名古屋市
医療的ケア児実態把握調査

調査結果報告書

令和２年３月

名古屋市

目次

Ⅰ　調査の概要 1
1　調査の目的 1
2　調査対象及び調査方法 1
3　調査票の回収状況 3
4　報告書の見方 4
Ⅱ　一次調査調査結果 5
Ⅲ　二次調査調査結果【未就学児】 9
1　基本事項 9
2　お子さんの状況 10
3　保護者・介護者の状況 16
4　在宅移行に関すること 23
5　サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス） 29
6　サービスのご利用に関すること（児童発達支援） 38
7　幼稚園・保育所のご利用に関すること 46
8　災害時の対策に関すること 56
9　自由記述 60
Ⅳ　二次調査調査結果【学齢児】 62
1　基本事項 62
2　お子さんの状況 63
3　保護者・介護者の状況 69
4　在宅移行に関すること 76
5　サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス） 79
6　サービスのご利用に関すること（障害児通所支援・放課後施策） 88
7　学校生活などに関すること 96
8　災害時の対策に関すること 103
9　自由記述 107
Ⅴ　二次調査調査結果【全体及び未就学児・学齢児比較】 109
Ⅵ　資料 139
1　単純集計結果 139
2　調査票 157

Ⅰ　調査の概要

1　調査の目的

医療的ケアを必要とする児童数の推計とそのご家族の生活実態やサービスの利用状況等、医療的ケア児支援施策に関する将来的な方針を検討する上で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。

なお、切れ目のない支援を行う観点から、各支援機関の過度とならない負担や調査の効果的な回収が見込まれる範囲内で、一部の18歳以上の方の生活実態を把握し、参考資料として取り扱います。

2　調査対象及び調査方法

1　一次調査

①調査地域

・愛知県内（回答対象者は本市に居住する医療的ケア児）

②調査時点

・平成３１年４月１日

③調査対象

・市内に住所を有する次の在宅の医療的ケア児者（40歳未満）

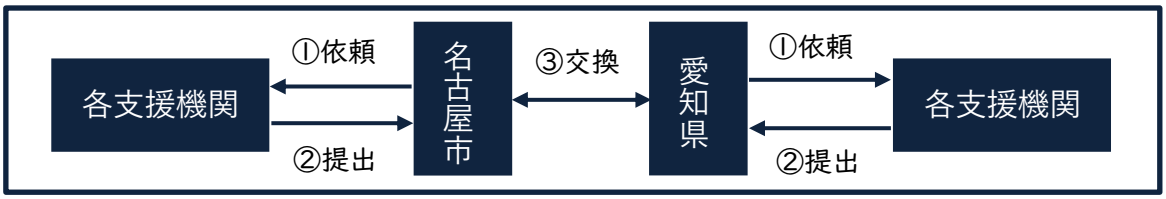
（診療報酬、障害者総合支援法及び児童福祉法上に定める超重症児（者）の判定スコア等に示されている項目のうち、次の医療的ケアを必要とする児者）

人工呼吸器(レスピレーター)管理、気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈栄養(ＩＶＨ)、経管栄養（経鼻・胃ろう、腸ろう)、腹膜透析、導尿、人工肛門（ストマ）

④調査方法

・ライフステージ別に関係医療機関、訪問看護ステーション等へ該当者リストの提出を依頼
なお、県と名古屋市との合同調査とし、調査機関の所在（名古屋市外と内）により県と市の役割を分け、回答後に県と市の情報を交換

【調査フロー】



⑤調査時期

・平成３１年４月～令和元年７月

2　二次調査

①調査地域

・愛知県内

②調査対象者

・名古屋市在住で医療的ケアを必要としている未就学児もしくは学齢児の保護者

・名古屋市在住で医療的ケアを必要としている18歳以上40歳未満の方ご本人もしくは介護者

③調査票配布数

・未就学児　　：442名

・学齢児　　：338名

・18歳～39歳　　：171名

④調査期間

・令和元年９月１４日から１１月８日まで

⑤調査方法

・医療的ケア児の支援に携わっている機関を通じて保護者に配布
（病院、診療所、訪問看護ステーション、保健センター、地域療育センター、
障害福祉サービス事業所、学校）

・未就学児・学齢児　　：郵送回収もしくはＷｅｂ上での回答

・18歳～39歳　　：郵送回収

⑥調査実施機関

・名古屋市役所　子ども青少年局　子育て支援部　子ども福祉課

３ 調査票の回収状況

１　一次調査

区分	調査票 送付機関数 （Ａ）	一次調査の提出状況			
		該当児者 あり （Ｂ）	該当児者 なし （Ｃ）	未提出	提出率 （Ｂ）＋（Ｃ） （Ａ）
病院	42	6	27	9	78.6%
診療所	661	10	302	349	47.2%
訪問看護 ステーション	142	29	34	79	44.4%
保健センター	16	16	0	0	100%
地域療育 センター	5	5	0	0	100%
障害福祉サービス 事業所	190	45	74	71	62.6%
小中学校	375	39	336	0	100%
合計	1,431	150	773	508	64.5%

※名古屋市内の支援機関に限る

※各支援機関に送付したものの、所在なし等の理由で返戻されたもの

（診療所７件、訪問看護ステーション１２件）については、「調査票送付機関数」から除外

２　二次調査

	未就学児	学齢児	18 歳以上～40 歳未満
配布数（件）	442	338	171
推計値（人）	219	215	175
回収数（件）	112	92	64
回収率（%）	51.1	42.8	36.6

４ 報告書の見方

・グラフ・表中の「ｎ」はアンケートの有効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。
・グラフ・表として示したもののうち、無回答が０の場合は「無回答」の表示を省略しています。また、選択肢の文章を簡略化してある場合もあります。
・文中の「18 歳以上」は「18 歳以上～40 歳未満」を意味しています。

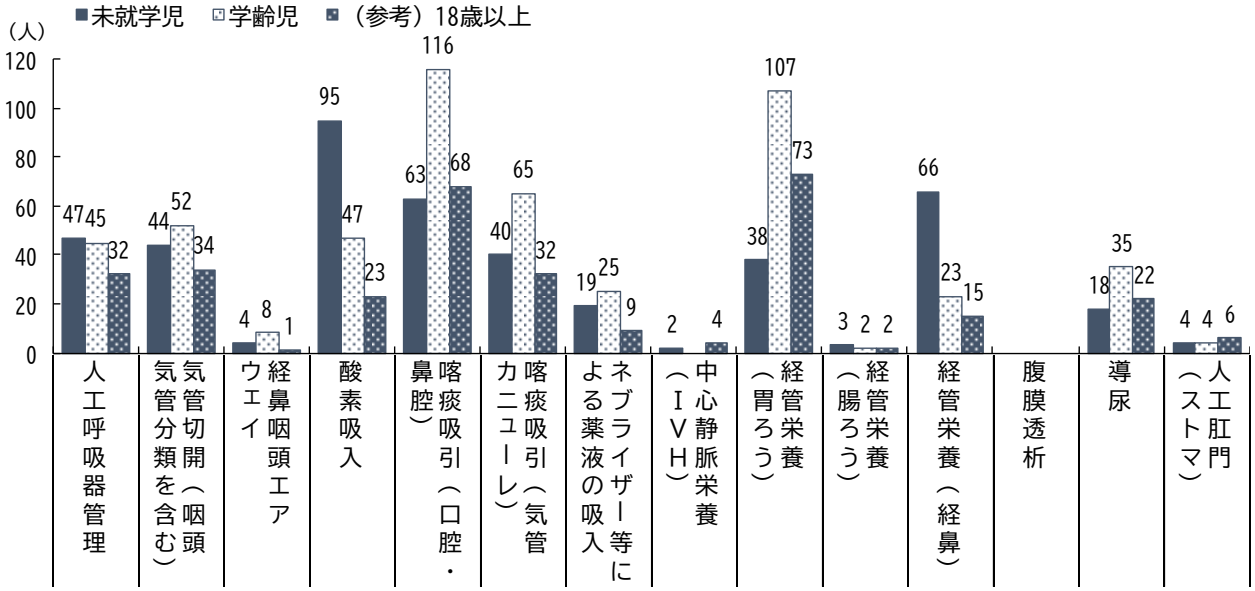
※集計表の見方
・集計表の上段は人数、下段は%を示しています。

Ⅱ　一次調査調査結果

1　医療的ケアの内容別医療的ケア児数

未就学児では「酸素吸入」が 95 人、学齢児では「喀痰吸引（口腔・鼻腔）」が 116 人、18 歳以上では「経管栄養（胃ろう）」が 73 人と、それぞれ最も多くなっています。

図表 1　医療的ケアの内容別医療的ケア児数



※医療的ケアの内容については重複して回答されている

一次調査	人工呼吸器管理	気管切開（咽頭気管分類を含む）	経鼻咽頭エアウエイ	酸素吸入	喀痰吸引（口腔・鼻腔）	喀痰吸引（気管カニューレ）	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養（IVH）	経管栄養（胃ろう）	経管栄養（腸ろう）	経管栄養（経鼻）	腹膜透析	導尿	人工肛門（ストマ）
未就学児	47	44	4	95	63	40	19	2	38	3	66	－	18	4
学齢児	45	52	8	47	116	65	25	－	107	2	23	－	35	4

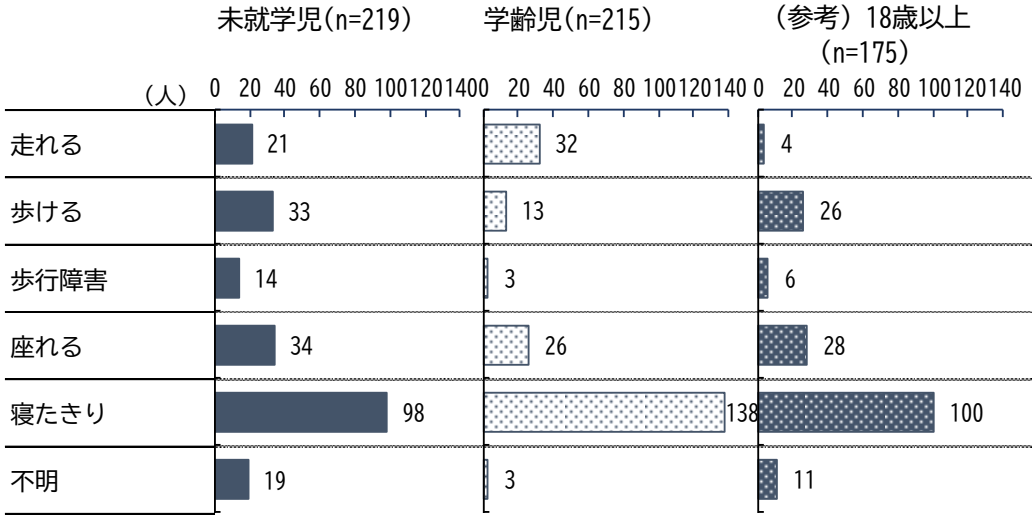
二次調査	人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻エアウエイ	酸素吸入	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養（IVH）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）			腹膜透析	導尿	人工肛門
未就学児	23	27	3	26	35	25	28	1	51			－	12	－
学齢児	21	33	4	14	48	33	38	－	60			－	17	－

二次調査	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	排痰補助装置（カフマシン）	摘便や洗腸などの排便管理	体位変換	服薬管理	その他	無回答
未就学児	40	31	11	15	15	38	1	2
学齢児	33	36	14	22	33	55	2	4

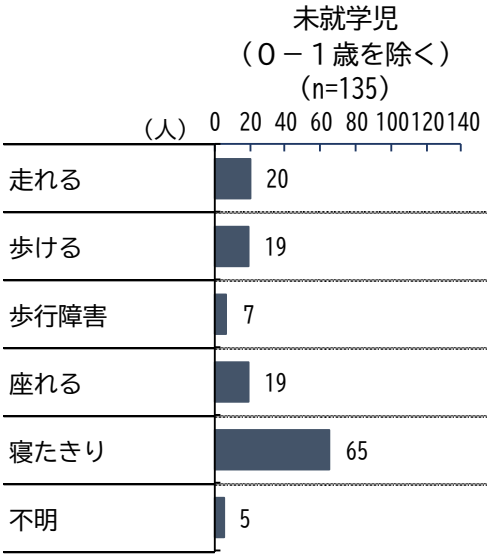
2　運動機能別の医療的ケア児数の推計値

いずれも「寝たきり」が最も多くなっています。

図表 2　運動機能別の医療的ケア児数の推計値



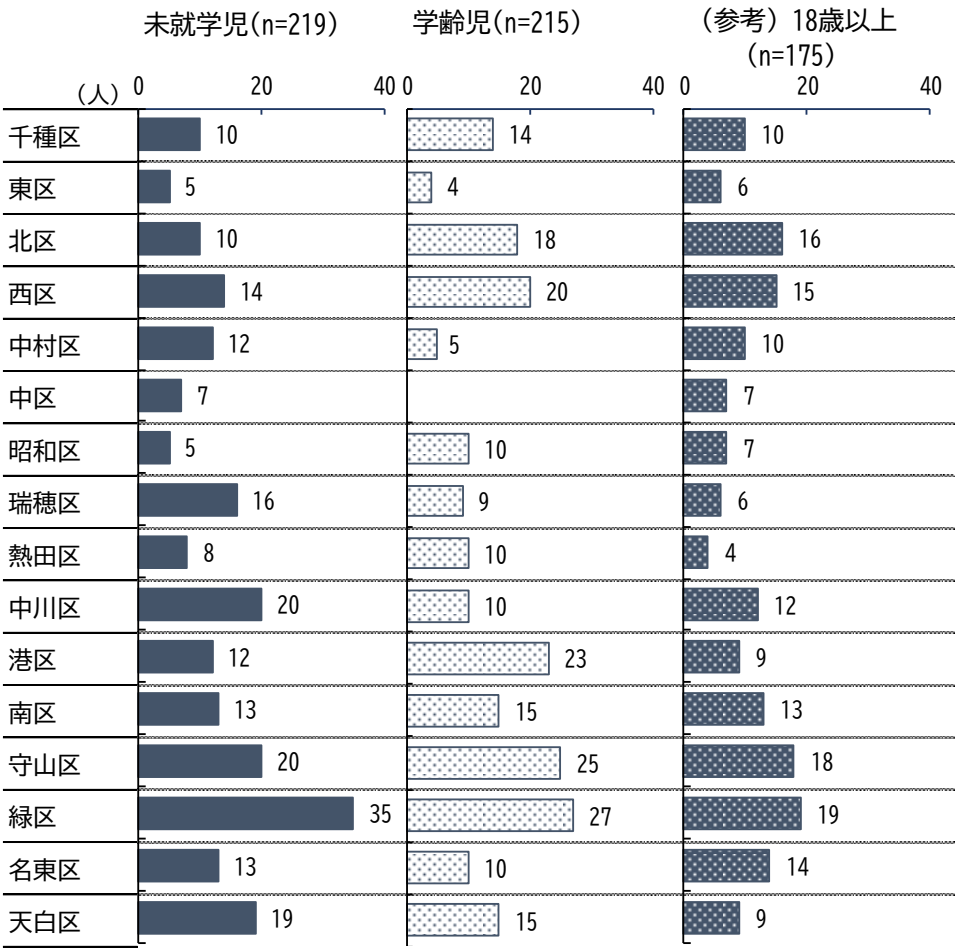
図表 3　【参考】運動機能別の医療的ケア児数の推計値（０－１歳を除く）



3　居住区別医療的ケア児数の推計値

いずれも「緑区」が最も多くなっています。

図表 4　居住区別医療的ケア児数の推計値



一次調査	全体	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区
未就学児	219	10	5	10	14	12	7	5	16	8	20	12	13	20	35	13	19
学齢児	215	14	4	18	20	5	－	10	9	10	10	23	15	25	27	10	15
合計	434	24	9	28	34	17	7	15	25	18	30	35	28	45	62	23	34

二次調査	全体	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区	無回答
未就学児	112	7	3	6	4	4	3	4	5	5	11	2	6	13	23	4	12	－
学齢児	92	6	1	7	11	3	－	3	5	4	4	9	4	14	13	1	6	1
合計	204	13	4	13	15	7	3	7	10	9	15	11	10	27	36	5	18	1

4　一次調査考察

今回の一次調査では、医療機関や訪問看護ステーションなどのすべての支援機関からの回答は得られていないものの、医療的ケア児に対応していない機関が大半と見込まれるほか、一定数の様々な種別の支援機関から回答協力があったことから、市内在住の18歳未満の医療的ケア児はほぼ網羅できているものと推測される。今回の調査結果では推計としては「434人」の医療的ケア児が在宅で生活していることが判明したが、厚生労働省が算出した推計値である300人余（人口100万人あたり134人）を上回る結果となった。この要因としては、

①厚生労働省の研究から数年が経過しており、それ以降も医療的ケア児が増加傾向にあること
②医療的ケアの定義が定まっておらず、抽出条件にズレが生じている可能性があること
③一般的に基幹病院の付近に居住する傾向が見られ、大都市ほど多く居住している可能性が高いこと

などが挙げられる。本市では平成30年度においても先行調査を実施しているが、その結果においても厚生労働省の推計値を上回ることが確実視されていたため、今回の調査結果についても想定どおりと思慮される。

しかしながら、今回の一次調査では個人情報保護の観点から必要最低限の調査項目としたことから、複数の支援機関から回答された同一児童の重複を完全に排除できないこと、また、回答結果を詳細に分析すると、支援機関の種別によって児童に必要な医療的ケアや原疾患、運動機能の見立てが異なっているケースが多く見られ、あくまで一次調査の結果としては「推計値」という表現を用いらざるを得ない。

なお、医療的ケア児の実態把握調査としては

- 医療的ケア児は引き続き増加傾向にあると見込まれること
- 特に、人工呼吸器を装着した児童の増加が著しいこと
- 厚生労働省が医療的ケア児の定義を定める可能性があること

など、今後も推移を注視していく必要があると思われることから、定期的に実態把握調査を実施していくことが必要であると考えられる。また、今回の一次調査結果で回答を得られた対象者のうち市外の支援機関から得られた回答の割合が17.2%であったことから、次回以降の調査についても、より実態に近い調査結果を得るためには愛知県と協力して実施していくことが必要不可欠であると思われる。

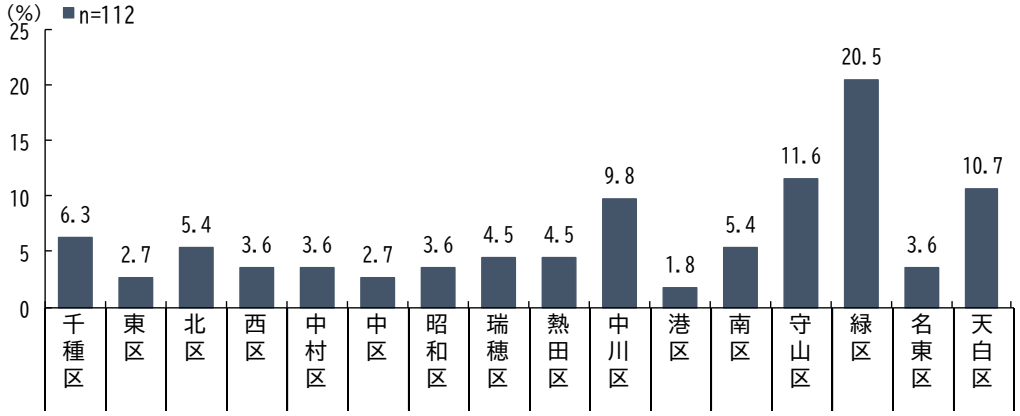
Ⅲ　二次調査調査結果【未就学児】

1　基本事項

Ｑ１．お住まいの居住区についてお答えください。（○は１つ）

居住区は、「緑区」が 20.5%と最も高く、次いで「守山区」（11.6%）、「天白区」（10.7%）、「中川区」（9.8%）となっています。

図表 5　居住区

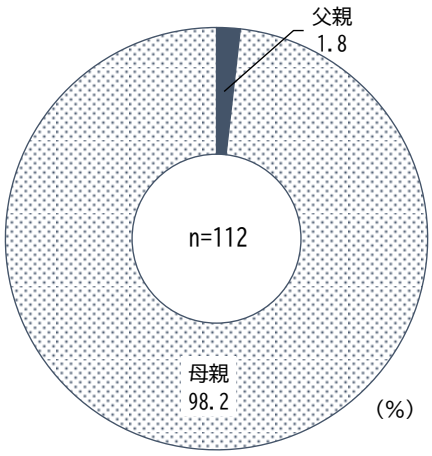


全体	Q1　お住まいの居住区についてお答えください。															
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区
112	7	3	6	4	4	3	4	5	5	11	2	6	13	23	4	12
100.0	6.3	2.7	5.4	3.6	3.6	2.7	3.6	4.5	4.5	9.8	1.8	5.4	11.6	20.5	3.6	10.7

Ｑ２．この調査票のご回答者は、お子さんからみてどなたにあたりますか。（○は１つ）

調査の回答者は、「父親」が 1.8%、母親が 98.2%となっています。

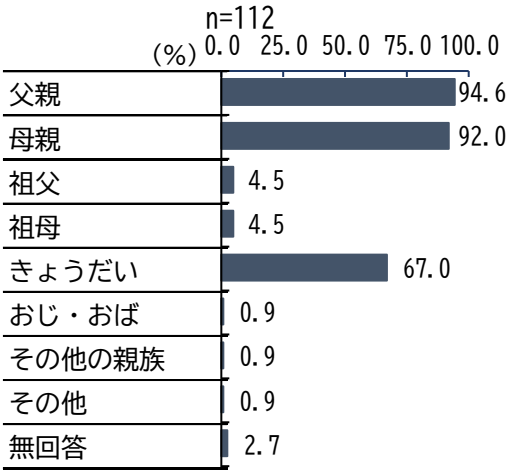
図表 6　調査票の回答者



Ｑ３．お子さんと同居されているご家族をお答えください。（該当するものすべてに○）

同居家族は、「父親」が 94.6％と最も高く、次いで「母親」（92.0％）、「きょうだい」（67.0％）となっています。

図表 7　同居家族

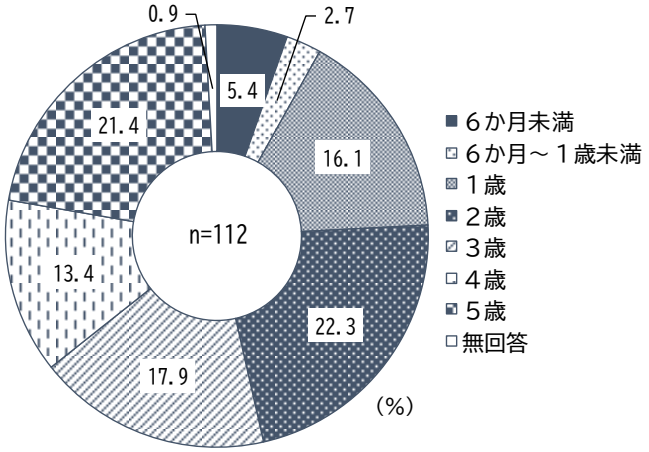


２ お子さんの状況

Ｑ４．平成 31 年４月１日時点のお子さんの年齢をお答えください。（○は１つ）

お子さんの年齢は、「２歳」が 22.3％と最も高く、次いで「５歳」（21.4％）、「３歳」（17.9％）、「１歳」（16.1％）となっています。

図表 8　年齢

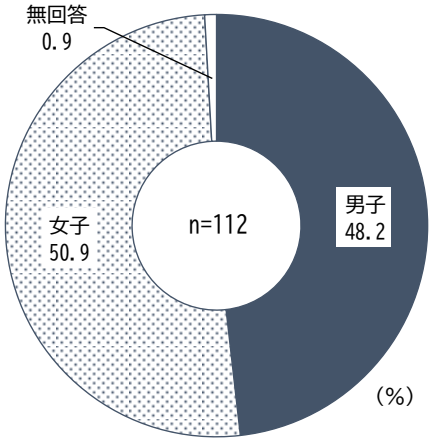


全体	Q4　平成31年４月１日時点のお子さんの年齢をお答えください。							
	６か月未満	１６か月～１歳未満	１歳	２歳	３歳	４歳	５歳	無回答
112	6	3	18	25	20	15	24	1
100.0	5.4	2.7	16.1	22.3	17.9	13.4	21.4	0.9

Ｑ５．お子さんの性別をお答えください。（○は１つ）

お子さんの性別は、「男子」が 48.2%、「女子」が 50.9%となっています。

図表 9　性別



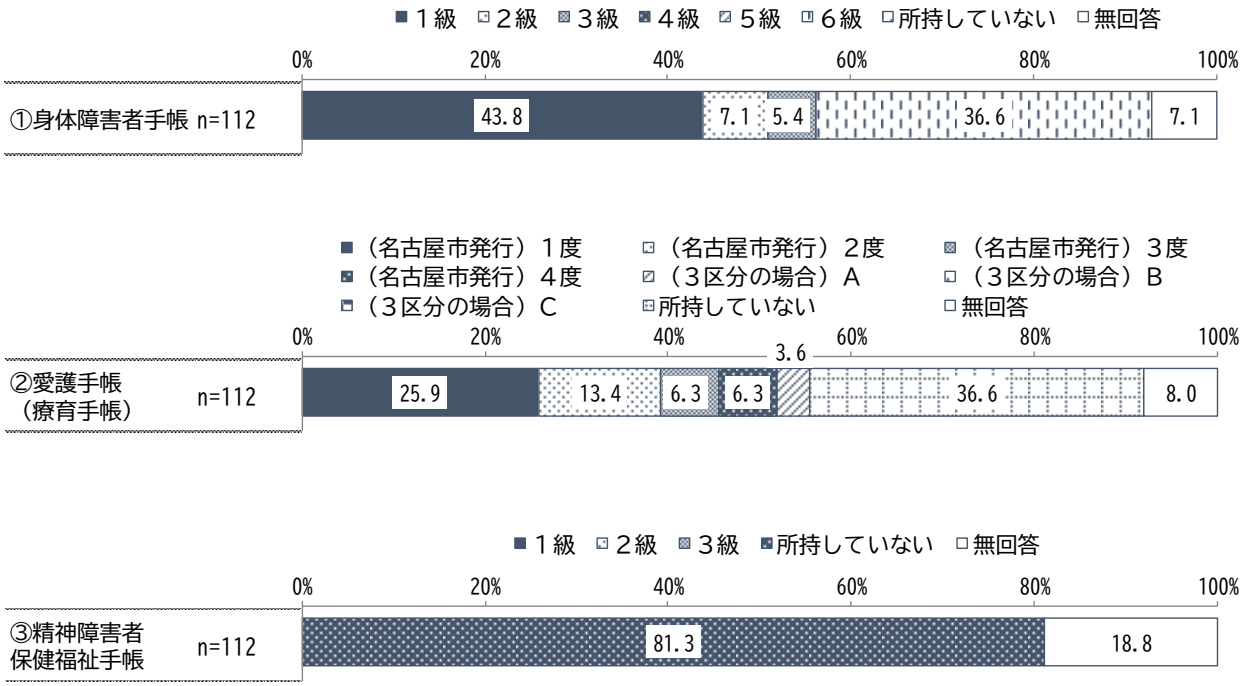
Ｑ６．障害者手帳の所持状況及び等級をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

①身体障害者手帳は、「１級」が 43.8%と最も高く、次いで「所持していない」（36.6%）となっています。

②愛護手帳（療育手帳）は、「所持していない」が 36.6%と最も高く、次いで「(名古屋市発行）１度」（25.9%）となっています。

③精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が 81.3%となっています。

図表 10　障害者手帳の所持状況



障害者手帳の所持数について見ると「２つ」が42.0%、「１つ」が27.7%となっています。

また、身体障害者手帳で「１級」もしくは「２級」を所持しており、愛護手帳で「１度」もしくは「２度」の認定を受けている重症心身障害児は33.9%となっています。

図表 11　障害者手帳の所持数

全体	Q6　手帳所持数				
	３つ	２つ	１つ	なし	無回答
112	-	47	31	30	4
100.0	-	42.0	27.7	26.8	3.6

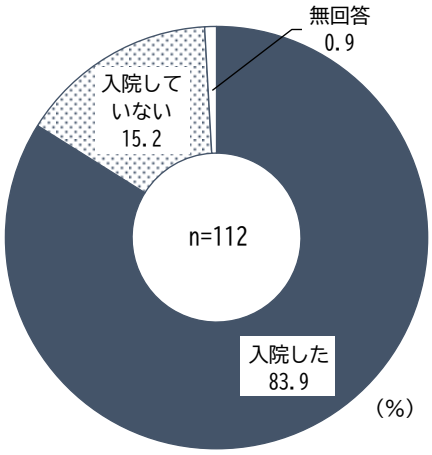
図表 12　重症心身障害児の該当状況

全体	Q6　重症心身障害児	
	該当	非該当
112	38	74
100.0	33.9	66.1

Ｑ７．出生時に新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）に入院されましたか。（○は１つ）

新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）への入院経験は、「入院した」が 83.9%、「入院していない」が15.2%となっています。

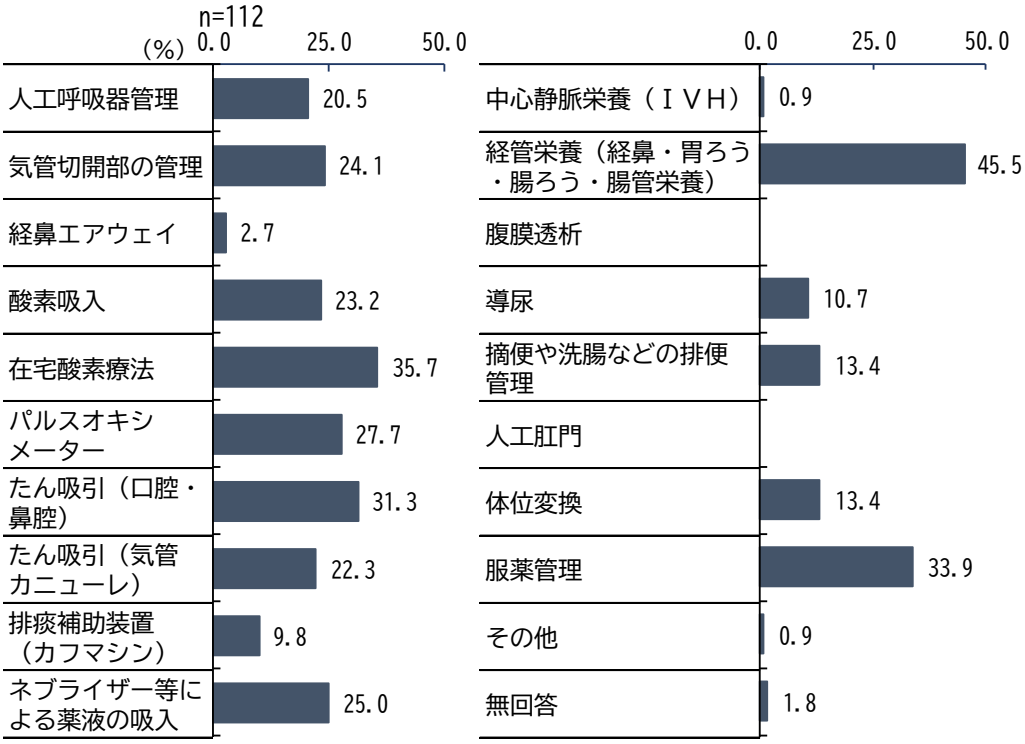
図表 13　新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）への入院



Ｑ８．お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。（該当するものすべてに○）

お子さんに必要な医療的ケアは、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）」が45.5%と最も高く、次いで「在宅酸素療法」(35.7%)、「服薬管理」(33.9%)、「たん吸引（口腔・鼻腔）」(31.3%)となっています。

図表 14　必要な医療的ケア



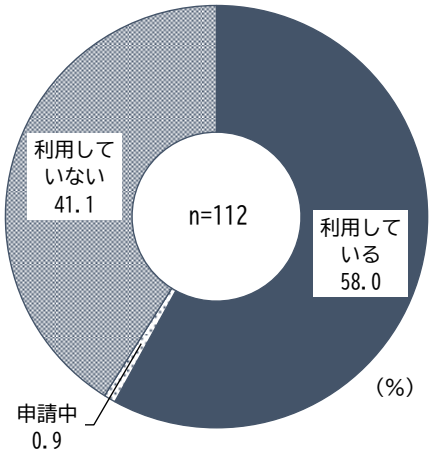
全体	Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。																			
	人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助装置（カフマシン）	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	腹膜透析	導尿	摘便や洗腸などの排便管理	人工肛門	体位変換	服薬管理	その他	無回答
112	23	27	3	26	40	31	35	25	11	28	1	51	－	12	15	－	15	38	1	2
100.0	20.5	24.1	2.7	23.2	35.7	27.7	31.3	22.3	9.8	25.0	0.9	45.5	－	10.7	13.4	－	13.4	33.9	0.9	1.8

※人工呼吸器管理を使用している方のうち、気管切開部の管理がある方が15人、気管切開部の管理がない方が８人となっています。

Ｑ９．小児慢性特定疾病医療費助成制度のご利用状況をお答えください。（○は１つ）

小児慢性特定疾病医療費助成制度の利用状況は、「利用している」が 58.0%と最も高く、次いで「利用していない」（41.1%）となっています。

図表 15　小児慢性特定疾病医療費助成制度の利用状況



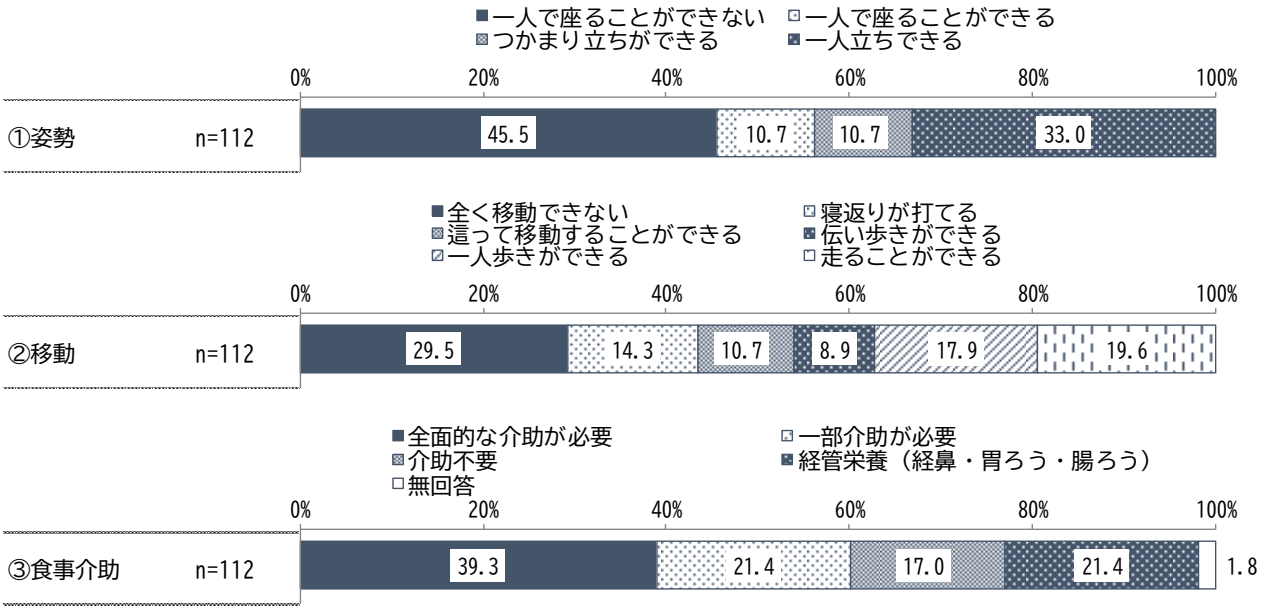
Ｑ１０．日常生活における以下の項目について、どのような状態にあるかお答えください。
（○はそれぞれ１つずつ）

①姿勢は、「一人で座ることができない」が 45.5%と最も高く、次いで「一人立ちできる」（33.0%）となっています。

②移動は、「全く移動できない」が 29.5%と最も高く、次いで「走ることができる」（19.6%）となっています。

③食事介助は、「全面的な介助が必要」が 39.3%と最も高く、次いで「一部介助が必要」「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」（ともに 21.4%）となっています。

図表 16　日常生活の状況①姿勢・②移動・③食事介助



④食形態は、「普通食」が 33.9%と最も高く、次いで「経管栄養剤」(29.5%)、「ミキサー食」(17.9%) となっています。

⑤排泄時の介助は、「全面的な介助が必要」が 72.3%と最も高く、次いで「一部介助が必要」「介助不要」(ともに 10.7%) となっています。

⑥入浴時の介助は、「全面的な介助が必要」が 76.8%と最も高く、次いで「一部介助が必要」(13.4%) となっています。

⑦言語等の理解は、「言語が理解できない」が 46.4%と最も高く、次いで「簡単な言語を理解できる」(33.9%) となっています。

⑧意思表示は、「声や身振りで表現できる」が 40.2%と最も高く、次いで「ほとんどない」(29.5%) となっています。

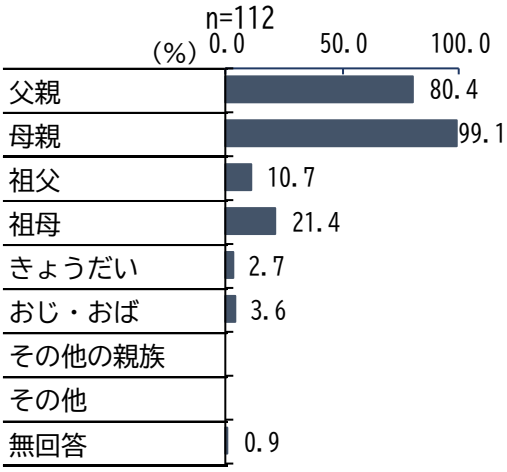
図表 17　日常生活の状況④食形態・⑤排泄時の介助・⑥入浴時の介助・⑦言語等の理解・⑧意思表示

３ 保護者・介護者の状況

Ｑ１１．ご家族の中で医療的ケアを行うことができる方はどなたですか。
（該当するものすべてに○）

医療的ケアが実施可能な家族は、「母親」が 99.1％と最も高く、次いで「父親」（80.4％）、「祖母」（21.4％）、「祖父」（10.7％）となっています。

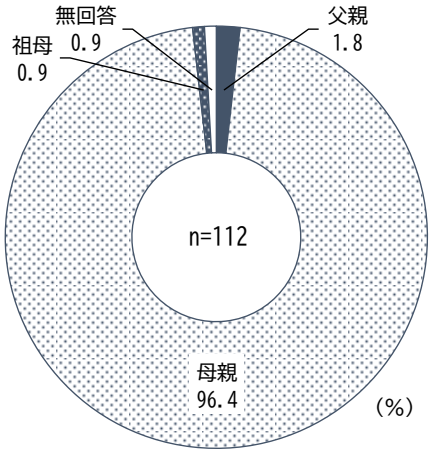
図表 18　医療的ケアを行うことができる人



Ｑ１２．在宅時の主な介護者をお答えください。（○は１つ）

在宅時の主な介護者は、「母親」が 96.4％と最も高くなっています。

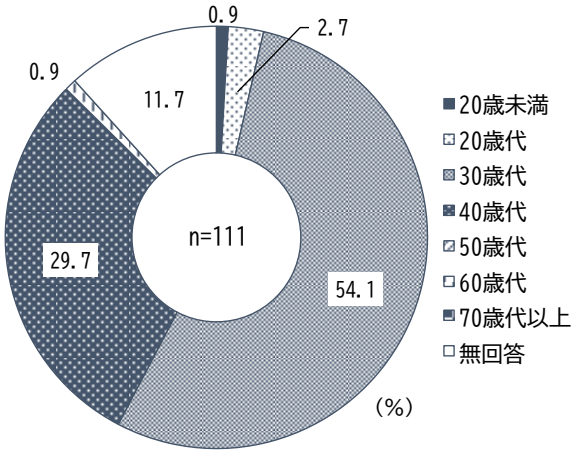
図表 19　主な介護者



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－１．主な介護者のご年齢をお答えください。（○は１つ）

主な介護者の年齢は、「30 歳代」が 54.1％と最も高く、次いで「40 歳代」（29.7％）となっています。

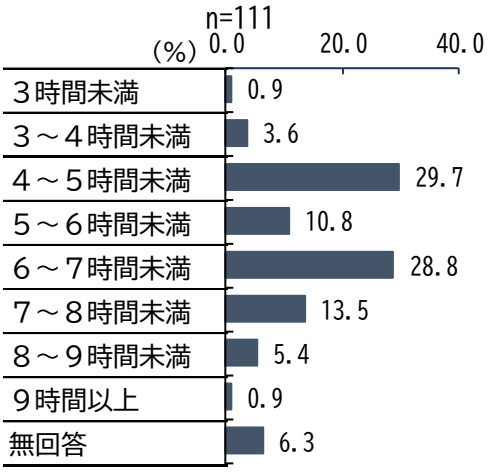
図表 20　主な介護者の年齢



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－２．主な介護者の１日の平均睡眠時間をお答えください。（○は１つ）

主な介護者の睡眠時間は、「４～５時間未満」が 29.7％と最も高く、次いで「６～７時間」（28.8％）、「７～８時間未満」（13.5％）、「５～６時間未満」（10.8％）となっています。

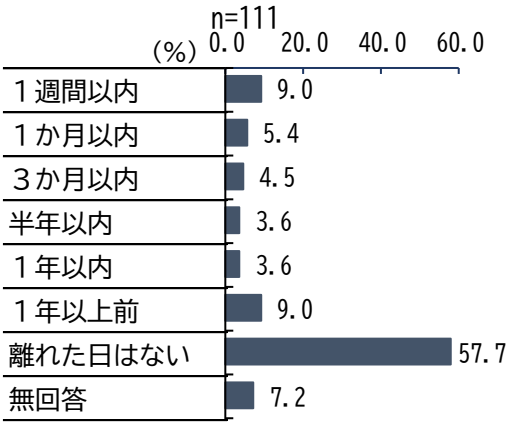
図表 21　主な介護者の睡眠時間



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－３．主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸１日（24 時間）離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。（○は１つ）

主な介護者が丸１日介護から離れることができた日は、「離れた日はない」が 57.7％と最も高く、次いで「１週間以内」「１年以上前」（ともに 9.0％）となっています。

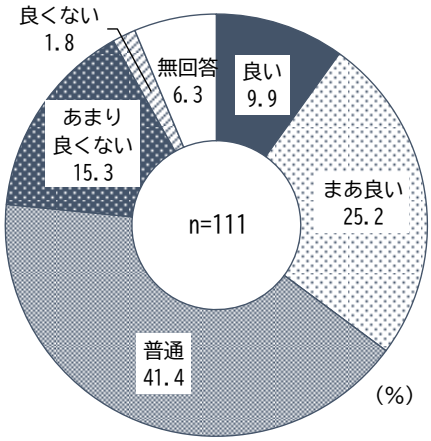
図表 22　主な介護者が丸１日介護から離れることができた日



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－４．主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。（○は１つ）

主な介護者の現在の健康状態は、「普通」が 41.4％と最も高く、次いで「まあ良い」（25.2％）、「あまり良くない」（15.3％）となっています。また、“体調が良い人”（「良い」＋「まあ良い」）は 35.1％、“体調が良くない人”（「良くない」＋「あまり良くない」）は 17.1％となっています。

図表 23　主な介護者の健康状態



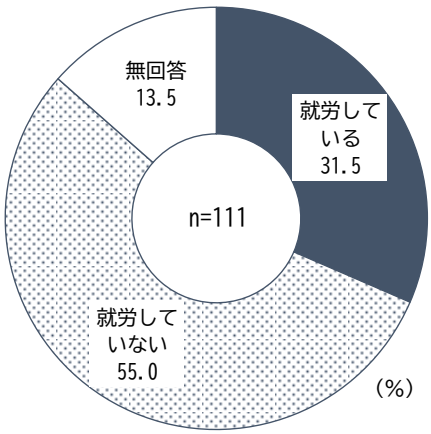
Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－５．主な介護者の就労状況をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

主な介護者の就労状況は、「就労している」が 31.5%、「就労していない」が 55.0%となっています。

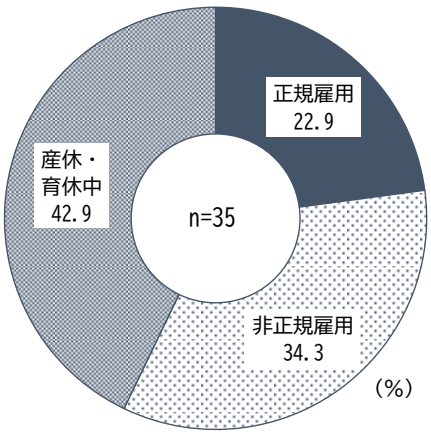
①主な介護者の雇用形態は、「産休・育休中」が 42.9%と最も高く、次いで「非正規雇用」(34.3%)、「正規雇用」（22.9%）となっています。

②主な介護者の就労日数は、「５日」が 31.4%と最も高く、次いで「２日」（11.4%）となっています。就労時間は、「５時間未満」が 22.9%と最も高くなっています。

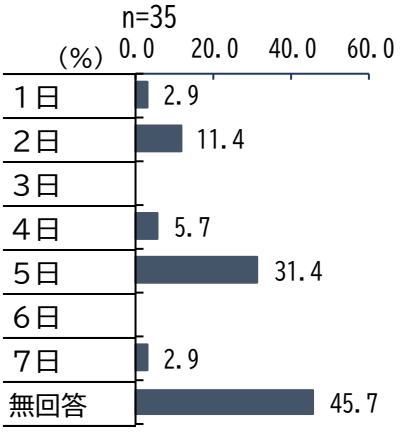
図表 24　主な介護者の就労状況

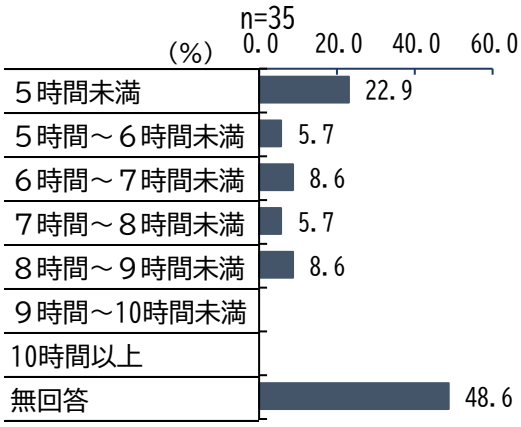


図表 25　①主な介護者の雇用形態
（問１２－５で「就労している」と回答）



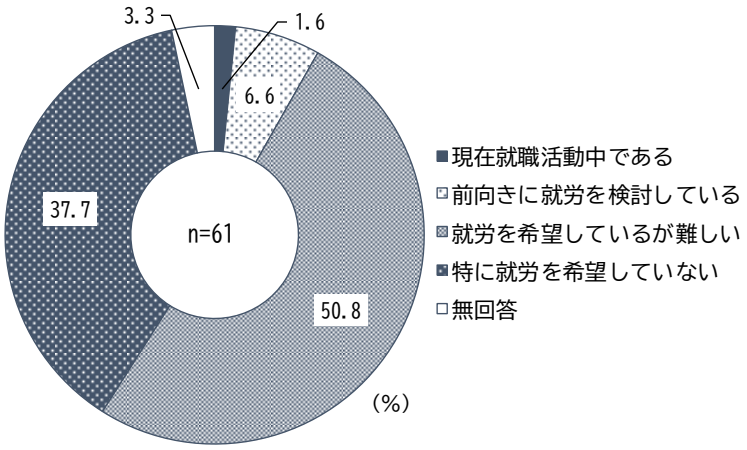
図表 26　②主な介護者の就労日数・時間（問１２－５で「就労している」と回答）





③主な介護者の就労希望の有無は、「就労を希望しているが難しい」が 50.8%と最も高く、次いで「特に就労を希望していない」(37.7%）となっています。

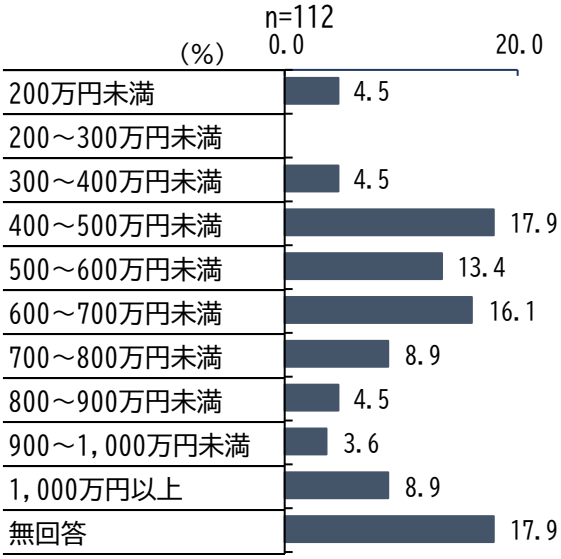
図表 27　③主な介護者の就労希望の有無（問１２－５で「就労していない」と回答）



Ｑ１３．平成 30 年の世帯におけるおおよその年収をお答えください。(税込、10 万円単位)

平成 30 年の世帯年収は、「400～500 万円未満」が 17.9%と最も高く、次いで「600～700 万円未満」(16.1%)、「500～600 万円未満」(13.4%）となっています。

図表 28　世帯年収



就労希望の有無別にみると、就労を希望しているが難しいで「400～500 万円未満」が 22.6%と最も高くなっています。

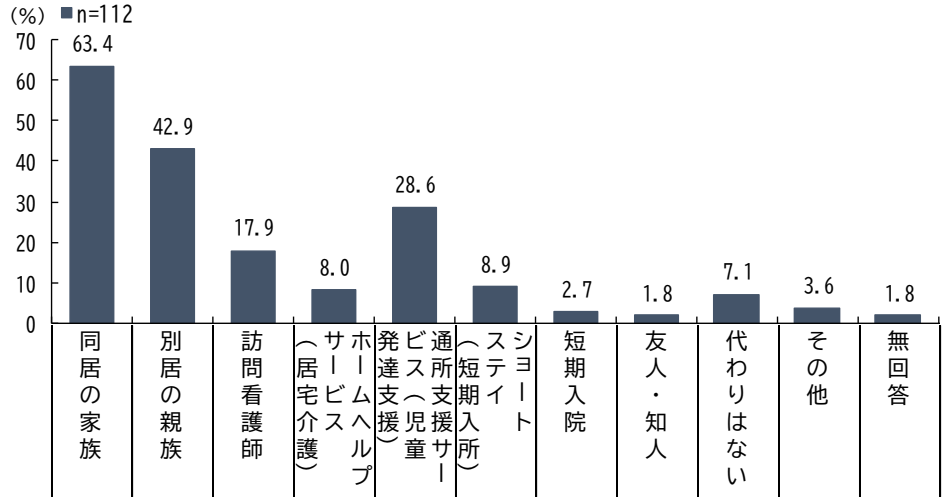
図表 29　世帯年収（就労希望別）

		全体	Q13　世帯年収										
			200万円未満	300万円未満	400万円未満	500万円未満	600万円未満	700万円未満	800万円未満	900万円未満	1000万円未満	1000万円以上	無回答
全　体		61	3	－	3	13	6	10	6	3	2	3	12
		100.0	4.9	－	4.9	21.3	9.8	16.4	9.8	4.9	3.3	4.9	19.7
③就労希望の有無 Q12-5	現在就職活動中である	1	－	－	－	1	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	－	－	－	100.0	－	－	－	－	－	－	－
	前向きに就労を検討している	4	－	－	－	1	－	1	1	－	－	－	1
		100.0	－	－	－	25.0	－	25.0	25.0	－	－	－	25.0
	就労を希望しているが難しい	31	2	－	－	7	4	5	5	2	2	－	4
		100.0	6.5	－	－	22.6	12.9	16.1	16.1	6.5	6.5	－	12.9
	特に就労を希望していない	23	1	－	3	3	2	4	－	1	－	3	6
		100.0	4.3	－	13.0	13.0	8.7	17.4	－	4.3	－	13.0	26.1

Ｑ１４．主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

主な介護者に予定がある場合の代行者は、「同居の家族」が 63.4%と最も高く、次いで「別居の親族」（42.9%）、「通所支援サービス（児童発達支援）」（28.6%）となっています。また、「代わりはいない」が 7.1%となっています。

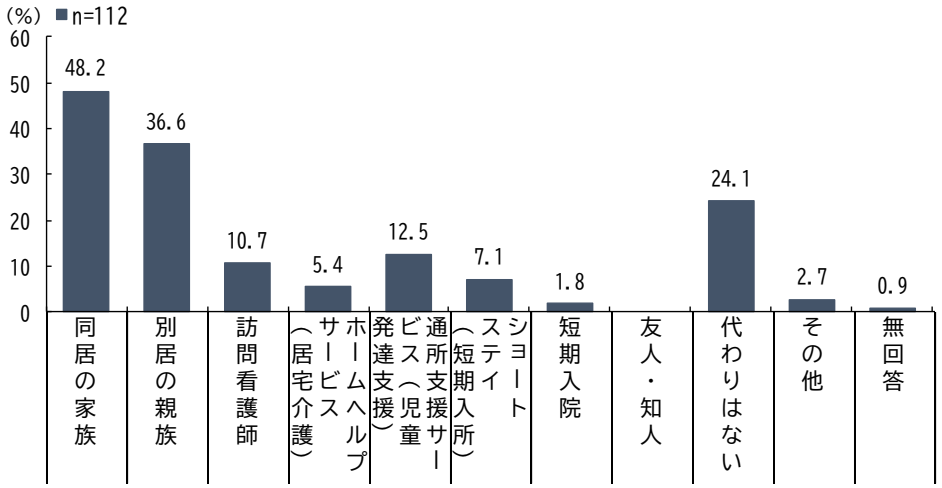
図表 30　主な介護者に予定がある場合の対処方法



Ｑ１５．主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

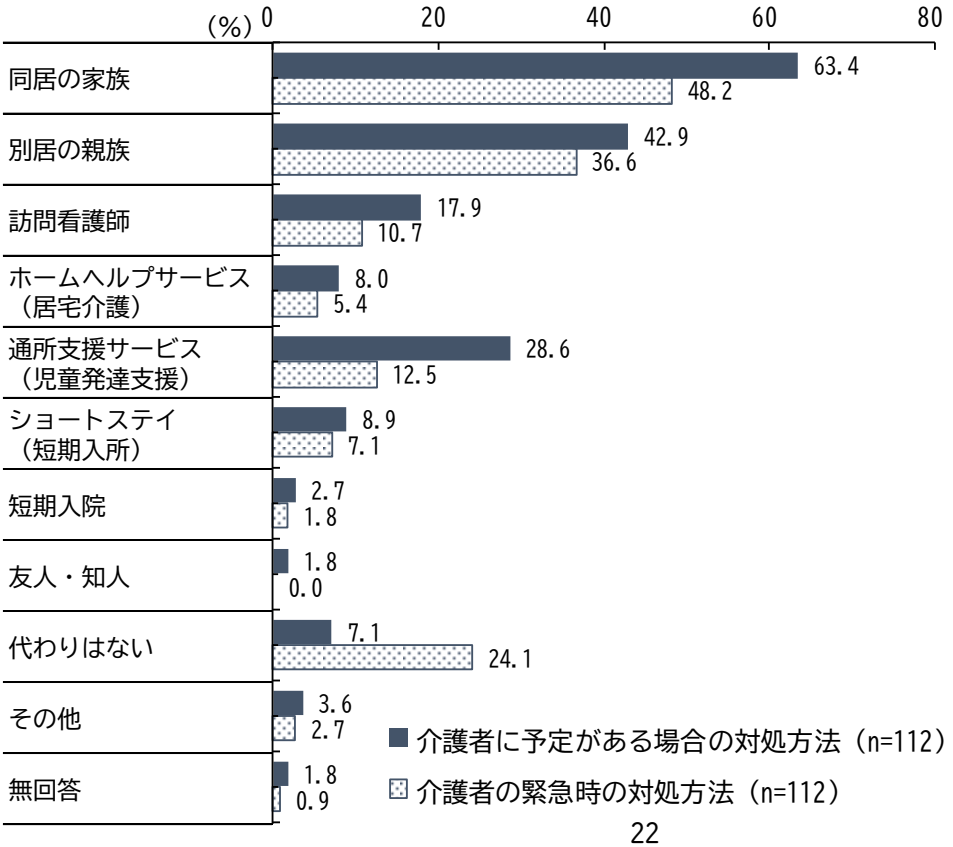
主な介護者の緊急時の代行者は、「同居の家族」が 48.2%と最も高く、次いで「別居の親族」（36.6%）、「代わりはいない」（24.1%）となっています。

図表 31　主な介護者の緊急時の対処方法



主な介護者に予定がある場合の代行者と、主な介護者の緊急時の代行者について比較すると、主な介護者に予定がある場合の代行者では「通所支援サービス（児童発達支援）」が高く、主な介護者の緊急時の代行者では「代わりはない」が高くなっています。

図表 32　主な介護者に予定がある場合の対処方法と主な介護者の緊急時の対処方法の比較

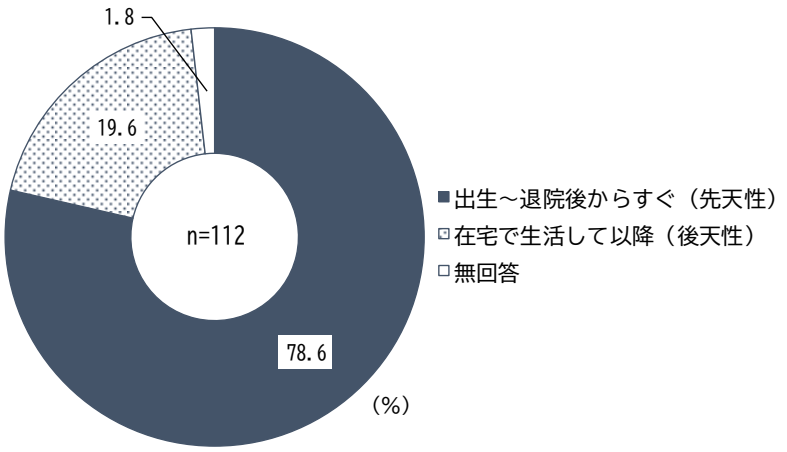


４ 在宅移行に関すること

Ｑ１６．在宅で医療的ケアが必要になったのはいつからですか。（○は１つ）

在宅での医療的ケアが必要となった時期は、「出生～退院後からすぐ（先天性）」が 78.6%、「在宅で生活して以降（後天性）」が 19.6%となっています。

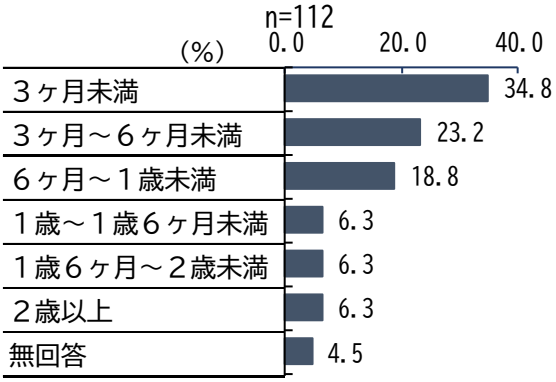
図表 33　医療的ケアが必要となった時期



Ｑ１７．在宅に移行した時（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）のご年齢をお答えください。

在宅に移行した時の年齢は、「３ヶ月未満」が 34.8%と最も高く、次いで「３ヶ月～６ヶ月未満」（23.2%）、「６ヶ月～１歳未満」（18.8%）となっています。

図表 34　在宅移行時の年齢



新生児集中治療室への入院経験の有無別でみると、いずれも「３ヶ月未満」が最も高くなっています。次いで、“入院した”では「３ヶ月～６ヶ月未満」、“入院していない”では「６ヶ月～１歳未満」となっています。

