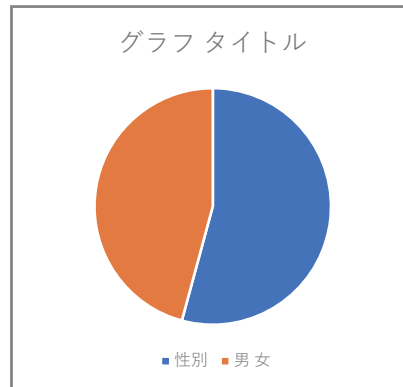


患者の状態

		実数
回答者	父	7
	母	178
	祖父母	1
	兄弟	1
	その他	3
性別	男	103
	女	87
住所	岡山市	105
	倉敷市	30
	その他	41
	不明	14
手帳等級	1級	173
	2級	14
	4級	0
	5級	0
	6級	0
	不明	
	障害種類	肢体不自由
	視覚障害	4
	聴覚障害	1
	内部障害	1
	その他	2
	心臓	
	呼吸障害	1
療育手帳	A	179
	B	0
	不明	



【年齢】

年齢	人数
0～4	7
5～9	15
10～14	18
15～19	27
20～24	25
25～29	23
30～34	18
35～39	22
40～44	12
45～49	8
50以上	4
不明	11
計	190

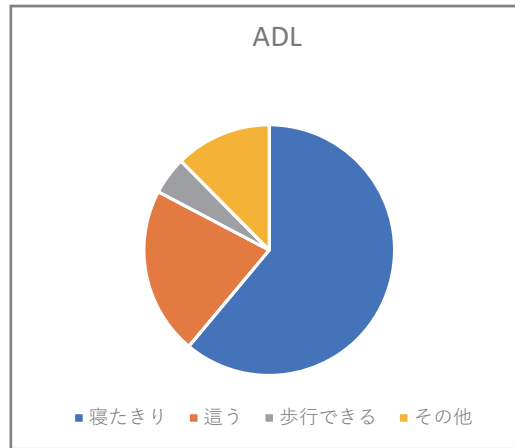
		合計	
		実数	%
病名	脳性まひ	69	42.6
	てんかん	29	17.9
	低酸素脳症	10	6.2
	染色体異常	8	4.9
	急性脳症	7	4.3
	レット症候群	5	3.1
	クモ膜のう胞後遺症	2	1.2
	水頭症	2	1.2
	小頭症	2	1.2
	頭蓋内出血	2	1.2
	脳室周囲白質軟化症	2	1.2
	筋ジス	2	1.2
	ダウン症	2	1.2
	モヤモヤ病	2	1.2
	二分脊椎	2	1.2
	その他	16	9.9

162

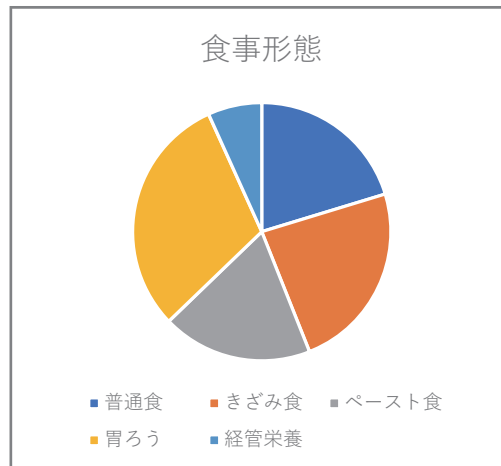
【その他】

ムコ多糖症・汎下垂体機能低下症・くも膜下出血・ミオクロニー脳症・線状皮脂腺母斑症候群・全前脳胞症・スタージウェーバー症候群・両側小脳出血・小脳変性症・シャルコーマリートゥース病・屈曲肢裏形成症・Hiller-iaker症候群・滑脳症・低血糖・孔脳症・多発性関節こう縮症

