

神奈川県医療的ケア児実態把握調査 報告書（案）

令和2(2020)年3月

神奈川県

福祉子どもみらい局・健康医療局・教育局

目次

| | | |
|---|----------------------------|------|
| 1 | 調査概要 | p.1 |
| | (1) 目的 | |
| | (2) 実施期間 | |
| | (3) 対象者 | |
| | (4) 調査方法 | |
| | (5) 個人情報の取扱 | |
| | (6) 回答数 | |
| 2 | 調査結果の概要 | p.2 |
| 3 | 考察 | p.3 |
| 4 | 調査後の対応（市町村との共有など） | p.4 |
| 5 | 調査結果 | p.5 |
| | (1) 基本情報 | p.5 |
| | (2) 診断を受けた病名 | p.10 |
| | (3) 障害者手帳の取得状況 | p.11 |
| | (4) 障害支援区分 | p.13 |
| | (5) 小児慢性特定疾病受給者証の有無 | p.14 |
| | (6) 日常的に必要とする医療的ケアの種類 | p.15 |
| | (7) ご本人の状態 | p.17 |
| | ア 姿勢 | |
| | イ 移動 | |
| | ウ 食事 | |
| | エ 排泄 | |
| | オ 入浴 | |
| | カ 言語理解 | |
| | キ コミュニケーション | |
| | (8) 現在かかっている医療機関 | p.22 |
| | (9) 主たる医療機関への移動距離と移動方法 | p.23 |
| | (10) 現在利用しているサービス | p.25 |
| | (11) “現在” 平日の日中に過ごしているところ | p.29 |
| | (12) “今後” 利用を希望される場所 | p.32 |
| | (13) 利用している学校の種類 | p.35 |
| | (14) 現在の通学の状況 | p.36 |
| | (15) お困りごと、行政や関係機関等へのご要望など | p.40 |

<付属資料>・神奈川県医療的ケア児実態把握調査 調査票

1 調査概要

(1) 目的

県及び市町村が、医療的ケア児への支援について検討等を行う基礎資料とするため、在宅で生活している、日常的に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを要する18歳未満の児及びその保護者を対象として、医療的ケアの内容やサービスの利用状況、困りごとなどを含む実態について調査する。

(2) 実施期間（集計期間）

令和元年6月～11月末（※1）

(3) 対象者

県内市町村（横浜市・川崎市・相模原市を除く）で、在宅で暮らしている日常的に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケア（以下枠内）を要する18歳未満（※2）の児及びその保護者（障がいの有無は問わない）

本調査における医療的ケアの種類

吸引、吸入・ネブライザー、経管栄養、中心静脈栄養、定期導尿、在宅酸素療法
咽頭エアウェイ、気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、腹膜透析、血液透析
膀胱瘻、人工肛門 等

(4) 調査方法

- 医療機関、県保健福祉事務所、訪問看護ステーション、市町村障がい福祉主管課、市町村母子保健主管課、障害福祉サービス事業所、保育所、幼稚園、公立小中学校、特別支援学校を通じて保護者等に調査用紙を配布した。

対象者リストが存在しないため、幅広く関係機関に調査票配布の協力を求めた。結果として複数の機関から受領する可能性もあることから、調査票は、推定人数の3倍程度に当たる2,000部を用意した。

- 関係団体への協力依頼やホームページを通じた広報を併せて実施した。
- 回答は、返信用封筒により県で直接回収した。

(5) 個人情報の取扱

神奈川県個人情報保護条例第6条に規定する要配慮個人情報は、原則収集が認められないが、本調査の目的及び調査方法等に関して、神奈川県情報公開・個人情報保護審議会に諮問し、平成31年3月25日付けの同審議会答申により取扱が承認された。

(6) 回答数

200件

※1 当初、回答メ切を7月31日までとしていたが、メ切後も回答が寄せられたため集計期間を延長した。

※2 調査回答時点で満18歳の児に係る回答が寄せられたため、今回は18歳も集計等の対象とした。

※3 本報告書内における「障害」の「害(がい)」の字の表記は、固有名詞や引用部分を除き「がい」と表記した。

2 調査結果の概要

- ・ 「主たる介護者」は、「母親」が最も多く、回答総数 200 件のうち 142 人 (71.0%) だった。
- ・ 主たる介護者の「就労状況」については、「預け先があれば就労したい」が最も多く、回答総数 200 件のうち 87 人 (43.5%) だったが、「就労している」も 63 人 (31.5%) いた。
- ・ 「診断を受けた病名」は 186 種類あり、多い順に「てんかん」(39 人)、「脳性麻痺」(31 人)、「低酸素性虚血性脳症」(16 人)だった。
- ・ 「障害者手帳の取得状況」については、「身体障害者手帳」が最も多く、回答総数 200 件のうち 166 人 (83.0%)、次いで「療育手帳」130 人 (65.0%)、「精神障害者保健福祉手帳」1 人 (0.5%)、「該当する手帳なし」23 人 (11.5%) だった。このうち、「身体障害者手帳 (1 級)」と「療育手帳 (A1)」の重複が多く、回答総数 200 件のうち 102 人 (51.0%) だった。
- ・ 「日常的に必要とする医療的ケアの種類」については、「経管栄養」が最も多く、回答総数 200 件のうち 128 人 (64.0%)、次いで「吸引」117 人 (58.5%)、「気管切開部の管理」62 人 (31.0%) だった。
- ・ 「ご本人の状態」で最も多かったのは、姿勢は「寝たきり」、移動は「寝返りができない」、食事・排泄・入浴は「全介助」、言語理解は「言語理解不可」、コミュニケーションは「ほとんどできない」で、回答総数 200 件のうち、これらすべてに該当するのは 57 人 (28.5%) だった。
- ・ 年齢区分別に「現在利用しているサービス」を見ると、未就学年齢 (67 人) のうち最も多いのは「訪問看護」で 44 人 (65.7%)、小学生年齢 (82 人) では「放課後等デイサービス」51 人 (62.2%)、中学生年齢 (24 人) も「放課後等デイサービス」18 人 (75.0%)、高校生年齢 (27 人) も「放課後等デイサービス」17 人 (63.0%) だった。
- ・ 就学年齢の児童生徒 (133 人) が「利用している学校の種類」は、小学生年齢 (82 人) では「特別支援学校 (通学)」が最も多く 51 人 (62.2%) で、「公立学校 (通常の学級)」も 6 人いた。
中学生年齢 (24 人) でも「特別支援学校 (通学)」が最も多く 18 人 (75.0%) で、「公立中学校 (通常の学級)」も 1 人いた。
高校生年齢 (27 人) でも「特別支援学校 (通学)」が最も多く 21 人 (77.8%) で、いわゆる一般の公立・私立高校は 0 人だった。
- ・ 通学している児童生徒 (120 人) のうち、「通学手段」は「自家用車」が 92 人 (76.7%) と最も多かった。
- ・ また、「付き添いが必要」な児童生徒 (108 人) のうち、「登下校のみ」かつ「週 5 日」が最も多く 65 人 (60.2%) だった。

※ 割合については、小数点第一位まで記載し、小数点第二位以下は四捨五入 (切り上げ処理) した。

3 考察

<主たる介護者と就労>

- ・ 「主たる介護者」（以下、「介護者」という。）の約7割が「母親」で、日常のケアにより、家計のために就労したくても難しく、経済的な不安を抱える切実な声が複数あった。
- ・ 「走ることができる」児の介護者と比較して、「寝返りができない」児の介護者の就労している割合は半分程度であり、児の状態により、介護者の就労状況に差があった。
- ・ 「就労している」介護者は、児童発達支援や放課後等デイサービス、訪問看護、短期入所等のサービスを利用しており、利用可能な（使いやすい）サービスを増やすことで、介護者の就労できる環境が広がっていくのではないかと考える。

<医療的ケア児の状態>

- ・ 身体障がいと知的障がいの重度重複障がいのある児が多かったが、比較的自立度の高い医療的ケア児もおり、例えば18ページ(7)イにて「走ることができる」と回答したのは、未就学年齢67人のうち18人(26.9%)、小学生年齢82人のうち14人(17.1%)、中学生年齢24人のうち2人(8.3%)だった。
- ・ 「走ることができる」医療的ケア児の医療的ケアの種類は「定期導尿」が最も多く、次いで「吸引」、「気管切開部の管理」だった。今後、こうした医療的ケアを担える人材が増えれば、就園や就学の拡充に繋がるのではないかと考える。

<利用しているサービス>

- ・ 利用しているサービスで利用率が高いのは「訪問看護」「放課後等デイサービス」、「訪問リハビリ」「短期入所(医療型)」だった。これらサービスの利用率は高いが、預け先(レスパイト)が不足しているという意見が多く、また、より長い時間の利用を希望する意見があったことから、保護者のレスパイトとなるサービス提供の整備が必要と考える。

<必要な情報>

- ・ 「入院中に支援制度等の話を聞きたかった」という意見が複数あった。必要な支援情報の提供のあり方については、退院時カンファレンス等で、入院中から必要な情報を提供する仕組み等の検討が必要と考える。

<学校生活>

- ・ 通学を希望する意見が非常に多かった。現在、訪問級で学ぶ児も、学校での看護師配置や送迎支援が整えば通学の可能性が広がるのではないかと考える。
- ・ 高校生年齢では、卒業後に過ごす場について不安を持つ保護者が複数いた。
- ・ 特に学齢期向けサービスから成人期向けサービスへの移行時の連携や繋ぎが必要と考える。

<その他>

- ・ 厚生労働省や本県が医療機関を対象に実施した調査では、年齢が上がるにつれ医療的ケアを必要とする児の数は少なくなる傾向が見られるが、本調査では特に未就学児の回答がやや少ない。
- ・ 本調査は、関係機関を通じた調査票の配布であったことから、学校など一定の所属がない未就学児の場合、調査票が届きづらかった可能性などが考えられる。
- ・ ライフステージに応じた多分野にわたる支援を実施・検討するために、医療的ケア児を継続的に把握する仕組みを検討する必要もあると考える。
- ・ 医療的ケア児とその保護者が身近な地域で必要な支援を受けることができるよう、引き続き、医療・保健・福祉・教育・保育等の各関連分野における連携を強化していくことが必要である。

4 調査後の対応（市町村との共有など）

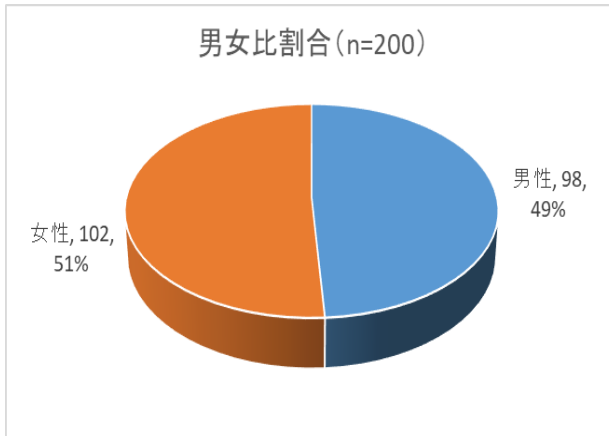
- ・ 回収した調査票については、住所地の市町村へ情報提供を行った。
- ・ 調査票に記載された内容の分析を行い、市町村及び庁内で共有し、医療的ケア児の支援について検討する。

5 調査結果

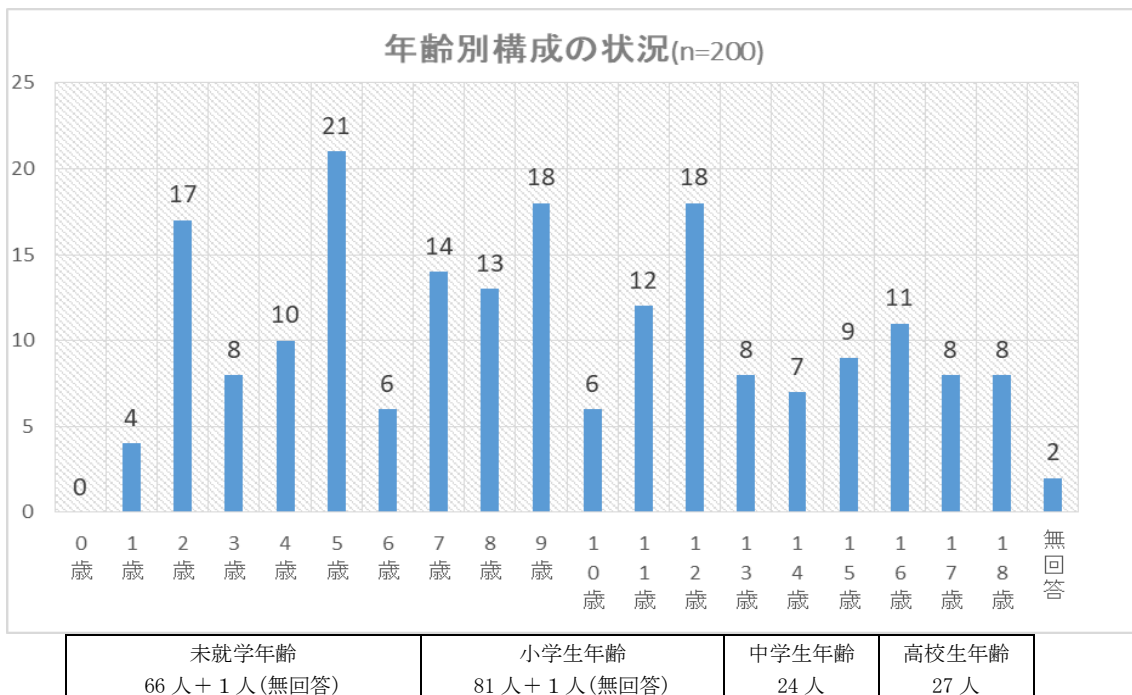
(1) 基本情報

ア 性別・年齢

- ・ 性別の内訳は、男性 98 人 (49.0%) 女性 102 人 (51.0%) で、概ね半々だった。
- ・ 年齢 (※1) の内訳は、多い順に 5 歳が 21 人 (10.5%)、9 歳と 12 歳が各 18 人 (各 9.0%)、2 歳が 17 人 (8.5%) だった。



| 年齢区分 | 人数 |
|----------------|----------|
| 未就学年齢(1~6 歳) | 67 人(※2) |
| 小学生年齢(7~12 歳) | 82 人(※2) |
| 中学生年齢(13~15 歳) | 24 人 |
| 高校生年齢(16~18 歳) | 27 人 |

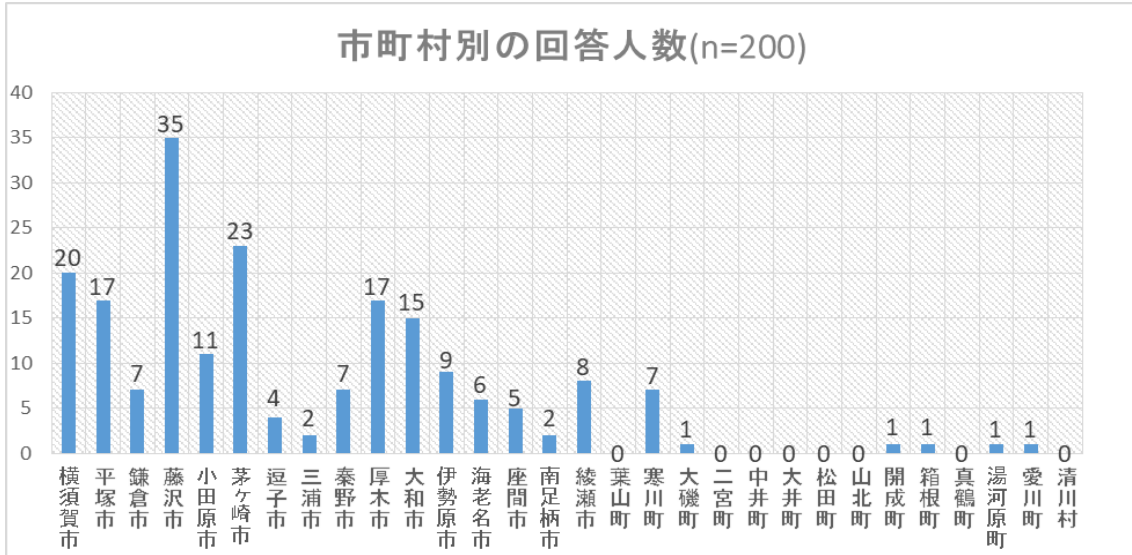


※1 年齢は期末 (令和 2 年 3 月 31 日) 時点とした。

※2 年齢が無回答だった 2 名については、他の調査項目の回答から年齢を推察して区分した。

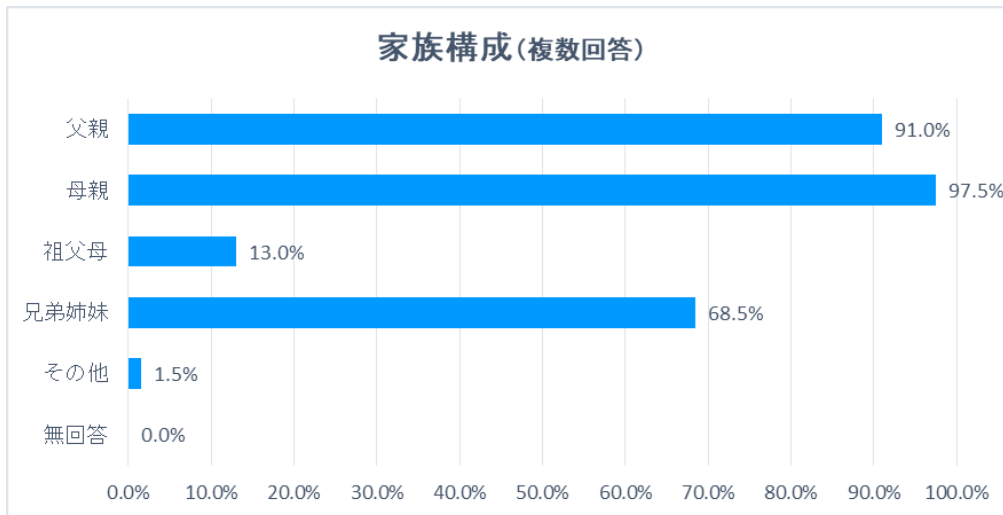
イ 回答者の市町村別人数

- ・ 多い順に藤沢市 35 人 (17.5%)、茅ヶ崎市 23 人 (11.5%)、横須賀市 20 人 (10.0%)、平塚市・厚木市各 17 人 (各 8.5%) となっており、概ね自治体人口に比例した割合であった。



