

令和 5 年度 重症心身障がい児者 実態把握調査 (案)

問 1 障がい児(者)ご本人のお住まいの市町村をお答えください。

(市・町・村)

問 2 主たる介護者の障がい児(者)との続柄について○をしてください。

1 母 2 父 3 祖父母 4 兄弟姉妹 5 その他 ()

問 3 主たる介護者と障がい児(者)以外に同居されている方の人数を回答してください。

人

問 4 障がい児(者)の令和 6 年 4 月 1 日現在の年齢をお答えください。

歳

問 5 障がい児(者)の身体障がい者手帳の総合等級について○をしてください。

1 級 ・ 2 級

問 6 障がい児(者)ご本人が現在利用中の障がい福祉サービス等について当てはまる項目**すべて**に☑をしてください。

- | | | |
|---|--|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 居宅介護 | <input type="checkbox"/> 重度訪問介護 | <input type="checkbox"/> 同行援護 |
| <input type="checkbox"/> 行動援護 | <input type="checkbox"/> 重度障害者等包括支援 | |
| <input type="checkbox"/> 短期入所 (福祉施設) | <input type="checkbox"/> 短期入所 (医療機関) | <input type="checkbox"/> 生活介護 |
| <input type="checkbox"/> 自立訓練 (機能訓練) | <input type="checkbox"/> 自立訓練 (生活訓練) | <input type="checkbox"/> 就労移行支援 |
| <input type="checkbox"/> 就労継続支援 A 型 (雇用型) | <input type="checkbox"/> 就労継続支援 B 型 (非雇用型) | <input type="checkbox"/> 就労定着支援 |
| <input type="checkbox"/> 児童発達支援 | <input type="checkbox"/> 医療型児童発達支援 | <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス |
| <input type="checkbox"/> 居宅訪問型児童発達支援 | <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援 | |
| <input type="checkbox"/> 日中一時支援 | <input type="checkbox"/> 移動支援 | |
| <input type="checkbox"/> 訪問看護 | <input type="checkbox"/> 訪問診療 | <input type="checkbox"/> 訪問リハビリ |

問 7 障がい児(者)ご本人の状態、特性について当てはまる項目**すべて**に☑をしてください。

- | | | | |
|-----------------------|--|--|---------------------------------|
| (1) 運動発達 | <input type="checkbox"/> 寝たきり | <input type="checkbox"/> 座れる | <input type="checkbox"/> 歩行障がい |
| | <input type="checkbox"/> 歩ける | <input type="checkbox"/> 走れる | |
| (2) 食事 (経管栄養を含む) | <input type="checkbox"/> 全介助 | <input type="checkbox"/> 一部介助 | <input type="checkbox"/> 自立 |
| | <input type="checkbox"/> 経管栄養と経口摂取 | | <input type="checkbox"/> 経管栄養のみ |
| (3) 排泄 (おむつ、浣腸の使用を含む) | | <input type="checkbox"/> 全介助 | <input type="checkbox"/> 一部介助 |
| | | | <input type="checkbox"/> 自立 |
| (4) 入浴 | <input type="checkbox"/> 全介助 | <input type="checkbox"/> 一部介助 | <input type="checkbox"/> 自立 |
| (5) 言語理解 | <input type="checkbox"/> 言語理解不可 | <input type="checkbox"/> 簡単な言語理解可 (学齢期の場合は指示理解可) | |
| | <input type="checkbox"/> 日常の言語理解可 | <input type="checkbox"/> 簡単な言語や色・数の理解可 | <input type="checkbox"/> 特に問題ない |
| (6) 意思表出 | <input type="checkbox"/> 言語での表出 <input type="checkbox"/> 身ぶりやサインで表現 (指差し、ジェスチャーなど) | | |
| | <input type="checkbox"/> 意思表示が確認できない | <input type="checkbox"/> その他 () | |
| (7) その他 | <input type="checkbox"/> 突発的な発作 | <input type="checkbox"/> 装着している医療的ケア用品の自己・事故抜去 | |
| | <input type="checkbox"/> 異食行動 | <input type="checkbox"/> 自傷・他傷 | |
| | <input type="checkbox"/> ものを壊す | <input type="checkbox"/> パニックや不安定な行動 | |

