

令和4年度

重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の実態調査
報告書

大津市

大津市障害者自立支援協議会

目次

調査の概要

アンケート調査票について	3
就学前用アンケート調査票	4
学齢期用アンケート調査票	8
成人期用アンケート調査票	13

はじめに

近年、医療技術の進歩などを背景に、在宅の重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方（以下「医療的ケア児者」という。）が増加傾向にあり、支援体制の充実が求められています。本市におきましても「おおつ障害者プラン」の中で重点的に取り組む施策として「医療的ケア児等への支援の充実」を掲げているところです。

また、昨年には医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行。医療的ケア児を育てる家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止するための取り組みを国や地方自治体が行うことが責務となりました。

つきましては、重症心身障害児者及び医療的ケア児者の支援施策を検討する基礎資料とするため、2022年9月に実態調査を実施しました。

令和5年（2023）年1月26日

実態調査の概略

1. 調査対象者

重症心身障害と判断される方もしくは以下のいずれかの医療的ケアを必要とされる方

- ㊦経管栄養 ㊧中心静脈栄養 ㊨自己腹膜灌流（自分の腹膜で人工透析する療法）
- ㊩気管切開 ㊪人工呼吸器装着 ㊫導尿（自己導尿・尿バルーン留置カテーテル含む）
- ㊬酸素補充療法 ㊭口腔・鼻腔内などの吸引

2. 実施期間：令和4年9月

3. 調査票配布方法

- ①就学前 相談支援事業所等の協力を得て配布
- ②学齢期 小・中学校、特別支援学校の協力を得て配布
- ③成人期 生活介護事業所・相談支援事業所等の協力を得て配布または障害福祉課から郵送

令和4年度 大津市 重症心身障害児・医療的ケアを必要とする児童（就学前）
の実態調査票

1.回答者について、調査対象となるご本人とのご関係をご回答ください。

父 ・ 母 ・ 兄弟姉妹 ・ 祖父母 ・ その他

2.調査対象者となるご本人の状況について、ご回答ください。

- (1) 回答 ID (オンライン回答の際は、この ID を入力してください)
- (2) 年 齢 () 歳 ※令和4年9月1日現在の年齢をご回答ください。
- (3) お住まいの学区 ()
- (4) 病 名 ()
- (5) 障害者手帳の交付状況

※交付ありの場合は、障害種別・等級について、ご記入又は当てはまるものに○をつけてください。

①身体障害者手帳 (交付あり・交付なし)

【障害種別】 肢体不自由・内部機能障害・視覚障害・聴覚障害・その他

【障害程度】 1 級・2 級・3 級・4 級・5 級・6 級

②療育手帳 (交付あり・交付なし)

【障害程度】 A1・A2・B1・B2

③精神障害者保健福祉手帳 (交付あり・交付なし)

【障害程度】 1 級・2 級・3 級

④小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給状況 (利用している 利用していない)

(6) 日常生活の状態等について、当てはまるものにご回答ください。

①自宅での日常生活の介助を誰がしていますか？

(あてはまるもの全てに○をつけてください)

	入浴	排泄	移乗	体位変換	食事	移動
家族						
ヘルパー						
訪問看護						

②【食事の状況】 全面的な介助が必要・一部介助が必要・介助無しで食事できる・経管栄養

③【排泄の状況】 全面的な介助が必要・一部介助が必要・時々介助が必要・介助の必要はない

④【入浴の状況】 (当てはまるもの全てに○をつけてください)

自宅の浴槽を利用して家族が支援・自宅の浴槽を利用してヘルパーで入浴・

訪問入浴サービスを利用・施設入浴サービスを利用・施設の浴槽を利用してヘルパーと入浴

④-2.【入浴の回数】 () 回/1 週間当たり

3.調査対象となるご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください。

※実施している場合は実施回数・所要時間についてご記入又は当てはまるものに○をつけてください。

- ①【吸引】実施している・実施していない
- ②【吸入・ネブライザー】実施している・実施していない
- ③【経管栄養】（経鼻・胃瘻・腸瘻）実施している・実施していない

※「実施されている」と回答された場合（当てはまるもの全てに○をつけてください）

【種別】経鼻・胃瘻・腸瘻・その他

- ④【中心静脈栄養】実施している・実施していない
- ⑤【導尿】実施している・実施していない
- ⑥【在宅酸素補充療法】実施している・実施していない
- ⑦【パルスオキシメーター】使用している・使用していない
- ⑧【気管切開部の管理（ガーゼ交換等）】実施している・実施していない
- ⑨【人工呼吸器の使用（鼻マスク式も含む）】実施している・実施していない

※「実施している」と回答された場合【使用状況】終日使用・夜間のみ使用・その他

- ⑩【てんかん発作の対応】対応している・対応していない

4.在宅でのケアを実施されている方について、ご回答ください。

(1) 主たるケアの実施者について、当てはまるもの一つに○をつけてください。

父・母・兄弟姉妹（18歳未満）・兄弟姉妹（18歳以上）・祖父母・訪問看護ステーションの看護師・ホームヘルパー・その他

(2) 在宅にてケアを実施されている方について当てはまるもの全てに○をつけてください。

父・母・兄弟姉妹（18歳未満）・兄弟姉妹（18歳以上）・祖父母・訪問看護ステーションの看護師・ホームヘルパー・その他

(3) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者は、現在、仕事をされていますか。

【している・職に就いているが現在は休職・休業中・していない】

※「している」と回答された場合

【雇用形態】正社員・非正社員（パート・アルバイト・派遣社員・契約社員等）

※「していない」と回答された場合、(1) で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者の就労のご希望について、当てはまるものに○をつけてください。

就労を希望している・就労は特に希望していない・
今はしていないが、今後就労を希望したい

(4) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者の困りごとについて、当てはまるもの全てに○をつけてください。

十分に睡眠をとることができない・腰痛(身体の疼痛)等がありケアの負担が大きい
ご兄弟姉妹の対応ができない・ケアや介護を必要とする家族が複数いるので負担が大きい・主たる介護者の自由な時間がとれない・その他（※具体的にご記入ください）

5.医療機関等の利用状況（直近2年程度）について、ご回答ください。

※通院・受診または利用している場合は、その頻度・内容についてご記入ください。

- ① 大学病院 ・ 障害児専門医療機関への通院・受診

【定期的に通院している・必要と感じたときに受診している・通院・受診はしていない】
【医療機関名】（ ）

② 地域の一般病院・診療所等への通院・受診

【定期的に通院している・必要と感じたときに受診している・通院・受診はしていない】
【医療機関名】（ ）

③ レスパイト入院

希望通り利用できている・利用しているけれど希望どおりの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない
利用頻度（ ）
医療機関名（ ）

④ 訪問看護

希望通り利用できている・利用しているけれど希望どおりの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない
【利用頻度】月（ ）回程度 ・ 週（ ）回程度
【利用場面】入浴・医療的ケア・リハビリ・その他（ ）

6.調査対象となるお子様の通園状況等について、ご回答ください。

① 通園先(あてはまるもの全てに○をつけてください)

幼稚園・こども園 1 号・保育園・こども園 2 号・児童発達支援事業所(やまびこ・わくわく・小児保健医療センター療育部)・訪問型児童発達支援事業所・通園していない

①-2 上記「児童発達支援」「訪問型児童発達支援」(やまびこ・わくわく・小児保健医療センター療育部)とご回答された場合、ご回答ください。

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない

② 保育所等訪問支援

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない

③ 通園先での医療的ケアの実施状況〔実施している・実施していない〕

※「実施している」と回答された場合のみ、次の④、⑤の設問にご回答ください。

④ 通園先での医療的ケアの実施者(当てはまるもの全てに○をつけてください)

〔保護者・保育士・看護師・訪問看護ステーションの看護師・その他〕

⑤ 通園先で実施している医療的ケアの内容(当てはまるもの全てに○をつけてください)

吸引・経管栄養(経鼻・胃瘻・腸瘻)・吸入・ネブライザー・中心静脈栄養・導尿・酸素補充療法・パルスオキシメーター・気管切開部の管理(ガーゼ交換等)・人工呼吸器の使用
その他

7.医療的ケアを必要とされるお子様の通園のための送迎について、ご回答ください。

① 通園のための送迎体制について、当てはまるもの一つに○をつけてください。

バスなどの送迎があり、利用している

通園バスなどの送迎体制があるが、利用していない

通園バスなどの送迎体制はあるが、利用できない・バスなどの送迎体制はない・その他

② 通園のための送迎中の医療的ケアの実施状況について、当てはまるもの一つに○をつけてください。

送迎中に医療的ケアを実施している・送迎中は医療的ケアを実施していない

※「送迎中に実施している」と回答された場合、その実施者について当てはまるものに○をつけてください。〔 看護師・保育士・家族・その他 〕

8.調査対象となるお子様の障害福祉サービス等の利用状況(直近 3 ヶ月程度)やお子様を取り巻く環境について、ご回答ください。

① 身体介護の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない

利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している

利用を考えていない

※利用されている内容について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

〔 入浴・排泄・移乗・体位交換・食事・移動支援・見守り 〕

② 通院等介助の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない

利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している

利用を考えていない

③ 短期入所(福祉型・医療型)の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない

利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している

利用を考えていない

④ 移動支援の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない

利用しているけれど希望の曜日に利用できない・利用したいが車いす対応できる車両のある事業所が見つからない・利用したいが車中で医療的ケアに対応できる支援者がいないため事業所が見つからない・利用を検討している・利用を考えていない

⑤ 夕方の支援の希望について(当てはまるもの全てに○をつけてください)

夕食介助・日中サービス利用後、主たる介護者が帰宅するまでの見守り

入浴サービス・その他

9.医療的ケアを必要とされるお子様が在宅で生活される上で、介護される方やご家族が負担と感じられることについてご記入ください。

10-① 災害時の備えについて(当てはまるもの全てに○をつけてください)

ご自宅付近で起こりうる災害について把握している・災害時に家族以外に頼ることができる人がいる・予備電源を準備している・予備薬を準備している・備蓄（注入食、おむつ等）の準備をしている・災害時個別支援計画を知っている・災害時の避難場所を知っている・災害時の対応についてご家族で話し合いをしている

10-② 災害時に不安に思っていることや必要と思われる支援について、ご意見等を自由にご記入ください。

11.本人やそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われますか。その他のご意見なども含めて、自由にご記入ください。

設問は以上となります。ご協力いただき誠にありがとうございました。

令和4年度 大津市 重症心身障害児・医療的ケアを必要とする児童（学齢期）の
実態調査票

1.回答者について、調査対象となるご本人とのご関係をご回答ください。

本人・父・母・兄弟姉妹・祖父母・その他

2.調査対象者となるご本人の状況について、ご回答ください。

(1) 回答 ID（オンライン回答の際は、この ID を入力してください）

(2) 年 齢（ ） 歳 ※令和4年9月1日現在の年齢をご回答ください。

(3) お住まいの学区（ ）

(4) 病 名（ ）

(5) 障害者手帳の交付状況

※交付ありの場合は、障害種別・等級についてご記入又は当てはまるものに○をつけてください

① 身体障害者手帳（交付あり・交付なし）

【障害種別】 肢体不自由・内部機能障害・視覚障害・聴覚障害・その他

【障害程度】 1 級・2 級・3 級・4 級・5 級・6 級

② 療育手帳（交付あり・交付なし）

【障害程度】 A1・A2・B1・B2

③ 精神障害者保健福祉手帳（交付あり・交付なし）

【障害程度】 1 級・2 級・3 級

④ 小児慢性特定疾病医療費助成制度の受給状況（利用している・利用していない）

(6) 日常生活の状態等について、当てはまるものにご回答ください。

① 自宅での日常生活の介助を誰がしていますか？（当てはまるもの全てに○をつけてください）

	入浴	排泄	移乗	体位変換	食事	移動
家族						
ヘルパー						
訪問看護						

② 【食事の状況】 全面的な介助が必要・一部介助が必要・介助無しで食事できる・経管栄養

③ 【排泄の状況】 全面的な介助が必要・一部介助が必要・時々介助が必要・介助の必要はない

④ 【入浴の状況】（当てはまるもの全てに○をつけてください）

自宅の浴槽を利用して家族が支援・自宅の浴槽を利用してヘルパーで入浴
訪問入浴サービスを利用・施設入浴サービスを利用・施設の浴槽を利用してヘルパーと入

④-2 【入浴の回数】（ ） 回/1 週間当たり

3.調査対象となるご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください。

※実施している場合は実施回数・所要時間についてご記入又は当てはまるものに○をつけてください。

- ①【吸引】 実施している・実施していない
- ②【吸入・ネブライザー】 実施している・実施していない
- ③【経管栄養】(経鼻、胃瘻、腸瘻) 実施している・実施していない
※「実施されている」と回答された場合当てはまるもの全てに○をつけてください。
【種別】経鼻・胃瘻・腸瘻・その他
- ④【中心静脈栄養】 実施している・実施していない
- ⑤【導尿】 実施している・実施していない
- ⑥【在宅酸素補充療法】 実施している・実施していない
- ⑦【パルスオキシメーター】 実施している・実施していない
- ⑧【気管切開部の管理】(ガーゼ交換等) 実施している・実施していない
- ⑨【人工呼吸器の使用】(鼻マスク式も含む) 実施している・実施していない
※「実施している」と回答された場合
【使用状況】終日使用・夜間のみ使用・その他
- ⑩【てんかん発作の対応】 実施している・実施していない

4.在宅でのケアを実施されている方について、ご回答ください。

- (1) 在宅にて主たるケアの実施者について、当てはまるもの一つに○をつけてください。

父・母・兄弟姉妹(18歳未満)・兄弟姉妹(18歳以上)・祖父母 訪問看護ステーションの看護師・ホームヘルパー・その他

- (2) 在宅にてケアを実施されている方について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

父・母・兄弟姉妹(18歳未満)・兄弟姉妹(18歳以上)・祖父母・訪問看護ステーションの看護師・ホームヘルパー・その他
--
- (3) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者は、現在、仕事をされていますか。

している・職に就いているが現在は休職・休業中・していない ※「している」と回答された場合 【雇用形態】正社員・非正社員(パート・アルバイト・派遣社員・契約社員等) ※「していない」と回答された場合、(1) で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者の就労のご希望について、当てはまるものに○をつけてください。 <table border="0" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; padding: 5px;"> 就労を希望している・就労は特に希望していない・今はしていないが、今後就労を希望した </td> </tr> </table>	就労を希望している・就労は特に希望していない・今はしていないが、今後就労を希望した
就労を希望している・就労は特に希望していない・今はしていないが、今後就労を希望した	
- (4) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者の困りごとについて、当てはまるもの全てに○をつけてください。

十分に睡眠をとることができない・腰痛(身体の疼痛)等がありケアの負担が大きい ご兄弟姉妹の対応ができない・ケアや介護を必要とする家族が複数いるので負担が大きい 主たる介護者の自由な時間がとれない・その他(※具体的にご記入ください)

5.医療機関等の利用状況(直近2年程度)について、ご回答ください。

※通院・受診または利用している場合は、その頻度・内容についてご記入ください。

- ① 大学病院・障害児専門医療機関への通院・受診

定期的に通院している・必要と感じたときに受診している・通院・受診はしていない 【医療機関名】()
--

② 地域の一般病院・診療所等への通院・受診

〔 定期的に通院している・必要と感じたときに受診している・通院・受診はしていない 〕
【医療機関名】（ ）

③ レスパイト入院

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望どおりの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している・利用を考えていない 〕
【利用頻度】（ ）
【医療機関名】（ ）

④ 訪問看護

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望どおりの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない 〕
【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
【利用場面】入浴・医療的ケア・リハビリ・その他

6.調査対象となるご本人の障害福祉サービス等の利用状況（直近3カ月程度）やご本人を取り巻く環境について、ご回答ください。

(1) 障害児通所支援事業利用状況 放課後等デイサービス

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない 〕

(2) 在宅障害福祉サービス等の利用状況

① 身体介護の利用状況

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない 〕

※利用されている内容について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

〔 入浴・移乗・体位交換・食事・移動支援・見守り 〕

② 通院等介助の利用状況

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない 〕

③ 日中一時支援事業の利用状況

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない・利用している
けれど希望の曜日、時間に利用できない・利用を検討している・利用を考えていない 〕

④ 短期入所の利用状況

〔 希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない 〕

⑤ 移動支援事業の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用したいが車いす対応できる車両のある事業所が見つからない
利用したいが車中で医療的ケアに対応できる支援者がいないため事業所が見つからない
利用を検討している・利用を考えていない

⑥ 訪問ヘルパーによる喀たん吸引等の対応について

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない

⑦ 訪問入浴サービスの利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない

⑧ 施設入浴サービスの利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない

⑨ 夕方の支援の希望について(当てはまるもの全てに○をつけてください)

夕食介助・日中サービス等利用後、主たる介護者が帰宅するまでの見守り
入浴サービス・その他

7.調査対象となるご本人の通学状況等について、ご回答ください。

① 通学先 [地域の小・中・高等学校・特別支援学校・通学していない]

② 通学先での医療的ケアの実施状況 [実施している・実施していない]

※②で「実施している」と回答された場合のみ、次の③.④の設問にご回答ください。

③ 通学先で実施している医療的ケアの実施者について

(当てはまるもの全てに○をつけてください)

[保護者・教職員・看護師・訪問看護ステーションの看護師・その他]

④ 通学先で実施している医療的ケアの内容 (当てはまるもの全てに○をつけて下さい)

吸引・経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻)・吸入・ネブライザー・中心静脈栄養・導尿管
酸素補充療法・パルスオキシメーター・気管切開部の管理(ガーゼ交換等)
人工呼吸器の使用・その他

8.医療的ケアを必要とされるお子様の通学のための送迎について、ご回答ください。

(1) 通学のための送迎体制について (当てはまるもの一つに○をつけてください)

自力での通学が可能であり送迎の必要がない(同級生による付き添い等を含む)
バスなどの送迎があり、利用している・通学バスなどの送迎体制があるが、利用していない
バスなどの送迎体制はない・その他

(2) 通学のための送迎中の医療ケアの実施状況について

(当てはまるもの一つに○をつけてください)

〔 送迎中に医療的ケアを実施している・送迎中は医療的ケアを実施していない 〕

※「送迎中に実施している」と回答された場合、その実施者について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

〔 看護師・教職員・家族・その他 〕

9.医療的ケアを必要とされるご本人が在宅で生活される上で、介護される方やご家族が負担と感
じられることについてご記入ください。

10-① 災害時の備えについて（当てはまるもの全てに○をつけてください）

〔 ご自宅付近で起こりうる災害について把握している・災害時に家族以外に頼ることができる人
がいる・予備電源を準備している・予備薬を準備している
備蓄（注入食、おむつ等）の準備をしている・災害時個別支援計画を知っている
災害時の避難場所を知っている・災害時の対応についてご家族で話し合いをしている 〕

10-② 災害時に不安に思っていることや必要と思われる支援について、ご意見等を自由にご記入
ください。

〔 〕

11.本人やそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われますか。そ
他のご意見なども含めて、自由にご記入ください。

〔 〕

設問は以上となります。ご協力いただき誠にありがとうございました。

令和4年度 大津市 重症心身障害者・医療的ケアを必要とする方（成人期）
の実態調査票

1.回答者について、調査対象となるご本人とのご関係をご回答ください。

本人 ・ 父 ・ 母 ・ 兄弟姉妹 ・ 祖父母 ・ 子 ・ その他

2.調査対象者となるご本人の状況について、ご回答ください。

- (1) 回答ID（オンライン回答の際は、このIDを入力してください）
- (2) 年齢（ ）歳 ※令和4年9月1日現在の年齢をご回答ください。
- (3) お住まいの学区（ ）
- (4) 住まいの形態（一軒家・アパート・マンション・グループホーム）
- (5) 病名（ ）
- (6) 障害者手帳の交付状況

※交付ありの場合は、障害種別・等級についてご記入又は当てはまるものに○をつけてください

- ① 身体障害者手帳（交付あり・交付なし）
 - 【障害種別】 肢体不自由・内部機能障害・視覚障害・聴覚障害・その他
 - 【障害程度】 1級・2級・3級・4級・5級・6級
- ② 療育手帳（交付あり・交付なし）
 - 【障害程度】 A1・A2・B1・B2
- ③ 精神障害者保健福祉手帳（交付あり・交付なし）
 - 【障害程度】 1級・2級・3級

(7) 日常生活の状態等について、当てはまるものにご回答ください。

① 自宅での日常生活の介助を誰がしていますか？（当てはまるもの全てに○をつけてください）

	入浴	排泄	移乗	体位変換	食事	移動
家族						
ヘルパー						
訪問看護						

- ② 【食事の状況】 全面的な介助が必要・一部介助が必要・介助無しで食事できる・経管栄養
- ③ 【排泄の状況】 全面的な介助が必要・一部介助が必要・時々介助が必要・介助の必要はない
- ④ 【入浴の状況】（当てはまるもの全てに○をつけてください）

自宅の浴槽を利用して家族が支援・自宅の浴槽を利用してヘルパーで入浴
訪問入浴サービスを利用・施設入浴サービスを利用・施設の浴槽を利用してヘルパーと入浴

④-2 【入浴の回数】（ ）回/1週間当たり

3.調査対象となるご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください。

※実施している場合は、実施回数・所要時間について、ご記入又は当てはまるものに○をつけてください。

- ①【吸引】実施している・実施していない
- ②【吸入・ネブライザー】実施している・実施していない
- ③【経管栄養】（経鼻、胃瘻、腸瘻）実施している・実施していない
※「実施されている」と回答された場合(当てはまるもの全てに○をつけてください)
【種別】経鼻・胃瘻・腸瘻・その他
- ④【中心静脈栄養】実施している・実施していない
- ⑤【導尿】実施している・実施していない
- ⑥【在宅酸素補充療法】実施している・実施していない
- ⑦【パルスオキシメーター】実施している・実施していない
- ⑧【気管切開部の管理】（ガーゼ交換等）実施している・実施していない
- ⑨【人工呼吸器の使用】（鼻マスク式も含む）使用している・使用していない
※「実施している」と回答された場合
【使用状況】終日使用・夜間のみ使用・その他
- ⑩【てんかん発作の対応】実施している・実施していない

4.在宅でのケアを実施されている方について、ご回答ください。

(1) 主たるケアの実施者について、当てはまるもの一つに○をつけてください。

父・母・兄弟姉妹・祖父母・子（18歳未満）・その他・（18歳以上）・祖父母
ホームヘルパー

(2) 在宅にてケアを実施されている方について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

父・母・兄弟姉妹・祖父母・子（18歳未満）・子（18歳以上）
訪問看護ステーションの看護師
ホームヘルパー・その他

(3) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者は、現在、仕事をされていますか。

している・職に就いているが現在は休職、休業中・していない

※「している」と回答された場合

【雇用形態】正社員・非正社員（パート・アルバイト・派遣社員・契約社員等）

※「していない」と回答された場合、(1) で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者の就労のご希望について、当てはまるものに○をつけてください。

就労を希望している・就労は特に希望していない・今はしていないが、今後就労を希望したい

(4) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者の困りごとについて、当てはまるもの全てに○をつけてください。

十分に睡眠をとることができない・腰痛(身体の疼痛)等がありケアの負担が大きい
ご兄弟姉妹の対応ができない・ケアや介護を必要とする家族が複数いるので負担が大きい
主たる介護者の自由な時間がとれない・その他(※具体的にご記入ください)

5.医療機関等の利用状況（直近2年程度）について、ご回答ください。

※通院・受診または利用している場合は、その頻度や内容についてご記入ください。

① 大学病院・障害児専門医療機関への通院・受診

【定期的に通院している・必要と感じたときに受診している・通院、受診はしていない】
【医療機関名】（ ）

② 地域の一般病院・診療所等への通院・受診

【定期的に通院している・必要と感じたときに受診している・通院、受診はしていない】
【医療機関名】（ ）

③ レスパイト入院

【希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している・利用を考えていない】
【利用頻度】（ ）
【医療機関名】（ ）

④ 訪問看護

【希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない】
【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
【利用場面】入浴・医療的ケア・リハビリ・その他

6.調査対象となるご本人の障害福祉サービス等の利用状況（直近3カ月程度）やご本人を取り巻く環境について、ご回答ください。

(1)【障害支援区分】 区分無し・区分1・区分2・区分3・区分4・区分5・区分6

(2) 相談支援事業所の利用状況

【すでに利用している・利用を検討している・利用を考えていない
希望しているが利用できる事業所がない】

(3) 日中施設（生活介護等）の利用状況

【希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日・時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない】

(4) 在宅障害福祉サービスの利用状況

① 身体介護の利用状況

【希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない】

※利用されている内容について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

【入浴・排泄・移乗・体位交換・食事・移動支援・見守り】

② 通院等介助の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない

③ 重度訪問介護の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない

※利用されている内容について、当てはまるもの全てに○をつけてください。

入浴・排泄・移乗・体位交換・食事・移動支援・見守り

④ 移動支援事業の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用したいが車いす対応できる車両のある事業所が見つからない
利用したいが車中で医療的ケアに対応できる支援者がいないため事業所が見つからない
利用を検討している・利用を考えていない

⑤ 訪問ヘルパーによる喀たん吸引等の対応について

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない

⑥ 短期入所の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の日時に利用できない・利用を検討している
利用を考えていない

⑦ 日中一時支援事業の利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない

⑧ 訪問入浴サービスの利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない

⑨ 施設入浴サービスの利用状況

希望通り利用できている・利用しているけれど希望通りの回数できていない
利用しているけれど希望の曜日、時間に利用できない
利用を検討している・利用を考えていない

⑩ 夕方の支援の希望について（当てはまるもの全てに○をつけてください）

夕食介助・日中サービス（生活介護等）利用後、主たる介護者が帰宅するまでの見守り
入浴サービス・その他

7.今後の住まいの場に関してご意見をお聞かせください。

① 希望先(複数選択可)

大津市内の重度の方対応のグループホーム（ケアホームともる・ぽのハウス）
療養介護（びわこ学園、紫香楽病院等）・施設入所支援（清湖園、湖南ホームタウン等）
バリアフリーのシェアハウス・単身生活・自宅・その他

② 入居希望時期 空き次第・5年以内・10年以内・将来的に

8.在宅で生活される上で、介護される方やご家族が負担と感じられることについて、自由にご記入ください。

9-①災害時の備えについて(当てはまるもの全てに○をつけてください)

ご自宅付近で起こりうる災害について把握している
災害時に家族以外に頼ることができる人がいる
予備電源を準備している・予備薬を準備している・備蓄(注入食、おむつ等)の準備をしている
災害時個別支援計画を知っている・災害時の避難場所を知っている
災害時の対応についてご家族で話し合いをしている

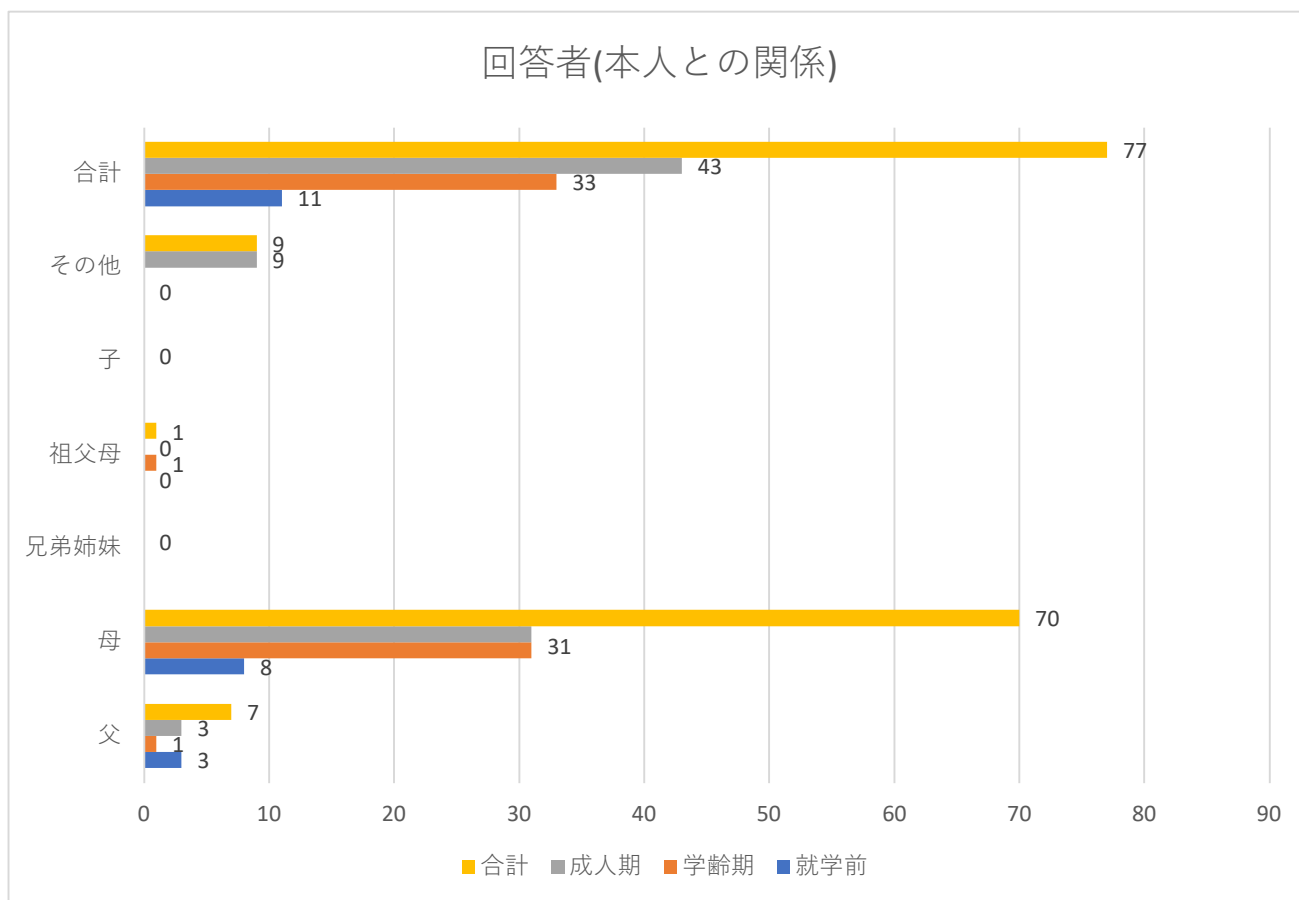
9-②災害時に不安に思っていることや必要と思われる支援について、ご意見等を自由にご記入ください。

