

3 調査結果（二次調査）

※名古屋市分は名古屋市独自で二次調査を実施していることから、この県の二次調査では、名古屋市分を除いている。

なお、「名古屋・尾張中部圏域」の数値は、いずれも名古屋市を除く数値。

【集計結果】

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。

(市・町・村)

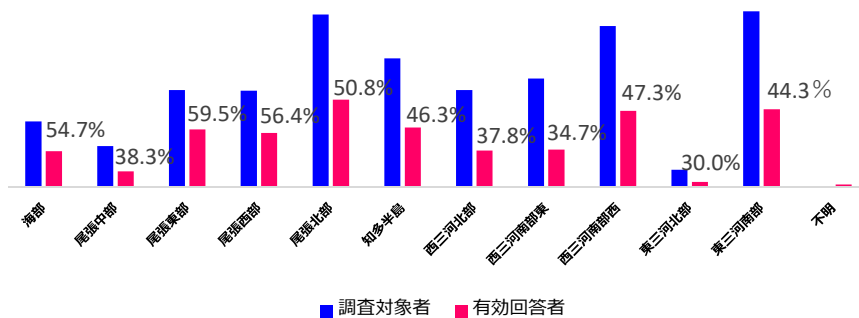
回収率は全体で 47.1%であった。

調査対象者の回収率が最も高い圏域は、「尾張東部」(59.5%)であった。次いで、「尾張西部」(56.4%)、「海部」(54.7%) の順であった。

圏域名	調査対象者数			有効回答数				回収率
	18歳未満	18歳以上	計	18歳未満	18歳以上	年齢無回答	計	
名古屋・尾張中部	38	9	47	13	5	0	18	38.3%
海部	53	22	75	26	15	0	41	54.7%
尾張東部	78	33	111	47	19	0	66	59.5%
尾張西部	84	26	110	44	18	0	62	56.4%
尾張北部	140	57	197	66	33	1	100	50.8%
知多半島	102	45	147	50	18	0	68	46.3%
西三河北部	87	24	111	31	11	0	42	37.8%
西三河南部東	105	19	124	37	6	0	43	34.7%
西三河南部西	123	61	184	59	28	0	87	47.3%
東三河北部	9	11	20	3	3	0	6	30.0%
東三河南部	138	63	201	57	31	1	89	44.3%
不明	0	0	0	2	1	0	3	
合計	957	370	1327	435	188	2	625	47.1%

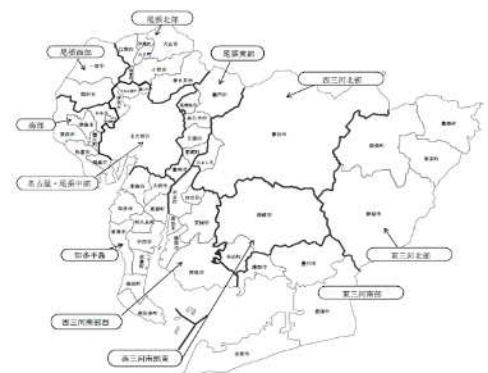
* 圏域毎の調査対象者数は、市町村により提供又は県で見込んだ数値である。

調査対象者と有効回答者



障害保健福祉圏域

圏域名	圏域に属する市町村
名古屋・尾張中部	名古屋市、清須市、北名古屋市、豊山町
海部	津島市、愛西市、弥富市、あま市、大治町、蟹江町、飛鳥村
尾張東部	瀬戸市、尾張旭市、豊明市、日進市、長久手市、東郷町
尾張西部	一宮市、稲沢市
尾張北部	春日井市、犬山市、江南市、小牧市、岩倉市、大口町、扶桑町
知多半島	半田市、常滑市、東海市、大府市、知多市、阿久比町、東浦町、南知多町、美浜町、武豊町
西三河北部	豊田市、みよし市
西三河南部東	岡崎市、幸田町
西三河南部西	碧南市、刈谷市、安城市、西尾市、知立市、高浜市
東三河北部	新城市、設楽町、東栄町、豊根村
東三河南部	豊橋市、豊川市、蒲郡市、田原市



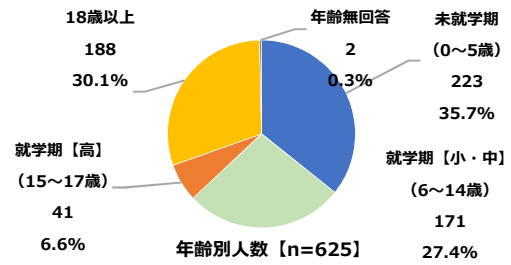
問2. ご本人の年齢はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)

満 () 歳

有効回答者は未就学期(0～5歳)が223人(35.7%)で一番多く、次いで18歳以上188人(30.1%)、就学期【小・中】(6～14歳)171人(27.4%)、就学期【高】(15～17歳)41人(6.6%)の順であった。

年代

	未就学期 (0～5歳)	就学期 【小・中】 (6～14歳)	就学期 【高】 (15～17歳)	18歳以上	年齢無回答	合計
調査対象	490 36.9%	366 27.6%	101 7.6%	370 27.9%	0 0.0%	1327
有効回答者	223 35.7%	171 27.4%	41 6.6%	188 30.1%	2 0.3%	625



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。

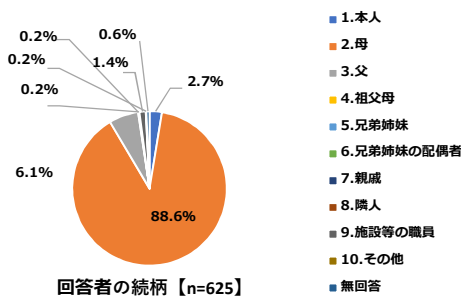
1. 本人 2. 母 3. 父 4. 祖父母 5. 兄弟姉妹
 6. 兄弟姉妹の配偶者 7. 親戚 8. 友人・知人 9. 施設等の職員
 10. その他 ()

全年齢層で母の回答が一番多く、全体の88.6%を占めた。次いで父(6.1%)、本人(2.7%)の順であった。

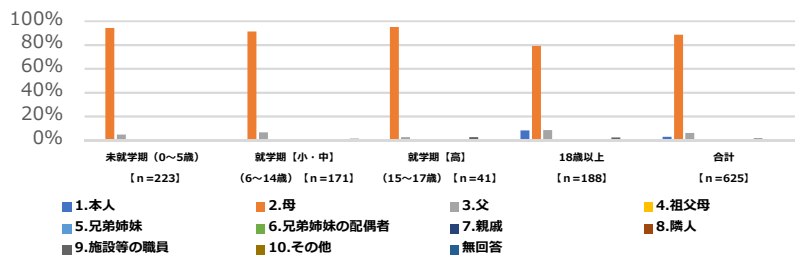
回答者の続柄 [n=625]

	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.隣人	9.施設等の職員	10.その他	無回答	合計
未就学期(0～5歳)	0 0.0%	210 94.2%	10 4.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 0.9%	0 0.0%	1 0.4%	223
就学期【小・中】(6～14歳)	1 0.6%	156 91.2%	11 6.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.6%	0 0.0%	2 1.2%	171
就学期【高】(15～17歳)	0 0.0%	39 95.1%	1 2.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 2.4%	1 0.0%	0 0.0%	41
18歳以上	15 8.0%	149 79.3%	16 8.5%	1 0.5%	1 0.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4 2.1%	1 0.5%	1 0.5%	188
年齢無回答	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 0.0%	0 0.0%	2
合計	17 2.7%	554 88.6%	38 6.1%	1 0.2%	1 0.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	9 1.4%	1 0.2%	4 0.6%	625

10.その他回答：本人の配偶者



医療的ケア児者の年代別 回答者の続柄



**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。**

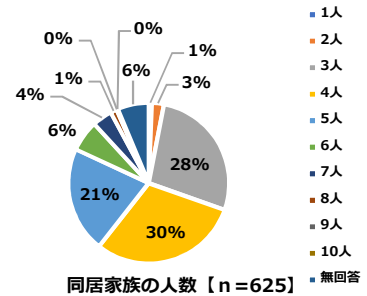
ご本人を含む同居家族の人数：（ ）人

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（ ）

4人世帯が一番多く（30.2%）、次いで3人世帯（27.4%）、5人世帯（21.3%）の順であった。
一人暮らしの人は4人（0.6%）いた。

同居家族の人数【n=625】

	1人暮らし	2人	3人	4人	5人	6人	7人	8人	9人	10人	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	0 0.0%	3 1.3%	61 27.4%	81 36.3%	47 21.1%	13 5.8%	9 4.0%	2 0.9%	0 0.0%	0 0.0%	7 3.1%	223
就学期【小・中】 （6～14歳）	0 0.0%	3 1.8%	33 19.3%	53 31.0%	46 26.9%	11 6.4%	11 6.4%	2 1.2%	1 0.6%	0 0.0%	11 6.4%	171
就学期【高】 （15～17歳）	0 0.0%	0 0.0%	10 24.4%	9 22.0%	9 22.0%	2 4.9%	1 2.4%	2 4.9%	0 0.0%	0 0.0%	8 19.5%	41
18歳以上	4 2.1%	9 4.8%	67 35.6%	46 24.5%	30 16.0%	13 6.9%	4 2.1%	2 1.1%	0 0.0%	1 0.5%	12 6.4%	188
年齢無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	2
合計	4 0.6%	15 2.4%	171 27.4%	189 30.2%	133 21.3%	39 6.2%	25 4.0%	8 1.3%	1 0.2%	1 0.2%	39 6.2%	625

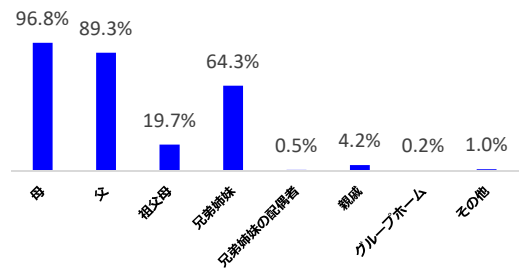


同居家族と家族構成【n=625】

同居する家族は母（96.8%）、父（89.3%）、兄弟姉妹（64.3%）の順が多かった。

家族構成としては両親+兄弟姉妹が一番多く（46.6%）、次いで両親（25.4%）、祖父母+両親+兄弟姉妹（10.6%）の順であった。本人の配偶者、祖父母と兄弟姉妹のみの人もいた。

同居家族【n=625】



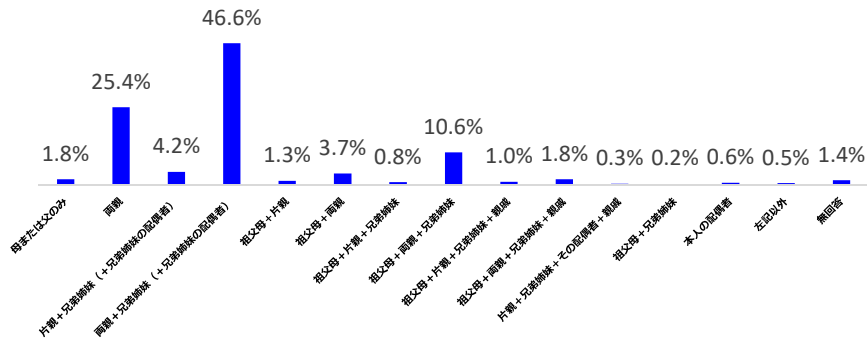
同居家族【n=625】

母	父	祖父母	兄弟姉妹	兄弟姉妹の配偶者	親戚	グループホーム	その他
605	558	123	402	3	26	1	6
96.8%	89.3%	19.7%	64.3%	0.5%	4.2%	0.2%	1.0%

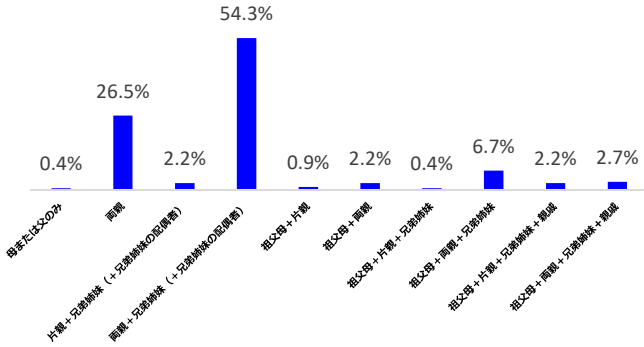
家族構成【n=625】

	対象者数	母または父のみ	両親	片親+兄弟姉妹(+兄弟姉妹の配偶者)	両親+兄弟姉妹(+兄弟姉妹の配偶者)	祖父母+片親	祖父母+両親	祖父母+片親+兄弟姉妹	祖父母+両親+兄弟姉妹	祖父母+片親+両親+兄弟姉妹+親戚	祖父母+両親+兄弟姉妹+親戚	片親+兄弟姉妹+その配偶者+親戚	祖父母+兄弟姉妹	本人の配偶者	左記以外	無回答
未就学期（0～5歳）	223	1 0.4%	59 26.5%	5 2.2%	121 54.3%	2 0.9%	5 2.2%	1 0.4%	15 6.7%	5 2.2%	6 2.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.4%	2 0.9%
就学期【小・中】 （6～14歳）	171	3 1.8%	34 19.9%	4 2.3%	92 53.8%	1 0.6%	6 3.5%	1 0.6%	25 14.6%	1 0.6%	3 1.8%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.6%
就学期【高】 （15～17歳）	41	0 0.0%	10 24.4%	1 2.4%	22 53.7%	0 0.0%	0 0.0%	1 2.4%	6 14.6%	0 0.0%	1 2.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
18歳以上	188	7 3.7%	56 29.8%	16 8.5%	56 29.8%	5 2.7%	12 6.4%	2 1.1%	19 10.1%	0 0.0%	1 0.5%	2 1.1%	1 0.5%	4 2.1%	2 1.1%	5 2.7%
年齢無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%
合計	625	11 1.8%	159 25.4%	26 4.2%	291 46.6%	8 1.3%	23 3.7%	5 0.8%	66 10.6%	6 1.0%	11 1.8%	2 0.3%	1 0.2%	4 0.6%	3 0.5%	9 1.4%

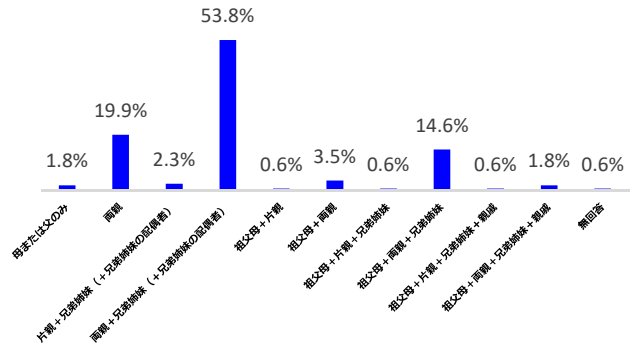
家族構成【n=625】



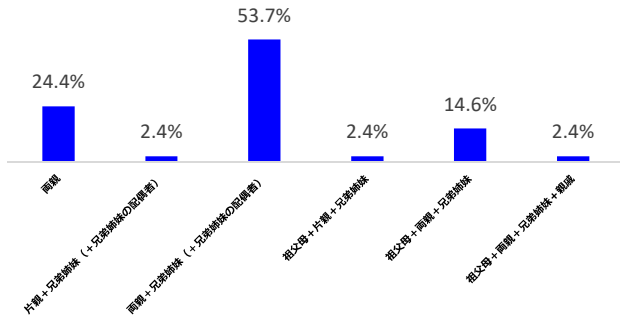
未就学期【0～5歳】【n=223】の家族構成



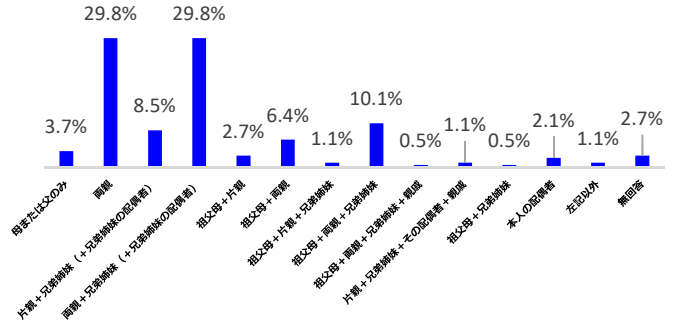
就学期【小・中】(6～14歳)【n=171】の家族構成



就学期【高】(15～17歳)【n=41】の家族構成



18歳以上【n=188】の家族構成



問 5. ご本人の性別に○をつけてください。

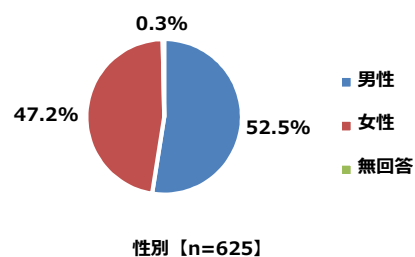
1. 男性 2. 女性

男女の割合は、全体的に大きな差はみられなかった。

ただし年代別にみると、就学期【高】(15～17歳)は男性が女性の約2倍であった。

性別【n=625】

	男性	女性	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	112 50.2%	110 49.3%	1 0.4%	223
就学期【小・中】 (6～14歳)	88 51.5%	82 48.0%	1 0.6%	171
就学期【高】 (15～17歳)	27 65.9%	14 34.1%	0 0.0%	41
18歳以上	99 52.7%	89 47.3%	0 0.0%	188
年齢無回答	2 1.1%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	328 52.5%	295 47.2%	2 0.3%	625



問 6. ご本人は多胎児ですか。

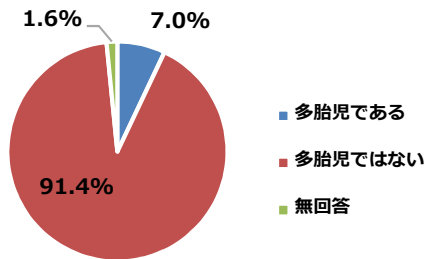
1. 多胎児である（多胎児の人数 _____ 人中、第 _____ 子）
2. 多胎児ではない

多胎児は 7.0%であった。多胎児としての出生順に大きな差はみられなかった。

多胎児の別【n=625】

多胎児である	多胎児ではない	無回答	合計
44	571	10	625
7.0%	91.4%	1.6%	100.0%

単位 = 一回答



多胎児の別【n=625】

多胎児数【n=44】

	第1子	第2子	第3子	無回答	合計
2人	19 47.5%	21 52.5%			40
3人	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%		2
無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%	2
合計	20 45.5%	21 47.7%	1 2.3%	2 4.5%	44

単位 = 一回答

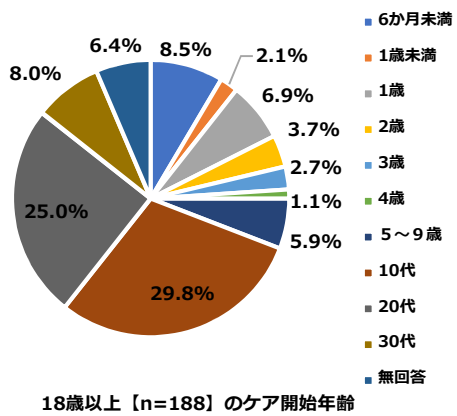
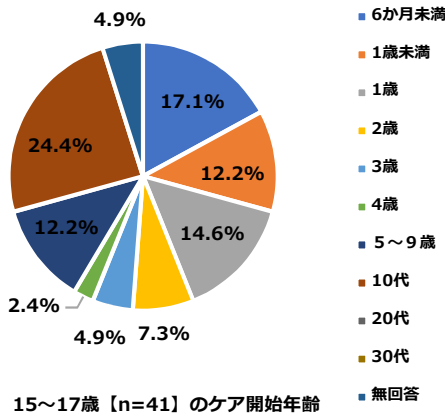
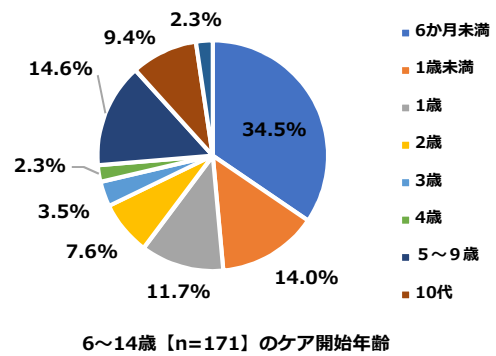
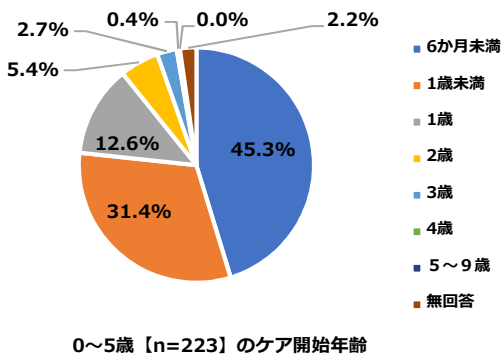
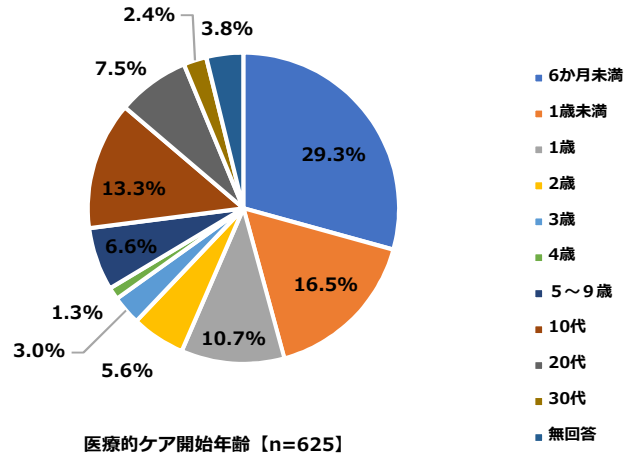
問 7-1. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。

(_____ 歳 _____ ヶ月の時)

全体では6か月未満で医療的ケアを開始した人が一番多く（29.3%）、次いで1歳未満（16.5%）、10代（13.3%）の順であった。ピークは低年齢と思春期の二つあった。

医療的ケアを開始した年齢【n=625】

	6か月未満	1歳未満	1歳	2歳	3歳	4歳	5～9歳	10代	20代	30代	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	101 45.3%	70 31.4%	28 12.6%	12 5.4%	6 2.7%	1 0.4%	0 0.0%				5 2.2%	223
就学期【小・中】 (6～14歳)	59 34.5%	24 14.0%	20 11.7%	13 7.6%	6 3.5%	4 2.3%	25 14.6%	16 9.4%			4 2.3%	171
就学期【高】 (15～17歳)	7 17.1%	5 12.2%	6 14.6%	3 7.3%	2 4.9%	1 2.4%	5 12.2%	10 24.4%			2 4.9%	41
18歳以上	16 8.5%	4 2.1%	13 6.9%	7 3.7%	5 2.7%	2 1.1%	11 5.9%	56 29.8%	47 25.0%	15 8.0%	12 6.4%	188
年齢無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	2
合計	183 29.3%	103 16.5%	67 10.7%	35 5.6%	19 3.0%	8 1.3%	41 6.6%	83 13.3%	47 7.5%	15 2.4%	24 3.8%	625



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。

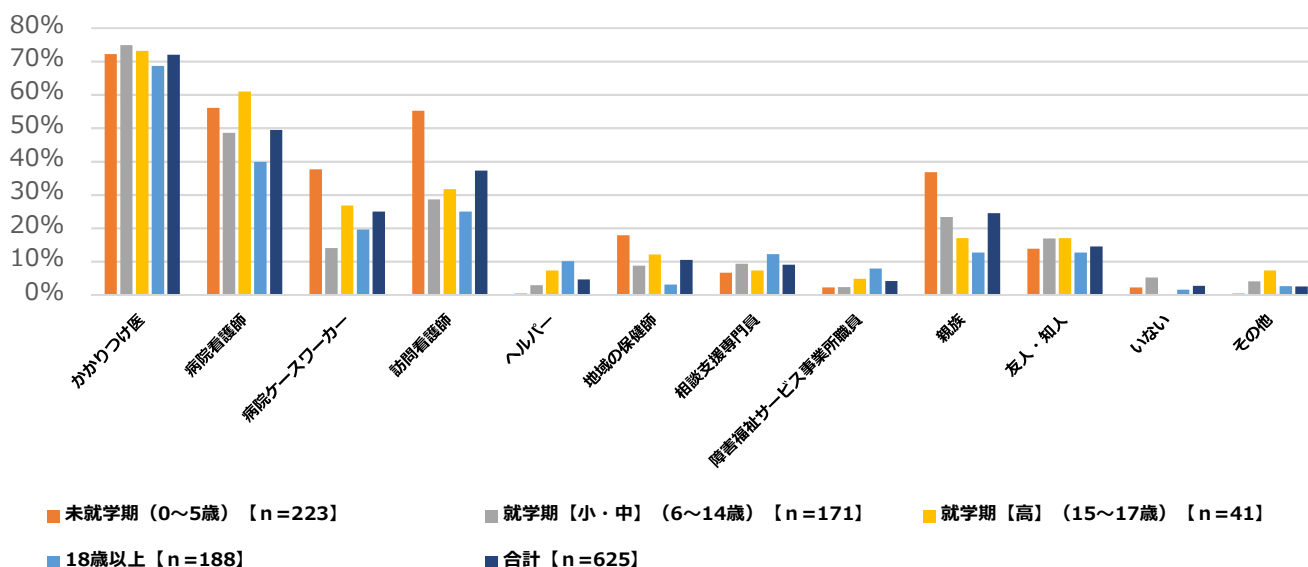
- | | | |
|-------------|------------------|--------------|
| 1. かかりつけ医 | 2. 病院看護師 | 3. 病院ケースワーカー |
| 4. 訪問看護師 | 5. ヘルパー | 6. 地域の保健師 |
| 7. 相談支援専門員 | 8. 障害福祉サービス事業所職員 | |
| 9. 親族 | 10. 友人・知人 | 11. いない |
| 12. その他 () | | |

かかりつけ医が相談相手であった人が一番多く（72.0%）、次いで病院看護師（49.4%）、訪問看護師（37.3%）の順であった。その他としては、教員、PT・ST・OT、患者の会がそれぞれ4件あった。

医療的ケア開始時点の相談相手【n=625】

	対象者数	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	合計
未就学期（0～5歳）	223	161 72.2%	125 56.1%	84 37.7%	123 55.2%	1 0.4%	40 17.9%	15 6.7%	5 2.2%	82 36.8%	31 13.9%	5 2.2%	1 0.4%	673
就学期【小・中】（6～14歳）	171	128 74.9%	83 48.5%	24 14.0%	49 28.7%	5 2.9%	15 8.8%	16 9.4%	4 2.3%	40 23.4%	29 17.0%	9 5.3%	7 4.1%	409
就学期【高】（15～17歳）	41	30 73.2%	25 61.0%	11 26.8%	13 31.7%	3 7.3%	5 12.2%	3 7.3%	2 4.9%	7 17.1%	7 17.1%	0 0.0%	3 7.3%	109
18歳以上	188	129 68.6%	75 39.9%	37 19.7%	47 25.0%	19 10.1%	6 3.2%	23 12.2%	15 8.0%	24 12.8%	24 12.8%	3 1.6%	5 2.7%	407
年齢無回答	2	2 100.0%	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	5
合計	625	450 72.0%	309 49.4%	156 25.0%	233 37.3%	29 4.6%	66 10.6%	57 9.1%	26 4.2%	153 24.5%	91 14.6%	17 2.7%	16 2.6%	1603

医療的ケア開始時点の相談相手



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。

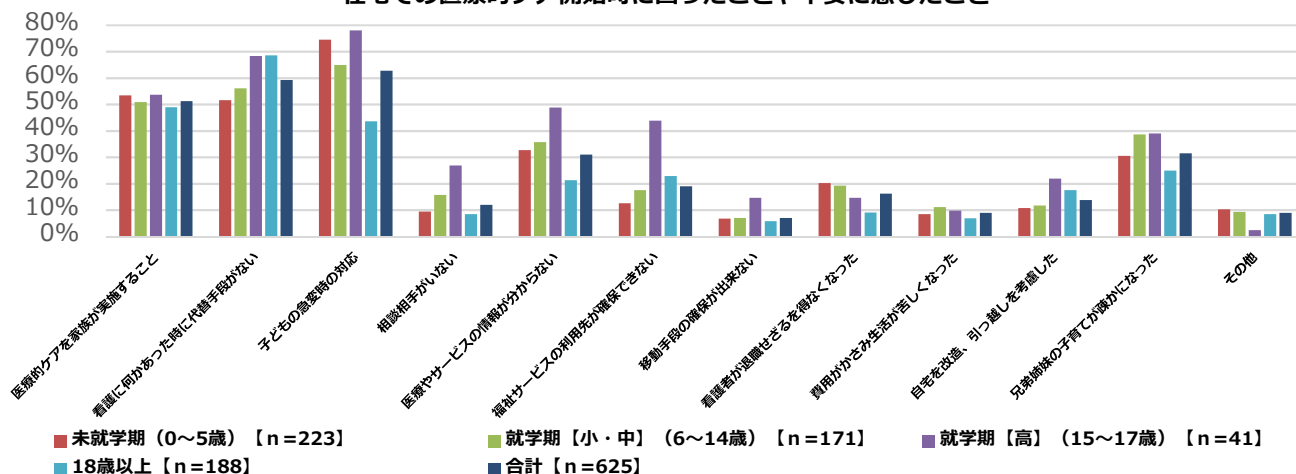
1. 医療的ケアを家族が実施すること
2. 看護・介護者に何かあった時に代替手段がない
3. 子供の急変時の対応
4. 相談相手がない
5. 医療や障害福祉サービスの情報が分からない
6. 障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）
7. 移動手段が確保できない
8. 主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった
9. 費用がかさみ生活が苦しくなった
10. 自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった
11. 兄弟姉妹の子育てがおろそかになった
12. その他（ ）

子供の急変時の対応（62.7%）、看護・介護者に何かあった時に代替手段がない（59.2%）、医療的ケアを家族が実施すること（51.2%）、兄弟姉妹の子育てがおろそかになった（31.5%）ことに困ったり、不安を感じた人が多かった。

在宅での医療的ケア開始時に困ったことや不安に感じたこと【n=625】

	対象者数	医療的ケアを家族が実施すること	看護・介護者に何かあった時に代替手段がない	子どもの急変時の対応	相談相手がない	医療やサービスの情報が分からない	福祉サービスの利用先が確保できない	移動手段の確保が出来ない	看護者が退職せざるを得なくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅を改造、引越しを考えた	兄弟姉妹の子育てが疎かになった	その他	合計
未就学期（0～5歳）	223	119 53.4%	115 51.6%	166 74.4%	21 9.4%	73 32.7%	28 12.6%	15 6.7%	45 20.2%	19 8.5%	24 10.8%	68 30.5%	23 10.3%	716
就学期【小・中】（6～14歳）	171	87 50.9%	96 56.1%	111 64.9%	27 15.8%	61 35.7%	30 17.5%	12 7.0%	33 19.3%	19 11.1%	20 11.7%	66 38.6%	16 9.4%	578
就学期【高】（15～17歳）	41	22 53.7%	28 68.3%	32 78.0%	11 26.8%	20 48.8%	18 43.9%	6 14.6%	6 14.6%	4 9.8%	9 22.0%	16 39.0%	1 2.4%	173
18歳以上	188	92 48.9%	129 68.6%	82 43.6%	16 8.5%	40 21.3%	43 22.9%	11 5.9%	17 9.0%	13 6.9%	33 17.6%	47 25.0%	16 8.5%	539
年齢無回答	2	0 0.0%	2 100.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4
合計	625	320 51.2%	370 59.2%	392 62.7%	75 12.0%	194 31.0%	119 19.0%	44 7.0%	101 16.2%	56 9.0%	86 13.8%	197 31.5%	56 9.0%	2010

在宅での医療的ケア開始時に困ったことや不安に感じたこと



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1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：)

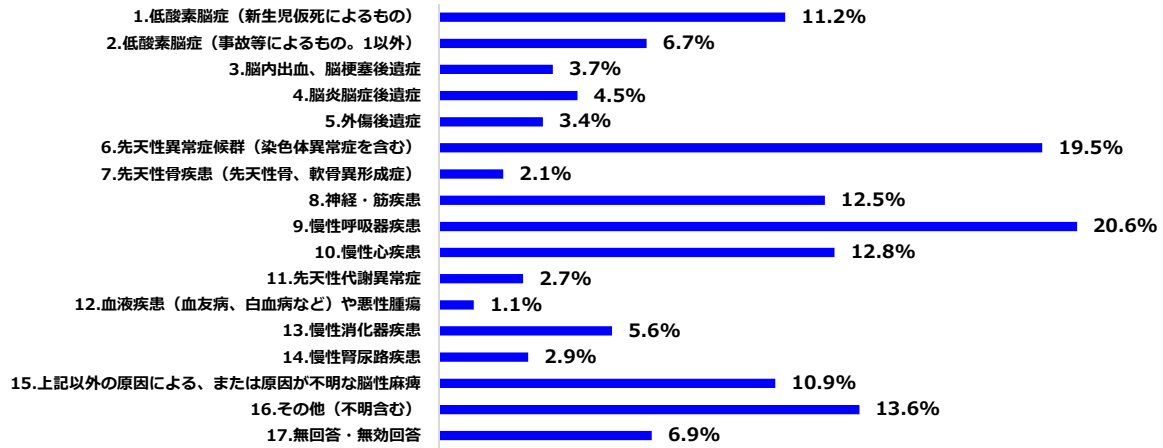
基礎疾患は慢性呼吸器疾患が一番多く（20.6%）、次いで先天性異常症候群（染色体異常症を含む）（19.5%）、慢性心疾患（12.8%）の順であった（不明を含むその他を除く）。

