

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	在宅移行に関する事	23
5	サービスのご利用に関する事（医療・障害福祉サービス）	29
6	サービスのご利用に関する事（児童発達支援）	38
7	幼稚園・保育所のご利用に関する事	46
8	災害時の対策に関する事	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	在宅移行に関する事	76
5	サービスのご利用に関する事（医療・障害福祉サービス）	79
6	サービスのご利用に関する事（障害児通所支援・放課後施策）	88
7	学校生活などに関する事	96
8	災害時の対策に関する事	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	二次調査調査結果【18歳以上】	139
1	ご本人の状況について	139
2	看護・介護者の状況について	150
3	学校教育等について	156
4	日中活動の状況について	157
5	サービスの利用状況について	160
6	災害時・緊急時の対策について	163
7	その他	166
VII	資料	167
1	単純集計結果	167
2	調査票	197



# 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

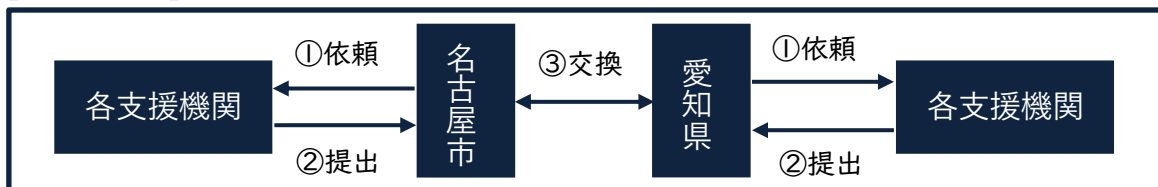
- ・市内に住所を有する次の在宅の医療的ケア児者（40歳未満）  
（診療報酬、障害者総合支援法及び児童福祉法上に定める超重症児（者）の判定スコア等に示されている項目のうち、次の医療的ケアを必要とする児者）

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			提出率 (B) + (C) / (A)
		該当児者 あり (B)	該当児者 なし (C)	未提出	
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

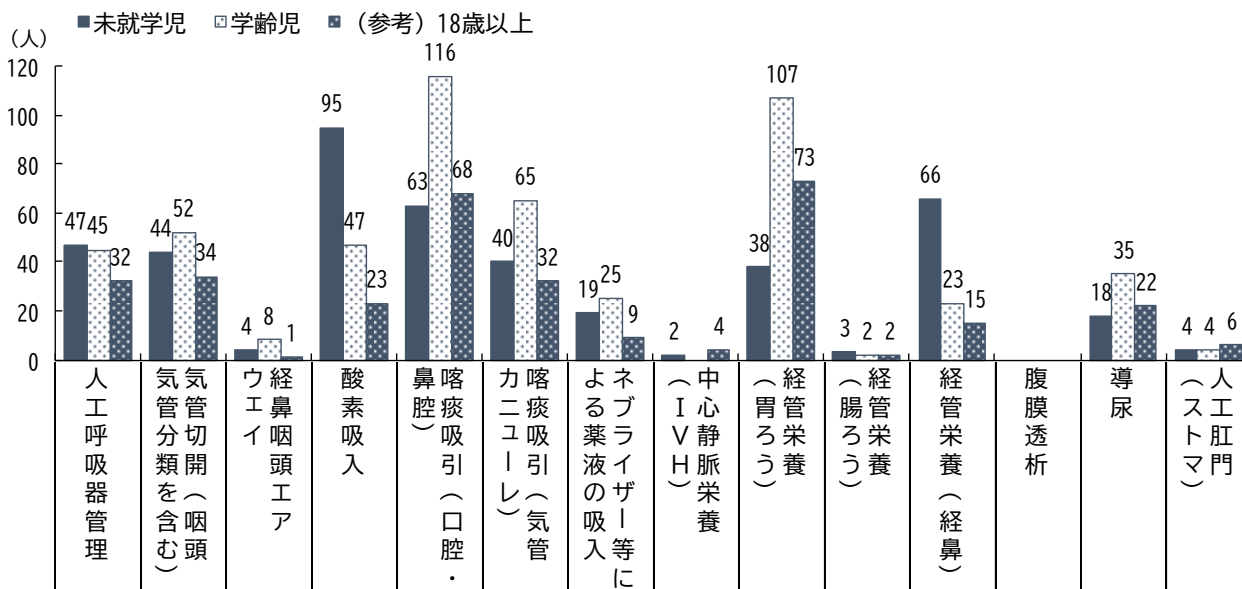
- ・集計表の上段は人数、下段は%を示しています。

## 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)	経鼻咽喉頭エアウェイ	酸素吸入	鼻腔・口腔・喀痰吸引	カニューレ(気管・口腔)吸引	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養(I.V.H)	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	経鼻エアウェイ	酸素吸入	鼻腔・口腔・たん吸引	カニューレ(気管・口腔)吸引	ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養(I.V.H)	経管栄養(胃ろう・腸ろう・経鼻)	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	-

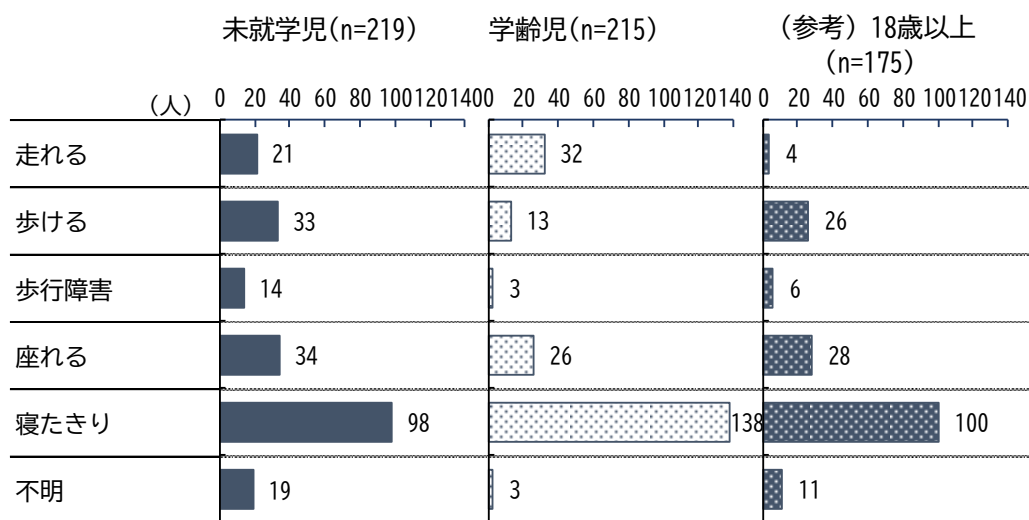
二次調査	在宅酸素療法	マルチオキシター	排痰補助装置(カフマシ)	排便や洗腸などの管理	体位変換	服薬管理	その他	無回答
未就学児	40	31	11	15	15	38	1	2
学齢児	33	36	14	22	33	55	2	4



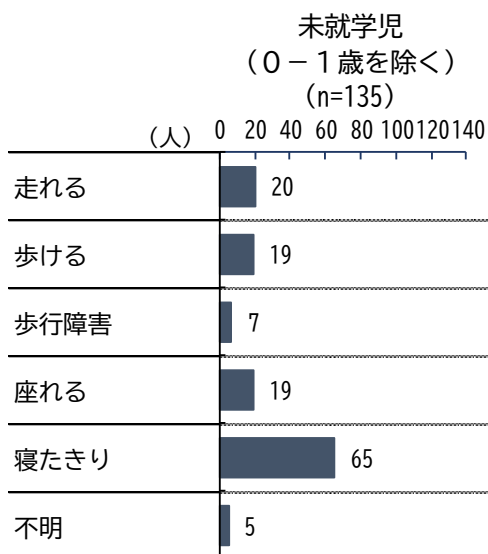
## 2 運動機能別の医療的ケア児数の推計値

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



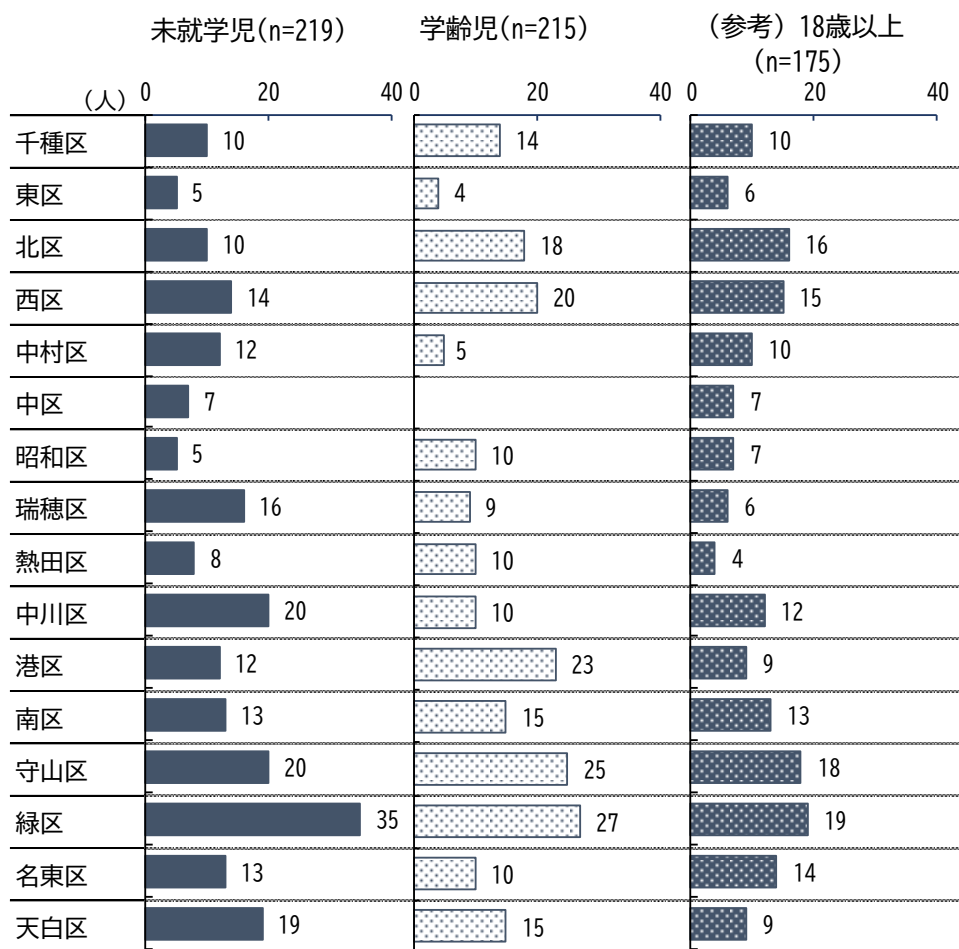
図表 3 【参考】運動機能別の医療的ケア児数の推計値（0 - 1歳を除く）



### 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つたことから、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）を上回る結果となつた。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、定期的の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。

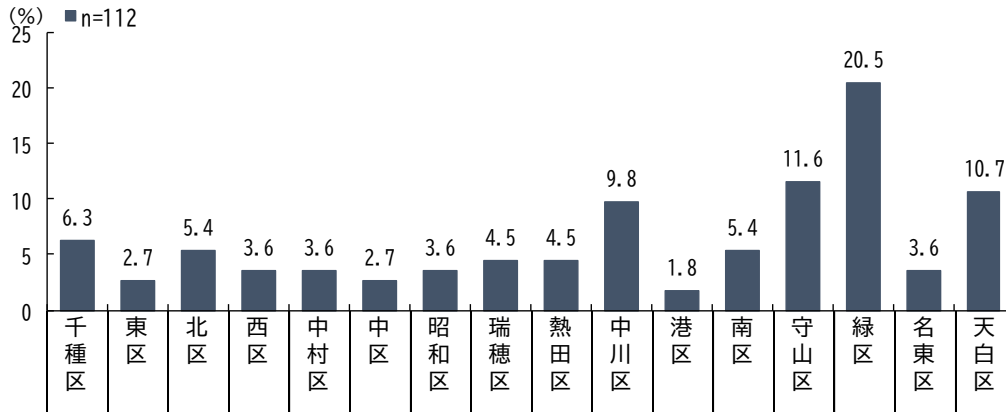
### Ⅲ 二次調査調査結果【未就学児】

#### 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

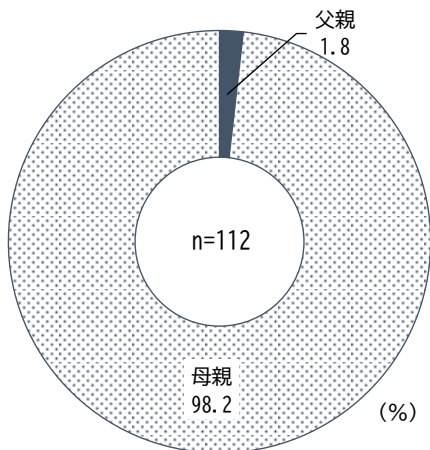


全体	Q1 お住まいの居住区についてお答えください。															
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区
112	7	3	6	4	4	3	4	5	5	11	2	6	13	23	4	12
100.0	6.3	2.7	5.4	3.6	3.6	2.7	3.6	4.5	4.5	9.8	1.8	5.4	11.6	20.5	3.6	10.7

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。

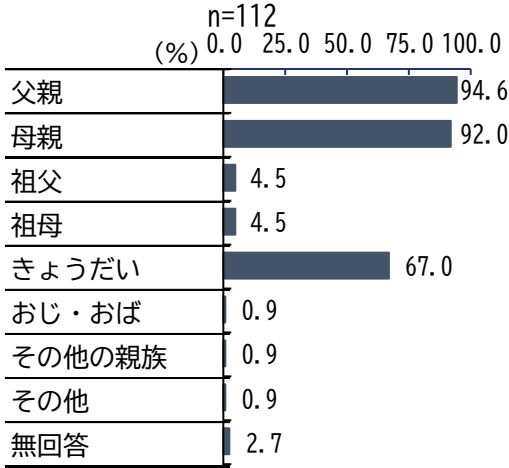
図表 6 調査票の回答者



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

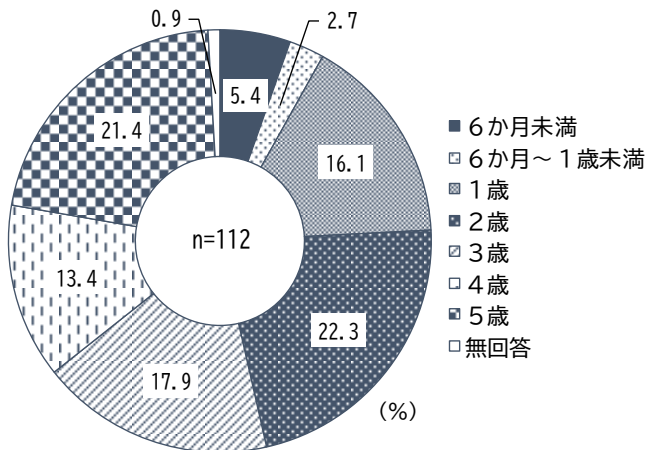


## 2 お子さんの状況

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

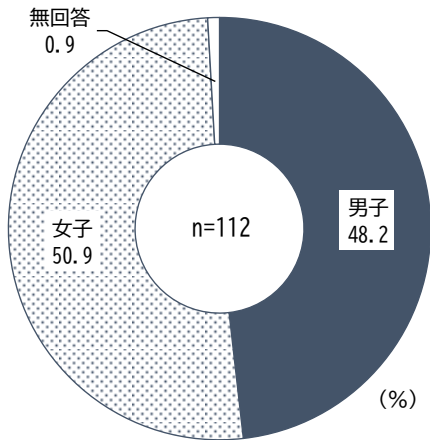


全体	Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢をお答えください。							
	6か月未満	6か月～1歳未満	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	無回答
112	6	3	18	25	20	15	24	1
100.0	5.4	2.7	16.1	22.3	17.9	13.4	21.4	0.9

Q 5. 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



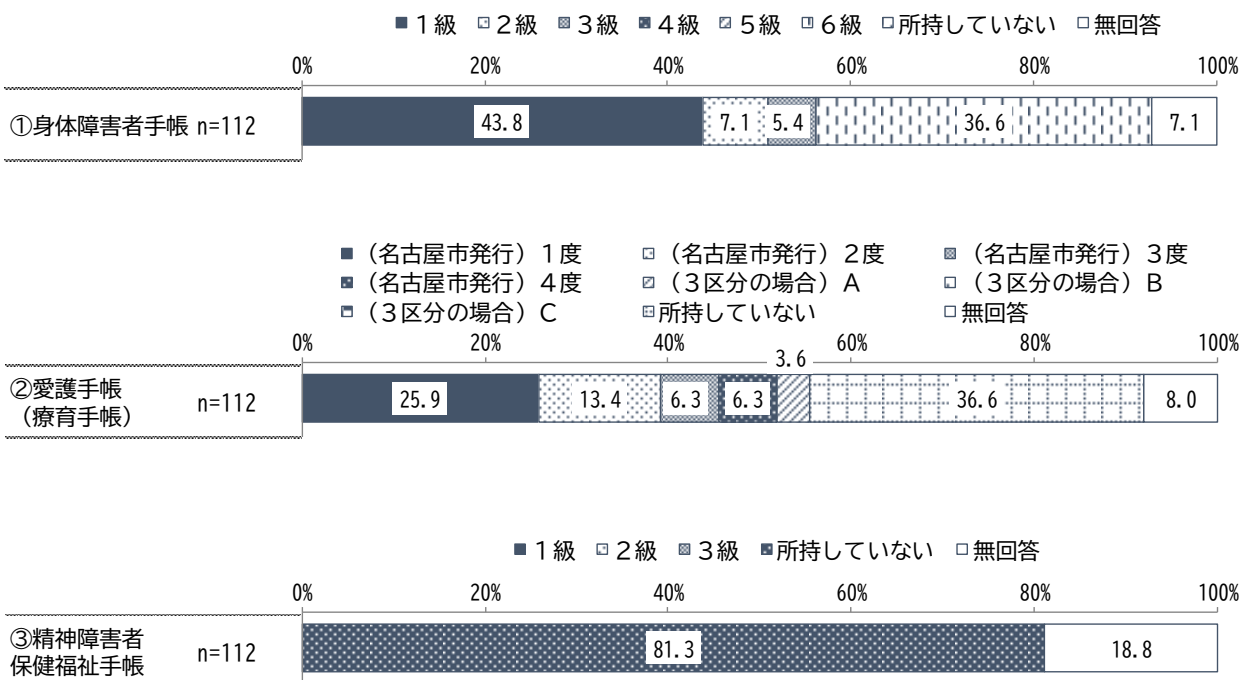
Q 6. 障害者手帳の所持状況及び等級をお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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

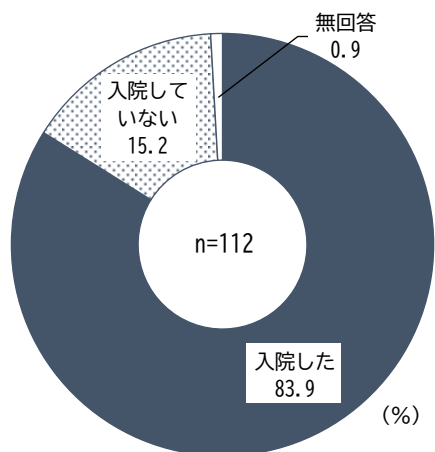
図表 12 重症心身障害児の該当状況

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。

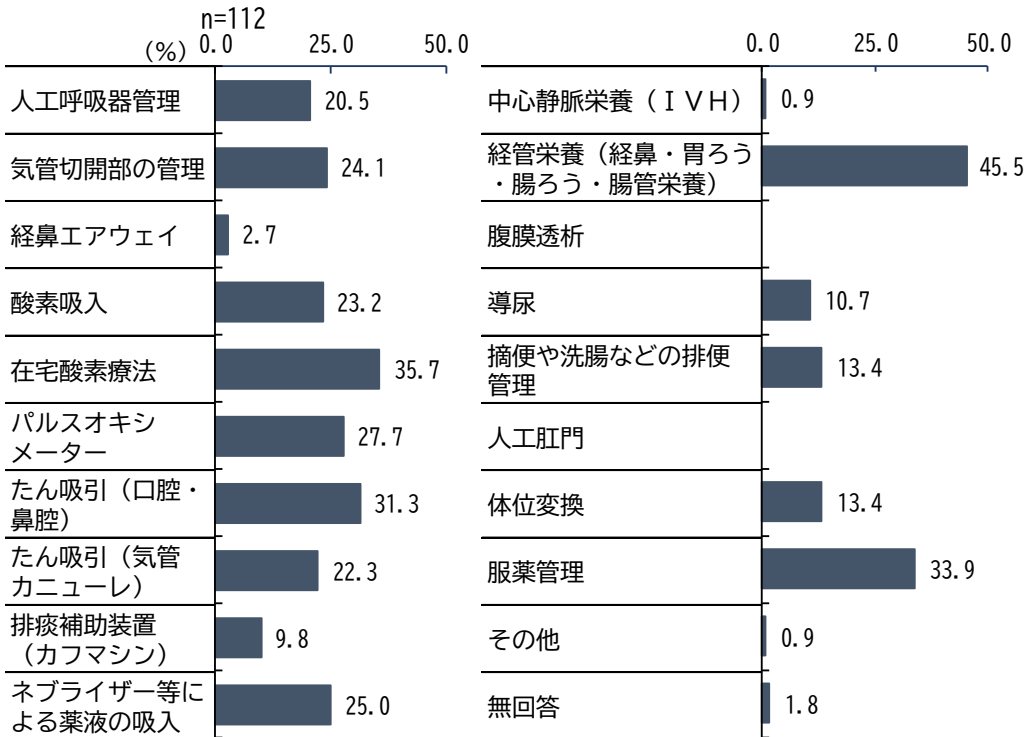
図表 13 新生児集中治療室（NICU）への入院



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)	薬液の吸入	ネブライザー等による	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	排便管理	排便や洗腸などの	人工肛門	体位変換	服薬管理	その他
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	

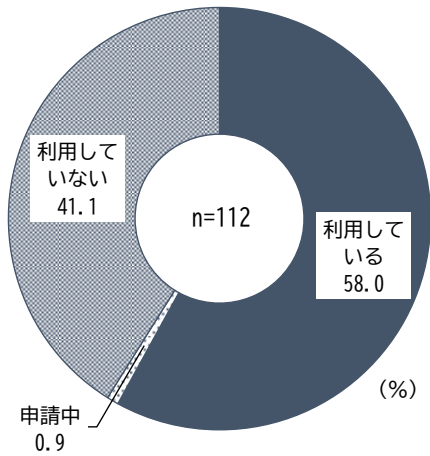
※人工呼吸器管理を使用している方のうち、気管切開部の管理がある方が15人、気管切開部の管理がない方が8人となっています。



Q 9. 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



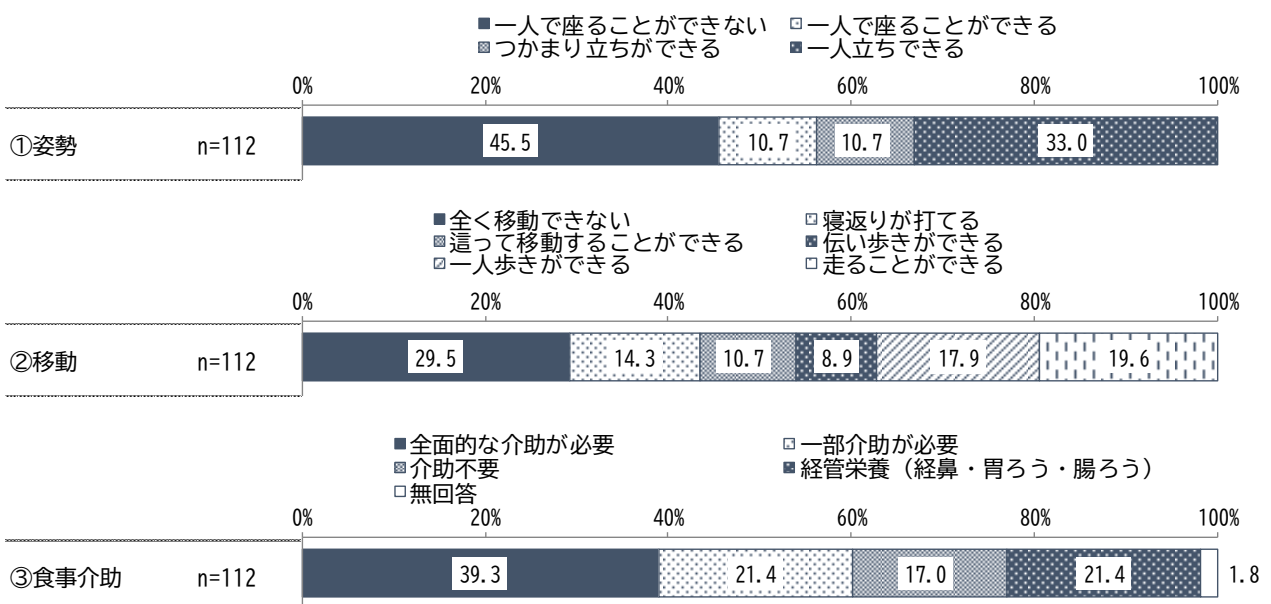
Q 10. 日常生活における以下の項目について、どのような状態にあるかお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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。

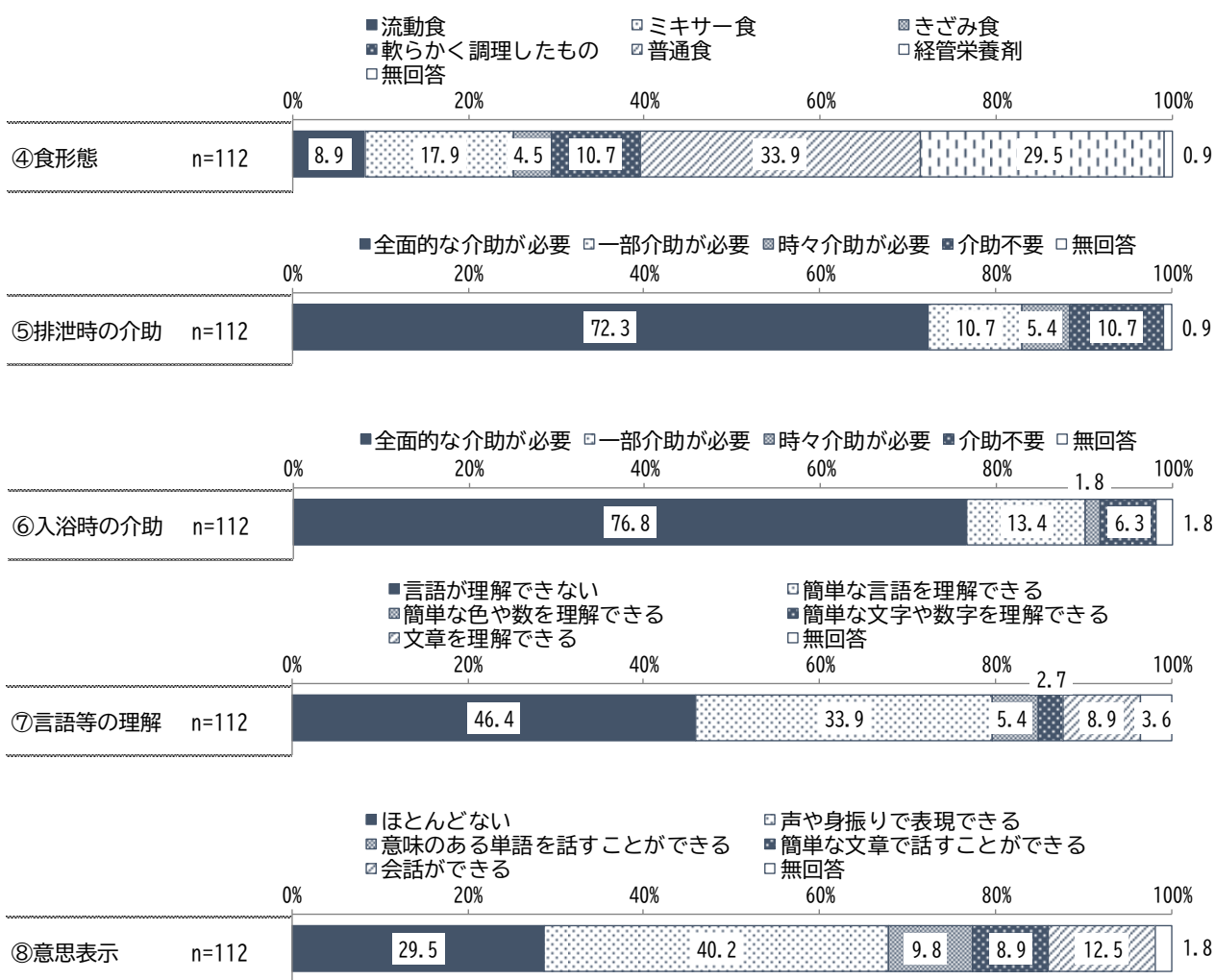
⑤排泄時の介助は、「全面的な介助が必要」が 72.3%と最も高く、次いで「一部介助が必要」「介助不要」(ともに 10.7%)となっています。

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

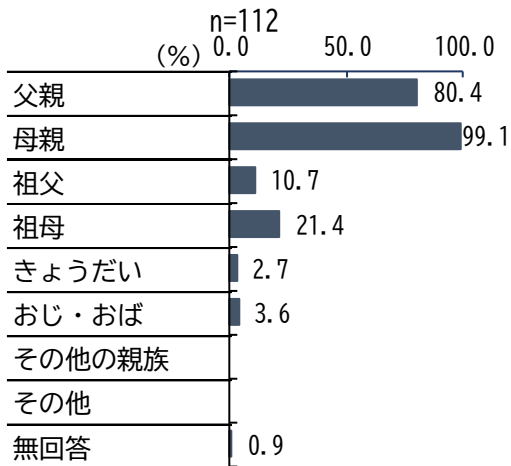


### 3 保護者・介護者の状況

Q 1 1. 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。

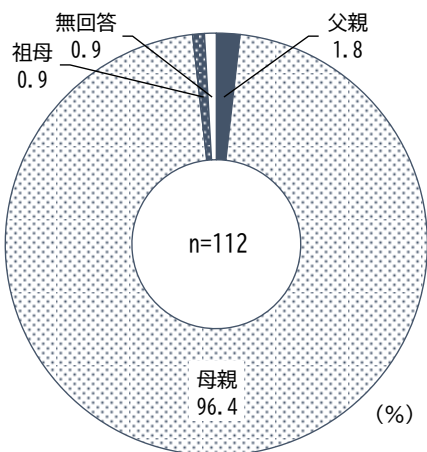
図表 18 医療的ケアを行うことができる人



Q 1 2. 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。

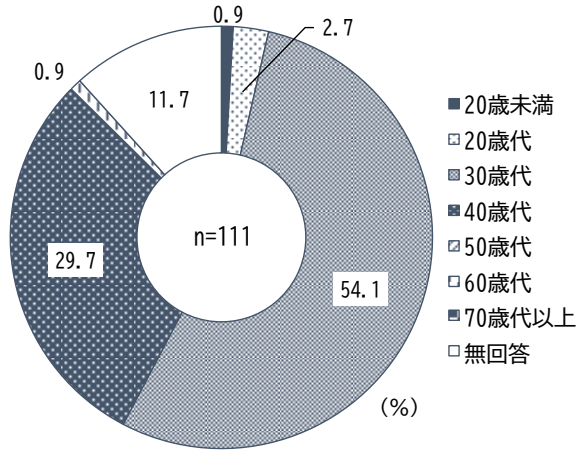
図表 19 主な介護者



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。

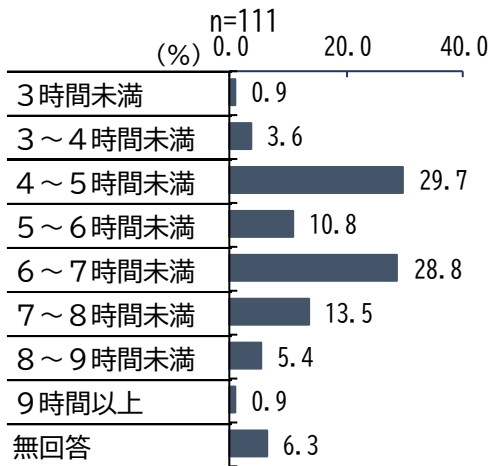
図表 20 主な介護者の年齢



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

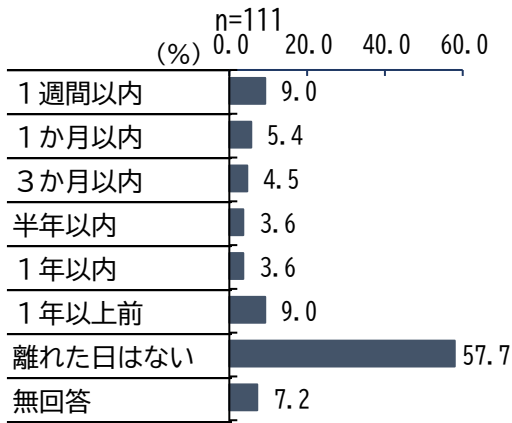


Q12で「7. ホームヘルパー」以外に○をつけられた方

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

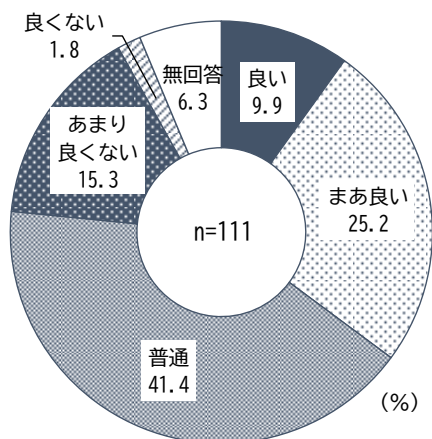


Q12で「7. ホームヘルパー」以外に○をつけられた方

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



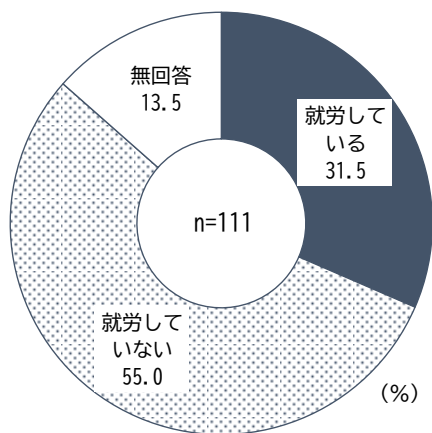
Q12で「7. ホームヘルパー」以外に○をつけられた方  
 Q12-5. 主な介護者の就労状況をお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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。

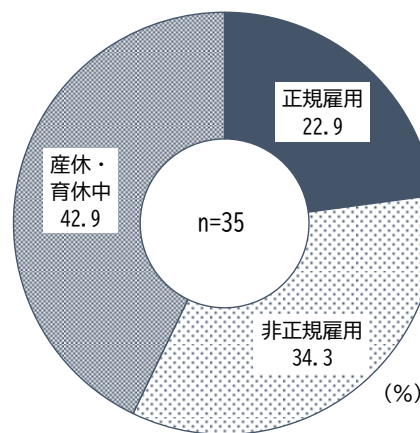
②主な介護者の就労日数は、「5日」が31.4%と最も高く、次いで「2日」(11.4%)となっています。就労時間は、「5時間未満」が22.9%と最も高くなっています。

図表 24 主な介護者の就労状況

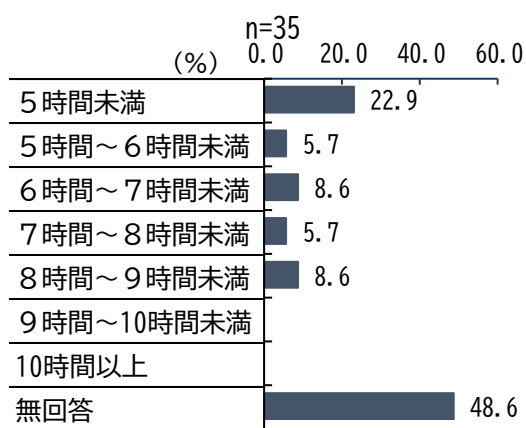
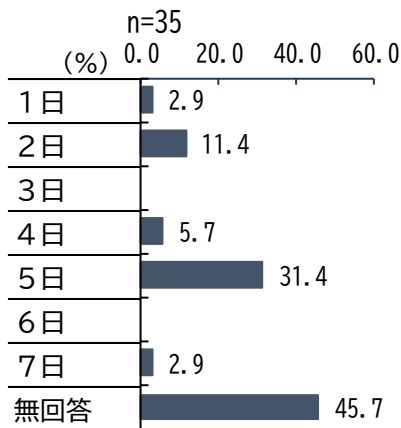


図表 25 ①主な介護者の雇用形態

(問12-5で「就労している」と回答)

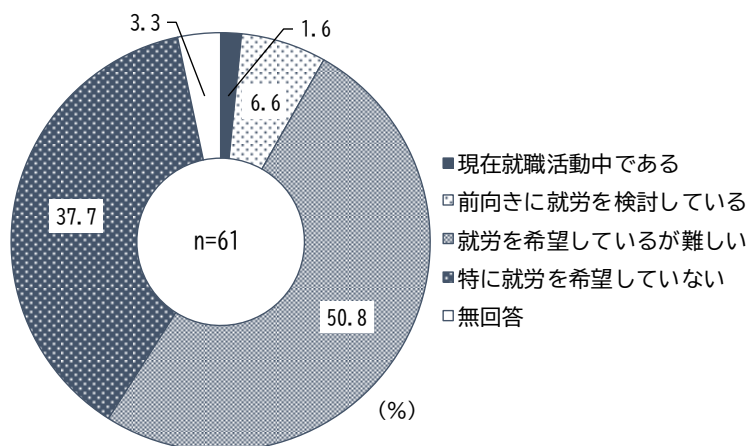


図表 26 ②主な介護者の就労日数・時間 (問12-5で「就労している」と回答)



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。

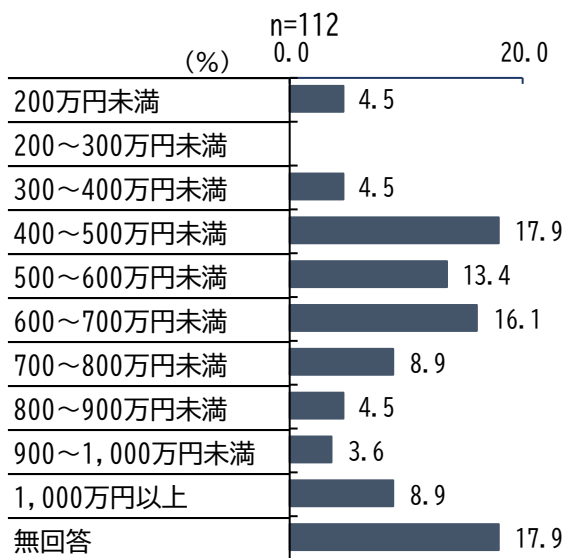
図表 27 ③主な介護者の就労希望の有無(問12-5で「就労していない」と回答)



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。

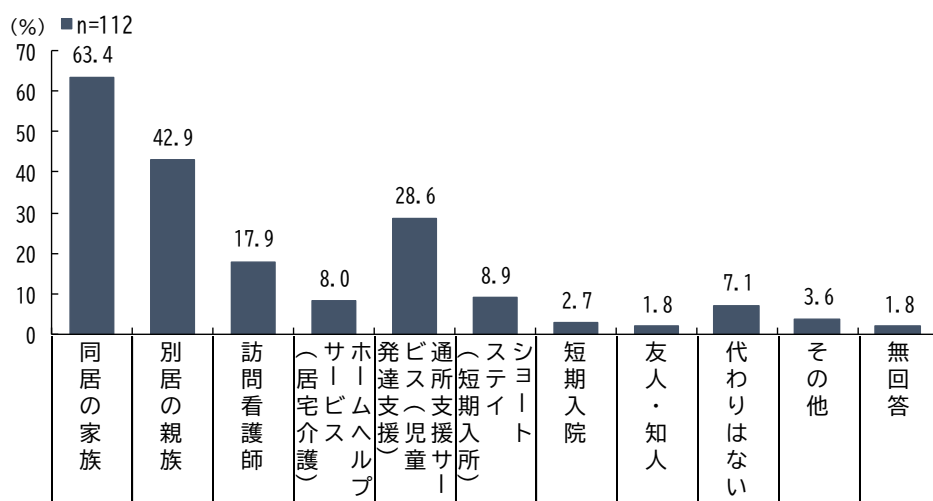
図表 29 世帯年収（就労希望別）

	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	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

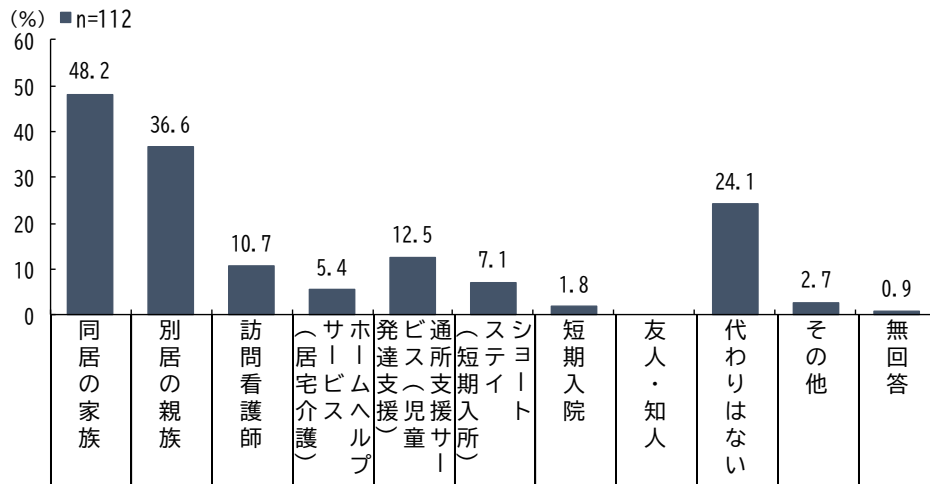




Q15. 主な介護者が緊急で介護できなくなった時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。(該当するものすべてに○)

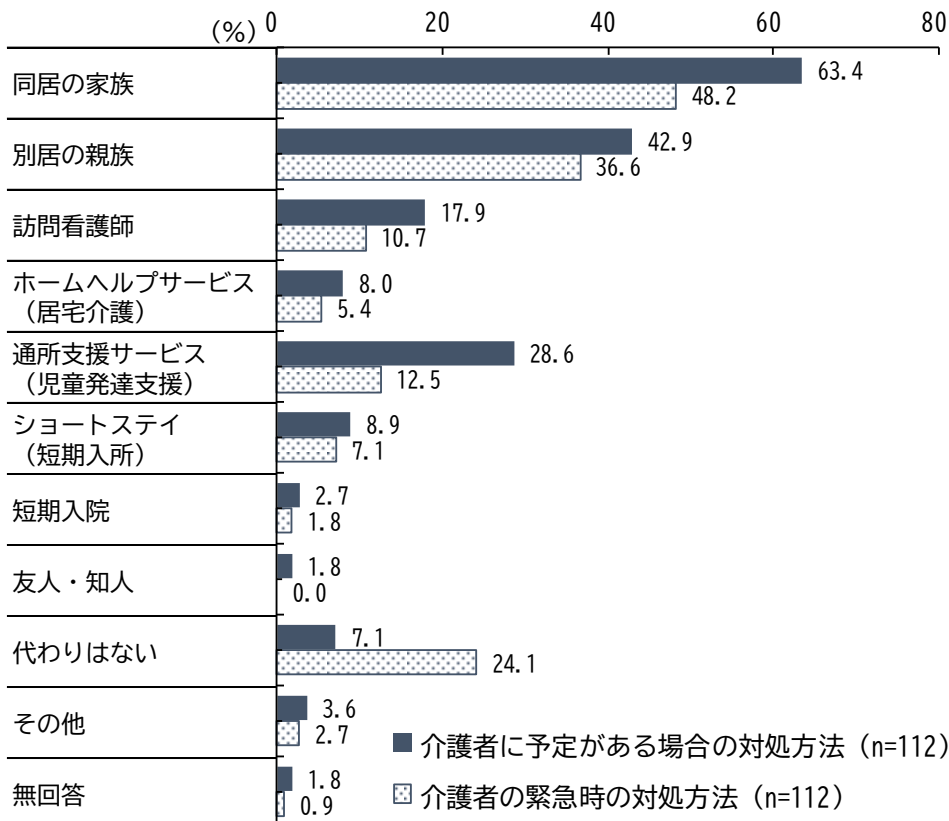
主な介護者の緊急時の代行者は、「同居の家族」が48.2%と最も高く、次いで「別居の親族」(36.6%)、「代わりはない」(24.1%)となっています。

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

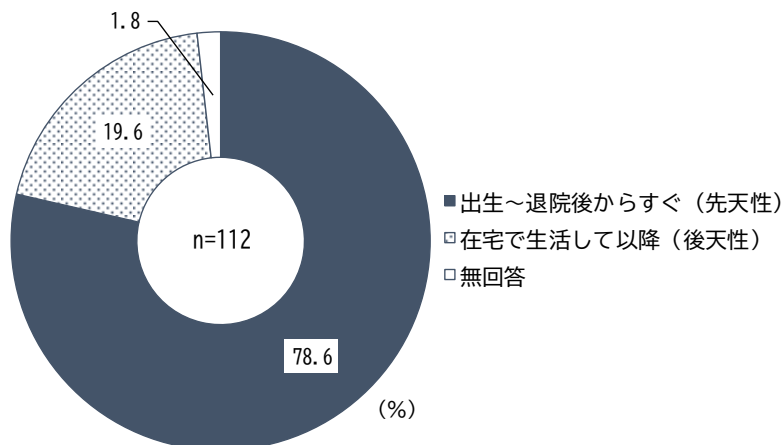


## 4 在宅移行に関すること

Q 1 6. 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。

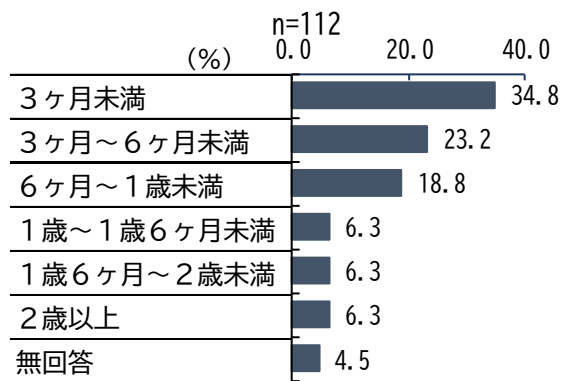
図表 33 医療的ケアが必要となった時期



Q 1 7. 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。

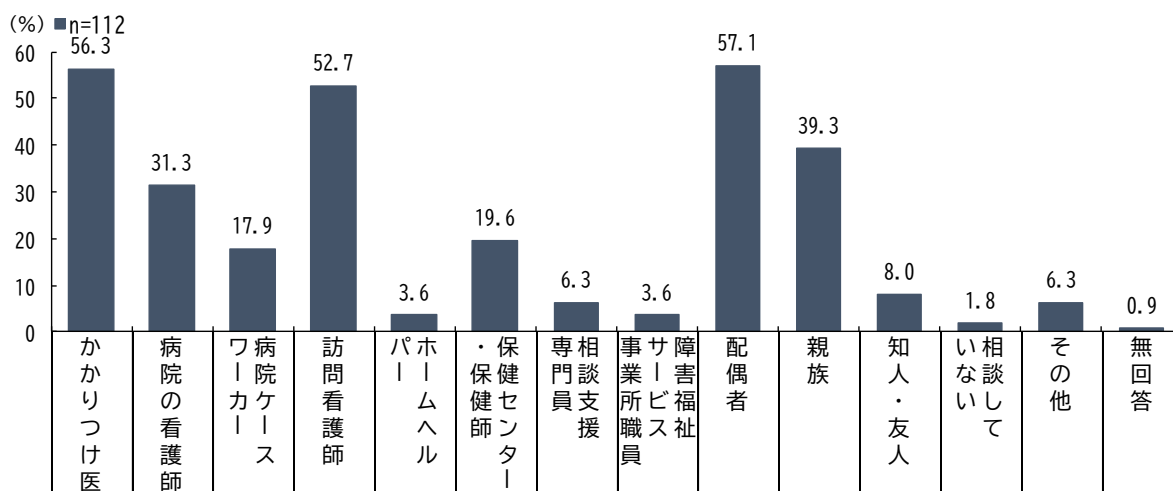
図表 35 在宅移行時の年齢（新生児集中治療室への入院経験の有無別）

		全体	Q17 在宅に移行したときのご年齢						無回答
			3ヶ月未満	3ヶ月～6ヶ月未満	6ヶ月～1歳未満	1歳～2歳未満	2歳～6ヶ月	2歳以上	
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
	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%）、「保健センター」（19.6%）、「知人・友人」（8.0%）、「その他」（6.3%）、「専門相談員」（6.3%）、「障害福祉サービス職員」（3.6%）、「ホームヘルパー」（3.6%）、「不在相談」（1.8%）、「無回答」（0.9%）となっています。

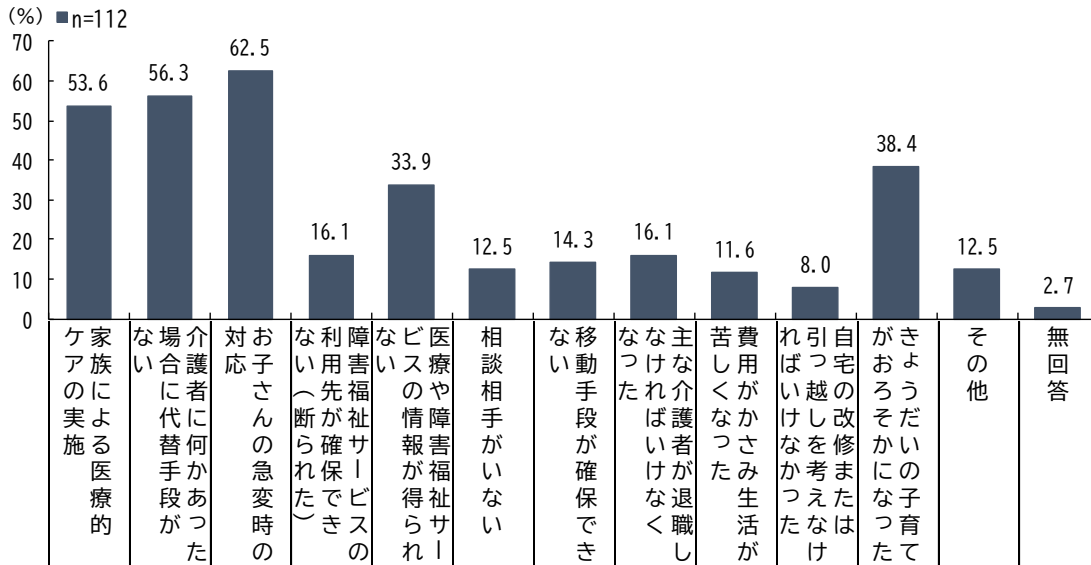
図表 36 在宅移行時の相談先



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	介護者が何かあった場合に代	お子さんの急変時の対応	確保できない（断られた）	障害福祉サービスの利用先が	報が得られない	医療や障害福祉サービスの情	相談相手がいない	移動手段が確保できない	いけなくなつた	主な介護者が退職しなければ	費用がかさみ生活が苦しくなつた	考えなければいけなかつた	自宅の改修または引っ越しを	かになつた	きょうだいの子育てがおろそ	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	-	-	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	-	
	排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）

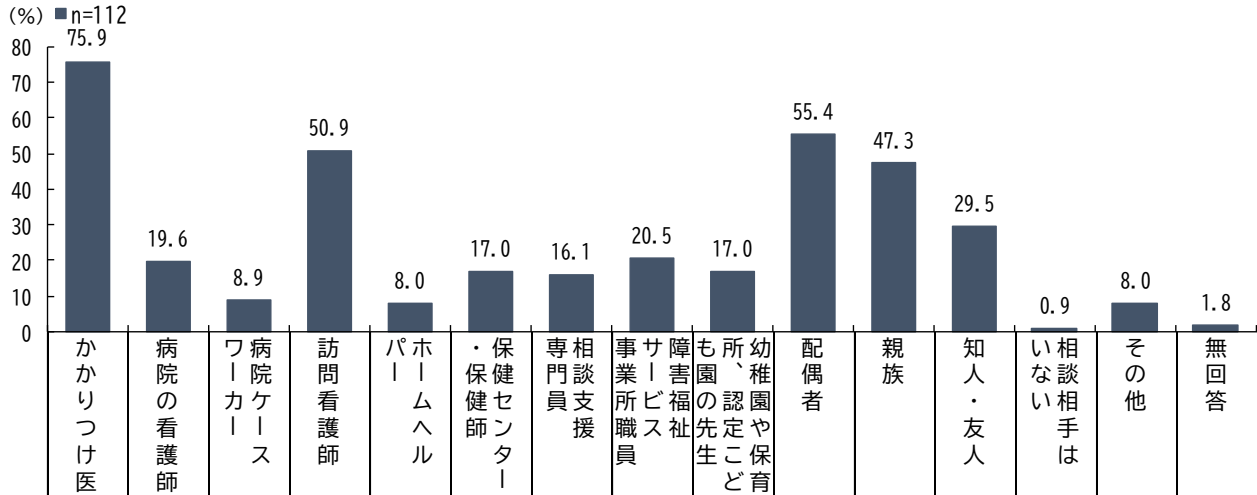
	全体	Q19 在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。												
		家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職しなければいけない	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅の改修または引越した考えなければならなかった	きょうだいの子育てがおそろかになった	その他	無回答
全体	112	60	63	70	18	38	14	16	18	13	9	43	14	3
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

