

名古屋市

生命を脅かされる状況にある子どもの実態調査

調査結果報告書(案)

令和8年3月

名古屋市

## 目次

<b>I. 調査概要</b>	
1. 調査の目的	1
2. 調査対象及び調査方法	1
3. 回収状況	2
4. 報告書の見方	3
<b>II. 1次調査 調査結果</b>	
1 LTCの子どもの区別人数	4
2 LTCの内訳（重複回答あり）	4
<b>III. 2次調査 調査結果【未就学児】</b>	
1 属性	6
2 主な看護・介護者の状況について	17
3 サービスの利用状況について	33
<b>IV. 2次調査 調査結果【学齢児】</b>	
1 属性	44
2 主な看護・介護者の状況について	55
3 サービスの利用状況について	72
<b>V. 2次調査 調査結果【0歳～18歳未満】</b>	
1 属性	83
2 主な看護・介護者の状況について	94
3 サービスの利用状況について	111
<b>VI. 2次調査 調査結果【18歳～20歳未満】</b>	
1 属性	122
2 主な看護・介護者の状況について	133
3 サービスの利用状況について	149
<b>VII. 2次調査 調査結果【こども本人】</b>	
1. 属性	159
2. 日常生活	161
3. これからのこと	175
<b>VIII. 2次調査 調査結果【きょうだい児】</b>	
1. 属性	179
2. 日常生活	181
3. これからのこと	192

# I. 調査概要

## 1. 調査の目的

病気や障害等により生命を脅かされている状況（Life-Threatening Conditions）にある子ども（以下「LTCの子ども」という。）の人数を推計するとともに、その家族の生活実態や支援ニーズ等を把握し、今後の支援施策を検討するための基礎資料を収集することを目的として、本調査を実施しました。

## 2. 調査対象及び調査方法

### 1 1次調査

#### ① 調査時点

- ・ 令和7年4月1日

#### ② 調査対象支援機関

- ・ 名古屋市内（一部市外含む）の医療機関、訪問看護ステーション、保健センター、地域療育センター・児童発達支援センター、障害者基幹相談支援センター、障害児通所支援事業所、公立小・中・高等学校・特別支援学校 等

#### ③ 調査回答対象児

- ・ 名古屋市内に住所を有しており、下記の㉗～㉝の病気や障害により生命を脅かされる状況にある20歳未満の児・者。

< LTCの定義 >

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>㉗ 根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気</li><li>㉘ 早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気</li><li>㉙ 進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気</li><li>㉝ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある</li></ul> |
|---|

※ 英国 Together for Short Lives（旧 英国小児緩和ケア協会）のLTCの定義を参考にして設定

#### ④ 調査期間

- ・ 令和7年5月30日から令和7年7月4日まで

#### ⑤ 調査方法

- ・ 調査対象機関に調査票を配布して実施
- ・ 電子メール又は専用Webサイトへのアップロードによる回答

## 2 2次調査

### ① 調査時点

- ・ 令和7年4月1日

### ② 調査対象者

- ・ 1次調査において調査対象支援機関から、調査回答対象児として回答があった子どもの看護・介護を主に担う保護者等

### ③ 調査配布数

- ・ 1,424件

### ④ 調査期間

- ・ 令和7年9月22日から令和7年12月14日まで

### ⑤ 調査方法

- ・ 1次調査で「該当者あり」と回答があった調査対象支援機関を通じて保護者に配布
- ・ 郵送又は専用Webサイトにおける回答

## 3. 回収状況

### 1 1次調査

区 分	調査票 送付機関数 (A)	調査票 回収数 (B)	うち該当者 あり	回収率 (B/A)
病院（小児科を標榜しない病院含む）	94	45	11	47.9%
診療所（小児科を標榜する診療所）	671	300	8	44.7%
訪問看護ステーション	328	139	28	42.4%
保健センター	16	16	16	100.0%
医療型障害児入所施設	3	2	2	66.7%
地域療育センター・児童発達支援センター	8	7	5	87.5%
障害者基幹相談支援センター	20	17	9	85.0%
障害児通所支援事業所等	863	272	69	31.5%
学校	423	422	77	99.8%
合 計	2,426	1,220	225	50.3%

## 2 2次調査

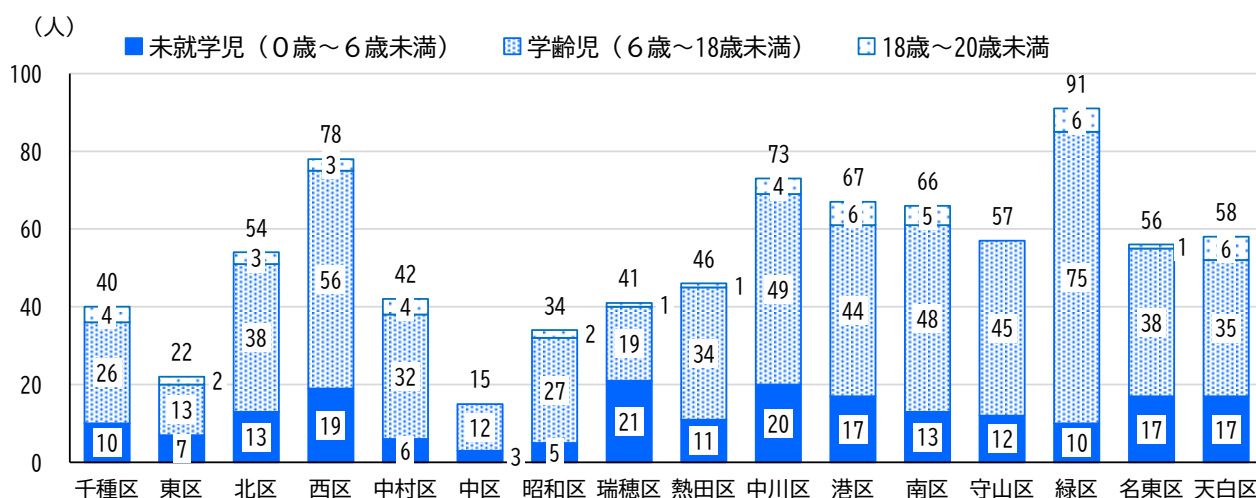
区 分	調査票 配布数	推計 人数 (A)	回収数				
			看護・介護者		子ども本人		きょう だい児
			回収数 (B)	回収率 (B/A)	回収数 (C)	回収率 (C/A)	回収数
未就学児（0歳～6歳未満）	360	201	77	38.3%	25	12.4%	31
学齢児（6歳～18歳未満）	1,009	591	208	35.2%	105	17.8%	91
18歳～20歳未満	55	48	16	33.3%	5	10.4%	12
年齢無回答			-	-	19	-	4
合 計	1,424	840	301	35.8%	154	18.3%	138

## 4. 報告書の見方

- ・ グラフ・表中の「n」はアンケートの回収数を示しています。
- ・ 比率はすべて百分率（％）で表し、小数点第2位を四捨五入して算出しています。従って、合計が100.0%にならない場合もあります。
- ・ 複数回答の場合、回答の合計比率が100.0%を超える場合があります。
- ・ 帯グラフとして示したもののうち、回答数が0の場合は表示を省略しています。また、すべてのグラフ、表の選択肢の見出しを簡略化してある場合があります。

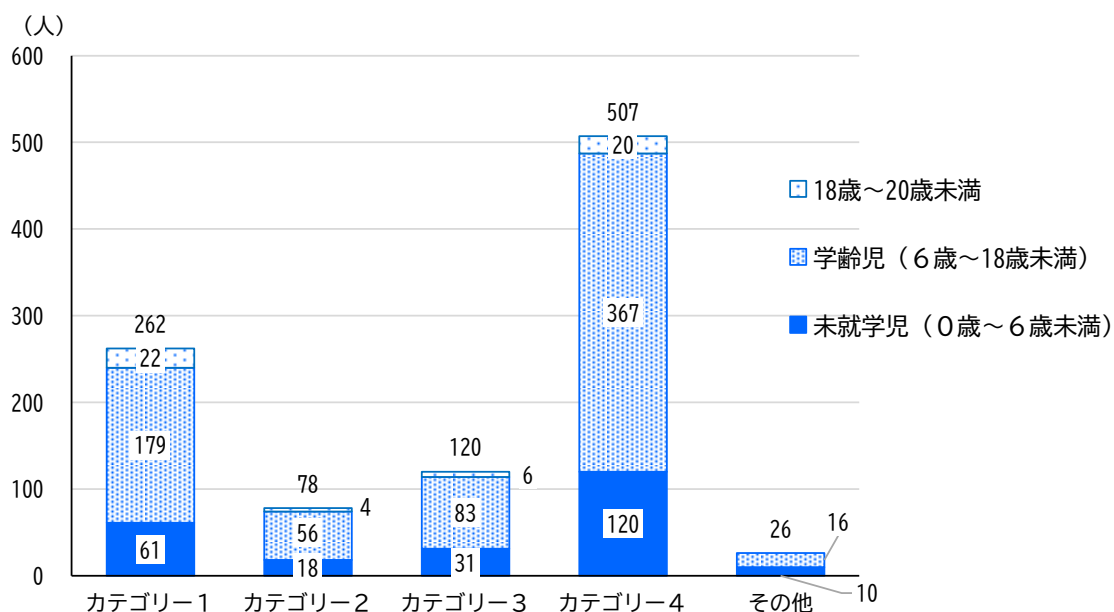
## II. 1次調査 調査結果

### 1 LTCの子どもの区別人数



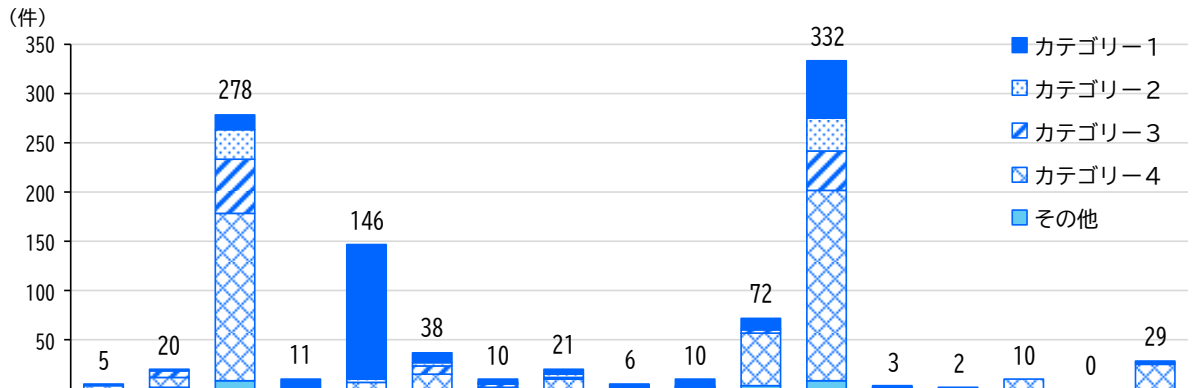
### 2 LTCの内訳 (重複回答あり)

【年齢区分別】



区分	内容
カテゴリー1	根本的治療によって治癒するかもしれないが、功を奏さない可能性もある病気
カテゴリー2	早期の死は避けられないが、治療によって長期の延命が期待できる病気
カテゴリー3	進行性の病態で、治療は概ね症状の緩和に限られる病気
カテゴリー4	不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある
その他	カテゴリー1～4のいずれに該当するかは不明だが、LTCと考えられる

【疾病区分別】



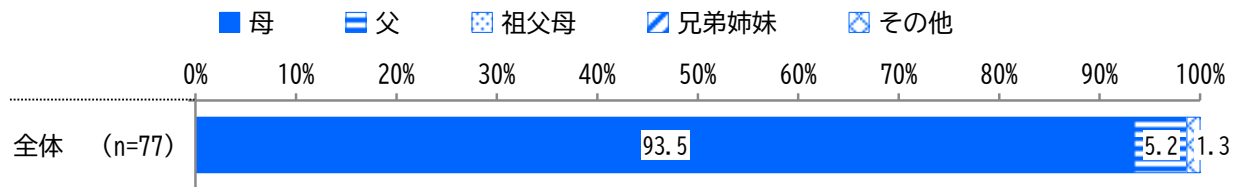
区分	A00 - B99	F00 - F99	G00 - G99	D50 - D89	C00 - D48	E00 - E90	J00 - J99	I00 - I99	K00 - K93	N00 - N99	P00 - P96	Q00 - Q99	H00 - H59	M00 - M99	S00 - T98	Z00 - Z99	その他
カテゴリー1	1	-	15	10	136	10	4	6	2	7	9	58	1	1	-	-	2
カテゴリー2	-	1	30	-	2	4	1	3	1	1	2	33	-	-	-	-	-
カテゴリー3	-	7	54	-	-	9	2	2	-	1	3	40	1	-	-	-	1
カテゴリー4	4	10	170	1	8	14	3	9	3	1	54	192	1	1	10	-	26
その他	-	2	9	-	-	1	-	1	-	-	4	9	-	-	-	-	-
計	5	20	278	11	146	38	10	21	6	10	72	332	3	2	10	0	29

区分		区分	
A00-B99	感染症及び寄生虫症	N00-N99	腎尿路生殖器系の疾患
F00-F99	精神及び行動の障害	P00-P96	周産期に発生した病態
G00-G99	神経系の疾患	Q00-Q99	先天奇形、変形及び染色体異常
D50-D89	血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	H00-H59	眼及び付属器の疾患
C00-D48	新生物<腫瘍>	M00-M99	筋骨格系及び結合組織の疾患
E00-E90	内分泌、栄養及び代謝疾患	S00-T98	損傷、中毒及びその他の外因の影響
J00-J99	呼吸器系の疾患	Z00-Z99	健康状態に影響を及ぼす要因及び保健サービスの利用
I00-I99	循環器系の疾患	その他	その他(不明含む)
K00-K93	消化器系の疾患		

### Ⅲ. 2次調査 調査結果【未就学児】

#### 1 属性

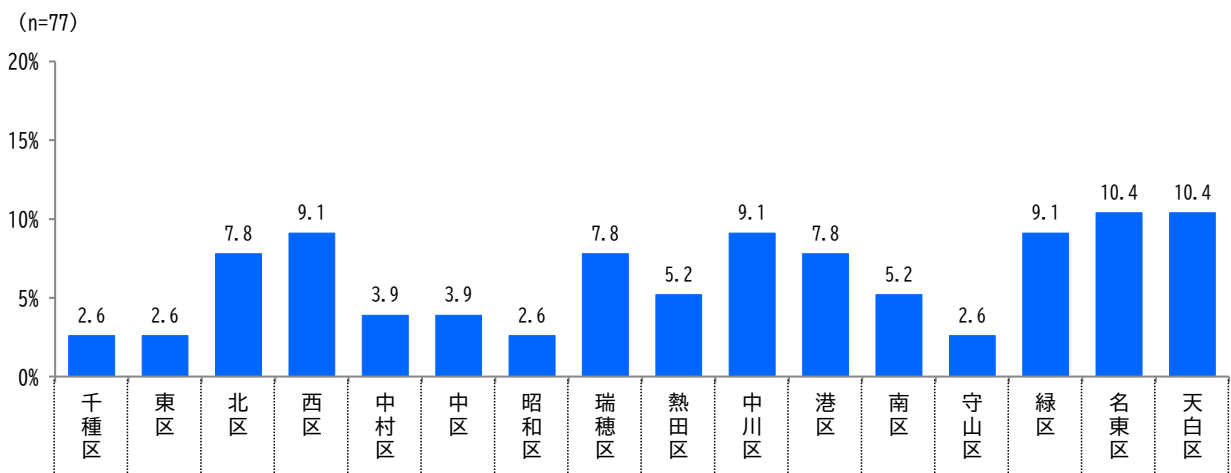
問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)



アンケート調査の回答者は、「母」が93.5%で最も多く、次いで「父」が5.2%となっています。

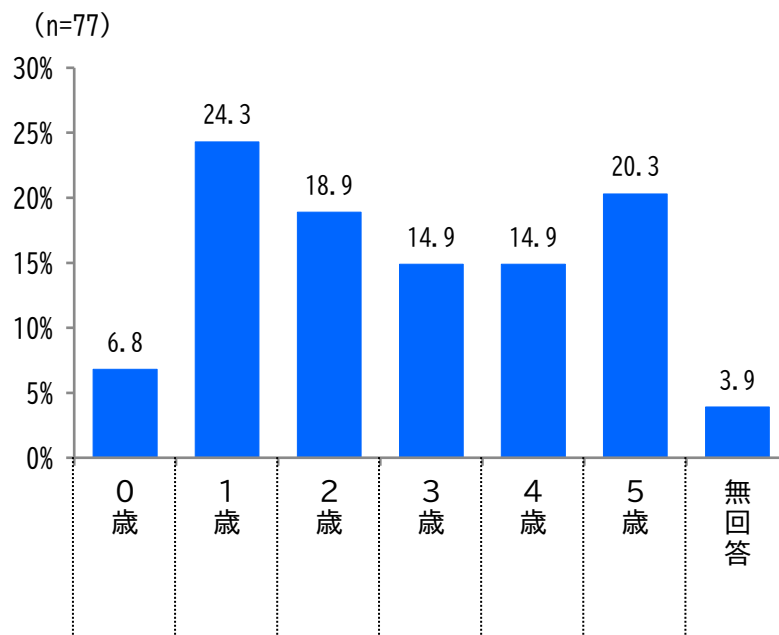
その他 ・相談支援専門員

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)



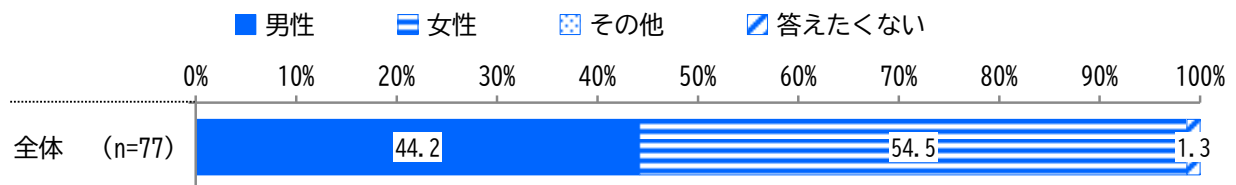
本人の居住区は、「名東区」「天白区」が10.4%で最も多く、次いで「西区」「中川区」「緑区」が9.1%、「北区」「瑞穂区」「港区」が7.8%となっています。

問3 ご本人の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



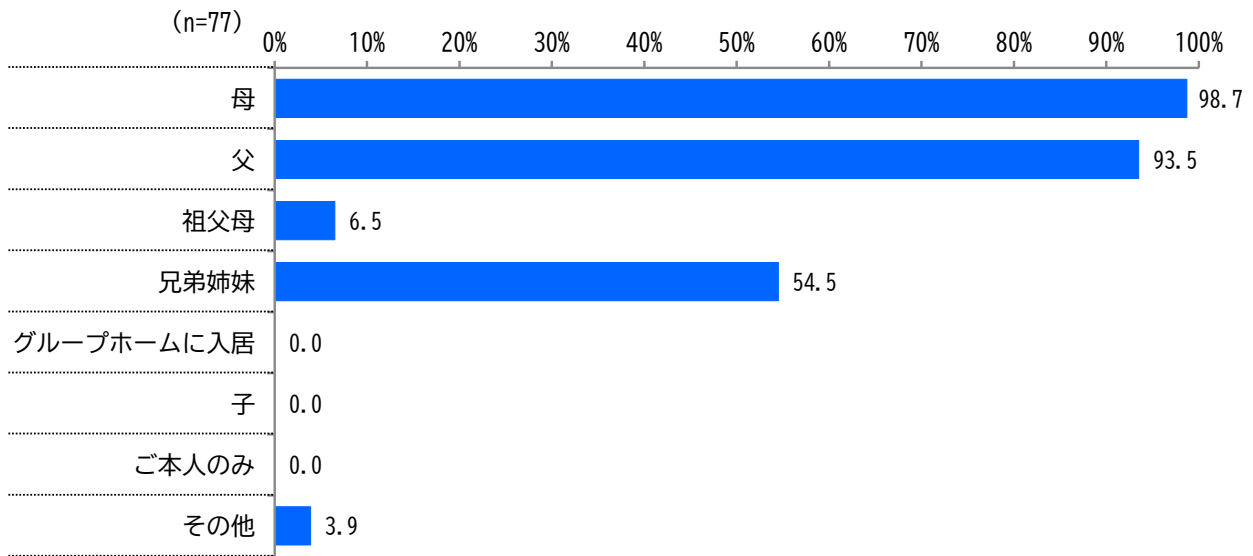
本人の年齢は、「1歳」が24.3%で最も多く、次いで「5歳」が20.3%、「2歳」が18.9%となっています。

問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)



本人の性別は、「女性」が54.5%、「男性」が44.2%となっています。

問5 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）

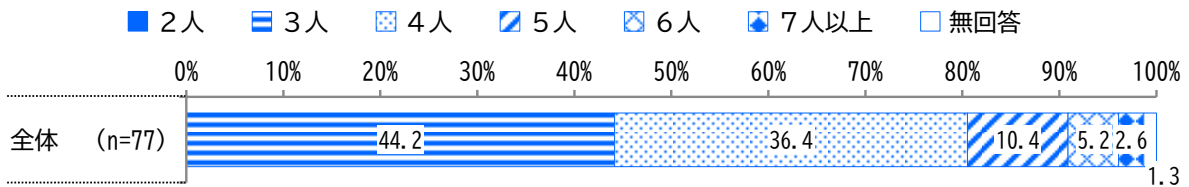


同居家族は、「母」が98.7%で最も多く、次いで「父」が93.5%、「兄弟姉妹」が54.5%となっています。

その他 ・叔父 ・重心施設入所

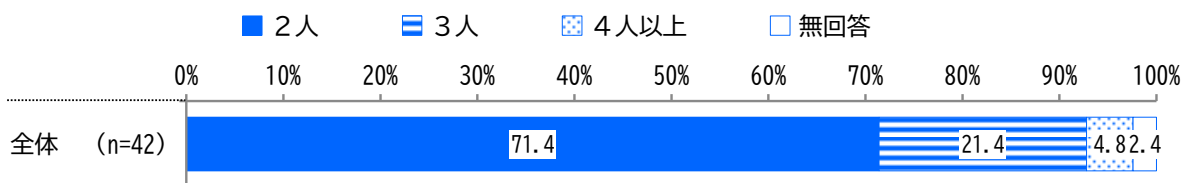
問6 同居人数を教えてください。（数値記入）

【ご本人を含む同居人数】



同居している人数は、「3人」が44.2%で最も多く、次いで「4人」が36.4%、「5人」が10.4%となっています。

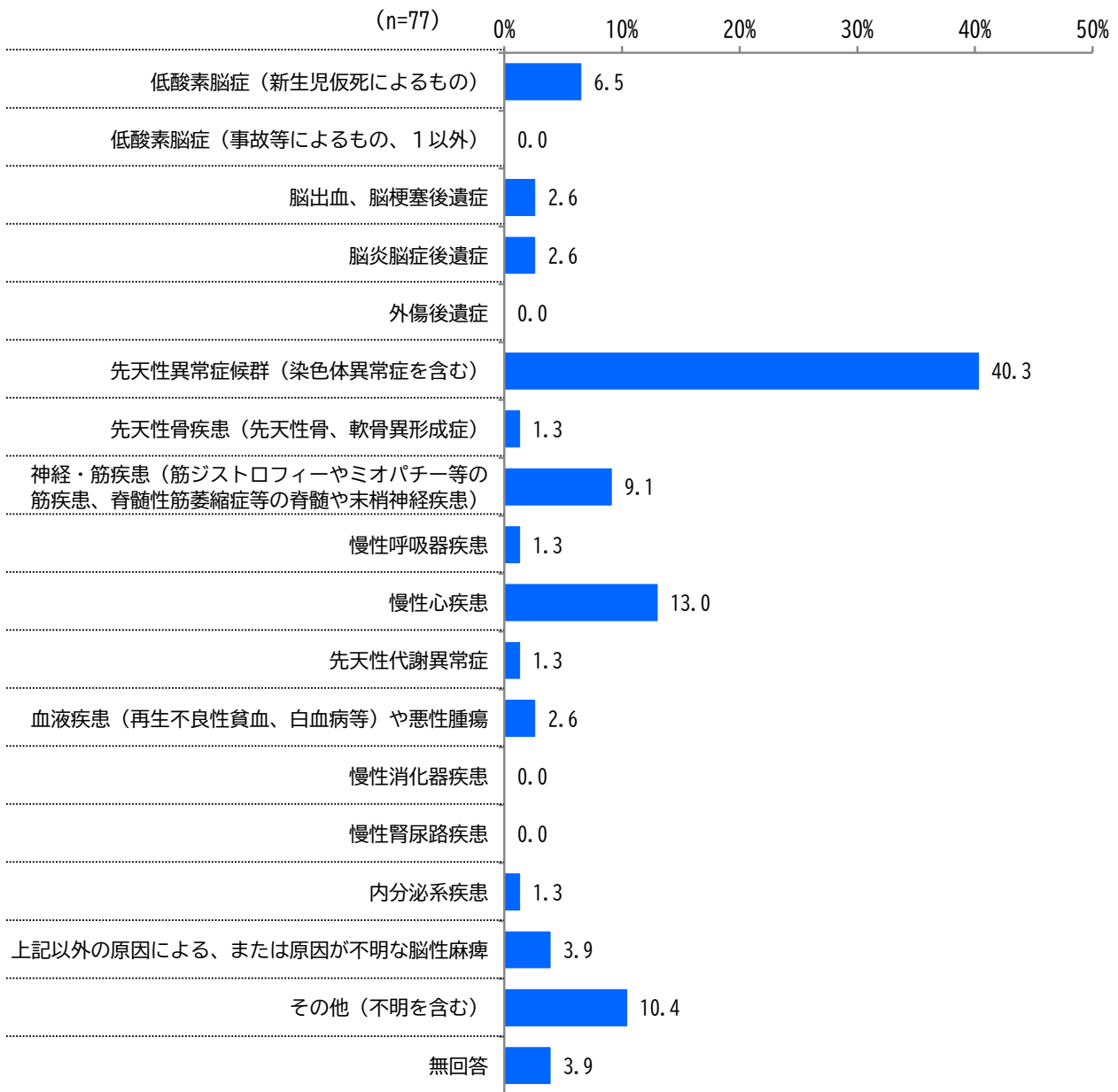
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が71.4%で最も多く、次いで、「3人」が21.4%、「4人以上」が4.8%となっています。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。(1つに○)



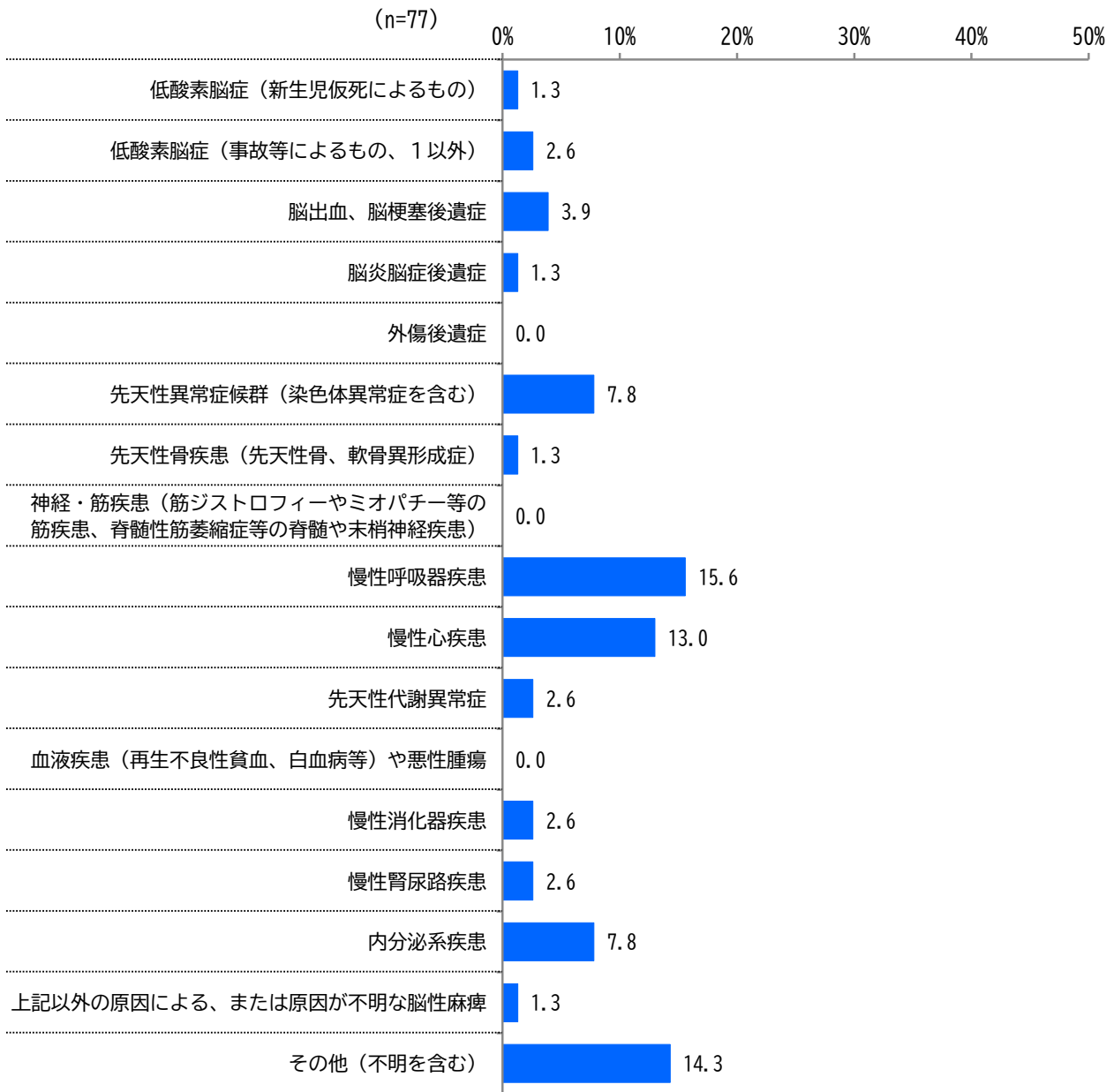
主たる基礎疾患は、「先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)」が40.3%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が13.0%、「神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)」が9.1%となっています。

その他

・レット症候群 ・脳室周囲白質軟化症 ・気道狭窄症 ・声帯外転障害

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください（当てはまるもの全てに○）



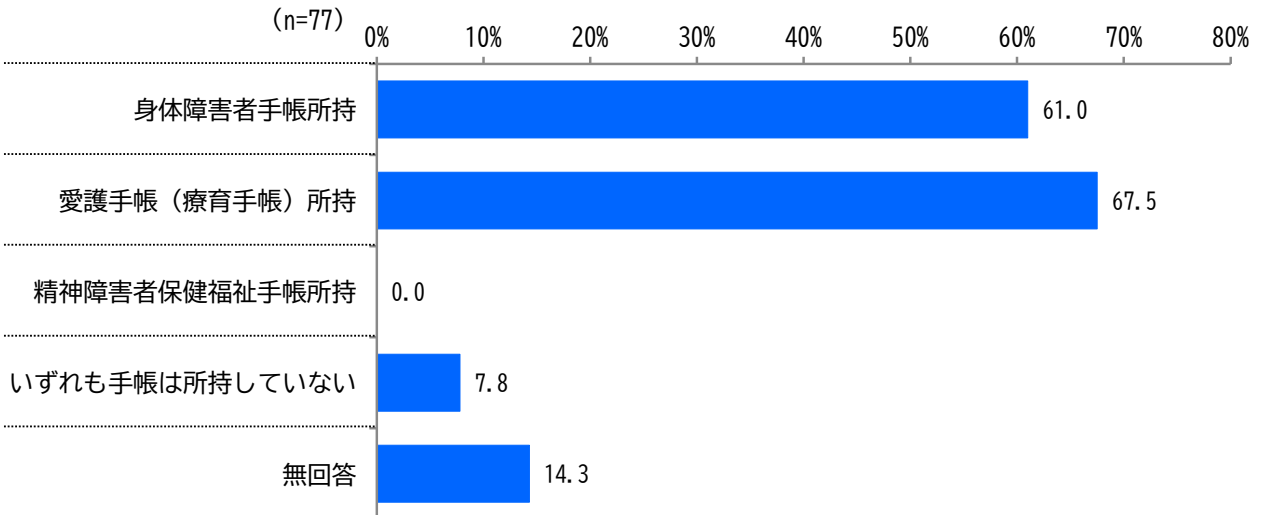
主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が15.6%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が13.0%、「先天性異常症候群（染色体異常症を含む）」「内分泌系疾患」が7.8%となっています。

その他

・もやもや病 ・水頭症 ・嚥下困難 ・てんかん

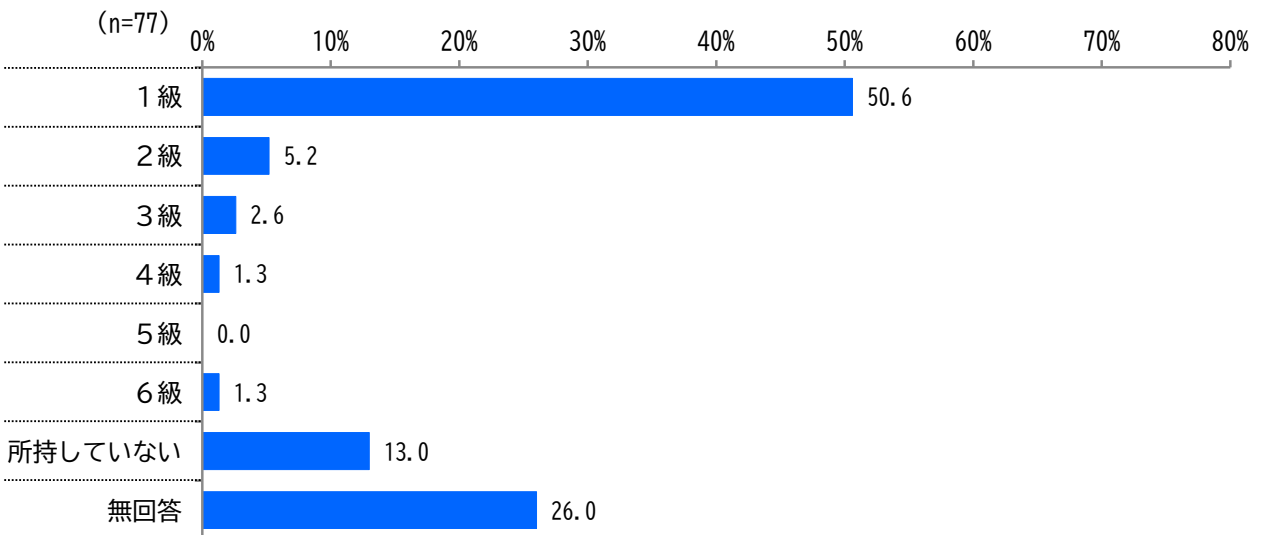
問8 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。(当てはまるものそれぞれ1つに○)

### 【手帳所持の有無】



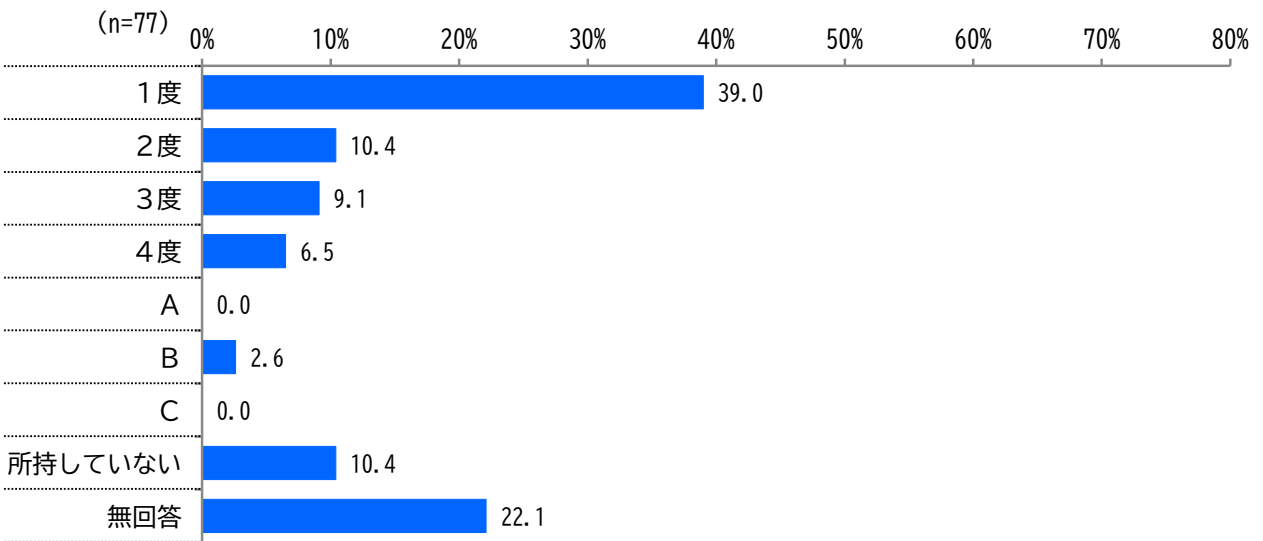
障害者手帳を所持している方は、「愛護手帳（療育手帳）」が67.5%で最も多く、次いで「身体障害者手帳」が61.0%、「いずれも手帳は所持していない」が7.8%となっています。

### 【身体障害者手帳】



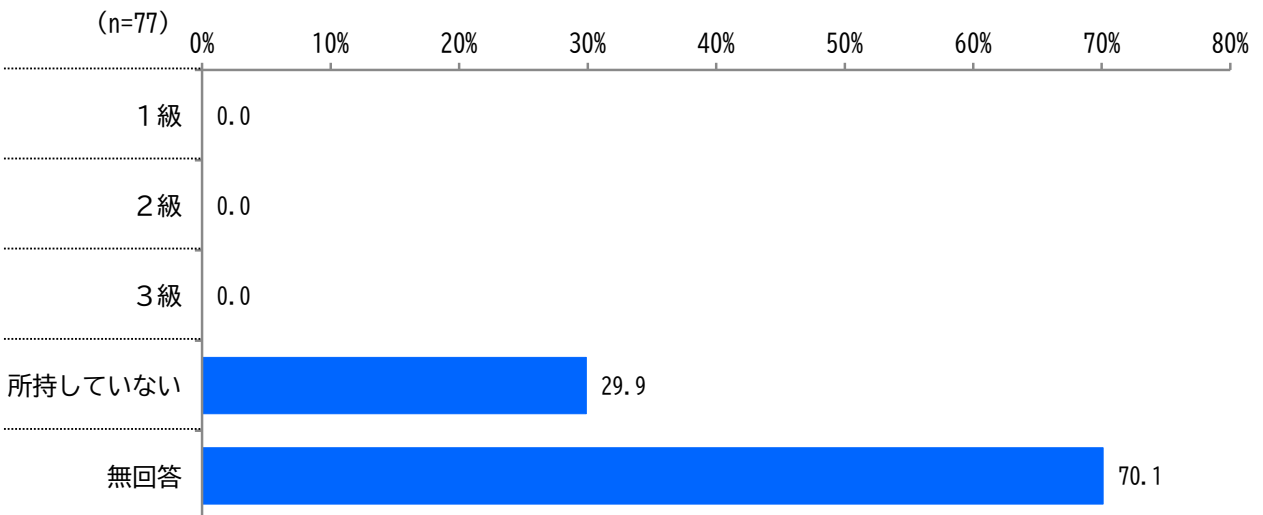
身体障害者手帳は、「1級」が50.6%で最も多く、次いで「所持していない」が13.0%、「2級」が5.2%となっています。

## 【愛護手帳（療育手帳）】※いずれかの区分に○を1つ



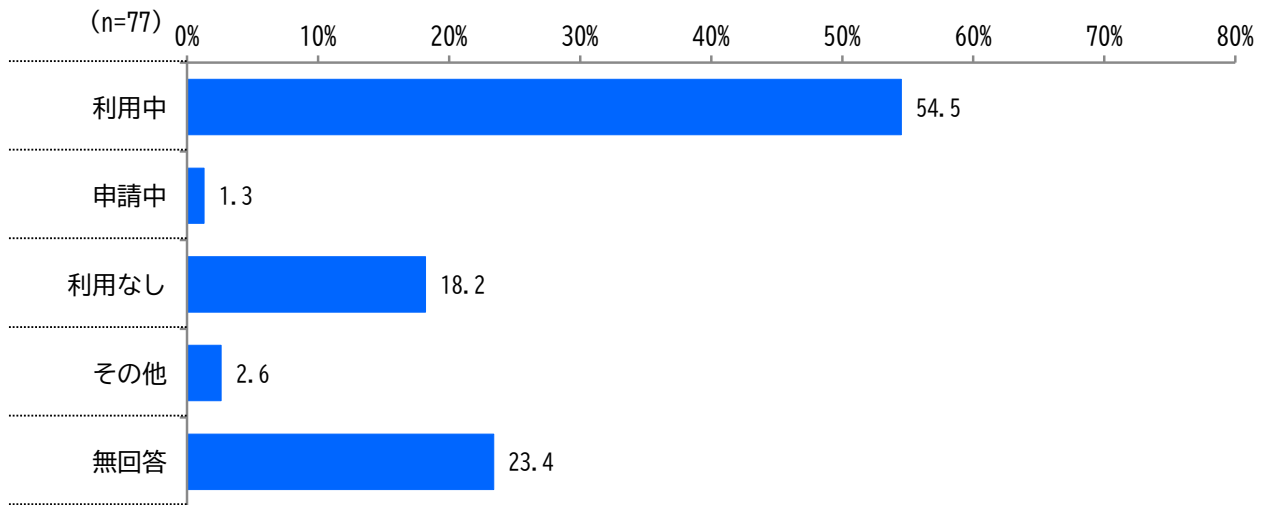
愛護手帳（療育手帳）は、「1度」が39.0%で最も多く、次いで「2度」「所持していない」が10.4%、「3度」が9.1%となっています。

## 【精神障害者保健福祉手帳】



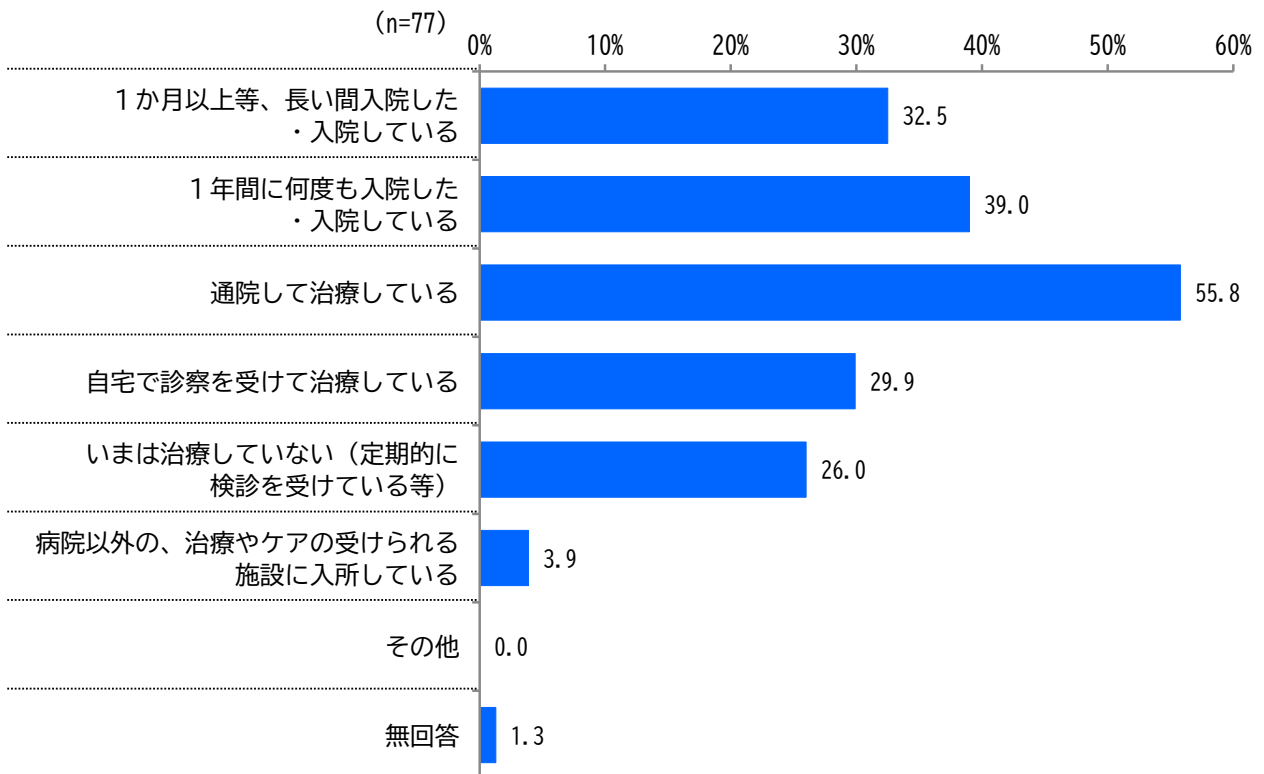
精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が29.9%となっています。

## 【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



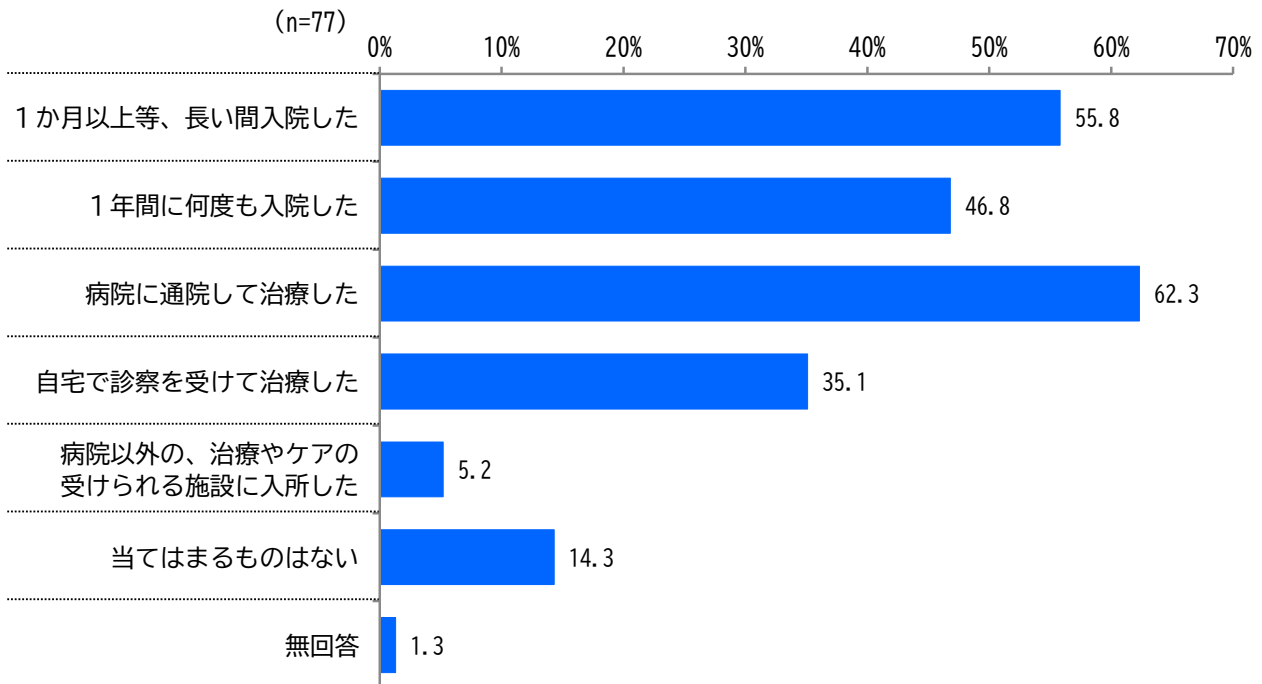
小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業は、「利用中」が54.5%で最も多く、次いで「利用なし」が18.2%、「申請中」が1.3%となっています。

問9 令和7年4月1日までの直近1年間の治療状況について、当てはまるものを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



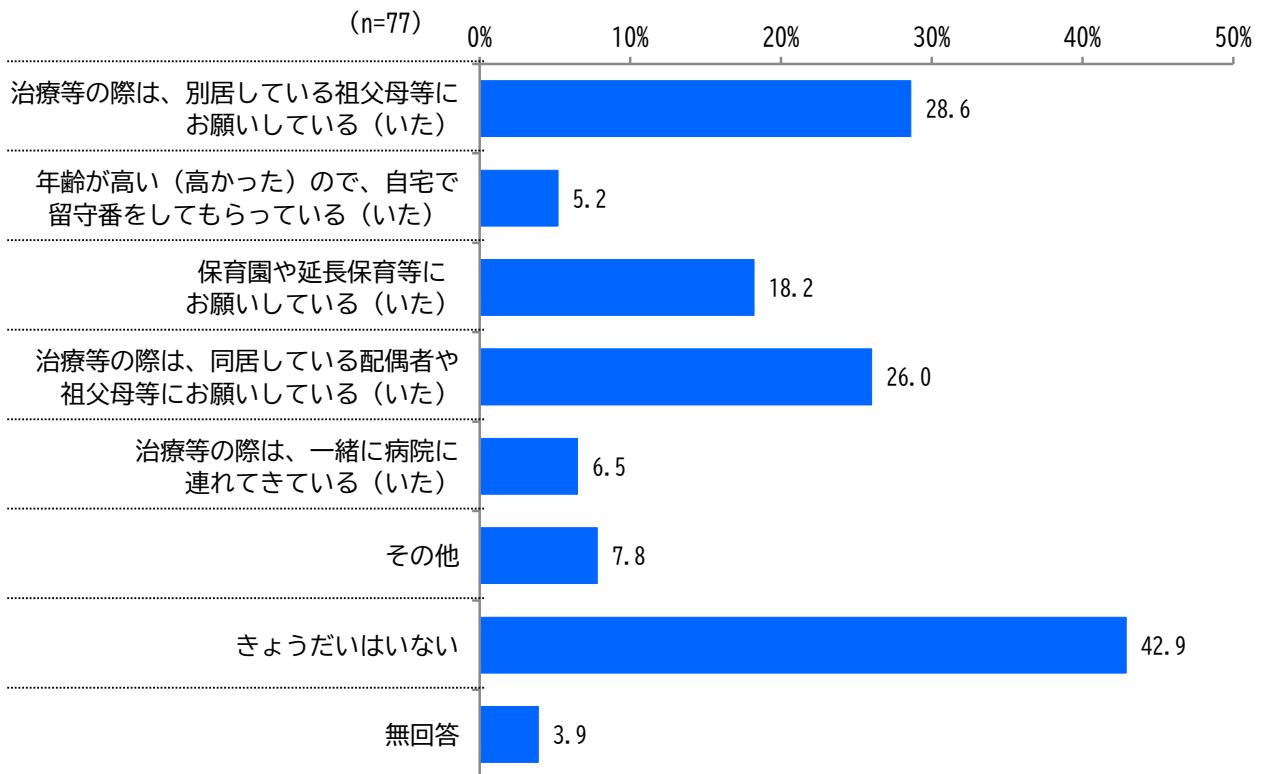
直近1年間の治療状況は、「通院して治療している」が55.8%で最も多く、次いで「1年間に何度も入院した・入院している」が39.0%、「1か月以上等、長い間入院した・入院している」が32.5%となっています。

問10 直近1年以上前も含めて、これまでに次のような経験がありますか。  
(当てはまるもの全てに○)



これまでの治療経験は、「病院に通院して治療した」が62.3%で最も多く、次いで「1か月以上等、長い間入院した」が55.8%、「1年間に何度も入院した」が46.8%となっています。

問 11 ご本人の治療に保護者が付き添われている時、特に入院治療中、きょうだいはどうされていましたか。(当てはまるもの全てに○)

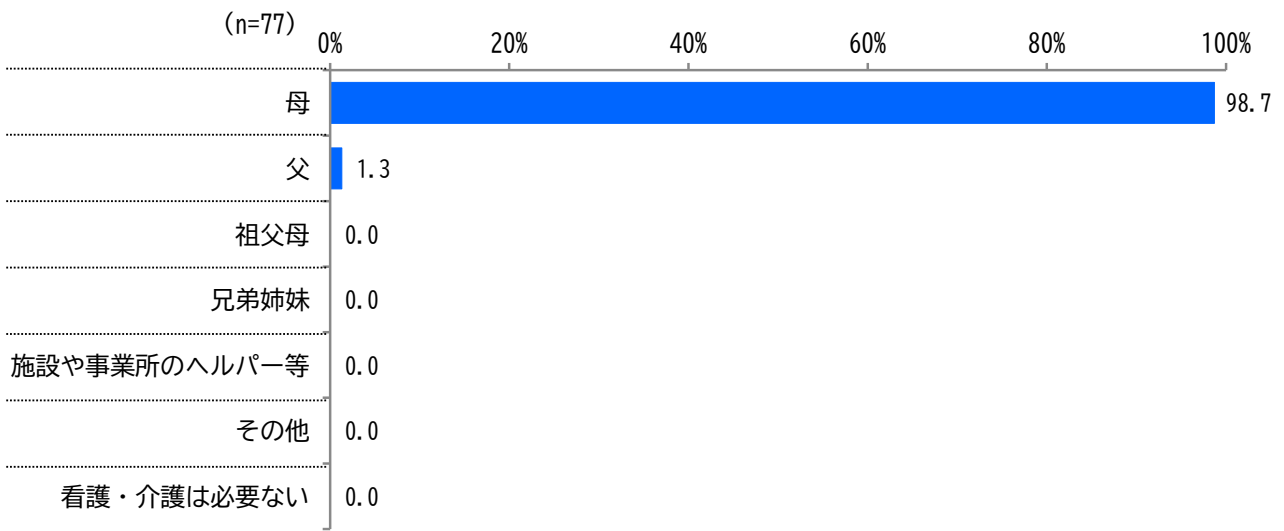


本人の治療に保護者が付き添っている時のきょうだいの状況は、「きょうだいはいない」が42.9%で最も多く、次いで「治療等の際は、別居している祖父母等にお願いしている (いた)」が28.6%、「治療等の際は、同居している配偶者や祖父母等にお願いしている (いた)」が26.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校に通っている</li> <li>・児相に一時保護を行ってもらった</li> <li>・病院に本人を預かってもらい、きょうだいと家にいた</li> <li>・親しくしている近所の方をお願いした</li> <li>・国外におり、一緒に住んでいない</li> </ul>
-----	--

## 2 主な看護・介護者の状況について

問12 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)

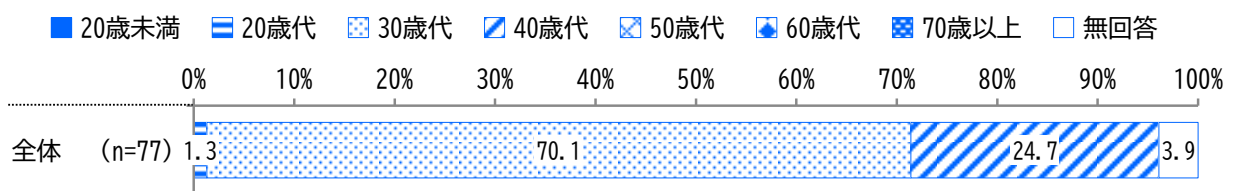


主な看護・介護者は、「母」が98.7%で最も多く、次いで「父」が1.3%となっています。

主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

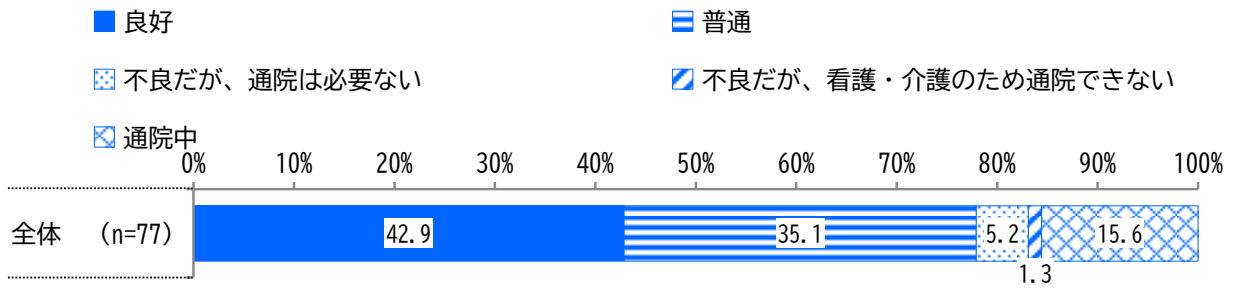
(問12で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方) <問13~問28>

問13 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



主な看護・介護者の年齢は、「30歳代」が70.1%で最も多く、次いで「40歳代」が24.7%、「20歳代」が1.3%となっています。

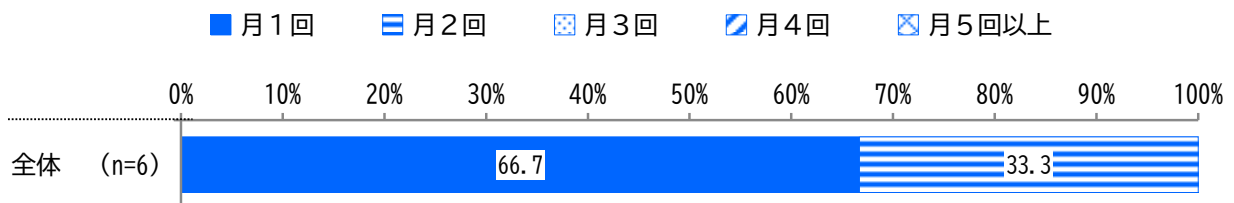
## 問 14 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)



主な看護・介護者の健康状況は、「良好」が42.9%で最も多く、次いで「普通」が35.1%、「通院中」が15.6%となっています。

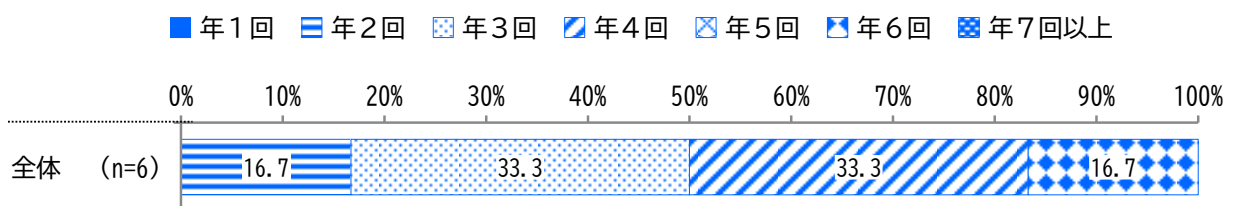
## 通院中の方（問14で「通院中」を選択した方）

## 【通院の回数（回／月）】



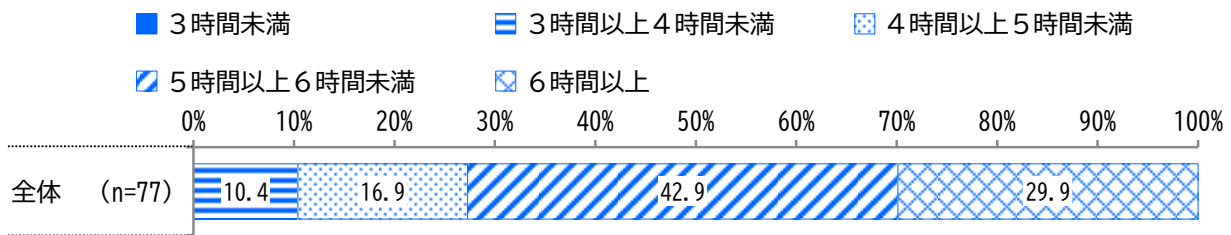
1か月に通院する回数は、「月1回」が66.7%、「月2回」が33.3%となっています。

## 【通院の回数（回／年）】



1年に通院する回数は、「年3回」「年4回」が33.3%で最も多く、次いで「年2回」「年6回」が16.7%となっています。

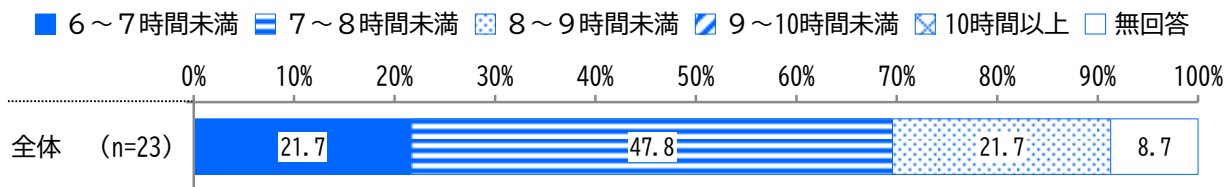
問 15 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)



主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、「5時間以上6時間未満」が42.9%で最も多く、次いで「6時間以上」が29.9%、「4時間以上5時間未満」が16.9%となっています。

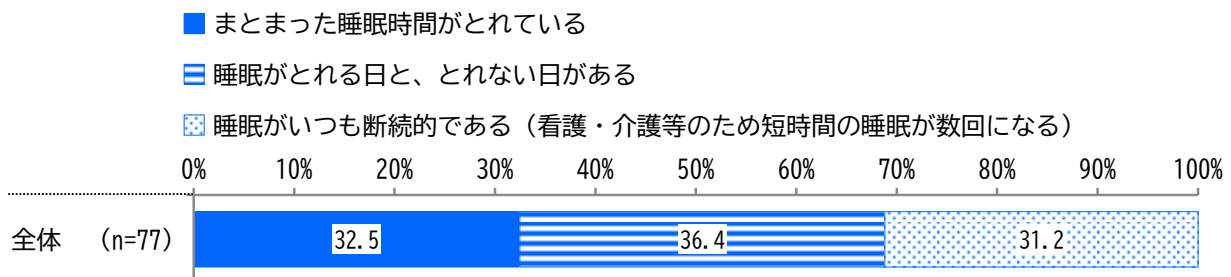
平均睡眠時間が6時間以上の方(問15で「6時間以上」を選択した方)

【平均睡眠時間】



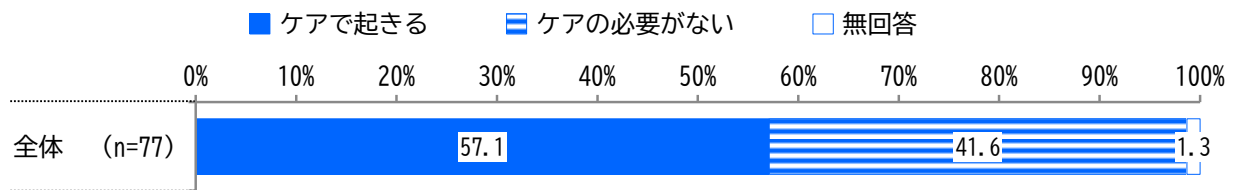
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「7~8時間未満」が47.8%で最も多く、次いで「6~7時間未満」「8~9時間未満」が21.7%となっています。

問 16 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)



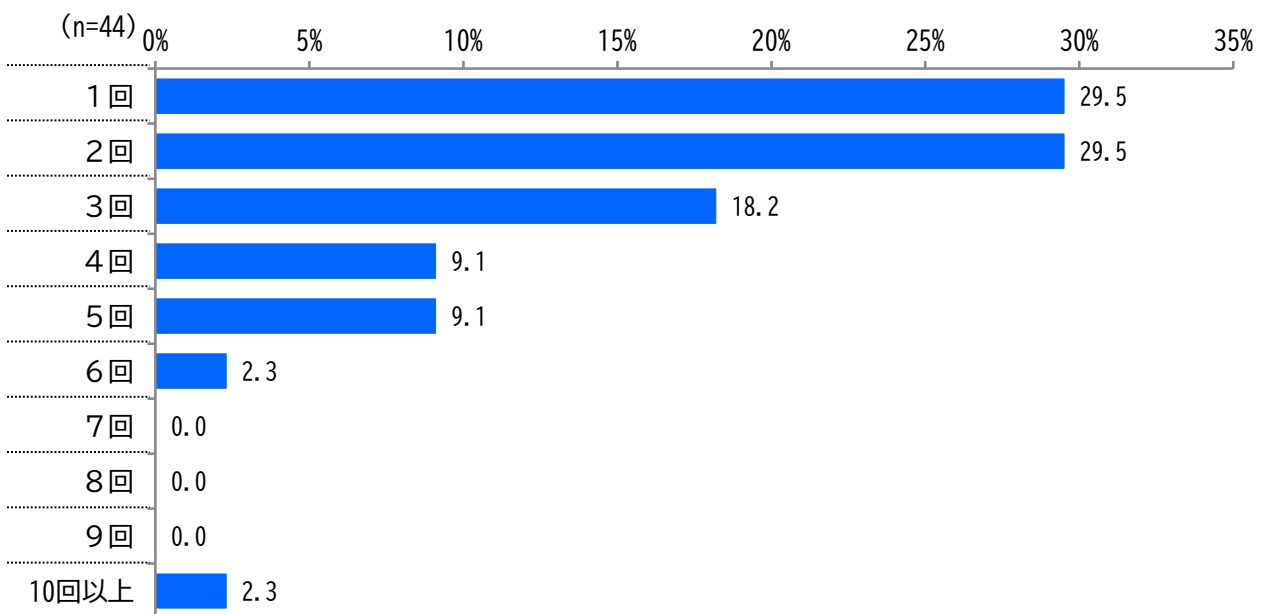
主な看護・介護者の睡眠の状況は、「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が36.4%で最も多く、次いで「まとまった睡眠時間がとれている」が32.5%、「睡眠がいつも断続的である(看護・介護等のため短時間の睡眠が数回になる)」が31.2%となっています。

問 17 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)



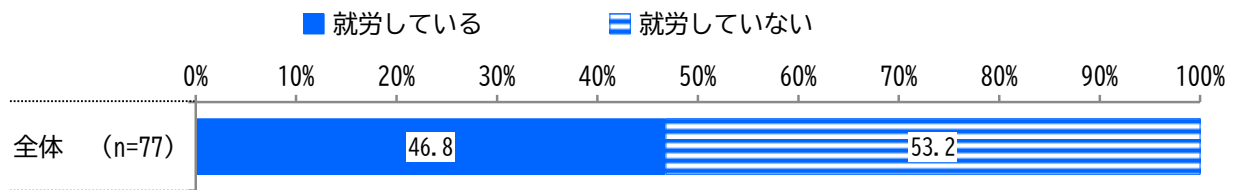
主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケアで起きる」が57.1%、「ケアの必要がない」が41.6%となっています。

#### 【一晩にケア等で起きる回数】



一晩にケア等で起きる回数は、「1回」「2回」が29.5%で最も多く、次いで「3回」が18.2%、「4回」「5回」が9.1%となっています。

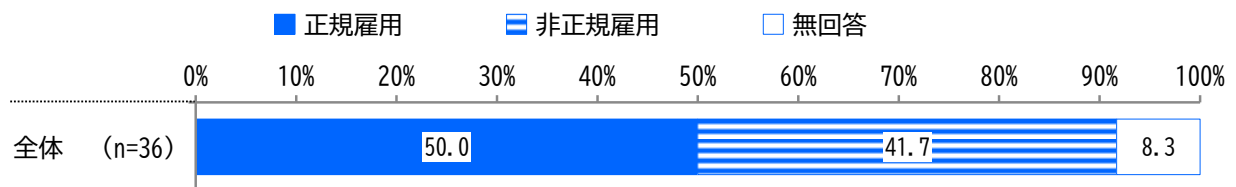
## 問 18-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(1つに○)



主な看護・介護者の就労状況は、「就労していない」が53.2%、「就労している」が46.8%となっています。

## 就労している方（問 18-1 で「就労している」を選択した方）

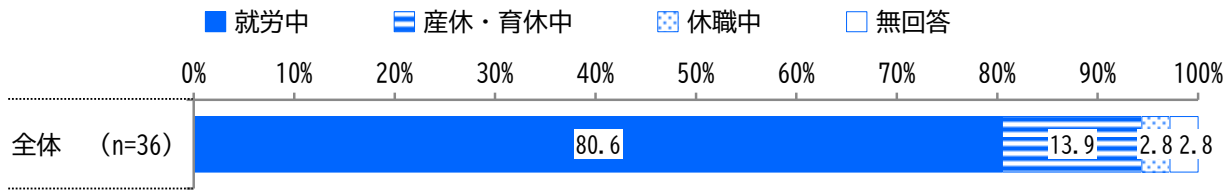
## 問 18-1 ①雇用形態（1つに○）



就労している方の雇用形態は、「正規雇用」が50.0%、「非正規雇用」が41.7%となっています。

## 就労している方（問 18-1 で「就労している」を選択した方）

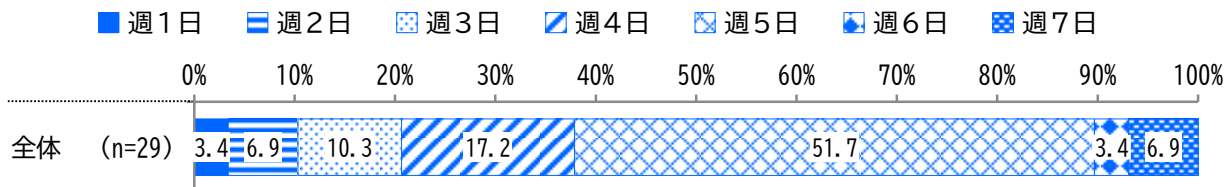
## 問 18-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が80.6%で最も多く、次いで「産休・育休中」が13.9%、「休職中」が2.8%となっています。

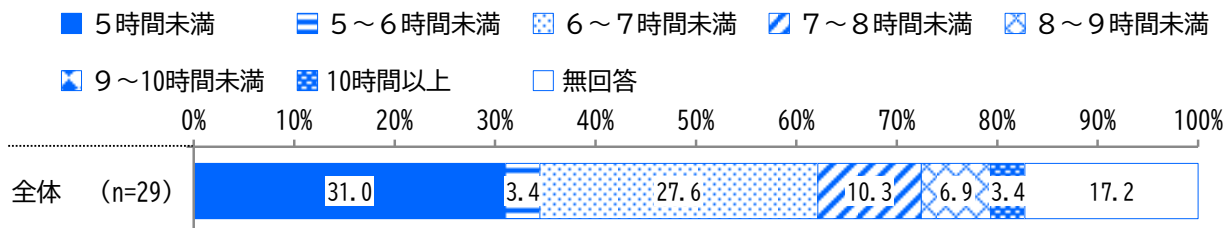
## 就労中の方（問 18-1②で「週（）日」を選択した方）

## 【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週5日」が51.7%で最も多く、次いで「週4日」が17.2%、「週3日」が10.3%となっています。

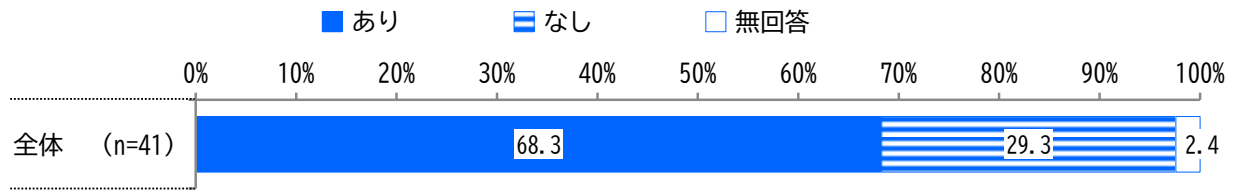
## 【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」が31.0%で最も多く、次いで「6～7時間未満」が27.6%、「7～8時間未満」が10.3%となっています。

## 就労していない方（問 18-1 で「就労していない」を選択した方）

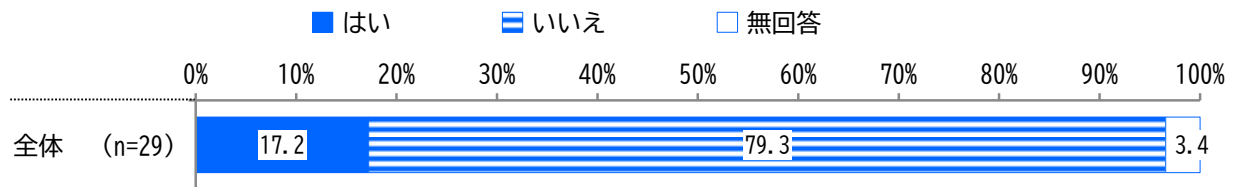
## 問 18-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が68.3%、「なし」が29.3%となっています。

