〔資料１－１〕

令和７（2025）年度

愛知県 医療的ケア児者の
実態調査結果報告書

令和８（2026）年３月

目次

１.調査の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・02～03
(1)目的・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・03
(2)調査方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・03
(3)調査内容・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・03
(4)医療的ケア児者の定義・調査対象者の年齢範囲・・・・・・・・03
(5)調査時点・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・03
(6)調査時期・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・03
(7)回収状況・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・03

２.調査結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・04～107
(1)数調査・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・05～08
(2)ニーズ調査・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・09～109
・ご本人の状況について（問１～１５）・・・・・・・・・・・・09～34
・看護・介護者の状況について（問１６～２４）・・・・・・・35～60
・学校教育等について（問２５～２７－２）・・・・・・・・・・61～77
・日中活動の状況について（問２８～３１）・・・・・・・・・・78～84
・サービスの利用状況について（問３２～３３－３）・・・・・85～94
・災害時・緊急時の対策について（問３４～３８）・・・・・・95～103
・その他ご意見（問３９～４０）・・・・・・・・・・・・・・・104～107

３.調査票・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・108～124

1 調査の概要

（1） 目的

愛知県内で暮らす日常生活および社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児者（以下「医療的ケア児者」という。」の数と、医療的ケア児者とその家族の生活状況や支援ニーズを調査し、県及び市町村の施策を推進するための基礎資料とする。

（2） 調査方法

県から市町村に調査票を送付し、市町村は調査票を直接対象者へ送付、もしくは相談支援事業所等経由で配布し、対象者は調査票を記入する。記入後、調査票を市町村ごとにとりまとめ、個人情報を除いて、県へ報告する。（ニーズ調査）

なお、市町村から県への報告の際には、市町村で把握している医療的ケア児者について、ニーズ調査に回答した方以外も合わせて、その数等を報告する。（数調査）

（3） 調査内容

ア　数調査

対象者数及びその対象者の５項目（１.年齢、２.性別、３.居住市町村、４.医療的ケアの内容、５.原疾患（障害を有する原因となった病名））

イ　ニーズ調査

御本人及び御家族の生活状況や困り感等を把握するため、以下の状況等について調査した。

- ○ 基本情報（居住市区町村、年齢、家族構成、性別等）
- ○ 本人の状況について（医療的ケアの内容、原疾患、手帳の有無、運動機能等）
- ○ 看護・介護者の状況について（主な看護・介護者の健康、睡眠時間、就労状況、看護・介護できない時の依頼先等）
- ○ 日中活動の状況について（日中活動の場や利用頻度、日中活動での医療的ケア、利用に対する希望等）
- ○ サービスの利用状況について（利用しているサービス、利用していない理由等）
- ○ 災害時・緊急時の対策について（災害時のための備品の保有状況、避難場所の把握、避難行動要支援者名簿の登録状況、行政に対する要望等）

（4） 医療的ケア児者の定義・調査対象者の年齢範囲

愛知県内に住所を有して在宅で生活※しており、日常生活及び社会生活を営むのに恒常的に下記の医療的ケアを必要とする者。但し、40歳未満の者を調査対象とする。

人工呼吸器管理（排痰補助装置含む）、気管切開の管理、鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、たんの吸引（口鼻腔、気管カニューレから）、ネブライザー（薬液吸入）、経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）、中心静脈栄養（IVH）、皮下注射（インスリン）、血糖測定、腹膜透析、導尿、人工肛門、摘便・洗腸

※在宅で生活とは、一度は在宅で生活していたが、調査時点で入院が決まっている児者は含む。また、障害児入所施設又は療養介護事業所に入所している児者及び入所が決まっている児者は含まない。

（5） 調査時点

調査時点は、令和７（2025）年４月１日

（6） 調査時期

令和７年４月から令和７年10月まで実施（令和７年３月26日に調査依頼文を発出）

（7） 回収状況（ニーズ調査）

調査対象者数	２,１６９人
有効回答者数	９８９人
回収状況	４５.６％

2 調査結果

【数調査】

○愛知県の医療的ケア児者数

圏域	医療的ケア児者対象者数①	（再掲）年齢別内訳					
		18歳未満（0歳～17歳）②			（参考）20歳未満（0歳～19歳）	18歳～39歳	年齢不明
		0歳～5歳	6歳～17歳	計			
名古屋	836	262	467	729	767	107	0
尾張中部（名古屋市を除く）	41	14	21	35	36	6	0
海部	65	21	30	51	54	14	0
尾張東部	135	48	58	106	115	29	0
尾張西部	116	35	61	96	99	20	0
尾張北部	179	50	62	112	123	57	10
知多半島	139	50	76	126	129	13	0
西三河北部	165	51	76	127	133	38	0
西三河南部東	91	29	56	85	89	5	1
西三河南部西	217	52	102	154	161	63	0
東三河北部	7	0	3	3	4	4	0
東三河南部	178	41	72	113	119	65	0
合計	2,169	653	1,084	1,737	1,829	421	11

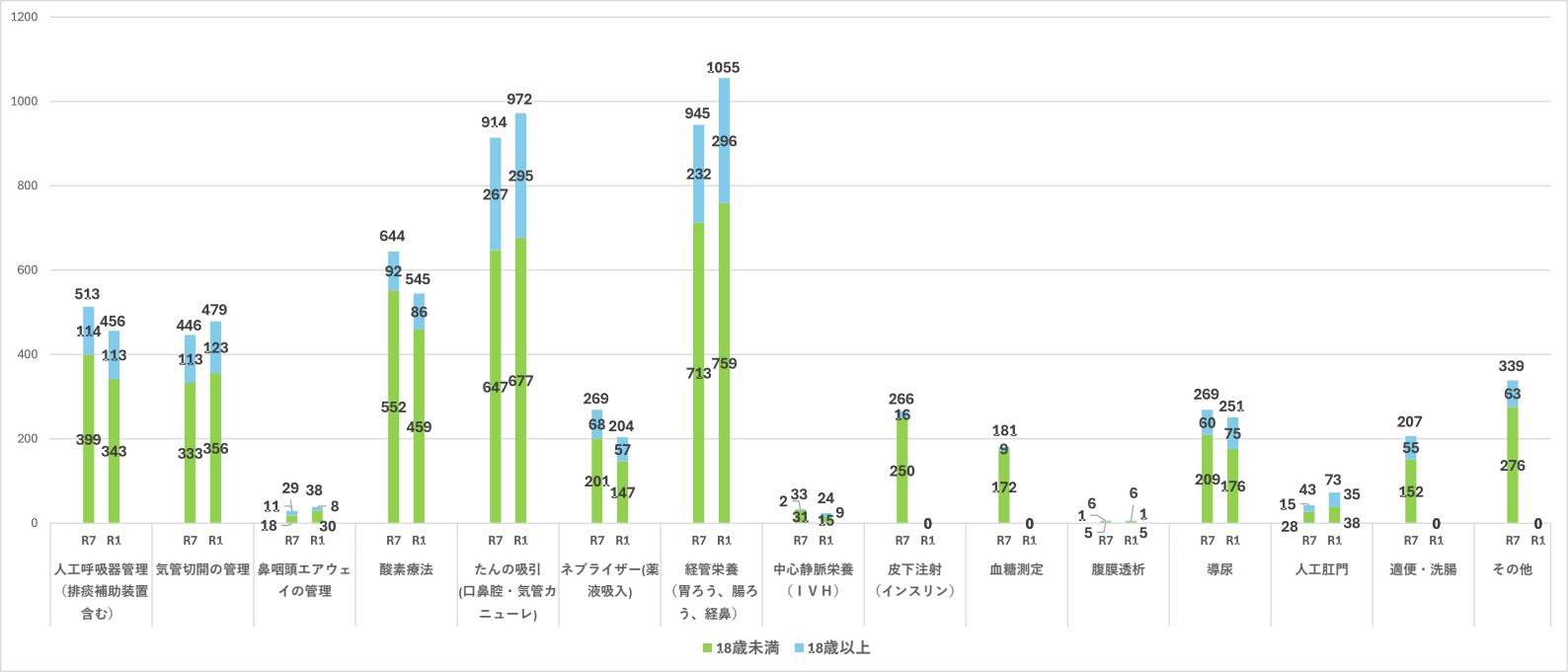
○18歳未満の医療的ケア児数の状況

人口（全年齢）③	医療的ケア児（0～17歳）人口(全年齢)一万人あたり ②/③	（再掲）人工呼吸器管理（0～17歳）④	人工呼吸器管理（0～17歳）人口(全年齢)一万人あたり ④/③
2,329,646	3.129	162	0.695
168,463	2.078	8	0.475
318,059	1.603	8	0.252
474,168	2.235	28	0.591
502,391	1.911	21	0.418
720,176	1.555	31	0.430
615,822	2.046	32	0.520
476,445	2.666	27	0.567
421,802	2.015	9	0.213
695,717	2.214	46	0.661
48,096	0.624	1	0.208
677,835	1.667	26	0.384
7,448,620	2.332	399	0.536

※人口は、2025(令和７)年４月１日時点（「あいちの人口」より。）
※調査時点は、2025(令和７)年４月１日時点。

○前回調査との比較

医療的ケアの内容ごとの人数、及び前回調査（令和元年度時点）との比較は以下のとおりです。
なお、前回調査との比較にあたっては、調査対象としている医療的ケア項目が一部異なる点に留意が必要です。令和元年度調査の１次調査では、「皮下注射」「血糖測定」「摘便・洗腸」「その他」は調査対象外でした。
今回調査では、前回調査対象外であった医療的ケアに該当する者が426人含まれています。



※ニーズ調査においても、前回調査との比較は、対象項目を揃えたうえで整理しています。
ニーズ調査では、前回対象外であった医療的ケアに該当する方が、132名含まれています。

医療的ケアの内容（夜間のみも含む）※重複可																		
圏域	年齢別	人工呼吸器管理（排痰補助装置含む）	気管切開の管理	(再掲)人口呼吸器管理且つ気管切開	鼻咽頭エアウェイの管理	酸素療法	たんの吸引(口鼻腔・気管カニューレ)	ネブライザー(薬液吸入)	経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）	中心静脈栄養（ＩＶＨ）	皮下注射（インスリン）	血糖測定	腹膜透析	導尿	人工肛門	適便・洗腸	その他	不明
名古屋	0歳～17歳	162	148	105	9	236	305	105	315	10	104	89	2	84	5	78	149	0
	0歳～19歳	173	158	113	9	244	325	109	333	10	107	90	2	89	6	80	154	0
	18歳～39歳	29	32	19	2	23	70	13	67	0	4	3	0	11	2	11	11	0
	合計(0歳～39歳)	191	180	124	11	259	375	118	382	10	108	92	2	95	7	89	160	0
尾張中部（名古屋市を除く）	0歳～17歳	8	9	6	1	14	19	3	21	3	2	3	0	3	2	2	11	0
	0歳～19歳	8	9	6	1	14	19	3	21	3	2	3	0	3	2	2	11	1
	18歳～39歳	2	2	2	0	3	4	0	3	0	0	0	0	0	1	1	2	1
	合計(0歳～39歳)	10	11	8	1	17	23	3	24	3	2	3	0	3	3	3	13	1
海部	0歳～17歳	8	5	3	0	15	15	6	18	1	7	6	0	11	0	1	2	0
	0歳～19歳	9	7	4	0	17	17	8	20	1	7	7	1	11	0	1	2	0
	18歳～39歳	5	4	3	0	6	9	3	7	0	0	1	1	1	1	1	0	1
	合計(0歳～39歳)	13	9	6	0	21	24	9	25	1	7	7	1	12	1	2	2	1
尾張東部	0歳～17歳	28	22	16	1	44	44	15	56	2	3	3	1	16	1	13	12	1
	0歳～19歳	32	26	18	1	46	50	18	64	2	3	3	1	19	1	16	15	1
	18歳～39歳	14	11	6	2	7	16	6	21	0	0	0	0	6	1	6	5	0
	合計(0歳～39歳)	42	33	22	3	51	60	21	77	2	3	3	1	22	2	19	17	1
尾張西部	0歳～17歳	21	20	13	2	31	37	12	42	1	12	6	0	12	2	9	18	1
	0歳～19歳	22	22	14	2	32	40	12	45	1	12	6	0	13	2	10	19	1
	18歳～39歳	3	5	3	0	2	10	0	8	0	1	1	0	5	1	4	3	2
	合計(0歳～39歳)	24	25	16	2	33	47	12	50	1	13	7	0	17	3	13	21	3
尾張北部	0歳～17歳	31	15	13	1	44	33	11	40	1	13	4	0	11	0	14	24	2
	0歳～19歳	35	20	16	1	49	43	14	49	1	13	4	0	11	0	16	28	2
	18歳～39歳	22	17	10	1	20	36	13	42	0	4	3	0	4	0	14	18	1
	合計(0歳～39歳)	53	32	23	2	64	69	24	82	1	17	7	0	15	0	28	42	3
知多半島	0歳～17歳	32	22	15	1	36	43	6	52	5	26	16	1	10	3	7	6	2
	0歳～19歳	32	23	15	1	36	45	7	54	5	26	16	1	11	3	8	7	2
	18歳～39歳	1	3	0	0	1	7	3	5	0	1	0	0	3	2	2	2	0
	合計(0歳～39歳)	33	25	15	1	37	50	9	57	5	27	16	1	13	5	9	8	2
西三河北部	0歳～17歳	27	27	17	0	33	30	3	47	2	31	4	0	9	3	2	14	1
	0歳～19歳	28	27	17	0	34	30	3	47	2	33	4	0	9	3	2	17	1
	18歳～39歳	4	1	0	0	1	28	11	5	0	2	0	0	0	1	1	8	0
	合計(0歳～39歳)	31	28	17	0	34	58	14	52	2	33	4	0	9	4	3	22	1
西三河南部東	0歳～17歳	9	5	5	0	13	14	6	18	0	7	6	0	6	0	3	4	44
	0歳～19歳	10	6	5	1	14	15	7	19	0	7	6	0	6	0	3	5	46
	18歳～39歳	2	1	0	1	1	2	1	2	0	0	0	0	0	0	0	1	2
	合計(0歳～39歳)	11	6	5	1	14	16	7	20	0	7	6	0	6	0	3	5	46
西三河南部西	0歳～17歳	46	35	26	2	51	66	21	68	4	22	13	1	23	6	15	34	0
	0歳～19歳	47	36	27	2	51	69	21	71	5	24	13	1	24	7	15	34	0
	18歳～39歳	9	14	4	0	11	35	7	26	2	3	0	0	12	5	5	12	0
	合計(0歳～39歳)	55	49	30	2	62	101	28	94	6	25	13	1	35	11	20	46	0
東三河北部	0歳～17歳	1	1	1	0	1	1	0	1	0	1	1	0	1	0	1	1	0
	0歳～19歳	1	2	1	0	1	2	0	2	0	1	1	0	1	0	1	1	0
	18歳～39歳	0	3	0	0	1	4	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	合計(0歳～39歳)	1	4	1	0	2	5	0	4	0	1	1	0	1	0	1	1	0
東三河南部	0歳～17歳	26	24	16	1	34	40	13	35	2	22	21	0	23	6	7	1	1
	0歳～19歳	27	24	16	1	34	42	13	38	2	23	22	0	25	6	8	1	1
	18歳～39歳	23	20	13	5	16	46	11	43	0	1	1	0	18	1	10	1	0
	合計(0歳～39歳)	49	44	29	6	50	86	24	78	2	23	22	0	41	7	17	2	1
愛知県	0歳～17歳	399	333	236	18	552	647	201	713	31	250	172	5	209	28	152	276	52
	0歳～19歳	424	360	252	19	572	697	215	763	32	258	175	6	222	30	162	294	55
	18歳～39歳	114	113	60	11	92	267	68	232	2	16	9	1	60	15	55	63	7
	合計(0歳～39歳)	513	446	296	29	644	914	269	945	33	266	181	6	269	43	207	339	59
割合（愛知県）	0歳～17歳	22.97%	19.17%	13.59%	1.04%	31.78%	37.25%	11.57%	41.05%	1.78%	14.39%	9.90%	0.29%	12.03%	1.61%	8.75%	15.89%	2.99%
	0歳～19歳	23.18%	19.68%	13.78%	1.04%	31.27%	38.11%	11.76%	41.72%	1.75%	14.11%	9.57%	0.33%	12.14%	1.64%	8.86%	16.07%	3.01%
	18歳～39歳	27.08%	26.84%	14.25%	2.61%	21.85%	63.42%	16.15%	55.11%	0.48%	3.80%	2.14%	0.24%	14.25%	3.56%	13.06%	14.96%	1.66%
	合計(0歳～39歳)	23.77%	20.67%	13.72%	1.34%	29.84%	42.35%	12.47%	43.79%	1.53%	12.33%	8.39%	0.28%	12.47%	1.99%	9.59%	15.71%	2.73%

原疾患（障害を有する原因となった病名）【主な病名●のみ】																	
圏域	年齢別	低酸素性脳症 新生児仮死によるもの	低酸素性脳症 事故等によるもの（左以外）	脳出血・脳梗塞後遺症	脳炎脳症後遺症	外傷後遺症	先天性異常症候群（染色体異常症を含む）	先天性骨疾患（先天性骨・軟骨異形成症）	神経・筋疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	先天性代謝異常症	血液疾患（血友病、白血病等）・悪性腫瘍	慢性消化器疾患	慢性腎尿路疾患	内分泌系疾患	その他（不明を含む）
名古屋	0歳～17歳	63	23	18	28	7	220	21	132	47	45	24	18	15	23	72	97
	0歳～19歳	68	24	18	32	8	221	22	140	47	48	26	20	17	24	74	98
	18歳～39歳	17	5	1	9	1	19	1	18	0	3	2	3	2	2	2	1
	合計(0歳～39歳)	80	28	19	37	8	239	22	150	47	48	26	21	17	25	74	98
尾張中部（名古屋市を除く）	0歳～17歳	5	0	0	3	0	6	0	4	1	2	0	0	1	1	0	12
	0歳～19歳	5	0	0	3	0	6	0	4	1	2	0	0	1	1	0	13
	18歳～39歳	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
	合計(0歳～39歳)	5	1	1	3	1	6	0	4	1	2	0	0	1	1	0	15
海部	0歳～17歳	2	1	0	2	0	9	2	2	3	3	1	0	2	1	3	19
	0歳～19歳	3	2	0	2	0	9	2	2	3	3	1	0	2	1	3	19
	18歳～39歳	1	3	0	0	0	1	0	2	0	1	1	0	1	1	0	2
	合計(0歳～39歳)	3	4	0	2	0	10	2	4	3	4	2	0	3	2	3	21
尾張東部	0歳～17歳	7	4	2	2	2	23	3	7	9	9	2	1	2	1	5	27
	0歳～19歳	8	8	2	2	2	25	3	7	9	9	2	1	2	1	5	29
	18歳～39歳	2	5	1	1	1	4	0	3	0	0	1	0	0	0	0	6
	合計(0歳～39歳)	9	9	3	3	3	27	3	10	9	9	3	1	2	1	5	33
尾張西部	0歳～17歳	8	3	0	0	2	15	0	6	10	7	2	3	3	0	11	26
	0歳～19歳	9	3	0	0	2	15	0	7	10	7	2	3	3	0	11	27
	18歳～39歳	2	0	0	1	3	0	0	4	1	0	0	0	0	1	2	6
	合計(0歳～39歳)	10	3	0	1	5	15	0	10	11	7	2	3	3	1	13	32
尾張北部	0歳～17歳	2	1	6	7	0	20	1	6	7	9	1	2	3	0	10	42
	0歳～19歳	4	2	7	8	0	21	1	7	7	9	1	2	3	0	10	46
	18歳～39歳	4	3	7	3	1	4	0	10	3	0	0	0	1	0	2	21
	合計(0歳～39歳)	6	4	13	10	1	24	1	16	10	9	1	2	4	0	12	63
知多半島	0歳～17歳	7	0	2	2	1	14	1	8	8	4	3	0	3	2	19	42
	0歳～19歳	7	1	2	2	2	14	1	8	8	4	3	0	3	2	19	43
	18歳～39歳	0	2	0	0	2	1	0	3	0	0	0	0	1	0	0	4
	合計(0歳～39歳)	7	2	2	2	3	15	1	11	8	4	3	0	4	2	19	46
西三河北部	0歳～17歳	1	0	0	1	0	7	0	1	2	1	0	1	0	0	2	111
	0歳～19歳	1	0	0	1	0	7	0	1	2	1	0	1	0	0	2	117
	18歳～39歳	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	36
	合計(0歳～39歳)	1	0	0	1	0	8	0	1	3	1	0	1	0	0	2	147
西三河南部東	0歳～17歳	1	0	0	1	0	7	1	2	4	6	0	0	0	0	6	55
	0歳～19歳	1	0	0	2	0	7	1	3	4	6	0	0	0	0	6	57
	18歳～39歳	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
	合計(0歳～39歳)	2	0	0	2	0	7	1	3	4	6	0	0	0	0	6	57
西三河南部西	0歳～17歳	12	3	0	3	0	35	2	9	6	2	2	1	1	0	10	66
	0歳～19歳	14	4	0	3	0	36	2	9	6	2	2	1	2	0	11	67
	18歳～39歳	7	2	3	3	3	8	1	9	1	0	1	0	1	1	2	27
	合計(0歳～39歳)	19	5	3	6	3	43	3	18	7	2	3	1	2	1	12	93
東三河北部	0歳～17歳	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	0歳～19歳	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	18歳～39歳	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
	合計(0歳～39歳)	2	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2
東三河南部	0歳～17歳	4	2	0	3	0	24	4	8	11	9	2	1	2	3	21	19
	0歳～19歳	4	2	0	5	0	24	4	9	11	9	2	1	3	3	22	20
	18歳～39歳	11	3	3	5	2	8	4	9	0	0	0	1	1	1	1	17
	合計(0歳～39歳)	15	5	3	8	2	32	8	17	11	9	2	2	3	4	22	36
愛知県	0歳～17歳	112	37	28	53	12	380	36	185	108	97	37	27	32	31	160	516
	0歳～19歳	125	46	29	61	14	385	37	197	108	100	39	29	36	32	164	536
	18歳～39歳	47	24	16	23	15	46	6	59	6	4	5	4	7	6	9	127
	合計(0歳～39歳)	159	61	44	76	27	426	42	244	114	101	42	31	39	37	169	643
割合（愛知県）	0歳～17歳	6.45%	2.13%	1.61%	3.05%	0.69%	21.88%	2.07%	10.65%	6.22%	5.58%	2.13%	1.55%	1.84%	1.78%	9.21%	29.71%
	0歳～19歳	6.83%	2.52%	1.59%	3.34%	0.77%	21.05%	2.02%	10.77%	5.90%	5.47%	2.13%	1.59%	1.97%	1.75%	8.97%	29.31%
	18歳～39歳	11.16%	5.70%	3.80%	5.46%	3.56%	10.93%	1.43%	14.01%	1.43%	0.95%	1.19%	0.95%	1.66%	1.43%	2.14%	30.17%
	合計(0歳～39歳)	7.37%	2.83%	2.04%	3.52%	1.25%	19.74%	1.95%	11.31%	5.28%	4.68%	1.95%	1.44%	1.81%	1.71%	7.83%	29.80%

原疾患（障害を有する原因となった病名）【主な病名●及び関係する病名○】																	
圏域	年齢別	低酸素性脳症 新生児仮死によるもの	低酸素性脳症 事故等によるもの（左以外）	脳出血・脳梗塞後遺症	脳炎脳症後遺症	外傷後遺症	先天性異常症候群（染色体異常症を含む）	先天性骨疾患（先天性骨・軟骨異形成症）	神経・筋疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	先天性代謝異常症	血液疾患（血友病、白血病等）・悪性腫瘍	慢性消化器疾患	慢性腎尿路疾患	内分泌系疾患	その他（不明を含む）
名古屋	0歳～17歳	81	30	28	40	8	258	40	197	142	97	34	28	36	41	93	181
	0歳～19歳	86	34	29	44	11	265	41	209	143	101	36	30	39	44	97	187
	18歳～39歳	21	9	3	11	3	28	1	28	8	5	2	3	6	4	6	18
	合計(0歳～39歳)	102	39	31	51	11	286	41	225	150	102	36	31	42	45	99	199
尾張中部（名古屋市を除く）	0歳～17歳	5	0	1	5	0	6	0	5	6	3	1	0	4	2	1	15
	0歳～19歳	5	0	1	5	0	6	0	5	6	3	1	0	4	2	1	16
	18歳～39歳	0	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3
	合計(0歳～39歳)	5	1	2	5	1	6	0	6	6	3	1	0	4	2	1	18
海部	0歳～17歳	2	1	0	2	0	9	2	3	6	3	1	0	3	2	3	22
	0歳～19歳	3	2	0	2	0	10	2	4	6	3	2	0	3	3	5	22
	18歳～39歳	1	4	0	0	0	2	0	3	0	1	2	1	2	2	3	3
	合計(0歳～39歳)	3	5	0	2	0	11	2	6	6	4	3	1	5	4	6	25
尾張東部	0歳～17歳	8	5	4	2	2	27	4	7	15	12	3	1	3	2	5	30
	0歳～19歳	9	9	4	2	2	30	4	7	16	12	3	1	3	2	5	32
	18歳～39歳	2	6	1	1	1	8	0	4	2	0	1	0	0	0	0	8
	合計(0歳～39歳)	10	11	5	3	3	35	4	11	17	12	4	1	3	2	5	38
尾張西部	0歳～17歳	10	4	1	1	3	19	0	7	13	7	3	4	4	0	11	28
	0歳～19歳	11	4	1	1	3	20	0	8	14	7	3	4	4	0	11	30
	18歳～39歳	2	0	0	1	3	3	0	5	2	0	0	0	0	1	2	7
	合計(0歳～39歳)	12	4	1	2	6	22	0	12	15	7	3	4	4	1	13	35
尾張北部	0歳～17歳	3	2	6	7	0	22	1	8	11	13	2	2	4	1	10	46
	0歳～19歳	5	3	7	8	0	23	1	9	12	14	2	2	4	1	10	50
	18歳～39歳	5	3	7	4	1	4	0	11	4	1	0	0	1	0	2	25
	合計(0歳～39歳)	8	5	13	11	1	26	1	19	15	14	2	2	5	1	12	71
知多半島	0歳～17歳	8	0	3	2	1	16	2	9	9	5	4	0	5	3	21	59
	0歳～19歳	8	1	3	2	2	16	2	9	9	5	4	0	5	3	21	60
	18歳～39歳	0	2	0	0	2	2	0	3	1	0	0	0	1	0	0	4
	合計(0歳～39歳)	8	2	3	2	3	18	2	12	10	5	4	0	6	3	21	63
西三河北部	0歳～17歳	1	0	0	1	0	8	1	2	5	2	0	1	0	1	4	113
	0歳～19歳	1	0	0	1	0	8	1	2	5	2	0	1	0	1	4	119
	18歳～39歳	1	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	36
	合計(0歳～39歳)	2	0	0	1	0	10	1	2	6	2	0	1	0	1	4	149
西三河南部東	0歳～17歳	1	0	0	2	0	7	3	4	8	11	1	0	0	0	8	57
	0歳～19歳	1	0	0	3	0	7	3	5	8	11	1	0	0	0	8	59
	18歳～39歳	1	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2
	合計(0歳～39歳)	2	0	0	3	0	7	3	5	8	11	1	0	0	0	8	59
西三河南部西	0歳～17歳	13	7	3	3	0	41	3	12	14	8	5	1	2	2	10	75
	0歳～19歳	15	8	3	3	1	43	3	13	14	8	5	1	3	2	11	78
	18歳～39歳	7	4	4	3	4	10	1	15	5	2	1	0	1	2	2	30
	合計(0歳～39歳)	20	11	7	6	4	51	4	27	19	10	6	1	3	4	12	105
東三河北部	0歳～17歳	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	0歳～19歳	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	18歳～39歳	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
	合計(0歳～39歳)	2	0	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2
東三河南部	0歳～17歳	4	3	0	4	0	26	4	10	13	11	2	1	3	3	21	24
	0歳～19歳	4	3	0	6	0	26	4	11	13	11	2	1	4	3	22	25
	18歳～39歳	11	3	3	9	2	8	4	9	2	0	0	1	1	1	1	17
	合計(0歳～39歳)	15	6	3	13	2	34	8	19	15	11	2	2	4	4	22	41
愛知県	0歳～17歳	136	52	46	70	14	439	61	264	242	172	56	38	64	57	188	650
	0歳～19歳	149	64	48	78	19	454	62	282	246	177	59	40	69	61	196	678
	18歳～39歳	53	32	19	30	18	67	6	80	25	9	6	5	12	10	16	155
	合計(0歳～39歳)	189	84	65	100	32	506	67	344	267	181	62	43	76	67	204	805
割合（愛知県）	0歳～17歳	7.83%	2.99%	2.65%	4.03%	0.81%	25.27%	3.51%	15.20%	13.93%	9.90%	3.22%	2.19%	3.68%	3.28%	10.82%	37.42%
	0歳～19歳	8.15%	3.50%	2.62%	4.26%	1.04%	24.82%	3.39%	15.42%	13.45%	9.68%	3.23%	2.19%	3.77%	3.34%	10.72%	37.07%
	18歳～39歳	12.59%	7.60%	4.51%	7.13%	4.28%	15.91%	1.43%	19.00%	5.94%	2.14%	1.43%	1.19%	2.85%	2.38%	3.80%	36.82%
	合計(0歳～39歳)	8.76%	3.89%	3.01%	4.63%	1.48%	23.45%	3.10%	15.94%	12.37%	8.39%	2.87%	1.99%	3.52%	3.10%	9.45%	37.30%

【ニーズ調査】

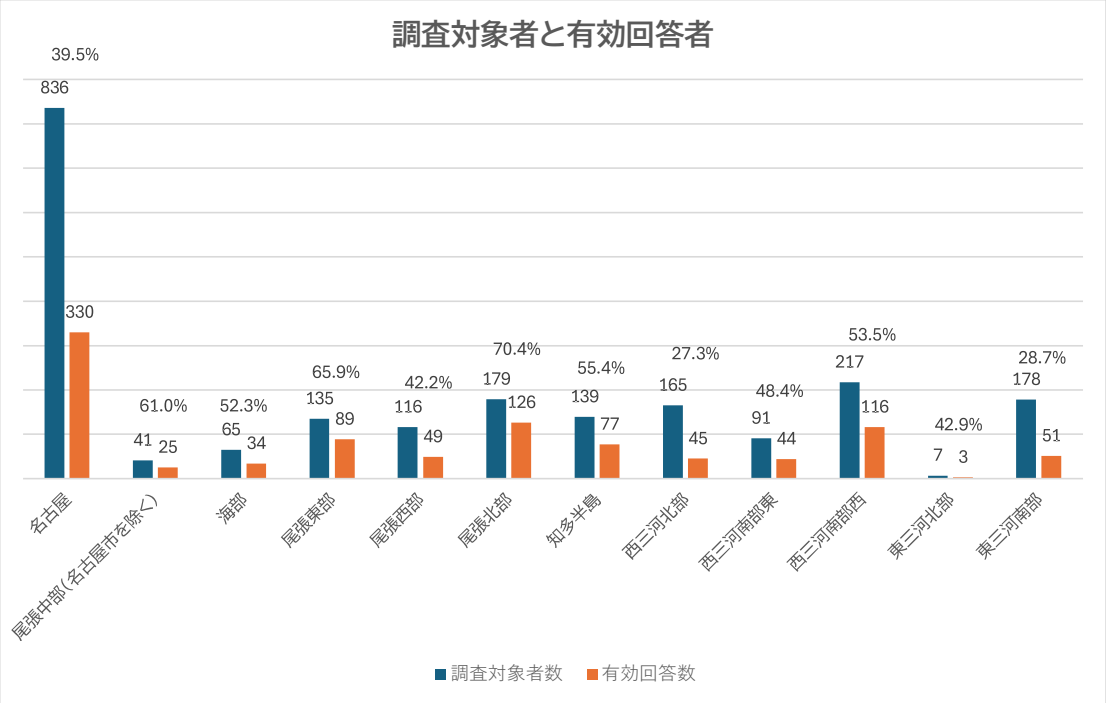
ご本人の状況について

問1.ご本人のお住まいの市町村はどこですか。

（　　市・町・村　）

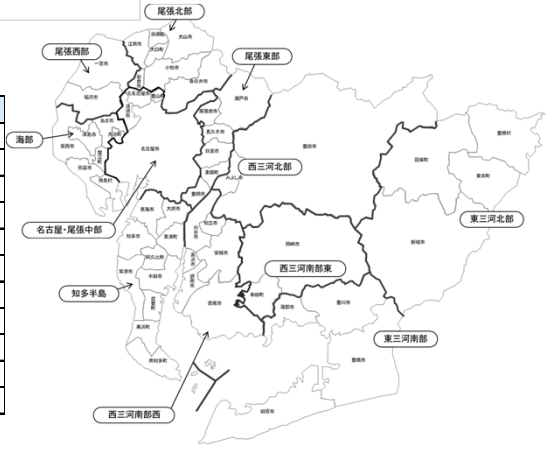
回答率は全体で45.6%であった。
調査対象者の回収率が最も高い圏域は、「尾張北部」（70.4%）であった。次いで、「尾張東部」（65.9%）、「尾張中部（名古屋市を除く）」（61.0%）であった。

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	年齢未記入	計	18歳未満	18歳以上	年齢未記入	計	計
名古屋	729	107	0	836	288	40	2	330	39.5%
尾張中部（名古屋市を除く）	35	6	0	41	21	4	0	25	61.0%
海部	51	14	0	65	26	7	1	34	52.3%
尾張東部	106	29	0	135	67	21	1	89	65.9%
尾張西部	96	20	0	116	41	7	1	49	42.2%
尾張北部	112	57	10	179	78	45	3	126	70.4%
知多半島	126	13	0	139	70	7	0	77	55.4%
西三河北部	127	38	0	165	33	8	4	45	27.3%
西三河南部東	85	5	1	91	41	2	1	44	48.4%
西三河南部西	154	63	0	217	78	38	0	116	53.5%
東三河北部	3	4	0	7	2	1	0	3	42.9%
東三河南部	113	65	0	178	44	7	0	51	28.7%
合計	1737	421	11	2169	789	187	13	989	45.6%



障害保健福祉圏域

圏域名	圏域市町村
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、飛島村
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



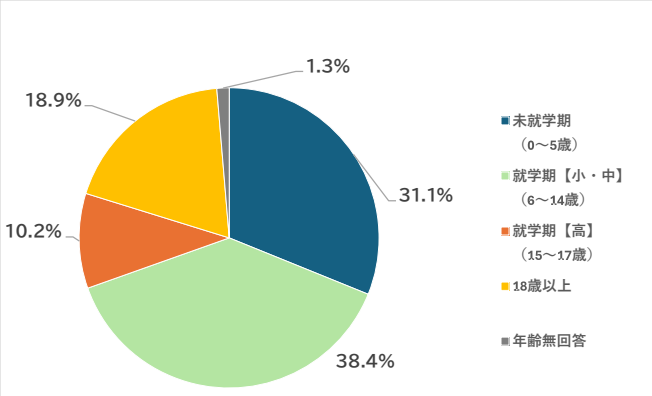
問2.ご本人の年齢はおいくつですか。（令和7年4月1日現在）

満（　　）歳

有効回答者は就学期【小・中】（６～14歳）が380人（38.4%）で一番多く、次いで未就学児（０～５歳）308人（31.1%）、18歳以上187人（18.9%）、就学期【高】（15～17歳）101人（10.2%）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	653	876	208	421	11	2,169
	30.1%	40.4%	9.6%	19.4%	0.5%	100%
有効回答者	308	380	101	187	13	989
	31.1%	38.4%	10.2%	18.9%	1.3%	100%



年齢別人数【n=989】

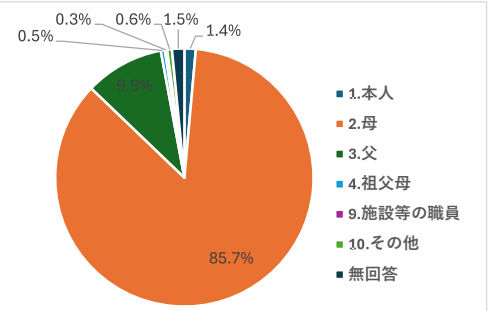
問3.このアンケートにお答えいただくのはどなたですか。（1つ回答）

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（　　）

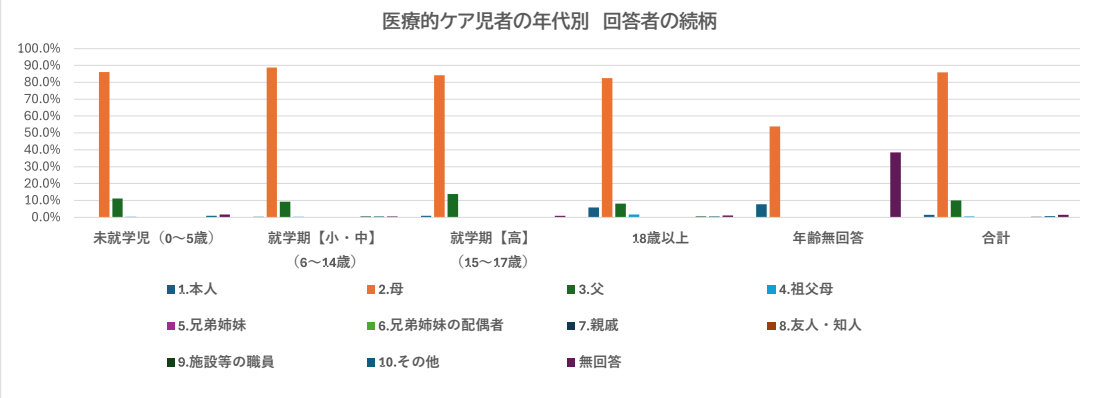
アンケートの回答者は母が一番多く（85.7%）、次いで父（9.9%）、本人（1.4%）の順であった。

本人年齢別回答者の続柄【n=989】

	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	無回答	合計
未就学児（0～5歳）	0	265	34	1	0	0	0	0	0	3	5	308
	0.0%	86.0%	11.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	1.6%	
就学期【小・中】（6～14歳）	1	337	35	1	0	0	0	0	2	2	2	380
	0.3%	88.7%	9.2%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.5%	0.5%	
就学期【高】（15～17歳）	1	85	14	0	0	0	0	0	0	0	1	101
	1.0%	84.2%	13.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%	
18歳以上	11	154	15	3	0	0	0	0	1	1	2	187
	5.9%	82.4%	8.0%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.5%	0.5%	1.1%	
年齢無回答	1	7	0	0	0	0	0	0	0	0	5	13
	7.7%	53.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	38.5%	
合計	14	848	98	5	0	0	0	0	3	6	15	989
	1.4%	85.7%	9.9%	0.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.6%	1.5%	



回答者の続柄【n=989】



問4.同居されている家族構成(ご本人から見た続柄)について〇を付け、同居人数を記載してください。

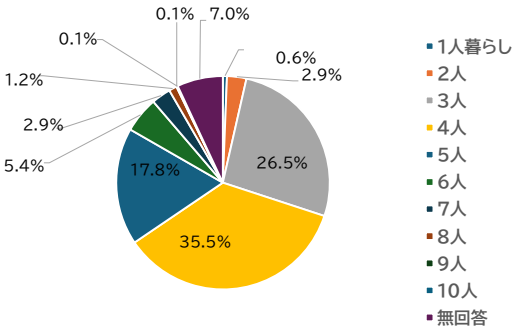
1．母　2．父　3．祖父母　4．兄弟姉妹　5．兄弟姉妹の配偶者
6．親戚　7．グループホームに入居　8．子　9．本人のみ　10．その他（　　）

同居人数（本人含む）：（　　）人
（兄弟姉妹がいる場合）兄弟姉妹数（本人含む）：（　　）人

４人世帯が一番多く（35.5%）、次いで３人世帯（26.5％）、５人世帯（17.8％）の順であった。
１人暮らしの人は６人（0.6%）いた。

年齢層別同居の家族人数【n=989】

	対象者数	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
未就学児（0～5歳）	308	0 0.0%	1 0.3%	100 32.5%	114 37.0%	31 10.1%	20 6.5%	13 4.2%	2 0.6%	0 0.0%	0 0.0%	27 8.8%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	380	0 0.0%	12 3.2%	73 19.2%	154 40.5%	85 22.4%	21 5.5%	12 3.2%	7 1.8%	0 0.0%	1 0.3%	15 3.9%	380
就学期【高】（15～17歳）	101	1 1.0%	6 5.9%	20 19.8%	35 34.7%	28 27.7%	4 4.0%	1 1.0%	1 1.0%	1 1.0%	0 0.0%	4 4.0%	101
18歳以上	187	5 2.7%	10 5.3%	69 36.9%	47 25.1%	29 15.5%	7 3.7%	3 1.6%	2 1.1%	0 0.0%	0 0.0%	15 8.0%	187
年齢無回答	13	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 7.7%	3 23.1%	1 7.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	8 61.5%	13
合計	989	6 0.6%	29 2.9%	262 26.5%	351 35.5%	176 17.8%	53 5.4%	29 2.9%	12 1.2%	1 0.1%	1 0.1%	69 7.0%	989



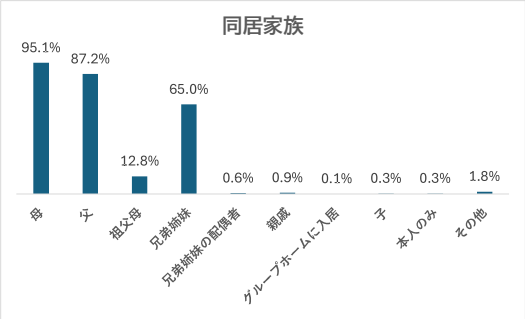
同居家族の人数　【n=989】

同居家族と家族構成【n=989】

同居する家族は母（95.1%）、父（87.2%）、兄弟姉妹（65.0%）の順で多かった。
家族構成としては、両親＋兄弟姉妹が一番多く（50.9%）、次いで両親（24.4%）、祖父母＋両親＋兄弟姉妹（7.3%）の順であった。

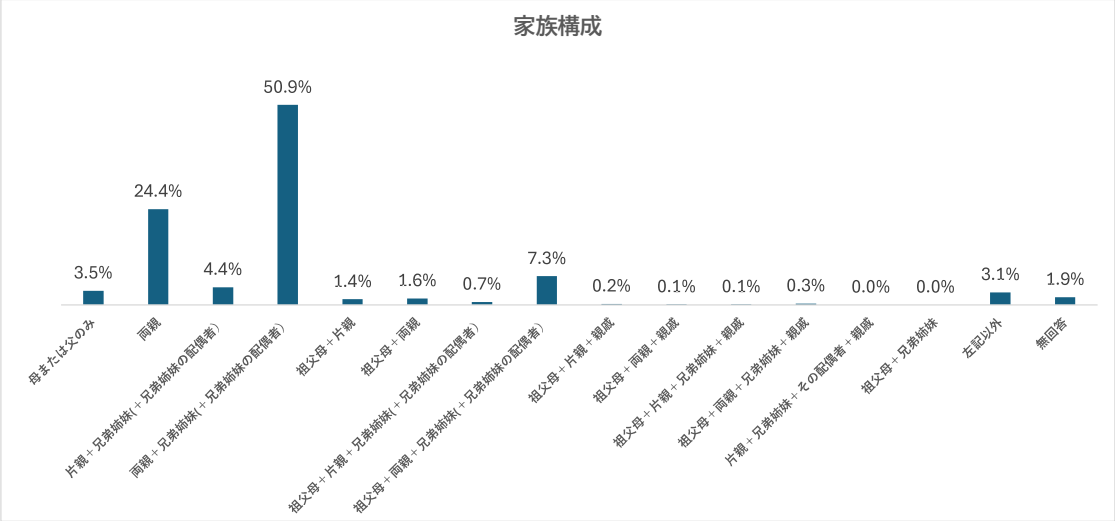
同居家族【n=989】

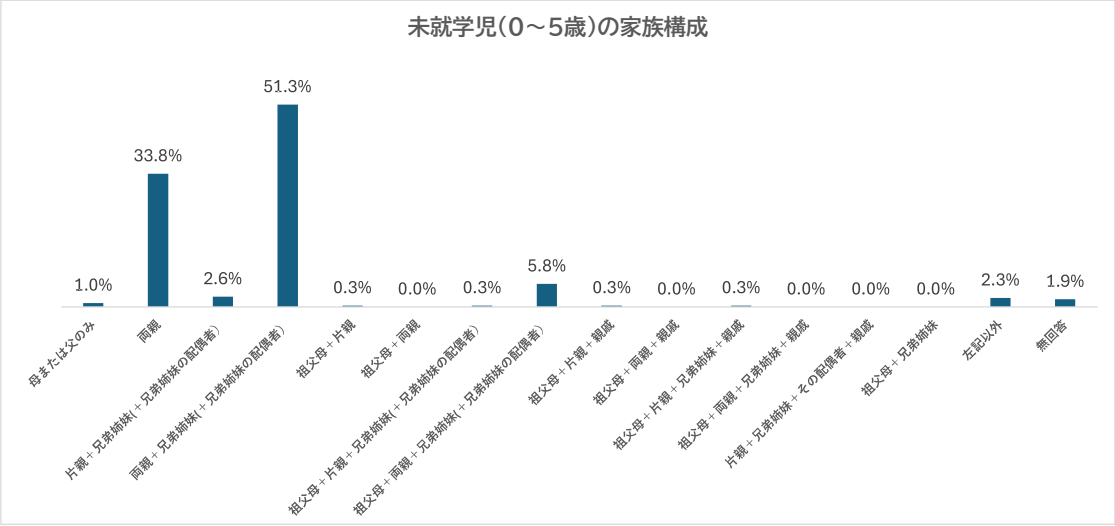
母	父	祖父母	兄弟姉妹	兄弟姉妹の配偶者	親戚	グループホームに入居	子	本人のみ	その他
941	862	127	643	6	9	1	3	3	18
95.1%	87.2%	12.8%	65.0%	0.6%	0.9%	0.1%	0.3%	0.3%	1.8%

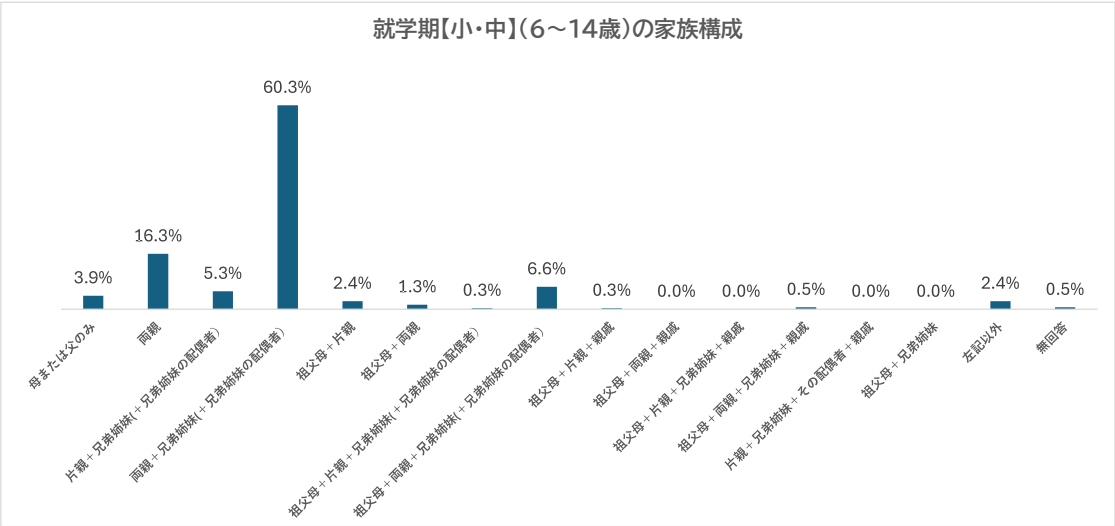


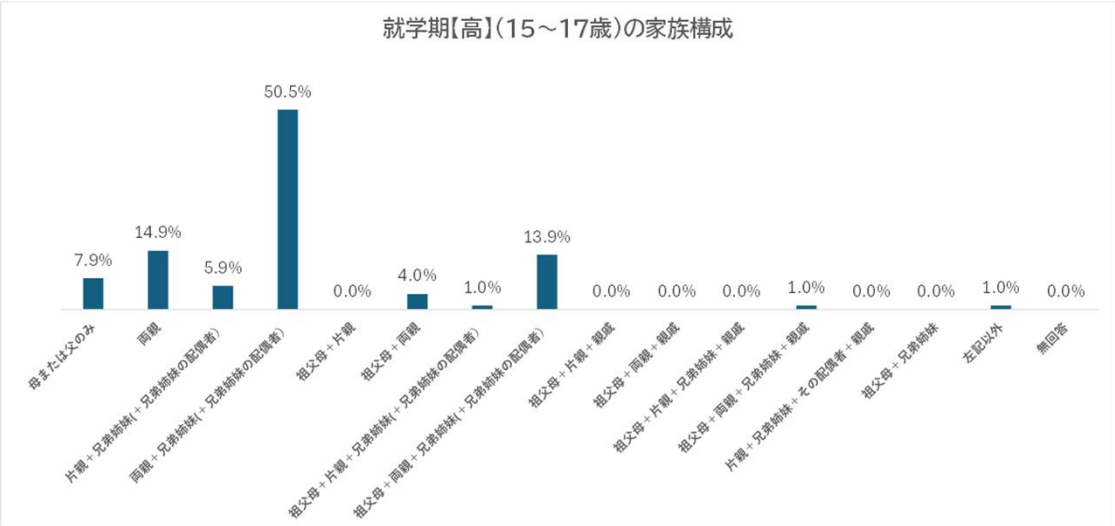
年齢層別同居の家族人数【n=989】

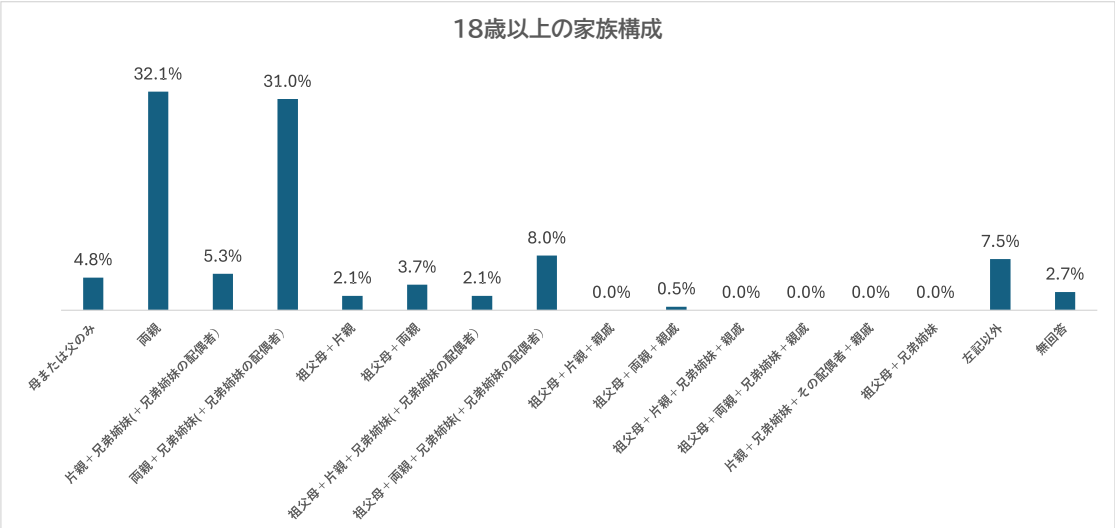
	対象者数	母または父のみ	両親	片親＋兄弟姉妹（＋兄弟姉妹の配偶者）	両親＋兄弟姉妹（＋兄弟姉妹の配偶者）	祖父母＋片親	祖父母＋両親	祖父母＋片親＋兄弟姉妹（＋兄弟姉妹の配偶者）	祖父母＋両親＋兄弟姉妹（＋兄弟姉妹の配偶者）	祖父母＋片親＋親戚	祖父母＋両親＋親戚	祖父母＋片親＋兄弟姉妹＋親戚	祖父母＋両親＋兄弟姉妹＋親戚	片親＋兄弟姉妹＋その配偶者＋親戚	祖父母＋兄弟姉妹	左記以外	無回答	合計
未就学児（0～5歳）	308	3 1.0%	104 33.8%	8 2.6%	158 51.3%	1 0.3%	0 0.0%	1 0.3%	18 5.8%	1 0.3%	0 0.0%	1 0.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	7 2.3%	6 1.9%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	380	15 3.9%	62 16.3%	20 5.3%	229 60.3%	9 2.4%	5 1.3%	1 0.3%	25 6.6%	1 0.3%	0 0.0%	0 0.0%	2 0.5%	0 0.0%	0 0.0%	9 2.4%	2 0.5%	380
就学期【高】（15～17歳）	101	8 7.9%	15 14.9%	6 5.9%	51 50.5%	0 0.0%	4 4.0%	1 1.0%	14 13.9%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.0%	0 0.0%	101
18歳以上	187	9 4.8%	60 32.1%	10 5.3%	58 31.0%	4 2.1%	7 3.7%	4 2.1%	15 8.0%	0 0.0%	1 0.5%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	14 7.5%	5 2.7%	187
年齢無回答	13	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	7 53.8%	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%	6 46.2%	13
合計	989	35 3.5%	241 24.4%	44 4.4%	503 50.9%	14 1.4%	16 1.6%	7 0.7%	72 7.3%	2 0.2%	1 0.1%	1 0.1%	3 0.3%	0 0.0%	0 0.0%	31 3.1%	19 1.9%	989


家族構成
3.5%
24.4%
4.4%
50.9%
1.4%
1.6%
0.7%
7.3%
0.2%
0.1%
0.1%
0.3%
0.0%
0.0%
3.1%
1.9%
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(＋兄弟姉妹の配偶者)
祖父母＋両親＋兄弟姉妹(＋兄弟姉妹の配偶者)
祖父母＋片親＋親戚
祖父母＋両親＋親戚
祖父母＋片親＋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
左記以外
無回答


未就学児(0～5歳)の家族構成
1.0%
33.8%
2.6%
51.3%
0.3%
0.0%
0.3%
5.8%
0.3%
0.0%
0.3%
0.0%
0.0%
0.0%
2.3%
1.9%
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(＋兄弟姉妹の配偶者)
祖父母＋両親＋兄弟姉妹(＋兄弟姉妹の配偶者)
祖父母＋片親＋親戚
祖父母＋両親＋親戚
祖父母＋片親＋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
左記以外
無回答


就学期【小・中】(6～14歳)の家族構成
3.9%
16.3%
5.3%
60.3%
2.4%
1.3%
0.3%
6.6%
0.3%
0.0%
0.0%
0.5%
0.0%
0.0%
2.4%
0.5%
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(＋兄弟姉妹の配偶者)
祖父母＋両親＋兄弟姉妹(＋兄弟姉妹の配偶者)
祖父母＋片親＋親戚
祖父母＋両親＋親戚
祖父母＋片親＋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
左記以外
無回答





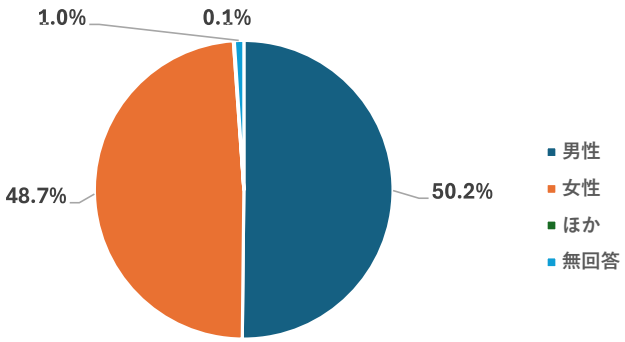
問5.ご本人の性別について〇を付けてください。

1．男性　　2．女性　　3．ほか

男女の割合は、全体的に大きな違いは見られなかった。

年代別の性別【n=989】

	男性	女性	ほか	無回答	合計
未就学児（0～5歳）	156 50.6%	148 48.1%	0 0.0%	4 1.3%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	179 47.1%	199 52.4%	1 0.3%	1 0.3%	380
就学期【高】（15～17歳）	55 54.5%	46 45.5%	0 0.0%	0 0.0%	101
18歳以上	101 54.0%	86 46.0%	0 0.0%	0 0.0%	187
年齢無回答	5 2.7%	3 1.6%	0 0.0%	5 2.7%	13
合計	496 50.2%	482 48.7%	1 0.1%	10 1.0%	989



性別【n=989】

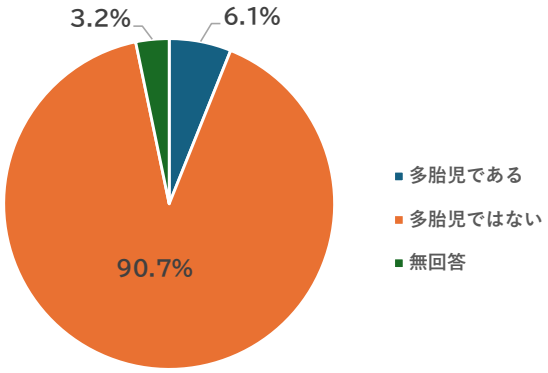
問6.ご本人は多胎児ですか。

1．多胎児である（多胎児の人数　　人中、第　　子）　2．多胎児でない

多胎児は6.1%であった。

多胎児か否か【n=989】

多胎児である	多胎児ではない	無回答	合計
60	897	32	989
6.1%	90.7%	3.2%	100.0%



多胎児か否か【n=989】

多胎児数【n=60】

	第1子	第2子	第3子	無回答 無効回答	合計
2人	18	26			44
	40.9%	59.1%			
3人	3	5	3		11
	27.3%	45.5%	27.3%		
無回答				5	5
				100.0%	
合計	21	31	3	5	60
	35.0%	51.7%	5.0%	8.3%	

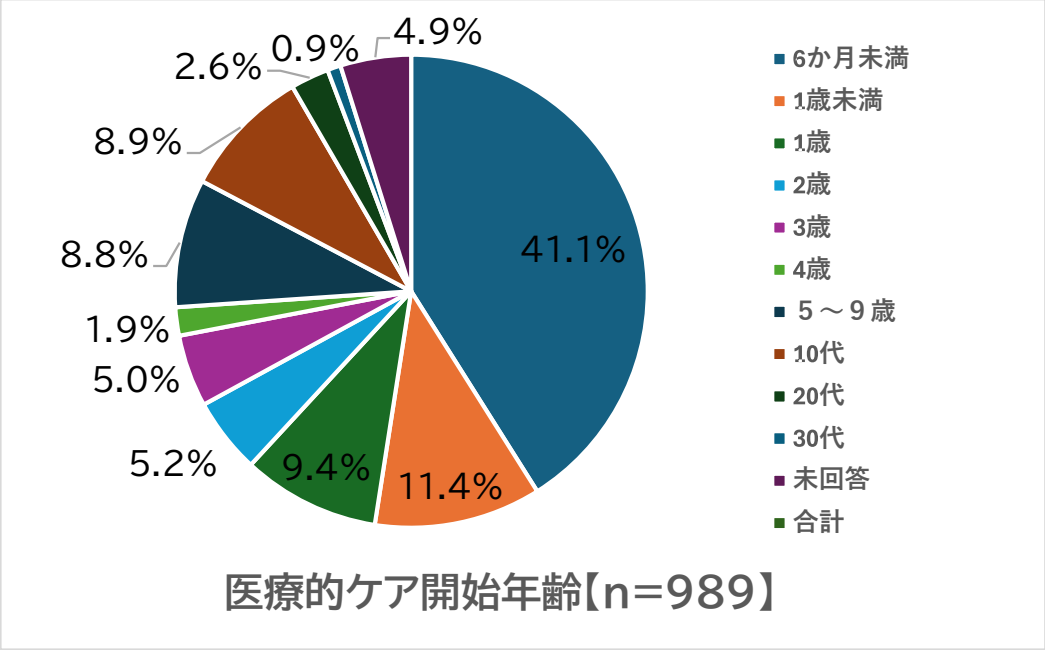
問7-1.在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。

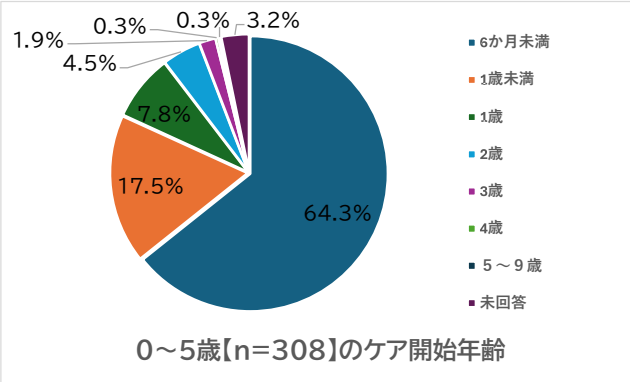
（　　）歳（　　）ヶ月のとき

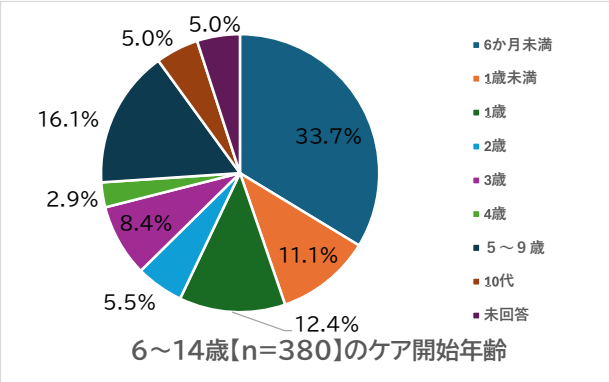
全体では６か月未満で医療的ケアを開始した人が一番多く（41.1%）、次いで６か月以上１歳未満（11.4%）、１歳（9.4%）の順であり、低年齢で医療的ケアを実施することになるケースが多い。また、５～９歳も8.8%、10代も8.9%いた。

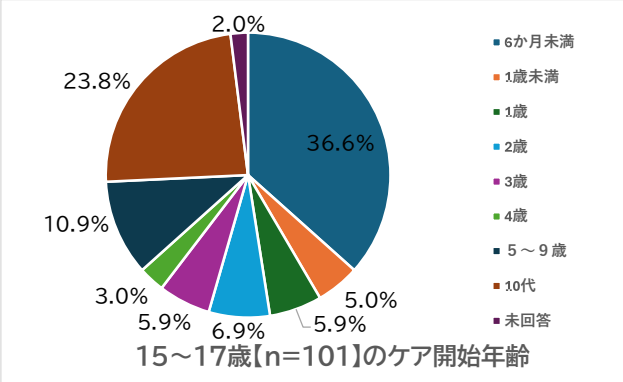
医療的ケアを実施することになった年齢【n=989】

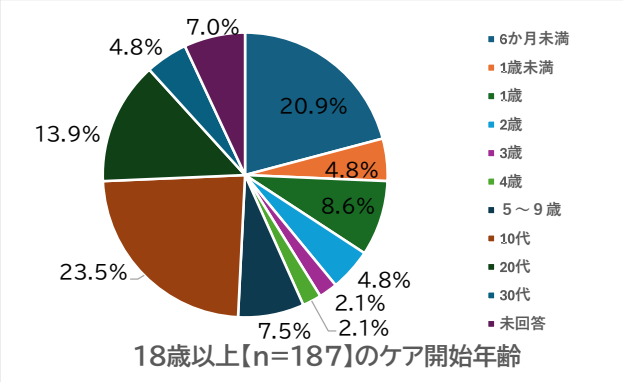
	6か月未満	6か月以上 1歳未満	1歳	2歳	3歳	4歳	5～9歳	10代	20代	30代	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	198	54	24	14	6	1	1				10	308
	64.3%	17.5%	7.8%	4.5%	1.9%	0.3%	0.3%				3.2%	
就学期【小・中】（6～14歳）	128	42	47	21	32	11	61	19			19	380
	33.7%	11.1%	12.4%	5.5%	8.4%	2.9%	16.1%	5.0%			5.0%	
就学期【高】（15～17歳）	37	5	6	7	6	3	11	24			2	101
	36.6%	5.0%	5.9%	6.9%	5.9%	3.0%	10.9%	23.8%			2.0%	
18歳以上	39	9	16	9	4	4	14	44	26	9	13	187
	20.9%	4.8%	8.6%	4.8%	2.1%	2.1%	7.5%	23.5%	13.9%	4.8%	7.0%	
年齢無回答	4	3	0	0	1	0	0	1	0	0	4	13
	30.8%	23.1%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	30.8%	
合計	406	113	93	51	49	19	87	88	26	9	48	989
	41.1%	11.4%	9.4%	5.2%	5.0%	1.9%	8.8%	8.9%	2.6%	0.9%	4.9%	


41.1%
11.4%
9.4%
5.2%
5.0%
1.9%
8.8%
8.9%
2.6%
0.9%
4.9%
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
未回答
合計
医療的ケア開始年齢【n=989】


64.3%
17.5%
7.8%
4.5%
1.9%
0.3%
0.3%
3.2%
6か月未満
1歳未満
1歳
2歳
3歳
4歳
５～９歳
未回答
0～5歳【n=308】のケア開始年齢


33.7%
11.1%
12.4%
5.5%
8.4%
2.9%
16.1%
5.0%
5.0%
6か月未満
1歳未満
1歳
2歳
3歳
4歳
５～９歳
10代
未回答
6～14歳【n=380】のケア開始年齢


36.6%
5.0%
5.9%
6.9%
5.9%
3.0%
10.9%
23.8%
2.0%
6か月未満
1歳未満
1歳
2歳
3歳
4歳
５～９歳
10代
未回答
15～17歳【n=101】のケア開始年齢


20.9%
4.8%
8.6%
4.8%
2.1%
2.1%
7.5%
23.5%
13.9%
4.8%
7.0%
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
未回答
18歳以上【n=187】のケア開始年齢