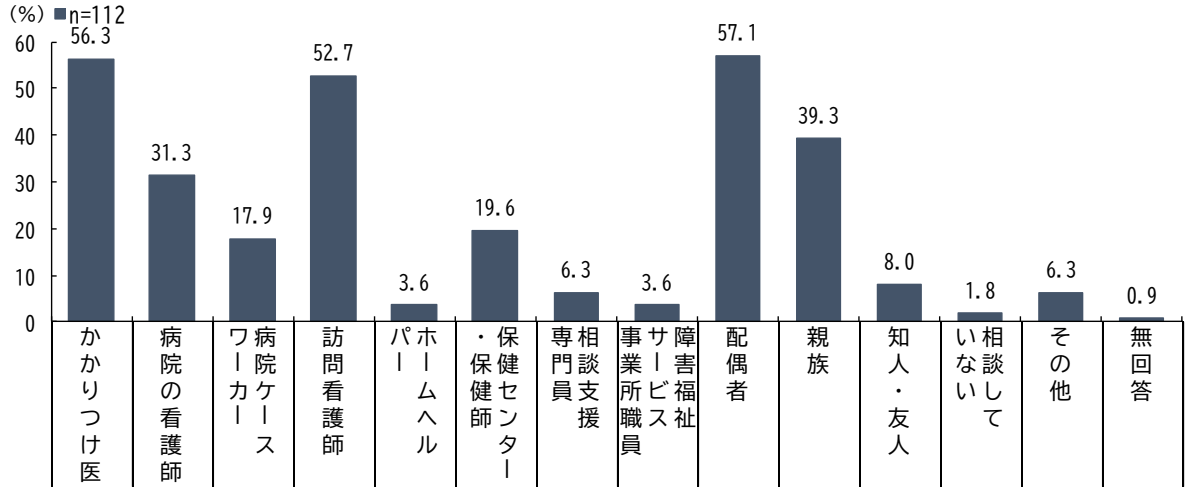
図表 35　在宅移行時の年齢（新生児集中治療室への入院経験の有無別）

		全体	Q17　在宅に移行したときのご年齢						
			３ヶ月未満	３ヶ月～６ヶ月未満	６ヶ月～１６歳未満	１歳～１歳６ヶ月未満	１歳６ヶ月～２歳未満	２歳以上	無回答
全　体		112	39	26	21	7	7	7	5
		100.0	34.8	23.2	18.8	6.3	6.3	6.3	4.5
Q7　新生児集中治療室（NICU）への入院	入院した	94	32	24	17	6	6	4	5
		100.0	34.0	25.5	18.1	6.4	6.4	4.3	5.3
	入院していない	17	6	2	4	1	1	3	－
		100.0	35.3	11.8	23.5	5.9	5.9	17.6	－

Ｑ１８．医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。（該当するものすべてに○）

在宅移行時の相談先は、「配偶者」が 57.1％と最も高く、次いで「かかりつけ医」（56.3％）、「訪問看護師」（52.7％）、「親族」（39.3％）、「病院の看護師」（31.3％）となっています。

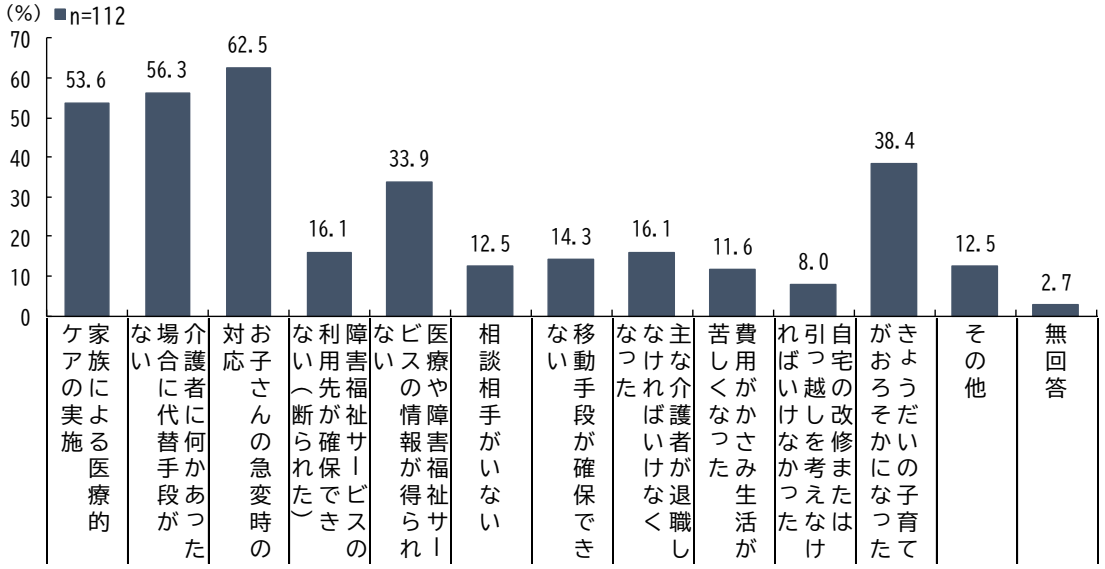
図表 36　在宅移行時の相談先



Ｑ１９．在宅へ移行する際（または医療的ケアが必要になった際）にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。（該当するものすべてに○）

在宅移行時の困りごとや不安は、「お子さんの急変時の対応」が 62.5%と最も高く、次いで「介護者に何かあった場合に代替手段がない」（56.3%）、「家族による医療的ケアの実施」（53.6%）となっています。

図表 37　在宅移行時の困りごとや不安



【その他】・睡眠時間の確保が難しい　・酸素吸入のため、ほぼ外出できなかった
・保育所の利用を断られて困っている　・福祉サービスを知らなかった　等

医療的ケア別でみると、“気管切開部の管理”と“たん吸引（気管カニューレ）”、“排痰補助装置（カフマシン）”で「お子さんの急変時の対応」が高くなっています。

図表 38　在宅移行時の困りごとや不安（医療的ケア別）

		全体	Q19　在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。												
			家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がいない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職しなければいけなくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった	きょうだいの子育てがおろそかになった	その他	無回答
全　体		112	60	63	70	18	38	14	16	18	13	9	43	14	3
		100.0	53.6	56.3	62.5	16.1	33.9	12.5	14.3	16.1	11.6	8.0	38.4	12.5	2.7
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	23	16	17	20	9	11	3	7	4	5	2	10	1	－
		100.0	69.6	73.9	87.0	39.1	47.8	13.0	30.4	17.4	21.7	8.7	43.5	4.3	－
	気管切開部の管理	27	20	22	25	11	15	4	9	5	6	4	14	4	－
		100.0	74.1	81.5	92.6	40.7	55.6	14.8	33.3	18.5	22.2	14.8	51.9	14.8	－
	経鼻エアウェイ	3	3	1	3	1	1	1	1	1	－	－	2	－	－
		100.0	100.0	33.3	100.0	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	－	－	66.7	－	－
	酸素吸入	26	18	16	21	5	9	4	5	8	6	2	13	3	－
		100.0	69.2	61.5	80.8	19.2	34.6	15.4	19.2	30.8	23.1	7.7	50.0	11.5	－
	在宅酸素療法	40	23	19	31	7	13	7	7	11	6	2	17	4	2
		100.0	57.5	47.5	77.5	17.5	32.5	17.5	17.5	27.5	15.0	5.0	42.5	10.0	5.0
	パルスオキシメーター	31	20	19	24	9	12	6	9	12	6	2	13	3	1
		100.0	64.5	61.3	77.4	29.0	38.7	19.4	29.0	38.7	19.4	6.5	41.9	9.7	3.2
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35	21	22	24	9	16	7	9	7	4	3	10	3	1
		100.0	60.0	62.9	68.6	25.7	45.7	20.0	25.7	20.0	11.4	8.6	28.6	8.6	2.9
	たん吸引（気管カニューレ）	25	18	20	23	10	13	4	9	5	4	4	14	4	－
		100.0	72.0	80.0	92.0	40.0	52.0	16.0	36.0	20.0	16.0	16.0	56.0	16.0	－
	排痰補助装置（カフマシン）	11	8	9	10	7	7	2	7	3	2	1	5	1	－
		100.0	72.7	81.8	90.9	63.6	63.6	18.2	63.6	27.3	18.2	9.1	45.5	9.1	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	28	20	18	23	8	13	4	8	5	5	3	10	3	1
		100.0	71.4	64.3	82.1	28.6	46.4	14.3	28.6	17.9	17.9	10.7	35.7	10.7	3.6
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	1	1	1	1	1	1	1	1	－	－	1	－	－
		100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	－	－	100.0	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51	29	39	35	14	24	10	13	12	5	7	17	6	1
		100.0	56.9	76.5	68.6	27.5	47.1	19.6	25.5	23.5	9.8	13.7	33.3	11.8	2.0
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	12	8	4	4	2	3	1	2	1	－	1	5	4	－
		100.0	66.7	33.3	33.3	16.7	25.0	8.3	16.7	8.3	－	8.3	41.7	33.3	－
	摘便や洗腸などの排便管理	15	10	7	7	4	8	2	3	2	1	2	5	5	－
		100.0	66.7	46.7	46.7	26.7	53.3	13.3	20.0	13.3	6.7	13.3	33.3	33.3	－
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	15	9	11	13	8	8	3	9	4	3	2	5	1	1
		100.0	60.0	73.3	86.7	53.3	53.3	20.0	60.0	26.7	20.0	13.3	33.3	6.7	6.7
	服薬管理	38	24	24	26	7	18	5	7	8	5	4	19	3	2
		100.0	63.2	63.2	68.4	18.4	47.4	13.2	18.4	21.1	13.2	10.5	50.0	7.9	5.3
	その他	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－

主な介護者の健康状態別でみると、“まあ良い”と“普通”では「お子さんの急変時の対応」が最も高くなっています。また、“あまり良くない”では「家族による医療的ケアの実施」と「介護者に何かあった場合に代替手段がない」が最も高くなっています。

図表 39　在宅移行時の困りごとや不安（主な介護者の健康状態別）

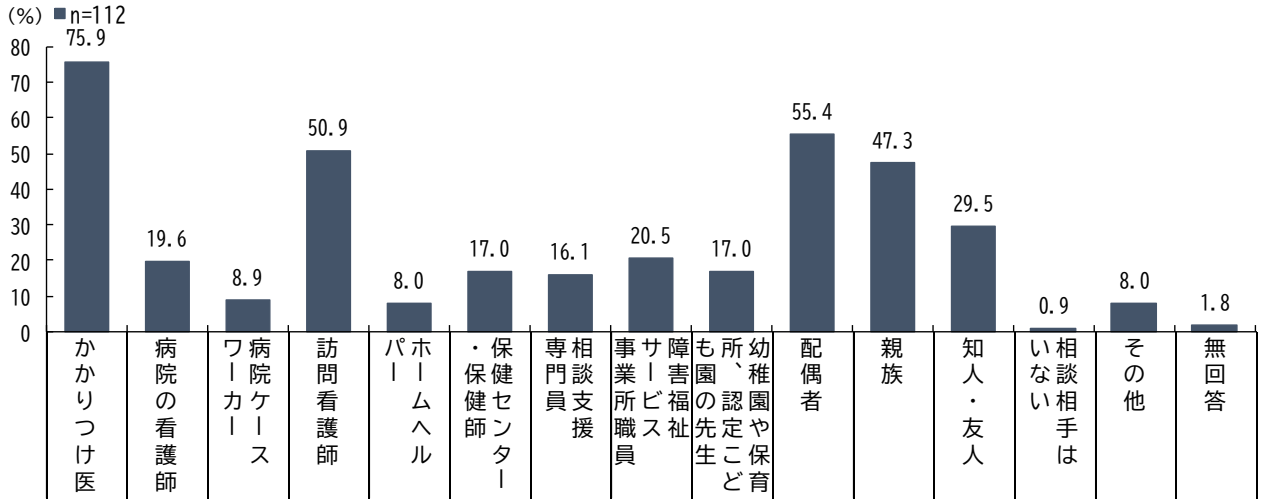
		全体	Q19　在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。												
			家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がいない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職しなければいけなくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった	きょうだいの子育てがおろそかになった	その他	無回答
全　体		112	60	63	70	18	38	14	16	18	13	9	43	14	3
		100.0	53.6	56.3	62.5	16.1	33.9	12.5	14.3	16.1	11.6	8.0	38.4	12.5	2.7
Q12-4 主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。	良い	11	4	2	4	－	2	1	1	－	－	－	3	2	2
		100.0	36.4	18.2	36.4	－	18.2	9.1	9.1	－	－	－	27.3	18.2	18.2
	まあ良い	28	16	15	21	6	7	1	3	6	3	1	9	5	1
		100.0	57.1	53.6	75.0	21.4	25.0	3.6	10.7	21.4	10.7	3.6	32.1	17.9	3.6
	普通	46	24	27	32	5	19	8	8	7	5	6	19	2	－
		100.0	52.2	58.7	69.6	10.9	41.3	17.4	17.4	15.2	10.9	13.0	41.3	4.3	－
	あまり良くない	17	11	11	8	3	6	2	1	1	2	2	10	5	－
		100.0	64.7	64.7	47.1	17.6	35.3	11.8	5.9	5.9	11.8	11.8	58.8	29.4	－
	良くない	2	1	2	2	1	1	1	2	1	－	－	1	－	－
		100.0	50.0	100.0	100.0	50.0	50.0	50.0	100.0	50.0	－	－	50.0	－	－

Ｑ２０．ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。（該当するものすべてに○）

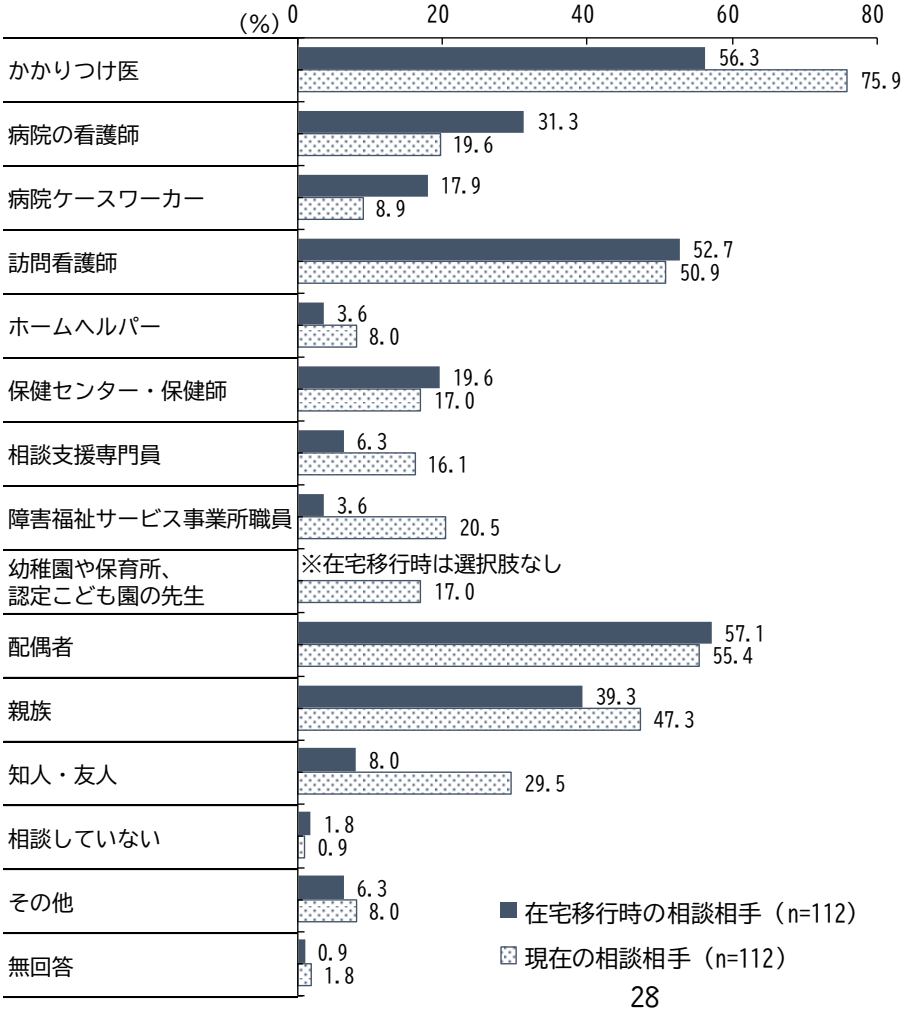
現在の相談相手は、「かかりつけ医」が75.9%と最も高く、次いで「配偶者」（55.4%）、「訪問看護師」（50.9%）、「親族」（47.3%）、「知人・友人」（29.5%）となっています。

在宅移行時と現在の相談相手を比べると、在宅移行時の相談相手では「配偶者」が最も高く、現在の相談相手では「かかりつけ医」が最も高くなっています。

図表 40　現在の相談相手



図表 41　在宅移行時と現在の相談相手

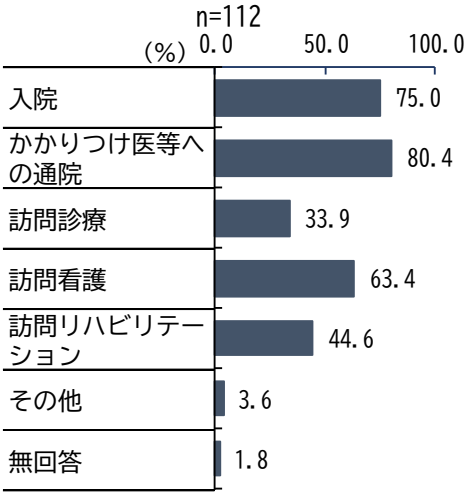


5 サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス）

Ｑ２１．過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

過去１年間に利用した医療サービスは、「かかりつけ医等への通院」が 80.4%と最も高く、次いで「入院」（75.0%）、「訪問看護」（63.4%）となっています。

図表 42　過去１年間に利用した医療サービス



障害手帳別でみると、身体障害者手帳の１級で、「訪問診療」「訪問リハビリテーション」「訪問看護」が全体と比べて高くなっており、愛護手帳の１度で「訪問リハビリテーション」「訪問看護」「訪問診療」で全体と比べて高くなっています。

図表 43　過去１年間に利用した医療サービス（障害者手帳別）

		全体	Q21　過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。						
			入院	かかりつけ医等への通院	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリテーション	その他	無回答
全体		112	84	90	38	71	50	4	2
		100.0	75.0	80.4	33.9	63.4	44.6	3.6	1.8
①身体障害者手帳	１級	49	40	38	28	40	32	1	-
		100.0	81.6	77.6	57.1	81.6	65.3	2.0	-
	２級	8	2	8	3	4	3	1	-
		100.0	25.0	100.0	37.5	50.0	37.5	12.5	-
	３級	6	5	4	-	2	1	-	1
		100.0	83.3	66.7	-	33.3	16.7	-	16.7
	所持していない	41	31	34	6	22	10	1	1
		100.0	75.6	82.9	14.6	53.7	24.4	2.4	2.4
②愛護手帳	（名古屋市発行）１度	29	22	23	17	24	21	1	-
		100.0	75.9	79.3	58.6	82.8	72.4	3.4	-
	（名古屋市発行）２度	15	12	14	4	10	8	1	-
		100.0	80.0	93.3	26.7	66.7	53.3	6.7	-
	（名古屋市発行）３度	7	6	4	2	5	4	1	-
		100.0	85.7	57.1	28.6	71.4	57.1	14.3	-
	（名古屋市発行）４度	7	4	6	1	3	1	1	-
		100.0	57.1	85.7	14.3	42.9	14.3	14.3	-
	（３区分の場合）Ａ	4	2	3	2	3	2	-	-
		100.0	50.0	75.0	50.0	75.0	50.0	-	-
	所持していない	41	32	33	9	22	11	-	2
		100.0	78.0	80.5	22.0	53.7	26.8	-	4.9

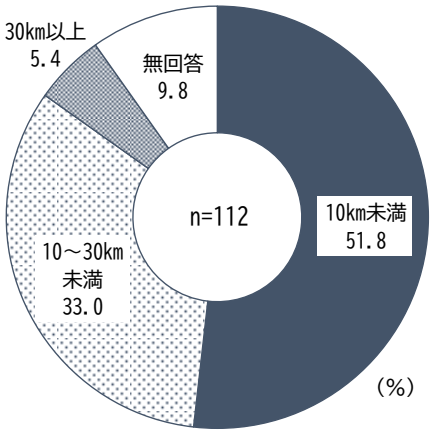
Ｑ２２．現在かかりつけの医療機関についてお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

①かかりつけ医までの移動距離は、「10km 未満」が 51.8%と最も高く、次いで「10～30km 未満」（33.0%）となっています。

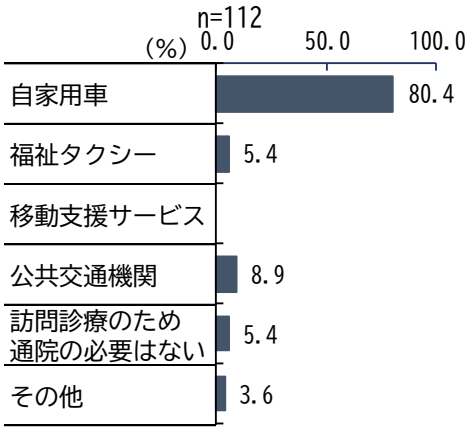
②かかりつけ医までの移動方法は、「自家用車」が 80.4%と最も高くなっています。

③かかりつけ医への通院頻度は、「月に１回程度」が 57.1%と最も高く、次いで「月に２回程度」（25.0%）となっています。

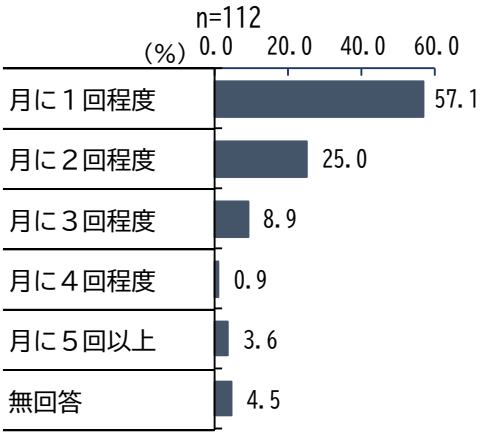
図表 44　①移動距離



図表 45　②移動方法



図表 46　③通院頻度

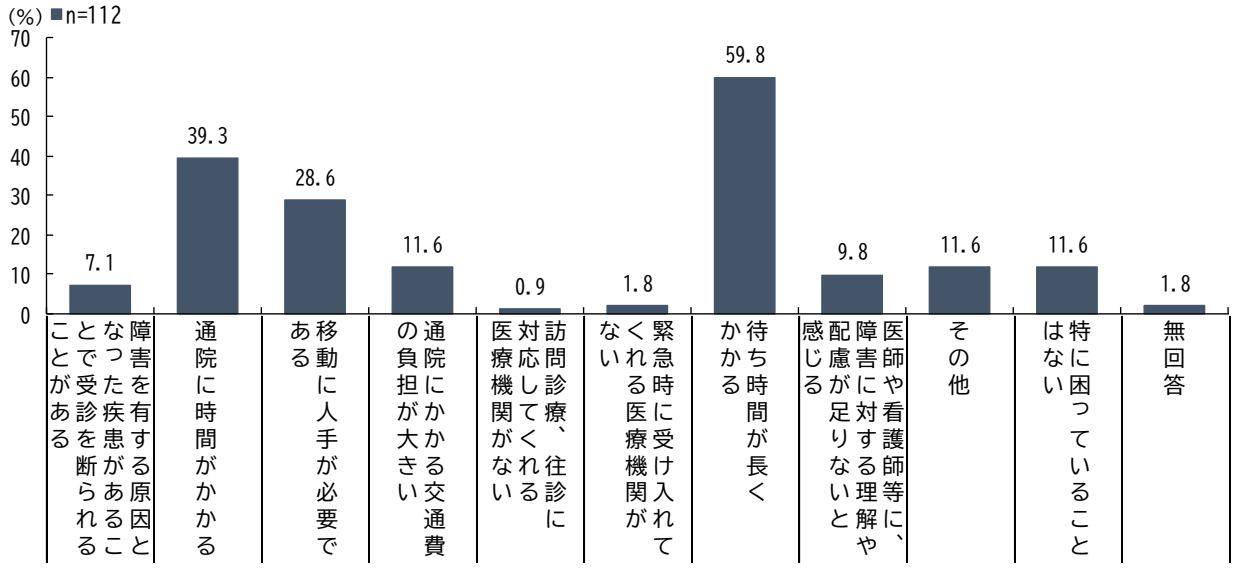


Ｑ２３．医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。
（該当するものすべてに○）

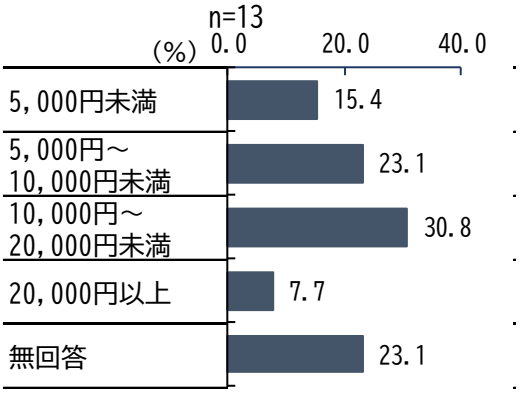
医療機関受診時の困りごとは、「待ち時間が長くかかる」が 59.8%と最も高く、次いで「通院に時間がかかる」（39.3%）、「移動に人手が必要である」（28.6%）となっています。

１ヶ月の交通費は、「10,000 円～20,000 円未満」が 30.8%と最も高く、次いで「5,000 円～10,000 円未満」（23.1%）となっています。

図表 47　医療機関受診時の困りごと



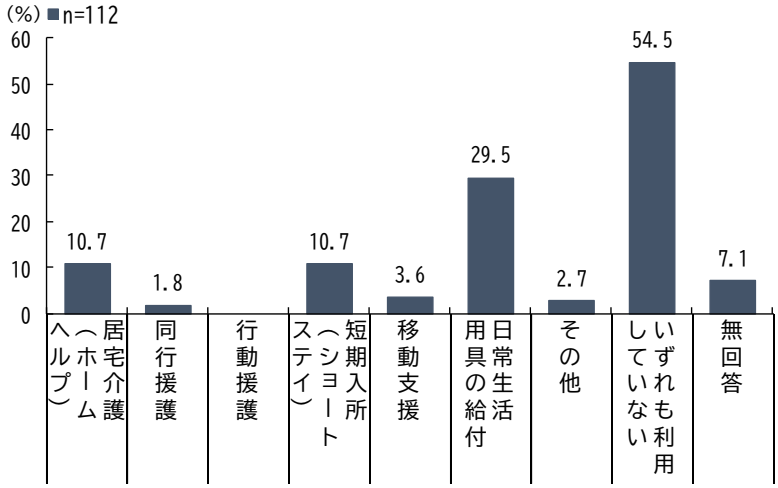
図表 48　１ヶ月の交通費（問２３で「通院にかかる交通費の負担が大きい」と回答）



Ｑ２４．過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

過去１年間に利用した障害福祉サービスは、「日常生活用具の給付」が 29.5%、次いで「居宅介護（ホームヘルプ）」「短期入所（ショートステイ）」（ともに 10.7%）となっています。また、「いずれも利用していない」が 54.5%と最も高くなっています。

図表 49　過去１年間に利用した障害福祉サービス



障害者手帳別でみると、過去１年間に利用した障害福祉サービスは、身体障害者手帳の１級、愛護手帳の１度で、「日常生活用具の給付」が高くなっています。

図表 50　過去１年間に利用した障害福祉サービス（障害者手帳別）

		全体	Q24　過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
全体		112	12	2	－	12	4	33	3	61	8
		100.0	10.7	1.8	－	10.7	3.6	29.5	2.7	54.5	7.1
①身体障害者手帳	１級	49	11	2	－	11	4	28	1	13	2
		100.0	22.4	4.1	－	22.4	8.2	57.1	2.0	26.5	4.1
	２級	8	－	－	－	1	－	4	－	3	－
		100.0	－	－	－	12.5	－	50.0	－	37.5	－
	３級	6	－	－	－	－	－	－	－	5	1
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	83.3	16.7
	所持していない	41	1	－	－	－	－	1	2	34	3
		100.0	2.4	－	－	－	－	2.4	4.9	82.9	7.3
②愛護手帳	（名古屋市発行）１度	29	7	1	－	9	2	17	1	9	－
		100.0	24.1	3.4	－	31.0	6.9	58.6	3.4	31.0	－
	（名古屋市発行）２度	15	2	－	－	2	1	7	－	7	－
		100.0	13.3	－	－	13.3	6.7	46.7	－	46.7	－
	（名古屋市発行）３度	7	2	－	－	－	－	－	－	1	4
		100.0	28.6	－	－	－	－	－	－	14.3	57.1
	（名古屋市発行）４度	7	－	－	－	－	－	1	－	6	－
		100.0	－	－	－	－	－	14.3	－	85.7	－
	（３区分の場合）Ａ	4	－	－	－	－	－	2	1	1	－
		100.0	－	－	－	－	－	50.0	25.0	25.0	－
	所持していない	41	－	－	－	1	－	4	1	32	3
		100.0	－	－	－	2.4	－	9.8	2.4	78.0	7.3

日常生活の状態別でみると、過去１年間に利用した障害福祉サービスは、移動が全く移動できない方は「日常生活用具の給付」「短期入所（ショートステイ）」「居宅介護（ホームヘルプ））」が高く、意思表示がほとんどない方は「日常生活用具の給付」「短期入所（ショートステイ）」が高くなっています。

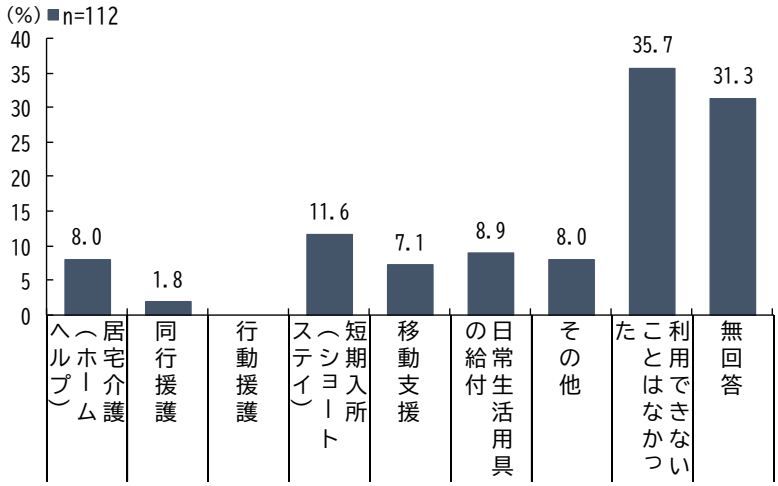
図表 51　過去１年間に利用した障害福祉サービス（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	Q24　過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
全　体		112	12	2	－	12	4	33	3	61	8
		100.0	10.7	1.8	－	10.7	3.6	29.5	2.7	54.5	7.1
Q10 ②移動	全く移動できない	33	8	1	－	9	4	20	2	8	－
		100.0	24.2	3.0	－	27.3	12.1	60.6	6.1	24.2	－
	寝返りが打てる	16	2	1	－	3	－	5	1	8	－
		100.0	12.5	6.3	－	18.8	－	31.3	6.3	50.0	－
	這って移動することができる	12	－	－	－	－	－	4	－	7	1
		100.0	－	－	－	－	－	33.3	－	58.3	8.3
	伝い歩きができる	10	－	－	－	－	－	2	－	7	1
		100.0	－	－	－	－	－	20.0	－	70.0	10.0
	一人歩きができる	20	2	－	－	－	－	2	－	12	4
		100.0	10.0	－	－	－	－	10.0	－	60.0	20.0
	走ることができる	22	－	－	－	－	－	－	－	19	3
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	86.4	13.6
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	33	6	－	－	8	2	18	－	13	－
		100.0	18.2	－	－	24.2	6.1	54.5	－	39.4	－
	声や身振りで表現できる	45	4	2	－	3	1	10	3	22	6
		100.0	8.9	4.4	－	6.7	2.2	22.2	6.7	48.9	13.3
	意味のある単語を話すことができる	11	1	－	－	－	－	－	－	9	1
		100.0	9.1	－	－	－	－	－	－	81.8	9.1
	簡単な文章で話すことができる	10	1	－	－	1	1	2	－	7	1
		100.0	10.0	－	－	10.0	10.0	20.0	－	70.0	10.0
	会話ができる	14	－	－	－	－	－	3	－	10	1
		100.0	－	－	－	－	－	21.4	－	71.4	7.1

Ｑ２５．ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。（該当するものすべてに○）

利用できなかった障害福祉サービスは、「短期入所（ショートステイ）」が 11.6%、次いで「日常生活用具の給付」（8.9%）、「居宅介護（ホームヘルプ）」「その他」（ともに 8.0%）、「移動支援」（7.1%）となっています。また、「利用できないことはなかった」が 35.7%と最も高くなっています。

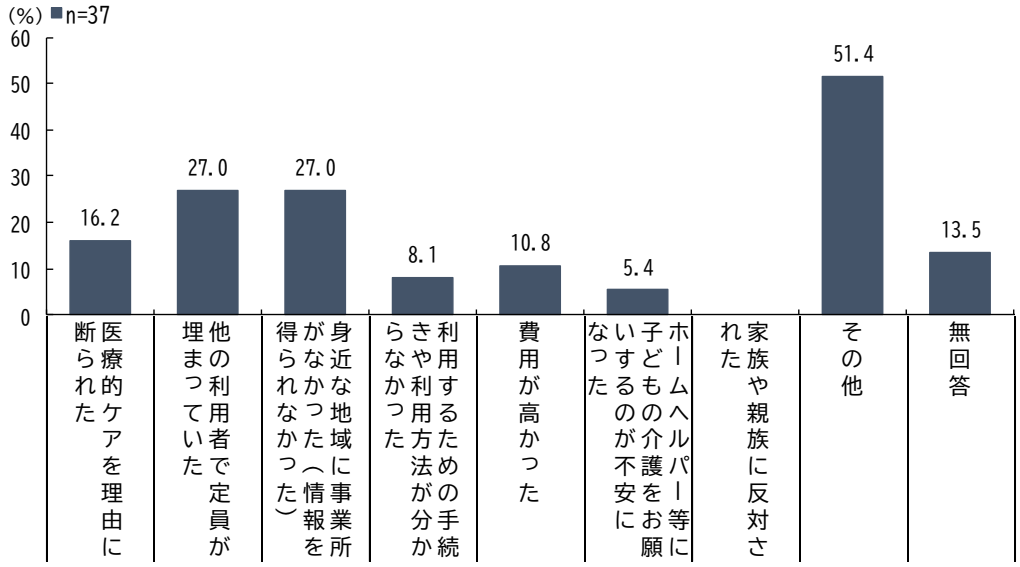
図表 52　利用できなかった障害福祉サービス



Ｑ２５で「８．利用できないことはなかった」以外に○をつけられた方
Ｑ２５－１．ご利用がかなわなかった理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

利用できなかった理由は、「他の利用者で定員が埋まっていた」と「身近な地域に事業所がなかった（情報を得られなかった）」がともに 27.0%、次いで「医療的ケアを理由に断られた」（16.2%）となっています。また、「その他」が 51.4%と最も高くなっています。

図表 53　利用できなかった理由

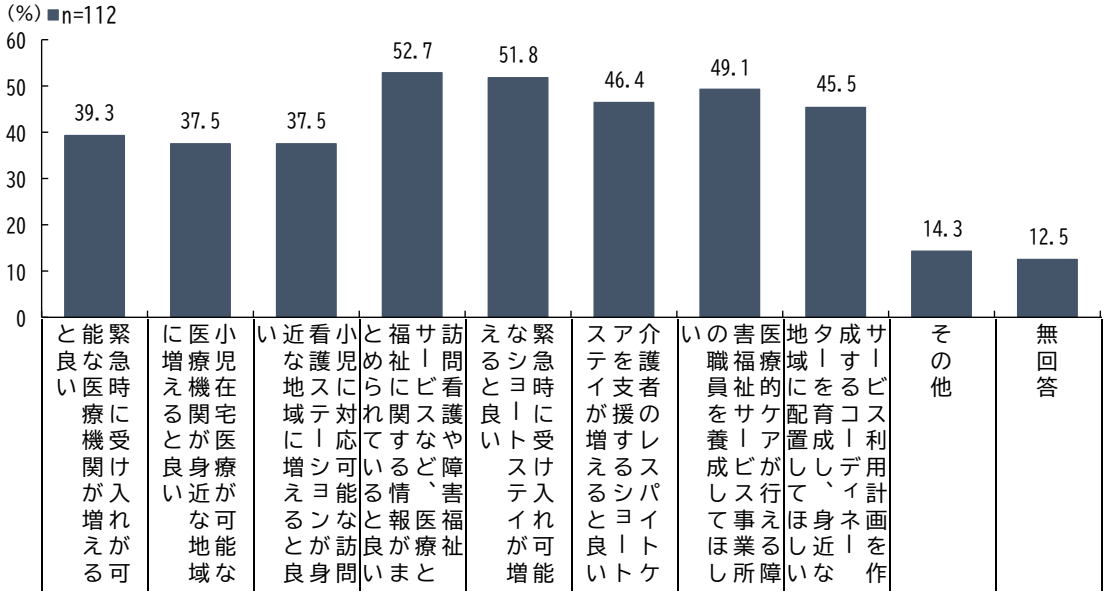


【その他】・年齢が対象外だった　・身動きがとれる気管切開児は受け入れられないと言われた
・収入が上限を超えていたため　・２人同時は難しいと言われた　等

Ｑ２６．今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。
（該当するものすべてに○）

新設・拡充をしてほしいサービスは、「訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い」が 52.7%と最も高く、次いで「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」（51.8%）、「医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員を養成してほしい」（49.1%）となっています。

図表 54　新設・拡充してほしいサービス



【その他】・保育園・幼稚園の受け入れ
・医療的ケア児を受け入れてくれるデイサービスを増やしてほしい
・他の健康な子と同様に受け入れてくれる病児保育を作ってほしい
・保育園、幼稚園やその先の教育機関での看護師配置を充実させて欲しい　等

障害者手帳別でみると、新設・拡充してほしいサービスは、身体障害者手帳の１級で、「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」「訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い」「医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員を養成してほしい」が全体と比べて高くなっています。また、愛護手帳の１度で「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」「訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い」が高くなっています。

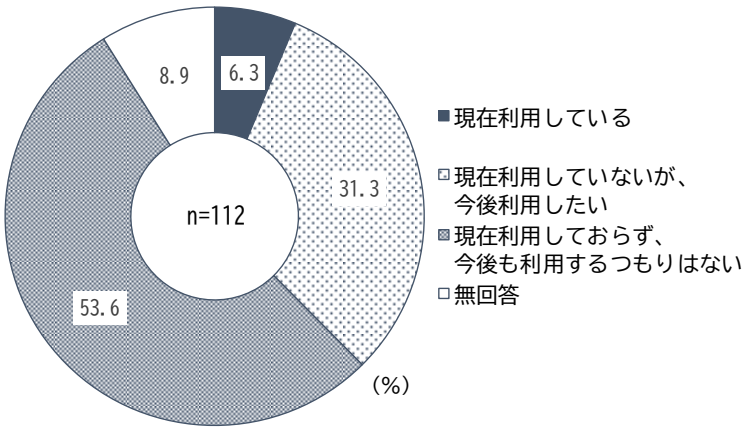
図表 55　新設・拡充してほしいサービス（障害者手帳別）

		全体	Q26　今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	医療機関が身近な地域に増えると良い	小児在宅医療が可能な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れが可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	障害福祉サービス事業所の職員へのパルス（医療的ケアが行える職員）を養成してほしい	医療的ケアが行える地域に配置して、身近なタイプを育成してほしい	作成するコーディネーター	サービス利用計画を	その他	無回答
全体		112	44	42	42	59	58	52	55	51	16	14
		100.0	39.3	37.5	37.5	52.7	51.8	46.4	49.1	45.5	14.3	12.5
①身体障害者手帳	１級	49	19	25	24	34	35	32	33	25	7	7
		100.0	38.8	51.0	49.0	69.4	71.4	65.3	67.3	51.0	14.3	14.3
	２級	8	2	1	1	6	5	4	5	4	1	-
		100.0	25.0	12.5	12.5	75.0	62.5	50.0	62.5	50.0	12.5	-
	３級	6	3	2	3	2	5	3	2	3	-	-
		100.0	50.0	33.3	50.0	33.3	83.3	50.0	33.3	50.0	-	-
	所持していない	41	18	11	13	16	11	12	14	16	6	5
		100.0	43.9	26.8	31.7	39.0	26.8	29.3	34.1	39.0	14.6	12.2
②愛護手帳	（名古屋市発行）１度	29	12	16	15	22	23	22	21	12	5	2
		100.0	41.4	55.2	51.7	75.9	79.3	75.9	72.4	41.4	17.2	6.9
	（名古屋市発行）２度	15	6	7	6	9	9	8	12	11	3	2
		100.0	40.0	46.7	40.0	60.0	60.0	53.3	80.0	73.3	20.0	13.3
	（名古屋市発行）３度	7	1	1	-	1	1	-	2	4	1	2
		100.0	14.3	14.3	-	14.3	14.3	-	28.6	57.1	14.3	28.6
	（名古屋市発行）４度	7	3	1	4	6	4	3	5	4	1	1
		100.0	42.9	14.3	57.1	85.7	57.1	42.9	71.4	57.1	14.3	14.3
	（３区分の場合）Ａ	4	2	2	2	4	4	3	1	3	-	-
		100.0	50.0	50.0	50.0	100.0	100.0	75.0	25.0	75.0	-	-
	所持していない	41	17	12	13	15	14	13	11	13	5	4
		100.0	41.5	29.3	31.7	36.6	34.1	31.7	26.8	31.7	12.2	9.8

Ｑ２７．医療職ではないヘルパー等による医療的ケアをご利用されていますか。（○は１つ）

非医療職による医療的ケアの利用状況は、「現在利用しておらず、今後も利用するつもりはない」が 53.6%と最も高く、次いで「現在利用していないが、今後利用したい」（31.3%）、「現在利用している」（6.3%）となっています。

図表 56　非医療職による医療的ケア

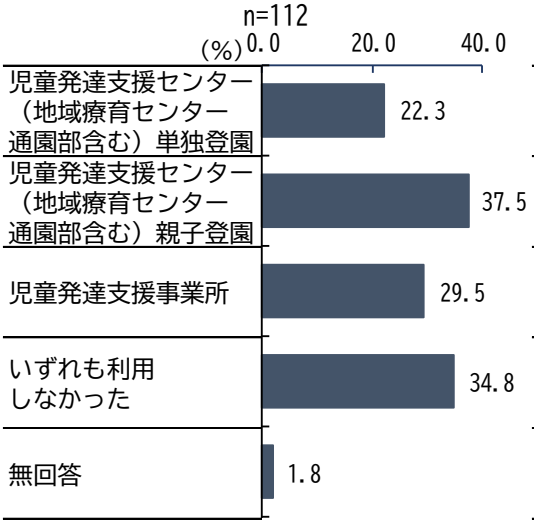


６ サービスのご利用に関すること（児童発達支援）

Ｑ２８．過去１年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

過去１年間に利用した児童発達支援サービスは、「児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園」が 37.5％と最も高く、次いで「児童発達支援事業所」（29.5％）となっています。また、「いずれも利用しなかった」が 34.8％となっています。

図表 57　過去１年間に利用した児童発達支援サービス



医療的ケア別でみると、“摘便や洗腸などの排便管理”“排痰補助装置（カフマシン）”で「児童発達支援事業所」が５割以上となっています。

図表 58　過去１年間に利用した児童発達支援サービス（医療的ケア別）

		全体	Q28　過去１年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。				
			通園部含む）単独登園	地域療育センター（児童発達支援センター）	通園部含む）親子登園	児童発達支援事業所	いずれも利用しなかった	無回答
全　体		112	25	42	33	39	2
		100.0	22.3	37.5	29.5	34.8	1.8
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	23	1	7	10	9	1
		100.0	4.3	30.4	43.5	39.1	4.3
	気管切開部の管理	27	5	9	11	9	-
		100.0	18.5	33.3	40.7	33.3	-
	経鼻エアウェイ	3	-	-	-	3	-
		100.0	-	-	-	100.0	-
	酸素吸入	26	3	11	8	10	1
		100.0	11.5	42.3	30.8	38.5	3.8
	在宅酸素療法	40	3	14	10	19	1
		100.0	7.5	35.0	25.0	47.5	2.5
	パルスオキシメーター	31	5	11	10	11	1
		100.0	16.1	35.5	32.3	35.5	3.2
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35	11	17	16	5	-
		100.0	31.4	48.6	45.7	14.3	-
	たん吸引（気管カニューレ）	25	3	8	11	9	-
		100.0	12.0	32.0	44.0	36.0	-
	排痰補助装置（カフマシン）	11	-	4	6	3	-
		100.0	-	36.4	54.5	27.3	-
	ネブライザー等による薬液の吸入	28	4	8	11	12	-
		100.0	14.3	28.6	39.3	42.9	-
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	-	-	-	1	-
		100.0	-	-	-	100.0	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51	12	25	23	11	-
		100.0	23.5	49.0	45.1	21.6	-
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-
	導尿	12	2	4	3	6	-
		100.0	16.7	33.3	25.0	50.0	-
	摘便や洗腸などの排便管理	15	2	4	9	5	-
		100.0	13.3	26.7	60.0	33.3	-
	人工肛門	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-
	体位変換	15	1	6	6	3	-
		100.0	6.7	40.0	40.0	20.0	-
	服薬管理	38	8	15	12	14	1
		100.0	21.1	39.5	31.6	36.8	2.6
	その他	1	-	-	-	1	-
		100.0	-	-	-	100.0	-

日常生活の状態別でみると、過去１年間に利用した児童発達支援サービスは、移動が全く移動できない方は「児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園」が 42.4%で最も高く、次いで「児童発達支援事業所」(36.4%）となっています。意思表示がほとんどない方は「児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園」が 48.5%で最も高く、次いで「児童発達支援事業所」(39.4%）となっています。

図表 59　過去１年間に利用した児童発達支援サービス（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	Q28　過去１年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。				
			児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）単独登園	児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園	児童発達支援事業所	いずれも利用したことはない	無回答
全　体		112	25	42	33	39	2
		100.0	22.3	37.5	29.5	34.8	1.8
Q10 ②移動	全く移動できない	33	8	14	12	6	-
		100.0	24.2	42.4	36.4	18.2	-
	寝返りが打てる	16	4	8	7	3	1
		100.0	25.0	50.0	43.8	18.8	6.3
	這って移動することができる	12	5	6	5	2	-
		100.0	41.7	50.0	41.7	16.7	-
	伝い歩きができる	10	2	4	4	4	-
		100.0	20.0	40.0	40.0	40.0	-
	一人歩きができる	20	5	4	3	11	-
		100.0	25.0	20.0	15.0	55.0	-
	走ることができる	22	2	6	2	13	1
		100.0	9.1	27.3	9.1	59.1	4.5
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	33	11	16	13	4	-
		100.0	33.3	48.5	39.4	12.1	-
	声や身振りで表現できる	45	9	16	14	17	2
		100.0	20.0	35.6	31.1	37.8	4.4
	意味のある単語を話すことができる	11	3	4	1	5	-
		100.0	27.3	36.4	9.1	45.5	-
	簡単な文章で話すことができる	10	2	4	2	3	-
		100.0	20.0	40.0	20.0	30.0	-
	会話ができる	14	1	3	3	9	-
		100.0	7.1	21.4	21.4	64.3	-

重症心身障害児で、過去１年間に利用した児童発達支援サービスは、「児童発達支援事業所」が52.6%で最も高く、次いで「児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園」が50.0%となっています。

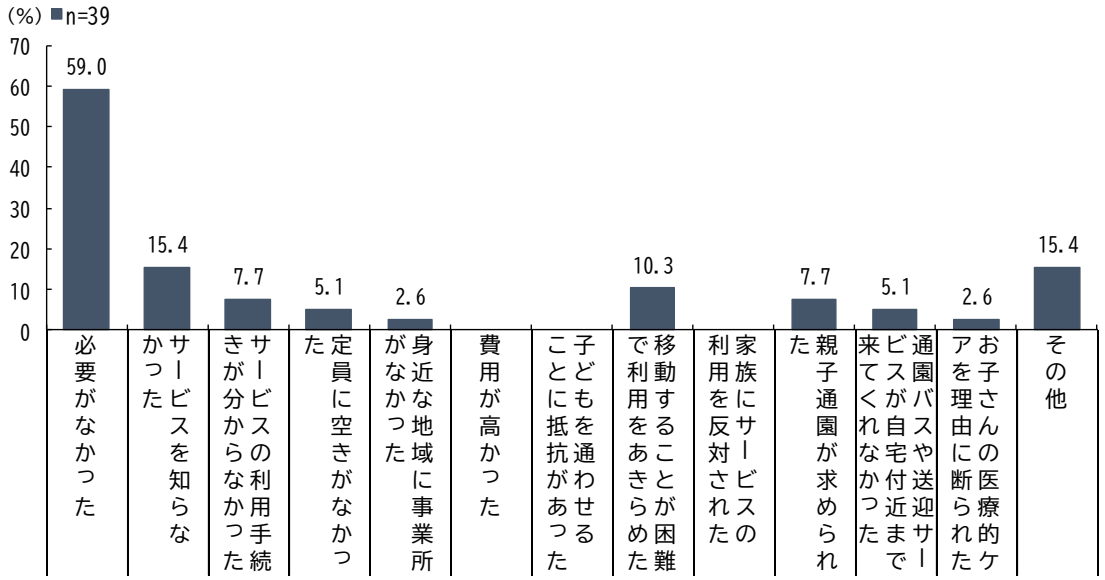
図表 60　過去１年間に利用した児童発達支援サービス（重症心身障害児）

	全体	Q28　過去１年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。				
		児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）単独登園	児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園	児童発達支援事業所	いずれも利用しなかった	無回答
全　体	112	25	42	33	39	2
	100.0	22.3	37.5	29.5	34.8	1.8
Q6　重症心身障害児	38	13	19	20	3	1
	100.0	34.2	50.0	52.6	7.9	2.6

Ｑ２８で「４．いずれも利用しなかった」に○をつけられた方
Ｑ２８－１．ご利用されていない理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

利用していない理由は、「必要がなかった」が59.0%と最も高く、次いで「サービスを知らなかった」「その他」（ともに15.4%）、「移動することが困難で利用をあきらめた」（10.3%）となっています。

図表 61　利用していない理由



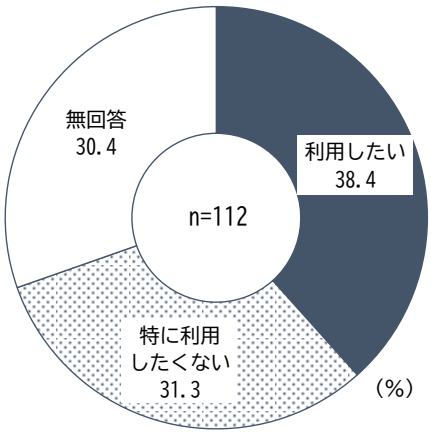
【その他】・免疫が落ちており、感染症などの点で集団生活は難しい
・子どもが通えるか不明　・なかなか行動に移せなかった　等

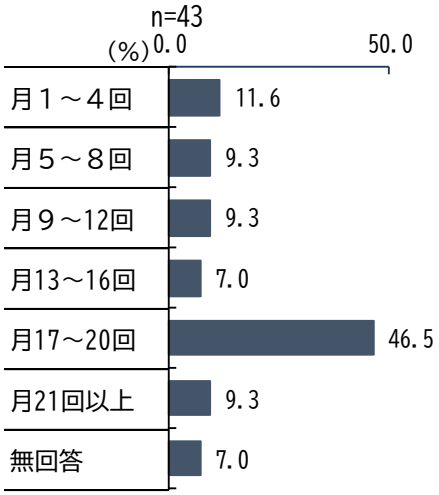
Ｑ２９．今後の児童発達支援サービスのご利用希望及び希望されるご利用日数をお答えください。
（該当するものすべてに○）

①児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）単独登園の利用希望は、「利用したい」が 38.4%、「特に利用したくない」が 31.3%となっています。希望日数は、「月 17～20 回」が 46.5%と最も高く、次いで「月１～４回」（11.6%）となっています。

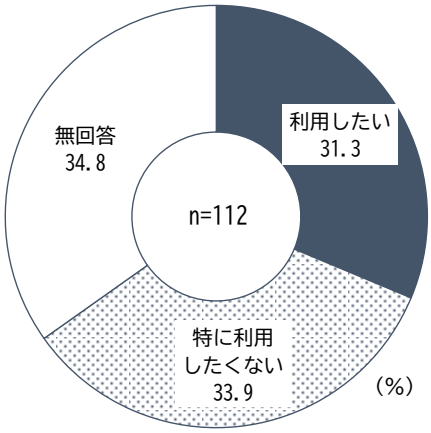
②児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園の利用希望は、「利用したい」が 31.3%、「特に利用したくない」が 33.9%となっています。希望日数は、「月１～４回」が 65.7%と最も高くなっています。

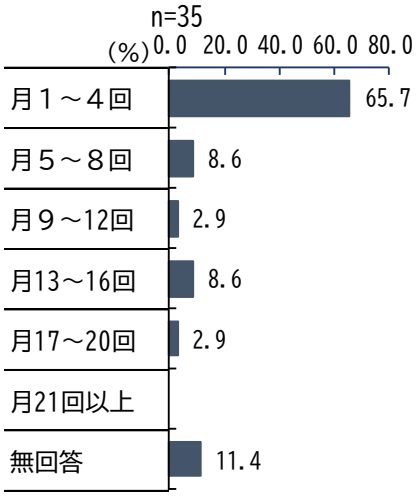
図表 62　①児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）単独登園





図表 63　②児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園



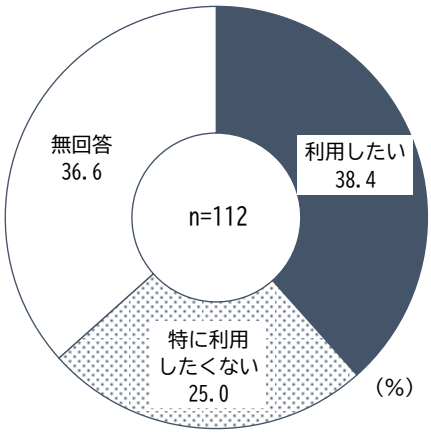


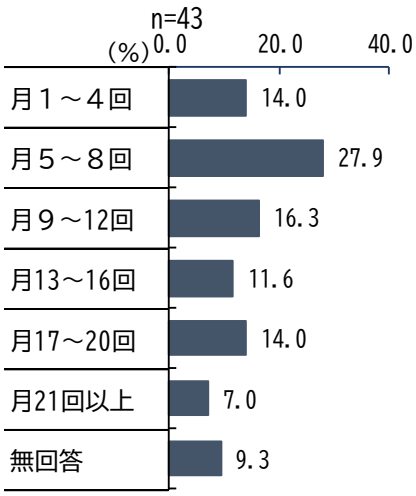
③児童発達支援事業所の利用希望は、「利用したい」が 38.4%、「特に利用したくない」が 25.0%となっています。希望日数は、「月５～８回」が 27.9%と最も高く、次いで「月９～12 回」(16.3%)となっています。

④居宅訪問型児童発達支援の利用希望は、「利用したい」が 14.3%、「特に利用したくない」が 48.2%となっています。希望日数は、「月１～４回」が 37.5%と最も高く、次いで「月５～８回」(31.3%)となっています。

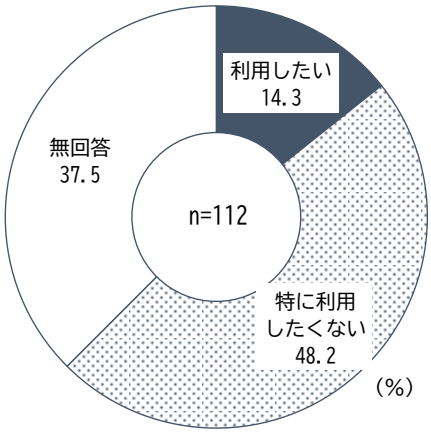
児童発達支援サービスについて「利用希望なし」が 19 件(17.0%)となっており、83.0%の方はいずれかの児童発達支援サービスの利用を希望されていることになります。