## 休職中や就労希望がある方（問 18-1 ②で「休職中」、③で「就労希望あり」を選択した方）

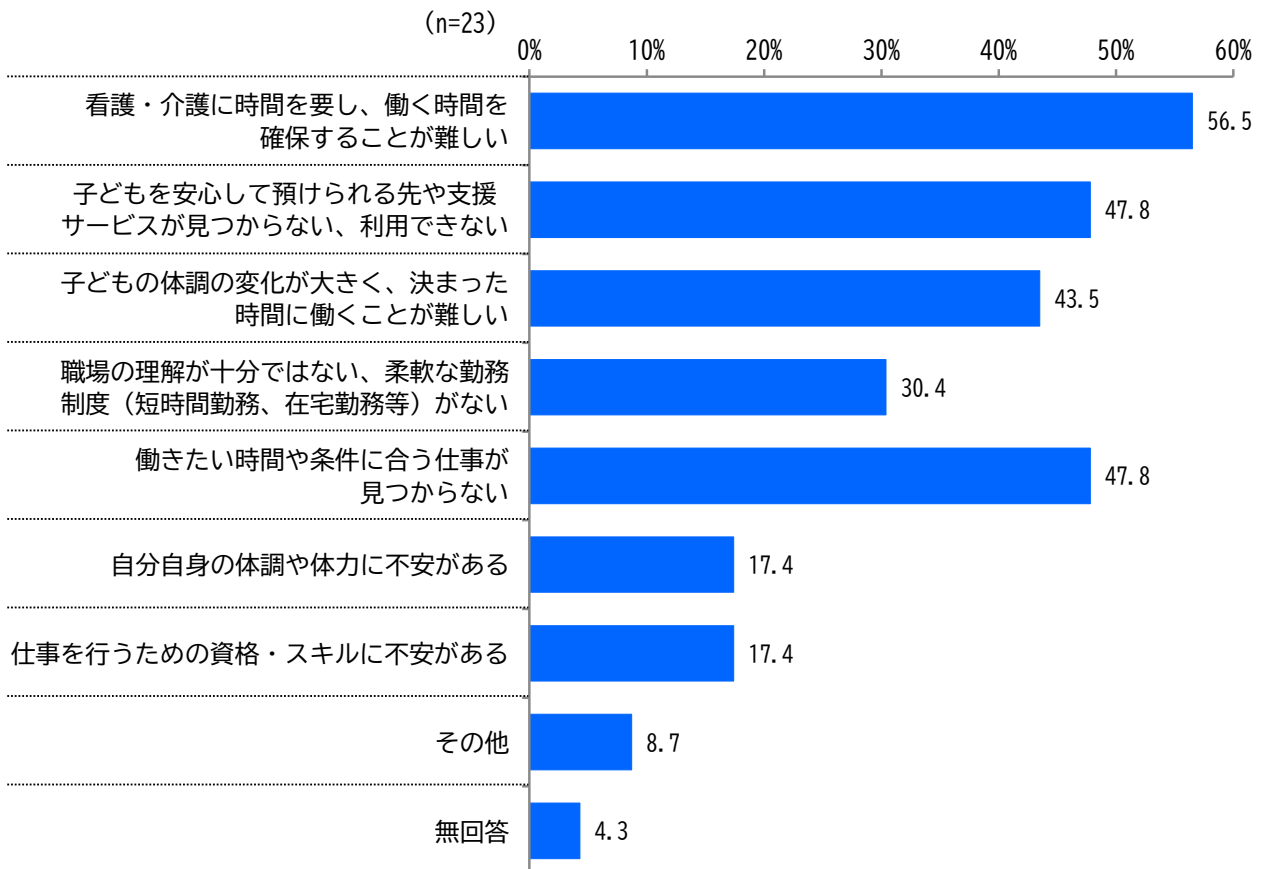
## 問 18-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が79.3%、「はい」が17.2%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問 18-2 で「いいえ」を選択した方）

問 18-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

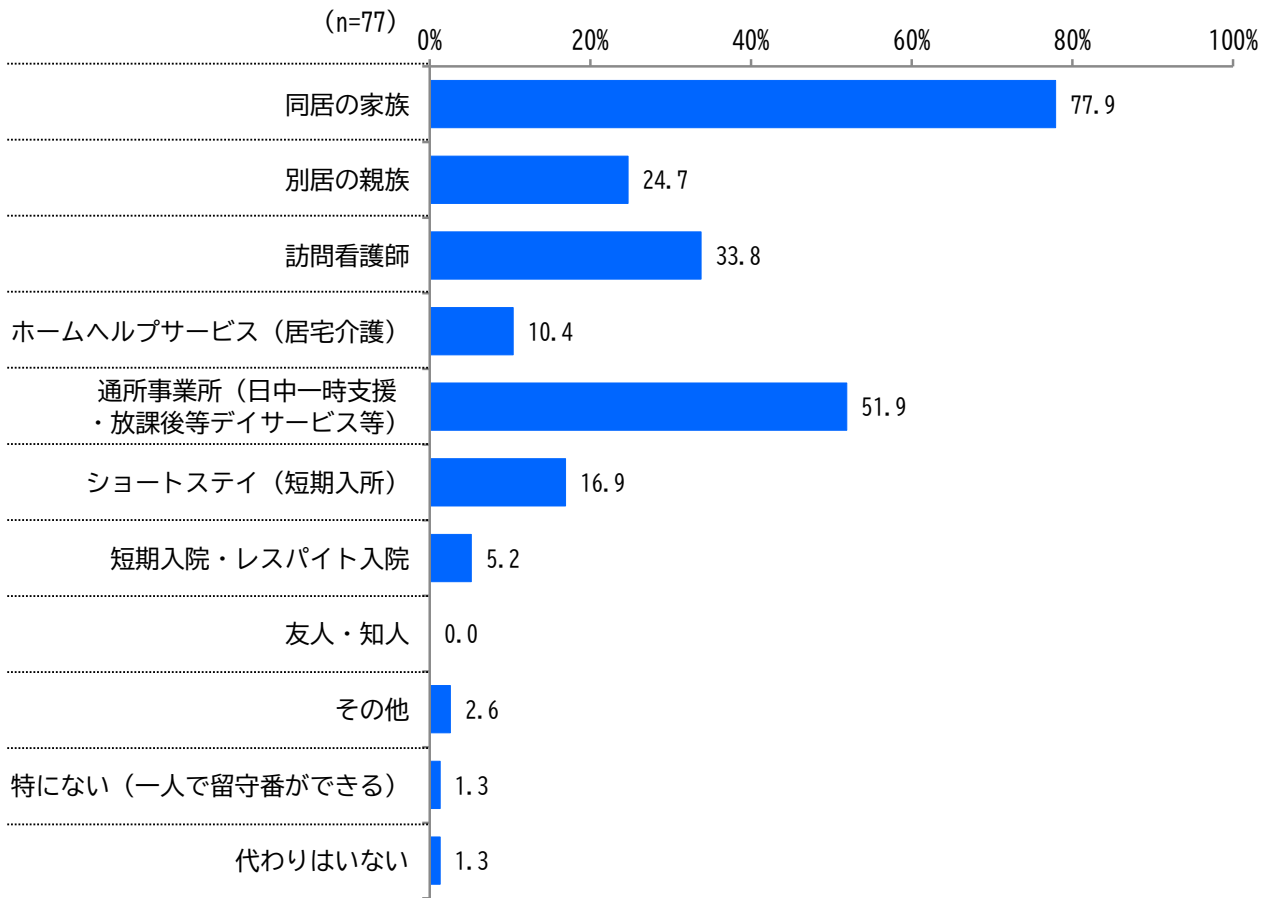


就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が56.5%で最も多く、次いで「子どもを安心して預けられる先や支援サービスが見つからない、利用できない」「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が47.8%、「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が43.5%となっています。

その他

- ・現在うつ病を治療のため働くのに不安がある
- ・下の子の育児

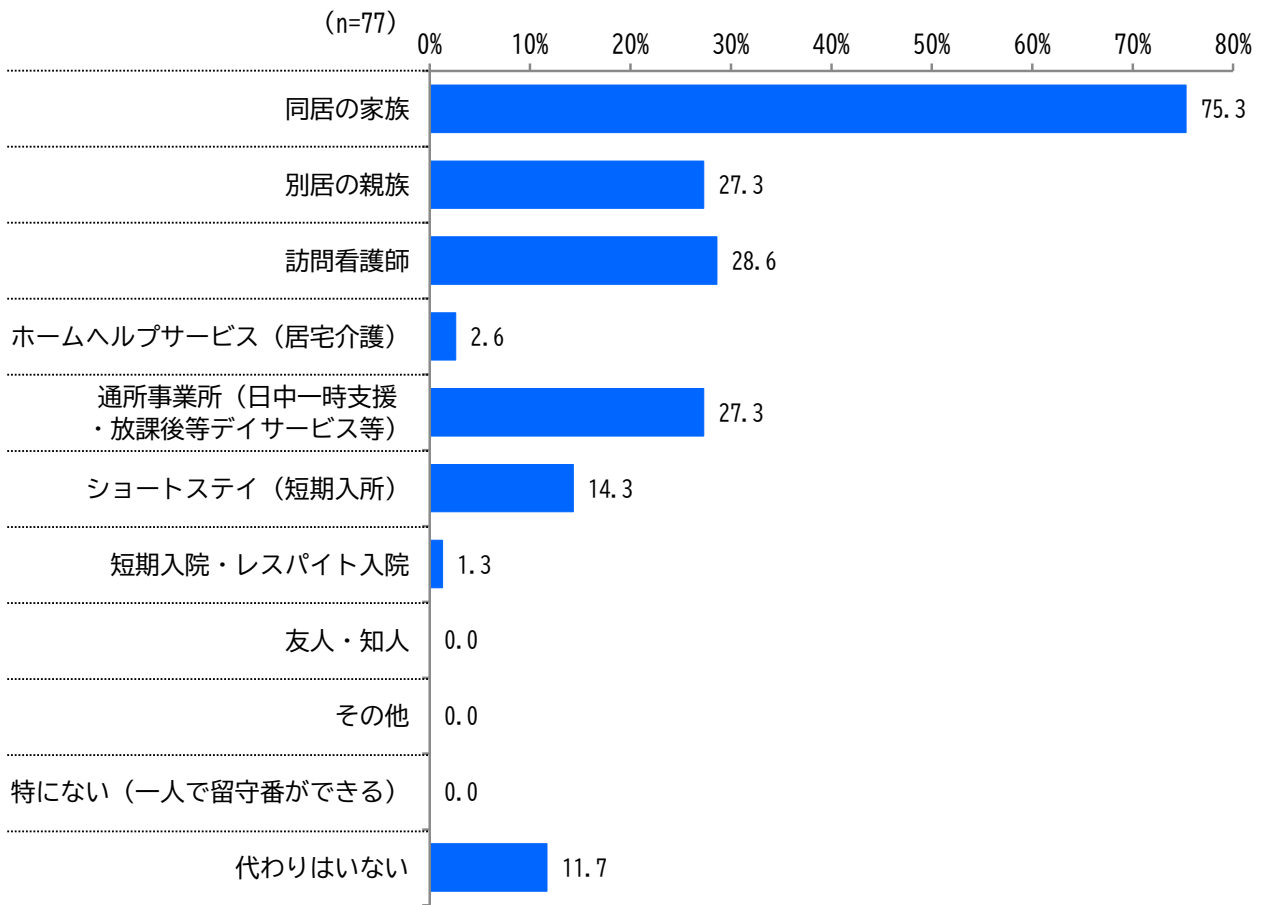
問 19 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が77.9%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が51.9%、「訪問看護師」が33.8%となっています。

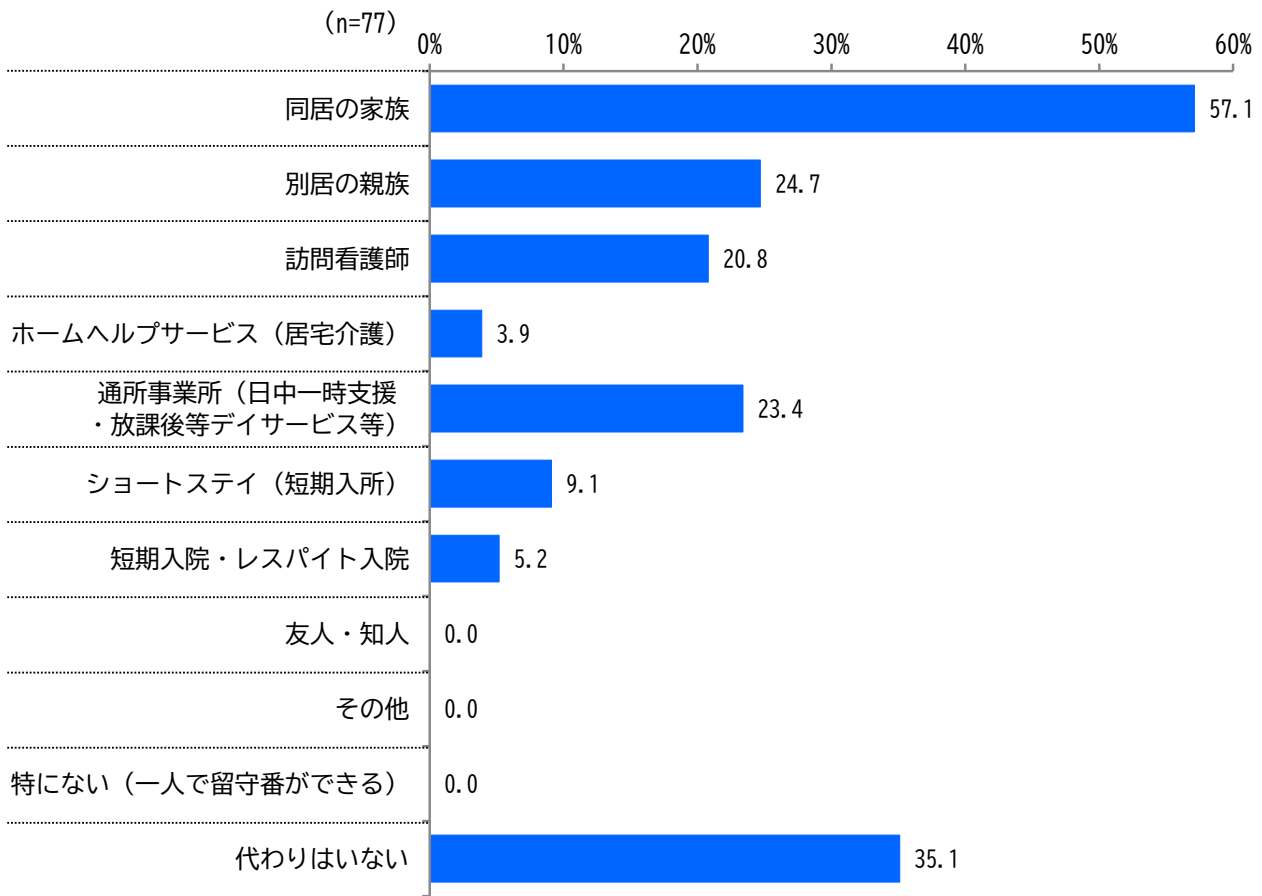
その他 ・ 保育園

問 20 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



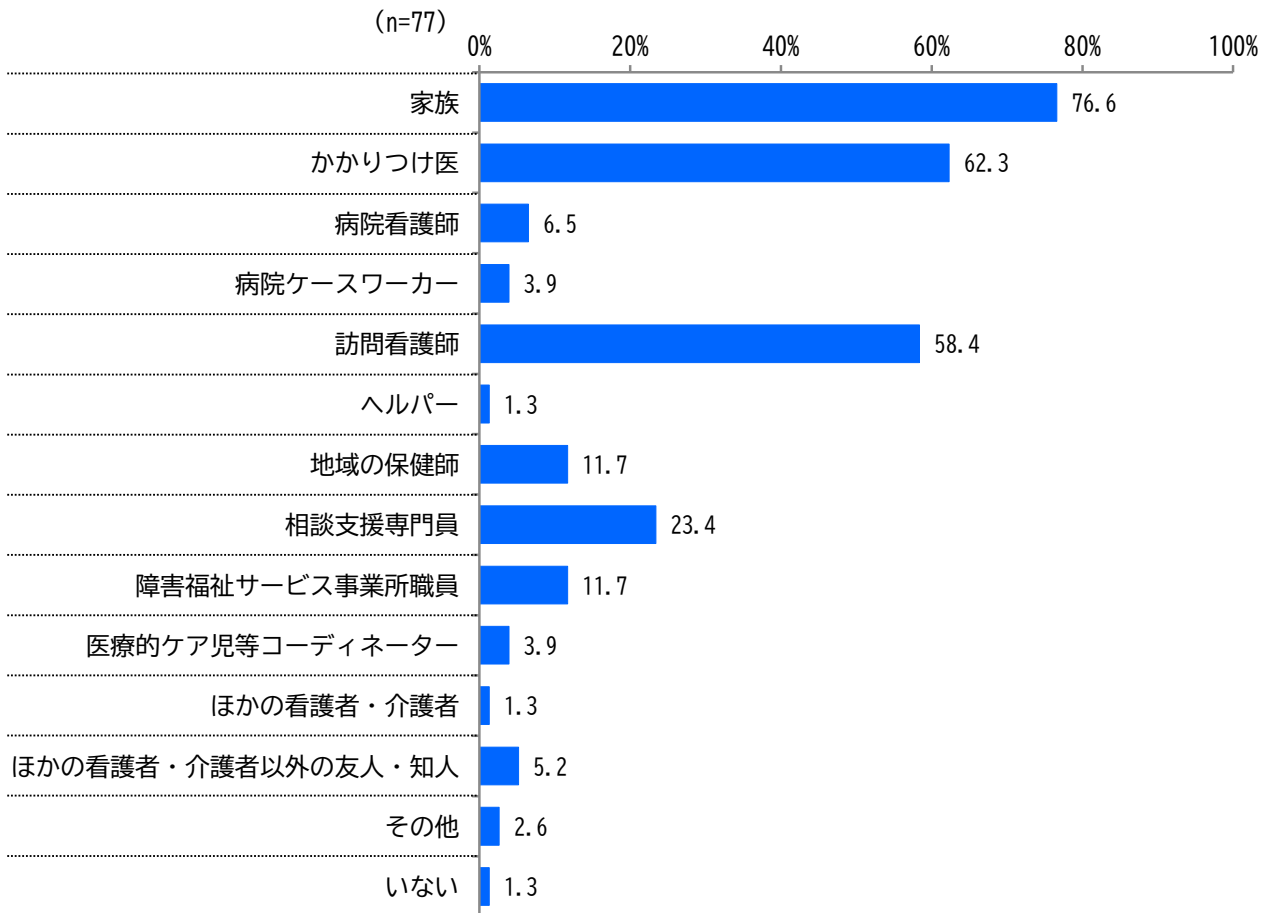
主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が75.3%で最も多く、次いで「訪問看護師」が28.6%、「別居の親族」「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が27.3%となっています。

問 21 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が57.1%で最も多く、次いで「代わりはいない」が35.1%、「別居の親族」が24.7%となっています。

問 22 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)

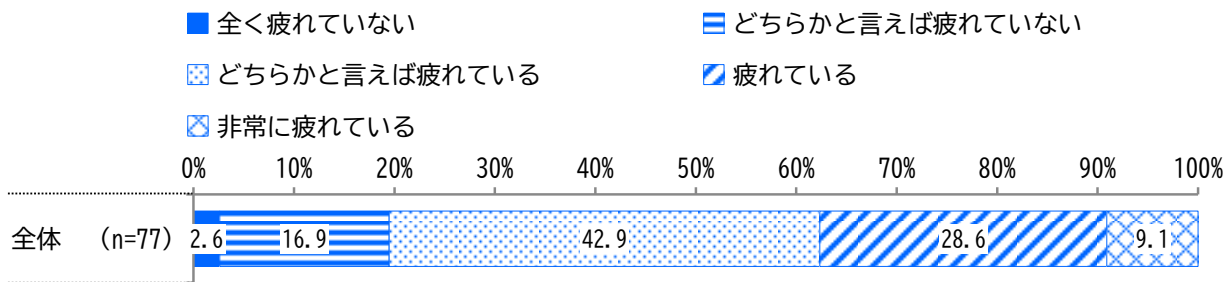


主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が76.6%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が62.3%、「訪問看護師」が58.4%となっています。

その他

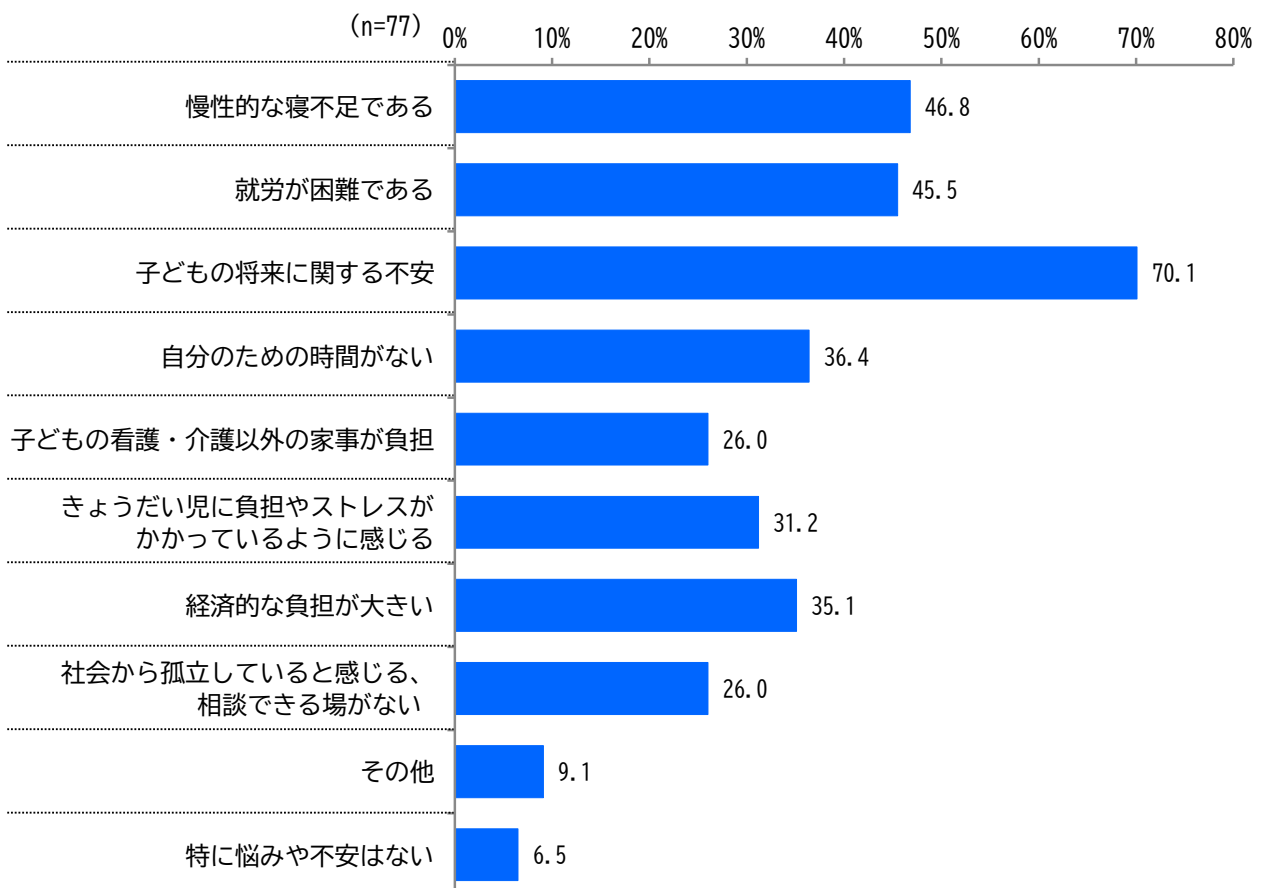
・ 保育園 ・ 児童発達支援  
・ 養育センターの保育士 ・ PT ・ 看護師

問 23 主な看護・介護者は今の状況にどのくらい疲れていますか。(1つに○)



主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が42.9%で最も多く、次いで「疲れている」が28.6%、「どちらかと言えば疲れていない」が16.9%となっています。

問 24 主な看護・介護者が現在抱えている悩みや不安を教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)

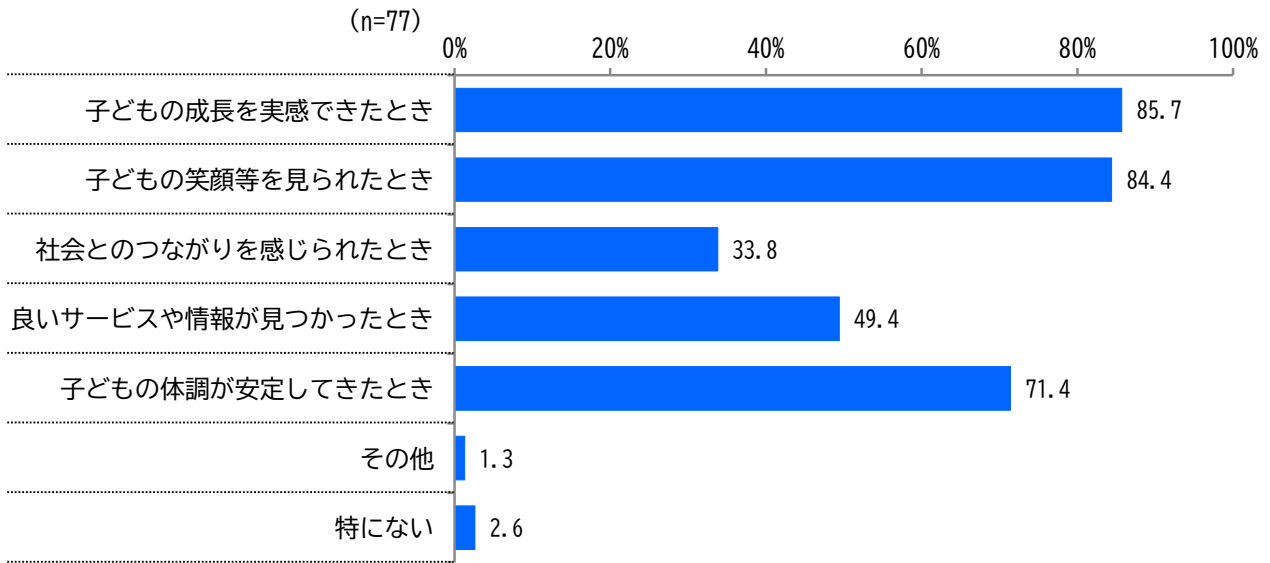


主な看護・介護者の悩みや不安は、「子どもの将来に関する不安」が70.1%で最も多く、次いで「慢性的な寝不足である」が46.8%、「就労が困難である」が45.5%となっています。

その他

・親亡き後の不安 ・主な看護・介護者の心身の不調  
・きょうだい児の体調不良時の対応 ・医療的ケアの子の感染時の預け先 等

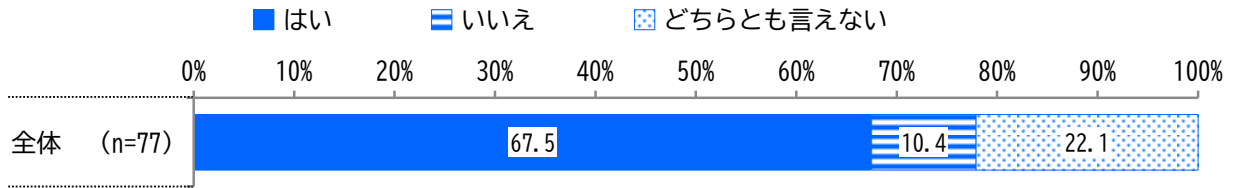
問 25 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が良かった・嬉しかったと思ったときは、「子どもの成長を実感できたとき」が85.7%で最も多く、次いで「子どもの笑顔等を見られたとき」が84.4%、「子どもの体調が安定してきたとき」が71.4%となっています。

その他 ・家族でおでかけや行事ができたとき

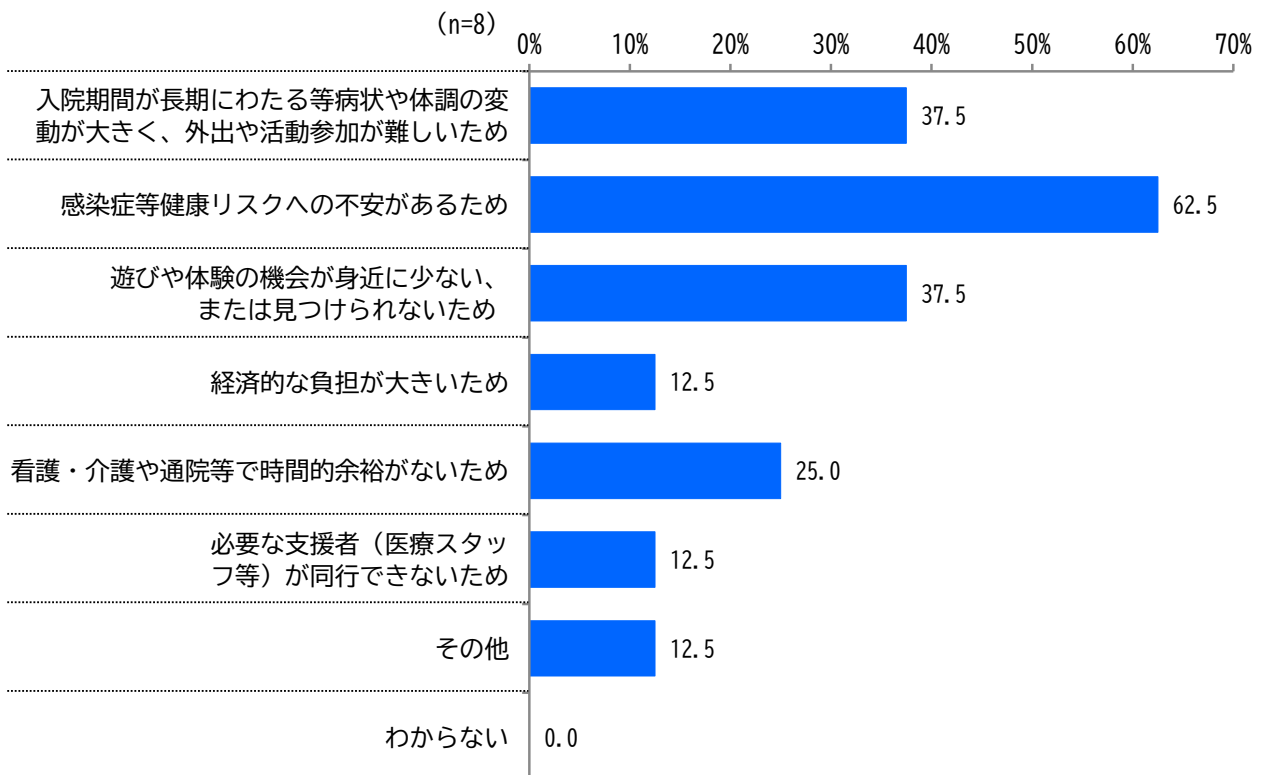
問 26-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。  
(1つに○)



遊びと体験の機会の確保は、「はい」が67.5%で最も多く、次いで「どちらとも言えない」が22.1%、「いいえ」が10.4%となっています。

遊びと体験の機会の確保ができていないと思わない方（問 26-1 で「いいえ」を選択した方）

問 26-2 その理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



遊びと体験の機会を確保できていない理由は、「感染症等健康リスクへの不安があるため」が62.5%で最も多く、次いで「入院期間が長期にわたる等病状や体調の変動が大きく、外出や活動参加が難しいため」「遊びや体験の機会が身近に少ない、または見つけれないため」が37.5%、「看護・介護や通院等で時間的余裕がないため」が25.0%となっています。

その他 ・必要ないと思う

問 27 地域で安心して過ごすことができる場所や活動があるとしたら、どのようなものがあるとい  
いか自由にお書きください。

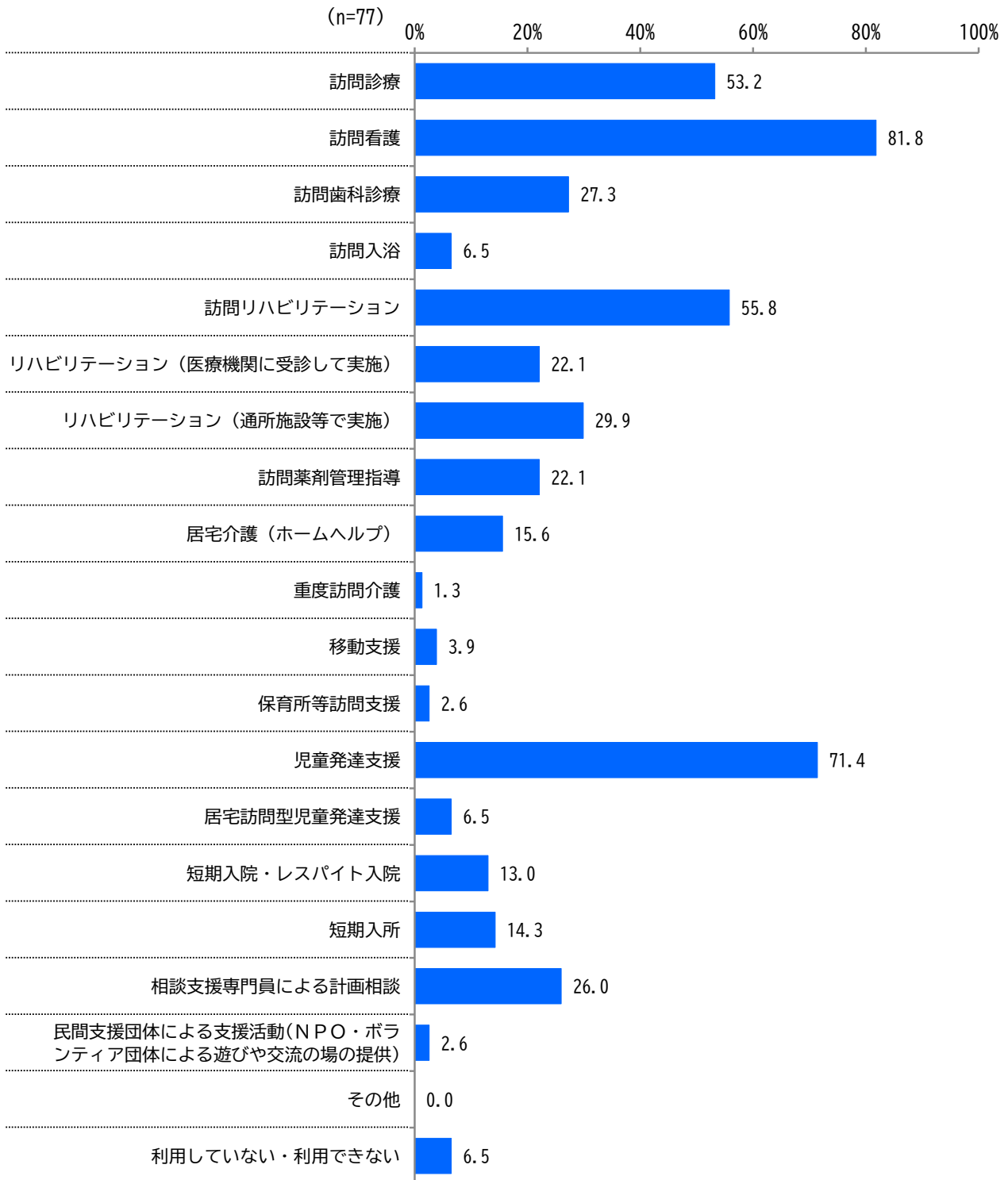
施設等について	21
遊び場(公園など)があるといい	12
気軽に使える場所があるといい	5
設備(トイレなど)を整えてほしい	4
福祉サービスについて	10
預け先・短期入所(ショートステイ)が増えるといい	7
その他	3
看護・介護者の交流・学びの場について	9
看護・介護者の交流の場があるといい	7
看護・介護者の学びの場があるといい	2
教育の場(保育園・幼稚園・学校等)について	5
同年代と触れ合う機会があるといい	2
地域の保育園に通えるといい	2
教育の場への送迎支援があるといい	1
障害や病気への理解について	1
公共施設職員の理解を深めてほしい	1
その他	2

問 28 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

看護・介護者の負担感	16
将来への不安	3
看護・介護者の身体的・精神的負担	2
親に代わる看護・介護者の不在	2
看護・介護者のケアの必要性	2
その他	7
福祉サービスについて	12
訪問看護の充実	3
福祉人材・施設の確保	3
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	2
移動支援の充実	2
その他	2
経済的支援について	2
経済的負担と制度上の課題	2
その他	6

### 3 サービスの利用状況について

問 29 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)

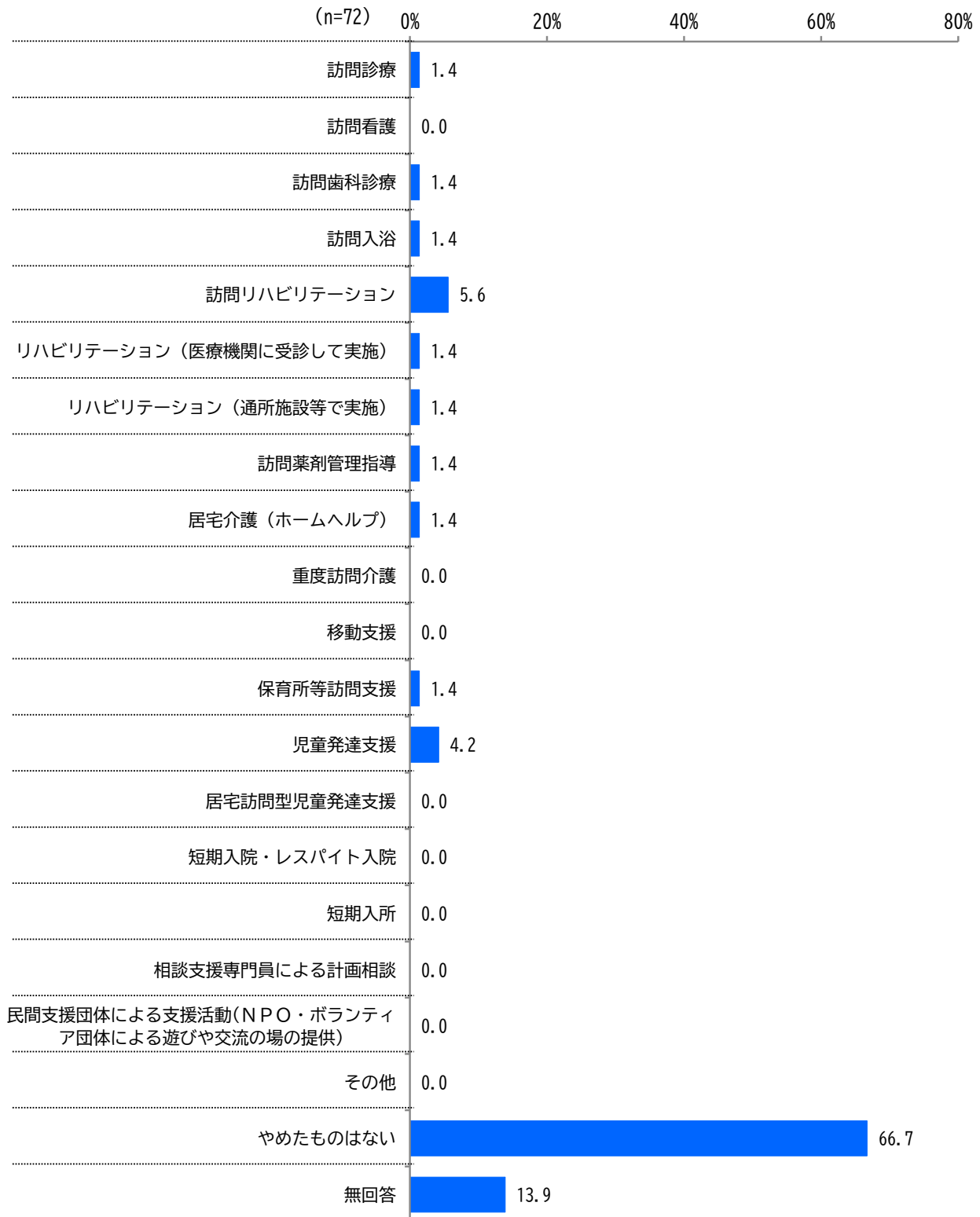


直近1年間に利用したことのあるサービスは、「訪問看護」が81.8%で最も多く、次いで「児童発達支援」が71.4%、「訪問リハビリテーション」が55.8%となっています。

サービスを利用したことがある方（問 29 で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問 30 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



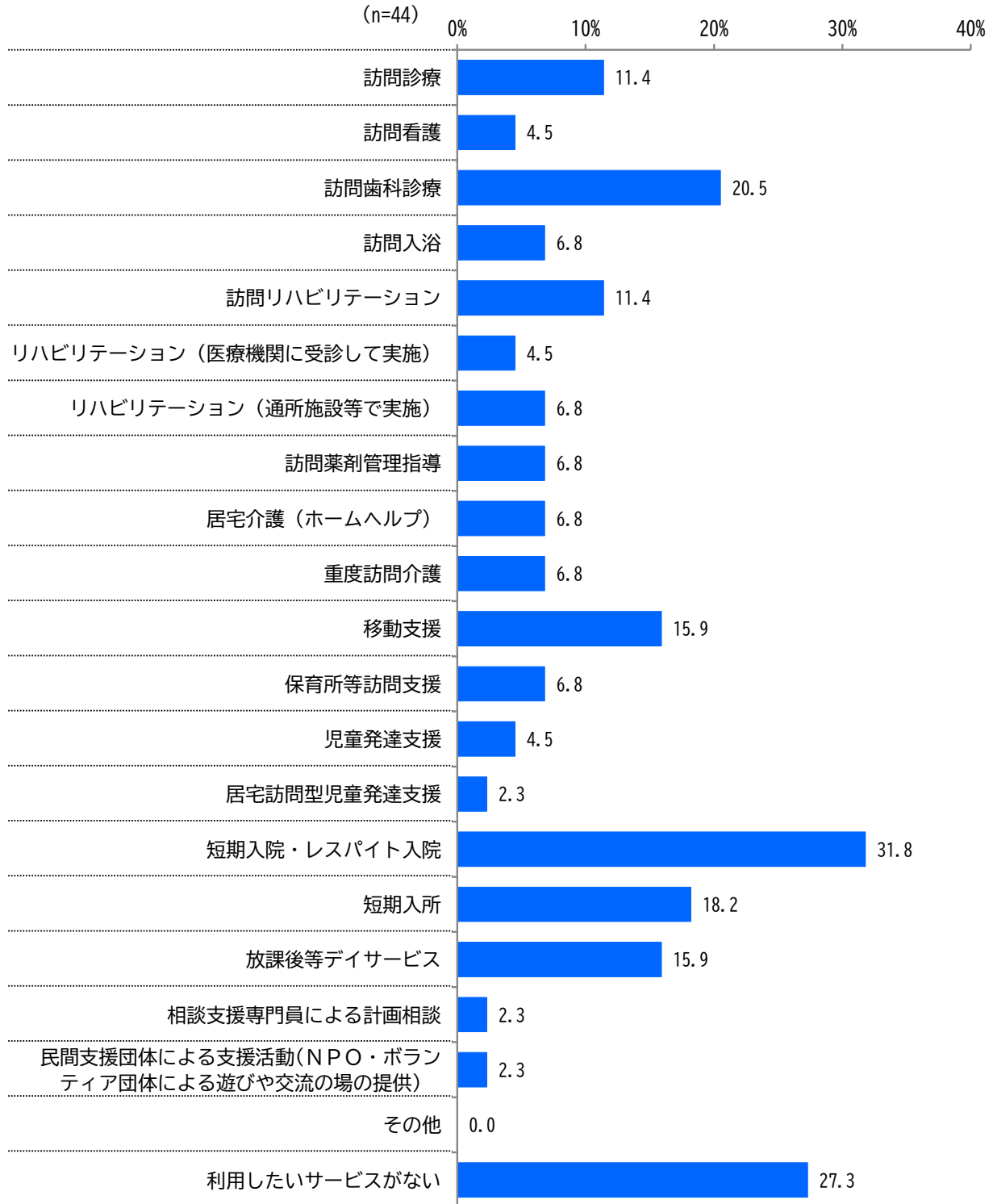
利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が66.7%で最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」が5.6%、「児童発達支援」が4.2%となっています。

## 【サービスごとのやめた理由】

	n	利用できるサービスの量 (回数、時間数、回数 等)が足りなかった	サービスの質が十分では なかった	利用にかかる費用が高 かった	サービスの送迎がなかったため サービスを利用するため	利用することに不安が生 じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなった	その他
訪問診療	1 100.0	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
訪問看護	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問歯科診療	1 100.0	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
訪問入浴	1 100.0	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
訪問リハビリテーション	4 100.0	1 25.0	1 25.0	-	-	1 25.0	-	2 50.0	2 50.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
訪問薬剤管理指導	1 100.0	-	1 100.0	-	-	-	-	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	1 100.0	-	1 100.0	-	-	-	-	-	-
重度訪問介護	-	-	-	-	-	-	-	-	-
移動支援	-	-	-	-	-	-	-	-	-
保育所等訪問支援	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
児童発達支援	3 100.0	-	1 33.3	-	1 33.3	2 66.7	-	2 66.7	-
居宅訪問型児童発達支援	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入院・レスパイト入院	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入所	-	-	-	-	-	-	-	-	-
相談支援専門員による計画相談	-	-	-	-	-	-	-	-	-
民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア団体による遊びや交流の場の提供)	-	-	-	-	-	-	-	-	-
その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-

直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方  
 (問29で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問31 ①この先1～2年のうちに利用したいサービスを教えてください。  
 (当てはまるもの全てに○)



直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方のこの先利用したいサービスは、「短期入院・レスパイト入院」が31.8%で最も多く、次いで「利用したいサービスがない」が27.3%、「訪問歯科診療」が20.5%となっています。

問 31 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

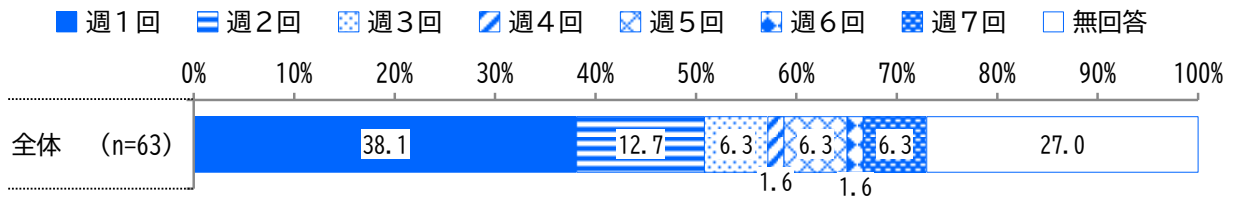
	n	を制度やサービスの内容を知らない	いや利用するための手続きが分からない	利用できる施設や事業所が近くにない	サービスを提供して近くなる	サービスが足りない(回数、時間、回数等)	利用できるサービスの質が十分ではない	サービスにかかる費用が高い	申し込んだが、空気がなく断られた	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを断られた	申し込んだが、送迎がない	サービスを使うための費用がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用できない(支給決定されていない)	利用できない(支給決定されていない)	その他	無回答
訪問診療	5 100.0	2 40.0	2 40.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 40.0
訪問看護	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	1 50.0
訪問歯科診療	9 100.0	3 33.3	4 44.4	1 11.1	-	-	-	-	-	-	1 11.1	-	-	-	1 11.1	2 22.2	2 22.2	2 22.2
訪問入浴	3 100.0	2 66.7	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3	-	-
訪問リハビリテーション	5 100.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 40.0	1 20.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	-	1 50.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	3 100.0	1 33.3	-	1 33.3	1 33.3	-	-	-	-	-	1 33.3	-	-	-	-	-	-	1 33.3
訪問薬剤管理指導	3 100.0	2 66.7	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3
居宅介護(ホームヘルプ)	3 100.0	-	-	-	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3	1 33.3	-	-
重度訪問介護	3 100.0	1 33.3	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 66.7	-	-	1 33.3
移動支援	7 100.0	4 57.1	3 42.9	5 71.4	1 14.3	-	-	1 14.3	-	-	1 14.3	-	-	-	2 28.6	-	-	-
保育所等訪問支援	3 100.0	2 66.7	2 66.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3	-	-
児童発達支援	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-
居宅訪問型児童発達支援	1 100.0	1 100.0	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入院・レスパイト入院	14 100.0	2 14.3	4 28.6	5 35.7	2 14.3	-	2 14.3	-	2 14.3	-	4 28.6	4 28.6	-	-	3 21.4	2 14.3	1 7.1	1 7.1
短期入所	8 100.0	1 12.5	1 12.5	2 25.0	1 12.5	2 25.0	-	1 12.5	-	2 25.0	2 25.0	-	-	-	2 25.0	1 12.5	-	-
放課後等デイサービス	7 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 14.3	-	-	-	-	2 28.6	3 42.9	1 14.3	1 14.3
相談支援専門員による計画相談	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア団体による遊びや交流の場の提供)	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

## 訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「訪問看護」を選択した方)

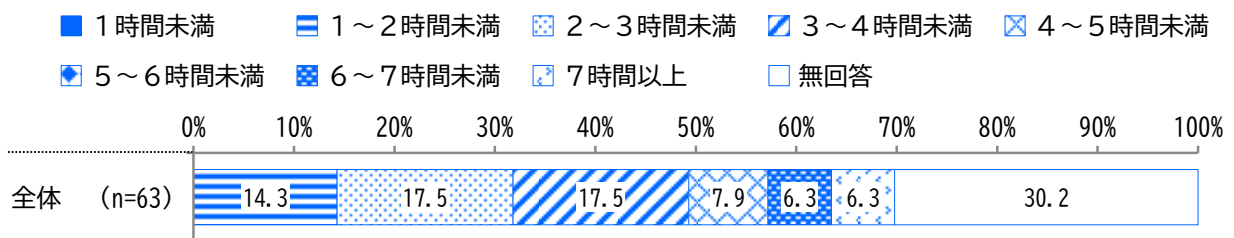
問 32-1 主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。（数値記入）

## 【訪問看護の希望利用頻度（回／週）】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい頻度（回／週）は、「週1回」が38.1%で最も多く、次いで「週2回」が12.7%、「週3回」「週5回」「週7回」が6.3%となっています。

## 【訪問看護の希望利用時間（時間／回）】

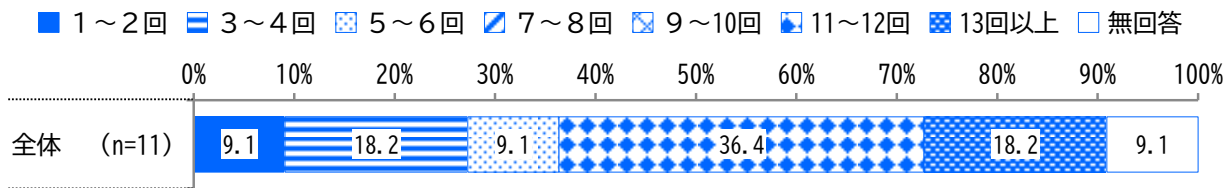


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減（レスパイト）を目的とする訪問看護を利用したい時間（時間／回）は、「2～3時間未満」「3～4時間未満」が17.5%で最も多く、次いで「1～2時間未満」が14.3%、「4～5時間未満」が7.9%となっています。

## 短期入所を利用中の方（問 29 で「短期入所」を選択した方）

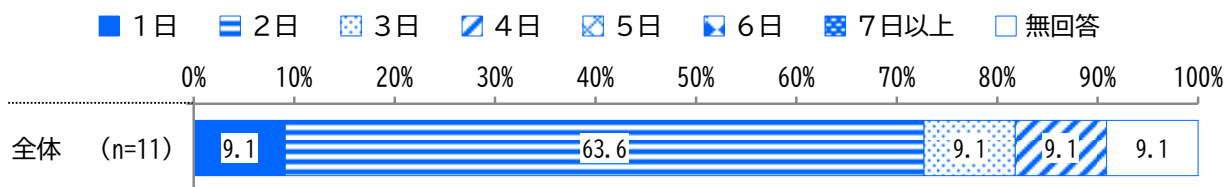
問 32-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

## 【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「11～12回」が36.4%で最も多く、次いで「3～4回」「13回以上」が18.2%、「1～2回」「5～6回」が9.1%となっています。

## 【短期入所の利用日数（日／回）】



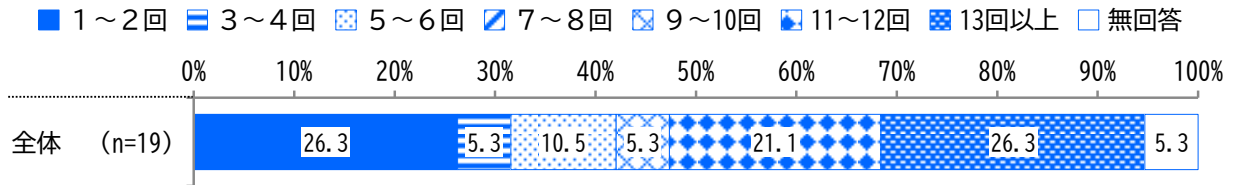
短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「2日」が63.6%で最も多く、次いで「1日」「3日」「4日」が9.1%となっています。

## 短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「短期入所」を選択した方)

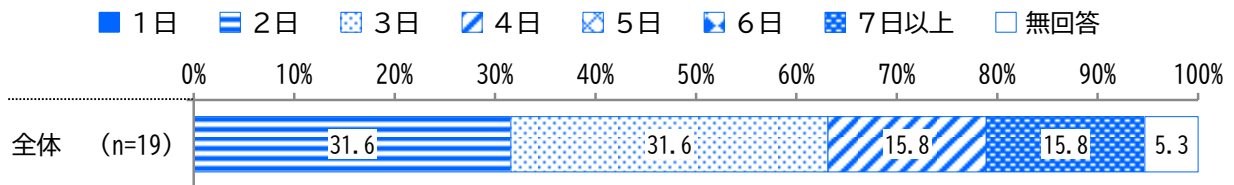
問 32-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。(数値記入)

## 【短期入所の希望利用頻度（回／年）】



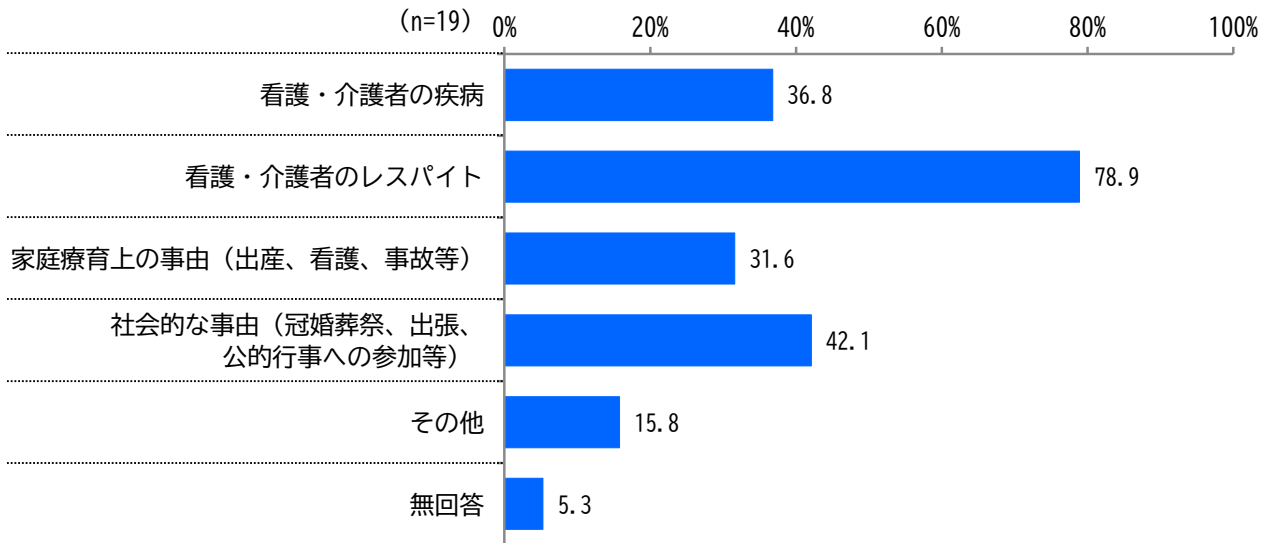
短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度（回／年）は、「1～2回」「13回以上」が26.3%で最も多く、次いで「11～12回」が21.1%、「5～6回」が10.5%となっています。

## 【短期入所の希望利用日数（日／回）】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数（日／回）は、「2日」「3日」が31.6%で最も多く、次いで「4日」「7日以上」が15.8%となっています。

問 32-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が78.9%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が42.1%、「看護・介護者の疾病」が36.8%となっています。

その他

・きょうだいの予定や時間の確保

問 33 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

福祉サービスについて	16
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	5
移動支援の拡充	3
居宅介護の拡充	2
その他	6
外出について	12
公共空間におけるバリアフリー環境整備	5
公共交通機関におけるバリアフリー環境整備と理解促進	3
障害者用駐車場の利用環境と理解促進	2
その他	2
経済的支援について	7
所得制限の撤廃・緩和	4
その他	3
看護・介護者について	5
生活・心のケアを含めた家族支援の充実	3
交流の場の充実	2
障害や病気への理解について	5
社会の理解促進	5
看護・介護者の就労について	4
就労支援の充実	3
休暇制度の充実	1
医療について	3
付き添い入院の支援体制の充実	2
通院介助の拡充	1
社会との関わりについて	1
社会とのつながりを持ちたい	1
その他	2

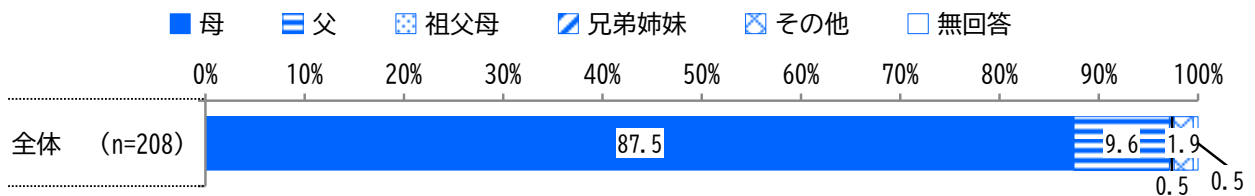
問 34 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

看護・介護者について	3
緊急時に代わる看護・介護者の不在	1
看護・介護者のケアの必要性	1
将来の不安	1
保育園・幼稚園・学校等について	2
教育・福祉・行政の連携不足と支援体制の課題	2
福祉サービスについて	2
レスパイトの充実	1
長期預かりの困難さ	1
経済的支援について	2
所得制限の撤廃・緩和	2
支援者への対応について	2
支援者への感謝	1
支援者の対応の不満	1
地域格差について	1
日本のどこでも同じ支援を受けられるといい	1
その他	5

## Ⅳ. 2次調査 調査結果【学齡児】

### 1 属性

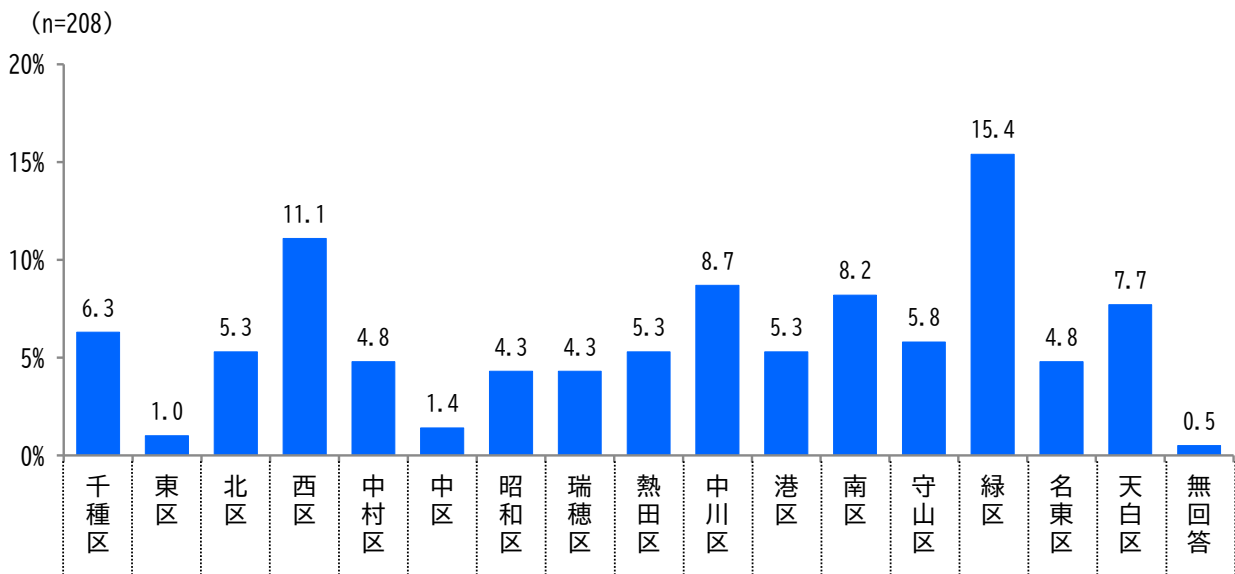
問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)



アンケート調査の回答者は、「母」が87.5%で最も多く、次いで「父」が9.6%となっています。

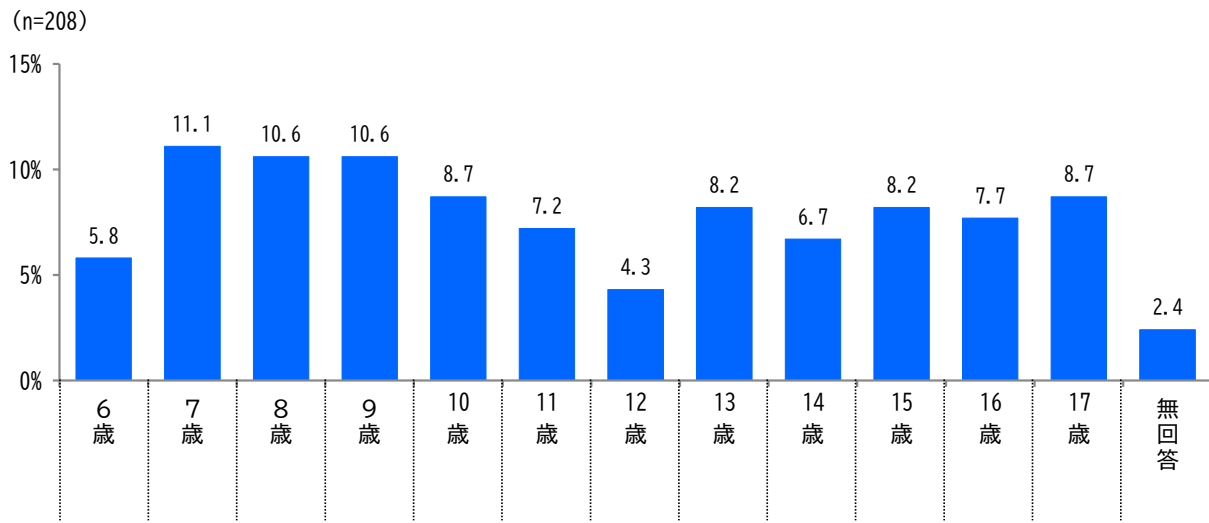
その他 ・施設職員

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)



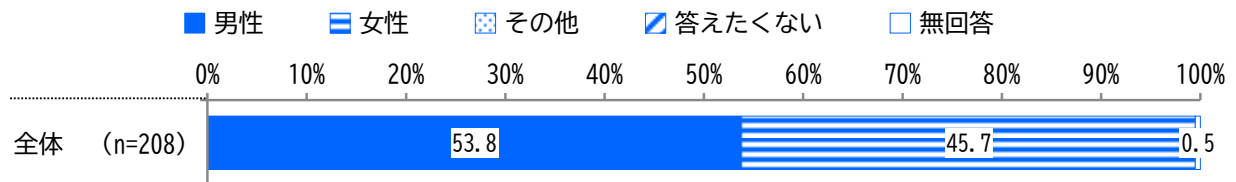
本人の居住区は、「緑区」が15.4%で最も多く、次いで「西区」が11.1%、「中川区」が8.7%となっています。

問3 ご本人の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



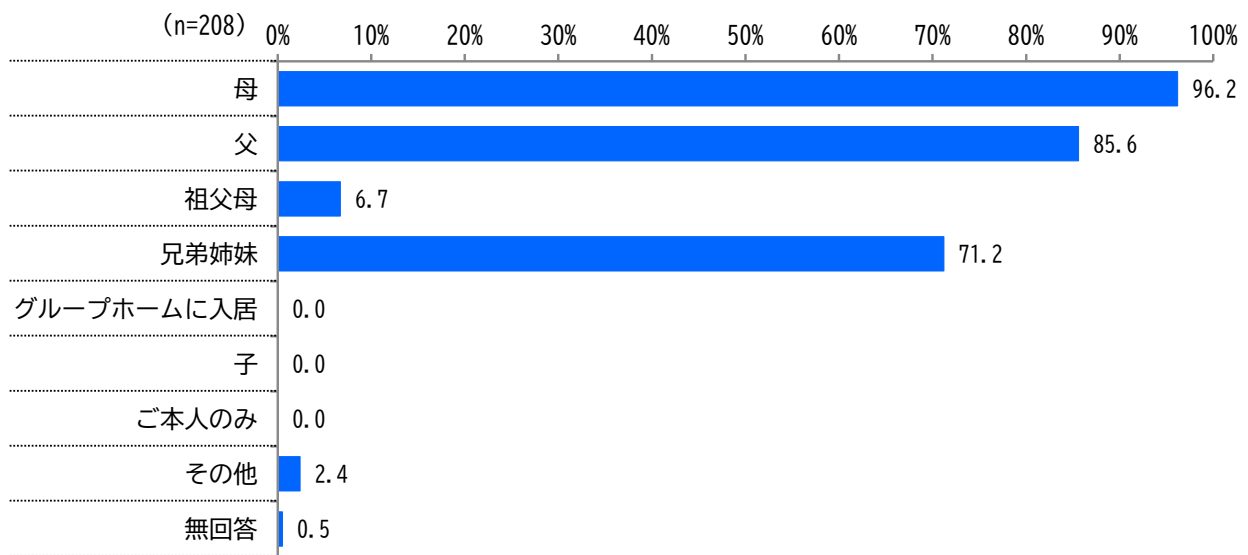
本人の年齢は、「7歳」が11.1%で最も多く、次いで「8歳」「9歳」が10.6%、「10歳」「17歳」が8.7%となっています。

問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)



本人の性別は、「男性」が53.8%、「女性」が45.7%となっています。

問5 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）

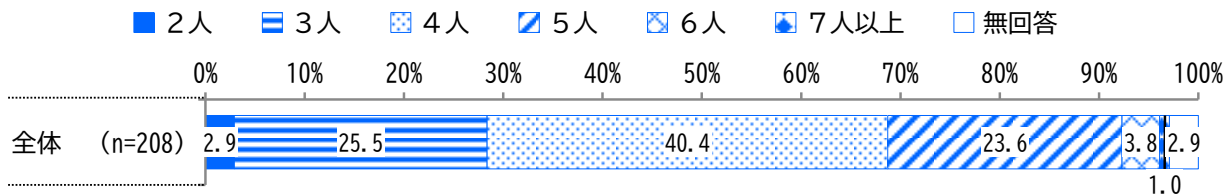


同居家族は、「母」が96.2%で最も多く、次いで「父」が85.6%、「兄弟姉妹」が71.2%となっています。

その他 ・施設入所 ・伯母

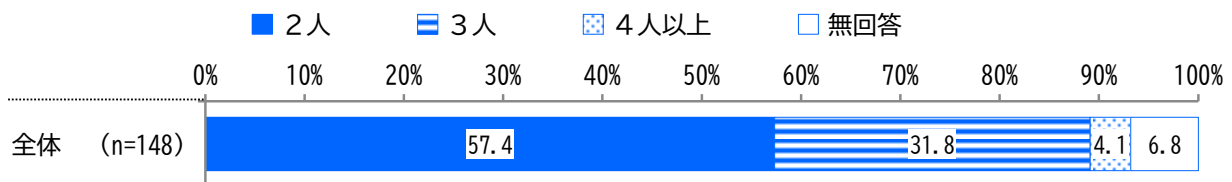
問6 同居人数を教えてください。（数値記入）

【ご本人を含む同居人数】



同居している人数は、「4人」が40.4%で最も多く、次いで「3人」が25.5%、「5人」が23.6%となっています。

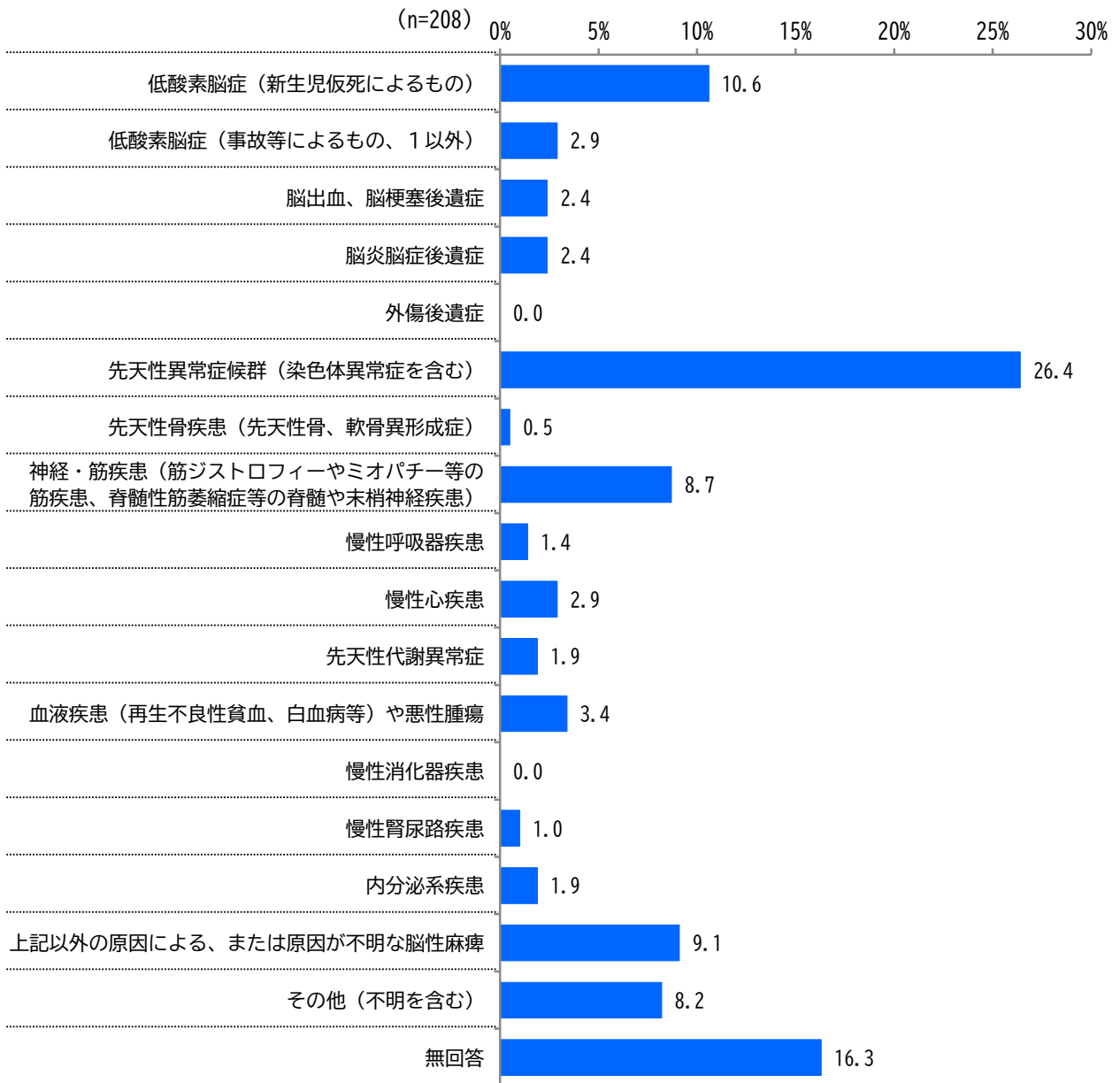
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が57.4%で最も多く、次いで「3人」が31.8%、「4人以上」が4.1%となっています。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。(1つに○)