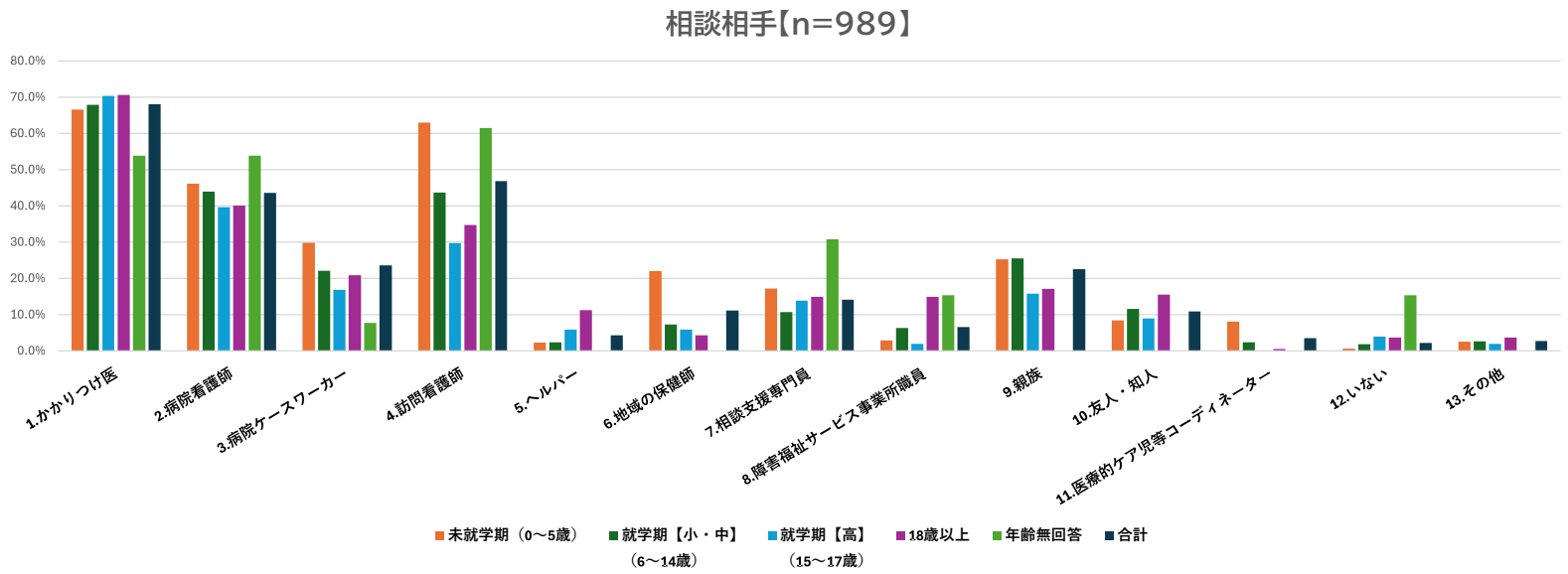
問7-2.在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。
当てはまるものすべてに〇を付けてください

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． 医療的ケア児等コーディネーター		１２．いない	
１３． その他 （ ）			

かかりつけ医が相談相手であった人が一番多く（68.0%）、次いで訪問看護師（46.8%）、病院看護師（43.6%）の順であった。

医療的ケア開始時点での相談相手【n=989】

	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.医療的ケア児等コーディネーター	12.いない	13.その他	合計
未就学期（0～5歳）	308	205	142	92	194	7	68	53	9	78	26	25	2	8	909
		66.6%	46.1%	29.9%	63.0%	2.3%	22.1%	17.2%	2.9%	25.3%	8.4%	8.1%	0.6%	2.6%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	258	167	84	166	9	28	41	24	97	44	9	7	10	944
		67.9%	43.9%	22.1%	43.7%	2.4%	7.4%	10.8%	6.3%	25.5%	11.6%	2.4%	1.8%	2.6%	
就学期【高】（15～17歳）	101	71	40	17	30	6	6	14	2	16	9	0	4	2	217
		70.3%	39.6%	16.8%	29.7%	5.9%	5.9%	13.9%	2.0%	15.8%	8.9%	0.0%	4.0%	2.0%	
18歳以上	187	132	75	39	65	21	8	28	28	32	29	1	7	7	472
		70.6%	40.1%	20.9%	34.8%	11.2%	4.3%	15.0%	15.0%	17.1%	15.5%	0.5%	3.7%	3.7%	
年齢無回答	13	7	7	1	8	0	0	4	2	0	0	0	2	0	31
		53.8%	53.8%	7.7%	61.5%	0.0%	0.0%	30.8%	15.4%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	0.0%	
合計	989	673	431	233	463	43	110	140	65	223	108	35	22	27	2573
		68.0%	43.6%	23.6%	46.8%	4.3%	11.1%	14.2%	6.6%	22.5%	10.9%	3.5%	2.2%	2.7%	



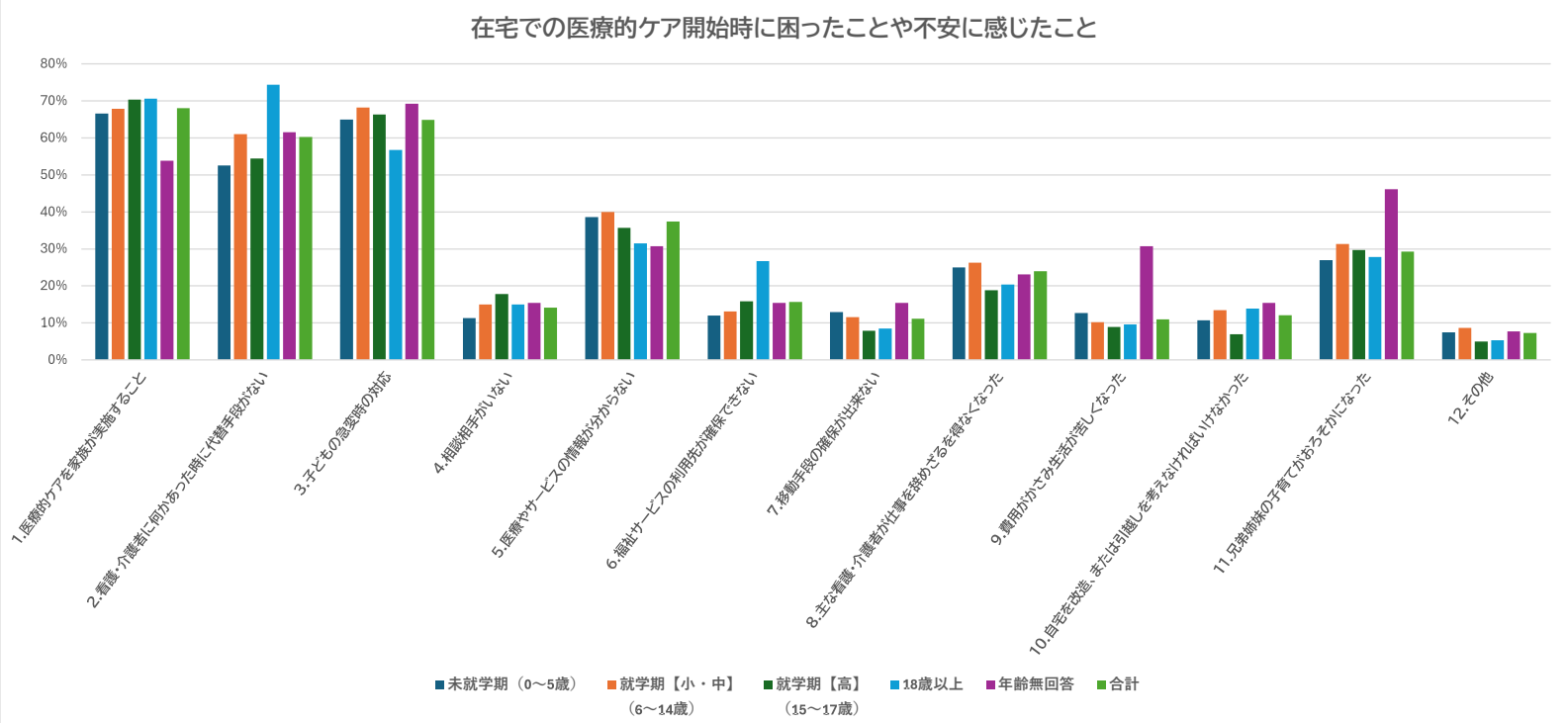
問7-3.在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは何ですか。
当てはまるものすべてに〇を付けてください

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

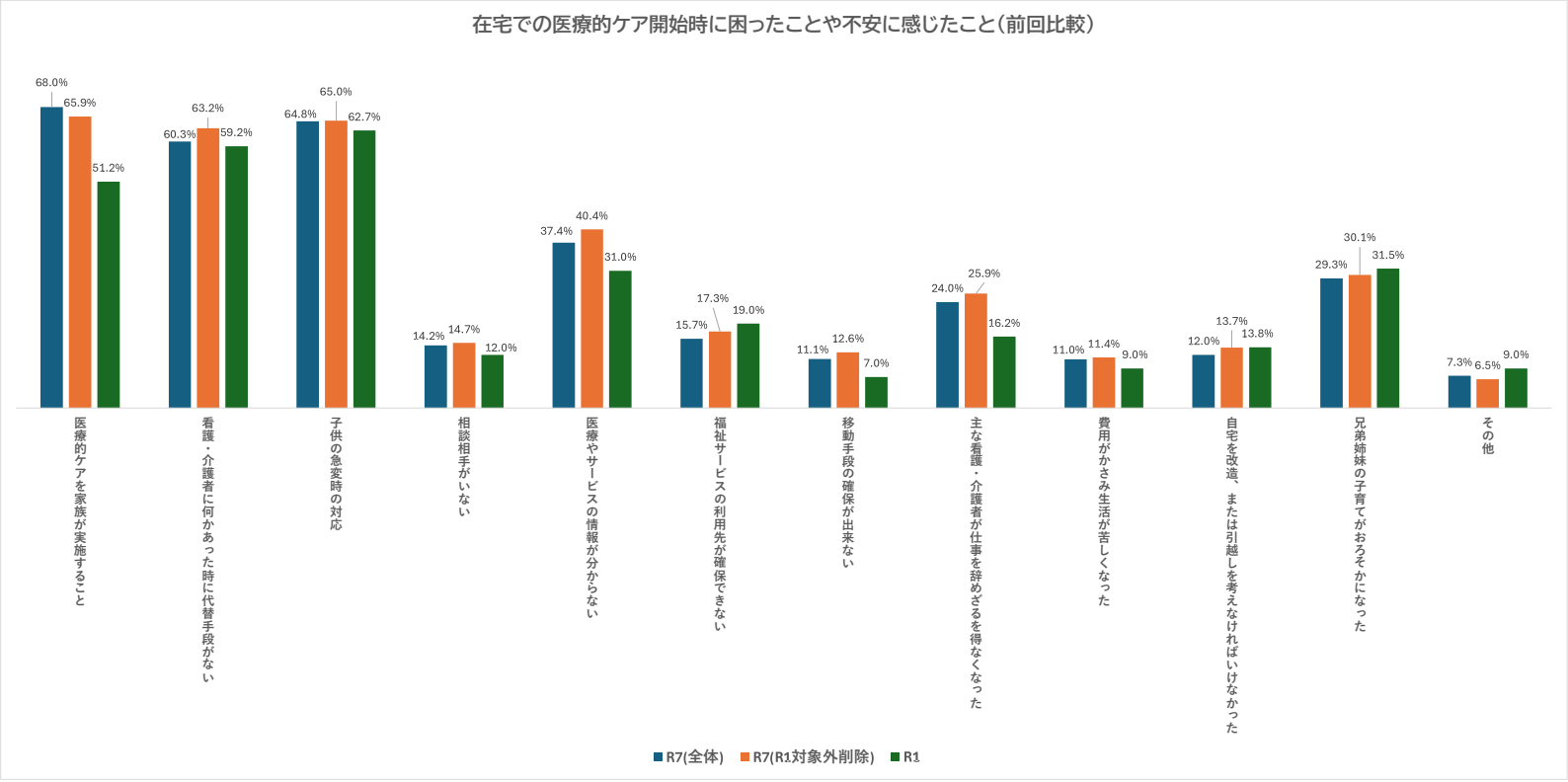
医療的ケアを家族が実施すること（68.0%）、子供の急変時の対応（64.8%）、看護・介護者に何かあった時に代替手段がない（60.3%）、医療やサービスの情報が分からない（37.4%）、兄弟姉妹の子育てがおろそかになった（29.3%）、主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった（24.0%）ことに困ったり、不安を感じた人が多かった。

医療的ケア実施時に不安になったこと【n=989】

	対象者数	1.医療的ケアを家族が実施すること	2.看護・介護者に何かあった時に代替手段がない	3.子供の急変時の対応	4.相談相手がいない	5.医療やサービスの情報が分からない	6.福祉サービスの利用先が確保できない	7.移動手段の確保が出来ない	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	合計
未就学期（0～5歳）	308	205	162	200	35	119	37	40	77	39	33	83	23	1053
		66.6%	52.6%	64.9%	11.4%	38.6%	12.0%	13.0%	25.0%	12.7%	10.7%	26.9%	7.5%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	258	232	259	57	152	50	44	100	39	51	119	33	1394
		67.9%	61.1%	68.2%	15.0%	40.0%	13.2%	11.6%	26.3%	10.3%	13.4%	31.3%	8.7%	
就学期【高】（15～17歳）	101	71	55	67	18	36	16	8	19	9	7	30	5	341
		70.3%	54.5%	66.3%	17.8%	35.6%	15.8%	7.9%	18.8%	8.9%	6.9%	29.7%	5.0%	
18歳以上	187	132	139	106	28	59	50	16	38	18	26	52	10	674
		70.6%	74.3%	56.7%	15.0%	31.6%	26.7%	8.6%	20.3%	9.6%	13.9%	27.8%	5.3%	
年齢無回答	13	7	8	9	2	4	2	2	3	4	2	6	1	50
		53.8%	61.5%	69.2%	15.4%	30.8%	15.4%	15.4%	23.1%	30.8%	15.4%	46.2%	7.7%	
合計	989	673	596	641	140	370	155	110	237	109	119	290	72	3512
		68.0%	60.3%	64.8%	14.2%	37.4%	15.7%	11.1%	24.0%	11.0%	12.0%	29.3%	7.3%	



【前回比較】
　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について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、医療的ケアを家族が実施することの割合が14.7%上がっている。また、主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなったが9.7%、医療や障害福祉サービスの情報が分からないが9.4%上がっている。



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】

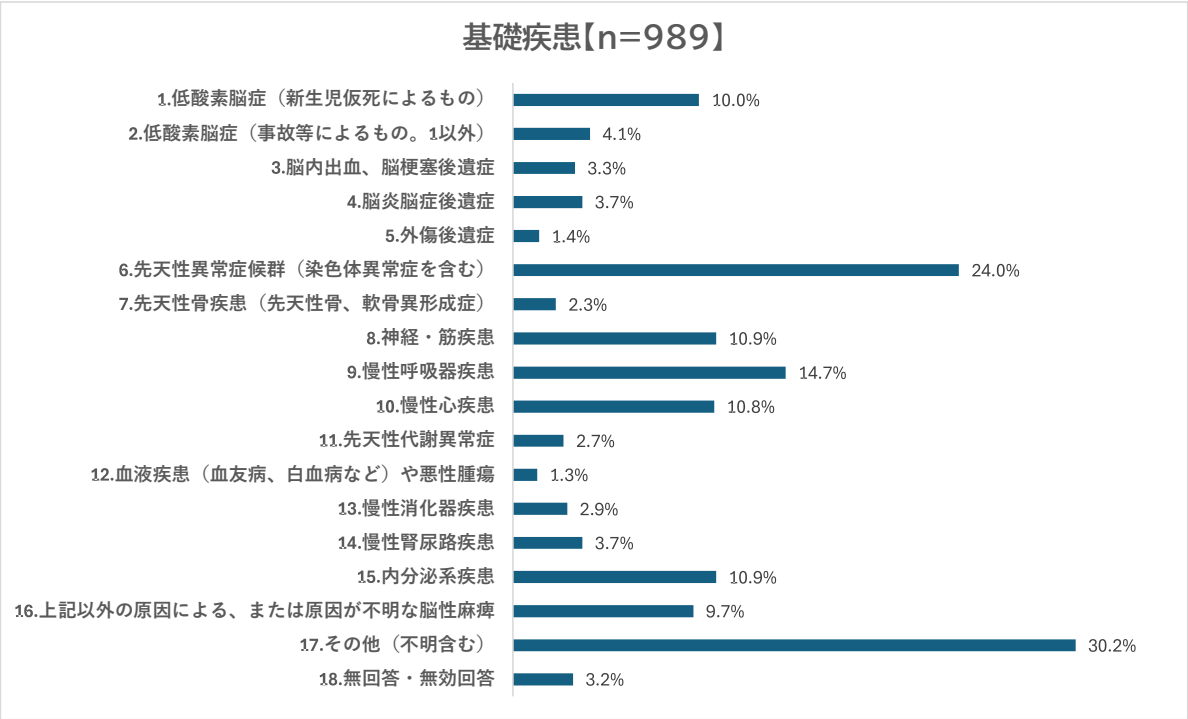
1.低酸素脳症 （新生児仮死によるもの）	2. 低酸素脳症 （事故等によるもの。1以外）
3. 脳出血、脳梗塞後遺症	4. 脳炎脳症後遺症
5. 外傷後遺症	6. 先天性異常症候群（染色体異常症を含む）
7. 先天性骨疾患 （先天性骨、軟骨異形成症）	8. 神経・筋疾患 （筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患）
9. 慢性呼吸器疾患	10. 慢性心疾患
11. 先天性代謝異常症	12. 血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍
13. 慢性消化器疾患	14. 慢性腎尿路疾患
15. 内分泌系疾患	16. 上記原因以外の原因による、 または原因が不明な脳性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

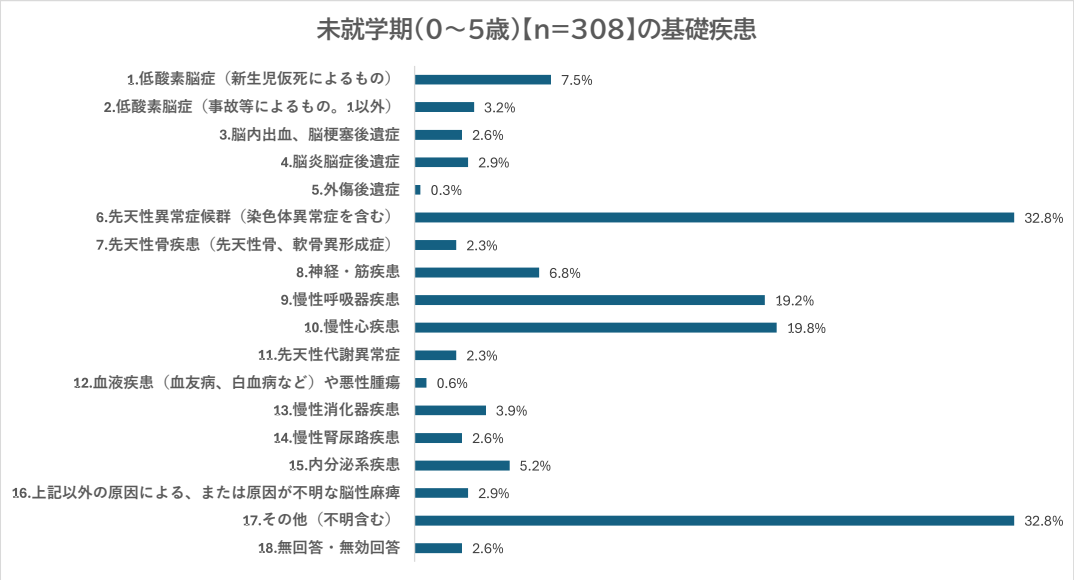
基礎疾患は先天性異常症候群（染色体異常症を含む）が一番多く（24.0%）、次いで慢性呼吸器疾患（14.7%）、神経・筋疾患及び内分泌系疾患（10.9%）の順であった（不明を含むその他を除く）。

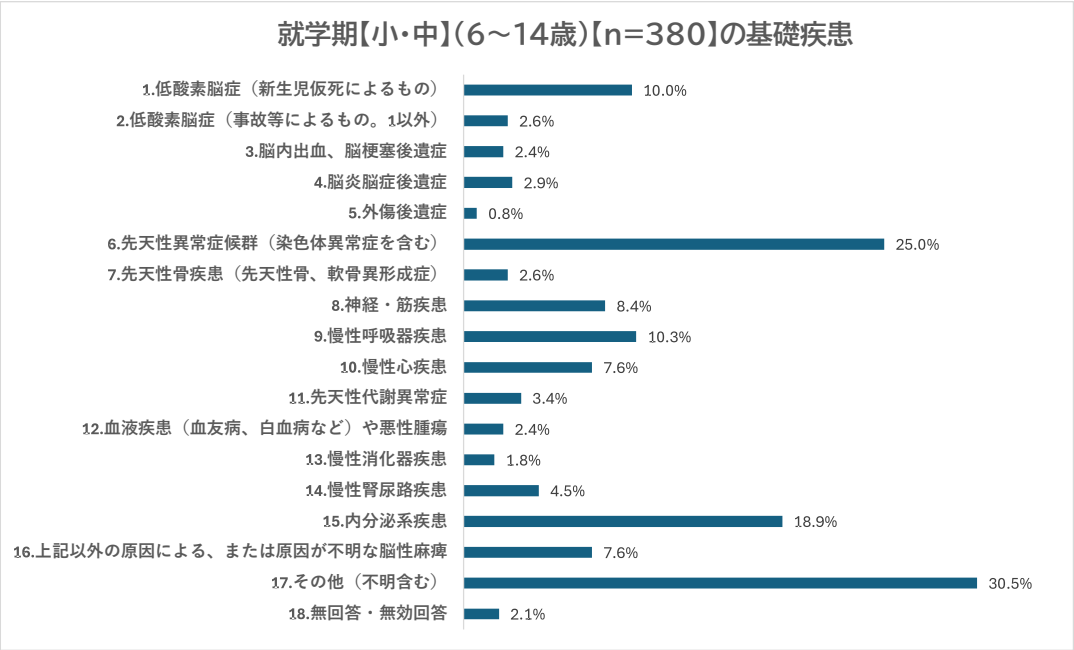
年代別にみると、０～５歳、６～14歳及び15～17歳では、先天性異常症候群（染色体異常症を含む）、18歳以上では上記原因以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺が最も多かった。

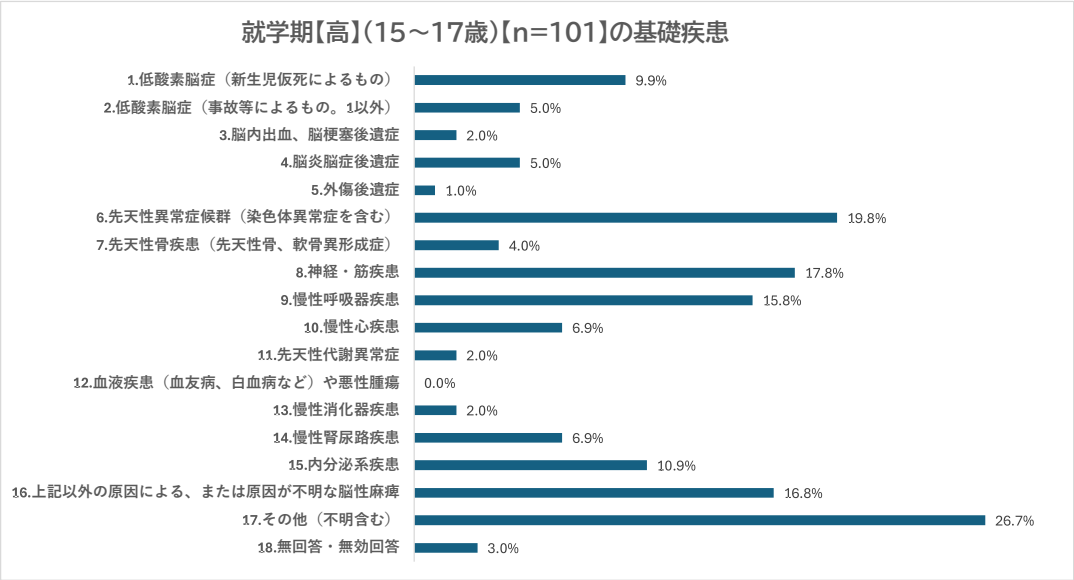
	対象者数	1.低酸素脳症（新生児仮死によるもの）	2.低酸素脳症（事故等によるもの。1以外）	3.脳内出血、脳梗塞後遺症	4.脳炎脳症後遺症	5.外傷後遺症	6.先天性異常症候群（染色体異常症を含む）	7.先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）	8.神経・筋疾患	9.慢性呼吸器疾患
未就学期（0～5歳）	308	23 7.5%	10 3.2%	8 2.6%	9 2.9%	1 0.3%	101 32.8%	7 2.3%	21 6.8%	59 19.2%
就学期【小・中】（6～14歳）	380	38 10.0%	10 2.6%	9 2.4%	11 2.9%	3 0.8%	95 25.0%	10 2.6%	32 8.4%	39 10.3%
就学期【高】（15～17歳）	101	10 9.9%	5 5.0%	2 2.0%	5 5.0%	1 1.0%	20 19.8%	4 4.0%	18 17.8%	16 15.8%
18歳以上	187	26 13.9%	16 8.6%	13 7.0%	11 5.9%	9 4.8%	18 9.6%	2 1.1%	35 18.7%	28 15.0%
年齢無回答	13	2 15%	0 0%	1 8%	1 8%	0 0%	3 23%	0 0%	2 15%	3 23%
合計	989	99 10.0%	41 4.1%	33 3.3%	37 3.7%	14 1.4%	237 24.0%	23 2.3%	108 10.9%	145 14.7%

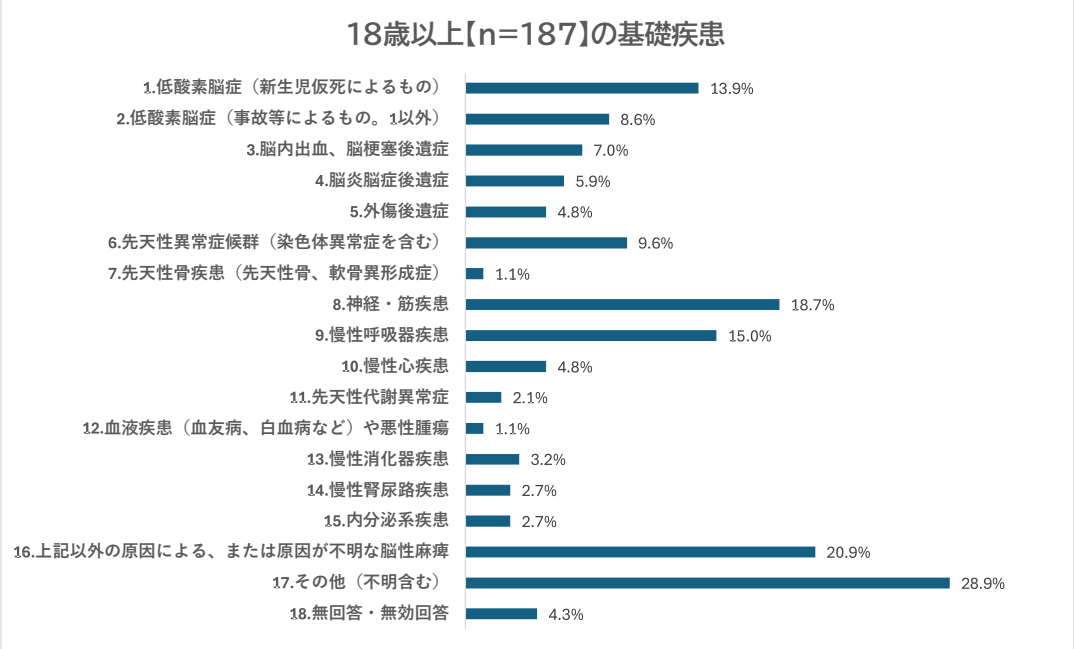
	対象者数	10.慢性心疾患	11.先天性代謝異常症	12.血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍	13.慢性消化器疾患	14.慢性腎尿路疾患	15.内分泌系疾患	16.上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺	17.その他（不明含む）	無回答 無効回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	61 19.8%	7 2.3%	2 0.6%	12 3.9%	8 2.6%	16 5.2%	9 2.9%	101 32.8%	8 2.6%	463
就学期【小・中】（6～14歳）	380	29 7.6%	13 3.4%	9 2.4%	7 1.8%	17 4.5%	72 18.9%	29 7.6%	116 30.5%	8 2.1%	547
就学期【高】（15～17歳）	101	7 6.9%	2 2.0%	0 0.0%	2 2.0%	7 6.9%	11 10.9%	17 16.8%	27 26.7%	3 3.0%	157
18歳以上	187	9 4.8%	4 2.1%	2 1.1%	6 3.2%	5 2.7%	5 2.7%	39 20.9%	54 28.9%	8 4.3%	290
年齢無回答	13	1 7.7%	1 7.7%	0 0.0%	2 15.4%	0 0.0%	4 30.8%	2 15.4%	1 7.7%	5 38.5%	28
合計	989	107 10.8%	27 2.7%	13 1.3%	29 2.9%	37 3.7%	108 10.9%	96 9.7%	299 30.2%	32 3.2%	1485


基礎疾患【n=989】
1.低酸素脳症（新生児仮死によるもの） 10.0%
2.低酸素脳症（事故等によるもの。1以外） 4.1%
3.脳内出血、脳梗塞後遺症 3.3%
4.脳炎脳症後遺症 3.7%
5.外傷後遺症 1.4%
6.先天性異常症候群（染色体異常症を含む） 24.0%
7.先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症） 2.3%
8.神経・筋疾患 10.9%
9.慢性呼吸器疾患 14.7%
10.慢性心疾患 10.8%
11.先天性代謝異常症 2.7%
12.血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍 1.3%
13.慢性消化器疾患 2.9%
14.慢性腎尿路疾患 3.7%
15.内分泌系疾患 10.9%
16.上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺 9.7%
17.その他（不明含む） 30.2%
18.無回答・無効回答 3.2%


未就学期(0～5歳)【n=308】の基礎疾患
1.低酸素脳症（新生児仮死によるもの） 7.5%
2.低酸素脳症（事故等によるもの。1以外） 3.2%
3.脳内出血、脳梗塞後遺症 2.6%
4.脳炎脳症後遺症 2.9%
5.外傷後遺症 0.3%
6.先天性異常症候群（染色体異常症を含む） 32.8%
7.先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症） 2.3%
8.神経・筋疾患 6.8%
9.慢性呼吸器疾患 19.2%
10.慢性心疾患 19.8%
11.先天性代謝異常症 2.3%
12.血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍 0.6%
13.慢性消化器疾患 3.9%
14.慢性腎尿路疾患 2.6%
15.内分泌系疾患 5.2%
16.上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺 2.9%
17.その他（不明含む） 32.8%
18.無回答・無効回答 2.6%


就学期【小・中】(6～14歳)【n=380】の基礎疾患
1.低酸素脳症（新生児仮死によるもの） 10.0%
2.低酸素脳症（事故等によるもの。1以外） 2.6%
3.脳内出血、脳梗塞後遺症 2.4%
4.脳炎脳症後遺症 2.9%
5.外傷後遺症 0.8%
6.先天性異常症候群（染色体異常症を含む） 25.0%
7.先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症） 2.6%
8.神経・筋疾患 8.4%
9.慢性呼吸器疾患 10.3%
10.慢性心疾患 7.6%
11.先天性代謝異常症 3.4%
12.血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍 2.4%
13.慢性消化器疾患 1.8%
14.慢性腎尿路疾患 4.5%
15.内分泌系疾患 18.9%
16.上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺 7.6%
17.その他（不明含む） 30.5%
18.無回答・無効回答 2.1%


就学期【高】(15～17歳)【n=101】の基礎疾患
1.低酸素脳症（新生児仮死によるもの）
9.9%
2.低酸素脳症（事故等によるもの。1以外）
5.0%
3.脳内出血、脳梗塞後遺症
2.0%
4.脳炎脳症後遺症
5.0%
5.外傷後遺症
1.0%
6.先天性異常症候群（染色体異常症を含む）
19.8%
7.先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）
4.0%
8.神経・筋疾患
17.8%
9.慢性呼吸器疾患
15.8%
10.慢性心疾患
6.9%
11.先天性代謝異常症
2.0%
12.血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍
0.0%
13.慢性消化器疾患
2.0%
14.慢性腎尿路疾患
6.9%
15.内分泌系疾患
10.9%
16.上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺
16.8%
17.その他（不明含む）
26.7%
18.無回答・無効回答
3.0%


18歳以上【n=187】の基礎疾患
1.低酸素脳症（新生児仮死によるもの）
13.9%
2.低酸素脳症（事故等によるもの。1以外）
8.6%
3.脳内出血、脳梗塞後遺症
7.0%
4.脳炎脳症後遺症
5.9%
5.外傷後遺症
4.8%
6.先天性異常症候群（染色体異常症を含む）
9.6%
7.先天性骨疾患（先天性骨、軟骨異形成症）
1.1%
8.神経・筋疾患
18.7%
9.慢性呼吸器疾患
15.0%
10.慢性心疾患
4.8%
11.先天性代謝異常症
2.1%
12.血液疾患（血友病、白血病など）や悪性腫瘍
1.1%
13.慢性消化器疾患
3.2%
14.慢性腎尿路疾患
2.7%
15.内分泌系疾患
2.7%
16.上記以外の原因による、または原因が不明な脳性麻痺
20.9%
17.その他（不明含む）
28.9%
18.無回答・無効回答
4.3%

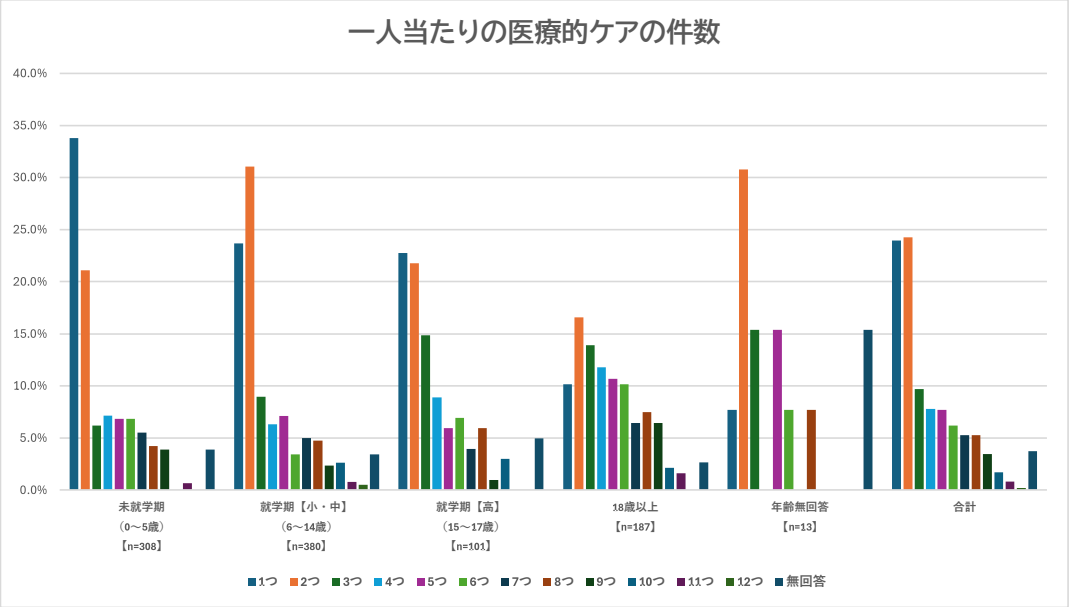
問9.現在の医療的ケアについて、当てはまるもの全て〇を付けてください。
ア～オについても選択し頻度を記入してください。

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．　気管切開の管理
３．　鼻咽頭エアウェイの管理
４・　酸素療法
→ 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
５．　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　ウ．体調不良時に測定
６．　たんの吸引（口腔・鼻腔）
→ ア．一日６回未満　イ．一日６回以上（ウよりは少ない）
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
７．　たんの吸引（気管カニューレ）
→ ア．一日６回未満　イ．一日６回以上（ウよりは少ない）
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．　排痰補助装置（カフマシン）の使用
９．　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
１０．経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）　→　１日　回
１１．中心静脈栄養（IHV）
１２．皮下注射（インスリン）
１３．血糖測定（持続血糖測定器を含む）
１４．継続する透析（腹膜透析を含む）
１５．導尿
→ ア．一日３回未満　イ．一日３回以上　ウ．持続的導尿
エ．体調不良時のみ　オ．体調により大きく異なる
１６．人工肛門
１７．摘便・洗腸
１８．その他（　　）

２種類の医療的ケアを実施している人が一番多く（24.3%）、次いで１種類（24.0%）、３種類（9.7%）の順であった。
年代別にみると、０～５歳及び15～17歳では、１種類実施している人の割合が最も高かった。

処置件数【n=989】

	1つ	2つ	3つ	4つ	5つ	6つ	7つ	8つ	9つ	10つ	11つ	12つ	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	104	65	19	22	21	21	17	13	12	0	2	0	12	308
	33.8%	21.1%	6.2%	7.1%	6.8%	6.8%	5.5%	4.2%	3.9%	0.0%	0.6%	0.0%	3.9%	
就学期【小・中】（6～14歳）	90	118	34	24	27	13	19	18	9	10	3	2	13	380
	23.7%	31.1%	8.9%	6.3%	7.1%	3.4%	5.0%	4.7%	2.4%	2.6%	0.8%	0.5%	3.4%	
就学期【高】（15～17歳）	23	22	15	9	6	7	4	6	1	3	0	0	5	101
	22.8%	21.8%	14.9%	8.9%	5.9%	6.9%	4.0%	5.9%	1.0%	3.0%	0.0%	0.0%	5.0%	
18歳以上	19	31	26	22	20	19	12	14	12	4	3	0	5	187
	10.2%	16.6%	13.9%	11.8%	10.7%	10.2%	6.4%	7.5%	6.4%	2.1%	1.6%	0.0%	2.7%	
年齢無回答	1	4	2	0	2	1	0	1	0	0	0	0	2	13
	7.7%	30.8%	15.4%	0.0%	15.4%	7.7%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	
合計	237	240	96	77	76	61	52	52	34	17	8	2	37	989
	24.0%	24.3%	9.7%	7.8%	7.7%	6.2%	5.3%	5.3%	3.4%	1.7%	0.8%	0.2%	3.7%	



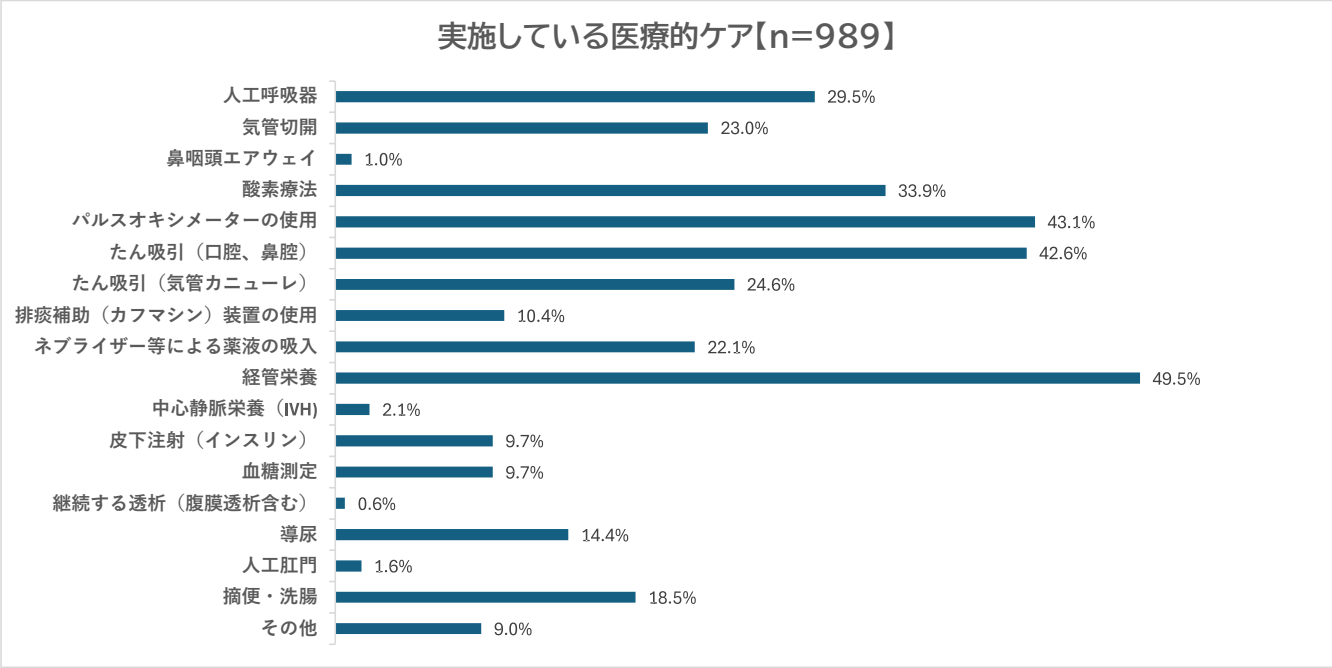
医療的ケアの内容

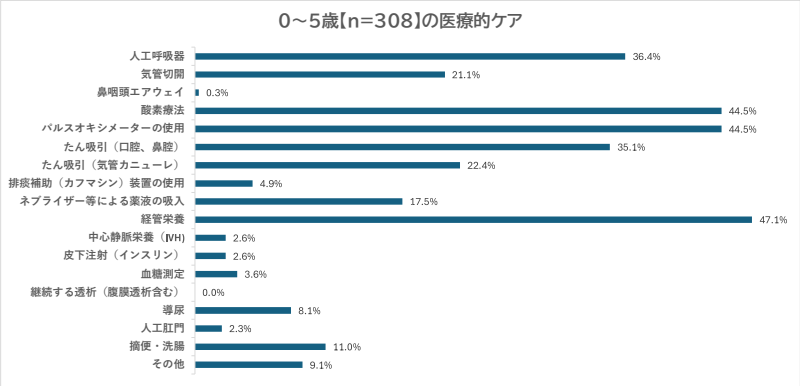
経管栄養を実施している人が一番多く（49.5%）、次いでパルスオキシメーターの使用（43.1%）、たん吸引（口腔、鼻腔）（42.6%）、酸素療法（33.9%）の順であった。全ての年代で経管栄養が最も多く、次いで多いのは６歳以上の年代ではたん吸引（口腔、鼻腔）、０～５歳では酸素療法及びパルスオキシメーターの使用であった。

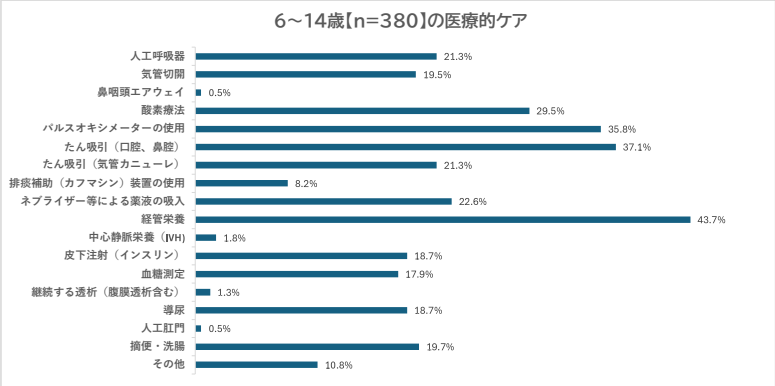
また、経管栄養の種類は胃ろうが最も多く、全体で５割以上の人が胃ろうであった。年代別にみると、５歳以下の人は経鼻が最も多く、６歳以上では胃ろうが最も多かった。

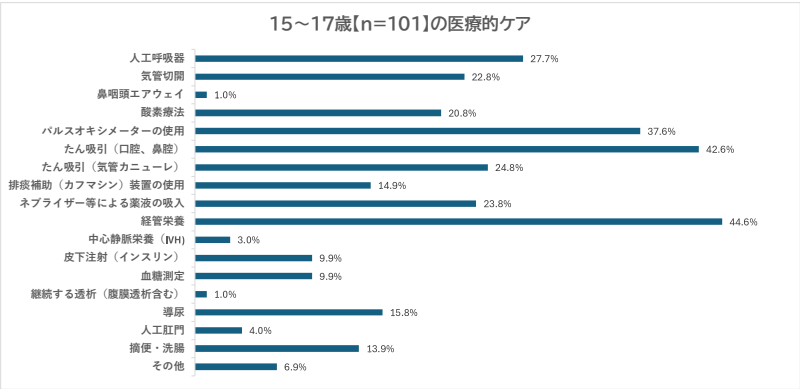
処置内容【n=989】

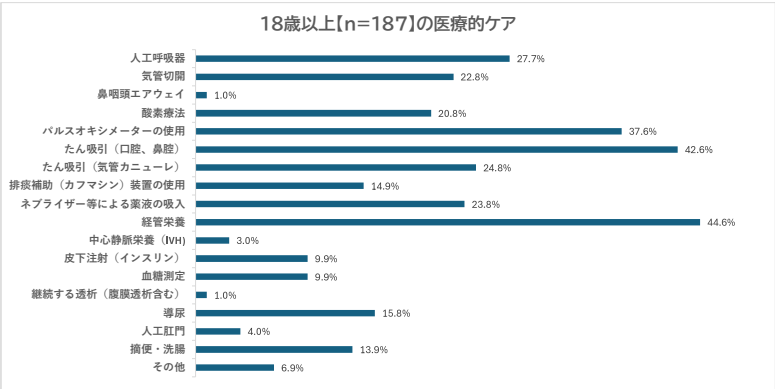
	対象者数	人工呼吸器	気管切開	鼻咽頭エアウェイ	酸素療法	パルスオキシメーターの使用	たん吸引（口腔、鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	排痰補助（カフマシン）装置の使用	ネブライザー等による薬液の吸入	経管栄養	中心静脈栄養（IVH）	皮下注射（インスリン）	血糖測定	継続する透析（腹膜透析含む）	導尿	人工肛門	摘便・洗腸	その他	合計
未就学期（0～5歳）	308	112	65	1	137	137	108	69	15	54	145	8	8	11	0	25	7	34	28	964
		36.4%	21.1%	0.3%	44.5%	44.5%	35.1%	22.4%	4.9%	17.5%	47.1%	2.6%	2.6%	3.6%	0.0%	8.1%	2.3%	11.0%	9.1%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	81	74	2	112	136	141	81	31	86	166	7	71	68	5	71	2	75	41	1250
		21.3%	19.5%	0.5%	29.5%	35.8%	37.1%	21.3%	8.2%	22.6%	43.7%	1.8%	18.7%	17.9%	1.3%	18.7%	0.5%	19.7%	10.8%	
就学期【高】（15～17歳）	101	28	23	1	21	38	43	25	15	24	45	3	10	10	1	16	4	14	7	328
		27.7%	22.8%	1.0%	20.8%	37.6%	42.6%	24.8%	14.9%	23.8%	44.6%	3.0%	9.9%	9.9%	1.0%	15.8%	4.0%	13.9%	6.9%	
18歳以上	187	68	64	6	61	110	121	68	41	52	127	2	6	5	0	30	2	58	13	834
		36.4%	34.2%	3.2%	32.6%	58.8%	64.7%	36.4%	21.9%	27.8%	67.9%	1.1%	3.2%	2.7%	0.0%	16.0%	1.1%	31.0%	7.0%	
年齢無回答	13	3	1	0	4	5	8	0	1	3	7	1	1	2	0	0	1	2	0	39
		23.1%	7.7%	0.0%	30.8%	38.5%	61.5%	0.0%	7.7%	23.1%	53.8%	7.7%	7.7%	15.4%	0.0%	0.0%	7.7%	15.4%	0.0%	
合計	989	292	227	10	335	426	421	243	103	219	490	21	96	96	6	142	16	183	89	3415
		29.5%	23.0%	1.0%	33.9%	43.1%	42.6%	24.6%	10.4%	22.1%	49.5%	2.1%	9.7%	9.7%	0.6%	14.4%	1.6%	18.5%	9.0%	

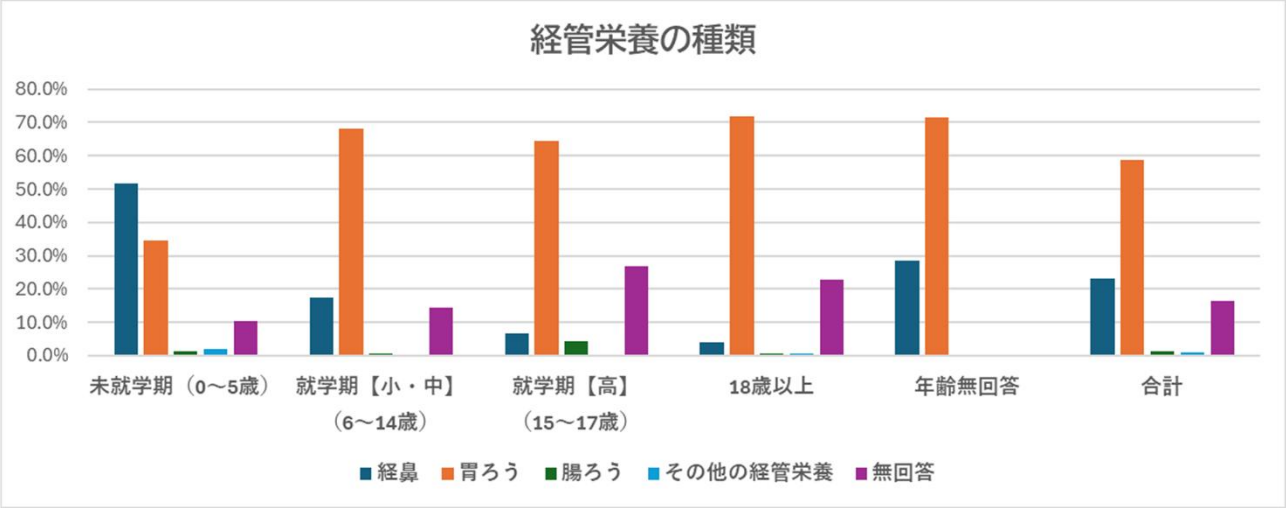








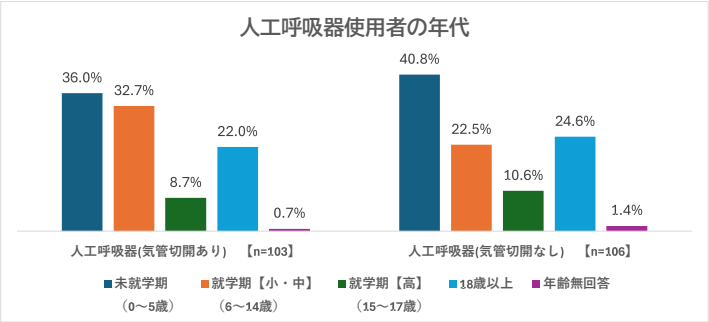




人工呼吸器を使用している人についてみると、５歳以下と15歳以上では気管切開なしの人が多く、６～14歳では気管切開ありの人が多かった。

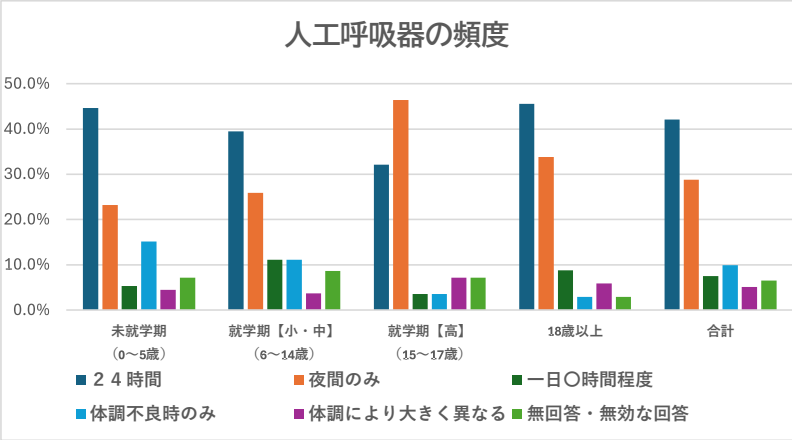
人工呼吸器の内訳【n=292】

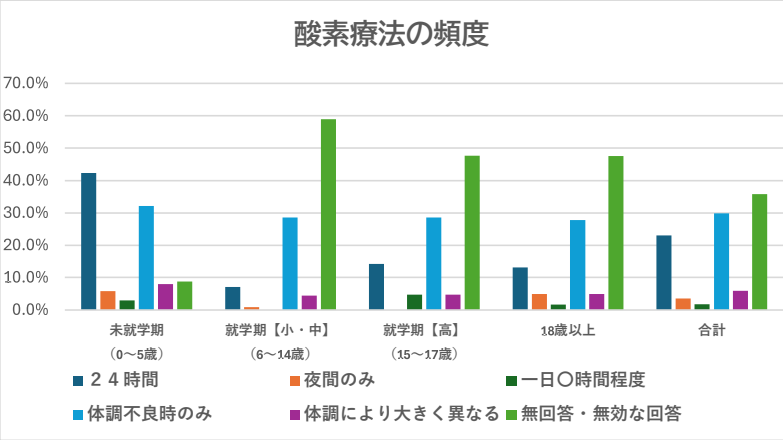
	人数（全体）	気管切開の有無	人数	年齢別内訳				
				未就学期（0～5歳）	就学期【小・中】（6～14歳）	就学期【高】（15～17歳）	18歳以上	年齢無回答
人工呼吸器	292	気管切開あり	150	54	49	13	33	1
			(51.4%)	36.0%	32.7%	8.7%	22.0%	0.7%
		気管切開なし	142	58	32	15	35	2
			(48.6%)	40.8%	22.5%	10.6%	24.6%	1.4%

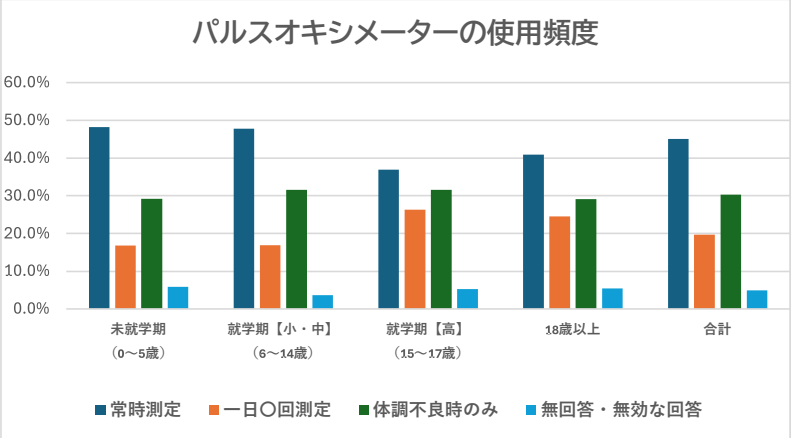


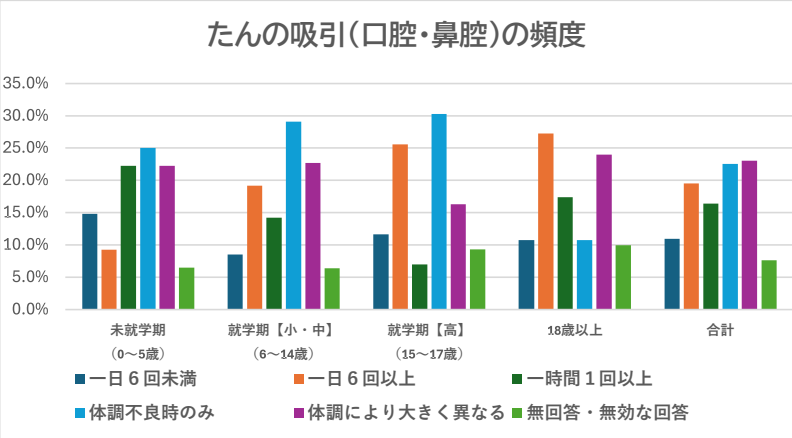
医療的ケアの頻度

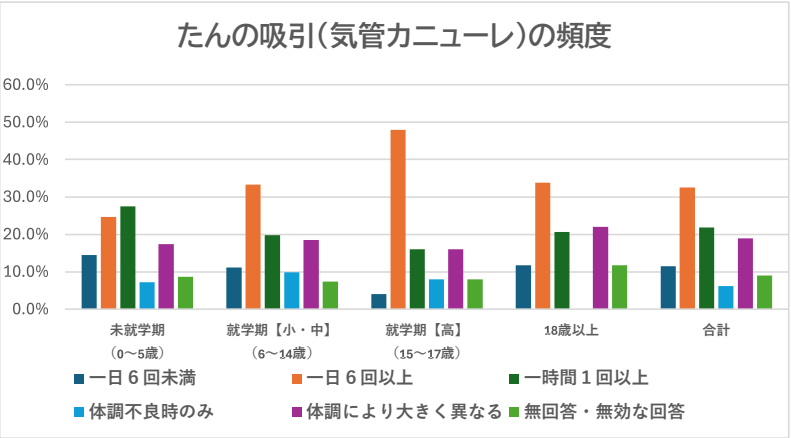
人工呼吸器は24時間実施している人が、酸素療法は体調不良時のみ実施している人が、パルスオキシメーターは常時測定している人が最も多かった。たん吸引（口腔・鼻腔）は全体では体調により大きくことなる人が最も多かったが、１７歳以下では体調不良時のみが最も多かった。たん吸引（気管カニューレ）は一日６回以上の人が、ネブライザー等による吸入は一日６回未満の人が、導尿については一日３回以上の人が最も多かった。

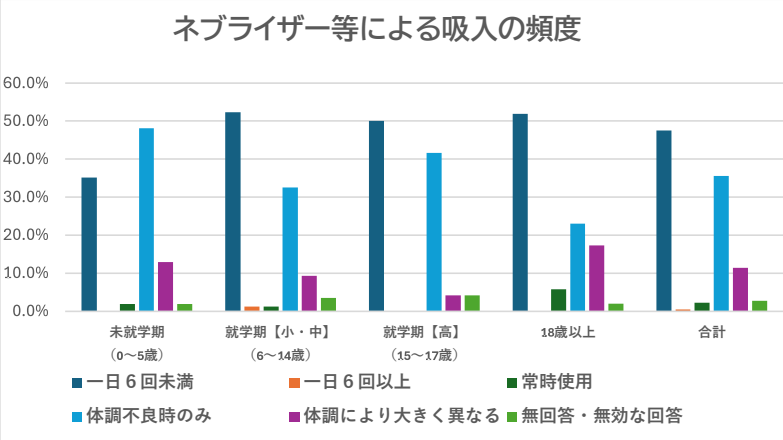


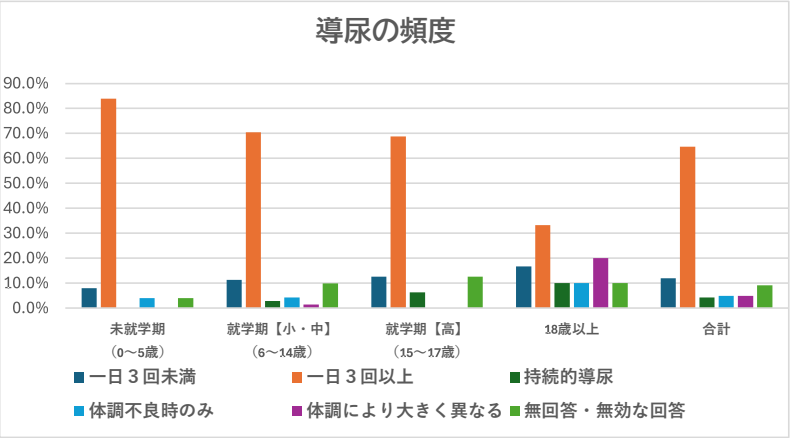












問10.ご本人の障害者手帳の有無･等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、選択してください。

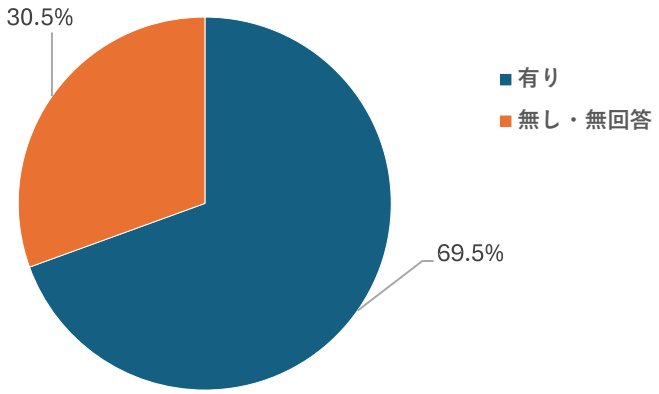
1.　身体障害者手帳

ア．ある　→　級も選択（　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69.5%であり、そのうち81.2%が１級であった。
一方、手帳を所持していない人・無回答であった人は11歳未満が８割近くを占め、そのうち０～２歳が一番多かった。

障害者手帳の所持状況【n=989】

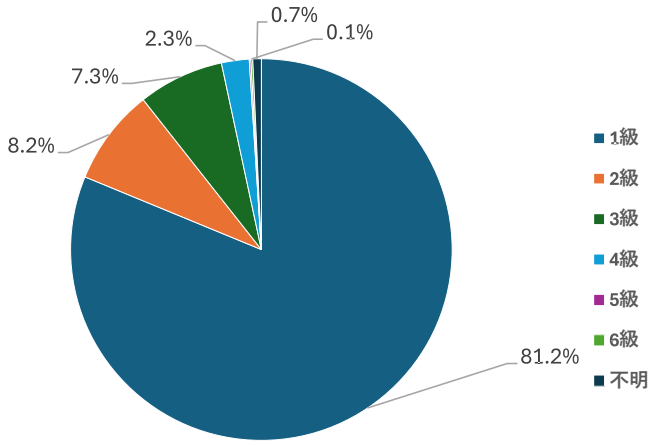
有り	687	69.5%
無し・無回答	302	30.5%
合計	989	100.0%



障害者手帳の所持状況【n=989】

障害者手帳の等級割合【n=687】

1級	558	81.2%
2級	56	8.2%
3級	50	7.3%
4級	16	2.3%
5級	1	0.1%
6級	1	0.1%
不明	5	0.7%
合計	687	100.0%



障害者手帳の等級割合【n=687】

障害者手帳無し・無回答の方の年齢【n=302】

0-2歳	107	35.4%
3-5歳	39	12.9%
6-11歳	93	30.8%
12-14歳	28	9.3%
15-17歳	20	6.6%
18歳以上	11	3.6%
無回答	4	1.3%
合計	302	100.0%

2．療育手帳もしくは愛護手帳

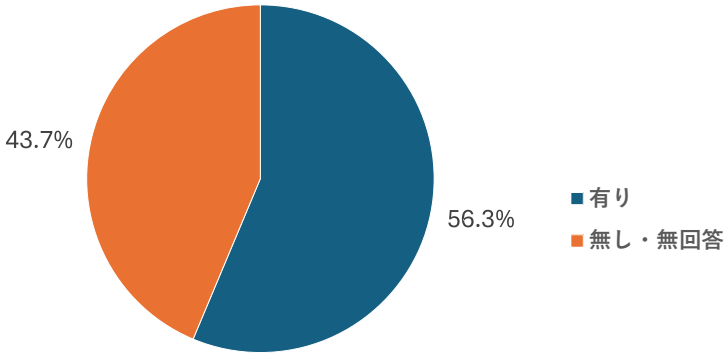
ア．ある　→　判定に○　療育手帳（　A　B　C　）
　　愛護手帳（　1度　2度　3度　4度　）
イ．ない

療育手帳又は愛護手帳を所持している人は56.3%であり、そのうち療育手帳所持者の91.7%がA判定であった。
一方、手帳を所持していない人・無回答であった人は11歳未満が７割以上を占め、そのうち０～２歳が一番多かった。

療育手帳・愛護手帳所持状況

【n=989】

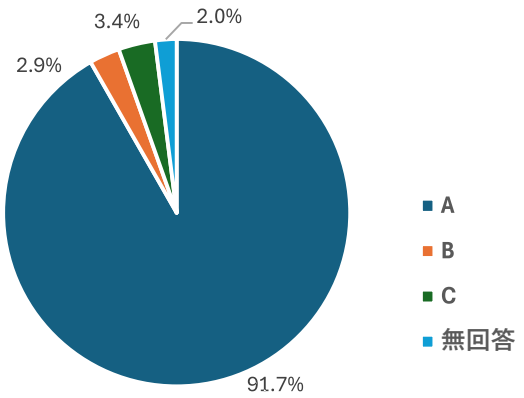
有り	557	56.3%
無し・無回答	432	43.7%
合計	989	100.0%



療育手帳･愛護手帳の所持状況【n=989】

療育手帳の判定割合【n=350】

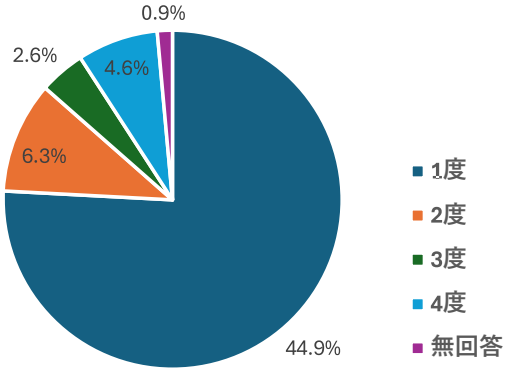
A	321	91.7%
B	10	2.9%
C	12	3.4%
無回答	7	2.0%
合計	350	100.0%



療育手帳の判定割合【n=350】

愛護手帳の判定割合【n=207】

1度	157	44.9%
2度	22	6.3%
3度	9	2.6%
4度	16	4.6%
無回答	3	0.9%
合計	207	59.1%



愛護手帳の判定割合【n=350】

療育手帳・愛護手帳
無し・無回答の方年齢別内訳【n=432】

0-2歳	125	28.9%
3-5歳	58	13.4%
6-11歳	122	28.2%
12-14歳	43	10.0%
15-17歳	36	8.3%
18歳以上	43	10.0%
無回答	5	1.2%
合計	432	100.0%