年代別にみると、0～5歳は慢性呼吸器疾患が目立ち、6～14歳は先天性異常症候群（染色体異常症を含む）が多く、15歳以上になると神経・筋疾患の割合が増えていった。

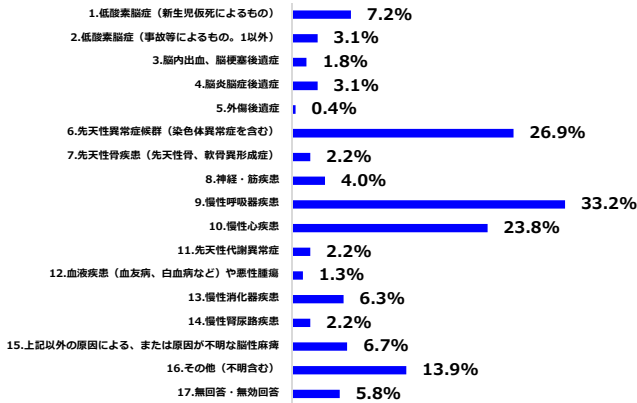
基礎疾患（医療的ケアが必要となった主たる疾患＋それ以外の疾患）【n=625】

	対象者数	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.脳内出血、 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	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 (不明含む)	無回答 無効回答	合計
未就学期 (0～5歳)	223	16 7.2%	7 3.1%	4 1.8%	7 3.1%	1 0.4%	60 26.9%	5 2.2%	9 4.0%	74 33.2%	53 23.8%	5 2.2%	3 1.3%	14 6.3%	5 2.2%	15 6.7%	31 13.9%	13 5.8%	322
就学期【小・中】 (6～14歳)	171	24 14.0%	11 6.4%	7 4.1%	10 5.8%	2 1.2%	38 22.2%	4 2.3%	19 11.1%	25 14.6%	21 12.3%	5 2.9%	1 0.6%	10 5.8%	8 4.7%	16 9.4%	27 15.8%	12 7.0%	240
就学期【高】 (15～17歳)	41	5 12.2%	4 9.8%	1 2.4%	1 2.4%	0 0.0%	6 14.6%	1 2.4%	8 19.5%	7 17.1%	2 4.9%	2 4.9%	2 4.9%	4 9.8%	1 2.4%	10 24.4%	8 19.5%	3 7.3%	65
18歳以上	188	25 13.3%	20 10.6%	11 5.9%	10 5.3%	17 9.0%	18 9.6%	3 1.6%	42 22.3%	23 12.2%	4 2.1%	5 2.7%	1 0.5%	7 3.7%	3 1.6%	27 14.4%	19 10.1%	15 8.0%	250
年齢無回答	2	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	1 50%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	1 50%	0 0%	0 0%	0 0%	2
合計	625	70 11.2%	42 6.7%	23 3.7%	28 4.5%	21 3.4%	122 19.5%	13 2.1%	78 12.5%	129 20.6%	80 12.8%	17 2.7%	7 1.1%	35 5.6%	18 2.9%	68 10.9%	85 13.6%	43 6.9%	879

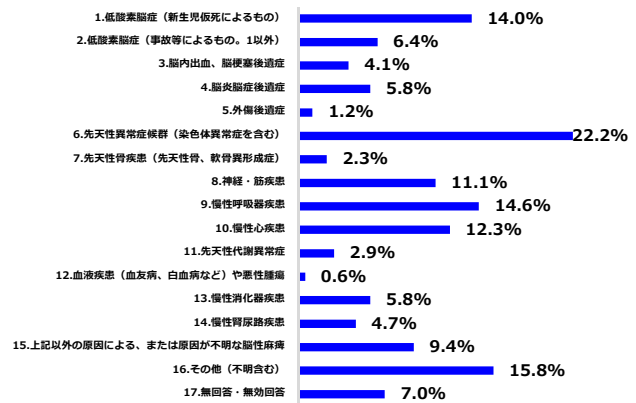
基礎疾患【n=625】



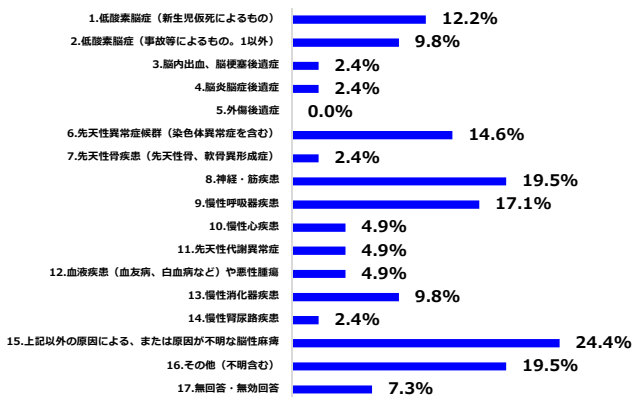
未就学期（0～5歳）【n=223】の基礎疾患



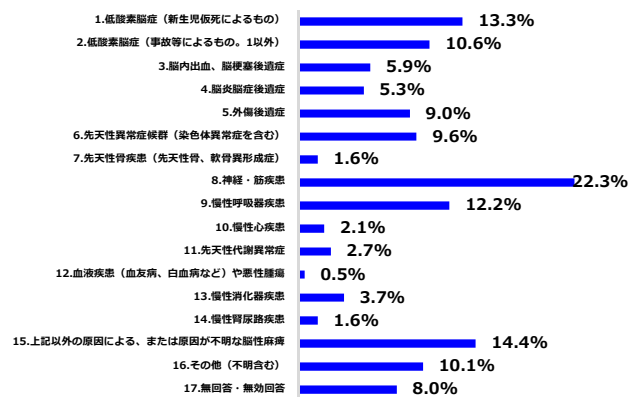
就学期【小・中】（6～14歳）【n=171】の基礎疾患



就学期【高】（15～17歳）【n=41】の基礎疾患



18歳以上【n=188】の基礎疾患



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。

1.	人工呼吸器管理→	ア. 24時間	イ. 夜間のみ	ウ. 一日	時間程度	エ. 体調不良時のみ	オ. 体調により大きく異なる
2.	気管切開（喉頭気管分離を含む）						
3.	経鼻咽頭エアウェイ						
4.	酸素吸入→	ア. 24時間	イ. 夜間のみ	ウ. 一日	時間程度	エ. 体調不調時のみ	オ. 体調により大きく異なる
5.	在宅酸素療法→	ア. 24時間	イ. 夜間のみ	ウ. 一日	時間程度		
6.	パルスオキシメーター（血液・血中酸素濃度計）の使用→	ア. 常時測定	イ. 一日	回測定			
7.	たん吸引（口腔・鼻腔）→	ア. 一日6回未満	イ. 一日6回以上	ウ. 一時間1回以上	エ. 体調不良時のみ	オ. 体調により大きく異なる	
8.	たん吸引（気管カニューレ）→	ア. 一日6回未満	イ. 一日6回以上	ウ. 一時間1回以上	エ. 体調不良時のみ	オ. 体調により大きく異なる	
9.	排痰補助装置（カフマシン）の使用						
10.	ネブライザー等による薬液の吸入→	ア. 一日6回未満	イ. 一日6回以上	ウ. 常時使用	エ. 体調不良時のみ	オ. 体調により大きく異なる	
11.	中心静脈栄養（IVH）						
12.	経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）	→ 一日 回					
13.	導尿→	ア. 一日3回未満	イ. 一日3回以上	ウ. 尿道留置カテーテル	エ. 体調不良時のみ	オ. 体調により大きく異なる	
14.	摘便・浣腸・洗腸などの排便管理						
15.	人工肛門						
16.	継続する透析（腹膜透析を含む）						
17.	その他	内容（		）		頻度（	

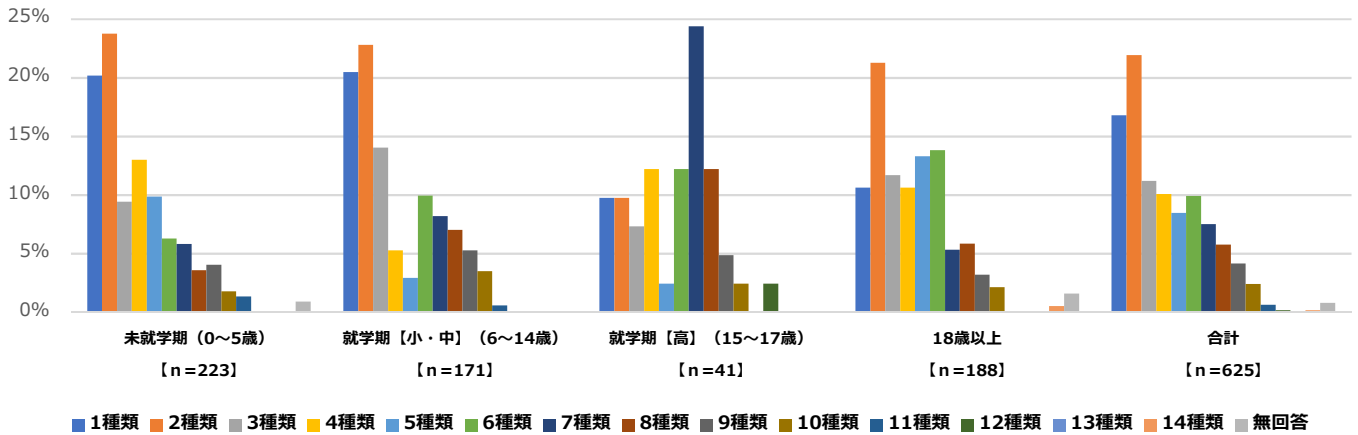
2種類の医療的ケアを実施している人が一番多く（21.9%）、次いで1種類（16.8%）、3種類（11.2%）の順であった。

年代別にみると、15～17歳のみ7種類実施している人の割合が一番多く（24.4%）、18歳以上で5～6種類実施している人も比較的多かった。

一人当たりの医療的ケアの件数【n=625】

	1種類	2種類	3種類	4種類	5種類	6種類	7種類	8種類	9種類	10種類	11種類	12種類	13種類	14種類	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	45 20.2%	53 23.8%	21 9.4%	29 13.0%	22 9.9%	14 6.3%	13 5.8%	8 3.6%	9 4.0%	4 1.8%	3 1.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 0.9%	223
就学期【小・中】 (6～14歳)	35 20.5%	39 22.8%	24 14.0%	9 5.3%	5 2.9%	17 9.9%	14 8.2%	12 7.0%	9 5.3%	6 3.5%	1 0.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	171
就学期【高】 (15～17歳)	4 9.8%	4 9.8%	3 7.3%	5 12.2%	1 2.4%	5 12.2%	10 24.4%	5 12.2%	2 4.9%	1 2.4%	0 0.0%	1 2.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	41
18歳以上	20 10.6%	40 21.3%	22 11.7%	20 10.6%	25 13.3%	26 13.8%	10 5.3%	11 5.9%	6 3.2%	4 2.1%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.5%	3 1.6%	188
年齢無回答	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	105 16.8%	137 21.9%	70 11.2%	63 10.1%	53 8.5%	62 9.9%	47 7.5%	36 5.8%	26 4.2%	15 2.4%	4 0.6%	1 0.2%	0 0.0%	1 0.2%	5 0.8%	625

一人当たりの医療的ケアの件数



医療的ケアの内容

経管栄養を実施している人が一番多く（61.0%）、次いでたん吸引（口腔・鼻腔）（57.0%）、パルスオキシメーターの使用（47.0%）の順であった。経管栄養とたん吸引（口腔・鼻腔）は全ての年代で一位と二位であった。

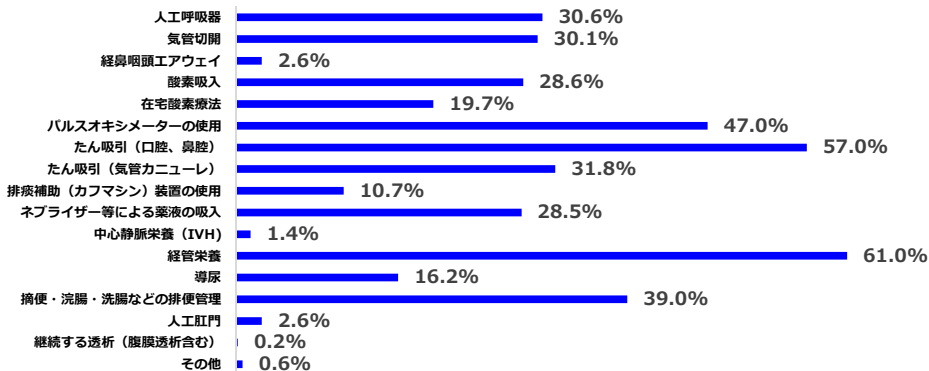
人工呼吸器、気管切開をしている人は、それぞれ全体の3割強であった。

経管栄養の種類は、全体で約6割の人が胃ろうであった。年代別にみると、0～5歳までは経鼻の割合が多く、6歳以上の年代になると胃ろうが約7割以上であった。

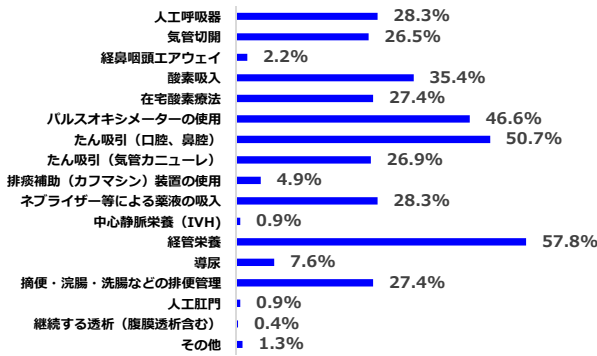
実施している医療的ケア【n=625】

	対象者数	人工呼吸器	気管切開	経鼻咽喉 エアウェイ	酸素吸入	在宅酸素 療法	パルスオキシ メーターの使 用	たん吸引 (口腔、鼻腔)	たん吸引 (気管カニューレ)	排痰補助(カ フマシ)ン)装 置の使用	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	導尿	排便・洗腸・ 洗腸などの排 便管理	人工肛門	継続する透折 (腹膜透析含 む)	その他	合計
未就学期 (0～5歳)	223	63 28.3%	59 26.5%	5 2.2%	79 35.4%	61 27.4%	104 46.6%	113 50.7%	60 26.9%	11 4.9%	63 28.3%	2 0.9%	129 57.8%	17 7.6%	61 27.4%	2 0.9%	1 0.4%	3 1.3%	833
就学期【小・中】 (6～14歳)	171	47 27.5%	52 30.4%	3 1.8%	44 25.7%	29 17.0%	75 43.9%	95 55.6%	55 32.2%	16 9.4%	50 29.2%	3 1.8%	98 57.3%	46 26.9%	78 45.6%	3 1.8%	0 0.0%	0 0.0%	694
就学期【高】 (15～17歳)	41	18 43.9%	23 56.1%	2 4.9%	17 41.5%	6 14.6%	24 58.5%	29 70.7%	22 53.7%	10 24.4%	17 41.5%	1 2.4%	30 73.2%	6 14.6%	19 46.3%	1 2.4%	0 0.0%	1 2.4%	226
18歳以上	188	63 33.5%	54 28.7%	6 3.2%	39 20.7%	27 14.4%	91 48.4%	119 63.3%	62 33.0%	30 16.0%	48 25.5%	3 1.6%	124 66.0%	31 16.5%	84 44.7%	10 5.3%	0 0.0%	0 0.0%	791
年齢無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3
合計	625	191 30.6%	188 30.1%	16 2.6%	179 28.6%	123 19.7%	294 47.0%	356 57.0%	199 31.8%	67 10.7%	178 28.5%	9 1.4%	381 61.0%	101 16.2%	244 39.0%	16 2.6%	1 0.2%	4 0.6%	2547

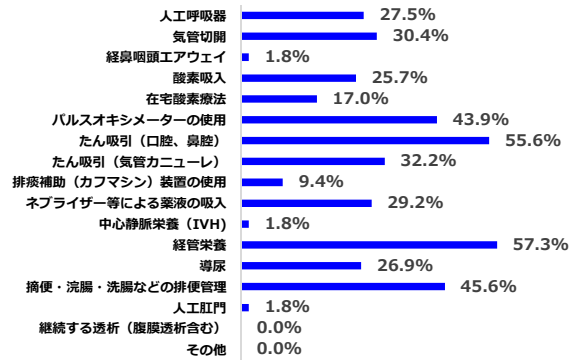
実施している医療的ケア【n=625】



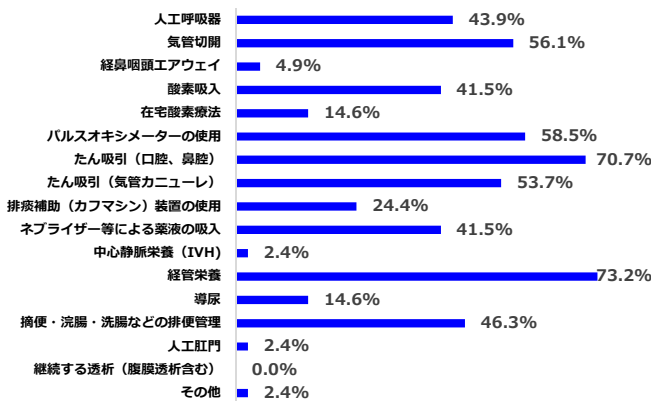
0～5歳【n=223】の医療的ケア



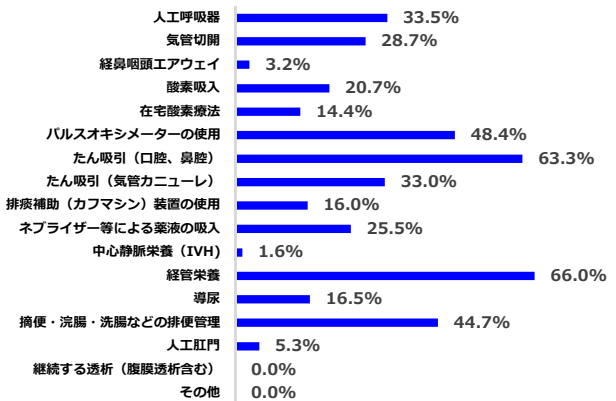
6～14歳【n=171】の医療的ケア



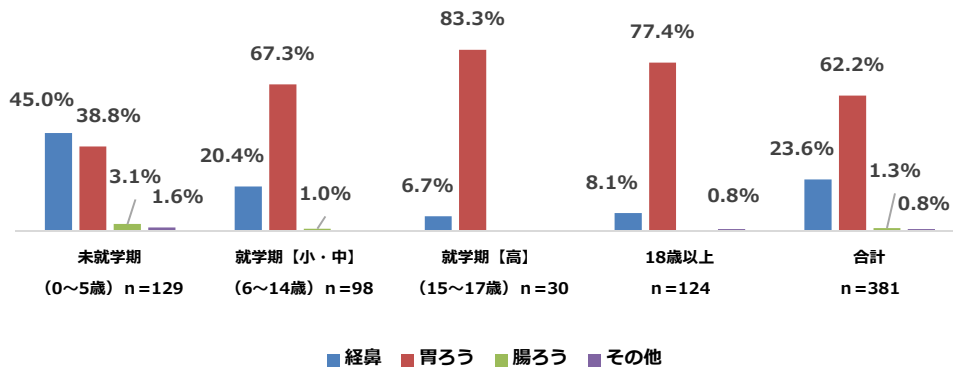
15～17歳【n=41】の医療的ケア



18歳以上【n=188】の医療的ケア

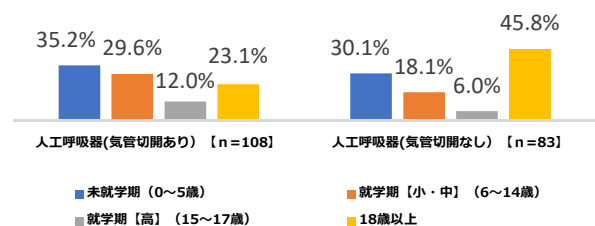


経管栄養の種類



人工呼吸器を使用している人についてみると、低年齢は気管切開ありの人が、18歳以上は気管切開なしの人が多かった。

人工呼吸器使用者の年代



人工呼吸器の内訳

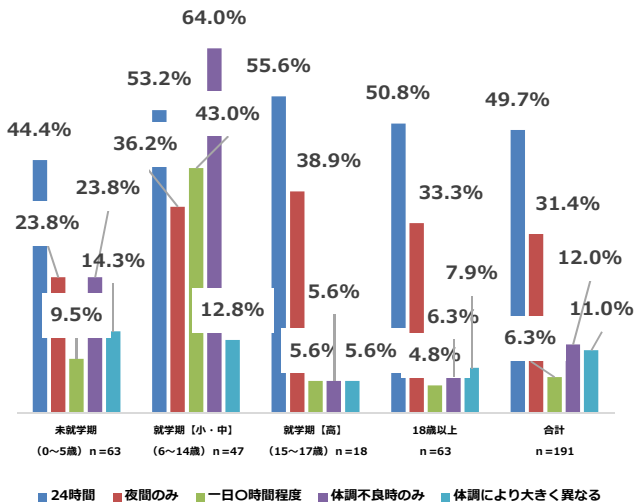
	人数 (全体)	気管切開の有無	人数	年齢別内訳				
				未就学期 (0～5歳)	就学期【小・中】 (6～14歳)	就学期【高】 (15～17歳)	18歳以上	年齢無回答
人工呼吸器	191	気管切開あり	108	38	32	13	25	0
		(56.5%)	35.2%	29.6%	12.0%	23.1%	0.0%	
		気管切開なし	83	25	15	5	38	0
		(43.5%)	30.1%	18.1%	6.0%	45.8%	0.0%	

医療的ケアの頻度 （*頻度については、重複の回答も含む。）

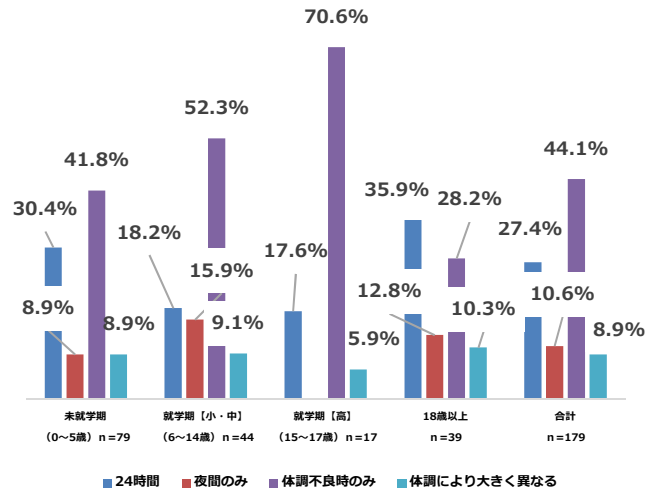
人工呼吸器、在宅酸素療法は24時間実施している人の割合が多かった。

酸素吸入は体調不良時のみの人が多い中、18歳以上のみ24時間の人の割合が一番多かった。

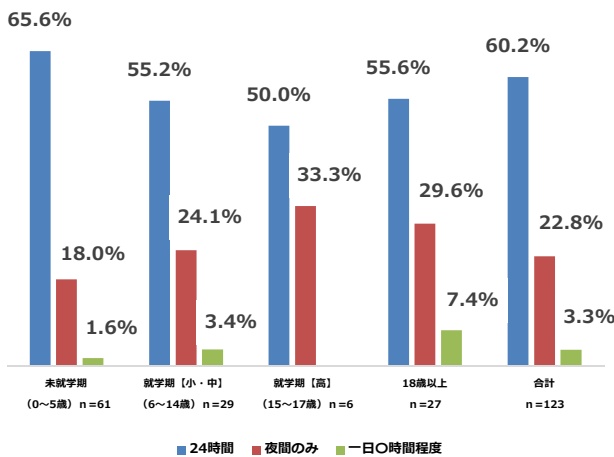
人工呼吸器管理の頻度



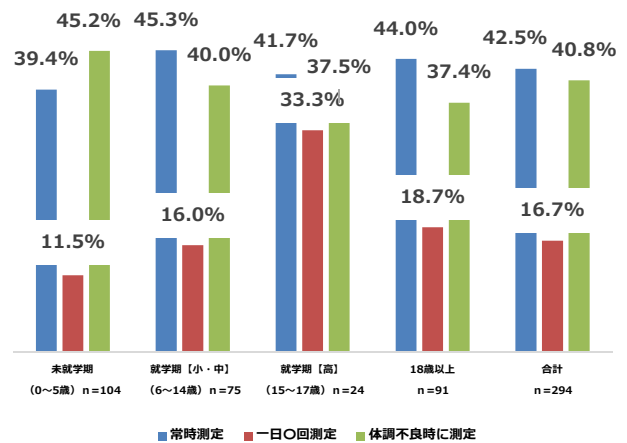
酸素吸入の頻度



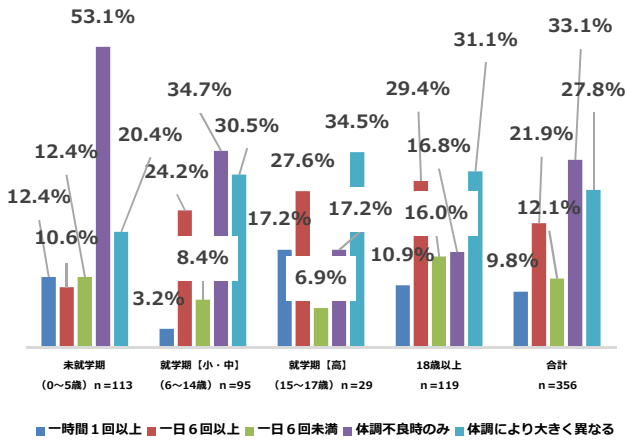
在宅酸素療法の頻度



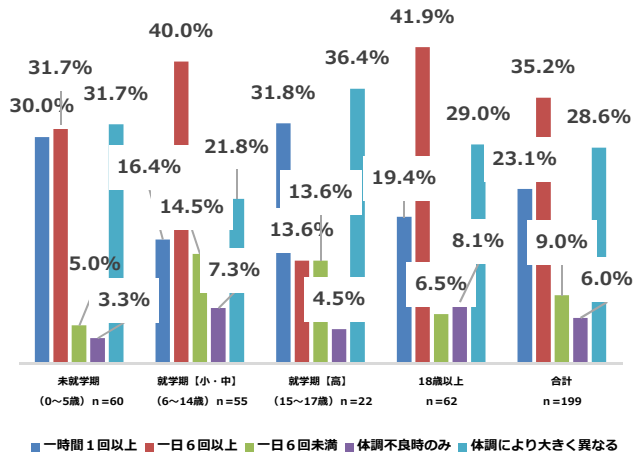
パルスオキシメーターの使用頻度



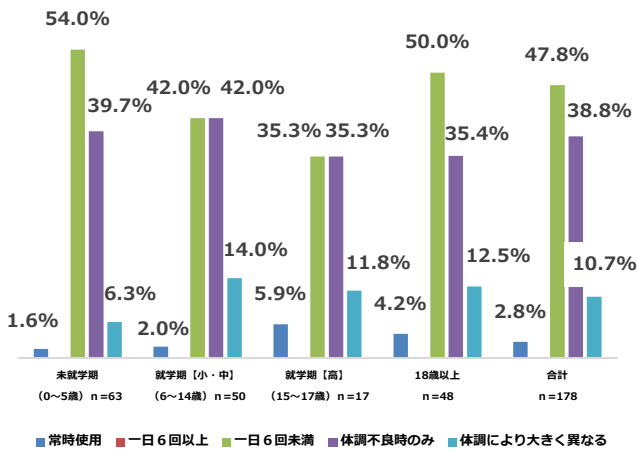
たん吸引（口腔・鼻腔）の頻度



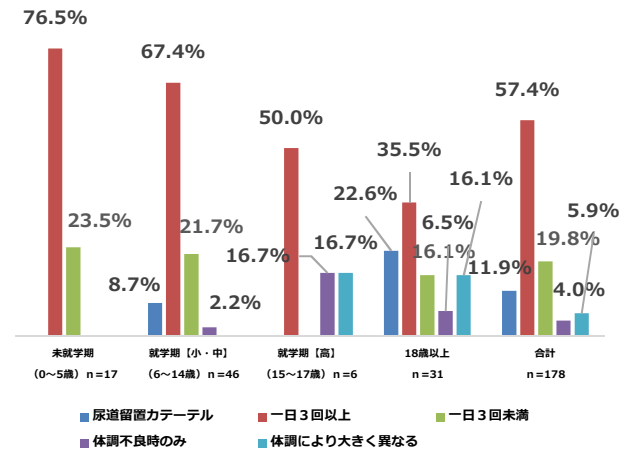
たん吸引（気管カニューレ）の頻度



ネブライザー等による吸入の頻度



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

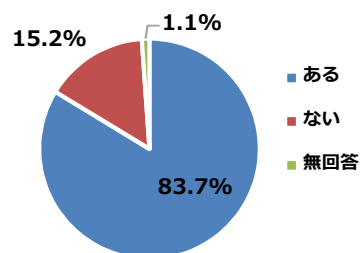
ア. ある → 級に○ (1級 2級 3級 4級 5級 6級)
 イ. ない

身体障害者手帳を所持している人は 83.7%であり、そのうち 86.0%が 1級であった。

一方、手帳を所持していない人は 0~11 歳までが 9 割以上を占め、そのうち 0~2 歳が一番多かった (64.2%)。

身体障害者手帳の所持状況【n=625】

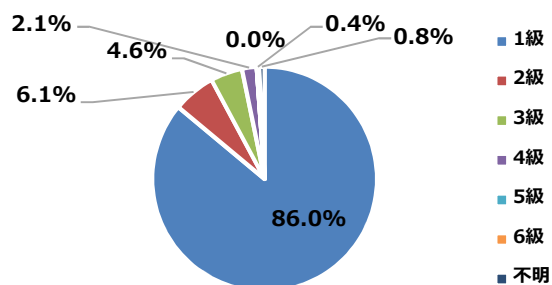
ある	523	83.7%
ない	95	15.2%
無回答	7	1.1%
合計	625	100.0%



身体障害者手帳の所持状況【n=625】

身体障害者手帳の等級【n=523】

1級	450	86.0%
2級	32	6.1%
3級	24	4.6%
4級	11	2.1%
5級	0	0.0%
6級	2	0.4%
不明	4	0.8%
合計	523	100.0%



身体障害者手帳の等級【n=523】

身体障害者手帳がない方の年齢【n=95】

0-2歳	61	64.2%
3-5歳	18	18.9%
6-11歳	10	10.5%
12-14歳	4	4.2%
15-17歳	0	0.0%
18歳以上	1	1.1%
無回答	1	1.1%
合計	95	100.0%

2. 療育手帳もしくは愛護手帳

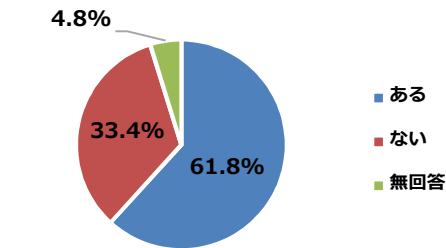
ア. ある → 判定に○ 療育手帳 (A B C) / 愛護手帳 (1度 2度 3度 4度)
 イ. ない

療育手帳を所持している人は61.8%であり、そのうち92.2%がA判定であった。

一方、手帳を所持していない人の内訳は0～2歳(36.4%)、18歳以上(21.1%)、3～5歳(18.2%)の順で多かった。

療育手帳の所持【n=625】

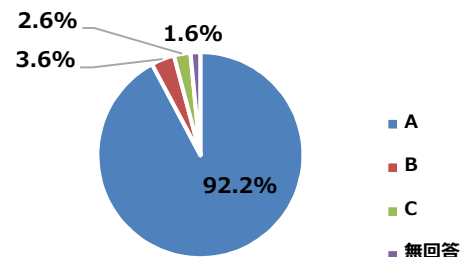
ある	386	61.8%
ない	209	33.4%
無回答	30	4.8%
合計	625	100.0%



療育手帳の所持状況【n=625】

療育手帳の判定【n=386】

A	356	92.2%
B	14	3.6%
C	10	2.6%
無回答	6	1.6%
合計	386	100.0%



療育手帳の判定【n=386】

療育手帳がない方の年齢【n=209】

0-2歳	76	36.4%
3-5歳	38	18.2%
6-11歳	31	14.8%
12-14歳	15	7.2%
15-17歳	4	1.9%
18歳以上	44	21.1%
無回答	1	0.5%
合計	209	100.0%