ウ 家族構成

- ・ 両親と子の核家族が大半を占め、祖父母が同居する家族は 13% だった。また、回答者全体のうち 137 (68.5%) の家族に兄弟姉妹がいた。



| 続柄 | 家族数 | 割合 |
|------|-----|-------|
| 父親 | 182 | 91.0% |
| 母親 | 195 | 97.5% |
| 祖父母 | 26 | 13.0% |
| 兄弟姉妹 | 137 | 68.5% |
| その他 | 3 | 1.5% |
| 無回答 | 0 | 0.0% |

エ 主たる介護者及びその就労状況（複数回答）

- ・ 主たる介護者は、「母親」が最多の142人で、回答総数（200件）の71.0%を占めている。
- ・ また、主たる介護者の就労状況については、「預け先があれば就労したい」が87人（回答総数の43.5%）、「就労している」が63人（同31.5%）、「就労希望なし」が42人（同21.0%）、「今後就労を再開予定」が14人（同7.0%）だった。

「就労希望なし」を選択しつつ、自由記述欄では、本当は就労したいが、預け先がなく、時間的・肉体的に就労できる状況にないため、就労を諦めている、等と記載している方もいた。

エー1 主たる介護者

| 続柄 | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|----|-----|----|----|----|-----|-------|
| 父親 | 5 | 4 | 0 | 0 | 9 | 4.5% |
| 母親 | 44 | 57 | 16 | 25 | 142 | 71.0% |
| 祖父 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 祖母 | 0 | 2 | 0 | 0 | 2 | 1.0% |
| 合計 | 49 | 63 | 16 | 25 | | |

※主たる介護者を複数選択している場合や、主たる介護者を選択していない場合もある。

エー2 主たる介護者の就労状況

| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|--------------|-----|----|----|----|----|-------|
| 預け先があれば就労したい | 35 | 35 | 7 | 10 | 87 | 43.5% |
| 就労している | 18 | 30 | 9 | 6 | 63 | 31.5% |
| 就労希望なし | 8 | 17 | 8 | 9 | 42 | 21.0% |
| 今後就労を再開予定 | 10 | 3 | 0 | 1 | 14 | 7.0% |
| 合計 | 71 | 85 | 24 | 26 | | |

※年齢区分を「未就学（＝未就学年齢(0～6歳)）」・「小（＝小学生年齢(7～12歳)）」・「中（＝中学生年齢(13～15歳)）」・「高（＝高校生年齢(16～18歳)）」の4区分としています。

・ さらに、医療的ケア児の「ご本人の状態」（寝返りができない／走ることができる）別に「主たる介護者の就労状況」を比較したところ、「寝返りができない」の児の主たる介護者 95 人中 24 人（25.3%）、「走ることができる」状態の児の主たる介護者 34 人中 17 人（50.0%）が「就労している」と回答しており、本人の状態による差が見られた。

エ-3 「寝返りができない」児の主たる介護者の就労状況（年齢区分別・複数回答）

| 就労状況 | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|--------------|-----|----|---|---|----|-------|
| 預け先があれば就労したい | 10 | 14 | 7 | 8 | 39 | 41.1% |
| 就労している | 3 | 12 | 5 | 4 | 24 | 25.3% |
| 就労希望なし | 3 | 9 | 6 | 8 | 26 | 27.4% |
| 今後就労を再開予定 | 5 | 2 | 0 | 0 | 7 | 7.4% |

エ-4 「走ることができる」児の主たる介護者の就労状況（年齢区分別・複数回答）

| 就労状況 | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|--------------|-----|---|---|---|----|-------|
| 預け先があれば就労したい | 9 | 5 | 0 | 0 | 14 | 41.2% |
| 就労している | 7 | 8 | 2 | 0 | 17 | 50.0% |
| 就労希望なし | 2 | 1 | 0 | 0 | 3 | 8.8% |
| 今後就労を再開予定 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 5.9% |

・ エ-2 において、主たる介護者が「就労している」と回答した 63 人のうち、年齢区分別の「現在利用しているサービス」を見ると、未就学児は「児童発達支援」、小学生年齢は「放課後等デイサービス」、中学生年齢は「放課後等デイサービス」、高校生年齢は「放課後等デイサービス」及び「短期入所(医療型)」の利用が多かった。また、43 人(68.2%)が複数のサービスを利用していた。

| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|------------|-----|----|---|---|----|-------|
| 居宅介護 | 1 | 0 | 5 | 0 | 6 | 9.5% |
| 短期入所（福祉型） | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 | 3.2% |
| 短期入所（医療型） | 0 | 11 | 7 | 4 | 22 | 34.9% |
| 生活介護 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 療養介護 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1.6% |
| 移動支援 | 1 | 2 | 3 | 0 | 6 | 9.5% |
| 行動援護 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 同行援護 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 日中一時支援 | 3 | 4 | 3 | 1 | 11 | 17.5% |
| 放課後等デイサービス | 0 | 17 | 8 | 4 | 29 | 46.0% |
| 児童発達支援 | 10 | 2 | 0 | 0 | 12 | 19.0% |
| 訪問看護 | 9 | 11 | 3 | 2 | 25 | 39.7% |
| 訪問診療 | 3 | 3 | 1 | 0 | 7 | 11.1% |
| レスパイト入院 | 2 | 7 | 3 | 0 | 12 | 19.0% |
| 訪問リハビリ | 6 | 7 | 1 | 1 | 15 | 23.8% |
| 相談支援 | 0 | 11 | 3 | 1 | 15 | 23.8% |
| その他 | 0 | 4 | 0 | 1 | 5 | 7.9% |

現在利用しているサービスの種類の数（年齢区分別）

| | 未就学児 | 小学生年齢 | 中学生年齢 | 高校生年齢 | 合計 | 「就労している」63人に対する割合 |
|-----------|------|-------|-------|-------|----|-------------------|
| 利用なし（無回答） | 0 | 1 | 4 | 3 | 8 | 12.7% |
| 1種類 | 2 | 0 | 7 | 3 | 12 | 19.0% |
| 複数利用 | 4 | 8 | 19 | 12 | 43 | 68.2% |
| 2種類 | 1 | 1 | 3 | 7 | 12 | 19.0% |
| 3種類 | 2 | 1 | 8 | 2 | 13 | 20.6% |
| 4種類以上 | 1 | 6 | 8 | 3 | 18 | 28.6% |

主たる介護者が「就労している」児が「現在利用しているサービス」（上位3つ）

| | 未就学児 | 小学生年齢 | 中学生年齢 | 高校生年齢 |
|----|--------|---------------------------|------------|---------------------------------|
| 1位 | 児童発達支援 | 放課後等デイサービス | 放課後等デイサービス | 放課後等デイサービス 短期入所(医療型) |
| 2位 | 訪問看護 | 短期入所(医療型) 訪問看護 相談支援 | 短期入所(医療型) | 訪問看護 |
| 3位 | 訪問リハビリ | レスパイト入院 訪問リハビリ | 居宅介護 | 日中一時支援 訪問リハビリ 相談支援 その他 |

- ・ 主たる介護者が「就労している」と回答した63人のうち、家族構成で「祖父母と同居」は10人（15.9%）であった。利用できるサービスが複数あれば、主たる介護者が母親のみであっても就労できる可能性があると考えられる。

「就労している」×家族構成（祖父母と同居）

（単位：家族）

| | 未就学児 (n=18) | 小学生年齢 (n=30) | 中学生年齢 (n=9) | 高校生年齢 (n=6) | 合計 (n=63) |
|-----------|----------------|-----------------|----------------|----------------|--------------|
| 両親（父・母）あり | 18 | 21 | 7 | 5 | 51 |
| うち、祖父母と同居 | 2 | 4 | 0 | 1 | 7 |
| 片親のみ | 0 | 9 | 2 | 1 | 12 |
| うち、祖父母と同居 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 |

(2) 診断を受けた病名等（複数回答）

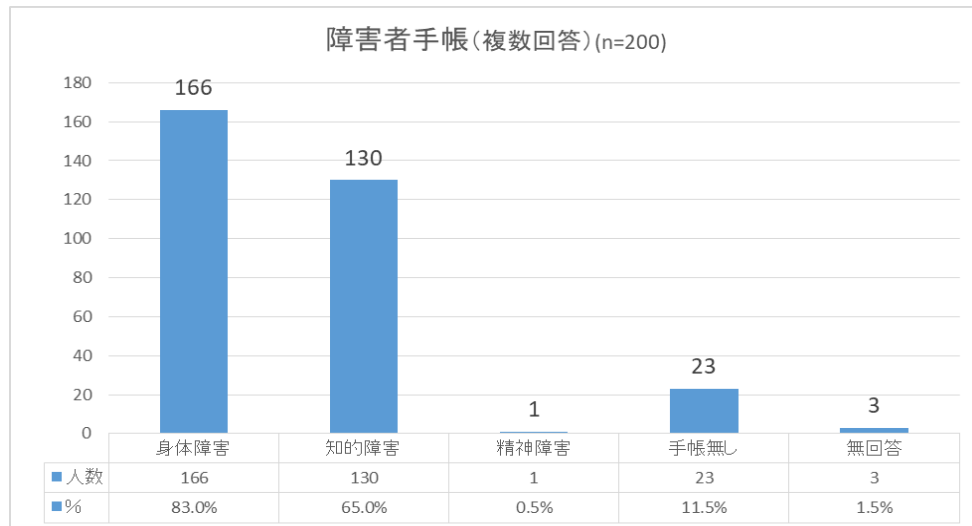
| 病名（疾患や障害）の種類 | 人数 | 年齢区分 | | | | 小児慢性特定 疾病の該当 |
|--------------------------------|-----|------|-----|----|----|-----------------|
| | | 未就学 | 小 | 中 | 高 | |
| 1 てんかん | 39 | 8 | 14 | 7 | 10 | — |
| ウェスト症候群（点頭てんかん） | 12 | 2 | 5 | 0 | 5 | ○ |
| 難治性てんかん | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 乳児重症ミオクロニーてんかん | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | ○ |
| その他（詳細不明） | 23 | 5 | 8 | 5 | 5 | △ |
| 2 脳性麻痺 | 31 | 2 | 14 | 8 | 7 | |
| 3 低酸素性虚血性脳症 | 16 | 4 | 8 | 2 | 2 | |
| 4 水頭症 | 11 | 3 | 7 | 0 | 1 | △ |
| 5 ダウン症候群 | 8 | 4 | 4 | 0 | 0 | ○ |
| 6 喉頭軟化症 | 7 | 2 | 4 | 1 | 0 | ○ |
| 7 染色体異常 | 7 | 4 | 1 | 1 | 1 | △ |
| 8 二分脊椎 | 7 | 3 | 4 | 0 | 0 | |
| 9 脳室周囲白質軟化症 | 6 | 2 | 1 | 1 | 2 | ○ |
| 10 慢性肺疾患 | 6 | 2 | 3 | 1 | 0 | ○ |
| 11 側彎症 | 6 | 0 | 1 | 2 | 3 | |
| 12 難聴 | 6 | 1 | 4 | 1 | 0 | |
| 13 気管・気管支軟化症（気道軟化症含む） | 5 | 1 | 2 | 1 | 1 | ○ |
| 14 水腎症 | 5 | 3 | 2 | 0 | 0 | |
| 15 体幹機能障害 | 5 | 1 | 2 | 1 | 1 | |
| 16 未熟児網膜症 | 5 | 3 | 0 | 1 | 1 | |
| 17 1型糖尿病 | 4 | 3 | 0 | 1 | 0 | ○ |
| 18 心室中隔欠損 | 4 | 2 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 19 脊髄髄膜瘤（開放性脊髄髄膜瘤含む） | 4 | 1 | 2 | 0 | 1 | ○ |
| 20 急性脳症 | 4 | 0 | 2 | 1 | 1 | △ |
| 21 発達遅滞 | 4 | 1 | 2 | 0 | 1 | |
| 22 慢性特発性急性肺閉塞症（ヒルシュスプルング病類縁疾患） | 3 | 2 | 1 | 0 | 0 | ○ |
| 23 18トリソミー症候群 | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 24 気道狭窄 | 3 | 2 | 0 | 0 | 1 | ○ |
| 25 頭蓋骨縫合早期癒合症 | 3 | 2 | 1 | 0 | 0 | ○ |
| 26 喘息 | 3 | 1 | 0 | 1 | 1 | △ |
| 27 声門下狭窄症 | 3 | 0 | 1 | 1 | 1 | |
| 28 重症新生児仮死 | 3 | 3 | 0 | 0 | 0 | |
| 29 極低出生体重児 | 3 | 2 | 1 | 0 | 0 | |
| 30 小眼球症（視神経萎縮、網脈絡膜萎縮など） | 3 | 1 | 2 | 0 | 0 | |
| 31 自閉症スペクトラム | 3 | 0 | 2 | 1 | 0 | |
| 32 口蓋裂 | 3 | 2 | 1 | 0 | 0 | |
| 33 小顎症 | 3 | 1 | 2 | 0 | 0 | |
| 34 先天性福山型筋ジストロフィー症 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 35 軟骨無形成症 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | ○ |
| 36 先天性中枢性低換気症候群 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 37 左心低形成症候群 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | ○ |
| 38 拡張型心筋症 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | ○ |
| 39 肥大型心筋症 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | ○ |
| 40 肺動脈閉鎖症 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | ○ |
| 41 リー脳症（リー症候群） | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | ○ |
| 42 膀胱尿管逆流症 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 43 大動脈縮窄複合 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | ○ |
| 44 膀胱尿管逆流症 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | ○ |
| 45 歌舞伎症候群 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | ○ |
| 46 血友病A | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | ○ |
| 47 甲状腺機能低下症 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | △ |
| 48 22q11.2欠失症候群 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | △ |
| 49 慢性呼吸器疾患 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | △ |
| 50 けいれん重積（脳症） | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | △ |
| 51 大田原症候群 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | |
| 52 神経因性膀胱 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | |
| 53 脊髄性筋萎縮症 | 2 | 1 | 0 | 0 | 1 | |
| 54 多少脳回（多小脳回シルビウス裂症候群） | 2 | 0 | 1 | 0 | 1 | |
| 55 新生児遷延性肺高血圧症 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | |
| 56 先天性食道閉鎖症 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | |
| 57 トリーチャーコリンズ症候群 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | |
| 58 先天性（多発性）関節拘縮 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | |
| 59 脳梁低形成 | 2 | 1 | 0 | 0 | 1 | |
| 60 喉頭軟化症 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | |
| 61 斜視 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | |
| 62 胃軸捻転 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | |
| 63 反回神経麻痺 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | |
| 64 胃食道逆流症 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | |
| 65 高位鎖肛 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | |
| 66 脳梁欠損症 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | |
| その他(※) | 120 | 50 | 44 | 15 | 11 | |
| 合計 | 451 | 157 | 170 | 65 | 59 | |

※「その他」は人数が1名のみの疾患等（本表の1～66番以外）

○：該当
△：該当の
可能性あり

(3) 障害者手帳の取得状況

- ・「身体障害者手帳」所持者が 166 人（回答総数 200 件の 83.0%）で最も多く、「療育手帳」所持者が 130 人（同 65.0%）で、複数の手帳を所持する重複障がいのある児が多い。
- ・「手帳無し」も 23 人（同 11.5%）いるが、内訳は未就学年齢 20 人と小学生年齢 3 人で、特に未就学年齢は、障がい程度が判定できる年齢に達していない方や、手帳申請中の方を含んでいるものと考えられる。



重複障がい（身体障がい・知的障がい）者の分類表（年齢区分別）

<全年齢区分合計>

| | | 身体障害者手帳 | | | | | | | |
|--------------|-----|---------|----|----|----|----|----|----|-----|
| | | 1級 | 2級 | 3級 | 4級 | 5級 | 6級 | 7級 | 無回答 |
| 療育手帳 (知的) | A1 | 102 | 3 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 5 |
| | A2 | 4 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | A | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B2 | 1 | 1 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | 無回答 | 32 | 4 | 6 | 2 | 0 | 0 | 0 | 3 |

※重複障がい者は計 122 人。上記のほか、手帳なしが 23 人。

<未就学年齢（0～6歳）>

| | | 身体障害者手帳 | | | | | | | |
|--------------|-----|---------|----|----|----|----|----|----|-----|
| | | 1級 | 2級 | 3級 | 4級 | 5級 | 6級 | 7級 | 無回答 |
| 療育手帳 (知的) | A1 | 14 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | A2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| | A | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 無回答 | 15 | 3 | 4 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 |

<小学生年齢（7～12歳）>

| | | 身体障害者手帳 | | | | | | | |
|--------------|-----|---------|----|----|----|----|----|----|-----|
| | | 1級 | 2級 | 3級 | 4級 | 5級 | 6級 | 7級 | 無回答 |
| 療育手帳 (知的) | A1 | 47 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 |
| | A2 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | A | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B2 | 0 | 1 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | 無回答 | 13 | 1 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |

※重複障がい者は計 17 人。上記のほか、手帳なしが 20 人。

<中学生年齢（13～15歳）>

| | | 身体障害者手帳 | | | | | | | |
|--------------|-----|---------|----|----|----|----|----|----|-----|
| | | 1級 | 2級 | 3級 | 4級 | 5級 | 6級 | 7級 | 無回答 |
| 療育手帳 (知的) | A1 | 20 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| | A2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | A | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 無回答 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

※重複障がい者は計 59 人。上記のほか、手帳なしが 3 人。

<高校生年齢（16～18歳）>

| | | 身体障害者手帳 | | | | | | | |
|--------------|-----|---------|----|----|----|----|----|----|-----|
| | | 1級 | 2級 | 3級 | 4級 | 5級 | 6級 | 7級 | 無回答 |
| 療育手帳 (知的) | A1 | 21 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | A2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | A | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | B2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 無回答 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |

※重複障がい者は計 21 人。

※重複障がい者は計 25 人。

<参考>

平成 15 年 2 月 27 日付け障企発第 0227001 号厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長通知「身体障害認定基準等の取扱いに関する疑義について」

| 質疑 | 回答 |
|--|---|
| 4. 乳幼児に係る障害認定は、「概ね満3歳以降」となっているが、どのような障害についてもこれが適用されると考えてよいか。 | 乳幼児については、障害程度の判定が可能となる年齢が、一般的には「概ね3歳以降」と考えられることから、このように規定されているところである。 しかしながら、四肢欠損や無眼球など、障害程度や永続性が明確な障害もあり、このような症例については、満3歳未満であっても認定は可能である。 |

(4) 障害支援区分

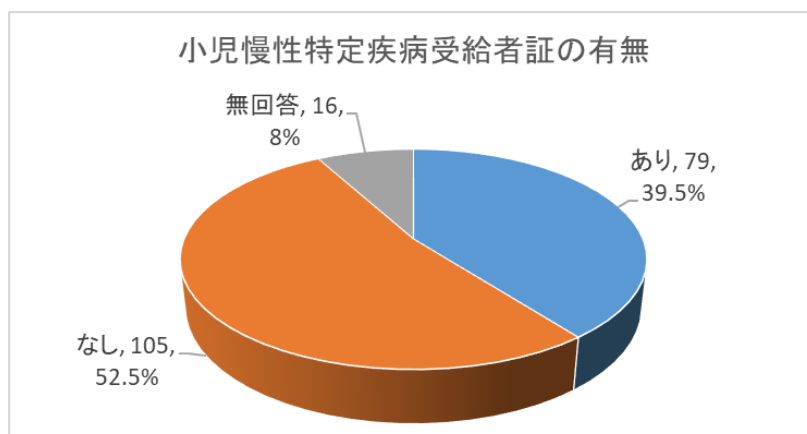
- ・18歳未満の児については、制度上、障害支援区分の決定を受けなくても障害福祉サービスの利用が可能なことから、障害支援区分としては、「該当なし」が131人(65.5%)で最も多い結果となったと考えられる。

年齢区分別障害支援区分

| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|------|-----|----|----|----|-----|--------|
| 区分1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0.5% |
| 区分2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 区分3 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0.5% |
| 区分4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 区分5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 区分6 | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1.0% |
| 申請中 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0.5% |
| 該当なし | 51 | 52 | 13 | 15 | 131 | 65.5% |
| 無回答 | 15 | 29 | 10 | 10 | 64 | 32.0% |
| 合計 | 67 | 82 | 24 | 27 | 200 | 100.0% |

(5) 小児慢性特定疾病受給者証の有無

- ・小児慢性特定疾病受給者証が交付されている児は79人(39.5%)だった。



小児慢性特定疾病受給者証の有無(n=200)

| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|--------|-----|----|----|----|-----|--------|
| 受給者証あり | 35 | 26 | 7 | 11 | 79 | 39.5% |
| 受給者証なし | 31 | 49 | 11 | 14 | 105 | 52.5% |
| 無回答 | 1 | 7 | 6 | 2 | 16 | 8.0% |
| 合計 | 67 | 82 | 24 | 27 | 200 | 100.0% |

- ・小児慢性特定疾病受給者証の有無と医療的ケア児の本人の状態(寝返りができない/走ることができる)を比較すると、「寝返りができない」児95人のうち、「受給者証あり」は35人(36.8%)、「受給者証なし」が50人(52.6%)であった。
- ・一方、「走ることができる」児34人のうち、「受給者証あり」は18人(52.9%)、「受給者証なし」が15人(44.1%)で半数以上が小児慢性特定疾病の認定を受けており、わずかではあるが割合は逆転している。

小児慢性特定疾病受給者証の有無×ご本人の状態(寝返りができない)

| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|--------|-----|----|----|----|----|--------|
| 受給者証あり | 8 | 13 | 5 | 9 | 35 | 36.8% |
| 受給者証なし | 10 | 22 | 8 | 10 | 50 | 52.6% |
| 無回答 | 1 | 3 | 5 | 1 | 10 | 10.5% |
| 合計 | 19 | 38 | 18 | 20 | 95 | 100.0% |

小児慢性特定疾病受給者証の有無×ご本人の状態(走ることができる)

| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
|--------|-----|----|---|---|----|--------|
| 受給者証あり | 11 | 5 | 2 | 0 | 18 | 52.9% |
| 受給者証なし | 7 | 8 | 0 | 0 | 15 | 44.1% |
| 無回答 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 2.9% |
| 合計 | 18 | 14 | 2 | 0 | 34 | 100.0% |

(6) 日常的に必要なとする医療的ケアの種類（複数回答）

- 日常的に必要なとする医療的ケアとしては「経管栄養」が最も多く 128 人（回答総数 200 件のうちの 64.0%）、次いで「吸引」が 117 人（同 58.5%）、「気管切開部の管理」が 62 人（同 31.0%）の順であった。

| | 日常的に必要なとする医療的ケアの種類 | | | | （複数回答） | |
|------------|--------------------|----|----|----|--------|-------|
| | 未就学 | 小 | 中 | 高 | 合計 | 割合 |
| 経管栄養 | 34 | 53 | 20 | 21 | 128 | 64.0% |
| 吸引 | 20 | 59 | 16 | 22 | 117 | 58.5% |
| 気管切開部の管理 | 11 | 35 | 7 | 9 | 62 | 31.0% |
| 吸入・ネブライザー | 8 | 26 | 6 | 13 | 53 | 26.5% |
| 在宅酸素療法 | 18 | 16 | 7 | 8 | 49 | 24.5% |
| 人工呼吸器の管理 | 8 | 11 | 7 | 7 | 33 | 16.5% |
| その他 | 9 | 10 | 2 | 4 | 25 | 12.5% |
| 定期導尿 | 7 | 14 | 2 | 1 | 24 | 12.0% |
| 膀胱瘻 | 0 | 1 | 2 | 1 | 4 | 2.0% |
| 人工肛門 | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 | 1.5% |
| 中心静脈栄養 | 1 | 1 | 0 | 0 | 2 | 1.0% |
| 咽頭エアウェイ | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1.0% |
| 腹膜透析 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0.5% |
| 血液透析 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.0% |
| 服薬管理 | 45 | 63 | 16 | 26 | 150 | 75.0% |
| 体位交換 | 14 | 32 | 15 | 17 | 78 | 39.0% |
| パルスオキシメーター | 23 | 31 | 9 | 13 | 76 | 38.0% |

- また、本人の状態（寝返りができない／走ることができる）別に医療的ケアの内容を見ると、「寝返りができない」児 95 人のうち、上位 3 つは「経管栄養」が 84 人（88.4%）で、「吸引」が 82 人（86.3%）、「気管切開部の管理」が 38 人（40.0%）で、「人工呼吸器の管理」は 20 人（21.1%）だった。

寝返りができない児が必要とする医療的ケア

| | 吸引 | 吸入・ ネブライザー | 経管 栄養 | 中心 静脈 栄養 | 定期 導尿 | 在宅 酸素 療法 | 咽頭 エア ウェイ | 気管 切開 | 人工 呼吸 器 | 腹膜 透析 | 血液 透析 | 膀胱 瘻 | 人工 肛門 | その他 |
|----------|-------|---------------|----------|----------------|----------|----------------|-----------------|----------|---------------|----------|----------|---------|----------|------|
| 寝返りができない | 82 | 33 | 84 | 0 | 4 | 29 | 2 | 38 | 20 | 0 | 0 | 2 | 0 | 8 |
| 割合 | 86.3% | 34.7% | 88.4% | 0.0% | 4.2% | 30.5% | 2.1% | 40.0% | 21.1% | 0.0% | 0.0% | 2.1% | 0.0% | 8.4% |

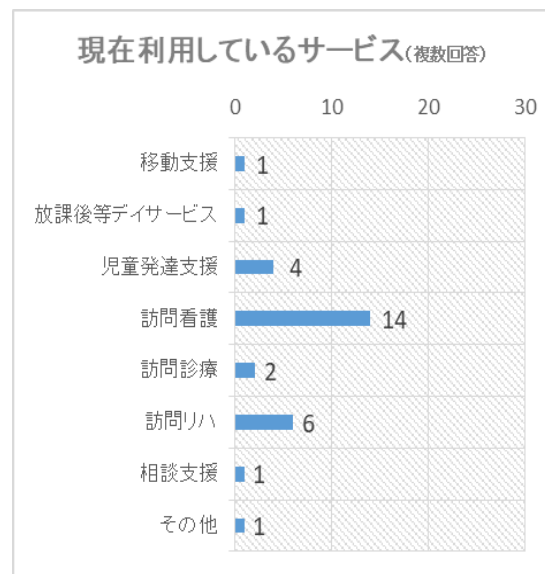
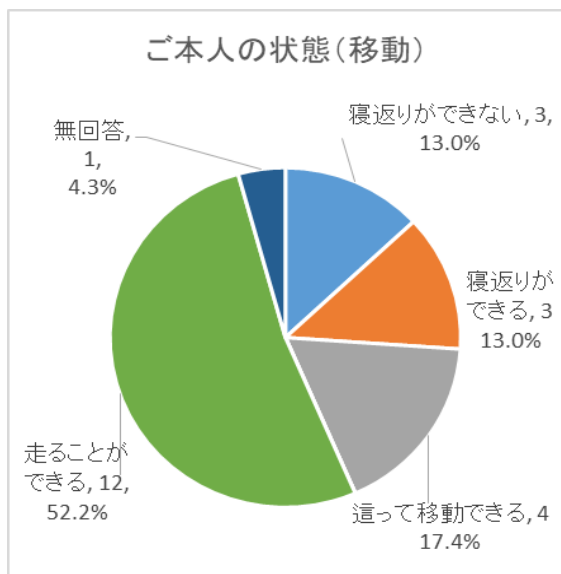
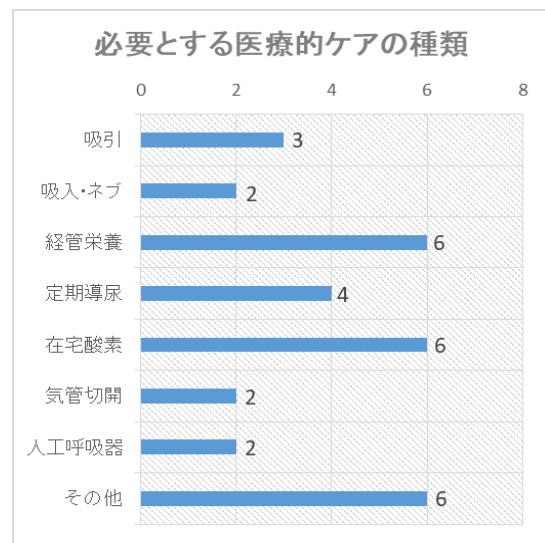
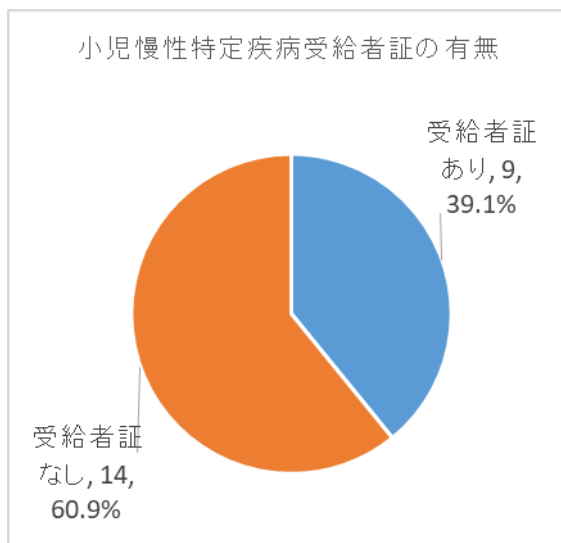
- 「走ることができる」児 34 人のうち、上位 3 つは「定期導尿」が 9 人（26.5%）、「吸引」が 8 人（23.5%）、「気管切開部の管理」が 7 人（20.6%）で、「寝返りができない」児で最多の「経管栄養」は 4 人（11.8%）と少なかった。なお、「人工呼吸器の管理」は 3 人（8.8%）だった。

走ることができる児が必要とする医療的ケア

| | 吸引 | 吸入・ ネブライザー | 経管 栄養 | 中心 静脈 栄養 | 定期 導尿 | 在宅 酸素 療法 | 咽頭 エア ウェイ | 気管 切開 | 人工 呼吸 器 | 腹膜 透析 | 血液 透析 | 膀胱 瘻 | 人工 肛門 | その他 |
|----------|-------|---------------|----------|----------------|----------|----------------|-----------------|----------|---------------|----------|----------|---------|----------|-------|
| 走ることができる | 8 | 3 | 4 | 2 | 9 | 5 | 0 | 7 | 3 | 1 | 0 | 0 | 2 | 7 |
| 割合 | 23.5% | 8.8% | 11.8% | 5.9% | 26.5% | 14.7% | 0.0% | 20.6% | 8.8% | 2.9% | 0.0% | 0.0% | 5.9% | 20.6% |

＜参考＞ 障害者手帳を所持していない医療的ケア児の内訳 (n=23)

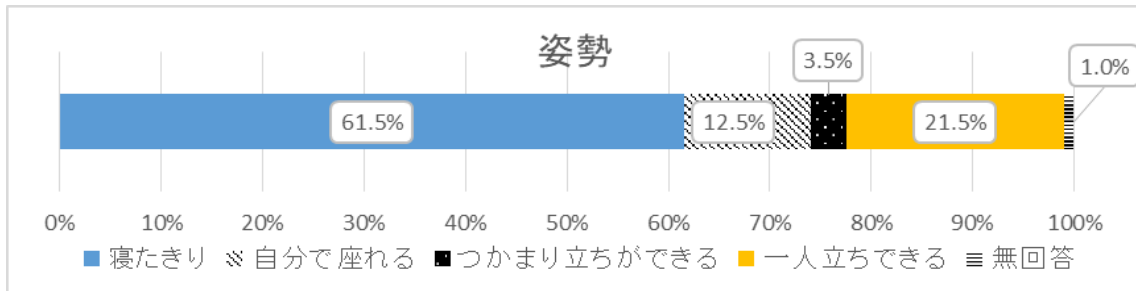
- ・年齢の内訳は、未就学年齢が 20 人、小学生年齢が 3 人だった。
- ・小児慢性特定疾病の受給者証の有無については、約 4 割が所持していた。
- ・必要とする医療的ケアの種類については、「経管栄養」「在宅酸素療法」(各 6 人)が最も多かった。
- ・ご本人の状態は、12 人 (52.2%) が「走ることができる」と回答している。
- ・現在利用しているサービスとしては、「訪問看護」が最も多く (14 人)、次いで「訪問リハビリ」(6 人)、「児童発達支援」(4 人)であった。



(7) ご本人の状態（年齢区分別）

ア 姿勢

- ・全体では「寝たきり」が123人（61.5%）と最も多かった。
- ・各年齢区分別でも、「未就学年齢」67人のうち32人（47.8%）、「小学生年齢」82人のうち49人（59.8%）、「中学生年齢」24人のうち19人（79.2%）、「高校生年齢」27人のうち23人（85.2%）が「寝たきり」と回答しており、年齢区分が上がるにつれて割合が高かった。

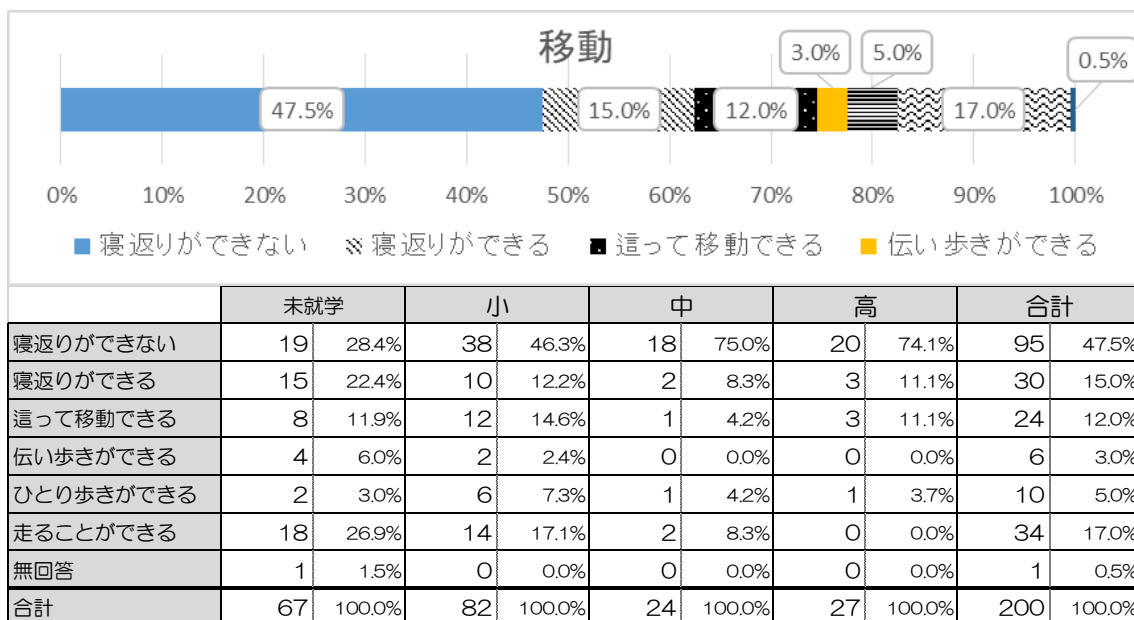


| | 未就学 | | 小 | | 中 | | 高 | | 合計 | |
|------------|-----|--------|----|--------|----|--------|----|--------|-----|--------|
| 寝たきり | 32 | 47.8% | 49 | 59.8% | 19 | 79.2% | 23 | 85.2% | 123 | 61.5% |
| 自分で座れる | 9 | 13.4% | 11 | 13.4% | 2 | 8.3% | 3 | 11.1% | 25 | 12.5% |
| つかまり立ちができる | 4 | 6.0% | 3 | 3.7% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 7 | 3.5% |
| 一人立ちできる | 20 | 29.9% | 19 | 23.2% | 3 | 12.5% | 1 | 3.7% | 43 | 21.5% |
| 無回答 | 2 | 3.0% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 2 | 1.0% |
| 合計 | 67 | 100.0% | 82 | 100.0% | 24 | 100.0% | 27 | 100.0% | 200 | 100.0% |