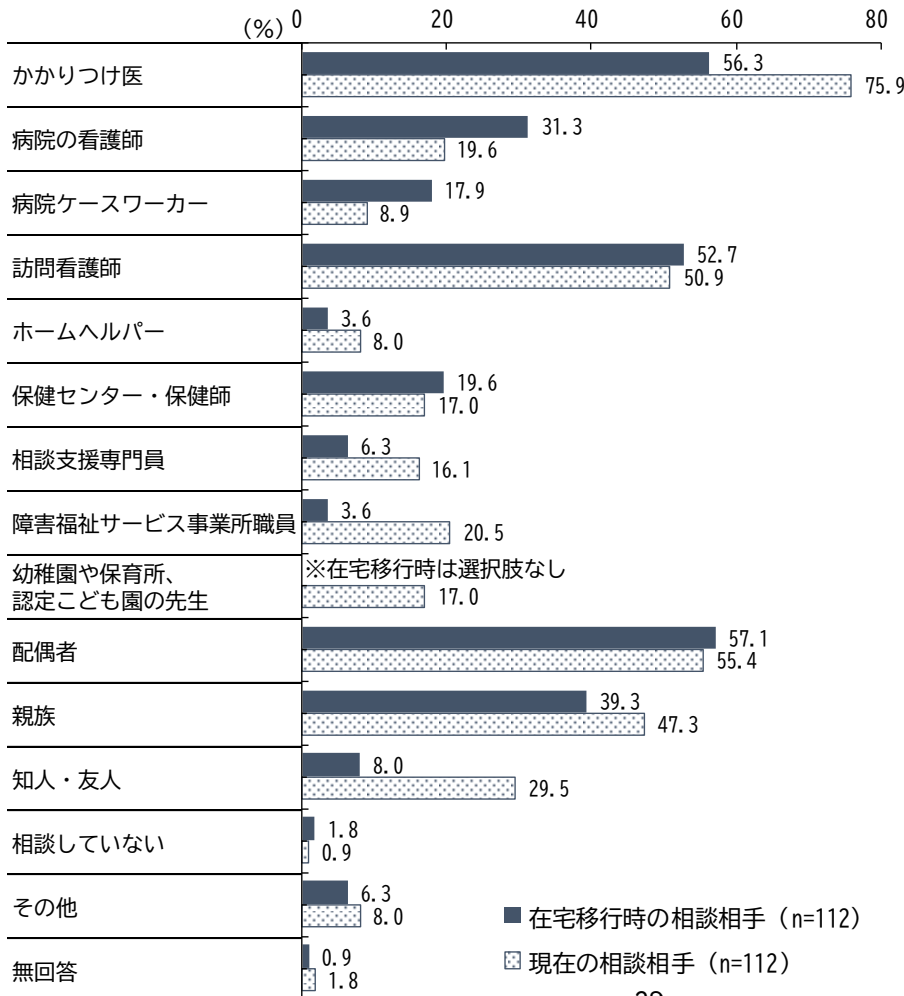
現在の相談相手は、「かかりつけ医」が75.9%と最も高く、次いで「配偶者」(55.4%)、「訪問看護師」(50.9%)、「親族」(47.3%)、「知人・友人」(29.5%)となっています。

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

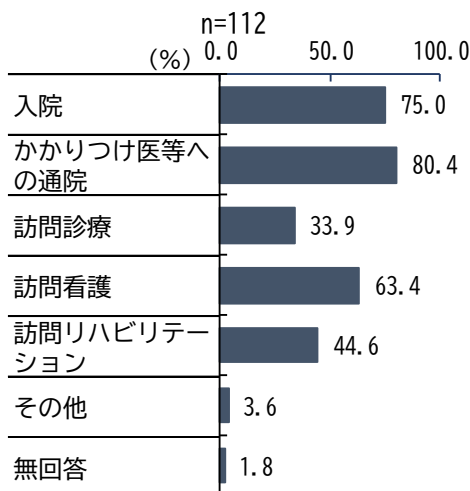


## 5 サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス）

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	等か へか のり つ 通 院 け 医	訪 問 診 療	訪 問 看 護	テ ー リ シ ヨ ン ハ ン ピ リ	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	



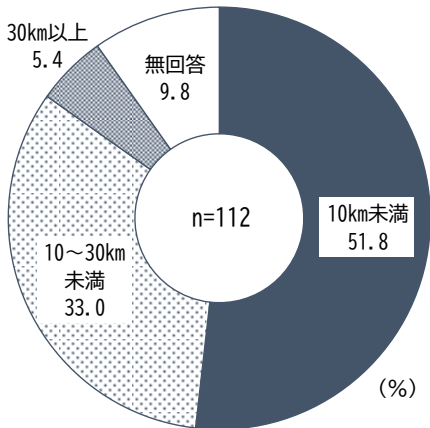
Q 2 2. 現在かかりつけの医療機関についてお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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。

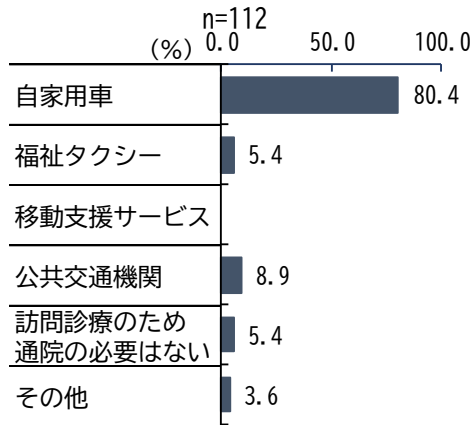
②かかりつけ医までの移動方法は、「自家用車」が80.4%と最も高くなっています。

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。

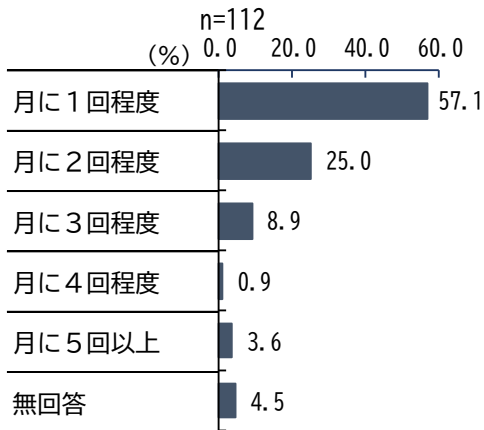
図表 44 ①移動距離



図表 45 ②移動方法



図表 46 ③通院頻度

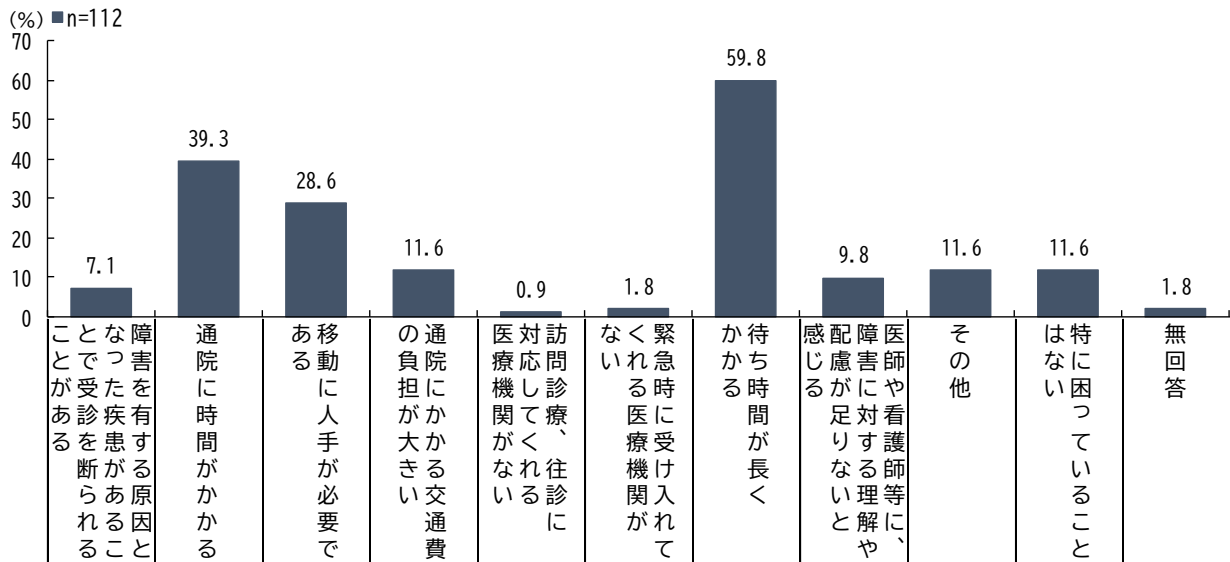


Q 2 3. 医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。  
(該当するものすべてに○)

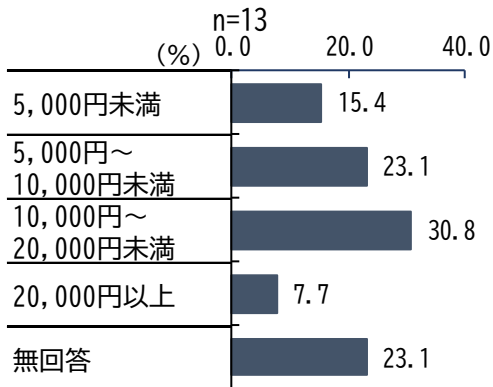
医療機関受診時の困りごとは、「待ち時間が長くかかる」が 59.8%と最も高く、次いで「通院に時間がかかる」(39.3%)、「移動に人手が必要である」(28.6%)となっています。

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



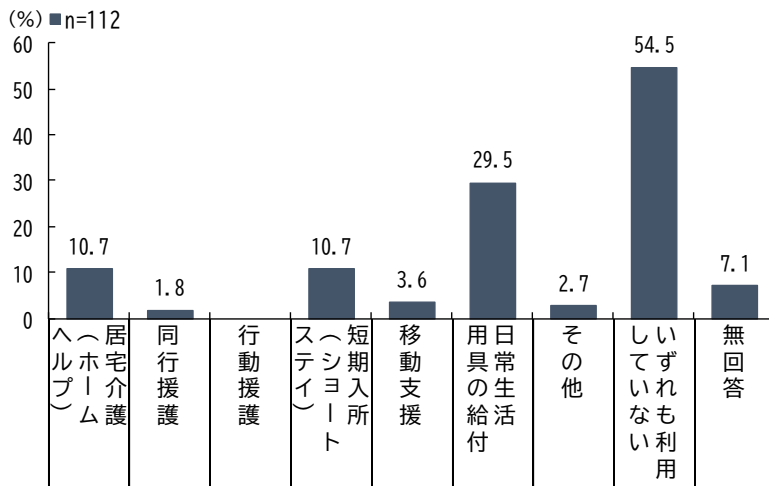
図表 48 1ヶ月の交通費 (問23で「通院にかかる交通費の負担が大きい」と回答)



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。									
		ホームヘルプ	居宅介護	同行支援	行動支援	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見ると、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。

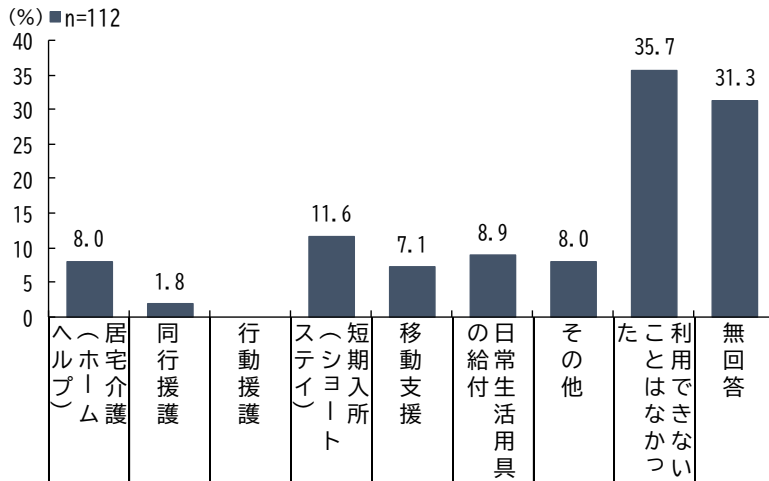
図表 51 過去1年間に利用した障害福祉サービス（②移動⑧意思表示状態別）

	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。									
		ヘルプ（ホーム介護）	同行支援	行動支援	ス（短期入所）	移動支援	の日常生活用具	その他	していません	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

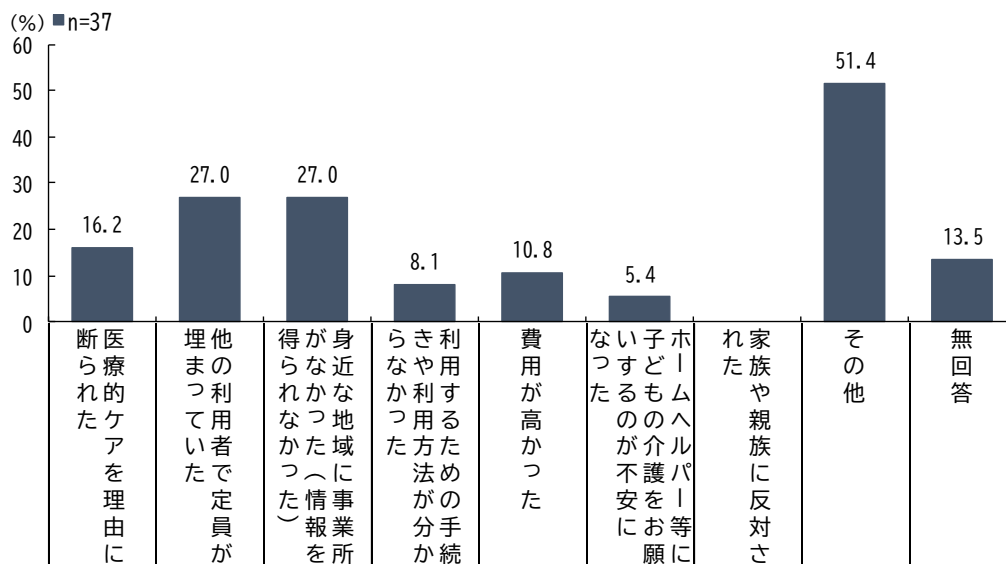


Q25で「8. 利用できないことはなかった」以外に○をつけられた方

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

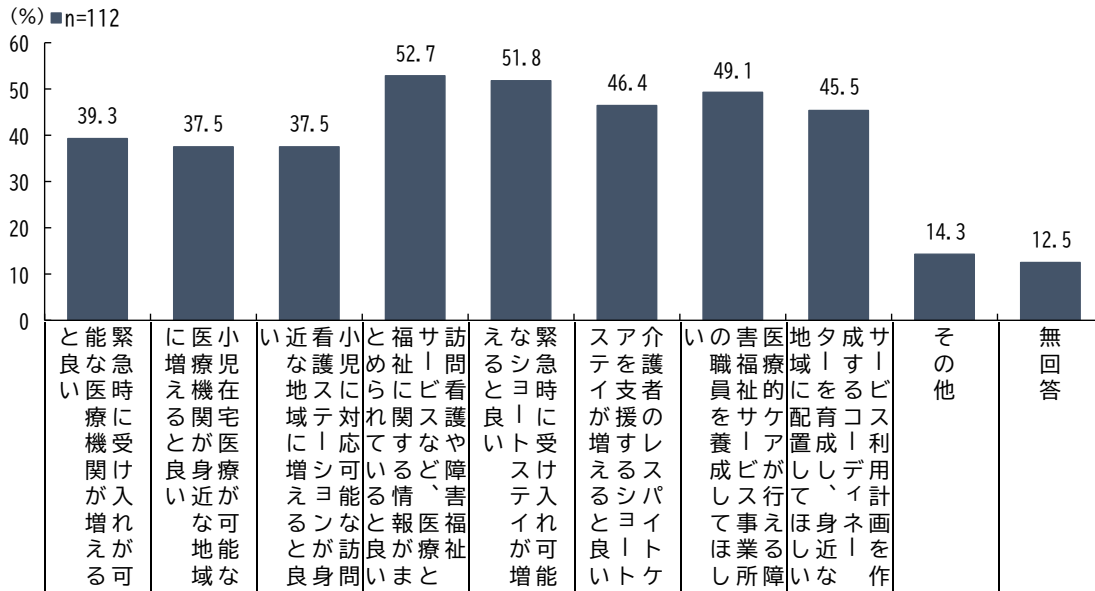


【その他】・年齢が対象外だった ・身動きがとれる気管切開児は受け入れられないと言われた  
・収入が上限を超えていたため ・2人同時は難しいと言われた 等

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してほしい
- ・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。

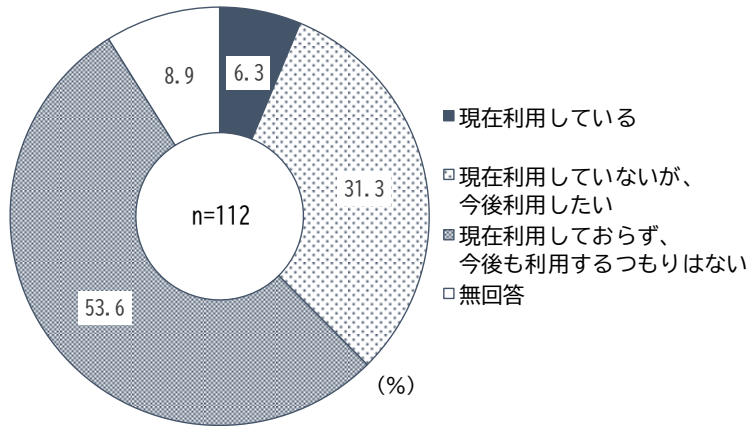
図表 55 新設・拡充してほしいサービス（障害者手帳別）

		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。																							
			増え る と 良 い	可 能 な 時 に 良 い	緊 急 時 に 良 い	に 増 え る と 良 い	医 療 的 ケ ア が 行 え る と 良 い	小 児 に 関 する 良 い	良 い	身 体 に 関 する 良 い	看 護 に 関 する 良 い	と 良 い	福 祉 に 関 する 良 い	訪 問 看 護 に 関 する 良 い	え る と 良 い	な し と 良 い	緊 急 時 に 良 い	ス テ イ が 増 え る と 良 い	ア 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 と 良 い	等 の 職 員 を 養 成 し て ほ し い	所 の 職 員 を 養 成 し て ほ し い	障 害 者 の ケ ア が 行 え る と 良 い	医 療 的 ケ ア が 行 え る と 良 い	地 域 に 配 置 し て ほ し い	タ ク ス を 育 成 し て ほ し い
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			
	(名古屋市発行)	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			
② 愛護手帳	(名古屋市発行)	15	6	7	6	9	9	8	12	3	2	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)	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)	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)	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	-	-			
	A	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			
	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			
	(名古屋市発行)	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			

Q 2 7. 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



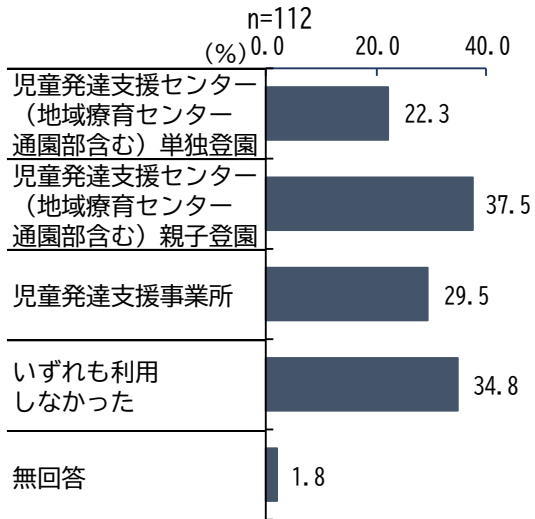


## 6 サービスのご利用に関すること（児童発達支援）

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（児 園地 域発 達支 援セ ンタ ー 単 独 登 園	通（児 園地 域発 達支 援セ ンタ ー 親 子 登 園	児 童 発 達 支 援 事 業 所	た い ず れ も 利 用 し な か っ	無 回 答	
全 体	112 100.0	25 22.3	42 37.5	33 29.5	39 34.8	2 1.8	
Q 8 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	23 100.0	1 4.3	7 30.4	10 43.5	9 39.1	1 4.3
	気管切開部の管理	27 100.0	5 18.5	9 33.3	11 40.7	9 33.3	- -
	経鼻エアウェイ	3 100.0	- -	- -	- -	3 100.0	- -
	酸素吸入	26 100.0	3 11.5	11 42.3	8 30.8	10 38.5	1 3.8
	在宅酸素療法	40 100.0	3 7.5	14 35.0	10 25.0	19 47.5	1 2.5
	パルスオキシメーター	31 100.0	5 16.1	11 35.5	10 32.3	11 35.5	1 3.2
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35 100.0	11 31.4	17 48.6	16 45.7	5 14.3	- -
	たん吸引 （気管カニューレ）	25 100.0	3 12.0	8 32.0	11 44.0	9 36.0	- -
	排痰補助装置 （カフマシン）	11 100.0	- -	4 36.4	6 54.5	3 27.3	- -
	ネブライザー等による 薬液の吸入	28 100.0	4 14.3	8 28.6	11 39.3	12 42.9	- -
	中心静脈栄養（IVH）	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -
	経管栄養（経鼻・胃ろう ・腸ろう・腸管栄養）	51 100.0	12 23.5	25 49.0	23 45.1	11 21.6	- -
	腹膜透析	- -	- -	- -	- -	- -	- -
	導尿	12 100.0	2 16.7	4 33.3	3 25.0	6 50.0	- -
	摘便や洗腸などの排便 管理	15 100.0	2 13.3	4 26.7	9 60.0	5 33.3	- -
	人工肛門	- -	- -	- -	- -	- -	- -
	体位変換	15 100.0	1 6.7	6 40.0	6 40.0	3 20.0	- -
	服薬管理	38 100.0	8 21.1	15 39.5	12 31.6	14 36.8	1 2.6
	その他	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -

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。					
		通園部 含療育 センター 単 独 登園	児童 発達 支 援 セ ン タ ー	通園部 含療育 センター 親子 登園	児童 発達 支 援 セ ン タ ー	児童 発達 支 援 事 業 所	た い ず れ も 利 用 し な か つ
全 体	112 100.0	25 22.3	42 37.5	33 29.5	39 34.8	2 1.8	
Q10 ② 移 動	全く移動できない	33 100.0	8 24.2	14 42.4	12 36.4	6 18.2	-
	寝返りが打てる	16 100.0	4 25.0	8 50.0	7 43.8	3 18.8	1 6.3
	這って移動することができる	12 100.0	5 41.7	6 50.0	5 41.7	2 16.7	-
	伝い歩きができる	10 100.0	2 20.0	4 40.0	4 40.0	4 40.0	-
	一人歩きができる	20 100.0	5 25.0	4 20.0	3 15.0	11 55.0	-
	走ることができる	22 100.0	2 9.1	6 27.3	2 9.1	13 59.1	1 4.5
	Q10 ⑧ 意 思 表 示	ほとんどない	33 100.0	11 33.3	16 48.5	13 39.4	4 12.1
声や身振りで表現できる		45 100.0	9 20.0	16 35.6	14 31.1	17 37.8	2 4.4
意味のある単語を話すことができる		11 100.0	3 27.3	4 36.4	1 9.1	5 45.5	-
簡単な文章で話すことができる		10 100.0	2 20.0	4 40.0	2 20.0	3 30.0	-
会話ができる		14 100.0	1 7.1	3 21.4	3 21.4	9 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）

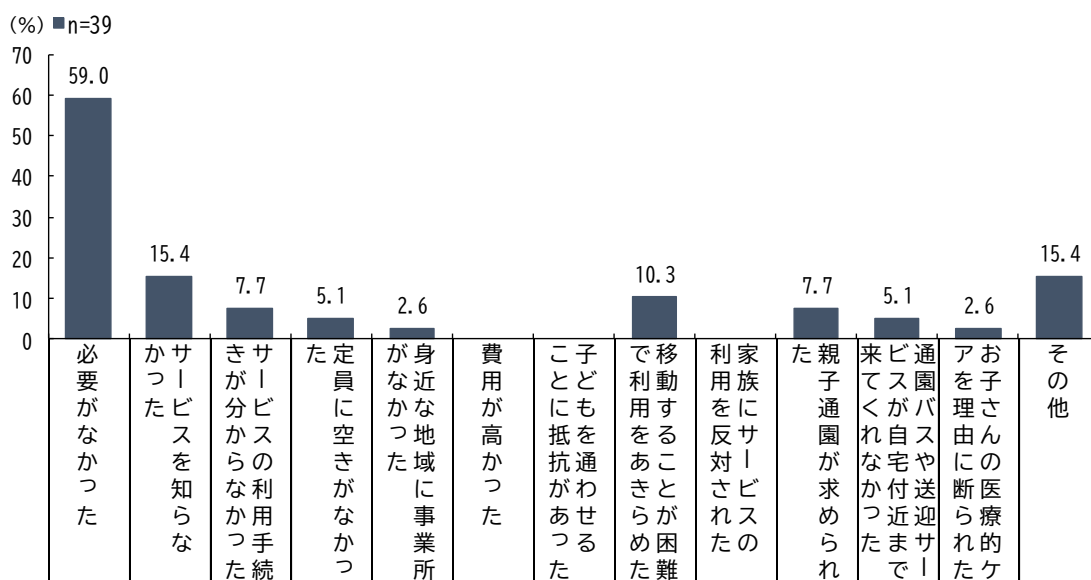
	全体	Q28 過去1年間にご利用されたことがある児童発達支援サービスをお答えください。				
		通園部 含む） 単 独 登 園	児童 発達 支 援 セ ン タ ー	通園部 含む） 親 子 登 園	児童 発達 支 援 セ ン タ ー	児童 発達 支 援 事 業 所
全 体	112	25	42	33	39	2
	100.0	22.3	37.5	29.5	34.8	1.8
Q6 重症心身障害児	38	13	19	20	3	1
	100.0	34.2	50.0	52.6	7.9	2.6

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

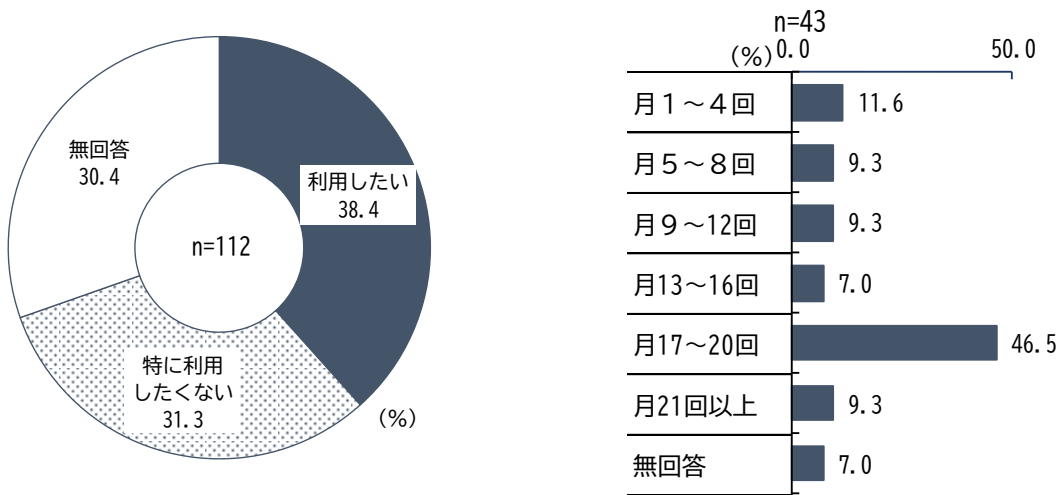
等

Q 2 9. 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○)

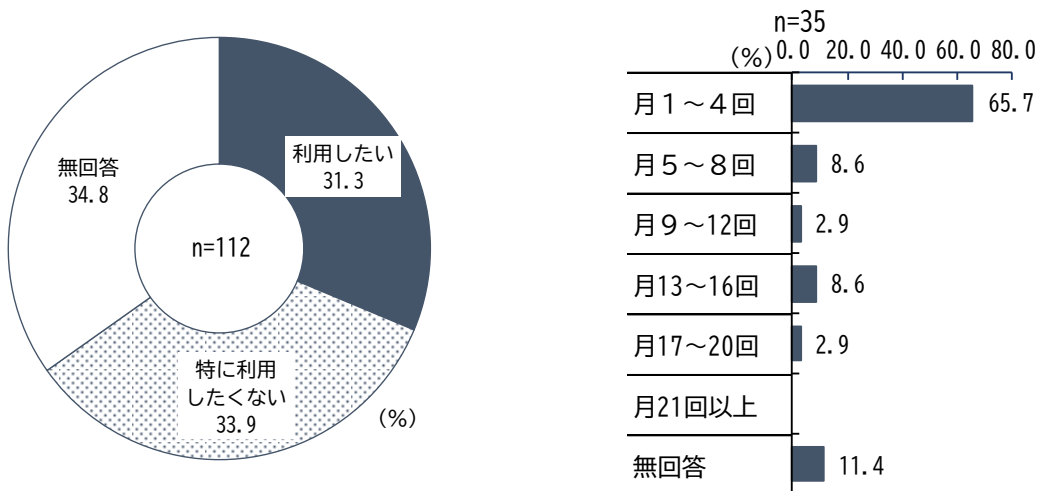
①児童発達支援センター（地域療育センター通園部含む）単独登園の利用希望は、「利用したい」が38.4%、「特に利用したくない」が31.3%となっています。希望日数は、「月17～20回」が46.5%と最も高く、次いで「月1～4回」（11.6%）となっています。

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

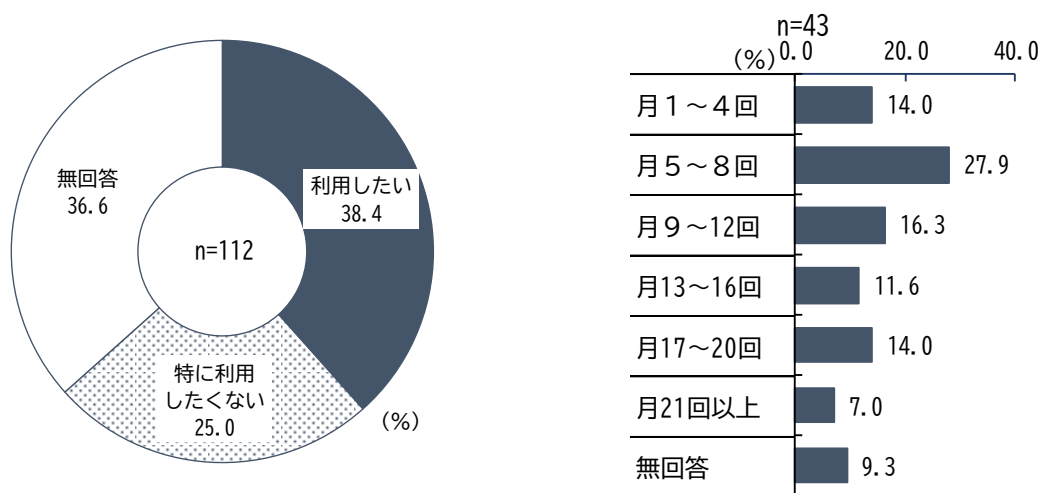


③児童発達支援事業所の利用希望は、「利用したい」が38.4%、「特に利用したくない」が25.0%となっています。希望日数は、「月5～8回」が27.9%と最も高く、次いで「月9～12回」(16.3%)となっています。

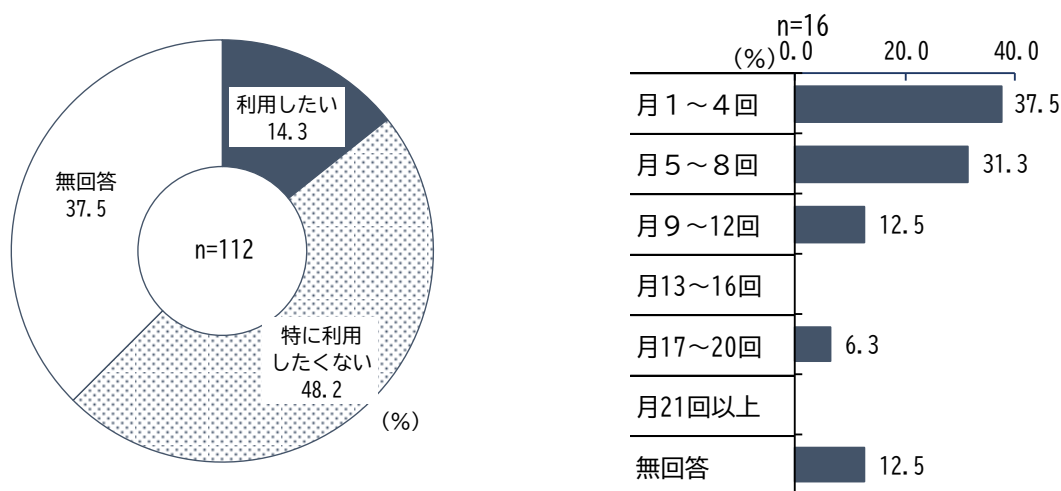
④居宅訪問型児童発達支援の利用希望は、「利用したい」が14.3%、「特に利用したくない」が48.2%となっています。希望日数は、「月1～4回」が37.5%と最も高く、次いで「月5～8回」(31.3%)となっています。

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となります。

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

全体	Q29 児童発達支援サービスの利用希望
	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、“排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	し特たく利 ない	無回答	利用したい	し特たく利 ない	無回答	利用したい	し特たく利 ない	無回答	利用したい	し特たく利 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	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		
排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	し 特 た に く 利 用 い	無 回 答	
全 体	112 100.0	16 14.3	54 48.2	42 37.5	
Q10 ② 移 動	全く移動できない	33 100.0	9 27.3	13 39.4	11 33.3
	寝返りが打てる	16 100.0	3 18.8	8 50.0	5 31.3
	這って移動することができる	12 100.0	1 8.3	8 66.7	3 25.0
	伝い歩きができる	10 100.0	1 10.0	4 40.0	5 50.0
	一人歩きができる	20 100.0	2 10.0	10 50.0	8 40.0
	走ることができる	22 100.0	- -	11 50.0	11 50.0
	Q10 ⑧ 意 思 表 示	ほとんどない	33 100.0	7 21.2	14 42.4
声や身振りで表現できる		45 100.0	8 17.8	22 48.9	15 33.3
意味のある単語を話すことができる		11 100.0	1 9.1	3 27.3	7 63.6
簡単な文章で話すことができる		10 100.0	- -	7 70.0	3 30.0
会話ができる		14 100.0	- -	7 50.0	7 50.0



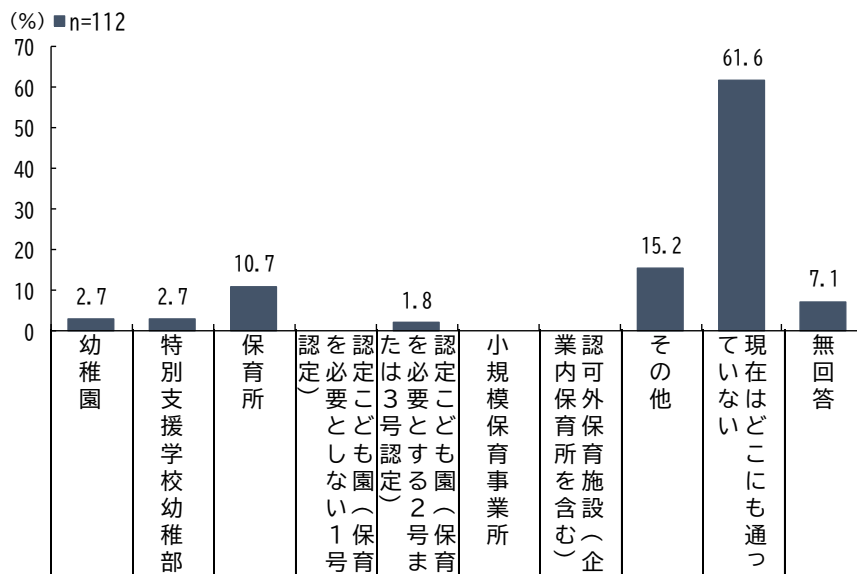
## 7 幼稚園・保育所のご利用に関すること

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	特別支援学校幼稚園部	保育所	認定を必要としない1号	認定を必要とする2号	認定を必要とする3号	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	111	3	3	12	-	2	-	-	17	68	8
	100.0	2.7	2.7	10.8	-	1.8	-	-	15.3	61.3	7.2
主な就労状況者	就労している	35	-	9	-	2	-	-	7	17	1
	100.0	-	-	25.7	-	5.7	-	-	20.0	48.6	2.9
主な就労状況者	就労していない	61	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	特別支援学校幼稚園部	保育所	認定（を必要とし）ない1号	認定（を必要とし）ない2号	認定（を必要とし）ない3号	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	通っていない	現在はどこにも
全体	61 100.0	2 3.3	2 3.3	3 4.9	- -	- -	- -	- -	- -	9 14.8	40 65.6	6 9.8
③ 就労希望の有無	現在就職活動中である	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -
	前向きに就労を検討している	4 100.0	1 25.0	- -	1 25.0	- -	- -	- -	- -	1 25.0	1 25.0	- -
	就労を希望しているが難しい	31 100.0	- -	- -	1 3.2	- -	- -	- -	- -	5 16.1	23 74.2	2 6.5
	特に就労を希望していない	23 100.0	1 4.3	2 8.7	1 4.3	- -	- -	- -	- -	2 8.7	16 69.6	2 8.7

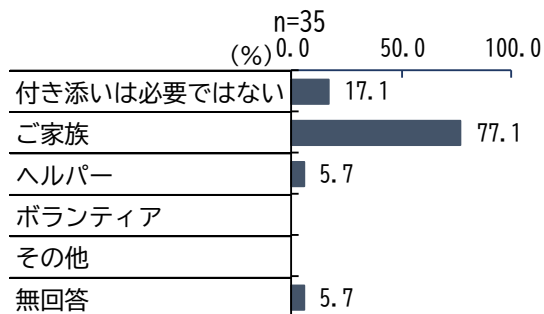
図表 72 通っている幼稚園・保育所等（通園先での付き添いの状況別）

	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	特別支援学校幼稚園部	保育所	認定（を必要とし）ない1号	認定（を必要とし）ない2号	認定（を必要とし）ない3号	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	通っていない	現在はどこにも
全体	35 100.0	3 8.6	3 8.6	12 34.3	- -	2 5.7	- -	- -	- -	17 48.6	- -	- -
Q30の付き添いの状況	付き添いは必要ではない	22 100.0	2 9.1	3 13.6	10 45.5	- -	2 9.1	- -	- -	7 31.8	- -	- -
	園に看護師が不在のため、保護者が付き添っている	2 100.0	1 50.0	- -	1 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	5 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	5 100.0	- -	- -
	その他	4 100.0	- -	- -	1 25.0	- -	- -	- -	- -	3 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。

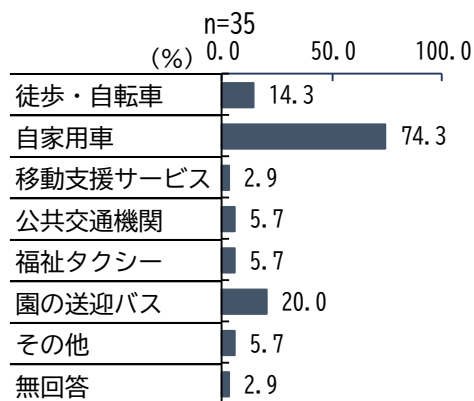
図表 73 通園時の付き添い



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

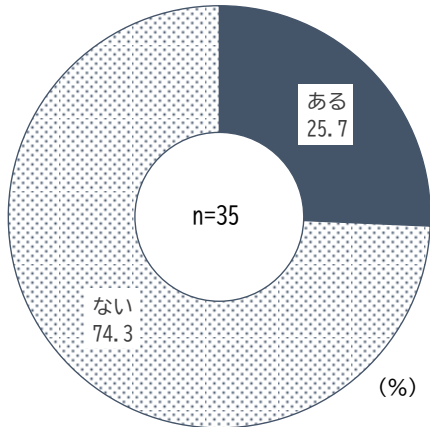


Q30で「9. 現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方  
 Q30-3. 医療的ケアを理由に、通園手段としてご利用されることを断られたことはございますか。(○は1つ)

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。

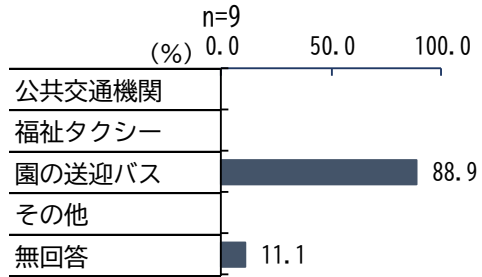
利用を断られた交通手段は、「園の送迎バス」が88.9%となっています。

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

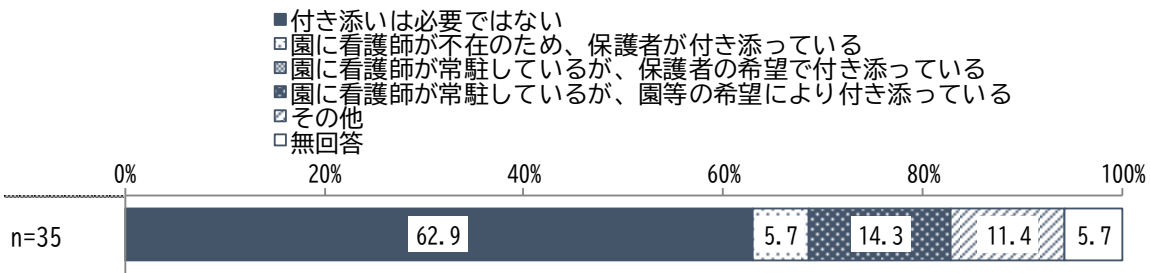
(問30-3で「ある」と回答)



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。

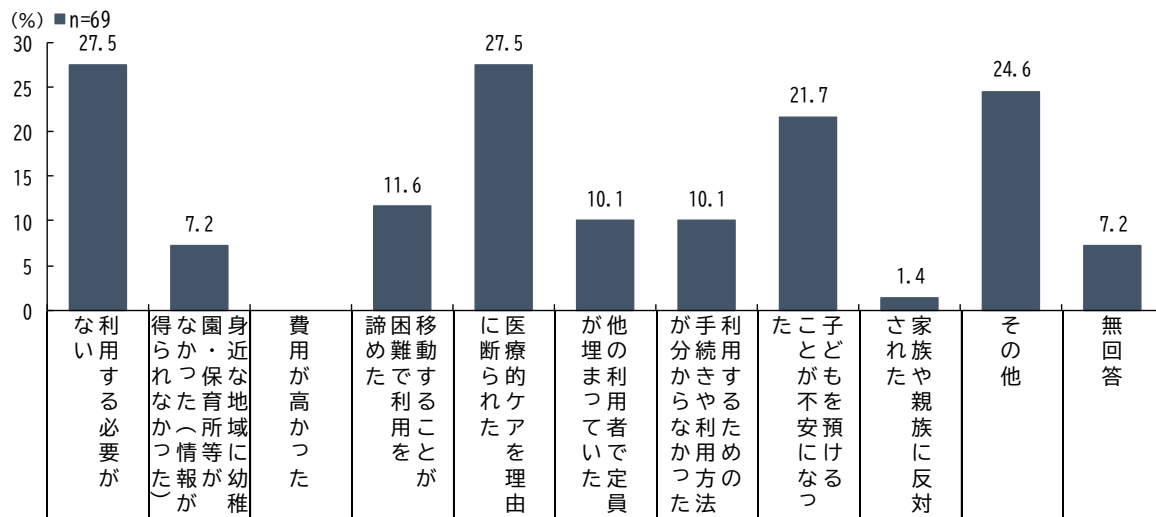
図表 77 通園先での付き添いの状況



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。

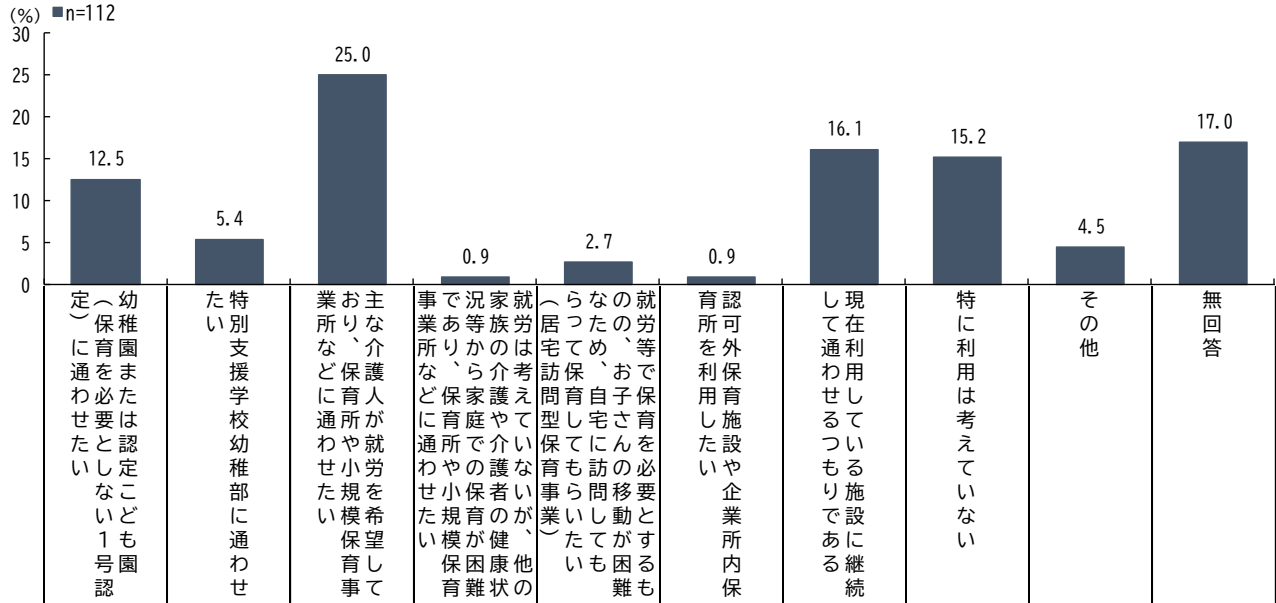
図表 79 幼稚園や保育所等を利用していない理由（医療的ケア別）

	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	（保育所等が得られなかった） （身近な地域に幼稚園・保育所等がなかった）	費用が高かった	移動することが困難で利用	断られた医療的ケアを理由に	他の利用者で定員が	利用方法が分からなかった	子どもを預けることが不安	家族や親族に反対された	その他	無回答	
全体	69 100.0	19 27.5	5 7.2	-	8 11.6	19 27.5	7 10.1	7 10.1	15 21.7	1 1.4	17 24.6	5 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	18 100.0	6 33.3	3 16.7	-	6 33.3	4 22.2	1 5.6	3 16.7	3 16.7	-	6 33.3	1 5.6
	気管切開部の管理	17 100.0	5 29.4	4 23.5	-	5 29.4	4 23.5	1 5.9	3 17.6	2 11.8	-	6 35.3	1 5.9
	経鼻エアウェイ	2 100.0	1 50.0	-	-	1 50.0	-	-	-	1 50.0	-	-	-
	酸素吸入	17 100.0	7 41.2	2 11.8	-	1 5.9	4 23.5	1 5.9	1 5.9	4 23.5	-	2 11.8	2 11.8
	在宅酸素療法	28 100.0	9 32.1	3 10.7	-	3 10.7	6 21.4	2 7.1	4 14.3	6 21.4	-	4 14.3	5 17.9
	パルスオキシメーター	21 100.0	7 33.3	4 19.0	-	3 14.3	5 23.8	2 9.5	2 9.5	3 14.3	-	8 38.1	1 4.8
	たん吸引（口腔・鼻腔）	20 100.0	4 20.0	4 20.0	-	6 30.0	5 25.0	-	2 10.0	4 20.0	-	8 40.0	-
	たん吸引（気管カニューレ）	18 100.0	5 27.8	4 22.2	-	6 33.3	4 22.2	1 5.6	3 16.7	3 16.7	-	6 33.3	1 5.6
	排痰補助装置（カフマシン）	9 100.0	2 22.2	3 33.3	-	4 44.4	4 44.4	-	2 22.2	1 11.1	-	4 44.4	-
	ネブライザー等による薬液の吸入	17 100.0	3 17.6	3 17.6	-	5 29.4	5 29.4	-	2 11.8	3 17.6	-	7 41.2	1 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）	36 100.0	5 13.9	4 11.1	-	7 19.4	11 30.6	4 11.1	5 13.9	8 22.2	-	12 33.3	2 5.6
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	7 100.0	2 28.6	-	-	-	4 57.1	2 28.6	2 28.6	1 14.3	1 14.3	1 14.3	-
	摘便や洗腸などの排便管理	10 100.0	1 10.0	3 30.0	-	3 30.0	6 60.0	1 10.0	1 10.0	3 30.0	1 10.0	3 30.0	-
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	11 100.0	2 18.2	4 36.4	-	4 36.4	4 36.4	1 9.1	2 18.2	2 18.2	-	3 27.3	-
	服薬管理	23 100.0	5 21.7	2 8.7	-	2 8.7	3 13.0	1 4.3	4 17.4	5 21.7	-	6 26.1	4 17.4
	その他	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-

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	特別支援学校幼稚園部 に通わせたい	通わせたい 主な介護人が 保育所や小規模 保育事業所など に通わせたい	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 状況等から家族の 就労は考えていない が、他の家族の たい（居宅訪問型 保育事業）	お訪問してもら うって保育のため、 自宅	就労等で保育を 必要とするもの、 利用したい	認可外保育施設 や企業内保育所を 利用したい	現在利用している 施設に継続して 通わせたい	特に利用は 考えていない	その他
全体	112 100.0	14 12.5	6 5.4	28 25.0	1 0.9	3 2.7	1 0.9	18 16.1	17 15.2	5 4.5	19 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	23 100.0	4 17.4	1 4.3	3 13.0	-	2 8.7	-	2 8.7	9 39.1	-	2 8.7
	気管切開部の管理	27 100.0	4 14.8	2 7.4	4 14.8	-	1 3.7	-	4 14.8	9 33.3	-	3 11.1
	経鼻エアウェイ	3 100.0	1 33.3	-	-	-	-	-	-	1 33.3	-	1 33.3
	酸素吸入	26 100.0	2 7.7	3 11.5	7 26.9	-	1 3.8	-	3 11.5	5 19.2	3 11.5	2 7.7
	在宅酸素療法	40 100.0	4 10.0	4 10.0	9 22.5	-	1 2.5	-	9 22.5	9 22.5	2 5.0	2 5.0
	パルスオキシメーター	31 100.0	4 12.9	3 9.7	6 19.4	-	1 3.2	1 3.2	4 12.9	7 22.6	1 3.2	4 12.9
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35 100.0	2 5.7	4 11.4	3 8.6	-	1 2.9	1 2.9	6 17.1	10 28.6	1 2.9	7 20.0
	たん吸引（気管カニューレ）	25 100.0	4 16.0	2 8.0	3 12.0	-	1 4.0	-	4 16.0	10 40.0	-	1 4.0
	排痰補助装置（カフマシン）	11 100.0	3 27.3	-	-	-	-	-	1 9.1	6 54.5	-	1 9.1
	ネブライザー等による薬液の吸入	28 100.0	6 21.4	3 10.7	4 14.3	-	-	-	4 14.3	5 17.9	1 3.6	5 17.9
	中心静脈栄養（IVH）	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-	-
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51 100.0	4 7.8	3 5.9	10 19.6	-	3 5.9	1 2.0	5 9.8	13 25.5	2 3.9	10 19.6
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	12 100.0	2 16.7	-	4 33.3	-	-	-	1 8.3	1 8.3	-	4 33.3
	摘便や洗腸などの排便管理	15 100.0	3 20.0	2 13.3	3 20.0	-	-	-	2 13.3	-	-	5 33.3
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	15 100.0	2 13.3	1 6.7	-	-	1 6.7	1 6.7	1 6.7	8 53.3	-	1 6.7
	服薬管理	38 100.0	4 10.5	3 7.9	6 15.8	1 2.6	1 2.6	-	6 15.8	8 21.1	4 10.5	5 13.2
	その他	1 100.0	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-



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。																					
			た必要幼稚園または1号認定)に通わせ	特別支援学校幼稚園に通わせたい	通保育所や小規模保育事業所などに	主な介護人が就労を希望しており、	小規模保育事業者など、保育所や家庭	介護や介護者の健康状況等から家族の	就労は考えていないが、他の家族の	たい訪問(居宅訪問型保育事業)	にお子さん(移動が困難なため、自宅	就労等での必要とするものの、	利用し外保育施設や企業内保育所を	現在利用している施設に継続して	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	-	-	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	-	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	100.0	18.2	-	31.8	-	-	22.7	-	-	4.5	-	22.7
	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	
Q10 ⑧意思表示	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	-	-	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。										
		た必要とし ない 幼稚園 または 1号認定 こども 園（保 育を 必要 と し な い ） に 通 わ せ たい	特 別 支 援 学 校 幼 稚 部 に 通 わ せ たい	通 保 主 な 介 護 人 が 就 労 を 希 望 し て お り 、 小 規 模 保 育 事 業 所 に 通 わ せ たい	小 規 模 保 育 事 業 所 な ど に 通 わ せ たい	介 護 者 の 健 康 状 況 等 が 家 族 の 支 援 を 要 す る こ と が あ る こ と が あ る	就 労 を 希 望 し て お り 、 お 子 さ ん の 移 動 が 困 難 な た め 、 自 宅 に お き ま す こ と が あ る	就 労 を 希 望 し て お り 、 お 子 さ ん の 移 動 が 困 難 な た め 、 自 宅 に お き ま す こ と が あ る	利 用 し た い 保 育 施 設 や 企 業 所 内 保 育 所 を	現 在 利 用 し て お り 、 つ も り で あ る 施 設 に 継 続 し て	特 に 利 用 は 考 え て い な い	そ の 他
全 体	61 100.0	9 14.8	3 4.9	9 14.8	1 1.6	1 1.6	- -	7 11.5	13 21.3	4 6.6	14 23.0	
③ 就 労 希 望 の 有 無	現在就職活動中 である	1 100.0	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	
	前向きに就労を 検討している	4 100.0	- -	- -	- -	1 25.0	- -	- -	- -	1 25.0	2 50.0	
	就労を希望して いるが難しい	31 100.0	3 9.7	3 9.7	7 22.6	- -	- -	- -	3 9.7	9 29.0	1 3.2	5 16.1
	特に就労を希望 していない	23 100.0	6 26.1	- -	1 4.3	- -	1 4.3	- -	4 17.4	4 17.4	2 8.7	5 21.7

## 8 災害時の対策に関すること

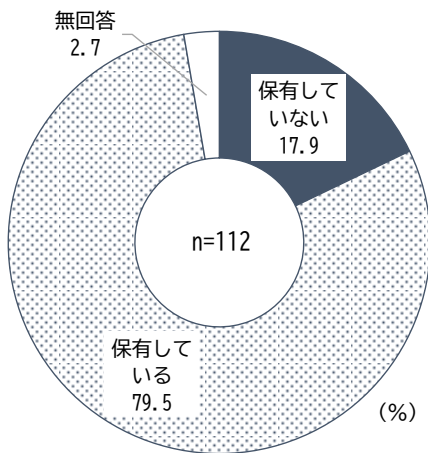
Q32. 災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。(○は1つ)

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。

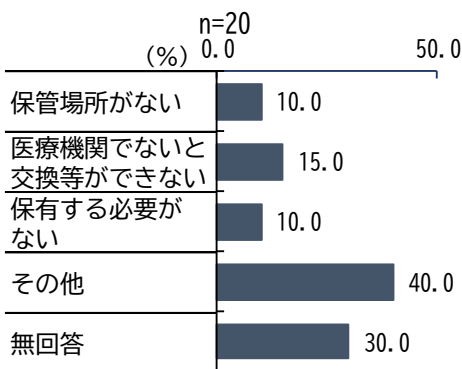
①保有されていない理由は、「その他」が40.0%と最も高く、次いで「医療機関でないと交換等ができない」(15.0%)となっています。