* 愛護手帳所持者は0

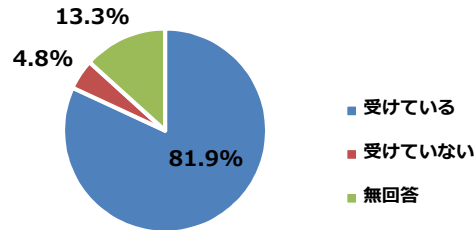
3. 障害支援区分認定（18歳未満の方は回答不要です）

ア. 受けている → 区分に○（ 1 2 3 4 5 6 ）
 イ. 受けていない

障害支援区分認定を受けている人は81.9%であり、そのうち80.5%が区分6であった。

障害支援区分認定【n=188】

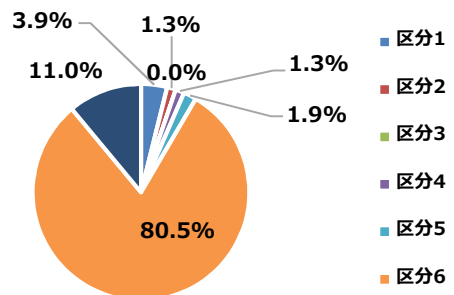
受けている	154	81.9%
受けていない	9	4.8%
無回答	25	13.3%
合計	188	100.0%



障害支援区分認定【n=188】

障害支援区分【n=154】

区分1	6	3.9%
区分2	2	1.3%
区分3	0	0.0%
区分4	2	1.3%
区分5	3	1.9%
区分6	124	80.5%
無回答	17	11.0%
合計	154	100.0%



障害支援区分【n=154】

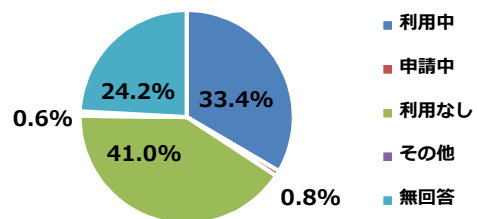
4. 小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用

ア. 利用中 イ. 申請中 ウ. 利用なし エ. その他（ ）

0～5歳では56.1%が助成制度を利用しているが、それ以外の年代では利用なしの割合の方が多かった。また、他の設問と比べて無回答の割合が多かった。

助成制度の利用状況【n=625】

	利用中	申請中	利用なし	その他	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	125 56.1%	4 1.8%	80 35.9%	2 0.9%	12 5.4%	223
就学期【小・中】 (6～14歳)	62 36.3%	1 0.6%	76 44.4%	2 1.2%	30 17.5%	171
就学期【高】 (15～17歳)	10 24.4%	0 0.0%	26 63.4%	0 0.0%	5 12.2%	41
18歳以上	12 6.4%	0 0.0%	73 38.8%	0 0.0%	103 54.8%	188
年齢無回答	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	2
合計	209 33.4%	5 0.8%	256 41.0%	4 0.6%	151 24.2%	625



助成制度の利用状況【n=625】

問 11. 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。

1. 寝たきり 2. 寝返り 3. 腹ばい 4. 四つばい 5. 座れる
 6. 立てるが歩けない 7. 介助すれば歩ける 8. 歩ける（よちよち歩きも含む）
 9. 走れる 10. その他（ ）

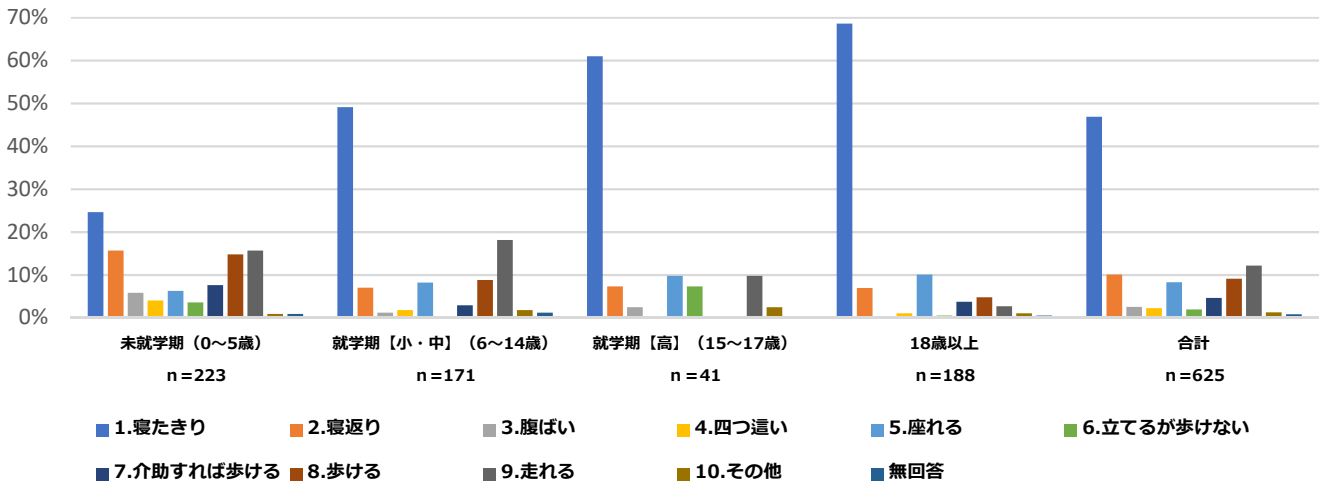
寝たきりの人が一番多く（46.9%）、次いで走れる（12.2%）、寝返り（10.1%）の順であった。全体の2割強の人が1人で歩けるまたは走ることができる。

年代別にみると、低年齢ほど歩けるまたは走れる人が多く、年齢が上がるにつれて寝たきりの人が多数を占めた。

運動機能【n=625】

	1.寝たきり	2.寝返り	3.腹ばい	4.四つ這い	5.座れる	6.立てるが歩けない	7.介助すれば歩ける	8.歩ける	9.走れる	10.その他	無回答	合計
未就学期 (0~5歳)	55 24.7%	35 15.7%	13 5.8%	9 4.0%	14 6.3%	8 3.6%	17 7.6%	33 14.8%	35 15.7%	2 0.9%	2 0.9%	223
就学期【小・中】 (6~14歳)	84 49.1%	12 7.0%	2 1.2%	3 1.8%	14 8.2%	0 0.0%	5 2.9%	15 8.8%	31 18.1%	3 1.8%	2 1.2%	171
就学期【高】 (15~17歳)	25 61.0%	3 7.3%	1 2.4%	0 0.0%	4 9.8%	3 7.3%	0 0.0%	0 0.0%	4 9.8%	1 2.4%	0 0.0%	41
18歳以上	129 68.6%	13 6.9%	0 0.0%	2 1.1%	19 10.1%	1 0.5%	7 3.7%	9 4.8%	5 2.7%	2 1.1%	1 0.5%	188
年齢無回答	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	293 46.9%	63 10.1%	16 2.6%	14 2.2%	52 8.3%	12 1.9%	29 4.6%	57 9.1%	76 12.2%	8 1.3%	5 0.8%	625

運動機能



問 12. 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。

- | | |
|----------------------------------|-------------------|
| 1. ベビーカー／バギーを使用している | 2. ストレッチャーを使用している |
| 3. 車いすを使用しているが、本人は操作できない | |
| 4. 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） | |
| 5. 歩行する（歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む） | 6. その他（ ） |

移動の手段はベビーカー／バギーを使用している人が一番多く（47.7%）、次いで車いす（本人は操作できない）（31.5%）、歩行する（21.9%）の順であった。

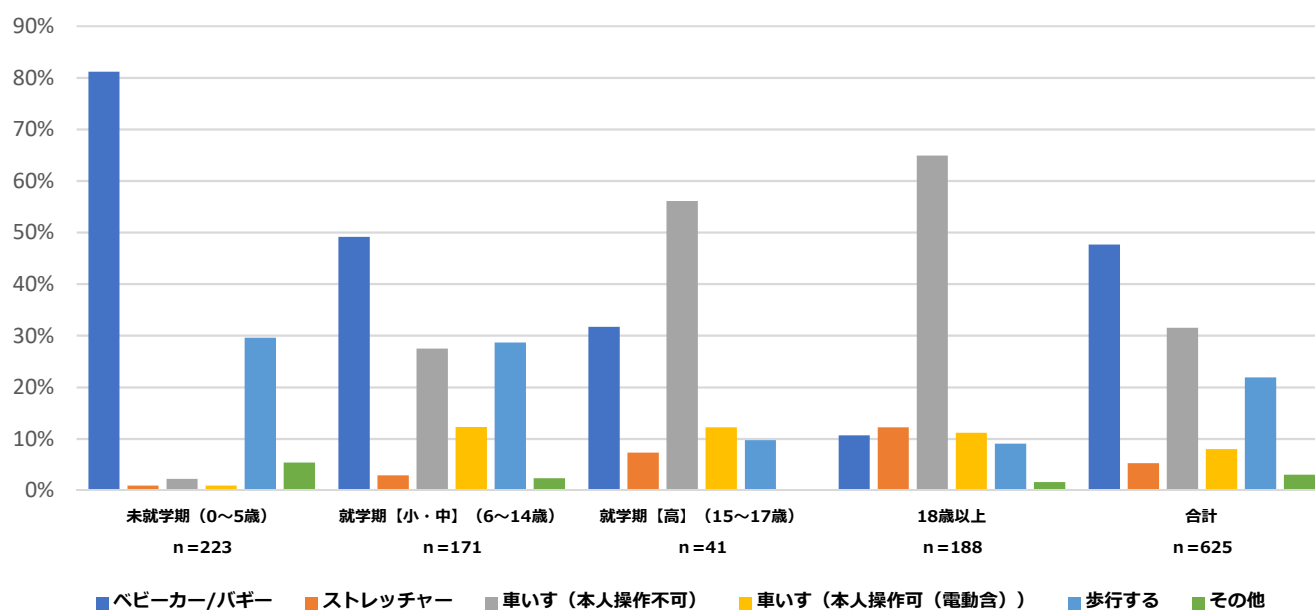
年代別にみると、0～14歳ではベビーカー／バギーの使用や、歩行する人が多く、15歳以上になると車いす（本人は操作できない）や、ストレッチャーを使用する人が多かった。

移動手段【n=625】

	対象者数	ベビーカー／バギーを使用している	ストレッチャーを使用している	車いすを使用し、本人操作不可	車いすを使用し、本人操作可（電動含）	歩行する	その他	合計
未就学期（0～5歳）	223	181 81.2%	2 0.9%	5 2.2%	2 0.9%	66 29.6%	12 5.4%	268
就学期【小・中】（6～14歳）	171	84 49.1%	5 2.9%	47 27.5%	21 12.3%	49 28.7%	4 2.3%	210
就学期【高】（15～17歳）	41	13 31.7%	3 7.3%	23 56.1%	5 12.2%	4 9.8%	0 0.0%	48
18歳以上	188	20 10.6%	23 12.2%	122 64.9%	21 11.2%	17 9.0%	3 1.6%	206
年齢無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	2
合計	625	298 47.7%	33 5.3%	197 31.5%	50 8.0%	137 21.9%	19 3.0%	734

その他 19 件中、抱っこ 15 件

移動手段



問 13. 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。

1. 意思表示がほとんどできない
2. 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）
3. 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）
4. 単語で意思表示ができる（手話や文字盤の使用を含む）
5. 会話ができる（手話や文字盤の使用を含む）

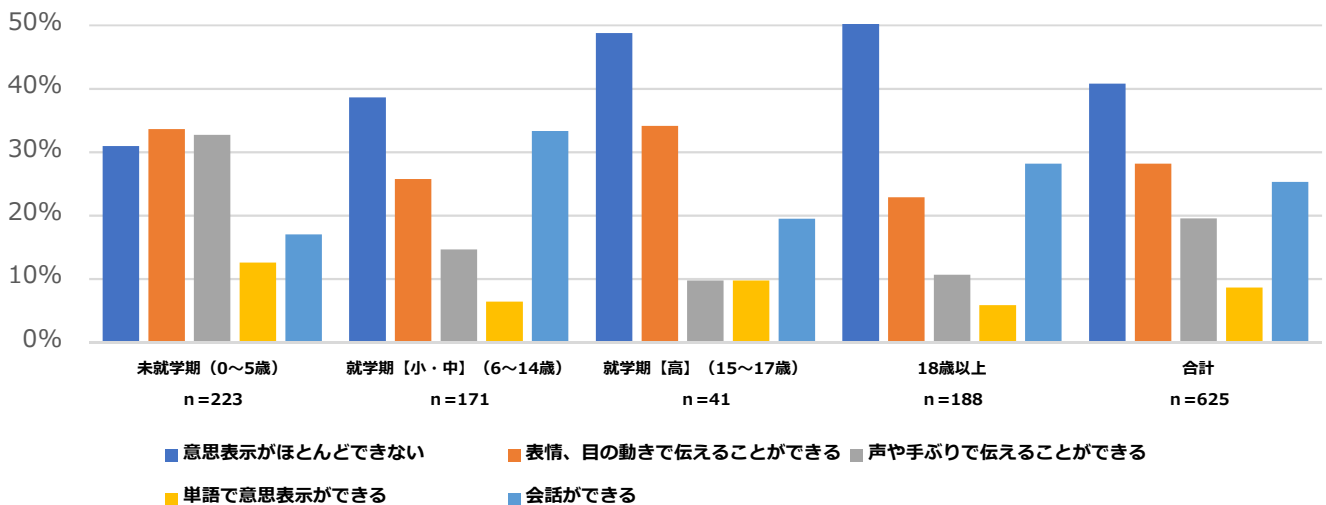
意思表示がほとんどできない人が一番多く（40.8%）、次いで表情・目の動きで伝えることができる（28.2%）、会話ができる（25.3%）の順であった。

単語か文章により意思表示することができる人は、全ての年代において合わせて約3割以上いる。

意思表示の方法【n=625】

	対象者数	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	声や手ぶりで伝えることができる	単語で意思表示ができる	会話ができる	合計
未就学期 (0～5歳)	223	69 30.9%	75 33.6%	73 32.7%	28 12.6%	38 17.0%	283
就学期【小・中】 (6～14歳)	171	66 38.6%	44 25.7%	25 14.6%	11 6.4%	57 33.3%	203
就学期【高】 (15～17歳)	41	20 48.8%	14 34.1%	4 9.8%	4 9.8%	8 19.5%	50
18歳以上	188	100 53.2%	43 22.9%	20 10.6%	11 5.9%	53 28.2%	227
年齢無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 100.0%	2
合計	625	255 40.8%	176 28.2%	122 19.5%	54 8.6%	158 25.3%	765

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。

- | | | | |
|-------------------|-------------------|----------------|------------|
| 1. 経口 → | ア. 全面介助 | イ. 一部介助 | ウ. 介助の必要なし |
| 2. 経管（鼻から） | 3. 経管（胃ろう） | 4. 経管（腸ろう） | |
| 5. 経管（その他： ） | 6. IVH（中心静脈栄養）を使用 | 7. その他（ ） | |

経管栄養のみの方が一番多く（40.3%）、次いで経口のみ（37.8%）、経口と経管栄養の併用（19.7%）の順であった。

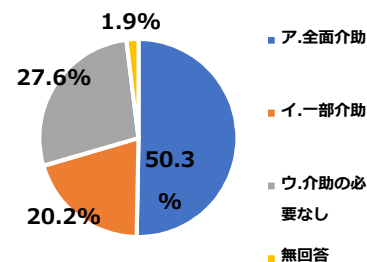
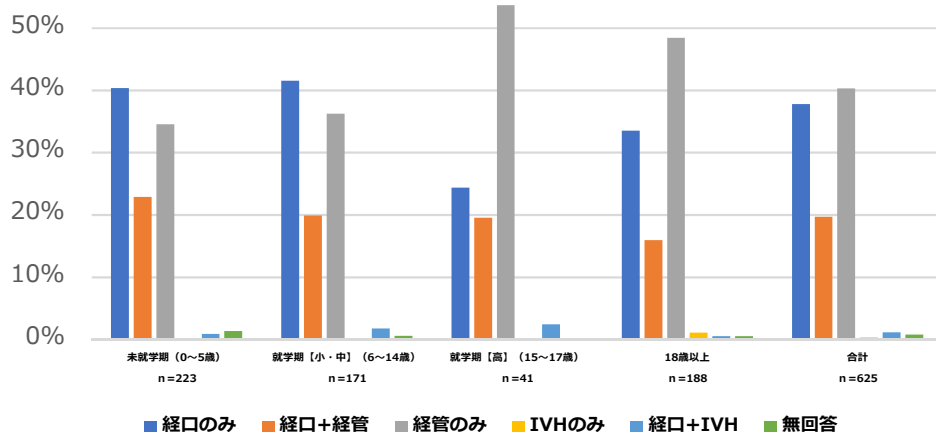
年代別にみると、0～14歳は経口のみ、15歳以上は経管栄養のみの割合が多かった。

経口摂取している人の介助については、全面介助が一番多く（50.4%）、次いで介助の必要なし（27.7%）、一部介助（20.3%）の順であった。

食事の摂取方法【n=625】

	経口のみ	経口+経管	経管のみ	IVHのみ	経口+IVH	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	90 40.4%	51 22.9%	77 34.5%	0 0.0%	2 0.9%	3 1.3%	223
就学期【小・中】 (6～14歳)	71 41.5%	34 19.9%	62 36.3%	0 0.0%	3 1.8%	1 0.6%	171
就学期【高】 (15～17歳)	10 24.4%	8 19.5%	22 53.7%	0 0.0%	1 2.4%	0 0.0%	41
18歳以上	63 33.5%	30 16.0%	91 48.4%	2 1.1%	1 0.5%	1 0.5%	188
年齢無回答	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	236 37.8%	123 19.7%	252 40.3%	2 0.3%	7 1.1%	5 0.8%	625

食事の摂取方法



経口摂取の介助【n=366】

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。

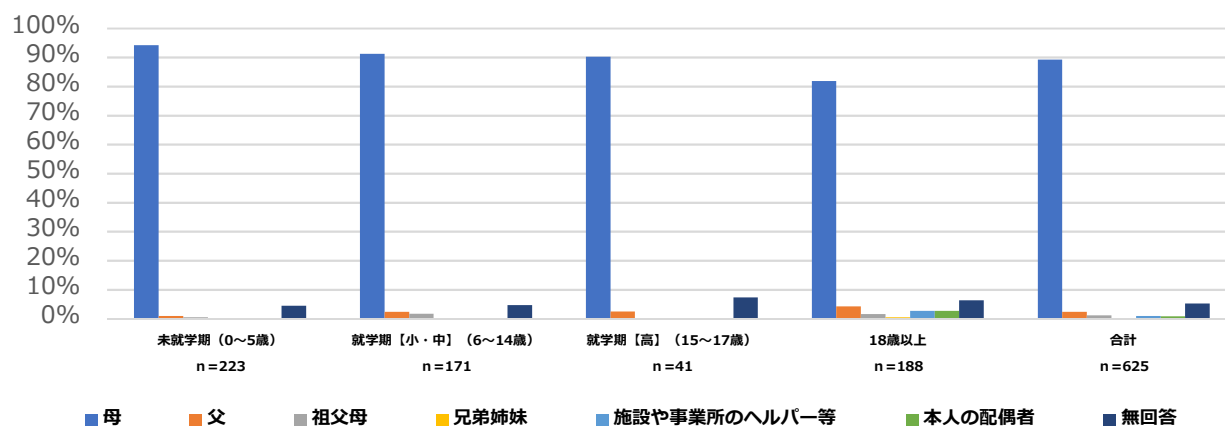
- | | | | |
|------------------|-----------|-----------------------|---------|
| 1. 母 | 2. 父 | 3. 祖父母 | 4. 兄弟姉妹 |
| 5. 兄弟姉妹の配偶者 | 6. 親戚 | | |
| 7. 施設や事業所のヘルパーなど | 8. 本人の配偶者 | 9. その他 () | |

主な看護・介護者は母が一番多く（89.3%）、次いで父（2.4%）、祖父母（1.1%）の順であった。
18歳以上になると、施設や事業所のヘルパーなどまたは本人の配偶者がいた。

主な看護・介護者【n=625】

	母	父	祖父母	兄弟姉妹	兄弟姉妹の 配偶者	親戚	施設や事業所 のヘルパー等	本人の配偶者	その他	無回答	合計
未就学期 (0~5歳)	210 94.2%	2 0.9%	1 0.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	10 4.5%	0 0.0%	223
就学期【小・中】 (6~14歳)	156 91.2%	4 2.3%	3 1.8%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	8 4.7%	0 0.0%	171
就学期【高】 (15~17歳)	37 90.2%	1 2.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 7.3%	0 0.0%	41
18歳以上	154 81.9%	8 4.3%	3 1.6%	1 0.5%	0 0.0%	0 0.0%	5 2.7%	5 2.7%	12 6.4%	0 0.0%	188
年齢無回答	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	558 89.3%	15 2.4%	7 1.1%	1 0.2%	0 0.0%	0 0.0%	6 1.0%	5 0.8%	33 5.3%	0 0.0%	625

主な看護・介護者



※問16～23について：問15で7. 施設や事業所のヘルパーなどの身内以外を選択した方は、身内の中での主な看護・介護者について回答。一人暮らしの方など、身内の方が看護・介護していない場合は回答不要とした。

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)

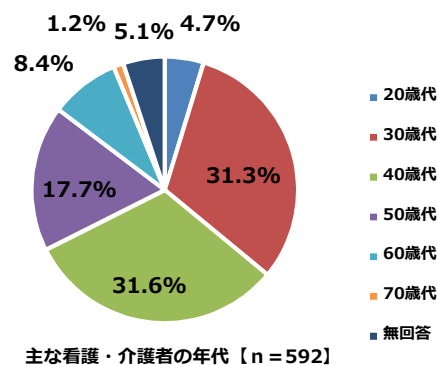
満()歳

身内の中での主な看護・介護者の年齢は24～77歳であった。

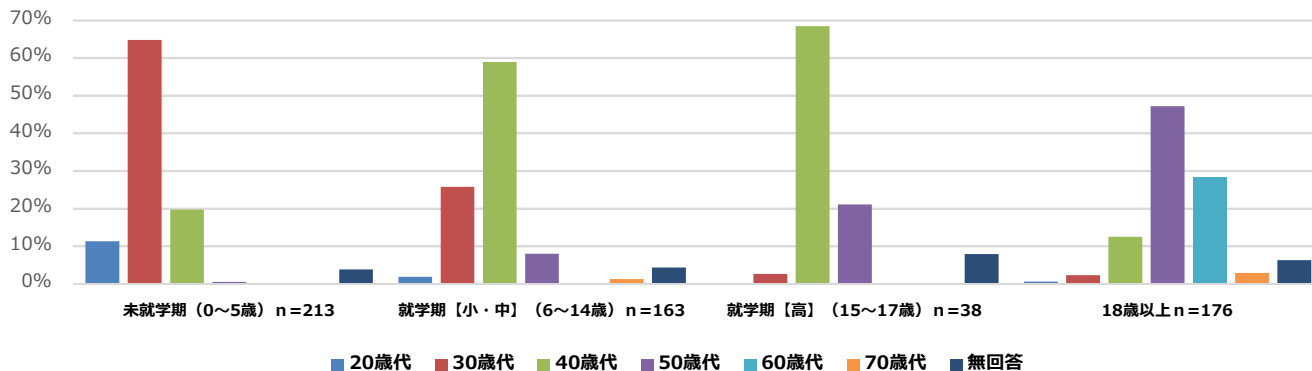
40歳代が一番多く(31.6%)、次いで30歳代(31.3%)、50歳代(17.7%)の順であった。

主な看護・介護者の年齢【n=592】

	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	24 11.3%	138 64.8%	42 19.7%	1 0.5%	0 0.0%	0 0.0%	8 3.8%	213
就学期【小・中】 (6～14歳)	3 1.8%	42 25.8%	96 58.9%	13 8.0%	0 0.0%	2 1.2%	7 4.3%	163
就学期【高】 (15～17歳)	0 0.0%	1 2.6%	26 68.4%	8 21.1%	0 0.0%	0 0.0%	3 7.9%	38
18歳以上	1 0.6%	4 2.3%	22 12.5%	83 47.2%	50 28.4%	5 2.8%	11 6.3%	176
年齢無回答	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	2
合計	28 4.7%	185 31.3%	187 31.6%	105 17.7%	50 8.4%	7 1.2%	30 5.1%	592



医療的ケア児者の年代別 主な看護・介護者の年代



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

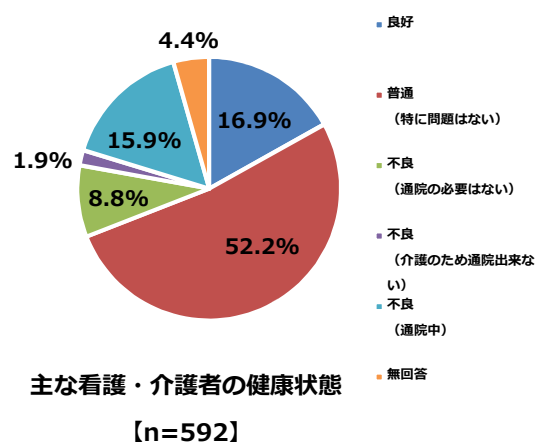
1. 良好 2. 普通（特に問題はない） 3. 不良（通院は必要ない）
 4. 不良（介護のため通院できない） 5. 不良（通院中：月 回、または年 回）

健康状態は普通（特に問題はない）の人が一番多く（52.2%）、次いで良好（16.9%）、不良（通院中）（15.9%）の順であった。

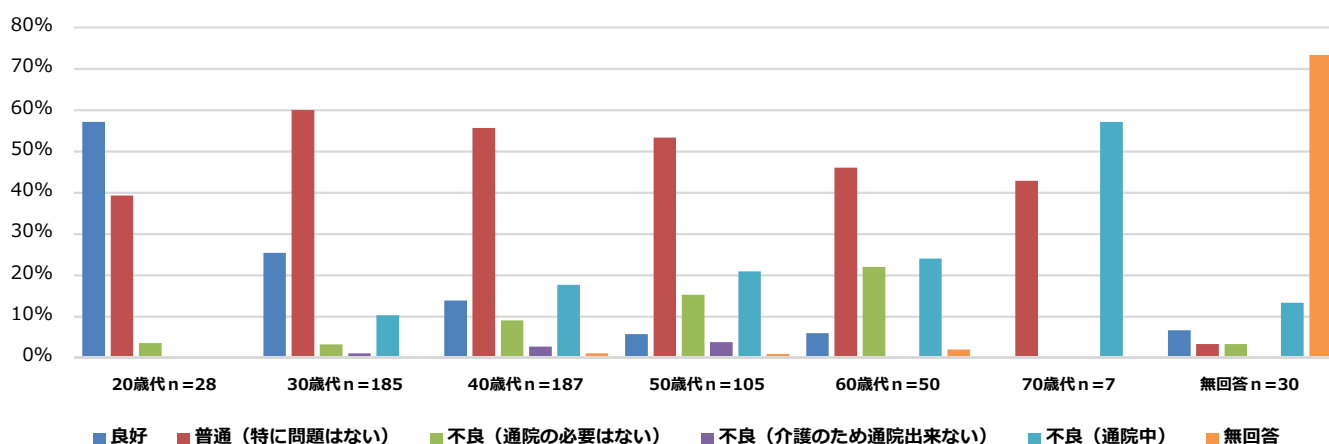
看護・介護者の年代別にみると、20歳代は良好が一番多く（57.1%）、30歳代以上は普通が多いが、年齢が上がるにつれて不良（通院中）の割合が増えていった。

主な看護・介護者の健康状態【n=592】

介護者の年代	良好	普通 (特に問題はない)	不良 (通院の必要はない)	不良 (介護のため通院出来ない)	不良 (通院中)	無回答	合計
20歳代	16 57.1%	11 39.3%	1 3.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	28
30歳代	47 25.4%	111 60.0%	6 3.2%	2 1.1%	19 10.3%	0 0.0%	185
40歳代	26 13.9%	104 55.6%	17 9.1%	5 2.7%	33 17.6%	2 1.1%	187
50歳代	6 5.7%	56 53.3%	16 15.2%	4 3.8%	22 21.0%	1 1.0%	105
60歳代	3 6.0%	23 46.0%	11 22.0%	0 0.0%	12 24.0%	1 2.0%	50
70歳代	0 0.0%	3 42.9%	0 0.0%	0 0.0%	4 57.1%	0 0.0%	7
無回答	2 6.7%	1 3.3%	1 3.3%	0 0.0%	4 13.3%	22 73.3%	30
合計	100 16.9%	309 52.2%	52 8.8%	11 1.9%	94 15.9%	26 4.4%	592



主な看護・介護者の年代別 健康状態



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。

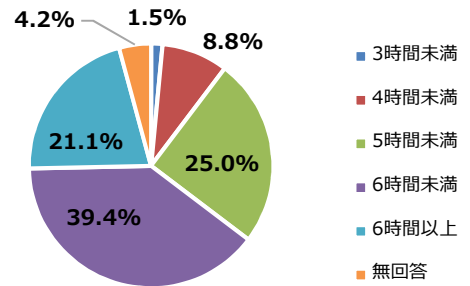
1つだけ○をつけてください。

1. 3時間未満 2. 3時間以上4時間未満 3. 4時間以上5時間未満
 4. 5時間以上6時間未満 5. 6時間以上 (_____ 時間)

平均睡眠時間は5～6時間の人が一番多かった(39.4%)。一日6時間以上眠れる人は約2割いる一方、5時間未満しか眠れない人が3割以上であった。

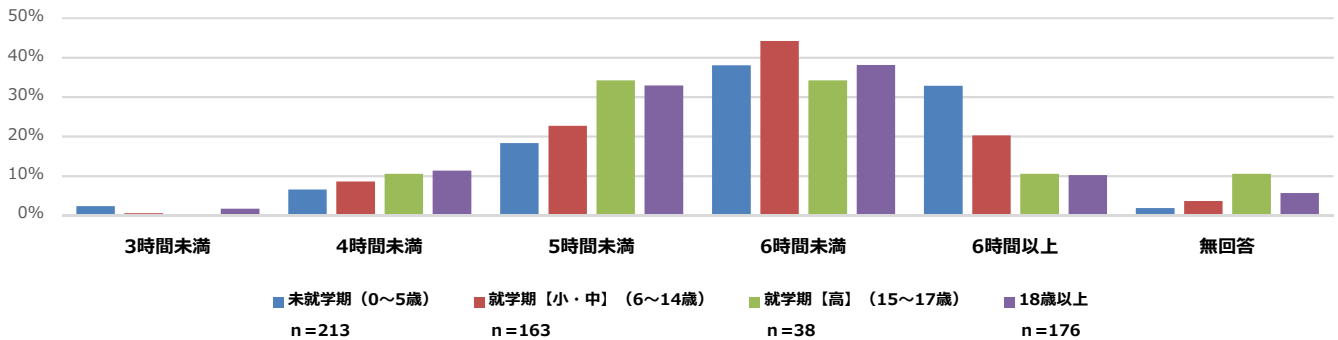
主な看護・介護者の平均睡眠時間【n=592】

	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	6時間以上	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	5 2.3%	14 6.6%	39 18.3%	81 38.0%	70 32.9%	4 1.9%	213
就学期【小・中】 (6～14歳)	1 0.6%	14 8.6%	37 22.7%	72 44.2%	33 20.2%	6 3.7%	163
就学期【高】 (15～17歳)	0 0.0%	4 10.5%	13 34.2%	13 34.2%	4 10.5%	4 10.5%	38
18歳以上	3 1.7%	20 11.4%	58 33.0%	67 38.1%	18 10.2%	10 5.7%	176
年齢無回答	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	2
合計	9 1.5%	52 8.8%	148 25.0%	233 39.4%	125 21.1%	25 4.2%	592



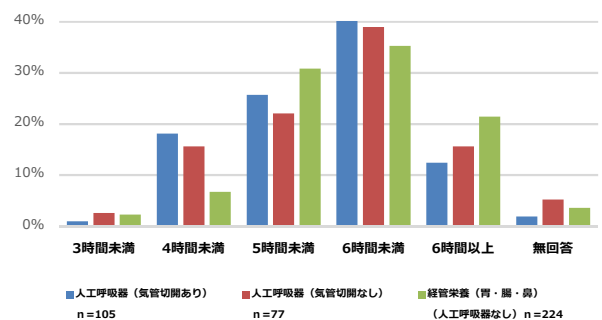
主な看護・介護者の平均睡眠時間【n=592】

医療的ケア児者の年代別、看護・介護者の睡眠時間



人工呼吸器もしくは経管栄養を使用している人の看護・介護者についてみると、ともに5時間未満が4割以上であった。人工呼吸器を使用している人の気管切開の有無では大きな差はみられなかった。

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者の睡眠時間



主な看護者・介護者の平均睡眠時間と医療的ケア (一部)

	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	6時間以上	無回答	合計 (問15で1-8を選択した方)
人工呼吸器 (気管切開あり)	1 1.0%	19 18.1%	27 25.7%	43 41.0%	13 12.4%	2 1.9%	105
人工呼吸器 (気管切開なし)	2 2.6%	12 15.6%	17 22.1%	30 39.0%	12 15.6%	4 5.2%	77
経管栄養 (胃・腸・鼻) (人工呼吸器なし)	5 2.2%	15 6.7%	69 30.8%	79 35.3%	48 21.4%	8 3.6%	224

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。

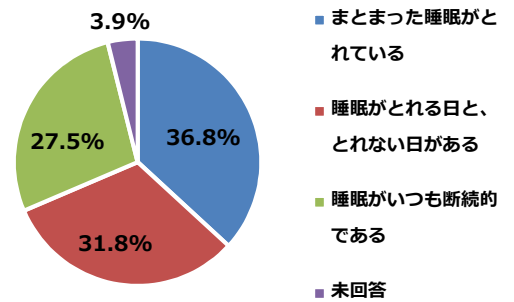
1. まとまった睡眠時間がとれている 2. 睡眠がとれる日と、とれない日がある
 3. 睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）

