厚生労働省　令和元年度障害者総合福祉推進事業

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査
報 告 書

令和２(2020)年３月

MUFG
三菱UFJリサーチ&コンサルティング

－ 目　次 －

第１章 本調査研究の実施概要 1

１． 調査の目的 1
２． 本調査研究事業の全体像 2
３． 各調査の実施概要 4
４． 実施体制 10
５． 成果等の公表計画 13

第２章 生活実態調査結果（WEB 調査） 14

１． 回答者の属性 14
２． 医療的ケア児者の属性 18
３． 医療的ケア児者の内容 28
４． 家族の抱える生活上の課題と必要なサービスについて 43
５． 家族の生活の質について 69
６． 家族の生活における困りごとについて 75
７． 特徴別の整理 86
８． （参考１）家族の抱える生活上の悩みや不安等のクロス集計結果 99
９． （参考２）家族の抱える生活上の課題 10 項目平均のクロス集計結果 105

第３章 生活実態調査結果（事例調査） 118

１． 事例概要 118
事例１：きょうだい児のいる家庭　【キーワード：きょうだい児／ひとり親家庭】 119
事例２：ひとり親家庭　【キーワード：ひとり親家庭／人工呼吸器管理】 123
事例３：動ける医療的ケア児 【キーワード：動ける医療的ケア児】 127
事例４：人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者 【キーワード：人工呼吸器管理／中途障害】 131
事例５：18 歳以上の医療的ケア者 【キーワード：18 歳以上】 135

第４章 自治体調査結果（都道府県調査） 138

１． 医療的ケア児者の人数の把握状況 138
２． 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況 146
３． 医療的ケア児者を受入れ可能な資源の把握状況 155
４． 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況 158
５． 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況 170
６． その他、独自事業の実施状況と国に求める支援 174

第５章 自治体調査結果（市区町村調査） 177

１． 回答者の属性 177

２． 医療的ケア児者の人数の把握状況 177
３． 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況 187
４． 医療的ケア児者を受入れ可能な資源の把握状況 192
５． 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況 196
６． 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況 212
７． その他、独自事業の実施状況と国に求める支援 216

第６章 まとめ、提言 218

【 要 旨 】 218
１．医療的ケア児者とその家族の現状 219
２．医療的ケア児者を抱える家族特有の課題 224
３．ひとり親家庭、きょうだい児のいる家庭の状況 233
４．市区町村の状況 238
５．提言 244

あ と が き 247

【資料編】

１．調査票
○生活実態調査 WEB 調査票
○生活実態調査 事例調査の事前調査票
○自治体調査 都道府県調査票
○自治体調査 市区町村調査票

第１章　本調査研究の実施概要

１．調査の目的

日常的にたんの吸引（口、鼻や気管切開から）や経管栄養（鼻からのチューブや胃ろう）、酸素療法、人工呼吸器使用などの医療的ケアが必要な児童（以下、「医療的ケア児」）は、全国に約１万８千人と推計されているが、医療的ケア児が受けている医療・療育の状況だけでなく、家族によるケアの提供状況、日常生活上の困りごとといった生活の実態は整理されておらず、医療的ケア児者を抱える家族の課題の所在は明確になっていない。

平成 28 年の児童福祉法の改正により、「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない」とし、体制整備について努力義務を規定したところであり、医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連携体制の構築や事業所の確保、コーディネーターの育成等を推進するよう関係府省部局長連名通知も発出されたところである。児童および家族の生活の質の確保に向けて、具体的にどのような支援やサービスが必要なのか、既に提供されているサービスの課題は何か、等について各自治体で調査が進められているが、自治体によって進捗状況に濃淡があり、また、全国的に議論を行うための情報が整理されていない状況にある。

本調査研究事業では、上記背景を踏まえ、医療的ケア児が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況やケア以外も含めた生活の実態を調査することで、医療的ケア児者およびその家族が日常生活を行う上で困難に感じていることや不安に感じていること、既存のサービス利用の際の課題や制度に関する課題等を包括的に整理し、また、併せて自治体の取組状況を調査、整理することで、医療的ケア児者とその家族の実態を明らかにし、医療的ケア児者とその家族の将来に向けて、社会的支援、制度のあり方を検討していくための材料を提供することを目的として実施した。

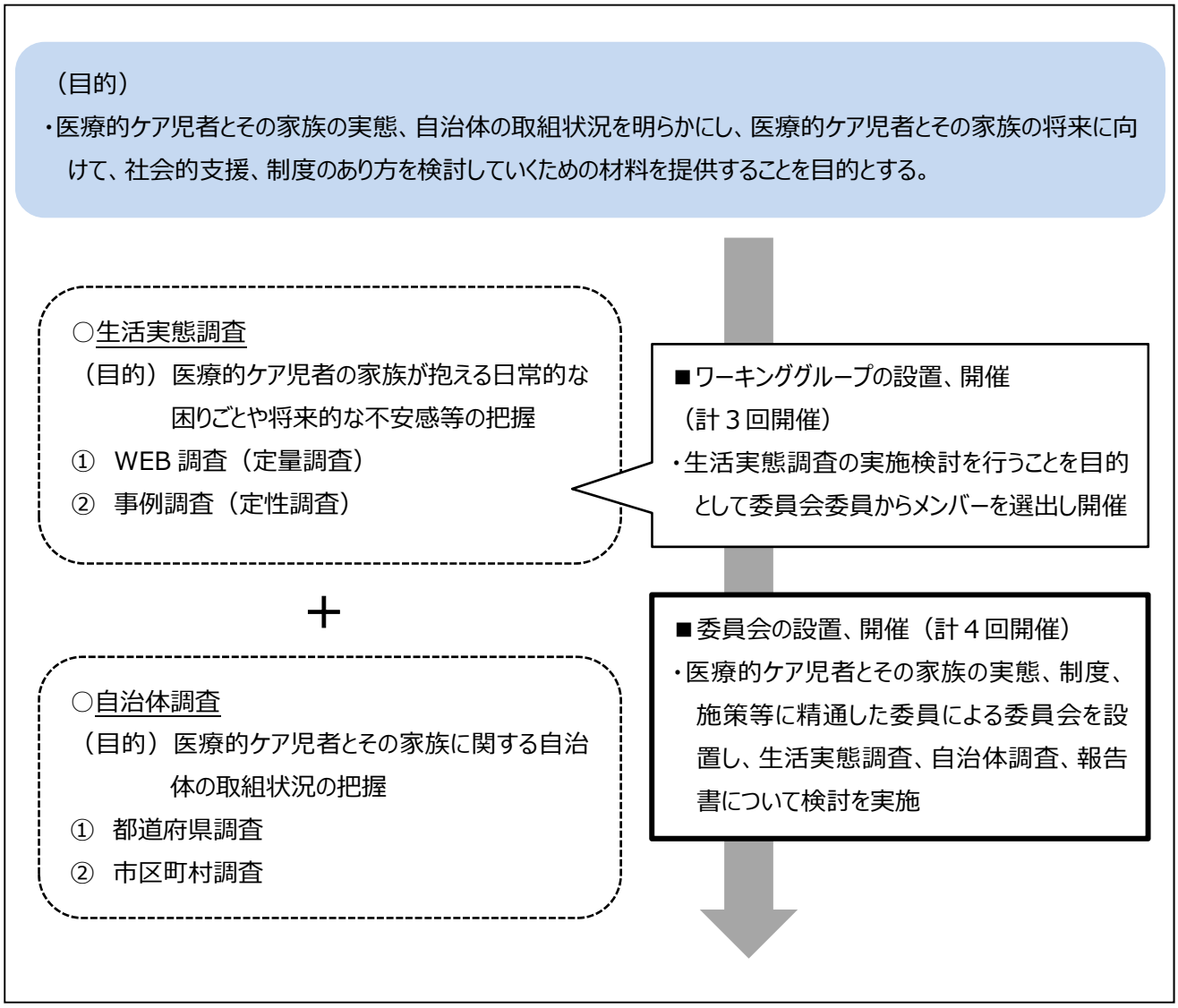
２．本調査研究事業の全体像

①　全体構成

本調査研究事業の全体構成は、以下の通りである。

委員会およびワーキンググループを設置した上で、医療的ケア児者が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況、ケア以外も含めた生活実態等を把握し、医療的ケア児者の家族が抱える日常的な困りごとや将来的な不安感等を明らかにすることを目的とした「生活実態調査（WEB アンケート調査＋事例調査）」、都道府県、区市町村における医療的ケア児者とその家族に関する資源の把握状況や支援体制の整備状況、支援や制度の運営状況などの取組情報の収集を目的とした「自治体調査」を実施した。

図表１　全体構成



②　実施スケジュール

本調査研究事業の実施スケジュールは、以下の通りである。

図表 2　実施スケジュール

	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月
（1）委員会、ワーキンググループ									
委員会	●			●			●		● (WEB)
ワーキンググループ			←→ (3回)						
（2）-1　生活実態調査（WEB 調査）									
調査票設計		←→	←→	←→					
調査実施（配布、回収）					←→				
データ入力、集計、分析						←→	←→		
（2）-2　生活実態調査（事例調査）									
調査設計				←→	←→	←→	←→		
調査実施							←→	←→	←→
結果整理							←→	←→	←→
（3）自治体調査									
調査票設計		←→	←→	←→					
調査実施						←→	←→	←→	
データ集計、分析						←→	←→	←→	←→

３．各調査の実施概要

①　生活実態調査

医療的ケア児者が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況、ケアも含めた生活実態等を把握し、医療的ケア児者の家族が抱える日常的な負担や将来的な不安感等を明らかにすることを目的として、WEB による定量調査、事例ヒアリングによる定性調査を実施した。

実施概要は以下の通りである。

（1）　WEB 調査（定量調査）

i）　調査の目的

医療的ケア児者の基礎情報、受けている医療、療育、サービスの状況、家族等によるケアの提供状況、日常生活上の負担感や家族の心身状況、希望する生活など、ケア以外の実態も含めた生活状況等を把握し、医療的ケア児者の家族が抱える課題等を包括的に把握することを目的として実施した。

ii）　調査対象、調査対象数

在宅で暮らす 20 歳未満の医療的ケア児者の家族の方を調査対象とした。

iii）　調査方法

医療的ケア児者の主たる介助者を回答者として、WEB 調査を実施した。本事業の委員会委員による紹介に基づき、患者団体等（全国 16 団体）に調査対象者への調査協力を依頼し回答者を募った。

iv）　調査実施期間

令和元年 11 月 18 日～令和元年 11 月 30 日

v）　回答状況

843 件の回答が得られた

vi）　主な調査テーマ、調査項目

主な調査テーマ、調査項目は以下の通りである。

図表 3　主なテーマ、調査項目

主なテーマ	調査項目
１．基礎情報	・回答者 ・家族構成 ・移動手段
２．医療的ケア児者の基本情報	・年齢 ・障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の有無 ・重症心身障害児者の認定状況 ・医療的ケアが必要となった理由 ・必要な医療的ケア ・身体状況（座位、寝返り、移動）
３．ケアの状況	・主にケアを行っている者以外にケアを依頼できる者の有無 ・家事等を依頼できる者の有無

主なテーマ	調査項目
	・5分以上目を離すことができるかどうか
4．障害福祉サービス	・利用しているサービス ・もっと利用したいサービス ・計画相談支援、障害児相談支援の利用状況 ・サービス利用の課題
5．日々の生活の負担感	・ひと時も離れられない ・預け先がない ・付き添いが必要である ・療育を受ける機会 ・相談に乗ってくれる相手がいない　など
6．抱える悩みや不安	・日々の緊張状況 ・将来の不安 ・家族ケアの限界 ・社会からの孤立 ・きょうだい児のストレス　など
7．希望する生活	・家族で外出や旅行をする ・趣味を楽しむ ・映画に行く ・自分の時間をもつ ・美容院に行く ・家中の掃除をする ・希望する形態で仕事につく　など
8．家族の思い	・父親、母親、きょうだい、その他同居家族別

(2)　事例調査（定性調査）

i)　調査の目的

医療的ケア児者に対するケア、サービス利用の状況、家族の医療的ケア児者に対するケア提供状況、ケア以外の過ごし方といった 1 日のスケジュール（1 週間分）、日常生活を送る上で困っていること、今までの生活で困ったこと、将来に向けた課題等についてインタビュー調査を行い、医療的ケア児者とその家族の生活実態の詳細を具体事例として把握、整理することを目的として実施した。

ii)　調査対象、調査対象数

WEB 調査（定量調査）により、困りごとの状況が明らかになった以下の家族の状況、医療的ケア児者の状況に該当する家庭を調査対象とした。

調査対象者は、定量調査においてインタビュー調査への協力が可能と回答があった家庭、および委員会委員の推薦から選定を行った。

なお、年齢階級別の困りごとや支援ニーズも把握できるように、医療的ケア児者の年齢（0～2 歳、3～6 歳、7～17 歳、18 歳以上）のバランスも考慮して選定した。

図表 4　調査対象者

	医療的ケア児者、家族の状況	医療的ケア児者の年齢
事例 1	きょうだい児のいる家庭	2 歳（兄弟 10 歳、8 歳）
事例 2	ひとり親家庭	4 歳
事例 3	動ける医療的ケア児	7 歳
事例 4	人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者	14 歳
事例 5	18 歳以上の医療的ケア者	19 歳

iii)　調査方法

同居家族の生活の状況等を把握する自記式調査票（1 週間の生活状況について記入）を事前に実施した上で、回答に基づいたインタビュー調査とした。

なお、インタビュー調査については訪問による調査を想定していたが、新型コロナウイルスの感染防止の観点から、調査方法について委員長、厚生労働省と協議を行い、WEB によるテレビ会議もしくは電話による調査に変更して実施した。

iv)　調査実施期間

令和 2 年 2 月から 3 月

v)　主な調査テーマ、調査項目

主な調査テーマ、調査項目は以下の通りである。

図表 5　主なテーマ、調査項目

主なテーマ	調査項目
1．家庭の状況	・ 家族構成、家族の年齢、就労の状況、健康状態 ・ 公的サービス、インフォーマルサービスの利用状況 ・ 地域との交流や当事者団体への参加状況

主なテーマ	調査項目
２．生活の状況・負担感	・医療的ケア児者の通学状況、日々の過ごし方 ・サービス利用時以外の家族によるケアの実施状況、負担感 ・日々の生活において特に課題や不安を感じていること ・現在は実施できていないが、おくりたい生活のイメージ
３．必要な支援について	・公的サービスの利用は十分か（質・量） ・利用しているサービスについて課題・改善点はあるか ・サービス・事業所の利用調整に手間はないか ・困ったときの相談先はあるか ・あったらいいと思うサービス・サポートはあるか
４．その他	・今後のライフステージの変化を考えたときに不安な点 ・自治体に対して望むこと、社会に対して望むこと

②　自治体調査

i）　調査の目的

都道府県、市区町村における医療的ケア児者とその家族のニーズや資源の把握状況、支援体制の整備状況、支援や制度の運営状況などの取組情報を収集し、今後の体制整備や制度運用のあり方等を検討するための基礎材料を把握することを目的として実施した。

ii）　調査対象

都道府県調査：47 都道府県

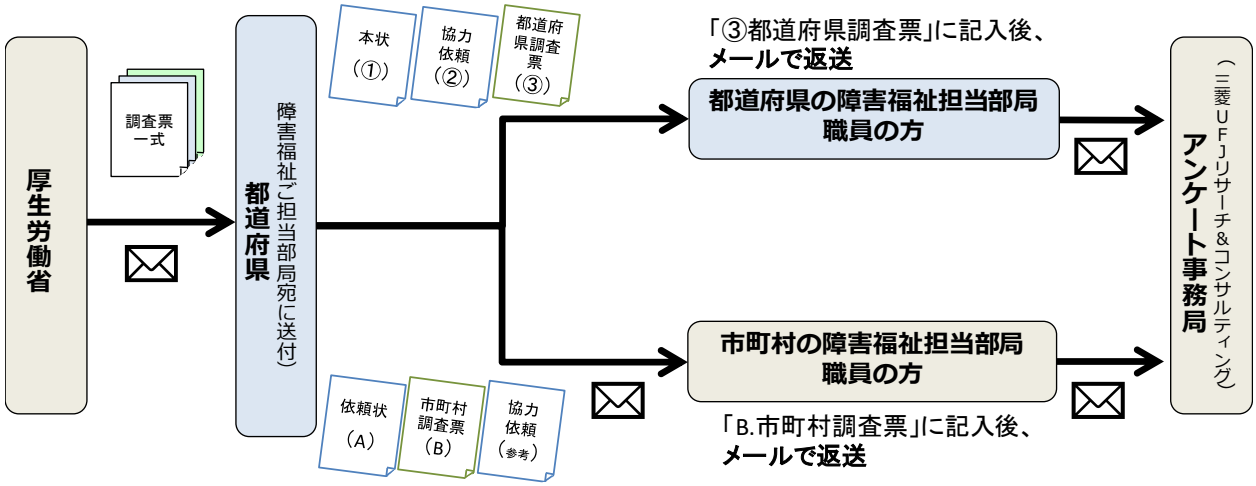
市区町村調査：1,741 市町村（特別区を含む）

iii）　調査方法

メール等による配布・回収を行った。

厚生労働省担当課より、都道府県へ調査票一式を発送し、市町村票は都道府県を通じて配布、返送については、都道府県と市町村それぞれから調査事務局あてに直接メール等で返送を依頼した。

図表 6　調査方法



iv）　調査実施時期

令和元年 12 月 6 日（金）から令和 2 年 2 月 29 日（金）

v）　回収状況

回収率は以下の通りである。

図表 7　回収状況

	対象数（配布数）	有効回収数	回収率
都道府県調査	47 件	47 件	100.0%
市区町村調査	1,741 件	1,108 件	58.4%

vi）　主な調査項目

主な調査項目は以下の通りである。

図表 8 主なテーマ、調査項目

主なテーマ	調査項目
1. 医療的ケア児者の人数、ニーズの把握状況	・把握の有無 ・医療的ケア児者の定義 ・対象としている医療的ケアの内容 ・対象としている年齢 ・把握人数 ・把握方法、把握する上での課題 ・把握していない理由 ・医療的ケア児者とその家族に対する支援に関する課題
2. 資源の把握状況	・把握の有無 ・地域資源の状況の認識 ・偏在の有無 ・インフォーマル資源の把握状況
3. 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制整備状況	・協議の場の設置状況 ・協議内容、課題 ・医療的ケア児等コーディネーターの人数、資格、配置場所 ・医療的ケア児等コーディネーターの役割、期待する役割 ・医療的ケア児等コーディネーターの配置等にあたっての課題 ・基本指針で定められた成果目標、活動指標以外の独自の指標設定
4. 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況	・相談窓口の周知方法、課題 ・家族に提供している情報 ・情報提供の方法 ・医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成状況 （市区町村票） ・大島分類に該当しない医療的ケア児の重症心身障害の判定状況
5. 独自事業の実施状況と国に求める支援	・医療的ケア児者の主たる介護者以外のご家族等（父母、兄弟姉妹、祖父母、親戚など）に対する自治体独自の事業や取組 ・その他、国等に求める支援

４．実施体制

①　委員会

（１）　委員構成

委員会委員およびオブザーバーは、以下の通りである。

i）　委員会委員

図表 9　委員会委員

氏 名	現 職
秋山　政明	一般社団法人 Burano 理事
上野　尚哉	岐阜県 健康福祉部医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係課長補佐兼係長
内多　勝康	国立成育医療研究センターもみじの家　ハウスマネージャー
沖　　侑香里	静岡きょうだい会　代表
片桐　誠	世田谷区　障害福祉部長
宮川　善章	世田谷区　障害福祉部 障害保健福祉課長（代理出席）
諏訪　亜季子	香川県立保健医療大学　保健医療学部 看護学科　助教
高島　友和	公益財団法人日本財団 ソーシャルイノベーション本部公益事業部 国内事業開発チーム チームリーダー
◎髙橋　昭彦	特定非営利活動法人うりずん 理事長
遠山　裕湖	社会福祉法人なのはな会 理事 児童発達支援センター 仙台市なかよし学園施設長 仙台市あおぞらホーム 施設長
細川　宏美	東京都医療的ケア児者 親の会 代表
光原　ゆき	特定非営利活動法人キープ・ママ・スマイリング 理事長

◎委員長　　（五十音順、敬称略）

ii）　オブザーバー

図表 10　オブザーバー

氏 名	現 職
後藤　友美	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 医療的ケア児支援専門官
刀根　暁	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害福祉専門官
有川　智基	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害児支援係長
菊池　純一	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 福祉サービス係 係長
北沢　真理子	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 福祉サービス係

（敬称略）

（2） 開催日時、開催場所、検討テーマ

開催日時、開催場所、検討テーマは、下記の通りである。

なお、第 4 回委員会については、新型コロナウイルスの感染拡大防止の観点から WEB 会議にて実施した。

図表 11 開催日時、開催場所、検討テーマ

	開催日時	開催場所	検討テーマ
第１回	令和元年 7 月 17 日（水） 15 時～18 時	ＡＰ東京駅八重洲通 7 階Ｑ会議室	・事業実施計画案 ・生活実態調査
第２回	令和元年 10 月 10 日(木) 15 時～18 時	ＡＰ東京駅八重洲通り 7 階Ｑ会議室	・生活実態調査案 ・自治体調査案
第３回	令和 2 年 1 月 23 日（木） 15 時～17 時 30 分	ＡＰ東京駅八重洲通り 12 階会議室	・生活実態調査結果 ・事例調査 ・自治体調査結果（速報）
第４回	令和 2 年 3 月 25 日（水） 14 時～16 時 30 分	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社 24 階大会議室	・事例調査結果 ・取りまとめ案

②　ワーキンググループ

(1)　委員構成

ワーキンググループ委員およびオブザーバーは、以下の通りである。

i)　ワーキンググループ委員

図表 12　ワーキンググループ委員

氏 名	現 職
秋山　政明	一般社団法人 Burano 理事
内多　勝康	国立成育医療研究センターもみじの家　ハウスマネージャー
◎諏訪　亜季子	香川県立保健医療大学　保健医療学部 看護学科　助教
遠山　裕湖	社会福祉法人なのはな会 理事 児童発達支援センター 仙台市なかよし学園施設長 仙台市あおぞらホーム 施設長
細川　宏美	東京都医療的ケア児者 親の会 代表
宮川　善章	世田谷区　障害福祉部 障害保健福祉課長

◎委員長　　（五十音順、敬称略）

ii)　オブザーバー

図表 13　オブザーバー

氏 名	現 職
後藤　友美	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 医療的ケア児支援専門官
刀根　暁	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害福祉専門官
有川　智基	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 障害児・発達障害者支援室 障害児支援係長
菊池　純一	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 福祉サービス係 係長
北沢　真理子	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 障害福祉課 福祉サービス係

（敬称略）

(2)　開催日時、開催場所、検討テーマ

開催日時、開催場所、検討テーマは、下記の通りである。

図表 14　開催日時、開催場所、検討テーマ

	開催日時	開催場所	検討テーマ
第 1 回	令和元年 9 月 2 日（月） 15 時～17 時	ＡＰ東京駅八重洲通り 12 階 H 会議室	・生活実態調査の調査目的、構成 ・調査手法、対象

	開催日時	開催場所	検討テーマ
第２回	令和元年９月９日（月） 15 時～17 時	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社 24 階 2404 会議室	・生活実態調査の調査手法、調査項目
第３回	令和元年９月 10 日（火） 15 時～17 時 30 分	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社 24 階 2404 会議室	・調査項目の整理 ・事例調査の手法

③　担当研究員体制

担当研究員体制は、以下の通りである。

図表 15 担当研究員体制

氏 名	所 属･役 職
清水　孝浩	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング　社会政策部　主任研究員
古賀　祥子	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング　社会政策部　研究員
西尾　秀美	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング　社会政策部　研究員
齋木　由利	三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング　経済政策部　副主任研究員

５．成果等の公表計画

報告書については、事業実施主体である三菱 UFJ リサーチ＆コンサルティングの公式 HP にて公開し、厚生労働省を通じて全国の自治体に対し広く周知を行う。

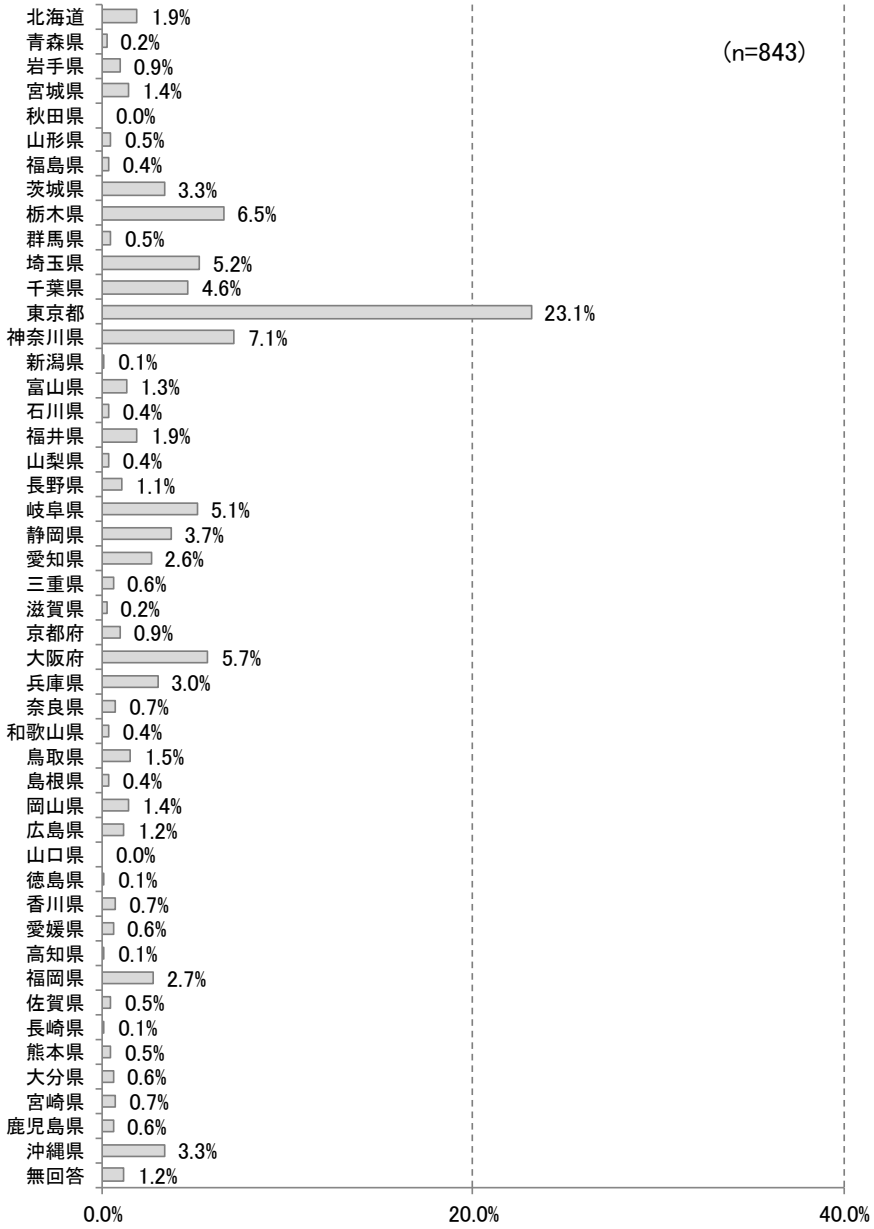
第２章　生活実態調査結果（WEB 調査）

１．回答者の属性

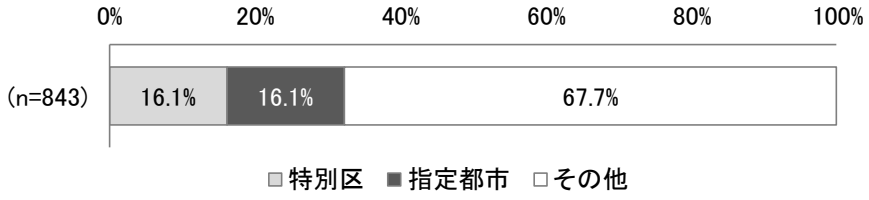
①　　都道府県

「東京都」が 23.1%で最も多く、次いで、「神奈川県」（7.1%）、「栃木県」（6.5%）であった。

図表 16 都道府県



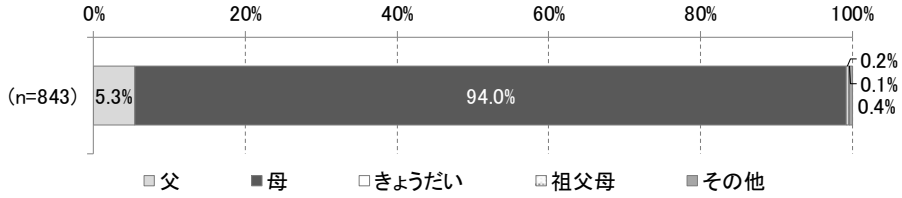
図表 17 地域（特別区･政令都市の別）



②　回答者と医療的ケア児者の関係性

回答者は、「母」が 94.0%で最も多く、次いで、「父」（5.3%）であった。

図表 18 回答者と医療的ケア児者の関係



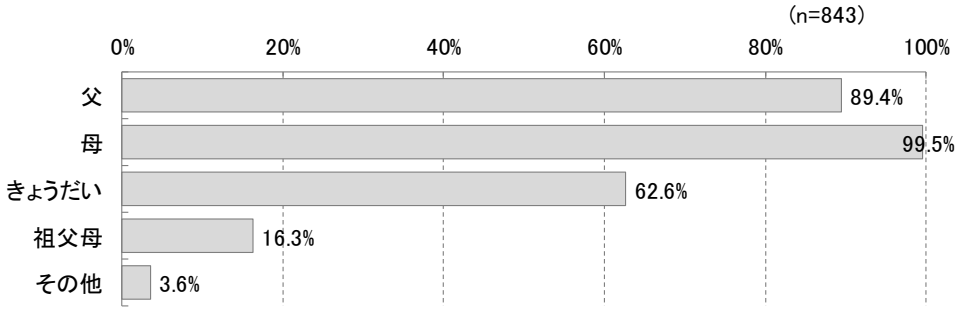
③　同居家族

同居している家族をみると、「母」が 99.5%で最も多く、次いで、「父」（89.4%）、「きょうだい」（62.6%）であった。

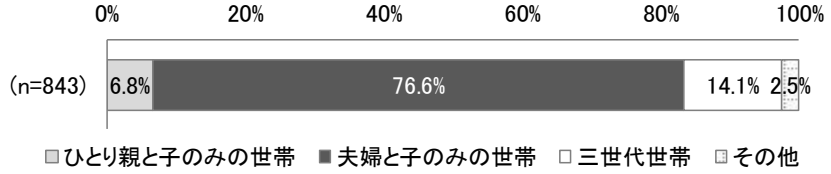
家族形態をみると、「夫婦と子のみの世帯」が 76.6%で最も多く、次いで「三世代世帯」（14.1%）、「ひとり親と子のみの世帯」（6.8%）であった。

同居している家族の人数は、「3 人」が 36.7%で最も多く、次いで、「2 人」（30.1%）、「4 人」（16.6%）であった。「1 人」は 3.6%であった。

図表 19 同居している家族（複数回答）

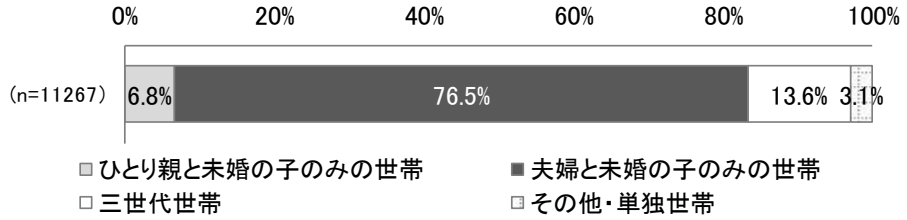


図表 20 家族形態（単数回答）



（注）三世代世帯は、同居家族に「祖父母」及び「父」または「母」のいる世帯とした。

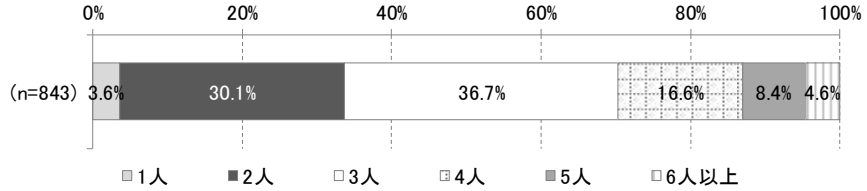
【参考】児童のいる世帯の家族形態（平成 30 年国民生活基礎調査）



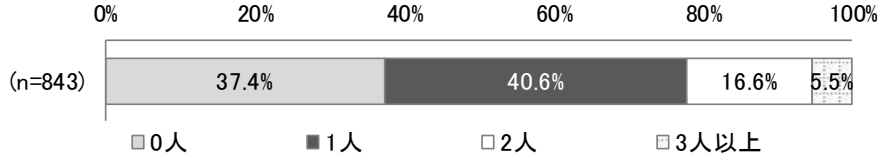
（注）児童は、18 歳未満の未婚の者をいう。

（出所）平成 30 年国民生活基礎調査（厚生労働省）より MURC 作成

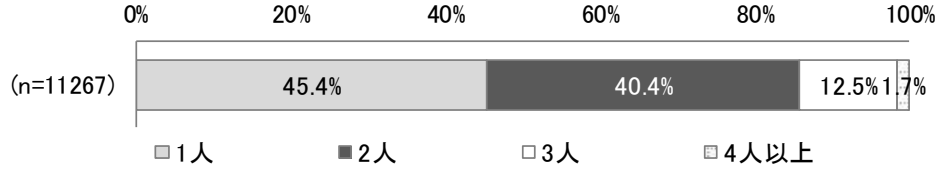
図表 21 同居している家族の人数



図表 22 同居しているきょうだいの人数



【参考】児童のいる世帯の児童数（平成 30 年国民生活基礎調査）



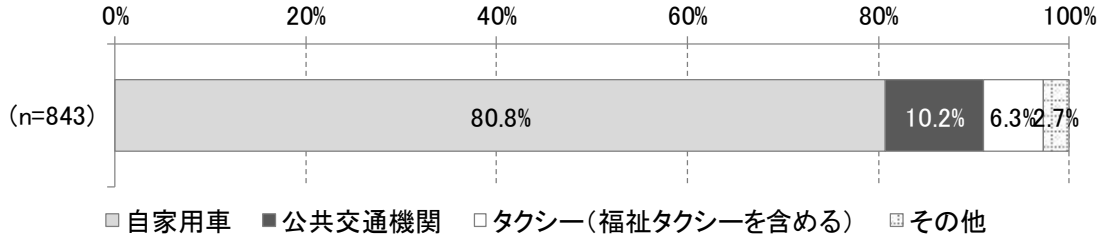
（注）児童は、18 歳未満の未婚の者をいう。

（出所）平成 30 年国民生活基礎調査（厚生労働省）より MURC 作成

④　日常生活圏での主な移動手段

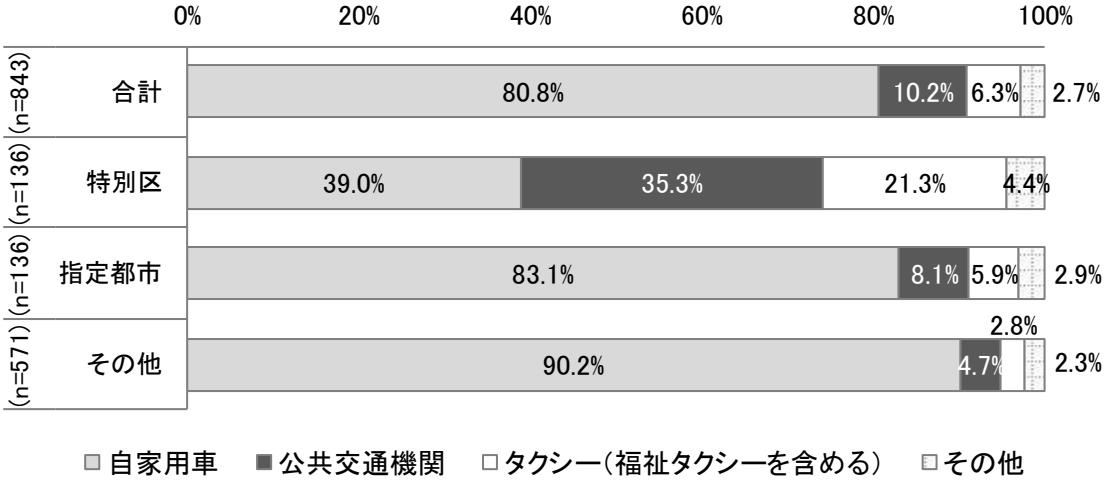
日常生活圏での主な移動手段は、「自家用車」が 80.8%で最も多かった。次いで、「公共交通機関」（10.2%）、「タクシー（福祉タクシーを含める）」（6.3%）であった。

図表 23 日常生活圏での主な移動手段



（注）「その他」として、「徒歩」、「自転車」、「シェアカー」等の回答があった。

図表 24 日常生活圏での主な移動手段（地域別）

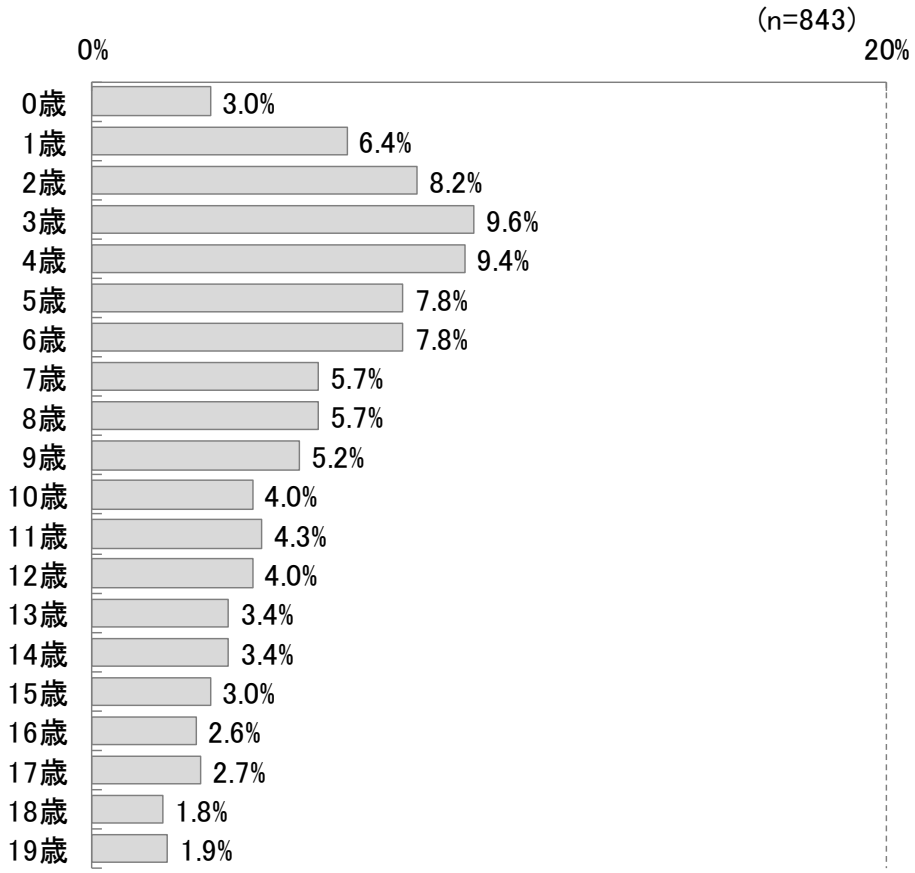


２．医療的ケア児者の属性

①　　医療的ケア児者の年齢

医療的ケア児者の年齢は、「3 歳」（9.6%）が最も多く、幅広い年齢に分散していた。

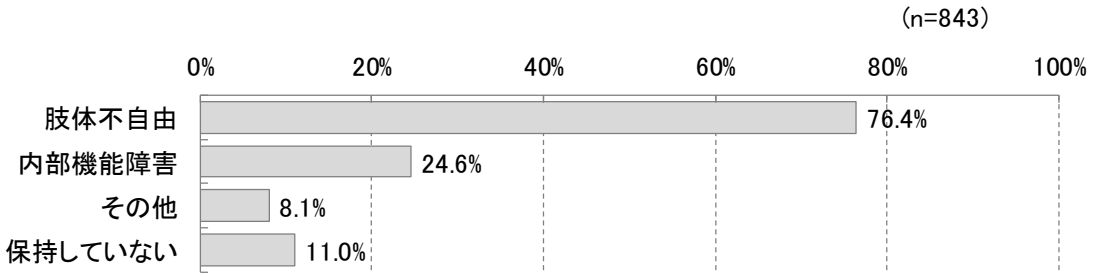
図表 25 医療的ケア児者の年齢（単数回答）



②　身体障害者手帳の保有状況

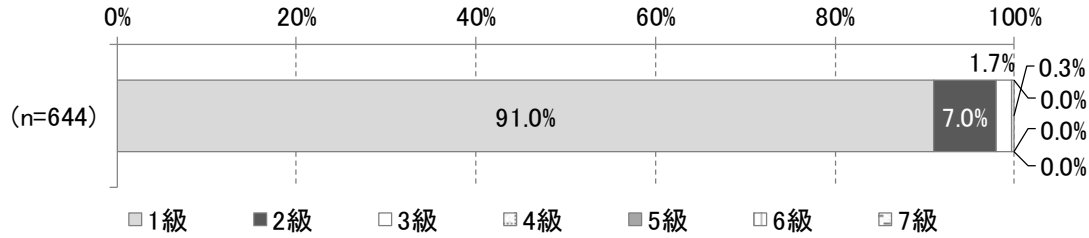
身体障害者手帳の保有状況をみると、「肢体不自由」による手帳の保有が 76.4%で最も多く、その 91.0%が 1 級であった。「内部機能障害」による手帳の保有は 24.6%で、その 76.8%が 1 級であった。「その他」による手帳の保有は 8.1%、「保持していない」は 11.0%であった。

図表 26 身体障害者手帳の保有状況（複数回答）



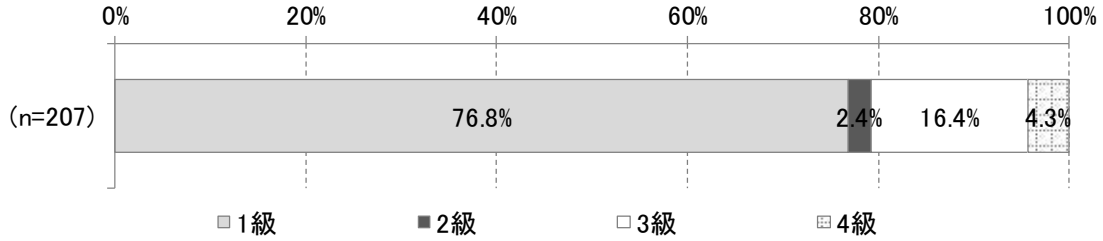
（注）内部機能障害は、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能、肝臓の機能障害を指す。

図表 27 肢体不自由の等級



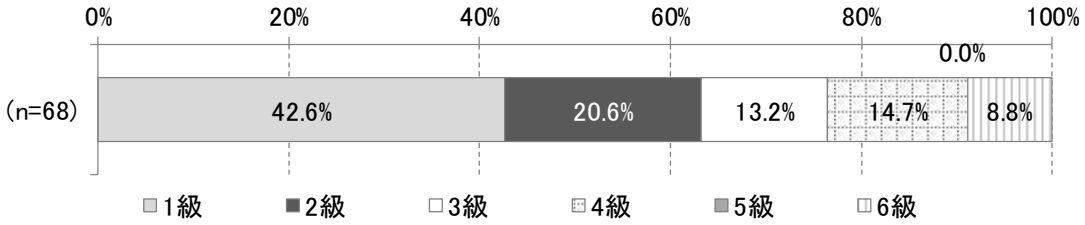
（注）複数の認定がある場合は、最も重い等級を回答している。

図表 28 内部機能障害の等級



（注）複数の認定がある場合は、最も重い等級を回答している。

図表 29 その他の等級

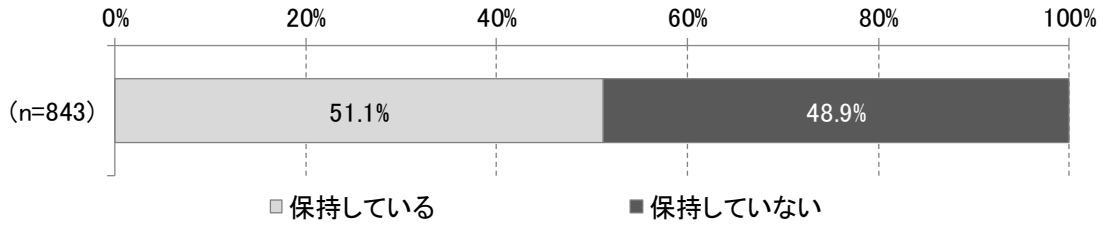


（注）複数の認定がある場合は、最も重い等級を回答している。

③　療育手帳の保有状況

療育手帳は「保持している」が 51.1%、「保持していない」が 48.9%であった。

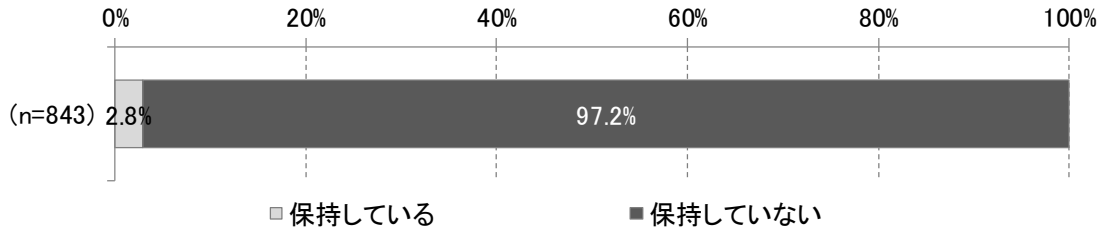
図表 30 療育手帳の保有状況



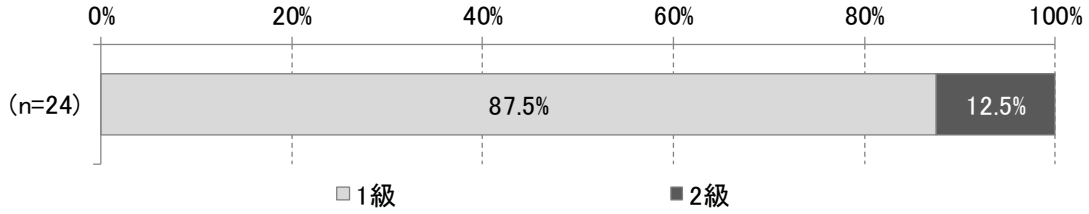
④　精神障害者保健福祉手帳の保有状況

精神障害者保健福祉手帳は、「保持している」が 2.8%、「保持していない」が 97.2%であった。保持している場合の等級は、87.5%が「1 級」であった。

図表 31 精神障害者保健福祉手帳の保有状況



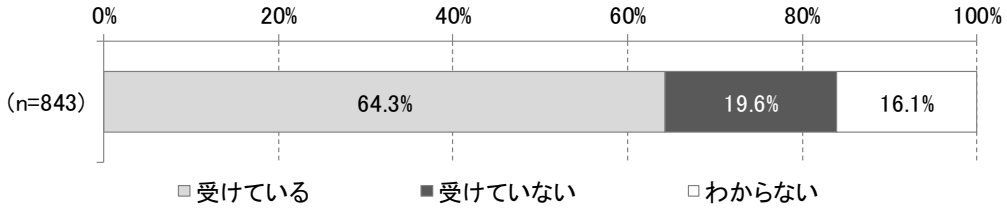
図表 32 精神障害者保健福祉手帳の等級



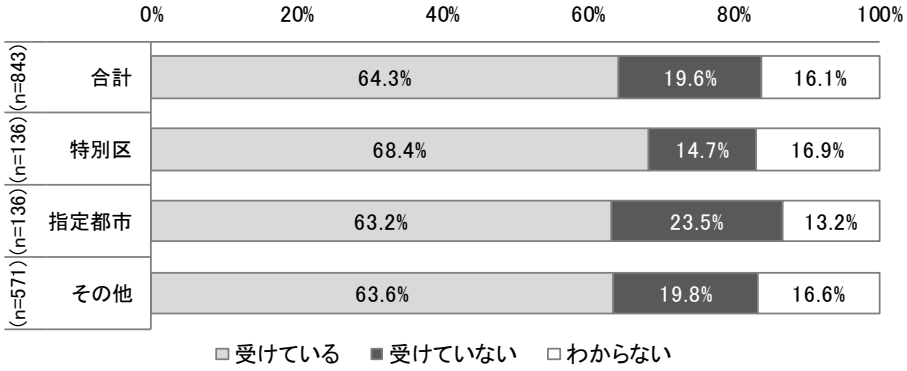
⑤　重症心身障害児者の認定

重症心身障害児者の認定を「受けている」割合は、64.3%であった。

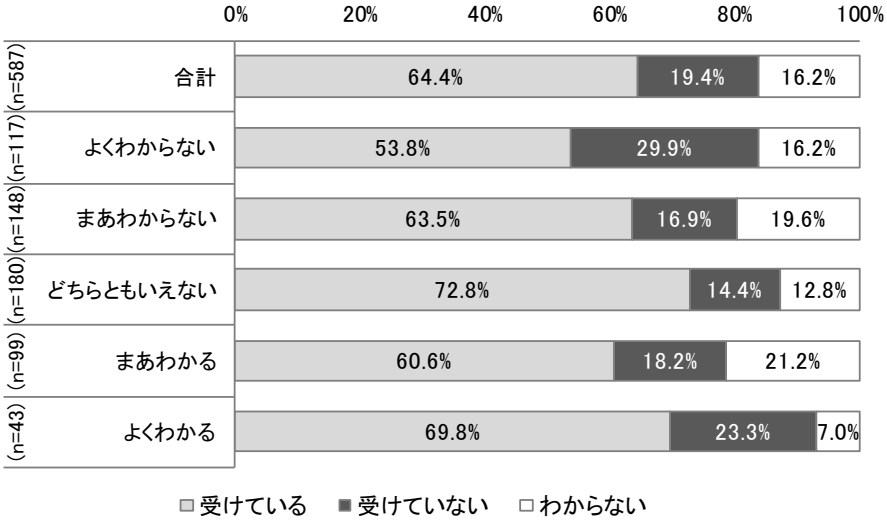
図表 33 重症心身障害児者の認定



図表 34 重症心身障害児者の認定（地域別）



図表 35 重症心身障害児者の認定（支援サービス・制度の理解度別）

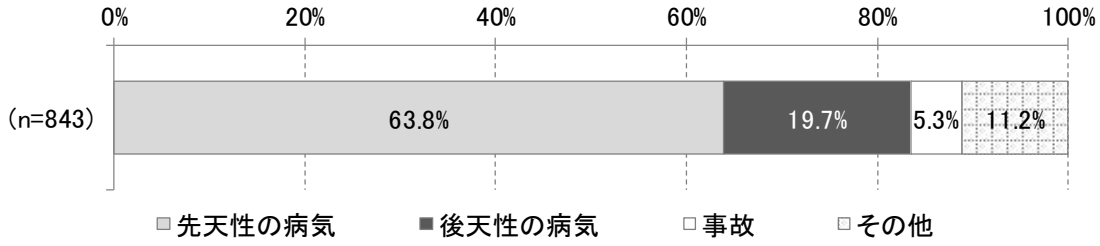


（注）支援サービス・制度の理解度は、「医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない」状況について、回答者が 5 段階で評価した結果を使用した

⑥　医療的ケアが必要となった理由

医療的ケアが必要となった理由は、「先天性の病気」が 63.8%で最も多く、次いで、「後天性の病気」（19.7%）、「事故」（5.3%）、「その他」（11.2%）であった。

図表 36　医療的ケアが必要になった理由

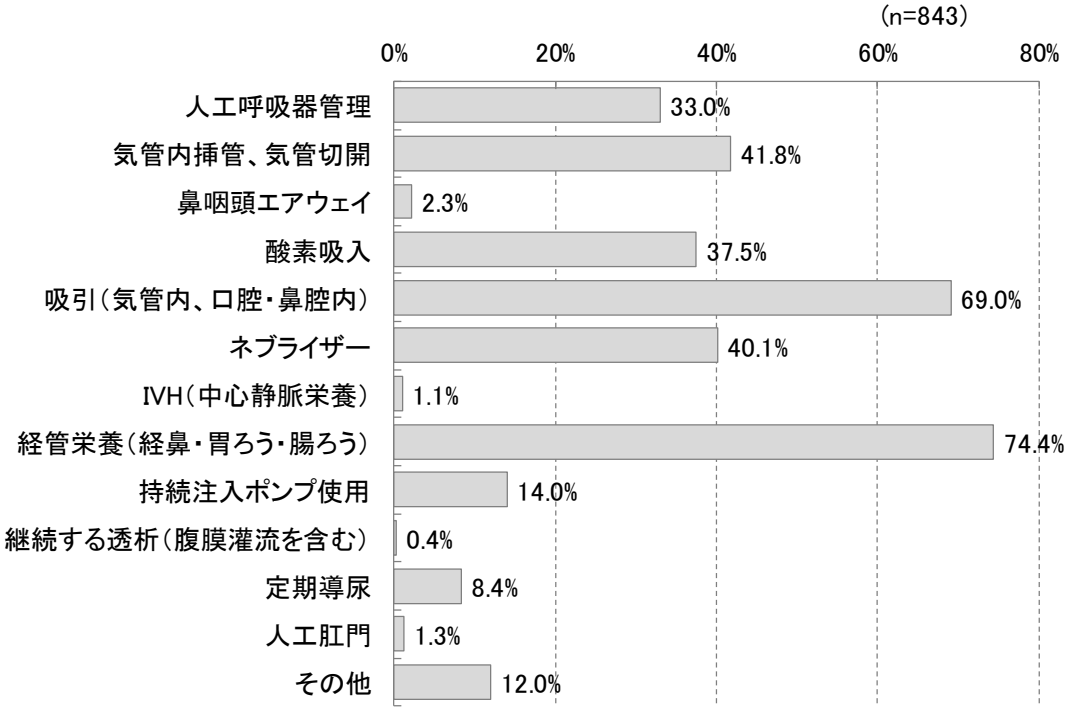


（注）「その他」として、「出産時のトラブル」、「超低体重出生児」、「原因不明」、「検査中」等の回答があった。

⑦　必要な医療的ケア

必要な医療的ケアをみると、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」が 74.4%で最も多く、次いで、「吸引（気管内、口腔・鼻腔内）」（69.0%）、「気管内挿管、気管切開」（41.8%）、「ネブライザー」（40.1%）であった。

図表 37 必要な医療的ケア（複数回答）

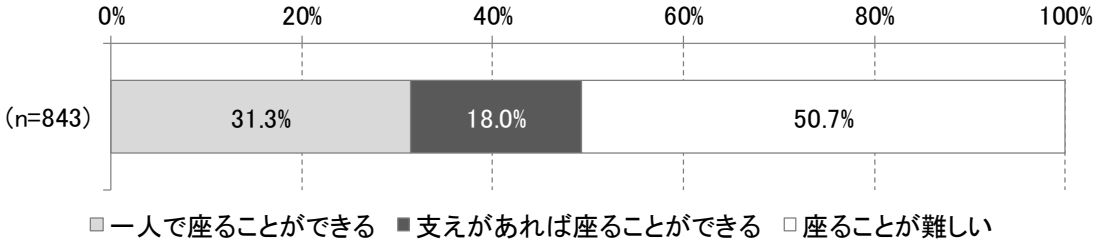


（注）「その他」として、「インスリン注射」、「血糖値測定」、「成長ホルモン注射」、「浣腸」、「膀胱ろう」等の回答があった。

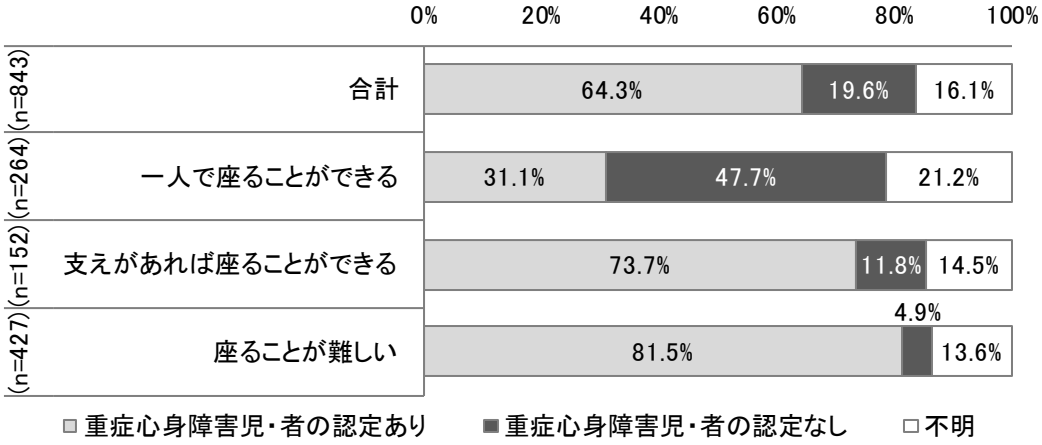
⑧　　座位の状況

座位の状況をみると、「座ることが難しい」が 50.7%で最も多く、次いで、「一人で座ることができる」(31.3%)、「支えがあれば座ることができる」(18.0%) であった。

図表 38 座位の状況



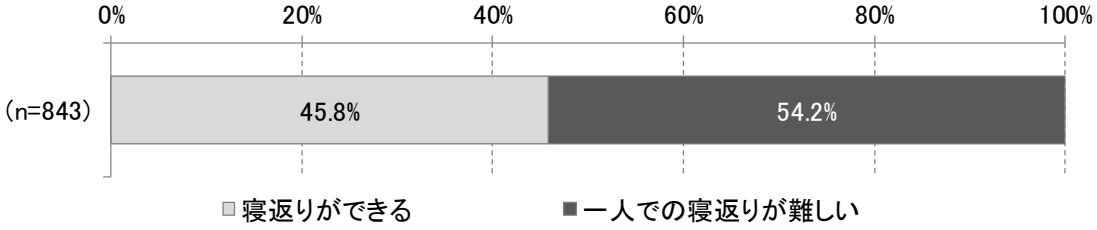
図表 39 重症心身障害児者の認定状況（座位の状況別）



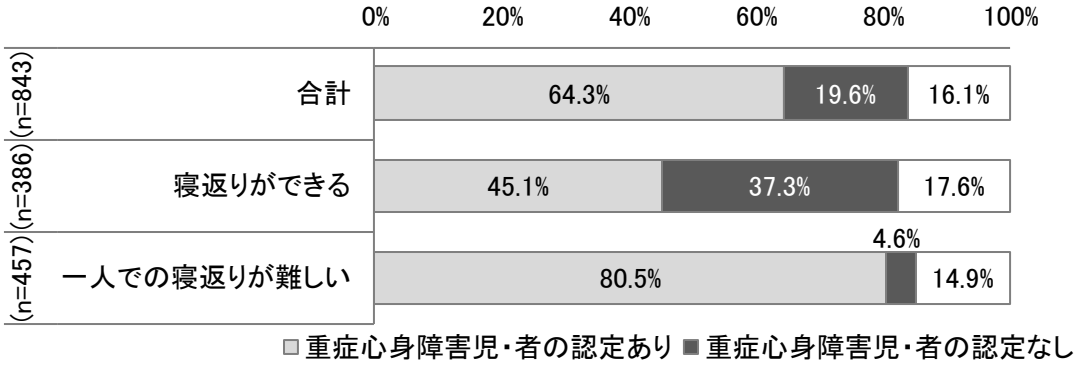
⑨　寝返りの状況

寝返りの状況をみると、「寝返りができる」が 45.8%、「一人での寝返りが難しい」が 54.2%であった。

図表 40 寝返りの状況



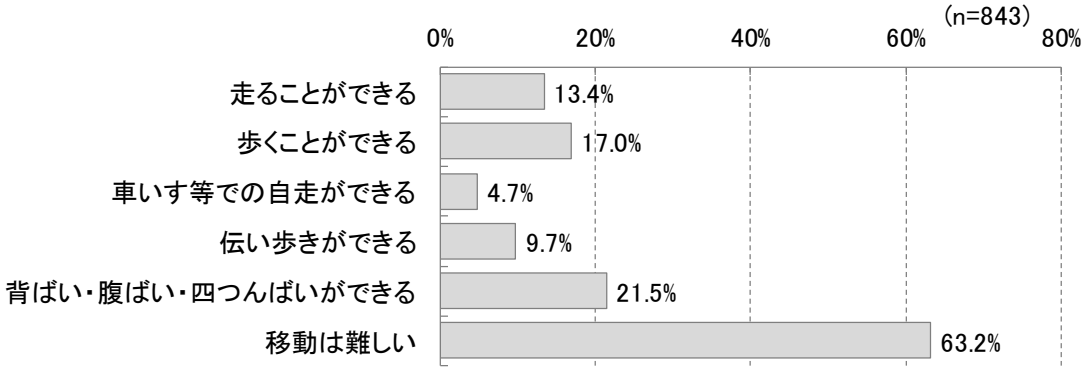
図表 41 重症心身障害児者の認定状況（寝返りの状況別）



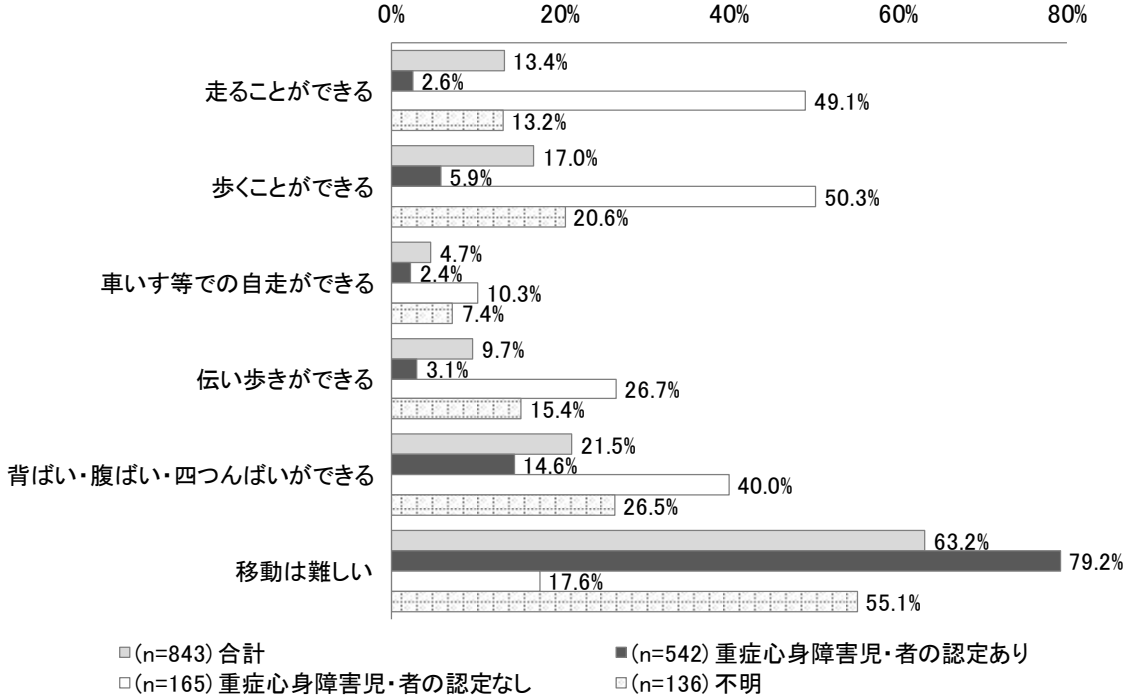
⑩　移動の状況

移動の状況をみると、「移動は難しい」が 63.2%で最も多かった。次いで、「背ばい・腹ばい・四つんばいができる」（21.5%）、「歩くことができる」（17.0%）であった。

図表 42 移動の状況（複数回答）



図表 43 移動の状況（重症心身障害児者の認定状況別）

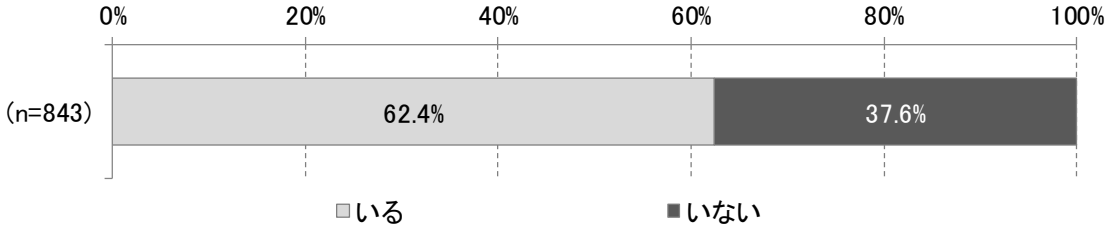


３．医療的ケア児者の内容

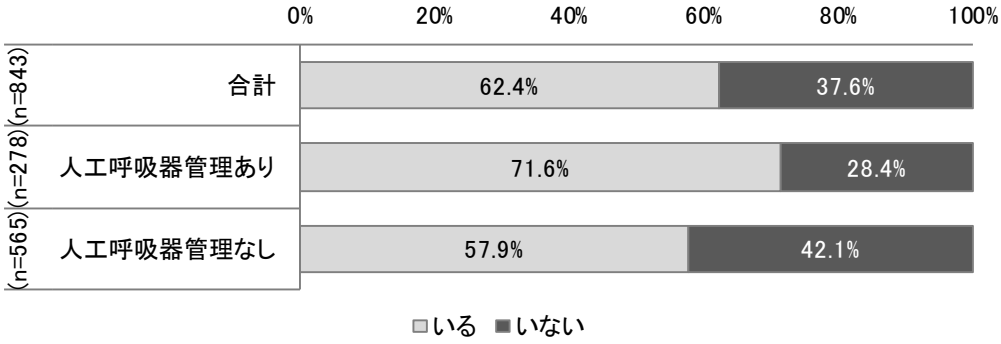
①　主にケアを行っている人以外に、ケアを依頼できる人の有無

主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無を尋ねたところ、「いる」が 62.4%、「いない」が 37.6%であった。

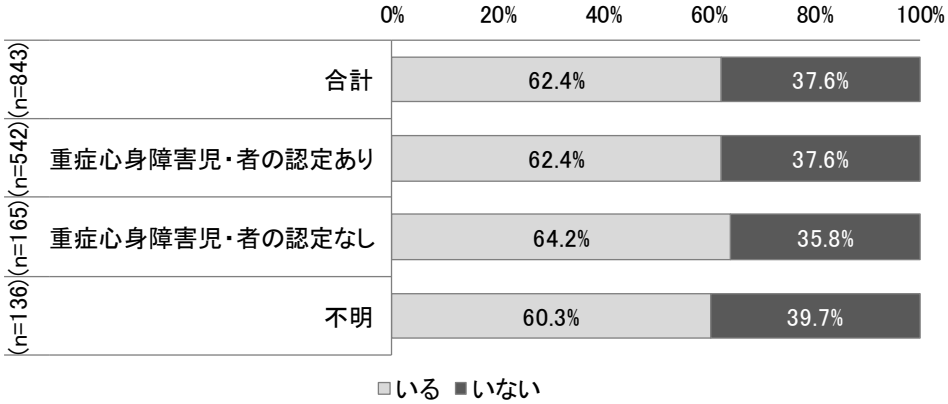
図表 44　主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無



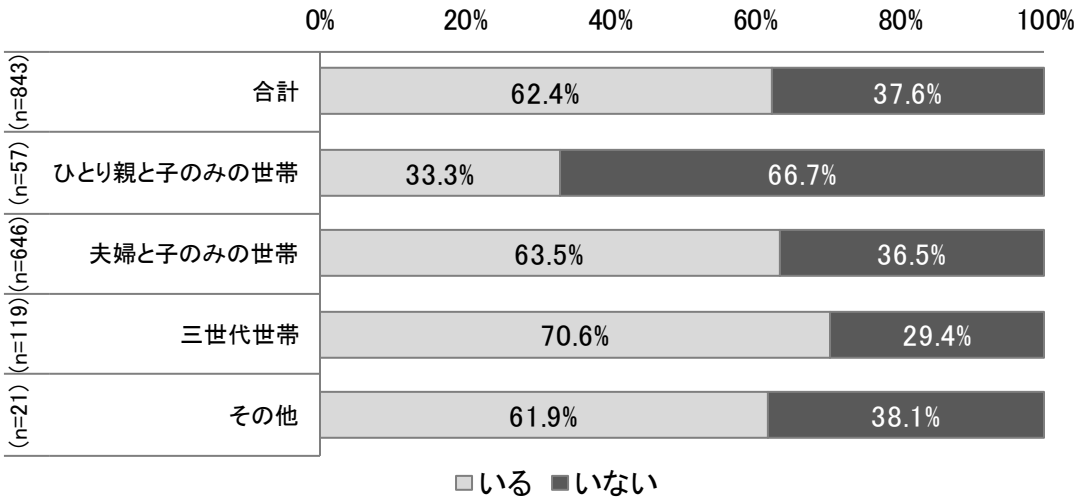
図表 45　主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無
（人工呼吸器管理の有無別）



図表 46　主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無
（重症心身障害児者の認定状況別）



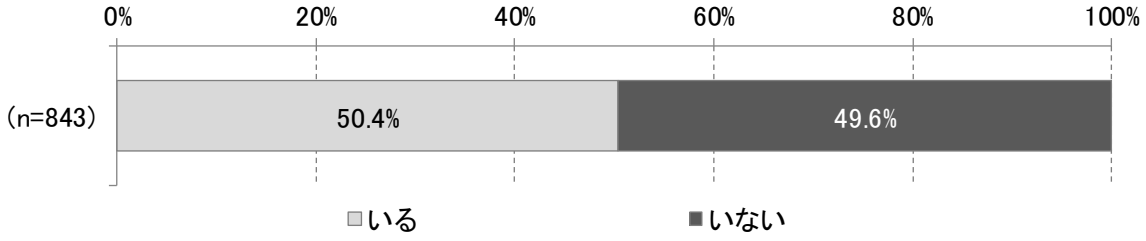
図表 47 主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無（家族形態別）



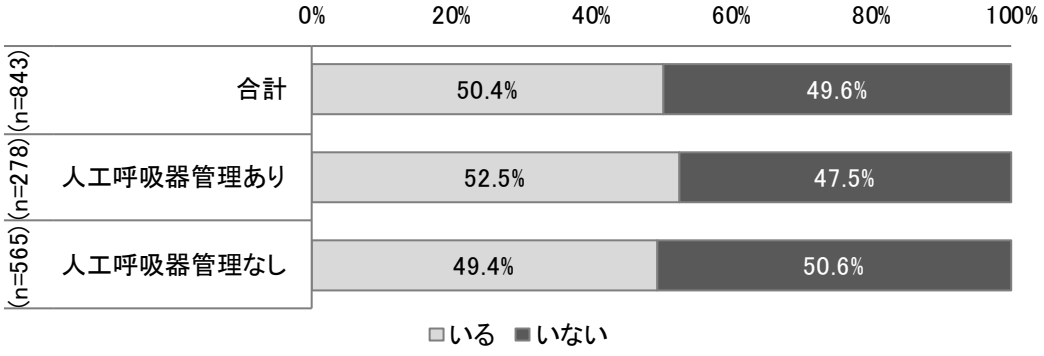
②　主にケアを行っている人以外に、家事等を依頼できる人の有無

主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無を尋ねたところ、「いる」が 50.4%、「いない」が 49.6%であった。

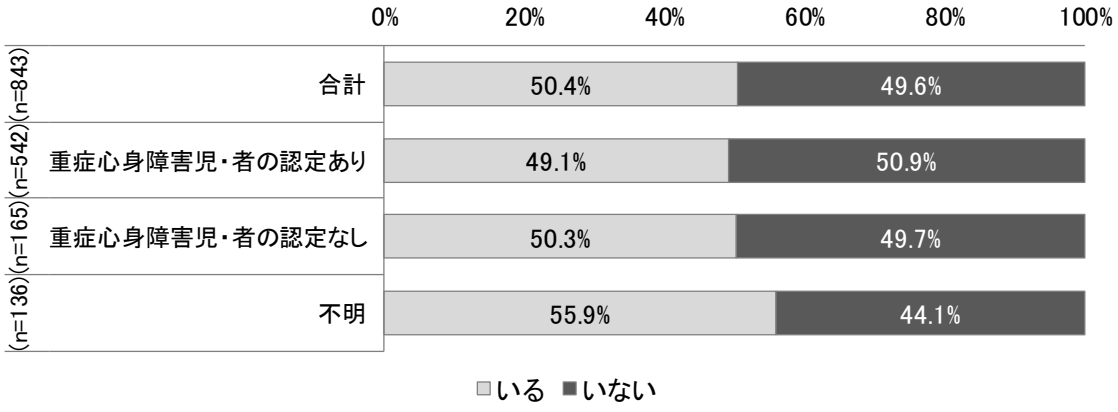
図表 48　主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無



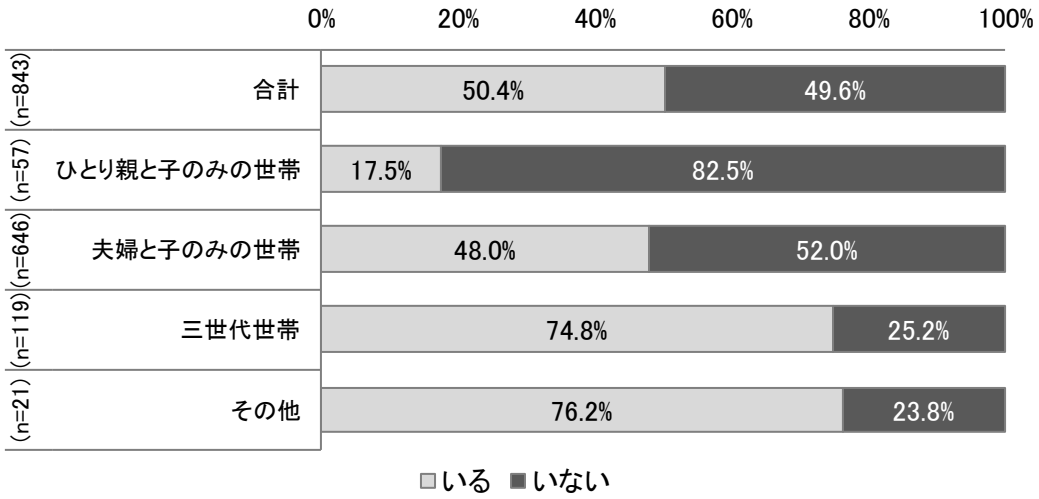
図表 49　主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無
（人工呼吸器管理の有無別）



図表 50　主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無
（重症心身障害児者の認定状況別）



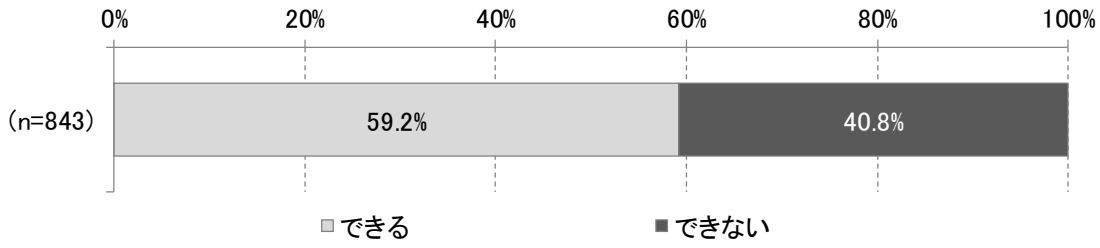
図表 51 主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無
（家族形態別）



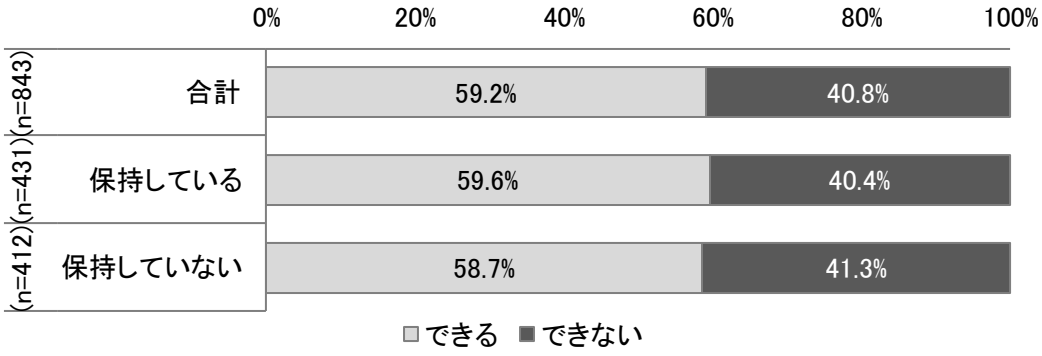
③　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか

医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるかを尋ねたところ、「できる」が 59.2%、「できない」が 40.8%であった。

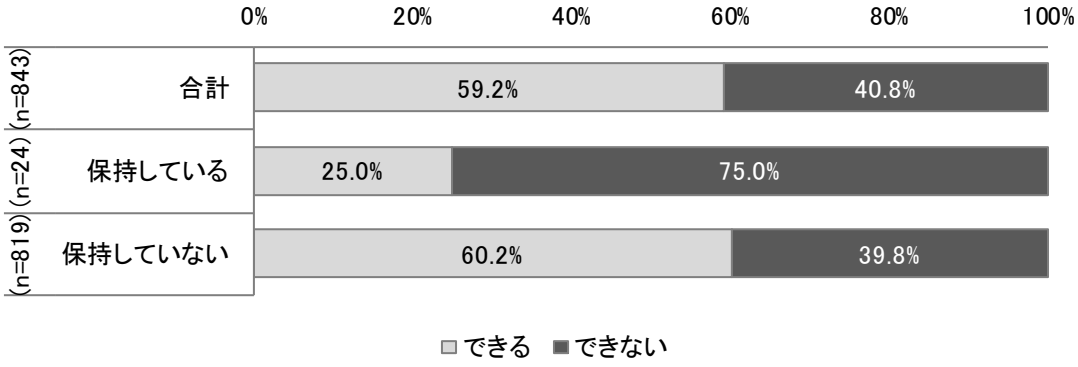
図表 52　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか



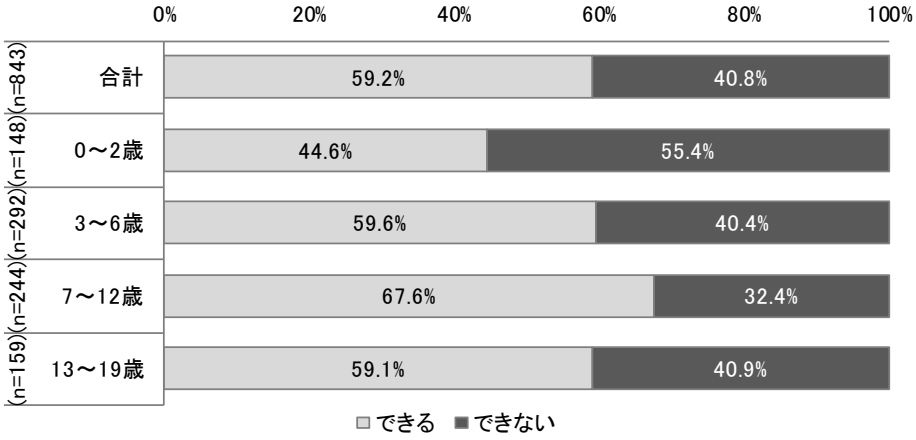
図表 53　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか（療育手帳の保有状況別）



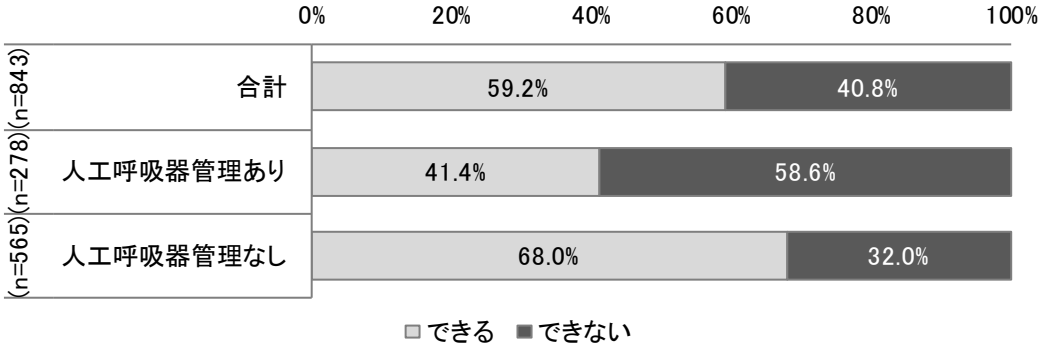
図表 54　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか
（精神障害者保健福祉手帳の保有状況別）



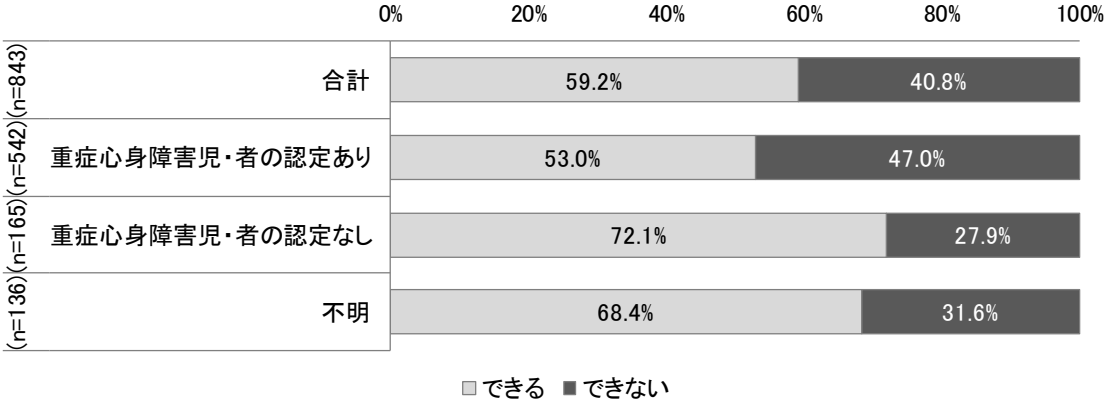
図表 55 医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか（年齢階級別）



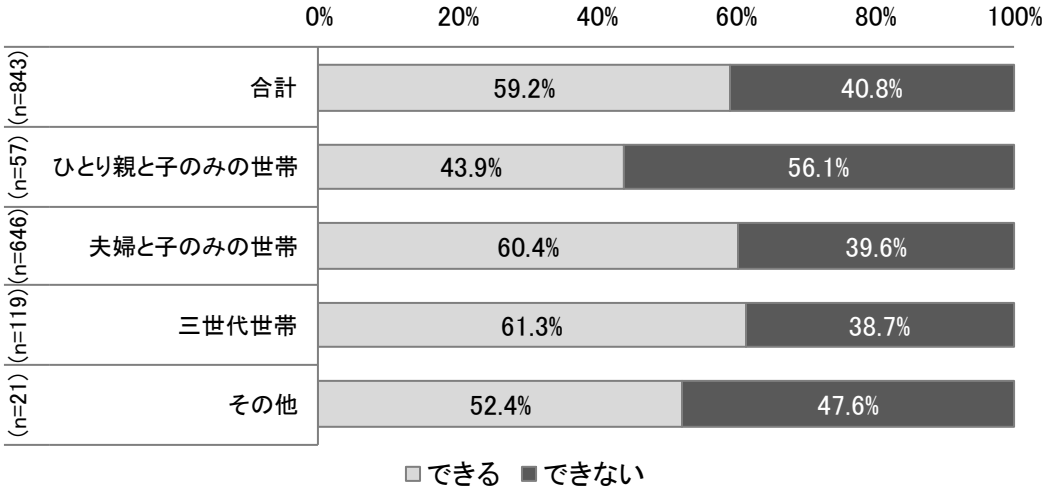
図表 56 医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか（人工呼吸器管理の有無別）



図表 57 医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか（重症心身障害児者の認定状況別）



図表 58 医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか（家族形態別）

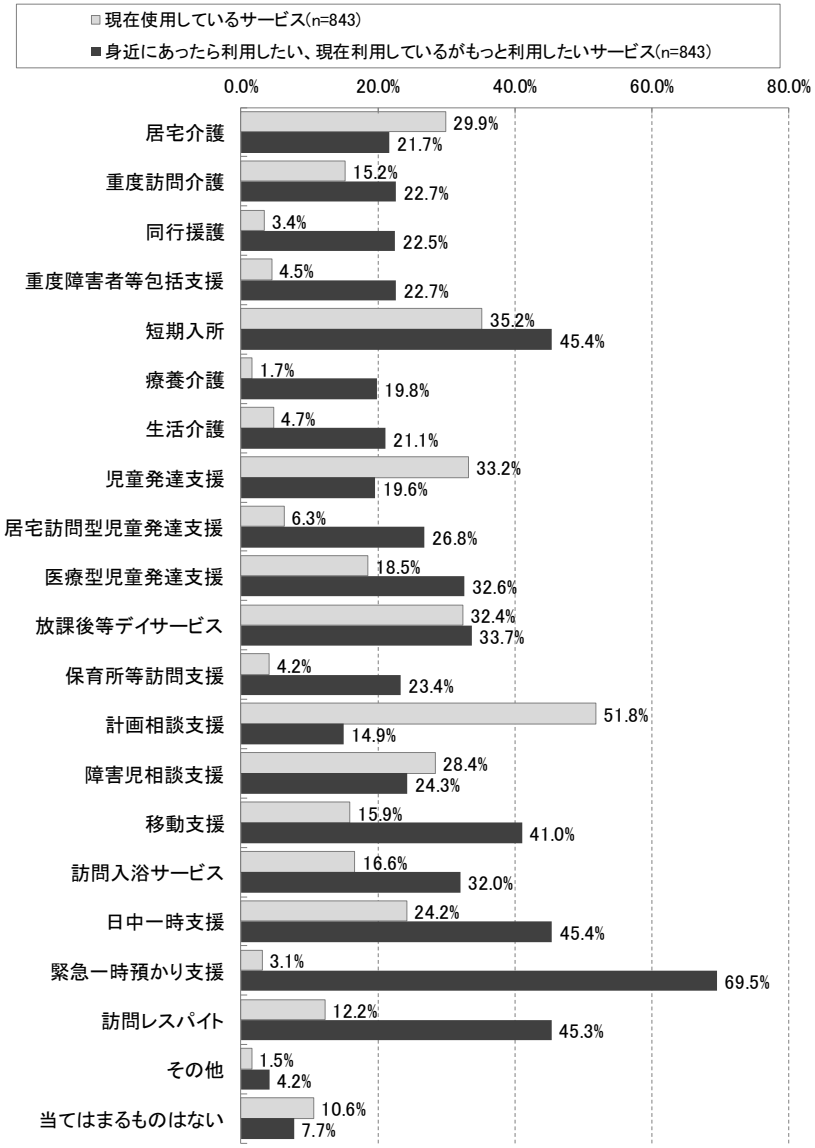


④　　現在利用しているサービス

現在利用しているサービスは、「計画相談支援」が 51.8%で最も多く、次いで、「短期入所」（35.2%）、「児童発達支援」（33.2%）であった。

身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービスは、「緊急一時預かり支援」（69.5%）、「短期入所」（45.4%）、「日中一時支援」（45.4%）、「訪問レスパイト」（45.3%）の順に多かった。

図表 59 現在利用しているサービス、
身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービス（複数回答）



（注）「その他」として、「行動援護」、「訪問リハビリ」、「訪問看護」等の回答があった。

図表 60 現在利用しているサービス（複数回答）

（単位：%）

		n	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	重度障害者等包括支援	短期入所	療養介護	生活介護
合計		843	29.9	15.2	3.4	4.5	35.2	1.7	4.7
年齢階級	0～2歳	148	16.2	11.5	5.4	2.7	16.2	2.0	2.0
	3～6歳	292	28.8	16.4	2.7	3.4	35.3	1.4	2.4
	7～12歳	244	34.8	15.6	3.7	4.1	39.3	2.0	4.1
	13～19歳	159	37.1	15.7	2.5	8.8	46.5	1.3	12.6
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	47.5	27.0	6.8	6.8	43.9	2.9	5.8
	人工呼吸器管理なし	565	21.2	9.4	1.8	3.4	31.0	1.1	4.2
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	47.4	24.6	8.8	10.5	47.4	1.8	7.0
	夫婦と子のみの世帯	646	31.1	14.9	3.4	3.9	35.9	1.7	4.8
	三世代世帯	119	16.8	11.8	0.0	4.2	28.6	1.7	4.2
	その他	21	19.0	19.0	9.5	9.5	19.0	0.0	0.0
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	36.5	19.6	4.4	6.1	46.3	1.8	5.9
	受けていない	165	10.9	2.4	1.2	1.2	7.3	0.6	1.2
	わからない	136	26.5	13.2	2.2	2.2	25.0	2.2	4.4
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	36.1	18.2	3.9	5.6	42.3	1.8	5.4
	2～6級	85	5.9	5.9	3.5	0.0	16.5	2.4	4.7
	保持していない	93	7.5	2.2	0.0	1.1	2.2	0.0	0.0
療育手帳の保有状況	保持している	431	34.1	17.2	2.8	4.6	43.6	1.9	7.0
	保持していない	412	25.5	13.1	4.1	4.4	26.5	1.5	2.4
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	29.2	29.2	8.3	4.2	58.3	8.3	12.5
	保持していない	819	29.9	14.8	3.3	4.5	34.6	1.5	4.5

		n	児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	保育所等訪問支援	計画相談支援	障害児相談支援
合計		843	33.2	6.3	18.5	32.4	4.2	51.8	28.4
年齢階級	0～2歳	148	32.4	8.8	11.5	2.0	0.7	29.7	18.9
	3～6歳	292	64.0	9.6	38.0	6.5	6.2	57.2	37.0
	7～12歳	244	13.9	3.7	9.0	67.6	5.3	57.8	24.2
	13～19歳	159	6.9	1.9	3.8	54.1	1.9	53.5	27.7
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	30.9	7.9	19.1	27.7	3.2	57.9	33.1
	人工呼吸器管理なし	565	34.3	5.5	18.2	34.7	4.6	48.8	26.0
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	19.3	12.3	15.8	49.1	10.5	54.4	33.3
	夫婦と子のみの世帯	646	34.2	6.2	19.2	29.1	4.2	51.5	27.7
	三世代世帯	119	33.6	4.2	15.1	42.0	1.7	53.8	28.6
	その他	21	38.1	4.8	23.8	33.3	0.0	42.9	33.3
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	35.2	6.8	20.3	38.0	4.1	61.3	32.7
	受けていない	165	29.7	6.1	10.9	18.8	1.2	24.2	17.6
	わからない	136	29.4	4.4	20.6	26.5	8.1	47.8	24.3
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	33.4	6.5	20.3	37.1	4.2	57.7	30.1
	2～6級	85	44.7	4.7	17.6	22.4	4.7	47.1	35.3
	保持していない	93	21.5	6.5	6.5	7.5	3.2	14.0	9.7
療育手帳の保有状況	保持している	431	33.6	5.6	21.3	45.2	5.6	60.1	32.7
	保持していない	412	32.8	7.0	15.5	18.9	2.7	43.2	23.8
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	41.7	16.7	37.5	29.2	8.3	62.5	37.5
	保持していない	819	33.0	6.0	17.9	32.5	4.0	51.5	28.1

		n	移動支援	訪問入浴サービス	日中一時支援	緊急一時預かり支援	訪問レスパイト	その他	当てはまるものはない
合計		843	15.9	16.6	24.2	3.1	12.2	1.5	10.6
年齢階級	0～2歳	148	8.1	12.2	12.8	2.0	14.9	4.1	24.3
	3～6歳	292	11.6	10.6	22.3	4.5	14.7	1.7	4.8
	7～12歳	244	19.7	16.8	27.5	3.3	8.6	0.0	8.6
	13～19歳	159	25.2	31.4	33.3	1.3	10.7	1.3	11.3
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	24.8	28.4	24.5	4.7	20.1	0.4	4.0
	人工呼吸器管理なし	565	11.5	10.8	24.1	2.3	8.3	2.1	13.8
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	28.1	26.3	21.1	3.5	17.5	0.0	7.0
	夫婦と子のみの世帯	646	16.1	15.6	23.7	3.1	12.2	1.9	11.1
	三世代世帯	119	8.4	17.6	29.4	2.5	10.1	0.8	5.9
	その他	21	19.0	14.3	19.0	4.8	9.5	0.0	28.6
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	20.1	21.8	29.2	3.9	14.0	1.1	3.3
	受けていない	165	4.2	3.6	10.3	1.2	7.3	1.8	32.7
	わからない	136	13.2	11.8	21.3	2.2	11.0	2.9	12.5
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	19.1	20.0	27.1	3.8	13.1	1.2	4.5
	2～6級	85	7.1	3.5	18.8	1.2	11.8	0.0	18.8
	保持していない	93	1.1	4.3	8.6	0.0	6.5	5.4	46.2
療育手帳の保有状況	保持している	431	16.7	17.9	30.9	4.2	9.0	0.9	1.4
	保持していない	412	15.0	15.3	17.2	1.9	15.5	2.2	20.1
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	4.2	37.5	33.3	8.3	16.7	0.0	0.0
	保持していない	819	16.2	16.0	23.9	2.9	12.1	1.6	10.9