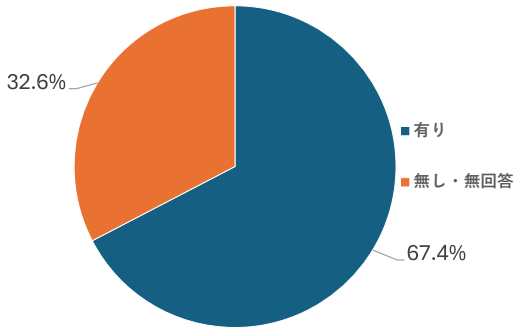
3. 障害支援区分認定(18歳未満の方は回答不要です)

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

障害者支援区分認定を受けている人は67.4%であり、そのうち88.1%が区分６であった。

障害支援区分認定【n=187】

有り	126	67.4%
無し・無回答	61	32.6%
合計	187	100.0%

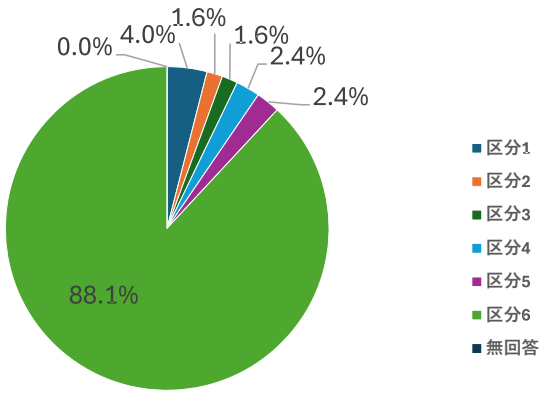


障害支援区分認定【n=187】

支援区分認定者

障害支援区分の内訳【n=126】

区分1	5	4.0%
区分2	2	1.6%
区分3	2	1.6%
区分4	3	2.4%
区分5	3	2.4%
区分6	111	88.1%
無回答	0	0.0%
合計	126	100.0%



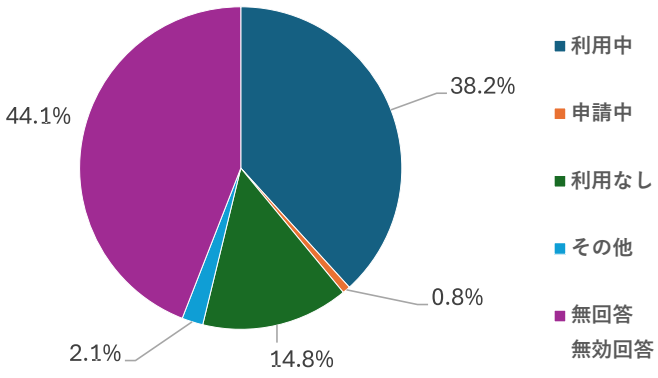
区分の内訳【n=126】

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（　　）

全体で38.2%が助成制度を利用しており、17歳以下で利用している人の割合が高かった。
また、他の設問と比べて、無回答・無効回答の人の割合が高かった。

	利用中	申請中	利用なし	その他	無回答 無効回答	合計
未就学期（0～5歳）	148 48.1%	7 2.3%	34 11.0%	9 2.9%	110 35.7%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	168 44.2%	0 0.0%	56 14.7%	8 2.1%	148 38.9%	380
就学期【高】（15～17歳）	35 34.7%	0 0.0%	20 19.8%	0 0.0%	46 45.5%	101
18歳以上	21 11.2%	1 0.5%	36 19.3%	4 2.1%	125 66.8%	187
年齢無回答	6 46.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	7 53.8%	13
合計	378 38.2%	8 0.8%	146 14.8%	21 2.1%	436 44.1%	989



助成制度【n=989】

問11.ご本人の運動機能はどのようですか。1つ〇を付けてください。

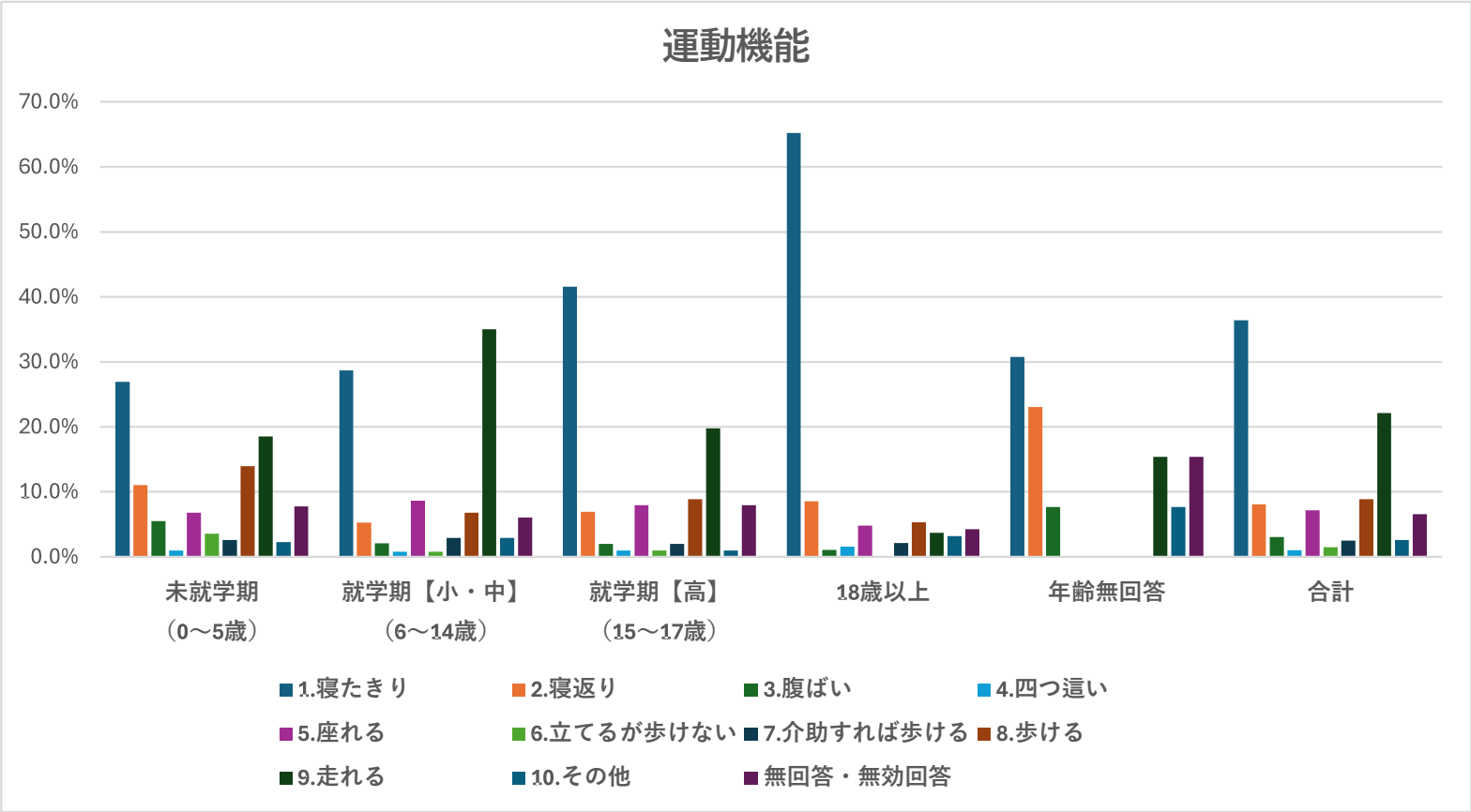
1．寝たきり	2．寝返り	3．腹ばい	4．四つばい	5．座れる
6．立てるが歩けない	7．介助すれば歩ける	8．歩ける（よちよち歩きも含む）		
9．走れる	10．その他　（　　）			

寝たきりの人が一番多く（36.4%）、次いで走れる（22.1%）、歩ける（8.9%）の順であった。全体の約３割の人が１人で歩けるまたは走ることができる。

年代別にみると、６～14歳では走れる人が最も多く、また年齢が上がるにつれて寝たきりの人が多数を占めた。

本人の運動機能【n=989】

	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	9.走れる	10.その他	無回答・無効回答	合計
未就学期（0～5歳）	83	34	17	3	21	11	8	43	57	7	24	308
	26.9%	11.0%	5.5%	1.0%	6.8%	3.6%	2.6%	14.0%	18.5%	2.3%	7.8%	
就学期【小・中】（6～14歳）	109	20	8	3	33	3	11	26	133	11	23	380
	28.7%	5.3%	2.1%	0.8%	8.7%	0.8%	2.9%	6.8%	35.0%	2.9%	6.1%	
就学期【高】（15～17歳）	42	7	2	1	8	1	2	9	20	1	8	101
	41.6%	6.9%	2.0%	1.0%	7.9%	1.0%	2.0%	8.9%	19.8%	1.0%	7.9%	
18歳以上	122	16	2	3	9	0	4	10	7	6	8	187
	65.2%	8.6%	1.1%	1.6%	4.8%	0.0%	2.1%	5.3%	3.7%	3.2%	4.3%	
年齢無回答	4	3	1	0	0	0	0	0	2	1	2	13
	30.8%	23.1%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	7.7%	15.4%	
合計	360	80	30	10	71	15	25	88	219	26	65	989
	36.4%	8.1%	3.0%	1.0%	7.2%	1.5%	2.5%	8.9%	22.1%	2.6%	6.6%	



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〇を付けてください。

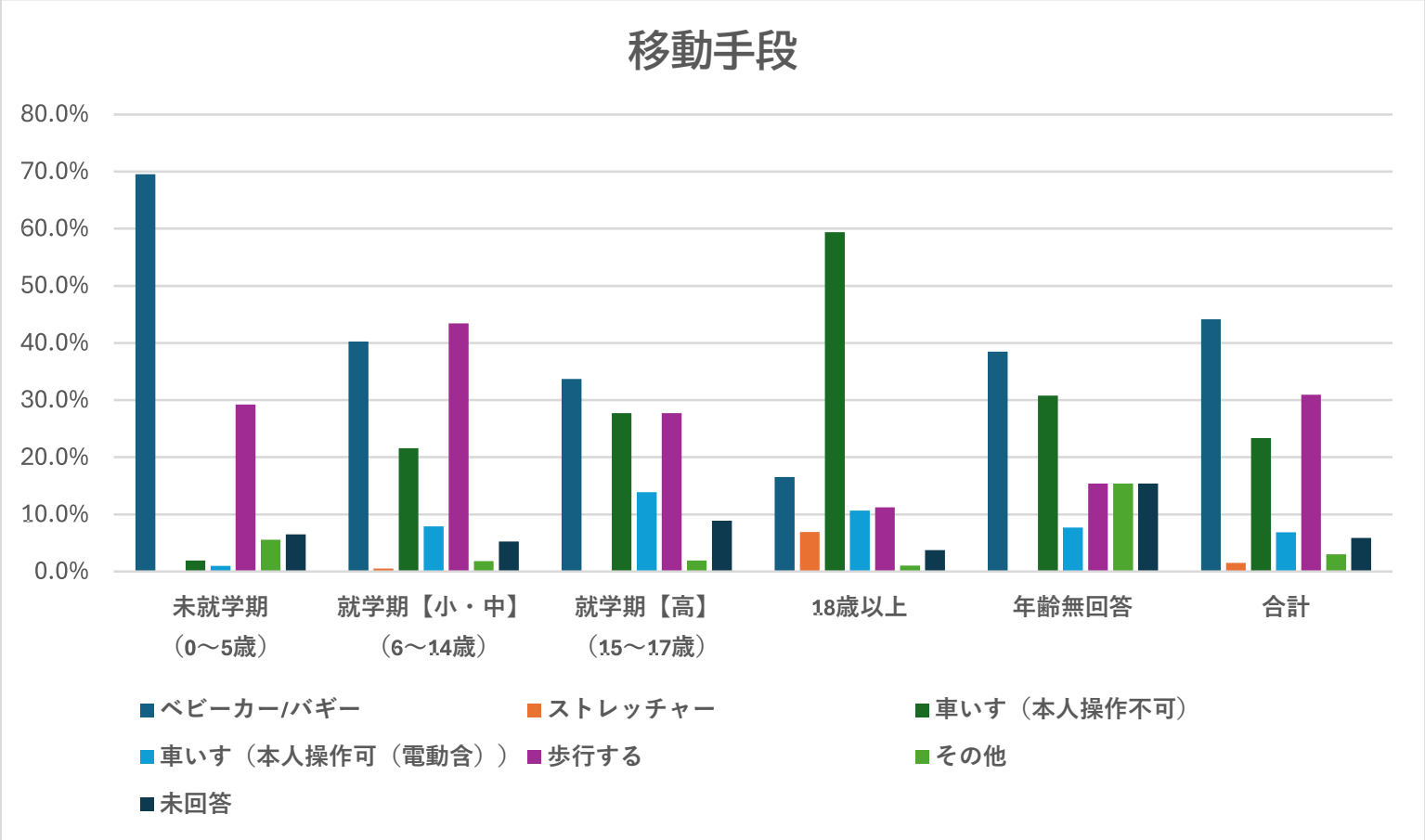
1．ベビーカー／バギーを使用している
2．ストレッチャーを使用している
3．車いすを使用しているが、本人は操作できない
4．車いすを使用しており、本人が操作できる（電動車いすを含む）
5．歩行する（歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む）
6．その他　（　　）

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（44.2%）、次いで歩行する（30.9%）、車椅子（本人は操作できない）（23.4%）の順であった。

年代別にみると、０～５歳及び15～17歳ではベビーカー／バギーを使用している人が、６～14歳では歩行する人が、18歳以上では車椅子（本人は操作できない）を使用する人が一番多かった。

主な移動手段【n=989】

	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	未回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	214	0	6	3	90	17	20	350
		69.5%	0.0%	1.9%	1.0%	29.2%	5.5%	6.5%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	153	2	82	30	165	7	20	459
		40.3%	0.5%	21.6%	7.9%	43.4%	1.8%	5.3%	
就学期【高】（15～17歳）	101	34	0	28	14	28	2	9	115
		33.7%	0.0%	27.7%	13.9%	27.7%	2.0%	8.9%	
18歳以上	187	31	13	111	20	21	2	7	205
		16.6%	7.0%	59.4%	10.7%	11.2%	1.1%	3.7%	
年齢無回答	13	5	0	4	1	2	2	2	16
		38.5%	0.0%	30.8%	7.7%	15.4%	15.4%	15.4%	
合計	989	437	15	231	68	306	30	58	1145
		44.2%	1.5%	23.4%	6.9%	30.9%	3.0%	5.9%	



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〇を付けてください。

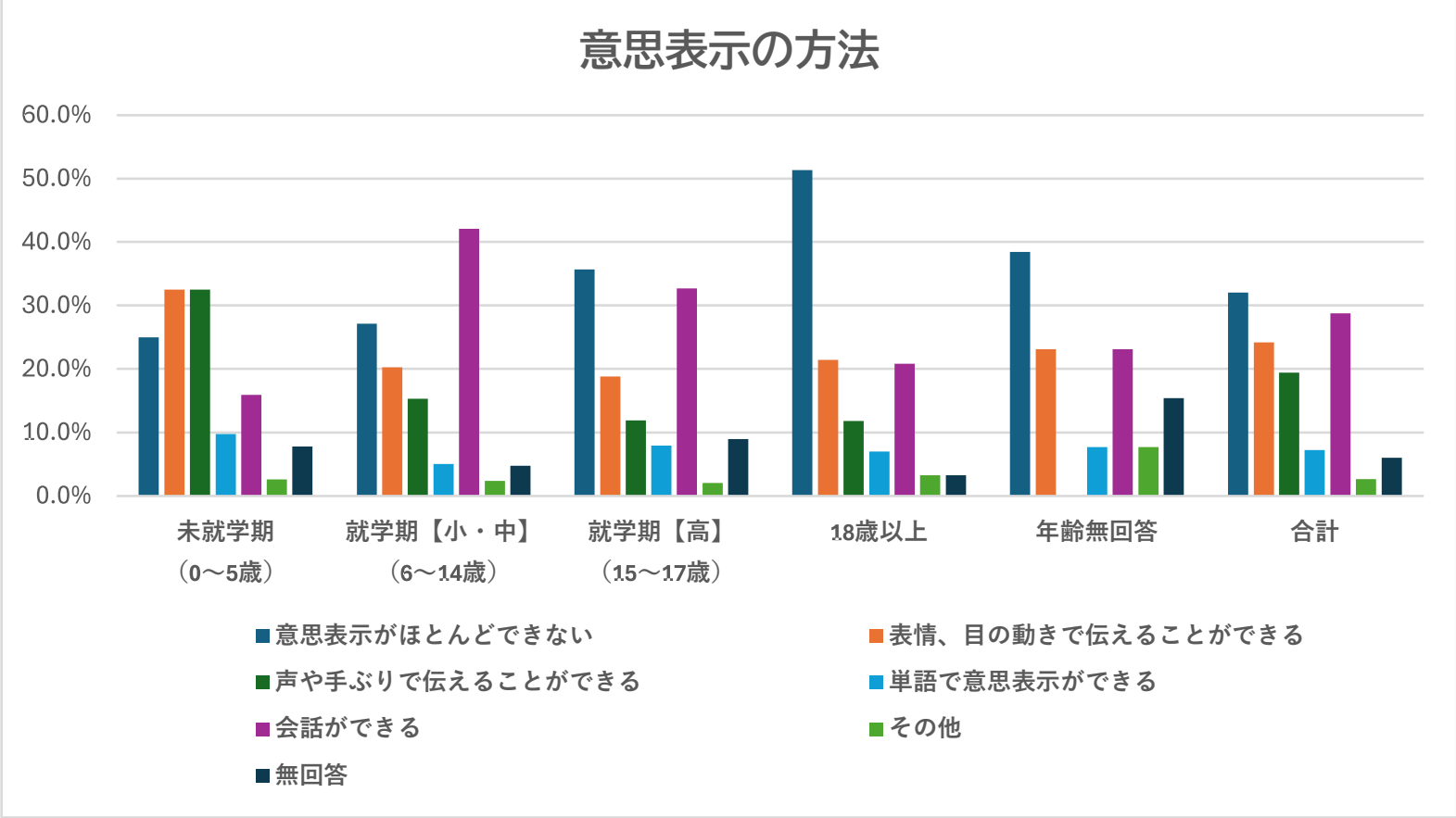
1．意思表示がほとんどできない
2．表情、目の動きで伝えることができる（意思伝達装置の使用を含む）
3．声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる（意思伝達装置の使用を含む）
4．単語で意思表示ができる（手話や文字盤の使用を含む）
5．会話ができる（手話や文字盤の使用を含む）
6．その他　（　　）

意思表示がほとんどできない人が一番多く（32.1%）、次いで会話ができる（28.7%）、表情・目の動きで伝えることができる（24.2%）の順であった。

年代別にみると、０～５歳は表情・目の動きで伝えることができる及び声や手ぶりで伝えることができる人が、６～14歳は会話ができる人が一番多かった。

意思表示の方法について【n=989】

	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	その他	未回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	77	100	100	30	49	8	24	388
		25.0%	32.5%	32.5%	9.7%	15.9%	2.6%	7.8%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	103	77	58	19	160	9	18	444
		27.1%	20.3%	15.3%	5.0%	42.1%	2.4%	4.7%	
就学期【高】（15～17歳）	101	36	19	12	8	33	2	9	119
		35.6%	18.8%	11.9%	7.9%	32.7%	2.0%	8.9%	
18歳以上	187	96	40	22	13	39	6	6	222
		51.3%	21.4%	11.8%	7.0%	20.9%	3.2%	3.2%	
年齢無回答	13	5	3	0	1	3	1	2	15
		38.5%	23.1%	0.0%	7.7%	23.1%	7.7%	15.4%	
合計	989	317	239	192	71	284	26	59	1188
		32.1%	24.2%	19.4%	7.2%	28.7%	2.6%	6.0%	



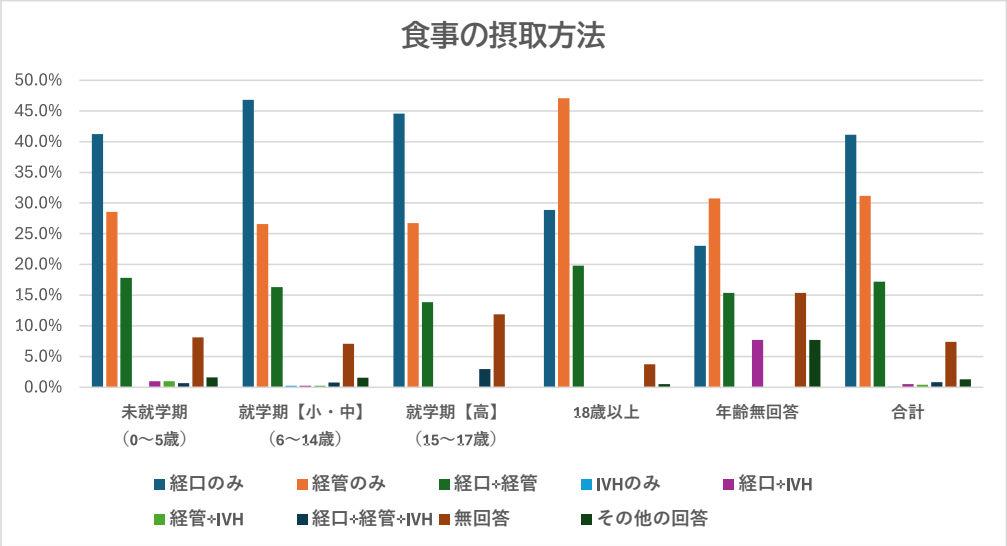
問14.ご本人の食事の摂取方法について、当てはまるもの全て〇を付けてください。
ア～ウについても選択し頻度を記入してください。

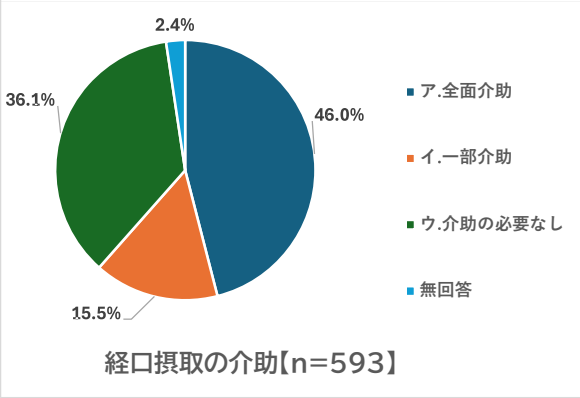
1．　経口
　→　ア．全面介助　イ．一部介助　ウ．介助の必要なし
2．　経管（鼻から）
3．　経管（胃ろう）
4．　経管（腸ろう）
5．　経管（その他：　　）
6．　IVH（中心静脈栄養）を使用
7．　その他　（　　）

経口のみが一番多く（41.2%）、ついで経管のみ（31.1%）、経口と経管の併用（17.2%）の順であった。
年代別にみると、０～17歳では経口のみ、18歳以上では経管のみの人が多かった。
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（46.0%）、次いで介助の必要なし（36.1%）、一部介助（15.5%）の順であった。

年代別食事の摂取法【n=989】

	対象者数	経口のみ	経管のみ	経口+経管	IVHのみ	経口+IVH	経管+IVH	経口+経管+IVH	無回答	その他の回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	127	88	55	0	3	3	2	25	5	308
		41.2%	28.6%	17.9%	0.0%	1.0%	1.0%	0.6%	8.1%	1.6%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	178	101	62	1	1	1	3	27	6	380
		46.8%	26.6%	16.3%	0.3%	0.3%	0.3%	0.8%	7.1%	1.6%	
就学期【高】（15～17歳）	101	45	27	14	0	0	0	3	12	0	101
		44.6%	26.7%	13.9%	0.0%	0.0%	0.0%	3.0%	11.9%	0.0%	
18歳以上	187	54	88	37	0	0	0	0	7	1	187
		28.9%	47.1%	19.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.7%	0.5%	
年齢無回答	13	3	4	2	0	1	0	0	2	1	13
		23.1%	30.8%	15.4%	0.0%	7.7%	0.0%	0.0%	15.4%	7.7%	
合計	989	407	308	170	1	5	4	8	73	13	989
		41.2%	31.1%	17.2%	0.1%	0.5%	0.4%	0.8%	7.4%	1.3%	





問15.ご本人の口腔ケア(歯磨き)について伺います。
どれくらいの頻度で口腔ケアを行いますか。 口腔ケアに関する悩みはありますか。

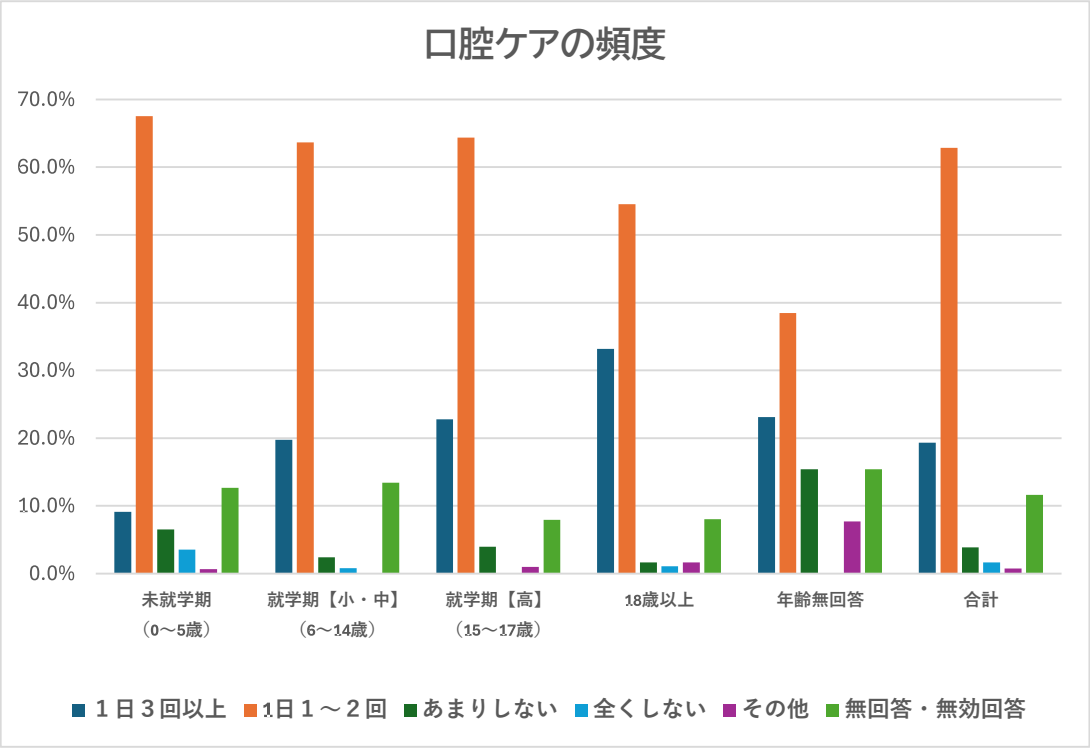
1．【口腔ケア（歯磨き）の頻度】　当てはまるもの１つ〇を付けてください。
ア．１日３回以上　　イ．１日１～２回　　ウ．あまりしない
エ．全くしない　　オ．その他　（　　）
2．【悩みについて】　当てはまるもの全て〇を付けてください。
ア.相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない
イ.かなり時間を要する
ウ.複数人の支えを要する
エ.口腔ケアを行うための用品が不足している
オ.その他　（　　）

1.【口腔ケア(歯磨き)の頻度】

１日１～２回の人が一番多く（62.9%）、次いで１日３回以上（19.3%）、あまりしない（3.8%）の順であった。
全ての年代で１日１～２回の人が一番多く、次いで１日３回以上であった。

口腔ケアの頻度【n=989】

	対象者数	ア.１日３回以上	イ.1日１～２回	ウ.あまりしない	エ.全くしない	オ.その他	未回答 無効回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	28 9.1%	208 67.5%	20 6.5%	11 3.6%	2 0.6%	39 12.7%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	380	75 19.7%	242 63.7%	9 2.4%	3 0.8%	0 0.0%	51 13.4%	380
就学期【高】（15～17歳）	101	23 22.8%	65 64.4%	4 4.0%	0 0.0%	1 1.0%	8 7.9%	101
18歳以上	187	62 33.2%	102 54.5%	3 1.6%	2 1.1%	3 1.6%	15 8.0%	187
年齢無回答	13	3 23.1%	5 38.5%	2 15.4%	0 0.0%	1 7.7%	2 15.4%	13
合計	989	191 19.3%	622 62.9%	38 3.8%	16 1.6%	7 0.7%	115 11.6%	989



2.【悩みについて】

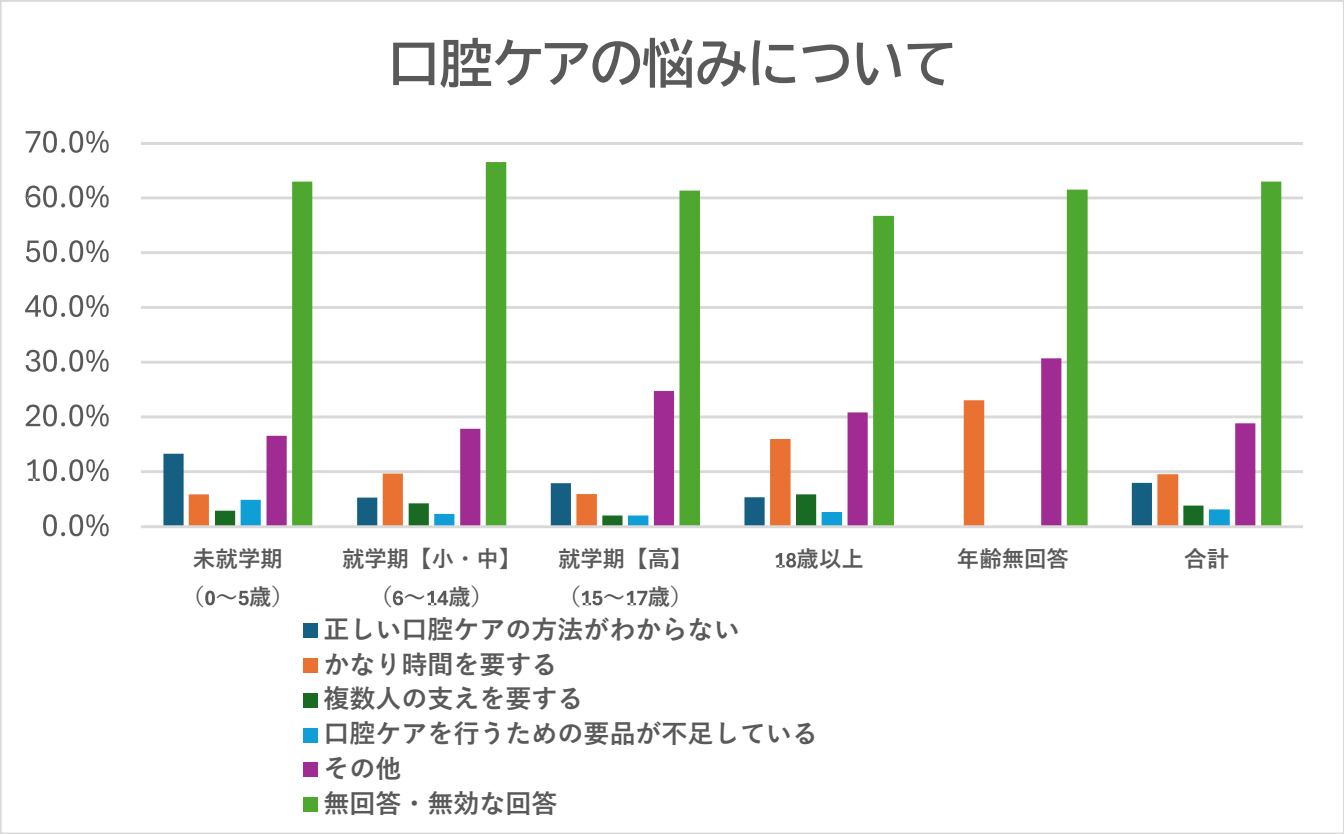
口腔ケアの悩みについて、その他を除くと、かなりの時間を要することを挙げる人が一番多く（9.5%）、次いで相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない（8.0%）、複数人の支えを要する（3.8%）であった。

年代別にみると、０～５歳及び15～17歳では相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからないが、６～14歳及び18歳以上ではかなり時間を要するが一番多かった。

悩みについて【n=989】

	対象者数	ア.相談できる人がいないため正しい口腔ケアの方法がわからない	イ.かなり時間を要する	ウ.複数人の支えを要する	エ.口腔ケアを行うための要品が不足している	オ.その他	無回答 無効な回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	41	18	9	15	51	194	328
		13.3%	5.8%	2.9%	4.9%	16.6%	63.0%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	20	37	16	9	68	253	403
		5.3%	9.7%	4.2%	2.4%	17.9%	66.6%	
就学期【高】（15～17歳）	101	8	6	2	2	25	62	105
		7.9%	5.9%	2.0%	2.0%	24.8%	61.4%	
18歳以上	187	10	30	11	5	39	106	201
		5.3%	16.0%	5.9%	2.7%	20.9%	56.7%	
年齢無回答	13	0	3	0	0	4	8	15
		0.0%	23.1%	0.0%	0.0%	30.8%	61.5%	
合計	989	79	94	38	31	187	623	1052
		8.0%	9.5%	3.8%	3.1%	18.9%	63.0%	

※オのうち25人は「特になし」等の悩みがないとの回答



看護・介護者の状況について

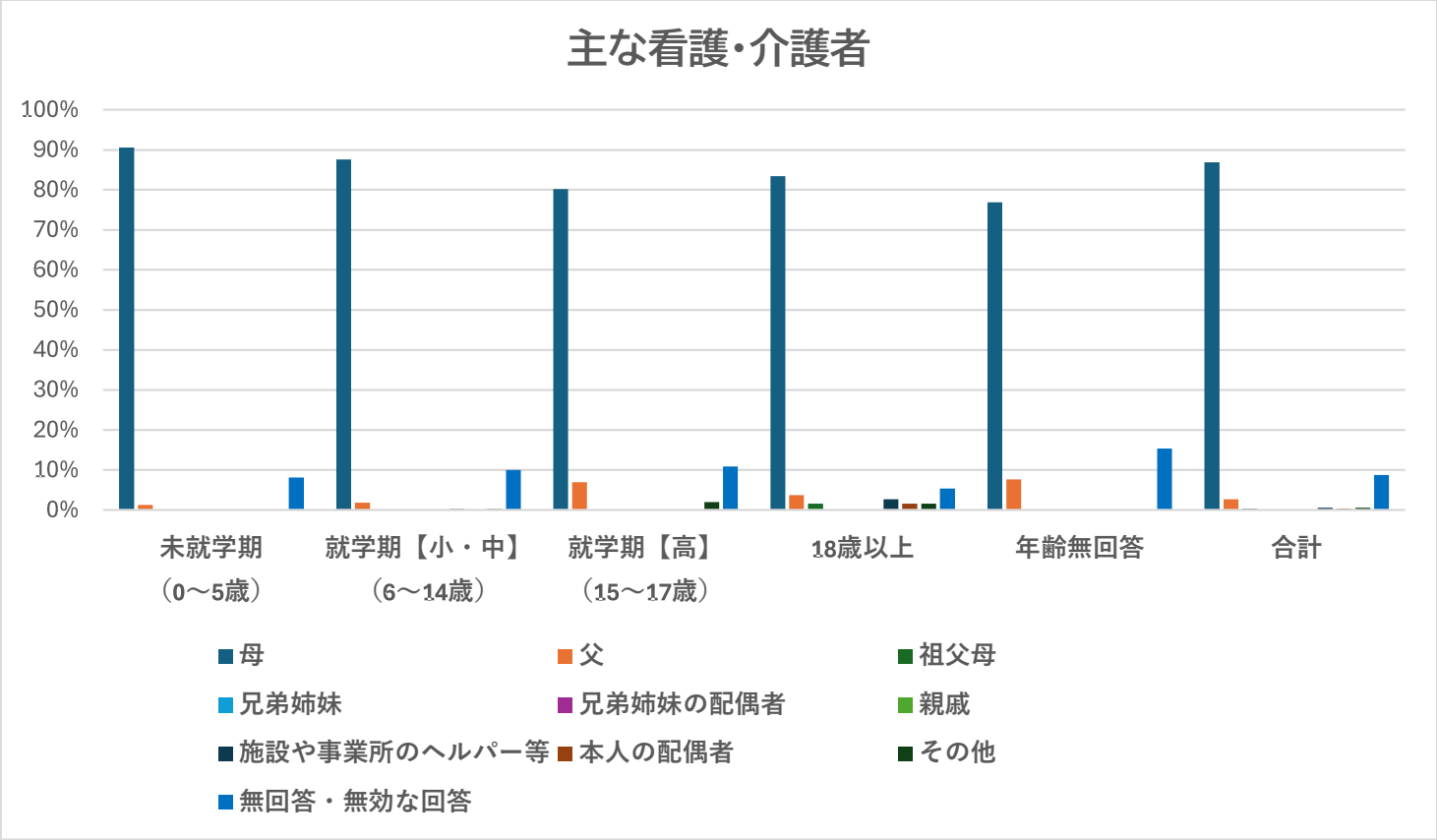
問16.どなたが主に看護・介護をされていますか。1つ○を付けてください。

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（86.9%）、次いで父（2.6%）、施設や事業所のヘルパー等（0.6%）の順であった。祖父母や本人の配偶者の人もいた。

主な介護者【n=989】

	対象者数	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 無効な回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	279	4	0	0	0	0	0	0	0	25	308
		90.6%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	8.1%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	333	7	0	0	0	0	1	0	1	38	380
		87.6%	1.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.3%	10.0%	
就学期【高】（15～17歳）	101	81	7	0	0	0	0	0	0	2	11	101
		80.2%	6.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	10.9%	
18歳以上	187	156	7	3	0	0	0	5	3	3	10	187
		83.4%	3.7%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.7%	1.6%	1.6%	5.3%	
年齢無回答	13	10	1	0	0	0	0	0	0	0	2	13
		76.9%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	
合計	989	859	26	3	0	0	0	6	3	6	86	989
		86.9%	2.6%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.3%	0.6%	8.7%	



※問17～24について：問１６で「７．施設や事業所のヘルパーなど」の身内以外を記入された方は、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。

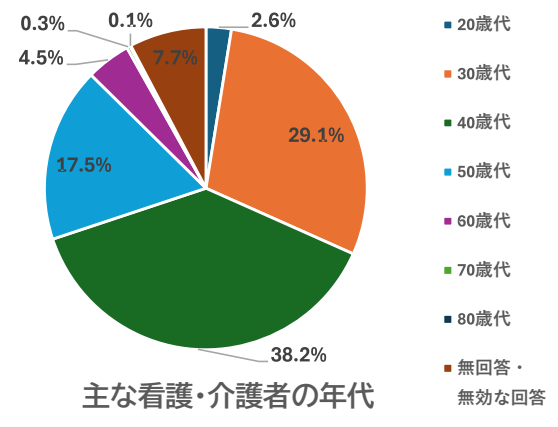
問17.主な看護･介護者はおいくつですか。（令和7年4月1日現在）

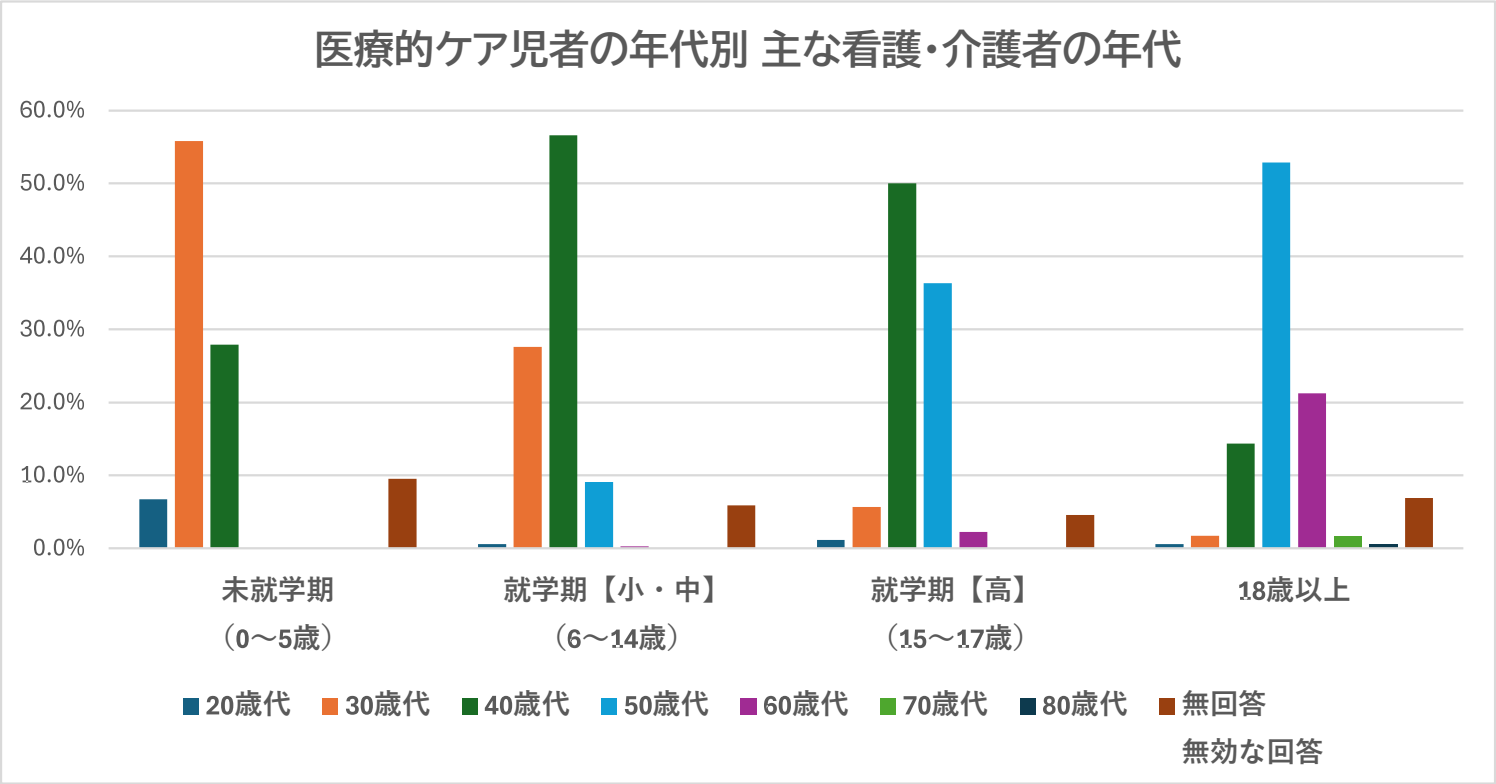
満（　　）歳

主な看護・介護者の年齢は40歳代が一番多く（38.2%）、次いで30歳代（29.1%）、50歳代（17.5%）の順であった。

主な看護・介護者の年齢【n＝897】

	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	80歳代	無回答・無効な回答	合計
未就学期（0～5歳）	19	158	79	0	0	0	0	27	283
	6.7%	55.8%	27.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.5%	100.0%
就学期【小・中】（6～14歳）	2	94	193	31	1	0	0	20	341
	0.6%	27.6%	56.6%	9.1%	0.3%	0.0%	0.0%	5.9%	100.0%
就学期【高】（15～17歳）	1	5	44	32	2	0	0	4	88
	1.1%	5.7%	50.0%	36.4%	2.3%	0.0%	0.0%	4.5%	100.0%
18歳以上	1	3	25	92	37	3	1	12	174
	0.6%	1.7%	14.4%	52.9%	21.3%	1.7%	0.6%	6.9%	100.0%
無回答	0	1	2	2	0	0	0	6	11
	0.0%	9.1%	18.2%	18.2%	0.0%	0.0%	0.0%	54.5%	100.0%
合計	23	261	343	157	40	3	1	69	897
	2.6%	29.1%	38.2%	17.5%	4.5%	0.3%	0.1%	7.7%	100.0%





問18.主な看護･介護者の健康状況はいかがですか。1つ〇を付けてください。

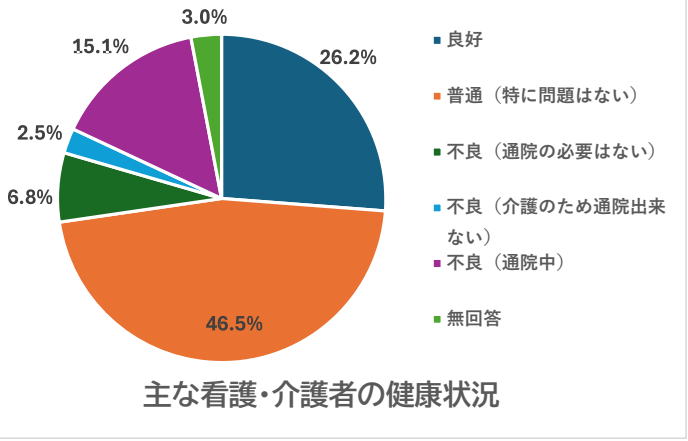
1． 良好	2． 普通（特に問題はない）
3． 不良（通院は必要ない）	4． 不良（看護・介護のため通院できない）
5． 不良（通院中：月　　回、または年　　回）	

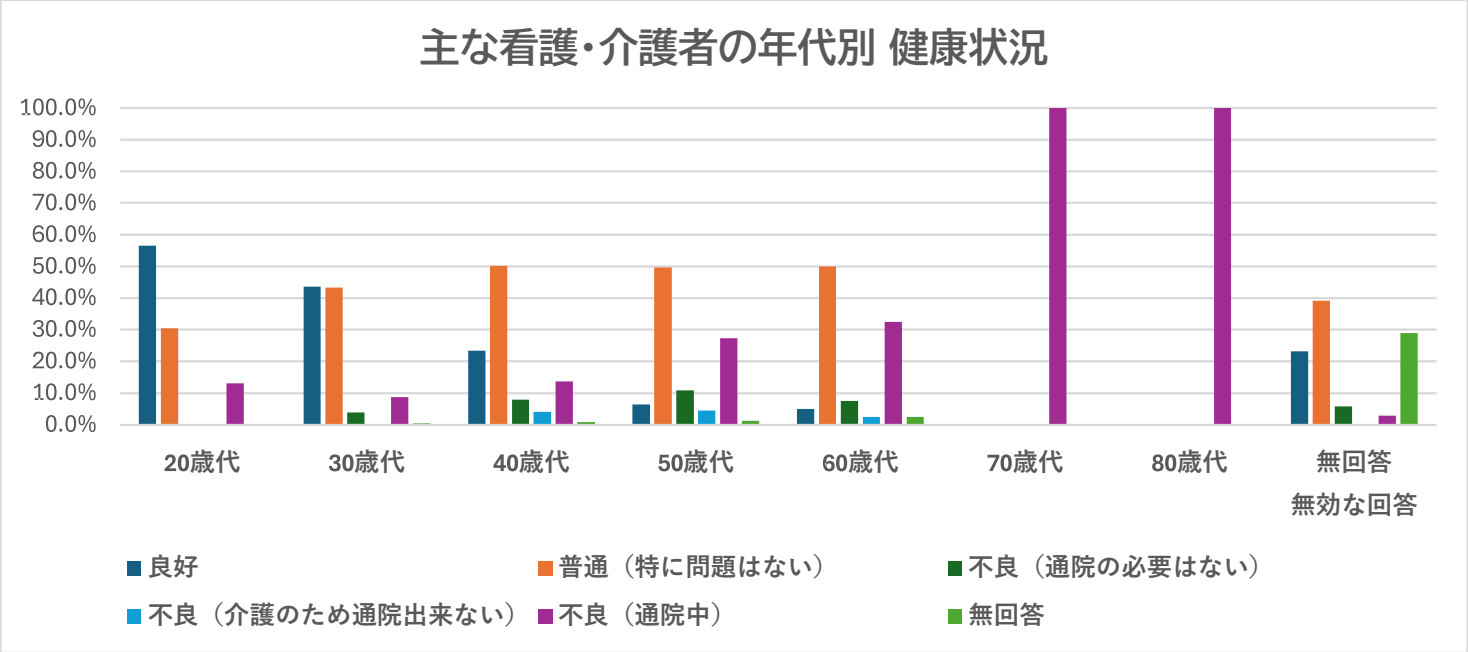
健康状態は普通（特に問題ない）が一番多く（46.5%）、次いで良好（26.2%）、不良（通院中）（15.1%）の順であった。

看護・介護者の年代別にみると、20歳代と30歳代以上は良好が一番多いが、年代が上がるにつれて、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=897】

看護・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 無効回答	合計
20歳代	13	7	0	0	3	0	23
	56.5%	30.4%	0.0%	0.0%	13.0%	0.0%	
30歳代	114	113	10	0	23	1	261
	43.7%	43.3%	3.8%	0.0%	8.8%	0.4%	
40歳代	80	172	27	14	47	3	343
	23.3%	50.1%	7.9%	4.1%	13.7%	0.9%	
50歳代	10	78	17	7	43	2	157
	6.4%	49.7%	10.8%	4.5%	27.4%	1.3%	
60歳代	2	20	3	1	13	1	40
	5.0%	50.0%	7.5%	2.5%	32.5%	2.5%	
70歳代	0	0	0	0	3	0	3
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	
80歳代	0	0	0	0	1	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	
無回答・無効な回答	16	27	4	0	2	20	69
	23.2%	39.1%	5.8%	0.0%	2.9%	29.0%	
合計	235	417	61	22	135	27	897
	26.2%	46.5%	6.8%	2.5%	15.1%	3.0%	





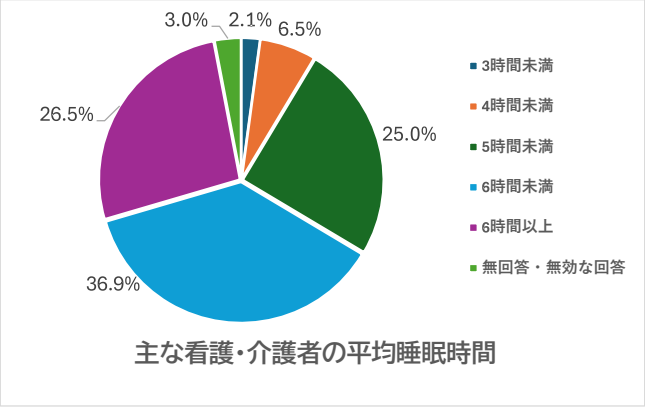
問19-1.主な看護･介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。1つ〇を付けてください。

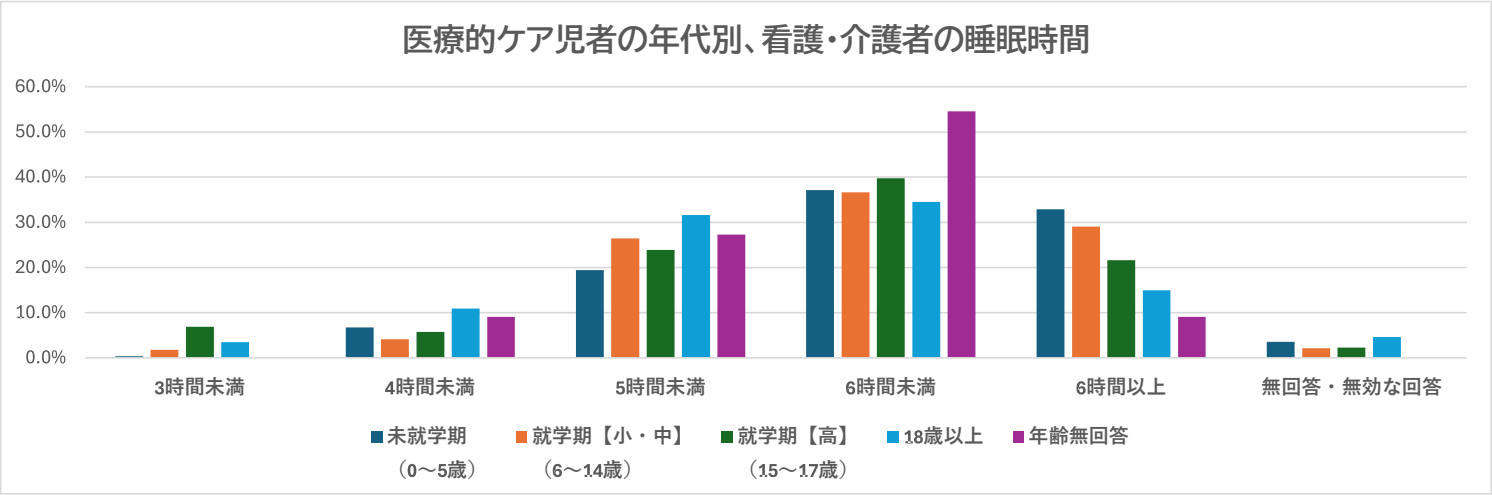
1．3 時間未満　　2．3 時間以上 4 時間未満　　3．4 時間以上 5 時間未満 4．5 時間以上 6 時間未満　　5．6 時間以上（　　時間）

平均睡眠時間は 5 ～ 6 時間の人が一番多く（36.9%）、次いで 6 時間以上（26.5%)、 4 ～ 5 時間（25.0%）の順だった。また、 5 時間未満しか寝れない人が 3 割以上であった。

主な看護・介護者の平均睡眠時間【n=897】

	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 無効な回答	合計
未就学期 （0～5歳）	1 0.4%	19 6.7%	55 19.4%	105 37.1%	93 32.9%	10 3.5%	283
就学期【小・中】 （6～14歳）	6 1.8%	14 4.1%	90 26.4%	125 36.7%	99 29.0%	7 2.1%	341
就学期【高】 （15～17歳）	6 6.8%	5 5.7%	21 23.9%	35 39.8%	19 21.6%	2 2.3%	88
18歳以上	6 3.4%	19 10.9%	55 31.6%	60 34.5%	26 14.9%	8 4.6%	174
年齢無回答	0 0.0%	1 9.1%	3 27.3%	6 54.5%	1 9.1%	0 0.0%	11
合計	19 2.1%	58 6.5%	224 25.0%	331 36.9%	238 26.5%	27 3.0%	897

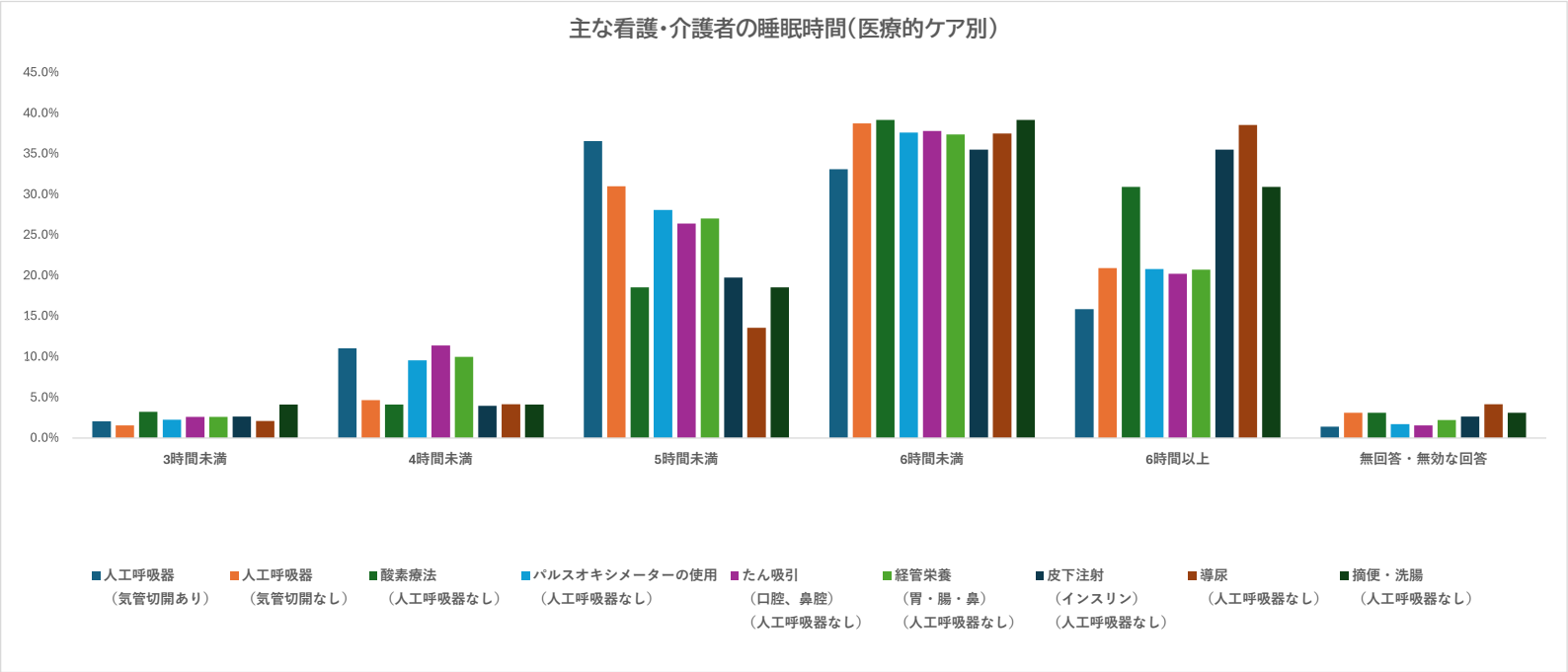




人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者の状況についてみると、人工呼吸器（気管切開あり）では 4 ～ 5 時間の人が一番多く（36.6%）、 5 時間未満しか寝れない人が約 5 割であった。

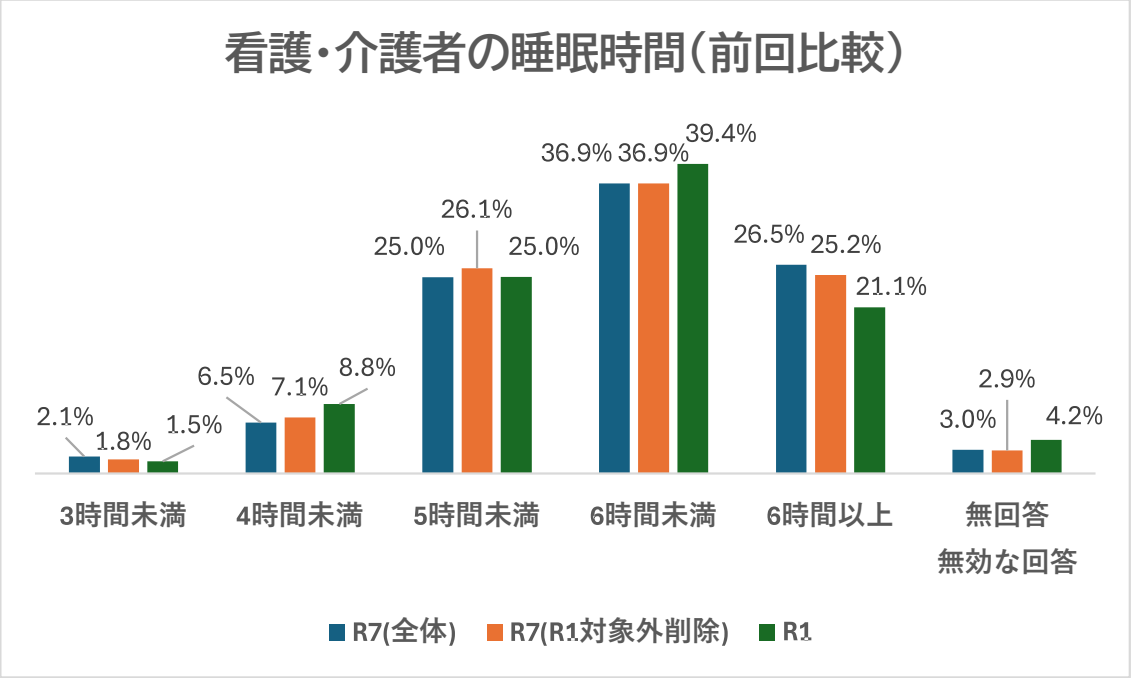
また、人工呼吸器を使用しておらず、皮下注射（インスリン）及び導尿が必要な方については、 6 時間以上の割合が大きかった。

	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 無効な回答	合計 （問16で1~8を選択した方）
人工呼吸器 （気管切開あり）	3 2.1%	16 11.0%	53 36.6%	48 33.1%	23 15.9%	2 1.4%	145
人工呼吸器 （気管切開なし）	2 1.6%	6 4.7%	40 31.0%	50 38.8%	27 20.9%	4 3.1%	129
酸素療法 （人工呼吸器なし）	5 3.2%	13 8.4%	31 20.0%	58 37.4%	42 27.1%	6 3.9%	155
パルスオキシメーターの使用 （人工呼吸器なし）	4 2.2%	17 9.6%	50 28.1%	67 37.6%	37 20.8%	3 1.7%	178
たん吸引（口腔、鼻腔） （人工呼吸器なし）	5 2.6%	22 11.4%	51 26.4%	73 37.8%	39 20.2%	3 1.6%	193
経管栄養（胃・腸・鼻） （人工呼吸器なし）	7 2.6%	27 10.0%	73 27.0%	101 37.4%	56 20.7%	6 2.2%	270
皮下注射（インスリン） （人工呼吸器なし）	2 2.6%	3 3.9%	15 19.7%	27 35.5%	27 35.5%	2 2.6%	76
導尿 （人工呼吸器なし）	2 2.1%	4 4.2%	13 13.5%	36 37.5%	37 38.5%	4 4.2%	96
摘便・洗腸 （人工呼吸器なし）	4 4.1%	4 4.1%	18 18.6%	38 39.2%	30 30.9%	3 3.1%	97



【前回比較】

主な看護・介護者の平均睡眠時間について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、大きな変化は見られなかった。



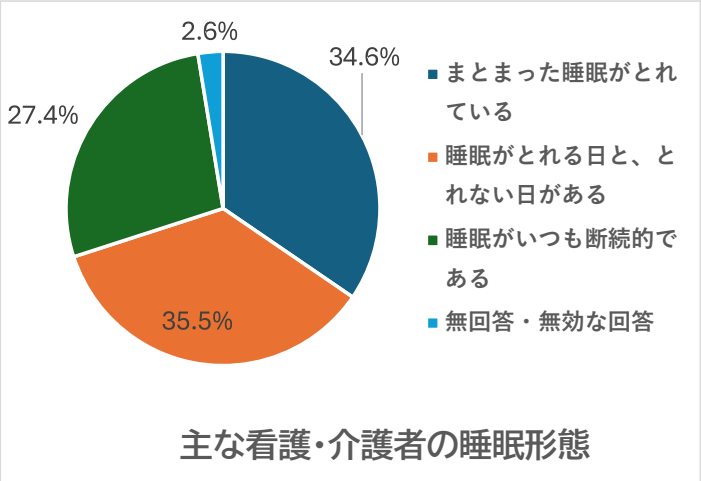
問19-2.主な看護･介護者の睡眠の形態はどれくらいですか。1つ〇を付けてください。

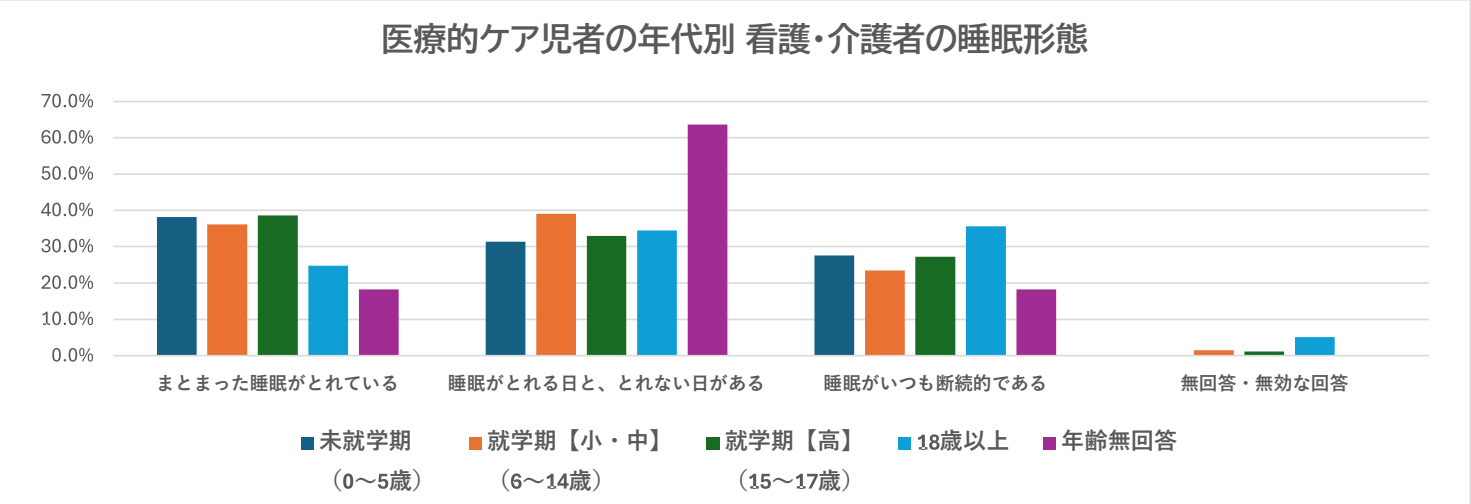
1．　まとまった睡眠時間がとれている
2．　睡眠がとれる日と、とれない日がある
3．　睡眠がいつも断続的である（看護・介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）

睡眠をとれる日と、とれない日があるが一番多く（35.5%）、いつも断続的な人も27.4%いた。
医療的ケア児者の年代別にみると、０～５歳及び15歳～17歳ではまとまった睡眠がとれている人が、６～14歳では睡眠がとれる日と、とれない日がある人が、１８歳以上ではいつも断続的な人が一番多かった。

主な看護・介護者の睡眠形態【n=897】

	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 無効な回答	合計
未就学期（0～5歳）	108	89	78	8	283
	38.2%	31.4%	27.6%	2.8%	
就学期【小・中】（6～14歳）	123	133	80	5	341
	36.1%	39.0%	23.5%	1.5%	
就学期【高】（15～17歳）	34	29	24	1	88
	38.6%	33.0%	27.3%	1.1%	
18歳以上	43	60	62	9	174
	24.7%	34.5%	35.6%	5.2%	
年齢無回答	2	7	2	0	11
	18.2%	63.6%	18.2%	0.0%	
合計	310	318	246	23	897
	34.6%	35.5%	27.4%	2.6%	