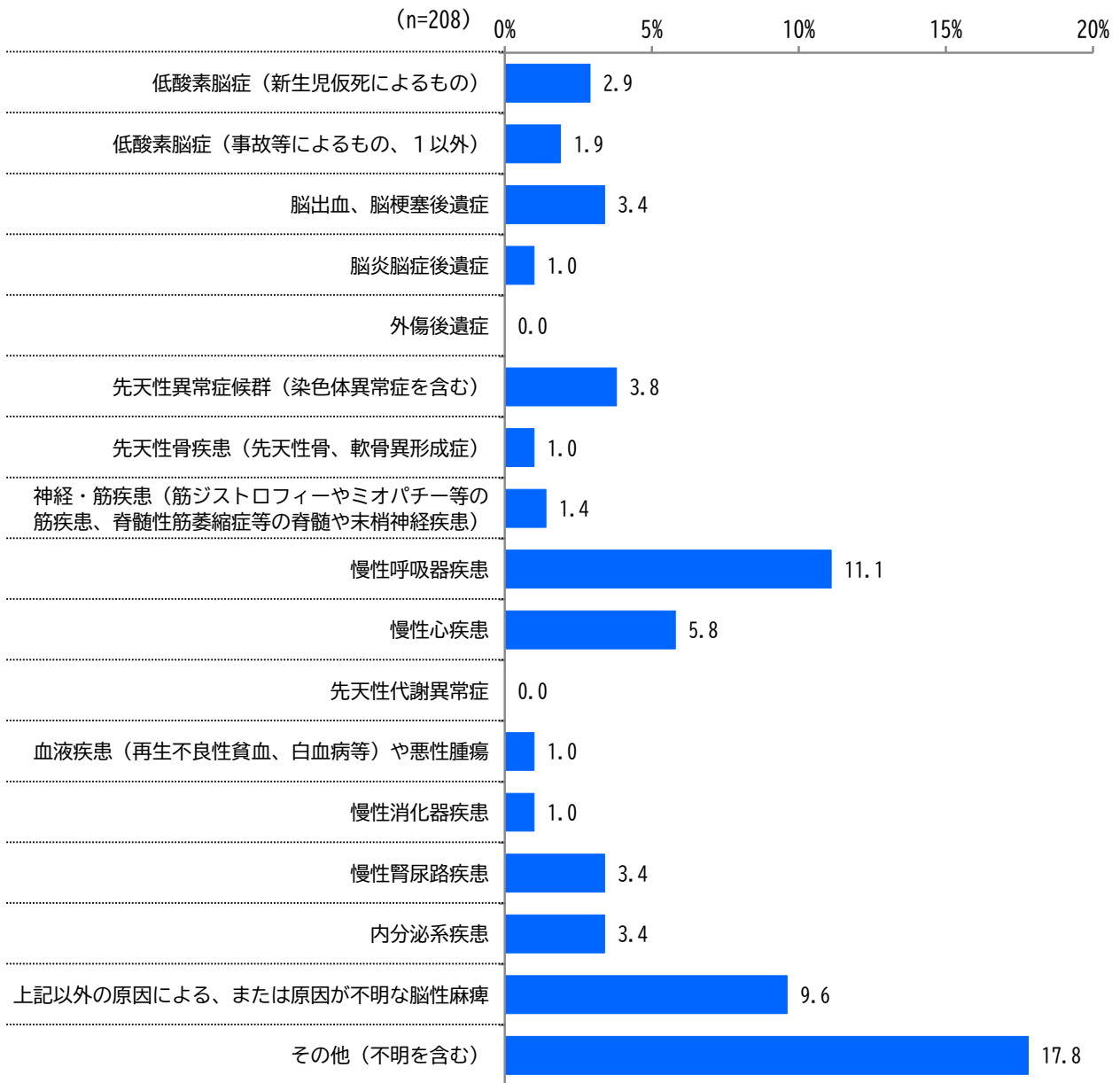
主たる基礎疾患は、「先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)」が26.4%で最も多く、次いで「低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)」が10.6%、「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が9.1%となっています。

その他

・レット症候群 ・硬膜下血腫の後遺症 ・脳 ・脳神経疾患 ・体幹機能障害

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください（当てはまるもの全てに○）



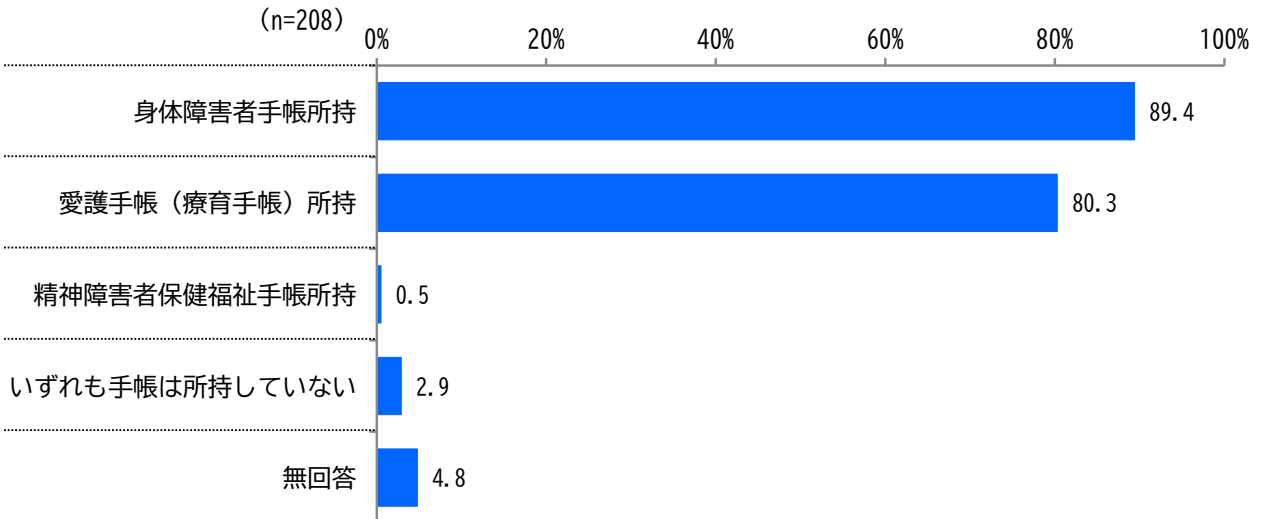
主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が11.1%で最も多く、次いで「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が9.6%、「慢性心疾患」が5.8%となっています。

その他

・てんかん ・脊髄損傷 ・短腸症候群 ・脳性麻痺

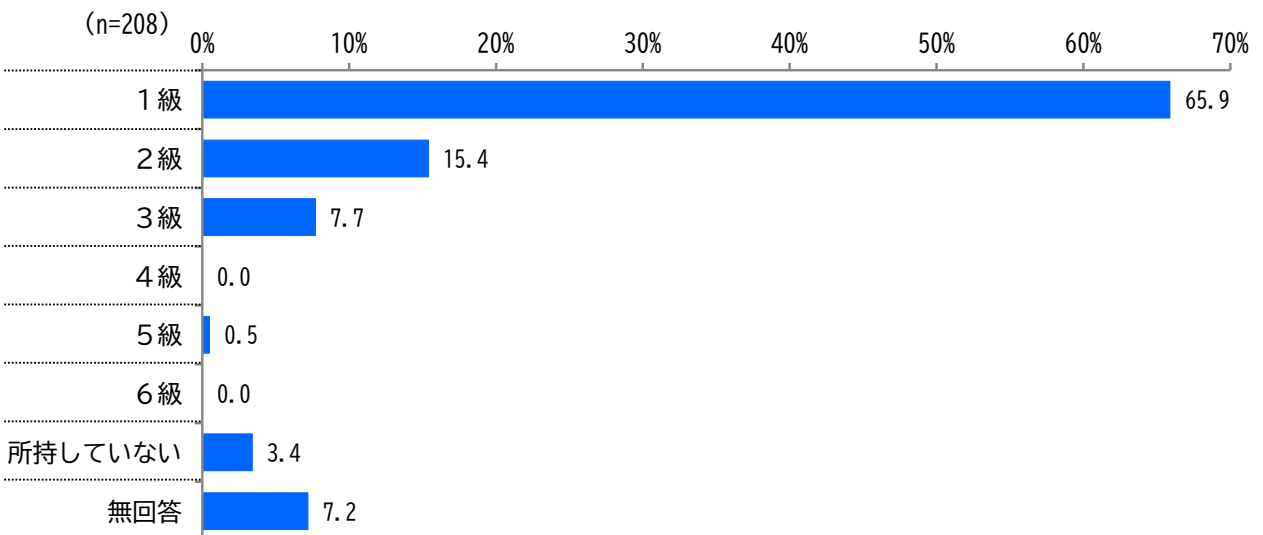
問8 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。（当てはまるものそれぞれ1つに○）

### 【手帳所持の有無】



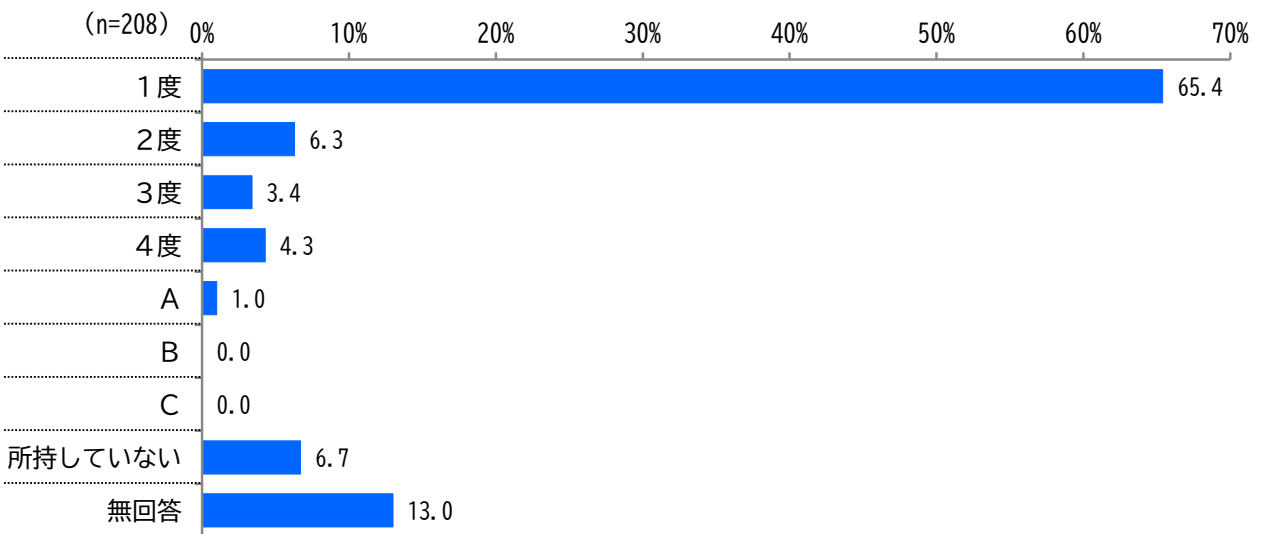
障害者手帳を所持している方は、「身体障害者手帳」が89.4%で最も多く、次いで「愛護手帳（療育手帳）」が80.3%、「いずれも手帳は所持していない」が2.9%となっています。

### 【身体障害者手帳】



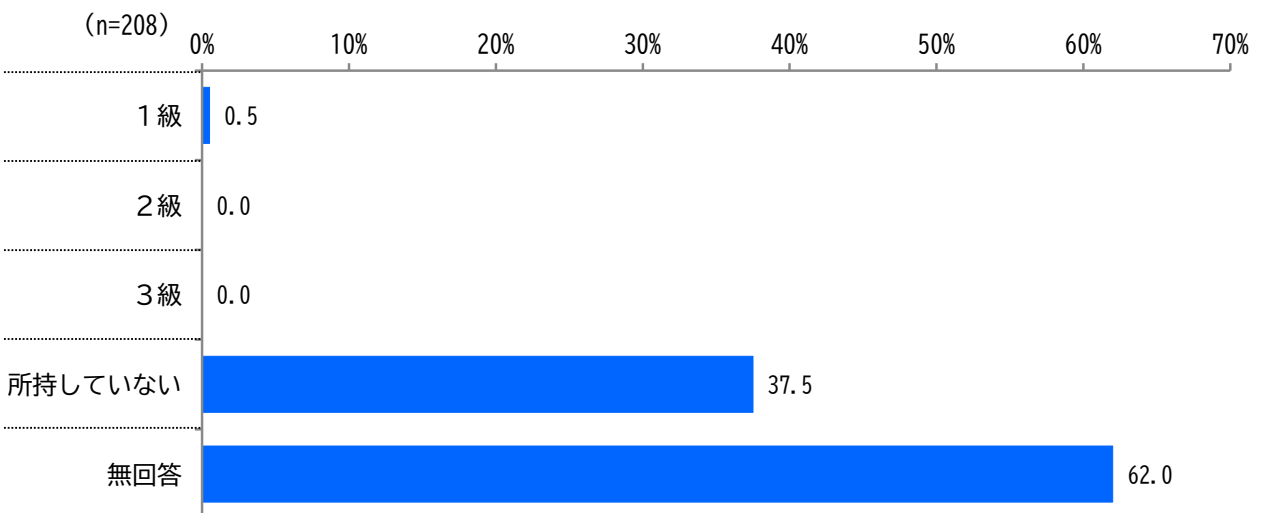
身体障害者手帳は、「1級」が65.9%で最も多く、次いで「2級」が15.4%、「3級」が7.7%となっています。

## 【愛護手帳（療育手帳）】 ※いずれかの区分に○を1つ



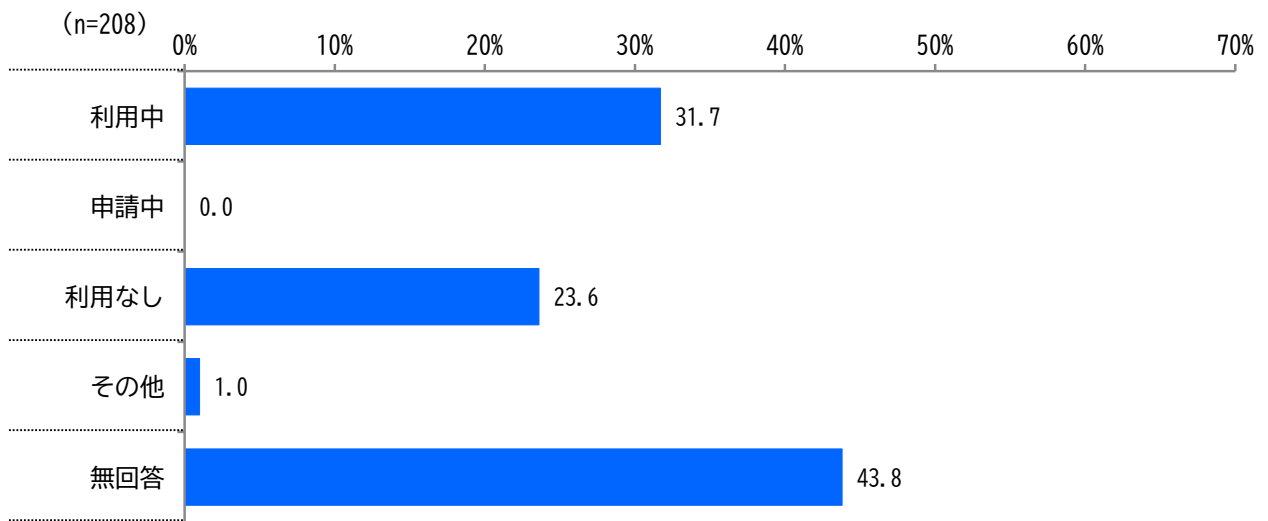
愛護手帳（療育手帳）は「1度」が65.4%で最も多く、次いで「所持していない」が6.7%、「2度」が6.3%となっています。

## 【精神障害者保健福祉手帳】



精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が37.5%、「1級」が0.5%となっています。

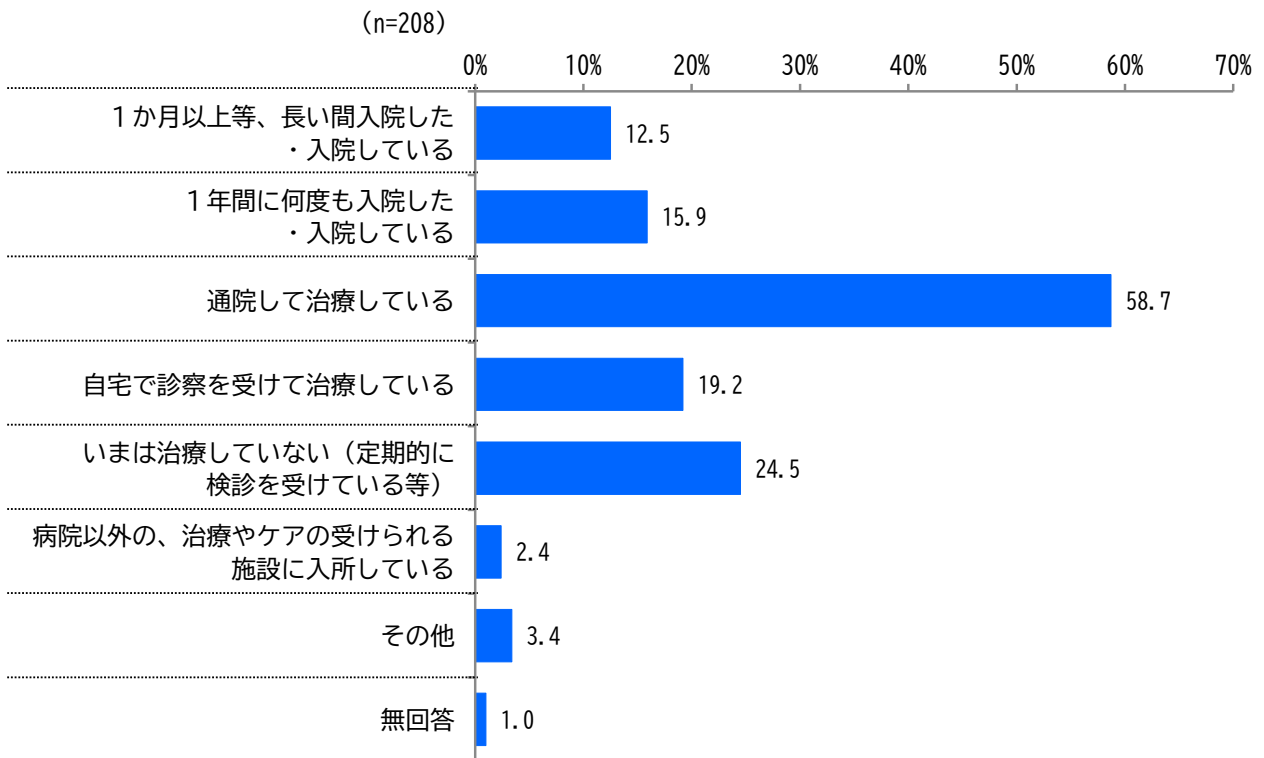
## 【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業は、「利用中」が31.7%で最も多く、次いで「利用なし」が23.6%となっています。

その他	・該当しない
-----	--------

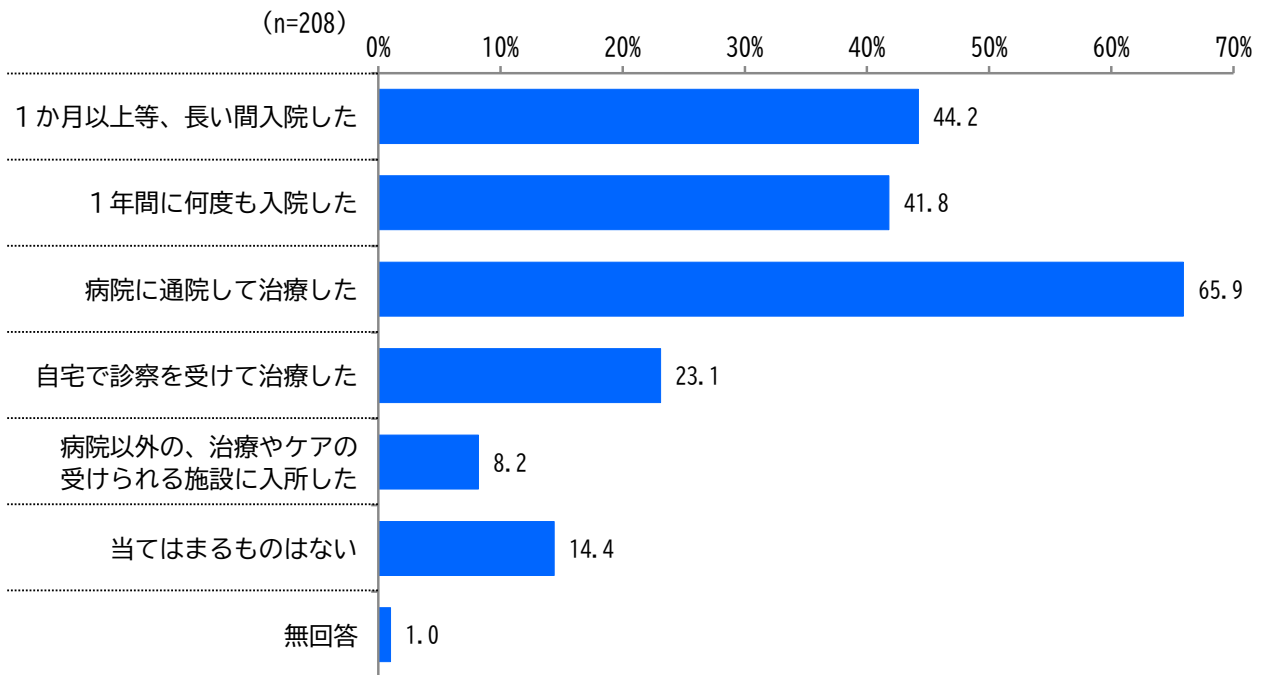
問9 令和7年4月1日までの直近1年間の治療状況について、当てはまるものを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



直近1年間の治療状況は、「通院して治療している」が58.7%で最も多く、次いで「いまは治療していない（定期的に検診を受けている等）」が24.5%、「自宅で診察を受けて治療している」が19.2%となっています。

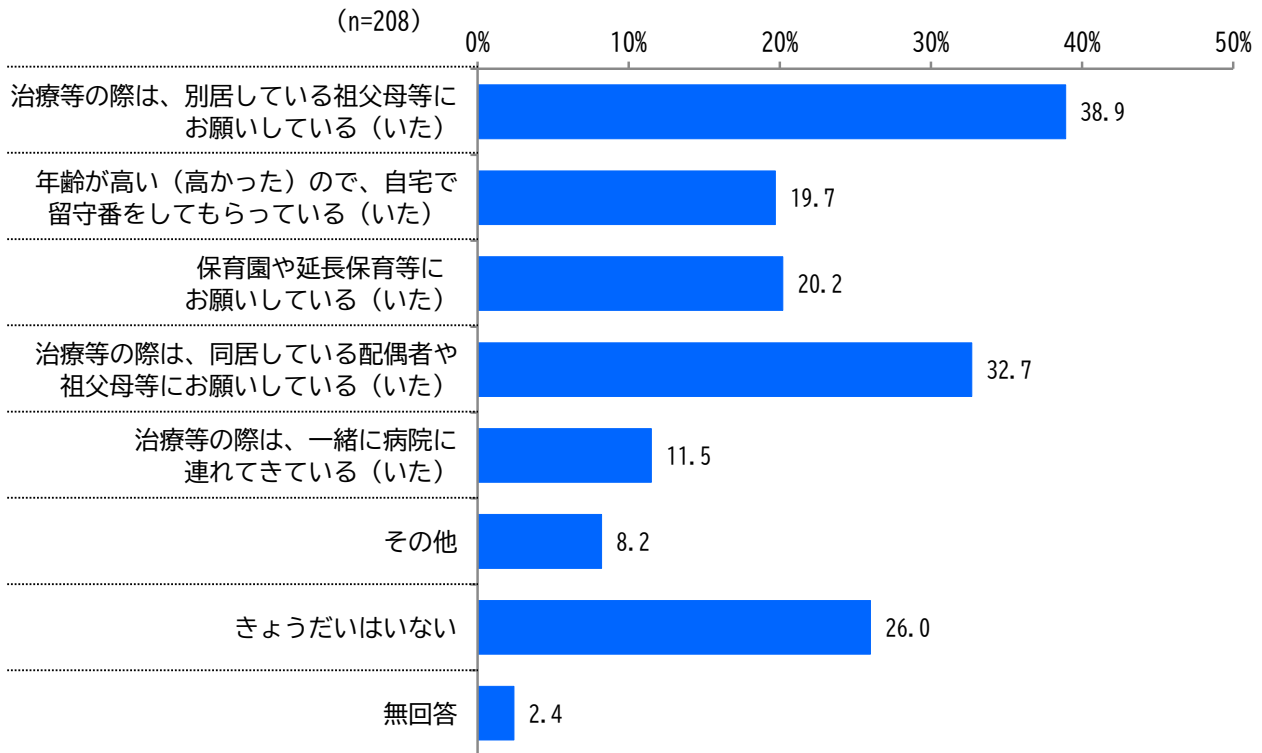
その他	・リハビリ
-----	-------

問10 直近1年以上前も含めて、これまでに次のような経験がありますか。  
(当てはまるもの全てに○)



これまでの治療経験は、「病院に通院して治療した」が65.9%で最も多く、次いで「1か月以上等、長い間入院した」が44.2%、「1年間に何度も入院した」が41.8%となっています。

問 11 ご本人の治療に保護者が付き添われている時、特に入院治療中、きょうだいはどうされていましたか。(当てはまるもの全てに○)

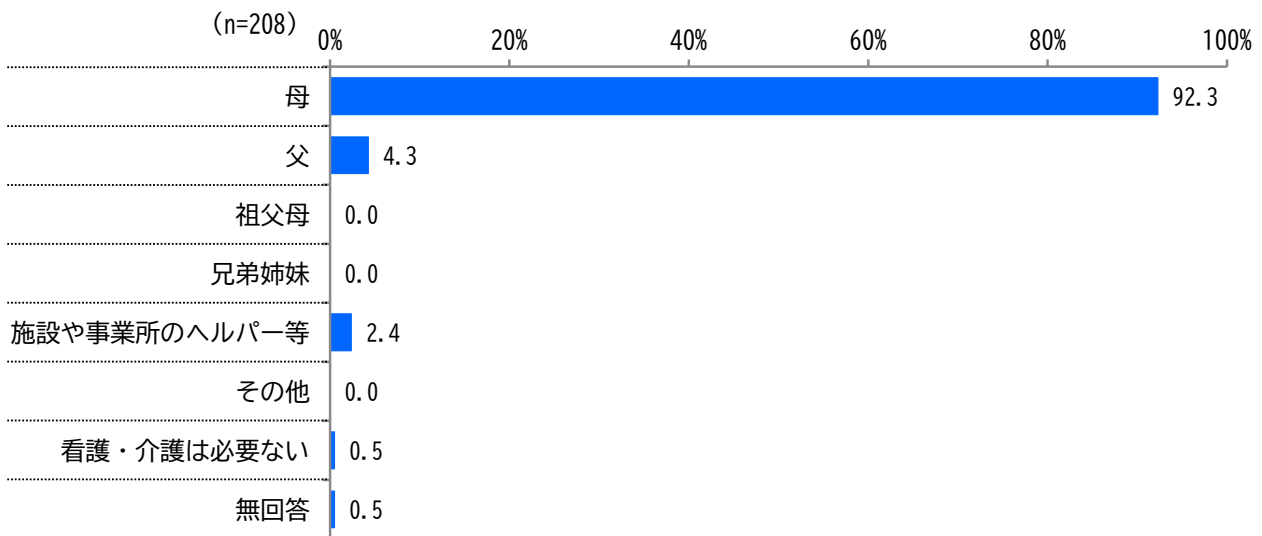


本人の治療に保護者が付き添っている時のきょうだいの状況は、「治療等の際は、別居している祖父母等にお願いしている (いた)」が38.9%で最も多く、次いで「治療等の際は、同居している配偶者や祖父母等にお願いしている (いた)」が32.7%、「きょうだいはいない」が26.0%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ デイサービスでお願いしていた</li> <li>・ 伯母が世話している</li> <li>・ 年齢は高くないだが、自宅で留守番をしてもらっている</li> <li>・ 民間の託児にお願いした</li> <li>・ 近所に住む親せきや知人にお願いした</li> <li>・ 本人の病院付きそいなしで対応してもらった</li> </ul>
-----	--

## 2 主な看護・介護者の状況について

問 12 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)

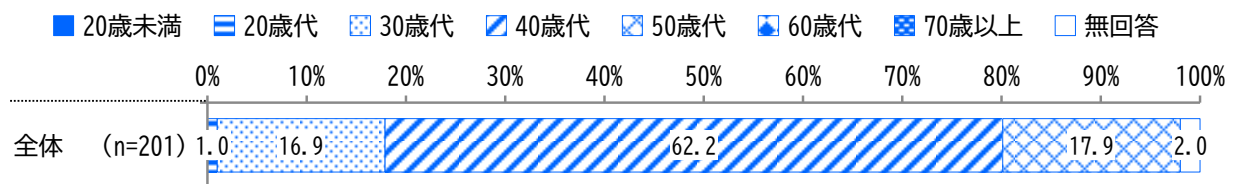


主な看護・介護者は、「母」が92.3%で最も多く、次いで「父」が4.3%、「施設や事業所のヘルパー等」が2.4%となっています。

### 主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

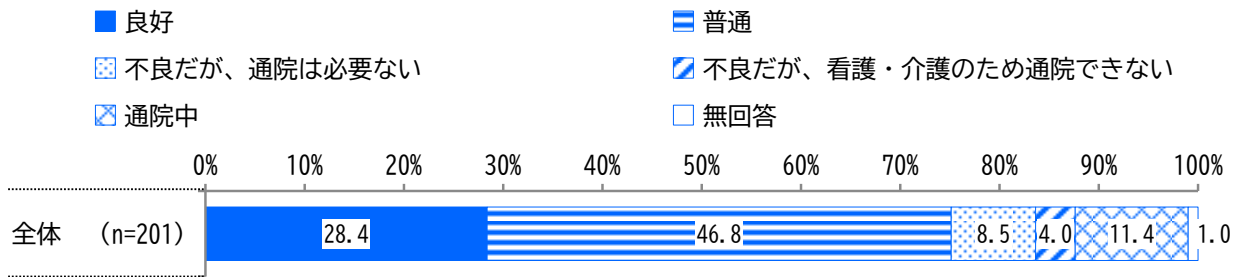
(問 12 で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方) <問 13~問 28>

問 13 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



主な看護・介護者の年齢は、「40歳代」が62.2%で最も多く、次いで「50歳代」が17.9%、「30歳代」が16.9%となっています。

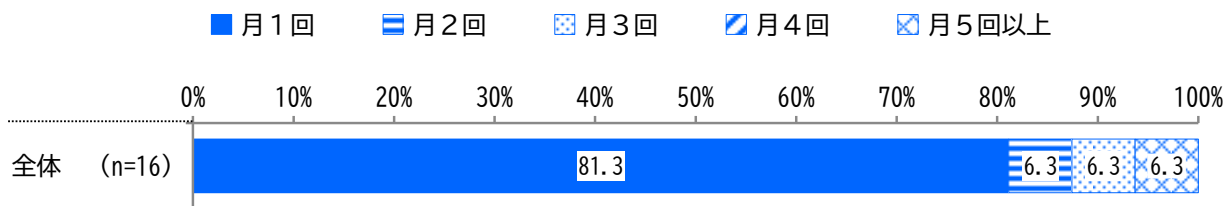
問 14 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)



主な看護・介護者の健康状況は、「普通」が46.8%で最も多く、次いで「良好」が28.4%、「通院中」が11.4%となっています。

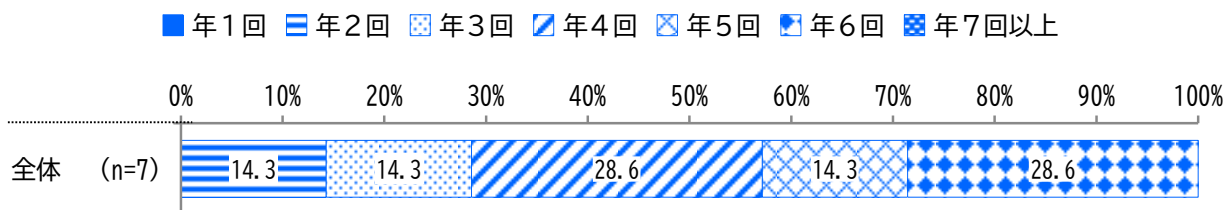
通院中の方(問14で「通院中」を選択した方)

【通院の回数(回/月)】



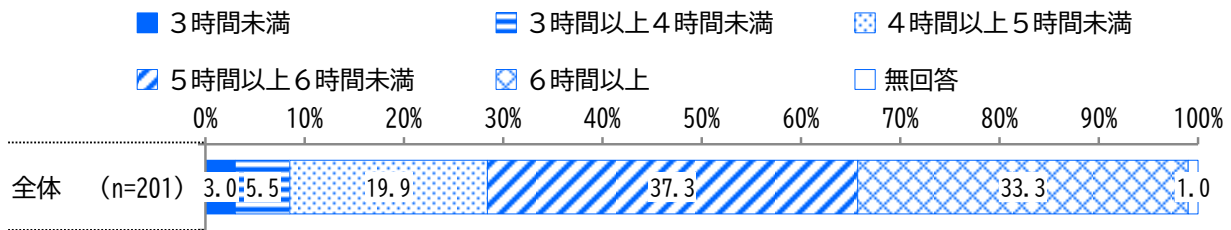
1か月に通院する回数は、「月1回」が81.3%で最も多く、次いで「月2回」「月3回」「月5回以上」が6.3%となっています。

【通院の回数(回/年)】



1年に通院する回数は、「年4回」「年6回」が28.6%で最も多く、次いで「年2回」「年3回」「年5回」が14.3%となっています。

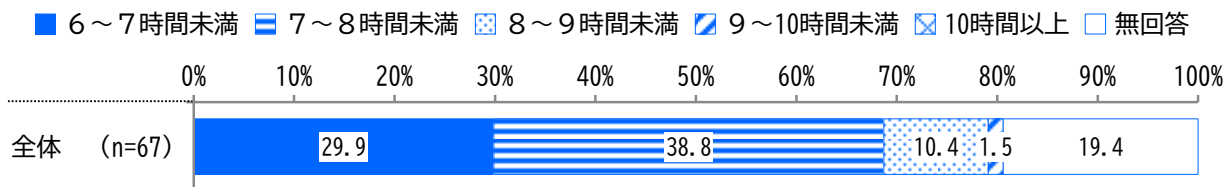
## 問 15 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)



主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、「5時間以上6時間未満」が37.3%で最も多く、次いで「6時間以上」が33.3%、「4時間以上5時間未満」が19.9%となっています。

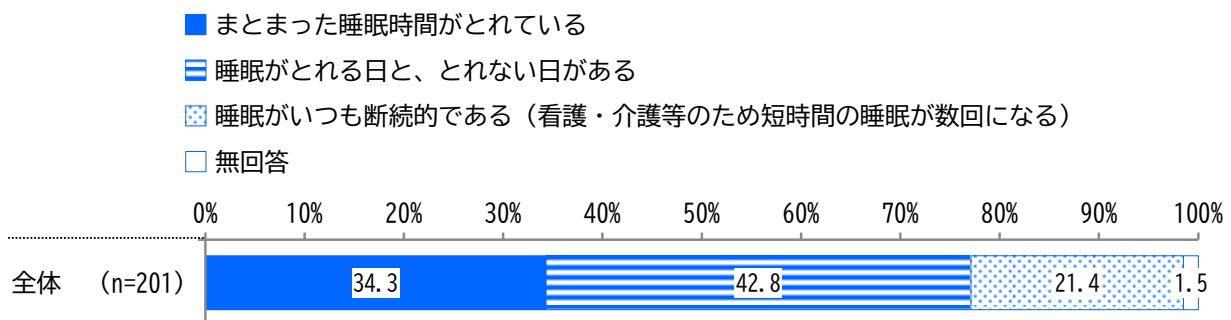
## 平均睡眠時間が6時間以上の方（問15で「6時間以上」を選択した方）

## 【平均睡眠時間】



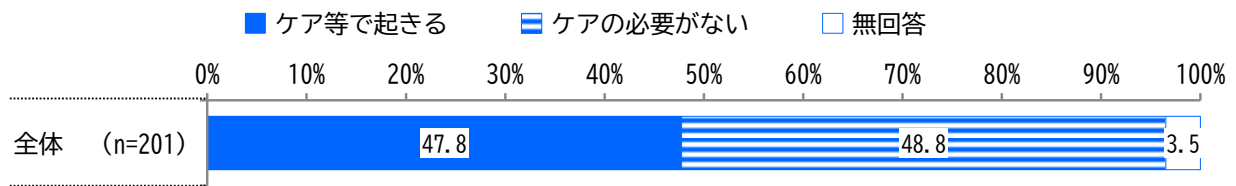
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「7~8時間未満」が38.8%で最も多く、次いで「6~7時間未満」が29.9%、「8~9時間未満」が10.4%となっています。

## 問 16 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)



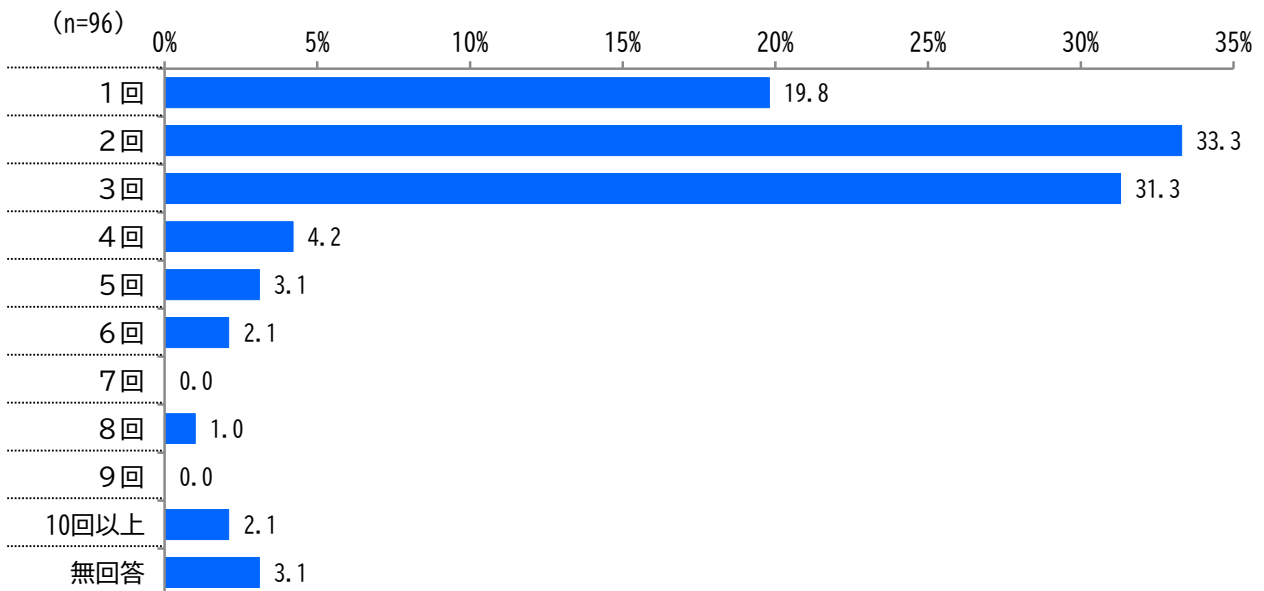
主な看護・介護者の睡眠の状況は、「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が42.8%で最も多く、次いで「まとまった睡眠時間がとれている」が34.3%、「睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため短時間の睡眠が数回になる）」が21.4%となっています。

## 問 17 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)



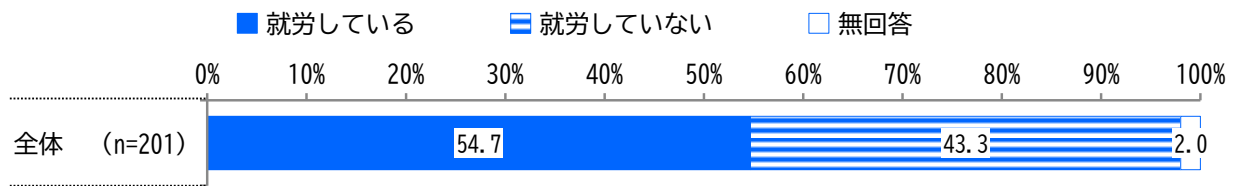
主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケアの必要がない」が48.8%、「ケア等で起きる」が47.8%となっています。

## 【一晩にケア等で起きる回数】



一晩にケア等で起きる回数は、「2回」が33.3%で最も多く、次いで「3回」が31.3%、「1回」が19.8%となっています。

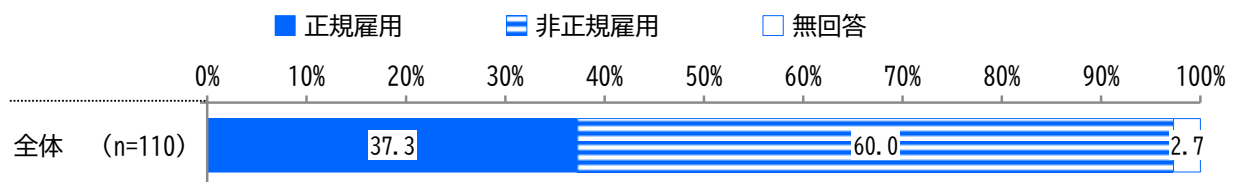
## 問 18-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(1つに○)



主な看護・介護者の就労状況は、「就労している」が54.7%、「就労していない」が43.3%となっています。

## 就労している方（問 18-1 で「就労している」を選択した方）

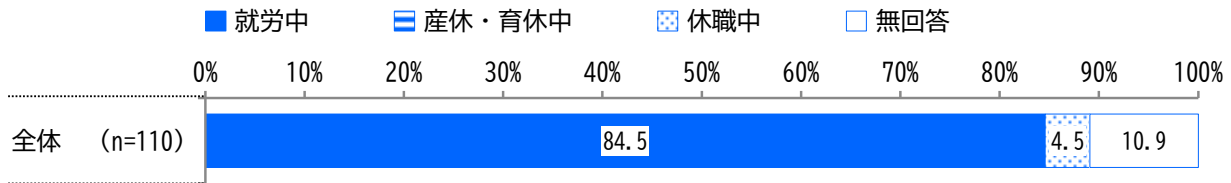
## 問 18-1 ①雇用形態（1つに○）



就労している方の雇用形態は、「非正規雇用」が60.0%、「正規雇用」が37.3%となっています。

## 就労している方（問 18-1 で「就労している」を選択した方）

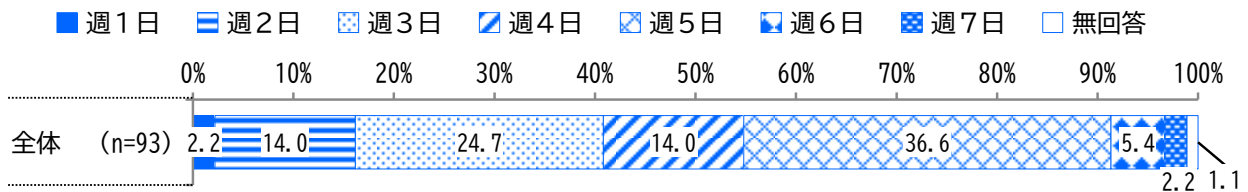
## 問 18-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が84.5%、「休職中」が4.5%となっています。

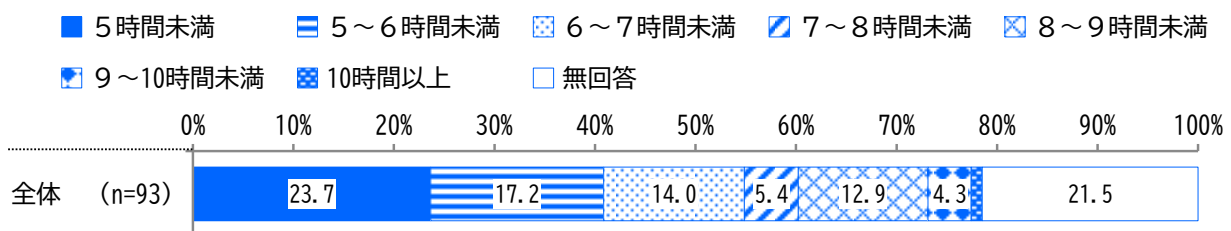
## 就労中の方（問 18-1 ②で「週（ ）日」を選択した方）

## 【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週5日」が36.6%で最も多く、次いで「週3日」が24.7%、「週2日」「週4日」が14.0%となっています。

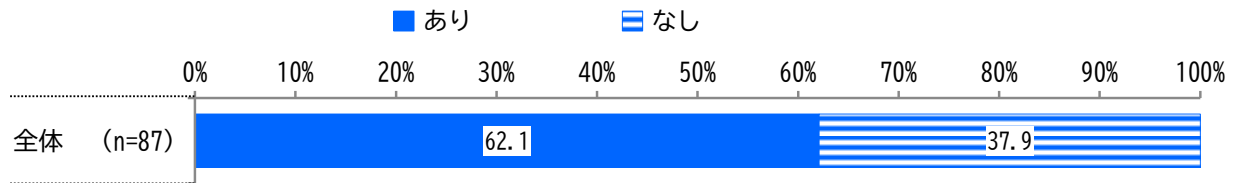
## 【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」が23.7%で最も多く、次いで「5～6時間未満」が17.2%、「6～7時間未満」が14.0%となっています。

## 就労していない方（問 18-1 で「就労していない」を選択した方）

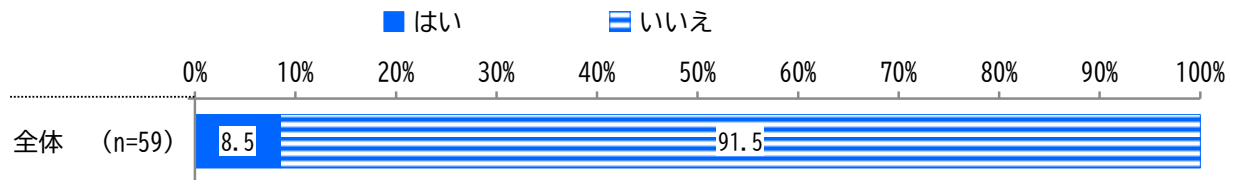
## 問 18-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が62.1%、「なし」が37.9%となっています。

## 休職中や就労希望がある方（問 18-1 ②で「休職中」、③で「就労希望あり」を選択した方）

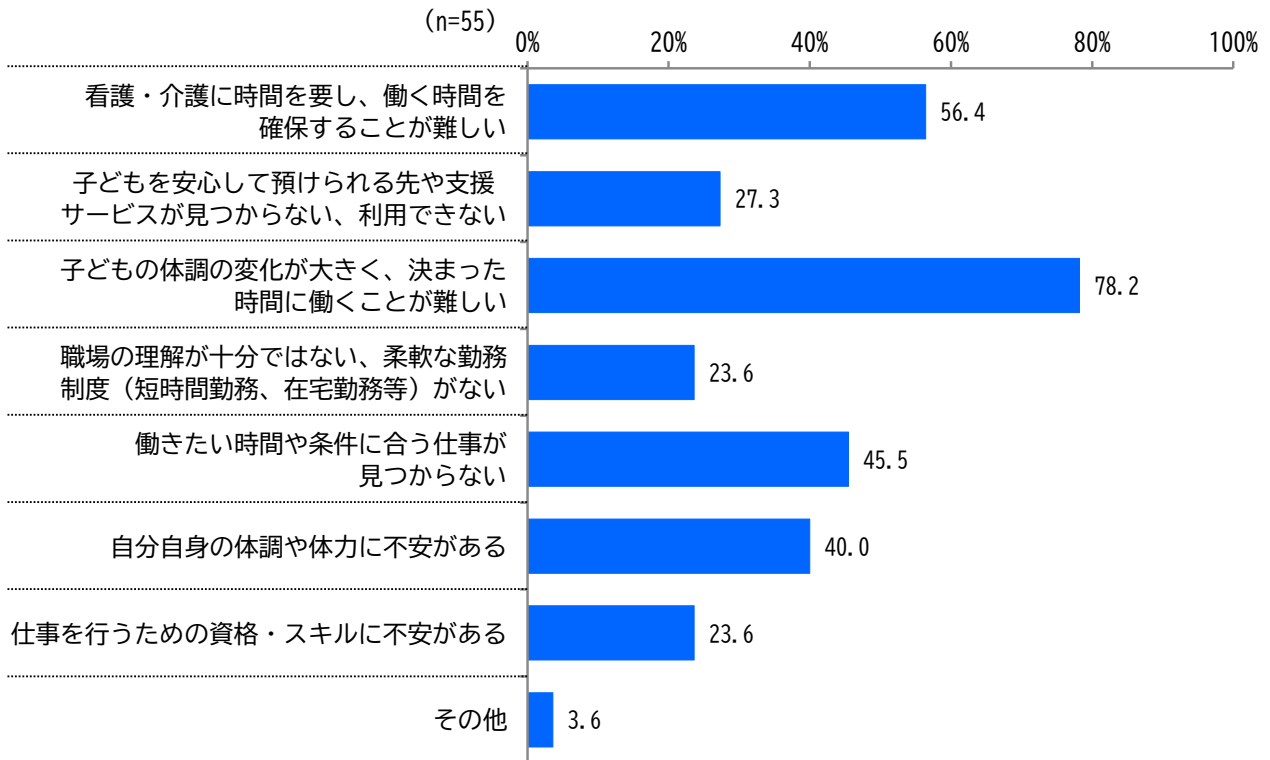
## 問 18-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が91.5%、「はい」が8.5%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問 18-2 で「いいえ」を選択した方）

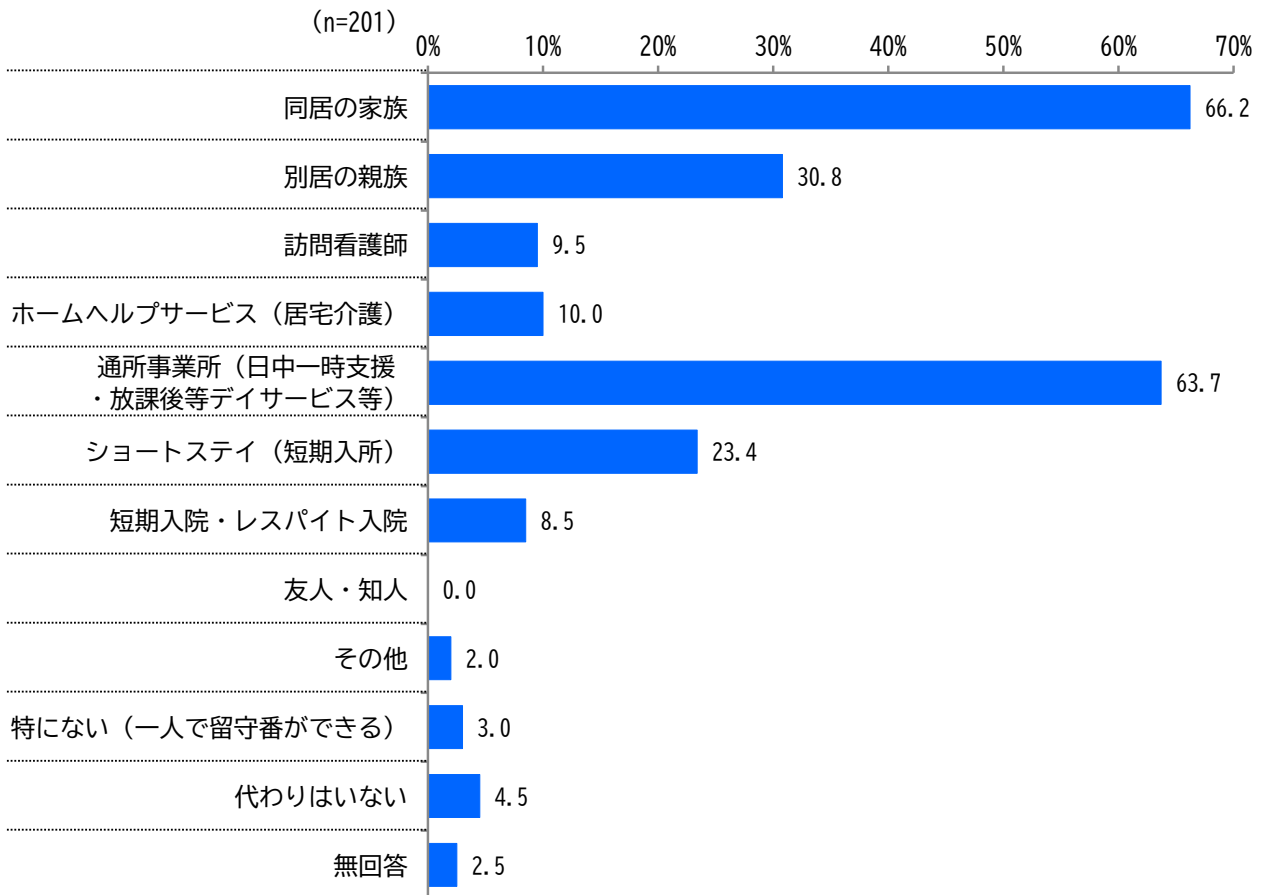
問 18-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が 78.2%で最も多く、次いで「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が 56.4%、「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が 45.5%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・主な看護・介護者しか対応できない場面があるため</li> <li>・学校が長期休みの時に対応できる人がいない</li> </ul>
-----	---

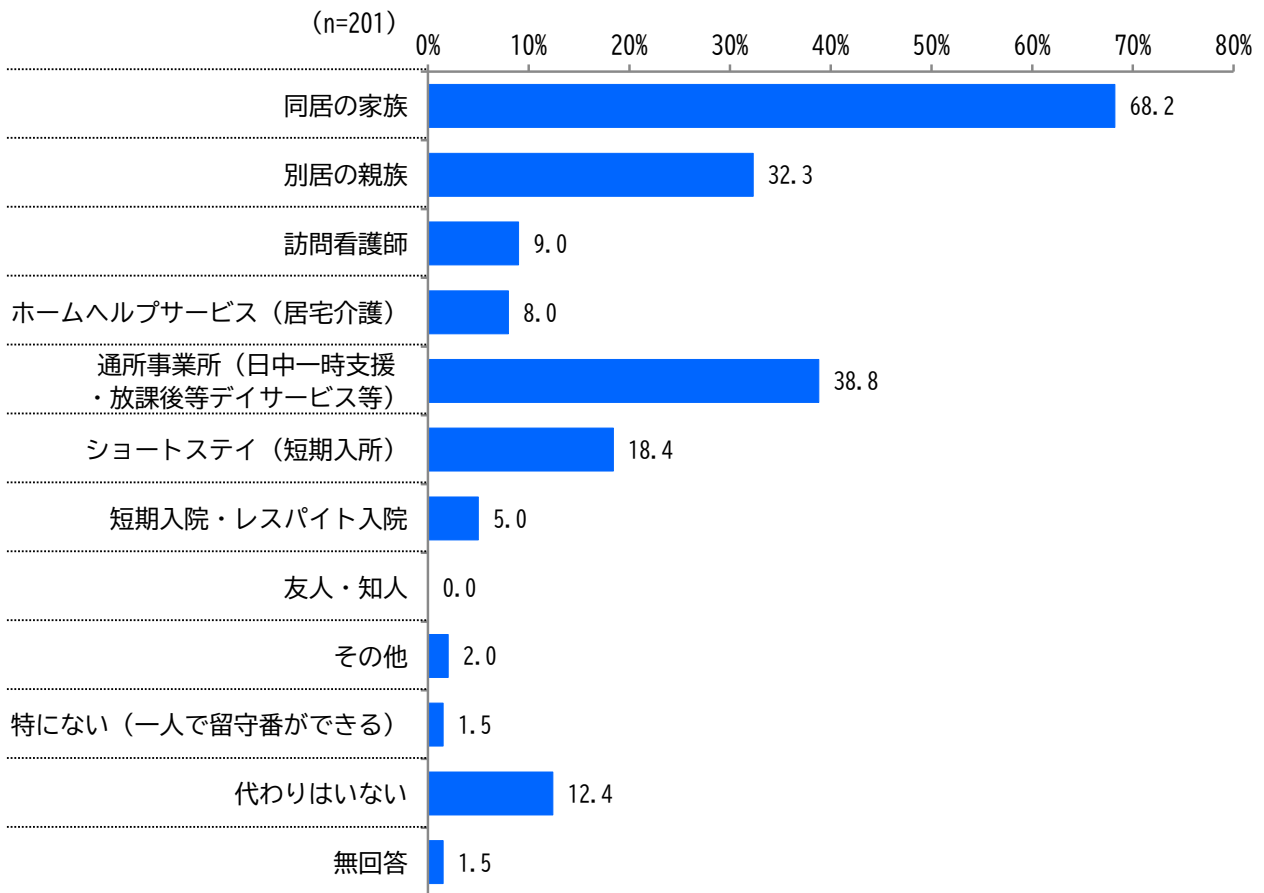
問 19 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が66.2%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が63.7%、「別居の親族」が30.8%となっています。

その他 ・PT ・デイサービス ・トワイライト

問 20 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)

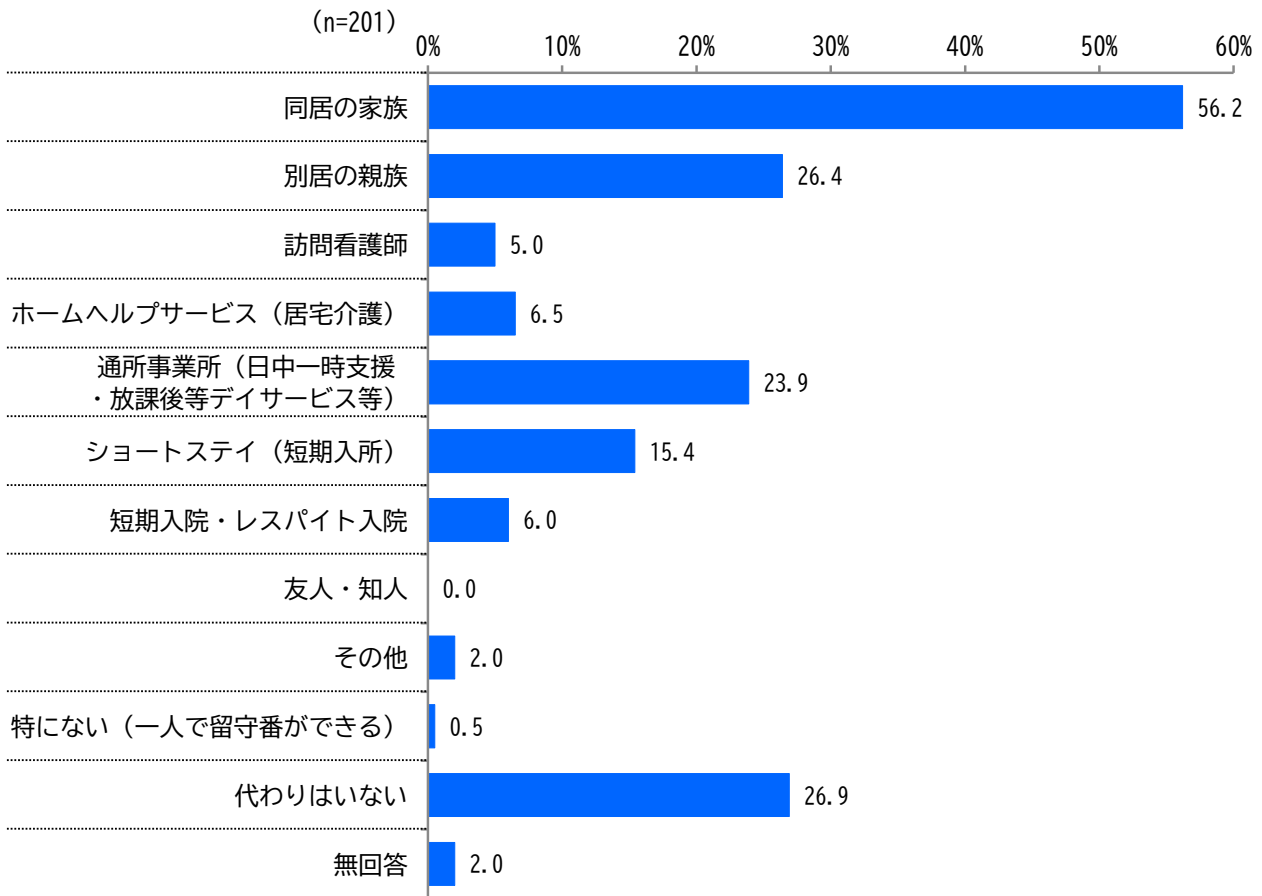


主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が68.2%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が38.8%、「別居の親族」が32.3%となっています。

その他

- ・急だとデイサービスやショートが使えないことがあり、その場合代わりはいない
- ・その状況になった事が無いのでわからない

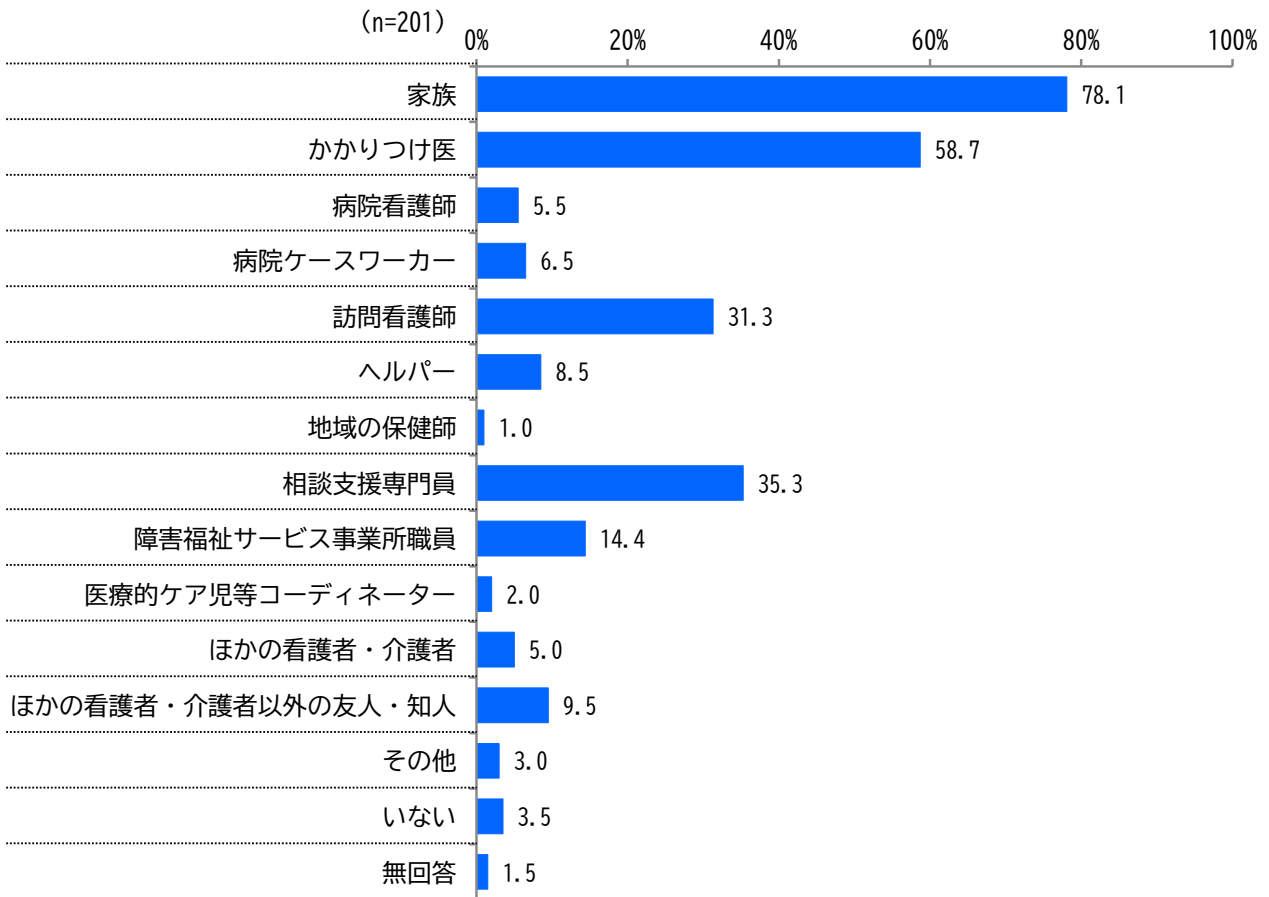
問 21 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が56.2%で最も多く、次いで「代わりはいない」が26.9%、「別居の親族」が26.4%となっています。

その他	・その状況になった事が無いのでわからない
-----	----------------------

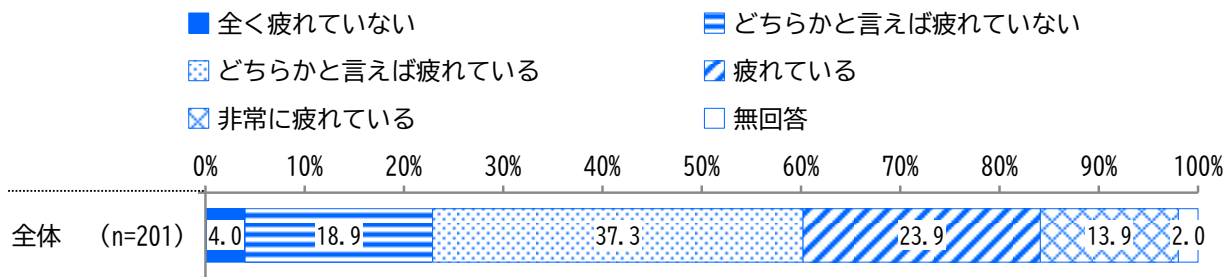
問 22 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が78.1%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が58.7%、「相談支援専門員」が35.3%となっています。

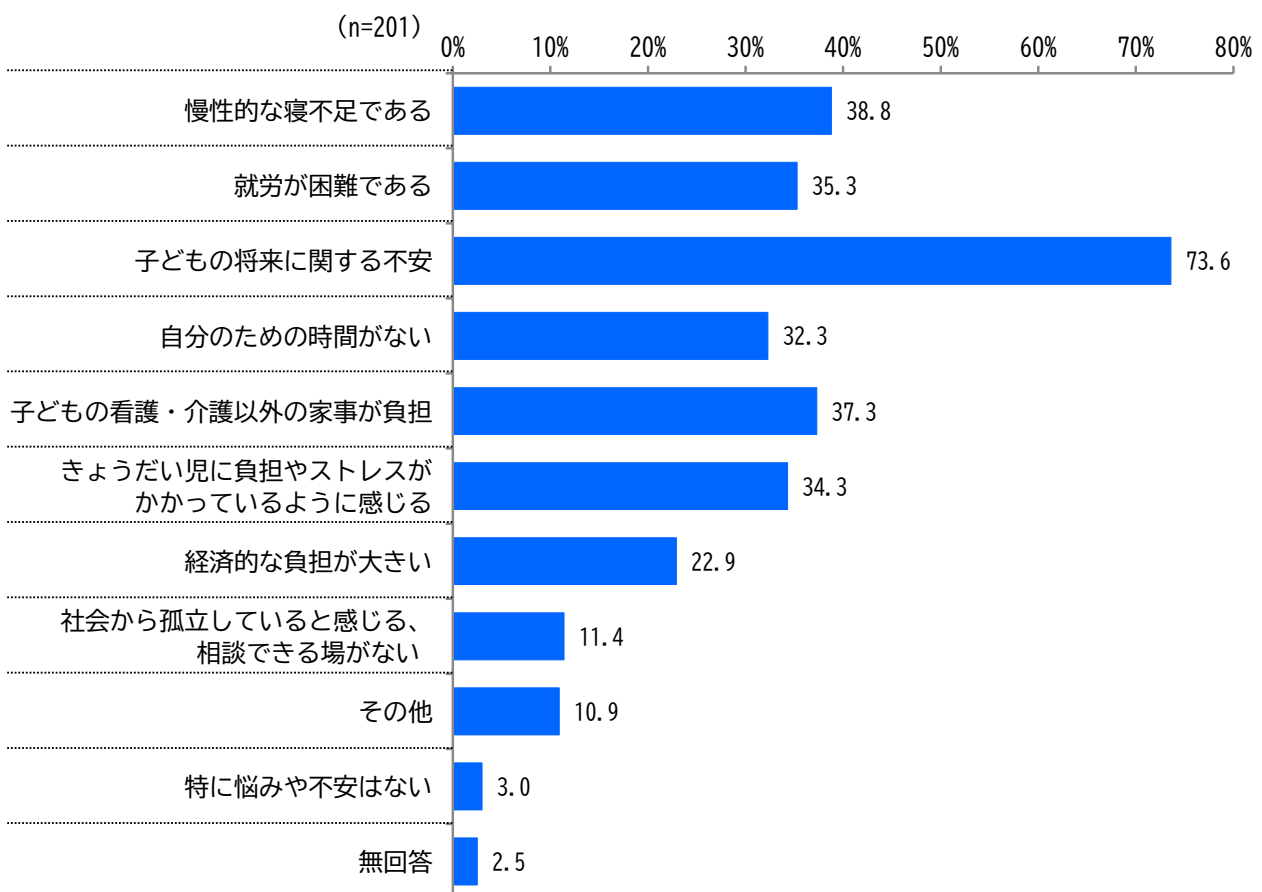
その他 ・学校の先生 ・同じ病気の子をもつ親 ・職場の上司や同僚

問 23 主な看護・介護者は今の状況にどのくらい疲れていますか。(1つに○)



主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が37.3%で最も多く、次いで「疲れている」が23.9%、「どちらかと言えば疲れていない」が18.9%となっています。

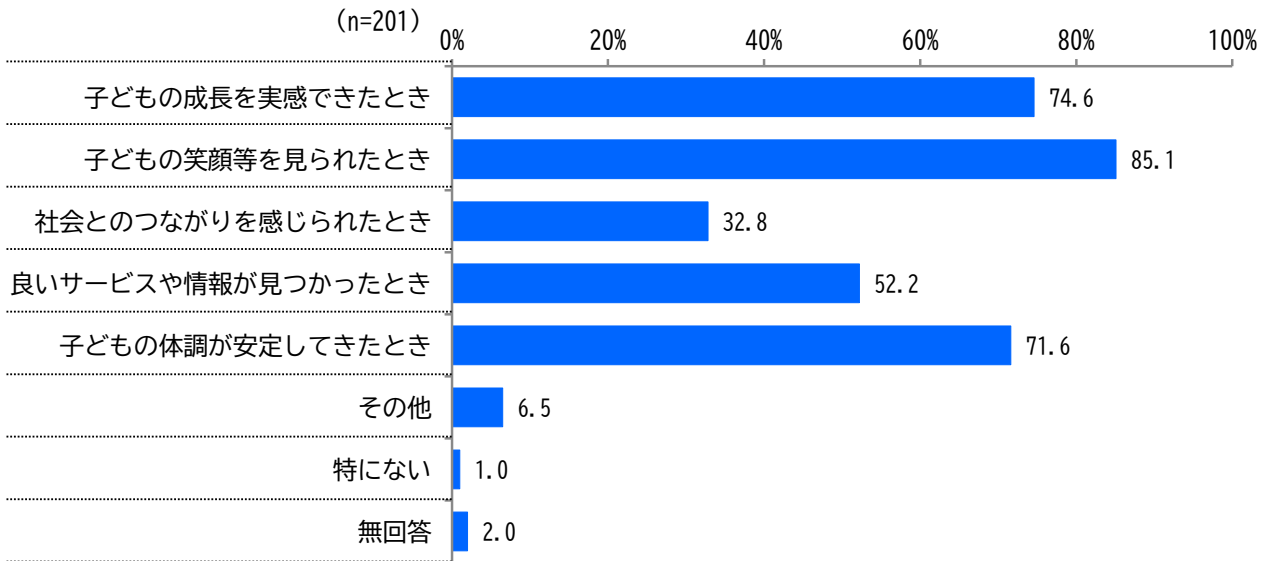
問 24 主な看護・介護者が現在抱えている悩みや不安を教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の悩みや不安は、「子どもの将来に関する不安」が73.6%で最も多く、次いで「慢性的な寝不足である」が38.8%、「子どもの看護・介護以外の家事が負担」が37.3%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・主な看護・介護者が介護できなくなった場合の不安</li> <li>・頼れる人がいない</li> <li>・本人とのコミュニケーションが難しい</li> <li>・学校との関係</li> <li>・仕事との両立</li> <li>・身体的な苦痛</li> <li>・介護の負担</li> <li>・精神的な疲労</li> <li>等</li> </ul>
-----	--