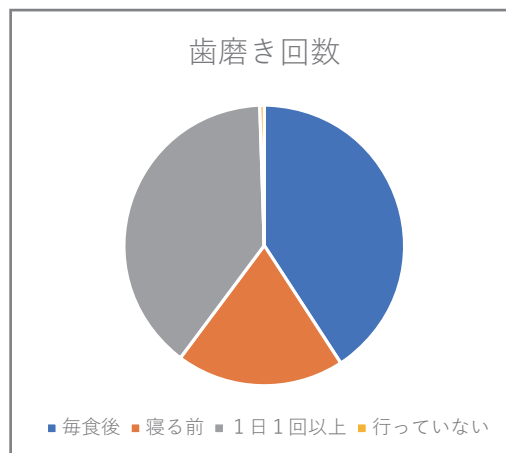
	合計	
	実数	%
ADL		
寝たきり	113	59.5
這う	40	21.1
歩行できる	9	4.7
その他	23	12.1



	合計	
	実数	%
食事形態		
普通食	42	22.1
きざみ食	49	25.8
ペースト食	39	20.5
胃ろう	63	33.2
経管栄養	14	7.4

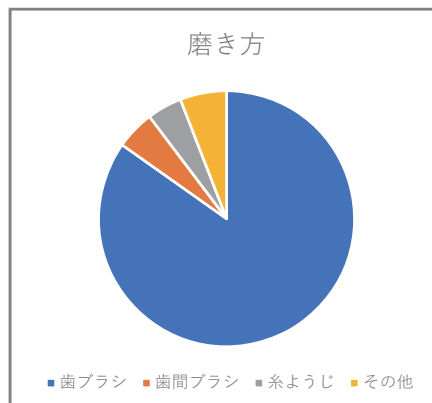


	合計	
	実数	%
歯磨き回数		
毎食後	80	42.1
寝る前	38	20.0
1日1回以上	77	40.5
行っていない	1	0.5



磨き方	合計	
	実数	%
歯ブラシ	173	91.1
歯間ブラシ	10	5.3
糸ようじ	9	4.7
その他	12	6.3

【その他】  
スポンジ

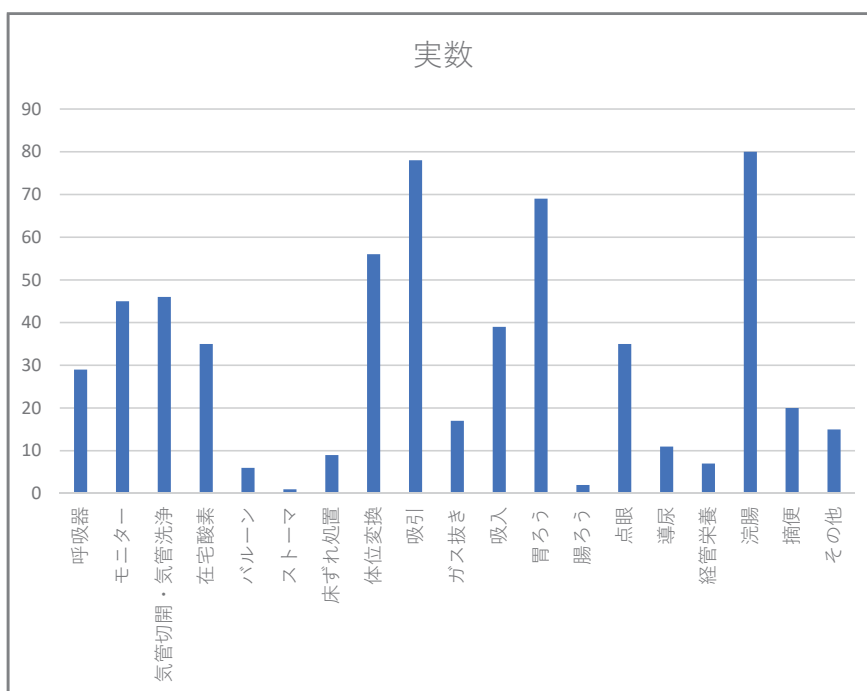


歯のことでお困りのことがありますか

- ・ 歯石が取れない。 2件
- ・ 時々歯が痛いと言うが行けるところがない
- ・ 舌に歯があたり口内炎ができる
- ・ 歯磨きを嫌がってあまりすると嘔吐するのであまりできない
- ・ 口臭が気になる。
- ・ 乳歯が多数残っている。
- ・ 嘔吐反射がすごくあり、口も大きく開けれないので治療も鎮静麻酔でしている。
- ・ 歯石が溜まりやすい
- ・ きれいに磨けないことも
- ・ 月に1回歯磨き指導を受けに行っている
- ・ 歯並びが悪く受け口になっている。歯磨きを嫌う
- ・ 歯並び
- ・ 思うように口を開いてくれないのでうまく磨けない
- ・ 顎が小さいので歯並びが気になる。
- ・ えづきを誘発して嫌がる
- ・ 定期にメンテナンスに行っているが口を開けるの嫌がる。
- ・ 旭川荘で歯医者に通っているが虫歯もある
- ・ 開口が難しく磨き残すことが多い
- ・ 歯ぎしり
- ・ 口を大きく開けない
- ・ 歯並びが悪く磨きにくい
- ・ 虫歯が気になる
- ・ 唾液が多く、咽やすい
- ・ ホームでのケアがもう少し欲しい
- ・ 歯肉増殖
- ・ よだれが多く歯垢ができやすく困っている
- ・ 口を開けてくれないので歯磨きが難しい
- ・ 歯石がすぐにつく
- ・ なかなか歯磨きができにくいので虫歯になりやすい