10.本人やそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われますか。その他のご意見なども含めて、自由にご記入ください。

設問は以上となります。ご協力いただき誠にありがとうございました。

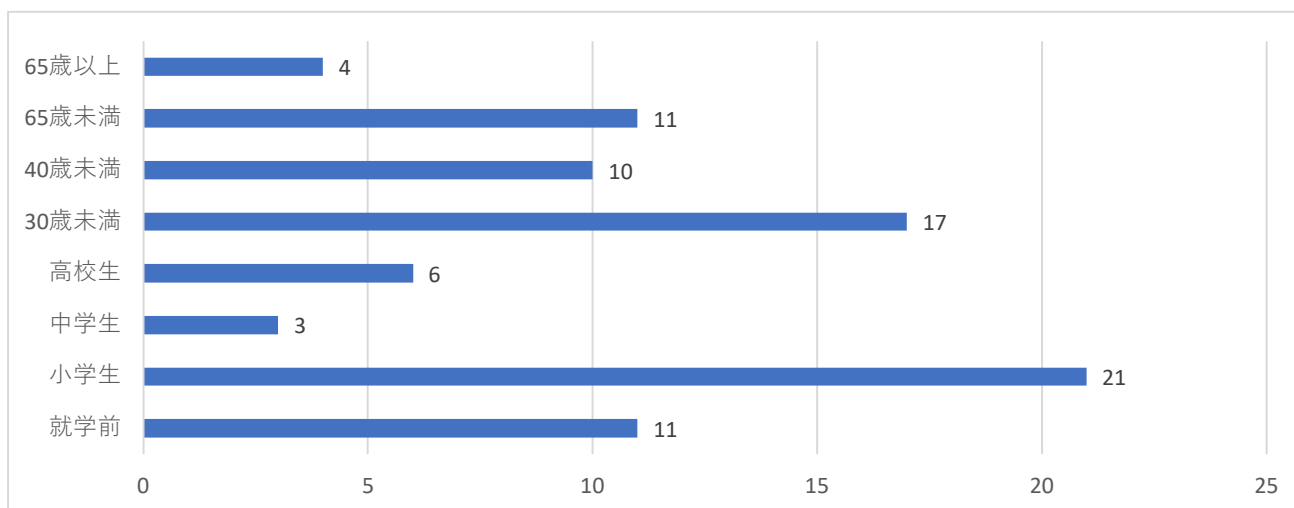
令和4年度 重症心身障害児者及び医療的ケア児者等に関する実態調査回答

1.回答者について、調査対象となるご本人とのご関係をご回答ください。

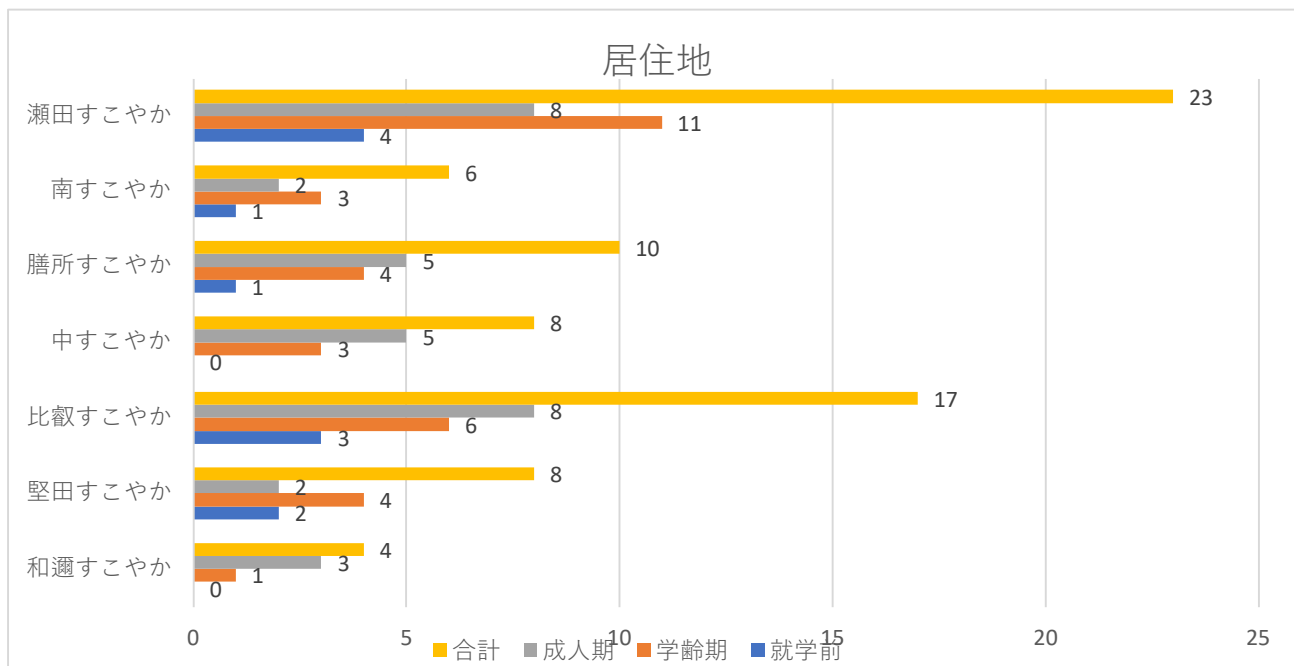


2.調査対象者となるご本人の状況について、ご回答ください。

(1) 年齢

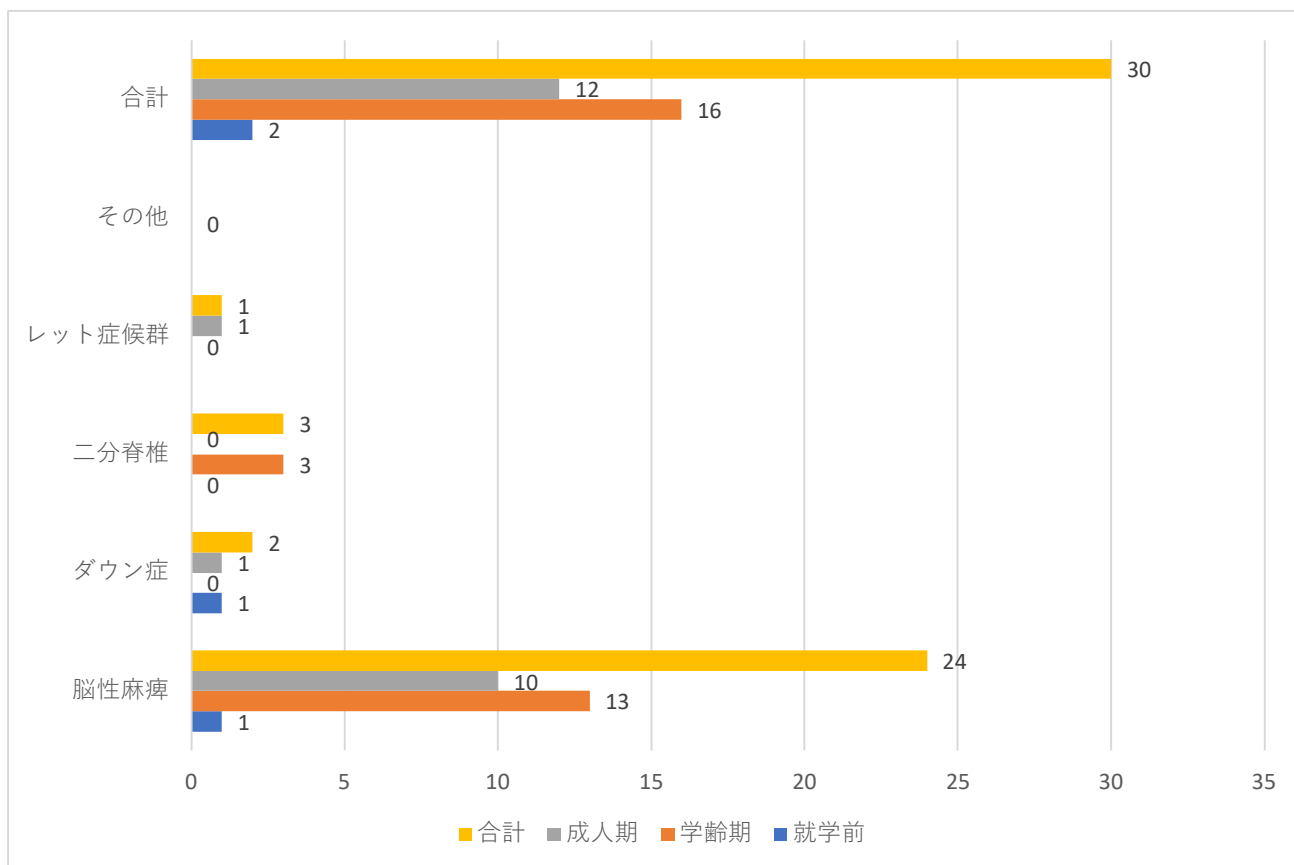


(2) 居住地



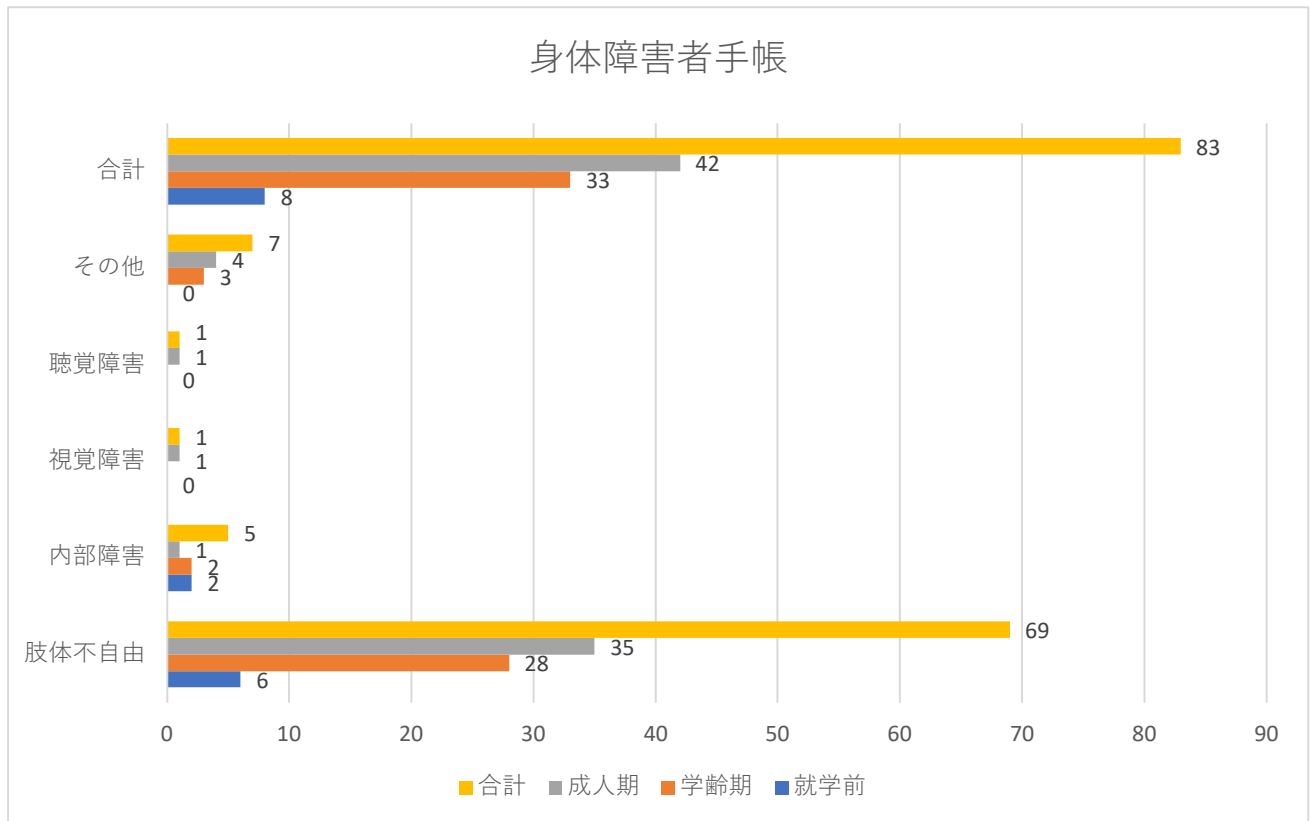
※瀬田エリア(上田上.青山.瀬田.瀬田南.瀬田北.瀬田東)、南エリア(石山.南郷.大石.田上)
 膳所エリア(平野.膳所.富士見.晴嵐)、中エリア(滋賀.山中比叡平.長等.藤尾.逢坂.中央)
 比叡エリア(雄琴.日吉台.坂本.下阪本.唐崎)、堅田エリア(葛川.伊香立.真野.真野北.堅田.仰木.仰木の里)
 和邇エリア(小松.木戸.和邇.小野)

(3) 病名

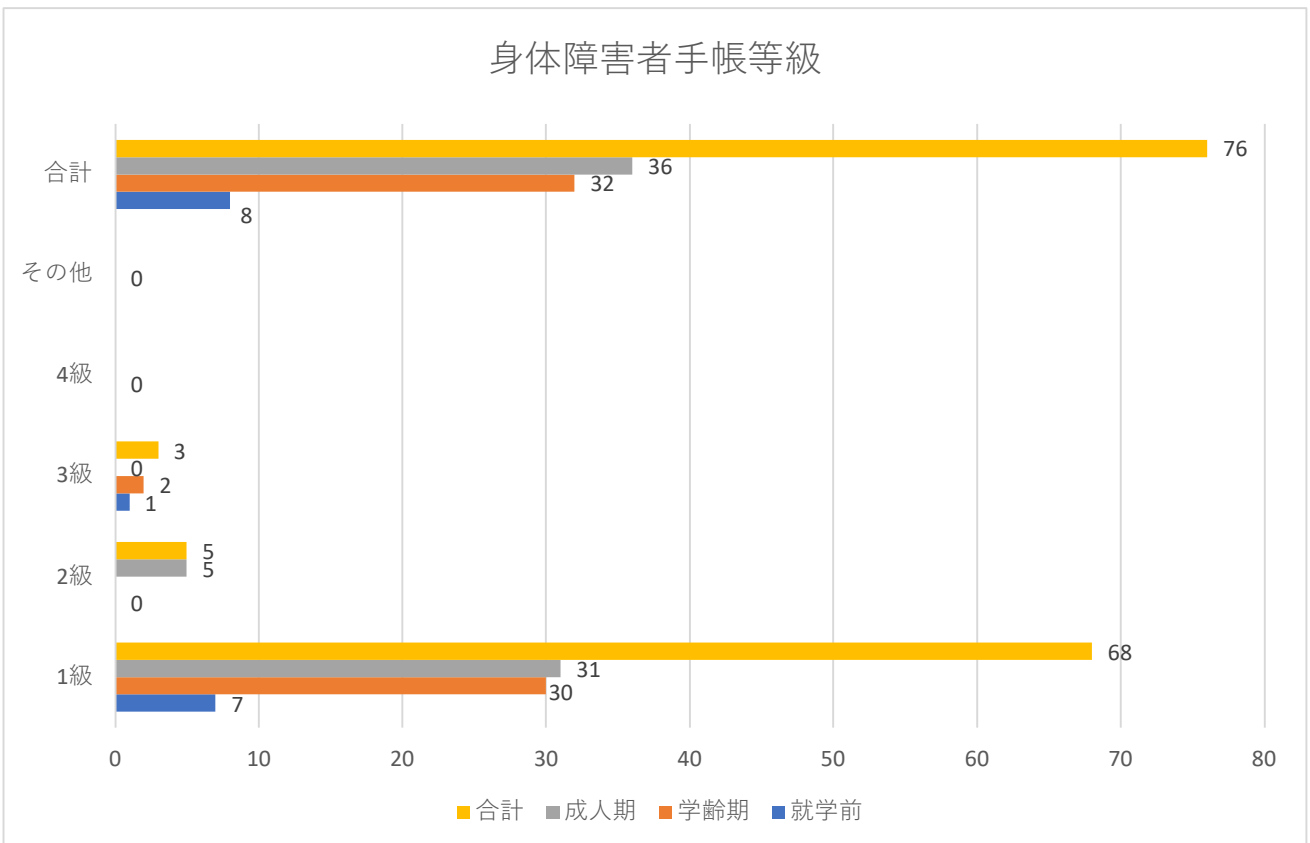


(4) 障害者手帳の交付状況

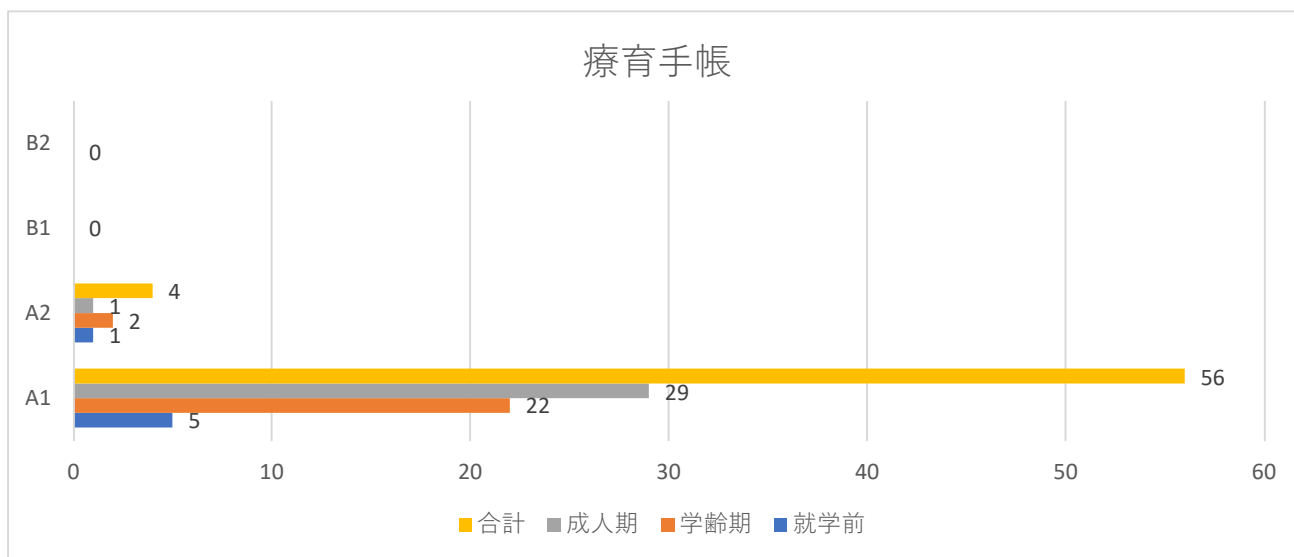
①身体障害者手帳



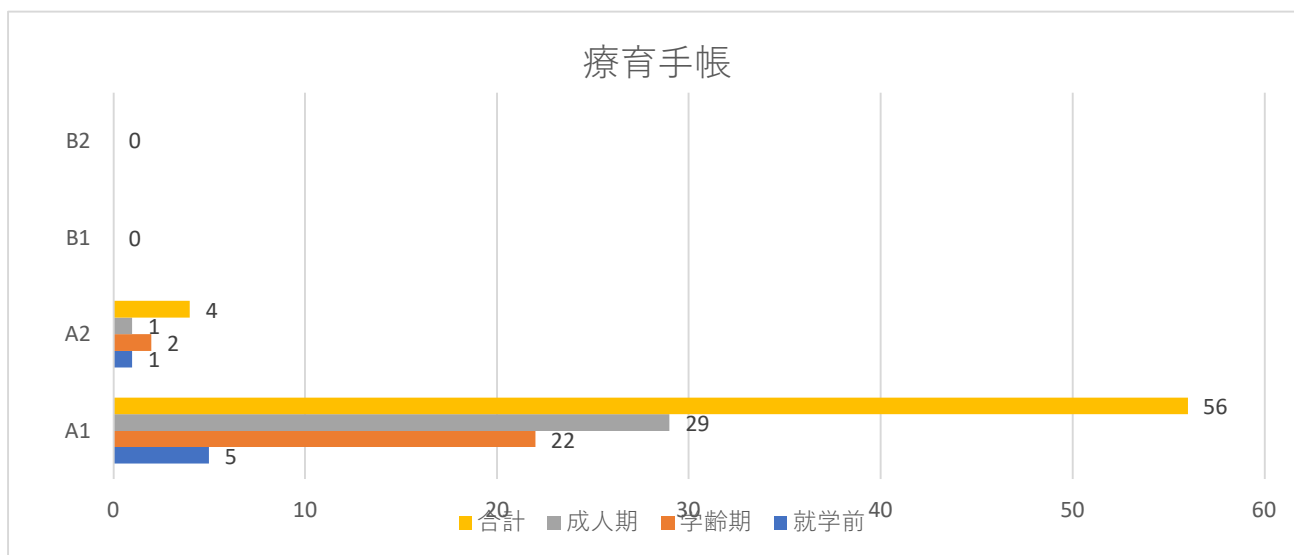
②身体障害者手帳等級



③療育手帳



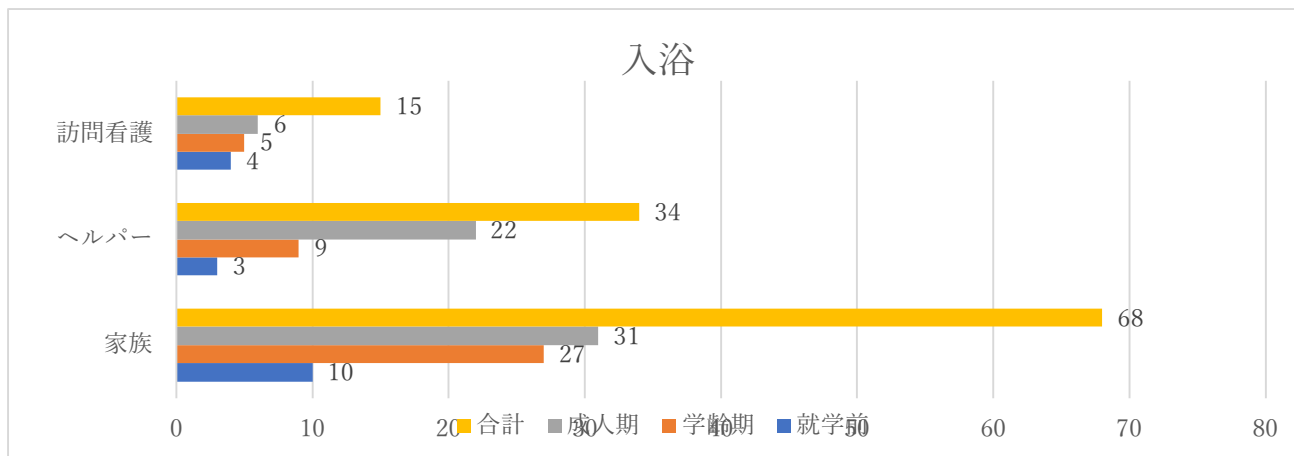
④精神保健福祉手帳



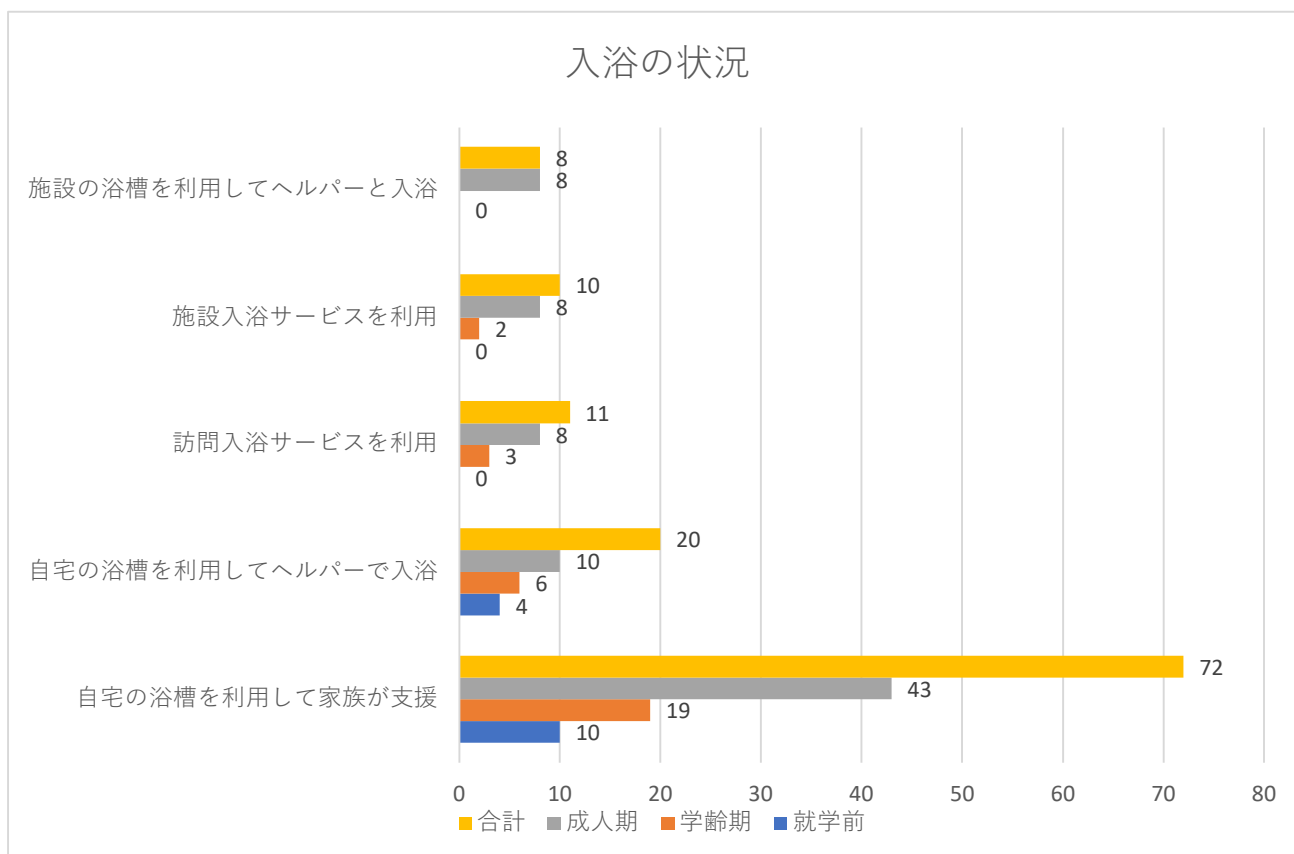
(5) 日常生活の状態等について、当てはまるものにご回答ください。

①自宅での日常生活の介助を誰がしていますか？(当てはまるもの全てに○をつけてください)