まとまった睡眠がとれている人が一番多いが（36.8%）、全体で大きな差はみられなかった。

医療的ケア児者の年代別にみると、就学期【高】（15～17歳）の人の看護・介護者は、まとまった睡眠がとれている人が少なく、いつも断続的な人が多かった。

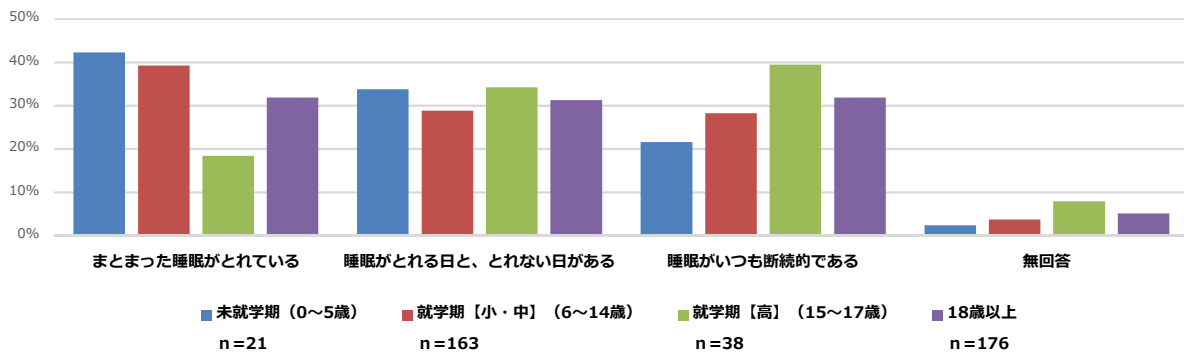
主な看護・介護者の睡眠形態【n=592】

	まとまった睡眠がとれている	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である	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	90 42.3%	72 33.8%	46 21.6%	5 2.3%	213
就学期【小・中】（6～14歳）	64 39.3%	47 28.8%	46 28.2%	6 3.7%	163
就学期【高】（15～17歳）	7 18.4%	13 34.2%	15 39.5%	3 7.9%	38
18歳以上	56 31.8%	55 31.3%	56 31.8%	9 5.1%	176
年齢無回答	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	218 36.8%	188 31.8%	163 27.5%	23 3.9%	592



主な看護・介護者の睡眠形態【n=592】

医療的ケア児者の年代別 看護・介護者の睡眠形態

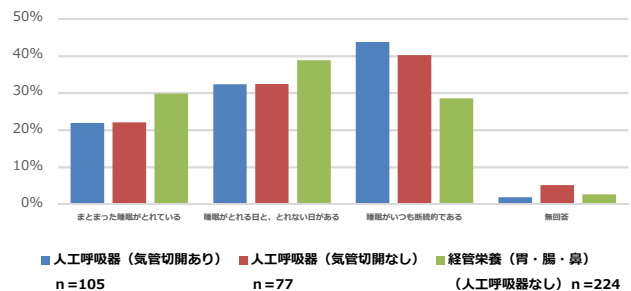


人工呼吸器を使用している人の看護・介護者についてみると、睡眠がいつも断続的である人が4割以上で、まとまって睡眠がとれている人は約2割であった。

主な看護者・介護者の睡眠形態と医療的ケア（一部）

	まとまった睡眠がとれている	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である	無回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	23 21.9%	34 32.4%	46 43.8%	2 1.9%	105
人工呼吸器（気管切開なし）	17 22.1%	25 32.5%	31 40.3%	4 5.2%	77
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	67 29.9%	87 38.8%	64 28.6%	6 2.7%	224

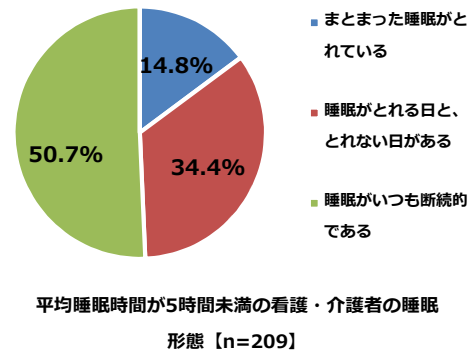
人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者の睡眠形態



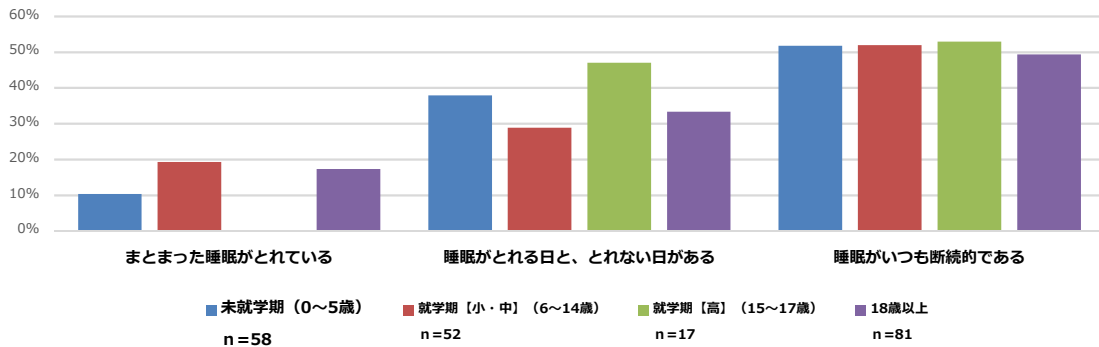
問18-1で、一日の平均睡眠時間が5時間未満とした209人についてみると、睡眠がいつも断続的である人が半数を占めた。医療的ケア児者の年代別にみると、就学期【高】の看護・介護者はまとまった睡眠がとれている人が一人もいなかった。

平均睡眠時間が5時間未満の看護・介護者の睡眠形態【n=209】

	まとまった睡眠がとれている	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である	合計
未就学期 (0~5歳)	6 10.3%	22 37.9%	30 51.7%	58
就学期【小・中】 (6~14歳)	10 19.2%	15 28.8%	27 51.9%	52
就学期【高】 (15~17歳)	0 0.0%	8 47.1%	9 52.9%	17
18歳以上	14 17.3%	27 33.3%	40 49.4%	81
年齢無回答	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	1
合計	31 14.8%	72 34.4%	106 50.7%	209



医療的ケア児者の年代別、平均睡眠時間が5時間未満の看護・介護者の睡眠形態

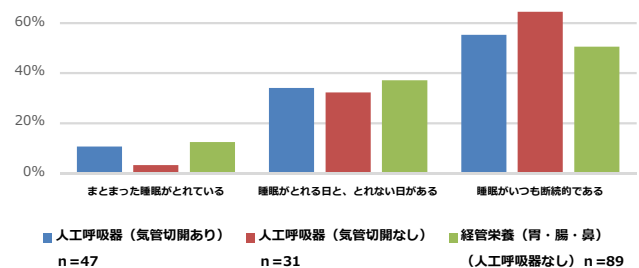


人工呼吸器もしくは経管栄養を使用している人の看護者についてみても、睡眠時間が5時間未満の人の半数以上は睡眠がいつも断続的であった。

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者で平均睡眠時間が5時間未満の人の睡眠形態

平均睡眠時間が5時間未満の主な看護・介護者の睡眠形態と医療的ケア

	まとまった睡眠がとれている	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である	無回答	合計
人工呼吸器 (気管切開あり)	5 10.6%	16 34.0%	26 55.3%	0 0.0%	47
人工呼吸器 (気管切開なし)	1 3.2%	10 32.3%	20 64.5%	0 0.0%	31
経管栄養 (胃・腸・鼻) (人工呼吸器なし)	11 12.4%	33 37.1%	45 50.6%	0 0.0%	89



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。

() 回/晩

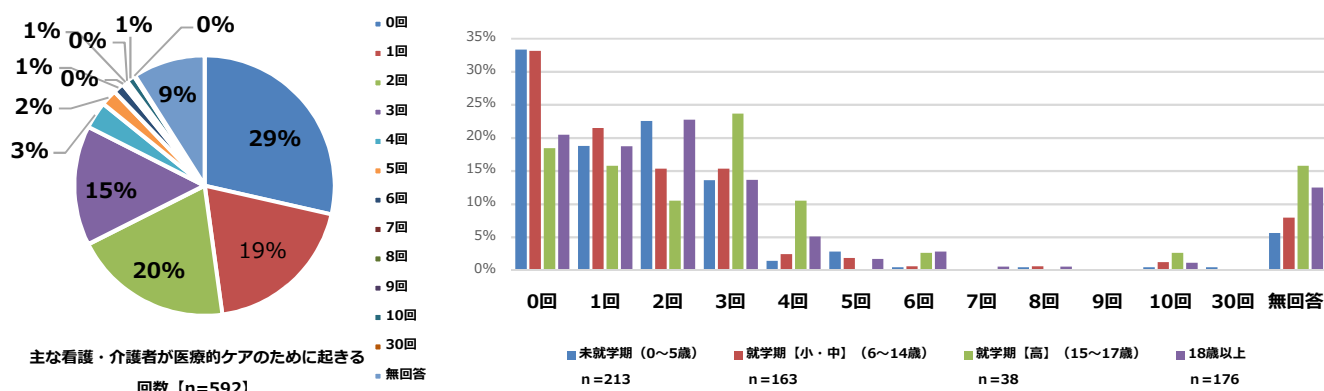
医療的ケアのために起きる回数は2回が一番多く（19.8%）、次いで1回（19.3%）、3回（14.9%）の順であった。

一方、全く起きない人は28.5%で割合としては一番多かった。

主な看護・介護者が医療的ケアのために起きる回数【n=592】

	0回	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	9回	10回	30回	無回答	合計
未就学期 (0～5歳)	71 33.3%	40 18.8%	48 22.5%	29 13.6%	3 1.4%	6 2.8%	1 0.5%	0 0.0%	1 0.5%	0 0.0%	1 0.5%	1 0.5%	12 5.6%	213
就学期【小・中】 (6～14歳)	54 33.1%	35 21.5%	25 15.3%	25 15.3%	4 2.5%	3 1.8%	1 0.6%	0 0.0%	1 0.6%	0 0.0%	2 1.2%	0 0.0%	13 8.0%	163
就学期【高】 (15～17歳)	7 18.4%	6 15.8%	4 10.5%	9 23.7%	4 10.5%	0 0.0%	1 2.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 2.6%	0 0.0%	6 15.8%	38
18歳以上	36 20.5%	33 18.8%	40 22.7%	24 13.6%	9 5.1%	3 1.7%	5 2.8%	1 0.6%	1 0.6%	0 0.0%	2 1.1%	0 0.0%	22 12.5%	176
年齢無回答	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
合計	169 28.5%	114 19.3%	117 19.8%	88 14.9%	20 3.4%	12 2.0%	8 1.4%	1 0.2%	3 0.5%	0 0.0%	6 1.0%	1 0.2%	53 9.0%	592

医療的ケア児者の年代別、看護・介護者がケアのために起きる回数

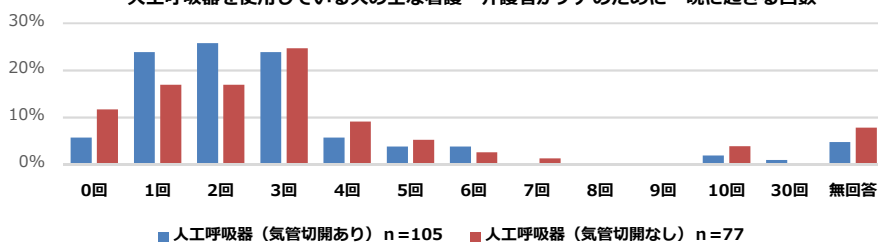


人工呼吸器を使用している人の看護者についてみると、全体と比較して全く起きない人の割合が減った。

人工呼吸器を使用している人の主な看護・介護者が一晩に起きる回数

	0回	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	9回	10回	30回	無回答	合計
人工呼吸器 (気管切開あり)	6 5.7%	25 23.8%	27 25.7%	25 23.8%	6 5.7%	4 3.8%	4 3.8%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 1.9%	1 1.0%	5 4.8%	105
人工呼吸器 (気管切開なし)	9 11.7%	13 16.9%	13 16.9%	19 24.7%	7 9.1%	4 5.2%	2 2.6%	1 1.3%	0 0.0%	0 0.0%	3 3.9%	0 0.0%	6 7.8%	77

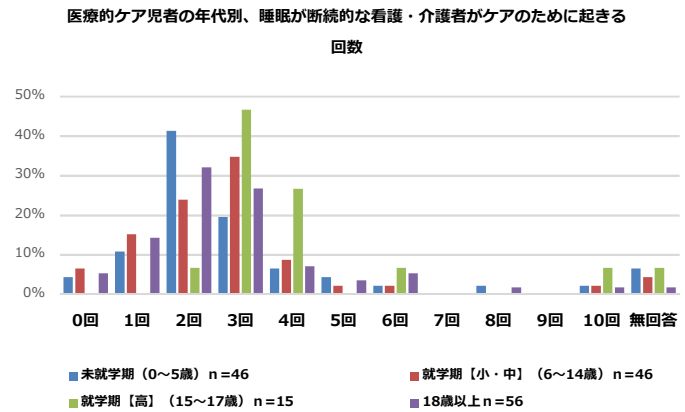
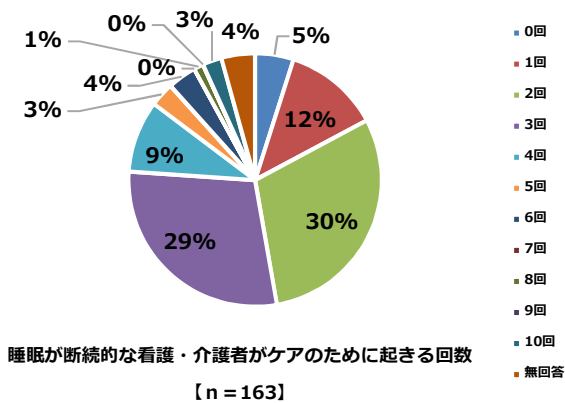
人工呼吸器を使用している人の主な看護・介護者がケアのために一晩に起きる回数



問18-2で睡眠の形態がいつも断続的とした163人についてみると、2回が一番多く（30.1%）、次いで3回（28.8%）、1回（12.3%）の順であった。

睡眠がいつも断続的な看護・介護者の起きる回数【n=163】

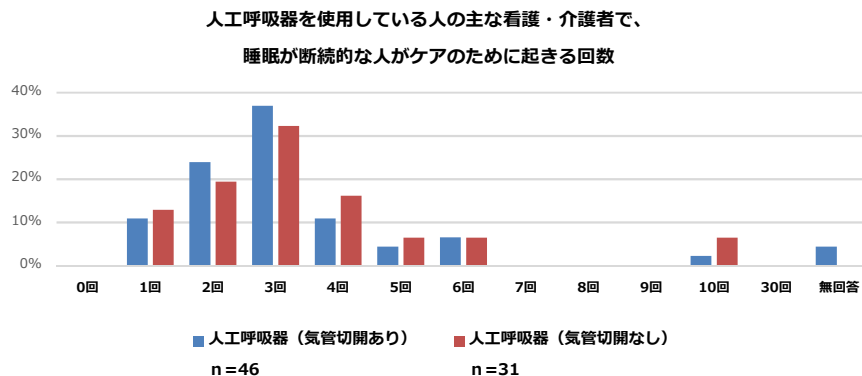
	0回	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	9回	10回	無回答	合計
未就学期 (0~5歳)	2 4.3%	5 10.9%	19 41.3%	9 19.6%	3 6.5%	2 4.3%	1 2.2%	0 0.0%	1 2.2%	0 0.0%	1 2.2%	3 6.5%	46
就学期【小・中】 (6~14歳)	3 6.5%	7 15.2%	11 23.9%	16 34.8%	4 8.7%	1 2.2%	1 2.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 2.2%	2 4.3%	46
就学期【高】 (15~17歳)	0 0.0%	0 0.0%	1 6.7%	7 46.7%	4 26.7%	0 0.0%	1 6.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 6.7%	1 6.7%	15
18歳以上	3 5.4%	8 14.3%	18 32.1%	15 26.8%	4 7.1%	2 3.6%	3 5.4%	0 0.0%	1 1.8%	0 0.0%	1 1.8%	1 1.8%	56
合計	8 4.9%	20 12.3%	49 30.1%	47 28.8%	15 9.2%	5 3.1%	6 3.7%	0 0.0%	2 1.2%	0 0.0%	4 2.5%	7 4.3%	163



人工呼吸器を使用している人の看護者で、睡眠がいつも断続的な人についてみると、3回が多かった。

人工呼吸器を使用している人の主な看護・介護者で睡眠がいつも断続的な人の起きる回数

	0回	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	9回	10回	30回	無回答	合計
人工呼吸器 (気管切開あり)	0 0.0%	5 10.9%	11 23.9%	17 37.0%	5 10.9%	2 4.3%	3 6.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 2.2%	0 0.0%	2 4.3%	46
人工呼吸器 (気管切開なし)	0 0.0%	4 12.9%	6 19.4%	10 32.3%	5 16.1%	2 6.5%	2 6.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 6.5%	0 0.0%	0 0.0%	31



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。

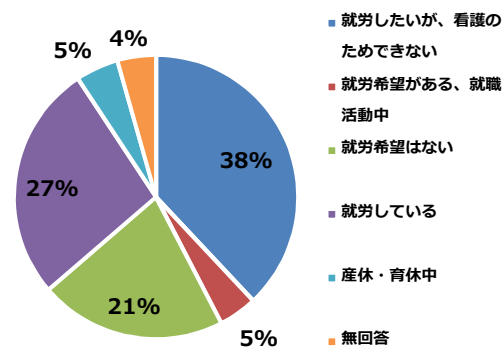
1. 就労したいが、看護・介護のためできない 2. 就労希望がある、または就職活動中
 3. 就労希望はない 4. 就労している（週 日、一日 時間）
 5. 産休・育休中

就労したいが、看護・介護のためできないという人が一番多く（38.0%）、次いで就労している（27.0%）、就労希望はない（21.3%）の順であった。

40～50歳代では就労している看護・介護者の割合が高めであった。

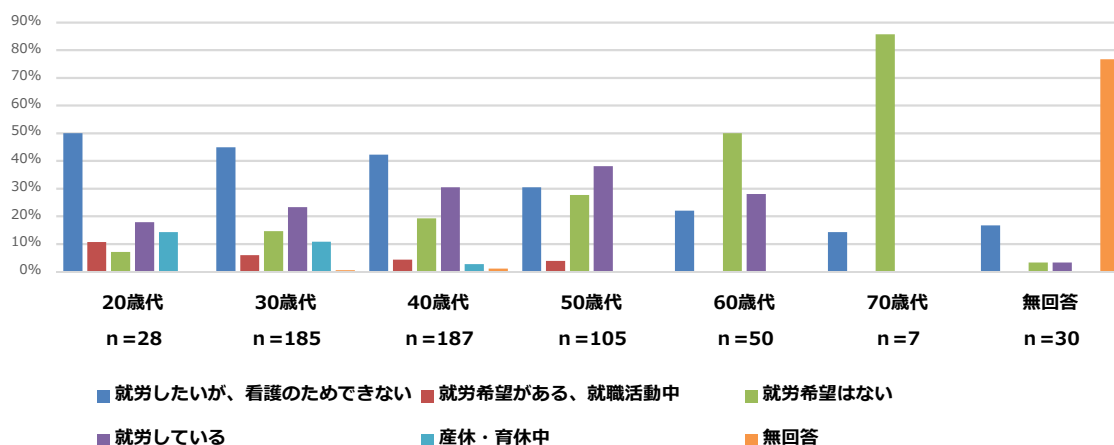
主な看護・介護者の就労状況【n=592】

	就労したいが、 看護・介護のため できない	就労希望がある、 または就職活動中	就労希望はない	就労している	産休・育休中	無回答	合計
20歳代	14 50.0%	3 10.7%	2 7.1%	5 17.9%	4 14.3%	0 0.0%	28
30歳代	83 44.9%	11 5.9%	27 14.6%	43 23.2%	20 10.8%	1 0.5%	185
40歳代	79 42.2%	8 4.3%	36 19.3%	57 30.5%	5 2.7%	2 1.1%	187
50歳代	32 30.5%	4 3.8%	29 27.6%	40 38.1%	0 0.0%	0 0.0%	105
60歳代	11 22.0%	0 0.0%	25 50.0%	14 28.0%	0 0.0%	0 0.0%	50
70歳代	1 14.3%	0 0.0%	6 85.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	7
無回答	5 16.7%	0 0.0%	1 3.3%	1 3.3%	0 0.0%	23 76.7%	30
合計	225 38.0%	26 4.4%	126 21.3%	160 27.0%	29 4.9%	26 4.4%	592



主な看護・介護者の就労状況【n=592】

主な看護・介護者の年代別就労状況

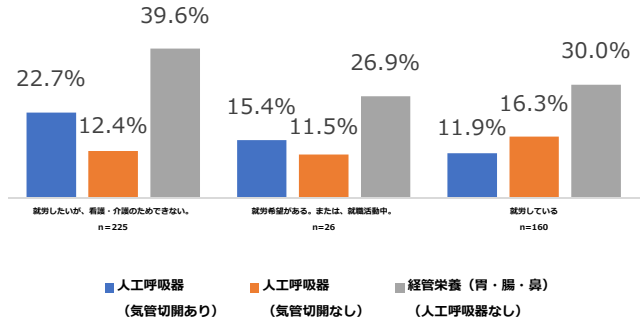


就労したいが看護・介護のためできないとした225人のうち、人工呼吸器もしくは経管栄養を使用している人の看護・介護者についてみると、経管栄養だけの場合も就労のハードルが高いようであった。

主な看護・介護者の就労状況と、医療的ケアの内容（一部）

主な看護・介護者の就労状況と、医療的ケアの内容（一部）

	人工呼吸器 (気管切開あり)	人工呼吸器 (気管切開なし)	経管栄養(胃・腸・ 鼻) (人工呼吸器なし)	対象者
就労したいが、 看護・介護のためできない。	51 22.7%	28 12.4%	89 39.6%	225
就労希望がある。 または、就職活動中。	4 15.4%	3 11.5%	7 26.9%	26
就労している	19 11.9%	26 16.3%	48 30.0%	160

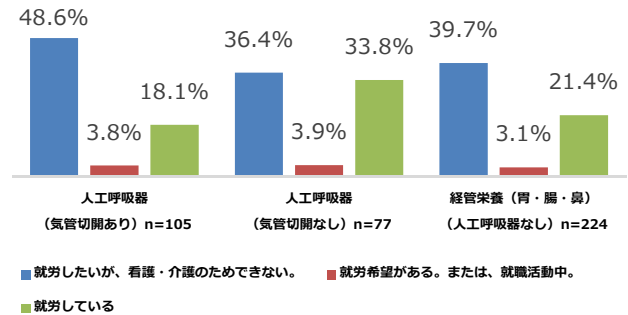


人工呼吸器を使用している人の看護・介護者についてみると、気管切開ありの人の看護・介護者は、就労したいが看護のためできない人が約5割で、就労している人の2倍以上であるのに対し、気管切開なしの人の看護・介護者は、就労したいが看護・介護のためできない人、就労している人がともに3割以上であった。

人工呼吸器等を使用している人の看護・介護者の就労状況（一部）

人工呼吸器等を使用している人の看護・介護者の就労状況（一部）

	就労したいが、 看護・介護のためできない。	就労希望がある。 または、就職活動中。	就労している	対象者
人工呼吸器 (気管切開あり)	51 48.6%	4 3.8%	19 18.1%	105
人工呼吸器 (気管切開なし)	28 36.4%	3 3.9%	26 33.8%	77
経管栄養(胃・腸・鼻) (人工呼吸器なし)	89 39.7%	7 3.1%	48 21.4%	224

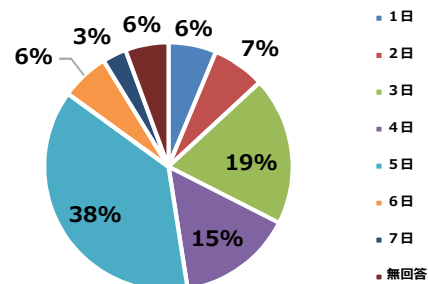


就労している看護・介護者の就労日数

就労している主な看護・介護者160人についてみると、就労日数は週5日が一番多く（37.5%）、次いで3日（19.4%）、4日（15.0%）の順であった。

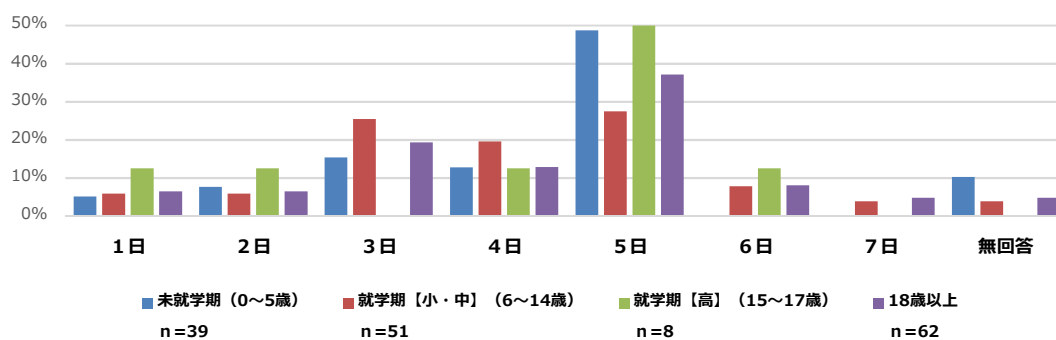
主な看護・介護者の就労日数/週と、医療的ケア児者の年代【n=160】

	対象者	1日	2日	3日	4日	5日	6日	7日	無回答
未就学期 (0~5歳)	39	2 5.1%	3 7.7%	6 15.4%	5 12.8%	19 48.7%	0 0.0%	0 0.0%	4 10.3%
就学期【小・中】 (6~14歳)	51	3 5.9%	3 5.9%	13 25.5%	10 19.6%	14 27.5%	4 7.8%	2 3.9%	2 3.9%
就学期【高】 (15~17歳)	8	1 12.5%	1 12.5%	0 0.0%	1 12.5%	4 50.0%	1 12.5%	0 0.0%	0 0.0%
18歳以上	62	4 6.5%	4 6.5%	12 19.4%	8 12.9%	23 37.1%	5 8.1%	3 4.8%	3 4.8%
合計	160	10 6.3%	11 6.9%	31 19.4%	24 15.0%	60 37.5%	10 6.3%	5 3.1%	9 5.6%



主な看護・介護者の就労日数/週【n=160】

医療的ケア児者の年代別、主な看護・介護者の就労日数/週



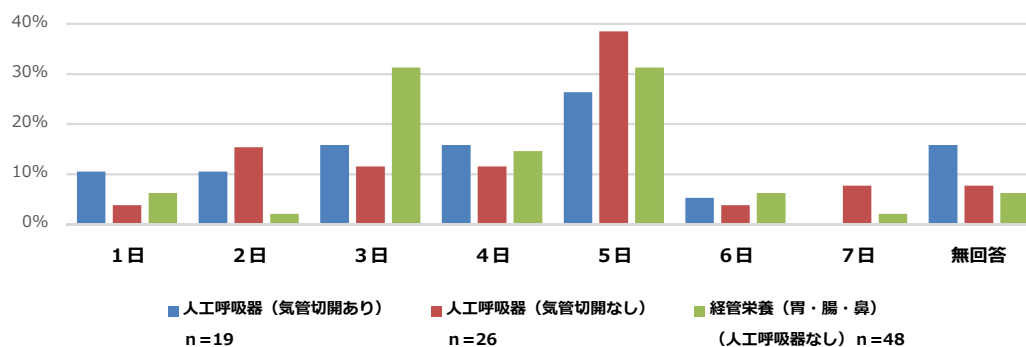
人工呼吸器を使用している人の看護・介護者の就労日数も週5日が一番多かった。

経管栄養の人の看護・介護者は週3日及び5日が多かった。

人工呼吸器と経管栄養を使用している人の主な看護・介護者の就労日数/週

	1日	2日	3日	4日	5日	6日	7日	無回答	合計
人工呼吸器 (気管切開あり)	2 10.5%	2 10.5%	3 15.8%	3 15.8%	5 26.3%	1 5.3%	0 0.0%	3 15.8%	19
人工呼吸器 (気管切開なし)	1 3.8%	4 15.4%	3 11.5%	3 11.5%	10 38.5%	1 3.8%	2 7.7%	2 7.7%	26
経管栄養 (胃・腸・鼻) (人工呼吸器なし)	3 6.3%	1 2.1%	15 31.3%	7 14.6%	15 31.3%	3 6.3%	1 2.1%	3 6.3%	48

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者の就労日数/週

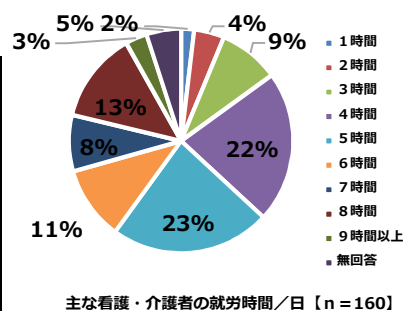


就労している看護・介護者の就労時間

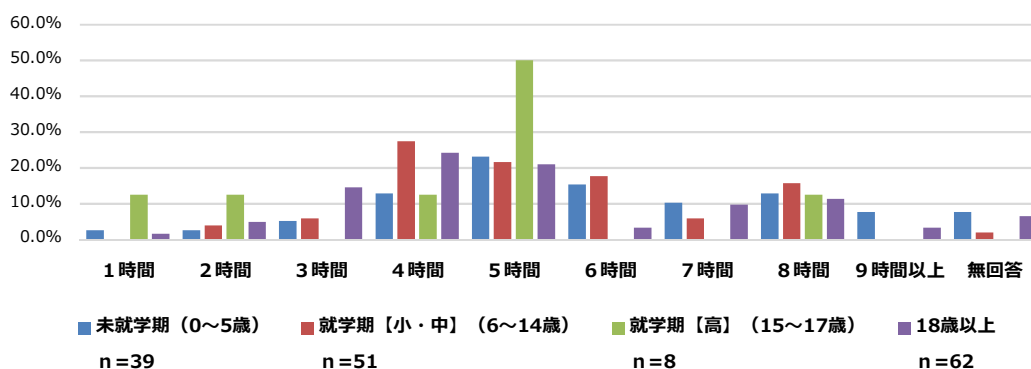
就労している主な看護・介護者の1日あたりの就労時間は5時間が一番多く(23.1%)、次いで4時間(21.9%)、8時間(13.1%)の順であった。

主な看護・介護者の就労時間/日と、医療的ケア児者の年代【n=160】

	対象者	1時間	2時間	3時間	4時間	5時間	6時間	7時間	8時間	9時間以上	無回答
未就学期 (0~5歳)	39	1 2.6%	1 2.6%	2 5.1%	5 12.8%	9 23.1%	6 15.4%	4 10.3%	5 12.8%	3 7.7%	3 7.7%
就学期【小・中】 (6~14歳)	51	0 0.0%	2 3.9%	3 5.9%	14 27.5%	11 21.6%	9 17.6%	3 5.9%	8 15.7%	0 0.0%	1 2.0%
就学期【高】 (15~17歳)	8	1 12.5%	1 12.5%	0 0.0%	1 12.5%	4 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 12.5%	0 0.0%	0 0.0%
18歳以上	62	1 1.6%	3 4.8%	9 14.5%	15 24.2%	13 21.0%	2 3.2%	6 9.7%	7 11.3%	2 3.2%	4 6.5%
合計	160	3 1.9%	7 4.4%	14 8.8%	35 21.9%	37 23.1%	17 10.6%	13 8.1%	21 13.1%	5 3.1%	8 5.0%



医療的ケア児者の年代別、主な看護・介護者の就労時間/日

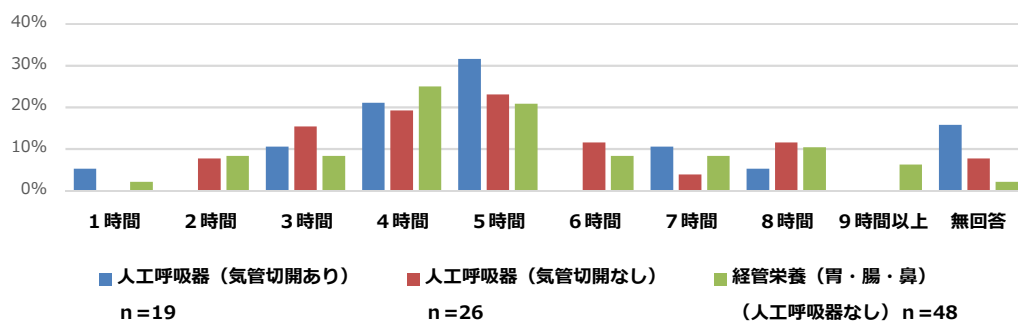


人工呼吸器を使用している人の看護・介護者の就労時間も5時間が一番多かった。
経管栄養の人の看護・介護者は4時間が多かった。

人工呼吸器と経管栄養を使用している人の主な看護・介護者の就労時間

	1時間	2時間	3時間	4時間	5時間	6時間	7時間	8時間	9時間以上	無回答	合計
人工呼吸器 (気管切開あり)	1 5.3%	0 0.0%	2 10.5%	4 21.1%	6 31.6%	0 0.0%	2 10.5%	1 5.3%	0 0.0%	3 15.8%	19
人工呼吸器 (気管切開なし)	0 0.0%	2 7.7%	4 15.4%	5 19.2%	6 23.1%	3 11.5%	1 3.8%	3 11.5%	0 0.0%	2 7.7%	26
経管栄養 (胃・腸・鼻) (人工呼吸器なし)	1 2.1%	4 8.3%	4 8.3%	12 25.0%	10 20.8%	4 8.3%	4 8.3%	5 10.4%	3 6.3%	1 2.1%	48