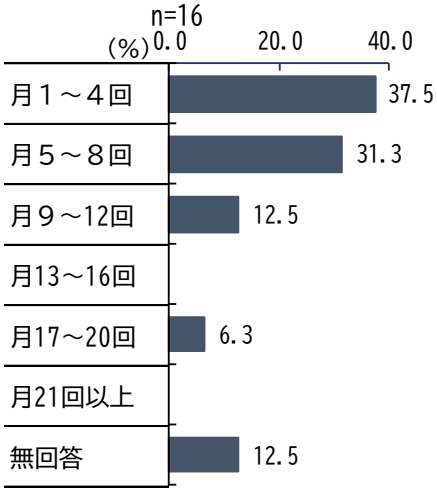
図表 64　③児童発達支援事業所





図表 65　④居宅訪問型児童発達支援





図表 66　サービスの利用希望

	Q29　児童発達支援サービスの利用希望
全体	
	なし / 利用希望
112	19

医療的ケア児別にみると、①児童発達支援センター単独登園の利用希望は、“たん吸引（口腔・鼻腔)”で「利用したい」が51.4%と最も高くなっています。

②児童発達支援センター親子登園の利用希望は、“体位変換”で「利用したい」が46.7%と最も高くなっています。

③児童発達支援事業所の利用希望は、“摘便や洗腸などの排便管理”で「利用したい」が60.0%と最も高くなっています。

④居宅訪問型児童発達支援の利用希望は、“人工呼吸器管理”で「利用したい」が34.8%と最も高くなっています。

図表 67　児童発達支援サービスの利用希望（医療的ケア別）

		全体	Q29 ①児童発達支援センター 単独登園			Q29 ②児童発達支援センター親子登園			Q29 ③児童発達支援事業所			Q29 ④居宅訪問型児童発達支援		
			利用したい	特に利用したくない	無回答	利用したい	特に利用したくない	無回答	利用したい	特に利用したくない	無回答	利用したい	特に利用したくない	無回答
全　体		112	43	35	34	35	38	39	43	28	41	16	54	42
		100.0	38.4	31.3	30.4	31.3	33.9	34.8	38.4	25.0	36.6	14.3	48.2	37.5
Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	23	7	8	8	8	8	7	11	4	8	8	10	5
		100.0	30.4	34.8	34.8	34.8	34.8	30.4	47.8	17.4	34.8	34.8	43.5	21.7
	気管切開部の管理	27	7	10	10	9	8	10	15	3	9	6	13	8
		100.0	25.9	37.0	37.0	33.3	29.6	37.0	55.6	11.1	33.3	22.2	48.1	29.6
	経鼻エアウェイ	3	－	2	1	－	2	1	－	2	1	1	2	－
		100.0	－	66.7	33.3	－	66.7	33.3	－	66.7	33.3	33.3	66.7	－
	酸素吸入	26	10	9	7	12	7	7	13	6	7	6	12	8
		100.0	38.5	34.6	26.9	46.2	26.9	26.9	50.0	23.1	26.9	23.1	46.2	30.8
	在宅酸素療法	40	13	20	7	13	18	9	14	13	13	5	22	13
		100.0	32.5	50.0	17.5	32.5	45.0	22.5	35.0	32.5	32.5	12.5	55.0	32.5
	パルスオキシメーター	31	11	8	12	13	7	11	13	4	14	6	13	12
		100.0	35.5	25.8	38.7	41.9	22.6	35.5	41.9	12.9	45.2	19.4	41.9	38.7
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35	18	6	11	15	7	13	17	4	14	6	15	14
		100.0	51.4	17.1	31.4	42.9	20.0	37.1	48.6	11.4	40.0	17.1	42.9	40.0
	たん吸引（気管カニューレ）	25	7	10	8	8	9	8	14	2	9	6	13	6
		100.0	28.0	40.0	32.0	32.0	36.0	32.0	56.0	8.0	36.0	24.0	52.0	24.0
	排痰補助装置（カフマシン）	11	3	3	5	5	2	4	6	1	4	3	6	2
		100.0	27.3	27.3	45.5	45.5	18.2	36.4	54.5	9.1	36.4	27.3	54.5	18.2
	ネブライザー等による薬液の吸入	28	9	6	13	8	6	14	14	2	12	5	12	11
		100.0	32.1	21.4	46.4	28.6	21.4	50.0	50.0	7.1	42.9	17.9	42.9	39.3
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	－	1	－	－	1	－	－	1	－	－	1	－
		100.0	－	100.0	－	－	100.0	－	－	100.0	－	－	100.0	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51	25	11	15	21	14	16	26	6	19	10	25	16
		100.0	49.0	21.6	29.4	41.2	27.5	31.4	51.0	11.8	37.3	19.6	49.0	31.4
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	12	3	6	3	1	6	5	4	3	5	－	7	5
		100.0	25.0	50.0	25.0	8.3	50.0	41.7	33.3	25.0	41.7	－	58.3	41.7
	摘便や洗腸などの排便管理	15	4	7	4	4	7	4	9	3	3	2	10	3
		100.0	26.7	46.7	26.7	26.7	46.7	26.7	60.0	20.0	20.0	13.3	66.7	20.0
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	15	5	4	6	7	3	5	7	3	5	5	7	3
		100.0	33.3	26.7	40.0	46.7	20.0	33.3	46.7	20.0	33.3	33.3	46.7	20.0
	服薬管理	38	15	12	11	12	11	15	14	8	16	2	22	14
		100.0	39.5	31.6	28.9	31.6	28.9	39.5	36.8	21.1	42.1	5.3	57.9	36.8
	その他	1	－	1	－	－	1	－	－	1	－	－	1	－
		100.0	－	100.0	－	－	100.0	－	－	100.0	－	－	100.0	－

④居宅訪問型児童発達支援の利用希望について、日常生活の状態別でみると、移動が全く移動できない方は「利用したい」が27.3%、意思表示がほとんどない方は「利用したい」が21.2%となっており、いずれも全体と比べて高くなっています。

図表 68　児童発達支援サービスの利用希望（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	Q29　④居宅訪問型児童発達支援		
			利用したい	特に利用したくない	無回答
全　体		112	16	54	42
		100.0	14.3	48.2	37.5
Q10 ②移動	全く移動できない	33	9	13	11
		100.0	27.3	39.4	33.3
	寝返りが打てる	16	3	8	5
		100.0	18.8	50.0	31.3
	這って移動することができる	12	1	8	3
		100.0	8.3	66.7	25.0
	伝い歩きができる	10	1	4	5
		100.0	10.0	40.0	50.0
	一人歩きができる	20	2	10	8
		100.0	10.0	50.0	40.0
	走ることができる	22	-	11	11
		100.0	-	50.0	50.0
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	33	7	14	12
		100.0	21.2	42.4	36.4
	声や身振りで表現できる	45	8	22	15
		100.0	17.8	48.9	33.3
	意味のある単語を話すことができる	11	1	3	7
		100.0	9.1	27.3	63.6
	簡単な文章で話すことができる	10	-	7	3
		100.0	-	70.0	30.0
	会話ができる	14	-	7	7
		100.0	-	50.0	50.0

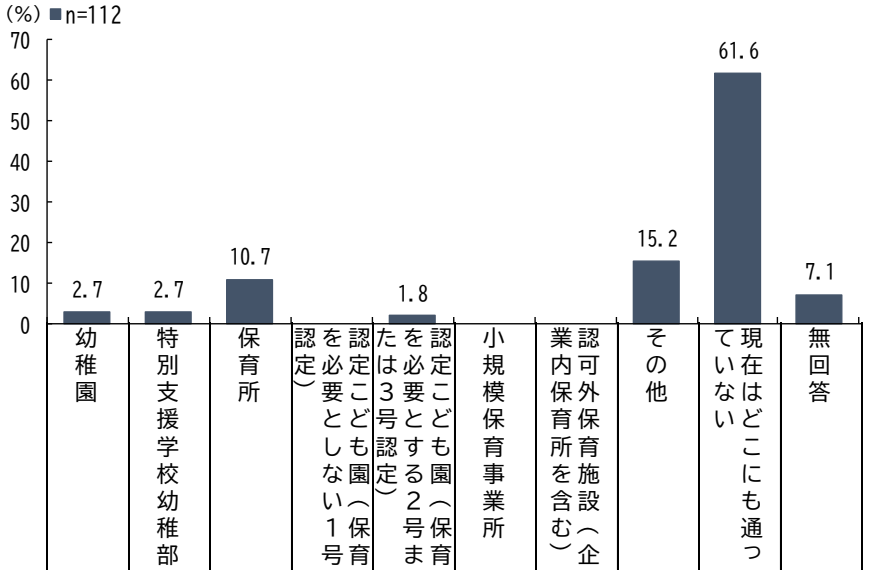
7 幼稚園・保育所のご利用に関すること

Ｑ３０．現在、お子さんが通われている幼稚園や保育所等をお答えください。
（該当するものすべてに○）

通っている幼稚園・保育所等は、「その他」が15.2%、次いで「保育所」（10.7%）となっています。また、「現在はどこにも通っていない」が61.6%と最も高くなっています。

就労状況別でみると、“就労している”で「保育所」が“就労していない”より20.8ポイント高くなっています。一方で、“就労していない”で「現在はどこにも通っていない」が“就労している”より17.0ポイント高くなっています。

図表 69　通っている幼稚園・保育所等



図表 70　通っている幼稚園・保育所等（就労状況別）

		全体	Q30　現在、お子さんが通われている幼稚園や保育所等をお答えください。									
			幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない１号認定）	認定こども園（保育を必要とする２号または３号認定）	小規模保育事業所	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	その他	現在はどこにも通っていない	無回答
全　体		111	3	3	12	－	2	－	－	17	68	8
		100.0	2.7	2.7	10.8	－	1.8	－	－	15.3	61.3	7.2
主な介護者の就労状況 Q12-5	就労している	35	－	－	9	－	2	－	－	7	17	1
		100.0	－	－	25.7	－	5.7	－	－	20.0	48.6	2.9
	就労していない	61	2	2	3	－	－	－	－	9	40	6
		100.0	3.3	3.3	4.9	－	－	－	－	14.8	65.6	9.8

就労希望の有無別でみると、通っている幼稚園・保育所等は、就労を希望しているが難しいで「現在はどこにも通っていない」が 74.2%と高くなっています。

通園先での付き添いの状況別でみると、“付き添いは必要ではない”で「保育所」が 45.5%と最も高くなっています。

図表 71　通っている幼稚園・保育所等（就労希望別）

		全体	Q30　現在、お子さんが通われている幼稚園や保育所等をお答えください。									
			幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない1号認定）	認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）	小規模保育事業所	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	その他	現在はどこにも通っていない	無回答
全　体		61	2	2	3	-	-	-	-	9	40	6
		100.0	3.3	3.3	4.9	-	-	-	-	14.8	65.6	9.8
③就労希望の有無 Q12-5	現在就職活動中である	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
		100.0	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-
	前向きに就労を検討している	4	1	-	1	-	-	-	-	1	1	-
		100.0	25.0	-	25.0	-	-	-	-	25.0	25.0	-
	就労を希望しているが難しい	31	-	-	1	-	-	-	-	5	23	2
		100.0	-	-	3.2	-	-	-	-	16.1	74.2	6.5
	特に就労を希望していない	23	1	2	1	-	-	-	-	2	16	2
		100.0	4.3	8.7	4.3	-	-	-	-	8.7	69.6	8.7

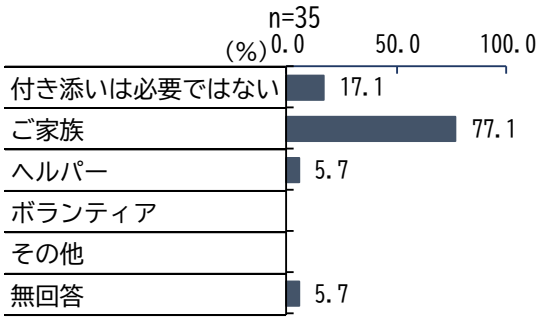
図表 72　通っている幼稚園・保育所等（通園先での付き添いの状況別）

		全体	Q30　現在、お子さんが通われている幼稚園や保育所等をお答えください。								
			幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない1号認定）	認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）	小規模保育事業所	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	その他	現在はどこにも通っていない
全　体		35	3	3	12	-	2	-	-	17	-
		100.0	8.6	8.6	34.3	-	5.7	-	-	48.6	-
通園先での付き添いの状況 Q30-4	付き添いは必要ではない	22	2	3	10	-	2	-	-	7	-
		100.0	9.1	13.6	45.5	-	9.1	-	-	31.8	-
	園に看護師が不在のため、保護者が付き添っている	2	1	-	1	-	-	-	-	-	-
		100.0	50.0	-	50.0	-	-	-	-	-	-
	園に看護師が常駐しているが、保護者の希望で付き添っている	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	園に看護師が常駐しているが、園等の希望により付き添っている	5	-	-	-	-	-	-	-	5	-
		100.0	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-
	その他	4	-	-	1	-	-	-	-	3	-
		100.0	-	-	25.0	-	-	-	-	75.0	-

Ｑ３０で「９．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３０－１．通園時の付き添いはどなたが行われていますか。（該当するものすべてに○）

通園時の付き添いは、「ご家族」が 77.1％と最も高く、次いで「付き添いは必要ではない」（17.1％）となっています。

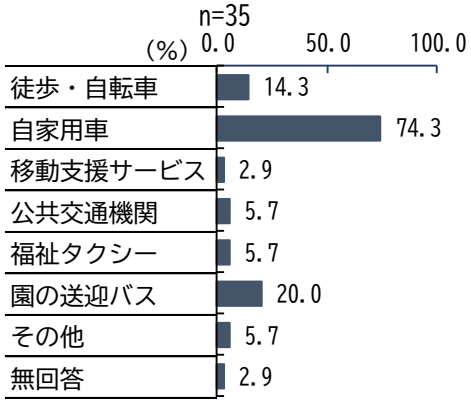
図表 73　通園時の付き添い



Ｑ３０で「９．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３０－２．通園時、どのような手段をお使いになられていますか。（該当するものすべてに○）

通園手段は、「自家用車」が 74.3％と最も高く、次いで「園の送迎バス」（20.0％）となっています。

図表 74　通園手段

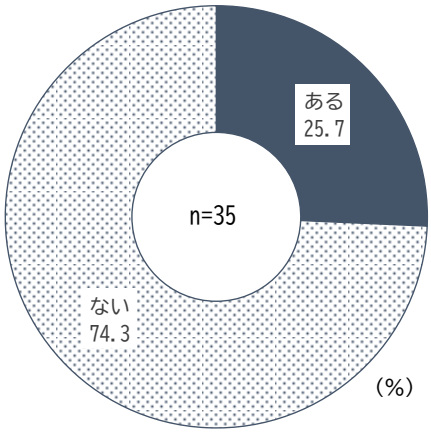


Ｑ３０で「９．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３０－３．医療的ケアを理由に、通園手段としてご利用されることを断られたことはございますか。（○は１つ）

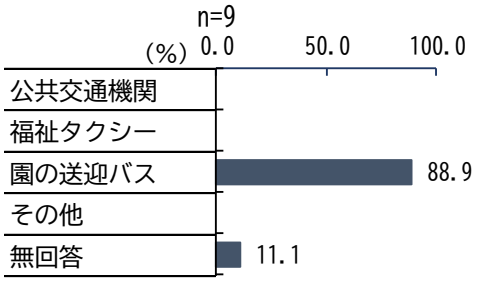
医療的ケアを理由に交通手段の利用を断られた経験は、「ある」が 25.7%、「ない」が 74.3%となっています。

利用を断られた交通手段は、「園の送迎バス」が 88.9%となっています。

図表 75　交通手段の利用を断られた経験



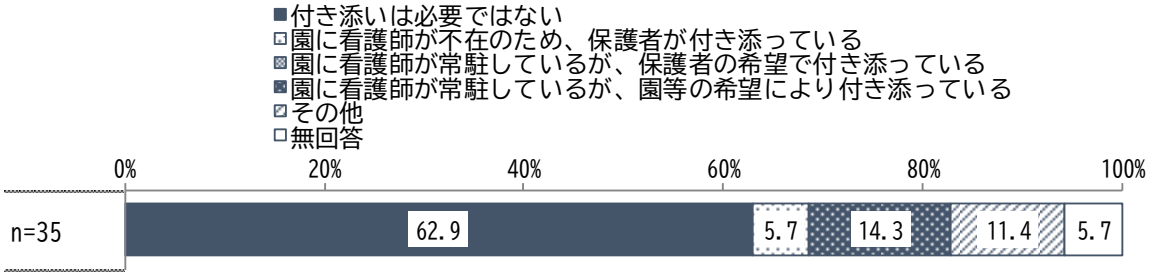
図表 76　利用を断られた交通手段
（問３０－３で「ある」と回答）



Ｑ３０で「９．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３０－４．通園先での付き添いの状況をお答えください。（○は１つ）

通園先での付き添いの状況は、「付き添いは必要ではない」が 62.9%と最も高く、次いで「園に看護師が常駐しているが、園等の希望により付き添っている」（14.3%）となっています。

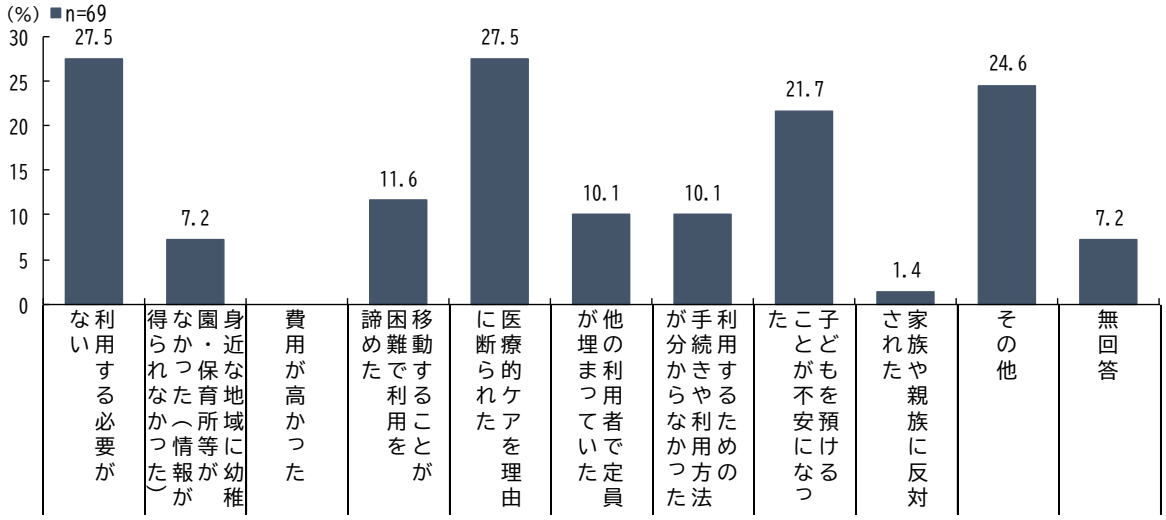
図表 77　通園先での付き添いの状況



Ｑ３０で「９．現在はどこにも通っていない」に○をつけられた方
Ｑ３０－５．幼稚園や保育所等をご利用されていない理由をお答えください。
（該当するものすべてに○）

幼稚園や保育所等を利用していない理由は、「利用する必要がない」と「医療的ケアを理由に断られた」がともに 27.5%と最も高く、次いで「その他」(24.6%)、「子どもを預けることが不安になった」(21.7%) となっています。

図表 78　幼稚園や保育所等を利用していない理由



【その他】・医療的ケアができる看護師さんがいない　・デイサービスに行っている（月４日）
・まだ育休期間中のため　・感染症のリスクを考え、利用を考えなかった　等

医療的ケア別でみると、“摘便や洗腸などの排便管理”“導尿”“排痰補助装置（カフマシン）”で「医療的ケアを理由に断られた」が４割以上と高くなっています。

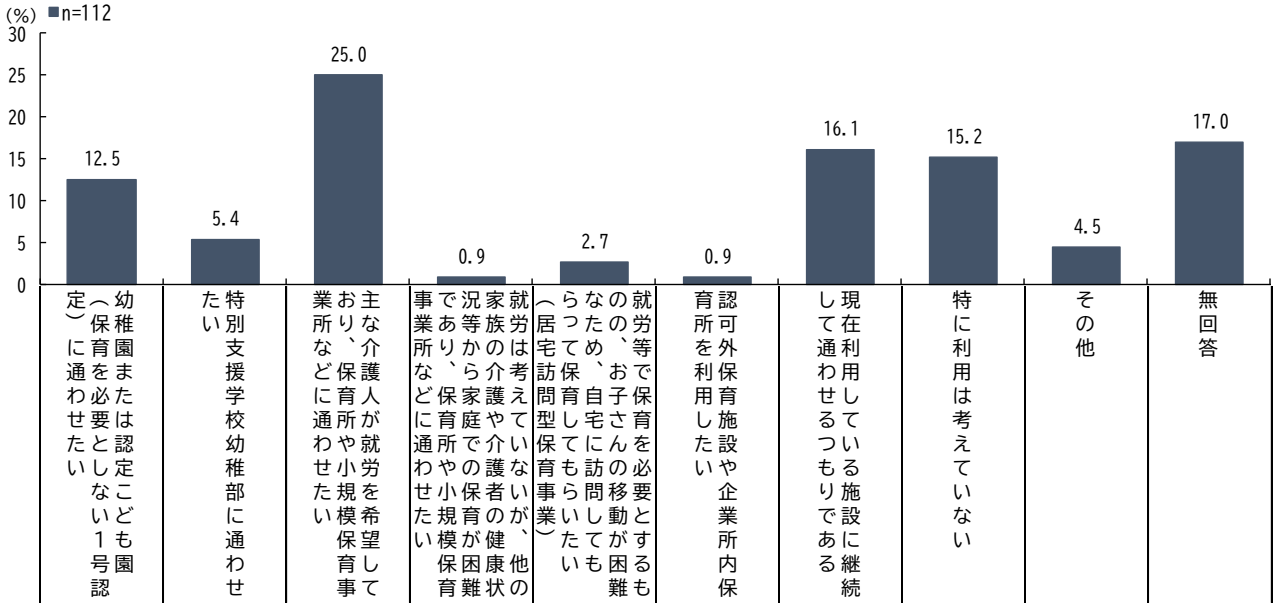
図表 79　幼稚園や保育所等を利用していない理由（医療的ケア別）

		全体	Q30-5．幼稚園や保育所等をご利用されていない理由をお答えください。										
			利用する必要がない	身近な地域に幼稚園・保育所等がなかった（情報が得られなかった）	費用が高かった	移動することが困難で利用を諦めた	医療的ケアを理由に断られた	他の利用者で定員が埋まっていた	利用するための手続きや利用方法が分からなかった	子どもを預けることが不安になった	家族や親族に反対された	その他	無回答
全　体		69	19	5	－	8	19	7	7	15	1	17	5
		100.0	27.5	7.2	－	11.6	27.5	10.1	10.1	21.7	1.4	24.6	7.2
Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	18	6	3	－	6	4	1	3	3	－	6	1
		100.0	33.3	16.7	－	33.3	22.2	5.6	16.7	16.7	－	33.3	5.6
	気管切開部の管理	17	5	4	－	5	4	1	3	2	－	6	1
		100.0	29.4	23.5	－	29.4	23.5	5.9	17.6	11.8	－	35.3	5.9
	経鼻エアウェイ	2	1	－	－	1	－	－	－	1	－	－	－
		100.0	50.0	－	－	50.0	－	－	－	50.0	－	－	－
	酸素吸入	17	7	2	－	1	4	1	1	4	－	2	2
		100.0	41.2	11.8	－	5.9	23.5	5.9	5.9	23.5	－	11.8	11.8
	在宅酸素療法	28	9	3	－	3	6	2	4	6	－	4	5
		100.0	32.1	10.7	－	10.7	21.4	7.1	14.3	21.4	－	14.3	17.9
	パルスオキシメーター	21	7	4	－	3	5	2	2	3	－	8	1
		100.0	33.3	19.0	－	14.3	23.8	9.5	9.5	14.3	－	38.1	4.8
	たん吸引（口腔・鼻腔）	20	4	4	－	6	5	－	2	4	－	8	－
		100.0	20.0	20.0	－	30.0	25.0	－	10.0	20.0	－	40.0	－
	たん吸引（気管カニューレ）	18	5	4	－	6	4	1	3	3	－	6	1
		100.0	27.8	22.2	－	33.3	22.2	5.6	16.7	16.7	－	33.3	5.6
	排痰補助装置（カフマシン）	9	2	3	－	4	4	－	2	1	－	4	－
		100.0	22.2	33.3	－	44.4	44.4	－	22.2	11.1	－	44.4	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	17	3	3	－	5	5	－	2	3	－	7	1
		100.0	17.6	17.6	－	29.4	29.4	－	11.8	17.6	－	41.2	5.9
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	36	5	4	－	7	11	4	5	8	－	12	2
		100.0	13.9	11.1	－	19.4	30.6	11.1	13.9	22.2	－	33.3	5.6
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	7	2	－	－	－	4	2	2	1	1	1	－
		100.0	28.6	－	－	－	57.1	28.6	28.6	14.3	14.3	14.3	－
	摘便や洗腸などの排便管理	10	1	3	－	3	6	1	1	3	1	3	－
		100.0	10.0	30.0	－	30.0	60.0	10.0	10.0	30.0	10.0	30.0	－
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	11	2	4	－	4	4	1	2	2	－	3	－
		100.0	18.2	36.4	－	36.4	36.4	9.1	18.2	18.2	－	27.3	－
	服薬管理	23	5	2	－	2	3	1	4	5	－	6	4
		100.0	21.7	8.7	－	8.7	13.0	4.3	17.4	21.7	－	26.1	17.4
	その他	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	1	－
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	100.0	－

Ｑ３１．今後幼稚園や保育所等をご利用されたいと思いますか。（○は１つ）

幼稚園や保育所等の利用希望は、「主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい」が 25.0％と最も高く、次いで「現在利用している施設に継続して通わせるつもりである」（16.1％）、「特に利用は考えていない」（15.2％）となっています。

図表 80　幼稚園や保育所等の利用希望



医療的ケア別でみると、“排痰補助装置（カフマシン）”“体位変換”で「特に利用は考えていない」が５割以上となっています。

図表 81　幼稚園や保育所等の利用希望（医療的ケア別）

		全体	Q31　今後幼稚園や保育所等をご利用されたいと思いますか。									
			幼稚園または認定こども園（保育を必要としない１号認定）に通わせたい	特別支援学校幼稚部に通わせたい	主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	介護や介護者の健康状況等から家庭での保育が困難であり、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	就労は考えていないが、他の家族のお子さんの移動が困難なため、自宅に訪問してもらって保育してもらいたい（居宅訪問型保育事業）	就労等で保育を必要とするものの、認可外保育施設や企業所内保育所を利用したい	現在利用している施設に継続して通わせるつもりである	特に利用は考えていない	その他	無回答
全　体		112	14	6	28	1	3	1	18	17	5	19
		100.0	12.5	5.4	25.0	0.9	2.7	0.9	16.1	15.2	4.5	17.0
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	23	4	1	3	-	2	-	2	9	-	2
		100.0	17.4	4.3	13.0	-	8.7	-	8.7	39.1	-	8.7
	気管切開部の管理	27	4	2	4	-	1	-	4	9	-	3
		100.0	14.8	7.4	14.8	-	3.7	-	14.8	33.3	-	11.1
	経鼻エアウェイ	3	1	-	-	-	-	-	-	1	-	1
		100.0	33.3	-	-	-	-	-	-	33.3	-	33.3
	酸素吸入	26	2	3	7	-	1	-	3	5	3	2
		100.0	7.7	11.5	26.9	-	3.8	-	11.5	19.2	11.5	7.7
	在宅酸素療法	40	4	4	9	-	1	-	9	9	2	2
		100.0	10.0	10.0	22.5	-	2.5	-	22.5	22.5	5.0	5.0
	パルスオキシメーター	31	4	3	6	-	1	1	4	7	1	4
		100.0	12.9	9.7	19.4	-	3.2	3.2	12.9	22.6	3.2	12.9
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35	2	4	3	-	1	1	6	10	1	7
		100.0	5.7	11.4	8.6	-	2.9	2.9	17.1	28.6	2.9	20.0
	たん吸引（気管カニューレ）	25	4	2	3	-	1	-	4	10	-	1
		100.0	16.0	8.0	12.0	-	4.0	-	16.0	40.0	-	4.0
	排痰補助装置（カフマシン）	11	3	-	-	-	-	-	1	6	-	1
		100.0	27.3	-	-	-	-	-	9.1	54.5	-	9.1
	ネブライザー等による薬液の吸入	28	6	3	4	-	-	-	4	5	1	5
		100.0	21.4	10.7	14.3	-	-	-	14.3	17.9	3.6	17.9
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
		100.0	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51	4	3	10	-	3	1	5	13	2	10
		100.0	7.8	5.9	19.6	-	5.9	2.0	9.8	25.5	3.9	19.6
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	12	2	-	4	-	-	-	1	1	-	4
		100.0	16.7	-	33.3	-	-	-	8.3	8.3	-	33.3
	摘便や洗腸などの排便管理	15	3	2	3	-	-	-	2	-	-	5
		100.0	20.0	13.3	20.0	-	-	-	13.3	-	-	33.3
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	15	2	1	-	-	1	1	1	8	-	1
		100.0	13.3	6.7	-	-	6.7	6.7	6.7	53.3	-	6.7
	服薬管理	38	4	3	6	1	1	-	6	8	4	5
		100.0	10.5	7.9	15.8	2.6	2.6	-	15.8	21.1	10.5	13.2
	その他	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		100.0	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-

日常生活の状態別でみると、移動が全く移動できない方は「特に利用は考えていない」が 33.3%と最も高く、次いで「現在利用している施設に継続して通わせるつもりである」(12.1%）となっています。意思表示がほとんどない方は「特に利用は考えていない」が 30.3%と最も高く、次いで「主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい」「現在利用している施設に継続して通わせるつもりである」（ともに 15.2%）となっています。

図表 82　幼稚園や保育所等の利用希望（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	Q31　今後幼稚園や保育所等をご利用されたいと思いますか。									
			幼稚園または認定こども園（保育を必要としない1号認定）に通わせたい	特別支援学校幼稚部に通わせたい	主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	就労は考えていないが、他の家族の介護や介護者の健康状況等から家庭で保育が困難であり、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	就労等で保育を必要とするものの、お子さんの移動が困難なため、自宅に訪問してもらって保育してもらいたい（居宅訪問型保育事業）	認可外保育施設や企業所内保育所を利用したい	現在利用している施設に継続して通わせるつもりである	特に利用は考えていない	その他	無回答
全　体		112	14	6	28	1	3	1	18	17	5	19
		100.0	12.5	5.4	25.0	0.9	2.7	0.9	16.1	15.2	4.5	17.0
Q10 ②移動	全く移動できない	33	2	2	2	-	3	1	4	11	1	7
		100.0	6.1	6.1	6.1	-	9.1	3.0	12.1	33.3	3.0	21.2
	寝返りが打てる	16	1	4	2	-	-	-	3	4	-	2
		100.0	6.3	25.0	12.5	-	-	-	18.8	25.0	-	12.5
	這って移動することができる	12	2	-	4	1	-	-	3	1	-	1
		100.0	16.7	-	33.3	8.3	-	-	25.0	8.3	-	8.3
	伝い歩きができる	10	1	-	2	-	-	-	2	-	2	3
		100.0	10.0	-	20.0	-	-	-	20.0	-	20.0	30.0
	一人歩きができる	20	4	-	11	-	-	-	1	1	1	2
		100.0	20.0	-	55.0	-	-	-	5.0	5.0	5.0	10.0
	走ることができる	22	4	-	7	-	-	-	5	-	1	5
		100.0	18.2	-	31.8	-	-	-	22.7	-	4.5	22.7
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	33	2	3	5	1	2	1	5	10	1	3
		100.0	6.1	9.1	15.2	3.0	6.1	3.0	15.2	30.3	3.0	9.1
	声や身振りで表現できる	45	3	3	13	-	1	-	6	5	3	11
		100.0	6.7	6.7	28.9	-	2.2	-	13.3	11.1	6.7	24.4
	意味のある単語を話すことができる	11	2	-	6	-	-	-	-	1	-	2
		100.0	18.2	-	54.5	-	-	-	-	9.1	-	18.2
	簡単な文章で話すことができる	10	3	-	4	-	-	-	3	-	-	-
		100.0	30.0	-	40.0	-	-	-	30.0	-	-	-
	会話ができる	14	3	-	2	-	-	-	4	-	1	4
		100.0	21.4	-	14.3	-	-	-	28.6	-	7.1	28.6

就労希望の有無別でみると、幼稚園や保育所等の利用希望は、“就労を希望しているが難しい”で「主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい」が全体よりも高く、「特に就労を希望していない」で「幼稚園または認定こども園（保育を必要としない 1 号認定）に通わせたい」が全体よりも高くなっています。

図表 83　幼稚園や保育所等の利用希望（就労希望別）

		全体	Q31　今後幼稚園や保育所等をご利用されたいと思いますか。									
			幼稚園または認定こども園（保育を必要としない1号認定）に通わせたい	特別支援学校幼稚部に通わせたい	主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	就労等で保育を必要とするものの、介護や介護者の健康状況等から家族の小規模保育事業所などに通わせたい	お子さんの移動が困難なため、自宅で保育が困難であり、保育所や訪問してもらって保育してもらいたい（居宅訪問型保育事業）	認可外保育施設や企業所内保育所を利用したい	現在利用している施設に継続して通わせるつもりである	特に利用は考えていない	その他	無回答
全　体		61	9	3	9	1	1	-	7	13	4	14
		100.0	14.8	4.9	14.8	1.6	1.6	-	11.5	21.3	6.6	23.0
③就労希望の有無 Q125	現在就職活動中である	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
		100.0	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-
	前向きに就労を検討している	4	-	-	-	1	-	-	-	-	1	2
		100.0	-	-	-	25.0	-	-	-	-	25.0	50.0
	就労を希望しているが難しい	31	3	3	7	-	-	-	3	9	1	5
		100.0	9.7	9.7	22.6	-	-	-	9.7	29.0	3.2	16.1
	特に就労を希望していない	23	6	-	1	-	1	-	4	4	2	5
		100.0	26.1	-	4.3	-	4.3	-	17.4	17.4	8.7	21.7

８ 災害時の対策に関すること

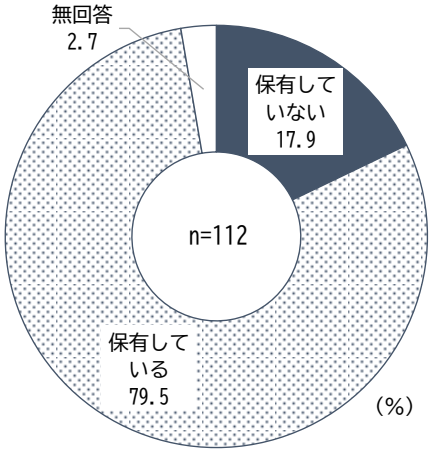
Ｑ３２．災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。（○は１つ）

災害を想定した医療的ケア用品の備えは、「保有していない」が 17.9%、「保有している」が 79.5%となっています。

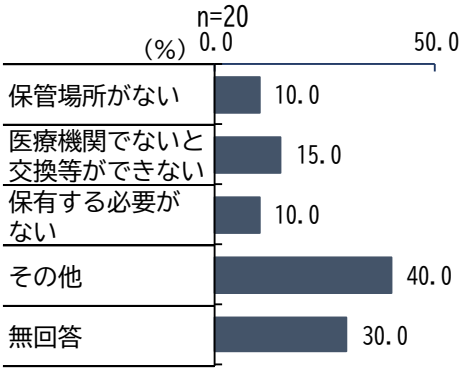
①保有されていない理由は、「その他」が 40.0%と最も高く、次いで「医療機関でないと交換等ができない」（15.0%）となっています。

②保有されている備品は、「予備の医療材料」が 61.8%と最も高く、次いで「予備の酸素ボンベ」（56.2%）、「予備電源（バッテリー）」（29.2%）となっています。

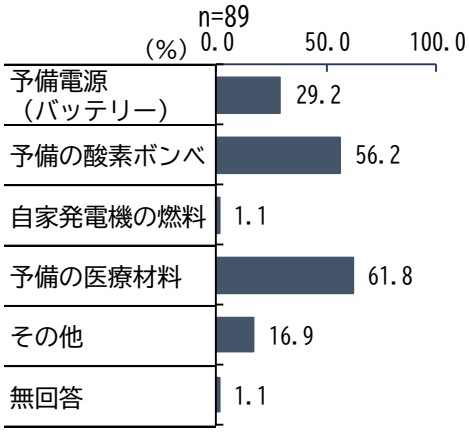
図表 84　医療的ケア用品の備え



図表 85　①保有されていない理由
（Ｑ３２で「保有していない」と回答）



図表 86　②保有されている備品
（Ｑ３２で「保有している」と回答）

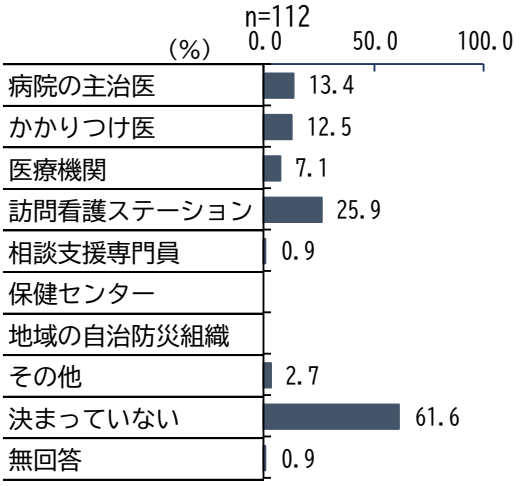


【①その他】・月の配布数以上はもらえない　・これから準備していく予定
・日頃から足りていないので　・薬の量がころころ変わるので無理　等

Ｑ３３．災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。
（該当するものすべてに○）

災害発生時に連絡するところは、「決まっていない」が 61.6%と最も高く、次いで「訪問看護ステーション」（25.9%）、「病院の主治医」（13.4%）、「かかりつけ医」（12.5%）となっています。

図表 87　災害発生時に連絡するところ

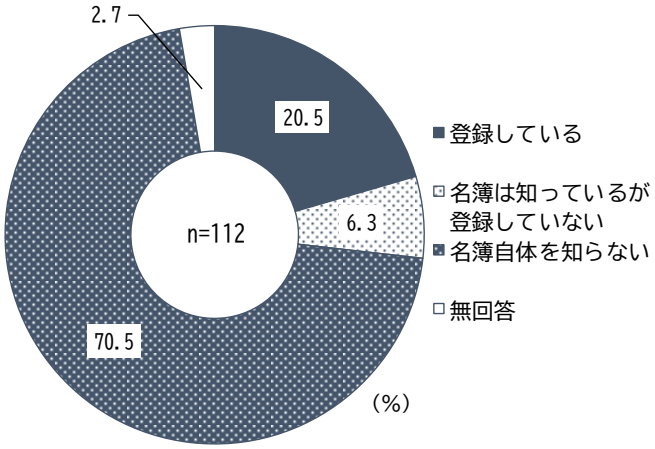


Ｑ３４．避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。（○は１つ）

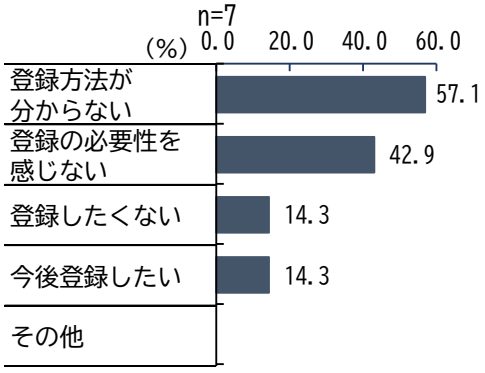
避難行動要支援者名簿への登録は、「名簿自体を知らない」が 70.5%と最も高く、次いで「登録している」（20.5%）、「名簿は知っているが登録していない」（6.3%）となっています。

名簿に登録していない理由は、「登録方法が分からない」が 57.1%と最も高く、次いで「登録の必要性を感じない」（42.9%）となっています。

図表 88　避難行動要支援者名簿への登録



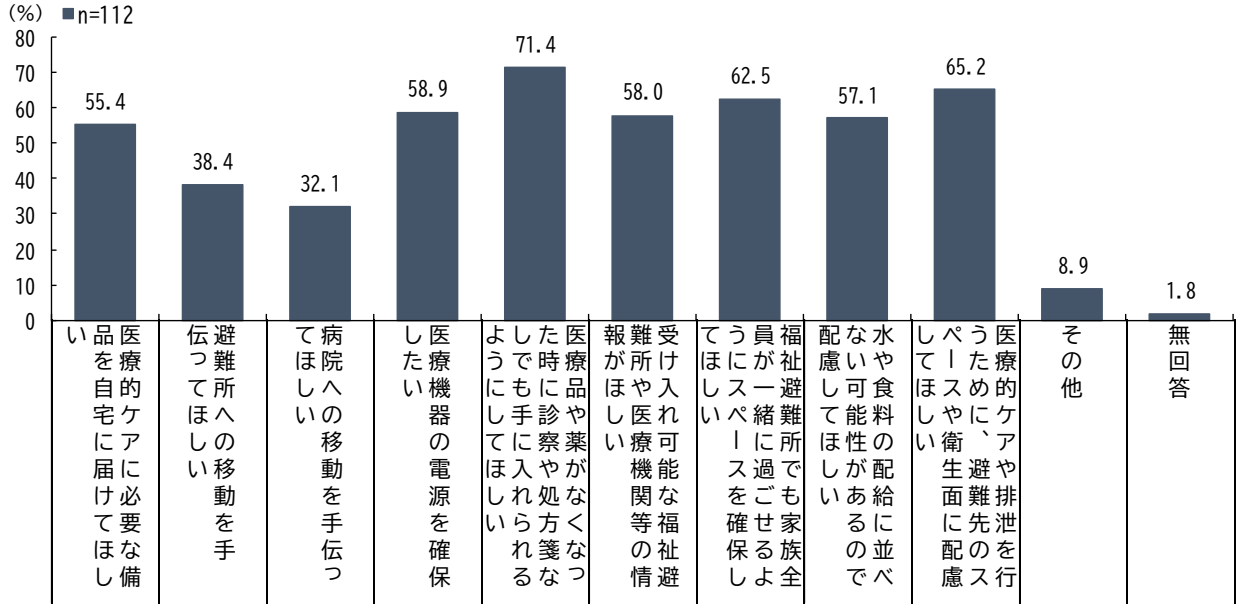
図表 89　登録していない理由
（Ｑ３４で「名簿は知っているが登録していない」と回答）



Ｑ３５．災害時にご希望される支援等をお答えください。（該当するものすべてに○）

災害時に希望する支援等は、「医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい」が71.4%と最も高く、次いで「医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい」（65.2%）、「福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい」（62.5%）となっています。

図表 90　災害時に希望する支援



医療的ケア児別にみると、災害時に希望する支援は、“人工呼吸器管理”“気管切開部の管理”“経鼻エアウェイ”“酸素吸入”“在宅酸素療法”“パルスオキシメーター”“たん吸引（気管カニューレ）”“排痰補助装置（カフマシン）”“ネブライザー等による薬液の吸入”“中心静脈栄養（ＩＶＨ）”で「医療機器の電源を確保したい」が高くなっています。“導尿”“服薬管理”で「医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋」が高くなっています。“たん吸引（口腔・鼻腔）”“経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）”“導尿”“摘便や洗腸などの排便管理”で「医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい」が高くなっています。

図表 91　災害時に希望する支援（医療的ケア別）

		全体	Q35　災害時にご希望される支援等をお答えください。										
			医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	避難所への移動を手伝ってほしい	病院への移動を手伝ってほしい	医療機器の電源を確保したい	医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋でも手に入れられるようにしてほしい	受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにしてほしいスペースを確保	水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい	その他	無回答
全　体		112	62	43	36	66	80	65	70	64	73	10	2
		100.0	55.4	38.4	32.1	58.9	71.4	58.0	62.5	57.1	65.2	8.9	1.8
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	23	12	11	14	20	14	13	15	16	14	3	-
		100.0	52.2	47.8	60.9	87.0	60.9	56.5	65.2	69.6	60.9	13.0	-
	気管切開部の管理	27	18	12	15	27	19	20	18	18	20	2	-
		100.0	66.7	44.4	55.6	100.0	70.4	74.1	66.7	66.7	74.1	7.4	-
	経鼻エアウェイ	3	3	1	2	3	2	2	2	2	2	-	-
		100.0	100.0	33.3	66.7	100.0	66.7	66.7	66.7	66.7	66.7	-	-
	酸素吸入	26	10	9	11	22	17	16	18	14	11	-	-
		100.0	38.5	34.6	42.3	84.6	65.4	61.5	69.2	53.8	42.3	-	-
	在宅酸素療法	40	21	15	14	31	28	22	24	22	19	2	1
		100.0	52.5	37.5	35.0	77.5	70.0	55.0	60.0	55.0	47.5	5.0	2.5
	パルスオキシメーター	31	17	14	13	27	22	19	20	20	16	3	-
		100.0	54.8	45.2	41.9	87.1	71.0	61.3	64.5	64.5	51.6	9.7	-
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35	20	21	20	27	24	28	25	27	29	5	1
		100.0	57.1	60.0	57.1	77.1	68.6	80.0	71.4	77.1	82.9	14.3	2.9
	たん吸引（気管カニューレ）	25	17	13	16	25	17	19	18	18	19	2	-
		100.0	68.0	52.0	64.0	100.0	68.0	76.0	72.0	72.0	76.0	8.0	-
	排痰補助装置（カフマシン）	11	7	7	9	11	8	8	7	8	7	2	-
		100.0	63.6	63.6	81.8	100.0	72.7	72.7	63.6	72.7	63.6	18.2	-
	ネブライザー等による薬液の吸入	28	17	12	14	26	21	21	20	16	20	3	-
		100.0	60.7	42.9	50.0	92.9	75.0	75.0	71.4	57.1	71.4	10.7	-
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	1	-	1	1	1	1	1	1	1	-	-
		100.0	100.0	-	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	-	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51	31	27	27	33	38	38	39	39	40	7	1
		100.0	60.8	52.9	52.9	64.7	74.5	74.5	76.5	76.5	78.4	13.7	2.0
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	12	7	3	3	2	12	6	5	5	11	-	-
		100.0	58.3	25.0	25.0	16.7	100.0	50.0	41.7	41.7	91.7	-	-
	摘便や洗腸などの排便管理	15	8	9	8	8	12	8	7	7	13	3	-
		100.0	53.3	60.0	53.3	53.3	80.0	53.3	46.7	46.7	86.7	20.0	-
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	15	11	10	12	12	10	12	11	12	12	2	-
		100.0	73.3	66.7	80.0	80.0	66.7	80.0	73.3	80.0	80.0	13.3	-
	服薬管理	38	23	16	18	26	33	28	29	28	27	2	1
		100.0	60.5	42.1	47.4	68.4	86.8	73.7	76.3	73.7	71.1	5.3	2.6
	その他	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
		100.0	-	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-

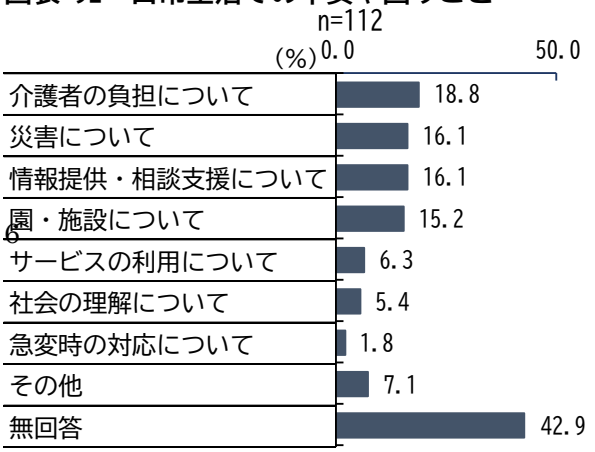
９ 自由記述

Ｑ３６．日常生活を送る際に不安に思われていることや、お困りのこと等をお答えください。
（該当するものすべてに○）

日常生活での不安や困りごとは、「介護者の負担について」が 18.8%と最も高く、次いで「災害について」「情報提供・相談支援について」（ともに 16.1%）、「園・施設について」（15.2%）となっています。

自由回答については、64 人（57.1%）から 97 件の回答をいただき、「情報を提供してもらえない・情報の収集が困難」が最も多くなっています。

図表 92　日常生活での不安や困りごと



図表 93　日常生活での不安や困りごと（自由回答）

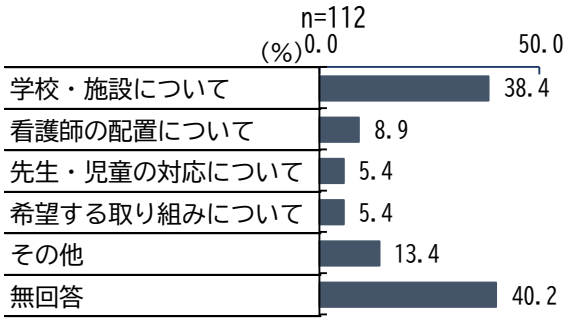
介護者の負担について	21
・就労が困難・退職せざるを得ない	6
・安心して利用できるレスパイトや緊急時の預け先がない	5
・入浴介助の負担が大きい	4
・その他	6
災害について	18
・電源が確保できるか心配・バッテリー購入費助成を	5
・避難先がわからない	3
・避難が困難・避難方法がわからない	3
・医療的ケア用品が確保できるか心配	2
・避難所での生活が不安	2
・その他	3
情報提供・相談支援について	18
・情報を提供してもらえない・情報の収集が困難	11
・相談先や相談支援員を紹介してほしい	3
・その他	4
園・施設について	17
・医療的ケアのため入園を断られる・通園を制限される	8
・看護師の配置促進・体制の強化	3
・単独通園が可能な園を増やしてほしい	3
・その他	3
サービスの利用について	7
・希望日にサービスを利用できない	2
・その他	5
社会の理解について	6
急変時の対応について	2
その他	8
計	97

Ｑ３７．お子さんの就学に向けて不安に思われていること等をお答えください。
（該当するものすべてに○）

就学に向けての不安は、「学校・施設について」が 38.4%と最も高く、次いで「その他」(13.4%)、「看護師の配置について」（8.9%）となっています。

自由回答については、67 人（59.8%）から 80 件の回答をいただきました。

図表 94　就学に向けての不安



図表 95　就学に向けての不安（自由回答）

学校・施設について	43
・どの学校・施設に通わせればいいのかわからない	8
・通学バスを利用させてもらえない・通学手段がない	7
・地域の学校に入学できるか不安・難しい	7
・保護者の付き添いの負担が大きい・就労が困難	5
・学校の設備が不十分・対応に不安がある	4
・勉強面や生活面でどこまで配慮をしてもらえるのか不安	3
・特別支援学校（肢体不自由等）を増やしてほしい	3
・その他	6
看護師の配置について	10
先生・児童の対応について	6
希望する取り組みについて	6
その他	15
計	80

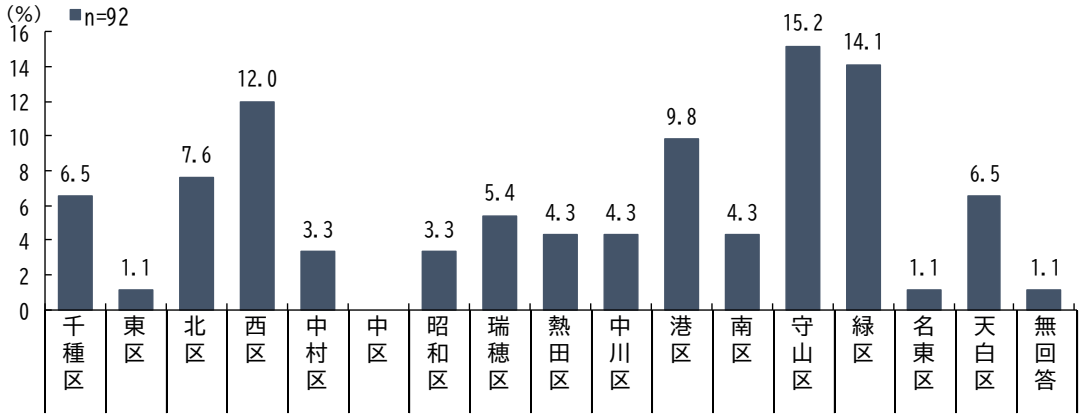
Ⅳ　二次調査調査結果【学齢児】

1　基本事項

Ｑ１．お住まいの居住区についてお答えください。（○は１つ）

居住区は、「守山区」が 15.2%と最も高く、次いで「緑区」（14.1%）、「西区」（12.0%）、「港区」（9.8%）となっています。

図表 96　居住区

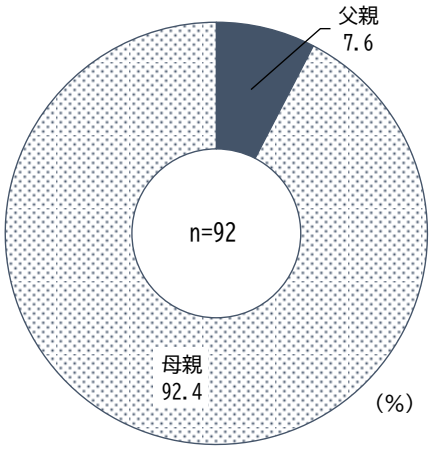


全体	Q1　お住まいの居住区についてお答えください。																
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区	無回答
92	6	1	7	11	3	－	3	5	4	4	9	4	14	13	1	6	1
100.0	6.5	1.1	7.6	12.0	3.3	－	3.3	5.4	4.3	4.3	9.8	4.3	15.2	14.1	1.1	6.5	1.1

Ｑ２．この調査票のご回答者は、お子さんからみてどなたにあたりますか。（○は１つ）

調査の回答者は、「父親」が 7.6%、「母親」が 92.4%となっています。

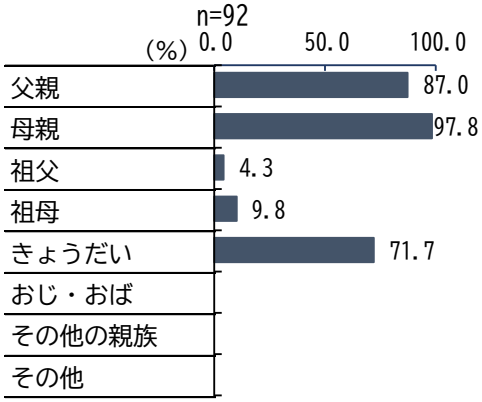
図表 97　調査票の回答者



Ｑ３．お子さんと同居されているご家族をお答えください。（該当するものすべてに○）

同居家族は、「母親」が 97.8％と最も高く、次いで「父親」（87.0％）、「きょうだい」（71.7％）となっています。

図表 98　同居家族

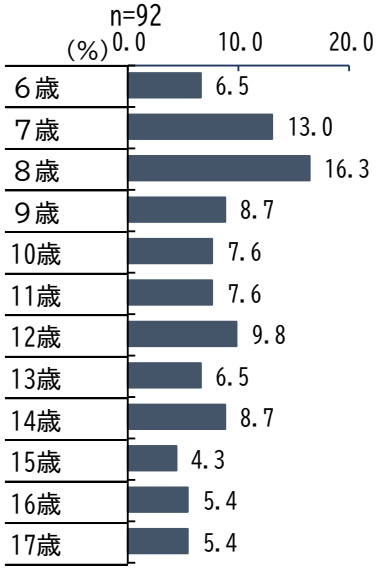


２ お子さんの状況

Ｑ４．平成３１年４月１日時点のお子さんの年齢をお答えください。

お子さんの年齢は、「８歳」が 16.3％と最も高く、次いで「７歳」（13.0％）、「12 歳」（9.8％）となっています。

図表 99　年齢

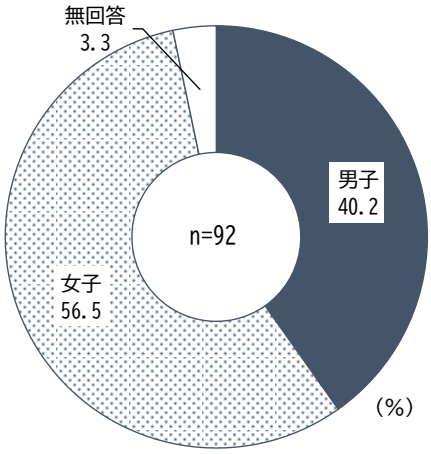


全体	Q4　平成31年４月１日時点のお子さんの年齢をお答えください。											
	６歳	７歳	８歳	９歳	１０歳	１１歳	１２歳	１３歳	１４歳	１５歳	１６歳	１７歳
92	6	12	15	8	7	7	9	6	8	4	5	5
100.0	6.5	13.0	16.3	8.7	7.6	7.6	9.8	6.5	8.7	4.3	5.4	5.4

Ｑ５．お子さんの性別をお答えください。（○は１つ）

お子さんの性別は、「男子」が 40.2%、「女子」が 56.5%となっています。

図表 100　性別



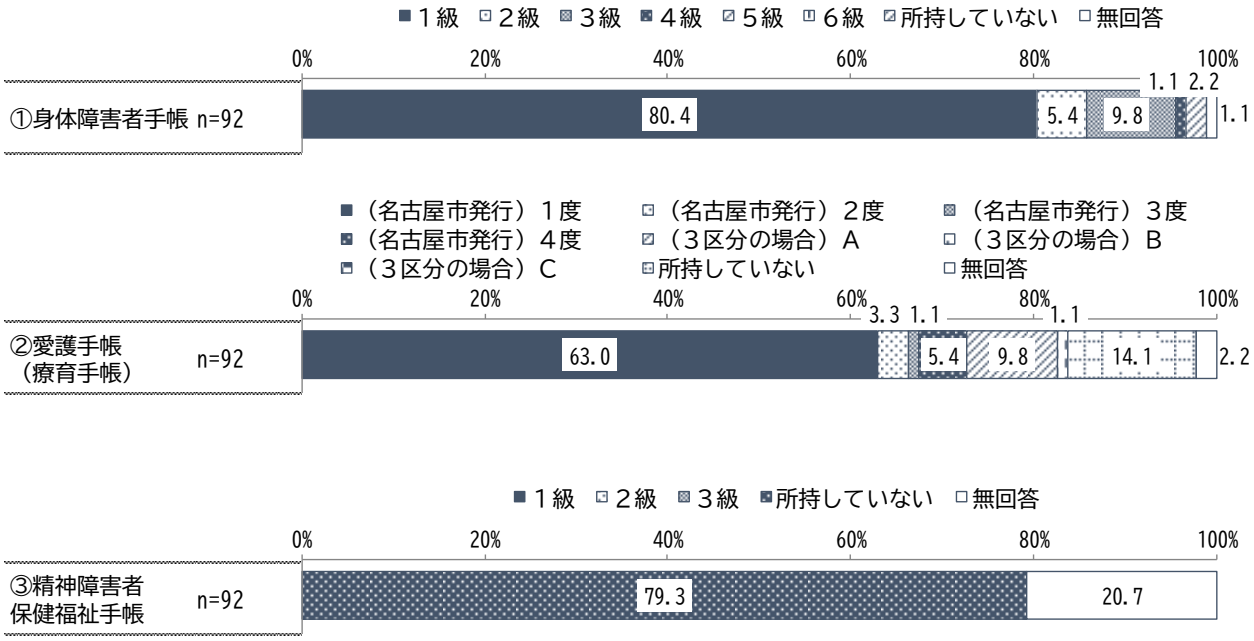
Ｑ６．障害者手帳の所持状況及び等級をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

①身体障害者手帳は、「１級」が 80.4%と最も高く、次いで「３級」（9.8%）となっています。

②愛護手帳（療育手帳）は、「（名古屋市発行）１度」が 63.0%と最も高く、次いで「所持していない」（14.1%）、「（３区分の場合）Ａ」（9.8%）となっています。

③精神障害者保健福祉手帳は、「所持していない」が 79.3%となっています。

図表 101　障害者手帳の所持状況



障害者手帳の所持状況は、「２つ」が 80.4%、「１つ」が 19.6%となっています。

また、身体障害者手帳で「１級」もしくは「２級」を所持しており、愛護手帳で「１度」もしくは「２度」の認定を受けている重症心身障害児は 64.1%となっています。

図表 102　手帳所持数

全体	Q6　手帳所持状況			
	３つ	２つ	１つ	なし
92	-	74	18	-
100.0	-	80.4	19.6	-

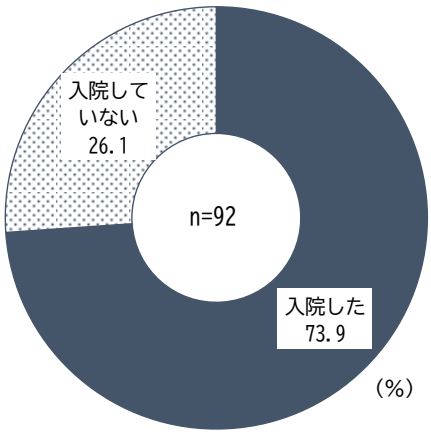
図表 103　重症心身障害児の該当状況

全体	Q6　重症心身障害児	
	該当	非該当
92	59	33
100.0	64.1	35.9

Ｑ７．出生時に新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）に入院されましたか。（○は１つ）

新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）への入院経験は、「入院した」が 73.9%、「入院していない」が 26.1%となっています。

