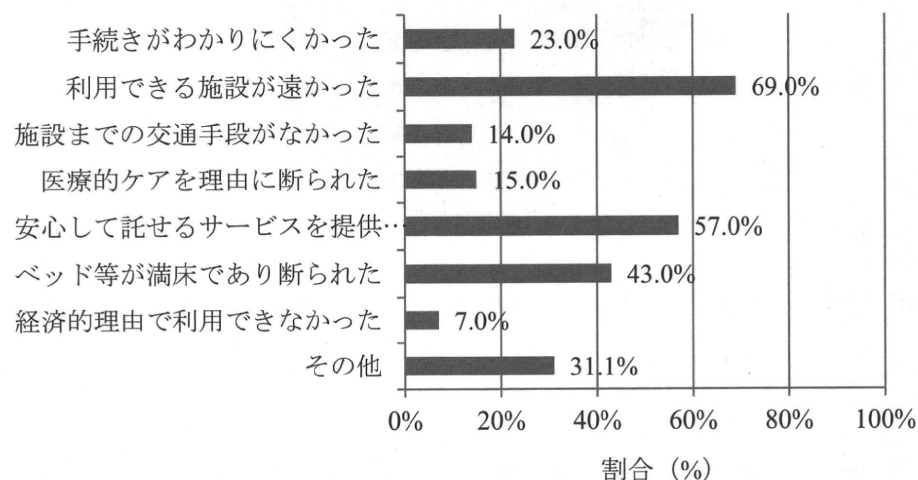


(n=8人)



割合 (%)

図45 利用に際しての問題点 (複数回答可) (n=74人)
(図43で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 不安
- ・ 他者に子供を預けることに対し、無責任な親族から責められる為
- ・ 子供との相性が良くない所もあり、安心して預けられるところが少ないように思います。
- ・ 医療的ケアを理由に断られた。については、頼んでないので分からない
- ・ 子供が楽しめない医療型施設は使う気になれない
- ・ 通学している為、なかなか短期入所の予約ができずにいます。又、新型インフルエンザが心配で利用できなかった。(短期入所で風邪を引くことも多かった為)
- ・ 手続きがめんどろになり疎遠さみである
- ・ とにかく近隣市町村に施設がない
- ・ 不安
- ・ 今のところ、学校が長期の休みの時だけ利用しています。
- ・ 子供がストレスを感じやすいので、無理に利用をして体調を崩すことがあり不安 まだ、探していないので… 子供の体調が落ち着かないので。 該当施設がないと言われた
- ・ レスパイトは可だが、ショートステイは④の理由で不可 県外の施設を利用しているため、お願いしにくい。
- ・ 利用したい気持ちがあるが、預ける時に不安があり利用できない
- ・ 2～3床を広域で使用。空きもないし、感染症が出るとアウト。 初日、10時までに入らなければいけないとか、時間に制約がある。
- ・ そういったものが利用できるのか、情報が無い

- ・ 予約制だが、早い者勝ちで、利用したい時に利用できないので困る。
- ・ ちょっと不安
- ・ 障害の重さにより、利用時に条件が多い

②児童デイサービス（療育・日中の預かり）

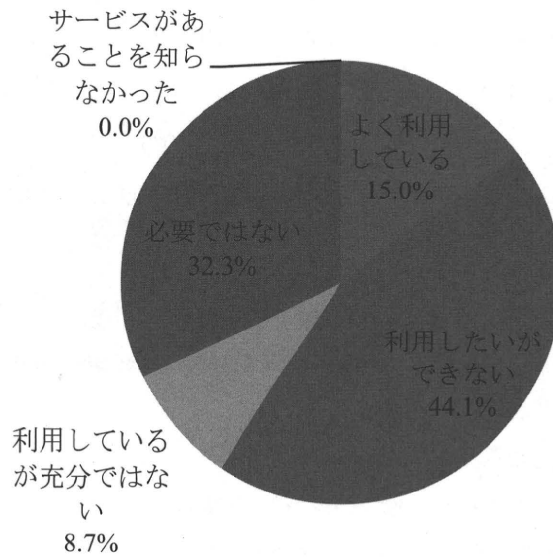


図46 学齢期：児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用（n=127人）

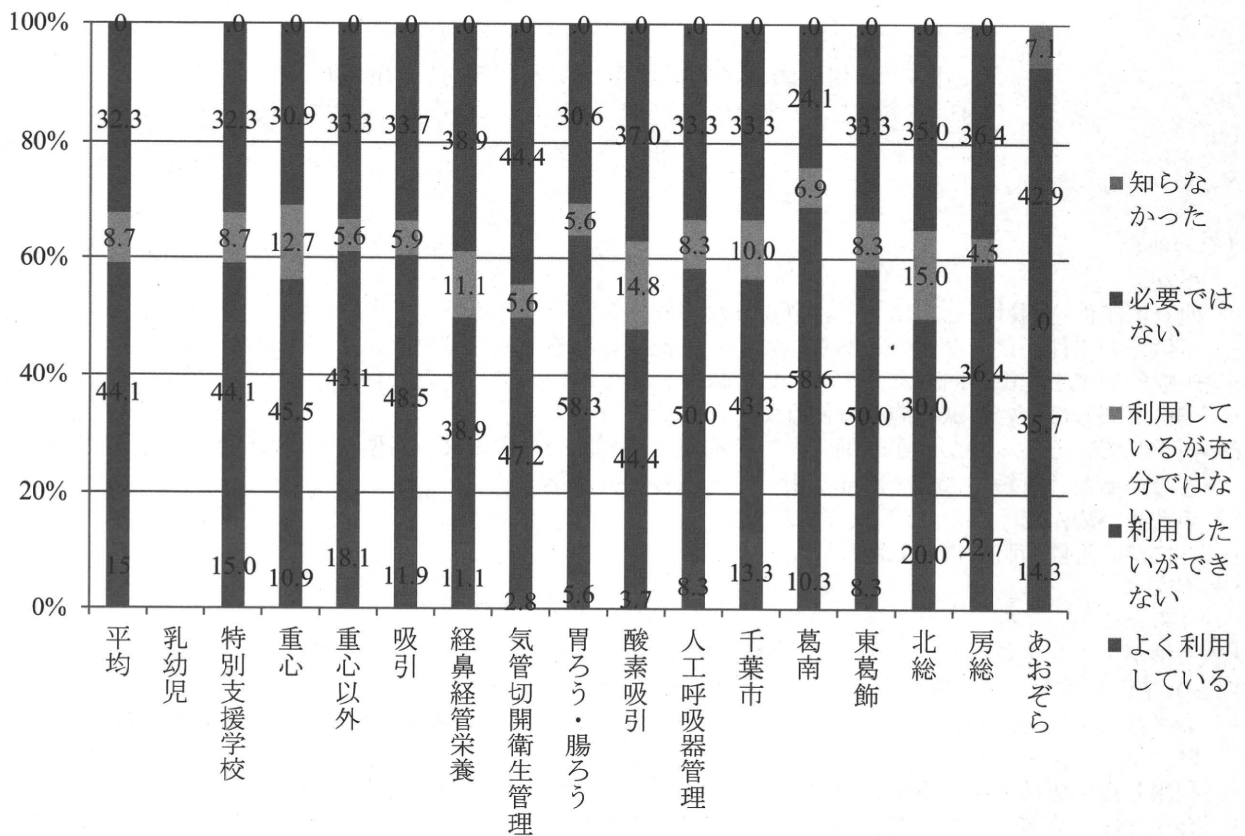


図47 学齢期：種別ごとの児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用比較

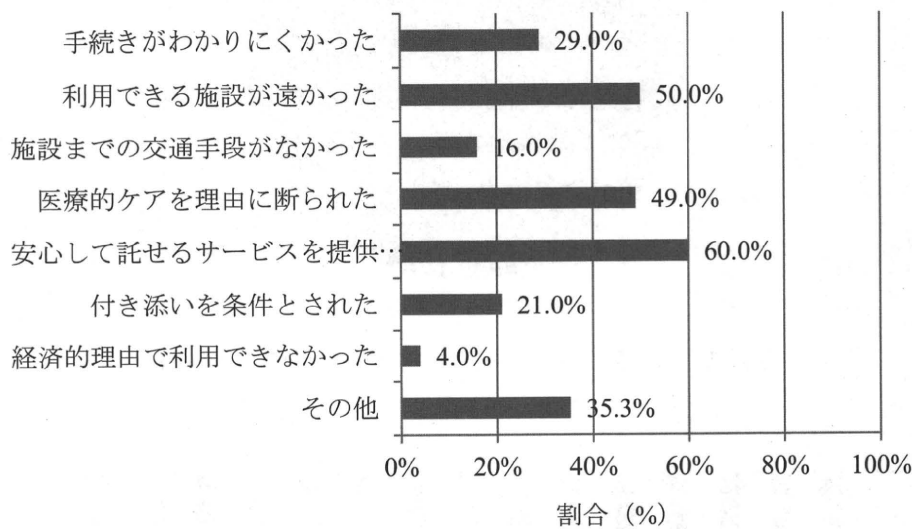
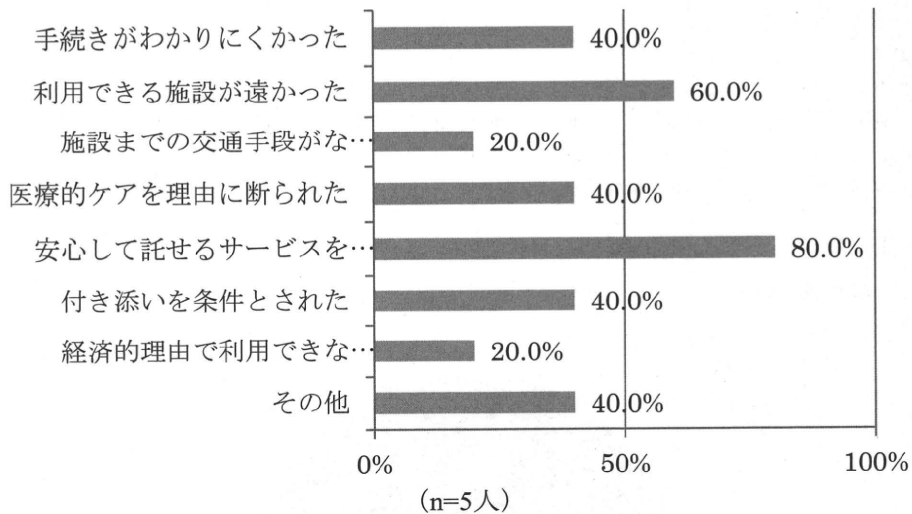