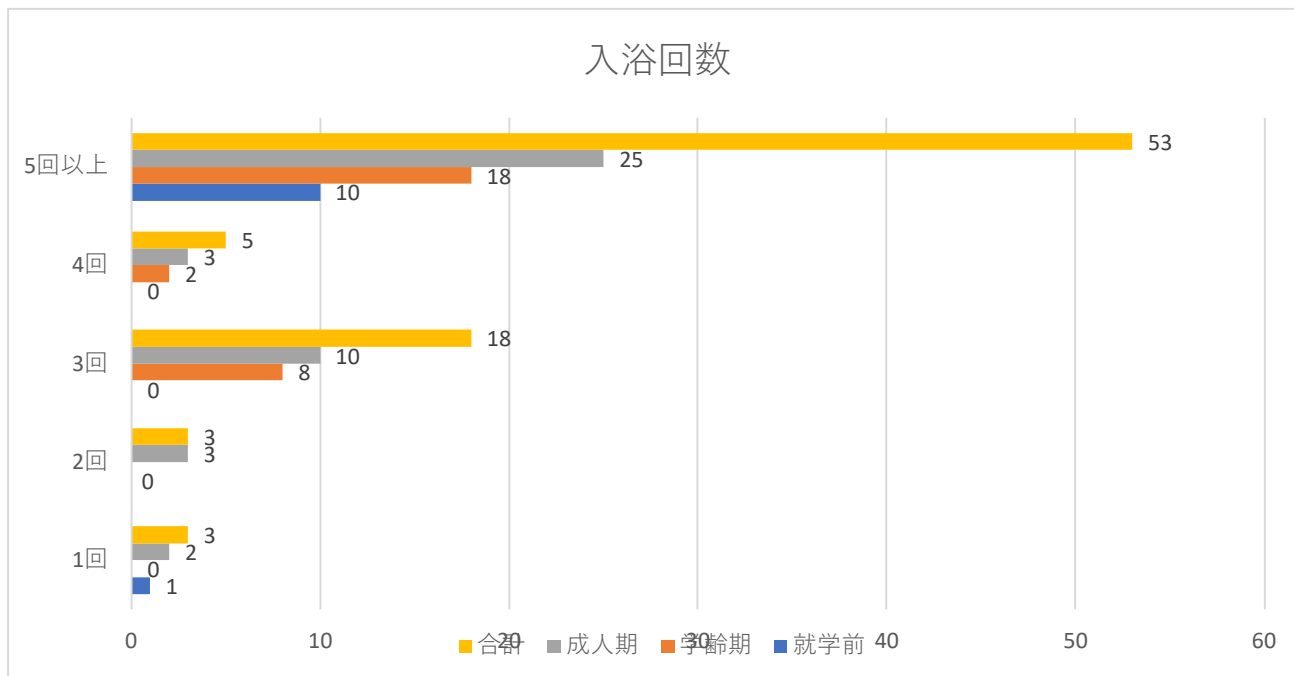
【入浴】



【入浴の状況】



④-2 入浴の1週間の回数

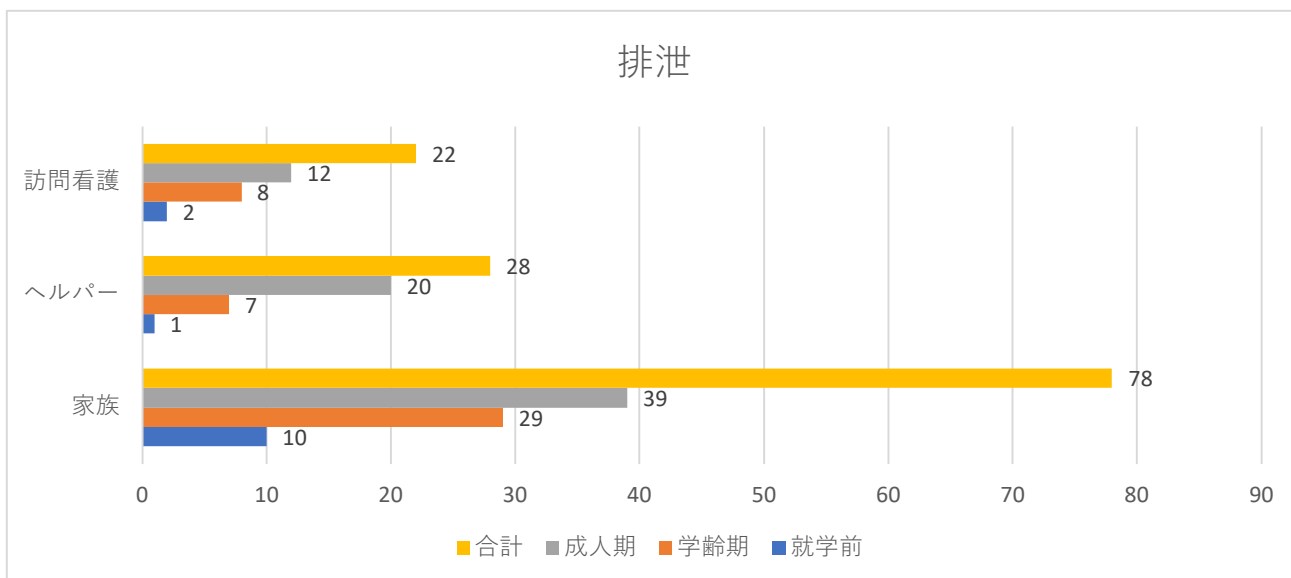


《ご意見等》

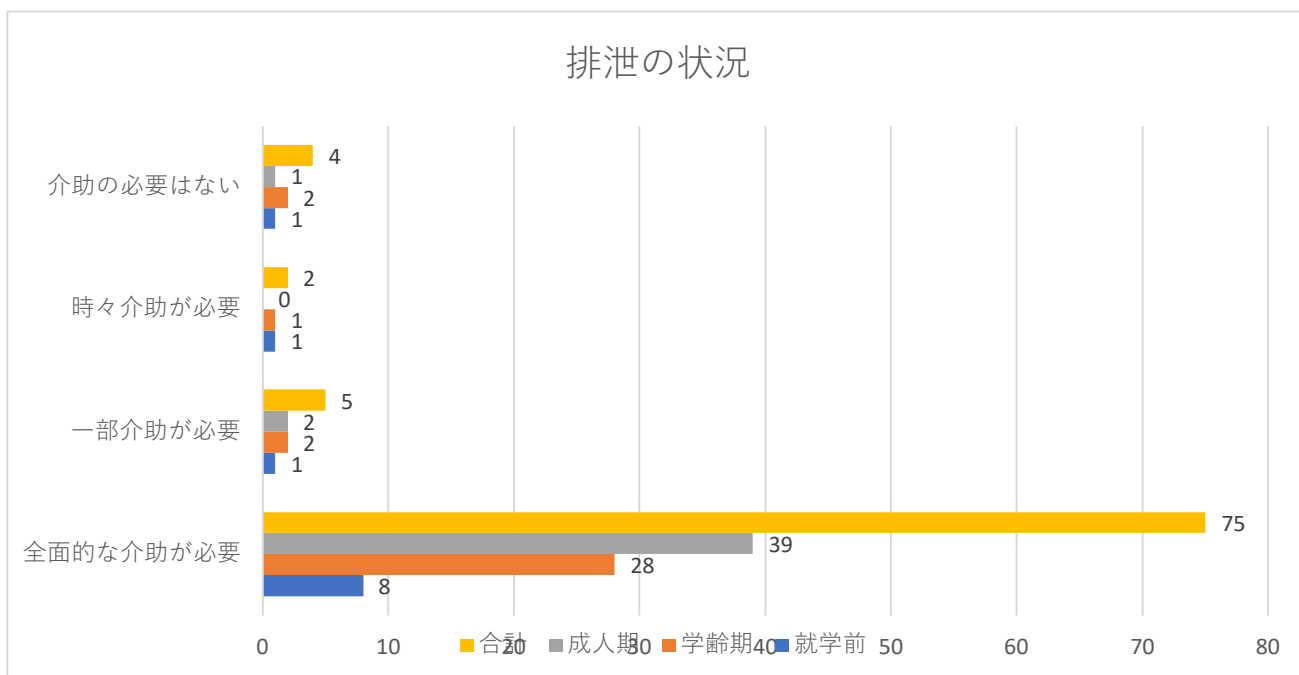
- ・気管切開をしたため体調維持のためのケアが増えた。一番は入浴介助が負担。本人の体が大きく重くなり、私もヘルニアを抱えているので体力的に辛い。家もお風呂も狭く、自宅での入浴は難しい。
- ・年齢が上がるにつれ、身体も大きく重くなり介護者1名では難しい。

- ・祖母に見守りをお願いしたいが体力的に入浴介助は難しい。
- ・来年度、就学するが、通学後の入浴介助になると訪問看護師やヘルパーさんの確保が困難な状況。
- ・週に3回の入浴では身体の清潔が保てず、皮膚トラブルにつながっている。
- ・入浴サービスを利用しても週に3日間を自宅で入浴介助することがとてもきつくしんどい状況。

【排泄】



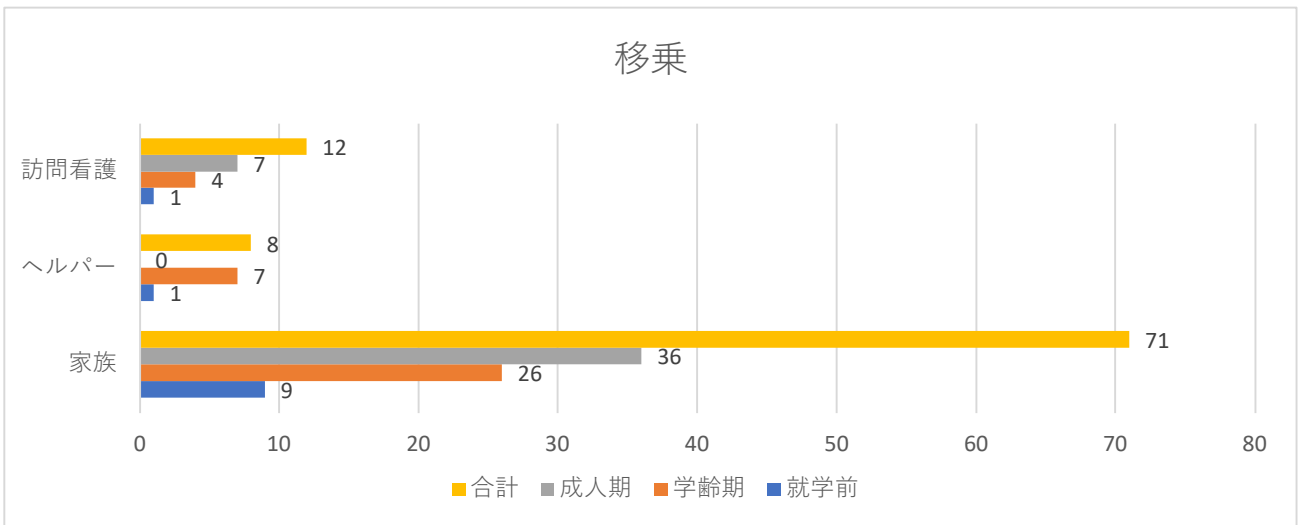
【排泄の状況】



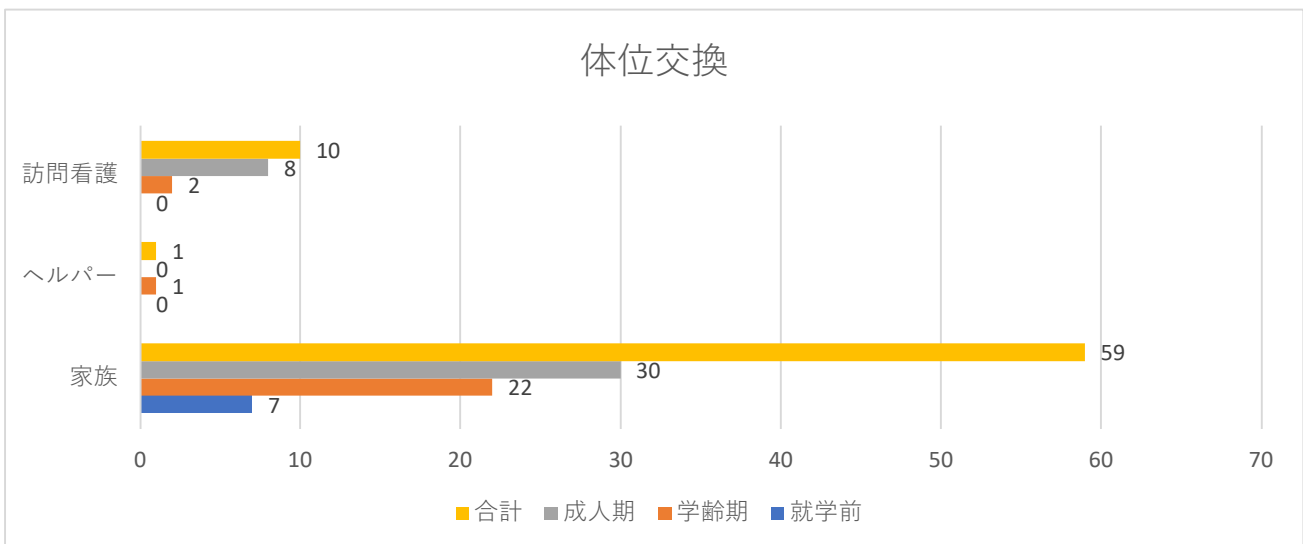
《ご意見等》

- ・排便回数が多く大変。

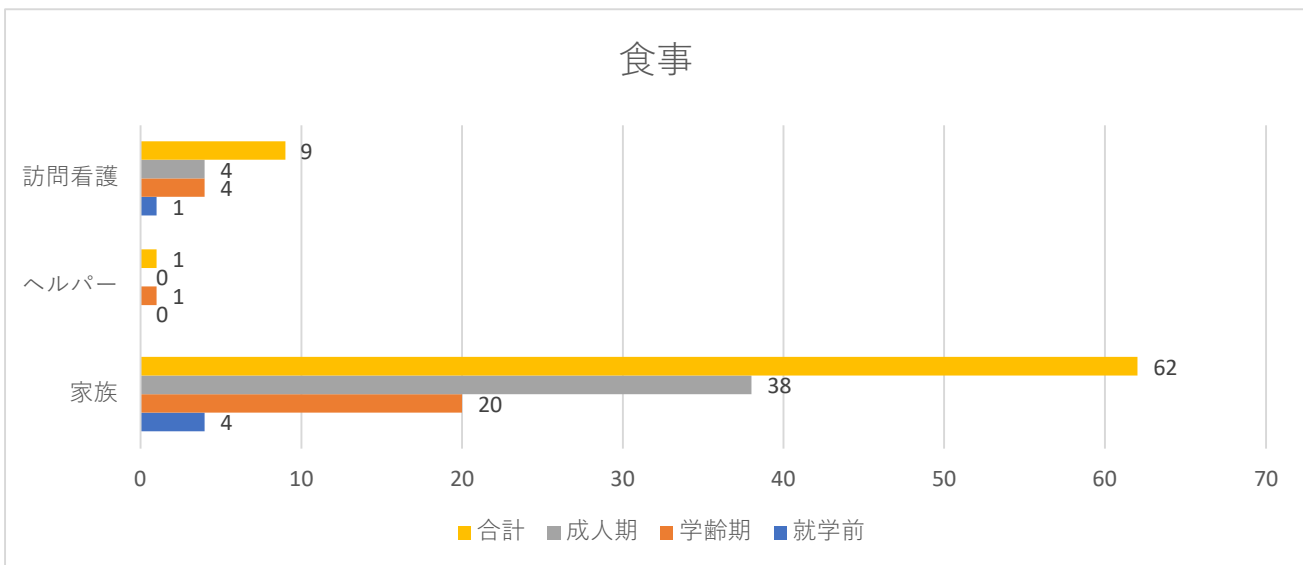
【移乗】



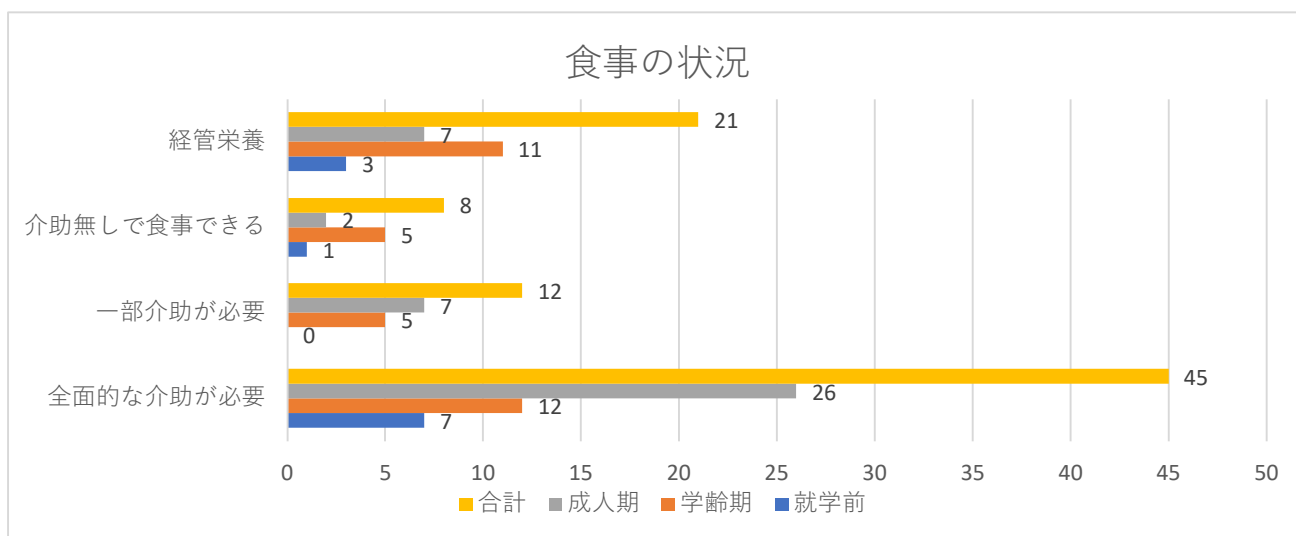
【体位交換】



【食事】



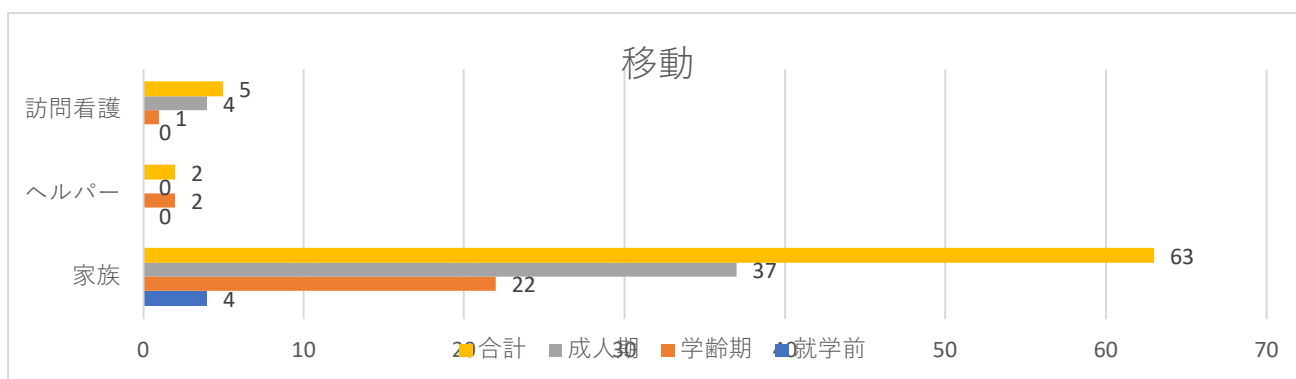
【食事の状況】



《ご意見等》

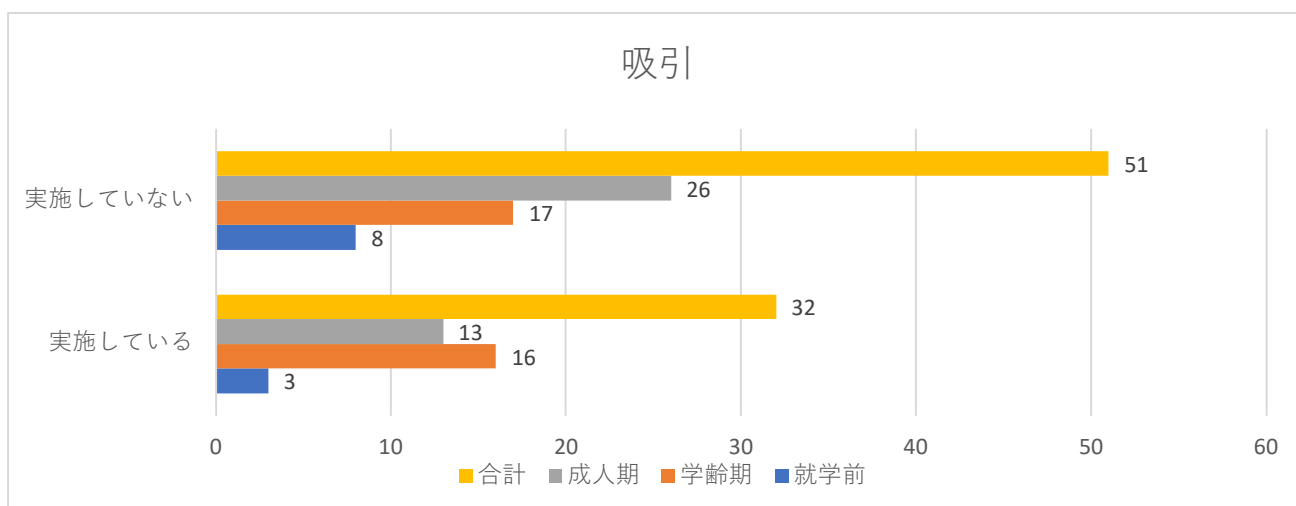
- ・うまく食べられないので食事介助がしんどい。
- ・毎日の食事の2次調理に1時間近くかかることが負担。年齢を重ね、台所に2時間近く立ちっぱなしは辛い状況。

【移動】

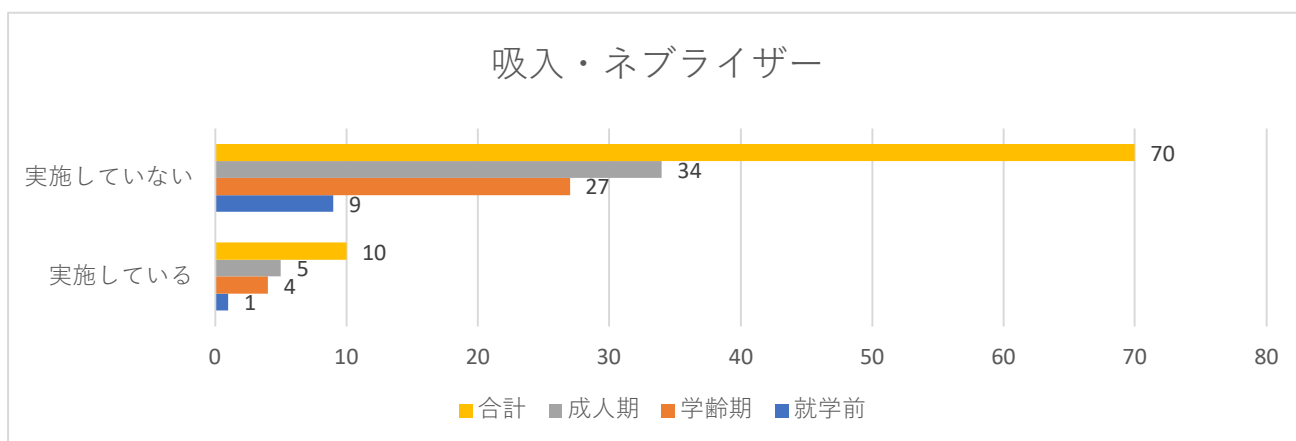


3.調査対象となるご本人が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください。

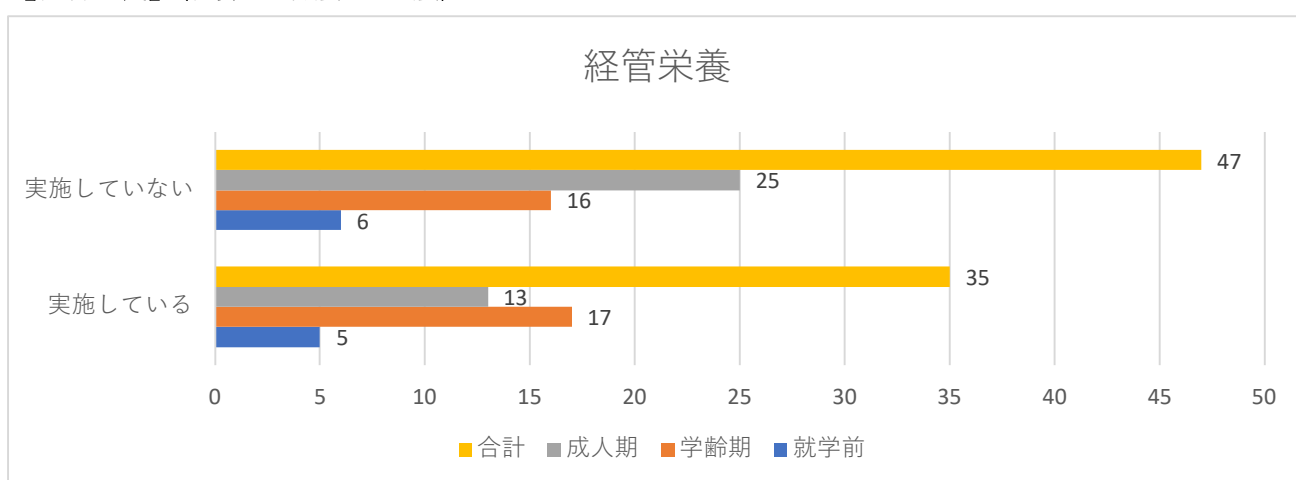
【吸引】



【吸入・ネブライザー】



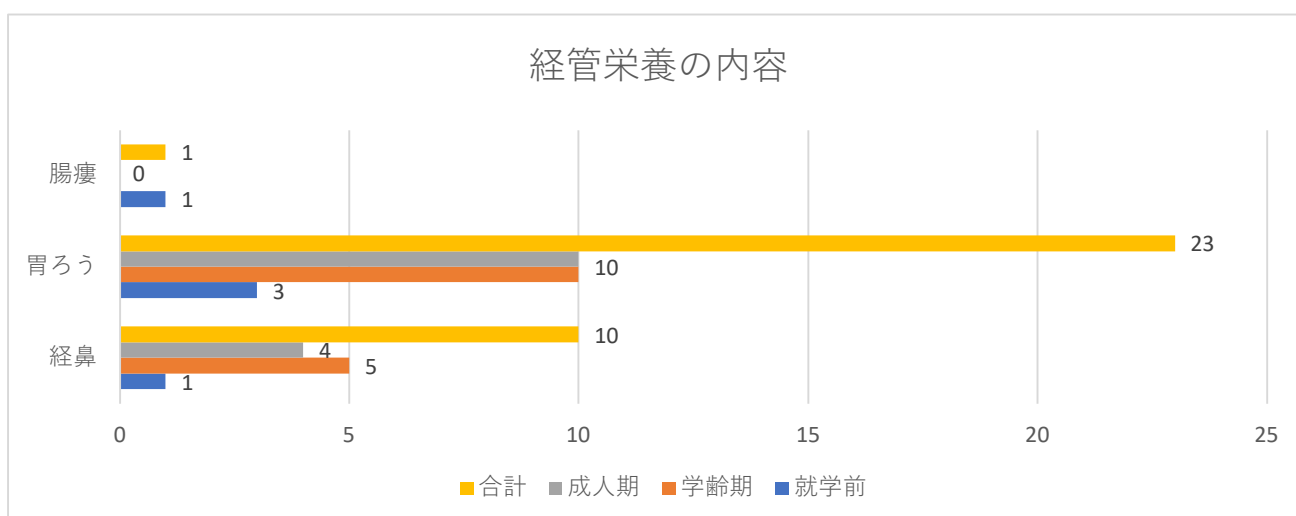
【経管栄養】（経鼻、胃瘻、腸瘻）



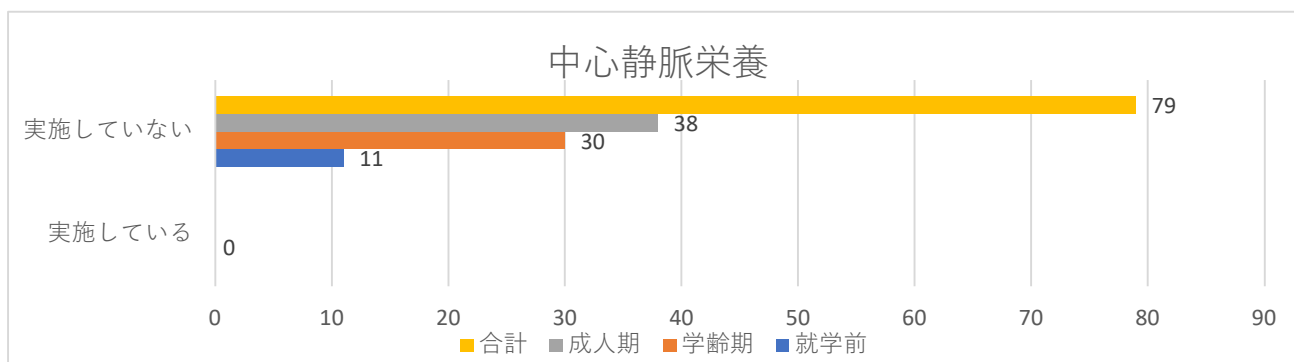
《ご意見等》

- ・吸引カテーテルや消毒面やとろみ剤などが必要。それに対する補助金など自由に使える補助金がほしい。

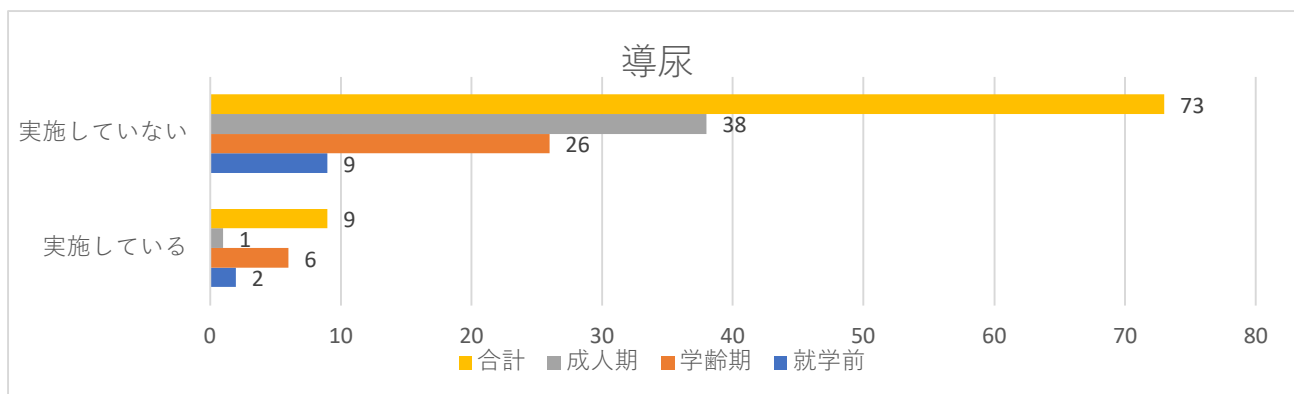
※上記で「実施されている」と回答された場合（当てはまるもの全てに○をつけてください）