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者の就労時間/日



問 20. 主な看護・介護者が看護・介護できない予定が予め分かっているとき

(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。

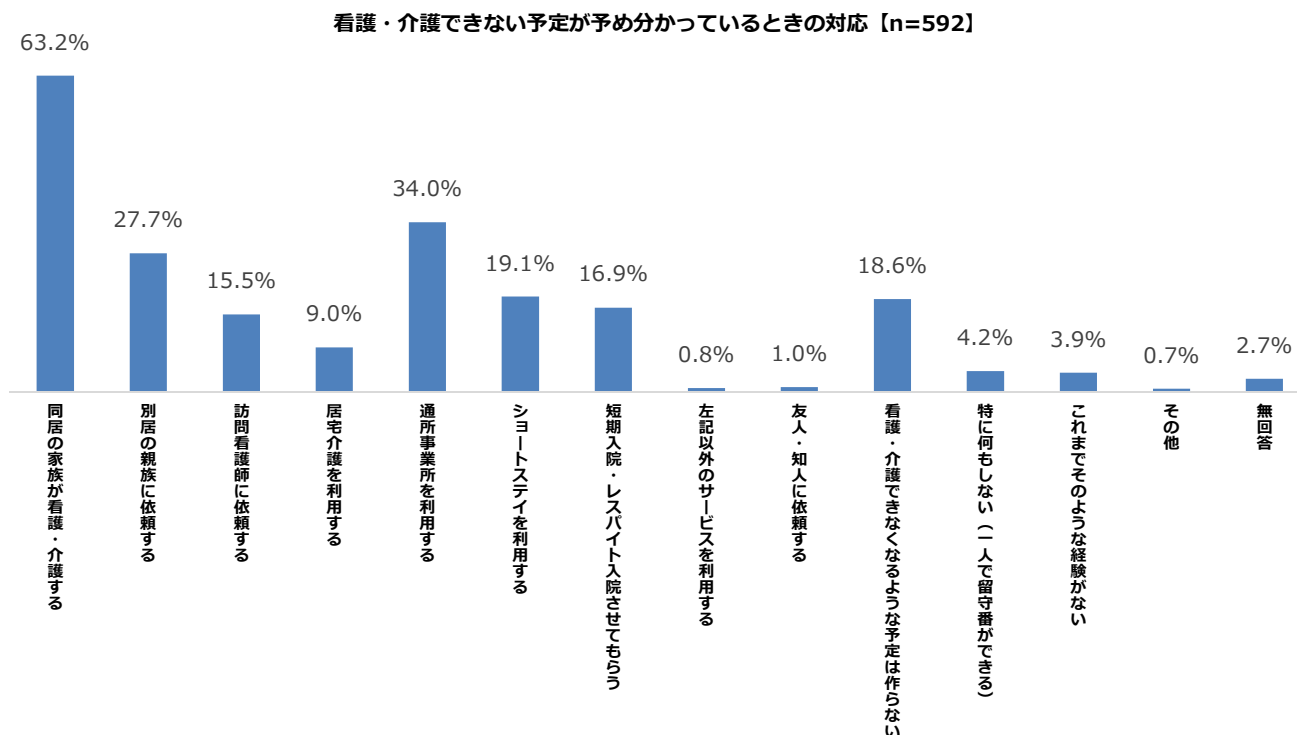
当てはまるもの全てに○をつけてください。

- | | |
|-----------------------------------|---------------------------|
| 1. 同居の家族が看護・介護する | 2. 別居の親族に看護・介護を依頼する |
| 3. 訪問看護師に依頼する | 4. ホームヘルプサービス(居宅介護)を利用する |
| 5. 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 | |
| 6. ショートステイ(短期入所)を利用する | 7. 短期入院・レスパイト入院させてもらう |
| 8. 1～7以外のサービスを利用する() | |
| 9. 友人・知人に依頼する | 10. 看護・介護できなくなるような予定は作らない |
| 11. 特に何もしない(一人で留守番ができる) | 12. これまでそのような経験がない |

看護・介護できない予定が予め分かっているときの対応は、同居の家族が看護・介護するが一番多く(63.2%)、次いで通所事業所を利用する(34.0%)、別居の親族に依頼する(27.7%)の順であった。看護・介護できなくなるような予定を作らない人は18.6%いた。

看護・介護できない予定が予め分かっているときの対応【n=592】

	同居の家族が看護・介護する	別居の親族に依頼する	訪問看護師に依頼する	居宅介護を利用する	通所事業所を利用する	ショートステイを利用する	短期入院・レスパイト入院させてもらう	左記以外のサービスを利用する	友人・知人に依頼する	看護・介護できなくなるような予定は作らない	特に何もしない(一人で留守番ができる)	これまでそのような経験がない	その他	無回答
件数	374	164	92	53	201	113	100	5	6	110	25	23	4	16
割合	63.2%	27.7%	15.5%	9.0%	34.0%	19.1%	16.9%	0.8%	1.0%	18.6%	4.2%	3.9%	0.7%	2.7%



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。

当てはまるもの全てに○をつけてください。

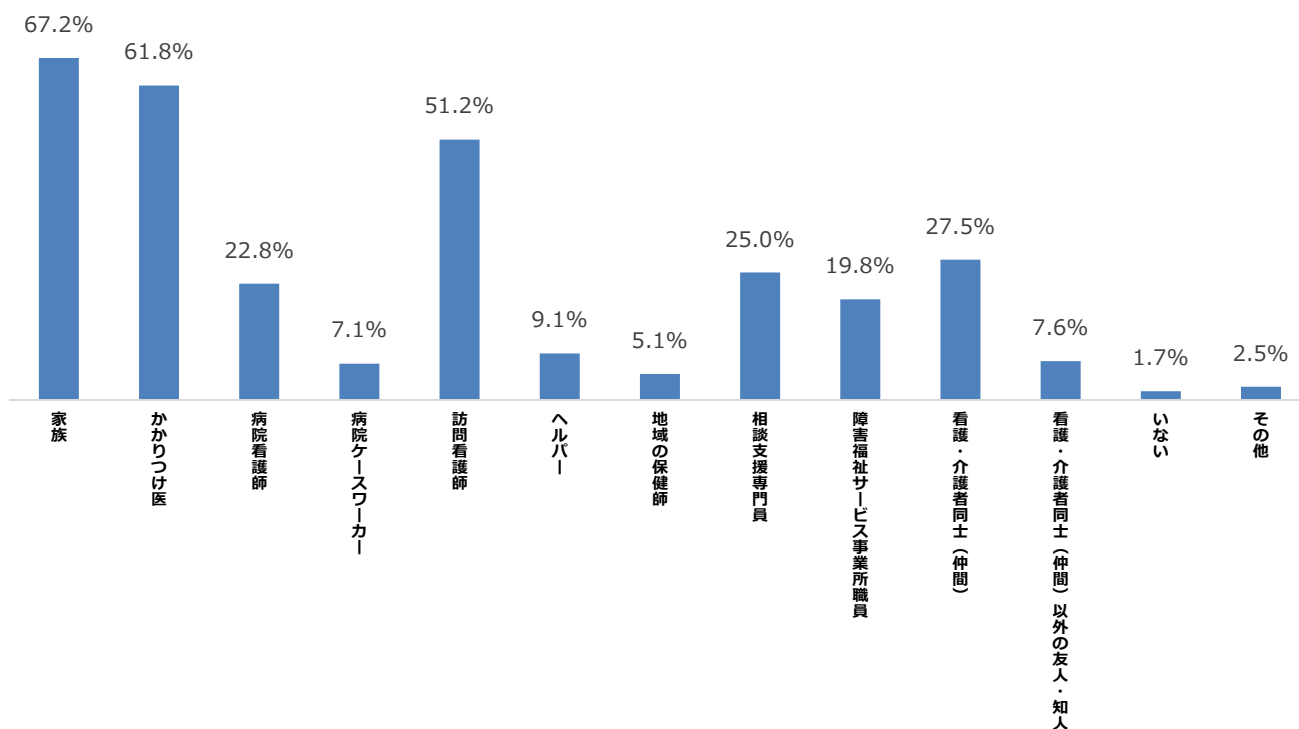
1. 家族 2. かかりつけ医 3. 病院看護師 4. 病院ケースワーカー
 5. 訪問看護師 6. ヘルパー 7. 地域の保健師 8. 相談支援専門員
 9. 障害福祉サービス事業所職員 10. 看護・介護者同士（仲間）
 11. 看護・介護者同士（仲間）以外の友人・知人 12. いない 13. その他（ ）

相談相手は家族が一番多く（67.2%）、次いでかかりつけ医（61.8%）、訪問看護師（51.2%）の順であった。医療的ケア開始時の相談相手（問7-2）と比較すると、相談支援専門員や障害福祉サービス事業所職員の割合が増えている。

相談相手【n=592】

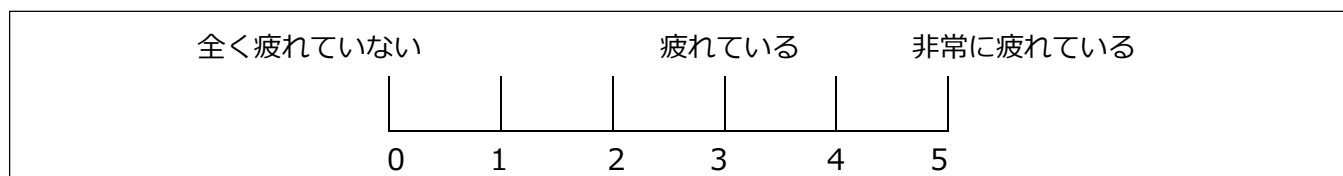
	家族	かかりつけ医	病院看護師	病院ケースワーカー	訪問看護師	ヘルパー	地域の保健師	相談支援専門員	障害福祉サービス事業所職員	看護・介護者同士（仲間）	看護・介護者同士（仲間）以外の友人・知人	いない	その他
件数	398	366	135	42	303	54	30	148	117	163	45	10	15
割合	67.2%	61.8%	22.8%	7.1%	51.2%	9.1%	5.1%	25.0%	19.8%	27.5%	7.6%	1.7%	2.5%

相談相手【n=592】



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。

「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。

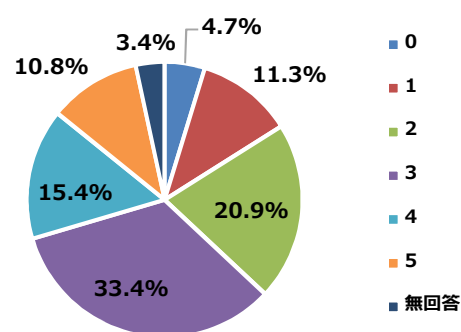


【3】疲れているとした人が一番多く（33.4%）、次いで【2】（20.9%）、【4】（15.4%）の順であった。

看護・介護者が40歳代以上になると、【3】疲れている～【5】非常に疲れているとした人が6割以上を占めた。どの年代でも【5】非常に疲れている人が1割近くいる。

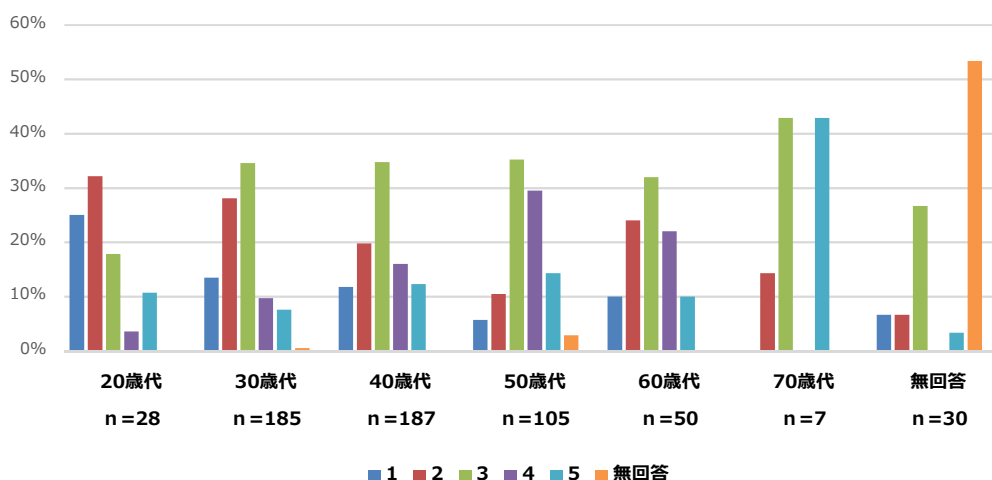
主な看護・介護者の疲労度【n=592】

	疲労度							合計
	0	1	2	3	4	5	無回答	
20歳代	3 10.7%	7 25.0%	9 32.1%	5 17.9%	1 3.6%	3 10.7%	0 0.0%	28
30歳代	11 5.9%	25 13.5%	52 28.1%	64 34.6%	18 9.7%	14 7.6%	1 0.5%	185
40歳代	10 5.3%	22 11.8%	37 19.8%	65 34.8%	30 16.0%	23 12.3%	0 0.0%	187
50歳代	2 1.9%	6 5.7%	11 10.5%	37 35.2%	31 29.5%	15 14.3%	3 2.9%	105
60歳代	1 2.0%	5 10.0%	12 24.0%	16 32.0%	11 22.0%	5 10.0%	0 0.0%	50
70歳代	0 0.0%	0 0.0%	1 14.3%	3 42.9%	0 0.0%	3 42.9%	0 0.0%	7
無回答	1 3.3%	2 6.7%	2 6.7%	8 26.7%	0 0.0%	1 3.3%	16 53.3%	30
合計	28 4.7%	67 11.3%	124 20.9%	198 33.4%	91 15.4%	64 10.8%	20 3.4%	592



主な看護・介護者の疲労度【n=592】

主な看護・介護者の年代別 疲労度

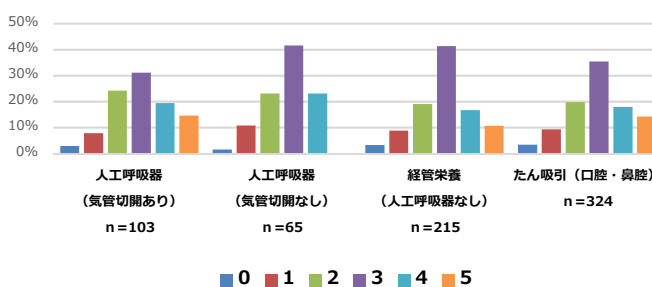


人工呼吸器等を使用している人の看護・介護者についてみても、【3】～【5】が6割以上を占めた。

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者の疲労度

	疲労度							合計
	0	1	2	3	4	5	無回答	
人工呼吸器 (気管切開あり)	3 2.9%	8 7.6%	25 23.8%	32 30.5%	20 19.0%	15 14.3%	2 1.9%	105
人工呼吸器 (気管切開なし)	1 1.3%	7 9.1%	15 19.5%	27 35.1%	15 19.5%	0 0.0%	12 15.6%	77
経管栄養 (胃・腸・鼻) (人工呼吸器なし)	7 3.1%	19 8.5%	41 18.3%	89 39.7%	36 16.1%	23 10.3%	9 4.0%	224
たん吸引 (口腔・鼻腔)	11 3.1%	30 8.4%	64 18.0%	115 32.3%	58 16.3%	46 12.9%	32 9.0%	356

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者の疲労度



問23で【3】疲れている～【5】非常に疲れていると回答した主な看護・介護者353人について、平均睡眠時間をみると、看護・介護者全体と比べて睡眠時間が5時間未満の人の割合が多かった。

また、人工呼吸器を使用している人の看護者で3～5と回答した人については、睡眠時間が4時間未満の人の割合が25%以上と高かった。

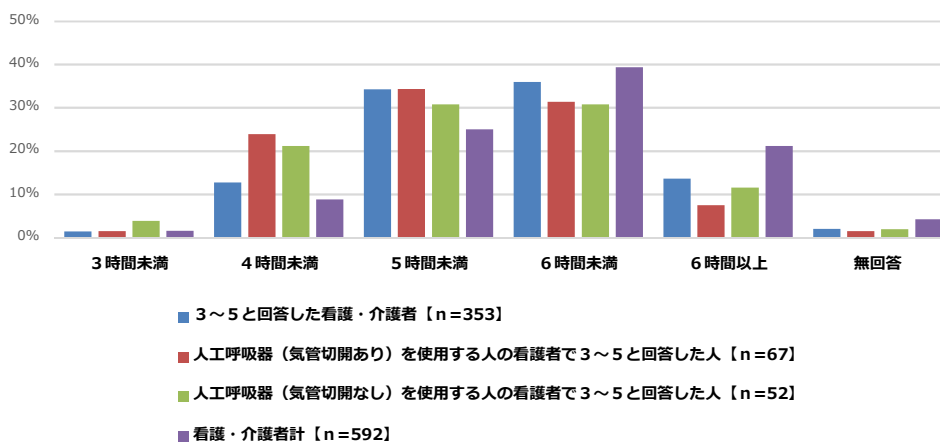
問23で疲れている(3～5)と回答した主な看護・介護者の平均睡眠時間

	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	6時間以上	無回答	合計
3～5と回答した 看護・介護者	5 1.4%	45 12.7%	121 34.3%	127 36.0%	48 13.6%	7 2.0%	353
看護・介護者計 (問18-1)	9 1.5%	52 8.8%	148 25.0%	233 39.4%	125 21.1%	25 4.2%	592

人工呼吸器を使用している人の主な看護・介護者で疲労度が(3～5)と回答した人の平均睡眠時間

	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	6時間以上	無回答	合計
人工呼吸器 (気管切開あり)	1 1.5%	16 23.9%	23 34.3%	21 31.3%	5 7.5%	1 1.5%	67
人工呼吸器 (気管切開なし)	2 3.8%	11 21.2%	16 30.8%	16 30.8%	6 11.5%	1 1.9%	52

疲労度3～5と回答した主な看護・介護者の睡眠時間



問23で【3】疲れている～【5】非常に疲れていると回答した主な看護・介護者353人について、睡眠形態をみると、看護・介護者全体と比べてまとまった睡眠がとれている人が少なく、人工呼吸器（気管切開あり）の人の看護・介護者では1割以下であった。

睡眠がいつも断続的である人は、人工呼吸器を使用している人の看護・介護者に多かった。

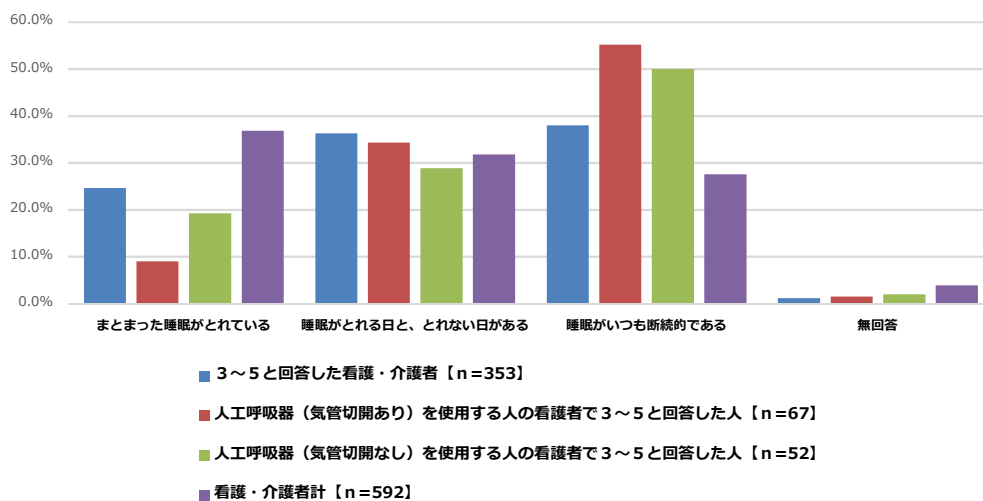
問23で疲れている（3～5）と回答した主な看護・介護者の睡眠形態

	まとまった睡眠がとれている	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である	無回答	合計
3～5と回答した看護・介護者	87 24.6%	128 36.3%	134 38.0%	4 1.1%	353
看護・介護者計（問18-1）	218 36.8%	188 31.8%	163 27.5%	23 3.9%	592

人工呼吸器を使用している人の主な看護・介護者で疲労度が（3～5）と回答した人の主な看護・介護者の睡眠形態（一部）

	まとまった睡眠がとれている	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である	無回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	6 9.0%	23 34.3%	37 55.2%	1 1.5%	67
人工呼吸器（気管切開なし）	10 19.2%	15 28.8%	26 50.0%	1 1.9%	52

3～5と回答した主な看護・介護者の睡眠形態



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。(記述回答)

有効回答者のうち232人(37.1%)から、項目別に合計428件の記述があった。

記述回答者のうち44.4%の方の「看護・介護者自身の心身への負担が大きい」が最も多く、次に29.3%の方の「利用施設の受け入れ、サービス内容に対する不安や不満、要望」、15.1%の方の「看護・介護者自身のための時間がない。睡眠が十分にとれない。病院に通えない」、12.1%の方の「看護・介護者の親の高齢化などで看護・介護できなくなった時の将来の不安がある」及び「家族・兄弟姉妹への負担や影響がある。家族や本人に対する負い目を感じる」などがあった。

記述回答件数	232
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	37.1%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
看護・介護者自身の心身への負担が大きい。疲労がある。	103	44.4%
利用施設の受け入れ、サービス内容に対する不安や不満、要望。	68	29.3%
看護・介護者自身のための時間がない。睡眠が十分にとれない。病院に通えない。	35	15.1%
看護・介護者の親の高齢化などで看護・介護ができなくなった時の将来の不安がある。	28	12.1%
家族・兄弟姉妹への負担や影響がある。家族や本人に対する負い目を感じる。	28	12.1%
適切な対応ができていないか不安。看護・介護するための知識・技術を学びたい。	23	9.9%
利用できるサービスの情報をもっと知りたい。もっと知らせしてほしい。	21	9.1%
行政の理解や制度が不十分である。	18	7.8%
現在は現状に満足している	16	6.9%
看護・介護者の就労環境の理解や受け入れが不十分である。	15	6.5%
通学や外出時などの移動支援をしてほしい	15	6.5%
施設利用や看護・介護にかかる費用の負担が大きい。	11	4.7%
利用できるサービスを増やしてほしい。	10	4.3%
本人のケア・気性・身体状況に対して辛い気持ちになる。状況がよくなってほしい。	10	4.3%
家族の協力が得られない。親族がいない。	7	3.0%
学校に通わせたい。学校に看護師を配置してほしい。	7	3.0%
家族・地域社会の理解が不十分である。	6	2.6%
災害時の対応に対する不安	4	1.7%
看護・介護により就労時間が確保できない。	3	1.3%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	428	

【抜粋】(3件/232件中)

○死ぬまで続く介護、見通しのつかない介護、いつまでもつか分からない介護などなど、先行き、不安ばかりでしかたないです。我が子を看取ってから自分も、という親御さんは多いはずですが。先のことばかり考えていても仕方ないので、一日一日をなんとか消化するだけで精いっぱいです。気力も、体力も、段々減っていくばかりなので、いつかぷっつんする時がくるかもしれません。ぷっつんしそうになったらすぐ駆けつけてくれる、スーパードクター・ヘルパーさんがいたら嬉しいです。

○とにかく一日中眠い。でも体調が悪いと大変になるので、体調を維持するために頑張っている。

○医療ケアが必要な人が利用できる施設やサービスが少なすぎる。医療ケアが必要な人は重度身体障害や身体障害とは限らないので、動けるけれど医療ケアの必要な人もいるということを知ってほしいと思う。

問 25-1. 未就学児の方にかがいます。現在の通園状況について、当てはまるもの全てに○

をつけ、通園日数を記入してください。

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

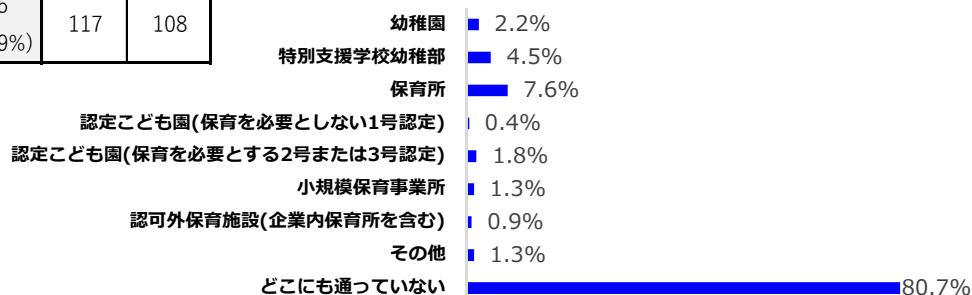
未就学児(0-5歳)の保育所・幼稚園等への登園状況

未就学児は「どこにも通っていない」が一番多く(80.7%)、次いで保育所(7.6%)、特別支援学校幼稚部(4.5%)の順であった。

なお、問27の日中活動の利用状況をあわせて集計すると、未就学児のうち学校教育等と日中活動のいずれも利用していない人は、0~2歳で59人(50.4%)、3~5歳で15人(13.9%)、あわせて74人(33.2%)であった。

未就学児の通園状況と通園日数【n=223】 合計225人のうち複数種の園に通園している方2名。	人数 (223名中の割合)	内訳		週の通園日数						
		0-2歳	3-5歳	1日	2日	3日	4日	5日	6日	無回答
1 幼稚園	5 (2.2%)	0	5	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%	3 60.0%	0 0.0%	0 0.0%
2 特別支援学校幼稚部	10 (4.5%)	2	8	1 10.0%	3 30.0%	0 0.0%	2 20.0%	4 40.0%	0 0.0%	0 0.0%
3 保育所	17 (7.6%)	2	15	1 5.9%	0 0.0%	0 0.0%	1 5.9%	14 82.4%	0 0.0%	1 5.9%
4 認定こども園 (保育を必要としない1号認定)	1 (0.4%)	0	1	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
5 認定こども園 (保育を必要とする2号または3号認定)	4 (1.8%)	2	2	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 50.0%
6 小規模保育事業所	3 (1.3%)	0	3	0 0.0%	2 66.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%
7 認可外保育施設 (企業内保育所を含む)	2 (0.9%)	2	0	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%
8 その他	3 (1.3%)	2	1	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 100.0%
9 どこにも通っていない	180 (80.7%)	107	73							
合計	225 (100.9%)	117	108							

未就学児の通園状況【n=223】



問 25-2. 現在、学校教育を受けている方に伺います。現在受けている教育形態について、

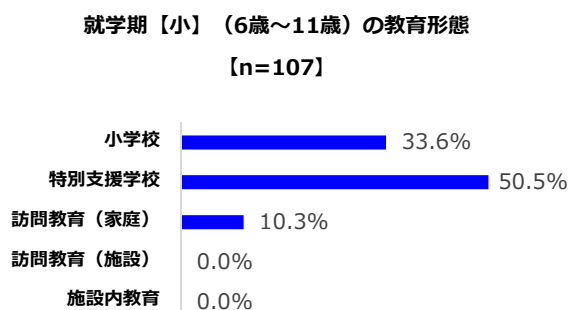
当てはまるもの全てに○をつけ、登校日数を記入してください。

1. 小学校、中学校、高等学校、専門学校、大学・大学院（週 ___ 日）
2. 特別支援学校（週 ___ 日） 3. 訪問教育（家庭）（週 ___ 日）
4. 訪問教育（施設）（週 ___ 日） 5. 施設内教育（週 ___ 日）

6歳から 11歳の受けている教育

6～11歳では、特別支援学校に通っている人が一番多く（50.5%）、次いで小学校（33.6%）、訪問教育（家庭）（10.3%）の順であった。

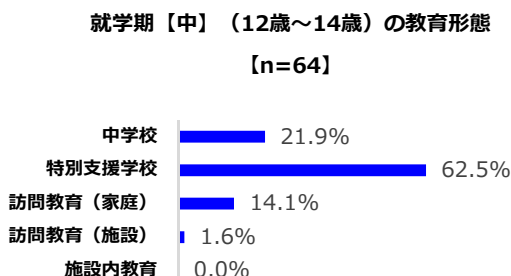
学校教育を受けている方の教育形態 【n=107】 *107名のうち6名無回答	年齢6-11歳							
	人数 (107名中の割合)	週の通学日数						
		1日	2日	3日	4日	5日	6日	無回答
1 小学校	36 (33.6%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 5.6%	30 83.3%	0 0.0%	4 11.1%
2 特別支援学校	54 (50.5%)	2 3.7%	0 0.0%	5 9.3%	4 7.4%	43 79.6%	0 0.0%	0 0.0%
3 訪問教育（家庭）	11 (10.3%)	2 18.2%	1 9.1%	8 72.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
4 訪問教育（施設）	0 (0.0%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
5 施設内教育	0 (0.0%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	101 (94.4%)	4 4.0%	1 1.0%	13 12.9%	6 5.9%	73 72.3%	0 0.0%	4 4.0%



12歳から 14歳の受けている教育

12～14歳では、特別支援学校が一番多く（62.5%）、次いで中学校（21.9%）、訪問教育（家庭）（14.1%）の順であった。

学校教育を受けている方の教育形態 【n=64】	年齢12-14歳							
	人数 (64名中の割合)	週の通学日数						
		1日	2日	3日	4日	5日	6日	無回答
1 中学校	14 (21.9%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
2 特別支援学校	40 (62.5%)	0 0.0%	0 0.0%	2 5.0%	6 15.0%	31 77.5%	0 0.0%	1 2.5%
3 訪問教育（家庭）	9 (14.1%)	0 0.0%	3 33.3%	6 66.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
4 訪問教育（施設）	1 (1.6%)	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
5 施設内教育	0 (0.0%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	64 (100.0%)	0 0.0%	4 6.3%	8 12.5%	6 9.4%	45 70.3%	0 0.0%	1 1.6%

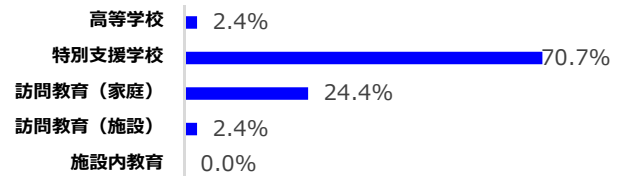


15歳から17歳の受けている教育

15～17歳では、特別支援学校が一番多く（70.7%）、次いで訪問教育（家庭）（24.4%）の順であった。

学校教育を受けている方の教育形態 15～17歳【n=41】	年齢15-17歳							
	人数 (41名中の割合)	週の通学日数						
		1日	2日	3日	4日	5日	6日	無回答
1 高等学校	1 (2.4%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
2 特別支援学校	29 (70.7%)	0 0.0%	0 0.0%	5 17.2%	3 10.3%	21 72.4%	0 0.0%	0 0.0%
3 訪問教育（家庭）	10 (24.4%)	0 0.0%	1 10.0%	9 90.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
4 訪問教育（施設）	1 (2.4%)	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
5 施設内教育	0 (0.0%)	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	41 (100.0%)	0 0.0%	1 2.4%	15 36.6%	3 7.3%	22 53.7%	0 0.0%	0 0.0%

就学期【高】（15歳～17歳）の教育形態
【n=41】



医療的ケアと現在受けている学校教育との関係

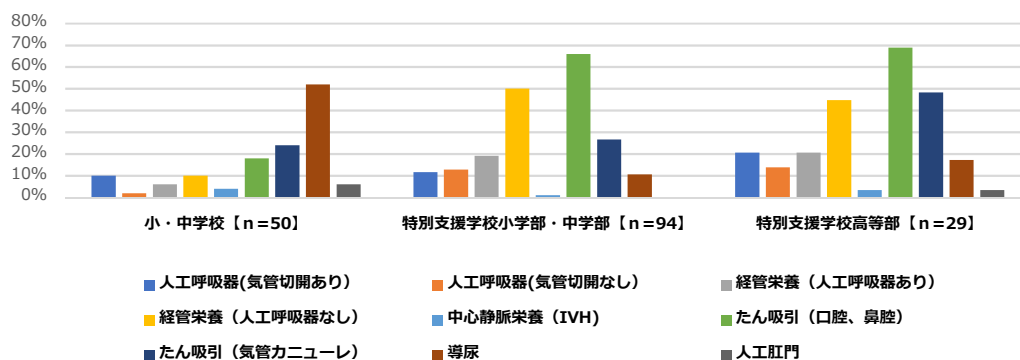
実施している医療的ケア（一部）を在籍している学校種別にみると、小・中学校では導尿を、特別支援学校（小・中・高）では経管栄養とたん吸引（口腔、鼻腔）を実施している人が多かった。