（注）現在利用している割合が３割超の場合に、赤色で記載した。

図表 61 身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービス（複数回答）

（単位：%）

		n	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	重度障害者等包括支援	短期入所	療養介護	生活介護
合計		843	21.7	22.7	22.5	22.7	45.4	19.8	21.1
年齢階級	0～2歳	148	25.0	16.9	23.0	21.6	44.6	23.0	20.9
	3～6歳	292	26.4	20.5	29.1	26.0	47.3	19.5	19.5
	7～12歳	244	15.2	25.0	18.9	18.9	43.4	19.3	18.0
	13～19歳	159	20.1	28.3	15.7	23.3	45.9	18.2	28.9
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	23.0	26.3	25.2	29.1	51.1	24.5	25.2
	人工呼吸器管理なし	565	21.1	20.9	21.2	19.5	42.7	17.5	19.1
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	14.0	19.3	14.0	17.5	49.1	17.5	17.5
	夫婦と子のみの世帯	646	22.6	22.8	22.6	23.1	44.6	19.3	21.1
	三世代世帯	119	21.0	23.5	27.7	23.5	48.7	22.7	22.7
	その他	21	19.0	23.8	14.3	19.0	42.9	23.8	23.8
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	24.7	27.1	24.9	27.5	49.8	23.8	25.5
	受けていない	165	14.5	6.7	18.2	6.1	32.1	10.3	10.3
	わからない	136	18.4	24.3	18.4	23.5	44.1	15.4	16.9
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	23.5	26.5	24.2	26.2	48.9	22.4	24.1
	2～6級	85	22.4	12.9	21.2	14.1	40.0	12.9	14.1
	保持していない	93	8.6	4.3	11.8	5.4	25.8	7.5	6.5
療育手帳の保有状況	保持している	431	21.1	26.2	23.9	24.8	49.4	21.8	25.3
	保持していない	412	22.3	18.9	21.1	20.4	41.3	17.7	16.7
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	25.0	29.2	54.2	45.8	20.8	37.5	37.5
	保持していない	819	21.6	22.5	21.6	22.0	46.2	19.3	20.6

		n	児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	保育所等訪問支援	計画相談支援	障害児相談支援
合計		843	19.6	26.8	32.6	33.7	23.4	14.9	24.3
年齢階級	0～2歳	148	38.5	43.2	49.3	34.5	52.7	25.0	40.5
	3～6歳	292	19.2	33.6	36.3	42.1	31.2	16.4	28.1
	7～12歳	244	14.8	16.8	23.8	29.1	8.2	10.2	17.2
	13～19歳	159	10.1	14.5	23.9	24.5	5.0	10.1	13.2
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	20.5	36.3	35.3	38.5	24.8	12.2	24.1
	人工呼吸器管理なし	565	19.1	22.1	31.3	31.3	22.7	16.3	24.4
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	10.5	19.3	29.8	26.3	12.3	12.3	17.5
	夫婦と子のみの世帯	646	20.1	26.5	31.9	35.1	24.8	14.7	25.2
	三世代世帯	119	19.3	31.1	37.8	27.7	19.3	17.6	24.4
	その他	21	28.6	33.3	33.3	42.9	33.3	14.3	14.3
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	18.1	30.4	36.2	36.3	22.5	13.1	23.1
	受けていない	165	22.4	16.4	25.5	27.9	29.7	20.0	28.5
	わからない	136	22.1	25.0	27.2	30.1	19.1	16.2	24.3
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	18.6	29.2	33.7	34.4	22.6	13.8	23.8
	2～6級	85	22.4	17.6	31.8	38.8	28.2	22.4	28.2
	保持していない	93	23.7	18.3	25.8	23.7	24.7	16.1	24.7
療育手帳の保有状況	保持している	431	16.2	25.1	34.1	35.5	18.6	13.5	22.5
	保持していない	412	23.1	28.6	31.1	31.8	28.4	16.5	26.2
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	29.2	37.5	41.7	54.2	41.7	16.7	29.2
	保持していない	819	19.3	26.5	32.4	33.1	22.8	14.9	24.2

		n	移動支援	訪問入浴サービス	日中一時支援	緊急一時預かり支援	訪問レスパイト	その他	当てはまるものはない
合計		843	41.0	32.0	45.4	69.5	45.3	4.2	7.7
年齢階級	0～2歳	148	35.8	23.0	53.4	66.2	44.6	4.1	5.4
	3～6歳	292	48.3	32.9	49.7	74.7	52.1	4.1	4.5
	7～12歳	244	38.1	36.5	37.3	66.8	38.5	3.7	9.0
	13～19歳	159	37.1	32.1	42.8	67.3	44.0	5.0	13.8
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	47.1	40.3	47.5	74.8	55.8	4.0	4.3
	人工呼吸器管理なし	565	38.1	28.0	44.4	66.9	40.2	4.2	9.4
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	31.6	26.3	42.1	77.2	38.6	7.0	5.3
	夫婦と子のみの世帯	646	41.3	32.5	45.8	68.7	44.6	4.2	8.5
	三世代世帯	119	44.5	31.9	44.5	68.1	49.6	3.4	5.0
	その他	21	38.1	33.3	47.6	81.0	61.9	0.0	4.8
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	45.9	39.3	48.3	74.4	49.8	4.2	4.2
	受けていない	165	26.7	12.1	40.0	57.0	29.7	3.6	17.6
	わからない	136	39.0	27.2	40.4	65.4	46.3	4.4	9.6
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	44.4	37.9	47.8	72.5	49.6	3.8	5.3
	2～6級	85	35.3	16.5	45.9	69.4	40.0	8.2	9.4
	保持していない	93	22.6	4.3	28.0	48.4	19.4	3.2	23.7
療育手帳の保有状況	保持している	431	46.6	36.7	46.4	73.1	49.4	3.5	5.8
	保持していない	412	35.2	27.2	44.4	65.8	41.0	4.9	9.7
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	83.3	33.3	54.2	66.7	50.0	12.5	8.3
	保持していない	819	39.8	32.0	45.2	69.6	45.2	3.9	7.7

（注）身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したい割合が 5 割超の場合に、赤色で記載した。

図表 62 現在利用しているサービスの割合と、身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービスの割合の差分

（単位：%）

		n	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	重度障害者等包括支援	短期入所	療養介護	生活介護
合計		843	8.2	-7.5	-19.1	-18.1	-10.2	-18.1	-16.4
年齢階級	0～2歳	148	-8.8	-5.4	-17.6	-18.9	-28.4	-20.9	-18.9
	3～6歳	292	2.4	-4.1	-26.4	-22.6	-12.0	-18.2	-17.1
	7～12歳	244	19.7	-9.4	-15.2	-14.8	-4.1	-17.2	-13.9
	13～19歳	159	17.0	-12.6	-13.2	-14.5	0.6	-17.0	-16.4
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	24.5	0.7	-18.3	-22.3	-7.2	-21.6	-19.4
	人工呼吸器管理なし	565	0.2	-11.5	-19.5	-16.1	-11.7	-16.5	-14.9
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	33.3	5.3	-5.3	-7.0	-1.8	-15.8	-10.5
	夫婦と子のみの世帯	646	8.5	-7.9	-19.2	-19.2	-8.7	-17.6	-16.3
	三世代世帯	119	-4.2	-11.8	-27.7	-19.3	-20.2	-21.0	-18.5
	その他	21	0.0	-4.8	-4.8	-9.5	-23.8	-23.8	-23.8
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	11.8	-7.6	-20.5	-21.4	-3.5	-22.0	-19.6
	受けていない	165	-3.6	-4.2	-17.0	-4.8	-24.8	-9.7	-9.1
	わからない	136	8.1	-11.0	-16.2	-21.3	-19.1	-13.2	-12.5
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	12.6	-8.3	-20.3	-20.6	-6.6	-20.6	-18.6
	2～6級	85	-16.5	-7.1	-17.6	-14.1	-23.5	-10.6	-9.4
	保持していない	93	-1.1	-2.2	-11.8	-4.3	-23.7	-7.5	-6.5
療育手帳の保有状況	保持している	431	13.0	-9.0	-21.1	-20.2	-5.8	-20.0	-18.3
	保持していない	412	3.2	-5.8	-17.0	-16.0	-14.8	-16.3	-14.3
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	4.2	0.0	-45.8	-41.7	37.5	-29.2	-25.0
	保持していない	819	8.3	-7.7	-18.3	-17.5	-11.6	-17.8	-16.1

		n	児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	保育所等訪問支援	計画相談支援	障害児相談支援
合計		843	13.6	-20.5	-14.1	-1.3	-19.2	36.9	4.0
年齢階級	0～2歳	148	-6.1	-34.5	-37.8	-32.4	-52.0	4.7	-21.6
	3～6歳	292	44.9	-24.0	1.7	-35.6	-25.0	40.8	8.9
	7～12歳	244	-0.8	-13.1	-14.8	38.5	-2.9	47.5	7.0
	13～19歳	159	-3.1	-12.6	-20.1	29.6	-3.1	43.4	14.5
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	10.4	-28.4	-16.2	-10.8	-21.6	45.7	9.0
	人工呼吸器管理なし	565	15.2	-16.6	-13.1	3.4	-18.1	32.6	1.6
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	8.8	-7.0	-14.0	22.8	-1.8	42.1	15.8
	夫婦と子のみの世帯	646	14.1	-20.3	-12.7	-6.0	-20.6	36.8	2.5
	三世代世帯	119	14.3	-26.9	-22.7	14.3	-17.6	36.1	4.2
	その他	21	9.5	-28.6	-9.5	-9.5	-33.3	28.6	19.0
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	17.2	-23.6	-15.9	1.7	-18.5	48.2	9.6
	受けていない	165	7.3	-10.3	-14.5	-9.1	-28.5	4.2	-10.9
	わからない	136	7.4	-20.6	-6.6	-3.7	-11.0	31.6	0.0
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	14.7	-22.7	-13.4	2.7	-18.3	43.9	6.3
	2～6級	85	22.4	-12.9	-14.1	-16.5	-23.5	24.7	7.1
	保持していない	93	-2.2	-11.8	-19.4	-16.1	-21.5	-2.2	-15.1
療育手帳の保有状況	保持している	431	17.4	-19.5	-12.8	9.7	-13.0	46.6	10.2
	保持していない	412	9.7	-21.6	-15.5	-12.9	-25.7	26.7	-2.4
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	12.5	-20.8	-4.2	-25.0	-33.3	45.8	8.3
	保持していない	819	13.7	-20.5	-14.4	-0.6	-18.8	36.6	3.9

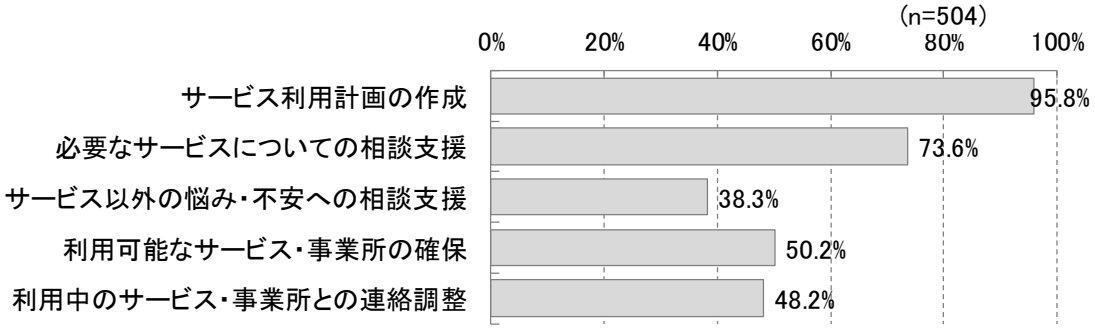
		n	移動支援	訪問入浴サービス	日中一時支援	緊急一時預かり支援	訪問レスパイト	その他	当てはまるものはない
合計		843	-25.1	-15.4	-21.2	-66.4	-33.1	-2.6	2.8
年齢階級	0～2歳	148	-27.7	-10.8	-40.5	-64.2	-29.7	0.0	18.9
	3～6歳	292	-36.6	-22.3	-27.4	-70.2	-37.3	-2.4	0.3
	7～12歳	244	-18.4	-19.7	-9.8	-63.5	-29.9	-3.7	-0.4
	13～19歳	159	-11.9	-0.6	-9.4	-66.0	-33.3	-3.8	-2.5
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	-22.3	-11.9	-23.0	-70.1	-35.6	-3.6	-0.4
	人工呼吸器管理なし	565	-26.5	-17.2	-20.4	-64.6	-31.9	-2.1	4.4
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	-3.5	0.0	-21.1	-73.7	-21.1	-7.0	1.8
	夫婦と子のみの世帯	646	-25.2	-16.9	-22.1	-65.6	-32.4	-2.3	2.6
	三世代世帯	119	-36.1	-14.3	-15.1	-65.5	-39.5	-2.5	0.8
	その他	21	-19.0	-19.0	-28.6	-76.2	-52.4	0.0	23.8
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	-25.8	-17.5	-19.2	-70.5	-35.8	-3.1	-0.9
	受けていない	165	-22.4	-8.5	-29.7	-55.8	-22.4	-1.8	15.2
	わからない	136	-25.7	-15.4	-19.1	-63.2	-35.3	-1.5	2.9
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	-25.3	-17.9	-20.8	-68.7	-36.5	-2.6	-0.8
	2～6級	85	-28.2	-12.9	-27.1	-68.2	-28.2	-8.2	9.4
	保持していない	93	-21.5	0.0	-19.4	-48.4	-12.9	2.2	22.6
療育手帳の保有状況	保持している	431	-29.9	-18.8	-15.5	-68.9	-40.4	-2.6	-4.4
	保持していない	412	-20.1	-11.9	-27.2	-63.8	-25.5	-2.7	10.4
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	-79.2	4.2	-20.8	-58.3	-33.3	-12.5	-8.3
	保持していない	819	-23.6	-16.0	-21.2	-66.7	-33.1	-2.3	3.2

（注）「現在利用しているサービスの割合」の割合が多いと赤、「身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したい」割合が多いと青となるように着色をした。

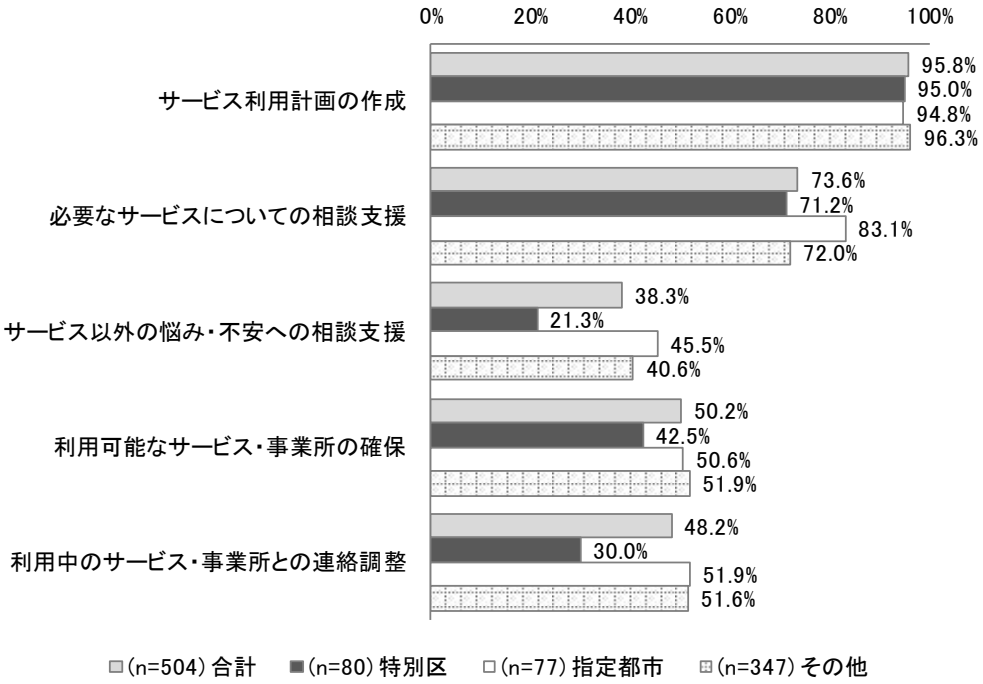
⑤　相談支援専門員に依頼していること

計画相談支援又は障害児相談支援を利用している人に、相談支援専門員に依頼していることを尋ねたところ、「サービス利用計画の作成」が 95.8%で最も多く、次いで、「必要なサービスについての相談支援」(73.6%)、「利用可能なサービス・事業所の確保」(50.2%) であった。「利用中のサービス・事業所との連絡調整」、「サービス以外の悩み・不安への相談支援」については、半数未満であった。

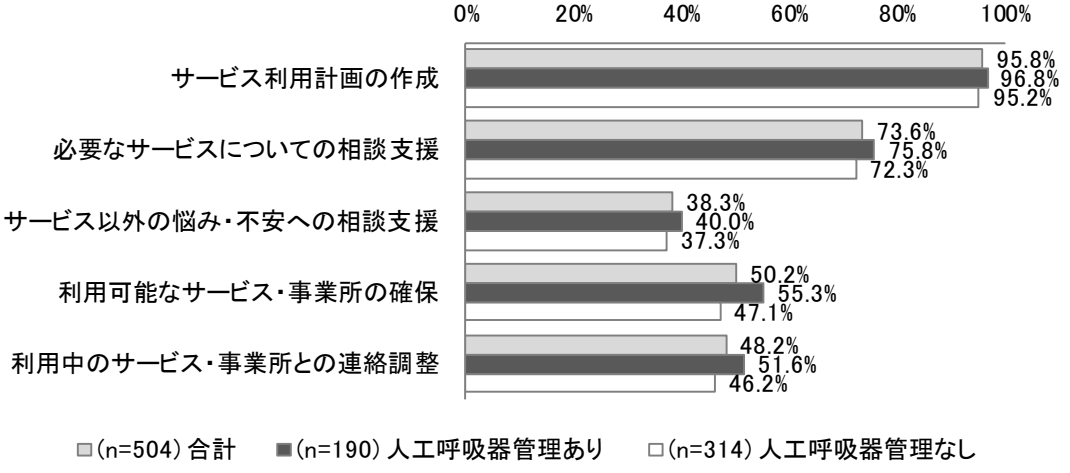
図表 63 相談支援専門員に依頼していること
(計画相談支援又は障害児相談支援を利用している人、複数回答)



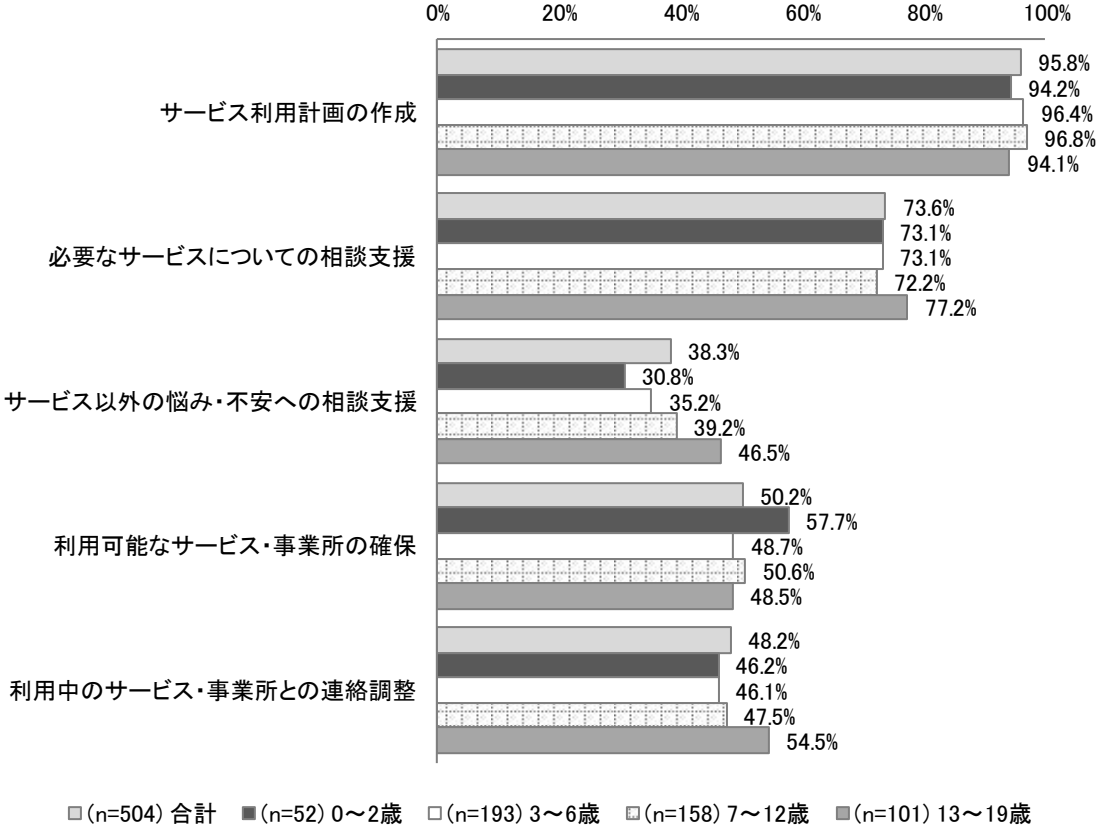
図表 64 相談支援専門員に依頼していること
(計画相談支援又は障害児相談支援を利用している人、複数回答、地域別)



図表 65 相談支援専門員に依頼していること
（計画相談支援又は障害児相談支援を利用している人、複数回答、人工呼吸器管理の有無別）



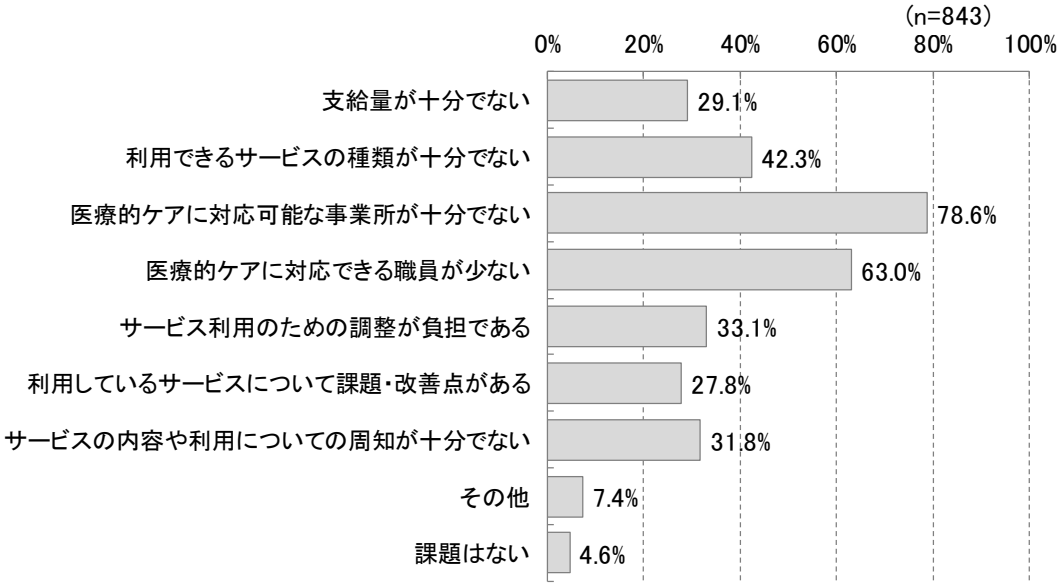
図表 66 相談支援専門員に依頼していること
（計画相談支援又は障害児相談支援を利用している人、複数回答、年齢階級別）



⑥　障害福祉サービス等の利用にあたっての課題

障害福祉サービス等の利用にあたっての課題は、「医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない」が 78.6%で最も多かった。次いで、「医療的ケアに対応できる職員が少ない」(63.0%)、「利用できるサービスの種類が十分でない」（42.3%）であった。

図表 67　障害福祉サービス等の利用にあたっての課題（複数回答）



（注）「その他」として、「職員の質の確保が十分でない」、「地域格差の是正」、「就学先の看護師配置」、「手帳取得ができず、障害福祉サービスの対象外となる」、「居住地や担当者によって受けられるサービスにばらつきがある」等の回答があった。

図表 68 障害福祉サービス等の利用にあたっての課題

（複数回答、年齢階級・地域・人工呼吸器管理の有無・家族形態・手帳の保有状況別）

		n	支給量が十分でない	利用できるサービスの種類が十分でない	医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない	医療的ケアに対応できる職員が少ない	サービス利用のための調整が負担である	利用しているサービスについて課題・改善点がある	サービスの内容や利用についての周知が十分でない	その他	課題はない
合計		(n=843)	29.1%	42.3%	78.6%	63.0%	33.1%	27.8%	31.8%	7.4%	4.6%
年齢階級	0～2歳	(n=148)	32.4%	45.3%	75.0%	54.1%	31.8%	16.2%	45.3%	6.8%	4.1%
	3～6歳	(n=292)	30.8%	43.8%	76.4%	64.7%	38.0%	30.5%	37.0%	6.8%	3.8%
	7～12歳	(n=244)	25.0%	38.5%	82.4%	64.8%	30.7%	29.1%	19.7%	8.2%	4.1%
	13～19歳	(n=159)	28.9%	42.8%	80.5%	65.4%	28.9%	31.4%	28.3%	7.5%	7.5%
地域	特別区	(n=136)	28.7%	42.6%	72.8%	65.4%	44.9%	30.1%	41.9%	7.4%	3.7%
	指定都市	(n=136)	30.1%	45.6%	81.6%	69.9%	33.1%	25.0%	37.5%	10.3%	2.9%
	その他	(n=571)	28.9%	41.5%	79.3%	60.8%	30.3%	27.8%	28.0%	6.7%	5.3%
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	(n=278)	33.1%	44.2%	81.7%	71.2%	39.9%	35.3%	32.4%	5.8%	2.2%
	人工呼吸器管理なし	(n=565)	27.1%	41.4%	77.2%	58.9%	29.7%	24.1%	31.5%	8.1%	5.8%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	(n=57)	28.1%	40.4%	82.5%	63.2%	35.1%	31.6%	24.6%	7.0%	1.8%
	夫婦と子のみの世帯	(n=646)	28.6%	42.7%	77.7%	62.2%	33.6%	27.6%	31.4%	6.8%	4.8%
	三世代世帯	(n=119)	31.9%	42.0%	79.8%	63.0%	28.6%	25.2%	34.5%	10.1%	5.0%
	その他	(n=21)	28.6%	38.1%	90.5%	85.7%	38.1%	38.1%	47.6%	9.5%	4.8%
身体障害者手帳の保有状況	1級	(n=665)	31.0%	42.3%	81.7%	64.8%	35.0%	30.7%	30.5%	6.6%	3.6%
	2～6級	(n=85)	23.5%	49.4%	75.3%	70.6%	27.1%	25.9%	32.9%	11.8%	3.5%
	保持していない	(n=93)	20.4%	36.6%	60.2%	43.0%	24.7%	8.6%	39.8%	8.6%	12.9%
療育手帳の保有状況	保持している	(n=431)	31.3%	44.5%	82.6%	66.1%	33.9%	32.0%	30.2%	8.6%	3.5%
	保持していない	(n=412)	26.7%	40.0%	74.5%	59.7%	32.3%	23.3%	33.5%	6.1%	5.8%
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	(n=24)	29.2%	54.2%	79.2%	54.2%	29.2%	20.8%	16.7%	8.3%	4.2%
	保持していない	(n=819)	29.1%	42.0%	78.6%	63.2%	33.2%	28.0%	32.2%	7.3%	4.6%

４．家族の抱える生活上の課題と必要なサービスについて

医療的ケア児者の家族の抱える日々の生活上の課題と必要なサービスを把握するために、以下の 10 項目について、現在の状況と課題解決のために必要なサービスを調査した。

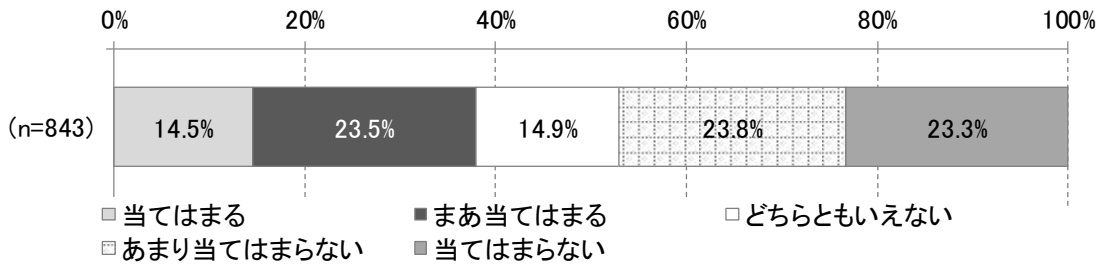
- 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう
- 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）
- 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である
- 医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない
- 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない
- 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める
- 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない
- 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている
- 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ
- 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない

①　医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう

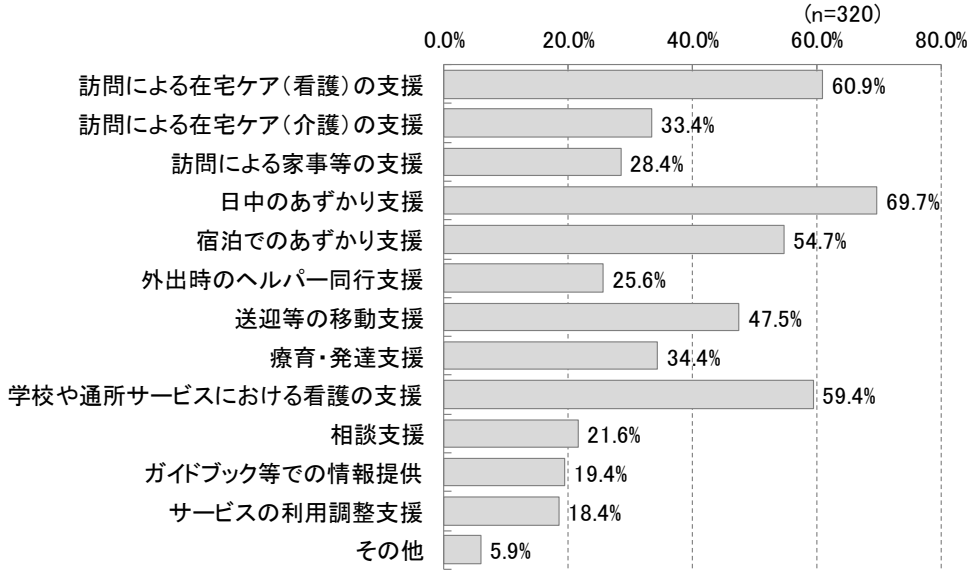
医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう状況であるか尋ねたところ、「当てはまる」は 14.5%、「まあ当てはまる」23.5%で、合わせた割合は、38.0%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「日中のあずかり支援」(69.7%)、「訪問による在宅ケア（看護）の支援」(60.9%)、「学校や通所サービスにおける看護の支援」(59.4%) の順に多かった。

図表 69　医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、
トイレに入るのにも不安がつきまとう

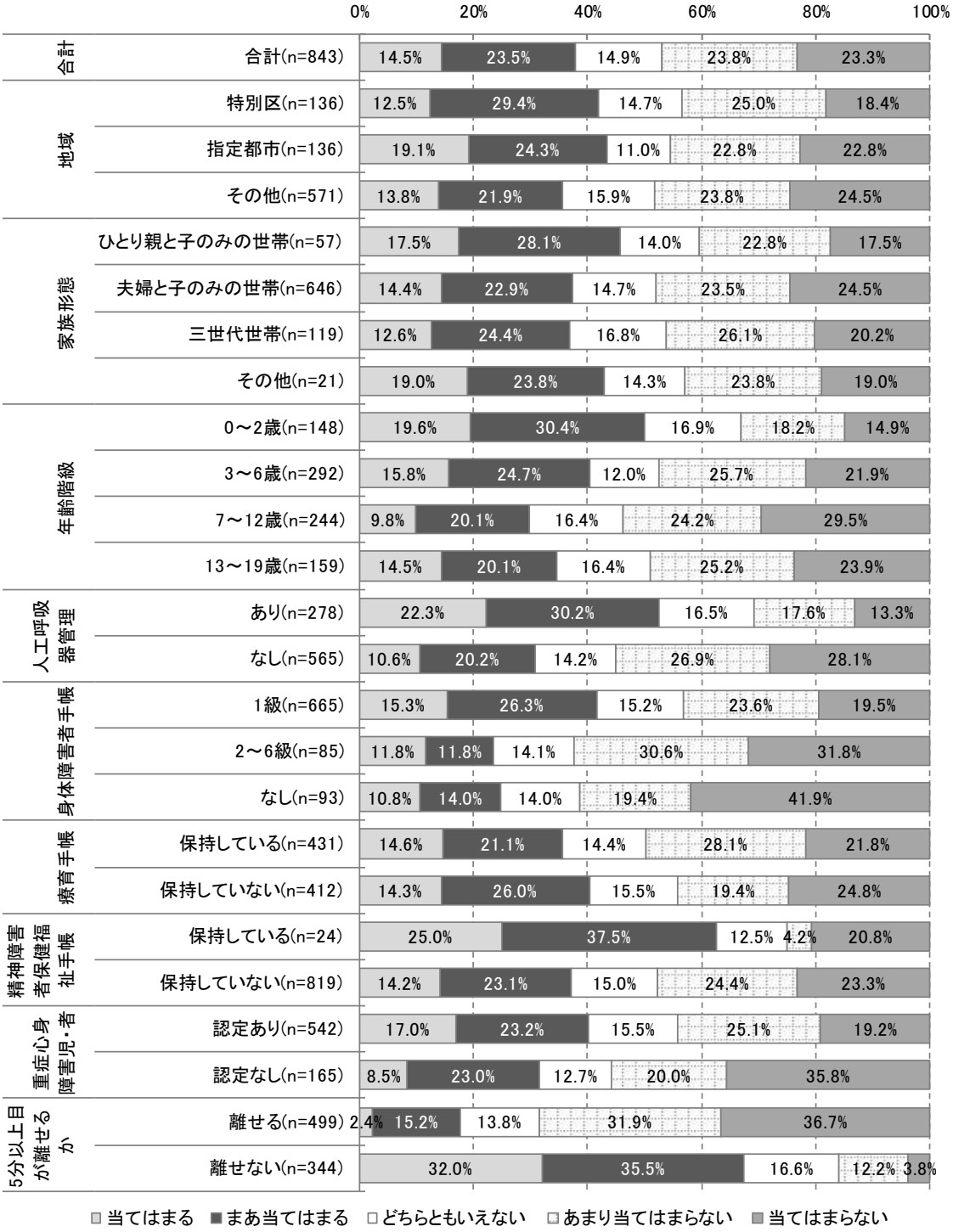


図表 70　状況を改善するために必要なサービス
（「医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、
トイレに入るのにも不安がつきまとう」に「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「介助者の睡眠確保のための深夜見守りや日中自宅での見守り等のサービス」、「保育園での受けいれ」、「モニター等の購入資金」等の回答があった。

図表 71 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、
トイレに入るのにも不安がつきまとう
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者・
5 分以上目が離せるか別）

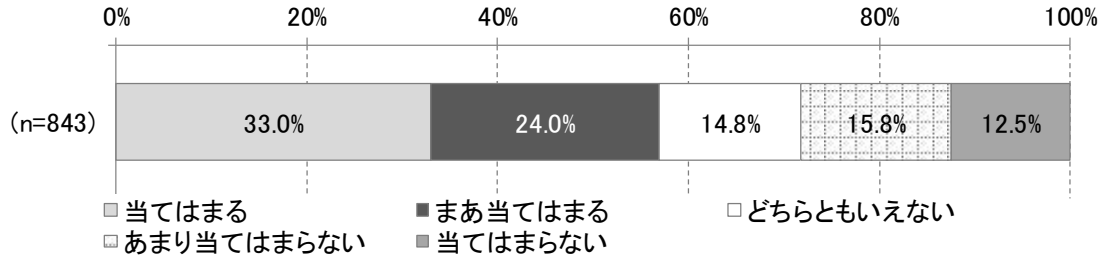


② 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）

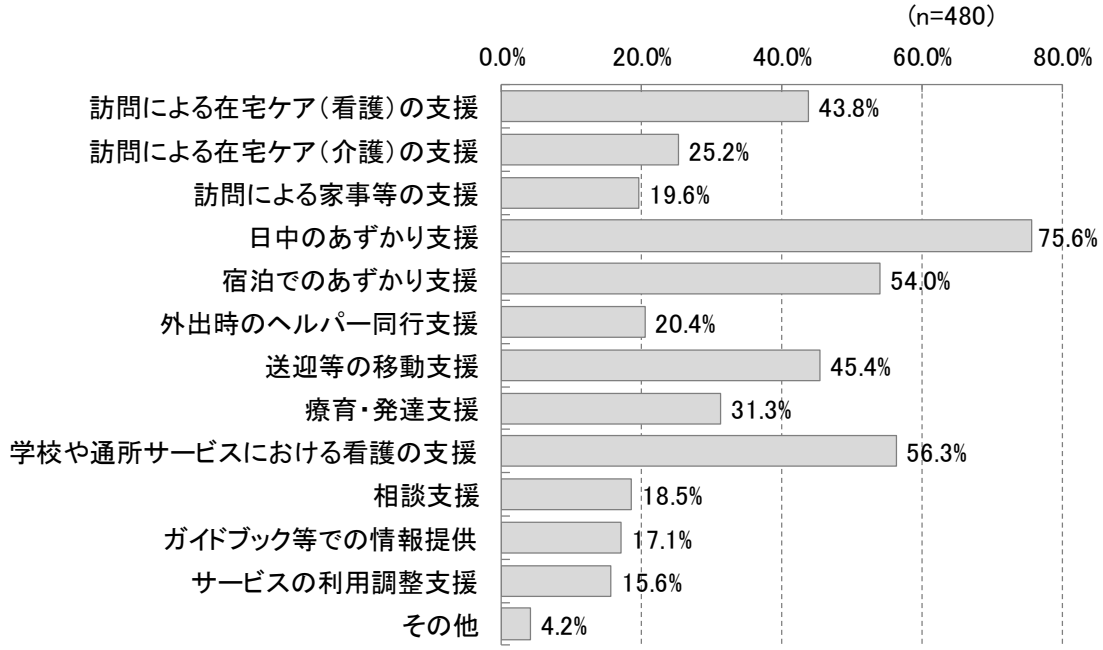
家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 33.0%、「まあ当てはまる」は 24.0%で、合わせた割合は、57.0%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「日中のあずかり支援」（75.6%）、「学校や通所サービスにおける看護の支援」（56.3%）、「宿泊でのあずかり支援」（54.0%）の順に多かった。

図表 72 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）

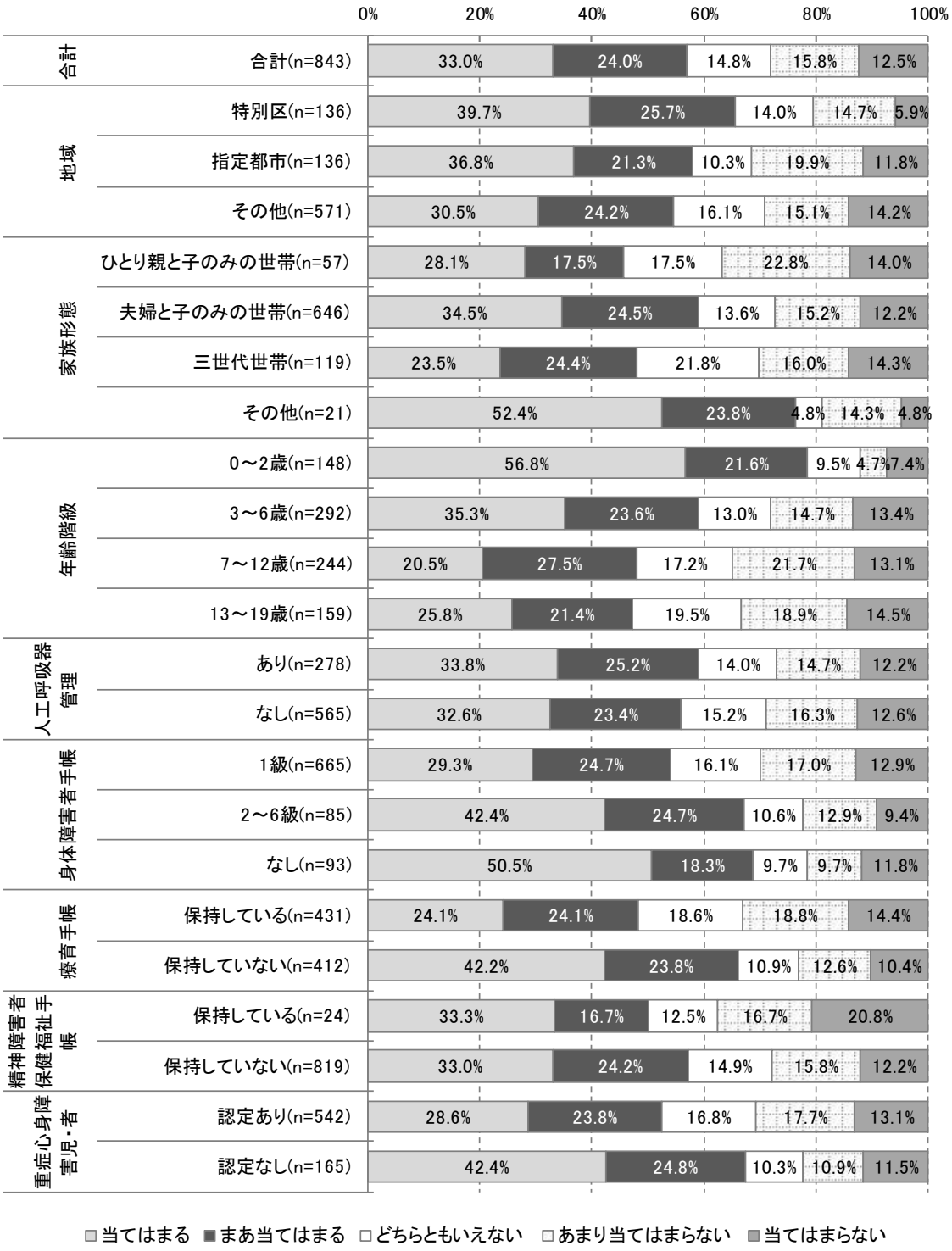


図表 73 状況を改善するために必要なサービス
（「家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）」に「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「土日祝日での預かり支援」、「家族の通院時に病院内で一時的にみてもらえる場所」、「医療的ケア児を受入可能な保育園」等の回答があった。

図表 74 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

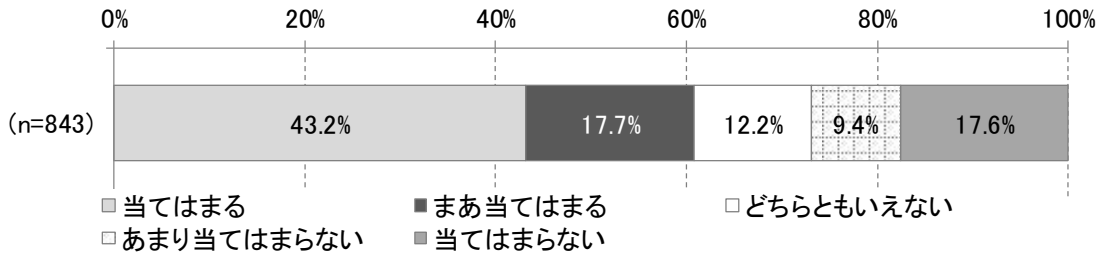


③　登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である

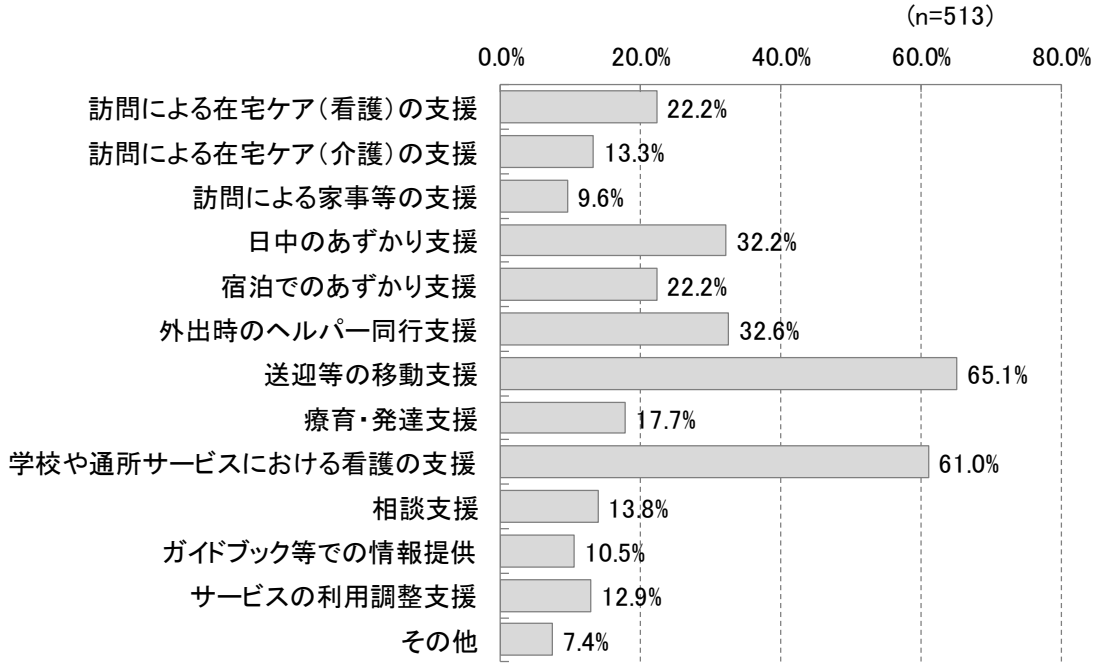
登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 43.2%、「まあ当てはまる」は 17.7%で、合わせた割合は、60.9%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「送迎等の移動支援」（65.1%）、「学校や通所サービスにおける看護の支援」（61.0%）が多かった。

図表 75　登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である

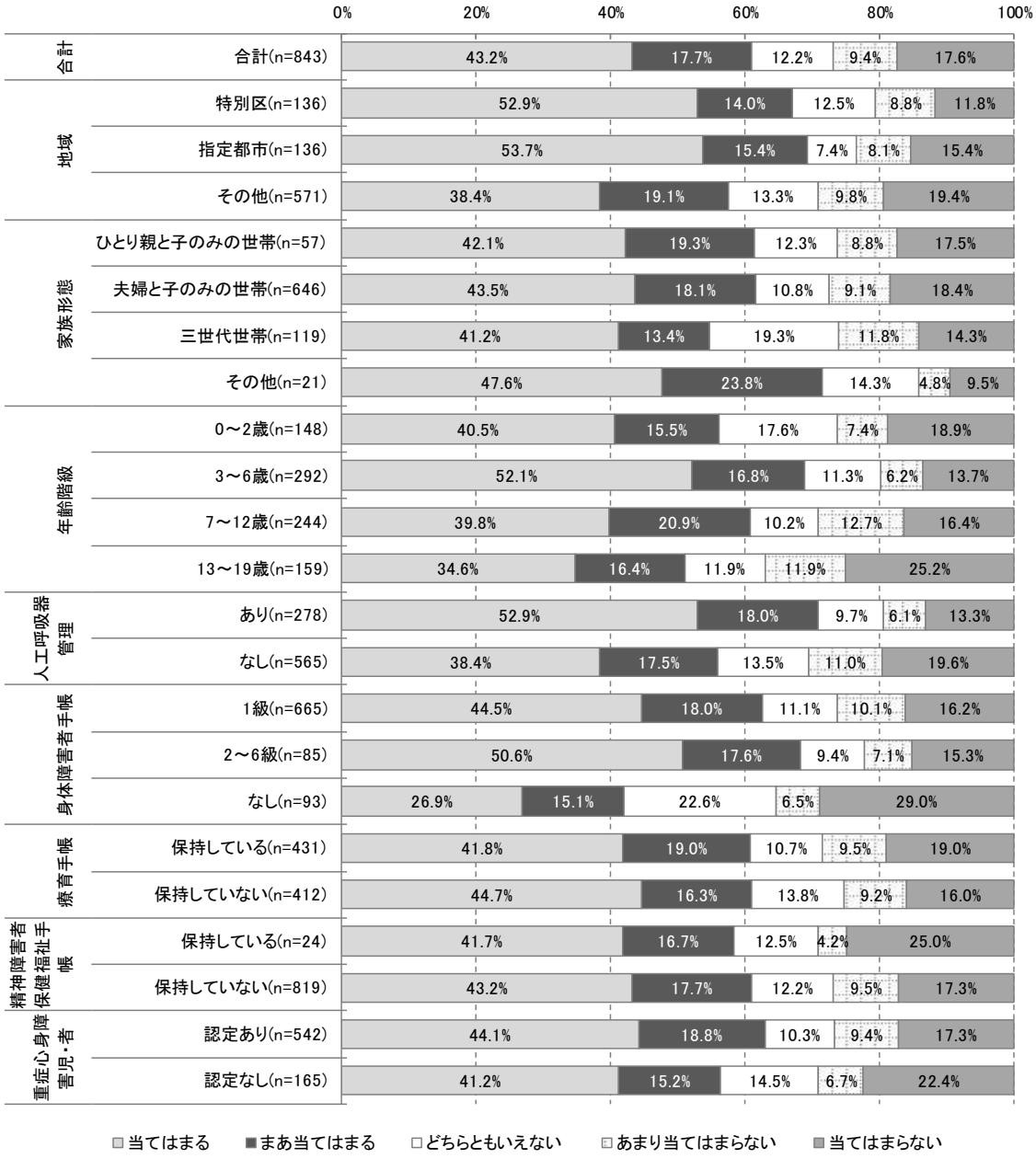


図表 76　状況を改善するために必要なサービス
（「登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である」に
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「外出時の看護師同行」、「学校への付き添いの解消」、「在宅以外での訪問看護」、「学校や事業所の受け入れ不安を払拭するためのアドバイザー」等の回答があった。

図表 77 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

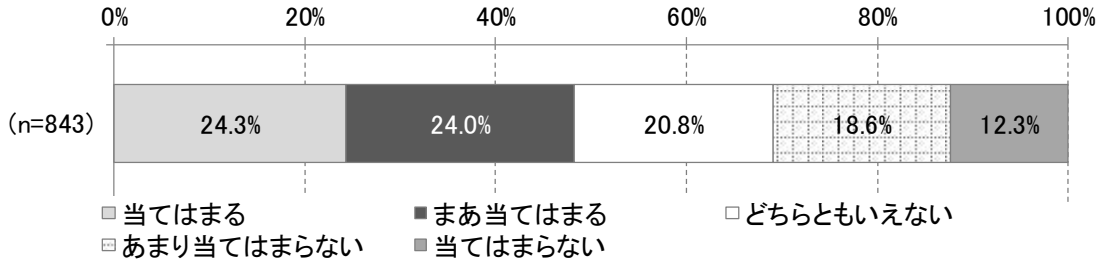


④　医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない

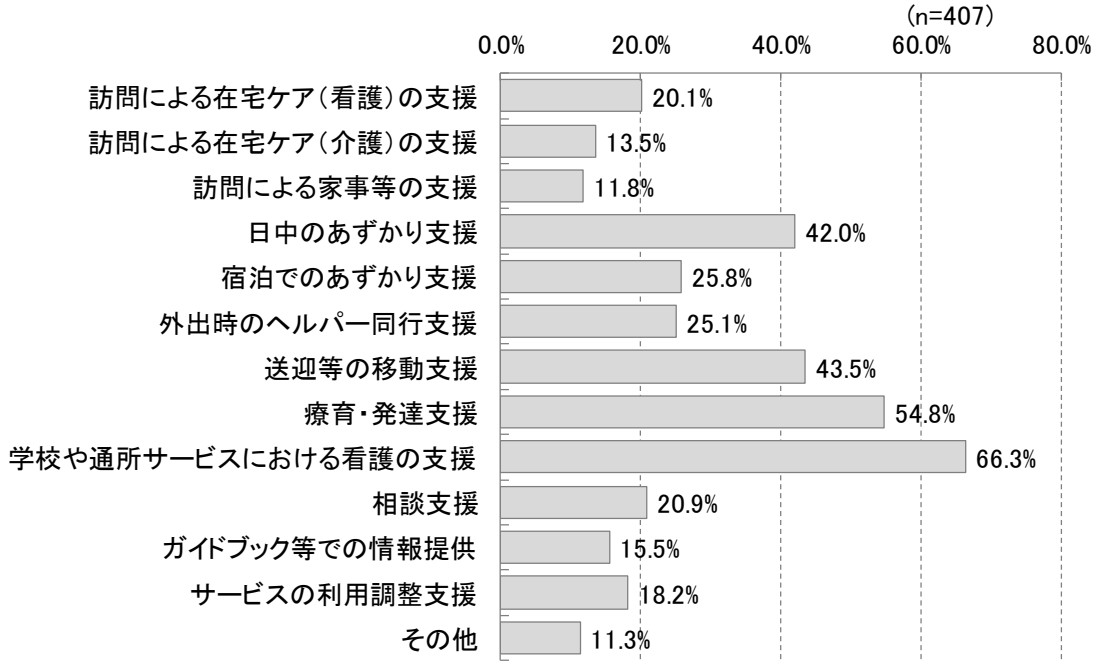
医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 24.3%、「まあ当てはまる」は 24.0%で、合わせた割合は 48.3%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「学校や通所サービスにおける看護の支援」（66.3%）、「療育・発達支援」（54.8%）、「送迎等の移動支援」（43.5%）の順に多かった。

図表 78　医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない



図表 79　状況を改善するために必要なサービス
（「医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない」に
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「保育園・幼稚園での受け入れ」、「医療ケア児が遊びやすい公園、室内遊び場」、「健常児との交流の場」、「地域の子育て関連施設等のバリアフリー化（精神的な面含む）」等の回答があった。

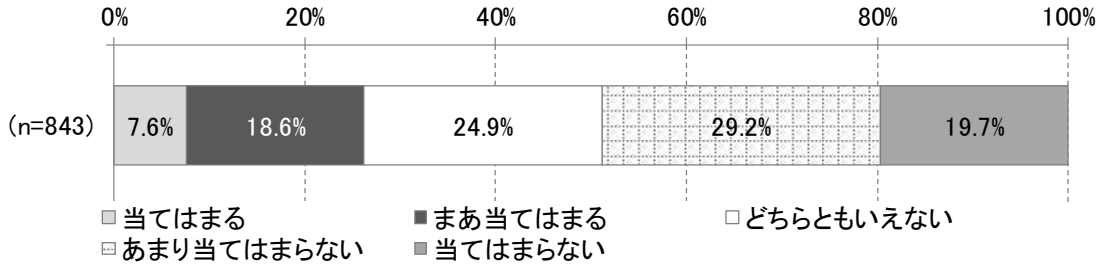
図表 80 医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

⑤　医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない

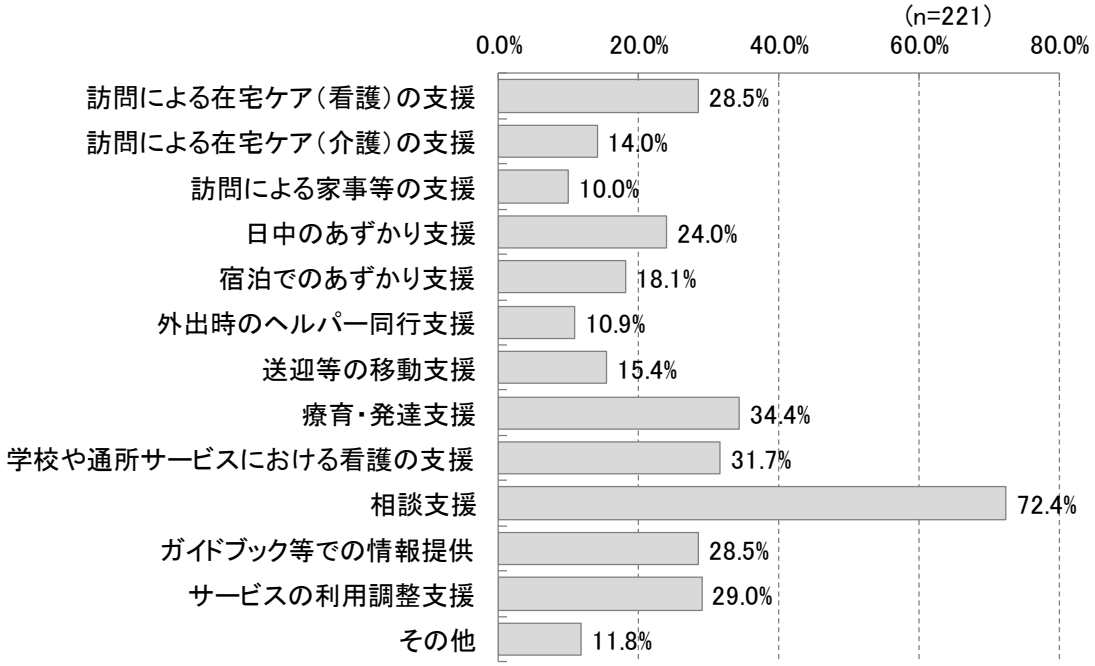
医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 7.6%、「まあ当てはまる」は 18.6%で、合わせた割合は、26.2%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「相談支援」（72.4%）が最も多かった。

図表 81　医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない

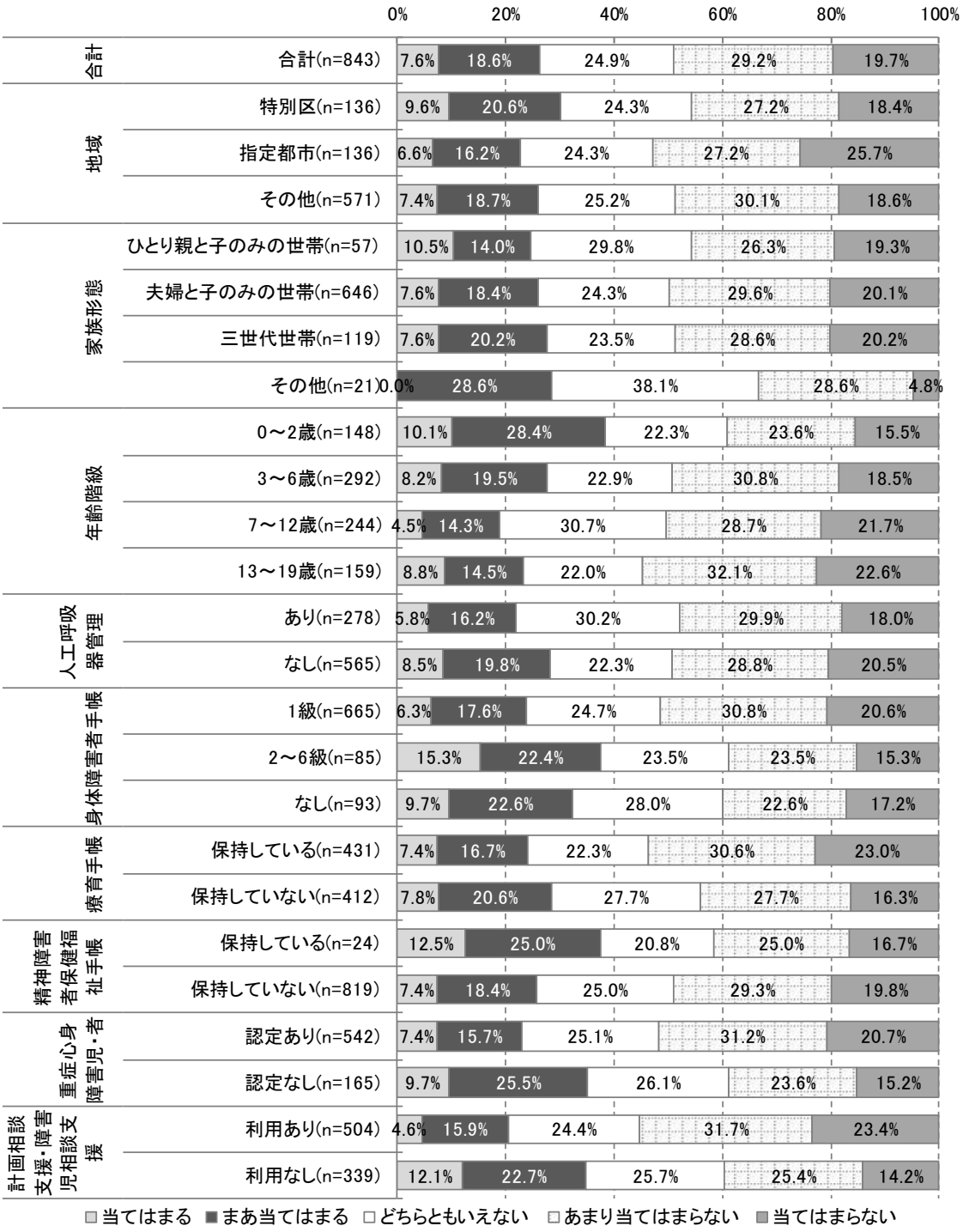


図表 82 状況を改善するために必要なサービス
（「医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない」に
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「医療的ケアについて知識が十分にある専門職」、「オンラインでの問い合わせ対応」、「医療的ケア対応の相談員の育成」、「学校教育における啓発」、「地域の似たような状況の人と出会う機会」等の回答があった。

図表 83 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者・計画相談支援又は障害児相談支援の利用状況別）

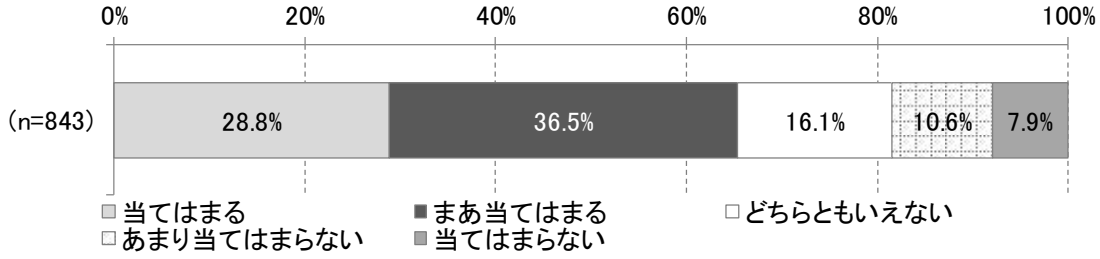


⑥　医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める

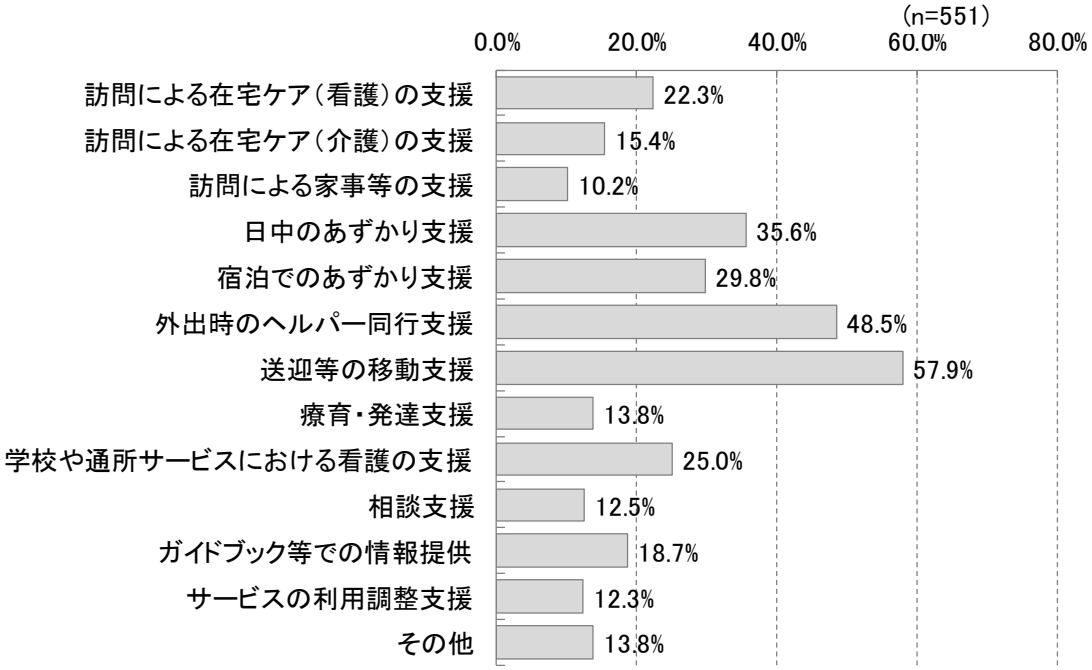
医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 28.8%、「まあ当てはまる」は 36.5%で、合わせた割合は、65.3%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「送迎等の移動支援」（57.9%）、「外出時のヘルパー同行支援」（48.5%）、「日中のあずかり支援」（35.6%）の順に多かった。

図表 84　医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める

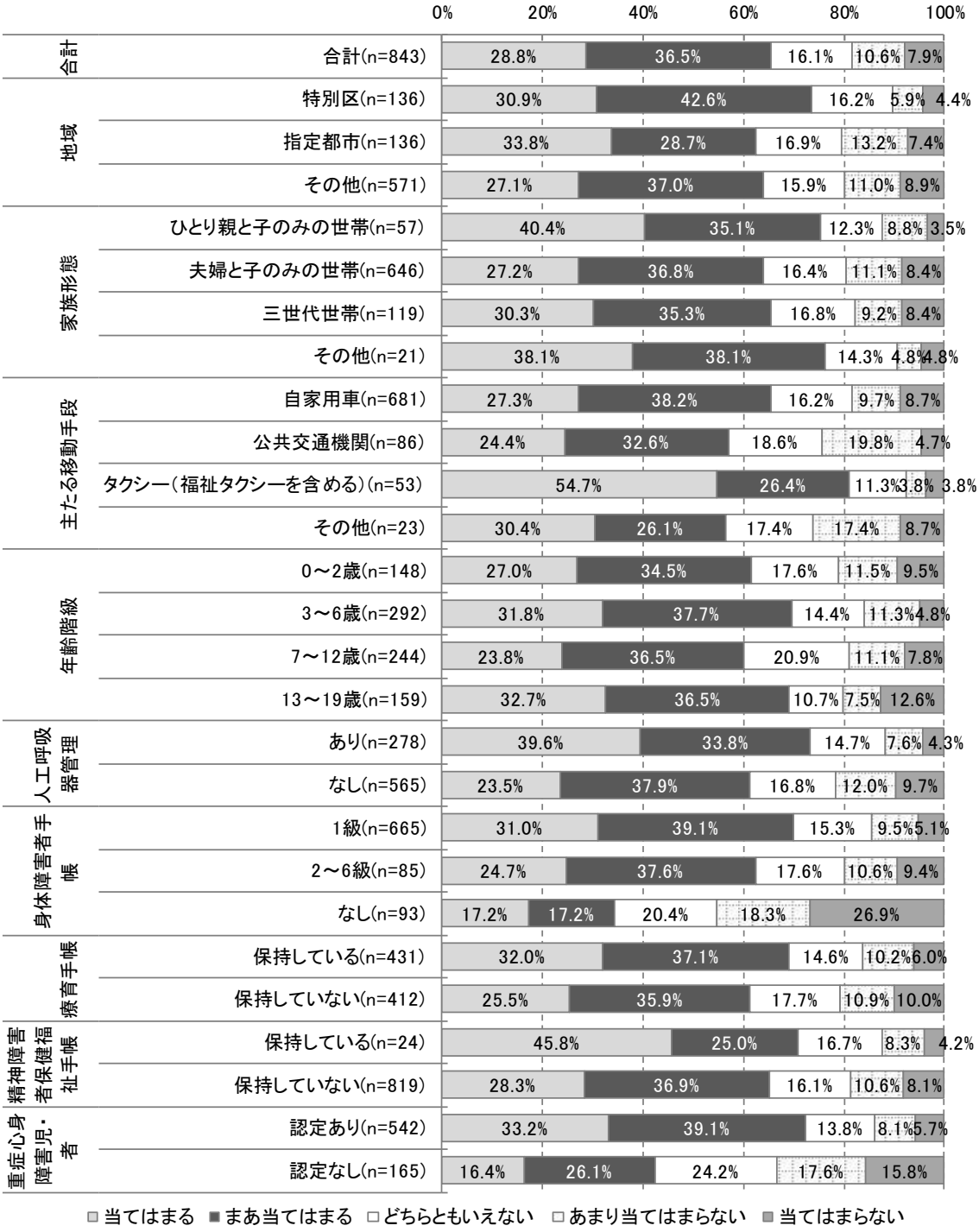


図表 85　状況を改善するために必要なサービス
（「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」に
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「公共交通機関のバリアフリー化」、「外出先でケアやオムツ替えができるスペース」、「移動用の器具の助成」、「医療的ケアに対する社会の理解」、「移動先や旅行先での医療情報や子どもの医療情報共有システム」、「外出のための看護支援」等の回答があった。

図表 86 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める
（地域・家族形態・主たる移動手段・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

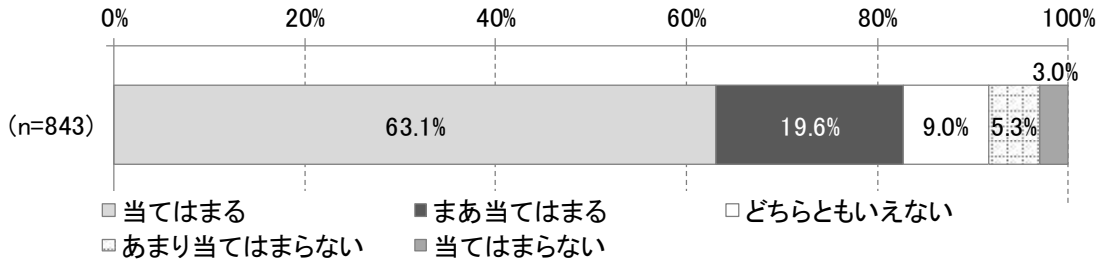


⑦　急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない

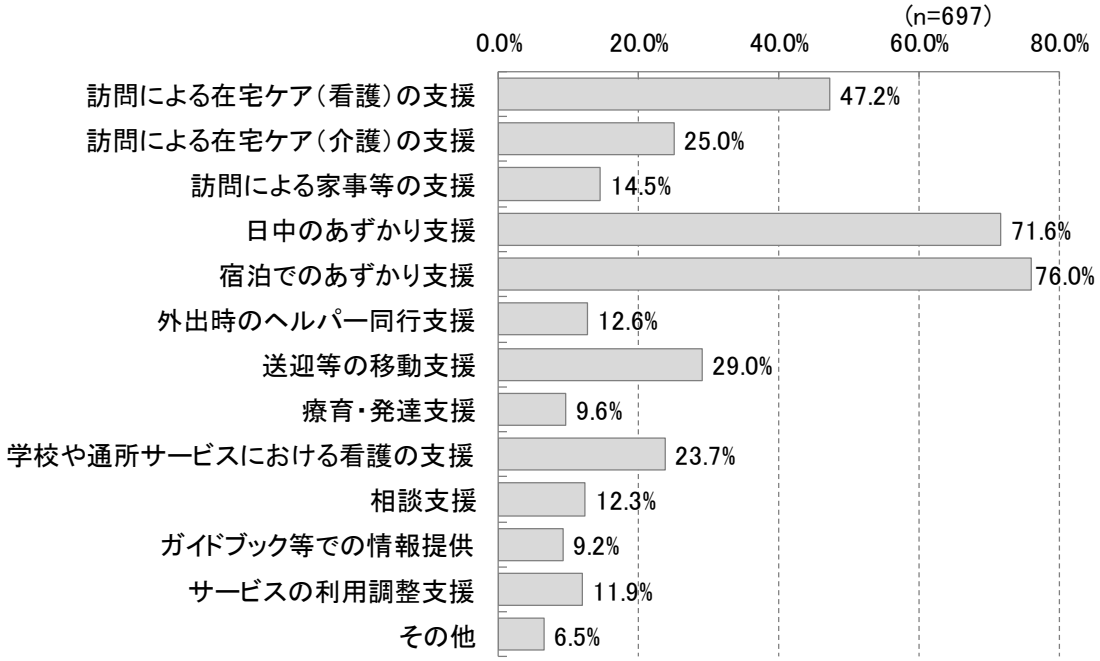
急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 63.1%、「まあ当てはまる」は 19.6%で、合わせた割合は、82.7%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「宿泊でのあずかり支援」（76.0%）、「日中のあずかり支援」（71.6%）が多かった。

図表 87　急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない

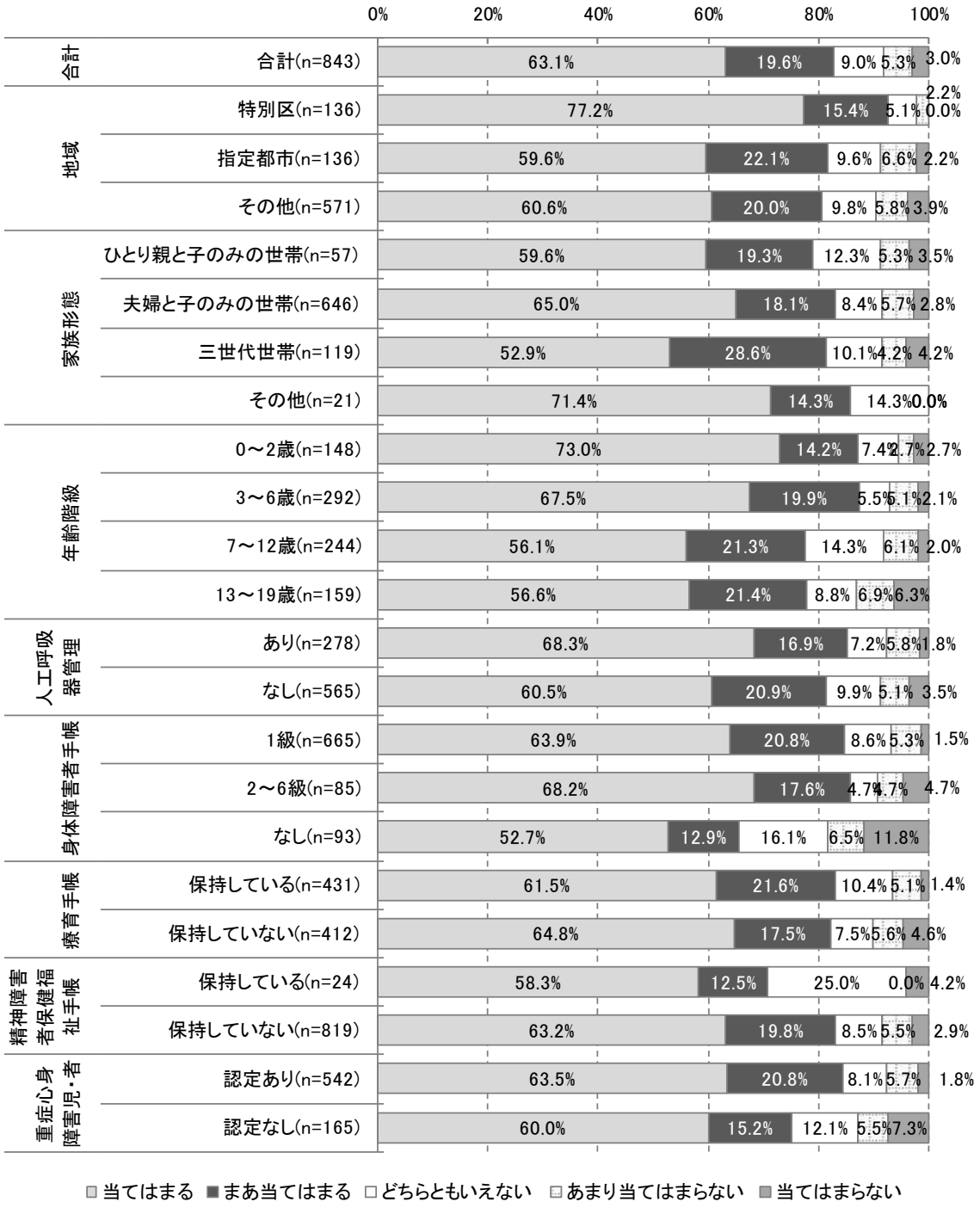


図表 88　状況を改善するために必要なサービス
（「急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない」に
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「かかりつけ医でのレスパイト」、「予約のとれるショートステイ」、「緊急対応ができる宿泊可能なサービス」、「土日祝日の預かり支援」、「病児保育」、「訪問看護の長時間利用」等の回答があった。

図表 89 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

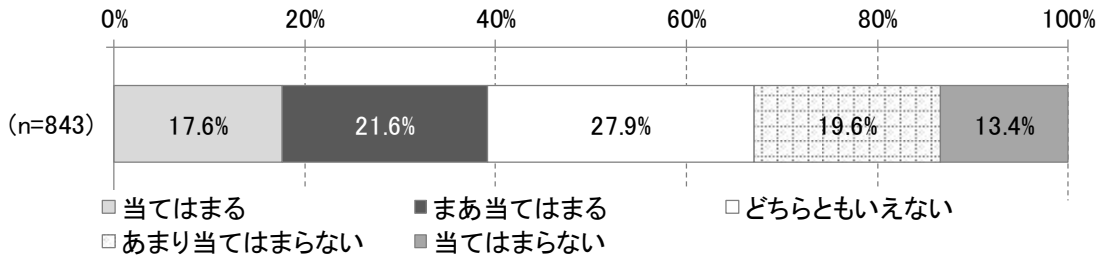


⑧　医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている

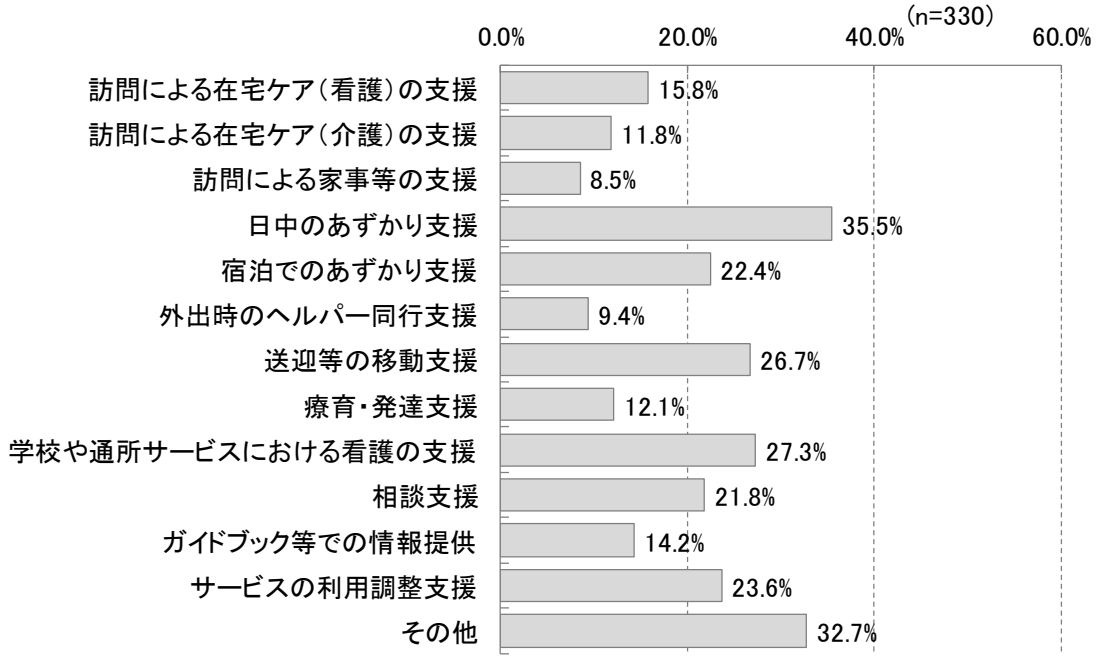
医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 17.6%、「まあ当てはまる」は 21.6%で、合わせた割合は、39.2%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「日中のあずかり支援」（35.5%）、「その他」（32.7%）、「学校や通所サービスにおける看護の支援」（27.3%）の順に多かった。

図表 90　医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている

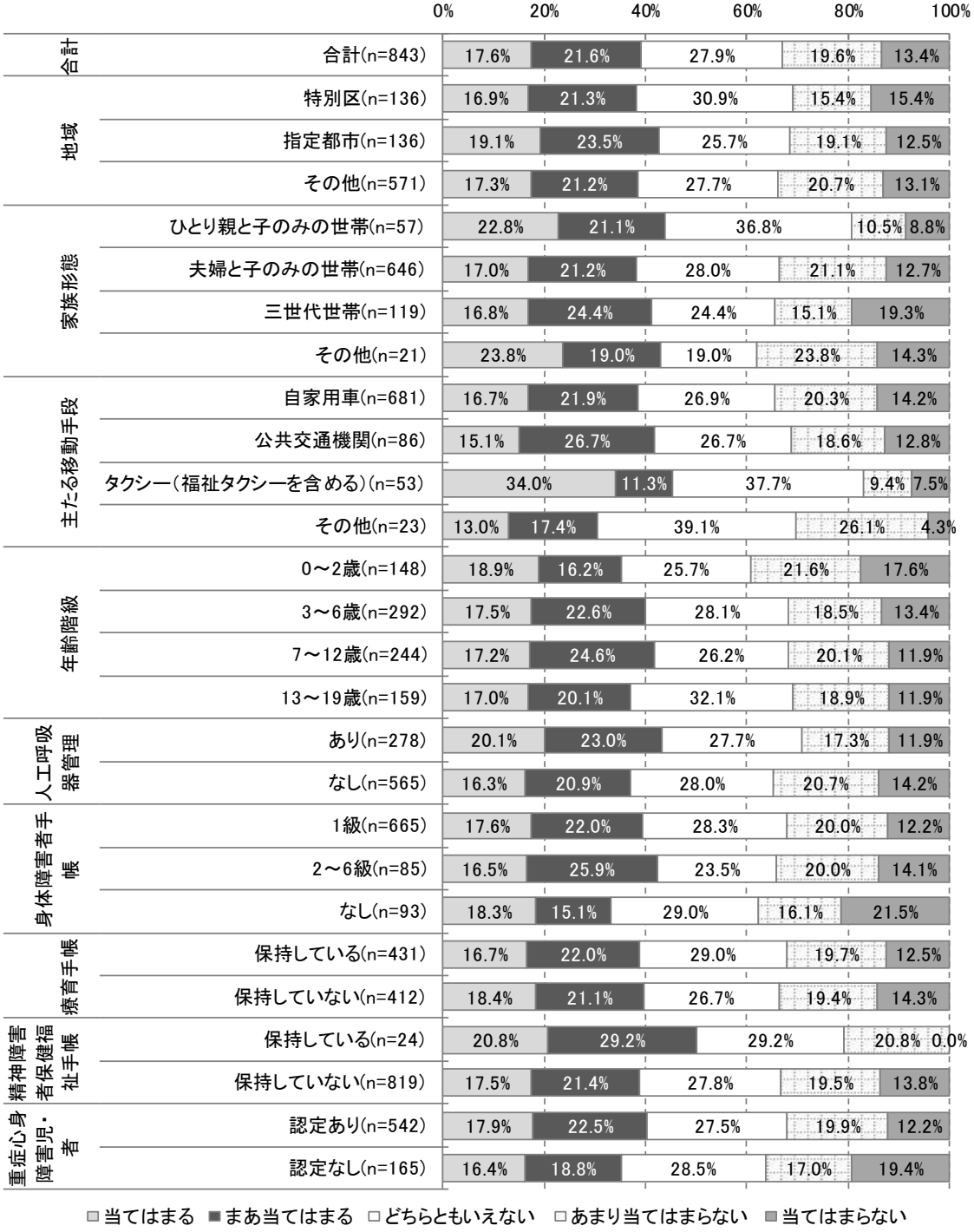


図表 91　状況を改善するために必要なサービス
（「医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている」に
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



（注）「その他」として、「金銭的な支援」、「所得制限の廃止」、「特別児童扶養手当の増額」、「医療費の助成」、「装具への補助金支給」、「介護用品等の助成」、「医療的ケアに必要な物品の支給」、「ケアラーの失業補償」、「介護者の就労支援」、「内職の斡旋」、「親の就労を選択肢として認める制度設計」等の回答があった。

図表 92 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている
（地域・家族形態・主たる移動手段・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

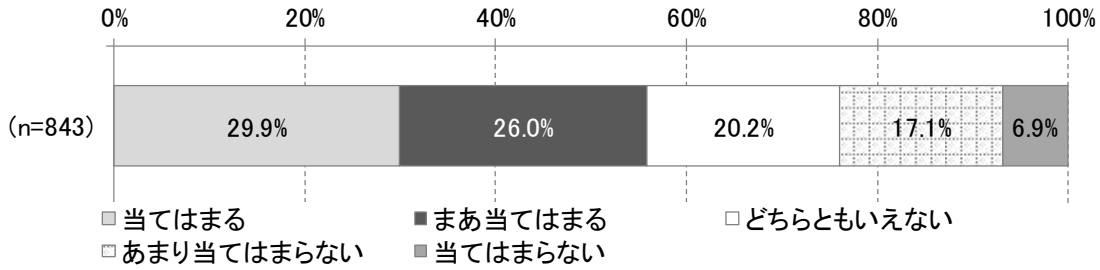


⑨　医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ

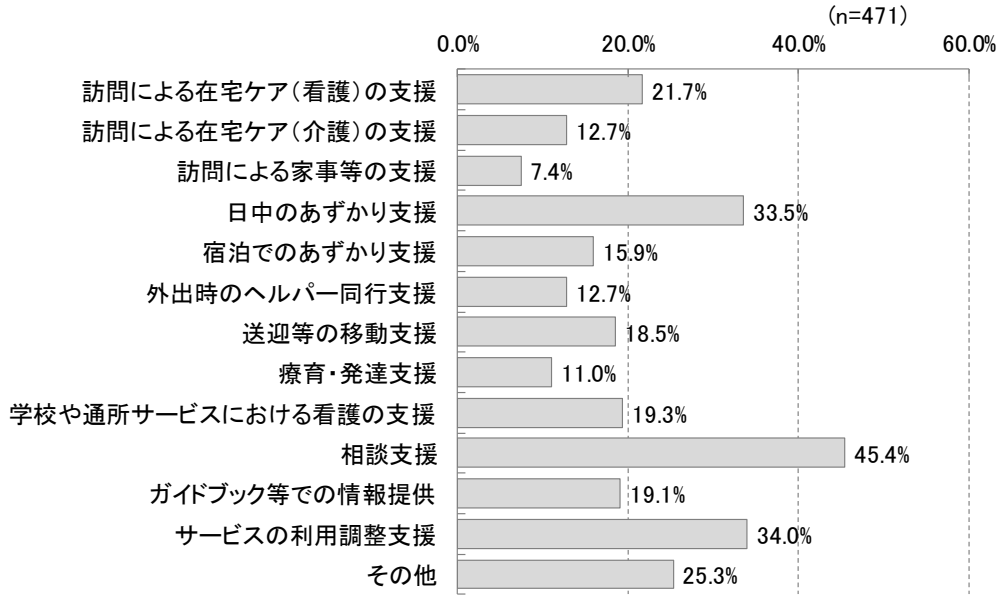
医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 29.9%、「まあ当てはまる」は 26.0%で、合わせた割合は、55.9%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「相談支援」(45.4%)、「サービスの利用調整支援」(34.0%)、「日中のあずかり支援」(33.5%) の順に多かった。

図表 93 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ

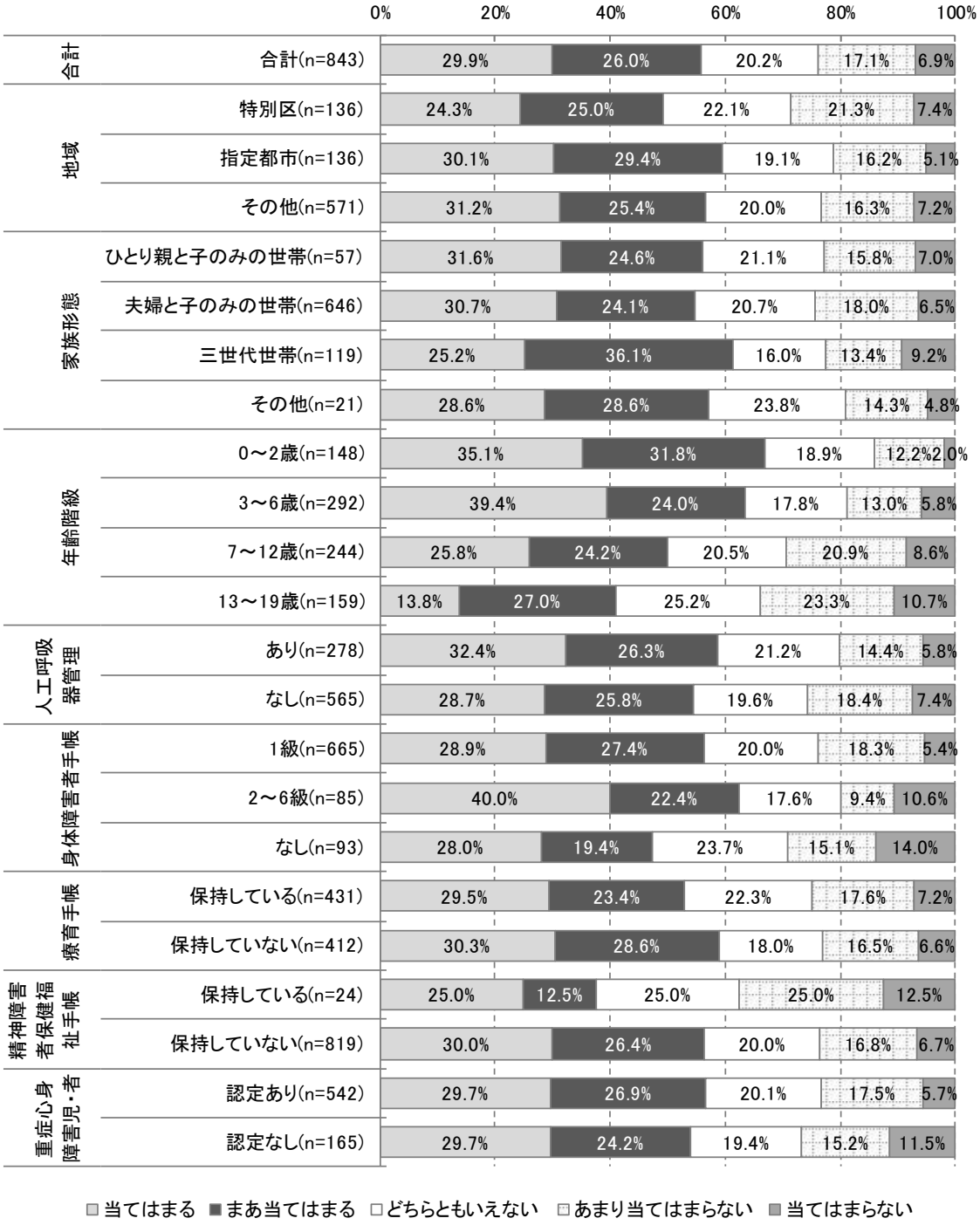


図表 94 状況を改善するために必要なサービス
(「医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ」に「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答)



(注) 「その他」として、「オンライン申請」、「郵送での手続き」、「職員の自宅訪問による書類手続き」、「行政職員の実状理解の向上」、「手続きの簡素化」、「小児用のケアマネ」、「役所の窓口一本化」等の回答があった。

図表 95 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、
何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者別）

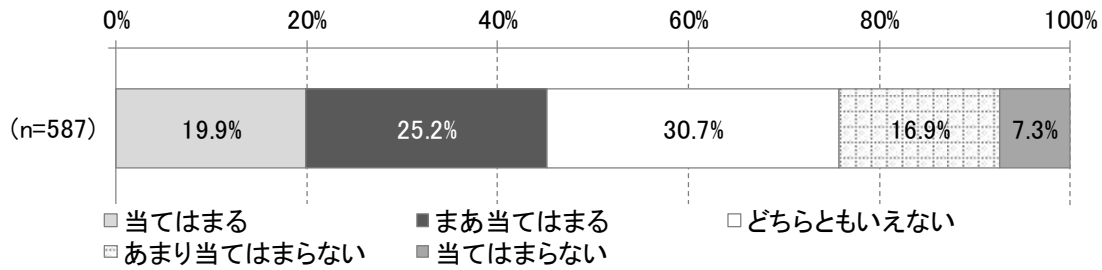


⑩　医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない

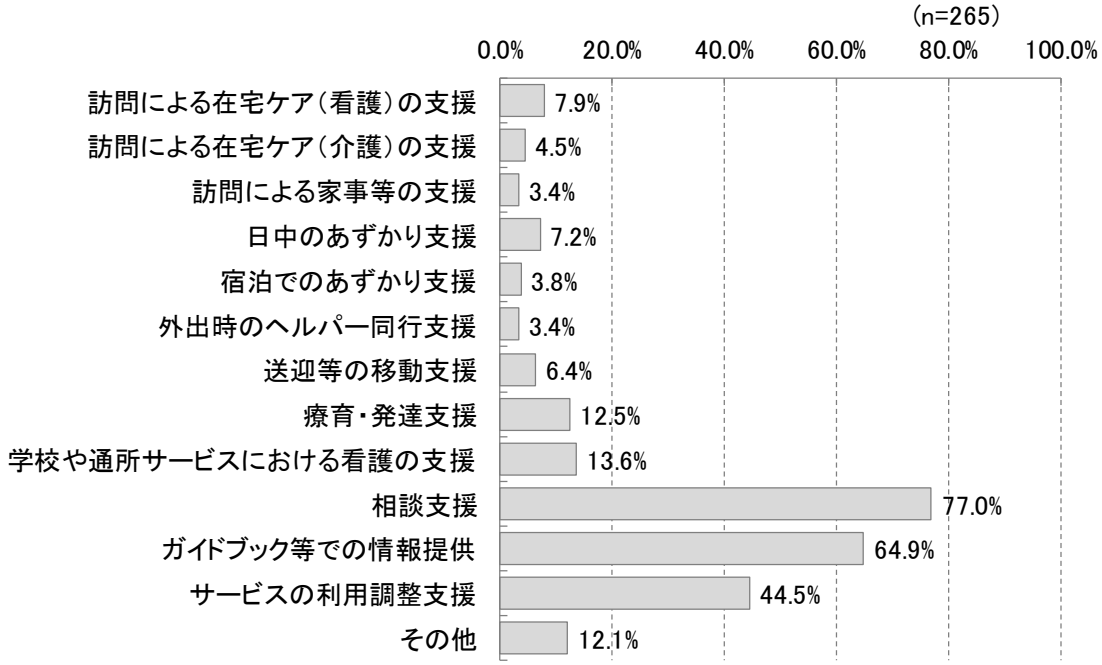
医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない状況にあるか尋ねたところ、「当てはまる」は 19.9%、「まあ当てはまる」25.2%で、合わせた割合は、45.1%であった。

状況を改善するために必要なサービスは、「相談支援」（77.0%）、「ガイドブック等での情報提供」（64.9%）、「サービスの利用調整支援」（44.5%）の順に多かった。

図表 96　医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない

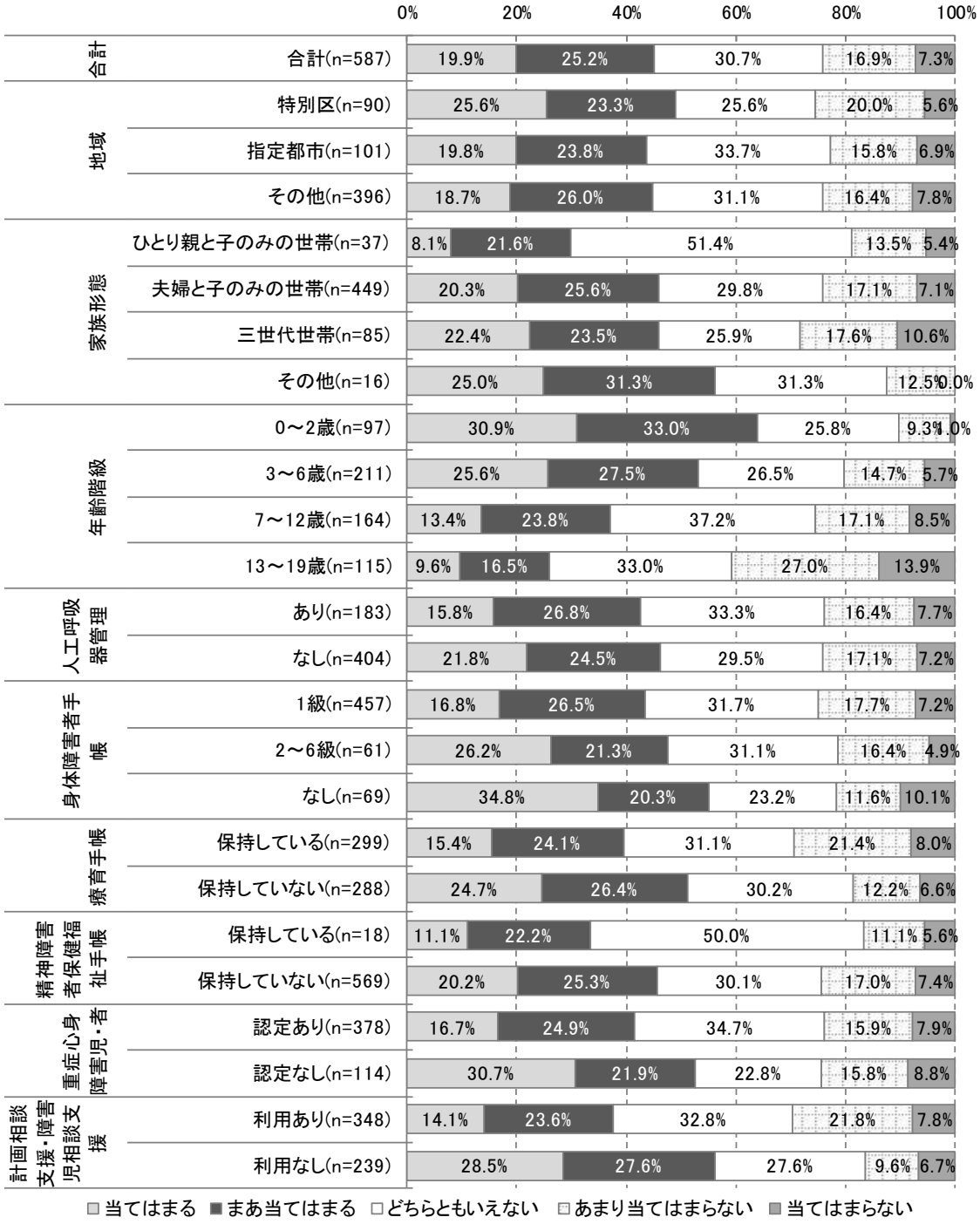


図表 97　状況を改善するために必要なサービス
（「医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない」に、
「当てはまる」「まあ当てはまる」を回答した人、複数回答）