 未就学年齢 67 人 / 小学生年齢 82 人 / 中学生年齢 24 人 / 高校生年齢 27 人 = 200 人

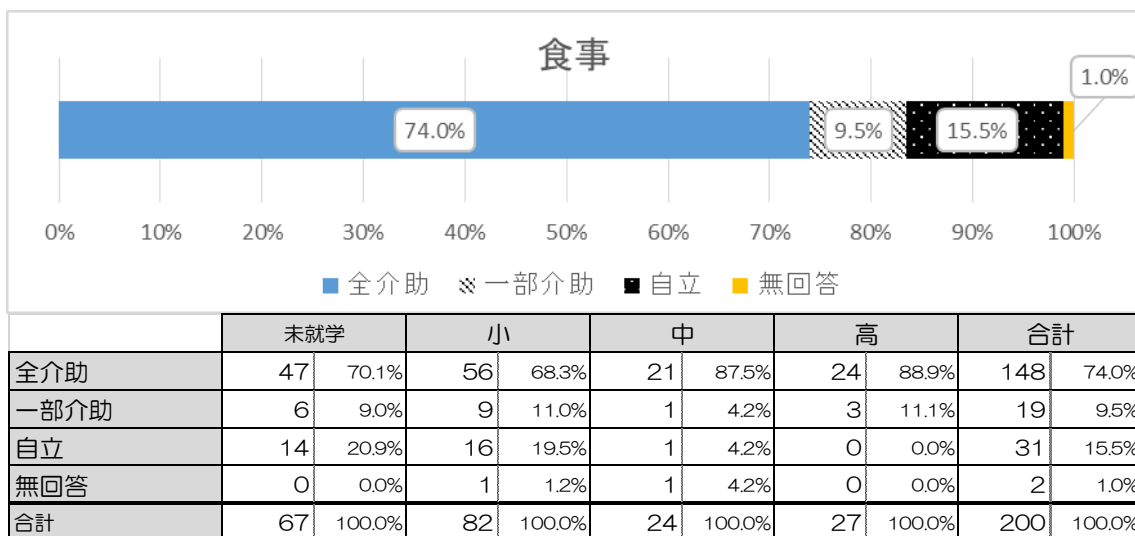
イ 移動

- 全体では「寝返りができない」が 95 人 (47.5%) と最も多かった。
- 各年齢区分別でも、「未就学年齢」67 人のうち 19 人 (28.4%)、「小学生年齢」82 人のうち 38 人 (46.3%)、「中学生年齢」24 人のうち 18 人 (75.0%)、「高校生年齢」27 人のうち 20 人 (74.1%) が「寝返りができない」と回答しており、概ね年齢区分が上がるにつれて割合が高かった。
- 全体で「走ることができる」は 34 人 (17.0%) だった。
- 各年齢区分別では、「未就学年齢」67 人のうち 18 人 (26.9%)、「小学生年齢」82 人のうち 14 人 (17.1%)、「中学生年齢」24 人のうち 2 人 (8.3%)、「高校生年齢」27 人のうち 0 人 (0.0%) が「走ることができる」と回答しており、年齢区分が上がるにつれて割合が低かった。



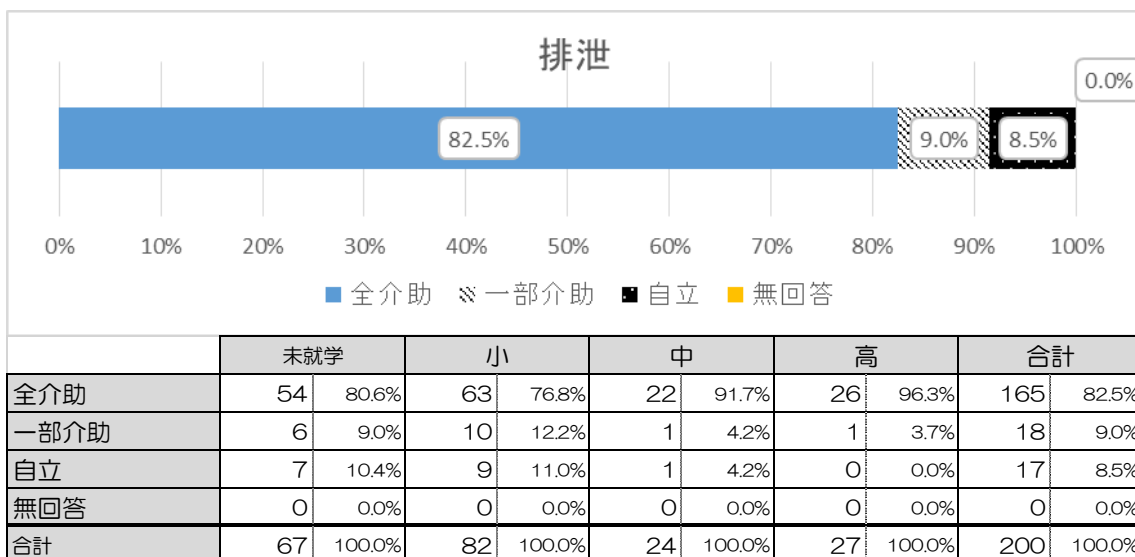
ウ 食事

- ・全体では148人(74.0%)が「全介助」で最も多かった。
- ・年齢区分別でも、「未就学年齢」67人のうち47人(70.1%)、「小学生年齢」82人のうち56人(68.3%)、「中学生年齢」24人のうち21人(87.5%)、「高校生年齢」27人のうち24人(88.9%)が「全介助」と回答しており、概ね年齢が上がるにつれて割合が高かった。



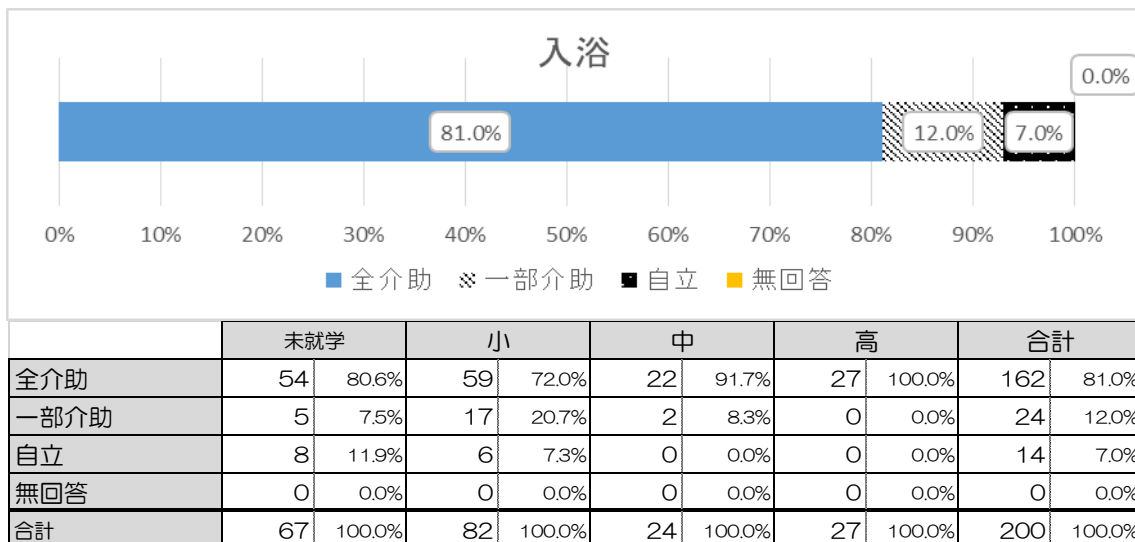
エ 排泄

- ・全体では、165人(82.5%)が「全介助」で最も多かった。
- ・年齢区分別でも、「未就学年齢」67人のうち54人(80.6%)、「小学生年齢」82人のうち63人(76.8%)、「中学生年齢」24人のうち22人(91.7%)、「高校生年齢」27人のうち26人(96.3%)が「全介助」と回答しており、概ね年齢が上がるにつれて割合が高かった。



オ 入浴

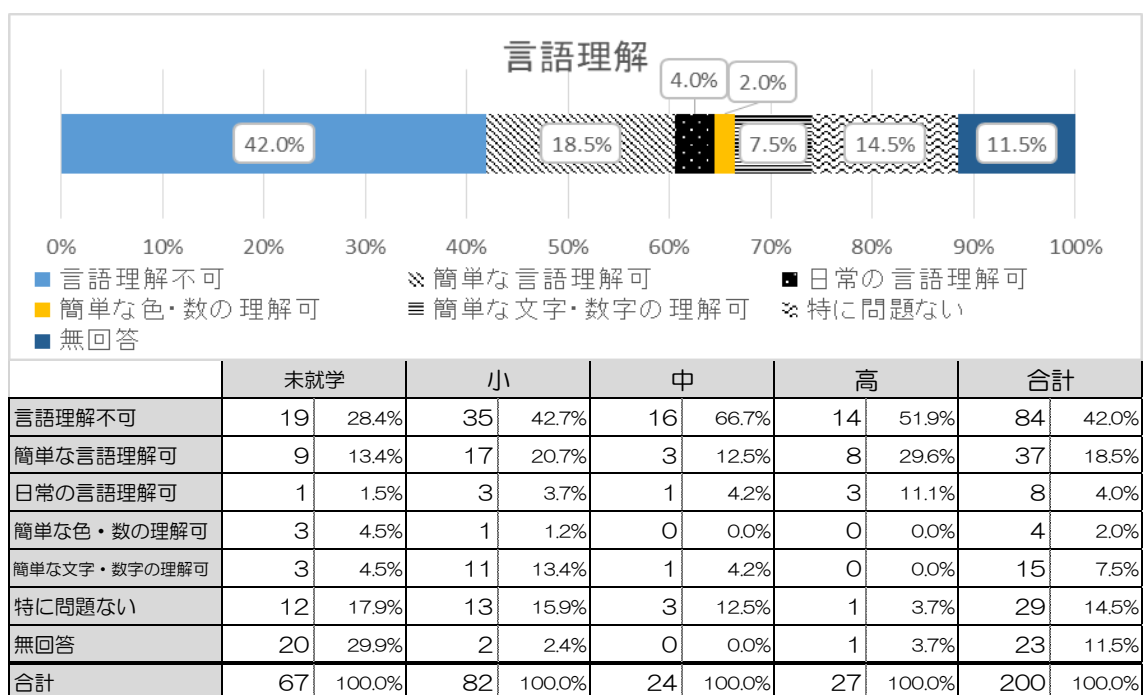
- ・全体では、162人（81.0%）が「全介助」で最も多かった。
- ・年齢区分別でも、「未就学年齢」67人のうち54人（80.6%）、「小学生年齢」82人のうち59人（72.0%）、「中学生年齢」24人のうち22人（91.7%）、「高校生年齢」27人のうち27人（100%）が「全介助」と回答しており、概ね年齢が上がるにつれて割合が高かった。



カ 言語理解

- ・全体では、84人（42%）が「言語理解不可」で最も多かった。
- ・年齢区分別では、「未就学年齢」67人のうち19人（28.4%）、「小学生年齢」82人のうち35人（42.7%）、「中学生年齢」24人のうち16人（66.7%）、「高校生年齢」27人のうち14人（51.9%）が「言語理解不可」と回答しており、概ね年齢が上がるにつれて割合が高かった。

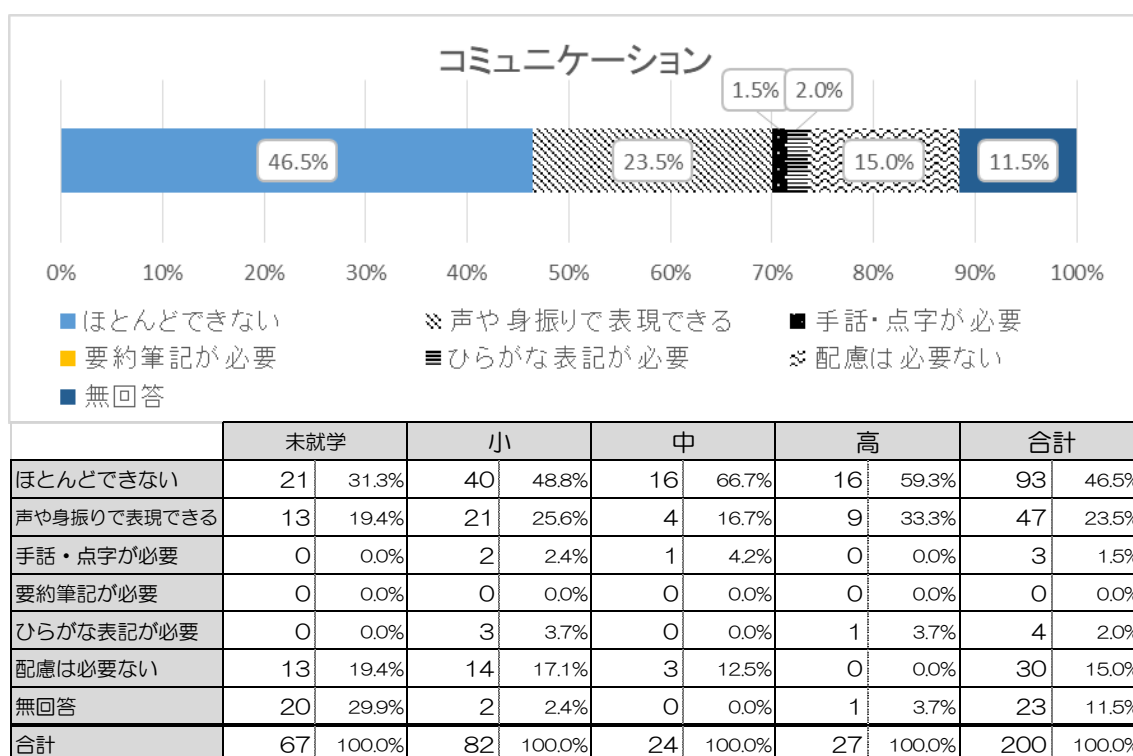
〔なお、「未就学年齢」67人のうち、20人（29.9%）が「無回答」だが、この設問は3歳未満については回答不要としていることによる。〕



キ コミュニケーション

- ・全体では、「ほとんどできない」が93人(46.5%)と最も多かった。
- ・年齢区分別では、「未就学年齢」67人のうち21人(31.3%)、「小学生年齢」82人のうち40人(48.8%)、「中学生年齢」24人のうち16人(66.7%)、「高校生年齢」27人のうち16人(59.3%)が「ほとんどできない」と回答しており、概ね年齢が上がるにつれて割合が高かった。

〔なお、「未就学年齢」67人のうち、20人(29.9%)が「無回答」だが、この設問は3歳未満については回答不要としていることによる。〕



・ご本人の状態に係る上記のア～キのすべての項目で最も支援を要する状態－「(姿勢)寝たきり」「(移動)寝返りができない」「(食事・排泄・入浴)全介助」「(言語理解)不可」「(コミュニケーション)ほとんどできない」－と回答したのは、回答全体200人中57人(28.5%)だった。

・一方、上記のア～キのすべての項目で最も自立度が高い状態－「(姿勢)一人立ちできる」「(移動)走ることができる」「(食事・排泄・入浴)自立」「(言語理解)特に問題ない」「(コミュニケーション)配慮は必要ない」－と回答したのは、回答全体200人中4人(2.0%)だった。

(8) 現在かかっている医療機関（複数回答）

- ・回答総数 200 件のうち、82 人（41.0%）が主たる医療機関として「神奈川県立こども医療センター」に通院していた。
- ・その他、「藤沢市民病院」、「東海大学医学部附属病院」、「茅ヶ崎市立病院」、「北里大学病院」、「神奈川リハビリテーション病院」への通院が比較的多かった。
- ・複数の基幹病院に通院していたり、身近な診療所も併せて通院している人が多かった。
- ・県外の医療機関に通院しているとの回答もあった。（東京都、埼玉県、千葉県、静岡県）

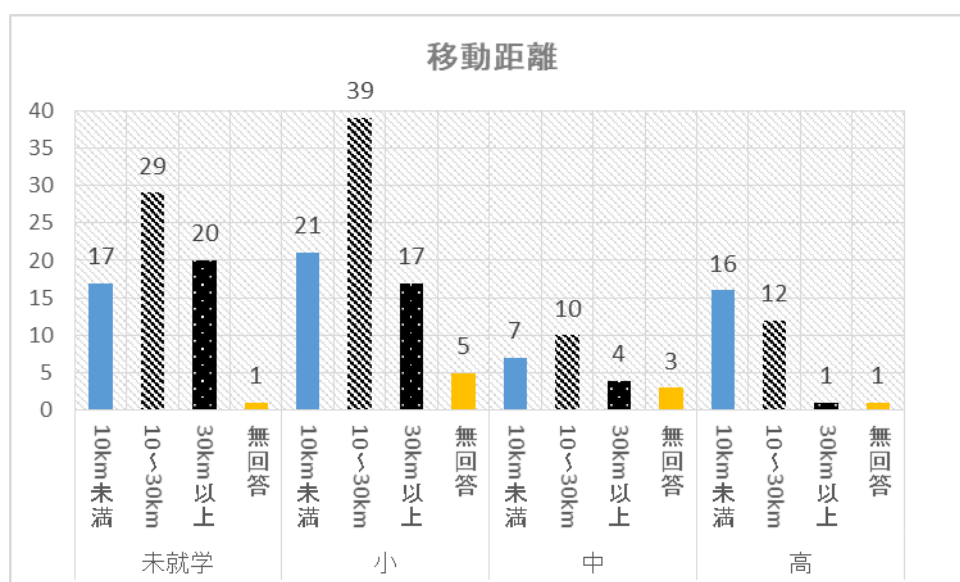
| 医療機関名 | 人数 | 割合 |
|----------------|----|-------|
| 神奈川県立こども医療センター | 82 | 41.0% |
| 藤沢市民病院 | 17 | 8.5% |
| 東海大学医学部附属病院 | 17 | 8.5% |
| 茅ヶ崎市立病院 | 12 | 6.0% |
| 北里大学病院 | 11 | 5.5% |
| 神奈川リハビリテーション病院 | 11 | 5.5% |
| その他（26医療機関） | 54 | 27.0% |