図48 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=68人）
 （図46で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者に子供を預けることに対し、無責任な親族から責められる為
- ・ 寝たきりに近い子。どこに預ければ悩んでいます。本人も楽しめる状態ではない為、預ける気持ちにはなりません。
- ・ 月2回しか空きがない
- ・ 子供が楽しめない医療型施設は使う気になれない
- ・ 申請中
- ・ 医ケアがあるので、あきらめた。
- ・ 肢体不自由児受け入れ施設がない
- ・ 送迎困難。どこにあるかわからない
- ・ 基本的に医ケアのある子供は預かってもらえない!!
- ・ 今のところ、学校が長期の休みの時だけ利用しています。
- ・ 子供の体調が落ち着かないので。
- ・ 易骨折性の為、利用の仕方に制限がある
- ・ 時間の制約がある。場所がせまく、事故がおこらないか心配
- ・ 本人の体調不安定と移動が大変。（祖母が病気になり）母だけでは難しく、手助けの必要。外出が大変。
- ・ ないでしょう。このサービスできるところ。施設側も利用者が定員以上で、これ以上手がまわらないそうです。
- ・ 料金等が分かりにくい。評判も分からない

- ・ 医療的ケアを伴わない範囲に利用が制限された。
- ・ 医療的ケアがある為、場所がない
- ・ 利用希望者が多すぎると予約が取れない
- ・ 利用しているデイサービスは、医ケアができないので、注入の時間にかからないよう 1～2 時間しか預けられず、送迎の時間を考えると… ちょっと不安 利用するまでの準備や異動等が大変なので、よほどの事がないと、サービスを利用する気になれない。
- ・ 満員なため、早く申し込んでも断られてしまう。

③居宅介護（ホームヘルパー）

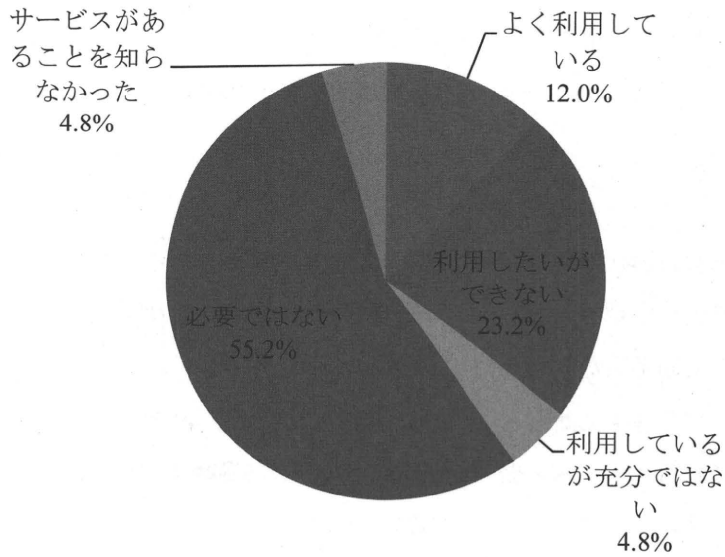


図49 学齢期：居宅介護（ホームヘルパー）の利用 (n=125人)

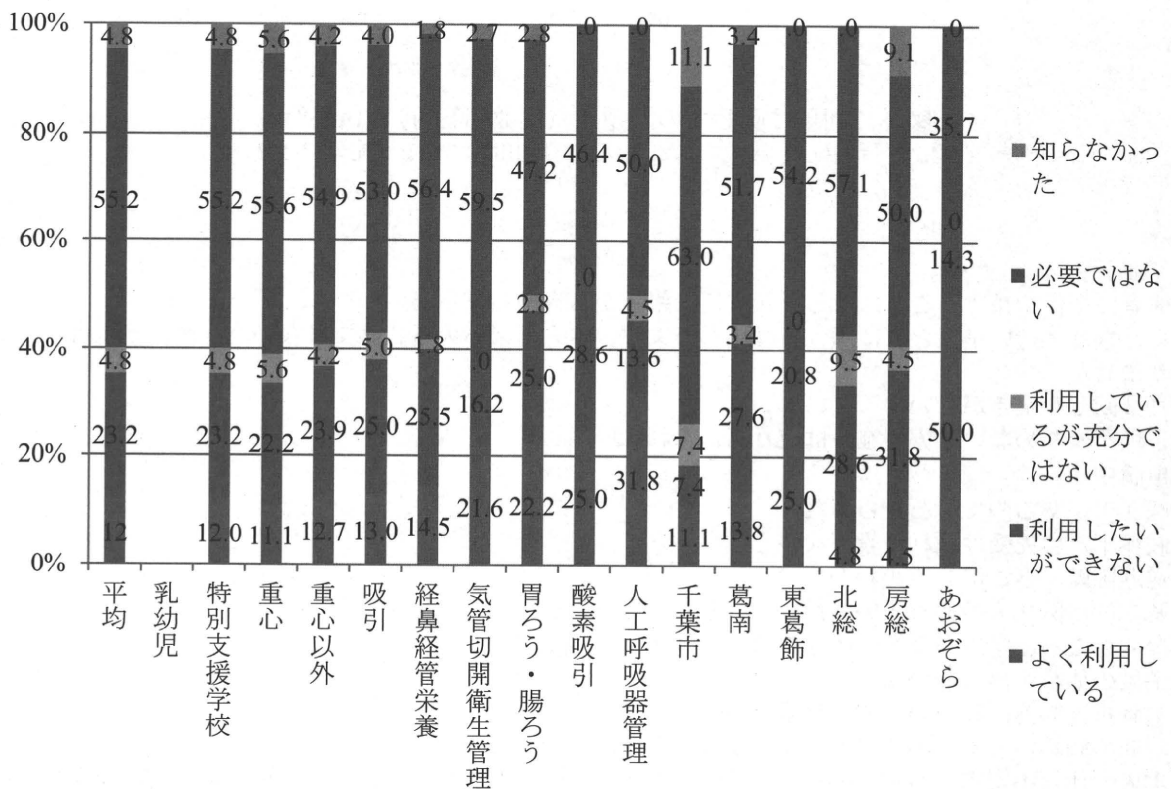
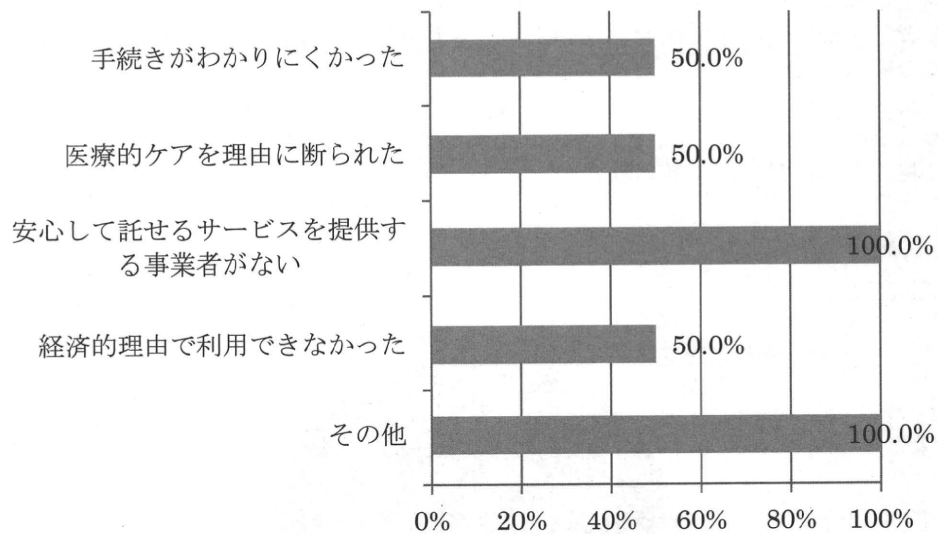


図50 学齢期：種別ごとの居宅介護（ホームヘルパー）の利用比較



(n=4人)

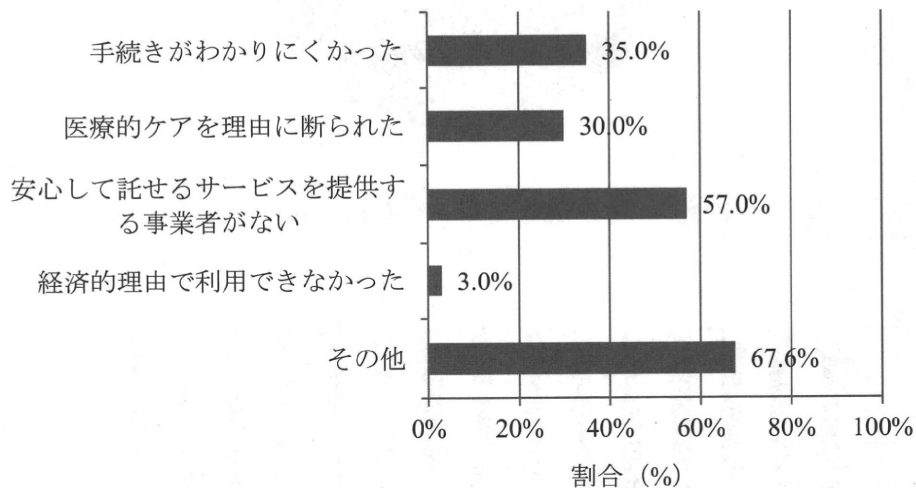


図51 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=37人）
 （図49で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者を家に上げることに抵抗がある
- ・ 小児の事業所がない
- ・ 不安が先き立ち、とても人にたのむことができない。外から人がはいることもあまり好ましくなく思うことがあります。
- ・ 市の基準に該当しない
- ・ 祖父母が同居のためできない
- ・ 業者がいいかげんで使うのをやめた
- ・ 申請中
- ・ 家族が反対しているので…
- ・ 医ケアのこともあり、まだ何とか自分でできると思っているから
- ・ ヘルパーの質が良くない。レベルが低い
- ・ 今後、利用しようと思う。
- ・ 18才未満のため、親が居なければ利用できない。ニーズに合っていない。
- ・ 利用したい時に、すぐに対応してくれる所が少ない。
- ・ 事業者選びが分かりづらい。人工呼吸器を使用なので、こちらが希望するサービスと、できることにへだたりを感じる。

- ・ 時間が短い 面倒 (たのむことが) 事業者自体無いのでは。
- ・ 子供にも利用できるのか? 料金が分からない。
- ・ 無許可の業者しかなく、内緒で医ケアをしますと言われたが、事故が怖いので断りました。
- ・ 利用に抵抗を感じる
- ・ ちょっと不安
- ・ 手帳の有無
- ・ 土曜日等は特に人手が足りなく断られる

