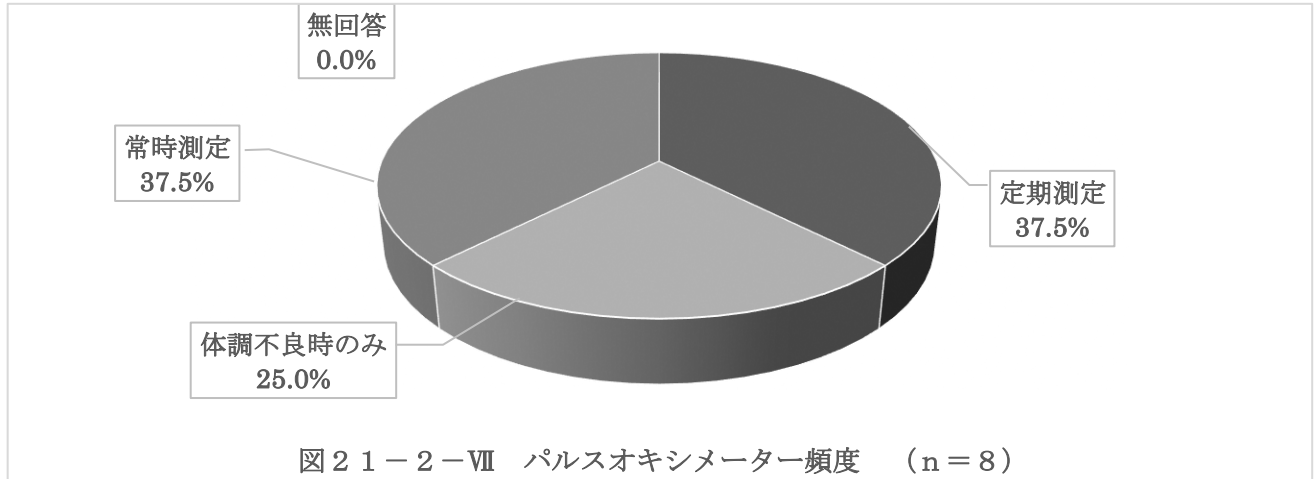


「パルスオキシメーター」は「定期測定」「常時測定」が共に37.5%となっている。

表 2 1 - 2 - VIII パルスオキシメーター頻度

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

パルスオキシメーター 定期測定	パルスオキシメーター 体調不良時	パルスオキシメーター 常時測定	無回答
3	2	3	0
37.5	25.0	37.5	0.0



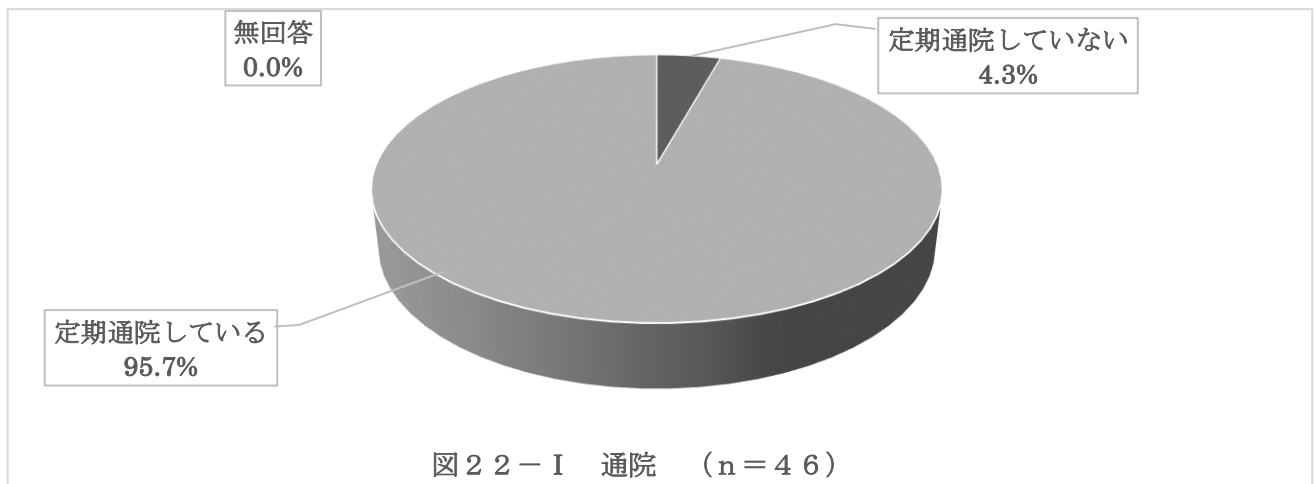
問 2 2. ご本人が定期的に通院している医療機関について、あてはまるもの1つに○を付けてください。  
「2. 定期的に通院している」を選ばれた方は、( )内のあてはまる医療機関数1つに○を付けてください。

「定期通院している」が95.7%となっている。

表 2 2 - I 通院

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

定期通院していない	定期通院している	無回答
2	44	0
4.3	95.7	0.0

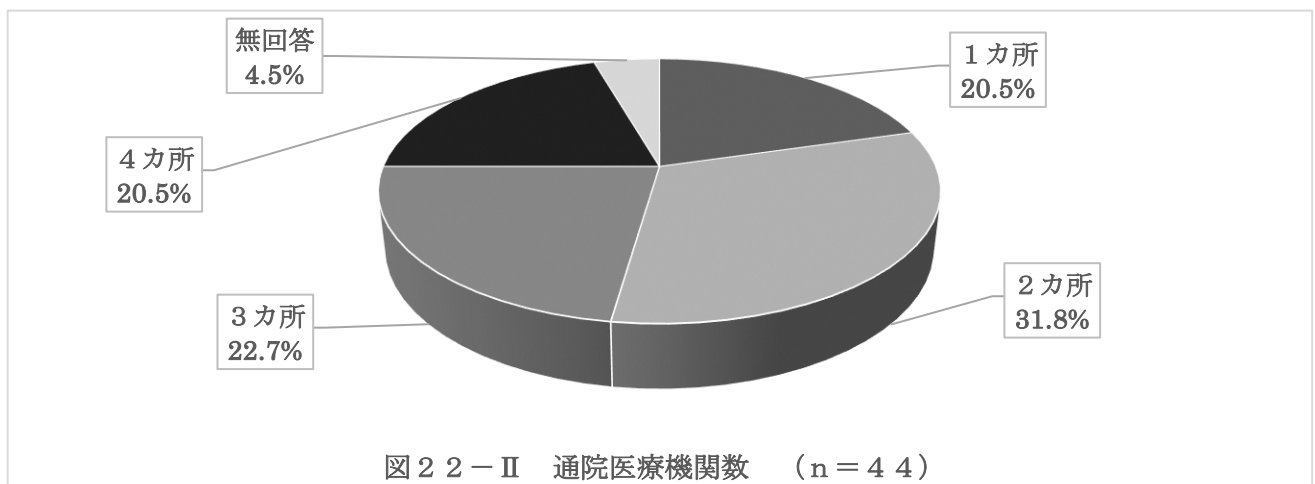


通院医療機関数は「2カ所」が31.8%と最も多く、次いで「3カ所」が22.7%となっている。

表 2 2 - II 通院医療機関数

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

1カ所	2カ所	3カ所	4カ所以上	無回答
9	14	10	9	2
20.5	31.8	22.7	20.5	4.5



問2-2-2. 問2-2で「2. 定期的に通院している」を選ばれた方に伺います。

ご本人の定期的な通院の頻度、交通手段、通院の所要時間（片道）についてご記入ください。  
複数通院している場合は、医療機関ごとにご記入ください。

通院頻度は「3カ月に1回」が52.3%と最も多く、次いで「1カ月に1回」が50.0%、「6カ月に1回」が34.1%となっている。

表2-2-1-I 通院頻度 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

1カ月に1回	1カ月に2回	1カ月に3回	1カ月に4回	2カ月に1回	3カ月に1回	4カ月に1回	5カ月に1回	6カ月に1回	12カ月に1回	無回答
22	10	1	4	14	23	9	1	15	8	0
50.0	22.7	2.3	9.1	31.8	52.3	20.5	2.3	34.1	18.2	0.0

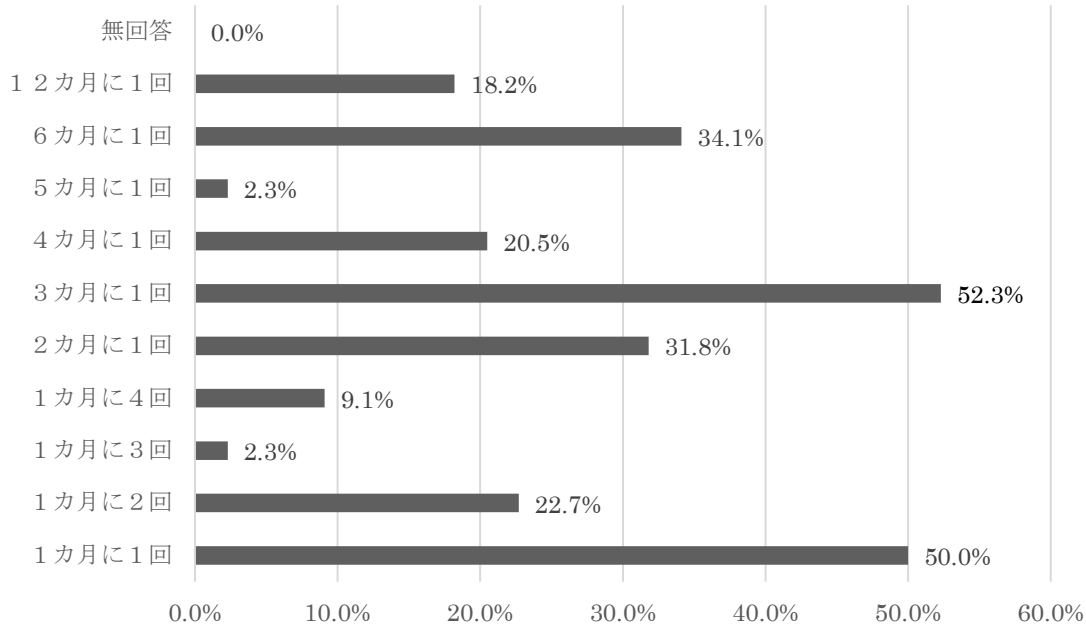


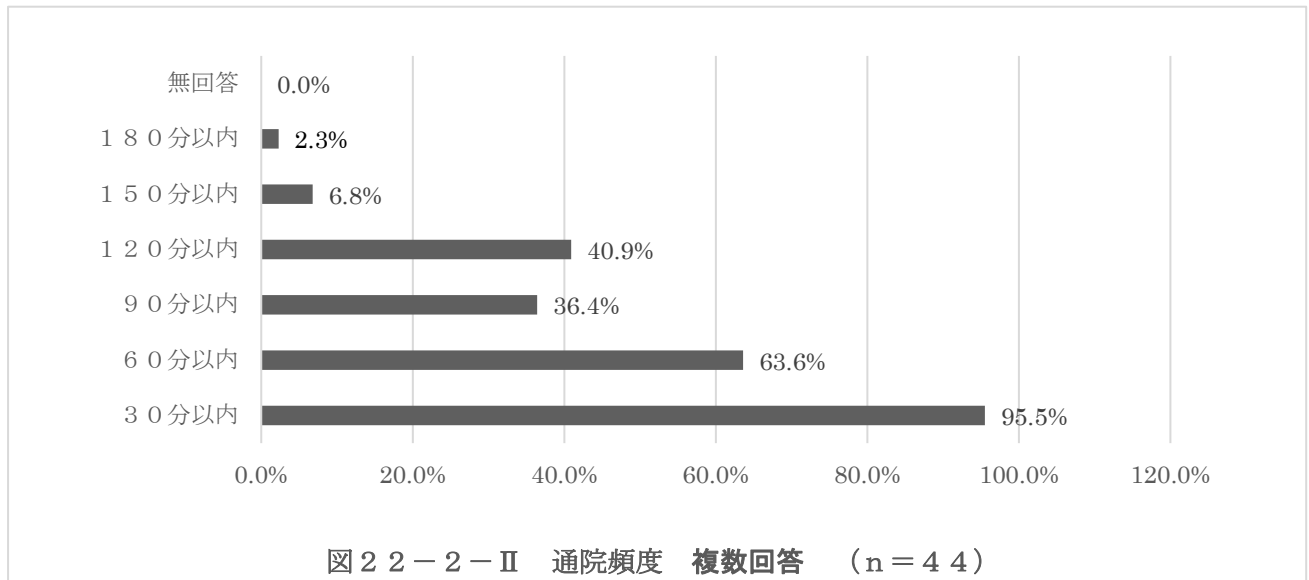
図2-2-1-I 通院頻度 複数回答 (n=44)

通院所要時間は「30分以内」が95.5%と最も多く、次いで「60分以内」が63.6%となっている。

表 2 2 - 2 - II 通院所要時間 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

30分以内	60分以内	90分以内	120分以内	150分以内	180分以内	無回答
42	28	16	18	3	1	0
95.5	63.6	36.4	40.9	6.8	2.3	0.0

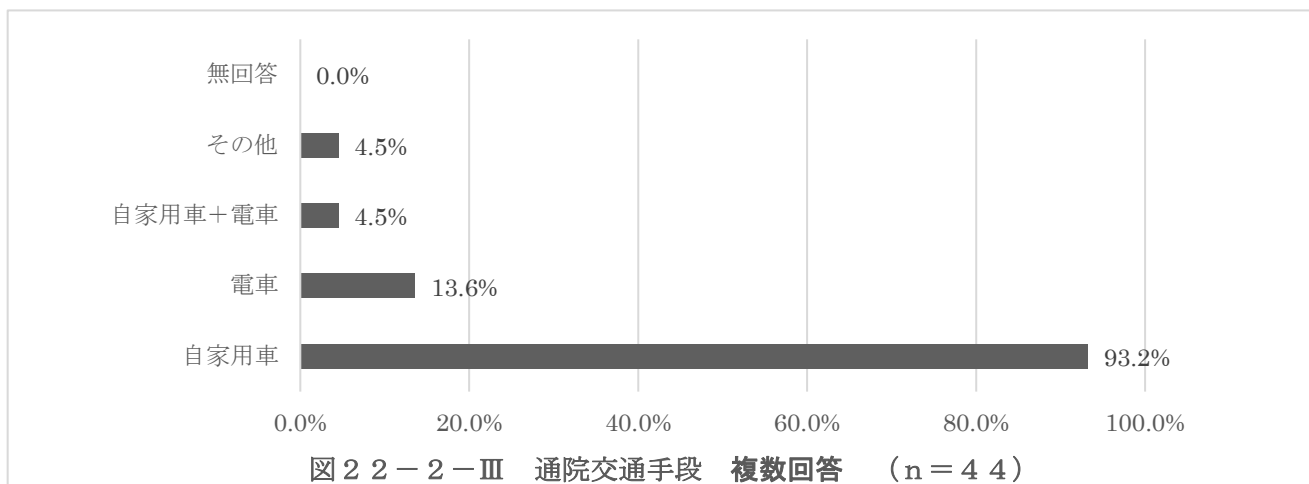


通院の交通手段は、「自家用車」が93.2%と最も多く、次いで「電車」が13.6%となっている。

表 2 2 - 2 - III 通院交通手段 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

自家用車	電車	自家用車+電車	その他	無回答
41	6	2	2	0
93.2	13.6	4.5	4.5	0.0



問 2 2 - 3. 問 2 2 で「2. 定期的に通院している」を選ばれた方に伺います。

ご本人が定期的に通院している医療機関（総合・歯科・機能訓練等）について、あてはまるものすべてに○を付けてください。※差支えなければ医療機関名をご記入ください。（任意）

病院は「埼玉県立小児医療センター」が 45.5%と最も多く、次いで「その他の病院」が 38.6%となっている。

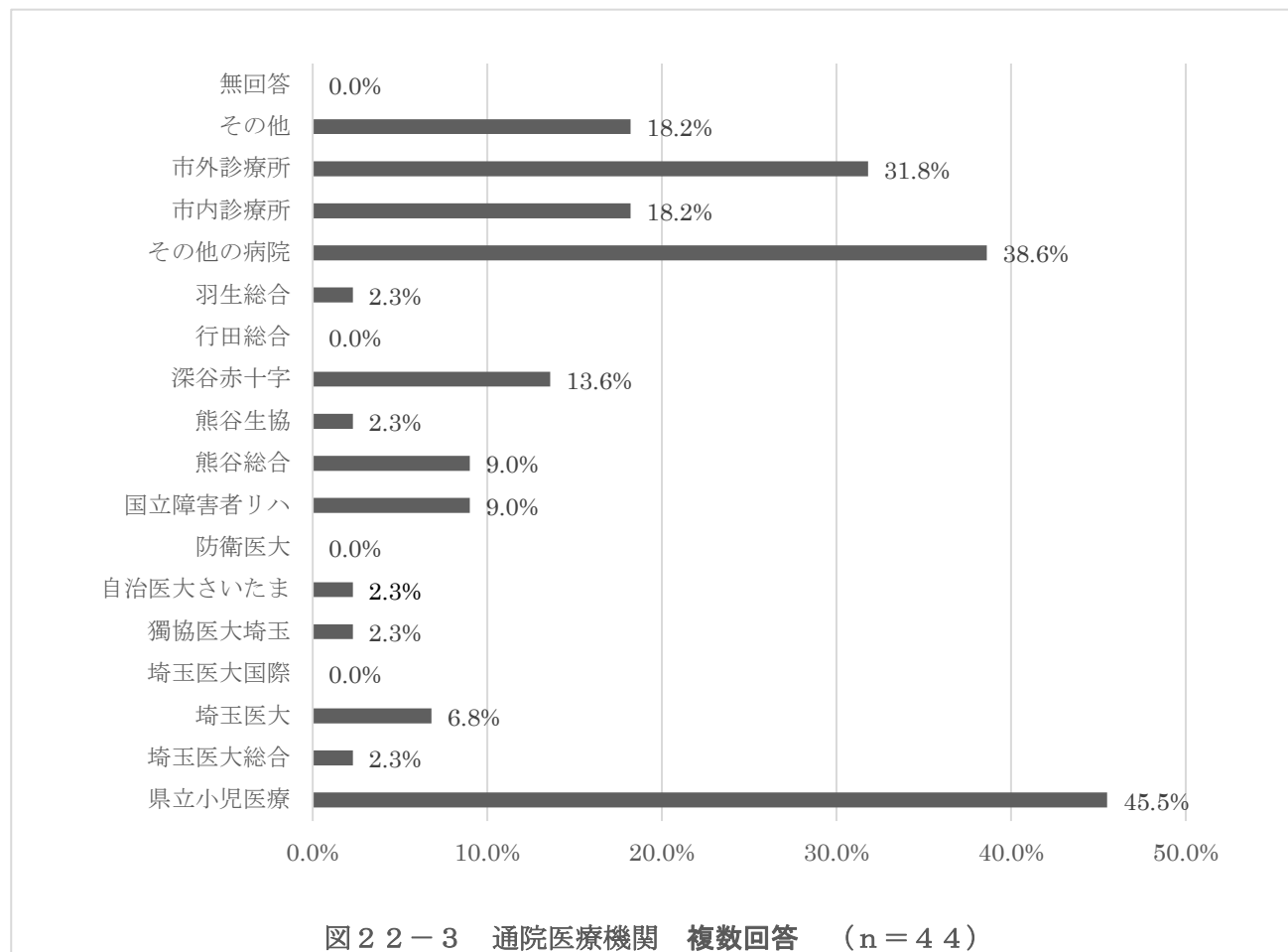
診療所は「市外診療所」が 31.8%、「市内診療所」が 18.2%となっている。

表 2 2 - 3 通院医療機関 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

埼玉県立小児医療センター	埼玉医科大学総合医療センター	埼玉医科大学病院	埼玉医科大学国際医療センター	獨協医科大学埼玉医療センター	自治医科大学付属さいたま医療センター	防衛医科大学病院	国立障害者リハビリテーションセンター	熊谷総合病院
20	1	3	0	1	1	0	4	4
45.5	2.3	6.8	0.0	2.3	2.3	0.0	9.0	9.0

熊谷生協病院	深谷赤十字病院	行田総合病院	羽生総合病院	その他の病院	市内診療所	市外診療所	その他	無回答
1	6	0	1	17	8	14	8	0
2.3	13.6	0.0	2.3	38.6	18.2	31.8	18.2	0.0



<その他の病院>

- ・国立精神神経医療研究センター
- ・国立成育医療研究センター
- ・国立東埼玉病院
- ・東京都北療育センター
- ・群馬県立小児医療センター
- ・明海大学病院
- ・桐生厚生総合病院
- ・太田記念病院
- ・あしかがの森足利病院
- ・佐野厚生総合病院
- ・藤間病院

<市内診療所（医院、クリニック等）>

- ・明戸大塚医院
- ・森医院 こどもクリニック
- ・かくたクリニック
- ・しぶや医院
- ・吹田脳外科医院
- ・荻野耳鼻科
- ・森田皮膚科
- ・たかの眼科
- ・大川眼科
- ・銀座歯科クリニック

<市外診療所（医院、クリニック等）>

- ・国立のぞみの園診療所
- ・県立皆光園障害者歯科診療所
- ・嵐山郷歯科
- ・ハロークリニック
- ・戸田リハクリニック
- ・まつむらクリニック

<その他>

- ・ゆう接骨院
- ・太陽の園
- ・カリヨンの杜

問22-4. 問22で「2. 定期的に通院している」を選ばれた方に伺います。

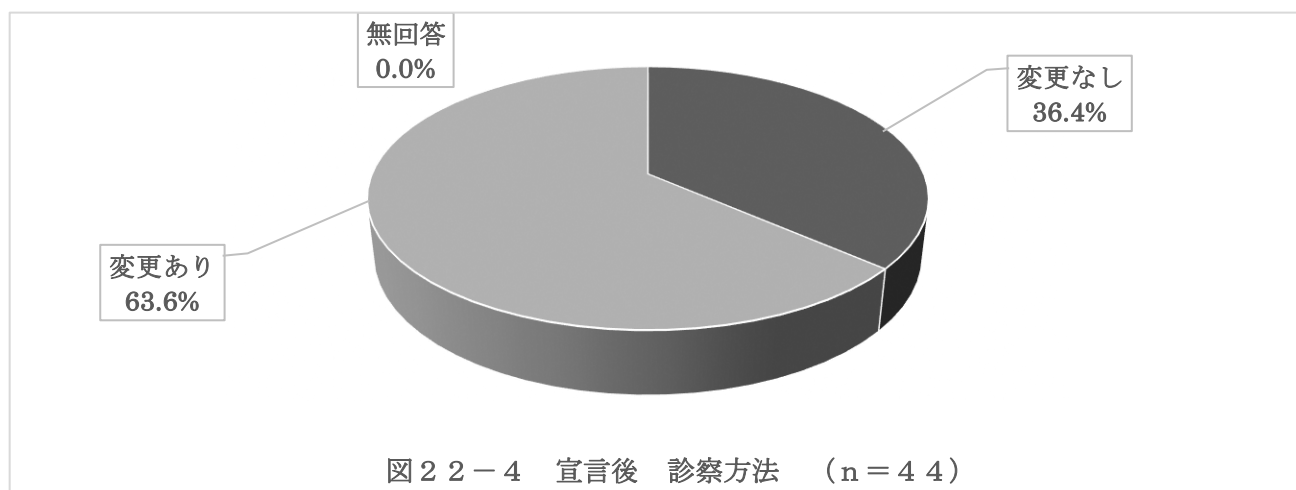
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間のご本人の主たる医療機関で行われた診療方法について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「変更あり」が63.6%となっている。

表22-4 宣言後 診察方法

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変更なし	変更あり	無回答
16	28	0
36.4	63.6	0.0



問22-5. 問22-4で「2. 変更あり」を選ばれた方に伺います。

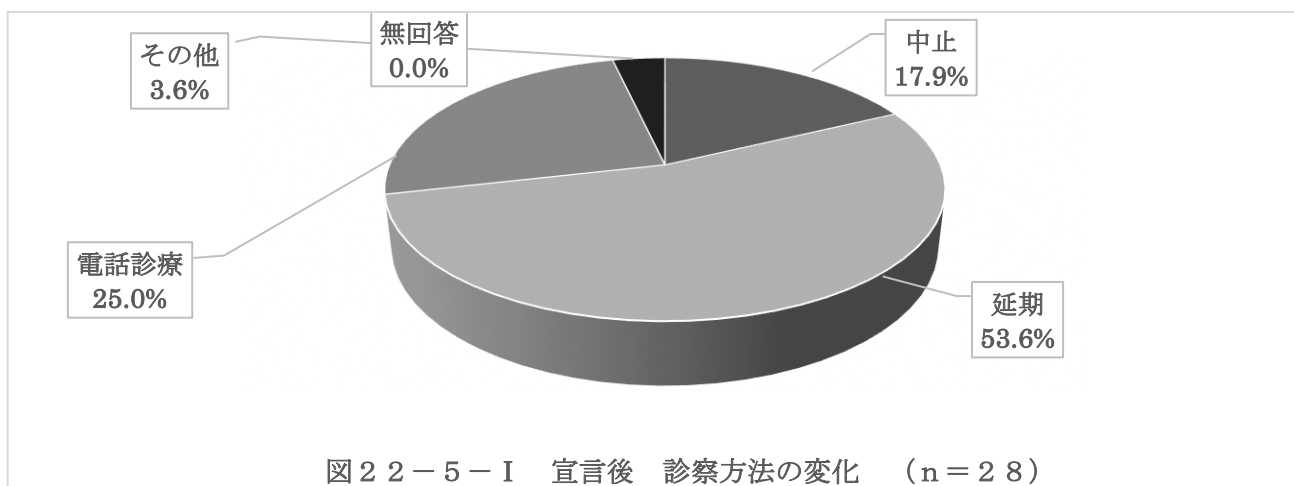
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間のご本人の主たる医療機関で行われた診療方法の変更について、あてはまるもの1つに○を付け、（ ）内の主な理由1つに○を付けてください。

「延期」が53.6%と最も多く、次いで「電話診療」が25.0%、「中止」が17.9%となっている。

表22-5-I 宣言後 診察方法の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

中止	延期	電話診療	その他	無回答
5	15	7	1	0
17.9	53.6	25.0	3.6	0.0



<その他>

- ・電話で確認後、親のみ通院し薬を処方してもらった
- ・次回の予約までに長めに期間を空けた

緊急事態宣言後の診察方法の変化理由として「中止」は「医療機関からの要請」が80.0%となっており、「延期」は「医療機関からの要請」が53.3%となっている。また、「電話診療」は「自発的」が57.1%となっている。

表22-5-II 宣言後 診察方法 変化の理由

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	医療機関からの要請	自発的	その他	無回答
中止 (n=5)	4 80.0	0 0.0	0 0.0	1 20.0
延期 (n=15)	8 53.3	6 40.0	0 0.0	1 6.7
電話診療 (n=7)	3 42.9	4 57.1	0 0.0	0 0.0
その他 (n=1)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0



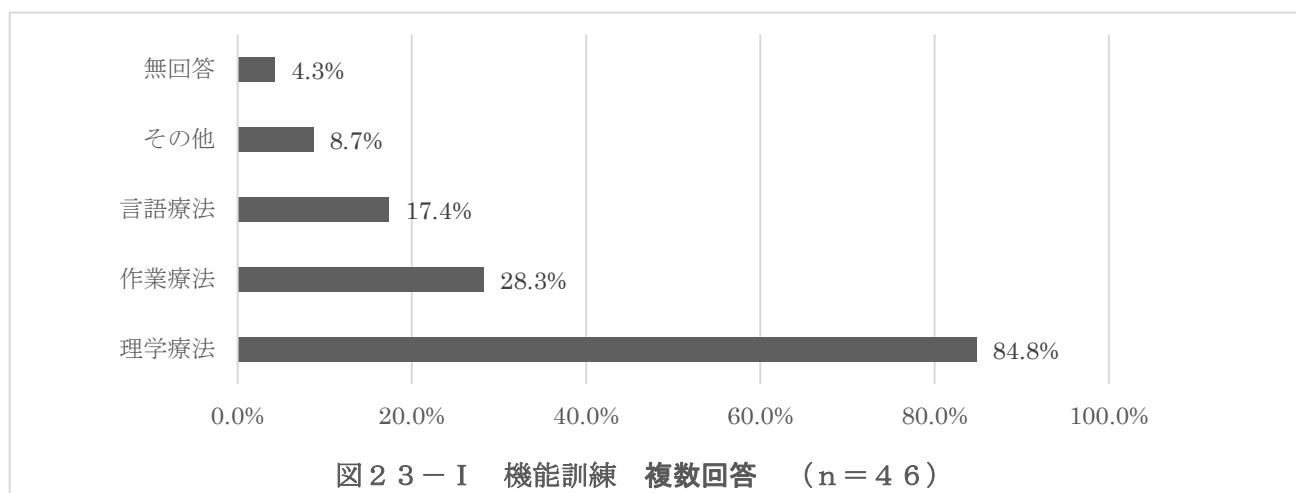
問 2 3. ご本人が受けている機能訓練について、あてはまるものすべてに○を付け、( ) 内の主な提供場所 1 つに○を付けてください。

「理学療法」を受けている方が 84.8%と最も多く、次いで「作業療法」を受けている方が 28.3%となっている。

表 2 3 - I 機能訓練 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

理学療法 PT	作業療法 OT	言語療法 ST	その他	無回答
39	13	8	4	2
84.8	28.3	17.4	8.7	4.3



<その他>

- ・音楽療法 (MT)

機能訓練を受ける主な場所として「理学療法」は「通所施設」が 43.6%、「医療機関」が 35.9%となっており、「作業療法」は「医療機関」が 76.9%、「通所施設」が 23.0%となっている。また、「言語療法」は「医療機関」が 87.5%、「通所施設」が 12.5%となっている。

表 2 3 - II 機能訓練を受けている主な場所

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	医療機関	通所施設	自宅	その他	無回答
理学療法 PT (n = 39)	14 35.9	17 43.6	2 5.1	0 0.0	6 15.4
作業療法 OT (n = 13)	10 76.9	3 23.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
言語療法 ST (n = 8)	7 87.5	1 12.5	0 0.0	0 0.0	0 0.0
その他 (n = 4)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	4 100.0
無回答 (n = 2)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0

問24. ご本人の通園・通学状況について、あてはまる1つに○を付けてください。

4～7を選んだ方は、( )内の主なもの1つに○を付けてください。

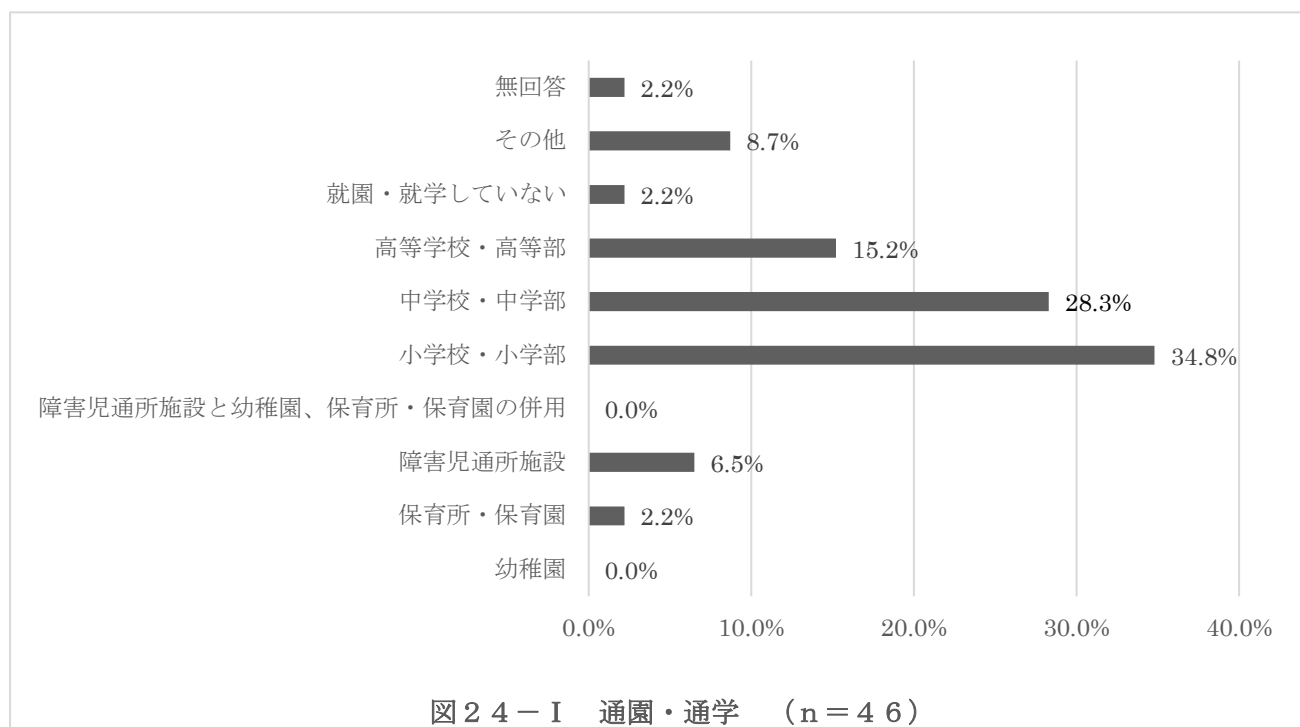
未就学児では「障害児通所施設（児童発達支援）」が6.5%となっている。

児童・生徒では「小学校・小学部」が34.8%と最も多く、次いで「中学校・中学部」が28.3%、「高等学校・高等部」が15.2%となっている。

表24-I 通園・通学

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

幼稚園	保育所・保育園	障害児通所施設（児童発達支援）	障害児通所施設（児童発達支援）と幼稚園、保育所・保育園の併用	小学校・小学部	中学校・中学部	高等学校・高等部	就園・就学していない	その他	無回答
0	1	3	0	16	13	7	1	4	1
0.0	2.2	6.5	0.0	34.8	28.3	15.2	2.2	8.7	2.2



<その他>

- ・作業所
- ・事業所
- ・2020年3月普通高校卒業、現在就活中
- ・2020年3月普通高校卒業

児童・生徒の通学先として「小学校・小学部」は「特別支援学校」が75.0%、「特別支援学級」が18.9%となっており、「中学校・中学部」は「特別支援学校」が69.2%、「通常学級」「特別支援学級」が共に15.4%となっている。また、「高等学校・高等部」は「特別支援学校」が100.0%となっている。

表 2 4 - II 児童・生徒（通学先別）

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区別	通常の学級	特別支援学級	特別支援学校	無回答
小学校・小学部 (n = 16)	1	3	12	0
	6.3	18.9	75.0	0.0
中学校・中学部 (n = 13)	2	2	9	0
	15.4	15.4	69.2	0.0
高等学校・高等部 (n = 7)	0	0	7	0
	0.0	0.0	100.0	0.0

問25. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）

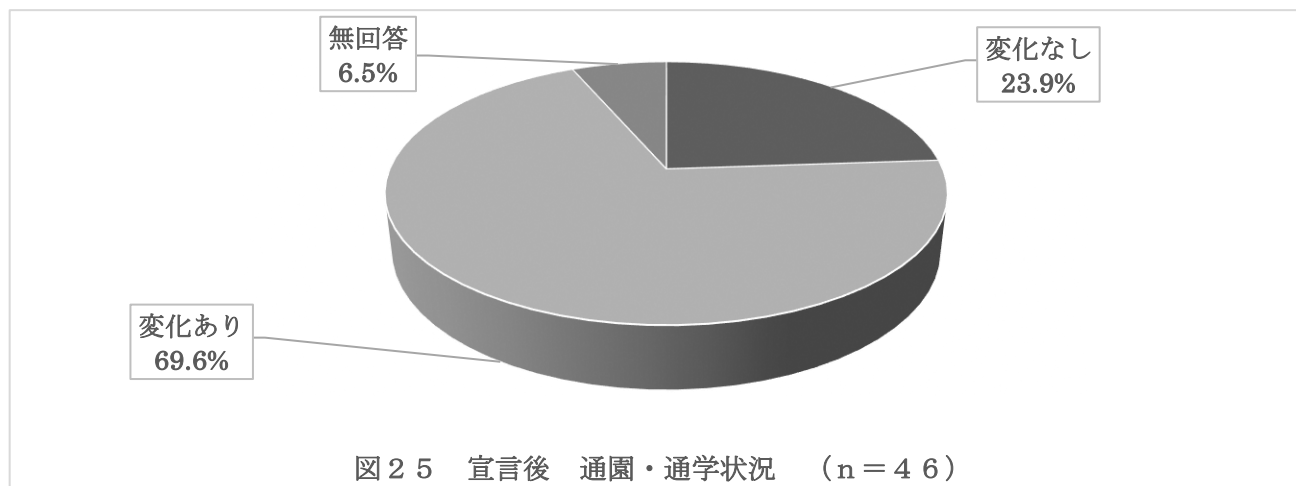
2か月間のご本人の通園・通学状況について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「変化あり」が69.6%となっている。