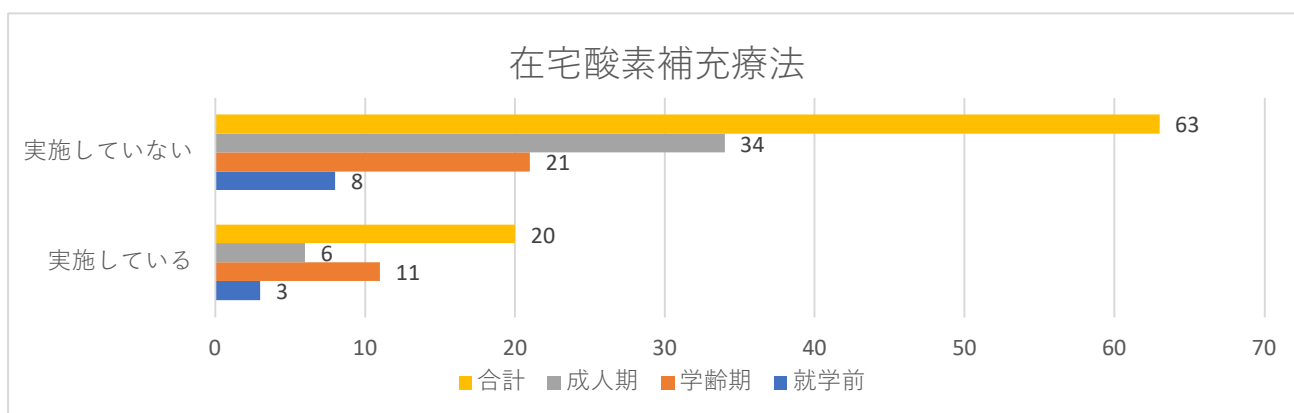
【中心静脈栄養】



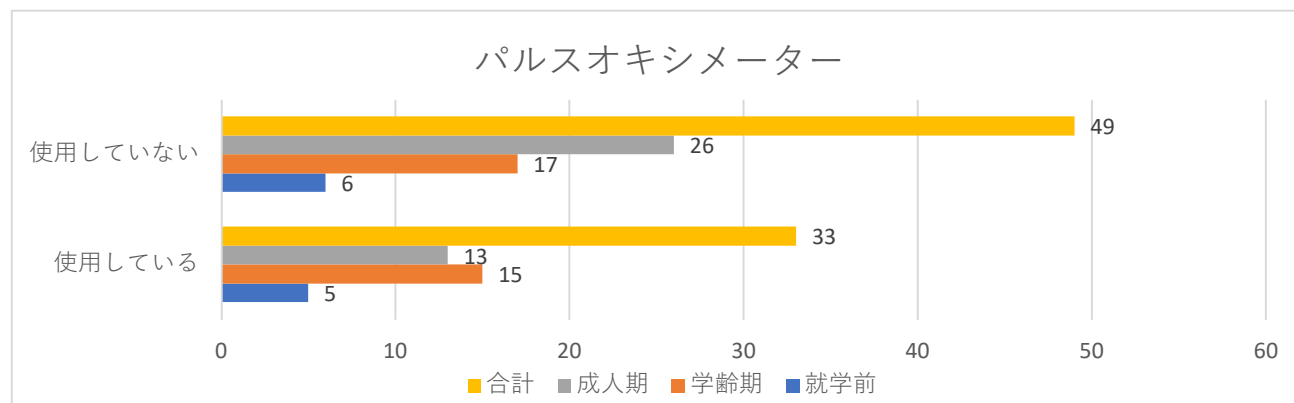
【導尿】



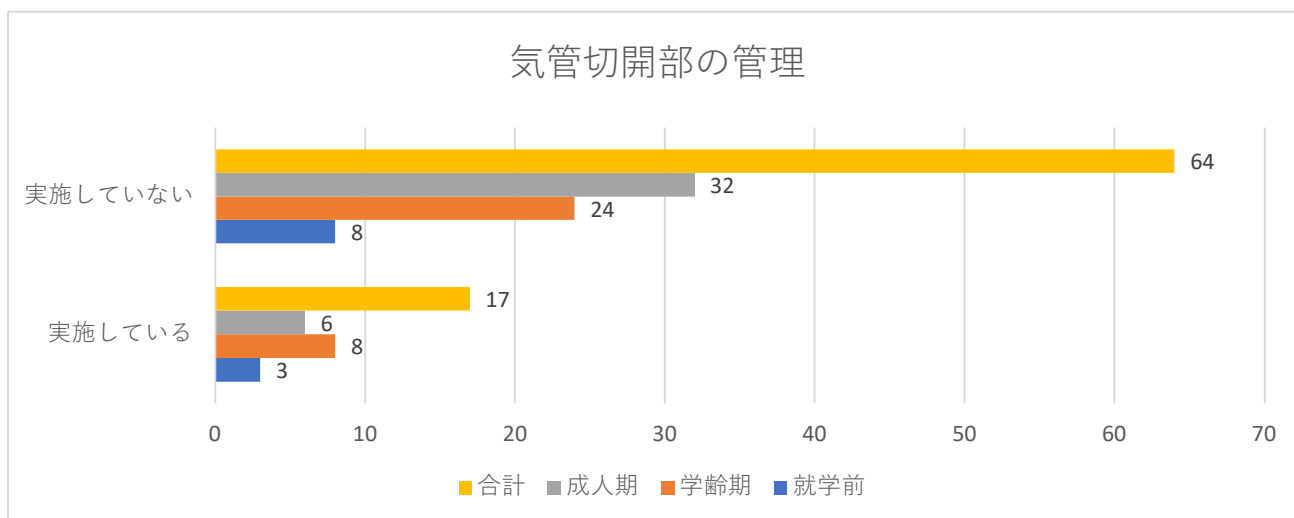
【在宅酸素補充療法】



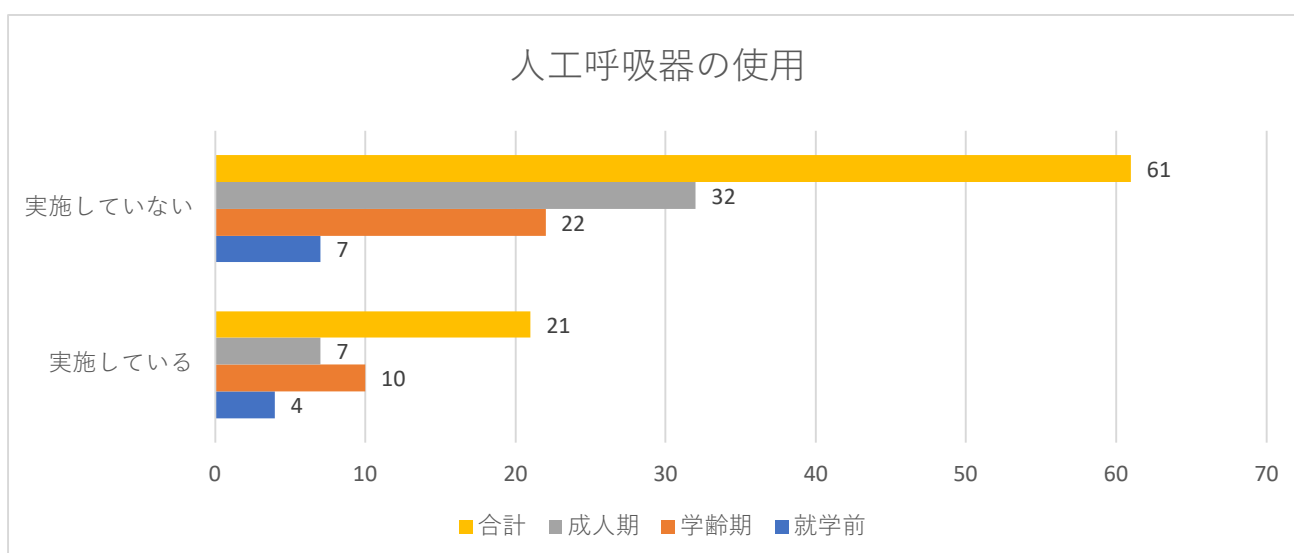
【パルスオキシメーター】



【気管切開部の管理】（ガーゼ交換等）



【人工呼吸器の使用】（鼻マスク式も含む）



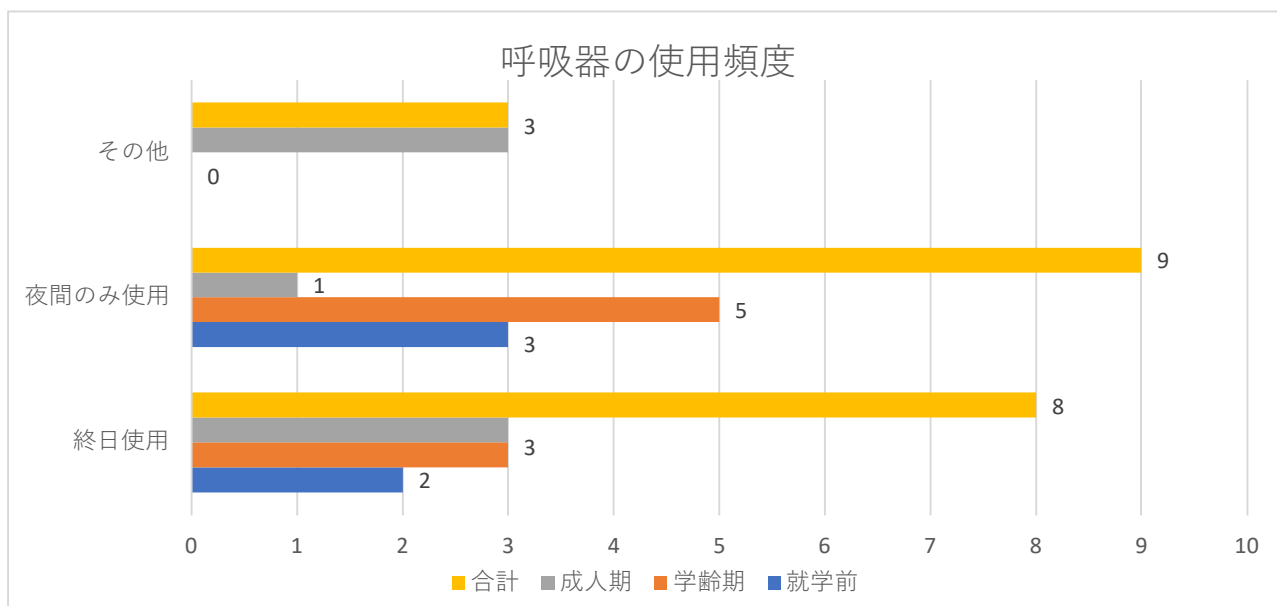
《ご意見等》

- ・ 本人の体重が介護者より重く介護全般において介護者の負担が大きいこと。
- ・ 下の子が産まれたばかり（兄弟姉妹児対応）で中々手が離せない中、一人で動くことができず、抱っこが必要、食事全介助、医療ケアがありかなり負担。自分の時間が全くとれない。
- ・ 酸素ボンベを背負うことが負担。
- ・ 支援者の時間の縛りがあるので、生活リズムをそれに合わせる必要がある。
- ・ 医療的ケアがあるために利用できないサービスが沢山ある。
- ・ 注入中、注入後、嘔吐を避けるために、つきっきりで抱っこ等必要な状況。
- ・ 本人の体調によりケアの時間が変動するため、ケアが多い日は時間的にも体力的にも負担が大きい。
- ・ 動ける医療的ケア児。中学生になり痰の処理や水分の注入程度なら自分で出来るようになってきたが、日々の三食のペースト食作り大変。
- ・ パルスオキシメーターや人工呼吸器の使用、痰の吸引など、昼夜を問わず対応しなければならない。夜の睡眠時の発作の見守りと対応が必要。いかに父母が自身の心身の健康を保ちながらケアをして

いくことが課題。

- ・訪問看護師やヘルパーなど様々な方に支援に入ってもらい、とても助かっているが、一方で様々な人が自宅に入ることが負担を感じることもある。また、福祉サービスを利用しても時間の縛りがあり、常に自分のペースで生活を組み立てることが難しいと感じる。
- ・医療的ケアを必要な児童にかかわる人を医療従事者と限定し、「特定の人しかケアができない子」という視点で見られることに、違和感と不自由さがある。

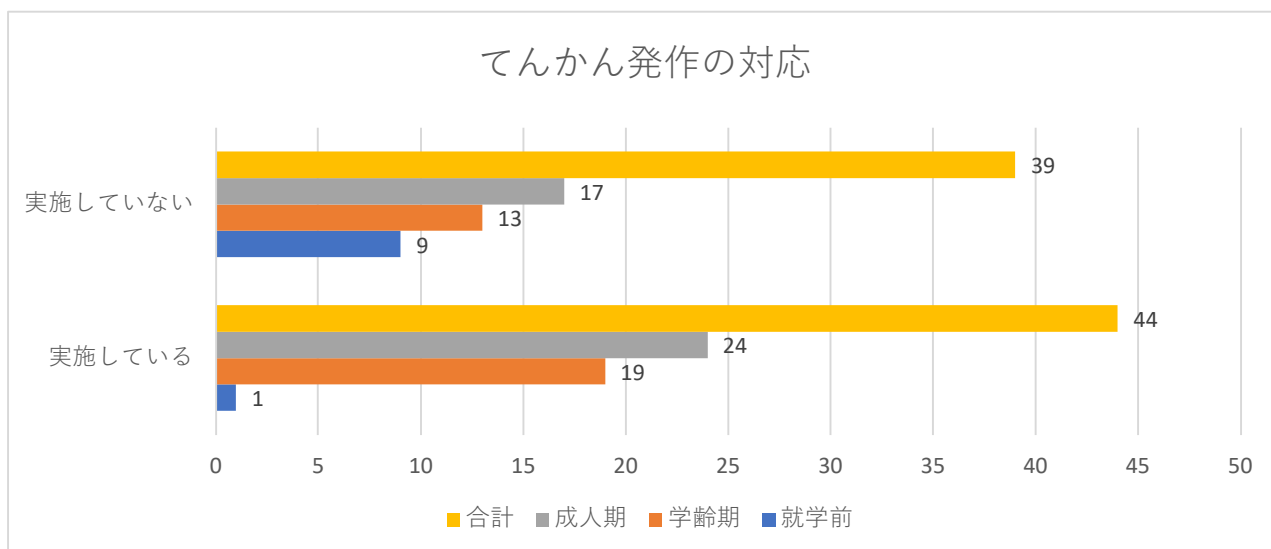
【人工呼吸器の使用頻度】



《ご意見等》

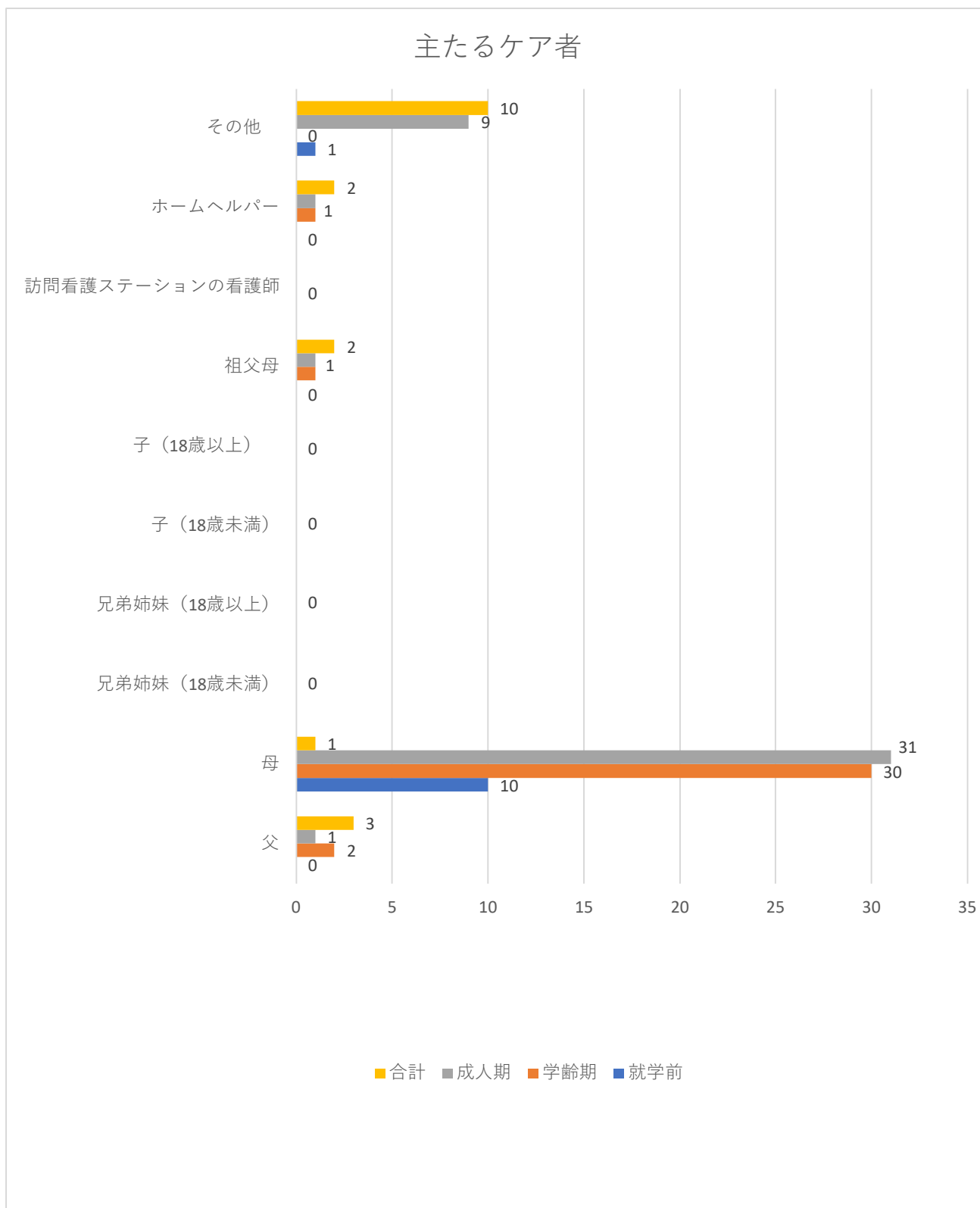
- ・医療ケア児の受け入れてもらえる施設が少ない。特に人工呼吸器を終日使用していると受け入れてもらえるところが限定される。スタッフの手技や経験なども大丈夫なのかと不安になる。

【てんかん発作の対応】

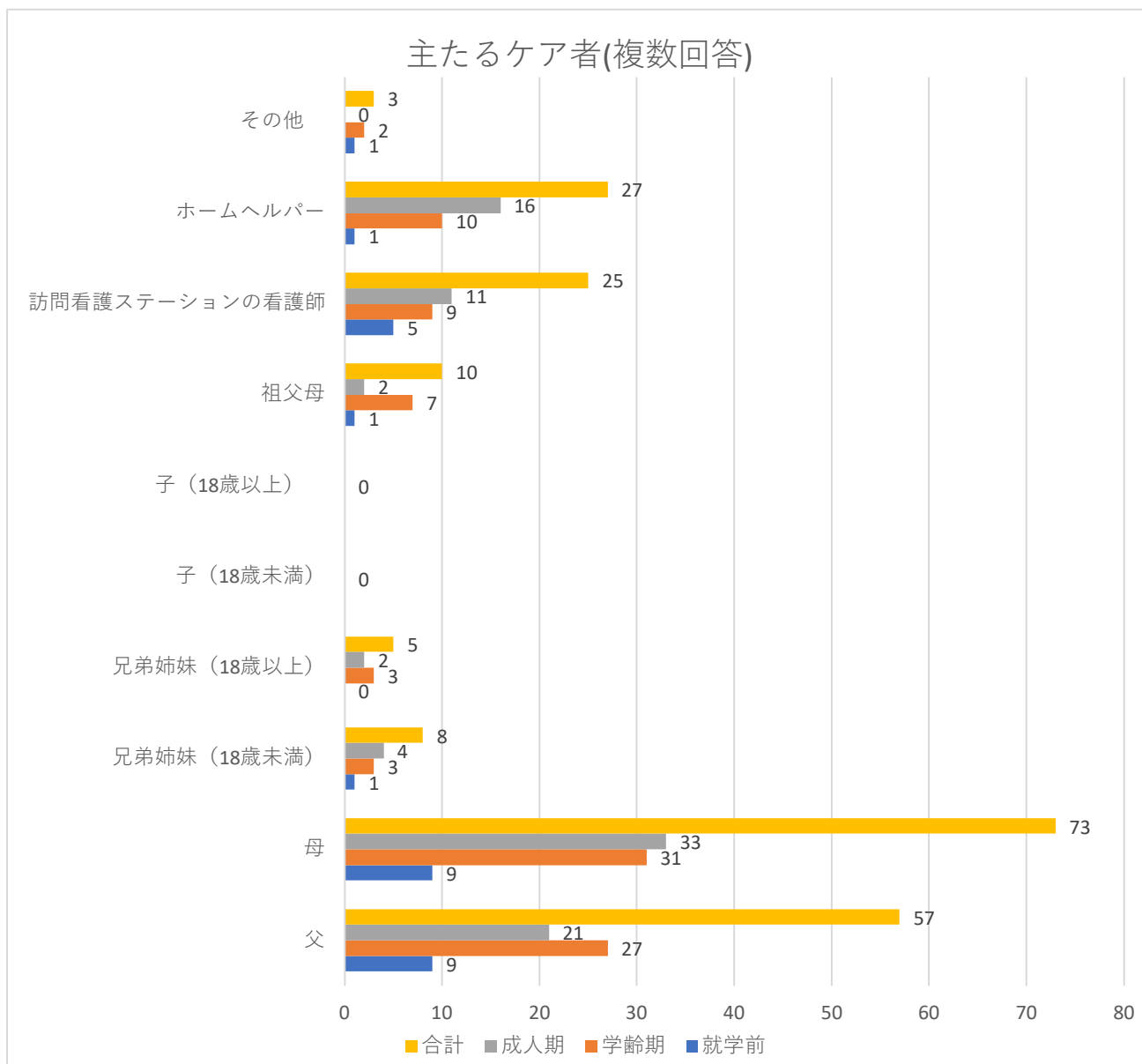


4.在宅でのケアを実施されている方について、ご回答ください。

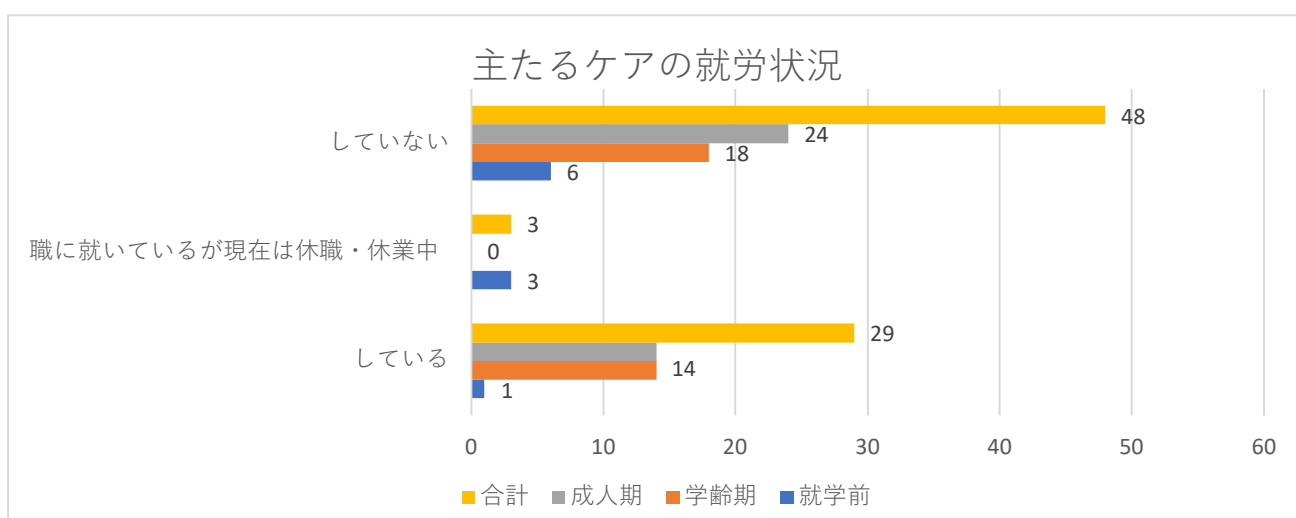
(1) 在宅にてケアを主に実施されている方について、当てはまるもの一つに○をつけてください。



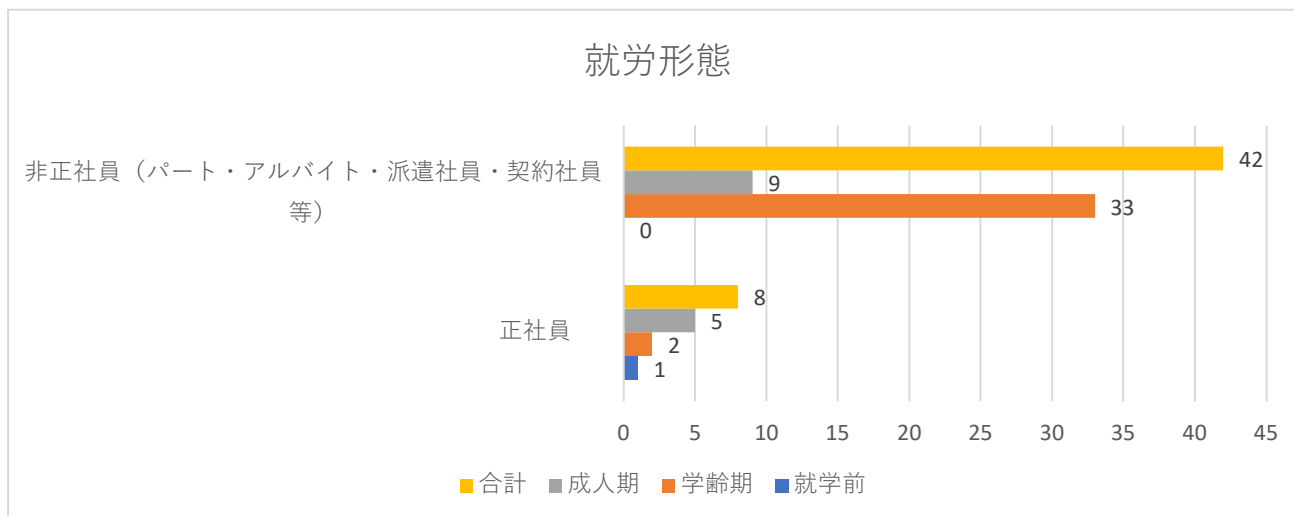
(2) 在宅にてケアを実施されている方について当てはまるもの全てに○をつけてください。