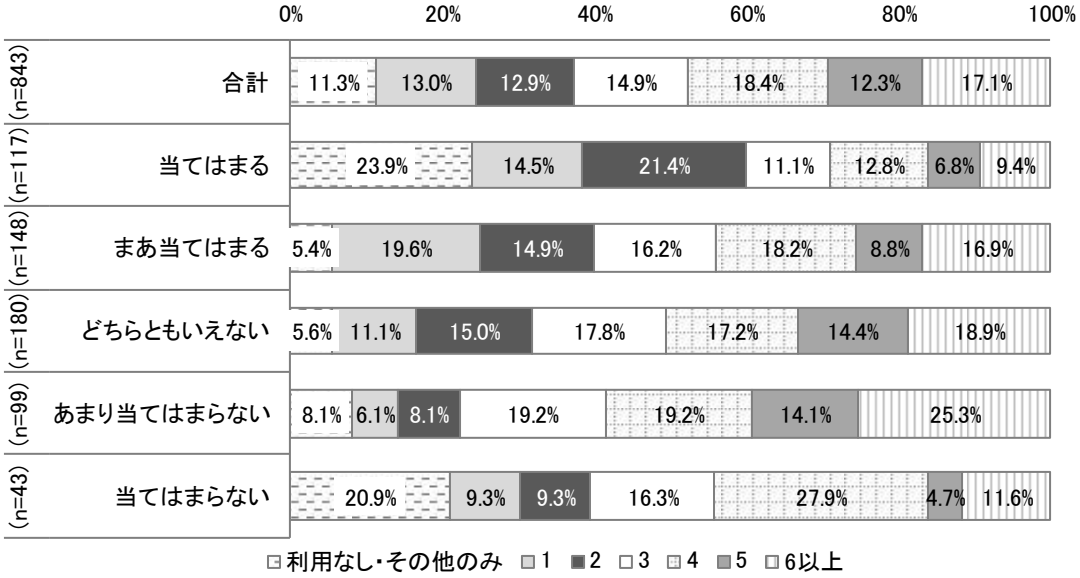
（注）「その他」として、「行政側からの積極的なサービスの紹介」、「行政からの案内通知」、「入院中に病院の SW からの説明」、「行政側の知識不足」等の回答があった。

図表 98 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない
（地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況・重症心身障害児者・計画相談支援又は障害児相談支援の利用状況別）



図表 99 現在のサービス利用数

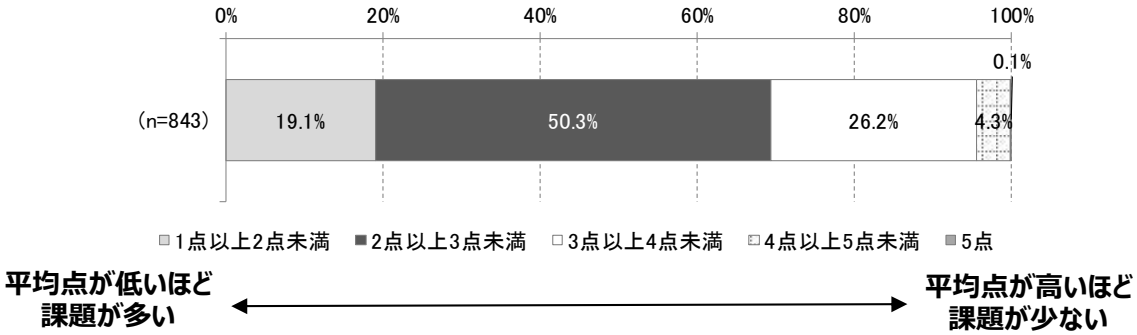
（「医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない」への回答別）



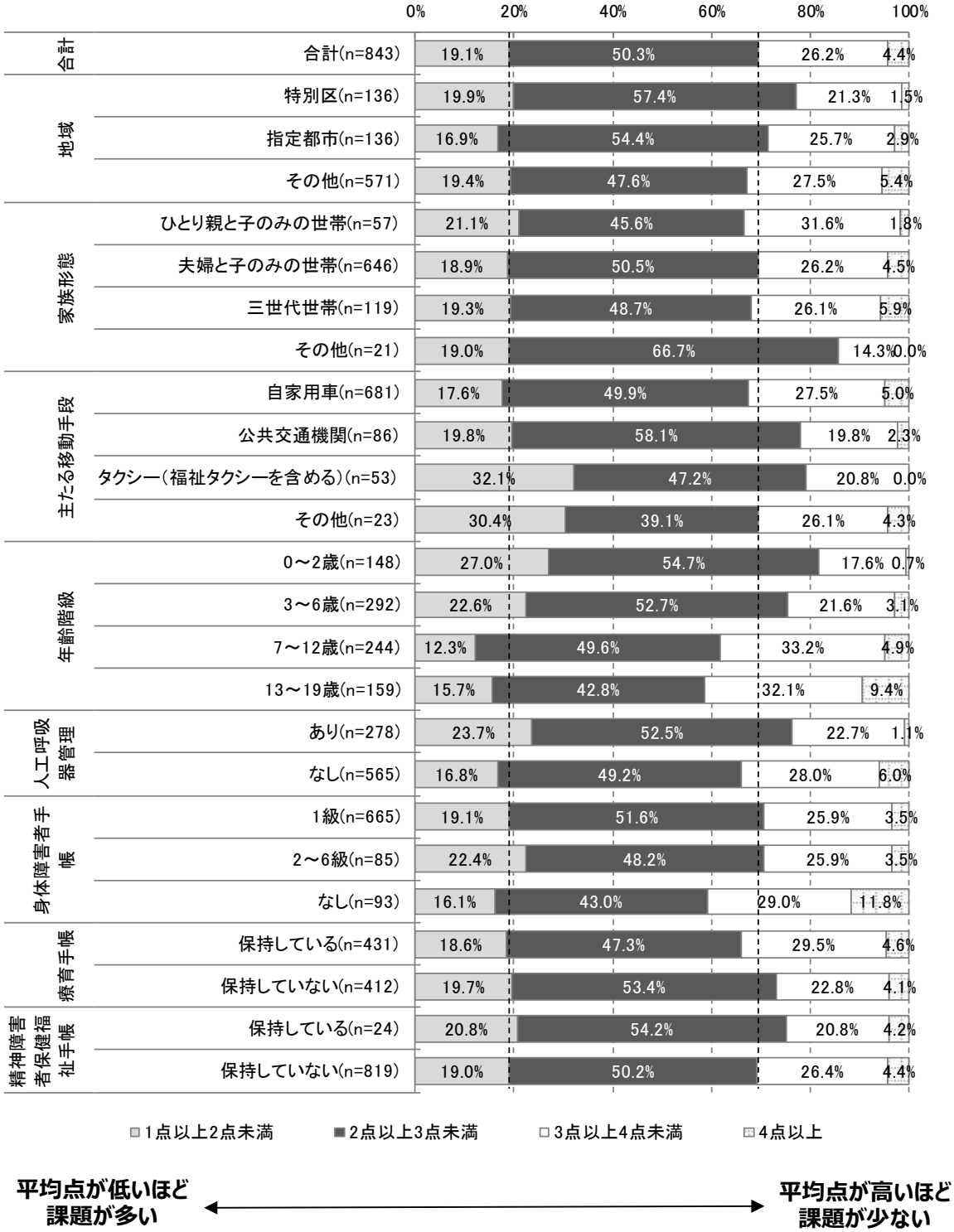
⑪　　課題①～⑩の回答状況

課題として挙げた①～⑩の設問の回答状況について、「当てはまる」を 1 点、「まあ当てはまる」を 2 点、「どちらともいえない」を 3 点、「あまり当てはまらない」を 4 点、「当てはまらない」を 5 点として、平均点を算出した。平均点が「1 点以上 2 点未満」は 19.1%、「2 点以上 3 点未満」は 50.3%であり、3 点未満の家族が約 7 割を占めた。

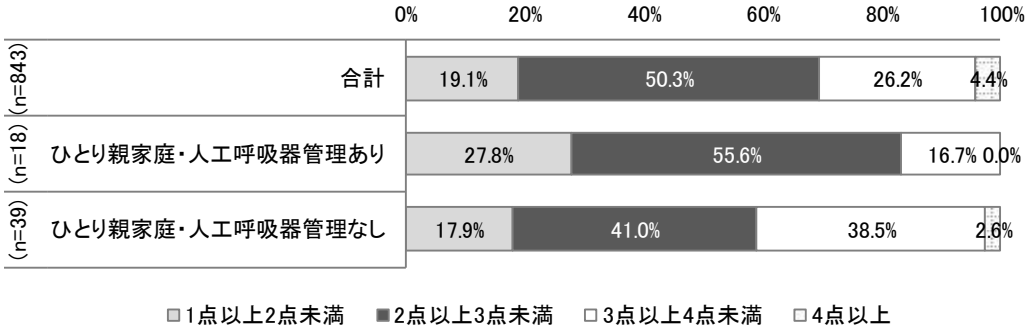
図表 100 課題①～⑩の回答状況（平均点の分布）



図表 101 課題①～⑩の回答状況（平均点の分布）
（地域・家族形態・主たる移動手段・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況別）



図表 102 課題①～⑩の回答状況（平均点の分布）
（ひとり親家庭で人工呼吸器管理の有無別）

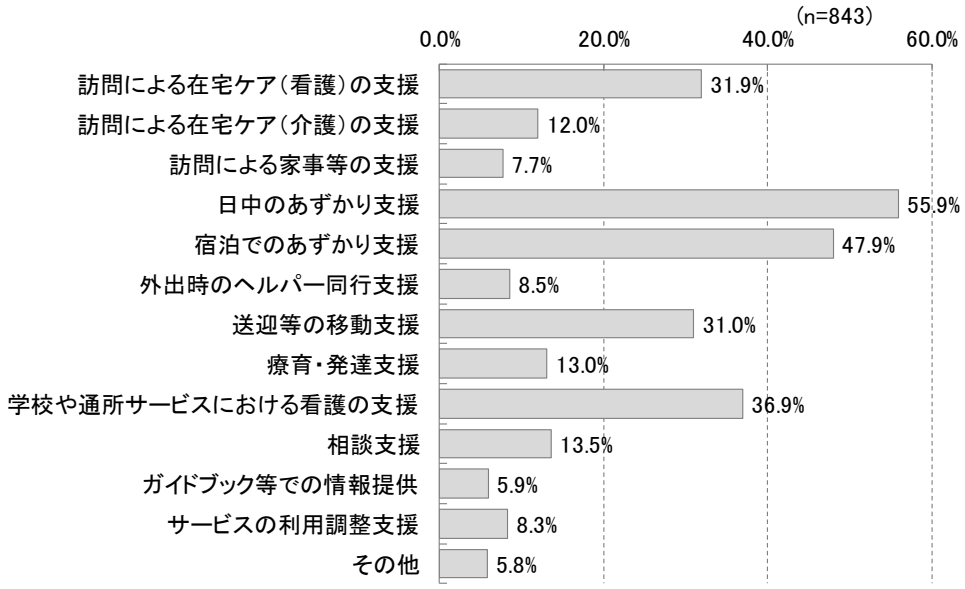


平均点が低いほど課題が多い ←→ **平均点が高いほど課題が少ない**

⑫ 日々の負担を軽減するために必要なサービス

日々の負担を軽減するために必要なサービスを尋ねたところ、「日中のあずかり支援」が55.9%で最も多く、次いで、「宿泊でのあずかり支援」(47.9%)、「学校や通所サービスにおける看護の支援」(36.9%) であった。

図表 103 日々の負担を軽減するために必要なサービス（複数回答）



（注）「その他」として、「外出時の看護師同行」、「行政サポートのオンライン化」、「行政の体制改善」、「手当て・利用料金上限の見直し」、「小児用ケアマネ」、「地域での共生についての教育」、「通学に関する支援」、「家事援助」、「緊急時の預かり支援と吸引等対応できる人材育成の支援」等の回答があった。

図表 104 日々の負担を軽減するために必要なサービス（複数回答、地域・家族形態・年齢階級・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況別）

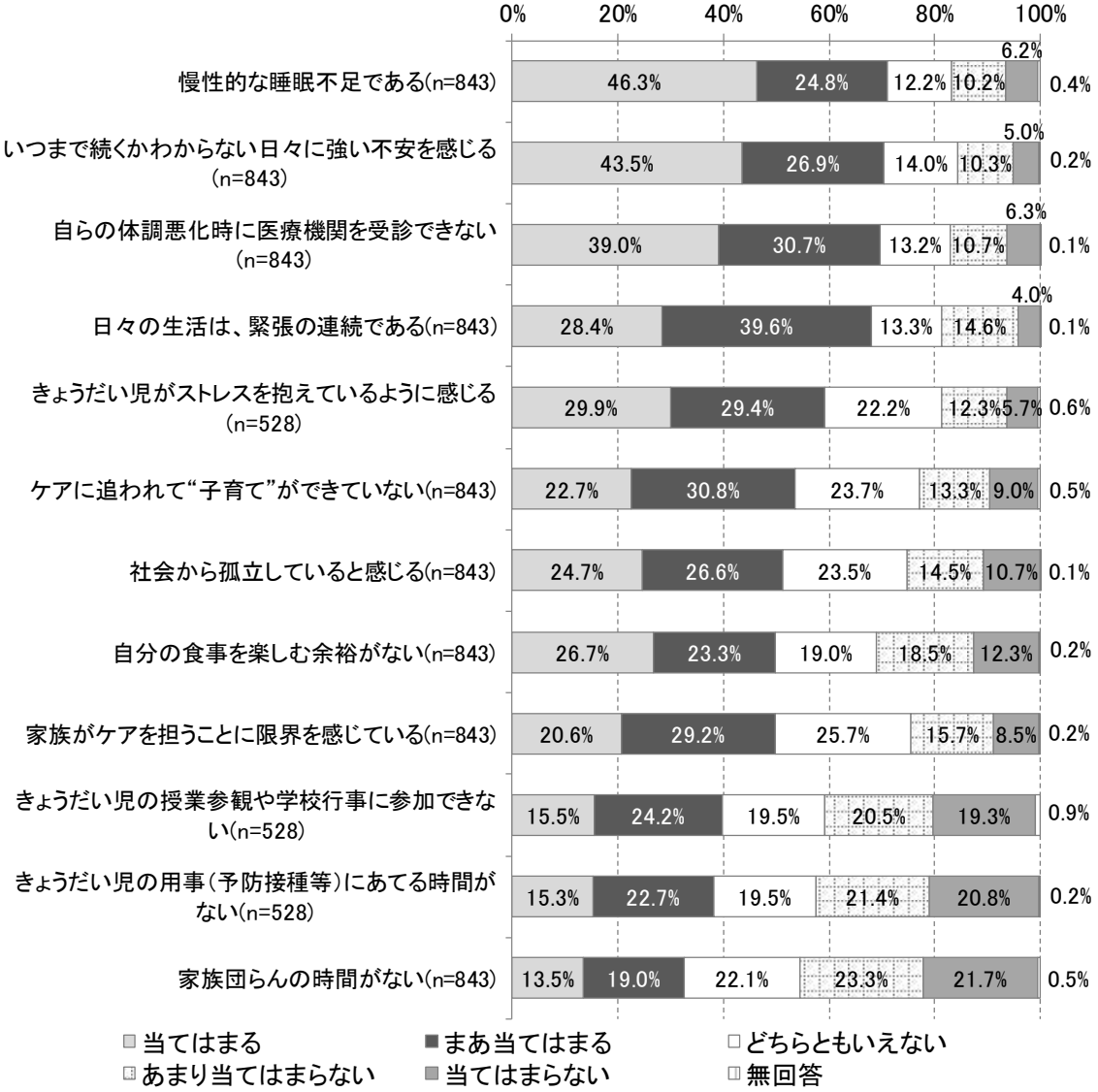
		訪問による在宅ケア（看護）の支援	訪問による在宅ケア（介護）の支援	訪問による家事等の支援	日中のあずかり支援	宿泊でのあずかり支援	外出時のヘルパー同行支援	送迎等の移動支援	療育・発達支援	学校や通所サービスにおける看護の支援	相談支援	ガイドブック等での情報提供	サービスの利用調整支援	その他
合計(n=843)		31.9%	12.0%	7.7%	55.9%	47.9%	8.5%	31.0%	13.0%	36.9%	13.5%	5.9%	8.3%	5.8%
地域	特別区(n=136)	42.6%	13.2%	11.8%	58.1%	46.3%	7.4%	31.6%	13.2%	39.7%	14.0%	6.6%	6.6%	4.4%
	指定都市(n=136)	28.7%	13.2%	8.1%	55.1%	40.4%	10.3%	36.0%	11.8%	42.6%	11.8%	3.7%	9.6%	5.9%
	その他(n=571)	30.1%	11.4%	6.7%	55.5%	50.1%	8.4%	29.6%	13.3%	34.9%	13.8%	6.3%	8.4%	6.1%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	29.8%	17.5%	14.0%	42.1%	63.2%	7.0%	28.1%	8.8%	26.3%	15.8%	3.5%	10.5%	10.5%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	32.5%	11.9%	8.2%	57.6%	46.4%	8.0%	31.3%	12.5%	37.9%	13.0%	6.0%	7.4%	5.6%
	三世代世帯(n=119)	28.6%	10.9%	3.4%	52.9%	48.7%	11.8%	29.4%	18.5%	32.8%	15.1%	7.6%	10.9%	5.0%
	その他(n=21)	38.1%	4.8%	0.0%	57.1%	47.6%	9.5%	38.1%	9.5%	57.1%	14.3%	0.0%	14.3%	4.8%
年齢階級	0～2歳(n=148)	30.4%	8.1%	6.8%	70.3%	39.2%	4.7%	23.0%	29.1%	33.1%	16.9%	6.8%	10.8%	4.7%
	3～6歳(n=292)	36.6%	11.0%	9.9%	59.6%	38.4%	8.6%	31.8%	15.4%	40.4%	13.7%	6.2%	7.9%	5.1%
	7～12歳(n=244)	24.6%	11.1%	7.4%	48.8%	53.7%	10.7%	35.2%	7.8%	43.9%	11.1%	4.1%	6.1%	8.2%
	13～19歳(n=159)	35.8%	18.9%	5.0%	46.5%	64.8%	8.8%	30.2%	1.9%	23.3%	13.8%	7.5%	10.1%	4.4%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	45.7%	19.4%	5.8%	54.3%	50.4%	8.6%	32.7%	9.0%	36.7%	7.9%	3.2%	5.0%	6.8%
	なし(n=565)	25.1%	8.3%	8.7%	56.6%	46.7%	8.5%	30.1%	15.0%	37.0%	16.3%	7.3%	9.9%	5.3%
身体障害者手帳	1級(n=665)	35.2%	13.7%	6.9%	57.6%	52.5%	8.0%	32.0%	11.7%	35.0%	12.6%	4.4%	7.7%	6.0%
	2～6級(n=85)	27.1%	7.1%	14.1%	45.9%	34.1%	16.5%	35.3%	12.9%	45.9%	11.8%	11.8%	9.4%	4.7%
	なし(n=93)	12.9%	4.3%	7.5%	52.7%	28.0%	5.4%	19.4%	22.6%	41.9%	21.5%	11.8%	11.8%	5.4%
療育手帳	保持している(n=431)	30.9%	11.6%	8.1%	56.6%	60.6%	11.4%	34.6%	10.4%	32.9%	9.5%	2.6%	7.7%	6.5%
	保持していない(n=412)	33.0%	12.4%	7.3%	55.1%	34.7%	5.6%	27.2%	15.8%	41.0%	17.7%	9.5%	9.0%	5.1%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	20.8%	4.2%	12.5%	62.5%	50.0%	12.5%	54.2%	4.2%	29.2%	12.5%	12.5%	4.2%	4.2%
	保持していない(n=819)	32.2%	12.2%	7.6%	55.7%	47.9%	8.4%	30.3%	13.3%	37.1%	13.6%	5.7%	8.4%	5.9%

５．家族の生活の質について

①　　家族の抱える生活上の悩みや不安等

家族の抱える生活上の悩みや不安等についての状況を尋ねたところ、「当てはまる」、「まあ当てはまる」を合わせた割合は、「慢性的な睡眠不足である」（71.1%）、「いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる」（70.4%）、「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」（69.7%）、「日々の生活は緊張の連続である」（68.0%）で６割を超えていた。

図表 105　家族の抱える生活上の悩みや不安等

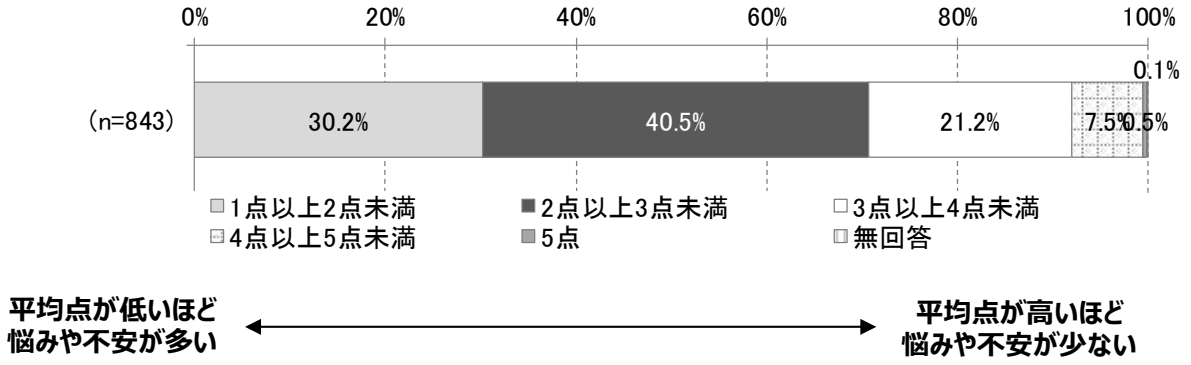


（注）「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」、「きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない」、「きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人にのみ尋ねている。

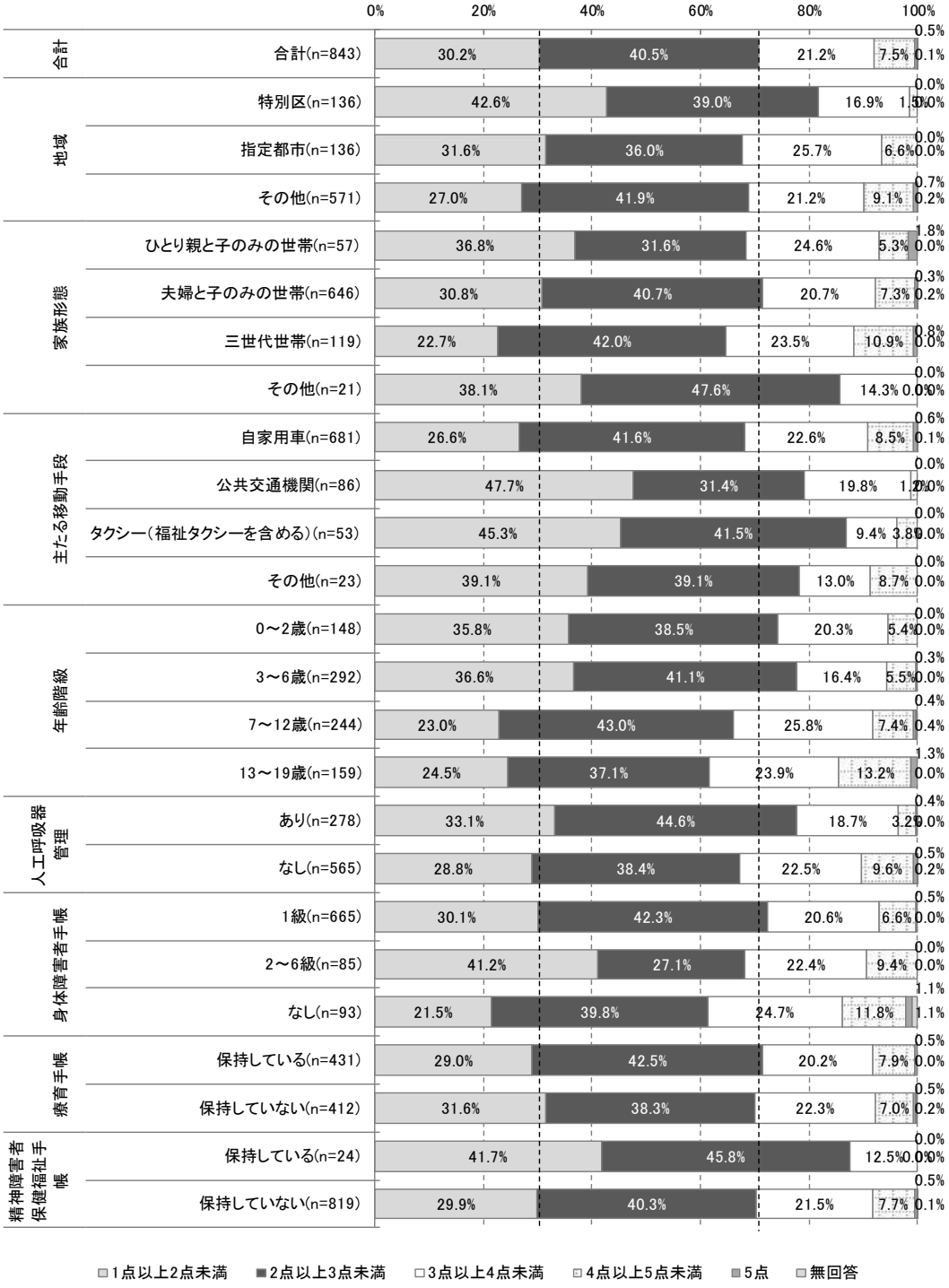
家族の抱える生活上の悩みや不安等に関する各項目の回答状況について、「当てはまる」を 1 点、「まあ当てはまる」を 2 点、「どちらともいえない」を 3 点、「あまり当てはまらない」を 4 点、「当てはまらない」を 5 点として、平均点を算出した。

平均点が「1 点以上 2 点未満」は 30.2%、「2 点以上 3 点未満」は 40.5%であり、3 点未満の家族が約 7 割を占めた。

図表 106 家族の抱える生活上の悩みや不安等の回答状況（平均点の分布）

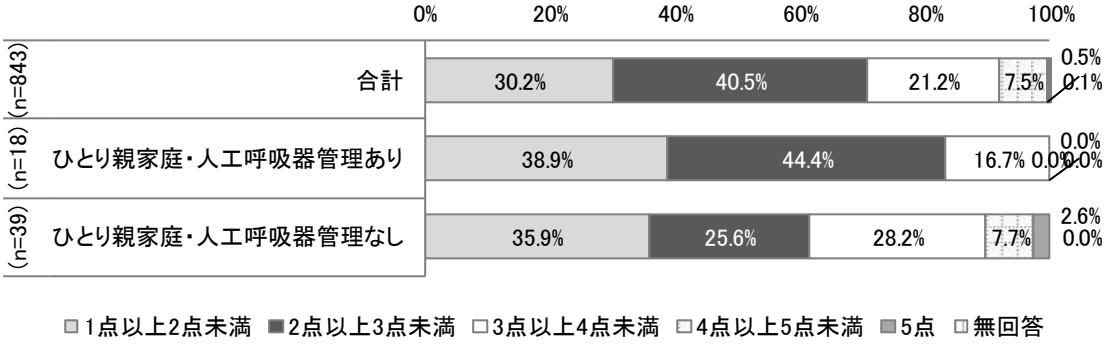


図表 107 家族の抱える生活上の悩みや不安等の回答状況（平均点の分布）
（地域・家族形態・年齢階級・主たる交通手段・人工呼吸器管理の有無・手帳の保有状況別）



平均点が低いほど悩みや不安が多い ←→ **平均点が高いほど悩みや不安が少ない**

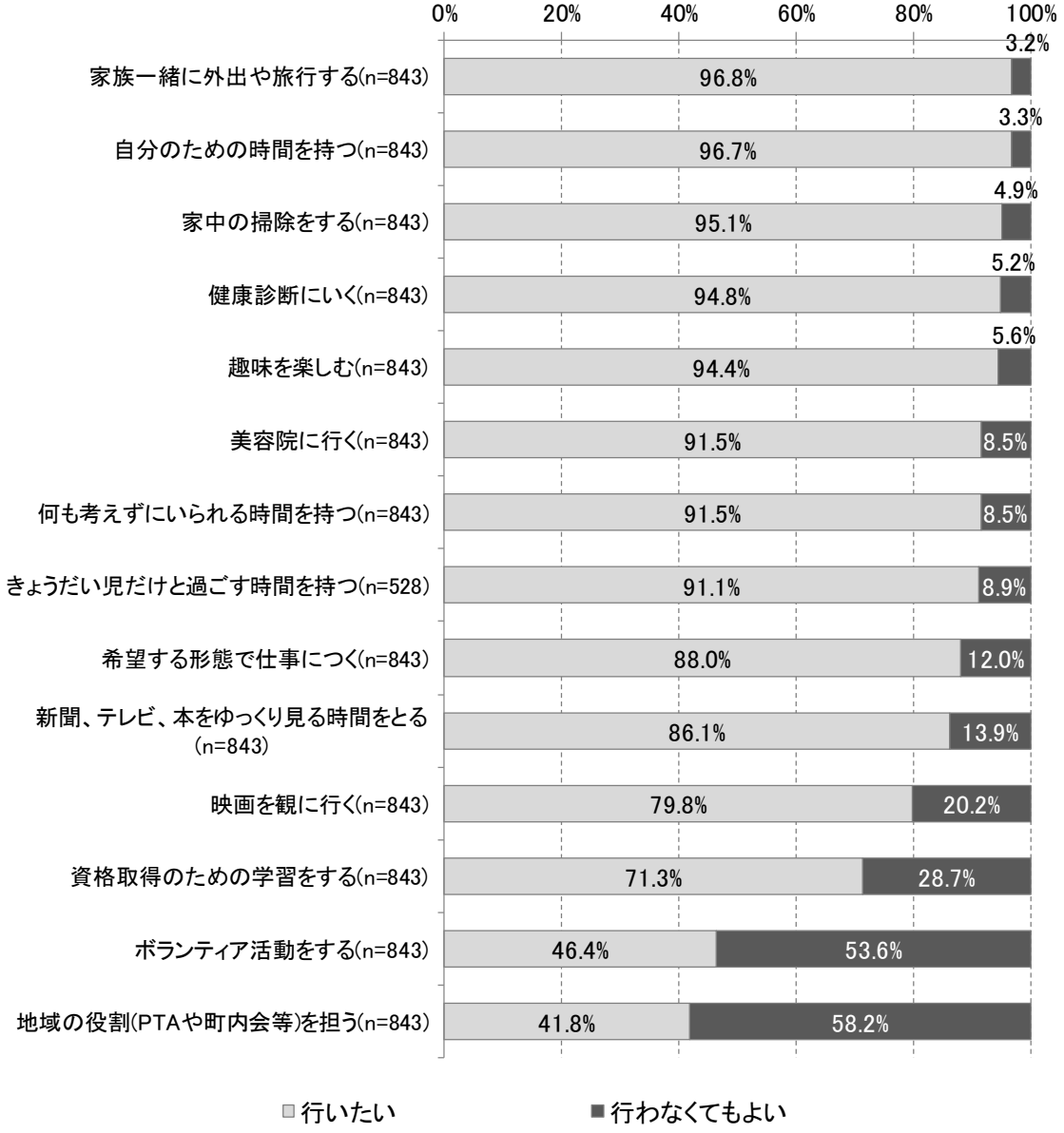
図表 108 家族の抱える生活上の悩みや不安等の回答状況（平均点の分布）
（ひとり親家庭、人工呼吸器管理の有無別）



②　家族が日々の生活で行いたいこと、行えていること

家族が日々の生活で行いたいことを見ると、「家族一緒に外出や旅行する」が 96.8%で最も多く、次いで、「自分のための時間を持つ」(96.7%)、「家中の掃除をする」(95.1%)、「健康診断にいく」(94.8%)、「趣味を楽しむ」(94.4%) の順に多かった。

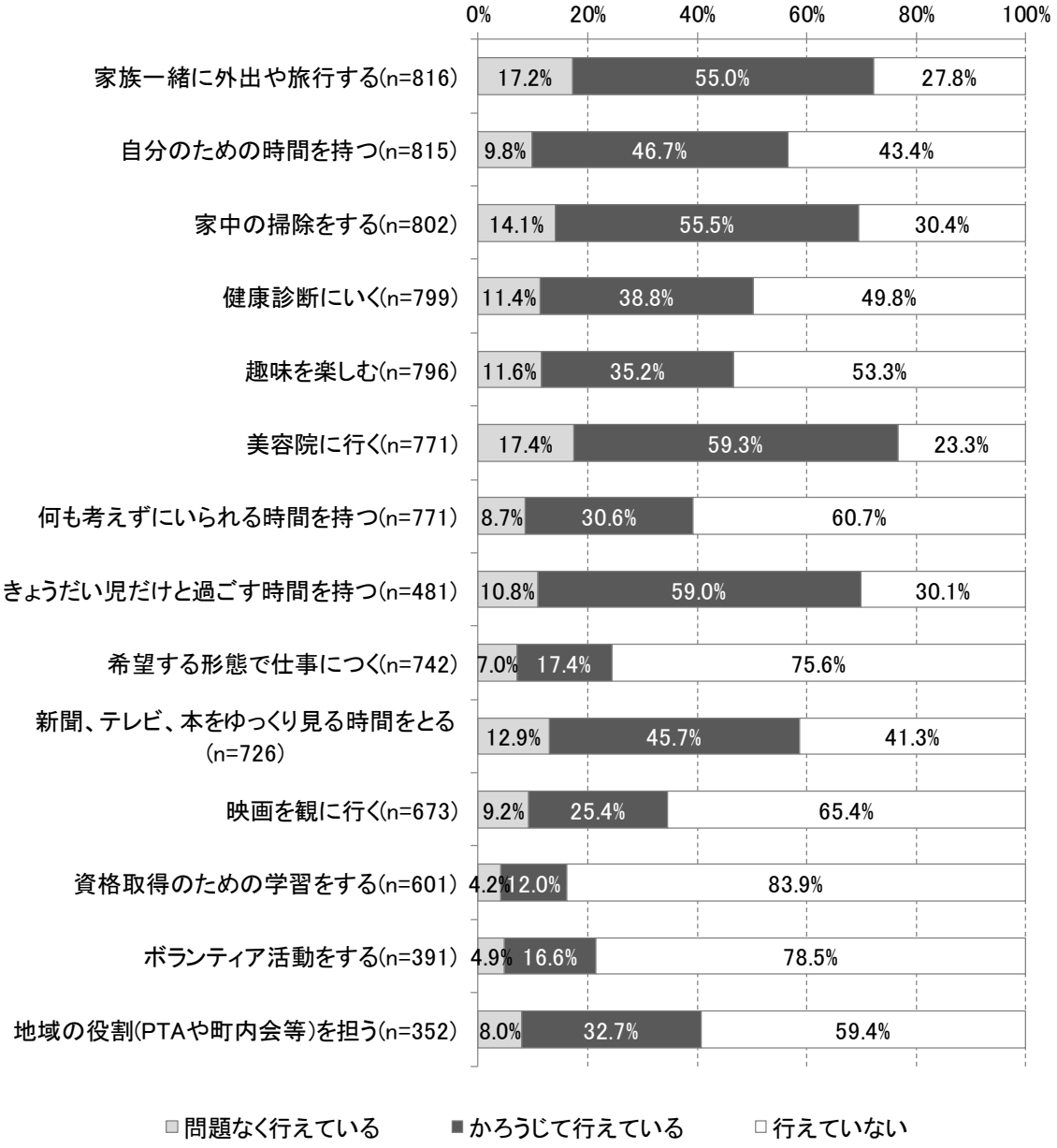
図表 109 家族が日々の生活で行いたいこと



(注)「きょうだい児だけと過ごす時間を持つ」は、同居家族にきょうだい児が含まれる人にのみ尋ねている。

行いたいと回答した項目について、現在の実施状況を尋ねたところ、「問題なく行えている」は、「美容院に行く」（17.4%）、「家族一緒に外出や旅行する」（17.2%）で多かった。「かろうじて行えている」は、「美容院に行く」（59.3%）、「きょうだい児だけと過ごす時間を持つ」（59.0%）、「家中の掃除をする」（55.5%）で多かった。「行えていない」は、「資格取得のための学習をする」（83.9%）、「ボランティア活動をする」（78.5%）、「希望する形態で仕事につく」（75.6%）が多かった。

図表 110 家族が日々の生活で行えていること
（日々の生活で行いたいと回答した人）



６．家族の生活における困りごとについて

①　　父親

医療的ケアを必要とする子どもと同居する父親に、生活の困りごとを自由記述式で記載していただいた内容のうち、主なものをまとめた。

＜仕事とケアの両立＞

- 時間に制限があるので思うように動けない。
- 仕事が忙しく、思うように家事や医療的ケアの手伝いができていない。
- 海外出張をこなさないといけないが、子どものショートステイをとれないと出張に行けない。
- こどもの通院、入院、手術などの時に毎回は休みが取れない。社会全体が休みを取りにくい中で取れている方だろうけど必要な時はそばにいてあげたい。
- リハビリや看護のサービス時間が 17 時までなので、利用するとなると早退して対応せざるをえず、仕事に支障が出る。
- 子どもの体調不良時のサポート（休めない妻との交代）と仕事との両立が難しい。特に冬は体調を崩しがちなので、休みも休めない。

＜睡眠不足・疲労感＞

- 仕事で疲れて帰ってきても、帰ってから育児や家事のサポートをして充分な睡眠が取れていない。
- 仕事から帰ってきても、介護に追われること、睡眠が十分に取れないこと。母が仕事に出る土日は全面的に介護をしているので、ずっと休む時間がないこと。
- 平日は仕事、休日は育児で障害の管理もあり体を休める時がない。
- 自分は仕事をしているため、平日は夜中にならないとケアができない。仕事帰りや休日も休みたいが日中一人で見ている妻のことを考えると自分も休むわけにいかないと感じる。それぞれ疲弊して家の中が荒んでいる。

＜将来への不安＞

- 自分が老いたとき、また自分の死後、我が子のケアに関する全般が心配。
- 入所施設の不足により、将来本人がどのような生活を送るのか（いつ家族と離れ入所するのか）見通せず、自宅を購入するかどうかを含めて生活設計がなかなか立てられない。
- 自分が加齢によりいつまで一緒にいられるか。いずれは施設に預けることになる不安。自分が亡き後どうなってしまうのか。

＜学校・保育所等＞

- 医療ケアが原因でなかなか保育園に入れず、両親ともにフルタイムなので困っている。
- 就園できず預け先がないので在宅勤務をしている。本来は外に出て働くべきところを会社に無理を言っている。いつまでこの状態が続くのか困っている。
- 医療的ケア児は支援学校の通学バスにのることができない。母親の毎日の送迎は負担が大き

すぎる。

<預け先がない>

- 地元に一時預かりをしてくれる施設がなく、自分が病院に行く時間もない。休みの日は子どもの世話で終わる。
- 我が子のように、呼吸器がついていて自発呼吸のない、最重度の子どもを預ける場所が全く充実していない。レスパイト施設からもケアが多く、受け入れを断られることがある。

<母親の負担の重さ>

- 仕事で不在が多い中、妻に介助・育児(本人・きょうだい)の負担がありすぎる。
- 仕事は午後から翌朝までなので子育てに全く関われていない。妻１人に全てを任せている。近くに親戚も無く、妻１人に医ケアと子育ての負担をおわせている。
- 母親の体調やメンタルをちゃんとメンテナンスする時間がない。日々寝不足と緊張のなかワンオペになり申し訳ない。任せきりになっている。

<ケアへの自信不足>

- 自宅での医療的ケアを全部覚えてこなすのは無理。だから妻に任せっきりになってしまう。
- あまり、医療ケアをやっていないので妻の急用時や体調が悪くなった時にケアをすることが不安。
- 導尿はできるが、夜間の留置や浣腸はできない。短時間なら可能だが、１日父親だけで、子どもをみることができない。

<経済的負担>

- 自分一人の収入しかない上に入院、手術、付き添い費などがかかり家計を圧迫している。
- まずは稼がないといけない。下手に収入があるので、手当は出ないので、ほぼ全部自己負担。家族と過ごす時間がほとんど無い。
- ケアに関して母親の負担が重くなるため、母親の就労が継続できず、経済的負担が自分に重くのしかかって不安だったため、東京に転職した。

<移動手段>

- 母親は免許がないので平日の移動手段がない。通学の移動手段がないので困る。
- 福祉タクシーを気軽に利用したいが、利用料金が高い。またすぐに来てもらえないことが多い。
- 公共交通機関での移動が困難。エレベーターが無く乗り換えができない。バスの乗車拒否。タクシーもバギーを畳んで乗せられず車種を限定せざるを得ない。

<成長に伴うケアのあり方>

- 成長に伴い、重くなるので、移動や日常生活の介護が身体的に負担になる。
- 子どもの成長と共に、移乗が厳しくなっている。 思うように、ヘルパーが入ってくれない。
- 全介助が必要な娘の思春期を前にして、娘の自尊心のためにも、父親が入浴や排泄の介助をす

べきでないと感じているが、母親、訪問看護、訪問介護の回数だけでは不十分で、どのように解決していくべきか悩んでいる。

・ こども病院から成人の病院へ主治医を変えるように言われているが、どこにいけばよいか困っている。継続して受診できるようにしてほしい。

<きょうだい児>

・ 他のきょうだい児のための時間が取れないのが悲しく思う。

・ ちょっとした外出などでも、要所で時間や手間を要すことが多く、外出を躊躇いがちになり、下の子どもに我慢させてしまうことが多々ある。

<社会的な理解>

・ 父親が主で介護することにまだ偏見を感じる。家族が支援するのが当然という風潮を変えたい。

・ 職場でこういう家庭の実態がわからないため、理解がなかなかしてもらえない。

・ 障害者が集まる、専門職が集まるだけでなく、将来、親なき後のことも考え、地域や健常者とのかかわりをたくさんつくってほしい。障害のある人も、ない人も、ともに地域で生きていける社会を目指してほしい。

<サービス利用>

・ サービス事業所がマンパワーで利用できないことがあるので、家族が定職に着けない。

・ 仕事が忙しく帰宅が遅くなるため、お風呂に入れる時間が遅くなる。訪問入浴は現在週１回の利用だが、増やしたいが調整できない状況。

<その他>

・ 同僚・友人に、この問題や生活について相談したり、愚痴を吐き出せる相手がいない。

・ 妻が悪性腫瘍で入院した際、仕事を休んで息子を世話せざるをえなかった。緊急時に頼るところがない。

・ 田舎なので、医療ケアが必要な子どもと安心して出かけることのできる娯楽施設がない。

・ 仕事で疲れて帰ってきても、帰ってから育児や家事のサポートをして充分な睡眠が取れていない。趣味もセーブしていて、周りとの交流が減った。

・ どうしてこうなってしまったのか、子どもの病気の状態も含めて、今もまだ受け入れきれていない。

・ 子どもの保育園入園のために引っ越しせざるを得ず、職場までの通勤が遠くなった。また今後の人生プラン(持ち家等)をたてることができない。

②　母親

医療的ケアを必要とする子どもと同居する母親に、生活の困りごとを自由記述式で記載していただいた内容のうち、主なものをまとめた。

＜学校・保育所等＞

- 保育園が見つからないので仕事をやめなければならない。
- 医療ケアがあるだけで保育園や幼稚園などの受け入れがほぼない。
- 学校での付き添いが必要なため共働きが難しい。
- 学校に医療的ケアをできる看護師が付けられず、登校～下校まで常に待機していること。
- 学校や通院の時の送迎の負担が大きすぎる。寝不足や体調不良の時でもハンドルを握らねばならず、いつ事故を起こすか不安と緊張の毎日。通学時の支援が切に望まれる。
- 呼吸器装着のため、学校の送迎及び付添いが必要。学校は楽しそうなので通わせてあげたいが、私の負担が重すぎてできない。

＜サービス不足＞

- 児童発達支援の事業所で、医療ケアに対応してくれるところが少ない。
- 毎日、緊張の連続で、何も考えずに休める日がほしい。ショートステイが、全然取れない。
- 医療的ケアの受入数が圧倒的に少ないので、短期入所や放課後デイなどが思ったように利用できない。
- 看護師でも人工呼吸機をつけた医療ケアを怖いと思ってしまっている人が多く、日々のケアができるスタッフの確保が困難。
- 土日曜日の預かり場所、医療的ケアの放課後デイがない。特に送迎してくれるところがない。
- 預け先がなく、なかなかきょうだい児と出かけたり、家族で出かけることもできない。
- 我が子は胃瘻と経口摂食の併用をしているが、利用可能なショートステイの施設が少なくて困る。

＜就業が困難＞

- 医療的ケア児の就学に伴い、就労ができなくなる問題を抱えている。
- 医療ケアが必要な子どもが産まれたことで仕事を辞めなければならなくなった。その事で家計が圧迫され、将来にとても不安を感じている。
- 軽く就労しているが病児保育の受け入れがないのでいつ解雇されるか不安。
- 医療的ケア児を抱え就労しているが、かなり困難である。なぜ、重心児かつ医療的ケア児であるだけで、保育園と同じ扱いにならないのか。

＜睡眠不足・疲労感＞

- 命の危険と隣り合わせで、目が離せない。慢性的な不眠でとてもきつい。
- 昼夜問わずの管理があるのでまとまった睡眠が取れない。
- 睡眠時間がほとんどなく、連続で 1 時間以上睡眠できない。睡眠不足で頭がボーっとしている。

・　夜だけ呼吸器だが、夜中数回起きて寝返りさせたり、体調が悪い時に、常時ケアをしてあげたりして、心身の疲れが溜まっている。毎日子どものケアにあたって、徐々に社会から孤立している感じがする。

<ストレス・孤独感・体調不良>

・　医療ケアを始めて 10 年、精神的にしんどくなってきた。
・　常に気が張った状態でイライラがおさまらない。1 人になりたくてもなれない、発狂しそうになる。
・　常にギリギリの状態で日々の生活をしている。年々、自分の体調が優れない日が増えている。
・　常に緊張状態で、精神衛生がよくない。目が離せないし、子どもの体が成長すると体力的に厳しいことが増える。先が見えなくて不安が大きい。
・　24 時間ずっと付きっきりで正直ストレスが溜まり、子どもに当たってしまうときがある。
・　365 日 24 時間ケアに追われて自分自身の身体のケアがしっかりとできていない。

<きょうだい児>

・　体調が悪くなるとつきっきりになるので他の兄妹にかまってあげられない。
・　きょうだいを公園に連れていってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。
・　両親揃ってきょうだい児の学校行事、外出をしてあげられない。送迎ができないので、習い事をさせてあげられない。医ケア児対象のサービスよりもきょうだい児へのサービス、支援を考えてくれたらと思う。

<緊急時の対応>

・　自分やきょうだい児の体調不良の時など、緊急を要する時などに預け先や見てもらう人がいない。
・　自分に何かあった時に安心して預ける先がないし、家族も高齢であてにできないので、そういう時にどうしたらいいのかわからないのが常に不安。
・　医ケア児が病気の時の対処は、それなりに確立してきたが、家族や自分が病気の時は何もできていない。

<ひとり親家庭>

・　母子家庭なので私に何かあったらどうしたらいいのか不安。
・　もうすぐシングルマザーになる予定だが、学校や放デイの短い時間ではまとまった仕事ができない。
・　1 人で介護しているので、やはり何かあったりした時の事を考えるととても不安。学校からの呼び出しも多くて、仕事に就けず経済的にも余裕が無く困っている。
・　シングルマザーで子育てをしており、自分に何かあった時に急にお願いできるレスパイト先がないため、毎日不安を抱えて過ごしている。レスパイト先が増え、緊急時にも安心して夜間も預けられる事業所が増えて欲しい。

<将来への不安>

- 18 才で学校が終わった後、自分達が老いていくのに、息子が家にいる時間が増えていくのは、本当に大変だと感じる。
- 将来、私達親が亡くなった場合の子どもの居場所や生活が心配。施設はいっぱいと聞いている。
- 親が亡くなった後のことが心配。自分の体力や体調がいつまで持つか心配。

<母親へのケアの依存>

- 父親があまり参加しないのでそれがストレス。
- 私しかできないことが多すぎて、息子のことを任せられない。
- 家族全員が同じケアをできない。例えば、祖母は、見守りはできるが、ケアはできない。父は、注入はできるが食事を温めることができない。排泄や入浴は母しかできないなど、偏りがあるので、母の外出が限られる。

<行政からのサポート>

- 行政手続きについて子どもがいるとなかなか外出しにくいので改善してほしい。保育園への看護師配置について役所も一緒に考えてほしい。今は自分で保育園を探すところから始まるため、情報がほしい。
- 受けられるサービスがどういったものがあるのかわからない。行政に相談しても親身になって聞いてもらえない。
- 認識されている医ケア児のケアに加え、医ケア児が普通に暮らすために自治体との話し合い等の負担が大きい。
- 市役所に聞いても情報がほとんどない。〇〇に聞いてみてくださいとたらい回し。結局同じように悩んでいる親の会でしか情報が得られないが、そこに出会えるのも奇跡。

<時間がない>

- 何をするにも時間がない。お世話と食事の支度で１日が終わる。
- 書類の手続きや、医療機関（私自身の健康管理上）へ中々行く時間が取れない。
- 家事、育児、介護、仕事で自分の時間がない。この生活がいつまで続くのかと漠然と不安しかない。
- 自分自身の持病が悪化しているなかで、治療に専念する環境を作れない。急に入院治療が必要になったときに子どもの対応をできる人が著しく少ないので、入院するわけにいかない。

<移動困難・送迎不足>

- 寝たきりの子を電車やバスでリハビリなど連れて行っており、かなり負担。送迎できるよう切に切にお願いしたい。
- 呼吸器など重い荷物が多いため、一人で子どもを連れて外出が難しいので、家から出られないのがストレスになることがある。福祉タクシーが高すぎる。
- 移動支援がなくタクシー助成にも利用限度があり困っている。交通機関を利用しようとしての乗車拒否されそうになったり、児童発達支援センターや教育相談など教育に関する場所で

さえ連れて行く事が困難な場合が多い。

＜成長に伴うケアのあり方＞

- 子どもが成長し、親が年をとると以前と同じようにケアをすることが難しくなる。いつまでも共に暮らすことに不安を感じる。今後安心して生活できる施設が少なく、入所が厳しいことが心配。
- 医療ケアが必要な子が 18 歳以上になった時の医療費の負担や、今小児で受けられているケアが受けられなくなるという不安がある。
- 成長とともに身体が大きくなってくるので、将来的に自宅で介助ができるのか(支援者の体力の問題・家の構造・家庭の状況など)が不安である。

＜経済的負担＞

- 医療費や通院費がかさむのに対し、離職で収入が減る。
- 介護で仕事を辞めてしまい、年を重ねて体調の変化もあり、また仕事に就くと言っても介護との両立には不安がある。きょうだいの進学(別居)で費用もかかり、老後の蓄えも考えると先行きが不安である。

＜動ける医療的ケア児者＞

- 歩けるので家にいるときは一時も目が離せない。歩ける医ケア児はショートステイが利用できない。
- 我が子は気管切開児だが、知的運動は問題ない。障害者手帳は当てはまる項目なし。療育手帳もない。しかし、気管切開があることで健常者でもない。狭間の子なので、経済的支援もなく受け入れの支援もなく、今まで苦労してきた。
- 我が子は「歩く医ケア児」。医ケアの世界では歩く事が足かせになり、呼吸器の子達より預け先がない。医ケア児=重身児、知的に問題無い子と思われがちですが、知的障害の子達の事も知って欲しい。

＜その他＞

- 外出もみんなでしたいが、周りの目がやっぱり怖い。可哀想な家族って思われてそうで気が進まない。
- 障害児の母親のつながりが欲しいが、どこに行けば同じ境遇の方とお話しできるのかわからず困っている。
- 福祉サービス等の調整が大変。何をすべきか、どこに聞けばいいのか、いちいちわからず本当に困る。細切れの情報は手に入るがトータルで教えてくれる人がいない。
- あまりに密着しすぎて、そして大変すぎて愛情が持てないことがある。もっと純粋にかわいい！と思いたいし、心から愛したい。
- 子どもと遊ぶ時間が取れておらず、目の前の事をこなす事で精一杯。ただ純粋に、我が子の可愛いさ、楽しく遊ぶ事を味わいたい。
- 発作等に一喜一憂している。生きていてくれるだけで、嬉しい。なんとか、無事に成長してもらいたい。できる事を増やしたいがどのような方に関わっていただくのが良いのかわからな

い。

- 娘の機能低下により、医療ケア児となり、日常の支援サービス等支援を受けるため、より利便性の高い地区に引っ越したため、夫と別居になりました。たまにしか父と娘が会えないため、主人は未だ医療ケアができない。
- 生活ステージが変わる際に、子どもの生活の場が確保できるか心配。自分が体調を崩すと子どもが療育やリハに行けなくなり、発達の機会を奪ってしまうので、子どもが自立して生活できる環境を整えたい（保育園や幼稚園のような形）。
- 家族と主治医以外に問題を共有できる他者がおらず、患者会への頻繁な参加も難しいため、ネットでの検索に頼ることがあるが情報の信憑性に不安を感じる。
- 幼稚園や保育園のように、医ケアの未就学児が親と離れ、友達と色々な経験をして成長できる場がほしい。

③　　きょうだい

医療的ケアを必要とする子どもと同居するきょうだいに、生活の困りごとを自由記述式で記載していただいた内容のうち、主なものをまとめた。

なお、自由回答については、以下の設問文にて伺った内容となる。

（設問文）
最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。
それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。

きょうだい児の自由回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答としたものとして掲載する。

＜もっと外出したい＞

- 時間を気にせず外出したい。
- 遊びに行きたいところがいっぱいあるけど、なかなかいけない。
- 家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。
- 家族みんなとお出かけがしたい。ママと公園に行きたい。妹も一緒に行ける時は行きたい。
- 一緒にお出かけしている時にバギーが無理な場所があるので、行く場所を選ばなくてはならない。
- 旅行に行きたいところになかなか行けない。行っても親が医ケア児の世話が大変で落ち着けない。どこかに連れていって欲しくてもすんなり行けないことが多い。

＜きょうだいを優先しているように感じる＞

- いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。
- いつまでも赤ちゃんみたいでかわいいけれど、僕はよく怒られて妹ばかりかわいがられている気がする。
- 多少の体調不良では放って置かれる。母に甘えたくても次にされて相手にされない。
- お兄ちゃんばかりで自分は可愛がられていないといつも不満がある。
- お風呂に入っているときや寝るときに弟のアラームが鳴るとお母さんが飛び出して行くのが落ち着かない。用があって呼んでもいつも弟の世話をしていて自分を構ってもらえないと感じる。

＜親と過ごす時間がほしい＞

- お母さんとたくさん遊びたい。
- お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない。
- おでかけ等約束をしていても、よく体調が悪くなるので、何度も破られる。
- 習い事や、お友達と遊ぶ時間、全ての時間にママが時間に追われていて僕との時間がゆっくりとれない。いつも、訪問看護の終了時間を気にして外にでているからもっとゆっくりしたい。

＜ストレスがたまる・我慢している＞

- 僕は妹のことでいっぱい我慢している。

・　疲れている時に泣き声が続くとストレスを感じる。
・　障害児を友達にバカにされる。心無い一部の人のせいでストレスを感じる。
・　兄に知的障害があるので、妹なのに兄でなく自分が注意される事が多い。いつも自分が我慢しないといけないのでストレスになる。
・　母が妹に付きっきりになるので、お願いしたいことを言いづらい。妹の苦しそうな顔を見るのは辛い。もっと笑顔にしてやりたい。

<さみしい>

・　両親が忙しくなかなか構ってもらえず、寂しい。
・　妹が入院するとママが付き添いでいなくなって、私は、おばあちゃん家に行かなければならなくなる。とても寂しい。嫌だ。
・　今までも弟の入院で両親がいろいろついていて、自分たちは病院の控え室で待つ週末を過ごしたりしてたけど、今度は両親がずっと弟のために小学校へ行くので、どうして自分たちの学校にはきてもらえないのかさみしい。

<その他>

・　お母さんに学校行事に来てもらえない。
・　大人になったら面倒をみないといけないかもという不安がある。
・　浣腸、鼻チューブ交換のお手伝いが大変。外食しても栄養剤注入に時間がかかるので待たなければならないこと。
・　友達を家に呼べない。
・　帰ってくると、お母さんがいつも疲れて寝ているのがイヤ。
・　医療ケア児のことで、親が迎えに来てくれない。一緒に遊べない。医療ケア児が一緒に迎えにきたりすると、友達から話せないの～？とか言われる。
・　自分が成人して家を出たらさらに両親の負担が大きくなるので心配。

④　その他の同居者

父親、母親、きょうだい以外の医療的ケアを必要とする子どもとの同居者に、生活の困りごとを自由記述式で記載していただいた内容のうち、主なものをまとめた。

<ケアへの不安>

- どのように接していいのか、わからない。
- 仕事を辞めて、手伝いをしている。医療行為は責任があり、心理的負担が大きい。
- ちょっとした時間を頼まれて見ていても、何かあったらどうしようといつも緊張する。
- 孫を思って働きながら支援はしたいが、医療的ケアをするのはこわい。だからなかなか難しい。
- 医療的ケアに関して怖さを感じるから医療的ケアには携わりたくない。責任が取れない。ほかの簡単な事ならできるかもしれない。でも自分たちの生活があるため、そんなに多く力になることができない。

<負担が大きい>

- 体重が増えてきたので、抱っこするのがつらい。
- 年齢的に世話を頼まれてもできなくなってきた。
- 医療ケア児の筋緊張が強いので抱っこをしてる方が緩むが、重くなってきているので、体力的にも厳しい。
- 同居のため、自分の仕事（自営業）の時間がなかなかとれない。平日出掛ける時に、常に運転手として付き添っているのが負担。
- 自分たちだけの時間がとれず、旅行などにも出かけられないし、母親が子どものケアに追われるため家事などの負担を請け負わないといけなく疲労する。精神的にも体力的にも。

<その他>

- 夜中に起こされることがある、睡眠不足。
- 他県に進学した子どもの入学式、卒業式に親が来れない。
- 時間の拘束はすごい。医療ケアはだれにも任せられないが任せられる送迎などあれば少しでも時間が確保できる。
- 抱っこなどはもうできないが、母親の手助けにはなっているので自分がいなくなった時に母親一人でケアすると倒れないかと不安。運転もできないので母親が倒れると子どもを登校させられない。
- 兄弟のサポート等祖母も含めてどうにか生活が回っているが、本来大人の自分時間、社会での自己実現も同じように大切で、確保されるべき。社会と福祉のサポートと理解で、本当の意味で多様性を受け入れる優しい社会を。

７．特徴別の整理

定量調査の結果について、日々の生活の状況、負担・課題等の特徴を整理した。

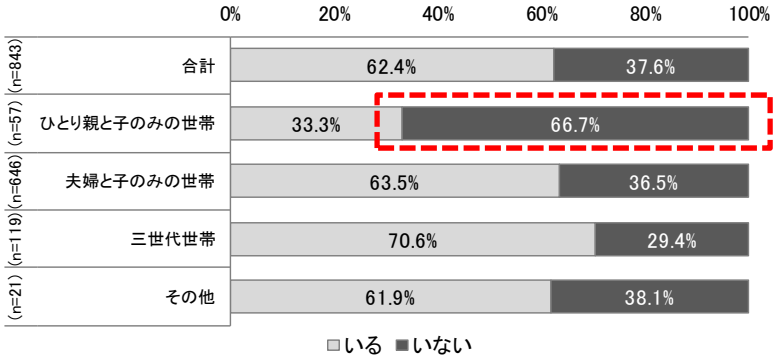
①　　家族の状況

（１）　ひとり親家庭の特徴

他の家族形態と比較すると、家庭内でのケアや家事等のサポートが少なく、公的サービスの利用率が高い。

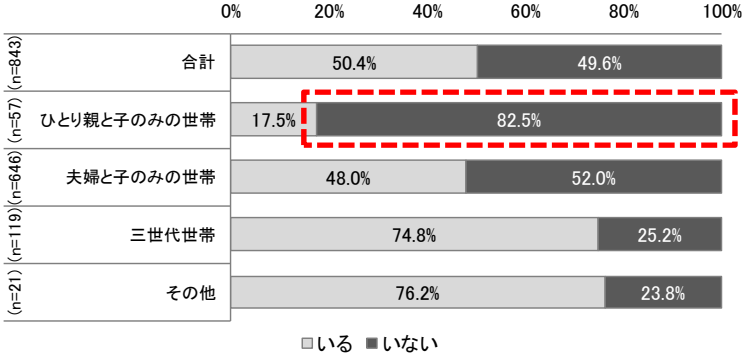
外出が困難、預け先がない等の課題があり、緊張感の続く生活、慢性的な睡眠不足、体調悪化時の医療機関受診が困難といった状況にある。

図表 111　主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無



※「その他」は、父・母・きょうだい・祖父母以外のその他の同居者がいる家庭である。

図表 112　主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無



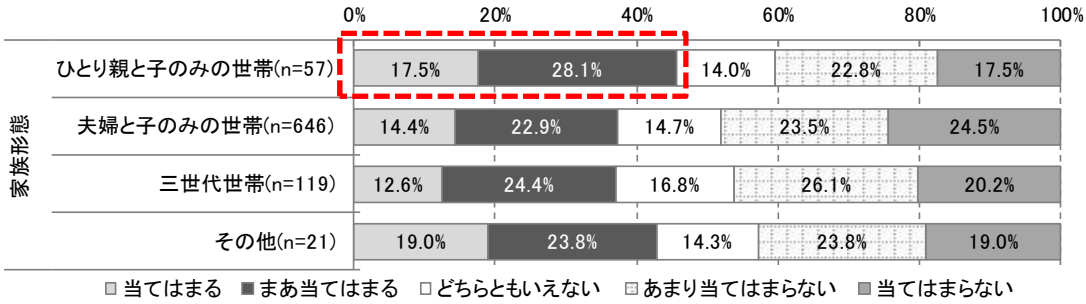
図表 113　現在利用しているサービス（複数回答）

	n	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	重度障害者等包括支援	短期入所	療養介護	生活介護
ひとり親と子のみの世帯	57	47.4	24.6	8.8	10.5	47.4	1.8	7.0
夫婦と子のみの世帯	646	31.1	14.9	3.4	3.9	35.9	1.7	4.8
三世代世帯	119	16.8	11.8	0.0	4.2	28.6	1.7	4.2
その他	21	19.0	19.0	9.5	9.5	19.0	0.0	0.0

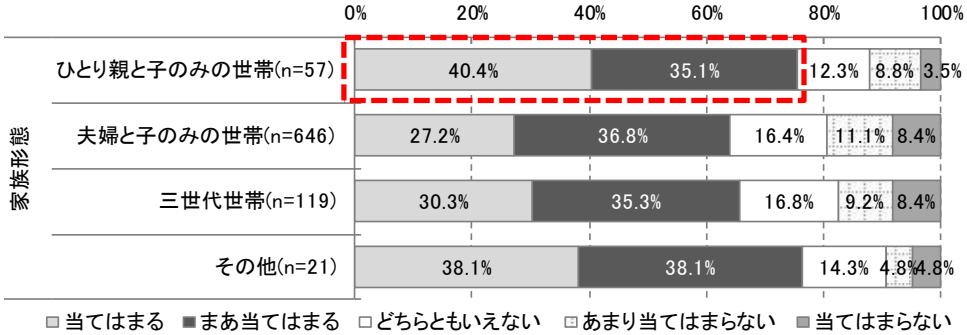
	n	児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	保育所等訪問支援	計画相談支援	障害児相談支援
ひとり親と子のみの世帯	57	19.3	12.3	15.8	49.1	10.5	54.4	33.3
夫婦と子のみの世帯	646	34.2	6.2	19.2	29.1	4.2	51.5	27.7
三世代世帯	119	33.6	4.2	15.1	42.0	1.7	53.8	28.6
その他	21	38.1	4.8	23.8	33.3	0.0	42.9	33.3

	n	移動支援	訪問入浴サービス	日中一時支援	緊急一時預かり支援	訪問レスパイト	その他	当てはまるものはない
ひとり親と子のみの世帯	57	28.1	26.3	21.1	3.5	17.5	0.0	7.0
夫婦と子のみの世帯	646	16.1	15.6	23.7	3.1	12.2	1.9	11.1
三世代世帯	119	8.4	17.6	29.4	2.5	10.1	0.8	5.9
その他	21	19.0	14.3	19.0	4.8	9.5	0.0	28.6

図表 114 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない



図表 115 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める



図表 116 日々の生活は、緊張の連続である

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	42.1%	29.8%	10.5%	14.0%	3.5%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	28.2%	40.6%	12.8%	13.9%	4.3%	0.2%
	三世代世帯(n=119)	21.0%	40.3%	15.1%	20.2%	3.4%	0.0%
	その他(n=21)	38.1%	33.3%	23.8%	4.8%	0.0%	0.0%

図表 117 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない

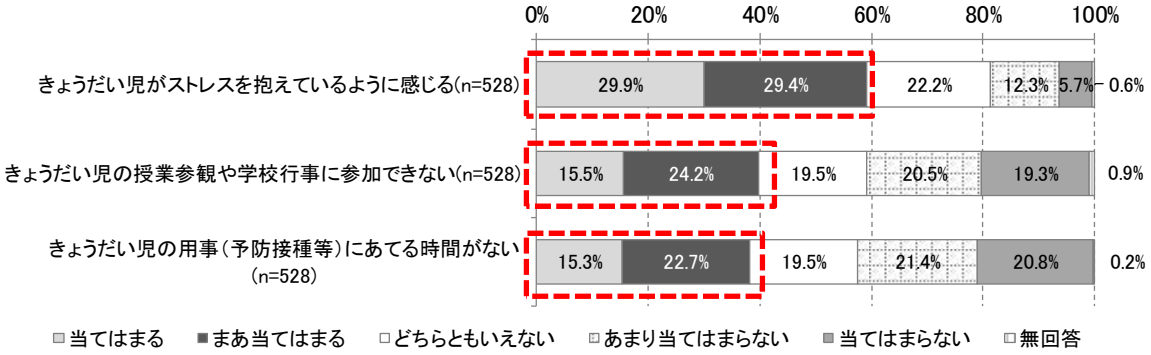
		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	52.6%	21.1%	12.3%	10.5%	3.5%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	40.6%	30.8%	12.7%	9.9%	5.9%	0.2%
	三世代世帯(n=119)	24.4%	34.5%	16.0%	15.1%	10.1%	0.0%
	その他(n=21)	38.1%	33.3%	14.3%	9.5%	4.8%	0.0%

（2） きょうだい児がいる家庭の特徴

医療的ケア児者のケアに追われ、きょうだい児がストレスを抱えたり、きょうだい児のための時間が割けない状況にある。ひとり親家庭、就学前の医療的ケア児や動ける医療的ケア児がいる家庭では、その傾向が顕著である。

自由記述式の回答より、きょうだい児が精神的な不安や我慢を重ねている様子が見て取れる。

図表 118 家族の抱える生活上の悩みや不安等（きょうだい児がいる家庭）



図表 119 きょうだい児がストレスを抱えているように感じる

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=28)	42.9%	14.3%	21.4%	7.1%	14.3%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=413)	29.3%	31.0%	22.3%	11.4%	5.6%	0.5%
	三世代世帯(n=75)	26.7%	28.0%	22.7%	17.3%	4.0%	1.3%
	その他(n=12)	41.7%	16.7%	16.7%	25.0%	0.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=67)	40.3%	23.9%	25.4%	6.0%	4.5%	0.0%
	3～6歳(n=179)	34.6%	35.2%	15.6%	10.6%	3.9%	0.0%
	7～12歳(n=179)	26.3%	27.9%	24.6%	14.0%	6.1%	1.1%
	13～19歳(n=103)	21.4%	25.2%	27.2%	16.5%	8.7%	1.0%
身体障害者手帳	1級(n=430)	27.7%	31.2%	23.5%	12.1%	5.1%	0.5%
	2～6級(n=49)	46.9%	18.4%	14.3%	12.2%	8.2%	0.0%
	なし(n=49)	32.7%	24.5%	18.4%	14.3%	8.2%	2.0%

図表 120 母親の生活の困りごと（自由記述式）

- 体調が悪くなるとつきっきりになるので他の兄妹にかまってあげられない。
- きょうだいを公園に連れていってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。
- 両親揃ってきょうだい児の学校行事、外出をしてあげられない。送迎ができないので、習い事をさせてあげられない。医ケア児対象のサービスよりもきょうだい児へのサービス、支援を考えてくれたらと思う。　等

図表 121 きょうだいの生活の困りごと（自由記述式）

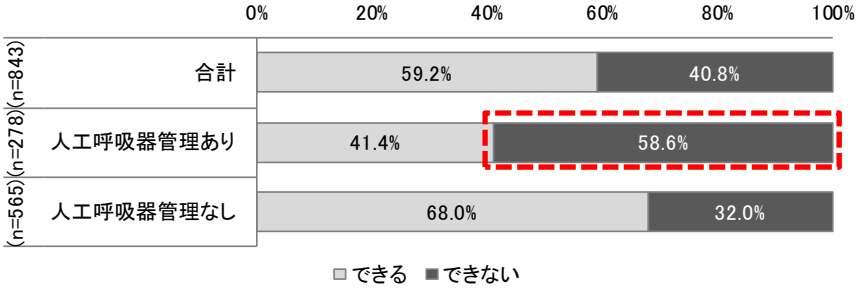
- いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。
- お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない。
- 疲れている時に泣き声が続くとストレスを感じる。
- 大人になったら面倒をみないといけないかもという不安がある。　等

②　医療的ケア児者の状況

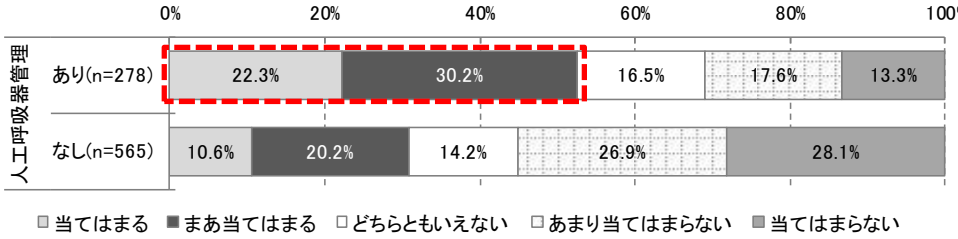
(1)　人工呼吸器管理が必要なケア児者の特徴

5 分以上目を離せない割合が高く、ケアに追われる生活や慢性的な睡眠不足の状況が見られる。登校時等の付き添いが必要、外出しづらい、経済的な負担が重いなど、全般的に課題や負担が多い。

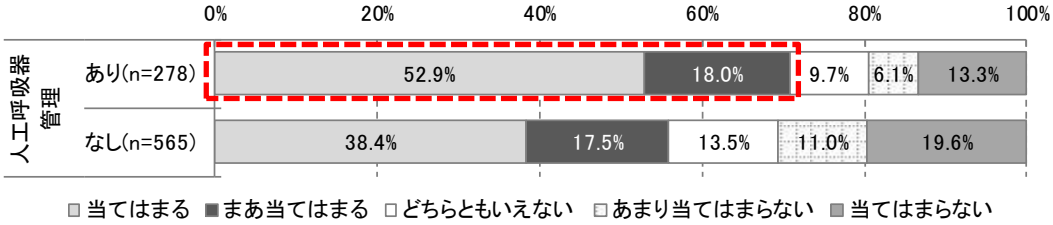
図表 122　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか



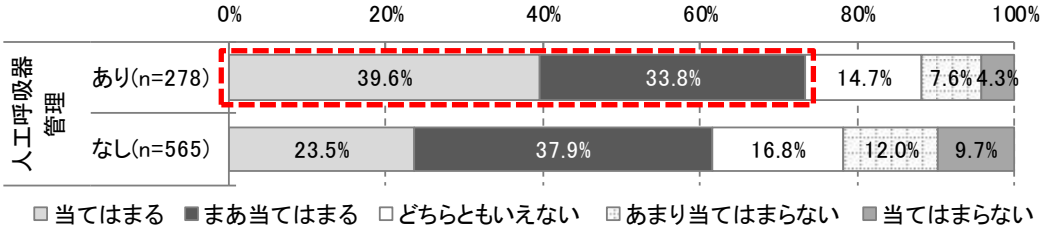
図表 123　医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう



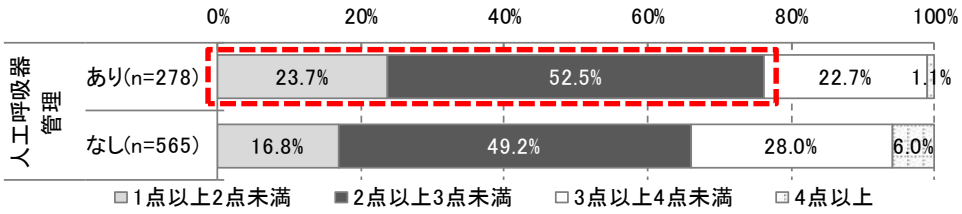
図表 124　登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である



図表 125　医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める



図表 126　生活上の課題 10 項目の回答状況（平均点の分布）※平均点が低いほど課題が多い



※家族の抱える生活上の課題 10 項目は以下のとおり

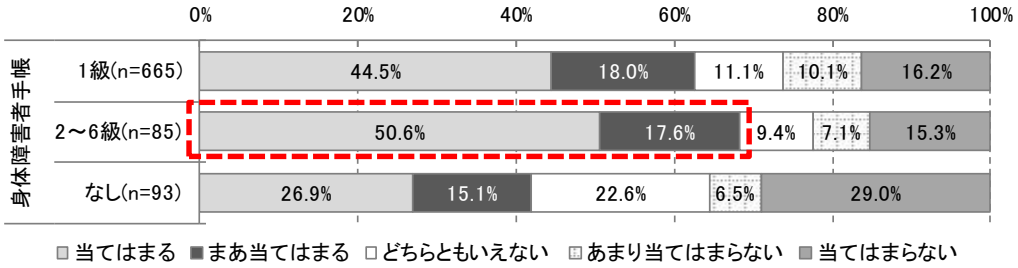
- 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう
- 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）
- 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である
- 医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない
- 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない
- 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める
- 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない
- 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている
- 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ
- 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない

（2） 動けるケア児者（身体障害者手帳の２～６級）の特徴

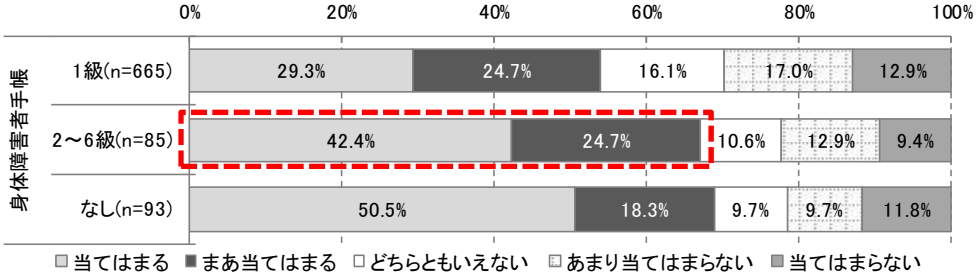
外出等の困難性は低いが、登校時等の付き添いが必要、家族以外に預けられるところが少ない、支援のための調整負担が大きいといった課題がある。

医療的ケアが必要であるものの動けるために受け入れ先がない、状況を理解してもらえないという声が寄せられた。

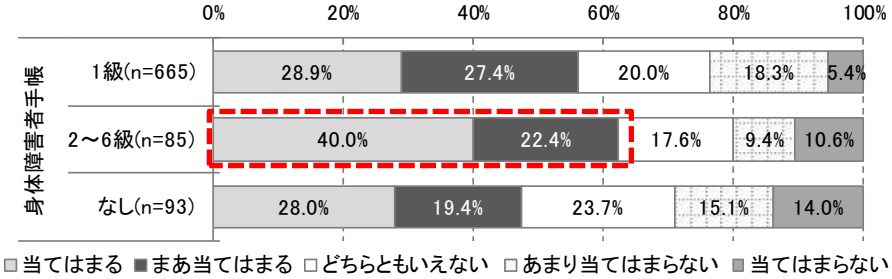
図表 127 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である



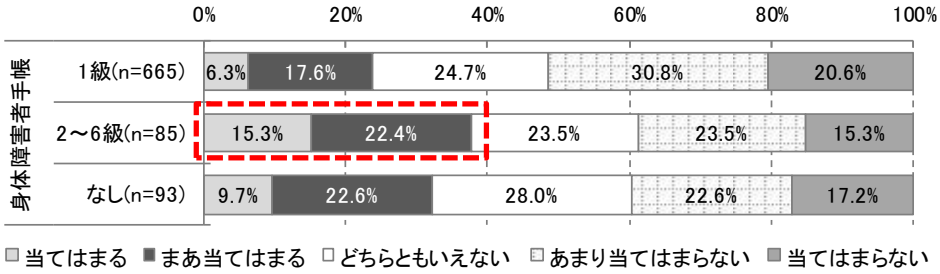
図表 128 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）



図表 129 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ



図表 130 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない



図表 131 母親の生活の困りごと（自由記述式）

・ 歩けるので家にいるときは一時も目が離せない。歩ける医ケア児はショートステイが利用できない。 ・ 我が子は気管切開児だが、知的運動は問題ない。障害者手帳は当てはまる項目なし。療育手帳もない。しかし、気管切開があることで健常者でもない。狭間の子なので、経済的支援もなく受け入れの支援もなく、今まで苦労してきた。 ・ 我が子は「歩く医ケア児」。医ケアの世界では歩く事が足かせになり、呼吸器の子達より預け先がない。医ケア児=重身児、知的に問題無い子と思われがちですが、知的障害の子達の事も知って欲しい。　　等

（3）　年齢区分別の特徴

■０～２歳：

・　目を離すことができる時間が短く、他の年齢区分と比較すると、課題や悩み・不安が著しく大きい。
・　サービス内容や利用についての知識不足や相談に乗ってくれる人が少ないといった課題もある。
・　必要なサービスを他の年齢区分と比較すると、「日中のあずかり支援」や「療育・発達支援」へのニーズが高い。

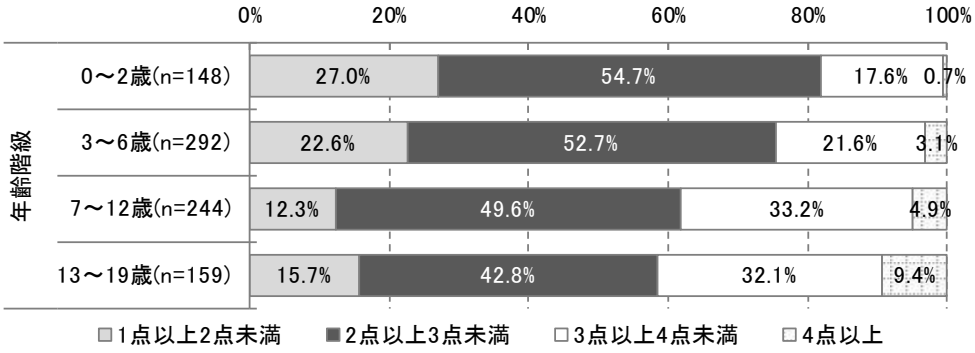
■３～６歳：

・　通園時等の付き添いが必要な割合、外出が困難な割合が高く、「送迎等の移動支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」へのニーズが高まる年齢である。
・　自由記述において、幼稚園・保育所への付き添いによって就業困難という意見が多くあった。
・　0～2 歳ほどではないが負担感が大きい。

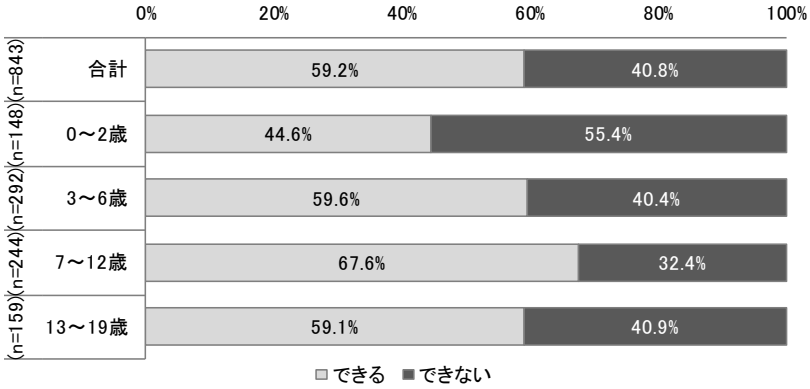
■7～12 歳、13～19 歳：

・　他の年齢区分と比較すると負担感は低いが、自由記述では、身体が大きくなることによるケアの負担感の増加、18 歳以降のケアへの不安、異性のケアラーによる排せつ介助への戸惑いなど、成長に伴う課題が見られる。
・　7～12 歳では、「送迎等の移動支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」へのニーズが高く、年齢が上がるほど、「宿泊での預かり支援」が求められるようになる。

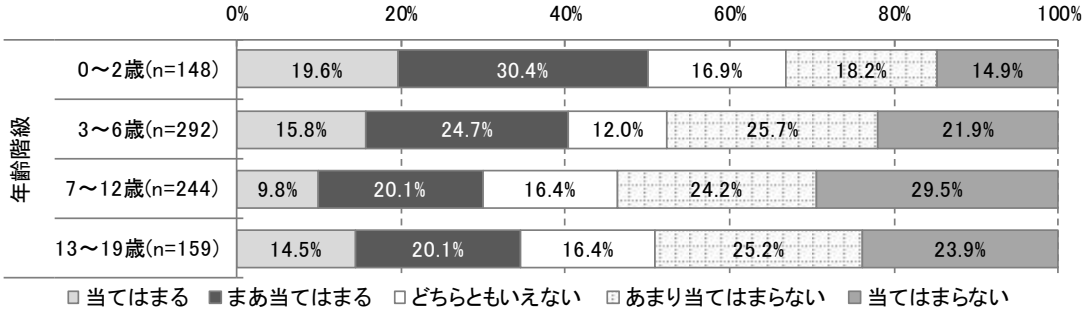
図表 132　生活上の課題 10 項目の回答状況（平均点の分布）※平均点が低いほど課題が多い



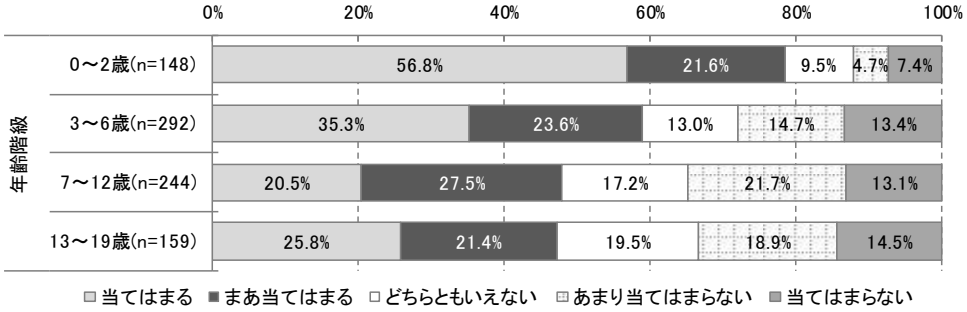
図表 133　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか（年齢階級別）



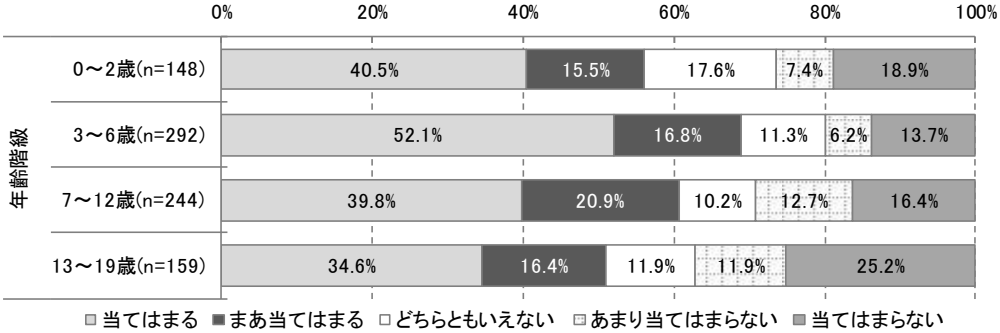
図表 134 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう



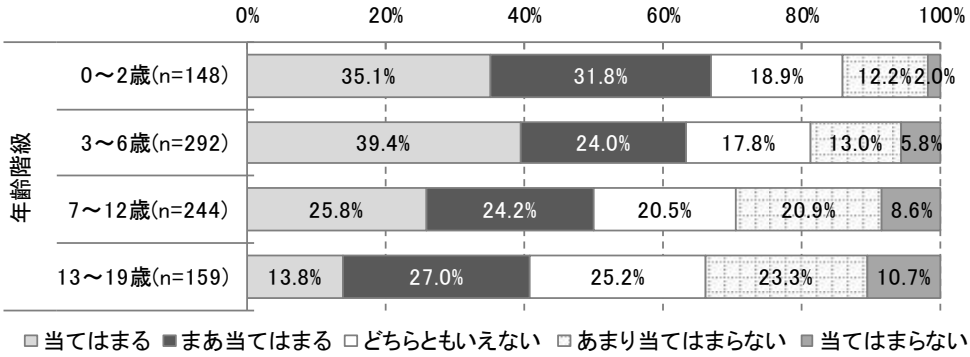
図表 135 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）



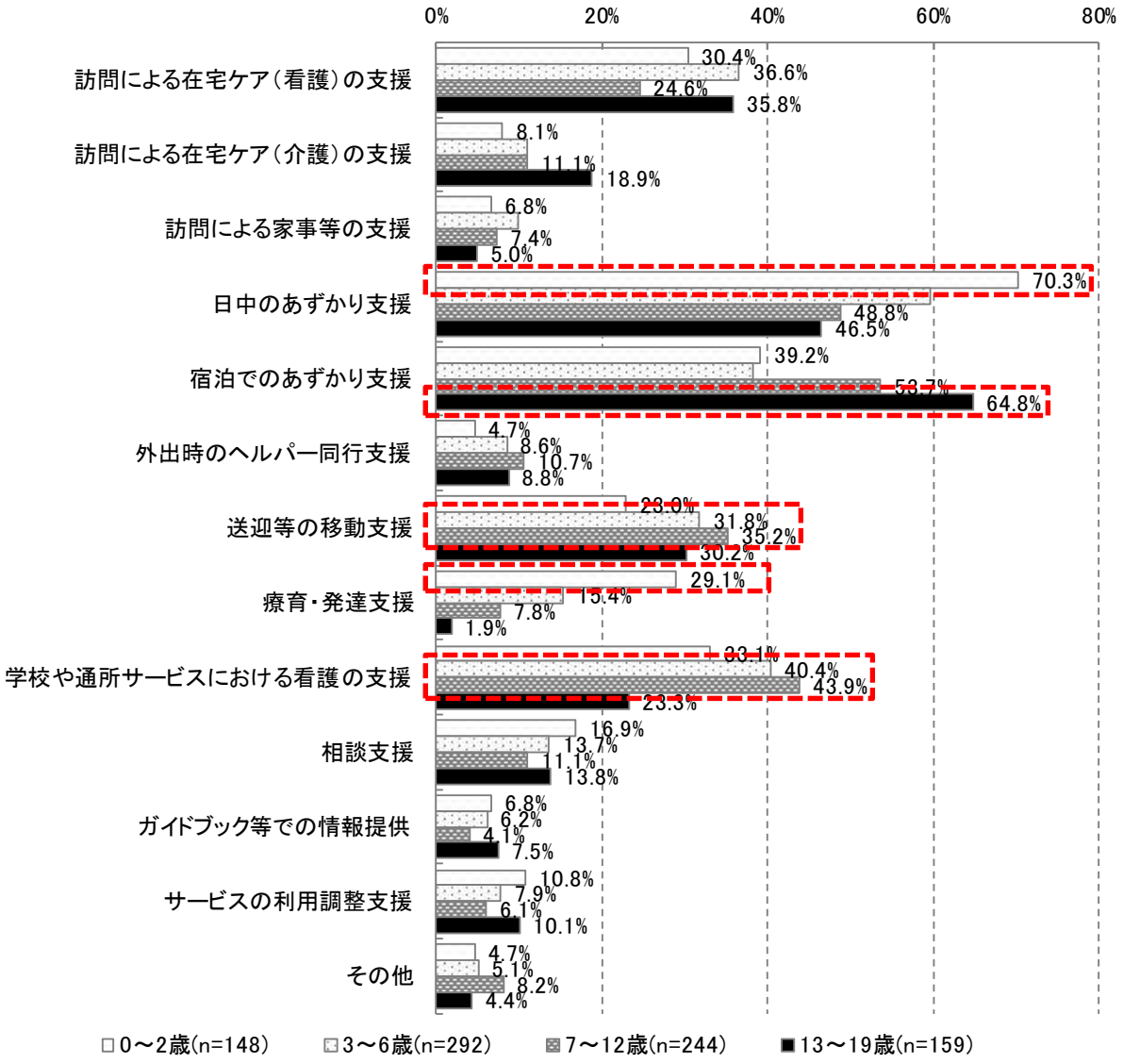
図表 136 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である



図表 137 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ



図表 138 日々の負担を軽減するために必要なサービス



図表 139 父親・母親の生活の困りごと（自由記述式）

・ 成長に伴い、重くなるので、移動や日常生活の介護が身体的に負担になる。 ・ 全介助が必要な娘の思春期を前にして、娘の自尊心のためにも、父親が入浴や排泄の介助をすべきでないと感じているが、母親、訪問看護、訪問介護の回数だけでは不十分で、どのように解決していくべきか悩んでいる。 ・ 医療ケアが必要な子が 18 歳以上になった時の医療費の負担や、今小児で受けられているケアが受けられなくなるという不安がある。 等

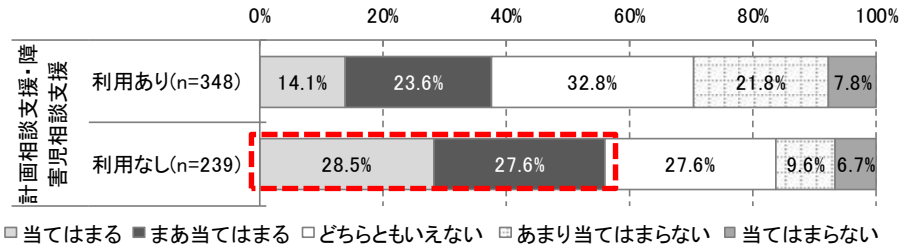
③　その他

（1）　相談支援サービスの利用の有無による特徴

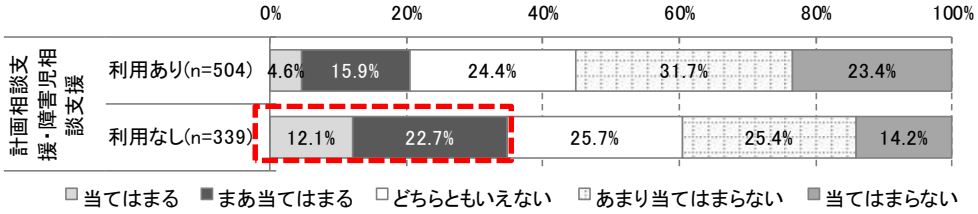
相談支援サービスの利用がない場合、サービスや制度への理解が十分でなく、相談相手がいない割合も高くなっている。

相談支援サービスを利用している人は、サービスについての相談までは行えているが、連絡調整や悩み・不安相談は十分とは言えない。特に、低年齢児の家族ほど、悩み・不安を相談できていない。

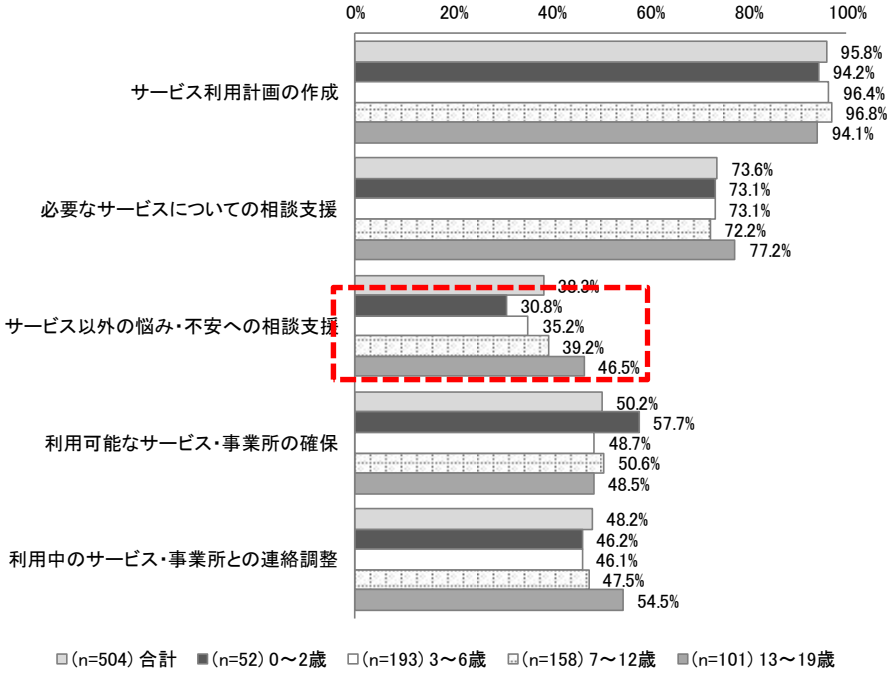
図表 140　医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない