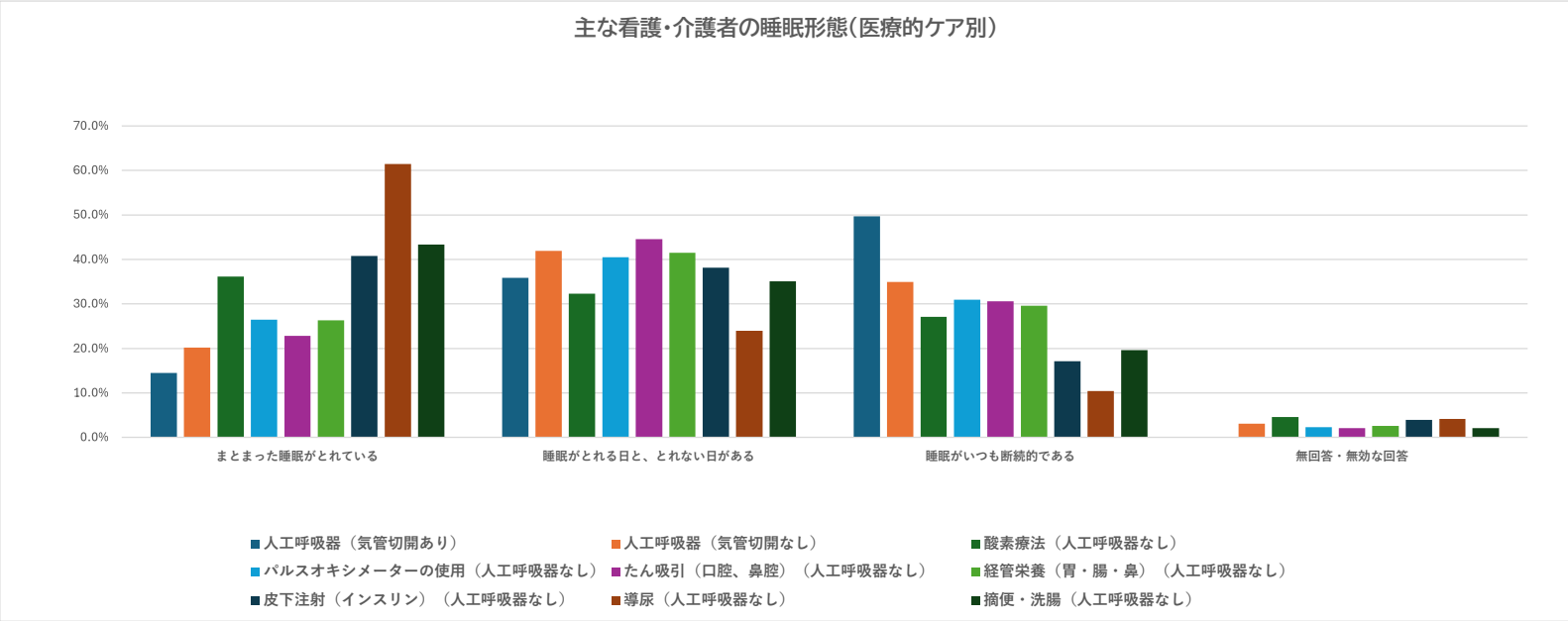




人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者の状況についてみると、人工呼吸器（気管切開あり）では睡眠がいつも断続的である人が、酸素療法、皮下注射（インスリン）、導尿、適便・洗腸ではまとまった睡眠がとれている人が、それ以外では睡眠がとれる日と、とれない日がある人が一番多かった。

【再掲】主な看護者・介護者の睡眠形態と医療的ケア（一部）

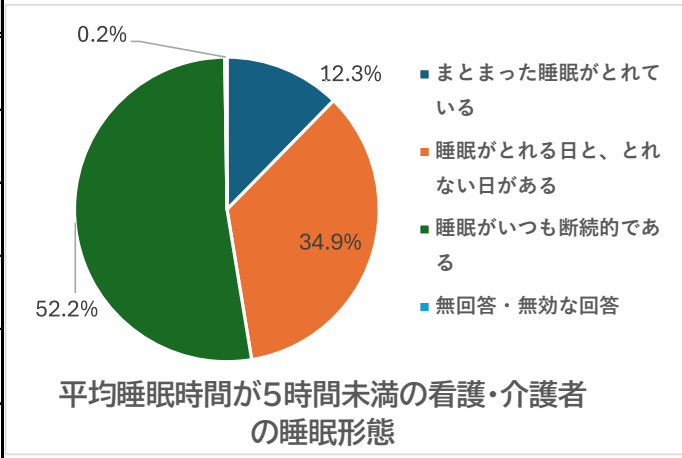
	まとまった睡眠がとれている	睡眠がとれる日と、とれない日がある	睡眠がいつも断続的である	無回答 無効な回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	21	52	72	0	145
	14.5%	35.9%	49.7%	0.0%	
人工呼吸器（気管切開なし）	26	54	45	4	129
	20.2%	41.9%	34.9%	3.1%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	56	50	42	7	155
	36.1%	32.3%	27.1%	4.5%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	47	72	55	4	178
	26.4%	40.4%	30.9%	2.2%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	44	86	59	4	193
	22.8%	44.6%	30.6%	2.1%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	71	112	80	7	270
	26.3%	41.5%	29.6%	2.6%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	31	29	13	3	76
	40.8%	38.2%	17.1%	3.9%	
導尿（人工呼吸器なし）	59	23	10	4	96
	61.5%	24.0%	10.4%	4.2%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	42	34	19	2	97
	43.3%	35.1%	19.6%	2.1%	

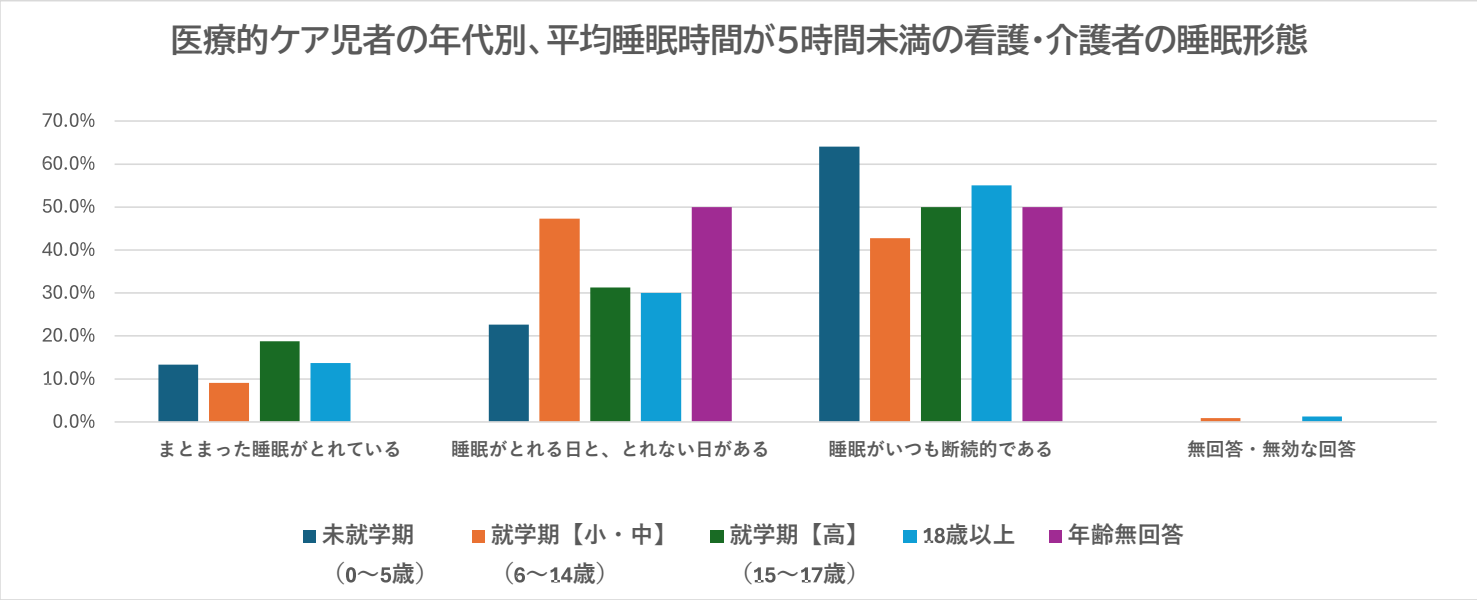


問１９－１で、一日の平均睡眠時間が５時間未満とした301人についてみると、睡眠がいつも断続的である人が半数以上を占めた。医療的ケア児者の年代別にみると、特に０～５歳で睡眠が断続的である人が多かった。

1日の平均時間が5時間未満の方【n=301】

	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 無効な回答	合計
未就学期（0～5歳）	10	17	48	0	75
	13.3%	22.7%	64.0%	0.0%	
就学期【小・中】（6～14歳）	10	52	47	1	110
	9.1%	47.3%	42.7%	0.9%	
就学期【高】（15～17歳）	6	10	16	0	32
	18.8%	31.3%	50.0%	0.0%	
18歳以上	11	24	44	1	80
	13.8%	30.0%	55.0%	1.3%	
年齢無回答	0	2	2	0	4
	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	
合計	37	105	157	2	301
	12.3%	34.9%	52.2%	0.2%	



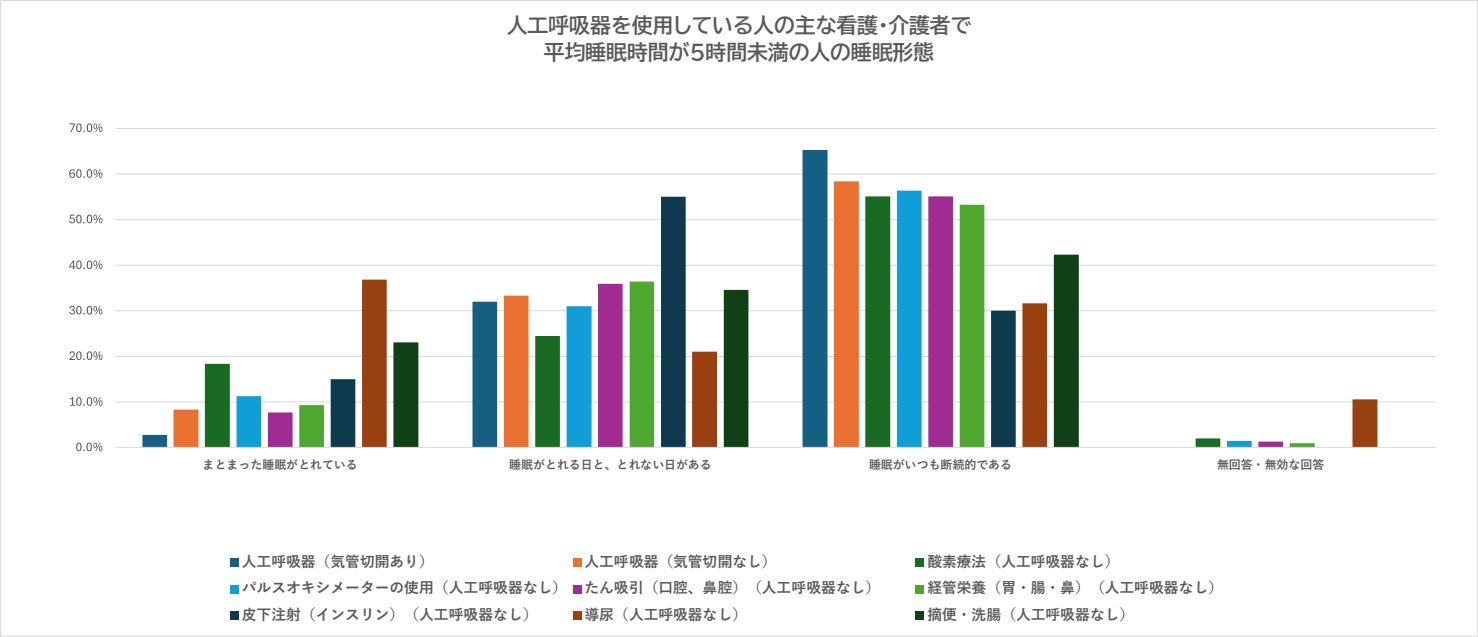


人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者についてみると、睡眠時間が５時間未満の人のうち、人工呼吸器、経管栄養、酸素療法、パルスオキシメーターの使用、たん吸引、経管栄養の半数以上は睡眠がいつも断続的であった。

また、人口呼吸器では、特にまとまった睡眠がとれている人が少なかった。

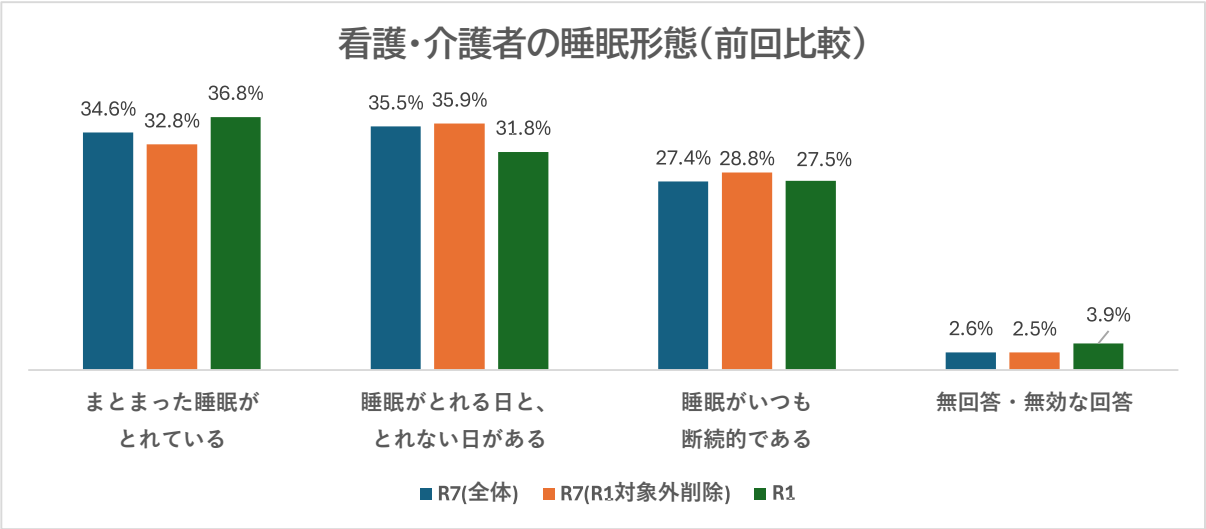
【再掲】平均睡眠時間が5時間未満の主な看護者・介護者の睡眠形態と医療的ケア（一部）

	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 無効な回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	2 2.8%	23 31.9%	47 65.3%	0 0.0%	72
人工呼吸器（気管切開なし）	4 8.3%	16 33.3%	28 58.3%	0 0.0%	48
酸素療法（人工呼吸器なし）	9 18.4%	12 24.5%	27 55.1%	1 2.0%	49
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	8 11.3%	22 31.0%	40 56.3%	1 1.4%	71
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	6 7.7%	28 35.9%	43 55.1%	1 1.3%	78
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	10 9.3%	39 36.4%	57 53.3%	1 0.9%	107
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	3 15.0%	11 55.0%	6 30.0%	0 0.0%	20
導尿（人工呼吸器なし）	7 36.8%	4 21.1%	6 31.6%	2 10.5%	19
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	6 23.1%	9 34.6%	11 42.3%	0 0.0%	26



【前回比較】

主な看護・介護者の平均睡眠時間について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、前回調査では、まとまった睡眠をとれている人が一番多かったが、今回調査では睡眠をとれる日と、とれない日がある人が一番多くなった。



問19-3.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。

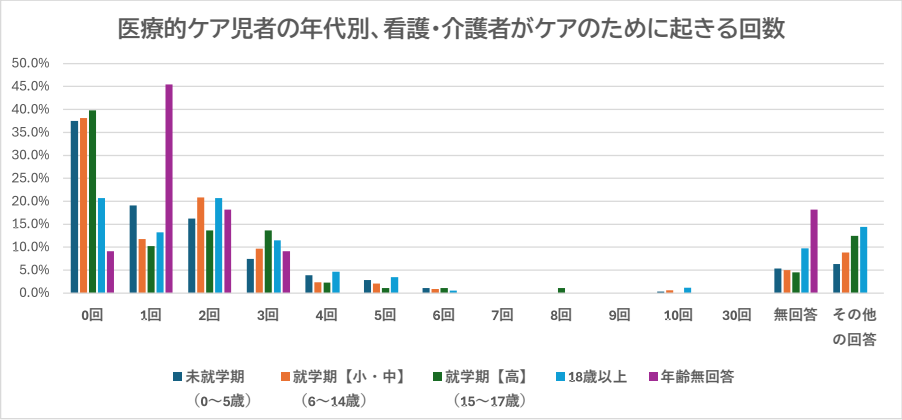
（　　）回

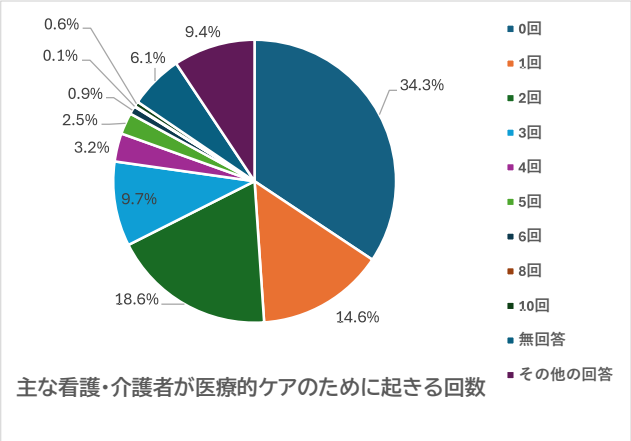
医療的ケアのために起きる回数は２回が一番多く（18.6%）、次いで１回（14.6%）、３回（9.7%）の順であった。

一方、全く起きない人は34.3%で、割合としては一番多かった。

主な看護・介護者が医療ケアのため起きる頻度【n=897】

	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	その他の回答	合計
未就学期（0～5歳）	106	54	46	21	11	8	3	0	0	0	1	0	15	18	283
	37.5%	19.1%	16.3%	7.4%	3.9%	2.8%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.4%	0.0%	5.3%	6.4%	
就学期【小・中】（6～14歳）	130	40	71	33	8	7	3	0	0	0	2	0	17	30	341
	38.1%	11.7%	20.8%	9.7%	2.3%	2.1%	0.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.0%	5.0%	8.8%	
就学期【高】（15～17歳）	35	9	12	12	2	1	1	0	1	0	0	0	4	11	88
	39.8%	10.2%	13.6%	13.6%	2.3%	1.1%	1.1%	0.0%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	4.5%	12.5%	
18歳以上	36	23	36	20	8	6	1	0	0	0	2	0	17	25	174
	20.7%	13.2%	20.7%	11.5%	4.6%	3.4%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	9.8%	14.4%	
年齢無回答	1	5	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	11
	9.1%	45.5%	18.2%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	18.2%	0.0%	
合計	308	131	167	87	29	22	8	0	1	0	5	0	55	84	897
	34.3%	14.6%	18.6%	9.7%	3.2%	2.5%	0.9%	0.0%	0.1%	0.0%	0.6%	0.0%	6.1%	9.4%	

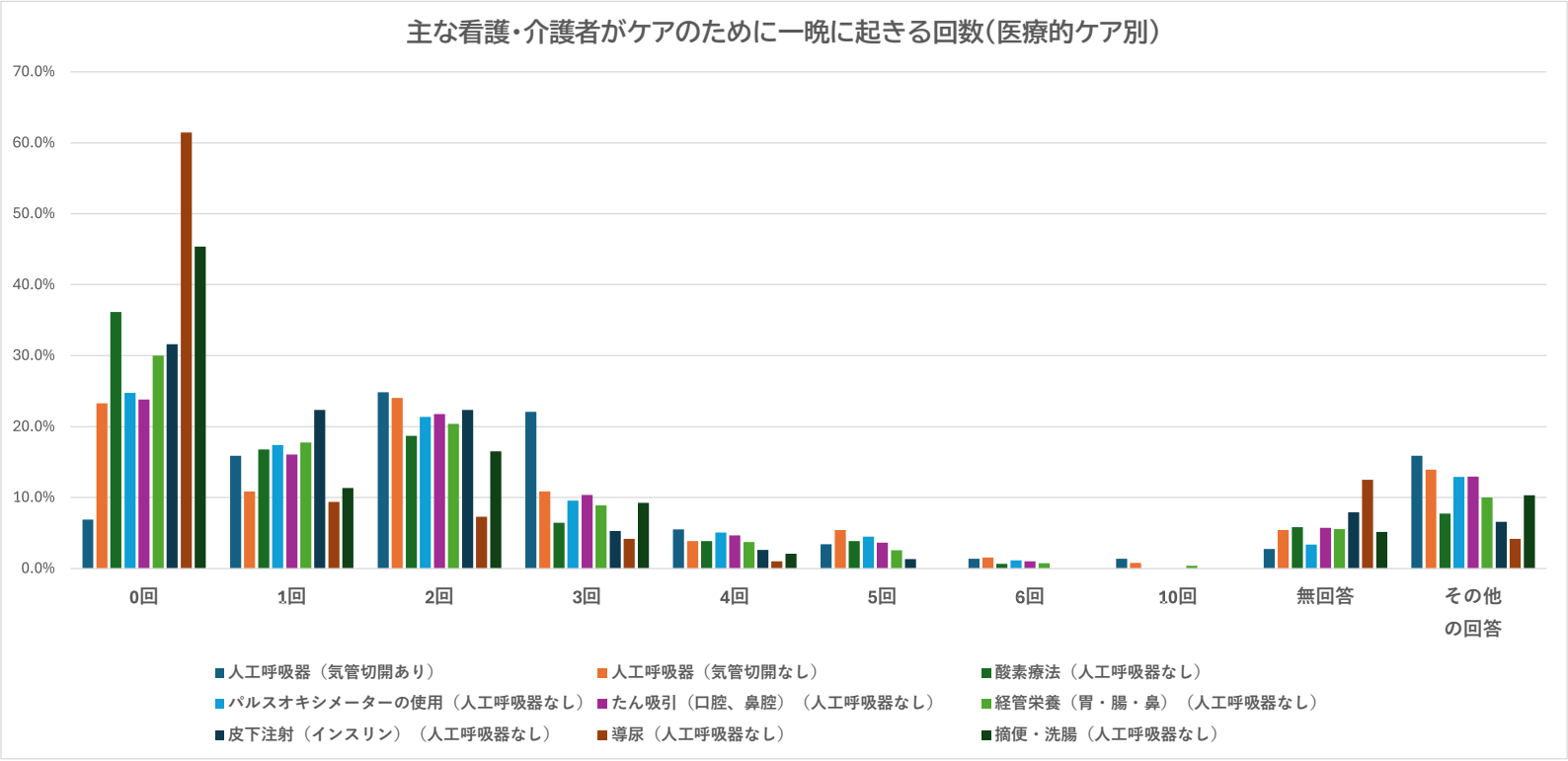




人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者についてみると、全体と比較して人工呼吸器、たん吸引で全く起きない人の割合が特に減った。

主な看護・介護者が一晩に起きる回数（医療的ケア別）

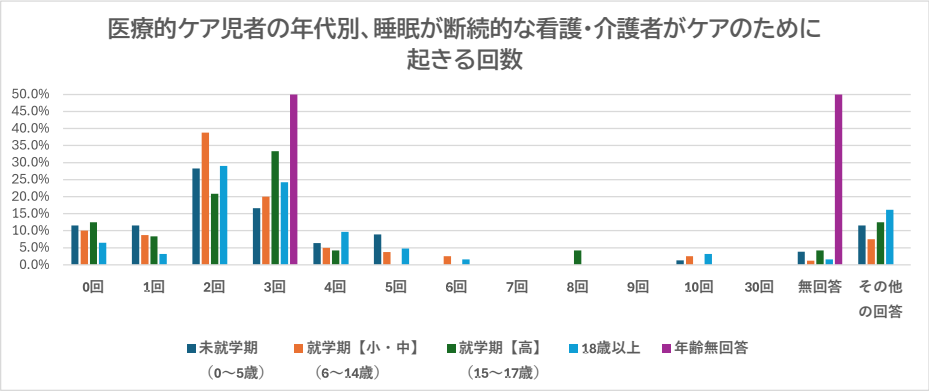
	0回	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	9回	10回	30回	無回答	その他の回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	10	23	36	32	8	5	2	0	0	0	2	0	4	23	145
	6.9%	15.9%	24.8%	22.1%	5.5%	3.4%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	1.4%	0.0%	2.8%	15.9%	
人工呼吸器（気管切開なし）	30	14	31	14	5	7	2	0	0	0	1	0	7	18	129
	23.3%	10.9%	24.0%	10.9%	3.9%	5.4%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.8%	0.0%	5.4%	14.0%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	56	26	29	10	6	6	1	0	0	0	0	0	9	12	155
	36.1%	16.8%	18.7%	6.5%	3.9%	3.9%	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.8%	7.7%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	44	31	38	17	9	8	2	0	0	0	0	0	6	23	178
	24.7%	17.4%	21.3%	9.6%	5.1%	4.5%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	12.9%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	46	31	42	20	9	7	2	0	0	0	0	0	11	25	193
	23.8%	16.1%	21.8%	10.4%	4.7%	3.6%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.7%	13.0%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	81	48	55	24	10	7	2	0	0	0	1	0	15	27	270
	30.0%	17.8%	20.4%	8.9%	3.7%	2.6%	0.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.4%	0.0%	5.6%	10.0%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	24	17	17	4	2	1	0	0	0	0	0	0	6	5	76
	31.6%	22.4%	22.4%	5.3%	2.6%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.9%	6.6%	
導尿（人工呼吸器なし）	59	9	7	4	1	0	0	0	0	0	0	0	12	4	96
	61.5%	9.4%	7.3%	4.2%	1.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	4.2%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	44	11	16	9	2	0	0	0	0	0	0	0	5	10	97
	45.4%	11.3%	16.5%	9.3%	2.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.2%	10.3%	

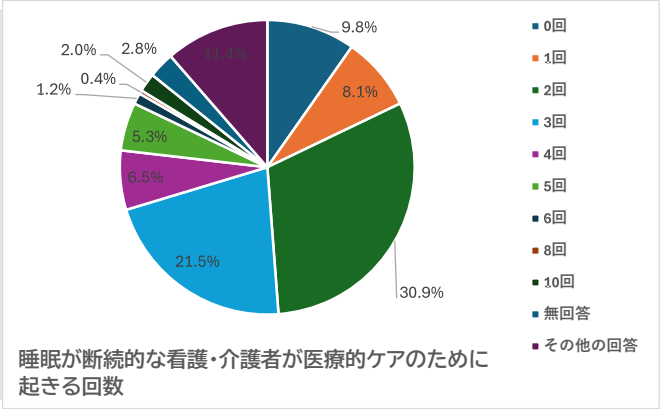


問１９－２で睡眠の形態がいつも断続的とした246人についてみると、２回が一番多く（30.9%）、次いで３回（21.5%）、１回（8.1%）の順であった。

睡眠がいつも断続的な看護・介護者の起きる回数【n=246】

	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	その他の回答	合計
未就学期（0～5歳）	9	9	22	13	5	7	0	0	0	0	1	0	3	9	78
	11.5%	11.5%	28.2%	16.7%	6.4%	9.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	0.0%	3.8%	11.5%	
就学期【小・中】（6～14歳）	8	7	31	16	4	3	2	0	0	0	2	0	1	6	80
	10.0%	8.8%	38.8%	20.0%	5.0%	3.8%	2.5%	0.0%	0.0%	0.0%	2.5%	0.0%	1.3%	7.5%	
就学期【高】（15～17歳）	3	2	5	8	1	0	0	0	1	0	0	0	1	3	24
	12.5%	8.3%	20.8%	33.3%	4.2%	0.0%	0.0%	0.0%	4.2%	0.0%	0.0%	0.0%	4.2%	12.5%	
18歳以上	4	2	18	15	6	3	1	0	0	0	2	0	1	10	62
	6.5%	3.2%	29.0%	24.2%	9.7%	4.8%	1.6%	0.0%	0.0%	0.0%	3.2%	0.0%	1.6%	16.1%	
年齢無回答	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	
合計	24	20	76	53	16	13	3	0	1	0	5	0	7	28	246
	9.8%	8.1%	30.9%	21.5%	6.5%	5.3%	1.2%	0.0%	0.4%	0.0%	2.0%	0.0%	2.8%	11.4%	

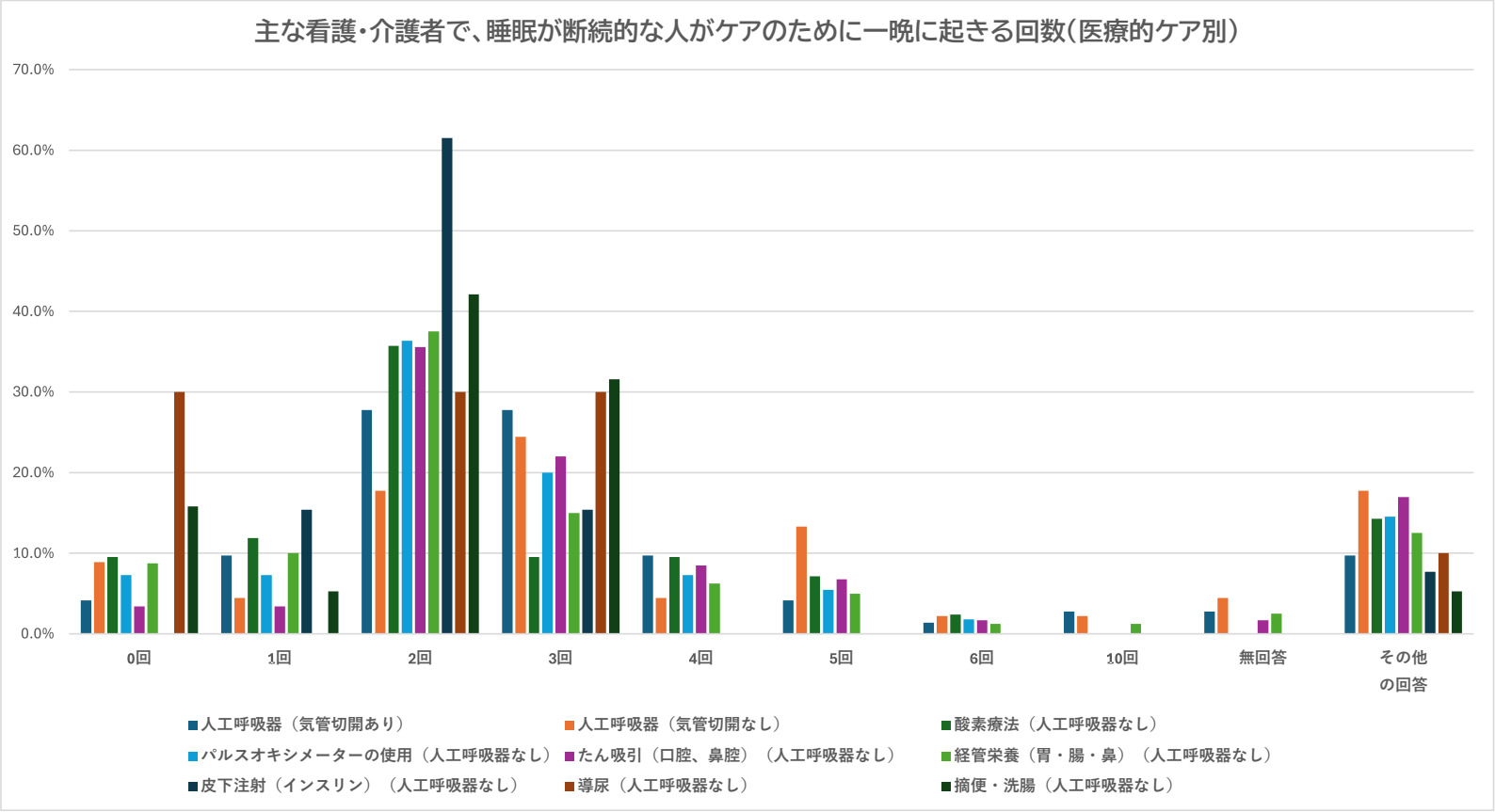




人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者で、睡眠がいつも断続的な人についてみると、人工呼吸器（気管切開なし）では３回、人工呼吸器（気管切開あり）では２回と３回、導尿では０回と２回と３回、それ以外では２回が一番多かった。

人工呼吸器等を使用している人の主な看護・介護者で睡眠がいつも断続的な人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	その他の回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	3	7	20	20	7	3	1	0	0	0	2	0	2	7	72
	4.2%	9.7%	27.8%	27.8%	9.7%	4.2%	1.4%	0.0%	0.0%	0.0%	2.8%	0.0%	2.8%	9.7%	
人工呼吸器（気管切開なし）	4	2	8	11	2	6	1	0	0	0	1	0	2	8	45
	8.9%	4.4%	17.8%	24.4%	4.4%	13.3%	2.2%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	0.0%	4.4%	17.8%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	4	5	15	4	4	3	1	0	0	0	0	0	0	6	42
	9.5%	11.9%	35.7%	9.5%	9.5%	7.1%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	4	4	20	11	4	3	1	0	0	0	0	0	0	8	55
	7.3%	7.3%	36.4%	20.0%	7.3%	5.5%	1.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.5%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	2	2	21	13	5	4	1	0	0	0	0	0	1	10	59
	3.4%	3.4%	35.6%	22.0%	8.5%	6.8%	1.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.7%	16.9%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	7	8	30	12	5	4	1	0	0	0	1	0	2	10	80
	8.8%	10.0%	37.5%	15.0%	6.3%	5.0%	1.3%	0.0%	0.0%	0.0%	1.3%	0.0%	2.5%	12.5%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	0	2	8	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	13
	0.0%	15.4%	61.5%	15.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.7%	
導尿（人工呼吸器なし）	3	0	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	10
	30.0%	0.0%	30.0%	30.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	3	1	8	6	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	19
	15.8%	5.3%	42.1%	31.6%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.3%	



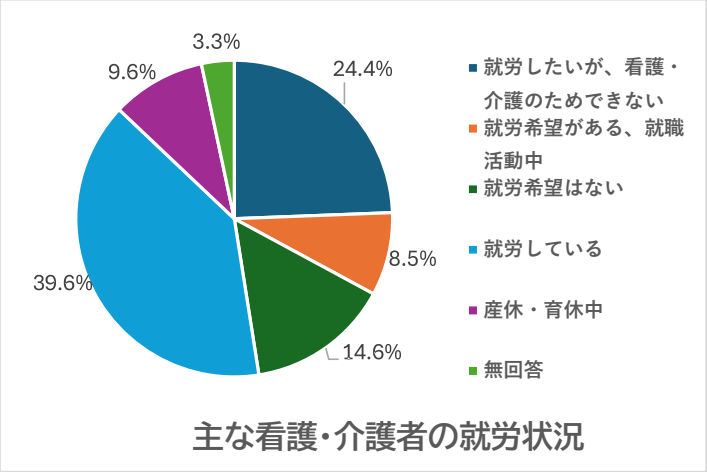
問20.主な看護･介護者の就労状況はいかがですか。(1つ回答)

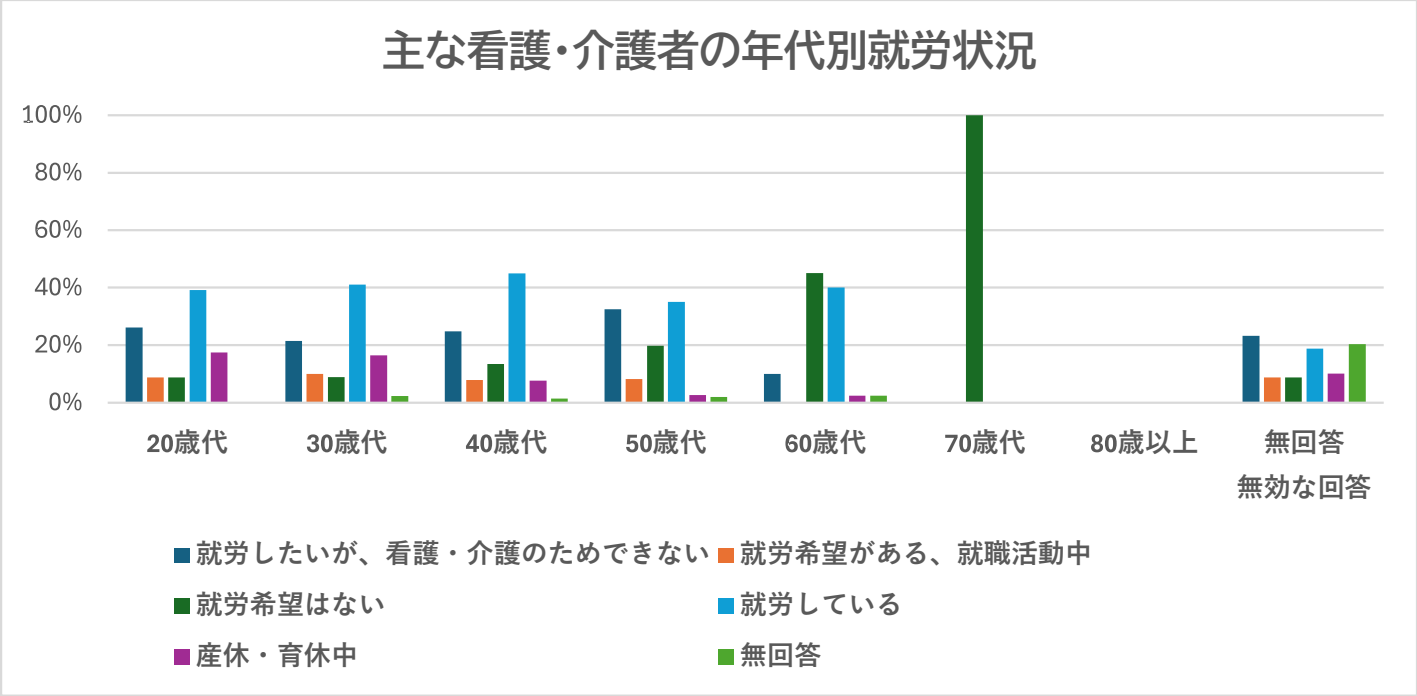
1．　就労したいが、看護・介護のため就労できない
2．　就労希望がある、または就職活動中
3．　就労希望はない
4．　就労している　（週　　日、一日　　時間）
5．　産休・育休中

就労している人が一番多く（39.6%）、次いで就労したいが、看護・介護のためにできない（24.4%）、就労希望はない（14.6%）の順であった。

主な看護・介護者の就労状況【n=897】

	就労したいが、看護・介護のためできない	就労希望がある、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	6	2	2	9	4	0	23
	26%	9%	9%	39%	17%	0%	
30歳代	56	26	23	107	43	6	261
	21%	10%	9%	41%	16%	2%	
40歳代	85	27	46	154	26	5	343
	25%	8%	13%	45%	8%	1%	
50歳代	51	13	31	55	4	3	157
	32%	8%	20%	35%	3%	2%	
60歳代	4	0	18	16	1	1	40
	10%	0%	45%	40%	3%	3%	
70歳代	0	0	3	0	0	0	3
	0%	0%	100%	0%	0%	0%	
80歳以上	0	0	1	0	0	0	1
	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
無回答・無効な回答	17	8	7	14	8	15	69
	23%	9%	9%	19%	10%	0%	
無回答	16	6	6	13	7	0	48
	33%	13%	13%	27%	15%	0%	
無効な回答	1	2	1	1	1	15	21
	5%	10%	5%	5%	5%	71%	
合計	219	76	131	355	86	30	897
	24.4%	8.5%	14.6%	39.6%	9.6%	3.3%	

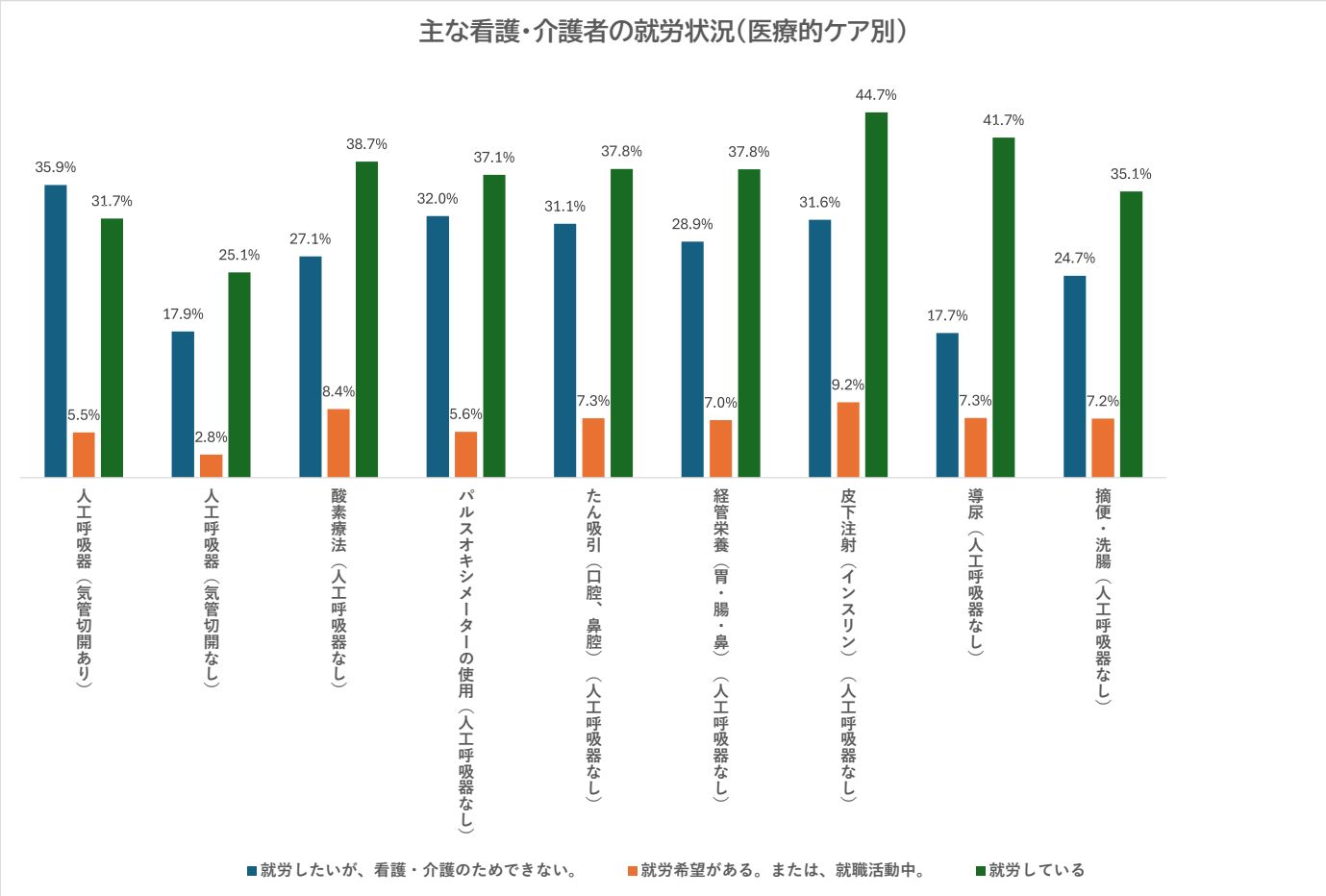




人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者についてみると、人工呼吸器（気管切開あり）の人の看護・介護者は就労したいが、看護・介護のためにできないが一番多く（35.9%）、それ以外の人の看護・介護者は就労しているが一番多かった。

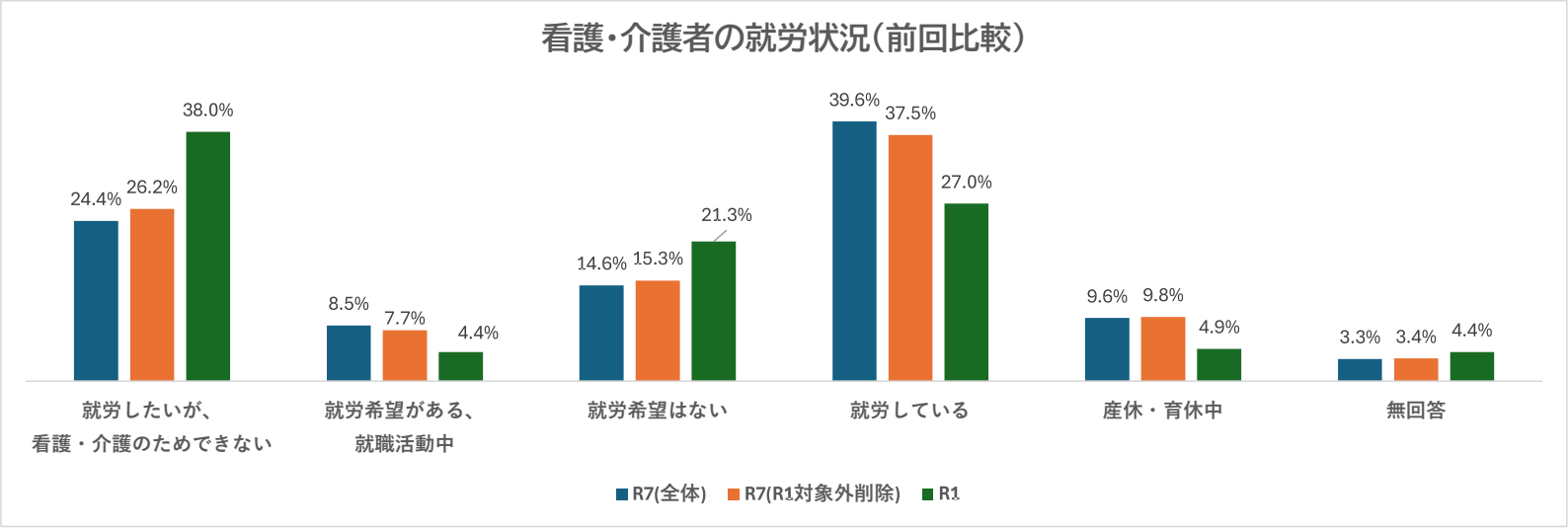
医療的ケアの内容と主な看護・介護者の就労状況（一部）

	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）	52	8	46	145
	35.9%	5.5%	31.7%	
人工呼吸器（気管切開なし）	32	5	45	179
	17.9%	2.8%	25.1%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	42	13	60	155
	27.1%	8.4%	38.7%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	57	10	66	178
	32.0%	5.6%	37.1%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	60	14	73	193
	31.1%	7.3%	37.8%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	78	19	102	270
	28.9%	7.0%	37.8%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	24	7	34	76
	31.6%	9.2%	44.7%	
導尿（人工呼吸器なし）	17	7	40	96
	17.7%	7.3%	41.7%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	24	7	34	97
	24.7%	7.2%	35.1%	



【前回比較】

主な看護・介護者の就労状況について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、就労したいが、看護・介護のためにできない人の割合が11.8%低くなり、就労している人の割合が10.5%高くなった。

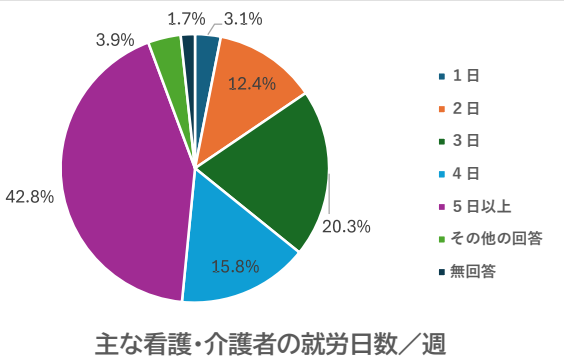


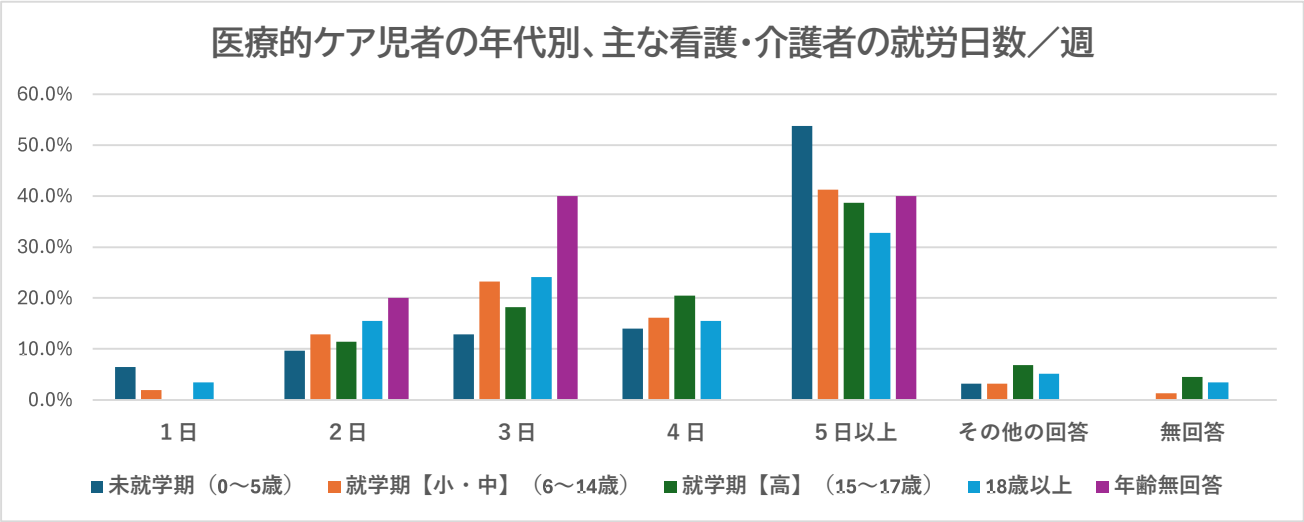
就労している看護・介護者の就労日数

就労している主な看護・介護者355人についてみると、就労日数は５日以上が一番多く（42.8%）、次いで３日（20.3%）、４日（15.8%）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=355】

	対象者	１日	２日	３日	４日	５日以上	その他の回答	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	93	6	9	12	13	50	3	0	93
		6.5%	9.7%	12.9%	14.0%	53.8%	3.2%	0.0%	
就学期【小・中】（6～14歳）	155	3	20	36	25	64	5	2	155
		1.9%	12.9%	23.2%	16.1%	41.3%	3.2%	1.3%	
就学期【高】（15～17歳）	44	0	5	8	9	17	3	2	44
		0.0%	11.4%	18.2%	20.5%	38.6%	6.8%	4.5%	
18歳以上	58	2	9	14	9	19	3	2	58
		3.4%	15.5%	24.1%	15.5%	32.8%	5.2%	3.4%	
年齢無回答	5	0	1	2	0	2	0	0	5
		0.0%	20.0%	40.0%	0.0%	40.0%	0.0%	0.0%	
合計	355	11	44	72	56	152	14	6	355
		3.1%	12.4%	20.3%	15.8%	42.8%	3.9%	1.7%	

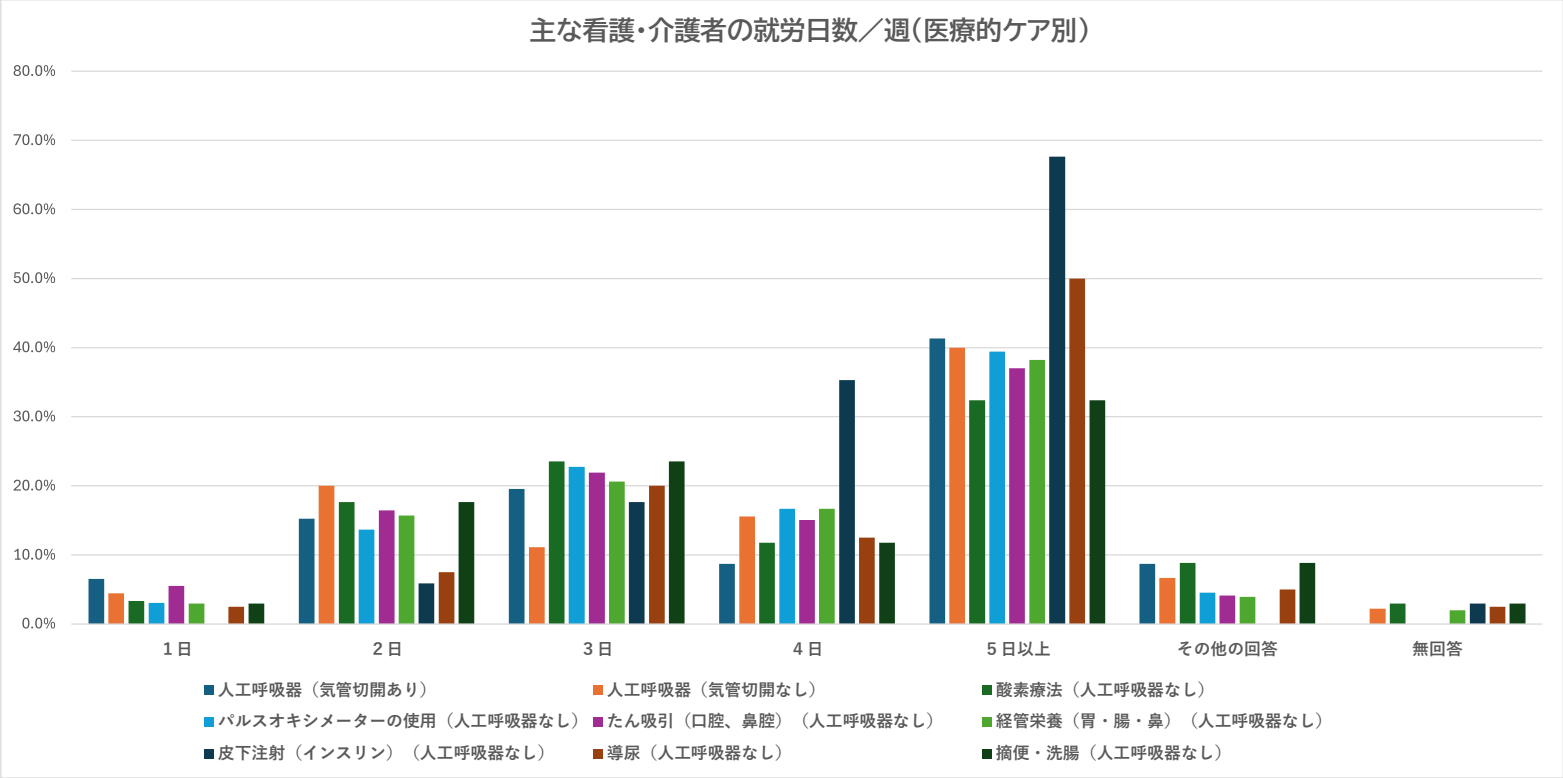




人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人についてみても、いずれも看護・介護者の就労日数は5日以上が一番多かった。

主な看護・介護者の就労日数（医療的ケア別）

	1日	2日	3日	4日	5日以上	その他の回答	無回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	3	7	9	4	19	4	0	46
	6.5%	15.2%	19.6%	8.7%	41.3%	8.7%	0.0%	
人工呼吸器（気管切開なし）	2	9	5	7	18	3	1	45
	4.4%	20.0%	11.1%	15.6%	40.0%	6.7%	2.2%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	2	8	12	9	26	2	1	60
	3.3%	13.3%	20.0%	15.0%	43.3%	3.3%	1.7%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	2	9	15	11	26	3	0	66
	3.0%	13.6%	22.7%	16.7%	39.4%	4.5%	0.0%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	4	12	16	11	27	3	0	73
	5.5%	16.4%	21.9%	15.1%	37.0%	4.1%	0.0%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	3	16	21	17	39	4	2	102
	2.9%	15.7%	20.6%	16.7%	38.2%	3.9%	2.0%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	0	2	6	12	23	0	1	34
	0.0%	5.9%	17.6%	35.3%	67.6%	0.0%	2.9%	
導尿（人工呼吸器なし）	1	3	8	5	20	2	1	40
	2.5%	7.5%	20.0%	12.5%	50.0%	5.0%	2.5%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	1	6	8	4	11	3	1	34
	2.9%	17.6%	23.5%	11.8%	32.4%	8.8%	2.9%	

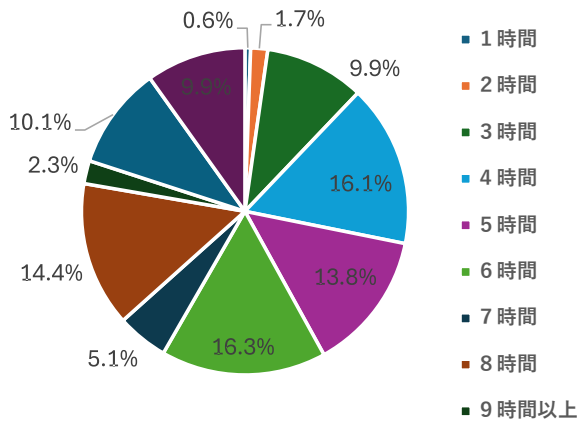


就労している看護･介護者の就労時間

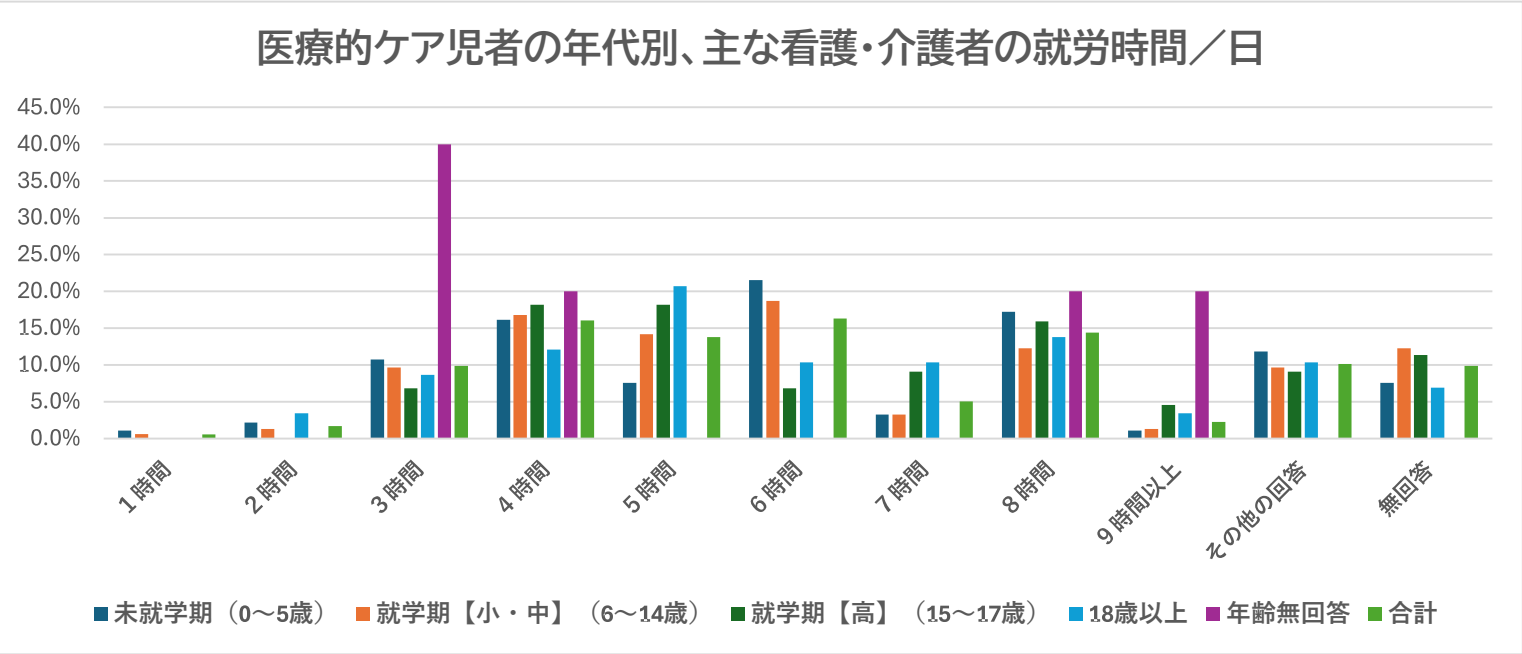
就労している主な看護・介護者の１日あたりの就労時間は６時間が一番多く（16.3%）、次いで４時間（16.1%）、８時間（14.4%）の順であった。

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＝355】

	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	その他の回答	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	93	1	2	10	15	7	20	3	16	1	11	7	93
		1.1%	2.2%	10.8%	16.1%	7.5%	21.5%	3.2%	17.2%	1.1%	11.8%	7.5%	
就学期【小・中】（6～14歳）	155	1	2	15	26	22	29	5	19	2	15	19	155
		0.6%	1.3%	9.7%	16.8%	14.2%	18.7%	3.2%	12.3%	1.3%	9.7%	12.3%	
就学期【高】（15～17歳）	44	0	0	3	8	8	3	4	7	2	4	5	44
		0.0%	0.0%	6.8%	18.2%	18.2%	6.8%	9.1%	15.9%	4.5%	9.1%	11.4%	
18歳以上	58	0	2	5	7	12	6	6	8	2	6	4	58
		0.0%	3.4%	8.6%	12.1%	20.7%	10.3%	10.3%	13.8%	3.4%	10.3%	6.9%	
年齢無回答	5	0	0	2	1	0	0	0	1	1	0	0	5
		0.0%	0.0%	40.0%	20.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	20.0%	0.0%	0.0%	
合計	355	2	6	35	57	49	58	18	51	8	36	35	355
		0.6%	1.7%	9.9%	16.1%	13.8%	16.3%	5.1%	14.4%	2.3%	10.1%	9.9%	



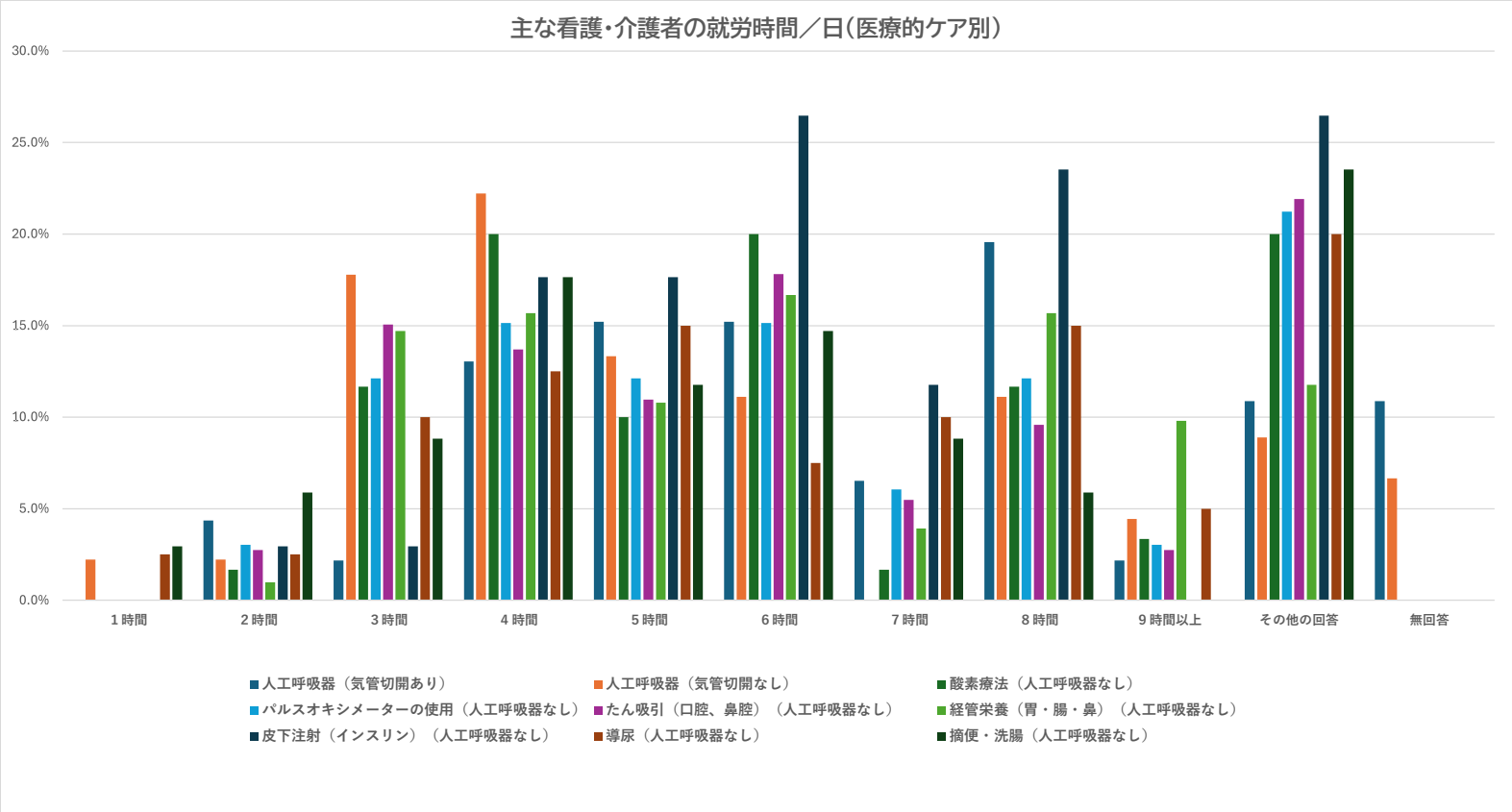
主な看護･介護者の就労時間／日



人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人についてみると、看護・介護者の就労時間は、人工呼吸器（気管切開あり）では８時間、人工呼吸器（気管切開なし）、適便・洗腸では４時間、酸素療法、パルスオキシメーターの使用で４時間と６時間、たん吸引、経管栄養、皮下注射では６時間、導尿では５時間と８時間が多かった。