表25 宣言後 通園・通学状況

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変化なし	変化あり	無回答
11	32	3
23.9	69.6	6.5



問25-2. 問25で「2. 変化あり」を選ばれた方に伺います。

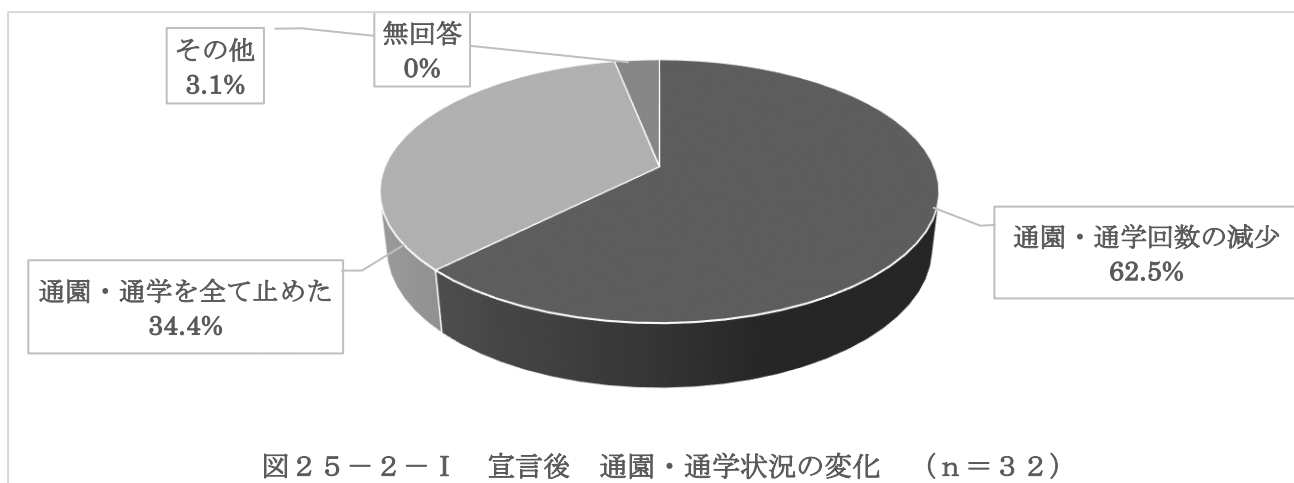
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間のご本人の通園・通学状況の変化について、あてはまるもの1つに○を付け、（ ）内の主な理由1つに○を付けてください。

「通園・通学回数の減少」が62.5%、「通園・通学を全て止めた」が34.4%となっている。

表25-2-I 宣言後 通園・通学状況の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

通園・通学回数の減少	通園・通学を全て止めた	その他	無回答
20	11	1	0
62.5	34.4	3.1	0.0



緊急事態宣言後の通園・通学の変化理由について「通園・通学回数の減少」は「通園・通学先からの要請」が80.0%となっており、「通園・通学を全て止めた」は「通園・通学先からの要請」「自粛」共に45.5%となっている。

表25-2-II 宣言後 通園・通学状況の変化理由

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	通園・通学先からの要請	自粛	その他	無回答
通園・通学回数の減少 (n=20)	16 80.0	3 15.0	1 5.0	0 0.0
通園・通学を全て止めた (n=11)	5 45.5	5 45.5	0 0.0	1 9.1
その他 (n=1)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0

<その他>

作業所の時間短縮

## 【ご本人について】 自由記述

・新型コロナウイルスによる影響で、外出が減少し、自宅にいることにストレスを感じ、自傷行動(窓ガラスやテーブルの角に頭をぶつけるなど)が出てしまった。学校再開によりなくなってほっとした。自粛期間中に、マスク着用できるようになった。(外出する為の手段として覚えた)。伝える力(コミュニケーション能力)が上がった。これも必死に外出したいと訴える為に。

・成長し、体が大きくなるにつれ、小さい頃できていた事がどんどんできなくなっていき、わかっていたことですが、いざそうになると、心苦しい時もあります。PT、OTなど訓練も何かしてもらうことはなくなり、ストレッチなどがメインになりました。小さい頃と比べ、学校へ毎日通学、寄宿舎、ショートなど、家とは別の場所に泊まれるようになったのは、体力もつき、慣れもあるのかと思います。

## 【家族・介護者について】

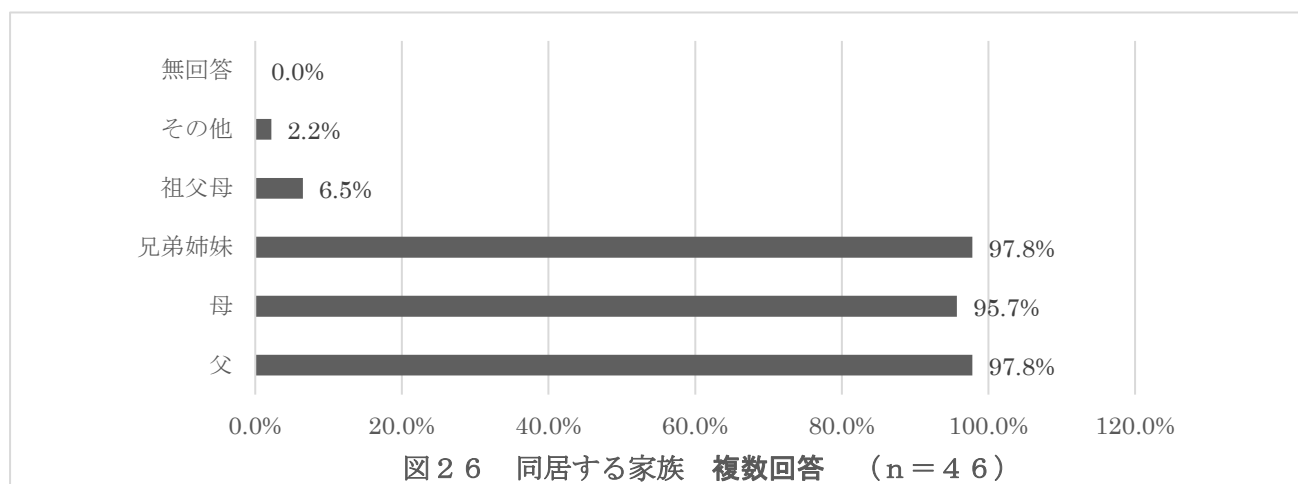
問26. ご本人と同居する家族について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「父」「兄弟姉妹」共に97.8%と最も多く、次いで「母」が95.7%となっている。

表26 同居する家族 複数回答

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

父	母	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答
45	44	45	3	2	0
97.8	95.7	97.8	6.5	2.2	0.0



<その他>

- ・叔父(伯父)
- ・曾祖母

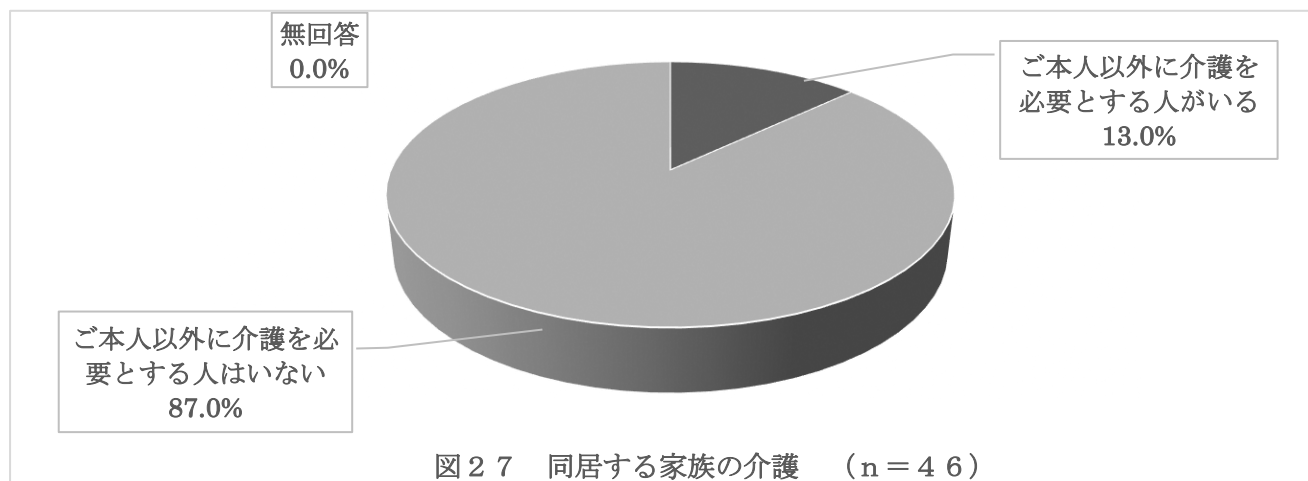
問 27. ご本人と同居する家族の介護について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「ご本人以外に介護を必要とする人はいない」が 87.0%となっている。

表 27 同居する家族の介護

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ご本人以外に介護を必要とする人がいる	ご本人以外に介護を必要とする人はいない	無回答
6	40	0
13.0	87.0	0.0





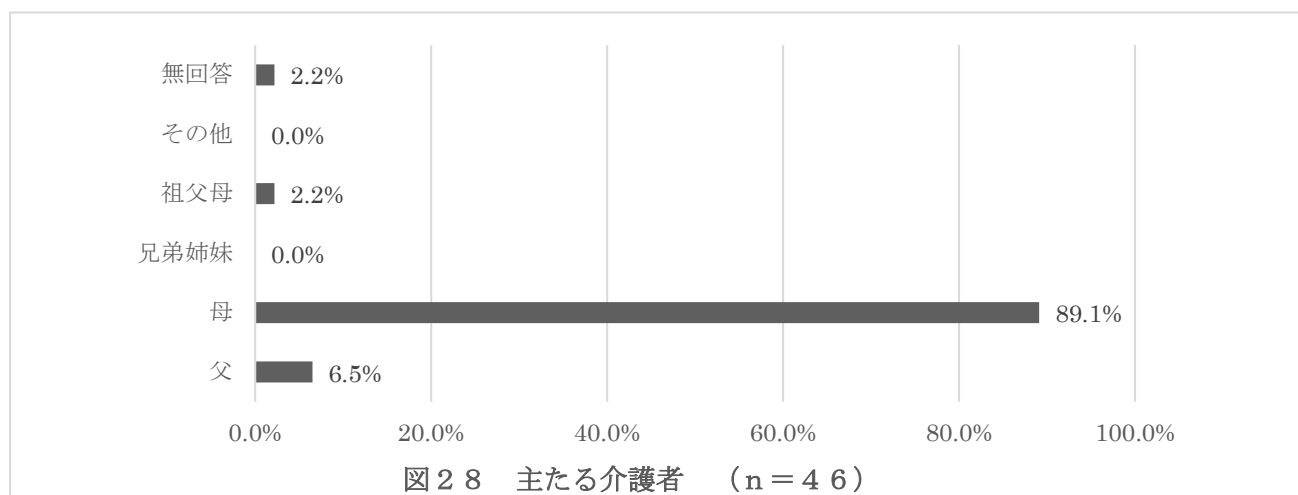
問 28. ご本人の主たる介護者について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「母」が 89.1%となっている。

表 28 主たる介護者

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

父	母	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答
3	41	0	1	0	1
6.5	89.1	0.0	2.2	0.0	2.2



問 29. 主たる介護者の年齢について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「40歳代」が56.5%と最も多く、次いで「30歳代」が21.7%、「50歳代」15.2%となっている。

表 29 主たる介護者の年齢

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

20歳未満	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	80歳以上	無回答
0	0	10	26	7	1	1	0	1
0.0	0.0	21.7	56.5	15.2	2.2	2.2	0.0	2.2

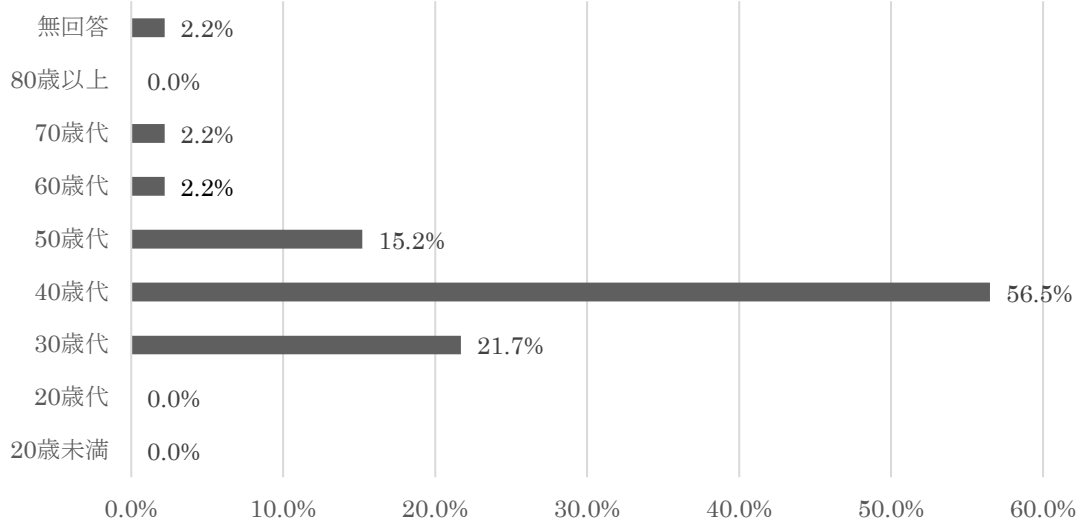


図 29 主たる介護者の年齢 (n = 46)

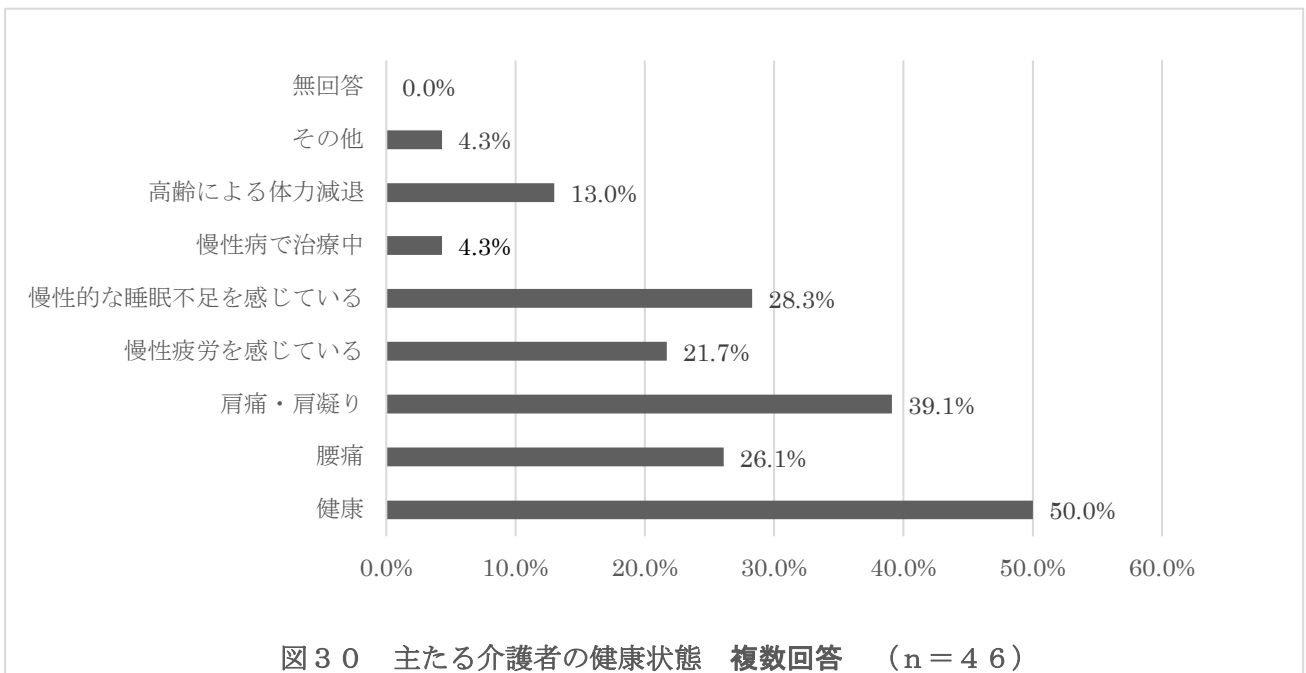
問30. 主たる介護者の健康状態について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「健康」が50.0%と最も多く、次いで「肩痛・肩凝り」が39.1%、「慢性的な睡眠不足を感じている」が28.3%となっている。

表30 主たる介護者の健康状態 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

健康	腰痛	肩痛・肩凝り	慢性疲労を感じている	慢性的な睡眠不足を感じている	慢性病で治療中	高齢による体力減退	その他	無回答
23	12	18	10	13	2	6	2	0
50.0	26.1	39.1	21.7	28.3	4.3	13.0	4.3	0.0



<その他>

- ・頭痛
- ・双極性障害
- ・糖尿病

問3 1. 主たる介護者が行う介助（日常生活動作）の身体的負担の度合いについて、あてはまるもの  
1つに○を付けてください。

「食事」は、「とても重い」「重い」の計が23.9%となっており、「軽い」「とても軽い」の計が30.5%となっている。

「排泄」は、「とても重い」「重い」の計が21.8%となっており、「軽い」「とても軽い」の計が34.7%となっている。

「更衣」は、「とても重い」「重い」の計が26.1%となっており、「軽い」「とても軽い」の計が30.4%となっている。

「入浴」は、「とても重い」「重い」の計が54.4%となっており、「軽い」「とても軽い」の計が15.2%となっている。

「移乗」は、「とても重い」「重い」の計が47.8%となっており、「軽い」「とても軽い」の計が23.9%となっている。

「移動」は、「とても重い」「重い」の計が36.9%となっており、「軽い」「とても軽い」の計が23.9%となっている。

表3 1 身体的負担の度合い 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	とても重い	重い	どちらでもない	軽い	とても軽い	無回答
食事 (n=46)	1 2.2	10 21.7	19 41.3	5 10.9	9 19.6	2 4.3
排泄 (n=46)	1 2.2	9 19.6	18 39.1	10 21.7	6 13.0	2 4.3
更衣 (n=46)	1 2.2	11 23.9	18 39.1	7 15.2	7 15.2	2 4.3
入浴 (n=46)	9 19.6	16 34.8	12 26.1	2 4.3	5 10.9	2 4.3
移乗 (n=46)	10 21.7	12 26.1	12 26.1	4 8.7	7 15.2	1 2.2
移動 (n=46)	6 13.0	11 23.9	16 34.8	3 6.5	8 17.4	2 4.3
その他 (n=46)	1 2.2	1 2.2	1 2.2	0 0.0	1 2.2	42 91.3

<その他>

- ・吸引

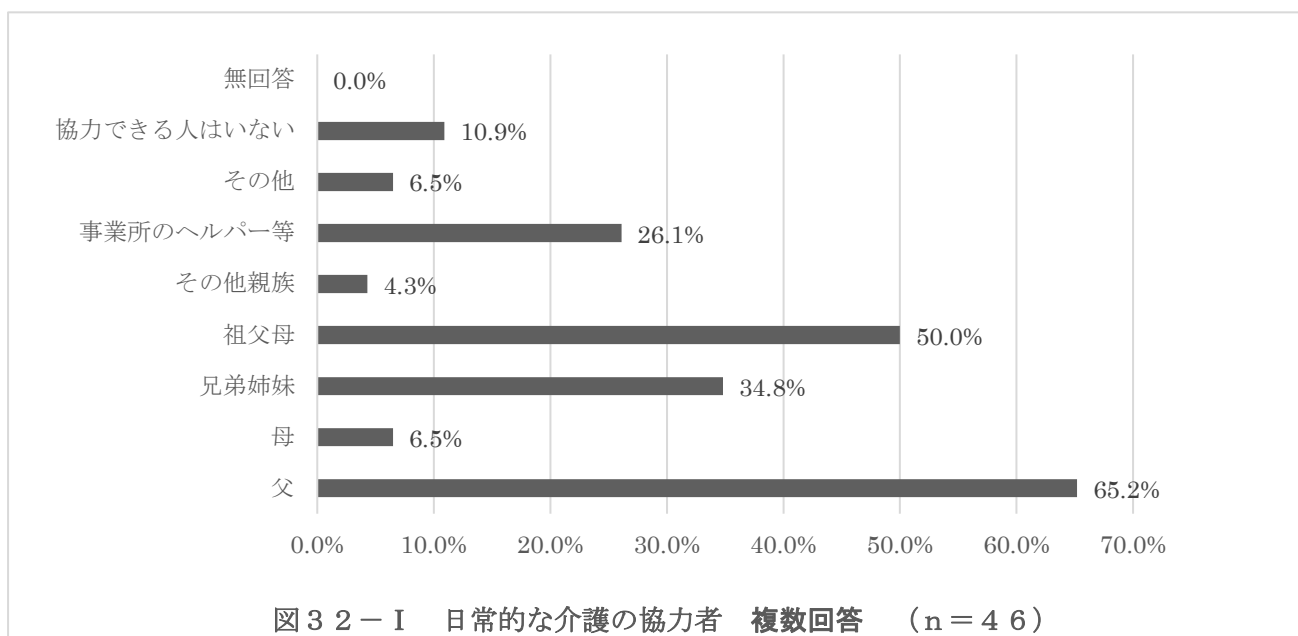
問32. 主たる介護者以外に日常的に介護の協力をしてくれる人について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「父」が65.2%と最も多く、次いで「祖父母」が50.0%、「兄弟姉妹」が34.8%となっている。

表32-I 日常的な介護の協力者 複数回答

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

父	母	兄弟姉妹	祖父母	その他親族	事業所のヘルパー等	その他	協力できる人はいない	無回答
30	3	16	23	2	12	3	5	0
65.2	6.5	34.8	50.0	4.3	26.1	6.5	10.9	0.0



<その他>

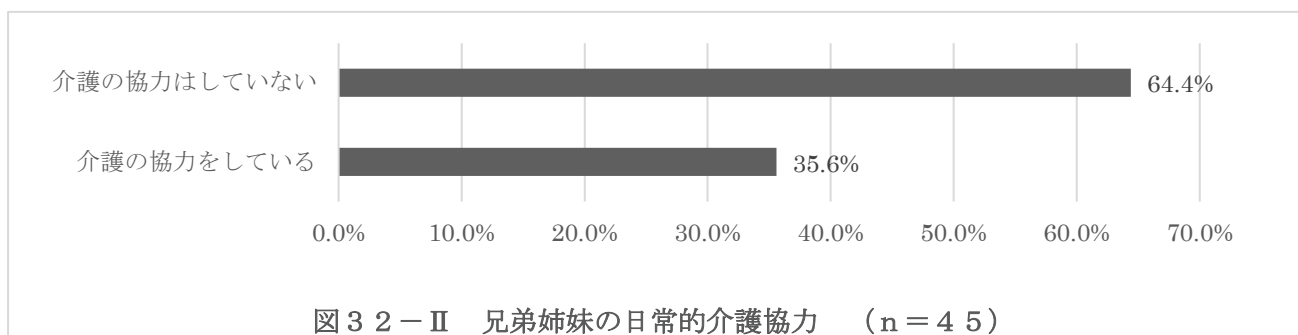
- ・訪問看護

兄弟姉妹で「日常的に介護の協力をしている」が35.6%となっている。

表32-II 兄弟姉妹の日常的介護協力

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

介護の協力をしている	介護の協力はしていない
16	29
35.6	64.4





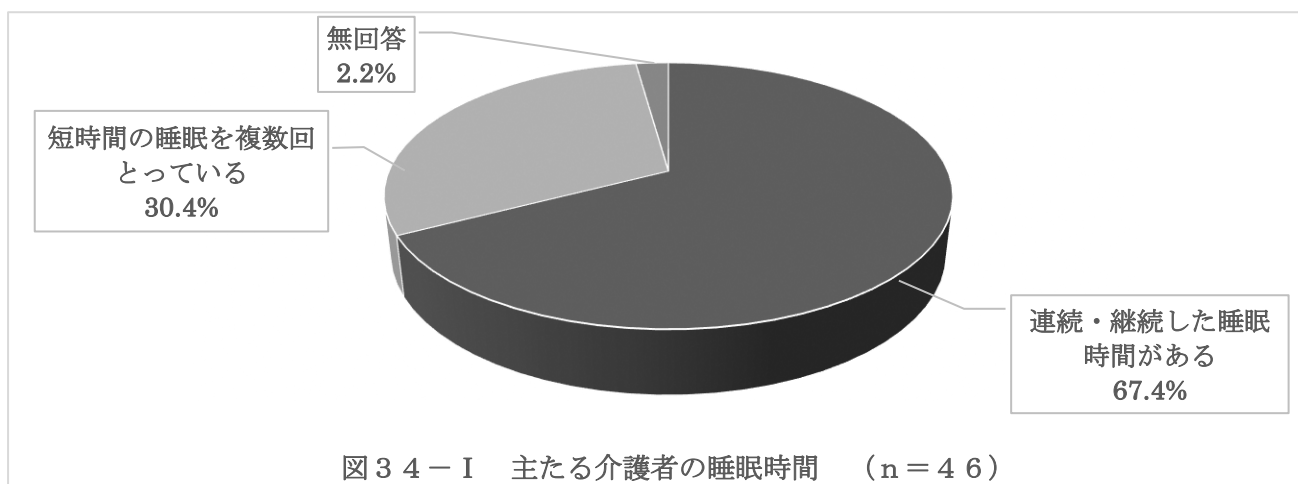
問34. 主たる介護者の睡眠状況について、あてはまるもの1つに○を付け、新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）の1日の平均睡眠時間を（ ）内にご記入ください。

「連続・継続した睡眠時間がある」が67.4%、「短時間の睡眠を複数回とっている」が30.4%となっている。

表34-I 主たる介護者の睡眠時間

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

連続・継続した睡眠時間がある	短時間の睡眠を複数回とっている	無回答
31	14	1
67.4	30.4	2.2

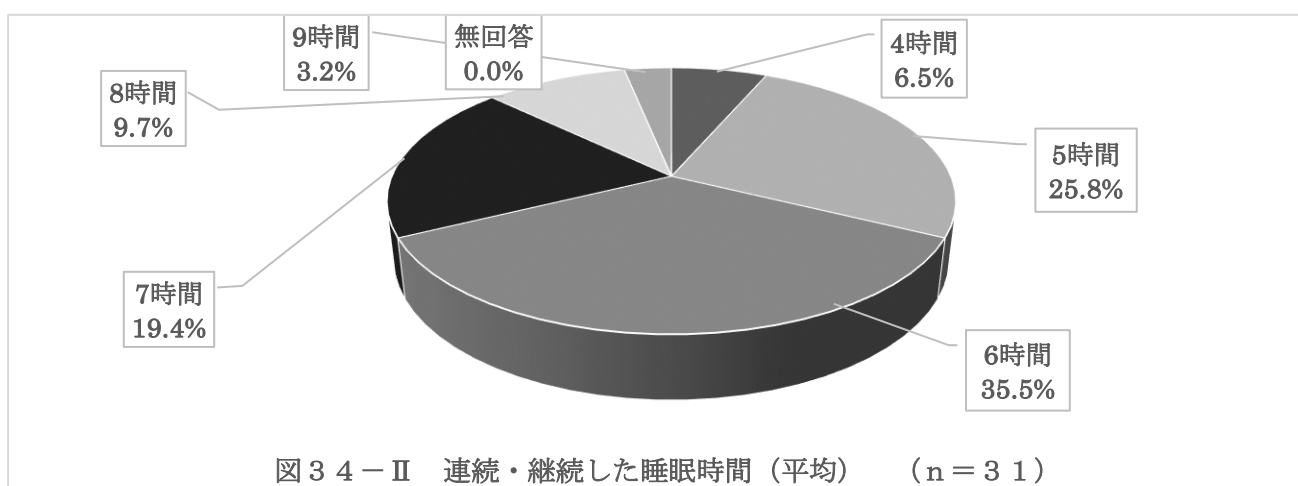


「連続・継続した睡眠時間がある」方の1日の平均睡眠時間は、「6時間」が35.5%と最も多く、次いで「5時間」が25.8%となっている。

表34-II 連続・継続した睡眠時間（平均）

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

4時間	5時間	6時間	7時間	8時間	9時間	無回答
2	8	11	6	3	1	0
6.5	25.8	35.5	19.4	9.7	3.2	0.0

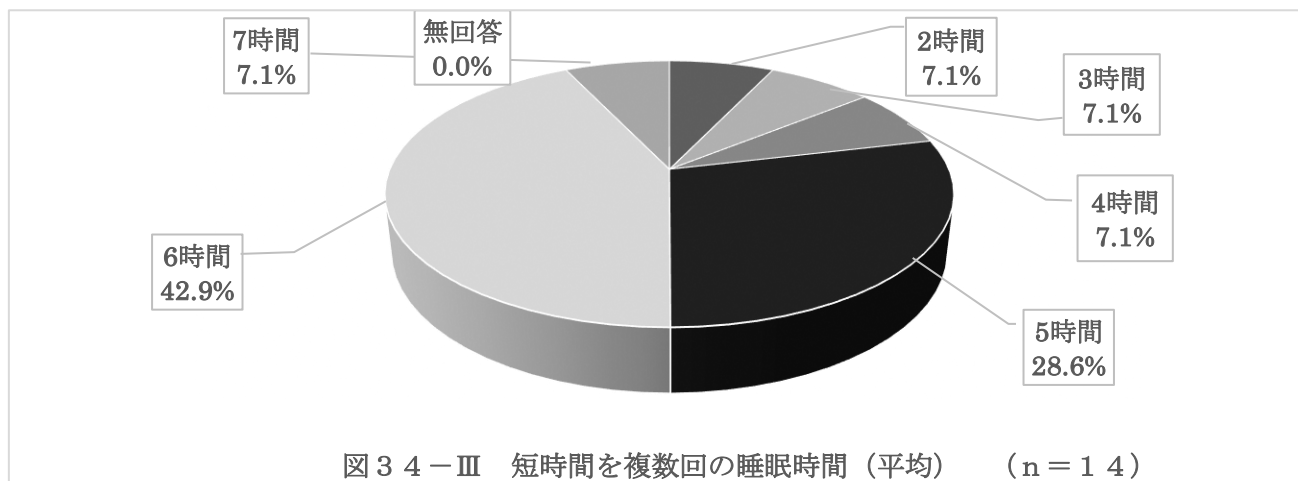


「短時間の睡眠を複数回とっている」方の1日の平均睡眠時間は、「6時間」が42.9%と最も多く、次いで「5時間」が28.6%となっている。

表 3 4 - III 短時間を複数回の睡眠時間（平均）

《上段：回答者数（人）下段：構成比（%）》

2時間	3時間	4時間	5時間	6時間	7時間	無回答
1	1	1	4	6	1	0
7.1	7.1	7.1	28.6	42.9	7.1	0.0





問34-2. 問34で「2. 短時間の睡眠を複数回とっている」を選ばれた方に伺います。

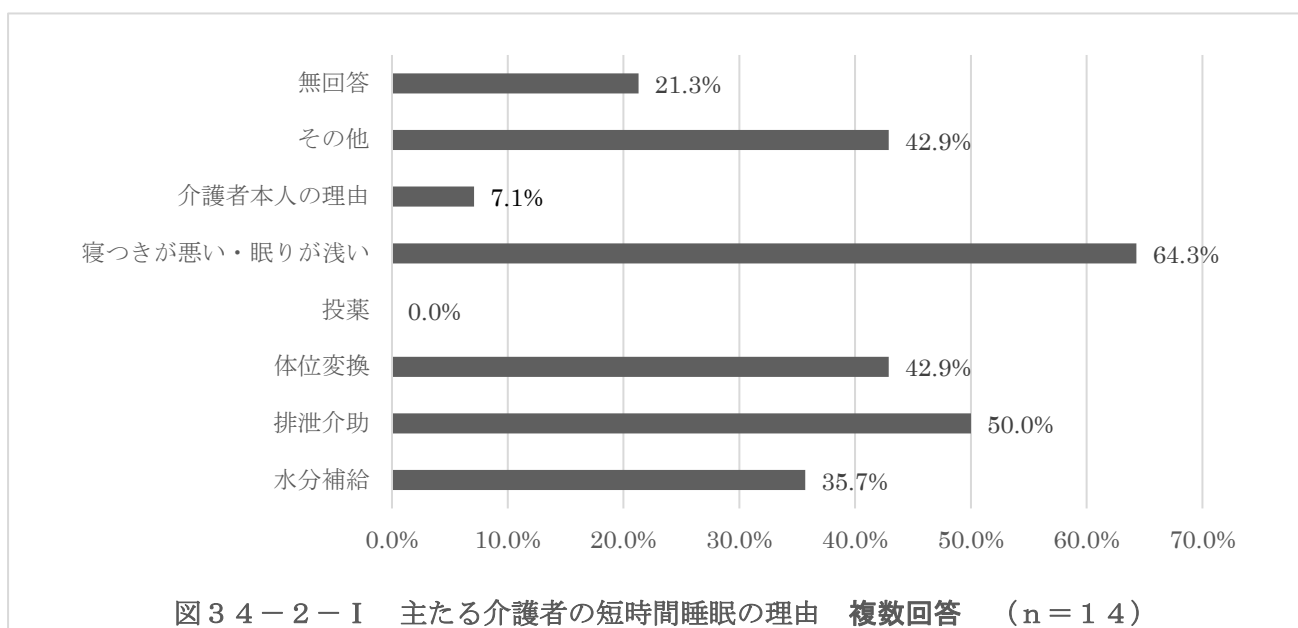
以下のうち、あてはまる理由すべてに○を付けてください。

1～4を選んだ方は、新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）の一晚の平均回数を（ ）内にご記入ください。

「寝つきが悪い・眠りが浅い」が64.3%と最も多く、次いで「排泄介助」が50.0%、「体位変換」「その他」が共に42.9%となっている。

表34-2-I 主たる介護者の短時間睡眠の理由 複数回答《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

水分補給	排泄介助	体位変換	投薬	寝つきが悪い・眠りが浅い	介護者本人の理由	その他	無回答
5	7	6	0	9	1	6	3
35.7	50.0	42.9	0.0	64.3	7.1	42.9	21.4



<その他>

- ・呼吸状態の確認のため
- ・てんかん発作で何度も起きるので見守り
- ・医療的ケア（痰の吸引、モニターチェック、酸素濃度管理等）
- ・自傷

「排泄介助」は「1回」が71.4%、「2回」が28.6%となっており、「体位変換」は「2回」「3回」が共に33.3%となっている。

表34-2-II 主たる介護者の夜間介助の回数 複数回答 <上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)>

区分	1回	2回	3回	4回	無回答
水分補給	5	0	0	0	0
(n=5)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
排泄介助	5	2	0	0	0
(n=7)	71.4	28.6	0.0	0.0	0.0
体位変換	0	2	2	1	1
(n=6)	0.0	33.3	33.3	16.7	16.7

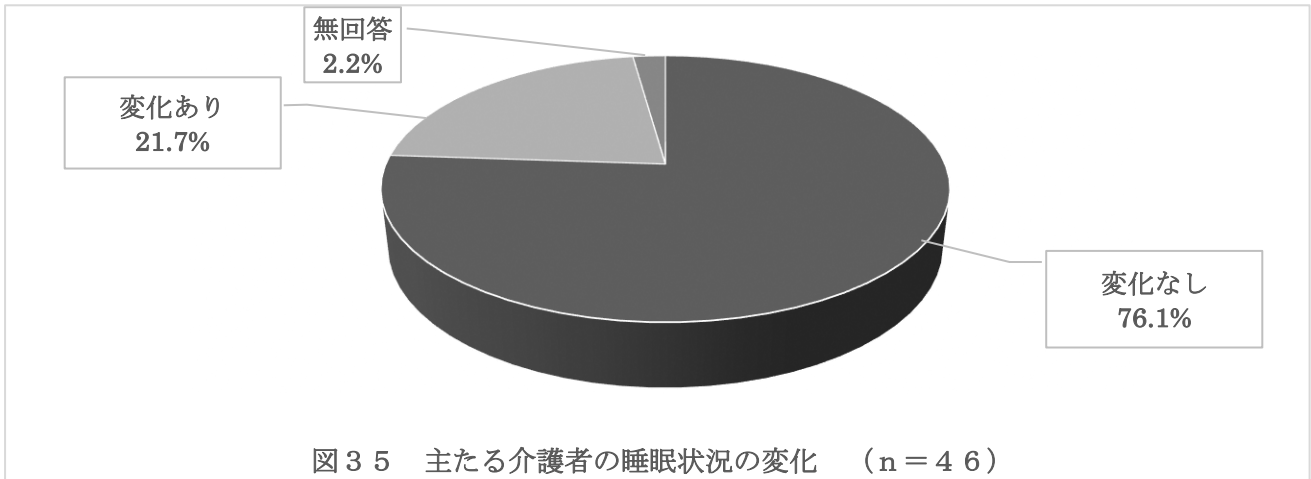
問35. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の主たる介護者の睡眠状況について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「変化あり」が21.7%となっている。