図表 141　医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない



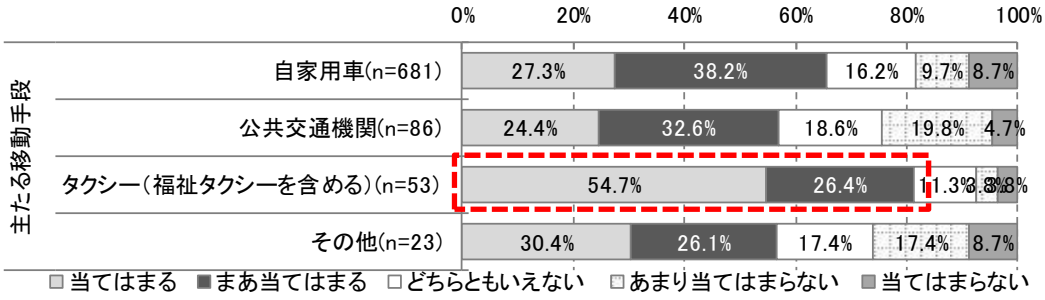
図表 142　相談支援専門員に依頼していること（複数回答、年齢階級別）



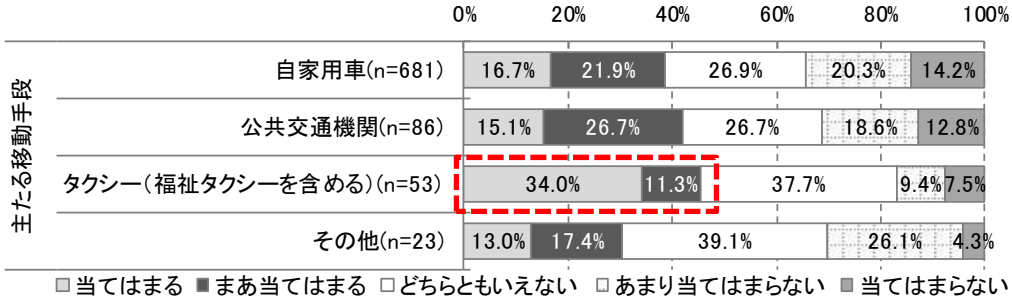
（2） 福祉タクシーを利用している場合の特徴

福祉タクシーを利用している人は、他の移動手段と比較すると、外出が困難、経済的な負担が大きい等の課題がある。

図表 143 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める



図表 144 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている



（3） 緊急一時預かり支援について

家族の状況、医療的ケア児者の状況に関わらず、「緊急一時預かり支援」には高いニーズがある。

図表 145 身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービス（複数回答）

		n	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	重度障害者等包括支援	短期入所	療養介護	生活介護
合計		843	21.7	22.7	22.5	22.7	45.4	19.8	21.1
年齢階級	0～2歳	148	25.0	16.9	23.0	21.6	44.6	23.0	20.9
	3～6歳	292	26.4	20.5	29.1	26.0	47.3	19.5	19.5
	7～12歳	244	15.2	25.0	18.9	18.9	43.4	19.3	18.0
	13～19歳	159	20.1	28.3	15.7	23.3	45.9	18.2	28.9
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	23.0	26.3	25.2	29.1	51.1	24.5	25.2
	人工呼吸器管理なし	565	21.1	20.9	21.2	19.5	42.7	17.5	19.1
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	14.0	19.3	14.0	17.5	49.1	17.5	17.5
	夫婦と子のみの世帯	646	22.6	22.8	22.6	23.1	44.6	19.3	21.1
	三世代世帯	119	21.0	23.5	27.7	23.5	48.7	22.7	22.7
	その他	21	19.0	23.8	14.3	19.0	42.9	23.8	23.8
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	24.7	27.1	24.9	27.5	49.8	23.8	25.5
	受けていない	165	14.5	6.7	18.2	6.1	32.1	10.3	10.3
	わからない	136	18.4	24.3	18.4	23.5	44.1	15.4	16.9
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	23.5	26.5	24.2	26.2	48.9	22.4	24.1
	2～6級	85	22.4	12.9	21.2	14.1	40.0	12.9	14.1
	保持していない	93	8.6	4.3	11.8	5.4	25.8	7.5	6.5
療育手帳の保有状況	保持している	431	21.1	26.2	23.9	24.8	49.4	21.8	25.3
	保持していない	412	22.3	18.9	21.1	20.4	41.3	17.7	16.7
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	25.0	29.2	54.2	45.8	20.8	37.5	37.5
	保持していない	819	21.6	22.5	21.6	22.0	46.2	19.3	20.6

		n	児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	医療型児童発達支援	放課後等デイサービス	保育所等訪問支援	計画相談支援	障害児相談支援
合計		843	19.6	26.8	32.6	33.7	23.4	14.9	24.3
年齢階級	0～2歳	148	38.5	43.2	49.3	34.5	52.7	25.0	40.5
	3～6歳	292	19.2	33.6	36.3	42.1	31.2	16.4	28.1
	7～12歳	244	14.8	16.8	23.8	29.1	8.2	10.2	17.2
	13～19歳	159	10.1	14.5	23.9	24.5	5.0	10.1	13.2
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	20.5	36.3	35.3	38.5	24.8	12.2	24.1
	人工呼吸器管理なし	565	19.1	22.1	31.3	31.3	22.7	16.3	24.4
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	10.5	19.3	29.8	26.3	12.3	12.3	17.5
	夫婦と子のみの世帯	646	20.1	26.5	31.9	35.1	24.8	14.7	25.2
	三世代世帯	119	19.3	31.1	37.8	27.7	19.3	17.6	24.4
	その他	21	28.6	33.3	33.3	42.9	33.3	14.3	14.3
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	18.1	30.4	36.2	36.3	22.5	13.1	23.1
	受けていない	165	22.4	16.4	25.5	27.9	29.7	20.0	28.5
	わからない	136	22.1	25.0	27.2	30.1	19.1	16.2	24.3
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	18.6	29.2	33.7	34.4	22.6	13.8	23.8
	2～6級	85	22.4	17.6	31.8	38.8	28.2	22.4	28.2
	保持していない	93	23.7	18.3	25.8	23.7	24.7	16.1	24.7
療育手帳の保有状況	保持している	431	16.2	25.1	34.1	35.5	18.6	13.5	22.5
	保持していない	412	23.1	28.6	31.1	31.8	28.4	16.5	26.2
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	29.2	37.5	41.7	54.2	41.7	16.7	29.2
	保持していない	819	19.3	26.5	32.4	33.1	22.8	14.9	24.2

		n	移動支援	訪問入浴サービス	日中一時支援	緊急一時預かり支援	訪問レスパイト	その他	当てはまるものはない
合計		843	41.0	32.0	45.4	69.5	45.3	4.2	7.7
年齢階級	0～2歳	148	35.8	23.0	53.4	66.2	44.6	4.1	5.4
	3～6歳	292	48.3	32.9	49.7	74.7	52.1	4.1	4.5
	7～12歳	244	38.1	36.5	37.3	66.8	38.5	3.7	9.0
	13～19歳	159	37.1	32.1	42.8	67.3	44.0	5.0	13.8
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	47.1	40.3	47.5	74.8	55.8	4.0	4.3
	人工呼吸器管理なし	565	38.1	28.0	44.4	66.9	40.2	4.2	9.4
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	31.6	26.3	42.1	77.2	38.6	7.0	5.3
	夫婦と子のみの世帯	646	41.3	32.5	45.8	68.7	44.6	4.2	8.5
	三世代世帯	119	44.5	31.9	44.5	68.1	49.6	3.4	5.0
	その他	21	38.1	33.3	47.6	81.0	61.9	0.0	4.8
重症心身障害児者の認定状況	受けている	542	45.9	39.3	48.3	74.4	49.8	4.2	4.2
	受けていない	165	26.7	12.1	40.0	57.0	29.7	3.6	17.6
	わからない	136	39.0	27.2	40.4	65.4	46.3	4.4	9.6
身体障害者手帳の保有状況	1級	665	44.4	37.9	47.8	72.5	49.6	3.8	5.3
	2～6級	85	35.3	16.5	45.9	69.4	40.0	8.2	9.4
	保持していない	93	22.6	4.3	28.0	48.4	19.4	3.2	23.7
療育手帳の保有状況	保持している	431	46.6	36.7	46.4	73.1	49.4	3.5	5.8
	保持していない	412	35.2	27.2	44.4	65.8	41.0	4.9	9.7
精神障害者保健福祉手帳の保有状況	保持している	24	83.3	33.3	54.2	66.7	50.0	12.5	8.3
	保持していない	819	39.8	32.0	45.2	69.6	45.2	3.9	7.7

８．（参考１）家族の抱える生活上の悩みや不安等のクロス集計結果

①　慢性的な睡眠不足である

図表 146 慢性的な睡眠不足である

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	46.3%	24.8%	12.2%	10.2%	6.2%	0.4%
地域	特別区(n=136)	52.2%	26.5%	8.1%	12.5%	0.7%	0.0%
	指定都市(n=136)	47.1%	27.2%	11.8%	8.1%	5.9%	0.0%
	その他(n=571)	44.7%	23.8%	13.3%	10.2%	7.5%	0.5%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	54.4%	21.1%	14.0%	5.3%	5.3%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	45.4%	26.5%	11.5%	10.5%	5.7%	0.5%
	三世代世帯(n=119)	44.5%	18.5%	16.0%	11.8%	9.2%	0.0%
	その他(n=21)	61.9%	19.0%	9.5%	4.8%	4.8%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	42.6%	27.0%	13.5%	14.9%	2.0%	0.0%
	3～6歳(n=292)	50.3%	22.9%	11.3%	8.6%	6.5%	0.3%
	7～12歳(n=244)	43.4%	27.0%	11.1%	11.5%	6.1%	0.8%
	13～19歳(n=159)	46.5%	22.6%	14.5%	6.9%	9.4%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	58.6%	24.1%	9.4%	5.0%	2.5%	0.4%
	なし(n=565)	40.2%	25.1%	13.6%	12.7%	8.0%	0.4%
身体障害者手帳	1級(n=665)	49.8%	24.5%	10.8%	9.3%	5.4%	0.2%
	2～6級(n=85)	36.5%	22.4%	14.1%	15.3%	10.6%	1.2%
	なし(n=93)	30.1%	29.0%	20.4%	11.8%	7.5%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	48.5%	23.9%	12.5%	8.6%	6.5%	0.0%
	保持していない(n=412)	43.9%	25.7%	11.9%	11.9%	5.8%	0.7%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	70.8%	16.7%	8.3%	0.0%	4.2%	0.0%
	保持していない(n=819)	45.5%	25.0%	12.3%	10.5%	6.2%	0.4%

②　いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる

図表 147 いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	43.5%	26.9%	14.0%	10.3%	5.0%	0.2%
地域	特別区(n=136)	46.3%	33.8%	11.0%	6.6%	2.2%	0.0%
	指定都市(n=136)	47.8%	23.5%	14.0%	11.8%	2.9%	0.0%
	その他(n=571)	41.9%	26.1%	14.7%	10.9%	6.1%	0.4%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	45.6%	22.8%	15.8%	8.8%	7.0%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	44.1%	26.8%	14.4%	10.2%	4.2%	0.3%
	三世代世帯(n=119)	37.8%	29.4%	11.8%	11.8%	9.2%	0.0%
	その他(n=21)	52.4%	28.6%	9.5%	9.5%	0.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	54.7%	21.6%	14.9%	5.4%	2.7%	0.7%
	3～6歳(n=292)	47.6%	26.4%	10.6%	10.6%	4.8%	0.0%
	7～12歳(n=244)	35.2%	32.8%	16.0%	11.1%	4.5%	0.4%
	13～19歳(n=159)	38.4%	23.9%	16.4%	13.2%	8.2%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	42.4%	28.1%	14.7%	10.4%	4.0%	0.4%
	なし(n=565)	44.1%	26.4%	13.6%	10.3%	5.5%	0.2%
身体障害者手帳	1級(n=665)	40.9%	27.4%	14.6%	12.0%	5.0%	0.2%
	2～6級(n=85)	54.1%	22.4%	14.1%	3.5%	5.9%	0.0%
	なし(n=93)	52.7%	28.0%	9.7%	4.3%	4.3%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	41.8%	25.8%	14.6%	13.0%	4.9%	0.0%
	保持していない(n=412)	45.4%	28.2%	13.3%	7.5%	5.1%	0.5%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	45.8%	37.5%	8.3%	8.3%	0.0%	0.0%
	保持していない(n=819)	43.5%	26.6%	14.2%	10.4%	5.1%	0.2%

③　自らの体調悪化時に医療機関を受診できない

図表 148 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	39.0%	30.7%	13.2%	10.7%	6.3%	0.1%
地域	特別区(n=136)	38.2%	36.8%	14.7%	8.1%	2.2%	0.0%
	指定都市(n=136)	41.9%	27.9%	14.7%	13.2%	2.2%	0.0%
	その他(n=571)	38.5%	29.9%	12.4%	10.7%	8.2%	0.2%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	52.6%	21.1%	12.3%	10.5%	3.5%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	40.6%	30.8%	12.7%	9.9%	5.9%	0.2%
	三世代世帯(n=119)	24.4%	34.5%	16.0%	15.1%	10.1%	0.0%
	その他(n=21)	38.1%	33.3%	14.3%	9.5%	4.8%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	42.6%	35.8%	8.8%	7.4%	5.4%	0.0%
	3～6歳(n=292)	45.5%	31.8%	9.6%	9.2%	3.8%	0.0%
	7～12歳(n=244)	33.6%	29.1%	15.2%	14.8%	7.0%	0.4%
	13～19歳(n=159)	32.1%	26.4%	20.8%	10.1%	10.7%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	45.0%	33.5%	10.8%	7.2%	3.6%	0.0%
	なし(n=565)	36.1%	29.4%	14.3%	12.4%	7.6%	0.2%
身体障害者手帳	1級(n=665)	38.5%	32.8%	13.2%	9.9%	5.6%	0.0%
	2～6級(n=85)	52.9%	18.8%	10.6%	10.6%	7.1%	0.0%
	なし(n=93)	30.1%	26.9%	15.1%	16.1%	10.8%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	41.8%	28.3%	14.2%	11.4%	4.4%	0.0%
	保持していない(n=412)	36.2%	33.3%	12.1%	10.0%	8.3%	0.2%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	54.2%	20.8%	16.7%	8.3%	0.0%	0.0%
	保持していない(n=819)	38.6%	31.0%	13.1%	10.7%	6.5%	0.1%

④　日々の生活は、緊張の連続である

図表 149 日々の生活は、緊張の連続である

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	28.4%	39.6%	13.3%	14.6%	4.0%	0.1%
地域	特別区(n=136)	28.7%	46.3%	12.5%	12.5%	0.0%	0.0%
	指定都市(n=136)	32.4%	39.7%	12.5%	13.2%	2.2%	0.0%
	その他(n=571)	27.3%	38.0%	13.7%	15.4%	5.4%	0.2%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	42.1%	29.8%	10.5%	14.0%	3.5%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	28.2%	40.6%	12.8%	13.9%	4.3%	0.2%
	三世代世帯(n=119)	21.0%	40.3%	15.1%	20.2%	3.4%	0.0%
	その他(n=21)	38.1%	33.3%	23.8%	4.8%	0.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	29.1%	41.9%	13.5%	12.2%	3.4%	0.0%
	3～6歳(n=292)	33.6%	41.1%	10.3%	11.0%	4.1%	0.0%
	7～12歳(n=244)	21.3%	39.8%	18.0%	19.3%	1.2%	0.4%
	13～19歳(n=159)	28.9%	34.6%	11.3%	16.4%	8.8%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	36.3%	42.4%	8.3%	11.2%	1.8%	0.0%
	なし(n=565)	24.4%	38.2%	15.8%	16.3%	5.1%	0.2%
身体障害者手帳	1級(n=665)	28.3%	40.6%	12.9%	14.9%	3.3%	0.0%
	2～6級(n=85)	37.6%	32.9%	10.6%	11.8%	7.1%	0.0%
	なし(n=93)	20.4%	38.7%	18.3%	15.1%	6.5%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	28.1%	38.5%	14.4%	14.6%	4.4%	0.0%
	保持していない(n=412)	28.6%	40.8%	12.1%	14.6%	3.6%	0.2%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	41.7%	41.7%	8.3%	8.3%	0.0%	0.0%
	保持していない(n=819)	28.0%	39.6%	13.4%	14.8%	4.2%	0.1%

⑤　きょうだい児がストレスを抱えているように感じる

図表 150 きょうだい児がストレスを抱えているように感じる

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=528)	29.9%	29.4%	22.2%	12.3%	5.7%	0.6%
地域	特別区(n=71)	32.4%	38.0%	23.9%	5.6%	0.0%	0.0%
	指定都市(n=81)	22.2%	28.4%	25.9%	11.1%	12.3%	0.0%
	その他(n=376)	31.1%	27.9%	21.0%	13.8%	5.3%	0.8%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=28)	42.9%	14.3%	21.4%	7.1%	14.3%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=413)	29.3%	31.0%	22.3%	11.4%	5.6%	0.5%
	三世代世帯(n=75)	26.7%	28.0%	22.7%	17.3%	4.0%	1.3%
	その他(n=12)	41.7%	16.7%	16.7%	25.0%	0.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=67)	40.3%	23.9%	25.4%	6.0%	4.5%	0.0%
	3～6歳(n=179)	34.6%	35.2%	15.6%	10.6%	3.9%	0.0%
	7～12歳(n=179)	26.3%	27.9%	24.6%	14.0%	6.1%	1.1%
	13～19歳(n=103)	21.4%	25.2%	27.2%	16.5%	8.7%	1.0%
人工呼吸器管理	あり(n=173)	27.2%	28.3%	25.4%	11.6%	6.4%	1.2%
	なし(n=355)	31.3%	29.9%	20.6%	12.7%	5.4%	0.3%
身体障害者手帳	1級(n=430)	27.7%	31.2%	23.5%	12.1%	5.1%	0.5%
	2～6級(n=49)	46.9%	18.4%	14.3%	12.2%	8.2%	0.0%
	なし(n=49)	32.7%	24.5%	18.4%	14.3%	8.2%	2.0%
療育手帳	保持している(n=286)	31.8%	29.0%	21.0%	12.6%	5.2%	0.3%
	保持していない(n=242)	27.7%	29.8%	23.6%	12.0%	6.2%	0.8%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=17)	41.2%	35.3%	11.8%	0.0%	11.8%	0.0%
	保持していない(n=511)	29.5%	29.2%	22.5%	12.7%	5.5%	0.6%

⑥　ケアに追われて“子育て”ができない

図表 151 ケアに追われて“子育て”ができない

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	22.7%	30.8%	23.7%	13.3%	9.0%	0.5%
地域	特別区(n=136)	30.9%	26.5%	25.0%	15.4%	1.5%	0.7%
	指定都市(n=136)	23.5%	32.4%	25.0%	7.4%	11.8%	0.0%
	その他(n=571)	20.5%	31.5%	23.1%	14.2%	10.2%	0.5%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	26.3%	31.6%	15.8%	8.8%	17.5%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	22.4%	31.6%	24.5%	13.3%	7.6%	0.6%
	三世代世帯(n=119)	21.0%	26.1%	24.4%	15.1%	13.4%	0.0%
	その他(n=21)	28.6%	33.3%	19.0%	14.3%	4.8%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	27.0%	29.7%	23.6%	16.2%	3.4%	0.0%
	3～6歳(n=292)	29.5%	33.2%	20.9%	9.9%	6.5%	0.0%
	7～12歳(n=244)	16.4%	34.4%	22.5%	14.8%	11.1%	0.8%
	13～19歳(n=159)	15.7%	22.0%	30.8%	14.5%	15.7%	1.3%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	32.4%	30.9%	21.2%	8.6%	6.5%	0.4%
	なし(n=565)	17.9%	30.8%	25.0%	15.6%	10.3%	0.5%
身体障害者手帳	1級(n=665)	23.6%	32.3%	23.2%	12.3%	8.1%	0.5%
	2～6級(n=85)	24.7%	29.4%	18.8%	17.6%	9.4%	0.0%
	なし(n=93)	14.0%	21.5%	32.3%	16.1%	15.1%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	24.6%	29.9%	23.2%	11.6%	10.0%	0.7%
	保持していない(n=412)	20.6%	31.8%	24.3%	15.0%	8.0%	0.2%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	37.5%	29.2%	12.5%	12.5%	8.3%	0.0%
	保持していない(n=819)	22.2%	30.9%	24.1%	13.3%	9.0%	0.5%

⑦　社会から孤立していると感じる

図表 152 社会から孤立していると感じる

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	24.7%	26.6%	23.5%	14.5%	10.7%	0.1%
地域	特別区(n=136)	23.5%	33.1%	23.5%	13.2%	6.6%	0.0%
	指定都市(n=136)	27.9%	21.3%	25.7%	14.7%	10.3%	0.0%
	その他(n=571)	24.2%	26.3%	22.9%	14.7%	11.7%	0.2%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	36.8%	14.0%	19.3%	14.0%	15.8%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	23.8%	27.2%	23.5%	15.0%	10.2%	0.2%
	三世代世帯(n=119)	22.7%	26.1%	25.2%	13.4%	12.6%	0.0%
	その他(n=21)	28.6%	42.9%	23.8%	4.8%	0.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	32.4%	29.7%	23.6%	8.8%	5.4%	0.0%
	3～6歳(n=292)	31.8%	28.4%	20.9%	11.0%	7.9%	0.0%
	7～12歳(n=244)	16.8%	25.0%	25.8%	18.0%	13.9%	0.4%
	13～19歳(n=159)	16.4%	22.6%	24.5%	20.8%	15.7%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	29.5%	24.1%	24.1%	12.6%	9.7%	0.0%
	なし(n=565)	22.3%	27.8%	23.2%	15.4%	11.2%	0.2%
身体障害者手帳	1級(n=665)	23.8%	26.8%	23.6%	14.6%	11.3%	0.0%
	2～6級(n=85)	31.8%	29.4%	16.5%	15.3%	7.1%	0.0%
	なし(n=93)	24.7%	22.6%	29.0%	12.9%	9.7%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	23.7%	25.5%	22.7%	15.8%	12.3%	0.0%
	保持していない(n=412)	25.7%	27.7%	24.3%	13.1%	9.0%	0.2%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	37.5%	25.0%	20.8%	0.0%	16.7%	0.0%
	保持していない(n=819)	24.3%	26.6%	23.6%	14.9%	10.5%	0.1%

⑧　自分の食事を楽しむ余裕がない

図表 153 自分の食事を楽しむ余裕がない

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	26.7%	23.3%	19.0%	18.5%	12.3%	0.2%
地域	特別区(n=136)	38.2%	25.0%	15.4%	18.4%	2.9%	0.0%
	指定都市(n=136)	24.3%	23.5%	19.1%	21.3%	11.8%	0.0%
	その他(n=571)	24.5%	22.8%	19.8%	17.9%	14.7%	0.4%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	42.1%	19.3%	12.3%	12.3%	14.0%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	26.5%	23.4%	19.5%	19.0%	11.5%	0.2%
	三世代世帯(n=119)	19.3%	24.4%	19.3%	19.3%	16.8%	0.8%
	その他(n=21)	33.3%	23.8%	19.0%	14.3%	9.5%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	36.5%	20.9%	14.9%	18.2%	9.5%	0.0%
	3～6歳(n=292)	33.9%	25.3%	17.5%	15.1%	8.2%	0.0%
	7～12歳(n=244)	17.2%	24.2%	22.5%	20.5%	15.2%	0.4%
	13～19歳(n=159)	18.9%	20.1%	20.1%	22.0%	18.2%	0.6%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	25.9%	24.5%	21.6%	16.5%	11.2%	0.4%
	なし(n=565)	27.1%	22.7%	17.7%	19.5%	12.9%	0.2%
身体障害者手帳	1級(n=665)	26.0%	24.5%	19.1%	18.6%	11.6%	0.2%
	2～6級(n=85)	37.6%	17.6%	15.3%	17.6%	11.8%	0.0%
	なし(n=93)	21.5%	19.4%	21.5%	18.3%	18.3%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	26.2%	25.5%	20.2%	16.0%	11.8%	0.2%
	保持していない(n=412)	27.2%	20.9%	17.7%	21.1%	12.9%	0.2%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	58.3%	20.8%	8.3%	0.0%	12.5%	0.0%
	保持していない(n=819)	25.8%	23.3%	19.3%	19.0%	12.3%	0.2%

⑨　家族がケアを担うことに限界を感じている

図表 154 家族がケアを担うことに限界を感じている

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	20.6%	29.2%	25.7%	15.7%	8.5%	0.2%
地域	特別区(n=136)	21.3%	36.8%	24.3%	16.2%	1.5%	0.0%
	指定都市(n=136)	22.1%	32.4%	24.3%	14.0%	6.6%	0.7%
	その他(n=571)	20.1%	26.6%	26.4%	15.9%	10.7%	0.2%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	26.3%	26.3%	31.6%	5.3%	10.5%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	20.1%	28.8%	25.7%	16.4%	8.7%	0.3%
	三世代世帯(n=119)	20.2%	31.1%	24.4%	16.0%	8.4%	0.0%
	その他(n=21)	23.8%	38.1%	19.0%	19.0%	0.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	17.6%	27.0%	27.0%	18.2%	10.1%	0.0%
	3～6歳(n=292)	22.6%	28.4%	24.7%	14.7%	9.2%	0.3%
	7～12歳(n=244)	17.2%	33.6%	27.0%	16.4%	5.3%	0.4%
	13～19歳(n=159)	25.2%	25.8%	24.5%	13.8%	10.7%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	23.4%	29.9%	24.5%	15.1%	7.2%	0.0%
	なし(n=565)	19.3%	28.8%	26.4%	15.9%	9.2%	0.4%
身体障害者手帳	1級(n=665)	21.4%	30.2%	26.0%	15.0%	7.2%	0.2%
	2～6級(n=85)	25.9%	22.4%	18.8%	21.2%	11.8%	0.0%
	なし(n=93)	10.8%	28.0%	30.1%	15.1%	15.1%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	23.7%	30.4%	24.1%	14.2%	7.4%	0.2%
	保持していない(n=412)	17.5%	27.9%	27.4%	17.2%	9.7%	0.2%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	29.2%	37.5%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%
	保持していない(n=819)	20.4%	28.9%	25.5%	16.1%	8.8%	0.2%

⑩　きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない

図表 155 きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=528)	15.5%	24.2%	19.5%	20.5%	19.3%	0.9%
地域	特別区(n=71)	26.8%	33.8%	12.7%	11.3%	15.5%	0.0%
	指定都市(n=81)	14.8%	14.8%	19.8%	25.9%	23.5%	1.2%
	その他(n=376)	13.6%	24.5%	20.7%	21.0%	19.1%	1.1%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=28)	32.1%	21.4%	17.9%	10.7%	17.9%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=413)	16.0%	26.2%	19.1%	19.6%	17.9%	1.2%
	三世代世帯(n=75)	6.7%	13.3%	25.3%	26.7%	28.0%	0.0%
	その他(n=12)	16.7%	33.3%	0.0%	33.3%	16.7%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=67)	19.4%	23.9%	31.3%	13.4%	11.9%	0.0%
	3～6歳(n=179)	17.3%	28.5%	20.7%	14.5%	17.3%	1.7%
	7～12歳(n=179)	12.8%	22.3%	15.1%	27.4%	21.8%	0.6%
	13～19歳(n=103)	14.6%	20.4%	17.5%	23.3%	23.3%	1.0%
人工呼吸器管理	あり(n=173)	18.5%	25.4%	22.0%	16.8%	16.8%	0.6%
	なし(n=355)	14.1%	23.7%	18.3%	22.3%	20.6%	1.1%
身体障害者手帳	1級(n=430)	15.8%	26.7%	19.1%	20.9%	16.7%	0.7%
	2～6級(n=49)	20.4%	20.4%	12.2%	18.4%	26.5%	2.0%
	なし(n=49)	8.2%	6.1%	30.6%	18.4%	34.7%	2.0%
療育手帳	保持している(n=286)	14.3%	25.9%	19.6%	22.4%	16.8%	1.0%
	保持していない(n=242)	16.9%	22.3%	19.4%	18.2%	22.3%	0.8%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=17)	11.8%	17.6%	23.5%	17.6%	23.5%	5.9%
	保持していない(n=511)	15.7%	24.5%	19.4%	20.5%	19.2%	0.8%

⑪　きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない

図表 156 きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=528)	15.3%	22.7%	19.5%	21.4%	20.8%	0.2%
地域	特別区(n=71)	25.4%	31.0%	18.3%	12.7%	12.7%	0.0%
	指定都市(n=81)	14.8%	16.0%	18.5%	25.9%	24.7%	0.0%
	その他(n=376)	13.6%	22.6%	19.9%	22.1%	21.5%	0.3%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=28)	35.7%	10.7%	17.9%	14.3%	21.4%	0.0%
	夫婦と子のみの世帯(n=413)	15.0%	26.2%	19.1%	20.1%	19.4%	0.2%
	三世代世帯(n=75)	9.3%	9.3%	22.7%	29.3%	29.3%	0.0%
	その他(n=12)	16.7%	16.7%	16.7%	33.3%	16.7%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=67)	19.4%	26.9%	26.9%	11.9%	14.9%	0.0%
	3～6歳(n=179)	17.3%	27.4%	16.8%	18.4%	20.1%	0.0%
	7～12歳(n=179)	12.3%	20.7%	18.4%	29.6%	18.4%	0.6%
	13～19歳(n=103)	14.6%	15.5%	21.4%	18.4%	30.1%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=173)	20.2%	27.2%	23.1%	13.9%	15.6%	0.0%
	なし(n=355)	13.0%	20.6%	17.7%	25.1%	23.4%	0.3%
身体障害者手帳	1級(n=430)	15.6%	24.9%	19.8%	21.6%	18.1%	0.0%
	2～6級(n=49)	20.4%	20.4%	14.3%	18.4%	26.5%	0.0%
	なし(n=49)	8.2%	6.1%	22.4%	22.4%	38.8%	2.0%
療育手帳	保持している(n=286)	12.9%	24.1%	20.3%	23.4%	19.2%	0.0%
	保持していない(n=242)	18.2%	21.1%	18.6%	19.0%	22.7%	0.4%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=17)	17.6%	11.8%	41.2%	17.6%	11.8%	0.0%
	保持していない(n=511)	15.3%	23.1%	18.8%	21.5%	21.1%	0.2%

⑫　家族団らんの時間がない

図表 157 家族団らんの時間がない

		当てはまる	まあ当てはまる	どちらともいえない	あまり当てはまらない	当てはまらない	無回答
合計	合計(n=843)	13.5%	19.0%	22.1%	23.3%	21.7%	0.5%
地域	特別区(n=136)	19.9%	25.0%	21.3%	23.5%	10.3%	0.0%
	指定都市(n=136)	13.2%	17.6%	24.3%	22.8%	22.1%	0.0%
	その他(n=571)	12.1%	17.9%	21.7%	23.3%	24.3%	0.7%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯(n=57)	21.1%	15.8%	24.6%	15.8%	21.1%	1.8%
	夫婦と子のみの世帯(n=646)	12.8%	19.8%	21.7%	23.8%	21.4%	0.5%
	三世代世帯(n=119)	10.9%	17.6%	22.7%	24.4%	24.4%	0.0%
	その他(n=21)	28.6%	9.5%	23.8%	19.0%	19.0%	0.0%
年齢階級	0～2歳(n=148)	12.8%	18.9%	20.3%	28.4%	18.9%	0.7%
	3～6歳(n=292)	17.8%	21.9%	20.9%	19.5%	19.9%	0.0%
	7～12歳(n=244)	9.0%	18.0%	22.1%	25.0%	24.6%	1.2%
	13～19歳(n=159)	13.2%	15.1%	25.8%	22.6%	23.3%	0.0%
人工呼吸器管理	あり(n=278)	15.8%	16.5%	24.5%	18.3%	24.1%	0.7%
	なし(n=565)	12.4%	20.2%	20.9%	25.7%	20.5%	0.4%
身体障害者手帳	1級(n=665)	13.4%	19.5%	23.8%	22.3%	20.6%	0.5%
	2～6級(n=85)	20.0%	20.0%	16.5%	20.0%	23.5%	0.0%
	なし(n=93)	8.6%	14.0%	15.1%	33.3%	28.0%	1.1%
療育手帳	保持している(n=431)	14.6%	19.0%	24.6%	21.3%	20.2%	0.2%
	保持していない(n=412)	12.4%	18.9%	19.4%	25.2%	23.3%	0.7%
精神障害者保健福祉手帳	保持している(n=24)	33.3%	25.0%	20.8%	8.3%	12.5%	0.0%
	保持していない(n=819)	12.9%	18.8%	22.1%	23.7%	22.0%	0.5%

９．（参考２）家族の抱える生活上の課題 10 項目平均のクロス集計結果

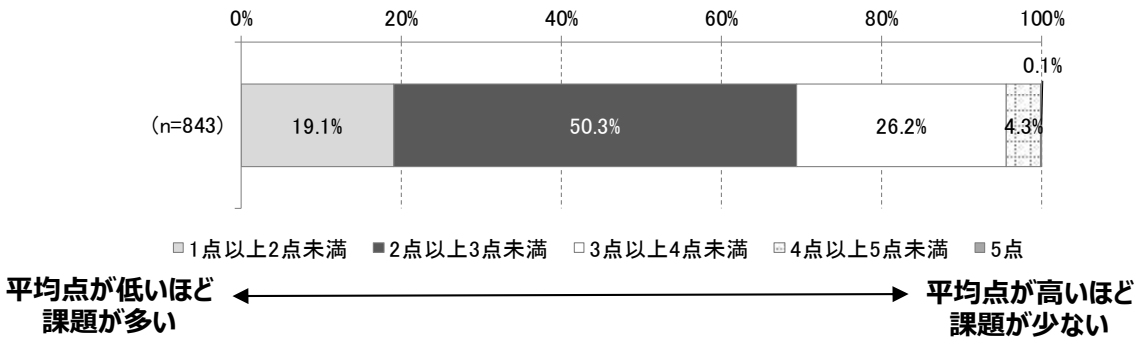
家族の抱える生活上の課題 10 項目について、「当てはまる」を 1 点、「まあ当てはまる」を 2 点、「どちらともいえない」を 3 点、「あまり当てはまらない」を 4 点、「当てはまらない」を 5 点として、回答者の平均点を算出した。この平均点は、点数が低いほど課題が多いことを示す。

以降、**家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点ごとに、集計を行った結果を示す**。

【再掲】家族の抱える生活上の課題 10 項目

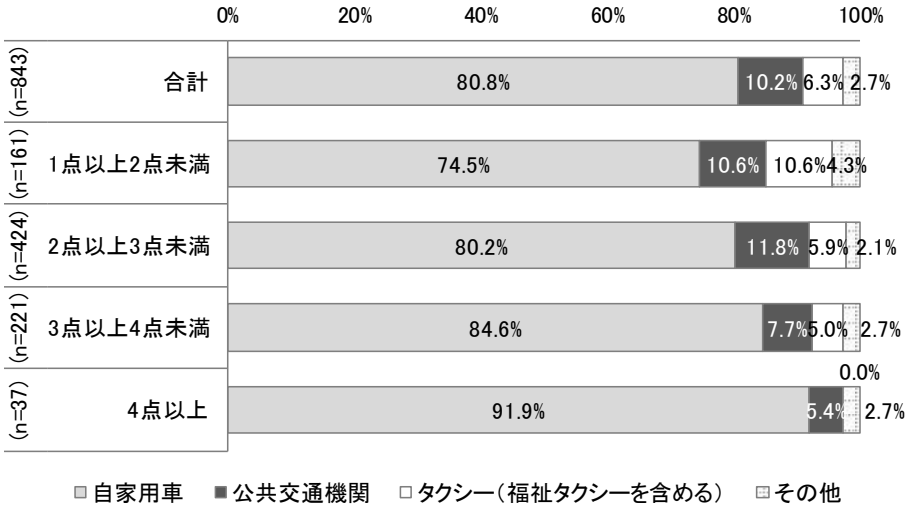
- 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう
- 家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）
- 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である
- 医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない
- 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない
- 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める
- 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない
- 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている
- 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ
- 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない

【再掲】家族の抱える生活上の課題 10 項目の回答状況



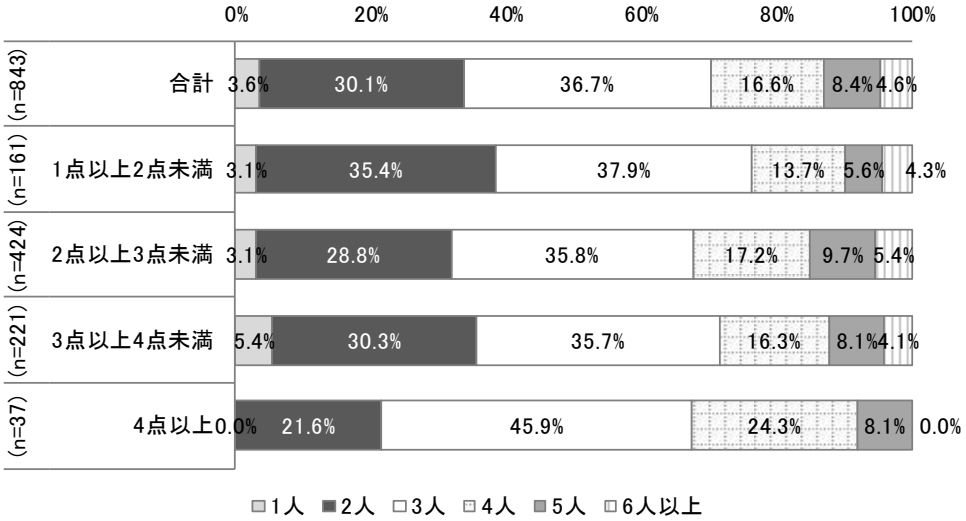
①　日常生活圏での主な移動手段

図表 158　日常生活圏での主な移動手段
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



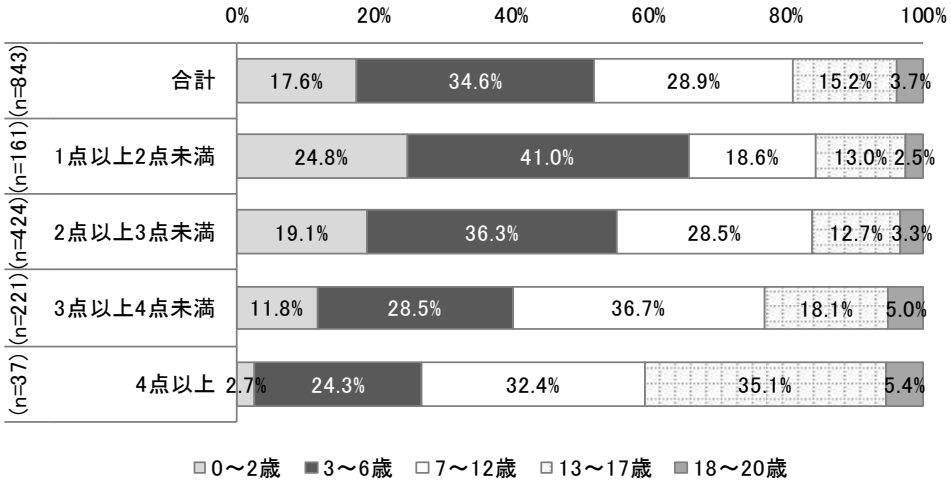
②　同居している家族の人数

図表 159　同居している家族の人数
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



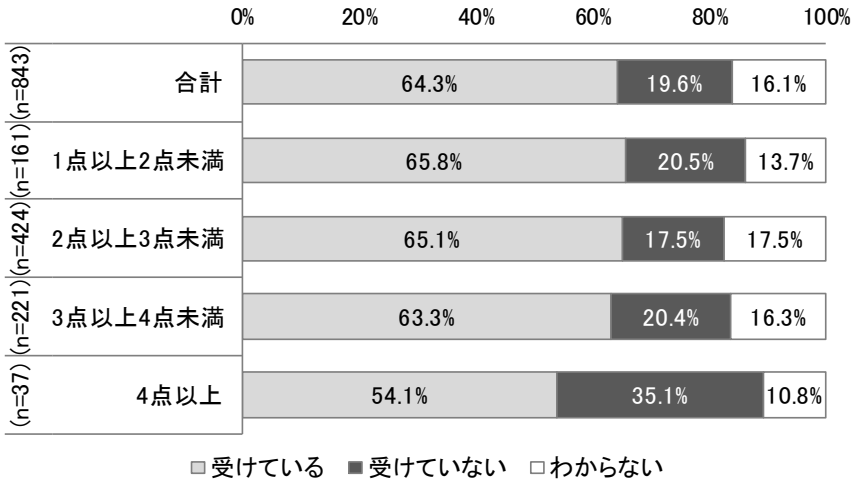
③　医療的ケア児者の年齢

図表 160　医療的ケア児者の年齢
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



④　重症心身障害児者の認定状況

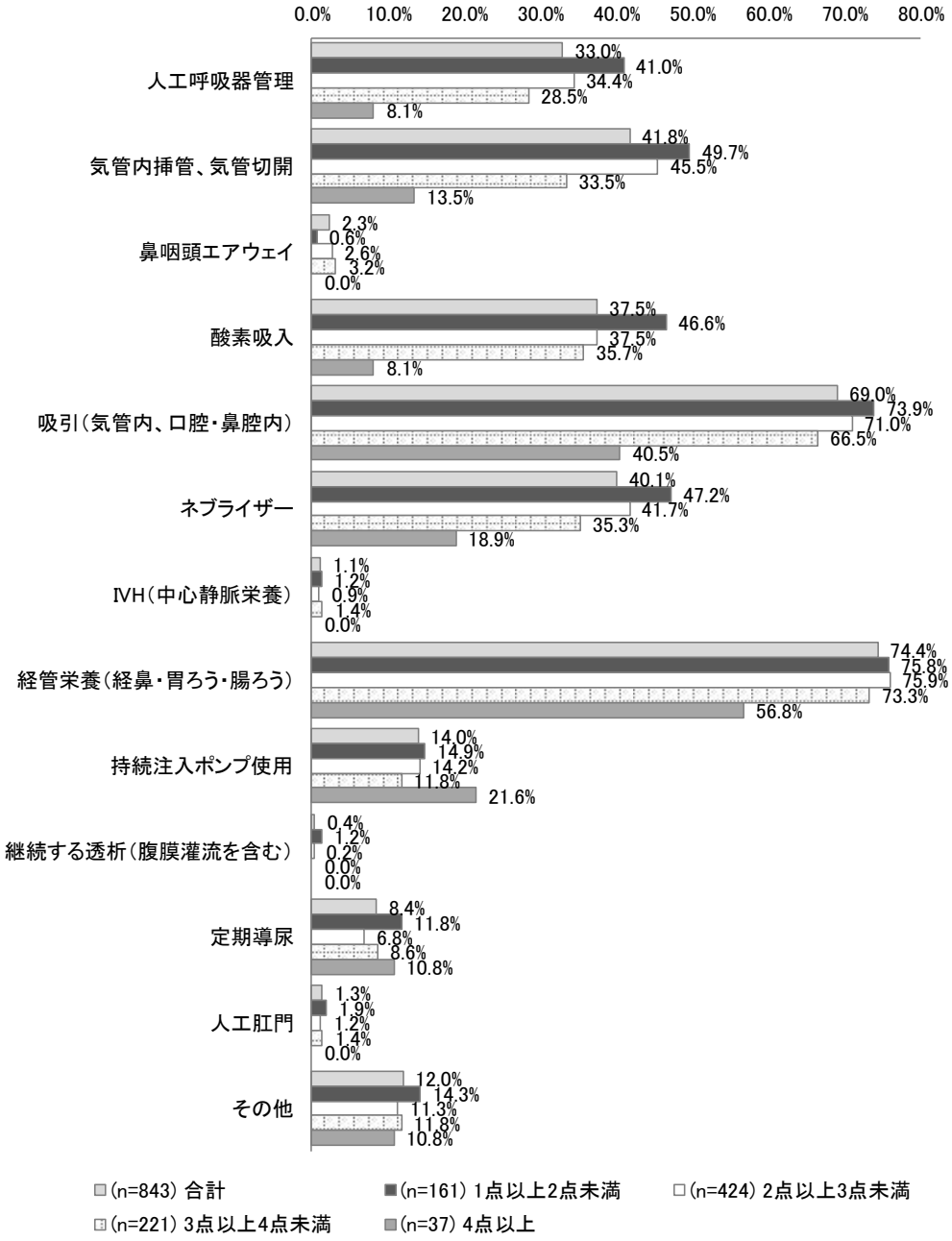
図表 161　重症心身障害児者の認定状況
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



⑤　必要な医療的ケア

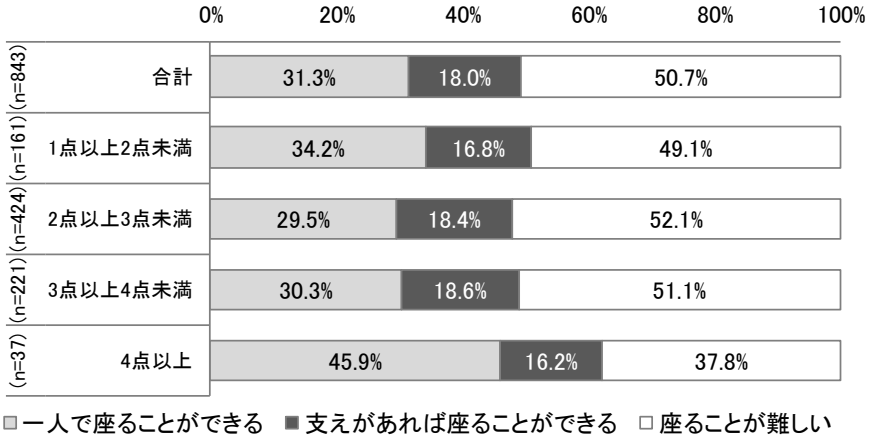
図表 162　必要な医療的ケア

（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）



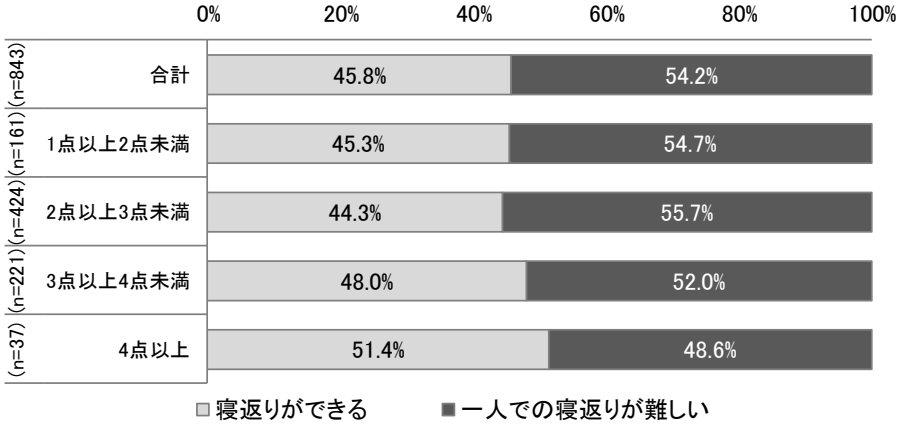
⑥　座位の状況

図表 163 座位の状況
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



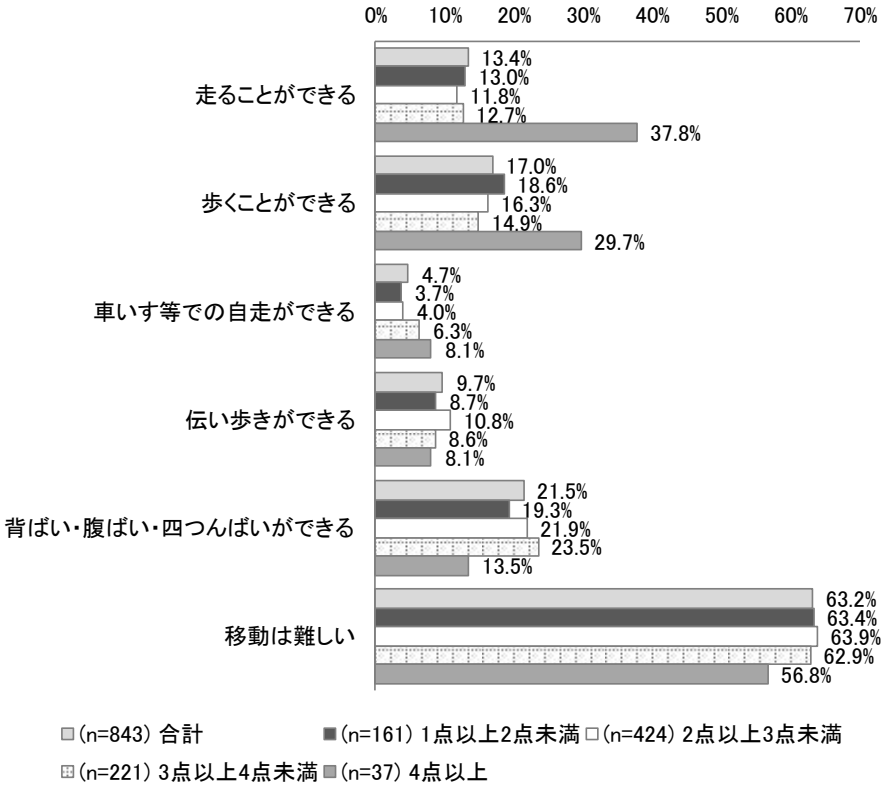
⑦　寝返りの状況

図表 164 寝返りの状況
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



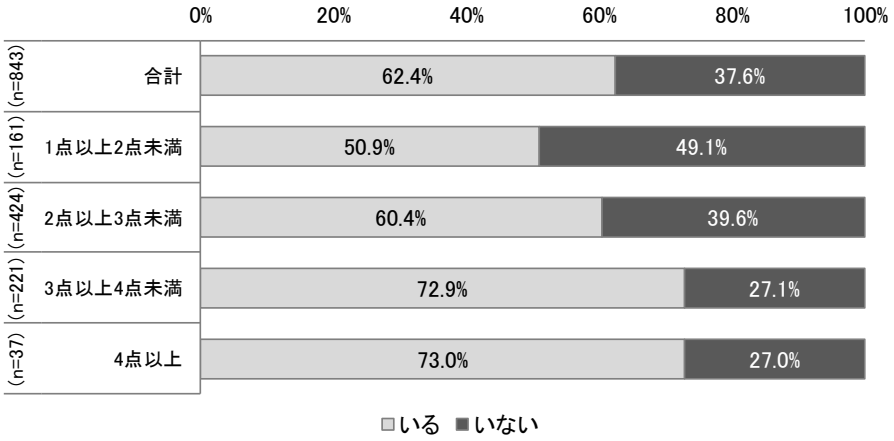
⑧　移動の状況

図表 165 移動の状況
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）



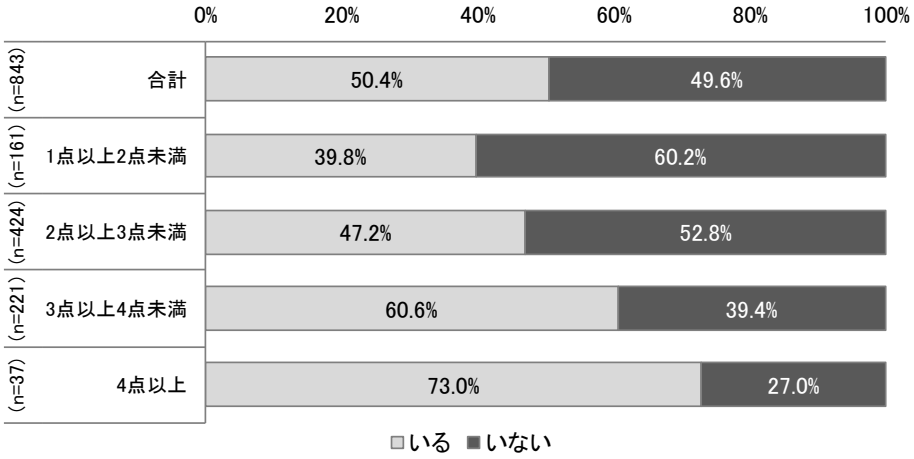
⑨　主にケアを行っている人以外に、ケアを依頼できる人の有無

図表 166 主にケアを行っている人（回答者）以外に、ケアを依頼できる人の有無
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



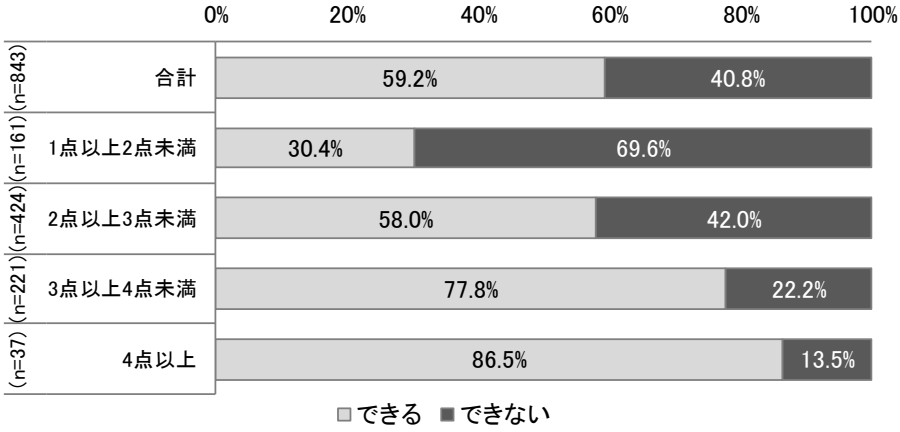
⑩　主にケアを行っている人以外に、家事等を依頼できる人の有無

図表 167　主にケアを行っている人（回答者）以外に、家事等を依頼できる人の有無
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



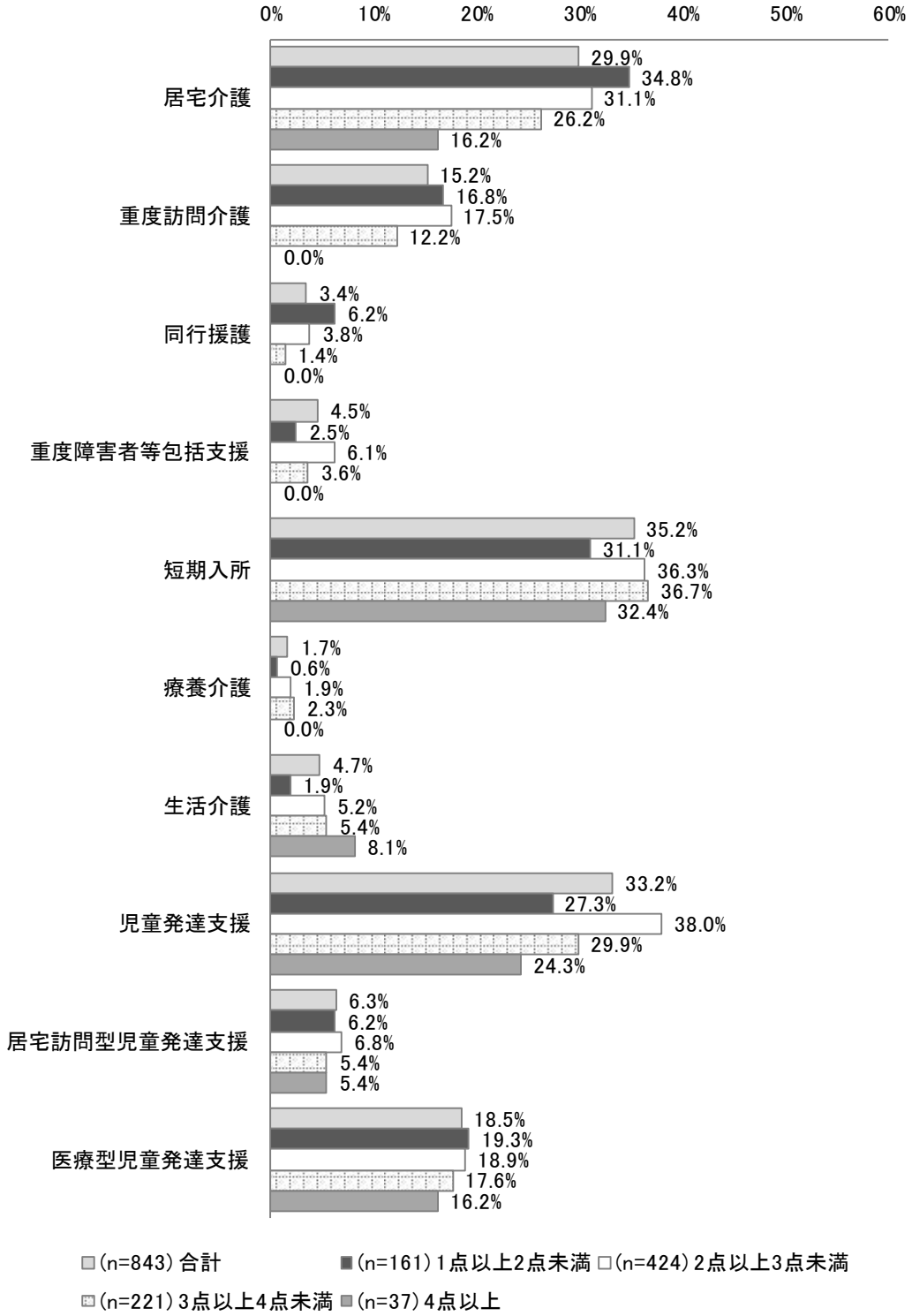
⑪　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか

図表 168　医療的ケア児者から、5 分以上目を離せるか
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



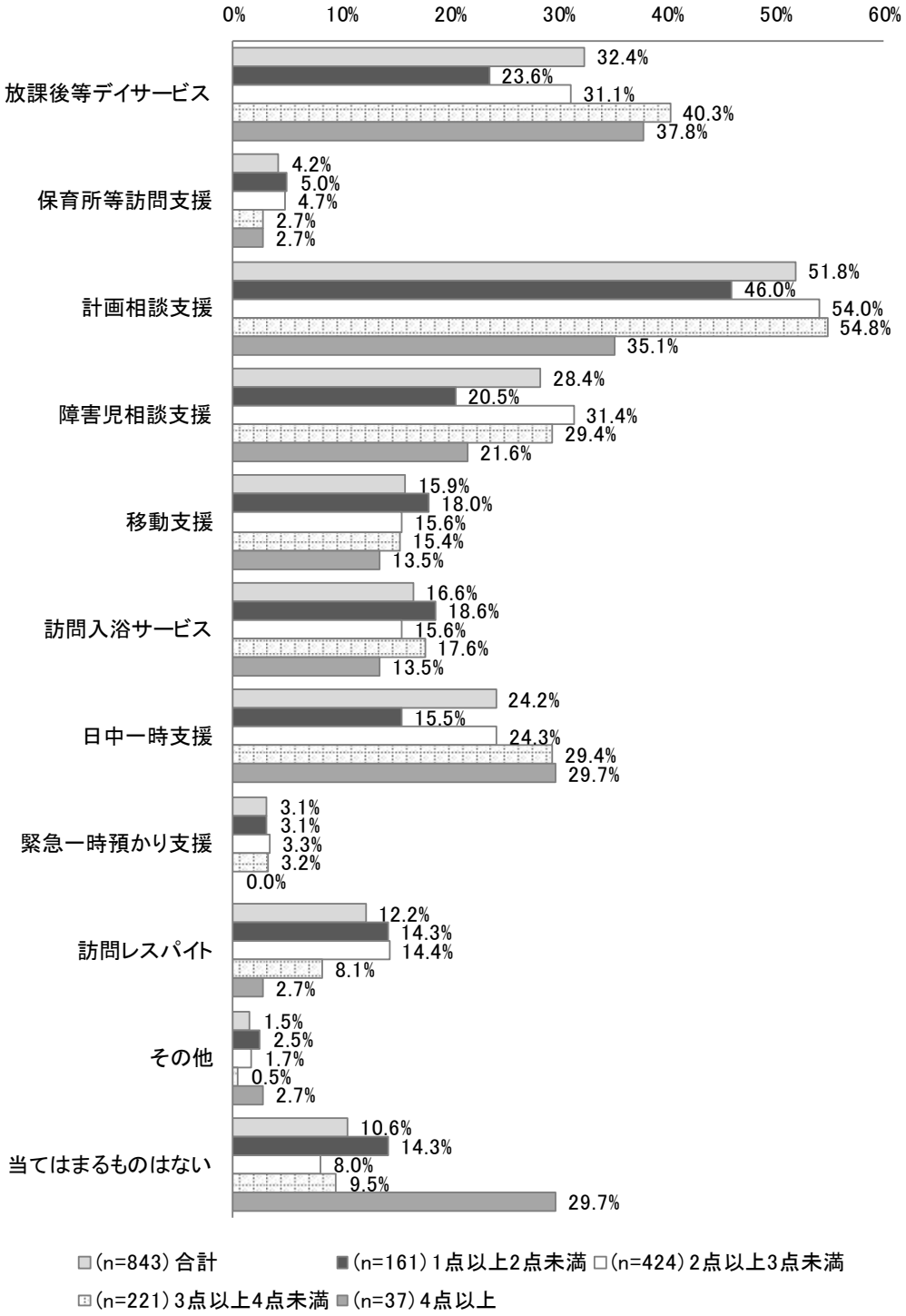
⑫　現在利用しているサービス

図表 169 現在利用しているサービス①
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）



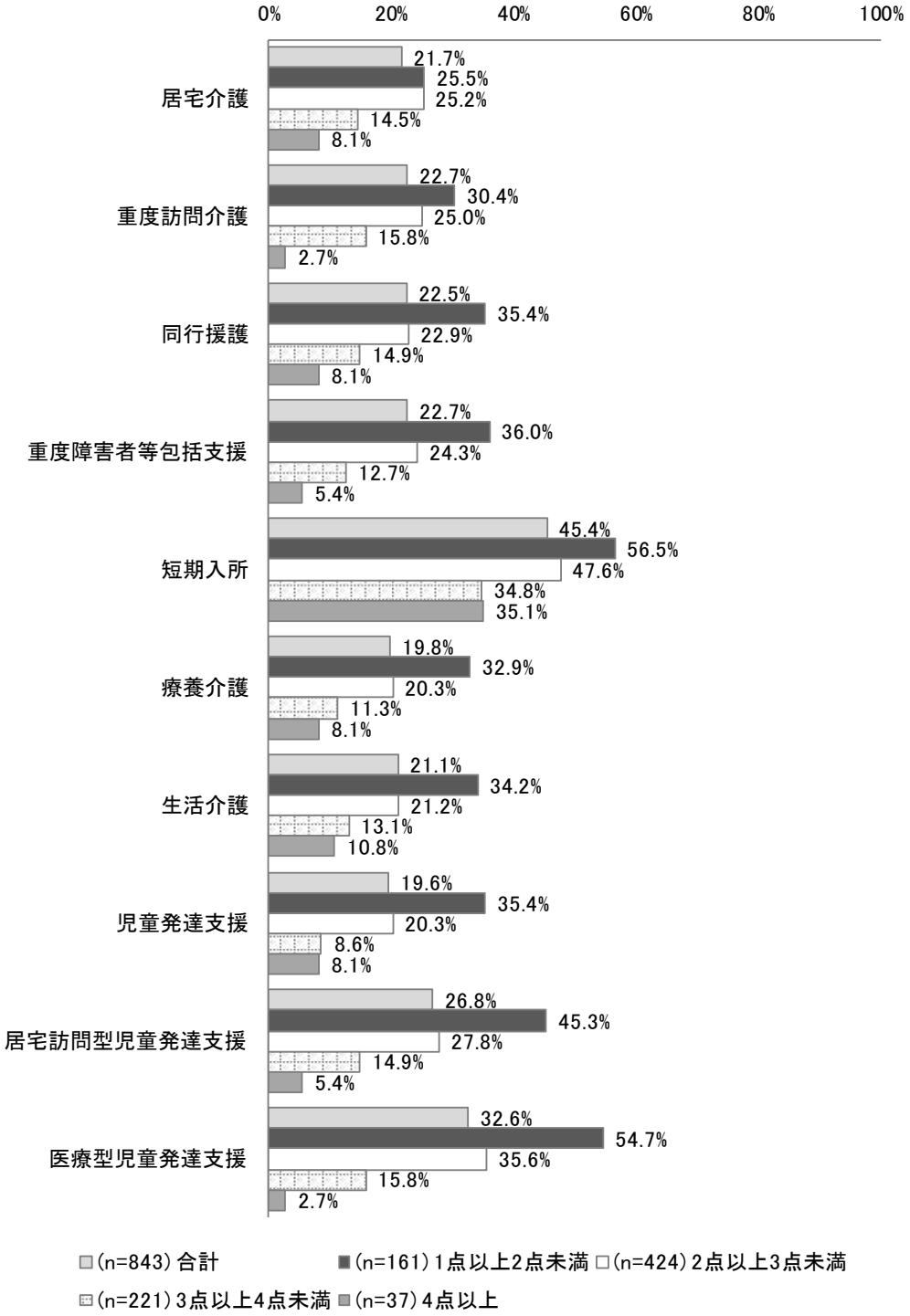
図表 170 現在利用しているサービス②

（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）

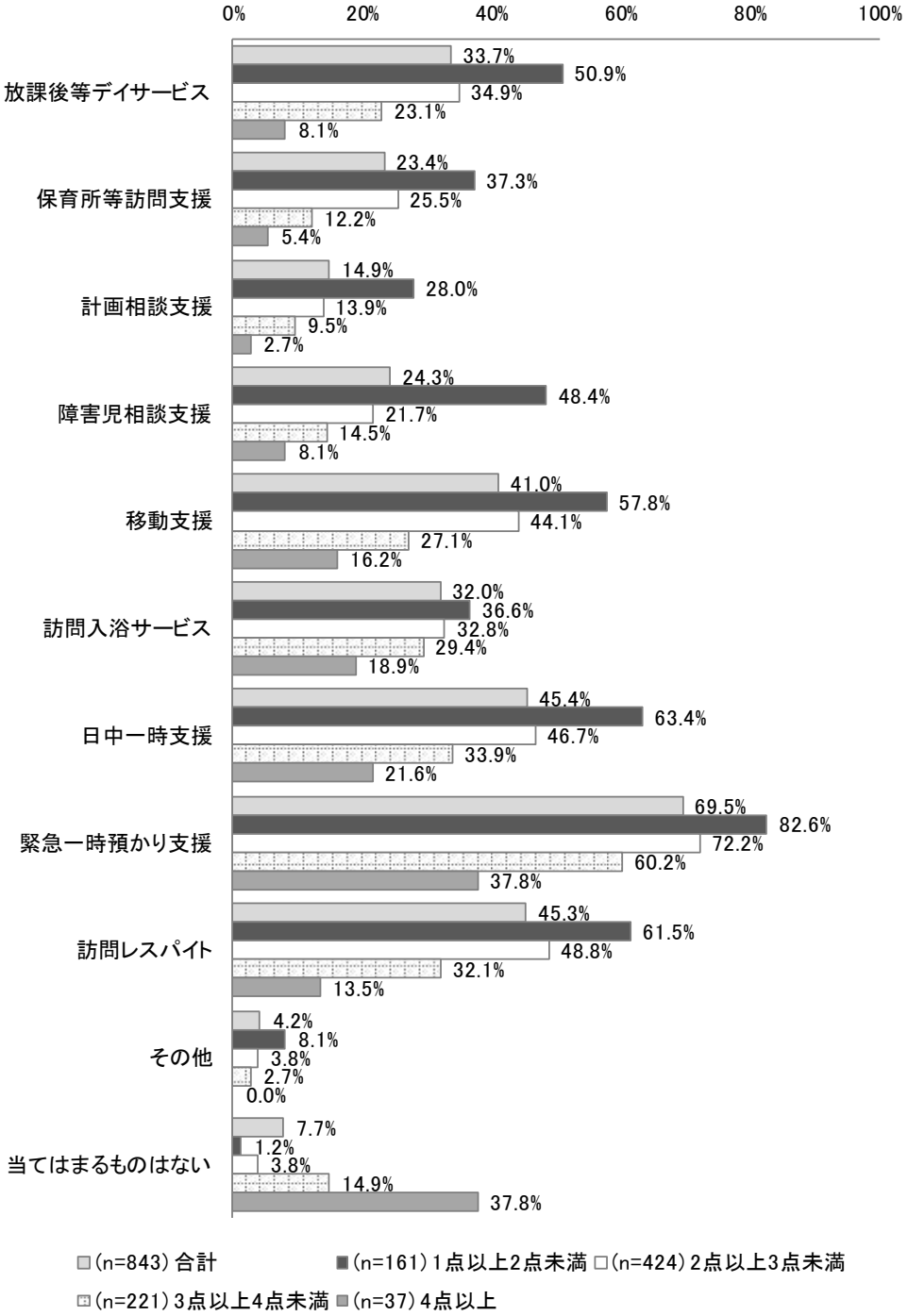


⑬　身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービス

図表 171　身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービス①
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）

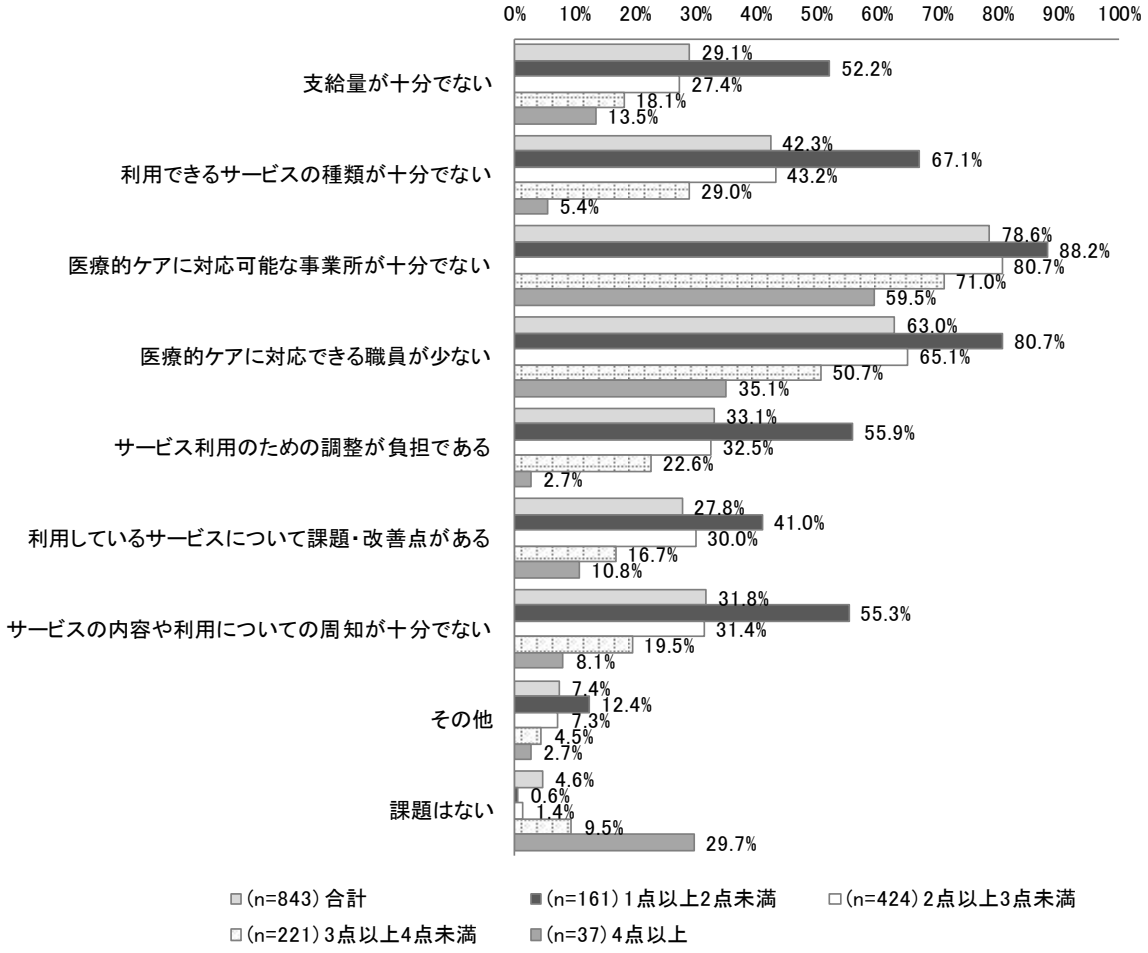


図表 172 身近にあったら利用したい・現在利用しているがもっと利用したいサービス②
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）



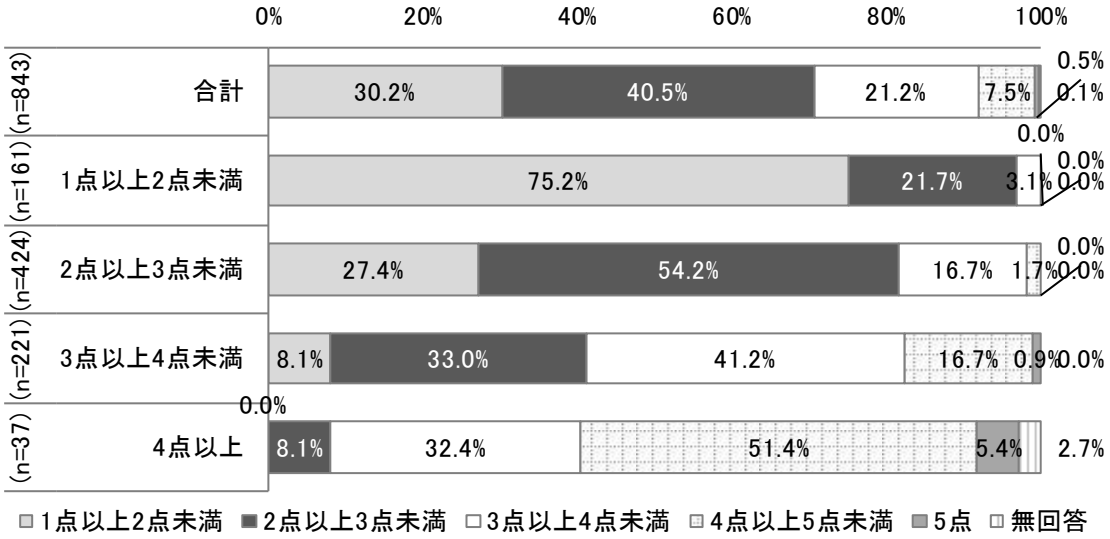
⑭　障害福祉サービス等の利用にあたっての課題

図表 173　障害福祉サービス等の利用にあたっての課題
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別、複数回答）



⑮　家族の抱える生活上の悩みや不安等の回答状況

図表 174 家族の抱える生活上の悩みや不安等の回答状況（平均点）
（家族の抱える生活上の課題 10 項目の平均点別）



（注）家族の抱える生活上の悩みや不安等に関する各項目の回答状況について、「当てはまる」を 1 点、「まあ当てはまる」を 2 点、「どちらともいえない」を 3 点、「あまり当てはまらない」を 4 点、「当てはまらない」を 5 点として、平均点を算出した。点数が低いほど悩みや不安が多いことを示す。

第３章　生活実態調査結果（事例調査）

１．事例概要

以下の対象者に対し、同居家族の生活の状況等を把握する自記式調査票（1 週間の生活状況について記入）とインタビュー調査を行った。

図表 175 調査対象者

	医療的ケア児者、家族の状況	医療的ケア児者の年齢	インタビュー対象
事例１	きょうだい児のいる家庭	2 歳（兄弟 10 歳、8 歳）	母親
事例２	ひとり親家庭	4 歳	母親
事例３	動ける医療的ケア児	7 歳	母親
事例４	人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者	14 歳	母親
事例５	18 歳以上の医療的ケア者	19 歳	父親、母親

事例１：きょうだい児のいる家庭　**【キーワード：きょうだい児／ひとり親家庭】**

- 生後、気管切開を行い、酸素吸入や吸引が必要だった１歳児。成長とともに吸引の頻度が、朝晩の２回に減少。１歳５か月で抜管した。
- 母親が医療的ケアで手を離せないことがあり、近隣住民などが、きょうだい児２人の生活をサポートしている。
- 相談支援専門員が、母親の相談相手となり、適切にサービスにつないでいるが、医療的ケアを理由に保育園の利用手続きが受けられないなどの問題が生じた。

▶医療的ケア児の状況　※気管切開を行っていた１歳４か月時点

年齢	１歳
必要な医療的ケア	気管切開、吸引
手帳の保有状況	なし
座位／寝返り／移動の状況	寝返り、四つんばい（はいはい）ができる
重症心身障害児者の認定	なし
医療費の助成状況	小児慢性特定疾病医療費助成制度
受診状況	訪問診療（週１回）

障害福祉サービス等の利用状況

サービス	対象者	現在の利用状況	利用したいが十分に利用できていないサービス	備考
訪問看護	－	●	●	看護師週５回。母子家庭ということもあり、もう少し長時間、複数回の利用ができるとよい
居宅介護	障害児者			
重度訪問介護	障害者			
同行援護	障害児者			
行動援護	障害児者			
重度障害者等包括支援	障害児者			
短期入所	障害児者		●	きょうだい児がいるため、体験入所の実施が難しく利用できなかった
療養介護	障害者			
生活介護	障害者			
児童発達支援	障害児			
居宅訪問型児童発達支援	障害児			
医療型児童発達支援	障害児			
放課後等デイサービス	障害児			
保育所等訪問支援	障害児			
計画相談支援	障害児者	●		
障害児相談支援	障害児			
移動支援	－			
訪問入浴サービス	－			
日中一時支援	－			
緊急一時預かり支援	－			
訪問レスパイト	－			

▶ご家族の状況

- 母、長男、次男、三男の４人で生活。三男が、医療的ケアを必要としている。
- 母：フルタイムで就業しているが、現在育休中。三男の医療的ケアを含め、育児を一人で行っている。
- 長男・次男：小学生。地域の野球チームに所属しており、土日は野球の練習や試合に参加。

▶平均的な 1 日のスケジュール（平日）　※気管切開を行っていた 1 歳 4 か月時点

	三男	母親	長男・次男
0 時			
1 時			
2 時			
3 時			
4 時			
5 時		**起床・洗濯・朝食の準備**	
6 時	**起床・朝食** 吸引	←朝食の準備をしつつ、吸引、おむつの交換などを行う 長男と次男を起こし、朝ごはんを食べさせる→	**起床・朝食**
7 時		三男にテレビを見せている間に、長男・次男を送り出す→	**着替え・登校の準備**
8 時		**朝食の片づけ**	**登校**
9 時	**訪問看護** **入浴**	**家事・買い物** 訪問看護の利用中は、家事をしたり、家から離れて買い物をしたりできる	
10 時	訪問看護が利用できない土日に母親の生理が重なると、入浴が難しくなる		
11 時		**三男の見守り・育児** 訪問看護の利用後は、呼吸の様子を見ながら、子どもと遊んだり、お昼寝をしたりする	
12 時	**昼食**	**昼食** 元気な時は、日中の吸引が不要 風邪をひいたときなどは付きっきりで吸引をする	
13 時			
14 時	**お昼寝**		
15 時			**帰宅**
16 時		三男の様子を見ながら、長男・次男が遊んでいる様子も見守る	**庭などで遊ぶ**
17 時		**夕食の準備**	
18 時	**夕食**	**夕食**	**夕食**
19 時		**入浴** きょうだいは三男の状態を理解し、見守りなどの手伝いをしてくれる	**入浴** ←母親の入浴中は、三男の見守りを行う
20 時	吸引 **就寝**	←子どもの就寝前に、吸引を行う	
21 時			**就寝**
22 時		**就寝**	
23 時			

▶現在の生活

NICU からの在宅移行を、病院、訪問看護、相談員などが支える

- NICU からの退院前に、病院から、訪問診療医、訪問看護、相談支援専門員を紹介された。在宅移行に向けて、病院、訪問看護、自治体、相談員が一堂に会し、自宅でのカンファレンスを開催。母親が、吸引機の配置や生活のイメージを確認できたことで、スムーズに自宅での生活をスタートできた。
- 退院直後の夜間は、2~3 時間おきの吸引や酸素吸入が必要だったが、訪問看護師から「吸引回数は減るだろう」とアドバイスを受けていたので、大きな不安を感じずにケアを行えた。自力で痰を出せるように体勢を変えたり、咳をしたときに肺に圧力をかけるなどして自己排痰を実施。1 歳 5 か月には、気管切開の抜管を行えた。
- 相談支援専門員は、入院中から現在まで、必要なサービスの提案、行政関係の相談支援など、生活スタイルの構築の大きな支えになっており、母親から厚い信頼を得ている。

病院や近隣家庭などが、きょうだい児の気持ちや生活をフォロー

- 小学生である長男・次男には、入院中から医療的ケアを説明していたので、三男のことを自然に受け入れた。退院時には、病院がきょうだい児に対して改めてケアの説明を行ってくれ、長時間の移動が困難なことも理解していた。二人とも、自宅での見守りを手伝ってくれるなど、三男に対して優しく接してくれている。
- 長男・次男のための時間を作りたくとも、母親は、命にかかわる三男のケアを優先せざるを得ない。居宅介護の利用も検討したが、人の出入りが多いと、母親も子どもも精神的な負担が大きいと考えて利用しなかった。
- その分、近隣の子育て家庭が、きょうだいの気持ちを聞く、一緒に遊ぶなどサポートをしてくれた。きょうだいが加入する野球チームでも、監督やコーチが送迎のフォローをするなど、周囲の人々がきょうだい児の生活を支援し、精神的な支えになってくれている。

▶生活で特に課題や不安を感じること

長男・次男のために、レスパイトサービスが必要

- 三男の預け先がなく、長男・次男に向き合う時間の確保や、野球の試合への付き添いなどができなかった。ショートステイを使いたかったが、きょうだい児がいるため、母親の付き添いが必要な体験入所ができずに、利用に至っていない。野球チームの関係者の理解が得られなければ、きょうだい児が好きなことを断念せざるを得なかった可能性がある。

待機児童とみなされず、保育園に通えない？

- 保育園の利用手続きを行ったところ、自治体から、「気管切開があるため認可保育園で受け入れらない」と、申込みが受理されなかった。受理をされないと、待機児童証明書が発行されず、育休の延長申請もできなくなる。医療関係者や議員からの協力を得て、なんとか待機児童証明書だけは発行してもらえた。
- 三男は抜管できたため、保育園に入園できる見込みだが、医療的ケア児の親は就労できる環境にないことを強く感じている。抜管ができずに 2 歳になると、療育も、育休も、収入もないという状態に陥る。2 歳以下の医療的ケア児が利用できる療育や保育園などの預け先の整備が必要である。

▶社会、自治体、事業所への期待

【自治体】医療的ケア児の家族への理解と情報提供

- 行政には、医療的ケアへの理解を深めてほしい。相談に行っても他人事のような対応をされ、所管部署が不明瞭な場合は、たらい回しにされた。行政関係のことは相談員に相談したが、信頼できる相談員がいないと、つらい状況になるだろう。
- また、医療的ケアや福祉に関しての情報が、インターネットを介して得られるようにしてほしい。医療的ケアを踏まえて、利用可能な事業所等が検索できるシステムがあると、どのようなサービスを利用できるのかをイメージしやすい。

【自治体・事業所】チームによる支援体制の構築

- 自治体、医療機関、訪問看護などの事業所が、一体的に支援をしてくれると安心感がある。保育園入園前には、相談員の呼びかけで、自治体、医師などが保育園に出向き、カンファレンスを開いてくれた。このような取組が広がってほしい。

事例２：ひとり親家庭　**【キーワード：ひとり親家庭／人工呼吸器管理】**

- ４歳の重症心身障害児。数か月の入院後、体調の回復に努めており、ほぼ自宅で生活をおくっている。
- 子どもの人見知りが強く、体調を崩しやすいため、サービスの利用は限定的。
- 現在は祖父母のサポートもあるが、母親は睡眠時間 2~3 時間の状況で、子どもの体調管理を 24 時間担っている。経済的な負担や将来について大きな不安を抱えている。

▶医療的ケア児の状況

年齢	４歳
必要な医療的ケア	人工呼吸器管理、気管切開、酸素吸入、吸引、経管栄養
手帳の保有状況	身体障害者手帳（肢体不自由１級）
座位／寝返り／移動の状況	支えれば座ることができる、寝返り・移動は難しい
重症心身障害児者の認定	有
医療費の助成状況	小児慢性特定疾病医療費助成制度
受診状況	外来診療（月１回、子ども病院）、訪問診療（月２回）

障害福祉サービス等の利用状況

サービス	対象者	現在の利用状況	利用したいが十分に利用できていないサービス	備考
訪問看護	－	●		週５回
居宅介護	障害児者			
重度訪問介護	障害者			
同行援護	障害児者		●	
行動援護	障害児者			
重度障害者等包括支援	障害児者		●	
短期入所	障害児者		●	
療養介護	障害者			
生活介護	障害者	※		※入院前は週１回利用
児童発達支援	障害児		●	
居宅訪問型児童発達支援	障害児			母親一人でできる介護・付き添いは限定的になるので、各方面でサポートがあるといい
医療型児童発達支援	障害児		●	
放課後等デイサービス	障害児			
保育所等訪問支援	障害児		●	
計画相談支援	障害児者		●	
障害児相談支援	障害児		●	
移動支援	－		●	
訪問入浴サービス	－		●	
日中一時支援	－		●	
緊急一時預かり支援	－		●	
訪問レスパイト	－		●	

▶ご家族の状況

- 近隣に住んでいる祖父母のサポートを受けながら、母、子の２人で生活をしている。移動手段は、公共交通機関。
- 母：訪問看護の利用時と自身の入浴時間以外、ほぼすべてのケアを担っている。
- 祖母：吸引と入浴の介助が可能であり、平日の夜間や休日にケアの支援をしている。
- 祖父：医療的ケアはほとんどできない。

▶平均的な 1 日のスケジュール（平日）

	子ども	母親
0 時	2 時間おきに体位交換 30 分に 1 回は吸引 経管栄養①	←自分で動くことができないので、定期的な体位交換が必要 ←痰は多いときは 10 分に 1 回のペースで吸引する ←液化した栄養剤を注入。夜間は入れっぱなし
1 時		
2 時		睡眠時間は、毎日 2 ～ 3 時間 余裕があるときは、お昼に仮眠する
3 時		
4 時		**起床** ←オムツ交換、よだれを拭うなど
5 時		←栄養剤の準備
6 時	**起床** 経管栄養②	**経管栄養・朝食・洗濯** ←数回に分けて栄養剤を注入。2~ 3 時間かかるので、注入をしながら朝食、洗濯などを行う
7 時		
8 時		
9 時		
10 時	**訪問看護・入浴**	←お風呂の準備や後片付けなどを行う。突然の体調変化があるので、訪問看護利用中も見守りをする 子どもが緊張して体調を崩しやすいので、サービスの利用は最低限にし、ほぼすべて母親がケアする
11 時		←栄養剤の準備
12 時	経管栄養③	
13 時		**昼食・家事** ←体位交換や吸引をしながら、洗濯物を取り込んだり、掃除をしたりと家事を行う ゆっくりできる時間でもあり、仮眠をして夜間のケアに備えることも
14 時		
15 時		
16 時		
17 時		←栄養剤の準備
18 時	経管栄養④	
19 時		**夕食の準備・夕食・後片付け**
20 時		祖母は気管吸引ができないため、入浴は短時間になる
21 時	**就寝**	**入浴（祖母のサポート）** ←近隣に住む祖母がケアを行う間に、短時間で入浴する
22 時		**就寝**
23 時		

▶現在の生活

人見知りと体調不良のため、最低限のサービス利用でケアを行う

- 子どもはある程度周囲を認識し、感情を表現できる状況にあり、人見知りが強い性格である。初めての人からのケアは緊張して体調を崩しやすいので、サービスの幅が広がらない。
- 数か月の入院後に体調不良が続いたこともあり、訪問看護と近隣に住む祖父母の最低限のサポートを受けながら、母親が１人で日々のケアを行っている。
- 以前は、児童発達支援を利用していたが、利用の再開には至っていない。また、ショートステイも何度か利用したが、本人が上手に過ごせないことで、逆に家族の負担が大きくなり利用をあきらめた。

ケアの緊張感が母親一人に圧し掛かる

- 祖父母は必要なケアの全てを行えるわけではなく、子どもの体調管理が全て母親に掛かっている。夜間でも体位交換と吸引が必要なため、睡眠不足が続き、体調の不安も抱えている。
- 「行っているケアは本当に正しいのか」、「今は調子がいいのか悪いのか」、常に不安を感じており、ケアの手技を誤ると子どもが命を落とすのではないかと強い緊張感の中で生活をしている。不調な時の反応がわかりづらい子どもであり、訪問看護の利用中も気を張って過ごしている。

▶生活で特に課題や不安を感じること

安心して預けられる先がない

- 環境が変わることで体調を崩しやすい子どもであるため、安心して預けられるところがない。本人の特性によるところが大きいので、現実的な預け先の見当がつかないが、少なくとも、本人の状況を理解しているスタッフがいる事業所があると良い。現在は、預け先がないため、母親の通院や検診の受診に支障をきたしている。

自家用車がなく、外出ができない

- 移動手段が公共交通機関となるため、気軽に外出ができない。自治体からタクシーチケットの助成はあるものの、福祉タクシーは高額であり、子どもの通院くらいにしか使えない。また、事業所自体が少なく使いたいときに使えない。

就労ができず、経済的な負担が大きい

- 母親が付きっきりでケアを行う必要があり、就労ができない状況にある。現在は、手当と貯金を切り崩して生活をしており、常に経済的な不安は大きい。在宅生活中は、消毒薬などの衛生用品などのケアに係る出費も少なくなく、子どもの入院中は、毎日付き添いに通い出費も多かった。

▶社会、自治体、事業所への期待

【自治体】医療的ケアに対応可能な人材の育成

- 現在利用している訪問看護師は、“医療的ケアへの慣れ”についての個人差が大きい。事業所が変わると、家族がゼロからケアについて説明をしており、経験が少ない人については、安心してケアをお願いできるまでに時間がかかる。
- 医療的ケア児は個別性が高く、簡単なことではないことは理解しているが、医療的ケアに対応できる人を育成・指導する仕組みが必要だと感じている。家族の立場からすると、経験豊富で信頼できるスタッフに相談をできることが、在宅生活の安心につながる。

【自治体】通学に対する支援体制の構築

- 24 時間の呼吸器管理が必要な子どもは、学校での受入が難しいと聞く。数年先のことになるが、どのような登校の可能性があるか、これから自治体と相談していきたい。
- 学校における看護師配置がなく、家族の介助が必要であれば、家族介護員として給与をもらいながら介助ができると助かる。ケアのために就労が行えない家族に対して、何らかの還元が可能な仕組みが必要だと感じる。

事例３：動ける医療的ケア児 **【キーワード：動ける医療的ケア児】**

- 特別支援学校に歩いて通う、いわゆる“動ける医療的ケア児”の７歳児。
- 「医療的ケア＋動く」ために利用できるサービスが少なく、サービスが充実している地域に引越しをした。
- 学校での長時間の付添や頻回の医療的ケアによって、毎日は入浴できない。そのような日々が日常となっている。

▶医療的ケア児の状況

年齢	７歳
必要な医療的ケア	酸素吸入、吸引、経管栄養、定期導尿
手帳の保有状況	身体障害者手帳（内部機能障害１級）
座位／寝返り／移動の状況	一人で座ること・寝返り・歩くことができる
重症心身障害児者の認定	有
医療費の助成状況	小児慢性特定疾病医療費助成制度
受診状況	外来診療（月１～２回、子ども病院・その他病院）、訪問診療（月２回）

障害福祉サービス等の利用状況

サービス	対象者	現在の利用状況	利用したいが十分に利用できていないサービス	備考
訪問看護	－	●		看護師週１回、理学療法士月 3 回、言語聴覚士月２回
居宅介護	障害児者			
重度訪問介護	障害者			
同行援護	障害児者			
行動援護	障害児者			
重度障害者等包括支援	障害児者			
短期入所	障害児者	●	●	年に 1~2 回利用。レスパイト目的で年 3~4 回利用したい
療養介護	障害者			
生活介護	障害者			
児童発達支援	障害児			
居宅訪問型児童発達支援	障害児		●	体力が向上したらレスパイトと子の発達のために利用したい
医療型児童発達支援	障害児			
放課後等デイサービス	障害児		●	レスパイトと子の発達のために利用したい
保育所等訪問支援	障害児	●		年に 1~2 回利用
計画相談支援	障害児者	●		
障害児相談支援	障害児			
移動支援	－			
訪問入浴サービス	－			
日中一時支援	－			
緊急一時預かり支援	－			
訪問レスパイト	－	●	●	2~3 か月に１回利用。他のレスパイトサービスの利用が難しい場合は増やしたい

▶ご家族の状況

- 父、母、子の３人で生活。移動は、公共交通機関が中心。
- 母：子どものケアの中心的役割を担っており、毎日、学校に付き添っている。就労はしていない。
- 父：夜間と休日に子どものケアを行う。医療的ケアは、母親と同程度に実施可能。

▶平均的な 1 日のスケジュール（平日）

	子ども	母親	父親
0 時	吸引	←痰がたまってむせると吸引 （夜間は 3~4 時間おき）	
1 時			
2 時			
3 時	吸引	←痰がたまってむせると吸引 （夜間は 3~4 時間おき）	
4 時			
5 時			**起床**
6 時	**起床** 経管栄養① 吸引	**起床** **朝食・経管栄養・吸引** ←全ての作業を同時進行で行う。栄養は約 30 分かけて注入。朝は痰がたまるので、登校まで吸引を繰り返す	
7 時	**着替え・登校準備**	**登校の準備** ←子どもを着替えさせ、連絡帳記入、持ち物の準備、検温などを行う。自分の身支度は 10 分程度ですませる ＜登校時の持ち物＞ 車いす、酸素ボンベ 2 本、子どものランドセル、吸引器、栄養剤、シリンジ、薬剤等	**朝食をとらずに出勤**
8 時	**登校**	**登校** ←公共交通機関を利用して 15 分程度だが、痰が多いときは通学途中にも吸引を行う	**仕事**
9 時	**学校**	**待機室で待機** ←１時間に１～２回吸引を行い、合間は、仮眠、メールチェック、裁縫などを行う ←ランチルームに移動して、栄養を注入	
10 時	吸引		
11 時	吸引		
12 時	吸引・経管栄養②		
13 時	吸引		
14 時	吸引		
15 時	**下校** **遊び（動画視聴など）** **入浴** 人工呼吸器管理	**下校** **ケア（・入浴）** ←下校後に 30 分ほどかけてお風呂に入れる。自分も 5~10 分程度で入浴するが、毎日は入れない ←呼吸器管理で子どもの体調を回復させる。呼吸器使用中は、子どもが離れることを嫌がるので、付きっきりになる	
16 時	経管栄養③	←栄養の準備をして注入	
17 時			
18 時		**夕食の準備**	
19 時		**夕食・後片付け**	**帰宅・入浴・夕食**
20 時	吸引		**子どもの相手・吸引**
21 時	吸引・経管栄養④ **就寝**	←栄養の準備をして注入 **休憩時間**	
22 時		**就寝**	**就寝**
23 時			

待機時間が長く、家事の時間確保が困難

週に１回の訪問看護利用中は、買い物などの外出が可能に

子どもが寝た後が、ゆっくりできる貴重な時間

▶現在の生活

子どもの成長に伴い生活は楽になったものの、平日は付きっきりの生活

- 子どもとコミュニケーションが取れるようになり、日々の生活は楽になっている。
- しかし、学校には付き添いが必要であり、父親がケアや家事を行える夜間・休日以外は、母親が子どもの側にいなければならない。母親が平日に一人で外出できるのは、訪問看護の利用中の週に 1 回、1.5 時間だけである。
- また、痰の音が聞こえるようにドアを開けてトイレに入っている。5~10 分の入浴であっても、毎日はできていない。