問 25 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

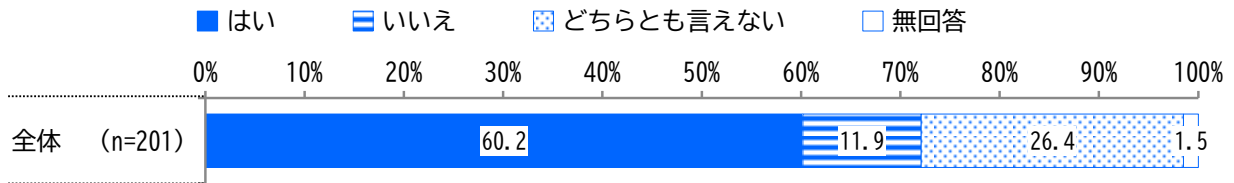


主な看護・介護者が良かった・嬉しかったと思ったときは、「子どもの笑顔等を見られたとき」が85.1%で最も多く、次いで「子どもの成長を実感できたとき」が74.6%、「子どもの体調が安定してきたとき」が71.6%となっています。

#### その他

- ・いつもより眠れた時、家族みんなで同じ時間に食事ができたとき
- ・出かけ先で障害児の我が子にも笑顔を向けてくれたり親切にしてもらえたとき
- ・ないものを見るのではなく、あるものに気づけたこと
- ・子どもが様々な人とつながり、勉強したり、新たな経験をさせてもらえたとき
- ・学校で色々な言葉を覚えてくること
- ・楽しい時間を一緒に共有できたとき
- ・自分のメンタルが安定してきたとき
- ・学校などが子供を受け入れてくれたとき
- ・導尿なしで過ごせたとき
- ・本人と関わってくれる人と本人の成長や笑顔など共感できたとき
- ・少しでも一息つけたとき
- ・一緒にいられて、それだけで幸せです
- ・外出可能先が見つかったとき

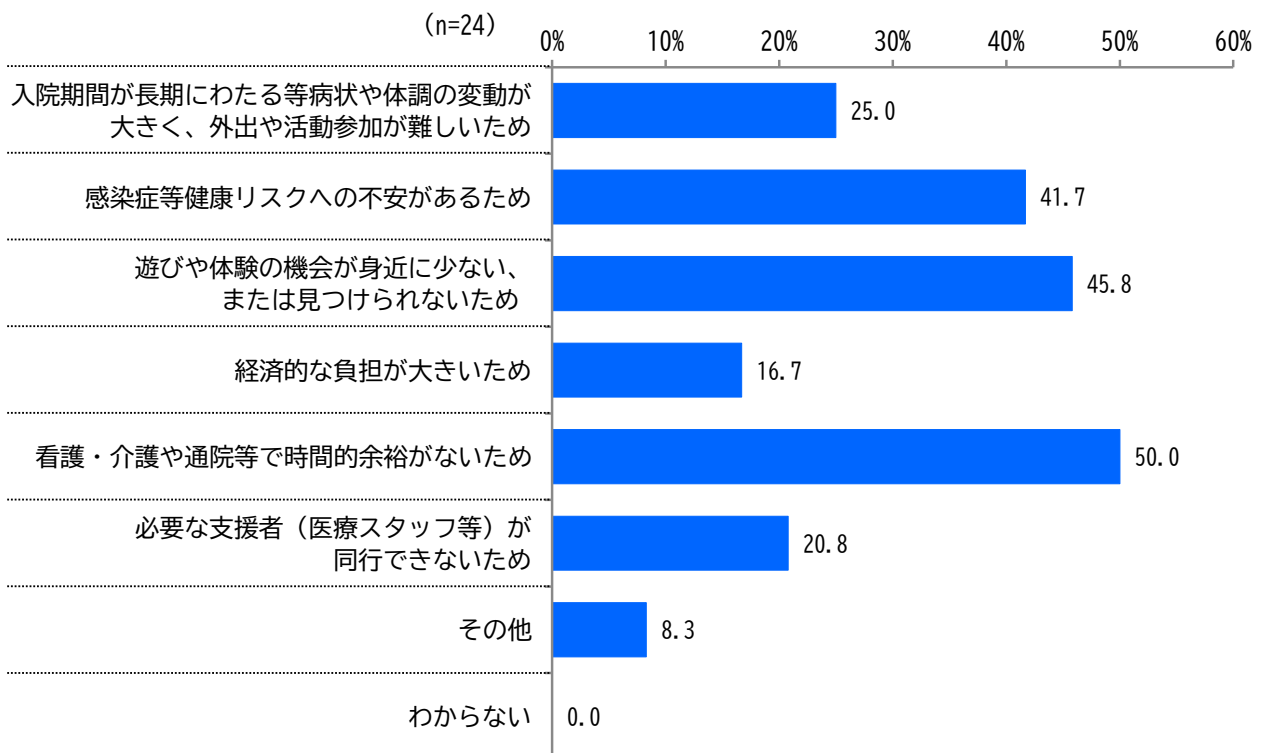
問 26-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。  
(1つに○)



遊びと体験の機会の確保は、「はい」が60.2%で最も多く、次いで「どちらとも言えない」が26.4%、「いいえ」が11.9%となっています。

遊びと体験の機会の確保ができていないと思わない方（問26-1で「いいえ」を選択した方）

問 26-2 その理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



遊びと体験の機会を確保できていない理由は、「看護・介護や通院等で時間的余裕がないため」が50.0%で最も多く、次いで「遊びや体験の機会が身近に少ない、または見つけられないため」が45.8%、「感染症等健康リスクへの不安があるため」が41.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・体調の変動が大きい、看護者疲れ、本人の通学の送迎・通院（←多い）などでいっぱい</li> <li>・遊びに行く前から色々考えると行く前から疲れてしまう</li> </ul>
-----	--

問 27 地域で安心して過ごすことができる場所や活動があるとしたら、どのようなものがあるとい  
いか自由にお書きください。

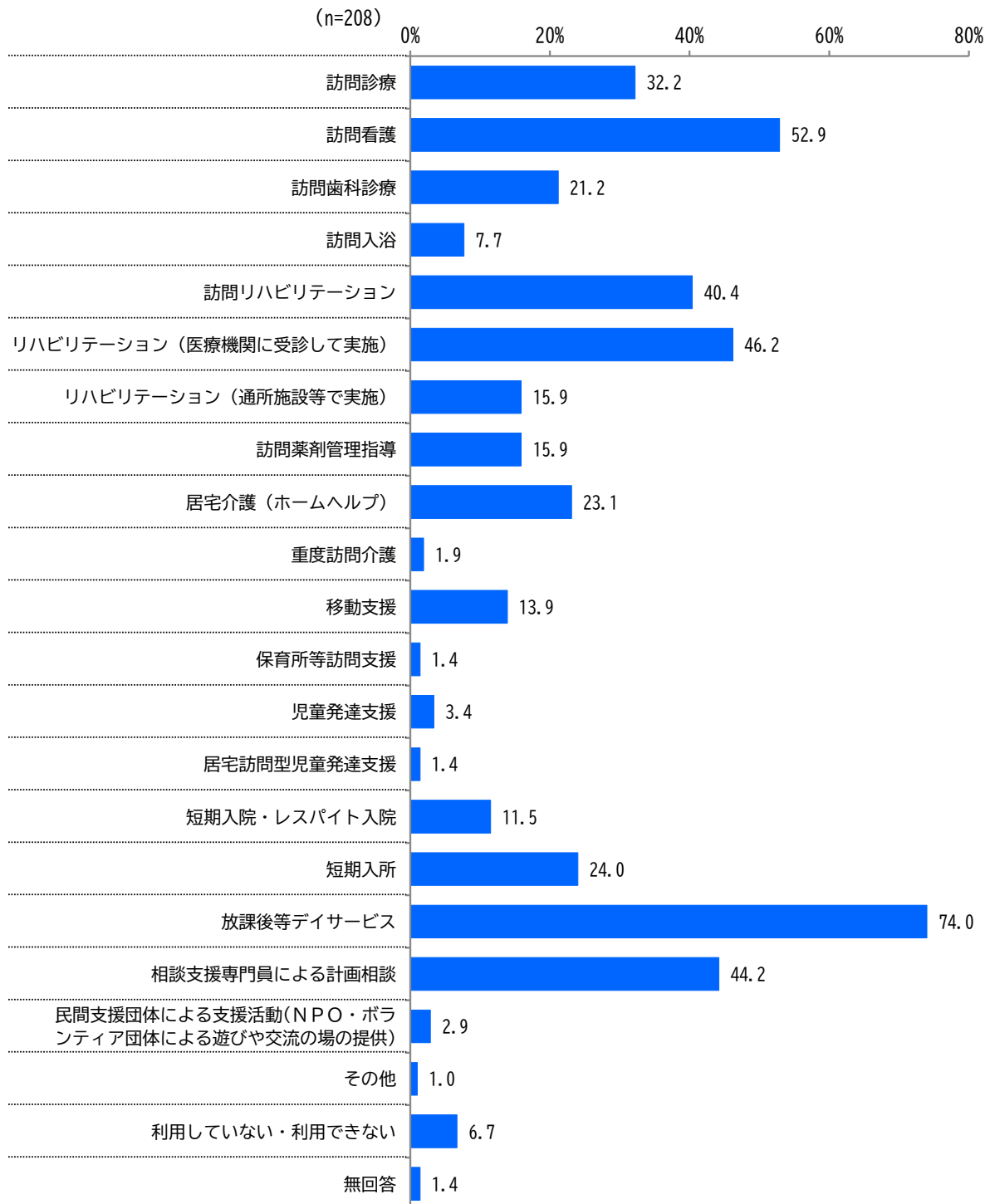
<b>施設等について</b>	<b>49</b>
遊び場(公園など)があるといい	14
設備(トイレなど)を整えてほしい	14
心地よく過ごせる場所があるといい	9
気軽に使える場所があるといい	5
安心できる支援者とともに過ごせる場所があるといい	2
運動やスポーツができる場所があるといい	2
受け入れてくれる習い事があるといい	2
看護・介護者も休まる場所があるといい	1
<b>福祉サービスについて</b>	<b>26</b>
預け先・短期入所(ショートステイ)が増えるといい	10
18歳以降過ごせる施設を増やしてほしい	5
受け入れてくれる生活介護があるといい	2
移動支援が充実するといい	2
いつでも相談できる場があるといい	2
その他	5
<b>看護・介護者の交流の場について</b>	<b>13</b>
看護・介護者の交流の場があるといい	13
<b>教育の場(保育園・幼稚園・学校等)について</b>	<b>7</b>
地域で通える教育の場があるといい	3
学校と院内学級での連携があるといい	1
教育の場への送迎支援があるといい	1
学習サポートがあるといい	1
温度管理などの環境に配慮してほしい	1
<b>医療について</b>	<b>7</b>
リハビリができる場があるといい	2
受診しやすいクリニックが近くにあるといい	2
すべてをみてくれる病院があるといい	1
大きくなっても診てもらえる病院があるといい	1
医療的ケア児を看ることのできる看護師がいるといい	1
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>4</b>
地域に医療的ケアが必要な人がいることを知ってほしい	2
障害児がいじめられることのない体制をつくってほしい	1
健常者と障害者が交流できる場が日常的にあるといい	1
<b>その他</b>	<b>7</b>

問 28 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

福祉サービスについて	41
福祉人材・施設の確保	12
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	9
移動支援の充実	4
訪問看護の充実	4
情報提供の充実	4
その他	8
看護・介護者の負担感	39
親に代わる看護・介護者の不在	11
看護・介護者の身体的・精神的負担	10
将来への不安	9
看護・介護者のケアの必要性	2
その他	7
経済的支援について	2
経済的負担と制度上の課題	2
その他	15

### 3 サービスの利用状況について

問 29 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



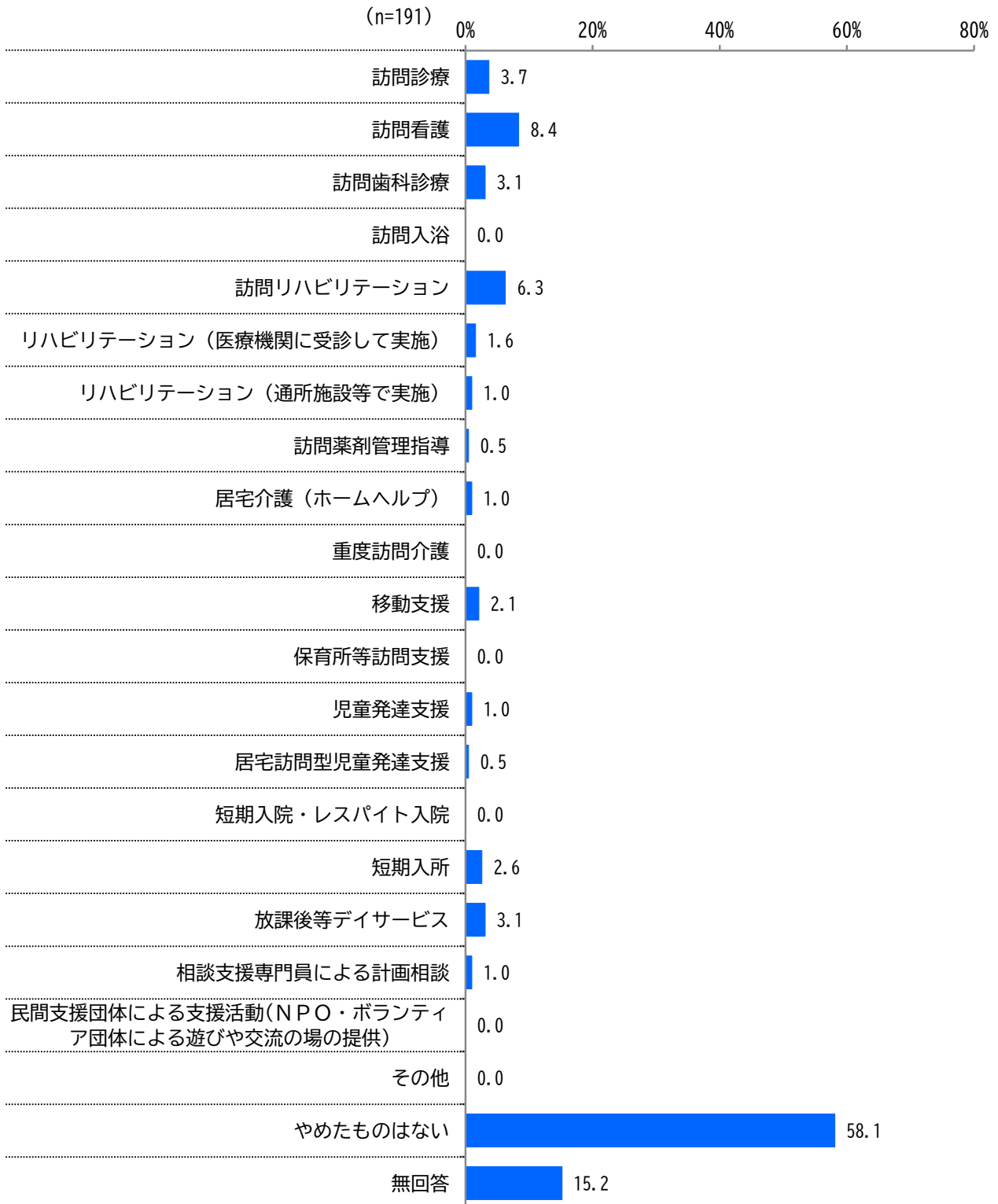
直近1年間に利用したことのあるサービスは、「放課後等デイサービス」が74.0%で最も多く、次いで「訪問看護」が52.9%、「リハビリテーション（医療機関に受診して実施）」が46.2%となっています。

その他 ・一時退院中の宿泊施設の提供

サービスを利用したことがある方（問 29 で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問 30 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



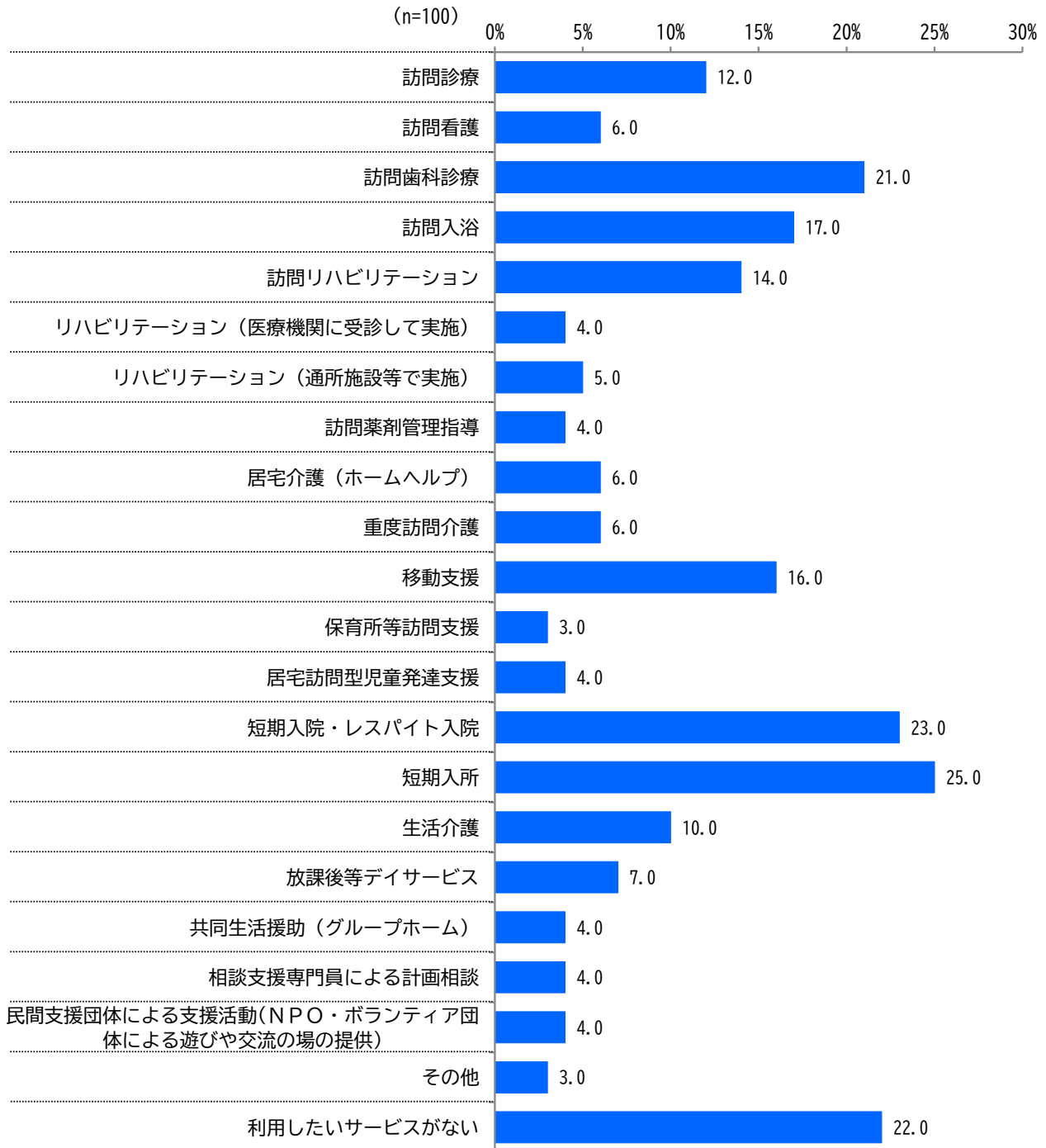
利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が58.1%で最も多く、次いで「訪問看護」が8.4%、「訪問リハビリテーション」が6.3%となっています。

## 【サービスごとのやめた理由】

	上段:実数 下段:(%)	n	利用できるサービスの量 (回数、時間数、回数等) が足りなかった	サービスの質が十分では なかった	利用にかかる費用が高 かった	サービスの利用するための 送迎がなかった	利用することに不安が生 じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなった	その他	無 回 答
訪問診療	7 100.0	-	-	-	-	-	-	-	2 28.6	-	5 71.4
訪問看護	16 100.0	3 18.8	4 25.0	-	-	-	1 6.3	-	9 56.3	1 6.3	-
訪問歯科診療	6 100.0	-	1 16.7	-	-	-	-	-	2 33.3	3 50.0	-
訪問入浴	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問リハビリテーション	12 100.0	1 8.3	3 25.0	-	-	-	-	-	4 33.3	6 50.0	-
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	3 100.0	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	2 66.7	-
リハビリテーション(通所施設等で実施)	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	2 100.0	-
訪問薬剤管理指導	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	2 100.0	-	1 50.0	-	-	-	-	-	-	2 100.0	-
重度訪問介護	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
移動支援	4 100.0	-	-	-	-	1 25.0	-	-	2 50.0	2 50.0	-
保育所等訪問支援	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
児童発達支援	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	1 50.0	-	-	-	2 100.0	-
居宅訪問型児童発達支援	1 100.0	-	-	-	1 100.0	-	-	-	1 100.0	-	-
短期入院・レスパイト入院	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入所	5 100.0	-	1 20.0	-	-	2 40.0	2 40.0	-	1 20.0	1 20.0	-
放課後等デイサービス	6 100.0	1 16.7	-	-	-	-	-	1 16.7	2 33.3	2 33.3	-
相談支援専門員による計画相談	2 100.0	-	1 50.0	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-
民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア 団体による遊びや交流の場の提供)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方  
 (問29で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問31 ①この先1～2年のうちに利用したいサービスを教えてください。  
 (当てはまるもの全てに○)



直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方のこの先利用したいサービスは、「短期入所」が25.0%で最も多く、次いで「短期入院・レスパイト入院」が23.0%、「利用したいサービスがない」が22.0%となっています。

その他 ・サービスの対象でない

問 31 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

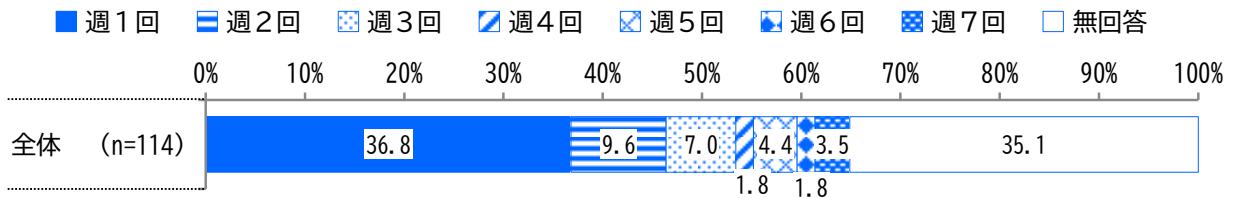
	n	を制度やサービスの内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用するための手続きがない	サービスを提供して近くなる施設や事業所がない	利用できるサービスの回数(回数、時間数)が足りない	利用できるサービスの回数は十分ではない	サービスにかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	申し込みが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	送迎がない	サービスを使うための費用がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用できない(支給決定されていない)	その他	無回答
訪問診療	12 100.0	1 8.3	1 8.3	1 8.3	1 8.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 16.7	4 33.3	5 41.7
訪問看護	6 100.0	-	1 16.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 16.7	-	4 66.7
訪問歯科診療	21 100.0	9 42.9	8 38.1	3 14.3	-	-	-	-	-	-	-	-	2 9.5	-	-	1 4.8	4 19.0	3 14.3
訪問入浴	17 100.0	2 11.8	5 29.4	2 11.8	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9	3 17.6	-	-	3 17.6	3 17.6	3 17.6
訪問リハビリテーション	14 100.0	3 21.4	6 42.9	3 21.4	-	-	-	-	2 14.3	-	-	-	-	-	-	1 7.1	3 21.4	1 7.1
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	4 100.0	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0
リハビリテーション(通所施設等で実施)	5 100.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 20.0	-	2 40.0
訪問薬剤管理指導	4 100.0	1 25.0	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 50.0	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	6 100.0	1 16.7	1 16.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 16.7	-	-	2 33.3	1 16.7	1 16.7
重度訪問介護	6 100.0	1 16.7	1 16.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 33.3	2 33.3	-
移動支援	16 100.0	6 37.5	2 12.5	4 25.0	1 6.3	-	-	-	-	-	-	-	2 12.5	-	-	1 6.3	2 12.5	2 12.5
保育所等訪問支援	3 100.0	1 33.3	-	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 33.3	-	-
居宅訪問型児童発達支援	4 100.0	1 25.0	-	2 50.0	1 25.0	2 50.0	2 50.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	-	-	1 25.0	-	-
短期入院・レスパイト入院	23 100.0	3 13.0	3 13.0	6 26.1	6 26.1	5 21.7	2 8.7	3 13.0	3 13.0	3 13.0	4 17.4	3 13.0	4 17.4	3 13.0	3 13.0	2 8.7	2 8.7	1 4.3
短期入所	25 100.0	5 20.0	6 24.0	10 40.0	1 4.0	6 24.0	1 4.0	7 28.0	3 12.0	5 20.0	7 28.0	5 20.0	7 28.0	4 16.0	1 4.0	1 4.0	2 8.0	1 4.0
生活介護	10 100.0	1 10.0	1 10.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7 70.0	1 10.0	-
放課後等デイサービス	7 100.0	-	-	-	2 28.6	2 28.6	-	-	-	-	-	-	1 14.3	1 14.3	1 14.3	1 14.3	1 14.3	1 14.3
共同生活援助(グループホーム)	4 100.0	2 50.0	-	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	-	-
相談支援専門員による計画相談	4 100.0	1 25.0	1 25.0	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	-	-
民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア団体による遊びや交流の場の提供)	4 100.0	2 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	1 25.0	-
その他	3 100.0	1 33.3	-	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 66.7	-	-

## 訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「訪問看護」を選択した方)

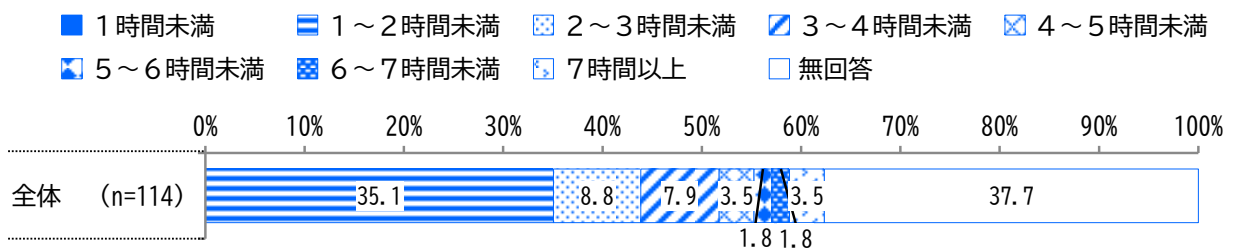
問 32-1 主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。(数値記入)

## 【訪問看護の希望利用頻度(回/週)】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい頻度(回/週)は、「週1回」が36.8%で最も多く、次いで「週2回」が9.6%、「週3回」が7.0%となっています。

## 【訪問看護の希望利用時間(時間/回)】

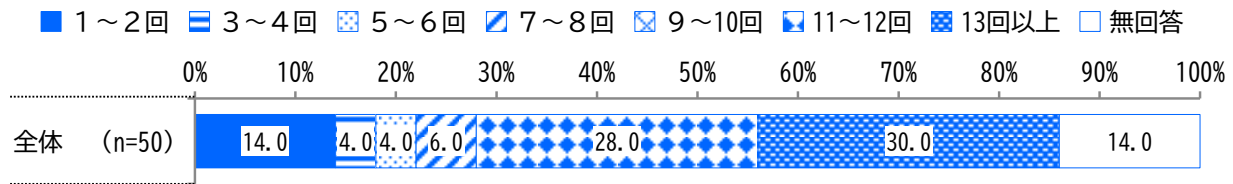


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい時間(時間/回)は、「1～2時間未満」が35.1%で最も多く、次いで「2～3時間未満」が8.8%、「3～4時間未満」が7.9%となっています。

## 短期入所を利用中の方（問 29 で「短期入所」を選択した方）

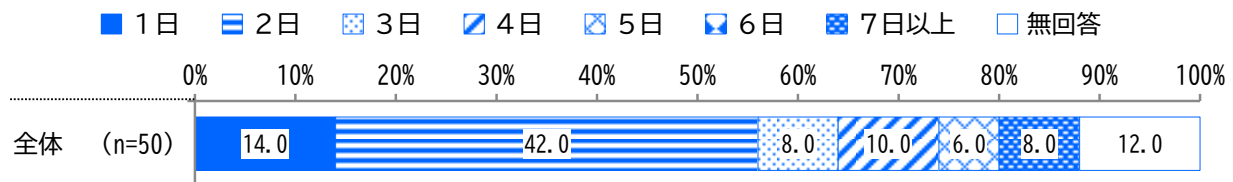
問 32-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

## 【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「13回以上」が30.0%で最も多く、次いで「11～12回」が28.0%、「1～2回」が14.0%となっています。

## 【短期入所の利用日数（日／回）】



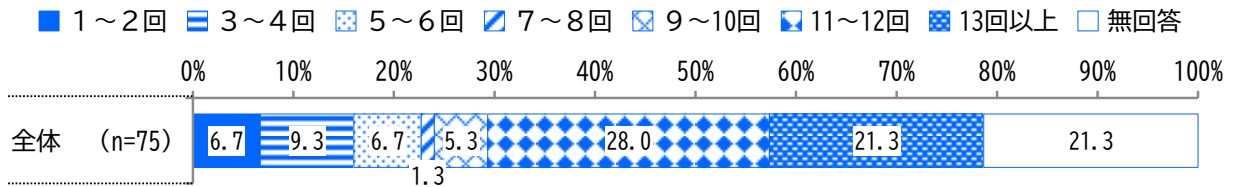
短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「2日」が42.0%で最も多く、次いで「1日」が14.0%、「4日」が10.0%となっています。

## 短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「短期入所」を選択した方)

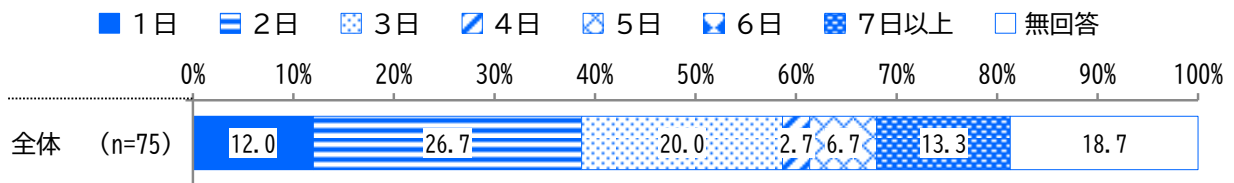
問 32-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。(数値記入)

## 【短期入所の希望利用頻度（回／年）】



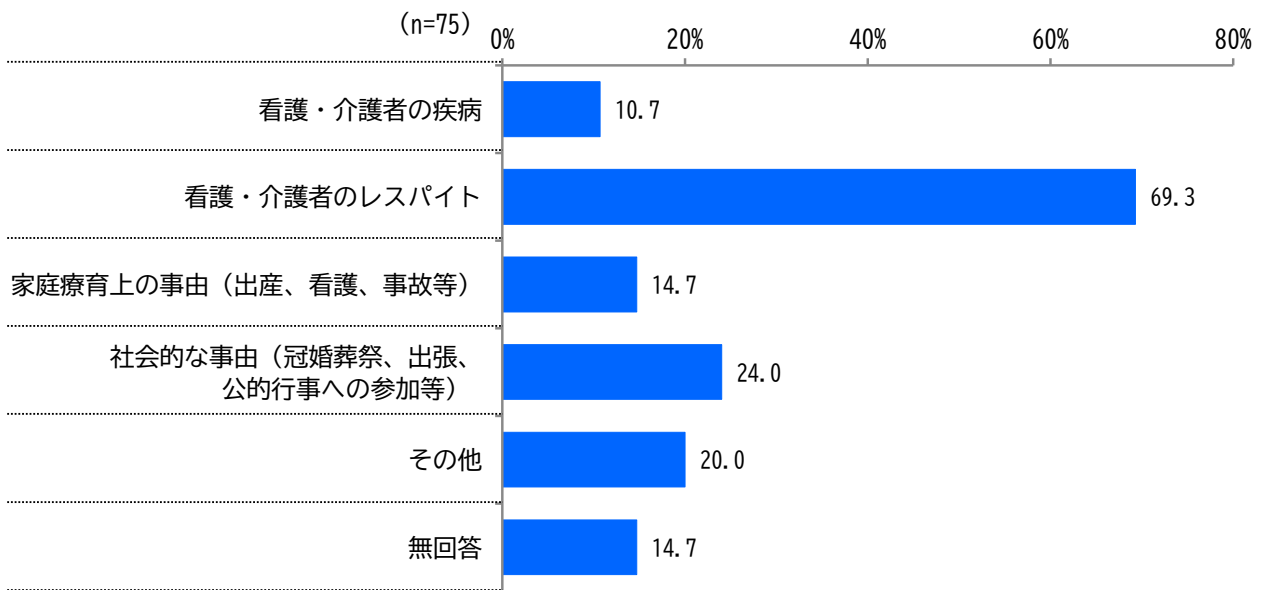
短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度（回／年）は、「11～12回」が28.0%で最も多く、次いで「13回以上」が21.3%、「3～4回」が9.3%となっています。

## 【短期入所の希望利用日数（日／回）】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数（日／回）は、「2日」が26.7%で最も多く、次いで「3日」が20.0%、「7日以上」が13.3%となっています。

問 32-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が69.3%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が24.0%、「家庭療育上の事由 (出産、看護、事故等)」が14.7%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだい児の行事等 ・仕事 ・緊急時</li> <li>・子どもを連れてできないことをしたい</li> <li>・将来入所したりするための練習のため</li> </ul>
-----	--

問 33 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

福祉サービスについて	42
受け入れ先の拡充	6
福祉人材・施設の確保	6
情報提供の充実	5
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	5
居宅介護の拡充	5
移動支援の拡充	4
生活介護の拡充	3
その他	8
外出について	23
公共空間におけるバリアフリー環境整備	9
公共交通機関におけるバリアフリー環境整備と理解促進	5
障害者用駐車場の利用環境と理解促進	4
その他	5
保育園・幼稚園・学校等について	17
通園・通学の送迎支援の拡充	4
就学・進学時の不安や負担の軽減	3
医療的ケアの学校対応の拡充	3
オンライン授業の拡充	2
その他	5
障害や病気への理解について	15
社会の理解促進	11
社会や地域と交流する場の充実	4
経済的支援について	9
所得制限の撤廃・緩和	5
その他	4
医療について	5
休日通院できるようにしてほしい	2
その他	3
看護・介護者の就労について	3
就労支援の充実	2
休暇制度の充実	1
看護・介護者について	3
看護・介護者の身体的・精神的負担	2
将来への不安	1
公的な諸制度等について	3
機関同士の連携システムがあるといい	2
手続きが簡単にできるといい	1
社会との関わりについて	2
社会とのつながりを持ちたい	2
その他	4

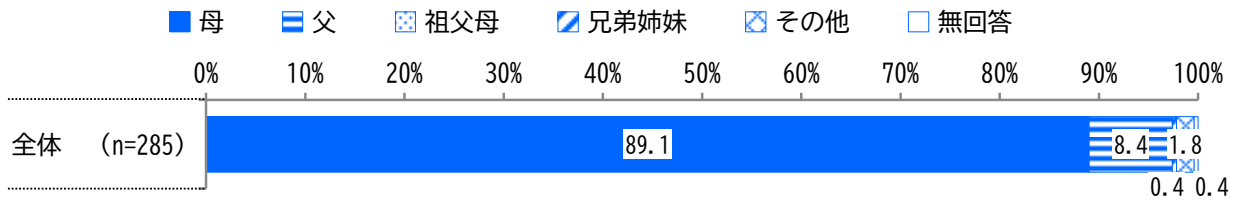
問 34 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

福祉サービスについて	18
情報提供の充実	3
利用日数・時間の不足	3
その他	12
看護・介護者について	6
親が高齢になったときや親亡き後の不安	3
成人後の支援・こどもの将来への不安	1
その他	2
経済的支援について	6
所得制限の撤廃・緩和	3
その他	3
障害や病気への理解について	4
自分事としてとらえてほしい	2
社会の理解	2
保育園・幼稚園・学校等について	3
教育現場における配慮	3
支援者への対応について	2
支援者の対応の不満	1
支援者への感謝	1
地域格差について	2
日本のどこでも同じ支援を受けられるといい	2
その他	11
アンケート	5
その他	6

## V. 2次調査 調査結果【0歳～18歳未満】

### 1 属性

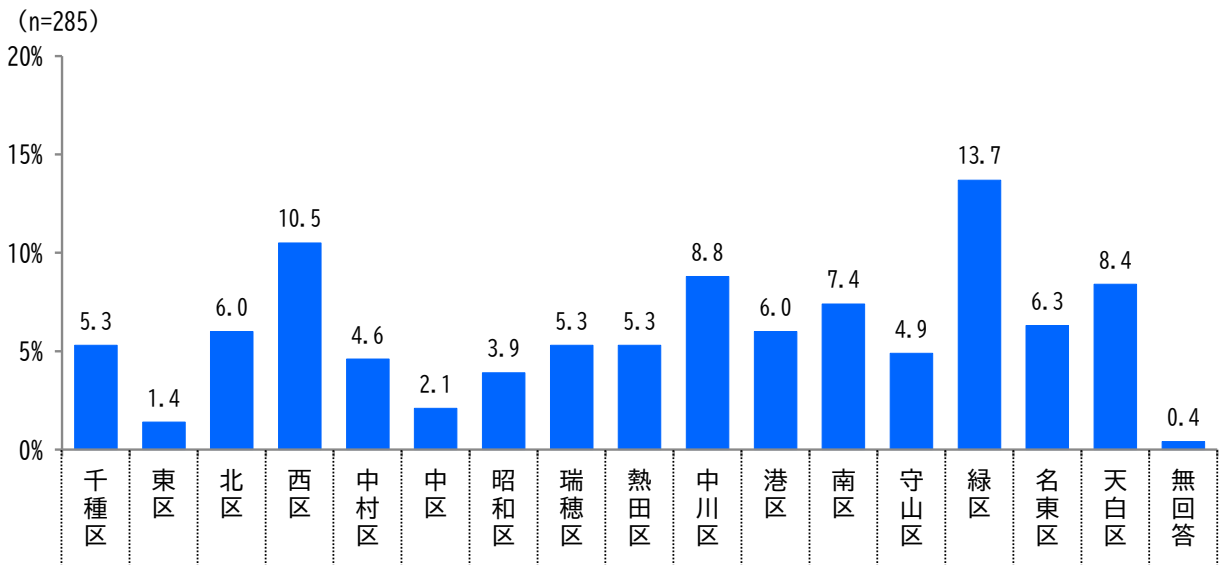
問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)



アンケート調査の回答者は、「母」が89.1%で最も多く、次いで「父」が8.4%となっています。

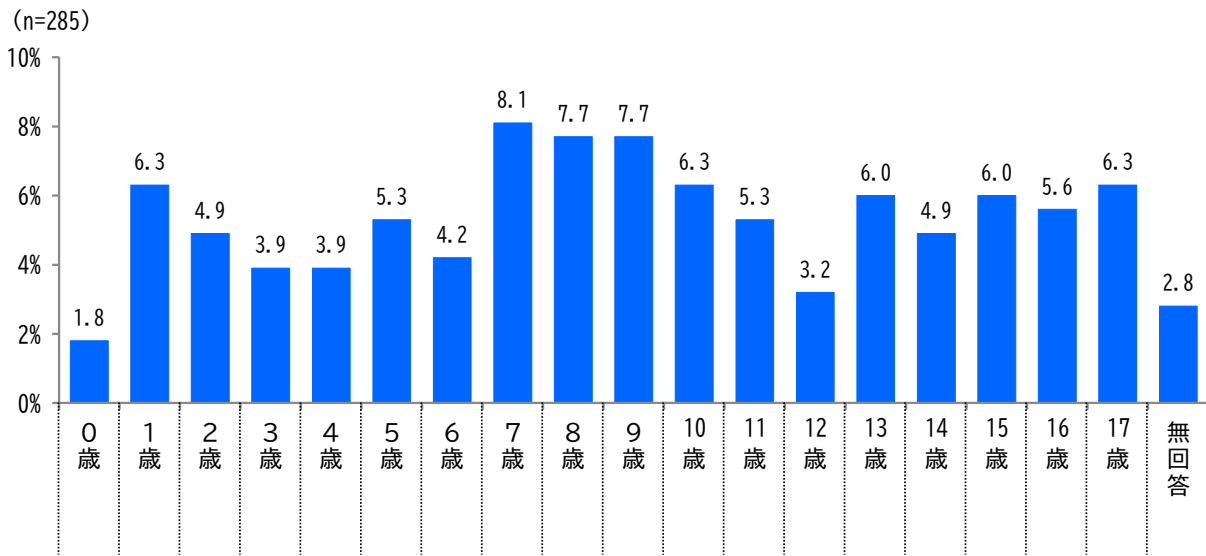
その他 ・相談支援専門員 ・施設職員

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)



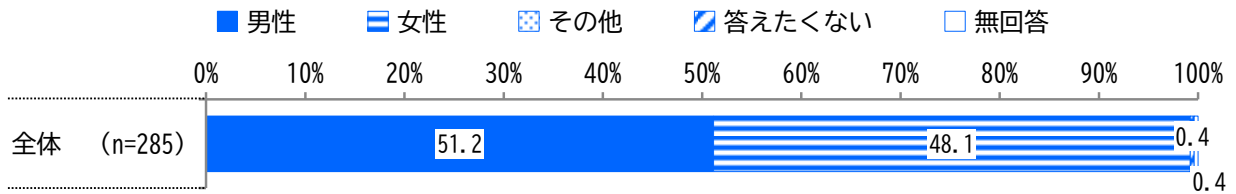
本人の居住区は、「緑区」が13.7%で最も多く、次いで「西区」が10.5%、「中川区」が8.8%となっています。

問3 ご本人の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



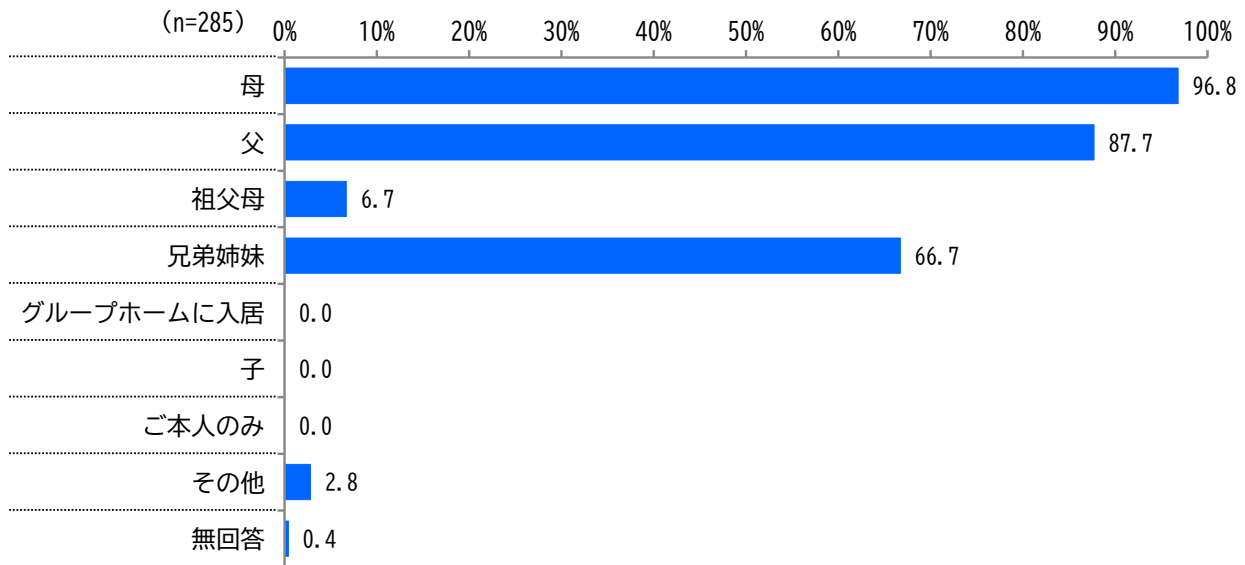
本人の年齢は、「7歳」が8.1%で最も多く、次いで「8歳」「9歳」が7.7%、「1歳」「10歳」「17歳」が6.3%となっています。

問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)



本人の性別は、「男性」が51.2%、「女性」が48.1%となっています。

問5 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）

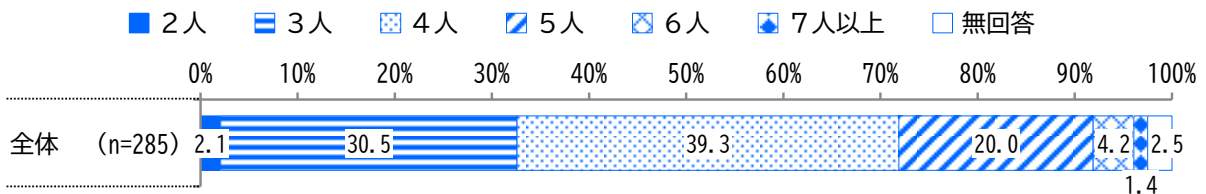


同居家族は、「母」が96.8%で最も多く、次いで「父」が87.7%、「兄弟姉妹」が66.7%となっています。

その他 ・叔父 ・伯母 ・重心施設入所 ・施設入所

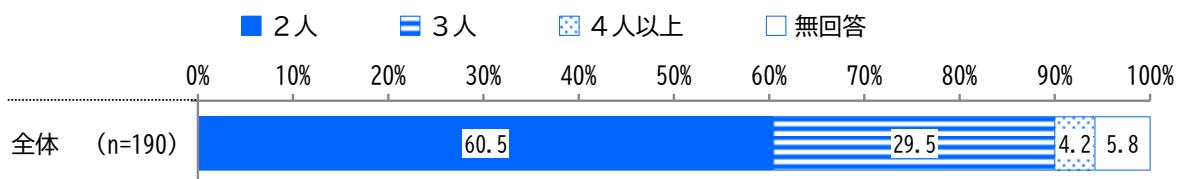
問6 同居人数を教えてください。（数値記入）

【ご本人を含む同居人数】



同居している人数は、「4人」が39.3%で最も多く、次いで「3人」が30.5%、「5人」が20.0%となっています。

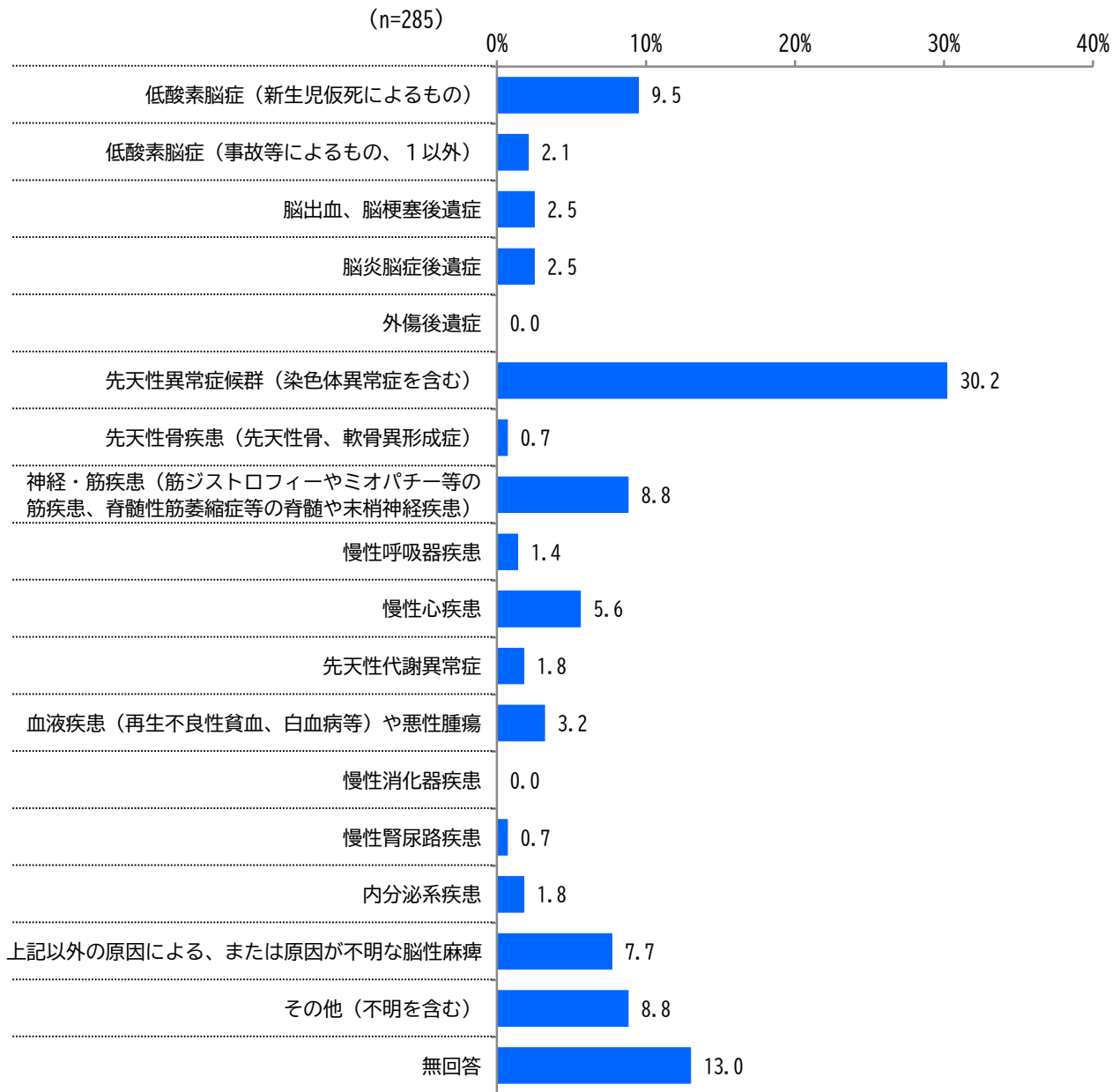
【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が60.5%で最も多く、次いで「3人」が29.5%、「4人以上」が4.2%となっています。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

①主たる疾患を選択してください。(1つに○)



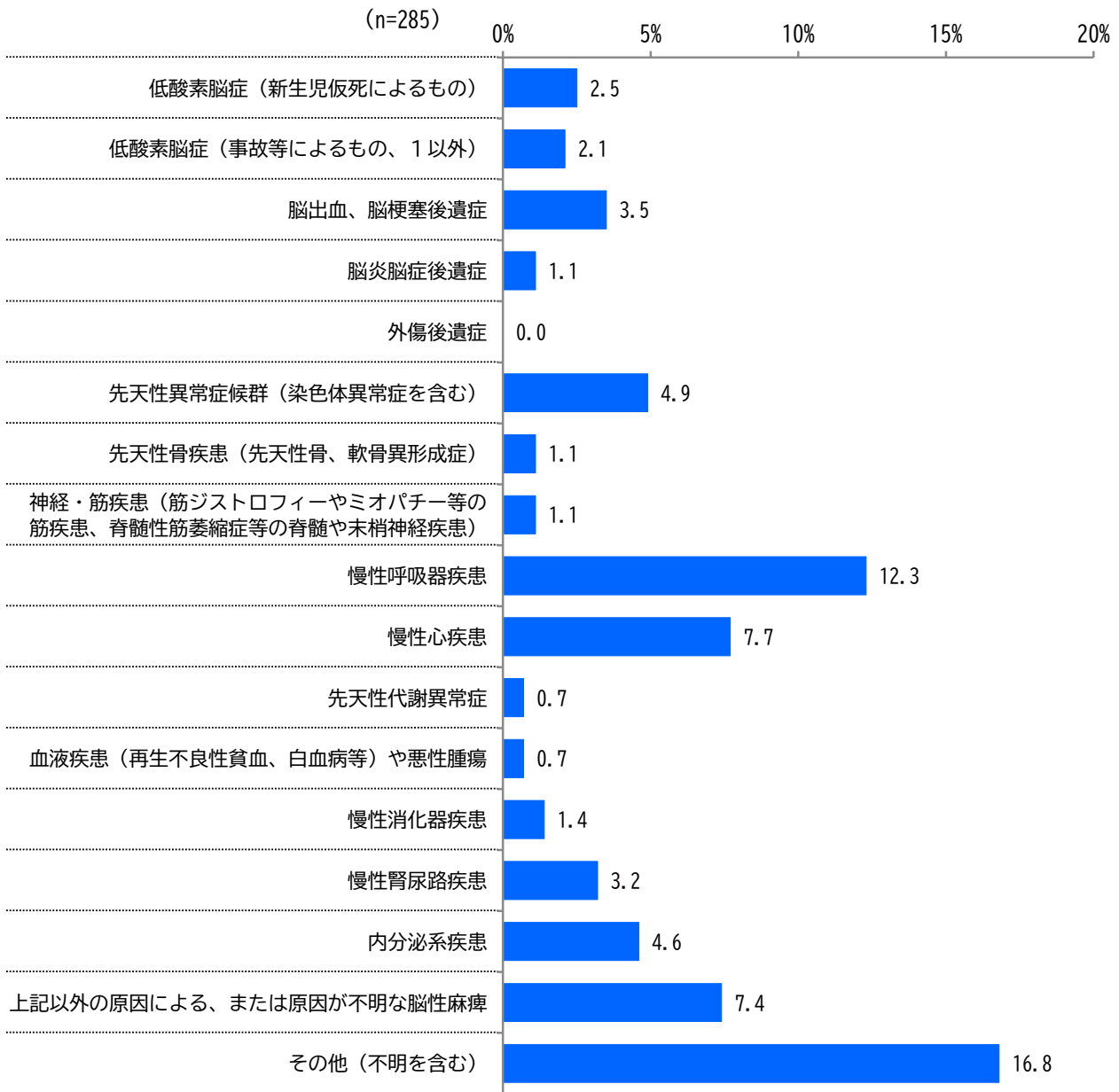
主たる基礎疾患は、「先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)」が30.2%で最も多く、次いで「低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)」が9.5%、「神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)」が8.8%となっています。

その他

・レット症候群 ・脳室周囲白質軟化症 ・気道狭窄症 ・声帯外転障害  
 ・硬膜下血腫の後遺症 ・脳 ・脳神経疾患 ・体幹機能障害

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください（当てはまるもの全てに○）

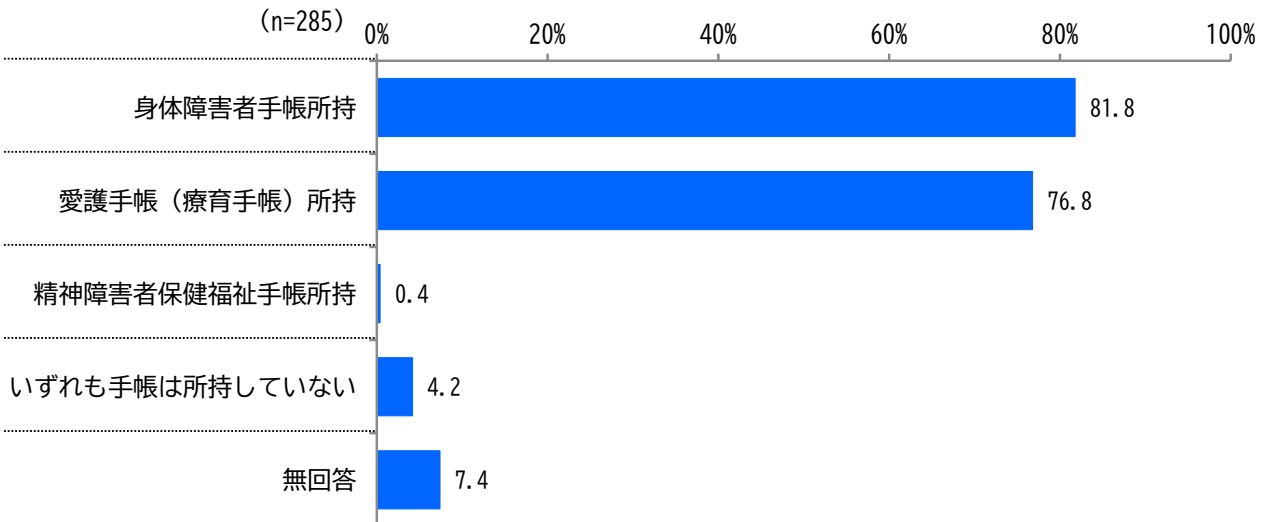


主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が12.3%で最も多く、次いで「慢性心疾患」が7.7%、「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が7.4%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・もやもや病 ・水頭症 ・嚥下困難 ・てんかん</li> <li>・脊髄損傷 ・短腸症候群 ・脳性麻痺</li> </ul>
-----	---

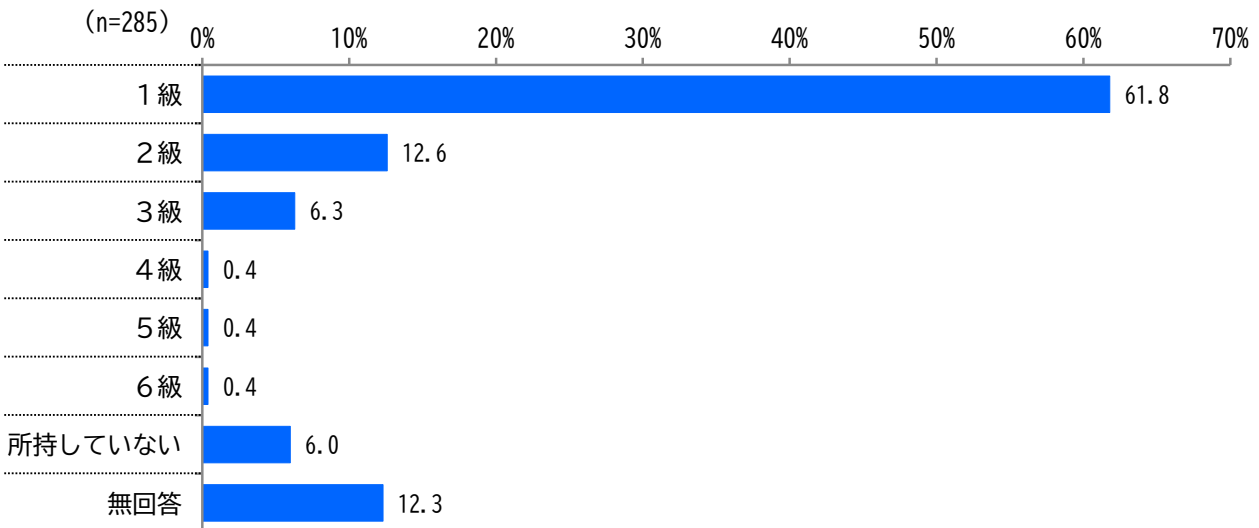
問8 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。(当てはまるものそれぞれ1つに○)

### 【手帳所持の有無】



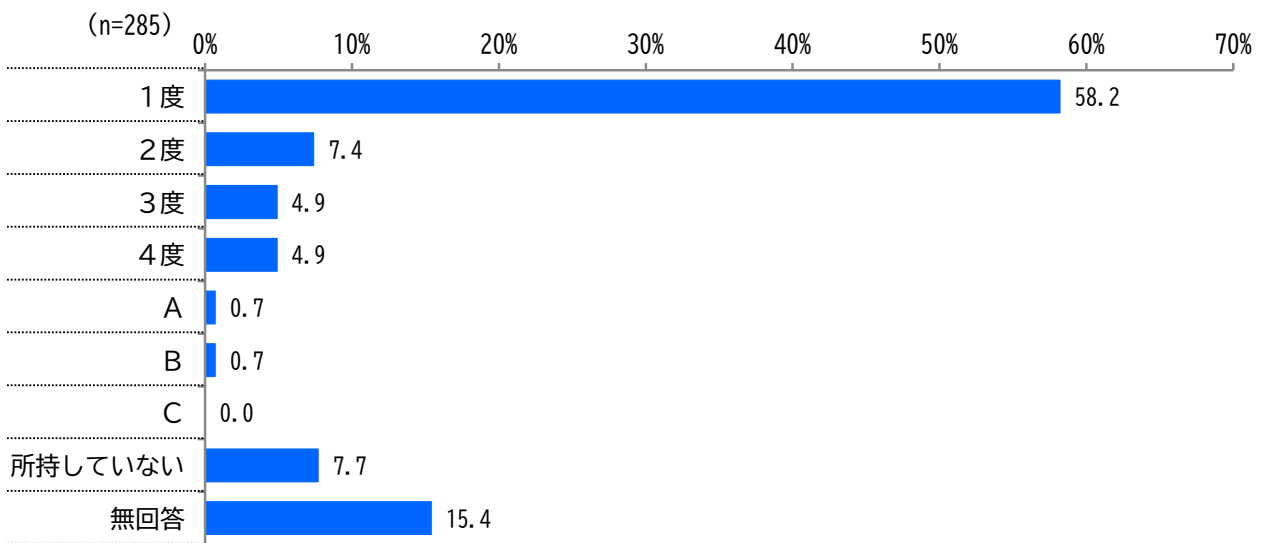
障害者手帳を所持している方は、「身体障害者手帳」が81.8%で最も多く、次いで「愛護手帳（療育手帳）」が76.8%、「いずれも手帳は所持していない」が4.2%となっています。

### 【身体障害者手帳】



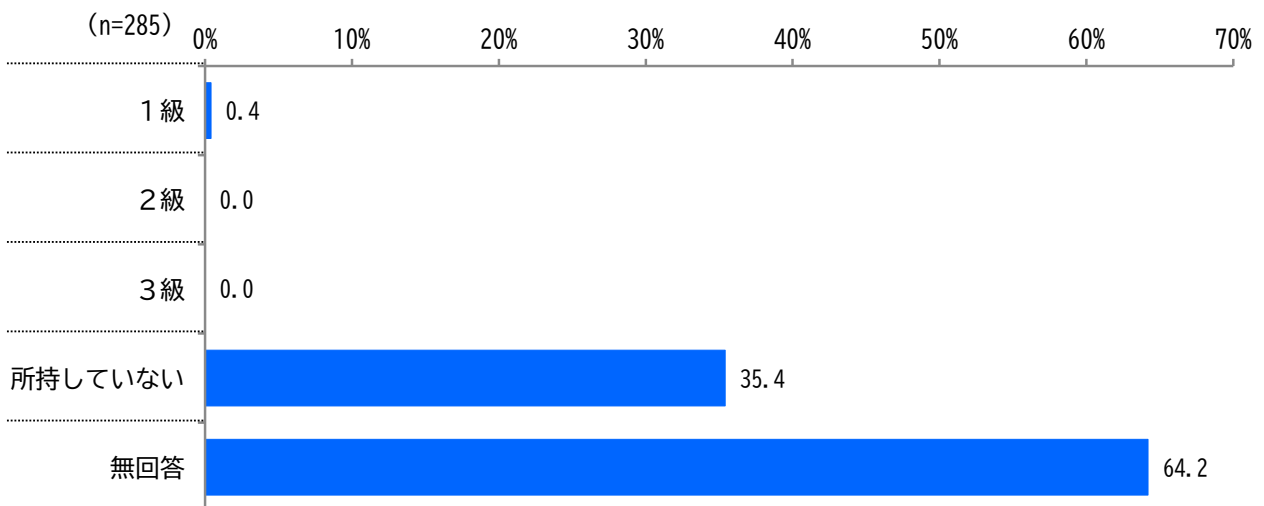
身体障害者手帳は、「1級」が61.8%で最も多く、次いで「2級」が12.6%、「3級」が6.3%となっています。

## 【愛護手帳（療育手帳）】※いずれかの区分に○を1つ



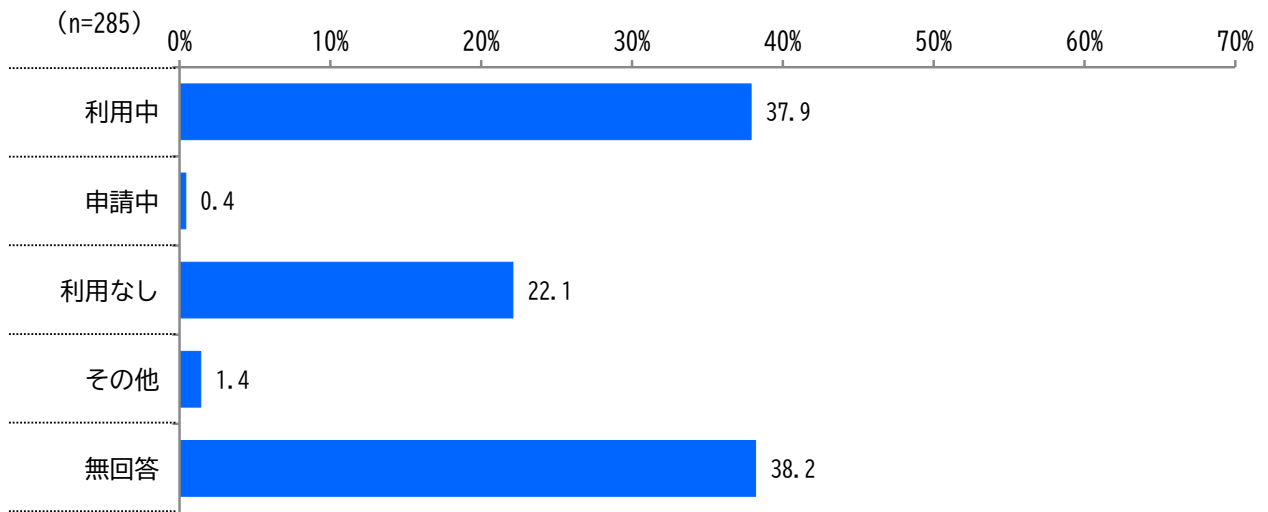
愛護手帳（療育手帳）は、「1度」が58.2%で最も多く、次いで「所持していない」が7.7%、「2度」が7.4%となっています。

## 【精神障害者保健福祉手帳】



精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が35.4%、「1級」が0.4%となっています。

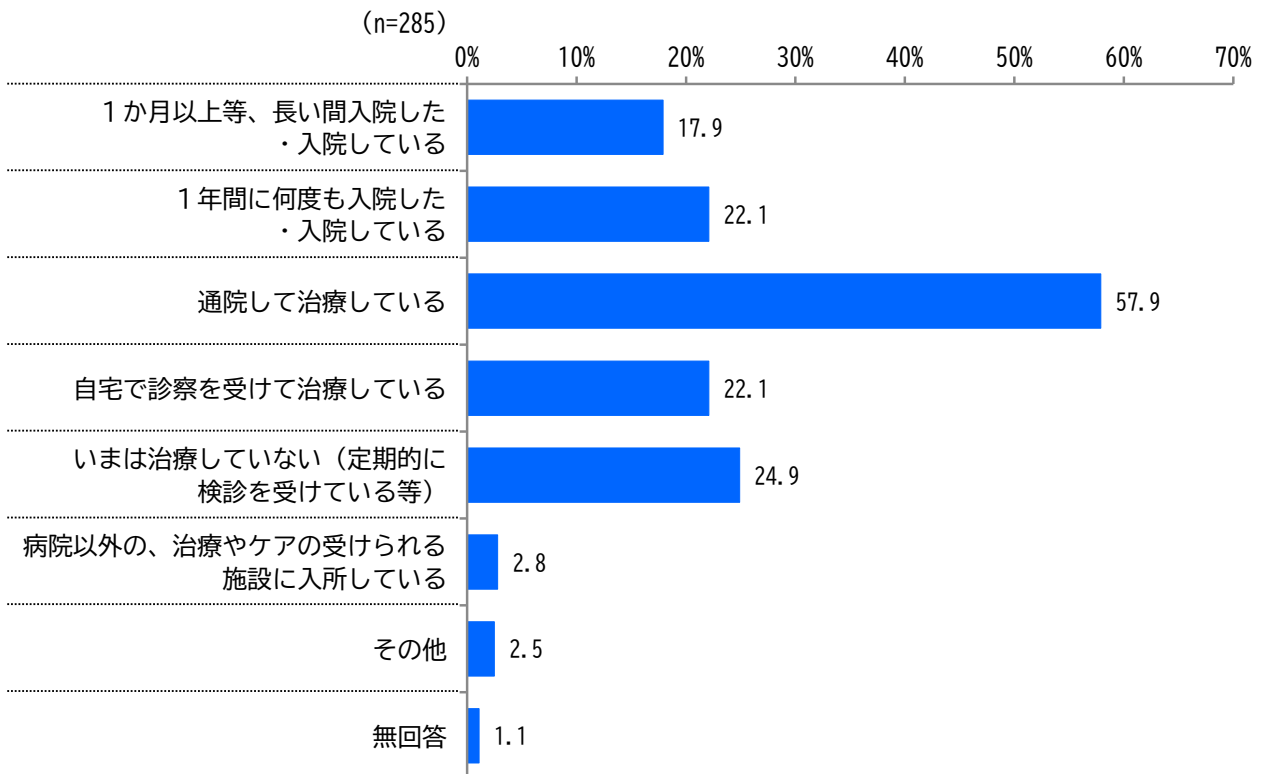
## 【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業は、「利用中」が37.9%で最も多く、次いで「利用なし」が22.1%、「申請中」が0.4%となっています。

その他	・該当しない
-----	--------

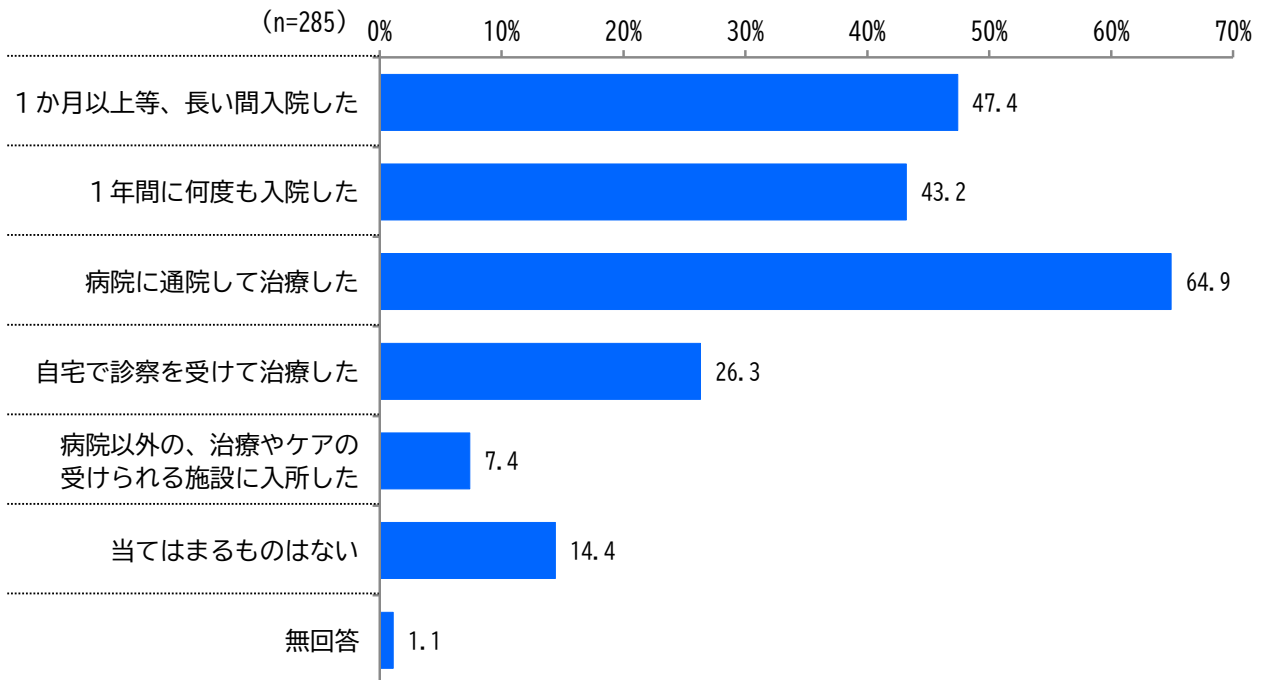
問9 令和7年4月1日までの直近1年間の治療状況について、当てはまるものを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



直近1年間の治療状況は、「通院して治療している」が57.9%で最も多く、次いで「いまは治療していない（定期的に検診を受けている等）」が24.9%、「1年間に何度も入院した・入院している」「自宅で診察を受けて治療している」が22.1%となっています。