④訪問看護

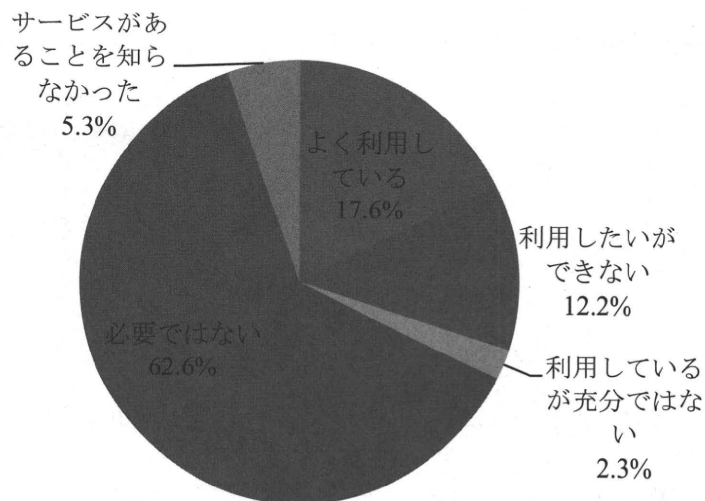


図52 学齢期：訪問看護の利用 (n=131人)

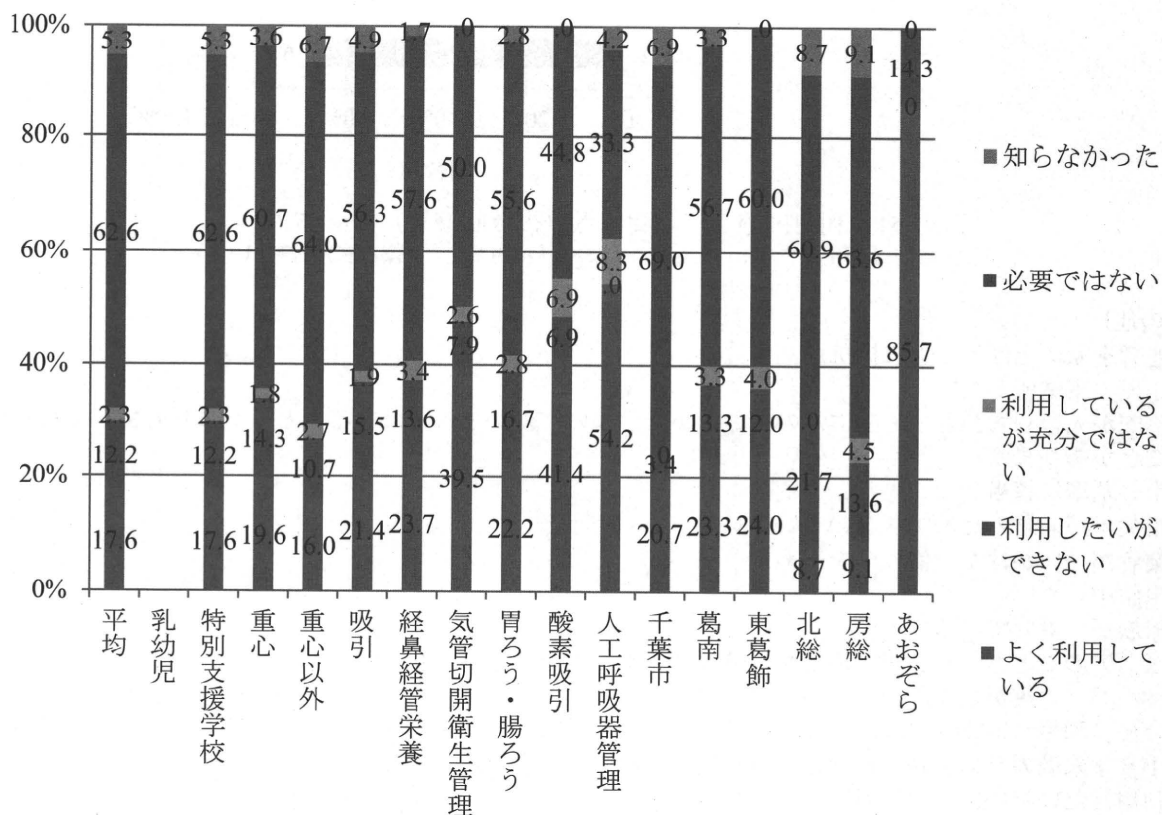


図53 学齢期：種別ごとの訪問看護の利用比較

あおぞらはケースなし

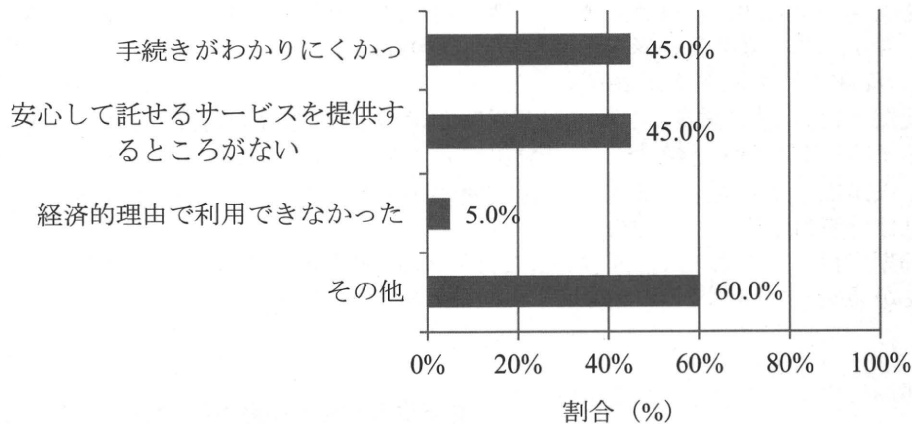


図54 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=20人）
 （図52で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者を家に上げることに抵抗がある
- ・ ほとんどの事は自分で出来るので、特にお願いすることがない。どのように利用すればよいか分からない。
- ・ 所得制限の為、補助が受けられず、病院代だけで月3～4万かかるので、充分には利用できません。
- ・ 家族の反対…
- ・ 一時間では少ない
- ・ 私の方が、子供の事に関して詳しく、看護師さんが、困った時に役だってくれない。
- ・ なんとか一人でやっている。
- ・ 利用の仕方が分からない。
- ・ どの訪問看護に依頼してよいか分からない。
- ・ 学校が休みの土日、出掛ける間お願いしたくても、土日等の訪問のあるステーションがほぼゼロ。今現在、契約してくれるところを捜している。
- ・ 手帳の有無

4. サービスの課題と今後に希望すること

(1) サービスの課題

サービスの課題について、「全くあてはまらない」1点、「あまりあてはまらない」2点、「ややあてはまる」3点、「とてもあてはまる」4点の順序尺度で得られた回答の平均値を計算し、課題の大きさを判定した(図45、46)。平均値が高いほど、回答者はその課題を大きいと判断したことになる。

例示した16の課題のうち回答者が課題を大きいとしたトップ5は、「行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だった」、「介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかった」、「病院でわかるようにして欲しかった」、「兄弟に対するサービスが欲しかった」、「日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった」であり、「医療機関の説明」や「退院後の医療機関を探すこと」を課題として取り上げた者は少ない(図55)。

加えて、学齢期では、「介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間は充分取れなかった」ことを課題とする意見が多かった(図56)。

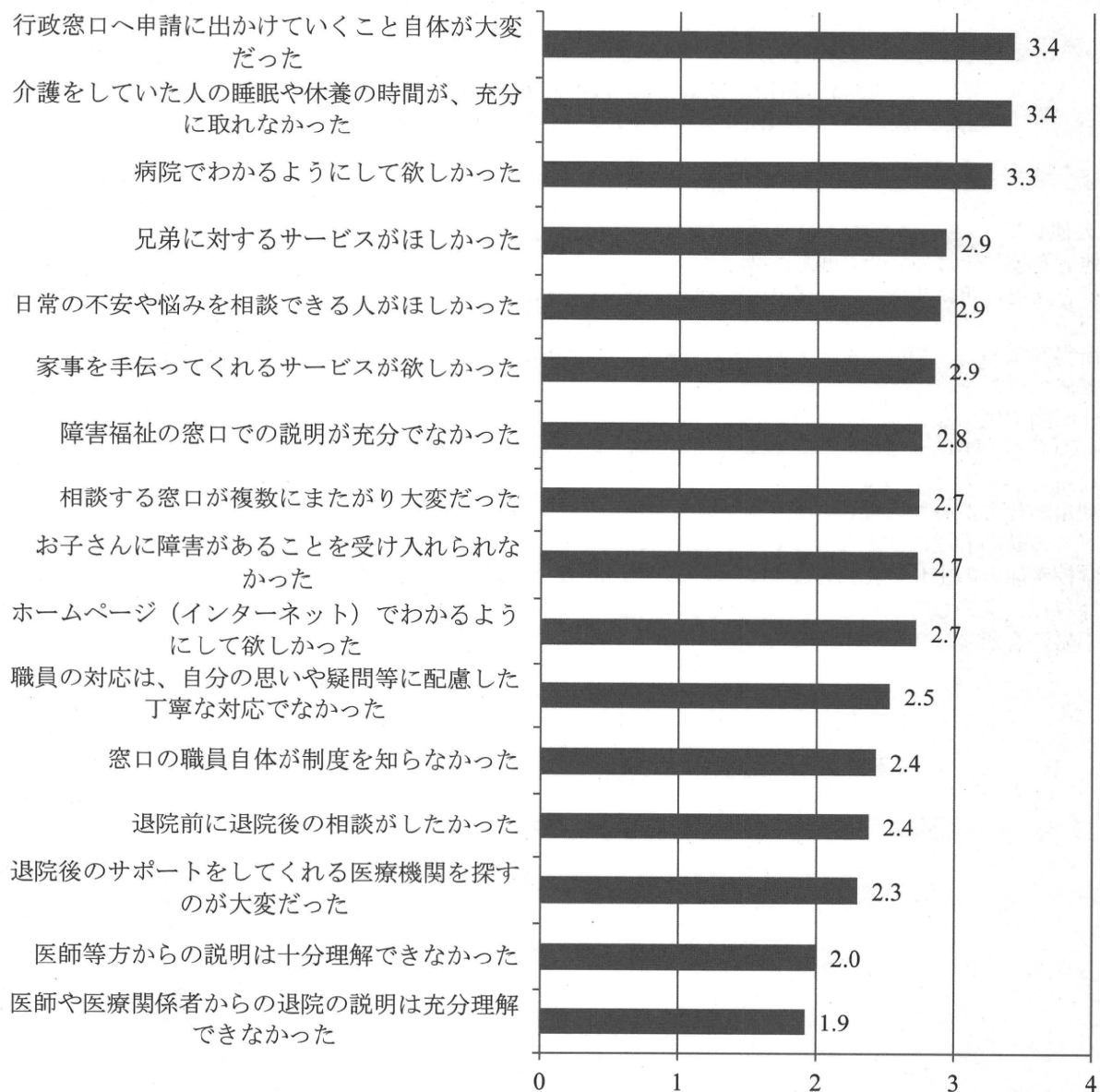


図55 サービスの課題(就学前) (n=210人)