近隣自治体への引っ越しで、利用可能なサービスや通園の選択肢が広がる

- 数年前に、小学校入学を見据えて、サービスが充実している現在の自治体に引っ越しをした。前に住んでいた自治体では、動けることが理由で区のデイサービスを利用できず、幼稚園にも通えなかった。転居によって、付き添いは必要だが、公立の幼稚園に通うことができたり、ガイドブックによる情報提供があったりと助かっている。小学校での看護師配置が進められており、看護師との引継ぎがスムーズに進めば、学校での待機時間が無くなる見込みである。
- また、訪問レスパイトでは、利用中の訪問看護に入ってもらえるので安心して利用でき、母親の通院が可能になっている。

▶生活で特に課題や不安を感じること

母親の体調不良時やレスパイトで利用できるサービスが不足

- 母親が体調不良になったときに、「誰が子どものケアをするのか」という不安は大きい。自宅療養で済むのであれば、訪問看護の利用が想定できるが、事業所側の都合もある。1 週間程度の療養が必要になった場合は、短期入所を利用するしかないが、通常であっても予約が取れない状況なので、「どうしたらよいかわからない」状態に陥っている。
- レスパイトについても、気軽に訪問看護の延長や短期入所は利用できず、母親の通院時間の確保が難しい。レスパイトサービスを充実させつつ、訪問看護が学校の登下校に付き添えたりするなどの工夫も許可してほしい。

「動ける」ことがサービス利用の障壁に…

- 動けることを理由にデイサービスの利用ができなかったり、利用回数が制限されたりした。重症心身心障害児と行動スタイルや必要なケアは異なるものの、親が付きっきりで面倒を見ているのは変わらない。動ける・動けないにかかわらず、サービスを利用させてほしい。

▶社会、自治体、事業所への期待

【社会】子どもの自立を目指した社会的なサポート・見守り

- 子どもが、必要に応じてサポートを受けながらも、ある程度は、自分の力で暮らせることを目標に育てている。子どもが、様々な人と関わりを持って生きられるように、社会的な受け入れが進んでほしい。

【社会】自宅にいても学習できる環境の整備

- 子どもの体調不良や感染症の流行によって登校できない場合は、教員の厚意で遠隔授業を行ってもらっている。子どもの学習の継続のために、遠隔でも授業に参加できる教育基盤の整備に期待している。

【自治体】情報提供の充実

- 循環器の病院で気管切開をしたため、医療的ケア児者の家族と接点がないまま、在宅生活をスタートした。自治体の保健師が医療的ケアに詳しくなく、訪問看護しか頼るところがなかったが、それが当たり前のことだと受け入れていた。ガイドブックのようなまとまった情報提供や、当事者家族との交流の機会があると心強い。

【自治体・事業所】「普通の生活をおくる」ことを目指した支援

- サービス利用中も母親の待機を望む事業所があり、利用時間を家事や休息に充てることができないことがあった。また、学校への付添など、普通の家庭では行わなくてもよい負担もある。緊急時やレスパイトでも利用できるサービスの拡充もお願いしたいが、日常的な生活において、子どもや家族が安心して利用できるサービスの質の向上、学校での支援などはもっと進めてほしい。少なくとも、毎日、お風呂に入ることができるような生活をおくりたい。

事例４：人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者 **【キーワード：人工呼吸器管理／中途障害】**

- 交通外傷によって 24 時間の人工呼吸器管理が必要になった、14 歳の重症心身障害児。
- 在宅移行時に、医療的ケア児の診療・支援経験が豊富な診療所と障害福祉サービス事業所に出会い、必要なサービスを組み合わせたライフスタイルを構築。
- 母親は、昼夜を問わずケアに追われているものの、サービスを活用しながら積極的に就労や家族旅行を行っている。

▶医療的ケア児の状況

年齢	14 歳
必要な医療的ケア	人工呼吸器管理、気管切開、吸入、吸引、経管栄養
手帳の保有状況	身体障害者手帳（肢体不自由１級）
座位／寝返り／移動の状況	座ること・寝返り・移動は難しい
重症心身障害児者の認定	有
医療費の助成状況	重度障害者医療費助成制度
受診状況	訪問診療（月２回）

障害福祉サービス等の利用状況

サービス	対象者	現在の利用状況	利用したいが十分に利用できていないサービス	備考
訪問看護	－	●		看護師週１回、理学療法士週１回、作業療法士週１回
居宅介護	障害児者	●	●	週３回。睡眠不足等で身体を休めたい時や短時間の外出時にも利用したい
重度訪問介護	障害者			
同行援護	障害児者			
行動援護	障害児者			
重度障害者等包括支援	障害児者		●	
短期入所	障害児者		●	レスパイトサービスが利用できていない
療養介護	障害者			
生活介護	障害者		●	今は日中一時支援を利用しているが、本人の生活を考えると生活介護があるといい
児童発達支援	障害児			
居宅訪問型児童発達支援	障害児			
医療型児童発達支援	障害児			
放課後等デイサービス	障害児			
保育所等訪問支援	障害児			
計画相談支援	障害児者	●	●	
障害児相談支援	障害児			
移動支援	－	●	●	週２回（日中一時支援の利用時）
訪問入浴サービス	－	●	●	週３回
日中一時支援	－	●	●	週２回
緊急一時預かり支援	－		●	レスパイトサービスが利用できていない
訪問レスパイト	－		●	レスパイトサービスが利用できていない

▶ご家族の状況

- 父、母、子の３人で生活。移動は、自家用車が中心。
- 母：子どものケアをしながら、週３日の午後は自宅でカフェを運営している。月に 3～4 回は別の仕事にも従事。
- 父：平日の夜間と仕事が休みの日に子どものケアを行う。

▶平均的な 1 日のスケジュール（平日）

	子ども	母親	父親
0 時	吸引・体位交換	←吸引、体位交換、オムツの確認（夜間は 1~2 時間おき） 母親と父親で分担しながらケアを行う	
1 時			
2 時	吸引・体位交換	←吸引、体位交換、オムツの確認（夜間は 1~2 時間おき） 母親と父親で分担しながらケアを行う	
3 時			
4 時			
5 時	吸引・体位交換	**起床** ←起きたらすぐに吸引、体位交換、オムツの交換	**起床**
6 時	**起床** 経管栄養①	**朝食** 1 日中、痰が上がってきたら、その都度吸引を行う	**朝食・ケア** ←経管栄養を準備、ベッドを起こし、1 時間程度かけて注入。その間に、簡単な朝食をつまむ
7 時	**着替え・身支度** 気管切開部ガーゼ交換 吸引・体位交換	←ガーゼの交換、口腔ケア、タオルで顔・体を拭く、着替えなどを行う	**出勤・仕事**
8 時	吸引・体位交換	**洗濯** 教員や事業所スタッフの訪問前に洗濯する ←吸引、オムツの交換を行い、ベッドを起こし訪問学級の準備をする	
9 時	**訪問学級**	**待機・家事** ←訪問学級の時間は自宅に待機し、必要に応じて吸引。合間に家事を行う	
10 時	吸引		
11 時	体位交換	←ベッドを倒し、体位交換、おむつの交換、経管栄養の準備をする 日中一時支援を利用する曜日は、11～15 時が外出可能に	
12 時	経管栄養②	**開店の準備・ケア** ←栄養を注入しながら、13 時の開店に向けて準備をする ←入浴のためのシーツや着替えの準備 サービス利用の前後は、準備・後片付けで慌ただしい	
13 時	**入浴（訪問入浴）**	**カフェの開店** ←子どもの様子（吸引、体位交換、オムツの確認）を見ながら、カフェの対応を行う	
14 時	吸引・体位交換		
15 時	**居宅介護**	喀痰吸引ができるヘルパーの場合は、ケアから離れてカフェに専念	
16 時	吸引・体位交換		
17 時		**カフェの閉店**	
18 時	吸引、体位交換 経管栄養③	吸引、体位交換、オムツの確認 ←栄養の準備後、注入	
19 時		**夕食の準備**	
20 時	体位交換	**夕食・後片付け** ←父親と分担しながらケアを行う	**帰宅・夕食・ケア**
21 時	**就寝**	**入浴・カフェのケーキ作り**	**入浴**
22 時	体位交換・経管栄養④	←吸引、体位交換、オムツの確認（夜間は 1~2 時間おき） ←白湯を注入	
23 時		**就寝**	**就寝**

▶現在の生活について

利用客の理解を得ながら、昼夜のケアとカフェの運営を両立

- 医療的ケア、訪問学級・サービスの準備・後片付けで、日中は慌ただしく時間が過ぎる。夜間は、1～2時間おきに吸引や体位交換をしているため、新生児の子育てが継続しているような状態にある。睡眠時間の確保が課題である。
- ケアに追われる日々であるが、“個人”としてのつながりや、障害児者が外に踏み出せる場所の必要性を感じ、自宅でカフェを開業した。カフェは、障害児者、高齢者など様々な人が集い交流する場になっており、利用客も子どものケアのことを理解してくれている。子どもを見守りながら、のんびりと楽しく働いている。

在宅移行時から丁寧な情報提供や相談支援を受ける

- 在宅生活の開始時は、制度や仕組みがわからず困ったことがあったが、幸いにして相談先に恵まれた。現在は、医療的ケア児の対応経験が豊富な診療所や日中一時支援事業所に、日常のケアから行政とのやり取りまで相談している。家族だけでは情報収集に限界があるので、とても助かっている。

診療所・事業所・訪問先のサポートを受けながら、積極的に“外”に出る

- 子どもとの意思疎通は難しい状態だが、家族団らんの機会や社会とのつながりを与えたいと考え、家族で、遊園地、動物園、観劇、温泉などに出かけている。当初は、訪問診療医からアドバイスを受けながら外出していたが、バギーでも利用できる宿泊施設やコンサートがあることを知り、今では、家族で企画をして年に1回は旅行をしている。

▶生活で特に課題や不安を感じること

人工呼吸器管理が可能な利用しやすいショートステイを…

- 医療型ショートステイの利用を検討したものの、人工呼吸器管理ができる受入れ先が少なく、また、体験利用のための移動負担も重いため、利用できていない。近隣の重度心身障害児をもつ家族から、些細なことで夜間に呼び出されたという話も耳にする。今のところ、緊急時には祖父母を頼っているが、今後も見据えて、安心して利用できるショートステイが必要と感じている。

喀痰吸引ができる介護職員の不足

- 喀痰吸引が可能なヘルパーであれば、サービス利用時に子どもから離れ、家事や仕事に集中できる。現在は、喀痰吸引が可能な事業所、職員は限定的であるので、もっと増えてほしい。

成長に伴う介護負担の増加や社会との接点の在り方

- 子どもの身長が母親と変わらない程度に成長し、体位交換やオムツ交換などの一つ一つの動作が負担になってきた。また、訪問学級卒業後に、社会との接点がなくなってしまうことを危惧している。両親がいなくとも生活が維持できるように、公共交通機関を使った外出の練習を始めているが、自宅での介護が困難になったときに、医療的ケアがあっても入所できる施設はあるのか、先が見えなくて不安である。

▶社会、自治体、事業所への期待

【社会】医療的ケア児のことを知ってほしい

- 今は、子どもが外出して他の子どもたちと関われるのが日中一時支援しかないが、医療的ケア児がもっと社会に踏み出せるようになってほしい。まずは、多くの人に医療的ケア児のことを知ってもらうこと。そして、医療的ケア児のことを受けとめ、どうすれば一緒にすごせるか、共に考えてくれる社会になると嬉しい。

【自治体】個別性に対応できる柔軟な支援・サービス

- 交通外傷により医療的ケアが必要となったため、小児慢性特定疾患や特定疾病、難病等の病名がなく、それらの認定により使える制度の対象外となる。例えば、自治体のオムツ助成は対象外であり、家計を圧迫している。
- 自治体からは、タクシー助成券を支給してもらっているが、一度の利用枚数に制限があるため、家族の持ち出しが多く使えていない。個別の状態に柔軟に対応できる制度や支援が必要だと感じている。

事例５：18 歳以上の医療的ケア者 **【キーワード：18 歳以上】**

- 19 歳の重症心身障害者。状態が不安定なため、週に 1 回の通所以外は、自宅で生活をおくっている。
- 10 年前から、訪問系サービスを利用開始し、高等部のころから利用を増やす。子ども病院に通院しながら訪問診療を併用。高等部卒業に向けて、医療的ケアに詳しいヘルパーに相談しながら、自宅での生活のスケジュールを構築した。
- 家族は、医療費助成など年齢による制度変化への対応や相談する窓口がないことに不安を感じている。

▶医療的ケア者の状況

年齢	19 歳
必要な医療的ケア	人工呼吸器管理、気管切開、吸引、ネブライザー、経管栄養
手帳の保有状況	身体障害者手帳（肢体不自由 1 級、内部機能障害 4 級）
座位／寝返り／移動の状況	座ること・移動は難しい
重症心身障害児者の認定	有
医療費の助成状況	小児慢性特定疾病医療費助成制度
受診状況	外来診療（月 1 回、子ども病院）、訪問診療（月 4 回）

障害福祉サービス等の利用状況

サービス	対象者	現在の利用状況	利用したいが十分に利用できていないサービス	備考
訪問看護	－	●		看護師週 1 回、理学療法士週 2 回
居宅介護	障害児者	●		週 5 回
重度訪問介護	障害者			
同行援護	障害児者			
行動援護	障害児者			
重度障害者等包括支援	障害児者			
短期入所	障害児者	※	●	※契約のみ。親の休息や体調不良、冠婚葬祭等の時に利用したい
療養介護	障害者			
生活介護	障害者	●	●	週 1 回。利用を増やして本人の経験や楽しい時を増やしたい
児童発達支援	障害児			
居宅訪問型児童発達支援	障害児			
医療型児童発達支援	障害児			
放課後等デイサービス	障害児			
保育所等訪問支援	障害児			
計画相談支援	障害児者	●		
障害児相談支援	障害児			
移動支援	－	●	●	年 3~4 回
訪問入浴サービス	－	●		月 7 回
日中一時支援	－			
緊急一時預かり支援	－			
訪問レスパイト	－			

▶ご家族の状況

- 父、母、子の 3 人で生活。子どもが 18 歳になり、週 1 回の通所以外は自宅での生活が中心。
- 母：子どものケアの中心的役割を担っている。就労はしていない。
- 父：フルタイムで就労をしている。夜間と休日に子どものケアを行う。

▶平均的な 1 日のスケジュール（平日）

	子ども	母親	父親
0 時	人工呼吸器管理		
1 時			
2 時			
3 時			
4 時			
5 時		**起床・朝食の準備**	**起床**
6 時	**起床** 経管栄養①	←栄養剤と朝食の準備を同時並行で行う ←オムツの確認、栄養剤の注入、目薬を 4 本・5 分おきにさす	**朝食・出勤**
7 時		**朝食・身だしなみを整える** **掃除・洗濯①**	**仕事**
8 時	吸引・吸入・水分	←人工呼吸器を外し、吸引と吸入を行う。水分を注入	
9 時	**居宅介護** **身支度・椅子に移乗**	←ヘルパーと一緒に、洗髪・洗顔、着替えなどを行う	
10 時			
11 時	吸入・水分	**ケア・洗濯②** ←車いすに移乗後、吸入をして水分を注入。子どもの着替えを洗濯しつつ、ペーストをつくる	
12 時	経管栄養②	**昼食** ←ペーストを口から食べさせつつ、1 時間かけて胃ろうに注入。一緒に昼食をとる	
13 時	**居宅介護** **歯磨き・口腔ケア・排泄・ベッドに移乗**	←ヘルパーと一緒に、ケアを行う	
14 時	水分	←水分を注入しながら、ゆっくりする	
15 時	**訪問看護（リハ）**		
16 時	水分・吸入		
17 時		**夕食の準備**	
18 時	**居宅介護** **着替え・排泄・椅子に移乗**	←夕食の準備を中断し、ヘルパーと一緒に、パジャマへの着替え、排泄の確認などを行う	
19 時	経管栄養③	←ペーストをつくり注入。夕方は、無呼吸状態になることがあり、バタバタしやすい	**帰宅・夕食**
20 時	**ベッドに移乗**	←移乗・排泄の確認	←移乗・排泄の確認
21 時	吸引・人工呼吸器管理 **就寝**	**夕食**	←吸引や人工呼吸器を付けるなどのケアを行う
22 時	水分	**入浴・自分の時間**	**入浴・ケア**
23 時	排泄の確認	**就寝**	**就寝**

サービスの利用前後は、ケアの準備で慌ただしい

事業所の出入りが多いと落ち着かない。訪問リハがないときは、子どもとゆっくり過ごす

父親がケアを行うので、母親はテレビを見たりメールチェックをしたり、自分の時間が持てる

▶現在の生活

18 歳前後から、訪問サービスを組み合わせた生活へ

- 小さい頃は両親だけでケアを行っていたが、10 年前、母親の病気を機に居宅介護の利用を開始。家族以外の人を自宅に迎い入れることに抵抗があったが、やむを得なかった。子どもが高等部のころに骨折し、1 人での移乗が困難になったため、居宅介護の利用を増やした。
- 18 歳前後では、子ども病院の利用が難しくなり、訪問診療も取り入れた。訪問診療医に相談をしながら、訪問看護と訪問系のサービスを少しずつ増やしていき、18 歳の高校卒業を機に、本格的に自宅中心の生活を整えた。
- 訪問事業所の利用で、母親の身体的な負担は軽減されているが、スタッフが自宅に来ることで、「掃除しなければ、準備しなければ…」と精神的な負担が生じている。

信頼できるヘルパーや家族の情報をもとに、利用したいと思える事業所を探す

- サービスや事業所選定の際には、医療的ケアに詳しいヘルパーと医療的ケア児者の家族のアドバイスを参考にしている。「この人にケアしてほしい」「この事業所なら信頼できる」と思えて初めて、自宅でのケアをお願いできるが、事業所一覧では本質的な情報は得られない。医療的ケア児者を中心に介助しているヘルパーは、事業所の情報を多く持っているので、いつも頼りにしているし、困ったときに相談できる存在である。
- また、子どもの同窓生の家族には、利用者ベースでの情報共有をするなどお互いに助け合っている。

▶生活で特に課題や不安を感じること

冠婚葬祭や緊急時の預け先がない

- 利用したいショートステイは片道 1 時間ほどかかるため、日常的に預けることができず、不安が大きい。子どもは、少し無理をするとすぐに体調を崩してしまうので、なかなか利用に至らない。予約も取りづらいと聞く。
- 現状では、母親か父親のどちらかがケアを担う必要があり、二人そろっての外出は一切できていない。冠婚葬祭では夫婦での参列ができないため、祖父母に何かあったときの対応に頭を悩ませている。また、主な介護者である母親が体調不良になったときの対応については、不安が大きい。

助成等の制度についての相談先の不在

- 20 歳になり、小児慢性特定疾病医療費助成を受けられなくなると、経済的な負担が増す。今後は、世帯分離するなどの方法も検討し、利用中のサービスが継続できるようにしたいと考えているが、その相談先がない。自治体に相談したところ、縦割り的な対応をされてしまい、有益な情報が得られなかった。20 歳になってみて、試行錯誤をすることになるだろう。

医療的ケアに対応できる事業所の不足

- 近隣の生活介護は、医療的ケアへの体制が十分でなく、利用を断られた。今通っている事業所は週 1 回と言われており、増やそうと思っても増やせない。訪問リハビリもサービスが少ないため、利用開始まで半年程度かかっており、医療的ケアに対応可能な事業所の増加が望まれる。

▶社会、自治体、事業所への期待

【社会】医療的ケア児者や家族への理解

- 災害で停電が生じた際に、吸引機の充電ができない状況に陥り、痰が詰まったらと気が気でなかった。しかし、充電場所を提供していた企業が、優先的に吸引機の充電をしてくれ、周囲の人々の理解に救われた。「医療的ケア」という言葉を、多くの人が知ってくれていることが有難いと思う。
- 一方で、生きづらいと感じることは少なくない。医療的ケアがあることに対して「かわいそう」「大変だろう」と言われたり、できる限り迷惑をかけないように混雑する場所にはいかなかったりと、日々、葛藤をしている。
- 医療的ケアの有無にかかわらず、子育ては誰しもが苦労をするものである。日々の子どもとの生活で、新しい経験をしたことも楽しいできごとも多くあった。社会には、医療的ケア児者の生活は、負担だけの生活ではないことも同時に知ってほしい。子どもの体力がなく実現には至っていないが、家族でいろんなところに出かけたり、挑戦したりしたいと考えている。

第４章　自治体調査結果（都道府県調査）

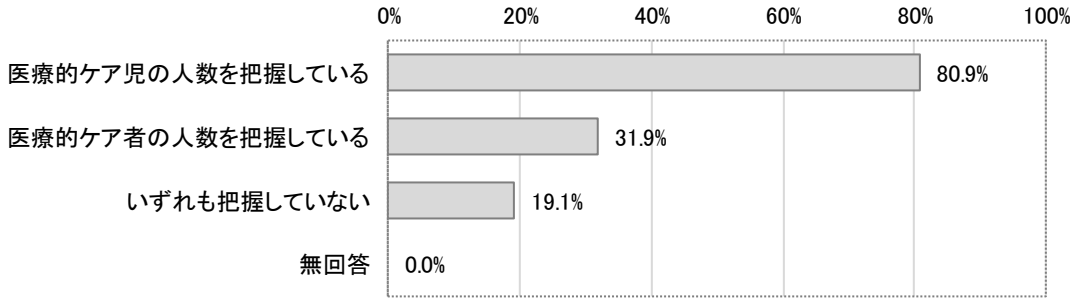
１．医療的ケア児者の人数の把握状況

①　　医療的ケア児者の人数の把握状況

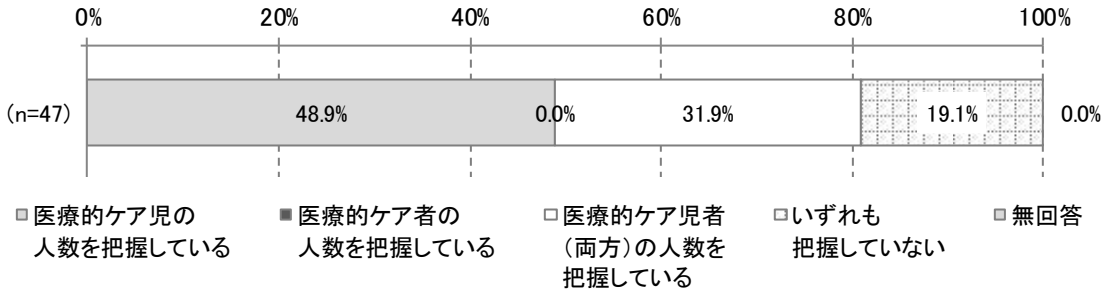
日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児者の人数について、「医療的ケア児の人数を把握している」が 80.9%と最も多く、次いで「医療的ケア者の人数を把握している」が 31.9%であった。

また、「医療的ケア児者（両方）の人数を把握している」が 31.9%であった。

図表 176 医療的ケア児者の人数の把握状況(n=47)(複数回答)



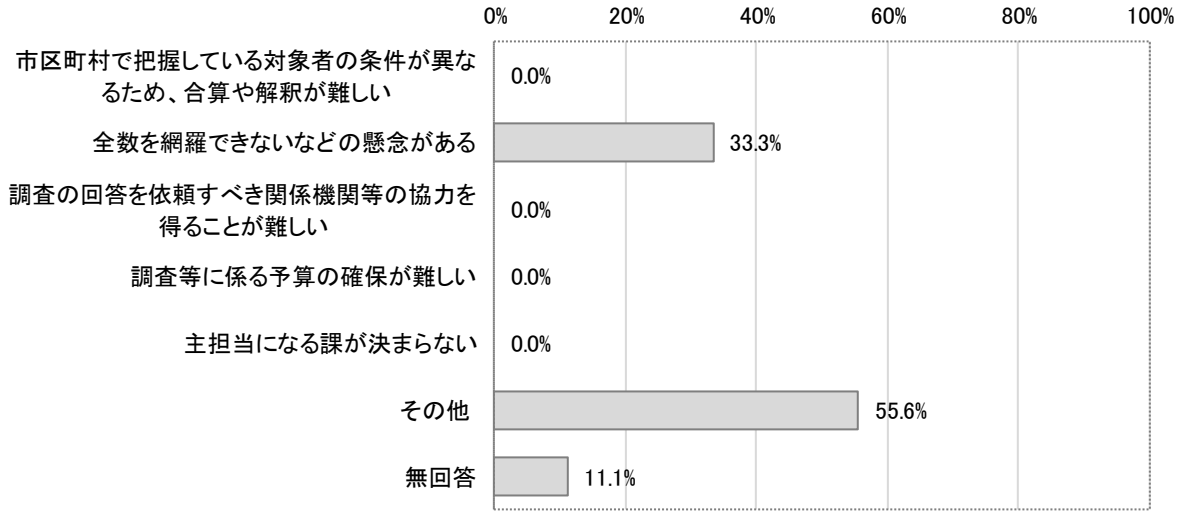
図表 177 医療的ケア児者の人数の把握状況(n=47)



②　医療的ケア児者の人数を把握していない理由

医療的ケア児者の人数を把握していない都道府県にその理由をたずねたところ、「その他」が55.6%と最も多く、次いで「全数を網羅できないなどの懸念がある」が33.3%であった。

図表 178 医療的ケア児者の人数を把握していない理由(n=9)(複数回答)

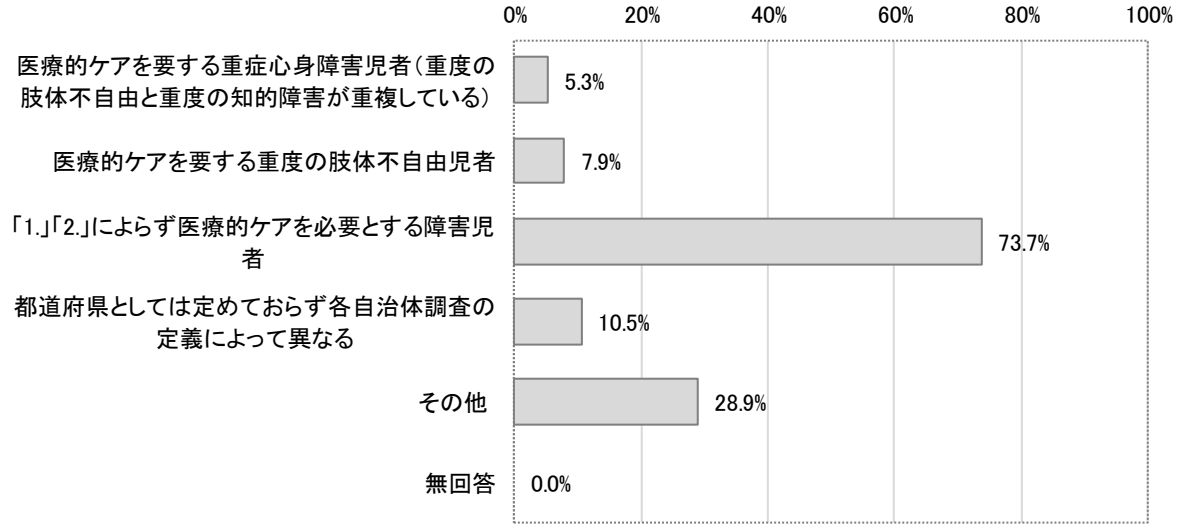


※「その他」として、「現在、実態調査を実施している（3）」「調査手法・医療的ケアの範囲等について検討中」といった回答があった。

③　把握している医療的ケア児者の定義

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した都道府県に、把握している医療的ケア児者の定義をたずねたところ、「「1」「2」によらず医療的ケアを必要とする障害児者」が73.7%と最も多かった。

図表 179 把握している医療的ケア児者の定義 (n=38)(複数回答)

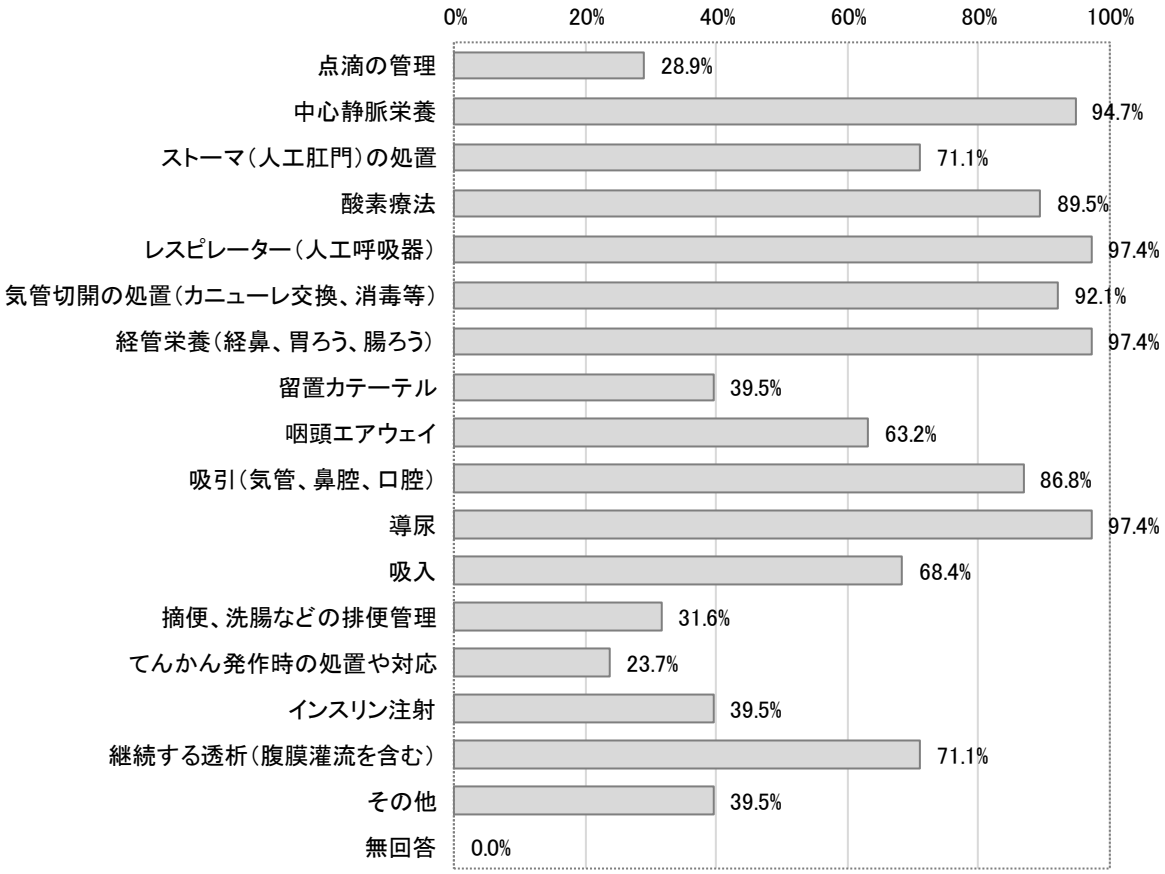


※「その他」として、「在宅指導管理料や診療報酬項目の算定状況」「(今年度実施中の実態調査では)「医療的ケアを要する肢体不自由児者、知的障がい児者、小児慢性特定疾病患者、特別支援学校在学児童生徒等」を医療的ケア児者と定義」といった回答があった。

④　調査対象としている医療的ケアの内容

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した都道府県に、把握の対象としている医療的ケアの内容をたずねたところ、「レスピレーター(人工呼吸器)」、「経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう)」、「導尿」がそれぞれ 97.4%と最も多く、次いで「中心静脈栄養」が 94.7%、「気管切開の処置（カニューレ交換、消毒等)」が 92.1%であった。

図表 180 把握している医療的ケアの内容 (n=38)(複数回答)

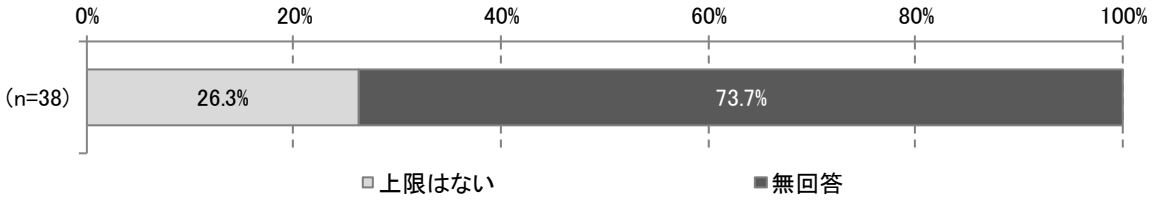


※「その他」として、「自己疼痛管理(4)」「体位交換(2)」「過緊張(2)」「市町村に判断をゆだねている(3)」といった回答があった。

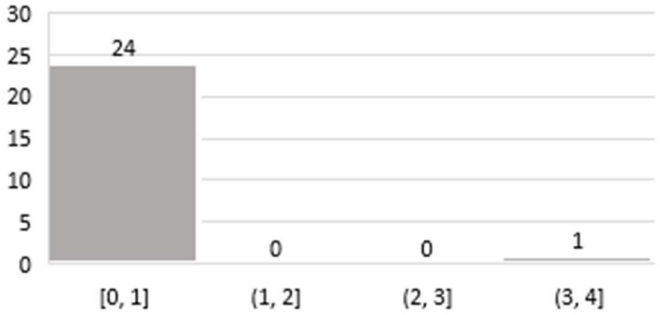
⑤　把握の対象としている年齢

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した都道府県に、把握の対象としている年齢をたずねたところ、以下の通りであった。

図表 181 把握の対象としている年齢の上限について（n=38）



図表 182 把握の対象としている年齢の下限（n=25）

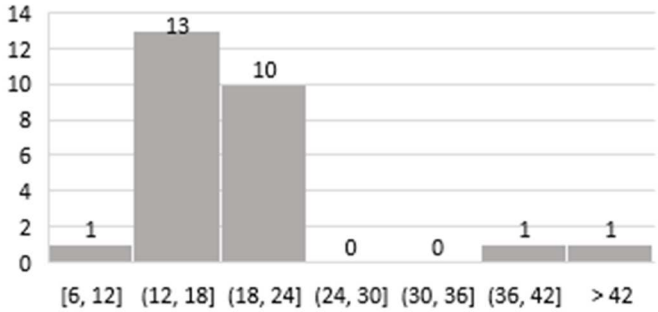


※無回答を除外

平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
0.2	0.82	0.00	4.00	0.00

【ヒストグラムの見方】年齢の下限が、0 歳≦X≦1 歳が 24 件、1 歳＜X≦2 歳が 0 件、2 歳＜X≦3 歳が 0 県、3 歳＜X≦4 歳が 1 件（以降のヒストグラムも同様）

図表 183 把握の対象としている年齢の上限（n=26）



※無回答を除外

平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
20.62	10.17	18.00	64.00	6.00

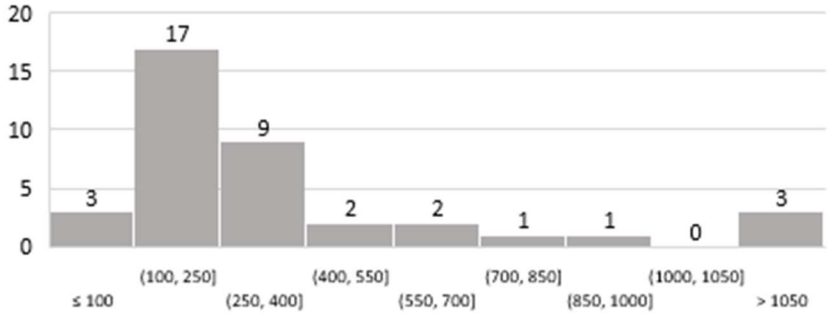
※その他の調査対象として、「公立学校園に在籍している幼児・児童・生徒」「①未就学児に関する調査（0 歳から未就学年齢）②NICU 等から退院する児で医療・介護ニーズがある児を年 1 回調査③保育所管への調査（0 歳から 5 歳まで）④4 歳から 18 歳まで（教育庁）」といった回答があった。

⑥　　把握している医療的ケア児者の人数

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した都道府県に、把握している医療的ケア児者の人数をたずねたところ、以下の通りであった。

把握している医療的ケア児者（合計）の平均は、378.61 人であった。

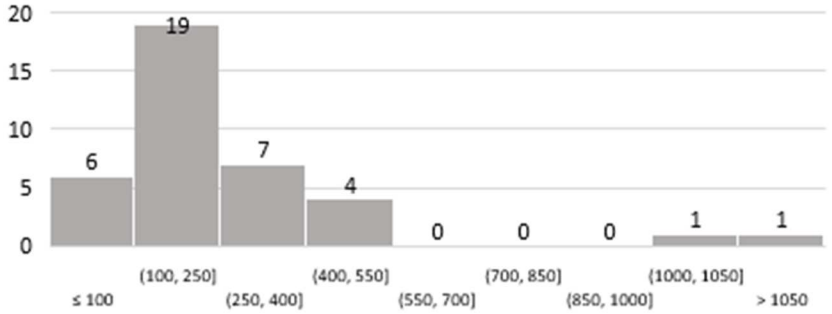
図表 184 把握している医療的ケア児者の合計（n=38）



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
14,387.00	378.61	394.04	236.50	1,947.00	68.00

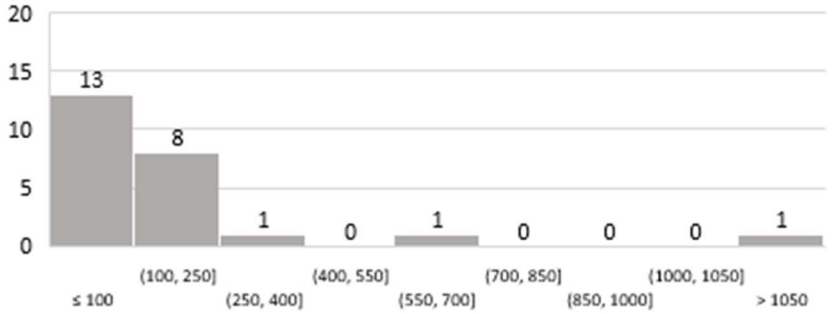
図表 185 把握している医療的ケア児（0～18 歳未満）の合計（n=38）



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
9,932.00	261.37	263.25	159.50	1,393.00	63.00

図表 186 把握している医療的ケア者（18 歳以上）の合計（n=24）



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
4,455.00	185.63	385.48	50.00	1,865.00	5.00

図表 187 年齢階級別 把握している医療的ケア児者の人数 代表値

	合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
0 歳から 7 歳未満(n=26)	2,868.00	110.31	145.93	54.50	657.00	11.00
7 歳から 15 歳未満(n=27)	3,143.00	116.41	129.77	63.00	556.00	13.00
15 歳から 18 歳未満(n=27)	994.00	36.81	42.80	21.00	180.00	6.00
18 歳から 20 歳未満(n=17)	252.00	14.82	11.79	13.00	40.00	2.00
20 歳から 65 歳未満(n=7)	673.00	96.14	74.56	75.00	189.00	2.00
65 歳以上(n=6)	1,510.00	251.67	517.12	53.00	1,305.00	0.00

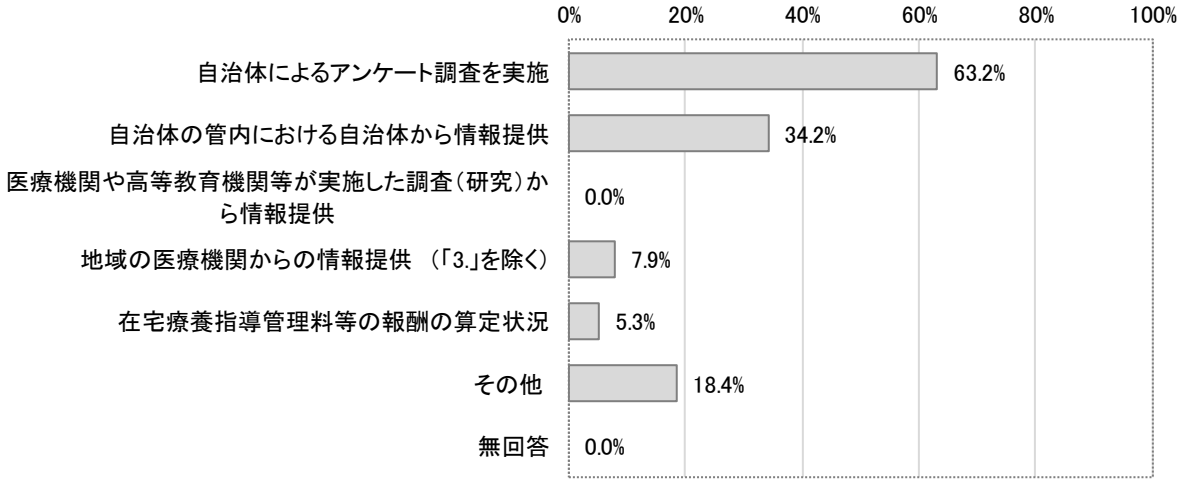
※無回答を除外

※凡例の年齢階級別に医療的ケア児者の人数を把握している自治体のみ集計したため、医療的ケア児者の総計と一致しない。

⑦ 医療的ケア児者の人数の把握方法

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した都道府県に、その把握方法をたずねたところ、「自治体によるアンケート調査を実施」が 63.2%と最も多く、次いで「自治体の管内における自治体から情報提供」が 34.2%であった。

図表 188 医療的ケア児者の人数の把握方法(n=38)(複数回答)



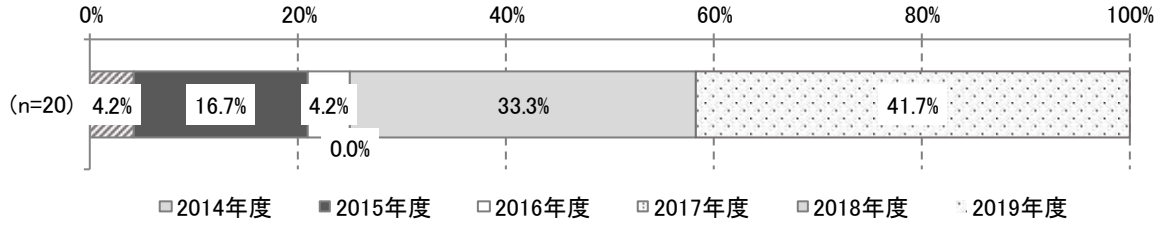
※「その他」として、「平成 30 年度文部科学省による教育委員会への医療的ケアに関する実態調査(2)」「県の教育委員会が実施した調査から情報提供」といった回答があった。

⑧　アンケート調査実施時期と回答を依頼した対象

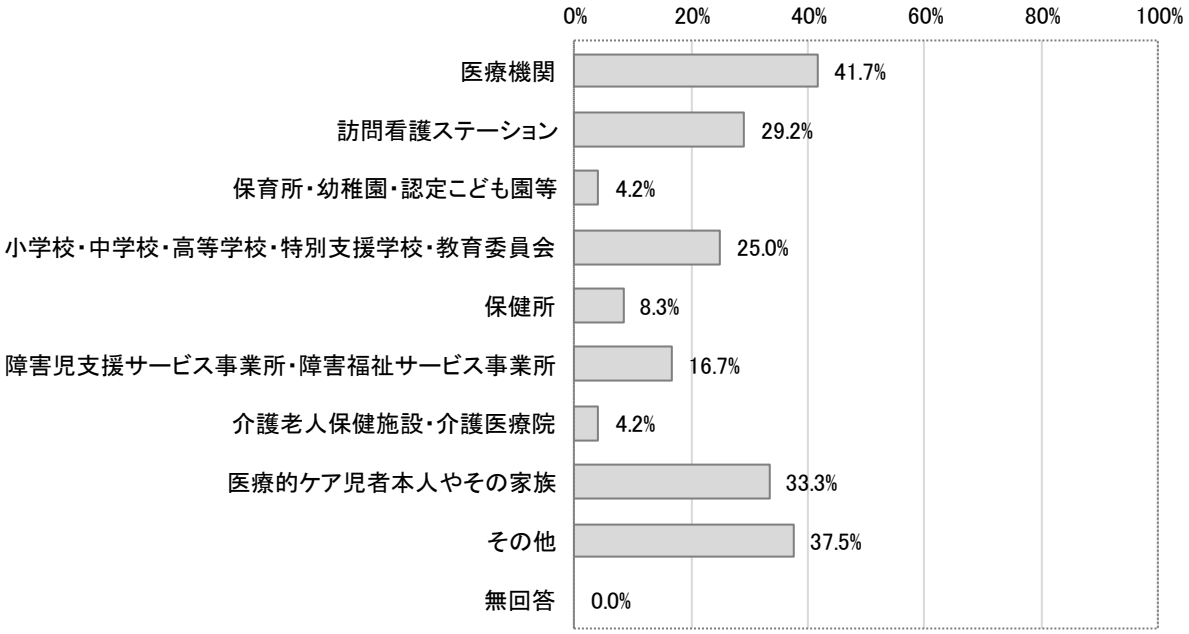
「自治体によるアンケート調査の実施」を回答した都道府県に、アンケート調査を実施した時期と回答を依頼した対象をたずねたところ、「2019 年度」が 41.7%と最も多かった。

また、回答を依頼した対象について、「医療機関」が 41.7%と最も多く、次いで、「その他」が 37.5%、「医療的ケア児者本人やその家族」が 33.3%であった。

図表 189 アンケート調査を実施した時期（直近分）(n=24)



図表 190 アンケート調査を実施した際、回答を依頼した対象(n=24)(複数回答)

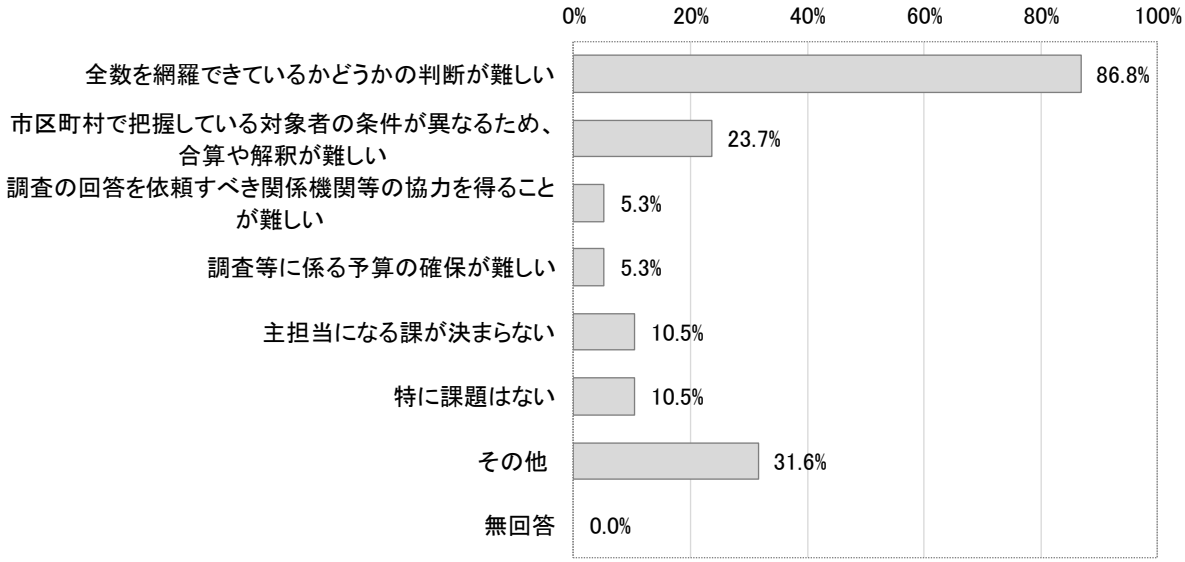


※「その他」として、「市町村」「医療型障害児入所施設」「児童相談所」といった回答があった。

⑨　医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した都道府県に、人数の把握に関する課題をたずねたところ、「全数を網羅できているかどうかの判断が難しい」が 86.8%と最も多かった。

図表 191 医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題(n=31)(複数回答)



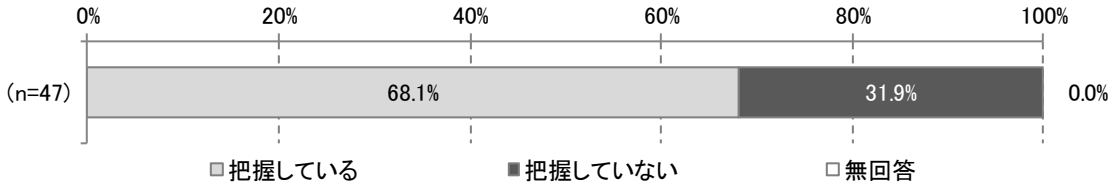
※「その他」として、「医療的ケアの明確な定義がなく、対象や把握方法の設定が困難(6)」「複数の部署で把握している場合に合算が難しい(2)」「児から者へ移行後の追跡調査」「県外医療機関にかかっている方の把握が難しい。」といった回答があった。

２．医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況

①　医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況

医療的ケア児者とその家族のニーズについて、「把握している」が 68.1%であった。

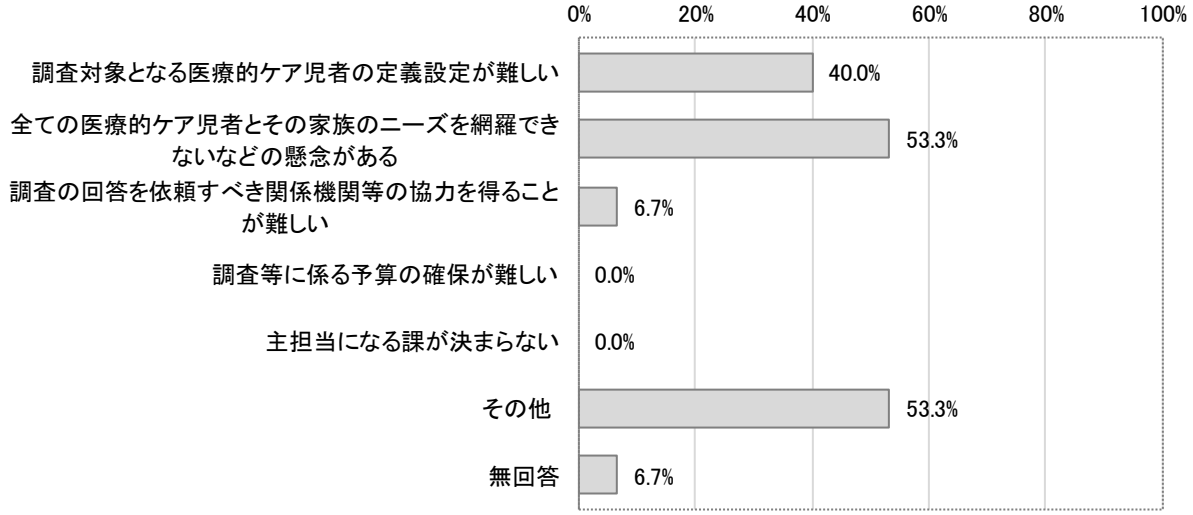
図表 192 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況(n=47)



②　医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由

医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由について、「全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある」と「その他」が 53.3%と最も多く、次いで、「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」が 40.0%であった。

図表 193 医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由(n=15) (複数回答)

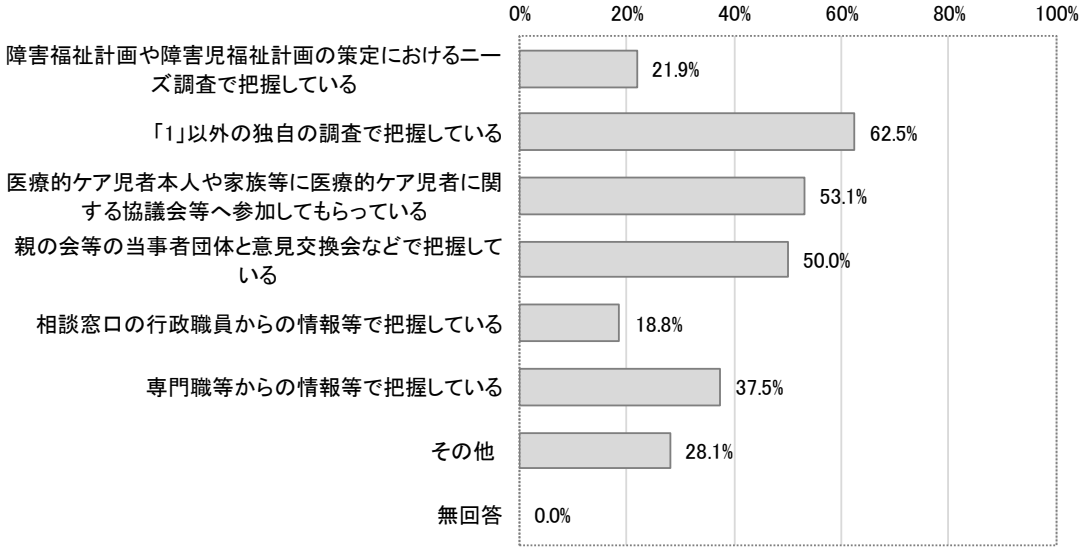


※「その他」として、「現在調査中(4)」「ニーズに関しては市町村や地域で把握することが妥当(3)」「調査手法・医療的ケアの範囲等について検討中」といった回答があった。

③　医療的ケア児者とその家族のニーズの把握方法

医療的ケア児者とその家族のニーズの把握方法について、「「1」以外の独自の調査で把握している」が 62.5%と最も多く、次いで、「医療的ケア児者本人や家族等に医療的ケア児者に関する協議会等へ参加してもらっている」が 53.1%、「親の会等の当事者団体と意見交換会などで把握している」が 50.0%であった。

図表 194 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握方法(n=32) (複数回答)

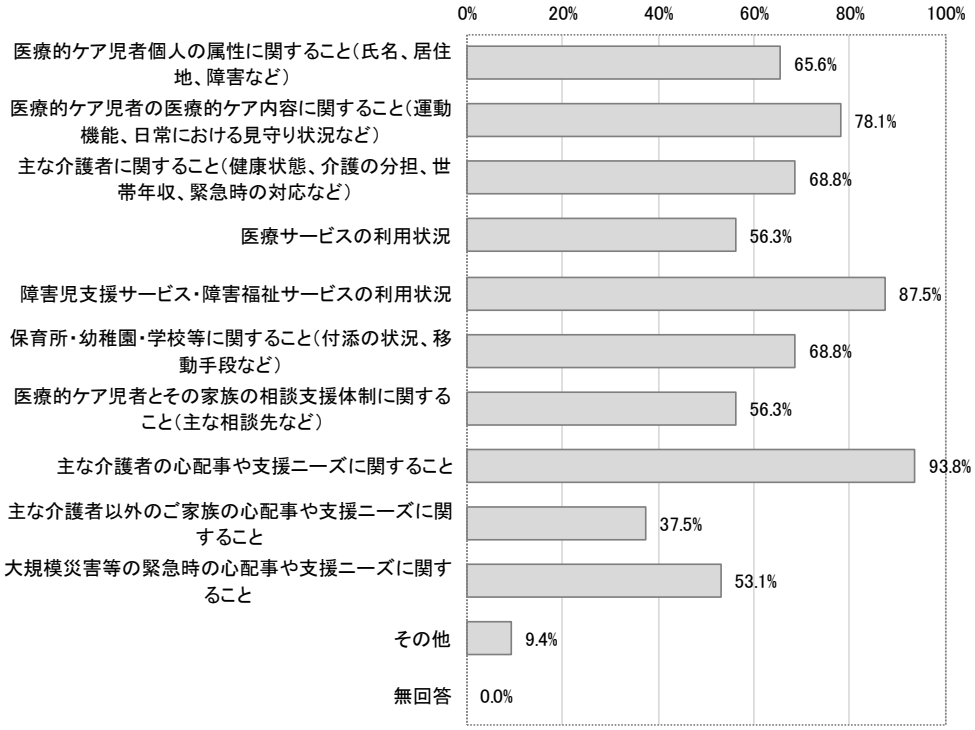


※「その他」として、「協議の場の活用(3)」「県が県看護協会への委託により設置している相談窓口からの情報等で把握している」「医療的ケア児を支援する事業所からの要望」といった回答があった。

④ 把握している内容

医療的ケア児者とその家族のニーズに関して把握している内容は、「主な介護者の心配事や支援ニーズに関すること」が 93.8%と最も多く、次いで、「障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用状況」が 87.5%、「医療的ケア児者の医療的ケア内容に関すること（運動機能、日常における見守り状況など）」が 78.1%であった。

図表 195 把握している内容(n=32)(複数回答)

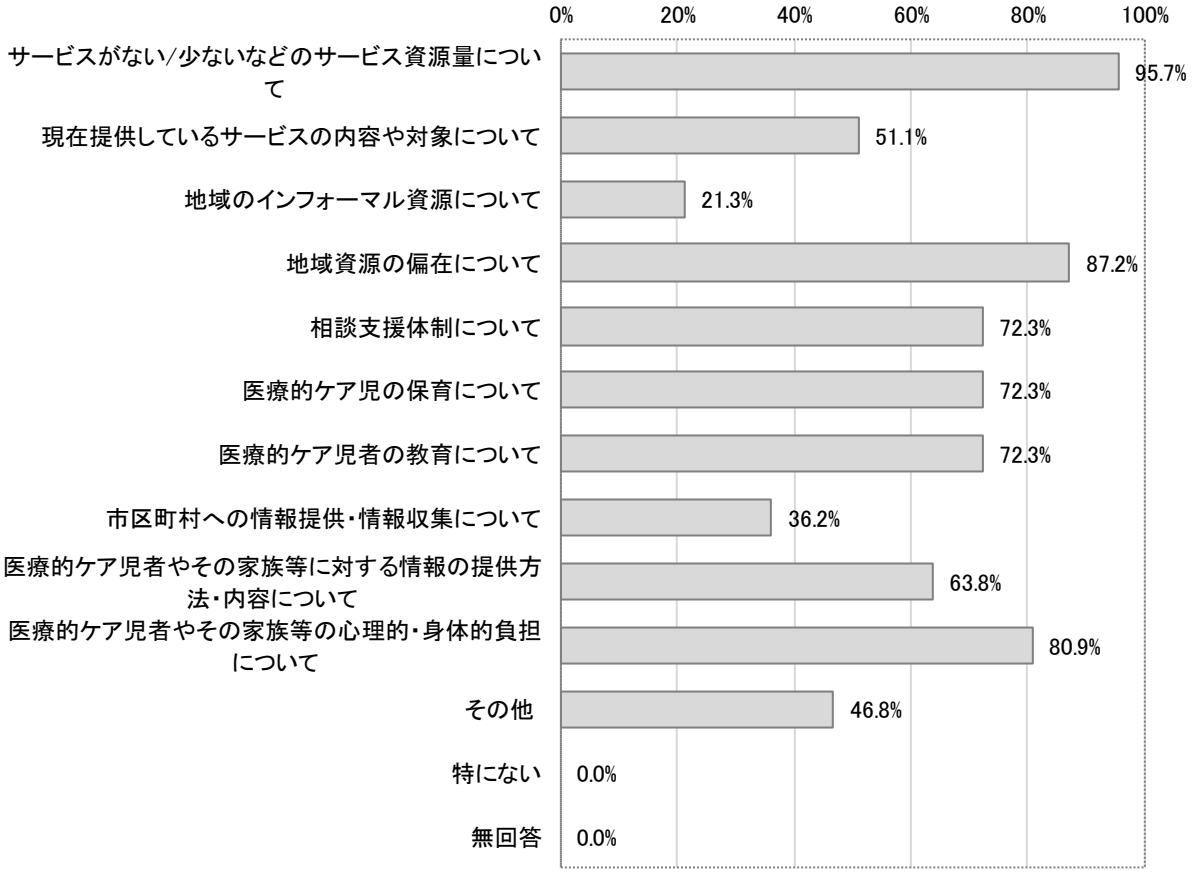


※「その他」として、「県としては、圏域や市町村単位で、事業所の不足や人手不足といったニーズがあることを把握している」「生活拠点（在宅・施設・病院）」といった回答があった。

⑤　医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題

医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題について、「サービスがない/少ないなどのサービスの資源量について」が 95.7%と最も多く、次いで、「地域資源の偏在について」が 87.2%、「医療的ケア児者やその家族の心理的・身体的負担について」が 80.9%であった。

図表 196 医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題 (n=47)(複数回答)



各選択肢に対して、具体的な課題について自由回答でたずねたところ、以下の通りであった。

「サービスがない／少ないなどのサービス資源量について」
【短期入所事業所の不足】 ・　ショートステイを利用できる事業所が少ない。 ・　特に医療型短期入所の需要に対する供給が、質、量ともに足りない。 ・　人工呼吸器を使用している超重症児を受け入れる医療型短期入所事業所が限られており、既存事業所での受入が限界にきている。 ・　医療的ケア児者が利用できる短期入所事業所等が限られる。　／等 **【通所事業所の不足】** ・　医療的ケア児を受入可能な障害児通所支援事業所や短期入所事業所が不足 ・　医療的ケア児等を受け入れできる児童発達支援や放課後等デイサービス事業所が不十分。 ・　医療的ケア児等が利用できる通所支援事業所が少ない。（看護師を配置した際の加算額が少なく配置できない。）　／等 **【医療的ケア児者を受け入れるサービス・資源全般の不足】** ・　医療型短期入所事業所の他、医療的ケア児者の受入れを行える施設が不足している。 ・　医療的ケア児等に対応できる医療・障がい福祉サービスが少ない。 ・　医療的ケア児（特に人工呼吸器装着児、歩行できる児）を受け入れる短期入所・通所事業所・保育所等が不足している。

「サービスがない／少ないなどのサービス資源量について」

- 居宅介護、通所の福祉サービス、訪問診療、訪問看護などの医療サービスともに資源が不足
- 日中の居場所（児童発達支援，放課後等デイサービス）、短期入所先の不足、居宅介護の支給決定に自治体差がある。訪問診療を行う医療機関、訪問リハビリを行う訪問看護ステーション、緊急時に利用できる一時入所施設等が少ない。
- 入所施設及び医療的ケア児が利用できる事業所の数　／等

【地域における資源の偏在】

- 身近な地域で利用できる資源が少ない。
- 家族のレスパイトにつながる医療型短期入所や重症心身障害児を支援できる放課後等デイサービス等が少なく、また、県西部に集中している。
- 重症心身障害児等に対する短期入所等のサービスが、地域により十分に確保されてなく、市町村によりサービス格差がある。
- 都市部以外の医療型短期入所，障害児入所施設・療養介護を行う資源が不足している。／等

【その他】

- サービスが不足しているといわれるが，実際どれだけのニーズがあり，どれだけ不足しているのかの把握が困難(2)
- 特に歩ける医療的ケア児者が利用できる障害福祉サービス事業所が限られる。
- 医療度が高くなるほど利用できるサービスが限られる。送迎に課題（看護師の同乗が必要）があり、通常の方法では対応が困難。
- 短期入所や通所支援について、特定の地域に偏っているため、遠方からの利用者にとっては大変な苦労がある。また、レスパイト先が十分でない。受診などの自家用車での移動時、見守り・吸引などを行う Ns やヘルパーのサービスがなく家族の負担が大きい。
- 特別支援学校卒業後の医療的ケア児が利用できる障がい福祉サービス事業所が少ない。　／等

「現在提供しているサービスの内容や対象について」

【サービス内容・利便性に関すること】

- 送迎体制の充実と緊急時の受入対応
- 人工呼吸器装着児は通所事業所への送迎を断られることがあり、保護者による送迎が必要。このため、保護者の体調不良等によりサービスの提供を受けることができなくなることがある。また、医療的ケア児を受け入れている事業所にあっても、看護師の配置時間のみの利用等、制限を設けていることもある
- 医療型短期入所が希望どおりに利用できていない。
- 休日や夜間、早朝に対応できるサービス事業所がほとんどない。
- 成長に伴うサービスのニーズに応じきれない。特に入浴支援、移動支援等、体が大きくなると保護者のみでは危険
- 医療的ケア児の入浴支援を行える施設の不足
- 訪問入浴サービスの事業所が少ないため、入浴サービスを１週間に１回しか受けられない。

【利用対象に関すること】

- 医療的ケア児を受け入れる保育所、事業所等が少ない(2)
- 医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られるという意見がある。
- 医療型短期入所は重症心身障がい児以外が利用できず、歩ける医療的ケア児の受け入れ先がない。(2)
- 医療型短期入所では一日中ベッド上で過ごすことができる児を対象としているところもあり、動ける医療的ケア児は断られている。
- 動ける医療的ケア児者の短期入所（レスパイト）を想定したサービスがない。
- 医療的ケア児者で特に人工呼吸器の管理を必要とする等の重度の方を受け入れられる事業所が都市部に集中している。
- 障害者手帳の対象とならない医療的ケア児が存在し、利用できるサービスが限られる。
- 障害福祉サービス事業所により、医療的ケア児者の利用対象が限られる。医療的ケアの内容によって利用が限られる。

【その他】

- 在宅生活をする上での福祉サービスが不十分であることや、医療提供体制に対する不満
- 保護者の要求内容と行政で対応可能なサービス内容や量についての乖離があり、保護者の不満や不全感につながる点

「現在提供しているサービスの内容や対象について」
・　障害福祉サービス事業所において看護師の配置があったとしても、医療的ケア児等を受入れることに不安感と負担感が大きい。／等

「地域のインフォーマル資源について」
・　地域のインフォーマル資源を把握できていない。 ・　地域における児童のサービスを受ける機会が少ない。 ・　通常の子育てで活用できるサービス（ベビーシッター等）が使えない。 ・　ピアサポートが非常に重要なので家族会等の支援のあり方の検討が必要。 ・　医療的ケア児が利用できる公的資源が少ないため、医療的ケア児等支援コーディネーター（相談支援専門員）を中心に、地域におけるインフォーマル資源の開発が必要となっている。／等

「地域資源の偏在について」
【短期入所事業所の偏在】 ・　医療的ケア児者が利用できる医療型短期入所がない圏域がある。 ・　医療的ケア児を受け入れられる医療型短期入所事業所が県内に３事業所しかなく、さらに１圏域に集中している。 ・　医療型短期入所の希望が多いが、利用できる施設が限られている　／等 **【短期入所以外の資源の偏在】** ・　地域によっては医療的ケア児が通える障害児通所支援事業所がない市町がある ・　医療的ケア児等に充実した支援のできる児童発達支援センターの有無、卒業後の居場所となる生活介護事業所等の偏在 ・　対応可能な旧重心施設の偏在。自治体によってサービス利用の条件が異なる（年齢制限や手帳の有無） ・　特に医療型入所施設及び医療型児童発達支援センターの偏在／等 **【資源の偏在による利用者や家族の負担】** ・　都市部を除き医療的ケア児が利用できる地域資源が少なく、送迎も対象地域を外れると保護者等による送迎が必要となる。（送迎の保障がなければサービスを利用することすらできない。） ・　医療的ケア児に対応できる規模が大きな医療機関が限られていることから、県外へ通院する方が多い。 ・　医療的ケア児者が遠方の障害福祉サービス利用のために長時間移動を要する等の負担が大きい。／等 **【人工呼吸器を装着しているといった特定の対象者の利用】** ・　人工呼吸器を使用している超重症児を受け入れ可能な医療型短期入所事業所や医療型障害児入所施設が県中央部に集中している。 ・　医療的ケア児（特に人工呼吸器等を使用している児）が利用できる医療型短期入所が県北部に集中している。 ・　医療的ケア児者が利用できる入所施設や 15 歳以下の医療的ケア児が利用できる医療型短期入所が都市部に集中している。 **【その他】** ・　医療的ケア児等の数、ニーズが依然不明確であるため、医療型短期入所の充足率や地域偏在に関し検証が進んでいない。 ・　主治医がいる病院が、県の一部の地域に偏っている。 ・　従事者や施設など、資源が都市部に集中している。 ・　各圏域により地域資源（施設、人材）が偏在しており、どの地域でも支援が受けられる体制 ・　離島における事業所の確保を含めたサービスの提供体制が課題　／等

「相談支援体制について」
【医療的ケア児者に精通した相談支援専門員の不足】 ・　医療的ケア児者に精通している相談支援専門員が少ない。また、相談支援体制の充実度が市町村により異なっており、医療的ケア児者に関する相談を受けられる体制に差がある。 ・　医療的ケア児者支援についての専門的知識を有する相談員が少ない。(6)　／等

「相談支援体制について」
【医療的ケア児等コーディネーターの配置や役割等】 ・　障害福祉・医療サービス等の支援を総合的に調整するコーディネーターの不足 ・　医療的ケア児等コーディネーターが充分に機能していない（実際に相談実績に結びついていない） ・　医療的ケア児等コーディネーターの地域での役割発揮と医療的ケア児者に対応できる相談支援事業所の拡大 ・　コーディネーターの活動を支える体制（スーパーバイザー等）がない。／等 **【多職種での連携や、支援体制の構築】** ・　医療と福祉と教育の間の連携が不十分。 ・　医療・保健関係者から福祉関係者への連携・調整が乏しく、医療的ケア児とその家族へ福祉サービスの情報が伝わりにくい。 ・　相談支援専門員の人材不足のため、障害福祉分野だけでの体制構築を進めることに無理がある。 ・　対応可能な相談支援事業所、相談支援専門員、医療的ケア児コーディネーターが少なく、質の向上も課題。関係機関の連携体制、継続した相談体制 ・　相談窓口が医療的ケア児の状況により様々であり、情報や支援の共有が十分にできていないことがある。 ・　本人の成長や要望に応じて切り替わるサービス提供者や学校・相談機関等の間で情報共有がなされていない。 **【包括的な相談窓口の不足】** ・　各市町村において医療的ケア児に係る包括的な相談窓口がなく、保護者が自ら方々と交渉を行わなければならない。 ・　児の発達や今後の見通し、困ったときに相談窓口などについての情報が不足し、不安を抱えている ・　小児慢性特手疾病児童等自立支援事業（必須事業）により、療育相談員（看護師１名）を委託契約で配置しているが、整備は不十分である。／等 **【その他】** ・　医師、訪問看護師、相談支援専門員、保健師等の支援者を支援する体制を構築する必要がある。 ・　指定特定・障害児相談支援事業所の相談支援専門員は、障害福祉サービスを利用しない者への支援が届きづらい。 ・　相談先はわかるが、必要な情報を得られないという意見がある。／等

「医療的ケア児の保育について」
【保育所における受入れ体制の確保】 ・　医療的ケア児に対応可能な保育所職員の養成、喀痰吸引等研修の実施及び医療機器の整備 ・　医療的ケア児の受入に対応出来る保育所・幼稚園等が地域に不足しているほか、施設に訪問できる看護師数が限られている。 ・　医療的ケア児を受け入れるための看護師の確保が困難 ・　保育士が不足しており、加配する保育士や看護士の確保及び障害児受入に要する費用の確保が課題児童ごとに必要となるケアが異なるため、保育士等の支援者が安心して支援できる体制整備が難しく、また、その体制の継続性がない。　／等 **【医療的ケア児を受け入れ可能な保育所の不足】** ・　医療的ケア児の受け入れが可能な保育所等が少ない。 ・　看護師の確保に費用的課題が大きく、医療的ケア児等を受入れられる保育園が少ない。 ・　受入れ可能な保育施設も限られており、保護者の就労等にも課題がある。／等 **【利用希望が通らないこと】** ・　希望する園への入園は難しく、限られた園（遠方の園や兄弟姉妹と別々の園等）に入園せざるを得ないことが多い。 ・　体制により受け入れできない場合がある。 ・　保育所等に看護師を加配で配置していないため、医療的ケア児が利用を希望しても断られることがある。 **【その他】** ・　看護師の配置が進んできているが、保育者と看護職との連携が困難。看護師が他児や保護者への医療的ケアについての啓発を行うことでインクルーシブな保育環境ができるはずだが、保育者が看護師を医療的ケアだけをする存在として認識しがちで、発達支援に看護の専門性が反映されない ・　待機児童の解消に向けた取組みが優先され、医療的ケア児等の受入体制まではなかなか結びつか

「医療的ケア児の保育について」
ない。 ・　保育園に看護師だけでなく、発達の面も見られる児童発達支援員をつけてほしいという意見がある。 ・　対象児が少ないため、支援のノウハウがわからず受入れに消極的　／等

「医療的ケア児者の教育について」
【学校における受入れ体制の確保】 ・　医療的ケアが必要なため、保育所、幼稚園、小学校等への入園や入学を断られている。 ・　インクルーシブ教育の理念の浸透に伴い、すべての学校における実施体制の検討が必要である。 ・　地域の学校への就学も少しずつ可能になってきたが、検討に時間を要している。 ・　特定行為以外の医療的ケアについて、学校での実施について見直しが必要であり、予定している。学校看護師の確保が難しい。 ・　医療的ケア児を受け入れるための看護師の確保が困難 ・　医療的ケア児に対応可能な教職員の養成　／等 **【教育や諸活動への影響】** ・　医療的ケア児の訪問教育は多くても週３回が限度であり、内容等工夫しても、授業が途切れ途切れになるなど、充実した教育が行えないでいる。 ・　医療的ケア児のうち人工呼吸器装着児はスクールバスに乗車できないため、保護者による送迎が必須。また、看護師の確保ができない日や校外学習時には保護者の付き添いが必要となる。保護者の体調不良等により送迎や付添ができなければ、登校や行事参加ができなくなる。／等 **【送迎・付添等による保護者の負担】** ・　重度の医療的ケアを要する児童は送迎バスでは受入れられず保護者の送迎となるため、通学における保護者の負担が大きい。 ・　宿泊を伴う教育活動（修学旅行等）や通学等への保護者付添いに伴う負担がある。 ・　人工呼吸器等の高度な医療的ケアが必要な場合、長期間の付添いが必要であったり、スクールバスに乗れない。 ・　送迎や学校内へ訪問看護師が介入してほしいという意見がある ・　登下校支援に関する福祉サービスが不明確、不十分なため、十分なサービスを利用できない場合が多く保護者の負担が大きい。　／等 **【その他】** ・　医療的ケアの高度・複雑化、医療的ケア児の実態の多様化等に伴い、障害の状態に応じたきめ細やかな支援が求められている。 ・　特定行為以外の医療的ケアについて、学校での実施について見直しが必要であり、予定している。学校看護師の確保が難しい。

「市区町村への情報提供･情報収集について」
【情報収集・情報共有の体制構築】 ・　個人情報保護の観点から、医療的ケア児者若しくは家族の同意なく、関係機関から市町村への情報提供・情報収集をしにくい状況である。 ・　市町村は医療的ケア児を把握する仕組みが無い為、人数やニーズも十分に把握できておらず、また、自治体により所管部署が多岐にわたるため、情報提供や情報収集苦労する。 ・　市町村内の母子保健・子育て支援・教育委員会・障がい福祉の各部署の連携や情報共有が不十分なところが多い　／等 **【その他】** ・　市町村により、医療的ケア児者支援の施策やモチベーションに差がある。 ・　発信した情報の受け止めに関して、自治体の規模や状況により自治体間の温度差が生じる点 ・　医療的ケア児等コーディネーターの活用に関して効果的な周知が行えないでいる。　／等

「医療的ケア児者やその家族等に対する情報の提供方法・内容について」

【提供する内容や提供方法の精査・検討】

- ご家族等の負担とならないよう，提供内容の整理や方法について検討が必要である。
- 行政の手続きが保健所や、市町村の複数課にまたがり、その都度対応を求められることへの不満。児の発達や今後の見通し、困ったときに相談窓口などについての情報が不足しており、不安を抱えている
- 年齢やサービスによって担当部署が異なるため、ワンストップでの対応が困難
- 支援に必要な情報が一元化されておらず、届いていない。　／等

【ホームページやリーフレット等での情報提供】

- ホームページや冊子等まとまった形での情報提供を行えていない現状がある。
- 県ホームページに小児在宅医療に関することを掲載している。タイムリーな更新などが必要と考える
- 医療的ケア児者やその家族が知りたい情報について、提供している冊子はあるが更新作業がすすんでいない。　／等

【その他】

- 医療的ケア児者が把握できておらず、適切に情報を届けることが難しい。
- 医療・福祉・教育等多様な分野の情報を包括的に提供できる窓口として医療的ケア児等コーディネーターが機能できていない
- 災害時の対応について医療的ケア児者やその保護者へ情報が伝わっていない。
- 例えば医療費ひとつにしても複雑で、分かりやすく伝えることが難しい。
- 利用的ケアの必要な子が行ける場所やイベントの情報がほしいという意見がある。　／等

「医療的ケア児者やその家族等の心理的・身体的負担について」

【レスパイトサービスの確保】

- 医療的ケア児等の数、ニーズが依然不明確であるため、医療型短期入所の充足率や地域偏在に関し検証が進んでいない。
- レスパイト機能が地域全体において大いに不足している。(9)
- 家族のレスパイト機能としての医療型短期入所の増設や急な所用に対応できる柔軟な事業、システム
- 遷延性意識障害者等の医療的ケアが必要な中途障害者を受け入れる短期入所事業所が少なく、高齢の親のレスパイトが困難。　／等

【主たる介護者の負担】

- セルフコーディネートの手間やサービス量の不足により日中拘束され、夜間も医療的ケアにより睡眠時間が不足する　等。
- 社会的孤立に陥りやすいことから、将来や日々の生活における不安を抱え込んでいる家族が多い。
- 利用できるサービスが少なく、家族に看護の負担が重くのしかかっている。母親が仕事に就けない、などの問題もある。　／等

【きょうだい児への影響】

- 保護者の就労、きょうだいの学校行事や習い事等地域活動、進路等の自己実現に保護者が傾注できない
- 医療的ケア児者の介護を中心とした生活となっているため、家事を行ったり兄弟姉妹等と関わる時間を十分取れないこともある。　／等

【その他】

- 医ケア児について「知らない」人が多い
- 医療的ケア児者に特化した相談窓口がなく、相談先に悩まれているおそれがある。
- 通院や登下校等の移動支援や介護者の病気等による緊急対応、休養確保のためのレスパイトが十分受けられない現状がある。
- 家族会等に参加していない保護者の孤立化に対するアプローチが不十分である。
- 情報や提供サービスが不足している。

「その他」
【災害時の対策】 ・　災害時の支援、電源確保の課題。医療的ケア児者は人工呼吸器を初めとした医療機材を持って、移動することが困難であり、衛生設備の整った場所でなければ避難所できない。また、普段利用している病院等においても、受入してもらえるかどうかわからない不安がある。 ・　災害時の避難先、避難方法、電源確保、医療用品の対応等が未整備である。 ・　災害時の在宅での電源確保に向けた支援（日常生活用具としての発電機等の購入費補助）について、市町によりバラツキがある。　／等 【実態の把握】 ・　医療的ケア児の人数の把握について、まだ把握できていない児童がいることが懸念される。 ・　動きを有する医ケア児（重心児）の実態が把握できていない。　／等 【医療等の連携体制】 ・　小児期医療から成人期医療へ円滑に医療移行できる体制の整備が必要である。 ・　大学病院、地域の中核病院、在宅医（診療所）との地域の医療連携体制の更なる構築が必要。 ・　医療・福祉・保健・教育等の連携がまだ不十分である。 【その他】 ・　医療的ケア児等の家族の経済的な負担について（2） ・　医療的ケア児の病児保育を行える施設がなく、働く家族を支える医療や福祉の体制づくりが必要 ・　移動支援がないために通所サービス等の資源を活用しきれない。通学も困難で教育の権利が軽視されている ・　広域・分散型の地域で地域資源など充実を図るのが難しい ・　医療的ケア児のショートステイについては入院より単価が低いため、医療機関等での受け入れが進まない要因となっている。 ・　県内の市町村において、協議の場の設置が進んでいない。 ・　行政内部においても所管が分かれ、縦割りとなっている。　／等

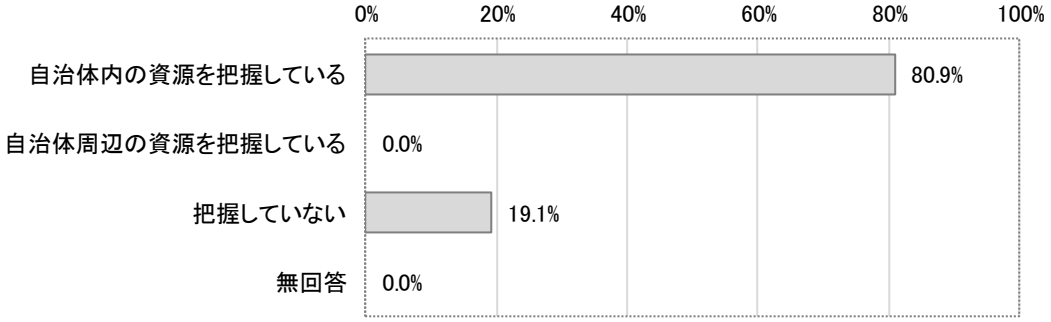
３．医療的ケア児者を受入れ可能な資源の把握状況

①　医療的ケア児者を受け入れ可能な資源※の把握状況

※障害児支援サービス事業所・障害福祉サービス事業所など

医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握について、「自治体内の資源を把握している」が80.9%と最も多く、次いで、「把握していない」が19.1%であった。

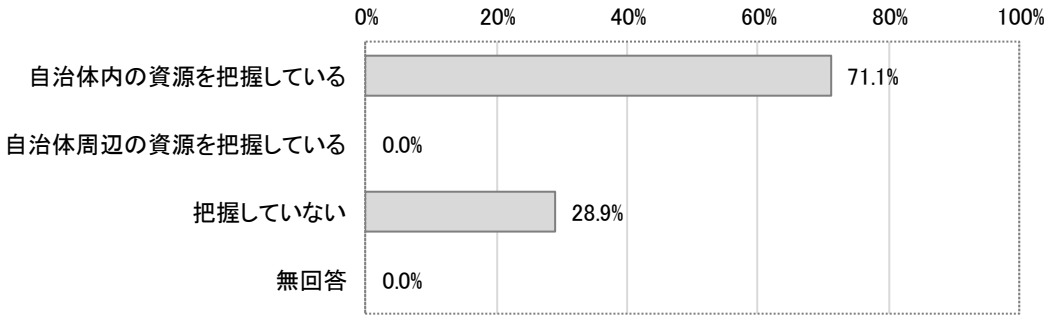
図表 197 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握状況 (n=47)(複数回答)



②　人工呼吸器・気管切開部がある医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握状況

「資源を把握している」を回答した都道府県のうち、人工呼吸器の装着・気管切開部がある医療的ケア児者の受け入れ可能な資源の把握について、「自治体内の資源を把握している」が71.1%と最も多かった。

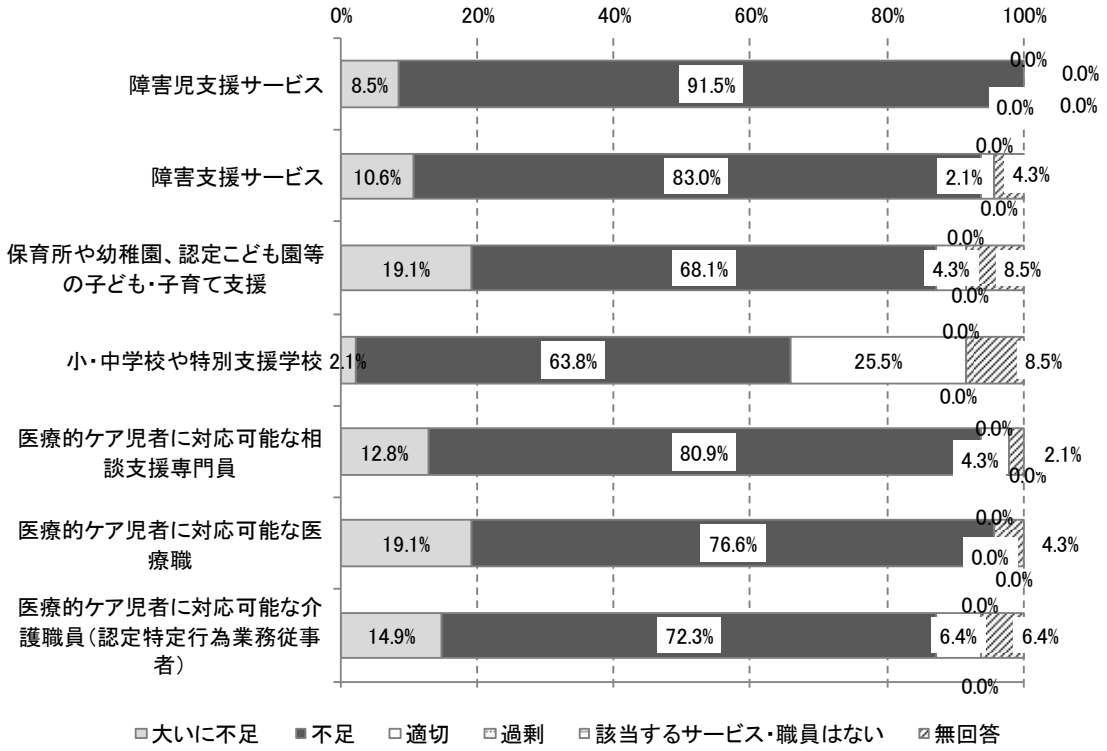
図表 198 人工呼吸器・気管切開部がある医療的ケア児者を受入れ可能な資源の把握状況 (n=38)(複数回答)



③　医療的ケア児者が利用可能な資源（周辺自治体含む）の充足感の認識

医療的ケア児者が利用可能な資源の充足感については、以下の通りであった。全体的に「大いに不足」「不足」といった回答が多かった。

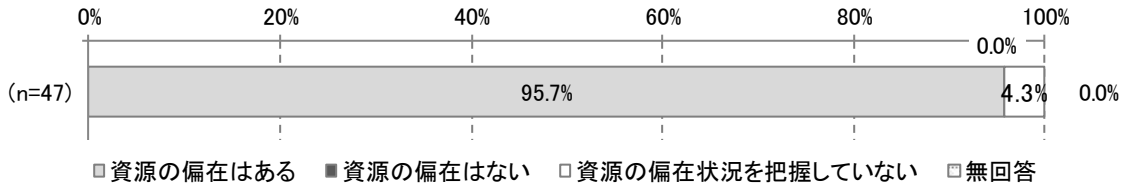
図表 199 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の充足感（n=47）



④　資源の偏在について

資源の偏在について、「資源の偏在はある」が 95.7%と最も多かった。

図表 200 資源の偏在に関する認識（n=47）

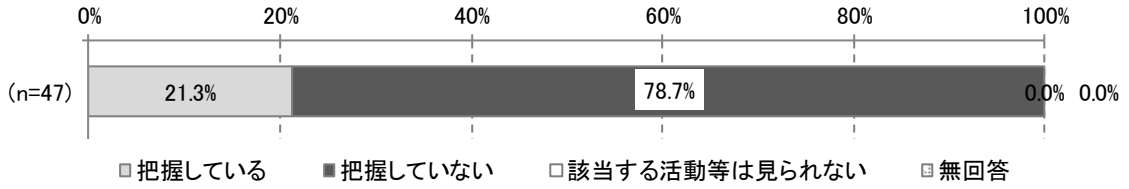


⑤　医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援やボランティア活動等の把握状況

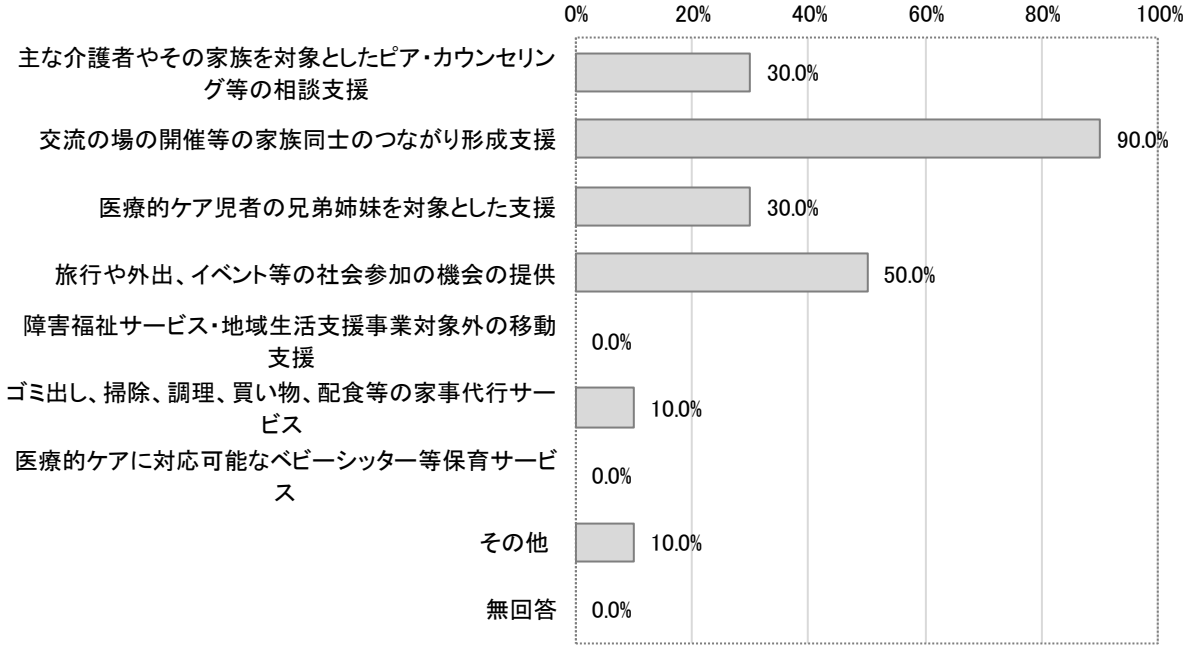
インフォーマル支援等について、「把握していない」が 78.7%と最も多かった。

また、把握している内容について、「交流の場の開催等の家族同士のつながり形成支援」が 90.0%と最も多かった。

図表 201 医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援等の把握状況（n=47）



図表 202 把握しているインフォーマル支援等の内容(n=10)(複数回答)



※「その他」として、「医療的ケア児者や家族、支援者ほか広く集まるフェスの開催」といった回答があった。

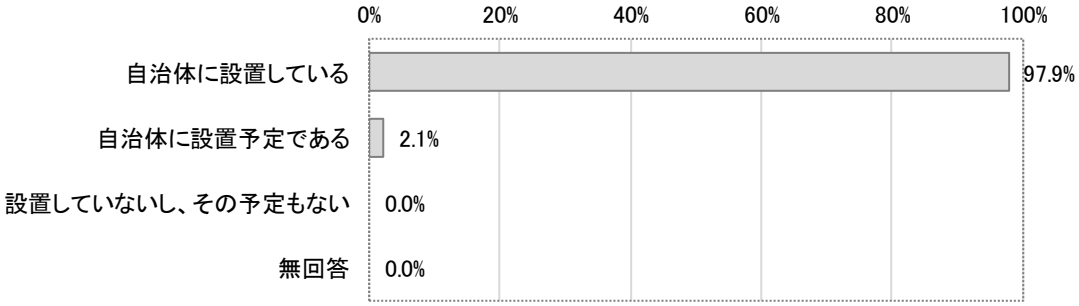
４．障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況

①　「協議の場」の設置状況

（１）　「協議の場」の設置状況

「協議の場」の設置状況について、「自治体に設置している」が 97.9%であった。

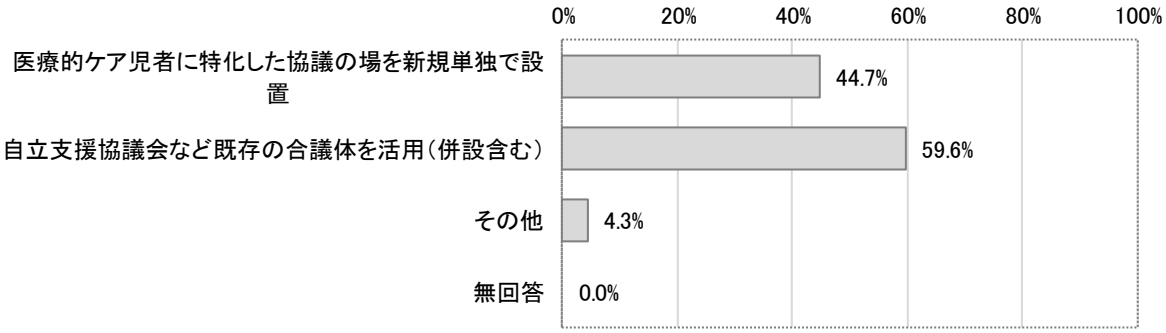
図表 203「協議の場」の設置状況(n=47)(複数回答)



（２）　「協議の場」の設置方法

「自治体に設置している」または「自治体に設置予定である」を回答した都道府県に、「協議の場」の設置方法をたずねたところ、「自立支援協議会など既存の合議体を活用（併設含む）」が 59.6%と最も多かった。

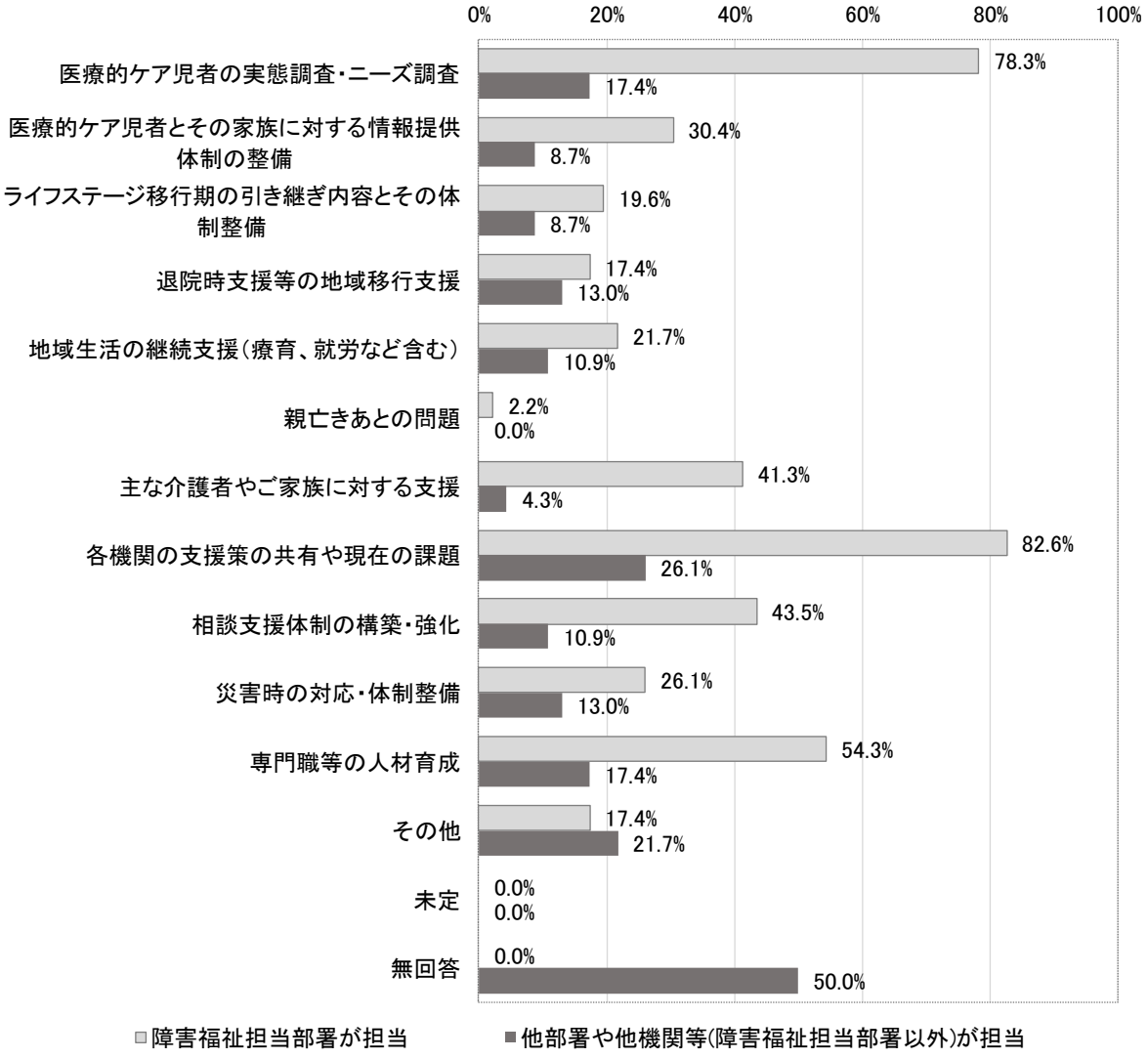
図表 204「協議の場」の設置方法(n=47)(複数回答)