主な看護・介護者の就労時間（医療的ケア別）

	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	その他の回答	無回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	0	2	1	6	7	7	3	9	1	5	5	46
	0.0%	4.3%	2.2%	13.0%	15.2%	15.2%	6.5%	19.6%	2.2%	10.9%	10.9%	
人工呼吸器（気管切開なし）	1	1	8	10	6	5	0	5	2	4	3	45
	2.2%	2.2%	17.8%	22.2%	13.3%	11.1%	0.0%	11.1%	4.4%	8.9%	6.7%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	0	1	7	12	6	12	1	7	2	12	0	60
	0.0%	1.7%	11.7%	20.0%	10.0%	20.0%	1.7%	11.7%	3.3%	20.0%	0.0%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	0	2	8	10	8	10	4	8	2	14	0	66
	0.0%	3.0%	12.1%	15.2%	12.1%	15.2%	6.1%	12.1%	3.0%	21.2%	0.0%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	0	2	11	10	8	13	4	7	2	16	0	73
	0.0%	2.7%	15.1%	13.7%	11.0%	17.8%	5.5%	9.6%	2.7%	21.9%	0.0%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	0	1	15	16	11	17	4	16	10	12	0	102
	0.0%	1.0%	14.7%	15.7%	10.8%	16.7%	3.9%	15.7%	9.8%	11.8%	0.0%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	0	1	1	6	6	9	4	8	0	9	0	34
	0.0%	2.9%	2.9%	17.6%	17.6%	26.5%	11.8%	23.5%	0.0%	26.5%	0.0%	
導尿（人工呼吸器なし）	1	1	4	5	6	3	4	6	2	8	0	40
	2.5%	2.5%	10.0%	12.5%	15.0%	7.5%	10.0%	15.0%	5.0%	20.0%	0.0%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	1	2	3	6	4	5	3	2	0	8	0	34
	2.9%	5.9%	8.8%	17.6%	11.8%	14.7%	8.8%	5.9%	0.0%	23.5%	0.0%	



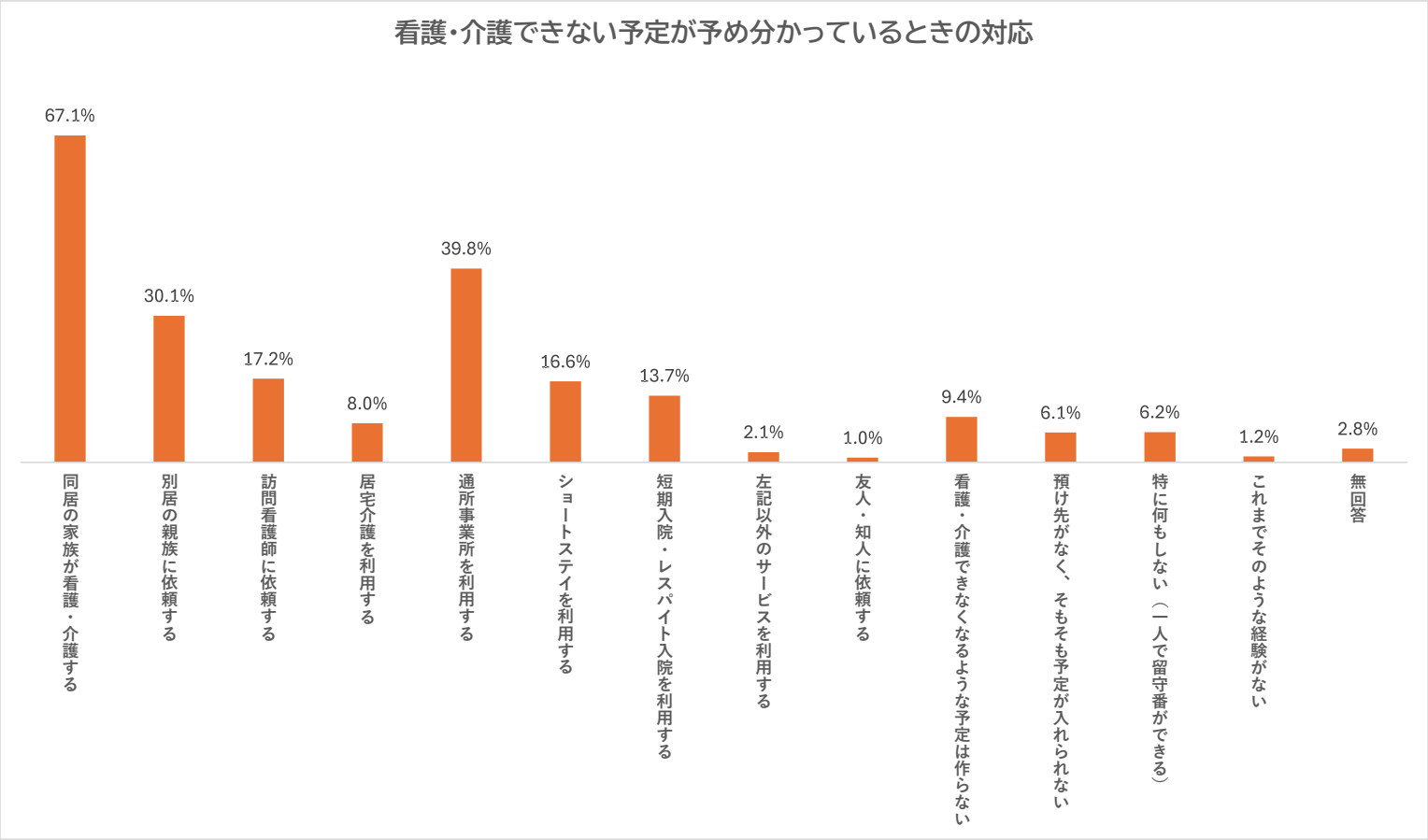
問21.主な看護･介護者に、事前に予定（兄弟姉妹の行事、看護･介護者の外出予定等)が入っていることが分かっているときどうされていますか。当てはまるもの全てに〇を付けてください。

１．　同居の家族が看護・介護をする	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・レスパイト入院を利用する
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．　預け先がなく、そもそも予定が入れられない（　　）	
１２．　特に何もしない（一人で留守番ができる）	１３．　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（67.1%）、次いで通所事業所を利用する（39.8%）、別居の親族に依頼する（30.1%）の順であった。
看護・介護できなくなるような予定は作らない人は9.4%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=897】

	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・レスパイト入院を利用する	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	預け先がなく、そもそも予定が入れられない	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	無回答
件数	602	270	154	72	357	149	123	19	9	84	55	56	11	25
割合	67.1%	30.1%	17.2%	8.0%	39.8%	16.6%	13.7%	2.1%	1.0%	9.4%	6.1%	6.2%	1.2%	2.8%



問22.主な看護･介護者が緊急で看護･介護できなくなったときどうされていますか。当てはまるもの全てに〇を付けてください。

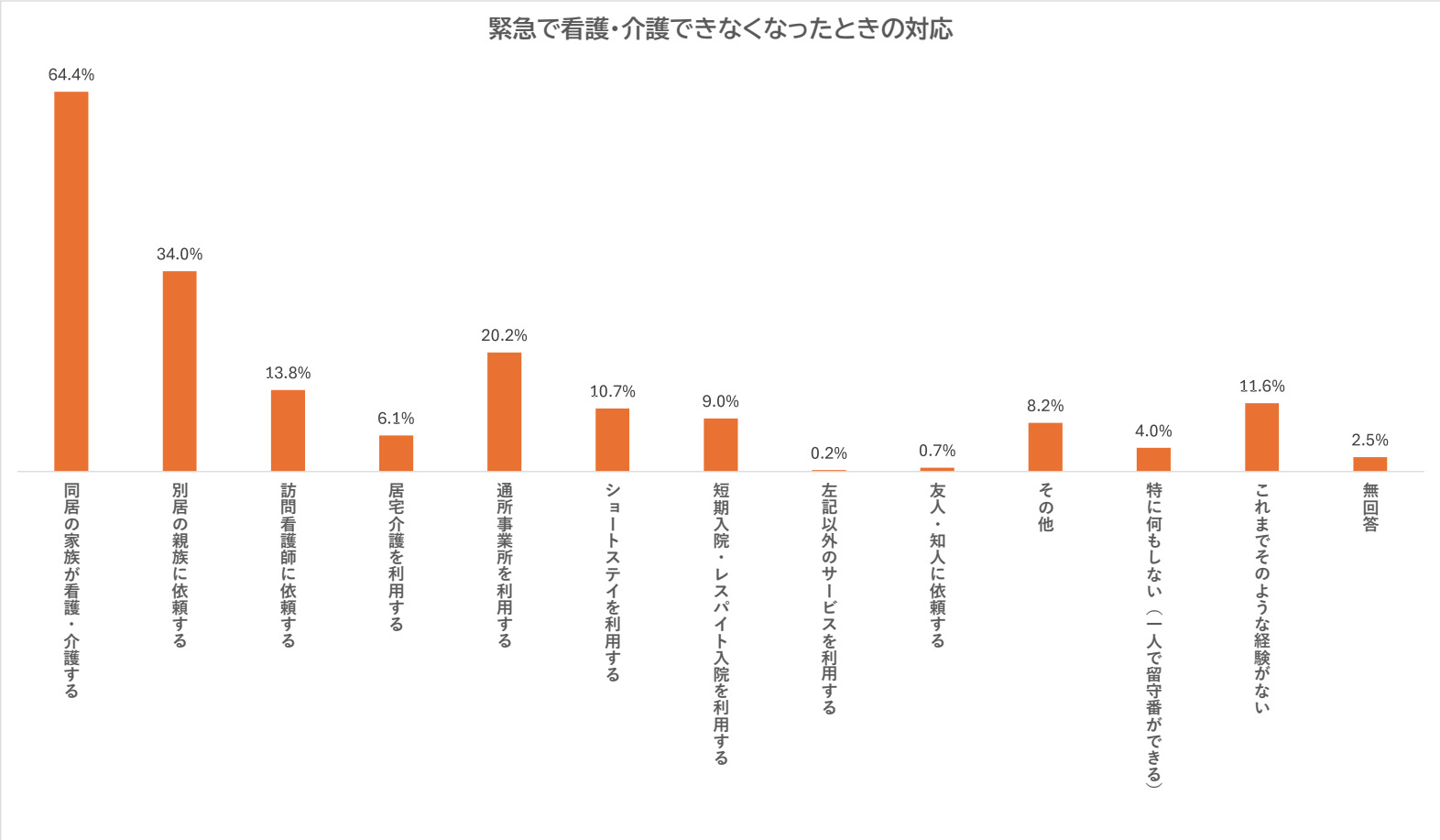
1．　同居の家族が看護・介護をする	2．　別居の親族に看護・介護を依頼する
3．　訪問看護師に依頼する	4．　ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する
5．　通所事業所（日中一時支援・放課後等デイサービス等）を利用する	
6．　ショートステイ（短期入所）を利用する	7．　短期入院・レスパイト入院を利用する
8．　１～７以外のサービスを利用する　（　　）	
9．　友人・知人に依頼する	１０．その他
１１．特に何もしない（一人で留守番ができる）	１２．これまでそのような経験がない

緊急で看護・介護できなくなったときの対応は、同居の家族が看護・介護するが一番多く（64.4%）、次いで別居の親族に依頼する（34.0%）、通所事業所を利用する（20.2%）の順であった。

予め看護・介護できない予定が分かっているときに比べて、緊急時は通所事業所やショートステイの利用率が低かった。

緊急で看護・介護できなくなったときの対応【n=897】

	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・レスパイト入院を利用する	左記以外のサービスを利用する	友人・知人に依頼する	その他	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	無回答
件数	578	305	124	55	181	96	81	2	6	74	36	104	22
割合	64.4%	34.0%	13.8%	6.1%	20.2%	10.7%	9.0%	0.2%	0.7%	8.2%	4.0%	11.6%	2.5%



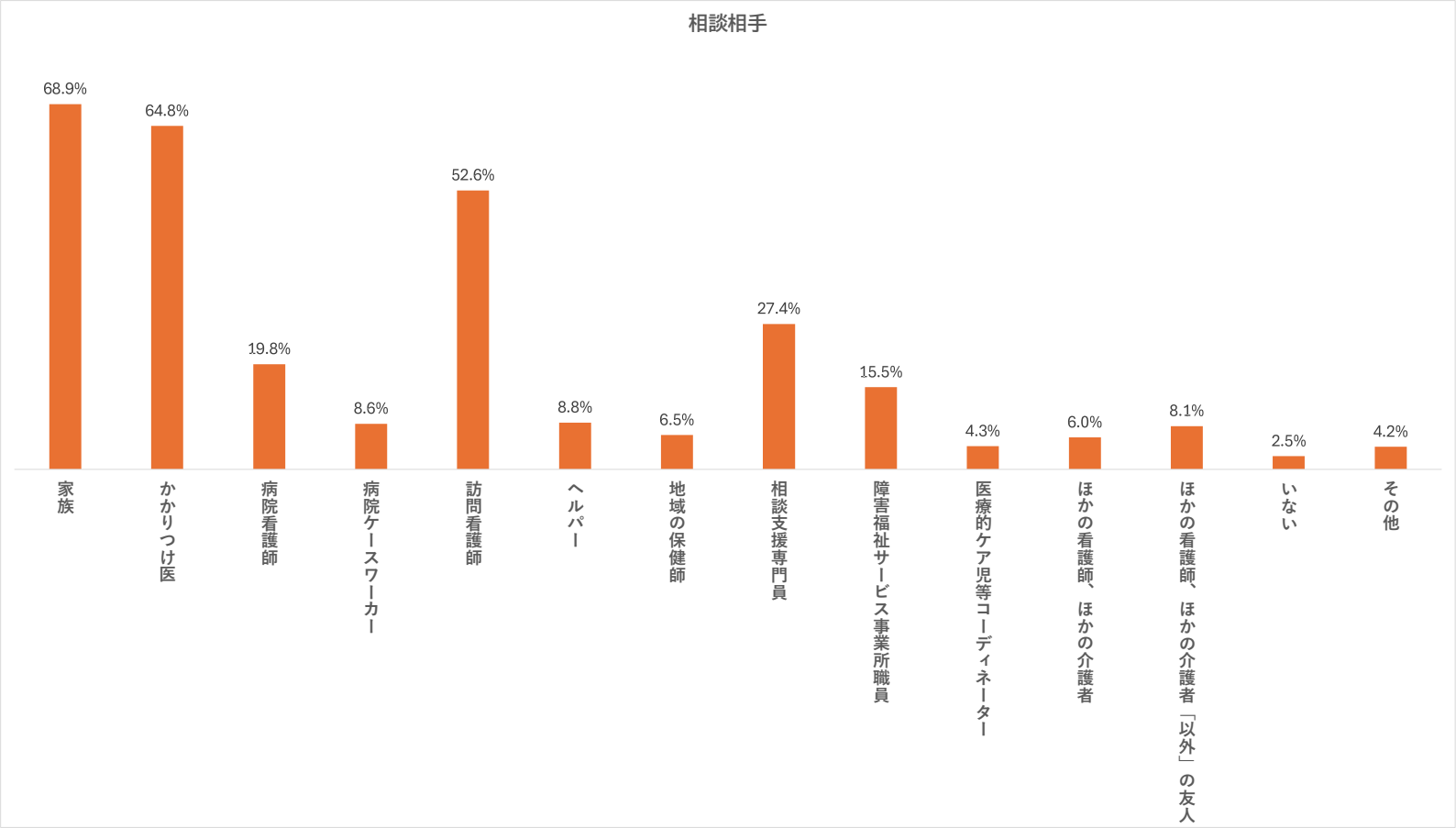
問23.主な看護･介護者がご本人の看護･介護に関することを相談する相手は誰ですか。当てはまるもの全てに○を付けてください。

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．医療的ケア児等コーディネーター
１１．　ほかの看護者、ほかの介護者	
１２．　ほかの看護者、ほかの介護者「以外」の友人・知人	
１３．　いない	１４．　その他（　　）

相談相手は家族が一番多く（68.9%）、次いでかかりつけ医（64.8%）、訪問看護師（52.6%）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、病院看護師や病院ケースワーカーの割合が減っている。

相談相手【n=897】

	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	医療的ケア児等コーディネーター	ほかの看護師、ほかの介護者	ほかの看護師、ほかの介護者「以外」の友人	いない	その他
件数	618	581	178	77	472	79	58	246	139	39	54	73	22	38
割合	68.9%	64.8%	19.8%	8.6%	52.6%	8.8%	6.5%	27.4%	15.5%	4.3%	6.0%	8.1%	2.5%	4.2%



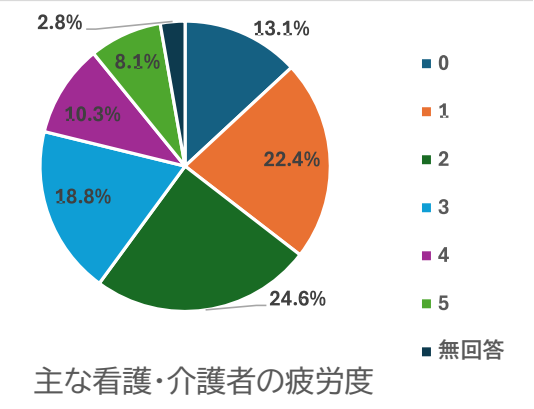
問24.主な看護・介護者は、今の看護・介護の状況にどのくらい疲れていますか。「全く疲れていない」から「非常に疲れている」までを0～5の数字で表すとどのあたりですか。1つ○を付けてください。
※名古屋市の設問は形式が異なったため、名古屋市分を除いて集計しています。

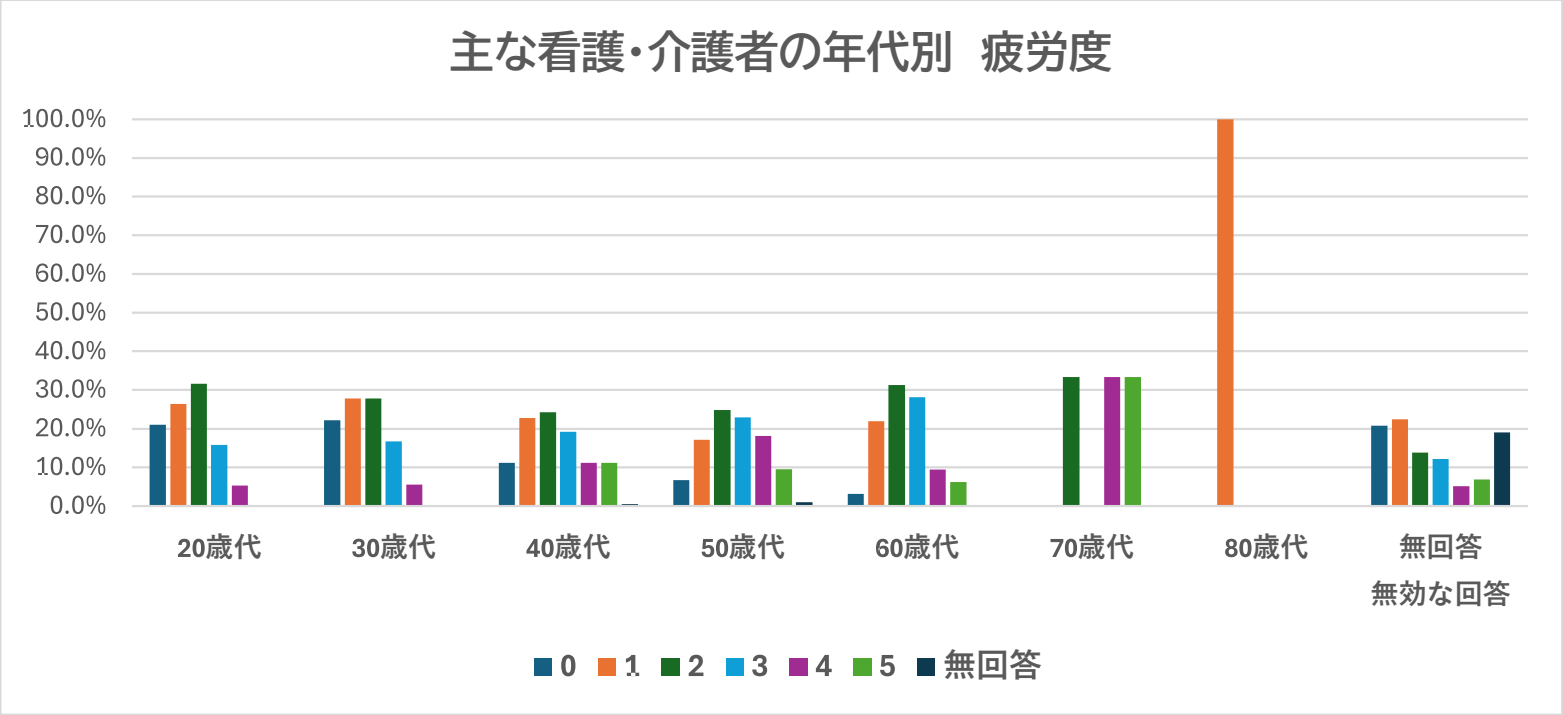
0． 全く疲れていない	1． どちらかと言えば疲れている
2． 少し疲れている	3． 疲れている
4． かなり疲れている	5． 非常に疲れている

「2.少し疲れている」とした人が一番多く（24.6%）、次いで「1.どちらかと言えば疲れている」（22.4%）、「3.疲れている」（18.8%）の順であった。また、「4.かなり疲れている」が10.3%、「5.非常に疲れている」が8.1%いた。

主な看護・介護者の疲労度【n=581】

	疲労度							合計
	0	1	2	3	4	5	無回答	
20歳代	4 21.1%	5 26.3%	6 31.6%	3 15.8%	1 5.3%	0 0.0%	0 0.0%	19
30歳代	30 22.2%	41 27.8%	44 27.8%	28 16.7%	11 5.6%	8 0.0%	3 0.0%	165
40歳代	22 11.1%	45 22.7%	48 24.2%	38 19.2%	22 11.1%	22 11.1%	1 0.5%	198
50歳代	7 6.7%	18 17.1%	26 24.8%	24 22.9%	19 18.1%	10 9.5%	1 1.0%	105
60歳代	1 3.1%	7 21.9%	10 31.3%	9 28.1%	3 9.4%	2 6.3%	0 0.0%	32
70歳代	0 0.0%	0 0.0%	1 33.3%	0 0.0%	1 33.3%	1 33.3%	0 0.0%	3
80歳代	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1
無回答・無効な回答	12 20.7%	13 22.4%	8 13.8%	7 12.1%	3 5.2%	4 6.9%	11 19.0%	58
合計	76 13.1%	130 22.4%	143 24.6%	109 18.8%	60 10.3%	47 8.1%	16 2.8%	581

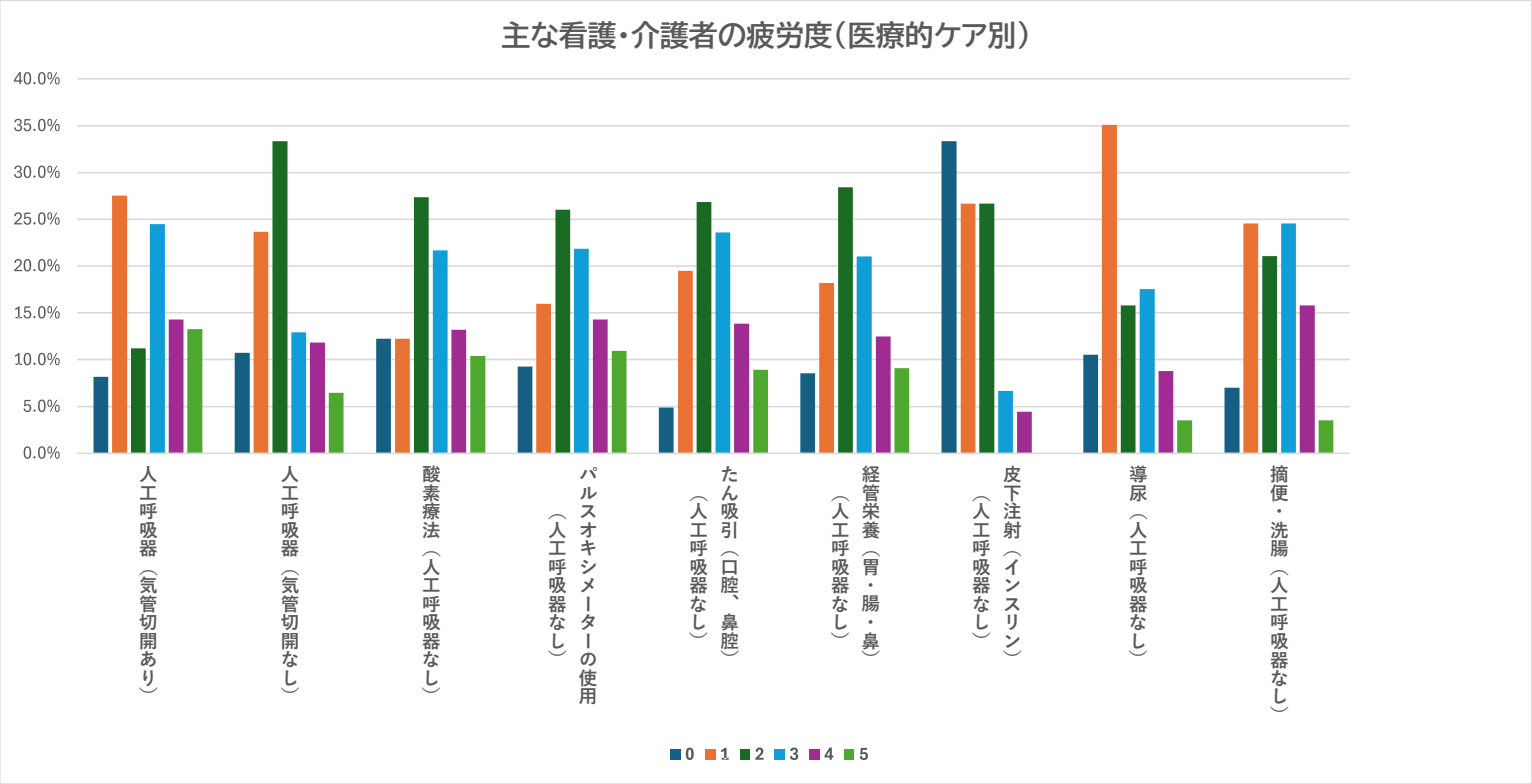




人工呼吸器等の一部の医療的ケアを実施している人の看護・介護者についてみると、特に人工呼吸器（気管切開あり）で、「３.疲れている」～「５.非常に疲れている」の合計が52.1%となり、全体の結果と比較して疲れている人の割合が大きかった。その他、酸素療法、パルスオキシメーターの使用、たん吸引でも、「３.疲れている」～「５.非常に疲れている」の合計が45.0%を上回った。

主な看護・介護者の疲労度（医療的ケア別）

	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）	8	27	11	24	14	13	1	98
	8.2%	27.6%	11.2%	24.5%	14.3%	13.3%	1.0%	
人工呼吸器（気管切開なし）	10	22	31	12	11	6	1	93
	10.8%	23.7%	33.3%	12.9%	11.8%	6.5%	1.1%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	13	13	29	23	14	11	3	106
	12.3%	12.3%	27.4%	21.7%	13.2%	10.4%	2.8%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	11	19	31	26	17	13	2	119
	9.2%	16.0%	26.1%	21.8%	14.3%	10.9%	1.7%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	6	24	33	29	17	11	3	123
	4.9%	19.5%	26.8%	23.6%	13.8%	8.9%	2.4%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	15	32	50	37	22	16	4	176
	8.5%	18.2%	28.4%	21.0%	12.5%	9.1%	2.3%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	15	12	12	3	2	0	1	45
	33.3%	26.7%	26.7%	6.7%	4.4%	0.0%	2.2%	
導尿（人工呼吸器なし）	6	20	9	10	5	2	5	57
	10.5%	35.1%	15.8%	17.5%	8.8%	3.5%	8.8%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	4	14	12	14	9	2	2	57
	7.0%	24.6%	21.1%	24.6%	15.8%	3.5%	3.5%	



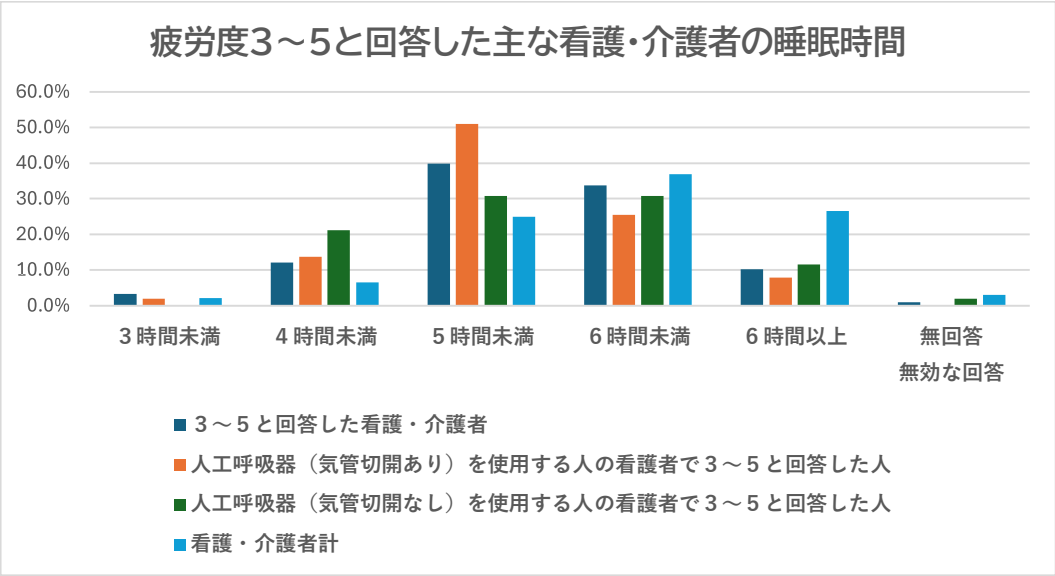
問24で、「３.疲れている」～「５.非常に疲れている」と回答した主な看護・介護者216人について、平均睡眠時間をみると、看護・介護者の全体と比べて、睡眠時間が５時間未満の人の割合が高かった。
また、人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人でみると、特に人工呼吸器（気管切開あり）で５時間未満の人がより高かった。

問２４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 無効な回答	合計
３～５と回答した看護・介護者	7	26	86	73	22	2	216
	3.2%	12.0%	39.8%	33.8%	10.2%	0.9%	
看護・介護者計（問19－1）	19	58	224	331	238	27	897
	2.1%	6.5%	25.0%	36.9%	26.5%	3.0%	

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（医療的ケア別）

	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 無効な回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	1	7	26	13	4	0	51
	2.0%	13.7%	51.0%	25.5%	7.8%	0.0%	
人工呼吸器（気管切開なし）	0	3	13	11	1	1	29
	0.0%	10.3%	44.8%	37.9%	3.4%	3.4%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	4	5	12	17	9	1	48
	8.3%	10.4%	25.0%	35.4%	18.8%	2.1%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	4	5	23	19	5	0	56
	7.1%	8.9%	41.1%	33.9%	8.9%	0.0%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	5	8	19	20	5	0	57
	8.8%	14.0%	33.3%	35.1%	8.8%	0.0%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	5	11	28	27	4	0	75
	6.7%	14.7%	37.3%	36.0%	5.3%	0.0%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	0	1	2	1	1	0	5
	0.0%	20.0%	40.0%	20.0%	20.0%	0.0%	
導尿（人工呼吸器なし）	1	2	5	4	5	0	17
	5.9%	11.8%	29.4%	23.5%	29.4%	0.0%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	1	2	8	10	4	0	25
	4.0%	8.0%	32.0%	40.0%	16.0%	0.0%	



問24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216人について、睡眠形態をみると、看護・介護者の全体と比べて、まとまった睡眠をとれている人が少なく、睡眠がいつも断続的である人が多かった。

また、人工呼吸器等の一部の医療的ケアを実施している人でみると、人工呼吸器を使用している人で６割以上の人が睡眠がいつも断続的であると回答した。

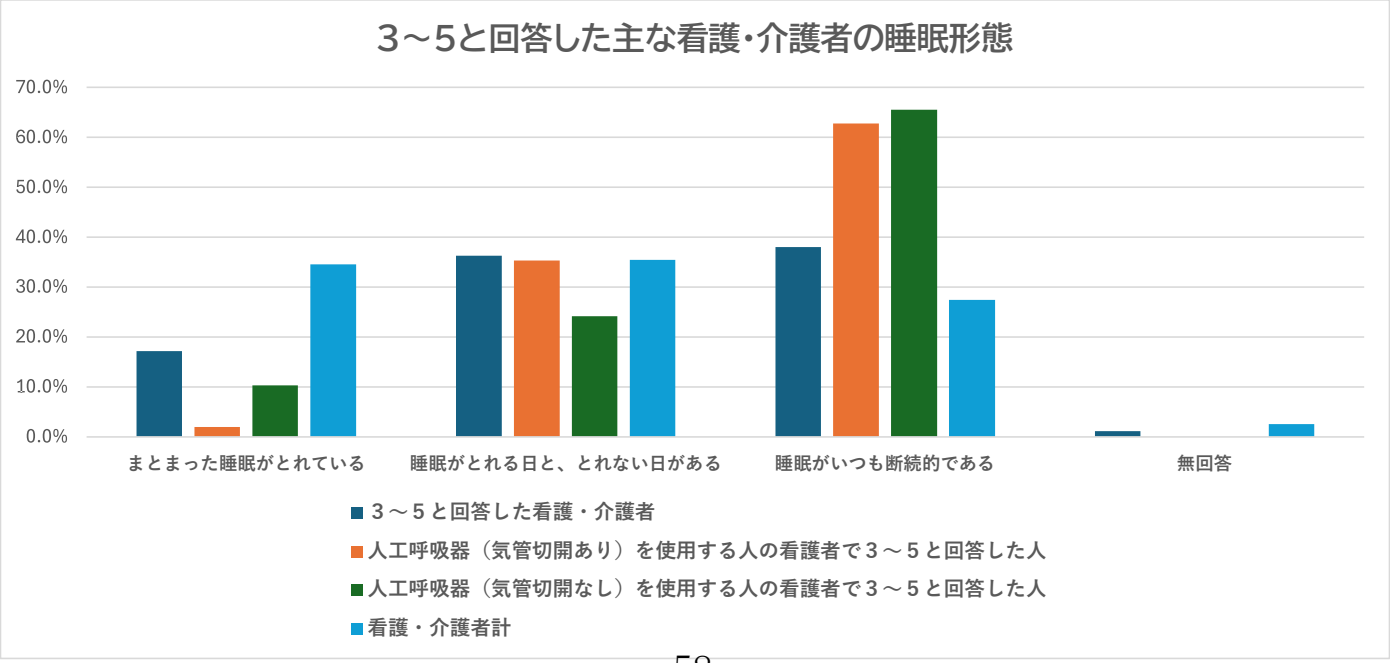
問２３で疲れている（３～５）と回答した主な看護者・介護者の睡眠形態

	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 無効な回答	合計
３～５と回答した看護・介護者	37	75	103	1	216
	17.1%	36.3%	38.0%	1.1%	
看護・介護者計（問19－2）	310	318	246	23	897
	34.6%	35.5%	27.4%	2.6%	

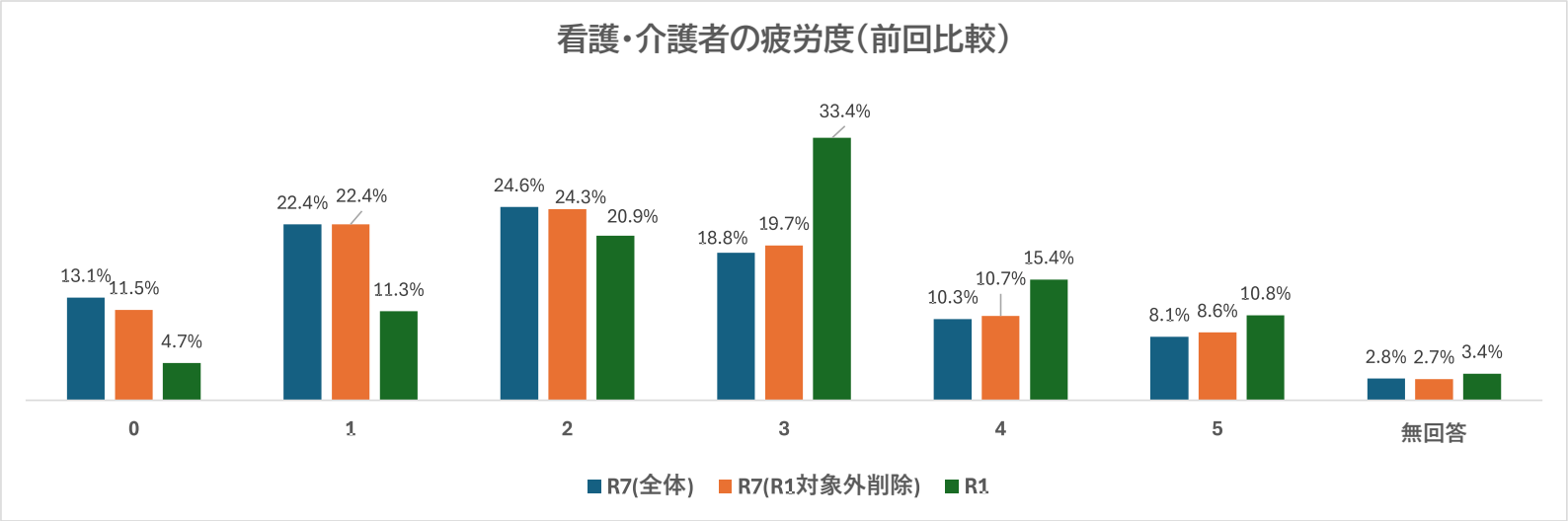
主な看護・介護者で疲労度が（3～5）と回答した人の

主な看護者・介護者の睡眠形態（医療的ケア別）

	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）	1	18	32	0	51
	2.0%	35.3%	62.7%	0.0%	
人工呼吸器（気管切開なし）	3	7	19	0	29
	10.3%	24.1%	65.5%	0.0%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	12	15	20	1	48
	25.0%	31.3%	41.7%	2.1%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	9	20	27	0	56
	16.1%	35.7%	48.2%	0.0%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	6	25	26	0	57
	10.5%	43.9%	45.6%	0.0%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	7	31	37	0	75
	9.3%	41.3%	49.3%	0.0%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	1	3	1	0	5
	20.0%	60.0%	20.0%	0.0%	
導尿（人工呼吸器なし）	9	4	4	0	17
	52.9%	23.5%	23.5%	0.0%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	10	8	7	0	25
	40.0%	32.0%	28.0%	0.0%	



【前回比較】
　主な看護・介護者の疲労度について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、３とした人の割合が13.7%低くなり、１とした人の割合が11.1%高くなった。



※前回調査時の調査票の設問は以下のとおりであり、今回調査と表現が異なることに留意が必要です。

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つだけ〇をつけてください。	
	全く疲れていない　　疲れている　　非常に疲れている 0　1　2　3　4　5

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

有効回答者のうち380人（38.4%）から、項目別に583件の記述があった。県においてその内容を確認し、以下の表のとおり項目別に分類を行った。

記述回答者のうち、30.0%の「看護・介護者自身の心身への負担が大きい。疲労がある。」が最も多く、次いで、29.2%の「利用施設の受け入れやサービス内容に対する不安や不満、要望。」、20.3%の「看護・介護者の親の高齢化等で介護できなくなった時等の将来に不安がある。」、10.0%の「看護・介護者のための時間がない。睡眠がとれない。病院に通えない。」、9.2%の「行政の理解や制度が不十分である。」などがあった。

看護・介護について感じていることなど

記述回答件数	380
有効回答者数（ｎ＝989）に対する記述回答件数の割合	38.4%

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。	114	30.0%
利用施設の受け入れやサービス内容に対する不安や不満、要望。	111	29.2%
看護・介護者の親の高齢化などで介護ができなくなった時等の将来の不安がある。	77	20.3%
看護・介護者自身のための時間がない。睡眠がとれない。病院に通えない	38	10.0%
行政の理解や制度が不十分である	35	9.2%
看護・介護により就労時間が確保できない	30	7.9%
緊急時の預け先やサポートがない	27	7.1%
家族や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も感じる。	23	6.1%
現在は現状に満足している	21	5.5%
気軽に外出できないことに困っている。通学や外出時の移動支援をしてほしい	20	5.3%
本人のケア・気性・身体の状況がつらく感じる、良くなってほしい	16	4.2%
家族、地域社会の理解が不十分である	13	3.4%
家族の協力が得られない。親族がいない。	11	2.9%
利用できるサービスの情報をもっと知りたい。もっと知らせてほしい。	11	2.9%
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。	6	1.6%
特にない	5	1.3%
災害時の対応に対する不安	4	1.1%
学校に通わせたい、看護師を配置してほしい	2	0.5%
看護・介護するための知識・技術を学びたい、的確な対応ができているか不安。	2	0.5%
その他	17	4.5%
合計（コメント1件に複数の項目を含む）	583	

【抜粋】（３件／380件中）
〇1人で何の援助もなく24時間介護・看護しているとどうにかなりそうな時がある。睡眠時間がまともに取れないため、看護・介護するときに気絶したように意識なくいつのまにか寝てしまって（立ったまま、姿勢変換の途中でなど）なん十分と過ぎていることが多々あり、子に負担がかかるし、私自身余計に疲れてしまう。
〇レスパイトは何ヶ月も前から予約しなければならず、母の体調不良といった突発的なことではすぐに利用できないので困っている。
〇市のサービスがなさすぎる。働けないのがつらい。市町村によって差がありすぎる。

問25.学校教育等について、ご本人のこれまでの通園歴・学歴の全てを選択してください。当てはまるもの全てに〇を付けてください。

１．　幼稚園　　２．　特別支援学校幼稚部　　３．　保育所
４．　認定こども園（保育を必要としない１号認定）
５．　認定こども園（保育を必要　とする２号または３号認定）
６．　小規模保育事業所　　７．　認可外保育施設（企業内保育所を含む）
８．　小学校　　９．　特別支援学校小学部　　１０．　中学校
１１．特別支援学校中学部　１２．高等学校（公立、私立、専修など）
１３．特別支援学校高等部　１４．専門学校　　１５．大学・大学院
１６．その他（　　）
１７．就学免除・就学猶予　→　ア．小学校　イ．中学校

６～11歳では小学校も多いが、中学生、高校生の年代は特別支援学校へ通っている（または通っていた）人が多かった。

学歴（R7.4.1時点）	人数	内 有効回答数	年齢別最終学歴	幼稚園	特別支援学校幼稚部	保育所	認定こども園(保育を必要としない1号認定)	認定こども園(保育を必要とする2号または3号認定)	小規模保育事業所	認可外保育施設(企業内保育所を含む)	小学校	特別支援学校小学部	中学校	特別支援学校中学部	高等学校	特別支援学校高等部	専門学校	大学・大学院	その他	就学免除・就学猶予(小学校)	就学免除・就学猶予(中学校)
0-2歳	169名	13名	保育所			13	0	0	0	0									0		
		7.7%				100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%									0.0%		
3-5歳	139名	41名	幼稚園・保育所	**7**	0	**34**	0	2	2	0									0		
		29.5%		**17.1%**	0.0%	**82.9%**	0.0%	4.9%	4.9%	0.0%									0.0%		
		6名	特別支援学校幼稚部	0	**6**	0	0	0	0	1									0		
		4.3%		0.0%	**100.0%**	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%									0.0%		
6-11歳	286名	129名	小学校	36	4	55	8	14	4	4	**129**	1							2	1	
		45.1%		27.9%	3.1%	42.6%	6.2%	10.9%	3.1%	3.1%	**100.0%**	0.8%							1.6%	0.8%	
		130名	特別支援学校小学部	4	12	15	0	7	2	3	1	**130**							15	0	
		45.5%		3.1%	9.2%	11.5%	0.0%	5.4%	1.5%	2.3%	0.8%	**100.0%**							11.5%	0.0%	
12-14歳	94名	32名	中学校	14	0	15	1	1	1	0	31	4	**32**	0					2	0	0
		34.0%		43.8%	0.0%	46.9%	3.1%	3.1%	3.1%	0.0%	96.9%	12.5%	**100.0%**	0.0%					6.3%	0.0%	0.0%
		44名	特別支援中学校	2	3	6	0	1	0	0	5	31	0	**44**					2	0	0
		46.8%		4.5%	6.8%	13.6%	0.0%	2.3%	0.0%	0.0%	11.4%	70.5%	0.0%	**100.0%**					4.5%	0.0%	0.0%
15-17歳	101名	20名	高校	12	0	6	0	2	0	0	19	0	20	0	**20**	0			0	0	0
		19.8%		60.0%	0.0%	30.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	95.0%	0.0%	100.0%	0.0%	**100.0%**	0.0%			0.0%	0.0%	0.0%
		62名	特別支援学校高等部	12	10	11	1	3	1	2	20	39	9	49	0	**62**			4	0	0
		61.4%		19.4%	16.1%	17.7%	1.6%	4.8%	1.6%	3.2%	32.3%	62.9%	14.5%	79.0%	0.0%	**100.0%**			6.5%	0.0%	0.0%
18歳以上	187名	18名	高等学校に通っていた18歳以上	6	0	8	1	1	0	0	17	0	18	0	**18**	1	3	4	0	0	0
		9.6%		33.3%	0.0%	44.4%	5.6%	5.6%	0.0%	0.0%	94.4%	0.0%	100.0%	0.0%	**100.0%**	5.6%	16.7%	22.2%	0.0%	0.0%	0.0%
		144名	特別支援学校に通っていた18歳以上	16	24	21	3	5	8	1	23	124	6	136	1	**144**	0.0%	4	12	0	0
		77.0%		11.1%	16.7%	14.6%	2.1%	3.5%	5.6%	0.7%	16.0%	86.1%	4.2%	94.4%	0.7%	**100.0%**	0.0%	2.8%	8.3%	0.0%	0.0%
		26名	高等学校及び、特別支援学校のどちらにも通っていなかった18歳以上	9	4	8	1	1	0	1	6	11	3	8			0	2	3	0	0
		13.9%		34.6%	15.4%	30.8%	3.8%	3.8%	0.0%	3.8%	23.1%	42.3%	11.5%	30.8%			0.0%	7.7%	11.5%	0.0%	0.0%
未回答	13名																				
合計	989名																				

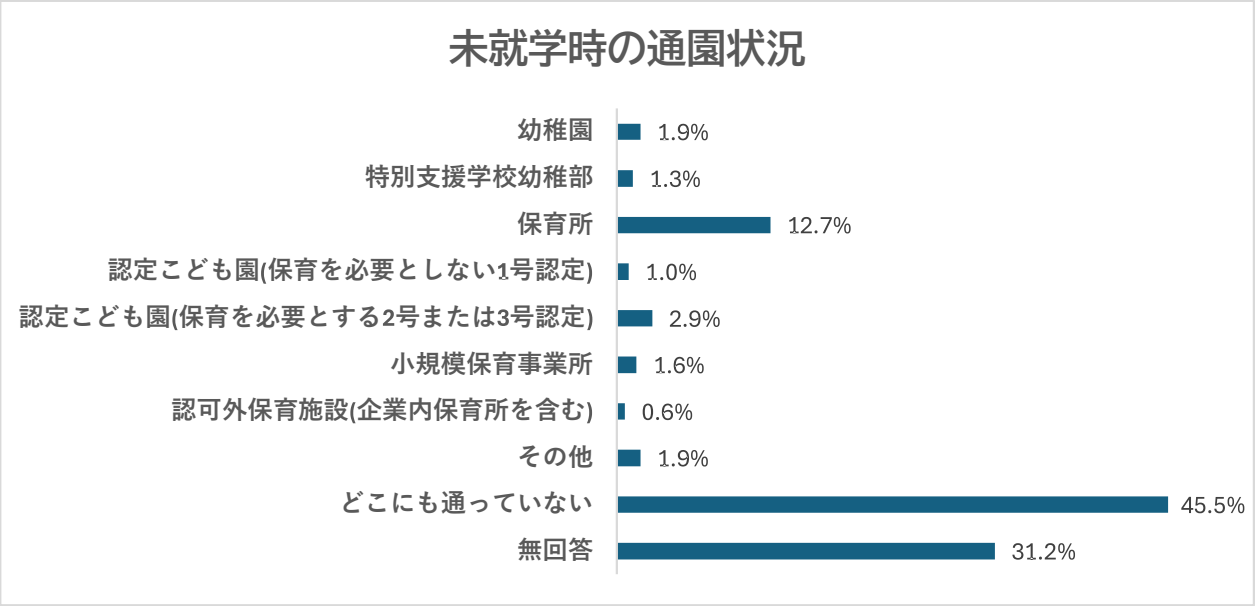
問26-1.未就学児の方にうかがいます。現在の通園状況について、当てはまるもの全て〇を付け、通園日数を記入してください。※幼稚園、保育所、学校以外については、問28で伺います。

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	

未就学児は「どこにも通っていない」が一番多く（45.5%）、次いで保育所（12.7%）、認定こども園（保育を必要とする２号または３号認定）（2.9%）の順であった。

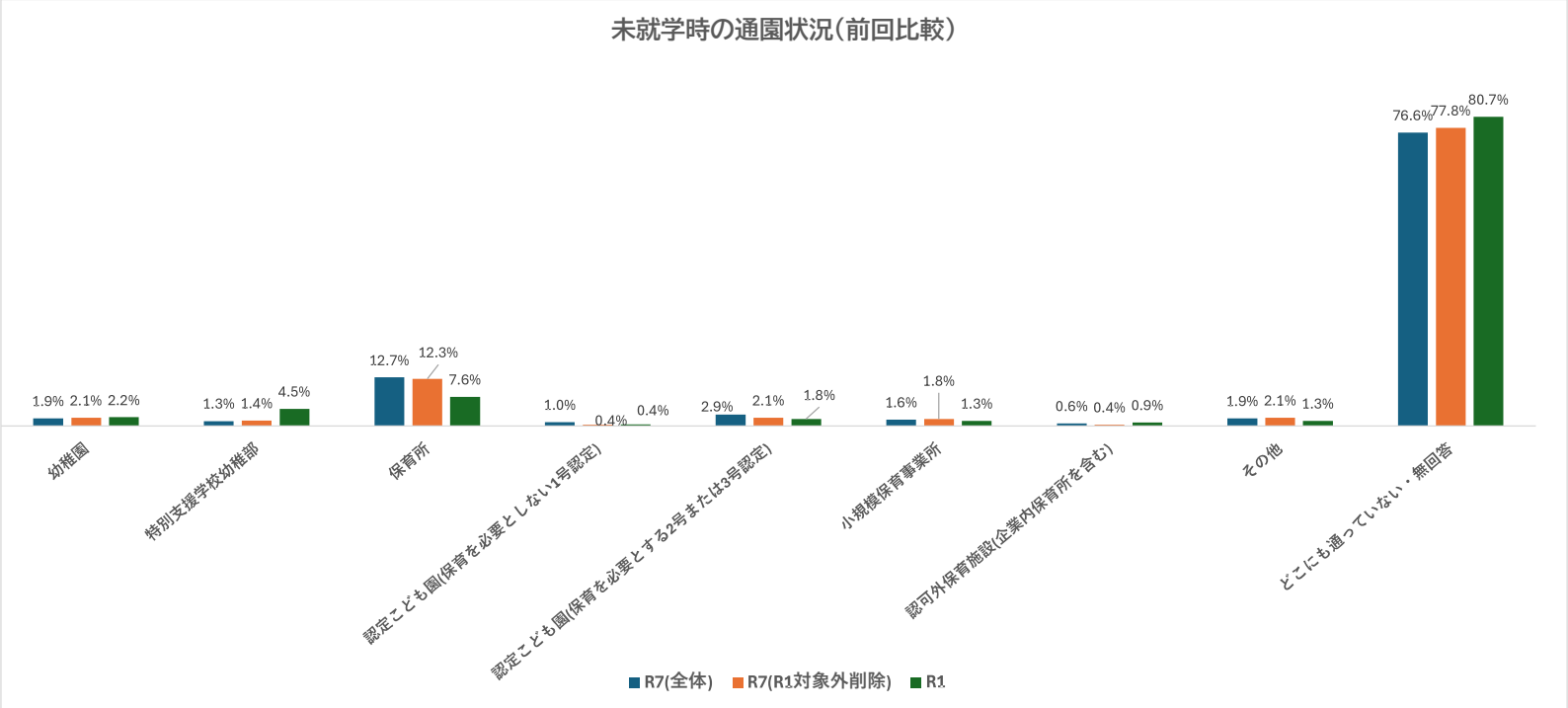
なお、問２８の日中活動の利用状況を合わせて集計すると、未就学児のうち学校教育等と日中活動のいずれも利用していない人は、０～２歳で44人（26.0%）、３～５歳で９人（6.5%）、あわせて53人（17.2%）であった。

未就学児の通園状況と通園日数【n=308】※308名のうち２名が複数回答		人数	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	未記入 無効な回答
1	幼稚園	6 1.9%	1	5	0 0.0%	0 0.0%	1 16.7%	0 0.0%	4 66.7%	0 0.0%	1 16.7%
2	特別支援学校幼稚部	4 1.3%	0	4	1 25.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%
3	保育所	39 12.7%	13	26	0 0.0%	0 0.0%	3 7.7%	5 12.8%	29 74.4%	1 2.6%	1 2.6%
4	認定こども園(保育を必要としない1号認定)	3 1.0%	0	3	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 100.0%	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)	9 2.9%	3	6	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	8 88.9%	0 0.0%	1 11.1%
6	小規模保育事業所	5 1.6%	3	2	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%	2 40.0%	1 20.0%	0 0.0%	0 0.0%
7	認可外保育施設(企業内保育所を含む)	2 0.6%	1	1	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%
8	その他	6 1.9%	3	3	1 16.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	5 83.3%	0 0.0%	0 0.0%
9	どこにも通っていない	140 45.5%	97	43							
	無回答	96 31.2%	48	48							
合計		310 100.6%	169	141							



【前回比較】

未就学児の通学状況について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、主な変化として、 保育所が4.7%高くなり、特別支援学校幼稚部が3.1％低くなった。



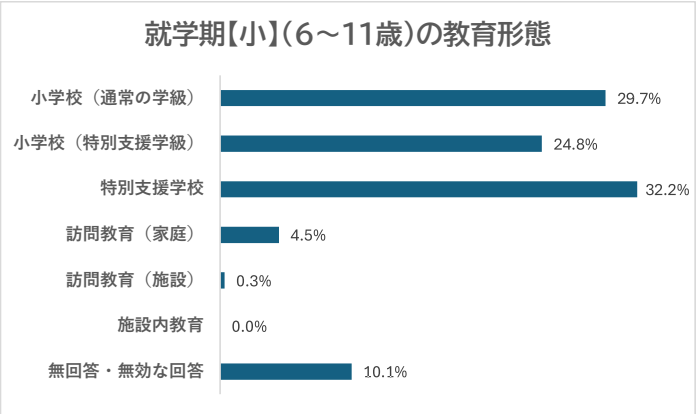
問26-2.現在、学校教育を受けている方に伺います。現在受けている教育形態について、当てはまるもの全て○を付け、登校日数を記入してください。

１．　小学校【通常学級】（週____日）	２．　小学校【特別支援学級】（週____日）
３．　中学校 【通常の学級】（週____日）	４．　中学校【特別支援学級】（週____日）
５．　高等学校（週____日）	６．　専門学校（週____日）
７．　大学（週____日）	８．　大学院（週____日）
９．　特別支援学校（週____日）	１０．訪問教育（家庭）（週____日）
１１．訪問教育（施設）（週____日）	１２．施設内教育（週____日）

６～11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（32.2%）、次いで小学校（通常の学級）（29.7%）、小学校（特別支援学級）（24.8%）の順であった。小学校（通常の学級及び特別支援学級）に通う人の計は半数以上であった。

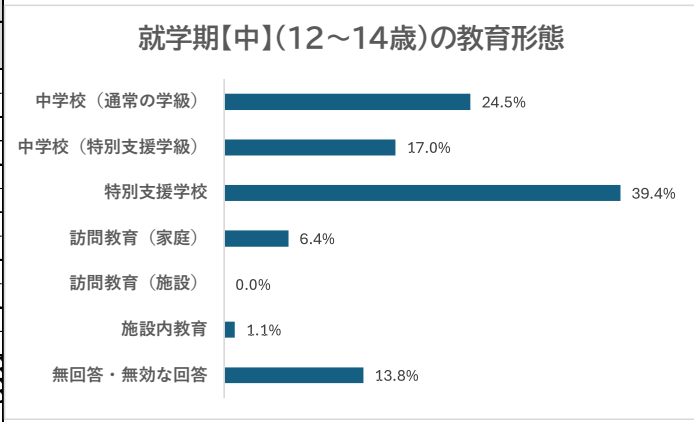
学校教育を受けている方の教育形態【n=286】 *286名のうち5名が複数回答		年齢6-11歳							
		人数	週の通学日数						
			1日	2日	3日	4日	5日	6日	未記入 無効な回答
1	小学校（通常の学級）	85	0	0	1	0	82	0	2
		29.7%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	28.7%	0.0%	0.7%
2	小学校（特別支援学級）	71	1	3	4	2	57	0	4
		24.8%	0.3%	1.0%	1.4%	0.7%	19.9%	0.0%	1.4%
3	特別支援学校	92	1	5	6	17	57	0	6
		32.2%	0.3%	1.7%	2.1%	5.9%	19.9%	0.0%	2.1%
4	訪問教育（家庭）	13	2	2	7	0	0	0	2
		4.5%	0.7%	0.7%	2.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.7%
5	訪問教育（施設）	1	0	0	1	0	0	0	0
		0.3%	0.0%	0.0%	0.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
6	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%
7	無回答・無効な回答	29							
		10.1%							
合計		291	4	10	19	19	196	0	14
		101.7%	1.4%	3.5%	6.6%	6.6%	68.5%	0.0%	4.9%



12～14歳の受けている教育

12～14歳では、特別支援学校に通っている人が一番多く（39.4%）、次いで中学校（通常の学級）（24.5%）、中学校（特別支援学級）（17.0%）の順であった。中学校（通常の学級及び特別支援学級）に通う人の計は４割以上であった。

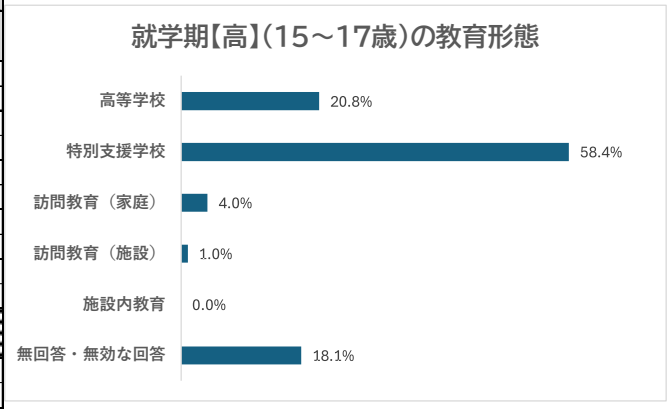
学校教育を受けている方の教育形態【n=94】 *94名のうち2名が複数回答		年齢12-14歳							
		人数	週の通学日数						
			1日	2日	3日	4日	5日	6日	未記入 無効な回答
1	中学校（通常の学級）	23	0	0	1	0	21	0	1
		24.5%	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	22.3%	0.0%	1.1%
2	中学校（特別支援学級）	16	0	0	0	3	10	0	3
		17.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.2%	10.6%	0.0%	3.2%
3	特別支援学校	37	0	1	3	6	24	0	3
		39.4%	0.0%	1.1%	3.2%	6.4%	25.5%	0.0%	3.2%
4	訪問教育（家庭）	6	0	0	6	0	0	0	0
		6.4%	0.0%	0.0%	6.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
5	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%
6	施設内教育	1	0	0	0	0	1	0	0
		1.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	0.0%
7	無回答・無効な回答	13							
		13.8%							
合計		96	0	1	10	6	45	0	4
		102.1%	0.0%	1.1%	10.6%	6.4%	47.9%	0.0%	4.3%



15～17歳の受けている教育

15～17歳では、特別支援学校に通っている人が一番多く（58.4%）、次いで高等学校（20.8%）、訪問教育（家庭）（4.0%）の順であった。

学校教育を受けている方の教育形態【n=101】 *101名のうち1名が複数回答		年齢15-17歳							
		人数	週の通学日数						
			1日	2日	3日	4日	5日	6日	未記入 無効な回答
1	高等学校	21	0	1	1	0	18	0	1
		20.8%	0.0%	1.0%	1.0%	0.0%	17.8%	0.0%	1.0%
2	特別支援学校	59	0	1	5	4	46	0	3
		58.4%	0.0%	1.0%	5.0%	4.0%	45.5%	0.0%	3.0%
3	訪問教育（家庭）	4	0	0	3	0	0	0	1
		4.0%	0.0%	0.0%	3.0%	0.0%	0.0%	0.0%	1.0%
4	訪問教育（施設）	1	0	0	1	0	0	0	0
		1.0%	0.0%	0.0%	1.0%	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%
7	無回答・無効な回答	17							
		18.1%							
合計		102	0	2	10	4	64	0	5
		101.0%	0.0%	2.0%	9.9%	4.0%	63.4%	0.0%	5.0%

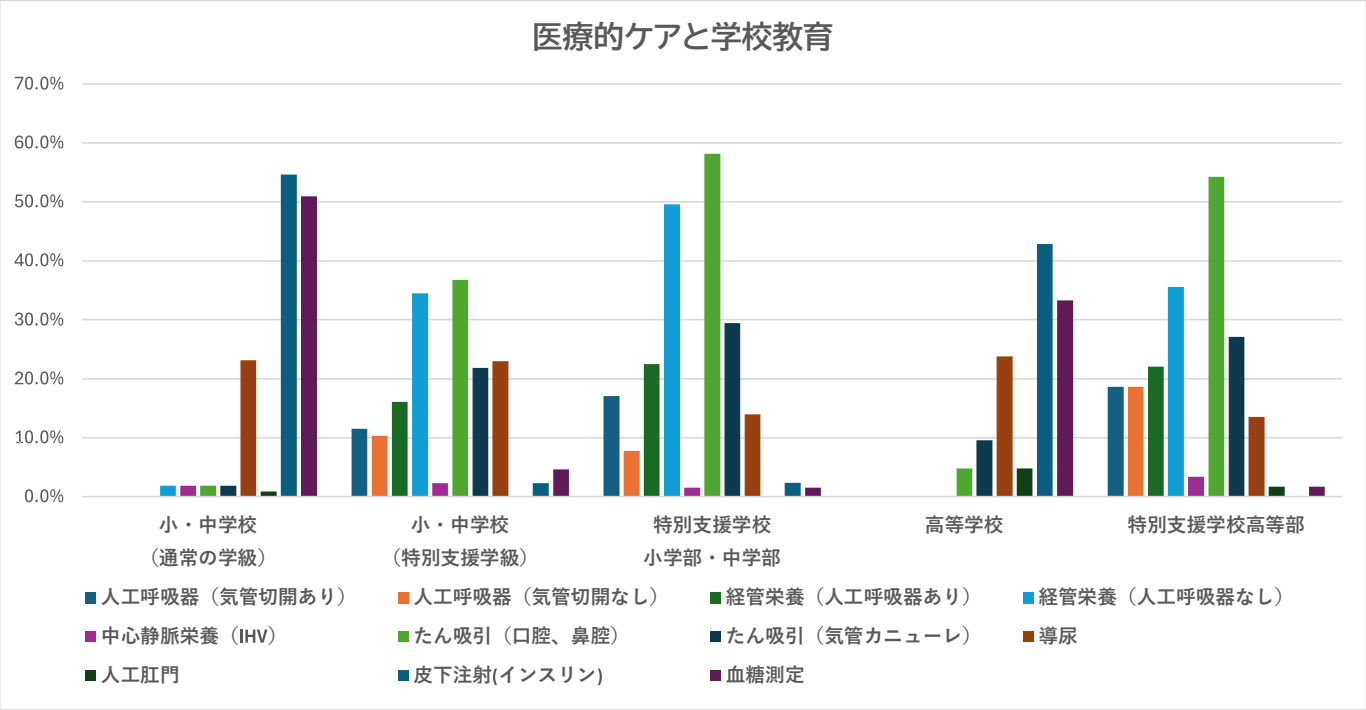


医療的ケアと現在受けている学校教育との関係

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（通常の学級）や高等学校では、皮下注射（インスリン）と血糖測定を、小・中学校（特別支援学級）や、特別支援学校（小・中・高）ではたん吸引（口腔・鼻腔）と経管栄養（人工呼吸器なし）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（通常の学級）や高等学校にはおらず、小・中学校（特別支援学級）や、特別支援学校にはいた。