人工呼吸器を使用している人は、小・中学校、特別支援学校のどちらにもいた。

	現在受けている教育形態 (人数)	人工呼吸器 (気管切開あり)	人工呼吸器 (気管切開なし)	経管栄養 (人工呼吸器あり)	経管栄養 (人工呼吸器なし)	中心静脈栄養 (IVH)	たん吸引 (口腔、鼻腔)	たん吸引 (気管カニューレ)	導尿	人工肛門
小・中学校	50	5 10.0%	1 2.0%	3 6.0%	5 10.0%	2 4.0%	9 18.0%	12 24.0%	26 52.0%	3 6.0%
特別支援学校 小学部・中学部	94	11 11.7%	12 12.8%	18 19.1%	47 50.0%	1 1.1%	62 66.0%	25 26.6%	10 10.6%	0 0.0%
高等学校	1	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
特別支援学校高等部	29	6 20.7%	4 13.8%	6 20.7%	13 44.8%	1 3.4%	20 69.0%	14 48.3%	5 17.2%	1 3.4%

*高等学校に通っている方で上記医療的ケアをされている方はゼロ。

医療的ケアと学校教育



問25-3. 現在、通園や通学をしている方に伺います。通園・通学先へは誰が付き添いますか。

当てはまるもの全てに○をつけてください。

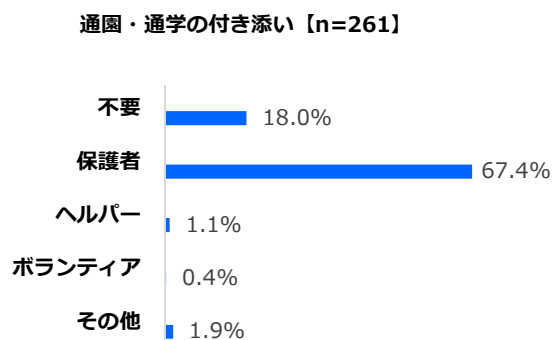
1. 不要	2. 保護者	3. ヘルパー	4. ボランティア	5. その他()
-------	--------	---------	-----------	-----------

通園・通学先への付き添いは、保護者が一番多く（67.4%）、次いで付添不要（18.0%）であった。

「その他」としては、看護師、通学班、介助員があった。

通園・通学の付き添い【n=261】*複数回答有

	対象者数	不要	保護者	ヘルパー	ボランティア	その他
未就学児① (0-2歳)	10	0 0.0%	8 80.0%	1 10.0%	0 0.0%	0 0.0%
未就学児② (3-5歳)	35	2 5.7%	29 82.9%	1 2.9%	1 2.9%	0 0.0%
小学生 (6-11歳)	107	25 23.4%	68 63.6%	0 0.0%	0 0.0%	4 3.7%
中学生 (12-14歳)	64	12 18.8%	44 68.8%	1 1.6%	0 0.0%	0 0.0%
高校生 (15-17歳)	41	5 12.2%	26 63.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
18歳以上	2	2 100.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
年齢無回答	2	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%
合計	261	47 18.0%	176 67.4%	3 1.1%	1 0.4%	5 1.9%



問25-4. 現在、通園や通学をしている方に伺います。通園・通学先で過ごす際に保護者の付き添いは必要ですか。必要な場合はその理由について当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 付き添いは不要
2. 看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている
3. 看護師がいるが常駐していないため、保護者も連携して対応している
4. 看護師は常駐しているが、保護者の希望により保護者が対応している
5. 看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している
6. その他（ ）

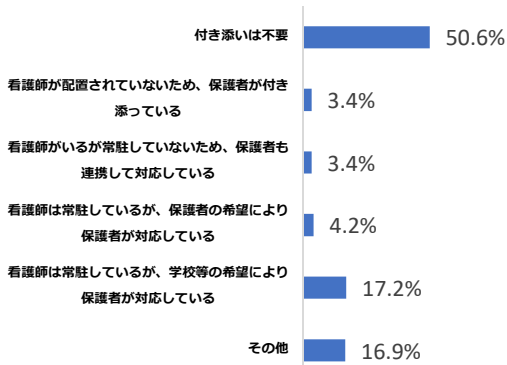
通園・通学先での付き添いは不要とした人が各年代で多かった。「看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している」人や、その他として「看護師が対応できない時や、学校からの要請があった時に保護者が対応している」という人がいた。

また、人工呼吸器を使用している人についてみると、「付き添いは不要」とした人の割合が全体に比べて低かった。

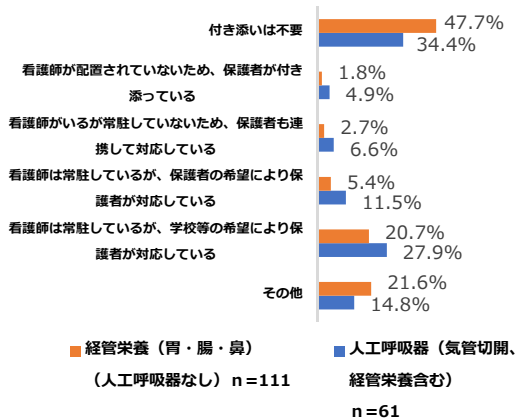
通園・通学先での保護者の付き添い【n=261】*複数回答有

	対象者数	付き添いは不要	看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている	看護師がいるが常駐していないため、保護者も連携して対応している	看護師は常駐しているが、保護者の希望により保護者が対応している	看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している	その他
未就学児① (0-2歳)	10	4 40.0%	2 20.0%	1 10.0%	0 0.0%	1 10.0%	1 10.0%
未就学児② (3-5歳)	35	15 42.9%	3 8.6%	1 2.9%	2 5.7%	5 14.3%	10 28.6%
小学生 (6-11歳)	107	53 49.5%	3 2.8%	7 6.5%	6 5.6%	22 20.6%	20 18.7%
中学生 (12-14歳)	64	40 62.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	9 14.1%	8 12.5%
高校生 (15-17歳)	41	16 39.0%	1 2.4%	0 0.0%	3 7.3%	8 19.5%	5 12.2%
18歳以上	2	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
年齢無回答	2	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	261	132 50.6%	9 3.4%	9 3.4%	11 4.2%	45 17.2%	44 16.9%

通園・通学先での保護者の付き添い【n=261】



医療的ケアと通園・通学先での付き添い



現在通園や通学をしていて以下の医療的ケアをしている方の保護者の付き添い

	付き添いは不要	看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている	看護師がいるが常駐していないため、保護者も連携して対応している	看護師は常駐しているが、保護者の希望により保護者が対応している	看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している	その他
人工呼吸器（気管切開、経管栄養含む）	21 34.4%	3 4.9%	4 6.6%	7 11.5%	17 27.9%	9 14.8%
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	53 47.7%	2 1.8%	3 2.7%	6 5.4%	23 20.7%	24 21.6%

問25-5. 現在、通園や通学をしている方に伺います。通園・通学先への移動の方法は何ですか。また自宅を出発し到着するまでの所要時間は片道平均どれくらいですか。

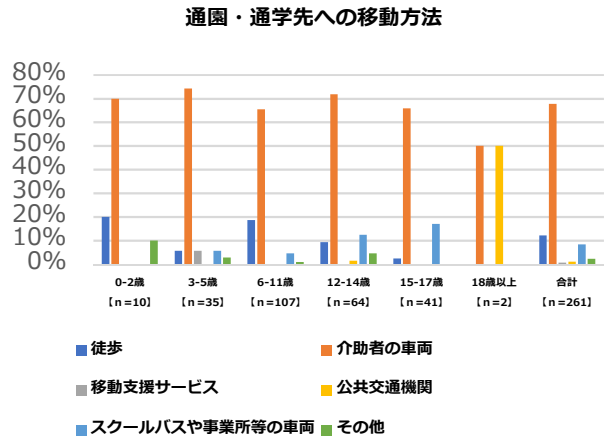
1.【移動の方法】 当てはまるもの全てに○をつけてください

ア. 徒歩	イ. 介助者の車両	ウ. 移動支援サービス	
エ. 公共交通機関	オ. スクールバスや事業所等の車両	カ. その他 ()	

各年代で「介助者の車両」が一番多い一方、徒歩で通園・通学する人が0～2歳、6～11歳で約2割いた。

移動方法【n=261】*複数回答有

	対象者数	徒歩	介助者の車両	移動支援サービス	公共交通機関	スクールバスや事業所等の車両	その他
未就学児①(0-2歳)	10	2 20.0%	7 70.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 10.0%
未就学児②(3-5歳)	35	2 5.7%	26 74.3%	2 5.7%	0 0.0%	2 5.7%	1 2.9%
小学生(6-11歳)	107	20 18.7%	70 65.4%	0 0.0%	0 0.0%	5 4.7%	1 0.9%
中学生(12-14歳)	64	6 9.4%	46 71.9%	0 0.0%	1 1.6%	8 12.5%	3 4.7%
高校生(15-17歳)	41	1 2.4%	27 65.9%	0 0.0%	0 0.0%	7 17.1%	0 0.0%
18歳以上	2	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%
年齢無回答	2	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	261	32 12.3%	177 67.8%	2 0.8%	3 1.1%	22 8.4%	6 2.3%



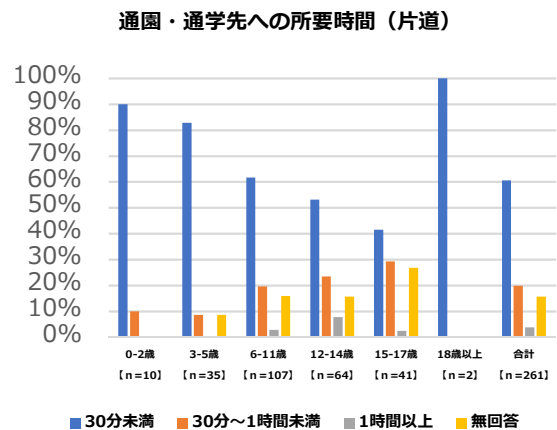
2.【所要時間（片道）】 1つだけ○をつけてください

ア. 30分未満	イ. 30分～1時間未満	ウ. 1時間以上
----------	--------------	----------

所要時間は30分未満が一番多かった。未就学児では30分未満が8割以上であったが、年齢が上がるにつれて30分以上かかる割合が多くなった。

移動にかかる時間【n=261】

	対象者数	30分未満	30分～1時間未満	1時間以上	無回答
未就学児①(0-2歳)	10	9 90.0%	1 10.0%	0 0.0%	0 0.0%
未就学児②(3-5歳)	35	29 82.9%	3 8.6%	0 0.0%	3 8.6%
小学生(6-11歳)	107	66 61.7%	21 19.6%	3 2.8%	17 15.9%
中学生(12-14歳)	64	34 53.1%	15 23.4%	5 7.8%	10 15.6%
高校生(15-17歳)	41	17 41.5%	12 29.3%	1 2.4%	11 26.8%
18歳以上	2	2 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
年齢無回答	2	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%
合計	261	158 60.5%	52 19.9%	10 3.8%	41 15.7%



問25-6. 現在、どこにも通っていない方に伺います。通園や通学をしていない理由は何

ですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 必要がない
2. 身近な地域に幼稚園・保育所・学校等がなかった（情報が分からなかった）
3. 費用が高かった
4. 移動することが困難であきらめた
5. 医療的ケアを理由に断られた
6. 定員が埋まっていた
7. 手続きや方法が分からなかった
8. 子供を通わせることが不安になった
9. 家族や親族に反対された

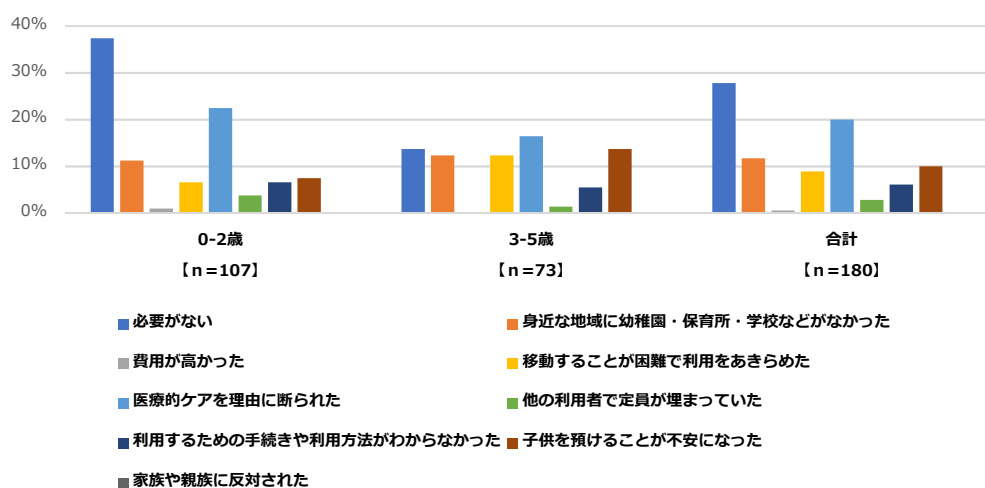
学校教育等についてどこにも通っていない人は、未就学児で180人いた。その理由としては「必要がない」を除くと、「医療的ケアを理由に断られた」が一番多かった（20.0%）。

また、「子供を預けることが不安になった」と答えた方もいた。

通園・通学をしていない理由【n=180】 *複数回答あり

	対象者数	必要がない	身近な地域に幼稚園・保育所・学校などがなかった	費用が高かった	移動することが困難で利用をあきらめた	医療的ケアを理由に断られた	他の利用者で定員が埋まっていた	利用するための手続きや利用方法がわからなかった	子供を預けることが不安になった	家族や親族に反対された
未就学児① (0-2歳)	107	40 37.4%	12 11.2%	1 0.9%	7 6.5%	24 22.4%	4 3.7%	7 6.5%	8 7.5%	0 0.0%
未就学児② (3-5歳)	73	10 13.7%	9 12.3%	0 0.0%	9 12.3%	12 16.4%	1 1.4%	4 5.5%	10 13.7%	0 0.0%
合計	180	50 27.8%	21 11.7%	1 0.6%	16 8.9%	36 20.0%	5 2.8%	11 6.1%	18 10.0%	0 0.0%

通園していない理由



問 2 6. 通園・通学に関する希望等があれば、当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 通園・通学したい
2. 通う日数を増やしたい
3. 今より近いところに通いたい
4. スクールバスを利用して通園・通学したい
5. 保護者の付き添いなしで通園・通学したい
6. 園外・校外学習に参加したい
7. その他（具体的に： ）
8. 特に希望はない
9. 医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある
 →断られたのは ア. 幼稚園・保育所・認定こども園
 イ. 特別支援学校（幼・小・中・高）
 ウ. 小学校 工. 中学校 オ. 高等学校
 カ. 専門学校 キ. 大学・大学院 ク. その他（ ）

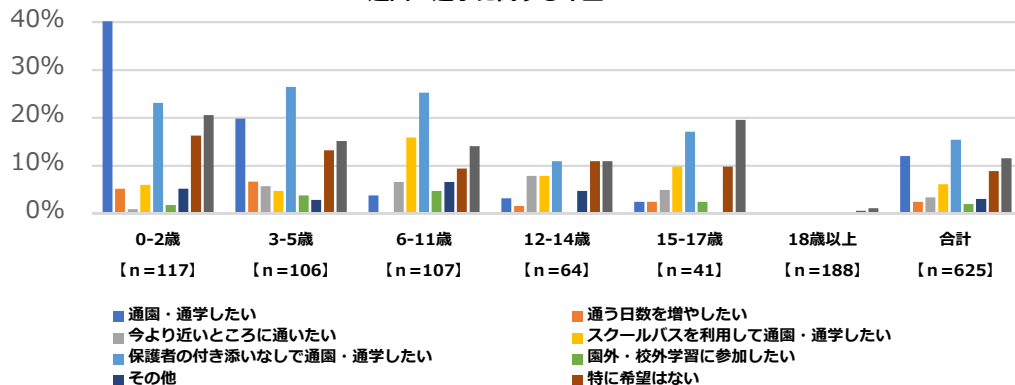
0～2歳では、「通園・通学したい」が一番多く、3～14歳では、「保護者の付添なしで通園・通学したい」が一番多かった。15歳以上では、「医療的ケアが必要なことで入園を断られたことがある」が一番多かった。

その他としては、就労のために親の付き添いをなくしたい、親と離れた環境の集団生活で成長させたい、訪問学級を増やしてほしい、校外学習へ付き添いなしで行かせたい、等であった。

通園・通学に関する希望【n=625】*複数回答あり

	対象者数	通園・通学したい	通う日数を増やしたい	今より近いところに通いたい	スクールバスを利用して通園・通学したい	保護者の付き添いなしで通園・通学したい	園外・校外学習に参加したい	その他	特に希望はない	医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある
未就学児① (0-2歳)	117	47 40.2%	6 5.1%	1 0.9%	7 6.0%	27 23.1%	2 1.7%	6 5.1%	19 16.2%	24 20.5%
未就学児② (3-5歳)	106	21 19.8%	7 6.6%	6 5.7%	5 4.7%	28 26.4%	4 3.8%	3 2.8%	14 13.2%	16 15.1%
小学生 (6-11歳)	107	4 3.7%	0 0.0%	7 6.5%	17 15.9%	27 25.2%	5 4.7%	7 6.5%	10 9.3%	15 14.0%
中学生 (12-14歳)	64	2 3.1%	1 1.6%	5 7.8%	5 7.8%	7 10.9%	0 0.0%	3 4.7%	7 10.9%	7 10.9%
高校生 (15-17歳)	41	1 2.4%	1 2.4%	2 4.9%	4 9.8%	7 17.1%	1 2.4%	0 0.0%	4 9.8%	8 19.5%
18歳以上	188	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 0.5%	2 1.1%
無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	625	75 12.0%	15 2.4%	21 3.4%	38 6.1%	96 15.4%	12 1.9%	19 3.0%	55 8.8%	72 11.5%

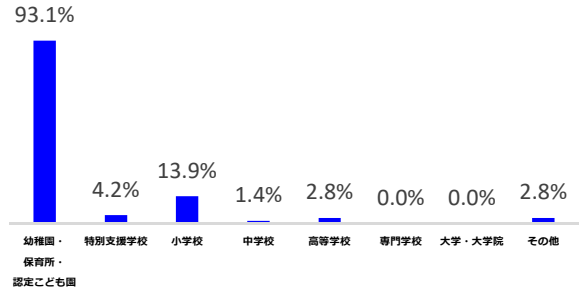
通園・通学に関する希望



医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られた学校等

「医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある」を選択した人で、「幼稚園・保育所・認定こども園」と答えた人は67人と一番多く、全体の93.1%を占めた。次に小学校10人、特別支援学校3人、中学校1人、高等学校2人で合計85件であった。

医療的ケアを理由に断られた学校等【n=72】



医療的ケアを理由に断られた学校等【n=72】 *複数回答あり

対象者数	幼稚園・保育所・認定こども園	特別支援学校	小学校	中学校	高等学校	専門学校	大学・大学院	その他
72	67	3	10	1	2	0	0	2
	93.1%	4.2%	13.9%	1.4%	2.8%	0.0%	0.0%	2.8%

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。(記述回答)

有効回答者のうち150人(24.0%)から、項目別に合計253件の記述があった。

記述回答者のうち34.7%の方が「学校行事や通学への付添いの負担が大きい。付添いを無くしてほしい」と最も記述が多く、次に21.3%の方が「学校や保育所等の受け入れ態勢が不十分である」、20.7%の方が「通学先の学校や保育所等があってほしい。受け入れ先が見つかるか不安」、14.0%の方が「行政の対応や取り組み、柔軟性が不十分である」、12.0%の方が「配置されている看護師の数、滞在時間、ケア対応が不十分である」などの記述であった。

記述回答件数	150
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	24.0%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
学校行事や通学への付添いの負担が大きい。付添いを無くしてほしい。	52	34.7%
学校や保育所等の受け入れ態勢が不十分である。(行政の対応は除く)	32	21.3%
進学先の学校や保育所等があってほしい。受け入れ先が見つかるか不安。	31	20.7%
行政の対応や取り組み、柔軟性が不十分である。(学校等への対応は除く)	21	14.0%
配置されている看護師の数、滞在時間、ケア対応が不十分である。	18	12.0%
通える(通っている)学校や保育所等が自宅から遠すぎて通学・園が本人や保護者に負担である。	14	9.3%
学校等への付添い等で保護者の就労ができなくなる。就労時間への負担が大きい。	13	8.7%
学校の授業の進め方や対応に不満や不安がある。	13	8.7%
現在は学校の対応等の現状に満足している。	13	8.7%
学校の授業の進め方や対応に満足している。	12	8.0%
進学する際の情報が欲しい。たらい回しにしないでほしい。	10	6.7%
行政や学校の手続きに時間がかかりすぎる。	5	3.3%
教職員等が技術を向上してほしい。医療的ケアを学んでほしい。	4	2.7%
給食、園や学校内での食事の摂取方法への不安や要望。	4	2.7%
学校における自分の事例を積み重ねて、引継ぎ・進展してほしい。	3	2.0%
保育所入所や訪問教育等ができていることに感謝。	2	1.3%
学校側の負担が大きい	2	1.3%
漠然とした不安	2	1.3%
その他(学校に通わせる必要性を感じない。日中活動が増えてほしい。各1件)	2	1.3%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	253	

【抜粋】(3件/150件中)

○障害がある(知的障害や、身体障害など)だけで、本人・家族の希望を聞かず、無理だと決めつけてしまうことはやめてもらいたい。最初から無理と決めつけず、どうしたらできるかを考えてもらいたい。子どもの姿をよく見て、どうしたいかをじっくり聞いて、一緒に考えてもらいたい。できる子、できない子で見るのではなく、個々のできるところを見て欲しい。受け入れてもらいたい。不平等にして欲しくない。

○保護者の送迎の負担が大きい。仕事ができない、車が壊れる。幼稚部から高等部まで、15年間、毎日片道1時間以上、学校まで送迎をしないと行けないと考えるとゾッとする。

○医ケアの子はスクールバスに乗車できない。乗車したい時は親も同乗しなければならない。校外での授業、遠足、修学旅行に親が付き添わなければならない。→そこにかかる費用を全負担。看護師に行ってもらいたい。

日中活動の状況について

問 27. 現在、幼稚園、保育所、学校等以外で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. 児童発達支援(母子通園) (週 ___ 日) | 2. 児童発達支援(単独通園) (週 ___ 日) |
| 3. 放課後等デイサービス (週 ___ 日) | 4. 学童保育 (週 ___ 日) |
| 5. 生活介護 (週 ___ 日) | 6. 日中一時支援(デイサービス) (週 ___ 日) |
| 7. 就労移行支援 (週 ___ 日) | 8. 就労継続支援 (週 ___ 日) |
| 9. 就労先 (週 ___ 日) | 10. その他 () (週 ___ 日) |
| 11. ない → 「11.ない」に該当する方は問30へ | |

日中活動の場

未就学児0～2歳児では、「利用なし」が一番多く(54.7%)、次いで「児童発達支援(母子通園)」(21.4%)。未就学児3～5歳児では、「児童発達支援(母子通園)」が一番多く(37.7%)、次いで「児童発達支援(単独通園)」(34.9%)、「利用無し」(30.2%)の順であった。

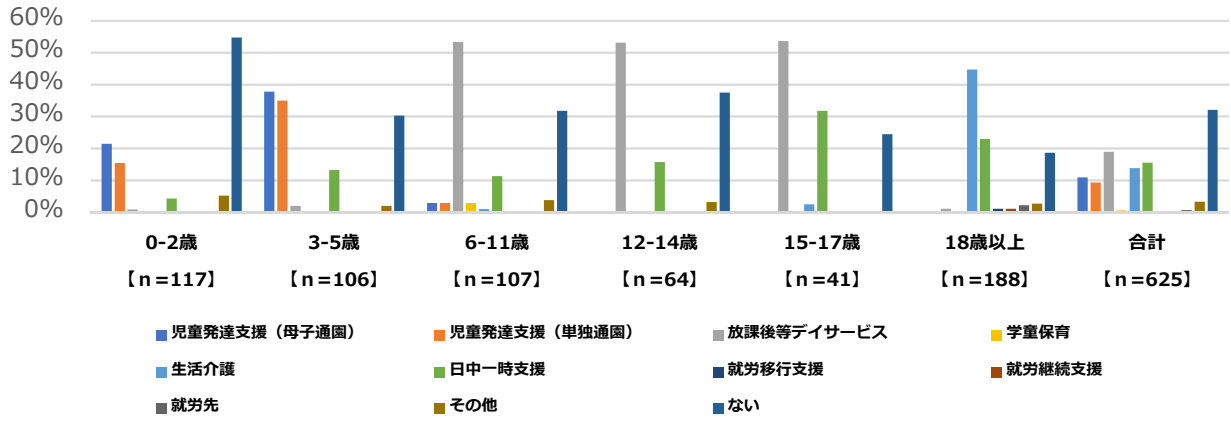
小学生から高校生6～17歳では、「放課後等デイサービス」が一番多く(約53%)、次いで「利用なし」(24.4～37.5%)の順であった。

18歳以上では、「生活介護」が一番多く(44.7%)、次に「日中一時支援事業」(22.9%)、「利用なし」(18.6%)の順であった。

日中活動の場【n=625】

	対象者数	児童発達支援 (母子通園)	児童発達支援 (単独通園)	放課後等デイ サービス	学童保育	生活介護	日中一時支援	就労移行支援	就労継続支援	就労先	その他	ない	合計
未就学児① (0-2歳)	117	25 21.4%	18 15.4%	1 0.9%	0 0.0%	0 0.0%	5 4.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	6 5.1%	64 54.7%	119
未就学児② (3-5歳)	106	40 37.7%	37 34.9%	2 1.9%	0 0.0%	0 0.0%	14 13.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 1.9%	32 30.2%	127
小学生 (6-11歳)	107	3 2.8%	3 2.8%	57 53.3%	3 2.8%	1 0.9%	12 11.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4 3.7%	34 31.8%	117
中学生 (12-14歳)	64	0 0.0%	0 0.0%	34 53.1%	0 0.0%	0 0.0%	10 15.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 3.1%	24 37.5%	70
高校生 (15-17歳)	41	0 0.0%	0 0.0%	22 53.7%	0 0.0%	1 2.4%	13 31.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	10 24.4%	46
18歳以上	188	0 0.0%	0 0.0%	2 1.1%	0 0.0%	84 44.7%	43 22.9%	2 1.1%	2 1.1%	4 2.1%	5 2.7%	35 18.6%	177
年齢無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	2
合計	625	68 10.9%	58 9.3%	118 18.9%	3 0.5%	86 13.8%	97 15.5%	2 0.3%	2 0.3%	4 0.6%	20 3.2%	200 32.0%	658

日中活動の場



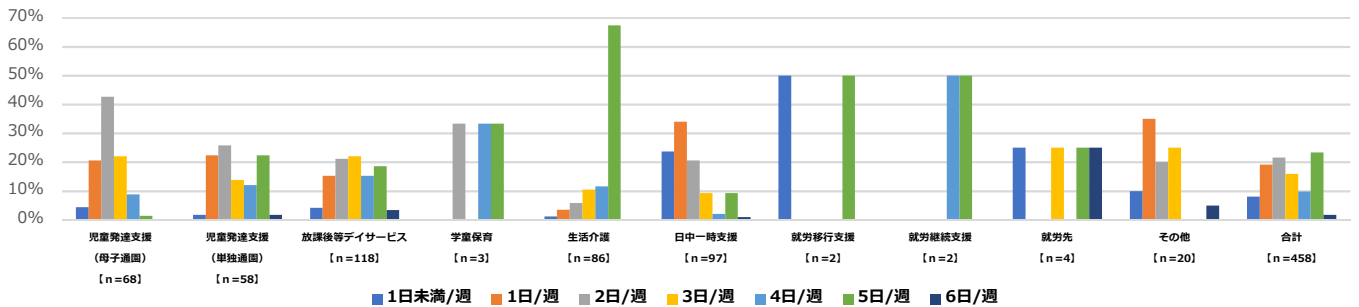
利用日数

児童発達支援（母子通園）は週2日が一番多く、児童発達支援（単独通園）は週1～2日及び週5日利用する人が多かった。放課後デイサービスは週2～3日、生活介護は週5日、日中一時支援事業は週1日利用する人が多かった。

日中活動の利用日数 (n=458)

	1日未満/週	1日/週	2日/週	3日/週	4日/週	5日/週	6日/週	無回答	合計
児童発達支援 (母子通園)	3 4.4%	14 20.6%	29 42.6%	15 22.1%	6 8.8%	1 1.5%	0 0.0%	0 0.0%	68
児童発達支援 (単独通園)	1 1.7%	13 22.4%	15 25.9%	8 13.8%	7 12.1%	13 22.4%	1 1.7%	0 0.0%	58
放課後デイサービス	5 4.2%	18 15.3%	25 21.2%	26 22.0%	18 15.3%	22 18.6%	4 3.4%	0 0.0%	118
学童保育	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%	0 0.0%	1 33.3%	1 33.3%	0 0.0%	0 0.0%	3
生活介護	1 1.2%	3 3.5%	5 5.8%	9 10.5%	10 11.6%	58 67.4%	0 0.0%	0 0.0%	86
日中一時支援	23 23.7%	33 34.0%	20 20.6%	9 9.3%	2 2.1%	9 9.3%	1 1.0%	0 0.0%	97
就労移行支援	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
就労継続支援	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	2
就労先	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%	0 0.0%	4
その他	2 10.0%	7 35.0%	4 20.0%	5 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 5.0%	1 5.0%	20
合計	37 8.1%	88 19.2%	99 21.6%	73 15.9%	45 9.8%	107 23.4%	8 1.7%	1 0.2%	458

日中活動の利用日数



問 2 8. 幼稚園、保育所、学校等以外の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。

【実施している医療的ケア】

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	

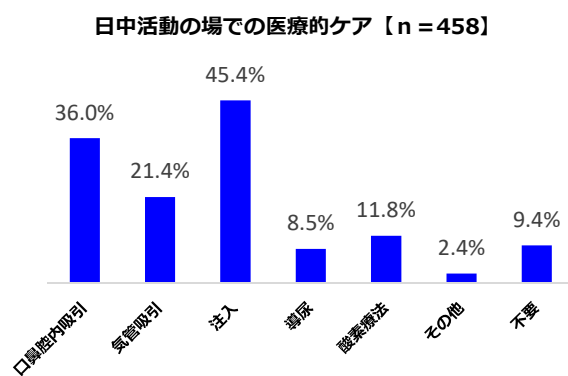
医療的ケアを行う人	実施している医療的ケア
看護師、准看護師	
看護師、准看護師以外の職員	
家族	
ご本人（セルフケア）	
職員の誰が行っているか知らない	

日中活動に通う 458 人のうち、活動の場で実施している医療的ケアは注入が一番多く（45.4%）、次いで口鼻腔内吸引（36.0%）、気管吸引（21.4%）の順であった。その他として人工呼吸器を挙げた人が 10 人（2.2%）いた。

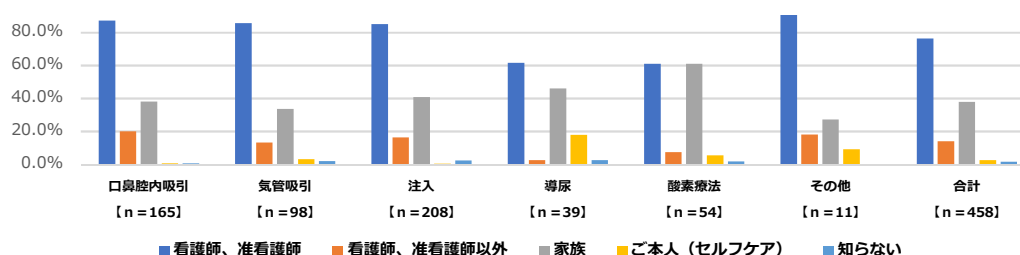
日中活動の場において実施する医療的ケアの 7 割以上を看護師・准看護師が行っている。

日中活動の場での医療的ケアと、行う人【n=458】

	件数 (458人中の割合)	看護師、 准看護師	看護師、 准看護師以外	家族	ご本人 (セルフケ ア)	知らない
口鼻腔内吸引	165 (36.0%)	144 87.3%	33 20.0%	63 38.2%	1 0.6%	1 0.6%
気管吸引	98 (21.4%)	84 85.7%	13 13.3%	33 33.7%	3 3.1%	2 2.0%
注入	208 (45.4%)	177 85.1%	34 16.3%	85 40.9%	1 0.5%	5 2.4%
導尿	39 (8.5%)	24 61.5%	1 2.6%	18 46.2%	7 17.9%	1 2.6%
酸素療法	54 (11.8%)	33 61.1%	4 7.4%	33 61.1%	3 5.6%	1 1.9%
その他	11 (2.4%)	10 90.9%	2 18.2%	3 27.3%	1 9.1%	0 0.0%
日中の医療的 ケアは必要ない	43 (9.4%)					
合計	618 (134.9%)	472 76.4%	87 14.1%	235 38.0%	16 2.6%	10 1.6%



日中活動の場で医療的ケアを行う人



問 29. 問 27 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 27 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】