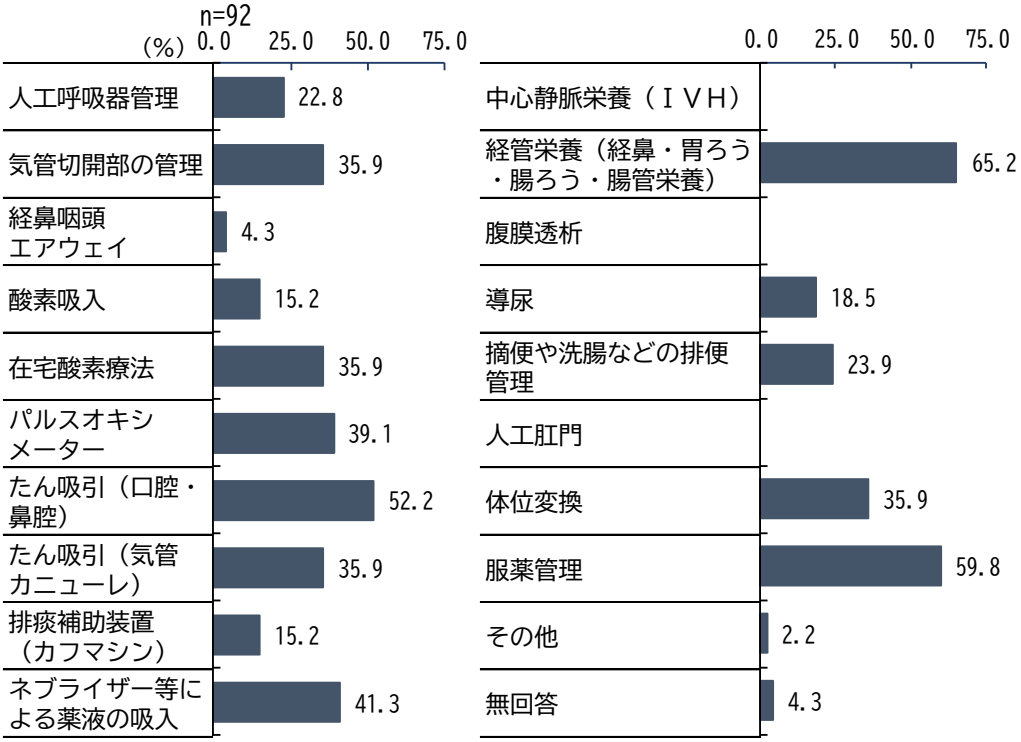
図表 104　新生児集中治療室（ＮＩＣＵ）への入院



Ｑ８．お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。（該当するものすべてに○）

お子さんに必要な医療的ケアは、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）」が65.2%と最も高く、次いで「服薬管理」（59.8%）、「たん吸引（口腔・鼻腔）」（52.2%）、「ネブライザー等による薬液の吸入」（41.3%）となっています。

図表 105　必要な医療的ケア



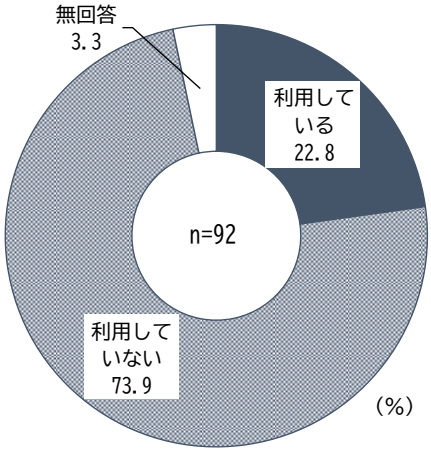
全体	Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。																			
	人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻咽頭エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助装置（カフマシン）	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	腹膜透析	導尿	摘便や洗腸などの排便管理	人工肛門	体位変換	服薬管理	その他	無回答
92	21	33	4	14	33	36	48	33	14	38	－	60	－	17	22	－	33	55	2	4
100.0	22.8	35.9	4.3	15.2	35.9	39.1	52.2	35.9	15.2	41.3	－	65.2	－	18.5	23.9	－	35.9	59.8	2.2	4.3

※人工呼吸器管理を使用している方のうち、気管切開部の管理がある方が13人、気管切開部の管理がない方が８人となっています。

Ｑ９．小児慢性特定疾病医療費助成制度のご利用状況をお答えください。（○は１つ）

小児慢性特定疾病医療費助成制度の利用状況は、「利用している」が 22.8%、「利用していない」が 73.9%となっています。

図表 106　小児慢性特定疾病医療費助成制度の利用状況



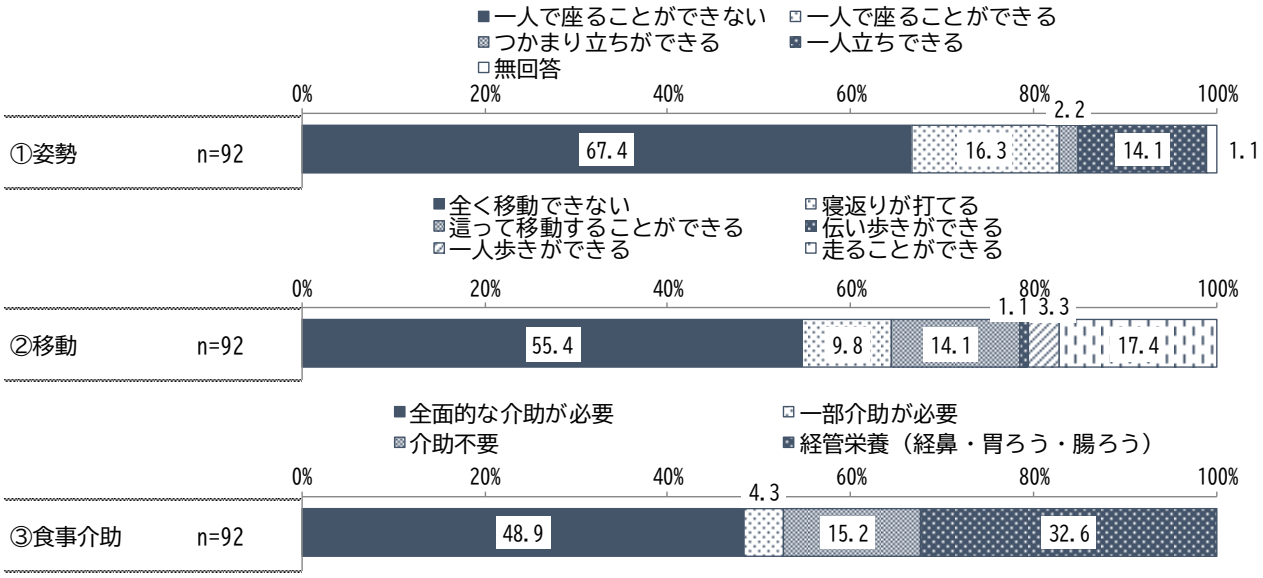
Ｑ１０．日常生活において以下の項目についてどのような状態にあるかお答えください。
（○はそれぞれ１つずつ）

①姿勢は、「一人で座ることができない」が 67.4%と最も高く、次いで「一人で座ることができる」（16.3%）、「一人立ちできる」（14.1%）となっています。

②移動は、「全く移動ができない」が 55.4%と最も高く、次いで「走ることができる」（17.4%）、「這って移動することができる」（14.1%）となっています。

③食事介助は、「全面的な介助が必要」が 48.9%と最も高く、次いで「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」（32.6%）、「介助不要」（15.2%）となっています。

図表 107　日常生活の状況①姿勢・②移動・③食事介助



④食形態は、「経管栄養剤」が 40.2%と最も高く、次いで「ミキサー食」(31.5%)、「普通食」(20.7%) となっています。

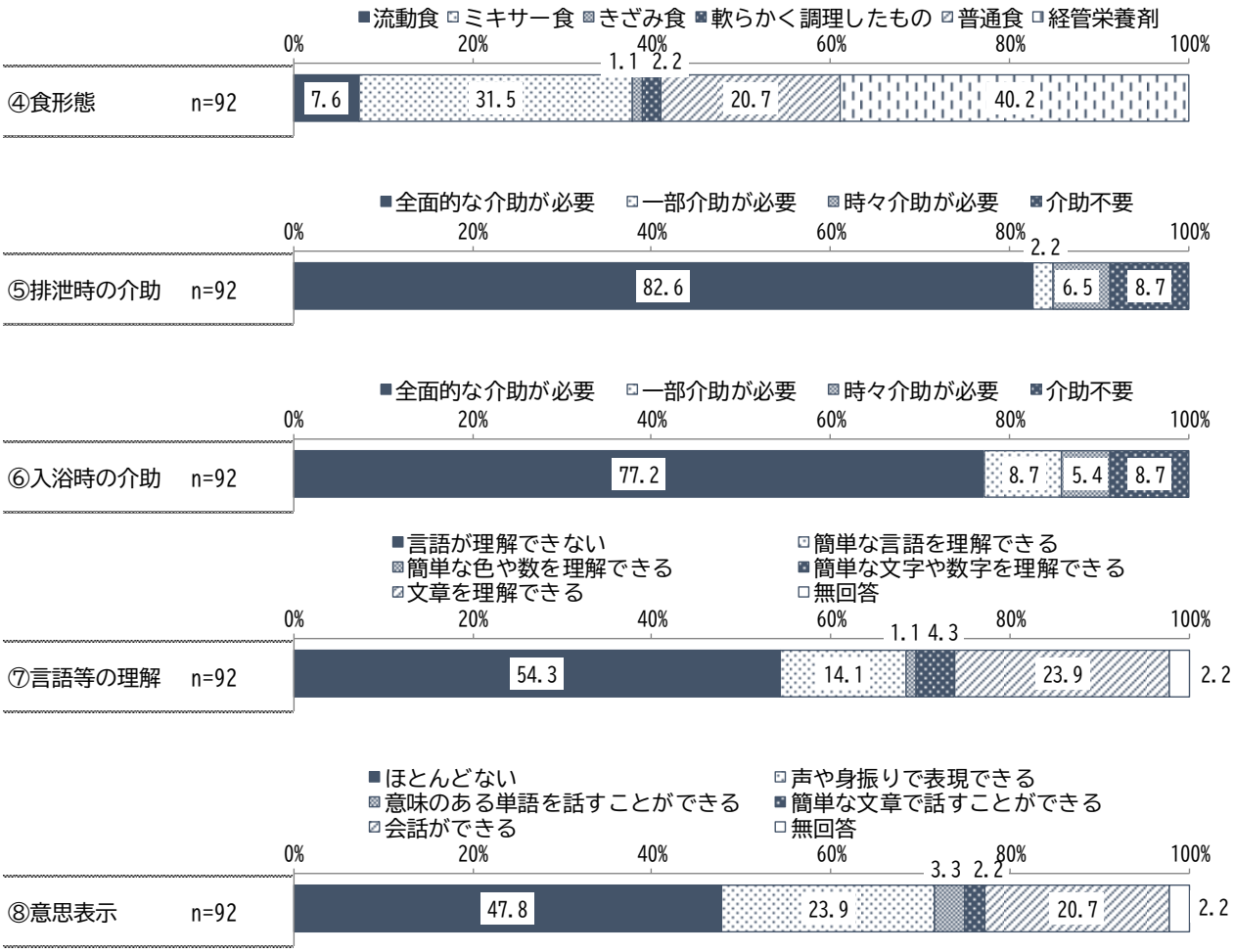
⑤排泄時の介助は、「全面的な介助が必要」が 82.6%と最も高くなっています。

⑥入浴時の介助は、「全面的な介助が必要」が 77.2%と最も高くなっています。

⑦言語等の理解は、「言語が理解できない」が 54.3%と最も高く、次いで「文章を理解できる」(23.9%)、「簡単な言語を理解できる」(14.1%) となっています。

⑧意思表示は、「ほとんどない」が 47.8%と最も高く、次いで「声や身振りで表現できる」(23.9%)、「会話ができる」(20.7%) となっています。

図表 108　日常生活の状況　④食形態・⑤排泄時の介助・⑥入浴時の介助・⑦言語等の理解・⑧意思表示

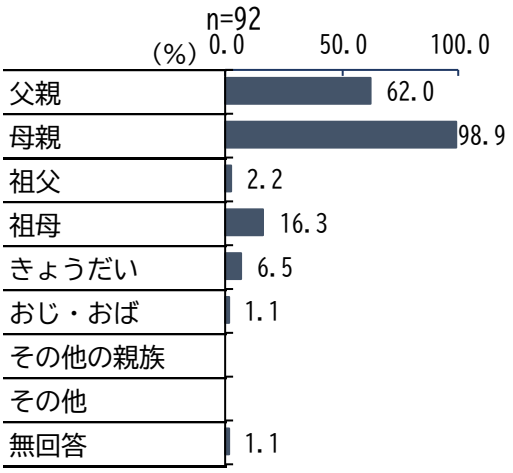


３ 保護者・介護者の状況

Ｑ１１．ご家族の中で医療的ケアを行うことができる方はどなたですか。
（該当するものすべてに○）

医療的ケアが実施可能な家族は、「母親」が 98.9％と最も高く、次いで「父親」(62.0％)、「祖母」（16.3％）となっています。

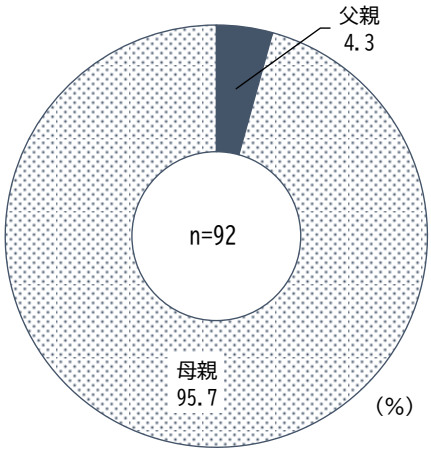
図表 109　医療的ケアを行うことができる人



Ｑ１２．在宅時の主な介護者をお答えください。（○は１つ）

在宅時の主な介護者は、「母親」が 95.7％と最も高くなっています。

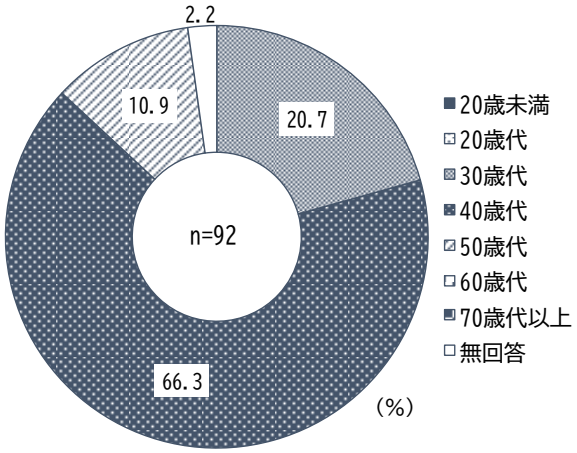
図表 110　主な介護者



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－１．主な介護者のご年齢をお答えください。（○は１つ）

主な介護者の年齢は、「40 歳代」が 66.3%と最も高く、次いで「30 歳代」（20.7%）、「50 歳代」（10.9%）となっています。

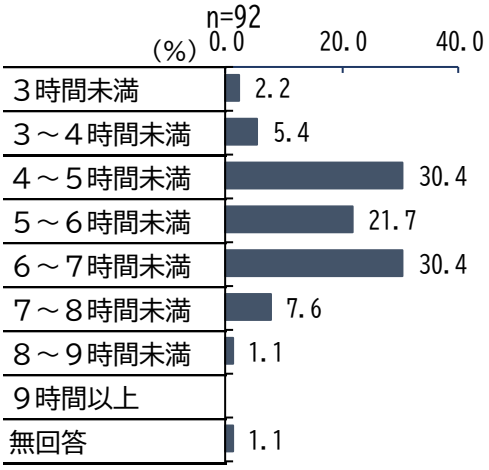
図表 111　主な介護者の年齢



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－２．主な介護者の１日の平均睡眠時間をお答えください。（○は１つ）

主な介護者の睡眠時間は、「４～５時間未満」と「６～７時間未満」がともに 30.4%と最も高く、次いで「５～６時間未満」（21.7%）となっています。

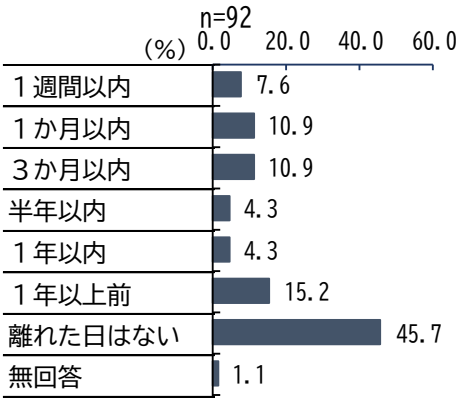
図表 112　主な介護者の睡眠時間



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－３．主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸１日（24 時間）離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。（○は１つ）

主な介護者が丸１日介護から離れることができた日は、「離れた日はない」が 45.7%と最も高く、次いで「１年以上前」（15.2%）、「１か月以内」「３か月以内」（ともに 10.9%）となっています。

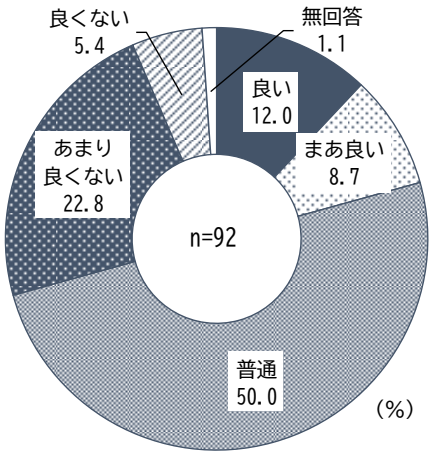
図表 113　主な介護者が丸１日介護から離れることができた日



Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－４．主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。（○は１つ）

主な介護者の健康状態は、「普通」が 50.0%と最も高く、次いで「あまり良くない」（22.8%）、「良い」（12.0%）となっています。また、“体調が良い人”（「良い」＋「まあ良い」）は 20.7%、“体調が良くない人”（「良くない」＋「あまり良くない」）は 28.2%となっています。

図表 114　主な介護者の健康状態



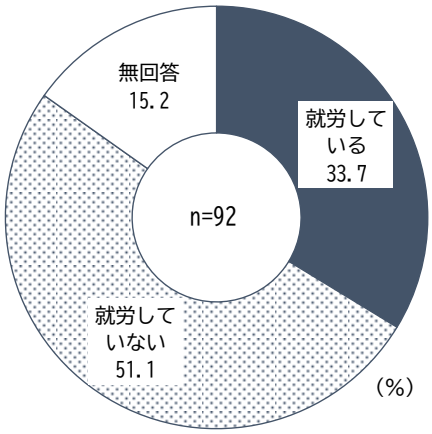
Ｑ１２で「７．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方
Ｑ１２－５．主な介護者の就労状況をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

主な介護者の就労状況は、「就労している」が 33.7%、「就労していない」が 51.1%となっています。

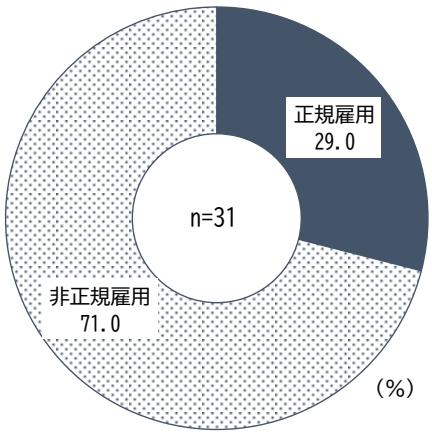
①主な介護者の雇用形態は、「正規雇用」が 29.0%、「非正規雇用」が 71.0%となっています。

②主な介護者の就労日数は、「５日」が 29.0%と最も高く、次いで「３日」(25.8%)、「２日」(22.6%）となっています。就労時間は、「５時間未満」が 51.6%と最も高く、次いで「５時間～６時間未満」(19.4%)、「８時間～９時間未満」(12.9%）となっています。

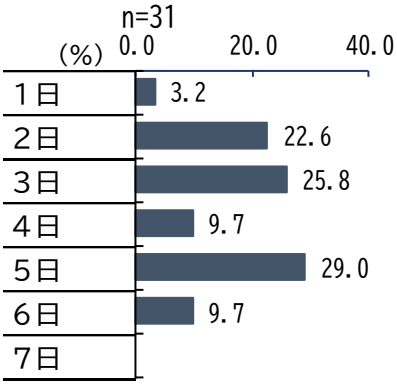
図表 115　主な介護者の就労状況

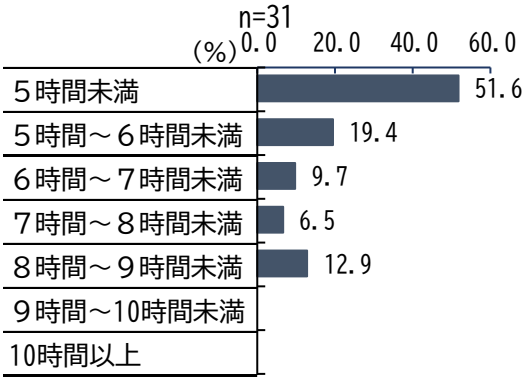


図表 116　①主な介護者の雇用形態
（問１２－５で「就労している」と回答）



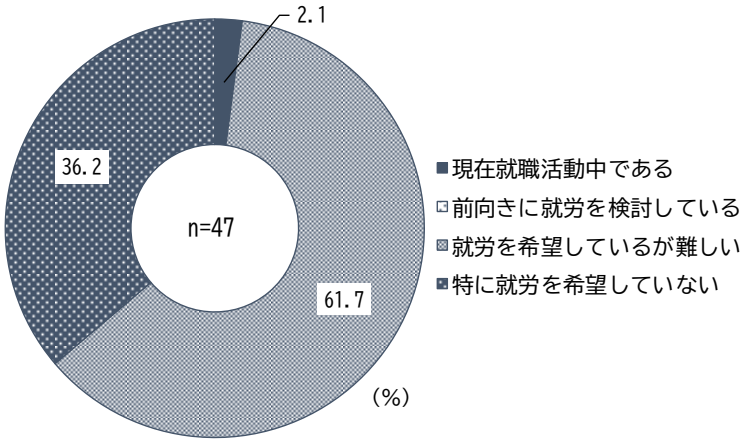
図表 117　②主な介護者の就労日数・時間（問１２－５で「就労している」と回答）





③主な介護者の就労希望の有無は、「就労を希望しているが難しい」が 61.7%と最も高く、次いで「特に就労を希望していない」(36.2%）となっています。

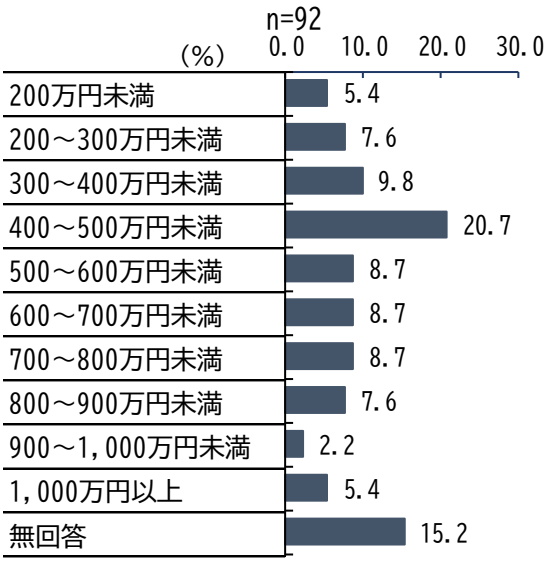
図表 118　③主な介護者の就労希望の有無（問１２－５で「就労していない」と回答）



Ｑ１３．平成 30 年の世帯におけるおおよその年収をお答えください。(税込、10 万円単位)

平成 30 年の世帯収入は、「400～500 万円未満」が 20.7%と最も高く、次いで「300～400 万円未満」(9.8%）となっています。

図表 119　世帯年収



就労希望の有無別に世帯年収をみると、就労を希望しているが難しいで「400～500 万円未満」が27.6%と最も高くなっています。

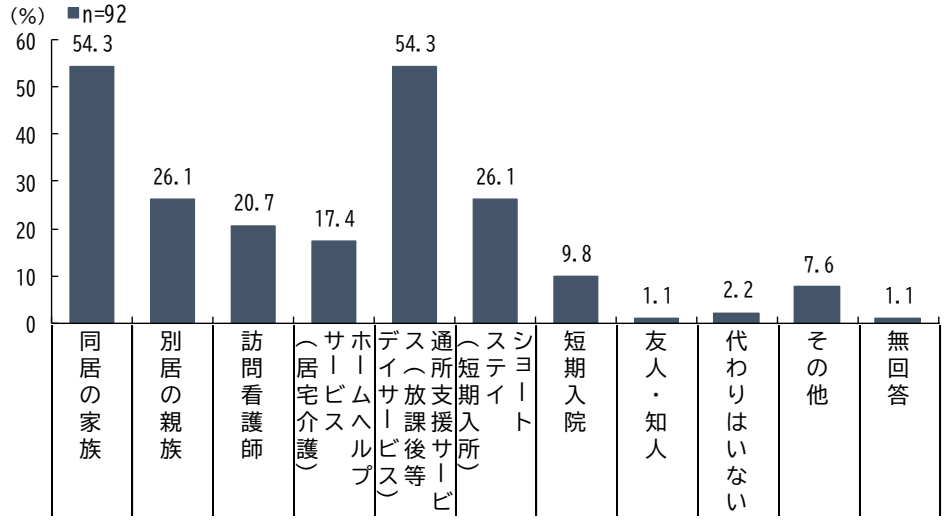
図表 120　世帯収入（就労希望別）

		全体	Q13　世帯年収										
			200万円未満	200～300万円未満	300～400万円未満	400～500万円未満	500～600万円未満	600～700万円未満	700～800万円未満	800～900万円未満	900～1,000万円未満	1,000万円以上	無回答
全　体		47	3	3	5	8	4	3	4	5	2	2	8
		100.0	6.4	6.4	10.6	17.0	8.5	6.4	8.5	10.6	4.3	4.3	17.0
③就労希望の有無 Q12-5	現在就職活動中である	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	前向きに就労を検討している	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	就労を希望しているが難しい	29	1	2	5	8	2	1	1	1	2	1	5
		100.0	3.4	6.9	17.2	27.6	6.9	3.4	3.4	3.4	6.9	3.4	17.2
	特に就労を希望していない	17	1	1	－	－	2	2	3	4	－	1	3
		100.0	5.9	5.9	－	－	11.8	11.8	17.6	23.5	－	5.9	17.6

Ｑ１４．主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

主な介護者に予定がある場合の代行者は、「同居の家族」と「通所支援サービス（放課後等デイサービス）」がともに 54.3%と最も高く、次いで「別居の親族」「ショートステイ（短期入所）」（ともに 26.1%）、「訪問看護師」（20.7%）となっています。

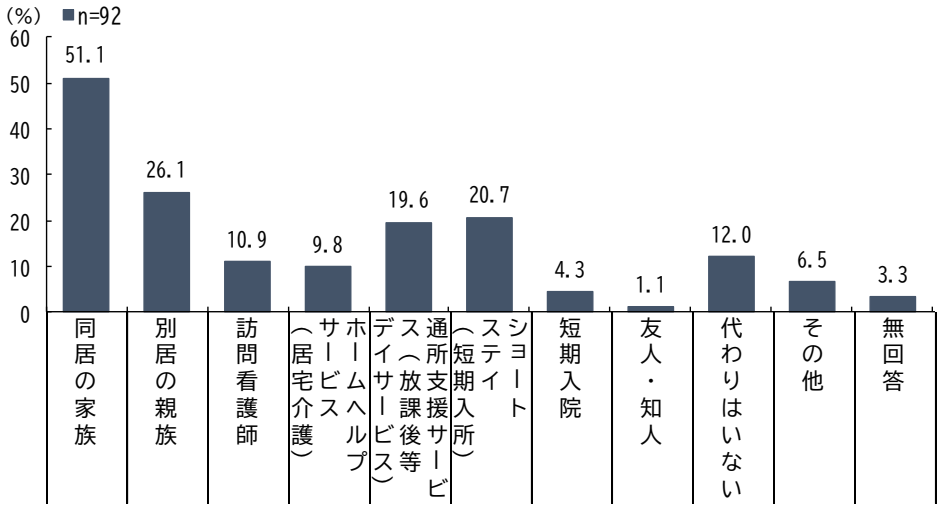
図表 121　主な介護者に予定がある場合の対処方法



Ｑ１５．主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

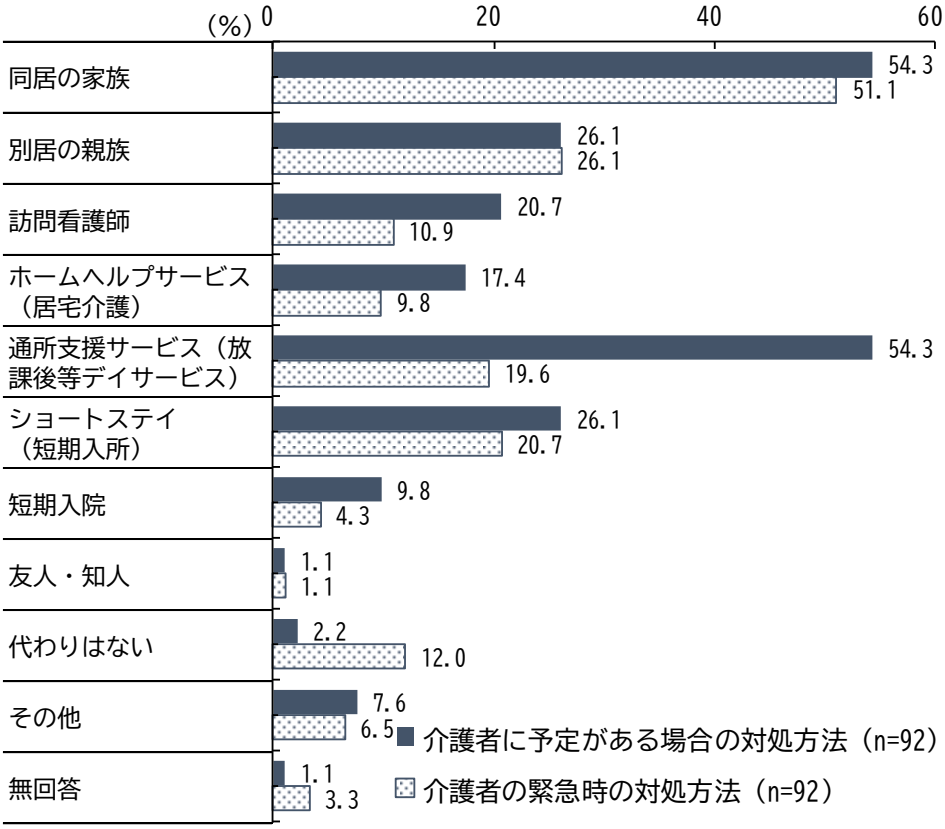
主な介護者の緊急時の代行者は、「同居の家族」が 51.1%と最も高く、次いで「別居の親族」(26.1%)、「ショートステイ（短期入所）」(20.7%)、「通所支援サービス（放課後等デイサービス）」(19.6%）となっています。

図表 122　主な介護者の緊急時の対処方法



主な介護者に予定がある場合の代行者と、主な介護者の緊急時の代行者について比較すると、主な介護者に予定がある場合の代行者では「通所支援サービス（放課後等デイサービス）」が高く、主な介護者の緊急時の代行者との差が 30 ポイント以上となっています。

図表 123　主な介護者に予定がある場合の対処方法と主な介護者の緊急時の対処方法の比較

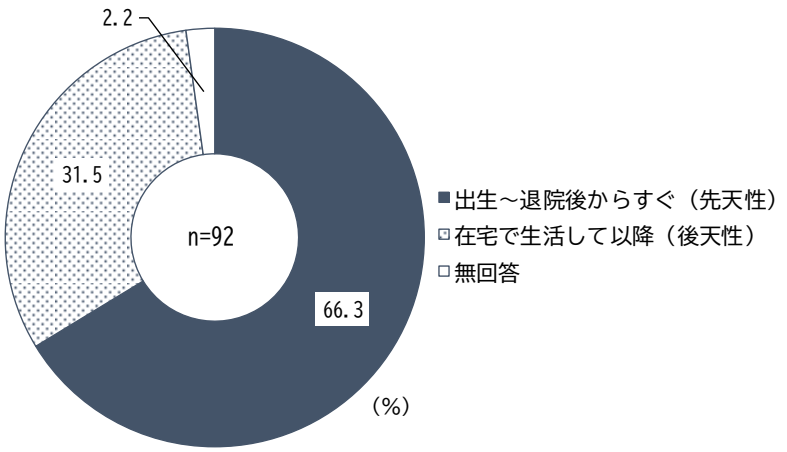


４ 在宅移行に関すること

Ｑ１６．在宅で医療的ケアが必要になったのはいつからですか。（○は１つ）

在宅で医療的ケアが必要となった時期は、「出生～退院後からすぐ（先天性）」が 66.3%、「在宅で生活して以降（後天性）」が 31.5%となっています。

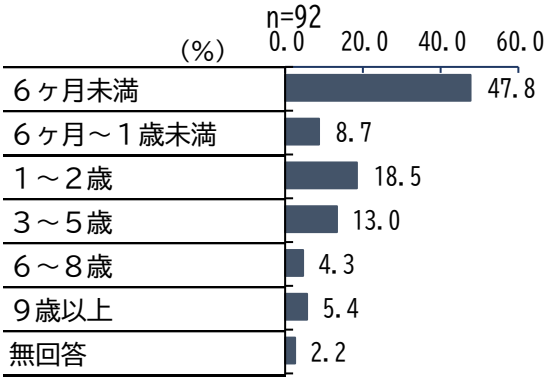
図表 124　医療的ケアが必要となった時期



Ｑ１７．在宅に移行した時（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）のご年齢をお答えください。

在宅に移行した時の年齢は、「６ヶ月未満」が 47.8%と最も高く、次いで「１～２歳」(18.5%)、「３～５歳」(13.0%）となっています。

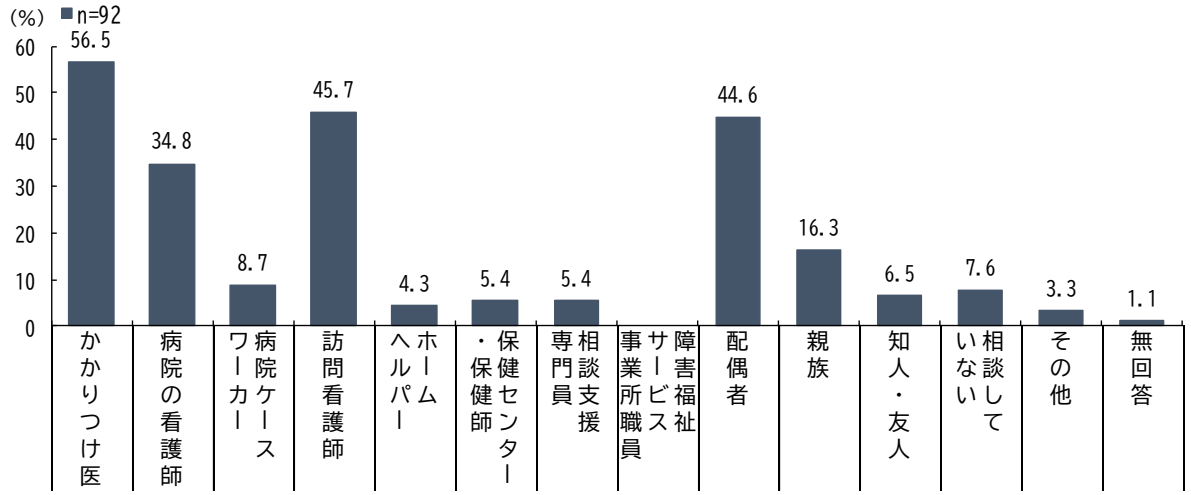
図表 125　在宅移行時の年齢



Ｑ１８．医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。（該当するものすべてに○）

在宅移行時の相談先は、「かかりつけ医」が 56.5％と最も高く、次いで「訪問看護師」（45.7％）、「配偶者」（44.6％）、「病院の看護師」（34.8％）となっています。

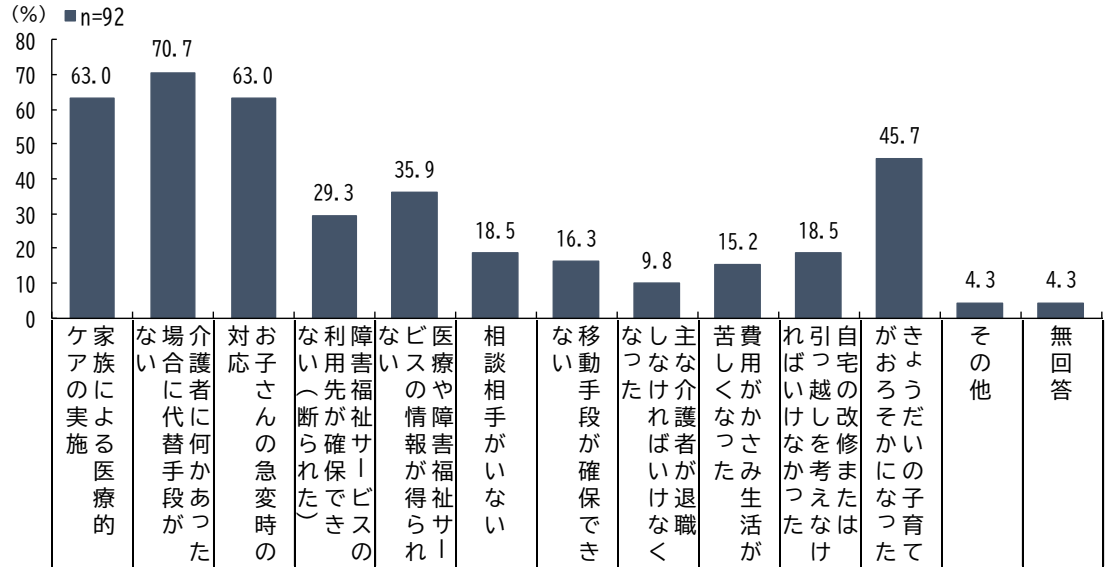
図表 126　在宅移行時の相談先



Ｑ１９．在宅へ移行する際（または医療的ケアが必要になった際）にお困りになったことや不安に感じたことは何ですか。（該当するものすべてに○）

在宅移行時の困りごとや不安は、「介護者に何かあった場合に代替手段がない」が 70.7％と最も高く、次いで「家族による医療的ケアの実施」「お子さんの急変時の対応」（ともに 63.0％）、「きょうだいの子育てがおろそかになった」（45.7％）となっています。

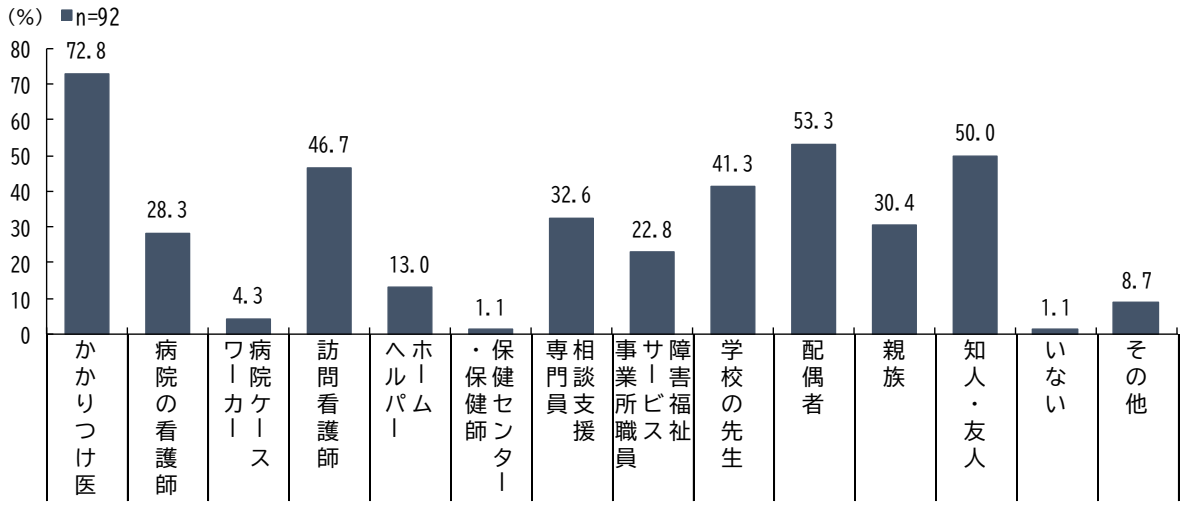
図表 127　在宅移行時の困りごとや不安



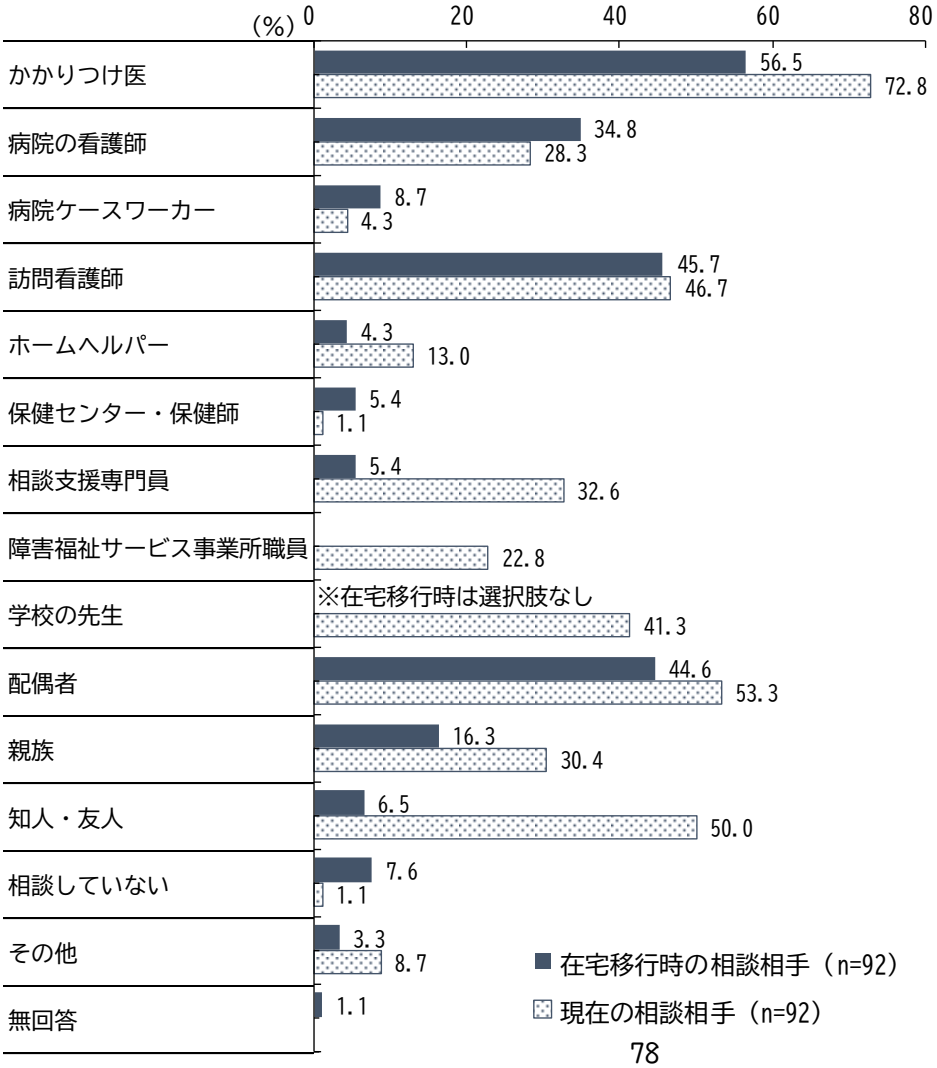
Ｑ２０．ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。（該当するものすべてに○）

現在の相談相手は、「かかりつけ医」が 72.8%と最も高く、次いで「配偶者」（53.3%）、「知人・友人」（50.0%）、「訪問看護師」（46.7%）となっています。

図表 128　現在の相談相手



図表 129　在宅移行時と現在の相談相手

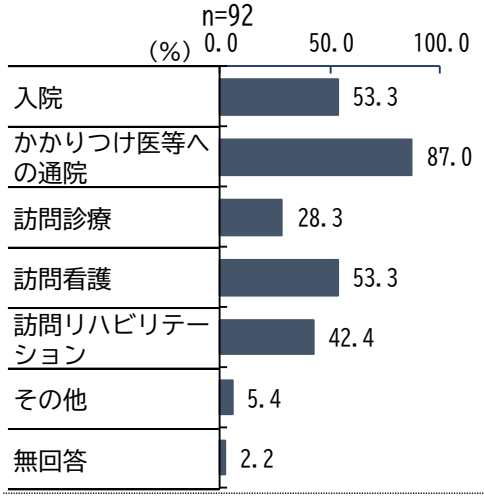


5 サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス）

Ｑ２１．過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

過去１年間に利用した医療サービスは、「かかりつけ医等への通院」が 87.0%と最も高く、次いで「入院」「訪問看護」（ともに 53.3%）、「訪問リハビリテーション」（42.4%）、「訪問診療」（28.3%）となっています。

図表 130　過去１年間に利用した医療サービス



障害手帳別でみると、愛護手帳の 1 度で「訪問看護」「訪問リハビリテーション」で全体と比べて高くなっています。

図表 131　過去１年間に利用した医療サービス（障害者手帳別）

		全体	Q21 過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。						
			入院	かかりつけ医等への通院	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリテーション	その他	無回答
全体		92	49	80	26	49	39	5	2
		100.0	53.3	87.0	28.3	53.3	42.4	5.4	2.2
Q6 ①身体障害者手帳	１級	74	42	65	24	44	36	5	－
		100.0	56.8	87.8	32.4	59.5	48.6	6.8	－
	２級	5	1	4	2	1	2	－	－
		100.0	20.0	80.0	40.0	20.0	40.0	－	－
	３級	9	4	7	－	3	－	－	2
		100.0	44.4	77.8	－	33.3	－	－	22.2
	４級	1	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	100.0	－	－	－	－	－
	所持していない	2	1	2	－	1	1	－	－
		100.0	50.0	100.0	－	50.0	50.0	－	－
Q6 ②愛護手帳	（名古屋市発行）１度	58	36	55	19	38	32	5	－
		100.0	62.1	94.8	32.8	65.5	55.2	8.6	－
	（名古屋市発行）２度	3	－	2	2	1	1	－	－
		100.0	－	66.7	66.7	33.3	33.3	－	－
	（名古屋市発行）３度	1	1	－	1	1	－	－	－
		100.0	100.0	－	100.0	100.0	－	－	－
	（名古屋市発行）４度	5	3	5	－	4	1	－	－
		100.0	60.0	100.0	－	80.0	20.0	－	－
	（３区分の場合）A	9	5	5	3	4	3	－	－
		100.0	55.6	55.6	33.3	44.4	33.3	－	－
	（３区分の場合）B	1	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	100.0	－	－	－	－	－
	所持していない	13	2	11	1	1	2	－	1
		100.0	15.4	84.6	7.7	7.7	15.4	－	7.7

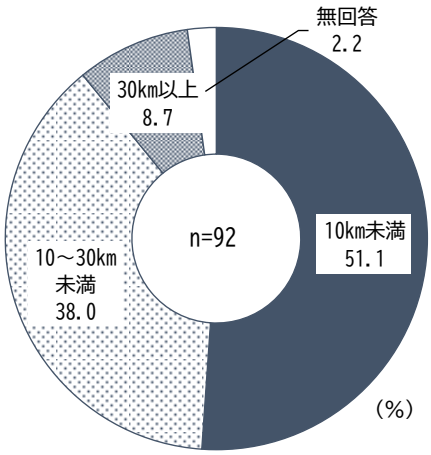
Ｑ２２．現在かかりつけの医療機関についてお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

①かかりつけ医までの移動距離は、「10km 未満」が 51.1％と最も高く、次いで「10～30km 未満」（38.0％）、「30km 以上」（8.7％）となっています。

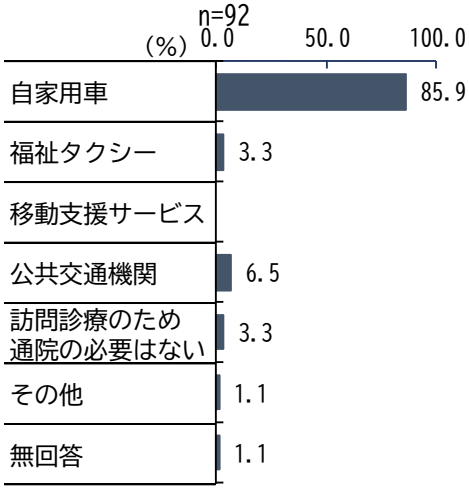
②かかりつけ医までの移動方法は、「自家用車」が 85.9％と最も高くなっています。

③かかりつけ医への通院頻度は、「月に１回程度」が 63.0％と最も高く、次いで「月に２回程度」（22.8％）となっています。

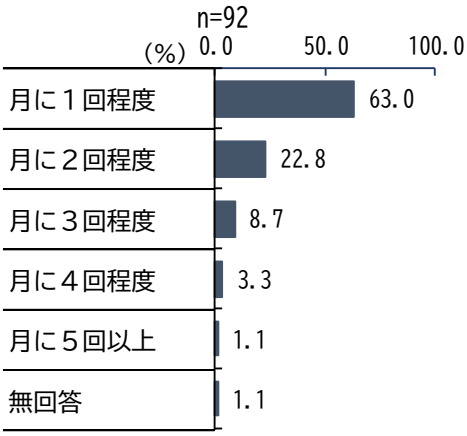
図表 132　①移動距離



図表 133　②移動方法



図表 134　③通院頻度

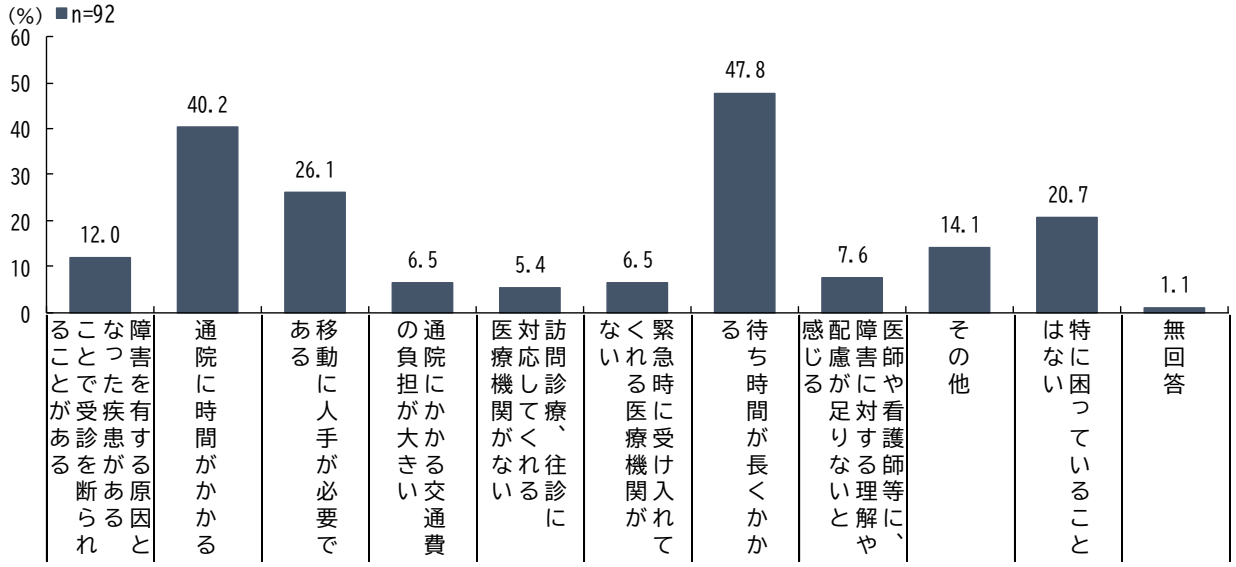


Ｑ２３．医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。
（該当するものすべてに○）

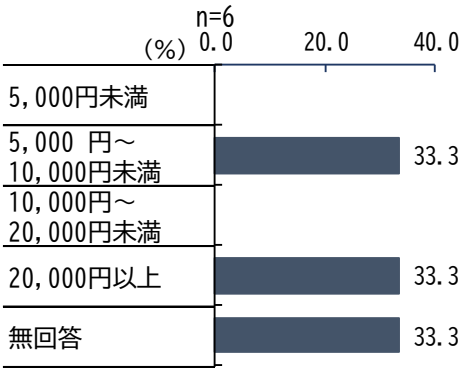
医療機関受診時の困りごとは、「待ち時間が長くかかる」が 47.8%と最も高く、次いで「通院に時間がかかる」（40.2%）、「移動に人手が必要である」（26.1%）、「特に困っていることはない」（20.7%）となっています。

１ヶ月の交通費は、「5,000 円～10,000 円未満」と「20,000 円以上」が 33.3%となっています。

図表 135　医療機関受診時の困りごと



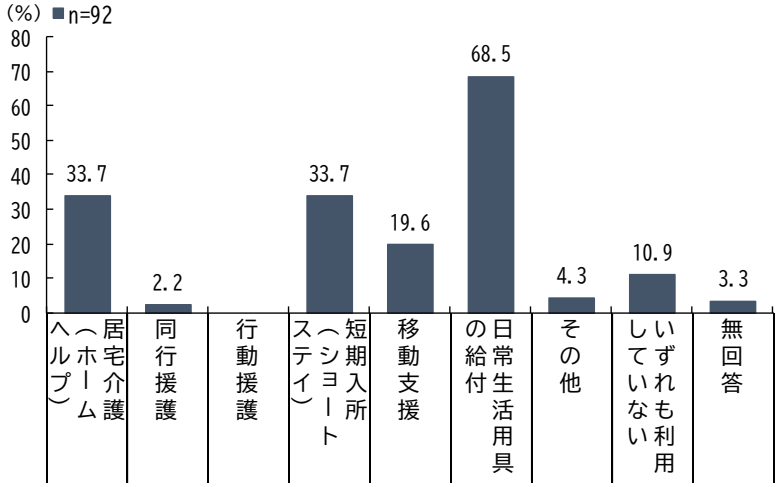
図表 136　１ヶ月の交通費



Ｑ２４．過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

過去１年間に利用した障害福祉サービスは、「日常生活用具の給付」が 68.5%と最も高く、次いで「居宅介護（ホームヘルプ）」「短期入所（ショートステイ）」（ともに 33.7%）、「移動支援」（19.6%）となっています。また、「いずれも利用していない」が 10.9%となっています。

図表 137　過去１年間に利用した障害福祉サービス



障害者手帳別でみると、過去１年間に利用した障害福祉サービスは、身体障害者手帳の１級で「日常生活用具の給付」が、愛護手帳の１度で「日常生活用具の給付」「短期入所（ショートステイ）」、が高くなっています。

図表 138　過去１年間に利用した障害福祉サービス（障害者手帳別）

		全体	Q24　過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
全　体		92	31	2	－	31	18	63	4	10	3
		100.0	33.7	2.2	－	33.7	19.6	68.5	4.3	10.9	3.3
Q6 ①身体障害者手帳	１級	74	28	2	－	29	15	58	4	2	1
		100.0	37.8	2.7	－	39.2	20.3	78.4	5.4	2.7	1.4
	２級	5	－	－	－	2	－	3	－	1	1
		100.0	－	－	－	40.0	－	60.0	－	20.0	20.0
	３級	9	3	－	－	－	3	2	－	3	1
		100.0	33.3	－	－	－	33.3	22.2	－	33.3	11.1
	４級	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	100.0	－
	所持していない	2	－	－	－	－	－	－	－	2	－
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	100.0	－
Q6 ②愛護手帳	（名古屋市発行）１度	58	21	2	－	28	11	47	4	2	－
		100.0	36.2	3.4	－	48.3	19.0	81.0	6.9	3.4	－
	（名古屋市発行）２度	3	－	－	－	－	－	－	－	2	1
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	66.7	33.3
	（名古屋市発行）３度	1	1	－	－	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－	－	－
	（名古屋市発行）４度	5	4	－	－	－	3	2	－	－	－
		100.0	80.0	－	－	－	60.0	40.0	－	－	－
	（３区分の場合）A	9	4	－	－	3	4	6	－	－	－
		100.0	44.4	－	－	33.3	44.4	66.7	－	－	－
	（３区分の場合）B	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	100.0	－
	所持していない	13	1	－	－	－	－	8	－	3	2
		100.0	7.7	－	－	－	－	61.5	－	23.1	15.4

日常生活の状態別でみると、過去１年間に利用した障害福祉サービスは、移動が全く移動できない方は「日常生活用具の給付」「短期入所（ショートステイ）」「居宅介護（ホームヘルプ））」が高く、意思表示がほとんどない方は「日常生活用具の給付」「短期入所（ショートステイ）」が高くなっています。