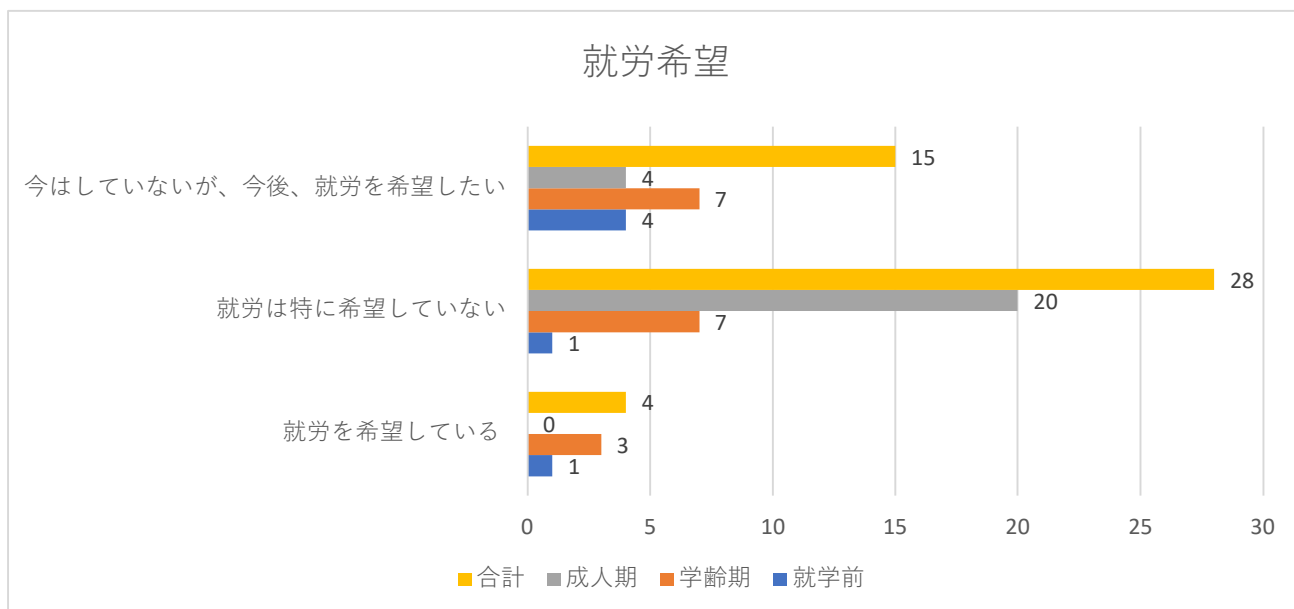
(3) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者は現在、収入のある仕事をされていますか。



(4) 上記で「仕事をしている」と回答された方の就労形態について



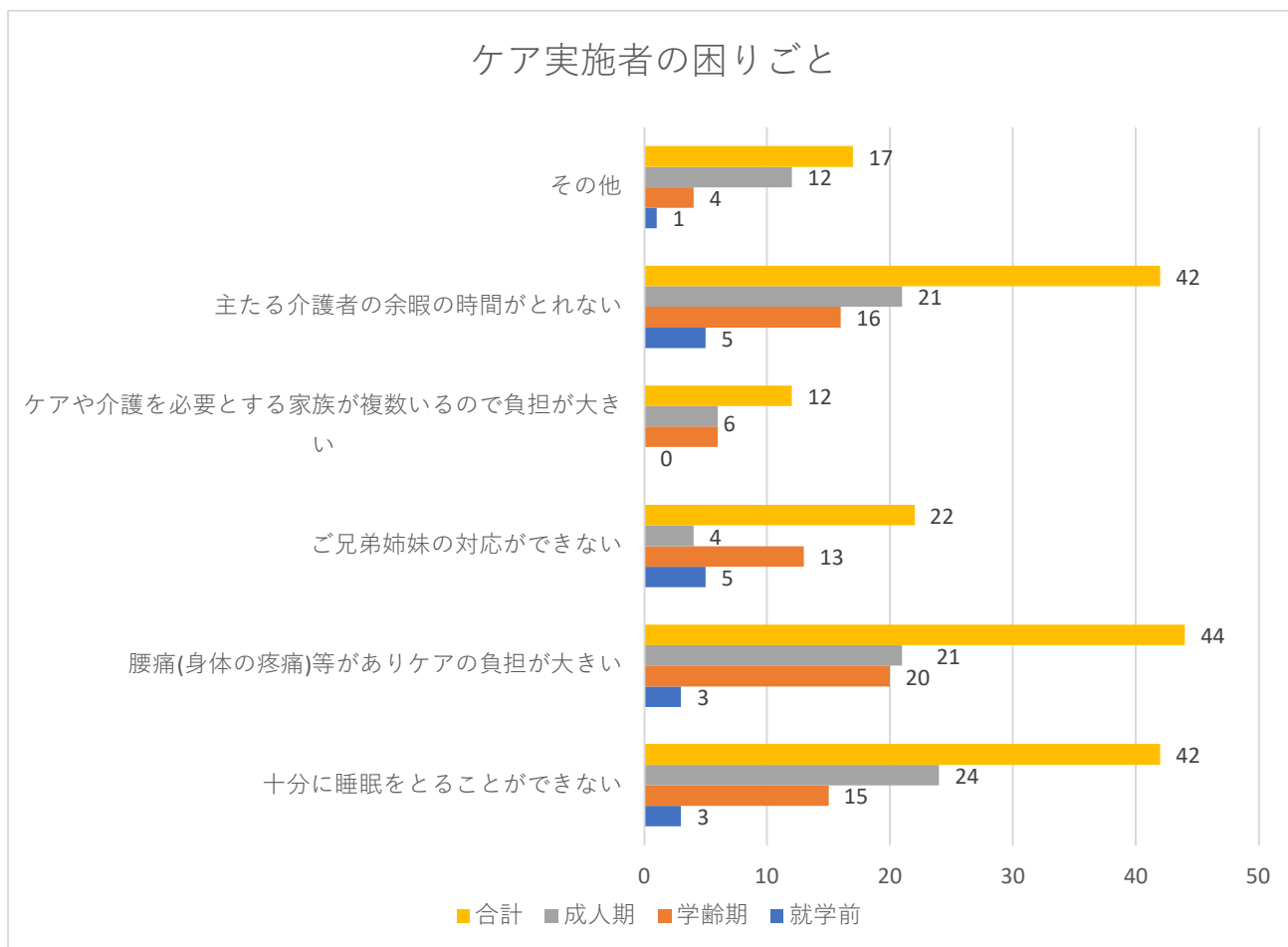
(5) 上記で「していない」と回答された場合 (1) で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者の就労のご希望について



《ご意見等》

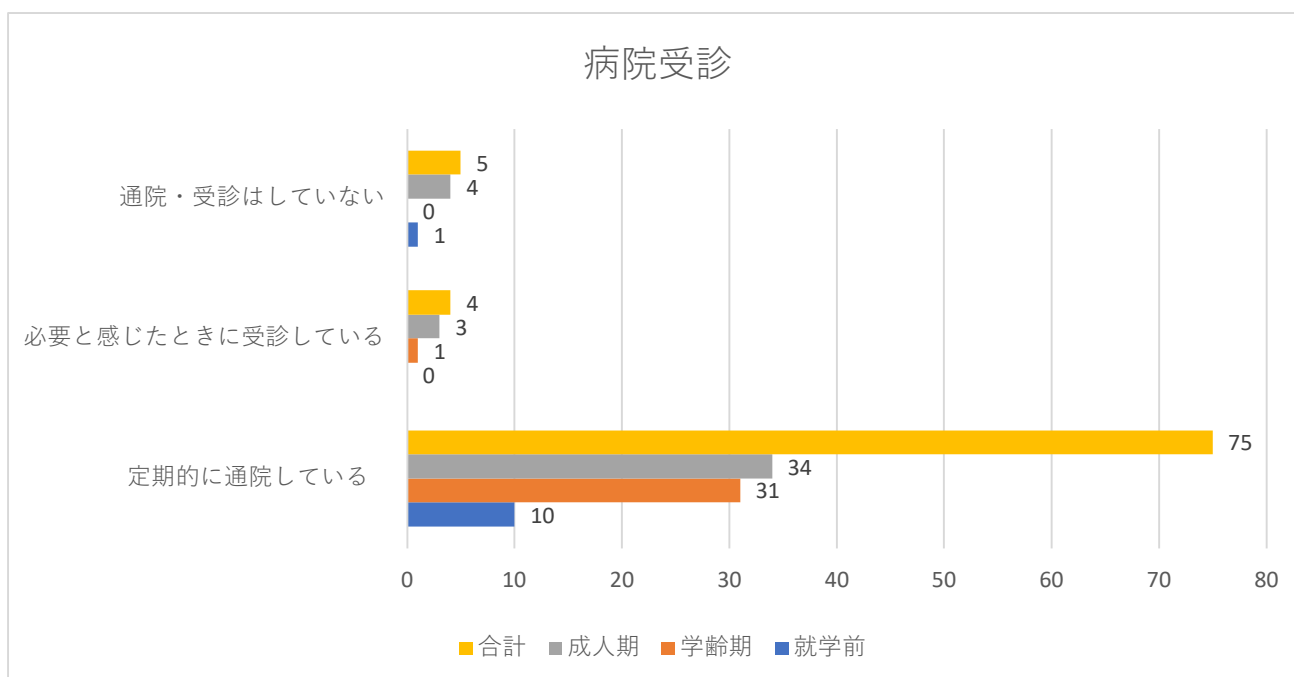
- ・現在は父親のみ就労しているが、非課税世帯であり、母親も今後就労を希望している。
- ・来年度、子供2人とも就学予定であり、就職活動も少しずつしているが、なかなか決まらず、子供が体調をくずして就職活動出来ない時期もある。介助者の就労についての支援などあれば大変ありがたいと思う。

(6) (1) で回答いただいた主たるケアの実施者の困りごとについて、当てはまるもの全てに○をつけてください。

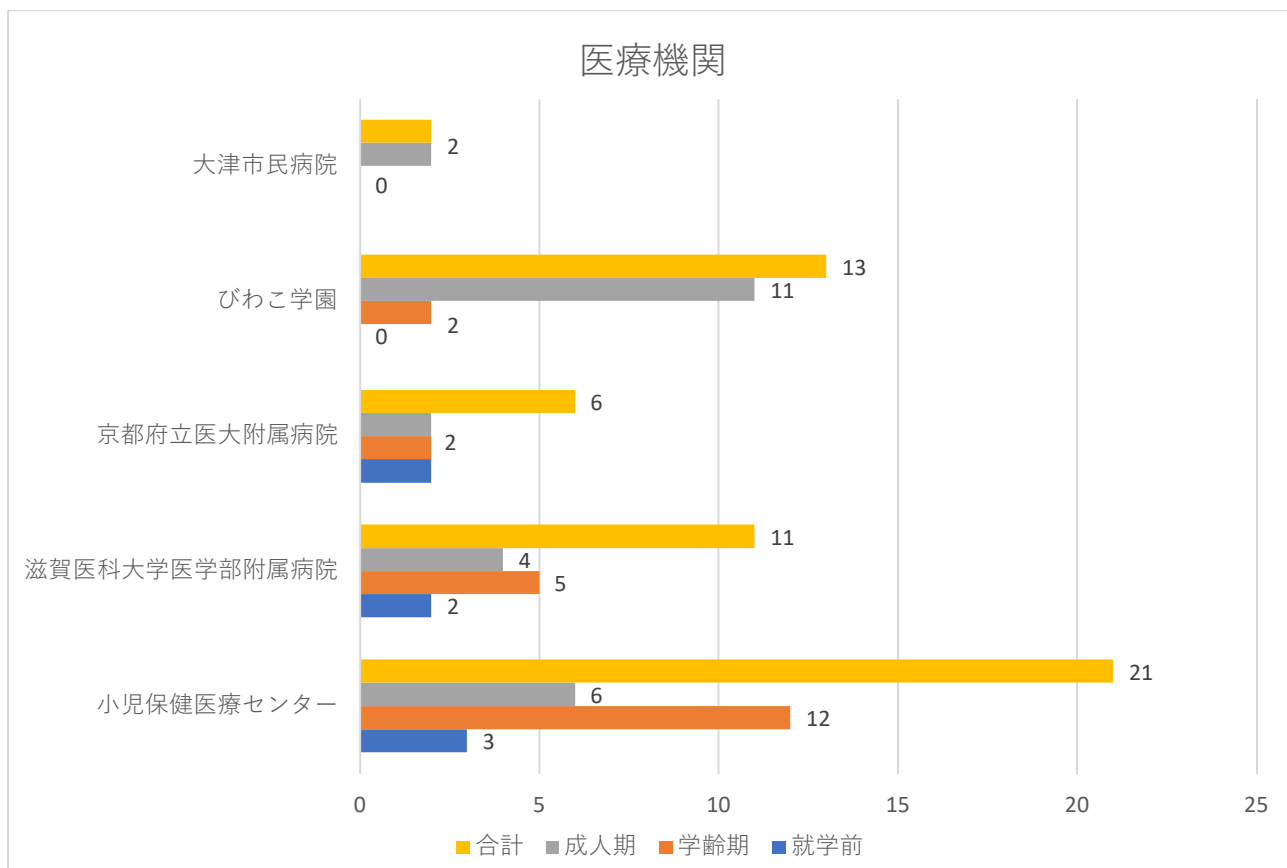


5.医療機関等の利用状況（直近2年程度）について、ご回答ください。

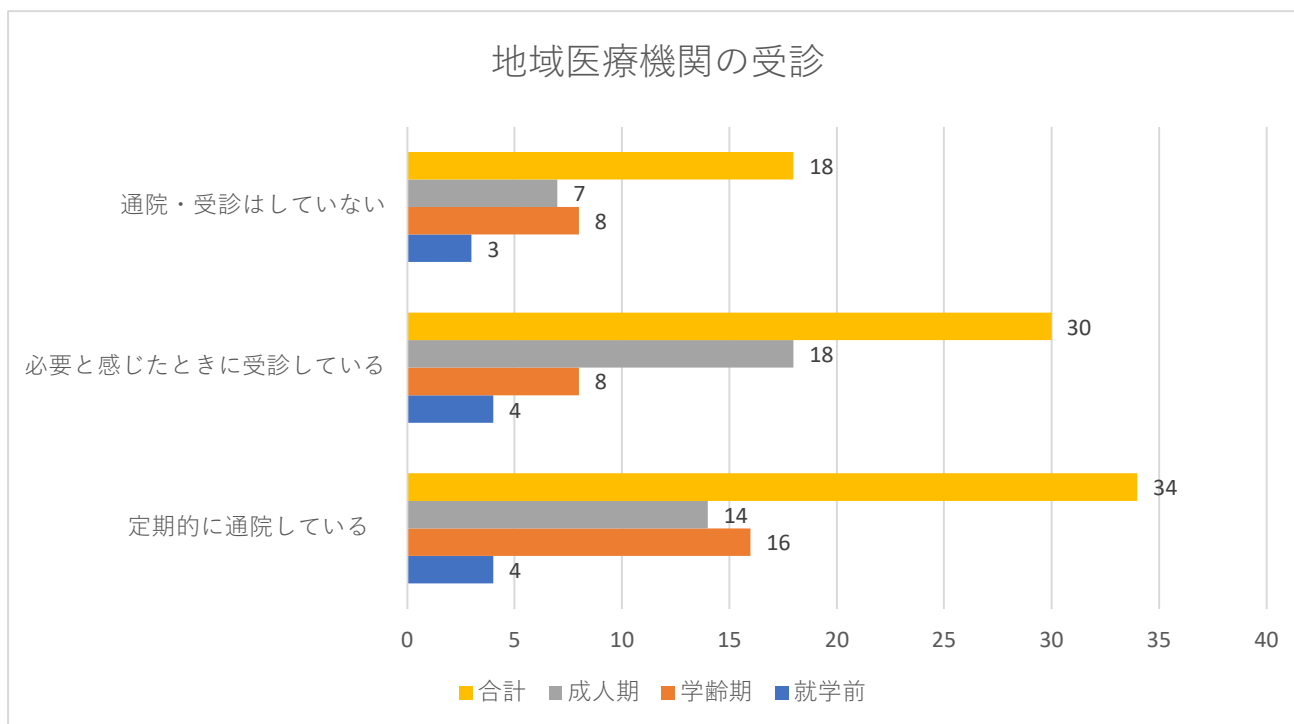
① 大学病院 ・ 障害児専門医療機関への通院・受診



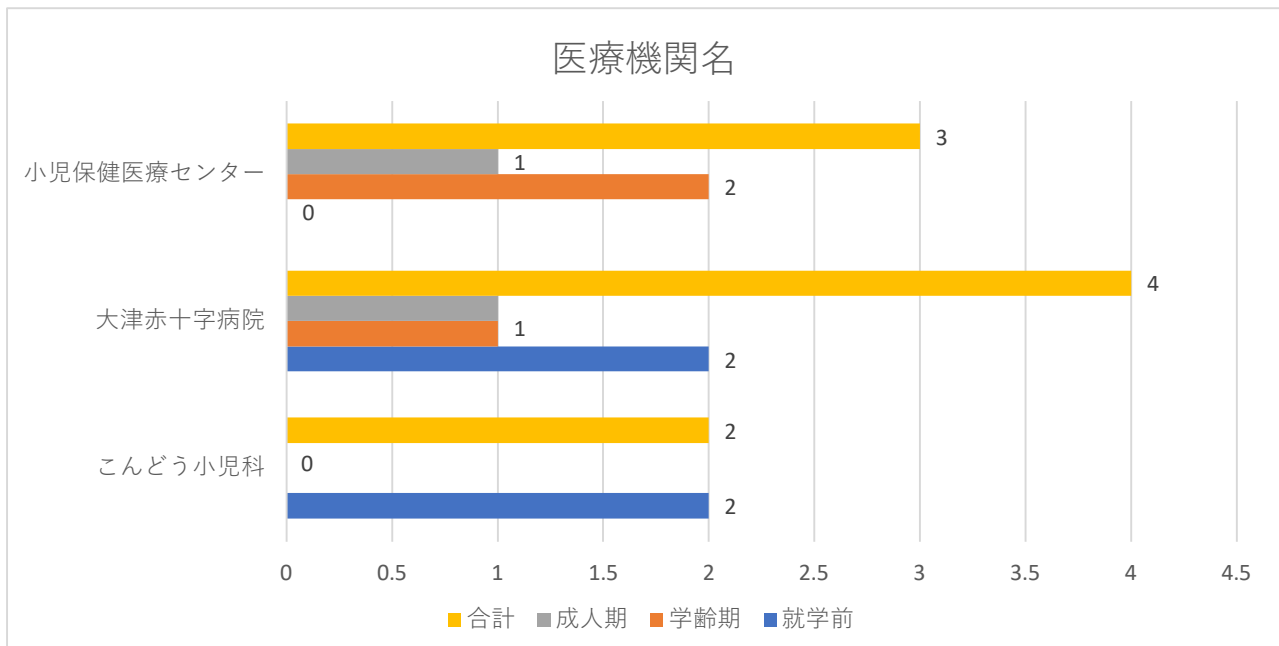
【医療機関名】



② 地域の一般病院・診療所等への通院・受診



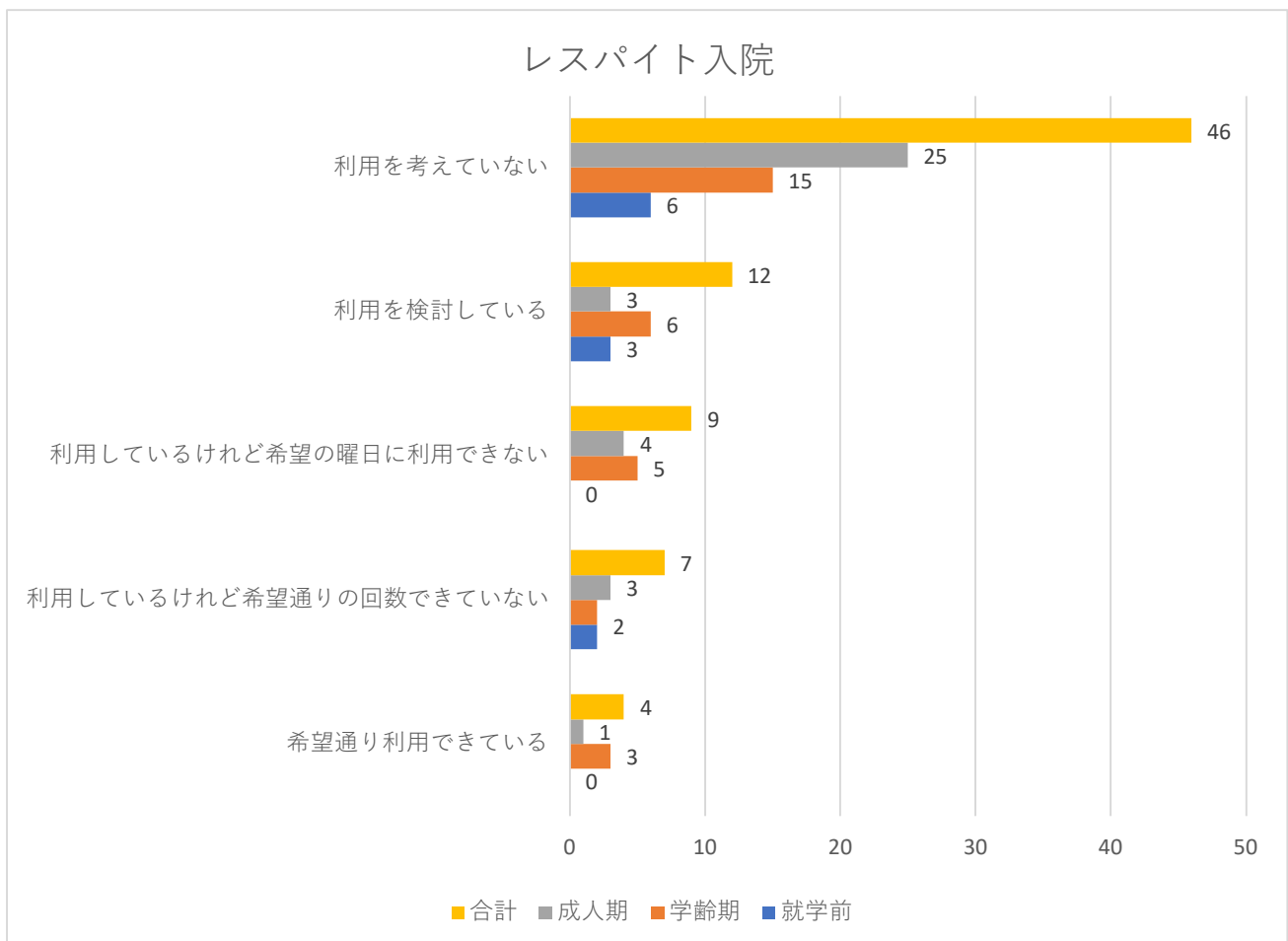
【医療機関名】



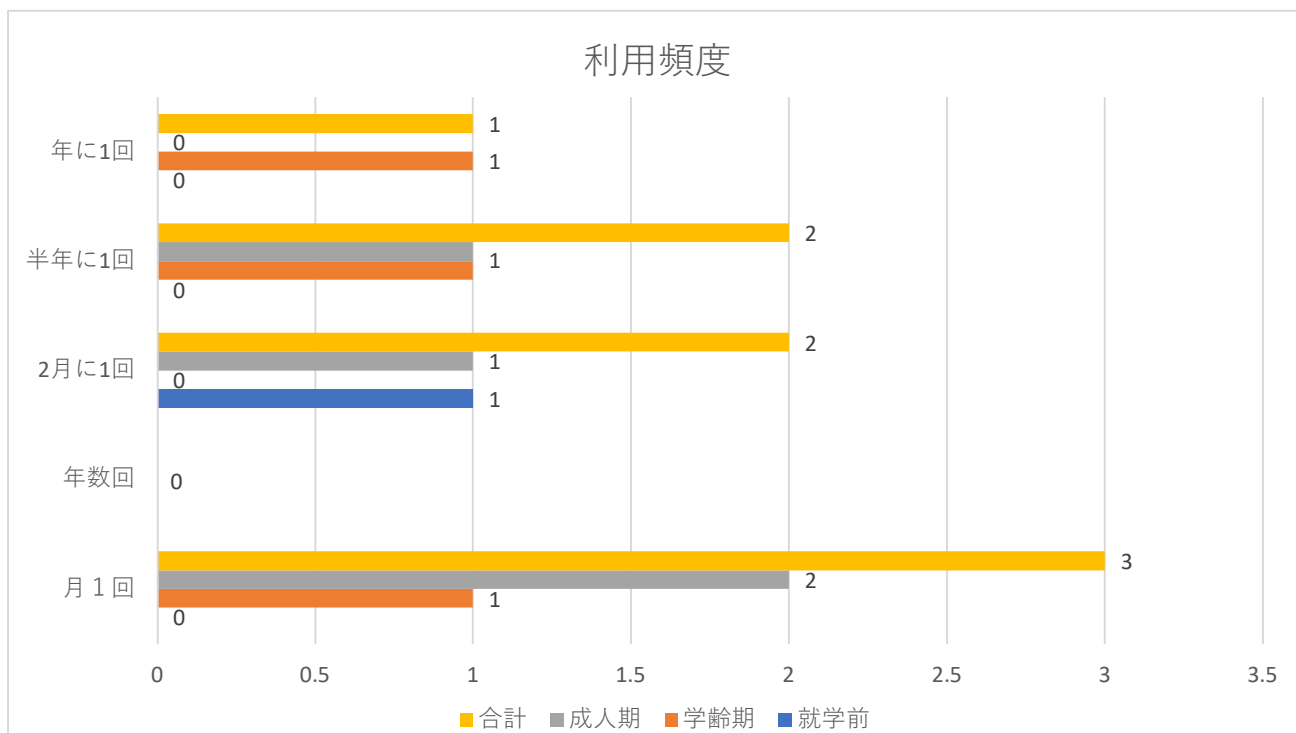
《ご意見等》

・病院の付き添いのサービスがないので困っている。

③ レスパイト入院



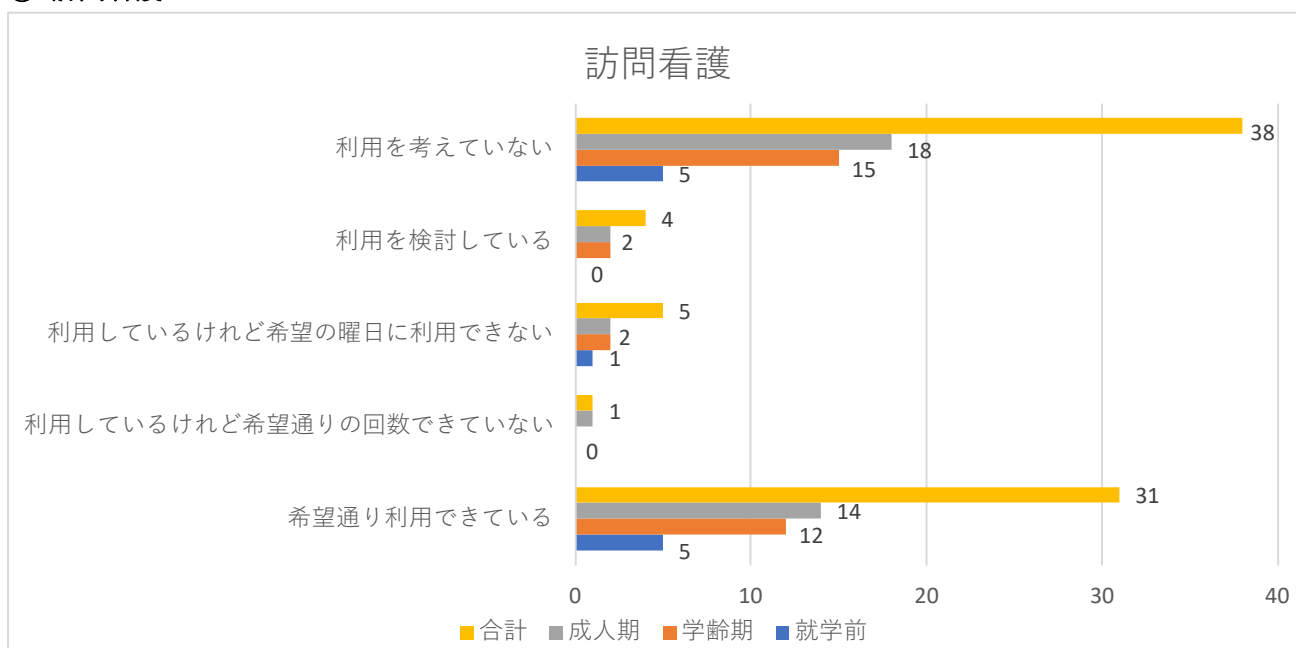
③-2 利用頻度



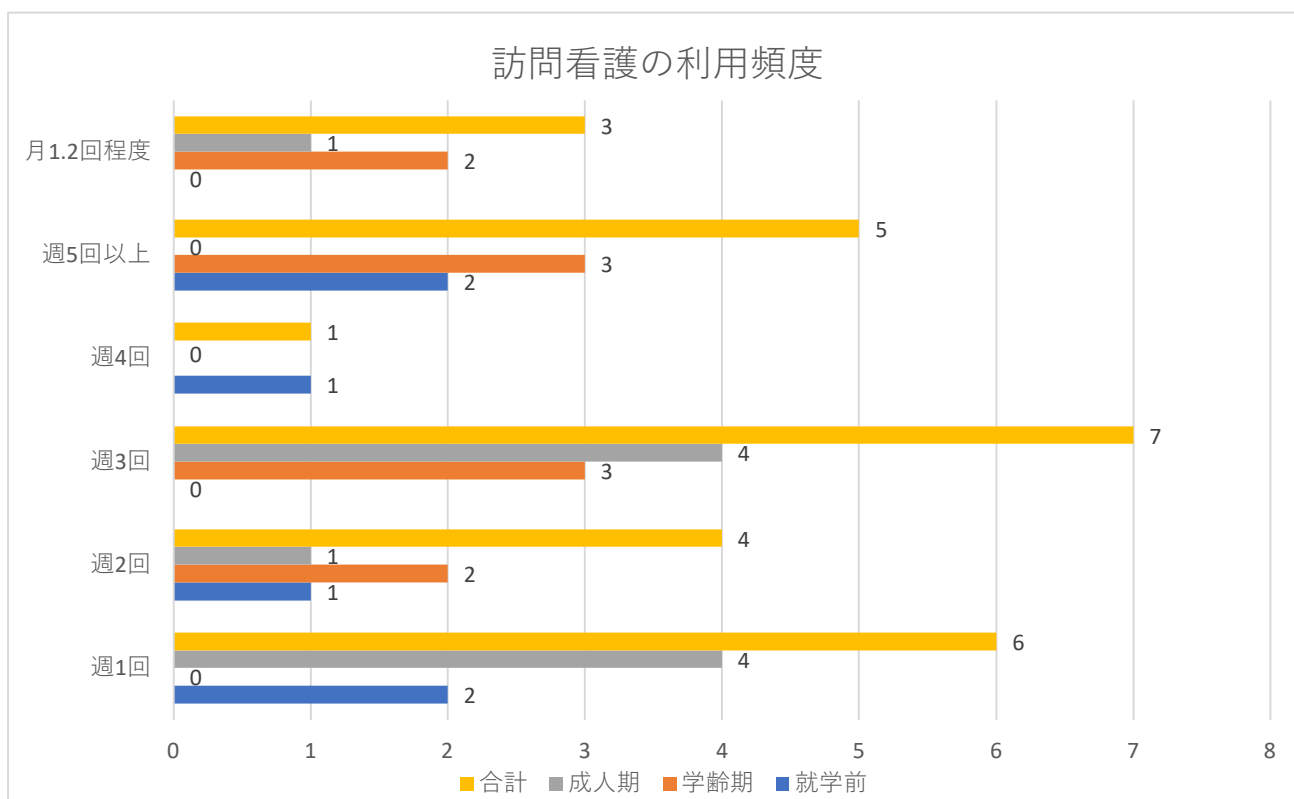
《ご意見等》

- ・レスパイト利用できる病院が少なく現在は利用できていない。
- ・夜間連続した睡眠がとれない状況が何年も続き慢性的な寝不足が辛く、定期的にレスパイト等の利用で夜間にしっかりした休息を取りたいが今はそれも難しい状況なため心身ともに疲労が蓄積されている。心身の状態がギリギリなので、たまにでもいいから、身体を休めたり人並みの活動ができるような支援があればありがたい。
- ・腸瘻の注入対応が必要で、病院がコロナの感染対策でサービス停止されてから受け入れ先がない。