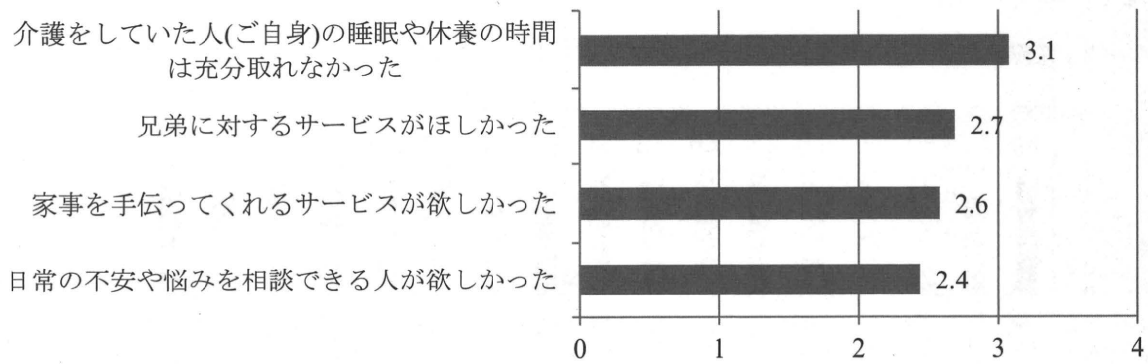
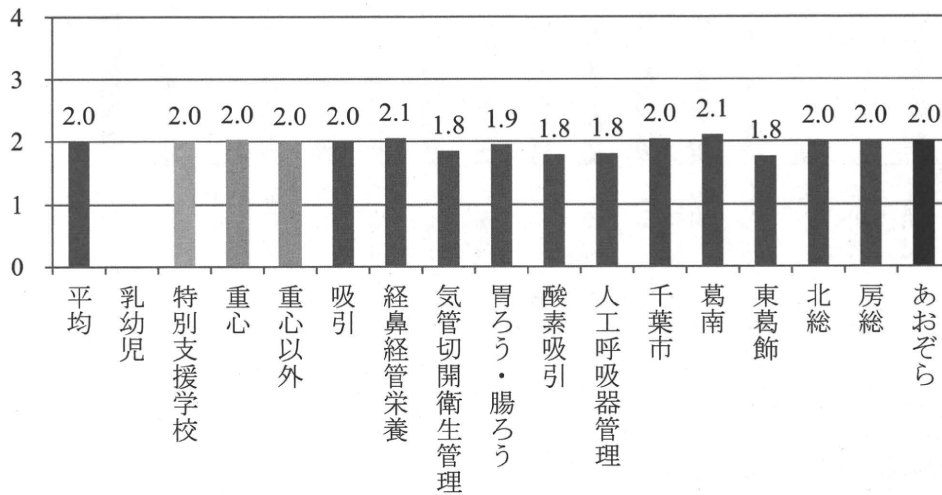


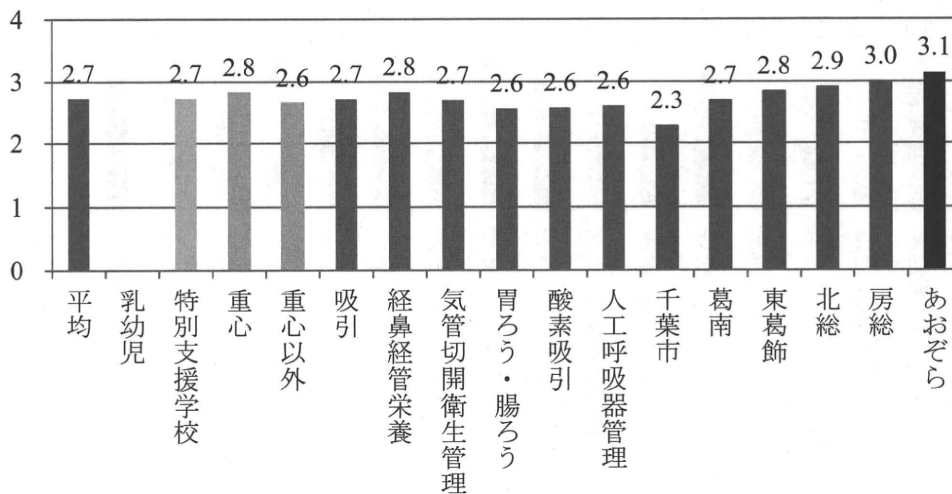
図56 サービスの課題 (学齢期) (n=132人)

以下に、各課題ごとにクロス集計した結果を示す。

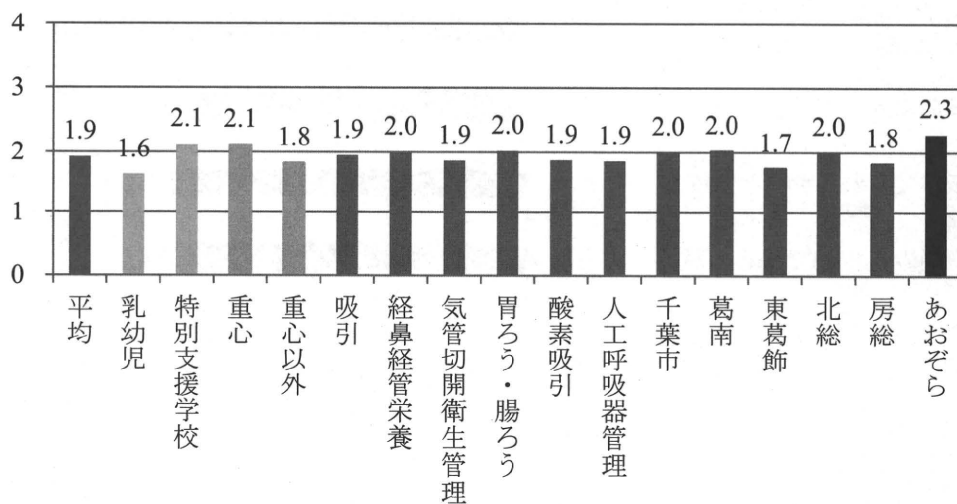
① 医師等方からの説明は十分理解できなかったこと



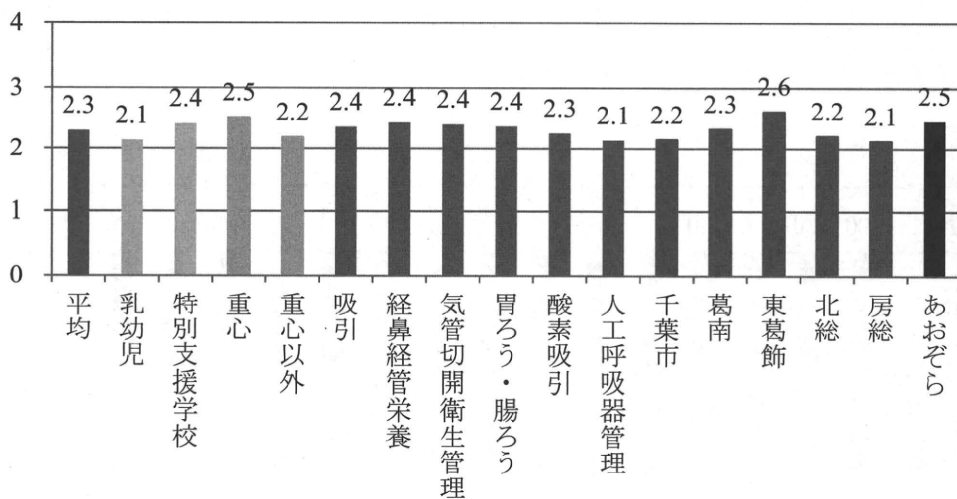
② お子さんに障害があることを受け入れられなかったこと



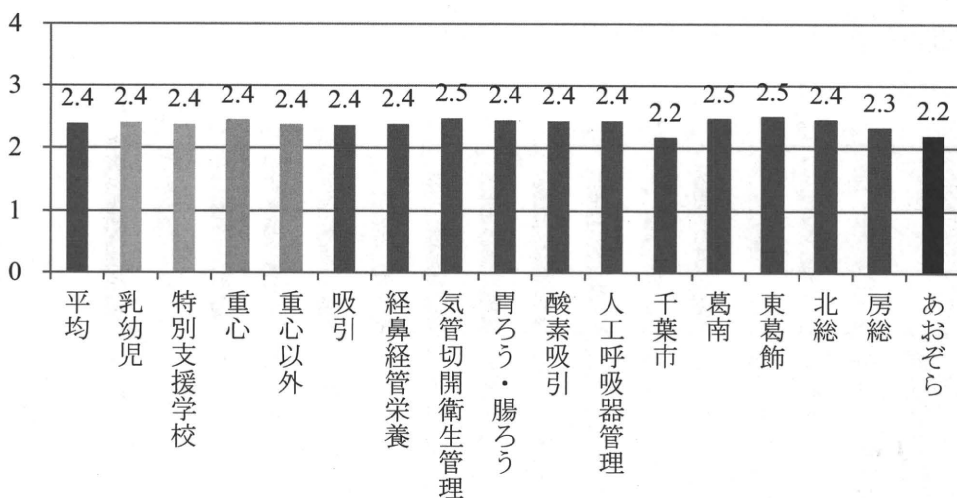
③ 医師や医療関係者からの退院の説明は充分理解できなかったこと



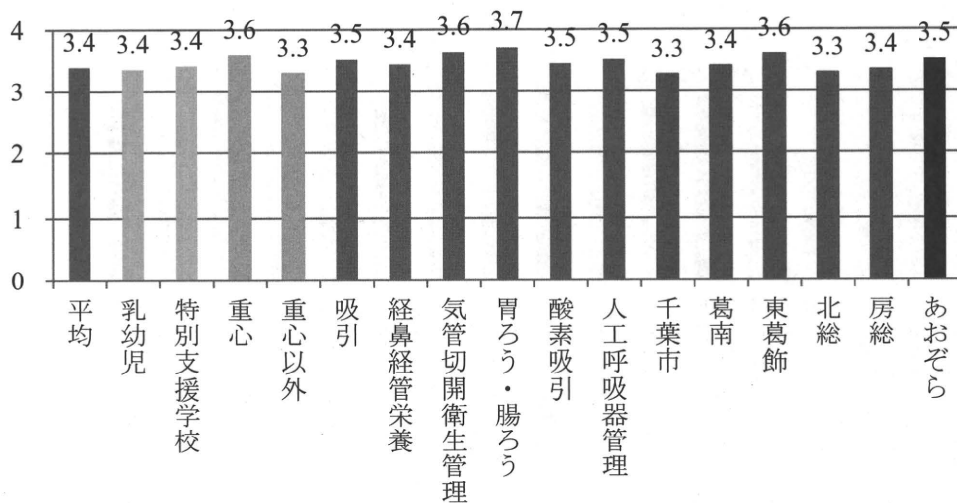
④ 退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だったこと