- ・ 口を開けてくれないので舌が磨けず1ヶ月に1回岡大病院の診察時に歯石をとってもらう
- ・ 口を開けてくれないので歯磨きが難しい
- ・ よく頬の裏側を噛み出血する
- ・ 歯肉が増殖しているため歯が変な方向へ生え歯と歯で口の中が切れる
- ・ 虫歯・欠歯により噛み締め方も変わり他の歯も傷んでいる
- ・ 緊張が強い時に噛み込んで口腔内にきずがおおしい。歯並びが悪く磨きにくい
- ・ 歯磨きを嫌がり虫歯になって困ってる
- ・ 近くに行ける歯医者がない
- ・ 奥歯がだんだん内側に倒れてきており舌にあたりが出来ている。
- ・ 虫歯はあるが治療は完全に出来ない
- ・ 歯磨きが嫌いで嫌がる
- ・ 歯茎の腫れ
- ・ 歯磨きが嫌いで奥の方が磨けない
- ・ 歯並びが悪くてみがきにくい

1年以内の医療処置

	合計	
	実数	%
呼吸器	29	15.3
モニター	45	23.7
気管切開・気管洗淨	46	24.2
在宅酸素	35	18.4
バルーン	6	3.2
ストーマ	1	0.5
床ずれ処置	9	4.7
体位変換	56	29.5
吸引	78	41.1
ガス抜き	17	32.3
吸入	39	20.5
胃ろう	69	36.3
腸ろう	2	1.1
点眼	35	18.4
導尿	11	5.8
経管栄養	7	3.7
浣腸	80	42.1
摘便	20	10.5
その他	15	7.9



1か月以内の日中活動状況について

		合計	
		実数	%
施設サービスを利用しているか	はい	173	91.1
	いいえ	12	6.3

利用しているサービス	合計	
	実数	%
児童発達支援	7	3.7
児童発達支援センター	6	3.2
生活介護	106	55.8
地域活動支援センターⅠ型	3	1.6
地域活動支援センターⅡ型	3	1.6

		合計	
		実数	%
支援学校を利用		54	28.4
学校形態	通学	49	90.7
	訪問	6	11.1

生活介護を利用されている方は今後どのような活動を希望されますか。

利用者 106人	合計	
	実数	%
リハビリ	52	49.1
療育訓練	10	9.4
レクリエーション	22	20.8
創作活動	13	12.3
各種行事	24	22.6
社会との交流	22	20.8
相談会	9	8.5
仲間との交流	17	16.0
介護者の休息	24	22.6
介護者の介護技術習得	17	16.0
生活訓練	6	5.7
その他	4	3.8