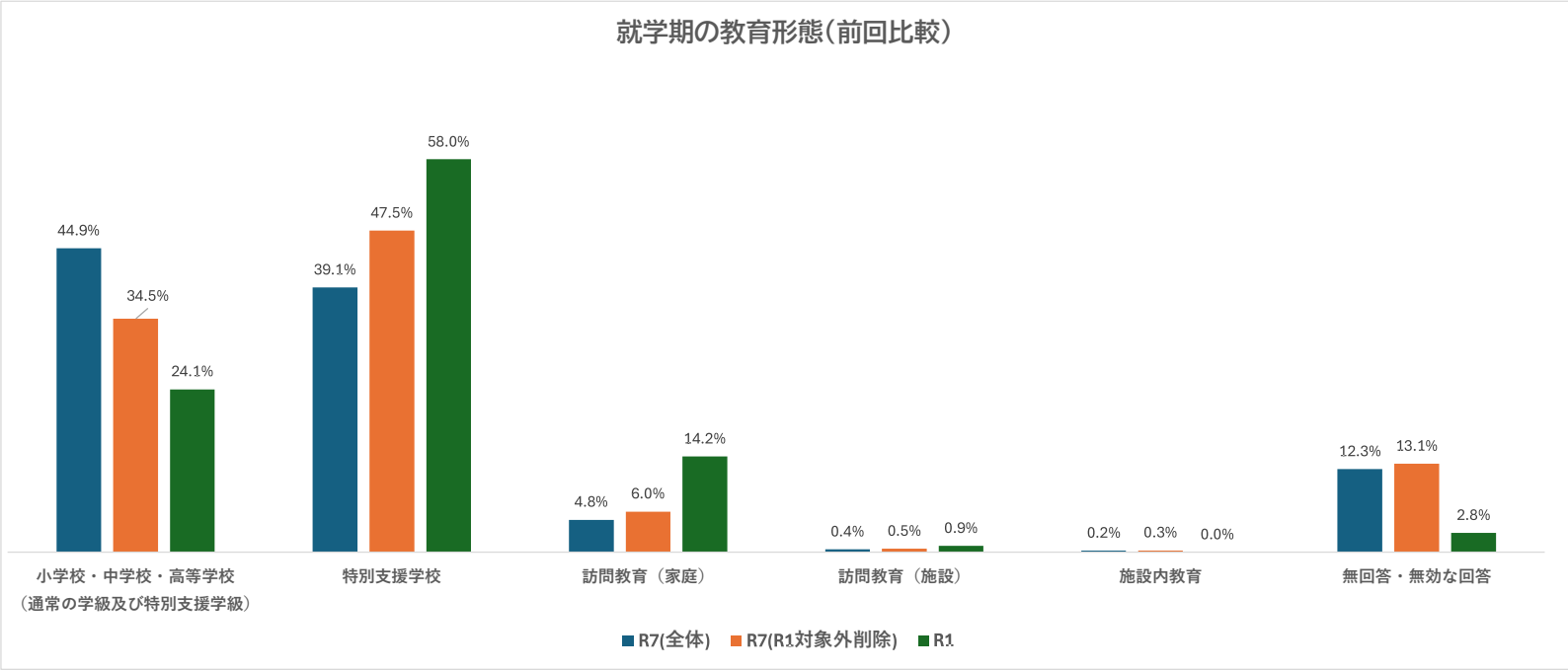
	現在受けている教育形態（人数）	人工呼吸器（気管切開あり）	人工呼吸器（気管切開なし）	経管栄養（人工呼吸器あり）	経管栄養（人工呼吸器なし）	中心静脈栄養（IHV）	たん吸引（口腔、鼻腔）	たん吸引（気管カニューレ）	導尿	人工肛門	皮下注射（インスリン）	血糖測定
小・中学校（通常の学級）	108	0	0	0	2	2	2	2	25	1	59	55
		0.0%	0.0%	0.0%	1.9%	1.9%	1.9%	1.9%	23.1%	0.9%	54.6%	50.9%
小・中学校（特別支援学級）	87	10	9	14	30	2	32	19	20	0	2	4
		11.5%	10.3%	16.1%	34.5%	2.3%	36.8%	21.8%	23.0%	0.0%	2.3%	4.6%
特別支援学校小学部・中学部	129	22	10	29	64	2	75	38	18	0	3	2
		17.1%	7.8%	22.5%	49.6%	1.6%	58.1%	29.5%	14.0%	0.0%	2.3%	1.6%
高等学校	21	0	0	0	0	0	1	2	5	1	9	7
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	4.8%	9.5%	23.8%	4.8%	42.9%	33.3%
特別支援学校高等部	59	11	11	13	21	2	32	16	8	1	0	1
		18.6%	18.6%	22.0%	35.6%	3.4%	54.2%	27.1%	13.6%	1.7%	0.0%	1.7%



【前回比較】

6～17歳の受けている教育

6～17歳の教育形態について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、主な変化として、 特別支援学校の割合が10.5%低くなり、小中学校・中学校・高等学校の割合が10.4%高くなった。また、訪問教育（家庭）の割合が8.2%低くなった。



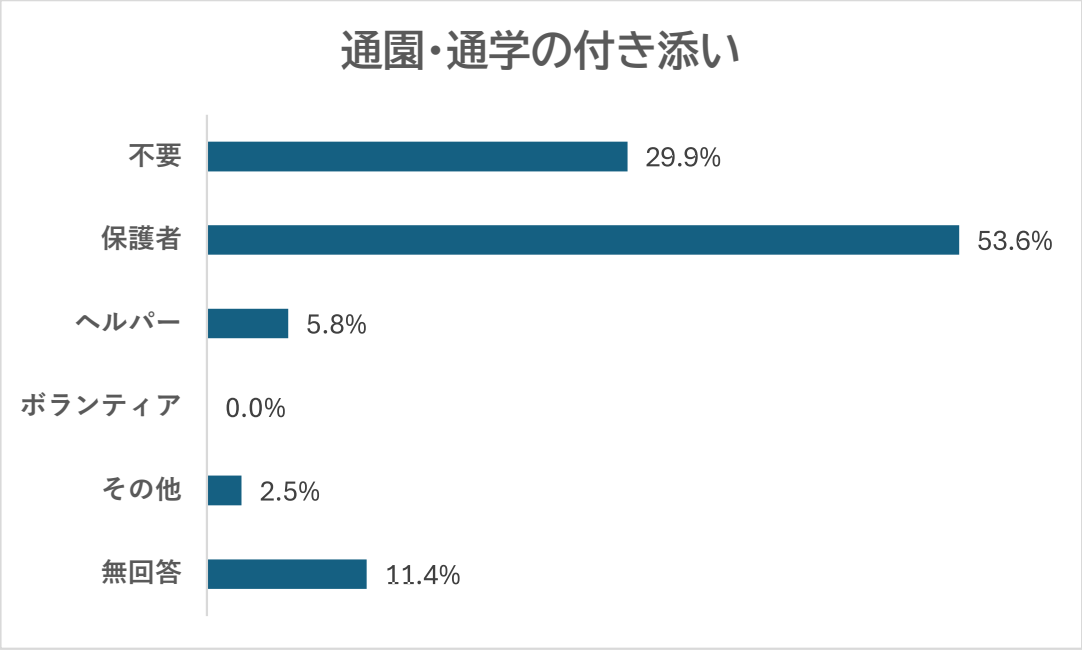
問26-3.現在、通園や通学をしている方に伺います。通園・通学時は誰が付き添いますか。
当てはまるもの全てに〇を付けてください。

1．不要	2．家族	3．施設や福祉事業所の職員
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（53.6%）、次いで不要（29.9%）、ヘルパー（5.8%）であった。

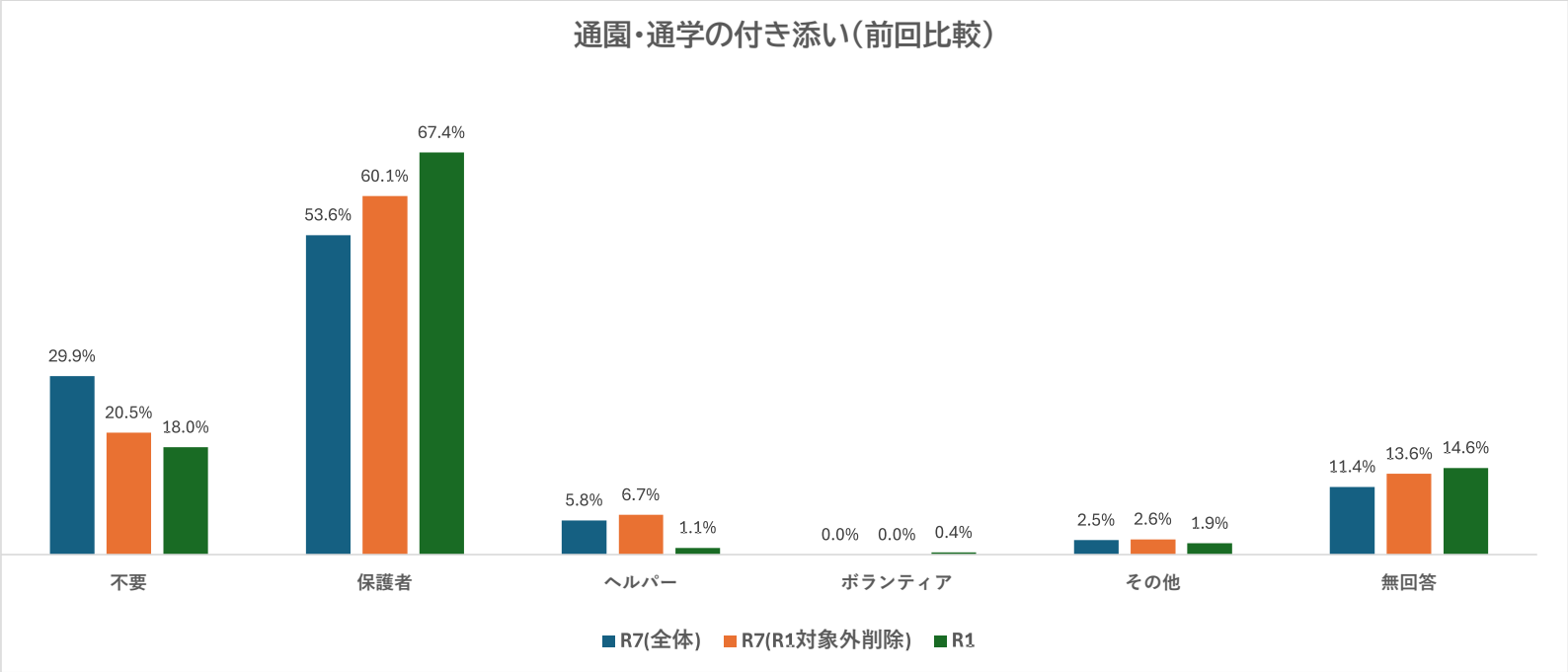
通園・通学の付き添いについて【n=571】*複数回答有

	対象者数	不要	保護者	ヘルパー	ボランティア	その他	無回答	合計（複数回答あり）
未就学児①（0-2歳）	24	3 12.5%	18 75.0%	1 4.2%	0 0.0%	0 0.0%	2 8.3%	24
未就学児②（3-5歳）	48	11 22.9%	30 62.5%	4 8.3%	0 0.0%	1 2.1%	2 4.2%	48
小学生(6-11歳)	286	91 31.8%	146 51.0%	14 4.9%	0 0.0%	8 2.8%	38 13.3%	297
中学生(12-14歳)	94	30 31.9%	49 52.1%	5 5.3%	0 0.0%	3 3.2%	12 12.8%	99
高校生(15-17歳)	101	32 31.7%	51 50.5%	6 5.9%	0 0.0%	2 2.0%	11 10.9%	102
18歳以上	14	3 21.4%	9 64.3%	3 21.4%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	15
年齢無回答	4	1 25.0%	3 75.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4
合計	571	171 29.9%	306 53.6%	33 5.8%	0 0.0%	14 2.5%	65 11.4%	589



【前回比較】

　通園・通学先の付き添いについて、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、主な変化として、 保護者の割合が7.3%低くなり、ヘルパーの割合が5.6%高くなった。また、不要の割合が2.5%高くなった。



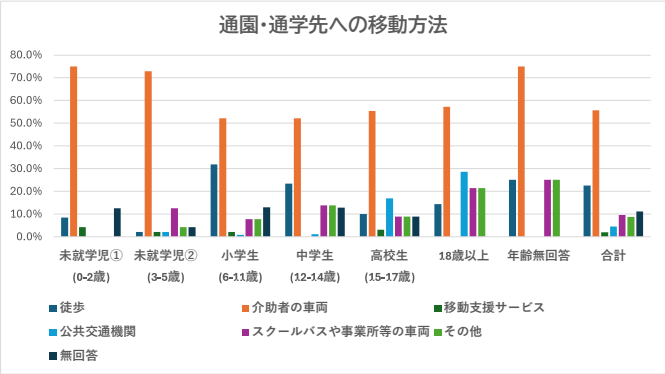
問26-4.現在、通園や通学をしている方に伺います。通園・通学先への移動の方法は何ですか。
また自宅を出発し到着するまでの所要時間は片道平均どれくらいですか。当てはまるものを選択してください。

１．【移動の方法】　当てはまるもの全て〇を付けてください。
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　（　　）

通園・通学先への移動方法としては、介護者の車両が一番多く（55.7%）、次いで徒歩（22.6%）、スクールバスや事業所等の車両（9.5%）の順であった。

移動の方法【n=571】*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	無回答	合計（複数回答あり）
未就学児①（0-2歳）	24	2 8.3%	18 75.0%	1 4.2%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 12.5%	24
未就学児②（3-5歳）	48	1 2.1%	35 72.9%	1 2.1%	1 2.1%	6 12.5%	2 4.2%	2 4.2%	48
小学生(6-11歳)	286	91 31.8%	149 52.1%	6 2.1%	2 0.7%	22 7.7%	22 7.7%	37 12.9%	329
中学生(12-14歳)	94	22 23.4%	49 52.1%	0 0.0%	1 1.1%	13 13.8%	13 13.8%	12 12.8%	110
高校生(15-17歳)	101	10 9.9%	56 55.4%	3 3.0%	17 16.8%	9 8.9%	9 8.9%	9 8.9%	113
18歳以上	14	2 14.3%	8 57.1%	0 0.0%	4 28.6%	3 21.4%	3 21.4%	0 0.0%	20
年齢無回答	4	1 25.0%	3 75.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 25.0%	1 25.0%	0 0.0%	6
合計	571	129 22.6%	318 55.7%	11 1.9%	25 4.4%	54 9.5%	50 8.8%	63 11.0%	650

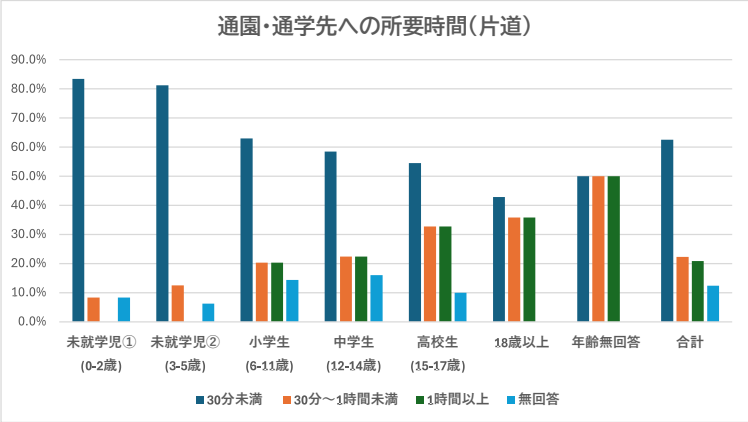


２．【所要時間（片道）】　１つ〇を付けてください。
ア．３０分未満　　イ．３０分～１時間未満　　ウ．１時間以上

所要時間は30分未満が一番多く（62.5%）、次いで30分～１時間未満（22.2%）、１時間以上（20.8%）の順であった。

移動の時間【n=571】*複数回答有

	対象者数	30分未満	30分～1時間未満	1時間以上	無回答	合計（複数回答あり）
未就学児①（0-2歳）	24	20 83.3%	2 8.3%	0 0.0%	2 8.3%	24
未就学児②（3-5歳）	48	39 81.3%	6 12.5%	0 0.0%	3 6.3%	48
小学生(6-11歳)	286	180 62.9%	58 20.3%	58 20.3%	41 14.3%	337
中学生(12-14歳)	94	55 58.5%	21 22.3%	21 22.3%	15 16.0%	112
高校生(15-17歳)	101	55 54.5%	33 32.7%	33 32.7%	10 9.9%	131
18歳以上	14	6 42.9%	5 35.7%	5 35.7%	0 0.0%	16
年齢無回答	4	2 50.0%	2 50.0%	2 50.0%	0 0.0%	6
合計	571	357 62.5%	127 22.2%	119 20.8%	71 12.4%	674



問26-5.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家族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〇を付けてください。

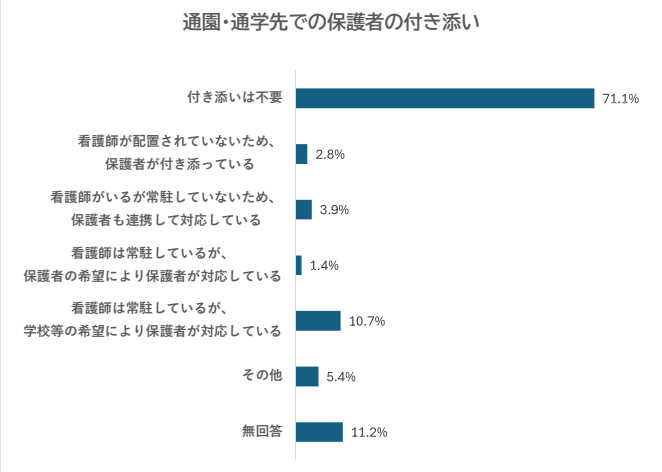
1．付き添いは不要
2．看護師が配置されていないため、家族が付き添っている
3．看護師がいるが常駐していないため、家族も連携して対応している
4．看護師は常駐しているが、家族の希望により家族が対応している
5．看護師は常駐しているが、学校等の希望により家族が対応している
6．その他　（　　）

通園・通学先で「付き添いは不要」とした人が全年代で一番多かった。付き添っている人の中では、「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」、「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」、「看護師は常駐しているが、保護者等の希望により保護者が対応している」の順で多かった。

また、人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人でみると、特に人工呼吸器（気管切開あり）で「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。

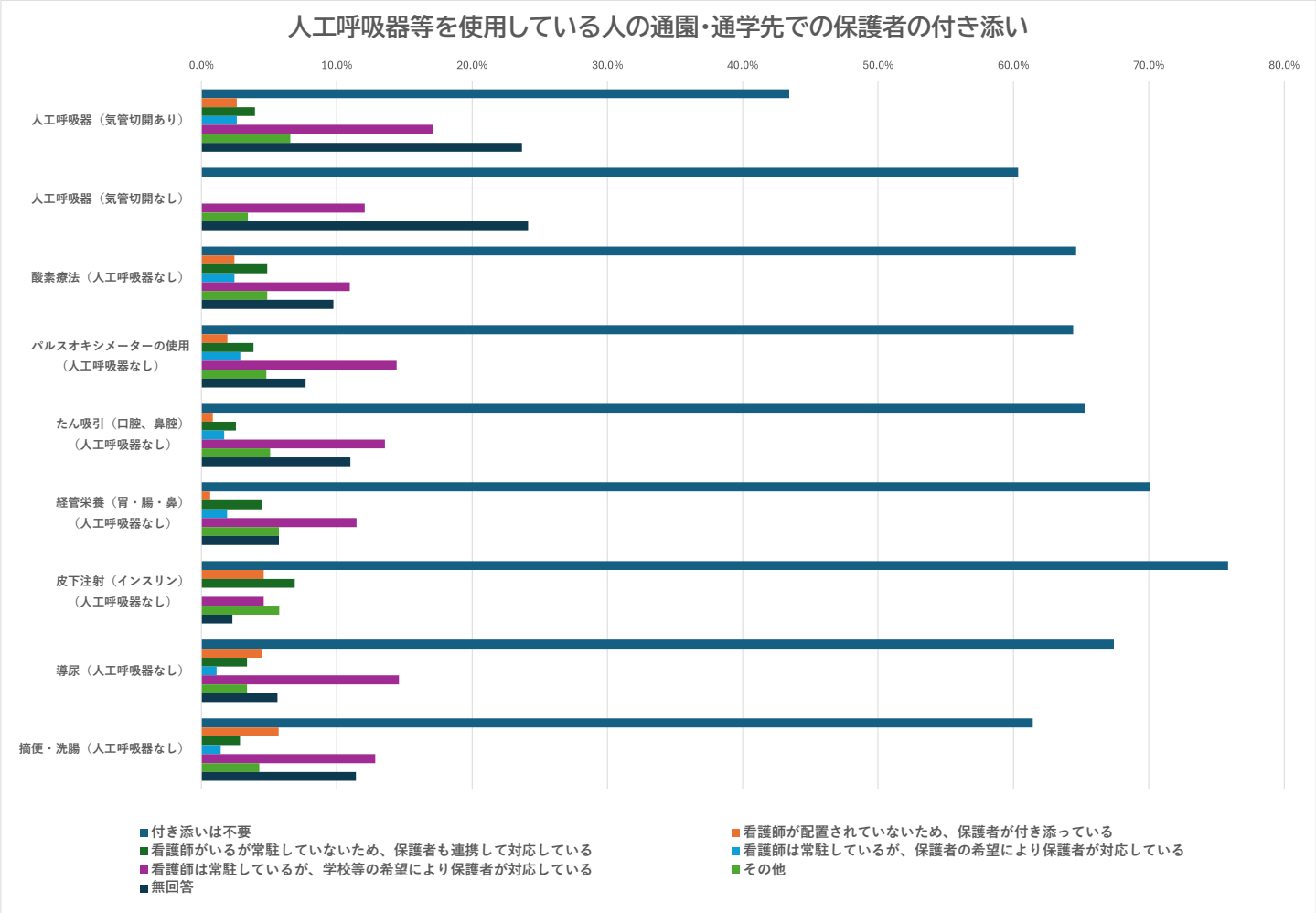
通園・通学先での保護者の付き添いについて【n=571】*複数回答有

	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	無回答	合計
未就学児①(0-2歳)	24	19 79.2%	0 0.0%	2 8.3%	0 0.0%	0 0.0%	1 4.2%	2 8.3%	24
未就学児②(3-5歳)	48	43 89.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 2.1%	1 2.1%	3 6.3%	48
小学生(6-11歳)	286	188 65.7%	8 2.8%	18 6.3%	4 1.4%	36 12.6%	17 5.9%	38 13.3%	309
中学生(12-14歳)	94	67 71.3%	5 5.3%	1 1.1%	2 2.1%	11 11.7%	6 6.4%	12 12.8%	104
高校生(15-17歳)	101	79 78.2%	1 1.0%	1 1.0%	2 2.0%	9 8.9%	4 4.0%	9 8.9%	105
18歳以上	14	7 50.0%	1 7.1%	0 0.0%	0 0.0%	4 28.6%	2 14.3%	0 0.0%	14
年齢不明	4	3 75.0%	1 25.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	4
合計	571	406 71.1%	16 2.8%	22 3.9%	8 1.4%	61 10.7%	31 5.4%	64 11.2%	608



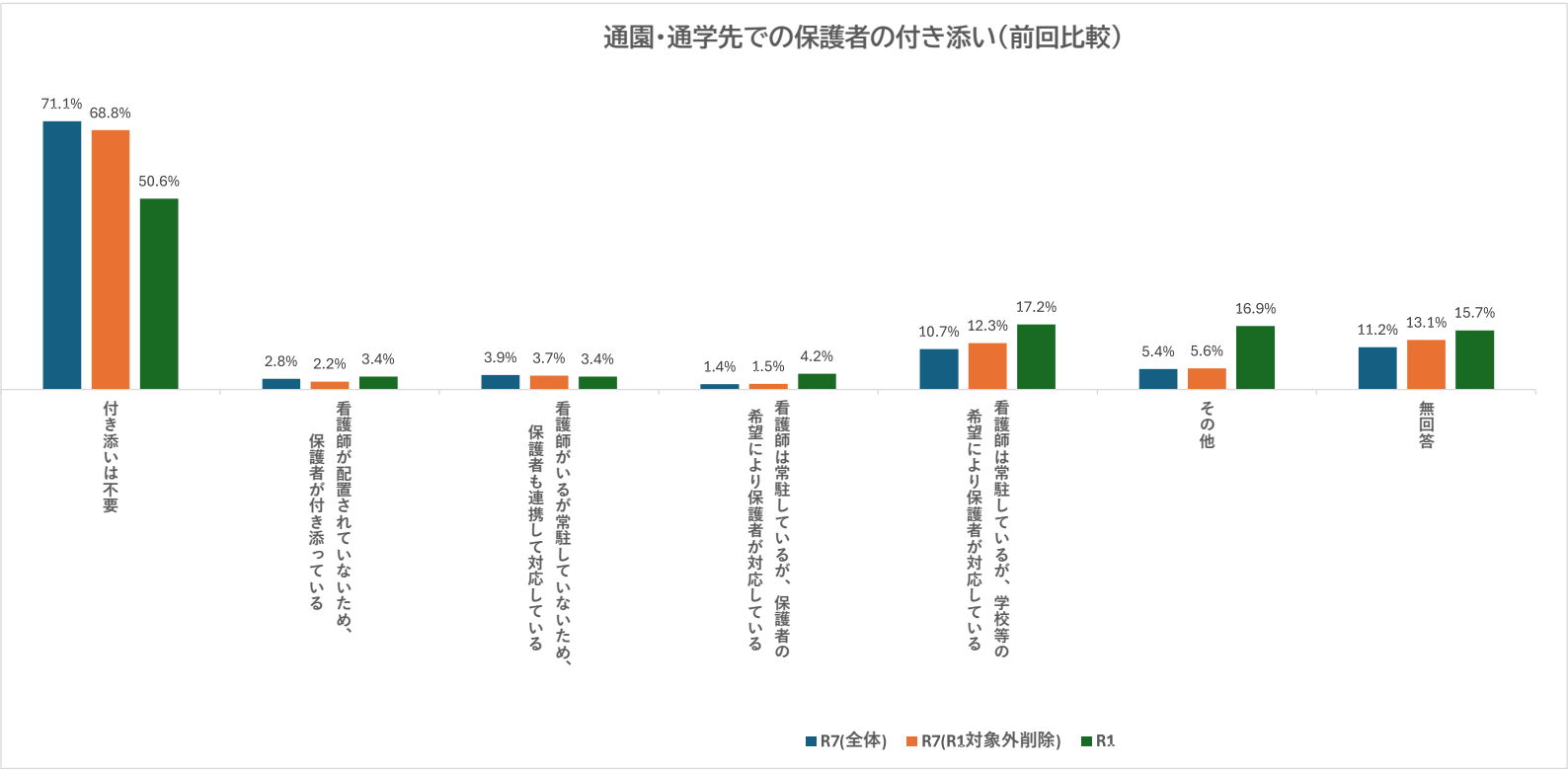
現在通園や通学をしている方で以下の医療的ケアをしている方の通園・通学先での付添について

	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	無回答	合計
人工呼吸器（気管切開あり）	33 43.4%	2 2.6%	3 3.9%	2 2.6%	13 17.1%	5 6.6%	18 23.7%	76
人工呼吸器（気管切開なし）	35 60.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	7 12.1%	2 3.4%	14 24.1%	58
酸素療法（人工呼吸器なし）	53 64.6%	2 2.4%	4 4.9%	2 2.4%	9 11.0%	4 4.9%	8 9.8%	82
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	67 64.4%	2 1.9%	4 3.8%	3 2.9%	15 14.4%	5 4.8%	8 7.7%	104
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	77 65.3%	1 0.8%	3 2.5%	2 1.7%	16 13.6%	6 5.1%	13 11.0%	118
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	110 70.1%	1 0.6%	7 4.5%	3 1.9%	18 11.5%	9 5.7%	9 5.7%	157
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	66 75.9%	4 4.6%	6 6.9%	0 0.0%	4 4.6%	5 5.7%	2 2.3%	87
導尿（人工呼吸器なし）	60 67.4%	4 4.5%	3 3.4%	1 1.1%	13 14.6%	3 3.4%	5 5.6%	89
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	43 61.4%	4 5.7%	2 2.9%	1 1.4%	9 12.9%	3 4.3%	8 11.4%	70



【前回比較】

通園・通学先の付き添いについて、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、主な変化として、「付き添いは不要」とした人の割合が18.2%高くなり、「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」とした人の割合が4.9%低くなった。また、「その他」とした人の割合が11.3%低くなった。



問26-6.【問26－5で「家族が付き添いをしている・対応している」】と回答いただいた方に伺います。

1．【付き添い頻度（回数）】　当てはまる頻度に１つ〇を付けてください。
週（　1　．2　．3　．4　．5　．6　）回、　　月（　1　．2　．3　．4　．5　）回、
学校からの求めに応じて、　　その他（　　）

付き添いの頻度については、学校からの求めに応じてが一番多く（38.1%）、次いで週５（10.8%）、その他（5.0%）、週３（4.3%）の順であった。

付き添い頻度（回数）【n=139】*複数回答有

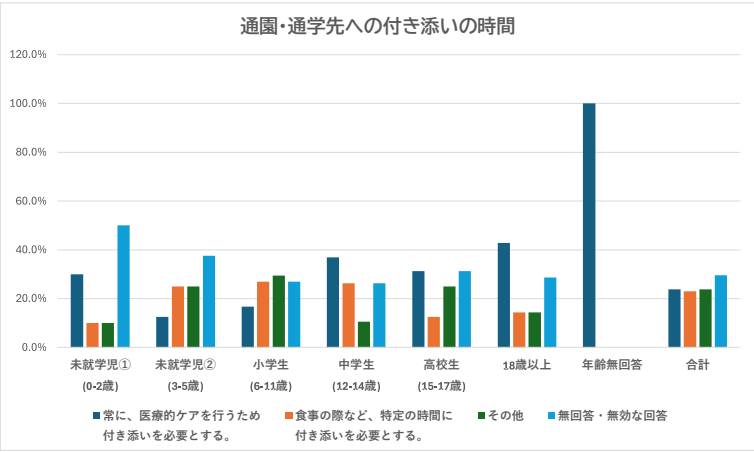
	対象者数	週1	週2	週3	週4	週5	週6	月1	月2	月3	月4	月5	学校からの求めに応じて	その他	無回答・無効な回答	合計
未就学児①(0-2歳)	10	1	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	0	5	10
		10.0%	10.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	0.0%	50.0%	
未就学児②(3-5歳)	8	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	1	0	1	3	8
		0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	12.5%	37.5%	
小学生(6-11歳)	78	0	1	3	0	9	0	5	1	1	0	0	29	4	25	78
		0.0%	1.3%	3.8%	0.0%	11.5%	0.0%	6.4%	1.3%	1.3%	0.0%	0.0%	37.2%	5.1%	32.1%	
中学生(12-14歳)	19	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	14	0	2	19
		5.3%	0.0%	5.3%	0.0%	5.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	73.7%	0.0%	10.5%	
高校生(15-17歳)	16	0	0	0	0	2	0	0	0	0	1	0	6	1	6	16
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.3%	0.0%	37.5%	6.3%	37.5%	
18歳以上	7	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	3	0	2	7
		0.0%	0.0%	14.3%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	42.9%	0.0%	28.6%	
年齢不明	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	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%	100.0%	0.0%	
合計	139	2	2	6	1	15	0	5	2	1	1	1	53	7	43	139
		1.4%	1.4%	4.3%	0.7%	10.8%	0.0%	3.6%	1.4%	0.7%	0.7%	0.7%	38.1%	5.0%	30.9%	

2．【1回の付き添い時間】　当てはまるもの全てに〇を付けてください。
ア．　常に、医療的ケアを行うため付き添いを必要とする。
イ．　食事の際など、特定の時間に付き添いを必要とする。
ウ．　その他　（　　）

付き添いの時間については、常時及びその他が一番多く（23.7%）、次いで特定の時間に付き添いを要する人であった（23.0%）。その他の内容としては、「通園・通学先の看護師が休む時は一日中」や「遠足や校外学習時」等であった。

１回の付き添い時間【n=139】*複数回答有

	対象者数	ア.常に、医療的ケアを行うため付き添いを必要とする。	イ.食事の際など、特定の時間に付き添いを必要とする。	ウ.その他	無回答・無効な回答	合計
未就学児①(0-2歳)	10	3	1	1	5	10
		30.0%	10.0%	10.0%	50.0%	
未就学児②(3-5歳)	8	1	2	2	3	8
		12.5%	25.0%	25.0%	37.5%	
小学生(6-11歳)	78	13	21	23	21	78
		16.7%	26.9%	29.5%	26.9%	
中学生(12-14歳)	19	7	5	2	5	19
		36.8%	26.3%	10.5%	26.3%	
高校生(15-17歳)	16	5	2	4	5	16
		31.3%	12.5%	25.0%	31.3%	
18歳以上	7	3	1	1	2	7
		42.9%	14.3%	14.3%	28.6%	
年齢不明	1	1	0	0	0	1
		100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
合計	139	33	32	33	41	139
		23.7%	23.0%	23.7%	29.5%	



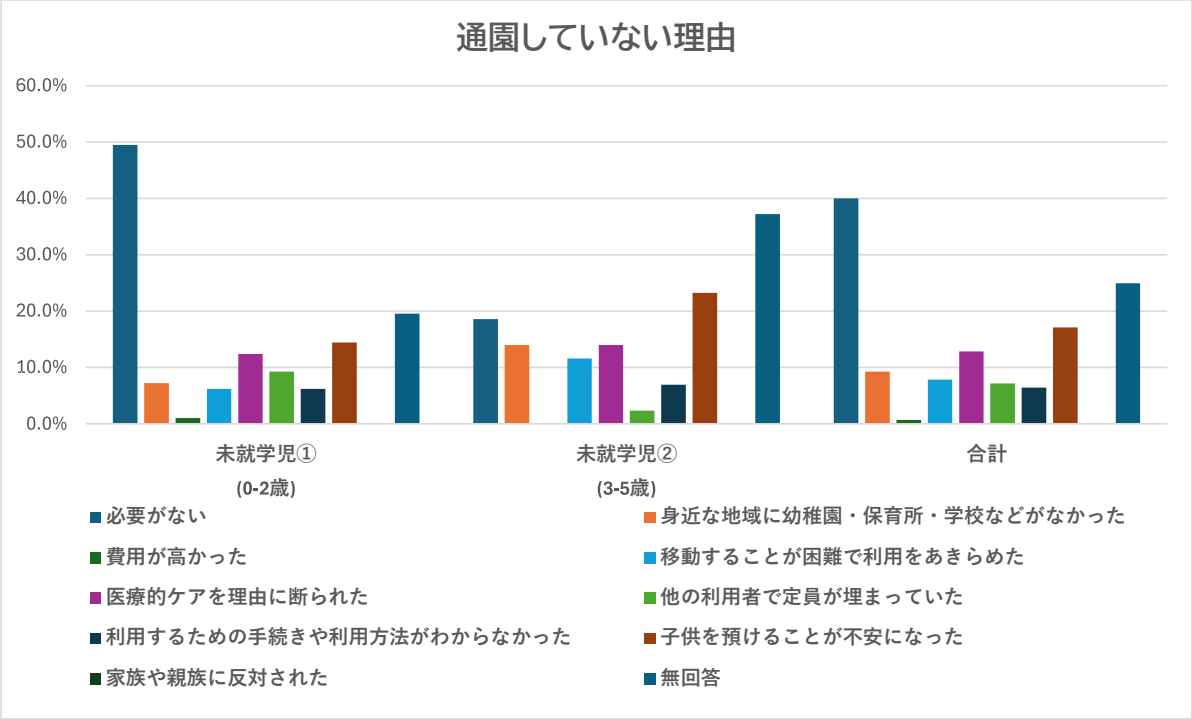
問26-7.現在、どこにも通っていない方(19歳未満の方)に伺います。通園や通学をしていない理由は何ですか。当てはまるもの全てに〇を付けてください。

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

学校教育等において、どこにも通っていないと回答した人は、未就学児で140人いた。その理由としては、「必要がない」が一番多く（40.0%）、「子どもを預けることが不安になった」（17.1%）、「医療的ケアを理由に断られた」（12.9%）、「身近な地域に幼稚園・保育所・学校などがなかった」（9.3%）の順であった。

通園・通学をしていない理由【n＝140】　*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	無回答
未就学児①(0-2歳)	97	48	7	1	6	12	9	6	14	0	19
		49.5%	7.2%	1.0%	6.2%	12.4%	9.3%	6.2%	14.4%	0.0%	19.6%
未就学児②(3-5歳)	43	8	6	0	5	6	1	3	10	0	16
		18.6%	14.0%	0.0%	11.6%	14.0%	2.3%	7.0%	23.3%	0.0%	37.2%
合計	140	56	13	1	11	18	10	9	24	0	35
		40.0%	9.3%	0.7%	7.9%	12.9%	7.1%	6.4%	17.1%	0.0%	25.0%



問27-1.通園・通学に関して希望したところに通えていますか。また、通えていましたか。
希望どおりに通えていない・通えていなかった場合は、その理由を教えて下さい。

１．通えている、通えていた
２．通えていない、通えていなかった
ア．希望したところが家から遠かった　イ．保護者の付き添いなしで通うことができなかった
ウ．スクールバスを利用できなかった　エ．定員オーバーだった
オ．医療的ケアを理由に断られた　カ．その他（　　）

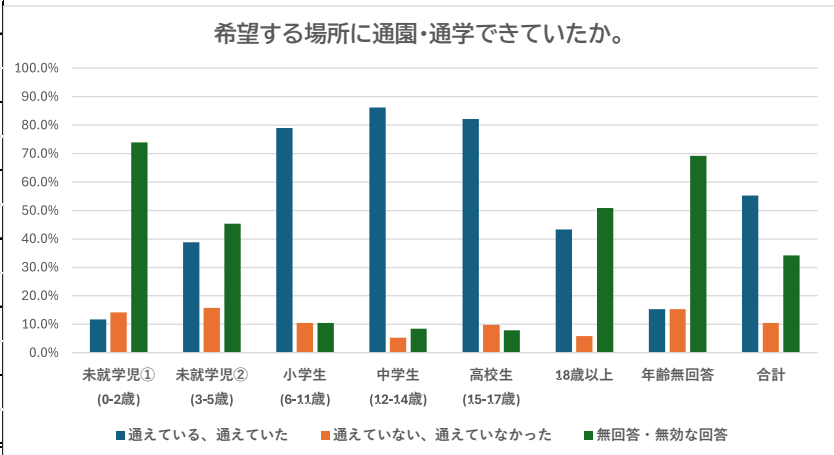
【オの場合】
A. 断られた先について、１つ○を付けてください。
１．幼稚園　２．特別支援学校幼稚部　３．保育所
４．認定こども園（保育を必要としない１号認定）
５．認定こども園（保育を必要　とする２号または３号認定）
６．小規模保育事業所　７．認可外保育施設（企業内保育所を含む）
８．小学校　９．特別支援学校小学部　１０．中学校
１１．特別支援学校中学部　１２．高等学校（公立、私立、専修など）
１３．特別支援学校高等部　１４．専門学校　１５．大学・大学院
１６．その他（　　）

B. 断られた理由となった主な医療的ケアの内容について、１つ○を付けてください。
１．人工呼吸器管理　２．気管切開の管理　３．鼻咽頭エアウェイの管理
４．酸素療法　５．パルスオキシメーター（血液・血中酸素濃度計）の使用
６．たんの吸引（口腔・鼻腔）　７．たんの吸引（気管カニューレ）
８．排痰補助装置（カフマシン）の使用　９．ネブライザー等による薬液の吸入
１０．経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう・その他の経管栄養）
１１．中心静脈栄養（ＩＶＨ）　１２．皮下注射（インスリン）
１３．血糖測定（持続血糖測定器を含む）　１４．継続する透析（腹膜透析を含む）
１５．導尿　１６．人工肛門　１７．摘便・洗腸
１８．その他（「問9.現在の医療的ケア」の「17.その他」で回答したケア内容）

通園・通学に関して希望したところに「通えている、通えていた」と回答した人が55.3%であったのに対し、「通えていない、通えていなかった」と回答した人は10.5%であった。

通園・通学に関して希望したところに通えていますか。また、通えていましたか。【n=989】

	対象者数	通えている、通えていた	通えていない、通えていなかった	無回答 無効な回答
未就学児①(0-2歳)	169	20 11.8%	24 14.2%	125 74.0%
未就学児②(3-5歳)	139	54 38.8%	22 15.8%	63 45.3%
小学生(6-11歳)	286	226 79.0%	30 10.5%	30 10.5%
中学生(12-14歳)	94	81 86.2%	5 5.3%	8 8.5%
高校生(15-17歳)	101	83 82.2%	10 9.9%	8 7.9%
18歳以上	187	81 43.3%	11 5.9%	95 50.8%
未回答	13	2 15.4%	2 15.4%	9 69.2%
合計	989	547 55.3%	104 10.5%	338 34.2%



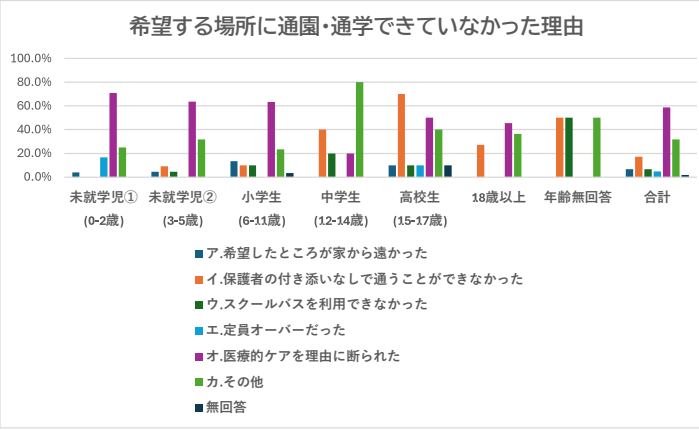
通えていない、通えていなかった理由

通えていない、通えていなかった理由としては、「医療的ケアを理由に断られた」が一番多く（58.7%）、次いで「その他」（31.7%）、「保護者の付き添いなしで通うことができなかった」（17.3%）の順であった。

年代別にみると、15～17歳で「保護者の付き添いなしで通うことができなかった」と回答した人の割合が特に高かった。

通えていない、通えていなかった理由【n=104】

	対象者数	ア.希望したところが家から遠かった	イ.保護者の付き添いなしで通うことができなかった	ウ.スクールバスを利用できなかった	エ.定員オーバーだった	オ.医療的ケアを理由に断られた	カ.その他	無回答
未就学児①(0-2歳)	24	1 4.2%	0 0.0%	0 0.0%	4 16.7%	17 70.8%	6 25.0%	0 0.0%
未就学児②(3-5歳)	22	1 4.5%	2 9.1%	1 4.5%	0 0.0%	14 63.6%	7 31.8%	0 0.0%
小学生(6-11歳)	30	4 13.3%	3 10.0%	3 10.0%	0 0.0%	19 63.3%	7 23.3%	1 3.3%
中学生(12-14歳)	5	0 0.0%	2 40.0%	1 20.0%	0 0.0%	1 20.0%	4 80.0%	0 0.0%
高校生(15-17歳)	10	1 10.0%	7 70.0%	1 10.0%	1 10.0%	5 50.0%	4 40.0%	1 10.0%
18歳以上	11	0 0.0%	3 27.3%	0 0.0%	0 0.0%	5 45.5%	4 36.4%	0 0.0%
未回答	2	0 0.0%	1 50.0%	1 50.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 50.0%	0 0.0%
合計	104	7 6.7%	18 17.3%	7 6.7%	5 4.8%	61 58.7%	33 31.7%	2 1.9%

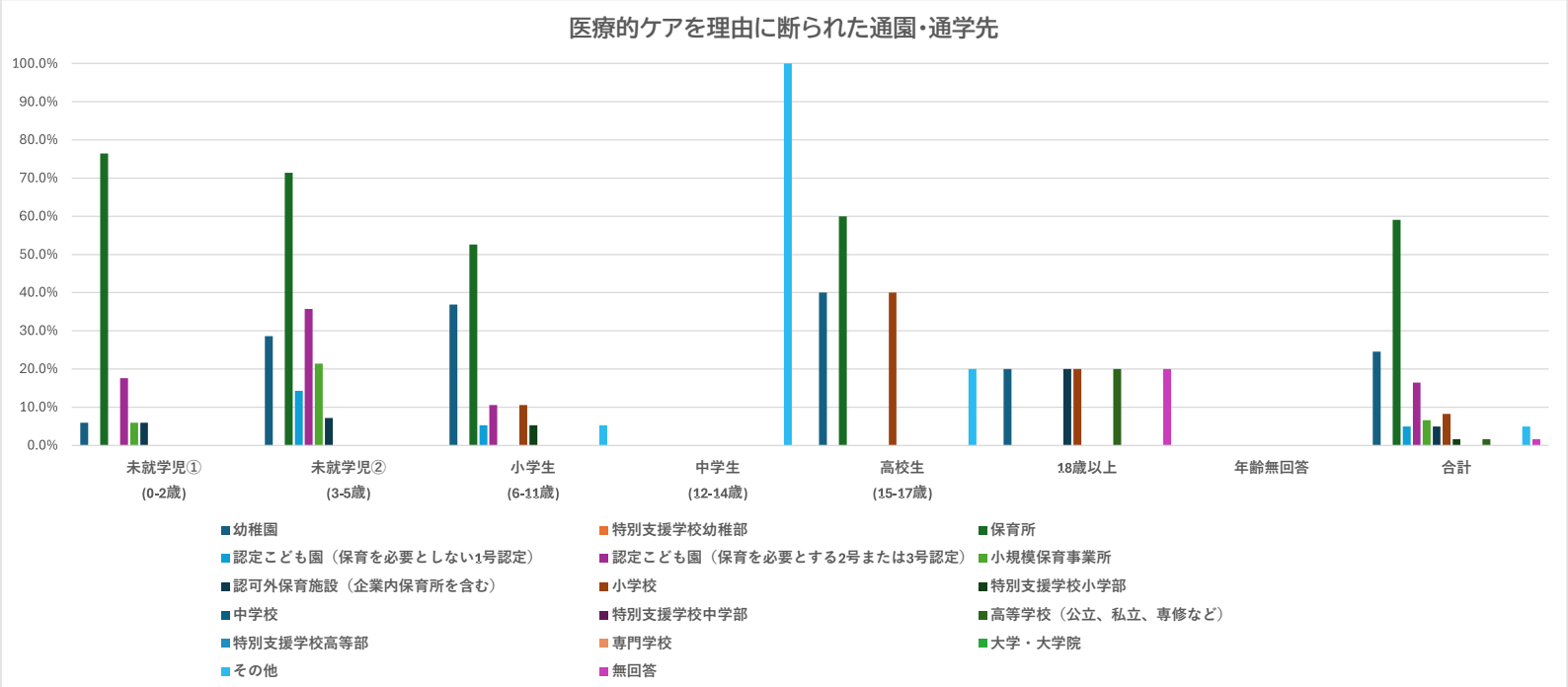


断わられた先

断られた先としては、保育所が一番多く（59.0%）、次いで幼稚園（24.6%）、認定こども園（保育を必要とする２号または３号認定）（16.4%）の順であった。

【オの場合】断られた先について【n=61】

	対象者数	1.幼稚園	2.特別支援学校幼稚部	3.保育所	4.認定こども園（保育を必要としない1号認定）	5.認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）	6.小規模保育事業所	7.認可外保育施設（企業内保育所を含む）	8.小学校	9.特別支援学校小学部	10.中学校	11.特別支援学校中学部	12.高等学校（公立、私立、専修など）	13.特別支援学校高等部	14.専門学校	15.大学・大学院	16.その他	無回答	合計
未就学児①(0-2歳)	17	1 5.9%	0 0.0%	13 76.5%	0 0.0%	3 17.6%	1 5.9%	1 5.9%	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%	19
未就学児②(3-5歳)	14	4 28.6%	0 0.0%	10 71.4%	2 14.3%	5 35.7%	3 21.4%	1 7.1%	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%	0 0.0%	25
小学生(6-11歳)	19	7 36.8%	0 0.0%	10 52.6%	1 5.3%	2 10.5%	0 0.0%	0 0.0%	2 10.5%	1 5.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 5.3%	0 0.0%	24
中学生(12-14歳)	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%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 100.0%	0 0.0%	1
高校生(15-17歳)	5	2 40.0%	0 0.0%	3 60.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	2 40.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	8
18歳以上	5	1 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	1 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	1 20.0%	5
未回答	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%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	0
合計	61	15 24.6%	0 0.0%	36 59.0%	3 4.9%	10 16.4%	4 6.6%	3 4.9%	5 8.2%	1 1.6%	0 0.0%	0 0.0%	1 1.6%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3 4.9%	1 1.6%	82



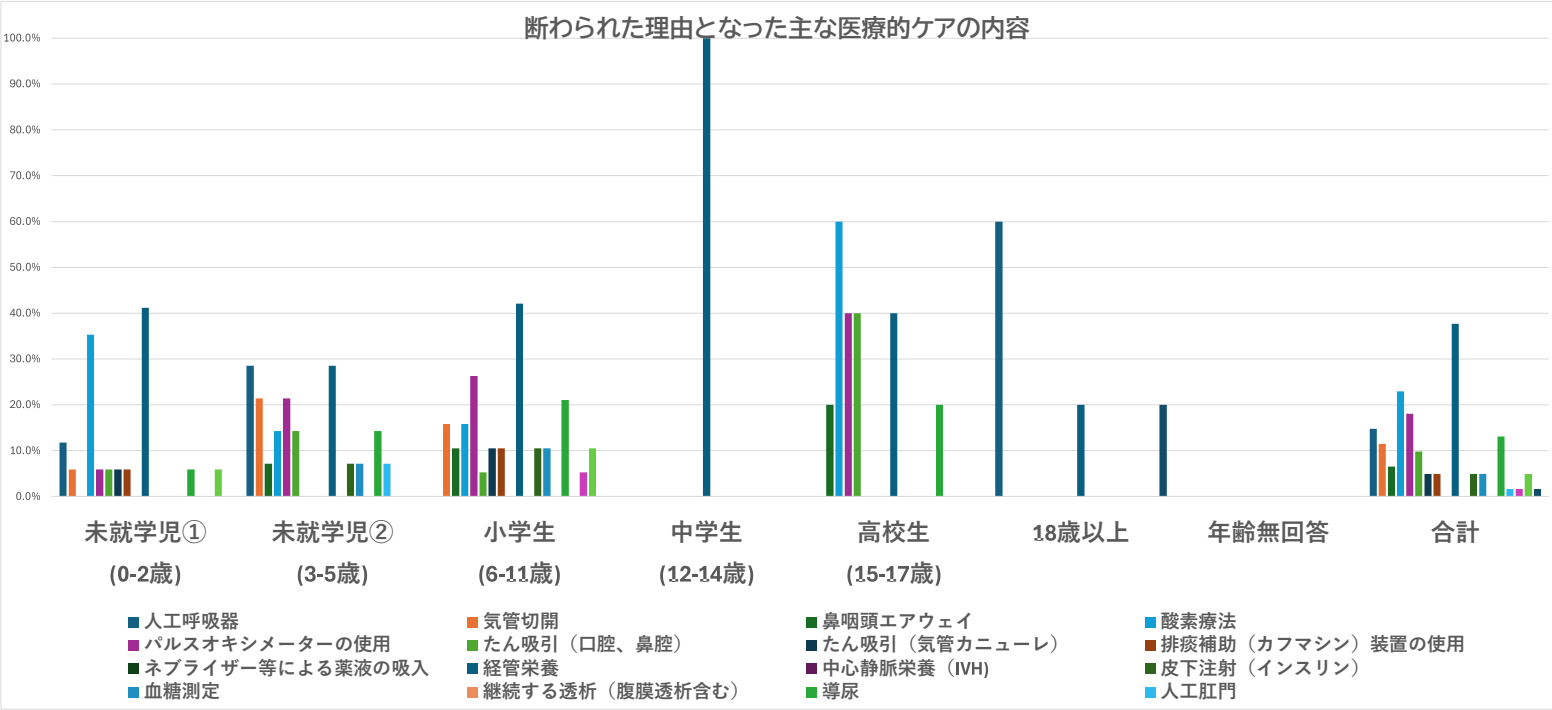
断わられる理由となった医療的ケアの内容

断られる理由となった医療的ケアの内容としては、経管栄養が一番多く（37.7%）、次いで酸素療法（23.0%）、パルスオキシメーターの使用（18.0%）、人工呼吸器（14.8%）の順であった。

【オの場合】断られる理由となった医療的ケアについて【n=61】

	対象者数	人工呼吸器	気管切開	鼻咽頭エアウェイ	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	経管栄養
未就学児①（0-2歳）	17	2	1	0	6	1	1	1	1	0	7
		11.8%	5.9%	0.0%	35.3%	5.9%	5.9%	5.9%	5.9%	0.0%	41.2%
未就学児②（3-5歳）	14	4	3	1	2	3	2	0	0	0	4
		28.6%	21.4%	7.1%	14.3%	21.4%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	28.6%
小学生(6-11歳)	19	0	3	2	3	5	1	2	2	0	8
		0.0%	15.8%	10.5%	15.8%	26.3%	5.3%	10.5%	10.5%	0.0%	42.1%
中学生(12-14歳)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
高校生(15-17歳)	5	0	0	1	3	2	2	0	0	0	2
		0.0%	0.0%	20.0%	60.0%	40.0%	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%	40.0%
18歳以上	5	3	0	0	0	0	0	0	0	0	1
		60.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%
未回答	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%
合計	61	9	7	4	14	11	6	3	3	0	23
		14.8%	11.5%	6.6%	23.0%	18.0%	9.8%	4.9%	4.9%	0.0%	37.7%

	対象者数	中心静脈栄養（IVH）	皮下注射（インスリン）	血糖測定	継続する透析（腹膜透析含む）	導尿	人工肛門	摘便・洗腸	その他	無回答	合計
未就学児①（0-2歳）	17	0	0	0	0	1	0	0	1	0	22
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	5.9%	0.0%	0.0%	5.9%	0.0%	
未就学児②（3-5歳）	14	0	1	1	0	2	1	0	0	0	24
		0.0%	7.1%	7.1%	0.0%	14.3%	7.1%	0.0%	0.0%	0.0%	
小学生(6-11歳)	19	0	2	2	0	4	0	1	2	0	37
		0.0%	10.5%	10.5%	0.0%	21.1%	0.0%	5.3%	10.5%	0.0%	
中学生(12-14歳)	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
高校生(15-17歳)	5	0	0	0	0	1	0	0	0	0	11
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	
18歳以上	5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	5
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	
未回答	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%	
合計	61	0	3	3	0	8	1	1	3	1	100
		0.0%	4.9%	4.9%	0.0%	13.1%	1.6%	1.6%	4.9%	1.6%	



問27-2.通園・通学に関する希望等（もしくは過去、通園・通学していた際に思っていたこと）があれば当てはまるもの全て〇を付けてください。

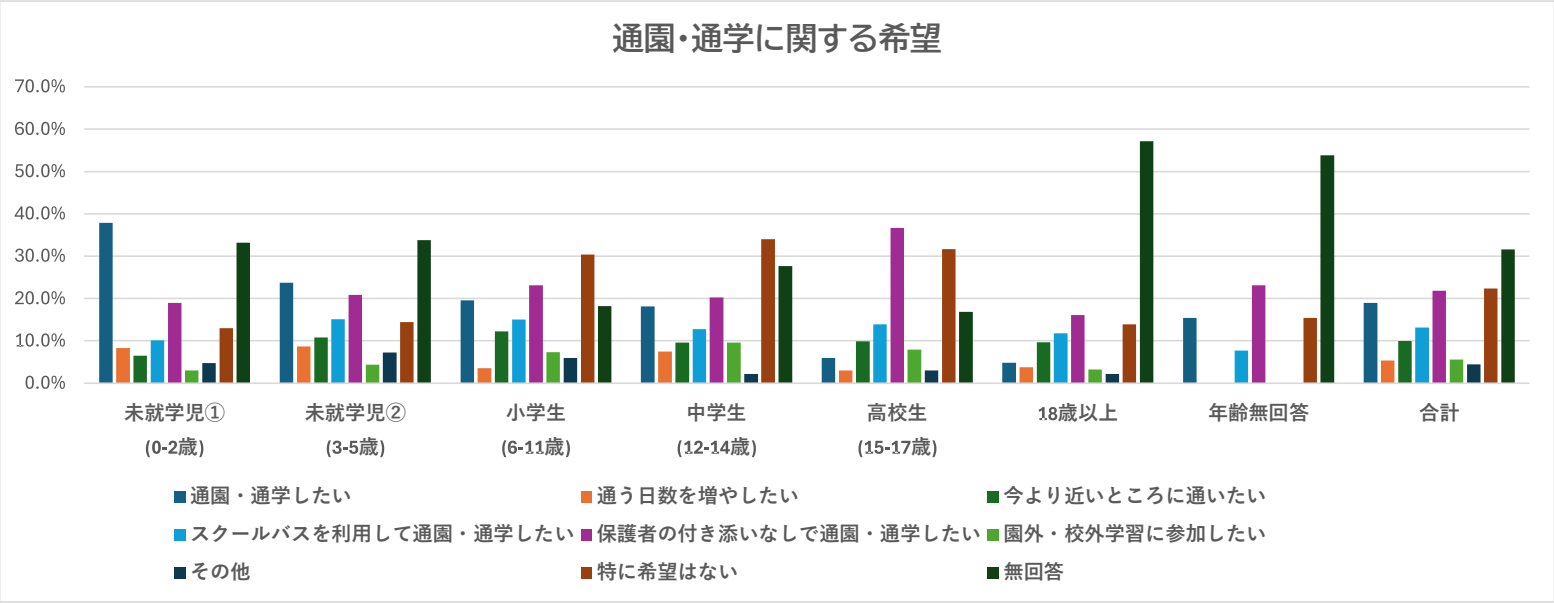
1．　通園・通学したい	2．　通う日数を増やしたい
3．　今より近いところに通いたい	4．　スクールバスを利用して通園・通学したい
5．　保護者の付き添いなしで通園・通学したい	6．　園外・校外学習に参加したい
7．　その他（　　）	8．　特に希望はない

通園・通学に関する希望は「特に希望はない」を除くと、「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」が一番多く（21.8%）、次いで「通園・通学したい」（18.9%）、「スクールバスを利用して通園・通学したい」（13.1%）の順であった。

年代別にみると、０～５歳では「通園・通学したい」が一番多く、６歳以上では「保護者の付き添いなしで通園・通学したい」が一番多かった。

通園・通学に関する希望【n=989】*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	無回答	合計
未就学児①（0-2歳）	169	64	14	11	17	32	5	8	22	56	229
		37.9%	8.3%	6.5%	10.1%	18.9%	3.0%	4.7%	13.0%	33.1%	
未就学児②（3-5歳）	139	33	12	15	21	29	6	10	20	47	193
		23.7%	8.6%	10.8%	15.1%	20.9%	4.3%	7.2%	14.4%	33.8%	
小学生（6-11歳）	286	56	10	35	43	66	21	17	87	52	387
		19.6%	3.5%	12.2%	15.0%	23.1%	7.3%	5.9%	30.4%	18.2%	
中学生（12-14歳）	94	17	7	9	12	19	9	2	32	26	133
		18.1%	7.4%	9.6%	12.8%	20.2%	9.6%	2.1%	34.0%	27.7%	
高校生（15-17歳）	101	6	3	10	14	37	8	3	32	17	130
		5.9%	3.0%	9.9%	13.9%	36.6%	7.9%	3.0%	31.7%	16.8%	
18歳以上	187	9	7	18	22	30	6	4	26	107	229
		4.8%	3.7%	9.6%	11.8%	16.0%	3.2%	2.1%	13.9%	57.2%	
未回答	13	2	0	0	1	3	0	0	2	7	15
		15.4%	0.0%	0.0%	7.7%	23.1%	0.0%	0.0%	15.4%	53.8%	
合計	989	187	53	98	130	216	55	44	221	312	1316
		18.9%	5.4%	9.9%	13.1%	21.8%	5.6%	4.4%	22.3%	31.5%	



学校教育について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。（自由記述）

有効回答者のうち285人（28.8%）から、項目別に363件の記述があった。県においてその内容を確認し、以下の表のとおり項目別に分類を行った。

記述回答者のうち、24.2%の「学校行事や通学への付添の負担が大きい、付き添いをなくしてほしい。」が最も多く、次いで、15.8%の「学校等の受け入れ態勢が不十分である。（行政の対応は除く）」、13.7%の「学校の授業の進め方や対応に不満や不安がある。」、12.3%の「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）」、11.2%の「学校の受講の進め方や対応に満足している。」などがあった。

学校教育について感じていることなど

記述回答件数	285
有効回答者数（ｎ＝989）に対する記述回答件数の割合	28.8%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
学校行事や通学等への付添の負担が大きい、付添いをなくしてほしい。	69	24.2%
学校等の受け入れ態勢が不十分である。（行政の対応は除く）	45	15.8%
学校の授業の進め方や対応に不満や不安がある。	39	13.7%
行政の対応や取り組み、柔軟性が不十分である。（学校等への対応を除く）	35	12.3%
学校の授業の進め方や対応に満足している。	32	11.2%
通える（通っている）園や学校が自宅から遠すぎて通園、通学が本人や保護者に負担である。	23	8.1%
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。	23	8.1%
学校等への付き添い等で保護者の就労ができなくなる。就労への負担が大きい。	15	5.3%
現在は学校の対応等の現状に満足している	14	4.9%
健常児と差別されている・不平等と感じる。障害に偏見がある。	14	4.9%
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	3.5%
行政や学校の手続きに時間がかかりすぎる。	7	2.5%
教職員等が技能を向上してほしい、医療的ケアを学んでほしい	5	1.8%
給食、食事への不安や要望	5	1.8%
保育所入所や訪問教育ができていることに感謝	5	1.8%
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。	3	1.1%
特になし	1	0.4%
その他	18	6.3%
合計（コメント1件に複数の項目を含む）	363	

【抜粋】（３件／285件中）

〇スクールバスを利用することができず、恒例の祖父母の力をかりなければ通園できない状況。就園、就学できたとしても、送り迎えで時間がとられ、フルタイムで働くことが不可能。また、保育園に預ける時間も医ケア児ということで延長が認められておらず、フルタイムで働けない状況。スクールバスが無理でも、何か月額いくらかで利用できるような通園・通学に対する支援が欲しい。非常に大きな壁だと感じている。

〇小４まで地元の学校に通っていました。多くの健常児と関わることのできる環境はとても貴重だったと思います。ただ、やはり情報量が少なく、小５～特支へ転入しました。小学校くらいまで地元で過ごせる環境が整うといいなと思います。

〇市立の学校であると市により看護師の数や有無が異なったり、環境が整わないことを理由に受け入れてもらえないのは不公平と感じる。

問28.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〇を付け、利用日数を記入してください。

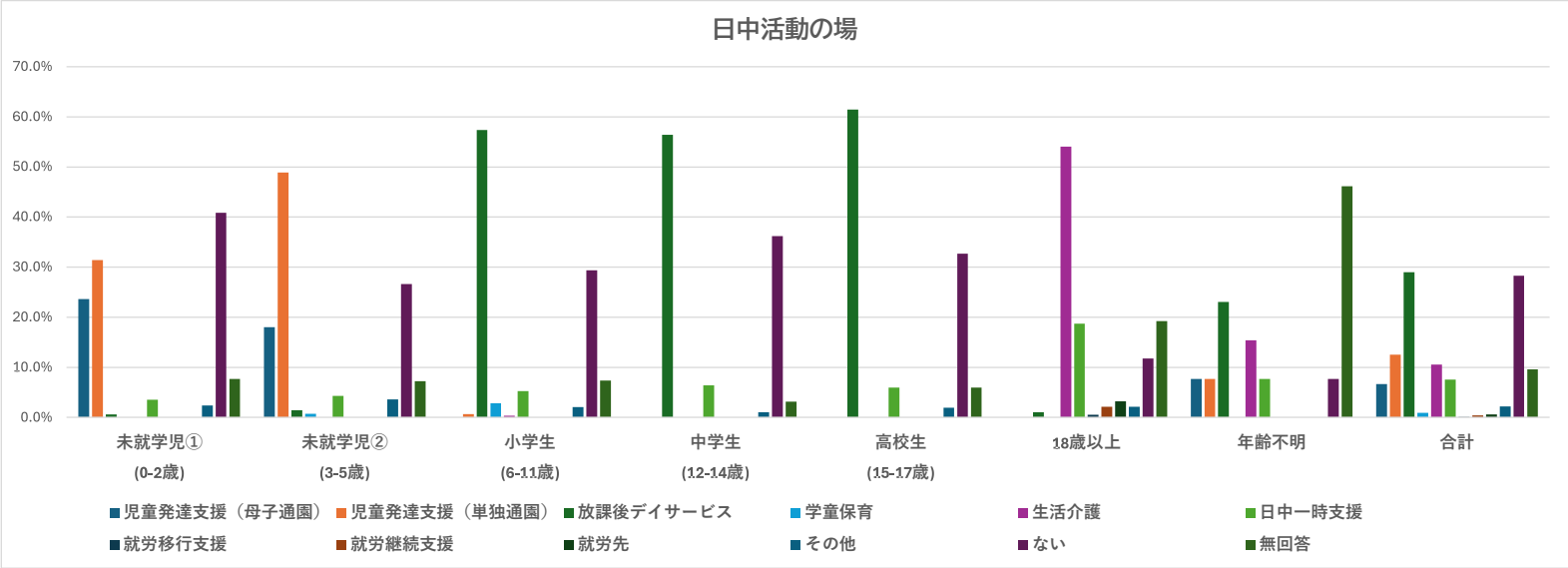
１．　児童発達支援（母子通園）（週__日）	２．　児童発達支援（母子通園）（週__日）
３．　放課後等デイサービス（週__日）	４．　学童保育（週__日）
５．　生活介護（週__日）	６．　日中一時支援（デイサービス）（週__日）
７．　就労移行支援（週__日）	８．　就労継続支援（週__日）
９．　就労先（週__日）	１０．その他（　　）
１１．ない　→「１１.ない」に該当する方は問３１へ	

日中活動の場

未就学児０～２歳では、「利用なし」が一番多く（40.8%）、次いで「児童発達支援（単独通園）」（31.4%）。未就学児３～５歳では、「児童発達支援（単独通園）」が一番多く（48.9%）、次いで「利用なし」（26.6%）。小学生から高校生の６～17歳では、「放課後等デイサービス」が最も多く、次いで「利用なし」であった。１８歳以上では、「生活介護」が一番多く（54.0%）、次に「日中一時支援」（18.7%）、「利用なし」（11.8%）の順であった。

年齢別の日中活動利用の場【n=989】　*複数回答あり

	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	無回答	合計
未就学児①(0-2歳)	169	40	53	1	0	0	6	0	0	0	4	69	13	186
		23.7%	31.4%	0.6%	0.0%	0.0%	3.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.4%	40.8%	7.7%	
未就学児②(3-5歳)	139	25	68	2	1	0	6	0	0	0	5	37	10	154
		18.0%	48.9%	1.4%	0.7%	0.0%	4.3%	0.0%	0.0%	0.0%	3.6%	26.6%	7.2%	
小学生(6-11歳)	286	0	2	164	8	1	15	0	0	0	6	84	21	301
		0.0%	0.7%	57.3%	2.8%	0.3%	5.2%	0.0%	0.0%	0.0%	2.1%	29.4%	7.3%	
中学生(12-14歳)	94	0	0	53	0	0	6	0	0	0	1	34	3	97
		0.0%	0.0%	56.4%	0.0%	0.0%	6.4%	0.0%	0.0%	0.0%	1.1%	36.2%	3.2%	
高校生(15-17歳)	101	0	0	62	0	0	6	0	0	0	2	33	6	109
		0.0%	0.0%	61.4%	0.0%	0.0%	5.9%	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%	32.7%	5.9%	
18歳以上	187	0	0	2	0	101	35	1	4	6	4	22	36	211
		0.0%	0.0%	1.1%	0.0%	54.0%	18.7%	0.5%	2.1%	3.2%	2.1%	11.8%	19.3%	
年齢不明	13	1	1	3	0	2	1	0	0	0	0	1	6	15
		7.7%	7.7%	23.1%	0.0%	15.4%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.7%	46.2%	
合計	989	66	124	287	9	104	75	1	4	6	22	280	95	1073
		6.7%	12.5%	29.0%	0.9%	10.5%	7.6%	0.1%	0.4%	0.6%	2.2%	28.3%	9.6%	