（3） 「協議の場」で、主に協議している内容

「自治体に設置している」、または「圏域単位で「協議の場」を設置している」を回答した都道府県に、「協議の場」での主な協議の内容についてたずねたところ、以下の通りであった。

図表 205 「協議の場」の主な協議内容(n=46)(複数回答)



※「その他」として、障害福祉担当部署が担当する協議の場では、「実態調査や課題の整理(3)」「医療的ケア児等コーディネーターについて(2)」、障害福祉担当部署以外の協議の場では、「学校における医療的ケア児への支援について(5)」「小児在宅医療について」といった回答があった。

②　「協議の場」の運営または参加に係る課題や、必要な支援

(1)　「協議の場」の運営または参加に係る課題

「協議の場」の運営・参加に係る課題として、「協議内容の検討」や、「具体的な支援策の検討」、「市町村や関係機関との連携」といった意見があった。

図表 206 「協議の場」の運営または参加に係る課題(自由回答)

【協議内容の検討】
- 医療的ケア児者の定義設定
- 検討すべきテーマが多岐に渡るため、協議の場の検討課題の設定に苦慮している
- 協議の場に求める成果が曖昧で，協議会における議題設定に苦慮している。
- 県の協議の場と市町等の協議の場それぞれどのような内容について協議を行い、どうすみ分けてしていくべきか。
- 障害福祉担当部署が事務局を務める協議の場では、障害福祉分野に関する議論にしか責任が持てないため、他部署（医療、教育等）が主担当となるテーマについては協議しづらい（県全体としての協議の場にはなりづらい）。　／等

【具体的な支援策の検討】
- 医療的ケア児支援に関する課題に対し、庁内関係課での関連事業を踏まえた上での障害福祉部署としての支援施策検討が必要である。
- 関係分野が多く、論点が絞れず、具体的支援策の検討に結びつけにくい。
- 課題の整理や検討に関する協議は行っているが，具体的な支援策等の施策立案に至らないことが多い。
- 庁内において、医療的ケア児の支援については医療・福祉・教育・保育等の分野ごとに支援策を検討、実施しており、協議の場に関連部署が参加しているものの、情報交換・共有以上の具体策の検討等は困難と感じる。逆に、共有・連携の場があることが重要であるといえるのではないか。／等

【市町村や関係機関との連携】
- 県の協議の場では、関係機関の連携強化、全県的な課題・ニーズ把握、課題解決のための支援検討を主目的としているが、市町村レベルでの協議の場の設置が進んでおらず、前提となる地域課題・ニーズの抽出が進んでいない。
- 市町からの課題や協議結果の情報共有体制の整備がまだ不十分であること
- 市町村、圏域での協議の場での検討状況と連動した県の運営が必要。
- 市町村職員や病院関係者等、現場で医療的ケア児者の支援に携わっている人材の参加が少なく、協議の場で出た意見や決定事項等が現場の支援に反映されづらい。　／等

【協議メンバーの選定や調整等の運営】
- 医療、福祉、保健、教育、保育と多分野に渡るため、協議メンバーの選定と調整に時間を要する。
- 関係分野が多岐にわたるので、参加者の日程調整が難しい。
- 既存の協議体を活用した場合に、協議に必要な関係分野の構成委員を新たに追加すること等が望ましいが、協議会の規模や所掌事務、事業予算の点において調整が必要となる。／等

【その他】
- 分野ごとの課題を出し合うことはできるが、横断的な施策に進めるには体制と予算が必要
- 現在、年１回協議会の開催となっているため、関係機関との情報共有も同じ頻度となっている。もう少し短い期間で情報共有を行いたいと考えるが、業務遂行上、なかなか実施することができない。
- 事務局を担う課以外の課の理解や協力が得られにくい。

（2） 「協議の場」の設置・運営等にあたり、国から必要な支援

「協議の場」の設置・運営等にあたり、国から必要な支援として、「医療的ケア児等の定義や、協議の場における成果の明示」や、「医療的ケア児等の支援に関する施策・好事例の紹介」、「協議の場の設置及び運営等に係る財政的支援」といった意見があった。

図表 207 「協議の場」の設置・運営等にあたり、国から必要な支援(自由回答)

【定義や成果等の明示】
- 全国で統一した医療的ケア児等の定義を示す（2）
- 協議の場の設置及び運営等に関する具体的な目的と求める成果の提示(2)
- 全国統一した「医療的ケア児等」の基準で、医療、保健、保育、教育分野にまたがり、児～成人も含め、実数が把握できる統計調査を、定期的に実施する。それにより、施策の必要性を示す可視化されたひとつの指標として実態を示す。
- 主要な議題となっている医療的ケア児等コーディネーターの役割発揮の明確化
- 医療・福祉・教育等の各部門の関係機関が、主体的に医療的ケア児者支援に取り組むことができるよう、国から各部門の関係機関に対して取り組むべき支援策について示してもらいたい。

【先進事例の周知】
- 医療的ケア児支援に係る好事例等の情報提供
- 地域生活支援拠点のように、全国の協議の場の設置・取組事例についてまとめたものがあると参考になる。(4)

【財政的支援】
- 医療的ケア児等総合支援事業（地活）の予算確保
- （医療的ケア児等コーディネーターの）地域配置のための人件費補助の増額
- 協議の場の設置及び運営等に係る財政的支援(2)

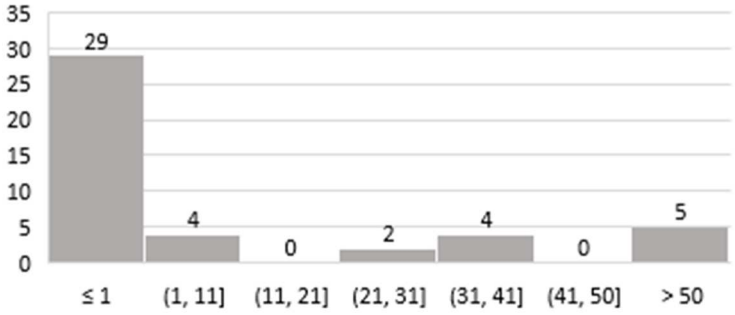
③ 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況等

（1） 医療的ケア児等コーディネーターの人数

医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児等コーディネーターとしてその役割を担っている人（以下、医療的ケア児等コーディネーター）の人数と、その配置人数のうち医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無について、以下の通りであった。

医療的ケア児等コーディネーターの平均配置人数は、14.14 人であった。

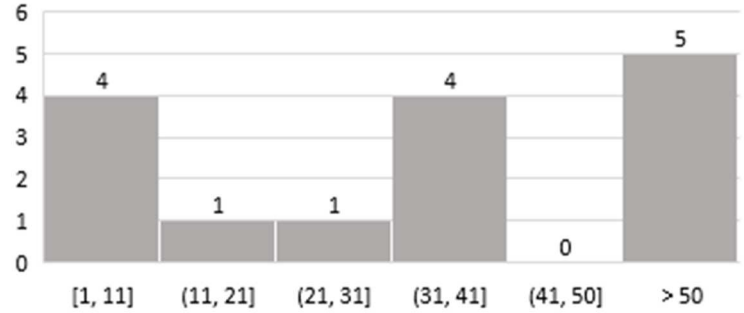
図表 208 医療的ケア児等コーディネーターの人数（合計）(n=44)



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
620.00	14.14	28.79	0.00	134.00	0.00

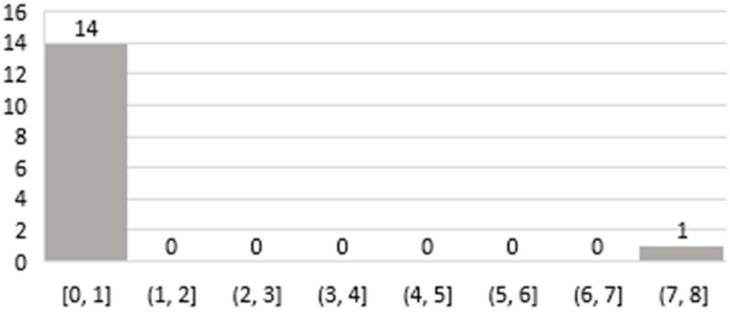
図表 209 医療的ケア児等コーディネーターの人数（養成研修受講あり）(n=15)



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
612.00	40.87	36.91	35.00	134.00	1.00

図表 210 医療的ケア児等コーディネーターの人数（養成研修受講なし）(n=15)



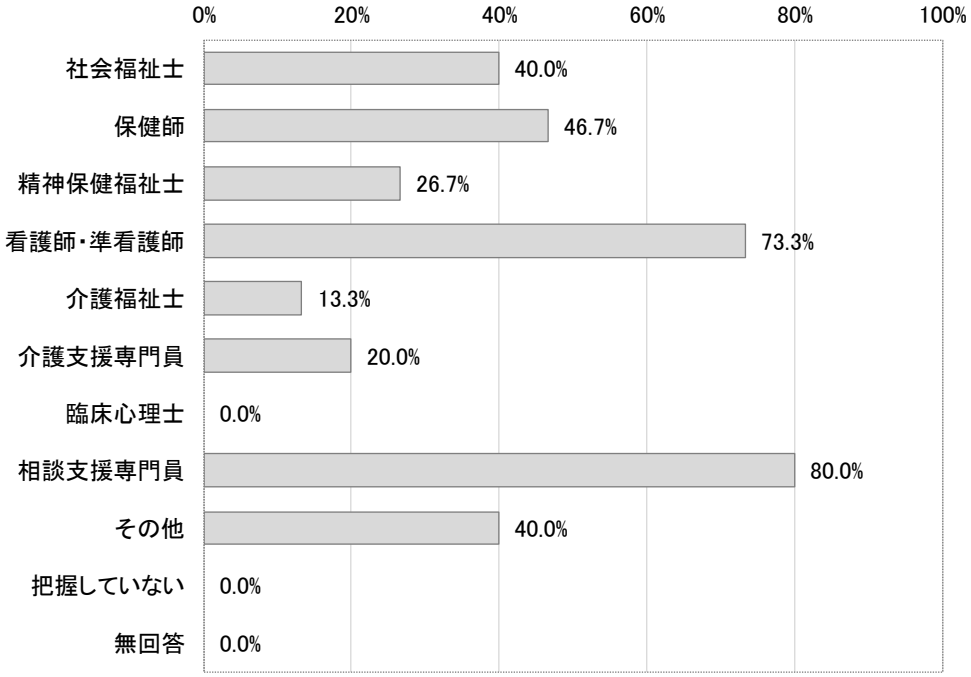
※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
8.00	0.60	2.06	0.00	8.00	0.00

（2） 配置している医療的ケア児等コーディネーターの属性

医療的ケア児等コーディネーターを 1 人以上配置していると回答した都道府県に、医療的ケア児等コーディネーターの属性をたずねたところ、「相談支援専門員」が 80.0%と最も多く、次いで、「看護師・準看護師」が 73.3%、「保健師」が 46.7%であった。

図表 211 医療的ケア児等コーディネーターの属性(n=15)(複数回答)



※配置している医療的ケア児等コーディネーターの人数について 1 名以上回答した自治体のみ集計

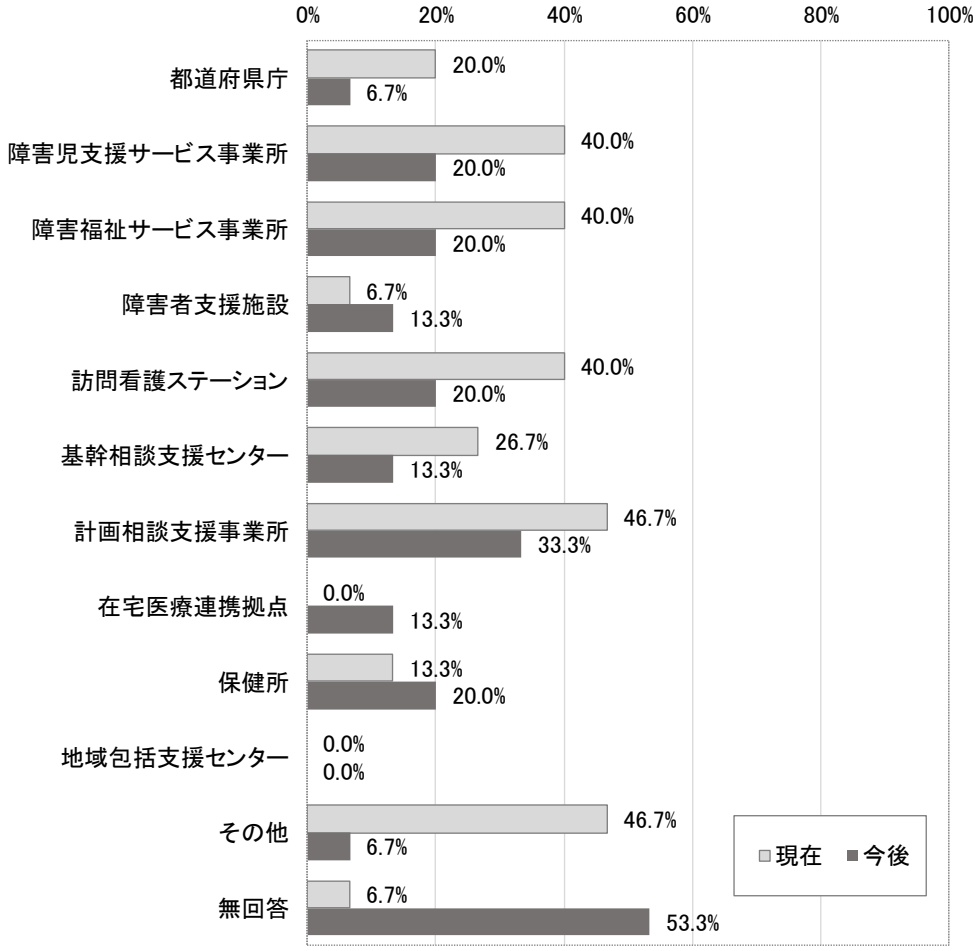
※「その他」として、「保育士、理学療法士、言語聴覚士」「作業療法士」といった回答があった。

（3） 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所

医療的ケア児等コーディネーターの現在の配置場所は、「計画相談支援事業所」と「その他」が46.7%と最も多かった。今後の配置場所は、無回答を除き、「計画相談支援事業所」が33.3%と最も多かった。

医療的ケア児等コーディネーターを専従で配置している場所について、現在と今後いずれも回答はなかった。

図表 212 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所(n=15)(複数回答)



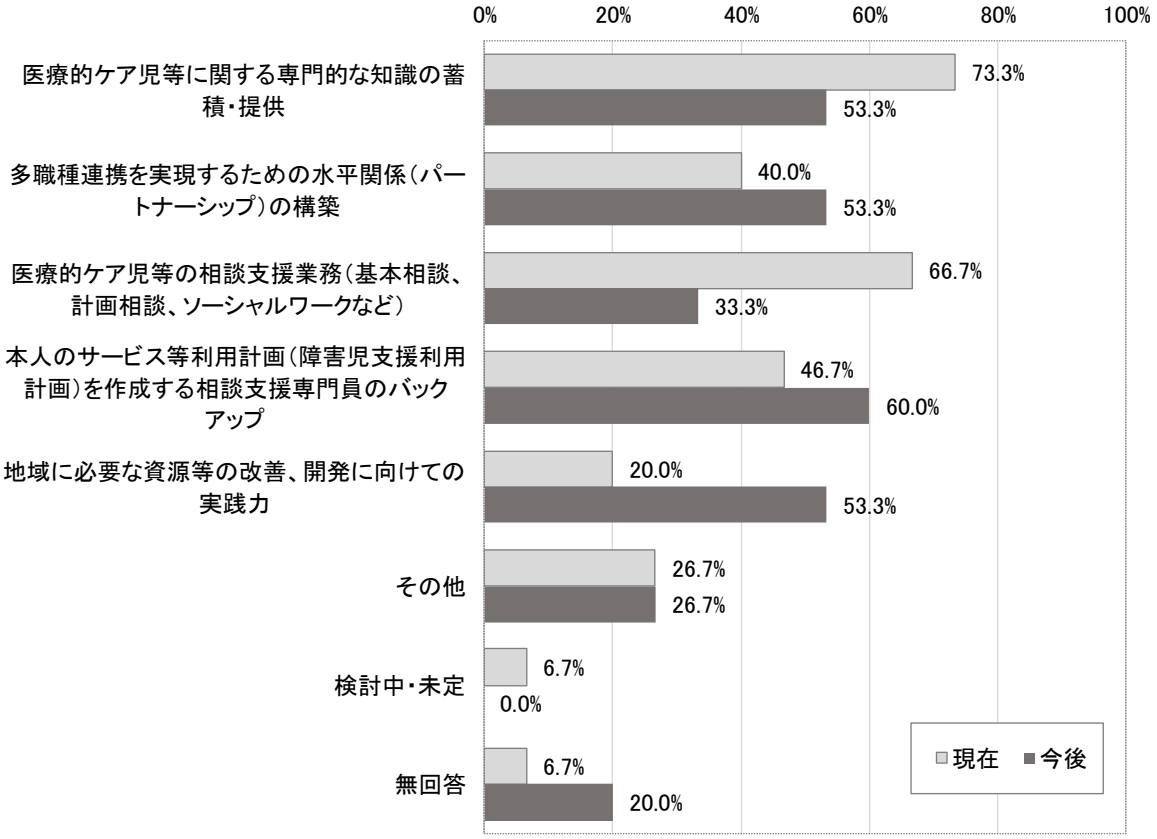
※配置している医療的ケア児等コーディネーターの人数について1名以上回答した自治体のみ集計

※「その他」として、「障害児入所施設」「周産期医療センターである医療機関の地域医療連携室」「相談支援事業所等」といった回答があった。

（4） 医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と、今後期待する役割

医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割は、「医療的ケア児等に関する専門的な知識の蓄積・提供」が 73.3%と最も多かった。今後の期待する役割は、「本人のサービス等利用計画（障害児支援利用計画）を作成する相談支援専門員のバックアップ」が 60.0%と最も多かった。

図表 213 医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と今後期待する役割(n=15)(複数回答)



※配置している医療的ケア児等コーディネーターの人数について 1 名以上回答した自治体のみ集計

※「その他」として、「医療的ケア児等コーディネーター養成研修の企画運営」「医ケア児者本人とその家族に対するケア」「地域ネットワーク単位でスーパーバイズチームを組織しようとしており、その役割として 2,4,5 を担う予定」といった回答があった。

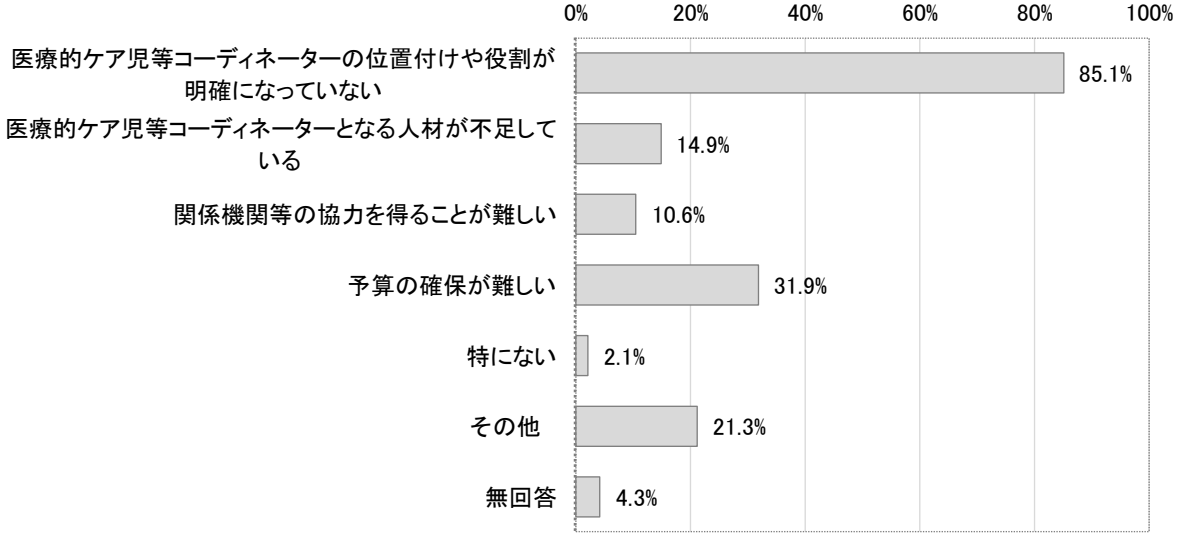
（5） 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題

医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題は、「医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない」が 85.1%と最も多く、次いで、「予算の確保が難しい」が 31.9%であった。

医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して必要な支援として、「医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割、活動内容等の明示」「財政的支援」「報酬の見直し」「事例等の情報提供」といった回答があった。

医療的ケア児等コーディネーターの養成に関する課題として、「養成研修の構成や内容の検討」「指導者や講師の確保」「研修終了後のフォローアップ体制の構築」といった回答があった。

図表 214 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題(n=47)(複数回答)



※「その他」として、「将来的にコーディネーターをスーパーバイズできる人材の配置が必要」「現在の地域生活支援促進事業の補助額では人件費としては不十分」「職種の明記はあるが相談支援専門員の現状とあるべき姿との乖離が大きい」「活躍いただくための資源が不足している。」といった回答があった。

図表 215 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して必要な支援 (自由回答)

【医療的ケア児等コーディネーターの役割や活動内容等の明示

- 医療的ケア児等コーディネーターの位置づけや役割、具体的な業務内容等を明確に示して欲しい
- 医療的ケア児等コーディネーターの活動内容が依然明確でないため、その活動マニュアル・指針の策定・提供
- どこに何人配置すべきか、国としての指針を示してほしい。今後毎年研修を実施していくと、コーディネーター研修を修了する者が雪だるま式に増えていくことが予想されるが、その中でコーディネーターとして配置し活躍してもらう者をどのように選考すれば良いかを示してほしい。 ／等

【財政的な支援】

- 既存の業務と兼務となる場合に、既存の業務以上のことを担ってもらうにはそれなりの活動費（人件費）が必要と思うので、各都道府県や市町村が活用しやすいような形で財源を用意していただきたい。
- 医療的ケア児等コーディネーターを配置（兼務含む）する場合の人件費補助
- 自治体に配置するとした場合の具体的な役割の明確化及び配置に要する予算措置。 ／等

【報酬の見直し】

- 医療的ケア児等コーディネーター（以下「Ｃｏ」とします）と既存の相談支援制度（基幹・委託・

指定特定等）との整理を行うこと及び国が求める人材像の明確かつ具体的な提示。　各市町村で最低１名のＣｏが年間を通じてＣｏとして活動できるだけの活動費補助金の交付。（Ｃｏ１名につき３００万円など定額補助）　医療機関からの退院時における医療機関と相談支援事業所の相談支援専門員や市町村が配置するＣｏと連携できるような医療報酬・障がい福祉サービス報酬・Ｃｏ報酬の確保及び医療機関への十分な周知。　Ｃｏが難病でもなく、麻痺もない、知的の遅れも特にない障がい福祉サービスを活用できないが、児童福祉サービスもサービス提供を拒まれるような疾患があることにより「気管切開・人工呼吸器利用」だけがある谷間となる「動く医療的ケア児」に対する支援を行った場合の活動報酬。（既存の相談支援では対応することができない（対象となっていないような）児者への支援を行った場合の費用。）

・　個別支援の基本となる相談対応を行っても報酬の対象とならないため、相談支援専門員やコーディネーターが参入しない一因となっている。相談対応についても報酬対象となるようにしてほしい。

・　要医療的ケア児者支援体制加算の要件の厳格化。医療的ケア児コーディネーターがサービス等利用計画を作成するだけで医療的ケアがない対象についても加算化される点の是正。

・　要医療児者支援体制加算制度のある相談支援専門員以外の職種にもインセンティブが働くような仕組みを検討してほしい。　／等

【事例など情報提供】

・　医療的ケア児等コーディネーター配置にかかる好事例の情報提供(3)

・　医療的ケア児コーディネーターは、市町村において配置することとしているが、コーディネーターの活用方法や人材配置に係る予算確保について課題があると意見があがっており、市町村においてコーディネーター配置が促進されるよう、他自治体のコーディネーターの活用事例の情報提供やコーディネーターの配置のための支援が必要と考える。

・　医療的ケア児等コーディネーターの配置状況、配置している自治体が予算措置をどのようにしているか情報がほしい。

・　コーディネーター等養成研修に必要なカリキュラムの講師一覧の提供。

【その他】

・　医療的ケア児等総合支援事業のメニューの一つにあげられているが全体の予算額が決まっているため使いづらい。

・　困難事例の後方支援や資源の開拓、地域のニーズに応じた研修会の開催など一定の役割と、それを果たすためのブラッシュアップ研修の受講を定め、それを果たしたものについては手厚い報酬を出す、研修を受けただけの医療的ケア児等コーディネーターとは違う名称にする、といった体制を支援していただきたい。

図表 216 医療的ケア児等コーディネーターの養成に関する課題 (自由回答)

【養成研修の構成や内容の検討】

・　Ｃｏを相談支援専門員が担う場合が想定されるが、既存の相談支援専門員に対する専門性を高める研修（相談支援専門員研修専門コース別研修）とＣｏ研修として実施するべき研修カリキュラムの違いの明確化が困難であり、育成する目的があいまいになっている。

・　国はＣｏに求められている機能として、個別の相談支援、他の相談支援専門員等へのスーパーバイズ、地域の協議会等での提言など複雑多岐にわたる機能を例示しているが、既存制度のどの立場のどのような職が行うのか、そもそも報酬に裏打ちされた職となっておらず、不明確であることから、それに見合う研修カリキュラムを設定することが困難であり、養成そのものが困難。

・　当県では、基幹相談支援センター等に配置されている主任相談支援専門員相当職員や保健師等を受講対象とし、令和 2 年度末までには各市町に 1 人以上は配置することを目標としている。そのため、市町推薦による研修受講とし、市町と医療的ケア児等コーディネーター間で役割を明確化した上で地域の支援体制構築を目指している。今後、計画相談支援事業所からの受講も踏まえ、配置場所や役割によって、養成研修プログラムの内容の検討が必要。

・　４日間の医療的ケア児等コーディネーター養成研修だけでは十分ではないので、障害福祉に限らず、各関係分野における研修体系をチャート化し、スキルアップできる仕組みづくりが今後の課題である。

・　研修カリキュラムの明示はあるが、通知にてその他の関連研修受講者もコーディネーターと認めたことで、研修の構成自体が何でもありといった形になり、自治体として 4 日制を守る根拠が薄れてしまった。研修構成の基本的な枠は明確に示してほしい。加算要件ともなるのでその点は重要である。（現行、2 日間の支援者育成研修でも加算を認めている自治体がある。）

・　都道府県によって研修内容にばらつきがある。→国からモデルを示してほしい。　／等

【指導者・講師の確保】

- 医療的ケア児等コーディネーター研修を進める研修指導者の養成
- 研修の運営内容については各自治体に任されているが、講師養成研修を開催するか、各自治体へのスーパーバイズ要員を確保して、各自治体の研修実施をバックアップする体制を確保してほしい。現状、厚労科研メンバーを頼ったりしているが、この内容で本当に良いのかという迷いや不安を各自治体担当者は抱えていると思われる。
- 役割について個別のサービス等利用計画作成から地域資源開拓まで、かなりの高みを望むことは理解するが、現実的なところで、まずは個別支援が地域関係者との連携のもとにできるレベルでよいのではないか。そのレベルでも厳しい現実がある。そのうえで、スーパーバイズや地域資源開拓ができるレベルの人材を養成するという 2 段階の職層に分けた人材育成でもよいのではないか。

【フォローアップ体制】

- 研修修了者が地域で孤立しないように、各地域のコーディネーターが市町村や圏域をまたいで情報を交換するようなフォローアップの場がない。（医療的ケア児等総合支援事業のメニューとして追加できないでしょうか）(3)
- 研修のフォローアップの仕組みがない。→国から指針を示してほしい。

【研修後の活動の場の確保】

- 研修修了者の実働体制の整備（各地域の協議の場への参加、実績構築など）
- 現在相談支援専門員、訪問看護師を受講対象者として医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施しているが、相談支援専門員の場合、医療の部分について知識が無いことから、コーディネーターとしてすぐに活動できないことが多く、適切な人材の確保が困難になっている。養成にあたり、参考テキストに則り実施しているが、受講者が医療分野の知識に乏しいことから、養成後、なかなか活動に結びつけられないということが多い。
- 相談支援専門員が加算をとるために研修を受講しても実際には医療的ケア児等コーディネーターとしての役割を果たせないことが多い。加算が取れなければ相談支援事業所の経営が苦しい、と言われると受講を断れないがいたずらに多数養成しても支援の質が確保できず混乱する。医療的ケア児等の支援に際しては、医療やリハビリテーションの知識も欠かせないことから、訪問看護ステーションや児童発達支援等の通所事業所等の多様な職種の中から、意欲と支援実績、支援者からの信頼を得ている者を地域ごとに数名ずつ医療的ケア児等コーディネーターリーダーとして推薦し、地域ごとに数名の多職種による医療的ケア児等コーディネーターチームを構築する方が効果的ではないか。

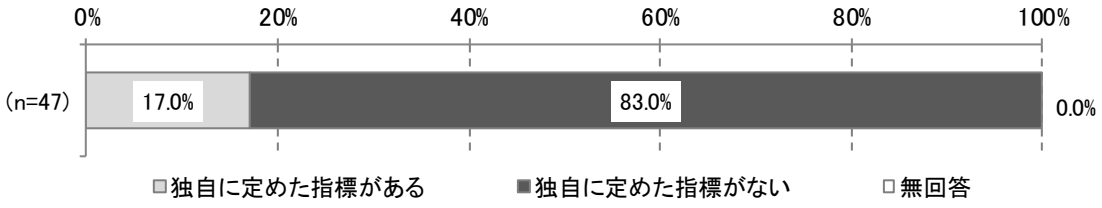
【その他】

- コーディネーターの役割や位置づけが明確になっていないため、養成研修の目的が明確にならない。
- 障害福祉業務量の増に伴い、県予算の確保自体が困難となっている。
- プログラムの改訂が検討されているとのことだが、改訂時期や改訂後のプログラムの早期提示を求む。
- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修について、平成３０年度障害福祉サービス等報酬改定における「要医療児者支援体制加算」の対象研修であり、加算目的の申込が多くなると想定される。
- 地域の検討が進まない中での養成目標人数　／等

④　第１期障害児福祉計画の基本指針で定められた成果目標等以外の独自指標

第 1 期障害児福祉計画の基本指針で定められた成果目標及び活動指標以外の独自の指標の設定状況について、「独自に定めた指標がある」が 17.0%であった。

図表 217 独自指標の設定状況(n=47)



図表 218 独自指標の内容(自由回答)※全文記載

【医療的ケア児等コーディネーターに関する指標】

- 医療的ケア児等コーディネーター研修修了者数、医療的ケア児等コーディネーターを配置している事業所数
- 医療的ケア児等コーディネーターの設置人員
- 医療的ケア児支援者育成研修の受講者数（計画策定時にコーディネーター研修を実施していなかったため）

【協議の場に関する指標】

- 医療的ケアを要する障がい児支援のための関係機関の協議の場の設置（指標：県１、圏域等４）
- 平成 30 年度末までに、保健・医療・障害福祉・保育・教育等の関係機関が連携を図るための協議の場を県及び各圏域に設置することを目指す

【その他】

- 県内の医療型短期入所定員数
- 県保健医療計画による指標：①二次保健医療圏ごとに 1 病院以上、NICU 等の長期入院児後方支援病床を整備②レスパイト入院が可能な医療機関または医療型短期入所可能な事業所を 2 次医療圏ごと 1 か所以上確保③訪問診療可能な診療所および小児在宅受け入れ可能な訪問看護ステーション、各二次医療圏に現在数以上を整備（5 年間）
- 医療依存度の高い重症心身障がい児者等への支援の充実

　○　医療依存度の高い重症心身障がい児者 等を取り巻くさまざまな課題の解決に向けて、保健・医療・福祉・教育等関係機関の円滑な連携体制のもと、地域生活の維持・継続のための地域ケアシステムの強化と福祉サービス等の充実に取り組みます。

　　また、市町村における医療依存度の高い重症心身障がい児者等に関する関係機関の協議の場の設置支援や、専門人材の育成を行うとともに、県全体の協議の場を設置し、連携しながら課題等について検討を進めます。

　　【数値目標（平成 30 年度）】

　　・医療依存度の高い重症心身障がい児者等に関する県の協議の場を設置

　　・医療的ケア児等に関する保健所圏域等での協議の場を充実

　　・医療依存度の高い重症心身障がい児者等に関する協議の場を全ての市町村において設置

　○　医療的ケアに対応できる居宅介護事業所、短期入所事業所や日中活動系サービス事業所、グループホーム等の拡大を図ります。

　○　一定の研修を受講した介護職員等に関するたん吸引等の制度を適切に運用し、障がい福祉分野において医療的ケアに従事する人材の養成や確保を図ります。

５．医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況

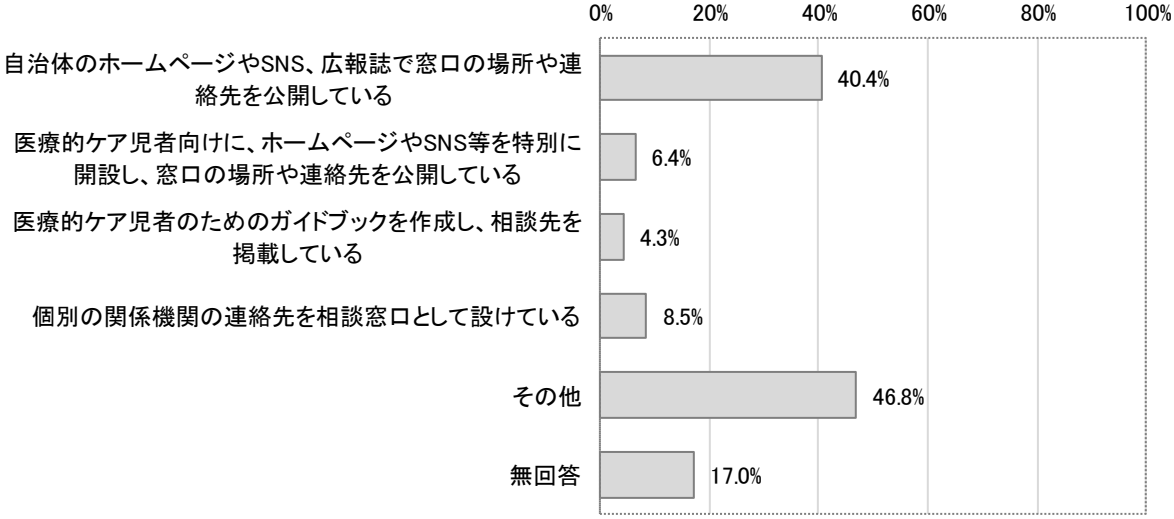
①　医療的ケア児者とその家族の相談窓口や情報提供

（1）　相談窓口の周知方法

医療的ケア児者とその家族の相談先（相談窓口）の周知方法について、「その他」が 46.8%と最も多く、次いで、「自治体のホームページや SNS、広報誌で窓口の場所や連絡先を公開している」が 40.4%であった。

医療的ケア児者やその家族の相談窓口に関して課題となっていることにおいて、「相談支援体制の整備」や、「情報の提供内容や周知方法等の検討」「人材の質の向上」といった回答があった。

図表 219 医療的ケア児者とその家族の相談先（相談窓口）の周知方法（n=47）



※「その他」として、「医療的ケア児者に限定した周知は行っていない」「養成したコーディネーターの氏名や配置事業所等をホームページ上で公表」「ハンドブックを作成中」「高度医療機関退院の際に圏域ごとの相談窓口や家族会を紹介」といった回答があった。

図表 220 医療的ケア児者やその家族の相談窓口に関する課題(自由回答)

【相談支援体制の整備】

- 医療型短期入所事業所のコーディネート業務を行う事業所への委託のため，医療型短期入所以外の内容についての相談については，各事業所等での対応となっており相談支援体制（相談窓口等の設置）の整備が十分ではない。
- 現時点、医療的ケア児者やその家族向けの相談窓口を設置しておらず、地域における課題・ニーズが把握できていない状況である。
- 相談の内容は個々のケースにおける課題そのものなので、記録をとり、集約することで課題の社会化や施策への議論につながると思われるが、その仕組みができていない。

【医療的ケア児等コーディネーターの配置・活動】

- 県障害福祉圏域毎に配置している医療的ケア児等コーディネーターの活用について、現在 NICU 設置病院や、県内保健福祉事所等に対し、チラシ・県 HP・講演会等により周知しているが、現場からは医ケア児者の家族（主に母親）から自身の介護している医ケア児者のことを誰に相談して良いか分からないという声が上がっており、医ケア児者及びその家族のための相談窓口を充実させる必要がある。
- 現時点では、医療的ケア児等コーディネーターが未配置であるため、家族がどこに相談がしてよいかわからないという意見が多い。

【情報の提供内容や周知方法等の検討】

- 県として医療的ケア児者とその家族に特化した相談窓口の周知はできていない。医療的ケア児の状況やニーズにより相談窓口も様々であるため、情報提供内容や周知方法等の検討が必要。

・　地域における医療的ケア児者やその家族のための相談窓口の周知が十分ではない

【個別性の高さ】

・　医療的ケア児者支援に関わる部署や関係機関が多岐に渡り、また、医療的ケア児者の必要としている支援も個別性が高いものもあり、ワンストップ行える相談窓口がない状況である。

・　重症心身障害児者ケアマネージャーと小児慢性特定疾病児童等療育相談員の住み分けや役割の整理が必要だと思う。医療的ケア児の中でも、知的障害を伴わない事例や運動機能が獲得、確立できている事例なども増えていることから、医療的ケア児の中にも様々なタイプが混在しているため、事例ごとの対応が必要となり、その都度、判断を必要としています。また、小児に対応できる医療機関に症例が集中する傾向があり、今後増え続ける事例に対し、移行期医療の整備などが進んでいないため、喫緊の課題と考えます。

【人材の質向上】

・　適切な支援につながるよう相談業務に関わる者の資質向上も必要である。

・　相談窓口の相談員の新たな人材発掘及び育成（小児、重度障がい児者、在宅で暮らす医療的ケア児者について知見があることはもちろん、その他多分野の支援について見識のある人材の育成及び更なる任用が必要）

・　相談窓口は医療的ケア児者に特化したものではないため、医療的ケアに関する専門的知識を有する者が少ない。

【その他】

・　医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者がいる相談支援事業所を、医療的ケア児の相談窓口としているが、医療的ケア児のための協議の場に参加したことがない事業所や、医療的ケア児支援の経験がない事業所が多いこと。

・　相談を受けた事業所等が案内できる資源が不足している。

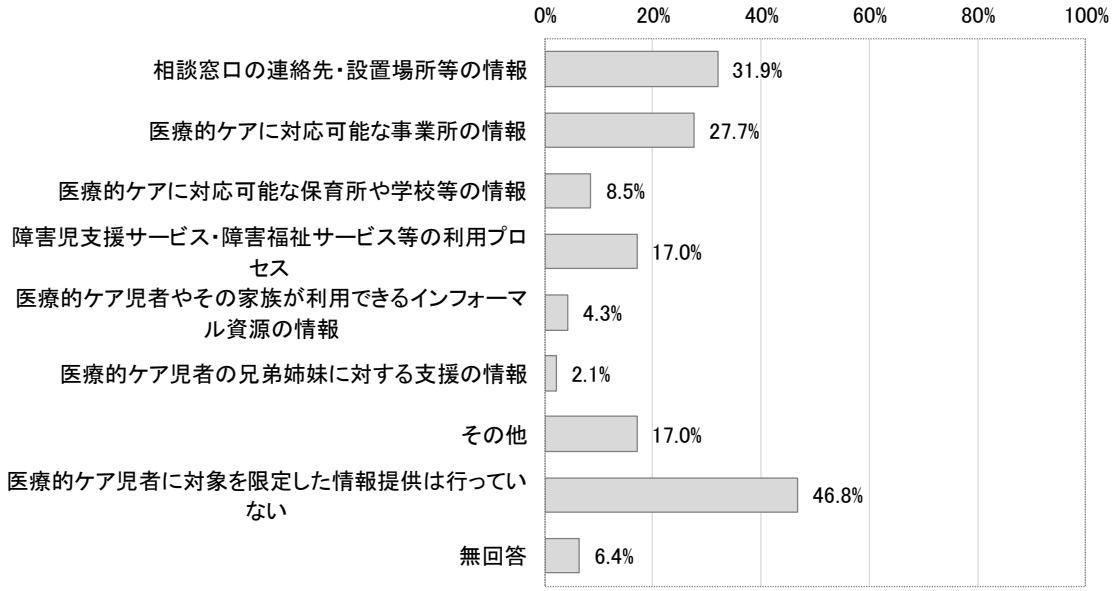
・　相談窓口と医療的ケア児等コーディネーターの役割分担

（2）　提供している情報の内容と提供方法

医療的ケア児者とその家族に提供している情報の内容について、「医療的ケア児者に限定した情報提供は行っていない」が 46.8%と最も多く、次いで、「相談窓口の連絡先・設置場所等の情報」が 31.9%であった。

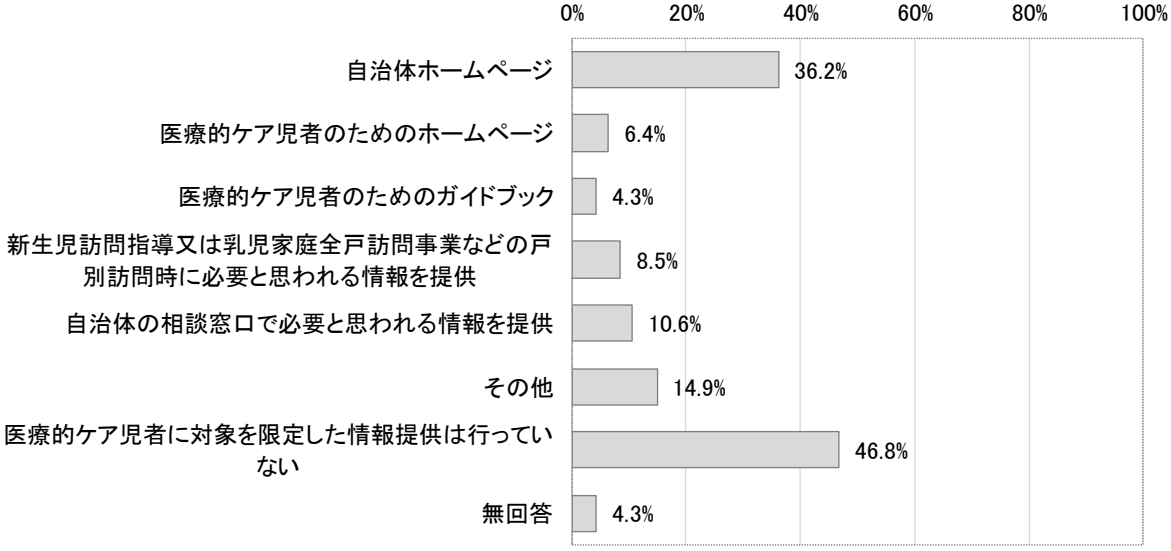
また、その情報の提供方法について、「医療的ケア児者に限定した情報提供は行っていない」が 46.8%と最も多く、次いで、「自治体ホームページ」が 36.2%であった。

図表 221 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容（n=47）



※「その他」として、「医療的ケア児支援医療機関一覧」「養成したコーディネーターの氏名や配置事業所等をホームページ上で公表」「各学校において、個別に対応している」「医療的ケア児支援情報（相談窓口、支援制度紹介等）」といった回答があった。

図表 222 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の提供方法（n=47）



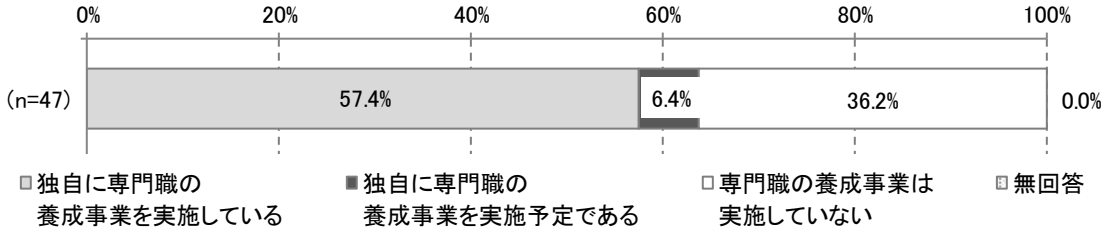
※「その他」として、「医療的ケア児支援情報ハンドブックを作成、配布予定」「県が県看護協会への委託により設置している「重症心身障がい在宅支援センターみらい」から情報を提供」といった回答があった。

②　医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成

都道府県独自に、医療的ケア児者に対する支援体制強化のために実施している専門職を対象とした研修や人材育成に係る事業等の実施について、「独自に専門職の養成事業を実施している」が57.4%と最も多かった。

実施している・実施予定である独自の取組についてたずねたところ、「人材や事業所の新規参入に関する取組」や、「人材の質向上に関する取組」「助言・相談」といった回答があった。

図表 223 専門職を対象とした研修や人材育成に係る事業等の実施状況(n=47)



図表 224 専門職を対象とした研修事業の概要(自由回答)

【人材や事業所の新規参入に関する取組】

- 在宅重度障がい児者看護人材育成研修：在宅重度障がい児者の看護に携わろうとする看護師等に対して、重度障がい児者のケアに必要な知識、技術を習得させ、もって県内の重度障がい児者の在宅医療を支える看護人材の育成を図る、座学及び現場実習を含めた研修を実施。また、継続的な医療的ケアを必要とする重症心身障がい児者の支援者である看護師のスキルアップを図るため、摂食嚥下リハビリ・口腔ケア、呼吸介助手技実技について、実践的に学ぶことを目的とした研修を実施。
- 小児在宅医療体制整備事業：医療的ケア児への訪問診療を推進するため、成人在宅医による医療的ケア児の訪問診療に小児科主治医が同行し、成人在宅医が小児在宅医療の経験と知識を習得する。
- 小児在宅医療提供体制整備事業：小児在宅医療にかかわる、医師、看護師等を対象にした座学研修会および重症心身障害児や医療的ケア児の診療や訪問看護を実施する施設における実地研修を実施している。レスパイト事業の委託契約先の医療機関等のスタッフが参加し、研修を経

て、レスパイト受け入れに向けた準備や調整の場となっている。　／等

【人材の質向上に関する取組】

・　医療的ケア児直接処遇者研修業務：医療的ケア児に直接ケアを行う支援者（医師、看護師、コメディカル、教員等）に対して、e ラーニングによる講義と実技講習等を実施。

・　障害児者医療研修事業（医療介護総合確保基金事業）：
〇重症心身障害児（者）関係施設等職員実践研修（看護職コース）〔内容〕福祉施設で勤務する看護師が、重症心身障害児者の医療について理解を深め、地域で生活する障害者へ安全、安心な支援ができるよう看護技術向上を支援する。　〔参加者〕重症心身障害児（者）を受け入れている病院、関連施設等の看護師
〇重症心身障害児（者）看護研修［特別支援学校向け］〔内容〕特別支援学校において医療的ケアを必要とする児童生徒は年々増加しており、安全を確保しケアを提供することが求められている。安心して学校生活が送れるよう医療的ケアに関する知識を習得する。〔参加者〕医療的ケアを必要とする児童生徒を支援する教諭・看護師・養護教諭・栄養教諭・栄養士・介護職員など　／等

【医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップに関する取組】

・　医療的ケア児等コーディネータースキルアップ研修：医療的ケア児コーディネーター養成研修の修了者等を対象にスキルアップのための研修を実施し、現場で実践できる支援スキルの向上をはかるとともに、各圏域で障害福祉事業に核となって取り組む人材を発掘･育成する。県内１箇所で実施（令和元年度新規事業）

・　各医療的ケア児等の支援にかかる事例検討会議：市町等から推薦された、医療的ケア児等の支援体制構築の核となる医療的ケア児等コーディネーター等を集め、事例を通して各圏域等の支援体制についての検討を行う。　／等

【助言・相談に関する取組】

・　医療的ケア児等のための医師等による巡回指導事業：医療的ケア児等への支援について専門的知識を有する拠点施設の医師等が、医療的ケア児等を受け入れている事業所等を巡回し、事業所職員に対する指導・助言を行う。

・　医療的ケア児等訪問看護推進モデル事業：医療的ケアを必要とする障害児の訪問看護に対応する訪問看護ステーションの拡大を図るため、訪問看護ステーションに対して、同行訪問等の研修や、運営相談等を行うモデル事業を実施。：モデルエリア内で医療的ケア児訪問看護推進ステーションを指定し、同行訪問、業務連絡会、運営相談等を実施する。（委託事業）　／等

６．その他、独自事業の実施状況と国に求める支援

①　主たる介護者以外の家族等に対する支援・取組の状況

主たる介護者以外の家族等に対する支援や取組についてたずねたところ、短期入所等のレスパイトサービスを支援する取組に関する回答が多かった。

図表 225 主たる介護者以外のご家族等に対する支援・取組の状況(自由回答)

【レスパイトサービス】

・　①短期入所サービス（レスパイト）拡大促進事業：市町村と協働し短期入所サービスを実施する医療機関等に財政的支援を行い、身近な地域における当該医療機関等の拡大を促進
　・短期入所の利用
　　医療型　１人１日の利用につき１２，０００円
　　福祉型　１人１日の利用につき重症心身障害児者等の場合は５，０００円　等
　・利用実績に応じて補助：　県１／２、市町村１／２（政令指定都市除く）
　②短期入所事業所施設開設等支援事業：①の事業の展開を支えるため、短期入所サービス事業所に対し、重症心身障害児者等の医療的ケアのために必要となる設備整備又は備品購入の経費の一部を補助（補助率　１／２　補助額　２，０００千円）

・　在宅重症心身障害児の家族に対するレスパイト事業：医療的ケアが必要な重症心身障害児者を在宅で介護する家族の精神的・身体的負担を軽減するため対象児者をショートステイ及びデイサービスで受け入れた施設に対し、入院、入所時の報酬額とショートステイ利用時の報酬額との差額相当分を補助する。

・　訪問型在宅レスパイト事業（市町村補助）：医療的ケア児の介助者の肉体的・精神的負担軽減のため、看護師を自宅等に派遣する。
　〇対象者：日常的に医療的ケアを必要とする 18 歳未満の者
　〇対象経費：医療的ケア児の自宅等へ訪問看護事業所看護師派遣に要する費用
　〇県補助率：1/2　事業を実施する市町村への補助　／等

【講演会・交流会の開催】

・　今年度、医療的ケア児等のご家族に向けた講演会を開催するが、その際に保護者が希望すれば、医療的ケア児等やそのきょうだいについて可能な範囲でサポートを受けながら、講演会を聴講できるような取組みを予定している。

・　小児在宅医療体制構築事業として、委託先の NPO 法において医療的ケア児の親同士の交流の場の開設等を実施している。

・　小児在宅医療提供体制整備事業にかかる重症心身障害児者研究会シンポジウムの開催

【その他】

・　県が県看護協会へ委託し設置している相談窓口の運営（重症心身障がい在宅支援センターみらい運営事業）　／等

②　その他、国に求める支援

その他、国に求める支援をたずねたところ、「障害福祉サービス全般における報酬の見直し」や、「制度・サービス等の緩和」「人材育成や設備整備等の費用に対する補助」「新たなサービスや制度の創設」といった回答があった。

図表 226 国に求める支援(自由回答)

【報酬の見直し】

- 障害児通所事業所（重心児対象）における、報酬単価の見直し：障害児通所事業所（重心児対象）において、重症心身障害児の受入を行った場合と医ケア児の受入を行った場合とで、報酬単価が大きく異なっている。医療的ケア児の中には重症心身障害児のように寝たきり等の場合もあれば、人工呼吸器等の管理が必要であるが歩ける医療的ケア児という様相を呈する場合も存在する。そうした場合、呼吸器やパルスオキシメータ等の管理が必要な児であるにもかかわらず、報酬単価が重心児以下であることが、通所支援事業所（重心児対象）にとって大きな負担となっている。
- 医療的ケア児等への相談支援については、計画相談対象とならないケースが多く、基本相談・委託相談として対応することとなり、それに見合った評価（報酬等）がなされていない。医療的ケア児等コーディネーターの配置を市町村が検討しても、医療的ケア児等総合支援事業の補助額が少なく、市町村では広がりを見せていない。
- 障害児支援事業所、障害福祉サービス事業所等が、医療的ケア児等を新たに受け入れる際には、看護師等の人材確保が必要になるが、看護師等を求人しても応募がなく、受け入れたくても受け入れられない状況にあり、また、看護師等を確保したとしても、医療的ケア児等は、利用日当日の体調等により、欠席となることが多く、現存の欠席時対応加算の額では、追加的に必要となった看護師等の人件費を確保できないため、経営は苦しいと聞いている。このため、現存の欠席時対応加算に加えて、例えば、医療的ケア児等と契約している事業所に対する新たな加算を設けるなどにより、事業所の経営面の安定を図る必要がある。
- 医療的ケアが必要な重症心身障害児(者)に対する短期入所サービスの提供体制の充実のため、平成 30 年度の報酬改定で福祉型強化短期入所サービス費や医療的ケア対応支援加算の創設がなされたところであるが、今回の報酬改定を踏まえた福祉型短期入所事業所における医療的ケアが必要な児者の受入状況を十分検証するとともに、常時の看護体制のある医療機関や介護老人保健施設における短期入所の取組を進め、医療型短期入所事業に係る報酬を入院診療報酬と同程度の報酬とするなどの必要な措置を講ずること。　／等

【現行制度等の緩和】

- レスパイト環境の整備については、本県では、新たな事業所の開設等による手法ではコスト高となることから、既存資源（障害福祉サービス事業者や高齢者福祉施設　等）の活用によるレスパイトの確保を検討しているが、既存事業所において医療的ケア児への対応を可能とする備品購入や施設整備・改修に要する経費については、「医療的ケア児等総合支援事業」の補助対象とならないため、事業費の確保が課題となっている。当該補助メニューについて、各自治体が柔軟に施策推進を行えるよう、さらに自由度を高めていただければありがたい。
- 医療的ケア児者の実態調査に要する経費や、家族に対する支援（レスパイト）事業に関し、国庫補助メニューの創設・拡充等をお願いします。
- 療養介護事業所のうち、重症心身障害児入所施設から移行し、医療型障害児入所施設と一体的に指定を受けた事業所について、対象者の要件を緩和し、医療的ケアが必要な重度の身体障害者（例えば中途障害者である遷延性意識障害者）を対象としていただきたい。
- 医療的ケアの必要な子どもを保育所等で預かることができるよう、平成２９年度から開始された厚生労働省「医療的ケア児保育支援モデル事業」において看護師等を配置する場合の補助が行われているが、市町村単位ではなく保育所単位で看護師等を配置できるよう、制度の拡充を図るとともに、モデル事業から本制度化し安定的に制度運用を図っていただきたい。
- 訪問看護の居宅外における利用の緩和：学校や保育所における看護師の確保が困難であるため、普段利用している訪問看護の居宅外利用を認める。　／等

【人材育成や設備整備等の費用に対する補助】

- 新規参入事業所を増やすためにも、初期投資にかかる人材育成や設備等にかかる費用の補助に

ついて支援してほしい。
・　医療的ケア児を支援する事業所や医療的ケア児等コーディネーターへの財政的支援
・　本県では各地域に住む医療的ケア児が、都市部にしかない基幹病院まで通う際の通院負担が大きな問題となっており、通院・移動支援に対し、財政的な支援をお願いしたい。　／等

【サービスや制度の創設】

・　訪問型ショートステイの創設：慣れない環境により状態が不安定になること、医療機器を持った移動が困難等何らかの理由で短期入所の利用が難しい場合に、訪問看護やヘルパー事業所等の支援者が医療的ケア児者の自宅を訪問し、そこで短期入所と同様のサービスを提供する。
・　全国一律の仕組みとして、医療的ケア児の登録制度を創設すること。
・　小児慢性特定疾病児童自立支援事業任意事業で、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に対する費用助成があるが、医療的ケア児のうち小児慢性特定疾病児童に該当せず、同様の状態にある医療的ケア児に関しても対応できるようなしくみがあると、さらに介護者負担軽減につながると考えられる。

【定義の明確化】

・　医療的ケア児の定義や判定区分の再構築：医療的ケア児の基準が定まっておらず、従来の障害の判定区分では対応しきれていないため、制度の狭間で必要な支援を受けられない児がいる。
・　平成３０年度に実態調査を行い、令和元年度から医療的ケア児を対象とした新規事業（訪問型在宅レスパイト事業、喀痰吸引等研修補助事業、支援情報発信事業）を行うこととしたが、一部の事業所や保護者からは、１８歳以上の医療的ケア者は支援の対象ではないのかとの指摘がされている。医療的ケア児の増加は、将来的な医療的ケア者の増加に直結すると思われるが、医療的ケア児と医療的ケア者では、支援の役割や課題が大きく異なってくると思われるため、国において、これから支援が必要な対象（医療的ケア児者）をどのように設定すべきなのかの視点を入れていただきたい。

【その他】

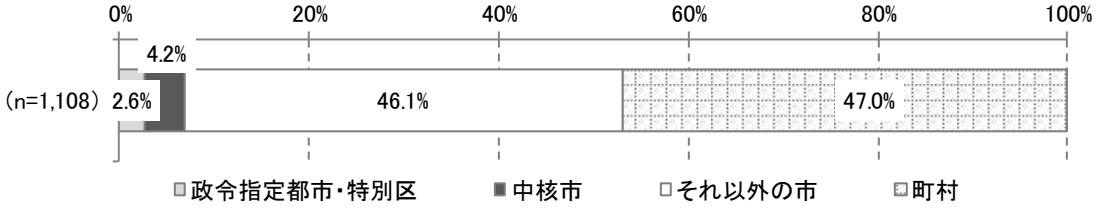
・　医師会の理解と協力がされに得られれば、短期入所や通所支援などのサービスの拡充や災害時対応への理解がより図られるものと考える。すでに取り組まれていることと思うが、引き続き医師会との連携、周知、各種協力を国レベルでも行っていただきたい。
・　医療的ケア児等コーディネーターの活動マニュアル（仮称）の策定：現在県としては合計４１人の医療的ケア児等コーディネーターを養成している（令和元年１２月１８日現在）ところ、その多くからどのように活動したら良いか分からないとの声が多く上がっている。県としては、そうした状況の中で積極的に活動しているコーディネーターをスーパーバイザーとして位置づけ、困難な事例等を抱えたコーディネーターに対して共にサポートするという体制を取っていきたいと考えているが、スーパーバイザーの数は限られているため、どうしも対応しきれないケースがでてくることが予想される。そこで、コーディネーターがその活動に当たり、参考に出来る活動マニュアル等があれば、スーパーバイザーに頼ることなく活動できる。
・　「公立義務教育諸学校の学級編制及び教職員定数の標準に関する法律」、「公立高等学校の適正配置及び教職員定数の標準等に関する法律」に、学校看護師の職を位置付けていただきたい。
・　離島における事業所の確保　／等

第５章　自治体調査結果（市区町村調査）

１．回答者の属性

回答があった市町村は、「町村」が 47.0％と一番多く、次いで、「それ以外の市」が 46.1％、「中核市」が 4.2％、「政令指定都市・特別区」が 2.6％であった。

図表 227 自治体の分類（n=1,108）

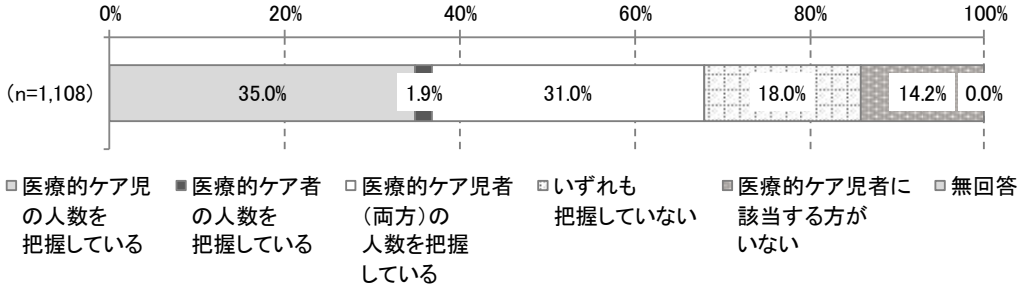


２．医療的ケア児者の人数の把握状況

①　　医療的ケア児者の人数の把握状況

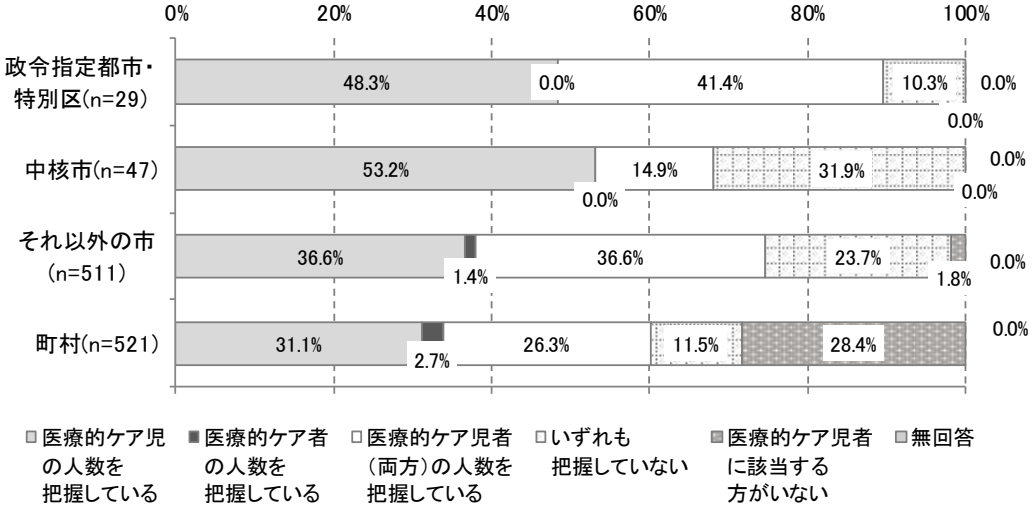
日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児者の人数について、「医療的ケア児の人数を把握している」が 35.0％と最も多く、次いで「医療的ケア児者(両方)の人数を把握している」が 31.0％であった。

図表 228 医療的ケア児者数の把握状況(n=1,108)



※「把握していない」を回答した自治体のうち、「医療的ケア児者に該当する方がいない」を回答した自治体を凡例に追加して集計

図表 229 市町村別 医療的ケア児者数の把握状況(n=1,108)

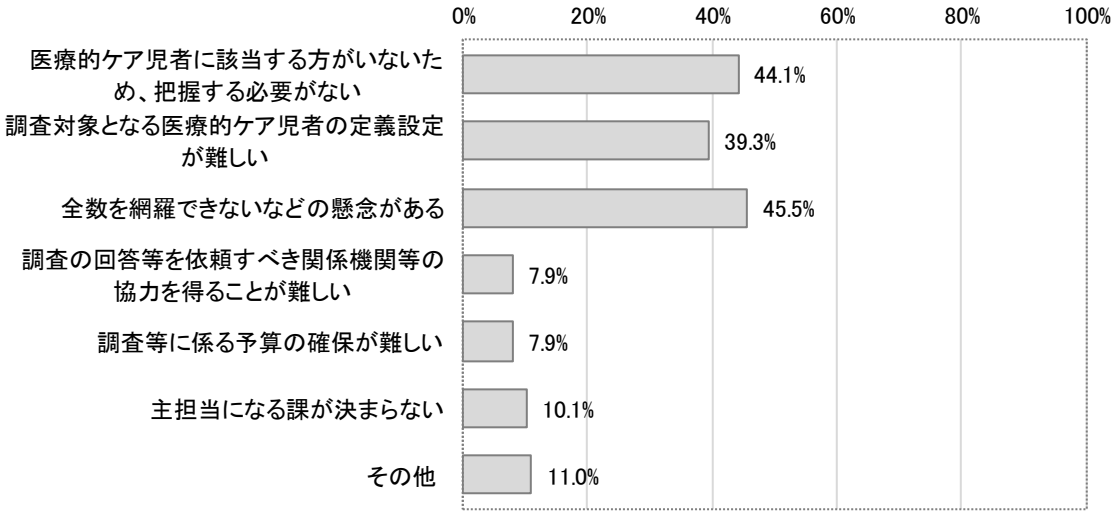


② 医療的ケア児者の人数を把握していない理由

医療的ケア児者の人数を把握していない市町村にその理由をたずねたところ、「全数を網羅できないなどの懸念がある」が 45.5%と最も多く、次いで「医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない」が 44.1%、「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」が 39.3%であった。

「医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない」を回答した自治体を除き、把握していない理由をみると、「全数を網羅できないなどの懸念がある」が 76.9%と最も多く、次いで、「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」が 66.3%であった。

図表 230 医療的ケア児者の人数を把握していない理由(n=356)(複数回答)



図表 231 市町村別 医療的ケア児者の人数を把握していない理由(複数回答)

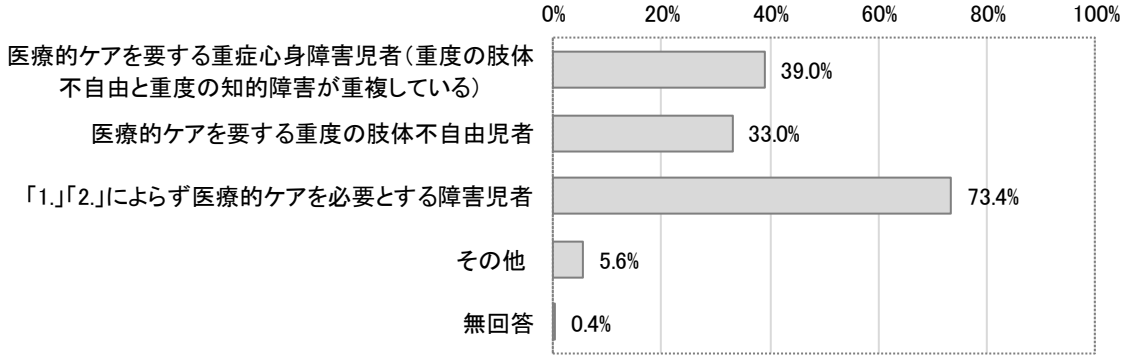
	合計	調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい	全数を網羅できないなどの懸念がある	調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい	調査等に係る予算の確保が難しい	主担当になる課が決まらない	その他	無回答
全体(n=199)	**100.0%**	**66.3%**	**76.9%**	**13.6%**	**13.6%**	**17.6%**	**17.6%**	**0.0%**
政令指定都市・特別区(n=3)	100.0%	66.7%	33.3%	0.0%	33.3%	0.0%	66.7%	0.0%
中核市(n=15)	100.0%	66.7%	80.0%	33.3%	0.0%	26.7%	13.3%	0.0%
それ以外の市(n=121)	100.0%	66.1%	78.5%	12.4%	12.4%	19.0%	18.2%	0.0%
町村(n=60)	100.0%	66.7%	75.0%	11.7%	18.3%	13.3%	15.0%	0.0%

※「医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない」を選択した自治体を除外

③ 把握している医療的ケア児者の定義

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した市町村に、把握している医療的ケア児者の定義をたずねたところ、「「1」「2」によらず医療的ケアを必要とする障害児者」が 73.4%と最も多く、次いで「医療的ケアを要する重症心身障害児者（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している）」が 39.0%、「医療的ケアを要する重度の肢体不自由児者」が 33.0%であった。

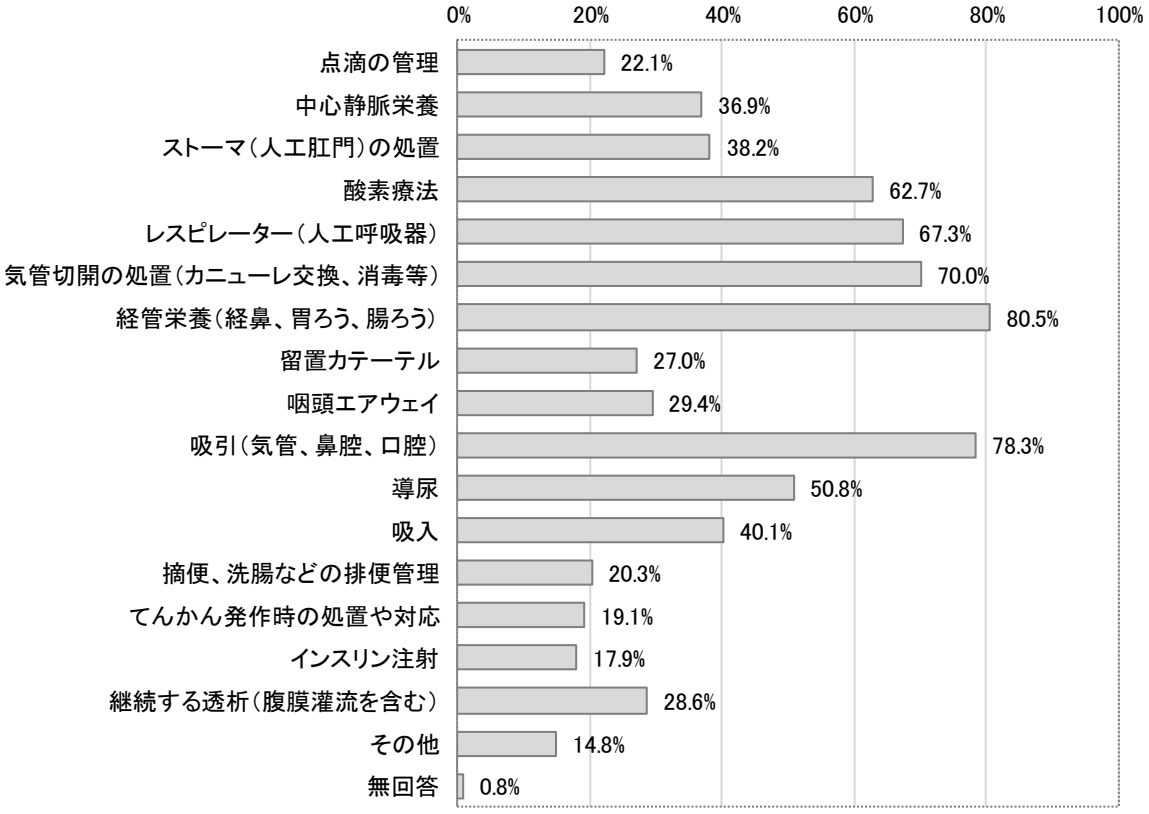
図表 232 把握している医療的ケア児者の定義 (n=770)(複数回答)



④　調査対象としている医療的ケアの内容

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した市町村に、把握の対象としている医療的ケアの内容をたずねたところ、「経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）」が 80.5%と最も多く、次いで「吸引（気管、鼻腔、口腔）」が 78.3%、「気管切開の処置（カニューレ交換、消毒等）」が 70.0%であった。

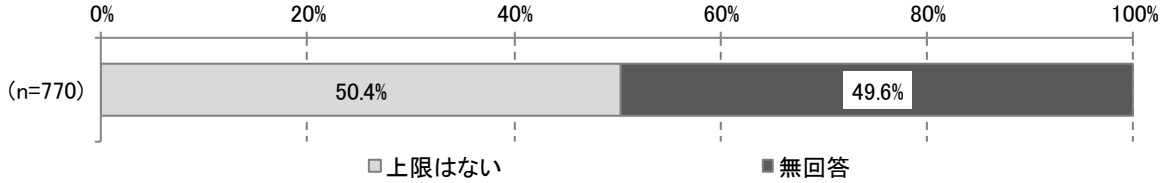
図表 233 把握している医療的ケアの内容 (n=770)(複数回答)



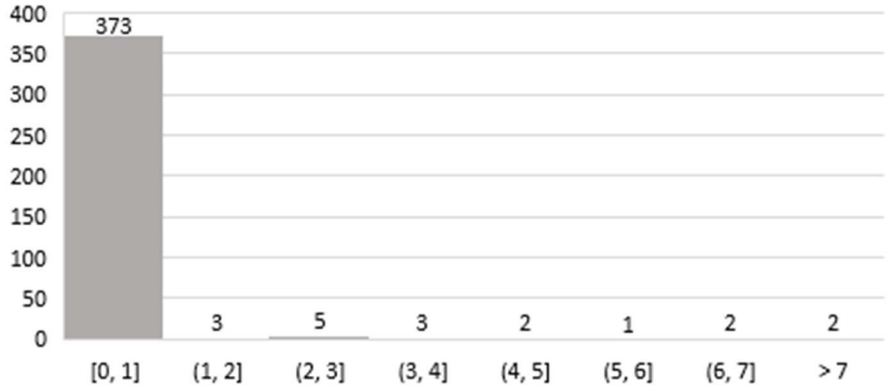
⑤　把握の対象としている年齢

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した市町村に、把握の対象としている年齢をたずねたところ、以下の通りであった。

図表 234 把握の対象としている年齢の上限について (n=770)



図表 235 把握の対象としている年齢の下限（n=391）

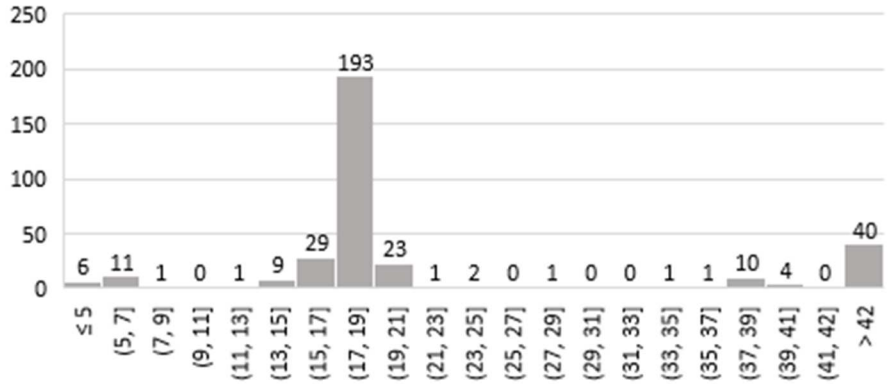


※無回答を除外

平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
0.26	1.27	0.00	17.00	0.00

※把握の対象年齢をたずねた設問だが、実際に把握している人の最年少について回答があった可能性がある。

図表 236 把握の対象としている年齢の上限（n=333）



※無回答を除外

平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
24.01	16.21	18.00	92.00	2.00

※把握の対象年齢をたずねた設問だが、実際に把握している人の最高齢について回答があった可能性がある。

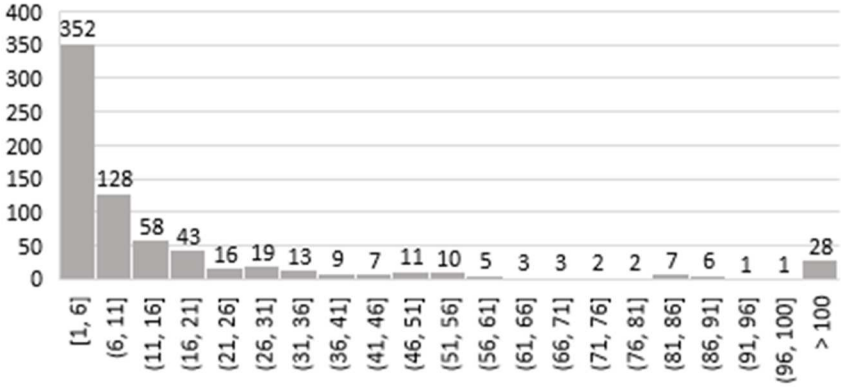
⑥　　把握している医療的ケア児者の人数

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した市町村に、把握している医療的ケア児者の人数をたずねたところ、以下の通りであった。

把握している医療的ケア児者の人数（合計）の平均は、19.65 人であった。

※医療的ケア児者は把握しているが、人数までは集計していない等の理由から、無回答の自治体があり、n 数は医療的ケア児者のいずれかを把握している自治体数と一致しない。

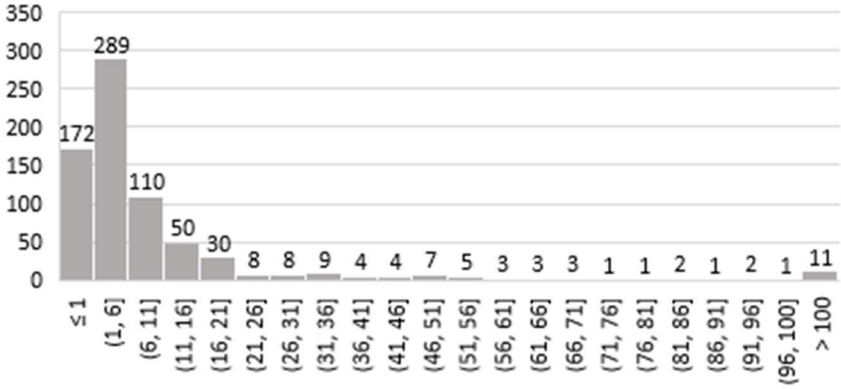
図表 237 把握している医療的ケア児者数(合計)（n=724）



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
14,224.00	19.65	44.39	7.00	677.00	1.00

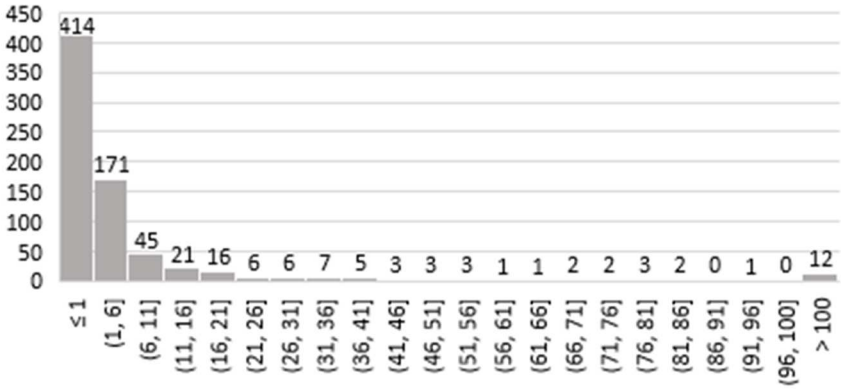
図表 238 把握している医療的ケア児数（n=724）



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
8,221.00	11.35	27.63	4.00	434.00	0.00

図表 239 把握している医療的ケア児数（n=724）



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
6,003.00	8.29	33.28	1.00	669.00	0.00

図表 240 年齢階級別 把握している医療的ケア児者の人数 代表値

	合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
0 歳から 7 歳未満(n=533)	3,285.00	6.16	13.71	2.00	219.00	0.00
7 歳から 15 歳未満(n=503)	2,448.00	4.87	11.08	2.00	172.00	0.00
15 歳から 18 歳未満(n=349)	697.00	2.00	3.70	1.00	43.00	0.00
18 歳から 20 歳未満(n=230)	233.00	1.01	1.42	1.00	9.00	0.00
20 歳から 65 歳未満(n=326)	2,057.00	6.31	12.46	2.00	140.00	0.00
65 歳以上(n=212)	1,636.00	7.72	20.44	1.00	172.00	0.00

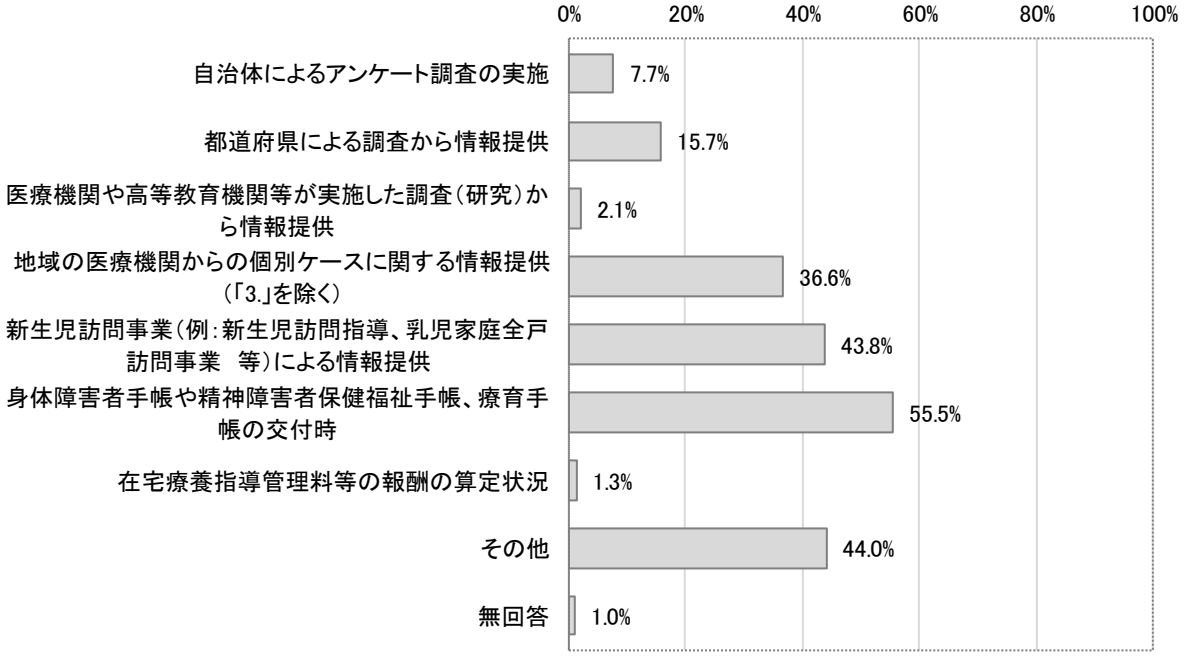
※無回答を除外

※凡例の年齢階級別に医療的ケア児者の人数を把握している自治体の回答のみ集計したため、医療的ケア児者の総計と一致しない。

⑦　医療的ケア児者の人数の把握方法

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した市町村に、その把握方法をたずねたところ、「身体障害者手帳や精神障害者保健福祉手帳、療育手帳の交付時」が 55.5%と最も多く、次いで「その他」が 44.0%、「新生児訪問事業による情報提供」が 43.8%であった。

図表 241 医療的ケア児者の人数の把握方法(n=770)(複数回答)



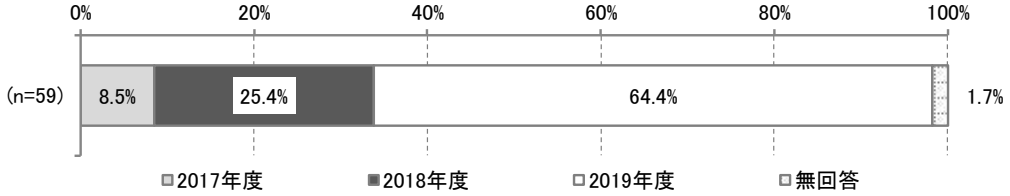
※「その他」として、「障害福祉サービス等の申請時」や、「障害福祉サービスの給付状況」、「関係機関・関係部署からの情報提供」、「本人や家族からの相談」といった回答があった。

⑧　アンケート調査実施時期と回答を依頼した対象

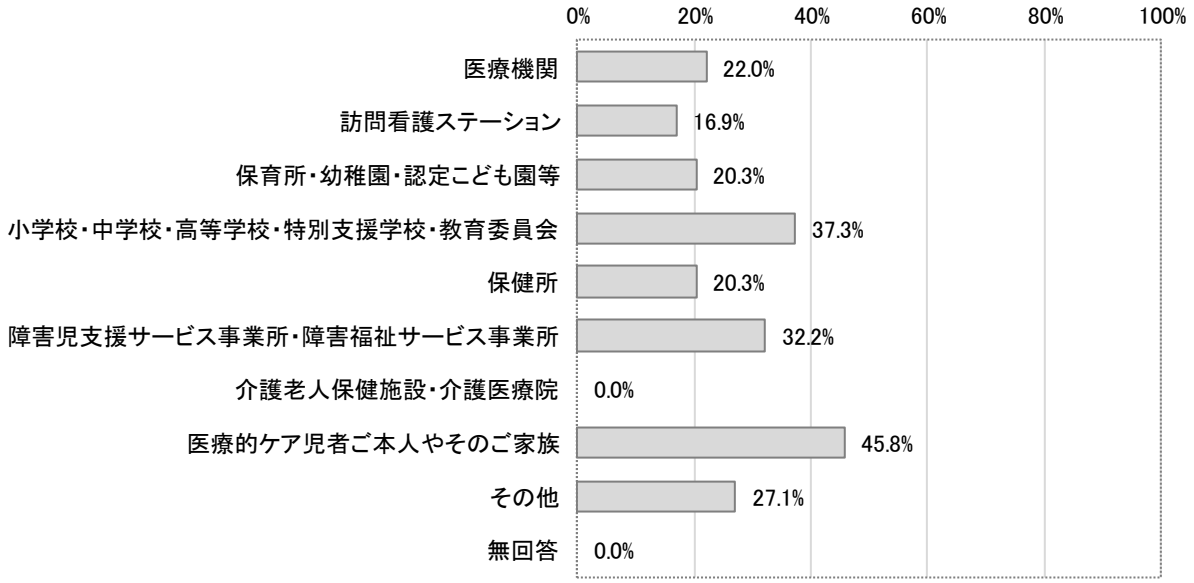
「自治体によるアンケート調査の実施」を回答した市町村に、アンケート調査を実施した時期と回答を依頼した対象をたずねたところ、「2019 年度」が 64.4%と最も多かった。

また、回答を依頼した対象について、「医療的ケア児者ご本人やその家族」が 45.8%と最も多く、次いで「小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・教育委員会」が 37.3%と多かった。

図表 242 アンケート調査を実施した時期（直近分）(n=59)



図表 243 回答を依頼した対象(n=59)(複数回答)

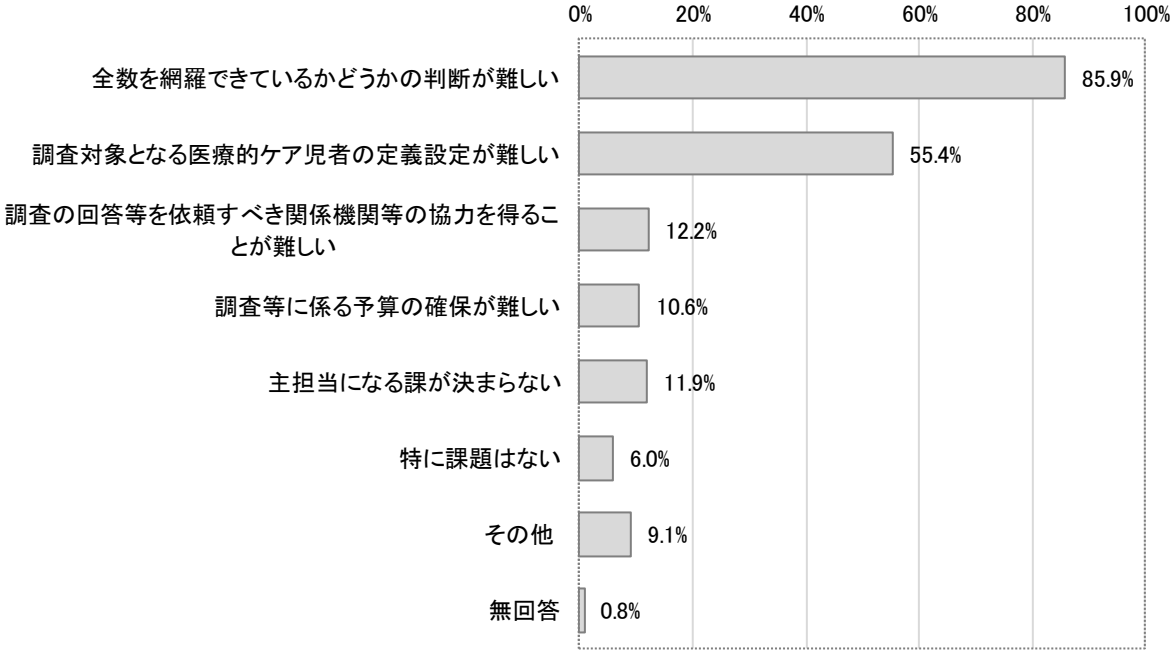


※「その他」として、「保健センター」や、「障害福祉担当以外の部署」といった回答があった。

⑨　医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題

医療的ケア児者いずれかの人数を把握していると回答した市町村に、人数の把握に関する課題をたずねたところ、「全数を網羅できているかどうかの判断が難しい」が 85.9%と最も多く、次いで「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」が 55.4%であった。

図表 244 医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題(n=770)(複数回答)



図表 245 市町村別　医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題(複数回答)

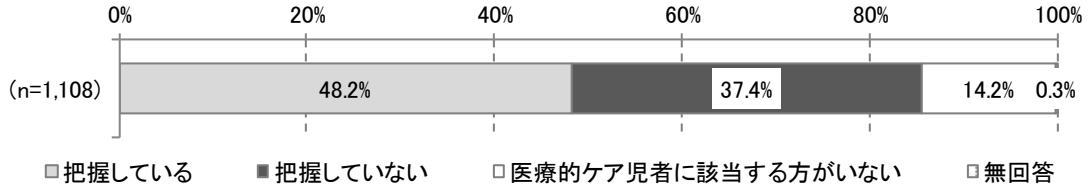
	合計	全数を網羅できているかどうかの判断が難しい	調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい	調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい	調査等に係る予算の確保が難しい	主担当になる課が決まらない	特に課題はない	その他	無回答
全体(n=770)	**100.0%**	**85.9%**	**55.4%**	**12.2%**	**10.6%**	**11.9%**	**6.0%**	**9.1%**	**0.8%**
政令指定都市・特別区(n=26)	100.0%	88.5%	53.8%	34.6%	19.2%	26.9%	0.0%	50.0%	0.0%
中核市(n=32)	100.0%	87.5%	53.1%	18.8%	3.1%	15.6%	0.0%	9.4%	6.3%
それ以外の市(n=381)	100.0%	92.9%	58.0%	14.4%	10.8%	15.7%	1.0%	9.4%	0.3%
町村(n=331)	100.0%	77.4%	52.7%	7.2%	10.5%	6.0%	12.7%	5.4%	0.9%

３．医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況

①　　医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況

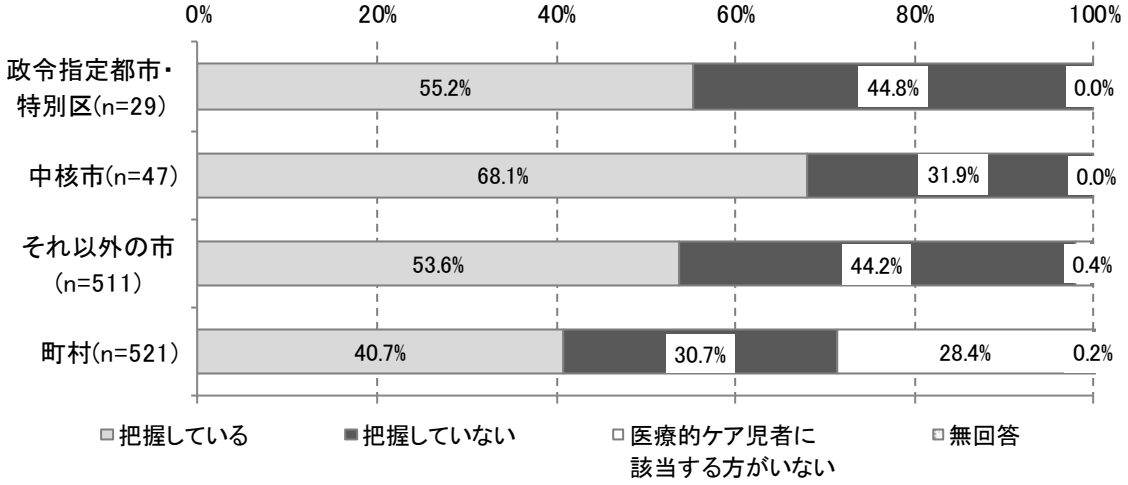
医療的ケア児者とその家族のニーズについて、「把握している」が 48.2%であった。

図表 246 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況(n=1,108)



※「把握していない」を回答した自治体のうち、「医療的ケア児者に該当する方がいない」を回答した自治体を凡例に追加して集計

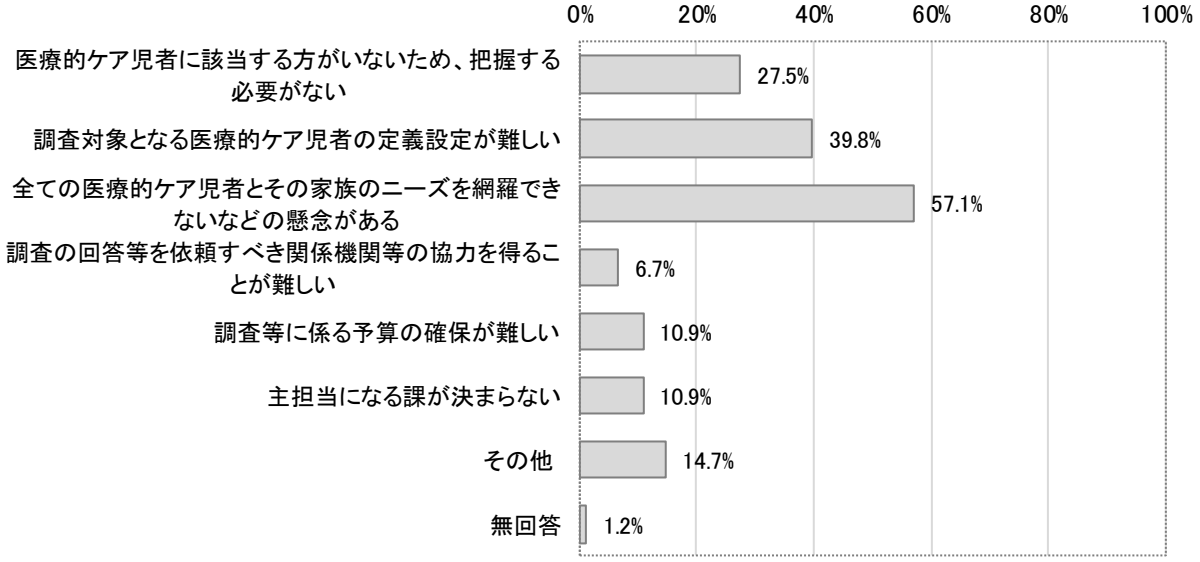
図表 247 市町村別　医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況(n=1,108)



②　医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由

医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由について、「全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある」が 57.1%と最も多く、次いで、「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」が 39.8%、「医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない」が 27.5%であった。

図表 248 医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由(n=571) (複数回答)



図表 249 市町村別 医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していない理由 (複数回答)