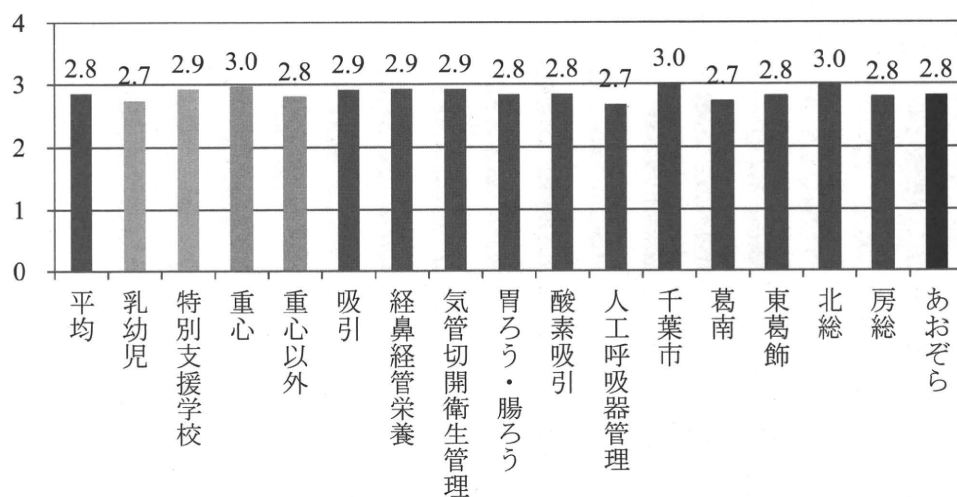
⑤ 退院前に退院後の相談がしたかったこと



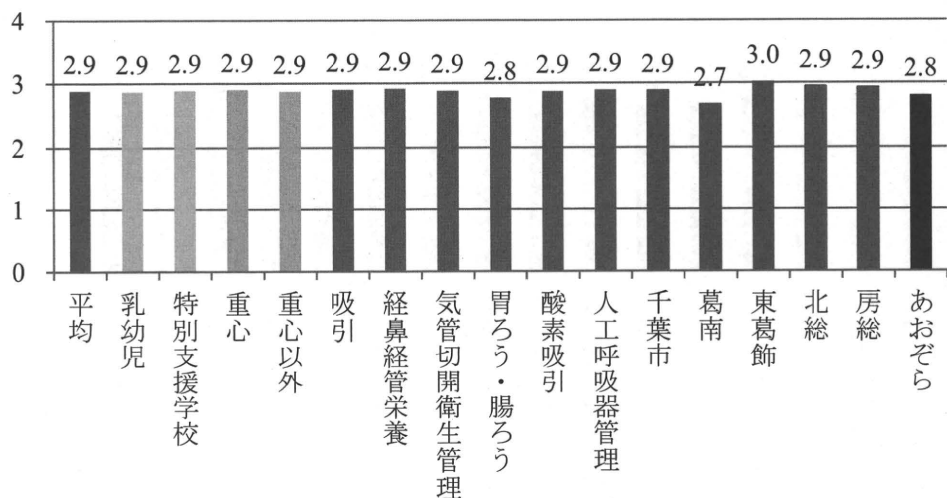
⑥ 介護をしていた人の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかったこと



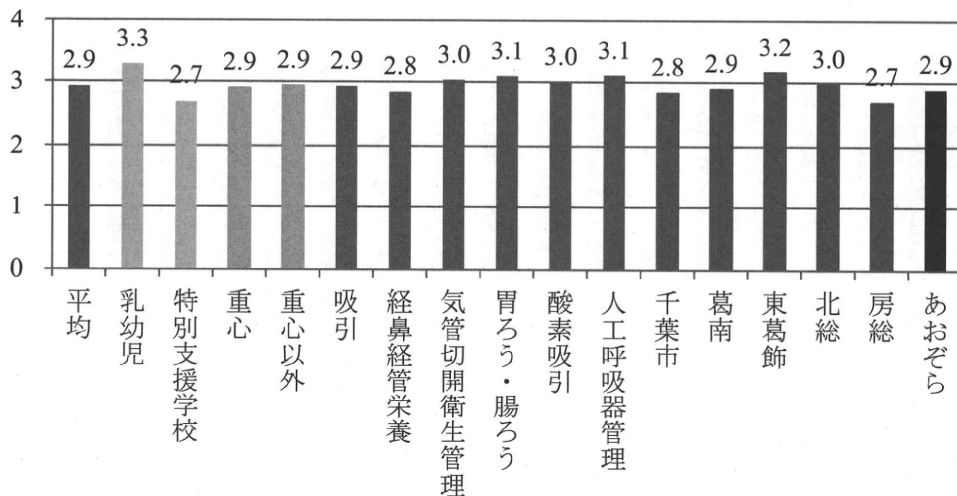
⑦ 家事を手伝ってくれるサービスが欲しかったこと



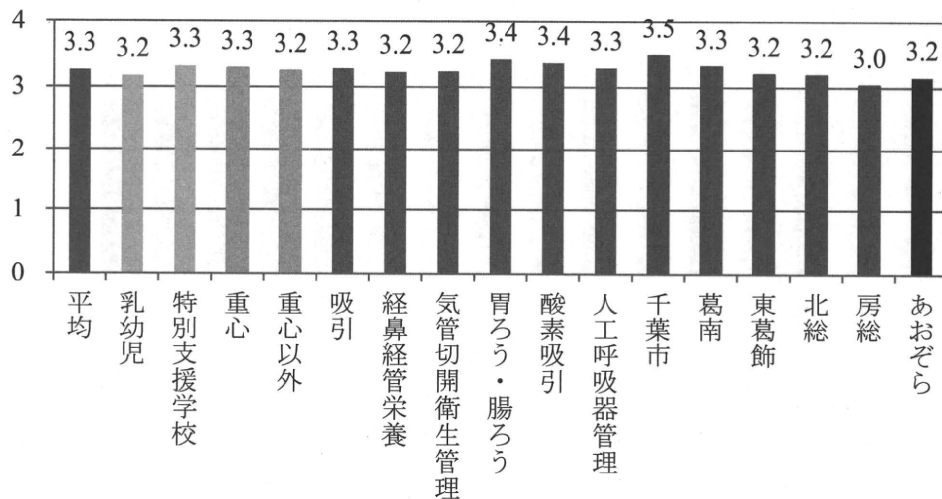
⑧ 日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかったこと