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。

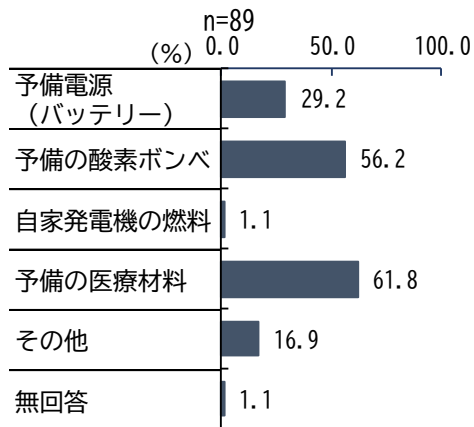
図表 84 医療的ケア用品の備え



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

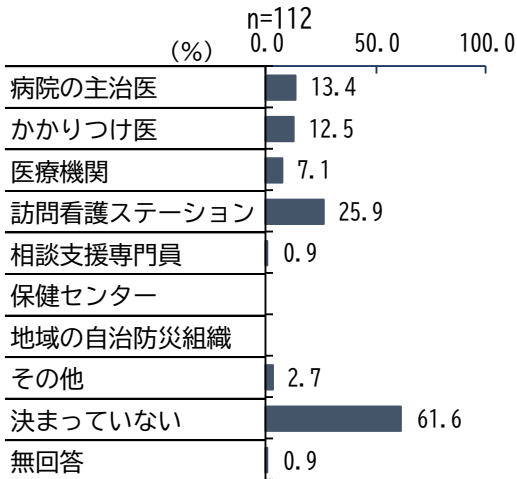
・日頃から足りていないので ・薬の量がころころ変わるので無理

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場所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

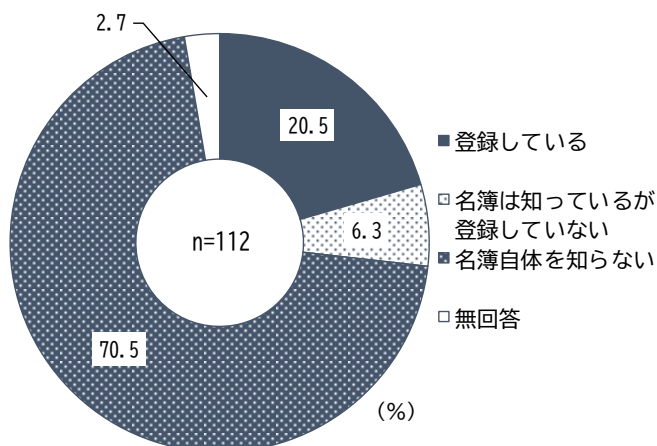


Q34. 避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。(○は1つ)

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。

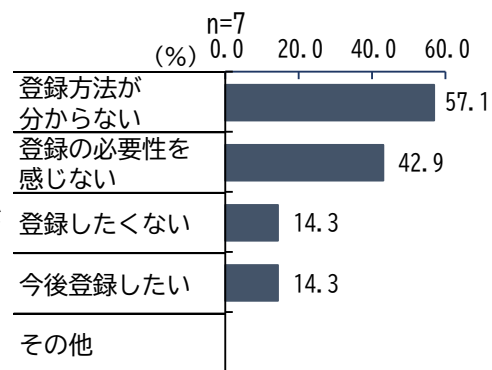
名簿に登録していない理由は、「登録方法が分からない」が57.1%と最も高く、次いで「登録の必要性を感じない」(42.9%)となっています。

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

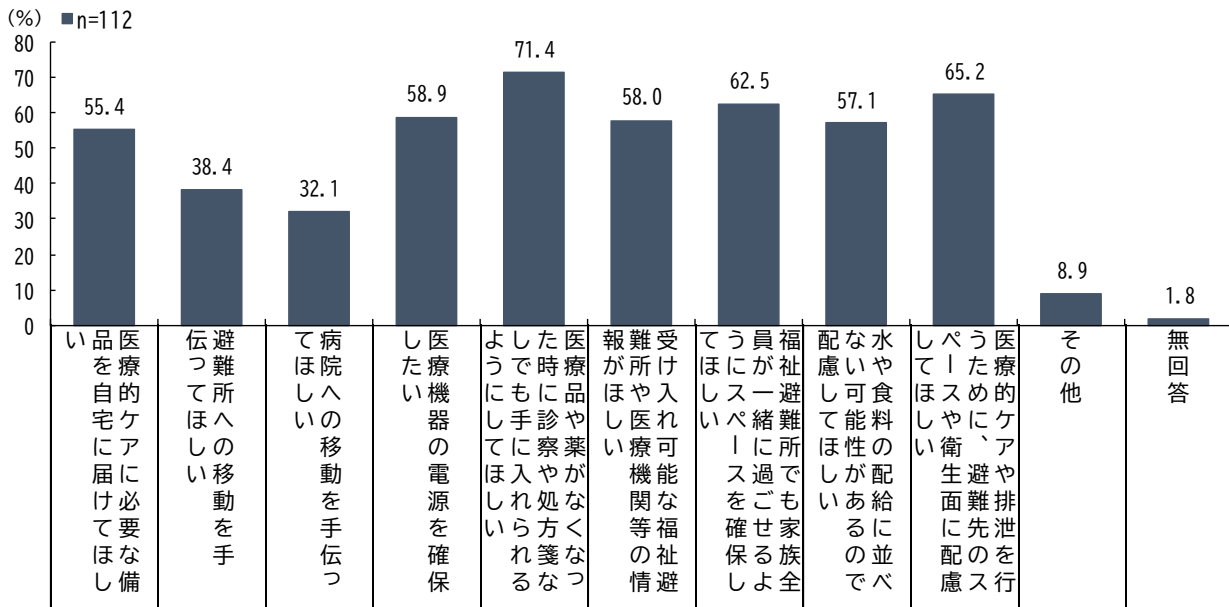
(Q34で「名簿は知っているが登録していない」と回答)



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」「排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 災害時に希望される支援等をお答えください。											その他	無回答							
		ほ し い	医 療 的 ケ ア に 必 要 な	伝 達 し て ほ し い	避 難 所 へ の 移 動 を 手 伝 う	病 院 へ の 移 動 を 手 伝 う	医 療 機 器 の 電 源 を 確 保 し た い	な ら ば 診 察 や 処 方 箋 が な く な ら な い よ う に し て ほ し い	医 療 品 や 薬 が な く な ら な い よ う に し て ほ し い	情 報 が ほ し い	受 け い れ が 可 能 な 福 祉 等 の 機 関 に お き か せ て ほ し い	し よ う に し て ほ し い			全 員 が 一 緒 に お く る こ と を 確 保 し て ほ し い	福 祉 社 会 に お き か せ て ほ し い	配 慮 し て ほ し い	水 や 食 料 の 配 給 に 並 べ て ほ し い	配 慮 し て ほ し い	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	医 療 的 ケ ア や 排 泄 の 支 援 を ほ し い
全 体	112 100.0	62 55.4	43 38.4	36 32.1	66 58.9	80 71.4	65 58.0	70 62.5	64 57.1	73 65.2	10 8.9	2 1.8									
Q 8 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	23 100.0	12 52.2	11 47.8	14 60.9	20 87.0	14 60.9	13 56.5	15 65.2	16 69.6	14 60.9	3 13.0	-								
	気管切開部の管理	27 100.0	18 66.7	12 44.4	15 55.6	27 100.0	19 70.4	20 74.1	18 66.7	18 66.7	20 74.1	2 7.4	-								
	経鼻エアウェイ	3 100.0	3 100.0	1 33.3	2 66.7	3 100.0	2 66.7	2 66.7	2 66.7	2 66.7	2 66.7	-	-								
	酸素吸入	26 100.0	10 38.5	9 34.6	11 42.3	22 84.6	17 65.4	16 61.5	18 69.2	14 53.8	11 42.3	-	-								
	在宅酸素療法	40 100.0	21 52.5	15 37.5	14 35.0	31 77.5	28 70.0	22 55.0	24 60.0	22 55.0	19 47.5	2 5.0	1 2.5								
	パルスオキシメーター	31 100.0	17 54.8	14 45.2	13 41.9	27 87.1	22 71.0	19 61.3	20 64.5	20 64.5	16 51.6	3 9.7	-								
	たん吸引（口腔・鼻腔）	35 100.0	20 57.1	21 60.0	20 57.1	27 77.1	24 68.6	28 80.0	25 71.4	27 77.1	29 82.9	5 14.3	1 2.9								
	たん吸引（気管カニューレ）	25 100.0	17 68.0	13 52.0	16 64.0	25 100.0	17 68.0	19 76.0	18 72.0	18 72.0	19 76.0	2 8.0	-								
	排痰補助装置（カフマシン）	11 100.0	7 63.6	7 63.6	9 81.8	11 100.0	8 72.7	8 72.7	7 63.6	8 72.7	7 63.6	2 18.2	-								
	ネブライザー等による薬液の吸入	28 100.0	17 60.7	12 42.9	14 50.0	26 92.9	21 75.0	21 75.0	20 71.4	16 57.1	20 71.4	3 10.7	-								
	中心静脈栄養（IVH）	1 100.0	1 100.0	-	1 100.0	1 100.0	1 100.0	1 100.0	1 100.0	1 100.0	1 100.0	-	-								
	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	51 100.0	31 60.8	27 52.9	27 52.9	33 64.7	38 74.5	38 74.5	39 76.5	39 76.5	40 78.4	7 13.7	1 2.0								
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-							
	導尿	12 100.0	7 58.3	3 25.0	3 25.0	2 16.7	12 100.0	6 50.0	5 41.7	5 41.7	11 91.7	-	-								
	排便や洗腸などの排便管理	15 100.0	8 53.3	9 60.0	8 53.3	8 53.3	12 80.0	8 53.3	7 46.7	7 46.7	13 86.7	3 20.0	-								
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-							
	体位変換	15 100.0	11 73.3	10 66.7	12 80.0	12 80.0	10 66.7	12 80.0	11 73.3	12 80.0	12 80.0	2 13.3	-								
	服薬管理	38 100.0	23 60.5	16 42.1	18 47.4	26 68.4	33 86.8	28 73.7	29 76.3	28 73.7	27 71.1	2 5.3	1 2.6								
その他	1 100.0	-	-	-	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-								

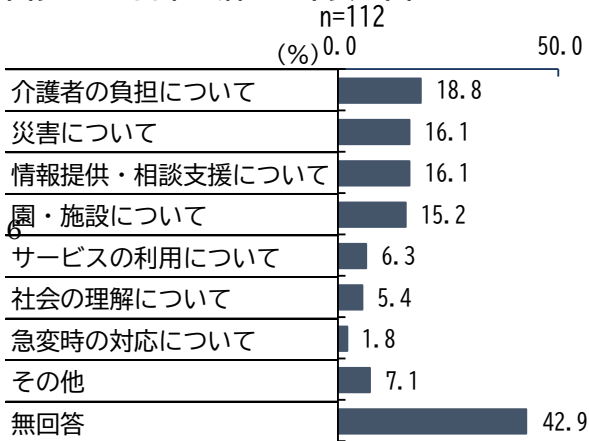
## 9 自由記述

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）

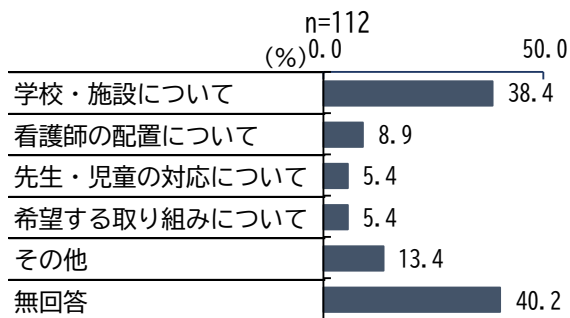
<b>介護者の負担について</b>	<b>21</b>
・就労が困難・退職せざるを得ない	6
・安心して利用できるレスパイトや緊急時の預け先がない	5
・入浴介助の負担が大きい	4
・その他	6
<b>災害について</b>	<b>18</b>
・電源が確保できるか心配・バッテリー購入費助成を	5
・避難先がわからない	3
・避難が困難・避難方法がわからない	3
・医療的ケア用品が確保できるか心配	2
・避難所での生活が不安	2
・その他	3
<b>情報提供・相談支援について</b>	<b>18</b>
・情報を提供してもらえない・情報の収集が困難	11
・相談先や相談支援員を紹介してほしい	3
・その他	4
<b>園・施設について</b>	<b>17</b>
・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
<b>サービスの利用について</b>	<b>7</b>
・希望日にサービスを利用できない	2
・その他	5
<b>社会の理解について</b>	<b>6</b>
<b>急変時の対応について</b>	<b>2</b>
<b>その他</b>	<b>8</b>
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)

<b>学校・施設について</b>	<b>43</b>
・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
<b>看護師の配置について</b>	<b>10</b>
<b>先生・児童の対応について</b>	<b>6</b>
<b>希望する取り組みについて</b>	<b>6</b>
<b>その他</b>	<b>15</b>
計	80



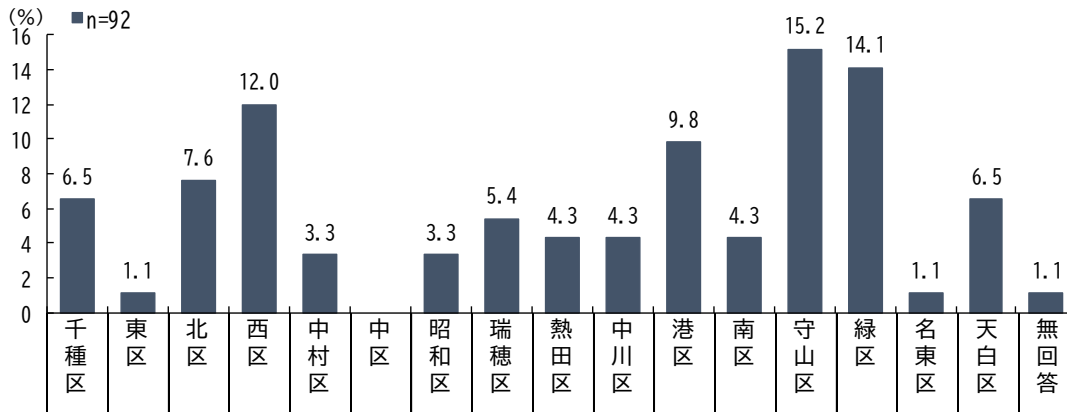
## IV 二次調査調査結果【学齡児】

### 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

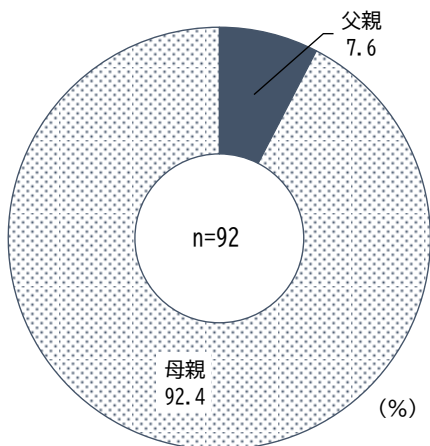


全体	Q1 お住まいの居住区についてお答えください。																
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区	無回答
92	6	1	7	11	3	-	3	5	4	4	9	4	14	13	1	6	1
100.0	6.5	1.1	7.6	12.0	3.3	-	3.3	5.4	4.3	4.3	9.8	4.3	15.2	14.1	1.1	6.5	1.1

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。

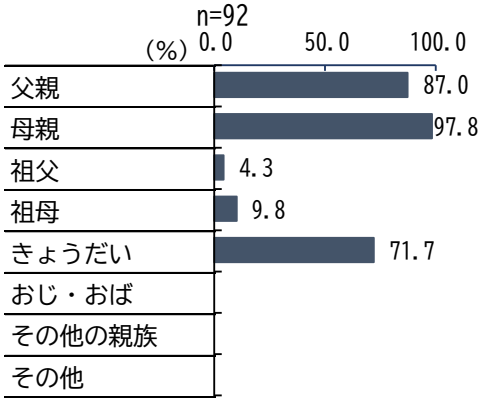
図表 97 調査票の回答者



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

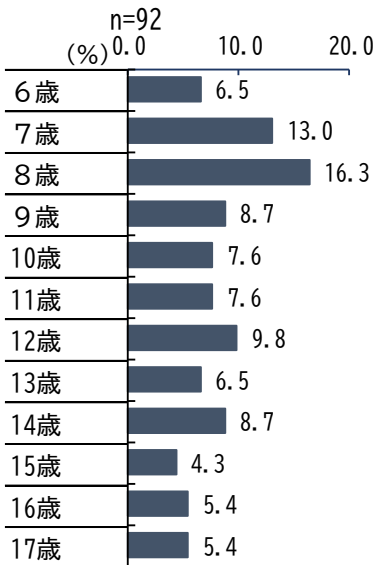


## 2 お子さんの状況

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

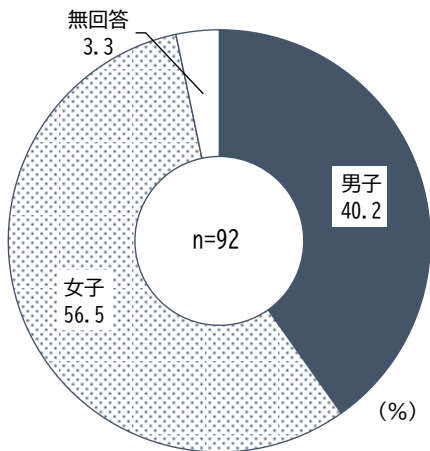


全体	Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢をお答えください。											
	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳
92	6	12	15	8	7	7	9	6	8	4	5	5
100.0	6.5	13.0	16.3	8.7	7.6	7.6	9.8	6.5	8.7	4.3	5.4	5.4

Q 5. 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



Q 6. 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	-

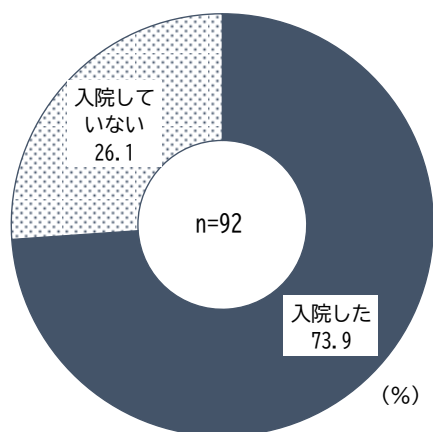
図表 103 重症心身障害児の該当状況

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。

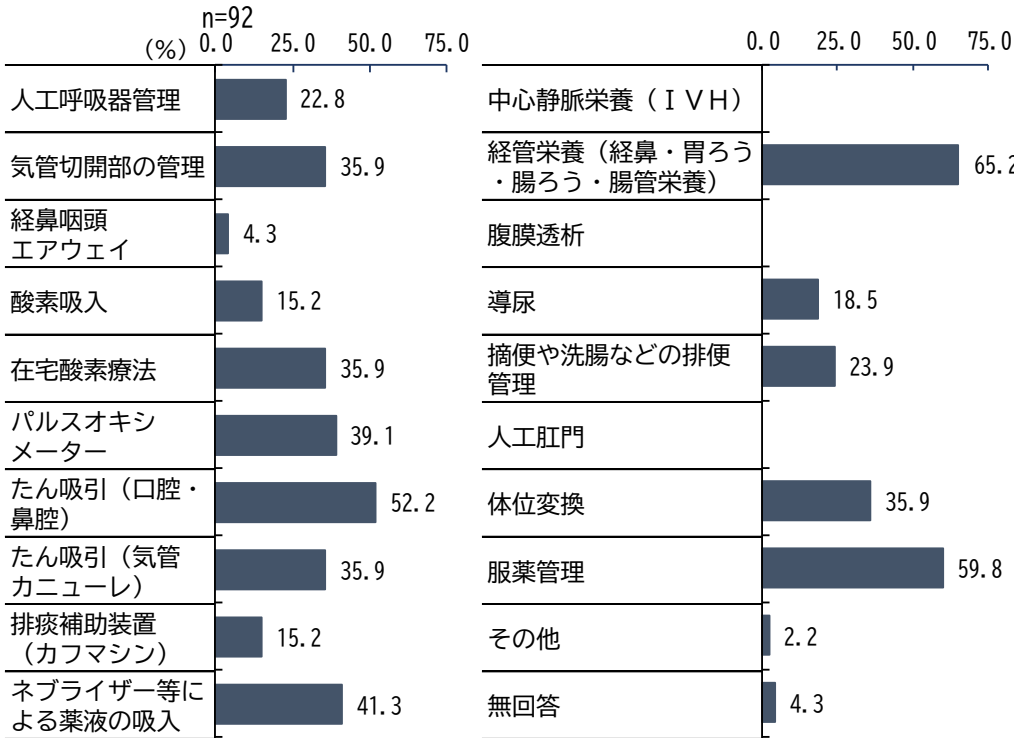
図表 104 新生児集中治療室（NICU）への入院



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



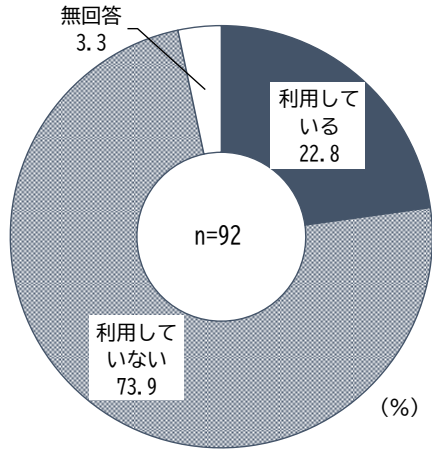
全体	Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。																				
	人工呼吸器管理	気管切開部の管理	経鼻咽頭エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	たん吸引（口腔・鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助装置（カフマシン）	薬液の吸入	ネブライザー等による	中心静脈栄養（IVH）	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養）	腹膜透析	導尿	排便管理	排便や洗腸などの	人工肛門	体位変換	服薬管理	その他
92	21	33	4	14	33	36	48	33	14	38	-	60	-	17	22	-	33	55	2	4	
100.0	22.8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

Q 9. 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



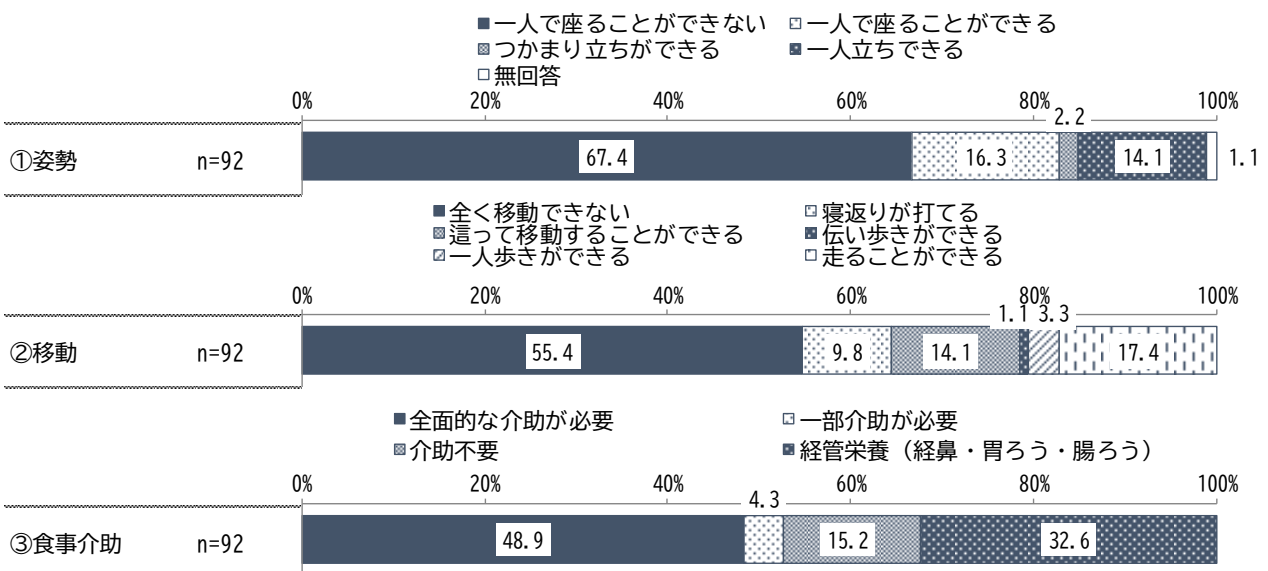
Q 10. 日常生活において以下の項目についてどのような状態にあるかお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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。

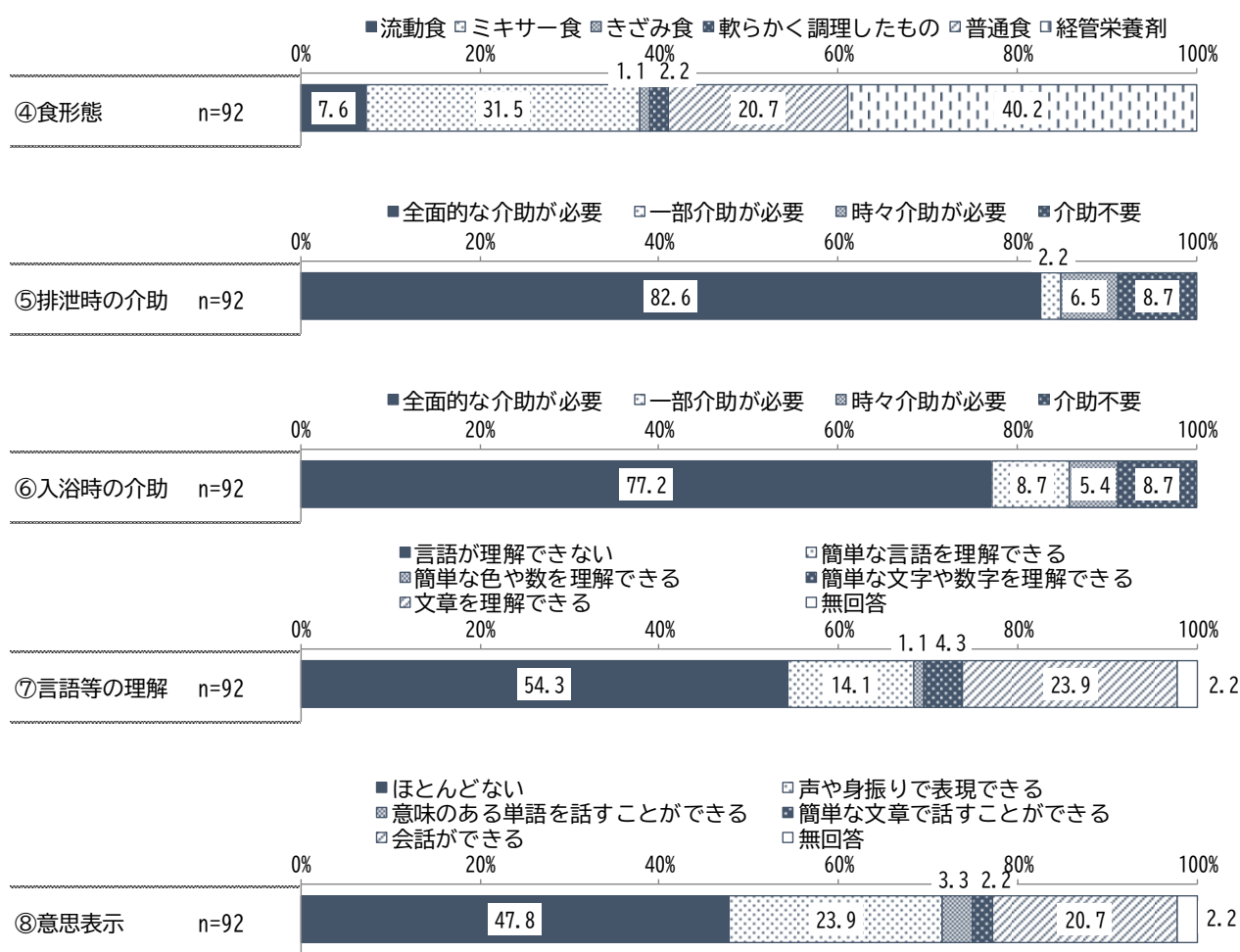
⑤排泄時の介助は、「全面的な介助が必要」が 82.6%と最も高くなっています。

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

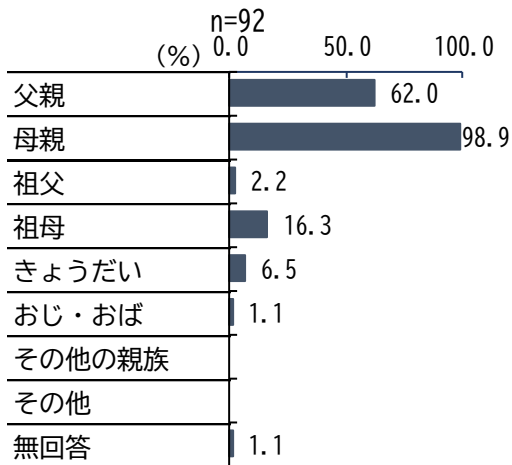


### 3 保護者・介護者の状況

Q 1 1. 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。

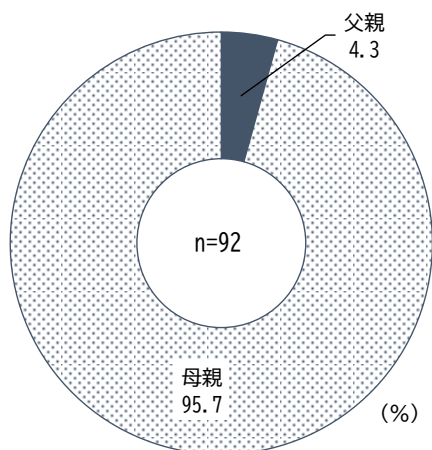
図表 109 医療的ケアを行うことができる人



Q 1 2. 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

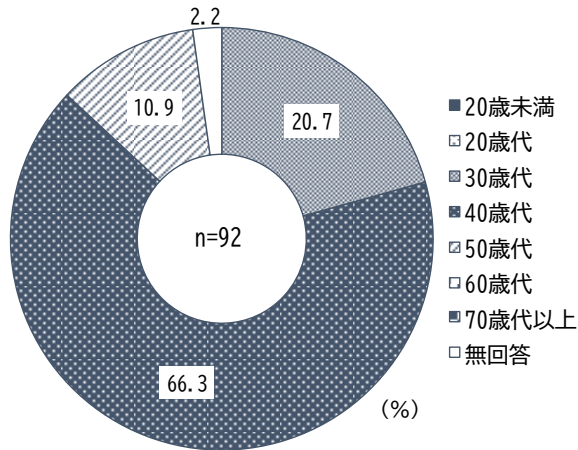




Q12で「7. ホームヘルパー」以外に○をつけられた方  
 Q12-1. 主な介護者のご年齢をお答えください。(○は1つ)

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。

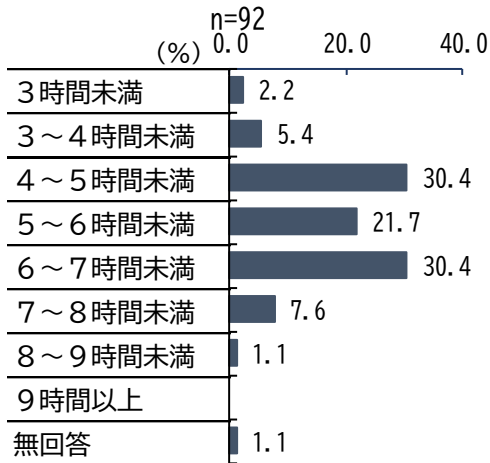
図表 111 主な介護者の年齢



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

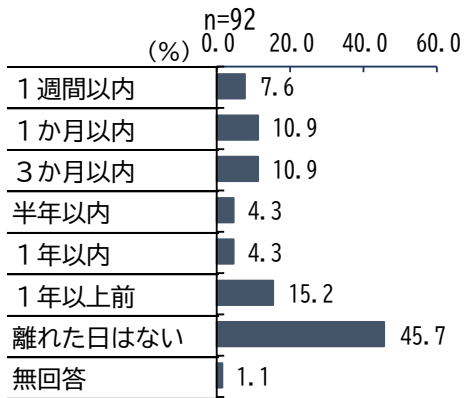


Q12で「7. ホームヘルパー」以外に○をつけられた方

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

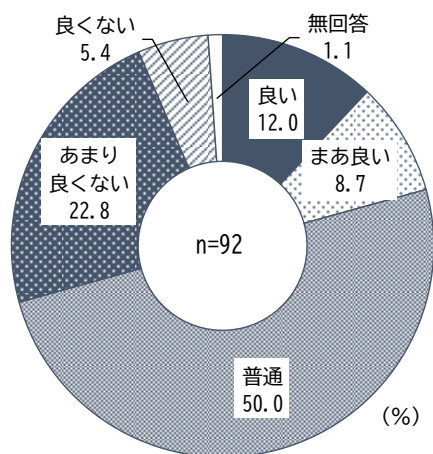


Q12で「7. ホームヘルパー」以外に○をつけられた方

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

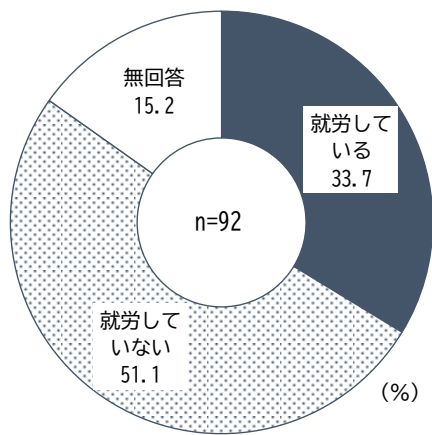
Q12-5. 主な介護者の就労状況をお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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。

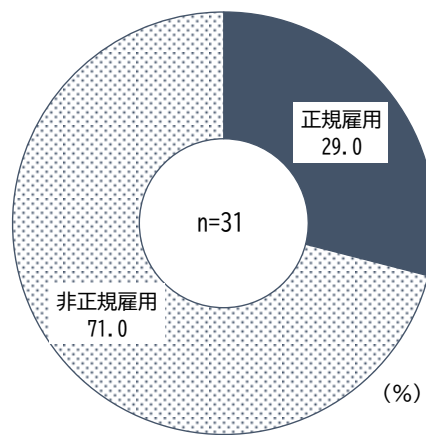
②主な介護者の就労日数は、「5日」が29.0%と最も高く、次いで「3日」(25.8%)、「2日」(22.6%)となっています。就労時間は、「5時間未満」が51.6%と最も高く、次いで「5時間～6時間未満」(19.4%)、「8時間～9時間未満」(12.9%)となっています。

図表 115 主な介護者の就労状況

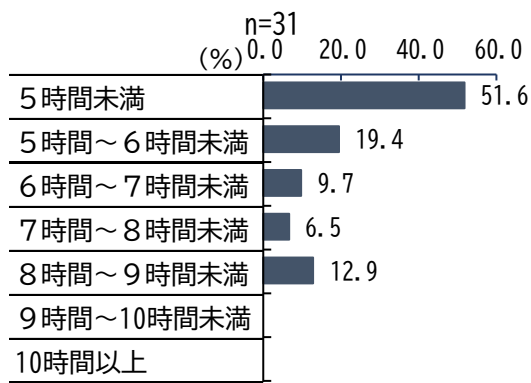
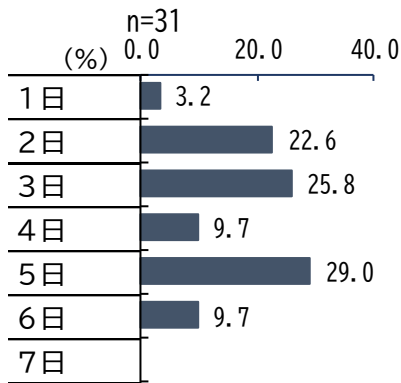


図表 116 ①主な介護者の雇用形態

(問12-5で「就労している」と回答)

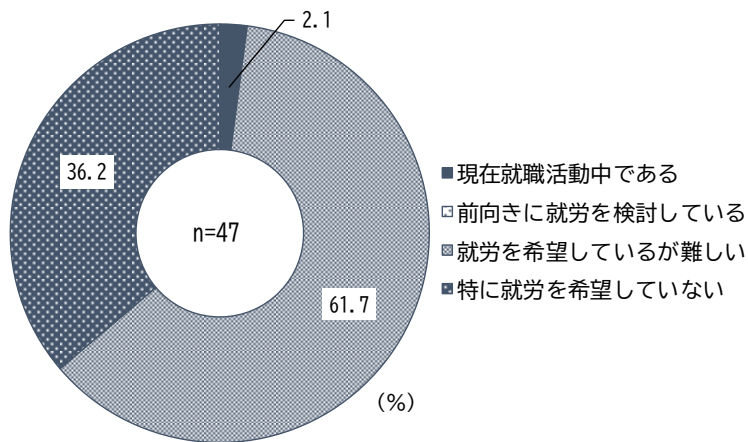


図表 117 ②主な介護者の就労日数・時間 (問12-5で「就労している」と回答)



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。

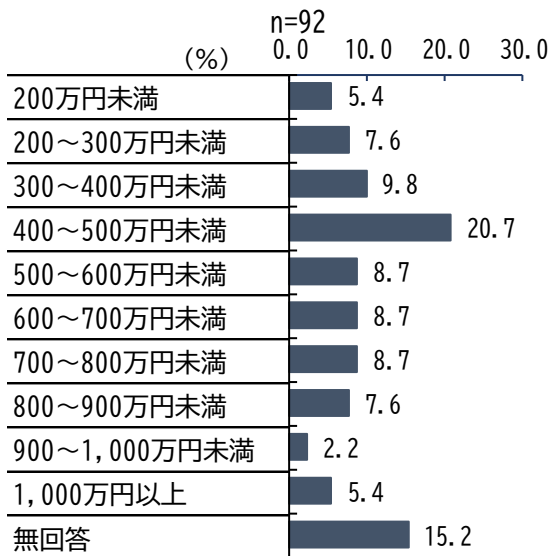
図表 118 ③主な介護者の就労希望の有無 (問12-5で「就労していない」と回答)



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。

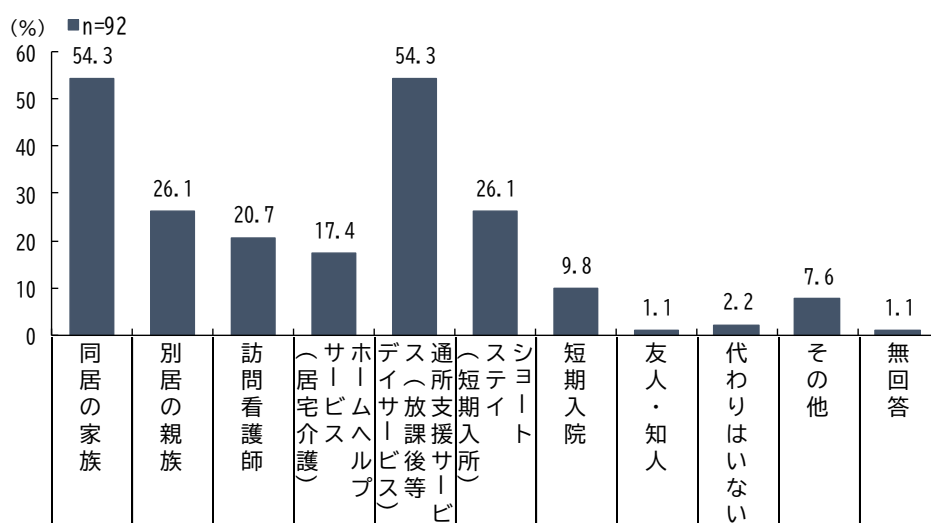
図表 120 世帯収入（就労希望別）

	全体	Q13 世帯年収											
		200万円未満	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	100万円未満	100万円以上	無回答	
全体	47 100.0	3 6.4	3 6.4	5 10.6	8 17.0	4 8.5	3 6.4	4 8.5	5 10.6	2 4.3	2 4.3	8 17.0	
③ 就労希望の有無	現在就職活動中である	1 100.0	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	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	29 100.0	1 3.4	2 6.9	5 17.2	8 27.6	2 6.9	1 3.4	1 3.4	1 3.4	2 6.9	1 3.4	5 17.2
	特に就労を希望していない	17 100.0	1 5.9	1 5.9	-	-	2 11.8	2 11.8	3 17.6	4 23.5	-	1 5.9	3 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。

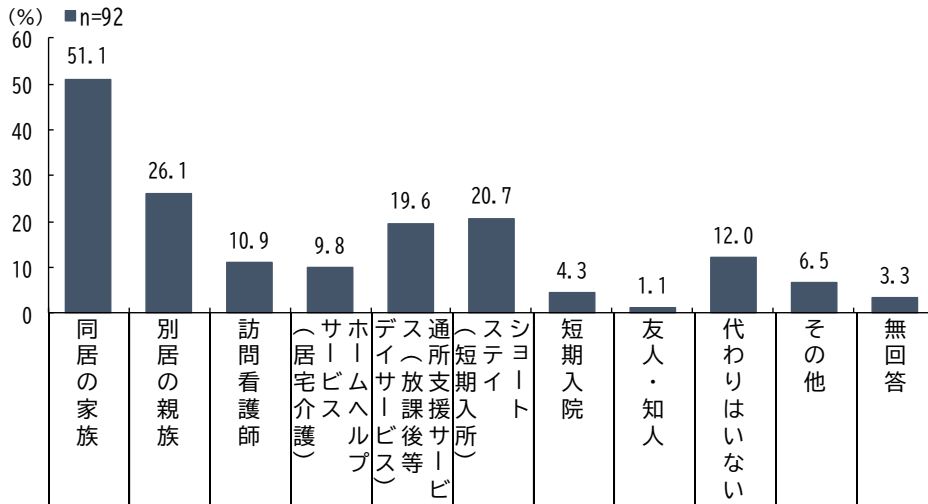
図表 121 主な介護者に予定がある場合の対処方法



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○)

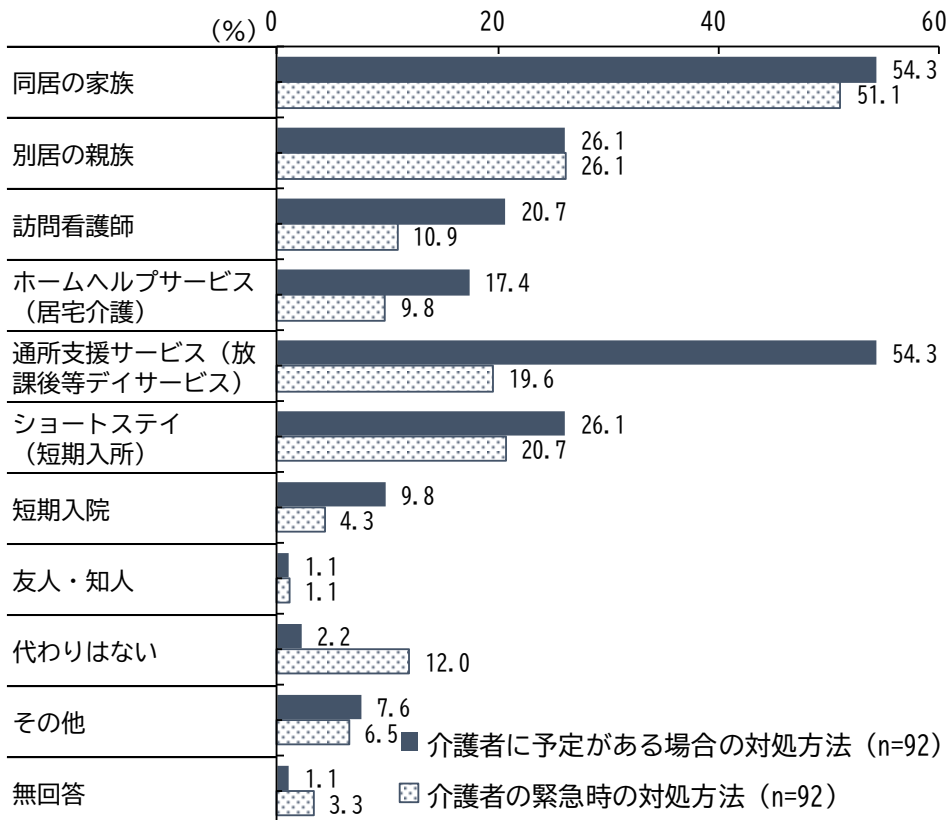
主な介護者の緊急時の代行者は、「同居の家族」が51.1%と最も高く、次いで「別居の親族」(26.1%)、「ショートステイ(短期入所)」(20.7%)、「通所支援サービス(放課後等デイサービス)」(19.6%)となっています。

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

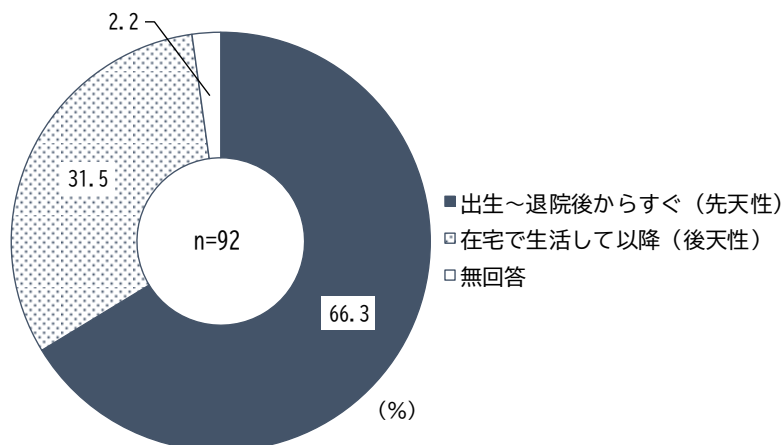


## 4 在宅移行に関すること

Q 1 6. 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。

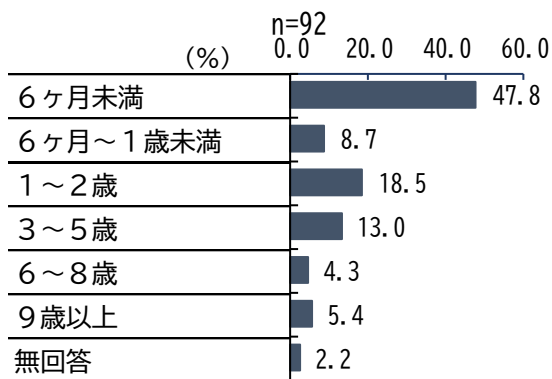
図表 124 医療的ケアが必要となった時期



Q 1 7. 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。

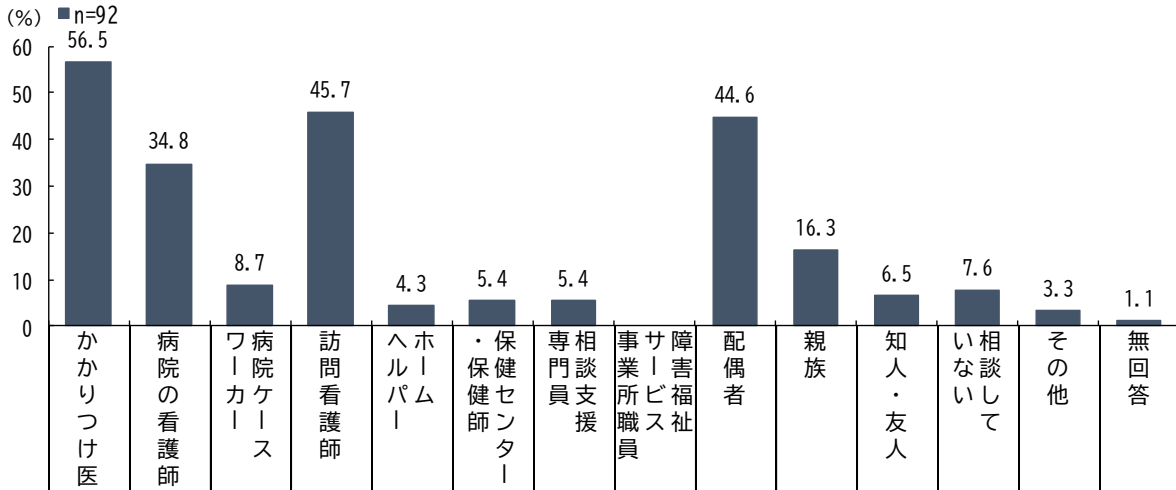
図表 125 在宅移行時の年齢



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。

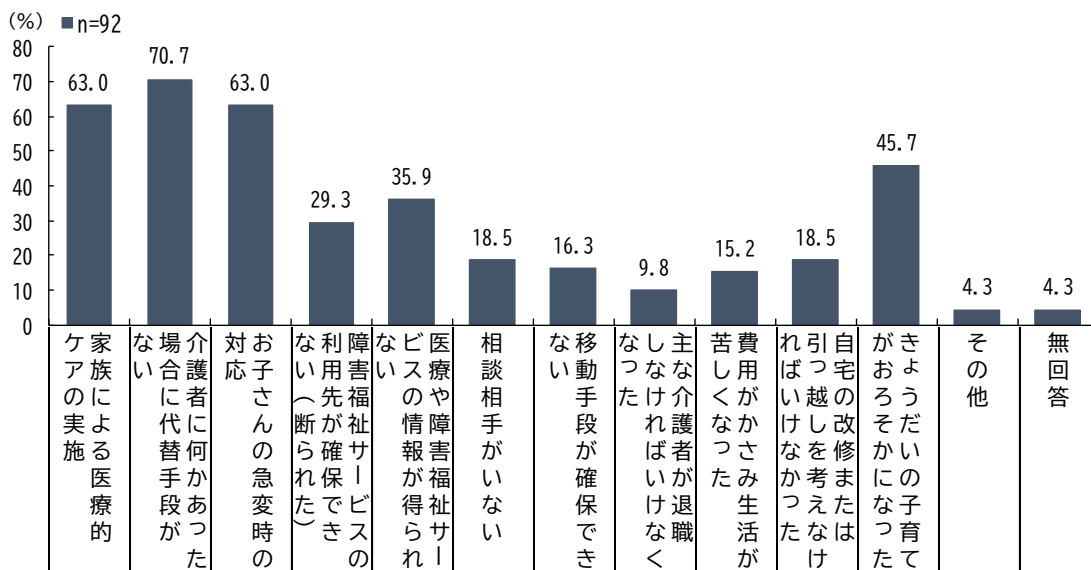
図表 126 在宅移行時の相談先



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

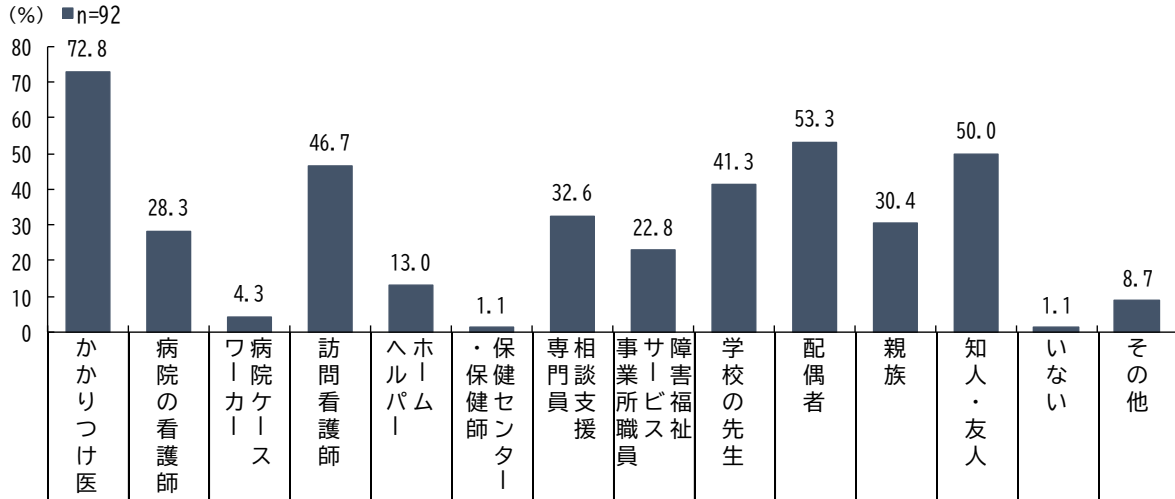




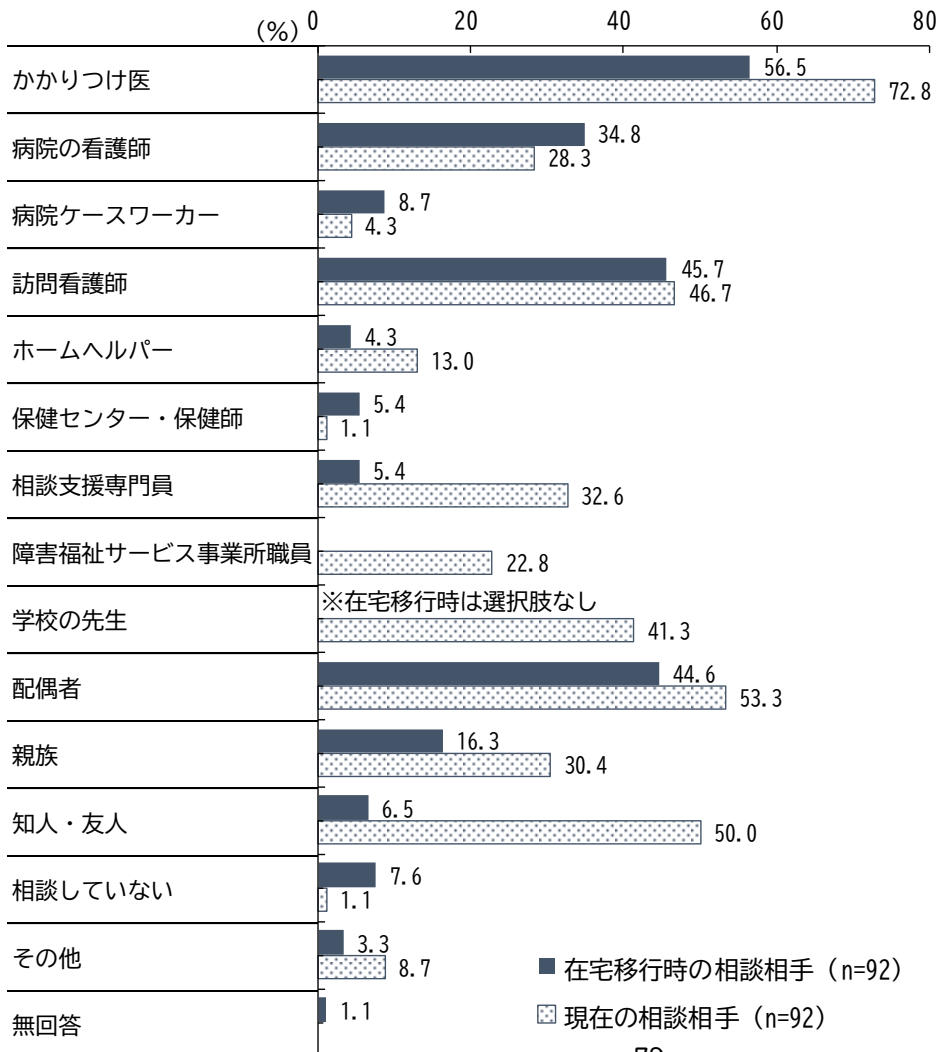
Q20. ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。(該当するものすべてに○)