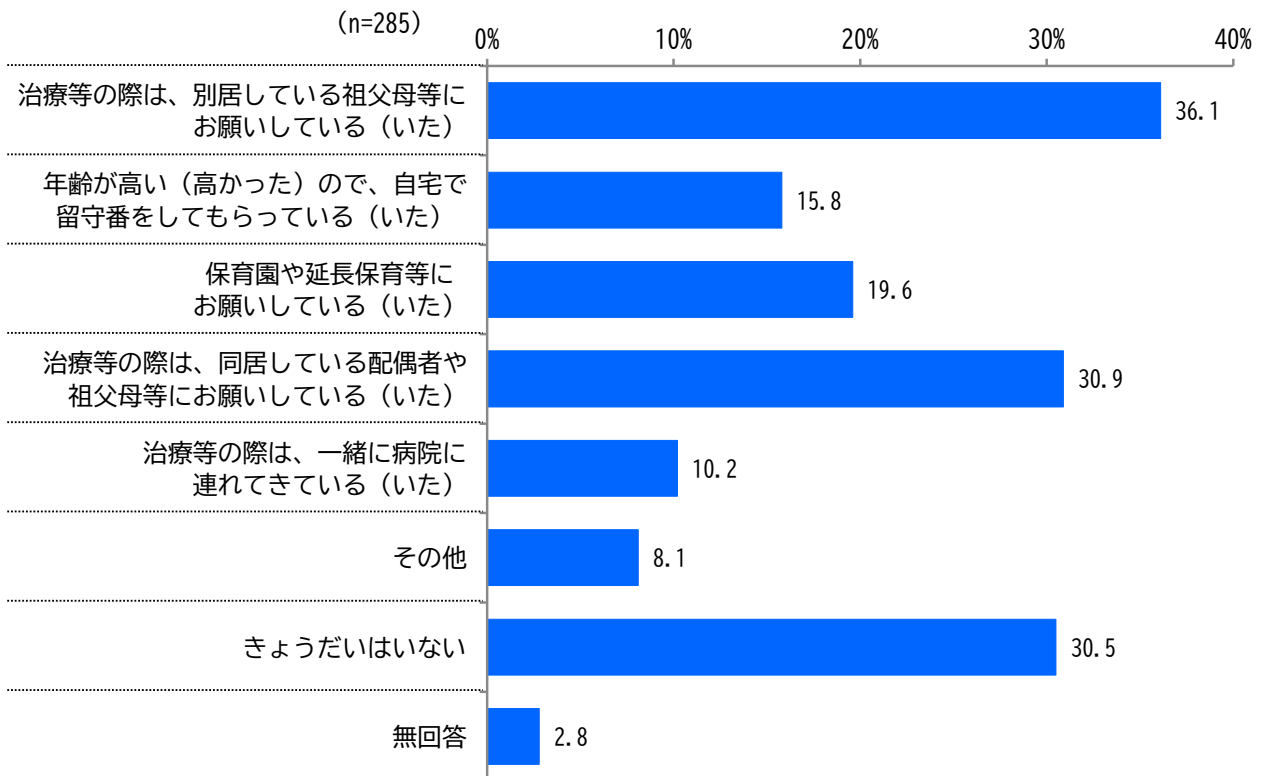
その他	・リハビリ
-----	-------

問10 直近1年以上前も含めて、これまでに次のような経験がありますか。  
(当てはまるもの全てに○)



これまでの治療経験は、「病院に通院して治療した」が64.9%で最も多く、次いで「1か月以上等、長い間入院した」が47.4%、「1年間に何度も入院した」が43.2%となっています。

問11 ご本人の治療に保護者が付き添われている時、特に入院治療中、きょうだいはどうされていましたか。(当てはまるもの全てに○)

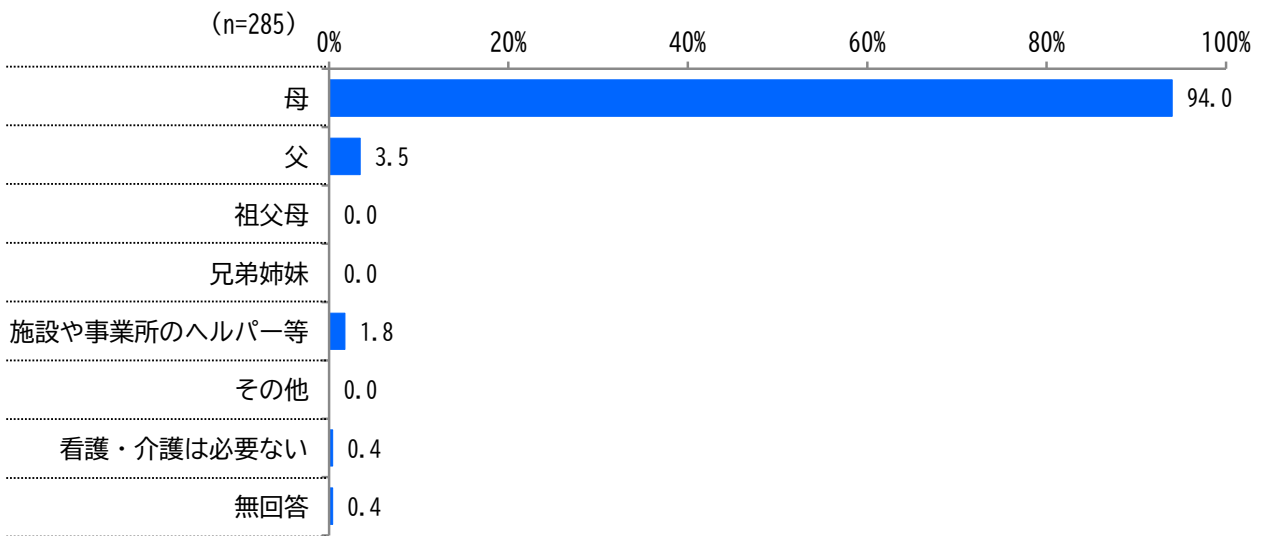


本人の治療に保護者が付き添っている時のきょうだいの状況は、「治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている (いた)」が36.1%で最も多く、次いで「治療等の際は、同居している配偶者や祖父母等をお願いしている (いた)」が30.9%、「きょうだいはいない」が30.5%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校に通っている</li> <li>・児相に一時保護を行ってもらった</li> <li>・病院に本人を預かってもらい、きょうだいと家にいた</li> <li>・親しくしている近所の方をお願いした</li> <li>・国外にあり、一緒に住んでいない</li> <li>・デイサービスでお願いしていた</li> <li>・伯母が世話している</li> <li>・年齢は高くないだが、自宅で留守番をしてもらっている</li> <li>・民間の託児をお願いした</li> <li>・近所に住む親せきや知人をお願いした</li> <li>・本人の病院付きそいなしで対応してもらった</li> </ul>
-----	--

## 2 主な看護・介護者の状況について

問12 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)

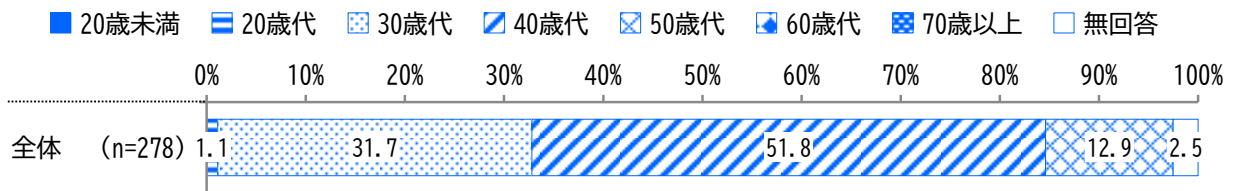


主な看護・介護者は、「母」が94.0%で最も多く、次いで「父」が3.5%、「施設や事業所のヘルパー等」が1.8%となっています。

### 主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

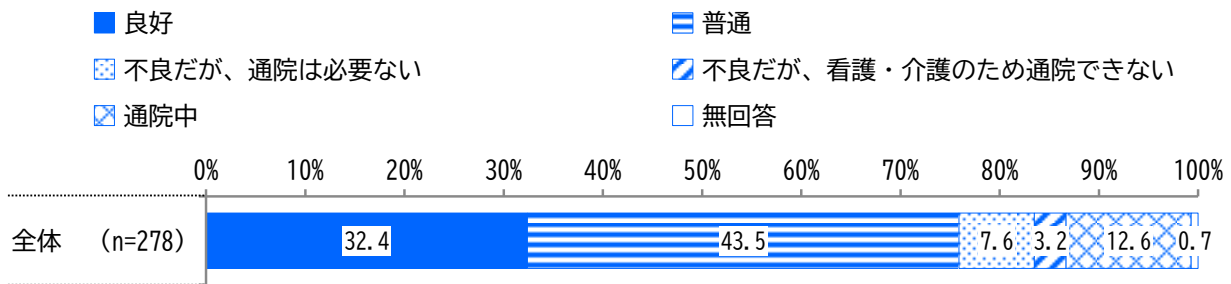
(問12で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方) <問13～問28>

問13 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



主な看護・介護者の年齢は、「40歳代」が51.8%で最も多く、次いで「30歳代」が31.7%、「50歳代」が12.9%となっています。

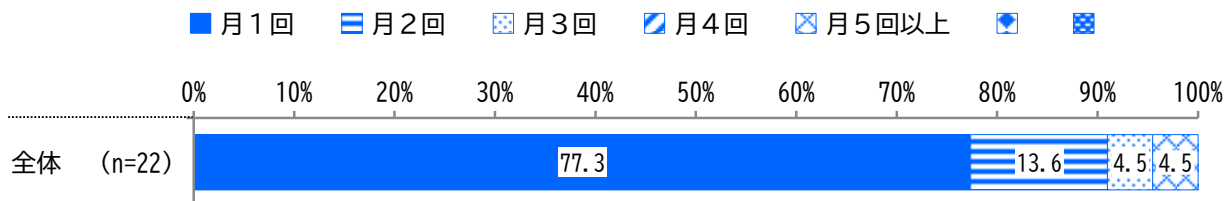
## 問14 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)



主な看護・介護者の健康状況は、「普通」が43.5%で最も多く、次いで「良好」が32.4%、「通院中」が12.6%となっています。

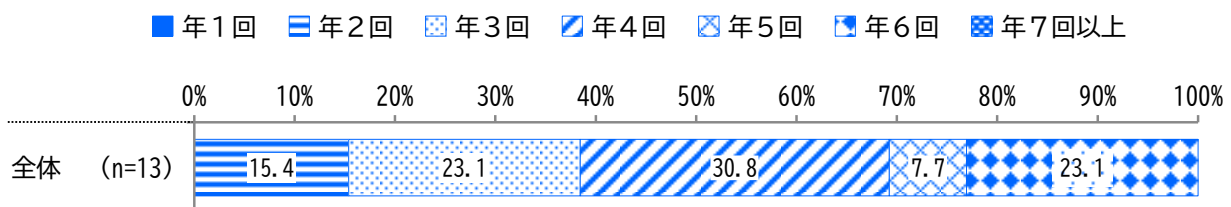
## 通院中の方(問14で「通院中」を選択した方)

## 【通院の回数(回/月)】



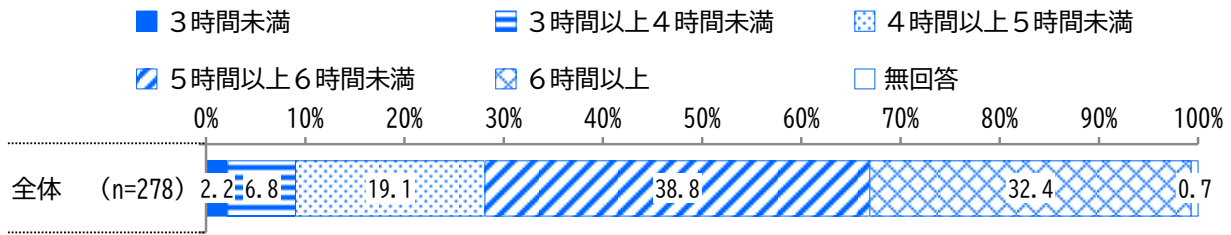
1か月に通院する回数は、「月1回」が77.3%で最も多く、次いで「月2回」が13.6%、「月3回」「月5回以上」が4.5%となっています。

## 【通院中の回数(回/年)】



1年に通院する回数は、「年4回」が30.8%で最も多く、次いで「年3回」「年6回」が23.1%となっています。

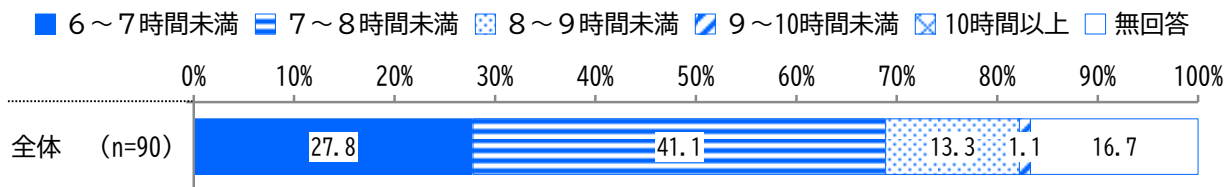
## 問 15 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)



主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、「5時間以上6時間未満」が38.8%で最も多く、次いで「6時間以上」が32.4%、「4時間以上5時間未満」が19.1%となっています。

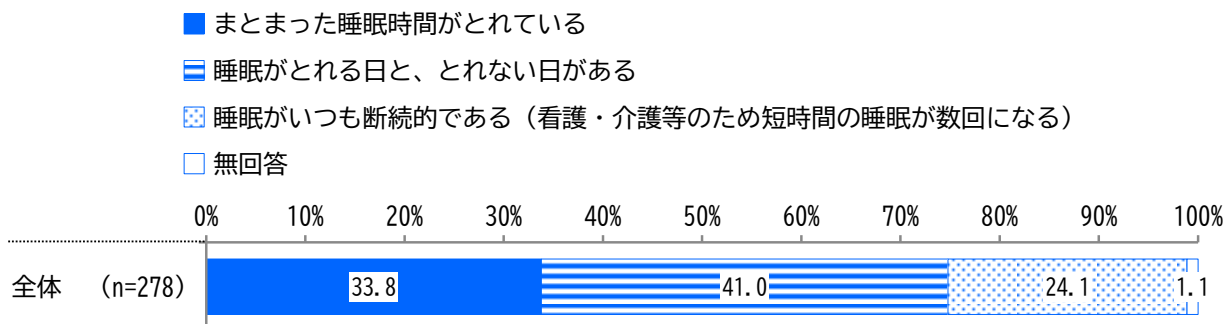
## 平均睡眠時間が6時間以上の方(問15で「6時間以上」を選択した方)

## 【平均睡眠時間】



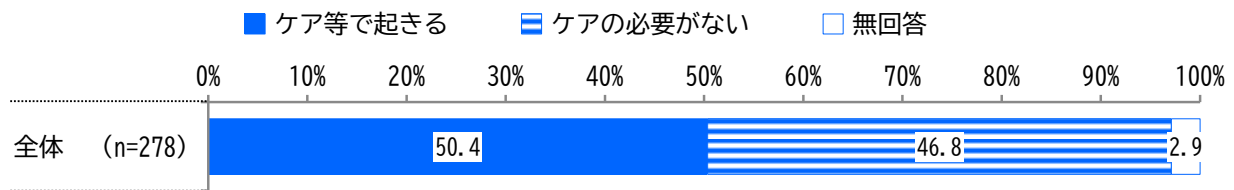
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「7～8時間未満」が41.1%で最も多く、次いで「6～7時間未満」が27.8%、「8～9時間未満」が13.3%となっています。

## 問 16 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)



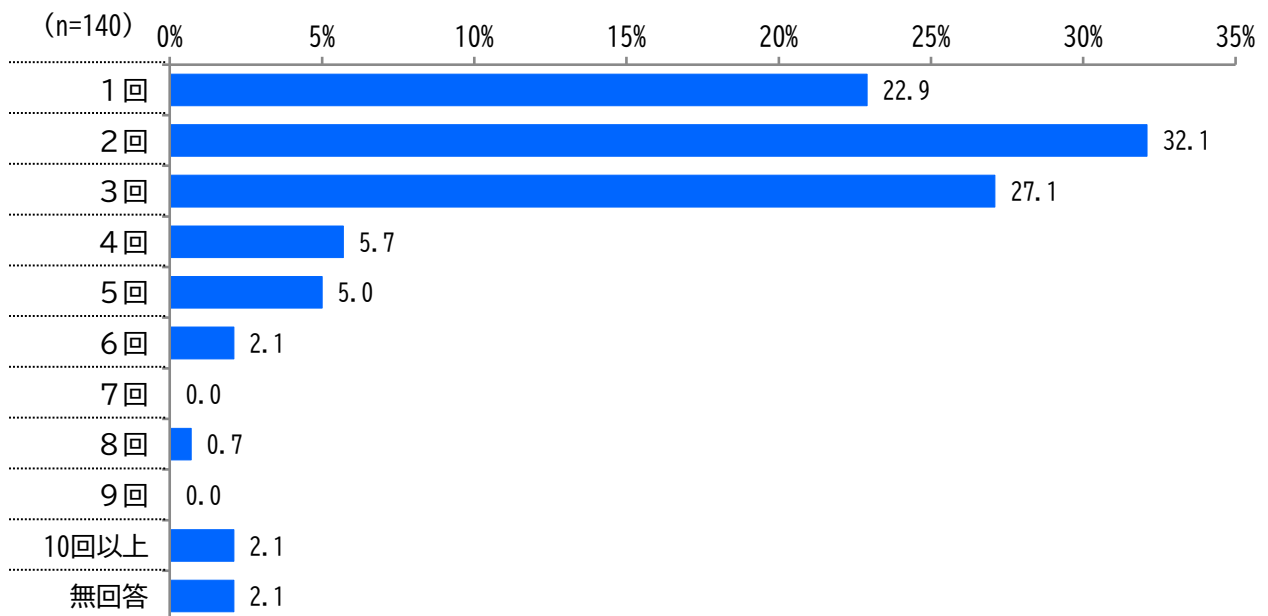
主な看護・介護者の睡眠の状況は、「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が41.0%で最も多く、次いで「まとまった睡眠時間がとれている」が33.8%、「睡眠がいつも断続的である(看護・介護等のため短時間の睡眠が数回になる)」が24.1%となっています。

問 17 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)



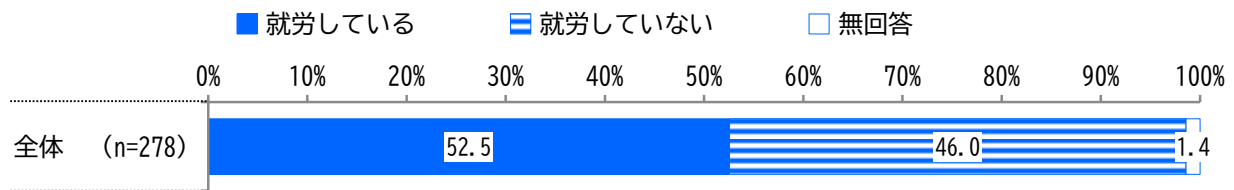
主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケア等で起きる」が50.4%、「ケアの必要がない」が46.8%となっています。

【一晩にケア等で起きる回数】



一晩にケア等で起きる回数は、「2回」が32.1%で最も多く、次いで「3回」が27.1%、「1回」が22.9%となっています。

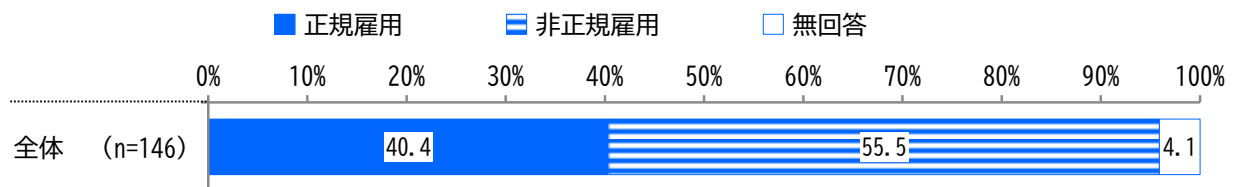
## 問 18-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(1つに○)



主な看護・介護者の就労状況は、「就労している」が52.5%、「就労していない」が46.0%となっています。

## 就労している方 (問 18-1 で「就労している」を選択した方)

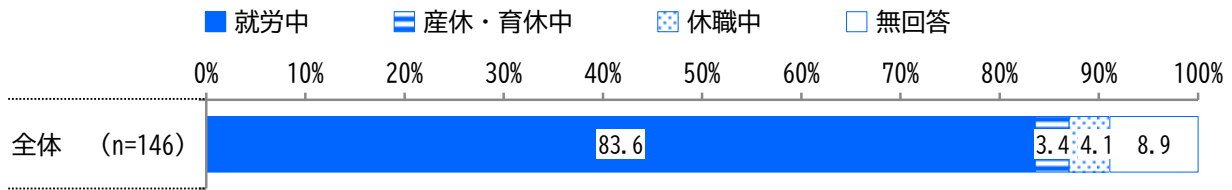
## 問 18-1 ①雇用形態 (1つに○)



就労している方の雇用形態は、「非正規雇用」が55.5%、「正規雇用」が40.4%となっています。

就労している方（問18-1で「就労している」を選択した方）

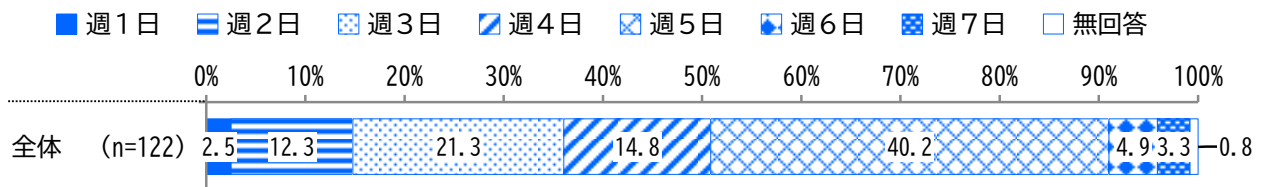
問18-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が83.6%で最も多く、次いで「休職中」が4.1%、「産休・育児中」が3.4%となっています。

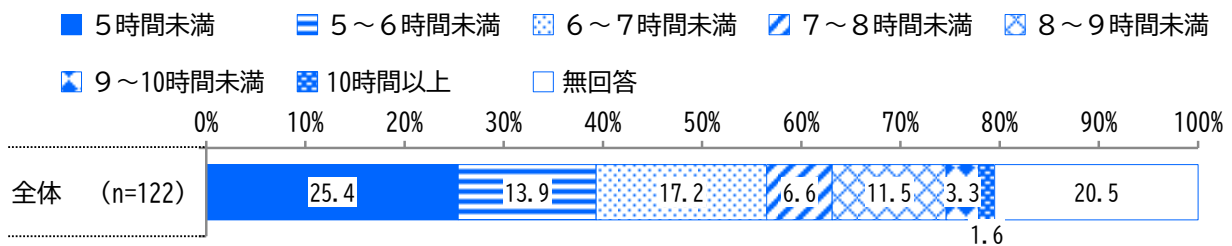
就労中の方（問18-1②で「週（）日」を選択した方）

【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週5日」が40.2%で最も多く、次いで「週3日」が21.3%、「週4日」が14.8%となっています。

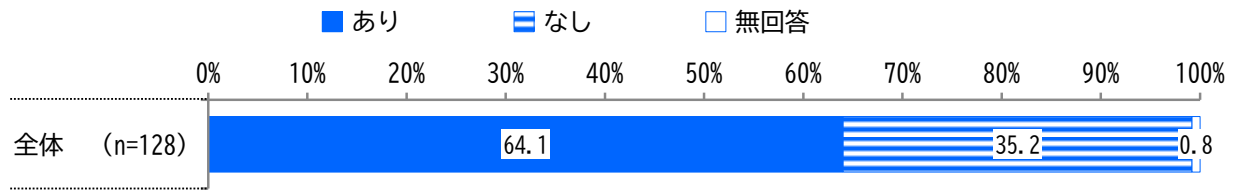
【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」が25.4%で最も多く、次いで「6～7時間未満」が17.2%、「5～6時間未満」が13.9%となっています。

## 就労していない方（問18-1で「就労していない」を選択した方）

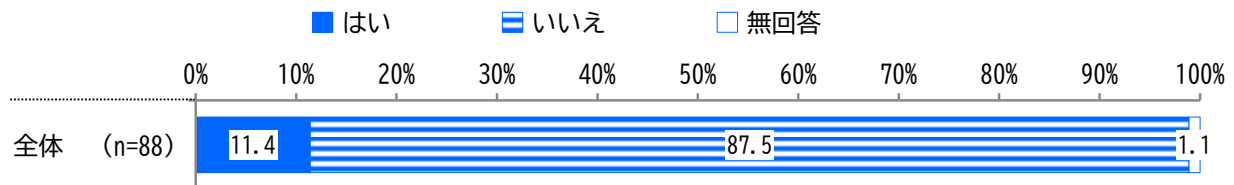
## 問18-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が64.1%、「なし」が35.2%となっています。

## 休職中や就労希望がある方（問18-1②で「休職中」、③で「就労希望あり」を選択した方）

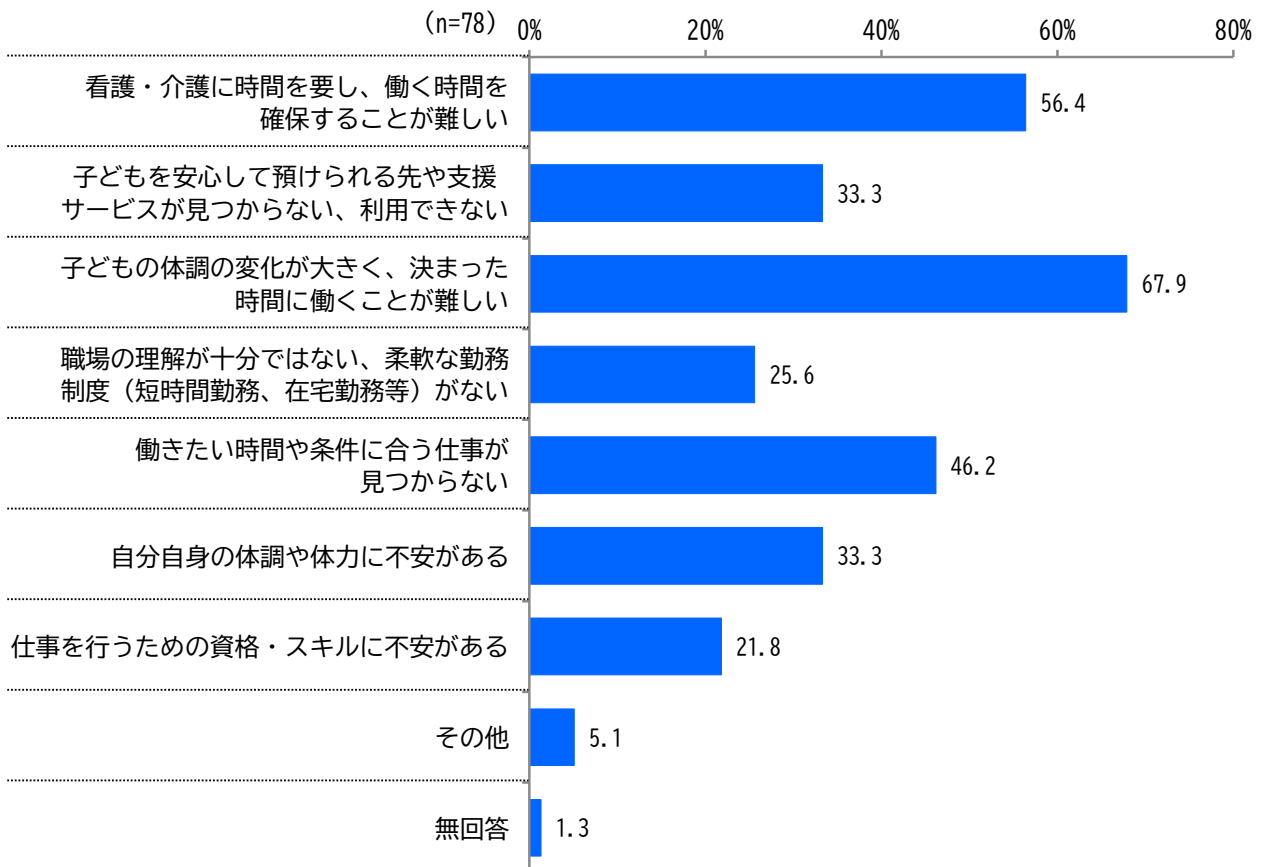
## 問18-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が87.5%、「はい」が11.4%となっています。

就労（復職）できる見込みが立っていない方（問18-2で「いいえ」を選択した方）

問18-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）

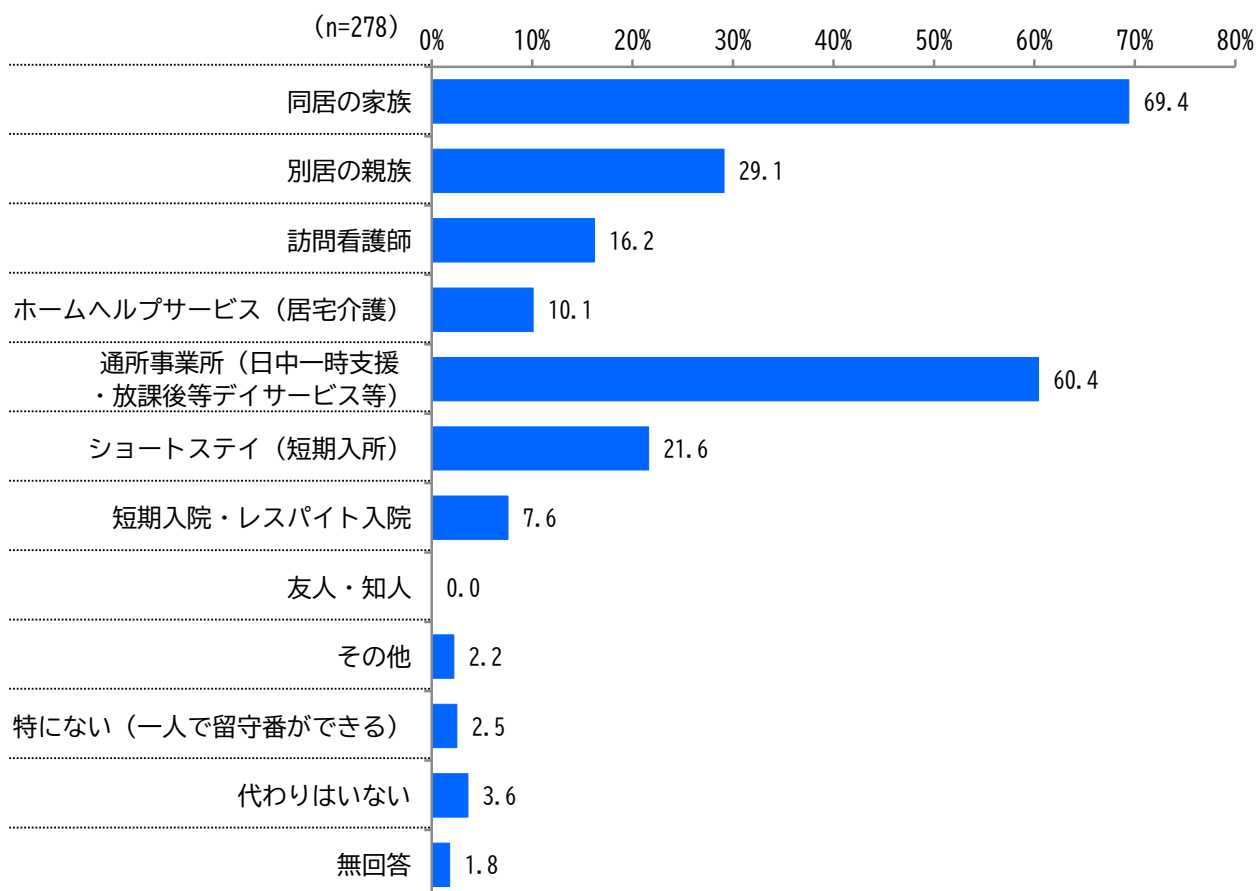


就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」が67.9%で最も多く、次いで「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が56.4%、「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が46.2%となっています。

その他

- ・現在うつ病を治療のため働くのに不安がある
- ・下の子の育児
- ・主な看護・介護者しか対応できない場面があるため
- ・学校が長期休みの時に対応できる人がいない

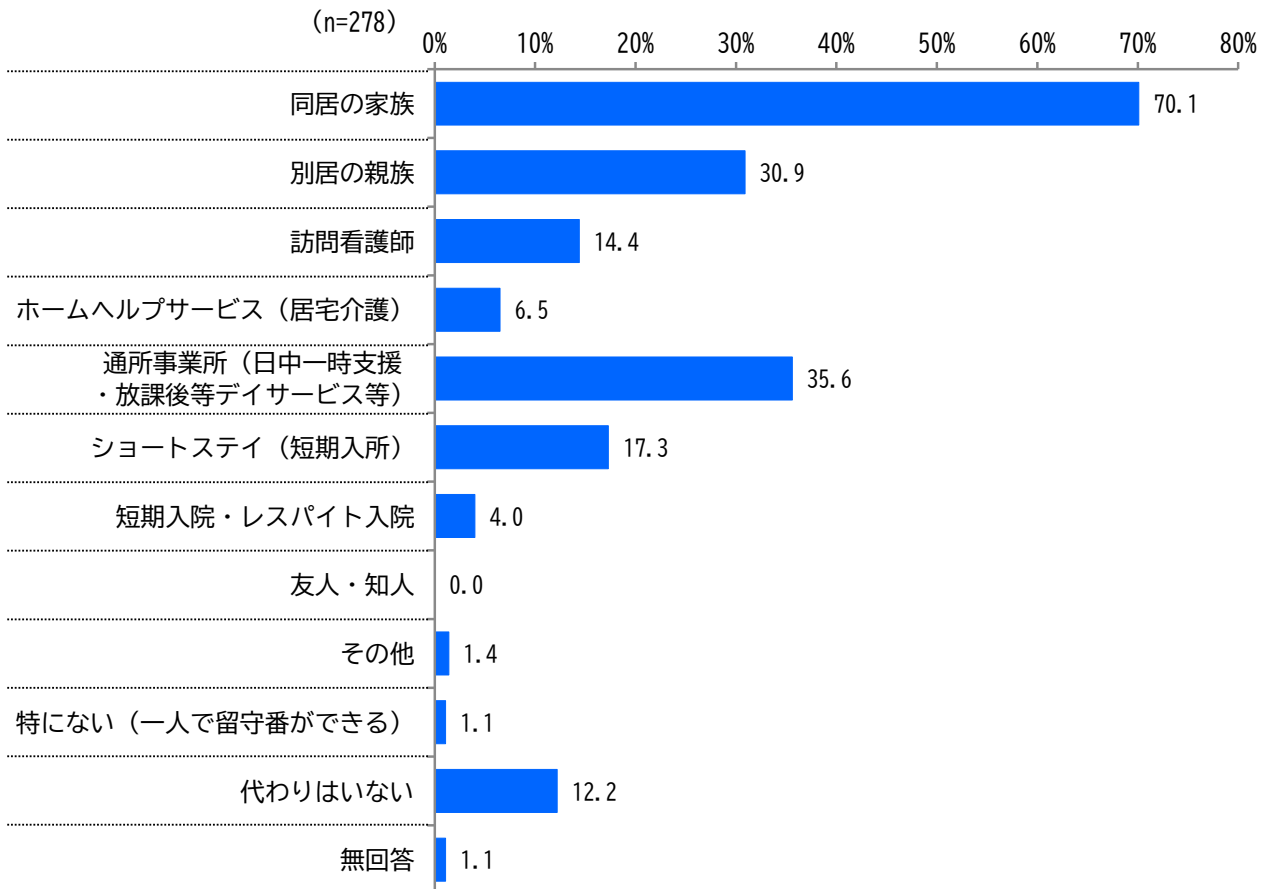
問 19 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が69.4%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が60.4%、「別居の親族」が29.1%となっています。

その他 ・保育園 ・PT ・デイサービス ・トワイライト

問 20 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)

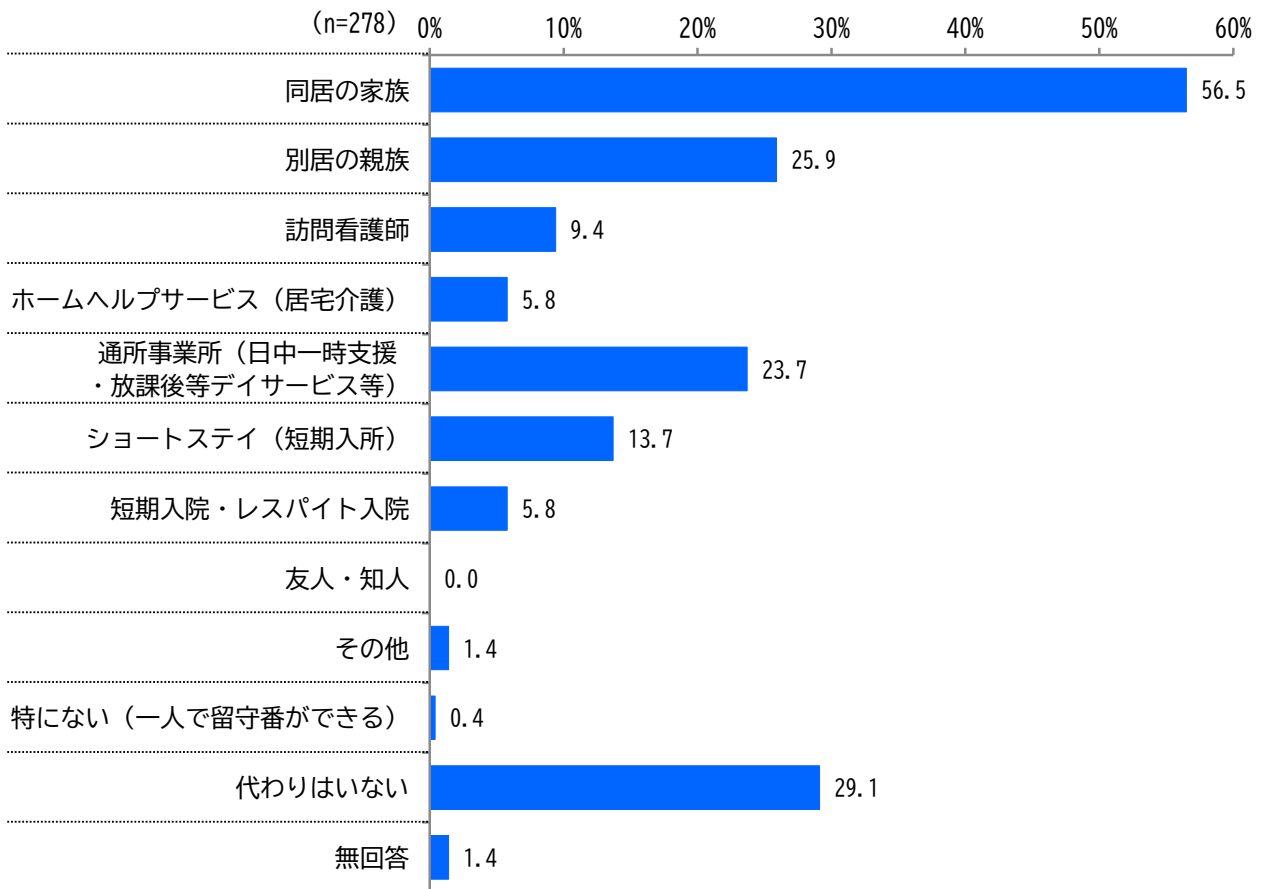


主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が70.1%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が35.6%、「別居の親族」が30.9%となっています。

その他

- ・急だとデイサービスやショートが使えないことがあり、その場合代わりはいない
- ・その状況になった事が無いのでわからない

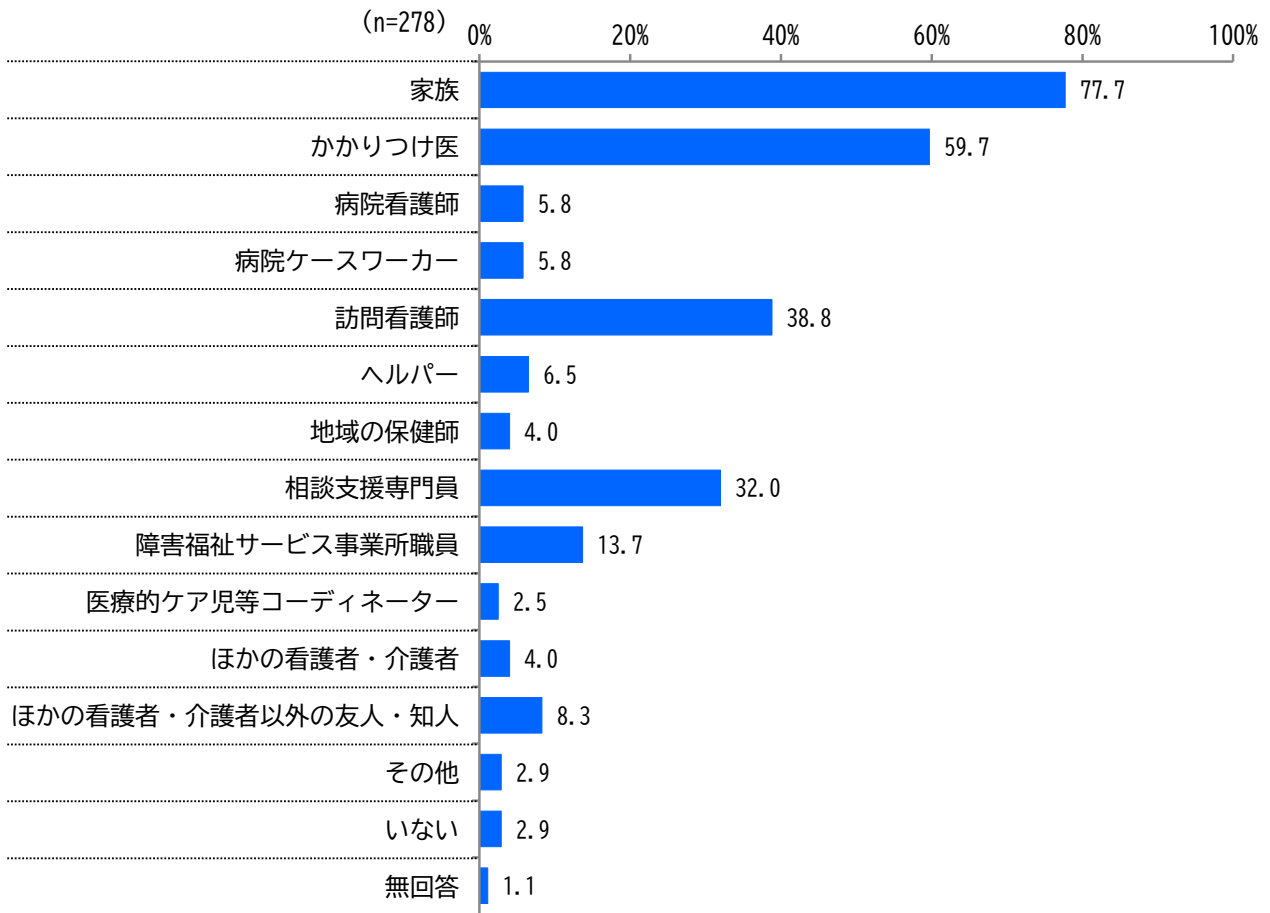
問 21 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が56.5%で最も多く、次いで「代わりはいない」が29.1%、「別居の親族」が25.9%となっています。

その他	・その状況になった事が無いのでわからない
-----	----------------------

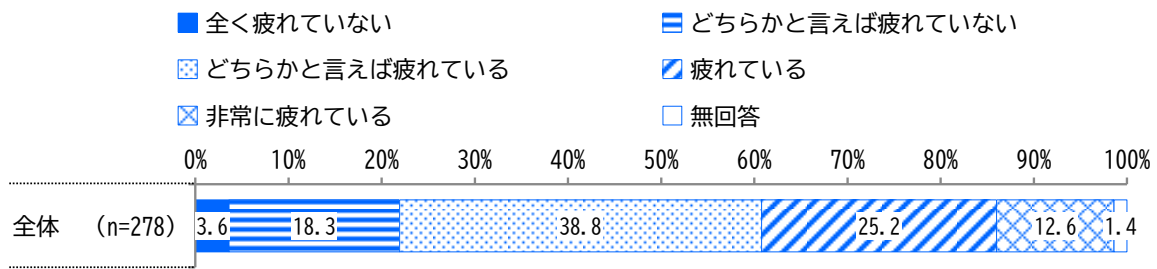
問 22 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が77.7%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が59.7%、「訪問看護師」が38.8%となっています。

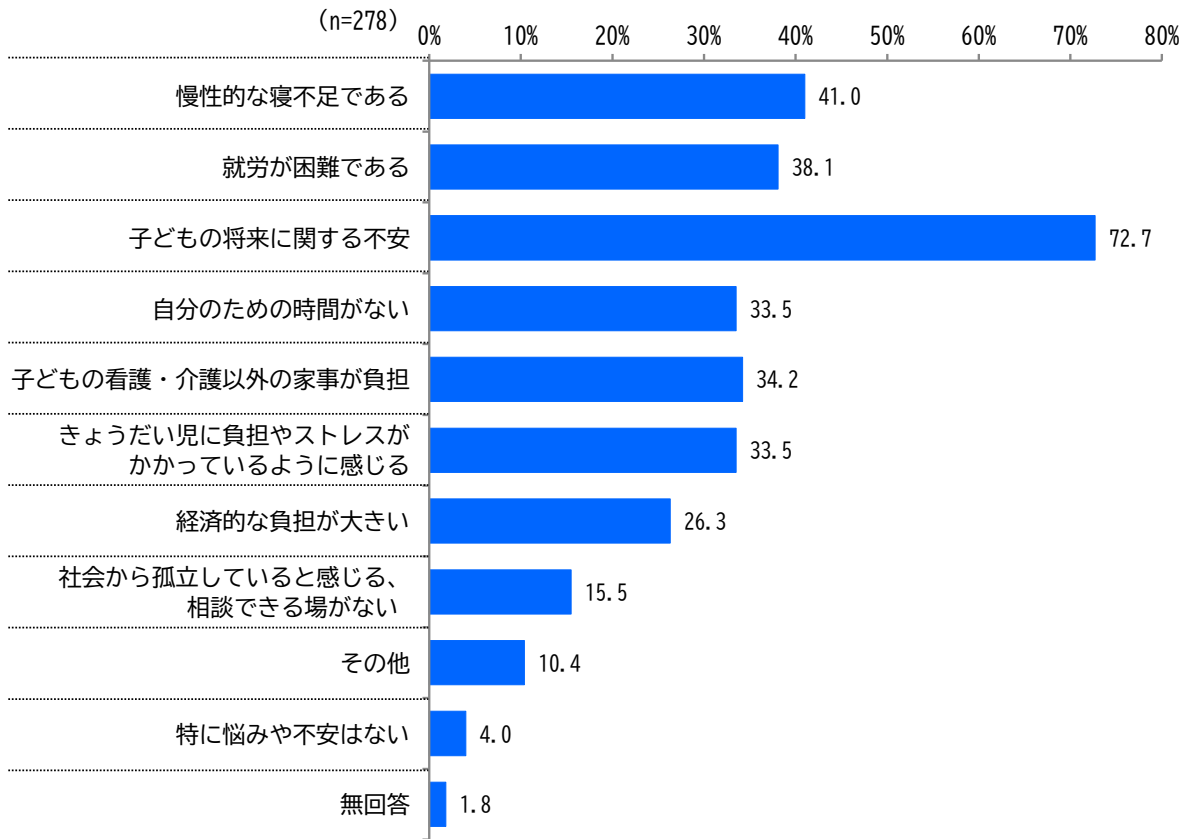
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 保育園</li> <li>・ 児童発達支援</li> <li>・ 養育センターの保育士</li> <li>・ PT</li> <li>・ 看護師</li> <li>・ 学校の先生</li> <li>・ 同じ病気の子をもつ親</li> <li>・ 職場の上司や同僚</li> </ul>
-----	---

問 23 主な看護・介護者は今の状況にどのくらい疲れていますか。(1つに○)



主な看護・介護者の疲労度は、「どちらかと言えば疲れている」が38.8%で最も多く、次いで「疲れている」が25.2%、「どちらかと言えば疲れていない」が18.3%となっています。

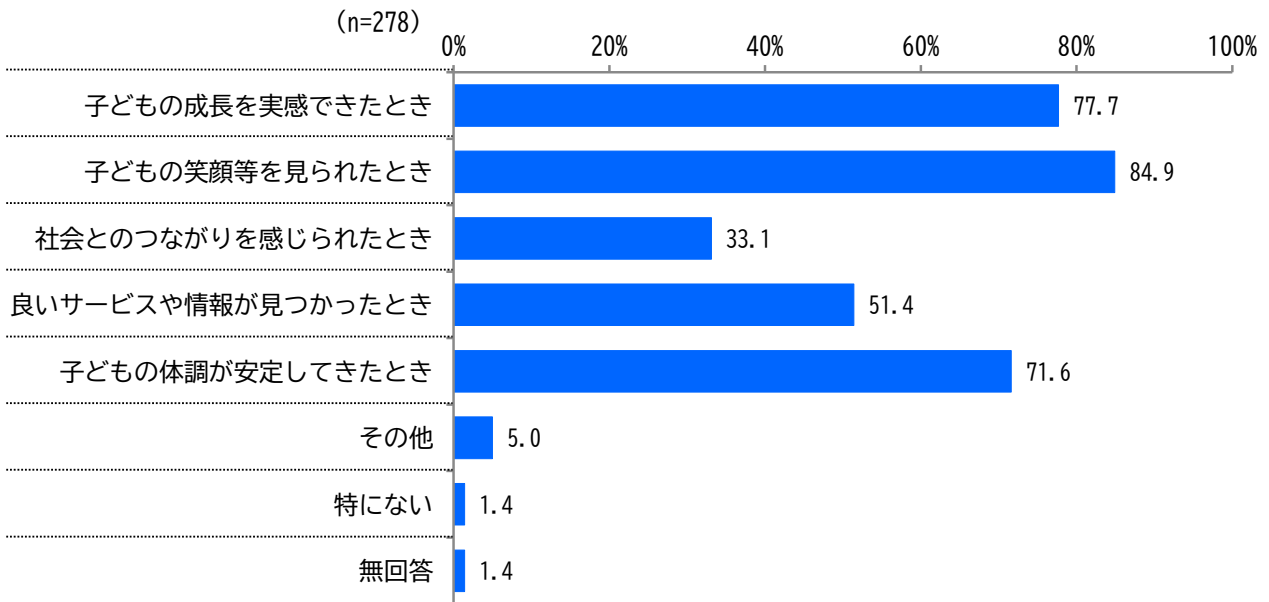
問 24 主な看護・介護者が現在抱えている悩みや不安を教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の悩みや不安は、「子どもの将来に関する不安」が72.7%で最も多く、次いで「慢性的な寝不足である」が41.0%、「就労が困難である」が38.1%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 親亡き後の不安 ・ 主な看護・介護者の心身の不調</li> <li>・ きょうだい児の体調不良時の対応 ・ 医療的ケアの子の感染時の預け先</li> <li>・ 主な看護・介護者が介護できなくなった場合の不安</li> <li>・ 頼れる人がいない ・ 本人とのコミュニケーションが難しい ・ 学校との関係</li> <li>・ 仕事との両立 ・ 身体的な苦痛 ・ 介護の負担 ・ 精神的な疲労 等</li> </ul>
-----	---

問 25 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。（当てはまるもの全てに○）

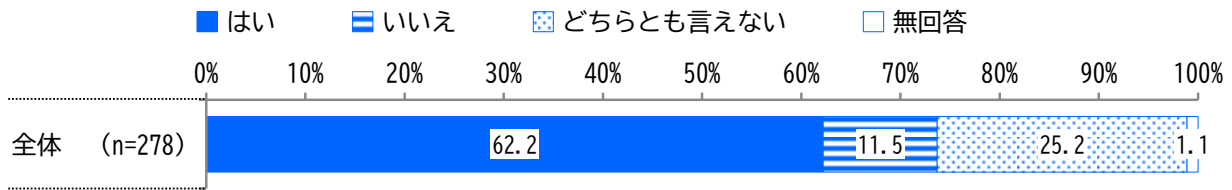


主な看護・介護者が良かった・嬉しかったと思ったときは、「子どもの笑顔等を見られたとき」が84.9%で最も多く、次いで「子どもの成長を実感できたとき」が77.7%、「子どもの体調が安定してきたとき」が71.6%となっています。

#### その他

- ・家族でお出かけや行事ができたとき
- ・いつもより眠れた時、家族みんなで同じ時間に食事ができたとき
- ・出かけ先で障害児の我が子にも笑顔を向けてくれたり親切にしてもらえたとき
- ・ないものを見るのではなく、あるものに気づけたこと
- ・子どもが様々な人とつながり、勉強したり、新たな経験をさせてもらえたとき
- ・学校で色々な言葉を覚えてくること
- ・楽しい時間を一緒に共有できたとき
- ・自分のメンタルが安定してきたとき
- ・学校などが子供を受け入れてくれたとき
- ・導尿なしで過ごせたとき
- ・本人と関わってくれる人と本人の成長や笑顔など共感できたとき
- ・少しでも一息つけたとき
- ・一緒にいられて、それだけで幸せです
- ・外出可能先が見つかったとき

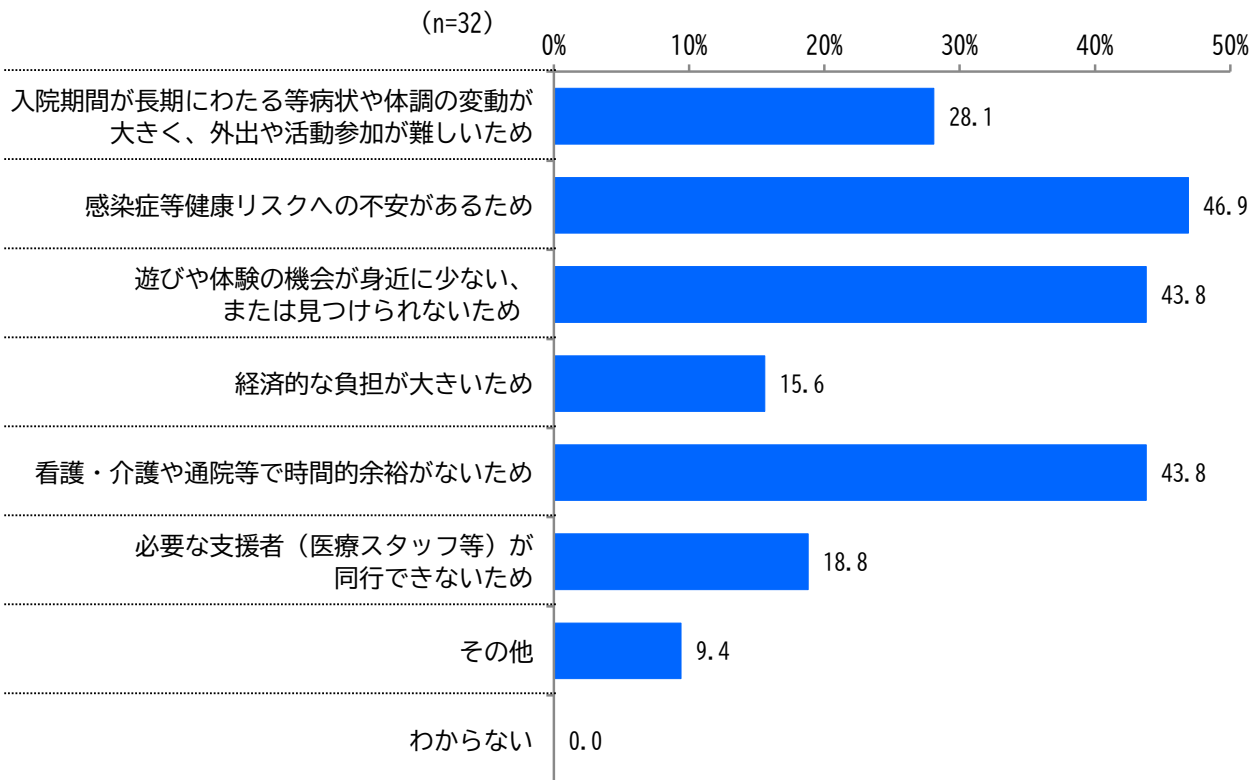
問 26-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。  
(1つに○)



遊びと体験の機会の確保は、「はい」が62.2%で最も多く、次いで、「どちらとも言えない」が25.2%、「いいえ」が11.5%となっています。

遊びと体験の機会の確保ができていると思わない方（問26-1で「いいえ」を選択した方）

問 26-2 その理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



遊びと体験の機会を確保できていない理由は、「感染症等健康リスクへの不安があるため」が46.9%で最も多く、次いで「遊びや体験の機会が身近に少ない、または見つけられないため」「看護・介護や通院等で時間的余裕がないため」が43.8%、「入院期間が長期にわたる等病状や体調の変動が大きく、外出や活動参加が難しいため」が28.1%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・必要ないと思う</li> <li>・体調の変動が大きい、看護者疲れ、本人の通学の送迎・通院（←多い）などでいっぱいいため</li> <li>・遊びに行く前から色々考えると行く前から疲れてしまう</li> </ul>
-----	---

問27 地域で安心して過ごすことができる場所や活動があるとしたら、どのようなものがあるとい  
いか自由にお書きください。

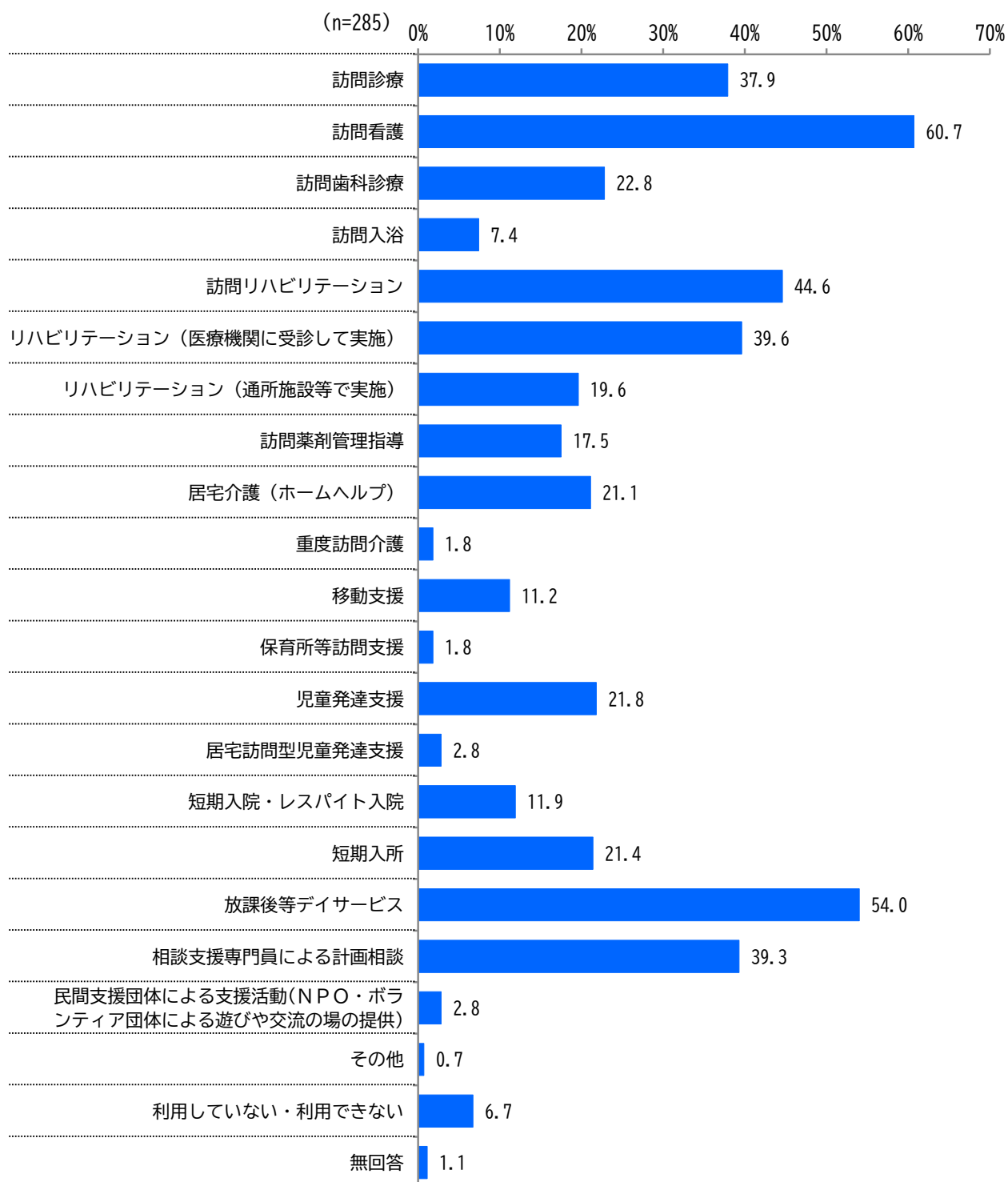
<b>施設等について</b>	<b>70</b>
遊び場(公園など)があるといい	26
設備(トイレなど)を整えてほしい	18
気軽に使える場所があるといい	10
心地よく過ごせる場所があるといい	9
安心できる支援者とともに過ごせる場所があるといい	2
運動やスポーツができる場所があるといい	2
受け入れてくれる習い事があるといい	2
看護・介護者も休まる場所があるといい	1
<b>福祉サービスについて</b>	<b>36</b>
預け先・短期入所(ショートステイ)が増えるといい	17
18歳以降過ごせる施設を増やしてほしい	5
受け入れてくれる生活介護があるといい	2
移動支援が充実するといい	2
いつでも相談できる場があるといい	2
その他	8
<b>看護・介護者の交流・学びの場について</b>	<b>22</b>
看護・介護者の交流の場があるといい	20
看護・介護者の学びの場があるといい	2
<b>教育の場(保育園・幼稚園・学校等)について</b>	<b>12</b>
地域で通える教育の場があるといい	5
教育の場への送迎支援があるといい	2
同年代と触れ合う機会があるといい	2
学校と院内学級での連携があるといい	1
学習サポートがあるといい	1
温度管理などの環境に配慮してほしい	1
<b>医療について</b>	<b>7</b>
リハビリができる場があるといい	2
受診しやすいクリニックが近くにあるといい	2
すべてをみてる病院があるといい	1
大きくなっても診てもらえる病院があるといい	1
医療的ケア児を看ることのできる看護師がいるといい	1
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>5</b>
地域に医療的ケアが必要な人がいることを知ってほしい	2
公共施設職員の理解を深めてほしい	1
障害児がいじめられることのない体制をつくってほしい	1
健常者と障害者が交流できる場が日常的にあるといい	1
<b>その他</b>	<b>9</b>

問 28 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

看護・介護者の負担感	55
親に代わる看護・介護者の不在	13
看護・介護者の身体的・精神的負担	12
将来への不安	12
看護・介護者のケアの必要性	4
その他	14
福祉サービスについて	53
福祉人材・施設の確保	15
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	11
訪問看護の充実	7
移動支援の充実	6
情報提供の充実	4
その他	10
経済的支援について	4
経済的負担と制度上の課題	4
その他	21

### 3 サービスの利用状況について

問 29 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



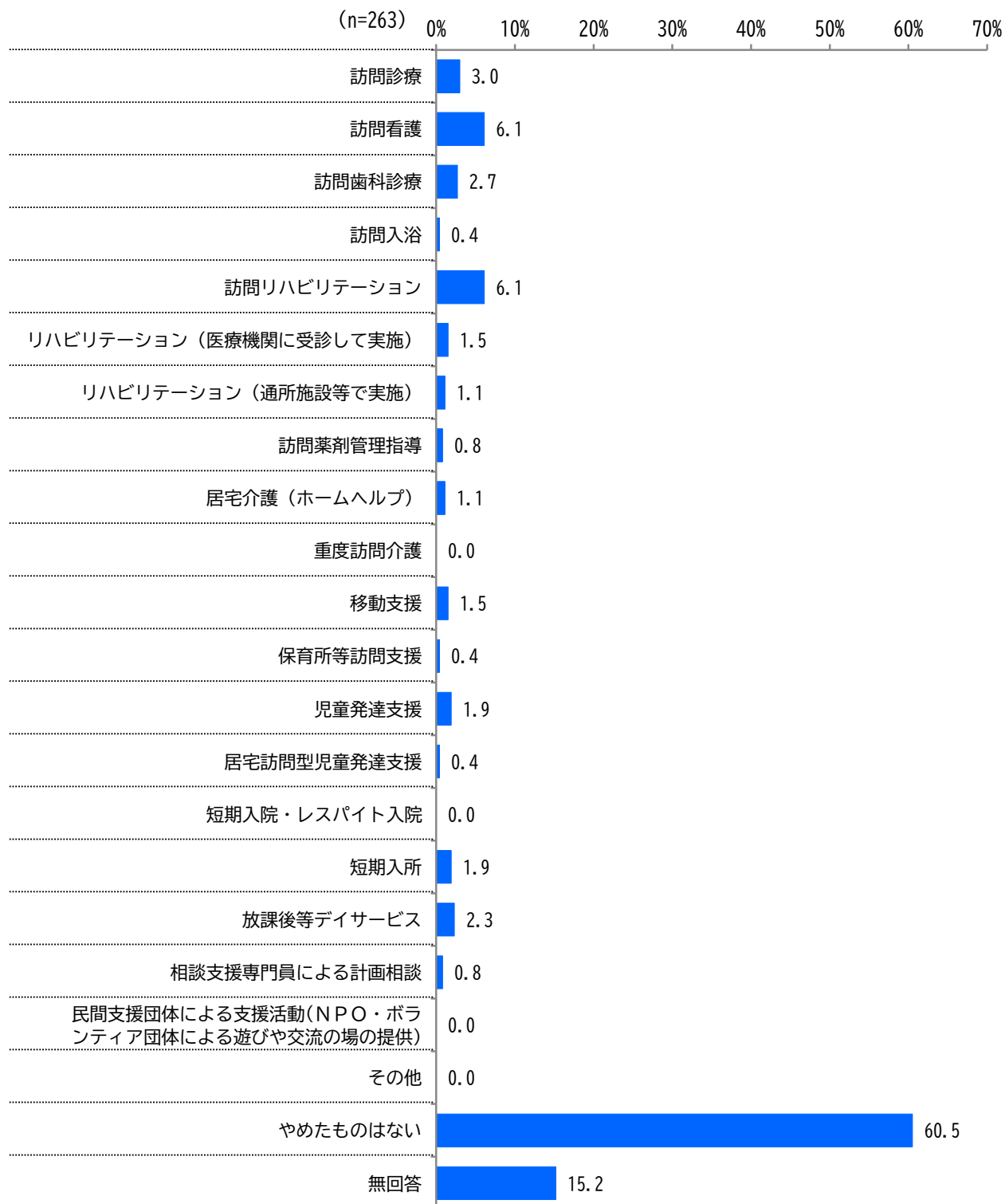
直近1年間に利用したことのあるサービスは、「訪問看護」が60.7%で最も多く、次いで「放課後等デイサービス」が54.0%、「訪問リハビリテーション」が44.6%となっています。

その他 ・一時退院中の宿泊施設の提供

サービスを利用したことがある方（問29で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問30 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



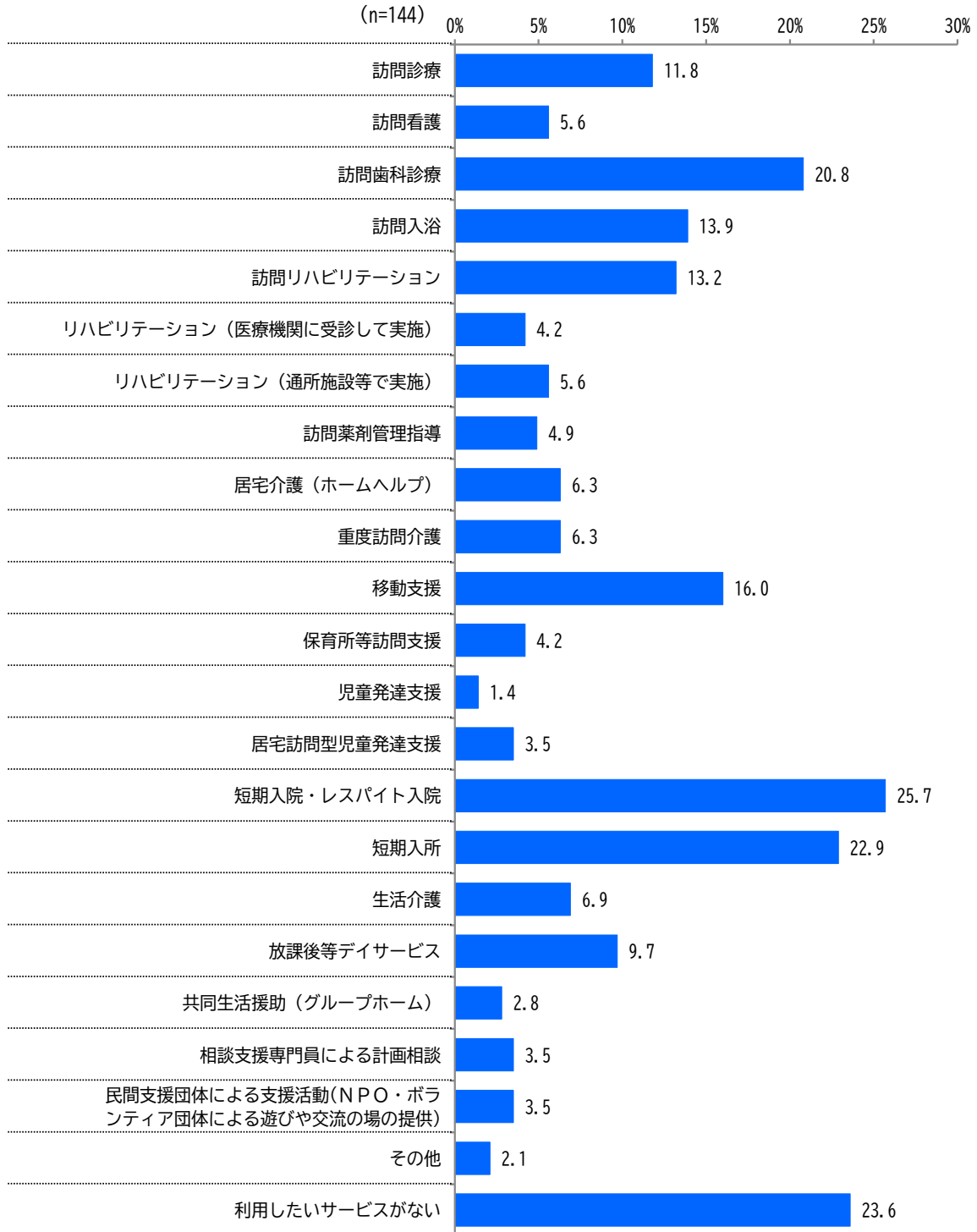
利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が60.5%で最も多く、次いで「訪問看護」「訪問リハビリテーション」が6.1%、「訪問診療」が3.0%となっています。

## 【サービスごとのやめた理由】

	上段:実数 下段:(%)	n	利用できるサービス の量が足りなかった	サービスの質が十分では なかった	利用にかかる費用が高 かった	サービスの送迎がなかったため サービスを利用するため	利用することに不安が生 じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなった	その他	無回答
訪問診療	8 100.0		-	-	-	-	-	-	3 37.5	-	5 62.5
訪問看護	16 100.0	3 18.8	4 25.0	-	-	1 6.3	-	-	9 56.3	1 6.3	-
訪問歯科診療	7 100.0	-	1 14.3	-	-	-	-	-	3 42.9	3 42.9	-
訪問入浴	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-	-
訪問リハビリテーション	16 100.0	2 12.5	4 25.0	-	-	1 6.3	-	-	6 37.5	8 50.0	-
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	4 100.0	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	3 75.0	-
リハビリテーション(通所施設等で実施)	3 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	3 100.0	-
訪問薬剤管理指導	2 100.0	-	1 50.0	-	-	-	-	-	1 50.0	-	-
居宅介護(ホームヘルプ)	3 100.0	-	2 66.7	-	-	-	-	-	-	2 66.7	-
重度訪問介護	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
移動支援	4 100.0	-	-	-	-	1 25.0	-	-	2 50.0	2 50.0	-
保育所等訪問支援	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
児童発達支援	5 100.0	1 20.0	2 40.0	-	-	2 40.0	2 40.0	-	2 40.0	2 40.0	-
居宅訪問型児童発達支援	1 100.0	-	-	1 100.0	-	-	-	-	1 100.0	-	-
短期入院・レスパイト入院	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入所	5 100.0	-	1 20.0	-	-	2 40.0	2 40.0	-	1 20.0	1 20.0	-
放課後等デイサービス	6 100.0	1 16.7	-	-	-	-	-	1 16.7	2 33.3	2 33.3	-
相談支援専門員による計画相談	2 100.0	-	1 50.0	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-
民間支援団体による支援活動(NPO・ボラ ンティア団体による遊びや交流の場の提供)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方  
 (問29で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問31 ①この先1～2年のうちに利用したいサービスを教えてください。  
 (当てはまるもの全てに○)