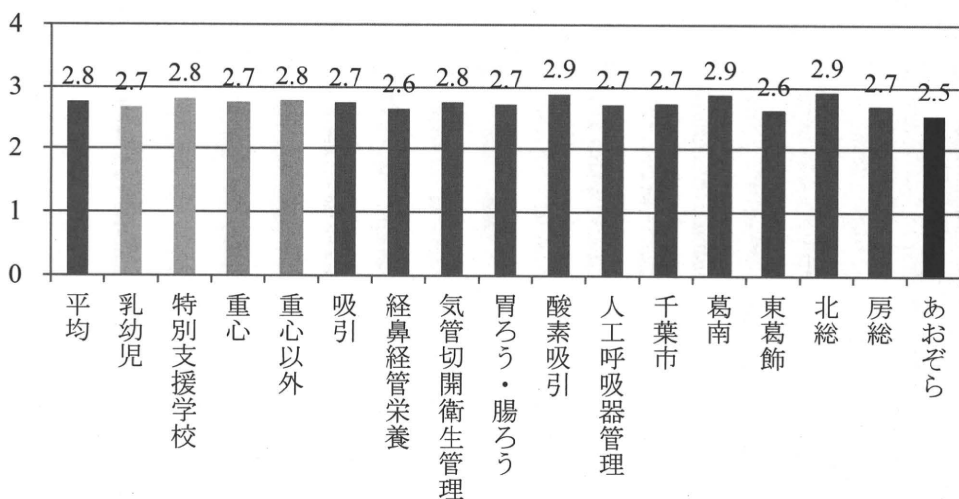
⑨ 兄弟に対するサービスが欲しかったこと



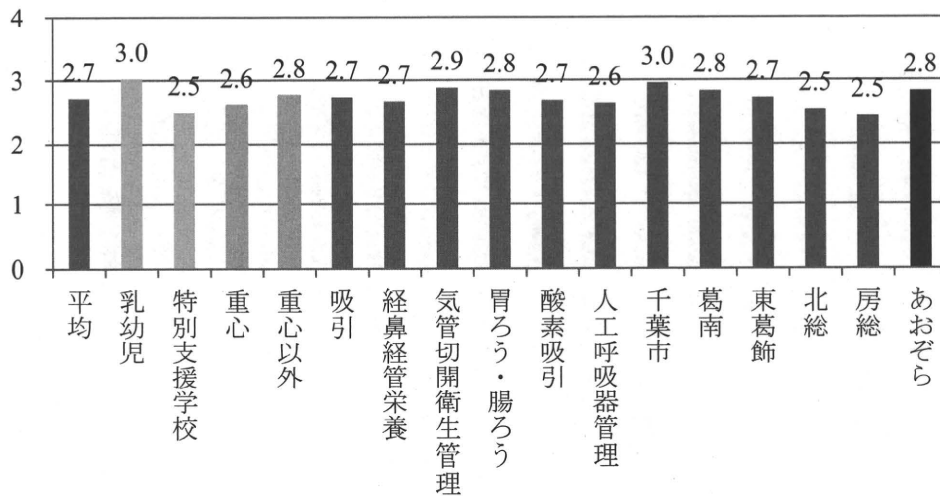
⑩ 病院でわかるようにして欲しかったこと



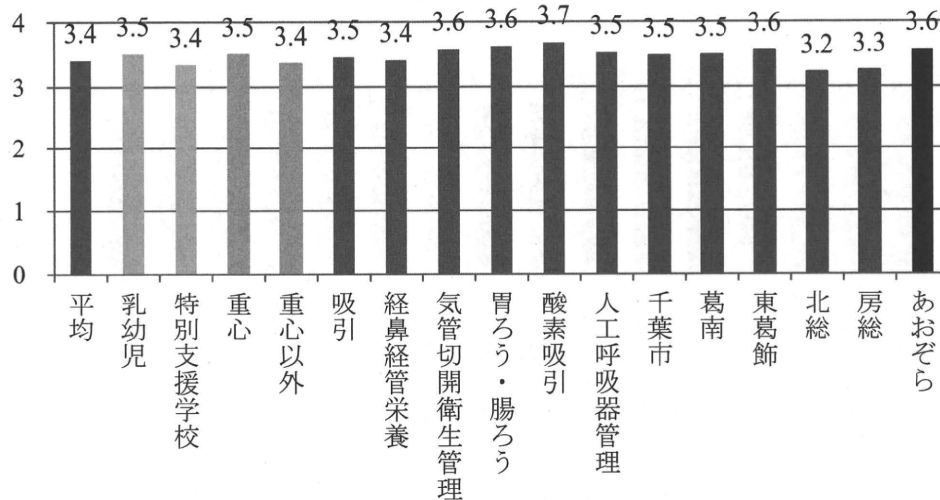
⑪ 障害福祉の窓口での説明は充分でなかったこと



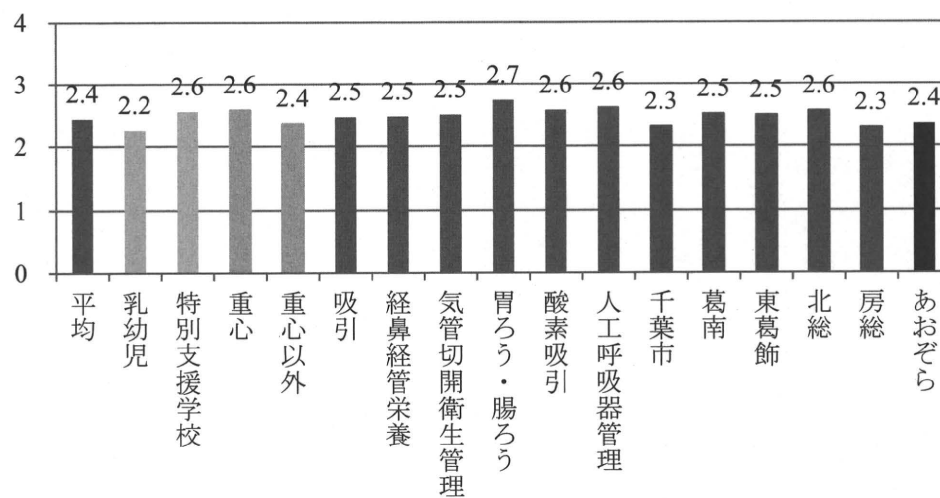
⑫ ホームページ（インターネット）でわかるようにして欲しかったこと



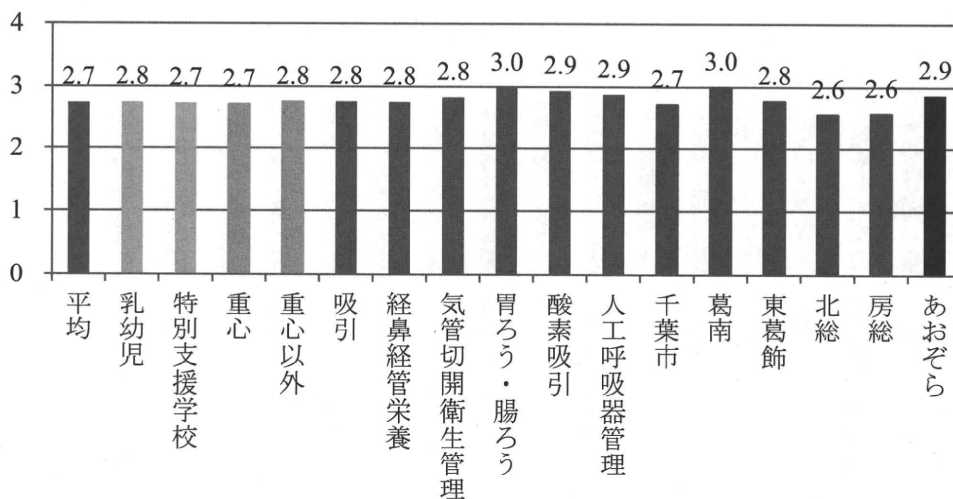
⑬ 行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だったこと



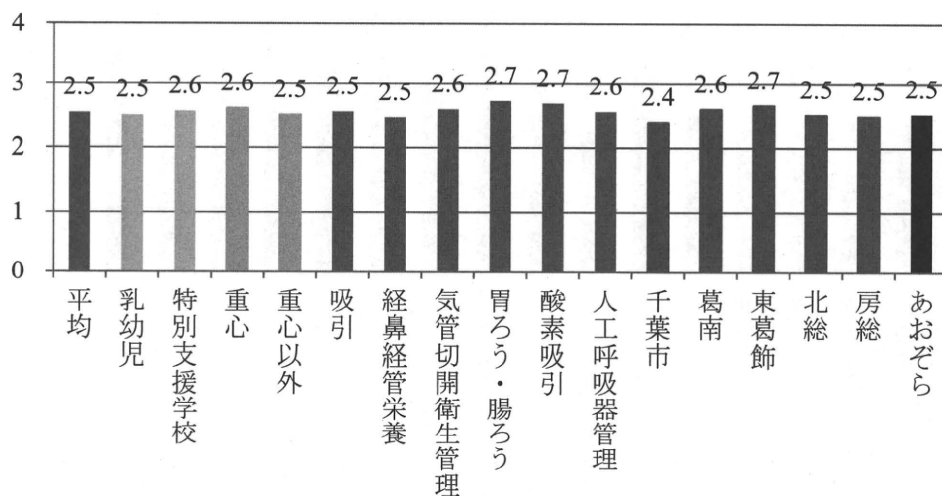
⑭ 窓口の職員自体が制度を知らなかったこと



⑮ 相談する窓口が複数にまたがり大変だったこと



⑯ 職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応でなかったこと



(2) 今後に期待すること

今後に期待するサービスについて、「全くあてはまらない」1点、「あまりあてはまらない」2点、「ややあてはまる」3点、「とてもあてはまる」4点の順序尺度で得られた回答の平均値を計算し、期待の大きさを判定した。平均値が高いほど、回答者の期待が大きいと判断される。

例示した16のサービスのうち回答者の期待が大きいトップ5は、「福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい」、「親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実」、「子どもが利用するところに看護師を配置してほしい」、「日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実」、「通園・通所施設の充実」であった(図57)。

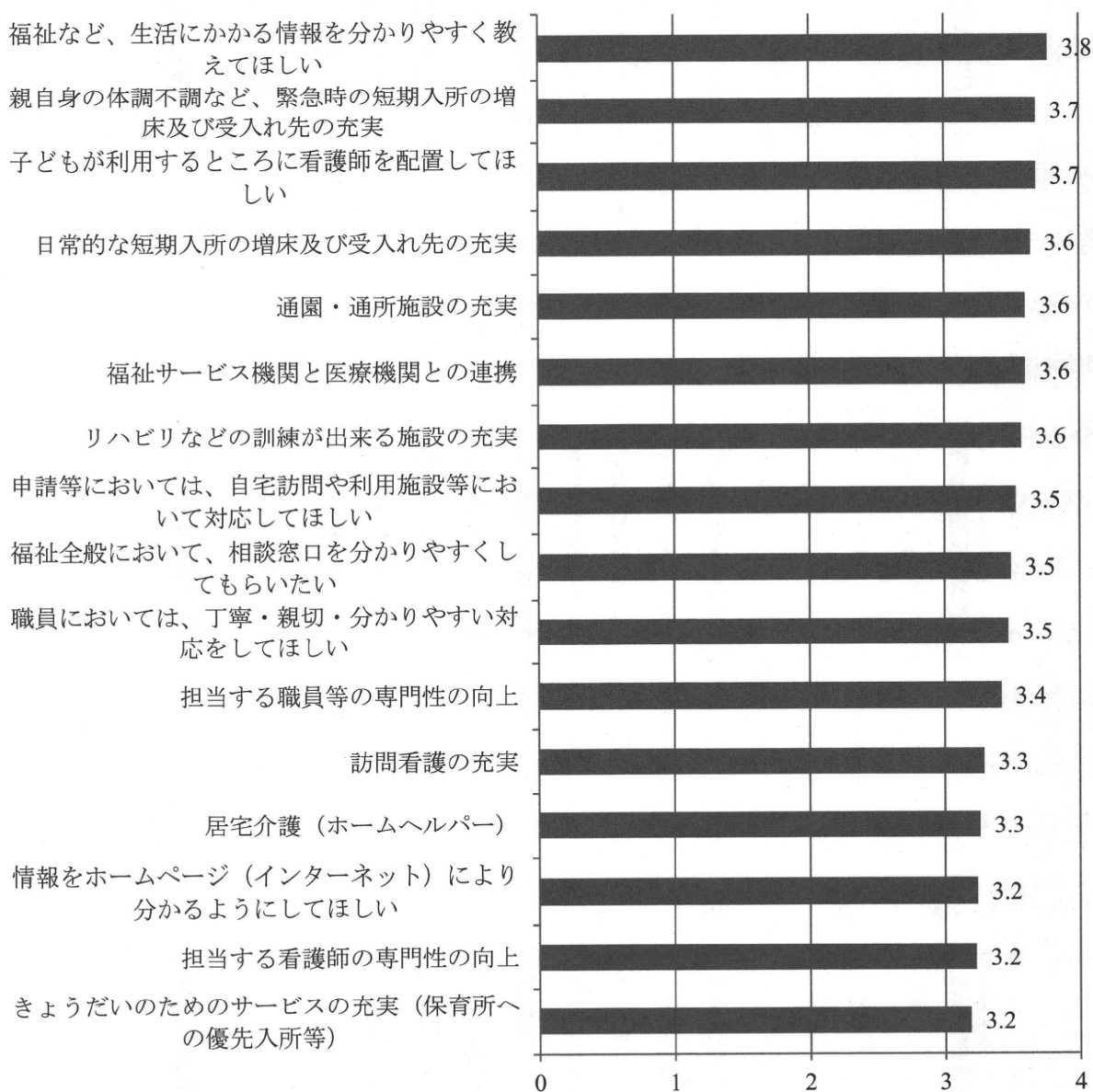
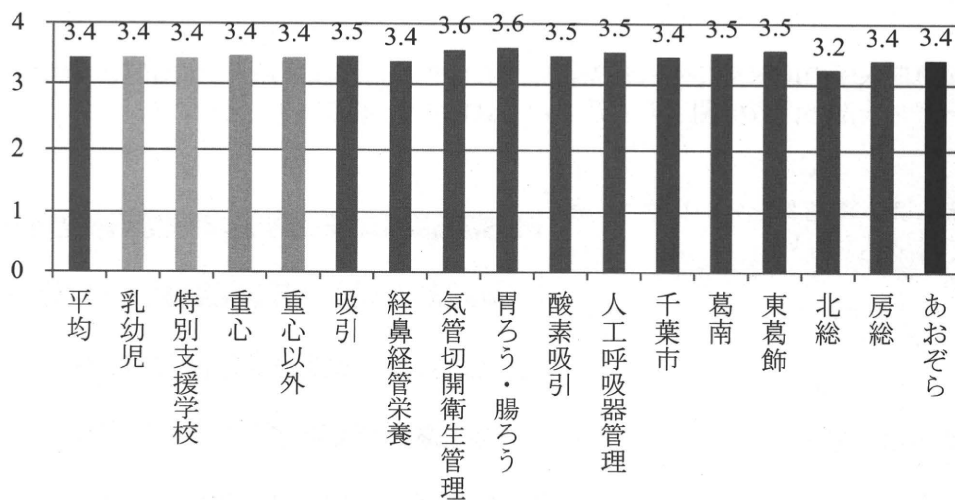


