

令和6年度重症心身障がい児者 実態把握調査 調査票

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	☐ 寝たきり	☐ 座れる	☐ 歩行障がい	
	☐ 歩ける	☐ 走れる		
(2) 食事(経管栄養を含む)		☐ 全介助	☐ 一部介助	☐ 自立
(3) 排泄(おむつ、浣腸の使用を含む)		☐ 全介助	☐ 一部介助	☐ 自立
(4) 入浴	☐ 全介助	☐ 一部介助	☐ 自立	
(5) 口腔清掃	☐ 全介助	☐ 一部介助	☐ 自立	
(6) 言語理解	☐ 言語理解不可		☐ 簡単な言語理解可	
	☐ 簡単な色・数の理解可		☐ 日常の言語理解可	
(7) 意思表出	☐ 意思表示が確認できない	☐ 表情、目の動き		
	☐ 声や身ぶり、サインで表現(指差し、ジェスチャーなど)			
	☐ 言語での表出	☐ その他()		
(8) その他	☐ 突発的な発作	☐ 装着している医療的ケア用品の自己・事故抜去		
	☐ 異食行動	☐ 自傷・他傷		
	☐ ものを壊す	☐ パニックや不安定な行動		
	☐ 感覚過敏			

問7 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 ☐ 口腔吸引 ☐ 鼻腔吸引 ☐ 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 ☐ 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 8 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9 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10 以下の質問について当てはまる項目に☑してください。

(1)ご家庭内での介護（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)ご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

(3)介護している方は定期的な休息や自分の時間の確保ができていますか

☐できている☐できていない時がある☐できていない

(4)障がい児(者)が日中過ごす場所や過ごし方は、ご本人やご家族が望む形・内容となっていますか

☐なっている☐なっていない時がある☐なっていない

(5)移動や外出、通学の際、必要があれば誰かの援助（支援）を受けることができますか

☐できている☐できていない時がある☐できていない

(6)介護している方・障がい者ご本人・ご家族の中で、就労を希望しているができていない方はいますか

☐全員できている☐できていない者がいる☐全員できていない

(7)介護している方は悩みや不安を気軽に相談できる相手や、情報交換できる相手はいますか

☐いる☐いない

(8)支援や手続きなどの情報を必要な時に取得できていますか

☐できている☐できない時がある☐できていない

(9)ご家族以外に障がい児(者)ご本人の個性や特性を理解してくれている人は身近にいますか

☐いる☐いない

(10)介護している方やご家族が障がい児(者)ご本人を介護できなくなったとき、障がい児(者)ご本人を支えてくれる人（施設等を含む）はいますか

☐いる☐いない

(11)災害を含む緊急時の対応について、わからないことや不安なことはありますか

☐ある☐少しある☐ない

わからないことや不安なことを具体的にご記入ください（

）

(12)相談支援専門員とサービス等利用計画を作成していますか

☐している☐していない

【その他、具体的にどのような支援を必要とされていますか。（上記質問に関連していなくても構いません。）】

問11 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。また利用を希望しているにもかかわらず、利用ができないサービス等がありましたらそのサービスごとに利用できない理由を下の枠から選択し、該当する番号に○をつけてください。

サービス等	利用サービス	利用を希望したが利用できないサービス及びその理由（複数回答可）
訪問系		
居宅介護	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
重度訪問介護	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
同行援護	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
行動援護	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
重度障害者等包括支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
日中活動系		
短期入所（福祉施設）	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
短期入所（医療機関）	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
生活介護	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
訓練系・就労系		
自立訓練（機能訓練）	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
自立訓練（生活訓練	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
就労移行支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
就労継続支援A型（雇用型）	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
就労継続支援B型（非雇用型）	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
就労定着支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
障害児通所支援		
児童発達支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
医療型児童発達支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
放課後等デイサービス	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
居宅訪問型児童発達支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
保育所等訪問支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
その他のサービス		
日中一時支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
移動支援	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
訪問入浴	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
訪問看護	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
訪問診療	☐	1 2 3 4 5 6 その他（ ）
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12 18歳以下の障がい児ご本人の就園・就学（入園・入学）についてお聞きます。希望したにもかかわらず就園・就学（入園・入学）できなかった園や学校について、当てはまるもの**すべて**に☑してください。また、その理由や就園・就学（入園・入学）に際して課題となったことを下の枠から選択し、該当する番号に○をつけてください。

保育所・学校等	理由（複数回答可）						
☐ 保育所・認定こども園	1	2	3	4	5	6	その他（ ）
☐ 幼稚園	1	2	3	4	5	6	その他（ ）
☐ 小学校・義務教育学校（前期課程）	1	2	3	4	5	6	その他（ ）
☐ 中学校・義務教育学校（後期課程）	1	2	3	4	5	6	その他（ ）
☐ 高等学校	1	2	3	4	5	6	その他（ ）
☐ 支援学校	1	2	3	4	5	6	その他（ ）
☐ 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13 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。

- 1

☐ 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
- 2

☐ 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
- 3

☐ 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
- 4

☐ 風邪などの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
- 5

☐ 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
- 6

☐ 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
- 7

☐ 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
- 8

☐ 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
- 9

☐ 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
- 10

☐ その他

問14 問13で希望された1～10のうち、最も充実を希望される内容を1つ選び番号を記入してください。
（ ）

問15 医療型短期入所を利用している方にお聞きます。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。