表35 主たる介護者の睡眠状況の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変化なし	変化あり	無回答
35	10	1
76.1	21.7	2.2



問35-2. 問35で「2. 変化あり」を選ばれた方に伺います。

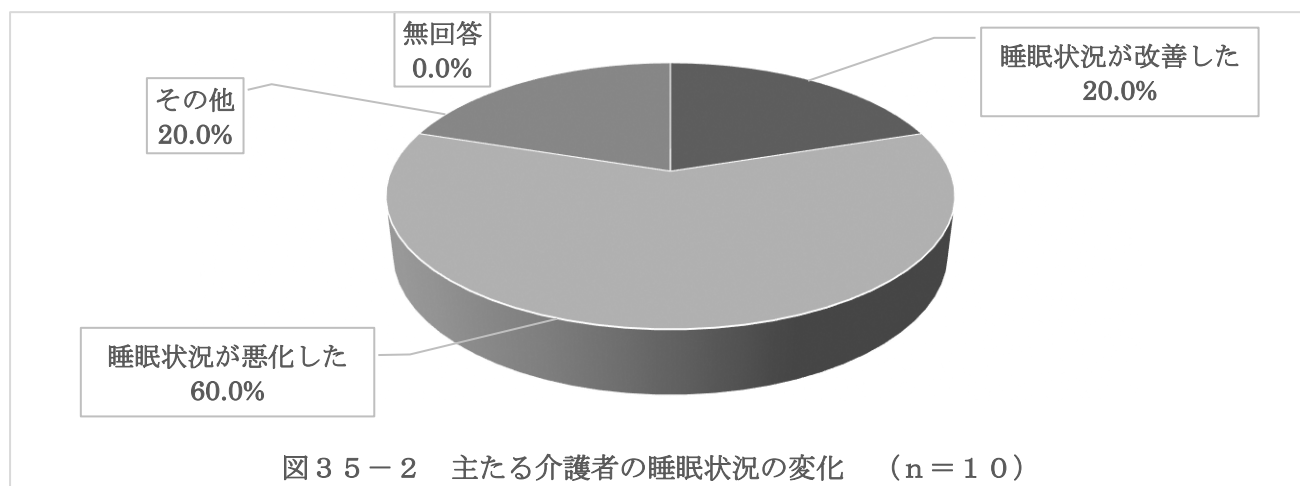
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の主たる介護者の睡眠状況の変化について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「睡眠状況が悪化した」が60.0%となっている。

表35-2 主たる介護者の睡眠状況の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

睡眠状況が改善した	睡眠状況が悪化した	その他	無回答
2	6	2	0
20.0	60.0	20.0	0.0



<その他>

- ・日中も寝るようになる
- ・きょうだいが遅くまで起きていたため、睡眠状況が悪かった

問36. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）の主たる介護者の就労について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

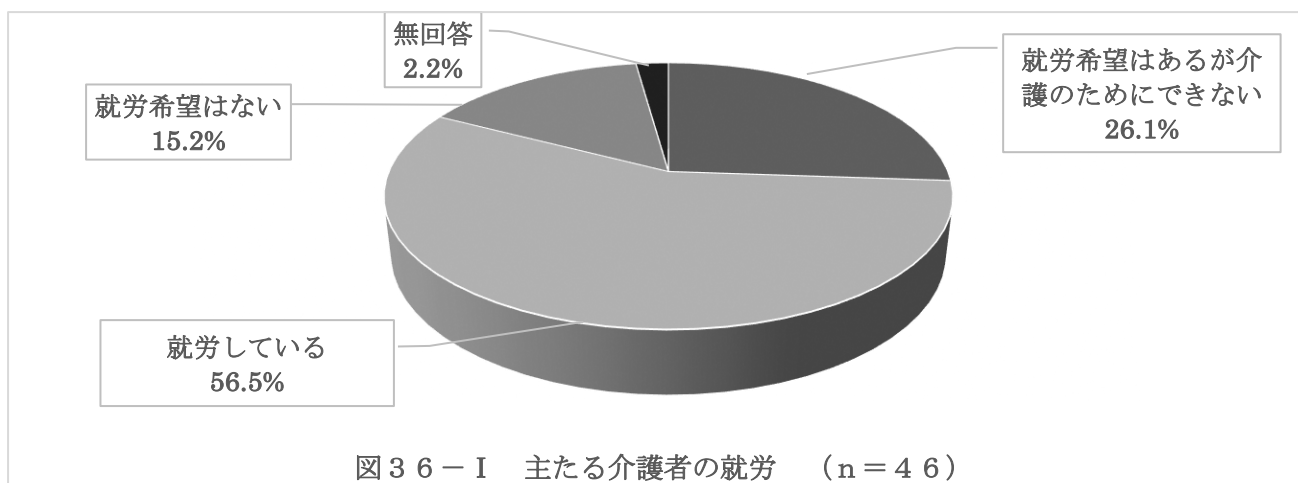
「2. 就労している」を選んだ方は、就労形態について、あてはまるもの1つに○を付け、  
 ( ) 内に勤務状況をご記入ください。

「就労している」が56.5%と最も多く、次いで「就労希望はあるが介護のためにできない」が26.1%となっている。

表36-I 主たる介護者の就労

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

就労希望はあるが介護のためにできない	就労している	就労希望はない	無回答
12	26	7	1
26.1	56.5	15.2	2.2

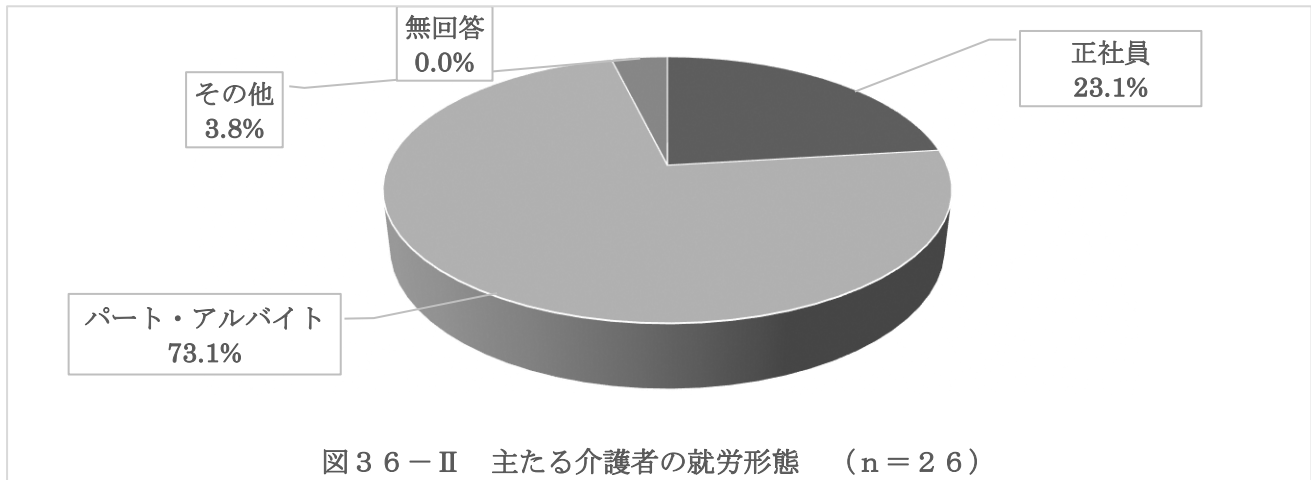


「パート・アルバイト」が73.1%となっており、「正社員」が23.1%となっている。

表36-II 主たる介護者の就労形態

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

正社員	パート・アルバイト	その他	無回答
6	19	1	0
23.1	73.1	3.8	0.0



<その他>

- ・書道教室講師

「正社員」は「週5日」が83.3%となっている。

「パート・アルバイト」は「週3日」が31.6%と最も多く、次いで「週4日」が26.3%となっている。

表36-III 勤務日数

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	週2日	週3日	週4日	週5日	無回答
正社員 (n=6)	0 0.0	1 16.7	0 0.0	5 83.3	0 0.0
パート・アルバイト (n=19)	4 21.1	6 31.6	5 26.3	4 21.1	0 0.0

「正社員」は「8時間」が66.7%となっている。

「パート・アルバイト」は「5時間」が42.1%と最も多く、次いで「3時間」「6時間」が共に15.8%となっている。

表36-IV 勤務時間

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	3時間	4時間	5時間	6時間	7時間	8時間	8時間以上	無回答
正社員 (n=6)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	4 66.7	2 33.3	0 0.0
パート・アルバイト (n=19)	3 15.8	2 10.5	8 42.1	3 15.8	1 5.3	1 5.3	1 5.3	0 0.0

問36-2. 問36で「2. 就労している」を選ばれた方に伺います。

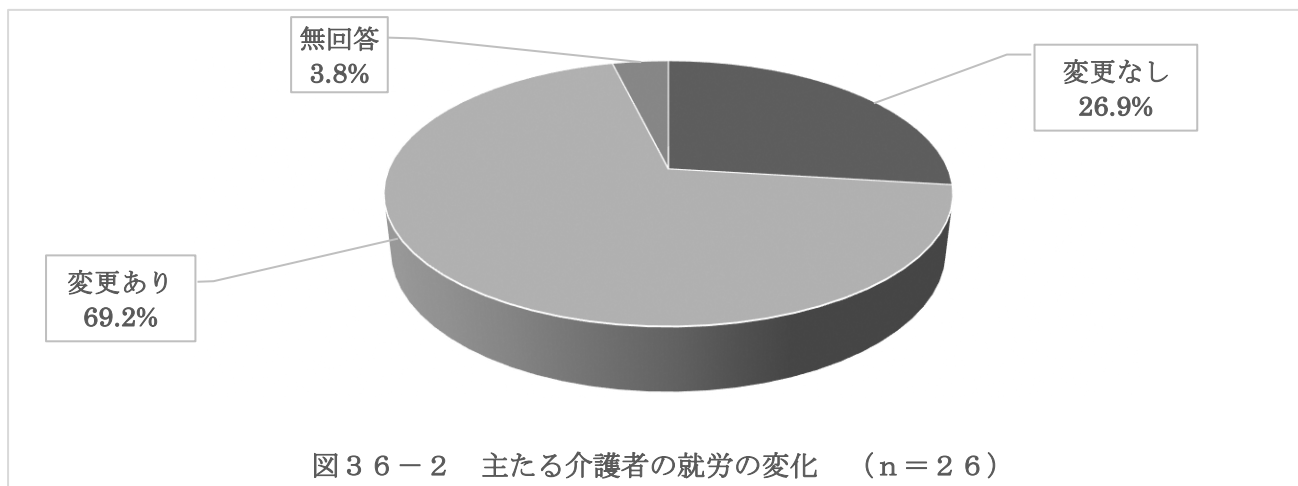
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の勤務状況について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「変更あり」が69.2%になっている。

表36-2 主たる介護者の就労の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変更なし	変更あり	無回答
7	18	1
26.9	69.2	3.8



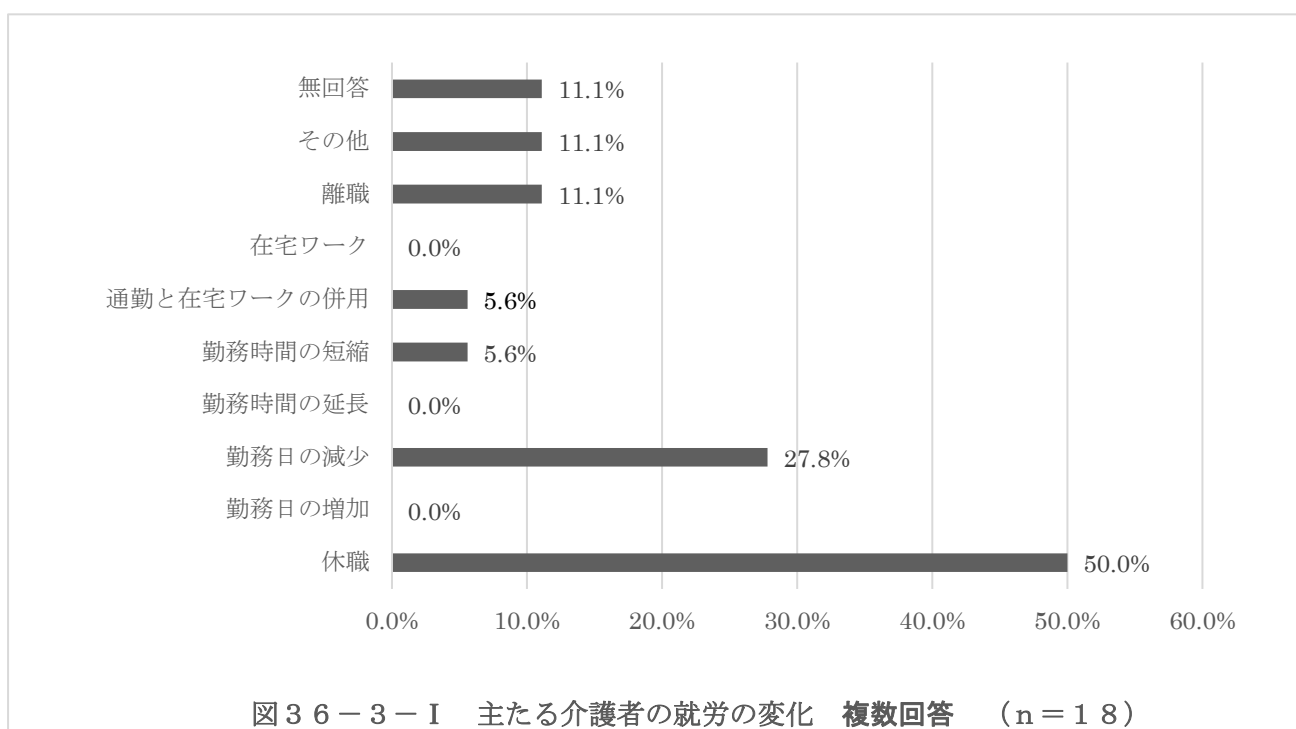
問36-3. 問36-2で「2. 変更あり」を選ばれた方に伺います。

新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の勤務変更について、あてはまるものすべてに○を付け、（ ）内の主な理由1つに○を付けてください。※差支えなければ具体的にご記入ください。（任意）

「休職」が50.0%と最も多く、次いで「勤務日の減少」が27.8%になっている。

表36-3-I 主たる介護者の就労の変化 複数回答 ‹上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）›

休職	勤務日の増加	勤務日の減少	勤務時間の延長	勤務時間の短縮	通勤と在宅ワークの併用	在宅ワーク	離職	その他	無回答
9	0	5	0	1	1	0	2	2	2
50.0	0.0	27.8	0.0	5.6	5.6	0.0	11.1	11.1	11.1





「休職」は「自発的」が55.6%となっており、「勤務日の減少」は「勤務先からの要請」が60.0%となっている。

表36-3-II 主たる介護者の就労の変化理由 複数回答 <上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)>

区分	勤務先からの要請	自発的	その他	無回答
休職	2	5	2	0
(n=9)	22.2	55.6	22.2	0.0
勤務日の増加	0	0	0	0
(n=0)	0.0	0.0	0.0	0.0
勤務日の減少	3	2	0	0
(n=5)	60.0	40.0	0.0	0.0
勤務時間の延長	0	0	0	0
(n=0)	0.0	0.0	0.0	0.0
勤務時間の短縮	0	0	0	1
(n=1)	0.0	0.0	0.0	100.0
通勤と在宅ワークの併用	1	0	0	0
(n=1)	100.0	0.0	0.0	0.0
在宅ワーク	0	0	0	0
(n=0)	0.0	0.0	0.0	0.0
離職	0	1	1	0
(n=2)	0.0	50.0	50.0	0.0

<休職/その他>

- ・子どもが休校になったため

<勤務日の減少/その他>

- ・2カ月勤務先が休業した
- ・週1日～2日に減少

<通勤と在宅ワーク/その他>

- ・通勤4日、在宅1日に変更

<離職/その他>

- ・職場のパワーハラスメントのため

<その他>

- ・痰吸引の必要があり、子どもの休校に伴う休暇が取れることになり、妻と半分ずつ休んで世話をした
- ・自宅待機

## 【家族・介護者について】自由記述

・週1の勤務に減らしてもらい、その後、休職。本人を連れての出勤に対応してもらうなど、学校やデイ、家庭の状況を伝え、こちらの希望も含め上司と話し合いながら決めていました。

・基本的に母が介護者となっている。父、姉は日中、家にいないので、いる時間帯は手伝ってもらっている。母の体調不良や急用の時は祖母に頼むが高齢の為いつまでも頼れない。何かサービスを利用しないと…コロナが落ち着くまで見学なども行けず、感染してしまった時の対応、預け先など心配。

・家族（介護者）は子供に介護（介助）が必要になってもその方法を自己流でやってきているので、体の負担も増すことになり、慢性的な腰痛などに悩まされることになる。家族・介護者が正しく介護（介助）技術を学べる機会を行政がバックアップすることが必要ではないか？高齢者よりも介護を必要とする年月は子供の方が長い。在宅地域移行するようなら支援もセットで。

・本人の障害について、家族の理解はあると思いますが、親が亡くなった後、兄弟達に迷惑はかけたくないと思います。親が老いていっても、本人は成長していき、ヘルパーなどを利用していますが、他人が家に入るということは、家族の中でもうまくいかない事もあり、ですが親の負担を減らしたいのもあり、難しいです。

## 【福祉サービス等について】

問 3 7. 障害福祉等に関する情報の入手先について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「友人・知人」が 52.2%と最も多く、次いで「学校」が 45.7%、「児童発達支援施設」が 37.0%となっている。

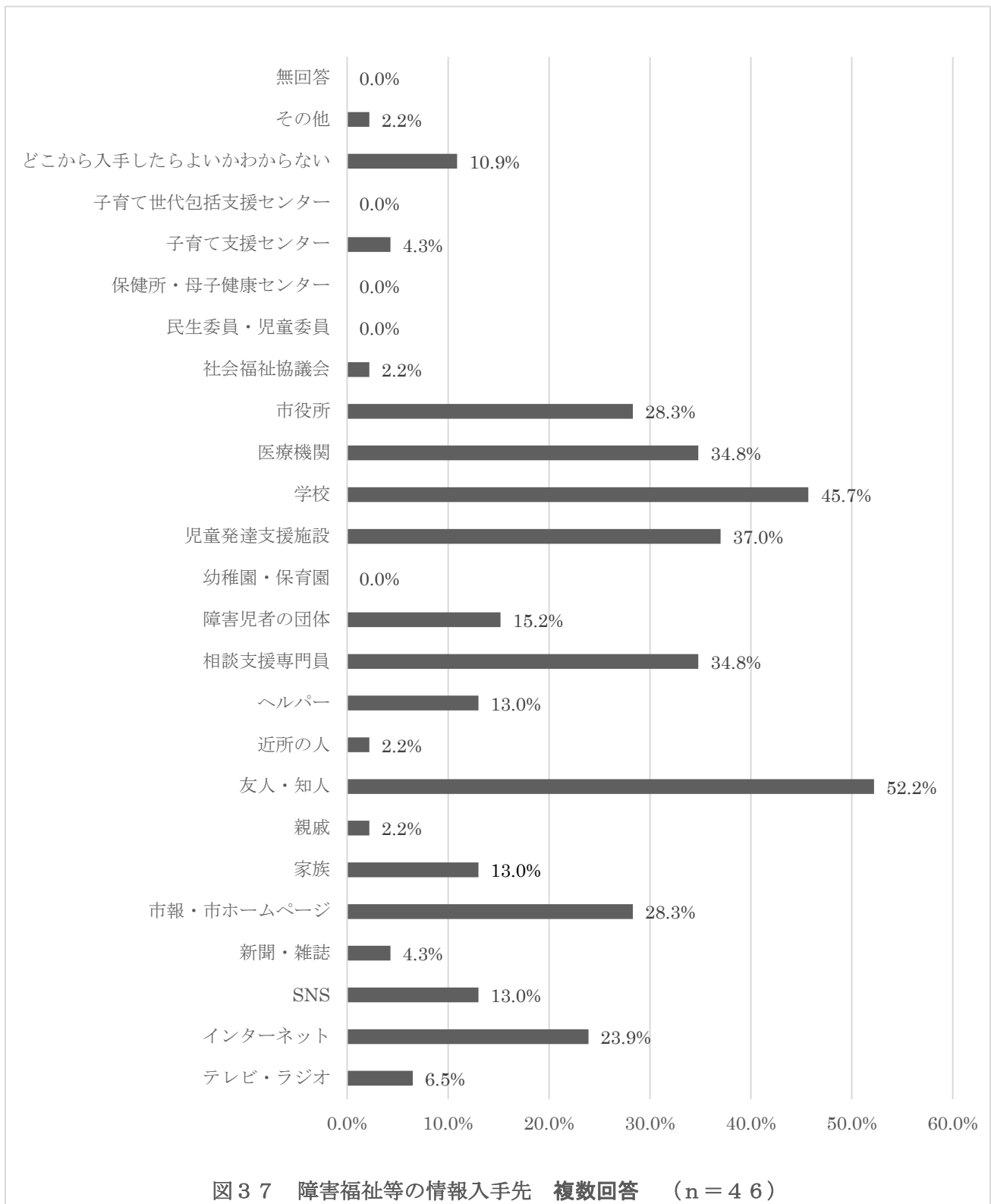
表 3 7 障害福祉等の情報入手先 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

テレビ・ラジオ	インターネット	SNS	新聞・雑誌	市報・市ホームページ	家族	親戚	友人・知人	近所の人
3	11	6	2	13	6	1	24	1
6.5	23.9	13.0	4.3	28.3	13.0	2.2	52.2	2.2

ヘルパー	相談支援専門員	障害児者の団体	幼稚園・保育園	児童発達支援施設	学校	医療機関	市役所	社会福祉協議会
6	16	7	0	17	21	16	13	1
13.0	34.8	15.2	0.0	37.0	45.7	34.8	28.3	2.2

民生委員・児童委員	保健所・母子健康センター	子育て支援センター	子育て世代包括支援センター	どこから入手したらよいかわからない	その他	無回答
0	0	2	0	5	1	0
0.0	0.0	4.3	0.0	10.9	2.2	0.0



<その他>

- ・障害者支援センター
- ・デイサービス

問38. ご本人と家族・介護者が必要だと思う障害福祉等に関する情報について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

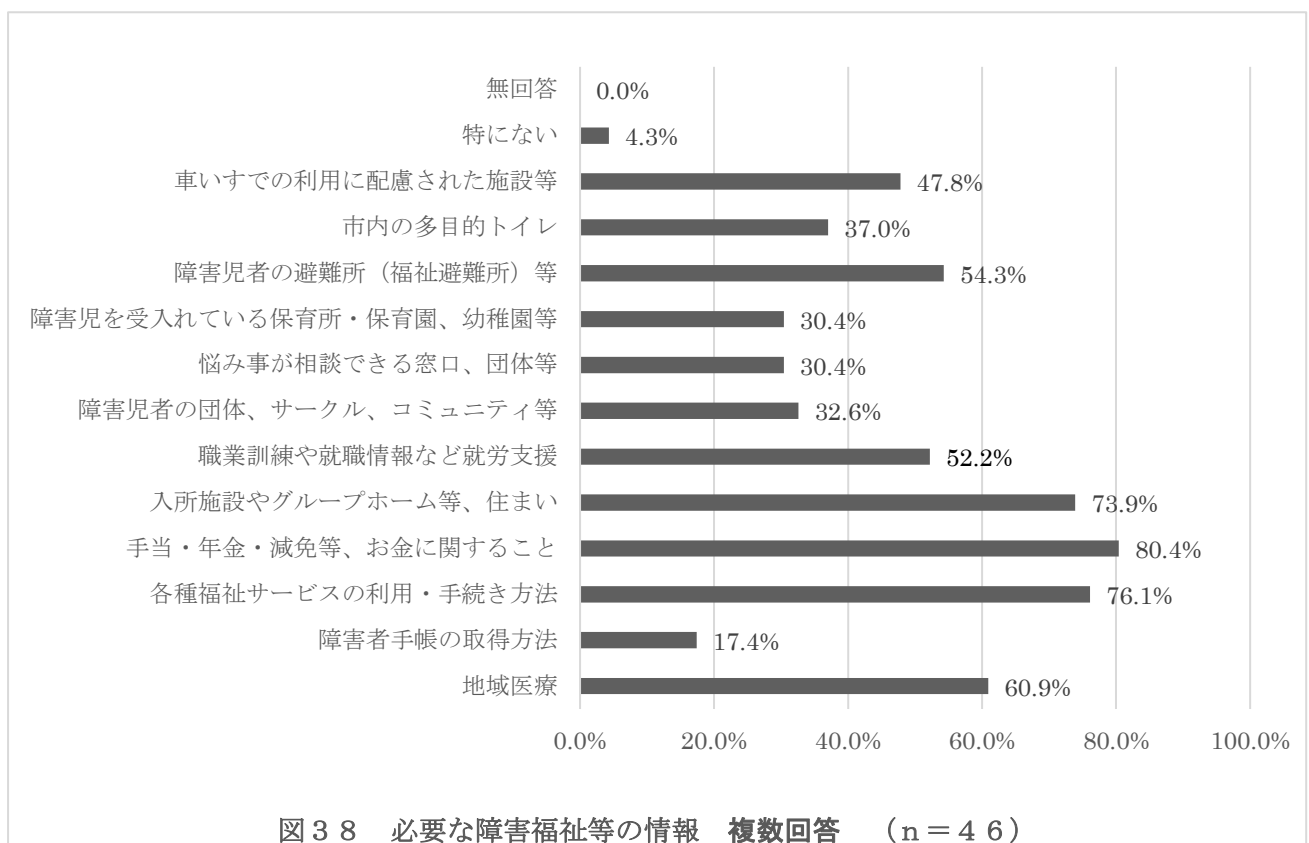
「手当・年金・減免等、お金に関することについて」が80.4%と最も多く、「各種福祉サービスの利用・手続き方法について」が76.1%、「入所施設やグループホーム等、住まいについて」が73.9%となっている。

表38 必要な障害福祉等の情報 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

地域医療について	障害者手帳の取得方法について	各種福祉サービスの利用・手続き方法について	手当・年金・減免等、お金に関することについて	入所施設やグループホーム等、住まいについて	職業訓練や就職情報など就労支援について	障害児者の団体、サークル、コミュニティ等について	悩み事が相談できる窓口、団体等について
28	8	35	37	34	24	15	14
60.9	17.4	76.1	80.4	73.9	52.2	32.6	30.4

障害児を受入れている保育所・保育園、幼稚園等について	障害児者の避難所（福祉避難所）等について	市内の多目的トイレ（ユニバーサルベッド・オストメイト等）について	車いすでの利用に配慮された（公共・商業）施設等について	特にない	無回答
14	25	17	22	2	0
30.4	54.3	37.0	47.8	4.3	0.0



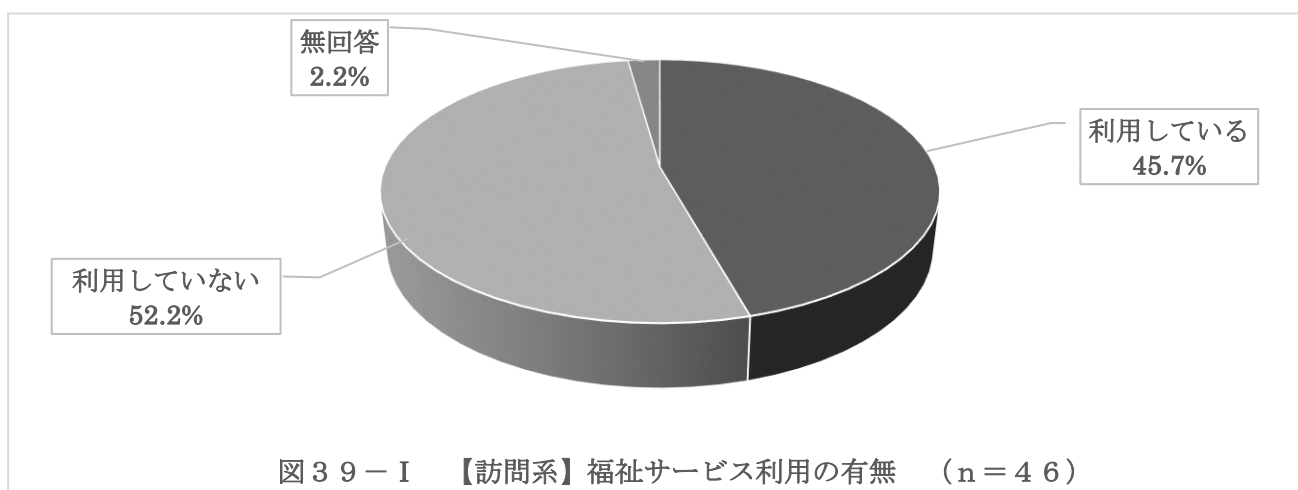
問39. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）のご本人が利用している【訪問系】福祉サービス等について、あてはまるものすべてに○を付けてください。1～11を選ばれた方は、利用日数を記入し、日数の単位1つに○を付け、利用事業所数を（ ）内にご記入ください。「1. 居宅介護」、「12. 受給者証等はあるが利用していない」を選ばれた方は、（ ）内のあてはまるすべてに○を付けてください。

「利用している」が45.7%になっている。

表39-I 【訪問系】福祉サービス利用の有無

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

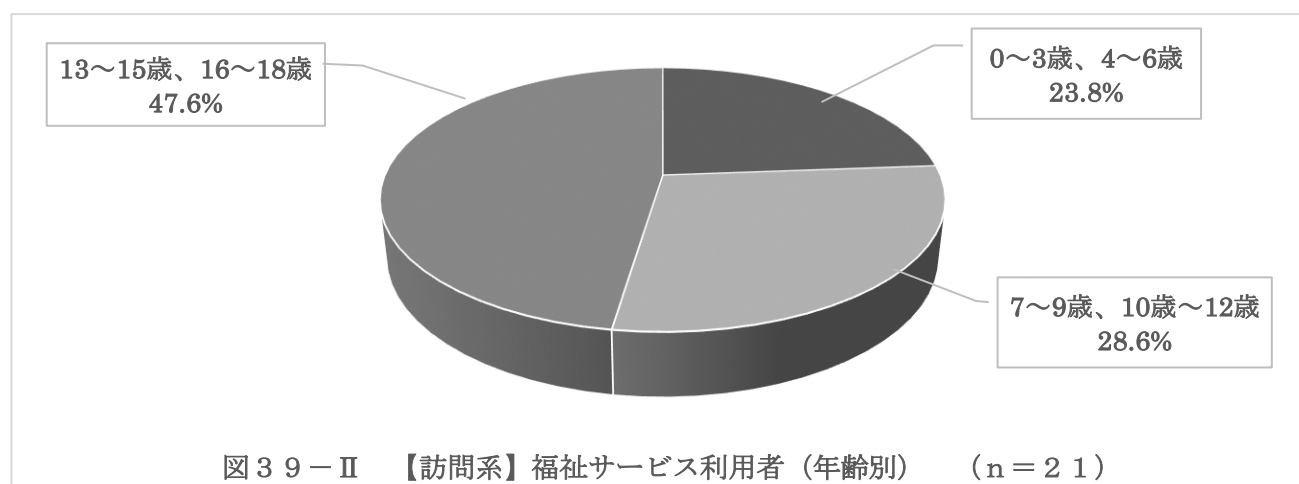
ひとつでも利用している	全く利用していない	無回答
21	24	1
45.7	52.2	2.2



年齢別にみると「13～15歳」「16～18歳」の中高生が47.6%となっており、次いで「7～9歳」「10～12歳」の小学生が28.6%となっている。

表 3 9 - II 【訪問系】福祉サービス利用者（年齢別）      <<上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）>>

0～3歳、4～6歳 (未就学児)	7～9歳、10～12歳 (小学生)	13～15歳、16～18歳 (中高生)
5	6	10
23.8	28.6	47.6

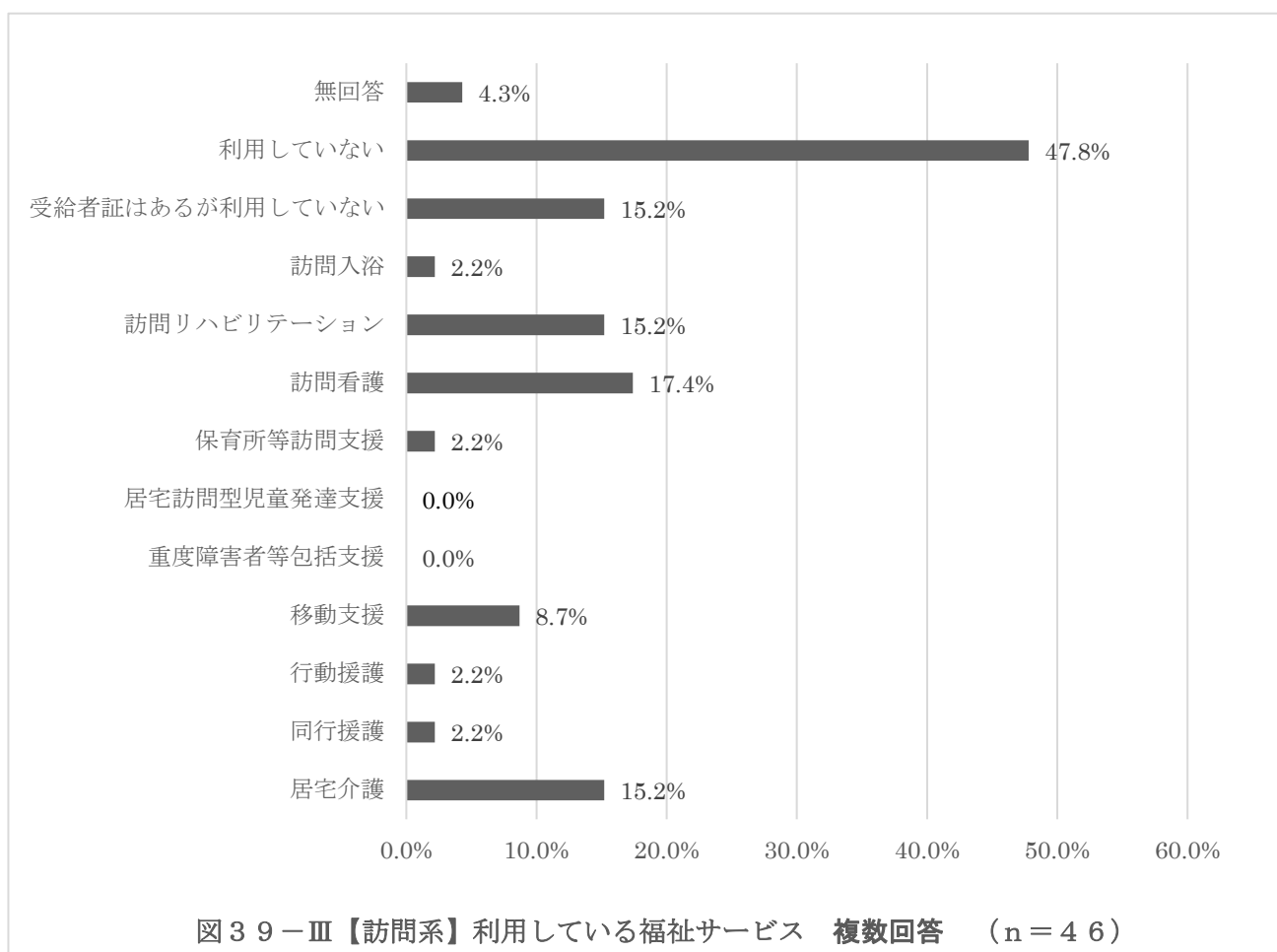


「訪問看護」が17.4%となっており、次いで「居宅介護」「訪問リハビリテーション」が共に15.2%となっている。

表39-III【訪問系】利用している福祉サービス 複数回答 <<上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)>>

居宅介護	同行援護	行動援護	移動支援	重度障害者等包括支援	居宅訪問型児童発達支援	保育所等訪問支援	訪問看護	訪問リハビリテーション	訪問入浴
7	1	1	4	0	0	1	8	7	1
15.2	2.2	2.2	8.7	0.0	0.0	2.2	17.4	15.2	2.2