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

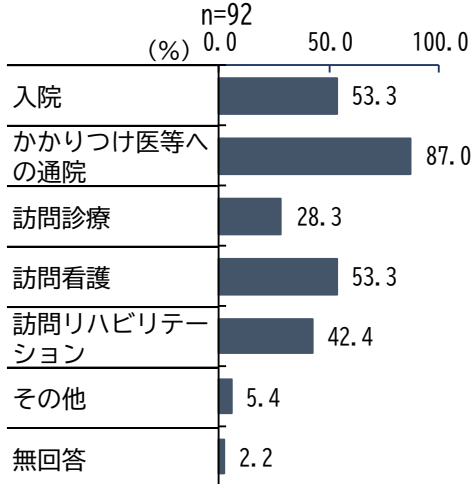


## 5 サービスのご利用に関すること（医療・障害福祉サービス）

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	その他	無回答	
全体	92 100.0	49 53.3	80 87.0	26 28.3	49 53.3	39 42.4	5 5.4	2 2.2	
Q6 ① 身体障害者手帳	1級	74 100.0	42 56.8	65 87.8	24 32.4	44 59.5	36 48.6	5 6.8	-
	2級	5 100.0	1 20.0	4 80.0	2 40.0	1 20.0	2 40.0	-	-
	3級	9 100.0	4 44.4	7 77.8	-	3 33.3	-	-	2 22.2
	4級	1 100.0	1 100.0	1 100.0	-	-	-	-	-
	所持していない	2 100.0	1 50.0	2 100.0	-	1 50.0	1 50.0	-	-
	Q6 ② 愛護手帳	(名古屋市発行) 1度	58 100.0	36 62.1	55 94.8	19 32.8	38 65.5	32 55.2	5 8.6
(名古屋市発行) 2度		3 100.0	-	2 66.7	2 66.7	1 33.3	1 33.3	-	-
(名古屋市発行) 3度		1 100.0	1 100.0	-	1 100.0	1 100.0	-	-	-
(名古屋市発行) 4度		5 100.0	3 60.0	5 100.0	-	4 80.0	1 20.0	-	-
(3区分の場合) A		9 100.0	5 55.6	5 55.6	3 33.3	4 44.4	3 33.3	-	-
(3区分の場合) B		1 100.0	1 100.0	1 100.0	-	-	-	-	-
所持していない		13 100.0	2 15.4	11 84.6	1 7.7	1 7.7	2 15.4	-	1 7.7

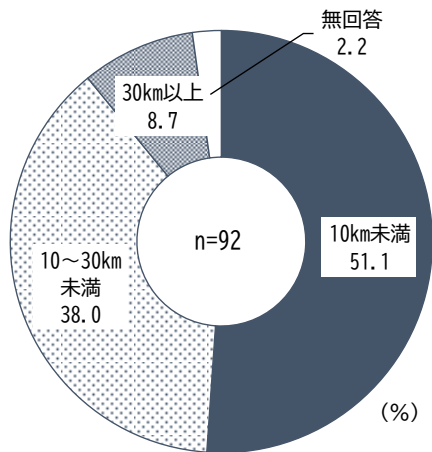
Q 2 2. 現在かかりつけの医療機関についてお答えください。(○はそれぞれ1つずつ)

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。

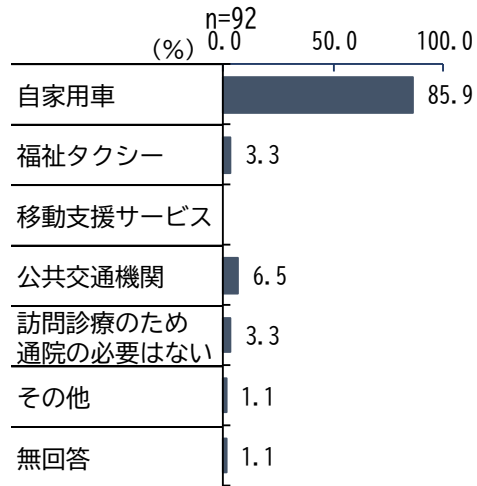
②かかりつけ医までの移動方法は、「自家用車」が85.9%と最も高くなっています。

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。

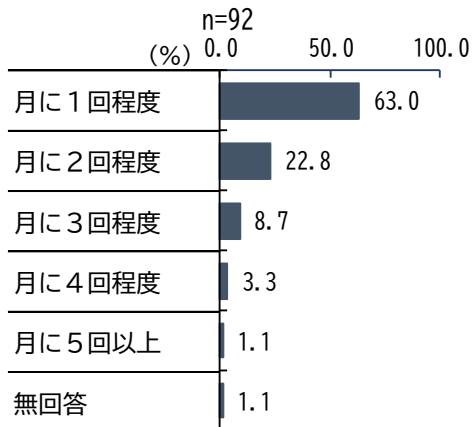
図表 132 ①移動距離



図表 133 ②移動方法



図表 134 ③通院頻度

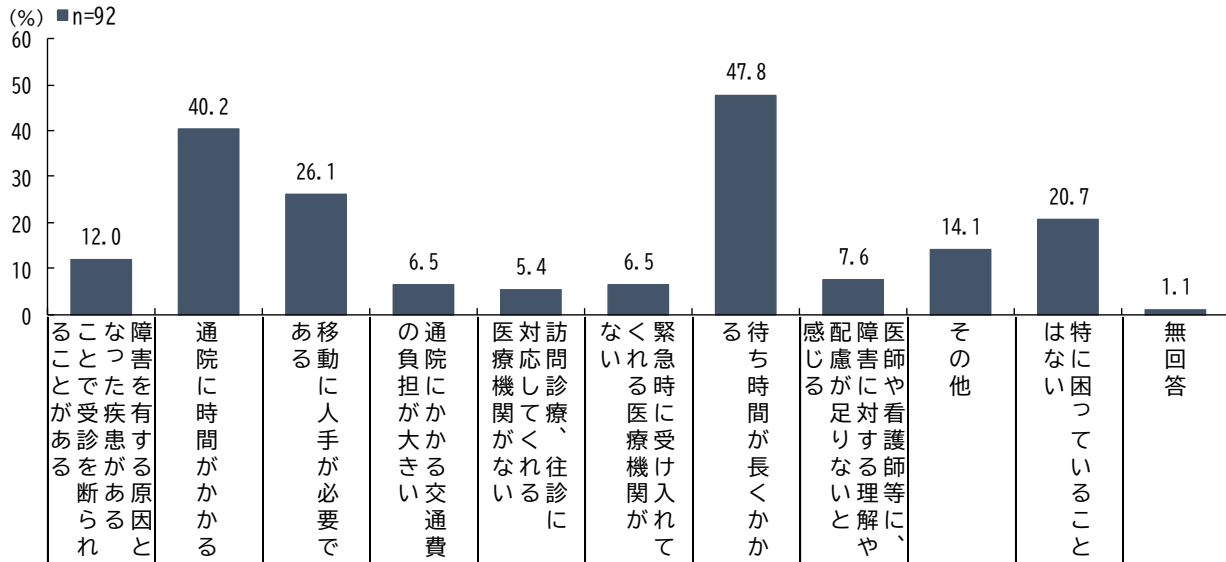


Q 2 3. 医療機関を受診されるにあたってお困りのことがございましたらお答えください。  
(該当するものすべてに○)

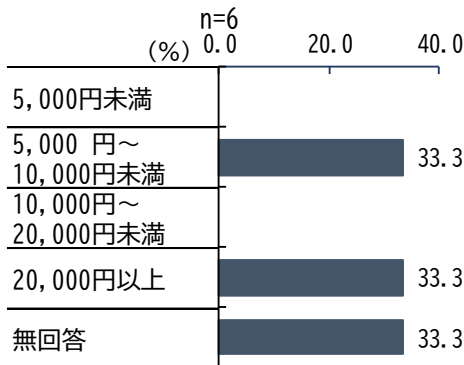
医療機関受診時の困りごとは、「待ち時間が長くかかる」が47.8%と最も高く、次いで「通院に時間がかかる」(40.2%)、「移動に人手が必要である」(26.1%)、「特に困っていることはない」(20.7%)となっています。

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



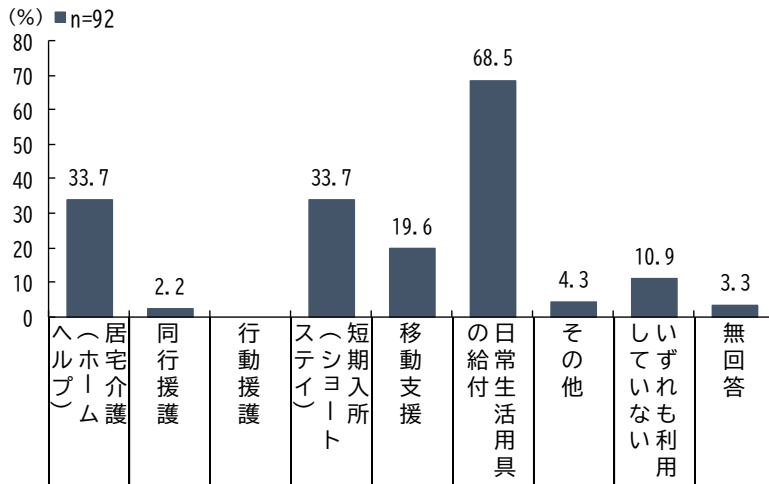
図表 136 1ヶ月の交通費



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)	同行支援	行動支援	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	
		100.0	37.8	2.7	-	39.2	20.3	78.4	5.4	2.7	
	2級	5	-	-	-	2	-	3	-	1	
		100.0	-	-	-	40.0	-	60.0	-	20.0	
	3級	9	3	-	-	-	3	2	-	3	
		100.0	33.3	-	-	-	33.3	22.2	-	33.3	
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	
		100.0	-	-	-	-	-	-	-	66.7	
	(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		
	100.0	7.7	-	-	-	-	61.5	-	23.1		

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。

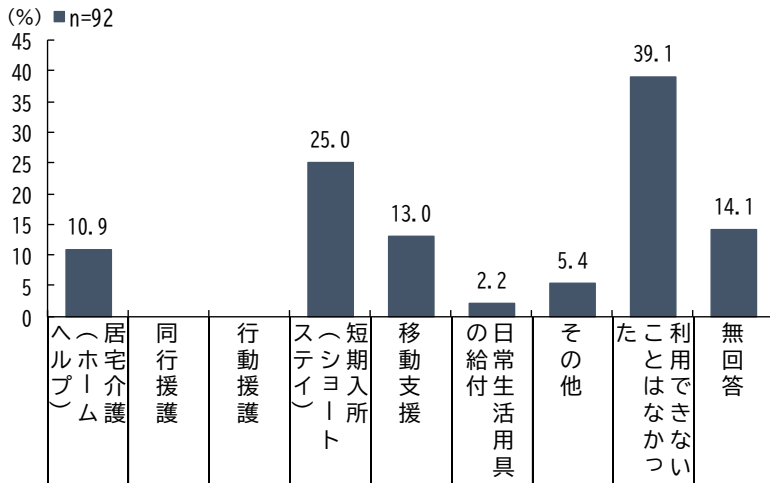
図表 139 過去1年間に利用した障害福祉サービス（②移動⑧意思表示状態別）

	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。									
		ヘルプ（居宅介護）	同行支援	行動支援	ス（短期入所）	移動支援	用具の給付	日常生活	その他	い不用ずいしても	無回答
全体	92 100.0	31 33.7	2 2.2	- -	31 33.7	18 19.6	63 68.5	4 4.3	10 10.9	3 3.3	
Q10 ②移動	全く移動できない	51 100.0	24 47.1	2 3.9	- -	24 47.1	12 23.5	39 76.5	2 3.9	1 2.0	- -
	寝返りが打てる	9 100.0	2 22.2	- -	- -	4 44.4	2 22.2	9 100.0	1 11.1	- -	- -
	這って移動することができる	13 100.0	1 7.7	- -	- -	2 15.4	1 7.7	12 92.3	- -	1 7.7	- -
	伝い歩きができる	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	1 100.0	- -	- -
	一人歩きができる	3 100.0	1 33.3	- -	- -	- -	1 33.3	- -	- -	1 33.3	1 33.3
	走ることができる	16 100.0	4 25.0	- -	- -	- -	3 18.8	3 18.8	- -	7 43.8	2 12.5
	Q10 ⑧意思表示	ほとんどない	44 100.0	16 36.4	1 2.3	- -	24 54.5	8 18.2	33 75.0	1 2.3	1 2.3
声や身振りで表現できる	22 100.0	6 27.3	- -	- -	5 22.7	3 13.6	18 81.8	3 13.6	1 4.5	1 4.5	
意味のある単語を話すことができる	3 100.0	2 66.7	1 33.3	- -	1 33.3	2 66.7	2 66.7	- -	1 33.3	- -	
簡単な文章で話すことができる	2 100.0	1 50.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 50.0	- -	
会話ができる	19 100.0	4 21.1	- -	- -	- -	3 15.8	8 42.1	- -	6 31.6	2 10.5	

Q 2 5. 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

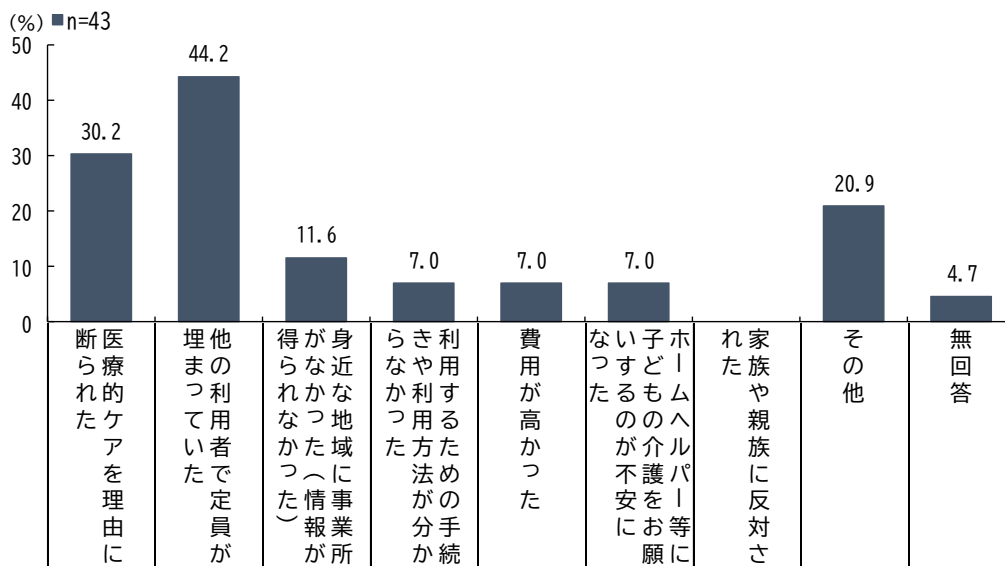


Q 2 5で「8. 利用できないことはなかった」以外に○をつけられた方

Q 2 5-1. 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



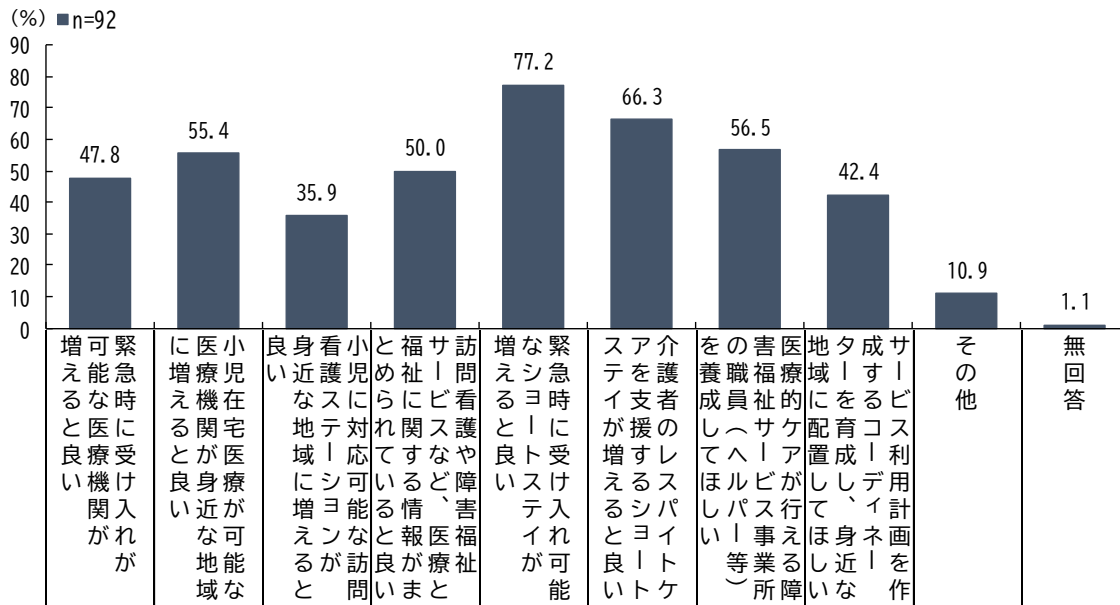
【その他】・重身でもない医療的ケア児のショートステイなどの制度が整っていない  
 ・歩行器の申請が通らなかった。医者では必要と言われたが、通らなかった  
 ・一人っ子のため、働いていないため、利用できないと言われた

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。

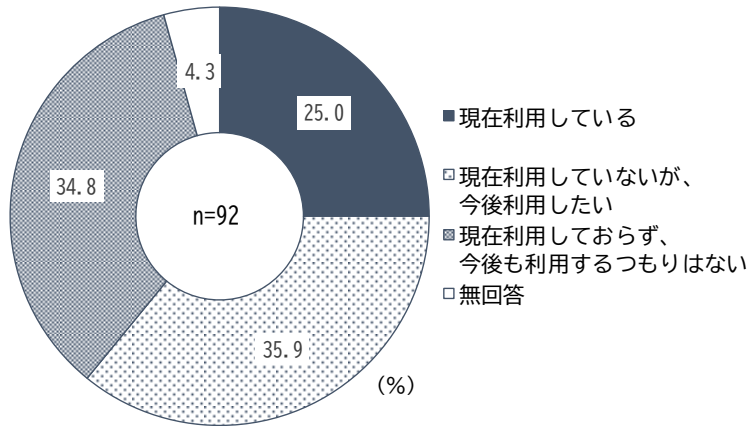
図表 143 新設・拡充をしてほしいサービス（障害者手帳別）

		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	増 え る と 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ 可 能 な シ ョ ー ト ス テ イ	に 医 療 機 関 が 良 い	小 児 在 宅 医 療 が 可 能 な 地 域	良 い 近 所 に シ ョ ー ト ス テ イ が あ ら ば お 答 え く だ さ い。	身 体 障 害 者 の シ ョ ー ト ス テ イ が あ ら ば お 答 え く だ さ い。	小 児 に 対 応 し て い る 情 報 が あ ら ば お 答 え く だ さ い。	と 福 祉 に 関 する 情 報 が あ ら ば お 答 え く だ さ 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 あ ら ば お 答 え く だ さ い。	増 え る と 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ 可 能 な シ ョ ー ト ス テ イ	ス テ イ が あ ら ば お 答 え く だ さ い。	介 護 者 の レ ス パ イ ト ケ ア を 支 援 す る シ ョ ー ト ス テ イ	等 の 職 員 を 養 成 し て ほ し い	障 害 者 の 福 祉 に 関 する 情 報 が あ ら ば お 答 え く だ さ い。	地 域 に あ ら ば お 答 え く だ さ い。	夕 方 に あ ら ば お 答 え く だ さ い。	サ ー ビ ス の 利 用 を 促 す シ ョ ー ト ス テ イ	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
Q 6 ① 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	55.6	33.3	33.3	22.2	-
	4級	1	1	1	-	-	1	-	-	-	-	-	100.0	100.0	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-
	所持していない	2	-	1	-	-	1	-	1	1	2	-	100.0	-	50.0	-	-	-	50.0	100.0	100.0	-	-
	(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	100.0	-	-	
所持していない	13	6	8	6	7	3	3	8	7	3	1	1	100.0	46.2	61.5	46.2	53.8	23.1	23.1	61.5	53.8	23.1	7.7

Q 27. 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



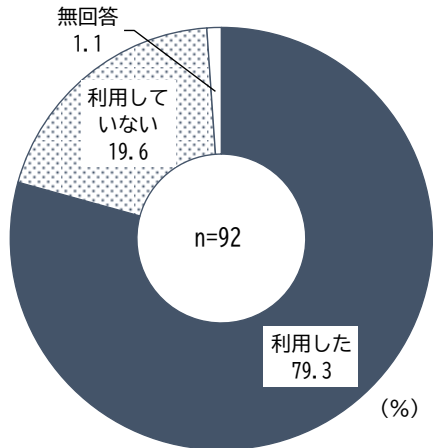
## 6 サービスのご利用に関すること（障害児通所支援・放課後施策）

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	利用していない	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）

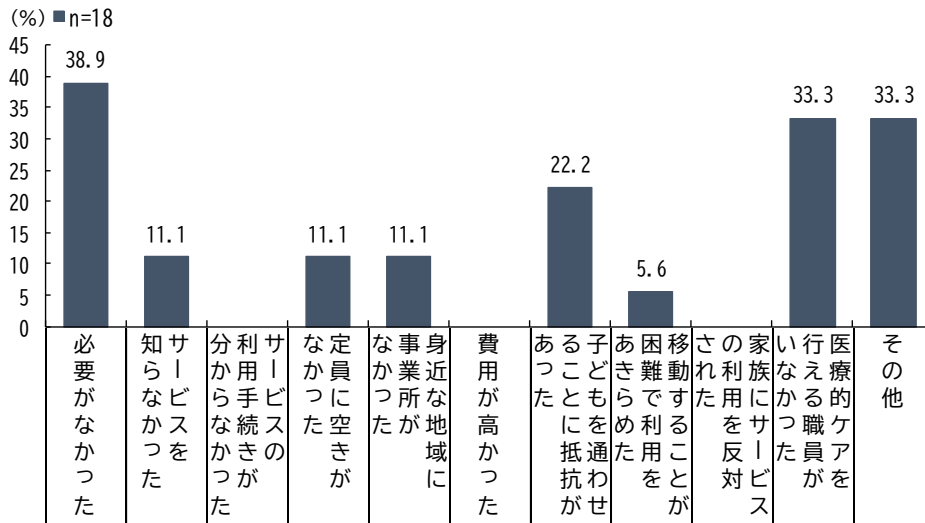
	全体	Q28 過去1年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。				全体	Q28 過去1年間に放課後等デイサービスをご利用されましたか。			
		利用した	利用していない	無回答			利用した	利用していない	無回答	
全体	92	73	18	1	Q4 平成31年4月1日時点のお子さんの年齢	9	7	2	-	
	100.0	79.3	19.6	1.1		12歳	100.0	77.8	22.2	-
Q4 6歳	6	3	3	-		13歳	6	5	1	-
	100.0	50.0	50.0	-		14歳	100.0	83.3	16.7	-
Q4 7歳	12	10	2	-		15歳	8	6	2	-
	100.0	83.3	16.7	-		16歳	100.0	75.0	25.0	-
Q4 8歳	15	9	5	1		17歳	4	4	-	-
	100.0	60.0	33.3	6.7			100.0	100.0	-	-
Q4 9歳	8	8	-	-			5	4	1	-
	100.0	100.0	-	-			100.0	80.0	20.0	-
Q4 10歳	7	6	1	-			5	5	-	-
	100.0	85.7	14.3	-			100.0	100.0	-	-
Q4 11歳	7	6	1	-						
	100.0	85.7	14.3	-						

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

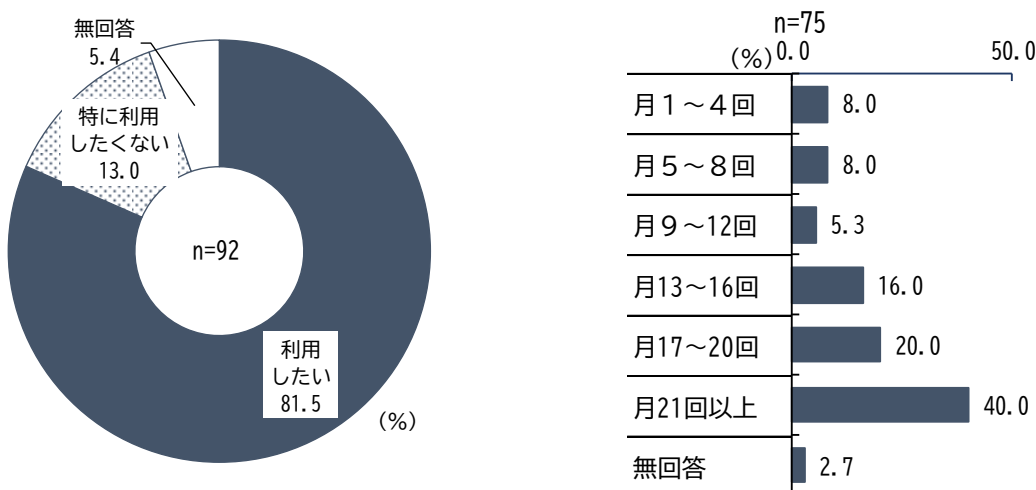


【その他】・子どもに合う事業所がない ・親の付き添いが必要 ・医ケアは断られる  
 ・身障3級だけなので、看護師さんのいる施設(重心)にはなかなか入れない 等

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。

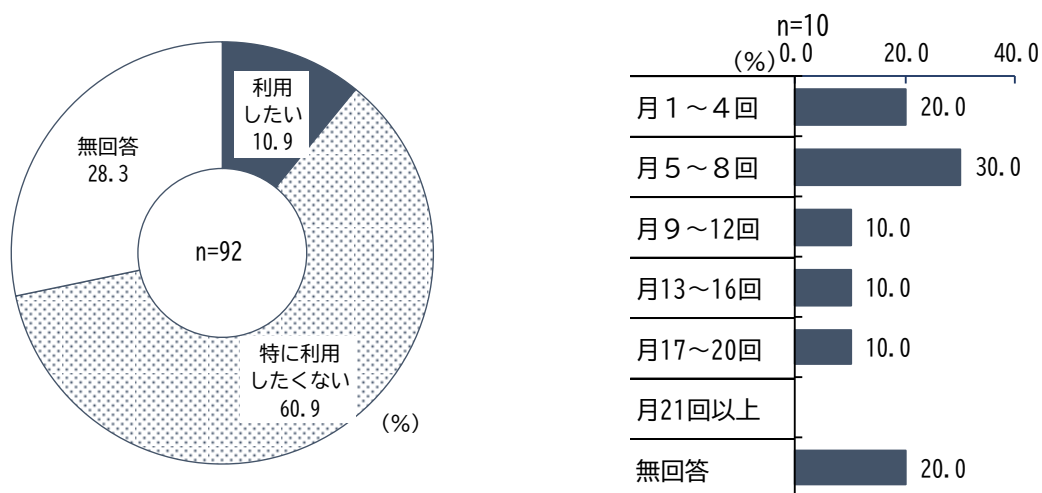
図表 149 ①放課後等デイサービス



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
	な利用希望なし
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	た 特 く に な 利 用 し	無 回 答	利 用 し た い	た 特 く に な 利 用 し	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	
Q 8 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）	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	
排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）

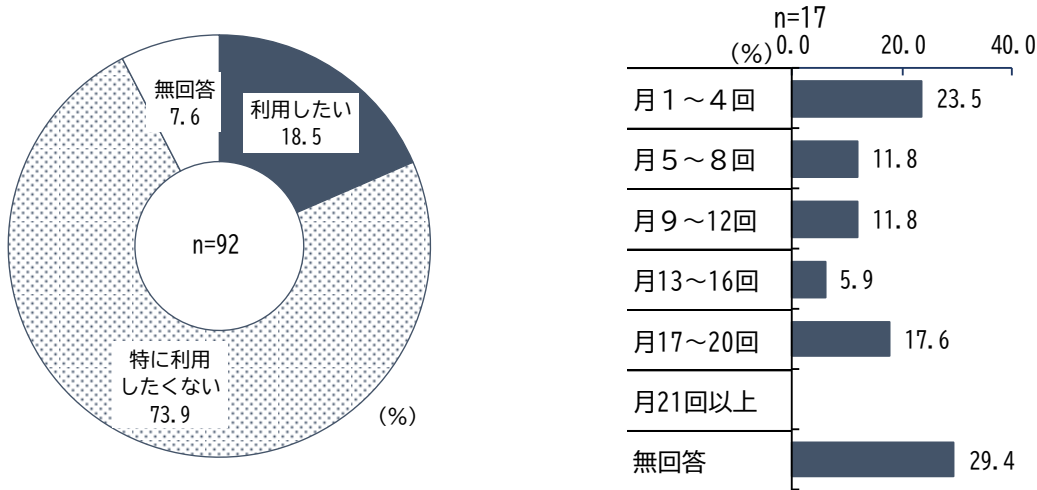
	全体	Q29 ②居宅訪問型 児童発達支援			
		利用 したい	た特 くに ない 利用 し	無 回 答	
全 体	92 100.0	10 10.9	56 60.9	26 28.3	
Q 1 0	全く移動できない	51 100.0	7 13.7	27 52.9	17 33.3
	寝返りが打てる	9 100.0	2 22.2	5 55.6	2 22.2
	這って移動することが できる	13 100.0	- -	10 76.9	3 23.1
	② 移 動				
伝い歩きができる	1 100.0	- -	1 100.0	- -	
一人歩きができる	3 100.0	1 33.3	2 66.7	- -	
走ることができる	16 100.0	- -	12 75.0	4 25.0	
Q 1 0	⑧ 意 思 表 示				
	ほとんどない	44 100.0	7 15.9	24 54.5	13 29.5
	声や身振りで表現できる	22 100.0	2 9.1	13 59.1	7 31.8
	意味のある単語を話す ことができる	3 100.0	- -	1 33.3	2 66.7
	簡単な文章で話すことが できる	2 100.0	- -	2 100.0	- -
会話ができる	19 100.0	1 5.3	15 78.9	3 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)

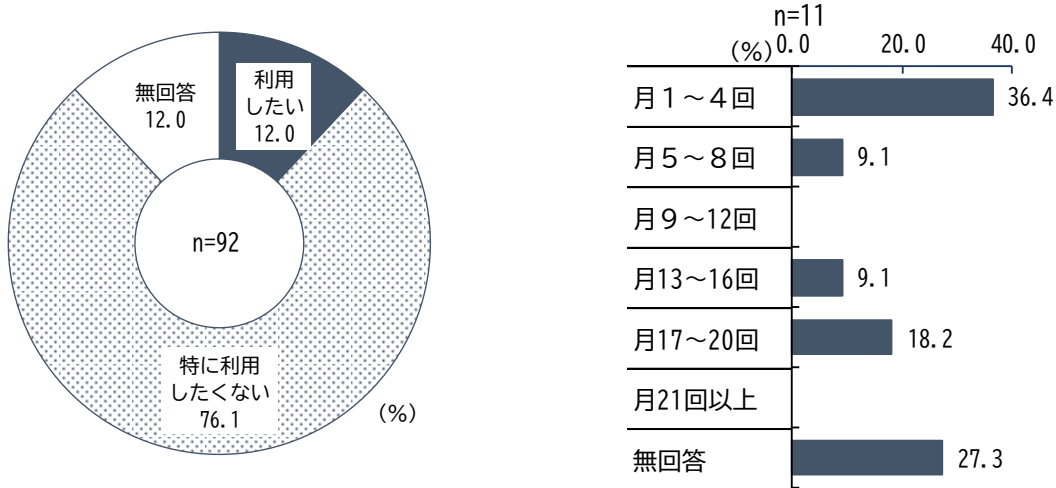
①トワイライトスクールの利用希望は、「利用したい」が18.5%、「特に利用したくない」が73.9%となっています。希望日数は、「月1～4回」が23.5%と最も高く、次いで「月17～20回」(17.6%)となっています。

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



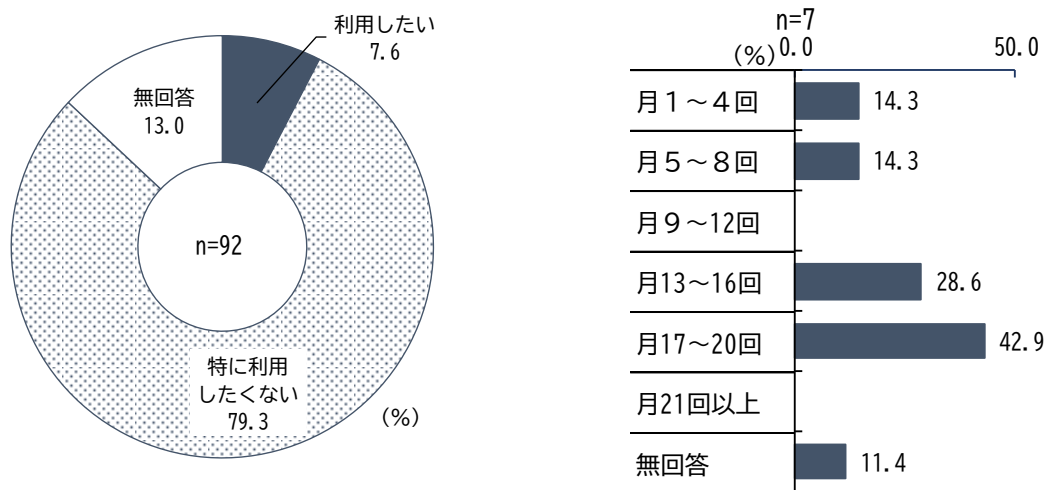
図表 155 ②トワイライトルーム





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
	な利 し用 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”“たん吸引（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）

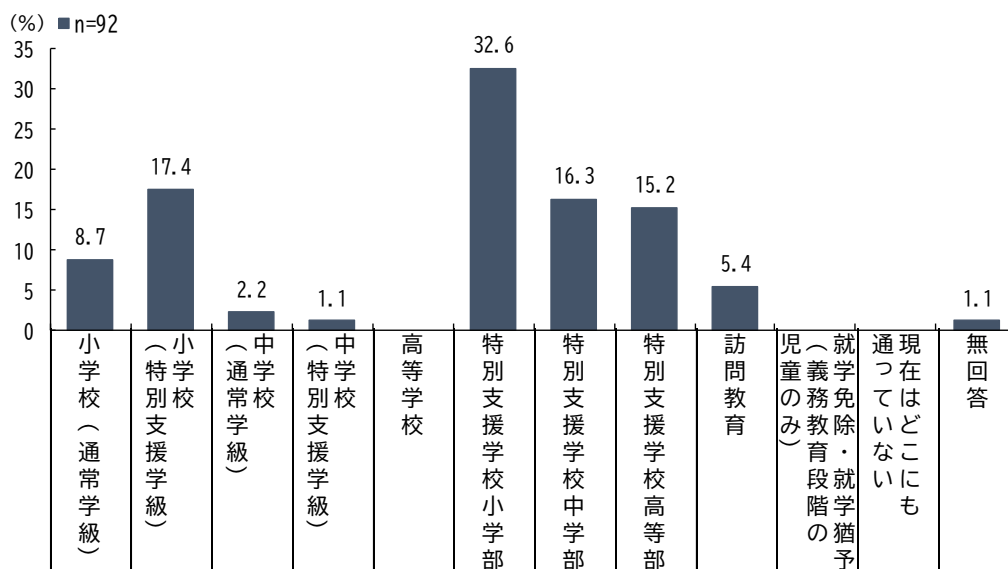
	全体	Q30 ①トワイライト スクール			Q30 ②トワイライト ルーム			Q30 ③留守家庭健全 育成事業（学童保育）			
		利用 した い	た 特 く に な 利 用 し	無 回 答	利 用 し た い	た 特 く に な 利 用 し	無 回 答	利 用 し た い	た 特 く に な 利 用 し	無 回 答	
全 体	92 100.0	17 18.5	68 73.9	7 7.6	11 12.0	70 76.1	11 12.0	7 7.6	73 79.3	12 13.0	
Q 8 お 子 さ ん に 必 要 な 医 療 的 ケ ア を お 答 え く だ さ い。	人工呼吸器管理	21 100.0	3 14.3	17 81.0	1 4.8	2 9.5	17 81.0	2 9.5	17 81.0	2 9.5	
	気管切開部の管理	33 100.0	7 21.2	23 69.7	3 9.1	6 18.2	23 69.7	4 12.1	5 15.2	23 69.7	
	経鼻咽頭エアウェイ	4 100.0	- -	4 100.0	- -	- -	4 100.0	- -	4 100.0	- -	
	酸素吸入	14 100.0	5 35.7	7 50.0	2 14.3	3 21.4	8 57.1	3 21.4	1 7.1	9 64.3	
	在宅酸素療法	33 100.0	8 24.2	23 69.7	2 6.1	5 15.2	24 72.7	4 12.1	3 9.1	25 75.8	
	パルスオキシメーター	36 100.0	8 22.2	26 72.2	2 5.6	6 16.7	26 72.2	4 11.1	4 11.1	27 75.0	
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48 100.0	3 6.3	42 87.5	3 6.3	2 4.2	42 87.5	4 8.3	2 4.2	42 87.5	
	たん吸引 （気管カニューレ）	33 100.0	7 21.2	23 69.7	3 9.1	6 18.2	23 69.7	4 12.1	5 15.2	23 69.7	
	排痰補助装置 （カフマシン）	14 100.0	1 7.1	12 85.7	1 7.1	1 7.1	12 85.7	1 7.1	1 7.1	12 85.7	
	ネブライザー等による 薬液の吸入	38 100.0	3 7.9	32 84.2	3 7.9	2 5.3	32 84.2	4 10.5	1 2.6	32 84.2	
	中心静脈栄養（IVH）	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
	経管栄養（経鼻・胃ろう ・腸ろう・腸管栄養）	60 100.0	8 13.3	49 81.7	3 5.0	6 10.0	49 81.7	5 8.3	6 10.0	48 80.0	
	腹膜透析	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
	導尿	17 100.0	6 35.3	9 52.9	2 11.8	4 23.5	10 58.8	3 17.6	1 5.9	14 82.4	
	排便や洗腸などの排便 管理	22 100.0	4 18.2	18 81.8	- -	2 9.1	20 90.9	- -	1 4.5	21 95.5	
	人工肛門	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
	体位変換	33 100.0	3 9.1	28 84.8	2 6.1	3 9.1	28 84.8	2 6.1	2 6.1	28 84.8	
	服薬管理	55 100.0	10 18.2	43 78.2	2 3.6	6 10.9	45 81.8	4 7.3	4 7.3	46 83.6	
	その他	2 100.0	- -	2 100.0	- -	- -	2 100.0	- -	- -	2 100.0	- -

## 7 学校生活などに関すること

Q3 1. 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	小特別 支援学校	中特別 支援学校	高特別 支援学校	訪問 教育	就学 段階 (義務 教育 のみ)	就学 免除 (就学 しない も)	無 回答	
全体	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	
Q 8 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	21 100.0	1 4.8	5 23.8	1 4.8	-	3 14.3	6 28.6	3 14.3	2 9.5	-	-	-	
	気管切開部の管理	33 100.0	4 12.1	7 21.2	1 3.0	-	11 33.3	3 9.1	4 12.1	3 9.1	-	-	-	
	経鼻咽喉頭エアウェイ	4 100.0	-	-	-	-	-	2 50.0	2 50.0	-	-	-	-	
	酸素吸入	14 100.0	-	3 21.4	-	-	4 28.6	2 14.3	2 14.3	3 21.4	-	-	-	
	在宅酸素療法	33 100.0	2 6.1	6 18.2	1 3.0	-	9 27.3	6 18.2	5 15.2	4 12.1	-	-	-	
	パルスオキシメーター	36 100.0	1 2.8	6 16.7	1 2.8	-	11 30.6	8 22.2	6 16.7	3 8.3	-	-	-	
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48 100.0	-	3 6.3	1 2.1	-	18 37.5	11 22.9	11 22.9	4 8.3	-	-	-	
	たん吸引（気管カニューレ）	33 100.0	4 12.1	7 21.2	1 3.0	-	11 33.3	3 9.1	4 12.1	3 9.1	-	-	-	
	排痰補助装置（カフマシン）	14 100.0	-	2 14.3	1 7.1	-	2 14.3	4 28.6	4 28.6	1 7.1	-	-	-	
	ネブライザー等による薬液の吸入	38 100.0	1 2.6	3 7.9	-	-	12 31.6	8 21.1	10 26.3	4 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）	60 100.0	1 1.7	8 13.3	1 1.7	-	22 36.7	12 20.0	12 20.0	4 6.7	-	-	-	
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	導尿	17 100.0	4 23.5	4 23.5	2 11.8	1 5.9	-	4 23.5	-	-	1 5.9	-	-	1 5.9
	摘便や洗腸などの排便管理	22 100.0	2 9.1	4 18.2	-	1 4.5	-	6 27.3	5 22.7	3 13.6	1 4.5	-	-	-
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
	体位変換	33 100.0	-	2 6.1	1 3.0	1 3.0	-	8 24.2	10 30.3	8 24.2	3 9.1	-	-	-
	服薬管理	55 100.0	1 1.8	10 18.2	2 3.6	1 1.8	-	17 30.9	12 21.8	8 14.5	4 7.3	-	-	-
	その他	2 100.0	-	-	-	-	-	1 50.0	1 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。

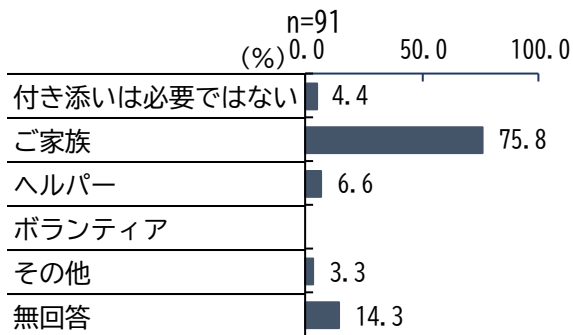
図表 161 通っている学校等 (②移動⑧意思表示状態別)

	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 小学校	特別支援 中学校	特別支援 高等部	訪問 教育	段階 の児童 (義務 教育 のみ)	就学 免除・ 就学 していない	現在 はどこ にも 通って いない
全体	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
Q10	全く移動できない	51 100.0	-	3 5.9	1 2.0	1 2.0	-	18 35.3	12 23.5	13 25.5	3 5.9	-	-
	寝返りが打てる	9 100.0	1 11.1	1 11.1	-	-	-	5 55.6	1 11.1	-	1 11.1	-	-
	這って移動することができる	13 100.0	-	4 30.8	1 7.7	-	-	4 30.8	2 15.4	1 7.7	-	-	1 7.7
	伝い歩きができる	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-	-
②移動	一人歩きができる	3 100.0	-	3 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	走ることができる	16 100.0	7 43.8	6 37.5	-	-	-	3 18.8	-	-	-	-	-
	ほとんどない	44 100.0	1 2.3	3 6.8	-	-	-	14 31.8	8 18.2	14 31.8	4 9.1	-	-
⑧意思表示	声や身振りで表現できる	22 100.0	-	1 4.5	1 4.5	-	-	15 68.2	4 18.2	-	1 4.5	-	-
	意味のある単語を話すことができる	3 100.0	-	2 66.7	-	-	-	-	1 33.3	-	-	-	-
	簡単な文章で話すことができる	2 100.0	1 50.0	1 50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	会話ができる	19 100.0	6 31.6	9 47.4	1 5.3	1 5.3	-	1 5.3	-	-	-	-	1 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。

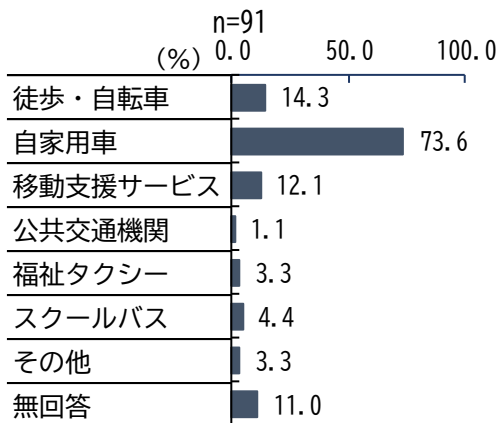
図表 162 通学時の付き添い



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

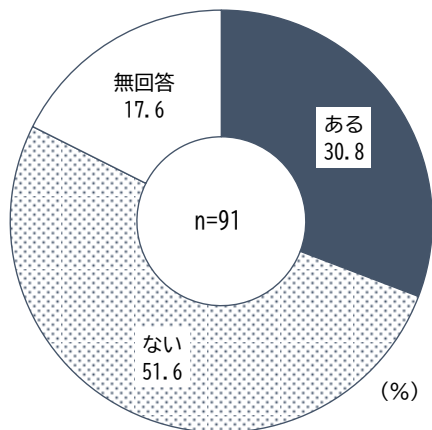


Q31で「11. 現在はどこにも通っていない」以外に○をつけられた方  
 Q31-3. 医療的ケアを理由に、通学手段としてご利用されることを断られたことはございますか。(○は1つ)

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。

医療的ケア別で見ると、“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

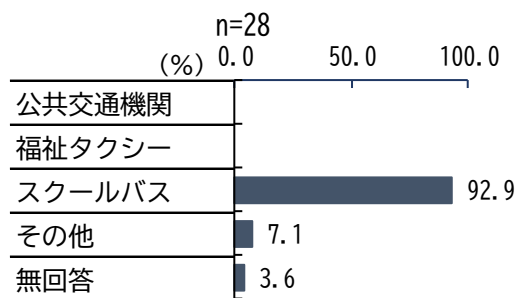


図表 165 交通手段の利用を断られた経験  
 (医療的ケア別)

	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	91 100.0	28 30.8	47 51.6	16 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	21 100.0	9 42.9	8 38.1	4 19.0
	気管切開部の管理	33 100.0	17 51.5	12 36.4	4 12.1
	経鼻咽頭エアウェイ	4 100.0	3 75.0	1 25.0	-
	酸素吸入	14 100.0	5 35.7	7 50.0	2 14.3
	在宅酸素療法	33 100.0	14 42.4	14 42.4	5 15.2
	パルスオキシメーター	36 100.0	18 50.0	14 38.9	4 11.1
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48 100.0	21 43.8	17 35.4	10 20.8
	たん吸引（気管カニューレ）	33 100.0	17 51.5	12 36.4	4 12.1
	排痰補助装置（カフマシン）	14 100.0	7 50.0	4 28.6	3 21.4
	ネブライザー等による薬液の吸入	38 100.0	17 44.7	14 36.8	7 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）	60 100.0	22 36.7	28 46.7	10 16.7
	腹膜透析	- -	- -	- -	- -
	導尿	16 100.0	3 18.8	10 62.5	3 18.8
	摘便や洗腸などの排便管理	22 100.0	11 50.0	7 31.8	4 18.2
	人工肛門	- -	- -	- -	- -
	体位変換	33 100.0	15 45.5	11 33.3	7 21.2
	服薬管理	55 100.0	19 34.5	26 47.3	10 18.2
	その他	2 100.0	- -	1 50.0	1 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。

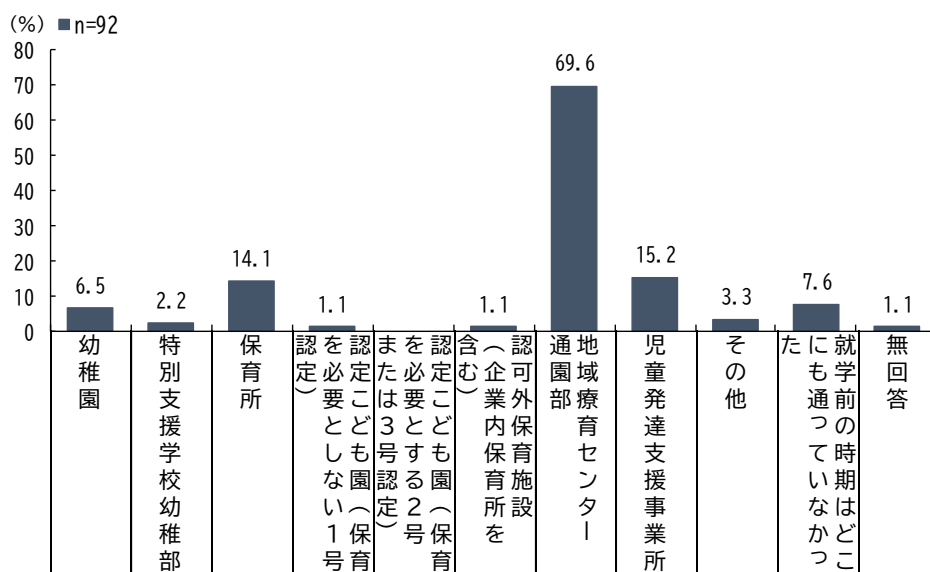
図表 166 ①利用を断られた交通手段 (問3 1-3で「ある」と回答)



Q 3 2. 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。

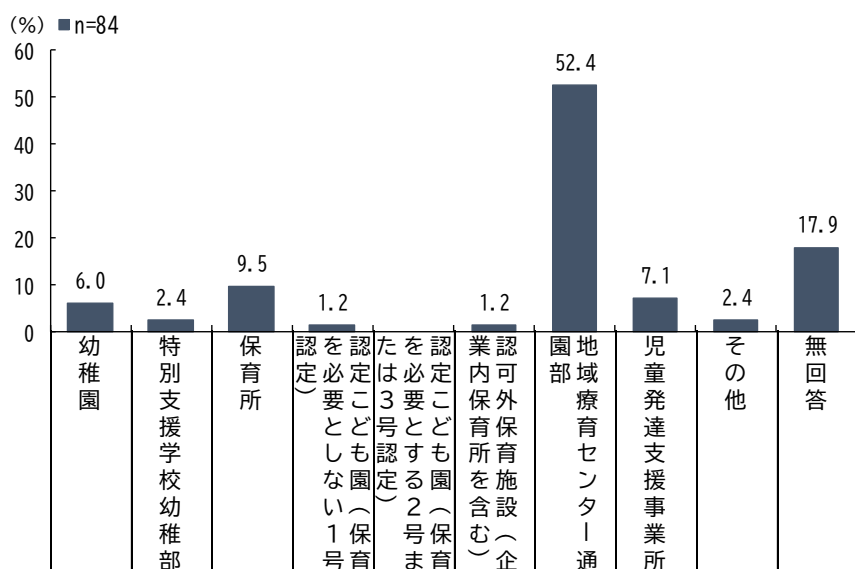
図表 167 就学前に通っていた幼稚園や保育所等





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。

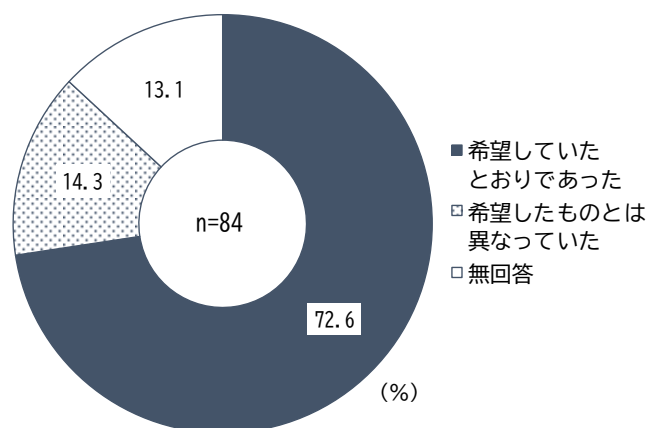
図表 168 主に通っていた幼稚園や保育所等



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)

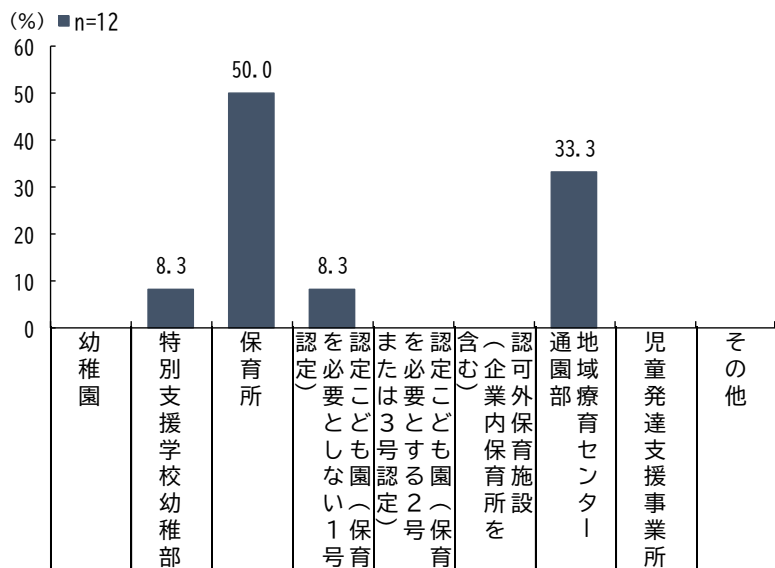
幼稚園・保育所等に対する保護者の希望は、「希望していたとおりであった」が72.6%、「希望したものと異なっていた」が14.3%となっています。

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)



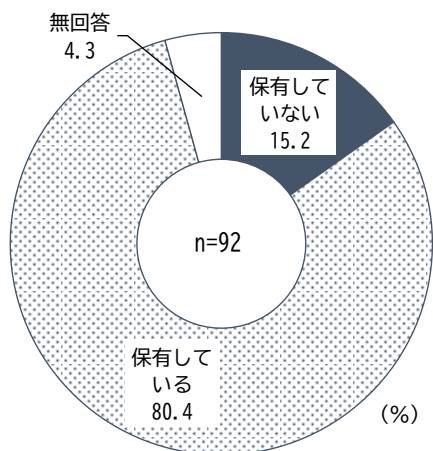
## 8 災害時の対策に関すること

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。

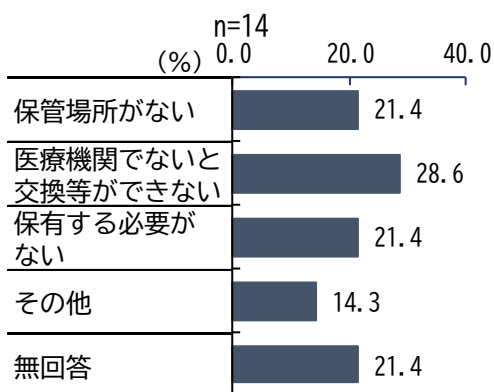
①保有されていない理由は、「医療機関でないと交換等ができない」が28.6%と最も高く、次いで「保管場所がない」「保有する必要がある」(ともに21.4%)となっています。