直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方のこの先利用したいサービスは、「短期入院・レスパイト入院」が25.7%で最も多く、次いで「利用したいサービスがない」が23.6%、「短期入所」が22.9%となっています。

その他 ・サービスの対象でない

6問31 ②また、①で選択したサービスごとに現在利用していない・できない理由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)

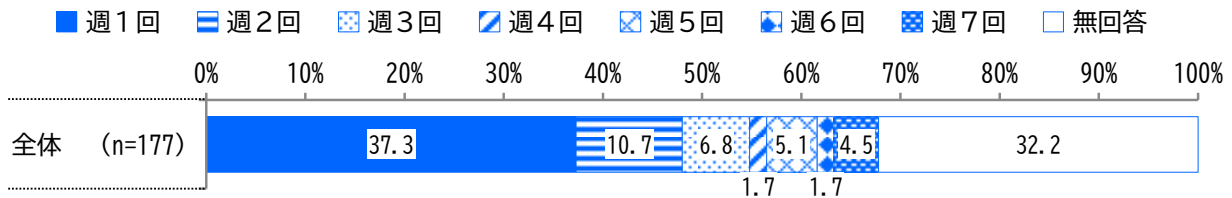
	n	を制度やサービスの内容 を知らない	いや利用するための手続き が分からない	利用できる施設や事業所が近く にない	サービス(回数・時間・回数等)が足りない	利用できるサービスの量(回数・時間・回数等)が足りない	サービスの内容が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	ケアが必要なことを断られた	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを断られた	送迎がない	サービスを使うための費用がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用できない対象になつていない(支給決定されていない)	その他	無回答
訪問診療	17 100.0	3 17.6	3 17.6	1 5.9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 11.8	4 23.5	7 41.2
訪問看護	8 100.0	-	1 12.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 12.5	1 12.5	5 62.5
訪問歯科診療	30 100.0	12 40.0	12 40.0	4 13.3	-	-	-	-	-	-	-	1 3.3	2 6.7	-	-	2 6.7	6 20.0	5 16.7
訪問入浴	20 100.0	4 20.0	6 30.0	2 10.0	1 5.0	1 5.0	1 5.0	1 5.0	1 5.0	1 5.0	1 5.0	3 15.0	-	-	-	4 20.0	3 15.0	3 15.0
訪問リハビリテーション	19 100.0	4 21.1	7 36.8	4 21.1	-	-	-	-	2 10.5	-	-	-	-	-	-	1 5.3	5 26.3	2 10.5
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	6 100.0	1 16.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 16.7	2 33.3	1 16.7	2 33.3
リハビリテーション(通所施設等で実施)	8 100.0	2 25.0	1 12.5	2 25.0	1 12.5	-	-	-	-	-	-	1 12.5	-	-	-	1 12.5	-	3 37.5
訪問薬剤管理指導	7 100.0	3 42.9	2 28.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 28.6	-	1 14.3
居宅介護(ホームヘルプ)	9 100.0	1 11.1	1 11.1	-	1 11.1	-	-	-	-	-	-	-	1 11.1	-	-	3 33.3	2 22.2	1 11.1
重度訪問介護	9 100.0	2 22.2	2 22.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4 44.4	2 22.2	1 11.1
移動支援	23 100.0	10 43.5	5 21.7	9 39.1	2 8.7	-	1 4.3	-	-	-	-	1 4.3	2 8.7	-	-	3 13.0	2 8.7	2 8.7
保育所等訪問支援	6 100.0	3 50.0	2 33.3	1 16.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 33.3	-	-
児童発達支援	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-
居宅訪問型児童発達支援	5 100.0	2 40.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	2 40.0	2 40.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	-	-	1 20.0	-	-
短期入院・レスパイト入院	37 100.0	5 13.5	7 18.9	11 29.7	6 16.2	7 18.9	2 5.4	5 13.5	3 8.1	7 18.9	3 8.1	7 18.9	8 21.6	3 8.1	5 13.5	4 10.8	2 5.4	2 5.4
短期入所	33 100.0	6 18.2	7 21.2	12 36.4	2 6.1	8 24.2	1 3.0	8 24.2	3 9.1	7 21.2	3 9.1	7 21.2	9 27.3	3 9.1	3 9.1	3 9.1	3 9.1	1 3.0
生活介護	10 100.0	1 10.0	1 10.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7 70.0	1 10.0	-
放課後等デイサービス	14 100.0	-	-	-	2 14.3	2 14.3	-	-	-	1 7.1	-	-	1 7.1	1 7.1	3 21.4	4 28.6	2 14.3	2 14.3
共同生活援助(グループホーム)	4 100.0	2 50.0	-	1 25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	-	-
相談支援専門員による計画相談	5 100.0	1 20.0	1 20.0	1 20.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 20.0	-	1 20.0
民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア団体による遊びや交流の場の提供)	5 100.0	2 40.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 20.0	1 20.0	1 20.0
その他	3 100.0	1 33.3	-	1 33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2 66.7	-	-

訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「訪問看護」を選択した方)

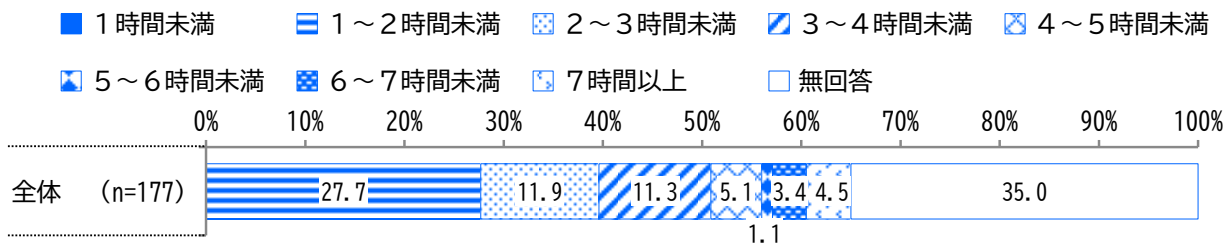
問 32-1 主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。(数値記入)

【訪問看護の希望利用頻度(回/週)】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい頻度(回/週)は、「週1回」が37.3%で最も多く、次いで「週2回」が10.7%、「週3回」が6.8%となっています。

【訪問看護の希望利用時間(時間/回)】

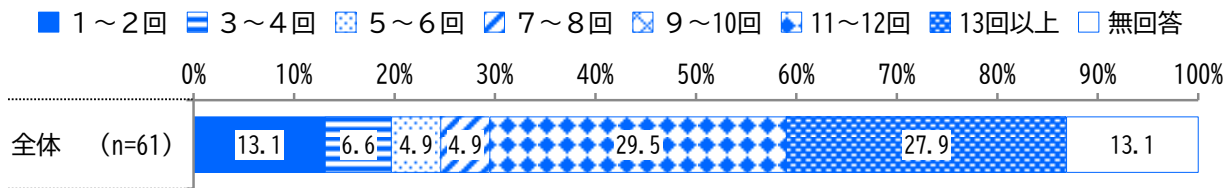


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい時間(時間/回)は、「1～2時間未満」が27.7%で最も多く、次いで「2～3時間未満」が11.9%、「3～4時間未満」が11.3%となっています。

## 短期入所を利用中の方（問29で「短期入所」を選択した方）

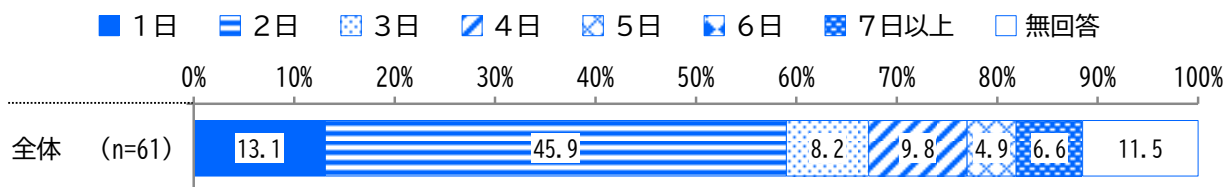
問32-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

## 【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「11～12回」が29.5%で最も多く、次いで「13回以上」が27.9%、「1～2回」が13.1%となっています。

## 【短期入所の利用日数（日／回）】



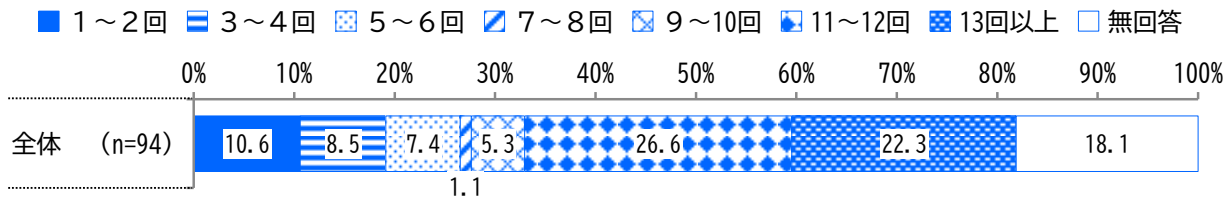
短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「2日」が45.9%で最も多く、次いで「1日」が13.1%、「4日」が9.8%となっています。

## 短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「短期入所」を選択した方)

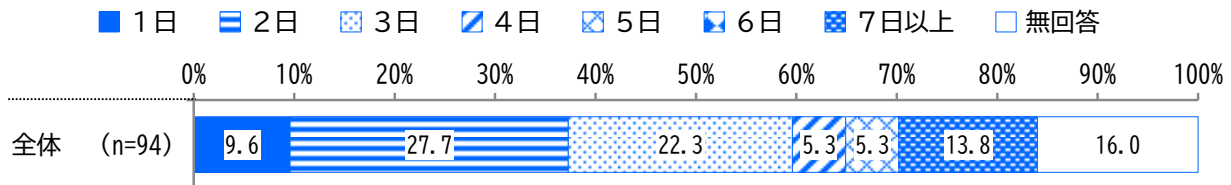
問 32-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。(数値記入)

## 【短期入所の希望利用頻度 (回/年)】



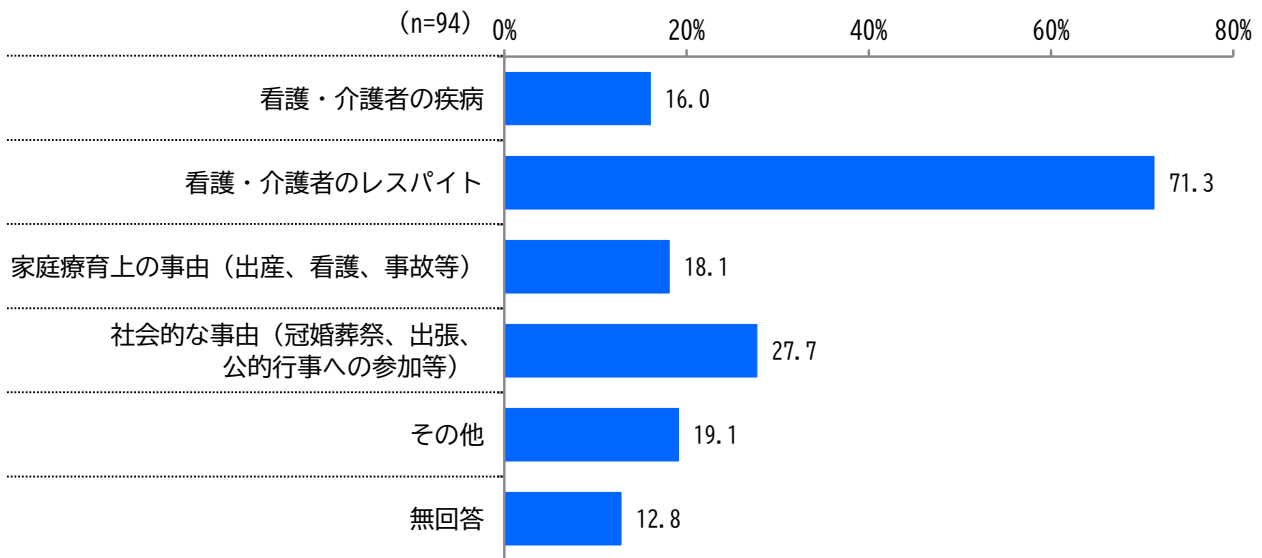
短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度 (回/年) は、「11～12回」が26.6%で最も多く、次いで「13回以上」が22.3%、「1～2回」が10.6%となっています。

## 【短期入所の希望利用日数 (日/回)】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数 (日/回) は、「2日」が27.7%で最も多く、次いで「3日」が22.3%、「7日以上」が13.8%となっています。

## 問 32-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が71.3%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が27.7%、「家庭療育上の事由 (出産、看護、事故等)」が18.1%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・きょうだいの予定や時間の確保</li> <li>・きょうだい児の行事等 ・仕事 ・緊急時</li> <li>・子どもを連れてできないことをしたい</li> <li>・将来入所したりするための練習のため</li> </ul>
-----	---

問 33 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

<b>福祉サービスについて</b>	<b>58</b>
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の拡充	10
居宅介護の拡充	7
移動支援の拡充	7
受け入れ先の拡充	6
福祉人材・施設の確保	6
情報提供の充実	5
生活介護の拡充	3
その他	14
<b>外出について</b>	<b>35</b>
公共空間におけるバリアフリー環境整備	14
公共交通機関におけるバリアフリー環境整備と理解促進	8
障害者用駐車場の利用環境と理解促進	6
その他	7
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>20</b>
社会の理解促進	16
社会や地域と交流する場の充実	4
<b>保育園・幼稚園・学校等について</b>	<b>17</b>
通園・通学の送迎支援の拡充	4
就学・進学時の不安や負担の軽減	3
医療的ケアの学校対応の拡充	3
オンライン授業の拡充	2
その他	5
<b>経済的支援について</b>	<b>16</b>
所得制限の撤廃・緩和	9
その他	7
<b>医療について</b>	<b>8</b>
付き添い入院の支援体制の充実	2
休日通院できるようにしてほしい	2
通院介助の拡充	1
その他	3
<b>看護・介護者について</b>	<b>8</b>
生活・心のケアを含めた家族支援の充実	3
交流の場の充実	2
看護・介護者の身体的・精神的負担	2
将来への不安	1
<b>看護・介護者の就労について</b>	<b>7</b>
就労支援の充実	5
休暇制度の充実	2
<b>公的な諸制度等について</b>	<b>3</b>
機関同士の連携システムがあるといい	2
手続きが簡単にできるといい	1
<b>社会との関わりについて</b>	<b>3</b>
社会とのつながりを持ちたい	3
その他	6

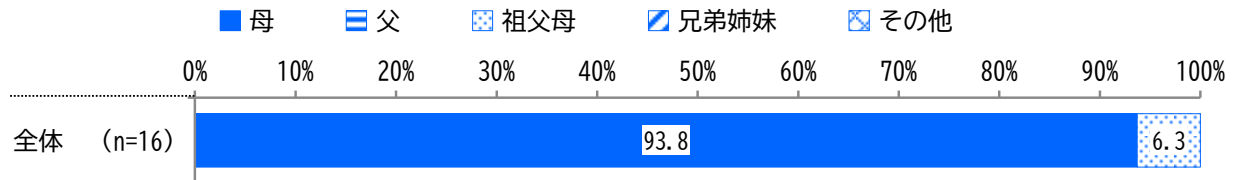
問 34 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

福祉サービスについて	20
情報提供の充実	3
利用日数・時間の不足	3
レスパイトの充実	1
長期預かりの困難さ	1
その他	12
看護・介護者について	9
親が高齢になったときや親亡き後の不安	3
成人後の支援・こどもの将来への不安	2
緊急時に代わる看護・介護者の不在	1
看護・介護者のケアの必要性	1
その他	2
経済的支援について	8
所得制限の撤廃・緩和	5
その他	3
保育園・幼稚園・学校等について	5
教育現場における配慮	3
教育・福祉・行政の連携不足と支援体制の課題	2
障害や病気への理解について	4
自分事としてとらえてほしい	2
社会の理解	2
支援者への対応について	4
支援者への感謝	2
支援者の対応の不満	2
地域格差について	3
日本のどこでも同じ支援を受けられるといい	3
その他	16
アンケート	5
その他	11

## VI. 2次調査 調査結果【18歳～20歳未満】

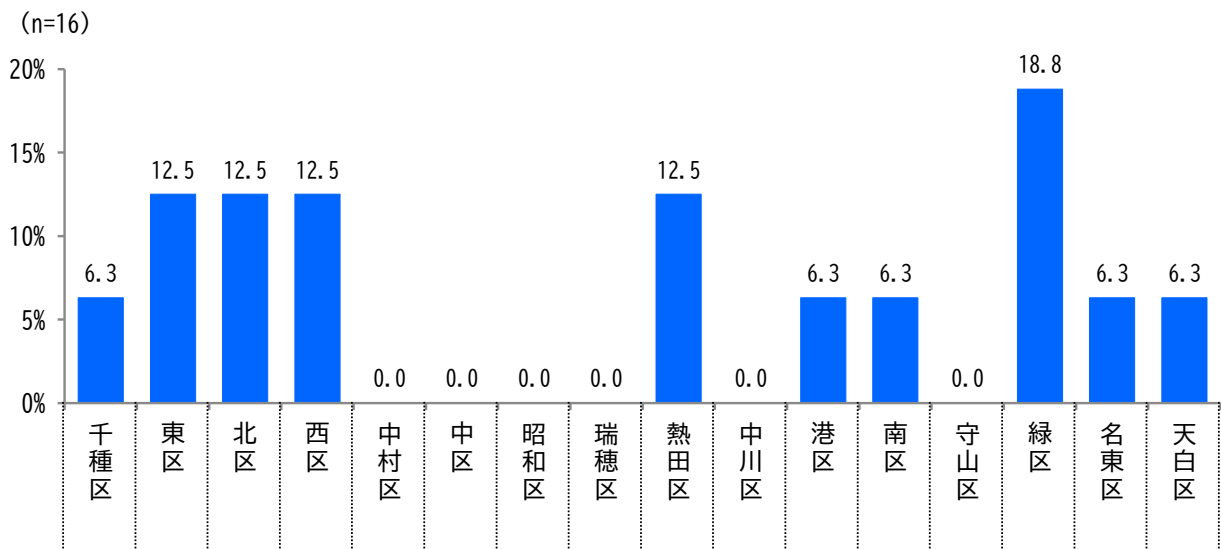
### 1 属性

問1 このアンケート調査にお答えいただくのはどなたですか。(1つに○)



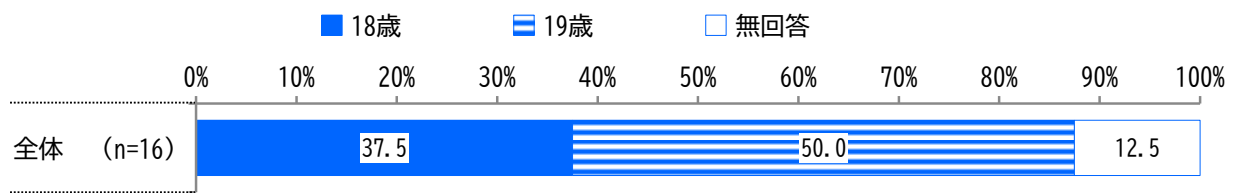
アンケート調査の回答者は、「母」が93.8%、「祖父母」が6.3%となっています。

問2 ご本人のお住まいの区はどこですか。(1つに○)



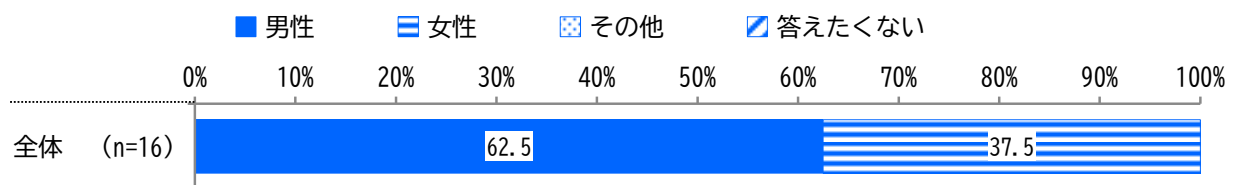
本人の居住区は、「緑区」が18.8%で最も多く、次いで「東区」「北区」「西区」「熱田区」が12.5%、「千種区」「港区」「南区」「名東区」「天白区」が6.3%となっています。

## 問3 本人の年齢



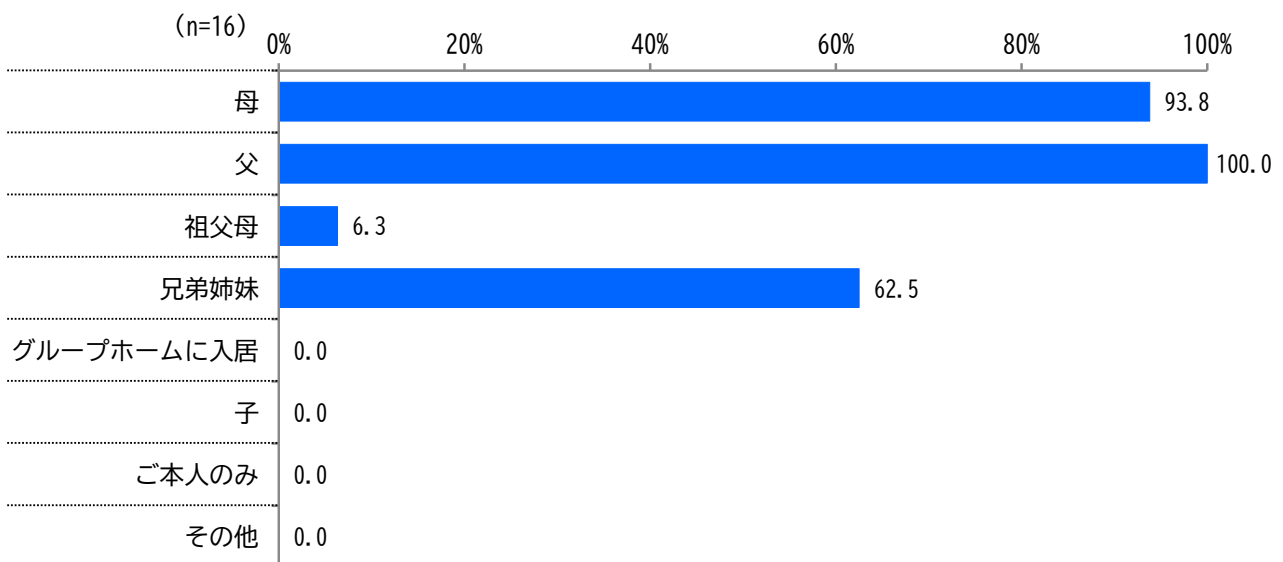
本人の年齢は、「19歳」が50.0%、「18歳」が37.5%となっています。

## 問4 ご本人の性別を教えてください。(1つに○)



本人の性別は、「男性」が62.5%、「女性」が37.5%となっています。

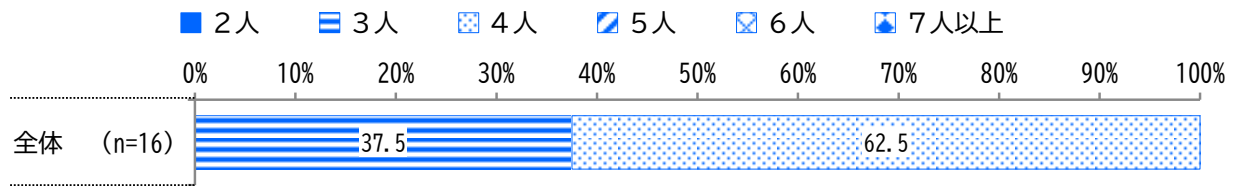
## 問5 同居されている家族（ご本人から見た続柄）はどなたですか。（当てはまるもの全てに○）



同居家族は、「父」が100.0%で最も多く、次いで「母」が93.8%、「兄弟姉妹」が62.5%となっています。

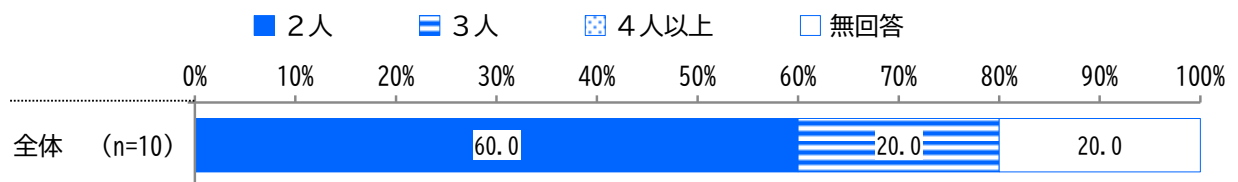
## 問6 同居人数を教えてください。(数値記入)

## 【ご本人を含む同居人数】



同居している人数は、「4人」が62.5%、「3人」が37.5%となっています。

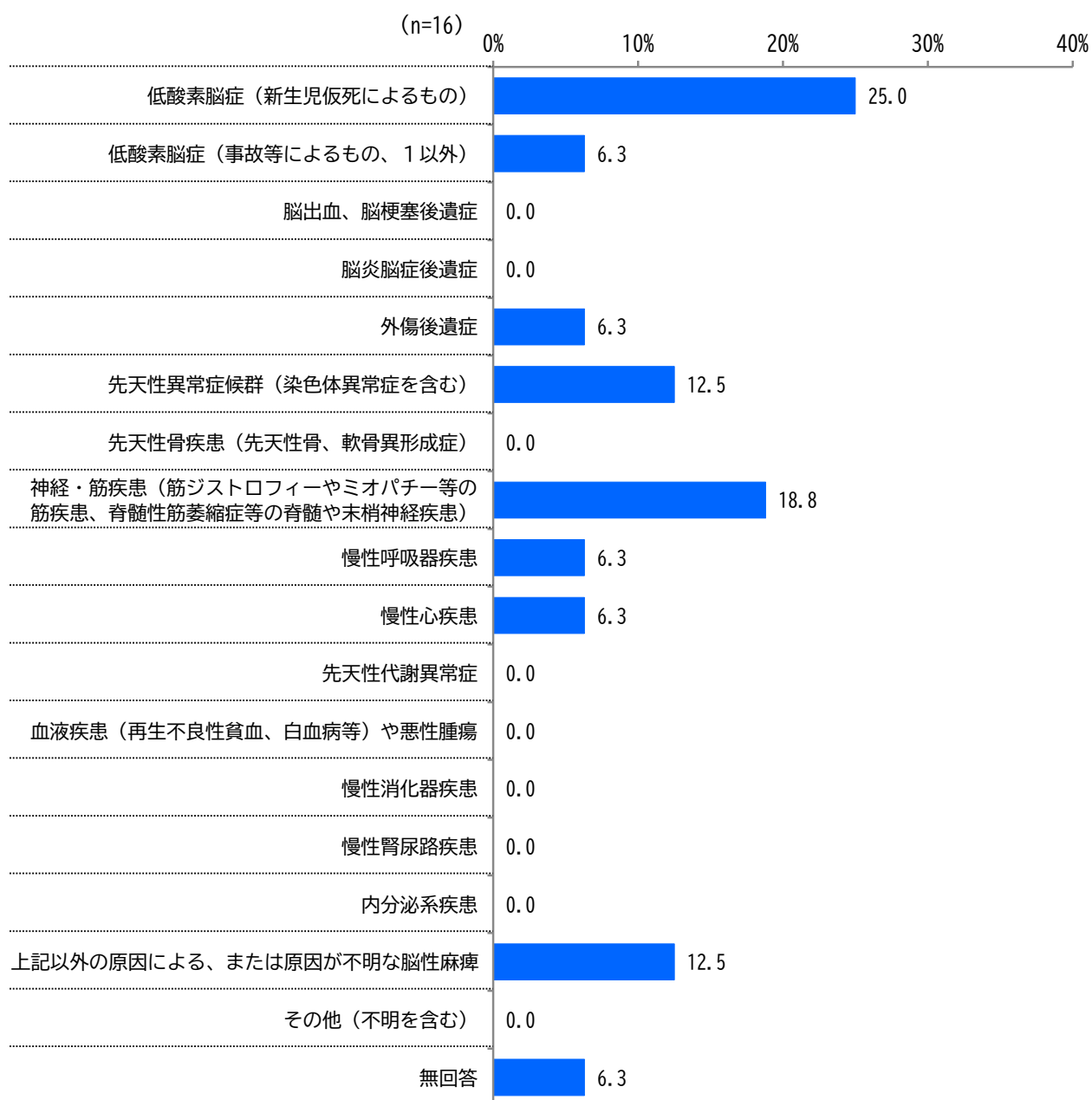
## 【（兄弟姉妹がいる場合）ご本人を含む兄弟姉妹数】



本人を含めた兄弟姉妹の人数は、「2人」が60.0%、「3人」が20.0%となっています。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

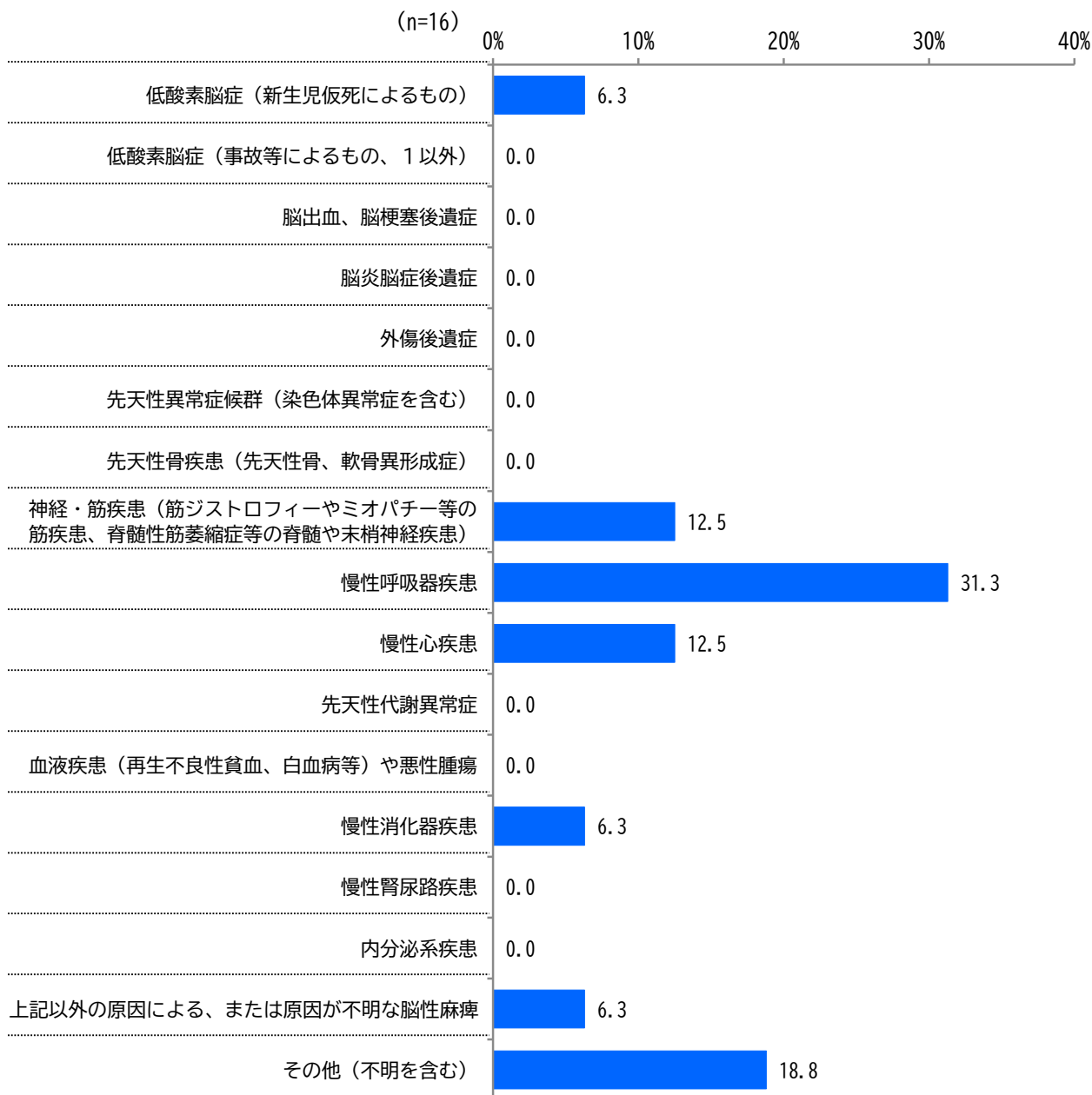
①主たる疾患を選択してください。(1つに○)



主たる基礎疾患は、「低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)」が25.0%で最も多く、次いで「神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)」が18.8%、「先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)」「上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」が12.5%となっています。

問7 ご本人の基礎疾患について教えてください。

②疾患が複数ある場合、それ以外の疾患を選択してください（当てはまるもの全てに○）

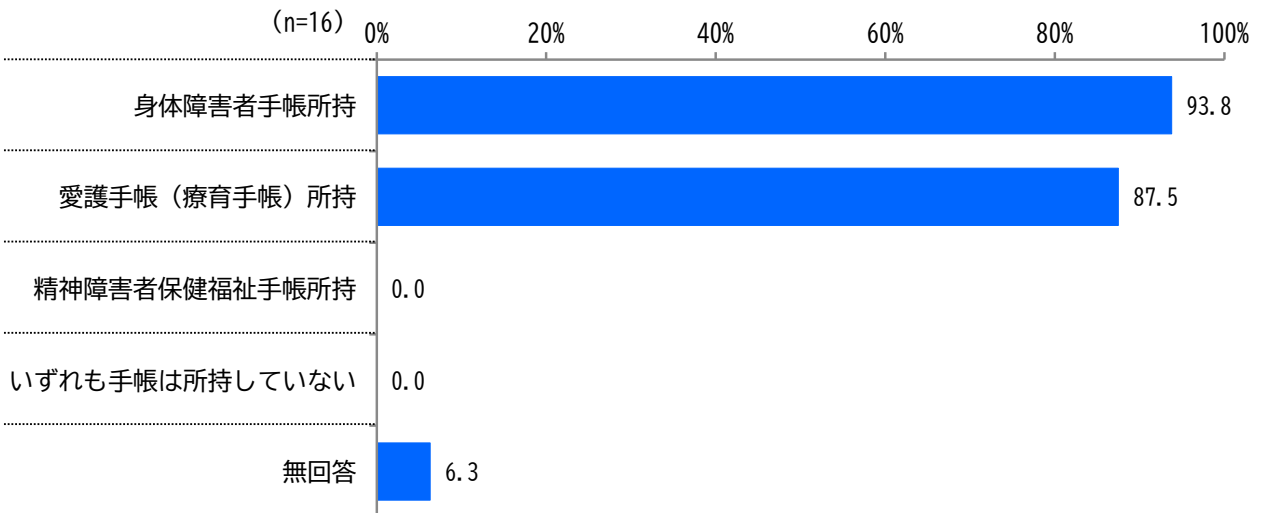


主たる基礎疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」が31.3%で最も多く、次いで「神経・筋疾患（筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）」「慢性心疾患」が12.5%となっています。

その他 ・てんかん

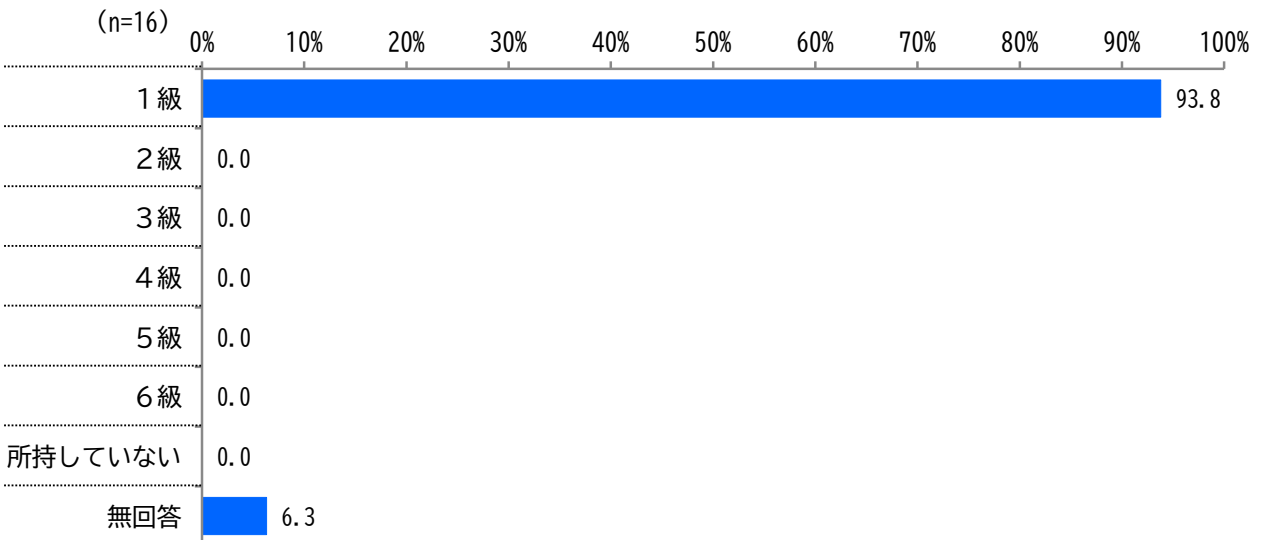
問8 ご本人の所持している障害者手帳の等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、あてはまるものを選択してください。(当てはまるものそれぞれ1つに○)

【手帳所持の有無】



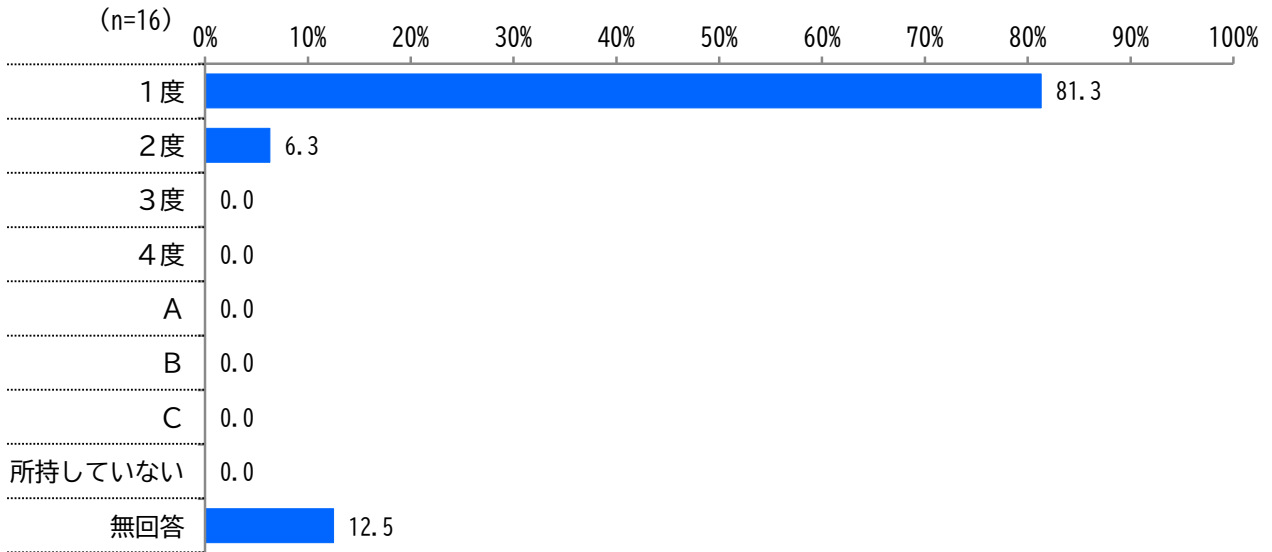
障害者手帳を所持している方は、「身体障害者手帳」が93.8%、「愛護手帳（療育手帳）」が87.5%となっています。

【身体障害者手帳】



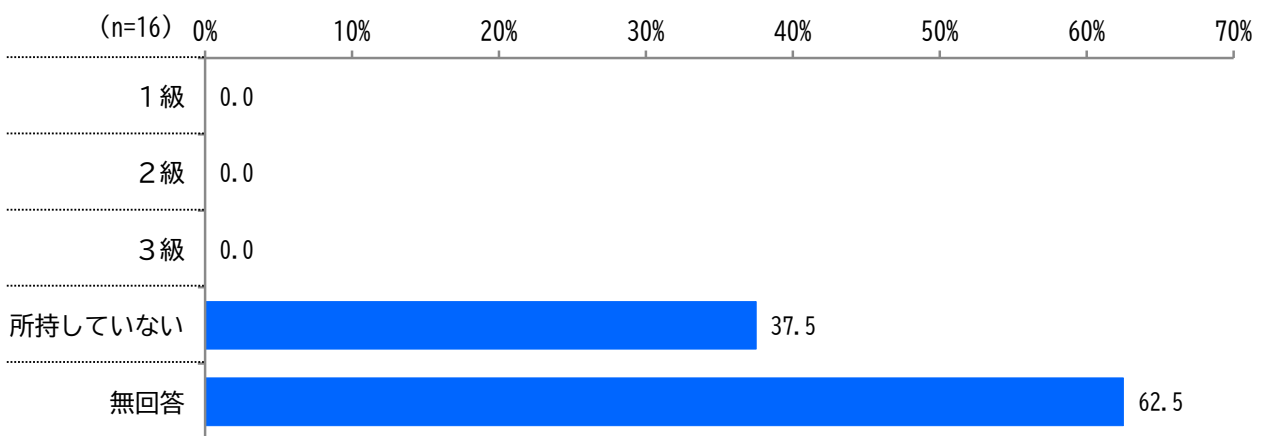
身体障害者手帳は、「1級」が93.8%となっています。

## 【愛護手帳（療育手帳）】 ※いずれかの区分に○を1つ



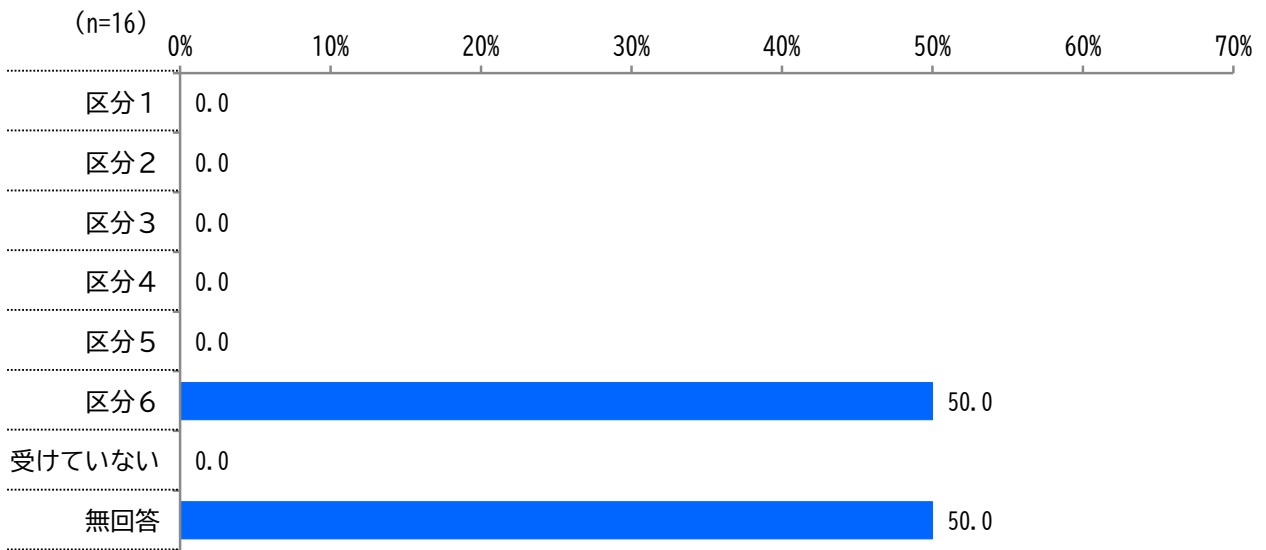
愛護手帳（療育手帳）は、「1度」が81.3%、「2度」が6.3%となっています。

## 【精神障害者保健福祉手帳】



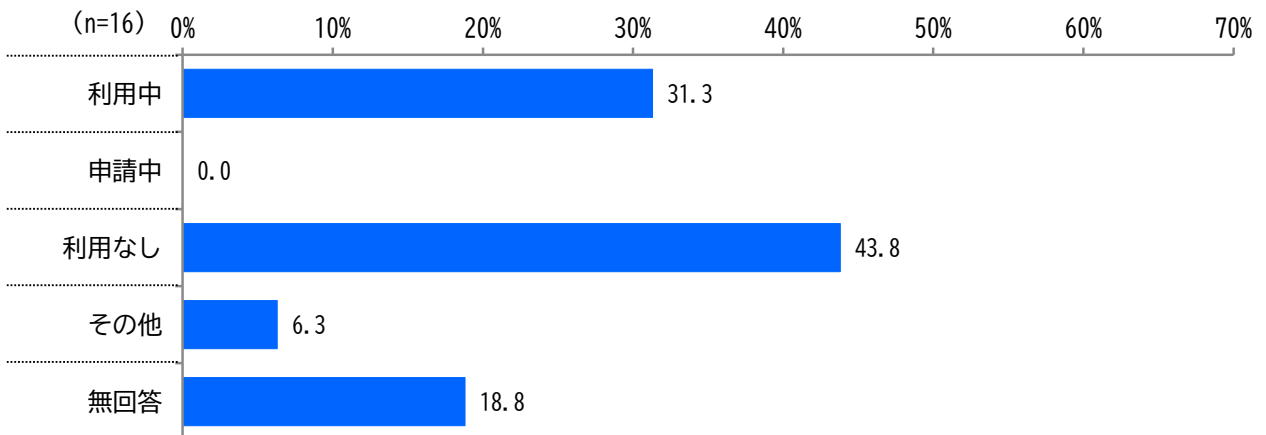
精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が37.5%となっています。

## 【障害支援区分認定】



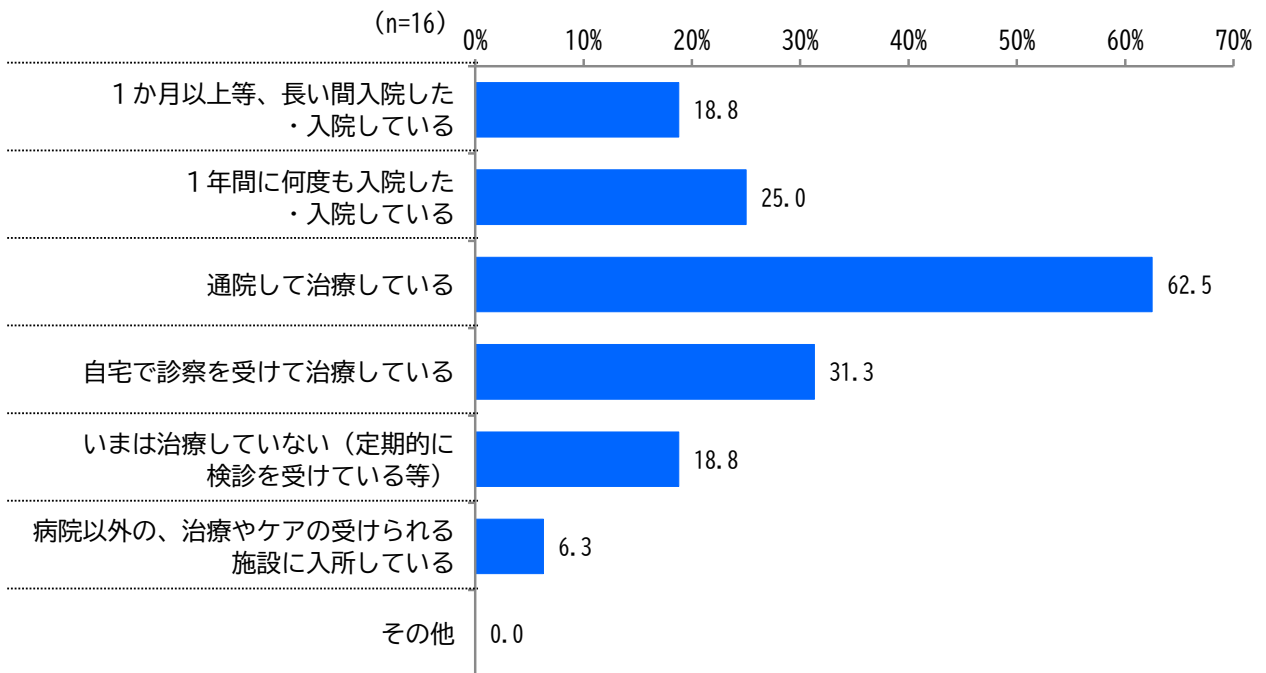
障害支援区分認定の区分は、「区分6」が50.0%となっています。

## 【小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業】



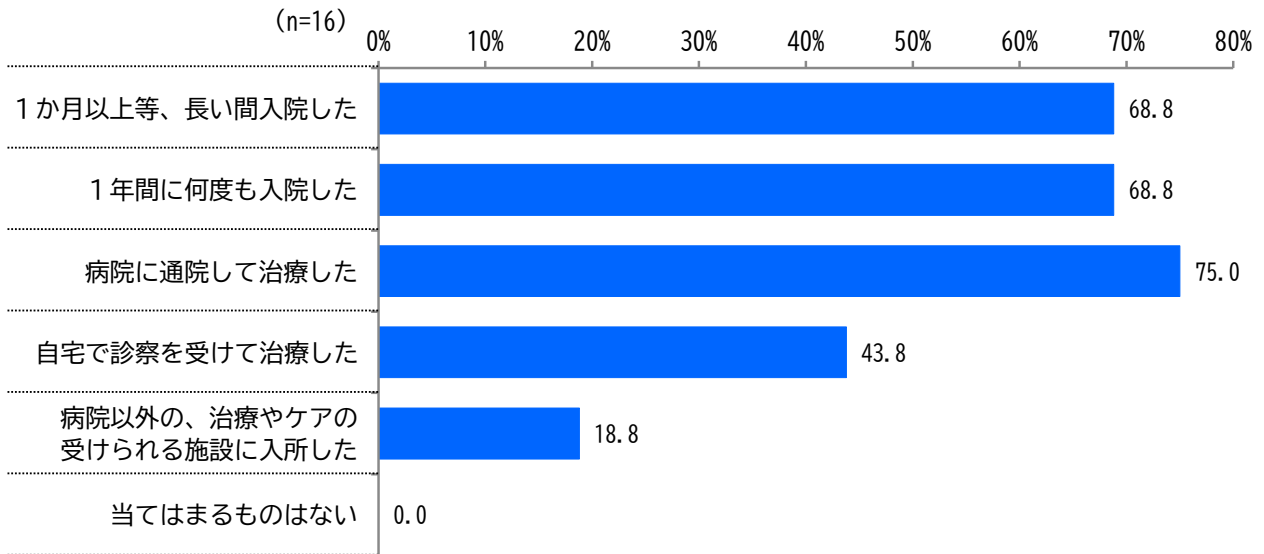
小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業は、「利用なし」が43.8%、「利用中」が31.3%となっています。

問9 令和7年4月1日までの直近1年間の治療状況について、当てはまるものを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)



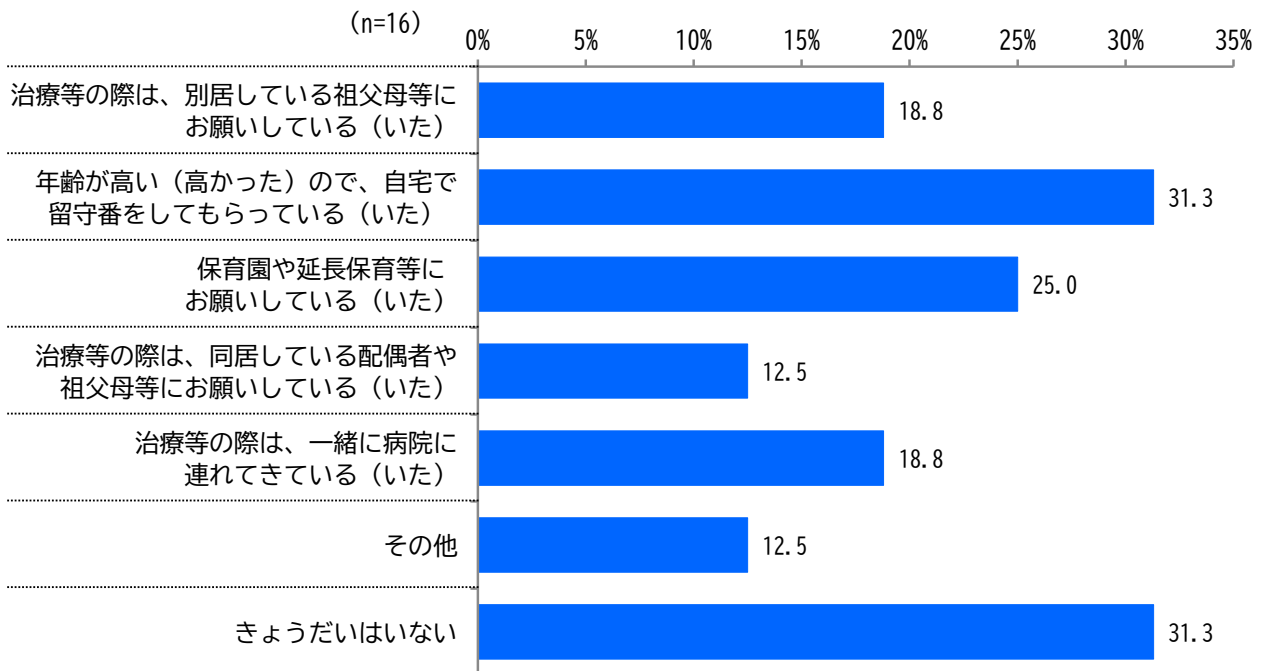
直近1年間の治療状況は、「通院して治療している」が62.5%で最も多く、次いで「自宅で診察を受けて治療している」が31.3%、「1年間に何度も入院した・入院している」が25.0%となっています。

問10 直近1年以上前も含めて、これまでに次のような経験がありますか。  
(当てはまるもの全てに○)



これまでの治療経験は、「病院に通院して治療した」が75.0%で最も多く、次いで「1か月以上等、長い間入院した」「1年間に何度も入院した」が68.8%、「自宅で診察を受けて治療した」が43.8%となっています。

問11 ご本人の治療に保護者が付き添われている時、特に入院治療中、きょうだいはどうされていましたか。(当てはまるもの全てに○)

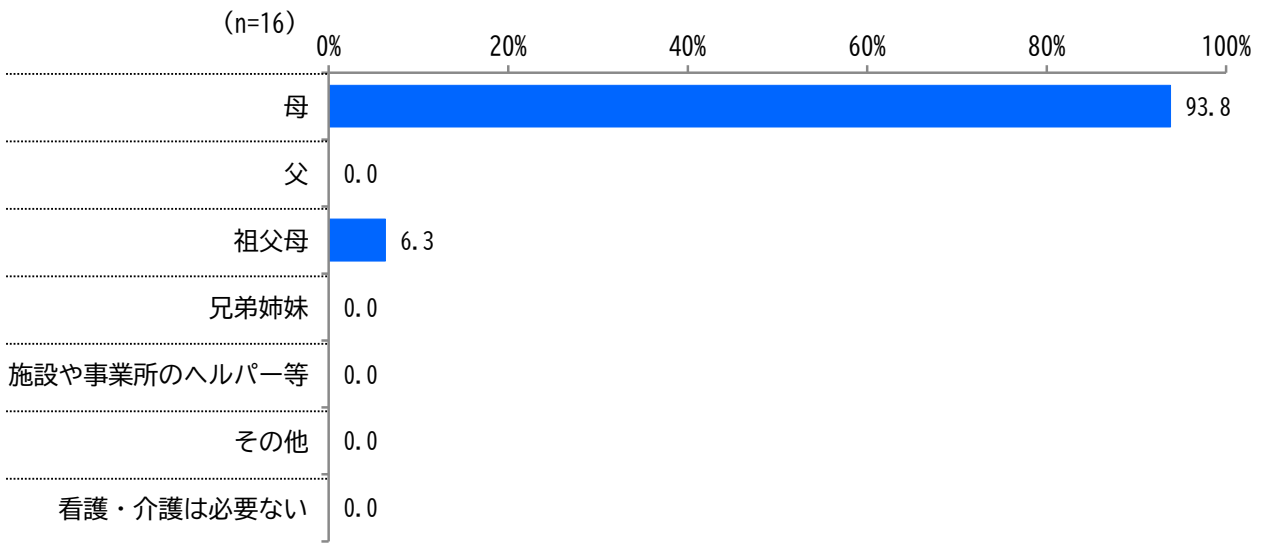


本人の治療に保護者が付き添っている時のきょうだいの状況は、「年齢が高い (高かった) ので、自宅で留守番をしてもらっている (いた)」「きょうだいはいない」が31.3%で最も多く、次いで「保育園や延長保育等をお願いしている (いた)」が25.0%、「治療等の際は、別居している祖父母等をお願いしている (いた)」「治療等の際は、一緒に病院に連れてきている (いた)」が18.8%となっています。

その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・近所の人をお願いした</li> <li>・姉は遠方で進学</li> </ul>
-----	---

## 2 主な看護・介護者の状況について

問12 ご本人からみてどなたが主に看護・介護をされていますか。(1つに○)

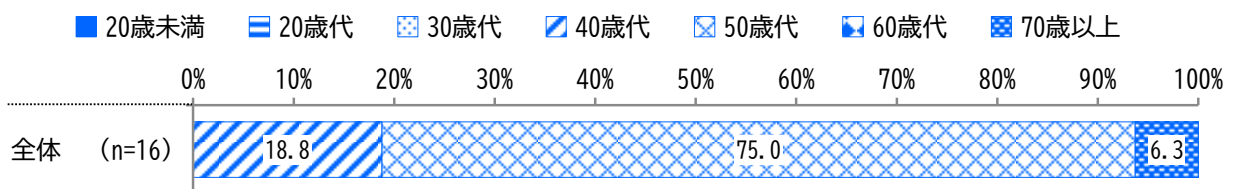


主な看護・介護者は、「母」が93.8%で最も多く、次いで「祖父母」が6.3%となっています。

主な看護・介護者が母・父・祖父母・兄弟姉妹の方

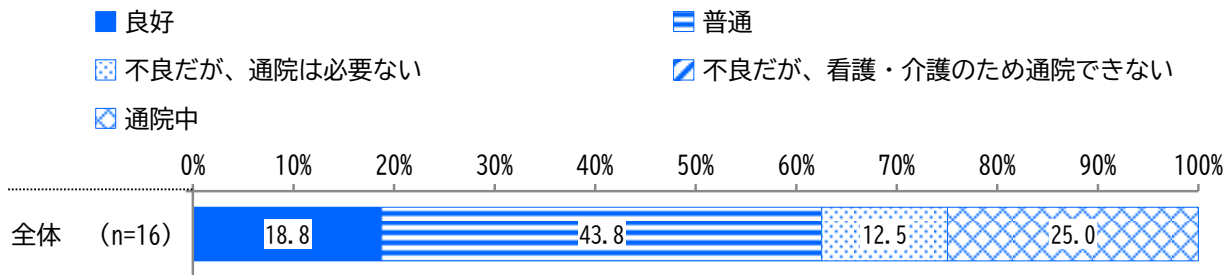
(問12で「母」「父」「祖父母」「兄弟姉妹」を選択した方) <問13～問28>

問13 主な看護・介護者の年齢はおいくつですか。(令和7年4月1日現在) (数値記入)



主な看護・介護者の年齢は、「50歳代」が75.0%で最も多く、次いで「40歳代」が18.8%、「70歳以上」が6.3%となっています。

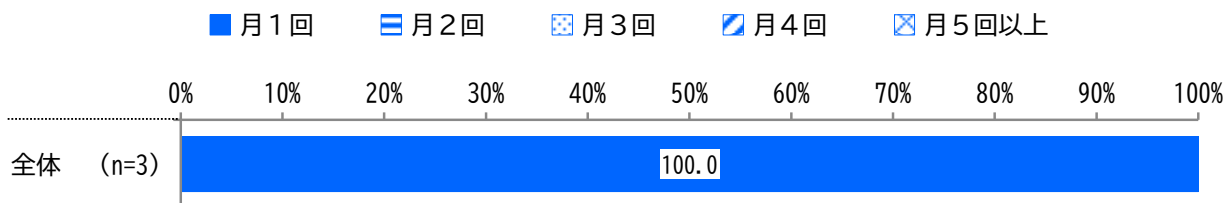
## 問14 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。(1つに○)



主な看護・介護者の健康状況は、「普通」が43.8%で最も多く、次いで「通院中」が25.0%、「良好」が18.8%となっています。

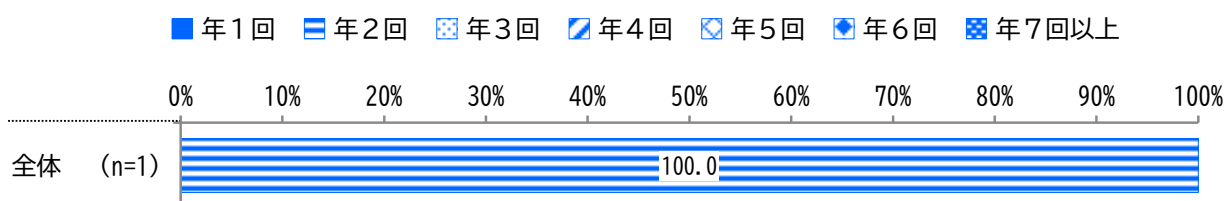
## 通院中の方(問14で「通院中」を選択した方)

## 【通院の回数(回/月)】



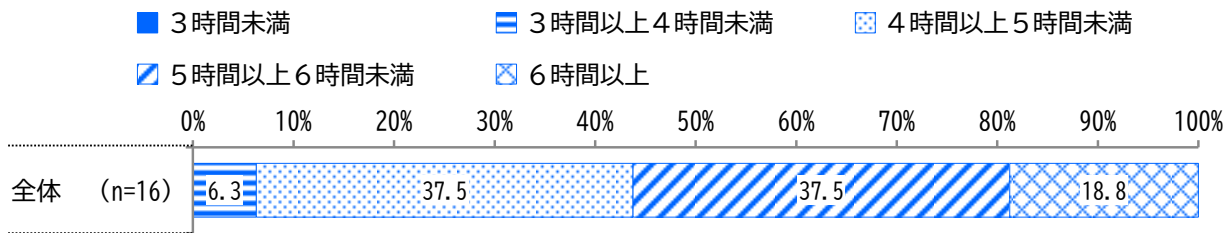
1か月に通院する回数は、「月1回」が100.0%となっています。

## 【通院の回数(回/年)】



1年に通院する回数は、「年2回」が100.0%となっています。

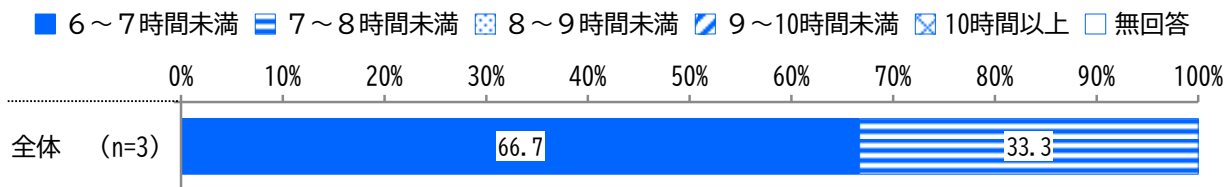
## 問15 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。(1つに○)



主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、「4時間以上5時間未満」「5時間以上6時間未満」が37.5%で最も多く、次いで「6時間以上」が18.8%、「3時間以上4時間未満」が6.3%となっています。

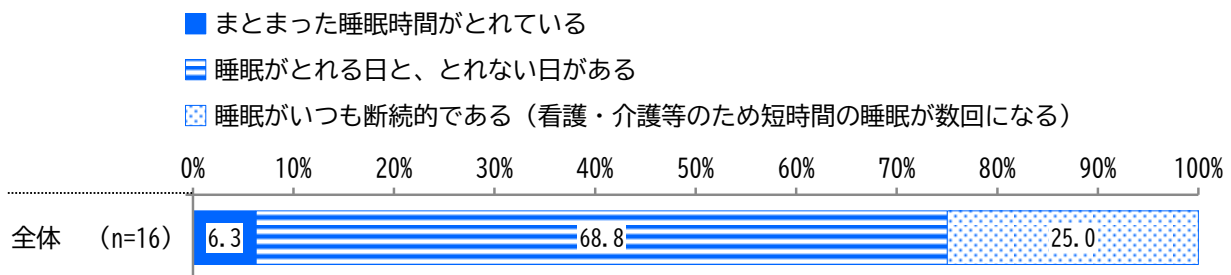
## 平均睡眠時間が6時間以上の方(問15で「6時間以上」を選択した方)

## 【平均睡眠時間】



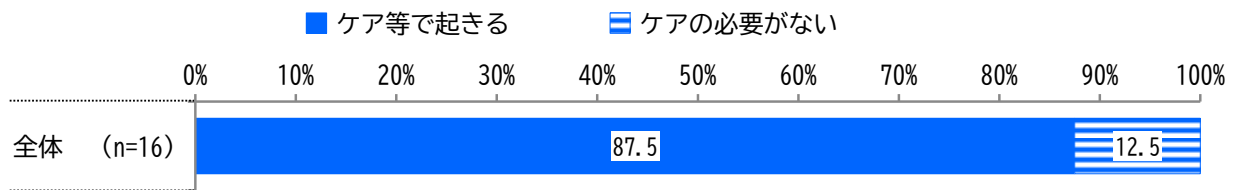
平均睡眠時間が6時間以上の方の睡眠時間は、「6～7時間未満」が66.7%、「7～8時間未満」が33.3%となっています。

## 問16 主な看護・介護者の睡眠の状況はいかがですか。(1つに○)



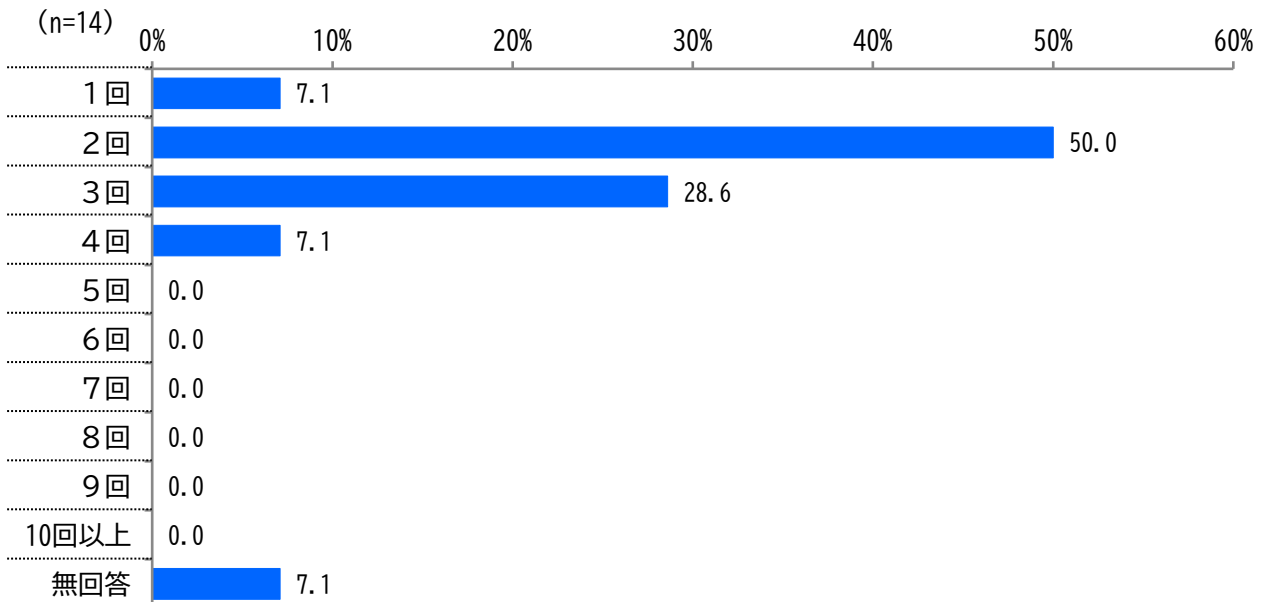
主な看護・介護者の睡眠の状況は、「睡眠がとれる日と、とれない日がある」が68.8%で最も多く、次いで「睡眠がいつも断続的である (看護・介護等のため短時間の睡眠が数回になる)」が25.0%、「まとまった睡眠時間がとれている」が6.3%となっています。

問17 主な看護・介護者は、一晩にケア等で何回程度起きますか。(1つに○)



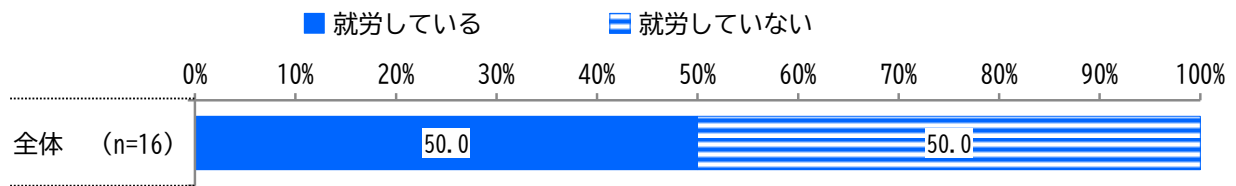
主な看護・介護者の夜間対応の状況は、「ケア等で起きる」が87.5%、「ケアの必要がない」が12.5%となっています。

#### 【一晩にケア等で起きる回数】



一晩にケア等で起きる回数は、「2回」が50.0%で最も多く、次いで「3回」が28.6%、「1回」「4回」が7.1%となっています。

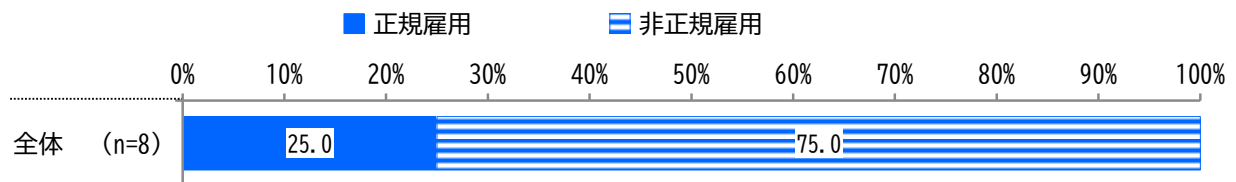
## 問 18-1 主な看護・介護者の就労状況を教えてください。(1つに○)