(9) 主たる医療機関への移動距離と移動方法

ア 主たる医療機関への移動距離（年齢区分別）

- ・全体では、「10～30km」が90人（45.0%）と最も多かった。
- ・年齢区分別では、「未就学年齢」67人のうち29人（43.3%）、「小学生年齢」82人のうち39人（47.6%）、「中学生年齢」24人のうち10人（41.7%）、「高校生年齢」27人※のうち12人（44.4%）が「10～30km」と回答しており、「高校生年齢」を除いて、いずれの区分でも最も多かった。
- ・「高校生年齢」で最も多かったのは、僅差ではあるが「10km未満」で16人（59.3%）だった。

（※「高校生年齢」のうち3人が、複数の医療機関を受診しており、移動距離がそれぞれ異なるとして複数の移動距離を回答しているため、回答件数は30件。）



主たる医療機関への移動距離

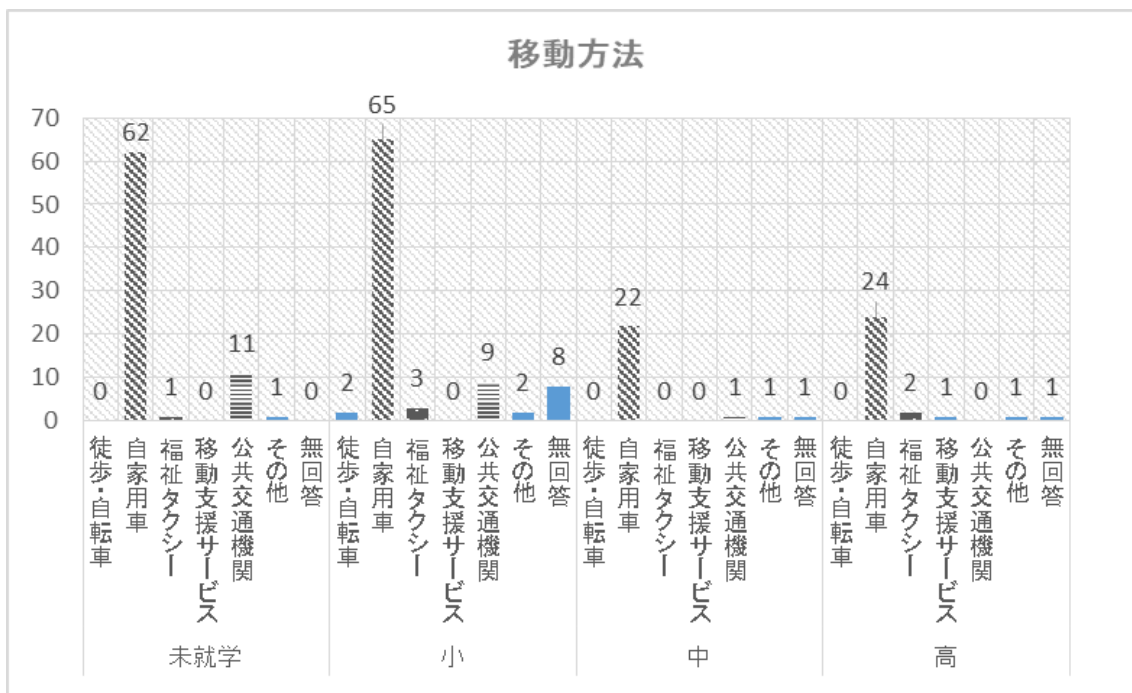
（複数回答）

| | 未就学 | | 小 | | 中 | | 高 | | 合計 | |
|---------|-----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|
| | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 |
| 10km未満 | 17 | 25.4% | 21 | 25.6% | 7 | 29.2% | 16 | 59.3% | 61 | 30.5% |
| 10～30km | 29 | 43.3% | 39 | 47.6% | 10 | 41.7% | 12 | 44.4% | 90 | 45.0% |
| 30km以上 | 20 | 29.9% | 17 | 20.7% | 4 | 16.7% | 1 | 3.7% | 42 | 21.0% |
| 無回答 | 1 | 1.5% | 5 | 6.1% | 3 | 12.5% | 1 | 3.7% | 10 | 5.0% |

未就学年齢 67 人 / 小学生年齢 82 人 / 中学生年齢 24 人 / 高校生年齢 27 人 = 200 人

イ 主たる医療機関への移動方法（年齢区分別）

- ・全体では、回答総数 200 件のうち、「自家用車」は 173 人（86.5%）と最も多かった。
- ・年齢区分別でも、「未就学年齢」67 人のうち 62 人（92.5%）、「小学生年齢」82 人のうち 65 人（79.3%）、「中学生年齢」24 人のうち 22 人（91.7%）、「高校生年齢」27 人のうち 24 人（88.9%）が「自家用車」を回答しており、他の移動手段と複数利用しているとの回答もあったが、圧倒的に「自家用車」が多い。



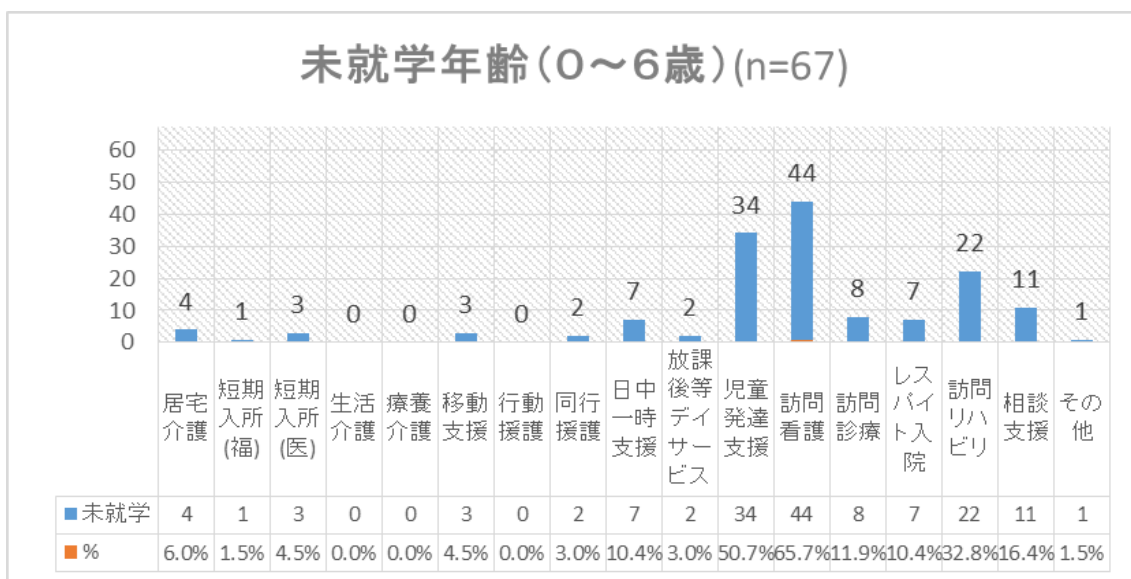
主たる医療機関への移動方法

（複数回答）

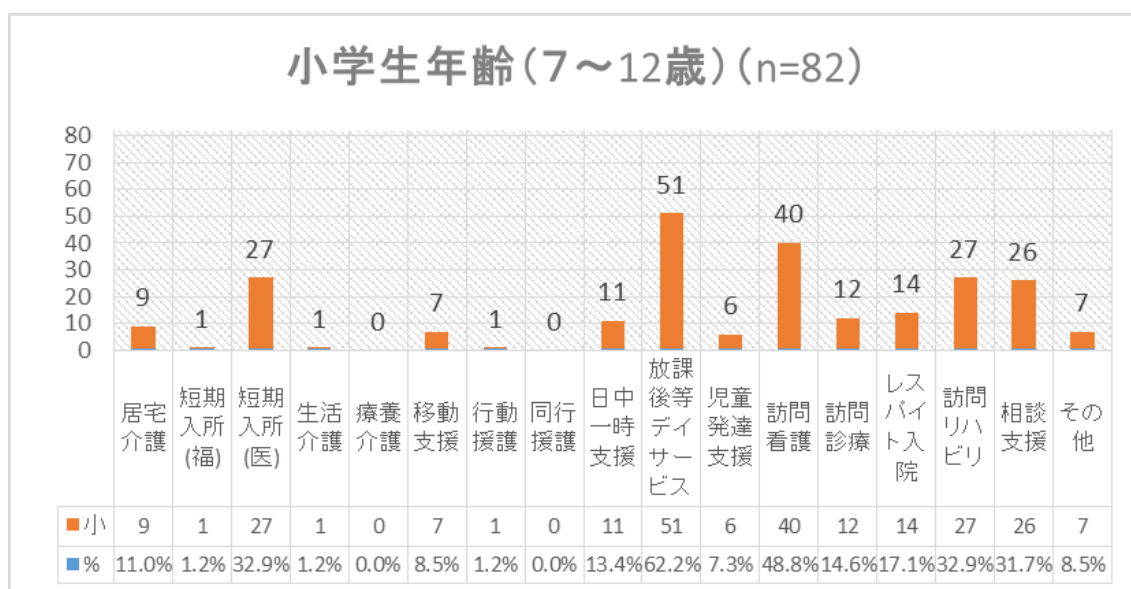
| | 未就学 | | 小 | | 中 | | 高 | | 合計 | |
|----------|-----|-------|----|-------|----|-------|----|-------|-----|-------|
| | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 |
| 徒歩・自転車 | 0 | 0.0% | 2 | 2.4% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 2 | 1.0% |
| 自家用車 | 62 | 92.5% | 65 | 79.3% | 22 | 91.7% | 24 | 88.9% | 173 | 86.5% |
| 福祉タクシー | 1 | 1.5% | 3 | 3.7% | 0 | 0.0% | 2 | 7.4% | 6 | 3.0% |
| 移動支援サービス | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 1 | 3.7% | 1 | 0.5% |
| 公共交通機関 | 11 | 16.4% | 9 | 11.0% | 1 | 4.2% | 0 | 0.0% | 21 | 10.5% |
| その他 | 1 | 1.5% | 2 | 2.4% | 1 | 4.2% | 1 | 3.7% | 5 | 2.5% |
| 無回答 | 0 | 0.0% | 8 | 9.8% | 1 | 4.2% | 1 | 3.7% | 10 | 5.0% |

(10) 現在利用しているサービス（年齢区分別・複数回答）

- ・回答総数 200 件のうち、「訪問看護」が 109 人（54.5%）と最も多く、次いで「放課後等デイサービス」が 88 人（44.0%）、「訪問リハビリ」が 61 人（30.5%）「短期入所（医療型）」57 人（28.5%）だった。
- ・年齢により利用可能なサービスが異なるため、年齢区分別に上位 3 つを比較した。
- ・「未就学年齢」67 人のうち「訪問看護」が 44 人（65.7%）と最も多く、次いで「児童発達支援」が 34 人（50.7%）、「訪問リハビリ」が 22 人（32.8%）で、訪問系サービス又は日中の一時的な預かりサービスが多かった。

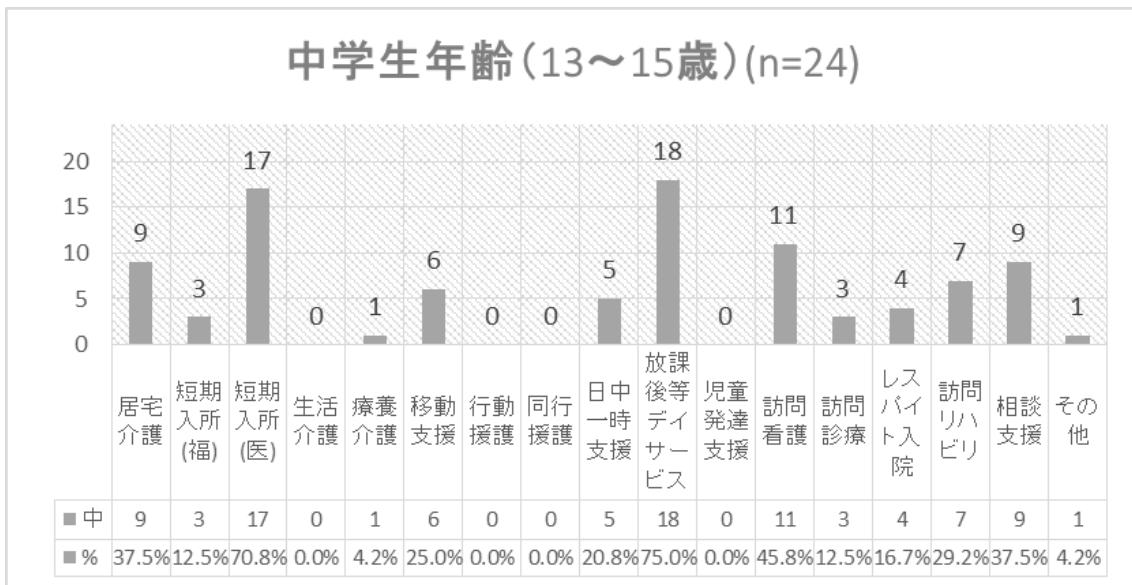


- ・「小学生年齢」82 人のうち、「放課後等デイサービス」が 51 人（62.2%）と最も多く、次いで「訪問看護」が 40 人（48.8%）、「医療型短期入所」と「訪問リハビリ」が 27 人（32.9%）だった。

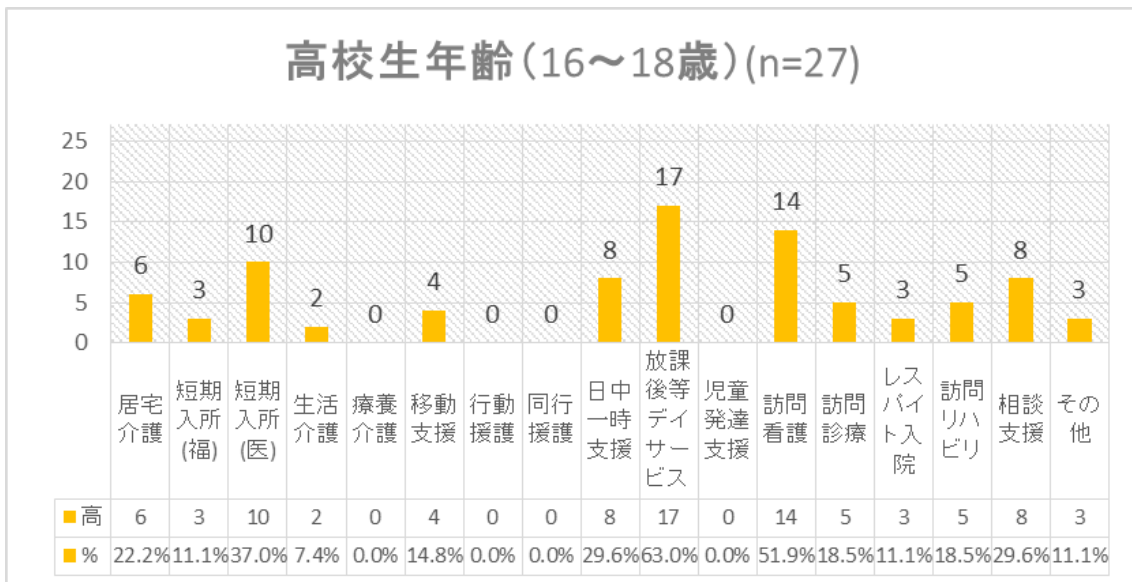


 未就学年齢 67 人 / 小学生年齢 82 人 / 中学生年齢 24 人 / 高校生年齢 27 人 = 200 人

- ・ 「中学生年齢」24人のうち、「放課後等デイサービス」が18人(75.0%)と最も多く、次いで「短期入所(医療型)」17人(70.8%)、「訪問看護」が11人(45.8%)だった。



- ・ 「高校生年齢」27人のうち、「放課後等デイサービス」が17人(63.0%)と最も多く、次いで「訪問看護」が14人(51.9%)、「短期入所(医療型)」が10人(37.0%)だった。



(10) -1 寝返りができない児が現在利用しているサービス

- ・ 回答全体において重症心身障がいの状態にある児の割合が多いことから、回答全体と同様の傾向が示されており、訪問看護が最も多く、放課後等デイサービスや短期入所(医療型)の利用割合が高かった。

現在利用しているサービス×ご本人の状態（寝返りができない）

| | 居宅介護 | 短期入所（福祉型） | 短期入所（医療型） | 生活介護 | 療養介護 | 移動支援 | 行動援護 | 同行援護 | 日中一時支援 | 放課後等デイサービス | 児童発達支援 | 訪問看護 | 訪問診療 | レスパイト入院 | 訪問リハビリ | 相談支援 | その他 |
|--------------|------|-----------|-----------|------|------|------|------|------|--------|------------|--------|------|------|---------|--------|------|-----|
| 未就学年齢 (n=19) | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 | 1 | 9 | 17 | 4 | 5 | 8 | 5 | 1 |
| 小学生年齢 (n=38) | 5 | 0 | 20 | 1 | 0 | 4 | 0 | 0 | 7 | 25 | 4 | 23 | 9 | 9 | 20 | 15 | 2 |
| 中学生年齢 (n=18) | 7 | 3 | 15 | 0 | 0 | 4 | 0 | 0 | 3 | 14 | 0 | 8 | 3 | 3 | 5 | 7 | 1 |
| 高校生年齢 (n=20) | 6 | 3 | 10 | 2 | 0 | 4 | 0 | 0 | 8 | 17 | 0 | 14 | 5 | 3 | 5 | 8 | 3 |
| 合計 (n=95) | 20 | 6 | 46 | 3 | 0 | 13 | 0 | 0 | 22 | 57 | 13 | 62 | 21 | 20 | 38 | 35 | 7 |