受給者証はあるが利用していない	利用していない	無回答
7	22	2
15.2	47.8	4.3





「居宅介護」を年齢別で見ると「0～3歳」「4～6歳」の未就学児では利用されていない。

「7～9歳」「10～12歳」の小学生、「13～15歳」「16～18歳」の中高生になると利用がはじまる。

その中でも「入浴介助」は、「7～9歳」「10～12歳」の学齢児で100.0%、「13～15歳」「16～18歳」の中高生で80.0%となっている。

表39-IV【訪問系・居宅介護】利用している福祉サービス（年齢別）複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	食事介助	排泄介助	更衣介助	入浴介助	移乗・ 移動介助	家事援助	通院介助	無回答
0～3歳、4～6歳 (未就学児) (n=0)	0	0	0	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
7～9歳、10～12歳 (小学生) (n=2)	0	0	0	2	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
13～15歳、16～18歳 (中高生) (n=5)	1	0	0	4	0	0	0	1
	20.0	0.0	0.0	80.0	0.0	0.0	0.0	20.0

「居宅介護」は「週に4～5日」が42.9%となっている。

「訪問看護」は「週に4～5日」「月に1～2日」が共に25.0%となっている。

「訪問リハビリテーション」は「週に2～3日」が42.9%となっている。

表39-V【訪問系】利用している福祉サービス（利用日数）複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	週に 1日	週に 2～3日	週に 4～5日	月に 1～2日	月に 3～4日	月に 5日以上	無回答
居宅介護 (n=7)	0	1	3	0	0	0	3
	0.0	14.3	42.9	0.0	0.0	0.0	42.9
同行援護 (n=1)	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
行動援護 (n=1)	0	0	1	0	0	0	0
	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
移動支援 (n=4)	1	0	0	3	0	0	0
	25.0	0.0	0.0	75.0	0.0	0.0	0.0
保育所等訪 問支援 (n=1)	0	0	0	0	0	1	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
訪問看護 (n=8)	1	0	2	2	0	0	3
	12.5	0.0	25.0	25.0	0.0	0.0	37.5
訪問リハビリ テーション (n=7)	2	3	0	1	0	0	1
	28.6	42.9	0.0	14.3	0.0	0.0	14.3
訪問入浴 (n=1)	0	0	0	0	0	0	1
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0

【訪問系】福祉サービスの利用者事業所数は、「1カ所」または「2カ所」となっている。

表39-VI【訪問系】利用している福祉サービス（事業所数）複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

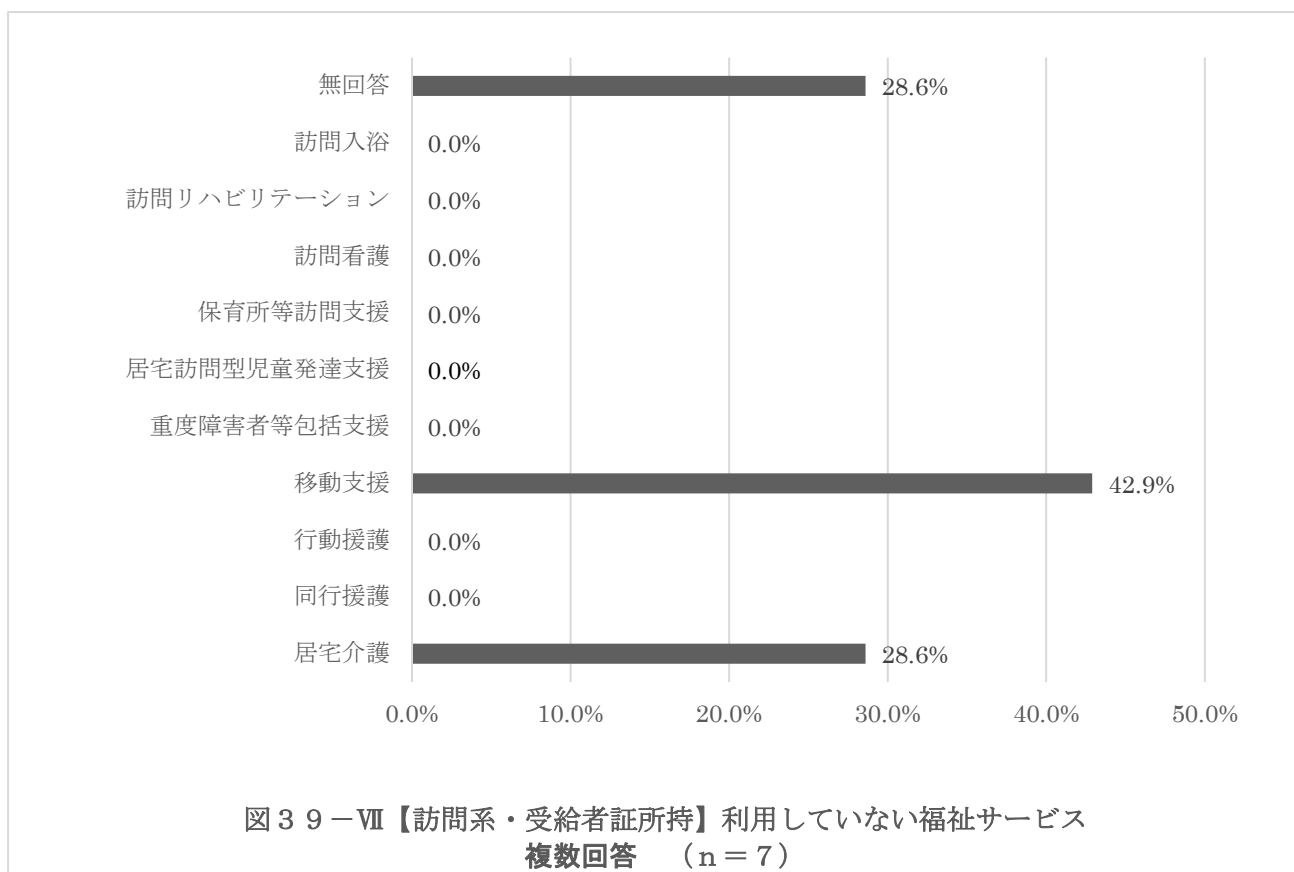
区分	1カ所	2カ所	無回答
居宅介護	3	1	3
(n = 7)	42.9	14.3	42.9
同行援護	0	0	1
(n = 1)	0.0	0.0	100.0
行動援護	1	0	0
(n = 1)	100.0	0.0	0.0
移動支援	4	0	0
(n = 4)	100.0	0.0	0.0
保育所等訪問支援	1	0	0
(n = 1)	100.0	0.0	0.0
訪問看護	4	1	3
(n = 8)	50.0	12.5	37.5
訪問リハビリテーション	6	0	1
(n = 7)	85.7	0.0	14.3
訪問入浴	0	0	1
(n = 1)	0.0	0.0	100.0

受給者証はあるが利用していない【訪問系】福祉サービスとして、「移動支援」が42.9%、「居宅介護」が28.6%となっている。

表39-VII【訪問系・受給者証所持】利用していない福祉サービス 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

居宅介護	同行援護	行動援護	移動支援	重度障害者等包括支援	居宅訪問型児童発達支援	保育所等訪問支援	訪問看護	訪問リハビリテーション	訪問入浴	無回答
2	0	0	3	0	0	0	0	0	0	2
28.6	0.0	0.0	42.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	28.6



問39-2. ご本人が利用している【訪問系】福祉サービス等の満足度について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「居宅介護」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が85.7%となっている。

「移動支援」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が75.0%となっており、「どちらかといえば不満」「不満」の計が25.0%となっている。

「訪問看護」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が87.5%となっており、「どちらかといえば不満」「不満」の計が12.5%となっている。

「訪問リハビリテーション」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が100.0%となっている。

表39-2【訪問系】利用している福祉サービスの満足度 複数回答

〈上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）〉

区分	満足	どちらかとい えば満足	どちらでもな い	どちらかとい えば不満	不満	無回答
居宅介護 (n=7)	5 71.4	1 14.3	1 14.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0
同行援護 (n=1)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0
行動援護 (n=1)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0
移動支援 (n=4)	0 0.0	3 75.0	0 0.0	0 0.0	1 25.0	0 0.0
重度障害者等 包括支援 (n=0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
居宅介護型 児童発達支援 (n=0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
保育所等移動 支援 (n=1)	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
訪問看護 (n=8)	2 25.0	5 62.5	0 0.0	1 12.5	0 0.0	0 0.0
訪問リハビリ テーション (n=7)	3 42.9	4 57.1	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
訪問入浴 (n=1)	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
無回答 (n=1)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 100.0

問39-3. 問39で「12. 受給者証等はあるが利用していない」、「13. 利用していない」を選ばれた方に伺います。  
 以下のうち、その理由としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

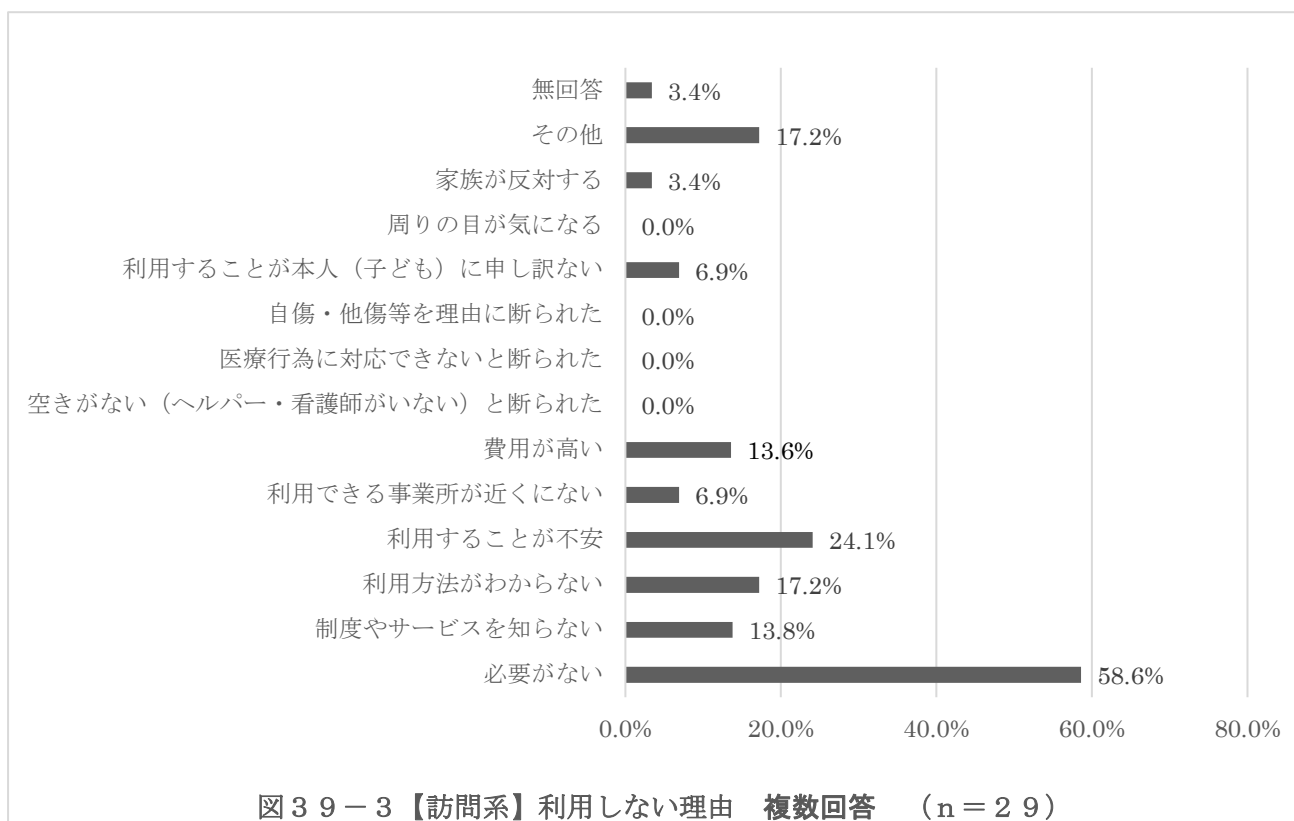
「必要がない」が58.6%と最も多く、次いで「利用することが不安」が24.1%になっている。

表39-3 【訪問系】 利用しない理由 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

必要がない	制度やサービスを知らない	利用方法がわからない	利用することが不安	利用できる事業所が近くにない	費用が高い	申し込んだが空きがない（ヘルパー・看護師がいない）と断られた
17	4	5	7	2	3	0
58.6	13.8	17.2	24.1	6.9	13.6	0.0

申し込んだが医療行為に対応できないと断られた	申し込んだが自傷・他傷等を理由に断られた	利用することが本人（子ども）に申し訳ない	周りの目が気になる	家族が反対する	その他	無回答
0	0	2	0	1	5	1
0.0	0.0	6.9	0.0	3.4	17.2	3.4



<その他>

- ・同居しているので難しい
- ・家族の同意が取れず開始できない
- ・自分（介護者）のペースでまだできている
- ・平日、学校で疲れたり、宿題等があるから
- ・体調の波が激しいので、予定が立てづらく、今の時点では“自分でやった方が楽！！”そのうち変わると思いますが…

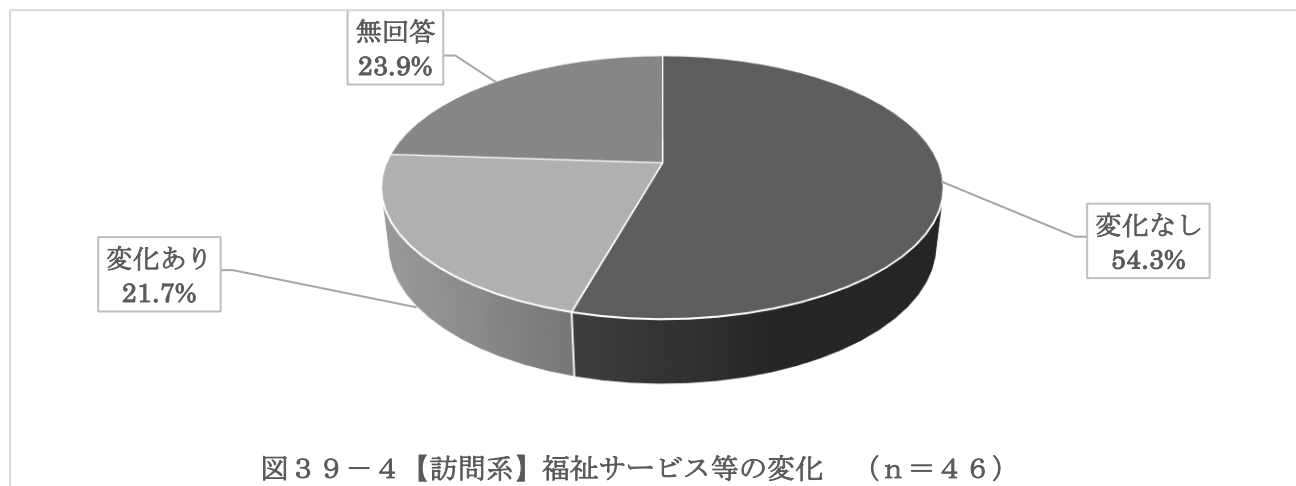
問 3 9 - 4 . 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020 年 4 月 7 日以降） 2 か月間の  
 【訪問系】福祉サービス等について、あてはまるもの 1 つに○を付けてください。

「変化あり」が 21.7%となっている。

表 3 9 - 4 【訪問系】福祉サービス等の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変化なし	変化あり	無回答
2 5	1 0	1 1
54.3	21.7	23.9



問39-5. 問39-4で「2. 変化あり」を選ばれた方に伺います。

新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の【訪問系】福祉サービス等の変化について、あてはまるものすべてに○を付け、（ ）内の主な理由1つに○を付けてください。

「利用回数の減少」「サービスの休止」が共に50.0%になっている。

表39-5-I 【訪問系】福祉サービス等の変化内容 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

利用回数の増加	利用回数の減少	サービスの休止	ヘルパーの増員	ヘルパーの減員	新規受給者証の申請または新規契約	無回答
1	5	5	0	0	0	0
10.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0

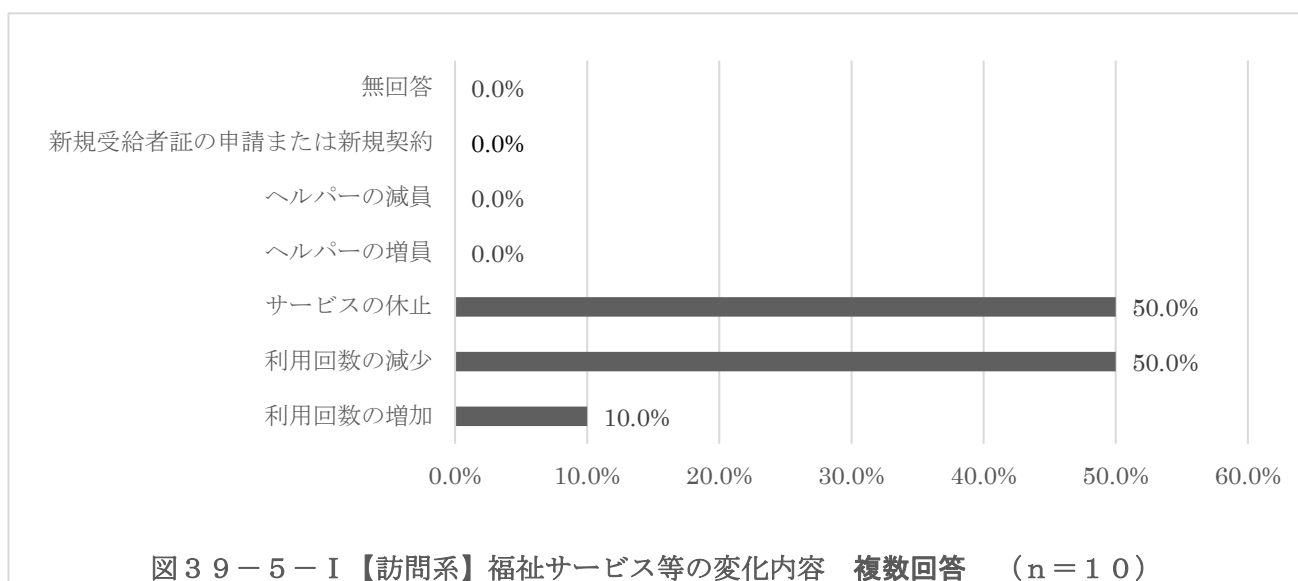


図39-5-I 【訪問系】福祉サービス等の変化内容 複数回答 (n=10)



「利用回数の減少」は、「利用者からの希望」が80.0%、「事業所からの要請」が20.0%となっている。

「サービスの休止」は、「利用者からの希望」が100.0%となっている。

表3 9 - 5 - II 【訪問系】福祉サービス等の変化理由 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	事業所からの要請	利用者からの希望	無回答
利用回数の増加 (n = 1)	0 0.0	1 100.0	0 0.0
利用回数の減少 (n = 5)	1 20.0	4 80.0	0 0.0
サービスの休止 (n = 5)	0 0.0	5 100.0	0 0.0
ヘルパーの増員 (n = 0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0
ヘルパーの減員 (n = 0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0
新規受給者証の申請または 新規契約 (n = 0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0

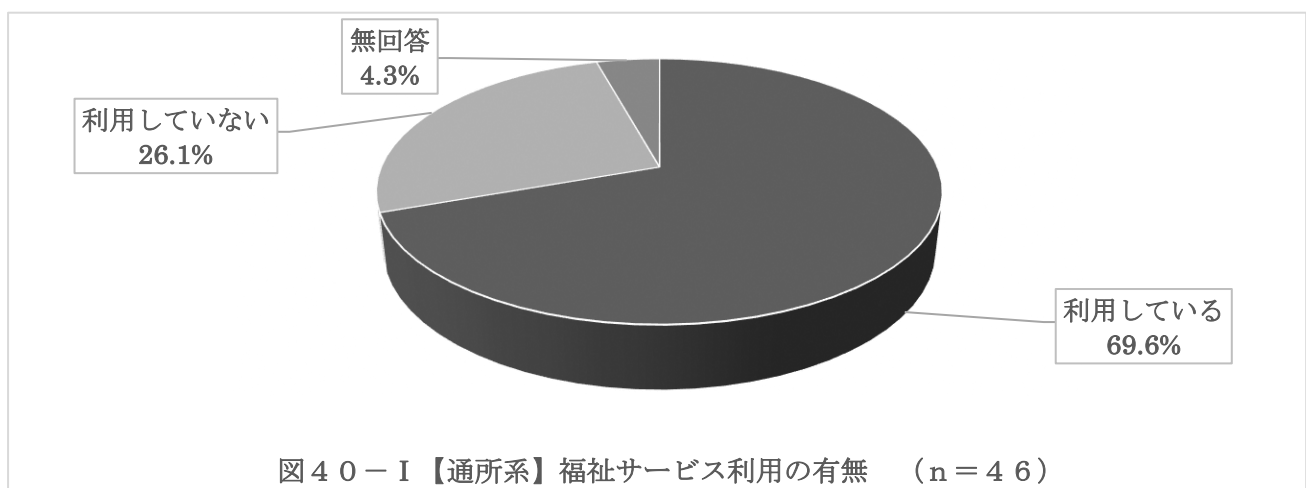
問40. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）のご本人が利用している【通所系】福祉サービス等について、あてはまるものすべてに○を付けてください。1～5を選んだ方は、利用日数を記入し、日数の単位1つに○を付け、利用事業所数を（ ）内にご記入ください。  
「6. 受給者証はあるが利用していない」を選ばれた方は、（ ）内のあてはまるものすべてに○を付けてください。

「利用している」が69.6%となっている。

表40-I 【通所系】福祉サービス利用の有無

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ひとつでも利用している	全く利用していない	無回答
32	12	2
69.6	26.1	4.3

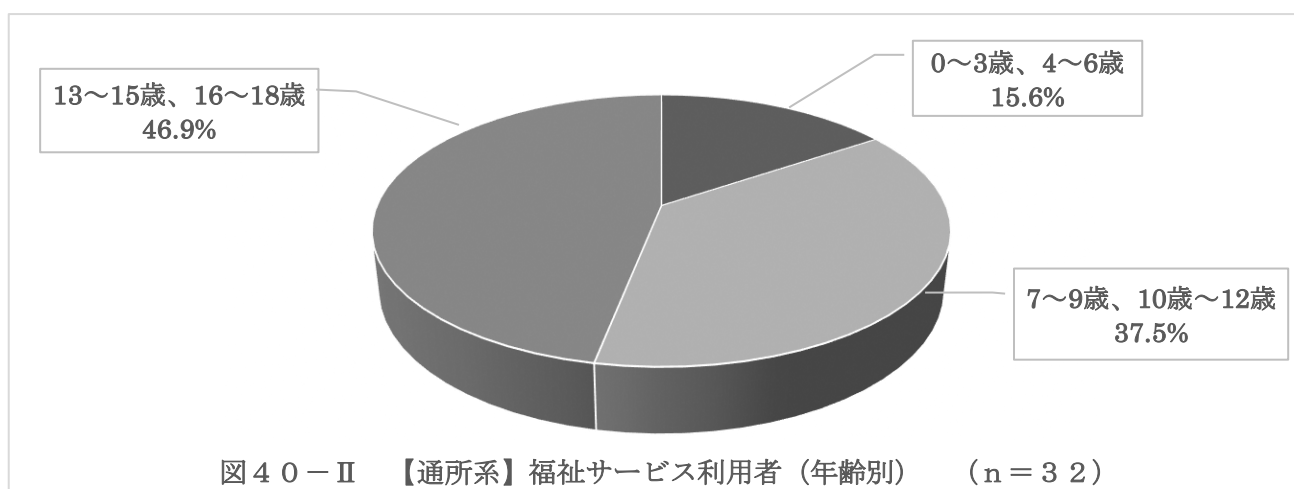


年齢別にみると「13～15歳」「16～18歳」の中高生が46.9%となっており、次いで「7～9歳」「10～12歳」の小学生が37.5%となっている。

表40-II【通所系】福祉サービス利用者（年齢別）

《上段：回答者数（人）下段：構成比（%）》

0～3歳、4～6歳 (未就学児)	7～9歳、10～12歳 (小学生)	13～15歳、16～18歳 (中高生)
5	12	15
15.6	37.5	46.9



【通所系】福祉サービスをそれぞれ年齢別で見ると「0～3歳」「4～6歳」の未就学児では、「児童発達支援」が100.0%の利用となっている。「7～9歳」「10～12歳」の小学生では、「放課後等デイサービス」が70.6%、「短期入所」が11.8%となっており、「13～15歳」「16～18歳」の中高生では、「放課後等デイサービス」が54.2%、「短期入所」が25.0%となっている。

表40-III【通所系】利用している福祉サービス（年齢別）複数回答

《上段：回答者数（人）下段：構成比（%）》

区分	短期入所	児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	その他	受給者証はあるが利用していない	利用していない	無回答
0～3歳 4～6歳 (n=5)	0	5	0		0	0	0	0
	0.0	100.0	0.0		0.0	0.0	0.0	0.0
7～9歳 10～12歳 (n=17)	2			12	0	4	3	0
	11.8			70.6	0.0	23.5	17.6	0.0
13～15歳 16～18歳 (n=24)	6			13	1	4	5	2
	25.0			54.2	4.2	16.7	20.8	8.3

「短期入所」は「月に1～2日」が37.5%となっている。

「放課後等デイサービス」は「週に4～5日」が68.0%となっている。

表40-IV【通所系】利用している福祉サービス（利用日数）複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	週に 1日	週に 2～3日	週に 4～5日	月に 1～2日	月に 3～4日	月に 5日以上	年に 3～4日	無回答
短期入所 (n=8)				3 37.5	1 12.5	2 25.0	2 25.0	0 0.0
児童発達支援 (n=5)	1 20.0	2 40.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0	1 20.0	0 0.0	0 0.0
放課後等デイ サービス (n=25)	3 12.0	5 20.0	17 68.0					0 0.0
その他 (n=1)	0 0.0	0 0.0	1 100.0					0 0.0

【通所系】福祉サービスの利用事業所数は、「1カ所」の利用が最も多くなっている。

表40-V【通所系】利用している福祉サービス（事業所数）複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

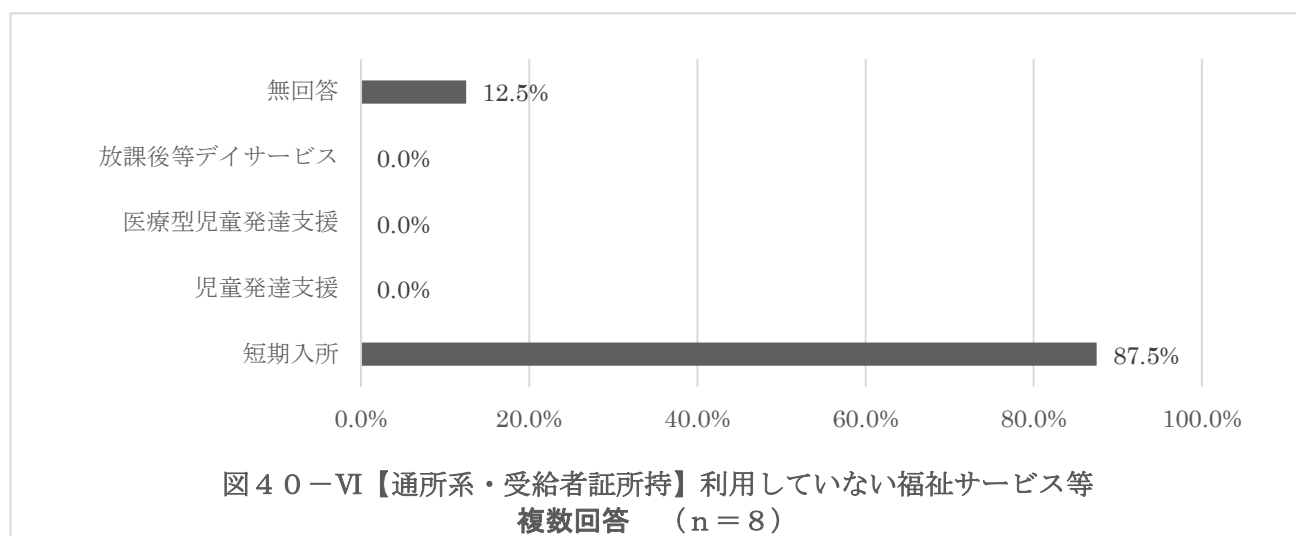
区分	1カ所	2カ所	3カ所	無回答
短期入所 (n=8)	4 57.1	3 37.5	1 14.3	0 0.0
児童発達支援 (n=5)	3 60.0	0 0.0	0 0.0	2 40.0
放課後等デイサービス (n=25)	11 44.0	11 44.0	1 4.0	2 8.0
その他 (n=1)	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

受給者証はあるが利用していない【通所系】福祉サービスとして、「短期入所」が87.5%となっている。

表40-VI【通所系・受給者証所持】利用していない福祉サービス 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

短期入所	児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	無回答
7	0	0	0	1
87.5	0.0	0.0	0.0	12.5



問40-2. ご本人が利用している【通所系】福祉サービス等の満足度について、あてはまるもの  
1つに○を付けてください。

「短期入所」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が75.0%となっており、「どちらかといえば不満」「不満」の計が12.5%となっている。

「児童発達支援」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が100.0%となっている。

「放課後等デイサービス」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が88.0%となっており、「どちらかといえば不満」「不満」の計が4.0%となっている。

表40-2 【通所系】利用している福祉サービスの満足度 複数回答

〈上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）〉

区分	満足	どちらかとい えば満足	どちらでもな い	どちらかとい えば不満	不満	無回答
短期入所 (n=8)	0 0.0	6 75.0	1 12.5	1 12.5	0 0.0	0 0.0
児童発達支援 (n=5)	3 60.0	2 40.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
医療型 児童発達支援 (n=0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
放課後等デイ サービス (n=25)	8 32.0	14 56.0	2 8.0	1 4.0	0 0.0	0 0.0
その他 (n=1)	0 0.0	1 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0

問40-3. 問40で「6. 受給者証はあるが利用していない」、「7. 利用していない」を選ばれた方に伺います。

以下のうち、その理由としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

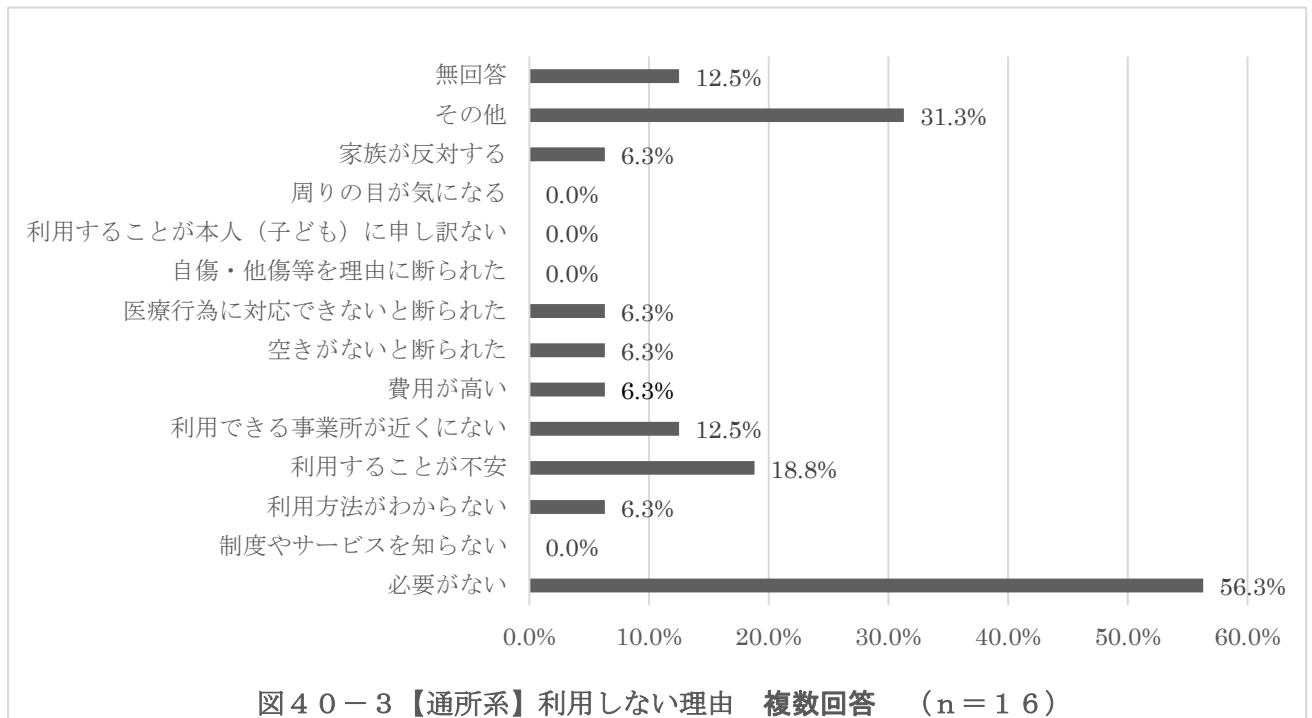
「必要がない」が56.3%と最も多く、次いで「利用することが不安」が18.8%となっている。

表40-3 【通所系】利用しない理由 複数回答

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

必要がない	制度やサービスを知らない	利用方法がわからない	利用することが不安	利用できる事業所が近くにない	費用が高い	申し込んだが空きがないと断られた
9	0	1	3	2	1	1
56.3	0.0	6.3	18.8	12.5	6.3	6.3

申し込んだが医療行為に対応できないと断られた	申し込んだが自傷・他傷等を理由に断られた	利用することが本人(子ども)に申し訳ない	周りの目が気になる	家族が反対する	その他	無回答
1	0	0	0	1	5	2
6.3	0.0	0.0	0.0	6.3	31.3	12.5



<その他>

- ・受給者証ができて少しするとコロナが拡がり、まだ事業所へ問合せできていない
- ・本人が利用したがない
- ・平日は忙しいので体力もないし行く必要がない
- ・医ケア内容、数など留意点が多く、慣れる事より体調を崩さない事を優先してしまい利用まで至っていない

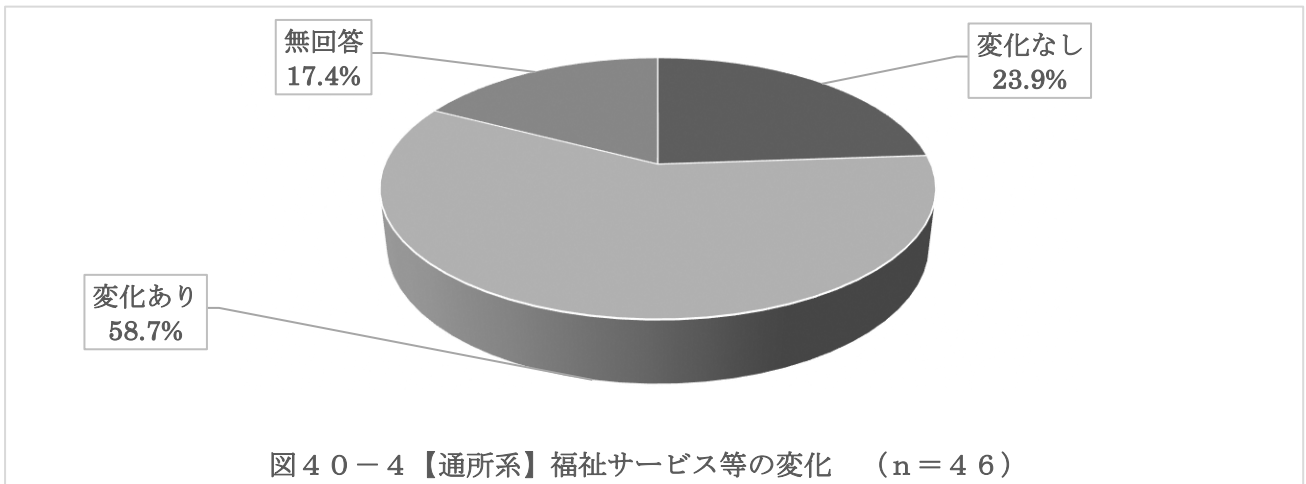
問40-4. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の【通所系】福祉サービス等について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「変化あり」が58.7%となっている。