主な看護・介護者の就労状況は、「就労している」が50.0%、「就労していない」が50.0%となっています。

## 就労している方（問 18-1 で「就労している」を選択した方）

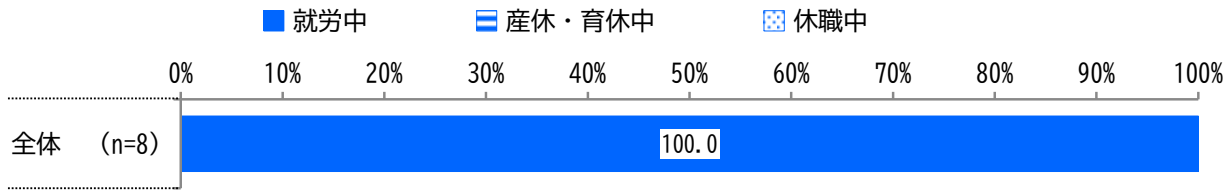
## 問 18-1 ①雇用形態（1つに○）



就労している方の雇用形態は、「非正規雇用」が75.0%、「正規雇用」が25.0%となっています。

## 就労している方（問18-1で「就労している」を選択した方）

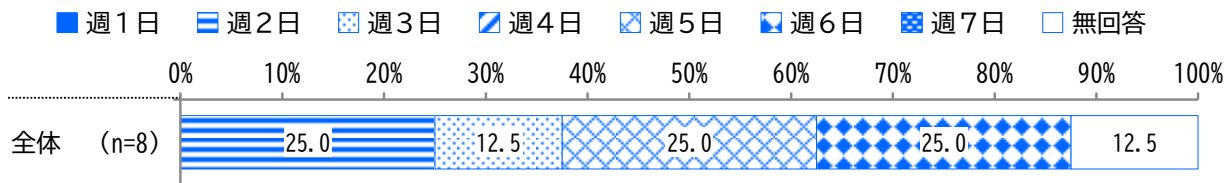
## 問18-1 ②就労日数（1つに○）



就労している方の就労状況は、「就労中」が100.0%となっています。

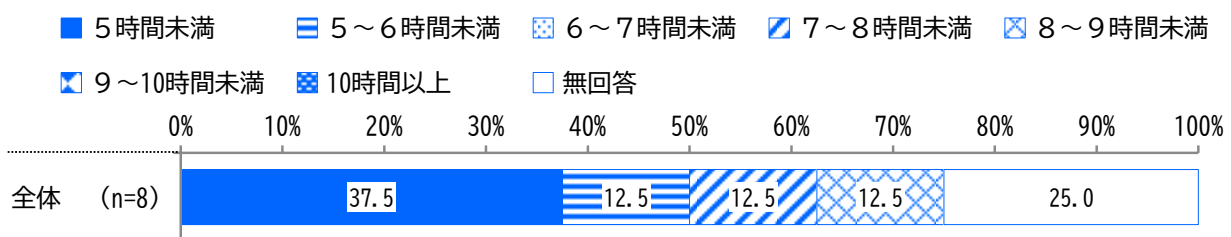
## 就労中の方（問18-1②で「週（）日」を選択した方）

## 【就労日数（日／週）】



就労中の方の1週間の就労日数は、「週2日」「週5日」「週6日」が25.0%で最も多く、次いで「週3日」が12.5%となっています。

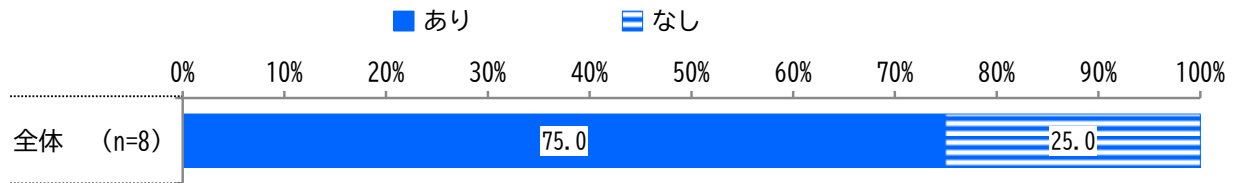
## 【就労時間（時間／日）】



就労中の方の1日の就労時間は、「5時間未満」が37.5%で最も多く、次いで「5～6時間未満」「7～8時間未満」「8～9時間未満」が12.5%となっています。

## 就労していない方（問18-1で「就労していない」を選択した方）

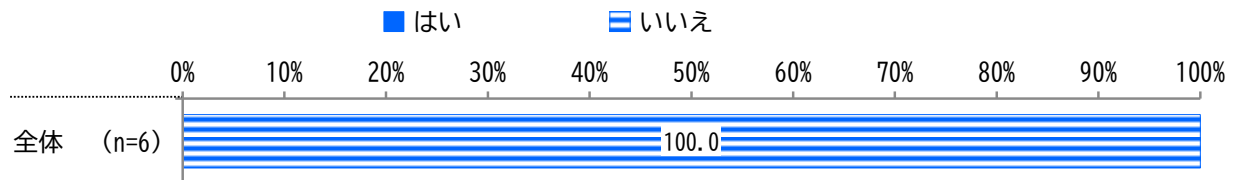
## 問18-1 ③就労希望（1つに○）



就労していない方の就労希望は、「あり」が75.0%、「なし」が25.0%となっています。

## 休職中や就労希望がある方（問18-1②で「休職中」、③で「就労希望あり」を選択した方）

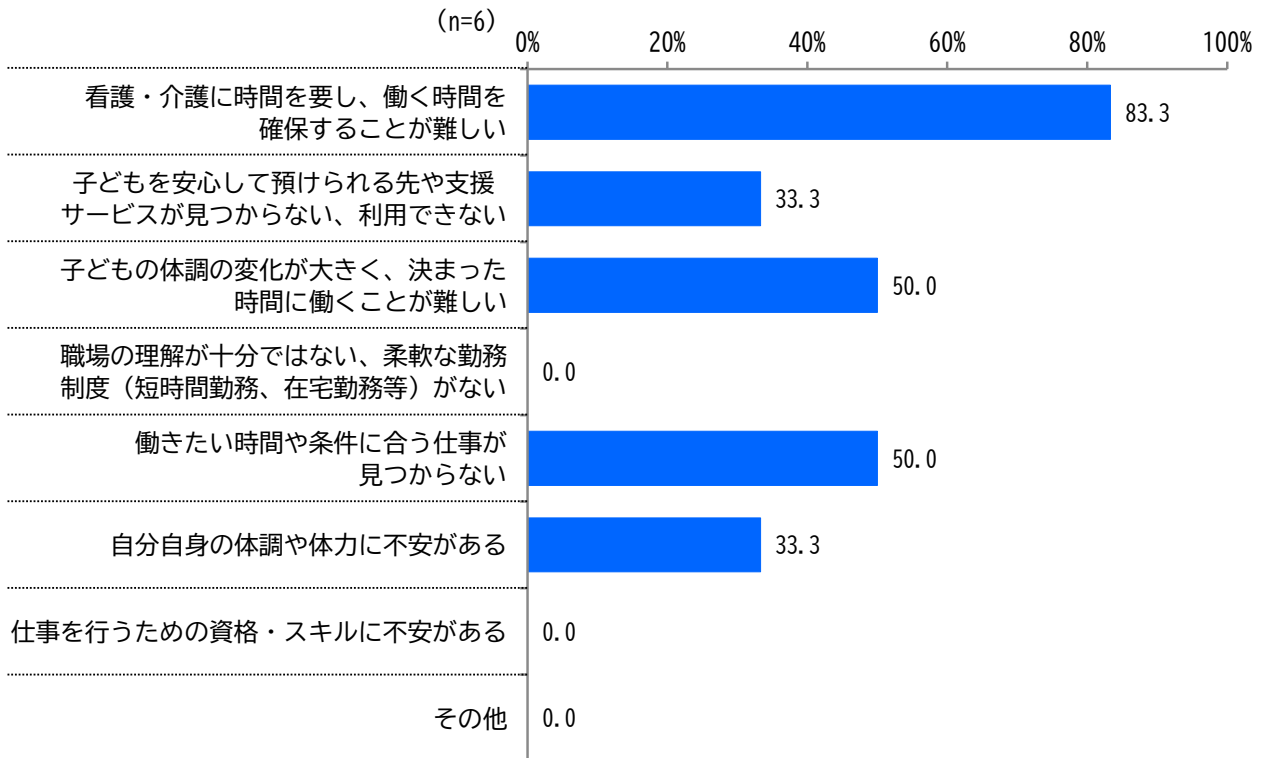
## 問18-2 就労（復職）できる見込みは立っていますか。（1つに○）



休職中や就労希望がある方の就労（復職）できる見込みは、「いいえ」が100.0%となっています。

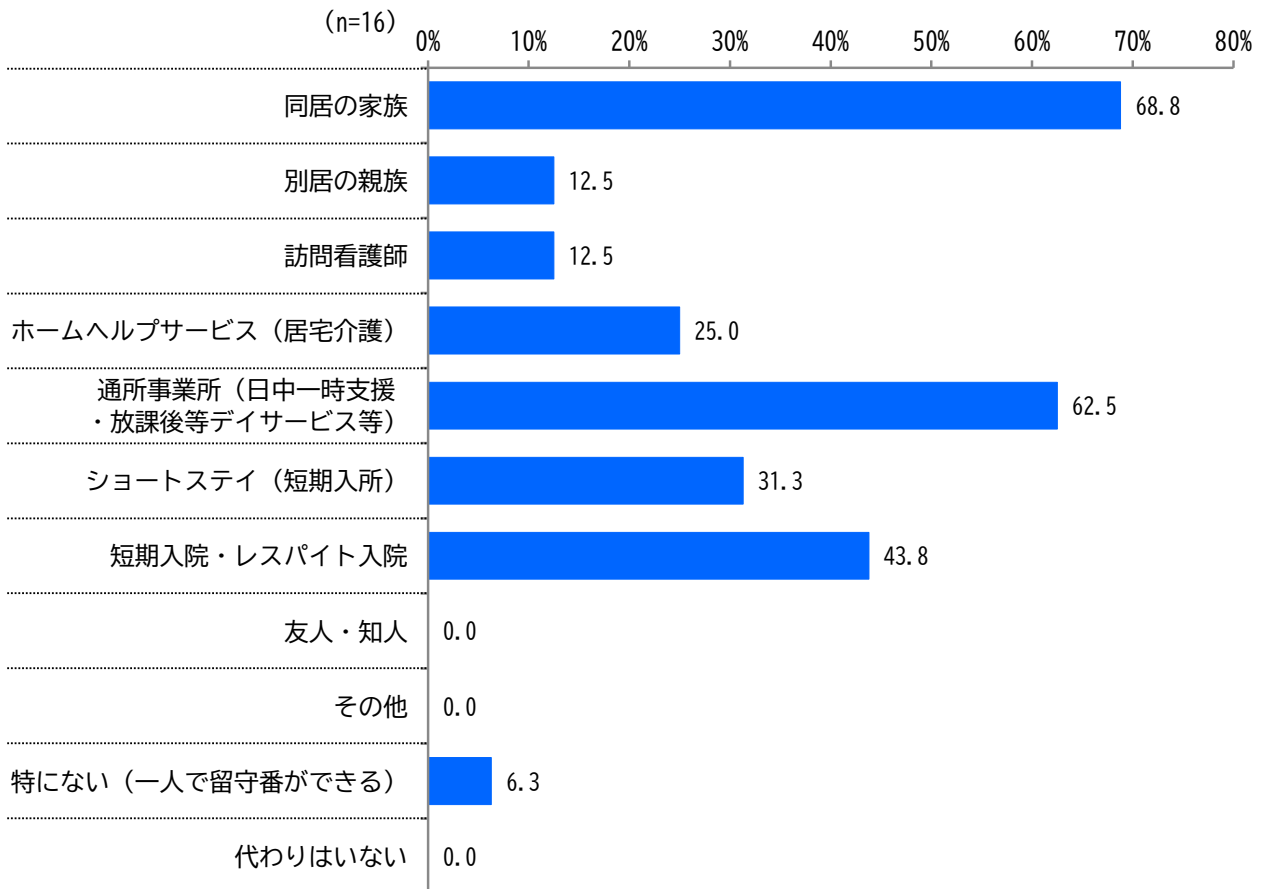
就労（復職）できる見込みが立っていない方（問18-2で「いいえ」を選択した方）

問18-3 その主な理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



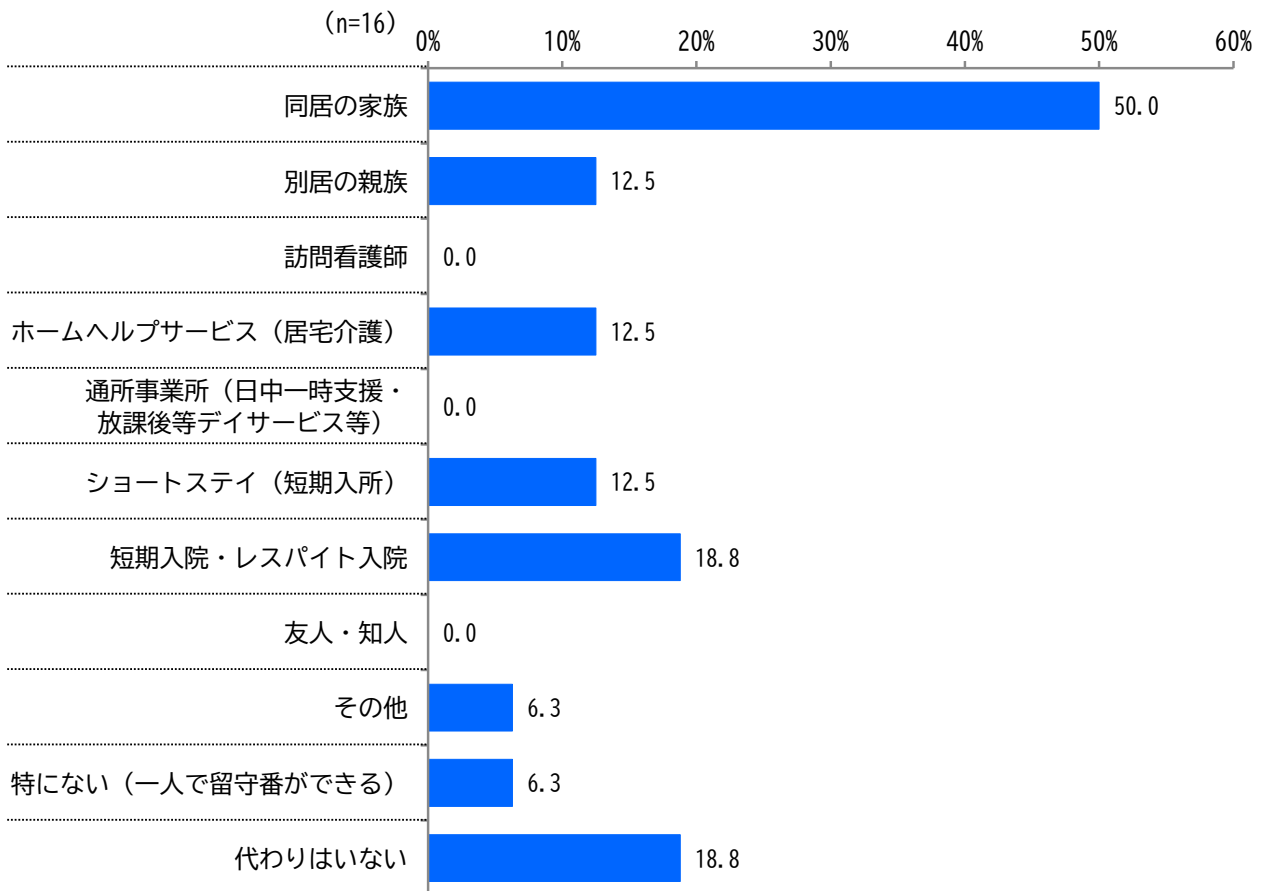
就労（復職）できる見込みが立っていない方の就労できない主な理由は、「看護・介護に時間を要し、働く時間を確保することが難しい」が83.3%で最も多く、次いで「子どもの体調の変化が大きく、決まった時間に働くことが難しい」「働きたい時間や条件に合う仕事が見つからない」が50.0%、「子どもを安心して預けられる先や支援サービスが見つからない、利用できない」「自分自身の体調や体力に不安がある」が33.3%となっています。

問 19 主な看護・介護者に予定が入っているときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者に予定があるときの代行者は、「同居の家族」が68.8%で最も多く、次いで「通所事業所 (日中一時支援・放課後等デイサービス等)」が62.5%、「短期入院・レスパイト入院」が43.8%となっています。

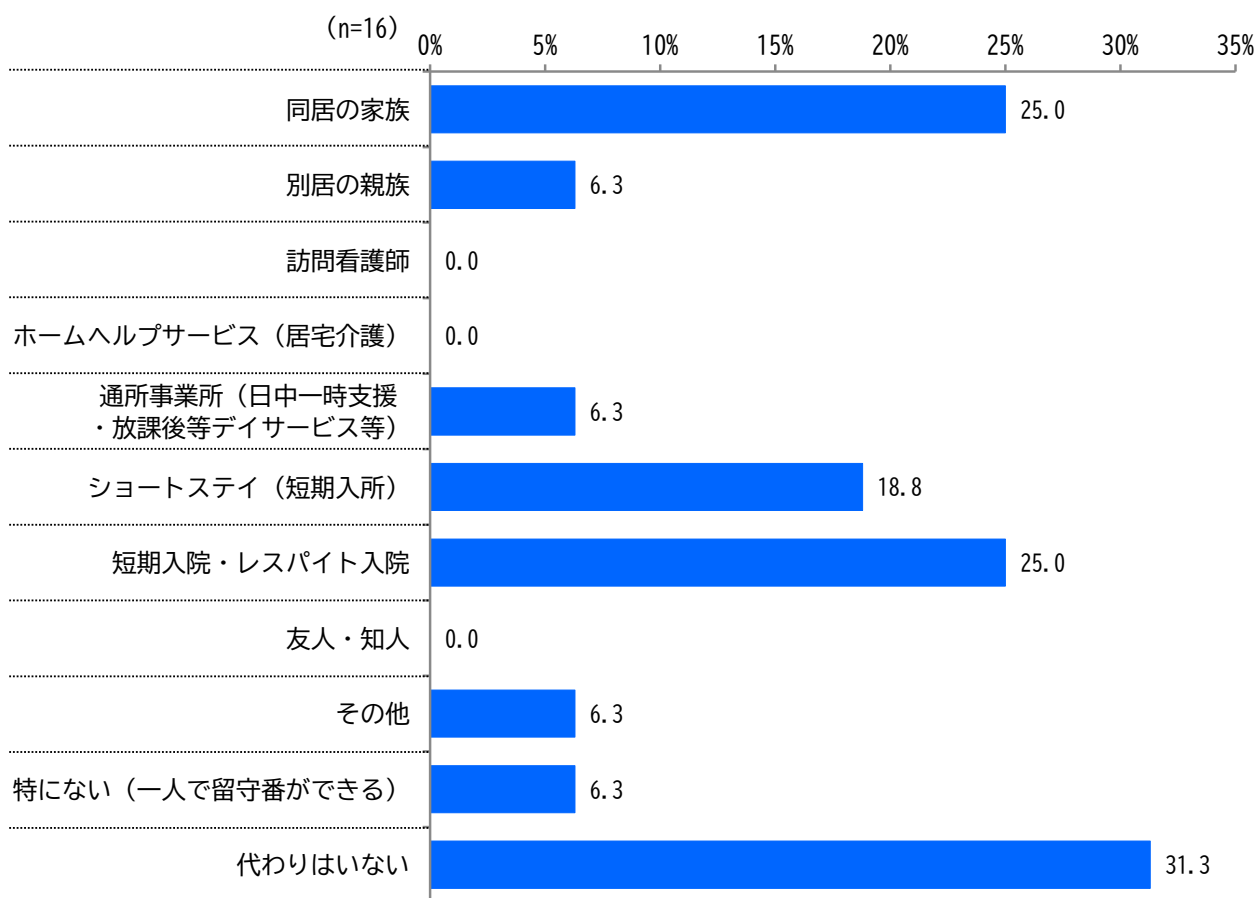
問 20 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者が緊急で看護・介護できない場合の代行者は、「同居の家族」が50.0%で最も多く、次いで「短期入院・レスパイト入院」「代わりはいない」が18.8%、「別居の親族」「ホームヘルプサービス (居宅介護)」「ショートステイ (短期入所)」が12.5%となっています。

その他 ・今検討中 (ショートステイ)

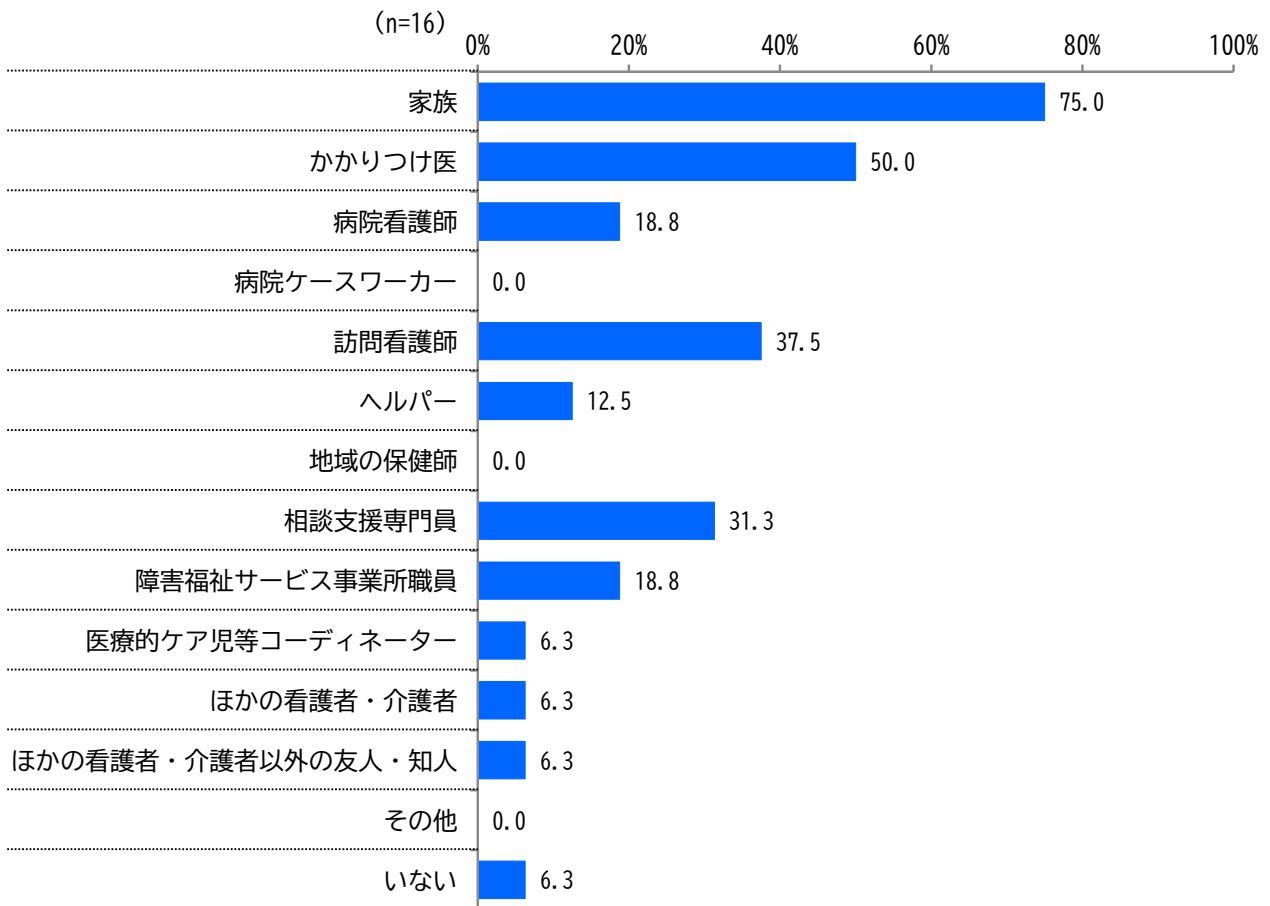
問 21 主な看護・介護者が中長期（1週間から1ヶ月程度）で看護・介護できなくなったときに、代わりに看護・介護を行う方やサービスを利用することはありますか。  
（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が中長期で看護・介護できない場合の代行者は、「代わりはいない」が31.3%で最も多く、次いで「同居の家族」「短期入院・レスパイト入院」が25.0%、「ショートステイ (短期入所)」が18.8%となっています。

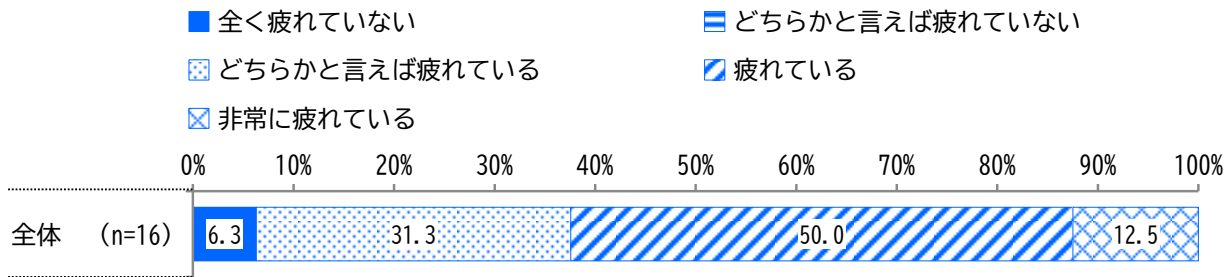
その他 ・中長期できなくなったことは今まではない

問 22 主な看護・介護者がご本人の病気や療養生活に関することを相談する相手はどなたですか。  
(当てはまるもの全てに○)



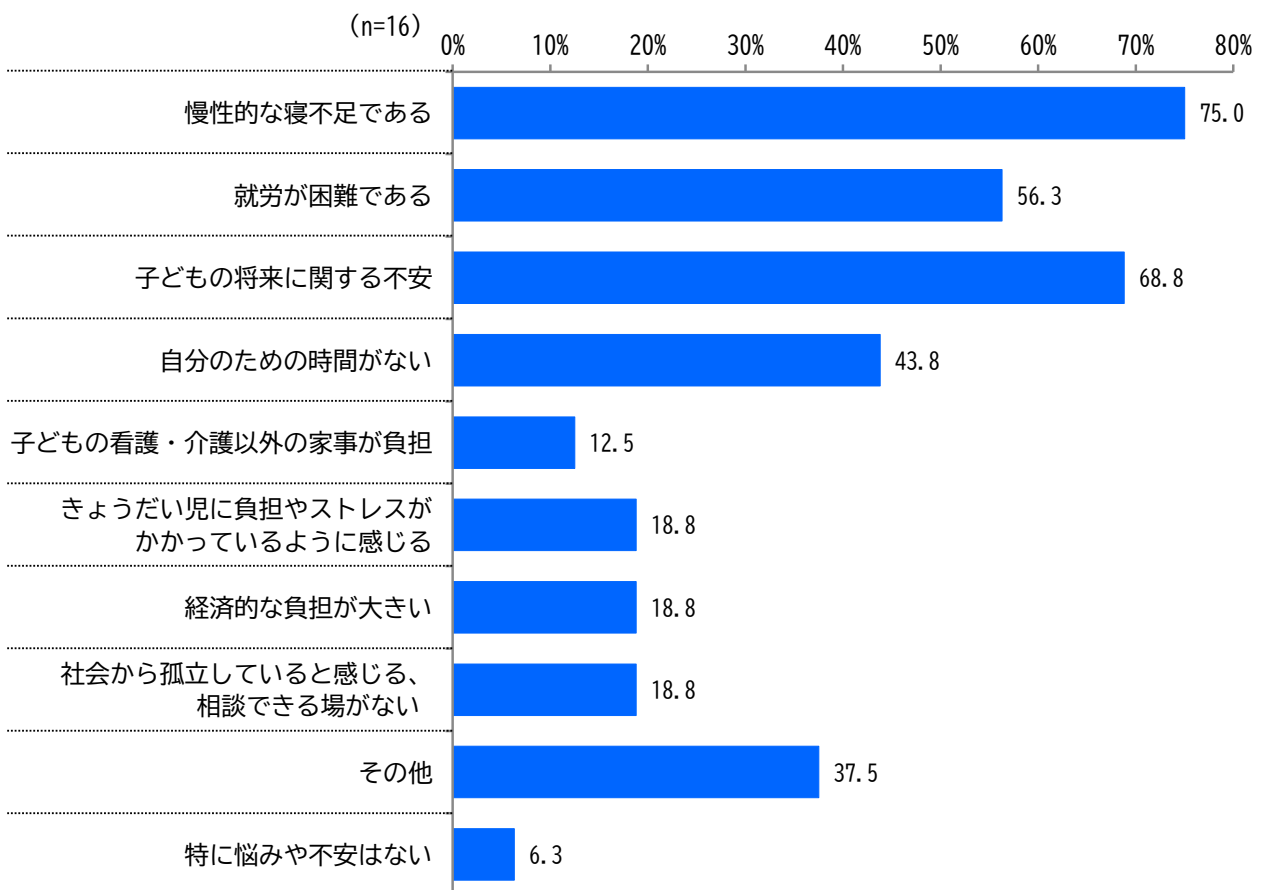
主な看護・介護者の相談相手は、「家族」が75.0%で最も多く、次いで「かかりつけ医」が50.0%、「訪問看護師」が37.5%となっています。

問 23 主な看護・介護者は今の状況にどのくらい疲れていますか。(1つに○)



主な看護・介護者の疲労度は、「疲れている」が50.0%で最も多く、次いで「どちらかと言えば疲れている」が31.3%、「非常に疲れている」が12.5%となっています。

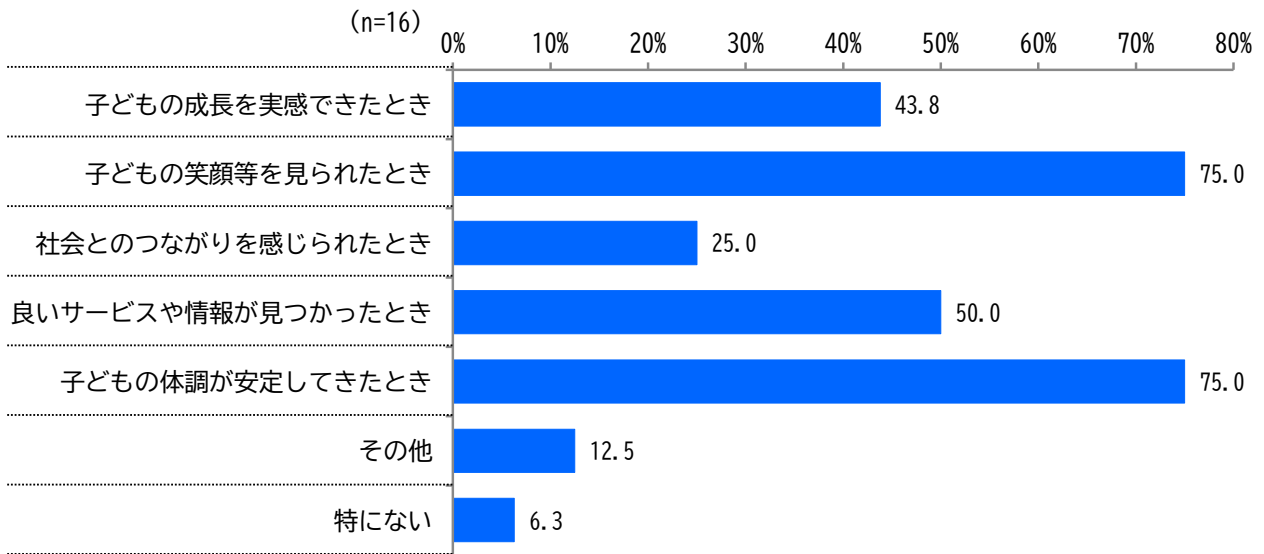
問 24 主な看護・介護者が現在抱えている悩みや不安を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



主な看護・介護者の悩みや不安は、「慢性的な寝不足である」が75.0%で最も多く、次いで「子どもの将来に関する不安」が68.8%、「就労が困難である」が56.3%となっています。

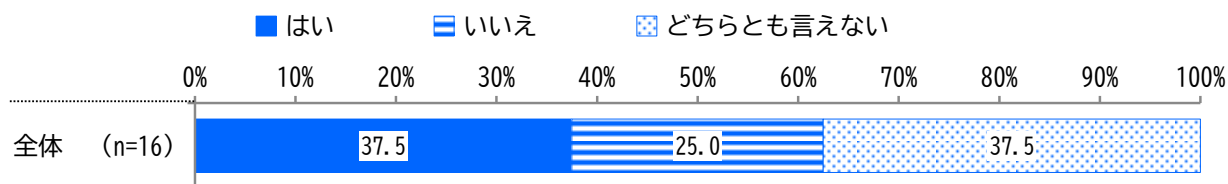
その他	・介護できなくなった場合の不安 ・主な看護・介護者の健康 ・主な看護・介護者の老後 ・災害時の不安 等
-----	--

問 25 主な看護・介護者がご本人との普段の生活のなかで、良かったと思ったときや嬉しかったときを教えてください。（当てはまるもの全てに○）



主な看護・介護者が良かった・嬉しかったと思ったときは、「子どもの笑顔等を見られたとき」「子どもの体調が安定してきたとき」が75.0%で最も多く、次いで「良いサービスや情報が見つかったとき」が50.0%、「子どもの成長を実感できたとき」が43.8%となっています。

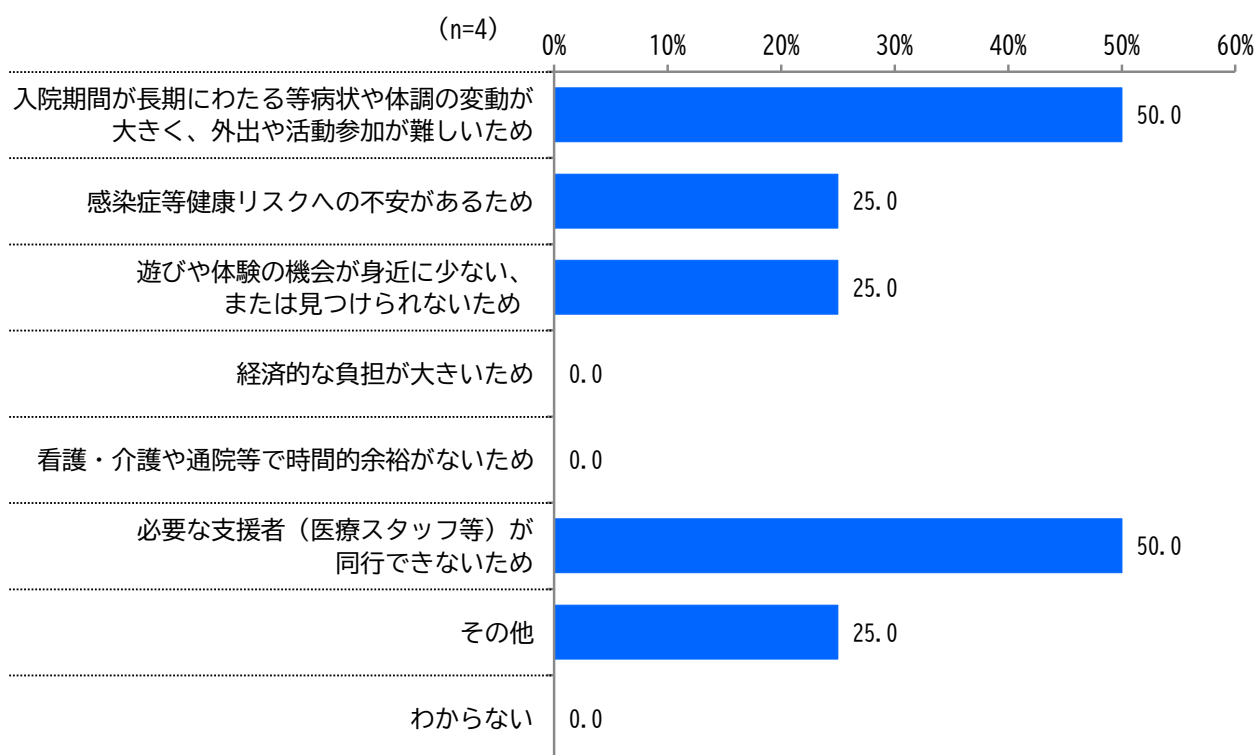
問 26-1 ご本人の成長と発達に向けて、遊びと体験の機会を一定確保できていると思いますか。  
(1つに○)



遊びと体験の機会の確保は、「はい」「どちらとも言えない」が37.5%、「いいえ」が25.0%となっています。

遊びと体験の機会の確保ができていると思わない方（問 26-1 で「いいえ」を選択した方）

問 26-2 その理由を教えてください。（当てはまるもの全てに○）



遊びと体験の機会を確保できていない理由は、「入院期間が長期にわたる等病状や体調の変動が大きく、外出や活動参加が難しいため」「必要な支援者（医療スタッフ等）が同行できないため」が50.0%で最も多く、次いで「感染症等健康リスクへの不安があるため」「遊びや体験の機会が身近に少ない、または見つけれないため」が25.0%となっています。

その他 ・医ケア児が安心して利用できる場所がほぼない

問 27 地域で安心して過ごすことができる場所や活動があるとしたら、どのようなものがあるとい  
いか自由にお書きください。

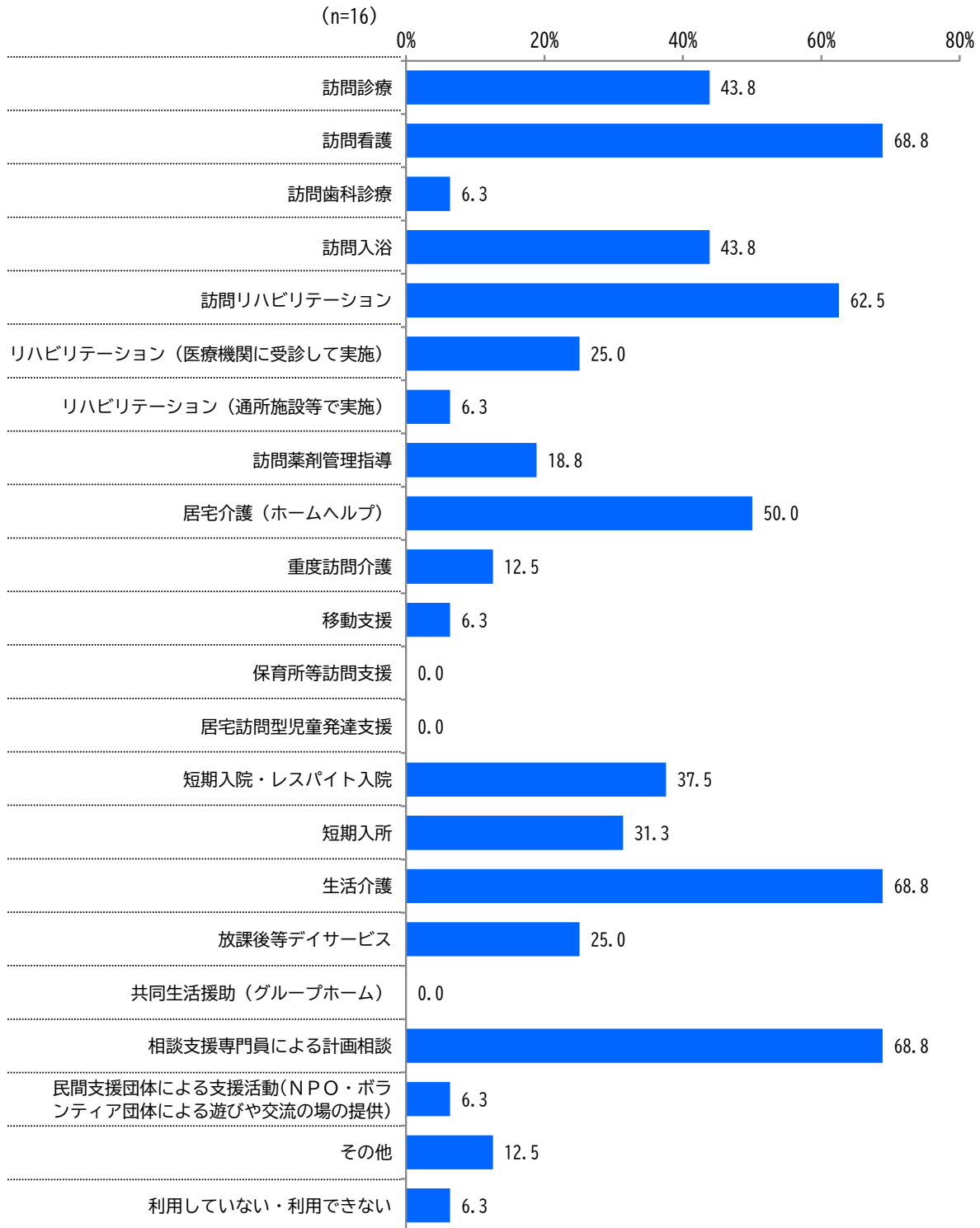
福祉サービスについて	7
預け先・短期入所(ショートステイ)が増えるといい	6
その他	1
施設等について	3
気軽に使える場所があるといい	2
設備(トイレなど)を整えてほしい	1
その他	2

問 28 看護・介護について感じていること等があれば自由にお書きください。

福祉サービスについて	5
レスパイト・短期入所(ショートステイ)の受け入れ体制の充実	2
福祉人材・施設の確保	2
その他	1
看護・介護者の負担感	4
将来への不安	2
看護・介護者の身体的・精神的負担	1
看護・介護者のケアの必要性	1
その他	2

### 3 サービスの利用状況について

問 29 令和7年4月1日までの直近1年間に利用したことのあるサービスを教えてください。  
(当てはまるもの全てに○)

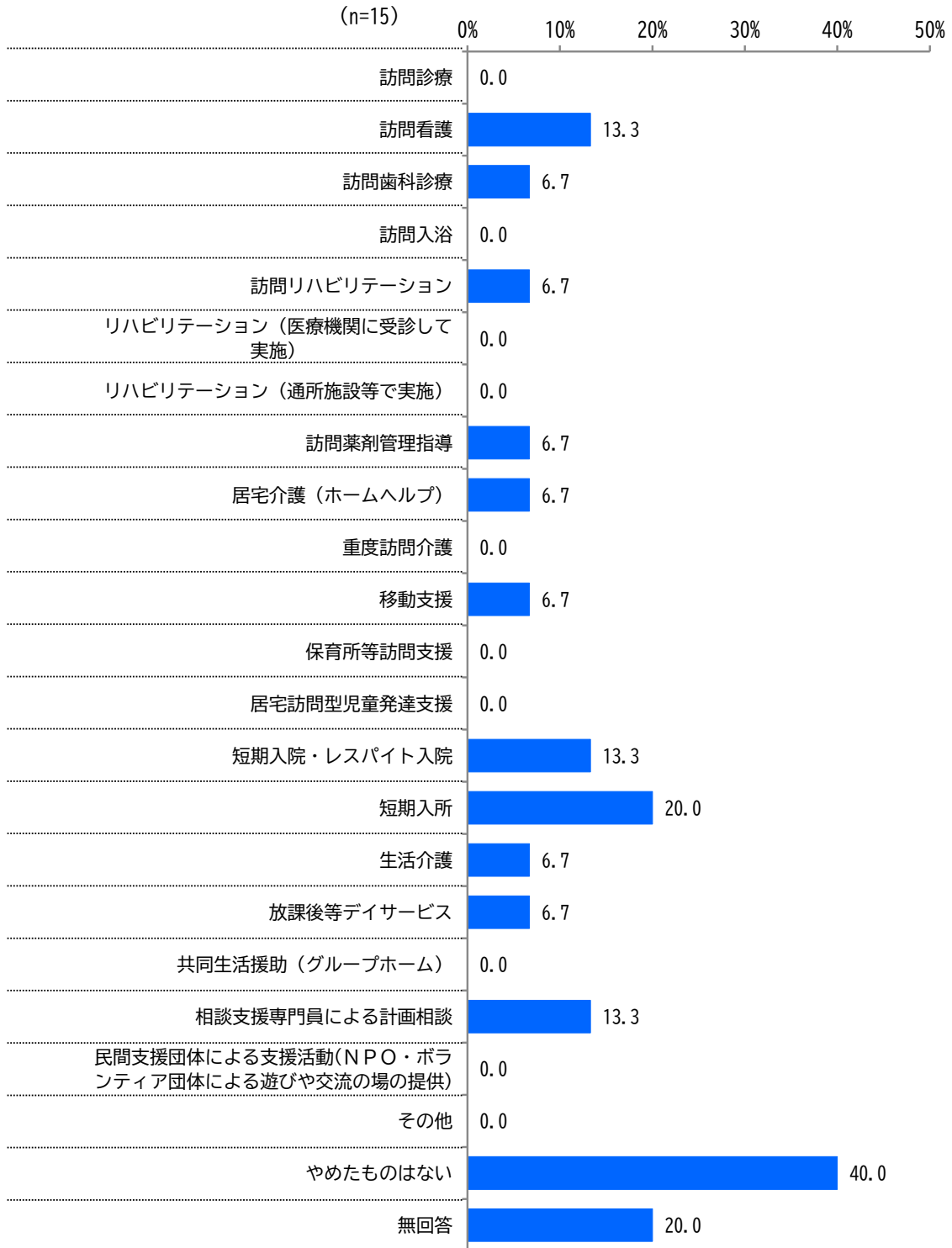


直近1年間に利用したことのあるサービスは、「訪問看護」「生活介護」「相談支援専門員による計画相談」が68.8%で最も多く、次いで「訪問リハビリテーション」が62.5%、「居宅介護 (ホームヘルプ)」が50.0%となっています。

サービスを利用したことがある方（問29で「利用していない・利用できない」以外を選択した方）

問30 利用をやめたサービスがある方は、サービスごとに利用をやめた理由を教えてください。  
（当てはまるもの全てに○）

【利用をやめたサービス】



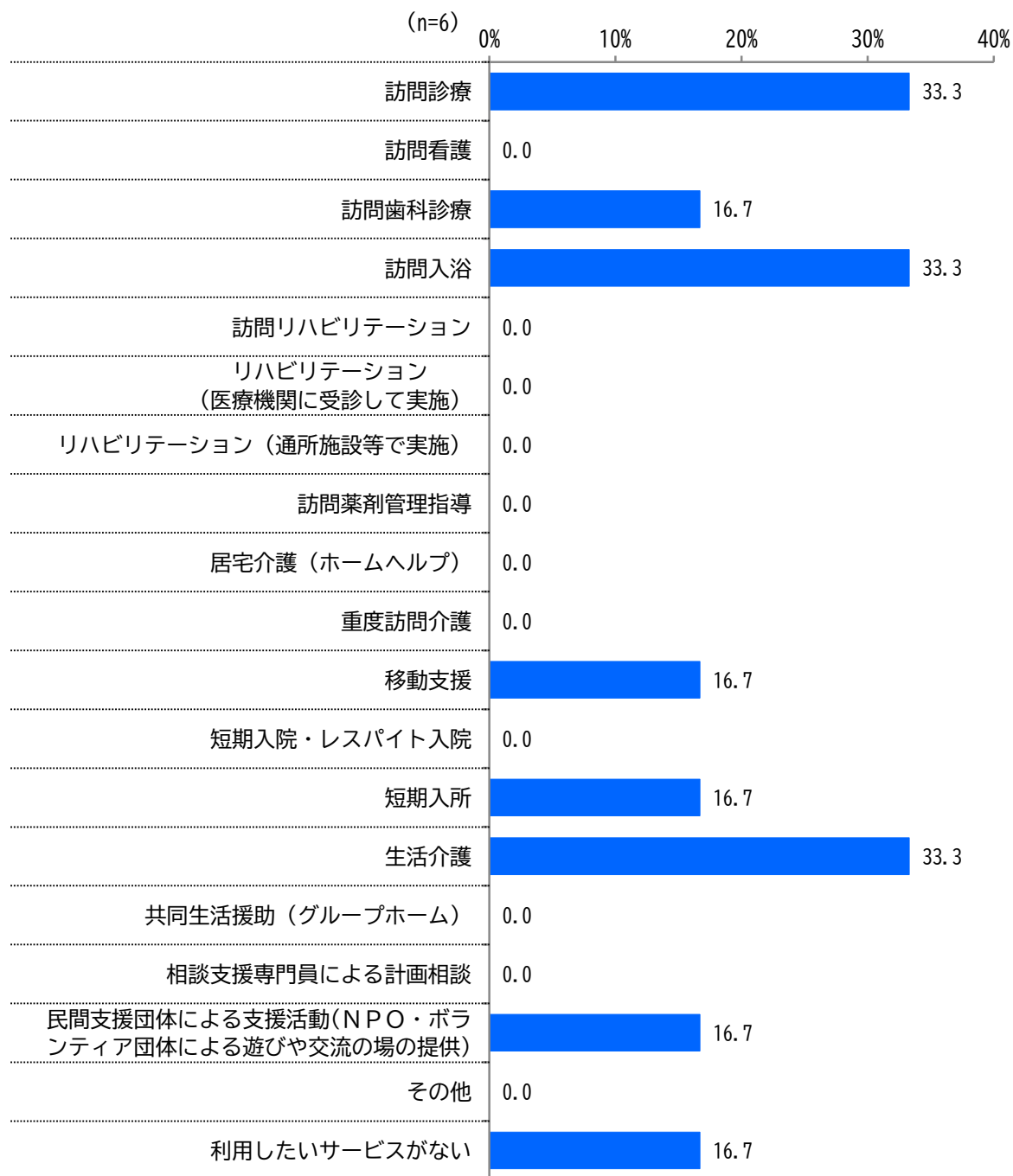
利用をやめたサービスは、「やめたものはない」が40.0%で最も多く、次いで「短期入所」が20.0%、「訪問看護」「短期入院・レスパイト入院」「相談支援専門員による計画相談」が13.3%となっています。

## 【サービスごとのやめた理由】

	n	利用できるサービスの量(回数、時間数、回数等)が足りなかった	サービスの質が十分ではなかった	利用にかかる費用が高かった	サービスの送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなった	その他	無回答
上段:実数 下段:(%)										
訪問診療	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問看護	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	2 100.0
訪問歯科診療	1 100.0	-	-	1 100.0	-	-	-	-	1 100.0	-
訪問入浴	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問リハビリテーション	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
リハビリテーション(通所施設等で実施)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
訪問薬剤管理指導	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
居宅介護(ホームヘルプ)	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
重度訪問介護	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
移動支援	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
保育所等訪問支援	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
居宅訪問型児童発達支援	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
短期入院・レスパイト入院	2 100.0	-	-	-	-	-	-	1 50.0	-	1 50.0
短期入所	3 100.0	1 33.3	2 66.7	-	2 66.7	2 66.7	1 33.3	-	2 66.7	-
生活介護	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
放課後等デイサービス	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
共同生活援助(グループホーム)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
相談支援専門員による計画相談	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	1 50.0
民間支援団体による支援活動(NPO・ボランティア団体による遊びや交流の場の提供)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方  
 (問29で「利用していない・利用できない」を選択した方や、サービスを追加したい方)

問31 ①この先1～2年のうちに利用したいサービスを教えてください。  
 (当てはまるもの全てに○)



直近1年間にサービスを利用していない・利用できない方や、今後サービスを追加したい方のこの先利用したいサービスは、「訪問診療」「訪問入浴」「生活介護」が33.3%で最も多く、次いで「訪問歯科診療」「移動支援」「短期入所」「民間支援団体による支援活動」「利用したいサービスがない」が16.7%となっています。

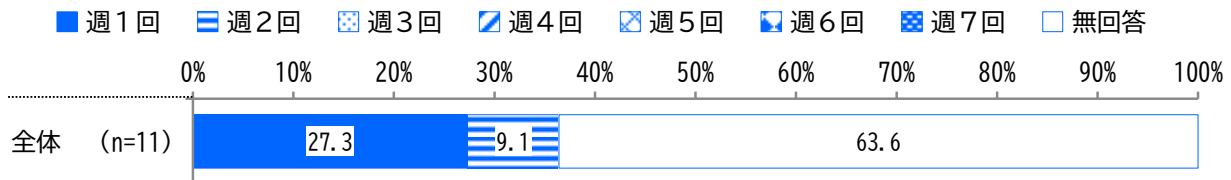


## 訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「訪問看護」を選択した方)

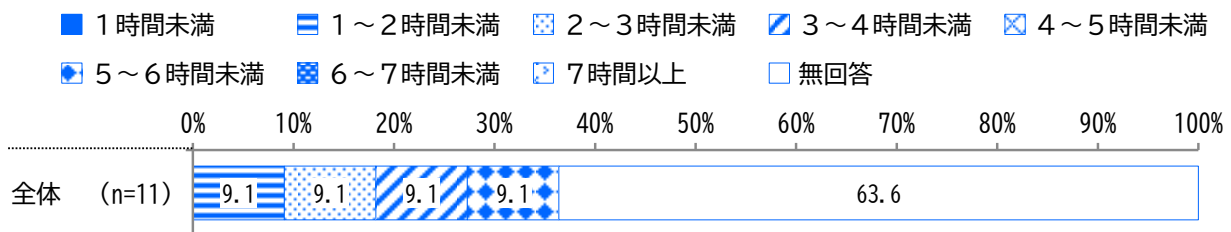
問 32-1 主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する1週間あたりの回数と1回あたりの時間をお書きください。(数値記入)

## 【訪問看護の希望利用頻度(回/週)】



訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい頻度(回/週)は、「週1回」が27.3%で最も多く、次いで「週2回」が9.1%となっています。

## 【訪問看護の希望利用時間(時間/回)】

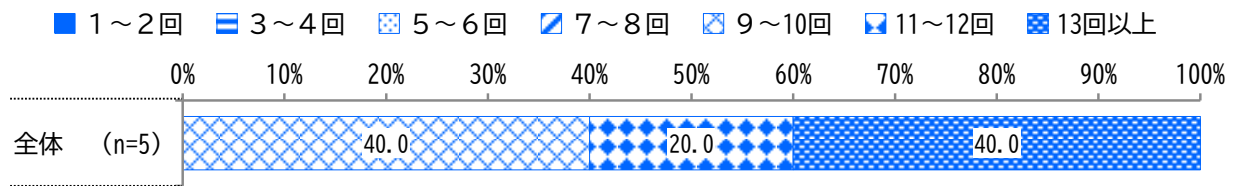


訪問看護を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の主な看護・介護者の負担軽減(レスパイト)を目的とする訪問看護を利用したい時間(時間/回)は、「1～2時間未満」「2～3時間未満」「3～4時間未満」「5～6時間未満」が9.1%となっています。

## 短期入所を利用中の方（問29で「短期入所」を選択した方）

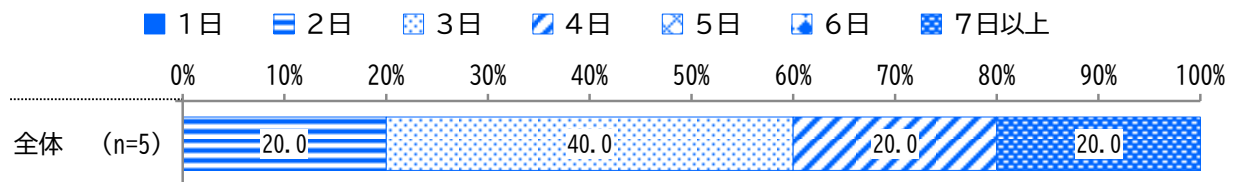
問32-2 ①短期入所を現在どのくらいの頻度で利用していますか。（数値記入）

## 【短期入所の利用頻度（回／年）】



短期入所を利用中の方の現在の利用頻度（回／年）は、「9～10回」「13回以上」が40.0%で最も多く、次いで「11～12回」が20.0%となっています。

## 【短期入所の利用日数（日／回）】



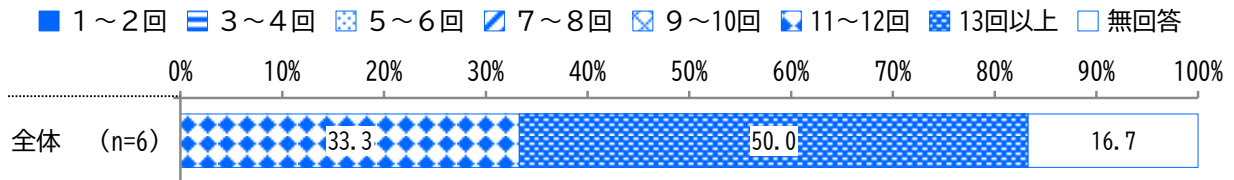
短期入所を利用中の方の現在の利用日数（日／回）は、「3日」が40.0%で最も多く、次いで「2日」「4日」「7日以上」が20.0%となっています。

## 短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方

(問 29 または問 31 で「短期入所」を選択した方)

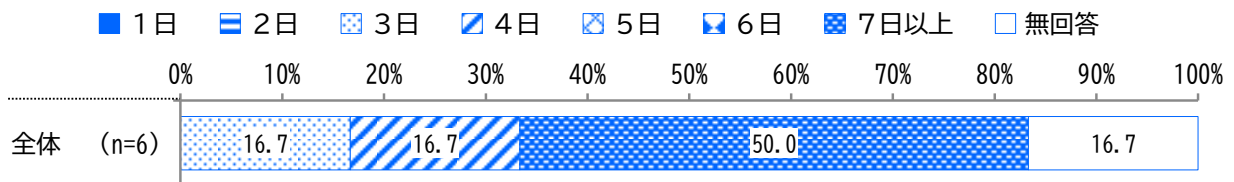
問 32-2 ②短期入所をどのくらいの頻度で利用したいですか。利用を希望する年間回数と1回あたりの日数をお書きください。(数値記入)

## 【短期入所の希望利用頻度 (回/年)】



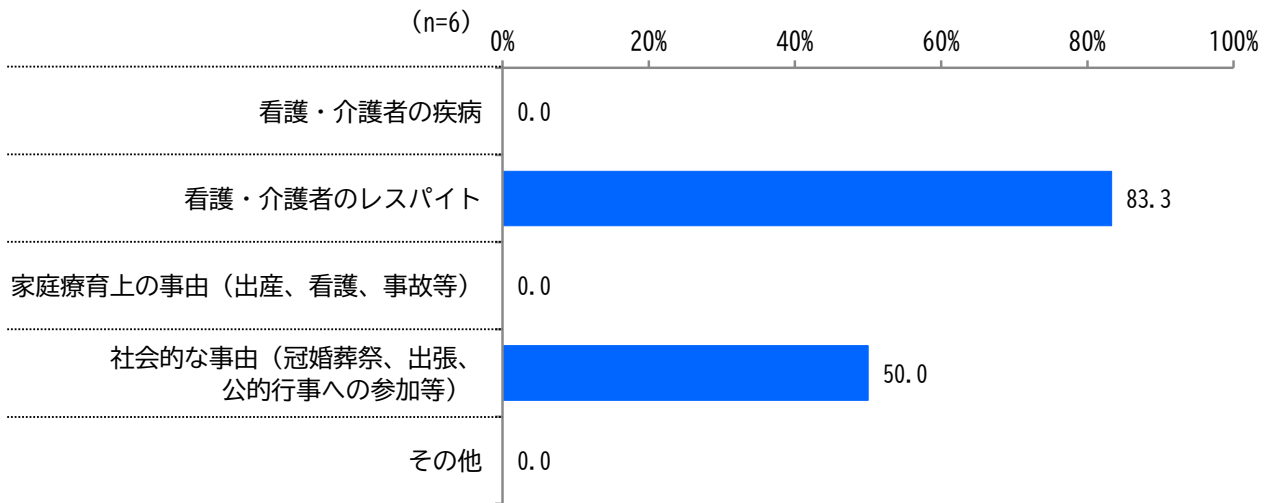
短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい頻度 (回/年) は、「13回以上」が50.0%で最も多く、次いで「11～12回」が33.3%となっています。

## 【短期入所の希望利用日数 (日/回)】



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の短期入所を利用したい日数 (日/回) は、「7日以上」が50.0%で最も多く、次いで「3日」「4日」が16.7%となっています。

問 32-2 ③短期入所の利用を希望する事由を教えてください。(当てはまるもの全てに○)



短期入所を利用中、またはこの先1～2年のうちに利用したい方の希望事由は、「看護・介護者のレスパイト」が83.3%で最も多く、次いで「社会的な事由 (冠婚葬祭、出張、公的行事への参加等)」が50.0%となっています。

問 33 普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うことや、そのために社会に取り組んでほしいことを自由にお書きください。

福祉サービスについて	5
福祉人材・施設の確保	4
情報提供の充実	1
その他	5

問 34 その他、ご意見があれば自由にお書きください。

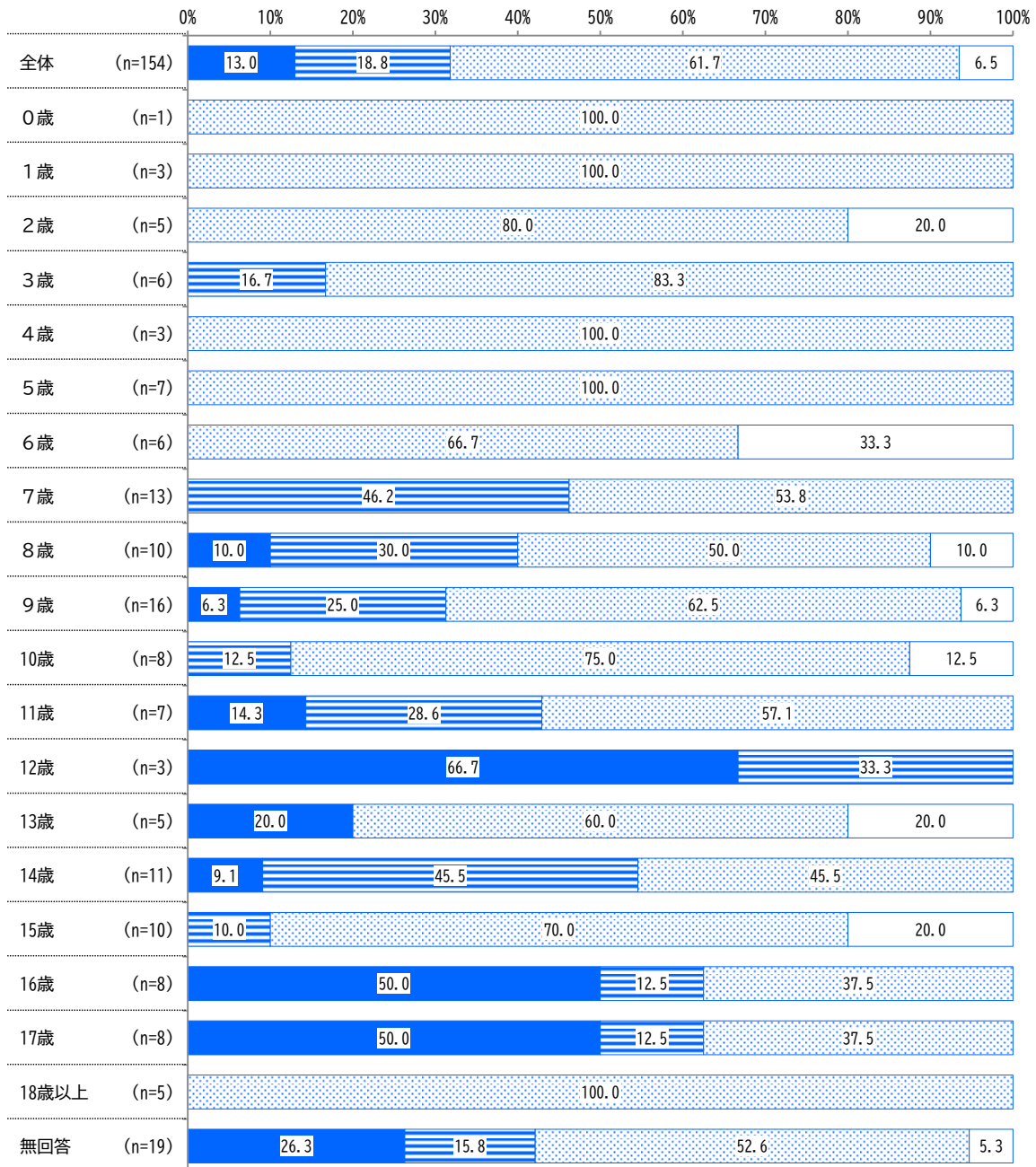
福祉サービスについて	4
福祉人材・施設の確保	3
情報提供の充実	1
看護・介護者について	3
親が高齢になったときや親亡き後の不安	1
成人後の支援・こどもの将来への不安	1
看護・介護者の身体的・精神的負担	1
経済的支援について	1
おむつ代などの補助	1
その他	2

## VII. 2次調査 調査結果【こども本人】

### 1. 属性

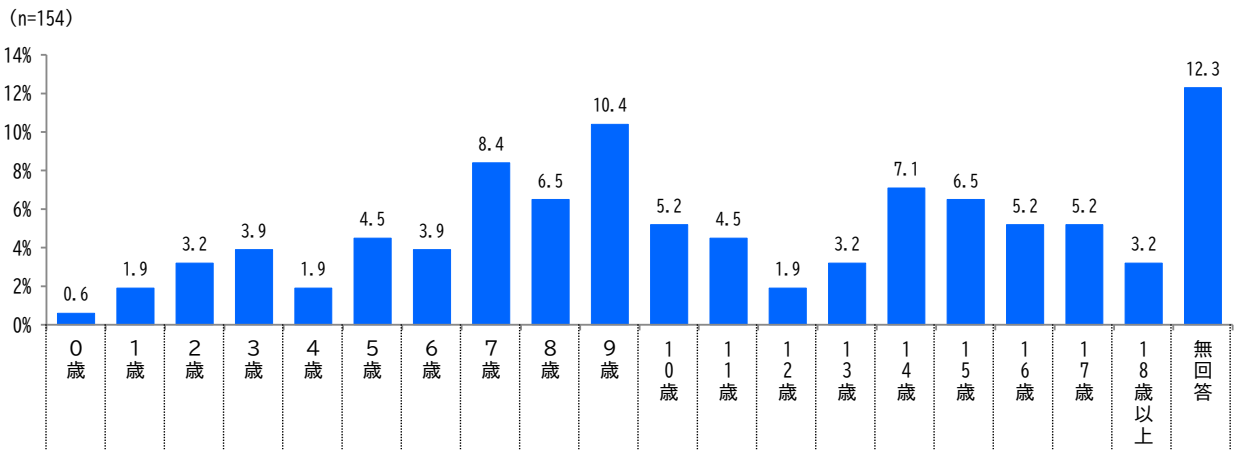
以下のご回答方法のうち、当てはまるものに○をつけてください。

- ご本人が、ご自身で回答する
- ▨ ご本人と主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- ▩ 主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のご本人との会話やふれあいのなかで感じとられることなどをもとに回答する
- 無回答



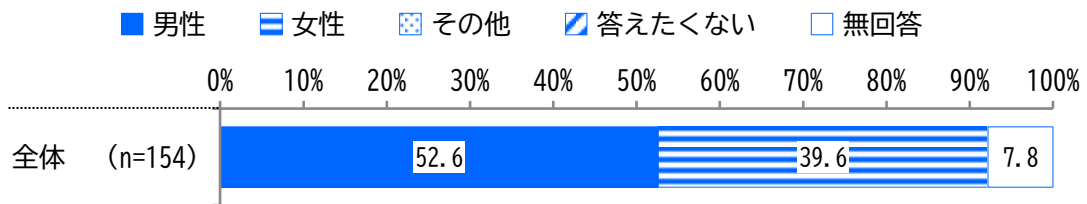
回答方法は、「主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のご本人との会話やふれあいのなかで感じとられることなどをもとに回答する」が61.7%で最も多く、次いで「ご本人と主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する」が18.8%、「ご本人が、ご自身で回答する」が13.0%となっています。

ご本人の年齢



年齢は、「9歳」が10.4%で最も多く、次いで「7歳」が8.4%、「14歳」が7.1%となっています。

ご本人の性別



性別は、「男性」が52.6%、「女性」が39.6%となっています。

## 2. 日常生活

問1 普段の生活で、あなたが一番楽しいときや幸せなときはどんなときですか。

<b>家族</b>	<b>30</b>
家族と過ごすとき	11
家族と遊ぶとき	10
家族でおでかけするとき	4
家族にだっこしてもらうとき	3
家族とふれあうとき	1
家族でお祝いするとき	1
<b>好きなこと</b>	<b>29</b>
ゲームをするとき	8
動画・SNSをみる時	3
音楽をきくとき	3
好きなものに触れるとき	2
生き物とふれあうとき	2
工作をするとき	2
スマホ・タブレットで遊ぶとき	2
おもちゃで遊ぶとき	2
好きな番組をみる時	2
駅のアナウンスをきくとき	1
押し活をするとき	1
絵本を読むとき	1
<b>友だち</b>	<b>19</b>
友だちと過ごすとき	11
友だちと遊ぶとき	5
友だちと話すとき	3
<b>学校や園</b>	<b>19</b>
学校や園に行くとき	9
授業を受ける時	2
学校の行事があるとき	2
先生と話す・ふれあうとき	2
学校で先生や友だちと過ごすとき	1
学校で遊ぶとき	1
学校で笑い合うとき	1
部活に参加するとき	1
<b>食べる</b>	<b>18</b>
食べる時	11
美味しいものを食べる時	4
好きなものを食べる時	1
外食するとき	1
病気の時に禁止されているものを食べる時	1
<b>人とのふれあい</b>	<b>11</b>
人とふれあうとき	5
構ってもらうとき	3
人と話すとき	2
人と関わるとき	1

遊ぶ	10
遊んでいるとき	7
遊んでもらうとき	2
一緒に遊ぶとき	1
デイサービス	9
デイサービスに行くとき	5
デイサービスで遊んでもらうとき	2
デイサービスで活動をするとき	1
デイサービスで職員とふれあうとき	1
おでかけ	7
おでかけするとき	5
外を歩くとき	1
外での刺激を受けるとき	1
お風呂	4
お風呂に入るとき	4
健康・体調が良い	4
体調が良いとき	1
健康でいられるとき	1
元気で入られるとき	1
発作が収まり落ち着いたとき	1
親戚	4
いとこが来るとき	2
祖父母と会うとき	1
親戚の家に行くとき	1
家	3
家にいるとき	1
家でお絵かきするとき	1
家で会話するとき	1
笑顔	2
笑顔がみれたとき	1
笑っているとき	1
いつもと違う景色	1
いつもと違う景色になったとき	1
歩く	1
たくさん歩けたとき	1

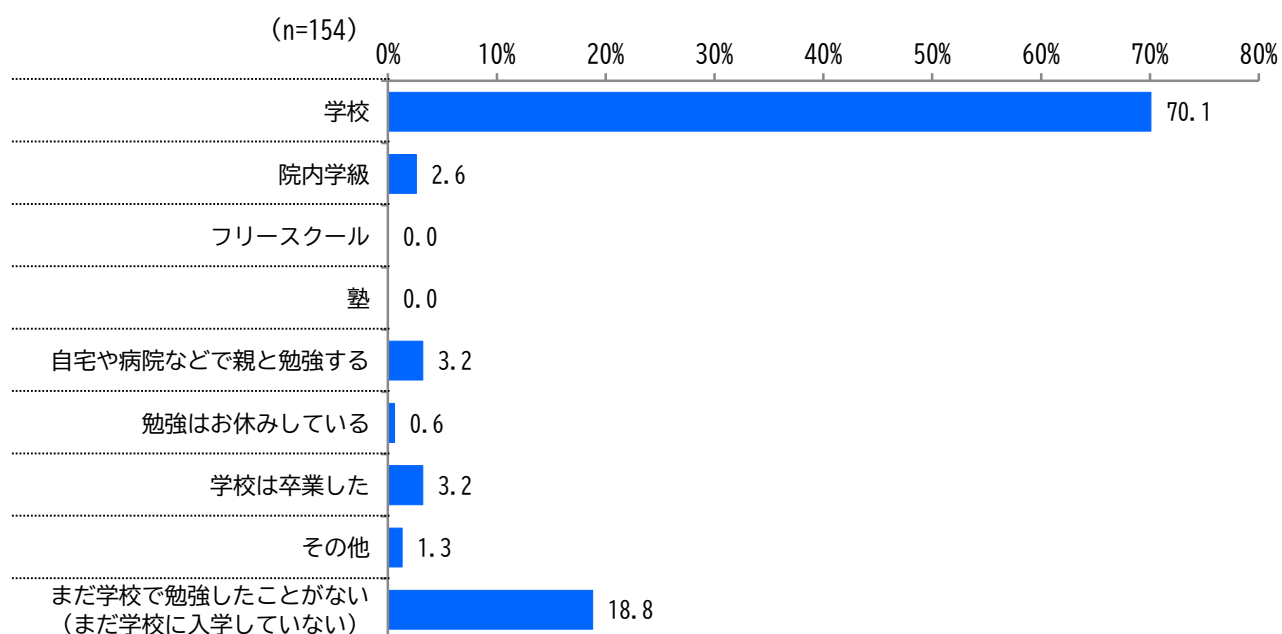
問2 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。