(10) -2 現在利用しているサービス×ご本人の状態（走ることができる）

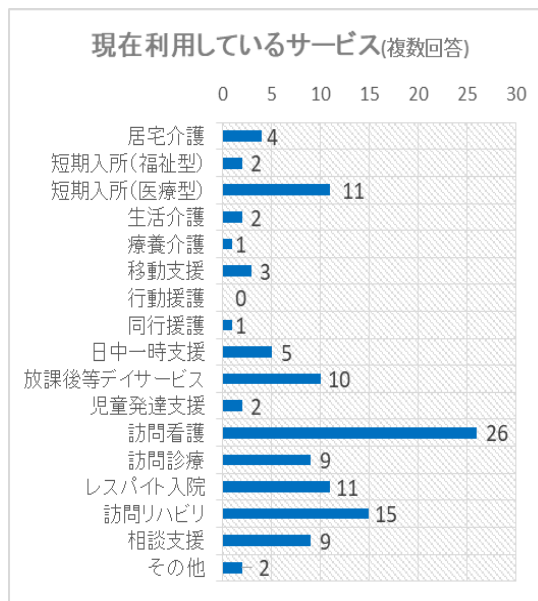
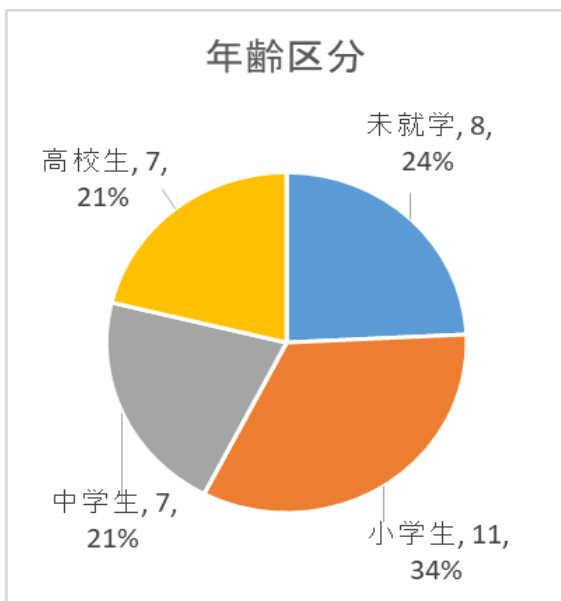
- ・ 走ることができる児は、寝返りができない児とは対照的に、サービス利用自体が全体的に少なかった。

走ることができる児が現在利用しているサービス

| | 居宅介護 | 短期入所（福祉型） | 短期入所（医療型） | 生活介護 | 療養介護 | 移動支援 | 行動援護 | 同行援護 | 日中一時支援 | 放課後等デイサービス | 児童発達支援 | 訪問看護 | 訪問診療 | レスパイト入院 | 訪問リハビリ | 相談支援 | その他 |
|--------------|------|-----------|-----------|------|------|------|------|------|--------|------------|--------|------|------|---------|--------|------|-----|
| 未就学年齢 (n=18) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | 8 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| 小学生年齢 (n=14) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 1 | 2 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 |
| 中学生年齢 (n=2) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 高校生年齢 (n=0) | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — |
| 合計 (n=34) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 7 | 11 | 1 | 0 | 2 | 2 | 3 |

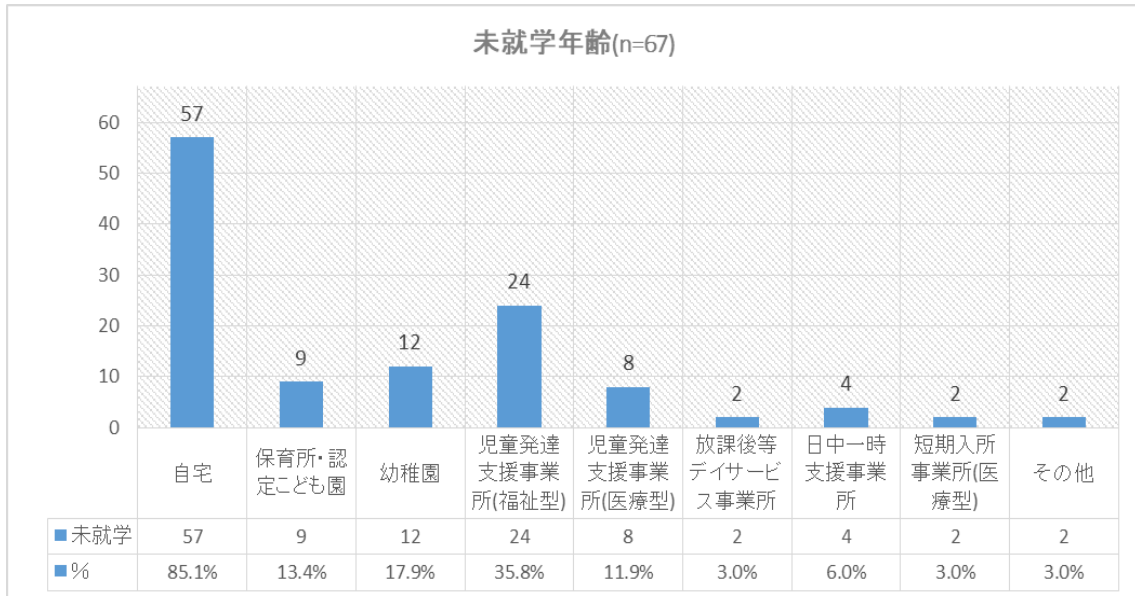
＜参考＞ 日常的に人工呼吸器の管理が必要な医療的ケア児の内訳（n=33）

- ・年齢区分の内訳は、未就学年齢が 8 人、小学生年齢が 11 人、中学生年齢が 7 人、高校生年齢が 7 人だった。
- ・現在利用しているサービスとしては、「訪問看護」が最も多く、「訪問リハビリ」、「短期入所(医療型)」「レスパイト入院」と続き、訪問系サービスが多く見られた。

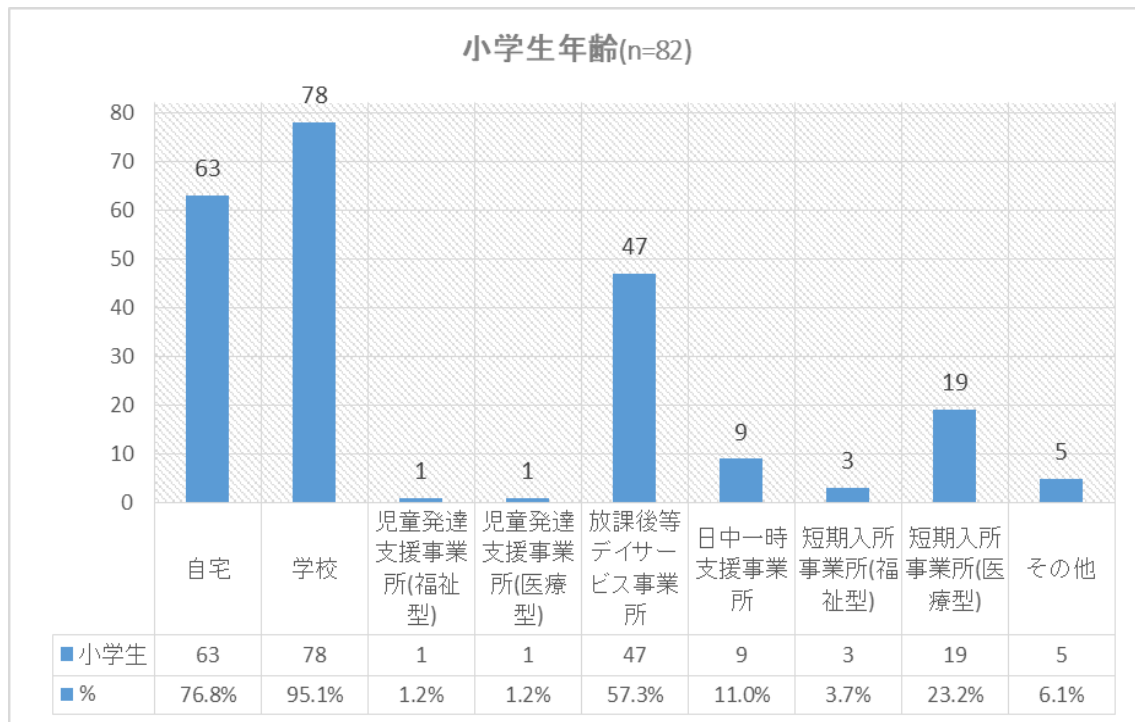


(11) “現在” 平日の日中に過ごしているところ (年齢区分別・複数回答)

・「未就学年齢」67人のうち、「自宅」が57人(85.1%)と最も多く、次いで「児童発達支援事業所(福祉型)」が24人(35.8%)、「幼稚園」が12人(17.9%)だった。

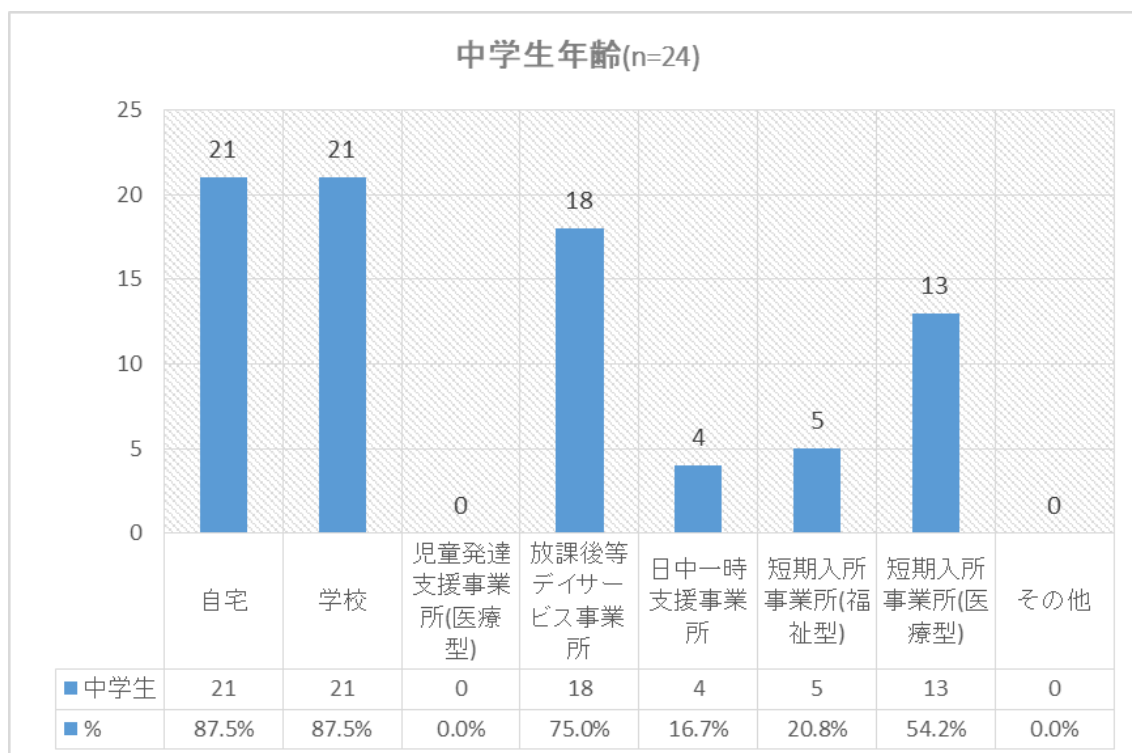


・「小学生年齢」82人のうち、「学校」が78人(95.1%)と最も多く、次いで「自宅」が63人(76.8%)、「放課後等デイサービス」が47人(57.3%)だった。

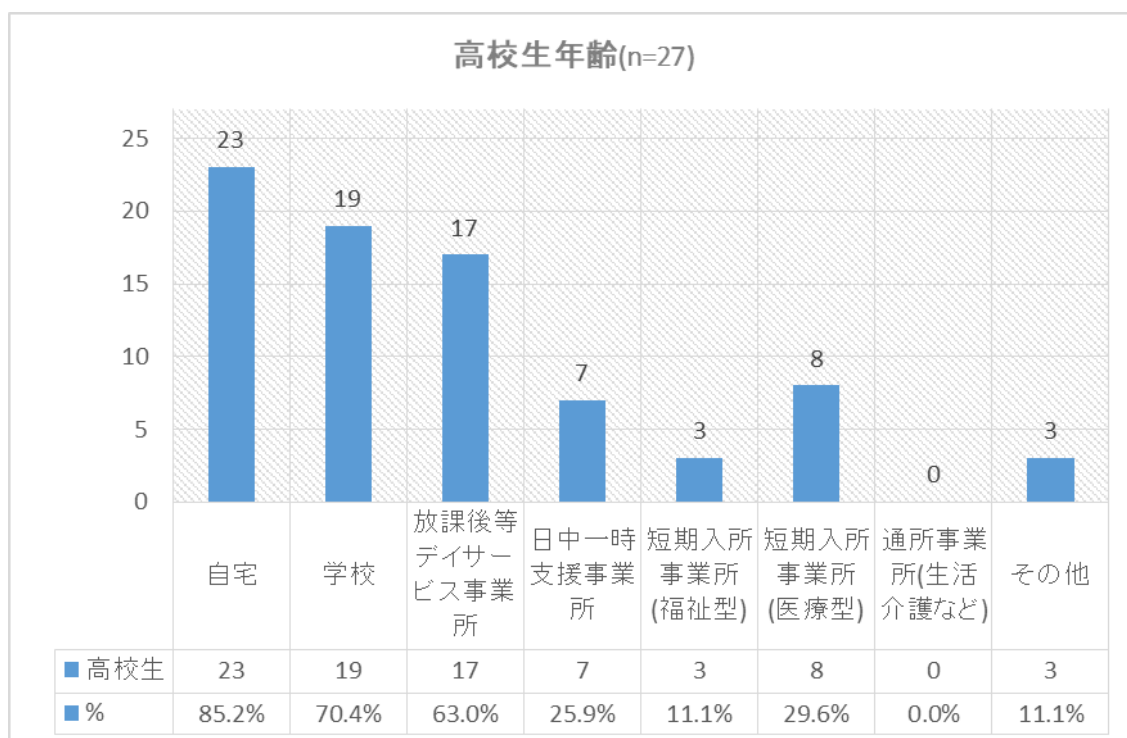


 未就学年齢 67人 / 小学生年齢 82人 / 中学生年齢 24人 / 高校生年齢 27人 = 200人

・「中学生年齢」24人のうち、「自宅」と「学校」が21人（87.5%）と最も多く、次いで「放課後等デイサービス事業所」が18人（75.0%）、「短期入所事業所(医療型)」が13人（54.2%）だった。



・「高校生年齢」27人のうち、「自宅」が23人（85.2%）と最も多く、次いで「学校」が19人（70.4%）、「放課後等デイサービス」が17人（63.0%）だった。



(11) -1 寝返りができない児が現在平日の日中に過ごしているところ

- ・ 各年齢区分いずれも多くの子が自宅で過ごしていると回答していた。
- ・ 未就学年齢においては保育所や幼稚園を過ごし場所として回答した児はいなかった。
- ・ 就学年齢では、放課後等デイサービスや短期入所（医療型）を中心に複数の場所やサービスを利用している。

現在平日の日中に過ごしているところ×ご本人の状態（寝返りができない）

| | 自宅 | 学校 ※通学 | 保育所・認定こども園 | 幼稚園 | 児童発達支援 | 児童発達支援（医療型） | 放課後等デイサービス | 日中一時支援施設 | 短期入所（福祉型） | 短期入所（医療型） | 通所事業所（生活介護等） | その他 |
|-------------|----|-----------|------------|-----|--------|-------------|------------|----------|-----------|-----------|--------------|-----|
| 未就学年齢（n=19） | 19 | 0 | 0 | 0 | 5 | 4 | 1 | 2 | 0 | 1 | 0 | 2 |
| 小学生年齢（n=38） | 32 | 34 | 0 | 0 | 1 | 1 | 23 | 6 | 0 | 15 | 0 | 2 |
| 中学生年齢（n=18） | 16 | 16 | 0 | 0 | 0 | 0 | 14 | 3 | 4 | 12 | 0 | 0 |
| 高校生年齢（n=20） | 17 | 19 | 0 | 0 | 0 | 0 | 17 | 7 | 3 | 8 | 0 | 3 |
| 合計（n=95） | 84 | 69 | 0 | 0 | 6 | 5 | 55 | 18 | 7 | 36 | 0 | 7 |

(11) -2 走ることができる児が現在平日の日中に過ごしているところ

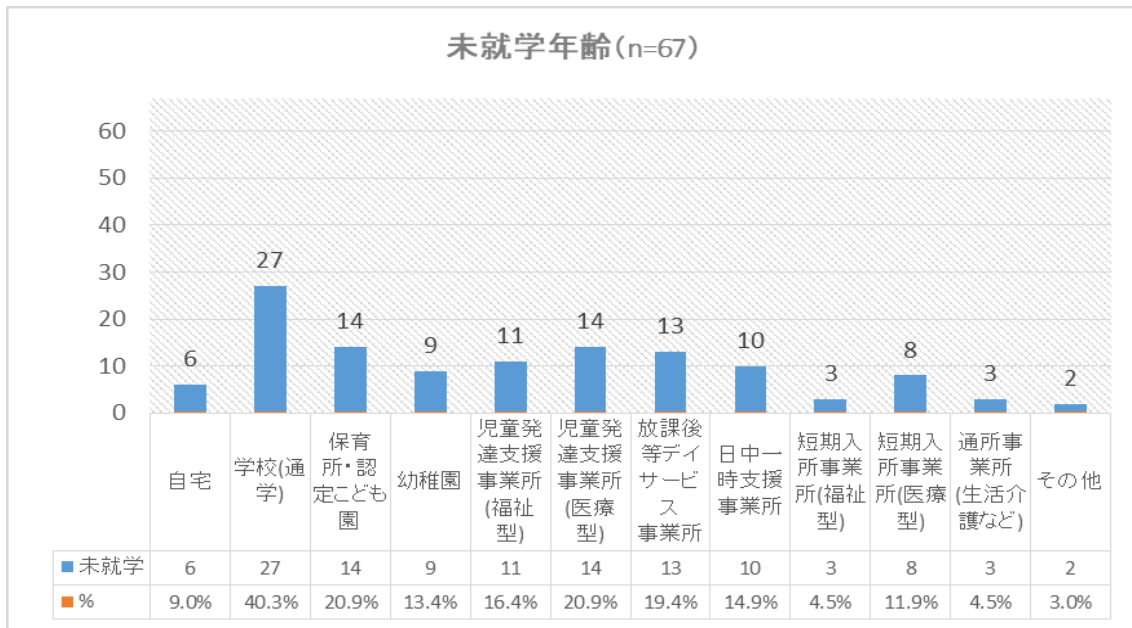
- ・ 未就学年齢においては、自宅が最も多いものの、9人（50.0%）は幼稚園、4人（22.2%）は保育所等を利用していた。
- ・ 就学年齢では、放課後等デイサービスを利用している児もいるが、学校が生活の中心となっており、サービスの利用割合は低めだった。