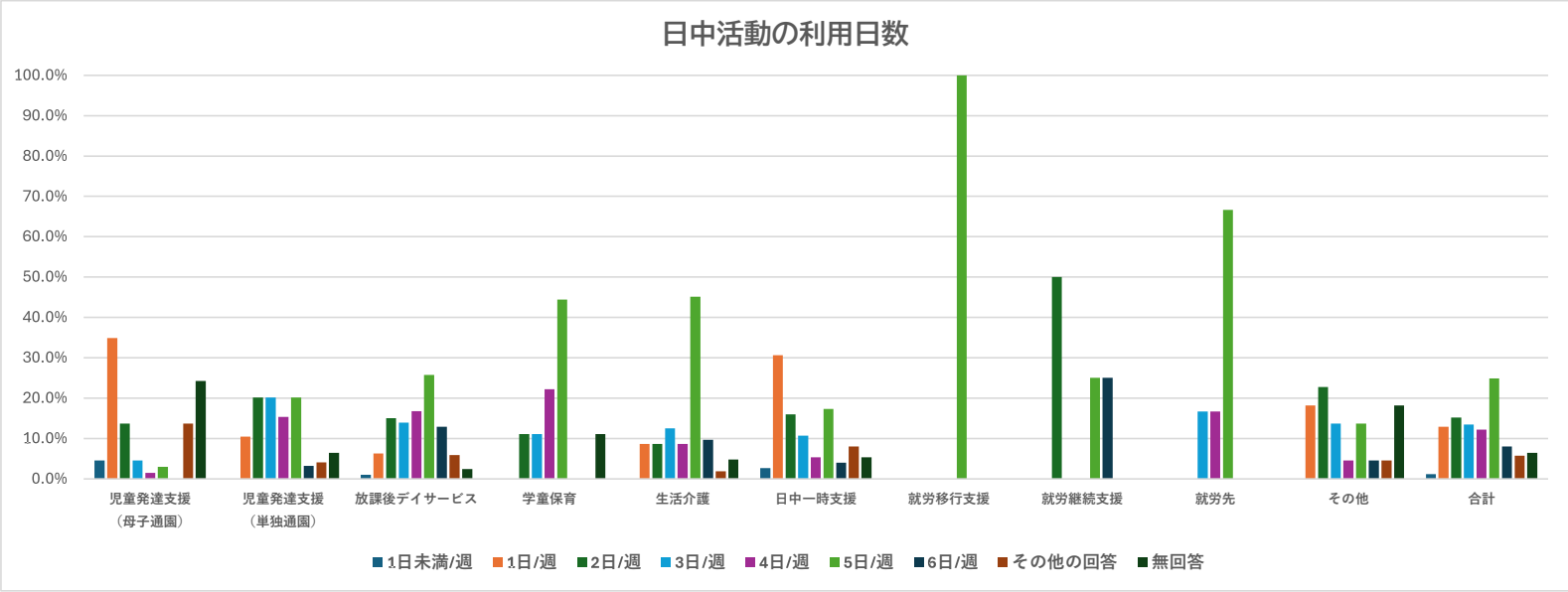


利用日数

児童発達支援（母子通園）は週１日が一番多く、児童発達支援（単独通園）は週２日、週３日、週５日が同じ割合で一番多かった。放課後等デイサービスと学童保育、生活介護は週５日、日中一時支援は週１日利用する人が多かった。

各機関の利用日数【n=698】

	1日未満/週	1日/週	2日/週	3日/週	4日/週	5日/週	6日/週	その他の回答	無回答	合計
児童発達支援（母子通園）	3	23	9	3	1	2	0	9	16	66
	4.5%	34.8%	13.6%	4.5%	1.5%	3.0%	0.0%	13.6%	24.2%	100.0%
児童発達支援（単独通園）	0	13	25	25	19	25	4	5	8	124
	0.0%	10.5%	20.2%	20.2%	15.3%	20.2%	3.2%	4.0%	6.5%	100.0%
放課後デイサービス	3	18	43	40	48	74	37	17	7	287
	1.0%	6.3%	15.0%	13.9%	16.7%	25.8%	12.9%	5.9%	2.4%	100.0%
学童保育	0	0	1	1	2	4	0	0	1	9
	0.0%	0.0%	11.1%	11.1%	22.2%	44.4%	0.0%	0.0%	11.1%	100.0%
生活介護	0	9	9	13	9	47	10	2	5	104
	0.0%	8.7%	8.7%	12.5%	8.7%	45.2%	9.6%	1.9%	4.8%	100.0%
日中一時支援	2	23	12	8	4	13	3	6	4	75
	2.7%	30.7%	16.0%	10.7%	5.3%	17.3%	4.0%	8.0%	5.3%	100.0%
就労移行支援	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
就労継続支援	0	0	2	0	0	1	1	0	0	4
	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	25.0%	25.0%	0.0%	0.0%	100.0%
就労先	0	0	0	1	1	4	0	0	0	6
	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%	16.7%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
その他	0	4	5	3	1	3	1	1	4	22
	0.0%	18.2%	22.7%	13.6%	4.5%	13.6%	4.5%	4.5%	18.2%	100.0%
合計	8	90	106	94	85	174	56	40	45	698
	1.1%	12.9%	15.2%	13.5%	12.2%	24.9%	8.0%	5.7%	6.4%	100.0%



問29.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〇を付け、誰が行っているかそれぞれ選択して記入してください。

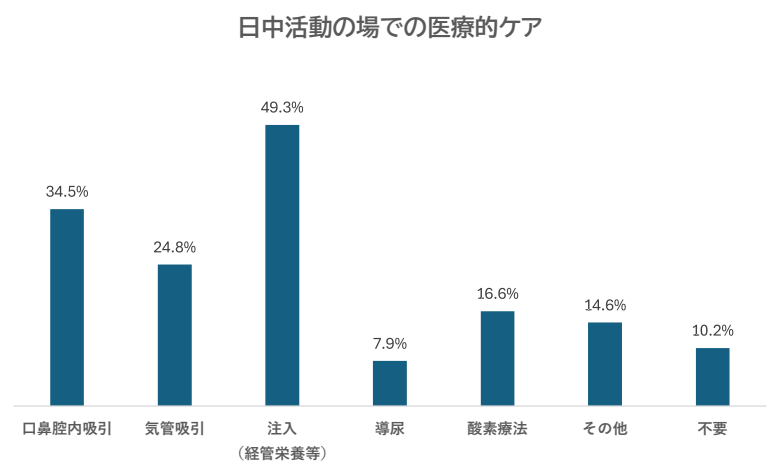
1．【実施している医療的ケア】　当てはまるもの全て〇を付けてください
ア．口鼻腔内吸引　イ．気管吸引　ウ．注入（経管栄養等）　エ．導尿
オ．酸素療法　カ．その他（　　）　キ．日中の医療的ケアは不要
2．【医療的ケアを行う人】　ケアの内容を１から選択

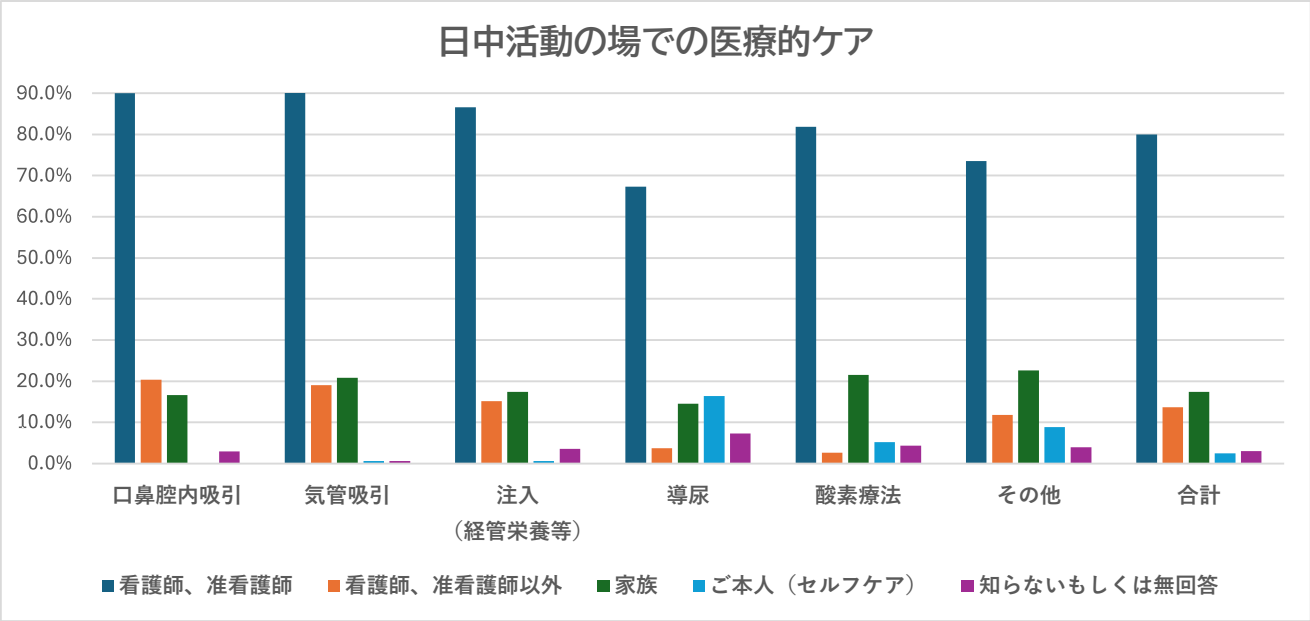
医療的ケアを行う人	
看護師、准看護師	
家族、准看護師以外の職員	
家族	
ご本人（セルフケア）	
職員の誰が行っているか知らない	

日中活動を行う698人のうち、活動の場で実施している医療的ケアは注入（経管栄養等）が一番多く（49.3%）、次いで口鼻腔内吸引（34.5%）、気管吸引（24.8%）の順であった。その他としては、皮下注射（インスリン）や人工呼吸器、排痰補助装置等が挙げられた。
日中活動の場において実施する医療的ケアの８割弱を看護師・准看護師が実施している。

医療的ケアを行う方と種類【n=698】

	件数	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）	知らないもしくは無回答
口鼻腔内吸引	241	217	49	40	0	7
	34.5%	90.0%	20.3%	16.6%	0.0%	2.9%
気管吸引	173	159	33	36	1	1
	24.8%	91.9%	19.1%	20.8%	0.6%	0.6%
注入（経管栄養等）	344	298	52	60	2	12
	49.3%	86.6%	15.1%	17.4%	0.6%	3.5%
導尿	55	37	2	8	9	4
	7.9%	67.3%	3.6%	14.5%	16.4%	7.3%
酸素療法	116	95	3	25	6	5
	16.6%	81.9%	2.6%	21.6%	5.2%	4.3%
その他	102	75	12	23	9	4
	14.6%	73.5%	11.8%	22.5%	8.8%	3.9%
日中の医療的ケアは必要ない	71					
	10.2%					
合計	1102	881	151	192	27	33
		79.9%	13.7%	17.4%	2.5%	3.0%





問30.問28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。※ 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）

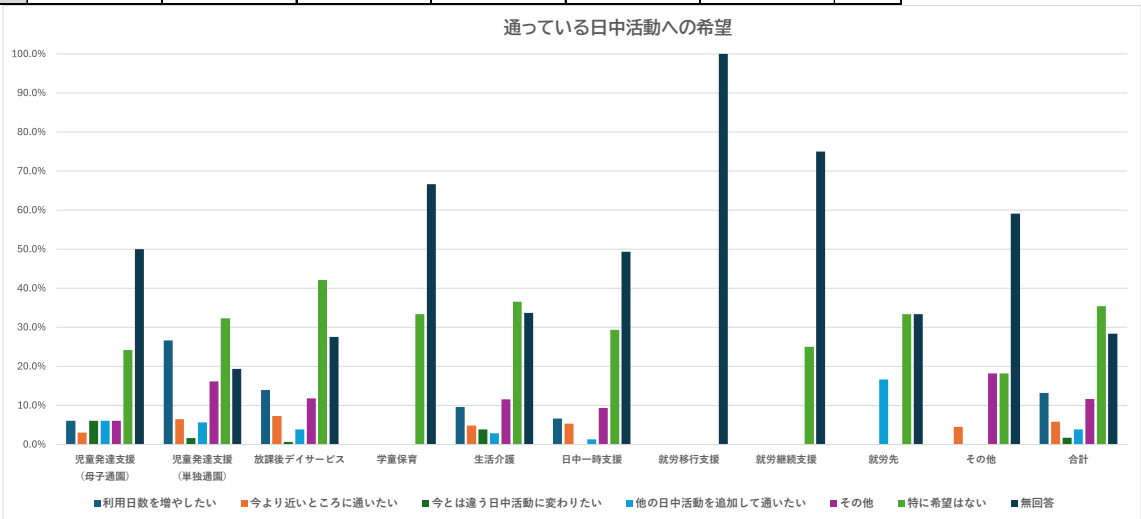
	希望内容（複数回答可）	（自由記述）のある項目は内容を記入
1． 児童発達支援（母子通園）		
2． 児童発達支援（母子通園）		
3． 放課後等デイサービス		
4． 学童保育		
5． 生活介護		
6． 日中一時支援（デイサービス）		
7． 就労移行支援		
8． 就労継続支援		
9． 就労先		
１０． その他		

【希望内容】
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：自由記述）
4． 他の日中活動を追加して通いたい（希望するもの：自由記述）
5． その他（自由記述）　　6． 特に希望はない

現在通っている日中活動について、特に希望が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（13.2%）、その他（11.6%）、今より近いところに通いたい（5.9%）が多かった。
その他の内容としては、「利用時間を延ばしてほしい」等であった。

利用件数　【n=698】

	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	無回答
児童発達支援（母子通園）	66	4	2	4	4	4	16	33
		6.1%	3.0%	6.1%	6.1%	6.1%	24.2%	50.0%
児童発達支援（単独通園）	124	33	8	2	7	20	40	24
		26.6%	6.5%	1.6%	5.6%	16.1%	32.3%	19.4%
放課後デイサービス	287	40	21	2	11	34	121	79
		13.9%	7.3%	0.7%	3.8%	11.8%	42.2%	27.5%
学童保育	9	0	0	0	0	0	3	6
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	66.7%
生活介護	104	10	5	4	3	12	38	35
		9.6%	4.8%	3.8%	2.9%	11.5%	36.5%	33.7%
日中一時支援	75	5	4	0	1	7	22	37
		6.7%	5.3%	0.0%	1.3%	9.3%	29.3%	49.3%
就労移行支援	1	0	0	0	0	0	0	1
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
就労継続支援	4	0	0	0	0	0	1	3
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	25.0%	75.0%
就労先	6	0	0	0	1	0	2	2
		0.0%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	33.3%	33.3%
その他	22	0	1	0	0	4	4	13
		0.0%	4.5%	0.0%	0.0%	18.2%	18.2%	59.1%
合計	698	92	41	12	27	81	247	198
		13.2%	5.9%	1.7%	3.9%	11.6%	35.4%	28.4%



問31.「問28」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。この先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。

	通っていない理由（複数回答可）	その他の場合は理由を自由記述
1．　児童発達支援（母子通園）		
2．　児童発達支援（母子通園）		
3．　放課後等デイサービス		
4．　学童保育		
5．　生活介護		
6．　日中一時支援（デイサービス）		
7．　就労移行支援		
8．　就労継続支援		
9．　就労先		
10．その他		

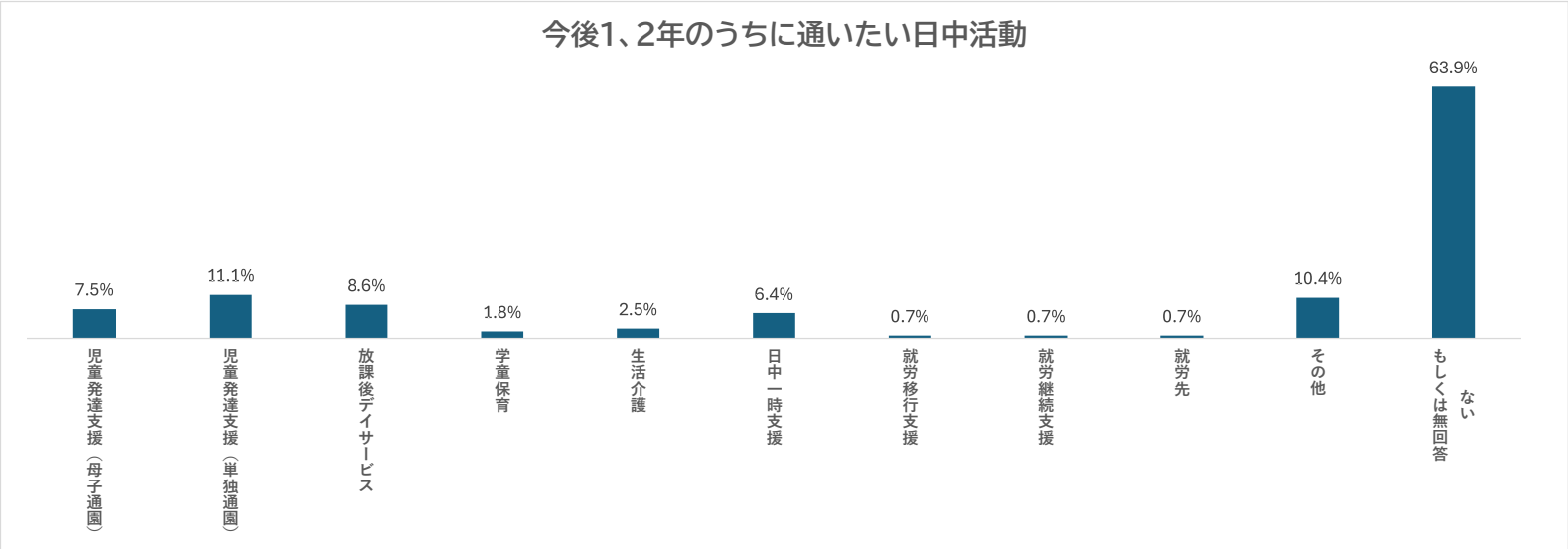
【通っていない理由】

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280人が今後１～２年のうちに通いたい日中活動は、児童発達支援（母子通園と単独通園あわせて18.6%）、放課後等デイサービス（8.6%）、日中一時支援（6.4%）の順に多かった。その他としては保育園や認定こども園等が挙げられた。

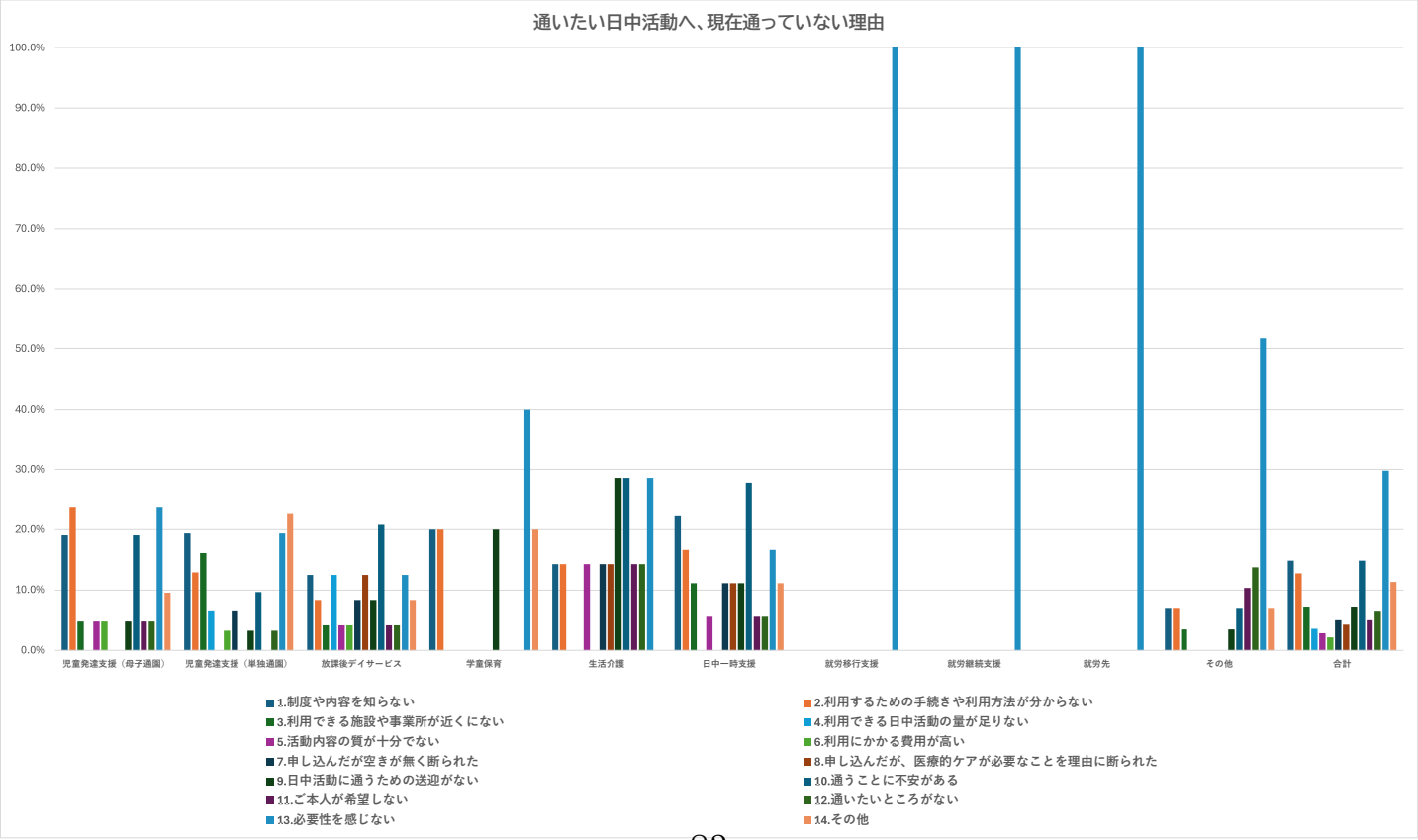
問28でないを選択した方の今後1,2年で通いたい日中活動　【n=280】

	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	280	21	31	24	5	7	18	2	2	2	29	179	320
割合		7.5%	11.1%	8.6%	1.8%	2.5%	6.4%	0.7%	0.7%	0.7%	10.4%	63.9%	



現在日中活動に通っていない理由としては、「必要性を感じない」が一番多く（29.8%）、次いで「制度や内容を知らない」及び「通うことに不安がある」（14.9%）、「利用するための手続きや利用方法が分からない」（12.8%）の順であった。学童保育、生活介護については、「日中活動に通うための送迎がない」を回答した人も多かった。

問28で現在通っている日中活動がないと答えた方のうち、今後１～２年のうちに通いたい日中活動が「ない、もしくは無回答」以外の方【n=141】*複数回答有		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が足りない	5.活動内容の質が十分でない	6.利用にかかる費用が高い	7.申し込んだが空きが無く断られた	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	合計回答件数
児童発達支援（母子通園）	21	4	5	1	0	1	1	0	0	1	4	1	1	5	2	26
		19.0%	23.8%	4.8%	0.0%	4.8%	4.8%	0.0%	0.0%	4.8%	19.0%	4.8%	4.8%	23.8%	9.5%	
児童発達支援（単独通園）	31	6	4	5	2	0	1	2	0	1	3	0	1	6	7	38
		19.4%	12.9%	16.1%	6.5%	0.0%	3.2%	6.5%	0.0%	3.2%	9.7%	0.0%	3.2%	19.4%	22.6%	
放課後デイサービス	24	3	2	1	3	1	1	2	3	2	5	1	1	3	2	30
		12.5%	8.3%	4.2%	12.5%	4.2%	4.2%	8.3%	12.5%	8.3%	20.8%	4.2%	4.2%	12.5%	8.3%	
学童保育	5	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2	1	6
		20.0%	20.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%	0.0%	0.0%	40.0%	20.0%	
生活介護	7	1	1	0	0	1	0	1	1	2	2	1	1	2	0	13
		14.3%	14.3%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	14.3%	14.3%	28.6%	28.6%	14.3%	14.3%	28.6%	0.0%	
日中一時支援	18	4	3	2	0	1	0	2	2	2	5	1	1	3	2	28
		22.2%	16.7%	11.1%	0.0%	5.6%	0.0%	11.1%	11.1%	11.1%	27.8%	5.6%	5.6%	16.7%	11.1%	
就労移行支援	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	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%	100.0%	0.0%	
就労継続支援	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	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%	100.0%	0.0%	
就労先	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	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%	100.0%	0.0%	
その他	29	2	2	1	0	0	0	0	0	1	2	3	4	15	2	32
		6.9%	6.9%	3.4%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.4%	6.9%	10.3%	13.8%	51.7%	6.9%	
ない、もしくは無回答																
合計	141	21	18	10	5	4	3	7	6	10	21	7	9	42	16	179
		14.9%	12.8%	7.1%	3.5%	2.8%	2.1%	5.0%	4.3%	7.1%	14.9%	5.0%	6.4%	29.8%	11.3%	



日中活動について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。（自由記述）

有効回答者のうち197人（19.9%）から、項目別に234件の記述があった。県においてその内容を確認し、以下の表のとおり項目別に分類を行った。

記述回答者のうち、27.4%の「利用できる回数や時間、内容（就労訓練・聞き取りなど）を充実してほしい」が最も多く、次いで、19.3%の「医療的ケア児や、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。利用できる施設等が増えてほしい。」、18.3%の「日中活動には満足している。」、11.2%の「利用施設の対応等に不満や不安がある。」などがあった。

日中活動について感じていることなど

記述回答件数	197
有効回答者数（ｎ＝989）に対する記述回答件数の割合	19.9%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
利用できる回数や時間、内容（就労訓練・聞き取りなど）を充実してほしい。	54	27.4%
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。利用できる施設等が増えてほしい。	38	19.3%
日中活動には満足している。	36	18.3%
利用施設の対応等に不満や不安がある。	22	11.2%
活用できる事業所が遠い。近場にできてほしい。	18	9.1%
今後日中活動を利用したい。必要があれば利用したい。	8	4.1%
本人の状態や家族形態に適した預け先がない。	8	4.1%
親の就労環境との連携が難しい。	8	4.1%
行政の対応、制度が不十分である。	5	2.5%
利用する施設が安定して運営されるよう支援してほしい。	5	2.5%
付き添いや移動が体力的に困難で負担。	4	2.0%
日中活動を行うことで、本人が体調不良になることが不安。	4	2.0%
必要性を感じていない	4	2.0%
日中活動に対する情報がほしい。情報発信してほしい。	4	2.0%
その他	16	8.1%
合計（コメント1件に複数の項目を含む）	234	

【抜粋】（３件／197件中）
〇日中少しだけ預かってもらえるだけでいいのに・・という日も、医ケア多め急変しやすい子は断られることも多く、病院へ入院(レスパイト)になってしまいます。預かってもらえるだけでありがたいですが、入院日、予定のある日、退院日と3日間必要となり、本人は学校に行けなかったり、親も3日間予定しなければいけないことを負担に感じることもあります。
〇デイサービスの利用日数が月２３回は少ない。日曜は仕方ないにしても土曜も利用できる日数（２５～２６）を可能にしてほしい。デイサービスは土曜もやっているので。生活介護は土・日曜やってないところが多いのでせめて土曜やってくれるところが増えてほしい。
〇市内には利用できる支援や活動の場が十分に整ってないように感じています。
利用できるサービスの拡充と環境整備について、前向きに検討いただければ幸いです。

問32.最近1年間に利用したことのあるサービス全て〇を付けてください。

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．児童発達支援
１４．居宅訪問型児童発達支援	１５．短期入院・レスパイト入院	１６．短期入所
１７．生活介護	１８．放課後デイサービス	１９．共同生活援助（グループホーム）
２０．障害者相談支援専門員による計画相談		２１．その他（　　）
２２．利用していない　→　「２２.利用していない」に該当する方は問３３-２へ		

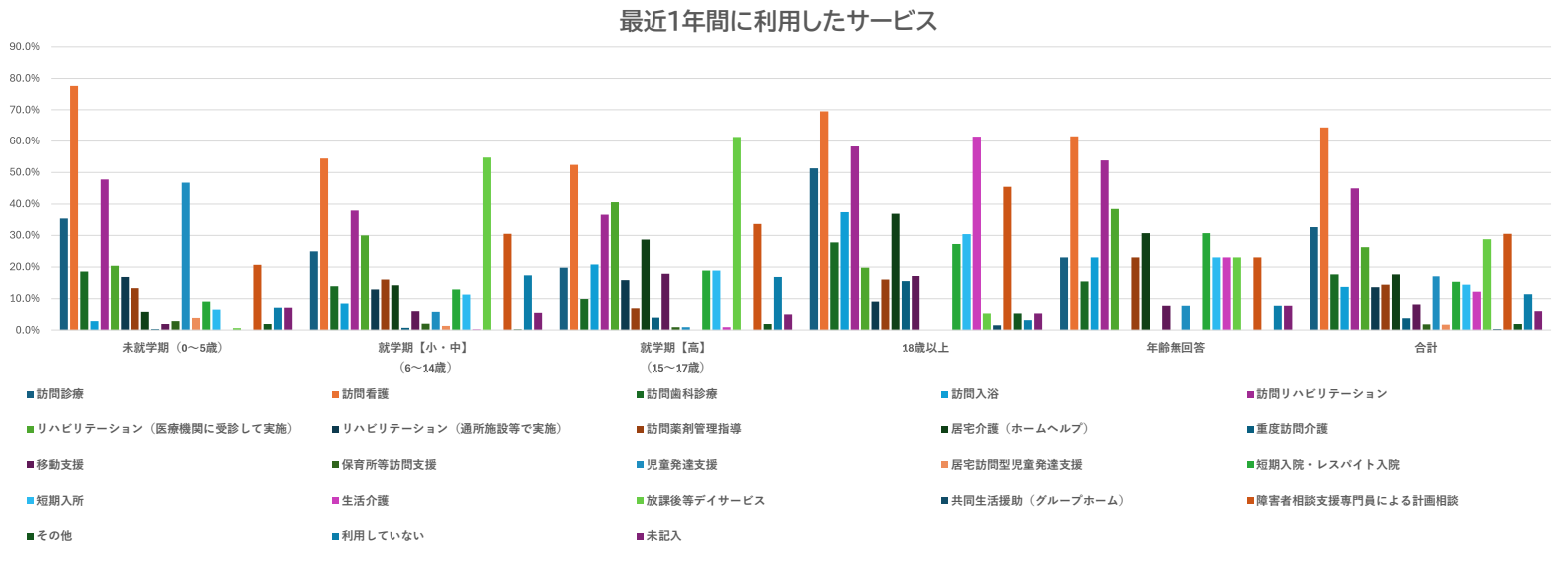
利用したことのあるサービスとしては、訪問看護が一番多く（64.4%）、次いで訪問リハビリテーション（44.9%）、訪問診療（32.7%）、障害者相談支援専門員による計画相談（30.5%）の順であった。

年代別にみると、訪問看護、訪問リハビリテーションは全ての年代で利用者が多く、０～５歳では児童発達支援、６～１７歳では放課後等デイサービス、１８歳以上では生活介護を利用したことがある人が多かった。

利用したことのあるサービスの件数（全体）【n=989】

	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	移動支援	保育所等訪問支援
未就学期（0～5歳）	308	109	239	57	9	147	63	52	41	18	1	6	9
		35.4%	77.6%	18.5%	2.9%	47.7%	20.5%	16.9%	13.3%	5.8%	0.3%	1.9%	2.9%
就学期【小・中】（6～14歳）	380	95	207	53	32	144	114	49	61	54	3	23	8
		25.0%	54.5%	13.9%	8.4%	37.9%	30.0%	12.9%	16.1%	14.2%	0.8%	6.1%	2.1%
就学期【高】（15～17歳）	101	20	53	10	21	37	41	16	7	29	4	18	1
		19.8%	52.5%	9.9%	20.8%	36.6%	40.6%	15.8%	6.9%	28.7%	4.0%	17.8%	1.0%
18歳以上	187	96	130	52	70	109	37	17	30	69	29	32	0
		51.3%	69.5%	27.8%	37.4%	58.3%	19.8%	9.1%	16.0%	36.9%	15.5%	17.1%	0.0%
年齢無回答	13	3	8	2	3	7	5	0	3	4	0	1	0
		23.1%	61.5%	15.4%	23.1%	53.8%	38.5%	0.0%	23.1%	30.8%	0.0%	7.7%	0.0%
合計	989	323	637	174	135	444	260	134	142	174	37	80	18
		32.7%	64.4%	17.6%	13.7%	44.9%	26.3%	13.5%	14.4%	17.6%	3.7%	8.1%	1.8%

	対象者数	児童発達支援	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	生活介護	放課後等デイサービス	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）	308	144	12	28	20	0	2	0	64	6	22	22	1071
		46.8%	3.9%	9.1%	6.5%	0.0%	0.6%	0.0%	20.8%	1.9%	7.1%	7.1%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	22	5	49	43	1	208	0	116	1	66	21	1375
		5.8%	1.3%	12.9%	11.3%	0.3%	54.7%	0.0%	30.5%	0.3%	17.4%	5.5%	
就学期【高】（15～17歳）	101	1	0	19	19	1	62	0	34	2	17	5	417
		1.0%	0.0%	18.8%	18.8%	1.0%	61.4%	0.0%	33.7%	2.0%	16.8%	5.0%	
18歳以上	187	0	0	51	57	115	10	3	85	10	6	10	1018
		0.0%	0.0%	27.3%	30.5%	61.5%	5.3%	1.6%	45.5%	5.3%	3.2%	5.3%	
年齢無回答	13	1	0	4	3	3	3	0	3	0	1	1	55
		7.7%	0.0%	30.8%	23.1%	23.1%	23.1%	0.0%	23.1%	0.0%	7.7%	7.7%	
合計	989	168	17	151	142	120	285	3	302	19	112	59	3936
		17.0%	1.7%	15.3%	14.4%	12.1%	28.8%	0.3%	30.5%	1.9%	11.3%	6.0%	



なお、圏域別のサービス利用状況については、以下のとおり。

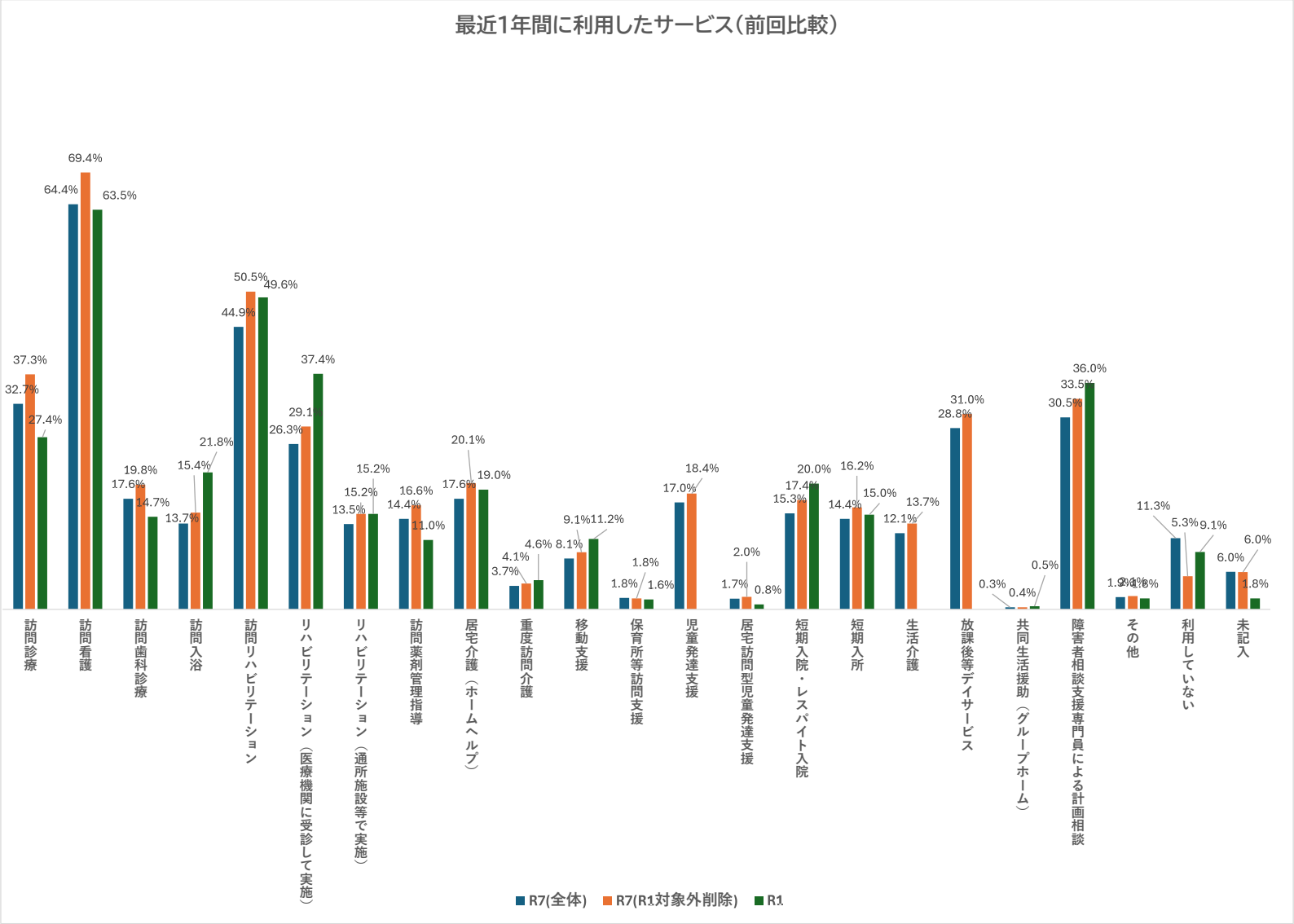
圏域別の利用したことのあるサービスの件数（全体）【n=989】

	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	移動支援	保育所等訪問支援
名古屋	330	123	214	69	29	146	93	55	53	72	17	33	6
		37.3%	64.8%	20.9%	8.8%	44.2%	28.2%	16.7%	16.1%	21.8%	5.2%	10.0%	1.8%
尾張中部（名古屋市を除く）	25	13	23	4	8	15	12	7	4	6	1	1	1
		52.0%	92.0%	16.0%	32.0%	60.0%	48.0%	28.0%	16.0%	24.0%	4.0%	4.0%	4.0%
海部	34	9	23	6	3	11	4	2	5	3	1	1	1
		26.5%	67.6%	17.6%	8.8%	32.4%	11.8%	5.9%	14.7%	8.8%	2.9%	2.9%	2.9%
尾張東部	89	40	66	17	14	47	20	12	20	15	4	7	0
		44.9%	74.2%	19.1%	15.7%	52.8%	22.5%	13.5%	22.5%	16.9%	4.5%	7.9%	0.0%
尾張西部	49	9	39	7	5	21	25	5	2	5	2	2	1
		18.4%	79.6%	14.3%	10.2%	42.9%	51.0%	10.2%	4.1%	10.2%	4.1%	4.1%	2.0%
尾張北部	126	50	77	17	19	70	26	10	15	20	4	6	0
		39.7%	61.1%	13.5%	15.1%	55.6%	20.6%	7.9%	11.9%	15.9%	3.2%	4.8%	0.0%
知多半島	77	21	48	17	6	32	20	15	12	10	1	7	0
		27.3%	62.3%	22.1%	7.8%	41.6%	26.0%	19.5%	15.6%	13.0%	1.3%	9.1%	0.0%
西三河北部	45	16	34	7	9	20	9	7	7	12	3	2	3
		35.6%	75.6%	15.6%	20.0%	44.4%	20.0%	15.6%	15.6%	26.7%	6.7%	4.4%	6.7%
西三河南部東	44	4	28	6	5	16	7	5	5	3	0	0	2
		9.1%	63.6%	13.6%	11.4%	36.4%	15.9%	11.4%	11.4%	6.8%	0.0%	0.0%	4.5%
西三河南部西	116	27	68	18	29	55	37	12	18	22	3	18	3
		23.3%	58.6%	15.5%	25.0%	47.4%	31.9%	10.3%	15.5%	19.0%	2.6%	15.5%	2.6%
東三河北部	3	2	2	1	1	2	0	0	0	0	0	0	0
		66.7%	66.7%	33.3%	33.3%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
東三河南部	51	9	15	5	7	9	7	4	1	6	1	3	1
		17.6%	29.4%	9.8%	13.7%	17.6%	13.7%	7.8%	2.0%	11.8%	2.0%	5.9%	2.0%
合計	989	323	637	174	135	444	260	134	142	174	37	80	18
		32.7%	64.4%	17.6%	13.7%	44.9%	26.3%	13.5%	14.4%	17.6%	3.7%	8.1%	1.8%

	対象者数	児童発達支援	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	生活介護	放課後等デイサービス	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
名古屋	330	67	7	39	69	35	123	0	116	3	39	5	1413
		20.3%	2.1%	11.8%	20.9%	10.6%	37.3%	0.0%	35.2%	0.9%	11.8%	1.5%	
尾張中部（名古屋市を除く）	25	4	2	4	4	1	10	0	7	1	1	1	130
		16.0%	8.0%	16.0%	16.0%	4.0%	40.0%	0.0%	28.0%	4.0%	4.0%	4.0%	
海部	34	4	0	5	1	2	8	0	8	0	6	1	104
		11.8%	0.0%	14.7%	2.9%	5.9%	23.5%	0.0%	23.5%	0.0%	17.6%	2.9%	
尾張東部	89	22	1	15	7	12	19	0	36	2	6	5	387
		24.7%	1.1%	16.9%	7.9%	13.5%	21.3%	0.0%	40.4%	2.2%	6.7%	5.6%	
尾張西部	49	8	1	8	8	6	19	0	22	1	2	0	198
		16.3%	2.0%	16.3%	16.3%	12.2%	38.8%	0.0%	44.9%	2.0%	4.1%	0.0%	
尾張北部	126	9	1	30	16	32	18	0	29	5	20	7	481
		7.1%	0.8%	23.8%	12.7%	25.4%	14.3%	0.0%	23.0%	4.0%	15.9%	5.6%	
知多半島	77	17	1	10	7	2	26	0	24	2	12	4	294
		22.1%	1.3%	13.0%	9.1%	2.6%	33.8%	0.0%	31.2%	2.6%	15.6%	5.2%	
西三河北部	45	4	0	16	6	6	15	0	8	1	3	1	189
		8.9%	0.0%	35.6%	13.3%	13.3%	33.3%	0.0%	17.8%	2.2%	6.7%	2.2%	
西三河南部東	44	10	1	3	1	1	9	0	6	0	12	1	125
		22.7%	2.3%	6.8%	2.3%	2.3%	20.5%	0.0%	13.6%	0.0%	27.3%	2.3%	
西三河南部西	116	22	3	19	21	20	36	3	39	4	7	7	491
		19.0%	2.6%	16.4%	18.1%	17.2%	31.0%	2.6%	33.6%	3.4%	6.0%	6.0%	
東三河北部	3	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	10
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	
東三河南部	51	1	0	2	2	3	2	0	6	0	3	27	114
		2.0%	0.0%	3.9%	3.9%	5.9%	3.9%	0.0%	11.8%	0.0%	5.9%	52.9%	
合計	989	168	17	151	142	120	285	3	302	19	112	59	3936
		17.0%	1.7%	15.3%	14.4%	12.1%	28.8%	0.3%	30.5%	1.9%	11.3%	6.0%	

【前回比較】

　最近１年間に利用したサービスについて、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、主な変化として、 訪問診療の割合が9.9%高くなり、リハビリテーション（医療機関に受診して実施）の割合が8.3%、訪問入浴の割合が6.4%低くなった。
　なお、前回調査の選択肢には、児童発達支援、生活介護、放課後等デイサービスが含まれていなかった。



問33-1.問32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選択してください。

利用をやめたサービスについて回答

	やめた理由（複数回答可）	その他の場合は理由を自由記述
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．児童発達支援		
１４．居宅訪問型児童発達支援		
１５．短期入院・レスパイト入院		
１６．短期入所		
１７．生活介護		
１８．放課後デイサービス		
１９．共同生活援助（グループホーム）		
２０．障害者相談支援専門員による計画相談		
２１．その他（　　）		

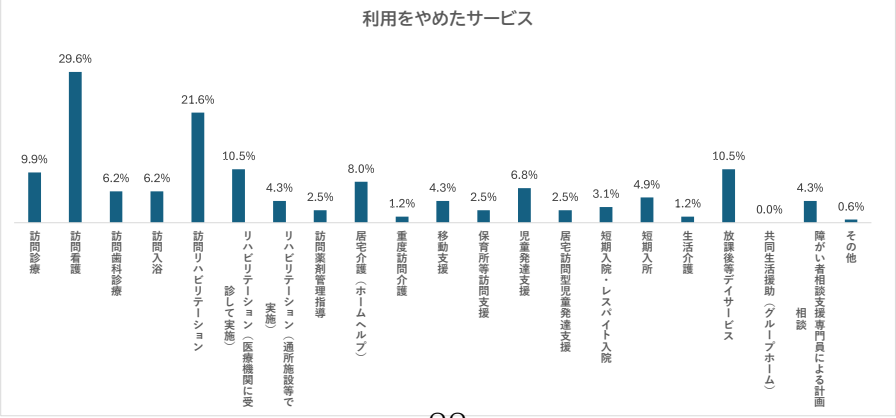
【やめた理由】
１．利用できるサービスの量（日数、時間数、回数等）が足りなかった
２．サービスの質が十分ではなかった
３．利用にかかる費用が高かった
４．サービスを利用するための送迎がなかった
５．利用することに不安が生じた
６．ご本人がいやがった
７．必要性を感じなくなった
８．その他

利用をやめたサービスとしては、訪問看護（29.6%）、訪問リハビリテーション（21.6%）、リハビリテーション（医療機関に受診して実施）及び放課後等デイサービス（10.5%）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」（28.1%）が一番多いが、「サービスの質が十分ではなかった」（15.8%）、「利用することに不安が生じた」（10.5%）という声もあった。

利用をやめたサービス【n=162】

	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	移動支援
件数	162	16	48	10	10	35	17	7	4	13	2	7
割合		9.9%	29.6%	6.2%	6.2%	21.6%	10.5%	4.3%	2.5%	8.0%	1.2%	4.3%

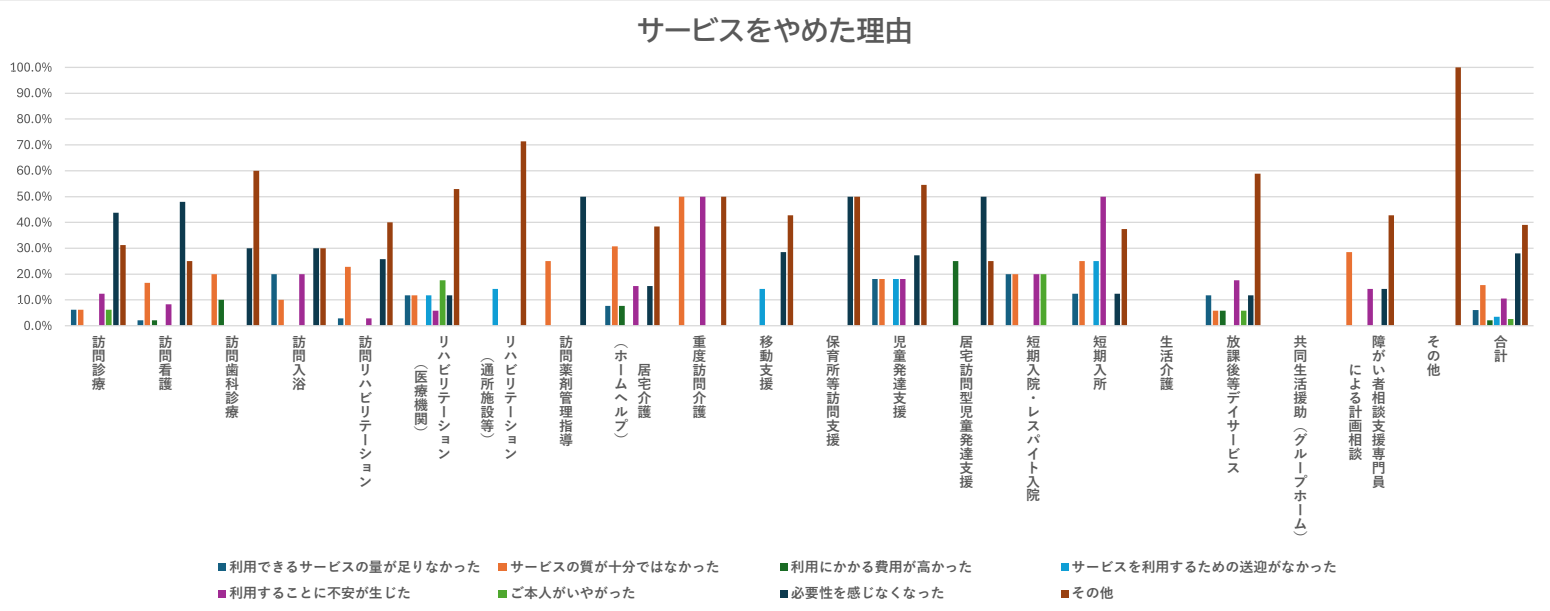
	対象者数	保育所等訪問支援	児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	短期入院・レスパイト入院	短期入所	生活介護	放課後等デイサービス	共同生活援助（グループホーム）	障がい者相談支援専門員による計画相談	その他	合計
件数	162	4	11	4	5	8	2	17	0	7	1	228
割合		2.5%	6.8%	2.5%	3.1%	4.9%	1.2%	10.5%	0.0%	4.3%	0.6%	



サービス項目毎、利用をやめた理由【n=228】

	対象者	1.利用できるサービスの量が足りなかった	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	合計回答件数
1.訪問診療	16	1	1	0	0	2	1	7	5	17
		6.3%	6.3%	0.0%	0.0%	12.5%	6.3%	43.8%	31.3%	
2.訪問看護	48	1	8	1	0	4	0	23	12	49
		2.1%	16.7%	2.1%	0.0%	8.3%	0.0%	47.9%	25.0%	
3.訪問歯科診療	10	0	2	1	0	0	0	3	6	12
		0.0%	20.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	30.0%	60.0%	
4.訪問入浴	10	2	1	0	0	2	0	3	3	11
		20.0%	10.0%	0.0%	0.0%	20.0%	0.0%	30.0%	30.0%	
5.訪問リハビリテーション	35	1	8	0	0	1	0	9	14	33
		2.9%	22.9%	0.0%	0.0%	2.9%	0.0%	25.7%	40.0%	
6.リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	17	2	2	0	2	1	3	2	9	21
		11.8%	11.8%	0.0%	11.8%	5.9%	17.6%	11.8%	52.9%	
7.リハビリテーション（通所施設等で実施）	7	0	0	0	1	0	0	0	5	6
		0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	71.4%	
8.訪問薬剤管理指導	4	0	1	0	0	0	0	2	0	3
		0.0%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	
9.居宅介護（ホームヘルプ）	13	1	4	1	0	2	0	2	5	15
		7.7%	30.8%	7.7%	0.0%	15.4%	0.0%	15.4%	38.5%	
10.重度訪問介護	2	0	1	0	0	1	0	0	1	3
		0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	50.0%	
11.移動支援	7	0	0	0	1	0	0	2	3	6
		0.0%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	0.0%	28.6%	42.9%	
12.保育所等訪問支援	4	0	0	0	0	0	0	2	2	4
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	
13.児童発達支援	11	2	2	0	2	2	0	3	6	17
		18.2%	18.2%	0.0%	18.2%	18.2%	0.0%	27.3%	54.5%	
14.居宅訪問型児童発達支援	4	0	0	1	0	0	0	2	1	4
		0.0%	0.0%	25.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	25.0%	
15.短期入院・レスパイト入院	5	1	1	0	0	1	1	0	0	4
		20.0%	20.0%	0.0%	0.0%	20.0%	20.0%	0.0%	0.0%	
16.短期入所	8	1	2	0	2	4	0	1	3	13
		12.5%	25.0%	0.0%	25.0%	50.0%	0.0%	12.5%	37.5%	
17.生活介護	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%	
18.放課後等デイサービス	17	2	1	1	0	3	1	2	10	20
		11.8%	5.9%	5.9%	0.0%	17.6%	5.9%	11.8%	58.8%	
19.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%	0.0%	
20.障がい者相談支援専門員による計画相談	7	0	2	0	0	1	0	1	3	7
		0.0%	28.6%	0.0%	0.0%	14.3%	0.0%	14.3%	42.9%	
21.その他	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
合計	228	14	36	5	8	24	6	64	89	246
		6.1%	15.8%	2.2%	3.5%	10.5%	2.6%	28.1%	39.0%	

※その他の理由としてサービスの対象年齢ではなくなった、サービス提供者の事情によりやめることになった等



問33-2.問32で「22. 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について回答	利用していない理由（複数回答可）	その他の場合は理由を自由記述
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．児童発達支援		
１４．居宅訪問型児童発達支援		
１５．短期入院・レスパイト入院		
１６．短期入所		
１７．生活介護		
１８．放課後デイサービス		
１９．共同生活援助（グループホーム）		
２０．障害者相談支援専門員による計画相談		
２１．その他（　　）		

【利用していない理由】

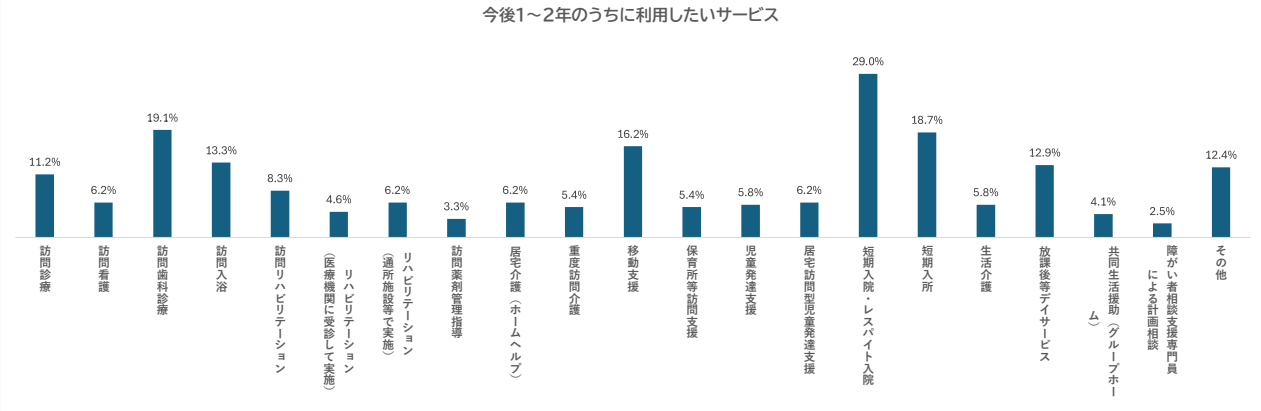
1．　制度やサービスの内容を知らない　　2．　利用するための手続きや利用方法が分からない
3．　サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない
4．　利用できる日中活動の量（日数、時間数、回数等）が足りない
5．　サービスの質が十分ではない　　6．　利用にかかる費用が高い
7．　申し込んだが、空きがなく断られた　　8．　申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9．　サービスを使うための送迎がない　　１０．利用すること不安がある　　１１．ご本人が希望しない
１２．利用したいサービスがない　　１３．必要性を感じない　　１４．その他

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（29.0%）、訪問歯科診療（19.1%）、短期入所（18.7%）、移動支援（16.2%）の順であった。現在利用していない理由としては、「制度やサービスの内容を知らない」が一番多く（18.8%）、次いで「サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない」（16.2%）、「利用するための手続きや利用方法が分からない」（15.7%）であった。

今後1～2年で利用したいサービス【n=241】

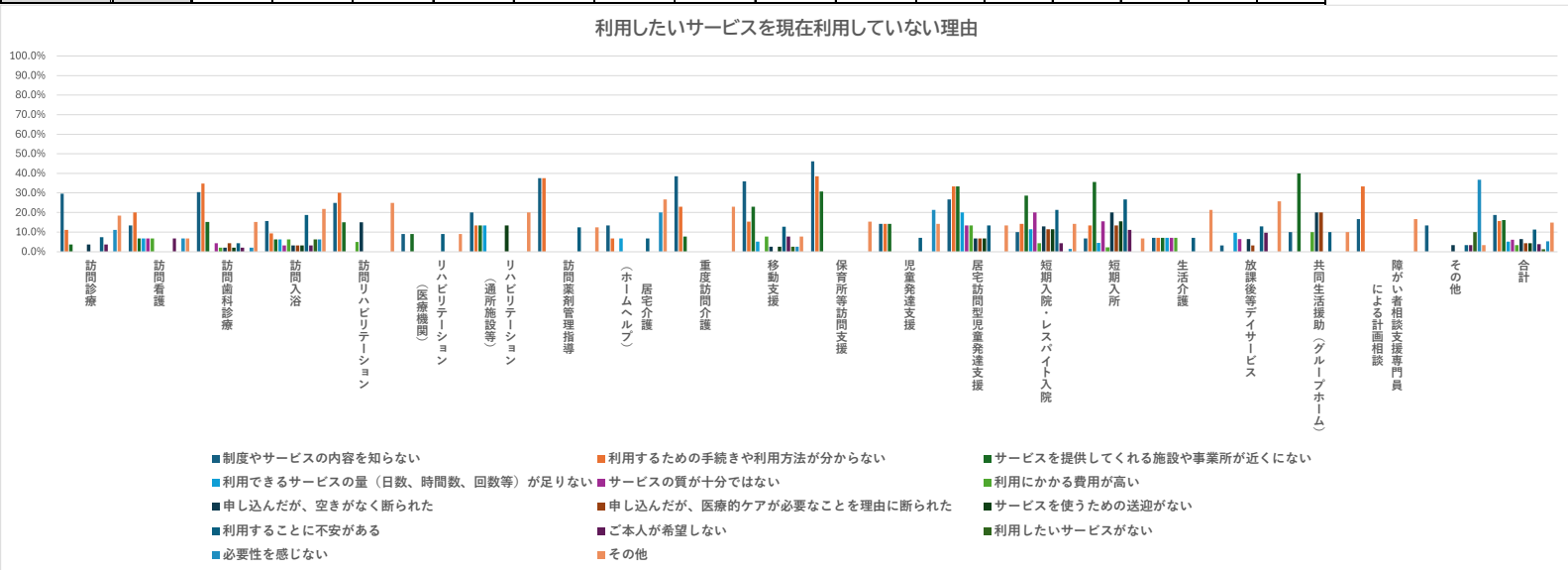
最近1年間でサービスを利用したことがない方（問31より）や、サービスを追加したい方【n=241】	対象者数	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	訪問入浴	訪問リハビリテーション	リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	リハビリテーション（通所施設等で実施）	訪問薬剤管理指導	居宅介護（ホームヘルプ）	重度訪問介護	移動支援
件数	241	27	15	46	32	20	11	15	8	15	13	39
割合		11.2%	6.2%	19.1%	13.3%	8.3%	4.6%	6.2%	3.3%	6.2%	5.4%	16.2%

	対象者数	保育所等訪問支援	児童発達支援	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	生活介護	放課後等デイサービス	共同生活援助（グループホーム）	障がい者相談支援専門員による計画相談	その他	合計
件数	241	13	14	15	70	45	14	31	10	6	30	489
割合		5.4%	5.8%	6.2%	29.0%	18.7%	5.8%	12.9%	4.1%	2.5%	12.4%	



今後サービスを利用したい方で現在は利用していない方の理由【n=489】*複数回答有

	対象者	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	合計回答件数
1.訪問診療	27	8	3	1	0	0	0	1	0	0	2	1	0	3	5	24
		29.6%	11.1%	3.7%	0.0%	0.0%	0.0%	3.7%	0.0%	0.0%	7.4%	3.7%	0.0%	11.1%	18.5%	
2.訪問看護	15	2	3	1	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1	12
		13.3%	20.0%	6.7%	6.7%	6.7%	6.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	6.7%	6.7%	
3.訪問歯科診療	46	14	16	7	0	2	1	1	2	1	2	1	0	1	7	55
		30.4%	34.8%	15.2%	0.0%	4.3%	2.2%	2.2%	4.3%	2.2%	4.3%	2.2%	0.0%	2.2%	15.2%	
4.訪問入浴	32	5	3	2	2	1	2	1	1	1	6	1	2	2	7	36
		15.6%	9.4%	6.3%	6.3%	3.1%	6.3%	3.1%	3.1%	3.1%	18.8%	3.1%	6.3%	6.3%	21.9%	
5.訪問リハビリテーション	20	5	6	3	0	0	1	3	0	0	0	0	0	0	5	23
		25.0%	30.0%	15.0%	0.0%	0.0%	5.0%	15.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	25.0%	
6.リハビリテーション（医療機関に受診して実施）	11	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	4
		9.1%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	0.0%	0.0%	0.0%	9.1%	
7.リハビリテーション（通所施設等で実施）	15	3	2	2	2	0	0	0	0	2	0	0	0	0	3	14
		20.0%	13.3%	13.3%	13.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	13.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	20.0%	
8.訪問薬剤管理指導	8	3	3	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	8
		37.5%	37.5%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	0.0%	0.0%	0.0%	12.5%	
9.居宅介護（ホームヘルプ）	15	2	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	3	4	12
		13.3%	6.7%	0.0%	6.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	6.7%	0.0%	0.0%	20.0%	26.7%	
10.重度訪問介護	13	5	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	12
		38.5%	23.1%	7.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	23.1%	
11.移動支援	39	14	6	9	2	0	3	1	0	1	5	3	1	1	3	49
		35.9%	15.4%	23.1%	5.1%	0.0%	7.7%	2.6%	0.0%	2.6%	12.8%	7.7%	2.6%	2.6%	7.7%	
12.保育所等訪問支援	13	6	5	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	17
		46.2%	38.5%	30.8%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	15.4%	
13.児童発達支援	14	2	2	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	3	2	12
		14.3%	14.3%	14.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	0.0%	21.4%	14.3%	
14.居宅訪問型児童発達支援	15	4	5	5	3	2	2	1	1	1	2	0	0	0	2	28
		26.7%	33.3%	33.3%	20.0%	13.3%	13.3%	6.7%	6.7%	6.7%	13.3%	0.0%	0.0%	0.0%	13.3%	
15.短期入院・レスパイト入院	70	7	10	20	8	14	3	9	8	8	15	3	0	1	10	116
		10.0%	14.3%	28.6%	11.4%	20.0%	4.3%	12.9%	11.4%	11.4%	21.4%	4.3%	0.0%	1.4%	14.3%	
16.短期入所	45	3	6	16	2	7	1	9	6	7	12	5	0	0	3	77
		6.7%	13.3%	35.6%	4.4%	15.6%	2.2%	20.0%	13.3%	15.6%	26.7%	11.1%	0.0%	0.0%	6.7%	
17.生活介護	14	1	1	1	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	3	10
		7.1%	7.1%	7.1%	7.1%	7.1%	7.1%	0.0%	0.0%	0.0%	7.1%	0.0%	0.0%	0.0%	21.4%	
18.放課後等デイサービス	31	1	0	0	3	2	0	2	1	0	4	3	0	0	8	24
		3.2%	0.0%	0.0%	9.7%	6.5%	0.0%	6.5%	3.2%	0.0%	12.9%	9.7%	0.0%	0.0%	25.8%	
19.共同生活援助（グループホーム）	10	1	0	4	0	0	1	2	2	0	1	0	0	0	1	12
		10.0%	0.0%	40.0%	0.0%	0.0%	10.0%	20.0%	20.0%	0.0%	10.0%	0.0%	0.0%	0.0%	10.0%	
20.障がい者相談支援専門員による計画相談	6	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	4
		16.7%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%	
21.その他	30	4	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	3	11	1	22
		13.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	0.0%	0.0%	3.3%	3.3%	10.0%	36.7%	3.3%	
合計	489	92	77	79	25	30	16	31	21	21	55	19	6	26	73	571
		18.8%	15.7%	16.2%	5.1%	6.1%	3.3%	6.3%	4.3%	4.3%	11.2%	3.9%	1.2%	5.3%	14.9%	



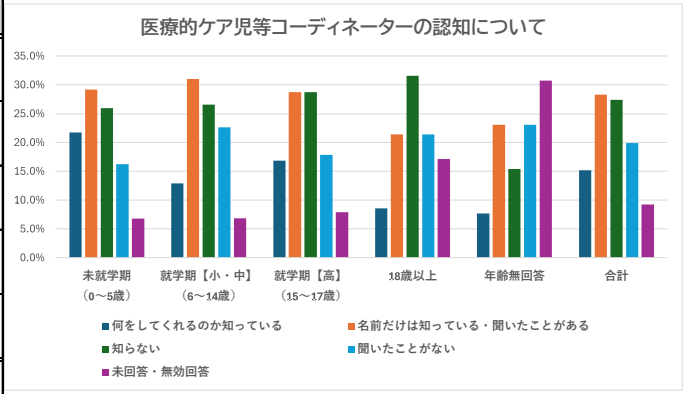
問33-3.医療的ケア児等コーディネーターについて伺います。医療的ケア児等コーディネーターを知っていますか。
またご本人に医療的ケア児等コーディネーターは専任されていますか。

1．　【認知について】　１つだけ〇を付けてください
ア．何をしてくれるのか知っている　　イ．名前だけは知っている・聞いたことがある
ウ．知らない　　エ．聞いたことがない

医療的ケア児等コーディネーターの認知度については、「名前だけは知っている・聞いたことがある」が一番多く（28.3%）、次いで「知らない」（27.4％）、「聞いたことがない」（19.9%）の順であった。
「何をしてくれるのか知っている」と回答した人は15.2%であった。