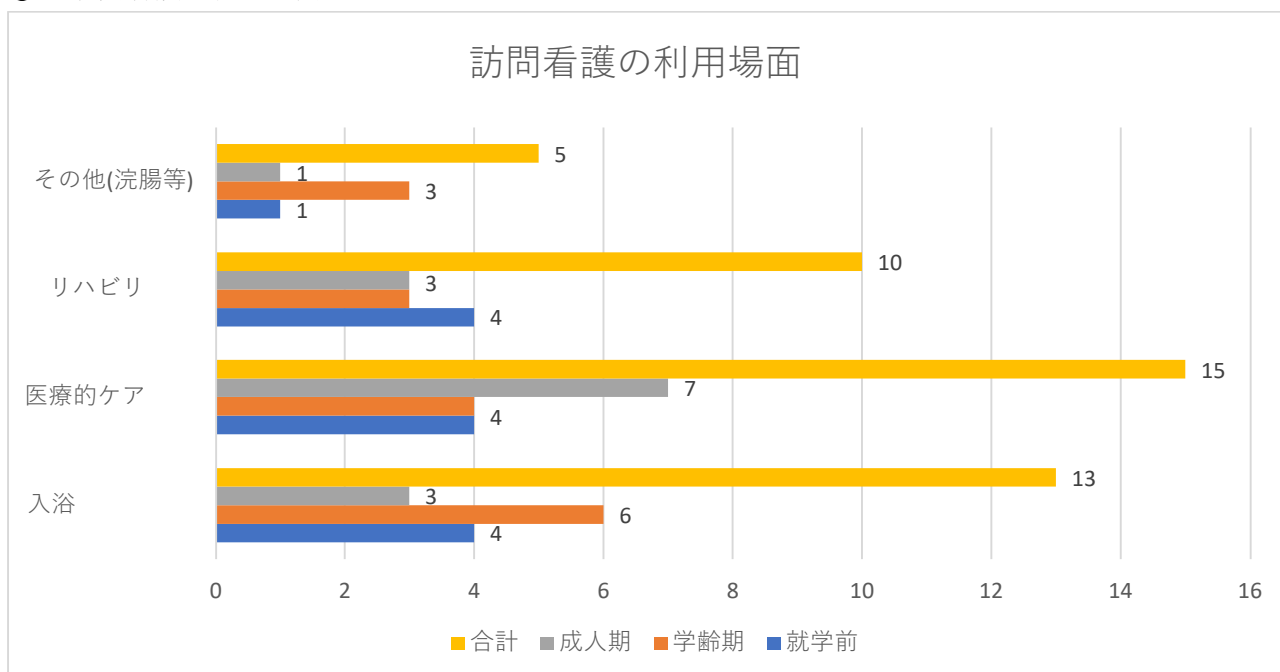
④ 訪問看護



④-2 訪問看護の利用頻度



④-3 訪問看護の利用場面



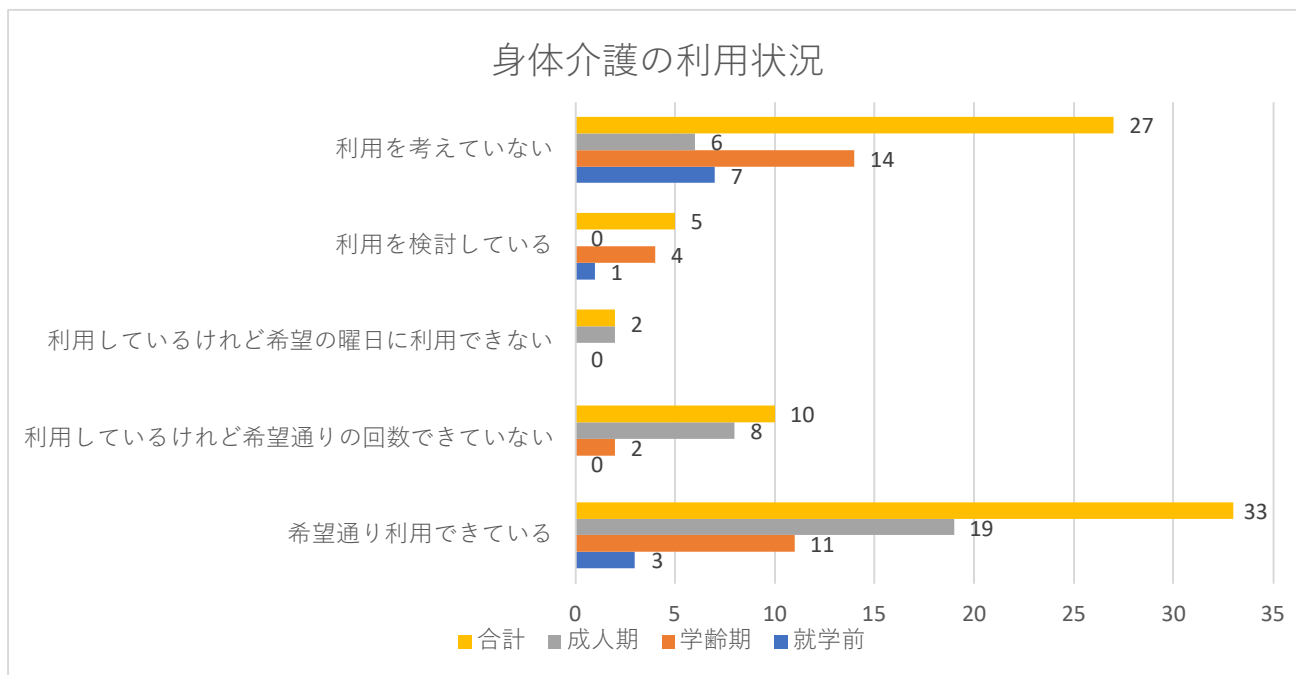
《ご意見等》

- ・訪問看護ステーションの数は増えているが、24時間の加算をとり対応してくれるところは少ない。日曜日に対応できる事業所がなく兄弟が全員揃う日曜にケアに入ってもらえないので、事業所の数で評価するのではなく、人員確保・育成をしてソフト面での評価をしてほしい。
- ・長時間の利用をしたい。

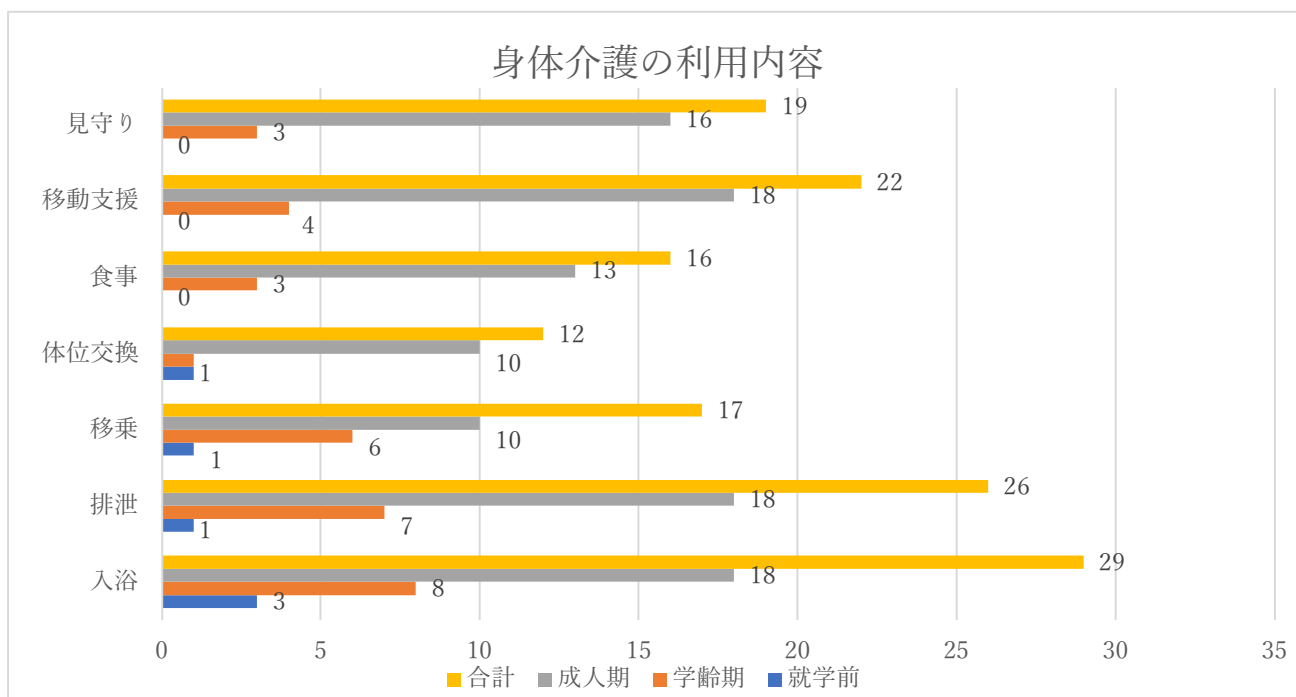
- ・医療的ケア児者が気軽に利用できる、訪問看護事業所とヘルプステーションが併設された、ほっこりステーション的なサービスがほしい。
- ・施設入浴を利用しているが、訪問看護師さんは自宅での利用でないと制度外になるため、自費で来て頂いている。自宅以外でも訪問看護の利用が可能になればと思っている。
- ・訪問看護の利用時間が17時までなので、放課後等デイサービスとの併用利用ができない。
本人の家庭以外の居場所、医療的ケアどちらも大切なので困っている。

6.障害福祉サービス等の利用状況（直近3ヶ月程度）について、ご回答ください。

① 身体介護の利用状況



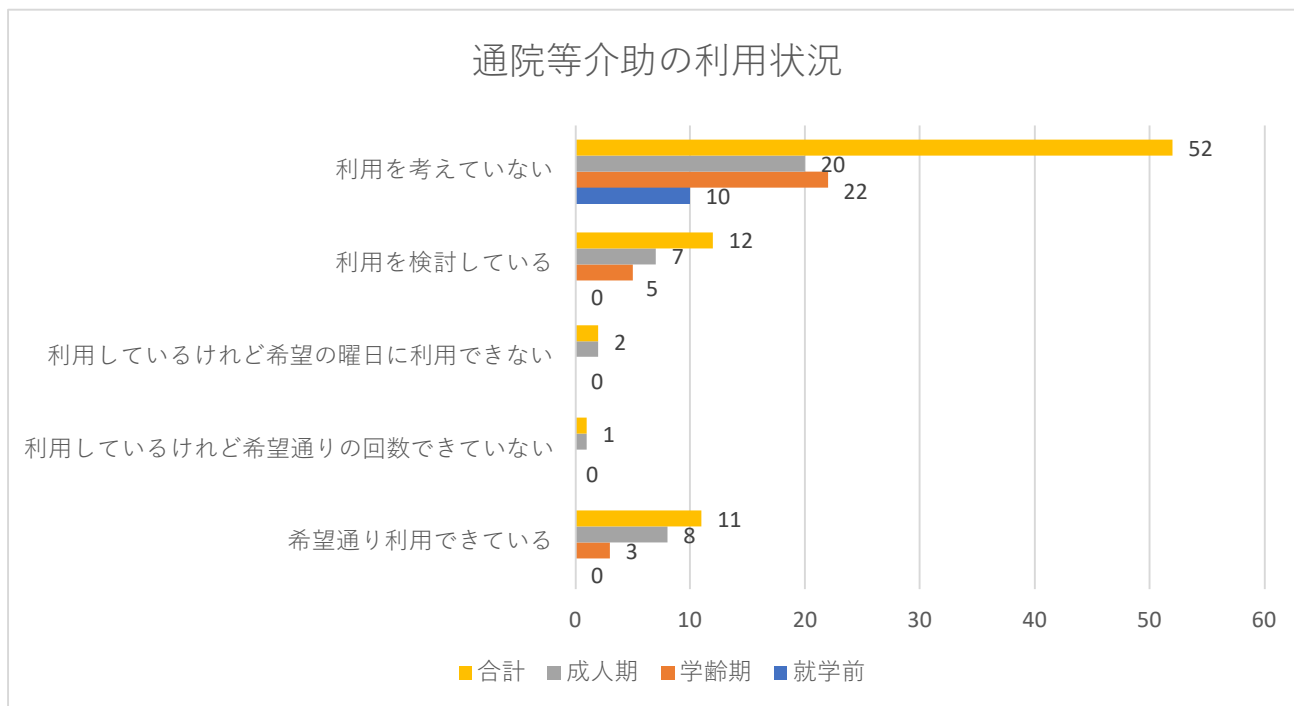
①-2 利用されている内容について、当てはまるもの全てに○をつけてください。



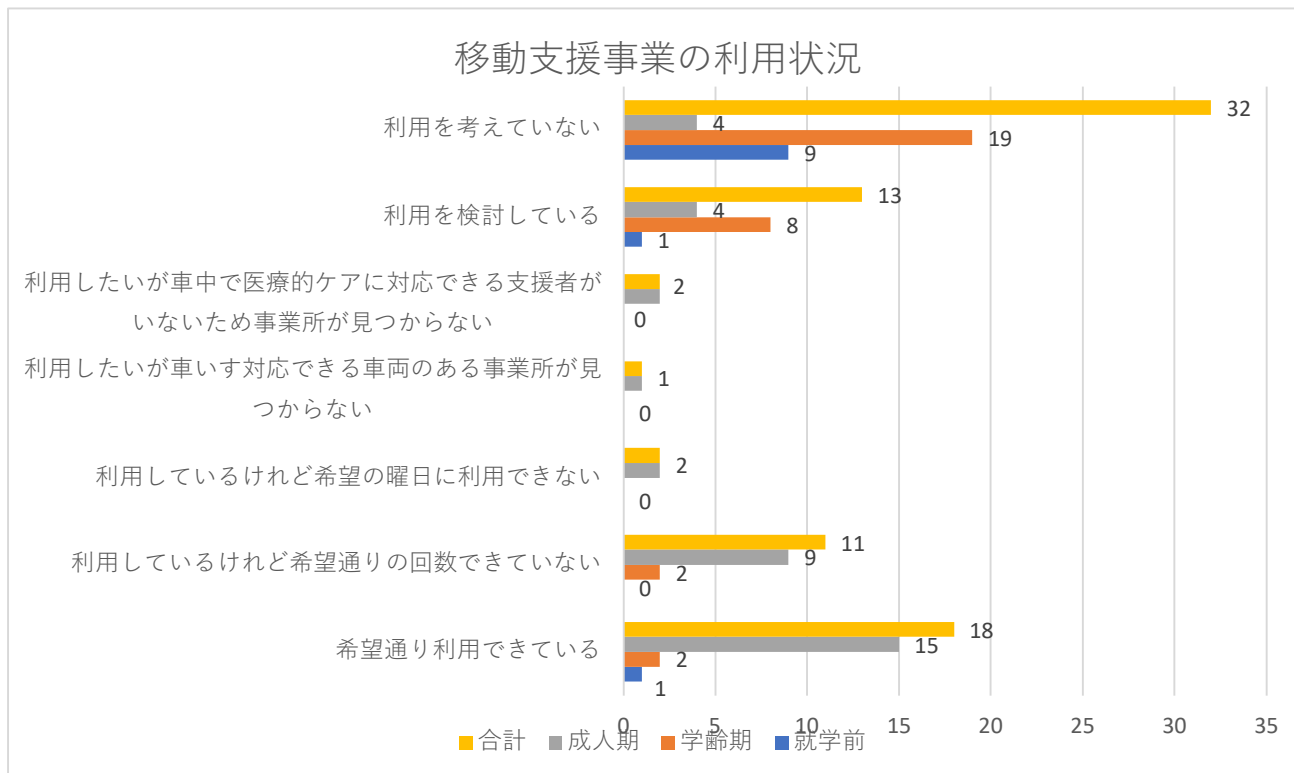
《ご意見等》

- ・居宅介護を長時間利用したい。
- ・近年、重度の医療的ケア児が増加傾向にあり、入浴介助のニーズが16時以降に集中しており利用しづらい状況。

②通院等介助の利用状況



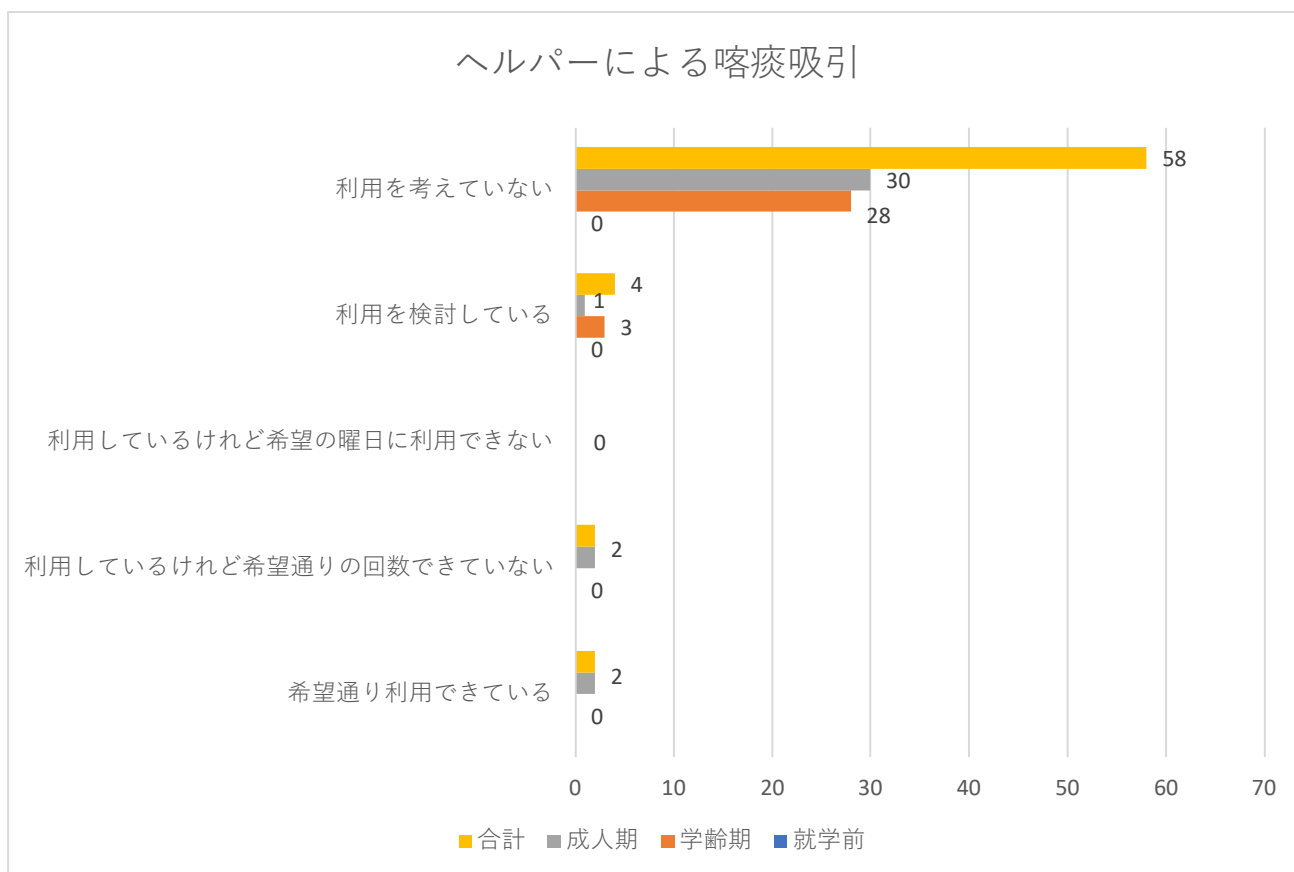
③ 移動支援事業の利用状況



《ご意見等》

- ・重度訪問介護の利用（対応可能な事業所が増えてほしい）
- ・行動援護を利用の場合、最長 8 時間なため、介護者が一日外出するなどが困難。
- ・サービス事業所から利用時間を指定されることがあり、自分の予定に合わせた利用が難しいこと。
- ・両親が高齢で体調が悪く生活全般が難しくなっている。以前のようにできれば週 4～5 回利用したいと思っている。外出しない日は夜間の睡眠も不安定になる。
- ・有償移送の支給時間が 5 時間のため、支給時間の関係で短期入所の送迎などは母の対応となっており年齢のこともありつかれる。費用の自己負担も大きい。
- ・ヘルパー事業所が少なく、仕事を休まざるを得ないことが度々おこる。コロナ禍で通所先が急に休みになった時等に困る。
- ・以前の移動支援のあり方に戻してほしい。
- ・ストレッチャーも入る車両を所持している事業所とヘルパー調整のサービスがほしい。
- ・急には来てもらえないので緊急の時など身内に頼るしかなく困る。

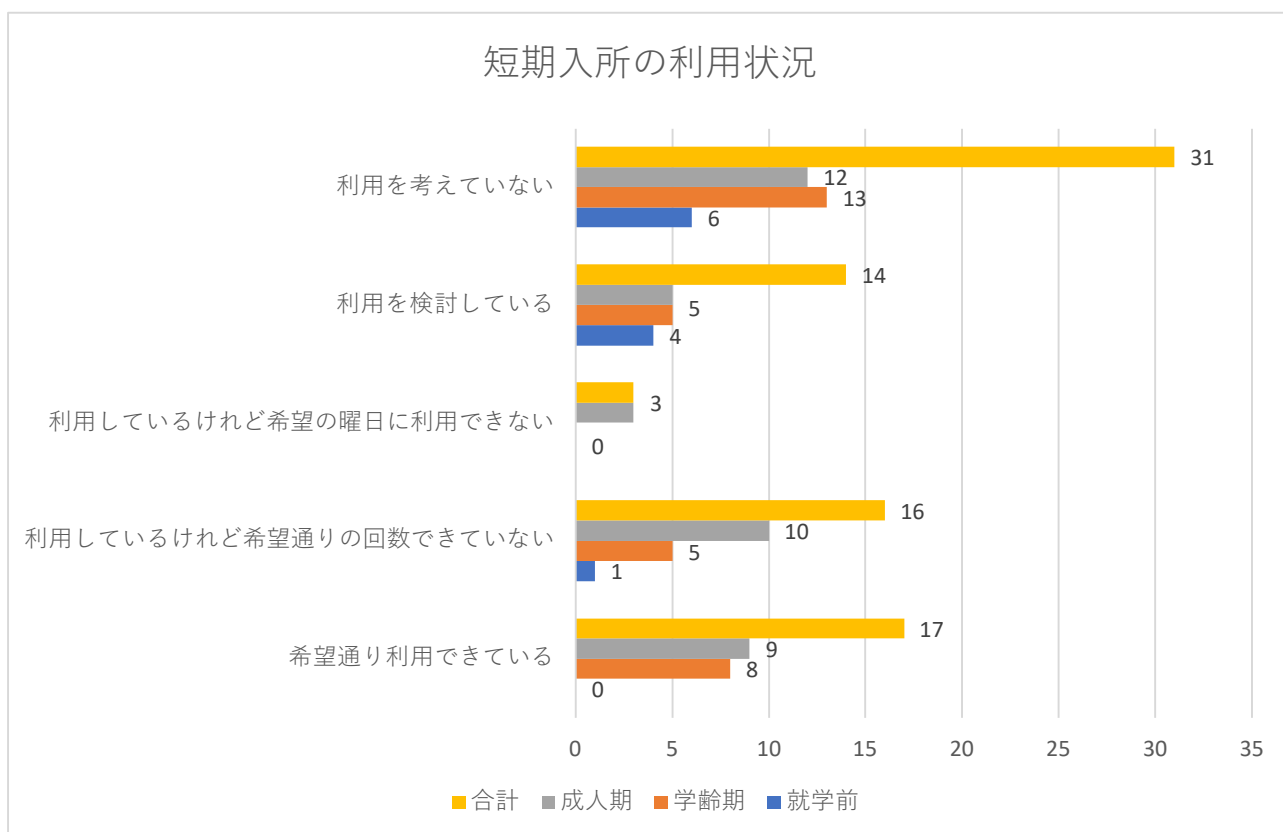
④ 訪問ヘルパーによる喀たん吸引等の対応について



《ご意見等》

- ・医療的ケア、たん吸引や口からの食事、胃瘻などを含めての支援があれば、もっと家族以外の人とのふれあい、30代の成人としての生活がエンジョイできたり、幸福度もアップする。北部地域に社会的ないろいろな取り組みや参加できるしくみをつくってほしい。
- ・医療的ケア(痰吸引等)ができるヘルパーを増やしてほしい。