表40-4 【通所系】福祉サービス等の変化

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

変化なし	変化あり	無回答
11	27	8
23.9	58.7	17.4





問40-5. 問40-4で「2. 変化あり」を選ばれた方に伺います。

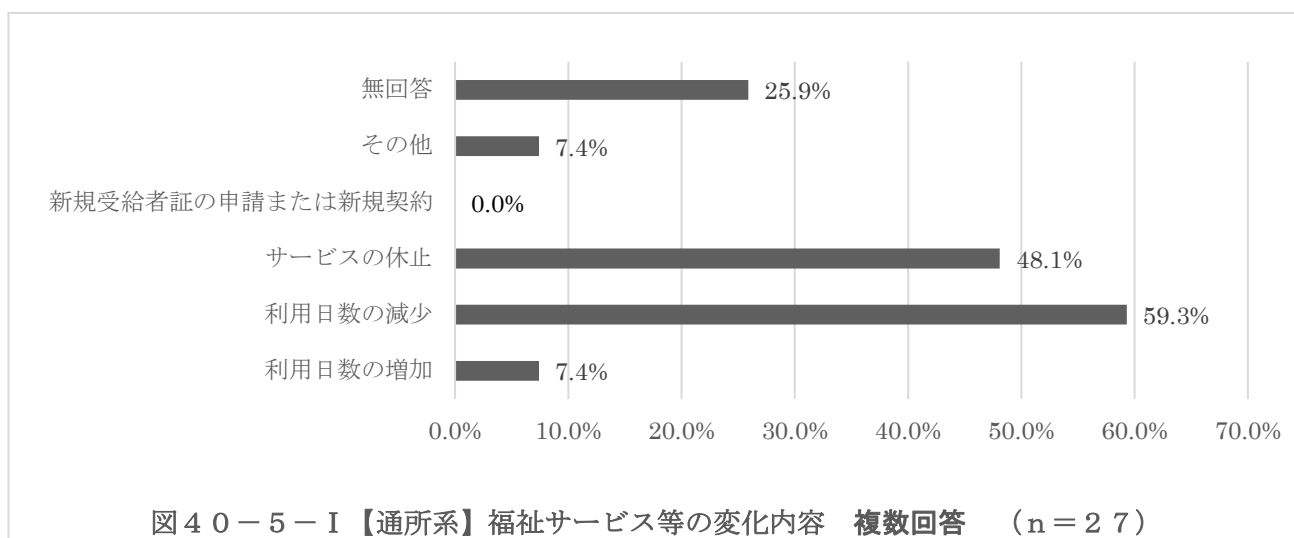
新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言後（2020年4月7日以降）2か月間の【通所系】福祉サービス等の変化について、あてはまるものすべてに○を付け、（ ）内の主な理由1つに○を付けてください。

「利用日数の減少」が59.3%と最も多く、次いで「サービスの休止」が48.1%になっている。

表40-5-I 【通所系】福祉サービス等の変化内容 複数回答

〈上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）〉

利用日数の増加	利用日数の減少	サービスの休止	新規受給者証の申請または新規契約	その他	無回答
2	16	13	0	2	7
7.4	59.3	48.1	0.0	7.4	25.9



<その他>

- ・利用時間の短縮（事業者からの要請）
- ・医ケア（たん吸引）が始まったことにより、デイサービスでは吸引が出来ないため放課後のみの利用になった

「利用日数の減少」は、「事業所からの要請」が37.5%、「利用者からの希望」が25.0%となっている。

「サービスの休止」は、「事業所からの要請」が53.8%、「利用者からの希望」が46.2%となっている。

表40-5-II【通所系】福祉サービス等の変化理由 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	事業所からの要請	利用者からの希望	無回答
利用日数の増加 (n = 2)	0 0.0	1 50.0	1 50.0
利用日数の減少 (n = 16)	6 37.5	4 25.0	6 37.5
サービスの休止 (n = 13)	7 53.8	6 46.2	0 0.0
新規受給者証の申請または 新規契約 (n = 0)	0 0.0	0 0.0	0 0.0
その他 (n = 2)	1 50.0	0 0.0	1 50.0

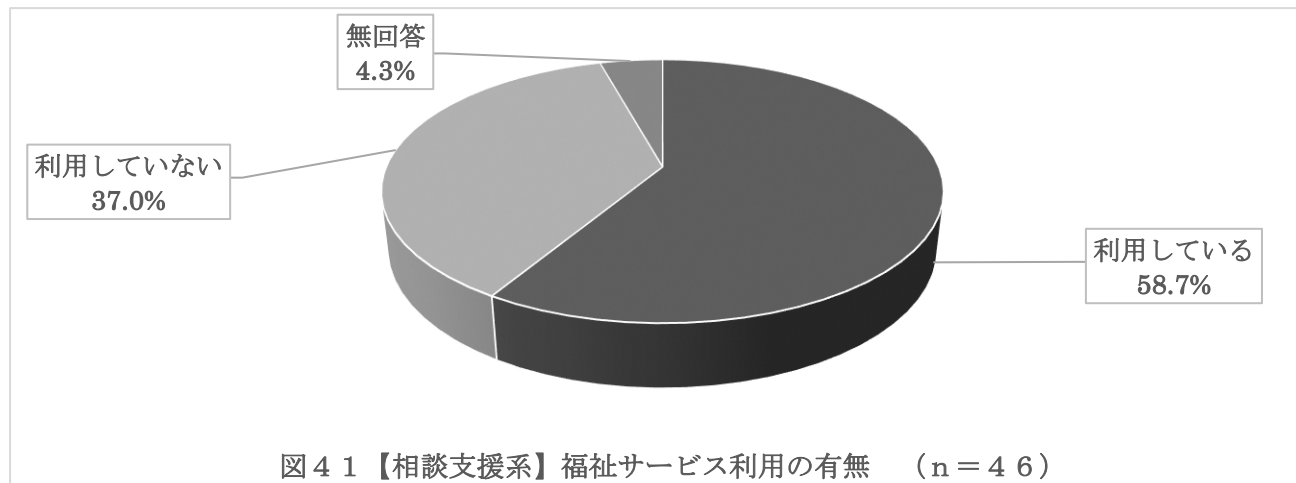
問 4 1. ご本人が利用している【相談支援系】福祉サービス等について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「利用している」が 58.7%となっている。

表 4 1 【相談支援系】福祉サービス利用の有無

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

利用している	利用していない	無回答
27	17	2
58.7	37.0	4.3



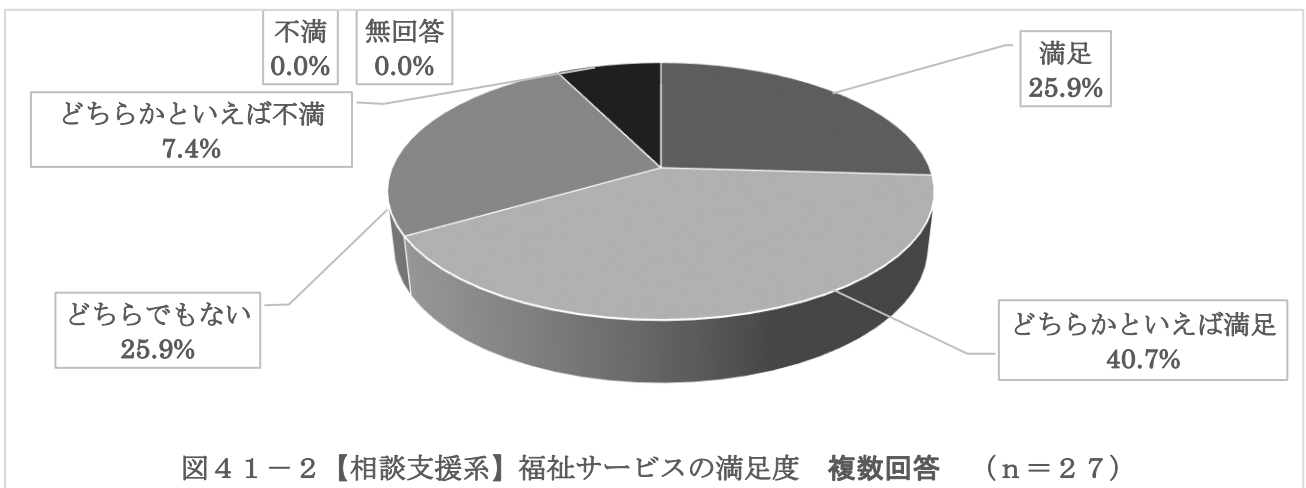
問4 1-2. ご本人が利用している【相談支援系】福祉サービス等の満足度について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「満足」「どちらかといえば満足」の計が66.6%となっており、「どちらかといえば不満」「不満」の計は7.4%となっている。

表4 1-2 【相談支援系】利用している福祉サービスの満足度 複数回答

《上段：回答者数（人）下段：構成比（%）》

満足	どちらかといえ ば満足	どちらでもない	どちらかといえ ば不満	不満	無回答
7	11	7	2	0	0
25.9	40.7	25.9	7.4	0.0	0.0



問4 1-3. 問4 1で「4. 利用していない」を選ばれた方に伺います。

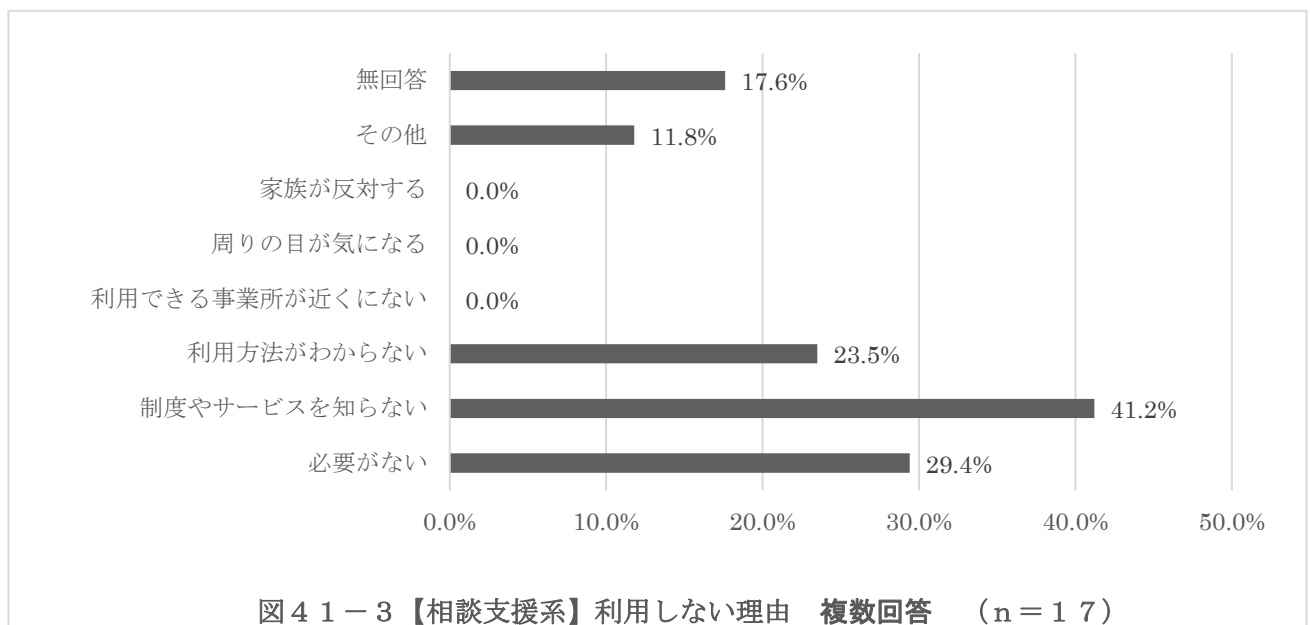
以下のうち、その理由としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

「制度やサービスを知らない」が41.2%と最も多く、次いで「必要が無い」が29.4%となっている。

表4 1-3 【相談支援系】 利用しない理由 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

必要がない	制度やサービスを知らない	利用方法がわからない	利用できる事業所が近くにない	周りの目が気になる	家族が反対する	その他	無回答
5	7	4	0	0	0	2	3
29.4	41.2	23.5	0.0	0.0	0.0	11.8	17.6



<その他>

- ・忙しくて相談に行けていない
- ・今は、必要がない。本人が必要としていない

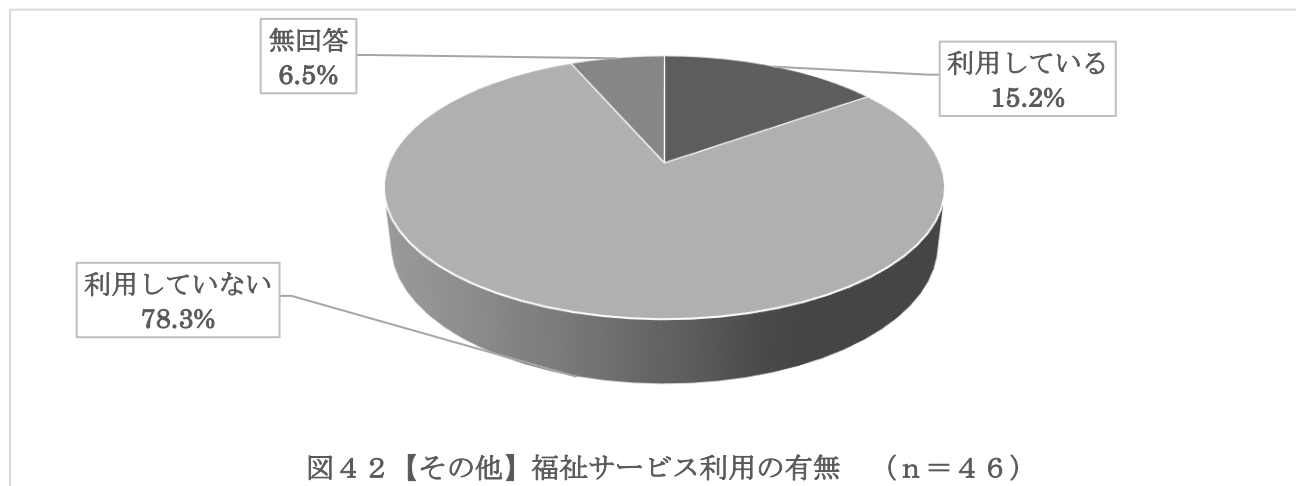
問4 2. ご本人が利用している【その他】福祉サービス等について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「利用している」が15.2%となっている。

表4 2 【その他】福祉サービス利用の有無

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ひとつでも利用している	全く利用していない	無回答
7	36	3
15.2	78.3	6.5



問4 2-2. ご本人が利用している【その他】福祉サービス等の満足度について、あてはまるもの  
1つに○を付けてください。

「日中一時支援」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が25.0%となっている。

「障害児(者)生活サポート」は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が25.0%となっており、「どちらかといえば不満」「不満」の計が25.0%となっている。

表4 2-2 【その他】利用している福祉サービスの満足度 複数回答

〈上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）〉

区分	満足	どちらかとい えば満足	どちらでもな い	どちらかとい えば不満	不満	無回答
日中一時支援 (n = 4)	0 0.0	1 25.0	3 75.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0
障害児(者) 生活サポート (n = 4)	0 0.0	1 25.0	2 50.0	1 25.0	0 0.0	0 0.0

問4 2-3. 問4 2で「4. 利用していない」を選ばれた方に伺います。

以下のうち、その理由としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

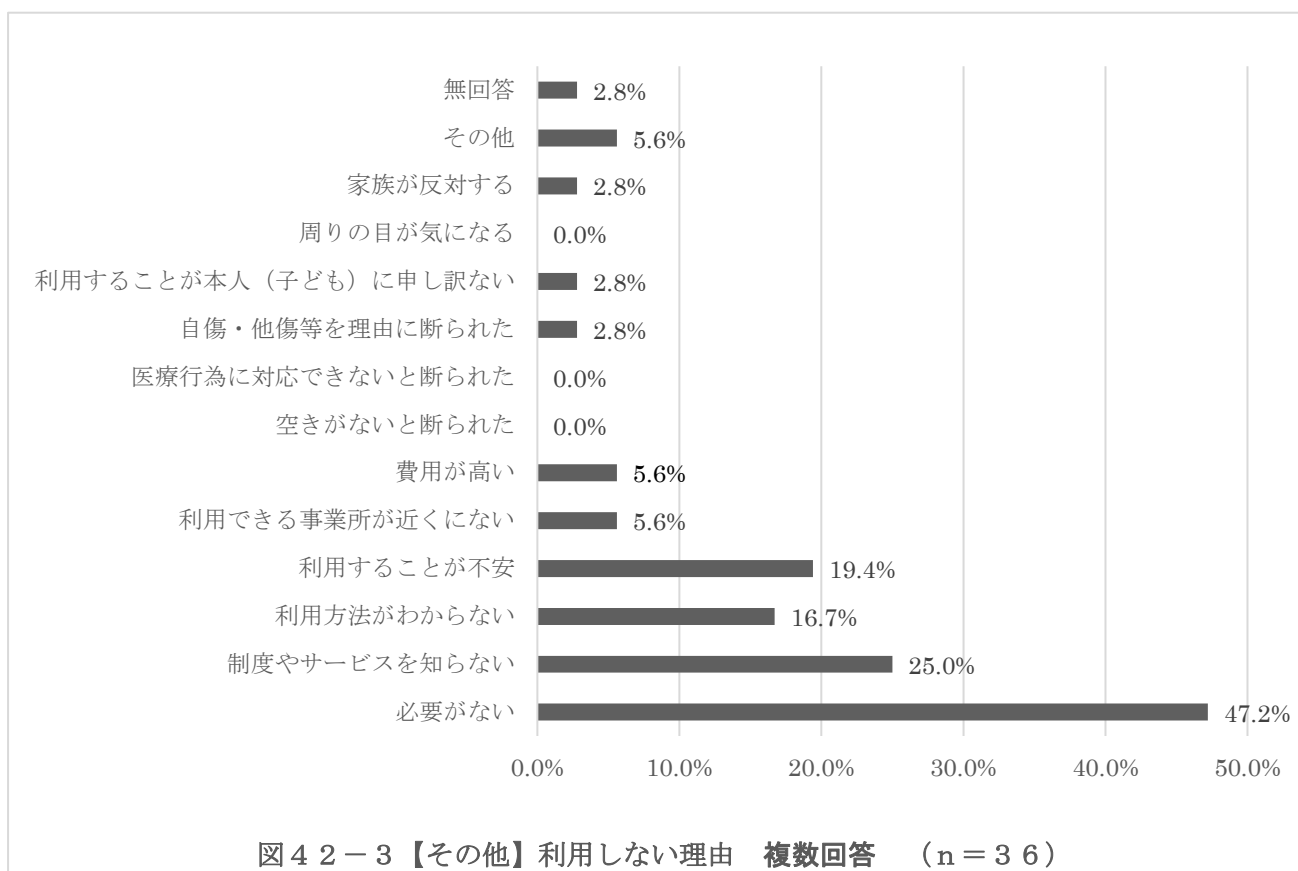
「必要が無い」が47.2%と最も多く、次いで「制度やサービスを知らない」が25.0%となっている。

表4 2-3 【その他】利用しない理由 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

必要がない	制度やサービスを知らない	利用方法がわからない	利用することが不安	利用できる事業所が近くにない	費用が高い	申し込んだが空きがないと断られた
17	9	6	7	2	2	0
47.2	25.0	16.7	19.4	5.6	5.6	0.0

申し込んだが医療行為に対応できないと断られた	申し込んだが自傷・他傷等を理由に断られた	利用することが本人（子ども）に申し訳ない	周りの目が気になる	家族が反対する	その他	無回答
0	1	1	0	1	2	1
0.0	2.8	2.8	0.0	2.8	5.6	2.8





問43. 今後、ご本人・家族が利用したいと考えている福祉サービス、充実して欲しい福祉サービス等について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

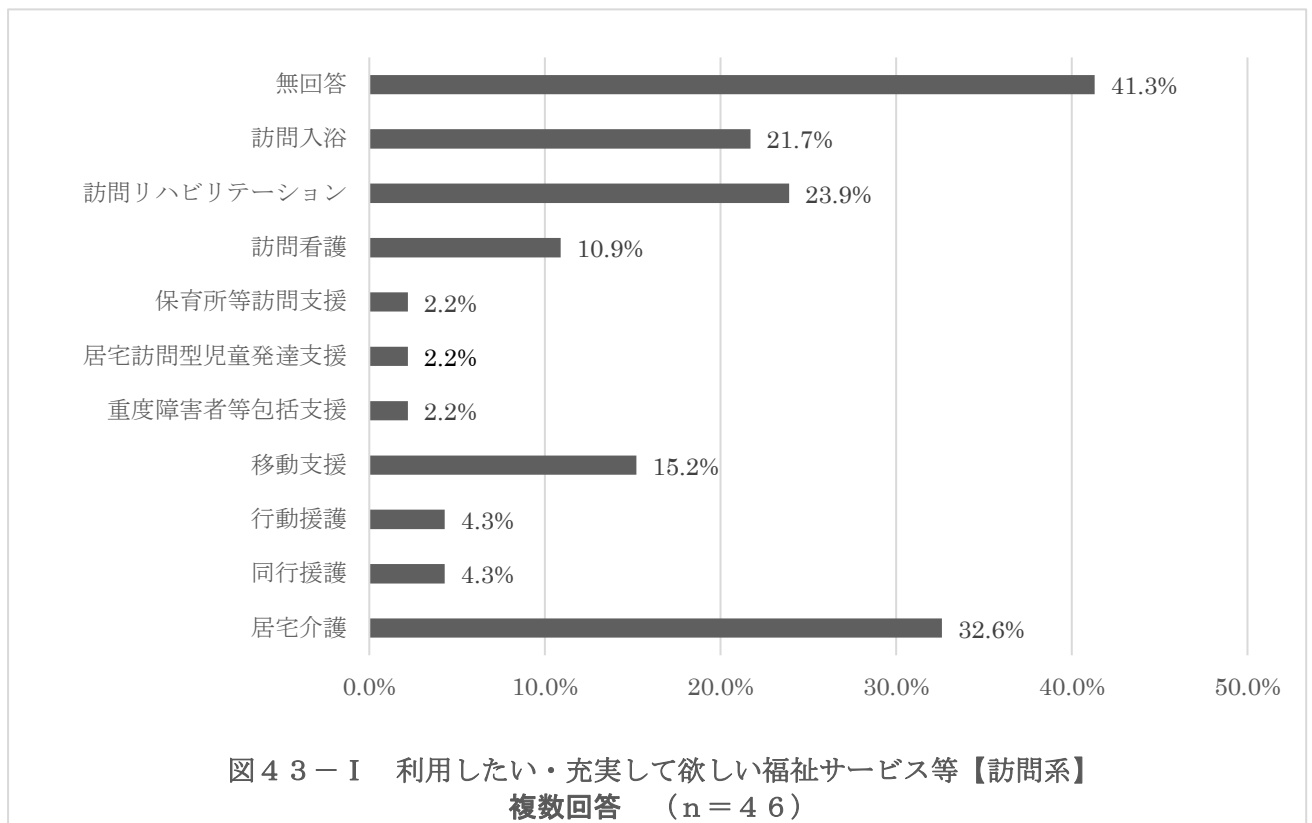
「1. 居宅介護」を選ばれた方は、( )内のあてはまるものすべてに○を付けてください。

【訪問系】は「居宅介護」が32.6%と最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」が23.9%となっている。

表43-I 利用したい・充実して欲しい福祉サービス等【訪問系】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

居宅介護	同行援護	行動援護	移動支援	重度障害者等包括支援	居宅訪問型児童発達支援	保育所等訪問支援	訪問看護	訪問リハビリテーション	訪問入浴	無回答
15	2	2	7	1	1	1	5	11	10	19
32.6	4.3	4.3	15.2	2.2	2.2	2.2	10.9	23.9	21.7	41.3

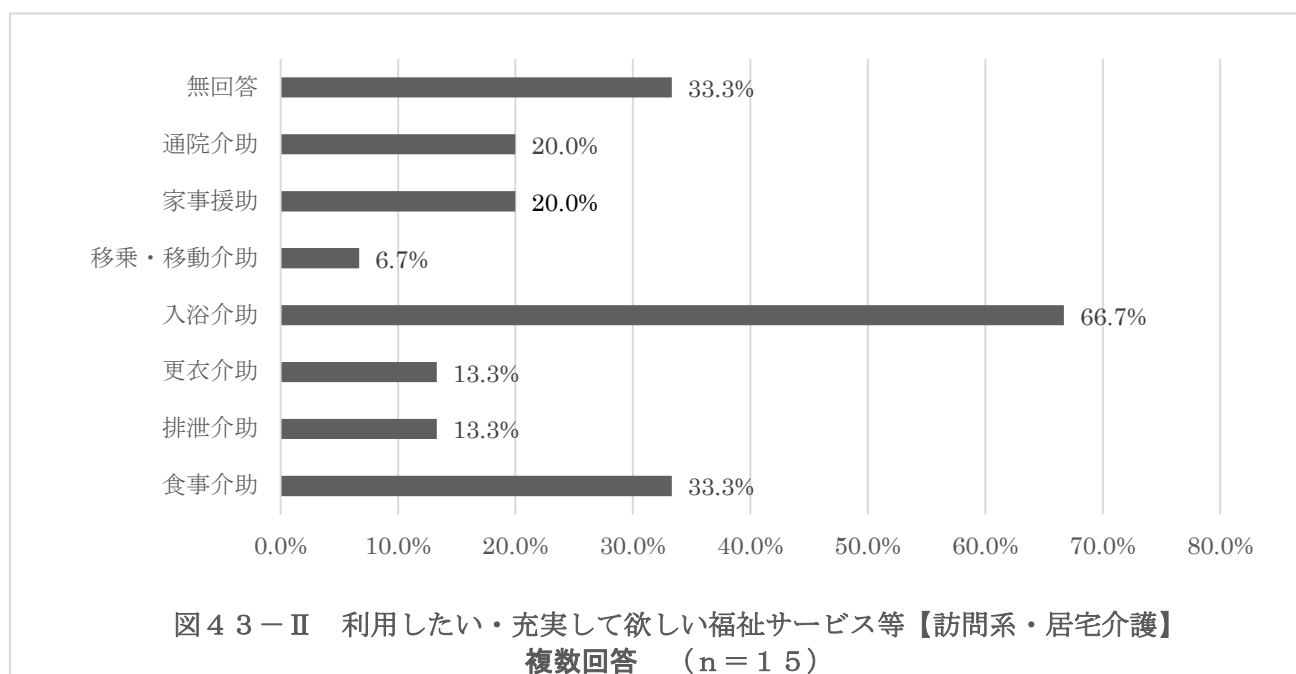


「居宅介護」でみると「入浴介助」が66.7%と最も多く、次いで「食事介助」が33.3%となっている。

表4 3 - II 利用したい・充実して欲しい福祉サービス等【訪問系・居宅介護】 複数回答

◀上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）▶

食事介助	排泄介助	更衣介助	入浴介助	移乗・ 移動介助	家事援助	通院介助	無回答
5	2	2	10	1	3	3	5
33.3	13.3	13.3	66.7	6.7	20.0	20.0	33.3

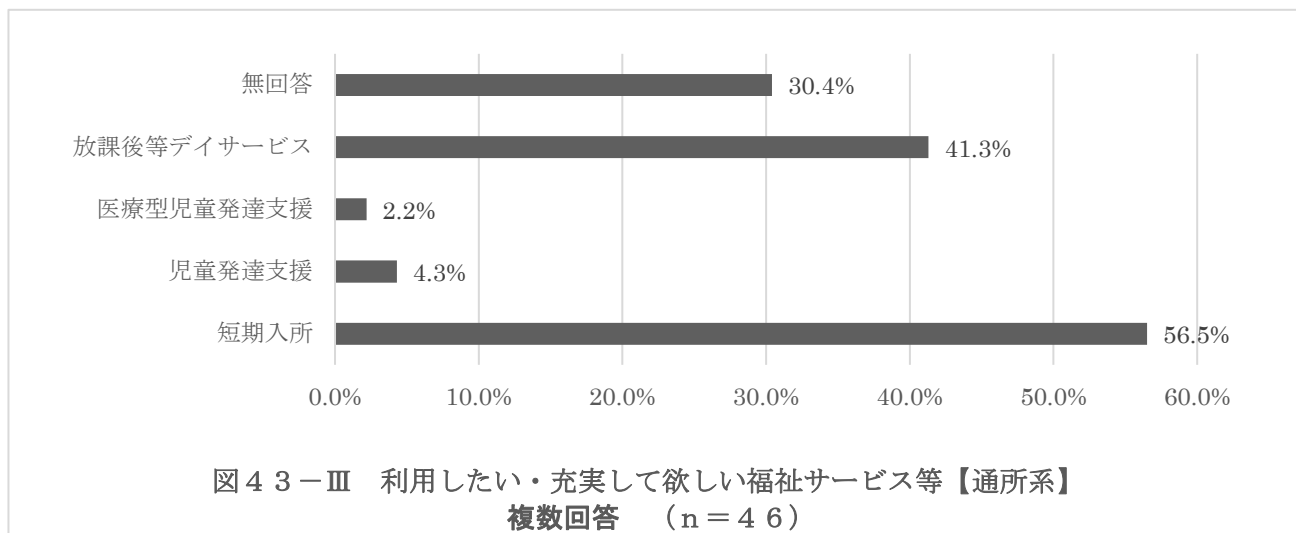


【通所系】は、「短期入所」が56.5%と最も多く、次いで「放課後等デイサービス」が41.3%となっている。

表4-3-Ⅲ 利用したい・充実して欲しい福祉サービス等【通所系】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

短期入所	児童発達支援	医療型 児童発達支援	放課後等デイ サービス	無回答
26	2	1	19	14
56.5	4.3	2.2	41.3	30.4

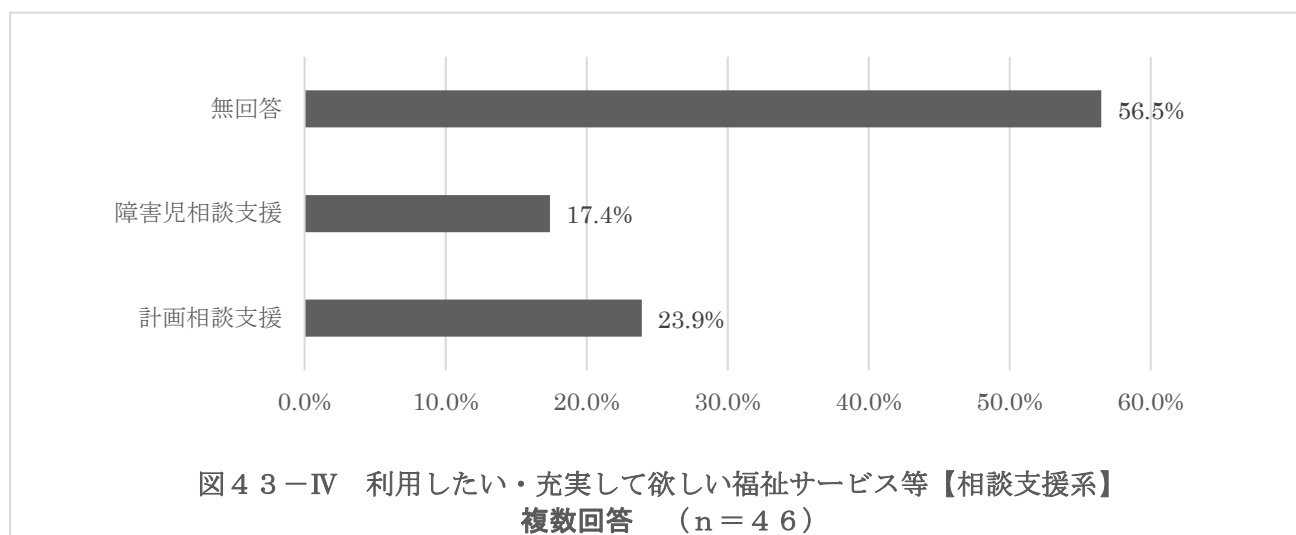


【相談支援系】は、「計画相談支援」が23.9%、「障害児相談支援」が17.4%となっている。

表4-3-Ⅳ 利用したい・充実して欲しい福祉サービス等【相談支援系】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

計画相談支援	障害児相談支援	無回答
11	8	26
23.9	17.4	56.5

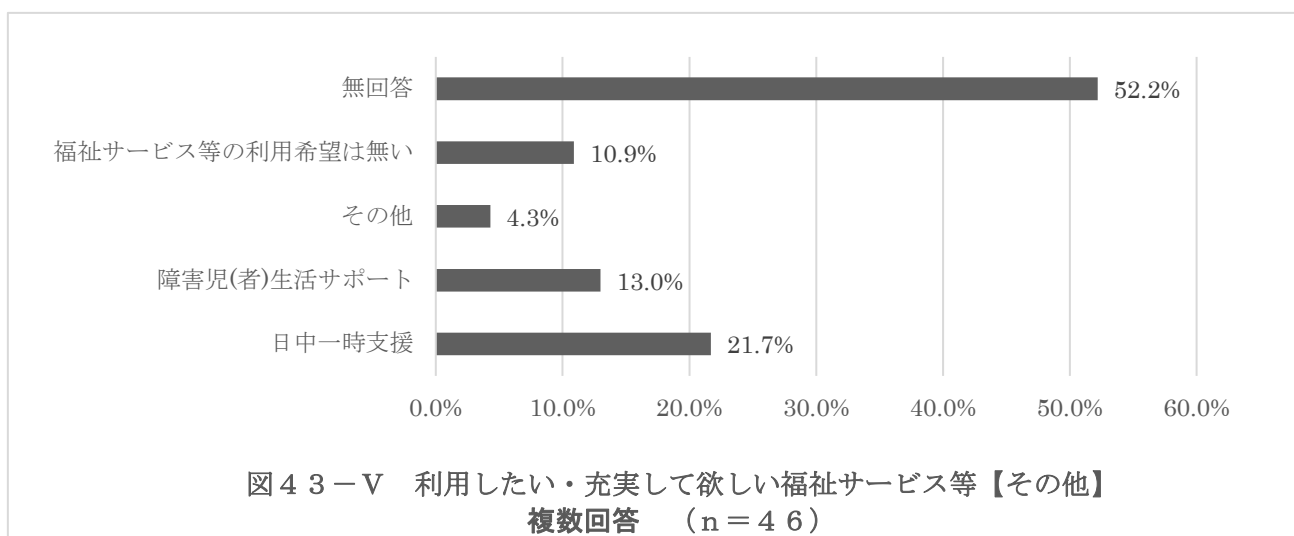


【その他】は、「日中一時支援」が21.7%、「障害児(者)生活サポート」が13.0%となっている。

表4 3 - V 利用したい・充実して欲しい福祉サービス等【その他】 複数回答

◀上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)▶

日中一時支援	障害児(者)生活サポート	その他	福祉サービス等の利用希望は無い	無回答
10	6	2	5	24
21.7	13.0	4.3	10.9	52.2



<その他>

- ・すぐにではないが、少しずつ利用を考えていく必要があると考えている

問4-4. 日常生活用具購入費の支給を受けたことのある物品等について、以下のうち、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「特殊寝台」「特殊マット」が共に8.7%となっている。

表4-4-I 日常生活用具購入費の支給【介護・訓練支援用具】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

特殊寝台	特殊マット	特殊尿器	入浴担架	体位変換機	移動用リフト	無回答
4	4	0	0	3	1	30
8.7	8.7	0.0	0.0	6.5	2.2	65.2