問8 障がい児(者)ご本人の医療的ケア(人工呼吸器管理、気管切開等)の有無について○をしてください。

有 ・ 無

「有」と回答された方は、問9、問10もご回答ください。

問9 上記問8で医療的ケア「有」と回答された方にお聞きします。

障がい児(者)ご本人の当てはまる医療的ケアの項目**すべて**に☑してください。

- (1) 人工呼吸器※ (ほぼ常時使用 主に夜間のみ使用 体調不良時ときどき使用)
※鼻マスク式補助換気法 (バイパップなど)、ハイフローセラピーを含む
 排痰補助装置 (カフアシスト、コンフォートカフなど) の使用
- (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) 吸引 (口腔・鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引)
- (6) ネブライザーの管理
- (7) 経管栄養 経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう
 持続経管注入ポンプ使用
- (8) 中心静脈カテーテルの管理 (中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)
- (9) 自己注射等 皮下注射 (インスリン、成長ホルモン治療など)
 持続皮下注射ポンプ使用
 静脈注射 (血友病補充療法など)
- (10) 血糖測定 (持続血糖測定器による血糖測定を含む)
- (11) 継続的な透析 (血液透析、腹膜透析を含む)
- (12) 導尿 間欠的導尿 持続的導尿 (尿道留置カテーテル) 尿路ストーマ (膀胱ろう、腎ろう)
- (13) 排便管理 消化管ストーマ 摘便、洗腸 浣腸
- その他の医療的ケアがあれば以下に記入してください ()

問10 上記問8で医療的ケア「有」と回答された方にお聞きします。

主たる介護者が病気・外出等により医療的ケアを実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる人はいるかについて○をしてください。

1. いる ⇒ 協力者 ()

2. いない

問11 ご本人が普段の生活で日中過ごしている場所について当てはまる項目**すべて**に☑してください。

- 自宅 児童発達支援事業所等
- 保育所・認定こども園 幼稚園
- 小学校・義務教育学校 (前期課程) 中学校・義務教育学校 (後期課程)
- 高等学校 支援学校
- 生活介護事業所 就労の場
- 地域活動支援センター 日中一時支援事業所
- その他 ()

問12 以下の質問について当てはまる項目に☑してください。

- (1) 家庭内での介護 (食事・排せつ・入浴・医療的ケア等) は無理なくできていますか (必要な時に支援を受けられますか)
- できている できていない時がある できていない
- (2) 家庭での家事や用事は無理なくできていますか (必要な時に支援を受けられますか)
- できている できていない時がある できていない

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|--------|
| <input type="checkbox"/> 就労継続支援B型（非雇用型） | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 就労定着支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 児童発達支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 医療型児童発達支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 放課後等デイサービス | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 居宅訪問型児童発達支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 保育所等訪問支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 日中一時支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 移動支援 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 訪問看護 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 訪問診療 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 訪問リハビリ | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |

【理由】

1 医療的ケアを理由に断られた

2 医療的ケアに対応できる人員が確保できないと言われた

3 定員が埋まっていた

4 身近な地域に事業所などがなかった

5 費用が高かった

6 利用するための手続きや情報を得ることができなかった

その他（理由をお書きください）

問14 就園・就学（入園・入学）についてお聞きします。希望した園や学校に就園・就学（入園・入学）できなかった理由や就園・就学（入園・入学）に際して課題となったことについて、当てはまるもの**すべて**に☑してください。

| 保育所・学校等 | 理由（複数回答可） | | | | | | |
|---|-----------|---|---|---|---|---|--------|
| <input type="checkbox"/> 保育所・認定こども園 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 幼稚園 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 小学校・義務教育学校（前期課程） | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 中学校・義務教育学校（後期課程） | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 高等学校 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> 支援学校 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |
| <input type="checkbox"/> その他（ ） | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | その他（ ） |

【理由】

1 医療的ケアを理由に断られた

2 医療的ケアに対応できる人員が確保できないと言われた

3 定員が埋まっていた

4 医療的ケアへの対応が不十分だった

5 身近な地域に保育所などがなかった

6 保護者の同伴通園（通学）を求められた

その他（理由をお書きください）

問15 今後、どのようなサービスや支援策の充実を希望されますか。当てはまるものすべてに☑してください。

また、具体的な内容があれば（ ）内にご記入ください。

必要な時に利用できる短期入所事業所の充実

（ ） 例：緊急時の受け入れをしてほしい

早朝、夜間も利用できる訪問看護事業所の充実

（ ） 例：特に夜間対応してほしい

日中の生活支援となる生活介護事業所や日中一時支援事業所の充実

（ ） 例：土日に開所している生活介護事業所を増やしてほしい

風邪などに日常的な疾病等に対応してもらえる地域の医療機関の充実

（ ）

医療的ケアが必要であっても通うことができる通所事業所の充実

（ ） 例：医療的ケアに対応できる生活介護事業所を増やしてほしい

福祉サービスや訪問看護の利用調整をしてくれる相談支援事業所

（ ）

医療的ケアが必要であっても入居することが可能なグループホームの充実

（ ）

身近な地域で入所できる施設の新設

（ ） 例：親が介護できなくなった時の受け入れ先の確保

訪問系サービスや通所事業所のヘルパー知識、技術の向上

（ ） 例：医療的ケアに対応してもらえるヘルパーを増やしてほしい

その他

（ ）

問16 医療型短期入所を利用している方にお聞きします。支給決定の日数と、実際の利用日数を教えてください。

・支給決定日数 日／月 ・希望する利用日数（月平均） 日／月 ・実際の利用日数（月平均） 日／月

アンケートは以上です。ご協力ありがとうございました。