その他

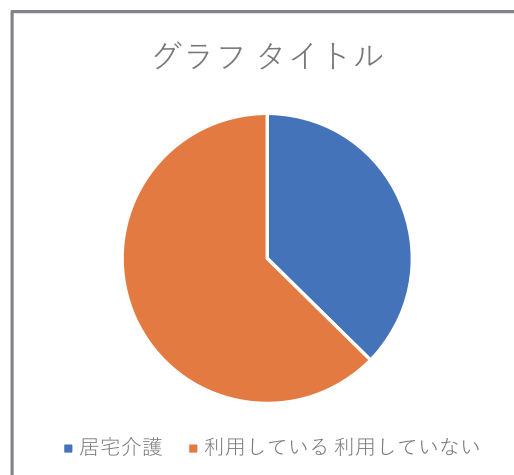
- ・外に出かける活動を増やしてほしい
- ・保護者どうしの交流
- ・仲間との一泊旅行
- ・旅行

#### 【要望】

- ・入浴回数が増えると助かります。
- ・日曜祝日も利用したい
- ・居住市内には、重身者の利用できる施設が不足。支援学校を卒業後のことを考えると在宅も困難になる。
- ・利用時間は概ね満足していますが幼児等で時間延長が可能になればいいなと思うことが最近多い
- ・緊急時の時間延長、土日利用も必要な時は対応してほしい
- ・医療機関との連携
- ・入浴日を増やしてほしい 2件
- ・地域の人、子供との交流
- ・送迎、入浴をしてほしい
- ・リハビリ的ケアを積極的に取り組んでほしい
- ・生活年齢に応じた活動
- ・土曜日があればいいなと思う 2件
- ・家族の状態に変化があったときなど、契約が決まった日でなく利用できればありがたい
- ・堺に、この子どもたちの存在をアピールして、子どもたちを大切に育てている、親たち、大切に思いながら関わってくれる施設関係者のことを広く知ってもらいたい。
- ・保護者どうしの交流
- ・送迎をしているがもう少し近いところに痰吸引をしてくれる事業所、週3回以上預けられるところがほしい
- ・ショートステイ（レスパイト）が近くにない。旭川荘みたいに安心して泊まれる場所がほしい

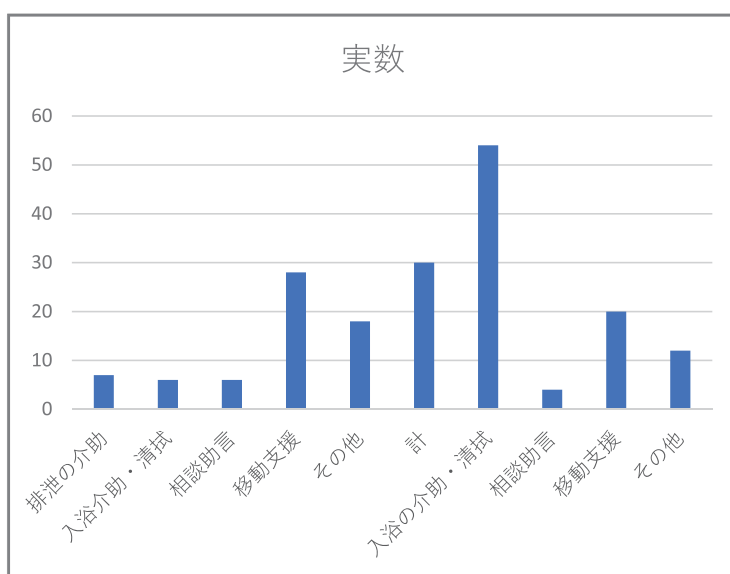
居宅介護 を利用していますか。

		合計	
		実数	%
居宅介護	利用している	71	37.4
	利用していない	119	62.3



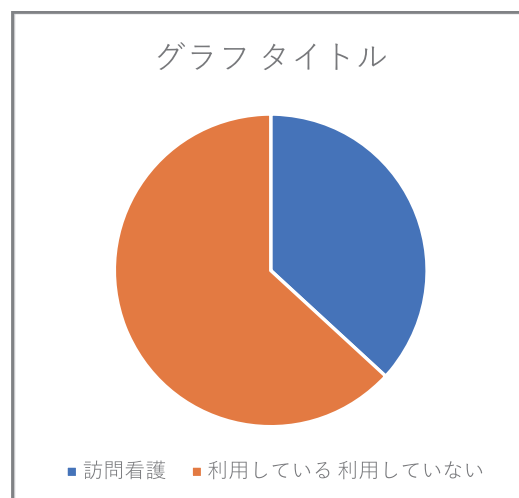
居宅介護の内容

内容	実数	%
食事の準備	7	9.9
衣服の洗濯	6	8.5
掃除	6	8.5
衣服の着脱の介	28	39.4
食事の介助	18	25.4
排泄の介助	30	42.3
入浴介助・清拭	54	76.1
相談助言	4	5.6
移動支援	20	28.2
その他	12	16.9