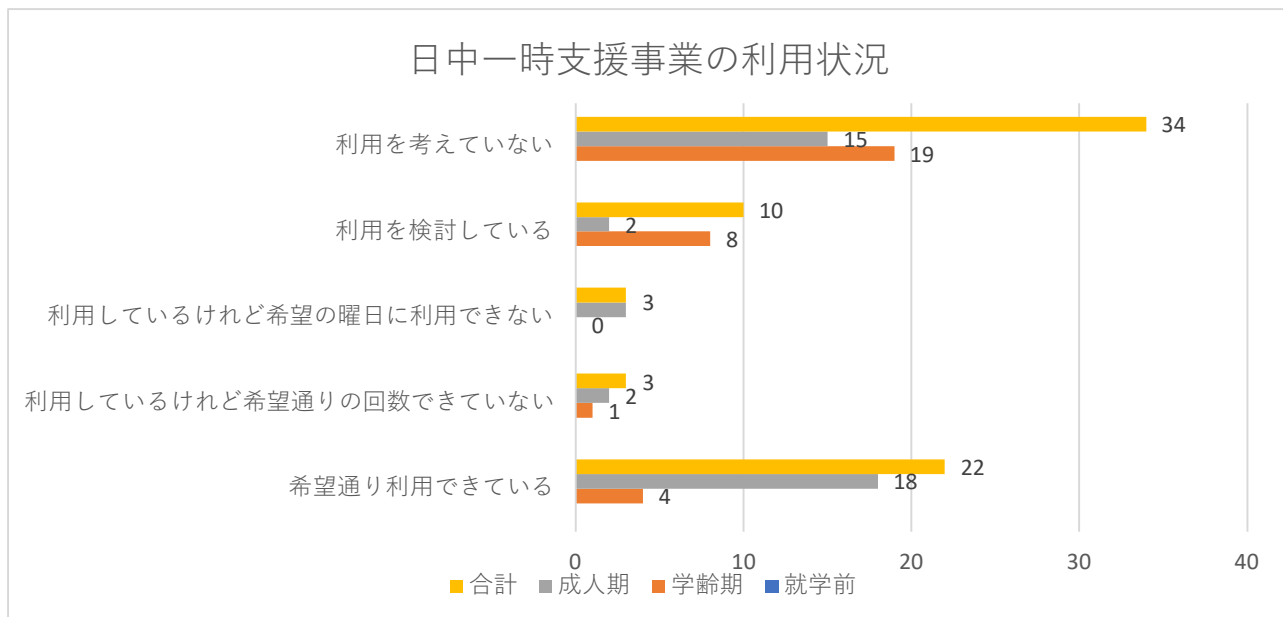
⑤ 短期入所の利用状況



《ご意見等》

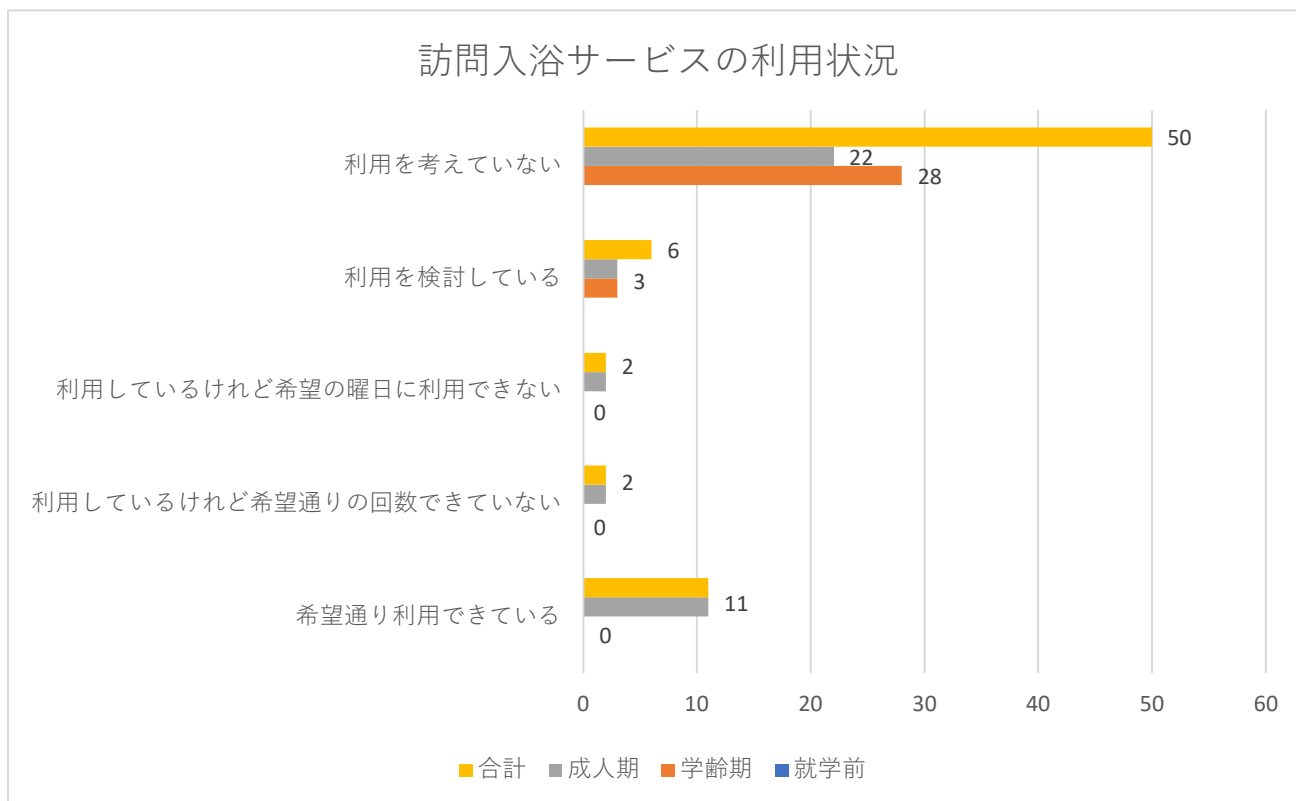
- ・ 大津市や湖西で家族が休息するためのレスパイト病院や短期入所ができる福祉施設がほしい。
- ・ 医療ケア児の短期入所施設も少なく希望通り利用できないため、兄弟たちのイベントやそれぞれと遊ぶ時間確保が難しい。

⑥ 日中一時支援事業の利用状況



《ご意見等》・ 成人しても放課後等デイサービスのようなサービスがほしい。

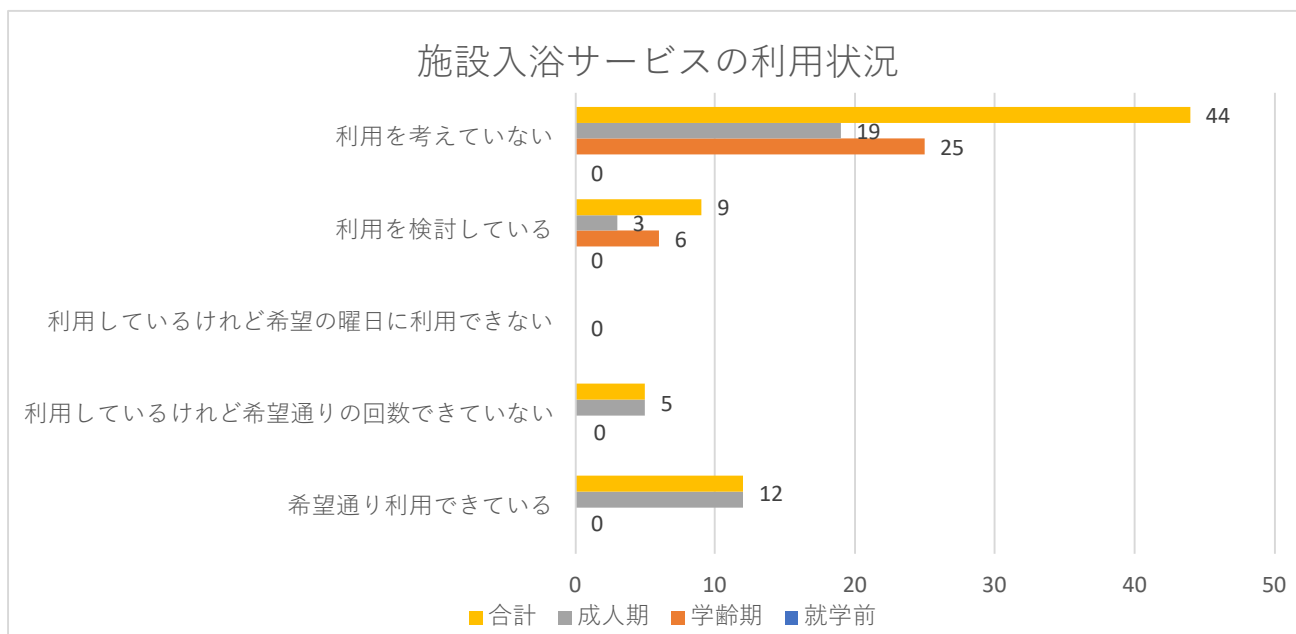
⑦ 訪問入浴サービスの利用状況



《ご意見等》

- ・訪問入浴、施設入浴の週3回縛りをなくしてほしい。週3回の利用でもたいへんありがたく感謝しているが、本当は毎日入浴させてやりたい。

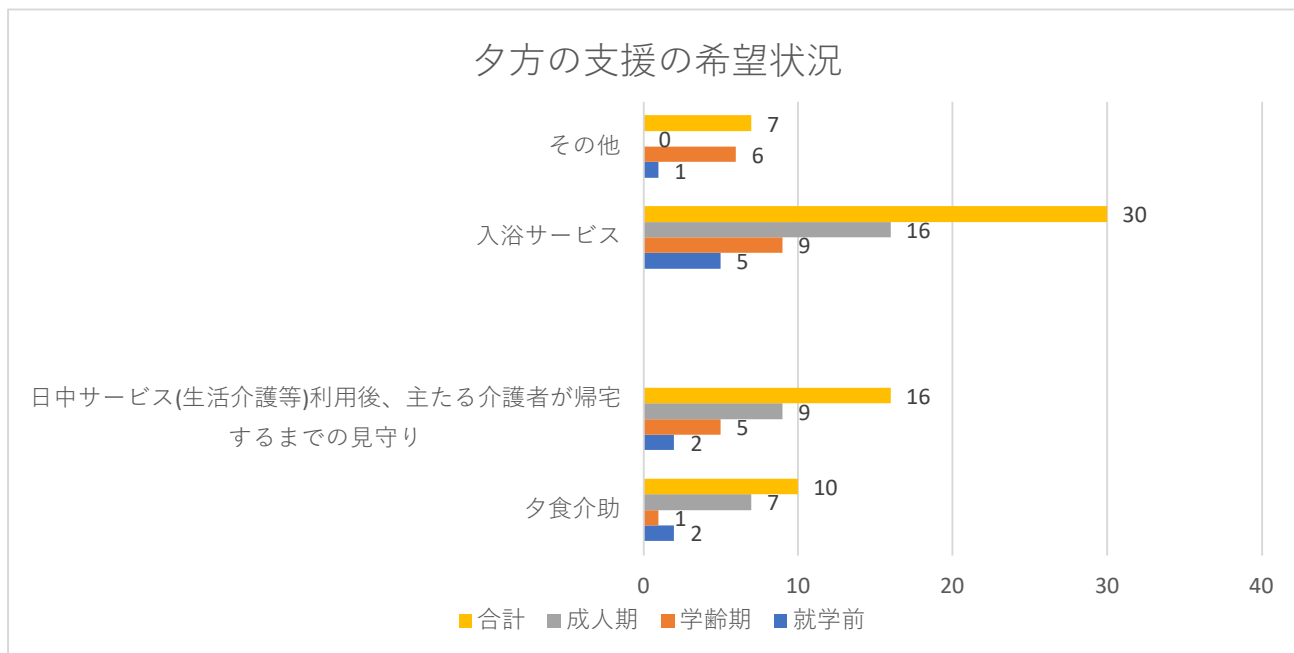
⑧ 施設入浴サービスの利用状況



《ご意見等》

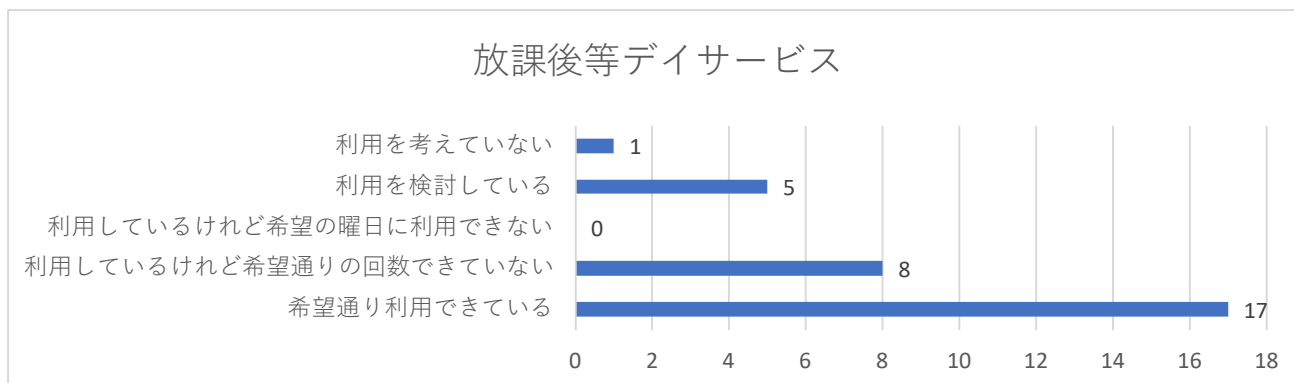
- ・入浴支援の拡充してほしい、
- ・施設入浴ができて、送迎をして頂ければありがたい。

⑨ 夕方の支援の希望について



《学齢期のみ》

放課後デイサービス

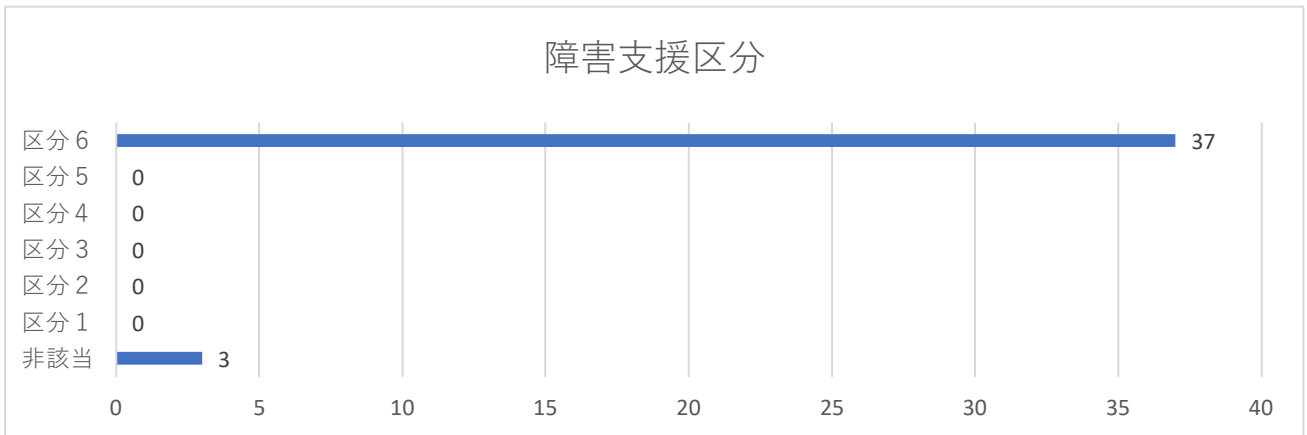


《ご意見等》

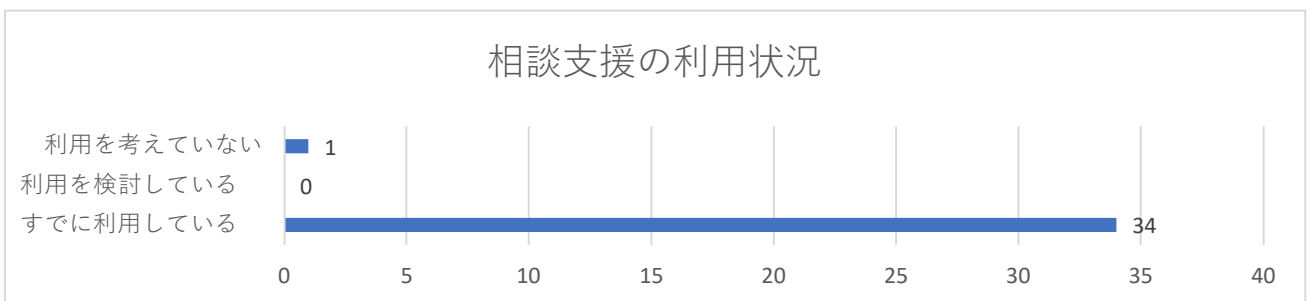
- ・放課後デイサービスに看護師を常駐し、学校から事業所の送迎や入浴介助等、医療ケア児の利用もできるような事業所を増やしてほしい。
- ・学校のある時は昼間に休養がとれるが、夏休みなどの長期休暇中は疲労が溜まりやすくなる。医療的ケアを受けながら、夏休み期間中も子どもらしく、子ども同士と一緒に遊んだり過ごしたりできる場がほしい。
- ・重症化リスクが高いことから活動をセーブすることが多く、特に新型コロナウイルスの感染拡大中の長期休暇中は放課後等デイサービスにも通所しづらく、自宅で過ごすことが多かったが、放課後等デイサービスの方と頻繁に zoom を使ってお話や遊びの時間を設けてもらい嬉しかった。
- ・看護師とヘルパーだけで運営できるような重症心身障害児のための放課後入浴サービスという新しい枠組みを作って頂きたい。放課後デイサービスの枠組みだと、児発管や保育士さんを雇用しなければならぬため厳しい。

《成人期のみ》

(1)障害支援区分



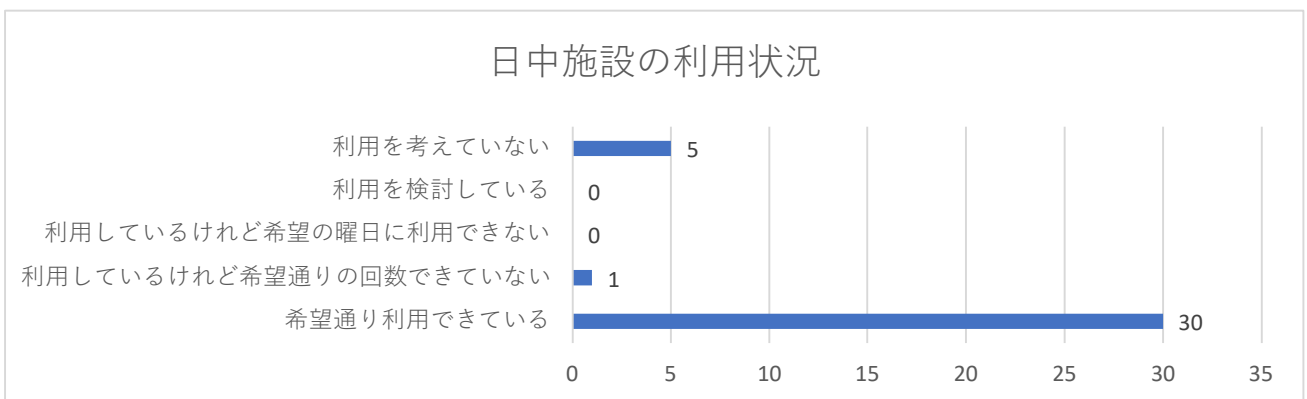
(2)相談支援事業所の利用状況



《ご意見等》

- ・本人や家族と一緒に寄り添ってくれるケアマネのような人。困っていることなどを、先に見越してプランを立て実践してくれる人がほしい。

(3)日中施設（生活介護等）の利用状況



《ご意見等》

- ・学校を卒業後、通える事業所がない、少ない。通所できてもスタッフの数が少なく、思うようなサービスが受けられないこと。大津市は南北に長いので、北部・中部に中核となる施設があってほしいし、そこから人員などを派遣してもらえたらと思う。
- ・成人期以降の暮らしに関してもっと教えてほしい。
- ・小学校、中学校までは義務教育ということもあり、地域の小学校、中学校に看護師をつけていただき毎日楽しく、安心して学校生活を送ることができている。次の高校、大学、就職となった際に、医療

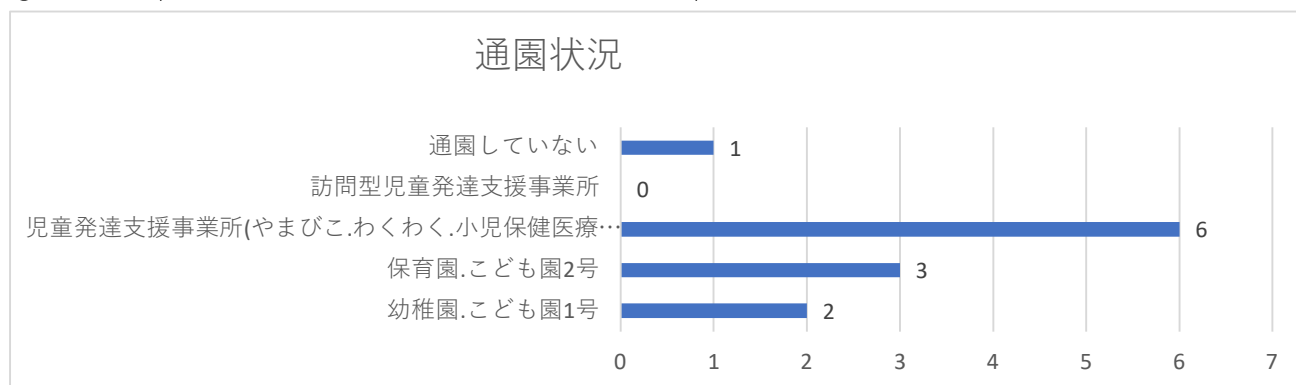
的ケアは、ある程度、現状よりも自分できるようになってくるとは思うが、まだ全てができるわけではないので、中学校卒業後の学校、就職先での理解や支援がえられるのか不安。

- ・学校時代は日中しっかり覚醒して活動し、夜や休日は自宅で休息する生活だったが、学校を卒業して生活介護事業所の利用に移行したことで日中の活動内容が変わり、睡眠サイクルが崩れたり体調に変化が生じ、自宅でのケアや通院日が増えた。また休日は家族が外出の対応をする生活となっていることが負担。学校時代は学校と自宅間の送迎が必要で負担だったが、生活介護事業所で送迎対応してもらっているなのでその負担は減った。

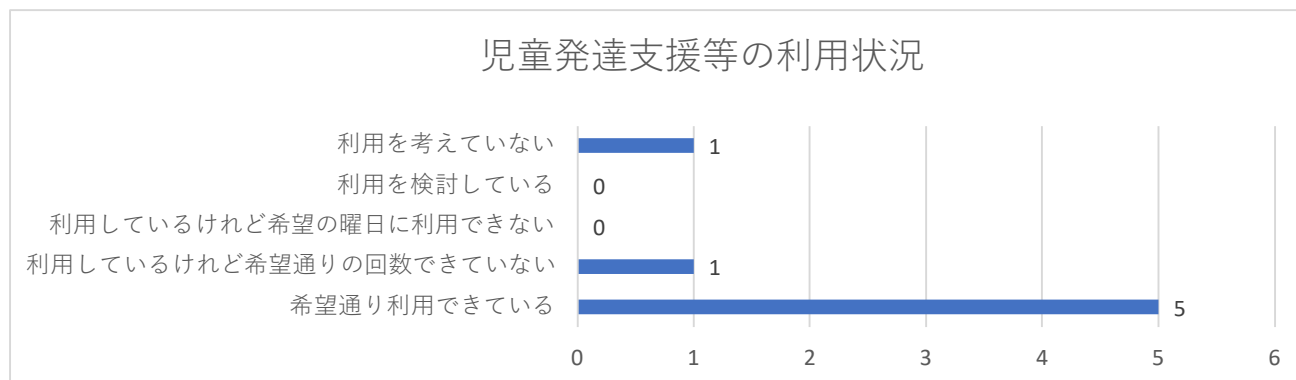
7.調査対象となるお子様の通園状況等について、ご回答ください。

【就学前のみ】

① 通園先（あてはまるもの全てに○をつけてください）



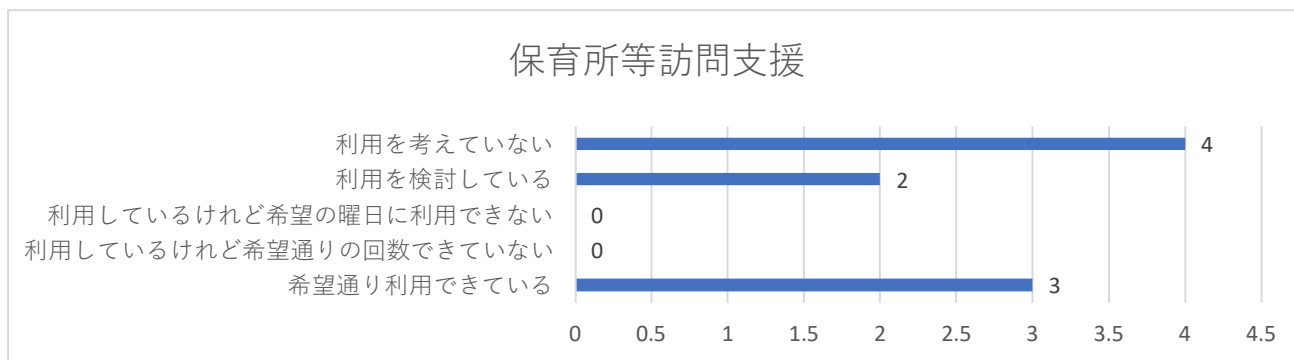
①-2 上記「児童発達支援」「訪問型児童発達支援」（やまびこ.わくわく.小児保健医療センター療育部）を利用している方にご回答ください



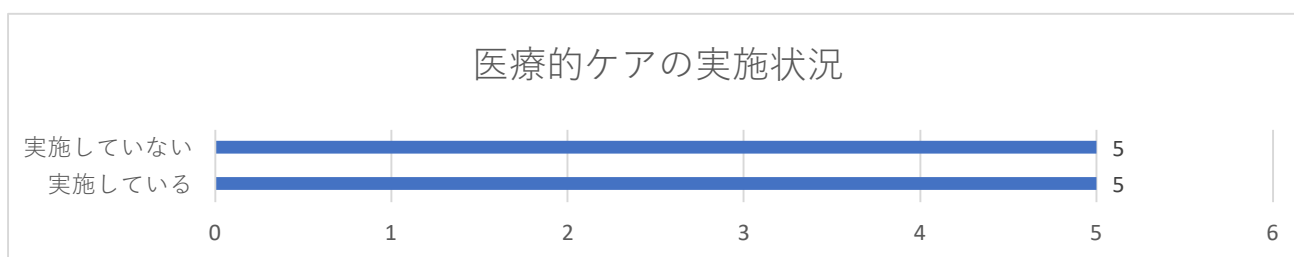
《ご意見等》

- ・やまびこ園では保育時間が短く帰宅時間が早い。就労したいが実働時間が短くなるのが採用の幅も狭まりネックになっている。やまびこ園と児童発達支援を利用したいが、大津市では併用不可。就学前の子供を預かってくれる施設はない状況。
- ・休職から復帰するため、職場の目の前の保育園を利用するため看護師配置をお願いしたが、「大津市の予算的に無理です」と断われた。医療的ケア児支援法ができたが、すぐに予算の関係で断われたことを残念に思っている。
- ・我が子はやまびこ園や市立保育園で医療的ケアを受けながら、とても充実した生活を送ることができ、大津市にはたいへん感謝している。

② 保育所等訪問支援

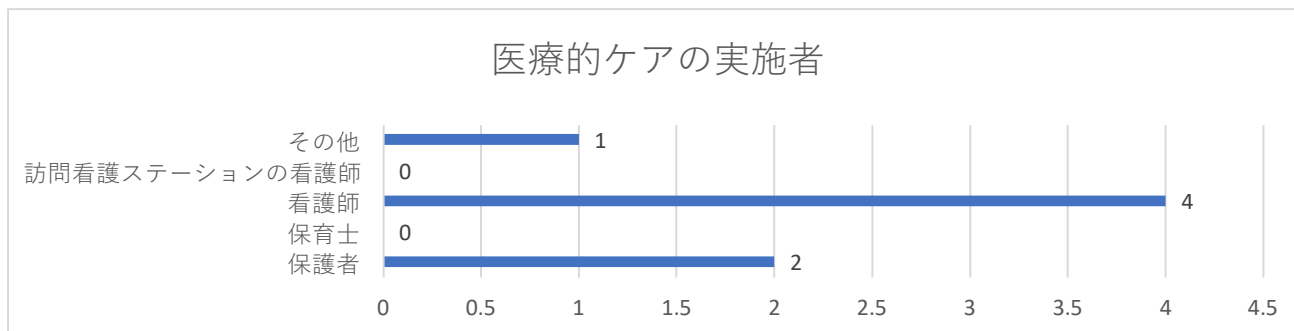


③ 通園先での医療的ケアの実施状況

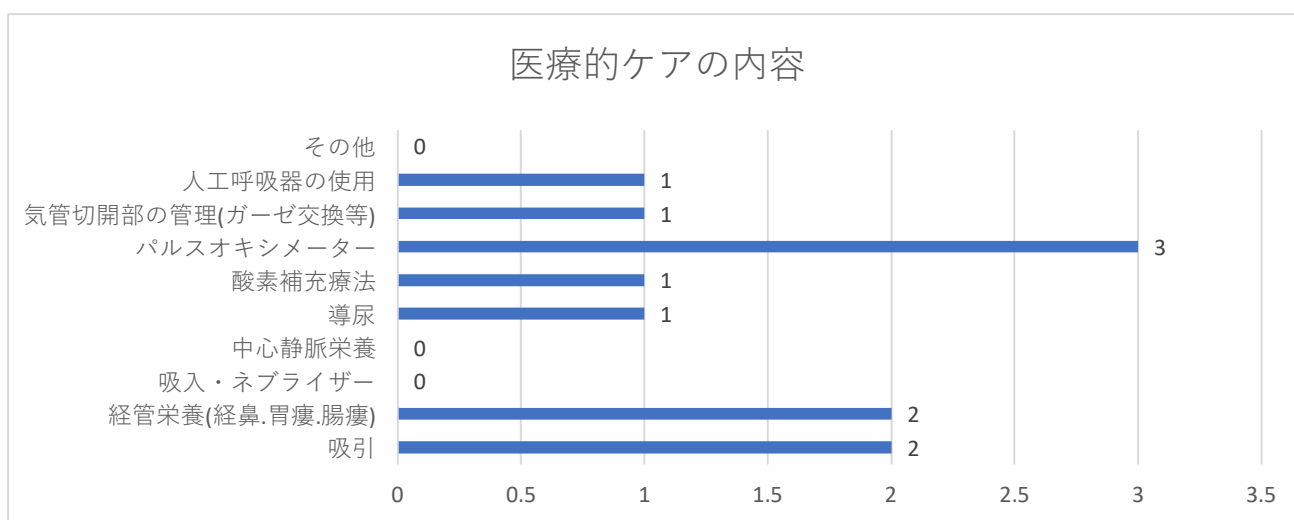


③-2. 上記で「実施している」と回答された場合のみ、次の④.⑤の設問にご回答ください。

④ 通園先での医療的ケアの実施者 (当てはまる全てに○をつけてください)