<b>学校や園</b>	<b>36</b>
学校や園に行くこと	8
修学旅行に行くこと	7
学校の行事があること	5
学校で友だちと会うこと	5
給食を食べること	4
冬休みになること	2
先生と話すこと	1
授業を受けること	1
卒業旅行に行くこと	1
部活に参加すること	1
活動に参加すること	1
<b>好きなこと</b>	<b>19</b>
テレビをみること	4
ゲームをすること	3
動画をみること	2
好きな番組をみること	1
生き物とふれあうこと	1
楽器を弾くこと	1
スマホ・タブレットで遊ぶこと	1
パズルをすること	1
新しいゲームの情報を知ること	1
駅のアナウンスを聞くこと	1
動くものをみること	1
プラレールで遊ぶこと	1
絵本を読むこと	1
<b>食べる</b>	<b>16</b>
食べること	9
美味しいものを食べること	1
好きなものを食べること	1
外食すること	1
美味しく食べられること	1
少しでも食べられること	1
食べられるようになること	1
<b>おでかけ</b>	<b>16</b>
おでかけすること	4
散歩すること	2
動物園・水族館に行くこと	2
旅行に行くこと	2
海外旅行に行くこと	1
買い物に行くこと	1
テーマパークに行くこと	1
映画を観に行くこと	1
コンサートに行くこと	1
靴を履いて外に出ること	1

<b>デイサービス・療育センター・児童発達支援</b>	<b>12</b>
デイサービスに行くこと	6
デイサービスで活動すること	1
デイサービスで過ごすこと	1
デイサービスで友だちと会うこと	1
療育グループに参加すること	1
療育センターに通うこと	1
<b>家族</b>	<b>11</b>
家族でおでかけすること	8
家族と過ごすこと	2
きょうだいと遊ぶこと	1
児童発達支援センターに行くこと	1
<b>特別な行事</b>	<b>11</b>
クリスマスがくること	6
クリスマス会に参加すること	2
誕生日がくること	1
誕生日会に参加すること	1
発表会に出ること	1
<b>友だち</b>	<b>6</b>
友だちと会うこと	2
友だちと遊ぶこと	2
友だちとおでかけすること	1
友だちをよんで誕生日会をすること	1
<b>人とのふれあい</b>	<b>5</b>
人とふれあうこと	2
だっこしてもらうこと	1
人と会うこと	1
人と話すこと	1
<b>運動・スポーツ</b>	<b>5</b>
広い公園で体を動かすこと	1
バトミントン等のスポーツをすること	1
ポッチャをすること	1
クラブチームができること	1
テレビでスポーツ観戦すること	1
<b>お風呂</b>	<b>4</b>
お風呂に入ること	3
お風呂に毎日入れること	1
<b>親戚</b>	<b>3</b>
親戚の家に行くこと	2
祖父母に会いに行くこと	1
<b>生活</b>	<b>3</b>
1日1日を楽しく過ごすこと	1
入院なく穏やかに過ごすこと	1
(将来)一人暮らしをすること	1
<b>勉強</b>	<b>2</b>
勉強をすること	1
院内学級に行くこと	1

遊ぶ	2
遊ぶこと	1
遊んでもらうこと	1
体験	1
新たな体験をすること	1
病院	1
東京の病院に行くこと	1
リハビリ	1
味覚刺激すること	1

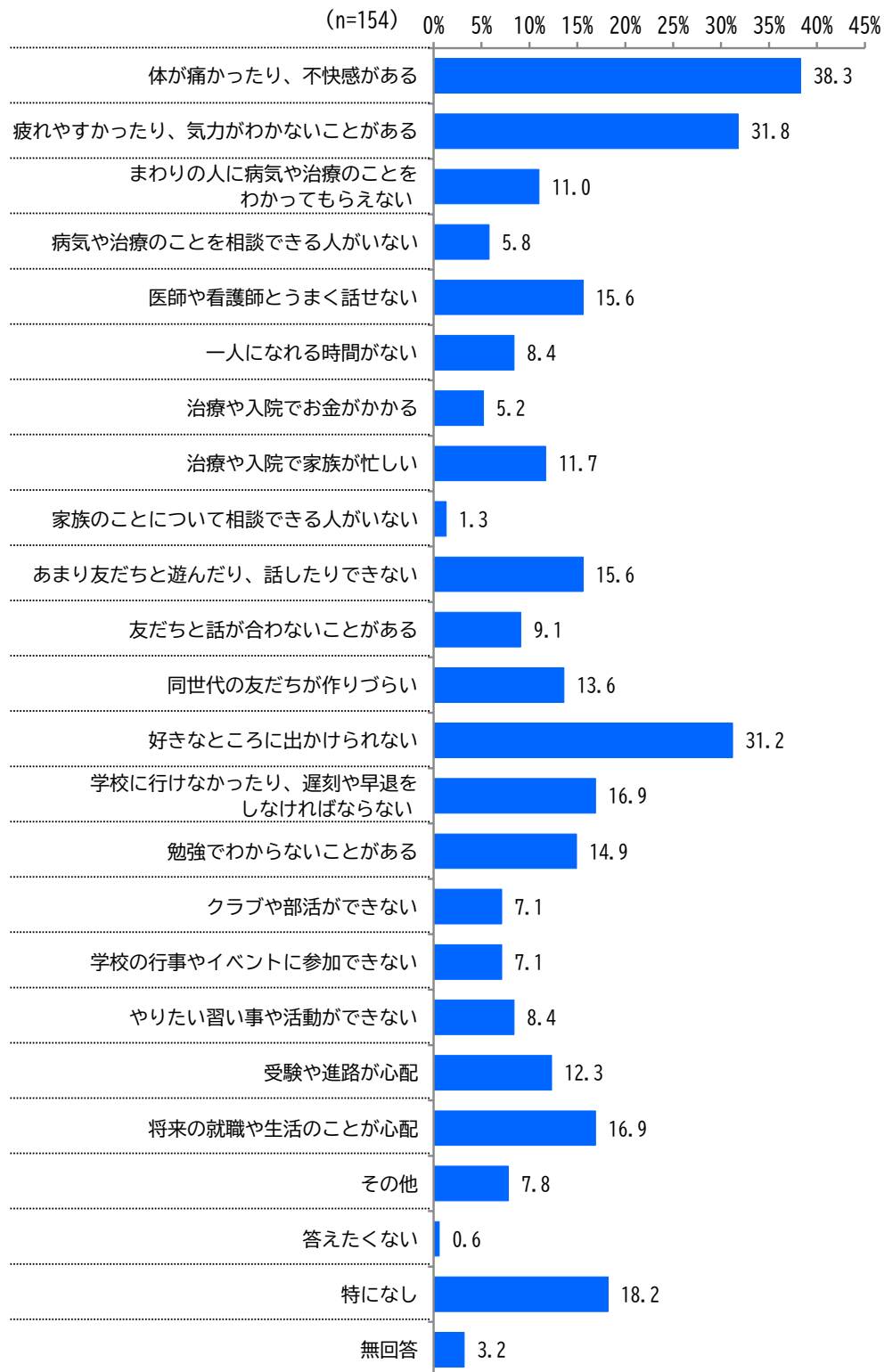
問3 あなたが普段勉強している場所はどこですか。(1つに○)



普段勉強している場所は、「学校」が70.1%で最も多く、次いで「まだ学校で勉強したことがない(まだ学校に入学していない)」が18.8%、「自宅や病院などで親と勉強する」「学校は卒業した」が3.2%となっています。

その他	・家
-----	----

問4 普段の生活で、あなたが不安なことや困っていること、仕方がないと思って我慢していることを教えてください。(当てはまるもの全てに○)

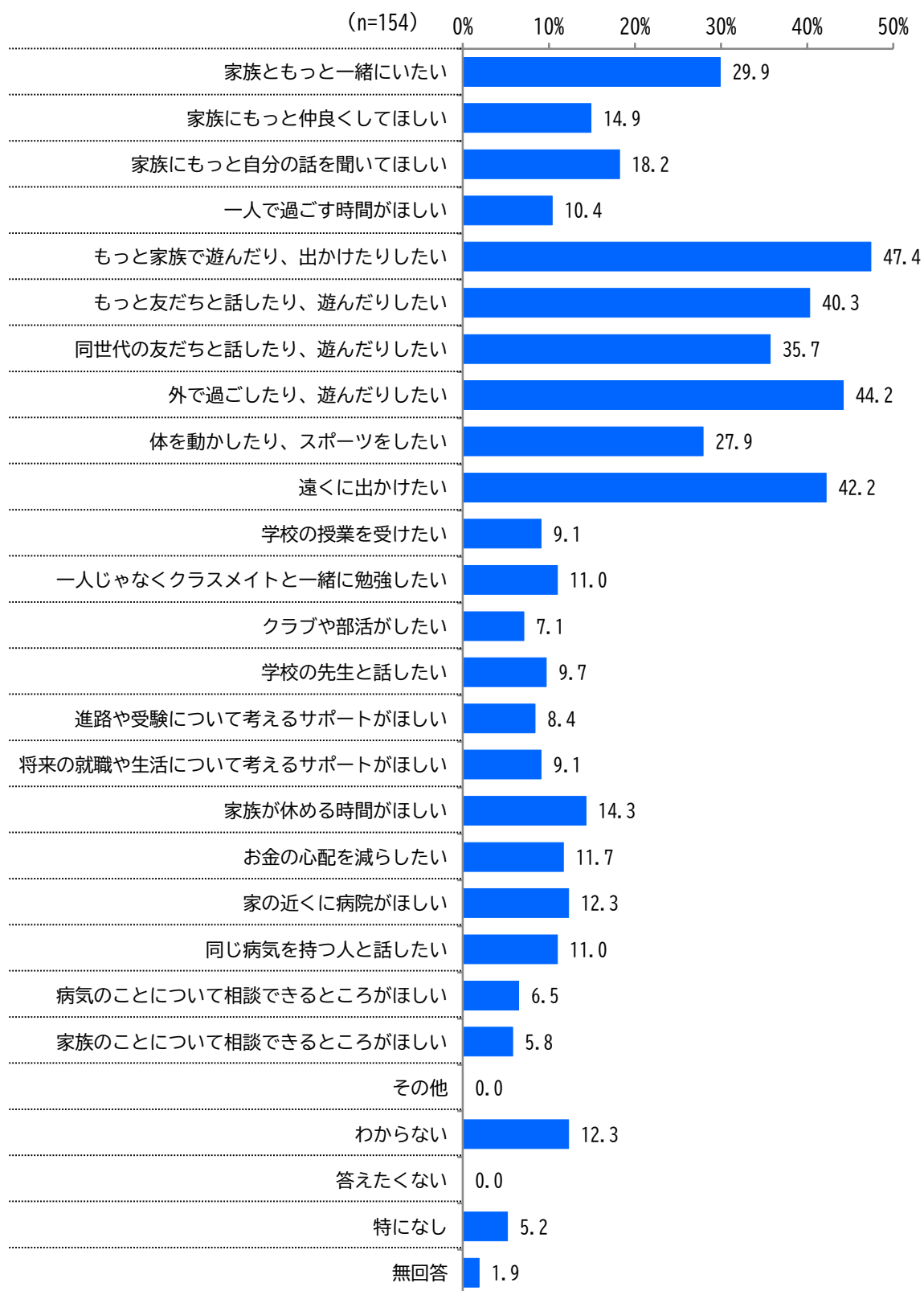


不安なことや困っていること、我慢していることは、「体が痛かったり、不快感がある」が38.3%で最も多く、次いで「疲れやすかったり、気力がわかないことがある」が31.8%、「好きなところに出かけられない」が31.2%となっています。

その他

- ・リハビリが嫌
- ・自分で動けないこと
- ・分からない事が不安
- ・病気のために辛い点滴をしたり、日常的に嘔吐して苦しい
- ・毎日お薬のむのが苦手なので大変

問5 普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいなと思うことを、今困っているかは関係なく、教えてください。(当てはまるもの全てに○)



普段の生活についての希望は、「もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい」が47.4%で最も多く、次いで「外で過ごしたり、遊んだりしたい」が44.2%、「遠くに出かけたい」が42.2%となっています。

2次調査 調査結果【こども本人】

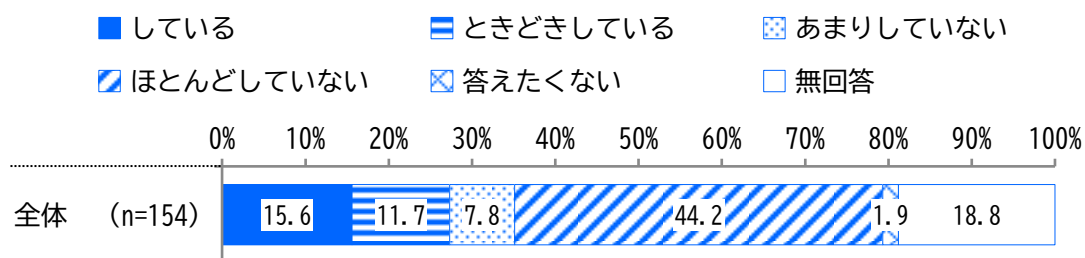
上段:実数 下段:(%)		n	家族ともっと一緒にいたい	家族にもっと仲良くしてほしい	家族にもっと自分の話を聞いてほしい	一人で過ごす時間がほしい	もっと家族で遊んだり、出かけたりたい	もっと友達と話したり、遊んだりしたい	同世代の友達と話したり、遊んだりしたい	外で過ごしたり、遊んだりしたい	体を動かしたり、スポーツをしたい	遠くに出かけたい	学校の授業を受けたい	一人じゃなくクラスメイトと一緒に勉強したい	クラブや部活がしたい
全体		131 100.0	39 29.8	17 13.0	24 18.3	12 9.2	64 48.9	54 41.2	47 35.9	57 43.5	36 27.5	53 40.5	13 9.9	16 12.2	8 6.1
年齢区分	未就学児 (0歳～6歳未満)	25 100.0	5 20.0	1 4.0	2 8.0	-	10 40.0	7 28.0	13 52.0	11 44.0	6 24.0	9 36.0	2 8.0	2 8.0	-
	学齢児 (6歳～18歳未満)	105 100.0	34 32.4	16 15.2	22 21.0	12 11.4	54 51.4	47 44.8	34 32.4	46 43.8	30 28.6	43 41.0	10 9.5	13 12.4	8 7.6
	18歳～20歳未満	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	1 100.0	1 100.0	-

上段:実数 下段:(%)		学校の先生と話したい	進路や受験について考えるサポートがほしい	将来の就職や生活について考えるサポートがほしい	家族が休める時間がほしい	お金の心配を減らしたい	家の近くに病院がほしい	同じ病気を持つ人と話したい	病気のことがほしい	病気のことがほしい	家族のことがほしい	その他	わからない	答えたくない	特になし	無回答
全体		13 9.9	10 7.6	10 7.6	19 14.5	14 10.7	16 12.2	13 9.9	8 6.1	8 6.1	-	-	14 10.7	-	7 5.3	2 1.5
年齢区分	未就学児 (0歳～6歳未満)	1 4.0	1 4.0	1 4.0	3 12.0	2 8.0	3 12.0	1 4.0	1 4.0	1 4.0	-	-	3 12.0	-	2 8.0	-
	学齢児 (6歳～18歳未満)	11 10.5	9 8.6	9 8.6	16 15.2	12 11.4	13 12.4	12 11.4	7 6.7	7 6.7	-	-	11 10.5	-	5 4.8	2 1.9
	18歳～20歳未満	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

問6 「普段の生活について、もっとこうなったらいいなと思うこと」について、よければくわしく教えてください。

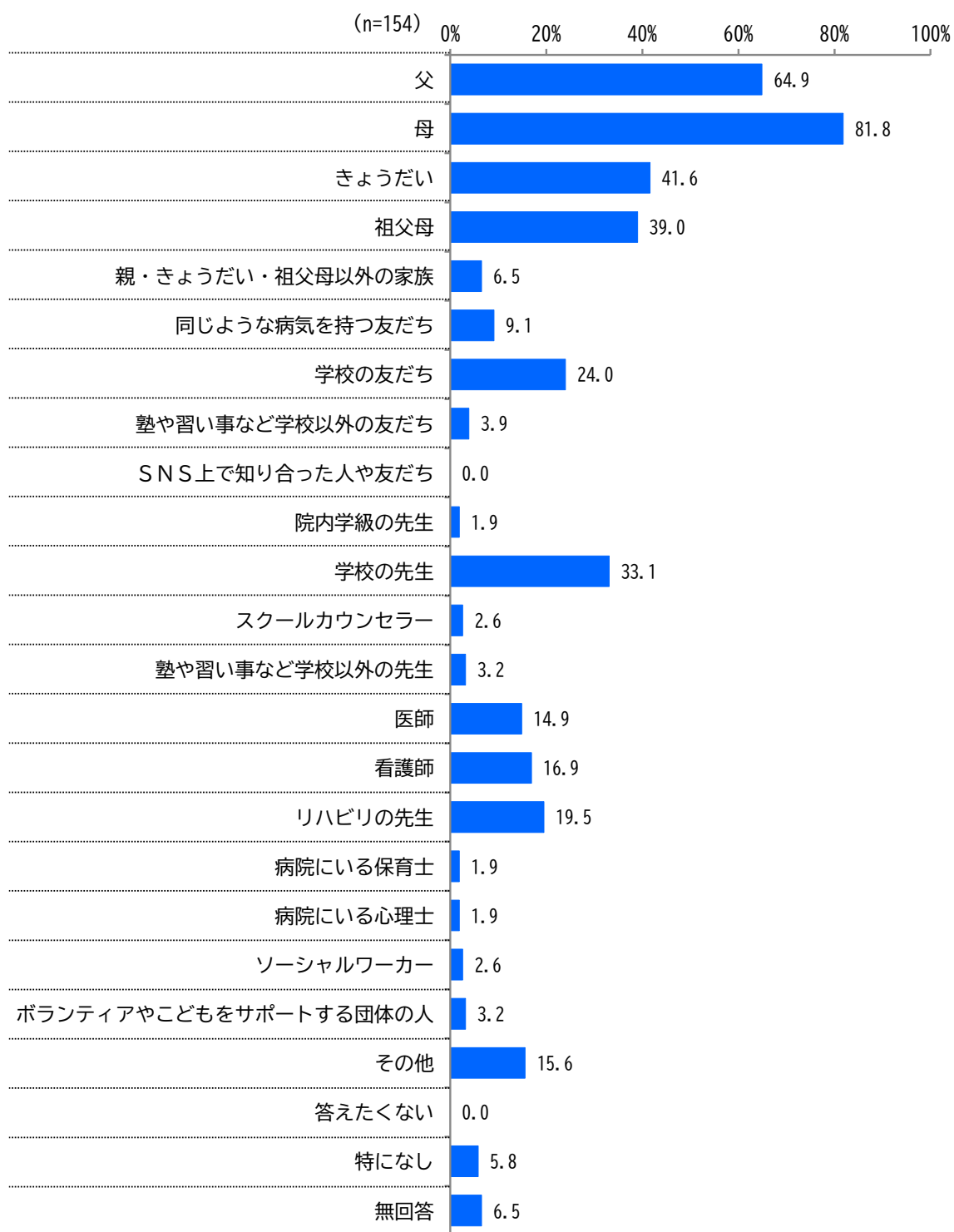
<b>自分自身のことについて</b>	<b>12</b>
自由に動きたい	5
病気がないからだになりたい	2
やりたいことをやりたい	2
体調がいつも良いといい	1
気持ちをわかってほしい	1
楽しいことが増えるといい	1
<b>外出について</b>	<b>9</b>
おでかけの機会が増えるといい	5
インクルーシブ公園が増えてほしい	2
おでかけのときに支援してほしい	1
公園で遊びたい	1
<b>施設等について</b>	<b>6</b>
バリアフリーにしてほしい	6
<b>人との関わりについて</b>	<b>6</b>
友だちができるといい	2
人とふれあいたい	2
同じ境遇の人と話したい	1
自分の意思を相手に伝えたい	1
<b>医療について</b>	<b>6</b>
医療が発展してほしい	4
病院食が美味しくなってほしい	1
近くのクリニックを受診したい	1
<b>学びの場について</b>	<b>4</b>
学校に通いたい	2
勉強をもっとしたい	1
卒業後も学校のようなところがあるといい	1
<b>福祉サービスについて</b>	<b>3</b>
移動支援が充実してほしい	3
<b>障害や病気への理解について</b>	<b>2</b>
障害を理解してほしい	1
優先席をゆずってほしい	1
<b>家族について</b>	<b>2</b>
送迎時の親の負担がなくなるといい	1
家族が増えるといい	1

問7 自分の病気や治療について、だれかに話したり相談したりしていますか。(1つに○)



病気や治療について誰かに相談しているかは、「ほとんどしていない」が44.2%で最も多く、次いで「している」が15.6%、「ときどきしている」が11.7%となっています。

## 問8 あなたが安心して話ができると思う人はだれですか。(当てはまるもの全てに○)



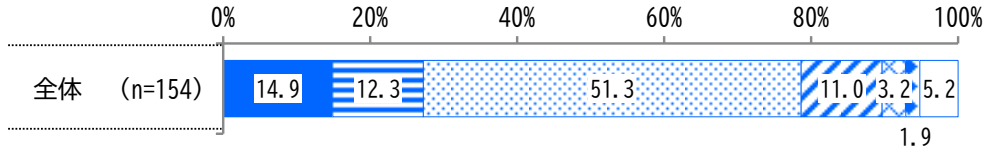
安心して話ができる人は、「母」が81.8%で最も多く、次いで「父」が64.9%、「きょうだい」が41.6%となっています。

その他

- ・移動支援の支援員
- ・学校の介助アシスタント
- ・放課後等デイサービスの職員

問9 いま、普段の生活で体調が悪かったり、体がつらいときはありますか。(1つに○)

- ほとんどない      ▨ あまりない      □ ときどきある
- ▨ ほとんどいつもある      □ その他      □ 答えたくない
- 無回答



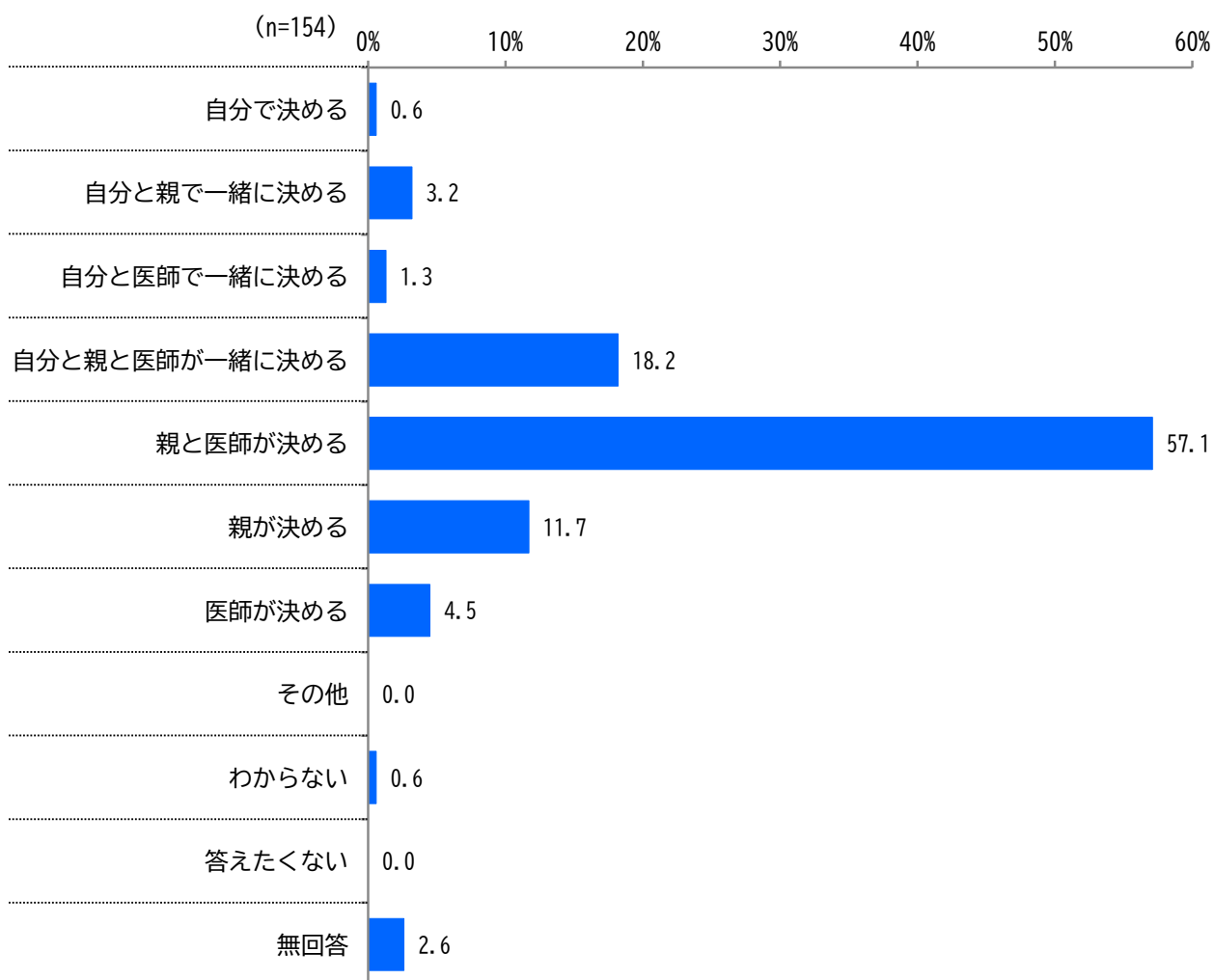
普段の生活での体の不調は、「ときどきある」が 51.3%で最も多く、次いで「ほとんどない」が 14.9%、「あまりない」が 12.3%となっています。

その他	・生理痛
-----	------

問10 自分の病気について思っていることや考えていることがあれば、自由に教えてください。

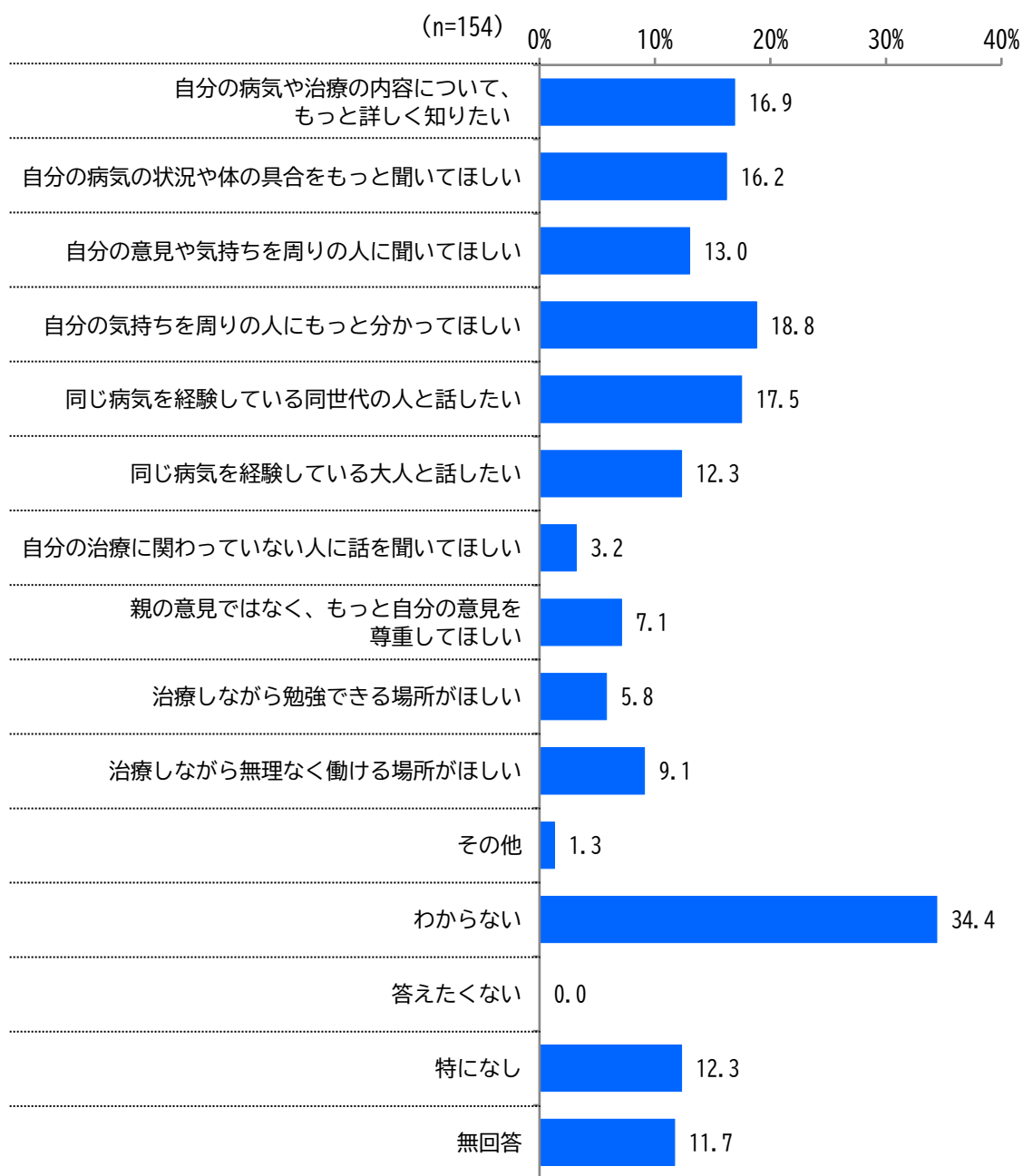
<b>病気や治療のつらさについて</b>	<b>12</b>
苦しい・痛い・しんどい	4
発作が辛い	2
注射や薬が嫌だ	2
やることがたくさんあって面倒くさい	1
とても大変だった	1
ごはんを飲み込めなくて辛い	1
治療にお金がかかる	1
<b>病気・治療への思いについて</b>	<b>9</b>
治療を頑張りたい	2
自分のことだから知っておきたい	1
不自由でも自分なりに工夫している	1
仕方がない	1
病気や障害がなければよかった	1
普通の病気だと思っている	1
同じ病気の子と話したい	1
慎重に生活しないとイケない	1
<b>早期の完治・寛解について</b>	<b>6</b>
はやく治ってほしい	4
調子がいい日が増えるといい	1
酸素がとれてほしい	1
<b>病気や治療等の不安について</b>	<b>4</b>
病気がどうなるかの不安	3
手術に対する不安	1
<b>人に伝えることについて</b>	<b>3</b>
病気のことを話せない	2
自分の想いを伝えられない	1
<b>身体機能の向上について</b>	<b>2</b>
早く歩けるようになりたい	2
<b>病気による制約について</b>	<b>2</b>
歩いたり、走ったりしたかった	1
普通の学校に行きたい	1

問 11 あなたの治療の内容は、だれが決めていますか。(いちばん当てはまるもの1つに○)



治療の内容を決めている人は、「親と医師が決める」が57.1%で最も多く、次いで「自分と親と医師と一緒に決める」が18.2%、「親が決める」が11.7%となっています。

問 12 これから治療やケアの内容を決めていくために、どんなサポートがあるとよいですか。  
(当てはまるもの全てに○)



治療やケアを決めるためにほしいサポートは、「わからない」が34.4%で最も多く、次いで「自分の気持ちを周りの人にもっと分かってほしい」が18.8%、「同じ病気を経験している同世代の人と話したい」が17.5%となっています。

## 3. これからのこと

問 13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。

<b>おでかけ</b>	<b>19</b>
旅行に行くこと	6
おでかけすること	5
テーマパークに行くこと	3
富士山を見に行くこと	1
好きな場所に行くこと	1
公園に行くこと	1
散歩をすること	1
新幹線に乗ること	1
<b>好きなこと</b>	<b>11</b>
ゲームをすること	4
動画をみること	1
テレビをみること	1
釣りをすること	1
アニメをみること	1
生き物とふれあうこと	1
楽器を弾くこと	1
ハンドメイドをすること	1
<b>家族</b>	<b>7</b>
家族でおでかけすること	2
家族と過ごすこと	2
家族とふれあうこと	2
家族との思い出をつくること	1
<b>友だち</b>	<b>6</b>
友だちと遊ぶこと	3
友だちと話すこと	2
友だちと過ごすこと	1
<b>学校や園</b>	<b>5</b>
学校に行くこと	2
高校に入学すること	1
放課に友だちと遊ぶこと	1
テストで100点取ること	1
<b>食べる</b>	<b>5</b>
お寿司を食べること	2
美味しいものを食べる	1
たくさん食べる	1
固形物を噛んで食べられるようになる	1
<b>運動・スポーツ</b>	<b>5</b>
運動をすること	2
全力でスポーツをすること	1
プールに行くこと	1
ボッチャをすること	1

生活	3
みんなと同じように過ごすこと	1
普通の日常生活を送ること	1
苦しくない生活を送ること	1
勉強	1
字を読めるようになること	1
健康	1
このまま健康でいること	1
リハビリ	1
リハビリをすること	1
家	1
家で過ごすこと	1

問 14 病気のあるあなたのために、まわりの人にしてほしいことを教えてください。

助けてほしい	11
ケア等に対応してほしい	6
できないことを助けてほしい	2
サポートしてほしい	2
外出時に支援してほしい	1
理解してほしい	8
病気や障害を理解してほしい	6
できないことをわかってほしい	1
難病であることを忘れないでほしい	1
普通にしてほしい	8
普通にしてほしい	3
普通の人間として接してほしい	2
みんなと同じようにしてほしい	2
じーっと見ないでほしい	1
見守ってほしい	5
見守ってほしい	2
寄り添ってほしい	1
心配してほしい	1
気にかけてほしい	1
話しかけてほしい	4
話しかけてほしい	4
遊んでほしい	4
一緒に遊んでほしい	3
遊ぶことを手伝ってほしい	1
親切にしてほしい	3
親切にしてほしい	1
優しくしてほしい	1
にこにこしていてほしい	1
話を聞いてほしい	3
話を聞いてほしい	1
自分の気持ちを伝えたい	1
話をさせてほしい	1
その他	4
いじめないでほしい	1
勉強を教えてください	1
触れ合ってほしい	1
みていてほしい	1

問 15 ここまで答えたことのほかに、何か言いたいことや伝えたいことがあれば教えてください。

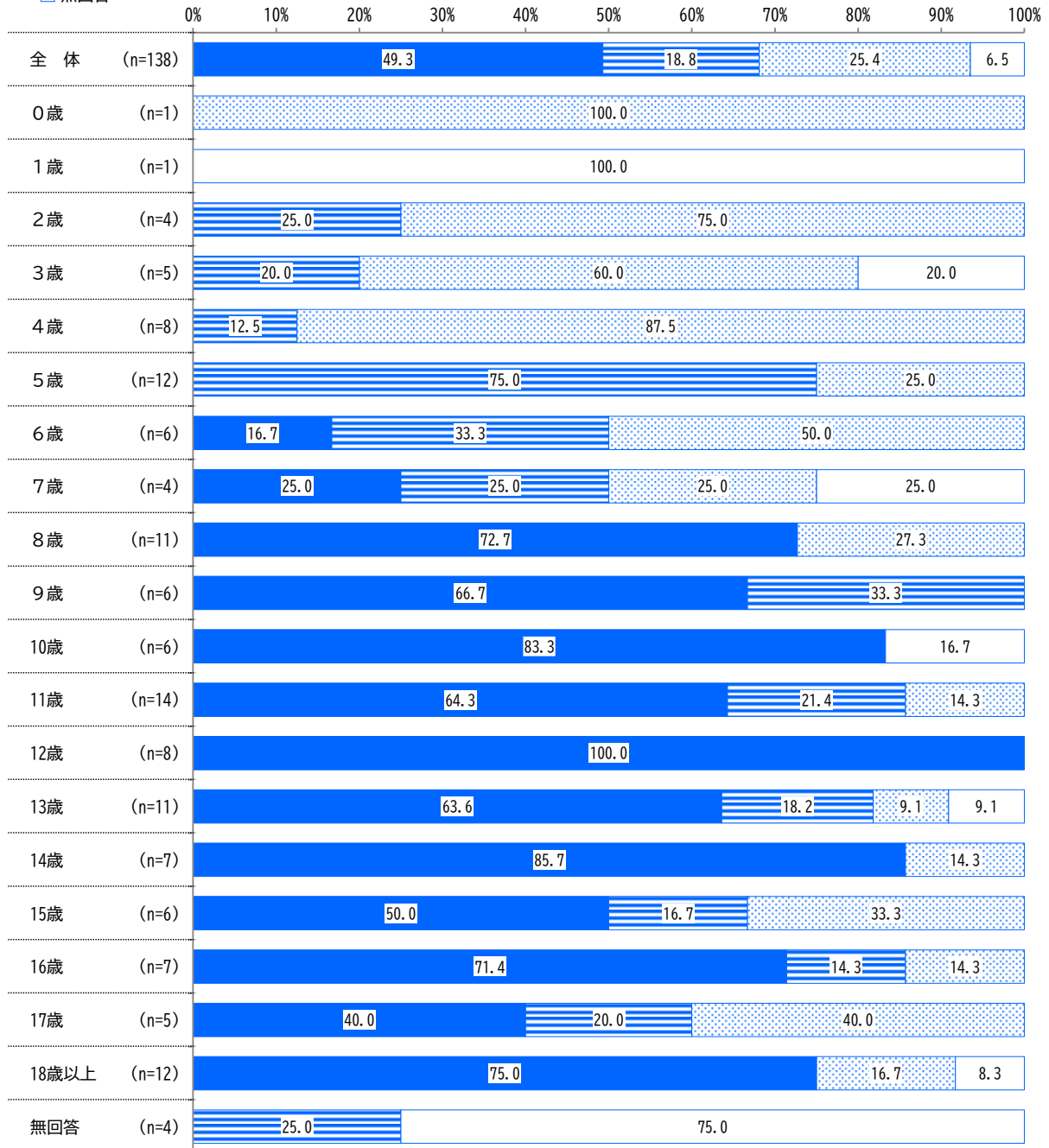
やりたいこと	4
一人でトイレに行けるようになりたい	1
自分の気持ちを伝えられるようになりたい	1
運動したい	1
学校のバスに乗りたい	1
アンケートについて	3
文章がむずかしかった	1
結果を WEB でみたい	1
回答して利点はあるのか	1
学校について	2
高校でもサポートがあるといい	1
オンライン授業があるといい	1
サービスやサポートについて	2
サポートしてくれる人がほしい	1
移動支援があるといい	1
将来の不安について	2
将来のことが不安	2
障害の考え方について	1
障害があっても幸せに生きている人はいる	1
バリアフリーについて	1
道をバリアフリー化してほしい	1
子どもの気持ちについて	1
もっと子どもの気持ちを考えていきたい	1
今の気持ちについて	1
つらい	1

## VIII. 2次調査 調査結果【きょうだい児】

## 1. 属性

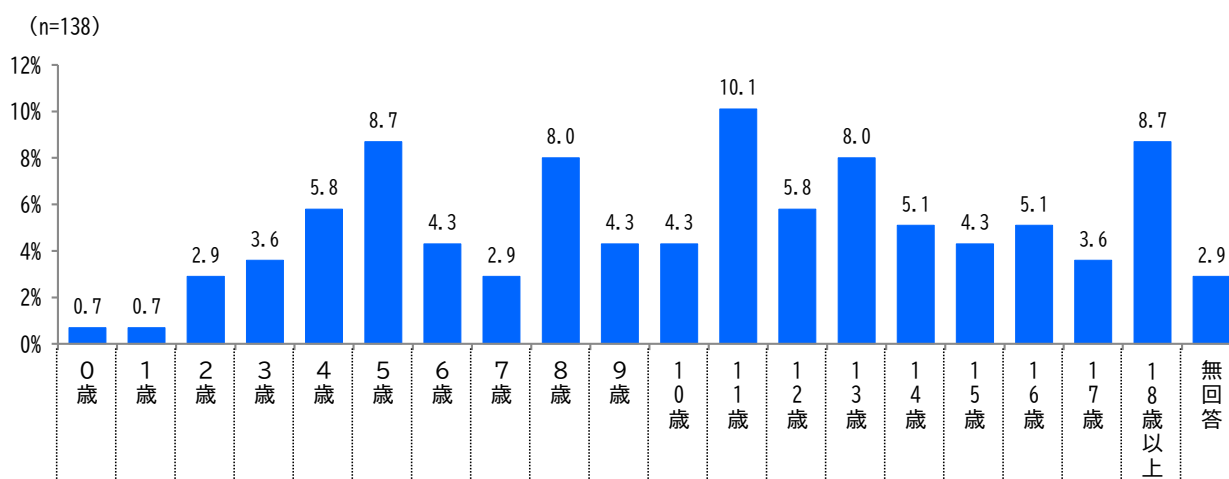
以下のご回答方法のうち、当てはまるものに○をつけてください。

- ごきょうだい、ご自身で回答する
- ▨ ごきょうだいと主に看護・介護を担っておられる保護者等が、一緒に回答する
- ▩ 主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のごきょうだいとの会話やふれあいのなかで感じとられることなどをもとに回答する
- 無回答



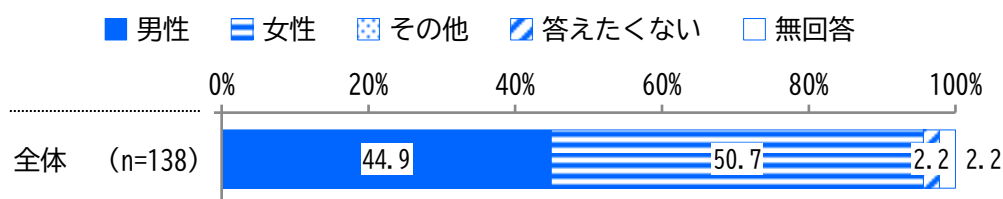
回答方法は、「ごきょうだい、ご自身で回答する」が49.3%、「主に看護・介護を担っておられる保護者等が、日々のごきょうだいとの会話やふれあいのなかで感じとられることなどをもとに回答する」が25.4%となっています。

## 問1 あなたの年齢を教えてください。(令和7年4月1日のとき)(数値記入)



年齢は、「11歳」が10.1%で最も多く、次いで「5歳」「18歳以上」が8.7%、「8歳」「13歳」が8.0%となっています。

## 問2 あなたの性別を教えてください。(1つに○)



性別は、「女性」が50.7%、「男性」が44.9%となっています。

## 2. 日常生活

問3 普段の生活で、あなたがいちばん楽しいことや幸せなときはどんなときですか。

<b>好きなこと</b>	<b>44</b>
ゲームをするとき	12
テレビをみるとき	6
おもちゃ・人形で遊ぶとき	4
推し活するとき	3
好きなことをするとき	2
折り紙を折るとき	2
動画をみる時	2
趣味を楽しむとき	2
シールを楽しむとき	2
音楽をきいているとき	2
楽器を弾くとき	1
生き物とふれあうとき	1
工作をするとき	1
スクラッチをするとき	1
ぬりえをするとき	1
絵本を読むとき	1
スマホ・タブレットで遊ぶとき	1
<b>家族</b>	<b>39</b>
家族と過ごすとき	13
家族と遊ぶとき	11
家族でおでかけするとき	6
家族が笑顔になるとき	3
家族にだっこしてもらうとき	1
家族とふれあうとき	1
家族と話すとき	1
家族みんなで寝るとき	1
家族でのんびりするとき	1
きょうだいがかわいいと思うとき	1
<b>友だち</b>	<b>33</b>
友だちと遊ぶとき	24
友だちと過ごすとき	4
友だちと話すとき	4
友だちとおでかけするとき	1
<b>食べる</b>	<b>14</b>
食べているとき	8
美味しいものを食べる時	5
母親の料理を食べているとき	1
<b>おでかけ</b>	<b>11</b>
おでかけするとき	9
旅行に行くとき	1
買い物に行くとき	1

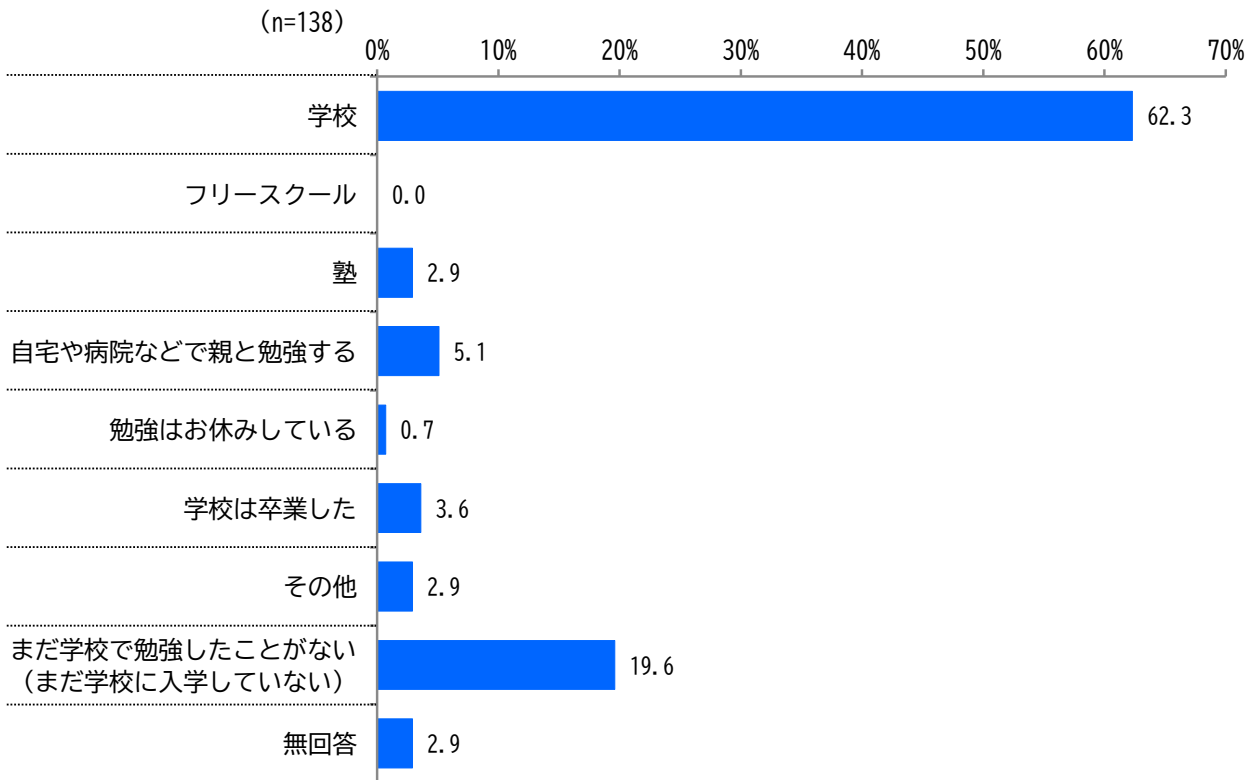
学校や園	10
学校や園で友だちと遊ぶとき	5
学校や園に行くとき	2
学校で過ごすとき	1
学校で友だちと話するとき	1
部活に参加するとき	1
遊ぶ	9
遊んでいるとき	8
遊びに行くとき	1
運動・スポーツ	7
サッカーをするとき	3
ダンスをするとき	2
野球をするとき	1
走るとき	1
寝る	7
寝ているとき	6
いっぱい寝たとき	1
親戚	2
祖父母の家に行くとき	1
いとこと遊ぶとき	1
家	2
家でごろごろするとき	1
家で好きなことをするとき	1
人とのふれあい	2
人と話するとき	1
他人を時間を共有するとき	1
デイサービス	1
デイサービスで遊ぶとき	1
勉強	1
勉強をするとき	1
面白いことがあったとき	1
面白いことがあったとき	1

問4 あなたが今楽しみにしていることを教えてください。

<b>好きなこと</b>	<b>31</b>
好きなものをみること	6
ゲームをすること	5
動画をみること	4
押し活をすること	4
テレビをみること	3
アニメをみること	2
おもちゃ・人形で遊ぶこと	2
釣りをすること	2
生き物とふれあうこと	1
絵本を読むこと	1
シールを楽しむこと	1
<b>おでかけ</b>	<b>23</b>
旅行に行くこと	8
おでかけすること	6
海外旅行に行くこと	3
テーマパークに行くこと	3
動物園・水族館に行くこと	1
公園に行くこと	1
映画を観に行くこと	1
<b>学校や園</b>	<b>19</b>
行事があること	9
修学旅行に行くこと	2
冬休みになること	2
部活に参加すること	2
学校や園に行くこと	2
大学生活を送ること	1
入学後の生活	1
<b>友だち</b>	<b>13</b>
友だちと遊ぶこと	5
友だちとおでかけすること	4
友だちと会うこと	1
友だちの家に行くこと	1
友だちとごはんに行くこと	1
友だちと過ごすこと	1
<b>特別な行事</b>	<b>11</b>
クリスマスがくること	7
年末年始がくること	2
クリスマス会に参加すること	1
ハロウィンに参加すること	1

家族	10
家族と特別なイベントを過ごすこと	2
家族でおでかけすること	2
きょうだいの呼吸器が外れること	1
きょうだいと一緒に誕生日をむかえること	1
家族と過ごすこと	1
家族との思い出をつくること	1
親と飲みに行くこと	1
帰省すること	1
親戚	5
親戚の家に行くこと	4
祖父母と旅行すること	1
運動・スポーツ	3
プロ野球をみること	2
サッカーをすること	1
人とのふれあい	3
人と会うこと	3
遊ぶ	2
遊ぶこと	1
遊んでもらうこと	1
食べる	2
美味しいものを食べること	2
勉強	2
勉強すること	1
留学すること	1
健康	1
頭痛がなくなること	1
体験	1
有松絞体験をすること	1
習い事	1
習い事のお食事会に行くこと	1
明日	1
明日になること	1

問5 あなたが普段勉強している場所はどこですか。(1つに○)



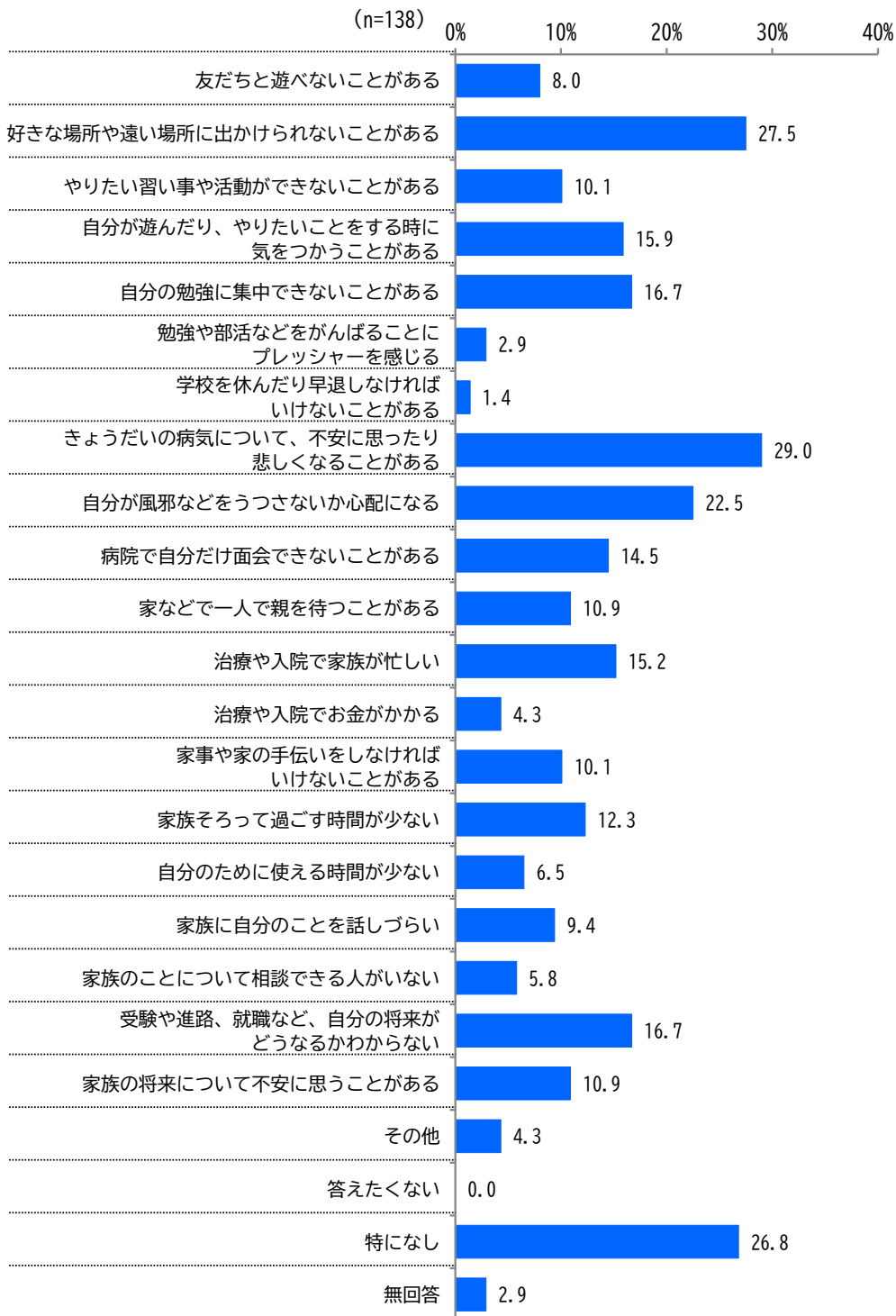
普段勉強している場所は、「学校」が62.3%で最も多く、次いで「まだ学校で勉強したことがない(まだ学校に入学していない)」が19.6%、「自宅や病院などで親と勉強する」が5.1%となっています。

その他

・ 保育園

・ 就職している

問6 普段の生活で、あなたが不安なことや困っていること、仕方がないと思って我慢していることを教えてください。(当てはまるもの全てに○)

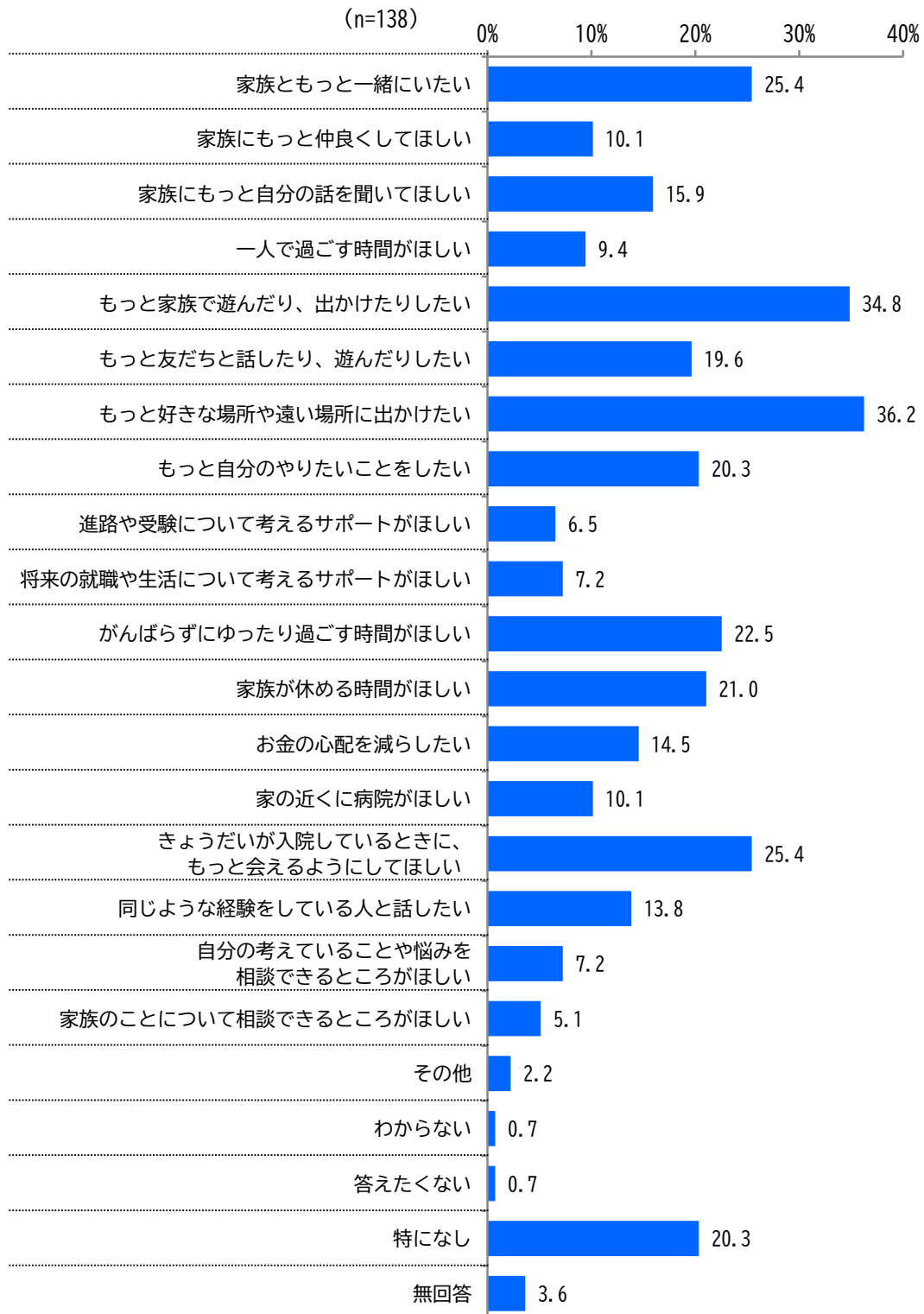


不安なことや困っていること、我慢していることは、「きょうだいの病気について、不安に思ったり悲しくなることがある」が29.0%で最も多く、次いで「好きな場所や遠い場所に出かけられないことがある」が27.5%、「特になし」が26.8%となっています。

その他

- ・学校の帰りにお迎えに行かなければいけない事が多いので、付いて行くのが大変
- ・お姉ちゃんが入院してあえないときがあってかなしくなる
- ・小学校の行事などで同級生からいやな目をされたりして距離を感じる
- ・はじめての場所がきらい、こわい。急にさそわれたり、予定変更がとってもいや
- ・あまり家族みんなで旅行に行けない

問7 普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいと思うことを、今困っているかは関係なく、教えてください。(当てはまるもの全てに○)



普段の生活についての希望は、「もっと好きな場所や遠い場所に出かけたい」が36.2%で最も多く、次いで「もっと家族で遊んだり、出かけたりしたい」が34.8%、「家族ともっと一緒にいたい」「きょうだいが入院しているときに、もっと会えるようにしてほしい」が25.4%となっています。

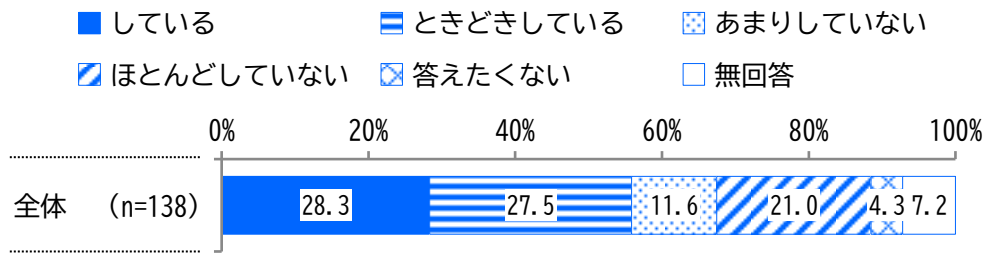
その他

- ・障害児を、心から受け入れてくれる社会や人でいてほしい
- ・色々な悩みを理解しあえる環境がほしい
- ・おにいちゃんに自分のつくりあげたおままごとの世界をこわされずにあそびたい

問8 「普段の生活について、あなたがもっとこうなったらいいと思うこと」について、よければくわしく教えてください。

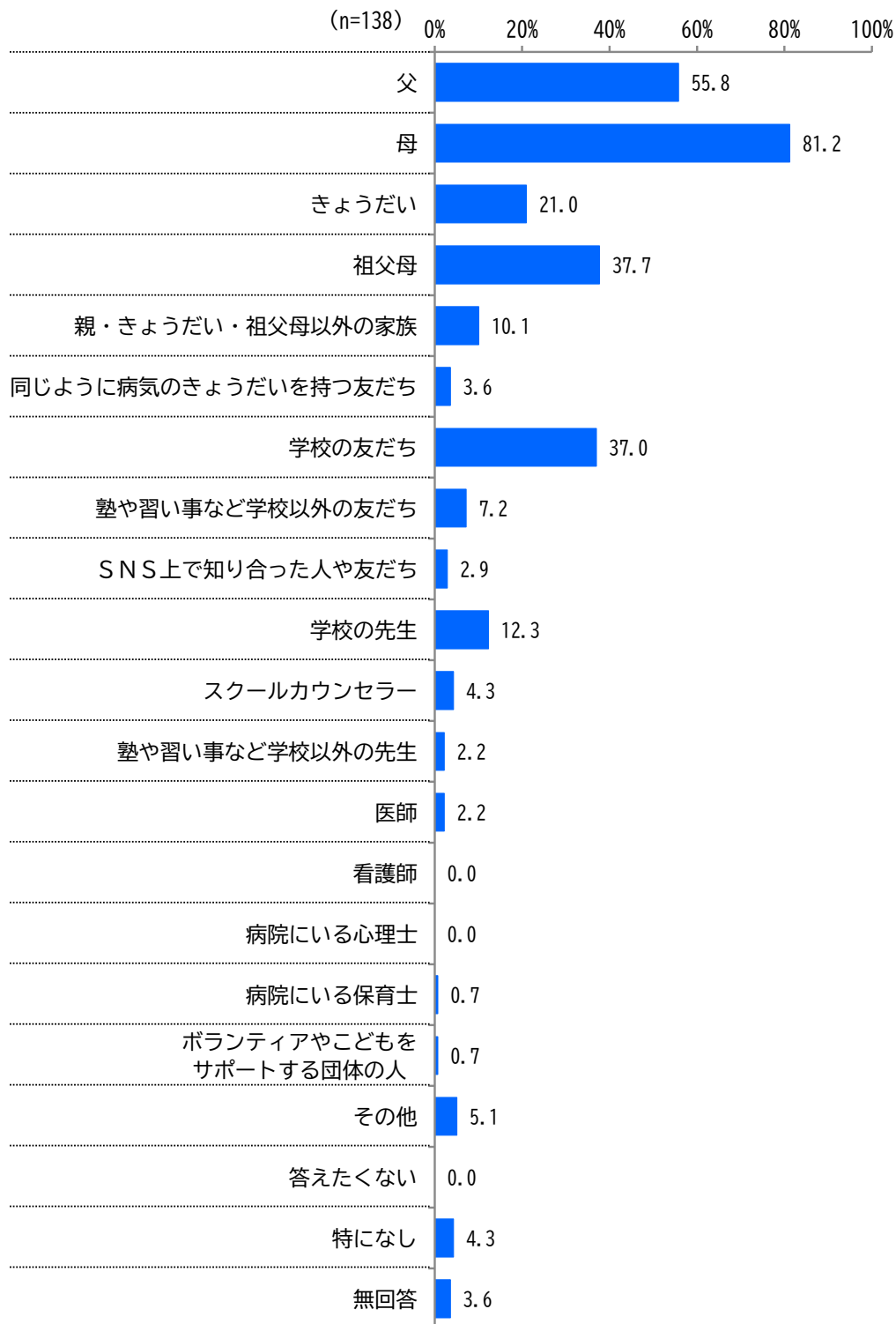
<b>家族のことについて</b>	<b>13</b>
家族との時間がほしい	5
家族をサポートしてほしい	3
親に自分の話を受け入れてほしい	1
けんかしないでほしい	1
きょうだいに歩いてほしい	1
きょうだいに好きなことをやらせてあげたい	1
きょうだいの行事に行きやすくしてほしい	1
<b>自分のことについて</b>	<b>13</b>
自分の言いたいことを言いたい	2
自分の好きなことをしたい	2
地域の学校に通いたい	1
部活の時間が長くなってほしい	1
もっとたくさん食べたい	1
もっと頑張りたい	1
もっと運動できるようになりたい	1
朝起こしてほしい	1
ペットがほしい	1
休みの日をもっとあるといい	1
楽になりたい	1
<b>サービスやサポートについて</b>	<b>5</b>
レスパイトの場所がほしい	1
親亡き後のサポートを定期的に使えらるといい	1
訪問入浴サービスを利用したい	1
経済的支援がほしい	1
みんなにサポートしてほしい	1
<b>同じ経験をしている人と話したい</b>	<b>2</b>
同じ経験をしている人と話したい	2
<b>満足している</b>	<b>2</b>
満足している	2
<b>周りの視線</b>	<b>1</b>
周りの視線を感じないようにしたい	1

問9 あなたの考えていることや気持ちについて、誰かに話したり相談したりしていますか。(1つに○)



考えや気持ちについて誰かに相談しているかは、「している」が28.3%で最も多く、次いで「ときどきしている」が27.5%、「ほとんどしていない」が21.0%となっています。

問10 あなたが安心して話ができると思う人はだれですか。(当てはまるもの全てに○)



安心して話ができる人は、「母」が81.2%で最も多く、次いで「父」が55.8%、「祖父母」が37.7%となっています。

その他

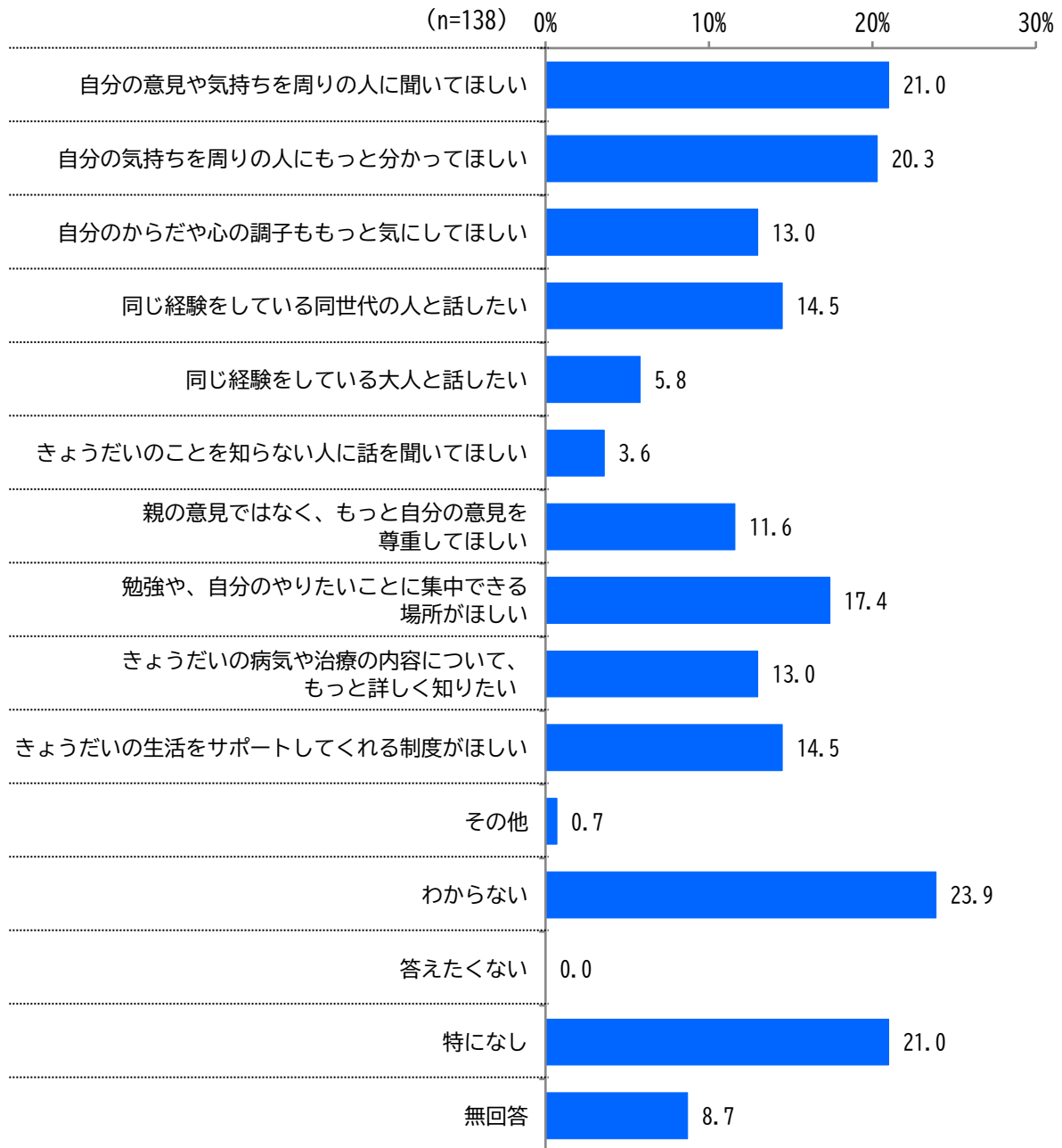
- ・ 保育園の友だち      ・ FM・HM      ・ 友だち
- ・ 保育士の先生たち      ・ 従姉妹（子ども）

問11 きょうだいや家族のことで、思っていることや考えていることがあれば教えてください。

きょうだいについて	16
きょうだいの病気や症状が改善してほしい	6
きょうだいに対する率直な気持ち	5
きょうだいの行動で困っていること	5
親について	7
家族との関わりで感じるストレス	2
家族との時間がほしい	2
親に無理してほしいくない	2
親にもっと甘えたい	1
将来の不安	4
将来のことが心配	4
日々の生活について	3
朝起こしてほしい	1
友だちと遊ぶのが難しい	1
おでかけしてごはんを食べたい	1
現在の不安	1
きょうだいの入院時や発作時が不安	1
将来の夢	1
きょうだいのための世の中をつくりたい	1
自分の気持ちの尊重	1
自分のことも考えてほしい	1
サポート	1
サポートしてほしい	1
やりたいこと	1
遠出したい	1

### 3. これからのこと

問 12 受験や進路、就職など、これからあなたの将来のことを決めていくために、どんなサポートがあるとよいですか。（当てはまるもの全てに○）



将来を決めるためにほしいサポートは、「わからない」が23.9%で最も多く、次いで「自分の意見や気持ちを周りの人に聞いてほしい」「特になし」が21.0%、「自分の気持ちを周りの人にもっと分かってほしい」が20.3%となっています。

問 13 あなたが今いちばんしたいことは何ですか。

おでかけ・旅行	13
旅行に行くこと	7
おでかけすること	3
海外旅行に行くこと	2
テーマパークに行くこと	1
好きなこと	11
ゲームをすること	4
動画をみること	1
テレビをみること	1
釣りをすること	1
アニメをみること	1
生き物とふれあうこと	1
楽器を弾くこと	1
ハンドメイドをすること	1
家族	6
家族とおでかけすること	2
家族と旅行すること	2
きょうだいと話すこと	1
家族と離れない魔法をかけること	1
運動	6
運動・スポーツをすること	3
プールに行くこと	1
ボッチャをすること	1
リハビリをすること	1
食べる	5
お寿司を食べること	2
美味しいものを食べる	1
たくさん食べる	1
固形物を嚙んで食べられるようになること	1
友だち	3
友達と遊ぶこと	1
友だちと旅行すること	1
友だちと仲良くなる	1
学校	2
進学すること	2
親戚	1
いとことお出かけすること	1

問 14 病気や障害のあるきょうだいを持つあなたのために、まわりの人にしてほしいことを教えてください。

病気や障害のある子どものきょうだいへの理解	7
自分の気持ちを聞いてほしい	4
かわいそう・大変と思われたくない	2
自分をもっとみてほしい	1
病気等への理解や正しい知識	7
障害のことをもっと知ってほしい	6
障害のある人のことを知ってほしい	1
思いやりやサポート	7
優しくしてほしい	5
声をかけてほしい	1
助けてほしい	1
普通の関わり	6
普通に接してほしい	6
視線の配慮	5
じろじろ見ないでほしい	5
そっとしてほしい	5
詳しく聞いてほしくない	4
そっとしてほしい	1
制度・経済的支援	3
お金の支援がほしい	2
レスパイトを利用したい	1
その他	4
特にない	4

問 15 ここまで答えたことのほかに、何か言いたいことや伝えたいことがあれば教えてください。

制度・経済的支援	4
サービスが充実してほしい	3
所得をあげてほしい	1
病気や治療への願い	3
病気を治してほしい	2
きょうだいを助けてほしい	1
きょうだいの存在	3
きょうだいはきょうだい、自分は自分	1
きょうだいはかわいい	1
きょうだいがいるだけで安心	1
家族への思い	2
家族にしてほしくないことがある	1
我慢をさせてしまっている	1
バリアフリー化	1
学校をバリアフリー化してほしい	1
障害を持つ子どもたちの家族との協力	1
障害を持つ子どもたちの家族と協力していきたい	1
社会の理解	1
かわいそうだと思わないでほしい	1
その他	3
親が回答した	2
回答することで心が軽くなった	1