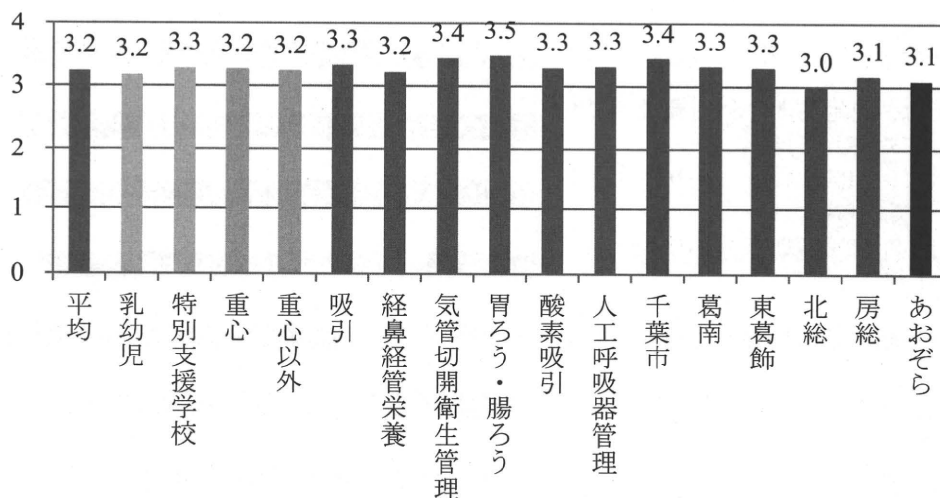
図57 今後に希望すること(就学前) (n=221人)

以下に、期待する各サービスごとにクロス集計した結果を示す。

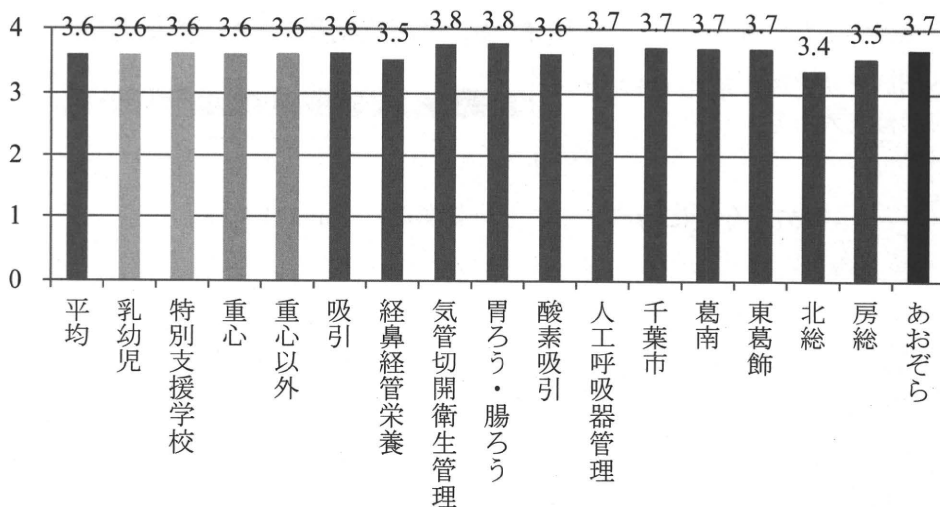
① 担当する職員等の専門性の向上



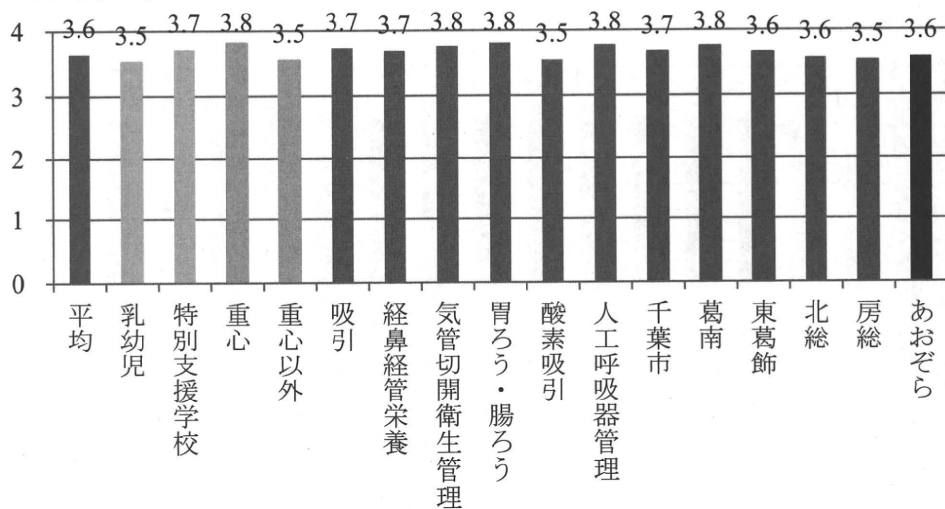
② 担当する看護師の専門性の向上



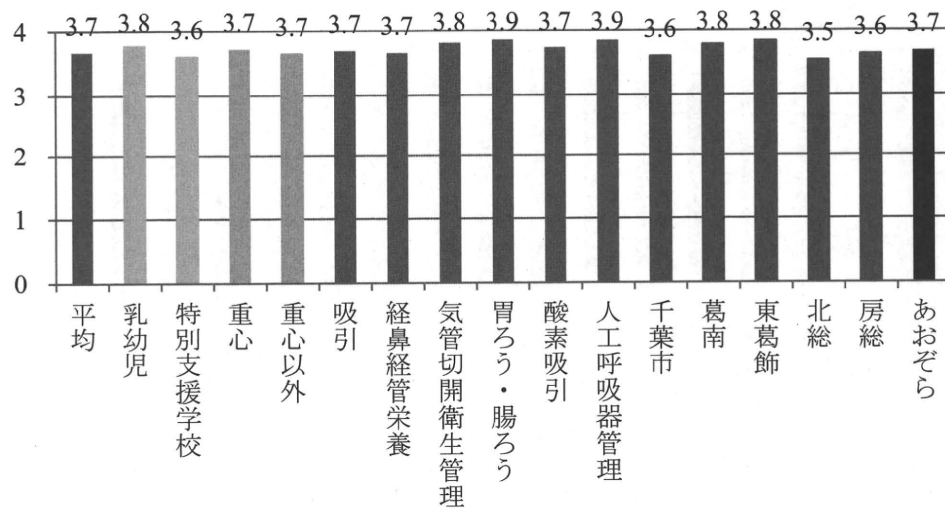
③ 福祉サービス機関と医療機関との連携



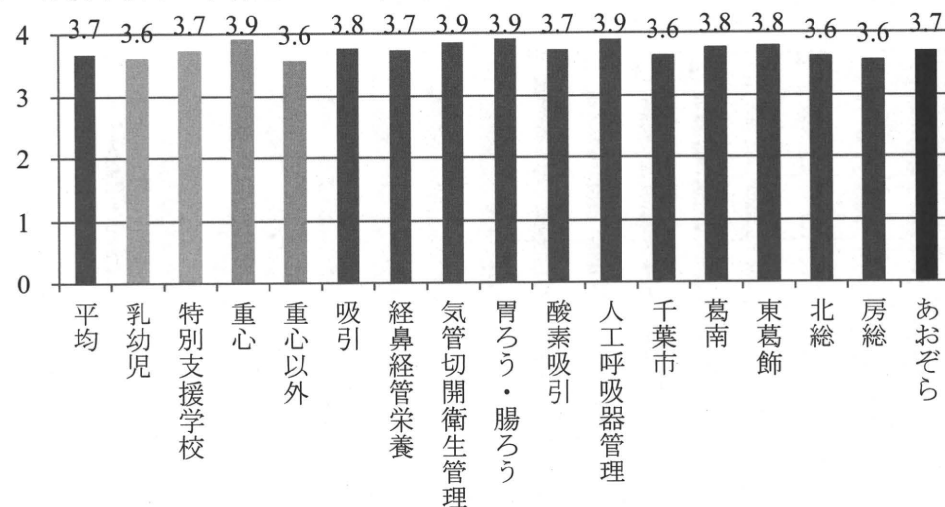
日常的な短期入所の増床及び受け入れ先の充実



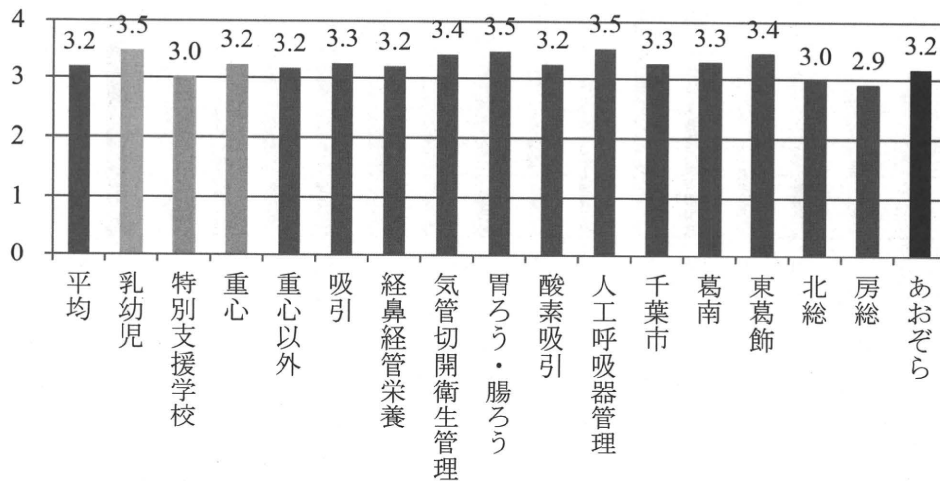
④ 子どもが利用するところに看護師を配置してほしい



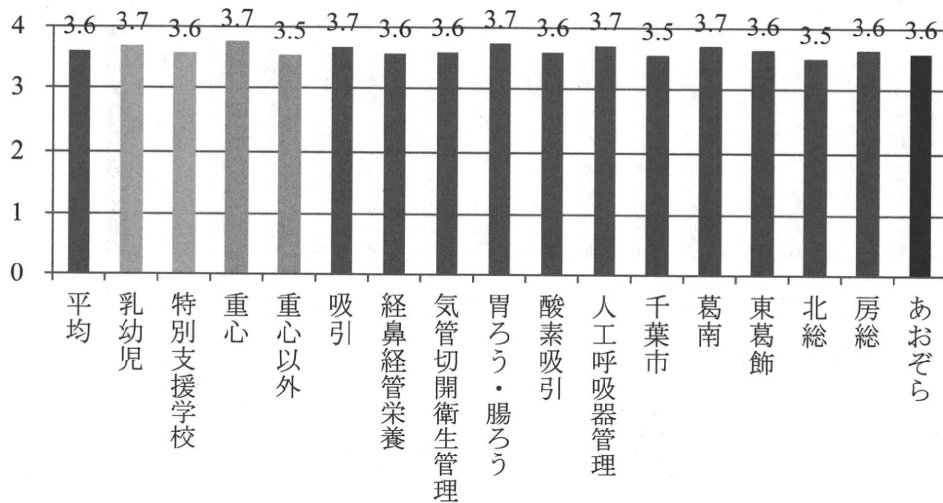
⑤ 親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受け入れ先の充実