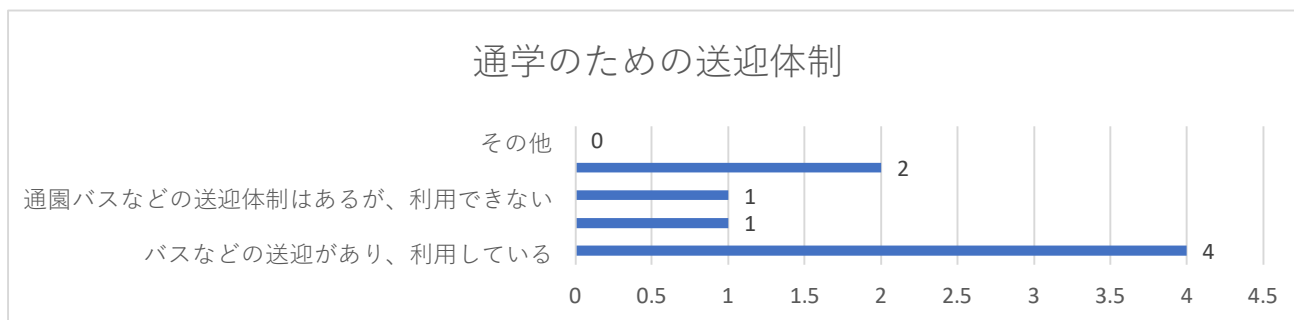
⑤ 通園先で実施している医療的ケアの内容 (当てはまるもの全てに○をつけてください)



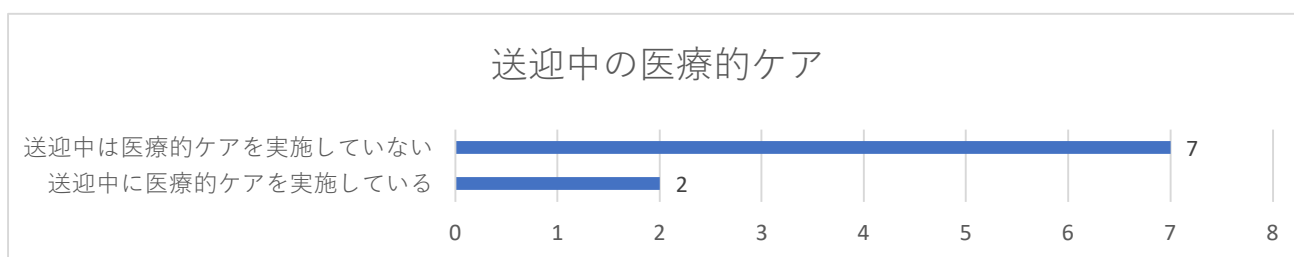
8.医療的ケアを必要とされるお子様の通園のための送迎について、ご回答ください。

《就学前のみ回答》

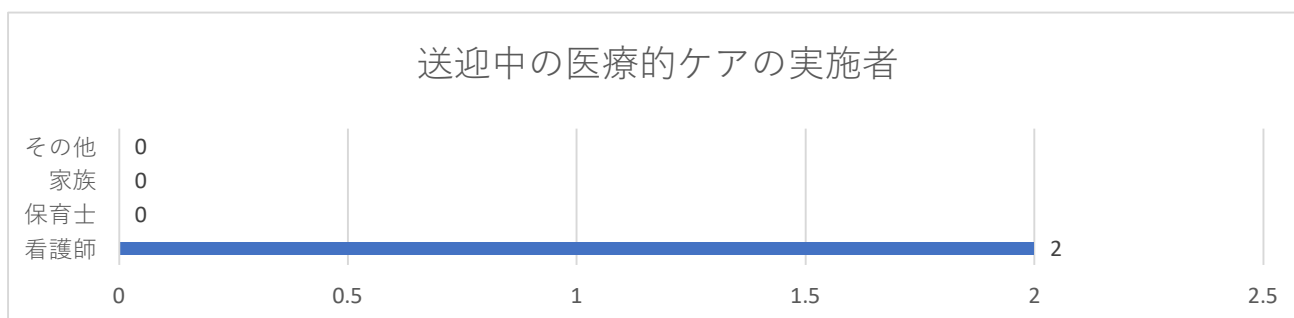
① 通園のための送迎体制について、当てはまるもの一つに○をつけてください。



② 通園のための送迎中の医療的ケアの実施状況について、当てはまるもの一つに○をつけてください。



②-2. 上記で「送迎中に実施している」と回答された場合、その実施者について当てはまるものに○をつけてください。

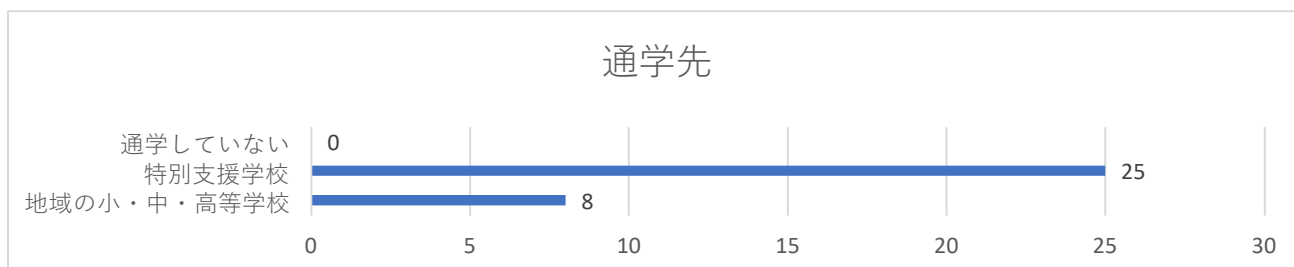


《ご意見等》

- ・医療ケアがあっても通園、登園の送迎バスなどを利用したい。

9.ご本人の通学状況等について、ご回答ください。《学齢期のみ回答》

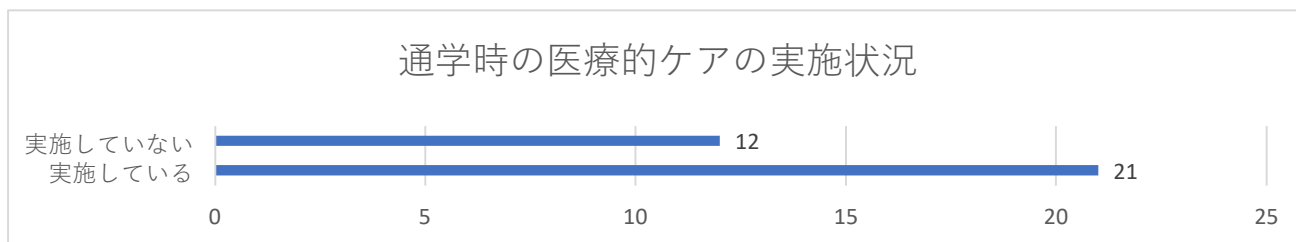
① 通学先



《ご意見等》

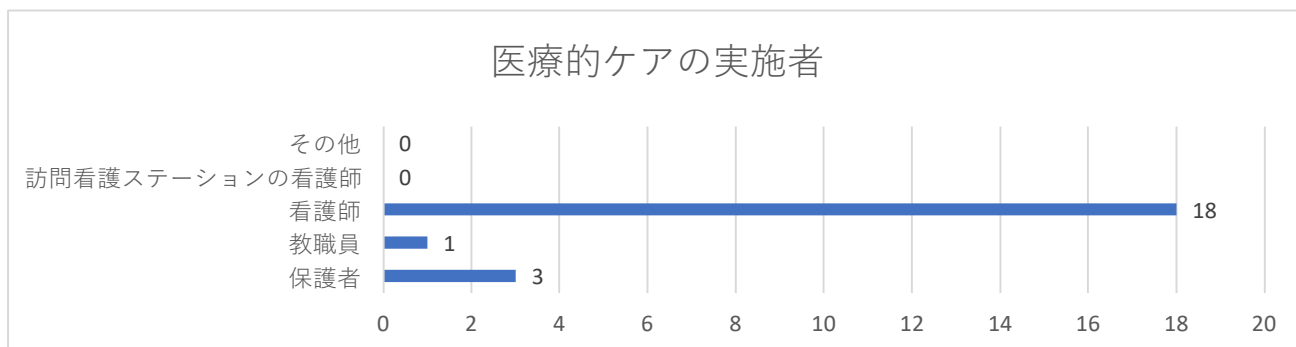
- ・学校施設での看護師さんを増員してほしい。
- ・養護学校の長期休日の短縮を希望したい。

② 通学先での医療的ケアの実施状況

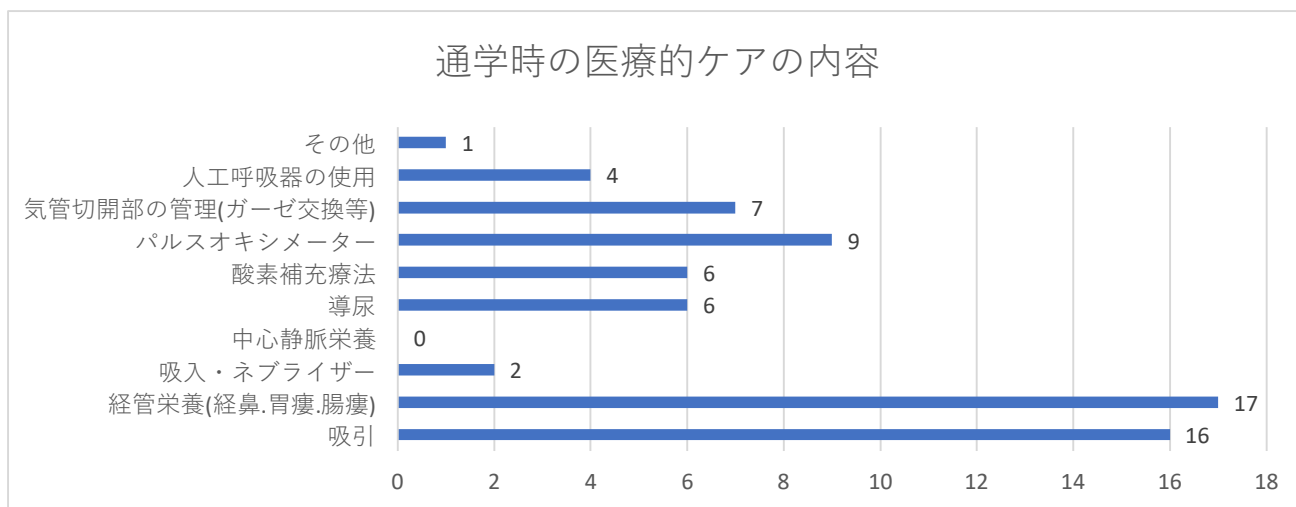


上記で「実施している」と回答された場合のみ、次の③.④の設問にご回答ください。

③ 通学先での医療的ケアの実施者 (当てはまる全てに○をつけてください)



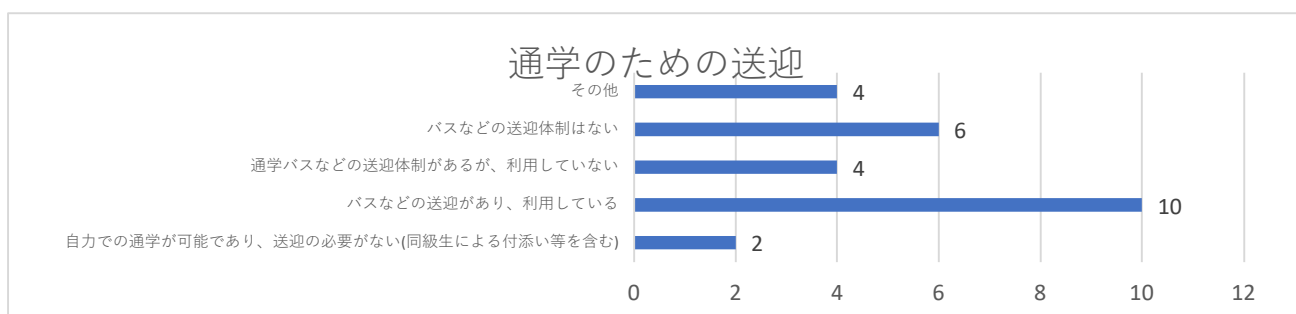
④ 通学先で実施している医療的ケアの内容 (当てはまるもの全てに○をつけてください)



10.医療的ケアを必要とされるお子様の通学のための送迎について、ご回答ください。

《学齢期のみ回答》

① 通学のための送迎体制について (当てはまるもの一つに○をつけてください)



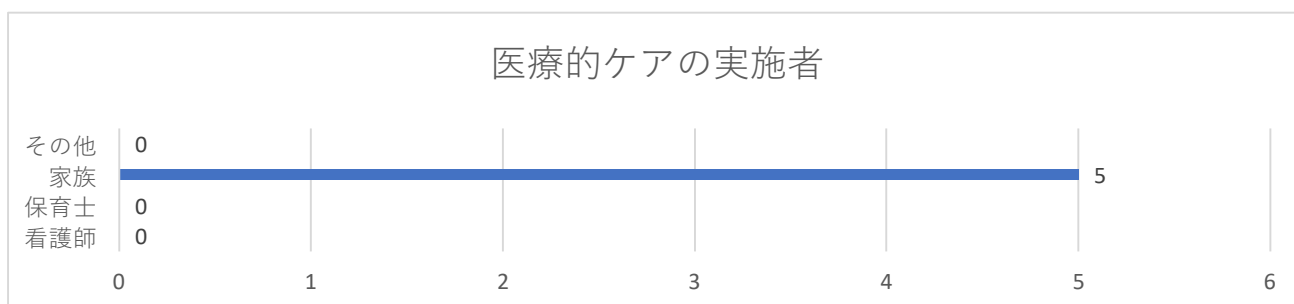
《ご意見等》

- ・車椅子を使用しているため、毎日、通学のための送迎が必須であり、家族の体調が悪くても無理をしなければ学校へ行くことができない。今後の長い学校生活を考えると送迎してもらえるサービスがあると心強い。家族も腰痛を生じており負担が大きくなってきている。
- ・地域の小学校の通学の送迎サービスがほしい。
- ・医療的ケアが必要であってもスクールバスに看護師を配置してもらい乗車できるようにしてほしい。
- ・学校への送迎が必須のため、仕事の時間が限られてしまう。
- ・常時、学校に常時付き添いが必要なため、介護者の自由がなく通学できる日も少なくなっている。

② 通学のための送迎中の医療ケアの実施状況について（当てはまるもの一つに○をつけてください）

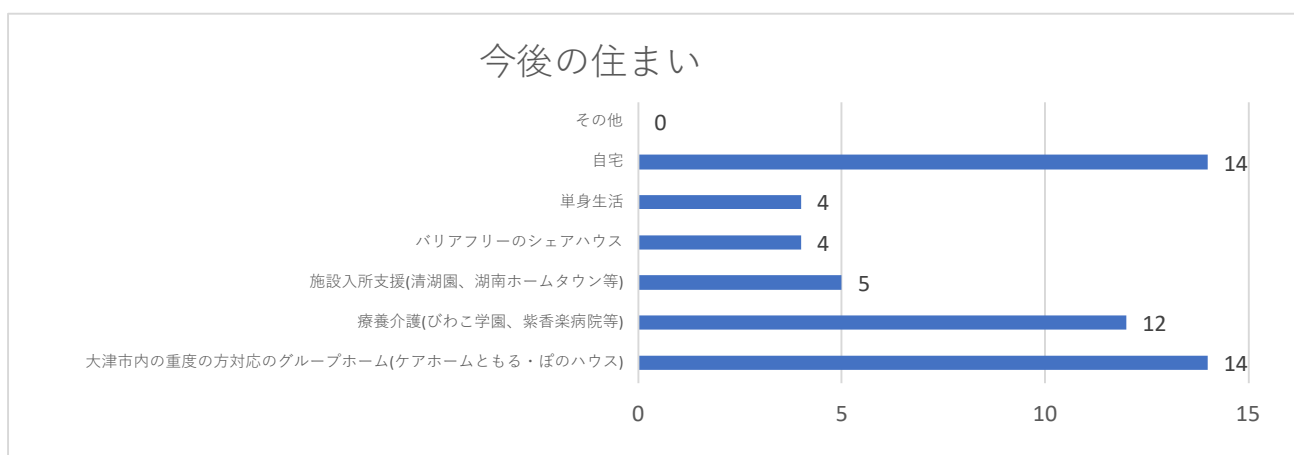


②-2.上記で「送迎中に実施している」と回答された場合、その実施者について当てはまるものに○をつけてください。



11.今後の住まいの場に関してご意見をお聞かせください。

《成人期のみ回答》



《ご意見等》

学齢期・成人期

- ・住み慣れた地域で重度の障害者が安心して暮らすことができるびわこ学園のような介護施設を数多

く作ってほしい。(定員の増員も希望。)北部地域の資源整備が必要と感じる。

- ・一定の割合で障害者が生まれ、生涯を全うするためには必要な施策だと考える。可能な範囲で寄付をする考えもある。
- ・常時、医療的ケアを必要とする子供の成人後の生活が不安。グループホーム入所も現実的ではなく、入所施設の空きもなく、新設もしない方針で、恒常的に疲労感を持ったままの状況で親がどこまで抱え込み、頑張り続けなければならないのか非常に不安。
- ・少しでもスムーズに入所できるようになってほしい。現状ではコロナなどのこともあり、検査入院やレスパイトの利用ができる所が少なく、今後、レスパイトができなかったり、入院の制限があるとなかなか生活していくことが難しくなる。
- ・安心して預けられる施設が増えてほしい。
- ・親も高齢になり、体力的に限界にきている。片親になった時の不安や親亡き後のことなど不安。親も子ども元気うちに施設入所がしたい。
- ・以前、主たる介護者が入院手術になった時、滋賀県でどこも受け入れてもらえなかったため他県まで行って受け入れをしてもらった。

12.在宅で生活される上で、介護される方やご家族が負担と感じられることについてご記入ください。

《ご意見等》

就学前

- ・未就学児で体重は平均より少ないが、病気の後遺症により寝たきりで、体全体に緊張が入って突っ張ったりねじりが入るため、体重以上に負荷がかかる。生活上で全介助が必要なため、本人の成長により力も強くなり、さらに負担が大きくなっている。

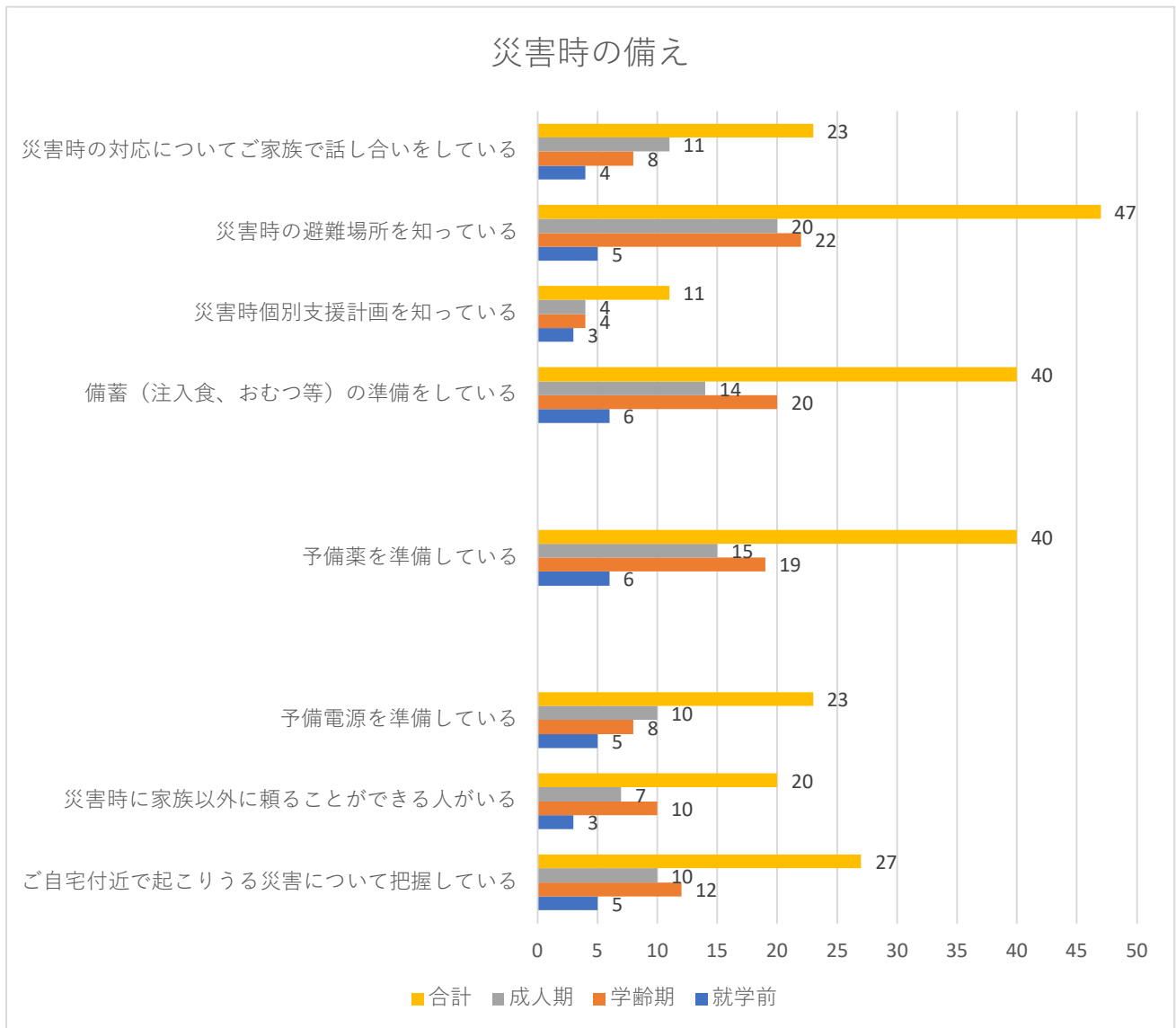
学齢期

- ・兄弟児の行事や予定に医療的ケアのある子をつれていけないので、兄弟児の行事に参加できなかったり、参加する際は医療的ケアが必要な子の学校を遅刻させて看護師の見守りで対応。2人共に負担がかかっていた。
- ・家庭内のことで精一杯で自治会や兄弟の学校での役員選出において配慮してもらえず、配慮してもらうためには自身で家庭内の事情を皆に説明し納得して貰わなければならない空気感がとてもストレスに感じた。そのため自治会は退会した。

成人期

- ・風邪やコロナ等で急に閉所になった時 一日中向き合うのがしんどい。
- ・介護する者が高齢になり健康にも不安でいつまで出来るかが不安と心配。
- ・母子家庭。助けてくれていた祖母が認知症のため支援できなくなり、母親は障害の子どもと親の介護でかなり負荷が生じている。生活に支障をきたすところまできている。

13.災害時の備えについて(当てはまるもの全てに○をつけてください)



14.災害時に不安に思っていることや必要と思われる支援について、ご意見等を自由にご記入ください。

《ご意見等》

就学前

- ・自治会には医療ケア児がいることは伝えているがどれぐらいの支援があるのかはわからない。
- ・どの程度で避難をしたらいいかわからないため個別の避難支援計画書を作ってもらいたい。

学齢期・成人期

- ・マンション居住で災害時にエレベーターが停止した際の避難が困難。
- ・母子ともに身体が不自由なので避難が困難。介護を必要な者が複数おり避難が困難。
- ・歩行できないため車いすを使用している。避難時に介護者が1人しか居ない場合、兄弟児もおり支援が必要。
- ・呼吸器を使用しているので予備バッテリーはあるが1日はもたないので停電になると心配。
自家発電を設備されている病院に避難したい。(複数回答有)
- ・福祉避難所の設定は一応自宅近辺にあるが、医療的ケア児等の利用を想定されているわけではなさ

そんな状況。草津市は草津養護学校を福祉避難所として開放されると伺っている。大津市としても働きかけ、情報公開する等の対応を講じてほしい。

- ・避難所での生活が大変そうなので、できる限り在宅で過ごしたい。
- ・自宅での生活が不可能になった場合、医療機器の電源を確保し、かつ本人の障害特性に対応する必要がある。(複数回答有)
- ・福祉避難所は一般避難所での要配慮者調査後に二次的に開設されると聞いたが、我が子は一般避難所での生活が難しいため、福祉避難所を利用したい。
- ・8~9年前に大津市社会福祉協議会・民生委員児童委員管理のネットワーク台帳に記入し提出しているが、それを活用してぜひ実際に災害が起こった時にスムーズな福祉避難所への避難ができるようお願いしたい。
- ・避難所にて生活となった際に、事前に予備電源や薬、栄養剤、薬、シリンジや人工鼻などを準備しているが万が一足りなくなった時が心配。栄養剤や医療物品の配給(胃瘻チューブ、シリンジ等)が必要。
- ・避難所にバギーや車いすで入ることが必要。普段から通所している施設などの開放を望む。
- ・避難所にて家族以外の人がいる場所ではパニックになり安心して過ごせない。
聴覚過敏があり知らない音に不安がる→ストレスを感じる→嘔吐に繋がる→脱水、肺炎を危惧する。
緊張が高まることで身体的にも(側彎)、てんかん発作も増えるため心配。
家族以外の人が大勢いると興奮して食べないし寝ないので避難場所では過ごせない。
また周囲に迷惑をかけないかも心配。
- ・避難所にて換気や清潔な水の確保ができるか等難しそうなのがとても不安。
- ・事前に消防や警察、行政にこういう人が住んでいることを伝えていかないといけないと思うが、何からとりかかればいいのかはわからない。
- ・吸引器と電源が必要。自家発電器が必要と考えているが、市販のものを使用することは医療機器メーカーが推奨していない。医療用はとて高額なため助成してほしい。

15.本人やそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われますか。

《自由記述》

- ・介護主体者が急病の時にすぐに利用できる支援がない。発熱や動けない状態になっても頼れる人がおらず自分たちで何とかしなければ、一人で食事、水分がとれない子どもは自身ではどうすることもできない。病気になった時に連絡がとれる所、支援が受けられるものがあればいい。本当の困り事は突然起こるため、普段から安心して過ごせるようシステムを作ってほしい。
- ・制度にしばられず柔軟に必要な時に色んな制度が利用できるといい(散髪サービスとかあればいい)
- ・今回の実態調査で把握された、私たちが必要とする支援をぜひ実現してほしい。
- ・下の子の妊娠時に安静が必要で動けなかった際、核家族の我々は人手が足りない上に看護師がいない場面で預けられず苦勞した。動ける医療的ケア児の増加を見越して、重心認定以外の医ケア児の利用できるサービスの充実を切に願っている。
- ・所得が一定額を越えると、放課後デイは1回約4000円、福祉サービスも有料、オムツ手当てなし、就学奨励費なし、何十万もするバギーやベッドその他の高額な医療機器の購入は、全額自己負担、特別児童手当なし、子供手当なし、まわりの皆が多くのサービスをたくさん利用しているのに、我が家は自己負担を考えかなりセーブしてとてもつらい。自己負担上限の見直しをしてほしい。

- ・通学路についても車椅子では道幅が狭く、がたがたの道が多くて危険を感じるため徒歩での通学がとても難しい。安全な通学路の整備も考えて欲しい。
- ・当事者だけでなくその家族も含めて地域で孤立することがないような社会になればと思う。
- ・北部地域は資源不足で不公平感があり実態に即していないと感じている。自立に向けても施設の整備をお願いしたい。
- ・学校卒業後の事業所への移行について、支援が途切れないように各機関の連携、そして医療的ケアや障害種別だけでなく情報共有や引継ぎの体制が必要。
- ・新型コロナウイルス等で支援が利用できない際に、緊急時に対応出来るような調整システムをつくらせてほしい。
- ・福祉事業所においても不審者対応をしてほしい。入口での外部者チェックや施錠してほしい。
- ・医療従事者への障害の社会モデルの視点の啓発。
- ・市に提出する書類の中には、返信用封筒が入っている場合もあるが 切手を買わなければならないこともあり負担。
- ・現在はコロナにより余暇外出やプール等が利用できていない。家族 3 名がコロナに感染したときは外出もできず、閉塞した生活は本当に精神的に大変だった。テレビと YouTube だけの日々だった。