現在平日の日中に過ごしているところ×ご本人の状態（走ることができる）

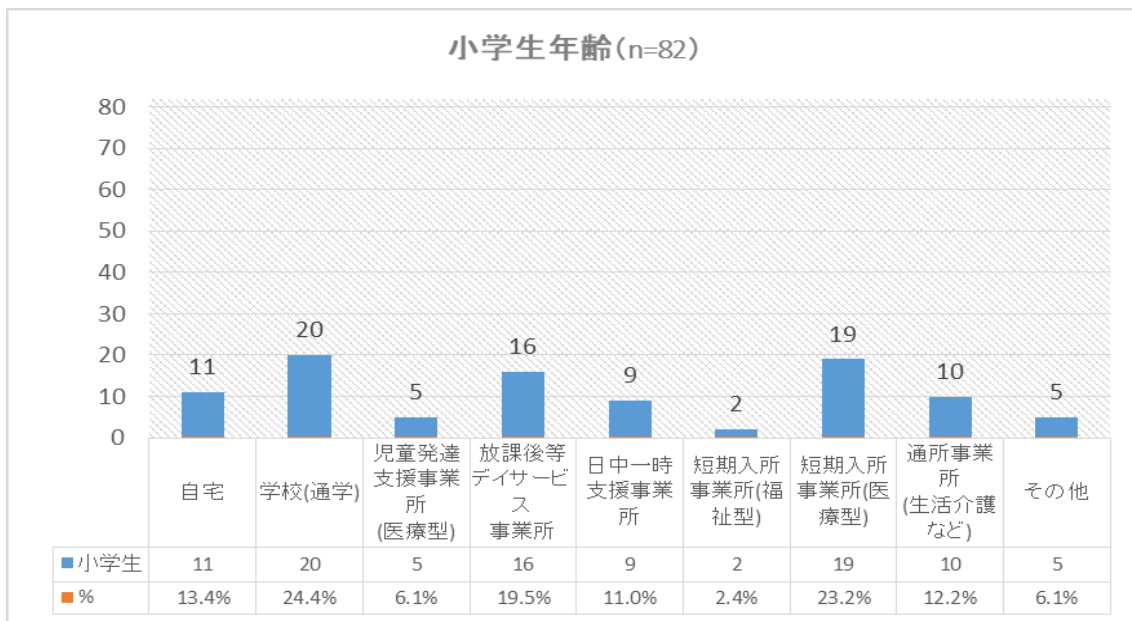
| | 自宅 | 学校 ※通学 | 保育所・認定こども園 | 幼稚園 | 児童発達支援 | 児童発達支援（医療型） | 放課後等デイサービス | 日中一時支援施設 | 短期入所（福祉型） | 短期入所（医療型） | 通所事業所（生活介護等） | その他 |
|-------------|----|-----------|------------|-----|--------|-------------|------------|----------|-----------|-----------|--------------|-----|
| 未就学年齢（n=18） | 11 | 0 | 4 | 9 | 6 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 小学生年齢（n=14） | 8 | 14 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| 中学生年齢（n=2） | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 高校生年齢（n=0） | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — |
| 合計（n=34） | 21 | 16 | 4 | 9 | 6 | 1 | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |

(12) “今後”利用を希望されるところ（年齢区分別・複数回答）

- ・ 回答総数 200 件のうち、全体としては、「学校（通学）」が 52 人（26.0%）と最も多く、次いで「短期入所事業所(医療型)」が 44 人（22.0%）、「放課後等デイサービス」が 35 人（17.5%）だった。
- ・ 年齢区分別では、「未就学年齢」67 人のうち、「学校（通学）」が 27 人（40.3%）と最も多く、次いで「保育所・認定こども園」と「児童発達支援事業所(医療型)」が 14 人（20.9%）、「放課後等デイサービス事業所」が 13 人（19.4%）だった。

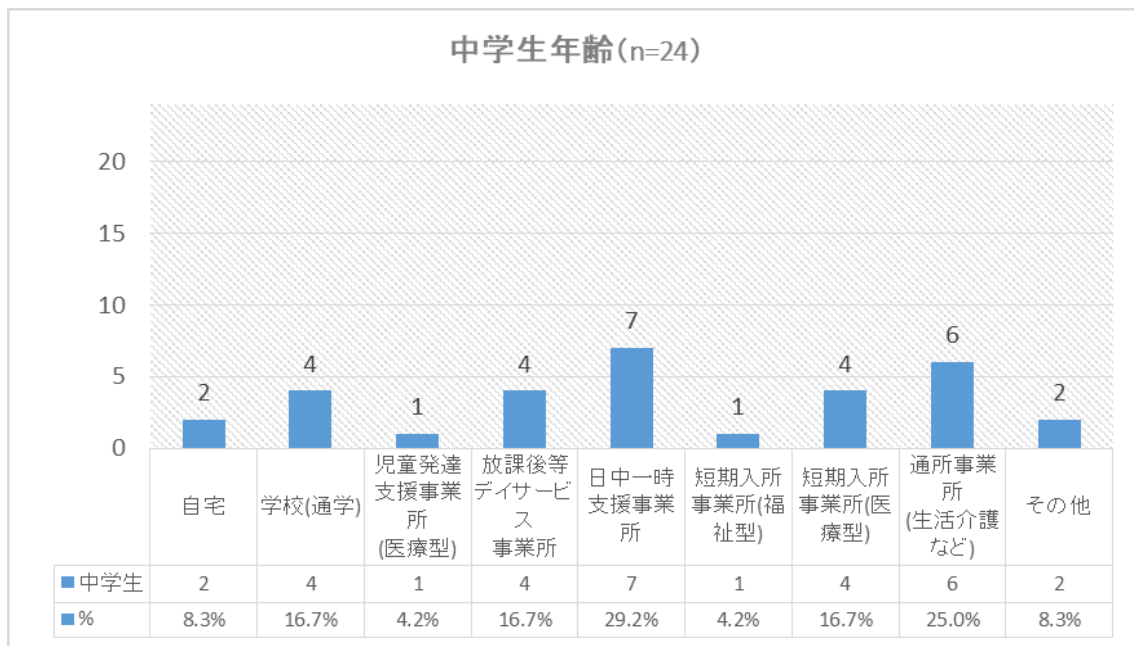


- ・ 「小学生年齢」82 人のうち、「学校(通学)」が 20 人（24.4%）と最も多く、次いで「短期入所事業所(医療型)」が 19 人（23.2%）、「放課後等デイサービス」が 16 人（19.5%）だった。

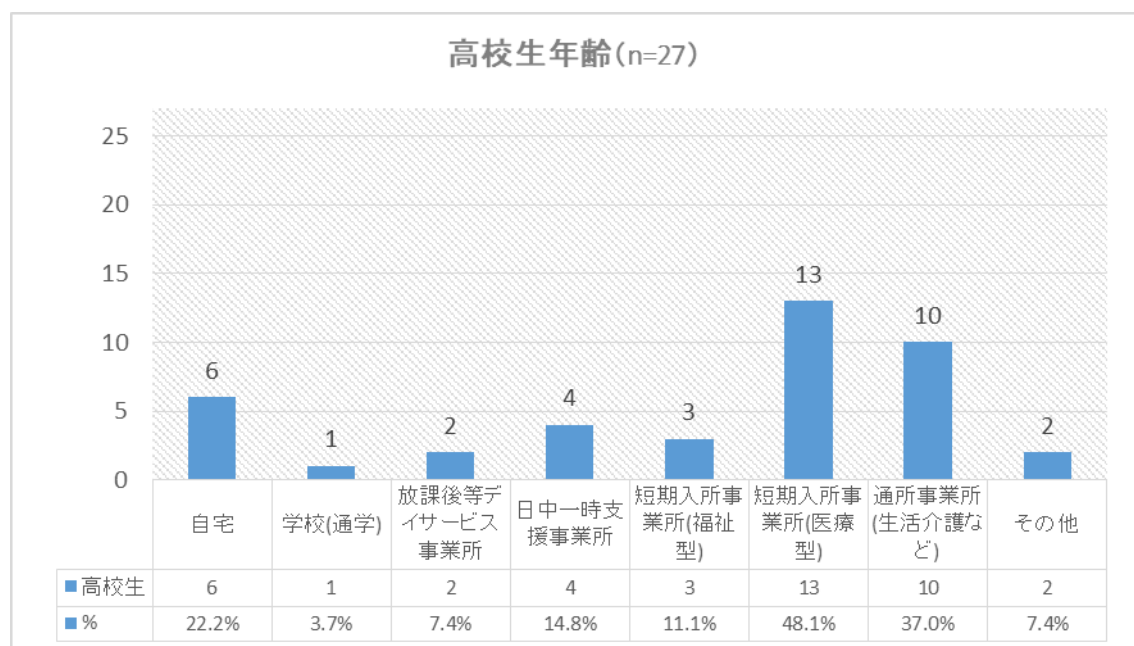


未就学年齢 67 人 / 小学生年齢 82 人 / 中学生年齢 24 人 / 高校生年齢 27 人 = 200 人

- 「中学生年齢」24人のうち、「日中一時支援事業所」が7人（29.2%）と最も多く、次いで「通所事業所(生活介護など)」が6人（25.0%）、「学校(通学)」と「放課後等デイサービス事業所」と「短期入所事業所(医療型)」が4人（16.7%）だった。



- 「高校生年齢」27人のうち、「短期入所事業所(医療型)」が13人（48.1%）と最も多く、次いで「通所事業所(生活介護など)」が10人（37.0%）、「自宅」が6人（22.2%）だった。



(12) -1 寝返りができない児が今後利用を希望されるところ

- ・ 未就学年齢では、今後就学にあたり学校（通学）を望む声が最も多かった。
- ・ 就学年齢では、学校（通学）や短期入所を望む声が多かった。
- ・ 既出の「現在日中に過ごしているところ」と比較すると、放課後等デイサービスと同じくらいの割合で日中一時支援施設を望む声があった。

今後利用を希望されるところやサービス×ご本人の状態（寝返りができない）

| | 自宅 | 学校 ※通学 | 保育所・認定こども園 | 幼稚園 | 児童発達支援 | 児童発達支援（医療型） | 放課後等デイサービス | 日中一時支援施設 | 短期入所（福祉型） | 短期入所（医療型） | 通所事業所（生活介護等） | その他 |
|-------------|----|-----------|------------|-----|--------|-------------|------------|----------|-----------|-----------|--------------|-----|
| 未就学年齢（n=19） | 2 | 10 | 6 | 2 | 3 | 5 | 5 | 1 | 1 | 6 | 2 | 0 |
| 小学生年齢（n=38） | 2 | 6 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 |
| 中学生年齢（n=18） | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 5 | 1 | 2 | 3 | 2 |
| 高校生年齢（n=20） | 6 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | 3 | 13 | 10 | 2 |
| 合計（n=95） | 10 | 19 | 6 | 2 | 3 | 7 | 13 | 11 | 6 | 23 | 16 | 5 |

(12) -2 走ることができる児が今後利用を希望されるところ

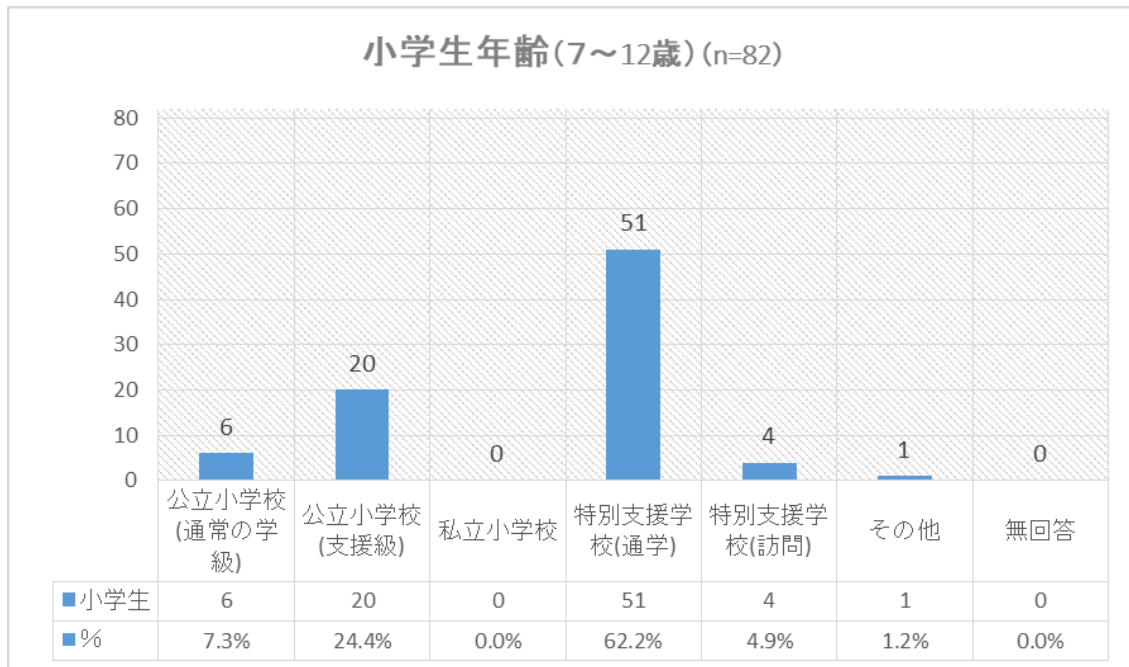
- ・ 全ての年齢区分で学校（通学）を希望する声が多かった。

今後利用を希望されるところやサービス×ご本人の状態（走ることができる）

| | 自宅 | 学校 ※通学 | 保育所・認定こども園 | 幼稚園 | 児童発達支援 | 児童発達支援（医療型） | 放課後等デイサービス | 日中一時支援施設 | 短期入所（福祉型） | 短期入所（医療型） | 通所事業所（生活介護等） | その他 |
|-------------|----|-----------|------------|-----|--------|-------------|------------|----------|-----------|-----------|--------------|-----|
| 未就学年齢（n=18） | 2 | 6 | 1 | 3 | 2 | 1 | 1 | 3 | 0 | 1 | 0 | 2 |
| 小学生年齢（n=14） | 2 | 6 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 |
| 中学生年齢（n=2） | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 |
| 高校生年齢（n=0） | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — | — |
| 合計（n=34） | 5 | 13 | 1 | 3 | 2 | 3 | 4 | 4 | 1 | 4 | 2 | 3 |

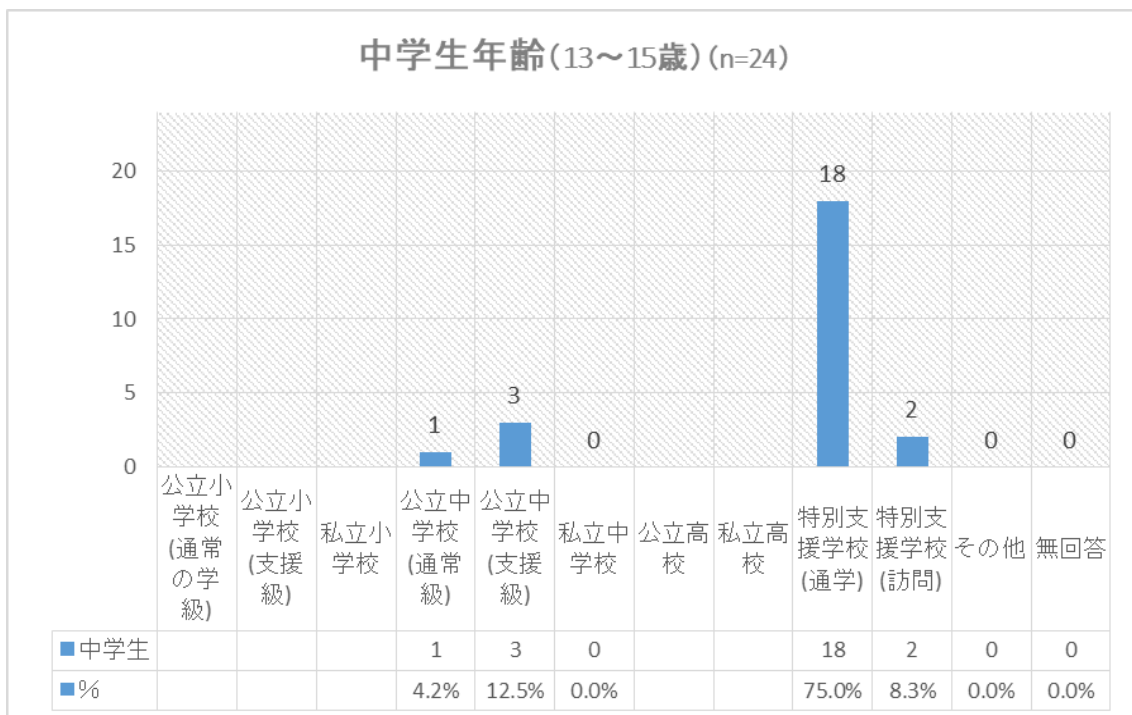
(13) 利用している学校の種類 (n=133)

- ・ 「小学生年齢」82人のうち、特別支援学校(通学)が51人(62.2%)と最も多く、次いで公立小学校(支援級)が20人(24.4%)、公立小学校(通常の学級)が6人(7.3%)だった。