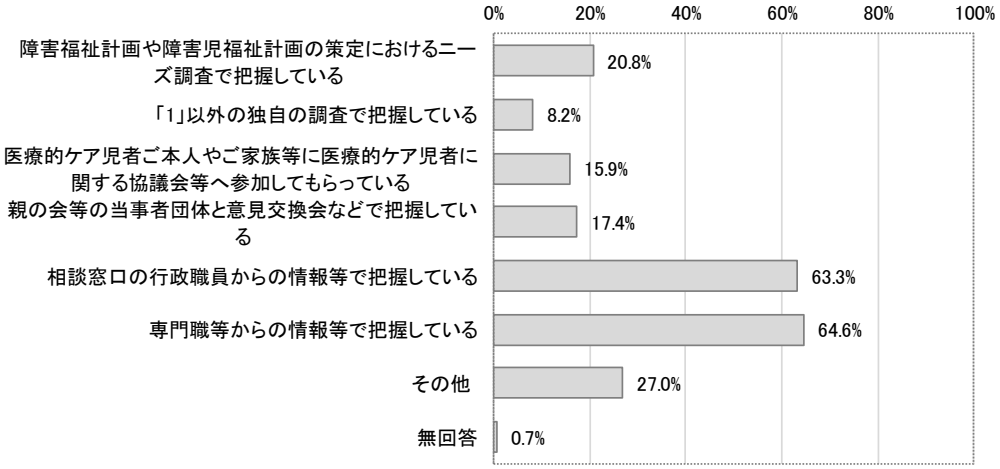
	合計	医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない	調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい	全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある	調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい	調査等に係る予算の確保が難しい	主担当になる課が決まらない	その他	無回答
全体 (n=414)	**100.0%**	**0.0%**	**52.2%**	**75.4%**	**8.9%**	**14.5%**	**14.7%**	**19.3%**	**1.7%**
政令指定都市・特別区 (n=13)	100.0%	0.0%	46.2%	53.8%	0.0%	15.4%	15.4%	61.5%	0.0%
中核市 (n=15)	100.0%	0.0%	46.7%	73.3%	6.7%	13.3%	13.3%	33.3%	0.0%
それ以外の市 (n=226)	100.0%	0.0%	52.7%	79.6%	11.5%	13.7%	19.0%	15.5%	1.8%
町村 (n=160)	100.0%	0.0%	52.5%	71.3%	6.3%	15.6%	8.8%	20.0%	1.9%

※「医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない」を選択した自治体を除外

③　医療的ケア児者とその家族のニーズの把握方法

医療的ケア児者とその家族のニーズの把握方法について、「専門職等からの情報等で把握している」が 64.6%と最も多く、次いで、「相談窓口の行政職員からの情報等で把握している」が 63.3%であった。

図表 250 医療的ケア児者とその家族のニーズの把握方法(n=534) (複数回答)

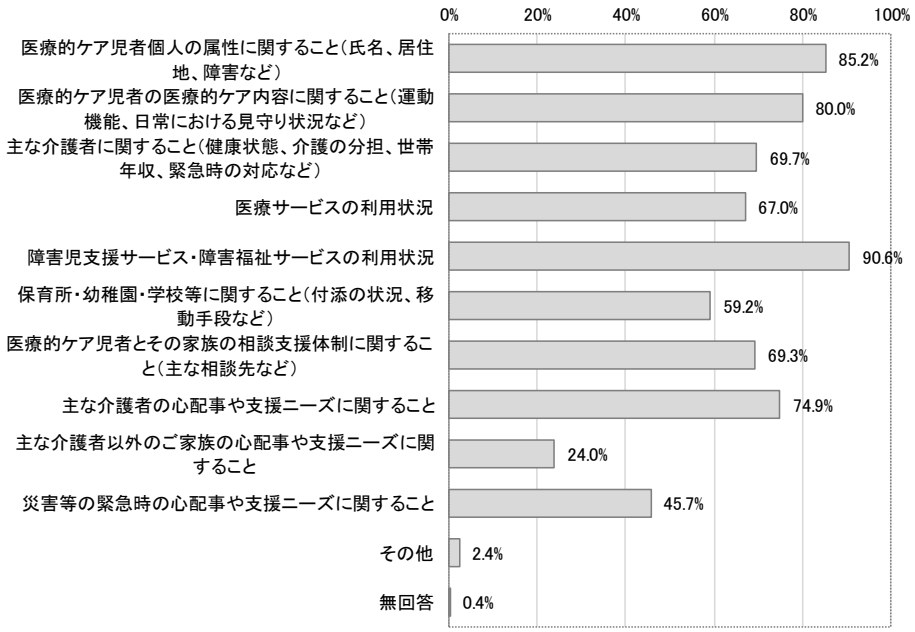


※「その他」として、「サービス利用時に本人や家族から聞き取り」や「関係機関からの情報提供」「家庭訪問」「県による実態調査の結果」といった回答があった。

④　把握している内容

医療的ケア児者とその家族のニーズについて、把握している内容として、「障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用状況」が 90.6%と最も多く、次いで、「医療的ケア児者個人の属性に関すること（氏名、居住地、障害など）」が 85.2%、「医療的ケア児者の医療的ケア内容に関すること（運動機能、日常における見守り状況など）」が 80.0%であった。

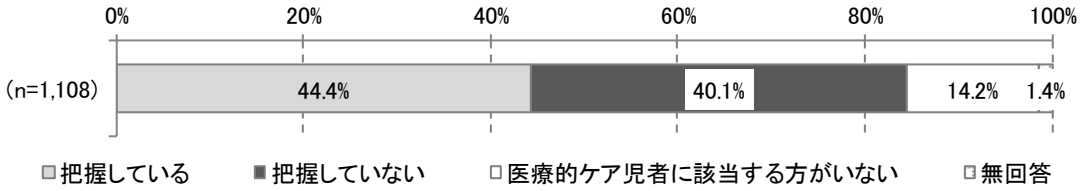
図表 251 把握している内容(n=534)(複数回答)



⑤　NICU の退院前・在宅移行期の医療的ケア児とその家族の把握状況

NICU の退院前・在宅移行期の医療的ケア児とその家族の把握について、「把握している」が 44.4%であった。

図表 252 NICU の退院前・在宅移行期の医療的ケア児とその家族の把握状況(全体)(n=1,108)

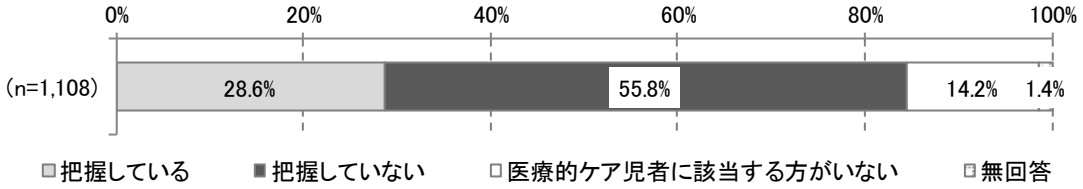


※医療的ケア児者の人数について「把握していない」を回答した自治体のうち、「医療的ケア児者に該当する方がいない」を回答した自治体を凡例に追加して集計

⑥　退院前・在宅移行期の後天的な医療的ケア児者とその家族の把握状況

退院前・在宅移行期の後天的な医療的ケア児者とその家族の把握について、「把握していない」が 55.8%であった。

図表 253 退院前・在宅移行期の後天的な医療的ケア児者とその家族の把握状況(n=1,108)

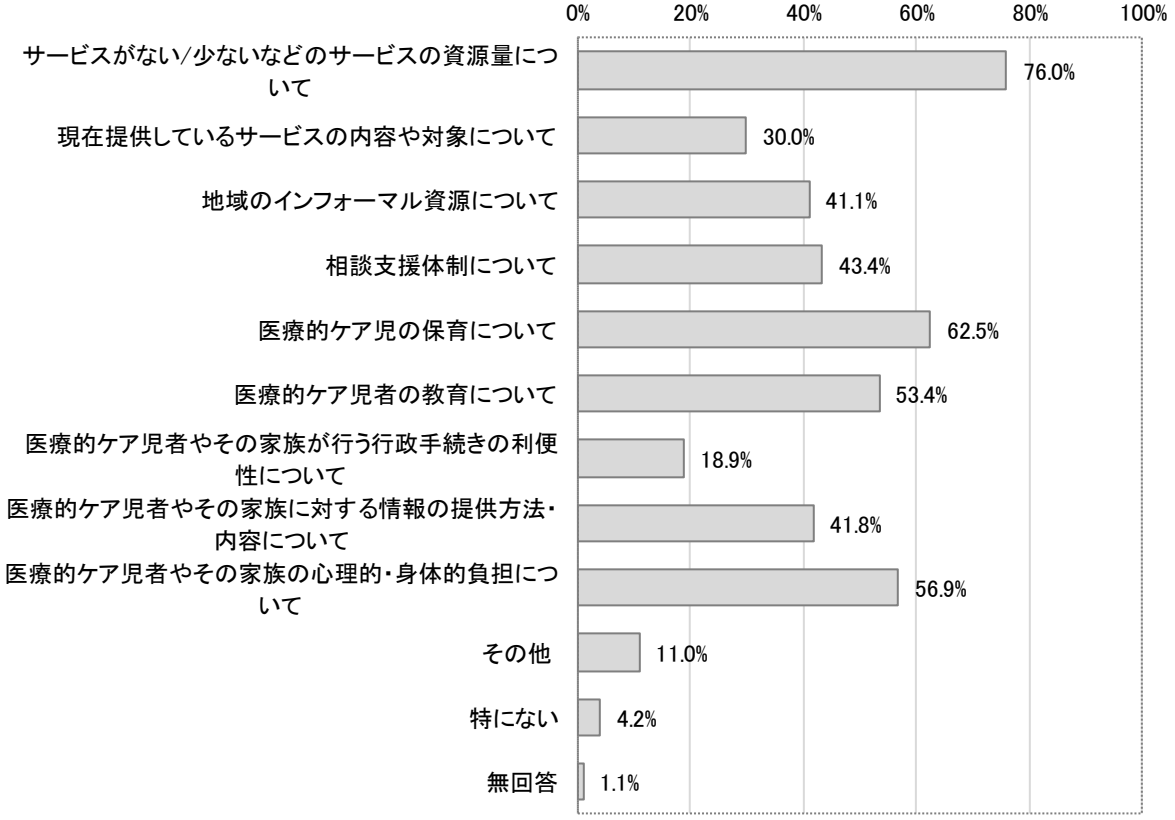


※医療的ケア児者の人数について「把握していない」を回答した自治体のうち、「医療的ケア児者に該当する方がいない」を回答した自治体を凡例に追加して集計

⑦　医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題

医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題について、「サービスがない/少ないなどのサービスの資源量について」が 76.0%と最も多く、次いで、「医療的ケア児の保育について」が 62.5%、「医療的ケア児者やその家族の心理的・身体的負担について」が 56.9%であった。

図表 254 医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題 (n=1,108)(複数回答)



図表 255 市町村別 医療的ケア児者とその家族への支援に関する課題 (複数回答)

	合計	サービスがない/少ないなどのサービスの資源量について	現在提供しているサービスの内容や対象について	地域のインフォーマル資源について	相談支援体制について	医療的ケア児の保育について	医療的ケア児者の教育について	医療的ケア児者やその家族が行う行政手続きの利便性について	医療的ケア児者やその家族に対する情報の提供方法・内容について	医療的ケア児者やその家族の心理的・身体的負担について	その他	特にない	無回答
全体 (n=1,108)	**100.0%**	**76.0%**	**30.0%**	**41.1%**	**43.4%**	**62.5%**	**53.4%**	**18.9%**	**41.8%**	**56.9%**	**11.0%**	**4.2%**	**1.1%**
政令指定都市・特別区 (n=29)	100.0%	96.6%	65.5%	41.4%	89.7%	89.7%	86.2%	41.4%	69.0%	82.8%	34.5%	0.0%	0.0%
中核市 (n=47)	100.0%	87.2%	57.4%	46.8%	53.2%	78.7%	72.3%	25.5%	57.4%	80.9%	17.0%	0.0%	0.0%
それ以外の市 (n=502)	100.0%	80.3%	35.3%	43.4%	45.2%	68.5%	56.2%	20.7%	46.2%	61.8%	12.4%	1.4%	0.6%
町村 (n=373)	100.0%	74.0%	24.4%	42.1%	40.2%	60.1%	52.3%	15.5%	38.6%	56.8%	8.8%	2.4%	1.1%
医療的ケア児者に該当する方がいない (n=157)	100.0%	59.9%	11.5%	29.3%	33.8%	39.5%	35.7%	14.6%	25.5%	29.3%	5.7%	19.1%	3.2%

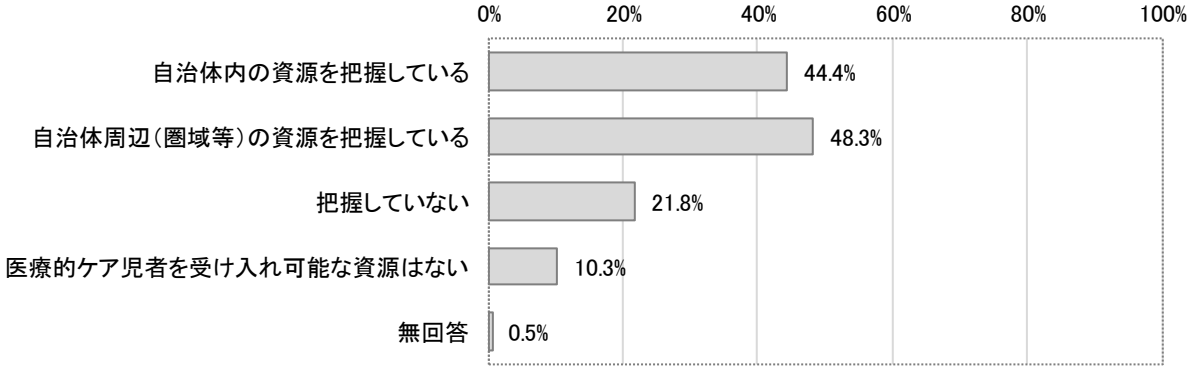
４．医療的ケア児者を受入れ可能な資源の把握状況

①　医療的ケア児者を受け入れ可能な資源※の把握状況

※障害児支援サービス事業所・障害福祉サービス事業所など

医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握について、「自治体周辺（圏域等）の資源を把握している」が 48.3%と最も多く、次いで、「自治体内の資源を把握している」が 44.4%であった。

図表 256 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握状況（n=1,108)(複数回答)



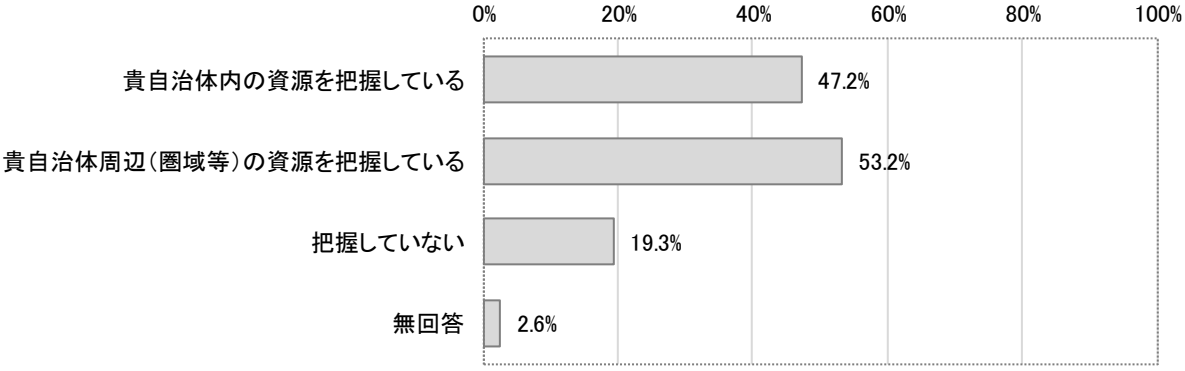
図表 257　市町村別　医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握状況（複数回答）

	合計	貴自治体内の資源を把握している	貴自治体周辺（圏域等）の資源を把握している	把握していない	医療的ケア児者を受け入れ可能な資源はない	無回答
全体(n=1,108)	**100.0%**	**44.4%**	**48.3%**	**21.8%**	**10.3%**	**0.5%**
政令指定都市・特別区(n=29)	100.0%	79.3%	41.4%	10.3%	0.0%	0.0%
中核市(n=47)	100.0%	72.3%	40.4%	10.6%	2.1%	0.0%
それ以外の市(n=511)	100.0%	58.3%	50.5%	14.7%	5.7%	0.8%
町村(n=521)	100.0%	26.3%	47.2%	30.3%	16.1%	0.4%

② 人工呼吸器・気管切開部がある医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握状況

人工呼吸器の装着・気管切開部がある医療的ケア児者の受け入れ可能な資源の把握について、「貴自治体周辺（圏域等）の資源を把握している」が 53.2%と最も多かった。

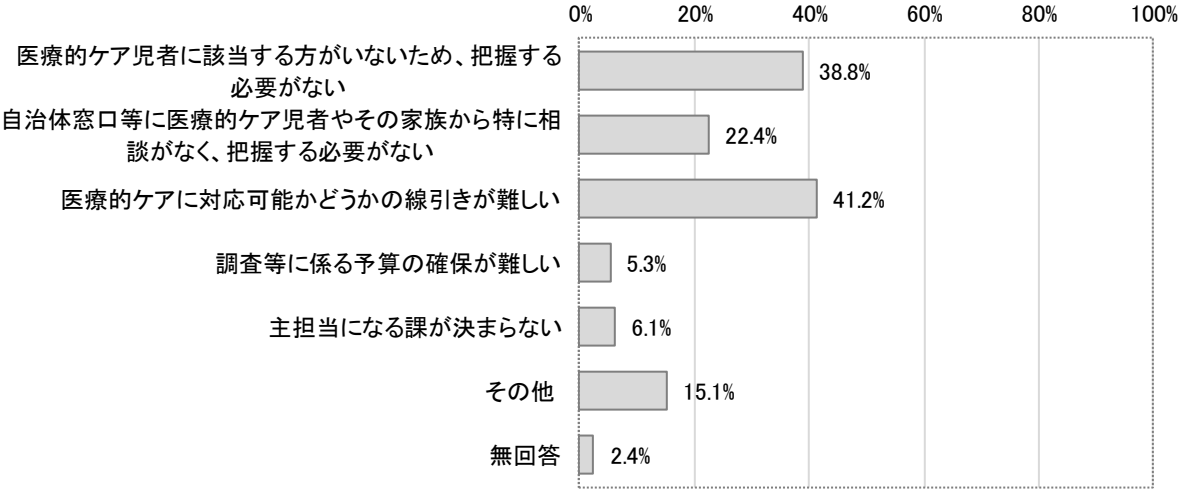
図表 258 人工呼吸器・気管切開部がある医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の把握状況（n=778）(複数回答)



③ 受入れ可能な資源を把握していない理由

医療的ケア児者を受け入れ可能な資源を把握していない理由は、「医療的ケアに対応可能かどうかの線引きが難しい」が 41.2%と最も多く、次いで、「医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない」が 38.8%、「自治体窓口等に医療的ケア児者やその家族から特に相談がなく、把握する必要がない」が 22.4%であった。

図表 259 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源を把握していない理由（n=245)(複数回答)



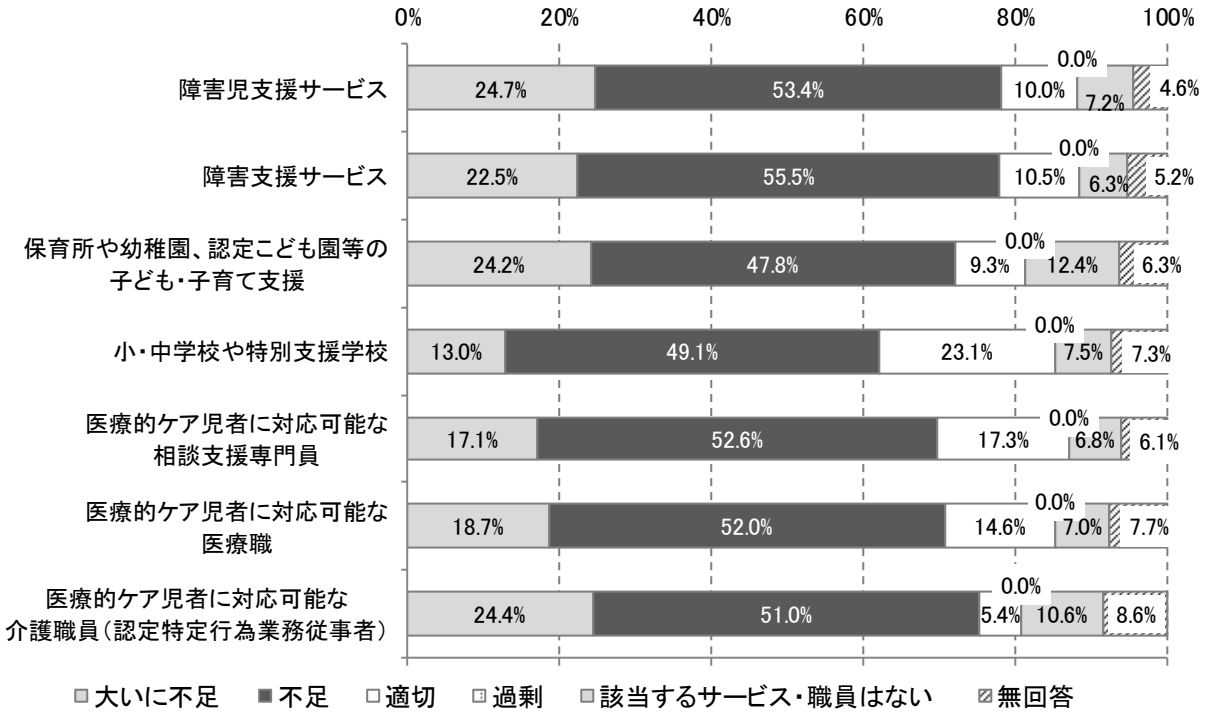
図表 260 市町村別 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源を把握していない理由（複数回答）

	合計	医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない	自治体窓口等に医療的ケア児者やその家族から特に相談がなく、把握する必要がない	医療的ケアに対応可能かどうかの線引きが難しい	調査等に係る予算の確保が難しい	主担当になる課が決まらない	その他	無回答
全体（n=245）	**100.0%**	**38.8%**	**22.4%**	**41.2%**	**5.3%**	**6.1%**	**15.1%**	**2.4%**
政令指定都市・特別区（n=3）	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%
中核市（n=5）	100.0%	0.0%	0.0%	80.0%	0.0%	0.0%	60.0%	0.0%
それ以外の市（n=76）	100.0%	7.9%	19.7%	61.8%	7.9%	13.2%	19.7%	2.6%
町村（n=161）	100.0%	55.3%	24.8%	29.2%	4.3%	2.5%	11.2%	2.5%

④ 医療的ケア児者が利用可能な資源（周辺自治体含む）の充足感の認識

医療的ケア児者が利用可能な資源の充足感については、以下の通りであった。全体的に「大いに不足」「不足」といった回答が多く、どの項目でも「過剰」の回答は 0%であった。

図表 261 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源の充足感（n=1,108）

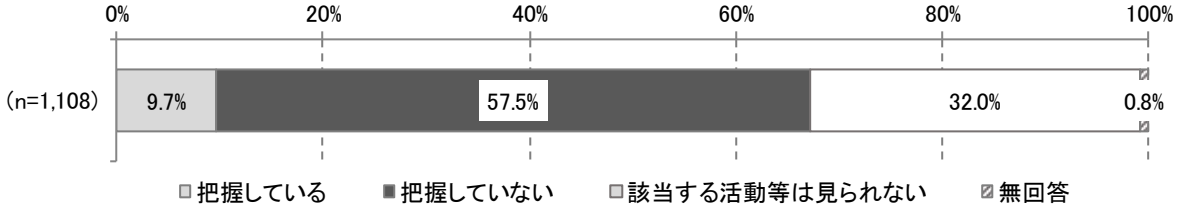


⑤　医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援やボランティア活動等の把握状況

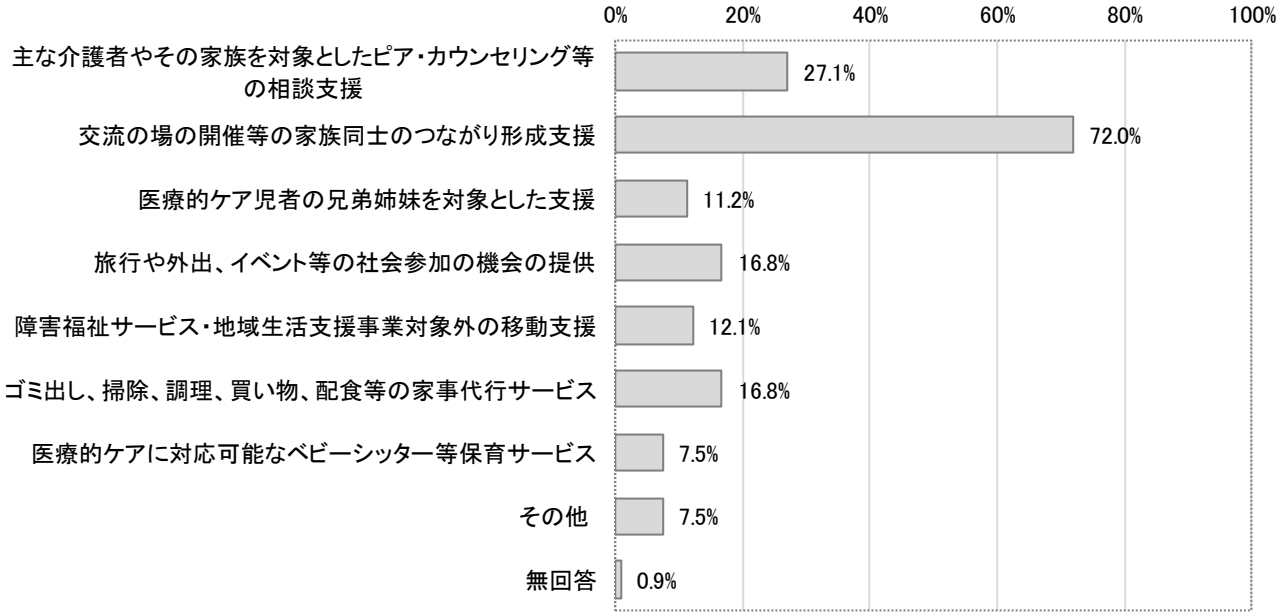
インフォーマル支援等について、「把握していない」が 56.5%と最も多かった。

また、把握しているインフォーマル支援等の内容について、「交流の場の開催等の家族同士のつながり形成支援」が 72.0%と最も多かった。

図表 262 医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援等の把握状況（n=1,108）



図表 263 把握しているインフォーマル支援等の内容(n=107)(複数回答)



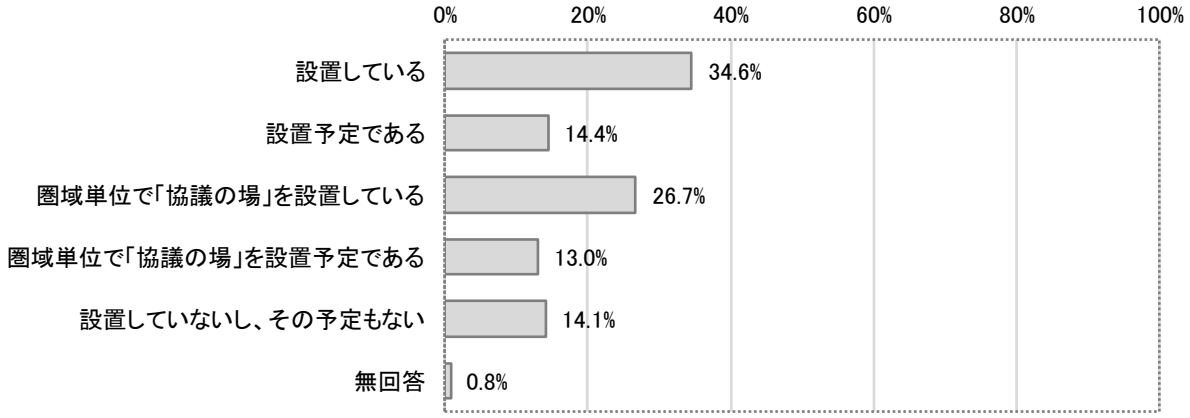
５．障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況

①　「協議の場」の設置状況

（１）　「協議の場」の設置状況

「協議の場」の設置状況について、「設置している」が 34.6%と最も多かった。

図表 264「協議の場」の設置状況(n=1,108)(複数回答)



（２）　「設置していないし、その予定もない」を回答した理由

「協議の場」の設置状況について、「設置していないし、その予定もない」を回答した市町村にその理由をたずねたところ、対象者がいない・少ないことや、個別に対応できていることといった回答があった。

図表 265「協議の場」を設置していない理由(自由回答)

【対象者がいないため】
- 協議の対象となるような支援が必要な医療的ケア児が現時点でいない
- 自治体窓口等に医療的ケア児者やその家族から特に相談が無いため　／等

【対象者が少ない・個別に対応可能しているため】
- 近辺に医療的ケア児者に対応できる施設がなく、該当する者児も非常に少ないと見込まれることや相談がないことから、設置は未定
- 対象者が１名であるため、必要な際はその都度関係者を招集し協議している。
- 対象人数が少なく、本町障害担当職員数も不足しているため　／等

【既存の会議体で代替しているため】
- 医療的ケア児に特化した協議の場の設置は、委員の確保や運営に係る事務局の負担等により、現状では困難と考える。自立支援協議会運営会では、医療的ケア児の支援についてをテーマに協議を行っている。
- 現在のところ、地域障害者協議会にて意見を取り入れることができている。　／等

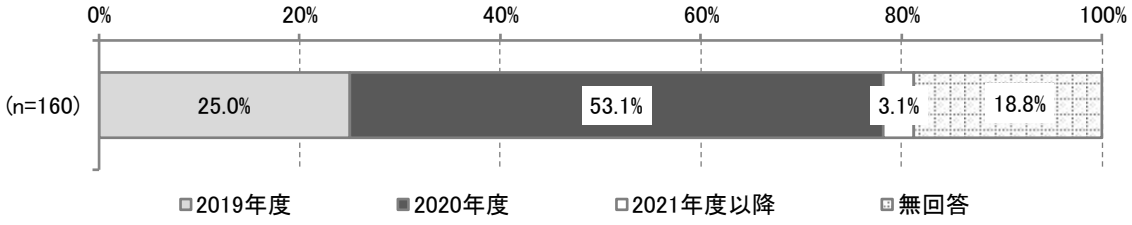
【他部署、関係機関との連携しているため】
- 医療的ケア児支援について、現在は関係課（福祉事務所、健康推進課、子育て支援課）で情報共有および支援方針を確認しながら進めており、今後については、必要に応じて自立支援協議会を活用した協議の場での検討が想定されるが、時期等については未定。
- 町内の医療的ケア児に対しては、相談支援事業所と行政、医療機関が密にケース会議を行うことで連携して支援にあたっている。　／等

【その他】
- 医療ケア児者の対応は必要と感じてはいるが、限られた人員配置の中、膨大な障害福祉業務に追われ、担当者間で協議を設定する段階まで担当部署で煮詰めることができていない状況のため。
- 未定・検討中（多数）　／等

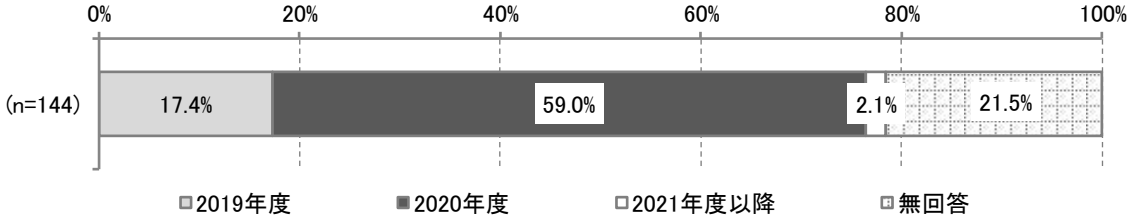
（3） 設置予定年度

「設置予定である」、または「圏域単位で設置予定である」を回答した市町村に、設置予定年度をたずねたところ、「2020 年度」がそれぞれ 53.1%、59.0%と最も多かった。

図表 266「設置予定である」を回答した場合の設置予定年度(n=160)



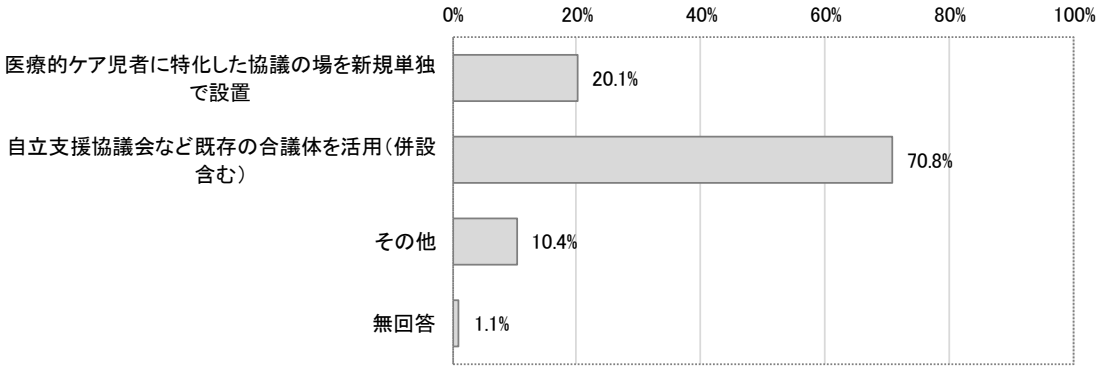
図表 267「圏域単位で設置予定である」を回答した場合の設置予定年度(n=144)



（4） 「協議の場」の設置方法

「設置している」または「設置予定である」を回答した市町村に、「協議の場」の設置方法をたずねたところ、「自立支援協議会など既存の合議体を活用（併設含む）」が 70.8%と最も多かった。

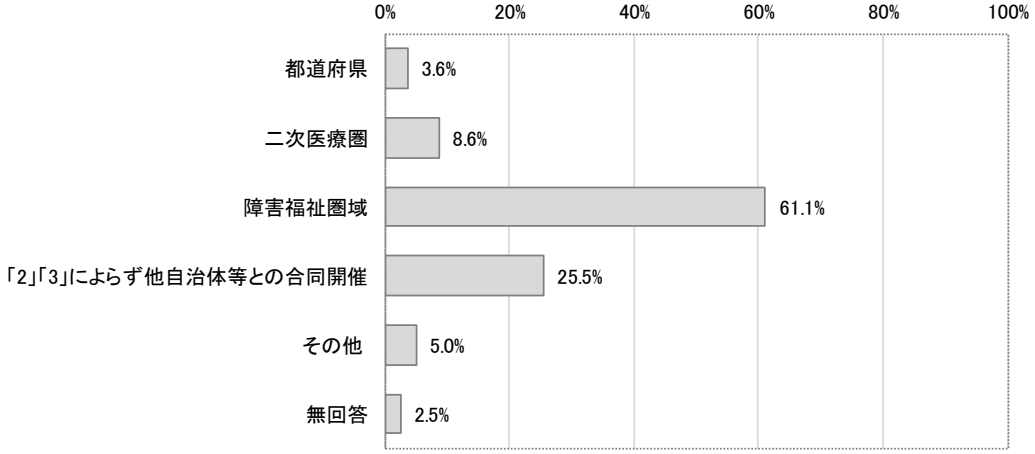
図表 268「協議の場」の設置方法(n=541)(複数回答)



（5） 「協議の場」の開催単位

「圏域単位で「協議の場」を設置している」、または「圏域単位で「協議の場」を設置予定である」を回答した市町村に、「協議の場」の開催単位をたずねたところ、「障害福祉圏域」が 61.1%と最も多かった。

図表 269「協議の場」の設置状況(n=440)(複数回答)

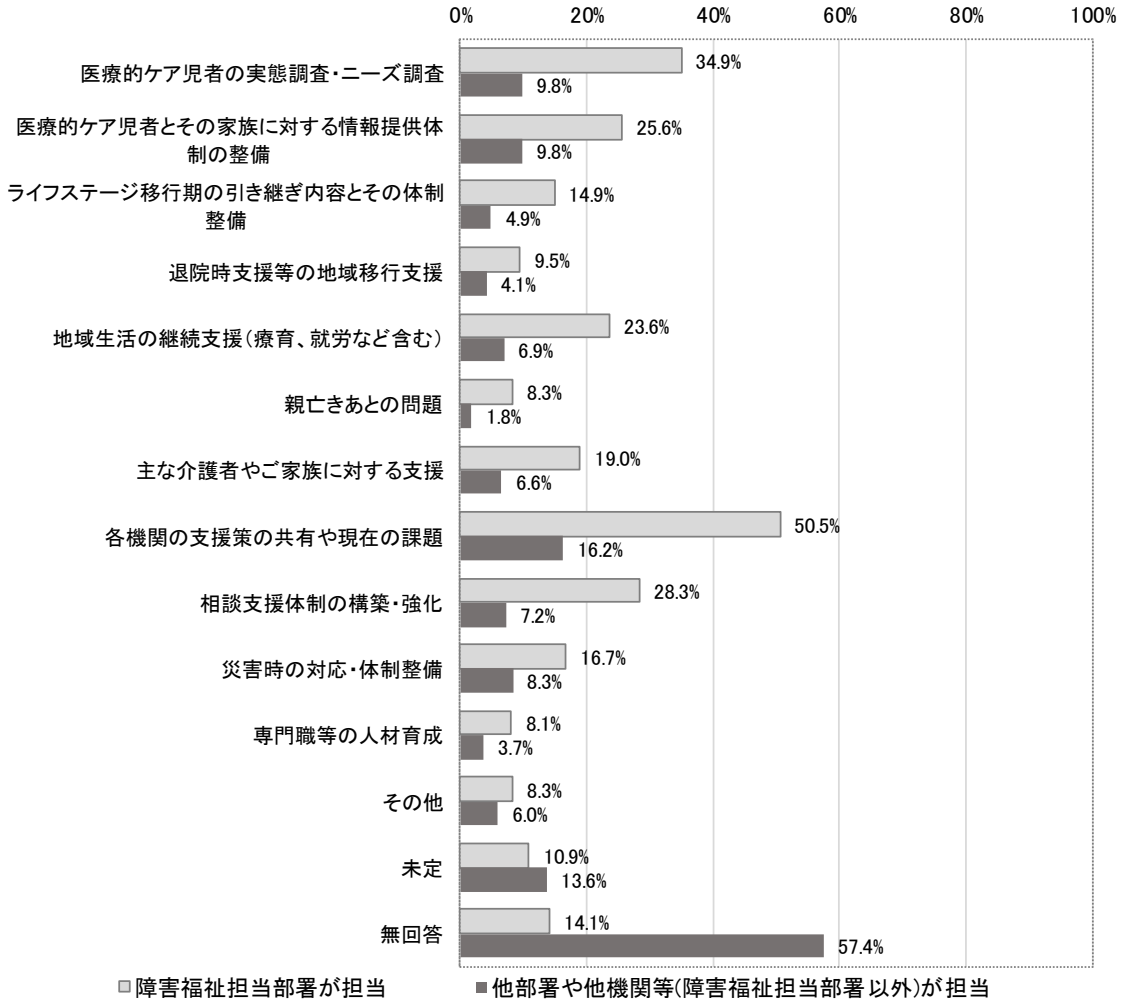


（6）　「協議の場」で、主に協議している内容

「設置している」、または「圏域単位で「協議の場」を設置している」を回答した市町村に、「協議の場」での主な協議の内容についてたずねたところ、以下の通りであった。

障害福祉担当部署が担当する協議の場の協議内容について、「各機関の支援策の共有や現在の課題」が 50.5%と最も多かった。

図表 270 「協議の場」の主な協議内容(n=653)(複数回答)



（7） 「協議の場」の運営または参加に係る課題と必要な支援

「協議の場」の運営または参加に係る課題をたずねたところ、「その設置方法や構成員の選定等」や、「実態の把握」、「協議内容の設定」「具体的な施策の検討・実施」といった回答があった。

また、「協議の場」の設置や運営等にあたり、国から必要な支援については、「医療的ケア児者の定義や「協議の場」運営等の明示」や、「財政支援」、「情報提供」、都道府県から必要な支援については、「情報提供」や、「助言・相談等、運営に係る体制整備」、「関係機関との連携・調整」といった回答があった。

図表 271「協議の場」の運営または参加に係る課題（自由回答）

【設置方法や構成員の選定等】
- 設置するにあたって、協議に参加するメンバーの選出
- 圏域で設置する場合の事務局をどこが担当するか。参加医療機関関係者の選定について
- 多種職に渡り各機関の参集が難しいため、協議の回数が限られる。
- 多くの職種で協議する必要があるため、連絡・調整が難航する。足並みをそろえにくい。医療（特に病院）のハードルが高い。 ／等

【実態の把握】
- 実態やニーズの把握が必要だが、医療的ケアをどう定義するのか、対象者をどうやって把握するのかの検討がまだである。
- 医療的ケアが必要な方の把握（全数）ができていないため、協議に上がるケースが少ない。
- 実態把握をする際の個人情報の取り扱いや活用方法。 ／等

【協議内容の設定】
- 今年度より協議の場を設置しており、医療的ケアが必要な児者への支援に対しては、さまざまな課題が混在している。現時点では、どの課題から取り組むべきかについて協議しているが、優先順位の付け方で悩んでいるところである。
- 医療、教育、特別支援教育、福祉サービス事業所、幼児教育・保育、児童相談所、障がい福祉行政、保健行政、当事者（保護者）等、多職種の参画のもとで協議の場を設置しているが、それぞれの参加者で関心を置くポイントが異なっており、全ての参加者が同じレベルで議事に参加できるような運営の在り方が難しいと感じる
- 医療的ケア児の数がほとんどなく、何を協議してよいか分からない。 ／等

【具体的な施策の検討・実施】
- 医療的ケア児については様々な部署が複合的に関与しており、主体となる部署がないため、具体的な検討まで至っていない
- 協議の場で何かしらの課題が出てくると思われるが、特に医療的ケア児については、対応できる資源が圧倒的に少ないため、出てきた議題について対応していくことが非常に難しく、あまり進展が望めないのではないかと危惧している。 ／等

【他部署や関係機関との連携】
- 関係機関間において、医療的ケア児支援を我が事ととらえ、地域全体で支えていこうとする協働意識が定着していない。
- 協議の場の設置について医療機関や学校等に理解、協力を得て参加してもらうこと。構成する機関、団体が市内の実情を踏まえたうえで、共通認識を持って地域の課題や対応策を検討していくこと／等

【予算の確保】
- 障害者施策に関するさまざまな「協議の場」の設置が多く求められており、工夫はしているが委員謝金など費用面の負担が年々増加している。今後、予算の都合上、定期開催できない可能性もある。
- 圏域単位で設置した場合、費用負担等について地方自治の観点から、定住自立圏構想の手続等に時間がかかる。
- 予算措置がないため、参加委員への報酬などはない協議の場となっている。 ／等

【知識やノウハウの不足】
- 医療的ケア児について専門知識をもった者が少ない。研修の場が少ない。

・　異動等で各市町村の担当が数年で入れ替わるため、サービスや制度の理解が深まりにくい
・　医療的ケア児の支援に関するノウハウの不足　／等

【その他】

・　協議対象者（医療的ケア児者）がしっかり定義されていない
・　協議の場設置後のビジョンが不明確なこと。
・　兼任が多く、なかなかタイムリーに開催できない。
・　圏域単位で設置しているが地域ごとの社会資源などの状況の差が大きい。
・　県境にあるため自分の所の市だけで考えても問題が解決しない。資源もないが予算もない。／等

図表 272「協議の場」の設置や運営にあたって必要な支援（自由回答）

国に求める支援
【医療的ケア児者の定義や「協議の場」運営等の明示】 ・　総合支援法の中での医療的ケア児の定義・位置づけを明確に示していただきたい。重症心身障害児の定義から外れる医療的ケア児がサービスを受けられるように制度を整えていただきたい。 ・　医療的ケア児等コーディネーターとしての役割の明確化。医療的ケア児等コーディネーターを担うべき人の明確化と支援 ・　協議の場の具体的な運営マニュアルの作成　／等 **【財政支援】** ・　協議の場だけでなく、コーディネーター配置も含めた医療的ケア児等総合支援事業の委託も検討していく予定であり、人件費や事業費を考慮して上限額を上げてほしい。 ・　医療的ケア児支援事業に対する補助・助成制度を充実して欲しい。 ・　地域生活支援事業を中心とした政策ではなく、しっかりと財政的な支援をしてほしい。／等 **【情報提供】** ・　全国の先進事例、特に人口規模が小規模 5 万以下の市町の取り組みがあれば知りたい。また、広域で対応している事例についても知りたい。 ・　国の方では、様々なアンケート調査等により、各自治体の課題を把握していると思います。医療的ケアについてもどのような課題があるのかが把握されているため、その状況について、協議の場で説明していただきたい。国の施策と現状の乖離については、10 数年前から課題とされているが、何も改善されていない。地方の現状の把握と説明責任を行ってもらいたい。／等 **【その他】** ・　議題にあった専門職の派遣等 ・　医療機関・教育機関に対し、協力を依頼する通知を出してほしい。 ・　協議の場が、問題課題を整理するだけの機会とならないよう、自治体単位で解決できないことについて、県や国に意見や要望を述べる機会がほしい。 ・　医療的ケア児だけでなく、障害福祉部局として設置しなくてはならない「協議の場」が多く、小規模な自治体では対応しきれないのが現状。一定の人口規模に満たない自治体は圏域単位や都道府県で運営するなど、ある程度の人口規模で協議をしないと案件が少なく協議にならないため、設置の単位を再検討してもらいたい。　／等
都道府県に求める支援
【情報提供】 ・　医療的ケア児の支援体制に関する定期的な情報提供・勉強会・研修会の場を設けてほしい。 ・　市町村への医療的ケア児の情報提供のしくみづくり ・　医療的ケアが必要な方で市町では把握できない方（例えば難病等）の情報などが都道府県で把握している情報でいただけるものがあればいただきたい。　／等 **【助言・相談等、運営に係る体制整備】** ・　国の動向や県域の情報を集約した内容を踏まえた市町村への支援。医療的ケア児の支援の充実が望まれているが、課題が多岐にわたりどこから協議すればよいか、多部門の関係機関を参集して協議の場を設けているが、課題や情報共有からの発展が難しい。協議の場の運営にあたり、困ったときに相談できる体制があるとよい。 ・　経験のある専門職による助言。（医療的ケアが必要な重症心身障害児の特性を踏まえたライフステージに応じた地域の支援や支援体制について。対象児とその家族を地域で支援するため、将来を見据えた支援についてのアドバイスや優先的に取り組むべきこと等、時期に応じたアドバイス）

・　県の計画として圏域での設置を推し進めるのであれば、医療保健関係者と連携しやすい保健所が中心となって進めるなどすべきではないか。（圏域での設置の支援はしても、その後は中心市町村が運営等しなければない状況となっている）　／等

【関係機関との連携・調整】

・　協議会の場へ医療機関、専門の教育機関（大学等）の積極的な参加を促してほしい

・　これまで保健所が蓄積したノウハウをもとに、地域でリーダーシップを発揮してほしい。保健所として市町村にノウハウを伝えてほしい。　／等

【その他】

・　市町だけで、協議をしていくことは難しい。医療職や事業所の方は、一つの市町だけでなく、広域で支援してくれているため、協議の場についても、県主体で広域で設けたほうが良いと思う。

・　経済的負担だけでなく、圏域の調整役として介入して欲しい。　／等

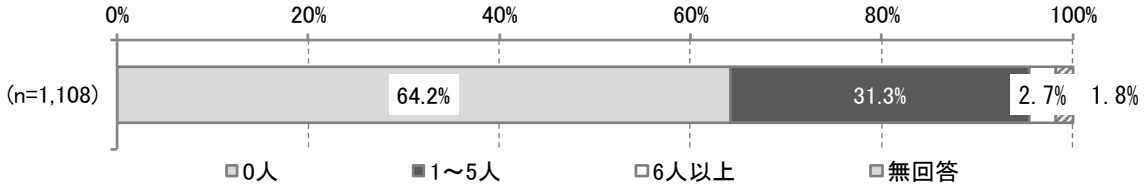
②　医療的ケア児等コーディネーターの配置状況等

（1）　医療的ケア児等コーディネーターの人数

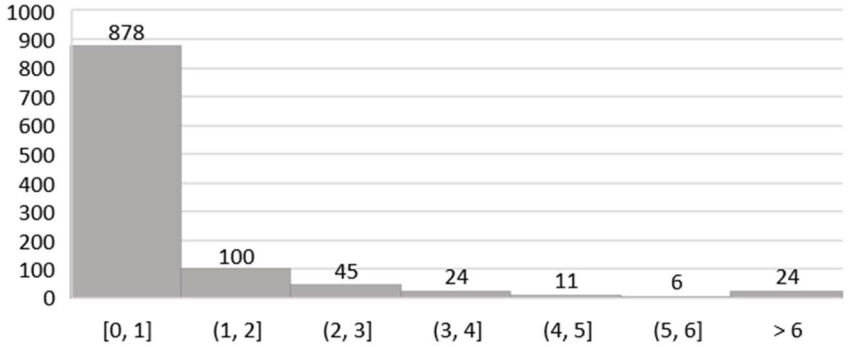
医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児等コーディネーターとしてその役割を担っている人（以下、医療的ケア児等コーディネーター）の人数と、その配置人数のうち医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講の有無について、以下の通りであった。

医療的ケア児等コーディネーターの配置人数について、「0 人」が 64.2%と最も多かった。配置している医療的ケア児等コーディネーターの配置人数（合計）の平均は、0.95 人であった。

図表 273 医療的ケア児等コーディネーターの配置人数



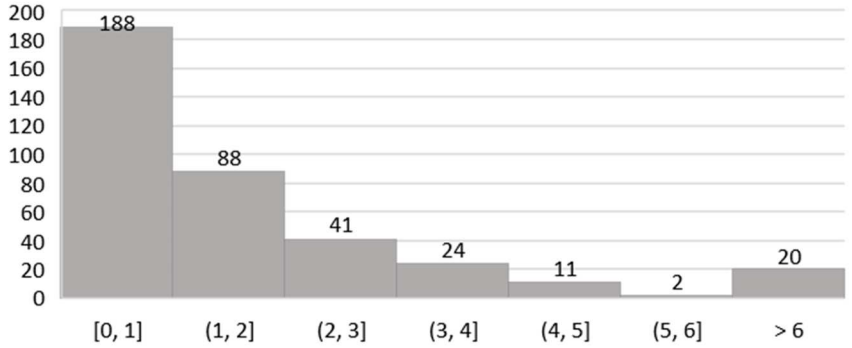
図表 274 医療的ケア児等コーディネーターの人数（合計）(n=1,088)



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
1,037.00	0.95	2.71	0.00	50.00	0.00

図表 275 医療的ケア児等コーディネーターの人数（養成研修受講あり）(n=374)



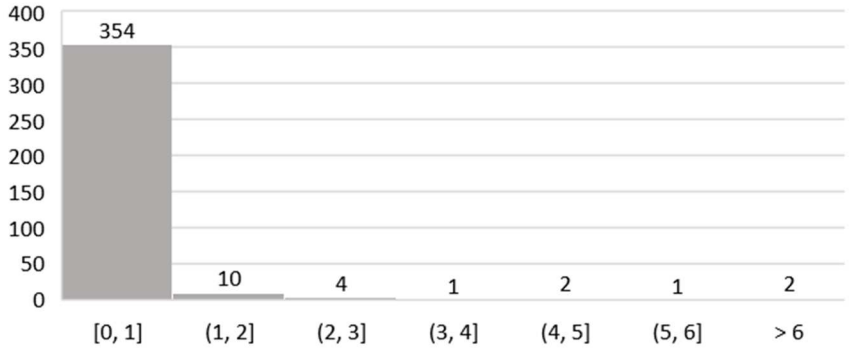
※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
930.00	2.49	3.97	1.00	50.00	0.00

※医療的ケア児等コーディネーターを 1 人以上配置している自治体に限り集計

※内訳の記載がない回答票があり、総数と内訳の合算が一致しない

図表 276 医療的ケア児等コーディネーターの人数（養成研修受講なし）(n=374)



※無回答を除外

合計	平均	標準偏差	中央値	最大値	最小値
92.00	0.25	0.91	0.00	9.00	0.00

※医療的ケア児等コーディネーターを 1 人以上配置している自治体に限り集計

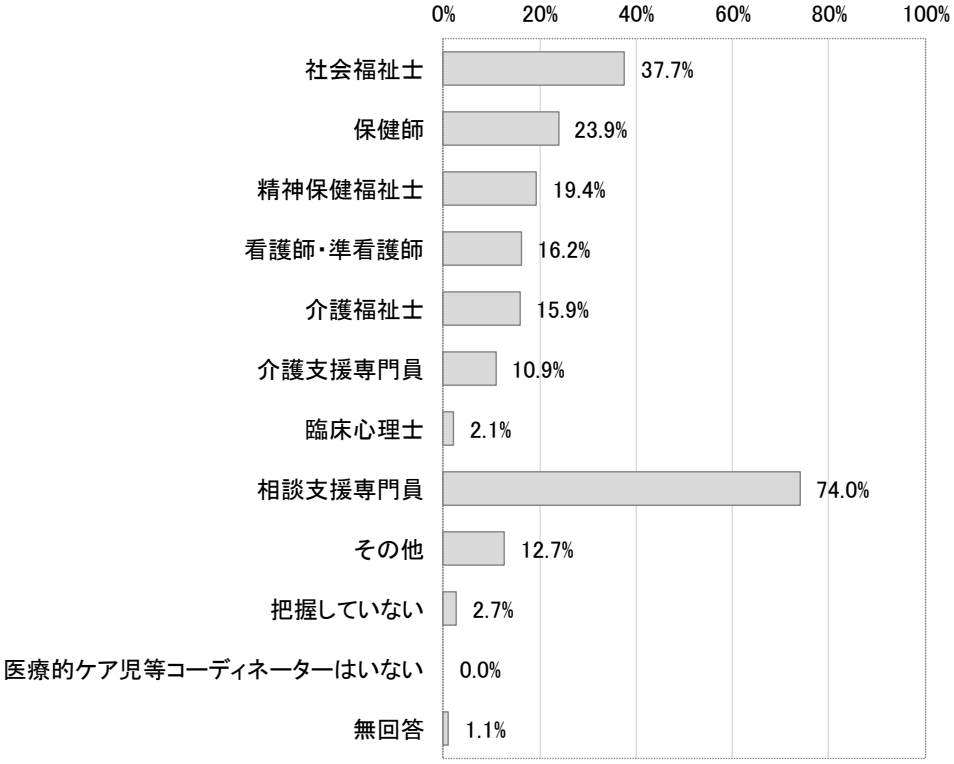
※内訳の記載がない回答票があり、総数と内訳の合算が一致しない

（2） 医療的ケア児等コーディネーターとして配置されている方の属性

本節では、医療的ケア児等コーディネーターが 1 人以上いると回答した自治体(n=377)について集計した。

医療的ケア児等コーディネーターの属性について、「相談支援専門員」が 74.0%と最も多く、次いで、「社会福祉士」が 37.7%、「保健師」が 23.9%であった。

図表 277 医療的ケア児等コーディネーターの属性(n=377)(複数回答)

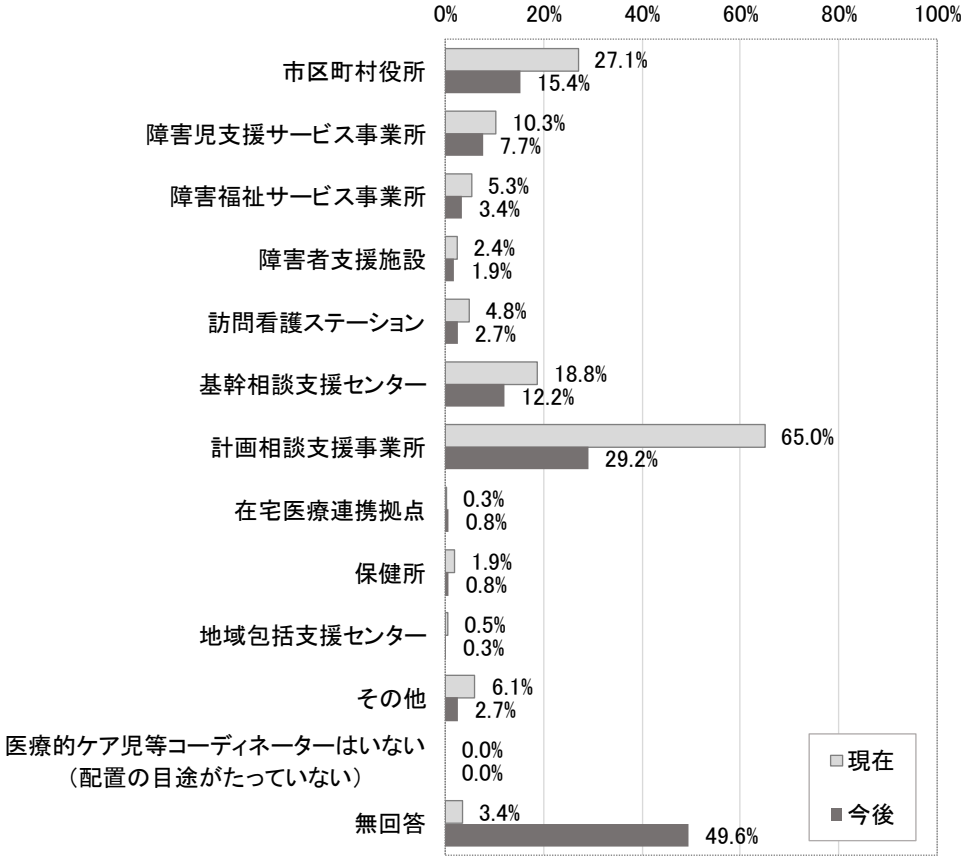


（3） 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所

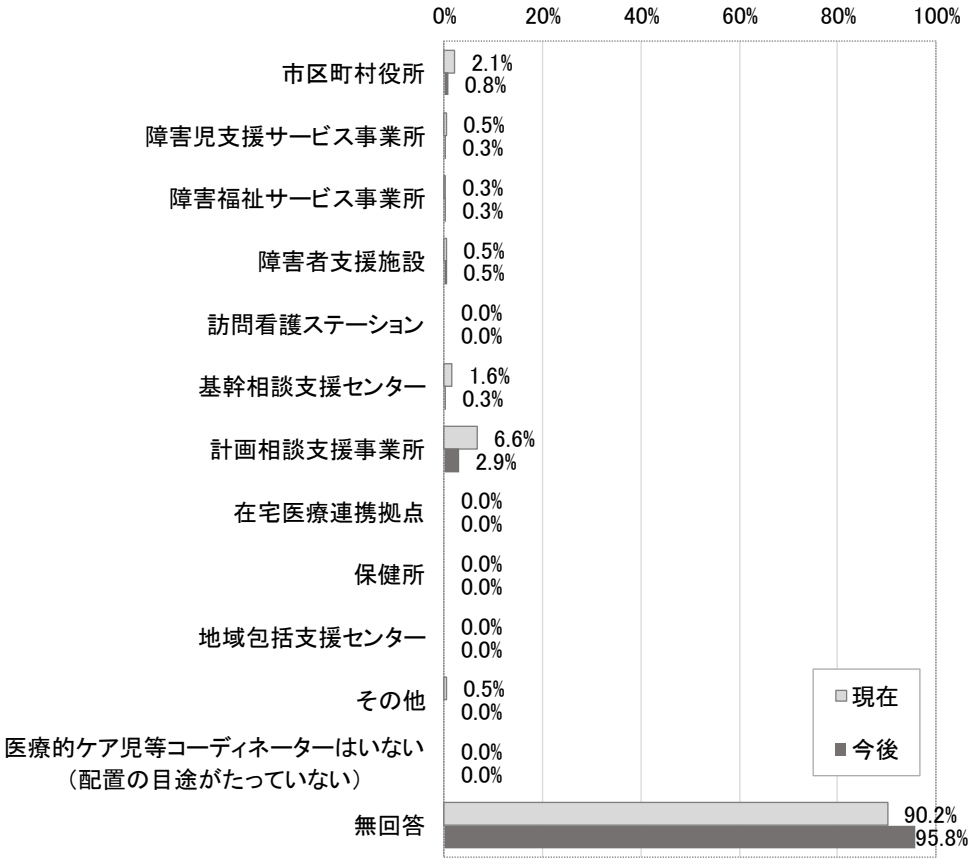
本節では、医療的ケア児等コーディネーターが 1 人以上いると回答した自治体(n=377)について集計した。

医療的ケア児等コーディネーターの現在の配置場所は、「計画相談支援事業所」が 65.0%と最も多く、今後の配置場所は、無回答を除き、「計画相談支援事業所」が 29.2%と最も多かった。また、全体として、医療的ケア児等コーディネーターを専従で配置しているといった回答が少なかった。

図表 278 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所(n=377) (複数回答)



図表 279 医療的ケア児等コーディネーターの配置場所(専従)(n=377)(複数回答)

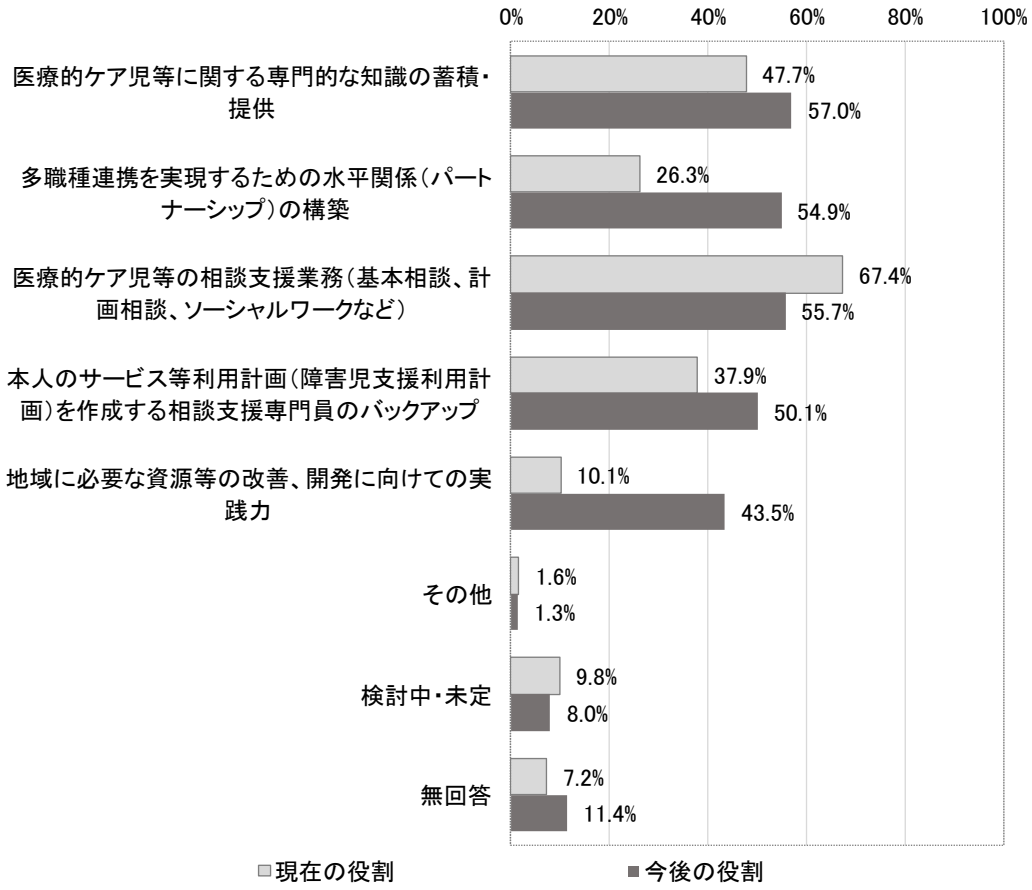


（4） 医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と、今後期待する役割

本節では、医療的ケア児等コーディネーターが 1 人以上いると回答した自治体(n=377)について集計した。

医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割は、「医療的ケア児等の相談支援業務」が 67.4%と最も多かった。今後の期待する役割は、「医療的ケア児等に関する専門的な知識の蓄積・提供」が 57.0%と最も多かった。

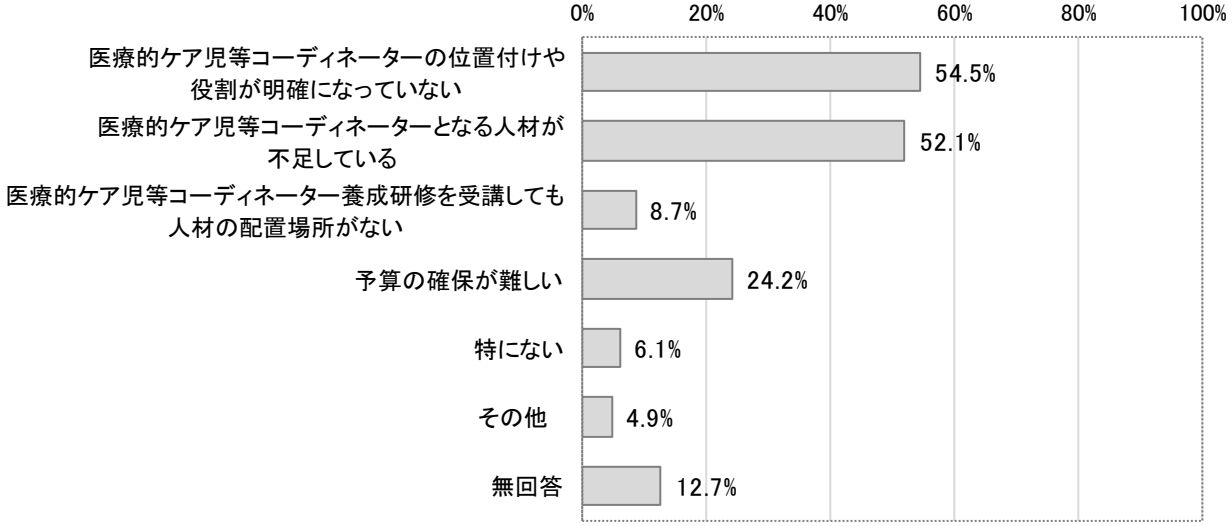
図表 280 医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と今後期待する役割(n=377)(複数回答)



（5） 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題

医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題は、「医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない」が 54.5%と最も多く、次いで、「医療的ケア児等コーディネーターとなる人材が不足している」が 52.1%であった。

図表 281 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題(n=1,108)(複数回答)



図表 282 市町村別 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題 (複数回答)

	合計	医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない	医療的ケア児等コーディネーターとなる人材が不足している	医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講しても人材の配置場所がない	予算の確保が難しい	特にない	その他	無回答
全体（n=1,108）	**100.0%**	**54.5%**	**52.1%**	**8.7%**	**24.2%**	**6.1%**	**4.9%**	**12.7%**
政令指定都市・特別区（n=29）	100.0%	75.9%	48.3%	0.0%	24.1%	0.0%	20.7%	6.9%
中核市（n=47）	100.0%	78.7%	53.2%	10.6%	23.4%	4.3%	8.5%	6.4%
それ以外の市（n=502）	100.0%	64.8%	51.1%	7.0%	22.3%	4.1%	5.5%	9.6%
町村（n=373）	100.0%	41.1%	53.2%	10.6%	26.1%	8.6%	3.1%	16.7%

（6） 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して必要な支援

医療的ケア児等コーディネーターの配置にあたって、国から必要な支援については、「財政支援」や、「医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割の明確化」、「情報提供」、都道府県から必要な支援については、「医療的ケア児等コーディネーター等の養成研修の実施」や、「医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ体制構築」、「圏域等の広域での体制整備」といった回答があった。

図表 283 医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して必要な支援（自由回答）

国に求める支援
【財政支援】 ・ 配置に関する補助金等の予算の確保 ・ 医療的ケア児コーディネーターは、個別ケアに対する報酬単価にメリットが生まれてそれはそれでありがたいことだが、全市的なコーディネートまでは一事業所に配属という形でもあるし、難しい現状がある。市役所内にも配置しているが兼任であるため、時間の捻出に苦慮している現状である。高齢部門に生活支援コーディネーターという人材がおられるが、特化して動け、しかも社会資源開発など、政策に結び付け助け合いの地域づくりをしている人材がいる。そのような類似した動きが可能な人材が予算面も含め、確保できるようだとありがたい。 ・ 総合支援法による体制加算のみではなく、国の方針としてどの地域にも設置することが望ましいのであれば、設置経費に係る確たる財源（交付税ではなく）措置をしていただきたい。／等 **【医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割の明確化】** ・ そもそも国が提示した時から役割が不明確である。もっと具体的な方向性や役割を打ち出す必要がある ・ 厚生労働省資料等によれば、医療的ケア児コーディネーターの役割は「医療的ケア児等の支援を総合調整する者」と説明されるが、具体的に「総合調整」とはどのような役割を指すのかを明示してほしい。国では、コーディネーターの担い手として「相談支援専門員」を想定しているようだが、例えば医ケア児コーディネーターの相談支援専門員が「障がい福祉サービスを利用しない（＝サービス等利用計画の作成を必要としない）」医ケア児等の支援を行った場合の報酬の設定などのあり方を示してほしい。 ・ 配置とする基準がわからない。研修受講の推薦をしたら、配置として良いのか。医療的ケア児等コーディネーターとして委嘱（任命）したら、配置となるのか。 ／等 **【情報提供】** ・ コーディネーター設置までの手順などが示されたガイドラインの提示 ・ これまで対象児者がなく、あらゆる資源が不足する小さな自治体は、コーディネーター配置に関する知識や認識が乏しく、整備が進みにくい為、具体的な指示による支援が欲しい。 ・ どのような人材がどのように活用されているか例を示してほしい。勤務形態がどうなっているのか（常勤か非常勤か、専任か兼任かなど）。 ／等 **【その他】** ・ コーディネーターになるだけのキャリアを有する者の人件費が支払われるだけの加算の創設・増設をお願いしたい。 ・ 医療的ケア児コーディネーターの定義や役割の明確化、研修体系の再編（受講後のフォローアップの仕組みやスーパーバイズできるコーディネーターの養成による重層的な支援の仕組みづくり）これらに対して必要となる財政措置 ・ コーディネーターの意見が集約できる体制づくり ・ 小規模の市町村単独では対象児がいない時もあり、常勤での採用と人材確保が困難。広域的な視点で専門職の配置検討をしてほしい。現時では地域により提供できるサービスの格差がある ・ 保健所保健師との役割分担、すみ分けを明確にしてほしい。 ／等
都道府県に求める支援
【医療的ケア児等コーディネーターや支援者の養成研修等の研修の実施】 ・ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の継続的な実施 ・ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の参加枠を増やして欲しい。せめて全市町に 1 人の枠を設けて欲しい。 ・ 定期的な研修（中央開催ではなく圏域内程度で）

・　医療的ケア児等コーディネーターの役割を明確にした実践研修の実施　／等

【医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ体制の構築】

・　医療圏域でのコーディネーターのフォローアップ体制とスーパーバイズできる人材の配置

・　毎年継続した養成と有資格者の追加研修など資質向上の研修会を県単位で実施してほしい。／等

【圏域等の広域での体制整備】

・　どうしても市単独でできることは限られてしまうので、広域で情報共有できる仕組みを作ってほしい

・　対象者が少なく資源も限られていることであるため、圏域等で検討していただくことが効率的であり、市町村、県の負担も少ないと考えるため、広域的な見地から取りまとめを行ってほしい。

・　定期的な研修会の開催や人材不足が見込まれる地域に圏域単位での人材派遣　／等

【財政支援】

・　コーディネーター設置にかかる人件費の補助、協議体への専門アドバイザー派遣

・　市町村に医療的ケア児等コーディネーターを設置するにあたっての規則等の制定及び人材配置に係る補助金等の検討をお願いしたい。継続的にコーディネーターの養成を行っていくことが必要と考えるため、研修の継続実施及び費用の無償化の継続をお願いしたい。　／等

【その他】

・　都道府県としての医療的ケア児等コーディネーターの役割や期待することを示してほしい（養成方針も含む）医療的ケア児等コーディネーターを配置している自治体のモデルケースについて情報提供してほしい

・　医療的ケア児等コーディネーターの役割などの周知を、障害福祉担当部署だけでなく、医療機関や母子保健などの関係機関に対しても徹底していただきたい。

・　出生や退院後、地域へ戻る場合の医療機関からの情報提供や地域資源の整備・調整を円滑に行えるように関係機関の役割を整備する必要がある。　／等

（7）　医療的ケア児等コーディネーターの養成に関する課題

医療的ケア児等コーディネーターの養成に関する課題をたずねたところ、「医療的ケア児等コーディネーターの養成研修の受講や実施」や、「人材の不足」、「役割等が不明確なこと」、「医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ体制の不足」といった課題が挙げられた。

図表 284 医療的ケア児等コーディネーターの養成に関する課題（自由回答）

【医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講や実施】

・　研修講師の安定的な確保、地域の実情に応じた研修プログラムの詳細な設計（国の基本設計からの調整）の難易度が高い、関係部局の協力（例；母子保健、地域医療、児童福祉、教育）

・　コーディネーターの背景職種によって、今後養成において学ぶべき分野が違う。教職員、保健師、保育士、看護師、相談支援専門員等様々な職種が考えられるが、それぞれの職種に強み弱みがあるので、同じ内容で研修等を行うことは難しい。

・　都道府県ごとにカリキュラムに相違がある。医療安全の項目が不足している　／等

【人材の不足】

・　人口規模が小さい自治体では人的資源も少なく、同じ人にばかり負担を強いることになっている

・　特定計画相談支援事業所や障害児支援相談支援事業所の相談支援専門員が担うことが考えられるが、現状の受け持ち件数が多く、新たにコーディネーター機能を担う余裕が無いと思われる。また、行政担当課も人的にも余裕が無い。

・　医療分野ということもあって、熟練の相談支援専門員等でなければ受講しても現場での活躍が難しい。　／等

【役割等が不明確なこと】

・　医療的ケア児等コーディネーター養成の狙いが見えない。行政の立場だと、全市的なコーディネートも含むように思いがちだが、実際は報酬単価アップが狙いで受講する可能性も秘めている。（中略）特に看護師の資格等医療的基礎情報に詳しいことを必須としないので、目的がブレて行きはしないか危惧するところである。コーディネートが何をどこまで指すのか（本来、医療・福祉・介護等のマネジメントをチームで行い、場合によっては環境因子にまで働きかける役割を担うリーダー役的存在を指すのではないか）を見える化していただきたい。

・　医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者と配置コーディネーターとの違いを明確化し，配置したコーディネーターに求められる役割，あるべき姿を示していただきたい。　／等

【養成した医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ体制の不足】

・　養成研修において、より実践的なスキルアップができるよう施設見学なども行い環境に触れる機会を作るとともに、現認研修等の継続研修が必要と感じる。
・　養成研修だけでの現場対応は、これで良いのかという不安も大きい。気軽に相談できるスーパーバイザー的な相談役が、県レベルで存在するとありがたい。
・　コーディネーターは、市町や事業所に配置される人数が少ないので、他市町や圏域に配置されているコーディネーターの情報交換や交流会の機会もあると良い。　／等

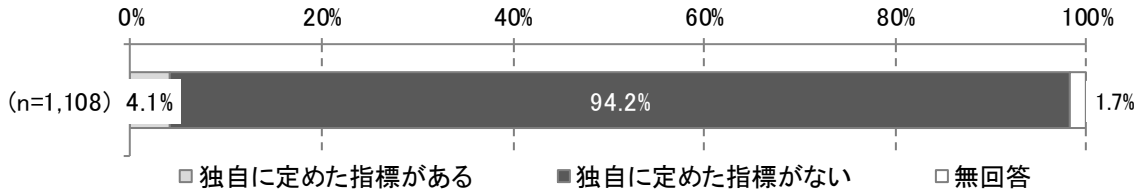
【その他】

・　配置後の役割が不明瞭であるため、研修受講者が少ない。
・　医ケアの必要な要支援者と関わりが薄い事業所からの積極的な立候補がない。
・　研修実施に係る人件費や研修プログラムを充足する研修実施に係る経費の財源確保
・　担う役割の分野が広く、本人・家族のニーズへの調整について、地域の受け皿の不足が予想されることからコーディネーターの負担が大きいのではないかと予想される。
・　養成講座を受講して資格を得たとしても役所側が把握できない状況にあること、配置先がないこと。　／等

③　第１期障害児福祉計画の基本指針で定められた成果目標等以外の独自指標

第 1 期障害児福祉計画の基本指針で定められた成果目標及び活動指標以外の独自の指標の設定状況について、「独自に定めた指標がある」が 4.1%であった。

図表 285 独自指標の設定状況(n=1,108)



図表 286 独自指標の内容(自由回答)

【「協議の場」の設置に関する指標】

・　医療的ケア児支援の協議の場を、平成 30 年度末までに各圏域に設置
・　2018 年度末までに保険・医療・保育・教育などの関係機関が連携を図るための協議の場を設置 1 か所　／等

【医療的ケア児等コーディネーターに関する指標】

・　障がい児福祉計画において、「医療的ケア児に対する関連分野の支援を調整するコーディネーターの設置」として 4 人の数値目標を立てている。
・　医療的ケア児等コーディネーターを、令和２年度までに圏域で１名配置。　／等

【その他】

・　医療的ケア児が利用できる児童発達支援センターや放課後等デイサービス事業所の設置
・　重症心身障がい児を支援する児童発達支援及び放課後等デイサービス事業所の確保：平成３２年度末までに、重症心身障がい児が利用可能な児童発達支援及び放課後等デイサービス事業所を少なくとも１カ所以上確保します。
・　看護師配置のない普通小学校等において、医療的ケアを必要とする障がい児に対して、看護師を派遣し医療的ケアの支援を行うことにより、障がい児の地域での自立生活の基盤の形成と介護者の負担の軽減を図ります。
・　重症心身障害児者の地域生活支援拠点にて支援が図れるよう推進　／等

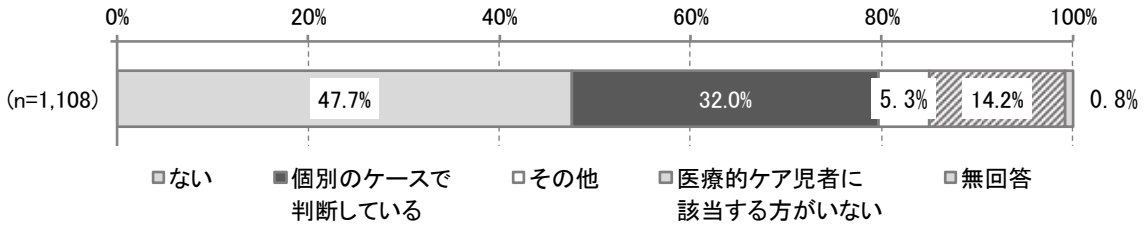
６．医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況

①　医療的ケア児者の障害福祉サービス等の支給決定

大島分類１～４に該当しない医療的ケア児の障害児支援サービス・障害福祉サービスの支給決定に際し、重症心身障害の判定をする場合の有無について、「ない」が 47.7%と最も多く、次いで、「個別のケースで判断している」が 32.0%であった。

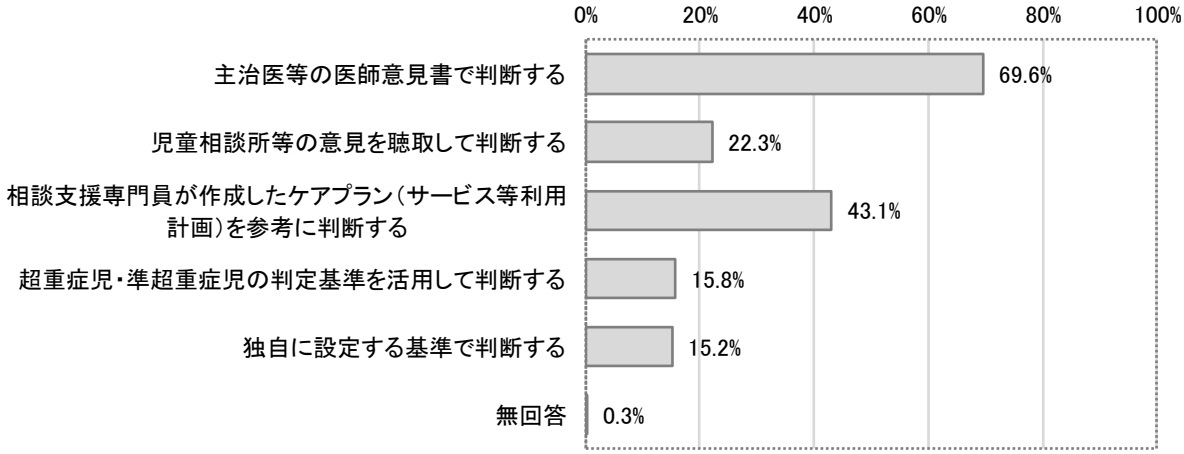
また、「個別のケースで判断している」を回答した市町村に、その判断方法をたずねたところ、「主治医等の医師意見書で判断する」が 69.6%と最も多かった。

図表 287 大島分類１～４に該当しない医療的ケア児の支給決定の判断(n=1,108)



※医療的ケア児者の人数について「把握していない」を回答した自治体のうち、「医療的ケア児者に該当する方がいない」を回答した自治体を凡例に追加して集計

図表 288「個別のケースで判断している」と回答した場合の判断方法 (n=355)(複数回答)



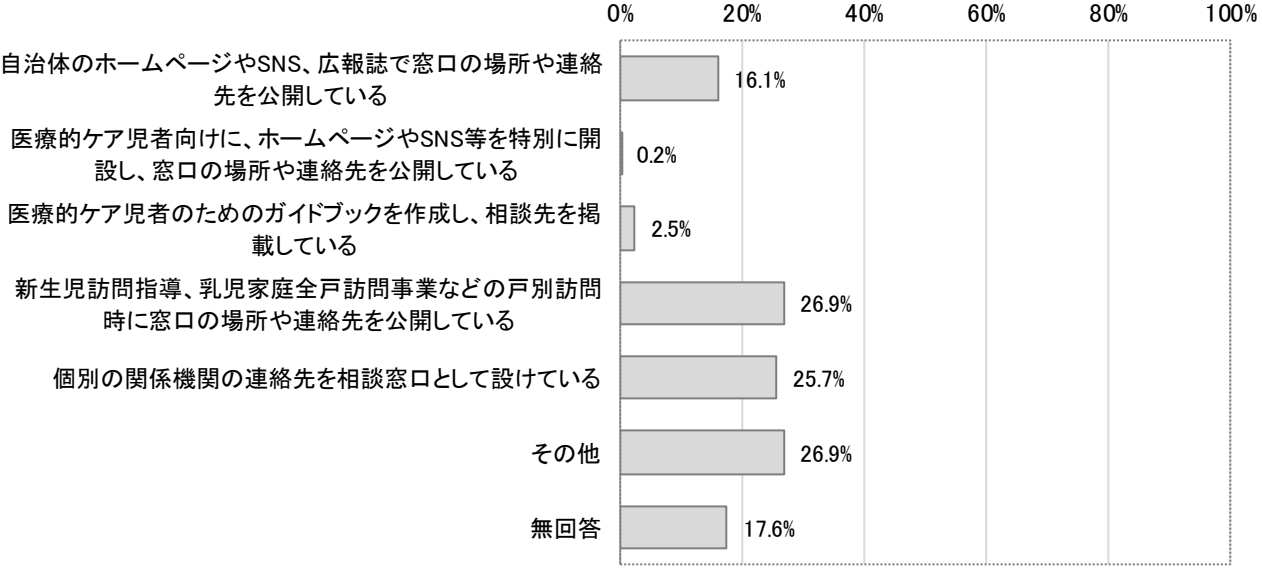
②　医療的ケア児者とその家族の相談窓口や情報提供

(1)　相談窓口の周知方法

医療的ケア児者とその家族の相談先（相談窓口）の周知方法について、「新生児訪問指導、乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に窓口の場所や連絡先を公開している」と「その他」がそれぞれ 26.9%と最も多く、「個別の関係機関の連絡先を相談窓口として設けている」が 25.7%であった。

また、医療的ケア児者とその家族の相談窓口に関する課題として、「専門的知識を持つ人材やマンパワーの不足」や、「資源の不足」、「相談先や支援等の周知が困難」などが挙げられた。

図表 289 医療的ケア児者とその家族の相談先（相談窓口）の周知方法（n=1,108)(複数回答)



図表 290 相談窓口に関する課題（自由回答）

【専門的知識を持つ人材やマンパワーの不足】

- 医療的ケア児者の支援経験があり、熟知した職員を相談支援窓口に設置するべきであるが、人材がいない
- 現時点では、医療的ケア児者に関する相談窓口は、保健・医療・福祉等それぞれの担当窓口において相談を受けなければならない。（中略）設置にあたっては、どこが担当窓口となるか調整が完了しておらず、担当となる部署に負担がかかる。担当窓口となり負担が増えるが、医療的ケア児者関係のみで職員を増員することも難しいので、担当部署の調整が難航している。　／等

【複数の相談窓口があるといった設置方法】

- 医療や福祉サービスなど医療的ケア児者には多くの支援者がいるため、誰に何を相談すればいいのか不明確な部分がある。家族の悩みや不安をきく一本化された相談窓口が必要。
- 主な相談窓口がきちんと決まっていない。多職種連携の在り方も全員が把握していないため、相談を受けた後、すべての関係者ともれなく連携をとることが難しい。／等

【資源の不足】

- 市内に利用できる社会資源がなく、市外の事業所を紹介せざるを得ないこと。
- 医療的ケア児者に対応できる資源が限られているため、相談を受けても具体的な対応につなげることが難しいこと　／等

【相談先や支援等の周知が困難】

- 児童はライフステージによって主な支援先が変化するため、ライフステージに応じた相談窓口が周知し切れていない。
- 医療的ケア児者の情報を手に入れるすべがなく、本人または家族からの積極的な相談を待つことしかできていない。
- 入院の医療的ケア児については退院会議の際に顔合わせを実施しているため直接相談窓口を紹介できるが、後天的に発症した方の場合は医療機関からの連絡がこないこともあり、把握が困難なだけでなく、相談窓口の紹介ができない。　／等

【その他】

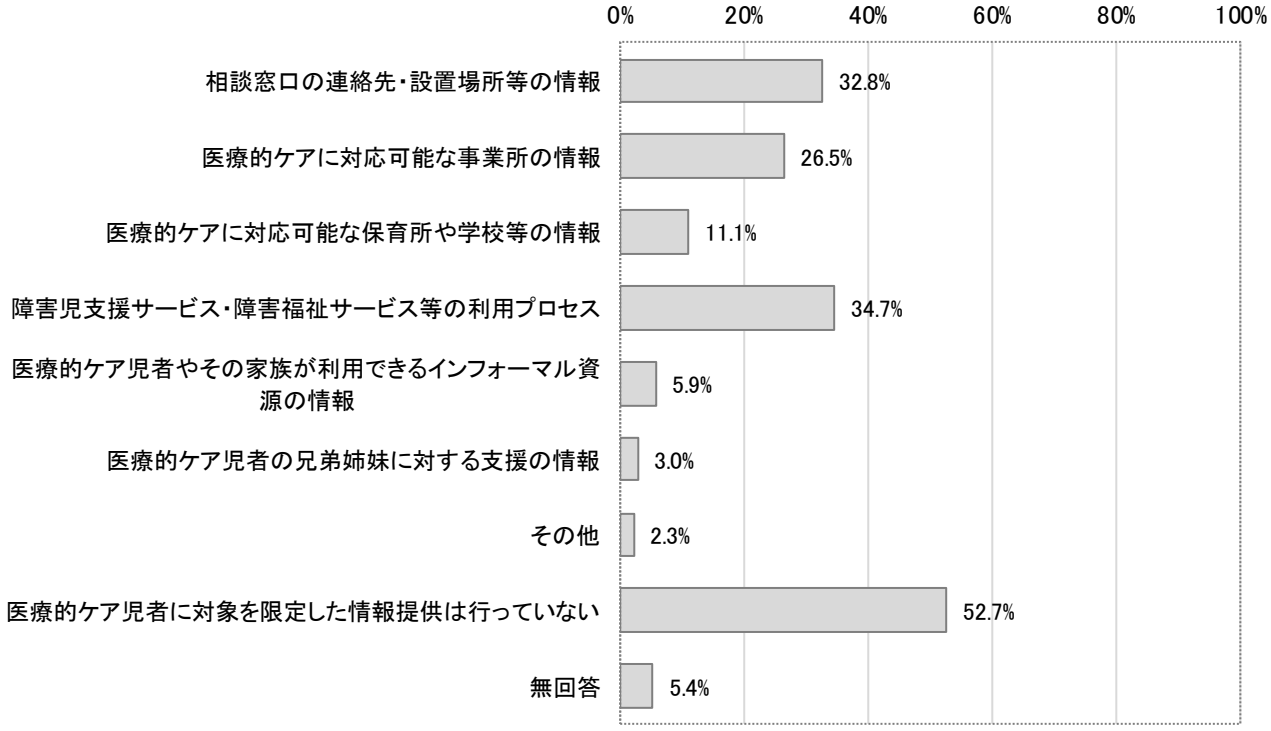
- 医ケア児の主管担当部署は福祉課であるが、退院時連携で情報収集できている部署とは異なっており、個人情報の取り扱いを理由に庁内で連携がスムーズに行われていないのが現状。
- 初回相談の切り口が，多岐にわたるため，関係機関の情報の収集，共有方法が難しい。
- 保護者の負担（在宅症例は、子どもをおいて手続きに出かけること自体困難である）があるが、それに対して配慮した制度になっていない。自力で相談できないから、ニーズが上がらないと考えることが必要であるが、「相談がない＝ニーズがない」と、いう理論になること自体現場と乖離してしまいやすい危険性がある。　／等

（2） 提供している情報の内容と提供方法

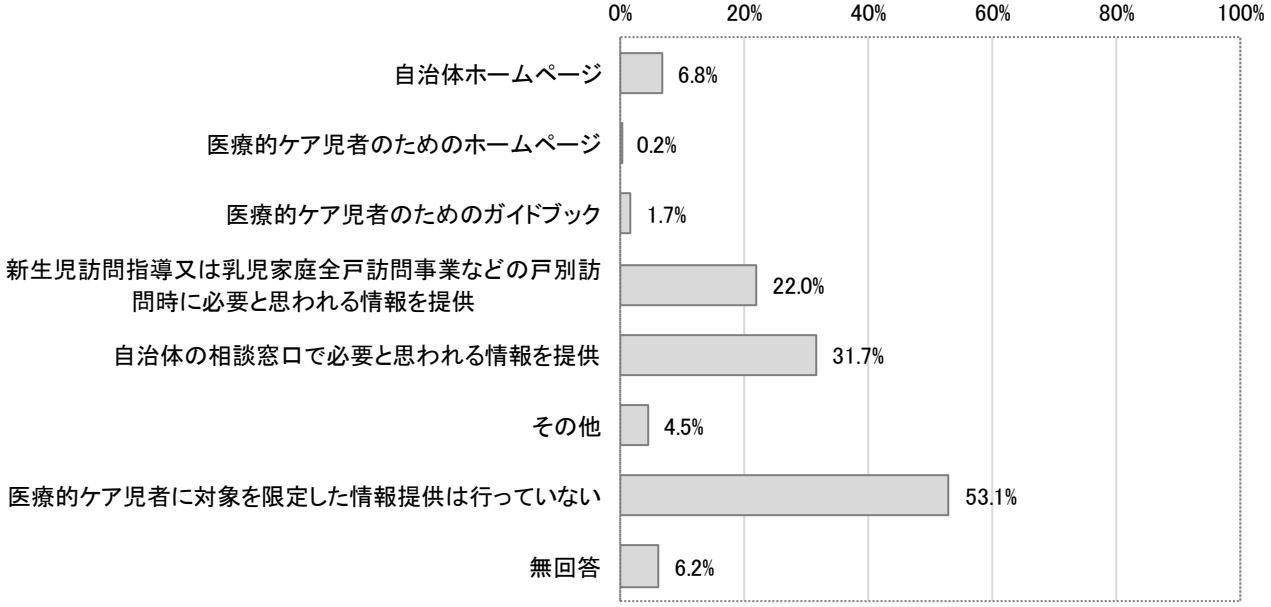
医療的ケア児者とその家族に提供している情報の内容について、「医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない」が 52.7%と最も多く、次いで、「障害児支援サービス・障害福祉サービス等の利用プロセス」が 34.7%、「相談窓口の連絡先・設置場所等の情報」が 32.8%であった。

また、その情報の提供方法について、「医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない」が 53.1%と最も多く、次いで、「自治体の相談窓口で必要と思われる情報を提供」が 31.7%であった。

図表 291 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容 (n=1,108)(複数回答)



図表 292 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の提供方法 (n=1,108)(複数回答)

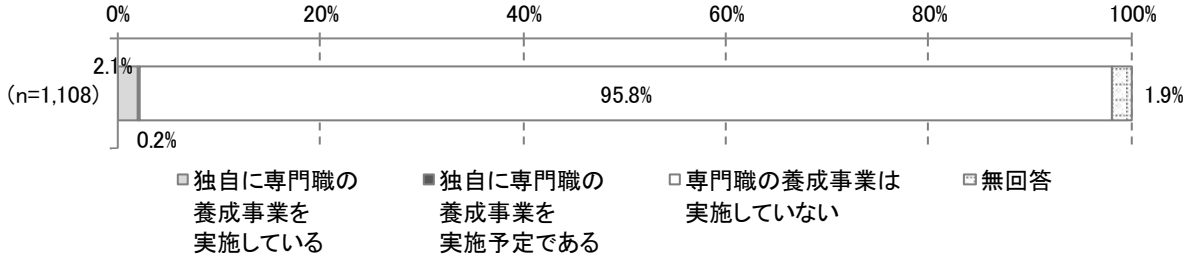


③　医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成

市町村独自に、医療的ケア児者に対する支援体制強化のために実施している専門職を対象とした研修や人材育成に係る事業等の実施について、「独自に専門職の養成事業を実施していない」が95.8%と最も多かった。実施予定を含め、「独自に専門職の養成事業を実施している」市町村は2.3%であった。

「独自に専門職の養成事業を実施している」または「独自に専門職の養成事業を実施予定である」を回答した市町村に、その取組の内容についてたずねたところ、医師や看護師、保育所職員等を対象とした研修や助言、相談会といった取組があった。

図表 293 専門職を対象とした研修や人材育成に係る事業等の実施状況(n=1,108)



図表 294 取組内容（自由回答）

【医師を対象】

- 人工呼吸器・気管切開・経管栄養・酸素吸入などの医療的ケアを必要とする子どもやその家族が、住み慣れた地域で安心して生活ができるよう、医療的ケア児の在宅医療に携わる医療機関の充実を図るため、病院・診療所の医師等を対象にした研修会
- 小児在宅医療を担う医師、看護師、その他関係職種の人材育成及び医療的ケアが必要なこどもを支える地域医療体制の構築。　方法：地域医療の中核である医師会へ委託し、体制構築に向けた協議と人材育成のための小児在宅医療に関する実践的な内容を中心とした研修を実施する。

【看護師を対象】

- 医療型短期入所等を実施する医療機関の看護職を対象に重症心身障がい者等のポジショニングやコミュニケーション等の支援方法の知識習得のための研修会を実施している。
- 医療的ケアが必要な重症心身障害児者の地域支援業務を委託している市介護福祉サービス事業者協議会が、医療的ケア児の在宅看護に特化した実践的研修を開始し、令和元年度は基礎編として、胃ろう、気管切開、栄養、呼吸管理等をテーマとした４回の研修を実施している。引き続き、令和２年度に中級編、上級編を実施し、プログラムを完成予定。
- 看護師の確保として、県、他都市等と共同して、障害児施設等に勤務または勤務を目指す看護師を対象に、重症心身障害児者等に対する理解と看護ケアにおける専門的知識や技術の習得等を目的とした「小児訪問看護・重症心身障害児者看護研修会」を実施している。　／等