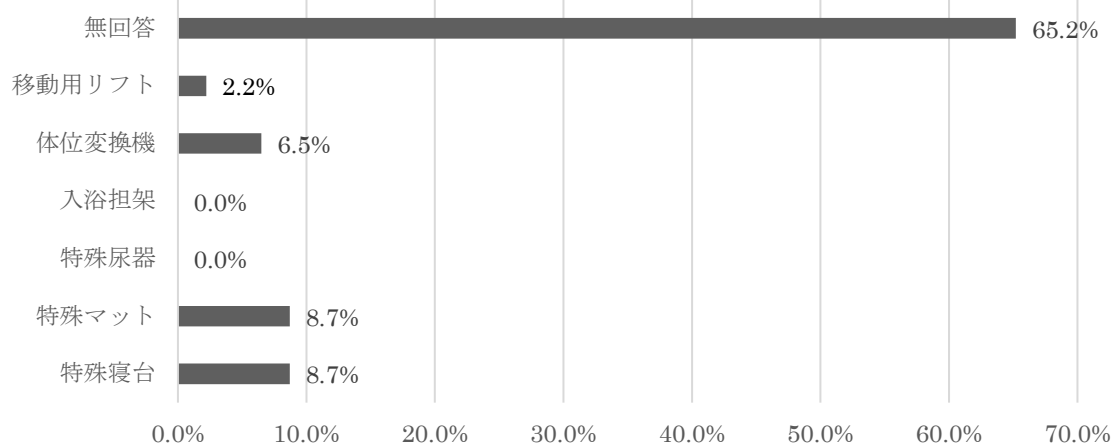


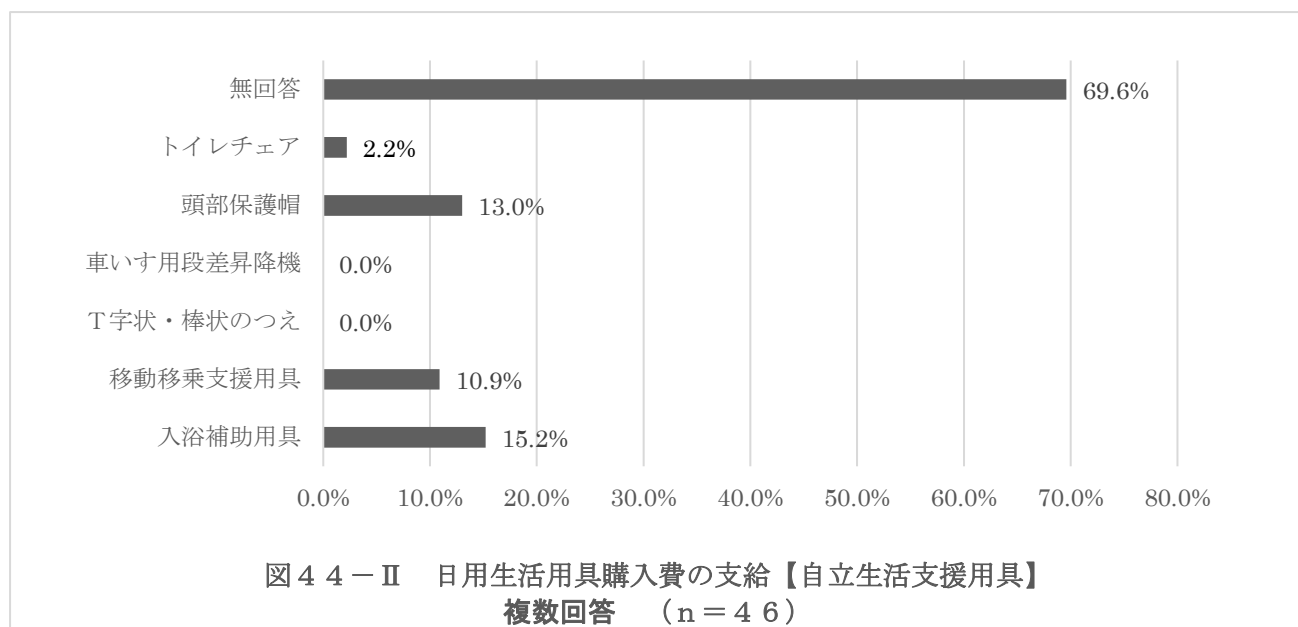
図4-4-I 日常生活用具購入費の支給【介護・訓練支援用具】  
複数回答 (n=46)

「入浴補助用具」が15.2%となっており、「頭部保護帽」が13.0%となっている。

表4-4-II 日常生活用具購入費の支給【自立生活支援用具】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

入浴補助用具	移動移乗支援用具	T字状・棒状のつえ	車いす用段差昇降機	頭部保護帽	トイレチェア	無回答
7	5	0	0	6	1	32
15.2	10.9	0.0	0.0	13.0	2.2	69.6

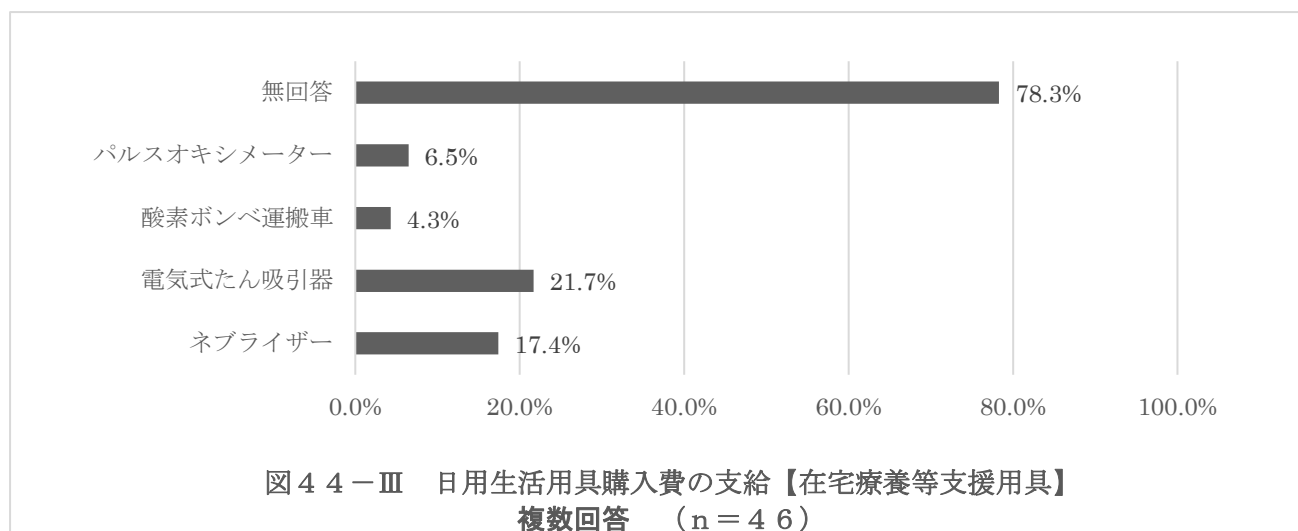


「電気式たん吸引器」が21.7%となっており、「ネブライザー」が17.4%となっている。

表4-4-III 日常生活用具購入費の支給【在宅療養等支援用具】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ネブライザー	電気式たん吸引器	酸素ボンベ運搬車	パルスオキシメーター	無回答
8	10	2	3	36
17.4	21.7	4.3	6.5	78.3

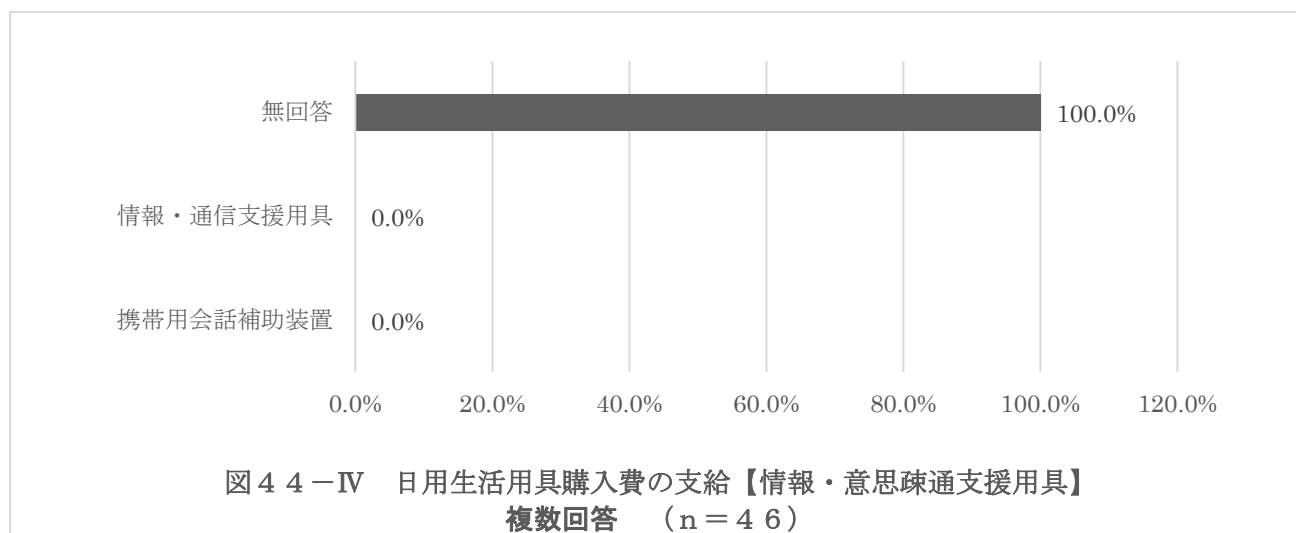


【情報・意思疎通支援用具】の購入費支給は無い。

表 4 4 - IV 日常生活用具購入費の支給【情報・意思疎通支援用具】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

携帯用会話補助装置	情報・通信支援用具	無回答
0	0	4 6
0.0	0.0	100.0

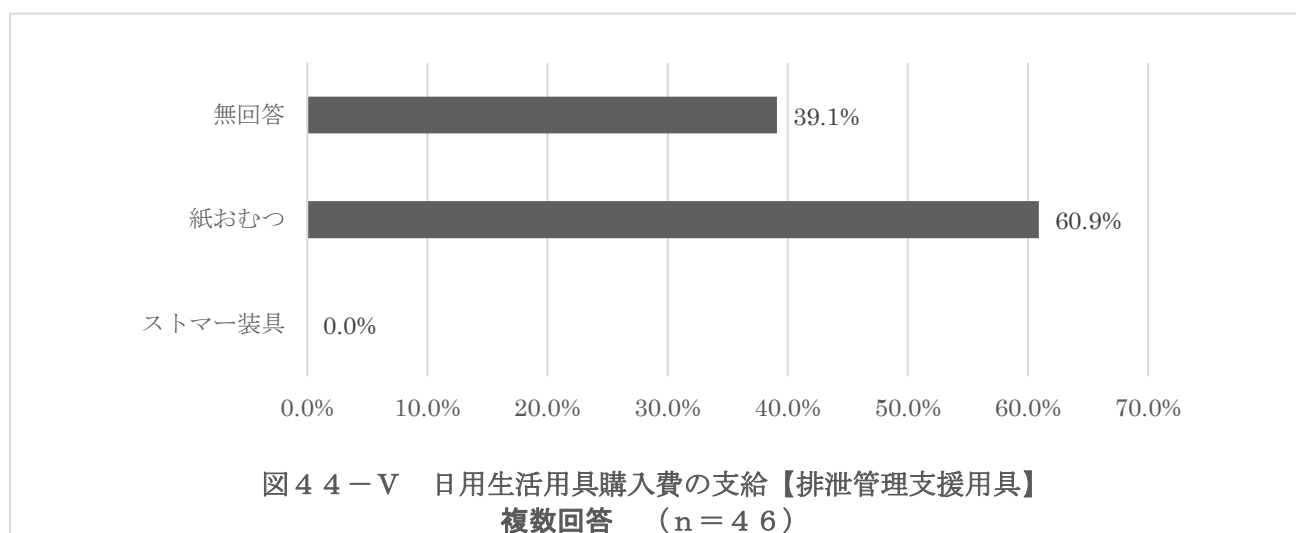


「紙おむつ」が 60.9% となっている。

表 4 4 - V 日常生活用具購入費の支給【排泄管理支援用具】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ストーマ装具	紙おむつ	無回答
0	2 8	1 8
0.0	60.9	39.1

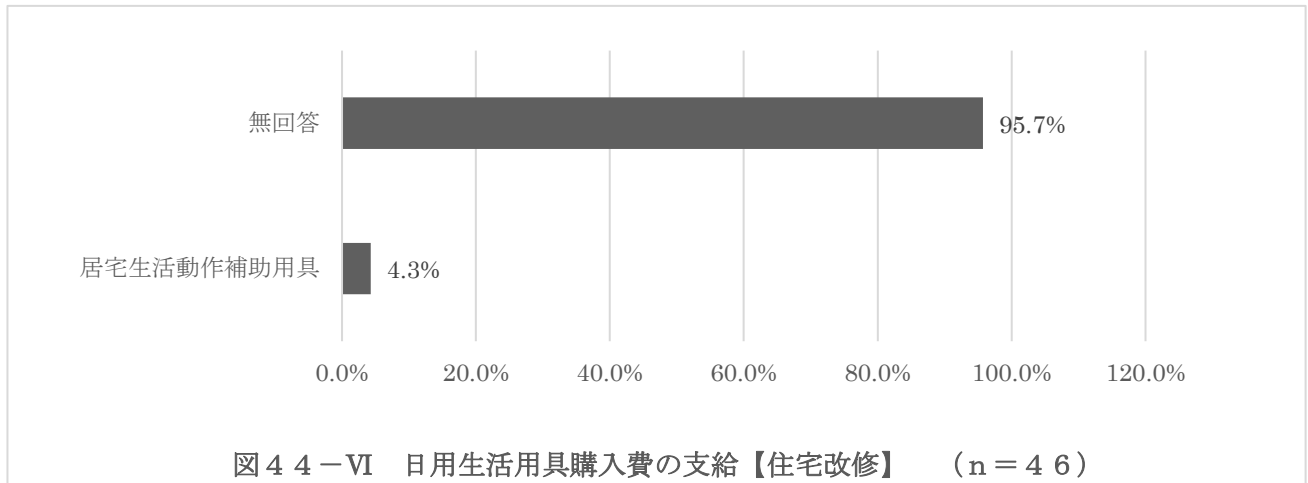


「居宅生活動作補助用具」が4.3%となっている。

表 4 4 - VI 日用生活用具購入費の支給【住宅改修費】

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

居宅生活動作補助用具	無回答
2	44
4.3	95.7





## 【福祉サービス等について】自由記述

・父が長期間海外赴任します。祖父母は高齢のため、あまり負担はかけられませんが、とても協力的です。しかし、もっと確実にサポートして頂ける方がいてくれたら安心です。ワンオペ育児になり、3人も子供がいるのでサポートをして頂きたいところです。

・発達障害のお子さんは放デイなどのサービスを利用できるが（利用できる所が多い）身体障害の子はなかなか見つからない。身体障害の子も利用しやすいデイサービスがあると助かる。（以前、利用したい所があり、見学に行きましたが身体障害で歩行ができないので利用は難しいと言われ辛かった。「〇〇ちゃんも歩けたらよかったのにね～」と言われた。

・日常生活用具の支給額が、実際のひとつひとつの商品価格とあまりにかけ離れていることもあり、見直しが行われたらと願っています。年数も決まっているため、成長期である子どもの今必要なものを購入するのにも支給を受けるか迷います。実際トイレチェアについては支給を受けず自費で購入しています。将来何が必要になるかを見極めながら、福祉サービスをどう使うかを考えなければならないのは少々負担です。特に進行性の病気のため、数年後の状況がわからず、悩むことも多いです。もちろん、様々な面で生活を支援していただいていること、大変ありがたく思っていますが、サービスを利用する側の立場でもう少し考えられているとさらに助かります。

・障害児（者）生活サポート、土日はできないと契約を断られる。事業所を増やして欲しい。

・パルスオキシメーターの給付基準についてです。現行では、気管切開や人工呼吸器の使用があつて支給を受けられるようですが、娘のように酸素を使用する必要が生じた時点でパルスオキシメーターも必要とするのが通常の医療的ケアになります。基準額の設定を2段階に分けるなど、せめてクリップ式の機種が購入が可能になると本当に助かります。

※10万円以上するような高性能のタイプでなくて良いので

・利用したい時に事業所が無く、日程調整も大変なので活用がしづらい状況があります。又、地域をまたがるサービスに制約がいろいろとあり利用できないケースもあります。自宅以外でも仕事先や実家などのある地域であれば利用できるような制度に見直しをして欲しいです。

## 【福祉サービス等について】 自由記述

・子供の身体が大きくなり支援が必要になった時、居宅介護で最初をお願いするのは入浴です。障害児の食事や身の回りの世話はまだ親ができるからです。子供の身体が大きくなると母1人では抱きかかえることはできなくなります。入浴に関わる介助（更衣、移乗、移動等）を全て母1人では困難になっていきます。しかし、相談支援を通して利用できる居宅介護を探しますが、子供（障害児支援）をしたことがないという事業所がとても多い。高齢者に比べ障害を対象に支援を行っている事業者が少ないのだから、大人の障害者で利用出来る枠は埋まり、子供が入る余地はないので、見つかるまでに大変苦勞をします。高齢者だけを対象としている訪問介護事業者に障害も対象に支援を行ってもらえるように働きかけをできないでしょうか？相談支援や自立支援協議会などが中心となってホームヘルプサービスを行う事業所が高齢者、障害者、障害児全てを対象として支援ができるように全体的な供給について考えて欲しい。また、訪問入浴の営業時間は子供たちが学校やデイに行っている時間で終わってしまい利用できない。元々、高齢者を主にして考えられているからだと思う。訪問入浴を利用するために学校を早退したり休むことは本末転倒であるので、子供たちも利用できるような営業時間にして欲しい。

・サービスはまだあまりいろんなものは利用していませんが、利用しているもの、どれ1つ取っても負担金があることが不満というか（本来健常なら使わないものばかりなのに）シャワーを利用していますが、本人のような障害を持った子を受け入れる施設が近くにないこと。あったとしても18才～など、利用しても本人が喜ぶとまでは言いませんが、行きたくない場所と感じる施設ばかりでした。何かあった時のために慣らせるため（お互い）に利用していますが、職員さん達が疲れ切った顔で迎えるのではなく、笑顔で迎えてくれるような施設があったらいいなと思います。

・医療的ケアを必要とする場合、利用できる事業所が少なく、見つけても定員でいっぱい利用できない。

・所得制限があり自己負担が大きい。所得制限を無くして欲しい。それか引き上げて欲しい。

## 【日常生活について】

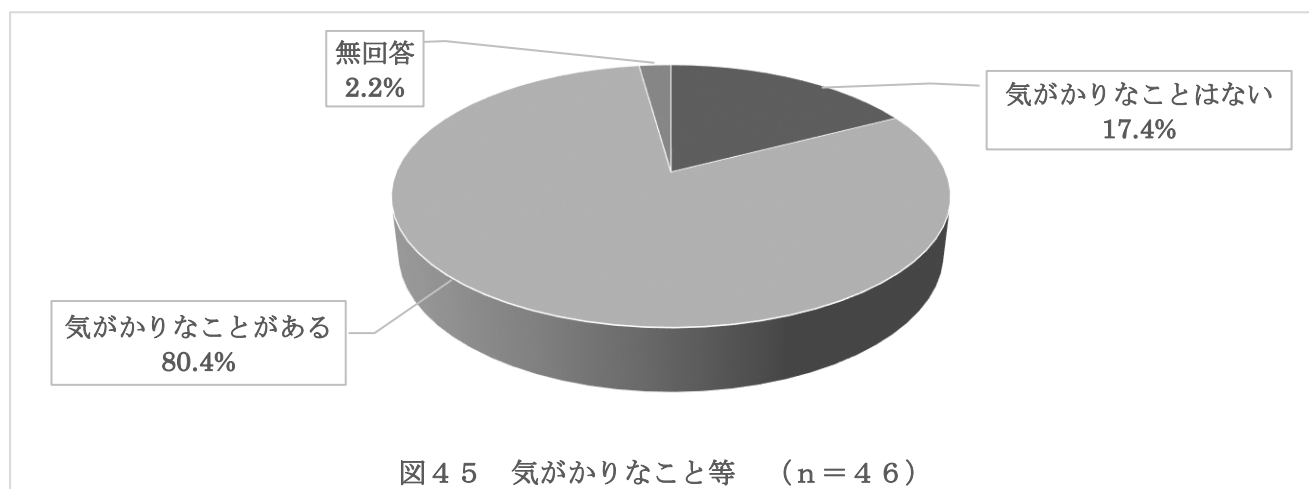
問45. ご本人・家族の日常生活で気がかりなこと等について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「気がかりなことがある」が80.4%となっている。

表45 気がかりなこと等

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

気がかりなことはない	気がかりなことがある	無回答
8	37	1
17.4	80.4	2.2



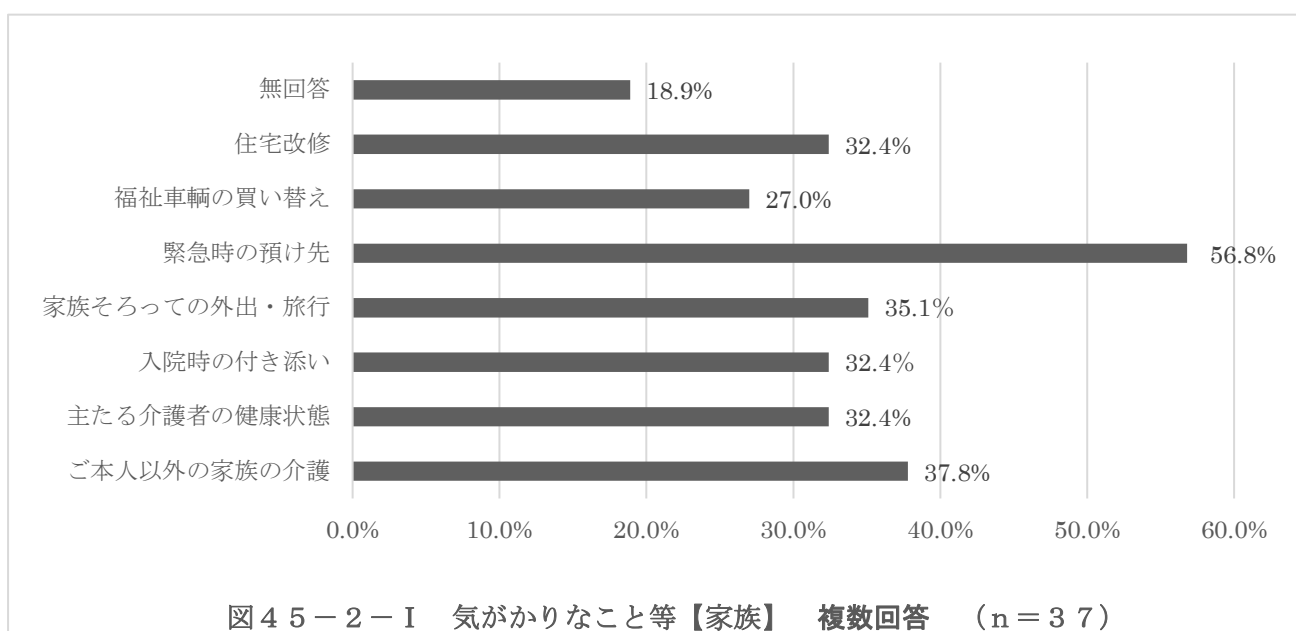
問45-2. 問45で「2. 気がかりなことがある」を選ばれた方に伺います。

以下のうち、その内容としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

【家族】は、「緊急時の預け先」が56.8%と最も多く、次いで「ご本人以外の家族の介護」が37.8%となっている。

表45-2-I 気がかりなこと等【家族】 複数回答 <<上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）>>

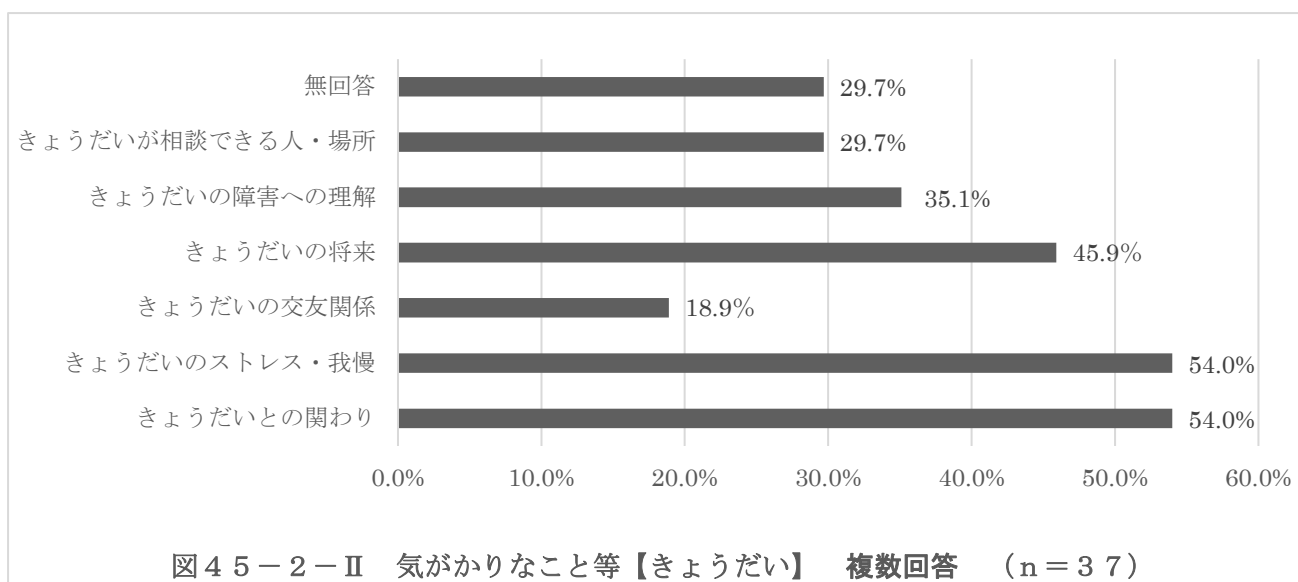
ご本人以外の家族の介護	主たる介護者の健康状態	入院時の付き添い	家族そろっての外出・旅行	緊急時の預け先	福祉車両（スロープ車等）の買い替え	住宅改修（スロープ・手すり・リフト等）	無回答
14	12	12	13	21	10	12	7
37.8	32.4	32.4	35.1	56.8	27.0	32.4	18.9



【きょうだい】は、「きょうだいとの関わり」「きょうだいのストレス・我慢」が共に54.0%となっており、次いで「きょうだいの将来」が45.9%となっている。

表45-2-II 気がかりなこと等【きょうだい】 複数回答<上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)>

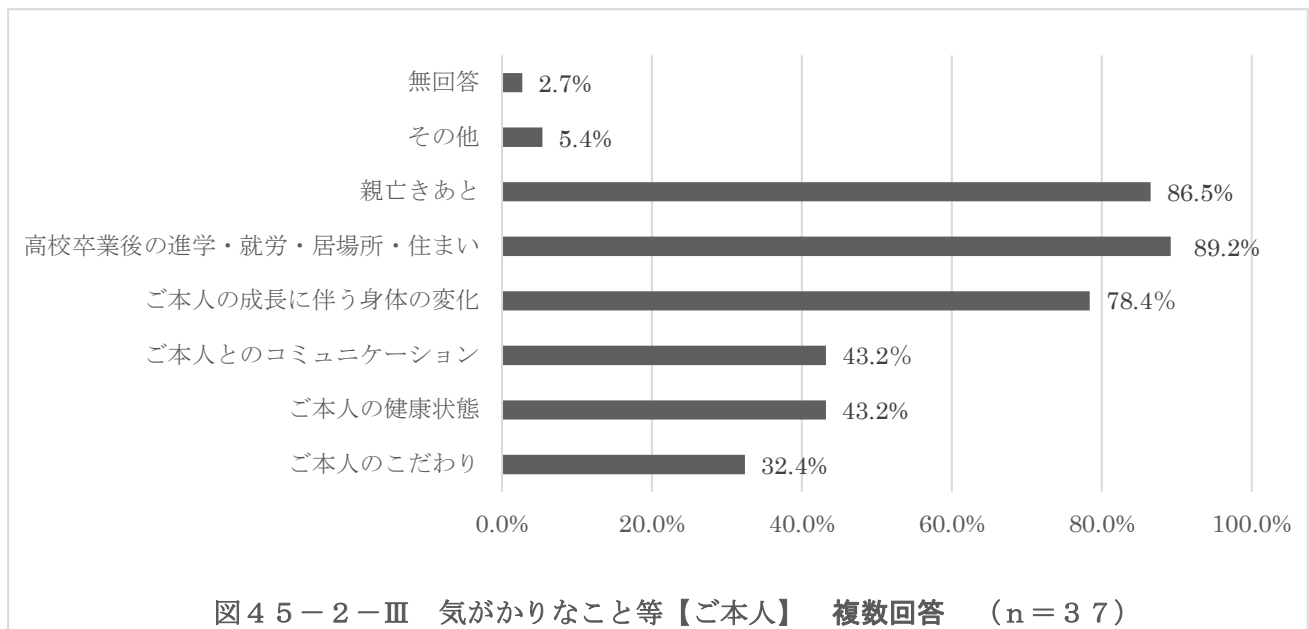
きょうだいとの関わり	きょうだいのストレス・我慢	きょうだいの交友関係	きょうだいの将来	きょうだいの障害への理解	きょうだいが相談できる人・場所	無回答
20	20	7	17	13	11	11
54.0	54.0	18.9	45.9	35.1	29.7	29.7



【ご本人】は、「ご本人の高校卒業後の進学・就労・居場所・住まい」が89.2%と最も多く、次いで「親亡きあと」が86.5%、「ご本人の成長に伴う身体の変化（側わん・変形等）」が78.4%となっている。

表45-2-III 気がかりなこと等【ご本人】 複数回答 ‹上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）›

ご本人のこだわり	ご本人の健康状態	ご本人とのコミュニケーション（意思疎通）	ご本人の成長に伴う身体の変化（側わん・変形等）	ご本人の高校卒業後の進学・就労・居場所・住まい	親亡きあと	その他	無回答
12	16	16	29	33	32	2	1
32.4	43.2	43.2	78.4	89.2	86.5	5.4	2.7



<その他>

- ・世帯主の健康
- ・医療移行（小児科→内科等）

問46. ご本人・家族の日常生活で気がかりなこと等について、相談する相手（機関）としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

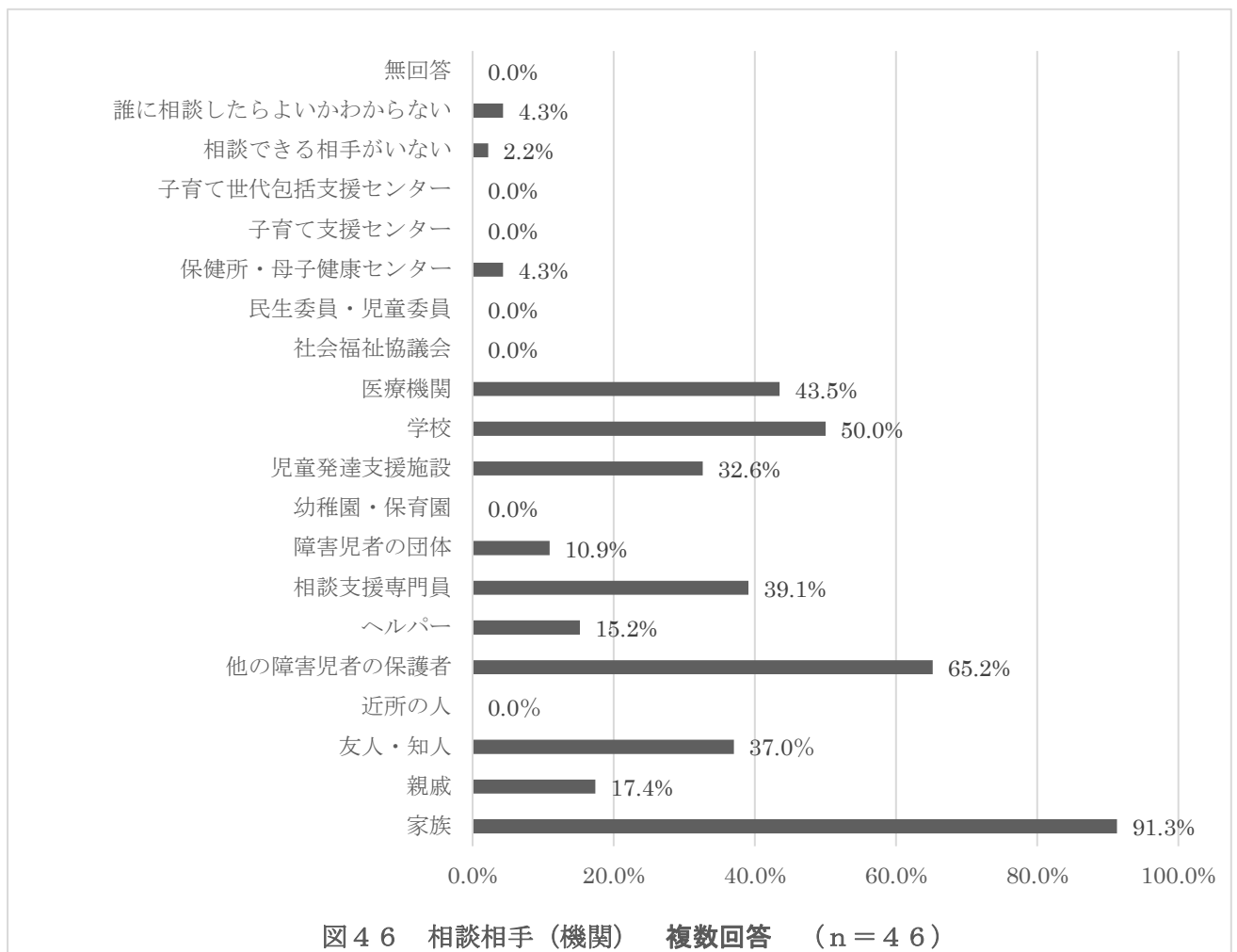
「家族」が91.3%と最も多く、次いで「他の障害児者の保護者」が65.2%、「学校」が50.0%となっている。

表46 相談相手（機関）複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

家族	親戚	友人・知人	近所の人	他の障害児者の保護者	ヘルパー	相談支援専門員	障害児者の団体	幼稚園・保育園	児童発達支援施設
42	8	17	0	30	7	18	5	0	15
91.3	17.4	37.0	0.0	65.2	15.2	39.1	10.9	0.0	32.6

学校	医療機関	社会福祉協議会	民生委員・児童委員	保健所・母子健康センター	子育て支援センター	子育て世代包括支援センター	相談できる相手がない	誰に相談したらよいかわからない	無回答
23	20	0	0	2	0	0	1	2	0
50.0	43.5	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0	2.2	4.3	0.0



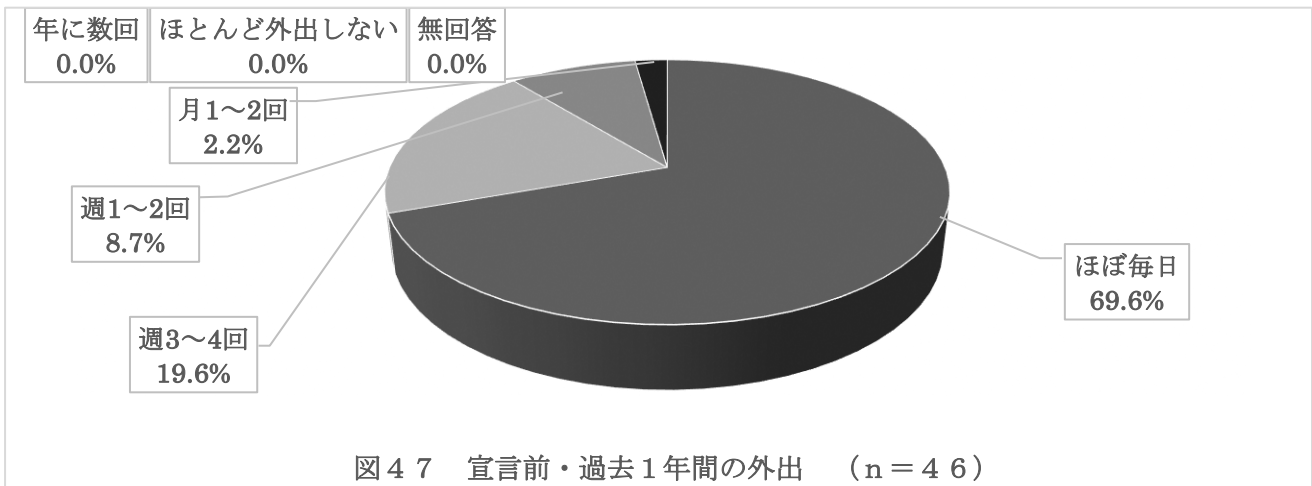
問47. 新型コロナウイルス感染症による緊急事態宣言前（2020年4月6日以前）のご本人の過去1年間の外出（通園・通学含む）について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「ほぼ毎日」が69.6%と最も多く、次いで「週3～4回」が19.6%となっている。

表47 宣言前・過去1年間の外出

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

ほぼ毎日	週3～4回	週1～2回	月1～2回	年に数回	ほとんど外出しない	無回答
32	9	4	1	0	0	0
69.6	19.6	8.7	2.2	0.0	0.0	0.0