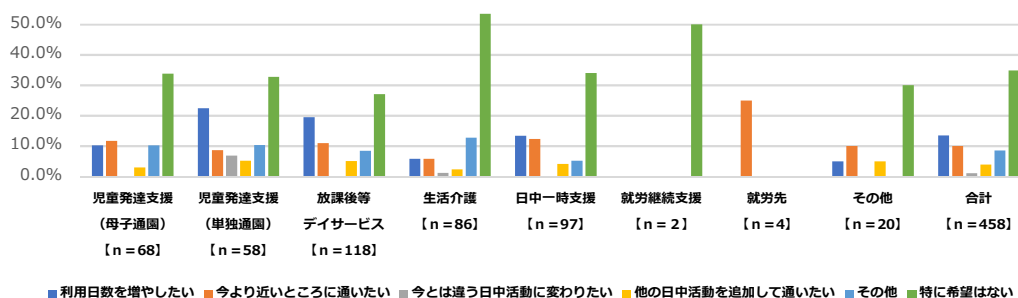
1. 利用日数を増やしたい
2. 今より近いところに通いたい
3. 今とは違う日中活動に変わりたい (希望するもの:)
4. 他の日中活動を追加して通いたい (希望するもの:)
5. その他 ()
6. 特に希望はない

現在通っている日中活動について、特に希望はない人が一番多かったが、希望としては「利用日数を増やしたい」(13.5%)、「今より近いところに通いたい」(10.0%)が多かった。その他としては「送迎を願いたい」「看護師配置の事業所が増えてほしい」「時間を拡大・延長してほしい」等であった。

日中活動に関する希望【n=458】*無回答を除く

	件数 (問27より 現在利用している日中活動数)	利用日数を増 やしたい	今より近いと ころに通いた い	今とは違う日 中活動に変わ りたい	他の日中活動 を追加して通 いたい	その他	特に希望はな い
児童発達支援 (母子通園)	68	7 10.3%	8 11.8%	0 0.0%	2 2.9%	7 10.3%	23 33.8%
児童発達支援 (単独通園)	58	13 22.4%	5 8.6%	4 6.9%	3 5.2%	6 10.3%	19 32.8%
放課後デイ サービス	118	23 19.5%	13 11.0%	0 0.0%	6 5.1%	10 8.5%	32 27.1%
学童保育	3	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
生活介護	86	5 5.8%	5 5.8%	1 1.2%	2 2.3%	11 12.8%	46 53.5%
日中一時支援	97	13 13.4%	12 12.4%	0 0.0%	4 4.1%	5 5.2%	33 34.0%
就労移行支援	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
就労継続支援	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%
就労先	4	0 0.0%	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
その他	20	1 5.0%	2 10.0%	0 0.0%	1 5.0%	0 0.0%	6 30.0%
合計	458	62 13.5%	46 10.0%	5 1.1%	18 3.9%	39 8.5%	160 34.9%

通っている日中活動への希望



問 30 . 問 27 で現在通っている日中活動の場が「11. ない」と答えた方に伺います。

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 27 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)

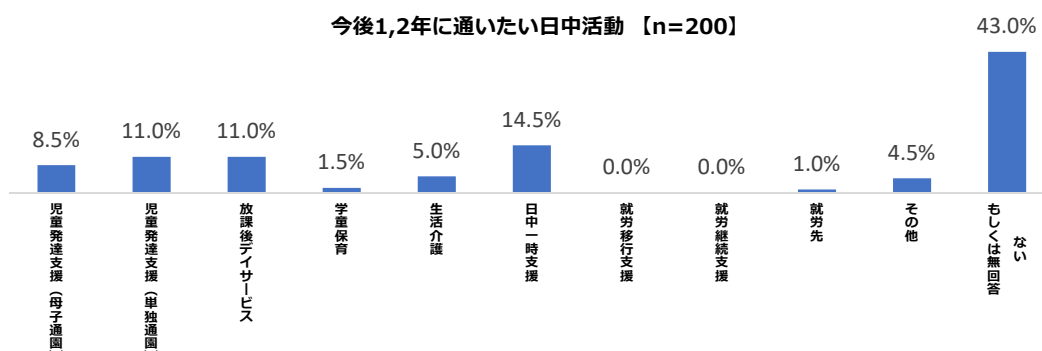
【理由】

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 ()

日中活動の場を利用していないと回答した 200 人が今後 1～2 年に通いたい日中活動は、日中一時支援事業、児童発達支援、放課後デイサービスが多かった。

問27で定期的に通う日中活動が「ない」を選択した方が今後1,2年に通いたい日中活動 【n=200】

	児童発達支援 (母子通園)	児童発達支援 (単独通園)	放課後デイ サービス	学童保育	生活介護	日中一時支援	就労移行支援	就労継続支援	就労先	その他	ない もしくは無回 答	合計
件数	17	22	22	3	10	29	0	0	2	9	86	200
割合	8.5%	11.0%	11.0%	1.5%	5.0%	14.5%	0.0%	0.0%	1.0%	4.5%	43.0%	100.0%



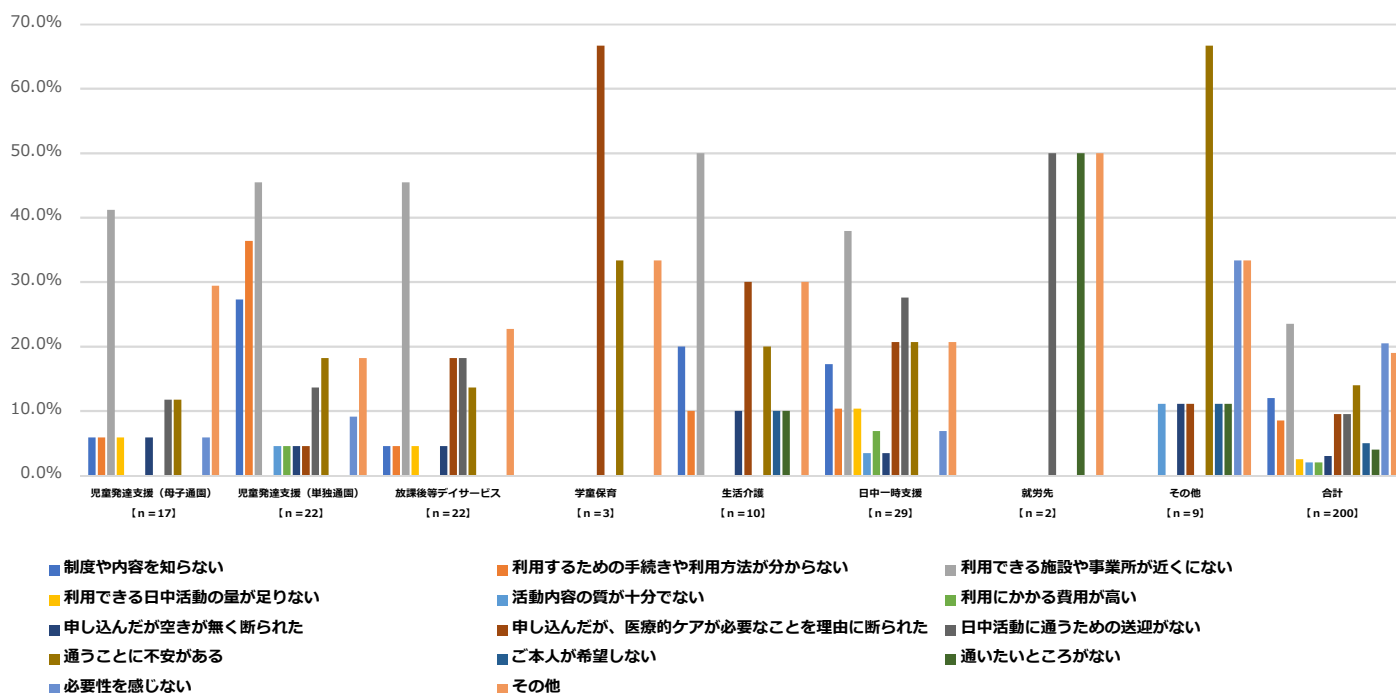
現在日中活動に通っていない理由としては、「利用できる施設や事業所が近くにない」が一番多く(23.5%)、次いで「必要性を感じない」(20.5%)、「通うことに不安がある」(14.0%)の順であった。

学童保育については「申し込んだが、医療的ケアを理由に断られた」が多かった。

その他としては、年齢が対象外、体力・体調面から難しい、相談や手続き中、等であった。

問27で現在通っていない理由と答えた方【n=200】 *複数回答有	制度や内容を知らない	利用するための手続き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	利用できる日中活動の量が足りない	活動内容の質が十分でない	利用にかかる費用が高い	申し込んだが空きが無断された	申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた	日中活動に通うための送迎がない	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	
児童発達支援(母子通園)	17	1	1	7	1	0	0	1	0	2	2	0	0	1	5
	5.9%	5.9%	41.2%	5.9%	0.0%	0.0%	5.9%	0.0%	11.8%	11.8%	0.0%	0.0%	5.9%	29.4%	
児童発達支援(単独通園)	22	6	8	10	0	1	1	1	1	3	4	0	0	2	4
	27.3%	36.4%	45.5%	0.0%	4.5%	4.5%	4.5%	4.5%	13.6%	18.2%	0.0%	0.0%	9.1%	18.2%	
放課後等デイサービス	22	1	1	10	1	0	0	1	4	4	3	0	0	0	5
	4.5%	4.5%	45.5%	4.5%	0.0%	0.0%	4.5%	18.2%	18.2%	13.6%	0.0%	0.0%	0.0%	22.7%	
学童保育	3	0	0	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	66.7%	0.0%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	
生活介護	10	2	1	5	0	0	0	1	3	0	2	1	1	0	3
	20.0%	10.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	30.0%	0.0%	20.0%	10.0%	10.0%	0.0%	30.0%	
日中一時支援	29	5	3	11	3	1	2	1	6	8	6	0	0	2	6
	17.2%	10.3%	37.9%	10.3%	3.4%	6.9%	3.4%	20.7%	27.6%	20.7%	0.0%	0.0%	6.9%	20.7%	
就労移行支援	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
就労継続支援	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
就労先	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	
その他	9	0	0	0	0	1	0	1	1	0	6	1	1	3	3
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	11.1%	0.0%	11.1%	11.1%	0.0%	66.7%	11.1%	11.1%	33.3%	33.3%	
ない、もしくは無回答	86	9	3	4	0	1	1	0	2	1	4	8	5	33	10
	10.5%	3.5%	4.7%	0.0%	1.2%	1.2%	0.0%	2.3%	1.2%	4.7%	9.3%	5.8%	38.4%	11.6%	
合計	200	24	17	47	5	4	4	6	19	19	28	10	8	41	38
	12.0%	8.5%	23.5%	2.5%	2.0%	2.0%	3.0%	9.5%	9.5%	14.0%	5.0%	4.0%	20.5%	19.0%	

通いたい日中活動へ、現在通っていない理由



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。(記述回答)

有効回答者のうち126人(20.2%)から、項目別に合計163件の記述があった。
 記述回答者のうち24.6%の方が「医療的ケア児や肢体不自由児の通える事業所が少ない。利用できる施設が増えてほしい」と最も記述が多く、次に19.0%の方が「日中活動には満足している」、16.7%の方が「本人の状態や家族形態に適した預け先がない」、15.9%の方が「行政の対応・制度が不十分である」、15.1%の方が「利用できる回数や時間、内容を増加・充実してほしい」、12.7%の方が「付添いや移動が体力的に困難で負担」などであった。

記述回答件数	126
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	20.2%

項目分類別件数	件数	回答件数 に対する 割合
医療ケア児や肢体不自由児の通える事業所、受け入れてくれる事業所が少ない。 利用できる施設が増えてほしい。	31	24.6%
日中活動には満足している。	24	19.0%
本人の状態や家族形態に適した預け先がない。	21	16.7%
行政の対応・制度が不十分である。	20	15.9%
利用できる回数や時間、内容(就労訓練・聞き取りなど)を増加・充実してほしい。	19	15.1%
付添いや移動が体力的に困難で負担。	16	12.7%
看護師や職員の人手不足を解消してほしい。看護師や職員の待遇を改善してほしい。	12	9.5%
活用できる事業所が遠い。近場にできてほしい。	10	7.9%
親の就労環境との連携が難しい。	8	6.3%
その他(少しでも外出したい。家族で大丈夫。各1件)	2	1.6%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	163	

【抜粋】(7件/126件中)

- 市町村によって大きな差があると強く感じています。放課後デイの見学にもいきましたが、学校から40分位かかる場所にあり、活動できる時間よりも、移動時間の方がかなり長かったです。ケアがある子供なので、移動で疲れてしまいそうだと不安に思っています。学校や家から近い、ケアのある子供が通える放課後デイがあれば、どれだけ助かるか。でもできる気がないので、親ががんばるしかない、そう諦めています。
- 私の子は、吸引回数も多く、最近は痙攣発作が頻繁に出るため、常にそばにいてくれる人が、介護してくれる施設なら利用したいと思っています。
- 詳しい内容がわからない。市役所のホームページを見ても医療的ケア児についての事は書かれていないので、どこからも情報を集められない。
- 土日祝日もサービス提供している放課後デイサービスが少なく、兄弟の学校行事や習い事、用事の際、日中一時支援事業所を利用しているが、成人の方と一緒に活動内容が乏しい。
- 児童発達支援で子供を預かってもらえる時間が短いため、祖父母等の協力が得られないと正社員の仕事を続けることができない。保育園には入れないので、時間を長く預かってくれる事業所を増やして欲しい。
- 子供に手がかかるため、親はずっとつきっきりで何もできない。親の負担が多すぎる。看護師の数が少ない。
- もう少し自宅より近場で送迎をしてくれるところがあると助かる。(今は片道1時間移動にかかるので)

サービスの利用状況について

問 31 . 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. 保育所等訪問支援 13. 居宅訪問型児童発達支援 14. 短期入院・レスパイト入院
 15. 短期入所 16. 共同生活援助（グループホーム） 17. 障害者相談支援専門員による計画相談
 18. その他（ ） 19. 利用していない

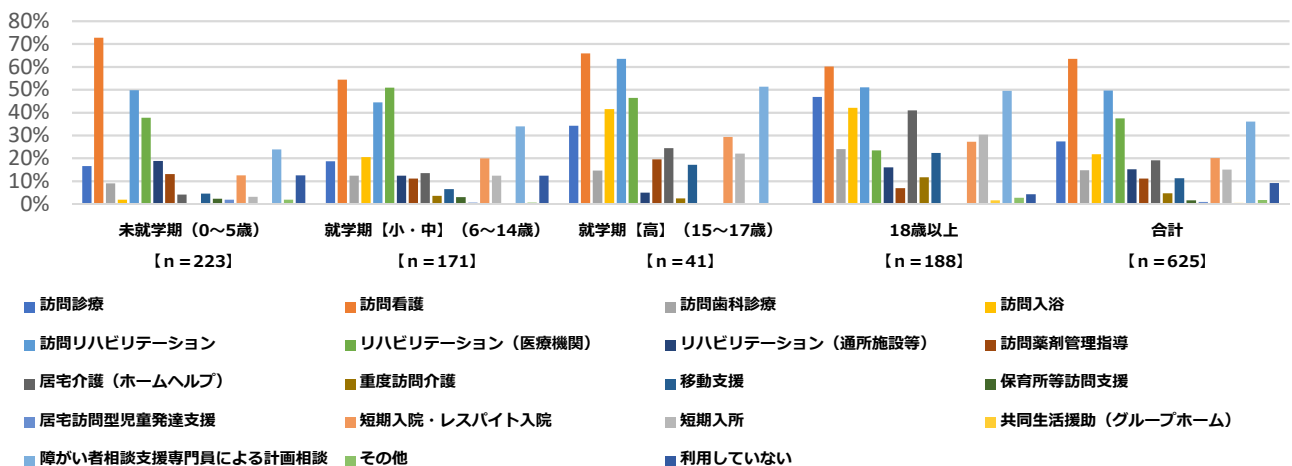
各年代で訪問看護を利用したことのある人が一番多く、5割以上であった。次いで訪問リハビリテーションが約半数の利用であった。また、訪問診療、訪問入浴、居宅介護、移動支援、短期入所は18歳以上の利用者が多い傾向がみられた。

最近 1 年間に利用したサービス【n=625】

	対象者数	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
未就学期（0～5歳）	223	37 16.6%	162 72.6%	20 9.0%	4 1.8%	111 49.8%	84 37.7%	42 18.8%	29 13.0%	9 4.0%	0 0.0%
就学期【小・中】（6～14歳）	171	32 18.7%	93 54.4%	21 12.3%	35 20.5%	76 44.4%	87 50.9%	21 12.3%	19 11.1%	23 13.5%	6 3.5%
就学期【高】（15～17歳）	41	14 34.1%	27 65.9%	6 14.6%	17 41.5%	26 63.4%	19 46.3%	2 4.9%	8 19.5%	10 24.4%	1 2.4%
18歳以上	188	88 46.8%	113 60.1%	45 23.9%	79 42.0%	96 51.1%	44 23.4%	30 16.0%	13 6.9%	77 41.0%	22 11.7%
年齢無回答	2	0 0.0%	2 100.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	625	171 27.4%	397 63.5%	92 14.7%	136 21.8%	310 49.6%	234 37.4%	95 15.2%	69 11.0%	119 19.0%	29 4.6%

	対象者数	移動支援	保育所等訪問支援	居宅訪問型児童発達支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所	共同生活援助（グループホーム）	障害者相談支援専門員による計画相談	その他	利用していない	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	223	10 4.5%	5 2.2%	4 1.8%	28 12.6%	7 3.1%	0 0.0%	53 23.8%	4 1.8%	28 12.6%	7 3.1%	644
就学期【小・中】（6～14歳）	171	11 6.4%	5 2.9%	1 0.6%	34 19.9%	21 12.3%	0 0.0%	58 33.9%	1 0.6%	21 12.3%	1 0.6%	566
就学期【高】（15～17歳）	41	7 17.1%	0 0.0%	0 0.0%	12 29.3%	9 22.0%	0 0.0%	21 51.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	179
18歳以上	188	42 22.3%	0 0.0%	0 0.0%	51 27.1%	57 30.3%	3 1.6%	93 49.5%	5 2.7%	8 4.3%	3 1.6%	869
年齢無回答	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	5
合計	625	70 11.2%	10 1.6%	5 0.8%	125 20.0%	94 15.0%	3 0.5%	225 36.0%	11 1.8%	57 9.1%	11 1.8%	2263

最近 1 年間に利用したサービス



問 32-1 . 問 3 1 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 3 1 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】

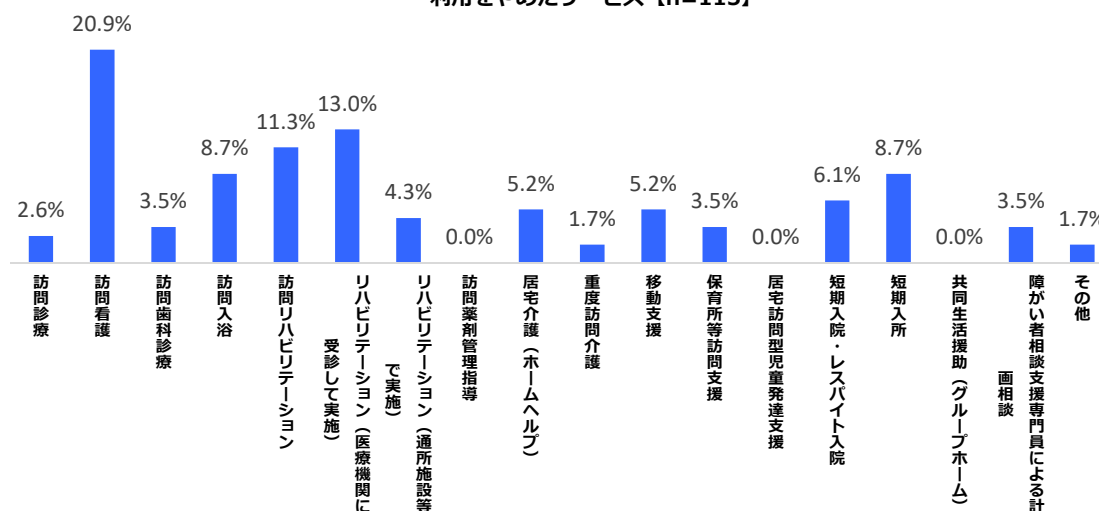
1. 利用できるサービスの量 (日数、時間数、回数等) が足りなかった
2. サービスの質が十分ではなかった
3. 利用にかかる費用が高かった
4. サービスを利用するための送迎がなかった
5. 利用することに不安が生じた
6. ご本人がいやがった
7. 必要性を感じなくなった
8. その他 ()

利用をやめたサービスとしては、訪問看護、リハビリテーション (医療機関)、訪問リハビリテーション、訪問入浴と短期入所の順であった。やめた理由としては、「必要性を感じなくなった」が一番多いが、「サービスの質が十分ではなかった」「利用することに不安が生じた」とする声もあった。

利用をやめたサービス [n=115]

	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	保育所等訪問支援	居宅訪問型児童発達支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所	共同生活援助 (グループホーム)	障害相談支援専門員による計画的相談	その他	合計
件数	3	24	4	10	13	15	5	0	6	2	6	4	0	7	10	0	4	2	115
割合	2.6%	20.9%	3.5%	8.7%	11.3%	13.0%	4.3%	0.0%	5.2%	1.7%	5.2%	3.5%	0.0%	6.1%	8.7%	0.0%	3.5%	1.7%	

利用をやめたサービス [n=115]

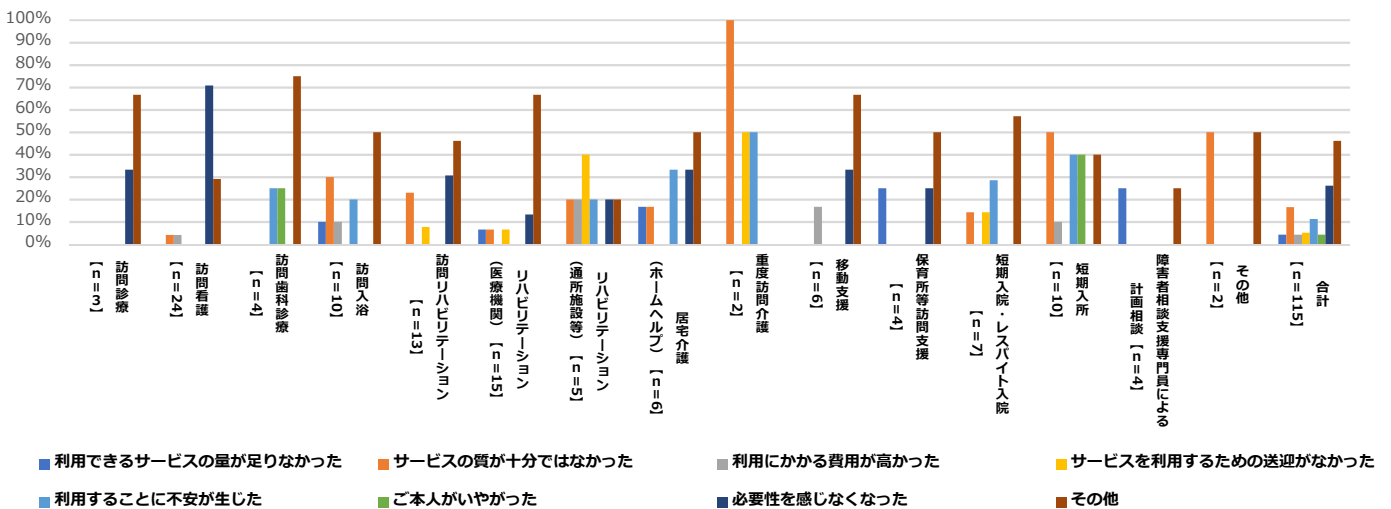


サービスの利用をやめた理由【n=115】*複数回答あり

	対象者	利用できるサービスの量が足りなかった	サービスの質が十分ではなかった	利用にかかる費用が高かった	サービスを利用するための送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやがった	必要性を感じなくなった	その他
訪問診療	3	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%	2 66.7%
訪問看護	24	0 0.0%	1 4.2%	1 4.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	17 70.8%	7 29.2%
訪問歯科診療	4	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%	0 0.0%	3 75.0%
訪問入浴	10	1 10.0%	3 30.0%	1 10.0%	0 0.0%	2 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	5 50.0%
訪問リハビリテーション	13	0 0.0%	3 23.1%	0 0.0%	1 7.7%	0 0.0%	0 0.0%	4 30.8%	6 46.2%
リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	15	1 6.7%	1 6.7%	0 0.0%	1 6.7%	0 0.0%	0 0.0%	2 13.3%	10 66.7%
リハビリテーション（通所施設等で実施）	5	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%	2 40.0%	1 20.0%	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%
訪問薬剤管理指導	0	0 0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
居宅介護（ホームヘルプ）	6	1 16.7%	1 16.7%	0 0.0%	0 0.0%	2 33.3%	0 0.0%	2 33.3%	3 50.0%
重度訪問介護	2	0 0.0%	2 100.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
移動支援	6	0 0.0%	0 0.0%	1 16.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 33.3%	4 66.7%
保育所等訪問支援	4	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%	2 50.0%
居宅訪問型児童発達支援	0	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
短期入院・レスパイト入院	7	0 0.0%	1 14.3%	0 0.0%	1 14.3%	2 28.6%	0 0.0%	0 0.0%	4 57.1%
短期入所	10	0 0.0%	5 50.0%	1 10.0%	0 0.0%	4 40.0%	4 40.0%	0 0.0%	4 40.0%
共同生活援助（グループホーム）	0	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
障害者相談支援専門員による計画相談	4	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%
その他	2	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%
合計	115	5 4.3%	19 16.5%	5 4.3%	6 5.2%	13 11.3%	5 4.3%	30 26.1%	53 46.1%

*その他理由:希望する日時に利用できなかった、サービス提供者側からの提案や意向によりやめることになった、等。

サービスの利用をやめた理由



問 32-2. 問 3 1で「19. 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 3 1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】

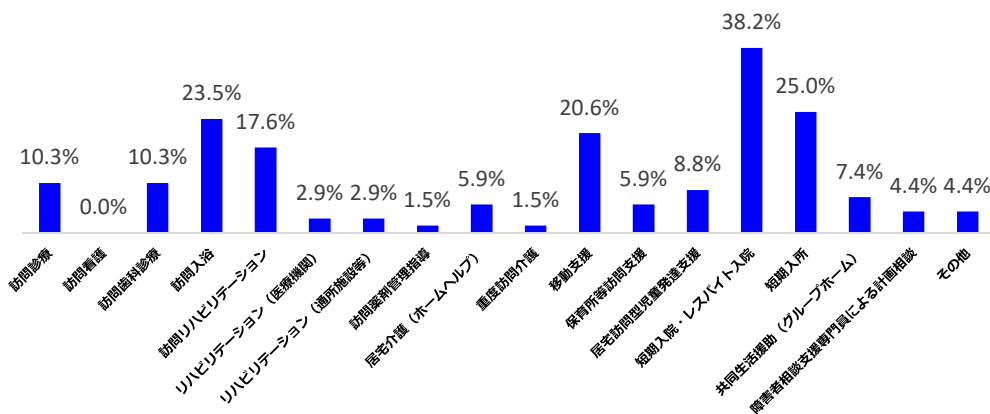
1. 制度やサービスの内容を知らない
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない
4. 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
5. サービスの質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. サービスを使うための送迎がない
10. 利用することに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 利用したいサービスがない
13. 必要性を感じない
14. その他 ()

ここ1～2年のうちに利用したいサービスとしては、短期入院・レスパイト入院38.2%、短期入所25.0%、訪問入浴23.5%、移動支援20.6%、訪問リハビリテーション17.6%の順だった。現在利用していない理由としては、「利用にかかる費用が高かったから」が一番多く、次に「利用できるサービスの量が足りなかった」「サービスの質が十分ではなかった」「利用することに不安が生じた」の順であった。

今後1～2年のうちに利用したいサービス【n=68】

最近1年間でサービスを利用したことがない方(問31より)や、サービスを追加したい方【n=68】	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)	リハビリテーション(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	保育所等訪問支援	居宅訪問型児童発達支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所	共同生活援助(グループホーム)	障害者相談支援専門員による計画相談	その他	合計
件数	7	0	7	16	12	2	2	1	4	1	14	4	6	26	17	5	3	3	130
割合	10.3%	0.0%	10.3%	23.5%	17.6%	2.9%	2.9%	1.5%	5.9%	1.5%	20.6%	5.9%	8.8%	38.2%	25.0%	7.4%	4.4%	4.4%	

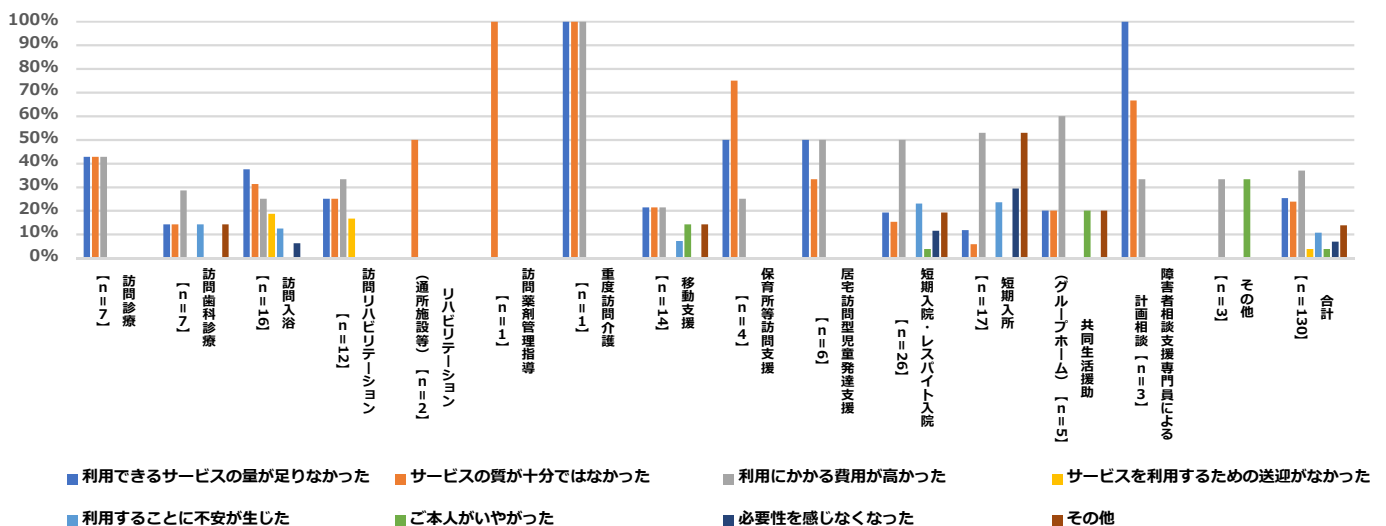
今後1～2年のうちに利用したいサービス【n=68】



利用したいサービスを現在利用していない理由【n=130】*複数回答有

	対象者	利用できるサービスの量が足りなかった	サービスの質が十分ではなかった	利用にかかる費用が高かった	サービスを利用するための送迎がなかった	利用することに不安が生じた	ご本人がいやがった	必要性を感じなくなった	その他
訪問診療	7	3 42.9%	3 42.9%	3 42.9%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
訪問看護	0	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
訪問歯科診療	7	1 14.3%	1 14.3%	2 28.6%	0 0.0%	1 14.3%	0 0.0%	0 0.0%	1 14.3%
訪問入浴	16	6 37.5%	5 31.3%	4 25.0%	3 18.8%	2 12.5%	0 0.0%	1 6.3%	0 0.0%
訪問リハビリテーション	12	3 25.0%	3 25.0%	4 33.3%	2 16.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
リハビリテーション (医療機関)	2	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
リハビリテーション (通所施設等)	2	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
訪問薬剤管理指導	1	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
居宅介護(ホームヘルプ)	4	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
重度訪問介護	1	1 100.0%	1 100.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
移動支援	14	3 21.4%	3 21.4%	3 21.4%	0 0.0%	1 7.1%	2 14.3%	0 0.0%	2 14.3%
保育所等訪問支援	4	2 50.0%	3 75.0%	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
居宅訪問型児童発達支援	6	3 50.0%	2 33.3%	3 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
短期入院・レスパイト入院	26	5 19.2%	4 15.4%	13 50.0%	0 0.0%	6 23.1%	1 3.8%	3 11.5%	5 19.2%
短期入所	17	2 11.8%	1 5.9%	9 52.9%	0 0.0%	4 23.5%	0 0.0%	5 29.4%	9 52.9%
共同生活援助(グループホーム)	5	1 20.0%	1 20.0%	3 60.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	1 20.0%
障害者相談支援専門員による計画相談	3	3 100.0%	2 66.7%	1 33.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
その他	3	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%	0 0.0%	0 0.0%
合計	130	33 25.4%	31 23.8%	48 36.9%	5 3.8%	14 10.8%	5 3.8%	9 6.9%	18 13.8%

利用したいサービスを現在利用していない理由



サービスについて感じていることや、問31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。(記述回答)

有効回答者のうち118人(18.9%)から、項目別に165件の記述があった。

記述回答者のうち21.2%の方が「学校・保育園等や外出時の移動支援(制度見直しや補助制度等)をしてほしい」と最も記述が多く、次に19.5%の方が「医療的ケアに対応できる事業所・医療機関等が少ない(ない)」、18.6%の方が「現行の福祉・医療サービス(訪問入浴、散髪、訪問看護・リハ、重度訪問等)を増やしてほしい、実施してほしい」、17.8%の方が「短期入所・レスパイト・日中一時預かり事業を増やしてほしい。緊急時・休日等に利用できるようにしてほしい」などであった。