図表 171 医療的ケア用品の備え



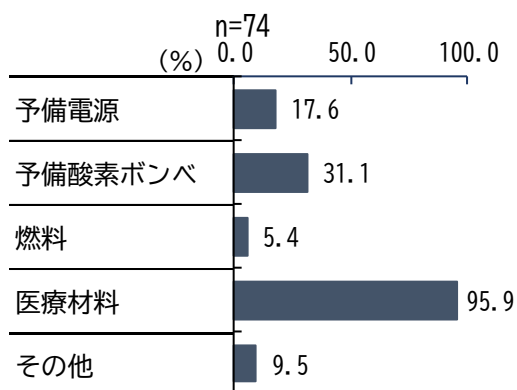
図表 172 ①保有されていない理由

(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。

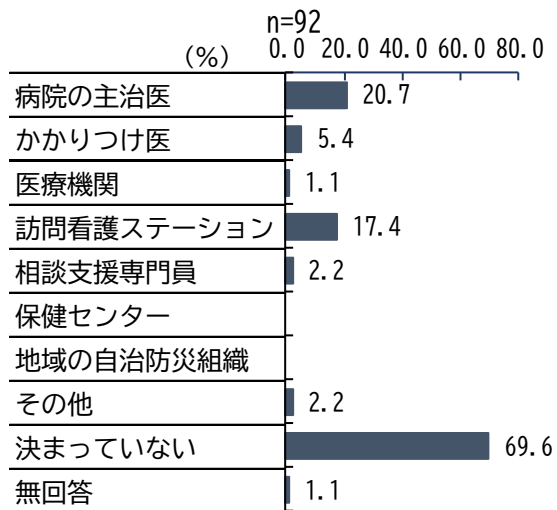
図表 173 ②保有されている備品 (Q33で「保有している」と回答)



Q34. 災害発生時にお子さんの状況についてご連絡される場所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

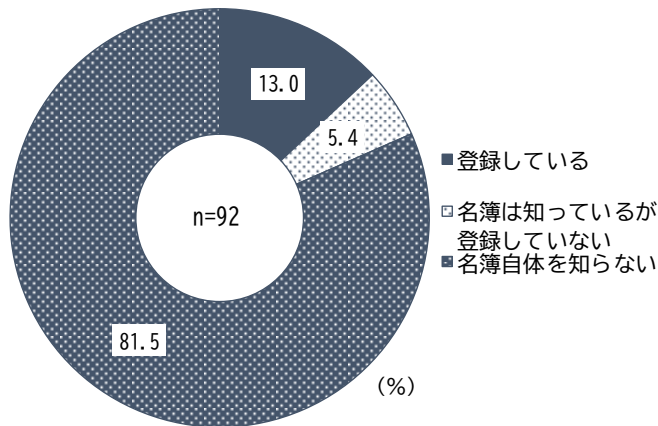


Q35. 避難行動要支援者名簿へのご登録はされていますか。(○は1つ)

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。

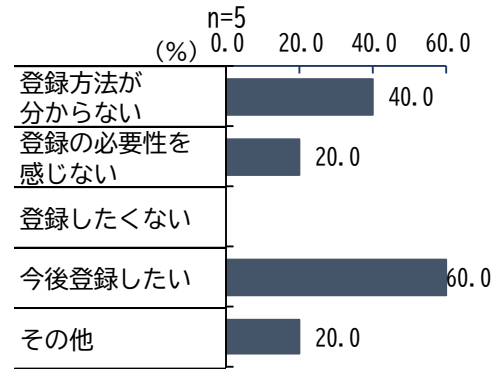
①登録していない理由は、「今後登録したい」が60.0%と最も高くなっています。

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

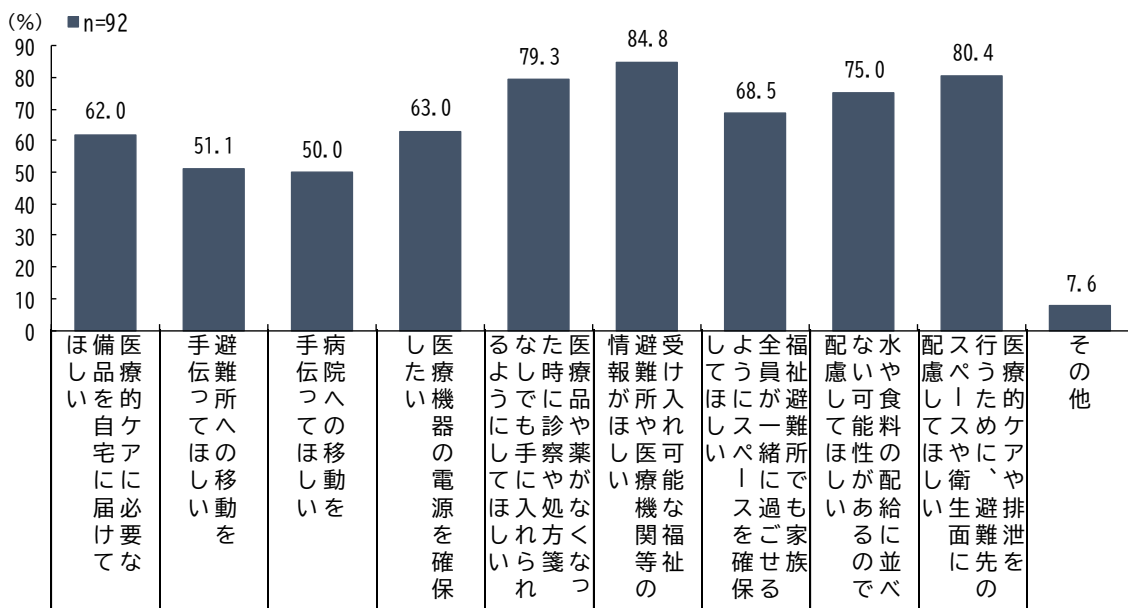
(Q35で「名簿は知っているが登録はしていない」と回答)



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。“排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 災害時に希望される支援等をお答えください。											
		ほ備医 し品の いを 自ケ 宅に 届に け要 てな	手避 伝難 つ所 てへ ほの し移 い動 を	て病 ほ院 しへ しい の移 動を 手 伝 つ	し医 療機 器の 電 源を 確 保	るな よし うで にも し手 察や てに ほ入 れ方 し ら れ	医 療品 や薬 がな くな つ	情避 報難 が所 ほ入 し医 療機 関福 等社 の	しよ全 う員 ほに しス 一難 いベ 一に ス過 をご 確家 保族 る	配な 慮い 可食 して ほ能 し性 があ るに の並 で	配ス 慮ペ して ほし い衛 生面 に先 の	行 うた め に、 や 排 泄 を の	そ の 他
全体	92 100.0	57 62.0	47 51.1	46 50.0	58 63.0	73 79.3	78 84.8	63 68.5	69 75.0	74 80.4	7 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	21 100.0	12 57.1	12 57.1	16 76.2	19 90.5	17 81.0	19 90.5	12 57.1	18 85.7	16 76.2	3 14.3	
	気管切開部の管理	33 100.0	21 63.6	18 54.5	18 54.5	31 93.9	25 75.8	28 84.8	19 57.6	26 78.8	25 75.8	2 6.1	
	経鼻咽頭エアウェイ	4 100.0	1 25.0	3 75.0	4 100.0	4 100.0	3 75.0	4 100.0	2 50.0	4 100.0	3 75.0	- -	
	酸素吸入	14 100.0	10 71.4	6 42.9	9 64.3	13 92.9	12 85.7	12 85.7	7 50.0	12 85.7	12 85.7	1 7.1	
	在宅酸素療法	33 100.0	21 63.6	18 54.5	21 63.6	30 90.9	25 75.8	29 87.9	20 60.6	28 84.8	26 78.8	3 9.1	
	パルスオキシメーター	36 100.0	23 63.9	21 58.3	25 69.4	33 91.7	29 80.6	33 91.7	23 63.9	32 88.9	28 77.8	4 11.1	
	たん吸引（口腔・鼻腔）	48 100.0	31 64.6	29 60.4	29 60.4	40 83.3	41 85.4	44 91.7	35 72.9	42 87.5	39 81.3	5 10.4	
	たん吸引（気管カニューレ）	33 100.0	21 63.6	18 54.5	18 54.5	31 93.9	25 75.8	28 84.8	19 57.6	26 78.8	25 75.8	2 6.1	
	排痰補助装置（カフマシン）	14 100.0	9 64.3	6 42.9	11 78.6	13 92.9	11 78.6	13 92.9	9 64.3	11 78.6	11 78.6	3 21.4	
	ネブライザー等による薬液の吸入	38 100.0	27 71.1	19 50.0	24 63.2	34 89.5	32 84.2	35 92.1	25 65.8	34 89.5	30 78.9	4 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）	60 100.0	40 66.7	37 61.7	37 61.7	48 80.0	49 81.7	54 90.0	41 68.3	51 85.0	49 81.7	4 6.7	
	腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	導尿	17 100.0	11 64.7	6 35.3	6 35.3	3 17.6	12 70.6	12 70.6	10 58.8	8 47.1	16 94.1	2 11.8	
	排便や洗腸などの排便管理	22 100.0	16 72.7	9 40.9	14 63.6	13 59.1	19 86.4	16 72.7	13 59.1	17 77.3	18 81.8	-	
	人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	体位変換	33 100.0	24 72.7	21 63.6	28 84.8	30 90.9	30 90.9	29 87.9	25 75.8	29 87.9	27 81.8	3 9.1	
	服薬管理	55 100.0	37 67.3	31 56.4	35 63.6	42 76.4	49 89.1	47 85.5	39 70.9	47 85.5	48 87.3	5 9.1	
その他	2 100.0	1 50.0	2 100.0	2 100.0	1 50.0	2 100.0	2 100.0	2 100.0	2 100.0	2 100.0	-		

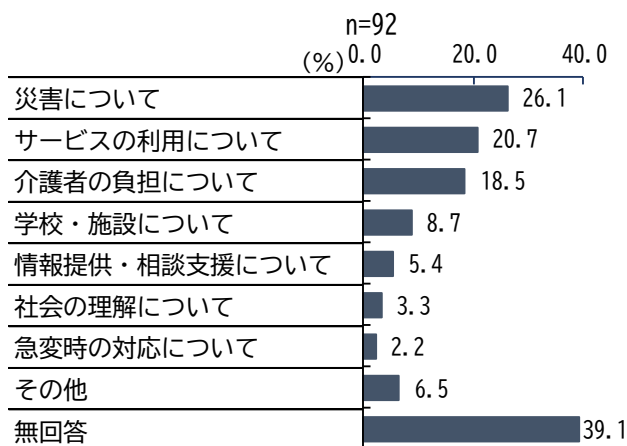
## 9 自由記述

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)

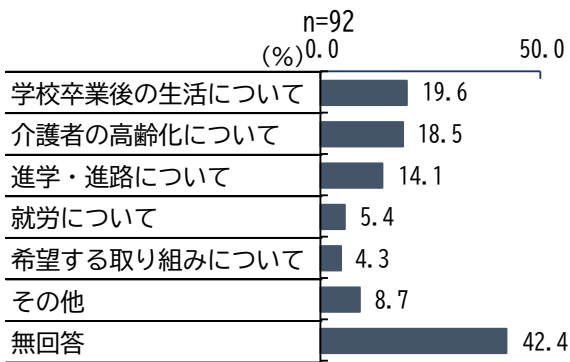
<b>災害について</b>	<b>24</b>
・避難先がわからない・受け入れてもらえるか不安	6
・電源や酸素を確保できるようにしてほしい	6
・避難所までの移動手段がわからない・移動手段がない	4
・避難行動要支援者名簿に関する情報発信をしてほしい	2
・その他	6
<b>サービスの利用について</b>	<b>19</b>
・利用できないサービスがある・利用条件を緩和してほしい	9
・介護者の体調不良時に利用できるサービスがほしい	4
・対応可能なヘルパーがいない	3
・その他	3
<b>介護者の負担について</b>	<b>17</b>
・送迎の負担が大きい・就労が困難	5
・付き添いや学校待機が多い	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
<b>学校・施設について</b>	<b>8</b>
・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
<b>情報提供・相談支援について</b>	<b>5</b>
<b>社会の理解について</b>	<b>3</b>
<b>急変時の対応について</b>	<b>2</b>
<b>その他</b>	<b>6</b>
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）

<b>学校卒業後の生活について</b>	<b>18</b>
・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るか不安・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
<b>介護者の高齢化について</b>	<b>17</b>
・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
<b>進学・進路について</b>	<b>13</b>
・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
<b>就労について</b>	<b>5</b>
<b>希望する取り組みについて</b>	<b>4</b>
<b>その他</b>	<b>8</b>
計	65

## V 二次調査調査結果【全体及び未就学児・学齢児比較】

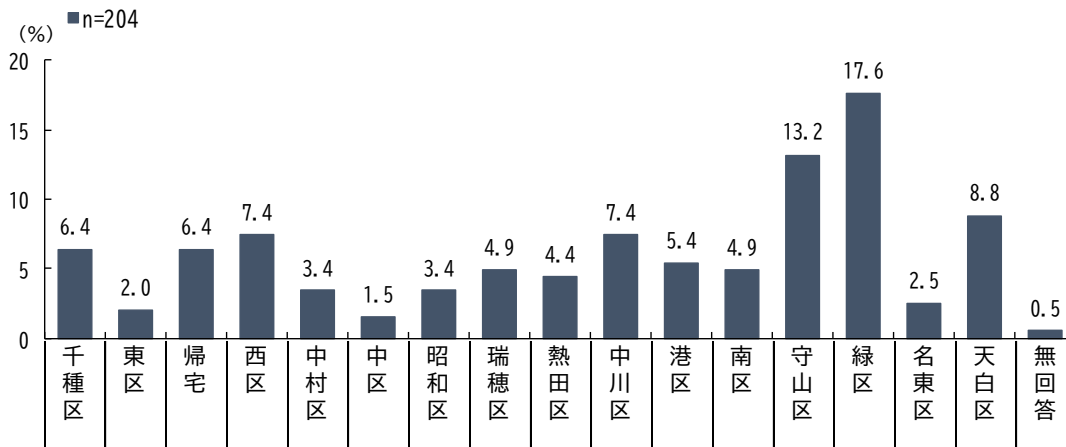
お住まいの居住区についてお答えください。

【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	中川区	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	
調査種別	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	
調査種別	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	



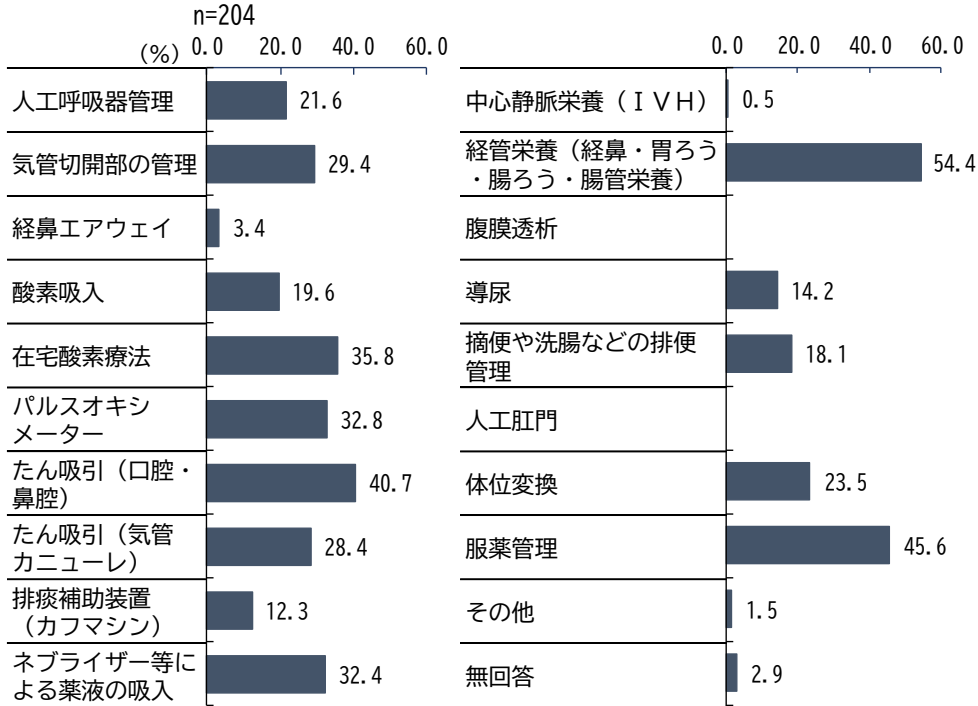
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。(該当するものすべてに○)

【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）

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	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	鼻（口腔・鼻腔）吸引	カ（たん）ニ（気管）ュー（引）レ	ン（カ）フ（マシ）	排痰補助装置	ネブライザー等による薬液の吸入
全体	204 100.0	44 21.6	60 29.4	7 3.4	40 19.6	73 35.8	67 32.8	83 40.7	58 28.4	25 12.3	66 32.4	
調査種別	未就学児	112 100.0	23 20.5	27 24.1	3 2.7	26 23.2	40 35.7	31 27.7	35 31.3	25 22.3	11 9.8	28 25.0
	学齢児	92 100.0	21 22.8	33 35.9	4 4.3	14 15.2	33 35.9	36 39.1	48 52.2	33 35.9	14 15.2	38 41.3

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。										
		（中心静脈）栄養	腸ろう・胃ろう・腸管・経管栄養	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 0.5	111 54.4	-	29 14.2	37 18.1	-	48 23.5	93 45.6	3 1.5	6 2.9		
調査種別	未就学児	1 0.9	51 45.5	-	12 10.7	15 13.4	-	15 13.4	38 33.9	1 0.9	2 1.8	
	学齢児	-	60 65.2	-	17 18.5	22 23.9	-	33 35.9	55 59.8	2 2.2	4 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。

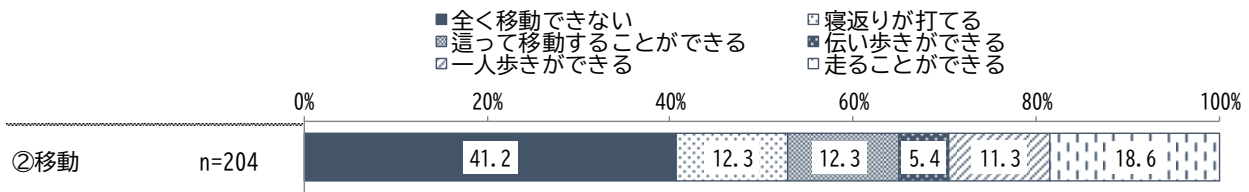
(○はそれぞれ1つずつ)

【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						
		で全 きく な移 い動	打寝 て返 るり が	でこ移 きと動 つる がす て る	が伝 いで い き歩 るき	が一 で人 で歩 るき	が走 ること できる	
全 体	204 100.0	84 41.2	25 12.3	25 12.3	11 5.4	23 11.3	38 18.6	
調査 種類	未就学児	112 100.0	33 29.5	16 14.3	12 10.7	10 8.9	20 17.9	22 19.6
	学齢児	92 100.0	51 55.4	9 9.8	13 14.1	1 1.1	3 3.3	16 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						
		で全 きく な移 い動	打寝 て返 るり が	でこ移 きと動 るがす る	這つ て歩 ける	が伝 でい き歩 るき	が一 で人 き歩 るき	が走 で るこ と
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	
排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	-	-	

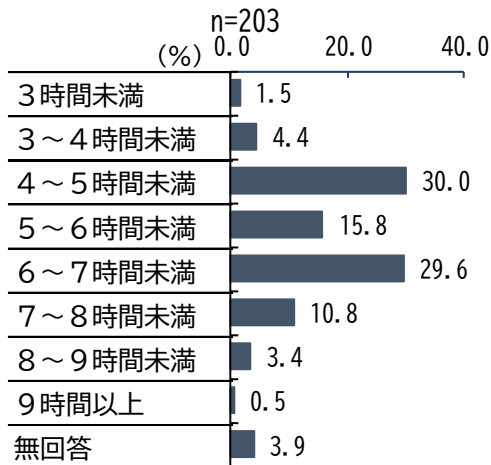
主な介護者の1日の平均睡眠時間をお答えください。(○は1つ)

【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）

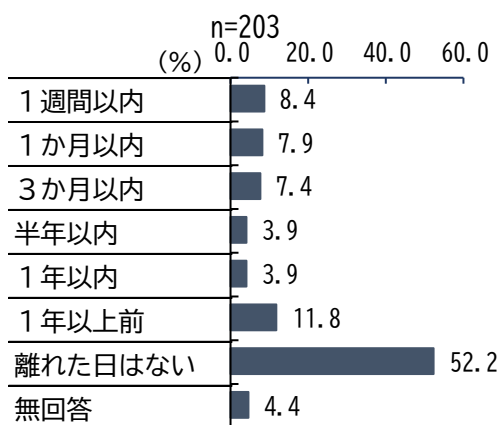
	全体	主な介護者の1日の平均睡眠時間をお答えください。									
		3時間未満	3～4時間未満	4～5時間未満	5～6時間未満	6～7時間未満	7～8時間未満	8～9時間未満	9時間以上	無回答	
全体	203 100.0	3 1.5	9 4.4	61 30.0	32 15.8	60 29.6	22 10.8	7 3.4	1 0.5	8 3.9	
調査種別	未就学児	111 100.0	1 0.9	4 3.6	33 29.7	12 10.8	32 28.8	15 13.5	6 5.4	1 0.9	7 6.3
	学齢児	92 100.0	2 2.2	5 5.4	28 30.4	20 21.7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

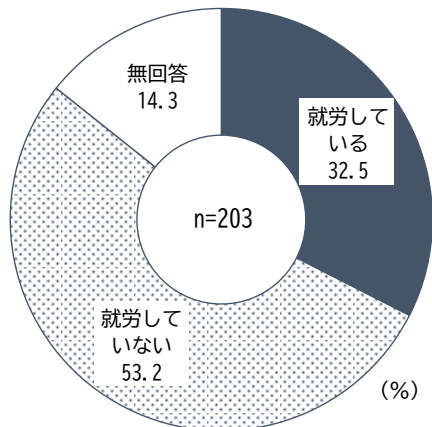
【未就学児：Q12-5】【学齢児：Q12-5】

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。

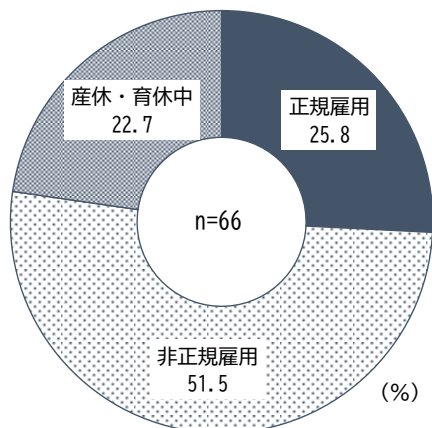
図表 194 主な介護者の就労状況



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。			
		い就 る 労 し て	い就 な 労 い し て	無 回 答	
全 体	203 100.0	66 32.5	108 53.2	29 14.3	
調 査 種 別	未就学児	111 100.0	35 31.5	61 55.0	15 13.5
	学齢児	92 100.0	31 33.7	47 51.1	14 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)



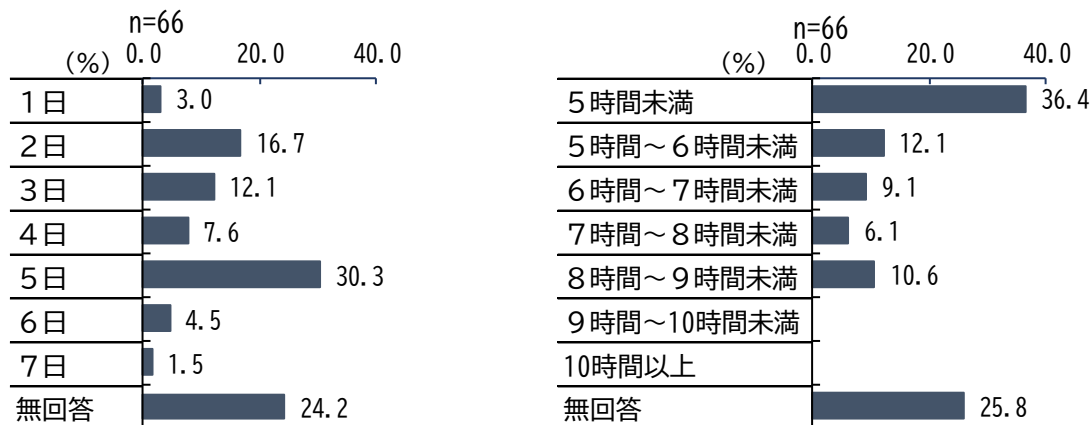
図表 197 ①主な介護者の雇用形態 (調査種別)  
(「就労している」と回答)

	全体	①雇用形態			
		正 規 雇 用	非 正 規 雇 用	産 休 ・ 育 休 中	
全 体	66 100.0	17 25.8	34 51.5	15 22.7	
調 査 種 別	未就学児	35 100.0	8 22.9	12 34.3	15 42.9
	学齢児	31 100.0	9 29.0	22 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）

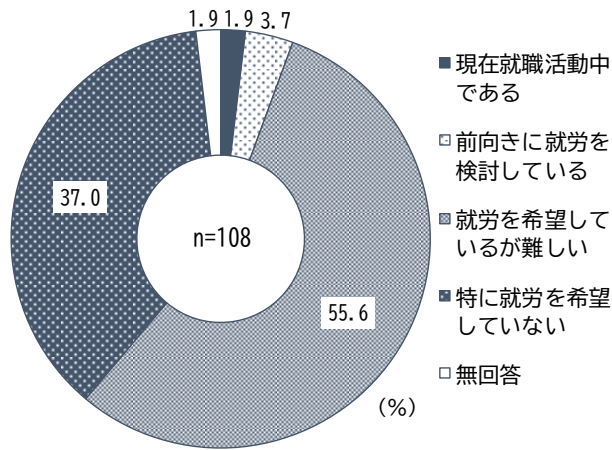
	全体	②就労日数								
		1日	2日	3日	4日	5日	6日	7日	無回答	
全体	66	2	11	8	5	20	3	1	16	
	100.0	3.0	16.7	12.1	7.6	30.3	4.5	1.5	24.2	
調査種別	未就学児	35	1	4	-	2	11	-	1	16
		100.0	2.9	11.4	-	5.7	31.4	-	2.9	45.7
学齢児	31	1	7	8	3	9	3	-	-	
	100.0	3.2	22.6	25.8	9.7	29.0	9.7	-	-	

	全体	②就労時間							無回答	
		5時間未満	6時間未満	7時間未満	8時間未満	9時間未満	10時間未満	10時間以上		
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	-

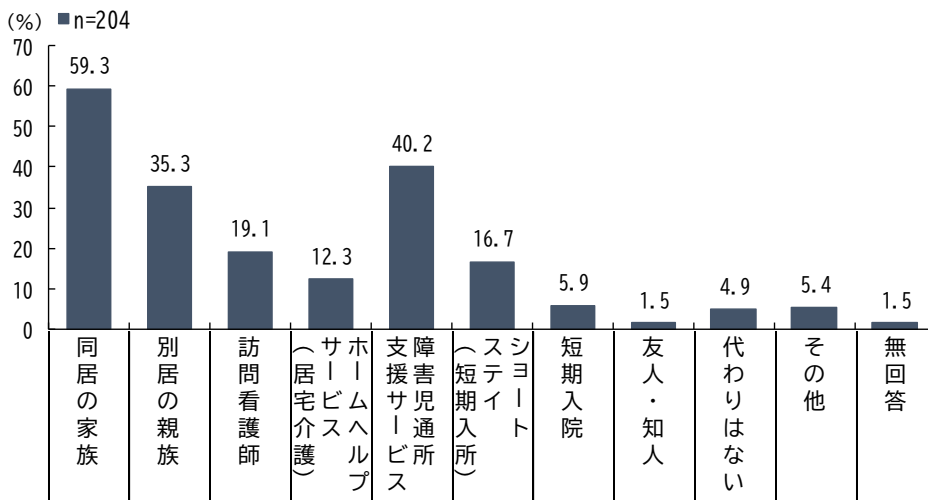


主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。  
 (該当するものすべてに○) 【未就学児：Q14】 【学齢児：Q14】

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)

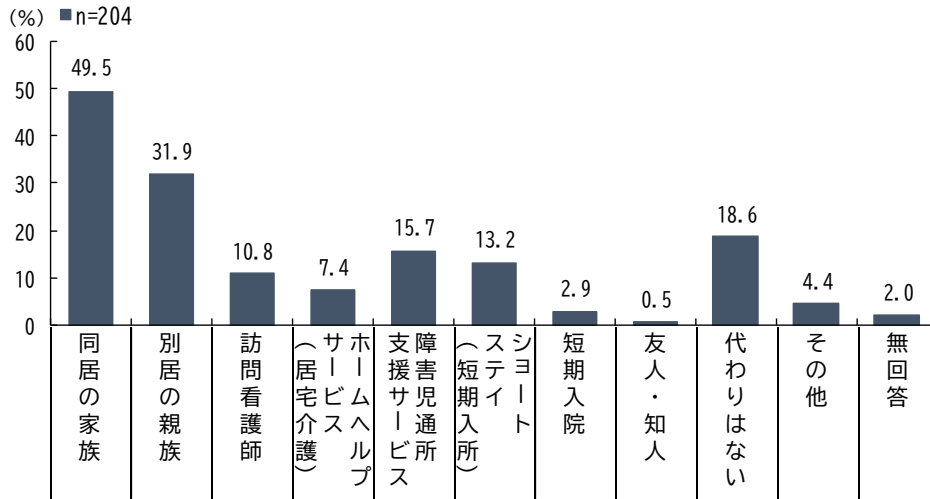
	全体	主な介護者に予定がある時に、代わりにお子さんの介護をしてくださる方やサービスはありますか。										
		同居の家族	別居の親族	訪問看護師	サームヘルプ (居宅介護)	サームヘルプ	障害児通所支援サービス	ショートステイ (短期入所)	短期入院	友人・知人	代わりはない	その他
全体	204	121	72	39	25	82	34	12	3	10	11	3
	100.0	59.3	35.3	19.1	12.3	40.2	16.7	5.9	1.5	4.9	5.4	1.5
調査種別	未就学児	112	71	48	20	9	32	10	3	2	8	4
	100.0	63.4	42.9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

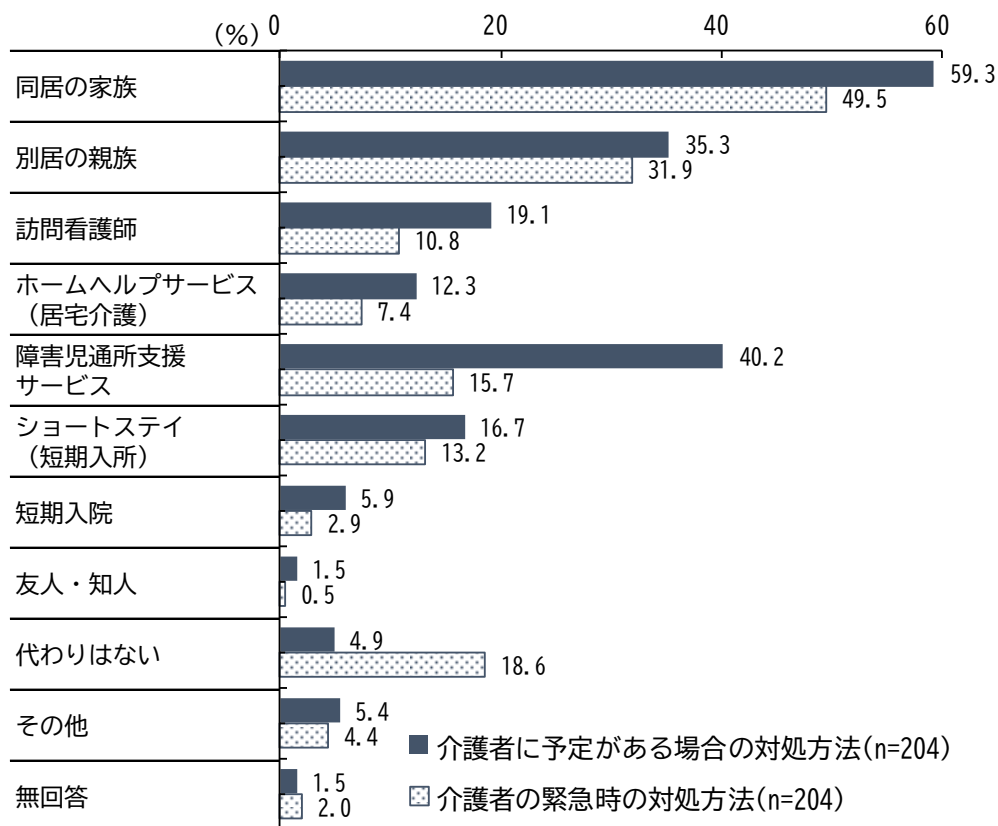


図表 205 主な介護者の緊急時の対処方法 (調査種別)

	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	サームヘルプ (居宅介護)	サームヘルプ	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

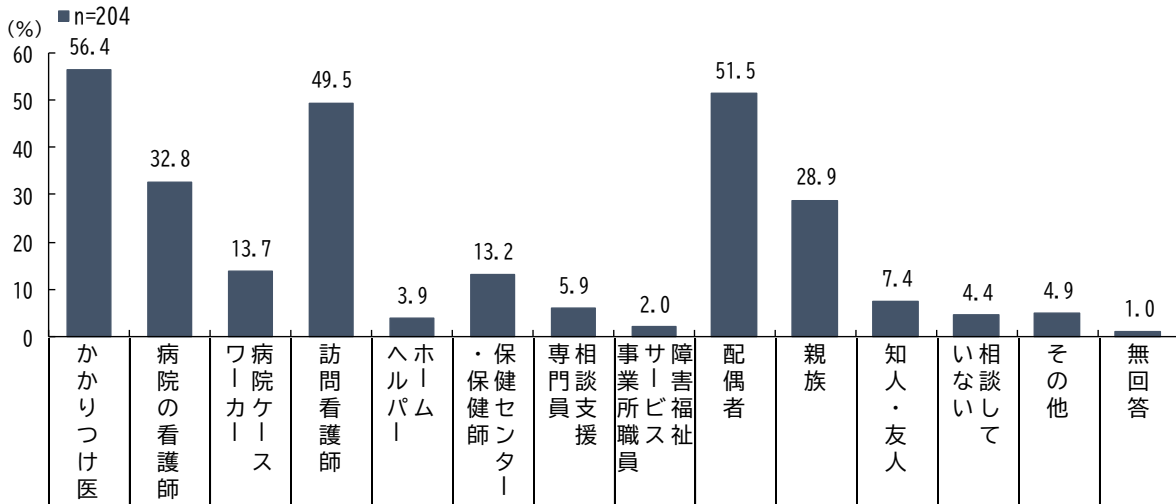


医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき（またはお子さんに医療的ケアが必要になったとき）、お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。  
 （該当するものすべてに○） 【未就学児：Q18】 【学齢児：Q18】

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）

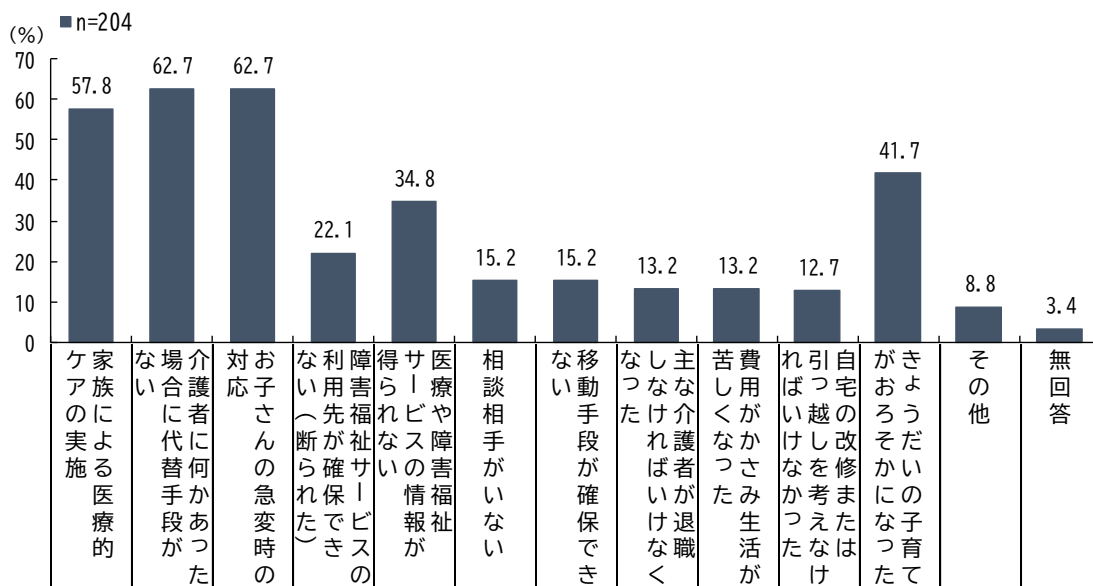
	全体	医療機関を退院後はじめて在宅生活へ移行したとき、 お子さんの看護・介護や在宅生活に関して相談できる相手はどなたでしたか。														
		かかりつけ医	病院の看護師	ワーカー	訪問看護師	ホームヘルパー	・保健センター・保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス	配偶者	親族	知人・友人	相談していない	その他	無回答	
全体	204	115	67	28	101	8	27	12	4	105	59	15	9	10	2	
	100.0	56.4	32.8	13.7	49.5	3.9	13.2	5.9	2.0	51.5	28.9	7.4	4.4	4.9	1.0	
調査種別	未就学児	112	63	35	20	59	4	22	7	4	64	44	9	2	7	1
	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）

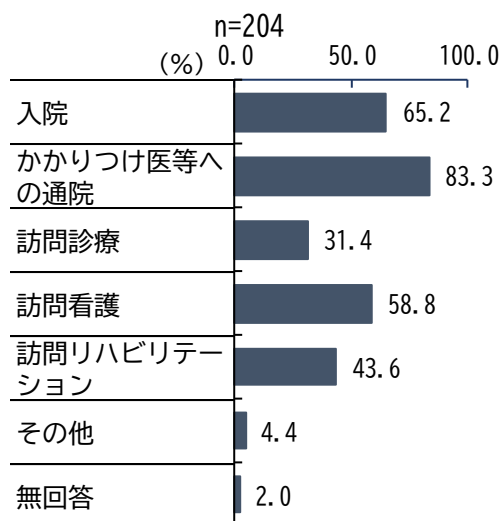
調査種別	全体	在宅へ移行する際にお困りになったことや不安に感じられたことは何ですか。													
		家族による医療的ケアの実施	介護者に何かあった場合に代替手段がない	お子さんの急変時の対応	障害福祉サービスの情報が得られない	相談相手がない	移動手段が確保できない	主な介護者が退職した	費用がかさみ生活が苦しくなった	引っ越しを考えなければいけなかった	自宅の改修または引っ越しを考えた	きょうだいの子育てがおろそかになった	その他	無回答	
全体	204	118	128	128	45	71	31	31	27	27	26	85	18	7	
	100.0	57.8	62.7	62.7	22.1	34.8	15.2	15.2	13.2	13.2	12.7	41.7	8.8	3.4	
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	通院 かかりつけ	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	通院	かかりつけ	訪問診療	訪問看護	訪問リハビリ	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	
排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	-	



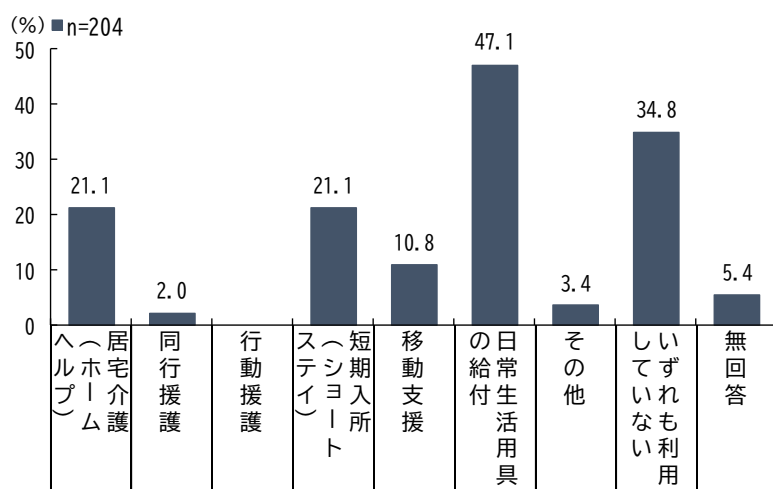


過去1年間にご利用になったことがある障害福祉サービスをお答えください。  
 (該当するものすべてに○) 【未就学児：Q24】 【学齢児：Q24】

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)」「移動支援」(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)

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
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）

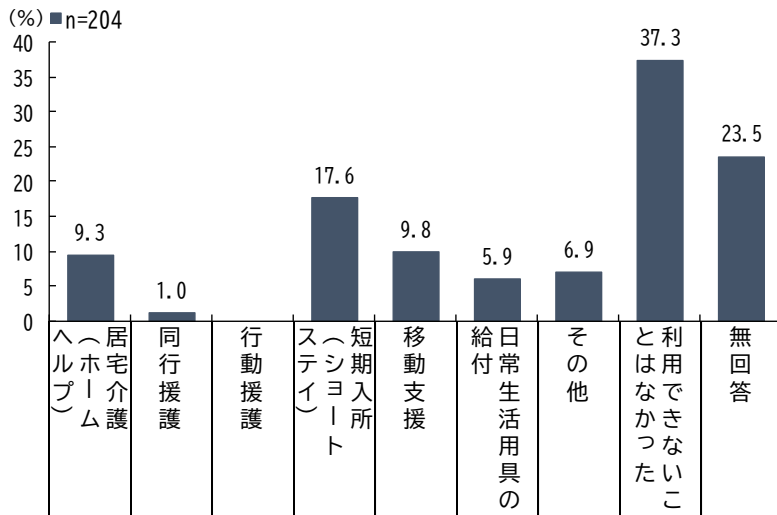
	全体	過去1年間にご利用になったことがある 障害福祉サービスをお答えください。																				
		ヘルプ（ホームケア）	居宅介護	同行支援	行動支援	ス（ステイ）	短期入所	移動支援	日常生活用具の給付	その他	利用しなくても	無回答										
全体	204	43	4	-	43	22	96	7	71	11	100.0	21.1	2.0	-	21.1	10.8	47.1	3.4	34.8	5.4		
お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。	人工呼吸器管理	44	16	3	-	13	13	27	1	8	2	100.0	36.4	6.8	-	29.5	29.5	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）

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
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。									無回答
		ヘルプ（ホーム）	居宅介護	同行支援	行動支援	ショート（ステイ）	短期入所	移動支援	日常生活用具の給付	その他	
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	15	6	
		100.0	20.5	-	-	18.2	9.1	9.1	34.1	13.6	
	気管切開部の管理	60	10	1	-	17	10	5	14	10	
		100.0	16.7	1.7	-	28.3	16.7	8.3	23.3	16.7	
	経鼻エアウェイ	7	1	-	-	1	-	-	3	2	
		100.0	14.3	-	-	14.3	-	-	42.9	28.6	
	酸素吸入	40	4	-	-	6	4	3	17	6	
		100.0	10.0	-	-	15.0	10.0	7.5	42.5	15.0	
	在宅酸素療法	73	7	-	-	12	7	5	28	17	
		100.0	9.6	-	-	16.4	9.6	6.8	38.4	23.3	
	パルスオキシメーター	67	9	-	-	15	6	6	25	9	
		100.0	13.4	-	-	22.4	9.0	9.0	37.3	13.4	
	たん吸引（口腔・鼻腔）	83	12	1	-	18	9	7	32	12	
		100.0	14.5	1.2	-	21.7	10.8	8.4	38.6	14.5	
	たん吸引（気管カニューレ）	58	9	1	-	17	10	5	15	8	
		100.0	15.5	1.7	-	29.3	17.2	8.6	25.9	13.8	
	排痰補助装置（カフマシン）	25	6	-	-	4	4	2	7	2	
		100.0	24.0	-	-	16.0	16.0	8.0	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	22	10	
		100.0	15.2	1.5	-	25.8	13.6	6.1	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	40	17		
	100.0	14.4	0.9	-	22.5	9.9	8.1	36.0	15.3		
腹膜透析	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
導尿	29	4	-	-	2	5	2	11	7		
	100.0	13.8	-	-	6.9	17.2	6.9	37.9	24.1		
摘便や洗腸などの排便管理	37	7	-	-	9	6	2	13	4		
	100.0	18.9	-	-	24.3	16.2	5.4	35.1	10.8		
人工肛門	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
体位変換	48	11	-	-	14	6	4	15	5		
	100.0	22.9	-	-	29.2	12.5	8.3	31.3	10.4		
服薬管理	93	12	-	-	19	9	6	36	16		
	100.0	12.9	-	-	20.4	9.7	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。										
		ヘルプ（ホーム）	居宅介護	同行支援	行動支援	ステイ（ショート）	短期入所	移動支援	日常生活用具の給付	その他	なにかいっただけは	利用できなかったときは
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		

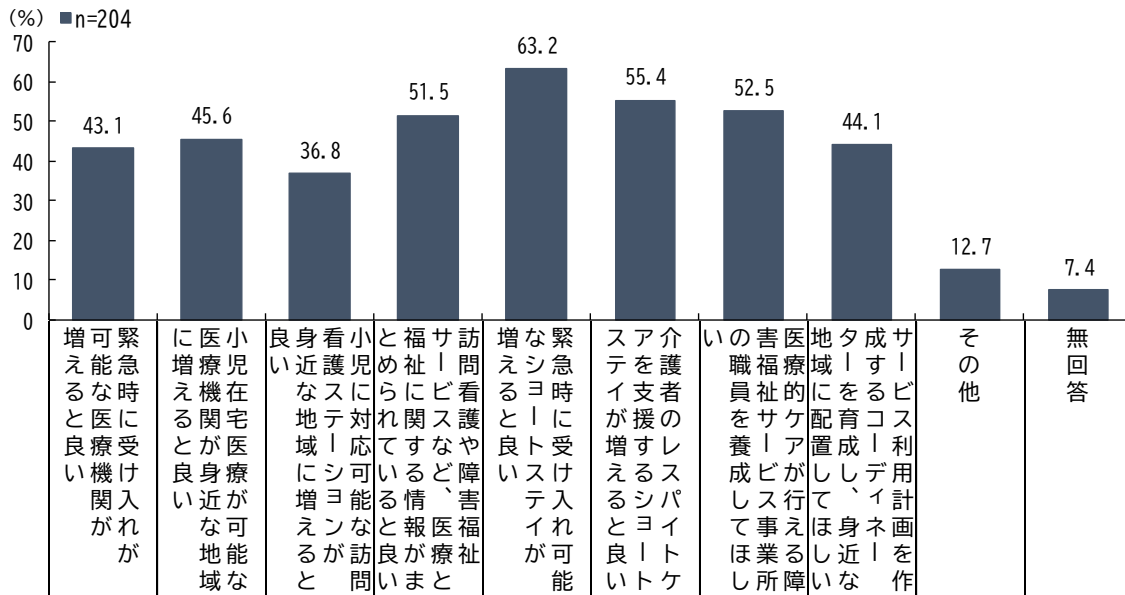
今後、新設や拡充をしてほしいサービスがあればお答えください。(該当するものすべてに○)

【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が増えると良い」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)

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	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	小児在宅医療が可能な医療機関が身近な地域が増えると良い	その他のサービス	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
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。																					
		増え ると 良い	緊急 時に 受け 入れ が 良 い	小 児 に 関 する 良 い	医 療 的 ケ ア に 関 する 良 い	良 い	身 体 に 関 する 良 い	看 護 に 関 する 良 い	小 児 に 関 する 良 い	と 福 祉 に 関 する 良 い	訪 問 視 察 に 関 する 良 い	増 え ると 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ が 可 能	良 い	ト ス テ イ が 増 え ると 良 い	ケ ア を 支 援 す る シ ョ ー ト	介 護 者 の レ ス ポ ン ス イ ビ ト	等 の 職 員 を ハ ル バ シ ー ト	障 害 的 ケ ア に 関 する 良 い	医 療 的 ケ ア に 関 する 良 い	地 域 に 関 する 良 い	タ ク ソ ウ に 関 する 良 い	サ ー ビ ス の 利 用 に 関 する 良 い
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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	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	-	-	-	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）

		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	増え 緊急 な時 に良 い機 関が 入れ られ る	緊急 な時 に良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ る	小児 在宅 医療 が良 い機 関が 入れ られ 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	
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	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
	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	
⑧ 意思表示	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、新設や拡充してほしいサービスがあればお答えください。																				
			増え る と 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ 可 能 な	医 療 機 関 と 良 い	小 児 在 宅 医 療 が 可 能 な	良 い 近 所 に シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	看 護 士 に 対 し て シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	小 児 に 対 し て シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	と 福 祉 サ ー ビ ス に 関 する 情 報 が あ る と	訪 問 看 護 や 障 害 福 祉 サ ー ビ ス に 関 する 情 報 が あ る と	増 え る と 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ 可 能 な	良 い シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	ト ク エ ア を 支 援 す る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	介 護 者 の 養 成 に あ る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	所 属 の 職 員 に 関 する 情 報 が あ る と	障 害 福 祉 サ ー ビ ス に 関 する 情 報 が あ る と	医 療 的 ケ ア が 行 え る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	地 域 に あ る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	作 業 を す る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	サ ー ビ ス を 利 用 す る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	そ の 他
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
お 答 え く だ さ い 。主 な 介 護 者 の 1 日 の 平 均 睡 眠 時 間 を	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	88.9	77.8	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	-	-	-	-	-	-	-	-

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、新設や拡充してほしいサービスがあればお答えください。																				
			増え る と 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ 可 能 な	医 療 機 関 と 良 い	小 児 在 宅 医 療 が 可 能 な	良 い 近 所 に シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	看 護 士 に 対 し て シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	小 児 に 対 し て シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	と 福 祉 サ ー ビ ス に 関 する 情 報 が あ る と	訪 問 看 護 や 障 害 福 祉 サ ー ビ ス に 関 する 情 報 が あ る と	増 え る と 良 い	緊 急 時 に 受 け 入 れ 可 能 な	良 い シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	ト ク エ ア を 支 援 す る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	介 護 者 の 養 成 に あ る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	所 属 の 職 員 に 関 する 情 報 が あ る と	障 害 福 祉 サ ー ビ ス に 関 する 情 報 が あ る と	医 療 的 ケ ア が 行 え る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	地 域 に あ る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	作 業 を す る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	サ ー ビ ス を 利 用 す る シ ョ ー ト ス テ イ が あ る と	そ の 他
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
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

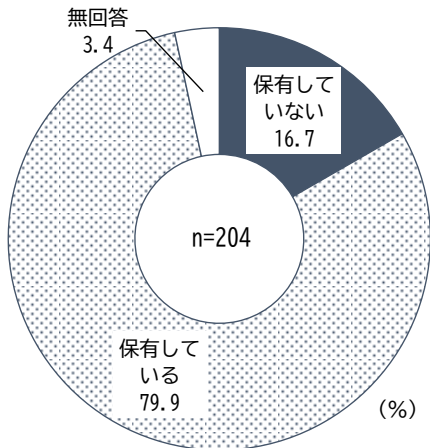
災害時に備えて、医療的ケアに関する備品を保有されていますか。(○は1つ)

【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。

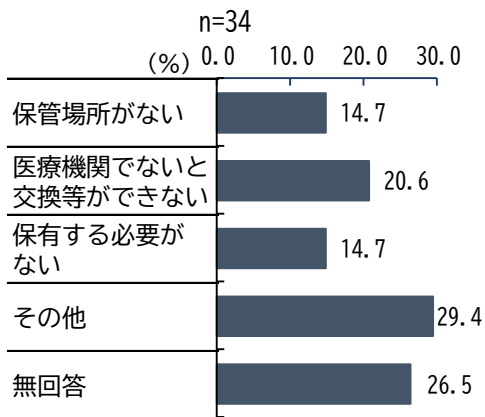
図表 229 医療的ケア用品の備え



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。			
		い保有 ないし て	い保有 する して	無 回 答	
全 体	204 100.0	34 16.7	163 79.9	7 3.4	
調 査 種 別	未就学児	112 100.0	20 17.9	89 79.5	3 2.7
	学齢児	92 100.0	14 15.2	74 80.4	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)



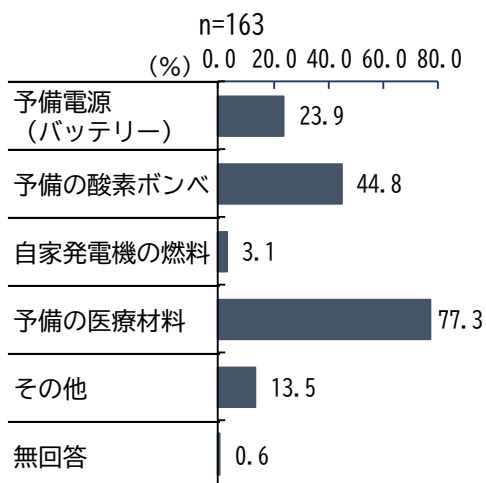
図表 232 ①保有されていない理由 (調査種別)  
(「保有していない」と回答)

	全体	①保有されていない理由					
		保 管 場 所 が な い	交 換 機 関 が 関 与 し な い	保 有 す る 必 要 が な い	そ の 他	無 回 答	
全 体	34 100.0	5 14.7	7 20.6	5 14.7	10 29.4	9 26.5	
調 査 種 別	未就学児	20 100.0	2 10.0	3 15.0	2 10.0	8 40.0	6 30.0
	学齢児	14 100.0	3 21.4	4 28.6	3 21.4	2 14.3	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、学齡児で「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」が学齡児より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)

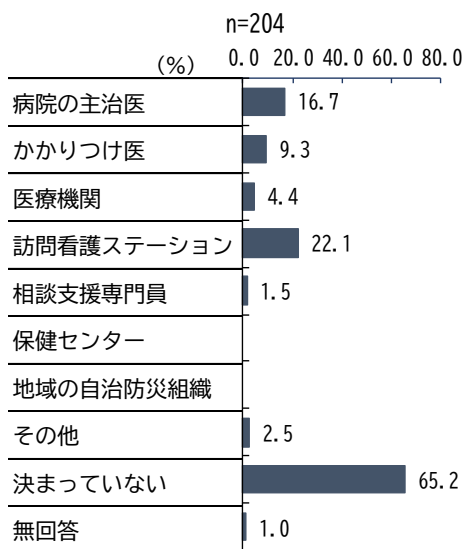
	全体	Q32 ②保有されている備品					
		(予備電源(バッテリー))	予備の酸素ボンベ	自家発電機の燃料	予備の医療材料	その他	無回答
全体	163	39	73	5	126	22	1
	100.0	23.9	44.8	3.1	77.3	13.5	0.6
調査種別							
未就学児	89	26	50	1	55	15	1
	100.0	29.2	56.2	1.1	61.8	16.9	1.1
学齡児	74	13	23	4	71	7	-
	100.0	17.6	31.1	5.4	95.9	9.5	-