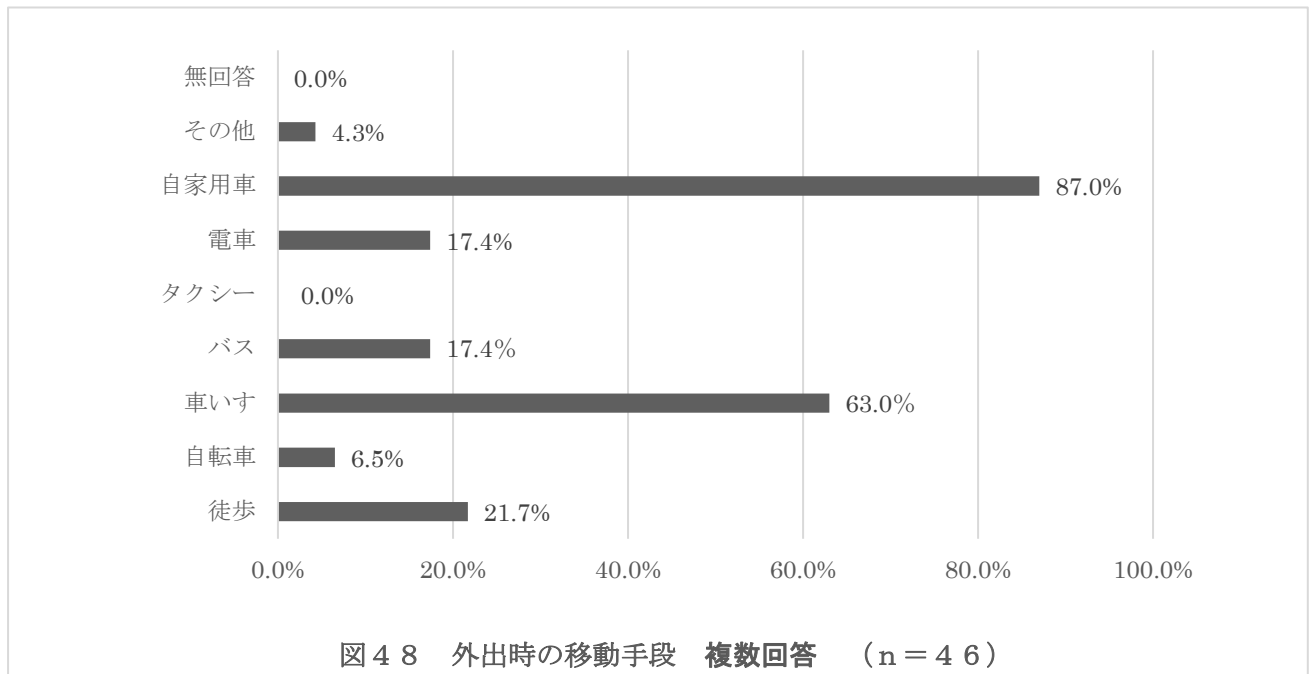
問 4 8 . ご本人が外出する時の移動手段について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「自家用車」が 87.0%と最も多く、次いで「車いす」が 63.0%となっている。

表 4 8 外出時の移動手段 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

徒歩	自転車	車いす	バス	タクシー	電車	自家用車	その他	無回答
10	3	29	8	0	8	40	2	0
21.7	6.5	63.0	17.4	0.0	17.4	87.0	4.3	0.0



<その他>

- ・ベビーカー
- ・バギー
- ・スクールバス、放課後等デイサービス送迎車
- ・電動三輪自転車

問49. ご本人の外出先（公共・商業施設、公園等）として重視する点について、あてはまるものすべてに○を付けてください。

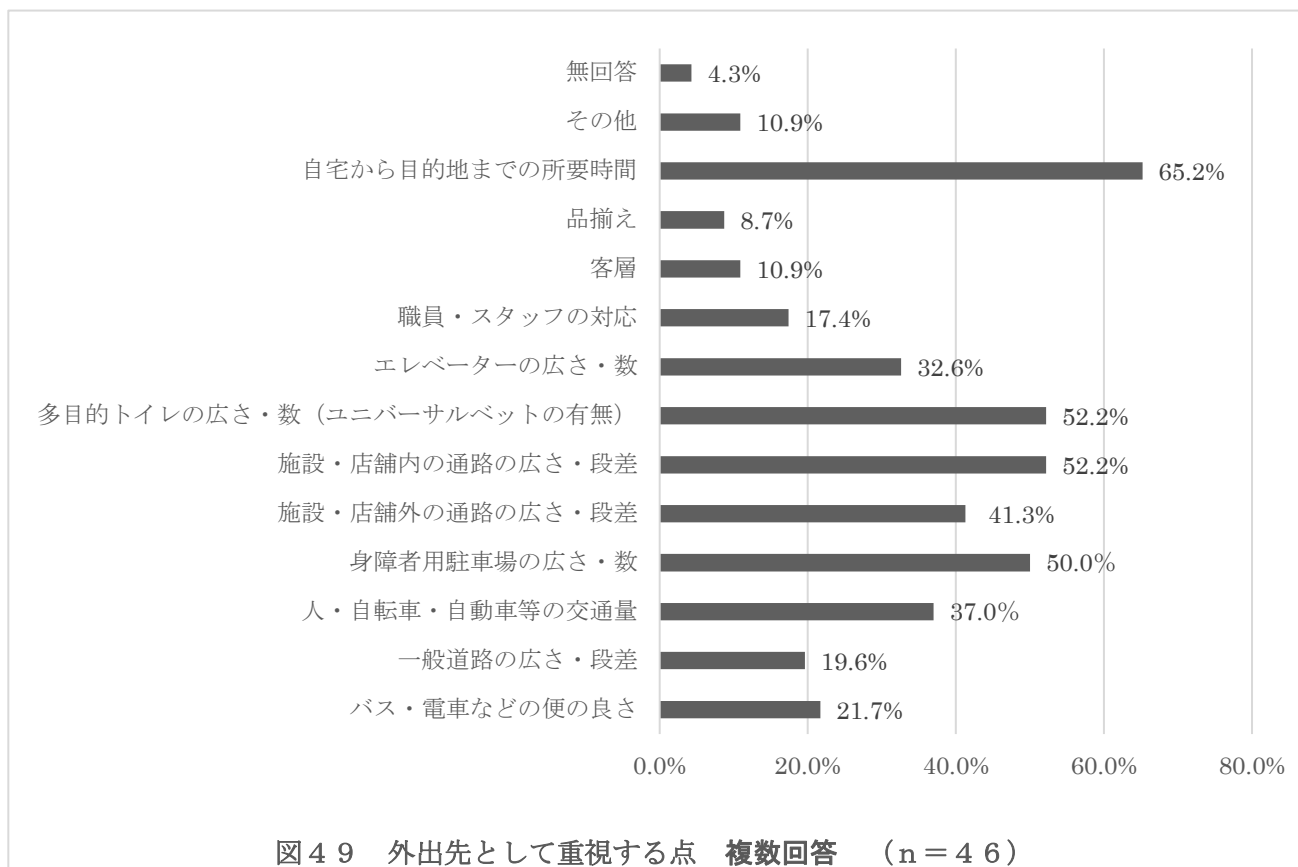
「自宅から目的地までの所要時間」が65.2%と最も多く、次いで「施設・店舗内の通路の広さ・段差」「多目的トイレの広さ・数（ユニバーサルベットの有無）」が共に52.2%となっている。

表49 外出先として重視する点 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

バス・電車などの便の良さ	一般道路の広さ・段差	人・自転車・自動車等の交通量	身障者用駐車場の広さ・数	施設・店舗外の通路の広さ・段差	施設・店舗内の通路の広さ・段差	多目的トイレの広さ・数（ユニバーサルベットの有無）
10	9	17	23	19	24	24
21.7	19.6	37.0	50.0	41.3	52.2	52.2

エレベーターの広さ・数	職員・スタッフの対応	客層	品揃え	自宅から目的地までの所要時間	その他	無回答
15	8	5	4	30	5	2
32.6	17.4	10.9	8.7	65.2	10.9	4.3



<その他>

- ・特になし
- ・駐車場に屋根があること（特に雨天時）

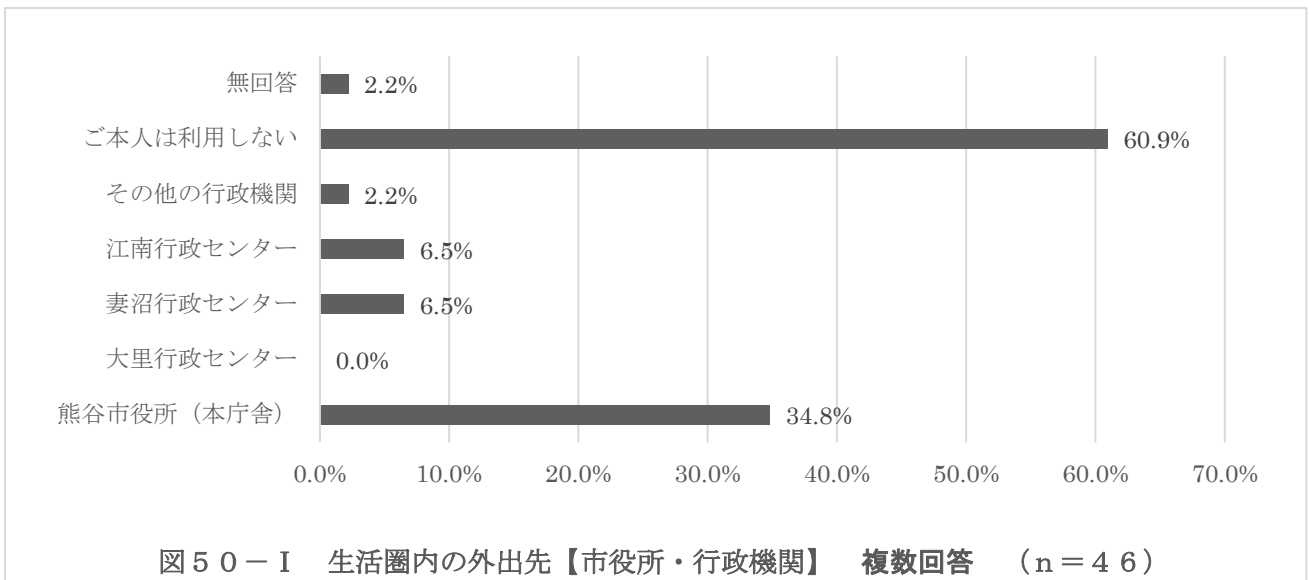
問50. ご本人の生活圏内で実際に出掛けている外出先（公共・商業施設、公園等）について、以下のうち、あてはまるものすべてに○を付けてください。

「ご本人は利用しない」が60.9%となっている。

表50-I 生活圏内の外出先【市役所・行政機関】 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

熊谷市役所 (本庁舎)	大里行政センター	妻沼行政センター	江南行政センター	その他の行政 機関	ご本人は利用 しない	無回答
16	0	3	3	1	28	1
34.8	0.0	6.5	6.5	2.2	60.9	2.2



<その他行政機関>

- ・熊谷児童相談所



市内は、「熊谷スポーツ文化公園」が41.3%と最も多く、次いで「熊谷さくら運動公園」「別府沼公園」が共に21.7%となっている。

市外は、「埼玉県農林公園」が41.3%と最も多く、次いで「国営武蔵丘陵森林公園」が26.1%、「埼玉県立川の博物館」が21.7%となっている。

「ご本人は利用しない」は28.3%であった。

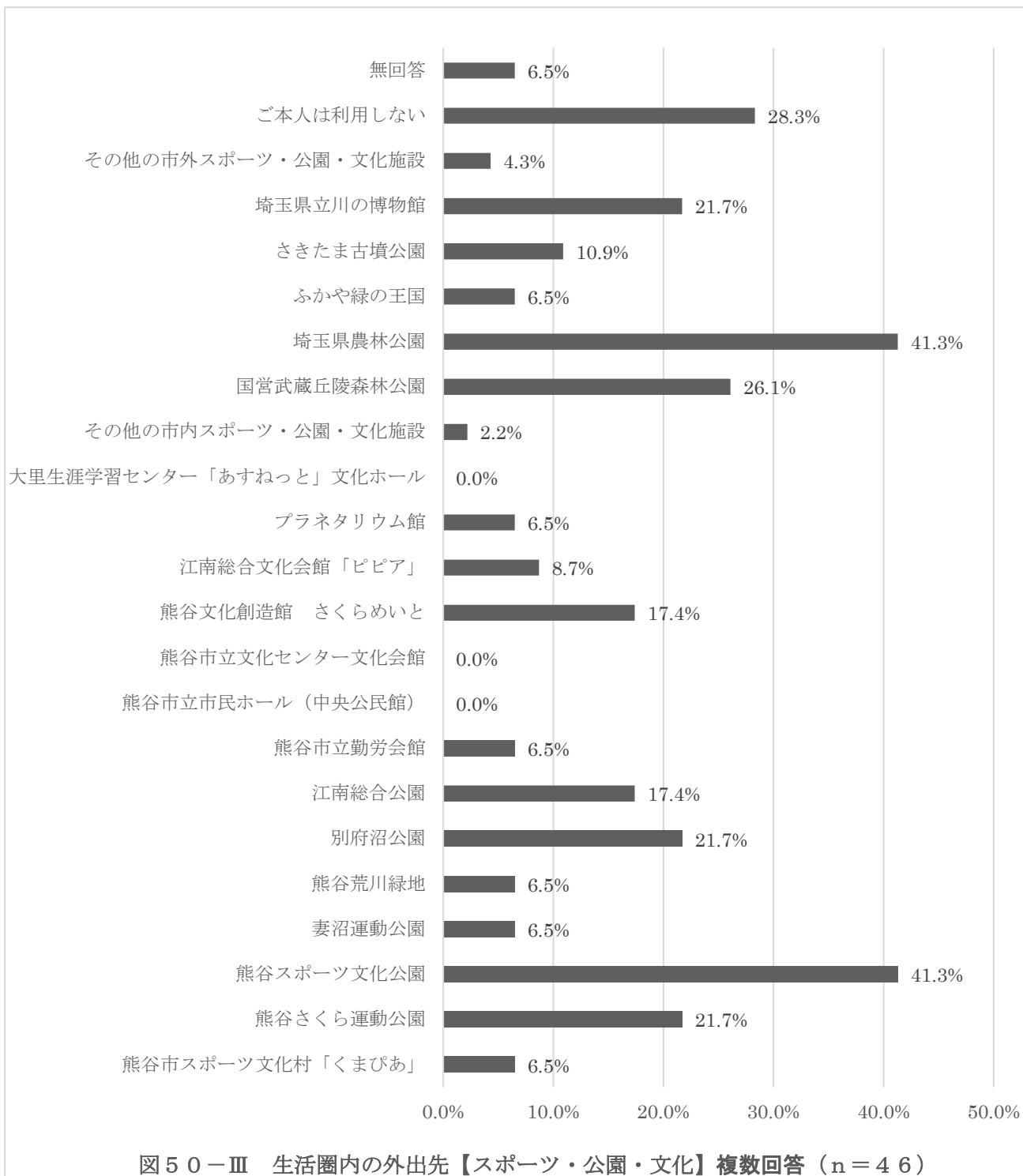
表50-III 生活圏内の外出先【スポーツ・公園・文化】複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

熊谷市スポーツ文化村「くまびあ」	熊谷さくら運動公園	熊谷スポーツ文化公園	妻沼運動公園	熊谷荒川緑地	別府沼公園	江南総合公園	熊谷市立勤労会館
3	10	19	3	3	10	8	3
6.5	21.7	41.3	6.5	6.5	21.7	17.4	6.5

熊谷市立市民ホール（中央公民館）	熊谷市立文化センター文化会館	熊谷文化創造館 さくらめいと	江南総合文化会館「ピピア」	プラネタリウム館	大里生涯学習センター「あすねっと」文化ホール	その他の市内スポーツ・公園・文化施設	国営武蔵丘陵森林公園
0	0	8	4	3	0	1	12
0.0	0.0	17.4	8.7	6.5	0.0	2.2	26.1

埼玉県農林公園	ふかや緑の王国	さきたま古墳公園	埼玉県立川の博物館	その他の市外スポーツ・公園・文化施設	ご本人は利用しない	無回答
19	3	5	10	2	13	3
41.3	6.5	10.9	21.7	4.3	28.3	6.5



<その他市内スポーツ・公園・文化>

- ・東公園
- ・万平公園
- ・熊久公園

<その他市外スポーツ・公園・文化>

- ・パティオ

市内は、「イオン熊谷店」が52.2%と最も多く、次いで「ニッソーモール」が37.0%、「八木橋百貨店」が28.3%となっている。

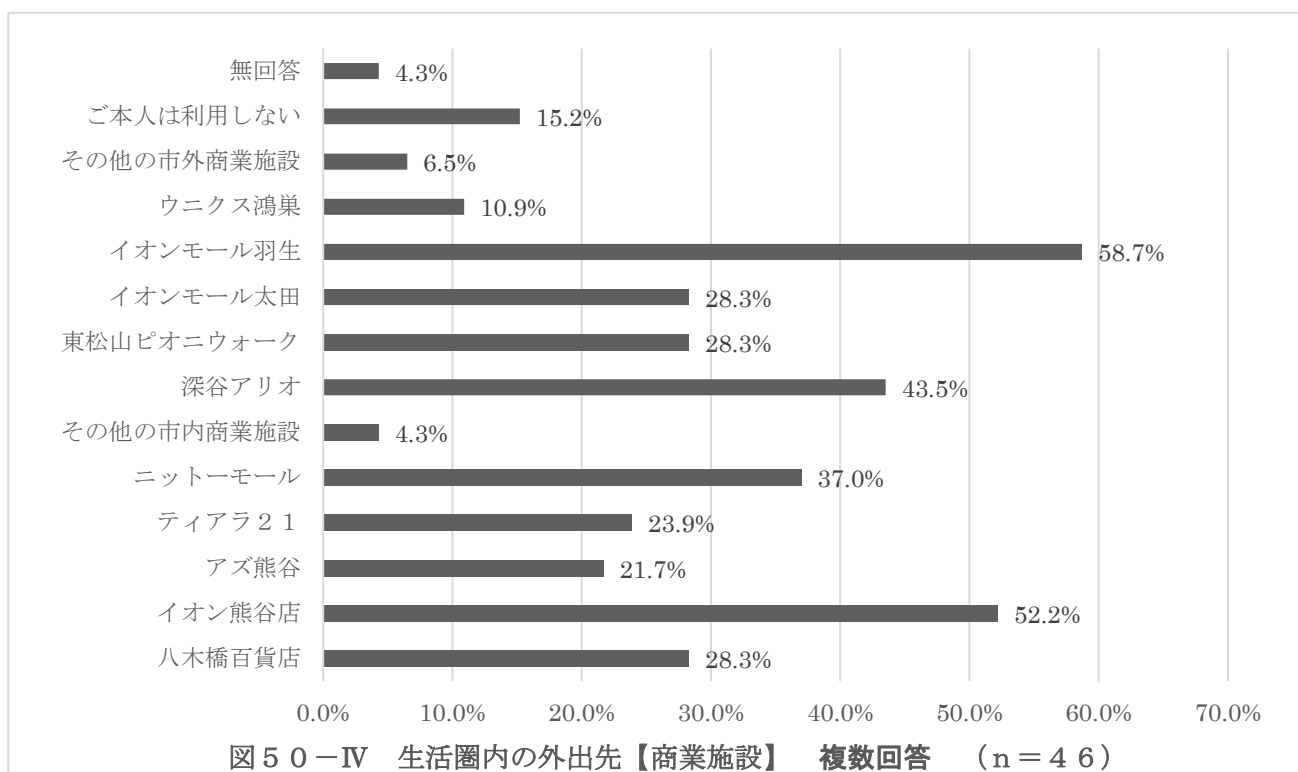
市外は、「イオンモール羽生」が58.7%と最も多く、次いで「深谷アリオ」が43.5%、「東松山ピオニウォーク」「イオンモール太田」が共に28.3%となっている。

「ご本人は利用しない」は15.2%であった。

表50-IV 生活圏内の外出先【商業施設】 複数回答 <<上段：回答者数（人）下段：構成比（%）>>

八木橋百貨店	イオン熊谷店	アズ熊谷	ティアラ21	ニッソーモール	その他の市内商業施設	深谷アリオ	東松山ピオニウォーク
13	24	10	11	17	2	20	13
28.3	52.2	21.7	23.9	37.0	4.3	43.5	28.3

イオンモール太田	イオンモール羽生	ユニクス鴻巣	その他の市外商業施設	ご本人は利用しない	無回答
13	27	5	3	7	2
28.3	58.7	10.9	6.5	15.2	4.3



<その他市内商業施設>

- ・サンプル

<その他市外商業施設>

- ・アウトレット
- ・ユニクロ深谷店

問50-2. 問50の各種施設（公共・商業施設、公園等）の利用満足度について、あてはまるもの  
1つに○を付けてください。

市役所・行政機関は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が17.4%となっており、「どちらかとい  
えば不満」「不満」の計が17.4%となっている。

図書館は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が8.7%となっており、「どちらかといえば不満」  
「不満」の計が4.4%となっている。

スポーツ・公園・文化（市内）は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が28.2%となっており、  
「どちらかといえば不満」「不満」の計が10.8%となっている。

スポーツ・公園・文化（市外）は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が17.3%となっており、  
「どちらかといえば不満」「不満」の計が4.3%となっている。

商業施設（市内）は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が21.7%となっており、「どちらかとい  
えば不満」「不満」の計が17.3%となっている。

商業施設（市外）は、「満足」「どちらかといえば満足」の計が28.3%となっており、「どちらかとい  
えば不満」「不満」の計が6.5%となっている。

表50-2 外出先・利用満足度 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

区分	満足	どちらかとい えば満足	どちらでもな い	どちらかとい えば不満	不満	無回答
市役所・ 行政機関 (n=46)	1	7	22	5	3	8
	2.2	15.2	47.8	10.9	6.5	17.4
図書館 (n=46)	1	3	21	1	1	19
	2.2	6.5	45.7	2.2	2.2	41.3
スポーツ・公園・ 文化（市内） (n=46)	3	10	16	3	2	12
	6.5	21.7	34.8	6.5	4.3	26.1
スポーツ・公園・ 文化（市外） (n=46)	2	6	22	2	0	14
	4.3	13.0	47.8	4.3	0.0	30.4
商業施設 （市内） (n=46)	3	7	19	6	2	9
	6.5	15.2	41.3	13.0	4.3	19.6
商業施設 （市外） (n=46)	5	8	22	2	1	8
	10.9	17.4	47.8	4.3	2.2	17.4



## 【日常生活について】自由記述

・基本的に寝たきりなので、車いすによる、自宅の周りの散歩が主な外出になります。後は、通院やリハビリへの外出くらいです。

・歩行ができないので自由に体を動かせる場所がない。兄弟がいるが、一緒に公園に連れて行くのが大変。体重も増えて抱っこもなかなかできなくなるし、不安を感じる。

・市内の商業施設（駅周辺）は車いす用のトイレにベッドがなく、オムツを替えられる所がないため大変利用しにくいです。駅から3施設繋がっているのに、どこにも無いようです。

（案内の方に聞いても「ない」「わからない」とのことだったので）

市内に限らず、車いす用トイレ（多目的トイレ）に大人も使えるユニバーサルシートを設置して欲しいと常々思っています。ベビーベッドではもうサイズの厳しい状況ですが、それでも利用せざるを得ない事もあり、危険でもあるためなんとかして欲しいのですが…

・出かける時は車ですが、身障者用の駐車スペースが少ない。一般車が駐車していることも多い。入口から少し遠くても屋根ありスペースなら問題ないので、身障者用を増やして欲しい。

・車いすでの外出を考えると市内公共施設、商業施設の利用は考えてしまう。市内の様々な場所、設備が、どの世代にも使いやすく考えられたものになるように障害の特性や世代に偏りなく聞き取りをして欲しい。

・車いすで移動なので、どこに行くにも狭い場所（エレベーター、道など）に困ります。兄弟と出掛けても（公園など）本人に合わせると、行く場所も決まってしまう行動範囲も狭くなっています。

・ユニバーサルトイレがない

・日かげが少ない

・身体の成長と共に当然、紙おむつの大きさや量も多くなります。紙おむつのゴミ捨てだけでもかなりの量になり、重労働。熊谷は、週2回の回収ですがゴミが溜まり大変です。回収数が増えればありがたいが、紙おむつ利用の家庭について別途回収サービス等、良い方法があると良いと思います！

## 【防災・災害時対策について】

問 5 1. 防災に関する次の言葉について、知っているものすべてに○を付けてください。

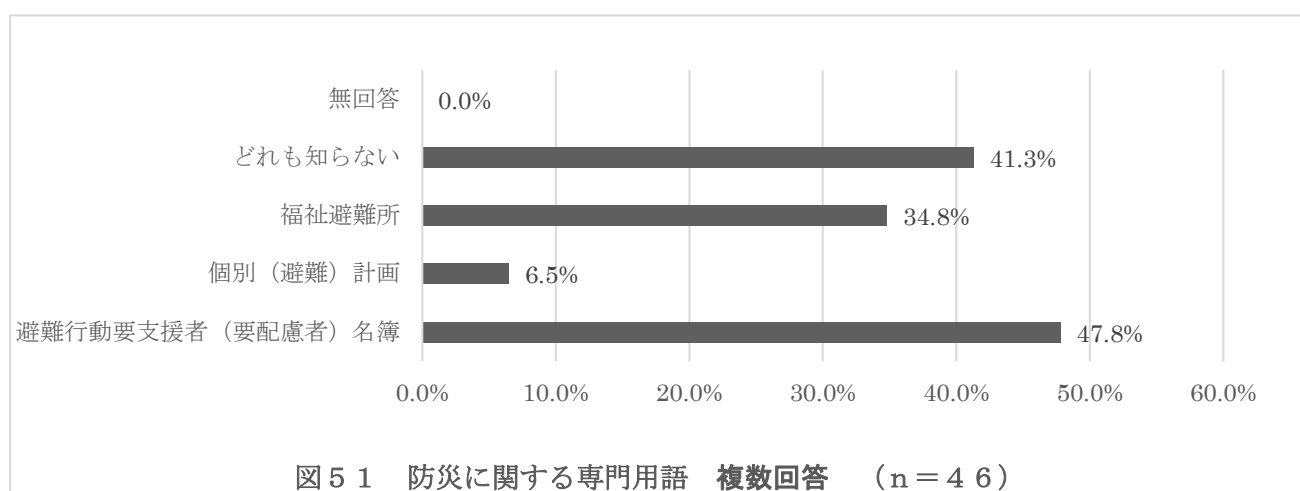
「避難行動要支援者（要配慮者）名簿」を知っているが47.8%、「福祉避難所」を知っているが34.8%となっている。

「どれも知らない」が41.3%となっている。

表 5 1 防災に関する専門用語 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

避難行動要支援者（要配慮者）名簿	個別（避難）計画	福祉避難所	どれも知らない	無回答
22	3	16	19	0
47.8	6.5	34.8	41.3	0.0



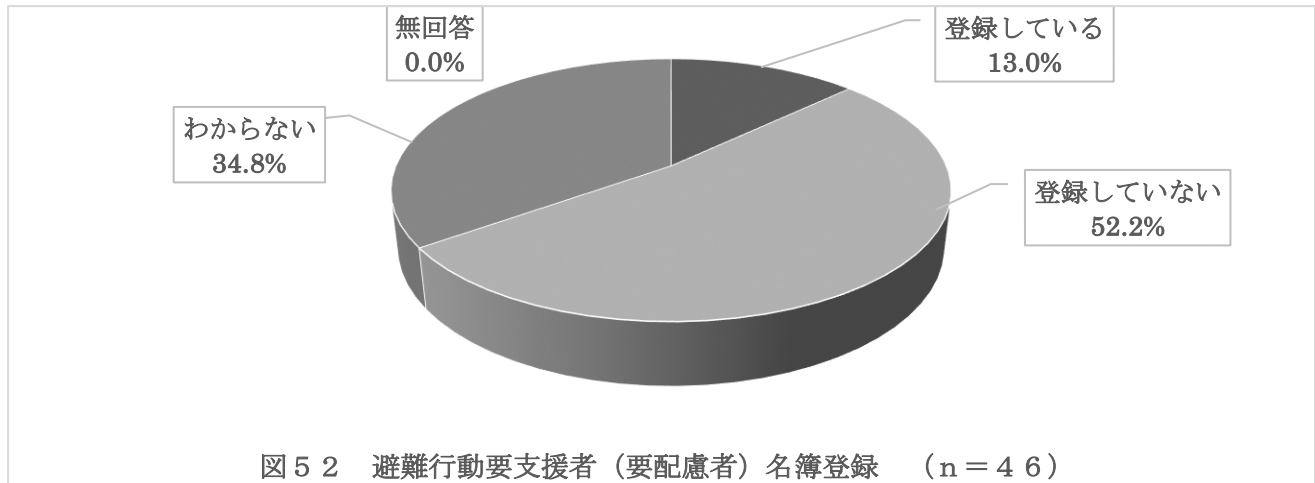
問 5 2. 熊谷市の「避難行動要支援者（要配慮者）名簿」への登録について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「登録していない」が 52.2%、次いで「わからない」が 34.8%となっている。

表 5 2 避難行動要支援者（要配慮者）名簿登録

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

登録している	登録していない	わからない	無回答
6	24	16	0
13.0	52.2	34.8	0.0



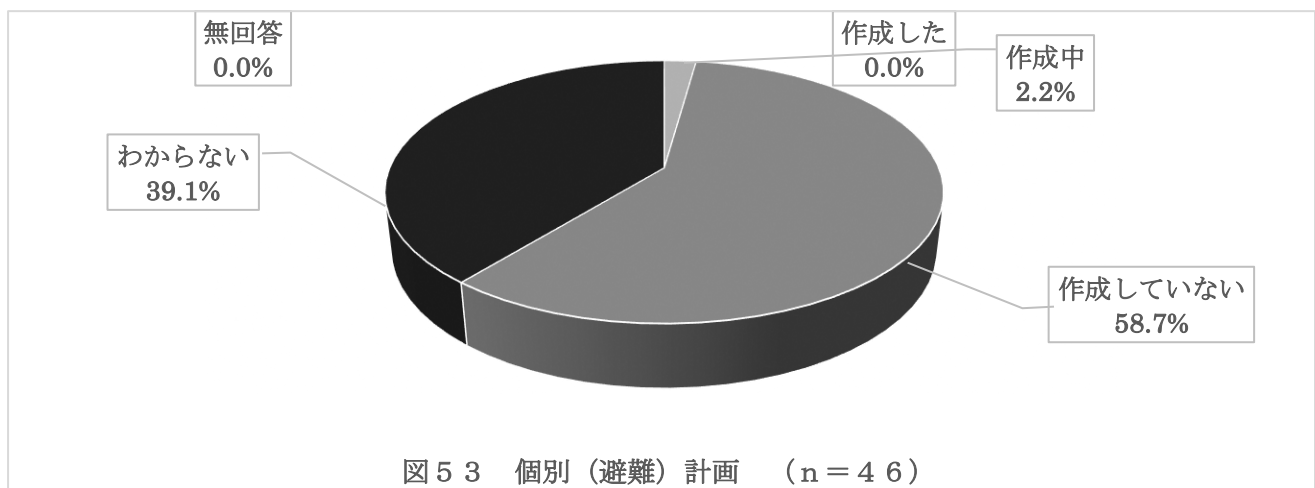
問 5 3. ご本人の個別（避難）計画について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「作成していない」が 58.7%と最も多く、次いで「わからない」が 39.1%になっている。

表 5 3 個別（避難）計画

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

作成した	作成中	作成していない	わからない	無回答
0	1	27	18	0
0.0	2.2	58.7	39.1	0.0



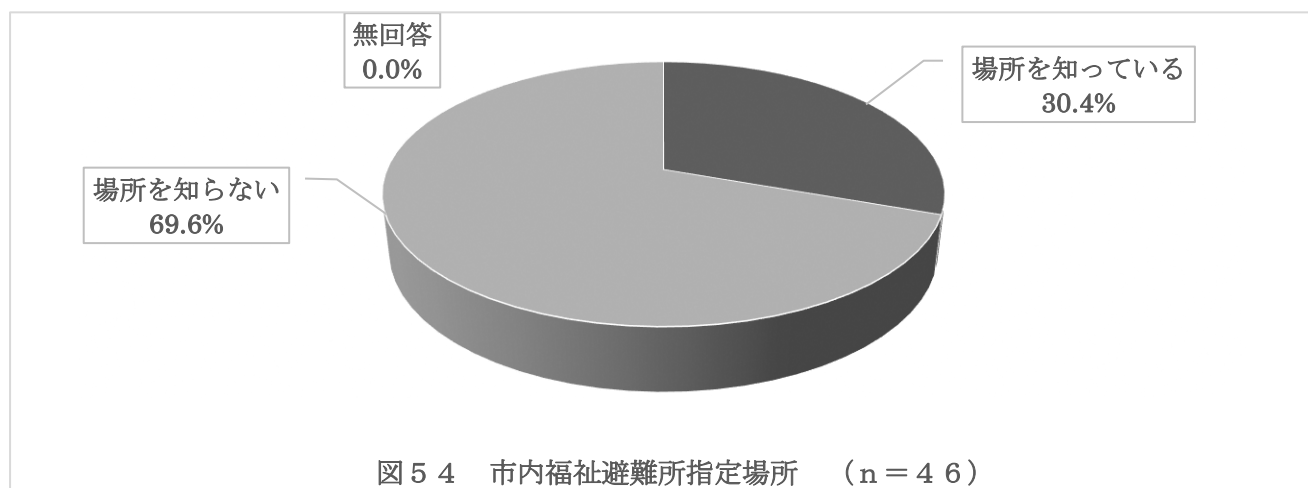
問5 4. 市内の福祉避難所の指定場所について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「場所を知らない」が69.6%となっている。

表5 4 市内福祉避難所指定場所

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

場所を知っている	場所を知らない	無回答
14	32	0
30.4	69.6	0.0



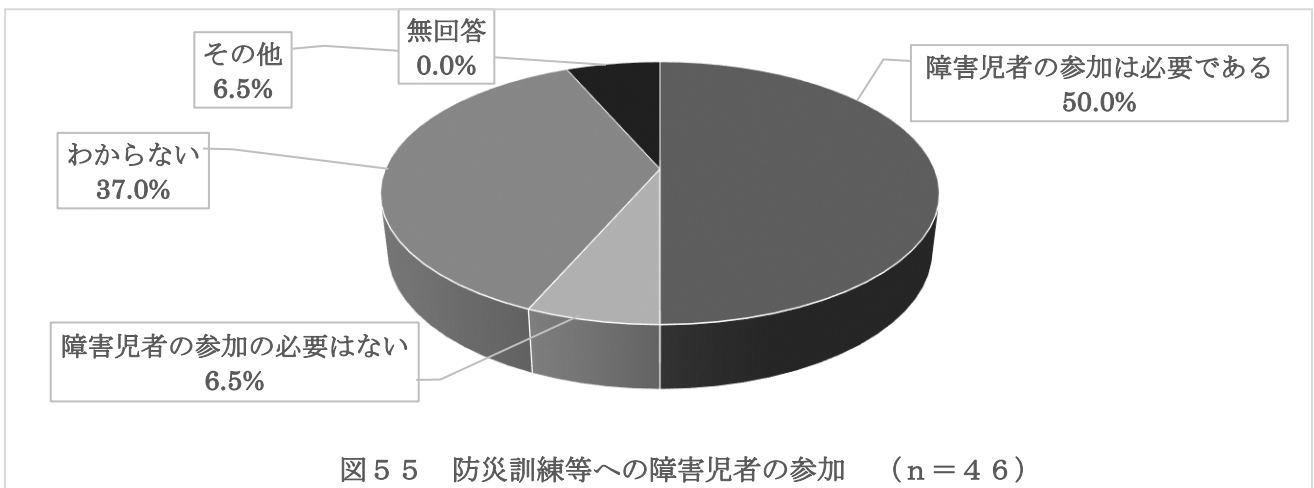
問 5 5. 地域の自治会等で行われる防災訓練・避難訓練等への障害児者の参加について、あてはまるものの1つに○を付けてください。

「障害児者の参加は必要である」が 50.0%となっている。

表 5 5 防災訓練等への障害児者の参加

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

障害児者の参加は必要である	障害児者の参加の必要はない	わからない	その他	無回答
23	3	17	3	0
50.0	6.5	37.0	6.5	0.0



<その他>

- ・その時の状態により
- ・やっていないと思う

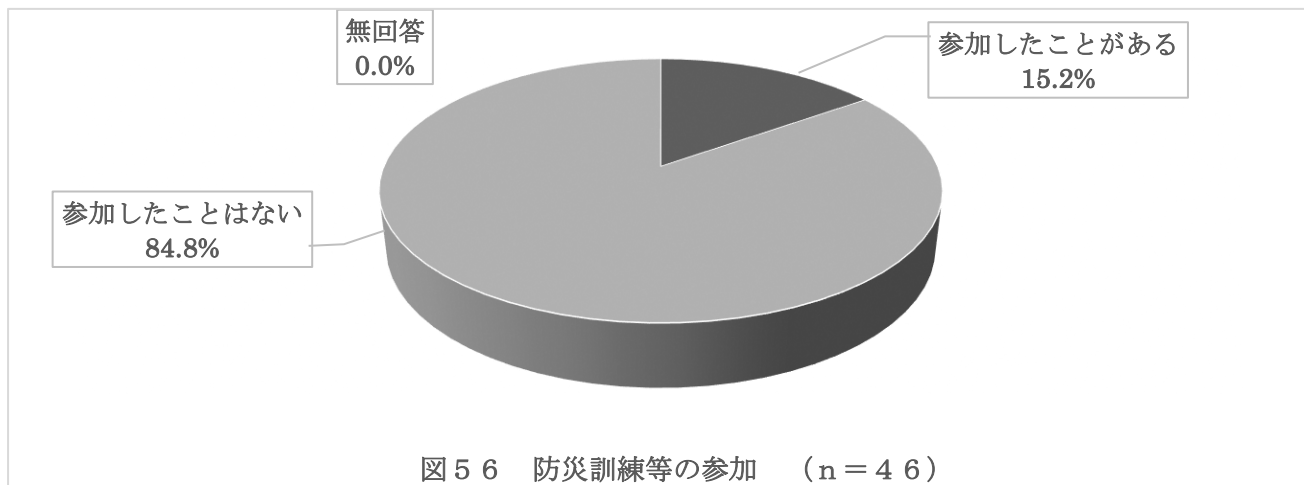
問56. ご本人が住んでいる地域の自治会等で行われる防災訓練・避難訓練等について、あてはまるものの1つに○を付けてください。