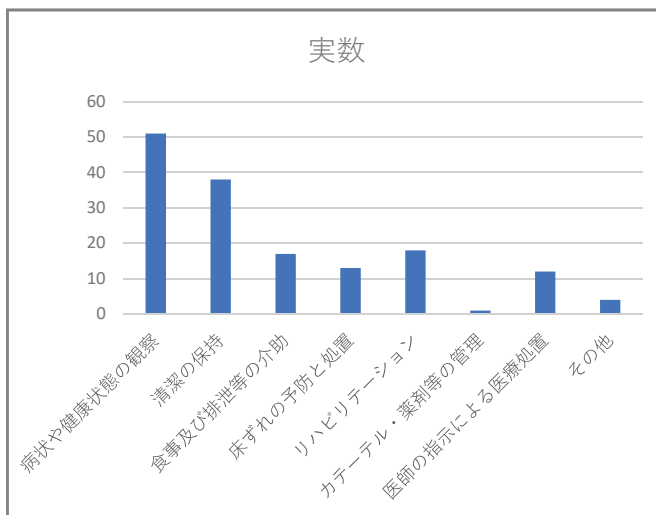
訪問看護 を利用していますか。

		合計	
		実数	%
訪問看護	利用している	70	36.5
	利用していない	120	63.2



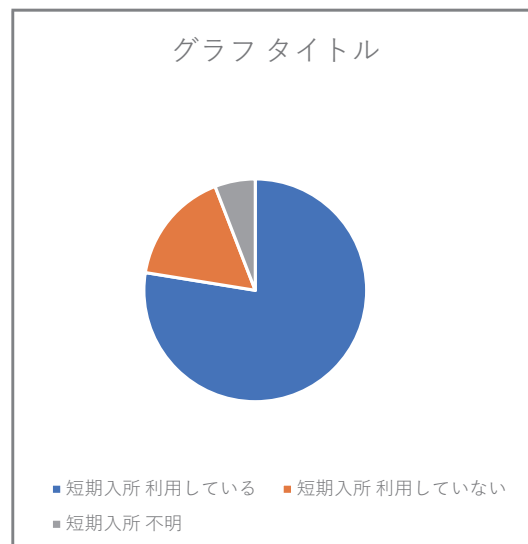
訪問看護の内容

内容	実数	%
病状や健康状態の観察	51	72.9
清潔の保持	38	54.3
食事及び排泄等の介助	17	24.3
床ずれの予防と処置	13	18.6
リハビリテーション	18	25.7
カテーテル・薬剤等の管理	1	1.4
医師の指示による医療処置	12	17.2
その他	4	5.7