医療的ケア児コーディネーターの認知について【n=989】

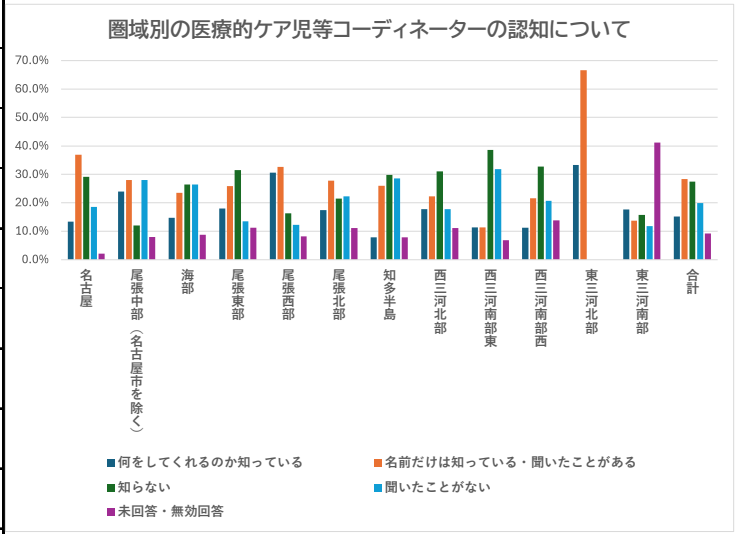
	対象者数	ア.何をしてくれるのか知っている	イ.名前だけは知っている・聞いたことがある	ウ.知らない	エ.聞いたことがない	未回答 無効回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	67 21.8%	90 29.2%	80 26.0%	50 16.2%	21 6.8%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	380	49 12.9%	118 31.1%	101 26.6%	86 22.6%	26 6.8%	380
就学期【高】（15～17歳）	101	17 16.8%	29 28.7%	29 28.7%	18 17.8%	8 7.9%	101
18歳以上	187	16 8.6%	40 21.4%	59 31.6%	40 21.4%	32 17.1%	187
年齢無回答	13	1 7.7%	3 23.1%	2 15.4%	3 23.1%	4 30.8%	13
合計	989	150 15.2%	280 28.3%	271 27.4%	197 19.9%	91 9.2%	989



医療的ケア児等コーディネーターの認知度について、圏域別の状況をみると、一部の圏域では対象者数が少ないことに留意が必要だが、「東三河北部」、「尾張西部」、「尾張中部（名古屋市を除く）」で、「何をしてくれるのか知っている」と回答した人の割合が高かった。

圏域別の医療的ケア児コーディネーターの認知について【n=989】

	対象者数	ア.何をしてくれるのか知っている	イ.名前だけは知っている・聞いたことがある	ウ.知らない	エ.聞いたことがない	未回答 無効回答	合計
名古屋	330	44 13.3%	122 37.0%	96 29.1%	61 18.5%	7 2.1%	330
尾張中部（名古屋市を除く）	25	6 24.0%	7 28.0%	3 12.0%	7 28.0%	2 8.0%	25
海部	34	5 14.7%	8 23.5%	9 26.5%	9 26.5%	3 8.8%	34
尾張東部	89	16 18.0%	23 25.8%	28 31.5%	12 13.5%	10 11.2%	89
尾張西部	49	15 30.6%	16 32.7%	8 16.3%	6 12.2%	4 8.2%	49
尾張北部	126	22 17.5%	35 27.8%	27 21.4%	28 22.2%	14 11.1%	126
知多半島	77	6 7.8%	20 26.0%	23 29.9%	22 28.6%	6 7.8%	77
西三河北部	45	8 17.8%	10 22.2%	14 31.1%	8 17.8%	5 11.1%	45
西三河南部東	44	5 11.4%	5 11.4%	17 38.6%	14 31.8%	3 6.8%	44
西三河南部西	116	13 11.2%	25 21.6%	38 32.8%	24 20.7%	16 13.8%	116
東三河北部	3	1 33.3%	2 66.7%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	3
東三河南部	51	9 17.6%	7 13.7%	8 15.7%	6 11.8%	21 41.2%	51
合計	989	150 15.2%	280 28.3%	271 27.4%	197 19.9%	91 9.2%	989

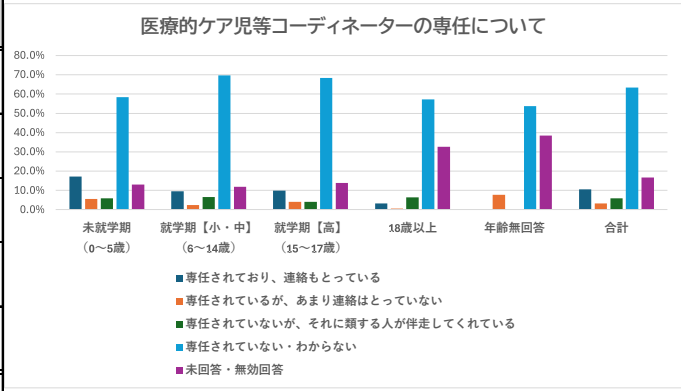


2．　【専任について】　１つだけ〇を付けてください
ア．コーディネーターは専任されており、連絡もとっている
イ．コーディネーターは専任されているが、あまり連絡はとっていない
ウ．コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている
エ．コーディネーターは専任されていない・わからない

医療的ケア児等コーディネーターの専任については、「コーディネーターは専任されていない・わからない」が一番多く（63.5%）、次いで「コーディネーターは専任されており、連絡もとっている」（10.6%）であった。

医療的ケア児コーディネーターの専任について【n=989】

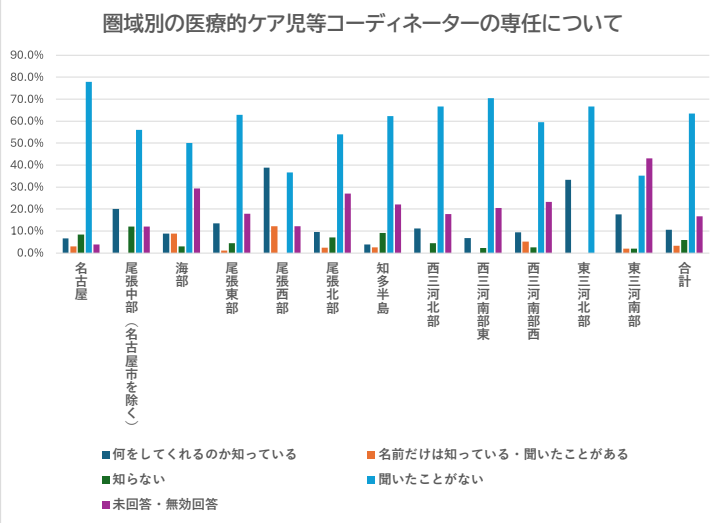
	対象者数	ア.コーディネーターは専任されており、連絡もとっている	イ.コーディネーターは専任されているが、あまり連絡はとっていない	ウ.コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている	エ.コーディネーターは専任されていない・わからない	未回答 無効回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	53 17.2%	17 5.5%	18 5.8%	180 58.4%	40 13.0%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	380	36 9.5%	9 2.4%	25 6.6%	265 69.7%	45 11.8%	380
就学期【高】（15～17歳）	101	10 9.9%	4 4.0%	4 4.0%	69 68.3%	14 13.9%	101
18歳以上	187	6 3.2%	1 0.5%	12 6.4%	107 57.2%	61 32.6%	187
年齢無回答	13	0 0.0%	1 7.7%	0 0.0%	7 53.8%	5 38.5%	13
合計	989	105 10.6%	32 3.2%	59 6.0%	628 63.5%	165 16.7%	989



医療的ケア児等コーディネーターの専任について、圏域別の状況をみると、一部の圏域では対象者数が少ないことに留意が必要だが、「尾張西部」、「東三河北部」、「尾張中部（名古屋市を除く）」で、「コーディネーターは専任されており、連絡もとっている」と回答した人の割合が高かった。

圏域別の医療的ケア児コーディネーターの専任について【n=989】

	対象者数	ア.コーディネーターは専任されており、連絡もとっている	イ.コーディネーターは専任されているが、あまり連絡はとっていない	ウ.コーディネーターは専任されていないが、それに類する人が伴走してくれている	エ.コーディネーターは専任されていない・わからない	未回答 無効回答	合計
名古屋	330	22 6.7%	10 3.0%	28 8.5%	257 77.9%	13 3.9%	330
尾張中部（名古屋市を除く）	25	5 20.0%	0 0.0%	3 12.0%	14 56.0%	3 12.0%	25
海部	34	3 8.8%	3 8.8%	1 2.9%	17 50.0%	10 29.4%	34
尾張東部	89	12 13.5%	1 1.1%	4 4.5%	56 62.9%	16 18.0%	89
尾張西部	49	19 38.8%	6 12.2%	0 0.0%	18 36.7%	6 12.2%	49
尾張北部	126	12 9.5%	3 2.4%	9 7.1%	68 54.0%	34 27.0%	126
知多半島	77	3 3.9%	2 2.6%	7 9.1%	48 62.3%	17 22.1%	77
西三河北部	45	5 11.1%	0 0.0%	2 4.4%	30 66.7%	8 17.8%	45
西三河南部東	44	3 6.8%	0 0.0%	1 2.3%	31 70.5%	9 20.5%	44
西三河南部西	116	11 9.5%	6 5.2%	3 2.6%	69 59.5%	27 23.3%	116
東三河北部	3	1 33.3%	0 0.0%	0 0.0%	2 66.7%	0 0.0%	3
東三河南部	51	9 17.6%	1 2.0%	1 2.0%	18 35.3%	22 43.1%	51
合計	989	105 10.6%	32 3.2%	59 6.0%	628 63.5%	165 16.7%	989



サービス利用や医療的ケア児等コーディネーターについて感じていることなど、コメントがあれば自由にお書きください。（自由記述）

有効回答者のうち184人（18.6%）から、項目別に218件の記述があった。県においてその内容を確認し、以下の表のとおり項目別に分類を行った。

記述回答者のうち、29.3%の「医療的ケア児等コーディネーターについて知らない。役割が分からない。」が最も多く、次いで、19.6%の「かかりつけ医、事業者、医療的ケア児等コーディネーター、行政等の対応等に対する不満や不安がある。」、16.3%の「情報案内・情報提供を積極的に・分かりやすくしてほしい。交流会の実施等。」、12.5%の「かかりつけ医、事業者、医療的ケア児等コーディネーター、行政等への感謝」などがあった。

サービス利用や医療的ケア児等コーディネーターについて感じていることなど

記述回答件数	184
有効回答者数（ｎ＝989）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
医療的ケア児等コーディネーターについて知らない。役割が分からない。	54	29.3%
かかりつけ医、事業者、医療的ケア児等コーディネーター、行政等の対応等に対する不満や不安がある。	36	19.6%
情報案内・情報提供を積極的に・分かりやすくしてほしい。交流会の実施等。	30	16.3%
かかりつけ医、事業者、医療的ケア児等コーディネーター、行政等への感謝	23	12.5%
医療的ケア児等コーディネーターとつないでほしい	15	8.2%
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。	12	6.5%
サービスの充実（短期入所以外、重度訪問介護、訪問入浴・散髪・訪問看護・リハ等の回数・時間等を増やしてほしい）	7	3.8%
医療的ケア児等コーディネーターを知っているが、日頃から支援は受けていない。	6	3.3%
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	5	2.7%
特になし	4	2.2%
学校等の移動支援、運転介助、タクシーの利用補助など	4	2.2%
書類の簡素化・手続きの代行をしてほしい。書類が複雑。	3	1.6%
活用できる事業所が遠い。近場にできてほしい。	2	1.1%
学校・病院における付き添いなしの対応	2	1.1%
制度・事業所の運用方法の見直し（複数のサービスを同時に受けられない、訪看護も保育園等の付添ができるように等）	2	1.1%
その他	13	7.1%
合計（コメント1件に複数の項目を含む）	218	

【抜粋】（３件／184件中）

〇医療的ケア児コーディネーターがどんな仕事をしているか？そして、その役職を作った事が、どんな効果をもたらしたのか？全然医療的ケア児の方には届いていないので分かりやすく教えて欲しい。

〇うちの担当のコーディネーターの方は、医療ケアに関して、知識技術、経験、色々な医療機関との繋がりもあり、困った事や、迷った事があるといつでも相談できてとてもありがたいです。
体調面では、訪問看護師さんや往診の先生に相談できますが、医療ケアの人のサービスなど生活全般を含めて、やっぱり医療コーディネーターの方がいないと、知らない事が多いです。

〇子供や家族の状況に合った福祉サービスがどのようなものがあるのか分からないので、選択肢として情報提供をもっとしてほしいと思った。とにかく色々と調べるのに時間がかかり負担も多いので、情報を集める手助けをしてほしいです。

問34.災害時に備えて医療的ケアに関する物品で保有していますか。当てはまるものを全て選択してください。

【保有の有無】　１つだけ〇を付けてください
1．　ひとつも保有していない
2．　保有している

【その理由 等】
（　保有していない場合の理由　）
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．　その他保有していない理由（　　）

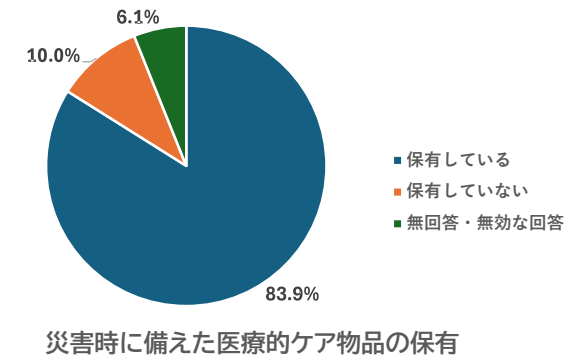
（　保有している物品　）
オ．　人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源（バッテリー）
→　（運転可能時間　計____時間）
カ．　在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ
キ．　自家発電機の燃料
ク．　吸引や導尿、経管栄養等の処置に必要な予備の医療材料
ケ．　内服薬（　　日分保有）、おくすり手帳や薬剤情報提供書
コ．　その他保有している物品　（　　）

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83.9%、保有していない人は10.0%であった。

災害時・緊急時用の医療的ケア用品保有状況【n=989】

	対象者数	保有している		保有していない		無回答・無効な回答	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
未就学期（0～5歳）	308	254	82.5%	31	10.1%	23	7.5%
就学期【小・中】（6～14歳）	380	319	83.9%	39	10.3%	22	5.8%
就学期【高】（15～17歳）	101	83	82.2%	12	11.9%	6	5.9%
18歳以上	187	163	87.2%	16	8.6%	8	4.3%
年齢不明	13	11	84.6%	1	7.7%	1	7.7%
合計	989	830	83.9%	99	10.0%	60	6.1%

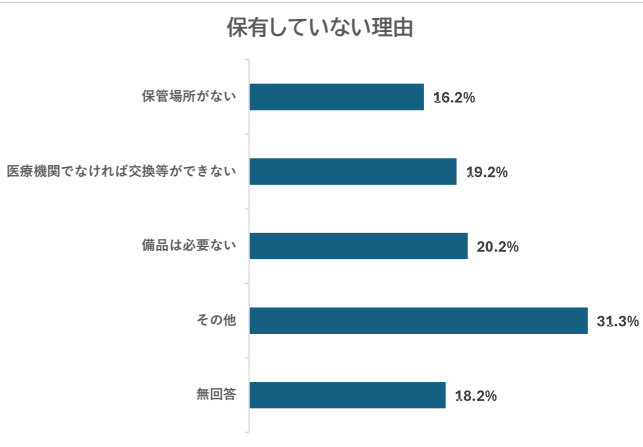


2.ひとつも保有していない理由

保有していない理由としては、「備品は必要ない」が一番多く（20.2%）、次いで「医療機関でなければ交換等ができない」（19.2%）、「保管場所がない」（16.2%）の順であった。その他の理由としては「病院から予備をもらっていない」や「医療的ケアが必要になって間もないため、準備が追いついていない」等が挙げられた。

年齢別の保有していない理由【n=99】

	対象者数	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	その他	無回答	回答数（一人あたり複数回答有）
未就学期（0～5歳）	31	6	7	6	10	5	34
		19.4%	22.6%	19.4%	32.3%	16.1%	
就学期【小・中】（6～14歳）	39	5	9	7	14	5	40
		16.1%	29.0%	22.6%	45.2%	16.1%	
就学期【高】（15～17歳）	12	2	0	4	2	4	12
		6.5%	0.0%	12.9%	6.5%	12.9%	
18歳以上	16	3	3	3	5	3	17
		9.7%	9.7%	9.7%	16.1%	9.7%	
年齢無回答	1	0	0	0	0	1	1
		0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	3.2%	
合計	99	16	19	20	31	18	104
		16.2%	19.2%	20.2%	31.3%	18.2%	



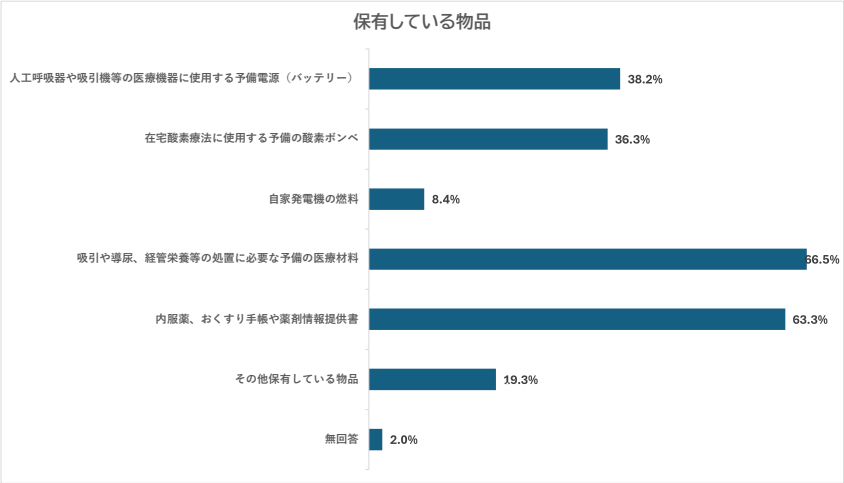
3.保有している物品

「吸引や導尿、経管栄養等の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（66.5%）、次いで「内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書」（63.3%）、「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）」（38.2%）、「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」（36.3%）の順であった。

人工呼吸器等一部の医療的ケアを実施している人についてみると、特に人工呼吸器（気管切開あり）で「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）」や「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」、「吸引や導尿、経管栄養等の処置に必要な予備の医療材料」を保有している人が多かった。

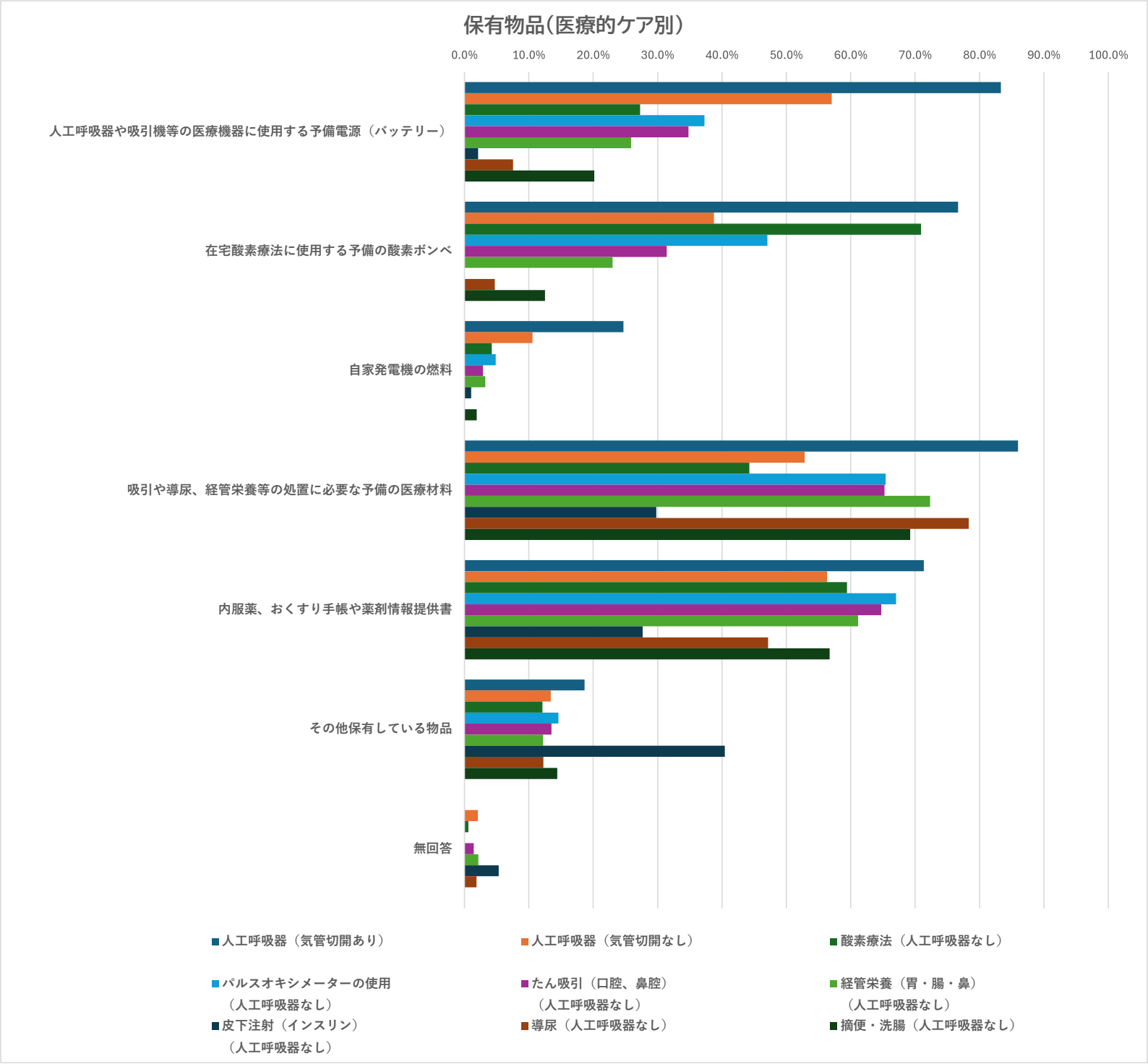
年齢別の保有しているもの【n=830】

	対象者数	オ.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）	カ.在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ	キ.自家発電機の燃料	ク.吸引や導尿、経管栄養等の処置に必要な予備の医療材料	ケ.内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書	コ.その他保有している物品	無回答	回答数（一人あたり複数回答有）
未就学期（0～5歳）	254	101	122	19	153	142	41	6	584
		39.8%	48.0%	7.5%	60.2%	55.9%	16.1%	2.4%	
就学期【小・中】（6～14歳）	319	99	98	22	214	199	73	5	710
		39.0%	38.6%	8.7%	84.3%	78.3%	28.7%	2.0%	
就学期【高】（15～17歳）	83	30	24	7	55	56	16	4	192
		11.8%	9.4%	2.8%	21.7%	22.0%	6.3%	1.6%	
18歳以上	163	82	54	21	125	121	27	2	432
		32.3%	21.3%	8.3%	49.2%	47.6%	10.6%	0.8%	
年齢不明	11	5	3	1	5	7	3	0	24
		2.0%	1.2%	0.4%	2.0%	2.8%	1.2%	0.0%	
合計	830	317	301	70	552	525	160	17	1942
		38.2%	36.3%	8.4%	66.5%	63.3%	19.3%	2.0%	



人工呼吸器等が必要な方の保有状況

	対象者数	オ.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）	カ.在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ	キ.自家発電機の燃料	ク.吸引や導尿、経管栄養等の処置に必要な予備の医療材料	ケ.内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書	コ.その他保有している物品	無回答	回答数（一人あたり複数回答有）
人工呼吸器（気管切開あり）	150	125	115	37	129	107	28	0	541
		83.3%	76.7%	24.7%	86.0%	71.3%	18.7%	0.0%	
人工呼吸器（気管切開なし）	142	81	55	15	75	80	19	3	328
		57.0%	38.7%	10.6%	52.8%	56.3%	13.4%	2.1%	
酸素療法（人工呼吸器なし）	165	45	117	7	73	98	20	1	361
		27.3%	70.9%	4.2%	44.2%	59.4%	12.1%	0.6%	
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）	185	69	87	9	121	124	27	0	437
		37.3%	47.0%	4.9%	65.4%	67.0%	14.6%	0.0%	
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）	207	72	65	6	135	134	28	3	443
		34.8%	31.4%	2.9%	65.2%	64.7%	13.5%	1.4%	
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）	278	72	64	9	201	170	34	6	556
		25.9%	23.0%	3.2%	72.3%	61.2%	12.2%	2.2%	
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）	94	2	0	1	28	26	38	5	100
		2.1%	0.0%	1.1%	29.8%	27.7%	40.4%	5.3%	
導尿（人工呼吸器なし）	106	8	5	0	83	50	13	2	161
		7.5%	4.7%	0.0%	78.3%	47.2%	12.3%	1.9%	
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）	104	21	13	2	72	59	15	0	182
		20.2%	12.5%	1.9%	69.2%	56.7%	14.4%	0.0%	


保有物品(医療的ケア別)
0.0%
10.0%
20.0%
30.0%
40.0%
50.0%
60.0%
70.0%
80.0%
90.0%
100.0%
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）
在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ
自家発電機の燃料
吸引や導尿、経管栄養等の処置に必要な予備の医療材料
内服薬、おくすり手帳や薬剤情報提供書
その他保有している物品
無回答
人工呼吸器（気管切開あり）
人工呼吸器（気管切開なし）
酸素療法（人工呼吸器なし）
パルスオキシメーターの使用（人工呼吸器なし）
たん吸引（口腔、鼻腔）（人工呼吸器なし）
経管栄養（胃・腸・鼻）（人工呼吸器なし）
皮下注射（インスリン）（人工呼吸器なし）
導尿（人工呼吸器なし）
摘便・洗腸（人工呼吸器なし）

問35.災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか決まっていますか。当てはまる番号と項目を全て選択してください。

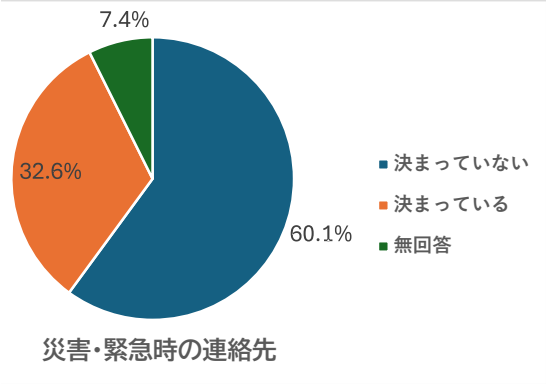
1．決まっていない
2．決まっている
ア．近所や地域の方　イ．かかりつけの医療機関　ウ．病院ケースワーカー
エ．訪問看護ステーション　オ．地域の保健師　カ．相談支援専門員
キ．医療的ケア児等コーディネーター　ク．その他（　　）

1.連絡先が決まっているか

災害等緊急時について、60.1%の人が家族以外の連絡先が決まっていなかった。

災害時・緊急の本人状況の連絡先【n=989】

	対象者数	決まっていない		決まっている		無回答	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
未就学期（0～5歳）	308	178	57.8%	104	33.8%	26	8.4%
就学期【小・中】（6～14歳）	380	235	61.8%	118	31.1%	27	7.1%
就学期【高】（15～17歳）	101	67	66.3%	25	24.8%	9	8.9%
18歳以上	187	105	56.1%	73	39.0%	9	4.8%
年齢不明	13	9	69.2%	2	15.4%	2	15.4%
合計	989	594	60.1%	322	32.6%	73	7.4%

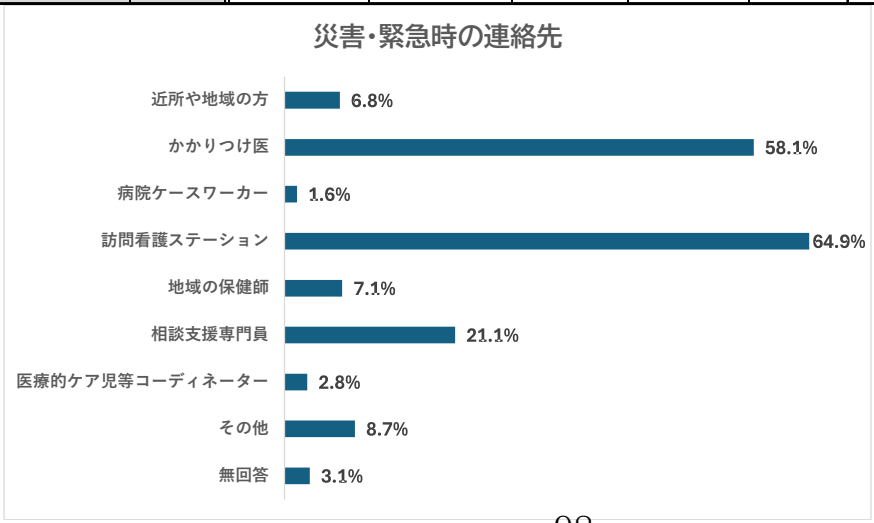


2.決まっている人の連絡先

連絡先が決まっている人の連絡先としては、「訪問看護ステーション」が一番多く（64.9%）、次いで「かかりつけ医」（58.1%）、「相談支援専門員」（21.1%）の順であった。

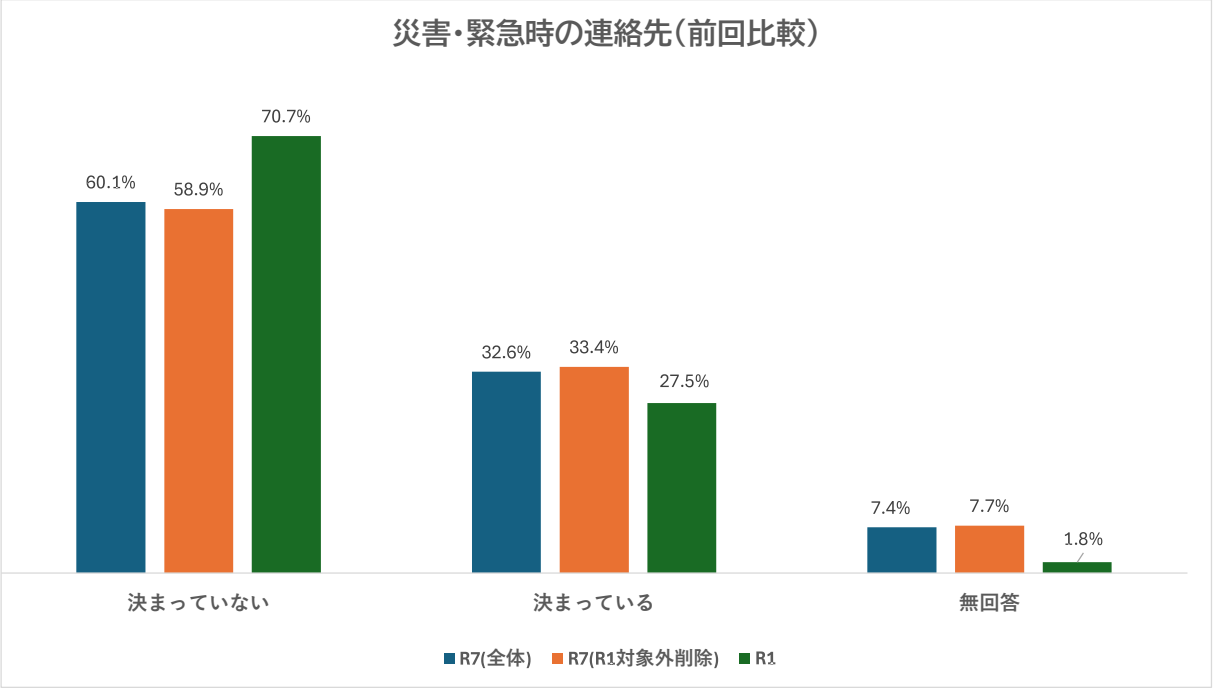
年齢別による災害時・緊急の本人状況の連絡先が決まっている方【n=322】*複数回答有

	対象者数	ア.近所や地域の方	イ.かかりつけ医	ウ.病院ケースワーカー	エ.訪問看護ステーション	オ.地域の保健師	カ.相談支援専門員	キ.医療的ケア児等コーディネーター	ク.その他	無回答	合計回答数
未就学期（0～5歳）	104	1	57	3	75	12	14	5	3	2	172
		1.0%	54.8%	2.9%	72.1%	11.5%	13.5%	4.8%	2.9%	1.9%	
就学期【小・中】（6～14歳）	118	13	82	2	73	9	25	3	12	2	221
		11.0%	69.5%	1.7%	61.9%	7.6%	21.2%	2.5%	10.2%	1.7%	
就学期【高】（15～17歳）	25	1	9	0	15	1	3	0	5	1	35
		4.0%	36.0%	0.0%	60.0%	4.0%	12.0%	0.0%	20.0%	4.0%	
18歳以上	73	7	39	0	45	1	25	1	7	5	130
		9.6%	53.4%	0.0%	61.6%	1.4%	34.2%	1.4%	9.6%	6.8%	
年齢不明	2	0	0	0	1	0	1	0	1	0	3
		0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	
合計	322	22	187	5	209	23	68	9	28	10	561
		6.8%	58.1%	1.6%	64.9%	7.1%	21.1%	2.8%	8.7%	3.1%	



【前回比較】

災害等緊急時の連絡先について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、決まっていない人の割合が11.8%低くなり、決まっている人及び無回答の人の割合が5.9%高くなった。



問36-1.災害時の避難場所はどこを想定していますか。

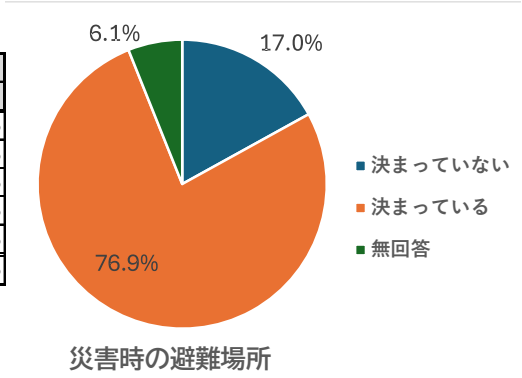
1．決まっていない
2．決まっている
ア．自宅避難を想定　　イ．自宅から近い避難場所
ウ．福祉避難所(※)
(※高齢者や、障害者その他の特別な配慮を必要とする要配慮者を受け入れるための設備、器材人材を備えた避難所施設のことです。お住まいの市町村によって開設及び避難するまでの流れが異なります)
エ．その他　（　　）

1.避難場所が決まっているか

災害時の避難場所について、決まっている人が76.9%、決まっていない人が17.0%であった。

災害時の避難場所【n=989】

	対象者数	決まっていない		決まっている		無回答	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
未就学期（0～5歳）	308	59	19.2%	227	73.7%	22	7.1%
就学期【小・中】（6～14歳）	380	41	10.8%	318	83.7%	21	5.5%
就学期【高】（15～17歳）	101	14	13.9%	80	79.2%	7	6.9%
18歳以上	187	49	26.2%	130	69.5%	8	4.3%
年齢不明	13	5	38.5%	6	46.2%	2	15.4%
合計	989	168	17.0%	761	76.9%	60	6.1%

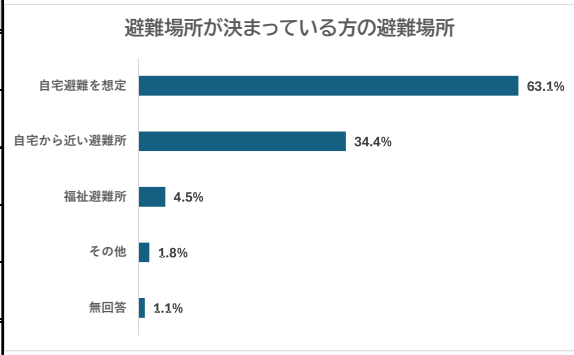


２.決まっている人の避難場所

避難場所が決まっている人の避難場所は「自宅避難を想定」が一番多く（63.1%）、次いで「自宅から近い避難所」（34.4%）、「福祉避難所」（4.5%）の順であった。年代別にみると、年齢が低いほど「自宅から近い避難所」の割合が高くなり、「福祉避難所」の割合が低くなる傾向があった。

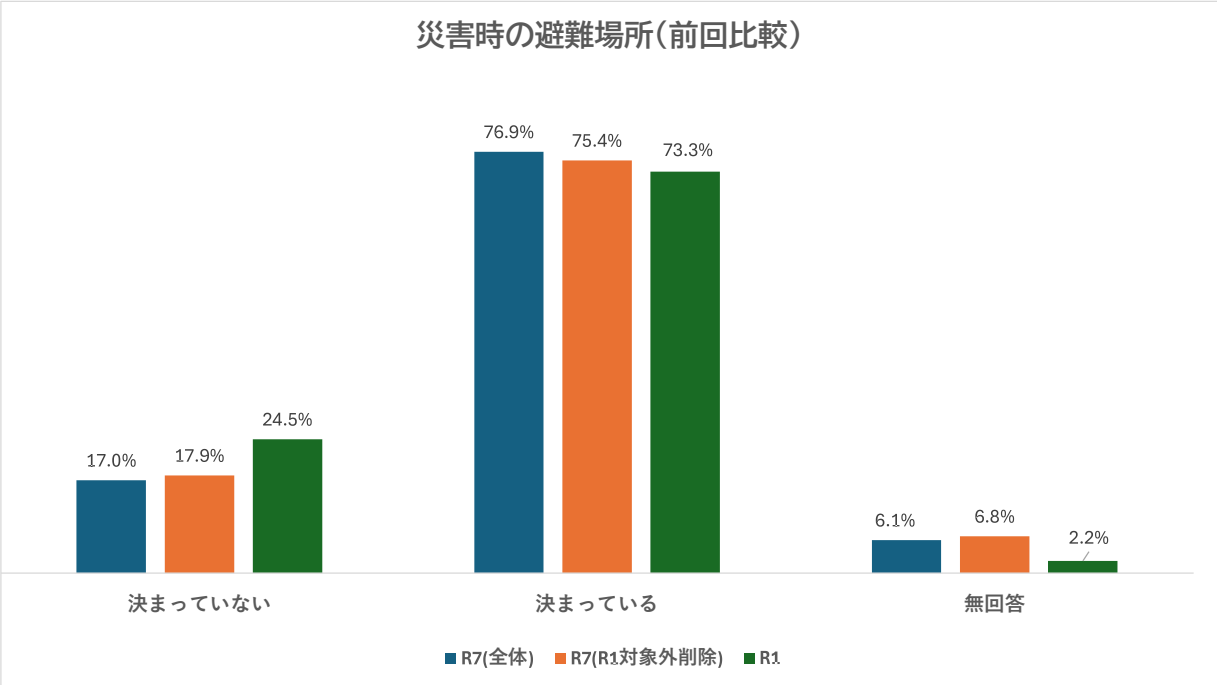
災害時の避難先が決まっている方【n=761】*複数回答有

	対象者数	ア.自宅避難を想定	イ.自宅から近い避難所	ウ.福祉避難所	エ.その他	無回答	合計回答数
未就学期（0～5歳）	227	135 59.5%	95 41.9%	5 2.2%	4 1.8%	1 0.4%	240
就学期【小・中】（6～14歳）	318	198 62.3%	110 34.6%	10 3.1%	7 2.2%	5 1.6%	330
就学期【高】（15～17歳）	80	51 63.8%	26 32.5%	5 6.3%	2 2.5%	1 1.3%	85
18歳以上	130	92 70.8%	29 22.3%	14 10.8%	1 0.8%	1 0.8%	137
年齢不明	6	4 66.7%	2 33.3%	0 0.0%	0 0.0%	0 0.0%	6
合計	761	480 63.1%	262 34.4%	34 4.5%	14 1.8%	8 1.1%	798



【前回比較】

災害時の避難先について、前回調査（令和元年度時点）と今回調査（前回調査で対象外であった医療的ケアを除いて集計したもの）を比較すると、決まっていない人の割合が6.6%低くなり、決まっている人の割合が2.1%高くなった。また、無回答の割合が4.6%高くなった。



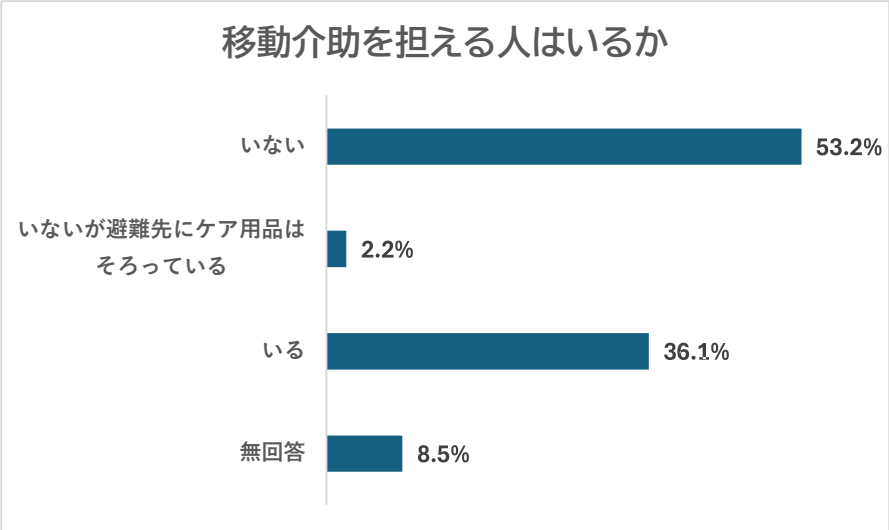
問36-2.避難所や福祉避難所へ行く場合はケア用品を持ち運ぶ必要があることが考えられます。
そのような場合家族や民生委員など、移動介助を担える人はいますか。

1．いない
2．いないが避難先にケア用品は揃っている
3．いる

避難所等に行く際の移動介助について、担える人が「いない」と回答した人が一番多く（53.2%）、次いで「いる」（36.1%）、「いないが避難先にケア用品はそろっている」（2.2%）の順であった。

移動介助を担える人はいるか【n=989】

	対象者数	1.いない	2.いないが避難先にケア用品はそろっている	3.いる	無回答	合計
未就学期（0～5歳）	308	145 47.1%	11 3.6%	123 39.9%	29 9.4%	308
就学期【小・中】（6～14歳）	380	203 53.4%	7 1.8%	142 37.4%	28 7.4%	380
就学期【高】（15～17歳）	101	55 54.5%	2 2.0%	35 34.7%	9 8.9%	101
18歳以上	187	114 61.0%	2 1.1%	56 29.9%	15 8.0%	187
年齢不明	13	9 69.2%	0 0.0%	1 7.7%	3 23.1%	13
合計	989	526 53.2%	22 2.2%	357 36.1%	84 8.5%	989



問37.お住まいの市町村に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。また登録していますか。当てはまる番号と選択肢に〇をつけてください。

（避難行動要支援者名簿とは、災害発生時に避難の支援、安否の確認その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するために、市町村に居住地、病状その他避難支援等に必要となる事項に関する情報を登録した名簿のことです。「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」（平成25年8月策定、令和3年5月改定）において、「医療的ケア児」等も対象となりうると示されています。）

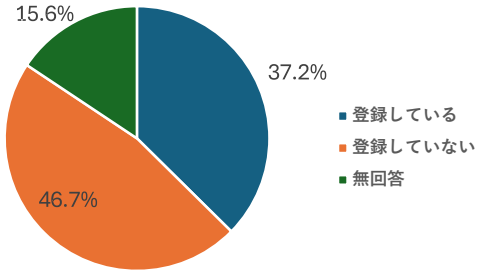
1．登録している
2．登録していない
　ア．知っているが、登録の方法が分からない
　イ．知っているが、登録できない　（理由：　　）
　ウ．知っているが、登録したくない　（理由：　　）
　エ．知っているが、決めていない　（理由：　　）
　オ．知らなかったので、今後登録したい
　カ．知らなかったが、登録したくない　（理由：　　）
　キ．知らなかったが、まだ決められない　（理由：　　）
　ク．近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため登録していない
　ケ．その他（　　）

1.名簿登録について

避難行動要支援者名簿に登録している人は37.2%の一方、登録していない人は46.7%であった。年代別にみると、若い世代ほど登録していなかった。

避難行動要支援者名簿への登録【n=989】

	対象者数	登録している		登録していない		無回答	
		人数	割合	人数	割合	人数	割合
未就学期（0～5歳）	308	91	29.5%	163	52.9%	52	16.9%
就学期【小・中】（6～14歳）	380	141	37.1%	183	48.2%	55	14.5%
就学期【高】（15～17歳）	101	39	38.6%	44	43.6%	17	16.8%
18歳以上	187	94	50.3%	65	34.8%	27	14.4%
年齢不明	13	3	23.1%	7	53.8%	3	23.1%
合計	989	368	37.2%	462	46.7%	154	15.6%



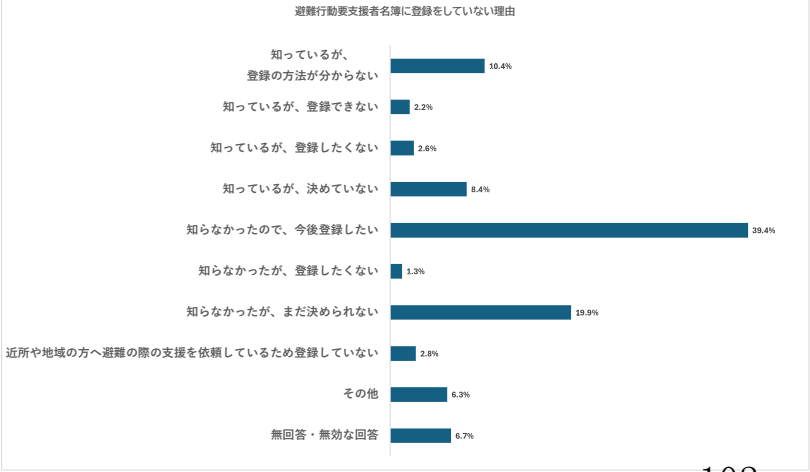
避難行動要支援者名簿への登録

2.名簿登録をしていない理由

登録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（39.4%）。次いで「知らなかったが、まだ決められない」（19.9%）、「知っているが、登録の方法が分からない」（10.4%）の順であった。

名簿登録していない理由【n=462】

	対象者数	ア.知っているが、登録の方法が分からない	イ.知っているが、登録できない	ウ.知っているが、登録したくない	エ.知っているが、決めていない	オ.知らなかったので、今後登録したい	カ.知らなかったが、登録したくない	キ.知らなかったが、まだ決められない	ク.近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているため登録していない	ケ.その他	無回答・無効な回答	合計
未就学期（0～5歳）	163	15	5	1	9	73	3	36	1	10	10	163
		9.2%	3.1%	0.6%	5.5%	44.8%	1.8%	22.1%	0.6%	6.1%	6.1%	
就学期【小・中】（6～14歳）	183	20	1	7	15	72	2	37	9	9	11	183
		10.9%	0.5%	3.8%	8.2%	39.3%	1.1%	20.2%	4.9%	4.9%	6.0%	
就学期【高】（15～17歳）	44	4	1	1	4	13	0	10	3	6	2	44
		9.1%	2.3%	2.3%	9.1%	29.5%	0.0%	22.7%	6.8%	13.6%	4.5%	
18歳以上	65	9	3	2	9	23	1	7	0	4	7	65
		13.8%	4.6%	3.1%	13.8%	35.4%	1.5%	10.8%	0.0%	6.2%	10.8%	
年齢不明	7	0	0	1	2	1	0	2	0	0	1	7
		0.0%	0.0%	14.3%	28.6%	14.3%	0.0%	28.6%	0.0%	0.0%	14.3%	
合計	462	48	10	12	39	182	6	92	13	29	31	462
		10.4%	2.2%	2.6%	8.4%	39.4%	1.3%	19.9%	2.8%	6.3%	6.7%	



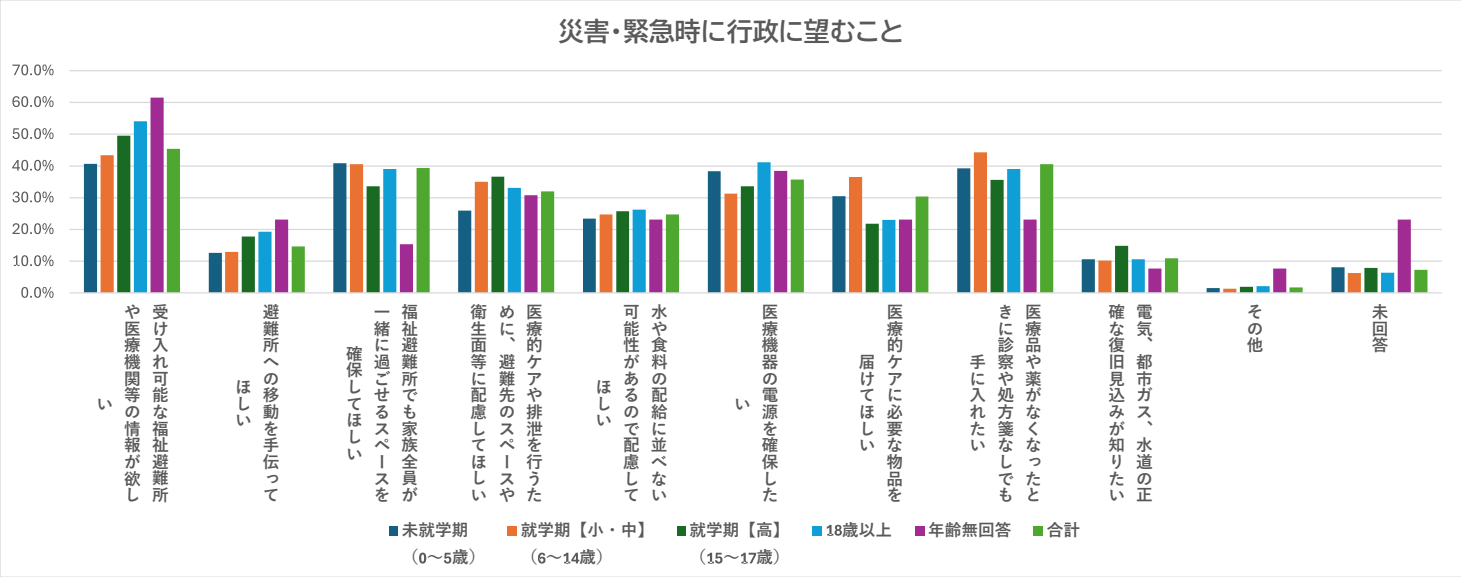
問38.災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものを3つまで〇を付けてください

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が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. 医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい
9. 電気、都市ガス、水道の正確な復旧見込みが知りたい
10. その他　（　　）

「受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」が一番多く（45.4%）、次いで「医療品や薬がなくなった時に診察や処方箋なしでも手に入れたい」（40.5%）、「福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるスペースを確保してほしい」（39.3%）、「医療機器の電源を確保したい」（35.7%）の順であった。

災害時・緊急時に行政に望むこと【n=989】

	対象者数	1.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	2.避難所への移動を手伝ってほしい	3.福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせる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.医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい	9.電気、都市ガス、水道の正確な復旧見込みが知りたい	10.その他	未回答	合計（一人あたり複数回答有）
未就学期（0～5歳）	308	125	39	126	80	72	118	94	121	33	5	25	838
		40.6%	12.7%	40.9%	26.0%	23.4%	38.3%	30.5%	39.3%	10.7%	1.6%	8.1%	
就学期【小・中】（6～14歳）	380	165	49	154	133	94	119	139	168	39	5	24	1089
		43.4%	12.9%	40.5%	35.0%	24.7%	31.3%	36.6%	44.2%	10.3%	1.3%	6.3%	
就学期【高】（15～17歳）	101	50	18	34	37	26	34	22	36	15	2	8	282
		49.5%	17.8%	33.7%	36.6%	25.7%	33.7%	21.8%	35.6%	14.9%	2.0%	7.9%	
18歳以上	187	101	36	73	62	49	77	43	73	20	4	12	550
		54.0%	19.3%	39.0%	33.2%	26.2%	41.2%	23.0%	39.0%	10.7%	2.1%	6.4%	
年齢不明	13	8	3	2	4	3	5	3	3	1	1	3	36
		61.5%	23.1%	15.4%	30.8%	23.1%	38.5%	23.1%	23.1%	7.7%	7.7%	23.1%	
合計	989	449	145	389	316	244	353	301	401	108	17	72	2795
		45.4%	14.7%	39.3%	32.0%	24.7%	35.7%	30.4%	40.5%	10.9%	1.7%	7.3%	



その他

問39.困っていることや不安なことがあればご記入ください。
※名古屋市の設問は形式が異なったため、名古屋市分を除いて集計しています。

有効回答者のうち228人（34.6%）から、項目別に361件の記述があった。県においてその内容を確認し、以下の表のとおり項目別に分類を行った。

記述回答者のうち、33.3%の「災害時に関すること」が最も多く、次いで、16.7%の「医療的ケアに対応できる事業所や施設の不足・制度がまだ不十分。」、15.8%の「本人の将来（介護・就労・学校等）への心配。」、10.5%の「看護・介護者が高齢化し、面倒がみれなくなること。体力の維持。」、9.6%の「看護・介護のため就労ができない、又は就労時間が短いことによる経済的不安。」などがあった。

記述回答件数	228
有効回答者数（ｎ＝659）に対する記述回答件数の割合	34.6%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
災害時に関すること	76	33.3%
（内訳）　・災害発生時の対応（避難先等）が不安・わからない	26	11.4%
・災害発生時の電源確保に不安	20	8.8%
・災害発生時の避難場所やその生活環境（健常者の冷遇等）が不安	20	8.8%
・災害発生時の移動が不安	17	7.5%
・災害発生時に必要な物品が手に入るか不安	15	6.6%
・災害発生時の体調管理、衛生管理、処置に不安	10	4.4%
医療的ケアに対応できる事業所や施設の不足・制度がまだ不十分。	38	16.7%
本人の将来（介護・就労・学校等）への心配。	36	15.8%
看護・介護者が高齢化し、面倒がみれなくなること。体力の維持。	24	10.5%
看護・介護のため就労ができない、又は就労時間が短いことによる経済的不安。	22	9.6%
病気や緊急時に預ける場所や体制がない・ほしい。	17	7.5%
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。	16	7.0%
ショートステイ・レスパイト先がない・ほしい。	15	6.6%
情報が少ない・ない、情報発信してほしい、交流がない、相談窓口がほしい。	14	6.1%
ケアの費用負担、医療費無償の対象年齢から外れる・手当の減額等による経済的負担。	14	6.1%
事業所スタッフや行政窓口等の職員対応への不満・不安。	11	4.8%
本人（子ども）の心身や医療的ケアの状態。	10	4.4%
兄弟姉妹への世話・面倒が十分にできない、兄弟姉妹の将来の進路等への影響。	9	3.9%
看護・介護用品、必要な医療材料、移動手段等の費用負担が大きい。	8	3.5%
移動が困難。移動支援・通学等支援をしてほしい。	7	3.1%
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。	5	2.2%
事業所等のスタッフ不足、サービス内容の質の確保。	4	1.8%
学校・保育所等に付添いなしで通いたい（看護師を配置する、自分でできれば許可する等）。	4	1.8%
医療的ケアのことをもっと理解・認知してほしい。孤立を感じる。	3	1.3%
全て不安、将来に不安、漠然と不安、常に不安	3	1.3%
親族・家族（夫等）の協力が得られない、親族等がいない、夫婦間で意見が違う。	3	1.3%
バリアフリー化に取り組んでほしい（外出先のトイレの設備不足、障害者用駐車場の整備等）。	3	1.3%
入院児の付添ヘルパーの利用。	3	1.3%
急変時の対応。	3	1.3%
医療的ケアのため保育所に入園できず、就労や復職ができない。	2	0.9%
本人の就労支援・訓練、就労環境の整備をお願いしたい。	2	0.9%
特になし	2	0.9%
その他	7	3.1%
合計（コメント1件に複数の項目を含む）	361	

【抜粋】（12件／228件中）
〇大地震時、避難所への避難は無理だと思っています。家の倒壊がどの程度になるか、発電機の購入を進めていますが、電力の復旧がどの程度かかるのか、食料や水の配布が受けられるのか不安です。

〇医ケアをしながら働きに出ることが難しく経済的な不安や将来への心配が常にあり、子どもの成長を支えていけるか気がかりです。
以前行った話し合いの場でも災害時の対応についてどの窓口が責任を持つのか明確でなく、スムーズに解決へ進まない印象を受けました。

〇本人も親も年をとって、この先いつまで生きているかわからず、今後いつまで看護・介護ができるかわからないので、少しでも早く地域にグループホームを作ってほしい。
災害時、呼吸器の使用がない人にも、電源の補助などほしい。

〇車椅子ごと乗れる福祉車両が必要になるので助成をしてほしい。就学にあわせて送迎が必要になることが不安。距離や時間もですが、道中吸引を必要で、大人1人で送るのが大変。また、兄弟もいるので、下の子の送迎ができなくなる。母は子につきっきりになるので、仕事ができず、支出、収入面で不安。災害時もそうでない時でも、停電があると呼吸器類が使えなくなるので、高額ですが蓄電池の補助をお願いしたい。

〇普段は問題なく過ごせているが、私が急にできなくなったときどうなるのか不安。
事前に準備しておいた方がよいと思うが、近くに利用できる施設や事業所を見つけられていない。

〇医療的ケア児が通える施設があまりなくて本人だけではなく家族も困っています。通える場所がないため介護している方の生活も制限されています。通える施設が増えたら介護している方がたも、普通の人間の生活に戻れたら良いなと思っています。

〇職場復帰を考えているが、十分に働ける時間を預かってくれる所がなく、今のままだと復帰ができそうもなく困っている。２つ下の妹もいるため、働けないと今後生活できるか将来がとても不安。金銭面での不安が大きい。手当がもっと充実していればいいのにと思う。また、災害時の停電が不安。バッテリーはあるものの、病院等の電源は優先的に使わせてほしい。

〇睡眠時間の確保がどうやっても難しい。1人で看護・介護するには（ほかの方の助けがないと）無理。腰痛、坐骨神経痛がいつまでたっても治らないし、治療するために病院通いもできない。ベッドからバギーへ移乗する際、身長も伸びて骨折のリスクが高いため、2人体制で抱えて移乗している。この調子が悪くて急きょ病院受診することになり、夫に会社を休んでもらって車移動している。休まなくてもよい他の手段はないものか、いつも思う。

〇娘は動ける医療的ケア児で知的障害もあるのでレスパイトも断られています。両親しか医療的ケアができず私達が倒れたら預ける場所もなくとても心配です。今通っている療育園では、送迎も親がしており働く時間の確保が難しいです。金銭的な不安が大きいです。

〇成人後の生活がどのようになるのか、どのような選択肢があるのか教えてもらう機会が欲しい

〇Ⅰ型糖尿病が難病指定されていないため、本人が成人後多額の医療費が必要になる事

〇いろいろな補助を頂いているが、訪問入浴、デイサービス、学校等訪問看護事業でそれぞれ自己負担がかかり困っている。特別児童扶養手当が所得制限でもらえないので困っている。障害の程度は重いのに、所得でもらえないのは困る。きょうだいのことにも手がかかるし、本人の自己負担もあるので所得制限はなくして欲しい。

問40.行政、医療機関、事業者に求めること。その他、コメントがあればご記入ください。

有効回答者のうち337人（34.1%）から、項目別に511件の記述があった。県においてその内容を確認し、以下の表のとおり項目別に分類を行った。

記述回答者のうち、19.3%の「事業所、施設、病院を増やし、必要なときにいつでもサービスを受けられるようにしてほしい。」が最も多く、次いで、14.2%の「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。」、11.0%の「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。」、8.0%の「事業所・学校等の数、付添いの有無、県や市町村間の制度などの地域差が解消されてほしい。」及び「新たな支援制度・サービスがほしい・創設してほしい。」などがあった。

行政、医療機関、事業者等に求めること、その他、コメントがあればご記入ください。

記述回答件数	337
有効回答者数（n＝989）に対する記述回答件数の割合	34.1%

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、病院を増やし、必要なときにいつでもサービスを受けられるようにしてほしい。	65	19.3%
事業所・学校等の数、付添いの有無、県や市町村間の制度などの地域差が解消されてほしい。	27	8.0%
事業所等の職員を確保してほしい。	16	4.7%
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。関係機関がもっと連携してほしい。	15	4.5%
トイレや車いす駐車場、道路等の整備、バリアフリー化を進めてほしい。	11	3.3%
事業所、施設、保育所、学校等に看護師を確保してほしい。	10	3.0%
兄弟姉妹のケアをする人や場所を確保、支援をしてほしい。	5	1.5%
○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。	37	11.0%
新たな支援制度・サービスがほしい・創設してほしい。	27	8.0%
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。	18	5.3%
○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。	48	14.2%
積極的かつ分かりやすく、幅広い情報提供。スムーズな情報開示。使える制度やサービスの一覧を提供してほしい。	25	7.4%
手続きを簡素化してほしい。郵送やWebで受付してほしい。結果を早く出してほしい。	9	2.7%
兄弟姉妹の保育園への入園について、就労している方が優先される現状を変えてほしい。	3	0.9%
○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。	23	6.8%
○災害時に関すること		
避難時のマニュアル、避難時の受入れ先、情報を教えてほしい。避難訓練をしてほしい。	13	3.9%
災害時に発電機のレンタルや発電機用の燃料の補充をしてほしい。	4	1.2%
医療的ケア児者や同じような障害の人がまとまって過ごせる避難所がほしい。福祉避難所を開設してほしい。	2	0.6%
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。	1	0.3%
避難時の移動が困難。不安。	1	0.3%
その他、災害時の行政等の対応に対する要望	11	3.3%
○その他		
行政、医療関係者、事業者等への感謝	24	7.1%
送迎や付き添い、保育園等に入園できないことが理由で就労できない、又は就労時間が短いことによる経済的不安	21	6.2%
アンケート調査への意見（アンケート結果を政策に反映してほしい等）	21	6.2%
看護・介護のための家族の負担が大きい。不安がある。疲れている。	19	5.6%
病気や緊急時の預け先がない・ほしい	11	3.3%
学校、事業所等への送迎が負担である。	8	2.4%
親同士が交流できる機会がほしい。孤立しないようにサポートしてほしい。	6	1.8%
学校や事業所、病院での付き添いが負担である。	6	1.8%
特になし	4	1.2%
状況の説明	4	1.2%
医療的ケアの特性に応じた支援をしてほしい。	2	0.6%
動ける医ケア児に対する支援が不足している。	2	0.6%
その他	12	3.6%
合計（コメント1件に複数の項目を含む）	511	

【抜粋】（14件／337件中）
〇レスパイト制度や日中一時支援を充実させてほしい。緊急時に預け先がないのは本当に困る。
親も年齢が上がってきて体調面に不安を感じている。親が急病などで介護できなくなった場合、地元の病院や事業所で過ごすことがお互い安心だしそれを望んでいる。

〇医療ケア児が学校に行くまでの小さいうちに通える場所が少ない。特に人工呼吸器を使用するような子の親は仕事を辞めざるを得ない。また小さいうちの保育園や学校に行くまでの情報をどう得たらいいのか分からないことがあった。ママ友から教えてもらうことが多かったので、ここに聞いたら良いよという所かは、はっきりわかっていたらもっと安心だったかもと思います。

〇医療的ケアが可能な保育園を増やしてほしい。

〇当事者家族同士で集まると、いつも話題に出るのは、行政の方に心無い言葉を言われる事。気持ちに寄り添って頂けない事が多く相談しても傷付けられる事があります。まずもっと色んな事を知って欲しいです。考えて欲しいです。

〇毎年４月にならないと看護師さんがいるかいないのかわからないのはとても不安です。ケアがある事はわかっているので毎年不安にさせないでほしいです。ケアがあっても安心してすごせるようにしてほしいです。

〇災害時の事について、市や保健所に聞いても大した答えを頂けず、「その状況になってみないと分からない」という事が多すぎる。手帳やその他の制度の為、病院の診断書が必要なのは分かるが、申請時期が違うと、更新時期が違うと更新時のタイミングもバラバラ。一括で更新等したい。

〇訪問看護師を利用できる時間が今90分しかありませんから市役所や色んな病院や施設に手続きが必要な場合田舎に住んでいる私たちに移動する時間だけで足りなくて困っています。もう少し利用できる時間が長くなると助かります。

〇市町村によって、窓口や対応が異なるので、愛知県内で統一した体制を作って欲しいです。
必要なケアや、日中活動などにかかるお金を無償化にして欲しい。何のために仕事復帰するのかが分からなくなります。

〇自治体により受けられる支援や仕組みが異なり情報が集めづらい。また、その差も気になる。今までの事例を踏まえた情報提供や制度について詳しく教えてほしい。

〇医ケアがあることで（発達の遅れも要因ではありますが）保育園への入所は難しく、希望の時期に復職できなかった。医ケアの状況が軽減されなければ退職する必要が合ったと思う。入園に関して自治体の差が無くなることを希望する。

〇もう少し児童発達支援の開始時間が早くなると嬉しいです。移動支援を充実させてほしい。うちは医療的ケアが必要です。車や看護師、ドライバーさんなど確保が大変だと思いますが、家・学校・デイなど効率よく皆さんが使用できるようなシステムになるといいです。学校への送迎は渋滞すると聞いています。そこも含めいい考えはないのかなと思っているところです。

〇先にも記入しましたが、商業施設などの多目的トイレに大人用のベッドを設置することを義務にしてほしい。3時間置きに導尿が必要なのに、赤ちゃん用のベッドしかなかったり、そもそもベッドが無い所もまだ多い。長時間の外出時に本当に困っています。

〇本人の周りにいる方々などにいつも感謝しています。

〇医療的ケア児がいると寝れない、自律神経が乱れる、気持ちが不安定、消えたいと思っている人もたくさんいると思う。家では家族が看護を頑張るので、教育機関、こどもが参加する場では、医療的ケア児もふつうに受け入れてもらえるようになってほしい。私は医療的ケア児だから参加できない、行けないと日常的に諦める事がたくさんあります。成長と共に自分で医療ケアができるようにはなりますが、そうなるまでのお力をお借りしたいです。