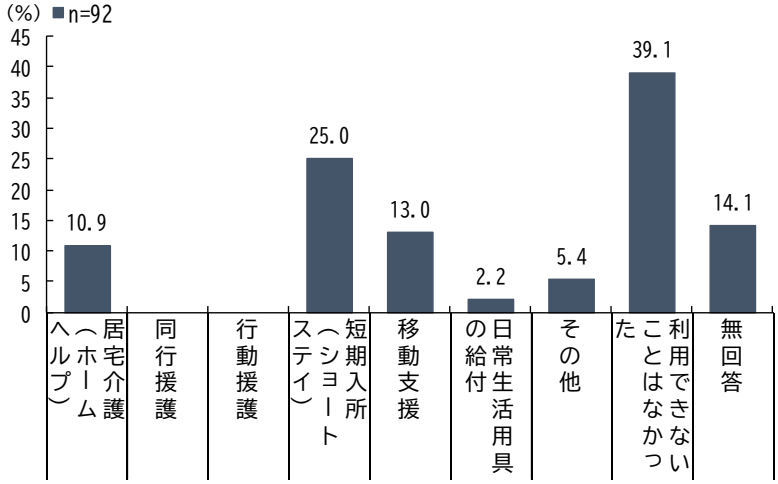
図表 139　過去１年間に利用した障害福祉サービス（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	Q24　過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
全　体		92	31	2	－	31	18	63	4	10	3
		100.0	33.7	2.2	－	33.7	19.6	68.5	4.3	10.9	3.3
Q10 ②移動	全く移動できない	51	24	2	－	24	12	39	2	1	－
		100.0	47.1	3.9	－	47.1	23.5	76.5	3.9	2.0	－
	寝返りが打てる	9	2	－	－	4	2	9	1	－	－
		100.0	22.2	－	－	44.4	22.2	100.0	11.1	－	－
	這って移動することができる	13	1	－	－	2	1	12	－	1	－
		100.0	7.7	－	－	15.4	7.7	92.3	－	7.7	－
	伝い歩きができる	1	－	－	－	1	－	－	1	－	－
		100.0	－	－	－	100.0	－	－	100.0	－	－
	一人歩きができる	3	1	－	－	－	1	－	－	1	1
		100.0	33.3	－	－	－	33.3	－	－	33.3	33.3
	走ることができる	16	4	－	－	－	3	3	－	7	2
		100.0	25.0	－	－	－	18.8	18.8	－	43.8	12.5
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	44	16	1	－	24	8	33	1	1	－
		100.0	36.4	2.3	－	54.5	18.2	75.0	2.3	2.3	－
	声や身振りで表現できる	22	6	－	－	5	3	18	3	1	1
		100.0	27.3	－	－	22.7	13.6	81.8	13.6	4.5	4.5
	意味のある単語を話すことができる	3	2	1	－	1	2	2	－	1	－
		100.0	66.7	33.3	－	33.3	66.7	66.7	－	33.3	－
	簡単な文章で話すことができる	2	1	－	－	－	－	－	－	1	－
		100.0	50.0	－	－	－	－	－	－	50.0	－
	会話ができる	19	4	－	－	－	3	8	－	6	2
		100.0	21.1	－	－	－	15.8	42.1	－	31.6	10.5

Ｑ２５．ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。（該当するものすべてに○）

利用できなかった障害福祉サービスは、「短期入所（ショートステイ）」が 25.0%、次いで「移動支援」（13.0%）、「居宅介護（ホームヘルプ）」（10.9%）となっています。また、「利用できないことはなかった」が 39.1%と最も高くなっています。

図表 140　利用できなかった障害福祉サービス

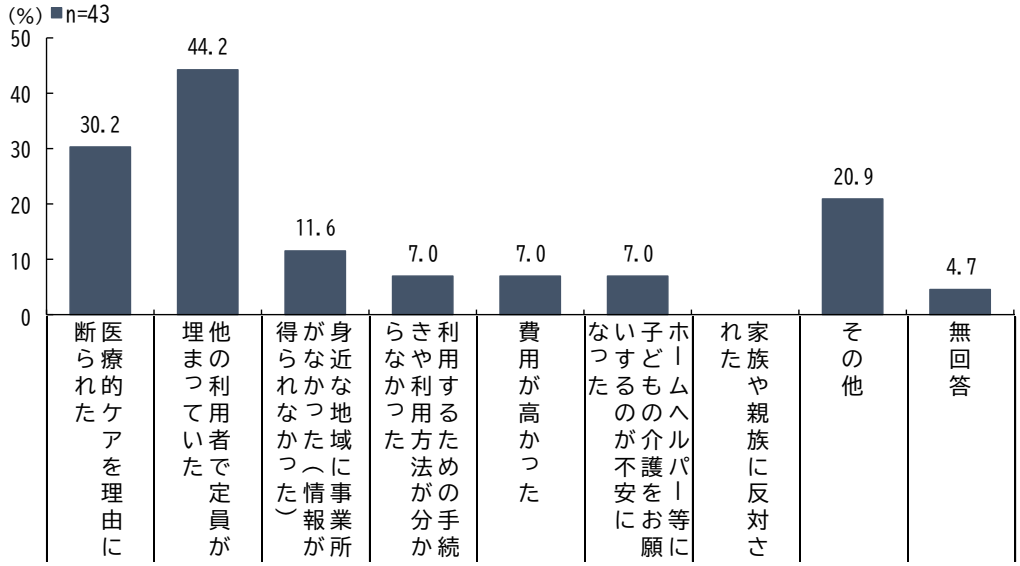


Ｑ２５で「８．利用できないことはなかった」以外に○をつけられた方

Ｑ２５－１．ご利用がかなわなかった理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

利用できなかった理由は、「他の利用者で定員が埋まっていた」が 44.2%と最も高く、次いで「医療的ケアを理由に断られた」（30.2%）、「その他」（20.9%）となっています。

図表 141　利用できなかった理由

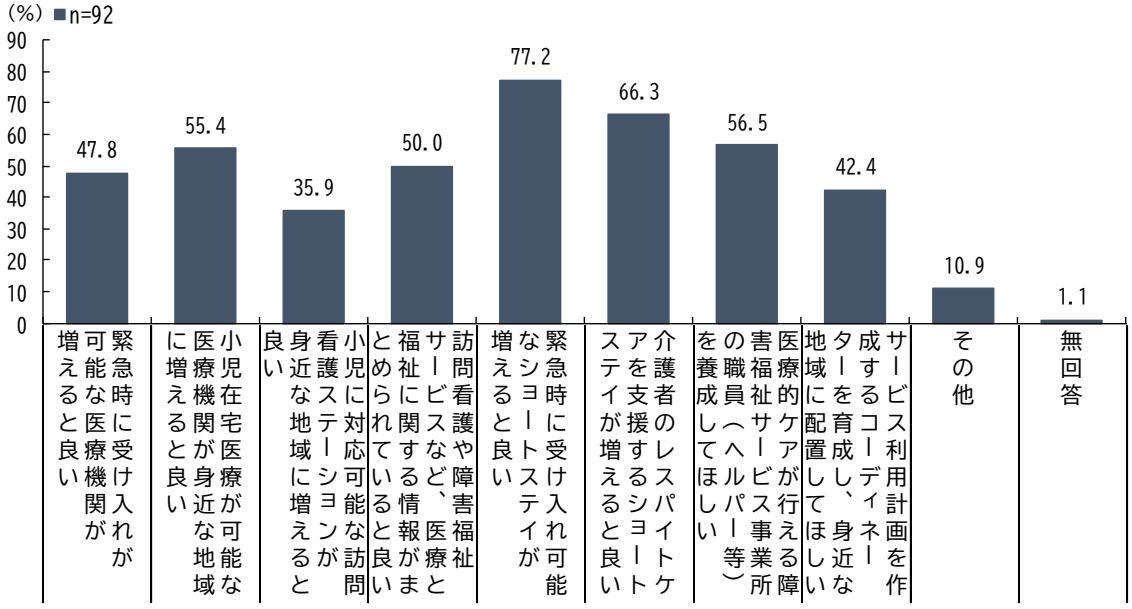


【その他】・重身でもない医ケア児のショートステイなどの制度が整っていない
・歩行器の申請が通らなかった。医者では必要と言われたが、通らなかった
・一人っ子のため、働いていないため、利用できないと言われた　等

Ｑ２６．今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。
（該当するものすべてに○）

新設・拡充をしてほしいサービスは、「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」が 77.2%と最も高く、次いで「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」(66.3%)、「医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい」(56.5%）となっています。

図表 142　新設・拡充をしてほしいサービス



【その他】・学校、保育園、作業所や職場でも訪看が親不在でも利用ができるといい
・障害を持った子どもの就学支援サポート体制を作ると良いと思います
・思うように仕事ができないので、登下校も移動支援の範囲内に認めてほしい　等

障害者手帳別でみると、新設・拡充してほしいサービスは、身体障害者手帳の１級で、「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」が全体と比べて高くなっています。また、愛護手帳の１度で「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」「訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い」が全体と比べて高くなっています。

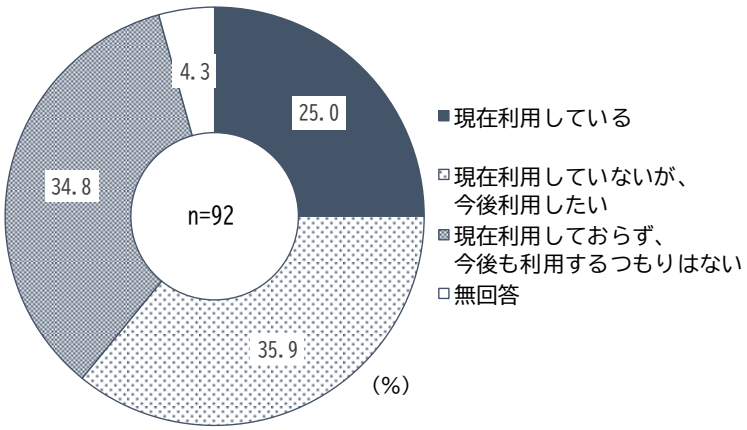
図表 143　新設・拡充をしてほしいサービス（障害者手帳別）

		全体	Q26　今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れが可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療障害福祉サービス事業所の職員へルパーを養成してほしい	作成するコーディネーター（ケアマネジャー）を育成し、身近な地域に配置してほしい	サービス利用計画を作成する	その他	無回答
全　体		92	44	51	33	46	71	61	52	39	10	1
		100.0	47.8	55.4	35.9	50.0	77.2	66.3	56.5	42.4	10.9	1.1
Q6①身体障害者手帳	１級	74	37	44	27	40	61	55	42	30	7	1
		100.0	50.0	59.5	36.5	54.1	82.4	74.3	56.8	40.5	9.5	1.4
	２級	5	2	2	2	2	3	2	3	3	-	-
		100.0	40.0	40.0	40.0	40.0	60.0	40.0	60.0	60.0	-	-
	３級	9	4	3	3	3	4	4	5	3	2	-
		100.0	44.4	33.3	33.3	33.3	44.4	44.4	55.6	33.3	22.2	-
	４級	1	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-
		100.0	100.0	100.0	-	-	100.0	-	-	-	-	-
	所持していない	2	-	1	-	-	1	-	1	2	-	-
		100.0	-	50.0	-	-	50.0	-	50.0	100.0	-	-
Q6②愛護手帳	（名古屋市発行）１度	58	29	33	21	33	53	47	29	26	6	-
		100.0	50.0	56.9	36.2	56.9	91.4	81.0	50.0	44.8	10.3	-
	（名古屋市発行）２度	3	1	2	2	2	2	1	2	2	1	-
		100.0	33.3	66.7	66.7	66.7	66.7	33.3	66.7	66.7	33.3	-
	（名古屋市発行）３度	1	-	-	-	-	1	1	1	-	-	-
		100.0	-	-	-	-	100.0	100.0	100.0	-	-	-
	（名古屋市発行）４度	5	1	1	-	-	4	4	5	1	-	-
		100.0	20.0	20.0	-	-	80.0	80.0	100.0	20.0	-	-
	（３区分の場合）Ａ	9	5	6	4	4	7	5	6	2	-	-
		100.0	55.6	66.7	44.4	44.4	77.8	55.6	66.7	22.2	-	-
	（３区分の場合）Ｂ	1	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-
		100.0	-	-	-	-	-	-	100.0	100.0	-	-
	所持していない	13	6	8	6	7	3	3	8	7	3	1
		100.0	46.2	61.5	46.2	53.8	23.1	23.1	61.5	53.8	23.1	7.7

Ｑ２７．医療職ではないヘルパー等による医療的ケアをご利用されていますか。（○は１つ）

非医療職による医療的ケアの利用状況は、「現在利用していないが、今後利用したい」が 35.9%と最も高く、次いで「現在利用しておらず、今後も利用するつもりはない」(34.8%)、「現在利用している」(25.0%）となっています。

図表 144　非医療職による医療的ケア



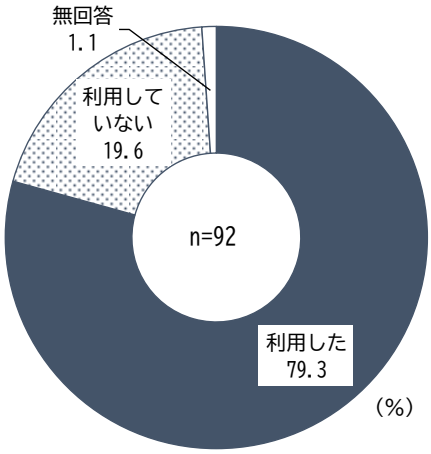
6 サービスのご利用に関すること（障害児通所支援・放課後施策）

Ｑ２８．過去１年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。（○は１つ）

放課後等デイサービスの利用状況は、「利用した」が 79.3%、「利用していない」が 19.6%となっています。重症心身障害児の利用状況は、「利用した」が 89.8%、「利用していない」が 10.2%となっています。

お子さんの年齢別でみると、９歳以上のお子さんは「利用した」が７割以上となっています。

図表 145　放課後等デイサービスの利用状況



図表 146　放課後等デイサービスの利用状況（重症心身障害児）

	全体	Q28　過去１年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。		
		利用した	いな利用しい	無回答
全　体	92	73	18	1
	100.0	79.3	19.6	1.1
Q6　重症心身障害児	59	53	6	－
	100.0	89.8	10.2	－

図表 147　放課後等デイサービスの利用状況（お子さんの年齢別）

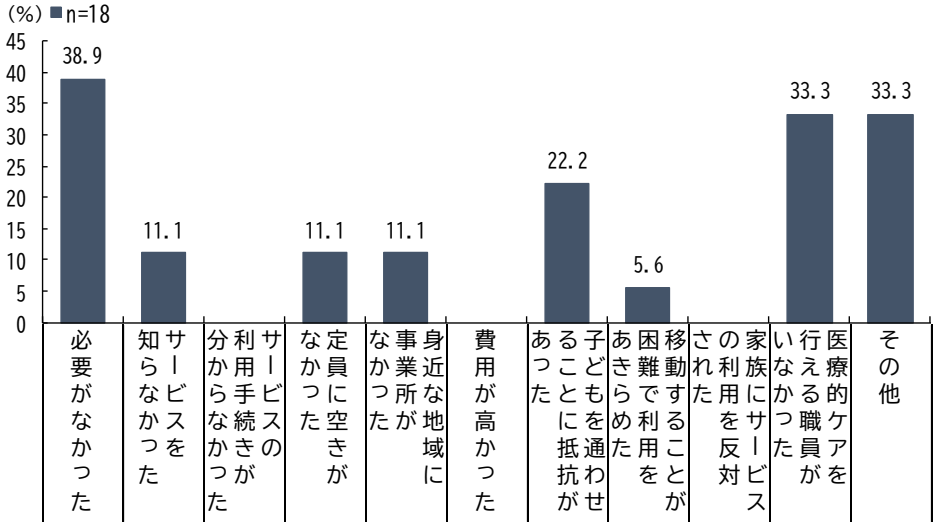
		全体	Q28　過去１年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。		
			利用した	いな利用しい	無回答
全　体		92	73	18	1
		100.0	79.3	19.6	1.1
Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢	６歳	6	3	3	－
		100.0	50.0	50.0	－
	７歳	12	10	2	－
		100.0	83.3	16.7	－
	８歳	15	9	5	1
		100.0	60.0	33.3	6.7
	９歳	8	8	－	－
		100.0	100.0	－	－
	10歳	7	6	1	－
		100.0	85.7	14.3	－
	11歳	7	6	1	－
		100.0	85.7	14.3	－

		全体	Q28　過去１年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。		
			利用した	いな利用しい	無回答
Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢	12歳	9	7	2	－
		100.0	77.8	22.2	－
	13歳	6	5	1	－
		100.0	83.3	16.7	－
	14歳	8	6	2	－
		100.0	75.0	25.0	－
	15歳	4	4	－	－
		100.0	100.0	－	－
	16歳	5	4	1	－
		100.0	80.0	20.0	－
	17歳	5	5	－	－
		100.0	100.0	－	－

Ｑ２８で「２．利用していない」に○をつけられた方
Ｑ２８－１．ご利用されていない理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

放課後等デイサービスを利用していない理由は、「必要がなかった」が 38.9%と最も高く、次いで「医療的ケアを行える職員がいなかった」「その他」（ともに 33.3%）となっています。

図表 148　利用していない理由

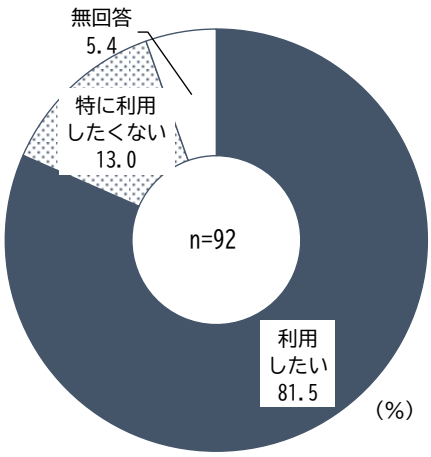


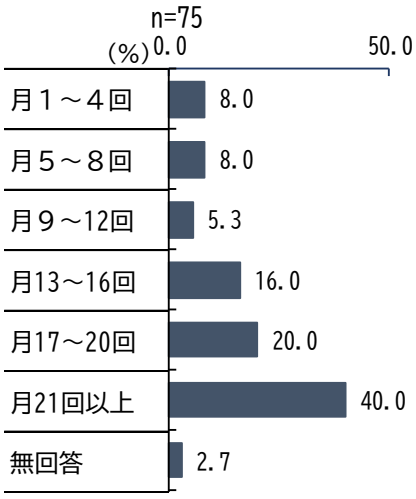
【その他】・子どもに合う事業所がない　・親の付き添いが必要　・医ケアは断られる
・身障３級だけなので、看護師さんのいる施設（重心）にはなかなか入れない　等

Ｑ２９．今後のサービスのご利用希望及び希望されるご利用日数をお答えください。
（該当するものすべてに○）

①放課後等デイサービスの利用希望は、「利用したい」が 81.5%、「特に利用したくない」が 13.0%となっています。希望日数は、「月 21 回以上」が 40.0%と最も高く、次いで「月 17～20 回」(20.0%)、「月 13～16 回」（16.0%）となっています。

図表 149　①放課後等デイサービス

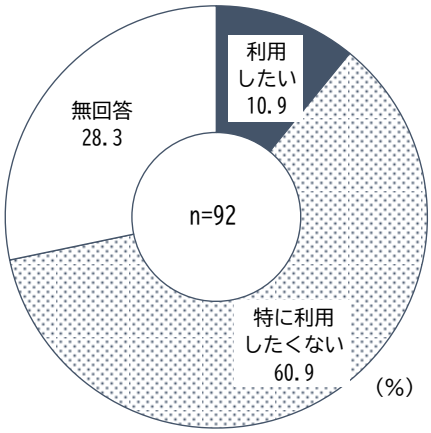


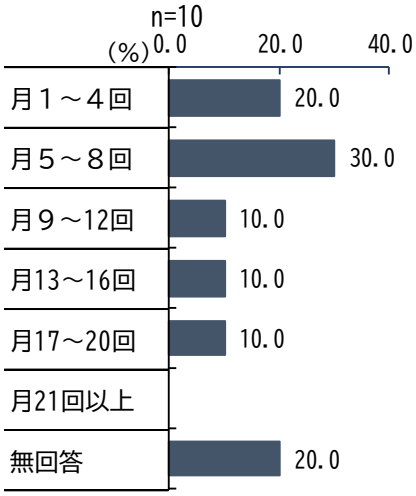


②居宅訪問型児童発達支援の利用希望は、「利用したい」が 10.9%、「特に利用したくない」が 60.9%となっています。希望日数は、「月５～８回」が 30.0%と最も高くなっています。

今後のサービスの利用について、「利用希望なし」が 11 件（11.9%）となっており、88.1%の方はいずれかの障害児通所支援サービスの利用を希望されていることになります。

図表 150　②居宅訪問型児童発達支援





図表 151　サービスの利用希望

全体	Q29　今後のサービスの利用希望
	なし / 利用希望
92	11

医療的ケア児別にみると、①放課後等デイサービスの利用希望は、“経鼻咽頭エアウェイ・酸素吸入”で「利用したい」が高くなっています。②居宅訪問型児童発達支援の利用希望は、“体位変換”で「利用したい」が高くなっています。

図表 152　サービスの利用希望（医療的ケア別）

		全体	Q29　①放課後等デイサービス			Q29　②居宅訪問型児童発達支援		
			利用したい	特に利用したくない	無回答	利用したい	特に利用したくない	無回答
全　体		92	75	12	5	10	56	26
		100.0	81.5	13.0	5.4	10.9	60.9	28.3
Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	21	19	2	-	2	11	8
		100.0	90.5	9.5	-	9.5	52.4	38.1
	気管切開部の管理	33	26	7	-	3	22	8
		100.0	78.8	21.2	-	9.1	66.7	24.2
	経鼻咽頭エアウェイ	4	4	-	-	-	2	2
		100.0	100.0	-	-	-	50.0	50.0
	酸素吸入	14	14	-	-	1	6	7
		100.0	100.0	-	-	7.1	42.9	50.0
	在宅酸素療法	33	28	4	1	3	18	12
		100.0	84.8	12.1	3.0	9.1	54.5	36.4
	パルスオキシメーター	36	33	2	1	3	18	15
		100.0	91.7	5.6	2.8	8.3	50.0	41.7
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48	43	3	2	5	28	15
		100.0	89.6	6.3	4.2	10.4	58.3	31.3
	たん吸引（気管カニューレ）	33	26	7	-	3	22	8
		100.0	78.8	21.2	-	9.1	66.7	24.2
	排痰補助装置（カフマシン）	14	12	2	-	1	9	4
		100.0	85.7	14.3	-	7.1	64.3	28.6
	ネブライザー等による薬液の吸入	38	34	2	2	4	20	14
		100.0	89.5	5.3	5.3	10.5	52.6	36.8
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	60	55	3	2	7	33	20
		100.0	91.7	5.0	3.3	11.7	55.0	33.3
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-
	導尿	17	9	7	1	2	12	3
		100.0	52.9	41.2	5.9	11.8	70.6	17.6
	摘便や洗腸などの排便管理	22	18	4	-	2	13	7
		100.0	81.8	18.2	-	9.1	59.1	31.8
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	33	30	3	-	4	17	12
		100.0	90.9	9.1	-	12.1	51.5	36.4
	服薬管理	55	49	6	-	5	35	15
		100.0	89.1	10.9	-	9.1	63.6	27.3
	その他	2	2	-	-	1	-	1
		100.0	100.0	-	-	50.0	-	50.0

④居宅訪問型児童発達支援の利用希望について、日常生活の状態別でみると、移動が全くできない方は「利用したい」が13.7%、意思表示がほとんどない方は「利用したい」が15.9%となっており、いずれも全体と比べて高くなっています。

図表 153　サービスの利用希望（②移動⑧意思表示状態別）

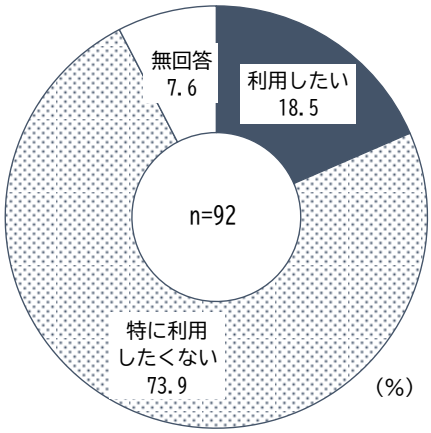
		全体	Q29　②居宅訪問型児童発達支援		
			利用したい	特にたくない利用し	無回答
全　体		92	10	56	26
		100.0	10.9	60.9	28.3
Q10 ②移動	全く移動できない	51	7	27	17
		100.0	13.7	52.9	33.3
	寝返りが打てる	9	2	5	2
		100.0	22.2	55.6	22.2
	這って移動することができる	13	－	10	3
		100.0	－	76.9	23.1
	伝い歩きができる	1	－	1	－
		100.0	－	100.0	－
	一人歩きができる	3	1	2	－
		100.0	33.3	66.7	－
	走ることができる	16	－	12	4
		100.0	－	75.0	25.0
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	44	7	24	13
		100.0	15.9	54.5	29.5
	声や身振りで表現できる	22	2	13	7
		100.0	9.1	59.1	31.8
	意味のある単語を話すことができる	3	－	1	2
		100.0	－	33.3	66.7
	簡単な文章で話すことができる	2	－	2	－
		100.0	－	100.0	－
	会話ができる	19	1	15	3
		100.0	5.3	78.9	15.8

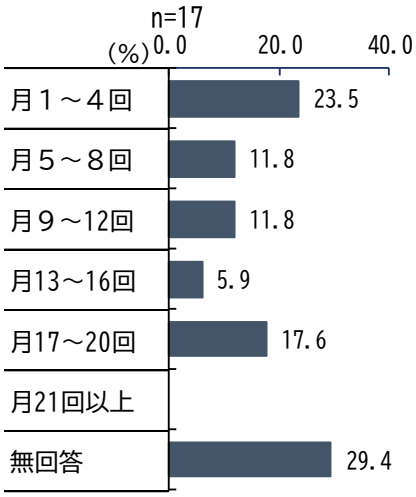
Ｑ３０．今後以下の放課後施策をご利用されたいと思いますか。（○はそれぞれ１つずつ）

①トワイライトスクールの利用希望は、「利用したい」が 18.5%、「特に利用したくない」が 73.9%となっています。希望日数は、「月１～４回」が 23.5%と最も高く、次いで「月 17～20 回」（17.6%）となっています。

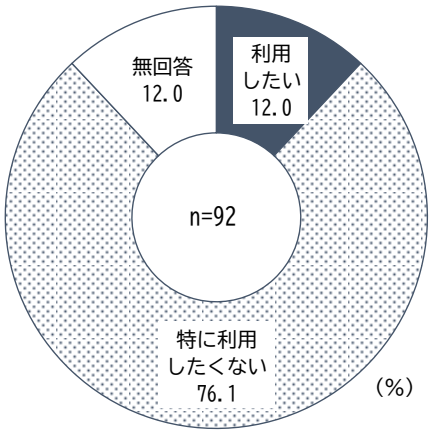
②トワイライトルームの利用希望は、「利用したい」が 12.0%、「特に利用したくない」が 76.1%となっています。希望日数は、「月１～４回」が 36.4%と最も高くなっています。

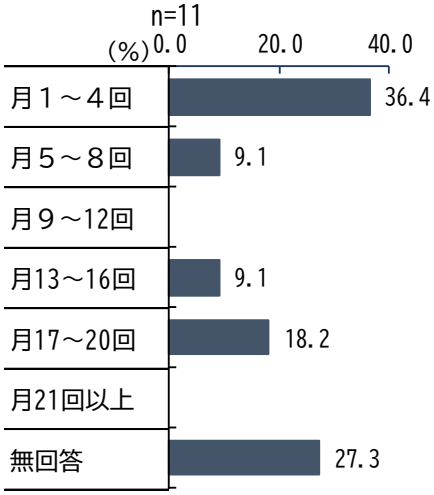
図表 154　①トワイライトスクール





図表 155　②トワイライトルーム

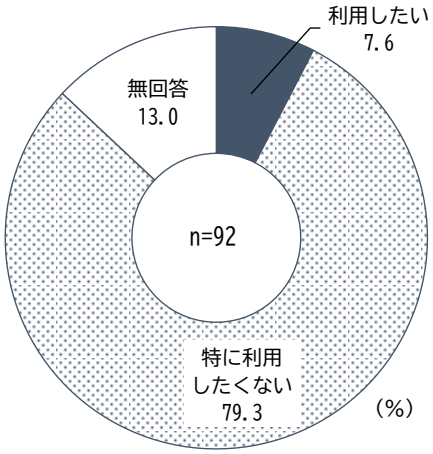


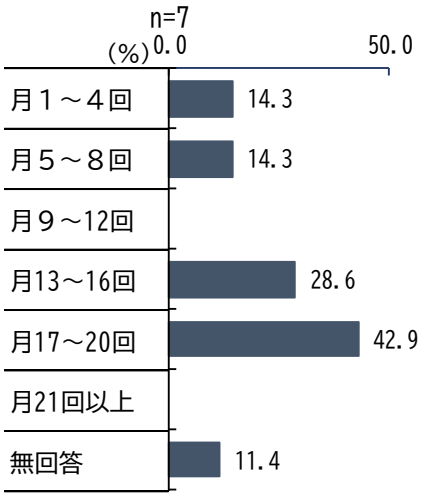


③留守家庭健全育成事業（学童保育）の利用希望は、「利用したい」が 7.6%、「特に利用したくない」が 79.3%となっています。希望日数は、「月 17～20 回」が 42.9%と最も高くなっています。

放課後施策の利用希望について、「利用希望なし」が 64 件（69.6%）となっています。

図表 156　③留守家庭健全育成事業（学童保育）





図表 157　放課後施策の利用希望

全体	Q30 放課後施策の利用希望
	なし 利用希望
92	64

医療的ケア児別にみると、①トワイライトスクールの利用希望は、“酸素吸入”“導尿”で「利用したい」が高くなっています。②トワイライトルームの利用希望は、“導尿”“酸素吸入”で「利用したい」が高くなっています。③留守家庭健全育成事業（学童保育）の利用希望は“気管切開部分の管理”“たん吸入（気管カニューレ）”で「利用したい」が高くなっています。

図表 158　希望する放課後施策（医療的ケア別）

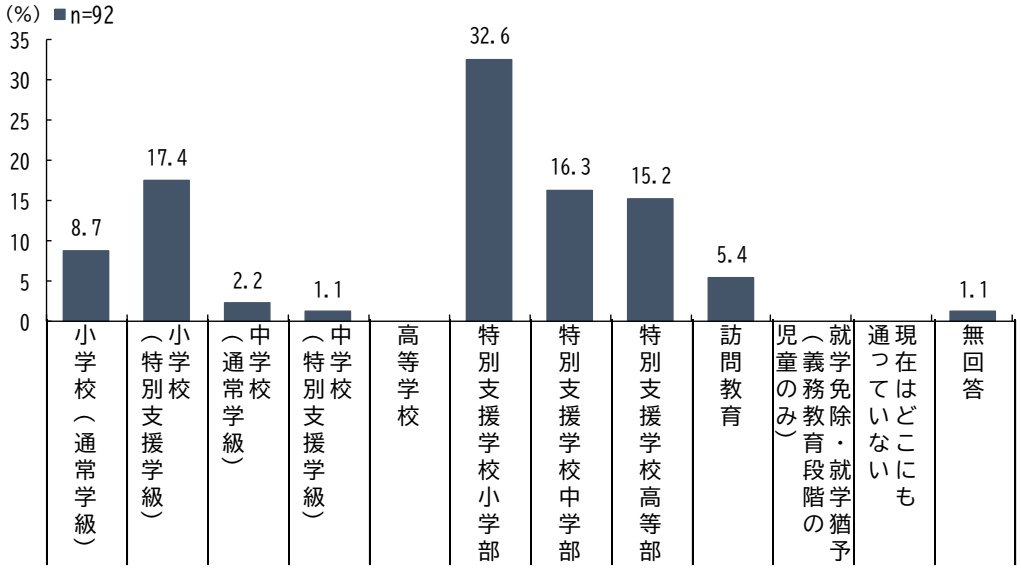
		全体	Q30　①トワイライトスクール			Q30　②トワイライトルーム			Q30　③留守家庭健全育成事業（学童保育）		
			利用したい	特に利用したくない	無回答	利用したい	特に利用したくない	無回答	利用したい	特に利用したくない	無回答
全　体		92	17	68	7	11	70	11	7	73	12
		100.0	18.5	73.9	7.6	12.0	76.1	12.0	7.6	79.3	13.0
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	21	3	17	1	2	17	2	2	17	2
		100.0	14.3	81.0	4.8	9.5	81.0	9.5	9.5	81.0	9.5
	気管切開部の管理	33	7	23	3	6	23	4	5	23	5
		100.0	21.2	69.7	9.1	18.2	69.7	12.1	15.2	69.7	15.2
	経鼻咽頭エアウェイ	4	－	4	－	－	4	－	－	4	－
		100.0	－	100.0	－	－	100.0	－	－	100.0	－
	酸素吸入	14	5	7	2	3	8	3	1	9	4
		100.0	35.7	50.0	14.3	21.4	57.1	21.4	7.1	64.3	28.6
	在宅酸素療法	33	8	23	2	5	24	4	3	25	5
		100.0	24.2	69.7	6.1	15.2	72.7	12.1	9.1	75.8	15.2
	パルスオキシメーター	36	8	26	2	6	26	4	4	27	5
		100.0	22.2	72.2	5.6	16.7	72.2	11.1	11.1	75.0	13.9
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48	3	42	3	2	42	4	2	42	4
		100.0	6.3	87.5	6.3	4.2	87.5	8.3	4.2	87.5	8.3
	たん吸引（気管カニューレ）	33	7	23	3	6	23	4	5	23	5
		100.0	21.2	69.7	9.1	18.2	69.7	12.1	15.2	69.7	15.2
	排痰補助装置（カフマシン）	14	1	12	1	1	12	1	1	12	1
		100.0	7.1	85.7	7.1	7.1	85.7	7.1	7.1	85.7	7.1
	ネブライザー等による薬液の吸入	38	3	32	3	2	32	4	1	32	5
		100.0	7.9	84.2	7.9	5.3	84.2	10.5	2.6	84.2	13.2
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	60	8	49	3	6	49	5	6	48	6
		100.0	13.3	81.7	5.0	10.0	81.7	8.3	10.0	80.0	10.0
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	17	6	9	2	4	10	3	1	14	2
		100.0	35.3	52.9	11.8	23.5	58.8	17.6	5.9	82.4	11.8
	摘便や洗腸などの排便管理	22	4	18	－	2	20	－	1	21	－
		100.0	18.2	81.8	－	9.1	90.9	－	4.5	95.5	－
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	33	3	28	2	3	28	2	2	28	3
		100.0	9.1	84.8	6.1	9.1	84.8	6.1	6.1	84.8	9.1
	服薬管理	55	10	43	2	6	45	4	4	46	5
		100.0	18.2	78.2	3.6	10.9	81.8	7.3	7.3	83.6	9.1
	その他	2	－	2	－	－	2	－	－	2	－
		100.0	－	100.0	－	－	100.0	－	－	100.0	－

7 学校生活などに関すること

Ｑ３１．現在、お子さんが通われている学校等をお答えください。（○は１つ）

現在通学している学校等は、「特別支援学校小学部」が 32.6％と最も高く、次いで「小学校（特別支援学級）」（17.4％）、「特別支援学校中学部」（16.3％）、「特別支援学校高等部」（15.2％）となっています。

図表 159　通っている学校等



医療的ケア別でみると、“導尿”では特別支援学校よりも通常学級や特別支援学級の割合が全体と比べて高くなっています。一方、“たん吸引（口腔・鼻腔）”“経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）”では、特別支援学校の割合が全体と比べて高くなっています。

図表 160　通っている学校等（医療的ケア別）

		全体	Q31　現在、お子さんが通われている学校等をお答えください。											
			小学校（通常学級）	小学校（特別支援学級）	中学校（通常学級）	中学校（特別支援学級）	高等学校	特別支援学校小学部	特別支援学校中学部	特別支援学校高等部	訪問教育	就学免除・就学猶予（義務教育段階の児童のみ）	現在はどこにも通っていない	無回答
全　体		92	8	16	2	1	－	30	15	14	5	－	－	1
		100.0	8.7	17.4	2.2	1.1	－	32.6	16.3	15.2	5.4	－	－	1.1
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	21	1	5	1	－	－	3	6	3	2	－	－	－
		100.0	4.8	23.8	4.8	－	－	14.3	28.6	14.3	9.5	－	－	－
	気管切開部の管理	33	4	7	1	－	－	11	3	4	3	－	－	－
		100.0	12.1	21.2	3.0	－	－	33.3	9.1	12.1	9.1	－	－	－
	経鼻咽頭エアウェイ	4	－	－	－	－	－	－	2	2	－	－	－	－
		100.0	－	－	－	－	－	－	50.0	50.0	－	－	－	－
	酸素吸入	14	－	3	－	－	－	4	2	2	3	－	－	－
		100.0	－	21.4	－	－	－	28.6	14.3	14.3	21.4	－	－	－
	在宅酸素療法	33	2	6	1	－	－	9	6	5	4	－	－	－
		100.0	6.1	18.2	3.0	－	－	27.3	18.2	15.2	12.1	－	－	－
	パルスオキシメーター	36	1	6	1	－	－	11	8	6	3	－	－	－
		100.0	2.8	16.7	2.8	－	－	30.6	22.2	16.7	8.3	－	－	－
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48	－	3	1	－	－	18	11	11	4	－	－	－
		100.0	－	6.3	2.1	－	－	37.5	22.9	22.9	8.3	－	－	－
	たん吸引（気管カニューレ）	33	4	7	1	－	－	11	3	4	3	－	－	－
		100.0	12.1	21.2	3.0	－	－	33.3	9.1	12.1	9.1	－	－	－
	排痰補助装置（カフマシン）	14	－	2	1	－	－	2	4	4	1	－	－	－
		100.0	－	14.3	7.1	－	－	14.3	28.6	28.6	7.1	－	－	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	38	1	3	－	－	－	12	8	10	4	－	－	－
		100.0	2.6	7.9	－	－	－	31.6	21.1	26.3	10.5	－	－	－
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	60	1	8	1	－	－	22	12	12	4	－	－	－
		100.0	1.7	13.3	1.7	－	－	36.7	20.0	20.0	6.7	－	－	－
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	17	4	4	2	1	－	4	－	－	1	－	－	1
		100.0	23.5	23.5	11.8	5.9	－	23.5	－	－	5.9	－	－	5.9
	摘便や洗腸などの排便管理	22	2	4	－	1	－	6	5	3	1	－	－	－
		100.0	9.1	18.2	－	4.5	－	27.3	22.7	13.6	4.5	－	－	－
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	33	－	2	1	1	－	8	10	8	3	－	－	－
		100.0	－	6.1	3.0	3.0	－	24.2	30.3	24.2	9.1	－	－	－
	服薬管理	55	1	10	2	1	－	17	12	8	4	－	－	－
		100.0	1.8	18.2	3.6	1.8	－	30.9	21.8	14.5	7.3	－	－	－
	その他	2	－	－	－	－	－	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	－	－	－	－	－	50.0	50.0	－	－	－	－	－

日常生活の状態別でみると、移動が全くできない方や意思表示がほとんどない方は、特別支援学校割合が全体と比べて高い傾向となっています。

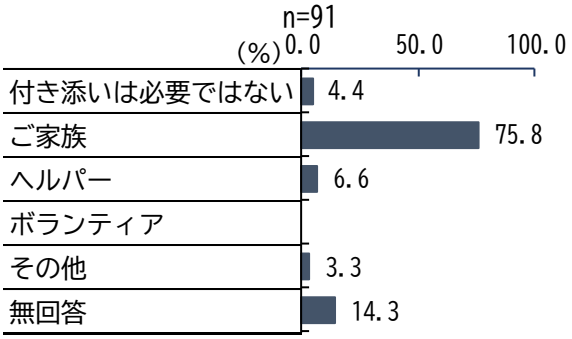
図表 161　通っている学校等（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	Q31　現在、お子さんが通われている学校等をお答えください。											
			小学校（通常学級）	小学校（特別支援学級）	中学校（通常学級）	中学校（特別支援学級）	高等学校	特別支援学校小学部	特別支援学校中学部	特別支援学校高等部	訪問教育	就学猶予・免除（義務教育段階の児童のみ）	現在はどこにも通っていない	無回答
全　体		92	8	16	2	1	-	30	15	14	5	-	-	1
		100.0	8.7	17.4	2.2	1.1	-	32.6	16.3	15.2	5.4	-	-	1.1
Q10 ②移動	全く移動できない	51	-	3	1	1	-	18	12	13	3	-	-	-
		100.0	-	5.9	2.0	2.0	-	35.3	23.5	25.5	5.9	-	-	-
	寝返りが打てる	9	1	1	-	-	-	5	1	-	1	-	-	-
		100.0	11.1	11.1	-	-	-	55.6	11.1	-	11.1	-	-	-
	這って移動することができる	13	-	4	1	-	-	4	2	1	-	-	-	1
		100.0	-	30.8	7.7	-	-	30.8	15.4	7.7	-	-	-	7.7
	伝い歩きができる	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
		100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-
	一人歩きができる	3	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		100.0	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	走ることができる	16	7	6	-	-	-	3	-	-	-	-	-	-
		100.0	43.8	37.5	-	-	-	18.8	-	-	-	-	-	-
Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	44	1	3	-	-	-	14	8	14	4	-	-	-
		100.0	2.3	6.8	-	-	-	31.8	18.2	31.8	9.1	-	-	-
	声や身振りで表現できる	22	-	1	1	-	-	15	4	-	1	-	-	-
		100.0	-	4.5	4.5	-	-	68.2	18.2	-	4.5	-	-	-
	意味のある単語を話すことができる	3	-	2	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-
		100.0	-	66.7	-	-	-	-	33.3	-	-	-	-	-
	簡単な文章で話すことができる	2	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		100.0	50.0	50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	会話ができる	19	6	9	1	1	-	1	-	-	-	-	-	1
		100.0	31.6	47.4	5.3	5.3	-	5.3	-	-	-	-	-	5.3

Ｑ３１で「１１．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３１－１．通学時の付き添いはどなたが行われていますか。（該当するものすべてに○）

通学時の付き添いは、「ご家族」が 75.8％と最も高くなっています。

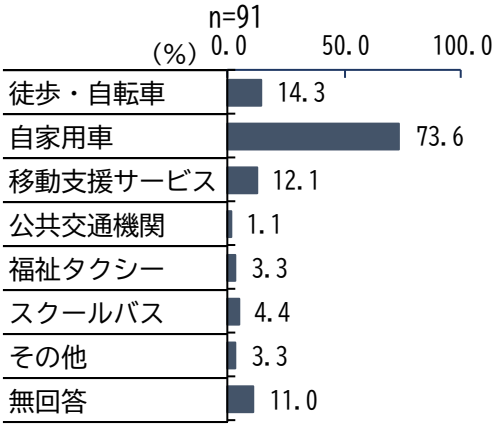
図表 162　通学時の付き添い



Ｑ３１で「１１．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３１－２．通学時、どのような手段をお使いになられていますか。（該当するものすべてに○）

通学手段は、「自家用車」が 73.6％と最も高く、次いで「徒歩・自転車」（14.3％）、「移動支援サービス」（12.1％）となっています。

図表 163　通学手段

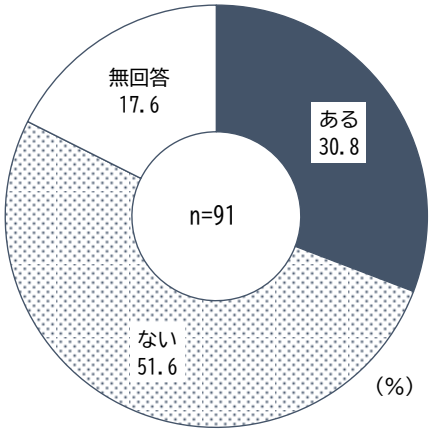


Ｑ３１で「１１．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方
Ｑ３１－３．医療的ケアを理由に、通学手段としてご利用されることを断られたことはございますか。（○は１つ）

医療的ケアを理由に交通手段の利用を断られた経験は、「ある」が 30.8%、「ない」が 51.6%となっています。

医療的ケア別でみると、“経鼻咽頭エアウェイ”“気管切開部の管理”“たん吸引（気管カニューレ）”“パルスオキシメーター”“排痰補助装置（カフマシン）”“摘便や洗腸などの排便管理”が５割以上となっています。

図表 164　交通手段の利用を断られた経験

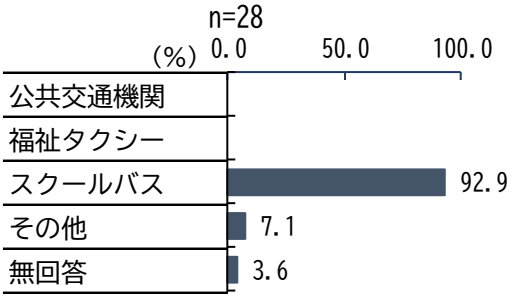


図表 165　交通手段の利用を断られた経験（医療的ケア別）

		全体	Q31-3　医療的ケアを理由に、通学手段としてご利用されることを断られたことはございますか。		
			ある	ない	無回答
全　体		91	28	47	16
		100.0	30.8	51.6	17.6
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	21	9	8	4
		100.0	42.9	38.1	19.0
	気管切開部の管理	33	17	12	4
		100.0	51.5	36.4	12.1
	経鼻咽頭エアウェイ	4	3	1	-
		100.0	75.0	25.0	-
	酸素吸入	14	5	7	2
		100.0	35.7	50.0	14.3
	在宅酸素療法	33	14	14	5
		100.0	42.4	42.4	15.2
	パルスオキシメーター	36	18	14	4
		100.0	50.0	38.9	11.1
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48	21	17	10
		100.0	43.8	35.4	20.8
	たん吸引（気管カニューレ）	33	17	12	4
		100.0	51.5	36.4	12.1
	排痰補助装置（カフマシン）	14	7	4	3
		100.0	50.0	28.6	21.4
	ネブライザー等による薬液の吸入	38	17	14	7
		100.0	44.7	36.8	18.4
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	-	-	-	-
		-	-	-	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	60	22	28	10
		100.0	36.7	46.7	16.7
	腹膜透析	-	-	-	-
		-	-	-	-
	導尿	16	3	10	3
		100.0	18.8	62.5	18.8
	摘便や洗腸などの排便管理	22	11	7	4
		100.0	50.0	31.8	18.2
	人工肛門	-	-	-	-
		-	-	-	-
	体位変換	33	15	11	7
		100.0	45.5	33.3	21.2
	服薬管理	55	19	26	10
		100.0	34.5	47.3	18.2
	その他	2	-	1	1
		100.0	-	50.0	50.0

①利用を断られた交通手段は、「スクールバス」が 92.9%となっています。

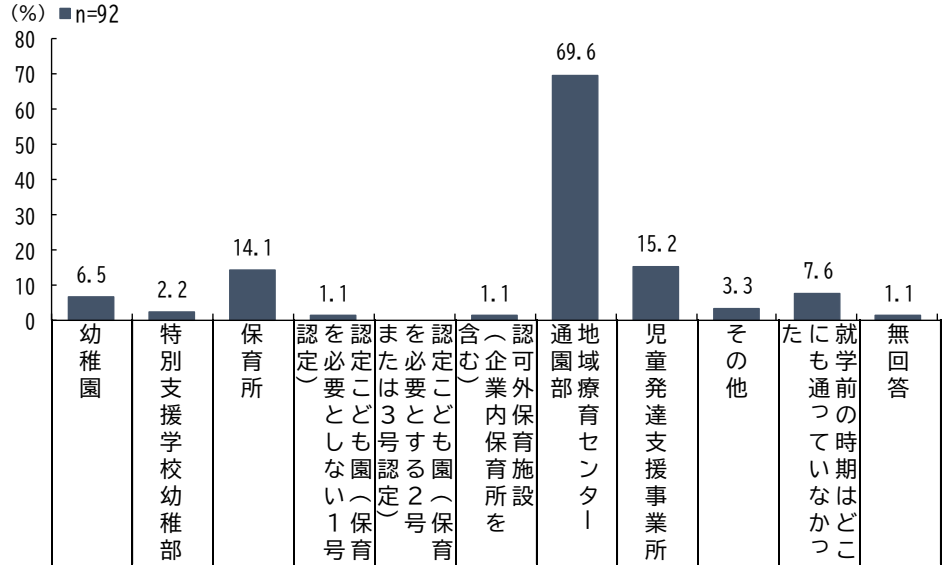
図表 166　①利用を断られた交通手段（問３１－３で「ある」と回答）



Ｑ３２．就学前の時期にお子さんが日中に活動する場として通われていた幼稚園や保育所などをお答えください。（該当するものすべてに○）

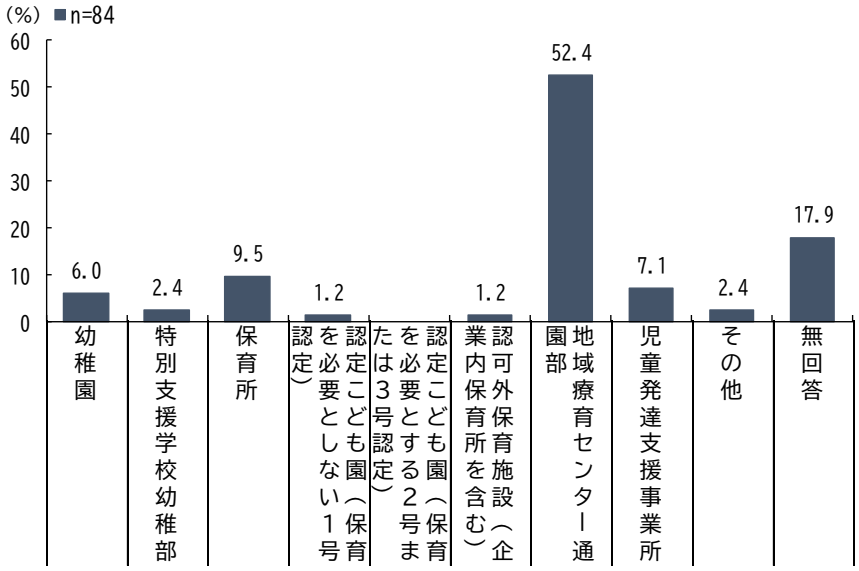
就学前に通っていた幼稚園や保育所等は、「地域療育センター通園部」が 69.6%と最も高く、次いで「児童発達支援事業所」（15.2%）、「保育所」（14.1%）となっています。

図表 167　就学前に通っていた幼稚園や保育所等



主に通っていた幼稚園や保育所等は、「地域療育センター通園部」が 52.4%と最も高く、次いで「保育所」(9.5%)、「児童発達支援事業所」(7.1%) となっています。

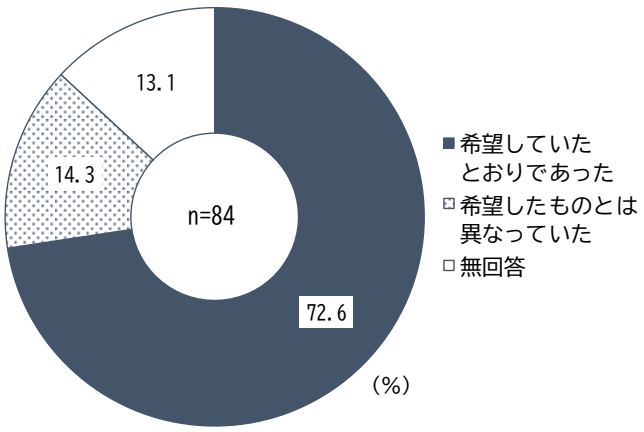
図表 168　主に通っていた幼稚園や保育所等



Ｑ３２で「１０．就学前の時期はどこにも通っていなかった」以外に○をつけられた方
Ｑ３２－１．主に通われていた施設は保護者の方が希望していたとおりでしたか。(○は１つ)

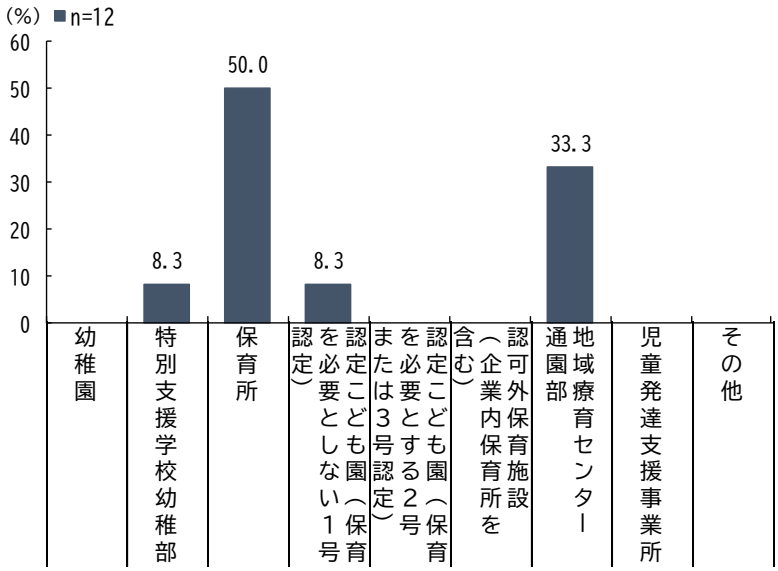
幼稚園・保育所等に対する保護者の希望は、「希望していたとおりであった」が 72.6%、「希望したものと異なっていた」が 14.3%となっています。

図表 169　幼稚園・保育所等に対する保護者の希望



①通わせたいと希望していた施設は、「保育所」が 50.0%と最も高くなっています。

図表 170　①通わせたいと希望していた施設（問３２－１で「希望したものとは異なっていた」と回答）



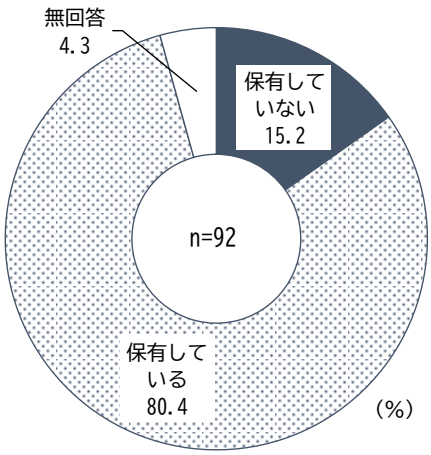
８ 災害時の対策に関すること

Ｑ３３．災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。（○は１つ）

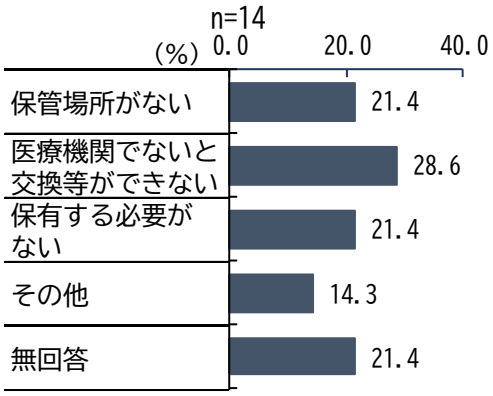
災害を想定した医療的ケア用品の備えは、「保有していない」が 15.2%、「保有している」が 80.4%となっています。

①保有されていない理由は、「医療機関でないと交換等ができない」が 28.6%と最も高く、次いで「保管場所がない」「保有する必要がない」（ともに 21.4%）となっています。

図表 171　医療的ケア用品の備え

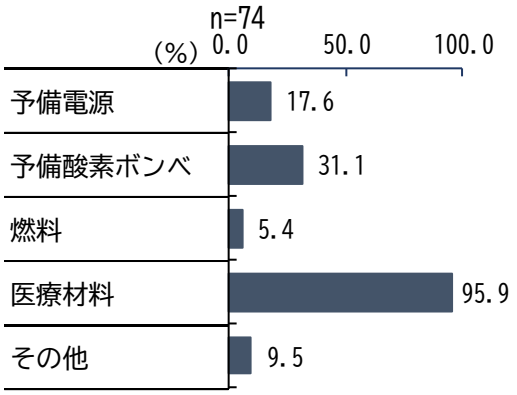


図表 172　①保有されていない理由
（Ｑ３３で「保有していない」と回答）



②保有されている備品は、「医療材料」が 95.9%と最も高く、次いで「予備の酸素ボンベ」(31.1%)、「予備電源」(17.6%) となっています。

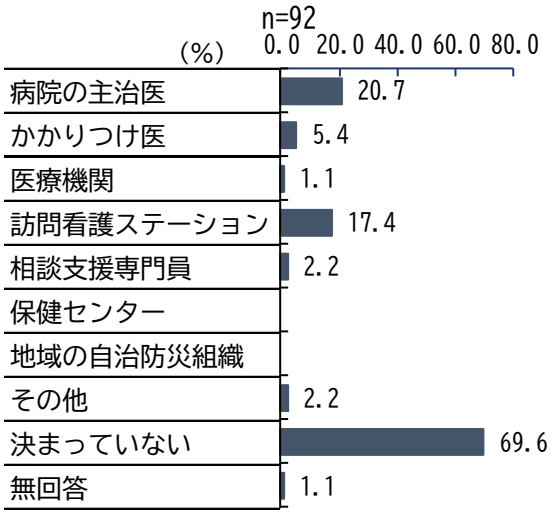
図表 173　②保有されている備品（Ｑ３３で「保有している」と回答）



Ｑ３４．災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。
（該当するものすべてに○）

災害発生時に連絡するところは、「決まっていない」が 69.6%と最も高く、次いで「病院の主治医」(20.7%)、「訪問看護ステーション」(17.4%) となっています。

図表 174　災害発生時に連絡するところ

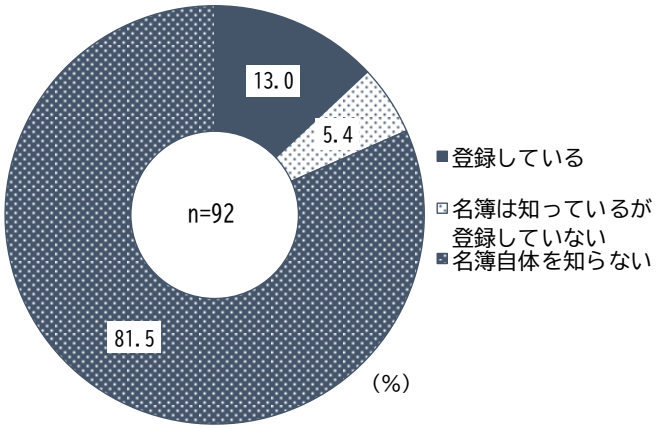


Ｑ３５．避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。（○は１つ）

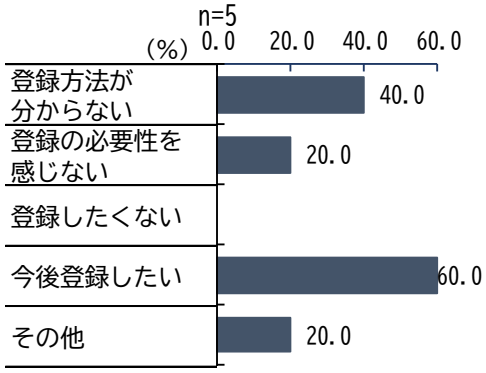
避難行動要支援者名簿への登録は、「名簿自体を知らない」が 81.5%と最も高く、次いで「登録している」（13.0%）となっています。