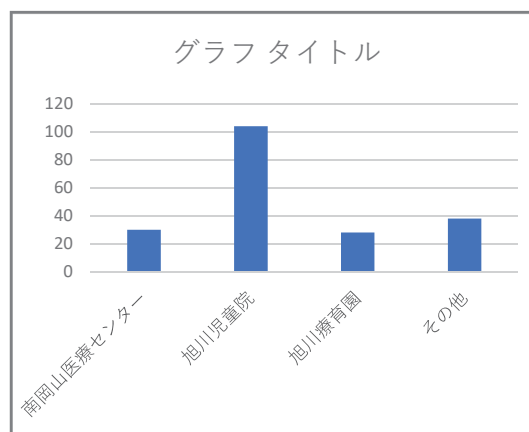
短期入所 を利用していますか。

		合計	
		実数	%
短期入所	利用している	145	76.3
	利用していない	31	16.3
	不明	11	5.8



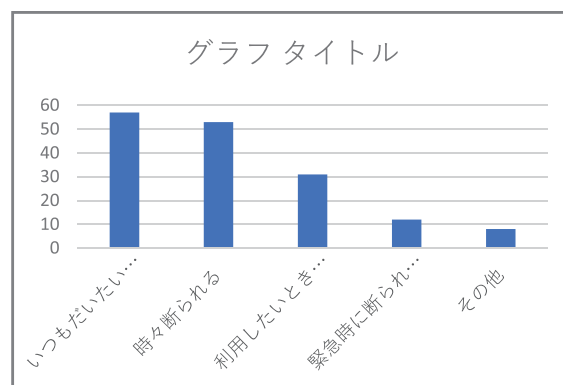
短期入所利用の契約施設

	合計	
	実数	%
南岡山医療センター	30	20.7
旭川児童院	104	71.7
旭川療育園	28	19.3
その他	38	26.2



### 1年以内の短期入所申込時の状況

	合計	
	実数	%
いつもだいたい利用できる	57	39.3
時々断られる	53	36.6
利用したいときに利用できない	31	21.4
緊急時に断られた経験がある	12	8.3
その他	8	5.5



### 入所施設利用について

	合計
	実数
すぐにでも入所	29
数年後に入所	78
現在は考えていない	64
わからない	17

### 主介護者

	合計	
	実数	%
父	36	19.1
母	180	94.7
兄弟	4	2.1
姉妹	2	1.1
祖父母	7	3.7
親戚	1	0.5
その他	2	1.1

### 介護者の健康状態

	合計	
	実数	%
最高に良い	2	1.1
とても良い	15	7.9
良い	108	56.8
あまり良くない	58	30.5
良くない	3	1.6



介護者に現在病気があるか

	合計	
	実数	%
ある	83	43.7
ない	95	50.0

介護者の腰痛・肩こりについて

		合計	
		実数	%
腰痛	いつもある	48	25.3
	ときどきある	104	54.7
	ほとんどない	26	13.7
	ない	9	4.7

		合計	
		実数	%
肩こり	いつもある	89	46.8
	ときどきある	73	38.4
	ほとんどない	20	10.5
	ない	5	2.6

夜間ケアはあるか

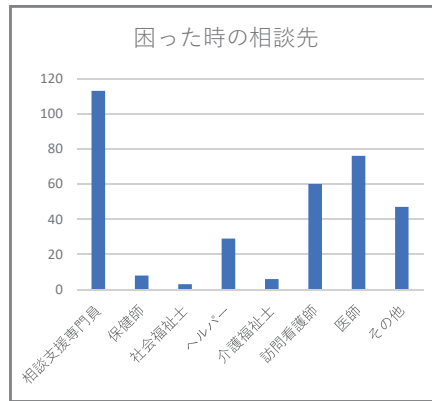
	合計	
	実数	%
ある	103	54.2
ない	78	41.1

介護を行う上で不安なことはなにか

	合計	
	実数	%
介護ができなくなったとき	163	85.8
病気になったとき	173	91.1
介護者が死亡したとき	139	73.2
治療	34	18.9
福祉サービス	53	27.9
経済的	49	25.8
家族	47	24.7
近所付き合い	10	5.3
その他	9	4.7

困ったときに誰に相談しますか

	合計	
	実数	%
相談支援専門員	113	59.5
保健師	8	4.2
社会福祉士	3	1.6
ヘルパー	29	15.3
介護福祉士	6	3.2
訪問看護師	60	31.6
医師	76	40.0
その他	47	24.7



将来介護できなくなったときにどのように考えているか

	合計	
	実数	%
施設入所	163	85.8
在宅を継続	5	2.6
わからない	21	11.1

在宅を継続する場合、誰に介護を依頼するかという質問には、兄弟2人家族1人であった。

現在の不安なこと

	合計	
	実数	%
将来のこと	141	74.2
経済的なこと	66	34.7
介護者の健康状態	125	65.8
家族関係	22	11.6
医療のこと	47	24.7
その他	20	10.5