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】 【学齡児：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」、学齡児は「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。					
		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	その他
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	
学齡児	92	19	5	1	16	2	
	100.0	20.7	5.4	1.1	17.4	2.2	

	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。			
		セブ	保健	組織	自治
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
学齡児	-	-	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)

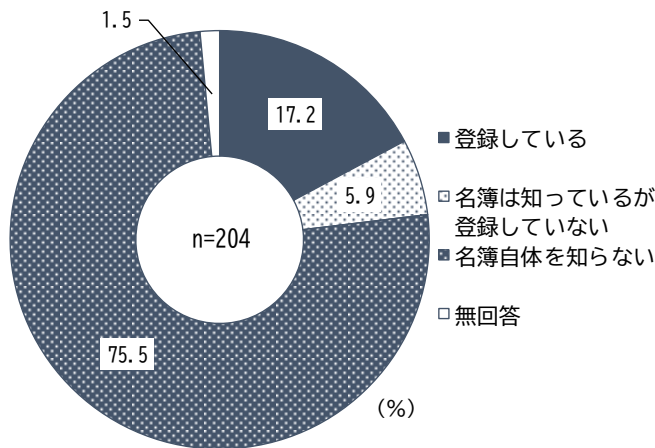
【未就学児：Q34】【学齢児：Q35】

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。

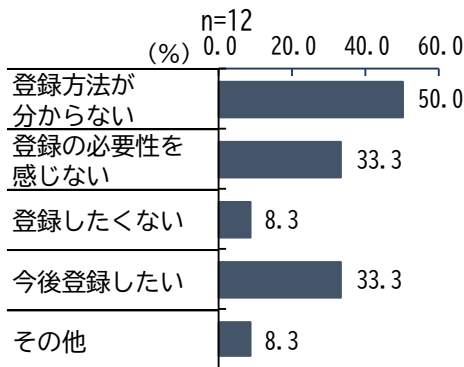
図表 237 避難行動要支援者名簿への登録



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					
		ない	登録方法が分からない	感じない	登録の必要性を	登録したくない	今後登録したい
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	

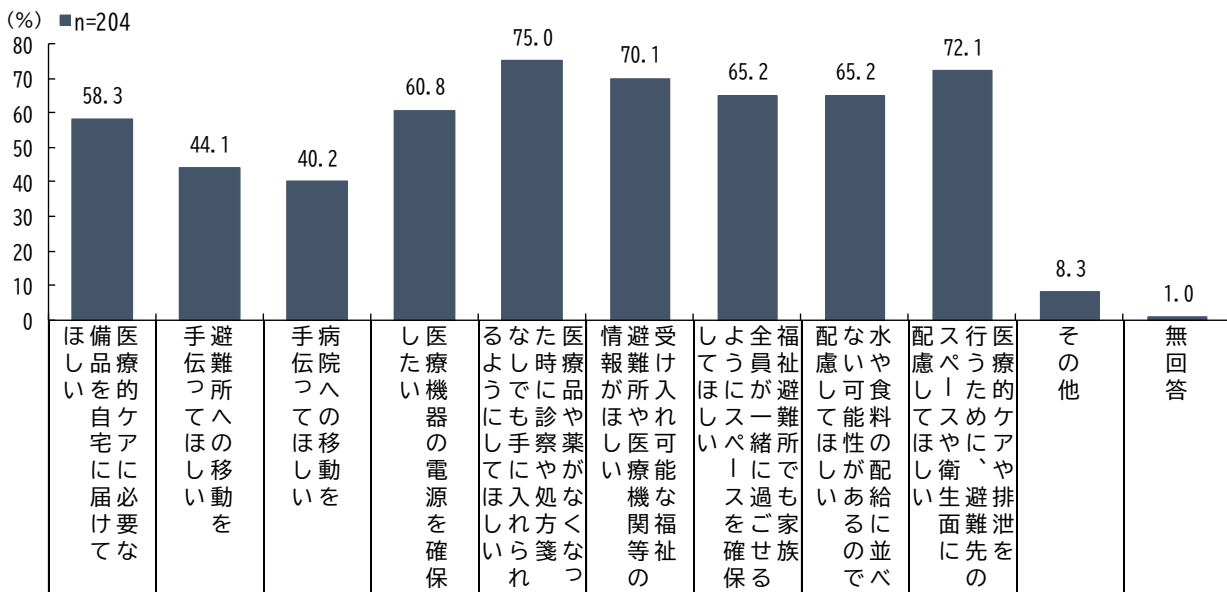
災害時にご希望される支援等をお答えください。(該当するものすべてに○)

【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)

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。										
		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	な時にも診察や処方箋なしでも手に入りにくい	医療品や薬がなくなつても手に入りにくい	受け入れ可能な福祉施設や避難所等の情報がほしい	家族全員が一緒に避難できるようにしてほしい	水や食料の配給に並べない可能性がある	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	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
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	-

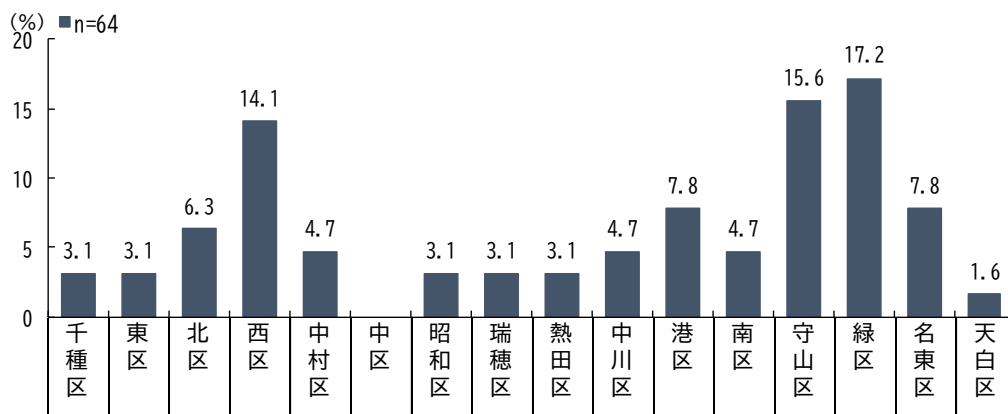
## VI 二次調査調査結果【18歳以上】

### 1 ご本人の状況について

問1. ご本人のお住まいの市町村はどこですか。

居住区は、「緑区」が17.2%と最も高く、次いで「守山区」(15.6%)、「西区」(14.1%)となっています。

図表 243 居住区

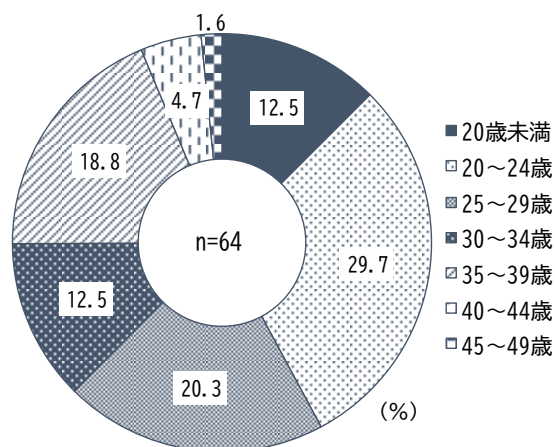


全体	居住区															
	千種区	東区	北区	西区	中村区	中区	昭和区	瑞穂区	熱田区	中川区	港区	南区	守山区	緑区	名東区	天白区
64	2	2	4	9	3	-	2	2	2	3	5	3	10	11	5	1
100.0	3.1	3.1	6.3	14.1	4.7	-	3.1	3.1	3.1	4.7	7.8	4.7	15.6	17.2	7.8	1.6

問2. ご本人の年齢はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)

年齢は、「20～24歳」が29.7%と最も高く、次いで「25～29歳」(20.3%)、「35～39歳」(18.8%)となっています。

図表 244 年齢

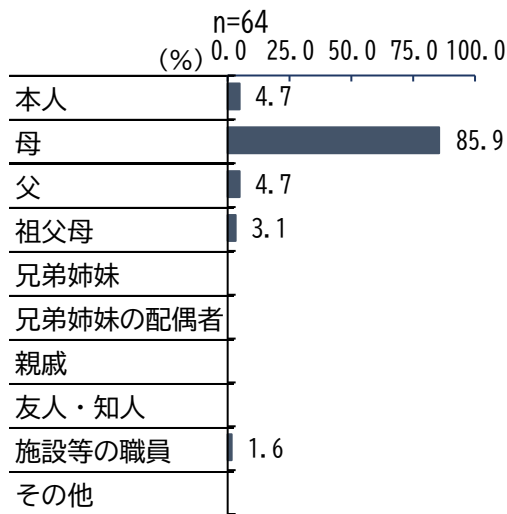


全体	問2 ご本人の年齢							
	未20歳	20～24歳	25～29歳	30～34歳	35～39歳	40～44歳	45～49歳	50～54歳
64	8	19	13	8	12	3	1	1
100.0	12.5	29.7	20.3	12.5	18.8	4.7	1.6	1.6

問3. このアンケートにお答えいただくのはどなたですか。ご本人から見た続柄に1つだけ○をつけてください。

調査の回答者は、「母」が85.9%と最も高くなっています。

図表 245 調査票の回答者

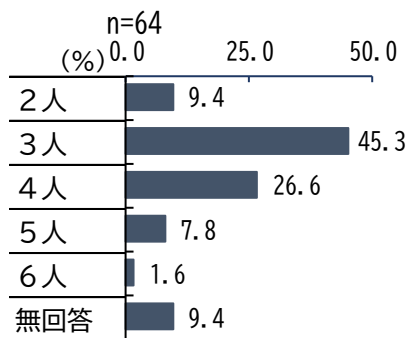


問4. 同居されている家族構成（ご本人から見た続柄）について人数を記入し、当てはまるもの全てに○をつけてください。

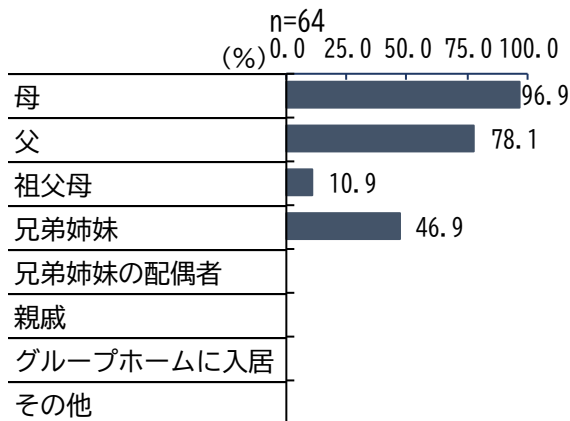
同居家族の人数は、「3人」が45.3%と最も高く、次いで「4人」(26.6%)となっています。

同居している家族は、「母」が96.9%と最も高く、次いで「父」(78.1%)、「兄弟姉妹」(46.9%)、「祖父母」(10.9%)となっています。

図表 246 同居家族の人数



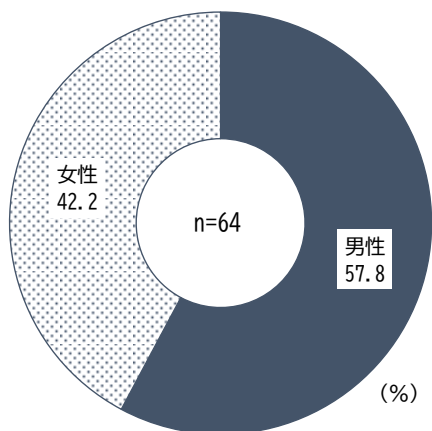
図表 247 同居している家族



問5. ご本人の性別に○をつけてください。

性別は、「男性」が57.8%、「女性」が42.2%となっています。

図表 248 性別

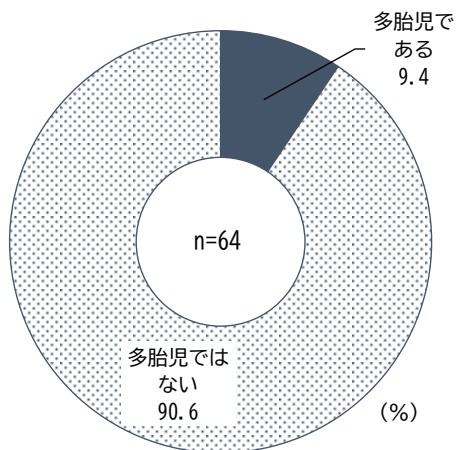


問6. ご本人は多胎児ですか。

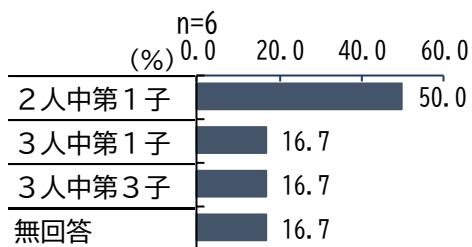
多胎児であるかについては、「多胎児である」が9.4%、「多胎児ではない」が90.6%となっています。

出生順は、「2人中第1子」が50.0%と最も高くなっています。

図表 249 多胎児か否か



図表 250 出生順

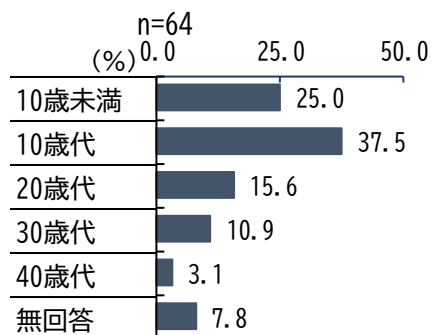




問7-1. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。

在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は、「10歳代」が37.5%と最も高く、次いで「10歳未満」(25.0%)、「20歳代」(15.6%)となっています。

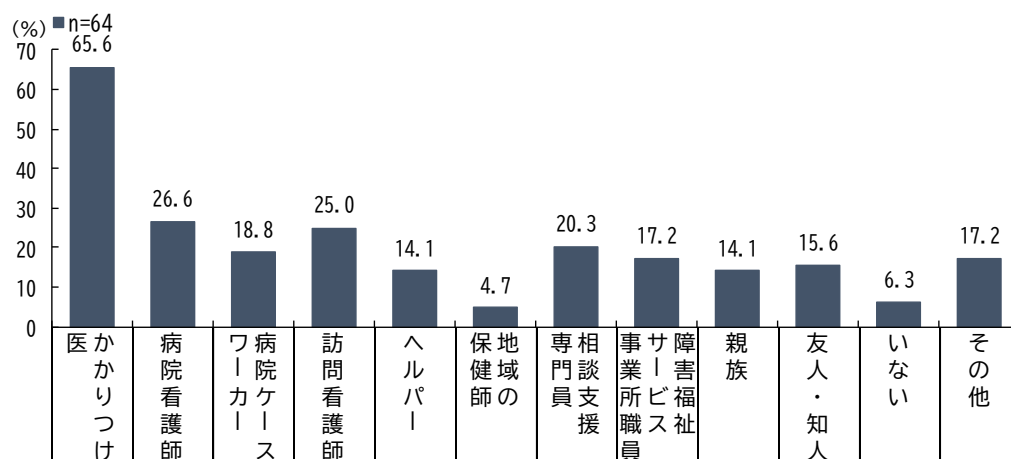
図表 251 在宅医療的ケア実施開始年齢



問7-2. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

在宅医療的ケア開始時の相談相手は、「かかりつけ医」が65.6%と最も高く、次いで「病院看護師」(26.6%)、「訪問看護師」(25.0%)、「相談支援専門員」(20.3%)となっています。また、「いない」が6.3%となっています。

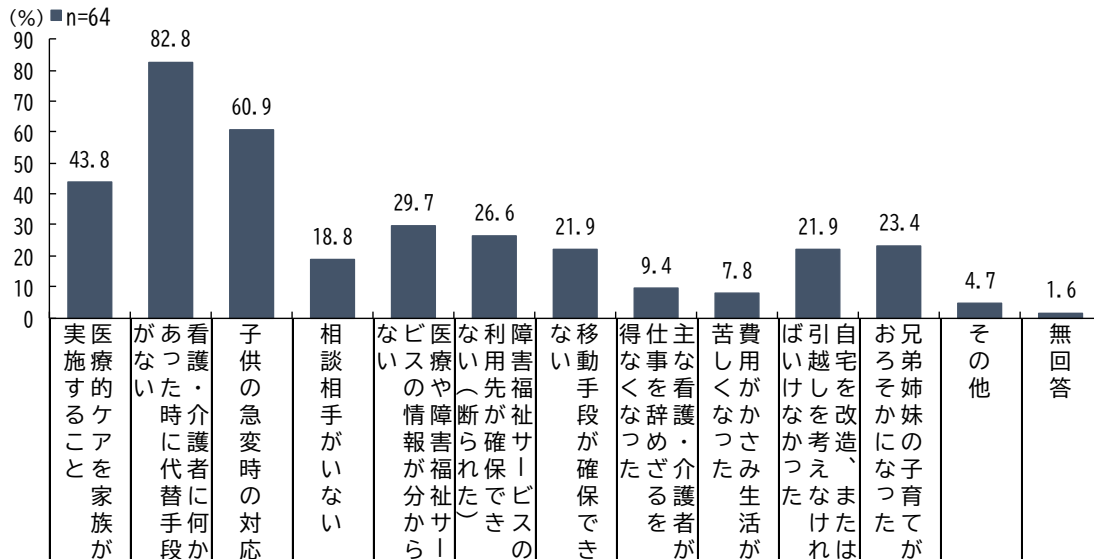
図表 252 在宅医療的ケア開始時の相談相手



問7-3. 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは何ですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

在宅医療的ケア実施開始時の困りごとや不安は、「看護・介護者に何かあった時に代替手段がない」が82.8%と最も高く、次いで「子供の急変時の対応」(60.9%)、「医療的ケアを家族が実施すること」(43.8%)となっています。

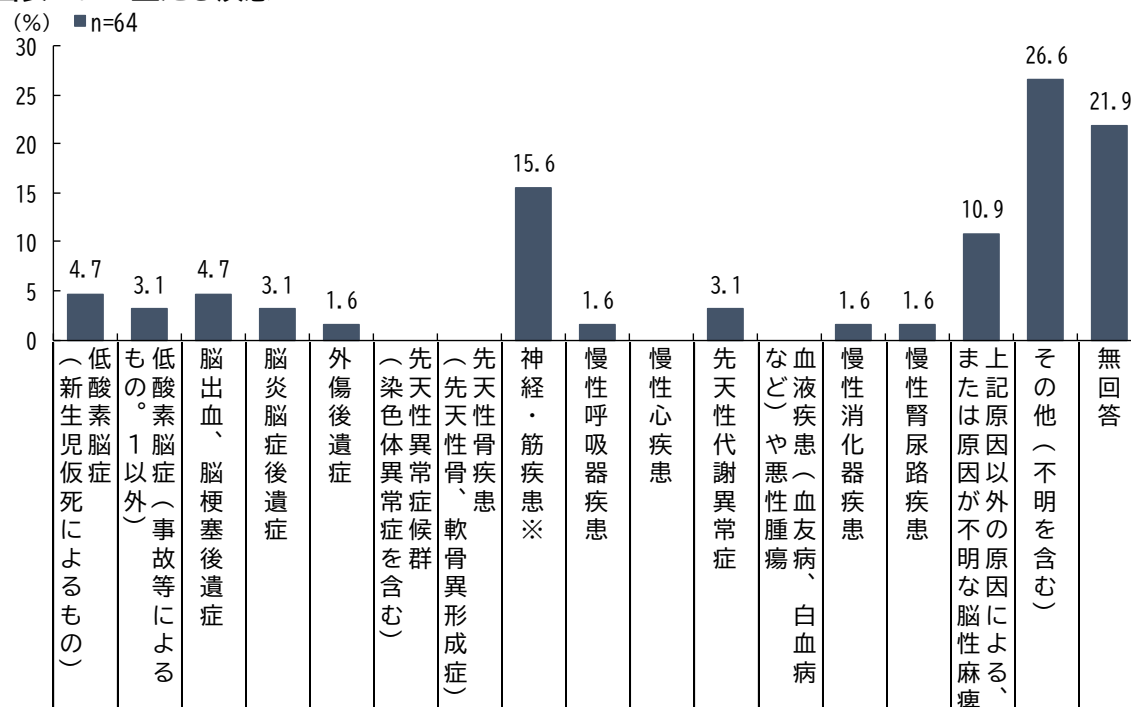
図表 253 在宅医療的ケア実施開始時の困りごとや不安



問8. 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。主たる疾患を下記選択肢から一つだけ選び記入してください。疾患が複数ある場合は、それ以外の疾患欄に記入してください。

主たる疾患は、「その他(不明を含む)」が26.6%と最も高く、次いで「神経・筋疾患」(15.6%)、「上記原因以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺」(10.9%)となっています。

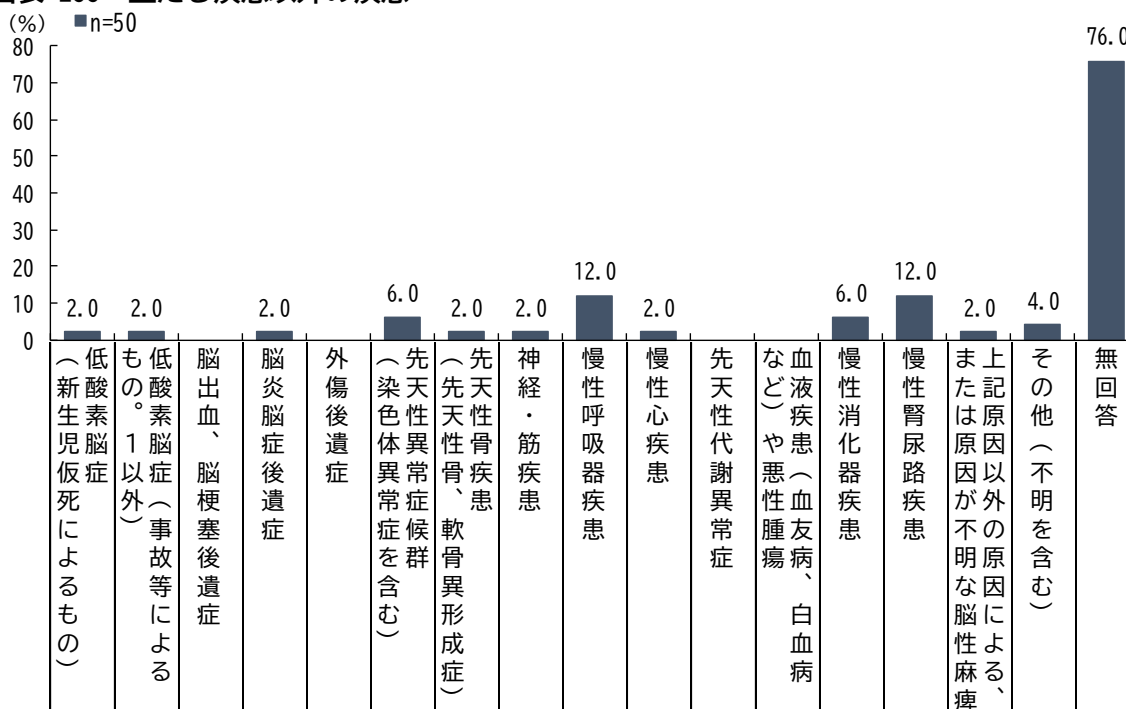
図表 254 主たる疾患



※筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患

主たる疾患以外の疾患は、「慢性呼吸器疾患」と「慢性腎尿路疾患」が12.0%と最も高くなっています。

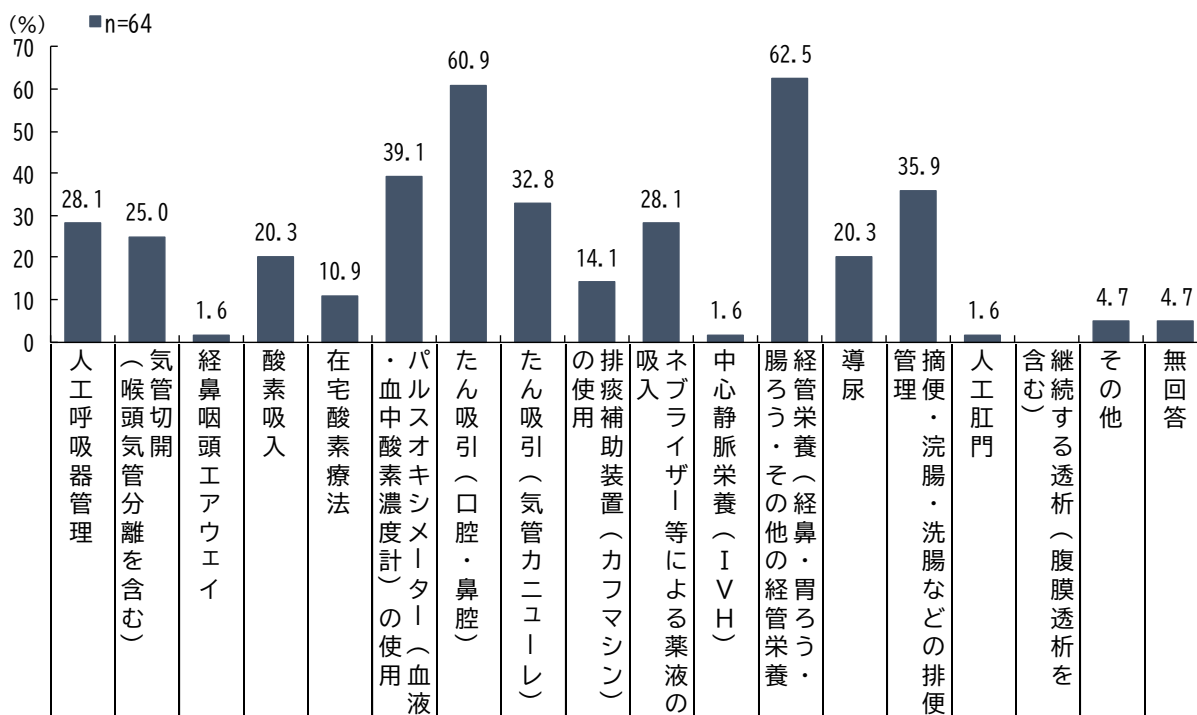
図表 255 主たる疾患以外の疾患



問9. 現在の医療的ケアについて、当てはまるもの全てに○を付け、ア～オについても選択し頻度を記入してください。

現在の医療的ケアは、「経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養)」が62.5%と最も高く、次いで「たん吸引 (口腔・鼻腔)」(60.9%)、「パルスオキシメーター (血液・血中酸素濃度計) の使用」(39.1%)、「排便・浣腸・洗腸などの排便管理」(35.9%)、「たん吸引 (気管カニューレ)」(32.8%) となっています。

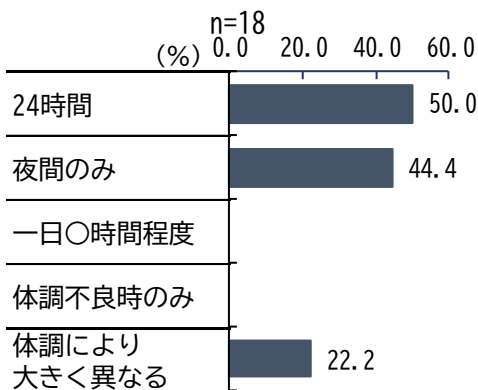
図表 256 現在の医療的ケア



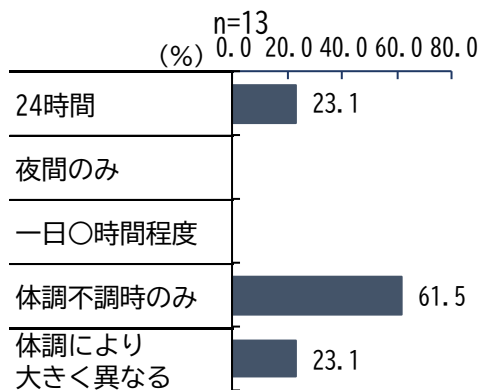
全体	問9 現在の医療的ケアについて、当てはまるもの全てに○を付けてください。																		
	人工呼吸器管理	気管切開 (喉頭気管分離を含む)	経鼻咽頭エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター (血液中酸素濃度計)の使用	たん吸引(口腔・鼻腔)	たん吸引(気管カニユーレ)	排痰補助装置(カフマシンの使用)	吸入 ネブライザー等による薬液の吸入	中心静脈栄養(IVH)	経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養)	導尿	排便管理	摘便・浣腸・洗腸などの	人工肛門	継続する透析 (腹膜透析を含む)	その他	無回答
	64	18	16	1	13	7	25	39	21	9	18	1	40	13	23	1	-	3	3
	100.0	28.1	25.0	1.6	20.3	10.9	39.1	60.9	32.8	14.1	28.1	1.6	62.5	20.3	35.9	1.6	-	4.7	4.7

- 人工呼吸器管理の頻度は、「24時間」が50.0%と最も高くなっています。
- 酸素吸入の頻度は、「体調不調時のみ」が61.5%と最も高くなっています。
- 在宅酸素療法の頻度は、「24時間」が71.4%と最も高くなっています。
- パルスオキシメーターの使用頻度は、「常時測定」が44.0%と最も高くなっています。

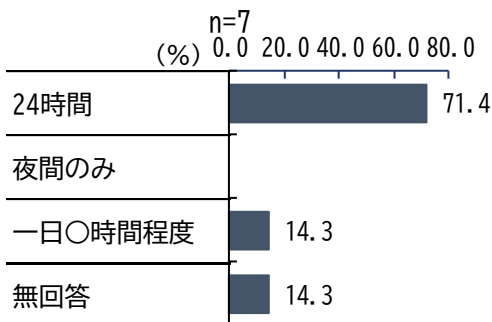
図表 257 1. 人工呼吸器管理の頻度



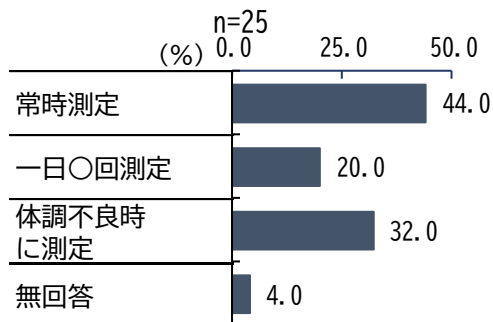
図表 258 4. 酸素吸入の頻度



図表 259 5. 在宅酸素療法の頻度



図表 260 6. パルスオキシメーターの使用頻度



7. たん吸引（口腔・鼻腔）の頻度は、「体調により大きく異なる」が41.0%と最も高くなっています。

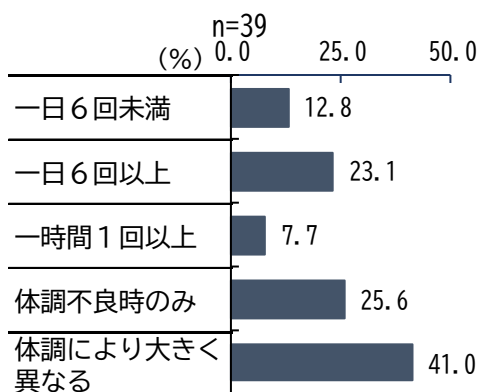
8. たん吸引（気管カニューレ）の頻度は、「一日6回以上」が42.9%と最も高くなっています。

10. ネブライザー等による薬液の吸入頻度は、「体調により大きく異なる」が50.0%と最も高くなっています。

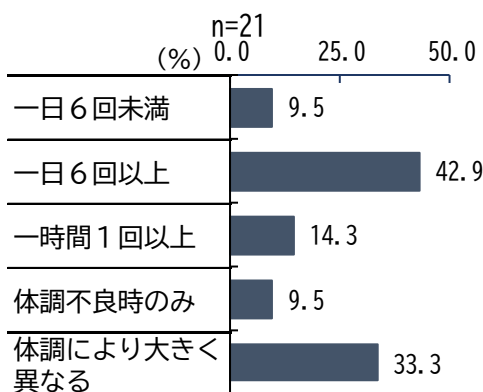
12. 経管栄養の頻度は、「一日3回」が42.5%と最も高くなっています。

13. 導尿の頻度は、「尿道留置カテーテル」が53.8%と最も高くなっています。

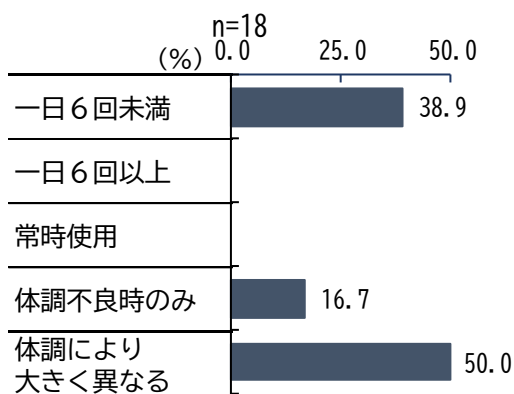
図表 261 7. たん吸引（口腔・鼻腔）の頻度



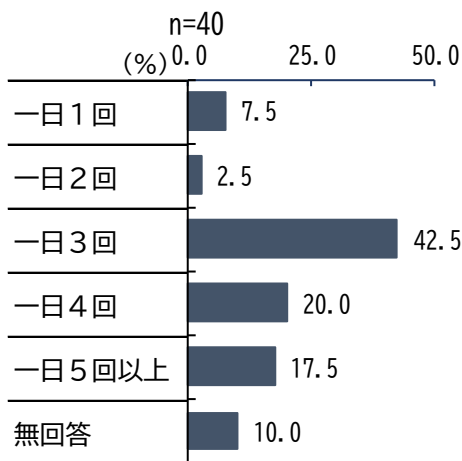
図表 262 8. たん吸引（気管カニューレ）の頻度



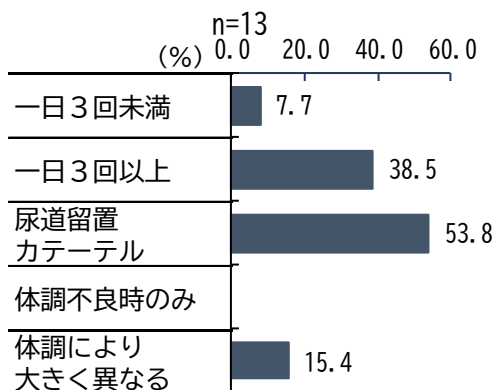
図表 263 10. ネブライザー等による薬液の吸入頻度



図表 264 12. 経管栄養の頻度



図表 265 13. 導尿の頻度



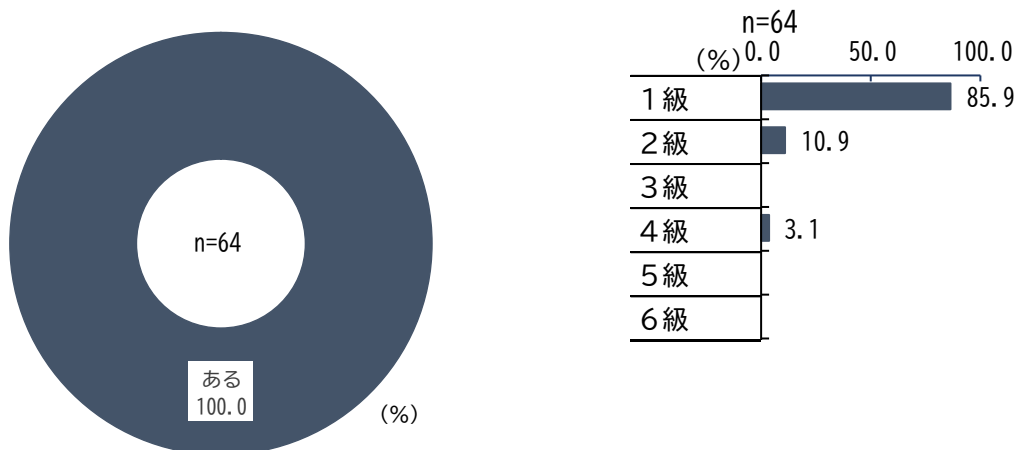
問10. ご本人の障害者手帳の有無・等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、当てはまるものに○をつけてください。

1. 身体障害者手帳の所持状況は、「ある」が100.0%となっています。等級は、「1級」が85.9%と最も高くなっています。

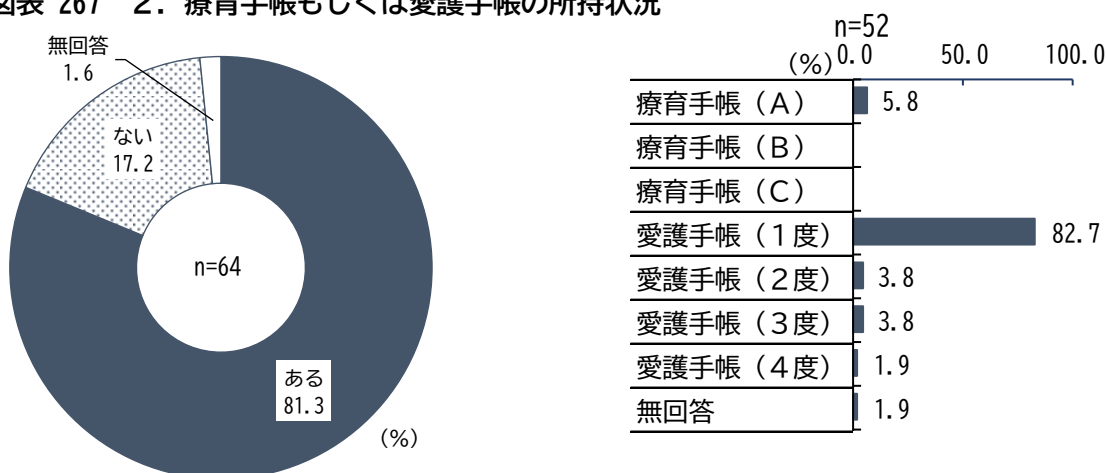
2. 療育手帳もしくは愛護手帳の所持状況は、「ある」が81.3%、「ない」が17.2%となっています。判定は「愛護手帳（1度）」が82.7%と最も高くなっています。

3. 障害支援区分認定状況は、「受けている」が93.8%、「受けていない」が1.6%となっています。区分は、「6」が83.3%と最も高くなっています。

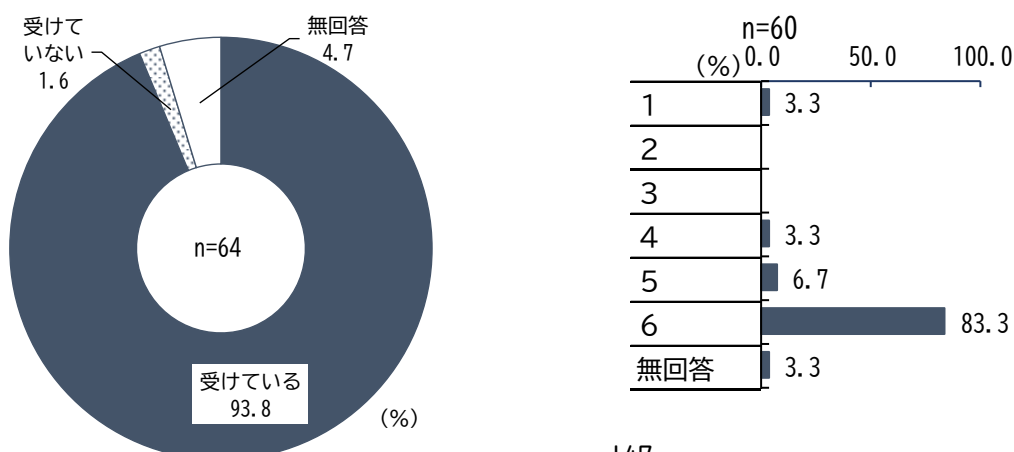
図表 266 1. 身体障害者手帳の所持状況



図表 267 2. 療育手帳もしくは愛護手帳の所持状況

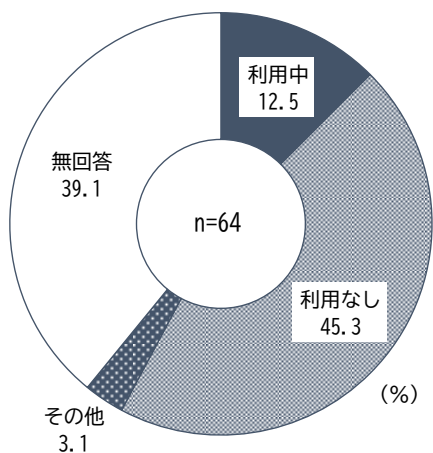


図表 268 3. 障害支援区分認定状況



4. 小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用状況は、「利用なし」が45.3%と最も高く、次いで「利用中」(12.5%)となっています。

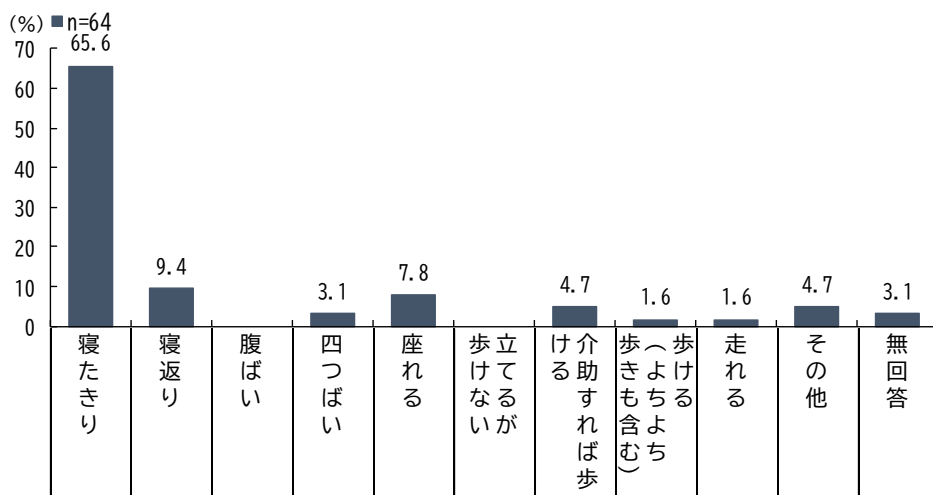
図表 269 4. 小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用状況



問 1 1. ご本人の運動機能はどのようなですか。1つだけ○をつけてください。

運動機能は、「寝たきり」が65.6%と最も高くなっています。

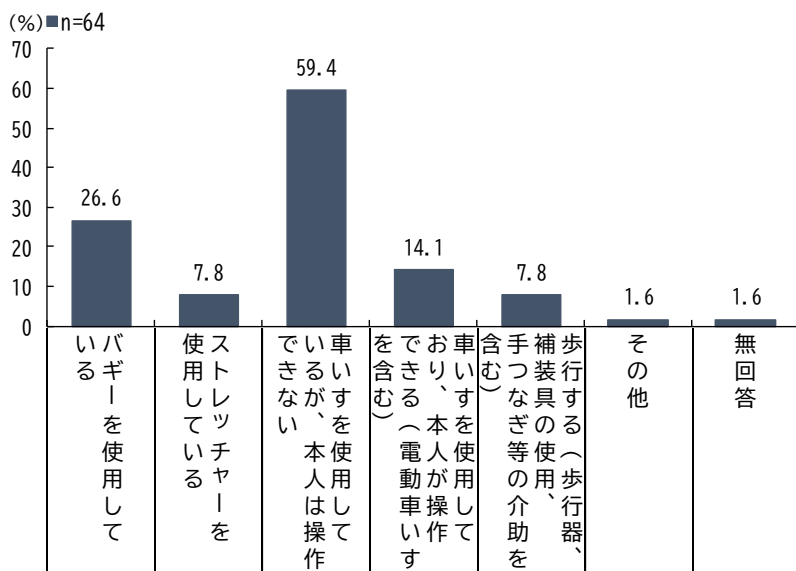
図表 270 運動機能



問 1 2. ご本人の移動の手段は何ですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

移動手段は、「車いすを使用しているが、本人は操作できない」が 59.4%と最も高く、次いで「バギーを使用している」(26.6%)、「車いすを使用しており、本人が操作できる(電動車いすを含む)」(14.1%)となっています。

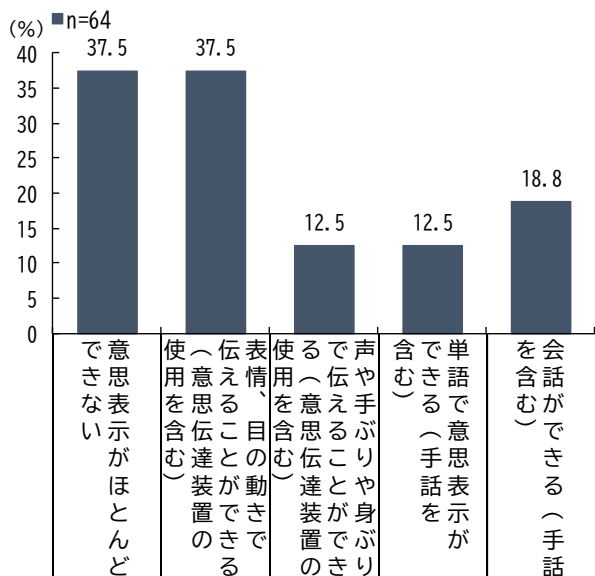
図表 271 移動手段



問 1 3. ご本人はどのように意思表示しますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

意思表示の方法は、「意思表示がほとんどできない」と「表情、目の動きで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)」がともに 37.5%、次いで「会話ができる(手話を含む)」(18.8%)となっています。

図表 272 意思表示の方法



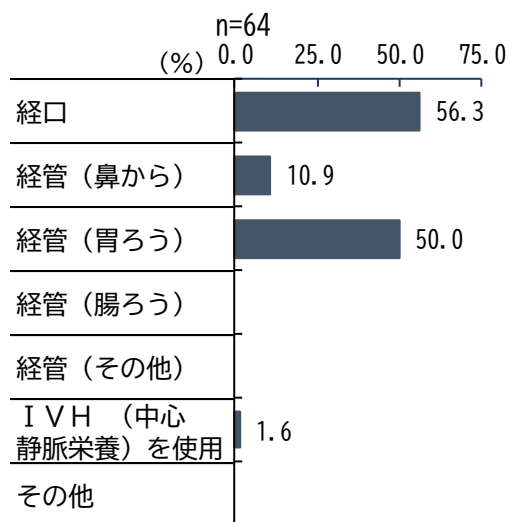


問14. ご本人の食事の摂取方法について、当てはまるもの全てに○を付け、ア～ウについても選択してください。

食事の摂取方法は、「経口」が56.3%と最も高く、次いで「経管（胃ろう）」（50.0%）となっています。

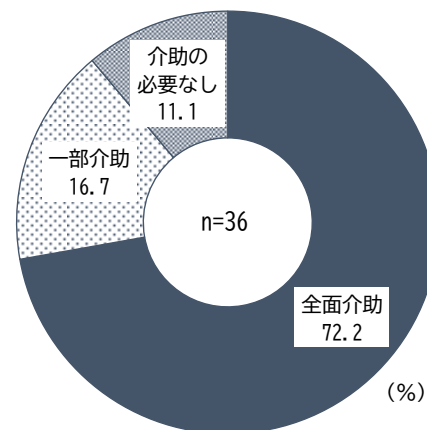
経口摂取の介助については、「全面介助」が72.2%と最も高くなっています。

図表 273 食事の摂取方法



図表 274 経口摂取の介助

（問14で「経口」と回答）

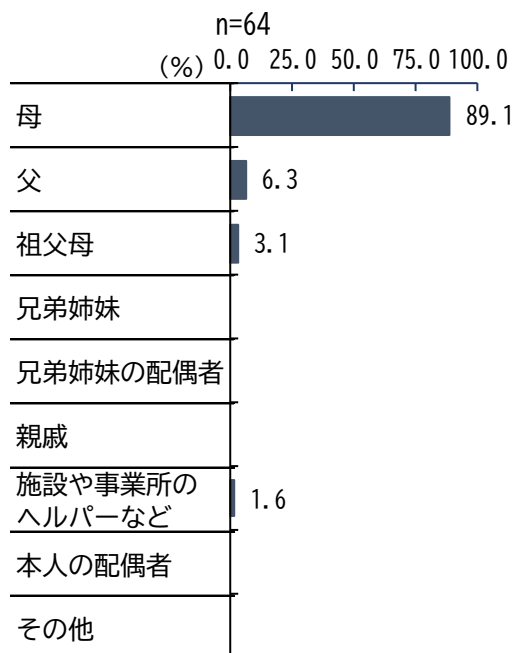


## 2 看護・介護者の状況について

問15. どなたが主に看護・介護をされていますか。1つだけ○をつけてください。

主な看護・介護者は、「母」が89.1%と最も高くなっています。

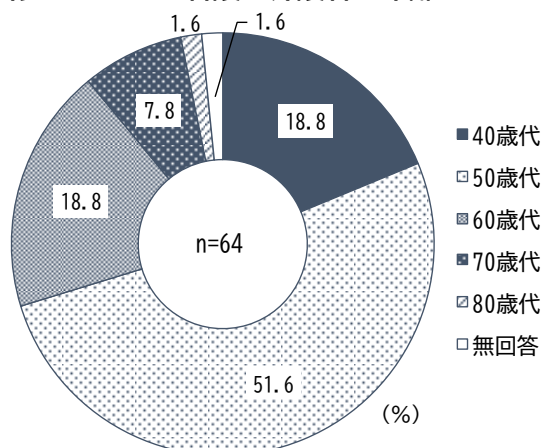
図表 275 主な看護・介護者



問16. 主な看護・介護者はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)

主な看護・介護者の年齢は、「50歳代」が51.6%と最も高く、次いで「40歳代」「60歳代」(ともに18.8%)となっています。

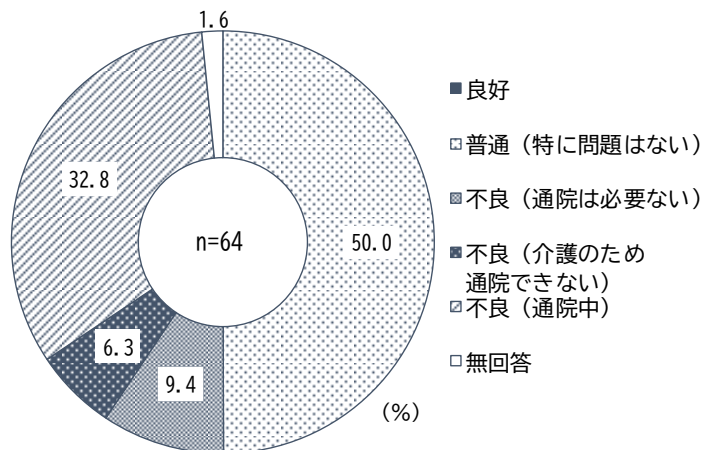
図表 276 主な看護・介護者の年齢



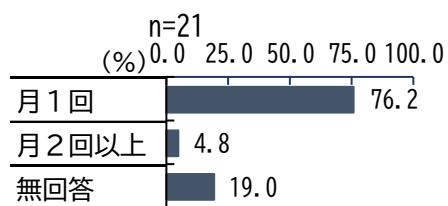
問17. 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。1つだけ○をつけてください。

主な看護・介護者の健康状況は、「普通(特に問題はない)」が50.0%と最も高く、次いで「不良(通院中)」(32.8%)となっています。通院頻度は、月単位では「月1回」(76.2%)、年単位では「年1回」と「年4回」(ともに9.5%)がそれぞれ最も高くなっています。

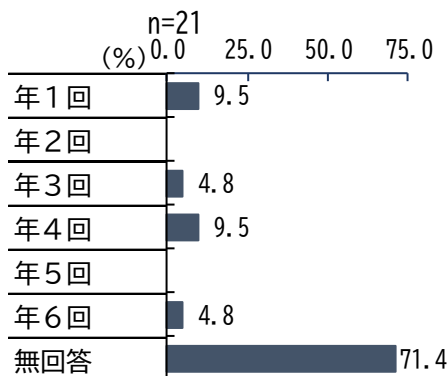
図表 277 主な看護・介護者の健康状況



図表 278 通院頻度(月単位)



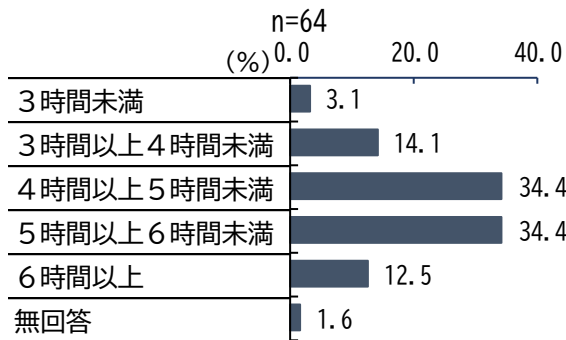
図表 279 通院頻度(年単位)



問18-1. 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。1つだけ○をつけてください。

主な看護・介護者の一日の睡眠時間は、「4時間以上5時間未満」と「5時間以上6時間未満」がともに34.4%と最も高く、「次いで3時間以上4時間未満」(14.1%)となっています。

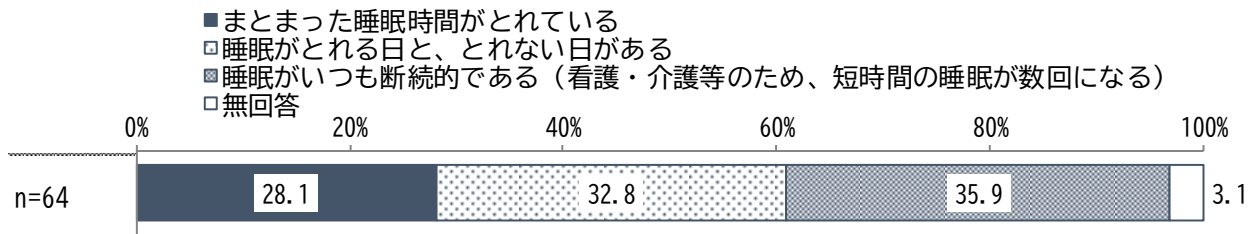
図表 280 主な看護・介護者の睡眠時間



問18-2. 主な看護・介護者の睡眠の形態はどのようなですか。1つだけ○をつけてください。

主な看護・介護者の睡眠の形態は、「睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）」が35.9%と最も高く、次いで「睡眠がとれる日と、とれない日がある」(32.8%)、「まとまった睡眠時間がとれている」(28.1%)となっています。