①登録していない理由は、「今後登録したい」が 60.0%と最も高くなっています。

図表 175　避難行動要支援者名簿への登録



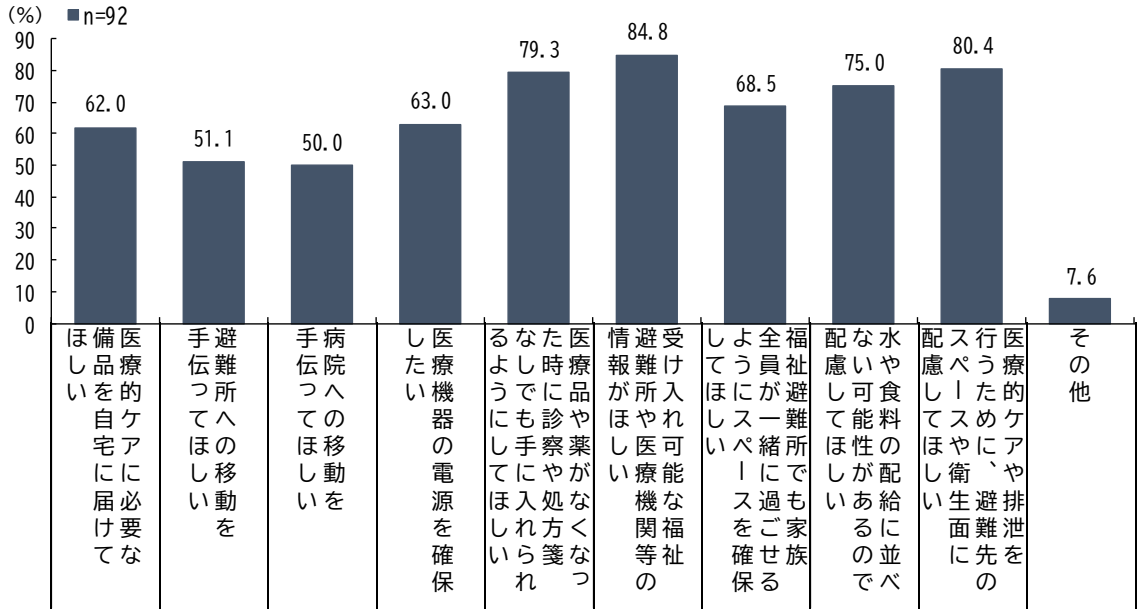
図表 176　①登録していない理由
（Ｑ３５で「名簿は知っているが登録はしていない」と回答）



Ｑ３６．災害時にご希望される支援等をお答えください。（該当するものすべてに○）

災害時に希望する支援は、「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」が 84.8%と最も高く、次いで「医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい」（80.4%）、「医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい」（79.3%）、「水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい」（75.0%）となっています。

図表 177　災害時に希望する支援



医療的ケア児別にみると、災害時に希望する支援は、“人工呼吸器管理”“気管切開部の管理”“経鼻エアウェイ”“酸素吸入”“在宅酸素療法”“パルスオキシメーター”“たん吸引（気管カニューレ）”“排痰補助装置（カフマシン）”“体位変換”で「医療機器の電源を確保したい」が高くなっています。“摘便や洗腸などの排便”“体位変換”“服薬管理”で「医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋」が高くなっています。“人工呼吸器管理”“パルスオキシメーター”“たん吸引（口腔・鼻腔）”“排痰補助装置（カフマシン）”で「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」が高くなっています。“導尿”で「医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい」が高くなっています。

図表 178　災害時に希望する支援（医療的ケア別）

		全体	Q36　災害時にご希望される支援等をお答えください。									
			医療品や医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	避難所への移動を手伝ってほしい	病院への移動を手伝ってほしい	医療機器の電源を確保したい	医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋をなくしても手に入れられるようにしてほしい	受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい	水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい	その他
全　体		92	57	47	46	58	73	78	63	69	74	7
		100.0	62.0	51.1	50.0	63.0	79.3	84.8	68.5	75.0	80.4	7.6
Q8　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	21	12	12	16	19	17	19	12	18	16	3
		100.0	57.1	57.1	76.2	90.5	81.0	90.5	57.1	85.7	76.2	14.3
	気管切開部の管理	33	21	18	18	31	25	28	19	26	25	2
		100.0	63.6	54.5	54.5	93.9	75.8	84.8	57.6	78.8	75.8	6.1
	経鼻咽頭エアウェイ	4	1	3	4	4	3	4	2	4	3	-
		100.0	25.0	75.0	100.0	100.0	75.0	100.0	50.0	100.0	75.0	-
	酸素吸入	14	10	6	9	13	12	12	7	12	12	1
		100.0	71.4	42.9	64.3	92.9	85.7	85.7	50.0	85.7	85.7	7.1
	在宅酸素療法	33	21	18	21	30	25	29	20	28	26	3
		100.0	63.6	54.5	63.6	90.9	75.8	87.9	60.6	84.8	78.8	9.1
	パルスオキシメーター	36	23	21	25	33	29	33	23	32	28	4
		100.0	63.9	58.3	69.4	91.7	80.6	91.7	63.9	88.9	77.8	11.1
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48	31	29	29	40	41	44	35	42	39	5
		100.0	64.6	60.4	60.4	83.3	85.4	91.7	72.9	87.5	81.3	10.4
	たん吸引（気管カニューレ）	33	21	18	18	31	25	28	19	26	25	2
		100.0	63.6	54.5	54.5	93.9	75.8	84.8	57.6	78.8	75.8	6.1
	排痰補助装置（カフマシン）	14	9	6	11	13	11	13	9	11	11	3
		100.0	64.3	42.9	78.6	92.9	78.6	92.9	64.3	78.6	78.6	21.4
	ネブライザー等による薬液の吸入	38	27	19	24	34	32	35	25	34	30	4
		100.0	71.1	50.0	63.2	89.5	84.2	92.1	65.8	89.5	78.9	10.5
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	60	40	37	37	48	49	54	41	51	49	4
		100.0	66.7	61.7	61.7	80.0	81.7	90.0	68.3	85.0	81.7	6.7
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	17	11	6	6	3	12	12	10	8	16	2
		100.0	64.7	35.3	35.3	17.6	70.6	70.6	58.8	47.1	94.1	11.8
	摘便や洗腸などの排便管理	22	16	9	14	13	19	16	13	17	18	-
		100.0	72.7	40.9	63.6	59.1	86.4	72.7	59.1	77.3	81.8	-
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	33	24	21	28	30	30	29	25	29	27	3
		100.0	72.7	63.6	84.8	90.9	90.9	87.9	75.8	87.9	81.8	9.1
	服薬管理	55	37	31	35	42	49	47	39	47	48	5
		100.0	67.3	56.4	63.6	76.4	89.1	85.5	70.9	85.5	87.3	9.1
	その他	2	1	2	2	1	2	2	2	2	2	-
		100.0	50.0	100.0	100.0	50.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	-

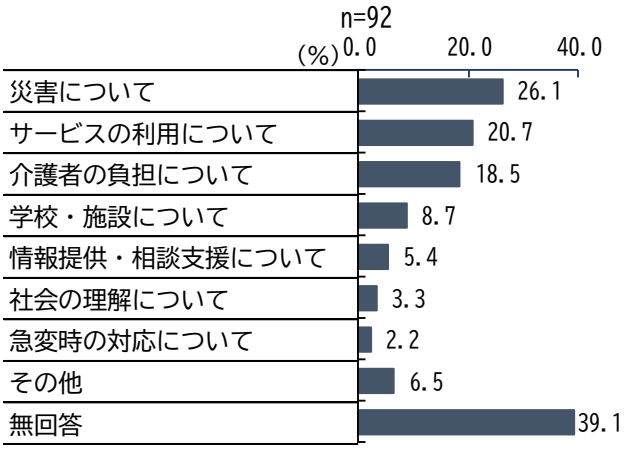
9 自由記述

Ｑ３７．日常生活を送る際に不安に思われていることや、お困りのこと等をお答えください。
（該当するものすべてに○）

日常生活での不安や困りごとは、「災害について」が 26.1%と最も高く、次いで「サービスの利用について」(20.7%)、「介護者の負担について」(18.5%) となっています。

自由回答については、56 人（60.9%）から 84 件の回答をいただきました。

図表 179　日常生活での不安や困りごと



図表 180　日常生活での不安や困りごと（自由回答）

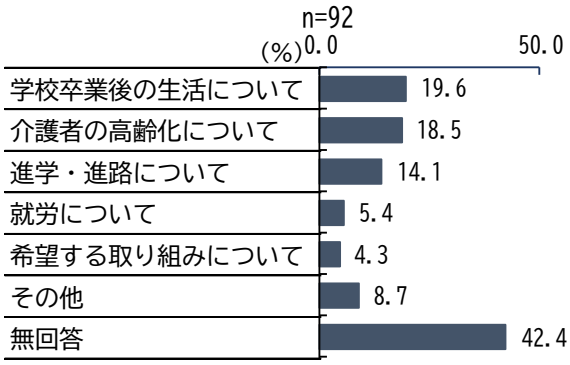
災害について	24
・避難先がわからない・受け入れてもらえるか不安	6
・電源や酸素を確保できるようにしてほしい	6
・避難所までの移動手段がわからない・移動手段がない	4
・避難行動要支援者名簿に関する情報発信をしてほしい	2
・その他	6
サービスの利用について	19
・利用できないサービスがある・利用条件を緩和してほしい	9
・介護者の体調不良時に利用できるサービスがほしい	4
・対応可能なヘルパーがいない	3
・その他	3
介護者の負担について	17
・送迎の負担が大きい・就労が困難	5
・付き添いや学校待機が多い	5
・心身への負担が大きい	4
・主な介護者がひとりしかいない	2
・急変による呼び出しが多い	1
学校・施設について	8
・看護師の配置促進・待遇改善	3
・教員による医療的ケアを可能にしてほしい	2
・その他	3
情報提供・相談支援について	5
社会の理解について	3
急変時の対応について	2
その他	6
計	84

Ｑ３８．お子さんの将来に向けて不安に思われていること等をお答えください。
（該当するものすべてに○）

将来に向けての不安は、「学校卒業後の生活について」が 19.6%と最も高く、次いで「介護者の高齢化について」（18.5%）、「進学・進路について」（14.1%）となっています。

自由回答については、53 人（57.6%）から 65 件の回答をいただきました。

図表 181　将来に向けての不安



図表 182　将来に向けての不安（自由回答）

学校卒業後の生活について	18
・医療的ケア児が利用可能な事業所を増やしてほしい	10
・親の負担が大きくならないか不安・仕事が続けられない	2
・「動く医ケア児」「軽度知的の病弱児」の居場所がない	2
・その他	4
介護者の高齢化について	17
・介護できなくなった後の生活が不安・受け入れ先がない	9
・身体的・精神的に負担が大きく、不調が出ている	3
・その他	5
進学・進路について	13
・看護師や介助員の配置制度を整えてほしい	3
・発達が予測できないため、何を選ぶべきかわからない	2
・その他	8
就労について	5
希望する取り組みについて	4
その他	8
計	65

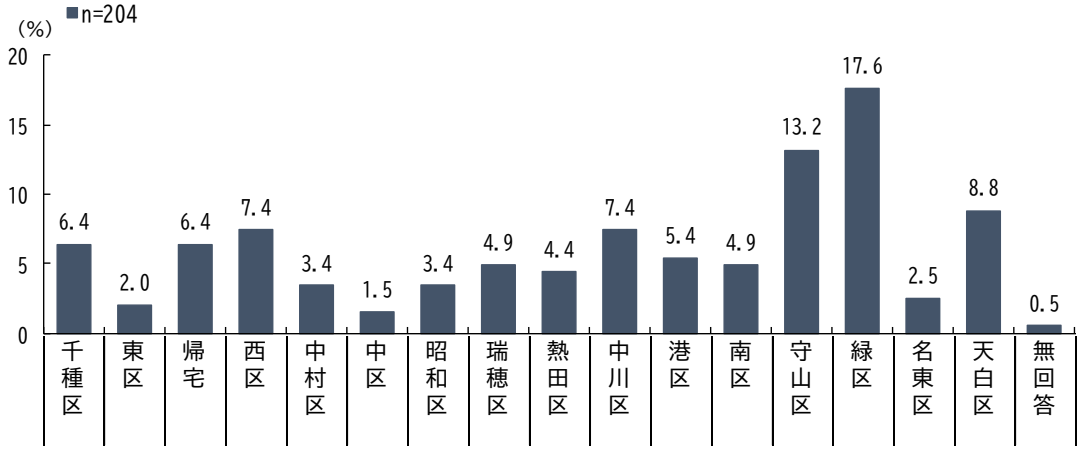
Ⅴ　二次調査調査結果【全体及び未就学児・学齢児比較】

お住まいの居住区についてお答えください。　【未就学児：Ｑ１】【学齢児：Ｑ１】

居住区は、「緑区」が 17.6%と最も高く、次いで「守山区」(13.2%)、「天白区」(8.8%)、「西区」「中川区」（ともに 7.4%）となっています。

調査種別でみると、未就学児は「緑区」、学齢児は「守山区」が最も高くなっています。

図表 183　居住区



図表 184　居住区（調査種別）

		全体	地区							
			千種区	東区	帰宅	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区
全　体		204	13	4	13	15	7	3	7	10
		100.0	6.4	2.0	6.4	7.4	3.4	1.5	3.4	4.9
調査種類	未就学児	112	7	3	6	4	4	3	4	5
		100.0	6.3	2.7	5.4	3.6	3.6	2.7	3.6	4.5
	学齢児	92	6	1	7	11	3	－	3	5
		100.0	6.5	1.1	7.6	12.0	3.3	－	3.3	5.4

		地区								
		熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区	無回答
全　体		9	15	11	10	27	36	5	18	1
		4.4	7.4	5.4	4.9	13.2	17.6	2.5	8.8	0.5
調査種類	未就学児	5	11	2	6	13	23	4	12	－
		4.5	9.8	1.8	5.4	11.6	20.5	3.6	10.7	－
	学齢児	4	4	9	4	14	13	1	6	1
		4.3	4.3	9.8	4.3	15.2	14.1	1.1	6.5	1.1

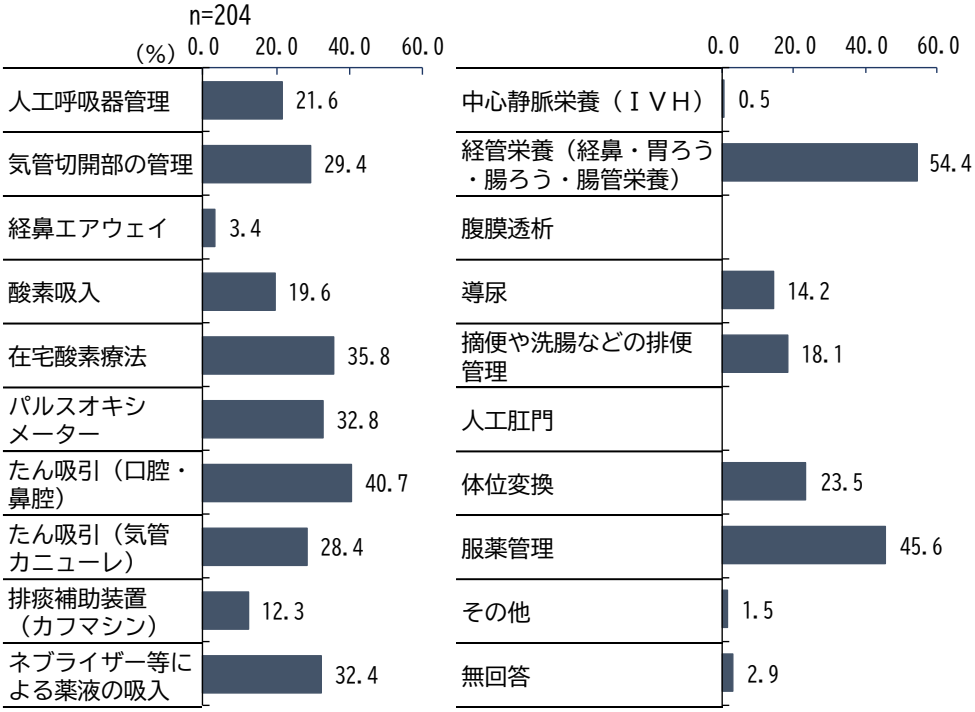
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。（該当するものすべてに○）

【未就学児：Ｑ８】【学齢児：Ｑ８】

お子さんに必要な医療的ケアは、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）」が 54.4%と最も高く、次いで「服薬管理」（45.6%）、「たん吸引（口腔・鼻腔）」（40.7%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「服薬管理」「体位変換」「たん吸引（口腔・鼻腔）」が、未就学児より 20 ポイント以上高くなっています。

図表 185　必要な医療的ケア



図表 186　必要な医療的ケア（調査種別）

		全体	お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。									
			人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助装置（カフマシン）	ネブライザー等による薬液の吸入
全　体		204	44	60	7	40	73	67	83	58	25	66
		100.0	21.6	29.4	3.4	19.6	35.8	32.8	40.7	28.4	12.3	32.4
調査種別	未就学児	112	23	27	3	26	40	31	35	25	11	28
		100.0	20.5	24.1	2.7	23.2	35.7	27.7	31.3	22.3	9.8	25.0
	学齢児	92	21	33	4	14	33	36	48	33	14	38
		100.0	22.8	35.9	4.3	15.2	35.9	39.1	52.2	35.9	15.2	41.3

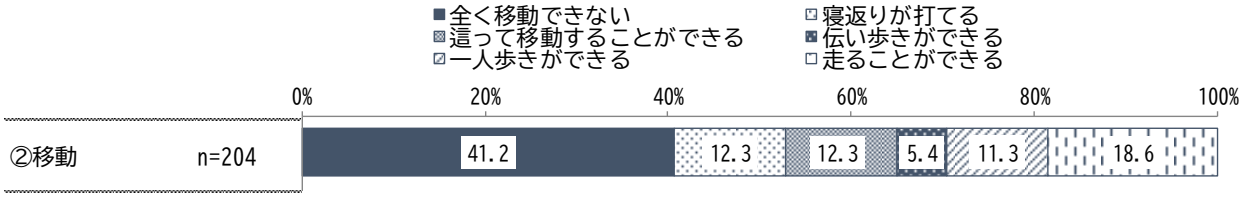
		お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。									
		中心静脈栄養（ＩＶＨ）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	腹膜透析	導尿	摘便や洗腸などの排便管理	人工肛門	体位変換	服薬管理	その他	無回答
全　体		1	111	－	29	37	－	48	93	3	6
		0.5	54.4	－	14.2	18.1	－	23.5	45.6	1.5	2.9
調査種別	未就学児	1	51	－	12	15	－	15	38	1	2
		0.9	45.5	－	10.7	13.4	－	13.4	33.9	0.9	1.8
	学齢児	－	60	－	17	22	－	33	55	2	4
		－	65.2	－	18.5	23.9	－	35.9	59.8	2.2	4.3

日常生活における以下の項目について、どのような状態にあるかお答えください。
（○はそれぞれ１つずつ）　【未就学児：Ｑ１０】【学齢児：Ｑ１０】

②移動の状況について、「全く移動できない」が41.2%と最も高く、次いで「走ることができる」（18.6%）、「寝返りが打てる」「這って移動することができる」（ともに12.3%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「全く移動できない」が未就学児より25.9ポイント高くなっています。

図表 187　日常生活の状況②移動



図表 188　日常生活の状況②移動（調査種別）

		全体	Q10 ②移動					
			全く移動できない	寝返りが打てる	這って移動することができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	走ることができる
全体		204	84	25	25	11	23	38
		100.0	41.2	12.3	12.3	5.4	11.3	18.6
調査種類	未就学児	112	33	16	12	10	20	22
		100.0	29.5	14.3	10.7	8.9	17.9	19.6
	学齢児	92	51	9	13	1	3	16
		100.0	55.4	9.8	14.1	1.1	3.3	17.4

②移動の状況について、医療的ケア別でみると、“体位変換”“排痰補助装置（カフマシン）”“経鼻エアウェイ”“たん吸引（口腔・鼻腔）”で「全く移動できない」が７割以上となっています。

図表 189　日常生活の状況②移動（医療的ケア別）

		全体	②移動					
			全く移動できない	寝返りが打てる	這つて移動することができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	走ることができる
全　体		204	84	25	25	11	23	38
		100.0	41.2	12.3	12.3	5.4	11.3	18.6
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	44	29	6	2	－	3	4
		100.0	65.9	13.6	4.5	－	6.8	9.1
	気管切開部の管理	60	30	11	2	－	4	15
		100.0	50.0	18.3	3.3	－	6.7	25.0
	経鼻エアウェイ	7	6	－	－	－	－	1
		100.0	85.7	－	－	－	－	14.3
	酸素吸入	40	14	8	1	3	7	8
		100.0	35.0	20.0	2.5	7.5	17.5	20.0
	在宅酸素療法	73	31	12	3	4	10	14
		100.0	42.5	16.4	4.1	5.5	13.7	19.2
	パルスオキシメーター	67	40	8	4	2	5	10
		100.0	59.7	11.9	6.0	3.0	7.5	14.9
	たん吸引（口腔・鼻腔）	83	65	10	6	1	－	1
		100.0	78.3	12.0	7.2	1.2	－	1.2
	たん吸引（気管カニューレ）	58	31	11	2	－	3	12
		100.0	53.4	19.0	3.4	－	5.2	20.7
	排痰補助装置（カフマシン）	25	23	1	－	－	1	－
		100.0	92.0	4.0	－	－	4.0	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	66	41	8	3	2	4	8
		100.0	62.1	12.1	4.5	3.0	6.1	12.1
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	1	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	111	74	15	7	2	6	8
		100.0	66.7	13.5	6.3	1.8	5.4	7.2
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	導尿	29	8	－	10	2	2	7
		100.0	27.6	－	34.5	6.9	6.9	24.1
	摘便や洗腸などの排便管理	37	18	3	8	1	2	5
		100.0	48.6	8.1	21.6	2.7	5.4	13.5
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	48	48	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－
	服薬管理	93	52	11	8	4	8	11
		100.0	55.9	11.8	8.6	4.3	8.6	11.8
	その他	3	2	－	－	1	－	－
		100.0	66.7	－	－	33.3	－	－

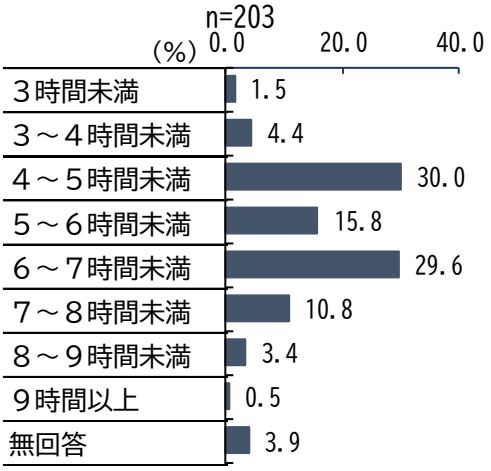
主な介護者の１日の平均睡眠時間をお答えください。（○は１つ）

【未就学児：Ｑ１２－２】【学齢児：Ｑ１２－２】

主な介護者の平均睡眠時間は、「４～５時間未満」が 30.0%と最も高く、次いで「６～７時間未満」（29.6%）、「５～６時間未満」（15.8%）、「７～８時間未満」（10.8%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「５～６時間」が未就学児より 10.9 ポイント高くなっています。

図表 190　主な介護者の平均睡眠時間



図表 191　主な介護者の平均睡眠時間（調査種別）

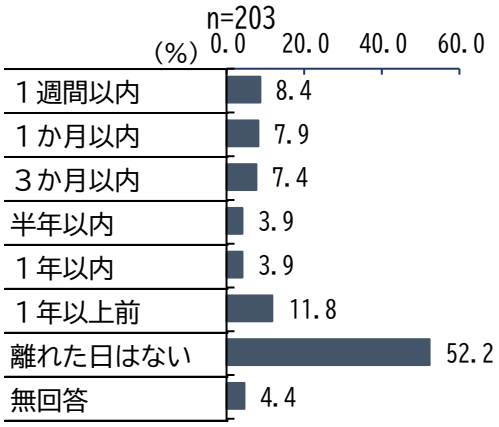
		全体	主な介護者の１日の平均睡眠時間をお答えください。								
			３時間未満	３～４時間未満	４～５時間未満	５～６時間未満	６～７時間未満	７～８時間未満	８～９時間未満	９時間以上	無回答
全　体		203	3	9	61	32	60	22	7	1	8
		100.0	1.5	4.4	30.0	15.8	29.6	10.8	3.4	0.5	3.9
調査種別	未就学児	111	1	4	33	12	32	15	6	1	7
		100.0	0.9	3.6	29.7	10.8	28.8	13.5	5.4	0.9	6.3
	学齢児	92	2	5	28	20	28	7	1	－	1
		100.0	2.2	5.4	30.4	21.7	30.4	7.6	1.1	－	1.1

主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸１日（24 時間）離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。（○は１つ）　【未就学児：Ｑ１２－３】【学齢児：Ｑ１２－３】

主な介護者が丸１日介護から離れることができた日は、「離れた日はない」が 52.2%と最も高く、次いで「１年以上前」（11.8%）、「１週間以内」（8.4%）となっています。

調査種別でみると、未就学児で「離れた日はない」が 12 ポイント、学齢児より高くなっています。

図表 192　主な介護者が丸１日介護から離れることができた日



図表 193　主な介護者が丸１日介護から離れることができた日（調査種別）

		全体	Q12-3　主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸１日（24時間）離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。							
			１週間以内	１か月以内	３か月以内	半年以内	１年以内	１年以上前	離れた日はない	無回答
全　体		203	17	16	15	8	8	24	106	9
		100.0	8.4	7.9	7.4	3.9	3.9	11.8	52.2	4.4
調査種類	未就学児	111	10	6	5	4	4	10	64	8
		100.0	9.0	5.4	4.5	3.6	3.6	9.0	57.7	7.2
	学齢児	92	7	10	10	4	4	14	42	1
		100.0	7.6	10.9	10.9	4.3	4.3	15.2	45.7	1.1

主な介護者の就労状況をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

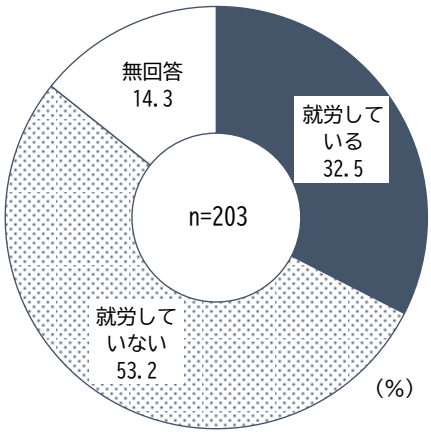
【未就学児：Ｑ１２－５】【学齢児：Ｑ１２－５】

主な介護者の就労状況は、「就労している」が32.5%、「就労していない」が53.2%となっています。

①主な介護者の雇用形態は、「非正規雇用」が51.5%と最も高く、次いで「正規雇用」（25.8%）、「産休・育休中」（22.7%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「非正規雇用」が未就学児より36.7ポイント高くなっています。

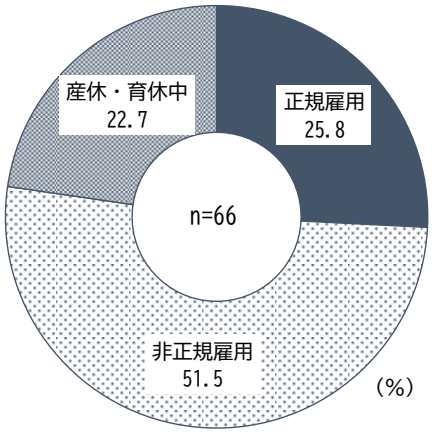
図表 194　主な介護者の就労状況



図表 195　主な介護者の就労状況（調査種別）

		全体	主な介護者の就労状況をお答えください。		
			就労している	就労していない	無回答
全　体		203	66	108	29
		100.0	32.5	53.2	14.3
調査種別	未就学児	111	35	61	15
		100.0	31.5	55.0	13.5
	学齢児	92	31	47	14
		100.0	33.7	51.1	15.2

図表 196　①主な介護者の雇用形態
（「就労している」と回答）



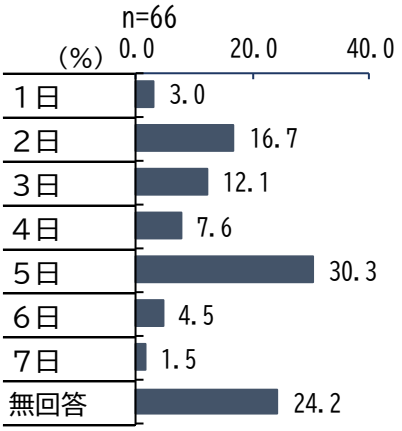
図表 197　①主な介護者の雇用形態（調査種別）
（「就労している」と回答）

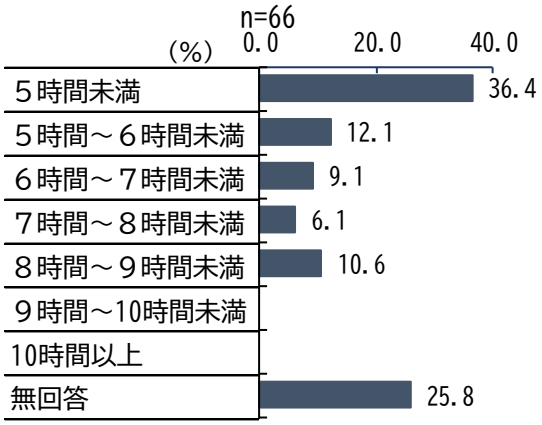
		全体	①雇用形態		
			正規雇用	非正規雇用	産休・育休中
全　体		66	17	34	15
		100.0	25.8	51.5	22.7
調査種別	未就学児	35	8	12	15
		100.0	22.9	34.3	42.9
	学齢児	31	9	22	－
		100.0	29.0	71.0	－

②主な介護者の就労日数は、「５日」が 30.3%と最も高く、次いで「２日」(16.7%)、「３日」(12.1%）となっています。就労時間は、「５時間未満」が 36.4%と最も高く、次いで「５時間～６時間未満」(12.1%)、「８時間～９時間未満」(10.6%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で“６時間未満”が約７割を占めています。

図表 198　②主な介護者の就労日数・時間（「就労している」と回答）





図表 199　②主な介護者の就労日数・時間（調査種別）（「就労している」と回答）

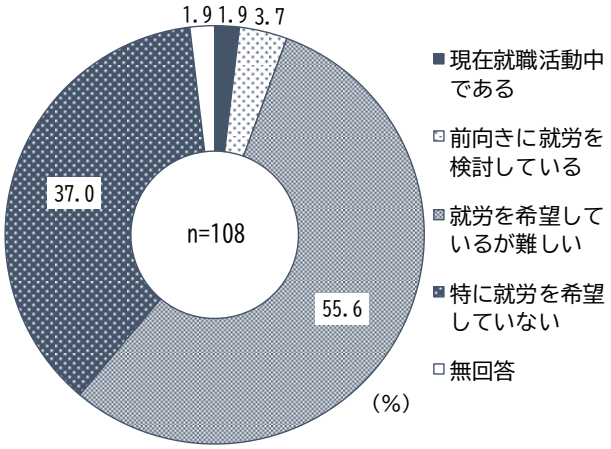
		全体	②就労日数							
			1日	2日	3日	4日	5日	6日	7日	無回答
全体		66	2	11	8	5	20	3	1	16
		100.0	3.0	16.7	12.1	7.6	30.3	4.5	1.5	24.2
調査種別	未就学児	35	1	4	－	2	11	－	1	16
		100.0	2.9	11.4	－	5.7	31.4	－	2.9	45.7
	学齢児	31	1	7	8	3	9	3	－	－
		100.0	3.2	22.6	25.8	9.7	29.0	9.7	－	－

		全体	②就労時間							
			5時間未満	6～5時間未満	7～6時間未満	8～7時間未満	9～8時間未満	10～9時間未満	10時間以上	無回答
全体		66	24	8	6	4	7	－	－	17
		100.0	36.4	12.1	9.1	6.1	10.6	－	－	25.8
調査種別	未就学児	35	8	2	3	2	3	－	－	17
		100.0	22.9	5.7	8.6	5.7	8.6	－	－	48.6
	学齢児	31	16	6	3	2	4	－	－	－
		100.0	51.6	19.4	9.7	6.5	12.9	－	－	－

③主な介護者の就労希望の有無は、「就労を希望しているが難しい」が 55.6%と最も高く、次いで「特に就労を希望していない」(37.0%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「就労を希望しているが難しい」が未就学児より 10.9 ポイント高くなっています。

図表 200　③主な介護者の就労希望の有無（「就労していない」と回答）



図表 201　③主な介護者の就労希望の有無（調査種別）（「就労していない」と回答）

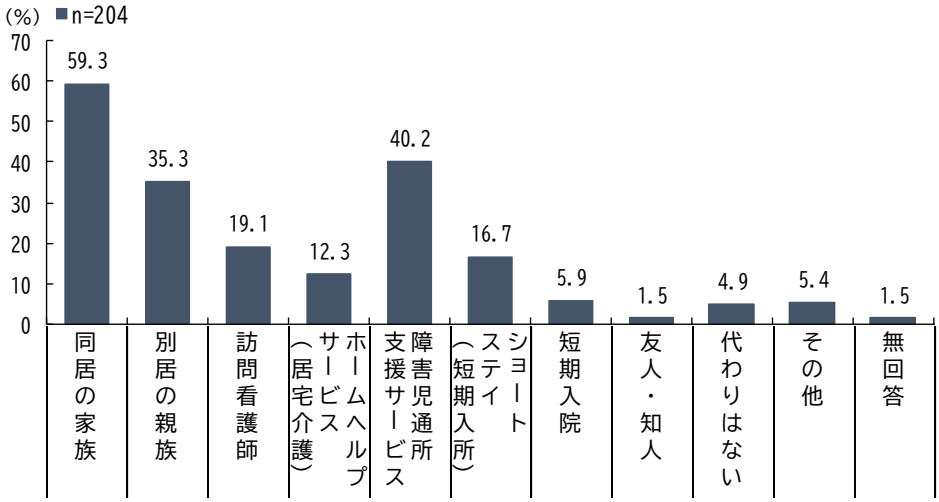
		全体	③就労希望の有無				
			現在就職活動中である	前向きに就労を検討している	就労を希望しているが難しい	特に就労を希望していない	無回答
全　体		108	2	4	60	40	2
		100.0	1.9	3.7	55.6	37.0	1.9
調査種別	未就学児	61	1	4	31	23	2
		100.0	1.6	6.6	50.8	37.7	3.3
	学齢児	47	1	－	29	17	－
		100.0	2.1	－	61.7	36.2	－

主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。
（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ１４】【学齢児：Ｑ１４】

主な介護者に予定がある場合の代行者は、「同居の家族」が 59.3%と最も高く、次いで「障害児通所支援サービス」(40.2%)、「別居の親族」(35.3%) となっています。また、「代わりはいない」が 4.9%となっています。

調査種別でみると、学齢児は未就学児に比べて公的なサービスを利用している割合が高くなっています。なかでも、学齢児で「障害児通所支援サービス」が未就学児より 25.7 ポイント高くなっています。

図表 202　主な介護者に予定がある場合の対処方法



図表 203　主な介護者に予定がある場合の対処方法（調査種別）

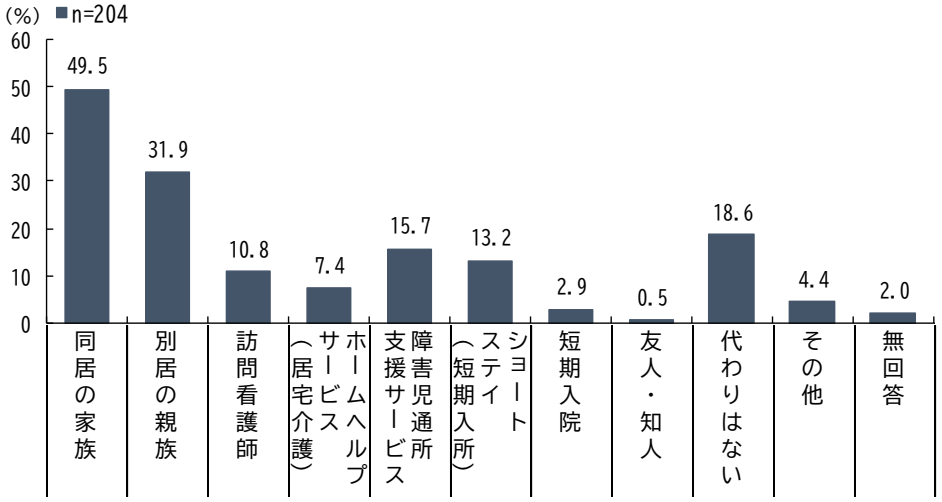
		全体	主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
			同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルプサービス（居宅介護）	障害児通所支援サービス	ショートステイ（短期入所）	短期入院	友人・知人	代わりはない	その他	無回答
全　体		204	121	72	39	25	82	34	12	3	10	11	3
		100.0	59.3	35.3	19.1	12.3	40.2	16.7	5.9	1.5	4.9	5.4	1.5
調査種別	未就学児	112	71	48	20	9	32	10	3	2	8	4	2
		100.0	63.4	42.9	17.9	8.0	28.6	8.9	2.7	1.8	7.1	3.6	1.8
	学齢児	92	50	24	19	16	50	24	9	1	2	7	1
		100.0	54.3	26.1	20.7	17.4	54.3	26.1	9.8	1.1	2.2	7.6	1.1

主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ１５】【学齢児：Ｑ１５】

主な介護者の緊急時の代行者は、「同居の家族」が 49.5%と最も高く、次いで「別居の親族」（31.9%）、「代わりはいない」（18.6%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「ショートステイ（短期入所）」が未就学児より 13.6 ポイント高くなっています。その一方で、未就学児で「代わりはない」が 12.1 ポイント、「別居の親族」が 10.5 ポイント、学齢児より高くなっています。

図表 204　主な介護者の緊急時の対処方法

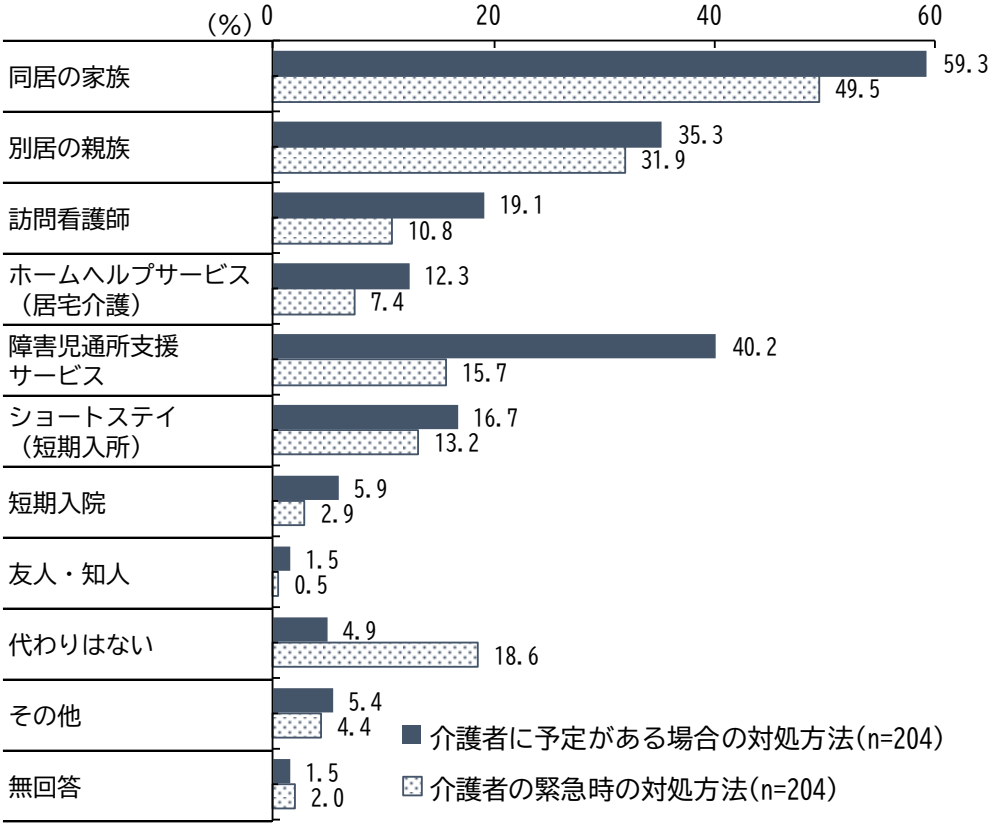


図表 205　主な介護者の緊急時の対処方法（調査種別）

		全体	主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
			同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルプサービス（居宅介護）	障害児通所支援サービス	ショートステイ（短期入所）	短期入院	友人・知人	代わりはない	その他	無回答
全　体		204	101	65	22	15	32	27	6	1	38	9	4
		100.0	49.5	31.9	10.8	7.4	15.7	13.2	2.9	0.5	18.6	4.4	2.0
調査種別	未就学児	112	54	41	12	6	14	8	2	－	27	3	1
		100.0	48.2	36.6	10.7	5.4	12.5	7.1	1.8	－	24.1	2.7	0.9
	学齢児	92	47	24	10	9	18	19	4	1	11	6	3
		100.0	51.1	26.1	10.9	9.8	19.6	20.7	4.3	1.1	12.0	6.5	3.3

主な介護者に予定がある場合の代行者と、主な介護者の緊急時の代行者について比較すると、主な介護者に予定がある場合の代行者では「障害児通所支援サービス」が高く、主な介護者の緊急時の代行者では「代わりはない」が高くなっています。

図表 206　主な介護者に予定がある場合の対処方法と主な介護者の緊急時の対処方法の比較

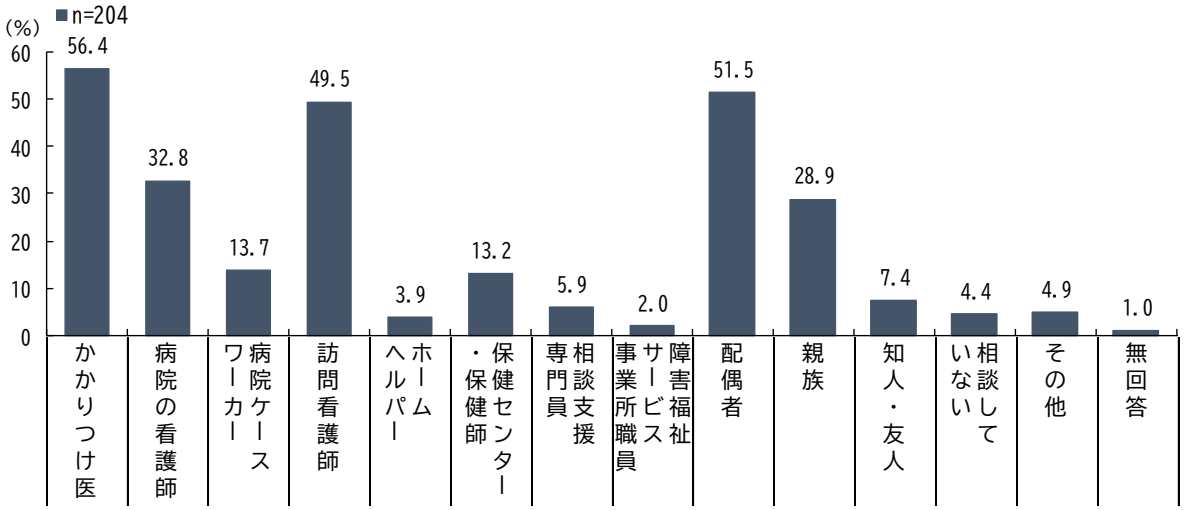


医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき（またはお子さんに医療的ケアが必要になったとき）、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。
（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ１８】【学齢児：Ｑ１８】

在宅移行時の相談先は、「かかりつけ医」が56.4%と最も高く、次いで「配偶者」(51.5%)、「訪問看護師」(49.5%)、「病院の看護師」(32.8%)、「親族」(28.9%）となっています。

調査種別でみると、未就学児で「親族」「保健センター・保健師」「配偶者」が、学齢児より10ポイント以上高くなっています。なかでも「親族」は23.0ポイント差となっています。

図表 207　在宅移行時の相談先



図表 208　在宅移行時の相談先（調査種別）

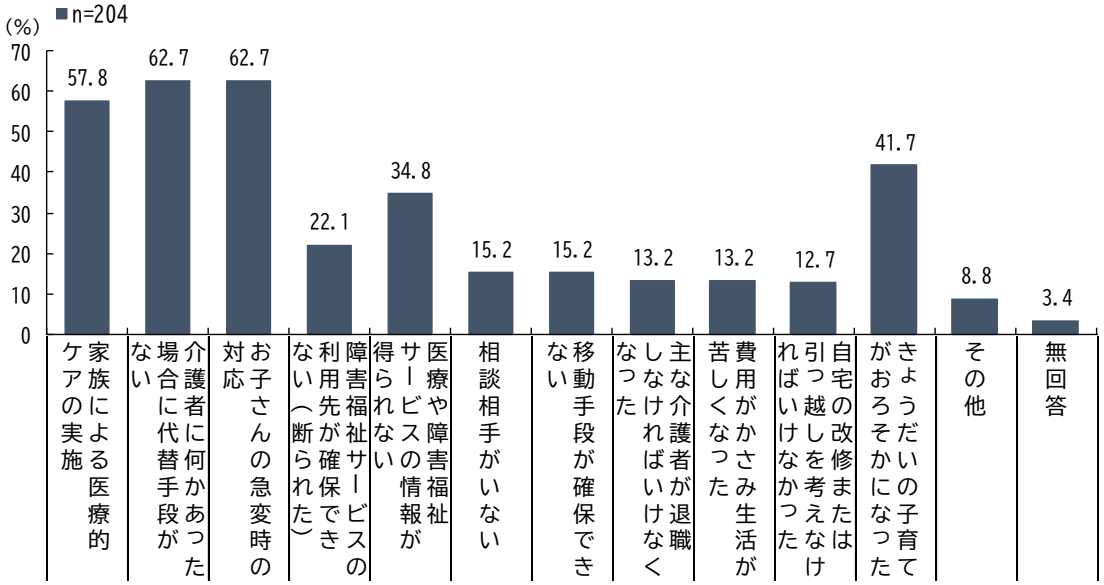
		全体	医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。													
			かかりつけ医	病院の看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ホームヘルパー	保健センター・保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	配偶者	親族	知人・友人	相談していない	その他	無回答
全　体		204	115	67	28	101	8	27	12	4	105	59	15	9	10	2
		100.0	56.4	32.8	13.7	49.5	3.9	13.2	5.9	2.0	51.5	28.9	7.4	4.4	4.9	1.0
調査種別	未就学児	112	63	35	20	59	4	22	7	4	64	44	9	2	7	1
		100.0	56.3	31.3	17.9	52.7	3.6	19.6	6.3	3.6	57.1	39.3	8.0	1.8	6.3	0.9
	学齢児	92	52	32	8	42	4	5	5	-	41	15	6	7	3	1
		100.0	56.5	34.8	8.7	45.7	4.3	5.4	5.4	-	44.6	16.3	6.5	7.6	3.3	1.1

在宅へ移行する際（または医療的ケアが必要になった際）にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ１９】【学齢児：Ｑ１９】

在宅移行時の困りごとや不安は、「介護者に何かあった場合に代替手段がない」と「お子さんの急変時の対応」がともに62.7%と最も高く、次いで「家族による医療的ケアの実施」(57.8%)、「きょうだいの子育てがおろそかになった」(41.7%)、「医療や障害福祉サービスの情報が得られない」(34.8%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「介護者に何かあった場合に代替手段がない」「障害福祉サービスの利用先が確保できない(断られた)」「自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった」が、未就学児より10ポイント以上高くなっています。

図表 209　在宅移行時の困りごとや不安



図表 210　在宅移行時の困りごとや不安（調査種別）

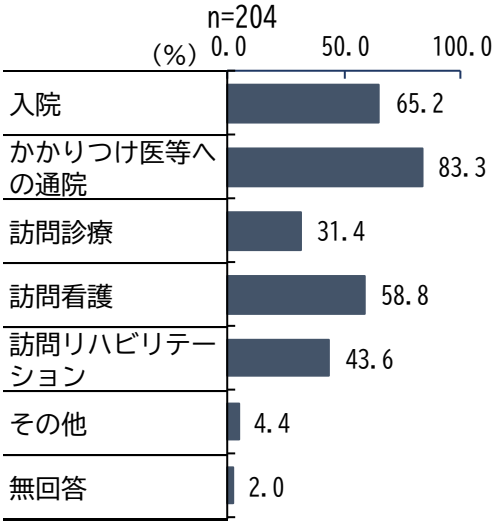
		全体	在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。												
			家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がいない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職しなければいけなくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった	きょうだいの子育てがおろそかになった	その他	無回答
全　体		204	118	128	128	45	71	31	31	27	27	26	85	18	7
		100.0	57.8	62.7	62.7	22.1	34.8	15.2	15.2	13.2	13.2	12.7	41.7	8.8	3.4
調査種別	未就学児	112	60	63	70	18	38	14	16	18	13	9	43	14	3
		100.0	53.6	56.3	62.5	16.1	33.9	12.5	14.3	16.1	11.6	8.0	38.4	12.5	2.7
	学齢児	92	58	65	58	27	33	17	15	9	14	17	42	4	4
		100.0	63.0	70.7	63.0	29.3	35.9	18.5	16.3	9.8	15.2	18.5	45.7	4.3	4.3

過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ２１】【学齢児：Ｑ２１】

過去１年間に利用した医療サービスは、「かかりつけ医等への通院」が 83.3%と最も高く、次いで「入院」(65.2%)、「訪問看護」(58.8%）となっています。

調査種別でみると、未就学児で「入院」が学齢児より 21.7%高くなっています。

図表 211　過去１年間に利用した医療サービス



図表 212　過去１年間に利用した医療サービス（調査種別）

		全体	Q21　過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。						
			入院	かかりつけ医等への通院	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリテーション	その他	無回答
全　体		204	133	170	64	120	89	9	4
		100.0	65.2	83.3	31.4	58.8	43.6	4.4	2.0
調査種類	未就学児	112	84	90	38	71	50	4	2
		100.0	75.0	80.4	33.9	63.4	44.6	3.6	1.8
	学齢児	92	49	80	26	49	39	5	2
		100.0	53.3	87.0	28.3	53.3	42.4	5.4	2.2

医療的ケア別でみると、“人工呼吸器管理”“排痰補助装置（カフマシン）”“気管切開部の管理”“たん吸引（気管カニューレ）”“体位変換”“パルスオキシメーター”で「訪問看護」が８割以上となっています。

図表 213　過去１年間に利用した医療サービス（医療的ケア別）

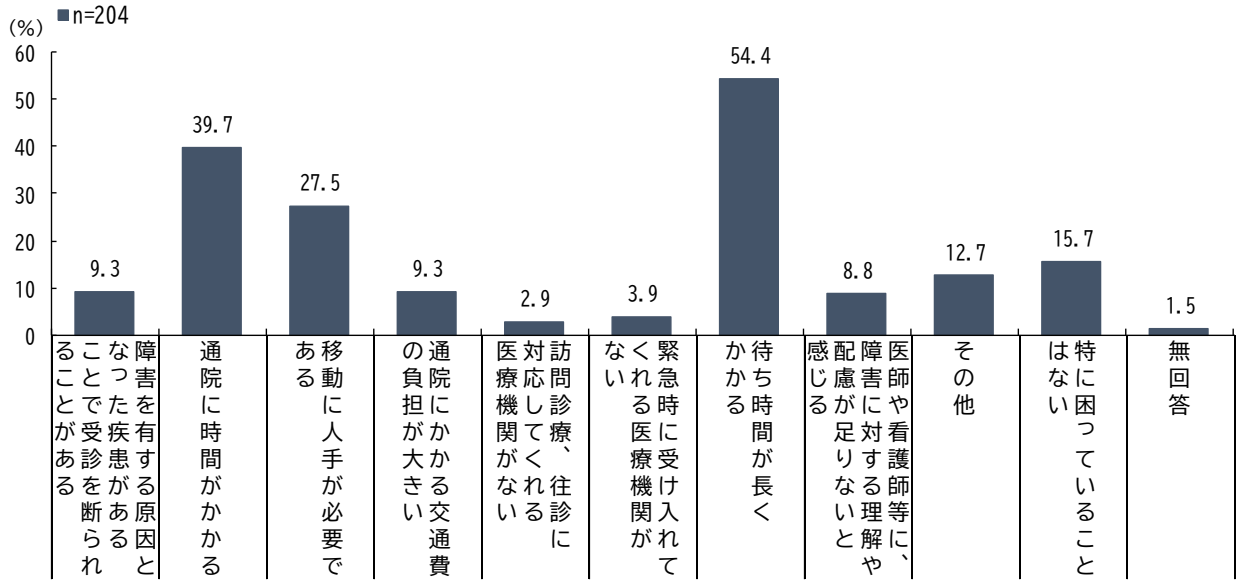
		全体	過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。						
			入院	医等かかりつけへの通院	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリテーション	その他	無回答
全　体		204	133	170	64	120	89	9	4
		100.0	65.2	83.3	31.4	58.8	43.6	4.4	2.0
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	44	34	30	25	39	25	－	－
		100.0	77.3	68.2	56.8	88.6	56.8	－	－
	気管切開部の管理	60	43	44	35	51	27	2	1
		100.0	71.7	73.3	58.3	85.0	45.0	3.3	1.7
	経鼻エアウェイ	7	7	5	2	4	5	－	－
		100.0	100.0	71.4	28.6	57.1	71.4	－	－
	酸素吸入	40	33	30	14	27	15	1	1
		100.0	82.5	75.0	35.0	67.5	37.5	2.5	2.5
	在宅酸素療法	73	54	58	27	49	34	－	2
		100.0	74.0	79.5	37.0	67.1	46.6	－	2.7
	パルスオキシメーター	67	54	53	32	54	35	2	－
		100.0	80.6	79.1	47.8	80.6	52.2	3.0	－
	たん吸引（口腔・鼻腔）	83	61	69	38	60	54	5	－
		100.0	73.5	83.1	45.8	72.3	65.1	6.0	－
	たん吸引（気管カニューレ）	58	41	44	34	49	28	2	1
		100.0	70.7	75.9	58.6	84.5	48.3	3.4	1.7
	排痰補助装置（カフマシン）	25	20	17	17	22	16	－	－
		100.0	80.0	68.0	68.0	88.0	64.0	－	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	66	52	55	34	46	40	3	－
		100.0	78.8	83.3	51.5	69.7	60.6	4.5	－
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	1	－	－	－	－	－	－
		100.0	100.0	－	－	－	－	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	111	81	94	50	82	64	7	－
		100.0	73.0	84.7	45.0	73.9	57.7	6.3	－
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	29	11	25	4	10	6	－	1
		100.0	37.9	86.2	13.8	34.5	20.7	－	3.4
	摘便や洗腸などの排便管理	37	23	34	13	23	16	3	1
		100.0	62.2	91.9	35.1	62.2	43.2	8.1	2.7
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	48	36	40	25	40	34	2	－
		100.0	75.0	83.3	52.1	83.3	70.8	4.2	－
	服薬管理	93	63	83	33	61	47	7	1
		100.0	67.7	89.2	35.5	65.6	50.5	7.5	1.1
	その他	3	2	3	2	2	2	1	－
		100.0	66.7	100.0	66.7	66.7	66.7	33.3	－

医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。
（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ２３】【学齢児：Ｑ２３】

医療機関受診時の困りごとは、「待ち時間が長くかかる」が 54.4%と最も高く、次いで「通院に時間がかかる」(39.7%)、「移動に人手が必要である」(27.5%) となっています。

調査種別でみると、未就学児で「待ち時間が長くかかる」が学齢児より 12.0 ポイント高くなっています。

図表 214　医療機関受診時の困りごと



図表 215　医療機関受診時の困りごと（調査種別）

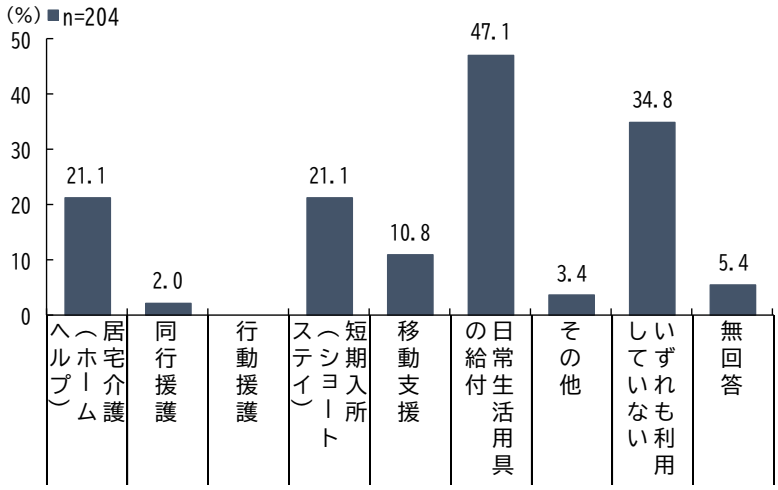
		全体	医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。										
			障害を有する原因となった疾患があることで受診を断られることがある	通院に時間がかかる	移動に人手が必要である	通院にかかる交通費の負担が大きい	訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない	緊急時に受け入れてくれる医療機関がない	待ち時間が長くかかる	医師や看護師等に、障害に対する理解や配慮が足りないと感じる	その他	特に困っていることはない	無回答
全　体		204	19	81	56	19	6	8	111	18	26	32	3
		100.0	9.3	39.7	27.5	9.3	2.9	3.9	54.4	8.8	12.7	15.7	1.5
調査種別	未就学児	112	8	44	32	13	1	2	67	11	13	13	2
		100.0	7.1	39.3	28.6	11.6	0.9	1.8	59.8	9.8	11.6	11.6	1.8
	学齢児	92	11	37	24	6	5	6	44	7	13	19	1
		100.0	12.0	40.2	26.1	6.5	5.4	6.5	47.8	7.6	14.1	20.7	1.1

過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ２４】【学齢児：Ｑ２４】

過去１年間に利用した障害福祉サービスは、「日常生活用具の給付」が 47.1%と最も高く、次いで「居宅介護（ホームヘルプ）」「短期入所（ショートステイ）」（ともに 21.1%）、「移動支援」（10.8%）となっています。また、「いずれも利用していない」が 34.8%となっています。

調査種別でみると、未就学児で「いずれも利用していない」が学齢児より 43.6 ポイント高くなっています。一方で、学齢児で「日常生活用具の給付」が未就学児より 39.0 ポイント高くなっています。

図表 216　過去１年間に利用した障害福祉サービス



図表 217　過去１年間に利用した障害福祉サービス（調査種別）

		全体	過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
全　体		204	43	4	－	43	22	96	7	71	11
		100.0	21.1	2.0	－	21.1	10.8	47.1	3.4	34.8	5.4
調査種別	未就学児	112	12	2	－	12	4	33	3	61	8
		100.0	10.7	1.8	－	10.7	3.6	29.5	2.7	54.5	7.1
	学齢児	92	31	2	－	31	18	63	4	10	3
		100.0	33.7	2.2	－	33.7	19.6	68.5	4.3	10.9	3.3

医療的ケア別でみると、「日常生活用具の給付」が“排痰補助装置（カフマシン）”で８割、“体位変換”“摘便や洗腸などの排便管理”“たん吸引（口腔・鼻腔）”が７割以上となっています。