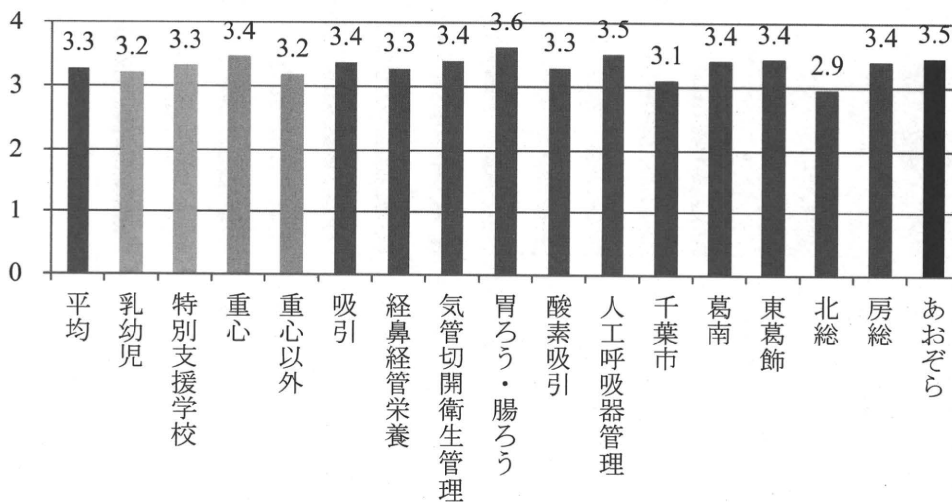
⑥ きょうだいのためのサービスの充実（保育所への優先入所等）



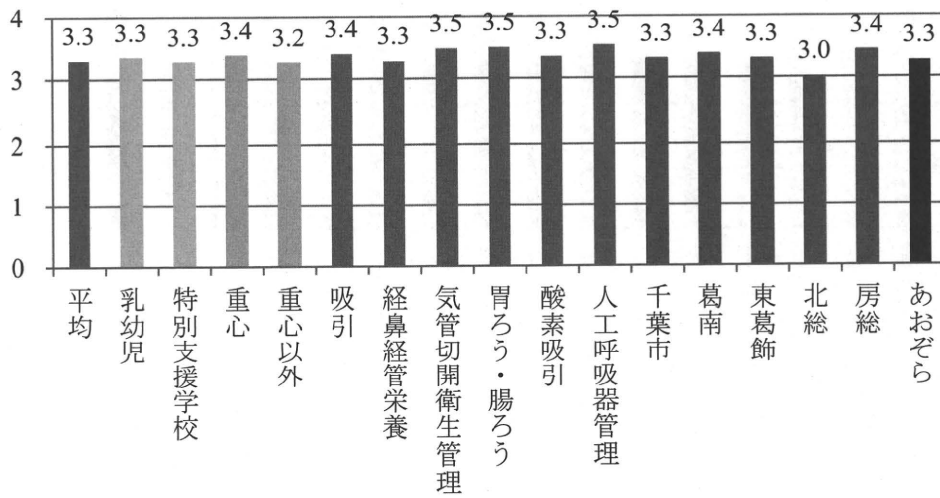
⑦ 通園・通所施設の充実



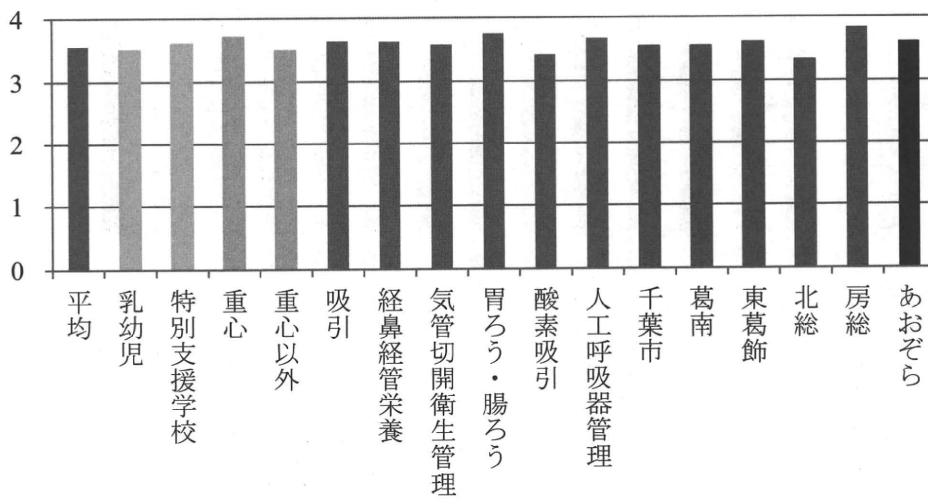
⑧ 居宅介護（ホームヘルパー）



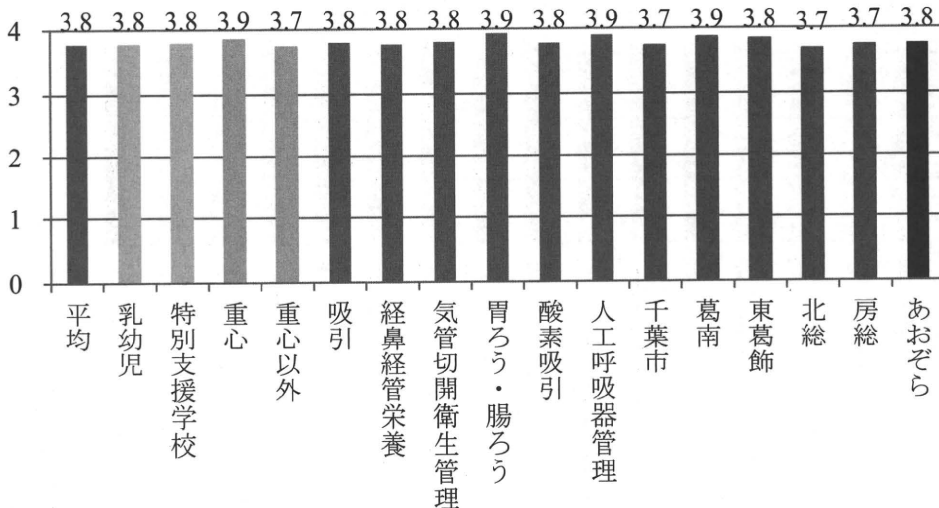
⑨ 訪問看護の充実



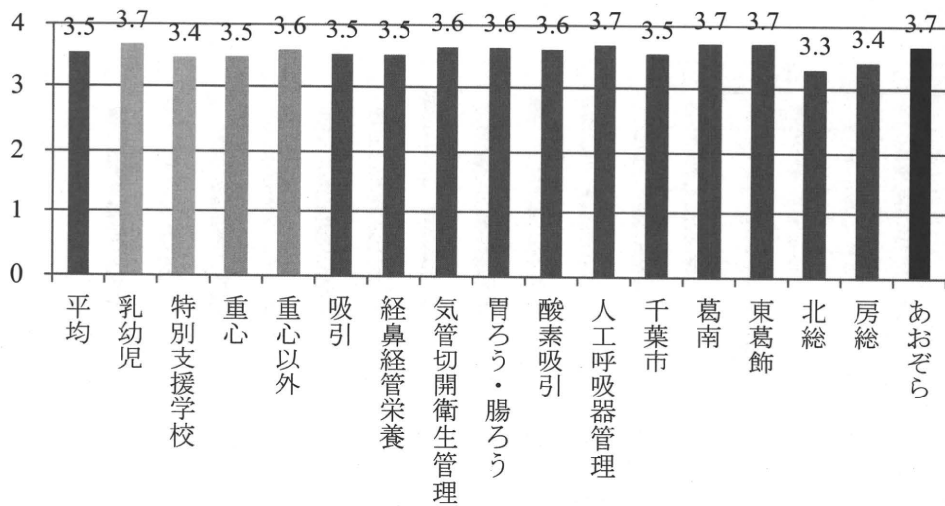
⑩ リハビリなどの訓練が出来る施設の充実



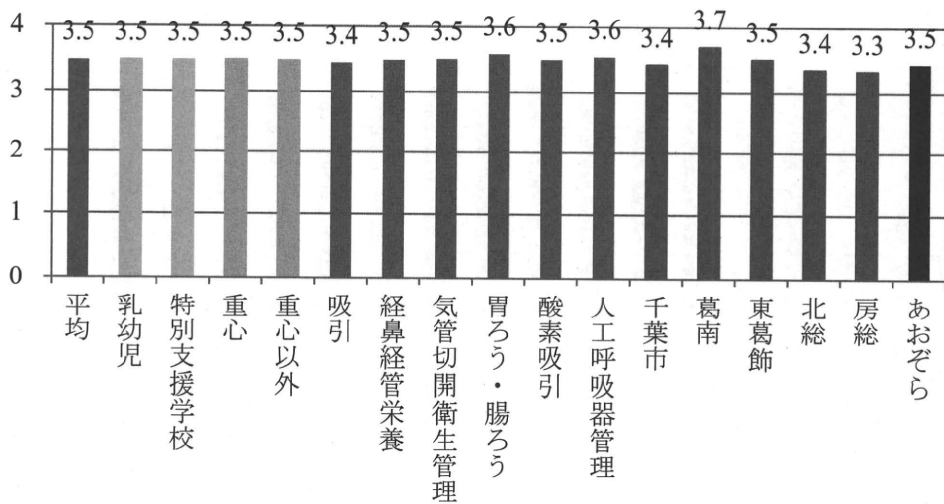
⑪ 福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい



⑫ 申請等においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい



⑬ 福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい



⑭ 情報をホームページ（インターネット）により分かるようにしてほしい