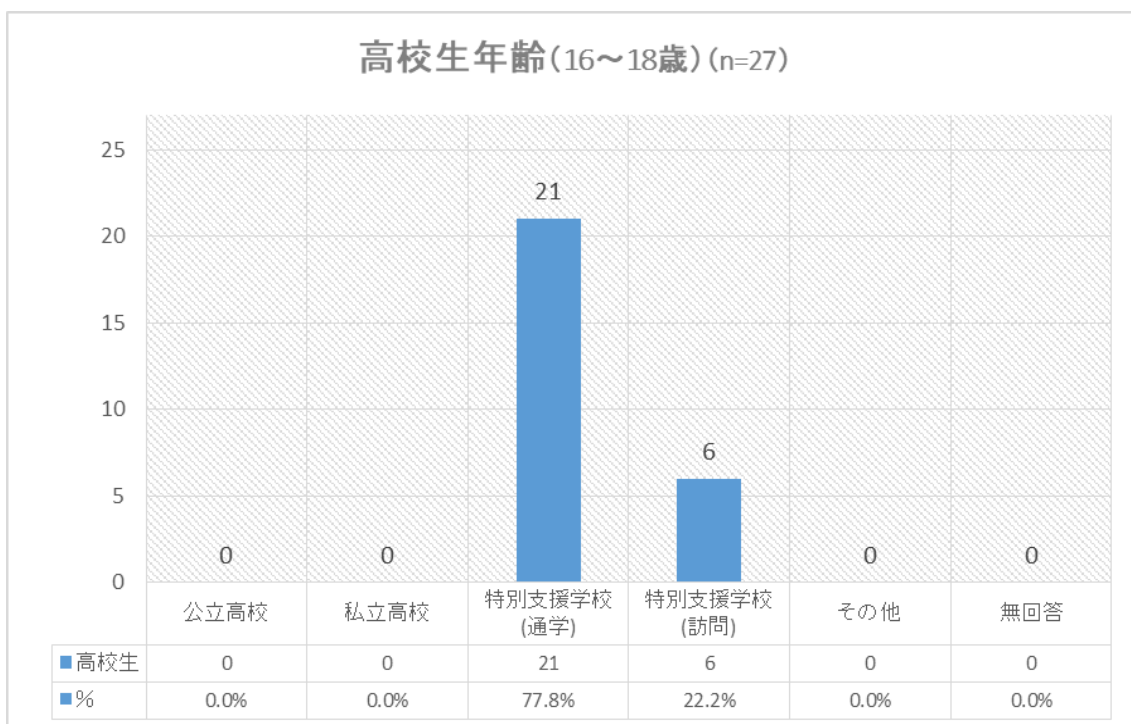
※通学している児は77人

- ・ 「中学生年齢」24人のうち、特別支援学校(通学)が18人(75.0%)と最も多く、次いで公立中学校(支援級)が3人(12.5%)、特別支援学校(訪問)が2人(8.3%)だった。



※通学している児は22人

- ・ 「高校生年齢」27人のうち、特別支援学校(通学)が21人(77.8%)と最も多く、次いで特別支援学校(訪問)が6人(22.2%)だった。



※通学している児は21人

(14) 現在の通学の状況

ア 通学手段(年齢区分別・複数回答)

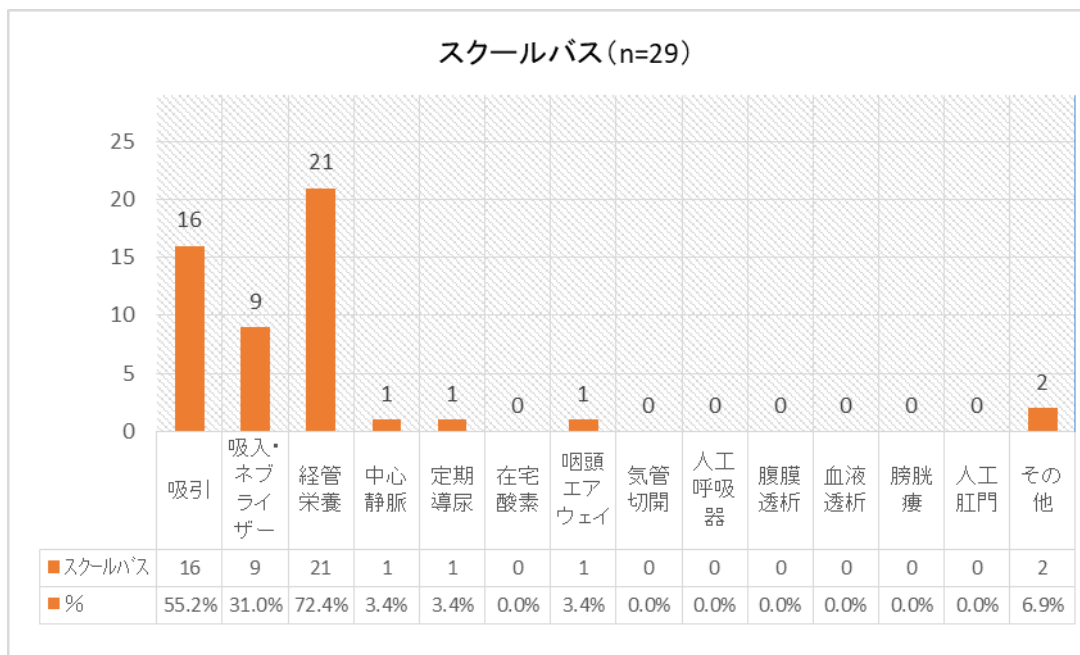
- ・ 全体では、通学手段は「自家用車」が最も多く(92人)、次いで「スクールバス」(29人)、「徒歩・自転車」(17人)だった。

| | 小(n=77) | | 中(n=22) | | 高(n=21) | | 合計(n=120) | |
|----------|---------|-------|---------|-------|---------|-------|-----------|-------|
| | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 | 人数 | 割合 |
| 徒歩・自転車 | 16 | 20.8% | 1 | 4.5% | 0 | 0.0% | 17 | 14.2% |
| 自家用車 | 53 | 68.8% | 20 | 90.9% | 19 | 90.5% | 92 | 76.7% |
| 福祉タクシー | 1 | 1.3% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 1 | 0.8% |
| 移動支援サービス | 4 | 5.2% | 1 | 4.5% | 2 | 9.5% | 7 | 5.8% |
| 公共交通機関 | 1 | 1.3% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 1 | 0.8% |
| スクールバス | 11 | 14.3% | 10 | 45.5% | 8 | 38.1% | 29 | 24.2% |
| その他 | 0 | 0.0% | 1 | 4.5% | 2 | 9.5% | 3 | 2.5% |
| 無回答 | 4 | 5.2% | 2 | 9.1% | 2 | 9.5% | 8 | 6.7% |

<通学している児童生徒> 小学生77人 / 中学生22人 / 高校生21人 = 120人

＜参考＞ 通学にスクールバスを利用している児が必要とするケアの内訳（複数回答）

- ・通学（登下校）にスクールバスを利用している児童生徒 29 人のうち、必要とする医療的ケアの種類については、経管栄養が最も多く 21 人（72.4%）、次いで吸引 16 人（55.2%）、吸入・ネブライザー9 人（31.0%）だった。
 - ・自家用車を利用している児の中にも吸引を必要とする状態にある児はいるが、吸引頻度が少ない場合にはスクールバスを利用できている児がいる可能性が考えられる。
- （※登下校にかかる質問のため、放課後等デイサービス事業所の送迎車両の利用についてこの回答に含まれている可能性がある。）



イ 付き添いの有無（年齢区分別・複数回答）

- ・付き添いを必要しているのは、通学している（※）「小学生」77人のうち72人（93.5%）、「中学生」22人のうち18人（81.8%）、「高校生」21人のうち18人（85.7%）だった。
- ・いずれの年代においても、「登下校のみ」の付き添いが最も多かった。
- ・付き添い平均日数は「週5日」が最も多く、「小学生」72人のうち45人（62.5%）、「中学生」18人のうち15人（83.3%）、「高校生」18人のうち13人（72.2%）だった。

全年齢合計（小～高）

（単位：人）

| | 週1日 | 週2日 | 週3日 | 週4日 | 週5日 | 無回答 | 合計 | 要 付き添い | |
|------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----------|--|
| 1.登下校のみ | 0 | 3 | 5 | 5 | 65 | 4 | 82 | 108 | |
| 2.学校生活のみ | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 3 | | |
| 3.どちらも付添う | 4 | 6 | 4 | 1 | 7 | 1 | 23 | | |
| 4.付き添い無し | | | | | | | | 2 | |
| 5.通学していない(訪問級など) | | | | | | | | 4 | |
| 無回答 | | | | | | | | 3 | |
| 合計 | 4 | 9 | 10 | 7 | 73 | 5 | | | |

小学生年齢（7～12歳）

（単位：人）

| | 週1日 | 週2日 | 週3日 | 週4日 | 週5日 | 無回答 | 合計 | 要 付き添い | |
|------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----------|--|
| 1.登下校のみ | 0 | 2 | 4 | 4 | 39 | 4 | 53 | 72 | |
| 2.学校生活のみ | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 | | |
| 3.どちらも付添う | 3 | 5 | 4 | 0 | 5 | 0 | 17 | | |
| 4.付き添い無し | | | | | | | | 9 | |
| 5.通学していない(訪問級など) | | | | | | | | 4 | |
| 無回答 | | | | | | | | 1 | |
| 合計 | 3 | 7 | 9 | 4 | 45 | 4 | | | |

中学生年齢（13～15歳）

（単位：人）

| | 週1日 | 週2日 | 週3日 | 週4日 | 週5日 | 無回答 | 合計 | 要 付き添い | |
|------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----------|--|
| 1.登下校のみ | 0 | 0 | 0 | 1 | 14 | 0 | 15 | 18 | |
| 2.学校生活のみ | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | | |
| 3.どちらも付添う | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | | |
| 4.付き添い無し | | | | | | | | 1 | |
| 5.通学していない(訪問級など) | | | | | | | | 1 | |
| 無回答 | | | | | | | | 4 | |
| 合計 | 0 | 0 | 0 | 3 | 15 | 0 | | | |

高校生年齢（16～18歳）

（単位：人）

| | 週1日 | 週2日 | 週3日 | 週4日 | 週5日 | 無回答 | 合計 | 要 付き添い | |
|------------------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----------|--|
| 1.登下校のみ | 0 | 1 | 1 | 0 | 12 | 0 | 14 | 18 | |
| 2.学校生活のみ | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | | |
| 3.どちらも付添う | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 4 | | |
| 4.付き添い無し | | | | | | | | 2 | |
| 5.通学していない(訪問級など) | | | | | | | | 4 | |
| 無回答 | | | | | | | | 3 | |
| 合計 | 1 | 2 | 1 | 0 | 13 | 1 | | | |

※ p. 35～36 の各図にて「訪問教育」「その他」「無回答」を除く通学している児童生徒を指す

〈参考〉付き添いを必要とする割合 (単位：人)

| | 小学生 | 中学生 | 高校生 | 合計 |
|-----------------|-------|-------|-------|-------|
| 通学児童数 (a) | 77 | 22 | 21 | 120 |
| 付き添い必要 (b) | 72 | 18 | 18 | 108 |
| 付き添い率 (b) / (a) | 93.5% | 81.8% | 85.7% | 90.0% |

〈参考〉週5日の付き添いを必要とする割合 (単位：人)

| | 小学生 | 中学生 | 高校生 | 合計 |
|--------------------|-------|-------|-------|-------|
| 付き添い必要 (b) | 72 | 18 | 18 | 108 |
| 付き添い週5日 (c) | 45 | 15 | 13 | 73 |
| 週5日付き添い率 (c) / (b) | 62.5% | 83.3% | 72.2% | 67.6% |

(15) お困りごと、行政や関係機関等へのご要望など

【自由意見欄の主な意見】

- ・1～9まで項目を分けて記入をお願いしたが、項目を通じて全体として意見が多かったのは、「支援制度が知りたい」「医療・福祉サービス等の充実」(預け先がほしい)だった。
- ・また、保育園や学校などに看護師を配置し、通園、通学に係る保護者の負担を軽減してほしいといった声や、預け先がないため就労できず経済的に厳しいとの訴えも複数あった。
- ・さらに、行政からの情報が少なく、必要な情報は保護者間で得ているとの意見も複数あった。
- ・一方、「訪問看護に来てもらってよかった」「短期入所が利用できてよかった」など、現在利用するサービスに対する感謝の声も複数あった。

1 妊娠中、出産直後、入院中、在宅生活で、あると良い支援、よかった支援

(1) 医療・福祉サービス等の充実(預け先がほしい)(18件)

- 訪問入浴や訪問看護、リハビリを充実させてほしい。
- 医療的ケアに対応できる児童発達支援が少なく、利用できなかった。
- 妊娠等による入院時に、兄弟姉妹を預ける場所がなく困った。
- レスパイトのための短期入所や入院先が少なく困っている。

(2) 支援情報が知りたい(4件)

- 妊娠中に子どもに障がいがあると分かった時点で、利用できる制度の説明を聞きたかった。
- 病名など初めて聞くことばかりだったため情報や説明を落ち着いて聞きたかった。

2 施設入所・就園・就学や、施設・保育園・幼稚園・学校での生活について

(1) 看護師の配置(21件)

- 保育園・幼稚園、学校で医療的ケアに対応可能な看護師の配置をしてほしい。

(2) 移動、送迎(6件)

- 通学時、通院時の送迎支援がほしい。
- 医療的ケアがあるとスクールバスの利用が難しい。

3 医療、母子保健サービス等の利用について

(1) 保健師等によるサポート(4件)

- 保健師や役所の担当者により提供される情報が少ない。
- 未就学の頃は保健師の対応は密にあったが、就学してから関わりが薄い。

4 障害福祉サービス等の利用について

(1) 障害福祉サービス等の充実 (16 件)

- 医療的ケアに対応可能な事業所が少ない。重ければ重いほどサービスがない。
- レスパイト先（短期入所等）を増やしてほしい。
- 日中活動できる場（デイサービス等）を増やしてほしい。

(2) 支援情報が知りたい (3 件)

- 何が利用できるサービスかわからない。
- 医療的ケアに関して知識の少ない保健師や行政担当者が多い。

5 介護者・保護者の健康、就労、経済的負担について

(1) 経済的負担 (21 件)

- 保険適用や補助対象になる医療器材や日常生活用具が少なく、負担が大きい。
- 働きたいのに通院や子どもを預かる時間的制約等もあり、働けない。
- 補助等が少なく、また、制度が複雑で手続きの負担が大きい。
- サービス利用に係る費用による経済的負担が大きい。

(2) 介護疲れ (9 件)

- 早朝深夜の経管栄養の実施等があり、十分な睡眠もとれていない。
- 常時の介護による身体的疲労が激しい。話せる場がほしい。

(3) 将来への不安 (6 件)

- 介護者は両親が中心で、両親の病気や高齢化した時の体力面に大きな不安がある。
- 親が高齢化した時の本人の生活がとても心配
- 学校卒業後の日中活動の場があるのかとても不安

6 欲しい情報・情報入手について

(1) 支援情報が知りたい (21 件)

- 行政からの情報が少なく、有効な情報は先輩ママから口伝で聞くことが多い。
- 医療的ケア児を受け入れ可能な福祉サービス事業所がどこにあるか示してほしい。
- 学校卒業後の支援情報を知りたい。
- ネットで情報収集している。

7 これまで役に立った情報、あるとよい情報について

(1) 支援情報が知りたい (10 件)

- 小児慢性疾患医療給付等の補助制度の情報がほしい。
- 医療的ケア児の親のサークルや当事者会の情報がほしい。
- 通所先、福祉用具、医療機関等、支援に関する情報がほしい。

8 災害時の支援等について

(1) 医療器材、薬の入手等 (9件)

- 薬や医療器具が常時必要だが、入手できるか不安
- 導尿に必要なカテーテルが入手できるか不安
- 災害時、優先的な病院へ避難できるか不安

(2) 停電 (9件)

- 吸引や人工呼吸器等の機器の電源確保が整備されておらず不安
- 災害時に備えて発電機を購入している。

(3) 避難場所等 (6件)

- 避難所までの移動手段がないため避難は困難
- 福祉避難所がどこに設置されるのかわからず不安
- 車いすでの移動が不安

9 その他

- 福祉サービス量の地域格差解消を図ってほしい。
- 医療的ケア児の兄弟姉妹を支援する場の情報が少ない。 など

自由意見欄の項目×主なご意見

(単位：人)

| | 支援情報を知りたい | 医療・福祉サービス等の充実 | | 看護師の配置 | 移動・送迎 | 保健師等のサポート | 経済的負担 | 介護疲れ | 将来への不安 | 医療器材・薬の入手等 | 停電 | 避難場所 | 合計 |
|---|-----------------------------------|---------------|--------------|--------|-------|-----------|-------|------|--------|------------|----|------|----|
| | | | (内数) 預け先が欲しい | | | | | | | | | | |
| 1 | 妊娠中、出産直後、入院中、在宅生活で、あると良い支援、よかった支援 | 4 | 18 | (12) | | | | | | | | | 22 |
| 2 | 施設入所・就園・就学や、施設・保育園・幼稚園・学校での生活について | | | | 21 | 6 | | | | | | | 27 |
| 3 | 医療、母子保健サービス等の利用について | | | | | 4 | | | | | | | 4 |
| 4 | 障害福祉サービス等の利用について | 3 | 16 | | | | | | | | | | 19 |
| 5 | 介護者・保護者の健康、就労、経済的負担について | | | | | | 21 | 9 | 6 | | | | 36 |
| 6 | 欲しい情報・情報入手について | 21 | | | | | | | | | | | 21 |
| 7 | これまで役に立った情報、あるとよい情報について | 10 | | | | | | | | | | | 10 |
| 8 | 災害時の支援等について | | | | | | | | | 9 | 9 | 6 | 24 |
| | 合計 | 38 | 34 | (12) | 21 | 6 | 4 | 21 | 9 | 6 | 9 | 9 | 6 |

<神奈川県庁内の関係各課の連絡先一覧>

| 内容 | 課・グループ名 | 電話番号 |
|------------------------|-------------------------|--------------|
| 調査全般について | 障害福祉課 | 045-210-4713 |
| | 地域生活支援グループ | 045-210-4720 |
| 保育所等に関すること | 次世代育成課 保育・待機児童対策グループ | 045-210-4680 |
| 小児慢性特定疾病に関すること | 子ども家庭課 家庭福祉グループ | 045-210-4671 |
| 私立幼稚園、私立学校に関すること | 私学振興課 教育指導グループ | 045-210-3765 |
| 障害福祉サービスに関すること | 障害サービス課 事業支援グループ | 045-210-4717 |
| 看護人材養成等に関すること | 医療課 人材確保グループ | 045-210-4759 |
| 在宅医療に関すること | 医療課 地域包括ケアグループ | 045-210-4865 |
| 母子保健に関すること | 健康増進課 母子保健グループ | 045-210-4786 |
| インクルーシブ教育に関すること | インクルーシブ教育推進課 指導グループ | 045-285-1022 |
| 公立幼稚園、公立小中学校に関する こと | 子ども教育支援課 教育指導グループ | 045-210-8217 |
| 特別支援学校に関すること | 特別支援教育課 教育指導グループ | 045-210-8276 |