図表 218　過去１年間に利用した障害福祉サービス（医療的ケア別）

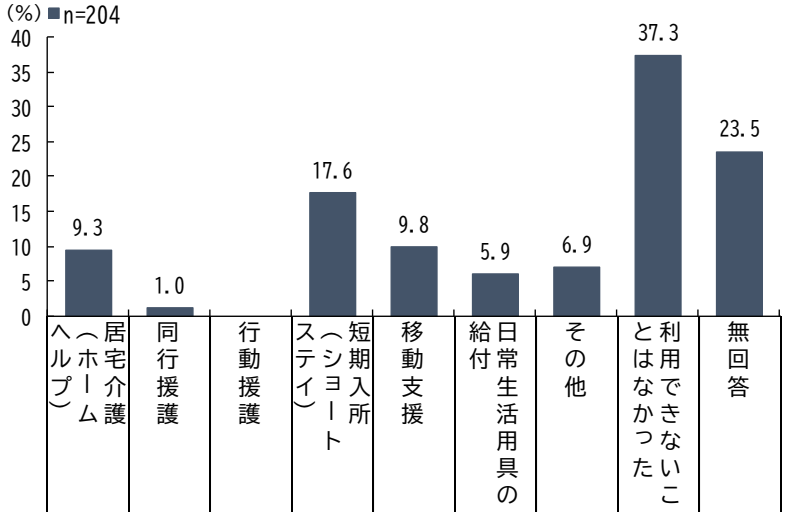
		全体	過去１年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用していない	いずれも	無回答
全　体		204	43	4	－	43	22	96	7	71	11
		100.0	21.1	2.0	－	21.1	10.8	47.1	3.4	34.8	5.4
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	44	16	3	－	13	13	27	1	8	2
		100.0	36.4	6.8	－	29.5	29.5	61.4	2.3	18.2	4.5
	気管切開部の管理	60	17	1	－	19	10	34	1	16	3
		100.0	28.3	1.7	－	31.7	16.7	56.7	1.7	26.7	5.0
	経鼻エアウェイ	7	4	1	－	3	3	2	－	2	－
		100.0	57.1	14.3	－	42.9	42.9	28.6	－	28.6	－
	酸素吸入	40	9	1	－	8	5	18	1	16	1
		100.0	22.5	2.5	－	20.0	12.5	45.0	2.5	40.0	2.5
	在宅酸素療法	73	18	1	－	17	10	32	1	30	1
		100.0	24.7	1.4	－	23.3	13.7	43.8	1.4	41.1	1.4
	パルスオキシメーター	67	24	2	－	22	12	39	1	16	1
		100.0	35.8	3.0	－	32.8	17.9	58.2	1.5	23.9	1.5
	たん吸引（口腔・鼻腔）	83	31	4	－	30	14	59	4	10	－
		100.0	37.3	4.8	－	36.1	16.9	71.1	4.8	12.0	－
	たん吸引（気管カニューレ）	58	17	1	－	19	10	35	1	14	2
		100.0	29.3	1.7	－	32.8	17.2	60.3	1.7	24.1	3.4
	排痰補助装置（カフマシン）	25	13	3	－	8	8	20	－	2	－
		100.0	52.0	12.0	－	32.0	32.0	80.0	－	8.0	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	66	24	4	－	21	11	41	2	14	1
		100.0	36.4	6.1	－	31.8	16.7	62.1	3.0	21.2	1.5
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	－	－	－	－	－	－	－	1	－
		100.0	－	－	－	－	－	－	－	100.0	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	111	36	4	－	38	19	69	5	20	4
		100.0	32.4	3.6	－	34.2	17.1	62.2	4.5	18.0	3.6
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	29	3	－	－	3	2	17	－	8	2
		100.0	10.3	－	－	10.3	6.9	58.6	－	27.6	6.9
	摘便や洗腸などの排便管理	37	11	2	－	13	4	28	1	6	1
		100.0	29.7	5.4	－	35.1	10.8	75.7	2.7	16.2	2.7
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	48	21	2	－	22	10	37	2	4	－
		100.0	43.8	4.2	－	45.8	20.8	77.1	4.2	8.3	－
	服薬管理	93	26	3	－	27	12	52	3	25	3
		100.0	28.0	3.2	－	29.0	12.9	55.9	3.2	26.9	3.2
	その他	3	1	－	－	1	－	2	1	1	－
		100.0	33.3	－	－	33.3	－	66.7	33.3	33.3	－

ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ２５】【学齢児：Ｑ２５】

利用できなかった障害福祉サービスは、「短期入所（ショートステイ）」が 17.6%、次いで「移動支援」（9.8%）、「居宅介護（ホームヘルプ）」（9.3%）となっています。また、「利用できないことはなかった」が 37.3%と最も高くなっています。

調査種別でみると、学齢児で「短期入所（ショートステイ）」が未就学児より 13.4 ポイント高くなっています。

図表 219　利用できなかった障害福祉サービス



図表 220　利用できなかった障害福祉サービス（調査種別）

		全体	ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用できないことはなかった	無回答
全　体		204	19	2	－	36	20	12	14	76	48
		100.0	9.3	1.0	－	17.6	9.8	5.9	6.9	37.3	23.5
調査種別	未就学児	112	9	2	－	13	8	10	9	40	35
		100.0	8.0	1.8	－	11.6	7.1	8.9	8.0	35.7	31.3
	学齢児	92	10	－	－	23	12	2	5	36	13
		100.0	10.9	－	－	25.0	13.0	2.2	5.4	39.1	14.1

医療的ケア別でみると、“たん吸引（気管カニューレ）”“体位変換”“気管切開部の管理”で「短期入所（ショートステイ）」が約３割となっています。

図表 221　利用できなかった障害福祉サービス（医療的ケア別）

		全体	ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用できなかったことは	無回答
全　体		204	19	2	-	36	20	12	14	76	48
		100.0	9.3	1.0	-	17.6	9.8	5.9	6.9	37.3	23.5
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	44	9	-	-	8	4	4	4	15	6
		100.0	20.5	-	-	18.2	9.1	9.1	9.1	34.1	13.6
	気管切開部の管理	60	10	1	-	17	10	5	5	14	10
		100.0	16.7	1.7	-	28.3	16.7	8.3	8.3	23.3	16.7
	経鼻エアウェイ	7	1	-	-	1	-	-	1	3	2
		100.0	14.3	-	-	14.3	-	-	14.3	42.9	28.6
	酸素吸入	40	4	-	-	6	4	3	3	17	6
		100.0	10.0	-	-	15.0	10.0	7.5	7.5	42.5	15.0
	在宅酸素療法	73	7	-	-	12	7	5	5	28	17
		100.0	9.6	-	-	16.4	9.6	6.8	6.8	38.4	23.3
	パルスオキシメーター	67	9	-	-	15	6	6	8	25	9
		100.0	13.4	-	-	22.4	9.0	9.0	11.9	37.3	13.4
	たん吸引（口腔・鼻腔）	83	12	1	-	18	9	7	5	32	12
		100.0	14.5	1.2	-	21.7	10.8	8.4	6.0	38.6	14.5
	たん吸引（気管カニューレ）	58	9	1	-	17	10	5	5	15	8
		100.0	15.5	1.7	-	29.3	17.2	8.6	8.6	25.9	13.8
	排痰補助装置（カフマシン）	25	6	-	-	4	4	2	4	7	2
		100.0	24.0	-	-	16.0	16.0	8.0	16.0	28.0	8.0
	ネブライザー等による薬液の吸入	66	10	1	-	17	9	4	6	22	10
		100.0	15.2	1.5	-	25.8	13.6	6.1	9.1	33.3	15.2
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
		100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	111	16	1	-	25	11	9	8	40	17
		100.0	14.4	0.9	-	22.5	9.9	8.1	7.2	36.0	15.3
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	29	4	-	-	2	5	2	3	11	7
		100.0	13.8	-	-	6.9	17.2	6.9	10.3	37.9	24.1
	摘便や洗腸などの排便管理	37	7	-	-	9	6	2	5	13	4
		100.0	18.9	-	-	24.3	16.2	5.4	13.5	35.1	10.8
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	48	11	-	-	14	6	4	5	15	5
		100.0	22.9	-	-	29.2	12.5	8.3	10.4	31.3	10.4
	服薬管理	93	12	-	-	19	9	6	6	36	16
		100.0	12.9	-	-	20.4	9.7	6.5	6.5	38.7	17.2
	その他	3	-	-	-	1	-	-	-	2	-
		100.0	-	-	-	33.3	-	-	-	66.7	-

日常生活の状態別でみると、移動が全くできない方も、意思表示がほとんどない方も「短期入所（ショートステイ）」「居宅介護（ホームヘルプ）」「移動支援」が高くなっています。

図表 222　利用できなかった障害福祉サービス（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。								
			居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用できなかったことは	無回答
全　体		204	19	2	－	36	20	12	14	76	48
		100.0	9.3	1.0	－	17.6	9.8	5.9	6.9	37.3	23.5
②移動	全く移動できない	84	13	1	－	19	10	7	5	35	9
		100.0	15.5	1.2	－	22.6	11.9	8.3	6.0	41.7	10.7
	寝返りが打てる	25	1	－	－	4	3	1	3	8	6
		100.0	4.0	－	－	16.0	12.0	4.0	12.0	32.0	24.0
	這って移動することができる	25	2	－	－	5	2	3	1	10	4
		100.0	8.0	－	－	20.0	8.0	12.0	4.0	40.0	16.0
	伝い歩きができる	11	－	－	－	－	1	－	－	5	5
		100.0	－	－	－	－	9.1	－	－	45.5	45.5
	一人歩きができる	23	－	－	－	1	1	1	3	7	10
		100.0	－	－	－	4.3	4.3	4.3	13.0	30.4	43.5
	走ることができる	38	3	1	－	8	3	－	2	11	15
		100.0	7.9	2.6	－	21.1	7.9	－	5.3	28.9	39.5
⑧意思表示	ほとんどない	77	11	1	－	20	8	6	6	28	11
		100.0	14.3	1.3	－	26.0	10.4	7.8	7.8	36.4	14.3
	声や身振りで表現できる	67	3	－	－	7	3	4	2	30	19
		100.0	4.5	－	－	10.4	4.5	6.0	3.0	44.8	28.4
	意味のある単語を話すことができる	14	2	－	－	－	3	1	－	4	5
		100.0	14.3	－	－	－	21.4	7.1	－	28.6	35.7
	簡単な文章で話すことができる	12	1	－	－	2	3	1	2	3	3
		100.0	8.3	－	－	16.7	25.0	8.3	16.7	25.0	25.0
	会話ができる	33	2	1	－	6	3	－	3	12	10
		100.0	6.1	3.0	－	18.2	9.1	－	9.1	36.4	30.3

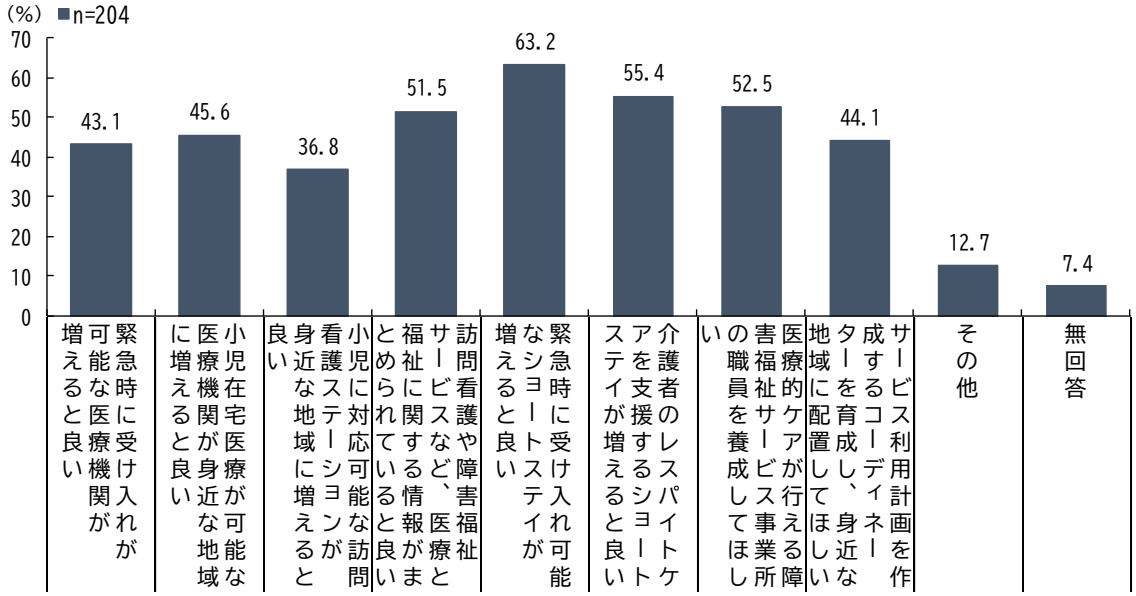
今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。（該当するものすべてに○）

【未就学児：Ｑ２６】【学齢児：Ｑ２６】

新設・拡充してほしいサービスは、「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」が63.2%と最も高く、次いで「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」（55.4%）、「医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員を養成してほしい」（52.5%）、「訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い」（51.5%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」「小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い」が未就学児より15ポイント以上高くなっています。

図表 223　新設・拡充してほしいサービス



図表 224　新設・拡充してほしいサービス（調査種別）

		全体	今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員を養成してほしい	成するコーディネーターを育成し、身近な地域に配置してほしい	サービス利用計画を作	その他	無回答
全体		204	88	93	75	105	129	113	107	90	26	15
		100.0	43.1	45.6	36.8	51.5	63.2	55.4	52.5	44.1	12.7	7.4
調査種別	未就学児	112	44	42	42	59	58	52	55	51	16	14
		100.0	39.3	37.5	37.5	52.7	51.8	46.4	49.1	45.5	14.3	12.5
	学齢児	92	44	51	33	46	71	61	52	39	10	1
		100.0	47.8	55.4	35.9	50.0	77.2	66.3	56.5	42.4	10.9	1.1

医療的ケア別でみると、“排痰補助装置（カフマシン）”で「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」が約９割となっています。

図表 225　新設・拡充してほしいサービス（医療的ケア別）

		全体	今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	医療機関が身近な地域に増えると良い	小児在宅医療が可能な看護ステーションが身近な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護サービスや障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れが可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員へルパー等を養成してほしい	作業療法士を育成し、身近な地域に配置してほしい	サービス利用計画をコーディネイトする	その他	無回答
全　体		204	88	93	75	105	129	113	107	90	26	15
		100.0	43.1	45.6	36.8	51.5	63.2	55.4	52.5	44.1	12.7	7.4
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	44	23	24	24	28	36	32	29	22	5	3
		100.0	52.3	54.5	54.5	63.6	81.8	72.7	65.9	50.0	11.4	6.8
	気管切開部の管理	60	27	29	28	34	49	47	41	28	7	1
		100.0	45.0	48.3	46.7	56.7	81.7	78.3	68.3	46.7	11.7	1.7
	経鼻エアウェイ	7	4	6	5	4	4	6	4	2	1	－
		100.0	57.1	85.7	71.4	57.1	57.1	85.7	57.1	28.6	14.3	－
	酸素吸入	40	15	13	11	14	24	23	15	13	3	6
		100.0	37.5	32.5	27.5	35.0	60.0	57.5	37.5	32.5	7.5	15.0
	在宅酸素療法	73	31	34	24	33	48	42	34	26	10	8
		100.0	42.5	46.6	32.9	45.2	65.8	57.5	46.6	35.6	13.7	11.0
	パルスオキシメーター	67	33	35	27	34	53	52	37	27	10	5
		100.0	49.3	52.2	40.3	50.7	79.1	77.6	55.2	40.3	14.9	7.5
	たん吸引（口腔・鼻腔）	83	42	46	35	53	70	66	49	39	9	5
		100.0	50.6	55.4	42.2	63.9	84.3	79.5	59.0	47.0	10.8	6.0
	たん吸引（気管カニューレ）	58	26	29	27	32	47	45	39	27	7	1
		100.0	44.8	50.0	46.6	55.2	81.0	77.6	67.2	46.6	12.1	1.7
	排痰補助装置（カフマシン）	25	15	18	16	18	23	21	17	12	4	－
		100.0	60.0	72.0	64.0	72.0	92.0	84.0	68.0	48.0	16.0	－
	ネブライザー等による薬液の吸入	66	33	37	28	40	55	51	36	28	9	5
		100.0	50.0	56.1	42.4	60.6	83.3	77.3	54.5	42.4	13.6	7.6
	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	1	－	1	1	－	－	1	－	－	－	－
		100.0	－	100.0	100.0	－	－	100.0	－	－	－	－
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	111	54	65	54	71	89	84	71	53	16	3
		100.0	48.6	58.6	48.6	64.0	80.2	75.7	64.0	47.7	14.4	2.7
	腹膜透析	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	導尿	29	7	10	10	14	11	11	16	18	6	2
		100.0	24.1	34.5	34.5	48.3	37.9	37.9	55.2	62.1	20.7	6.9
	摘便や洗腸などの排便管理	37	19	21	20	25	25	25	24	21	9	－
		100.0	51.4	56.8	54.1	67.6	67.6	67.6	64.9	56.8	24.3	－
	人工肛門	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
		－	－	－	－	－	－	－	－	－	－	－
	体位変換	48	27	34	26	32	42	42	30	24	7	1
		100.0	56.3	70.8	54.2	66.7	87.5	87.5	62.5	50.0	14.6	2.1
	服薬管理	93	45	47	39	55	69	62	53	41	13	5
		100.0	48.4	50.5	41.9	59.1	74.2	66.7	57.0	44.1	14.0	5.4
	その他	3	2	1	1	1	2	2	－	1	－	－
		100.0	66.7	33.3	33.3	33.3	66.7	66.7	－	33.3	－	－

日常生活の状態別でみると、移動が全くできない方も、意思表示がほとんどない方も「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」が高くなっています。

図表 226　新設・拡充してほしいサービス（②移動⑧意思表示状態別）

		全体	今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良いと	緊急時に受け入れが可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員へルパーを養成してほしい	作業療法士を育成し、身近な地域に配置してほしいなら	サービス利用計画をコーディネイトする等を養成してほしい	その他	無回答
全　体		204	88	93	75	105	129	113	107	90	26	15
		100.0	43.1	45.6	36.8	51.5	63.2	55.4	52.5	44.1	12.7	7.4
②移動	全く移動できない	84	41	53	39	51	71	64	47	35	9	3
		100.0	48.8	63.1	46.4	60.7	84.5	76.2	56.0	41.7	10.7	3.6
	寝返りが打てる	25	9	8	8	15	17	16	16	12	2	2
		100.0	36.0	32.0	32.0	60.0	68.0	64.0	64.0	48.0	8.0	8.0
	這って移動することができる	25	10	11	7	16	14	10	13	14	3	3
		100.0	40.0	44.0	28.0	64.0	56.0	40.0	52.0	56.0	12.0	12.0
	伝い歩きができる	11	3	2	1	5	3	3	4	5	2	1
		100.0	27.3	18.2	9.1	45.5	27.3	27.3	36.4	45.5	18.2	9.1
	一人歩きができる	23	12	10	7	5	8	5	8	9	3	3
		100.0	52.2	43.5	30.4	21.7	34.8	21.7	34.8	39.1	13.0	13.0
	走ることができる	38	13	9	13	13	17	16	20	15	7	4
		100.0	34.2	23.7	34.2	34.2	44.7	42.1	52.6	39.5	18.4	10.5
⑧意思表示	ほとんどない	77	39	45	34	47	66	56	51	38	11	2
		100.0	50.6	58.4	44.2	61.0	85.7	72.7	66.2	49.4	14.3	2.6
	声や身振りで表現できる	67	29	25	19	33	37	32	25	27	8	8
		100.0	43.3	37.3	28.4	49.3	55.2	47.8	37.3	40.3	11.9	11.9
	意味のある単語を話すことができる	14	6	5	8	6	7	4	5	8	5	1
		100.0	42.9	35.7	57.1	42.9	50.0	28.6	35.7	57.1	35.7	7.1
	簡単な文章で話すことができる	12	3	5	5	4	6	7	8	2	-	2
		100.0	25.0	41.7	41.7	33.3	50.0	58.3	66.7	16.7	-	16.7
	会話ができる	33	11	11	9	13	12	11	17	16	3	3
		100.0	33.3	33.3	27.3	39.4	36.4	33.3	51.5	48.5	9.1	9.1

主な介護者の平均睡眠時間別でみると、“４～５時間未満”“５～６時間未満”“６～７時間未満”“７～８時間未満”で「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」が最も高くなっています。

主な介護者が介護から離れることができた直近の機会別でみると、“離れた日はない”で「緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い」が56.6％と最も高く、次いで「訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い」(55.7％)、「医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい」(50.9％)、「介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い」(49.1％）となっています。

図表 227　新設・拡充してほしいサービス（主な介護者の平均睡眠時間別）

		全体	今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な地域に医療機関が身近に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れが可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい	作成するコーディネーターを育成し、身近な地域に配置してほしい	サービス利用計画を作成するコーディネーターを育成し、身近な地域に配置してほしい	その他	無回答
全　体		203	87	93	74	104	128	112	106	90	26	15
		100.0	42.9	45.8	36.5	51.2	63.1	55.2	52.2	44.3	12.8	7.4
主な介護者の1日の平均睡眠時間をお答えください。	３時間未満	3	1	2	1	1	2	－	1	2	－	－
		100.0	33.3	66.7	33.3	33.3	66.7	－	33.3	66.7	－	－
	３～４時間未満	9	4	5	3	9	9	8	7	7	－	－
		100.0	44.4	55.6	33.3	100.0	100.0	88.9	77.8	77.8	－	－
	４～５時間未満	61	32	38	29	35	43	40	35	31	11	3
		100.0	52.5	62.3	47.5	57.4	70.5	65.6	57.4	50.8	18.0	4.9
	５～６時間未満	32	16	16	9	16	23	21	16	15	2	2
		100.0	50.0	50.0	28.1	50.0	71.9	65.6	50.0	46.9	6.3	6.3
	６～７時間未満	60	17	20	20	31	36	30	32	23	5	4
		100.0	28.3	33.3	33.3	51.7	60.0	50.0	53.3	38.3	8.3	6.7
	７～８時間未満	22	8	3	5	6	9	7	8	7	5	3
		100.0	36.4	13.6	22.7	27.3	40.9	31.8	36.4	31.8	22.7	13.6
	８～９時間未満	7	3	3	3	3	2	3	2	2	2	1
		100.0	42.9	42.9	42.9	42.9	28.6	42.9	28.6	28.6	28.6	14.3
	９時間以上	1	－	1	－	－	1	－	－	－	－	－
		100.0	－	100.0	－	－	100.0	－	－	－	－	－

図表 228　新設・拡充してほしいサービス（主な介護者が介護から離れることができた直近の機会別）

		全体	今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
			緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な地域に医療機関が身近に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れが可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい	作成するコーディネーターを育成し、身近な地域に配置してほしい	サービス利用計画を作成するコーディネーターを育成し、身近な地域に配置してほしい	その他	無回答
全　体		203	87	93	74	104	128	112	106	90	26	15
		100.0	42.9	45.8	36.5	51.2	63.1	55.2	52.2	44.3	12.8	7.4
主な介護者が介護から離れることができた直近の機会	１週間以内	17	6	7	4	7	11	8	8	6	－	2
		100.0	35.3	41.2	23.5	41.2	64.7	47.1	47.1	35.3	－	11.8
	１か月以内	16	6	6	6	11	14	12	9	7	1	－
		100.0	37.5	37.5	37.5	68.8	87.5	75.0	56.3	43.8	6.3	－
	３か月以内	15	7	11	4	7	12	11	12	7	1	－
		100.0	46.7	73.3	26.7	46.7	80.0	73.3	80.0	46.7	6.7	－
	半年以内	8	3	2	4	4	4	5	5	6	1	1
		100.0	37.5	25.0	50.0	50.0	50.0	62.5	62.5	75.0	12.5	12.5
	１年以内	8	4	4	4	4	6	5	3	4	－	－
		100.0	50.0	50.0	50.0	50.0	75.0	62.5	37.5	50.0	－	－
	１年以上前	24	6	13	6	9	18	16	10	9	4	－
		100.0	25.0	54.2	25.0	37.5	75.0	66.7	41.7	37.5	16.7	－
	離れた日はない	106	49	45	42	59	60	52	54	47	18	10
		100.0	46.2	42.5	39.6	55.7	56.6	49.1	50.9	44.3	17.0	9.4

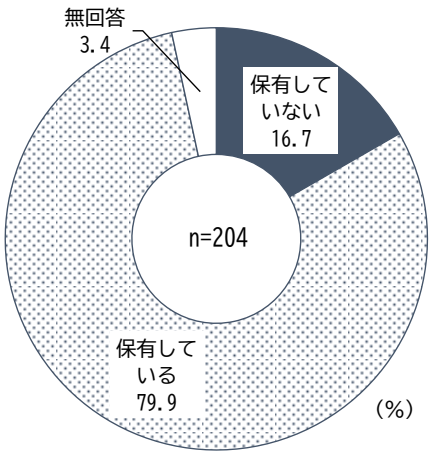
災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。（○は１つ）

【未就学児：Ｑ３２】【学齢児：Ｑ３３】

災害を想定した医療的ケア用品の備えは、「保有していない」が 16.7%、「保有している」が 79.9%となっています。

①保有されていない理由は、「その他」が 29.4%と最も高く、次いで「医療機関でないと交換等ができない」（20.6%）となっています。

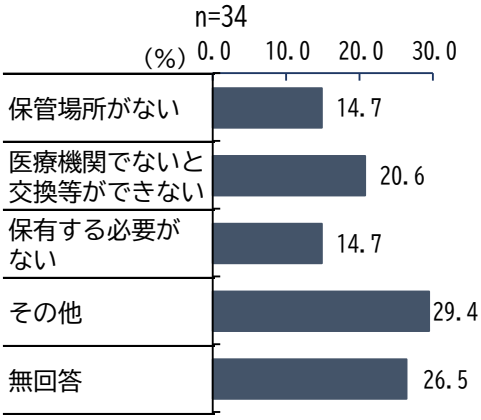
図表 229　医療的ケア用品の備え



図表 230　医療的ケア用品の備え（調査種別）

		全体	災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。		
			保有していない	保有している	無回答
全　体		204	34	163	7
		100.0	16.7	79.9	3.4
調査種別	未就学児	112	20	89	3
		100.0	17.9	79.5	2.7
	学齢児	92	14	74	4
		100.0	15.2	80.4	4.3

図表 231　①保有されていない理由
（「保有していない」と回答）



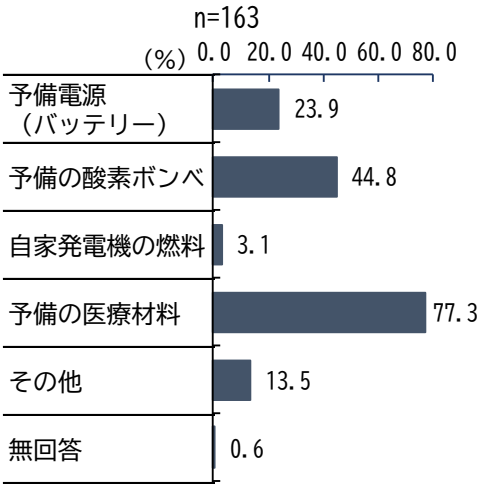
図表 232　①保有されていない理由（調査種別）
（「保有していない」と回答）

		全体	①保有されていない理由				
			保管場所がない	医療機関でないと交換等ができない	保有する必要がない	その他	無回答
全　体		34	5	7	5	10	9
		100.0	14.7	20.6	14.7	29.4	26.5
調査種別	未就学児	20	2	3	2	8	6
		100.0	10.0	15.0	10.0	40.0	30.0
	学齢児	14	3	4	3	2	3
		100.0	21.4	28.6	21.4	14.3	21.4

②保有されている備品は、「予備の医療材料」が 77.3%と最も高く、次いで「予備の酸素ボンベ」(44.8%)、「予備電源（バッテリー)」(23.9%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「予備の医療材料」が未就学児より 34.1 ポイント高くなっています。一方で、未就学児で「予備の酸素ボンベ」が学齢児より 25.1 ポイント高くなっています。

図表 233　②保有されている備品（「保有している」と回答）



図表 234　②保有されている備品（調査種別）（「保有している」と回答）

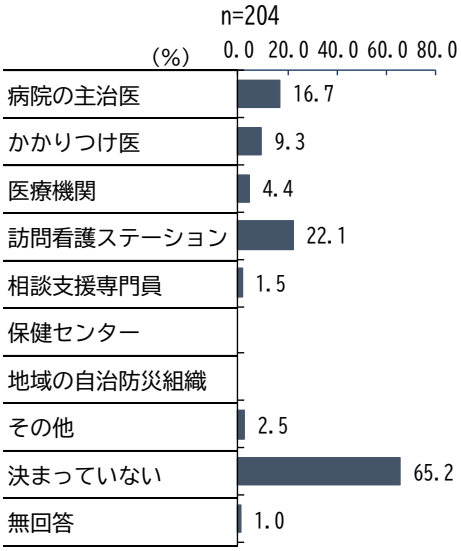
		全体	Q32　②保有されている備品					
			予備電源（バッテリー）	予備の酸素ボンベ	自家発電機の燃料	予備の医療材料	その他	無回答
全　体		163	39	73	5	126	22	1
		100.0	23.9	44.8	3.1	77.3	13.5	0.6
調査種別	未就学児	89	26	50	1	55	15	1
		100.0	29.2	56.2	1.1	61.8	16.9	1.1
	学齢児	74	13	23	4	71	7	－
		100.0	17.6	31.1	5.4	95.9	9.5	－

災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。
（該当するものすべてに○）　【未就学児：Ｑ３３】【学齢児：Ｑ３４】

災害発生時に連絡するところは、「決まっていない」が 65.2%と最も高く、次いで「訪問看護ステーション」(22.1%)、「病院の主治医」(16.7%）となっています。

調査種別でみると、「決まっていない」を除けば、未就学児は「訪問看護ステーション」、学齢児は「病院の主治医」が最も高くなっています。

図表 235　災害発生時に連絡するところ



図表 236　災害発生時に連絡するところ（調査種別）

		全体	災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。				
			病院の主治医	かかりつけ医	医療機関	訪問看護ステーション	相談支援専門員
全　体		204	34	19	9	45	3
		100.0	16.7	9.3	4.4	22.1	1.5
調査種別	未就学児	112	15	14	8	29	1
		100.0	13.4	12.5	7.1	25.9	0.9
	学齢児	92	19	5	1	16	2
		100.0	20.7	5.4	1.1	17.4	2.2

		災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。				
		保健センター	地域の自治防災組織	その他	決まっていない	無回答
全　体		－	－	5	133	2
		－	－	2.5	65.2	1.0
調査種別	未就学児	－	－	3	69	1
		－	－	2.7	61.6	0.9
	学齢児	－	－	2	64	1
		－	－	2.2	69.6	1.1

避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。（○は１つ）

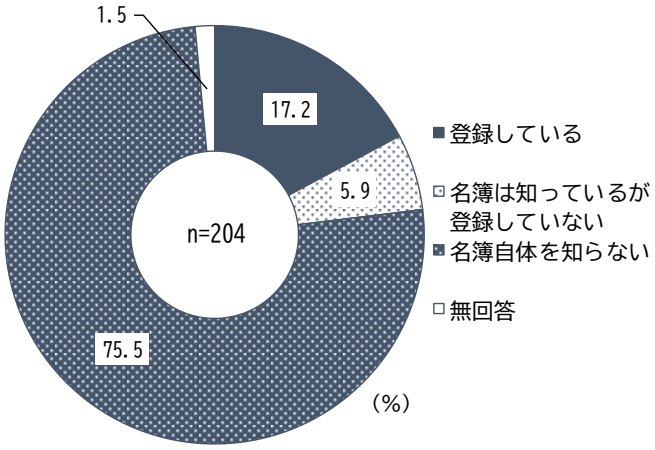
【未就学児：Ｑ３４】【学齢児：Ｑ３５】

避難行動要支援者名簿への登録は、「名簿自体を知らない」が 75.5%と最も高く、次いで「登録している」（17.2%）、「名簿は知っているが登録していない」（5.9%）となっています。

調査種別でみると、学齢児で「名簿自体を知らない」が未就学児より 11.0 ポイント高くなっています。

名簿に登録していない理由は、「登録方法が分からない」が 50.0%と最も高くなっています。

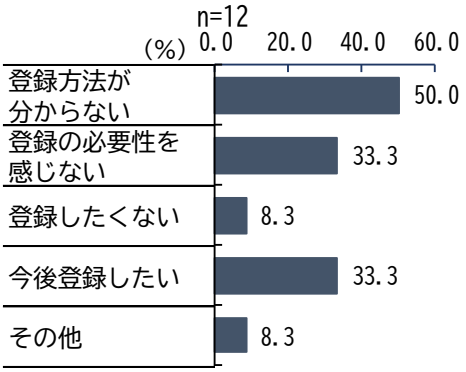
図表 237　避難行動要支援者名簿への登録



図表 238　避難行動要支援者名簿への登録（調査種別）

		全体	避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。			
			登録している	名簿は知っているが登録していない	名簿自体を知らない	無回答
全　体		204	35	12	154	3
		100.0	17.2	5.9	75.5	1.5
調査種別	未就学児	112	23	7	79	3
		100.0	20.5	6.3	70.5	2.7
	学齢児	92	12	5	75	－
		100.0	13.0	5.4	81.5	－

図表 239　①登録していない理由（「名簿は知っているが登録していない」）と回答



図表 240　①登録していない理由（調査種別）（「名簿は知っているが登録していない」）と回答

		全体	①ご登録されていない理由				
			登録方法が分からない	登録の必要性を感じない	登録したくない	今後登録したい	その他
全　体		12	6	4	1	4	1
		100.0	50.0	33.3	8.3	33.3	8.3
調査種別	未就学児	7	4	3	1	1	－
		100.0	57.1	42.9	14.3	14.3	－
	学齢児	5	2	1	－	3	1
		100.0	40.0	20.0	－	60.0	20.0

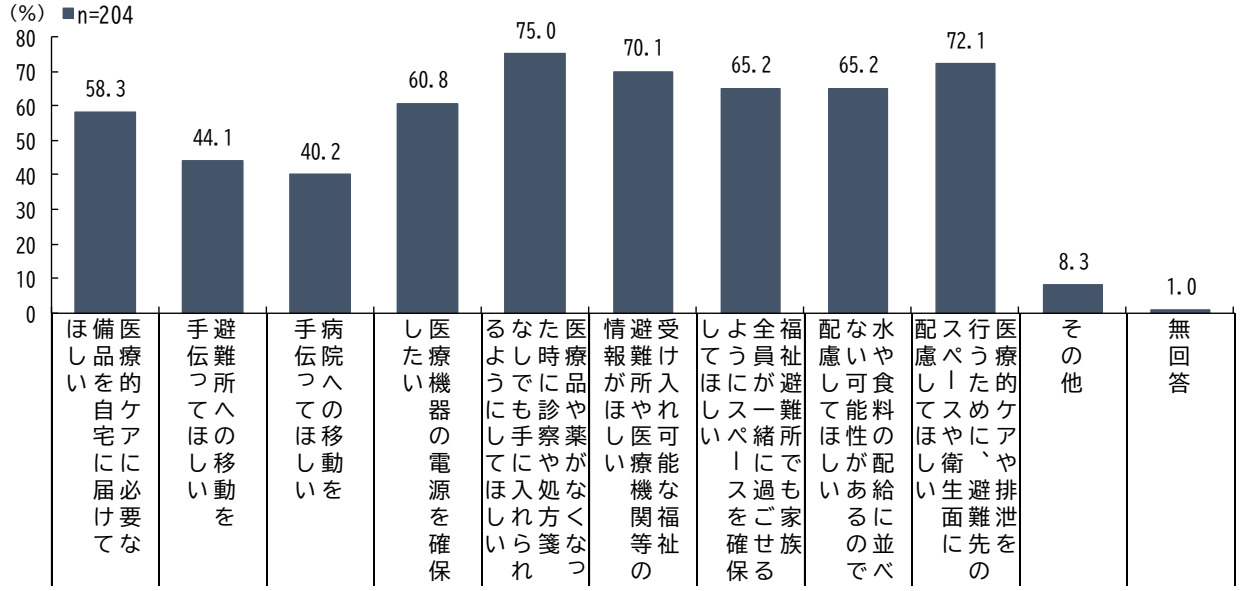
災害時にご希望される支援等をお答えください。（該当するものすべてに○）

【未就学児：Ｑ３５】【学齢児：Ｑ３６】

災害時に希望する支援等は、「医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい」が 75.0％と最も高く、次いで「医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい」（72.1％）、「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」（70.1％）となっています。

調査種別でみると、「その他」を除くすべての項目で、学齢児が未就学児より高くなっています。なかでも、「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」が 26.8 ポイント差となっています。

図表 241　災害時に希望する支援



図表 242　災害時に希望する支援（調査種別）

		全体	災害時にご希望される支援等をお答えください。										
			医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	避難所への移動を手伝ってほしい	病院への移動を手伝ってほしい	医療機器の電源を確保したい	医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい	受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい	水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい	その他	無回答
全　体		204	119	90	82	124	153	143	133	133	147	17	2
		100.0	58.3	44.1	40.2	60.8	75.0	70.1	65.2	65.2	72.1	8.3	1.0
調査種別	未就学児	112	62	43	36	66	80	65	70	64	73	10	2
		100.0	55.4	38.4	32.1	58.9	71.4	58.0	62.5	57.1	65.2	8.9	1.8
	学齢児	92	57	47	46	58	73	78	63	69	74	7	－
		100.0	62.0	51.1	50.0	63.0	79.3	84.8	68.5	75.0	80.4	7.6	－

Ⅵ　資料

1　単純集計結果

1　未就学児

全体	Q1 お住まいの居住区についてお答えください。															
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区
112	7	3	6	4	4	3	4	5	5	11	2	6	13	23	4	12
100.0	6.3	2.7	5.4	3.6	3.6	2.7	3.6	4.5	4.5	9.8	1.8	5.4	11.6	20.5	3.6	10.7

全体	Q2 この調査票のご回答者は、お子さんからみてどなたにあたりますか。				
	父親	母親	きょうだい	祖父母	その他
112	2	110	-	-	-
100.0	1.8	98.2	-	-	-

全体	Q3 お子さんと同居されているご家族をお答えください。								
	父親	母親	祖父	祖母	きょうだい	おじ・おば	その他の親族	その他	無回答
112	106	103	5	5	75	1	1	1	3
100.0	94.6	92.0	4.5	4.5	67.0	0.9	0.9	0.9	2.7

全体	Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢をお答えください。							
	6か月未満	6か月～1歳未満	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	無回答
112	6	3	18	25	20	15	24	1
100.0	5.4	2.7	16.1	22.3	17.9	13.4	21.4	0.9

全体	Q5 お子さんの性別をお答えください。			
	男子	女子	その他	無回答
112	54	57	-	1
100.0	48.2	50.9	-	0.9

全体	Q6 ①身体障害者手帳							
	1級	2級	3級	4級	5級	6級	所持していない	無回答
112	49	8	6	-	-	-	41	8
100.0	43.8	7.1	5.4	-	-	-	36.6	7.1

全体	Q6 ②愛護手帳(名古屋市発行)					
	1度	2度	3度	4度	所持していない	無回答
112	29	15	7	7	36	18
100.0	25.9	13.4	6.3	6.3	32.1	16.1

全体	Q6 ②愛護手帳(3 区分の場合)				
	A	B	C	所持していない	無回答
112	27	6	-	20	59
100.0	24.1	5.4	-	17.9	52.7

全体	Q6 ③精神障害者保健福祉手帳				
	1級	2級	3級	所持していない	無回答
112	-	-	-	91	21
100.0	-	-	-	81.3	18.8

全体	Q7 出生時に新生児集中治療室(NICU)に入院されましたか。		
	入院した	入院していない	無回答
112	94	17	1
100.0	83.9	15.2	0.9

全体	Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。															
	人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助装置（カフマシン）	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養（IVH）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	腹膜透析	導尿	摘便や洗腸などの排便管理	人工肛門
112	23	27	3	26	40	31	35	25	11	28	1	51	-	12	15	-
100.0	20.5	24.1	2.7	23.2	35.7	27.7	31.3	22.3	9.8	25.0	0.9	45.5	-	10.7	13.4	-

体位変換	服薬管理	その他	無回答
15	38	1	2
13.4	33.9	0.9	1.8

全体	Q9 小児慢性特定疾病医療費助成制度のご利用状況をお答えください。		
	利用している	申請中	利用していない
112	65	1	46
100.0	58.0	0.9	41.1

全体	Q10 ①姿勢			
	一人で座ることができない	一人で座ることができる	つかまり立ちができる	一人立ちできる
112	51	12	12	37
100.0	45.5	10.7	10.7	33.0

全体	Q10 ②移動					
	全く移動できない	寝返りが打てる	這って移動することができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	走ることができる
112	33	16	12	10	20	22
100.0	29.5	14.3	10.7	8.9	17.9	19.6

全体	Q10 ③食事介助				
	全面的な介助が必要	一部介助が必要	介助不要	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）	無回答
112	44	24	19	24	2
100.0	39.3	21.4	17.0	21.4	1.8

全体	Q10 ④食形態						
	流動食	ミキサー食	きざみ食	軟らかく調理したもの	普通食	経管栄養剤	無回答
112	10	20	5	12	38	33	1
100.0	8.9	17.9	4.5	10.7	33.9	29.5	0.9

全体	Q10 ⑤排泄時の介助				
	全面的な介助が必要	一部介助が必要	時々介助が必要	介助不要	無回答
112	81	12	6	12	1
100.0	72.3	10.7	5.4	10.7	0.9

全体	Q10 ⑥入浴時の介助				
	全面的な介助が必要	一部介助が必要	時々介助が必要	介助不要	無回答
112	86	15	2	7	2
100.0	76.8	13.4	1.8	6.3	1.8

全体	Q10 ⑦言語等の理解					
	言語が理解できない	簡単な言語を理解できる	簡単な色や数を理解できる	簡単な文字や数字を理解できる	文章を理解できる	無回答
112	52	38	6	3	10	4
100.0	46.4	33.9	5.4	2.7	8.9	3.6

全体	Q10 ⑧意思表示					
	ほとんどない	声や身振りで表現できる	意味のある単語を話すことができる	簡単な文章で話すことができる	会話ができる	無回答
112	33	45	11	10	14	2
100.0	29.5	40.2	9.8	8.9	12.5	1.8

全体	Q11 ご家族の中で医療的ケアを行うことができる方はどなたですか。								
	父親	母親	祖父	祖母	きょうだい	おじ・おば	その他の親族	その他	無回答
112	90	111	12	24	3	4	-	-	1
100.0	80.4	99.1	10.7	21.4	2.7	3.6	-	-	0.9

全体	Q12　在宅時の主な介護者をお答えください。								
	父親	母親	祖父	祖母	きょうだい	他の親族	ホームヘルパー	その他	無回答
112	2	108	-	1	-	-	-	-	1
100.0	1.8	96.4	-	0.9	-	-	-	-	0.9

全体	Q12-1　主な介護者のご年齢をお答えください。							
	20歳未満	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代以上	無回答
111	1	3	60	33	-	1	-	13
100.0	0.9	2.7	54.1	29.7	-	0.9	-	11.7

全体	Q12-2　主な介護者の1日の平均睡眠時間をお答えください。								
	3時間未満	3～4時間未満	4～5時間未満	5～6時間未満	6～7時間未満	7～8時間未満	8～9時間未満	9時間以上	無回答
111	1	4	33	12	32	15	6	1	7
100.0	0.9	3.6	29.7	10.8	28.8	13.5	5.4	0.9	6.3

全体	Q12-3　主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸1日(24時間)離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。							
	1週間以内	1か月以内	3か月以内	半年以内	1年以内	1年以上前	離れた日はない	無回答
111	10	6	5	4	4	10	64	8
100.0	9.0	5.4	4.5	3.6	3.6	9.0	57.7	7.2

全体	Q12-4　主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。					
	良い	まあ良い	普通	あまり良くない	良くない	無回答
111	11	28	46	17	2	7
100.0	9.9	25.2	41.4	15.3	1.8	6.3

全体	Q12-5　主な介護者の就労状況をお答えください。		
	就労している	就労していない	無回答
111	35	61	15
100.0	31.5	55.0	13.5

全体	Q12-5　①雇用形態		
	正規雇用	非正規雇用	産休・育休中
35	8	12	15
100.0	22.9	34.3	42.9

全体	Q12-5 ②就労日数
	週（日）
19	4.16
100.0	

全体	Q12-5 ②就労時間
	1日（時間）
18	5.28
100.0	

全体	Q12-5　③就労希望の有無				
	現在就職活動中である	前向きに就労を検討している	就労を希望しているが難しい	特に就労を希望していない	無回答
61	1	4	31	23	2
100.0	1.6	6.6	50.8	37.7	3.3

全体	Q13 平成30年の世帯におけるおおよその年収をお答えください。
	約（万円）
92	617.50
100.0	

全体	Q14 主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルプサービス（居宅介護）	通所支援サービス（児童発達支援）	ショートステイ（短期入所）	短期入院	友人・知人	代わりはない	その他	無回答
112	71	48	20	9	32	10	3	2	8	4	2
100.0	63.4	42.9	17.9	8.0	28.6	8.9	2.7	1.8	7.1	3.6	1.8

全体	Q15 主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルプサービス（居宅介護）	通所支援サービス（児童発達支援）	ショートステイ（短期入所）	短期入院	友人・知人	代わりはない	その他	無回答
112	54	41	12	6	14	8	2	-	27	3	1
100.0	48.2	36.6	10.7	5.4	12.5	7.1	1.8	-	24.1	2.7	0.9

全体	Q16 在宅で医療的ケアが必要になったのはいつからですか。		
	出生～退院後（先天性すぐ）	在宅生活以降（後天性）	無回答
112	88	22	2
100.0	78.6	19.6	1.8

全体	Q17 在宅に移行した時のご年齢をお答えください。
	（歳）
108	0.67
100.0	

全体	Q17 在宅に移行した時のご年齢をお答えください。
	（か月）
108	3.49
100.0	

全体	Q18 医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。													
	かかりつけ医	病院の看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ホームヘルパー	保健センター・保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	配偶者	親族	知人・友人	相談していない	その他	無回答
112	63	35	20	59	4	22	7	4	64	44	9	2	7	1
100.0	56.3	31.3	17.9	52.7	3.6	19.6	6.3	3.6	57.1	39.3	8.0	1.8	6.3	0.9

全体	Q19 在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。												
	家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がいない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職しなければいけなくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった	きょうだいの子育てがおろそかになった	その他	無回答
112	60	63	70	18	38	14	16	18	13	9	43	14	3
100.0	53.6	56.3	62.5	16.1	33.9	12.5	14.3	16.1	11.6	8.0	38.4	12.5	2.7

全体	Q20 ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。													
	かかりつけ医	病院の看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ホームヘルパー	保健センター・保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	幼稚園や保育所、認定こども園の先生	配偶者	親族	知人・友人	相談相手はいない	その他	無回答
112	85	22	10	57	9	19	18	23	19	62	53	33	1	9	2
100.0	75.9	19.6	8.9	50.9	8.0	17.0	16.1	20.5	17.0	55.4	47.3	29.5	0.9	8.0	1.8

全体	Q21 過去1年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。						
	入院	かかりつけ医等への通院	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリテーション	その他	無回答
112	84	90	38	71	50	4	2
100.0	75.0	80.4	33.9	63.4	44.6	3.6	1.8

全体	Q22 ①移動距離			
	10km未満	10～30km未満	30km以上	無回答
112	58	37	6	11
100.0	51.8	33.0	5.4	9.8

全体	Q22 ②移動方法					
	自家用車	福祉タクシー	移動支援サービス	公共交通機関	訪問診療のため通院の必要はない	その他
112	90	6	-	10	6	4
100.0	80.4	5.4	-	8.9	5.4	3.6

全体	Q22 ③通院頻度
	月に（）回程度
107	1.65
100.0	

全体	Q23 医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。										
	障害を有する原因となった疾患があることで受診を断られることがある	通院に時間がかかる	移動に人手が必要である	通院にかかる交通費の負担が大きい	訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない	緊急時に受け入れてくれる医療機関がない	待ち時間が長くかかる	医師や看護師等に、障害に対する理解や配慮が足りないと感じる	その他	特に困っていることはない	無回答
112	8	44	32	13	1	2	67	11	13	13	2
100.0	7.1	39.3	28.6	11.6	0.9	1.8	59.8	9.8	11.6	11.6	1.8

全体	Q23 4.通院にかかる交通費の負担が大きい
	1か月の交通費（）円
10	9,072
100.0	

全体	Q24 過去1年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
	居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
112	12	2	-	12	4	33	3	61	8
100.0	10.7	1.8	-	10.7	3.6	29.5	2.7	54.5	7.1

全体	Q25 ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。								
	居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用できなかったことはない	無回答
112	9	2	-	13	8	10	9	40	35
100.0	8.0	1.8	-	11.6	7.1	8.9	8.0	35.7	31.3

全体	Q25-1 ご利用がかなわなかった理由をお答えください。								
	医療的ケアを理由に断られた	他の利用者で定員が埋まっていた	身近な地域に事業所がなかった（情報を得られなかった）	利用する方法が分からなかった	利用するための手続きが分からなかった	費用が高かった	ホームヘルパー等に子どもの介護をお願いするのが不安になった	家族や親族に反対された	その他	無回答
37	6	10	10	3	4	2	-	19	5
100.0	16.2	27.0	27.0	8.1	10.8	5.4	-	51.4	13.5

	Q26　今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
	緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい	医療や保健、福祉、教育などの各分野の支援を調整してサービス利用計画を作成するコーディネーター（相談支援専門員）を育成し、身近な地域に配置してほしい	その他	無回答
全体	112	44	42	42	59	58	52	55	51	16	14
	100.0	39.3	37.5	37.5	52.7	51.8	46.4	49.1	45.5	14.3	12.5

	Q27　医療職ではないヘルパー等による医療的ケアをご利用されていますか。			
	現在利用している	現在利用していないが、今後利用したい	現在利用しておらず、今後も利用するつもりはない	無回答
全体	112	7	35	60	10
	100.0	6.3	31.3	53.6	8.9

	Q28　過去1年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。				
	児童発達支援センター（地域療育センター）通園（単独通園含む）	児童発達支援センター（地域療育センター）通園（親子通園含む）	児童発達支援事業所	いずれも利用しなかった	無回答
全体	112	25	42	33	39	2
	100.0	22.3	37.5	29.5	34.8	1.8

	Q28-1　ご利用されていない理由をお答えください。												
	必要がなかった	サービスを知らなかった	サービスの利用手続きが分からなかった	定員に空きがなかった	身近な地域に事業所がなかった	費用が高かった	子どもを通わせることに抵抗があった	移動することが困難で利用をあきらめた	家族にサービスの利用を反対された	親子通園が求められた	通園バスや送迎サービスが自宅付近まで来てくれなかった	お子さんの医療的ケアを理由に断られた	その他
全体	39	23	6	3	2	1	-	-	4	-	3	2	1	6
	100.0	59.0	15.4	7.7	5.1	2.6	-	-	10.3	-	7.7	5.1	2.6	15.4

	Q29　①児童発達支援センター単独登園		
	利用したい	特に利用しない	無回答
全体	112	43	35	34
	100.0	38.4	31.3	30.4

	Q29 ①児童発達支援センター単独登園
	月日（）
全体	40	15.38
	100.0	

	Q29　②児童発達支援センター親子登園		
	利用したい	特に利用しない	無回答
全体	112	35	38	39
	100.0	31.3	33.9	34.8

	Q29 ②児童発達支援センター親子登園
	月日（）
全体	31	5.32
	100.0	

	Q29　③児童発達支援事業所		
	利用したい	特に利用しない	無回答
全体	112	43	28	41
	100.0	38.4	25.0	36.6

	Q29 ③児童発達支援事業所
	月日（）
全体	39	10.97
	100.0	

	Q29　④居宅訪問型児童発達支援		
	利用したい	特に利用しない	無回答
全体	112	16	54	42
	100.0	14.3	48.2	37.5

	Q29 ④居宅訪問型児童発達支援
	月日（）
全体	14	6.07
	100.0	

	Q30　現在、お子さんが通われている幼稚園や保育所等をお答えください。								
全体	幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない1号認定）	認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）	小規模保育事業所	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	その他	現在はどこにも通っていない	無回答
112	3	3	12	-	2	-	-	17	69	8
100.0	2.7	2.7	10.7	-	1.8	-	-	15.2	61.6	7.1

	Q30-1　通園時の付き添いはどなたが行われていますか。					
全体	付き添いは必要ではない	ご家族	ヘルパー	ボランティア	その他	無回答
35	6	27	2	-	-	2
100.0	17.1	77.1	5.7	-	-	5.7

	Q30-2　通園時、どのような手段をお使いになられていますか。							
全体	徒歩・自転車	自家用車	移動支援サービス	公共交通機関	福祉タクシー	園の送迎バス	その他	無回答
35	5	26	1	2	2	7	2	1
100.0	14.3	74.3	2.9	5.7	5.7	20.0	5.7	2.9

	Q30-3　医療的ケアを理由に、通園手段としてご利用されることを断られたことはございますか。	
全体	ある	ない
35	9	26
100.0	25.7	74.3

	Q30-3　①利用を断られた交通手段				
全体	公共交通機関	福祉タクシー	園の送迎バス	その他	無回答
9	-	-	8	-	1
100.0	-	-	88.9	-	11.1

	Q30-4　通園先での付き添いの状況をお答えください。					
全体	付き添いは必要ではない	園に看護師が不在のため、保護者が付き添っている	園に看護師が常駐しているが、保護者の希望で付き添っている	園に看護師が常駐しているが、園等の希望により付き添っている	その他	無回答
35	22	2	-	5	4	2
100.0	62.9	5.7	-	14.3	11.4	5.7

	Q30-5．幼稚園や保育所等をご利用されていない理由をお答えください。										
全体	利用する必要がない	身近な地域に幼稚園・保育所等がなかった（情報が得られなかった）	費用が高かった	移動することが困難で利用を諦めた	医療的ケアを理由に断られた	他の利用者で定員が埋まっていた	利用するための手続きや利用方法が分からなかった	子どもを預けることが不安になった	家族や親族に反対された	その他	無回答
69	19	5	-	8	19	7	7	15	1	17	5
100.0	27.5	7.2	-	11.6	27.5	10.1	10.1	21.7	1.4	24.6	7.2

全体	Q31 今後幼稚園や保育所等をご利用されたいと思いますか。									
	幼稚園または認定こども園（保育を必要としない1号認定）に通わせたい	特別支援学校幼稚部に通わせたい	主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	就労等で保育を必要とするものの、お子さんの移動が困難なため、自宅で介護や介護者の健康状況等から家庭保育が困難であり、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	就労は考えていないが、他に家族の訪問（居宅訪問型保育事業）してもらって保育してもらいたい	認可外保育施設や企業所内保育所を利用したい	現在利用している施設に継続して通わせるつもりである	特に利用は考えていない	その他	無回答
112	14	6	28	1	3	1	18	17	5	19
100.0	12.5	5.4	25.0	0.9	2.7	0.9	16.1	15.2	4.5	17.0

全体	Q32 災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。		
	保有していない	保有している	無回答
112	20	89	3
100.0	17.9	79.5	2.7

全体	Q32 ①保有されていない理由				
	保管場所がない	医療機関でと交換等ができない	保有する必要がない	その他	無回答
20	2	3	2	8	6
100.0	10.0	15.0	10.0	40.0	30.0

全体	Q32 ②保有されている備品						
	予備電源（バッテリー）	予備の酸素ボンベ	自家発電機の燃料	予備の医療材料	その他	無回答
89	26	50	1	55	15	1
100.0	29.2	56.2	1.1	61.8	16.9	1.1

全体	Q33 災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。									
	病院の主治医	かかりつけ医	医療機関	訪問看護ステーション	相談支援専門員	保健センター	地域の自治防災組織	その他	決まっていない	無回答
112	15	14	8	29	1	-	-	3	69	1
100.0	13.4	12.5	7.1	25.9	0.9	-	-	2.7	61.6	0.9

全体	Q34 避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。			
	登録している	名簿は知っているが登録していない	名簿自体を知らない	無回答
112	23	7	79	3
100.0	20.5	6.3	70.5	2.7

全体	Q34 ①ご登録されていない理由				
	登録方法が分からない	登録の必要性を感じない	登録したくない	今後登録したい	その他
7	4	3	1	1	-
100.0	57.1	42.9	14.3	14.3	-

全体	Q35 災害時にご希望される支援等をお答えください。										
	医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	避難所への移動を手伝ってほしい	病院への移動を手伝ってほしい	医療機器の電源を確保したい	医療や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい	受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい	水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい	その他	無回答
112	62	43	36	66	80	65	70	64	73	10	2
100.0	55.4	38.4	32.1	58.9	71.4	58.0	62.5	57.1	65.2	8.9	1.8

全体	Q36 日常生活を送る際に不安に思われていることや、お困りのこと等をお答えください。								
	介護者の負担について	災害について	情報提供・相談支援について	園・施設について	サービスの利用について	社会の理解について	急変時の対応について	その他	無回答
112	21	18	18	17	7	6	2	8	48
100.0	18.8	16.1	16.1	15.2	6.3	5.4	1.8	7.1	42.9

全 体	Q37　お子さんの就学に向けて不安に思われていること等をお答えください。					
	て設学に校つ・い施	い配看て置護に師つの	に童先つの生い対・て応児	に取希つり望い組すてみる	その他	無回答
112	43	10	6	6	15	45
100.0	38.4	8.9	5.4	5.4	13.4	40.2

2　学齢児

全体	Q1 お住まいの居住区についてお答えください。																
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区	無回答
92	6	1	7	11	3	-	3	5	4	4	9	4	14	13	1	6	1
100.0	6.5	1.1	7.6	12.0	3.3	-	3.3	5.4	4.3	4.3	9.8	4.3	15.2	14.1	1.1	6.5	1.1

全体	Q2 この調査票のご回答者は、お子さんからみてどなたにあたりますか。				
	父親	母親	だいきょう	祖父母	その他
92	7	85	-	-	-
100.0	7.6	92.4	-	-	-

全体	Q3 お子さんと同居されているご家族をお答えください。							
	父親	母親	祖父	祖母	だいきょう	おおじ・おばあ	その他の親族	その他
92	80	90	4	9	66	-	-	-
100.0	87.0	97.8	4.3	9.8	71.7	-	-	-

全体	Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢をお答えください。											
	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳
92	6	12	15	8	7	7	9	6	8	4	5	5
100.0	6.5	13.0	16.3	8.7	7.6	7.6	9.8	6.5	8.7	4.3	5.4	5.4

全体	Q5 お子さんの性別をお答えください。			
	男子	女子	その他	無回答
92	37	52	-	3
100.0	40.2	56.5	-	3.3

全体	Q6 ①身体障害者手帳							
	1級	2級	3級	4級	5級	6級	いない所持して	無回答
92	74	5	9	1	-	-	2	1
100.0	80.4	5.4	9.8	1.1	-	-	2.2	1.1