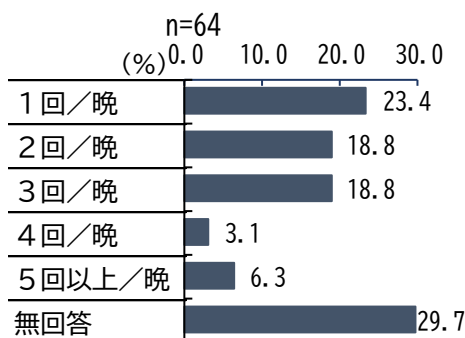
図表 281 主な看護・介護者の睡眠形態



問18-3. 主な看護・介護者は、一晩に医療的ケアで何回程度起きますか。

主な看護・介護者が一晩に医療的ケアのために起きる回数は、「1回/晩」が23.4%と最も高く、次いで「2回/晩」「3回/晩」(ともに18.8%)となっています。

図表 282 主な看護・介護者が一晩に医療的ケアのために起きる回数

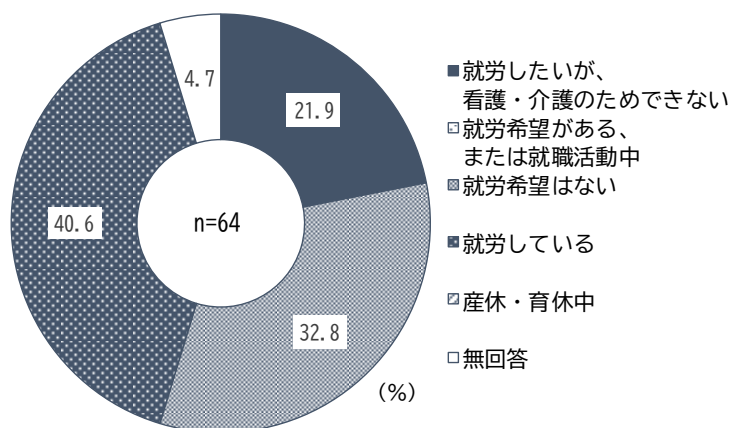


問19. 主な看護・介護者の就労状況はいかがですか。1つだけ○をつけてください。

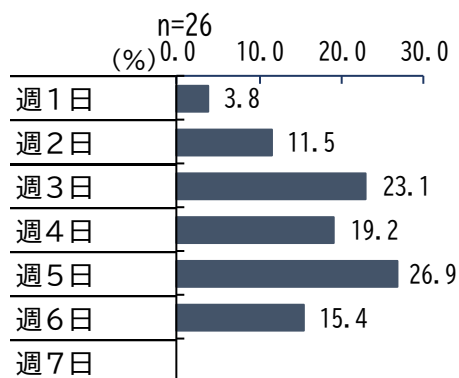
主な看護・介護者の就労状況は、「就労している」が40.6%と最も高く、次いで「就労希望はない」(32.8%)、「就労したいが、看護・介護のためできない」(21.9%)となっています。

就労日数は、「週5日」が26.9%と最も高く、次いで「週3日」(23.1%)となっています。就労時間は、「5時間未満」が46.2%と最も高くなっています。

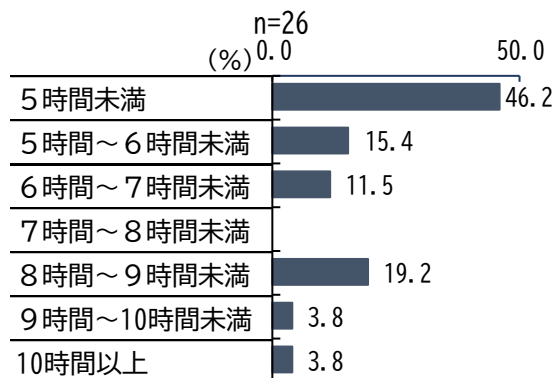
図表 283 主な看護・介護者の就労状況



図表 284 就労日数



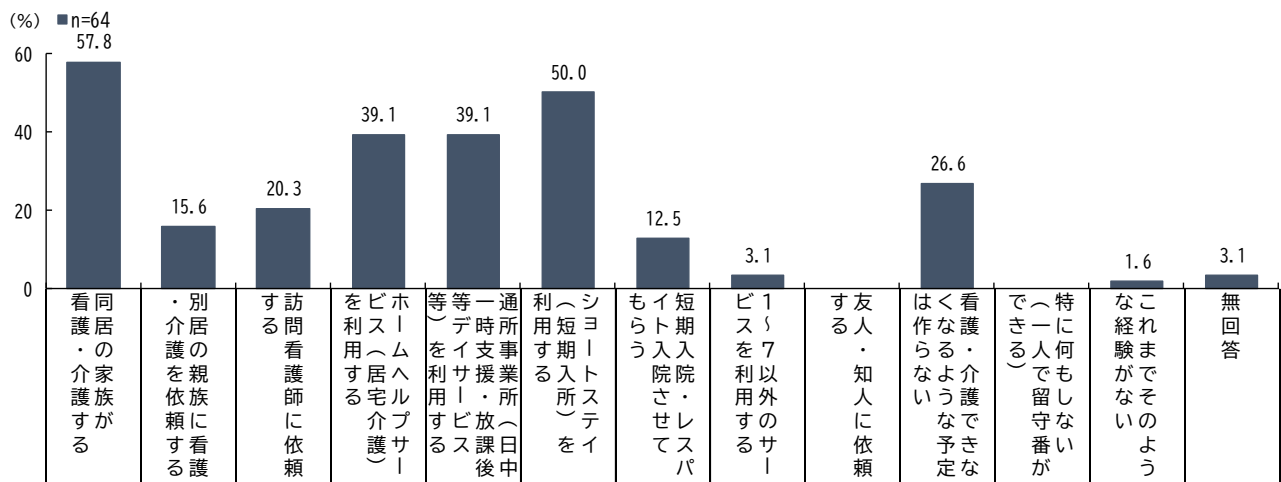
図表 285 就労時間



問 20. 主な看護・介護者が看護・介護できない予定が分かっているとき（兄弟姉妹の行事、看護・介護者の外出予定等）どうされていますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

主な看護・介護者が予定により看護・介護ができないときは、「同居の家族が看護・介護をする」が57.8と最も高く、次いで「ショートステイ（短期入所）を利用する」（50.0%）、「ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する」「通所事業所（日中一時支援・放課後等デイサービス等）を利用する」（ともに39.1%）となっています。

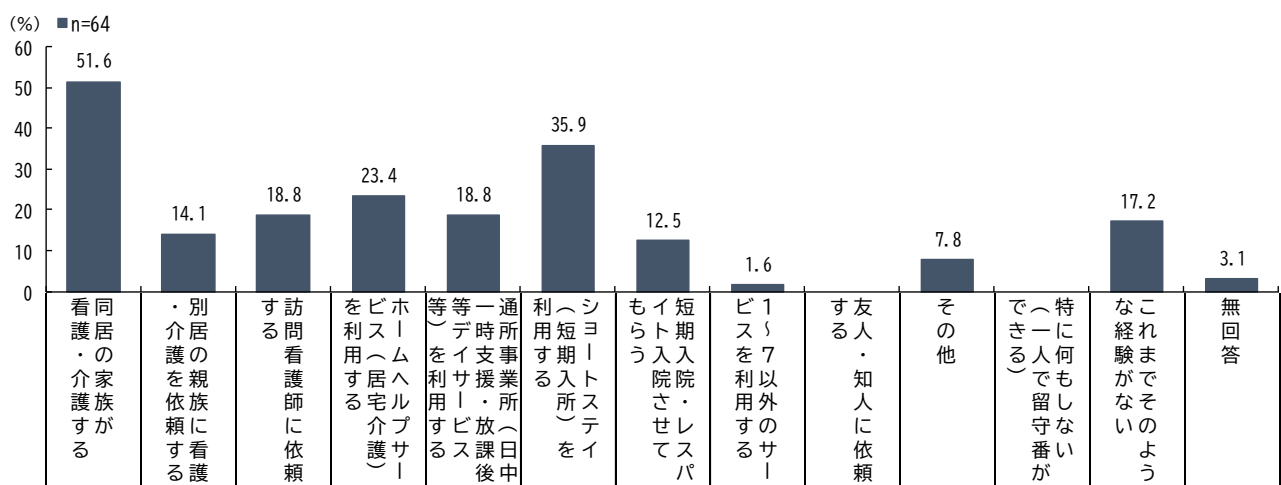
図表 286 主な看護・介護者が予定により看護・介護ができないとき



問 21. 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときどうされていますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

主な看護・介護者が緊急で看護・介護をできなくなったときは、「同居の家族が看護・介護する」が51.6%と最も高く、次いで「ショートステイ（短期入所）を利用する」（35.9%）、「ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する」（23.4%）となっています。

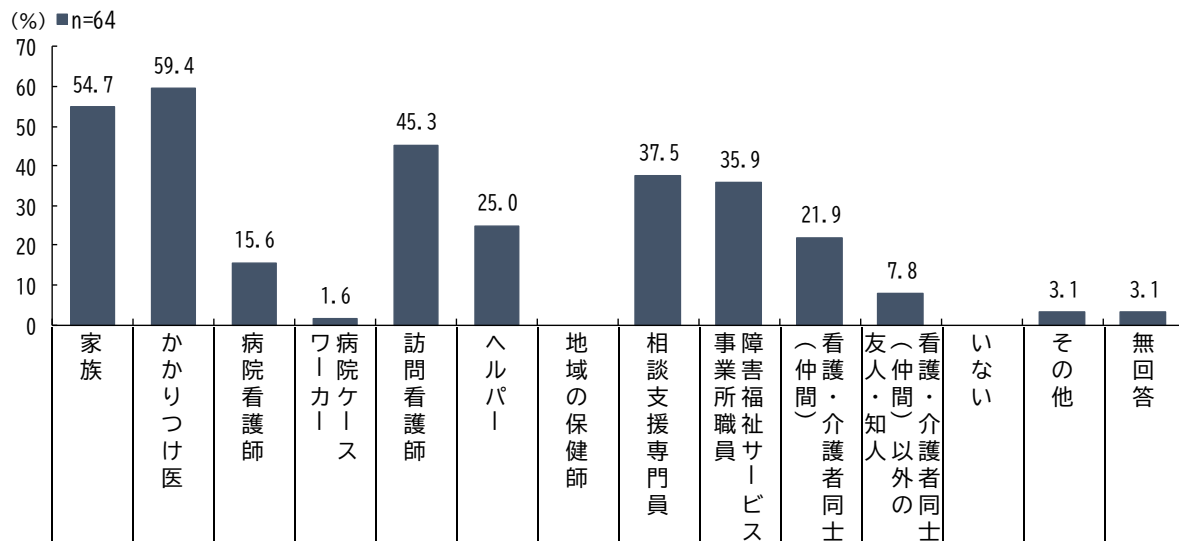
図表 287 主な看護・介護者が緊急で看護・介護をできなくなったとき



問2. 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手は誰ですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

主な看護・介護者の相談先は、「かかりつけ医」が59.4%と最も高く、次いで「家族」(54.7%)、「訪問看護師」(45.3%)となっています。

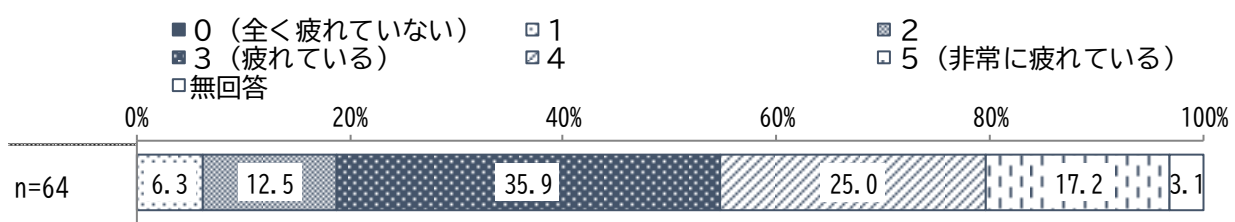
図表 288 主な看護・介護者の相談先



問3. 主な看護・介護者は、今の看護・介護の状況にどのくらい疲れていますか。「全く疲れていない」から「非常に疲れている」までを0~5の数字で表すとどのあたりですか。当てはまる数字に1つだけ○をつけてください。

主な看護・介護者の疲労度をみると、「3」が35.9%と最も高く、次いで「4」(25.0%)、「5」(17.2%)となっています。

図表 289 主な看護・介護者の疲労度



看護・介護について感じていることなど、コメントがあれば自由にお書きください。

自由回答については、28人(43.8%)から28件の回答をいただきました。

図表 290 看護・介護について感じていること(自由回答)

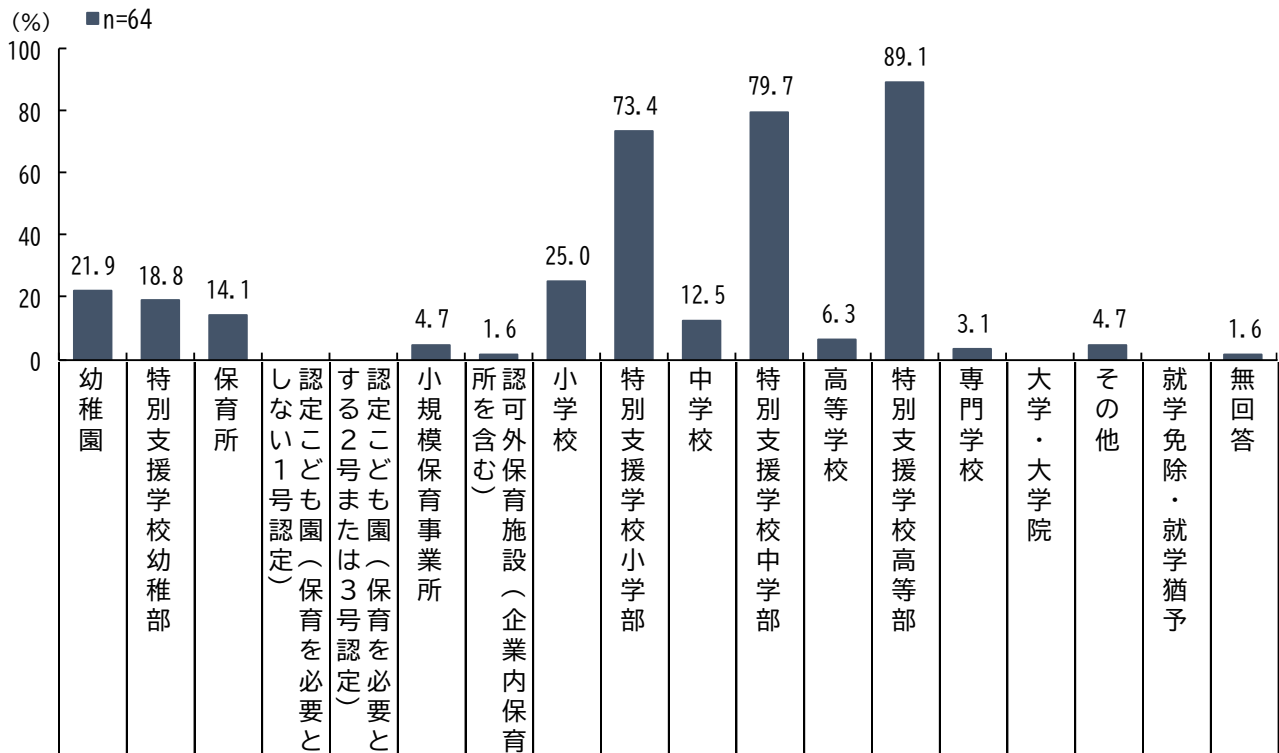
看護・介護について	件数
・緊急時の受け入れ先の充実	5
・介護者の体力的・精神的・経済的な負担が大きい	4
・介護できなくなったときの受け入れ施設がなく不安	4
・いつまで介護を続けられるか不安	3
・家族の協力が得にくい・得られない	2
・ヘルパーの質の向上・人員確保	2
・その他	8

### 3 学校教育等について

問 2 4. 学校教育等について、ご本人のこれまでの通園歴・学歴の全てに○をつけてください。

通園歴・学歴は、「特別支援学校高等部」が 89.1%と最も高く、次いで「特別支援学校中学部」(79.7%)、「特別支援学校小学部」(73.4%)となっています。

図表 291 通園歴・学歴



学校教育について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

自由回答については、16人(25.0%)から16件の回答をいただきました。

図表 292 学校教育について感じていること(自由回答)

学校教育について	件数
・障害についての理解が乏しい教師がいた	4
・小学校や療育センターに受け入れを拒否された	3
・保護者の待機が必要な体制を変えてほしい	2
・その他	7

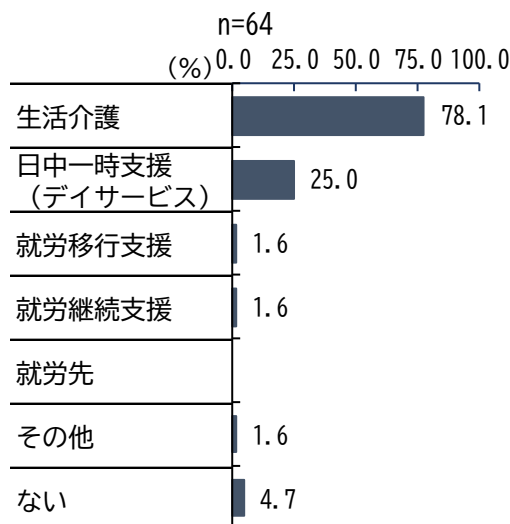
## 4 日中活動の状況について

問25. 定期的に通っている日中活動の場はありますか。当てはまるもの全てに○をつけ、利用日数を記入してください。

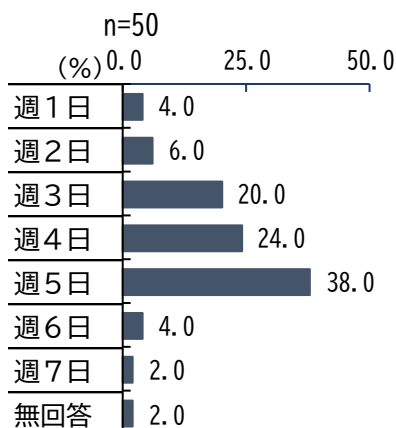
定期的に通っている日中活動の場は、「生活介護」が78.1%と最も高く、次いで「日中一時支援（デイサービス）」（25.0%）となっています。

- 生活介護の利用日数は、「週5日」が38.0%と最も高くなっています。
- 日中一時支援（デイサービス）の利用日数は、「週5日」が62.5%と最も高くなっています。

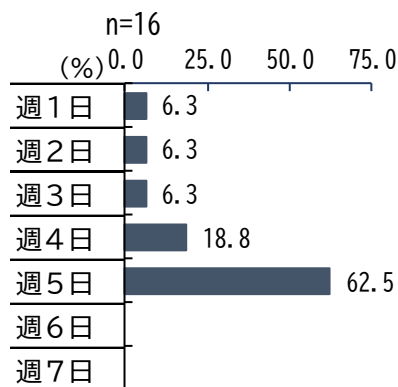
図表 293 定期的に通っている日中活動の場



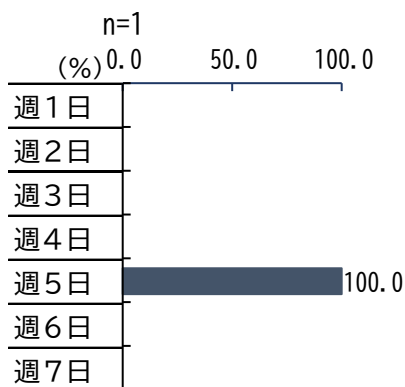
図表 294 1. 生活介護の利用日数



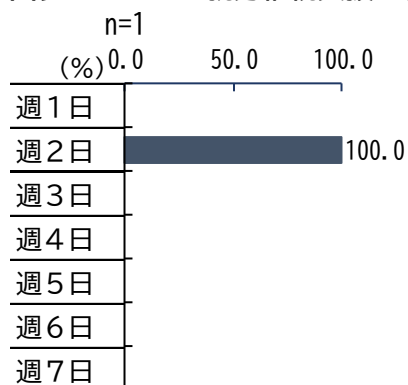
図表 295 2. 日中一時支援の利用日数



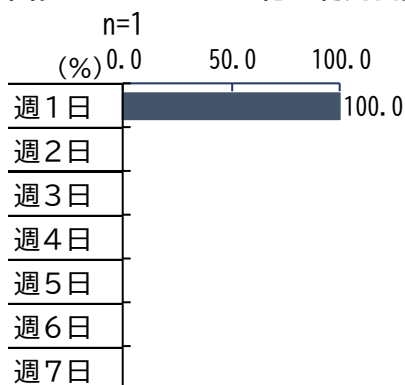
図表 296 3. 就労移行支援の利用日数



図表 297 4. 就労継続支援の利用日数



図表 298 6. その他の利用日数





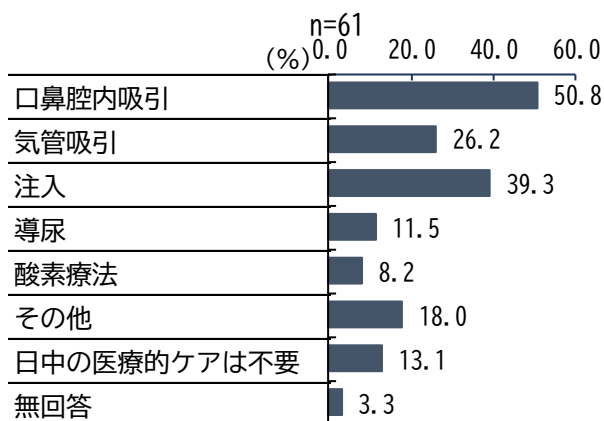
問26. 定期的に通っている日中活動の場で実施している医療的ケアについて、当てはまるもの全てに○をつけ、誰が行っているかそれぞれ選択して記入してください。

日中活動の場で実施している医療的ケアは、「口鼻腔内吸引」が50.8%と最も高く、次いで「注入」(39.3%)、「気管吸引」(26.2%)となっています。

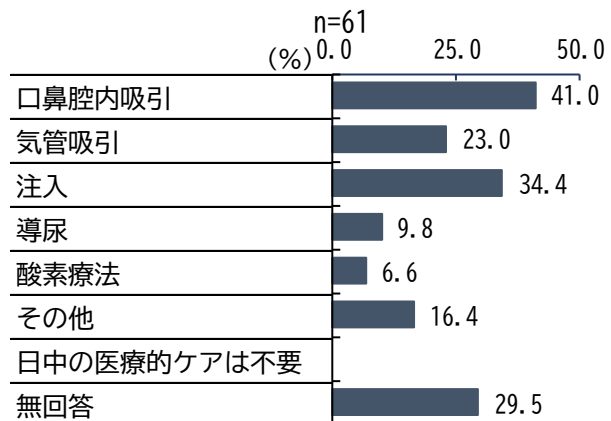
看護師、准看護師は、「口鼻腔内吸引」が41.0%と最も高く、次いで「注入」(34.4%)となっています。

家族は、「口鼻腔内吸引」が24.6%と最も高く、次いで「注入」(14.8%)となっています。

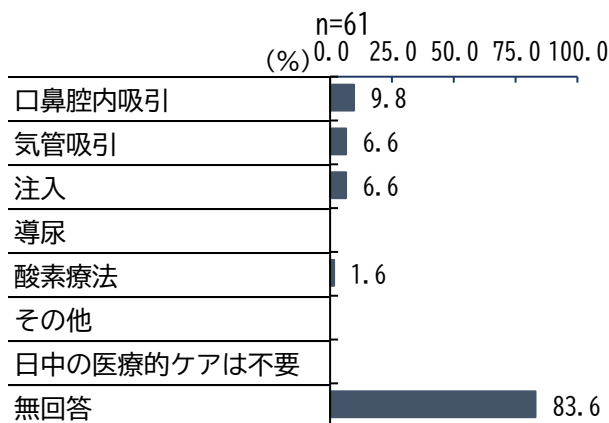
図表 299 日中活動の場での医療的ケア



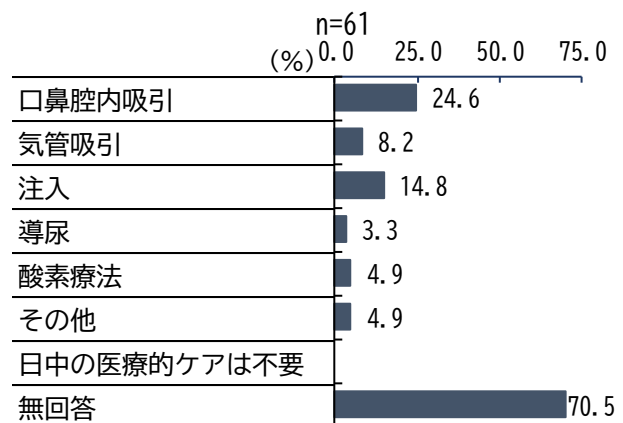
図表 300 看護師、准看護師



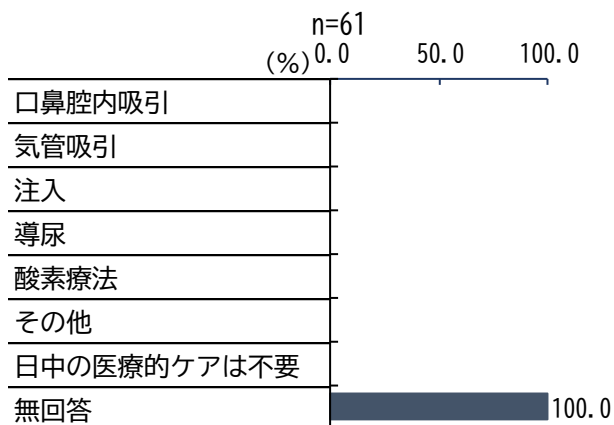
図表 301 看護師、准看護師以外の職員



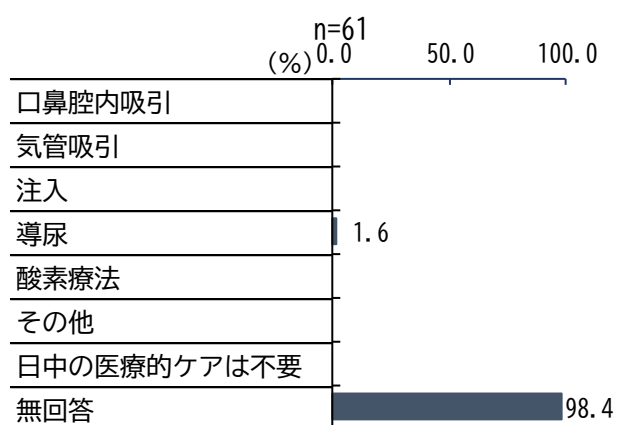
図表 302 家族



図表 303 本人



図表 304 実施者不明

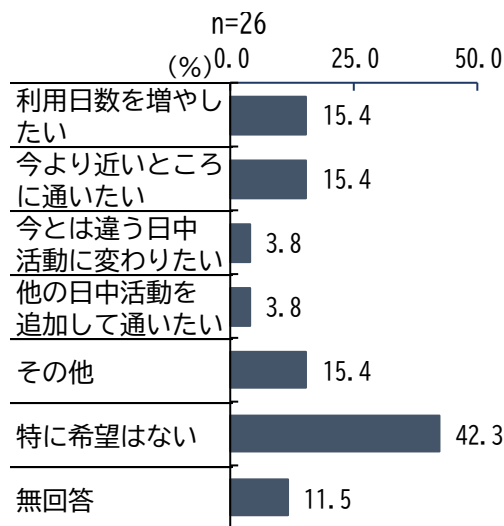


問27. 問25で回答した現在通っている日中活動について、利用に関する希望はありますか。日中活動ごとに希望として当てはまる番号を全て記入してください。

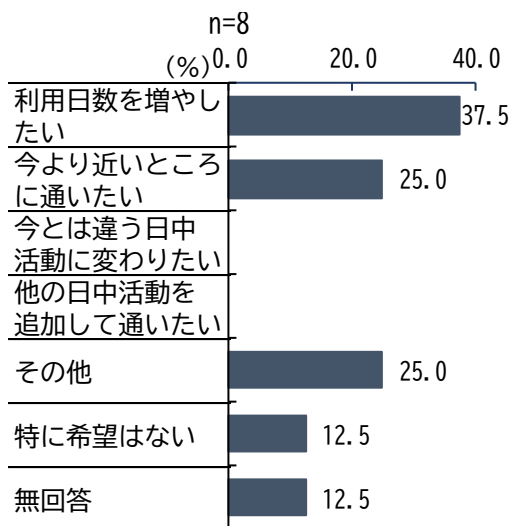
生活介護に対する希望は、「特に希望がない」が42.3%と最も高く、次いで「利用日数を増やしたい」「今より近いところに通いたい」「その他」（いずれも15.4%）となっています。

日中一時支援（デイサービス）に対する希望は、「利用日数を増やしたい」が37.5%と最も高くなっています。

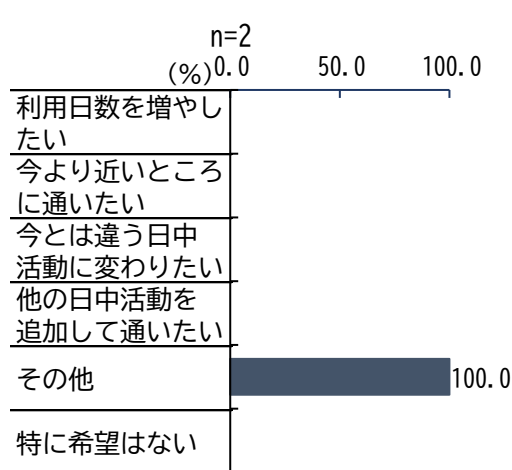
図表 305 生活介護に対する希望



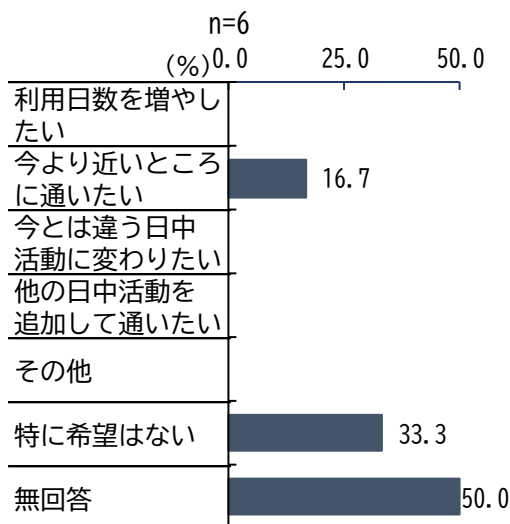
図表 306 日中一時支援に対する希望



図表 307 就労先に対する希望



図表 308 その他に対する希望



問28. 問25で現在通っている日中活動の場が「7. ない」と答えた方にうかがいます。ここ1～2年のうちに通いたい日中活動はありますか。日中活動ごとに、現在通っていない理由として当てはまる番号全てを記入してください。

日中活動に対する希望は、回答がありませんでした。

日中活動について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

自由回答については、14人（21.9%）から17件の回答をいただきました。

図表 309 日中活動について感じていること（自由回答）

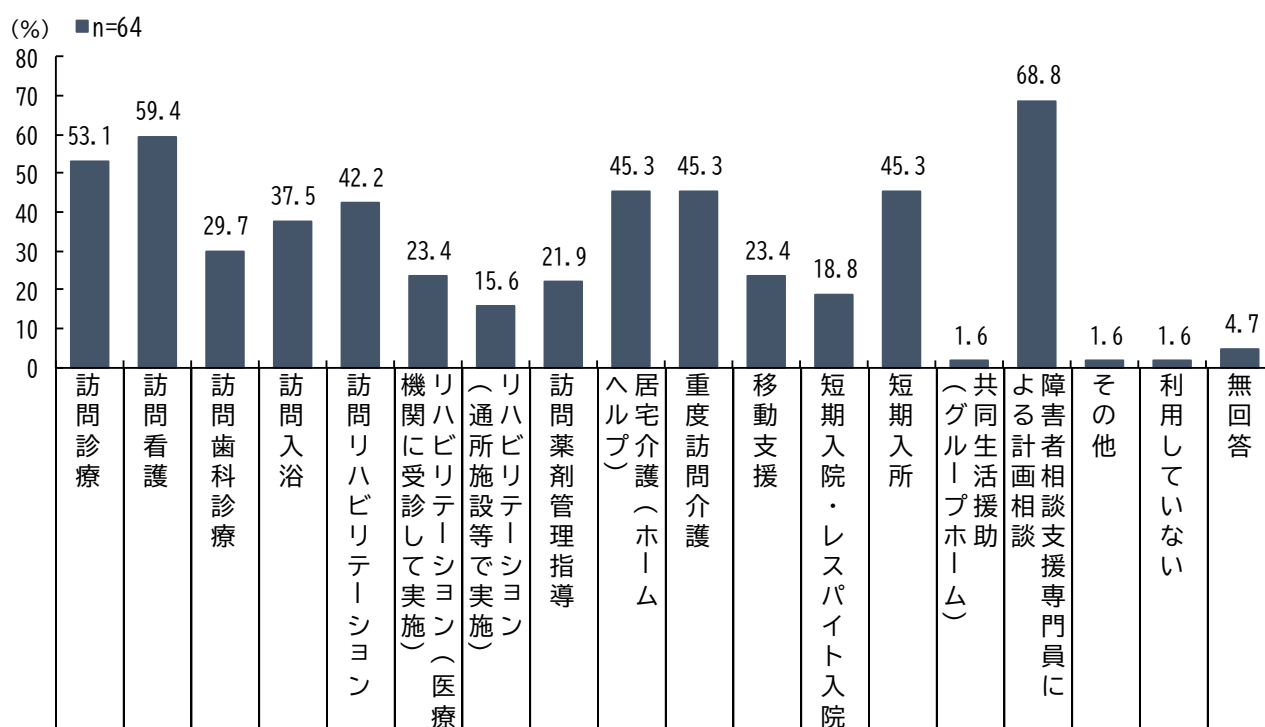
日中活動について	17
・看護師を確保・配置してほしい	4
・施設や活動の質を向上してほしい	3
・スタッフの確保・養成・待遇の改善	3
・送迎の負担が大きい	3
・その他	4

## 5 サービスの利用状況について

問 29. 最近1年間に利用したことのあるサービス全てに○をつけてください。

最近1年間に利用したサービスは、「障害者相談支援専門員による計画相談」が68.8%と最も高く、次いで「訪問看護」（59.4%）、「訪問診療」（53.1%）となっています。

図表 310 最近1年間に利用したサービス



問30-1. 問29で回答した中で、利用をやめたサービスがある方に伺います。利用をやめたサービスとやめた理由は何ですか。サービスごとに、利用をやめた理由として当てはまる番号を全て記入してください。

図表 311 利用をやめたサービスとその理由

	全体	なび利用 かスの つた量 が足る サリ	た十サ 分ー でビ はス な か 質 つ	用利用 がに 高にか かつた 費	がすサ なるー かたビ つたス たの 送利 迎	不利用 安が が生 じ事 に	がご つ本 た人 がい や	く必要 な性 を感 じな	そ の 他	無 回 答
1. 訪問診療	1 100.0	-	1 100.0	-	-	-	-	-	1 100.0	-
2. 訪問看護	2 100.0	-	-	-	-	-	-	2 100.0	-	-
3. 訪問歯科診療	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
4. 訪問入浴	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 50.0	1 50.0
5. 訪問リハビリテーション	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
6. リハビリテーション (医療機関に受診して実施)	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0	-
7. リハビリテーション (通所施設等で実施)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
8. 訪問薬剤管理指導	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
9. 居宅介護(ホームヘルプ)	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	2 100.0	-
10. 重度訪問介護	3 100.0	-	2 66.7	-	-	-	1 33.3	-	-	1 33.3
11. 移動支援	1 100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1 100.0
12. 短期入院・レスパイト入院	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
13. 短期入所	3 100.0	-	2 66.7	-	1 33.3	1 33.3	-	-	1 33.3	1 33.3
14. 共同生活援助 (グループホーム)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
15. 障害者相談支援専門員に よる計画相談	2 100.0	-	-	-	-	-	-	-	2 100.0	-
16. その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

問30-2 問29で「17. 利用していない」と答えた方や、サービスを追加したい方に伺います。ここ1～2年のうちに利用したいサービスはありますか。サービスごとに現在利用していない理由として当てはまる番号を全て記入してください。

図表 312 利用したいサービス

	全体	ない	制度やサービスの内容を知らない	方法がわからない	利用するための手続きや利用方法がわからない	施設や事業所が近くにない	サービスを提供してくれない	サービスを利用できるサービスの量が足りない	サービスの質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空きがなく断られた	必要なことを理由に断られた	申し込んだが、医療的ケアがない	サービスを使うための送迎がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用したいサービスがない	必要性を感じない	その他	無回答
1. 訪問診療	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2. 訪問看護	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
3. 訪問歯科診療	3	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	33.3	33.3	-	-	-	-	-	-	-	33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
4. 訪問入浴	4	1	2	-	1	-	-	-	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1
	100.0	25.0	50.0	-	25.0	-	-	-	25.0	25.0	25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	25.0
5. 訪問リハビリテーション	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
6. リハビリテーション (医療機関に受診して実施)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
7. リハビリテーション (通所施設等で実施)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
8. 訪問薬剤管理指導	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
9. 居宅介護（ホームヘルプ）	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10. 重度訪問介護	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-
11. 移動支援	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
12. 短期入院・レスパイト入院	4	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	2	-	-
	100.0	-	25.0	25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	25.0	-	-	-	25.0	50.0	-	-
13. 短期入所	6	-	-	-	-	-	-	-	1	2	-	1	-	-	-	-	-	1	2	-
	100.0	-	-	-	-	-	-	-	16.7	33.3	-	16.7	-	-	-	-	-	16.7	33.3	-
14. 共同生活援助 (グループホーム)	1	-	-	1	-	1	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
	100.0	-	-	100.0	-	100.0	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-	-	-	-	-
15. 障害者相談支援専門員による計画相談	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
16. その他	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

サービスについて感じていることや、問29のサービスの例示の他に「こんなサービスや支援があると良い」などコメントがあればご自由にお書きください。

自由回答については、14人(21.9%)から19件の回答をいただきました。

図表 313 サービスについて感じていること（自由回答）

サービスについて	19
・導入してほしいサービスについて	5
・医療的ケア児者の受け入れが可能な施設の充実	4
・情報提供・相談体制の充実	2
・利便性の向上（利用時間や予約方法の見直し等）	2
・その他	6

## 6 災害時・緊急時の対策について

問3 1. 災害時に備えて医療的ケアに関する物品で保有しているものはありますか。当てはまる番号と選択肢の全てに○をつけてください。

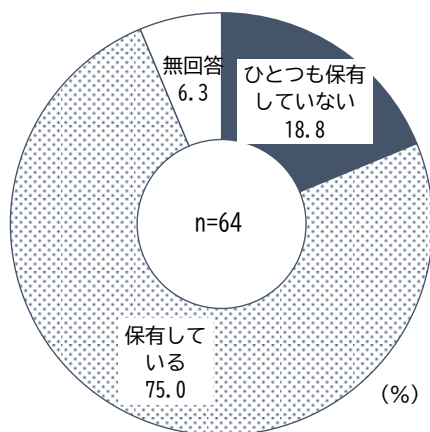
災害に備えた医療的ケア用品の保有は、「ひとつも保有していない」が18.8%、「保有している」が75.0%となっています。

医療的ケア用品をひとつも保有していない理由は、「医療機関でなければ交換等ができない」が33.3%と最も高くなっています。

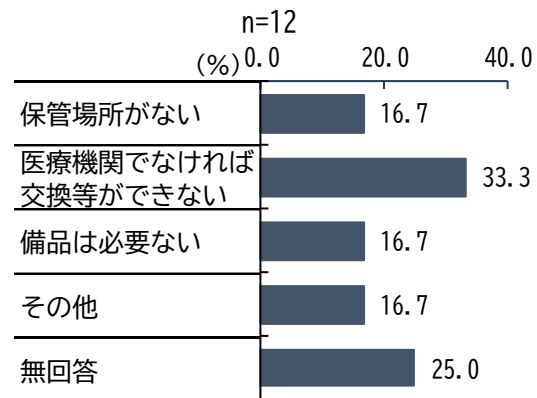
保有している医療的ケア用品は、「吸引や導尿等の処置に必要な予備の医療材料」が72.9%と最も高く、次いで「医療機器に使用する予備電源（バッテリー）」(41.7%)となっています。

バッテリーの運転可能時間は、「5～6時間」が40.0%と最も高くなっています。

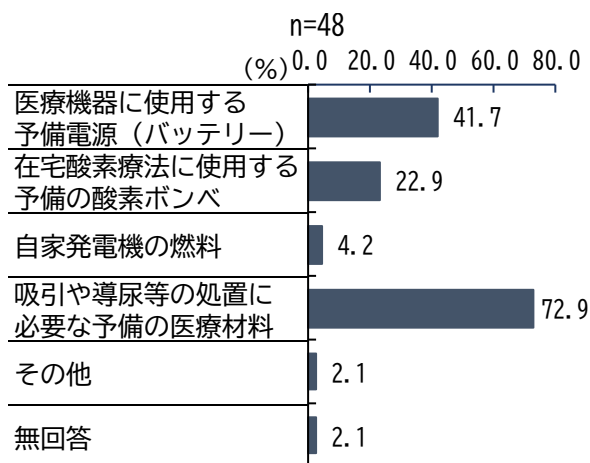
図表 314 災害に備えた医療的ケア用品の保有



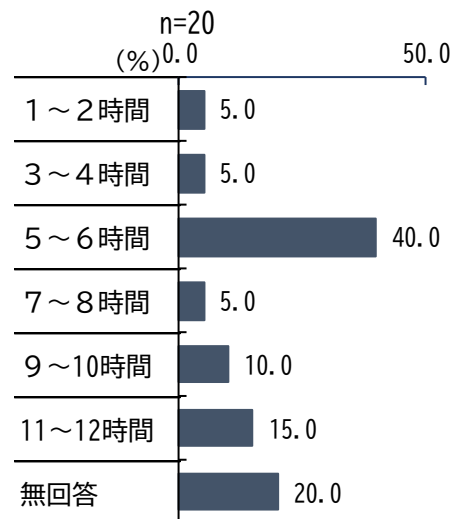
図表 315 ひとつも保有していない理由



図表 316 保有している用品



図表 317 バッテリーの運転可能時間

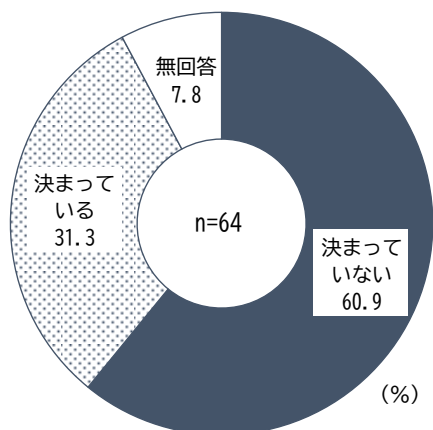


問32. 災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか決まっていますか。当てはまる番号と選択肢の全てに○をつけてください。

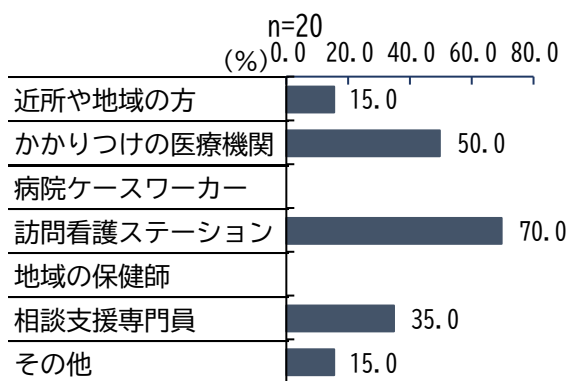
災害時に連絡をする相手が決まっているかについては、「決まっていない」が60.9%、「決まっている」が31.3%となっています。

災害時に連絡をする相手は、「訪問看護ステーション」が70.0%と最も高く、次いで「かかりつけの医療機関」(50.0%)となっています。

図表 318 災害時に連絡する相手の有無



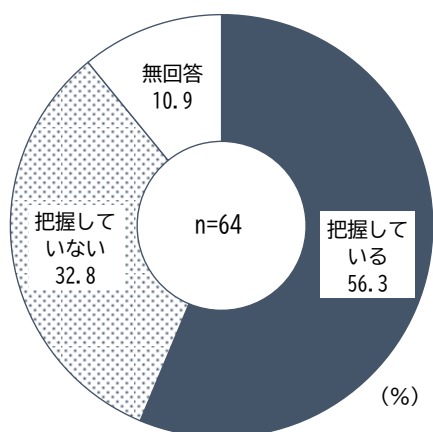
図表 319 災害時に連絡する相手



問33. 災害時の避難場所を把握していますか。

災害時の避難場所の把握は、「把握している」が56.3%、「把握していない」が32.8%となっています。

図表 320 災害時の避難場所の把握

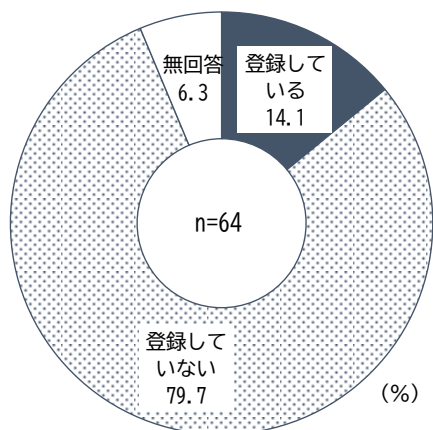


問3 4. お住まいの市町村に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。また登録していますか。当てはまる番号と選択肢に○をつけてください。

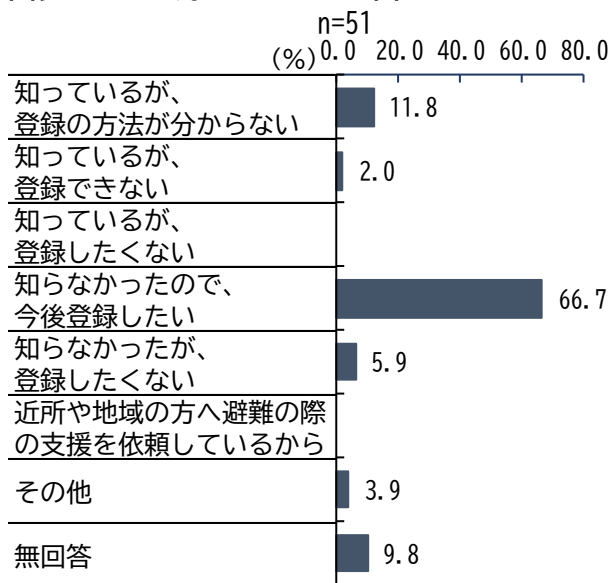
避難行動要支援者名簿の登録状況は、「登録している」が 14.1%、「登録していない」が 79.7% となっています。

登録していない理由は、「知らなかったので、今後登録したい」が 66.7%と最も高く、次いで「知っているが、登録の方法がわからない」(11.8%) となっています。

図表 321 避難行動要支援者名簿の登録状況



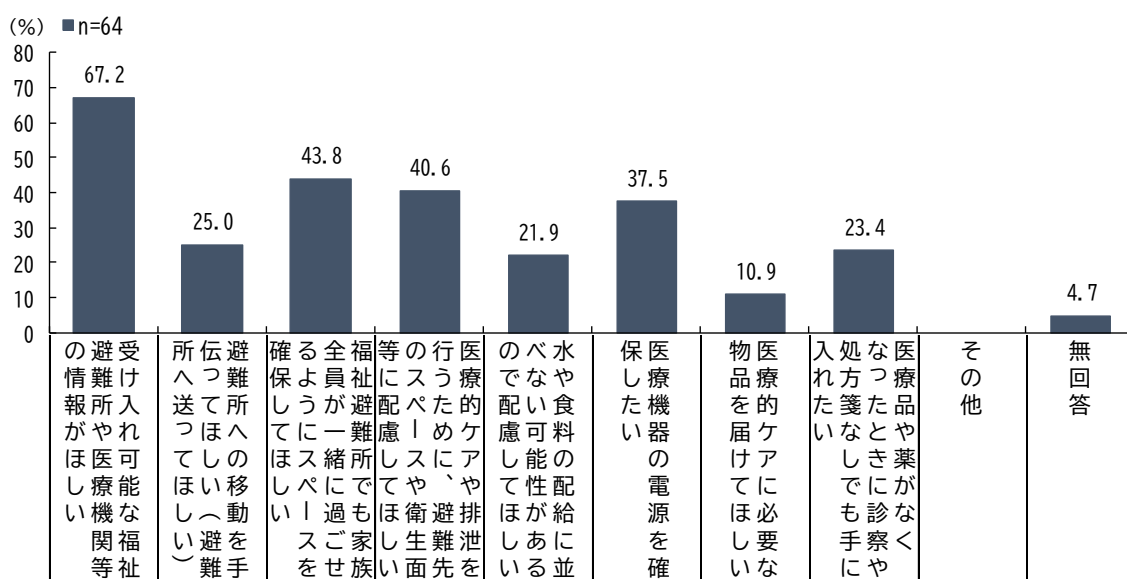
図表 322 登録していない理由



問3 5. 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものに3つまで○をつけてください。

災害時に行政にしてほしい支援は、「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 67.2%と最も高く、次いで「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」(43.8%)、「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等に配慮してほしい」(40.6%) となっています。

図表 323 災害時に行政にしてほしい支援





## 7 その他

問36. 困っていることや不安なことがあればご記入ください。

困っていることや不安なことについては、31人（48.4%）から34件の回答をいただきました。

図表 324 困っていることや不安なこと（自由回答）

困っていることや不安なこと	34
・介護者が介護できなくなった後の生活が不安	14
・介護者が病気になった時等の緊急時の受け入れ先がない	5
・災害時の避難方法や電力・水等の確保	4
・経済的支援（ひとり親家庭・オムツ代・タクシー代）	3
・介護者の負担が大きい	3
・ショートステイやレスパイト等希望日に利用できない	2
・その他	3

問37. 行政、医療機関、事業者等に求めることがあればご記入ください。

行政、医療機関、事業者等に求めることについては、24人（37.5%）から32件の回答をいただきました。

図表 325 行政、医療機関、事業者等に求めること（自由回答）

行政に求めること	13
・利用回数を増やしてほしい（訪問入浴・生活介護等）	3
・オムツ代等経済的支援の充実	2
・情報提供の充実（サービス内容・災害時等）	2
・その他	6
事業者を求めること	10
・利便性の向上（利用日数・時間の拡大等）	4
・受け入れ可能な施設・サービスの充実	3
・その他	3
医療機関に求めること	9
・事業者との連携	3
・医療的ケア用品の支給量の見直し	2
・その他	4
計	32

問38. その他、コメントがあればご自由にお書きください。

自由回答については、14人（21.9%）から14件の回答をいただきました。

図表 326 自由回答

自由回答	14
・経済的支援の充実（家の改築・自動車の維持費等）	2
・施設等介護の現場に足を運んでほしい	2
・入院時・入所時の入浴機会の充実	2
・その他	8

# Ⅶ 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。							
	満6か月未満	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	い所ないして	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(名古屋発行)					
	1度	2度	3度	4度	い所ないして	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 ③愛護手帳(3区分の場合)				
	A	B	C	い所ないして	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	い所ないして	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	い入ないして	無回答
112	94	17	1
100.0	83.9	15.2	0.9

Q8 お子さんに必要な医療的ケアをお答えください。																
全体	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	鼻たん吸引（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）	ネブライザー等による薬液の吸入	VH中心静脈栄養（I）	経管栄養（経鼻・経腸）	腹膜透析	導尿	排便や洗腸などの管理	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	-

全体	体位変換	服薬管理	その他	無回答
112	15	38	1	2
100.0	13.4	33.9	0.9	1.8

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。			
全体	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

Q10 ①姿勢				
全体	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

Q10 ②移動						
全体	全く移動できない	寝返りが打てる	這って移動できる	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

Q10 ③食事介助					
全体	が全面的な介助が必要	要一部介助が必要	介助不要	経管・経腸・経鼻（経腸）	無回答
112	44	24	19	24	2
100.0	39.3	21.4	17.0	21.4	1.8

Q10 ④食形態							
全体	流動食	ミキサー食	きざみ食	軟らかく調理したものを	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

Q10 ⑤排泄時の介助					
全体	が全面的な介助が必要	要一部介助が必要	要時々介助が必要	介助不要	無回答
112	8	12	6	12	1
100.0	7.2	10.7	5.4	10.7	0.9

Q10 ⑥入浴時の介助					
全体	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

Q10 ⑦言語等の理解						
全体	言葉が理解できない	簡単な言葉を理解できる	簡単な言葉を理解できる	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

Q10 ⑧意思表示						
全体	ほとんどない	表声や身振りで表現できる	話を話せる	簡単な文章で話せる	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

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。									
全体	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

Q12 在宅時の主な介護者をお答えください。									
全体	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

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

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	3～4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

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

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
111	11	28	46	17	2	7
100.0	9.9	25.2	41.4	15.3	1.8	6.3

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
111	35	61	15
100.0	31.5	55.0	13.5

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

Q12-5 ②就労日数(週日)	
全体	日(週)
19	4.16
100.0	

Q12-5 ③就労時間(1時間)	
全体	時間(1時間)
18	5.28
100.0	

Q12-5 ③就労希望の有無					
全体	で現在の就職活動中	検前向きに就労を	い就労を希望して	し特に就労を希望	無回答
61	1	4	31	23	2
100.0	1.6	6.6	50.8	37.7	3.3

Q13 平成30年の世帯のおおよその年収をお答えください。(約万円)	
全体	円
92	617.50
100.0	





全体	Q26 今後、新設や拡充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	小児在宅医療が増える	小児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	身近な地域に増える	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	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	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	成し、身近な地域に配置してほしい	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）を育成してほしい	その他
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	

全体	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	たいがい利用している	現在も利用している	無回答
112	7	35	60	10
100.0	6.3	31.3	53.6	8.9

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。				
	園（地域発達支援センター含む）単独登園	園（地域発達支援センター含む）親子登園	児童発達支援事業所	たいがい利用しなかった	無回答
112	25	42	33	39	2
100.0	22.3	37.5	29.5	34.8	1.8

全体	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	サービスがなかった	サービスが分からなかった	サービスが利用しづらく続かなかった	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	子どもを連れてくるのに抵抗があった	移動するにあきらめた	家族に反対された	親子通園が求められなかった	通園バスや送迎サービスがなかった	お父さん、お母さんの断られた
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

全体	Q29 ①児童発達支援センター単独登園			
	利用した	利用しなかった	特になし	無回答
112	43	35	34	
100.0	38.4	31.3	30.4	