「参加したことはない」が84.8%となっている。

表56 防災訓練等の参加

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

防災訓練に参加したことがある	防災訓練に参加したことはない	無回答
7	39	0
15.2	84.8	0.0



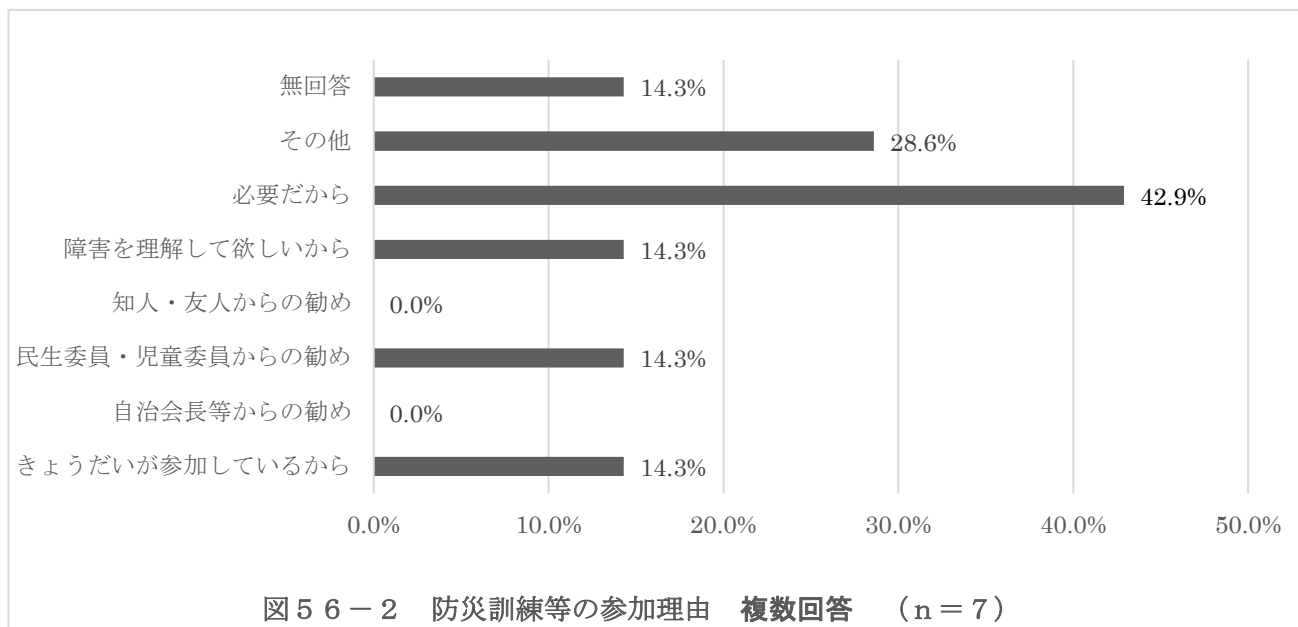
問56-2. 問56で「1. ご本人が防災訓練に参加したことがある」を選ばれた方に伺います。  
その理由としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

「必要だから」が42.9%となっている。

表56-2 防災訓練等の参加理由 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

きょうだい が参加して いるから	自治会長等 からの勧め	民生委員・ 児童委員 からの勧め	知人・友人 からの勧め	障害を理解 して欲しい から	必要だから	その他	無回答
1	0	1	0	1	3	2	1
14.3	0.0	14.3	0.0	14.3	42.9	28.6	14.3



<その他>

- ・地域の方に存在を先ず知っていただくため
- ・班長で参加しなくてはならなかったため





問57. 防災訓練・避難訓練等に障害児者が参加しやすくするために必要なことについて、あてはまるものすべてに○を付けてください。

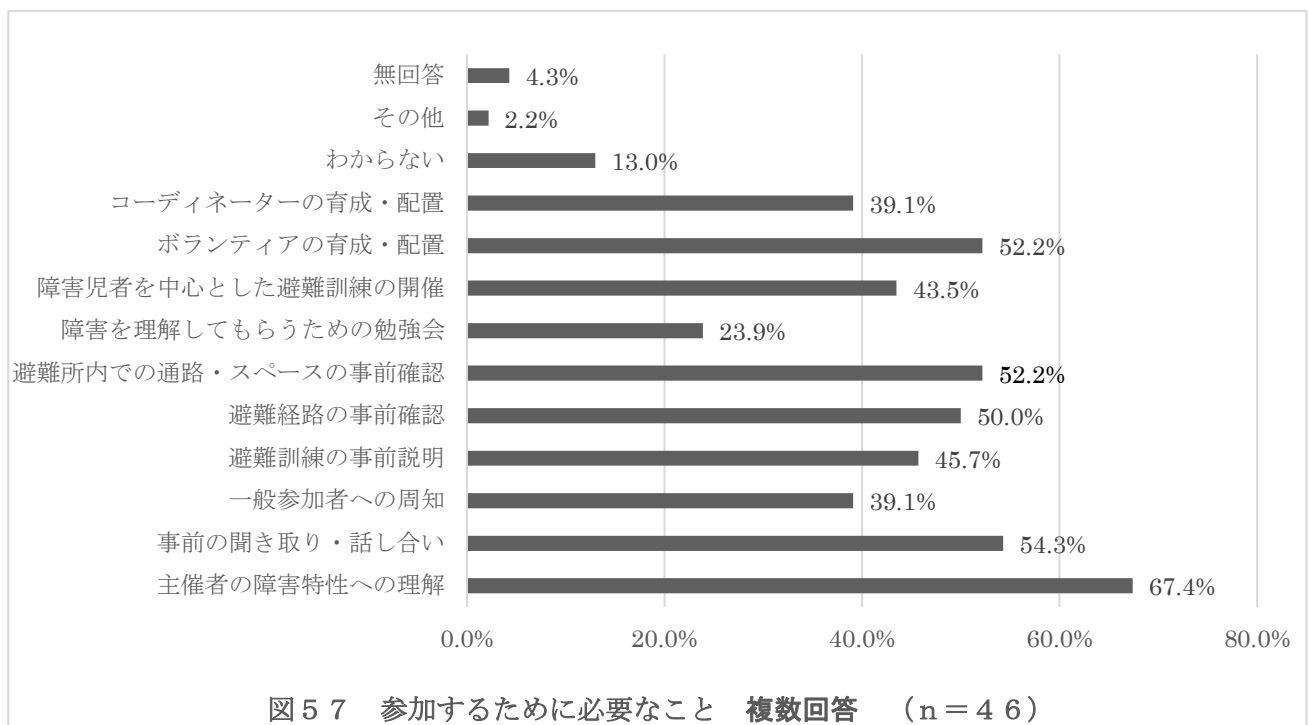
「主催者の障害特性への理解」が67.4%と最も多く、次いで「どのような参加ができるか事前の聞き取り・話し合い（要望や配慮の把握）」が54.3%、「避難所内での通路・スペースの事前確認（段差、移動を妨げるもの等）」「避難所で要配慮者をサポートするボランティアの育成・配置」が共に52.2%となっている。

表57 参加するために必要なこと 複数回答

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

主催者の障害特性への理解	どのような参加ができるか事前の聞き取り・話し合い（要望や配慮の把握）	一般参加者への周知	防災訓練・避難訓練の内容の事前説明	避難所までの避難経路の事前確認（道路の段差・広さ、用水路等の危険箇所の把握）	避難所内での通路・スペースの事前確認（段差、移動を妨げるもの等）	防災訓練・避難訓練で一般参加者に障害を理解してもらうための勉強会
31	25	18	21	23	24	11
67.4	54.3	39.1	45.7	50.0	52.2	23.9

障害児者を中心とした防災訓練・避難訓練の開催	避難所で要配慮者をサポートするボランティアの育成・配置	平時（訓練時）から要配慮者と運営者間の調整をするコーディネーター（専門職）の育成・配置	わからない	その他	無回答
20	24	18	6	1	2
43.5	52.2	39.1	13.0	2.2	4.3



<その他>

- ・感染症のリスクと配慮についての周知徹底

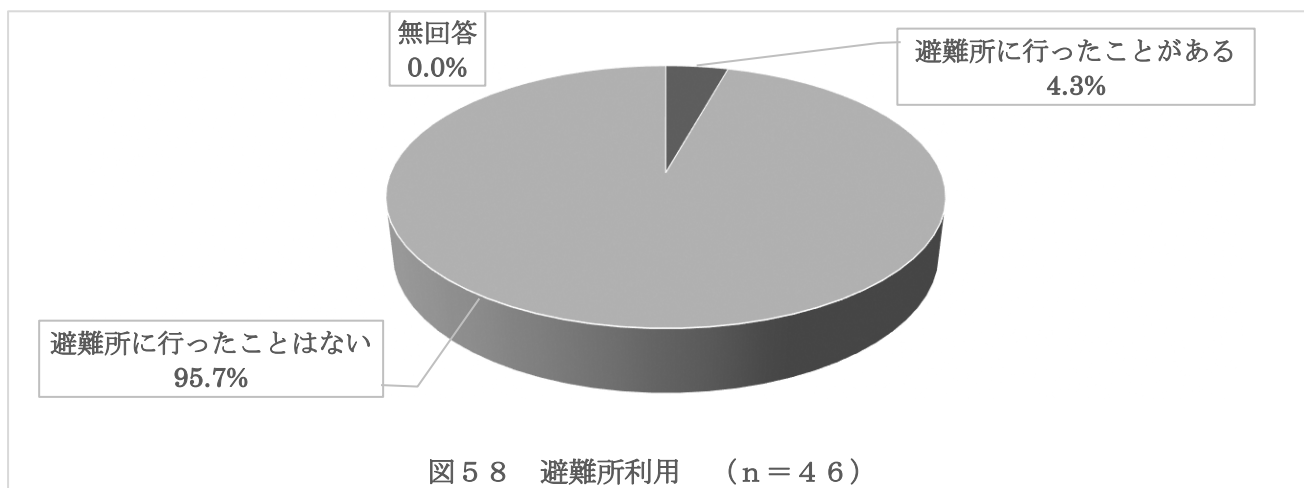
問 5 8. 今までのご本人の避難所利用について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「避難所に行ったことがない」が 95.7%となっている。

表 5 8 避難所利用

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

避難所に行ったことがある	避難所に行ったことはない	無回答
2	44	0
4.3	95.7	0.0



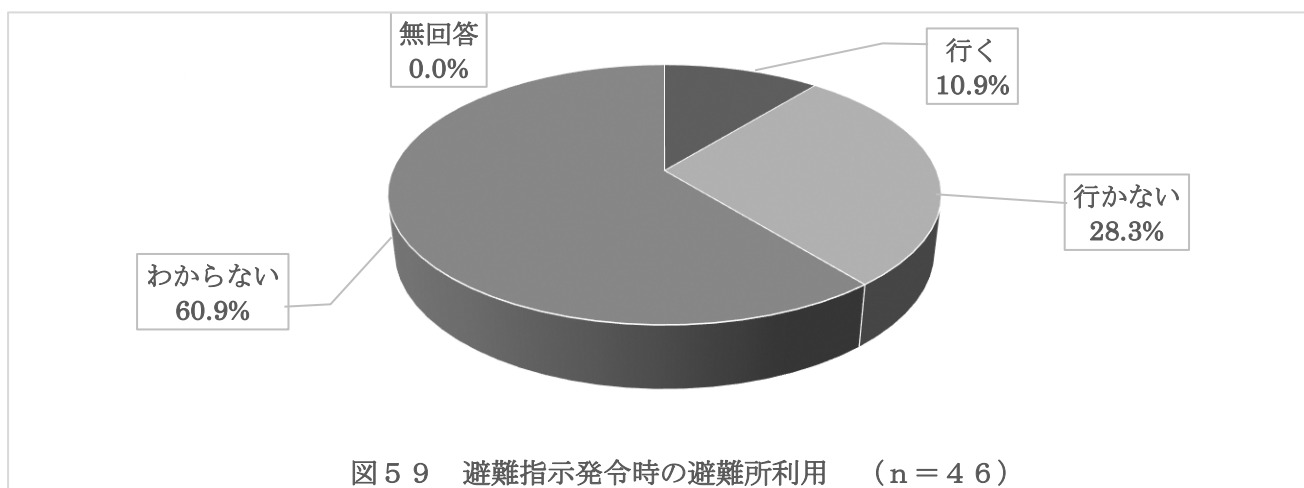
問 5 9. 今後、災害で避難指示が出た場合のご本人の避難所利用について、あてはまるもの1つに○を付けてください。

「わからない」が 60.9%と最も多く、次いで「行かない」が 28.3%となっている。

表 5 9 避難指示発令時の避難所利用

《上段：回答者数（人） 下段：構成比（%）》

行く	行かない	わからない	無回答
5	13	28	0
10.9	28.3	60.9	0.0



問59-2. 問59で「2. 行かない」、「3. わからない」を選ばれた方に伺います。

その理由としてあてはまるものすべてに○を付けてください。

「25. 避難所を利用することは考えていない」を選ばれた方は、差し支えなければ利用しない理由を具体的にご記入ください。(任意)

「避難所生活への不安」が78.0%と最も多く、次いで「風邪、インフルエンザ等の感染症が心配」が63.4%、「障害特性に対する周囲の理解への不安」58.5%となっている。

表59-2 避難所利用しない理由 複数回答

《上段：回答者数(人) 下段：構成比(%)》

避難時に 人手が足 りない	避難時に 必要な荷 物が多い	避難所の 生活への 不安	避難所の 衛生面へ の不安	コミュニ ケーショ ン	プライバ シーの 配慮	補装具や 日常生活 用具の不 足	緊急時対 応(体調 急変)へ の不安	受け入れ 体制(手 続き)へ の不安
16	22	32	23	10	15	11	20	22
39.0	53.7	78.0	56.1	24.4	36.6	26.8	48.8	53.7

邪魔にさ れないか 不安	周りの目 が気にな る	混雑・騒 音が心配	周りに迷 惑を掛け たくない	避難所内 での孤立 が心配	風邪、イ ンフルエ ンザ等の 感染症が 心配	避難時の 天候、避 難所まで の悪路が 心配(た どり着け る気がし ない)	(福祉) 避難所等 での生活 スペース の確保が 心配	トイレ環 境(ユニ バーサル ベットの 有無等) が心配
15	11	20	18	5	26	17	15	19
36.6	26.8	48.8	43.9	12.2	63.4	41.5	36.6	46.3

水道・電 気(医療 機器用) の確保が 心配	障害特性 に対する 周囲の 理解への 不安	障害に理 解のない 人からの 嫌がらせ や暴言が 心配	わからな い	特にな い	その他	避難所を 利用する ことは考 えていな い	無回答
11	24	15	2	1	2	5	2
26.8	58.5	36.6	4.9	2.4	4.9	12.2	4.9

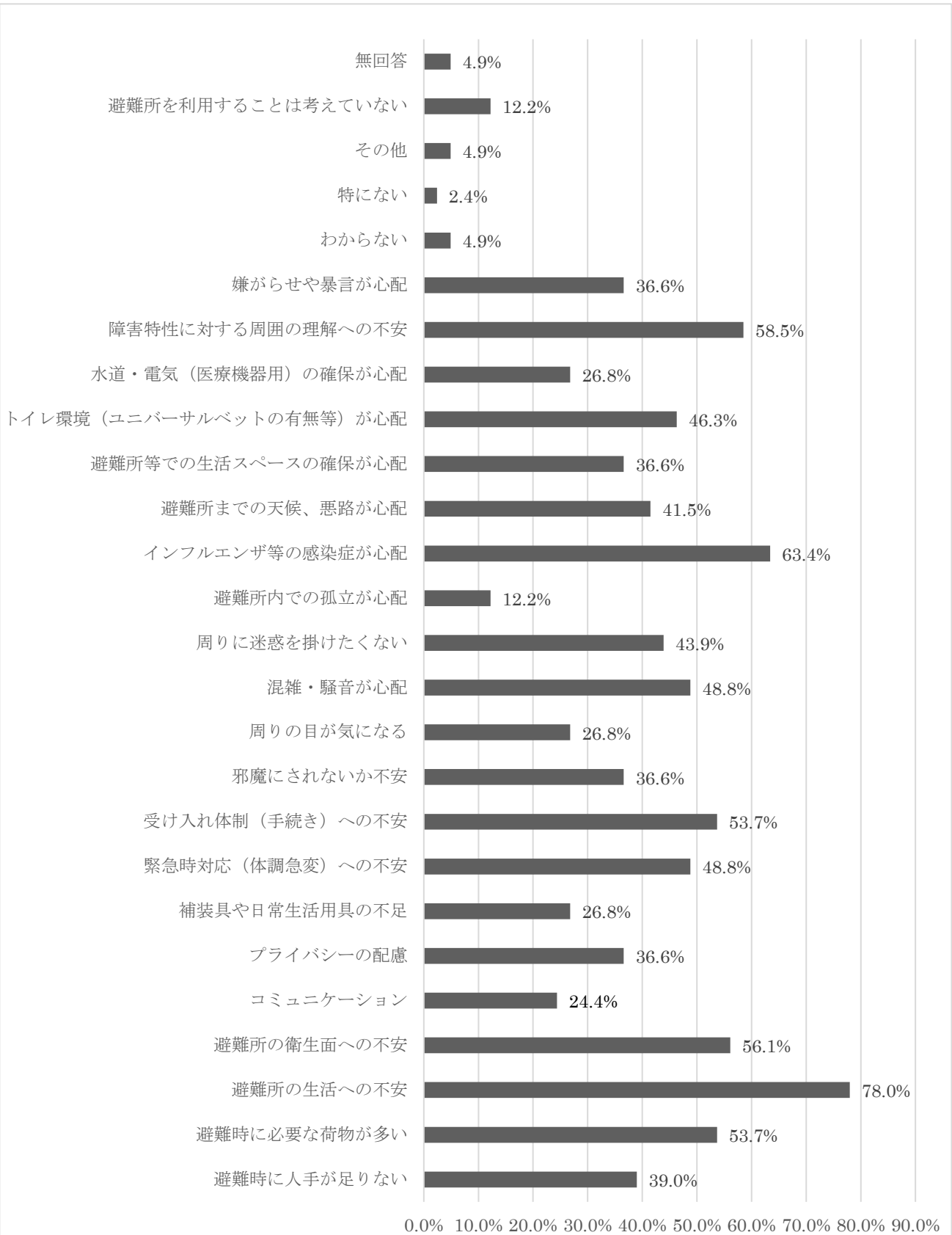


図59-2 避難所利用しない理由 複数回答 (n = 41)

<その他>

・地域の避難所は学区の小学校であり、バリアフリーとは程遠い環境のため、とても利用を考えられないため

・毎日 15~20 回のおんかん発作がある

奇声を上げたり、動きもある

集団である避難所だと周りの人にはもちろん本人にストレスがかかる

<避難所を利用することは考えていない→その具体的理由>

・本人のストレス

・避難所まで行くことが難しいことが多い

行けたとしても気疲れするのなら、自宅に居たい

それでダメなら仕方ない

・医療的ケアが必要であり、車でしか移動できないためです

物品が多く、オムツを使用しているため、避難所の利用は難しいと考えています

・家に必要なものが揃っているので、その全てを持って移動できないから

・皆様が大変な時に、人一倍世話が大変な人が加わる事で迷惑を掛けると申し訳ないと思います

又、家族も心苦しく精神的に辛くなりそうな気がします

## 【防災・災害時対策について】自由記述

・人工呼吸器やパルスオキシメーターを常用しているため、電源の確保が課題であり、そのため、在宅避難所がベターだと思っています。ただ、可能であれば、病院を避難所として利用できるなど、障害児に配慮した対策を取って頂けると助かります。

・健常者の方が行く避難所は行きづらい。

・音にも敏感だし感染も怖い。周りの方の理解を得られるか心配（大きな声で泣くし、迷惑がかかる。）

・今年の台風で、避難を考えたとき、車いすでもなんとかなる避難所でないと行けないと思いました。障害のある人が安心して利用できる避難所はココです！！と明確になっているとありがたかったです。（開設されるのが、地域の小・中学校ばかりだったので…）地域の方と顔を合わせるように日頃から気をつけていたので近所の方から情報をいただいたりできたのは良かったです。いざという時のために、近所の方に手を貸して欲しいと言えるお付き合いはしておくべきと思いました。

・福祉避難所の開設するタイミングが遅いと考えている。開設に順序があるのはわかるが、福祉避難所を利用する対象者は、心身に支援が必要な方が多く、移動による環境の変化が不穏を招くことも考える必要がある。身体に不自由を抱える方々には福祉型自主避難所など市独自の裁量で、より早い段階で避難できるような支援をお願いしたい。また、現状では福祉避難所が開設された情報をどこから得ることができるのか周知されていない。一般避難所と混同されないよう福祉避難所の開設を公にしないのであれば、対象者に対しその方法を伝える必要がある。一般の方にも、要配慮者、福祉避難所についてもっと積極的な啓発をお願いしたい。

・災害時に福祉避難所の開設に時間がかかってしまう。医療的ケアで必要となる物品や、経管栄養で必要となる栄養剤の調達には市内のどこで入手できるのかわからない。備蓄している分だけでは足りないので、そういった場合の障害者（児）専用の災害防災の冊子があると良い。

例えば

- ・福祉避難所の位置
- ・機材類の充電できる場所
- ・災害時の障害者専用相談窓口や連絡先
- ・受け入れ可能な病院や施設
- ・オムツ、物品の入手方法など…

## 【防災・災害時対策について】自由記述

- ・初めての場所、突発的に起こることでパニックになるので、避難場所に連れて行くことは無理だと思う。
- ・昨年度、荒川が氾濫するかも知れないという時、自治会より連絡を頂き、「避難所が開設されましたので」と。とても有りがたい事でした。しかし、行く事はなく家を選びました。身近に災害を感じ避難について考える事が増えました。個人でも考え行動しますが、今後、地域の中での避難について、熊谷市役所からの指導のもとやっていただきたいと思います。
- ・福祉避難所に直行できる訳でなく、まずは近くの避難所へ受容れの体制ができて、はじめて利用できるようです。その間のリスクや時間のメドが立たない状態で家を出るのは危険の方が高いと思っています。また、医療的ケアに必要な電源や水の確保についても何人集まるかわからない中で不安を否めない。非常時に備えて、家庭で出来る限りの自助努力も必要。一方で、発電機の購入補助などサポートがあると安心。
- ・今回コロナ禍で医ケアに欠かせないアルコール消毒が入手困難に。また、酸素の機械に加湿用で使う精製水も一時店頭から消えるなど物資の不足に苦労した。今回を教訓に備えをキープするなど私も考え直した。アルコールなどについては、有料で良いので“確保できるシステム”が欲しい。





付録・家族手記

しあわせのかたち

## 「はじめての子育て」

吉川 幸司

私の長男は医療的ケアが必要な重度の障がいがあります。長男が産まれるまでは、障がいのある方と接する機会も殆どなく、元気な子供が産まれることはごく当たり前のようになっていました。

我が子誕生を今か今かと心躍らせていた私達夫婦に出生直前、急転直下の出来事が起こりました。あまりに突然の事で事態を飲み込む事が出来ない中、只々涙が溢れてきました。今でもあの時の事は鮮明に覚えています、言葉で表現するのは難しい感情です。

当初は子供の命は厳しいと言われていましたが、医療従事者の方々の献身的な治療により、長男は一命を取り留めることができました。

長男は出生直後に NICU のある病院へ救急搬送された為、少しでも元気になって欲しいという一心で、妻が退院するまでは妻の声を録画したビデオを聞かせたり、搾乳した母乳を届ける日々が始まりました。懸命に生きようとする小さな息子の姿はとても愛らしく、将来の不安も吹き飛ばす力がありました。この子の為に出来るだけの事はしてあげたい、障がいが残ってしまっても絶対に幸せにしてあげたい、そんな思いで、毎日夫婦で吸引や経鼻経管栄養等の医療的ケアの練習を重ね、晴れて退院できたのは2か月半後でした。

初めての子育てに加え、医療的なケアも多々あり、必死すぎて退院後から暫く記憶がありません。しかし、時々見せてくれる息子の笑顔は疲れた心も体も回復させてくれる、そんなパワーがありました。長男を育てていきながら、少しずつ私も妻も強くなり、人として親として成長し、夫婦の絆も一層深まっていきました。

健康で五体満足という当たり前の事が当たり前ではなく、どれほど恵まれている事なのか、その有難みをととても感じます。長男との生活の中には当たり前にあるような小さな幸せが大きな幸せに感じ、仕事を含めて何でも楽しく妥協なく一生懸命やる事が習慣にもなりました。

息子の笑顔を守る為、家族でたくさんの愛情を注ぎ、あかしあ育成園に通い始めました。また、少しの希望を胸に東京や大阪の病院で数ヶ月のリハビリ入院も経験するなど、色々な方々と出会い、話を聞いて、少しずつ息子の将来が想像できるようになり、徐々に現実を受けとめていくことが出来ました。

長男が6歳の時に長女が、その3年後に次女が誕生し、我が家は5人家族になりました。長女が誕生する頃、私の父母も定年退職を迎え、転勤先から熊谷へ帰ってくることとなり、子育ての大きな力になってもらっています。

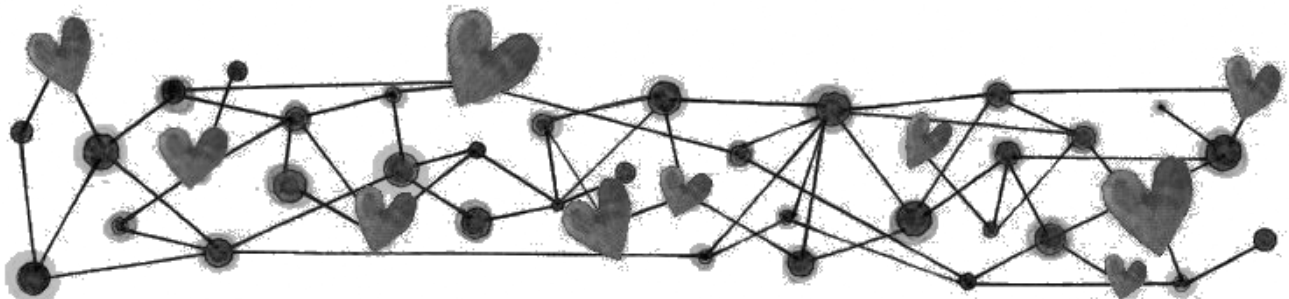
2人の妹の兄となった長男は愛らしい笑顔はそのままに、大声で泣いたりする事は殆どなくなり、抱っここの順番待ちもできたりと、心身共にとても成長しました。日常的に医療的ケアが多い長男が、妻と離れて過ごすことは想像できませんでしたが、少しずつ家族以外の人にも心を開き、人を信頼する力も育ち、学校や放課後等デイサービスにも通えるようになりました。

私達夫婦は娘たちを通して健常児ならではの子育ての大変さも痛感しました。障がいの有無に関わらず、子供を育てていくことは大変で、その子それぞれの性格や悩みがあるものです。そして、親にとってどの子も愛おしく、大切であることに変わりはないのです。

長男は医療的なケアがある為、私達夫婦と看護資格を持っている方にしか預かってもらうことは出来ないという縛りがありますが、たくさんの方々へ支援いただき、楽しく生活することが出来ています。

長女は「お兄ちゃん色々な人に優しくしてもらえて幸せだね」と言います。それはとても嬉しい事です。障がいがあることは様々な不自由や苦勞があることは事実ではありますが、それを決して=不幸だとは思わず、どんな人にも暖かい社会であってほしいと願います。

長男の子育てで数々試練を乗り越えると共に、人の愛を感じた非常に濃い充実した幸せな12年間であったと改めて感じています。そして、これからも様々な課題が出てくると思いますが、周りの方々へ感謝の気持ちを忘れず、家族の笑顔を守っていかれたらと思います。



## 「生きてるだけで丸儲け」

砂埜 典子

平成18年1月13日。次男は体重3012g身長51cm。元気な産声を上げ誕生した。3つ年上の長男と一緒にサッカーできるね！と喜び、主人や主人の両親、実家の両親も駆けつけ、その日のうちに名前が決まった。

細く長い指はピアニストになれそうだし、眉目秀丽。何よりよく眠る子だった。寝る子は育つ。大物だ。でも、次男は泣かなかった。追視もしない。保育士時代に乳児を担当したが、次男みたいな子はいなかった。首も座らない。体重が重いから、発達が遅い子供もいるから…。理由は色々浮かんだが心の中に一滴の墨が落ちるようにじわじわと得体の知れない不安が広がっていた。

生後3か月、発熱で受診。その時唇が真っ青になり、目が震えるような動きをした。初めてのもてんかん発作だった。総合病院を勧められ、県立小児医療センターへ。様々な検査をしてもはっきりした発作や、発達遅滞の原因はわからない。そうして生後7か月の時、突然、医師に告げられた言葉は「息子さんは脳性麻痺かもしれません。これからどのように成長していくかわかりません。どのくらい生きられるかもわかりません。」だった。

こうして次男は障害児になり、私は障害児の母になった。

私たちは最初から障害児の親や、家族ではなかった。そして生涯を通して考えると、自分の家族が、又は自分が、障害を持つということはそんなに珍しいことではないかもしれない。だから紆余曲折ありながらも次男を育てて15年目の今、伝えたい。

障害は、不幸じゃない。

私たち家族は幸せだ。

障害がある子供を育てていると、確かに自分の時間はない。最初は落ち込んだり、神を恨んだりした。そして、何より心配だった事は、次男が、きょうだい、自分は幸せだと思い、成長できるのか。ということだ。

「障害児の育て方」

「障害児のきょうだいはどう育てるか」

なんてテキストはなかった。その中でどうやって私たちがこんな気持ちになれたのか。それは単に周りに素晴らしい人たちがいて次男や家族を支えてくれたからだ。その中でも子供たちを育てる上で、ある方々から言われた言葉は、次男の次に誕生した三男も含め三兄弟を育てる上で大切にしている。

1つ目は「うちはうち。他の人と比べても仕方ない。だって、それが家族だろ？」

⇒次男の発熱で旅行が中止になり、泣いて怒っていた長男（当時7歳）に優しく諭してくれた小児科 K 先生という言葉。本当にこの言葉に尽きる。

2つ目は「いじめられて、相手に謝られたら自分がいじめられたと気付いて傷つく。謝って済むことではない。」

⇒長男（当時10歳）が学校で「次男の障害が移るから遊ばない。」と言われ、長い間クラスメイト数人にいじめられた時に担任の S 先生がおっしゃった言葉。この言葉を聞いて、私は長男を信じて見守り続け、「学校を休んでもいいよ。」とも言ったけれど、長男は弟が悪いことをしたわけじゃないのになんで自分が休まなきゃいけないんだと、学校に通い続けた。先生の助けと長男の姿を見て、いじめグループに意見を言ってくれた幼馴染のおかげで今も長男はいじめにあったことに気付いていない。それだけ強い心と、親友を得られた。

3つ目は「言葉がなくても、笑顔が見られなくても、次男の匂いや温かさを感じるだけでいいじゃない？」

⇒発作に苦しみ、毎日寝ているばかりの次男を見て泣いていた私に友人が言った言葉。この言葉は、長男や三男にも通じる言葉で、私は子供たちの目に見えない心を見るようになった。

その他、両親やあかしあ育成園の先生方、友人、いろいろな方々から支えられ今の私たちがいる。

よく、「障害児を育てるって大変だね。」と言われるが、大変とは大きく変わると書く。次男に会えてなかったらこんなにすばらしい出会いはなかったし、自分はもっと虚像の幸せを追う親になっていたと思う。

幸福は、障害があっても、なくても、その本人、家族が作る。そして、私は昔では考えられないくらい今最高に幸せだ。多分家族も。幸せは、いろいろな形をしていて、傍にあって気付けないこともある。だけど私たちは知っている。それが、本当に幸せ。

これからもずっと「生きてるだけで丸儲け」でありたい。

## 「新都心で愛を叫ぶ」

梁瀬 寿子

娘は今年の7月で18歳になりました。妊娠8ヶ月の時に常位胎盤早期剥離により、重症仮死状態で生まれ、低酸素脳症の後遺症のため、非常に重い障害を背負って今日まで生きてきました。

実は今現在(令和2年10月下旬)、娘は気管切開の手術を受け、さいたま新都心にある埼玉県立小児医療センターのICUに入院中。私は病院内にあるマクドナルドハウスでこの原稿を書いています。

コロナ禍での入院生活は、面会時間の制限や体調チェックなども厳しく、娘にとっても私にとっても非常に過酷なものになっています。まずは術後の経過が順調に進み、かかりつけの深谷日赤に無事転院できることを祈るばかりです。

退院後はおそらく呼吸器とも付き合っていくことになると思われます。今後どのような生活になるのか、娘にとって本当にこれで良かったのか、今はまだ分かりませんが、これで良かったのだと思える結果になってくれれば良いなと希望を持っています。

思えば、この子が生まれてから様々な問題が起こるたびに、今と同じように『何が正解なのかは誰にもわからないけれども、おそらくこれが今のこの子にとってベストな選択だと信じて、決断をして、受け入れて、その生活に慣れていく。』その繰り返しでした。

まずはこの先ずっと首が据わることもなく、「ママ」と呼ばれることもないという現実を受け入れ、その娘を含めた私達家族の日々の生活を懸命に回す。ただそれだけに必死で頑張っ走りつづけ、気づけば18年経った感じです。

私が娘を育てていく上でのポリシーは『普通に我が子を愛して、普通に一緒に生きていく!』やりたいこと、行きたい所。可能か否かはやってみなくては分からない。とにかく何事も経験!をモットーにチャレンジし続け、おもしろ可笑しく、娘には楽しい人生を送って欲しい、そうする事が私達家族にとっても幸福なのです。

しかし現実はどうもそううまくは行かず、赤ちゃんの頃から本当に大変な生活で、現在もその大変さは変わりません。『大変さ』と一口にいても、その内状はその時々、成長の過程で次から次へと新たな難関がやってきます。

赤ちゃんの頃は 泣き止まない、寝ない、ミルクが飲めない、緊張が強い、眩しいと目が開けられない ect…から始まり、喘息の薬吸入、痰の吸引、経管栄養など医療的ケアの導入。そのうちに逆流で吐くことが多くなり吐血まで。10歳で胃ろう増設&噴門形成の手術。嘔吐はなくなるも緊張が強くなり、車椅子などすべて作り替え。13歳時には気管狭窄が起こり挿管による呼吸器での治療。その後遺症で発声が出来なくなりました。その頃から在宅酸素も使いなんとか凌いできたのですが、この夏の検査で血中二酸化炭素の数値が基準の倍に。そして今、気管切開という選択を決断し格闘真っ只中。ICU病棟でアラームをこれでもかと鳴らしまくっております。

私達家族にとっては、生後半年であかしあ育成園と出会えたことが幸いでした。赤ちゃんの頃から今日までの娘の成長と生活の変化、私の気持ちの変化も含めて、長年見守り寄り添っていただいていることは何より心強く、今なお救われています。

3月には高校も卒業になります。退院後、卒業後、色んな意味での変化を受け入れて、また一から手探りで『我が家の新しい生活様式』を確立して行くことになります。

この度、関係各所の方々に私の思いをお伝えする機会をいただき、感謝申し上げます。今後、娘に携わって頂くご縁があった際には、何卒よろしく申し上げます。

上手く纏まらないのですが早い話が……

今までもこれからも、親の私にもよく分からないのです。どんなサービス・補助・サポートが必要なのかは、人により、また年齢やタイミングにより一概に正解はありません。ただ、その子とその家族の現状に寄り添い、共に悩み、その都度ベストなサポートは何かを考え、「実行」していただける地域社会であってくれたら嬉しいです！

そして今、たまらなく可愛い娘を、私は心から愛しています！

以上、現場からお届けしました。







令和3（2021）年3月発行

調査・編集発行 特定非営利活動法人 NPO にじいろ

調査・編集協力 熊谷市福祉部障害福祉課

お問合せ先

【特定非営利活動法人 NPO にじいろ】

Eメール：nijiiro0524@gmail.com

【熊谷市福祉部障害福祉課】

〒360-8601

熊谷市宮町二丁目 47 番地 1

電話：048-524-1111（代表） 048-524-1451（直通）