【その他】

- ・食事介護において本人の強いこだわりがありなれた人にしか口を開けず市内の2つの短期入所施設で早く練習、なれてほしいが、受け入れてくれない
- ・専門医への受診、例えば産婦人科とかへの受診についてどこへ行けば見てもらえるのかわからない
- ・常時人工呼吸器が必要になり体調を崩すことが更に増えるとき
- ・動ける重心児のため色々破壊されつつあるので体が大きくなったら恐ろしい
- ・小学生になったら、学校なり、通所の日数が制限されるのか
- ・訪問介護で入浴しているが、大きくなると難しいと言われた。訪問入浴は料金が高い。
- ・兄弟の結婚
- ・災害等により在宅での生活が出来なくなったときのこと
- ・数年後には、施設にお願いをしなければいけないが、思った時に入所出来るか心配
- ・もし自分になにかあったら、薬のことや病院へ通院したり、通園の送迎など誰も出来ない
- ・祖母が90歳と高齢で介護が必要になりW介護です。本格的にW介護となった時に在宅で2人は見られない。
- ・介護者や家族の急病、事故などで突然介護できなくなったときの対応 災害、大規模停電
- ・医療行為が多くなっていった時に、日中、短期入所で利用できるところが限られる。
- ・災害時の避難の仕方、場所、持ち物。旭川荘はすぐに受け入れてくれるかどうか。
- ・介護方法が家庭と施設では違いがあり将来入所したらどうなるのか心配
- ・本人の楽しいこと、安心して過ごせる糖、介護者が動けるときに決めたい
- ・親が見れなくなったときのことや不安、子供は25歳でまだ動かしてほしいけど少々しんどくなってきた。
- ・医療的ケアがあるので車の移動支援が受けられない。介護者の体調不良や、用事があるとき、送迎が出来ないので困っている。
- ・今後の福祉状態

## 現在の不満なこと

		合計
		実数
現在利用しているサービス		29
→サービスの何が不満か	内容	5
	時間	15
	回数	17
	種類	7
	移動距離	12
情報の不足		45
支援者の不足		23
自分の時間がない		52
医療のこと		15
その他		26

### 【その他】

- ・全てまとめて説明、手伝い、管理して下さる方がほしい。
- ・ショートステイの使用したいときに確実に使用したい
- ・ショートステイの使用し自分の時間を持ちたい。なかなか利用できない。旭川までの移動距離に断念。
- ・母の介護、家族、子供、仕事等のことでゆっくり休まるときがない
- ・本人の楽しめることが制限されること。例えば旅行とか
- ・預け先がない中で施設側がとても横柄な態度で電話等対応されると預けてはいけない気分になる。
- ・重心のGHがほしい
- ・今時分の時間が10：00から15：00までなのでもう2時間ほどほしい
- ・退院後入所を希望しているが入所先が見つからず、デイサービス、ヘルパー、ショートステイの組み合わせで生活スケジュールが慌ただしく、本人も疲れている様子。
- ・災害時の避難場所・対処方法
- ・胃ろうがなかなか良くならない
- ・移動支援を頼める事業所が近くにない美容院へ行けない（失禁、失便）
- ・医ケア児を受けてくれる日中一時支援、ショートステイがなさすぎる。正直、居室も良くない。事業所が少なすぎるのが原因。看護師が来ない等様々な理由はあると思うが、実態を把握して早急な対応を望む。
- ・急に送迎が出来なくなった時に送迎が出来るようにしてほしい。
- ・レスピレーターがついていると預かるところがない
- ・入浴回数
- ・入院時の介護支援制度がない
- ・生活介護を利用していると、訪問入浴を利用できない。希望する日程、回数で短期入所を利用しにくい。
- ・朝学校へ送ってくれるサービスがほぼ無い
- ・眼科・耳鼻科の訪問診療があればと思う
- ・月4回ほどショートステイを利用したい（1泊から2泊）
- ・急なことが起こった時にいつでも受け入れてくださる所
- ・いける事業所がない。
- ・短期入所に週末、祝日に入所サービスがないこと
- ・ショート回数を増やしてほしい
- ・旅行などに行ってみたい

将来利用したいサービス

	合計	
	実数	%
居宅介護	43	22.6
訪問入浴サービス	48	25.3
訪問看護	29	15.3
訪問リハビリテーション	41	21.6
訪問診療	23	12.1
児童発達支援	3	1.6
生活介護	50	26.3
訪問歯科診察	26	13.7
児童発達支援センター	3	1.6
短期入所	95	50.0
日中一時支援	38	20.0
地域活動支援センター I・II	3	1.6
児童デイサービス	19	10.0
ケアホーム	16	8.4