全体	Q29 ①児童発達支援センター単独登園	
	利用した	利用しなかった
40	15	38
100.0	15.38	38.4

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

全体	Q29 ②児童発達支援センター親子登園	
	利用した	利用しなかった
31	5	32
100.0	5.32	34.8

全体	Q29 ③児童発達支援事業所			
	利用した	利用しなかった	特になし	無回答
112	43	28	41	
100.0	38.4	25.0	36.6	

全体	Q29 ③児童発達支援事業所	
	利用した	利用しなかった
39	10	97
100.0	10.97	36.6

全体	Q29 ④居宅訪問型児童発達支援		
	利用した	利用しなかった	無回答
112	16	54	42
100.0	14.3	48.2	37.5

全体	Q29 ④居宅訪問型児童発達支援	
	利用した	利用しなかった
14	6	7
100.0	6.07	37.5

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	特別支援学校幼稚園部	保育所	認定（認定を必要としなくても園（保育認定））	認定（認定を必要とする2号または3号認定）	小規模保育事業所	業認可外保育施設（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

全体	Q30-1 通園時の付き添いはどなたが行われていますか。					
	は必要でない	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

全体	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。							
	車徒歩・自転車	自家用車	移動支援	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

全体	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。	
	ある	ない
35	9	26
100.0	25.7	74.3

全体	Q30-3 ①利用を断られた交通手段				
	機関公共交通	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

全体	Q30-4 通園先での付き添いの状況をお答えください。					
	い付き添いは必要ではない	ため園、に看るに保護者が付き添っていない	で園に看るに保護者が常駐している	よ園に看るに保護者が常駐している	その他	無回答
35	22	2	-	5	4	2
100.0	62.9	5.7	-	14.3	11.4	5.7

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	が育身近な地域に幼稚園（情報）	費用が高かった	用移動することが困難で	医療的ケアを理由に断られた	ま他の利用者で定員が埋まった	た利用方法が分からなかつた	安子どもを預けることが不安	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。													
	必要としない(1号認定)も園(保育を)	幼稚園または認定こども園(保育を)	特別支援学校幼稚園に通わせたい	わが家や小規模保育事業所などに通わせたい	主な介護人が就労を希望しており、規模保育事業所などに通わせたい	親の介護が困難であり、保育所や小規模保育事業所などに通わせたい	介護や介護者の健康状況等から家族の介護は難しい	就労は在宅訪問型保育事業(お訪問移動が困難なため、自宅)	お子さんの移動が必要とするもの、お父さんやお母さんの移動が困難なため、自宅)	就労等での保育を必要とするもの、お父さんやお母さんの移動が困難なため、自宅)	認可外保育施設や企業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たい	特に利用は考えていない	その他
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。		
	いて保有なし	て保有する	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				
	い保管場所がない	で医療機関連等がない	が保有する必要はない	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					
	リ(予備)バッテリー	予備の酸素ボンベ	燃料自家発電機の	料予備の医療材	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。									
	治病院の主	けか医かりつ	医療機関	シス訪問看護	専門相談員支援	夕保健康センター	織治地域の組	その他	い決まっています	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	ているが知らない	ら名簿がない	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				
	か登録方法が分からない	を登録の必要性を感じない	い登録したくない	い今後登録したくない	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。											
	宅医療的ケアに必要な備品を自宅に届けてほしい	し避難所への移動を手伝ってほしい	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てほしい	れ診察や処方箋がなくなってしまう時に	医療品や薬がなくなってしまう時に	医受け入れ可能な福祉避難所や	を確保してほしいうに	福社避難所でも家族全員が利用できる	い能力や食料の配給に並ばない	面に、医療的ケアや排泄を行うための	その他
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。									
	担介護者の負担	て災害について	つ相談支援に	つ園・施設に	て利用に	に社会の理解	応急変時の対応	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 学齡児

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	だきょう	おおばじ・おおばい	のそ親の族他	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	い所ないして	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	い所ないして	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	Q6 ②愛護手帳(3区分の場合)				
	A	B	C	い所ないして	無回答
92	43	3	-	6	40
100.0	46.7	3.3	-	6.5	43.5

全体	Q6 ②愛護手帳								
	発(行名古屋)1度市	発(行名古屋)2度市	発(行名古屋)3度市	発(行名古屋)4度市	場(合3区分)A分の	場(合3区分)B分の	場(合3区分)C分の	な所ないして	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	い所ないして	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	経鼻咽喉頭エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素療法	パルスオキシメーター	鼻たん吸引(口腔・鼻腔)	たん吸引(気管カニューレ)	排痰補助装置(カフマシリン)	ネブライザー等による薬液の吸入	V中心静脈栄養(IH)	経管栄養(経鼻・腸管栄養)	腹膜透析	導尿	排便や洗腸などの管理	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				
	と一人で座ることができない	と一人で座ることができる	がつかり立ちができる	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			
	要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・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	も軟らかく調理した	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			
	助全面的な介助が必要	必要部介助が必要	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			
	助全面的な介助が必要	必要部介助が必要	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					
	簡単な言葉が理解できる	簡単な言葉を理解できる	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	声や身振りで表せる	意味のある単語を話すことができる	簡単な文章で話せる	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	だきょう	おおじ・おば	のそ親の族他	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	いきょうだ	他の親族	ルホームへ	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	未 満 0 歳	代 2 0 歳	代 3 0 歳	代 4 0 歳	代 5 0 歳	代 6 0 歳	代 7 0 歳 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	満 3 時 間 未 満	間 3 時 未 満 4 時	間 4 時 未 満 5 時	間 5 時 未 満 6 時	間 6 時 未 満 7 時	間 7 時 未 満 8 時	間 8 時 未 満 9 時	上 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	内 1 週 間 以 上	内 1 か 月 以 上	内 3 か 月 以 上	半 年 以 内	1 年 以 内	前 1 年 以 上	は 離 な れ た 日	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	く あ ま り 良 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	い 就 る 労 し て	い 就 な い し て	無 回 答
92	31	47	14
100.0	33.7	51.1	15.2

Q12-5 ①雇用形態			
全体	用 正 規 雇	雇 用 正 規	育 産 休 中・ 休 み
31	9	22	-
100.0	29.0	71.0	-

Q12-5 ②就労日数 (週日)	
全体	3.68
92	31
100.0	3.68

Q12-5 ②就労時間 (1時間)	
全体	4.98
92	31
100.0	4.98

Q12-5 ③就労希望の有無				
全体	現 在 就 職 活 動 中	検 討 向 き に 就 労 を 希 望 し て い る	就 労 が 難 し い と 思 わ れ て い る	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年におけるおおよその年収をお答えください。 (約万円)	
全体	515.13
92	78
100.0	515.13

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	ビ ホ ー ム ヘル プ サ ー ビ ス (居 宅 介 護 サ ー ビ ス)	(通 所 支 援 サ ー ビ ス ・ 居 宅 支 援 サ ー ビ ス)	(シ ョ ー ト ス テ ィ ・ 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

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

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。		
	すく（先退院性後から）	降在（在宅後で生活して）	無回答
92	61	29	2
100.0	66.3	31.5	2.2

全体	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	
90	1.88	
100.0		

全体	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。	
	（）か月	
90	2.98	
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

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たことは何ですか。													
	家族による医療的ケア	介護者に代り手がなかった	お子さんの急変時の対応	利用先が確保できなかった（断られた）	医療や障害福祉サービスの情報が得られなかった	相談相手がいなかった	移動手段が確保できなかった	主な介護者が退職した	費用が生活が苦しくなりました	引越の修繕がなかった	お部屋の改修がなかった	子育てがうまくいかなかった	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	

		Q20 ご家族の皆さんの現在の相談相手をお答えください。													
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	保健師	保健センター	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	

		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。						
全体	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	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	

		Q22 ①移動距離			
全体	10km未満	100km未満	30km以上	無回答	
92	47	35	8	2	
100.0	51.1	38.0	8.7	2.2	

		Q22 ②移動方法						
全体	自家用車	福祉タクシー	バス	移動支援サービス	公共交通機関	訪問診療の必要はない	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	

		Q22 ③通院頻度
全体	～月に何回程度	
91	1.55	
100.0		

		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。										
全体	を断られることがあることを受診した患者がある原因となること	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、住居に訪問しにくい	緊急時に受け入れてくれない	待ち時間が長くなる	医師や看護師等に理解が得られない	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	

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

		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。									
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）	移動支援	付日常生活用具の給	その他	いづ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	ヘルプ（ホーム）	同行援護	行動援護	短期入所（ショートステイ）	移動支援	付日常生活用具の給	その他	は利用できなかったこと	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	まの他の利用者が埋まっていた	れな小児が身な近かつた（情報得所が）	かや利用するたため分の手続が	費用が高かつた	るどホームヘルパー等にす	た家族や親族に反対され	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、新設や拡充してほしいサービスがあればお答えください。												
全体	が緊急時に受け入れが可能な医療機関が増える	近小児在宅医療が増える	シ小児が身な近かつた（情報得所が）	れ医療と福祉に関する情報がまとめる	テ急時が増える	シ介護者のレスパイトケアを支援する	成ス事業職員のヘルパー等を養	医療的ケアが行えるヘルパー等	成画の作成を調整してサービス利用を育	野療や保健、福祉、教育などの各分	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	たいが現在利用している	るず、現在利用している	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	79.3	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	かサービスが知らな	きサービスが利用しなかつた	た定員に空きがなかつた	が身な近かつた地域に事業所	費用が高かつた	と子どもを通過させたこ	で移動することが困難	用家族に反対された利	職員のケアを行えなかつた	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	た特にな利用し	無回答
92	75	12	5
100.0	81.5	13.0	5.4

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

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

Q29 ②居宅訪問型児童発達支援（月日）	
全体	利用したい
8	8.13
100.0	8.13



全体	Q30 ①トワイライトスクール		
	利用したい	特にな利用し	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	特にな利用し	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	特にな利用し	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。					
	要付き添いは必要	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。							
	転歩・自転車	自家用車	移動支援	公共交通機関	福祉タクシー	バス	スクール	その他
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	バス	スクール	その他
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	特別支援学校幼稚園部	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号認定)	認定こども園(保育を必要とする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	児童発達支援事業所	その他	就学前の時期はなかった	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

全 体	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。											
	幼稚園	特別支援学校幼稚園部	保育所	認定こども園(保育を必要としない1号)	認定こども園(保育を必要とする2号)	認定こども園(保育を必要とする2号)	業内保育所(含む)	認可外保育施設(企業内保育所を含む)	園部	地域療育センター通	児童発達支援事業所	その他
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	

全 体	Q32-1 主に通われていた施設		
	お希望であったと	は希異なつていたと	無回答
84	61	12	11
100.0	72.6	14.3	13.1

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

全 体	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。		
	い保 ない して	い保 る有 して	無 回 答
92	14	74	4
100.0	15.2	80.4	4.3

全 体	Q33 ①保有されていない理由				
	保管場所がない	交換機等ができない	い保 有する 必要が な	そ 他	無 回 答
14	3	4	3	2	3
100.0	21.4	28.6	21.4	14.3	21.4

全 体	Q33 ②保有されている備品				
	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

全 体	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。									
	医病 院の 主治	医か かり つけ	医 療 機 関	テ 訪 問 シ ョ ン ス	門 相 談 支 援 専	夕 保 健 セ ン	防 災 組 織 自 治	そ の 他	な い 決 ま っ て 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

全 体	Q35 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	が 名 簿 は 知 つ て い る	い 名 簿 自 体 を 知 ら な
92	12	5	75
100.0	13.0	5.4	81.5

全 体	Q35 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
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	診療品や処方箋がなくなっても手に入らぬようにしてほしい	医療機器等の情報がほしい	福祉避難所を確保してほしい	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	水や食料の配給に並ばない	洗面・トイレの配給してほしい	医療的ケアや排泄を行うための衛生	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	介護者の負担につ	て学校・施設につ	て援助情報提供・相談支	て社会の理解につ	い急変時の対応につ	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	介護者の高齢	ついでに進学・進路に	就労について	組み希望にする取り	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

### 3 18歳以上39歳未満調査

全体	居住区															
	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
64	2	2	4	9	3	-	2	2	2	3	5	3	10	11	5	1
100.0	3.1	3.1	6.3	14.1	4.7	-	3.1	3.1	3.1	4.7	7.8	4.7	15.6	17.2	7.8	1.6

全体	問2 ご本人の年齢はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)～満歳へ
64	27.91
100.0	

全体	問3 このアンケートにお答えいただくのはどなたですか。										
	本人	母	父	祖父母	妹兄弟姉	偶妹兄弟の弟配姉	親戚	知友人	の施設職員等	その他	
64	3	55	3	2	-	-	-	-	1	-	
100.0	4.7	85.9	4.7	3.1	-	-	-	-	1.6	-	

全体	問4 ご本人を含む同居家族の人数
58	3.41
100.0	

全体	問4 同居されている家族構成							
	母	父	祖父母	兄弟姉妹	の兄配弟偶姉者妹	親戚	入居ルームに	その他
64	62	50	7	30	-	-	-	-
100.0	96.9	78.1	10.9	46.9	-	-	-	-

全体	問5 ご本人の性別に○をつけてください。	
	男性	女性
64	37	27
100.0	57.8	42.2

全体	問6 ご本人は多胎児ですか。	
	で多胎児	いで多胎児
64	6	58
100.0	9.4	90.6

全体	問6 1. 多胎児である多胎児の人数
5	2.40
100.0	

全体	問6 1. 多胎児である子弟
5	1.40
100.0	

全体	問7-1 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。
59	16.49
100.0	

全体	問7-1 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。
31	5.13
100.0	

全体	問7-2 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。											
	かかりつけ 医	病院 看護師	病院 ケース ワーカー	訪問 看護師	ヘルパー	地域の 保健 師	相談 支援 専門 員	障害 福祉 事業 所職員	親 族	友人・ 知 人	い な い	そ の 他
64	42	17	12	16	9	3	13	11	9	10	4	11
100.0	65.6	26.6	18.8	25.0	14.1	4.7	20.3	17.2	14.1	15.6	6.3	17.2

全体	問7-3 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは何ですか。													
	医療的 ケアを 家族が 行った こと	看護 士・介 護者 に何 かあ った 時 に代 替手 段が あ ら な い	子 供の 急変 時の 対応	相 談相 手が いな い	医 療的 ケア の情 報が 分 か ら 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)	障 害福 祉サ ービ スの 利 用先 が確 保で き な い	移 動手 段が 確 保で き な い	主 な 看 護・ 介 護者 が な く な っ た	苦 し く な っ た	引 越 し を 考 え な け れ ば い け な か っ た	自 宅を 改 造 、 ま た は お ろ そ か に な っ た	兄 弟 姉 妹 の 子 育 て が お ろ そ か に な っ た	そ の 他
64	28	53	39	12	19	17	14	6	5	14	15	3	1	
100.0	43.8	82.8	60.9	18.8	29.7	26.6	21.9	9.4	7.8	21.9	23.4	4.7	1.6	

全体	問8 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。主たる疾患を下記選択肢から一つだけ選び記入してください。														無 回 答		
	低 酸 素 脳 症 (新 生 児 仮 死 に よ る も の)	低 酸 素 脳 症 (事 故 等 に よ る 。1 以 外)	脳 出 血 、 脳 梗 塞 後 遺 症	脳 炎 脳 症 後 遺 症	外 傷 後 遺 症	先 天 性 異 常 症 候 群 (染 色 体 異 常 症 を 含 む)	先 天 性 骨 軟 骨 異 形 成 症 (先 天 性 骨 軟 骨 異 形 成 症)	脊 髄 や 末 梢 神 経 疾 患 (脊 髄 や 末 梢 神 経 疾 患)	神 経 ・ 筋 疾 患 (筋 ジ ス ト ク 病 、 脊 髄 性 筋 萎 縮 症 等 の 筋 疾 患)	慢 性 呼 吸 器 疾 患	慢 性 心 疾 患	先 天 性 代 謝 異 常 症	血 液 疾 患 (血 友 病 、 白 血 病 等 ) や 悪 性 腫 瘍	慢 性 消 化 器 疾 患		慢 性 腎 尿 路 疾 患	上 記 原 因 以 外 の 原 因 に よ る 、 ま た は 原 因 が 不 明 な 脳 性 麻 痺
64	3	2	3	2	1	-	-	10	1	-	2	-	1	1	7	17	14
100.0	4.7	3.1	4.7	3.1	1.6	-	-	15.6	1.6	-	3.1	-	1.6	1.6	10.9	26.6	21.9

全体	問8 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。疾患が複数ある場合は、それ以外の疾患欄に記入してください。														無 回 答		
	低 酸 素 脳 症 (新 生 児 仮 死 に よ る も の)	低 酸 素 脳 症 (事 故 等 に よ る 。1 以 外)	脳 出 血 、 脳 梗 塞 後 遺 症	脳 炎 脳 症 後 遺 症	外 傷 後 遺 症	先 天 性 異 常 症 候 群 (染 色 体 異 常 症 を 含 む)	先 天 性 骨 軟 骨 異 形 成 症 (先 天 性 骨 軟 骨 異 形 成 症)	脊 髄 や 末 梢 神 経 疾 患 (脊 髄 や 末 梢 神 経 疾 患)	神 経 ・ 筋 疾 患 (筋 ジ ス ト ク 病 、 脊 髄 性 筋 萎 縮 症 等 の 筋 疾 患)	慢 性 呼 吸 器 疾 患	慢 性 心 疾 患	先 天 性 代 謝 異 常 症	血 液 疾 患 (血 友 病 、 白 血 病 等 ) や 悪 性 腫 瘍	慢 性 消 化 器 疾 患		慢 性 腎 尿 路 疾 患	上 記 原 因 以 外 の 原 因 に よ る 、 ま た は 原 因 が 不 明 な 脳 性 麻 痺
50	1	1	-	1	-	3	1	1	6	1	-	-	3	6	1	2	38
100.0	2.0	2.0	-	2.0	-	6.0	2.0	2.0	12.0	2.0	-	-	6.0	12.0	2.0	4.0	76.0

全体	問9 現在の医療的ケアについて、当てはまるものを全てに○をつけてください。														無 回 答		
	人工 呼 吸 器 管 理	気 管 切 開 (喉 頭 気 管 分 離 を 含 む)	経 鼻 咽 頭 エ ア ウ エイ	酸 素 吸 入	在 宅 酸 素 療 法	パ ル ス オ キ シ メ タ ー (血 液 ・ 血 中 酸 素 濃 度 計 の 使 用)	た ん 吸 引 (口 腔 ・ 鼻 腔)	た ん 吸 引 (気 管 カ ニ ユ ー レ)	マ シ ン (カ フ の 使 用)	ネ ブ ラ イ ザ ー 等 に よ る 薬 液 の 吸 入	H 中 心 静 脈 栄 養 (I V)	経 管 栄 養 (経 鼻 ・ 胃 の 経 管 栄 養)	導 尿	摘 便 ・ 流 腸 ・ 洗 腸 な ど の 排 便 管 理		人 工 肛 門	透 析 を 含 む (腹 膜 透 析 を 含 む)
64	18	16	1	13	7	25	39	21	9	18	1	40	13	23	1	-	3
100.0	28.1	25.0	1.6	20.3	10.9	39.1	60.9	32.8	14.1	28.1	1.6	62.5	20.3	35.9	1.6	-	4.7

全体	問9 1.人工呼吸器管理				
	2 4 時 間	夜 間 の み	時 間 程 度	時 体 調 不 良 の 程 度	異 り 大 き く よ い
18	9	8	-	-	4
100.0	50.0	44.4	-	-	22.2

全体	問9 1.人工呼吸器管理
	時 間 程 度
-	-
-	-

全体	問9 4.酸素吸入				
	2 4 時 間	夜 間 の み	時 間 程 度	時 体 調 不 良 の 程 度	異 り 大 き く よ い
13	3	-	-	8	3
100.0	23.1	-	-	61.5	23.1

全体	問9 4.酸素吸入
	程 時 一 度 間 日
-	-
-	-

全体	問9 5.在宅酸素療法			
	時 間 4	の 夜 間	程 時 一 度 間 日	答 無 回
7	5	-	1	1
100.0	71.4	-	14.3	14.3

全体	問9 5.在宅酸素療法
	程 時 一 度 間 日
1	1.00
100.0	1.00

全体	問9 6.パルスオキシメーター(血液・血中酸素濃度計)の使用			
	常時測定	一回測定	時に測定不良	無回答
25	11	5	8	1
100.0	44.0	20.0	32.0	4.0

全体	問9 6.パルスオキシメーターの使用イ	
	一回測定	
5	1.40	
100.0		

全体	問9 7.たん吸引(口腔・鼻腔)				
	未満日6回	以上日6回	一回以上間1	時体の調み不良	異り体調なる大ききよ
39	5	9	3	10	16
100.0	12.8	23.1	7.7	25.6	41.0

全体	問9 8.たん吸引(気管カニューレ)				
	未満日6回	以上日6回	一回以上間1	時体の調み不良	異り体調なる大ききよ
21	2	9	3	2	7
100.0	9.5	42.9	14.3	9.5	33.3

全体	問9 10.ネブライザー等による薬液の吸入				
	未満日6回	以上日6回	常時使用	時体の調み不良	異り体調なる大ききよ
18	7	-	-	3	9
100.0	38.9	-	-	16.7	50.0

全体	問9 12.経管栄養(経鼻・経ろう・腸ろう・その他)の経管栄養	
	一回一日	
36	3.61	
100.0		

全体	問9 13.導尿				
	未満日3回	以上日3回	ルカ尿道留置	時体の調み不良	異り体調なる大ききよ
13	1	5	7	-	2
100.0	7.7	38.5	53.8	-	15.4

全体	問10 1.身体障害	
	ある	ない
64	64	-
100.0	100.0	-

全体	問10 1.身体障害者手帳 ア. ある					
	1級	2級	3級	4級	5級	6級
64	55	7	-	2	-	-
100.0	85.9	10.9	-	3.1	-	-

全体	問10 2.療育手帳もしくは愛護手帳		
	ある	ない	答無回
64	52	11	1
100.0	81.3	17.2	1.6

全体	問10 2.療育手帳もしくは愛護手帳 ア. ある							
	(療育手帳)	(療育手帳)	(療育手帳)	(愛護手帳)	(愛護手帳)	(愛護手帳)	(愛護手帳)	無回答
52	3	-	-	43	2	2	1	1
100.0	5.8	-	-	82.7	3.8	3.8	1.9	1.9

全体	問10 3.障害支援区分認定		
	受けていない	受けている	無回答
64	60	1	3
100.0	93.8	1.6	4.7

全体	問10 3.障害支援区分認定 ア. 受けている						
	1	2	3	4	5	6	答無回
60	2	-	-	2	4	50	2
100.0	3.3	-	-	3.3	6.7	83.3	3.3

全体	問10 4.小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用				
	中利用	申請	なし	その他	答無回
64	8	-	29	2	25
100.0	12.5	-	45.3	3.1	39.1

全体	問11 ご本人の運動機能はどのようですか。										
	寝たきり	寝返り	腹ばい	四つばい	座れる	け立っているが歩	歩介助すれば	もちよち歩(含む)	歩ける	走れる	その他
64	42	6	-	2	5	-	3	1	1	3	2
100.0	65.6	9.4	-	3.1	7.8	-	4.7	1.6	1.6	4.7	3.1

問12 ご本人の移動の手段は何ですか。								
全体	バギーを使用している	ストレッチャーを使用している	が車いすを使用している 本人は操作できない	車いすを使用している 本人が操作できる(電動)	車いすを使用しており、 介具を含む)	歩行する(歩行器、補装 具の使用、手つなぎ等)	その他	無回答
64	17	5	38	9	5	1	1	
100.0	26.6	7.8	59.4	14.1	7.8	1.6	1.6	

問13 ご本人はどのように意思表示しますか。						
全体	ない	意思表示がほとんどできない	表情、目の動きで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)	声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)	(単語で意思表示ができる)	会話ができる(手話を含む)
64	24	24	8	8	12	
100.0	37.5	37.5	12.5	12.5	18.8	

問14 ご本人の食事の摂取方法について、当てはまるもの全てに○を付けてください。							
全体	経口	ら経管(鼻か)	う経管(胃ろ)	う経管(腸ろ)	経管	I V H 静脈栄養(中心)	その他
64	36	7	32	-	-	1	-
100.0	56.3	10.9	50.0	-	-	1.6	-

問14 1.経口			
全体	全面介助	一部介助	し介助の必要な
36	26	6	4
100.0	72.2	16.7	11.1

問15 どなたが主に看護・介護をされていますか。									
全体	母	父	祖父母	兄弟姉妹	配偶者	親戚	施設やヘルパーなど	本人の配偶者	その他
64	57	4	2	-	-	-	1	-	-
100.0	89.1	6.3	3.1	-	-	-	1.6	-	-

全体	問16 主な看護・介護者はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)～満歳(
63	57.03
100.0	

問17 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。						
全体	良好	い問題はない(特に)	いは必要ない(通院)	での不良(介護)	中不良(通院)	無回答
64	-	32	6	4	21	1
100.0	-	50.0	9.4	6.3	32.8	1.6

全体	問17 5. 不良(通院中) 回月
17	1.41
100.0	

全体	問17 5. 不良(通院中) 回はまた
6	3.17
100.0	

問18-1 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。						
全体	満3時間未	未上3時間	未上4時間	未上5時間	上6時間	無回答
64	2	9	22	22	8	1
100.0	3.1	14.1	34.4	34.4	12.5	1.6

全体	問18-1 5.6時間以上 時間
-	-
-	-

問18-2 主な看護・介護者の睡眠の形態はどのようなですか。				
全体	てまとまった睡眠時間がとれる	い睡眠がとれる日と、とれない	時(睡眠がいつも断片的である)短	無回答
64	18	21	23	2
100.0	28.1	32.8	35.9	3.1

全体	問18-2 主な看護・介護者の睡眠の形態はどのようですか。			
	てまとまっている 睡眠時間がとれる	睡眠がとれる日と、とれない日がある	睡眠がいつも断続的のため、短い時間になる	無回答
64 100.0	18 28.1	21 32.8	23 35.9	2 3.1

全体	問18-3 主な看護・介護者は、一晩に医療的ケアで何回程度起きますか。
56 100.0	1.93

全体	問19 主な看護・介護者の就労状況はいかがですか。					
	就労できない	就労したいが、活動中	就労希望がある	就労希望はない	就労している	産休・育休中
64 100.0	14 21.9	-	21 32.8	26 40.6	-	3 4.7

全体	問19 4. 就労している日数
26 100.0	4.00

全体	問19 4. 就労している時間
26 100.0	5.29

全体	問20 主な看護・介護者が看護・介護できない予定が分かっているときどうされていますか。												
	同居の家族が看護・介護を依頼する	別居の親族に看護・介護を依頼する	訪問看護師に依頼する	ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する	通所事業所（日中一時支所等）を利用する	ショートステイ（短期入所）を利用する	短期入院・レスパイト入	17以外のサービスを	友人・知人に依頼する	看護・介護できない	特になし（一人で留守番ができる）	これまでにそのような経験がない	無回答
64 100.0	37 57.8	10 15.6	13 20.3	25 39.1	25 39.1	32 50.0	8 12.5	2 3.1	-	17 26.6	-	1 1.6	2 3.1

全体	問21 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときどうされていますか。												
	同居の家族が看護・介護を依頼する	別居の親族に看護・介護を依頼する	訪問看護師に依頼する	ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する	通所事業所（日中一時支所等）を利用する	ショートステイ（短期入所）を利用する	短期入院・レスパイト入	17以外のサービスを	友人・知人に依頼する	その他	特になし（一人で留守番ができる）	これまでにそのような経験がない	無回答
64 100.0	33 51.6	9 14.1	12 18.8	15 23.4	12 18.8	23 35.9	8 12.5	1 1.6	-	5 7.8	-	11 17.2	2 3.1

全体	問22 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手は誰ですか。													
	家族	かかりつけ医	病院看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ヘルパー	地域の保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	看護・介護者同士の（仲間）	看護・介護者以外の（友人・知人）	ない	その他	無回答
64 100.0	35 54.7	38 59.4	10 15.6	1 1.6	29 45.3	16 25.0	-	24 37.5	23 35.9	14 21.9	5 7.8	-	2 3.1	2 3.1



全体	問23 主な看護・介護者は、今の看護・介護の状況にどのくらい疲れていますか。 均平
	62 100.0
	3.35

全体	問24 学校教育等について、ご本人のこれまでの通園歴・学歴の全てに○をつけてください。													
	幼稚園	特別支援学校幼稚園部	保育所	認定こども園(保育を必要としない1号)	認定こども園(保育を必要とする2号)	認定こども園(保育を必要とする3号)	小規模保育事業所	認可外保育施設(企業内保育所を含む)	小学校	特別支援学校小学部	中学校	特別支援学校中学部	高等学校	特別支援学校高等部
64 100.0	14 21.9	12 18.8	9 14.1	-	-	3 4.7	1 1.6	16 25.0	47 73.4	8 12.5	51 79.7	4 6.3	57 89.1	

専門学校	院大学・大学	その他	就学猶予・就学免除	無回答
2 3.1	-	3 4.7	-	1 1.6

全体	問24 17. 就学免
	校小学 校中学
-	-

全体	問25 定期的に通っている日中活動の場はありますか。						
	生活介護	日中一時支援(ステイサー)	就労移行支援	就労継続支援	就労先	その他	ない
64 100.0	50 78.1	16 25.0	1 1.6	1 1.6	-	1 1.6	3 4.7

全体	問25 1. 生活介護
	日(週)
49 100.0	4.08

全体	問25 2. 日中一時支援(ステイサ)
	日(週)
16 100.0	4.25

全体	問25 3. 就労移行支援
	日(週)
1 100.0	5.00

全体	問25 4. 就労継続支援
	日(週)
1 100.0	2.00

全体	問25 5. 就労先
	日(週)
-	-

全体	問25 6. その他
	日(週)
1 100.0	1.00

全体	問26 【実施している医療的ケア】								
	吸引鼻腔内	気管吸引	注入	導尿	酸素療法	その他	は療日的中の不要なケア	無回答	
61 100.0	31 50.8	16 26.2	24 39.3	7 11.5	5 8.2	11 18.0	8 13.1	2 3.3	

全体	問26【医療的ケアを行う人】看護師、准看護師								
	吸引鼻腔内	気管吸引	注入	導尿	酸素療法	その他	は療日的中の不要なケア	無回答	
61 100.0	25 41.0	14 23.0	21 34.4	6 9.8	4 6.6	10 16.4	-	18 29.5	

全体	問26【医療的ケアを行う人】看護師、准看護師以外の職員								
	吸引鼻腔内	気管吸引	注入	導尿	酸素療法	その他	は療日的中の不要なケア	無回答	
61 100.0	6 9.8	4 6.6	4 6.6	-	1 1.6	-	-	51 83.6	

		問26【医療的ケアを行う人】家族							
全体	吸引 口腔内	気管 吸引	注 入	導 尿	酸 素 療 法	そ の 他	は療 日的 不要 のケ ア医 生	無 回 答	
61	15	5	9	2	3	3	-	43	
100.0	24.6	8.2	14.8	3.3	4.9	4.9	-	70.5	

		問26【医療的ケアを行う人】ご本人(セルフケア)							
全体	吸引 口腔内	気管 吸引	注 入	導 尿	酸 素 療 法	そ の 他	は療 日的 不要 のケ ア医 生	無 回 答	
61	-	-	-	-	-	-	-	61	
100.0	-	-	-	-	-	-	-	100.0	

		問26【医療的ケアを行う人】職員の誰が行っているか知らない							
全体	吸引 口腔内	気管 吸引	注 入	導 尿	酸 素 療 法	そ の 他	は療 日的 不要 のケ ア医 生	無 回 答	
61	-	-	-	1	-	-	-	60	
100.0	-	-	-	1.6	-	-	-	98.4	

		問27 利用している日中活動(1 段目)							
全体	生活 介護	ス ( デー サ ー ビ 支 援	日 中 一 時 支 援	就 労 移 行 支 援	就 労 繼 続 支 援	就 労 先	そ の 他	な い	無 回 答
61	26	6	-	-	-	1	6	-	22
100.0	42.6	9.8	-	-	-	1.6	9.8	-	36.1

		問27 希望内容(1 段目)								
全体	増 利 用 日 数 を し た い	い と こ ろ に 近 通 い	今 よ り に 近 通 い	変 わ り た 動 に う	今 日 は 違 い	通 を 追 い た し	他 の 日 中 活 動	そ の 他	な 特 に 希 望 は	無 回 答
39	7	7	1	1	6	14	7			
100.0	17.9	17.9	2.6	2.6	15.4	35.9	17.9			

		問27 利用している日中活動(2 段目)							
全体	生活 介護	ス ( デー サ ー ビ 支 援	日 中 一 時 支 援	就 労 移 行 支 援	就 労 繼 続 支 援	就 労 先	そ の 他	な い	無 回 答
61	-	2	-	-	-	1	-	-	58
100.0	-	3.3	-	-	-	1.6	-	-	95.1

		問27 希望内容(2 段目)								
全体	増 利 用 日 数 を し た い	い と こ ろ に 近 通 い	今 よ り に 近 通 い	変 わ り た 動 に う	今 日 は 違 い	通 を 追 い た し	他 の 日 中 活 動	そ の 他	な 特 に 希 望 は	無 回 答
3	-	-	-	-	-	3	-	-	-	-
100.0	-	-	-	-	-	100.0	-	-	-	-

		問27 利用している日中活動(3 段目)							
全体	生活 介護	ス ( デー サ ー ビ 支 援	日 中 一 時 支 援	就 労 移 行 支 援	就 労 繼 続 支 援	就 労 先	そ の 他	な い	無 回 答
61	-	-	-	-	-	-	-	-	61
100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0

		問27 希望内容(3 段目)								
全体	増 利 用 日 数 を し た い	い と こ ろ に 近 通 い	今 よ り に 近 通 い	変 わ り た 動 に う	今 日 は 違 い	通 を 追 い た し	他 の 日 中 活 動	そ の 他	な 特 に 希 望 は	無 回 答
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

		問28 通いたい日中活動(1 段目)							
全体	生活 介護	サ ー ビ ス 支 援	日 中 一 時 支 援	就 労 移 行 支 援	就 労 繼 続 支 援	就 労 先	そ の 他	な い	無 回 答
3	-	-	-	-	-	-	-	-	3
100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	100.0

全体	問28 現在通っていない理由(2 段目)														
	制度や内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用できる施設や事業所が近くにない	利用できる施設や事業所が近くにない	数量(回数、時間数、回数)が足りない	活動内容の質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空気がなく断られた	申請が必要なのに断られた	申請したが、医療的送迎がない	通うことに不安がある	ご本人が希望しない	通いたいところがない	必要性を感じない	その他
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

全体	問28 通いたい日中活動(3 段目)						
	生活介護	サ(デー)サービス	日中一時支	就労移行支	就労継続支	就労先	その他
3	-	-	-	-	-	-	-
100.0	-	-	-	-	-	-	100.0

全体	問28 現在通っていない理由(3 段目)														
	制度や内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用できる施設や事業所が近くにない	利用できる施設や事業所が近くにない	数量(回数、時間数、回数)が足りない	活動内容の質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが、空気がなく断られた	申請が必要なのに断られた	申請したが、医療的送迎がない	通うことに不安がある	ご本人が希望しない	通いたいところがない	必要性を感じない	その他
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

全体	問29 最近1年間に利用したことのあるサービス全てに○をつけてください。												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	診(医療機関)受	リハ(通所施設)等	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ホームヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト	短期入所
64	34	38	19	24	27	15	10	14	29	29	15	12	29
100.0	53.1	59.4	29.7	37.5	42.2	23.4	15.6	21.9	45.3	45.3	23.4	18.8	45.3

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答
					1
1.6	68.8	1.6	1.6	4.7	

全体	問30-1 利用をやめたサービス(1 段目)												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	診(医療機関)受	リハ(通所施設)等	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ホームヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト	短期入所
60	1	2	-	2	1	-	-	-	2	3	1	-	3
100.0	1.7	3.3	-	3.3	1.7	-	-	-	3.3	5.0	1.7	-	5.0

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答
					-
-	3.3	-	-	71.7	

全 体	問30-1 利用をやめた理由(1 段目)								
	数量(日数、時間数、回数等)が足りなかった	利用できるサービスの質が十分でなかった	サービスにかかる費用が高かった	サービスの送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなつた	その他	無回答
17 100.0	- -	5 29.4	- -	1 5.9	1 5.9	1 5.9	2 11.8	9 52.9	2 11.8

全 体	問30-1 利用をやめたサービス(2 段目)												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	診(医療機関)受	リハビリテーション(通所施設等)実施	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ホームヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所
60 100.0	1 1.7	- -	1 1.7	- -	- -	1 1.7	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答

全 体	問30-1 利用をやめた理由(2 段目)								
	数量(日数、時間数、回数等)が足りなかった	利用できるサービスの質が十分でなかった	サービスにかかる費用が高かった	サービスの送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなつた	その他	無回答
3 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	2 66.7	1 33.3

全 体	問30-1 利用をやめたサービス(3 段目)												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	診(医療機関)受	リハビリテーション(通所施設等)実施	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ホームヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所
60 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答

全 体	問30-1 利用をやめた理由(3 段目)								
	数量(日数、時間数、回数等)が足りなかった	利用できるサービスの質が十分でなかった	サービスにかかる費用が高かった	サービスの送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやだった	必要性を感じなくなつた	その他	無回答
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

全 体	問30-2 利用したいサービス(1 段目)												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	リハビリテーション(通所施設等で実施)	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ホームヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所
64	-	-	2	3	1	-	-	-	1	1	1	3	3
100.0	-	-	3.1	4.7	1.6	-	-	-	1.6	1.6	1.6	4.7	4.7

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答
1	-	-	-	-	48
1.6	-	-	-	-	75.0

全 体	問30-2 現在利用していない理由(1 段目)																		
	を制度やサービスの内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用するための手続きが分からない	利用できるサービスが提供されていない	サービスが足りない	利用できるサービスの回数(日数、時間数、回数等)が足りない	利用にかかる費用が高い	サービスの質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込みが空気が断られた	申し込みが断られた	申請が必要だが、医療的ケアが断られた	申し込みが断られた	サービスを使うための送迎がない	サービスを使うための不安がある	ご本人が希望しない	利用したいサービスがない	必要性を感じない	その他
16	1	3	2	1	1	1	4	3	-	2	-	1	3	1					
100.0	6.3	18.8	12.5	6.3	6.3	6.3	25.0	18.8	-	12.5	-	6.3	18.8	6.3					

全 体	問30-2 利用したいサービス(2 段目)												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	リハビリテーション(医療機関に受診して実施)	リハビリテーション(通所施設等で実施)	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ホームヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所
64	-	1	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-	3
100.0	-	1.6	1.6	1.6	-	-	-	-	-	-	-	-	4.7

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答
-	-	-	-	-	58
-	-	-	-	-	90.6

全 体	問30-2 現在利用していない理由(2 段目)																		
	を制度やサービスの内容を知らない	いや利用方法が分からない	利用するための手続きが分からない	利用できるサービスが提供されていない	サービスが足りない	利用できるサービスの回数(日数、時間数、回数等)が足りない	利用にかかる費用が高い	サービスの質が十分ではない	利用にかかる費用が高い	申し込みが空気が断られた	申し込みが断られた	申請が必要だが、医療的ケアが断られた	申し込みが断られた	サービスを使うための送迎がない	サービスを使うための不安がある	ご本人が希望しない	利用したいサービスがない	必要性を感じない	その他
6	1	1	-	-	-	-	1	2	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	2
100.0	16.7	16.7	-	-	-	-	16.7	33.3	-	16.7	-	-	-	-	-	-	-	-	33.3

全体	問30-2 利用したいサービス(3段目)												
	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	リハビリテーション(医療機関にて実施)	リハビリテーション(通所施設等で実施)	訪問薬剤管理指導	居宅介護(ヘルプ)	重度訪問介護	移動支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所
64	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-
100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1.6	-	-	1.6	-

共同生活援助(グループホーム)	専門員による計画相談支援	障害者相談支援	その他	利用していない	無回答
-	-	-	-	-	62
-	-	-	-	-	96.9

全体	問30-2 現在利用していない理由(3段目)															
	を知らずサービスの内容	利用する方法が分からず	利用する施設や事業所が近くにない	サービスを提供してくれない	数量(回数、時間数、回数等)が足りない	利用できるサービスの質が十分でない	利用にかかる費用が高い	申し込みが断られた	申請が断られた	申請が断られたが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	サービスを使うための送迎がない	利用することに不安がある	ご本人が希望しない	利用したいサービスがない	必要性を感じない	その他
2	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-
100.0	-	-	50.0	-	-	-	-	50.0	-	-	-	-	-	-	-	-

全体	問31 災害時に備えて医療的ケアに関する物品で保有しているものはありますか。		
	保有していない	保有している	無回答
64	12	48	4
100.0	18.8	75.0	6.3

全体	問31 1.0とつとも保有していない					
	保管場所がない	交換できない	医療機関でなければいけない	備品は必要ない	その他	無回答
12	2	4	2	2	2	3
100.0	16.7	33.3	16.7	16.7	16.7	25.0

全体	問31 2.保有している					
	電医人源療工(パツテリ)器や吸引機等備	予在宅の酸素療法に使用する	自家発電機の燃料	要吸引や導尿の医療処置に必要	その他	無回答
48	20	11	2	35	1	1
100.0	41.7	22.9	4.2	72.9	2.1	2.1

全体	問31 運転可能時間(計)
16	7.06
100.0	

全体	問32 災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか決まっていますか。		
	決めていない	決めていない	無回答
64	39	20	5
100.0	60.9	31.3	7.8

全体	問32 2.決まっている							
	の所 方や 地域	機 関 の か り つ	か か り の 医 療	カ ス 病 院 ケ ー ー	シ ス 訪 問 シ ョ ン	健 地 師 の 保	専 相 談 員 支 援	そ の 他
20	3	10	-	14	-	7	3	
100.0	15.0	50.0	-	70.0	-	35.0	15.0	

全体	問33 災害時の避難場所を把握していますか。			
	て把 い握 るし	いて把 い握 なし	無 回 答	
64	36	21	7	
100.0	56.3	32.8	10.9	

全体	問34 お住まいの市町村に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。			
	て登 い録 るし	いて登 い録 なし	無 回 答	
64	9	51	4	
100.0	14.1	79.7	6.3	

全体	問34 2.登録していない							
	な録知 いの つ方 法が 分が から 登	録知 でつ きて ない が、 登	録知 した た く ない が、 登	い で ら な か つ た の た	登 知 ら な か つ た が、	依 近 所 の 地 域 の 支 援 方 を ハ	そ の 他	無 回 答
51	6	1	-	34	3	-	2	5
100.0	11.8	2.0	-	66.7	5.9	-	3.9	9.8

全体	問35 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものに3つまで○をつけてください。												
	い や 医 療 機 関 等 の 情 報 が ほ し い	し ほ い い 所 へ の 移 動 を 手 伝 う て ほ う	ベ ー ス を 過 ぎ な い よ う に ス タ ブ が	福 祉 社 等 に も 家 族 全 員 が	衛 生 面 に 難 慮 し て ほ し い	医 療 的 ケ ア や 排 せ を 行 う た い	ほ し い 食 料 の 配 給 に 並 べ な い	水 や 食 料 の 配 給 に 並 べ な い	い 医 療 機 器 の 電 源 を 確 保 し た	届 け て ほ し い に 必 要 な 物 品 を	手 に 入 れ たい や 処 方 箋 な し た も と	医 療 品 や 薬 が な く な っ た も と	そ の 他
64	43	16	28	26	14	24	7	15	-	3			
100.0	67.2	25.0	43.8	40.6	21.9	37.5	10.9	23.4	-	4.7			

## 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をお願い】

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

## 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	4. 公共交通機関	
	2. 福祉タクシー	5. 訪問診療のため通院の必要はない	
	3. 移動支援サービス	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○)

- |                                     |
|-------------------------------------|
| 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(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○)

- |                 |                  |                  |
|-----------------|------------------|------------------|
| 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 ( )                       |



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

○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○)

○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（学齡児）

---

---

### 【医療的ケア児保護者の方への調査ご協力をお願い】

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

## 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	⑬ 雇用形態	⑭ 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
	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. 医療機関を退院後始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	4. 公共交通機関	
	2. 福祉タクシー	5. 訪問診療のため通院の必要はない	
	3. 移動支援サービス	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が増えると良い   |
| 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が増えると良い   |
| 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 |
| 2. 現在利用していないが、今後利用したい | つもりはない               |

## 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○)

⑱ 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 ( )



## 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○)

○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○)

○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。

---

---

## 令和元年度 名古屋市医療的ケア児者実態調査票《成人用》

---

---

### 【医療的ケアを必要とする方またはその介護者への調査ご協力のお願い】

名古屋市では、このたび「医療的ケア児者実態把握調査」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方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）を通じてご本人または介護者の方に送付させていただきました。そのため、おひとりの方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方とその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者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存じますが、本市の医療的ケア児者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、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いただきますようお願いいたします。切手を貼っていただく必要はありません。

---

---

### 【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方ご本人、もしくは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。
- 
-



## ご本人の状況について

問1. ご本人のお住まいの市町村はどこですか。	
	(                      区 )
問2. ご本人の年齢はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)	
	満(                      )歳
問3. このアンケートにお答えいただくのはどなたですか。 ご本人から見た続柄に1つだけ○をつけてください。	
	1. 本人            2. 母            3. 父            4. 祖父母            5. 兄弟姉妹 6. 兄弟姉妹の配偶者            7. 親戚            8. 友人・知人            9. 施設等の職員 10. その他(                      )
問4. 同居されている家族構成(ご本人から見た続柄)について人数を記入し、 当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	ご本人を含む同居家族の人数:(                      人) 1. 母            2. 父            3. 祖父母            4. 兄弟姉妹            5. 兄弟姉妹の配偶者 6. 親戚            7. グループホームに入居            8. その他(                      )
問5. ご本人の性別に○をつけてください。	
	1. 男性            2. 女性
問6. ご本人は多胎児ですか。	
	1. 多胎児である(多胎児の人数                      人中、第                      子) 2. 多胎児ではない
問7-1. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。	
	(                      歳                      ヶ月の時)
問7-2. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。 当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	1. かかりつけ医            2. 病院看護師            3. 病院ケースワーカー 4. 訪問看護師            5. ヘルパー            6. 地域の保健師 7. 相談支援専門員            8. 障害福祉サービス事業所職員 9. 親族            10. 友人・知人            11. いない 12. その他(                      )

問7-3. 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは何ですか。  
 当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 医療的ケアを家族が実施すること
2. 看護・介護者に何かあった時に代替手段がない
3. 子供の急変時の対応
4. 相談相手がいない
5. 医療や障害福祉サービスの情報が分からない
6. 障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）
7. 移動手段が確保できない
8. 主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった
9. 費用がかさみ生活が苦しくなった
10. 自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった
11. 兄弟姉妹の子育てがおろそかになった
12. その他（ ）

問8. 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。主たる疾患を下記選択肢から一つだけ選び  
 記入してください。疾患が複数ある場合は、それ以外の疾患欄に記入してください。

主たる疾患 (一つだけ記入)	それ以外の疾患 (複数回答可)

**【疾患】**

1. 低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)	2. 低酸素脳症 (事故等によるもの。1以外)
3. 脳出血、脳梗塞後遺症	4. 脳炎脳症後遺症
5. 外傷後遺症	6. 先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)
7. 先天性骨疾患 (先天性骨、軟骨異形成症)	8. 神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、 脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)
9. 慢性呼吸器疾患	10. 慢性心疾患
11. 先天性代謝異常症	12. 血液疾患 (血友病、白血病など) や 悪性腫瘍
13. 慢性消化器疾患	14. 慢性腎尿路疾患
15. 上記原因以外の原因による、 または原因が不明な脳性麻痺	16. その他 (不明を含む) (疾患名を記入： )















## 日中活動の状況について

問25. 定期的に通っている日中活動の場はありますか。

当てはまるもの全てに○をつけ、利用日数を記入してください。

- |                           |                          |
|---------------------------|--------------------------|
| 1. 生活介護 (週__日)            | 2. 日中一時支援(デイサービス) (週__日) |
| 3. 就労移行支援 (週__日)          | 4. 就労継続支援 (週__日)         |
| 5. 就労先 (週__日)             | 6. その他 ( ) (週__日)        |
| 7. ない →「7. ない」に該当する方は問28へ |                          |

問26. 定期的に通っている日中活動の場で実施している医療的ケアについて、

当てはまるもの全てに○をつけ、誰が行っているかそれぞれ選択して記入してください。

1. 【実施している医療的ケア】当てはまるものに○

- ア. 口鼻腔内吸引    イ. 気管吸引    ウ. 注入    エ. 導尿  
オ. 酸素療法    カ. その他 ( )    キ. 日中の医療的ケアは不要

2. 【医療的ケアを行う人】上記ア～キから選択して記入

医療的ケアを行う人	実施している医療的ケア
看護師、准看護師	
看護師、准看護師以外の職員	
家族	
ご本人（セルフケア）	
職員の誰が行っているか知らない	

問27. 問25で回答した現在通っている日中活動について、利用に関する希望はありますか。

日中活動ごとに希望として当てはまる番号を全て記入してください。

利用している日中活動 (問25の番号から選択)	希望内容（複数回答可） (下記1～6から選択。 ( )のある項目は内容を記入)

【希望】

- |                               |                  |
|-------------------------------|------------------|
| 1. 利用日数を増やしたい                 | 2. 今より近いところに通いたい |
| 3. 今とは違う日中活動に変わりたい (希望するもの: ) |                  |
| 4. 他の日中活動を追加して通いたい (希望するもの: ) |                  |
| 5. その他 ( )                    | 6. 特に希望はない       |

問28. 問25で現在通っている日中活動の場が「7. ない」と答えた方にうかがいます。  
ここ1～2年のうちに通いたい日中活動はありますか。  
日中活動ごとに、現在通っていない理由として当てはまる番号全てを記入してください。

通いたい日中活動 (問25の番号から選択)	現在通っていない理由(複数回答可) (下記1～14から選択。その他は理由を記入)

**【理由】**

1. 制度や内容を知らない
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. 利用できる施設や事業所が近くにない
4. 利用できる日中活動の量(日数、時間数、回数等)が足りない
5. 活動内容の質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. 日中活動に通うための送迎がない
10. 通うことに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 通いたいところがない
13. 必要性を感じない
14. その他 ( )

日中活動について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

## サービスの利用状況について

問29. 最近1年間に利用したことのあるサービス全てに○をつけてください。

- |                           |                 |           |
|---------------------------|-----------------|-----------|
| 1. 訪問診療                   | 2. 訪問看護         | 3. 訪問歯科診療 |
| 4. 訪問入浴                   | 5. 訪問リハビリテーション  |           |
| 6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施） |                 |           |
| 7. リハビリテーション（通所施設等で実施）    |                 |           |
| 8. 訪問薬剤管理指導               | 9. 居宅介護（ホームヘルプ） |           |
| 10. 重度訪問介護                | 11. 移動支援        |           |
| 12. 短期入院・レスパイト入院          | 13. 短期入所        |           |
| 14. 共同生活援助（グループホーム）       |                 |           |
| 15. 障害者相談支援専門員による計画相談     |                 |           |
| 16. その他（ ）                |                 |           |
| 17. 利用していない               |                 |           |

問30-1.

問29で回答した中で、利用をやめたサービスがある方に伺います。

利用をやめたサービスとやめた理由は何ですか。

サービスごとに、利用をやめた理由として当てはまる番号を全て記入してください。

利用をやめたサービス (問29の番号から選択)	利用をやめた理由（複数回答可） (下記1～8から選択。その他は理由を記入)

**【理由】**

1. 利用できるサービスの量（日数、時間数、回数等）が足りなかった
2. サービスの質が十分ではなかった
3. 利用にかかる費用が高かった
4. サービスを利用するための送迎がなかった
5. 利用することに不安が生じた
6. ご本人がいやがった
7. 必要性を感じなくなった
8. その他（ ）

問30-2

問29で「17. 利用していない」と答えた方や、サービスを追加したい方に伺います。  
ここ1～2年のうちに利用したいサービスはありますか。  
サービスごとに現在利用していない理由として当てはまる番号を全て記入してください。

利用したいサービス (問29の番号から選択)	現在利用していない理由(複数回答可) (下記1～14から選択。その他は理由を記入)

【理由】

1. 制度やサービスの内容を知らない
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない
4. 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
5. サービスの質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. サービスを使うための送迎がない
10. 利用することに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 利用したいサービスがない
13. 必要性を感じない
14. その他( )

サービスについて感じていることや、問29のサービスの例示の他に「こんなサービスや支援があると良い」などコメントがあればご自由にお書きください。

## 災害時・緊急時の対策について

問31. 災害時に備えて医療的ケアに関する物品で保有しているものはありますか。  
当てはまる番号と選択肢の全てに○をつけてください。

1. ひとつも保有していない
  - ア. 保管場所がない
  - イ. 医療機関でなければ交換等ができない
  - ウ. 備品は必要ない
  - エ. その他 ( )
2. 保有している
  - ア. 人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源（バッテリー）  
(運転可能時間 計\_\_\_\_\_時間)
  - イ. 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ
  - ウ. 自家発電機の燃料
  - エ. 吸引や導尿等の処置に必要な予備の医療材料
  - オ. その他 ( )

問32. 災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか決まっていますか。  
当てはまる番号と選択肢の全てに○をつけてください。

1. 決まっていない
2. 決まっている
 

ア. 近所や地域の方	イ. かかりつけの医療機関
ウ. 病院ケースワーカー	エ. 訪問看護ステーション
オ. 地域の保健師	カ. 相談支援専門員
キ. その他 ( )	

問33. 災害時の避難場所を把握していますか。

1. 把握している
2. 把握していない

<p><b>問34. お住まいの市町村に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。 また登録していますか。当てはまる番号と選択肢に○をつけてください。</b></p> <p>(避難行動要支援者名簿とは、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のことです。)</p>	
	<p>1. 登録している</p> <p>2. 登録していない</p> <p>ア. 知っているが、登録の方法が分からない</p> <p>イ. 知っているが、登録できない (理由: )</p> <p>ウ. 知っているが、登録したくない (理由: )</p> <p>エ. 知らなかったので、今後登録したい</p> <p>オ. 知らなかったが、登録したくない (理由: )</p> <p>カ. 近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているから</p> <p>キ. その他 ( )</p>
<p><b>問35. 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものに3つまで○をつけてください。</b></p>	
	<p>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</p> <p>2. 避難所への移動を手伝ってほしい (避難所へ送ってほしい)</p> <p>3. 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</p> <p>4. 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等に配慮してほしい</p> <p>5. 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</p> <p>6. 医療機器の電源を確保したい</p> <p>7. 医療的ケアに必要な物品を届けてほしい</p> <p>8. 医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入りたい</p> <p>9. その他 ( )</p>

## その他

問36. 困っていることや不安なことがあればご記入ください。

問37. 行政、医療機関、事業者等に求めることがあればご記入ください。

問38. その他、コメントがあればご自由にお書きください。

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