全体	Q6 ②愛護手帳(名古屋市発行)					
	1度	2度	3度	4度	いない所持して	無回答
92	58	3	1	5	12	13
100.0	63.0	3.3	1.1	5.4	13.0	14.1

全体	Q6②愛護手帳(3 区分の場合)				
	A	B	C	いない所持して	無回答
92	43	3	-	6	40
100.0	46.7	3.3	-	6.5	43.5

全体	Q6②愛護手帳								
	発行(名古屋市)1度	発行(名古屋市)2度	発行(名古屋市)3度	発行(名古屋市)4度	場合(3区分)A	場合(3区分)B	場合(3区分)C	ない所持していて	無回答
92	58	3	1	5	9	1	-	13	2
100.0	63.0	3.3	1.1	5.4	9.8	1.1	-	14.1	2.2

全体	Q6 ③精神障害者保健福祉手帳				
	1級	2級	3級	いない所持して	無回答
92	-	-	-	73	19
100.0	-	-	-	79.3	20.7

全体	Q7 出生時に新生児集中治療室(NICU)に入院されましたか。	
	入院した	入院していない
92	68	24
100.0	73.9	26.1

全体	Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。															
	人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻咽頭エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助装置（カフマシン）	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養（IVH）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	腹膜透析	導尿	摘便や洗腸などの排便管理	人工肛門
92	21	33	4	14	33	36	48	33	14	38	-	60	-	17	22	-
100.0	22.8	35.9	4.3	15.2	35.9	39.1	52.2	35.9	15.2	41.3	-	65.2	-	18.5	23.9	-

体位変換	服薬管理	その他	無回答
33	55	2	4
35.9	59.8	2.2	4.3

全体	Q9 小児慢性特定疾病医療費助成制度			
	利用している	申請中	利用していない	無回答
92	21	-	68	3
100.0	22.8	-	73.9	3.3

全体	Q10 ①姿勢				
	一人で座ることができない	一人で座ることができる	つかまり立ちができる	一人立ちできる	無回答
92	62	15	2	13	1
100.0	67.4	16.3	2.2	14.1	1.1

全体	Q10 ②移動					
	全く移動できない	寝返りが打てる	這って移動することができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	走ることができる
92	51	9	13	1	3	16
100.0	55.4	9.8	14.1	1.1	3.3	17.4

全体	Q10 ③食事介助			
	全面的な介助が必要	一部介助が必要	介助不要	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）
92	45	4	14	30
100.0	48.9	4.3	15.2	32.6

全体	Q10 ④食形態					
	流動食	ミキサー食	きざみ食	軟らかく調理したもの	普通食	経管栄養剤
92	7	29	1	2	19	37
100.0	7.6	31.5	1.1	2.2	20.7	40.2

全体	Q10 ⑤排泄時の介助			
	全面的な介助が必要	一部介助が必要	時々介助が必要	介助不要
92	76	2	6	8
100.0	82.6	2.2	6.5	8.7

全体	Q10 ⑥入浴時の介助			
	全面的な介助が必要	一部介助が必要	時々介助が必要	介助不要
92	71	8	5	8
100.0	77.2	8.7	5.4	8.7

全体	Q10 ⑦言語等の理解					
	言語が理解できない	簡単な言語を理解できる	簡単な色や数を理解できる	簡単な文字や数字を理解できる	文章を理解できる	無回答
92	50	13	1	4	22	2
100.0	54.3	14.1	1.1	4.3	23.9	2.2

全体	Q10 ⑧意思表示					
	ほとんどない	声や身振りで表現できる	意味のある単語を話すことができる	簡単な文章で話すことができる	会話ができる	無回答
92	44	22	3	2	19	2
100.0	47.8	23.9	3.3	2.2	20.7	2.2

全体	Q11 ご家族の中で医療的ケアを行うことができる方はどなたですか。								
	父親	母親	祖父	祖母	きょうだい	おじ・おば	その他の親族	その他	無回答
92	57	91	2	15	6	1	-	-	1
100.0	62.0	98.9	2.2	16.3	6.5	1.1	-	-	1.1

全体	Q12 在宅時の主な介護者をお答えください。							
	父親	母親	祖父	祖母	きょうだい	他の親族	ホームヘルパー	その他
92	4	88	-	-	-	-	-	-
100.0	4.3	95.7	-	-	-	-	-	-

	Q12-1　主な介護者のご年齢をお答えください。							
全体	20歳未満	20代	30代	40代	50代	60代	70代以上	無回答
92	-	-	19	61	10	-	-	2
100.0	-	-	20.7	66.3	10.9	-	-	2.2

	Q12-2　主な介護者の1日の平均睡眠時間をお答えください。								
全体	3時間未満	3時間～4時未満	4時間～5時未満	5時間～6時未満	6時間～7時未満	7時間～8時未満	8時間～9時未満	9時間以上	無回答
92	2	5	28	20	28	7	1	-	1
100.0	2.2	5.4	30.4	21.7	30.4	7.6	1.1	-	1.1

	Q12-3　主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸1日(24時間)離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。							
全体	1週間以内	1か月以内	3か月以内	半年以内	1年以内	1年以上前	離れた日は	無回答
92	7	10	10	4	4	14	42	1
100.0	7.6	10.9	10.9	4.3	4.3	15.2	45.7	1.1

	Q12-4　主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。					
全体	良い	まあ良い	普通	あまり良くない	良くない	無回答
92	11	8	46	21	5	1
100.0	12.0	8.7	50.0	22.8	5.4	1.1

	Q12-5　主な介護者の就労状況をお答えください。		
全体	就労している	就労していない	無回答
92	31	47	14
100.0	33.7	51.1	15.2

	Q12-5　①雇用形態		
全体	正規雇用	非正規雇用	産休・育休中
31	9	22	-
100.0	29.0	71.0	-

	Q12-5 ②就労日数
全体	(週日)
31	3.68
100.0	

	Q12-5 ②就労時間
全体	(日1時間)
31	4.98
100.0	

	Q12-5　③就労希望の有無			
全体	現在である就職活動中	前向きに就労を検討している	就労を希望しているが難しい	特に就労を希望していない
47	1	-	29	17
100.0	2.1	-	61.7	36.2

	Q13 平成30年の世帯におけるおおよその年収をお答えください。
全体	(約万円)
78	515.13
100.0	

	Q14　主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
全体	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルプサービス(居宅介護)	通所支援サービス(児童発達支援)	ショートステイ(短期入所)	短期入院	友人・知人	代わりはいない	その他	無回答
92	50	24	19	16	50	24	9	1	2	7	1
100.0	54.3	26.1	20.7	17.4	54.3	26.1	9.8	1.1	2.2	7.6	1.1

	Q15　主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
全体	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルプサービス（居宅介護）	通所支援サービス（児童発達支援）	ショートステイ（短期入所）	短期入院	友人・知人	代わりはいない	その他	無回答
92	47	24	10	9	18	19	4	1	11	6	3
100.0	51.1	26.1	10.9	9.8	19.6	20.7	4.3	1.1	12.0	6.5	3.3

	Q16　在宅で医療的ケアが必要になったのはいつからですか。		
全体	出生～退院後からすぐ（先天性）	在宅で生活して以降（後天性）	無回答
92	61	29	2
100.0	66.3	31.5	2.2

	Q17 在宅に移行した時（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）のご年齢をお答えください。
全体	（　　）歳
90	1.88
100.0	

	Q17 在宅に移行した時（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）のご年齢をお答えください。
全体	（　　）か月
90	2.98
100.0	

	Q18　医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。													
全体	かかりつけ医	病院の看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ホームヘルパー	保健センター・保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	配偶者	親族	知人・友人	相談していない	その他	無回答
92	52	32	8	42	4	5	5	-	41	15	6	7	3	1
100.0	56.5	34.8	8.7	45.7	4.3	5.4	5.4	-	44.6	16.3	6.5	7.6	3.3	1.1

	Q19　在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じたことは何ですか。												
全体	家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がいない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職しなければいけなくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった	きょうだいの子育てがおろそかになった	その他	無回答
92	58	65	58	27	33	17	15	9	14	17	42	4	4
100.0	63.0	70.7	63.0	29.3	35.9	18.5	16.3	9.8	15.2	18.5	45.7	4.3	4.3

全体	Q20 ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。													
	かかりつけ医	病院の看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ホームヘルパー	保健センター・保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	学校の先生	配偶者	親族	知人・友人	いない	その他
92	67	26	4	43	12	1	30	21	38	49	28	46	1	8
100.0	72.8	28.3	4.3	46.7	13.0	1.1	32.6	22.8	41.3	53.3	30.4	50.0	1.1	8.7

全体	Q21 過去1年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。						
	入院	かかりつけ医等への通院	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリテーション	その他	無回答
92	49	80	26	49	39	5	2
100.0	53.3	87.0	28.3	53.3	42.4	5.4	2.2

全体	Q22 ①移動距離			
	10km未満	10～30km未満	30km以上	無回答
92	47	35	8	2
100.0	51.1	38.0	8.7	2.2

全体	Q22 ②移動方法						
	自家用車	福祉タクシー	移動支援サービス	公共交通機関	訪問診療のため通院の必要はない	その他	無回答
92	79	3	-	6	3	1	1
100.0	85.9	3.3	-	6.5	3.3	1.1	1.1

全体	Q22 ③通院頻度
	（月に）回程度
91	1.55
100.0	

全体	Q23 医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。										
	障害を有する原因となった疾患があることで受診を断られることがある	通院に時間がかかる	移動に人手が必要である	通院にかかる交通費の負担が大きい	訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない	緊急時に受け入れてくれる医療機関がない	待ち時間が長くかかる	医師や看護師等に、障害に対する理解や配慮が足りないと感じる	その他	特に困っていることはない	無回答
92	11	37	24	6	5	6	44	7	13	19	1
100.0	12.0	40.2	26.1	6.5	5.4	6.5	47.8	7.6	14.1	20.7	1.1

全体	Q23 4.通院にかかる交通費の負担が大きい
	（1か月の交通費）円
4	18,750
100.0	

全体	Q24 過去1年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。								
	居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	いずれも利用していない	無回答
92	31	2	-	31	18	63	4	10	3
100.0	33.7	2.2	-	33.7	19.6	68.5	4.3	10.9	3.3

	Q25　ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。								
全体	居宅介護（ホームヘルプ）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用できないことはなかった	無回答
92	10	-	-	23	12	2	5	36	13
100.0	10.9	-	-	25.0	13.0	2.2	5.4	39.1	14.1

	Q25-1　ご利用がかなわなかった理由をお答えください。								
全体	医療的ケアを理由に断られた	他の利用者で定員が埋まっていた	身近な地域に事業所がなかった（情報が得られなかった）	利用するための手続きや利用方法が分からなかった	費用が高かった	ホームヘルパー等に子どもの介護をお願いするのが不安になった	家族や親族に反対された	その他	無回答
43	13	19	5	3	3	3	-	9	2
100.0	30.2	44.2	11.6	7.0	7.0	7.0	-	20.9	4.7

	Q26　今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。									
全体	緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い	小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い	小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い	訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い	緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い	介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い	医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい	医療や保健、福祉、教育などの各分野の支援を調整してサービス利用計画を作成するコーディネーターを育成し、身近な地域に配置してほしい	その他	無回答
92	44	51	33	46	71	61	52	39	10	1
100.0	47.8	55.4	35.9	50.0	77.2	66.3	56.5	42.4	10.9	1.1

	Q27　医療職ではないヘルパー等による医療的ケアをご利用されていますか。			
全体	現在利用している	現在利用していないが、今後利用したい	現在利用しておらず、今後も利用するつもりはない	無回答
92	23	33	32	4
100.0	25.0	35.9	34.8	4.3

	Q28　過去1年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。		
全体	利用した	利用していない	無回答
92	73	18	1
100.0	79.5	19.6	1.1

	Q28-1　ご利用されていない理由をお答えください。										
全体	必要がなかった	サービスを知らなかった	サービスの利用手続きが分からなかった	定員に空きがなかった	身近な地域に事業所がなかった	費用が高かった	子どもを通わせることに抵抗があった	移動することが困難で利用をあきらめた	家族にサービスの利用を反対された	医療的ケアを行える職員がいなかった	その他
18	7	2	-	2	2	-	4	1	-	6	6
100.0	38.9	11.1	-	11.1	11.1	-	22.2	5.6	-	33.3	33.3

	Q29　①放課後等デイサービス		
全体	利用したい	特に利用したくない	無回答
92	75	12	5
100.0	81.5	13.0	5.4

全体	Q29 ①放課後等デイサービス（月日）
73	18.68
100.0	

	Q29　②居宅訪問型児童発達支援		
全体	利用したい	特に利用したくない	無回答
92	10	56	26
100.0	10.9	60.9	28.3

全体	Q29 ②居宅訪問型児童発達支援（月日）
8	8.13
100.0	

全体	Q30 ①トワイライトスクール		
	利用したい	特に利用したくない	無回答
92 100.0	17 18.5	68 73.9	7 7.6

全体	Q30 ①トワイライトスクール
	）月日（
12 100.0	10.08

全体	Q30 ②トワイライトルーム		
	利用したい	特に利用したくない	無回答
92 100.0	11 12.0	70 76.1	11 12.0

全体	Q30 ②トワイライトルーム
	）月日（
8 100.0	8.88

全体	Q30 ③留守家庭健全育成事業(学童保育)		
	利用したい	特に利用したくない	無回答
92 100.0	7 7.6	73 79.3	12 13.0

全体	Q30 ③留守家庭健全育成事業(学童保育)
	）月日（
7 100.0	14.29

全体	Q31 現在、お子さんが通われている学校等をお答えください。											
	小学校（通常学級）	小学校（特別支援学級）	中学校（通常学級）	中学校（特別支援学級）	高等学校	特別支援学校小学部	特別支援学校中学部	特別支援学校高等部	訪問教育	就学免除・就学猶予（義務教育段階の児童のみ）	現在はどこにも通っていない	無回答
92 100.0	8 8.7	16 17.4	2 2.2	1 1.1	- -	30 32.6	15 16.3	14 15.2	5 5.4	- -	- -	1 1.1

全体	Q31-1 通学時の付き添いはどなたが行われていますか。					
	付き添いは必要ではない	ご家族	ヘルパー	ボランティア	その他	無回答
91 100.0	4 4.4	69 75.8	6 6.6	- -	3 3.3	13 14.3

全体	Q31-2 通学時、どのような手段をお使いになられていますか。							
	徒歩・自転車	自家用車	移動支援サービス	公共交通機関	福祉タクシー	スクールバス	その他	無回答
91 100.0	13 14.3	67 73.6	11 12.1	1 1.1	3 3.3	4 4.4	3 3.3	10 11.0

全体	Q31-3 医療的ケアを理由に、通学手段としてご利用されることを断られたことはございますか。		
	ある	ない	無回答
91 100.0	28 30.8	47 51.6	16 17.6

全体	Q31-3 ①ご利用を断られた交通手段				
	公共交通機関	福祉タクシー	スクールバス	その他	無回答
28 100.0	- -	- -	26 92.9	2 7.1	1 3.6

全体	Q32 就学前の時期にお子さんが日中に活動する場として通われていた幼稚園や保育所などをお答えください。										
	幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない1号認定）	認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	地域療育センター通園部	児童発達支援事業所	その他	就学前の時期はどこにも通っていなかった	無回答
92 100.0	6 6.5	2 2.2	13 14.1	1 1.1	- -	1 1.1	64 69.6	14 15.2	3 3.3	7 7.6	1 1.1

	Q32　その中で、主に通われていた施設の番号(1～9)を1つだけ記入してください。									
全体	幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない認定）1号	認定こども園（保育を必要とする認定）2号または3号認定）	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	地域療育センター通園部	児童発達支援事業所	その他	無回答
84	5	2	8	1	-	1	44	6	2	15
100.0	6.0	2.4	9.5	1.2	-	1.2	52.4	7.1	2.4	17.9

	Q32-1　主に通われていた		
全体	希望していたとおりであった	希望したものとは異なっていた	無回答
84	61	12	11
100.0	72.6	14.3	13.1

	Q32-1　①通わせたいと希望していた施設								
全体	幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園（保育を必要としない認定）1号	認定こども園（保育を必要とする認定）2号または3号認定）	認可外保育施設（企業内保育所を含む）	地域療育センター通園部	児童発達支援事業所	その他
12	-	1	6	1	-	-	4	-	-
100.0	-	8.3	50.0	8.3	-	-	33.3	-	-

	Q33　災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。		
全体	保有していない	保有している	無回答
92	14	74	4
100.0	15.2	80.4	4.3

	Q33　①保有されていない理由				
全体	保管場所がない	医療機関交換等ができないと	保有する必要がない	その他	無回答
14	3	4	3	2	3
100.0	21.4	28.6	21.4	14.3	21.4

	Q33　②保有されている備品				
全体	予備電源	予備酸素ボンベ	燃料	医療材料	その他
74	13	23	4	71	7
100.0	17.6	31.1	5.4	95.9	9.5

	Q34　災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。									
全体	病院の主治医	かかりつけ医	医療機関	訪問看護ステーション	相談支援専門員	保健センター	地域の自治防災組織	その他	決まっていない	無回答
92	19	5	1	16	2	-	-	2	64	1
100.0	20.7	5.4	1.1	17.4	2.2	-	-	2.2	69.6	1.1

	Q35　避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。		
全体	登録している	名簿は知っているが登録していない	名簿自体を知らない
92	12	5	75
100.0	13.0	5.4	81.5

	Q35　①ご登録されていない理由				
全体	登録方法が分からない	登録の必要性を感じない	登録したくない	今後登録したい	その他
5	2	1	-	3	1
100.0	40.0	20.0	-	60.0	20.0

	Q36　災害時にご希望される支援等をお答えください。									
全体	医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	避難所への移動を手伝ってほしい	病院への移動を手伝ってほしい	医療機器の電源を確保したい	医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい	受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい	水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい	その他
92	57	47	46	58	73	78	63	69	74	7
100.0	62.0	51.1	50.0	63.0	79.3	84.8	68.5	75.0	80.4	7.6

	Q37　日常生活を送る際に不安に思われていることや、お困りのこと等をお答えください。								
全体	災害について	サービスの利用について	介護者の負担について	学校・施設について	情報提供・相談支援について	社会の理解について	急変時の対応について	その他	無回答
92	24	19	17	8	5	3	2	6	36
100.0	26.1	20.7	18.5	8.7	5.4	3.3	2.2	6.5	39.1

	Q38　お子さんの将来に向けて不安に思われていること等をお答えください。						
全体	学校卒業後の生活について	介護者の高齢化について	進学・進路について	就労について	希望する取り組みについて	その他	無回答
92	18	17	13	5	4	8	39
100.0	19.6	18.5	14.1	5.4	4.3	8.7	42.4

２ 調査票

名古屋市医療的ケア児実態把握調査（未就学児）

【医療的ケア児保護者の方への調査ご協力のお願い】

名古屋市では、このたび「医療的ケア児実態把握調査」を実施させていただきます。この調査票は、愛知県内において、日常生活を送るにあたって医療的ケアを必要とするお子さんの支援に携わっている様々な機関（例：医療機関、訪問看護ステーション等）を通じて保護者の方に送付させていただきました。そのため、おひとりのお子さんに複数の調査票が届く場合がありますが、回答は　１通のみご提出またはウェブサイトにてご入力いただきたいと存じます。

この調査では、医療的ケアを必要とするお子さんとご家族の生活実態やサービスの利用状況などをおたずねするもので、本市の医療的ケア児支援施策に関する将来的な方針を検討する上での基礎資料の収集を目的としています。お答えいただきにくい調査項目もあり、ご負担をおかけするかとは存じますが、本市の医療的ケア児支援施策をよりよくするためにたいへん重要な調査ですので、ぜひともご協力くださいますようお願いいたします。

この調査は無記名ですので、お答えいただいた方の個人の情報が漏れたり、ご迷惑をおかけしたりすることは一切ございません。ご回答いただいた調査内容は、統計データとしてのみ処理します。つきましては、ぜひ、この調査の趣旨をご理解いただき、調査票にご回答の上、下記①②のいずれかの方法でご回答いただきますようお願いいたします。

①同封の返信用封筒に入れて、令和元年１１月８日（金）までにポストに投函
②ウェブサイトにて、令和元年９月１４日～１０月１４日の間にご入力（※別紙参照）

【ご記入にあたってのお願い】

・本調査は、医療的ケアが必要なお子さんに対して、主に介護や医療的ケア等を行われている方にご記入いただきますよう、お願いいたします。
・設問によっては、ご回答していただく方が限られる場合がございますので、ことわり書きや矢印にご注意ください。
・設問文を読み、あてはまる選択肢の番号を○で囲んでください。「○は１つ」、「該当するものすべてに○」等の指示に従ってご回答ください。
・設問によっては、（　）内に直接数字をご記入いただくものもございますのでご注意ください。
・選択肢のうち、その他を選んだ場合は（　）内にできるだけ具体的にその内容をご記入ください。
・答えたくない設問や当てはまらない設問には、ご回答いただかなくても結構です。

A　基本事項

Q1.　お住まいの居住区についてお答えください。（○は１つ）

1．千種区	5．中村区	9．熱田区	13．守山区
2．東区	6．中区	10．中川区	14．緑区
3．北区	7．昭和区	11．港区	15．名東区
4．西区	8．瑞穂区	12．南区	16．天白区

Q2.　この調査票のご回答者は、お子さんからみてどなたにあたりますか。（○は１つ）

1．父親　2．母親　3．きょうだい　4．祖父母　5．その他（　　）

Q3.　お子さんと同居されているご家族をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．父親	4．祖母	7．その他の親族
2．母親	5．きょうだい	8．その他
3．祖父	6．おじ・おば	（　　）

B　お子さんの状況

Q4.　平成31年４月１日時点のお子さんの年齢をお答えください。（○は１つ）

1．６か月未満	3．１歳	5．３歳	7．５歳
2．６か月～１歳未満	4．２歳	6．４歳	

Q5.　お子さんの性別をお答えください。（○は１つ）

1．男子　2．女子　3．その他

Q6.　障害者手帳の所持状況及び等級をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

① 身体障害者手帳	1．１級	3．３級	5．５級	7．所持していない
	2．２級	4．４級	6．６級	
② 愛護手帳（療育手帳）※いずれかの区分に○を１つ	（名古屋市発行）			
	1．１度	3．３度		5．所持していない
	2．２度	4．４度		
	（３区分の場合）			
	1．A	2．B	3．C	4．所持していない
③ 精神障害者保健福祉手帳	1．１級	2．２級	3．３級	4．所持していない

Q7.　出生時に新生児集中治療室（NICU）に入院されましたか。（○は１つ）

１．入院した	２．入院していない

Q8.　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。（該当するものすべてに○）

１．人工呼吸器管理	10．ネブライザー等による薬液の吸入
２．気管切開部の管理	11．中心静脈栄養（ＩＶＨ）
３．経鼻エアウェイ	12．経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）
４．酸素吸入	13．腹膜透析
５．在宅酸素療法	14．導尿
６．パルスオキシメーター	15．摘便や洗腸などの排便管理
７．たん吸引（口腔・鼻腔）	16．人工肛門
８．たん吸引（気管カニューレ）	17．体位変換
９．排痰補助装置（カフマシン）	18．服薬管理
19．その他（　　）	

Q9.　小児慢性特定疾病医療費助成制度のご利用状況をお答えください。（○は１つ）

１．利用している	２．申請中	３．利用していない

Q10．日常生活における以下の項目について、どのような状態にあるかお答えください。
（○はそれぞれ１つずつ）

① 姿勢	１．一人で座ることができない ２．一人で座ることができる	３．つかまり立ちができる ４．一人立ちできる
② 移動	１．全く移動できない ２．寝返りが打てる ３．這って移動することができる	４．伝い歩きができる ５．一人歩きができる ６．走ることができる
③ 食事介助	１．全面的な介助が必要 ２．一部介助が必要	３．介助不要 ４．経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）
④ 食形態	１．流動食 ２．ミキサー食 ３．きざみ食	４．軟らかく調理したもの ５．普通食 ６．経管栄養剤
⑤ 排泄時の介助	１．全面的な介助が必要 ２．一部介助が必要	３．時々介助が必要 ４．介助不要
⑥ 入浴時の介助	１．全面的な介助が必要 ２．一部介助が必要	３．時々介助が必要 ４．介助不要
⑦ 言語等の理解	１．言語が理解できない ２．簡単な言語を理解できる ３．簡単な色や数を理解できる	４．簡単な文字や数字を理解できる ５．文章を理解できる
⑧ 意思表示	１．ほとんどない ２．声や身振りで表現できる ３．意味のある単語を話すことができる	４．簡単な文章で話すことができる ５．会話ができる

C　保護者・介護者の状況

Q11．ご家族の中で医療的ケアを行うことができる方はどなたですか。
（該当するものすべてに○）

1．父親	4．祖母	7．その他の親族
2．母親	5．きょうだい	8．その他
3．祖父	6．おじ・おば	（　　）

Q12．在宅時の主な介護者をお答えください。（○は１つ）

1．父親	3．祖父	5．きょうだい	7．ホームヘルパー
2．母親	4．祖母	6．他の親族	8．その他（　　）

➔ Q12-1 から Q12-5 は Q12 で「7．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方にお伺いします。

Q12-1．主な介護者のご年齢をお答えください。（○は１つ）

1．20 歳未満	3．30 歳代	5．50 歳代	7．70 歳代以上
2．20 歳代	4．40 歳代	6．60 歳代	

Q12-2．主な介護者の１日の平均睡眠時間をお答えください。（○は１つ）

1．３時間未満	3．４～５時間未満	5．６～７時間未満	7．８～９時間未満
2．３～４時間未満	4．５～６時間未満	6．７～８時間未満	8．９時間以上

Q12-3．主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸１日（24 時間）離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。（○は１つ）

1．１週間以内	3．３か月以内	5．１年以内	7．離れた日はない
2．１か月以内	4．半年以内	6．１年以上前	

Q12-4．主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。（○は１つ）

1．良い	2．まあ良い	3．普通	4．あまり良くない	5．良くない

Q12-5．主な介護者の就労状況をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

1．就労している
2．就労していない

① 雇用形態	② 就労日数・時間
1．正規雇用　2．非正規雇用 3．産休・育休中	週（　）日　1日（　　）時間

③ 就労希望の有無	
1．現在就職活動中である	3．就労を希望しているが難しい
2．前向きに就労を検討している	4．特に就労を希望していない

Q13. 平成 30 年の世帯におけるおおよその年収をお答えください。（税込、10 万円単位）

約（　　）万円

Q14. 主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

1．同居の家族	4．ホームヘルプサービス（居宅介護）	7．短期入院
2．別居の親族	5．通所支援サービス（児童発達支援）	8．友人・知人
3．訪問看護師	6．ショートステイ（短期入所）	9．代わりはない
10．その他（　　）		

Q15. 主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

1．同居の家族	4．ホームヘルプサービス（居宅介護）	7．短期入院
2．別居の親族	5．通所支援サービス（児童発達支援）	8．友人・知人
3．訪問看護師	6．ショートステイ（短期入所）	9．代わりはない
10．その他（　　）		

D　在宅移行に関すること

Q16.　在宅で医療的ケアが必要になったのはいつからですか。（○は１つ）

1．出生～退院後からすぐ（先天性）	2．在宅で生活して以降（後天性）

Q17. 在宅に移行した時（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）のご年齢をお答えください。

（　　）歳（　　）か月

Q18. 医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。（該当するものすべてに○）

1．かかりつけ医	5．ホームヘルパー	9．配偶者
2．病院の看護師	6．保健センター・保健師	10．親族
3．病院ケースワーカー	7．相談支援専門員	11．知人・友人
4．訪問看護師	8．障害福祉サービス事業所職員	12．相談していない
13．その他（　　）		

Q19.　在宅へ移行する際（または医療的ケアが必要になった際）にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。（該当するものすべてに○）

1．家族による医療的ケアの実施	7．移動手段が確保できない
2．介護者に何かあった場合に代替手段がない	8．主な介護者が退職しなければいけなくなった
3．お子さんの急変時の対応	9．費用がかさみ生活が苦しくなった
4．障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	10．自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった
5．医療や障害福祉サービスの情報が得られない	11．きょうだいの子育てがおろそかになった
6．相談相手がいない	12．その他（　　）

Q20．ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．かかりつけ医	6．保健センター・保健師	11．親族
2．病院の看護師	7．相談支援専門員	12．知人・友人
3．病院ケースワーカー	8．障害福祉サービス事業所職員	13．相談相手はいない
4．訪問看護師	9．幼稚園や保育所、認定こども園の先生	14．その他
5．ホームヘルパー	10．配偶者	（　　）

E　サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス）

Q21．過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。（該当するものすべてに○）

1．入院	3．訪問診療	5．訪問リハビリテーション
2．かかりつけ医等への通院	4．訪問看護	6．その他（　　）

Q22．現在かかりつけの医療機関についてお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

① 移動距離	1．10km 未満	2．10～30km 未満	3．30km 以上
② 移動方法	1．自家用車 2．福祉タクシー 3．移動支援サービス	4．公共交通機関 5．訪問診療のため通院の必要はない 6．その他（　　）	
③ 通院頻度	月に（　　）回程度		

Q23．医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。
（該当するものすべてに〇）

1．障害を有する原因となった疾患があることで受診を断られることがある
2．通院に時間がかかる
3．移動に人手が必要である
4．通院にかかる交通費の負担が大きい　⇒　1か月の交通費（　　）円
5．訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
6．緊急時に受け入れてくれる医療機関がない
7．待ち時間が長くかかる
8．医師や看護師等に、障害に対する理解や配慮が足りないと感じる
9．その他（　　）
10．特に困っていることはない

Q24．過去1年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。
（該当するものすべてに〇）

1．居宅介護（ホームヘルプ）	4．短期入所（ショートステイ）	7．その他
2．同行援護	5．移動支援	（　　）
3．行動援護	6．日常生活用具の給付	8．いずれも利用していない

※障害児通所支援（児童発達支援）は Q28 でお尋ねしていますので「その他」には該当しません

Q25．ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。（該当するものすべてに〇）

1．居宅介護（ホームヘルプ）	4．短期入所（ショートステイ）	7．その他
2．同行援護	5．移動支援	（　　）
3．行動援護	6．日常生活用具の給付	8．利用できないことはなかった

➔ Q25-1 は Q25 で「8．利用できないことはなかった」以外に〇をつけられた方にお伺いします。

Q25-1．ご利用がかなわなかった理由をお答えください。（該当するものすべてに〇）

1．医療的ケアを理由に断られた
2．他の利用者で定員が埋まっていた
3．身近な地域に事業所がなかった（情報を得られなかった）
4．利用するための手続きや利用方法が分からなかった
5．費用が高かった
6．ホームヘルパー等に子どもの介護をお願いするのが不安になった
7．家族や親族に反対された
8．その他（　　）

Q26．今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。
（該当するものすべてに○）

1．緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い
2．小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い
3．小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い
4．訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い
5．緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い
6．介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い
7．医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい
8．医療や保健、福祉、教育などの各分野の支援を調整してサービス利用計画を作成するコーディネーター（相談支援専門員）を育成し、身近な地域に配置してほしい
9．その他（　　）

Q27．医療職ではないヘルパー等による医療的ケアをご利用されていますか。（○は１つ）

1．現在利用している	3．現在利用しておらず、今後も利用するつもりはない
2．現在利用していないが、今後利用したい	

F　サービスのご利用に関すること（児童発達支援）

Q28．過去１年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

1．児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）単独登園	3．児童発達支援事業所
2．児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）親子登園	4．いずれも利用しなかった

※地域療育センター：診療所と児童発達支援センターを一体的に運営する施設で、名古屋市内に５か所設置されている（中央・西部・北部・南部・東部）

※親子登園：利用するときは必ず親子で登園することとしている（例：中央療育センターわかくさ学園）

※単独登園：原則としてお子さん単独で登園する（但し、週１日程度の親子登園日あり）

➔ Q28-1 は Q28 で「４．いずれも利用しなかった」に○をつけられた方にお伺いします。

Q28-1．ご利用されていない理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．必要がなかった	8．移動することが困難で利用をあきらめた
2．サービスを知らなかった	9．家族にサービスの利用を反対された
3．サービスの利用手続きが分からなかった	10．親子通園が求められた
4．定員に空きがなかった	11．通園バスや送迎サービスが自宅付近まで来てくれなかった
5．身近な地域に事業所がなかった	
6．費用が高かった	12．お子さんの医療的ケアを理由に断られた
7．子どもを通わせることに抵抗があった	13．その他（　　）

Q29．今後の児童発達支援サービスのご利用希望及び希望されるご利用日数をお答えください。（該当するものすべてに○）

① 児童発達支援センター （地域療育センター通園部含む）単独登園	1．利用したい ──→月（　　）日 2．特に利用したくない
② 児童発達支援センター （地域療育センター通園部含む）親子登園	1．利用したい ──→月（　　）日 2．特に利用したくない
③ 児童発達支援事業所	1．利用したい ──→月（　　）日 2．特に利用したくない
④ 居宅訪問型児童発達支援	1．利用したい ──→月（　　）日 2．特に利用したくない

※居宅訪問型児童発達支援：医療的ケア児等であって、児童発達支援を利用するために外出することが著しく困難な障害児に対し、居宅を訪問して発達支援を行う事業

G　幼稚園・保育所のご利用に関すること

Q30．現在、お子さんが通われている幼稚園や保育所等をお答えください。
（該当するものすべてに○）

1．幼稚園
2．特別支援学校幼稚部
3．保育所
4．認定こども園（保育を必要としない１号認定）
5．認定こども園（保育を必要とする２号または３号認定）
6．小規模保育事業所
7．認可外保育施設（企業内保育所を含む）
8．その他（　　）
9．現在はどこにも通っていない

➔ Q30-1 から Q30-4 は、Q30 で「9．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方にお伺いします。

Q30-1．通園時の付き添いはどなたが行われていますか。（該当するものすべてに○）

1．付き添いは必要ではない　3．ヘルパー　5．その他
2．ご家族　4．ボランティア　（　　）

Q30-2．通園時、どのような手段をお使いになられていますか。（該当するものすべてに○）

1．徒歩・自転車　3．移動支援サービス　5．福祉タクシー　7．その他
2．自家用車　4．公共交通機関　6．園の送迎バス　（　　）

Q30-3. 医療的ケアを理由に、通園手段としてご利用されることを断られたことはございますか。（○は１つ）

1．ある	2．ない

① 利用を断られた交通手段（該当するものすべてに○）			
1．公共交通機関	2．福祉タクシー	3．園の送迎バス	4．その他（　　）

Q30-4. 通園先での付き添いの状況をお答えください。（○は１つ）

1．付き添いは必要ではない
2．園に看護師が不在のため、保護者が付き添っている
3．園に看護師が常駐しているが、保護者の希望で付き添っている
4．園に看護師が常駐しているが、園等の希望により付き添っている
5．その他（　　）

➔ Q30-5 は Q30 で「9．現在はどこにも通っていない」に○をつけられた方にお伺いします。

Q30-5. 幼稚園や保育所等をご利用されていない理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．利用する必要がない
2．身近な地域に幼稚園・保育所等がなかった（情報が得られなかった）
3．費用が高かった
4．移動することが困難で利用を諦めた
5．医療的ケアを理由に断られた
6．他の利用者で定員が埋まっていた
7．利用するための手続きや利用方法が分からなかった
8．子どもを預けることが不安になった
9．家族や親族に反対された
10．その他（　　）

Q31. 今後幼稚園や保育所等をご利用されたいと思いますか。（○は１つ）

1．幼稚園または認定こども園（保育を必要としない１号認定）に通わせたい
2．特別支援学校幼稚部に通わせたい
3．主な介護人が就労を希望しており、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい
4．就労は考えていないが、他の家族の介護や介護者の健康状況等から家庭での保育が困難であり、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい
5．就労等で保育を必要とするものの、お子さんの移動が困難なため、自宅に訪問してもらって保育してもらいたい（居宅訪問型保育事業）
6．認可外保育施設や企業所内保育所を利用したい
7．現在利用している施設に継続して通わせるつもりである
8．特に利用は考えていない
9．その他（　　）

※居宅訪問型保育事業：保育の必要性の認定を受けた乳幼児のうち、障害、疾病等の程度を勘案して集団保育が著しく困難である等と認められた乳幼児の居宅において家庭的保育者による保育を行う事業

H　災害時の対策に関すること

Q32．災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。（○は１つ）

1．保有していない	2．保有している

① 保有されていない理由（該当するのもすべてに○）	② 保有されている備品（該当するものすべてに○）
1．保管場所がない	1．予備電源（バッテリー）
2．医療機関でないと交換等ができない	2．予備の酸素ボンベ
3．保有する必要がない	3．自家発電機の燃料
4．その他（　　）	4．予備の医療材料
	5．その他（　　）

Q33．災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。（該当するものすべてに○）

1．病院の主治医	4．訪問看護ステーション	7．地域の自治防災組織
2．かかりつけ医	5．相談支援専門員	8．その他（　　）
3．医療機関	6．保健センター	9．決まっていない

Q34．避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。（○は１つ）

1．登録している	2．名簿は知っているが登録していない	3．名簿自体を知らない

① ご登録されていない理由（該当するものすべてに○）		
1．登録方法が分からない	3．登録したくない	5．その他
2．登録の必要性を感じない	4．今後登録したい	（　　）

※避難行動要支援者名簿：災害発生時に避難の支援、安否の確認その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するために、市町村に居住地、病状その他避難支援等に必要となる事項に関する情報を登録した名簿

Q35．災害時にご希望される支援等をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい
2．避難所への移動を手伝ってほしい
3．病院への移動を手伝ってほしい
4．医療機器の電源を確保したい
5．医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい
6．受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい
7．福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい
8．水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい
9．医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい
10．その他（　　）

Ⅰ　自由記述

Q36．日常生活を送る際に不安に思われていることや、お困りのこと等をお答えください。
（該当するものすべてに〇）
〇をつけた事柄について、＜自由回答記入欄＞にご意見等を具体的にご記入ください。

1．介護内容について	4．介護者の負担について	7．災害について
2．サービスの利用について	5．通っている園・施設について	8．社会の理解について
3．急変時の対応について	6．情報提供・相談支援について	9．その他について

＜自由回答記入欄＞

Q37．お子さんの就学に向けて不安に思われていること等をお答えください。
（該当するものすべてに〇）
〇をつけた事柄について、＜自由回答記入欄＞にご意見等を具体的にご記入ください。

1．学校・施設について	3．看護師の配置について	5．希望する取り組みについて
2．先生・児童の対応について	4．進路を含めた将来について	6．その他について

＜自由回答記入欄＞

調査は以上となります。

調査票は同封の返信用封筒にて 11 月 8 日（金）までにご返送ください。

ご協力ありがとうございました。

名古屋市医療的ケア児実態把握調査（学齢児）

【医療的ケア児保護者の方への調査ご協力のお願い】

名古屋市では、このたび「医療的ケア児実態把握調査」を実施させていただきます。この調査票は、愛知県内において、日常生活を送るにあたって医療的ケアを必要とするお子さんの支援に携わっている様々な機関（例：医療機関、訪問看護ステーション等）を通じて保護者の方に送付させていただきました。そのため、おひとりのお子さんに複数の調査票が届く場合がありますが、回答は　１通のみご提出またはウェブサイトにてご入力いただきたいと存じます。

この調査では、医療的ケアを必要とするお子さんとご家族の生活実態やサービスの利用状況などをおたずねするもので、本市の医療的ケア児支援施策に関する将来的な方針を検討する上での基礎資料の収集を目的としています。お答えいただきにくい調査項目もあり、ご負担をおかけするかとは存じますが、本市の医療的ケア児支援施策をよりよくするためにたいへん重要な調査ですので、ぜひともご協力くださいますようお願いいたします。

この調査は無記名ですので、お答えいただいた方の個人の情報が漏れたり、ご迷惑をおかけしたりすることは一切ございません。ご回答いただいた調査内容は、統計データとしてのみ処理します。つきましては、ぜひ、この調査の趣旨をご理解いただき、調査票にご回答の上、下記①②のいずれかの方法でご回答いただきますようお願いいたします。

①同封の返信用封筒に入れて、令和元年１１月８日（金）までにポストに投函
②ウェブサイトにて、令和元年９月１４日～１０月１４日の間にご入力（※別紙参照）

【ご記入にあたってのお願い】

・本調査は、医療的ケアが必要なお子さんに対して、主に介護や医療的ケア等を行われている方にご記入いただきますよう、お願いいたします。
・設問によっては、ご回答していただく方が限られる場合がございますので、ことわり書きや矢印にご注意ください。
・設問文を読み、あてはまる選択肢の番号を○で囲んでください。「○は１つ」、「該当するものすべてに○」等の指示に従ってご回答ください。
・設問によっては、（　）内に直接数字をご記入いただくものもございますのでご注意ください。
・選択肢のうち、その他を選んだ場合は（　）内にできるだけ具体的にその内容をご記入ください。
・答えたくない設問や当てはまらない設問には、ご回答いただかなくても結構です。

A　基本事項

Q1.　お住まいの居住区についてお答えください。（○は１つ）

1．千種区	5．中村区	9．熱田区	13．守山区
2．東区	6．中区	10．中川区	14．緑区
3．北区	7．昭和区	11．港区	15．名東区
4．西区	8．瑞穂区	12．南区	16．天白区

Q2.　この調査票のご回答者は、お子さんからみてどなたにあたりますか。（○は１つ）

1．父親　2．母親　3．きょうだい　4．祖父母　5．その他（　　）

Q3.　お子さんと同居されているご家族をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．父親	4．祖母	7．その他の親族
2．母親	5．きょうだい	8．その他
3．祖父	6．おじ・おば	（　　）

B　お子さんの状況

Q4.　平成31年４月１日時点のお子さんの年齢をお答えください。

1．６歳	4．９歳	7．12歳	10．15歳
2．７歳	5．10歳	8．13歳	11．16歳
3．８歳	6．11歳	9．14歳	12．17歳

Q5.　お子さんの性別をお答えください。（○は１つ）

1．男子　2．女子　3．その他

Q6.　障害者手帳の所持状況及び等級をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

② 身体障害者手帳	1．１級 2．２級	3．３級 4．４級	5．５級 6．６級	7．所持していない
③ 愛護手帳 （療育手帳） ※いずれかの区分に○を１つ	（名古屋市発行） 1．１度 2．２度 （３区分の場合） 1．A	3．３度 4．４度 2．B	3．C	5．所持していない 4．所持していない
④ 精神障害者保健福祉手帳	1．１級	2．２級	3．３級	4．所持していない

Q7.　出生時に新生児集中治療室（NICU）に入院されましたか。（○は１つ）

１．入院した	２．入院していない

Q8.　お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。（該当するものすべてに○）

１．人工呼吸器管理	10．ネブライザー等による薬液の吸入
２．気管切開部の管理	11．中心静脈栄養（ＩＶＨ）
３．経鼻咽頭エアウェイ	12．経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）
４．酸素吸入	13．腹膜透析
５．在宅酸素療法	14．導尿
６．パルスオキシメーター	15．摘便や洗腸などの排便管理
７．たん吸引（口腔・鼻腔）	16．人工肛門
８．たん吸引（気管カニューレ）	17．体位変換
９．排痰補助装置（カフマシン）	18．服薬管理
19．その他（　　）	

Q9.　小児慢性特定疾病医療費助成制度のご利用状況をお答えください。（○は１つ）

１．利用している	２．申請中	３．利用していない

Q10．日常生活において以下の項目についてどのような状態にあるかお答えください。
（○はそれぞれ１つずつ）

⑤ 姿勢	１．一人で座ることができない ２．一人で座ることができる	３．つかまり立ちができる ４．一人立ちできる
⑥ 移動	１．全く移動できない ２．寝返りが打てる ３．這って移動することができる	４．伝い歩きができる ５．一人歩きができる ６．走ることができる
⑦ 食事介助	１．全面的な介助が必要 ２．一部介助が必要	３．介助不要 ４．経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）
⑧ 食形態	１．流動食 ２．ミキサー食 ３．きざみ食	４．軟らかく調理したもの ５．普通食 ６．経管栄養剤
⑨ 排泄時の介助	１．全面的な介助が必要 ２．一部介助が必要	３．時々介助が必要 ４．介助不要
⑩ 入浴時の介助	１．全面的な介助が必要 ２．一部介助が必要	３．時々介助が必要 ４．介助不要
⑪ 言語等の理解	１．言語が理解できない ２．簡単な言語を理解できる ３．簡単な色や数を理解できる	４．簡単な文字や数字を理解できる ５．文章を理解できる
⑫ 意思表示	１．ほとんどない ２．声や身振りで表現できる ３．意味のある単語を話すことができる	４．簡単な文章で話すことができる ５．会話ができる

C　保護者・介護者の状況

Q11．ご家族の中で医療的ケアを行うことができる方はどなたですか。
（該当するものすべてに○）

1．父親	4．祖母	7．その他の親族
2．母親	5．きょうだい	8．その他
3．祖父	6．おじ・おば	（　　）

Q12．在宅時の主な介護者をお答えください。（○は１つ）

1．父親	3．祖父	5．きょうだい	7．ホームヘルパー
2．母親	4．祖母	6．他の親族	8．その他（　　）

➔ Q12-1 から Q12-5 は Q12 で「7．ホームヘルパー」以外に○をつけられた方にお伺いします。

Q12-1．主な介護者のご年齢をお答えください。（○は１つ）

1．20 歳未満	3．30 歳代	5．50 歳代	7．70 歳代以上
2．20 歳代	4．40 歳代	6．60 歳代	

Q12-2．主な介護者の１日の平均睡眠時間をお答えください。（○は１つ）

1．３時間未満	3．４～５時間未満	5．６～７時間未満	7．８～９時間未満
2．３～４時間未満	4．５～６時間未満	6．７～８時間未満	8．９時間以上

Q12-3．主な介護者が医療的ケアを含む介護から丸１日（24 時間）離れることができた直近の機会はいつ頃のことでしたか。（○は１つ）

1．１週間以内	3．３か月以内	5．１年以内	7．離れた日はない
2．１か月以内	4．半年以内	6．１年以上前	

Q12-4．主な介護者の現在の心身の健康状態をお答えください。（○は１つ）

1．良い	2．まあ良い	3．普通	4．あまり良くない	5．良くない

Q12-5．主な介護者の就労状況をお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

1．就労している → ⑬ 雇用形態：1．正規雇用　2．非正規雇用　3．産休・育休中
⑭ 就労日数・時間：週（　）日　1日（　　）時間

2．就労していない → ⑮ 就労希望の有無

1．現在就職活動中である	3．就労を希望しているが難しい
2．前向きに就労を検討している	4．特に就労を希望していない

Q13. 平成 30 年の世帯におけるおおよその年収をお答えください。（税込、10 万円単位）

約（　　）万円

Q14. 主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

1．同居の家族	4．ホームヘルプサービス（居宅介護）	7．短期入院
2．別居の親族	5．通所支援サービス（児童発達支援）	8．友人・知人
3．訪問看護師	6．ショートステイ（短期入所）	9．代わりはいない
10. その他（　　）		

Q15. 主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。（該当するものすべてに○）

1．同居の家族	4．ホームヘルプサービス（居宅介護）	7．短期入院
2．別居の親族	5．通所支援サービス（児童発達支援）	8．友人・知人
3．訪問看護師	6．ショートステイ（短期入所）	9．代わりはいない
10. その他（　　）		

D　在宅移行に関すること

Q16. 在宅で医療的ケアが必要になったのはいつからですか。（○は１つ）

1．出生～退院後からすぐ（先天性）	2．在宅で生活して以降（後天性）

Q17. 在宅に移行した時（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）のご年齢をお答えください。

（　　）歳（　　）か月

Q18. 医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき（またはお子さんに医療的ケアが必要になった時）、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。（該当するものすべてに○）

1．かかりつけ医	5．ホームヘルパー	9．配偶者
2．病院の看護師	6．保健センター・保健師	10．親族
3．病院ケースワーカー	7．相談支援専門員	11．知人・友人
4．訪問看護師	8．障害福祉サービス事業所職員	12．相談していない
13．その他（　　）		

Q19．在宅へ移行する際（または医療的ケアが必要になった際）にお困りになったことや不安に感じたことは何ですか。（該当するものすべてに○）

1．家族による医療的ケアの実施	7．移動手段が確保できない
2．介護者に何かあった場合に代替手段がない	8．主な介護者が退職しなければいけなくなった
3．お子さんの急変時の対応	9．費用がかさみ生活が苦しくなった
4．障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	10．自宅の改修または引っ越しを考えなければいけなかった
5．医療や障害福祉サービスの情報が得られない	11．きょうだいの子育てがおろそかになった
6．相談相手がいない	12．その他（　　）

Q20．ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．かかりつけ医	6．保健センター・保健師	11．親族
2．病院の看護師	7．相談支援専門員	12．知人・友人
3．病院ケースワーカー	8．障害福祉サービス事業所職員	13．いない
4．訪問看護師	9．学校の先生	14．その他
5．ホームヘルパー	10．配偶者	（　　）

E　サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス）

Q21．過去１年間にご利用になったことのある医療サービスをお答えください。（該当するものすべてに○）

1．入院	3．訪問診療	5．訪問リハビリテーション
2．かかりつけ医等への通院	4．訪問看護	6．その他（　　）

Q22．現在かかりつけの医療機関についてお答えください。（○はそれぞれ１つずつ）

⑯ 移動距離	1．10km 未満	2．10～30km 未満	3．30km 以上
⑰ 移動方法	1．自家用車 2．福祉タクシー 3．移動支援サービス	4．公共交通機関 5．訪問診療のため通院の必要はない 6．その他（　　）	
⑱ 通院頻度	月に（　　）回程度		

Q23. 医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。
（該当するものすべてに○）

1．障害を有する原因となった疾患があることで受診を断られることがある
2．通院に時間がかかる
3．移動に人手が必要である
4．通院にかかる交通費の負担が大きい　⇒　1か月の交通費（　　）円
5．訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
6．緊急時に受け入れてくれる医療機関がない
7．待ち時間が長くかかる
8．医師や看護師等に、障害に対する理解や配慮が足りないと感じる
9．その他（　　）
10．特に困っていることはない

Q24. 過去1年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。
（該当するものすべてに○）

1．居宅介護（ホームヘルプ）	4．短期入所（ショートステイ）	7．その他
2．同行援護	5．移動支援	（　　）
3．行動援護	6．日常生活用具の給付	8．いずれも利用していない

※障害児通所支援（放課後等デイサービス）は、Q28でお尋ねしていますので「その他」には該当しません

Q25. ご利用を希望されたにもかかわらず、ご利用がかなわなかった障害福祉サービスがございましたらお答えください。（該当するものすべてに○）

1．居宅介護（ホームヘルプ）	4．短期入所（ショートステイ）	7．その他
2．同行援護	5．移動支援	（　　）
3．行動援護	6．日常生活用具の給付	8．利用できないことはなかった

➔ Q25-1はQ25で「8．利用できないことはなかった」以外に○をつけられた方にお伺いします。

Q25-1. ご利用がかなわなかった理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．医療的ケアを理由に断られた
2．他の利用者で定員が埋まっていた
3．身近な地域に事業所がなかった（情報が得られなかった）
4．利用するための手続きや利用方法が分からなかった
5．費用が高かった
6．ホームヘルパー等に子どもの介護をお願いするのが不安になった
7．家族や親族に反対された
8．その他（　　）

Q26．今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。
（該当するものすべてに○）

1．緊急時に受け入れが可能な医療機関が増えると良い
2．小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域に増えると良い
3．小児に対応可能な訪問看護ステーションが身近な地域に増えると良い
4．訪問看護や障害福祉サービスなど、医療と福祉に関する情報がまとめられていると良い
5．緊急時に受け入れ可能なショートステイが増えると良い
6．介護者のレスパイトケアを支援するショートステイが増えると良い
7．医療的ケアが行える障害福祉サービス事業所の職員（ヘルパー等）を養成してほしい
8．医療や保健、福祉、教育などの各分野の支援を調整してサービス利用計画を作成するコーディネーター（相談支援専門員）を育成し、身近な地域に配置してほしい
9．その他（　　）

Q27．医療職ではないヘルパー等による医療的ケアをご利用されていますか。（○は１つ）

1．現在利用している	3．現在利用しておらず、今後も利用するつもりはない
2．現在利用していないが、今後利用したい	

F　サービスのご利用に関すること（障害児通所支援・放課後施策）

Q28．過去１年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。（○は１つ）

1．利用した	2．利用していない

➔ Q28-1 は Q28 で「2．利用していない」に○をつけられた方にお伺いします。

Q28-1．ご利用されていない理由をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．必要がなかった	6．費用が高かった
2．サービスを知らなかった	7．子どもを通わせることに抵抗があった
3．サービスの利用手続きが分からなかった	8．移動することが困難で利用をあきらめた
4．定員に空きがなかった	9．家族にサービスの利用を反対された
5．身近な地域に事業所がなかった	10．医療的ケアを行える職員がいなかった
11．その他（　　）	

Q29．今後のサービスのご利用希望及び希望されるご利用日数をお答えください。
（該当するものすべてに○）

⑲ 放課後等デイサービス	1．利用したい ⟶ 月（　　）日 2．特に利用したくない
⑳ 居宅訪問型児童発達支援	1．利用したい ⟶ 月（　　）日 2．特に利用したくない

※居宅訪問型児童発達支援：医療的ケア児等であって、放課後等デイサービスを利用するために外出することが著しく困難な障害児に対し、居宅を訪問して発達支援を行う事業

Q30．今後以下の放課後施策をご利用されたいと思いますか。（○はそれぞれ１つずつ）

21 トワイライトスクール	1．利用したい ⟶ 月（　　）日 2．特に利用したくない
22 トワイライトルーム	1．利用したい ⟶ 月（　　）日 2．特に利用したくない
23 留守家庭健全育成事業（学童保育）	1．利用したい ⟶ 月（　　）日 2．特に利用したくない

G　学校生活などに関すること

Q31．現在、お子さんが通われている学校等をお答えください。（○は１つ）

1．小学校（通常学級）	7．特別支援学校中学部
2．小学校（特別支援学級）	8．特別支援学校高等部
3．中学校（通常学級）	9．訪問教育
4．中学校（特別支援学級）	10．就学免除・就学猶予（義務教育段階の児童のみ）
5．高等学校	11．現在はどこにも通っていない
6．特別支援学校小学部	

➔ Q31-1 から Q31-3 は、Q31 で「11．現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方にお伺いします。

Q31-1．通学時の付き添いはどなたが行われていますか。（該当するものすべてに○）

1．付き添いは必要ではない	3．ヘルパー	5．その他
2．ご家族	4．ボランティア	（　　）

Q31-2．通学時、どのような手段をお使いになられていますか。（該当するものすべてに○）

1．徒歩・自転車	3．移動支援サービス	5．福祉タクシー	7．その他
2．自家用車	4．公共交通機関	6．スクールバス	（　　）

Q31-3．医療的ケアを理由に、通学手段としてご利用されることを断られたことはございますか。（○は１つ）

1．ある	2．ない

↓

24 ご利用を断られた交通手段（該当するものすべてに○）			
1．公共交通機関	2．福祉タクシー	3．スクールバス	4．その他（　　）

Q32．就学前の時期にお子さんが日中に活動する場として通われていた幼稚園や保育所などをお答えください。（該当するものすべてに○）

1．幼稚園
2．特別支援学校幼稚部
3．保育所
4．認定こども園（保育を必要としない１号認定）
5．認定こども園（保育を必要とする２号または３号認定）
6．認可外保育施設（企業内保育所を含む）
7．地域療育センター通園部
8．児童発達支援事業所
9．その他（　　）
10．就学前の時期はどこにも通っていなかった

⇒上記１～９に○をつけられた方にお伺いします。
その中で、主に通われていた施設の番号（１～９）を１つだけ記入してください。

主に通っていた施設（　　）

➔ Q32-1は、Q32で「10．就学前の時期はどこにも通っていなかった」以外に○をつけられた方にお伺いします。

Q32-1．主に通われていた施設は保護者の方が希望していたとおりでしたか。（○は１つ）

1．希望していたとおりであった　　2．希望したものとは異なっていた

25 通わせたいと希望していた施設（○は１つ）

1．幼稚園
2．特別支援学校幼稚部
3．保育所
4．認定こども園（保育を必要としない１号認定）
5．認定こども園（保育を必要とする２号または３号認定）
6．認可外保育施設（企業内保育所を含む）
7．地域療育センター通園部
8．児童発達支援事業所
9．その他（　　）

H　災害時の対策に関すること

Q33．災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。（○は１つ）

1．保有していない	2．保有している

26 保有されていない理由（該当するのもすべてに○）	27 保有されている備品（該当するものすべてに○）
1．保管場所がない	1．予備電源
2．医療機関でないと交換等ができない	2．予備酸素ボンベ
3．保有する必要がない	3．燃料
4．その他（　　）	4．医療材料
	5．その他（　　）

Q34．災害発生時にお子さんの状況についてご連絡されるところは決まっていますか。（該当するものすべてに○）

1．病院の主治医	4．訪問看護ステーション	7．地域の自治防災組織
2．かかりつけ医	5．相談支援専門員	8．その他（　　）
3．医療機関	6．保健センター	9．決まっていない

Q35．避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。（○は１つ）

1．登録している	2．名簿は知っているが登録していない	3．名簿自体を知らない

28 ご登録されていない理由（該当するものすべてに○）		
1．登録方法が分からない	3．登録したくない	5．その他
2．登録の必要性を感じない	4．今後登録したい	（　　）

※避難行動要支援者名簿：災害発生時に避難の支援、安否の確認その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するために、市町村に居住地、病状その他避難支援等に必要となる事項に関する情報を登録した名簿

Q36．災害時にご希望される支援等をお答えください。（該当するものすべてに○）

1．医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	3．病院への移動を手伝ってほしい
2．避難所への移動を手伝ってほしい	4．医療機器の電源を確保したい

5．医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れられるようにしてほしい
6．受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい
7．福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい
8．水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい
9．医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面に配慮してほしい
10．その他（　　）

Ⅰ　自由記述

Q37. 日常生活を送る際に不安に思われていることや、お困りのこと等をお答えください。
（該当するものすべてに〇）
〇をつけた事柄について、＜自由回答記入欄＞にご意見等を具体的にご記入ください。

1．介護内容について	4．介護者の負担について	7．災害について
2．サービスの利用について	5．通っている学校・施設について	8．社会の理解について
3．急変時の対応について	6．情報提供・相談支援について	9．その他について
＜自由回答記入欄＞		

Q38. お子さんの将来に向けて不安に思われていること等をお答えください。
（該当するものすべてに〇）
〇をつけた事柄について、＜自由回答記入欄＞にご意見等を具体的にご記入ください。

1．進学・進路について	3．就労について	5．希望する取り組みについて
2．学校卒業後の生活について	4．介護者の高齢化について	6．その他について
＜自由回答記入欄＞		

調査は以上となります。

調査票は同封の返信用封筒にて 11 月 8 日（金）までにご返送ください。

ご協力ありがとうございました。

名古屋市医療的ケア児実態把握調査　調査結果報告書

令和２年３月

名古屋市役所　子ども青少年局　子育て支援部　子ども福祉課
TEL：(052) 972-2520　　FAX：(052) 972-4438