記述回答件数	118
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	18.9%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
学校・保育園等や外出時の移動支援(制度見直しや補助制度等)をしてほしい。(運転介助のサービスがほしい。タクシーをもっと利用できるようにしてほしい等)。	25	21.2%
医療的ケアに対応できる事業所・医療機関等が少ない(ない)	23	19.5%
現行の福祉・医療サービス(訪問入浴、散髪、訪問看護・リハ、重度訪問等。短期入所は除く)を増やしてほしい、実施してほしい。	22	18.6%
短期入所・レスパイト・日中一時預かり事業を増やしてほしい。緊急時・休日等に利用できるようにしてほしい。	21	17.8%
現行制度や事業所の運用方法等の見直しをして、利用しやすくしてほしい(訪看が保育園等の付添もできるように。複数サービスを同時に使えるように等)	11	9.3%
サービス案内・情報提供を積極的に・分かりやすくしてほしい。交流会等を実施してほしい。	10	8.5%
かかりつけ医、通所、訪問看護・リハ、行政職員等への感謝・満足	8	6.8%
家事支援・緊急時の在宅支援等のサービスをしてほしい	7	5.9%
医師・事業者等から医療的ケアを理由にサービス利用を断られた	7	5.9%
ヘルパーや保育士等が医療的ケアをできるようになってほしい	5	4.2%
訪問診療、訪問歯科等をしてほしい。自宅で健診や予防接種をしてほしい。	4	3.4%
学校・病院等における付き添い無しの利用をしてほしい	3	2.5%
書類の簡素化や手続きの代行をしてほしい。書類が複雑である。	3	2.5%
福祉・医療サービス、交通費や医療材料等の費用が高い。	3	2.5%
サービス内容に地域格差がある。市町村ごとにサービスの利用基準等が異なる。	3	2.5%
事業所等の職員は技術向上をしてほしい(気持ちを大事にしてケアしてほしい等)。	2	1.7%
言語のリハビリ・発音指導が少なく利用できない	2	1.7%
その他 各1件 (歯磨き練習をしてほしい、もっと外出したい、就労支援や就労環境を整備してほしい、将来が不安、サポート事業がほしい、在宅訪問サービスでトラブルがあった)	6	5.1%
合計(1件に複数の項目を含む)	165	

【抜粋】(2件/118件中)

○学校から家へ送ってくれるサービスがあるとうれしい。そうすると仕事に出られるようになる。

○子供の入院時の見守りヘルパーの利用がしたいです。つきそい入院は、子供を育てている時は家庭が分離され、親の年齢が高くなれば付添い時の体力の限界と、色々なこまりごとが有ります。ぜひ考えて下さい。

問33. 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

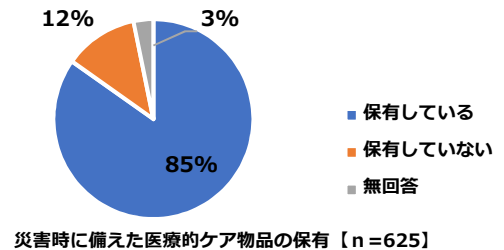
オ. その他 ()

1. 保有の有無

災害時に備えて医療的ケアの物品を保有している人の割合は84.8%、保有していない人は12.0%であった。

災害時に備えた医療的ケア物品の保有【n=625】

	対象者数	保有している		保有していない		無回答	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
未就学期(0~5歳)	223	191	85.7%	29	13.0%	3	1.3%
就学期【小・中】(6~14歳)	171	157	91.8%	12	7.0%	2	1.2%
就学期【高】(15~17歳)	41	35	85.4%	6	14.6%	0	0.0%
18歳以上	188	146	77.7%	27	14.4%	15	8.0%
年齢無回答	2	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%
合計	625	530	84.8%	75	12.0%	20	3.2%



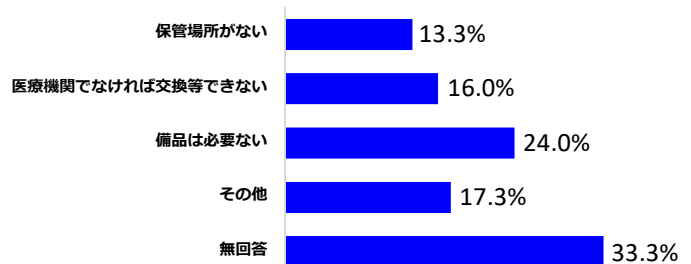
2. ひとつも保有していない理由

「備品は必要ない」が一番多かったが(24.0%)、次いで「医療機関でなければ交換等ができない」(16.0%)、「保管場所がない」(13.3%)の順であった。その他としては、購入費用の補助がない、すべて自費なので負担が大きい、考えていなかった、方法が分からない等であった。

保有していない理由【n=75】*複数回答あり

	対象者数	保管場所がない	医療機関でなければ交換等できない	備品は必要ない	その他	無回答
未就学期(0~5歳)	29	3	5	10	5	7
就学期【小・中】(6~14歳)	12	2	3	4	2	2
就学期【高】(15~17歳)	6	2	1	2	0	2
18歳以上	27	3	3	2	5	14
年齢無回答	1	0	0	0	1	0
合計	75	10	12	18	13	25
		13.3%	16.0%	24.0%	17.3%	33.3%

保有していない理由【n=75】



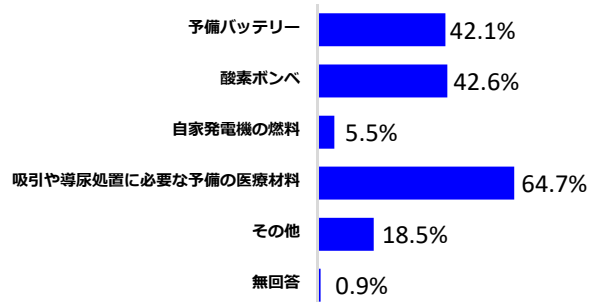
3. 保有している物品

「吸引や導尿処置に必要な予備の医療材料」が一番多く保有されており（64.7%）、次いで「酸素ポンペ」（42.6%）、「予備バッテリー」（42.1%）の順であった。その他としては経管栄養剤やその注入器具、オムツ等が多かった。人工呼吸器管理を使用している人についてみると、自家発電機の燃料（26.7%）、予備バッテリー（23.0%）が多かった。

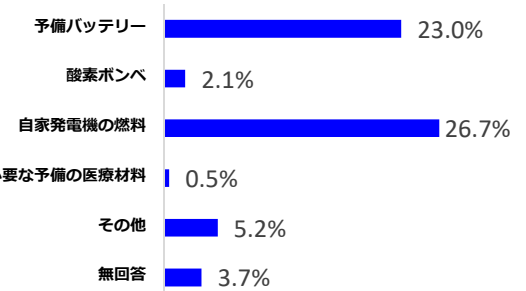
保有している物品【n=530】*複数回答あり

	対象者数	予備バッテリー	酸素ポンペ	自家発電機の燃料	吸引や導尿処置に必要な予備の医療材料	その他	無回答
未就学期（0～5歳）	191	75 39.3%	112 58.6%	6 3.1%	107 56.0%	29 15.2%	2 1.0%
就学期【小・中】（6～14歳）	157	57 36.3%	52 33.1%	4 2.5%	115 73.2%	34 21.7%	0 0.0%
就学期【高】（15～17歳）	35	17 48.6%	14 40.0%	2 5.7%	28 80.0%	8 22.9%	1 2.9%
18歳以上	146	74 50.7%	48 32.9%	17 11.6%	92 63.0%	27 18.5%	2 1.4%
年齢無回答	1	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	530	223 42.1%	226 42.6%	29 5.5%	343 64.7%	98 18.5%	5 0.9%

保有している物品【n=530】



人工呼吸器等を使用している人の保有物品【n=191】



人工呼吸器を使用している人の保有物品【n=191】

	対象者数	予備バッテリー	酸素ポンペ	自家発電機の燃料	吸引や導尿処置に必要な予備の医療材料	その他	無回答
人工呼吸器 (気管切開、経管栄養含む)	191	44 23.0%	4 2.1%	51 26.7%	1 0.5%	10 5.2%	7 3.7%

2. 名簿登録をしていない理由

登録をしていない理由をみると、「知らなかったので、今後登録したい」が一番多かった（47.8%）が、一方、「知っているが、登録したくない」（8.7%）、「知らなかったが登録したくない」（4.1%）のあわせて12.8%が登録をしたくないと回答していた。

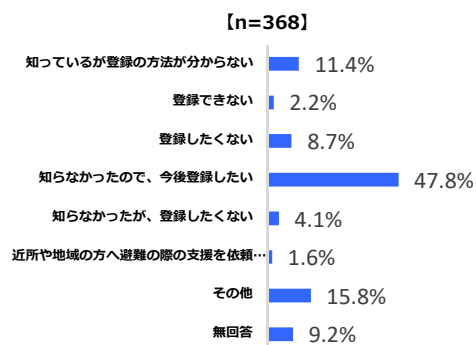
年代別にみると、未就学児では「知らなかったので、今後登録したい」が58.5%と割合が高かった。

その他としては、内容をよく知らない・分からない、避難先で大変だと思うから、自宅待機するから、等であった。

避難行動要支援者名簿に登録をしていない理由【n=368】*複数回答有

	対象者	知っているが登録の方法が分からない	登録できない	登録したくない	知らなかったで、今後登録したい	知らなかったが、登録したくない	近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているから	その他	無回答
未就学期 (0～5歳)	159	15 9.4%	1 0.6%	10 6.3%	93 58.5%	7 4.4%	0 0.0%	25 15.7%	11 6.9%
就学期【小・中】 (6～14歳)	103	13 12.6%	1 1.0%	11 10.7%	42 40.8%	5 4.9%	4 3.9%	18 17.5%	9 8.7%
就学期【高】 (15～17歳)	18	1 5.6%	0 0.0%	4 22.2%	8 44.4%	1 5.6%	0 0.0%	2 11.1%	2 11.1%
18歳以上	87	13 14.9%	6 6.9%	7 8.0%	33 37.9%	2 2.3%	2 2.3%	13 14.9%	12 13.8%
年齢無回答	1	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	368	42 11.4%	8 2.2%	32 8.7%	176 47.8%	15 4.1%	6 1.6%	58 15.8%	34 9.2%

避難行動要支援者名簿に登録をしていない理由



問37. 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つまで〇をつけてください。

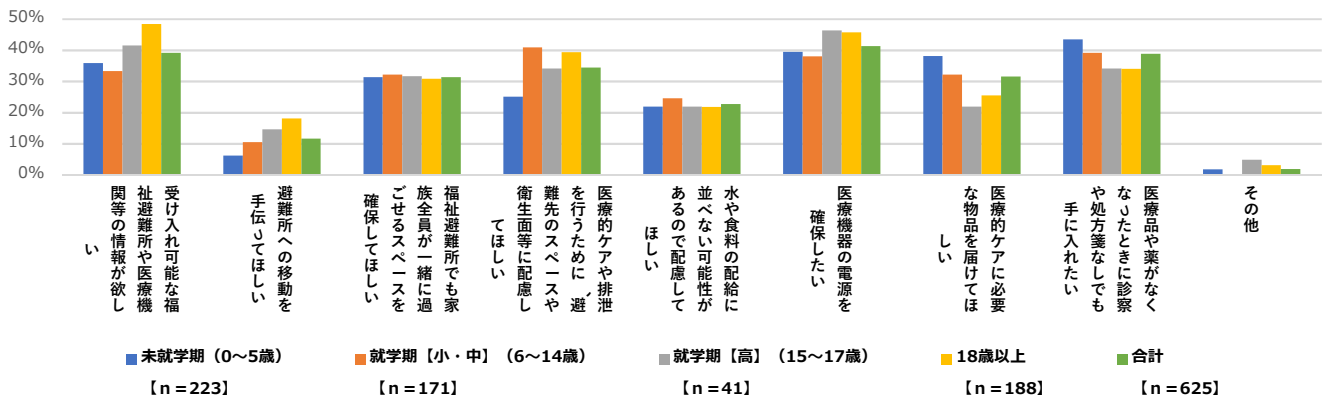
1. 受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい
2. 避難所への移動を手伝ってほしい（避難所へ送ってほしい）
3. 福祉避難所でも家族全員と一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい
4. 医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面等に配慮してほしい
5. 水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい
6. 医療機器の電源を確保したい
7. 医療的ケアに必要な物品を届けてほしい
8. 医薬品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい
9. その他（ ）

「医療機器の電源を確保したい」が一番多く（41.3%）、次いで「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報が欲しい」（39.2%）、「医薬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れたい」（38.9%）、「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等に配慮してほしい」（34.4%）の順であった。その他としては、医療機関へ移送してほしい等であった。

災害・緊急時に行政に望むこと（優先事項3つまで）【n=625】

	対象者数	受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報が欲しい	避難所への移動を手伝ってほしい	福祉避難所でも家族全員と一緒に過ごせるスペースを確保してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面等に配慮してほしい	水や食料の配給に並べない可能性があるため配慮してほしい	医療機器の電源を確保したい	医療的ケアに必要な物品を届けてほしい	医薬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れたい	その他	無回答
未就学期（0～5歳）	223	80 35.9%	14 6.3%	70 31.4%	56 25.1%	49 22.0%	88 39.5%	85 38.1%	97 43.5%	4 1.8%	27 12.1%
就学期【小・中】（6～14歳）	171	57 33.3%	18 10.5%	55 32.2%	70 40.9%	42 24.6%	65 38.0%	55 32.2%	67 39.2%	0 0.0%	18 10.5%
就学期【高】（15～17歳）	41	17 41.5%	6 14.6%	13 31.7%	14 34.1%	9 22.0%	19 46.3%	9 22.0%	14 34.1%	2 4.9%	5 12.2%
18歳以上	188	91 48.4%	34 18.1%	58 30.9%	74 39.4%	41 21.8%	86 45.7%	48 25.5%	64 34.0%	6 3.2%	12 6.4%
年齢無回答	2	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%
合計	625	245 39.2%	73 11.7%	196 31.4%	215 34.4%	142 22.7%	258 41.3%	197 31.5%	243 38.9%	12 1.9%	62 9.9%

災害・緊急時に行政に望むこと（優先事項3つまで）



問 38. 困っていることや不安なことがあればご記入ください。(記述回答)

有効回答者のうち235人(37.7%)から、項目別に合計440件の記述があった。様々な項目に対する不安・要望の記述があった。記述回答者のうち27.7%の方が「本人の将来(介護・生活環境・就労など)が心配」と最も記述が多く、次に25.1%の方が「医療的ケアに対応できる(利用できる)事業所や施設が不足している、預け先がない、制度がまだ不十分」、24.7%の方が「災害に関すること」、14.9%の方が「病気や緊急時に預ける場所がない(ほしい)」などであった。

記述回答件数	235
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	37.7%

項目分類別件数	件数	回答件数 に対する 割合
本人の将来(介護・生活環境・就労など)が心配	65	27.7%
医療的ケアに対応できる(利用できる)事業所や施設が不足している、預ける先がない。制度がまだ不十分。	59	25.1%
災害に関すること	58	24.7%
(内訳) ・災害発生時の電源確保に不安がある	26	11.1%
・災害発生時に移動できるか不安がある	17	7.2%
・災害発生時の対応(避難先等)が分からない	16	6.8%
・災害発生時の避難場所等における生活環境(健常者からの冷遇等)に不安がある	15	6.4%
・災害発生時の体調管理・衛生管理・医療処置に不安がある	11	4.7%
病気や緊急時に預ける場所がない・ほしい	35	14.9%
看護・介護者が高齢化し、面倒がみれなくなる。体力の維持。	28	11.9%
看護・介護のために就労ができない、就労時間が短いことによる経済的な不安がある	22	9.4%
情報が少ない・ない、もっと情報発信してほしい、相談窓口がほしい、交流がない	17	7.2%
移動が困難なこと、移動支援や通学・通園等の支援をしてほしい	15	6.4%
事業所・医療機関等のスタッフ不足、スタッフによるサービスの質の確保	14	6.0%
看護・介護者が疲れている、忙しい。家族の負担が大きい。自由な時間がない。限界を感じる	14	6.0%
医療的ケアのために保育所に入所できず、就労・復職ができない	13	5.5%
学校・保育所・放課後等デイサービス等に付き添いなしで通いたい(看護師を配置する、自分でできれば付添無しを許可する等)	12	5.1%
医療的ケアの情報・知識を(社会、職員等に)もっと理解・認知してほしい、医療的ケアがあることで社会から孤立を感じる	11	4.7%
全て不安、将来に不安、漠然と不安、常に不安	9	3.8%
サービス提供時間が短い、回数が少ない、内容が不十分、利用しにくい	9	3.8%
適切な看護・介護・教育ができていないか不安である	8	3.4%
親族・家族(夫等)の協力が得られない、親族等がない、夫婦間で意見が違う	7	3.0%
看護・介護用品・医療材料・移動にかかる用具(バギー等)の費用負担が大きい	6	2.6%
医療・福祉サービスの費用負担、医療費無償の対象年齢を超える、手当が減額される等による経済的負担が大きい	6	2.6%
兄弟姉妹への世話が十分にできない、兄弟姉妹の将来の進路・結婚等への影響が不安	6	2.6%
バリアフリー化を進めてほしい(外出先のトイレ設備の不足、障害者用駐車場の狭いなど整備が不)	6	2.6%
本人(子ども)の心身の状態(悪化した時など)や医療的ケアの内容が不安	6	2.6%
本人の就労支援・訓練、就労環境の整備をお願いしたい	4	1.7%
事業所スタッフや行政窓口の職員の対応に不満がある	4	1.7%
学校のPTA役員の仕事を減らしてほしい	2	0.9%
医療・福祉サービスや行政のおかげで不安はなくなった・減った	2	0.9%
入院児の付添のヘルパー利用をしてほしい	1	0.4%
言語(日本語)の理解が困難	1	0.4%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	440	

【抜粋】（13件／235件中）

○医療的ケア、特に人工呼吸器を使用している患者を受け入れる長期の入所施設がほぼないと聞いています。親に何かあった時、どうすれば良いのか大変不安です。愛知県内にそのような施設を作ることを考えてほしいです。お金の手当てだけでなく、そういった施設や人員の充実を希望します。

○まだまだ制度、サービスが整備されておらず家族の負担が大きい在宅生活です。介護殺人のニュースを見聞きするたび、加害者の気持ちがわかってしまいます。それほど、精神的に孤立し、疲れきっている状況です。「自己責任」と〇〇市役所の障がい担当者に言われたことが一度あり、とても悲しかったです。

○台風などの水害、停電の災害は、予測ができ、前もっての避難ができるのかなあとと思いますが、地震が起きた時、倒壊、道路が混雑して避難できなくなるだろうと思っています。最悪の場合、覚悟はしなきゃならないでしょうが、一人で看護、介護しているので、対処できるのか、諸々不安はある。人工呼吸器を24時間使用しているため、電源確保できる手段が今のところない。介護している親（私）が元気なうちはまだいいが、何かあった時にこの先、誰が看てくれるのか。受け入れてくれる先はあるのか。お金のことも今後どうしていったらいいのか不安はつきない。

○避難場所がいまいちよくわからないことです。人工呼吸器、吸引等あり、電源も必要なので不安です。

○災害時の医療的ケアに関しては、どこに行けばよいかなど、情報は全くないので不安に思っている。医療機関に個別に聞いても答えは出ないと思うので、自治体のほうからの情報発信を積極的に行って欲しい。

○災害時、避難といってもどこへ避難したら良いのか。呼吸器の音、ケアに必要なスペース等考えると、一般の方と同じフロアでの避難は難しいと思う。現場判断で個室等割り当てしてもらったとしても、まわりのかげ口とか考えると受け入れて良いのか。等々考えると、結局自宅に留まるしかないのかと考えてしまう。

○災害時に薬がなかったらどうしようとは思う。

○就園、就学できる先があるか不安。入園、入学できても親の付き添いが必要だったり、医療ケアは親が送り迎えに行かないといけないとなると、親も働きにくい（私はシングルマザーのため、働けないと困る）

○育児と医療ケアに集中力を使うため疲れている。休みたい。兄弟姉妹の仲はとても良いのに、幼児2人を一緒にあずけることができる場所がない。健常児なら2人一緒にあずけられるのになと思う。一人ずつ別々になる。預け先をそれぞれ考える。急に預けられる場所がない（土日にも）。風邪をひいても休めないので回復しない。

○吸引が必要な医療的ケア児者の看護師同乗での送迎を切に願います。

○通学に対する支援をお願いしたい。放課後デイサービスは受入先が少ないし、疲れてしまうので、学校⇄自宅のサービスを作してほしい。

○夜間、点滴をしているが、体調によって日中も点滴をすることがあるため、学校にも点滴をしながら行くことも、今後考えなければならない。今は、母親が毎日昼に行ってケアをしているが、訪問看護が自宅だけでなく、学校に行けたり、看護師を学校に常駐や配置していただけたら、安心するし助かります。昼の胃ろうのケアや薬を飲んだりすることも、同じくお願いできるようになれば、助かります。

○親が死んでしまったらこの先の子供のことが一番心配です。

問 39. 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。(記述回答)

有効回答者のうち214人(34.3%)から、項目別に合計314件の記述があった。

様々な機関に対する要望の記述があった。記述回答者のうち22.4%の方が「事業所・施設・医療機関を増やし、必要な時にいつでもサービスを受けられるようにしてほしい」とする記述が最も多く、次に20.1%の方が「支援・サービスの利用基準や内容の見直し、報酬の増額をしてほしい」、16.8%の方が「行政に関する対応への苦情、感想。行政サービスへの意見。その他」、14.0%の方が「医療関係者等への対応への苦情、感想。提供サービスへの意見。その他」などであった。

記述回答件数	214
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	34.3%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
○支援に関すること		
事業所・施設・医療機関を増やし、必要な時にいつでもサービスを受けられるようにしてほしい	48	22.4%
学校・保育所・施設・事業所等の看護師を確保してほしい	22	10.3%
学校・事業所等の数、付添いの有無、県や市町村間の制度などの地域差が解消してほしい	16	7.5%
成長や病状に応じて関係機関を繋いでほしい。コーディネーターに関わってほしい。	9	4.2%
事業所等の職員を確保してほしい	8	3.7%
トイレを整備してほしい	5	2.3%
兄弟姉妹のケアをする人や場所を確保してほしい	4	1.9%
○制度に関すること		
支援・サービスの利用基準や内容の見直し、報酬の増額をしてほしい	43	20.1%
自己負担額の減額、助成費用の増額や助成対象の新規認定をしてほしい	22	10.3%
○行政に関すること		
対応への苦情、感想。行政サービスへの意見。その他	36	16.8%
積極的かつ分かりやすく、幅広い情報提供。円滑な情報公開。使える制度やサービスの一覧を提供してほしい	18	8.4%
手続きを簡素化してほしい。郵送やWebで受付してほしい。結果を早くだしてほしい。	11	5.1%
○医療関係者・事業者への意見		
対応への苦情、感想。提供サービスへの意見。その他	30	14.0%
○災害に関すること		
避難時のマニュアル、避難時の受け入れ先、情報を教えてほしい。避難訓練をしてほしい	12	5.6%
災害時に発電機のレンタル、発電機用の燃料の補充をしてほしい	8	3.7%
医療的ケア児者や同じような障害の人がまとまって生活できる避難所がほしい。福祉避難所を開設してほしい	7	3.3%
避難先として、普段利用している病院、事業所、施設等を使用させてほしい	5	2.3%
避難時の移動が困難。不安	3	1.4%
○その他	7	3.3%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	314	

【抜粋】（11件／214件中）

○医療ケアのある子が利用できる事業所、サービスが増えることを願っています。医療ケアのある子の兄弟をサポートしてくれる人や、場所も増えることを願っています。

○重度訪問介護でヘルパーさんにいろいろやっていただいています。単価が安いとのことで申し訳ない気がしています。重度訪問介護の事業所を増やして欲しいです。小児科から外れる年齢になった時の、医療機関の充実、障害者専門のドクターや診療科の充実を希望します。

○医療的ケアを必要とする（人工呼吸器）のレスパイト入院の受け入れ先が少なすぎるので多くしてほしい。

○災害時、受け入れしてくれる医療機関が近くにほしい。または、定期受診の医療機関、車椅子など、医師が認めてくれた時は年数が経過していなくても、助成を許可して欲しい（体の緊張などで体調や変形が大きく変わったりするので）

○こういうデータを元に色々少しずつ考えてもらえる機会になっているとは思いますが、うちみたいな重度の子のことを実際に見て知ってもらいたいと思う。

○うちの子みたいに身体的にもケアに関しても重度の子の場合、何をしても単価をあげてもらわないと事業所も経営できないと思う。我がごとまるごとと言うなら、我が子だとしたらどう？ってことで考えて欲しい。事業所の方は子供がどんな状態であっても子供のため、親が少しでもリフレッシュできる時間がとれるといいと頑張ってくれているので、医療も地域でというなら、きちんと現状を理解するためにも勉強してほしい。親が色々言うからクレマーではなく、親がどんな思いでこの子たちを育ててきたのかを知ってほしい。

○ケア児であるという理由で障害児園に行くようになりかなり圧がある感じで進めていくのはやめてほしい。とても苦痛だった。行政はとても嫌がる、圧がすごい。健康児ではこんなに悩まず進級が進むのに、1年以上悩みつづけなければいけない。（一部省略）

○行政はどこにどんな障がいの方がいるのか把握できていないと思うので、緊急時や普段の生活でも、何をどう相談していったらいいのかわからない。個別の聞き取り等をしてほしい。

○20才になった時、市民病院の小児科をきられました。生まれてずっと診て頂いていて、急にです。小児科がいっぱいなのは分かりますが、町医者ではなかなか障害のある子に対応が難しく、親子も不安しかない。20才になったら全員、他に移門ならまだ納得できるが、人によっては30になっても小児科に居る人もいます。発作がある人に関しては…と言われましたが、おかしいです。

○相談支援員の充実。まだセルフプランでよいと言われるが、いつまでセルフプランで良いのか。自分で探して見つけてと言われても、誰が良いのか分からない。

○災害時について、避難場所の確保、周知してほしいです。現実的には地区市民館へは行けないので、福祉避難場所へ直接行けるようにして欲しい。現在〇〇市は①市民館へ行き、無理だと分かれば②福祉避難所へ移動というシステムになっている。家から近いといって福祉避難所や病院へ人が殺到し混乱しないよう、日頃から市民へ避難所の周知をしてほしい。医療機器（特に呼吸器）の人はどこに行ったら電源確保できるのか？情報がほしい。

問 40. その他、コメントがあればご自由にお書きください。(記述回答)

有効回答者のうち116人(18.6%)から、項目別に合計209件の記述があった。

記述回答者のうち28.4%の方が「行政・制度の今後の取組み・見直しについて(もっと支援してほしい。期待している等)」と最も記述が多く、次に25.9%の方が「医療的ケアのある子どもが通ったり、使える施設・事業所・サービスが少ない(ない)。17.2%の方が「医療的ケア児も保育所、幼稚園や学校等へ入りたい。付き添い無しで対応してほしい。健常児との不平等を感じる」、11.2%の方が「親身になってくれる医師、訪問看護師、訪問リハビリ、行政・教育等の職員やできるサービスに対する感謝」及び「実態調査や意見聴取の機会の提供の必要性、この調査への期待・感謝」などであった。

記述回答件数	116
有効回答者数(n=625)に対する記述回答件数の割合	18.6%

項目分類別件数	件数	回答件数 に対する 割合
行政・制度の今後の取組み・見直しについて(期待している。もっと支援をしてほしい。対応がバラバラで不満など)	33	28.4%
医療的ケアのある子どもが通ったり、使える施設・事業所・サービスが少ない(ない)	30	25.9%
医療的ケア児も保育所、幼稚園や学校等へ入りたい。付き添いなしで対応してほしい。健常児との不平等を感じる。	20	17.2%
親身になってくれる医師、訪問看護師、訪問リハビリ、行政・教育等の職員や利用できるサービスに対する感謝	13	11.2%
実態調査や意見聴取の機会の提供の必要性、この調査への期待・感謝	13	11.2%
災害時の対応・対策を更にしてほしい。災害時への不安がある。	11	9.5%
子育ての負担が重い、辛い、不安がある。疲れている。死にたいと思ったことがある。	10	8.6%
障害児や看護・介護者が幸福を感じ、よい環境で生活ができるように(希望・期待)	7	6.0%
母親の就労が困難。母親が全て抱え込むのを当然とする偏見をなくしてほしい。	7	6.0%
情報案内・提供や相談窓口がほしい。情報交換のための交流等を実施してほしい。	7	6.0%
今回の調査の実施方法の見直しについて(調査が多い。漢字が難しい。等)	7	6.0%
施設・事業所等職員の労働条件の改善や研修(3号研修等)を行い、サービス・技術を向上させてほしい。	7	6.0%
医療的ケア児を社会や学校等でもっと認知してほしい。障害者用駐車スペースを適切に使ってほしい、使えるようにしてほしい(マークの作成等)。	6	5.2%
看護師等の指導の仕方・病院の対応等について、技術を向上させてほしい。情報を提供してほしい。	6	5.2%
施設のバリアフリー化に取り組んでほしい。自宅を改修しバリアフリー化したい。	5	4.3%
事業所等に配置されている看護師の数、滞在時間、ケア対応が不十分である。	5	4.3%
医療・福祉サービスの利用料金や医療機器等の購入費用が高い	4	3.4%
医療機器やバギー等の質や機能の向上(軽量化や快適性の向上など)	4	3.4%
施設・事業所サービスの向上(入浴回数の増加など)	3	2.6%
看護・介護者が高齢化し、子の将来の介護が不安	2	1.7%
医療的ケアがあることで孤立する	2	1.7%
マスコミの報道の仕方や対応について(取り上げ方が偏っている、もっと周知してほしい)	2	1.7%
兄弟姉妹への世話が十分できなくなったり、将来の進路が心配	2	1.7%
医療的ケアの状況の説明	2	1.7%
内部障がい周囲に分かりづらい	1	0.9%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	209	

【抜粋】（6件／116件中）

○医療ケア児も頑張っているように感じています。その家族もすごく大変です。1人の子の為に家族も全員の生活が変わる。良い方になるか？悪い方になるか？その地域、市町村の支援で変わると感じています。少子化で子ども産んでほしい～産んだら国、市、町、村の支援ない、知らない、特に障害児と医療ケア児持つ親の気持ち知らないで、それで毎日のように赤ちゃん子ども殺されて、後から動く国、市、町、村も遅いです。それ見るとすごく悲しくて、我が子は、元気で普通の子ならば1番と思う。

○全体的に医療ケアのある子どもたちが単独で通える施設が少ないのもっと増えてほしい。また、せっかく施設があっても、市町村の壁があっても通えないなど自分の住んでいる地域によって差が出てくるなど問題は多いと思う。もっと平等になってほしい。また公立の保育園だと医療的ケアがあると入園できないが、重症心身障害児の施設だと、発達レベル的にも合わないような（動けるけど経鼻カテがあるなど）どこにも行ける場所がない子が今後たくさん出てくると思う。そういう子のための場所（単独通所）が今後もっと出てきてほしい。

○医療的ケア児は、何か新しい事を始めようとする時に、それが壁になることが多いですが、家族として普段生活している時は、慣れてしまえばそんなに大変な事ではないかと思っています。母親一人で全てをこなそうとすると、とても忙しいですが、訪問看護師さん、ヘルパーさんに助けてもらって、少し息つく時間もらっています。信頼できるヘルパーさん、訪問看護師さんに出会えた事はとてもラッキーだと思っています。どうしたらよりよくなるか、どうしたら上手く伝わっていくのかを日々考えながら生活しているので、なかなか脳トレしているなどと思います。健常児の育児もやりましたが、全く違った悩みを持ちながらの毎日は中々刺激的で、楽しく過ごしています。重い障害のある子の親でも、大変だけ不幸ではないと思っています。他県と比べると愛知県の教育は少し遅れているかもしれません。全国的にどんどんよくなっていくと、安心して、どこでも生活が出来るなどと思います。

○不安なことばかり書いてしまいましたが、カゼ一つで急変するが普段は元気に走り回る子どもをイヤな顔ひとつせず週3で見て下さる訪問看護師さん、寝たきりでしゃべらない状態から2年で歩行や経口での食事をし、おしゃべりな子に変えてくださった訪問リハの先生方、たくさんフォローして下さる行政の方々、娘を生かし続けてくださる医療機関の方々には感謝の気持ちでいっぱいです。

ただ生きて行くには娘にとって不安が多すぎるようです。元気だけれど人工呼吸器をつけていて、意思表示もして動き回れる子はあまりいないと聞いています。しかし娘は主治医からもう外科的にできることはなく、じっと成長を待つしかないと言われており、このままどうにか生き、大人になっていくしかありません。

大人になった時、学校側の取り決めであまり勉強ができず知識が不十分であったり、集団生活の経験がなかったりしてきちんとした仕事につけない、生きていけない…なんていうことにならないよう、保護者としても出来る限りのことはしていきたいと思っているのでどうか娘がひとり立ちできるように御助力いただけたらと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

○障害をもって生まれた子が、生まれて良かったと感じられるよう、育てていきたいし、親も成長しなくてはいけないと感じます。

○このアンケート結果を活かし、よりよくして頂ければありがたいです。アンケートを実施して終わりにしないで下さい。よろしくお願いいたします。