【保育所や学校の職員を対象】

- 早期療育推進事業に従事する職員及び障害児保育を行う保育所等の職員に対し，巡回の方法により心身障害児の療育訓練技術の指導を行う。
- 医療的ケアについて知見のある在宅医等の医師が、医療的ケア児を支援する障害福祉サービス事業所や保育所（園）を巡回し、そこに勤務する看護師等に対し助言や指導に当たる。
- スクールメディカルサポート事業の中で雇用している看護師の研修（3 号研修の内容）を年 3 回程度行っている。

【その他の取組】

- 市の各障害者福祉センターに勤務する看護師が、介護職員等に対し、医療的ケアに関する研修（実習や実技等）を行っている。
- 日中活動の場となる障害福祉サービス事業所等の受入体制を整えるため，当該事業所等の職員を対象に，支援方法等に関する研修を実施する。　／等

７．その他、独自事業の実施状況と国に求める支援

①　主たる介護者以外の家族等に対する支援・取組の状況

主たる介護者以外の家族等に対する支援や取組についてたずねたところ、主たる介護者の負担を軽減する取組に関する回答の他、「ふるさと納税を活用した医療的ケア児ときょうだいを支援する取り組み」といった、直接的に主たる介護者以外の家族等への支援に取り組んでいる例があった。

図表 295 主たる介護者以外のご家族等に対する支援・取組の状況(自由回答)

【きょうだい児に関する取組】
- 兄弟姉妹の保育園の受け入れ
- ふるさと納税を活用した医療的ケア児ときょうだいを支援する取り組み。
- きょうだい児については、母子保健担当保健師が状況把握及び相談支援を行っている。

【その他】
- 経管栄養、導尿など比較的短時間で、かつ定時の対応により処置が終了する医療的ケアを必要とする児童に対し、保育園、幼稚園、学校などで訪問看護を利用したときの費用の一部を給付する。
- 医療的ケア児が通う小学校の個別支援学級への看護師派遣事業を実施することにより、保護者の付き添いを不要とし、負担軽減を図っている。
- 保護者が主治医の指導を受け、日常定期的に行っている子どもにとっての生活支援に相当する医療行為の一部を、市の委託を受けた訪問看護事業所の看護師が、学校等（学校、保育所、幼稚園、育成クラブ）において、実施する。
- なし。ぜひ、他市町村での取り組みを教えていただきたい。（多数）／等

②　その他、国に求める支援

その他、国や都道府県に求める支援をたずねたところ、国に対しては、「財政支援」や、「報酬の見直し」、「制度や告示の見直し」、「実態やニーズ把握に対する支援」、都道府県に対しては、「資源やサービスの拡充・整備」や、「情報提供」、「人材の確保・育成」などが挙げられた。

図表 296 国や都道府県に求める支援(自由回答)

都道府県に求める支援

【財政支援】
- 財政的支援。障害福祉サービスは市町村は 4 分の 1 だが、それでもかなりの負担が増えている。
- 医療的ケア児者に対応できる障がい福祉サービス事業所は圧倒的に不足しており、特に人工呼吸器装着児者の受け入れ施設は皆無に等しく、養護者の負担が非常に大きい状況です。事業所の看護師不足等もあり、安定的に運営できるよう、財源措置をしてほしい。
- 地域生活促進支援事業費補助金（医療的ケア等総合支援事業）の補助基本額上限の大幅増額
- 医療的ケア児等コーディネーターの配置を求めるのであれば、人的な財源措置を補助金として支援してもらいたい。／等

【報酬の見直し】
- 医療的ケア児者を受け入れるにあたっては看護師の配置が前提となりますが、通常の保育所や小学校はもとより、児童発達支援や放課後等デイサービスにおいてさえも医療的ケア児への対応を目的として看護師を配置する施設はほとんどありません。このため、看護師を配置する施設（主な対象を重症心身障害児者とする施設）に対応を依頼していますが、重症心身障害児者に該当しない医療的ケア児者については報酬単価の差が大きく受入に消極的な施設が大半であることから、医療的ケアの有無による報酬の加算等の創設が望まれます。その他、児童通所施設や生活介護、短期入所等のほか普通学校や保育所等において医療的ケア児に対応するための看護師を配置した場合のインセンティブの創設を希望します。

・　行政が働きかけても医療的ケア児を受け入れ可能な福祉サービス事業所が一向に増えません。理由としては現行の障害福祉サービス単価では経営が成り立たないことが大きい。社会福祉法人の財力では医師や看護師の確保は非常に困難です。福祉系事業所が『医療的ケア児を受け入れたい』と思うようなサービス単価の見直しを強くお願いしたい。このままでは地域格差が益々大きくなることが見込まれます。　／等

【制度や告示の見直し】

・　訪問看護ステーションの「居宅しばり」を外していただきたい（親のレスパイト確保）。
・　通学・通勤に必要な移動支援を可能にしてほしい（ただし、国からの大規模な財政支援が必要）
・　大島分類に該当しない医療的ケア児者へのサービス決定について，市町村判断の幅がある。重症心身障害心障害，医療的ケア児者など，定義やサービス決定の際の判断などの指標を示してもらいたい。　／等

【実態やニーズ把握に対する支援】

・　医療的ケア児者の実態を把握するために，国保だけではなく社保をも含めた医療レセプトの疾患別データを住民票所在市町村別に細分化した状態で利用できるようにしてほしい。市境及び県境を越えた医療機関を利用しているケースや社保加入世帯の医療サービス利用状況を把握する術が市町村に無いので全数の実態把握に支障があるため。
・　医療的ケア児を把握するため、病院から行政への情報が随時流れてくるような仕組みづくりをしてほしい。
・　町単独では、対象者も少なく、個別のニーズとなっているので、国や県でニーズを把握していただき、サービスや相談体制の強化を図っていってほしい。　／等

【その他】

・　各部署が医療的ケア児や重症心身障がい児者支援に対しての意識が高まるよう啓発をお願いしたい。障害程度の重い子どもさんへの施策は進んでいるが、動ける医療的ケア児の支援施策が必要。（特に学校関係者の意識が薄い。）
・　医師からの指示書等、サービス支援事業所や支援学校が保護者を介して医療機関に情報を求める事があり、国の取扱方針や先行都市の好事例の紹介があれば良い
・　人的体制整備のための財源と制度の枠組みの改正なしには、基礎自治体単独では動けない。これまでの国が行ってきた合同研修会での事例は、志のある個人の取り組みに限定されており、制度の不備の改正や行政の責任性が示されていない。国は目立つ活動の個人に焦点を当てるのではなく、制度や枠組みを整える国としての責任を示すべきである。　／等

都道府県に求める支援

【資源やサービスの拡充・整備】

・　入院ではなく、福祉サービスとしてのレスパイトケアである医療型短期入所の事業所指定に向けた働きかけを県レベルで行っていただきたい。
・　医療依存度が高いケア児者を支援している家族の方の急な疾病や入院等に対応するための入所先が少ない。支援者が努力し関係機関と連絡調整を図り受入れ先に繋がるかという状況が見られる。
・　特別支援学校への通学に係る保護者負担が大きく、また手段がないために特別支援学校へ通えない医療的ケア児への通学支援。自宅訪問での学習だけでなく、通学し学校で学習できるようどの特別支援学校でも対応可能にしていただきたい。　／等

【情報提供】

・　①医療的ケア児の支援のための取り組みへの手引き書や具体的な指導書を作ってほしい。　②県内の他市町村の取り組み状況（内容）共有の場の開催
・　県の制度利用者等、自治体では把握できない事柄に対する情報提供、アドバイス等お願いします。
・　児童相談所が把握すべき重症心身障害児の状況にあわせ、医療的ケア児の実態把握について、都道府県レベルで統一して実施してほしい。　／等

【人材の確保・育成】

・　訪問看護師だけでなく、保育園や障害児通所支援事業所の看護師に向けた医療的ケア児受け入れのための研修を実施してほしい。
・　各事業所において、医療的ケア児受け入れ促進のために、研修を中心とした人材育成に関する対策を行って欲しい（金銭面、研修内容等）　／等

【その他】

・　医療的ケア児の支援は、対象自体の数が少ない一方、高い専門性が求められる。当事者の活動範囲（通院、通所）も市域に留まらないことが多い。都道府県レベルでの医療的ケア児への直接的な支援や市町村への後方支援策（市町村向けの情報提供、相談窓口の設置）を充実していただきたい。
・　医療的ケア児に対して，タクシー券やガソリン費補助の予算措置。　／等

第６章　まとめ、提言

令和元年度　障害者総合福祉推進事業
「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」

医療的ケアがあっても安心して暮らしたい
～支えあう社会システムの構築を～

【 要　旨 】

- 本調査研究事業の調査結果を通じて見えてきた医療的ケア児者とその家族の生活実態は、当たり前のことが当たり前のこととしてできていない、という実態であった。
- 就労、社会参加、家族みんなでの外出、きょうだい児（病児ではない兄弟姉妹）と触れ合う時間、自らの睡眠や病院にいくことすら制限を受けながら、目の前の命を守るため、家族が医療的ケアを行うという緊張の連続の中、先の見えない将来不安を抱えながら日々を送っている。
- 医療的ケア児者とその家族は特別な存在ではない。また、特別なことを望んでいる訳ではなく、家族が当たり前の生活を送ることができる、未来に前向きになれることを望んでいるだけである。
- 課題は山積している。医療的ケア児者のニーズに対応できる事業所不足の解消、ケアを提供できる看護、介護職員不足の解消、医療的ケアを理解し家族に寄り添うことができる相談員の養成や家族が求めている制度・サービスに関する情報の提供、それらの課題の地域格差の解消が必要であり、そして何より、医療的ケア児者とその家族が孤立しないよう地域住民の認識や子どもに関わる専門職、自治体職員の理解を高めていくことが必要である。
- 本調査が医療的ケア児者に関わる多くの関係者だけでなく、広く地域住民にも届き、子どもたちと家族の生活実態の深い理解へつながること、また、本調査がきっかけとなり、それぞれの「医療的ケア児者とその家族」の希望を叶えることができる新たな支援や施策が生まれることを望む。

○　以下、調査結果の「まとめ」及び、「提言」を記す。

○　本調査研究事業の調査結果（在宅で暮らす 20 歳未満の医療的ケア児者の家族を対象とした「生活実態調査（WEB 調査：843 件回答、事例調査：5 件）」、「自治体調査（都道府県調査：47 件回答、市区町村調査：1,108 件回答）から、医療的ケア児者を抱える家族が、現在の日本で暮らす一般的な家族が当たり前にできることが保障されていない状況であることが、調査結果から明らかとなった。

１．医療的ケア児者とその家族の現状

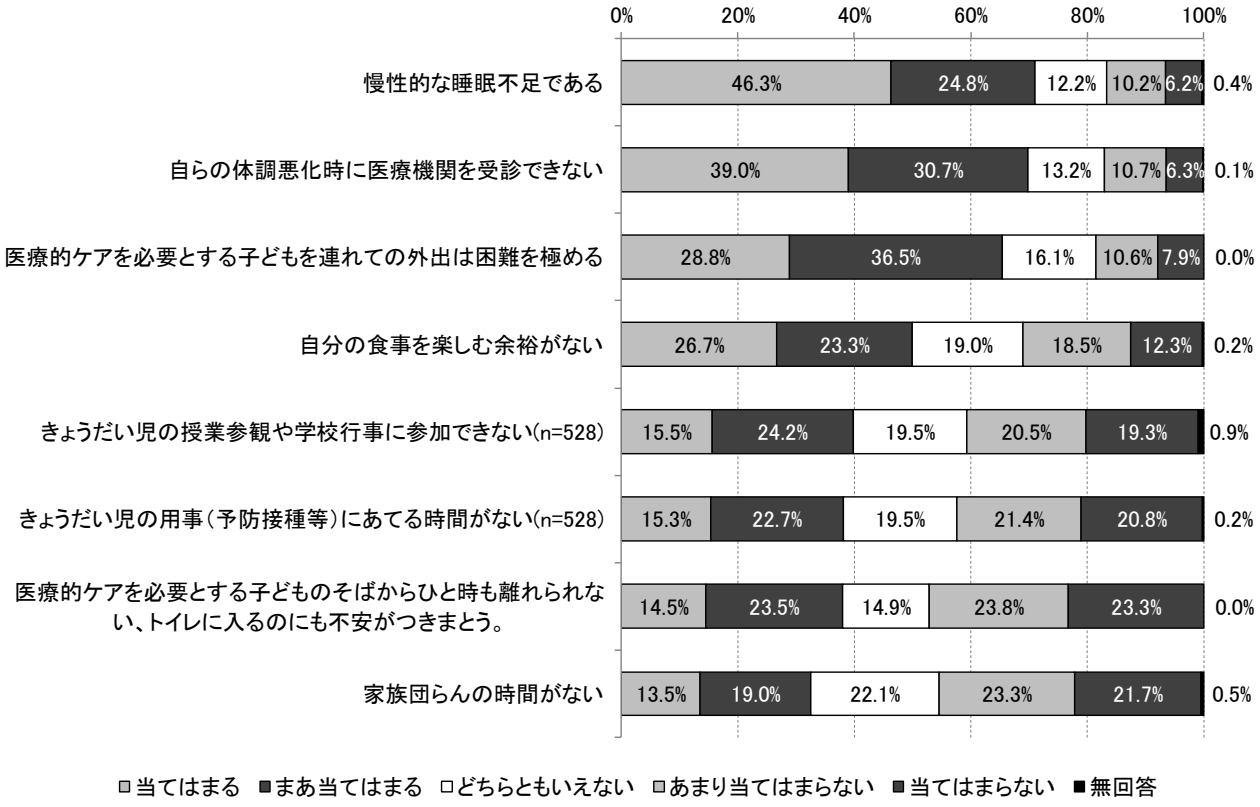
【①　日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないこと】

○　医療的ケア児者の家族が抱える日々の生活上の課題や困りごと、行いたいが行えていないことをみると、一般的な家庭では当たり前にできることが、当たり前の事としてできていない現状が明らかとなった。

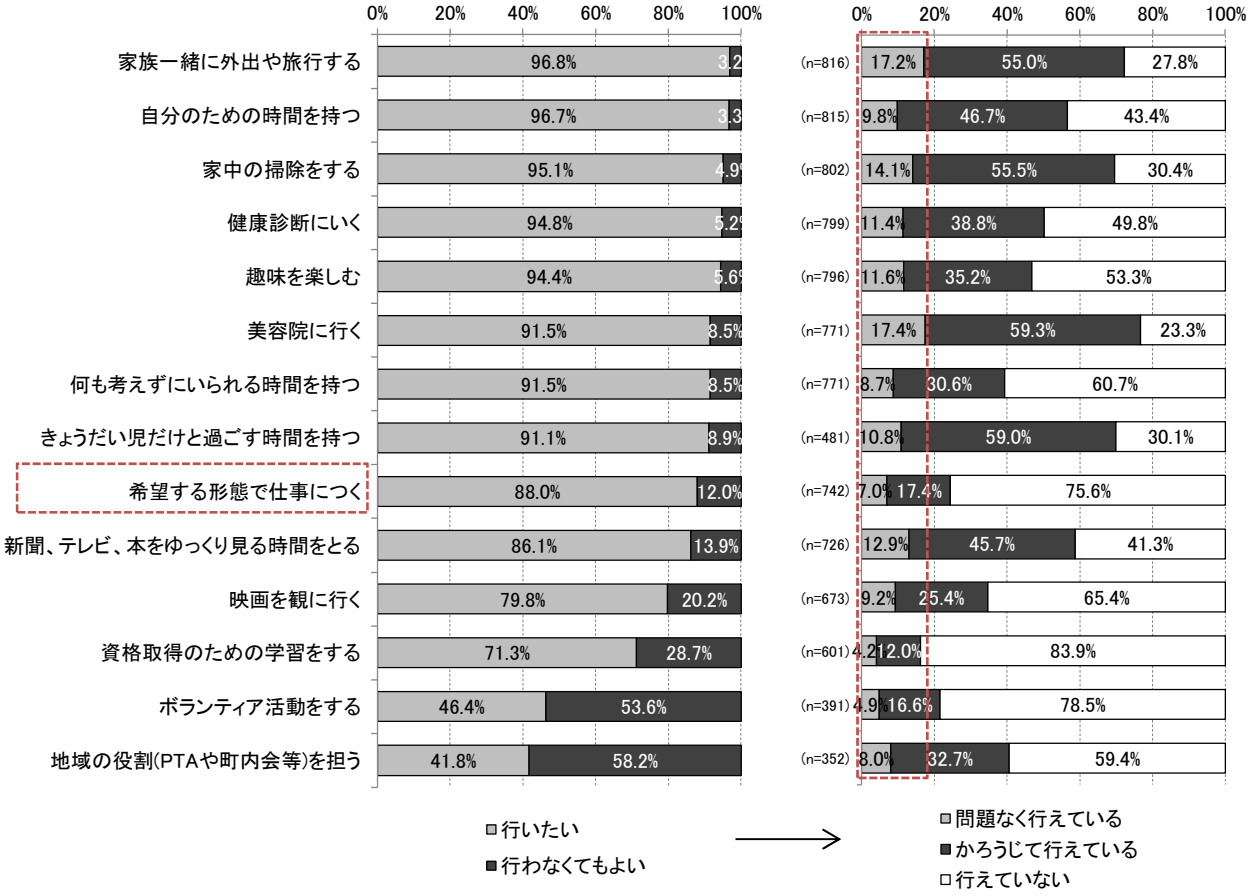
○　課題や困りごとでは、特に、「慢性的な睡眠不足である」、「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」、「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」は、回答者の６割以上が「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答しており、医療的ケア児者の家族の多くが抱える共通の課題となっている。

○　行いたいが行えていないことでは、いずれも「問題なく行えている」と回答した家族の割合は 2 割未満となっており、自分の時間、家族の時間を確保することの難しさを示している。また、「希望する形態で仕事につく」は 9 割弱の家族が希望しているのに対し、「問題なく行えている」は 1 割未満、「行えていない」が 7 割以上となっており、就労の機会が制限されていることも明らかとなった。

図表 297 日々の生活上の課題、困りごと（n=843）



図表 298 日々の生活で行いたいこと／行えていること・行えていないこと（n=843）



■ 自由回答

○ 母親

- 命の危険と隣り合わせで、目が離せない。慢性的な不眠で、とてもきつい。
- 昼夜問わずの管理があるので、まとまった睡眠がとれない。
- 睡眠時間がほとんどなく、連続で 1 時間以上睡眠できない。睡眠不足で頭がボーっとしている。
- 夜中数回起きて寝返りさせたり、体調が悪い時に常時ケアをしてあげたりして、心身の疲れが溜まっている。毎日子どものケアにあたって、徐々に社会から孤立している感じがする。
- 寝たきりの子を電車やバスでリハビリに連れて行っており、かなり負担。送迎できるよう切にお願いしたい。
- 呼吸器など重い荷物が多いため、一人で子どもを連れて外出が難しいので、家から出られないことがストレスになることがある。
- 両親そろってきょうだい児の学校行事、外出ができない。きょうだい児の送迎ができないため習い事をさせてあげられない。
- 自分自身の持病が悪化しているなかで、治療に専念する環境を作れない。急に入院治療が必要になったときに子どもの対応をできる人が著しく少ないので、入院するわけにいかない。
- 医療的ケアが必要な子どもが産まれたことで仕事を辞めなければならなくなった。 その事で家計が圧迫され、将来にとても不安を感じている。
- 軽く就労しているが病児保育の受け入れがないのでいつ解雇されるか不安。

○ 父親

- 仕事から帰ってきても、介護に追われること、睡眠が十分にとれないこと。母親が仕事に出る土日は全面的に介護をしているため、ずっと休む時間がないこと。
- 仕事帰りや休日は休みたいが日中一人で見ている妻のことを考えると休むわけにはいかないと感じる。それぞれ疲弊して家の中が荒んでいる。
- 公共交通機関での移動が困難。エレベーターがなく乗り換えができない。バスの乗車拒否、タクシーもバギーを畳んで乗せられず車種を限定せざるを得ない。
- 地元に一時預かりをしてくれる施設が無く、自分が病院に行く時間もない。

○ きょうだい

- 多少の体調不良は放って置かれる。母に甘えたくても次にされて相手にされない。
- お母さんに学校行事に来てもらえない。
- 今までも弟の入院で両親が色々付いていて、自分たちは病院の控え室で待つ週末を過ごしたりしてたけど、今度は両親がずっと弟のために小学校へ行くので、どうして自分たちの学校にはきてもらえないのかさみしい。
- 一緒にお出かけしている時にバギーが無理な場所があるので、行く場所を選ばなくてはならない。

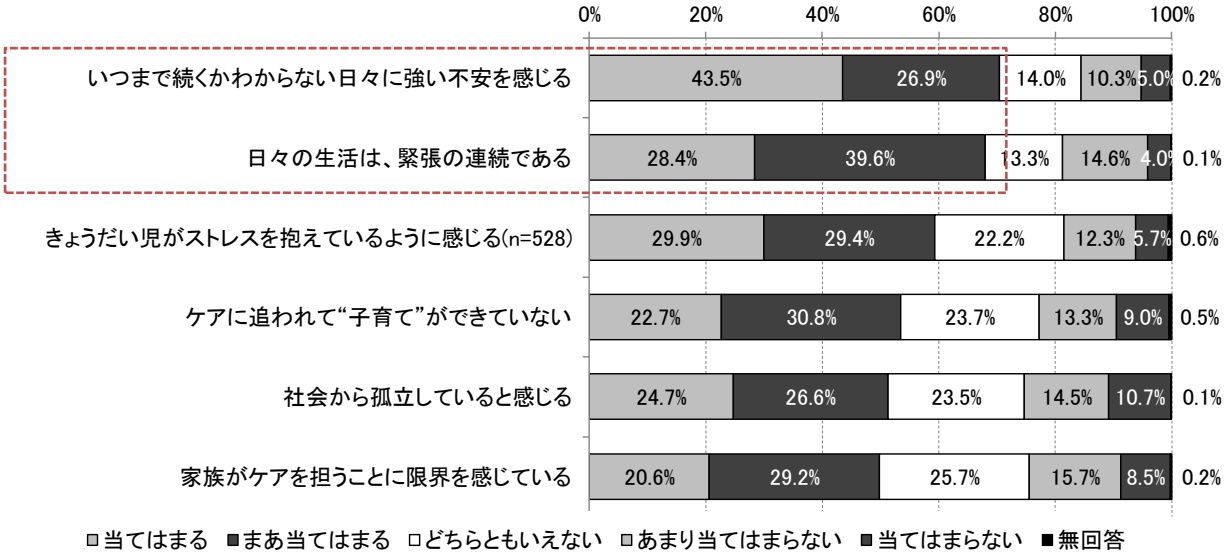
【② 抱えている悩みや不安】

○ 医療的ケア児者の家族が抱えている悩みや不安では、日々強い不安や緊張を強いられている現状が明らかとなった。

○ 特に、「いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる」、「日々の生活は、緊張の連続である」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合はそれぞれ７割前後と高く、家族の日常における精神的な負担の大きさが伺える一方、医療的ケア児者への「子育て」、きょうだい児へのケアについては、親として家族として当たり前に接することができていないことに対する思いが明らかとなった。

○ また、「社会から孤立していると感じる」に対して、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答したとした家族は５割に達しており、日々の不安の中、社会との接点を持てない家族が多いことも明らかとなった。

図表 299 抱えている悩みや不安（n=843）



■ 自由回答

○ 母親

- 子どもの体が成長すると体力的に厳しいことが増える。先が見えなくて不安が大きい。
- 家事、育児、介護、仕事で自分の時間がない。この生活がいつまで続くのかと漠然と不安しかない。
- 親が亡くなった後のことが心配。自分の体力や体調がいつまで持つか心配。
- 子どもが成長し、親が年をとると以前と同じようにケアをすることが難しくなる。いつまでも共に暮らすことに不安を感じる。今後安心して生活できる施設が少なく、入所が厳しいことが心配。
- 毎日、緊張の連続で、何も考えずに休める日がほしい。
- 常に気が張った状態で、イライラがおさまらない。一人になりたくてもなれない。発狂しそうになる。
- あまりに密着しすぎて、そして大変すぎて愛情がもてないことがある。もっと純粋にかわいい！と思いたいし、心から愛したい。
- 目の前のことをこなすのに精一杯。ただ純粋に、我が子の可愛さ、楽しく遊ぶことを味わいたい。
- ２４時間ずっと付きっきりで正直ストレスが溜まり、子どもに当たってしまうときがある。
- きょうだいを公園に連れていってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。

- 体調が悪くなると付きっきりになるので他の兄弟にかまってあげられない。

○ 父親

- 父親が主で介護することにまだ偏見を感じる。家族が支援するのが当然という風潮を変えたい。
- 職場でこういう家庭の実態がわからないため、理解がなかなかしてもらえない。
- 障害者が集まる、専門職が集まるだけでなく、将来、親なき後のことも考え、地域や健常者とのかかわりをたくさんつくってほしい。障害のある人も、ない人も、ともに地域で生きていける社会を目指してほしい。
- こどもの通院、入院、手術などの時に毎回は休みが取れない。社会全体が休みを取りにくい中で取れている方だろうけど必要な時はそばにいてあげたい。
- リハビリや看護のサービス時間が 17 時までなので、利用するとなると早退して対応せざるをえず、仕事に支障が出る。
- ちょっとした外出などでも、要所で時間や手間を要することが多く、外出を躊躇しがちになり、下の子どもに我慢させてしまうことが多々ある。

○ きょうだい

- 家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。
- いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。
- お風呂に入っているときや寝るときに弟のアラームが鳴るとお母さんが飛び出して行くのが落ち着かない。用があって呼んでもいつも弟の世話をしていて自分を構ってもらえないと感じる。
- お母さんとたくさん遊びたい。
- 僕は妹のことでいっぱい我慢している。
- 兄に知的障害があるので、妹なのに兄でなく自分が注意される事が多い。いつも自分が我慢しないといけないのでストレスになる。
- 母が妹に付きっきりになるので、お願いしたいことを言いづらい。妹の苦しそうな顔を見るのは辛い。もっと笑顔にしてやりたい。
- 自分が成人して家を出たらさらに両親の負担が大きくなるので心配。

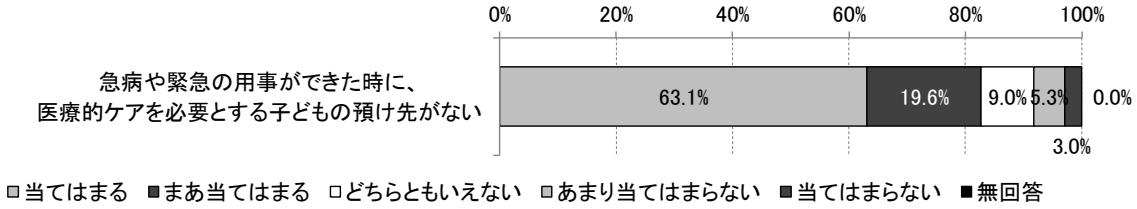
２．医療的ケア児者を抱える家族特有の課題

【① 急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない】

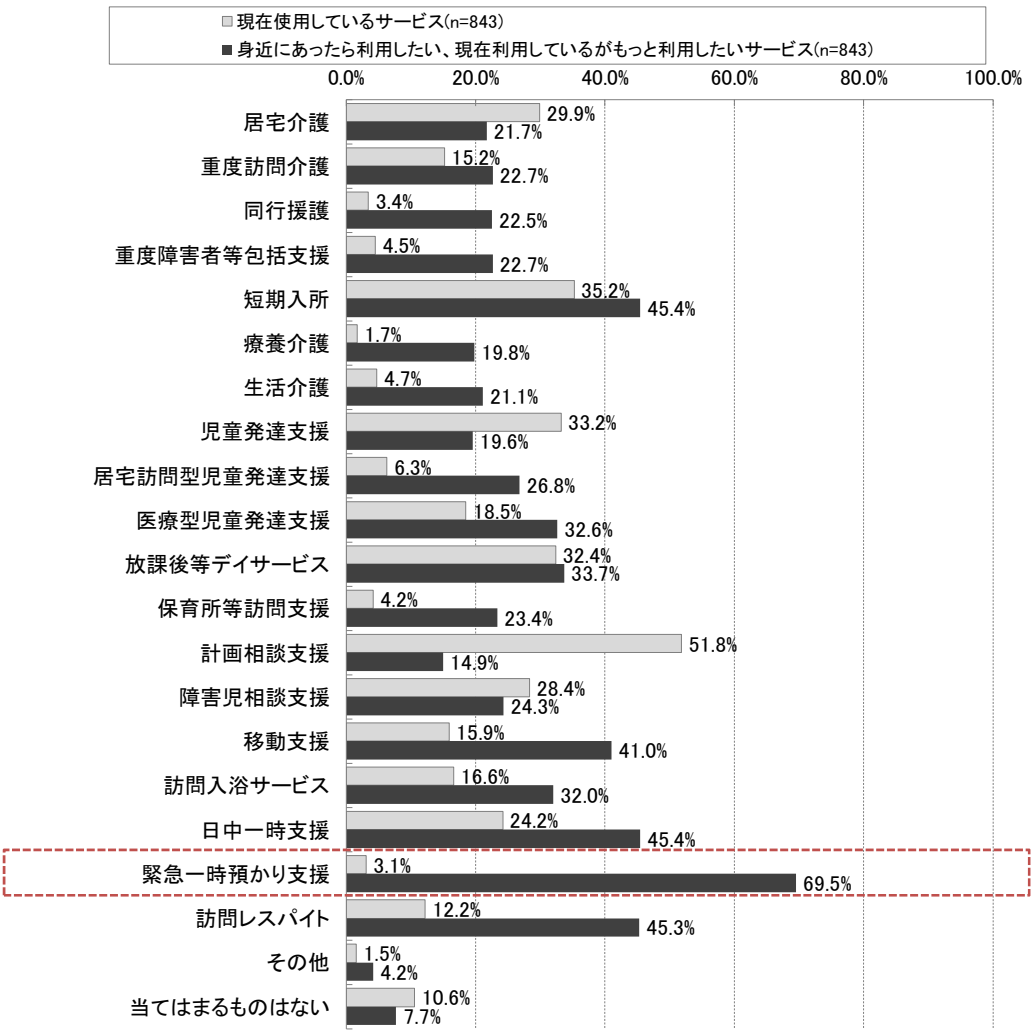
○ 「急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は８割を超えており、医療的ケア児者を抱える家族にとって解決すべき喫緊の課題となっている。

○ 「緊急一時預かり」を利用している家族はわずか 3.1%であり、69.5%が「身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス」と回答している。利用ニーズは、家族形態や医療的ケア児者の年齢階級、人工呼吸器管理の有無といった医療デバイスの状況に因らず、他のサービスと比べてもそのニーズの高さが明らかとなっており、早急なサービス整備が求められている。

図表 300 急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない（n=843）



図表 301 現在利用しているサービスと身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス



図表 302（家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無別）
身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービス

			緊急一時預かり支援
合計		n	69.5%
家族形態	ひとり親と子のみの世帯	57	77.2%
	夫婦と子のみの世帯	646	68.7%
	三世代世帯	119	68.1%
	その他	21	81.0%
年齢階級	0～2歳	148	66.2%
	3～6歳	292	74.7%
	7～12歳	244	66.8%
	13～19歳	159	67.3%
人工呼吸器管理の有無	人工呼吸器管理あり	278	74.8%
	人工呼吸器管理なし	565	66.9%

■ 自由回答

○ 母親

- 自分やきょうだい児の体調不良の時など、緊急を要する時などに預け先や見てもらう人がいない。
- 自分に何かあった時に安心して預ける先がないし、家族も高齢であてにできないので、そういう時にどうしたらいいのかわからないのが常に不安。
- 医ケア児が病気の時の対処は、それなりに確立してきたが、家族や自分が病気の時は何もできていない。
- シングルマザーで子育てをしており、自分に何かあった時に急にお願いできるレスパイト先がないため、毎日不安を抱えて過ごしている。レスパイト先が増え、緊急時にも安心して夜間も預けられる事業所が増えて欲しい。

（参考情報）

・ 緊急時の支援については、医療型短期入所サービスがその機能の一部を担っているが、別調査[1)]によると、医療型短期入所サービスが「あまり充足していない」、「充足していない」と回答した事業所（現在医療型短期入所サービスを実施している事業所）は 8 割、都道府県・政令市・中核市は約 9 割となっており、資源自体が地域に不足している現状がある。

・ また、現在、医療型短期入所サービスを実施している事業所であっても、緊急受入のベッドを確保している事業所は 1 割未満となっており、利用者の約 8 割が「緊急時の支援」について期待する役割とする一方、その役割を果たしていると考える利用者は 3 割程度と大きなギャップがあることが分かっている。

1）医療型短期入所に関する実態調査（令和元年度障害者総合福祉推進事業,三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社）

【② 家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない】

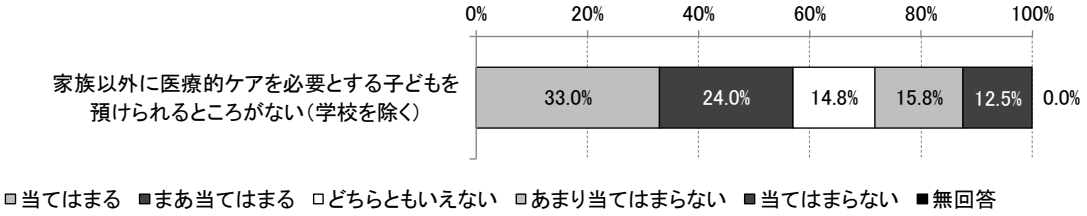
○ 「家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は半数を超えており、①の急病や緊急の用事だけでなく、日常的に預けられる場所が不足していることが明らかとなった。

○ 特に、「０～２歳」の乳幼児のいる家庭や、身体障害者手帳が「2 級～6 級」、「なし」、重症心身障害児者の認定を受けていない、いわゆる「動ける医療的ケア児者」を抱える家庭にて、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合が高くなっている。

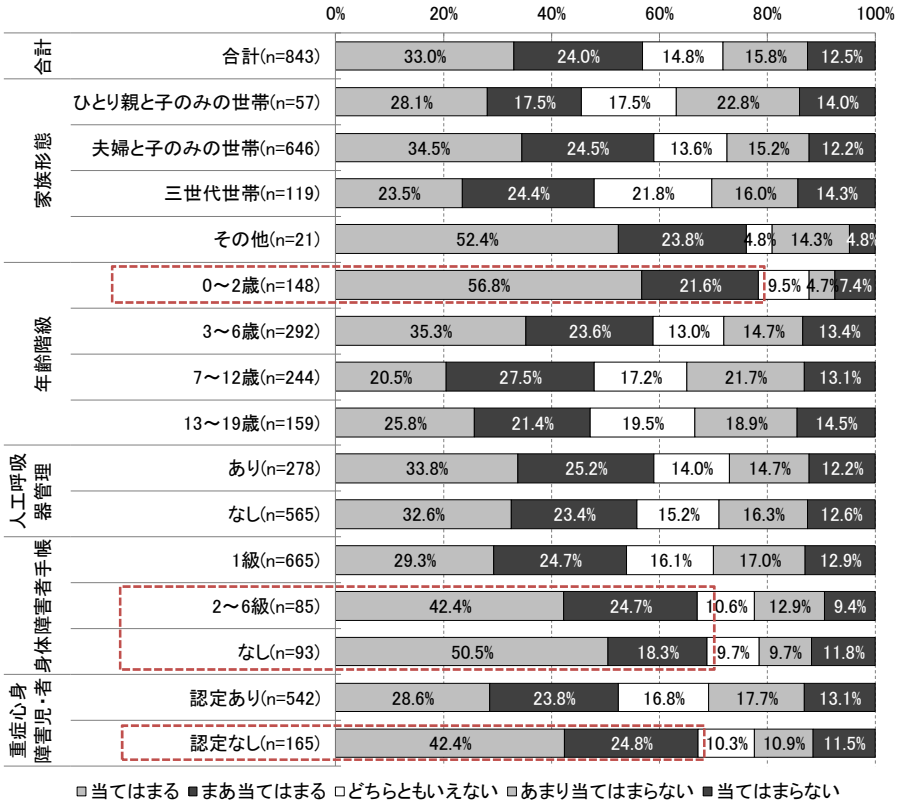
○ また、「７～12 歳」、「13～19 歳」では、「０～2 歳」に比べ、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合は低いが、日々の負担を軽減するために必要なサービスをみると、「７～12 歳」、「13～19 歳」では「宿泊でのあずかり支援」ニーズが高く、「０～2 歳」の「日中のあずかり支援」ニーズとは異なっている。

○ 医療的ケア児者を抱える家族に共通した課題やニーズとなっている一方で、医療的ケア児者の年齢や身体状況等による特有の課題もあることが明らかとなっており、それぞれの状況に応じたきめ細やかな課題、ニーズの把握と対応策の検討が求められる。

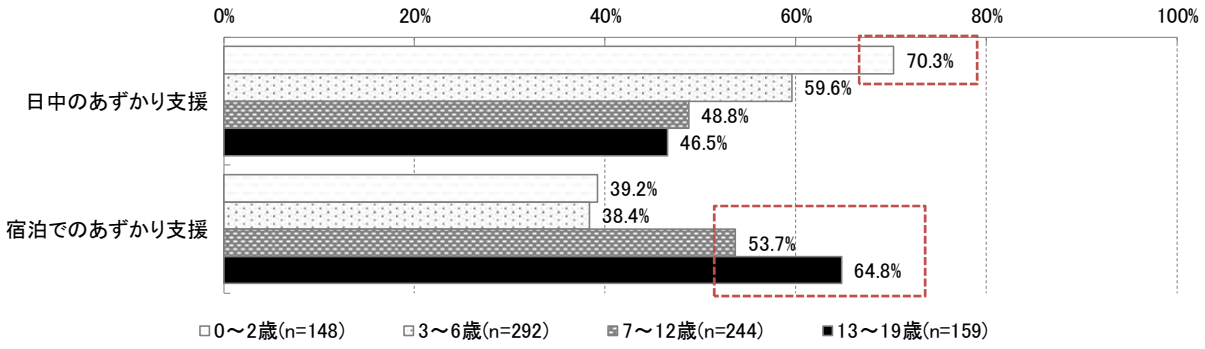
図表 303 家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（n=843）



図表 304 （家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無、身体障害者手帳の有無、重症心身障害児者認定の有無別）家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない



図表 305 日々の負担を軽減するために必要なサービス（日中のあずかり支援、宿泊での預かり支援）



■ 自由回答

○ 母親

- 児童発達支援の事業所で、医療的ケアに対応してくれるところが少ない。
- 土日曜日の預かり場所、医療的ケアの放課後等デイサービスがない。
- 私しかできないことが多すぎて、息子のことを任せられない。
- 預け先がなく、なかなかきょうだい児と出かけたり、家族で出かけることもできない。
- 医療的ケア児を抱え就労しているが、かなり困難である。なぜ、重心児かつ医療的ケア児であるだけで、保育園と同じ扱いにならないのか。
- 我が子は気管切開児だが、知的運動は問題ない。障害者手帳は当てはまる項目なし。療育手帳もない。しかし、気管切開があることで健常者でもない。狭間の子なので、経済的支援もなく受け入れの支援もなく、今まで苦労してきた。
- 我が子は「歩く医ケア児」。医ケアの世界では歩く事が足かせになり、呼吸器の子達より預け先がない。医ケア児＝重身児、知的に問題無い子と思われがちですが、知的障害の子達の事も知って欲しい。

○ 父親

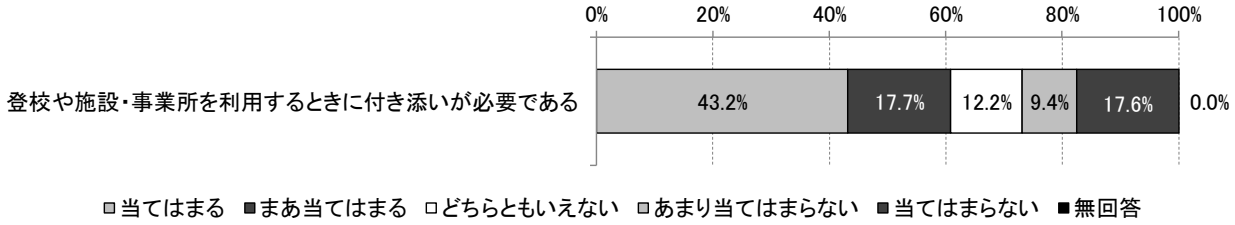
- 海外出張をこなさないといけないが、子どものショートステイをとれないと出張に行けない。
- 医療的ケアが原因でなかなか保育園に入れず、両親ともにフルタイムなので困っている。
- 呼吸器がついていて自発呼吸のない、最重度の子どもを預ける場所が全く充実していない。レスパイト施設からもケアが多く、受け入れを断られることがある。

【③ 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である】

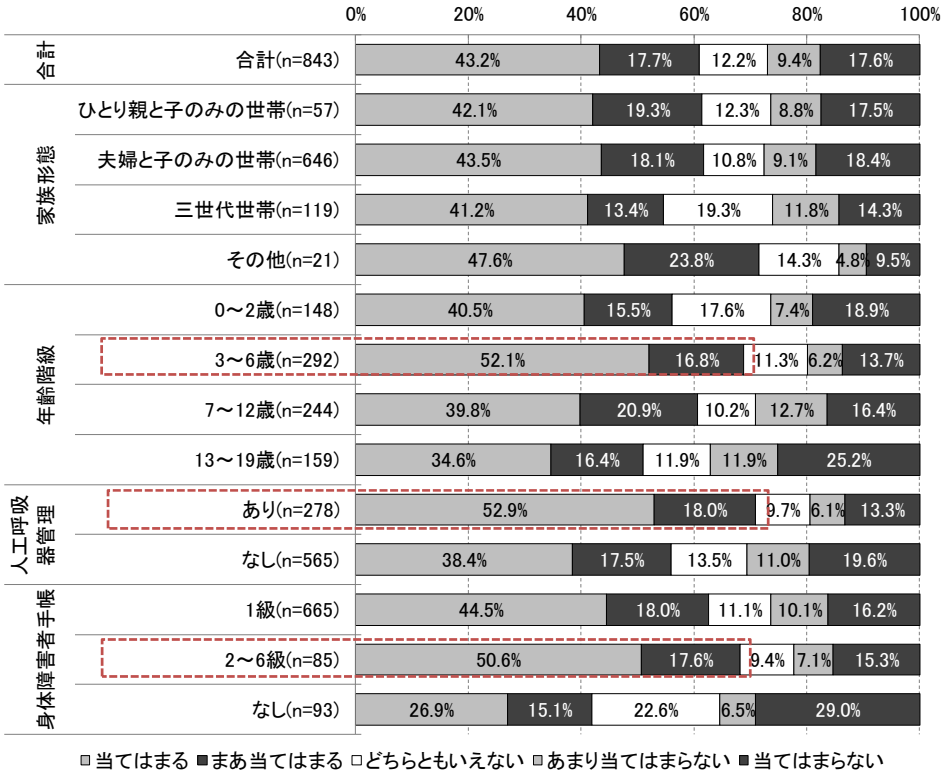
○ 「登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は 6 割を超えており、特に、「３～６歳」の未就学児のいる家庭や、「人工呼吸器管理が必要」、身体障害者手帳が「2 級～6 級」（いわゆる「動ける医療的ケア児者」）を抱える家庭にて、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合が高い傾向が見られた。

○ 日々の負担を軽減するために必要なサービスをみると、「３～６歳」、「７～12 歳」では「送迎等の移動支援」や「学校や通所サービスにおける看護の支援」ニーズが高い。医療的ケアを有することで、通園、通学時の送迎付き添い、幼稚園や保育園、学校での付き添い（園や学校での待機）を求められる場合が多いことが要因と考えられるが、対応可能な専門職が配置されることで拘束時間がなくなり、一般の家庭と同じような時間を確保することができる。専門職の確保は医療的ケア児者に限らず厳しい状況だが行政主導による積極的な対応策の検討が求められる。

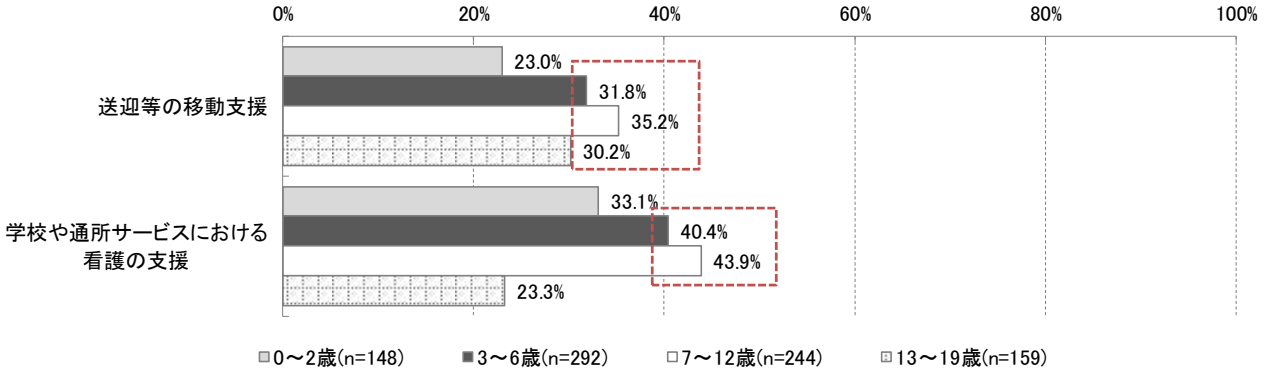
図表 306 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である（n=843）



図表 307 （家族形態、年齢階級、人工呼吸器管理の有無、身体障害者手帳の有無別）
登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である



図表 308 日々の負担を軽減するために必要なサービス（送迎等の移動支援、学校や通所サービスにおける看護の支援）



■ 自由回答

○ 母親

- 学校での付き添いが必要なため共働きが難しい。
- 学校に医療的ケアをできる看護師が付けられず、登校～下校まで常に待機していること。
- 学校や通院の時の送迎の負担が大きすぎる。寝不足や体調不良の時でもハンドルを握らねばならず、いつ事故を起こすか不安と緊張の毎日。通学時の支援が切に望まれる。
- 呼吸器装着のため、学校の送迎及び付添いが必要。学校は楽しそうなので通わせてあげたいが、私の負担が重すぎてできない。

○ 父親

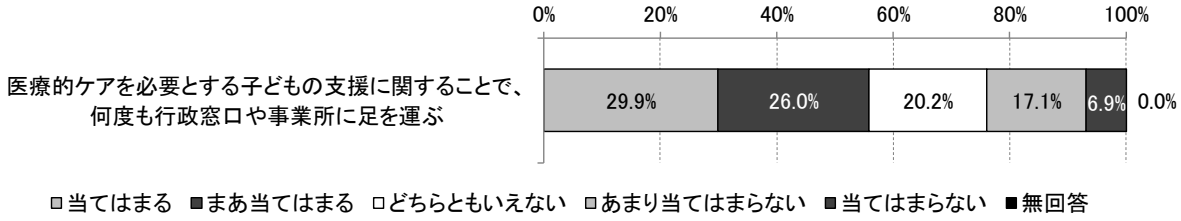
- 医療的ケア児は支援学校の通学バスにのることができない。母親の毎日の送迎は負担が大きすぎる。

【④ 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ】

○ 「医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は５割を超えており、特に「０～２歳」、「３～６歳」といった未就学児までの子どもを抱える家庭でその割合が高い傾向が見られた。

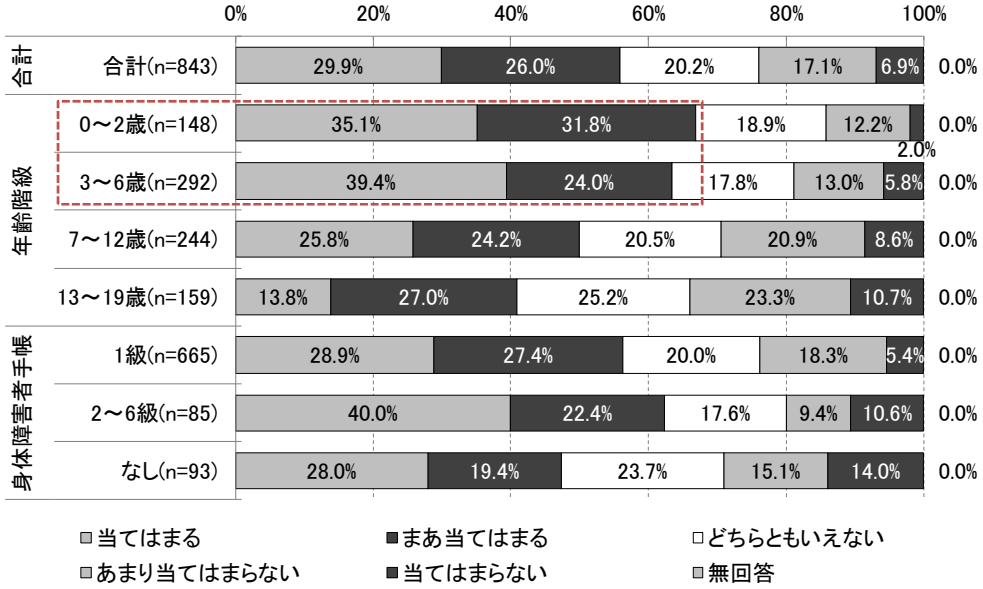
○ 上記した「１． 医療的ケア児者とその家族の現状_①日々の生活上の課題、困りごと」にて「医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める」に該当する家庭が 6 割以上、また、②にて「家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない」に該当する家庭が 5 割を超えているなか、何度も足を運ぶことの負担感は非常に大きいことから、医療的ケア児者を抱える家庭の不自由さを認識し、相談、申請方法の工夫や必要な書類の事前調整といったきめ細やかな対応が求められる。

図表 309 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ（n=843）



図表 310 （年齢計階級、身体障害者手帳別）

医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ



■ 自由回答

○ 母親

- 行政手続きについて子どもがいるとなかなか外出しにくいので改善してほしい。
- 認識されている医ケア児のケアに加え、医ケア児が普通に暮らすために自治体との話し合い等の負担が大きい。
- 書類の手続きや、医療機関（私自身の健康管理上）へ中々行く時間が取れない。

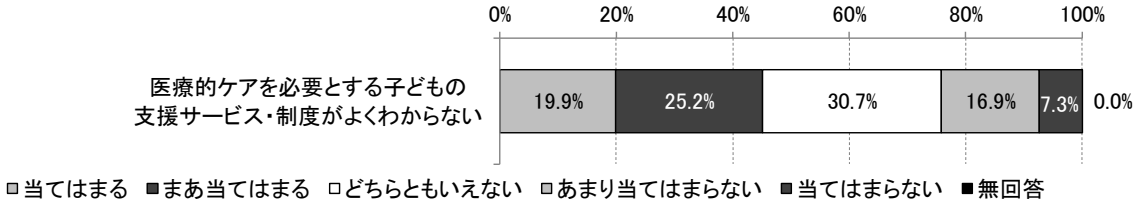
【⑤　医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない】

○　「医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない」について、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した家族は約４割となっているが、特に年齢階級による違い（年齢階級が低い子どもの家庭ほど高い）、「動ける医療的ケア児者」を抱える家庭、「計画相談支援・障害児相談支援」を利用していない家庭の割合が高い傾向が見られた。

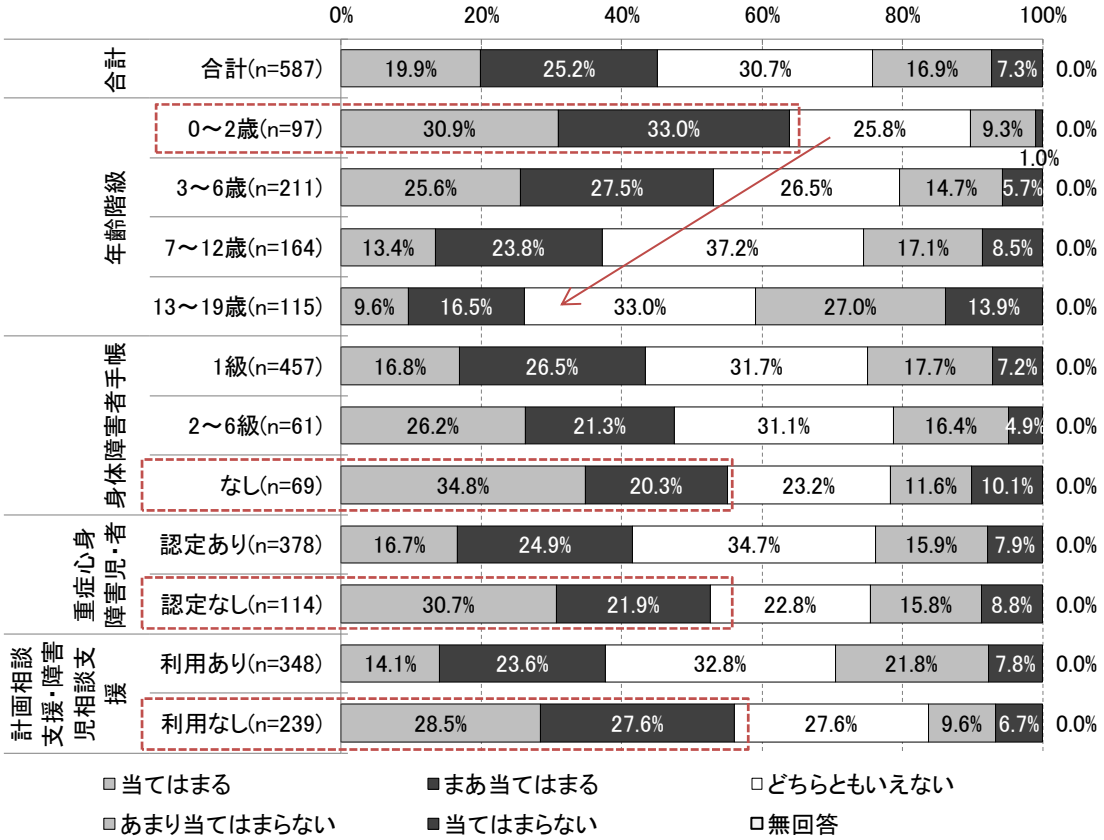
○　市区町村調査では、「医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない」とした自治体が半数を占め、「障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用プロセス」といったサービス利用の初期段階にニーズが高いと思われる情報提供を行っている自治体は約３割に留まっていることが明らかとなった。

○　ヒアリング調査からも、在宅生活を構築するまでの苦労は共通しており、特に、在宅移行期や年齢によってサービス環境の変化が起こるタイミングでの情報提供の必要性が語られている。

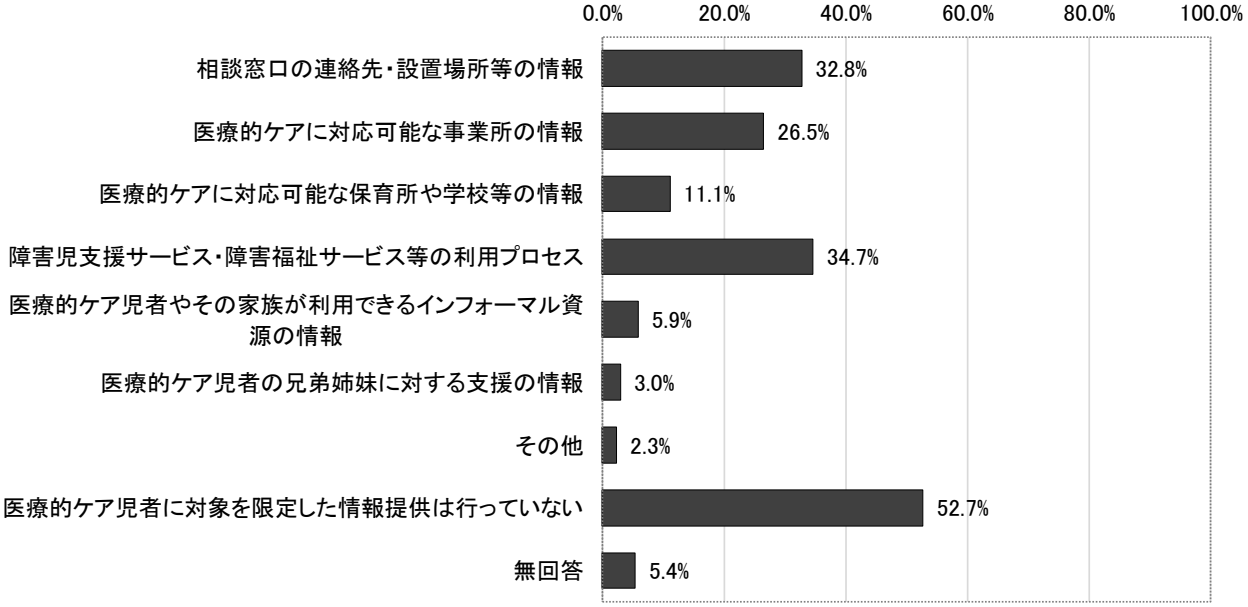
図表 311　医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない（n=843）



図表 312　（年齢階級、身体障害者手帳、重症心身障害児者の認定の有無、計画相談支援・障害児相談支援の利用の有無別）
医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよく分からない



図表 313 （市区町村調査）医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容（n=1,108）



■ 自由回答

○ 母親

- 今は自分で保育園を探すところから始まるため、情報がほしい。
- 受けられるサービスがどういったものがあるのかわからない。行政に相談しても親身になって聞いてもらえない。
- 市役所に聞いても情報がほとんどない。○○に聞いてみてくださいとたらい回し。結局同じように悩んでいる親の会でしか情報が得られないが、そこに出会えるのも奇跡。
- 福祉サービス等の調整が大変。何をすべきか、どこに聞けばいいのか、いちいちわからず本当に困る。細切れの情報は手に入るがトータルで教えてくれる人がいない。
- 生活ステージが変わる際に、子どもの生活の場が確保できるか心配。自分が体調を崩すと子どもが療育やリハに行けなくなり、発達の機会を奪ってしまうので、子どもが自立して生活できる環境を整えたい（保育園や幼稚園のような形）。

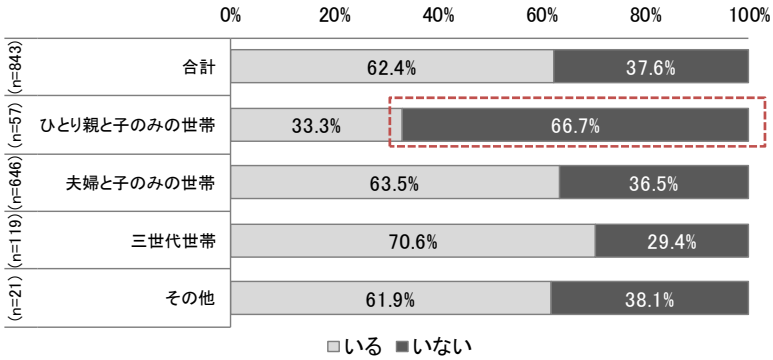
３．ひとり親家庭、きょうだい児のいる家庭の状況

【① ひとり親家庭】

○　ひとり親家庭の状況をみると、他の家族形態と比較し、ケアを依頼できる人や家事等を依頼できる人がいるとした割合が低く、「日々の生活は緊張の連続である」、「社会から孤立しているように感じる」に対し「当てはまる」とした割合が高いなど、日常の生活において他の人に頼れず孤立している状況が見て取れる。

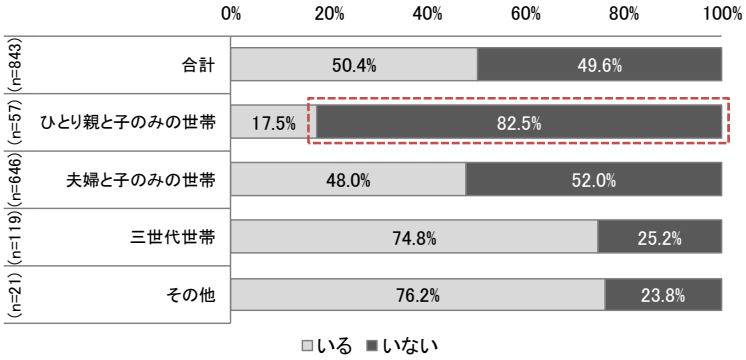
○　事例調査では、すべての管理が家族一人に掛かっており、睡眠不足や自身の体調不安もある中、緊張感のある生活が日々続いていることが明らかとなった。ひとり親家庭の場合、家族に何か起こった時の預け先確保の重要性はもちろん、生活していくための就労を制限せざるを得ないことも容易に想定され、医療的ケア児者へのサービス提供だけではなく、生活全体を支えるための包括的な支援がより求められる。

図表 314　主にケアを行っている人以外に、ケアを依頼できる人の有無

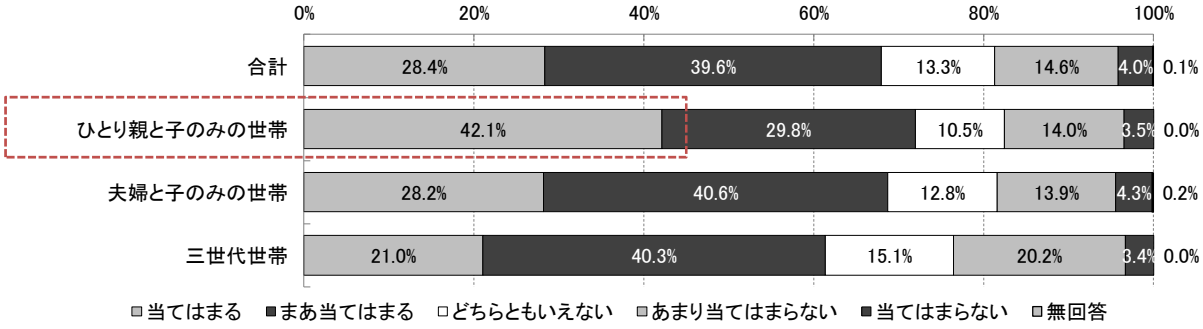


※「その他」は、父・母・きょうだい・祖父母以外のその他の同居者がいる家庭である。

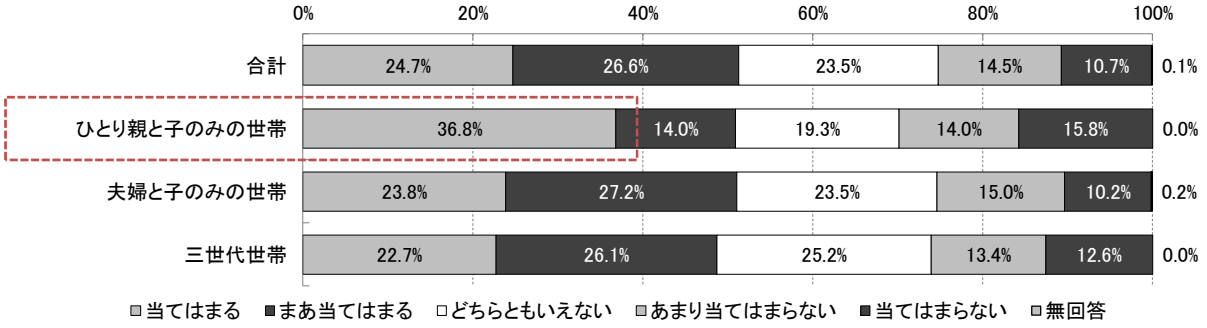
図表 315　主にケアを行っている人以外に、家事等を依頼できる人の有無



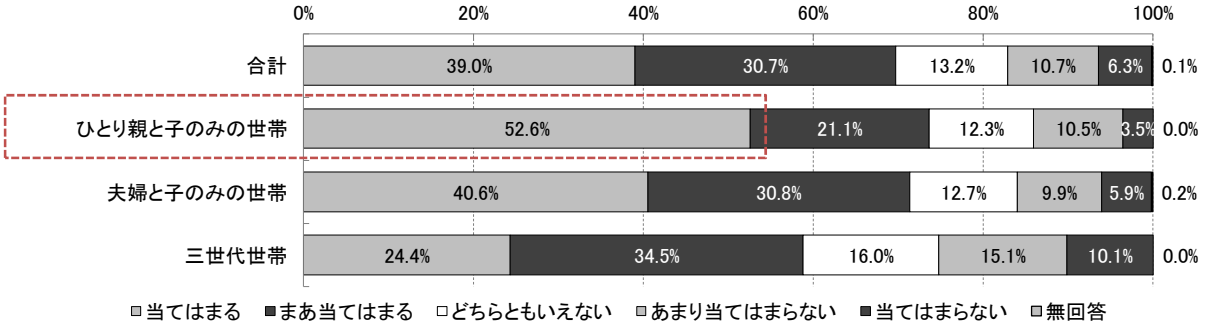
図表 316　日々の生活は、緊張の連続である



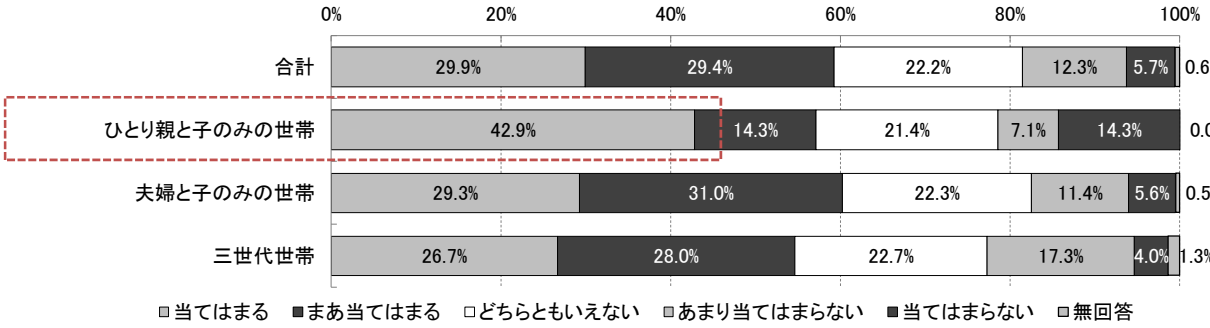
図表 317 社会から孤立していると感じる



図表 318 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない



図表 319 きょうだい児がストレスを抱えているように感じる



■ 自由回答

○ 母親

- 母子家庭なので私に何かあったらどうしたらいいのか不安。
- もうすぐシングルマザーになる予定だが、学校や放課後等デイサービスの短い時間ではまとまった仕事ができない。
- 1 人で介護しているので、やはり何かあったりした時の事を考えるととても不安。学校からの呼び出しも多くて、仕事に就けず経済的にも余裕が無く困っている。
- シングルマザーで子育てをしており、自分に何かあった時に急にお願いできるレスパイト先がないため、毎日不安を抱えて過ごしている。レスパイト先が増え、緊急時にも安心して夜間も預けられる事業所が増えて欲しい。

■ 事例調査から

○ ケアの緊張感が母親一人に圧し掛かる

- 祖父母は必要なケアの全てを行えるわけではなく、子どもの体調管理が全て母親に掛かっている。夜間でも体位交換と吸引が必要なため、睡眠不足が続き、体調の不安も抱えている。

○　安心して預けられる先がない

- 環境が変わることで体調を崩しやすい子どもであるため、安心して預けられるところがない。本人の特性によるところが大きいので、現実的な預け先の見当がつかないが、少なくとも、本人の状況を理解しているスタッフがいる事業所があると良い。現在は、預け先がないため、母親の通院や検診受診に支障をきたしている。

○　就労ができず、経済的な負担が大きい

- 母親が付きっきりでケアを行う必要があり、就労ができない状況にある。現在は、手当と貯金を切り崩して生活をしており、常に経済的な不安は大きい。在宅生活中は、消毒薬などの衛生用品などのケアに係る出費も少なくなく、子どもの入院中は、毎日付き添いに通い出費も多い。

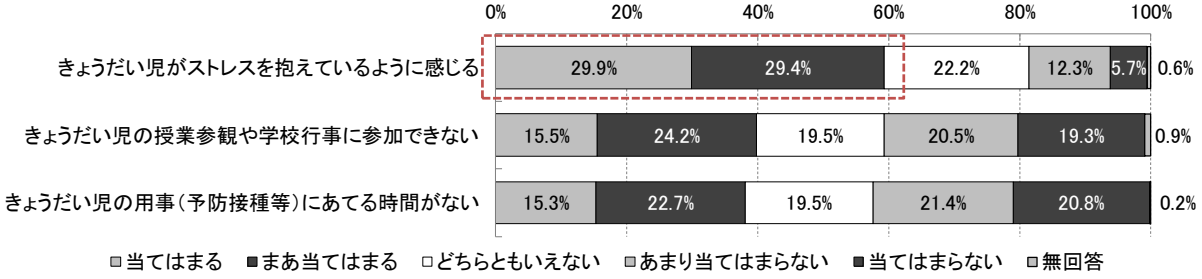
【② きょうだい児のいる家庭】

○ きょうだい児のいる家庭の状況をみると、「きょうだい児がストレスを抱えているように感じる」に対し、「当てはまる」、「まあ当てはまる」と回答した割合は約 6 割を占め、授業参観等の行事やきょうだい児の用事に時間を割けない状況にあることも見て取れる。

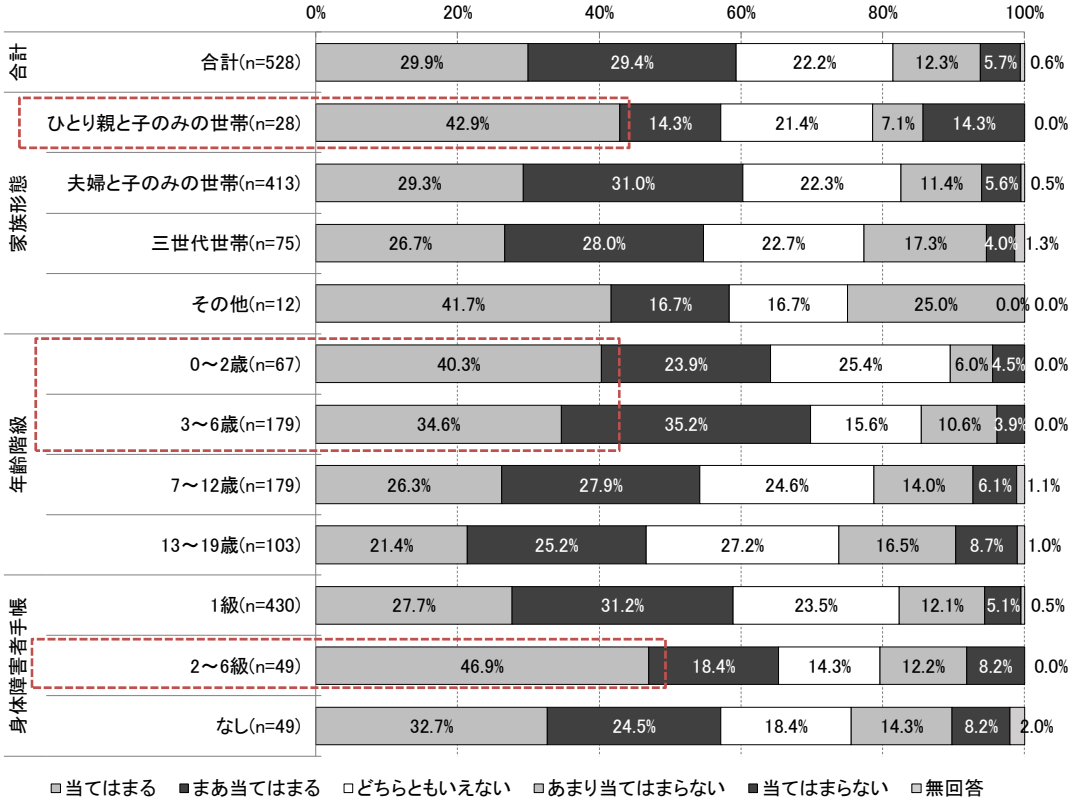
○ きょうだい児のストレスの面では、特に、ひとり親世帯や乳幼児／未就学児を抱える家庭、動ける医療的ケア児のいる家庭で親がきょうだい児のストレスを感じ取っており、親側の余裕のない状況がきょうだい児へのしわ寄せとなって現れている。

○ 子どもが子どもらしく、時に甘え、反発しながら自立に向けて成長していく過程は、親にとって何ものにも代えがたい時間であり、それは医療的ケア児者を抱える家族にとっても同じである。医療的ケア児者に対するサービスの充実をより加速させていく一方で、家族がきょうだい児と当たり前にふれあえる時間を確保できるよう、きょうだい児がストレスを抱えることなく日々を送ることができるよう、「きょうだい児」の目線で支援のあり方を検討していくことが求められる。

図表 320 家族の抱える生活上の悩みや不安等（きょうだい児のいる家庭 n=528）



図表 321 きょうだい児がストレスを抱えているように感じる



■ 自由回答

○ 母親

- 体調が悪くなるとつきっきりになるので他の兄妹にかまってあげられない。
- きょうだいを公園に連れていってあげたくても、ケア児とともに外で見るのは難しく、きょうだいともに外で遊ぶということをさせてあげられない。
- 両親揃ってきょうだい児の学校行事、外出をしてあげられない。送迎ができないので、習い事をさせてあげられない。医ケア児対象のサービスよりもきょうだい児へのサービス、支援を考えてくれたらと思う。

○ 父親

- 他の兄弟児のための時間が取れないのが悲しく思う。
- ちょっとした外出などでも、要所で時間や手間を要すことが多く、外出を躊躇いがちになり、下の子どもに我慢させてしまうことが多々ある。

○ きょうだい児

- 家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。
- 旅行に行きたいところになかなか行けない。行っても親が医ケア児の世話が大変で落ち着けない。どこかに連れていって欲しくてもすんなり行けないことが多い。
- いつまでも赤ちゃんみたいでかわいいけれど、僕はよく怒られて妹ばかりかわいがられている気がする。
- お風呂に入っているときや寝るときに弟のアラームが鳴るとお母さんが飛び出して行くのが落ち着かない。用があって呼んでもいつも弟の世話をしていて自分を構ってもらえないと感じる。
- お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない。
- 習い事や、お友達と遊ぶ時間、全ての時間にママが時間に追われていて僕との時間がゆっくりとれない。いつも、訪問看護の終了時間を気にして外にでているからもっとゆっくりしたい。
- 妹が入院するとママが付き添いでいなくなって、私は、おばあちゃん家に行かなければならなくなる。とても寂しい。嫌だ。
- 帰ってくると、お母さんがいつも疲れて寝ているのがイヤ。

■ 事例調査から

○ 病院や近隣家庭などが、きょうだいの気持ちや生活をフォロー

- 小学生であるきょうだい児（長男・次男）には、入院中から、医療的ケアを説明していたので、三男のことを自然に受け入れた。退院時には、病院が改めてきょうだい児にケアの説明を行ってくれ、長時間の移動が困難なことも理解していた。
- 母親としては、きょうだい児のための時間を作りたくとも、命にかかわるため、三男の医療的ケアを優先せざるを得ない。その分、近隣の子育て家庭が、きょうだいの気持ちを聞く、一緒に遊ぶなどサポートをしてくれた。きょうだいが加入する野球チームでも、監督やコーチが送迎のフォローをするなど、周囲の人々が、きょうだい児の生活を支援し精神的な支えになってくれている。

○ きょうだい児のために、レスパイトサービスが必要

- 三男の預け先がなく、きょうだい児に向き合う時間の確保や、野球の試合への付き添いなどができなかった。ショートステイを使いたかったが、きょうだい児がいるため、母親の付き添いが必要な体験入所ができずに、利用に至っていない。野球チームの関係者の理解が得られなければ、きょうだい児が好きなことを断念せざるを得なかった可能性がある。

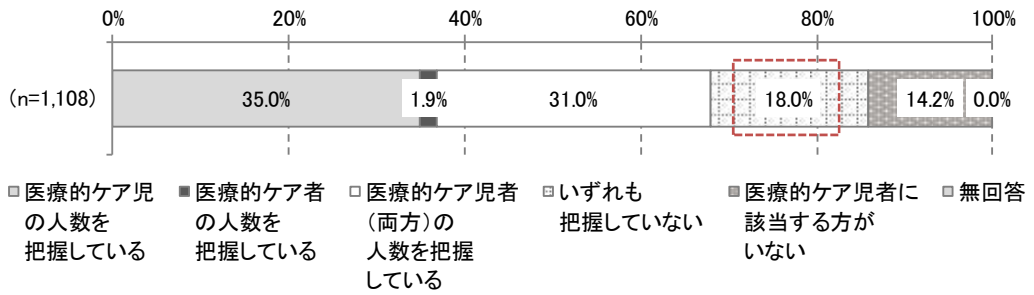
４．市区町村の状況

【① 医療的ケア児者の人数の把握状況】

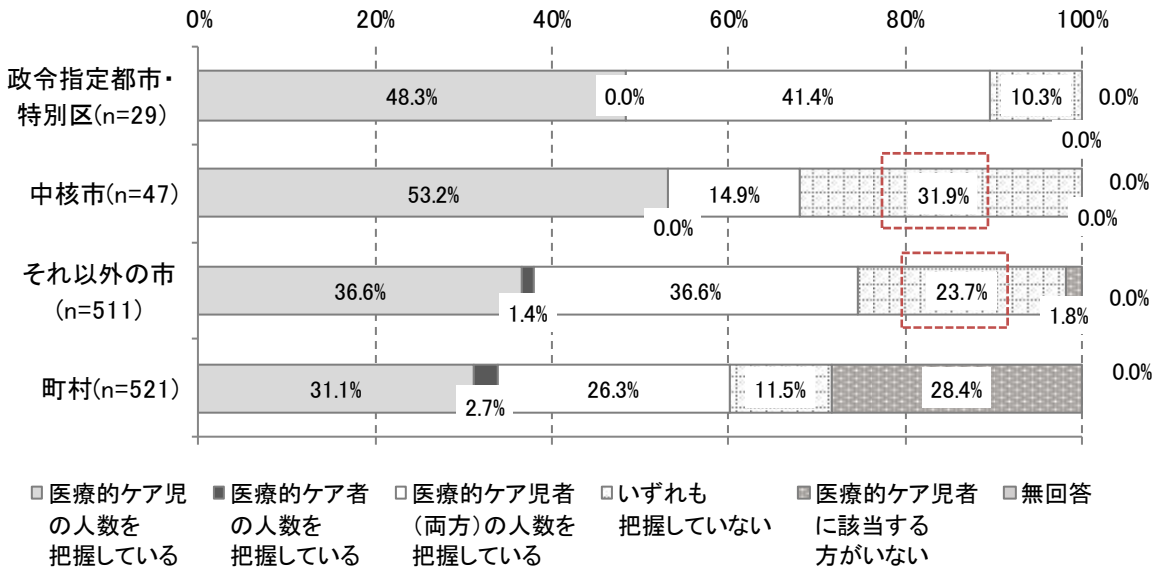
○ 医療的ケア児者の人数の把握について、「いずれも把握していない」とした市区町村は約２割となっている。特に、中核市や政令指定都市・中核市以外の市といった一定規模のある自治体で「いずれも把握していない」とした割合が高い傾向が見られた。

○ 課題として最も多いのは、「全数を網羅できているかどうかの判断が難しい」であり、８ 割以上の市区町村が回答している。また、「調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい」も半数以上の市区町村が回答していることから、各地域における医療的ケア児者の状況、全国の医療的ケア児者の状況を正確に把握するためにも、「医療的ケア」の定義の設定や人数を把握する手法の検討／共有を行うことが急がれる。

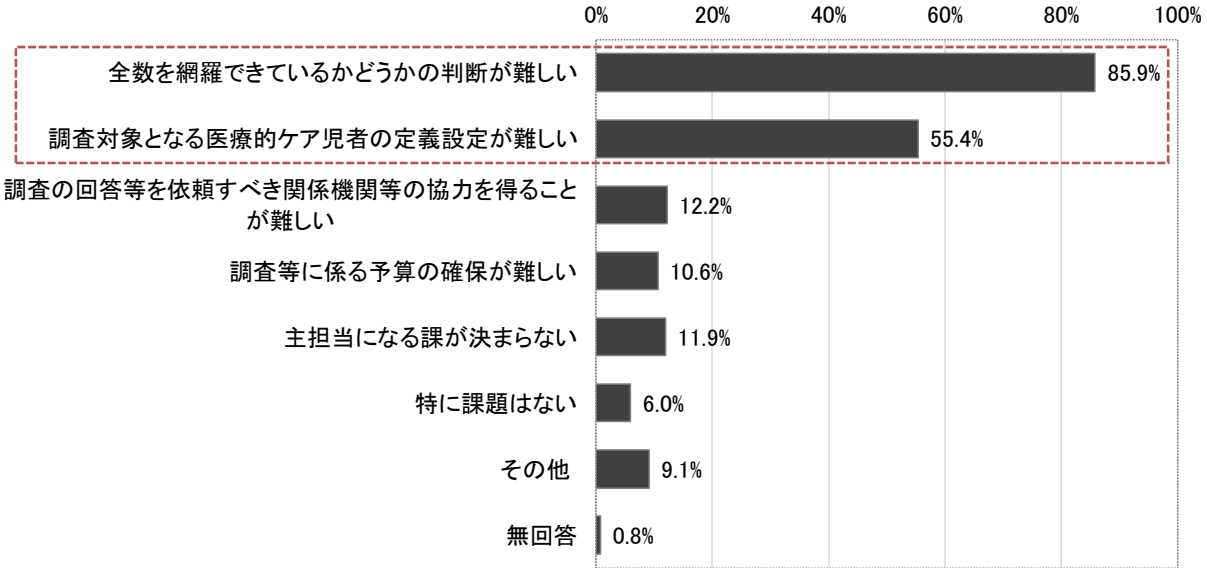
図表 322 （市区町村調査）医療的ケア児者の人数の把握状況（n=1,108）



図表 323 （市区町村調査）市区町村別 医療的ケア児者の人数の把握状況（n=1,108）



図表 324 （市区町村調査）医療的ケア児者の人数を把握する上での課題（n=770）



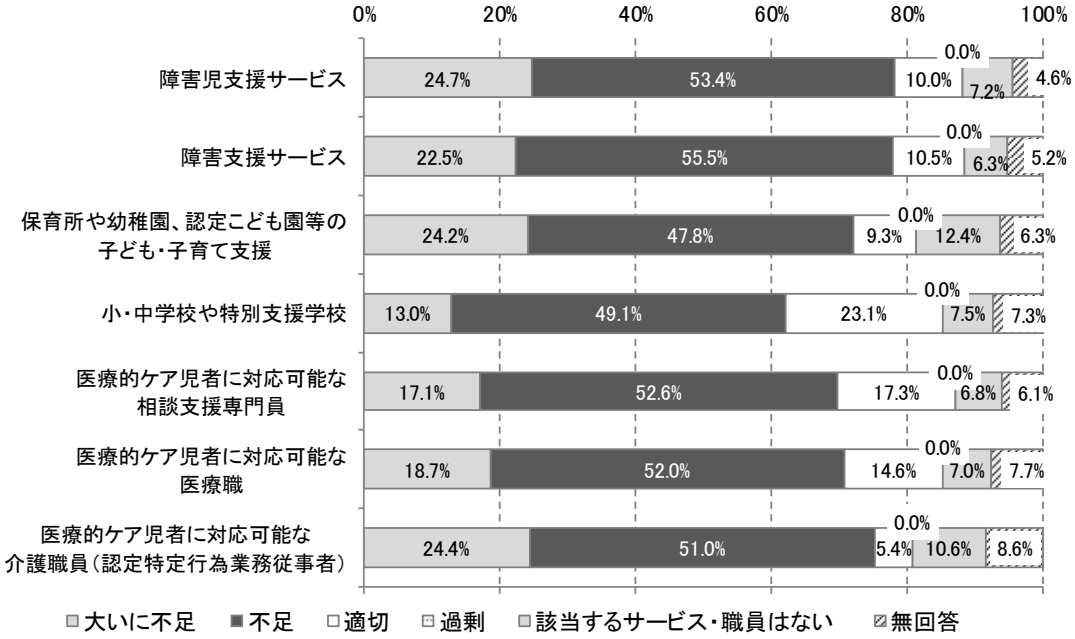
【② 地域資源の状況】

○ 市区町村の地域資源（サービス、人材）の充足感をみると、サービス、人材ともに「大いに不足」、「不足」とした自治体が多く、医療的ケア児者を抱える家族のニーズに対し十分に応えることができていない現状が明らかとなった。

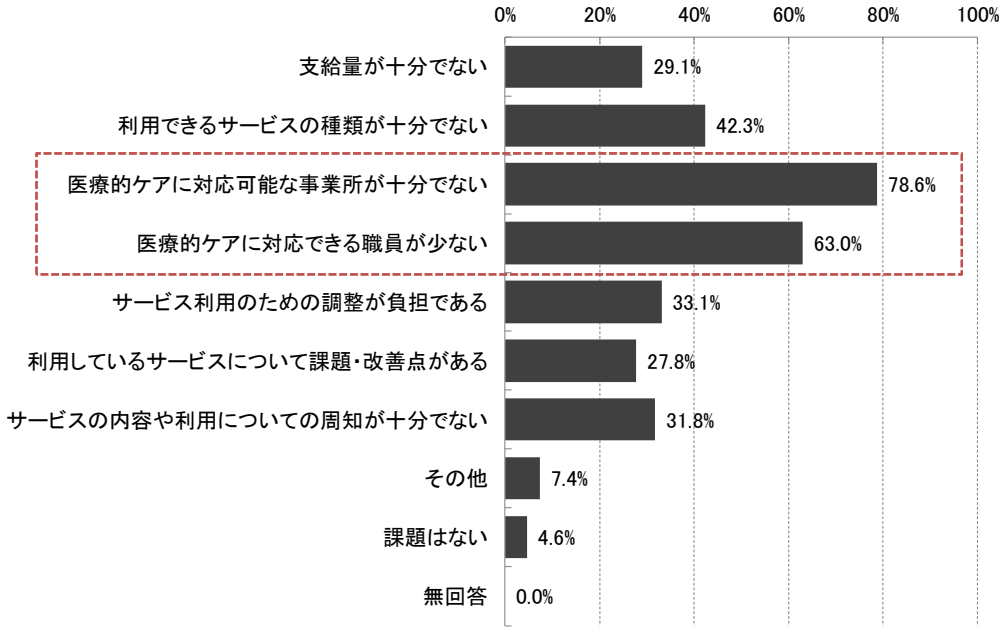
○ この結果は家族調査からも見て取れ、障害児支援サービスや障害福祉サービスを利用するにあたっての課題では、「医療的ケアに対応可能な事業所が十分ではない」と回答した家族が約８割、「医療的ケアに対応できる職員が少ない」と回答した家族が約６割となっている。

○ サービスや人材の不足を解消するためには、国や自治体の積極的な取り組みが欠かせない。現状の課題を共有し、公的制度の充実や医療的ケアの担い手を増やす仕組み作りが求められる。

図表 325 （市区町村調査）サービス、人材の充足感（n=1,108）



図表 326 （家族調査）サービス利用にあたっての課題（n=843）



【③ 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況】

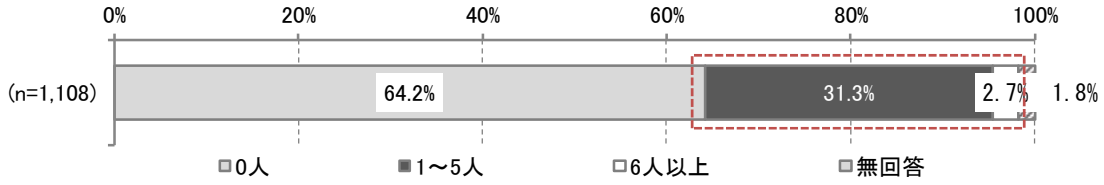
○ 医療的ケア児者の相談支援業務を中心に専門的な役割を期待されている医療的ケア児等コーディネーターについて、市区町村の配置状況をみると、現在、医療的ケア児等コーディネーターが「１人以上」とした市区町村は３割程度、配置している市区町村のうち「役所」に配置している割合は約３割であった。

○ 課題としては、「位置付けや役割が明確になっていない」と回答した自治体が最も多く、どのような業務を担ってもらうのか定まっていない自治体が多いことが明らかとなった。

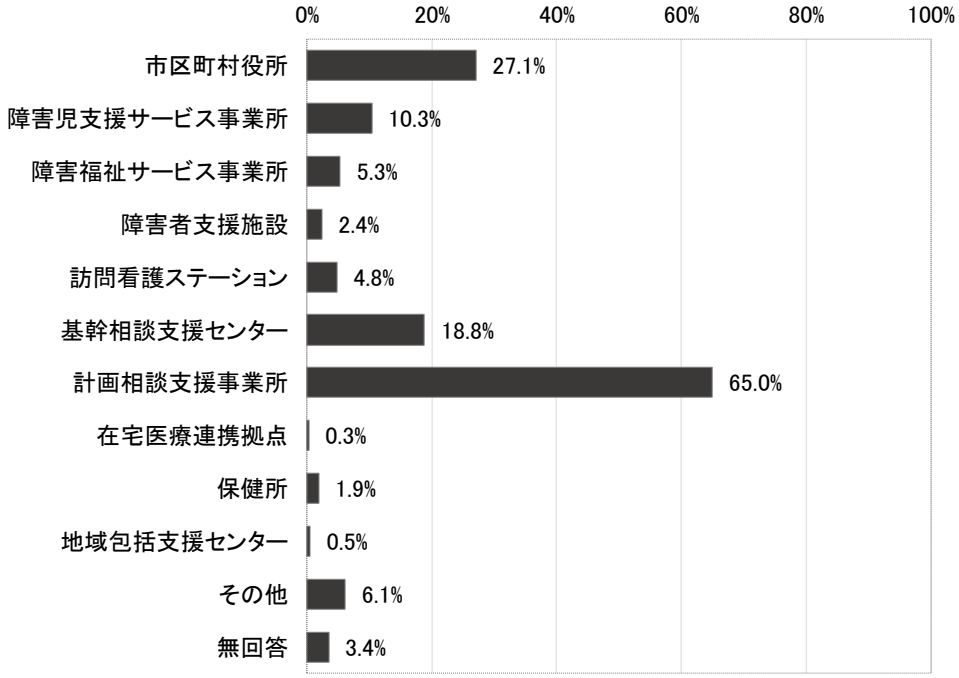
○ 一方で、医療的ケア児等コーディネーターに期待する役割として、「専門的な知識の蓄積・提供」、「相談支援業務」に加え、「多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築」や「地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力」が求められていることが明らかとなった。

○ まずは、研修等の実施により医療的ケアを理解した相談支援専門員を増やしていくことが喫緊の課題であるが、併せて、地域の多職種と繋がる仕組み、現場のニーズを施策に反映することができる仕組み作り、地域で期待される役割に応じた相談員の資質向上が求められる。

図表 327 （市区町村調査）医療的ケア児等コーディネーターの配置人数（n=1,108）

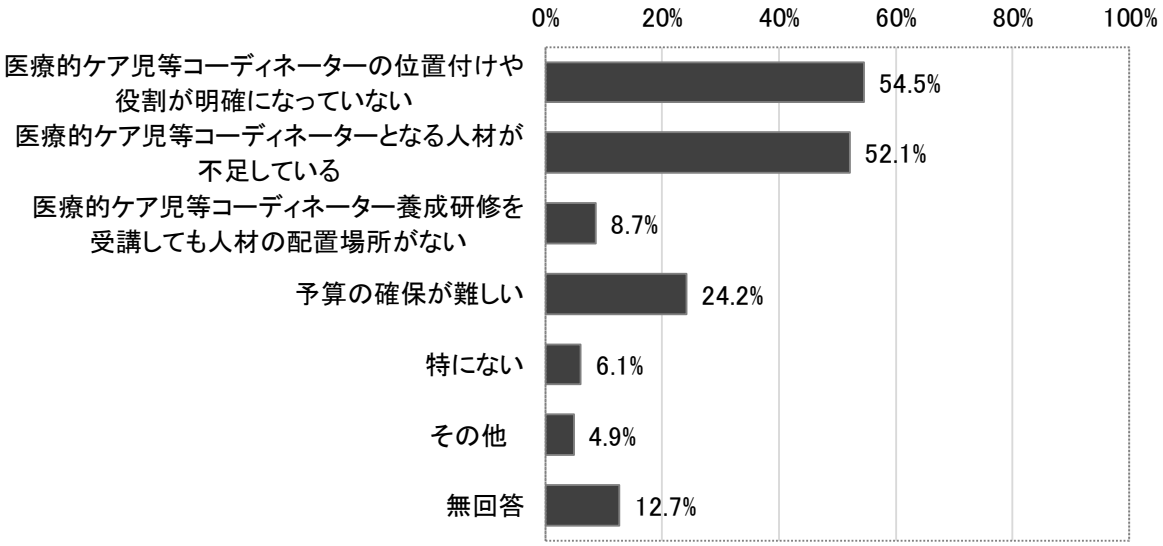


図表 328 （市区町村調査）医療的ケア児等コーディネーターの配置場所（n=377）

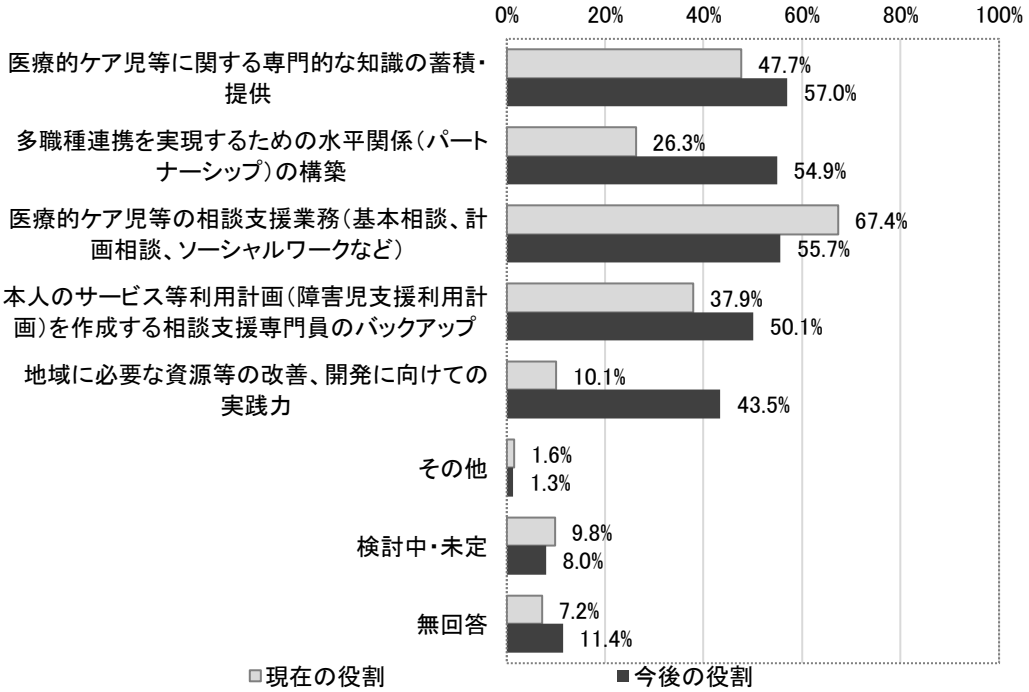


※医療的ケア児等コーディネーターが１人以上いると回答した自治体について集計

図表 329 （市区町村調査）医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題（n=1,108）



図表 330 （市区町村調査）医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と期待する役割（n=377）

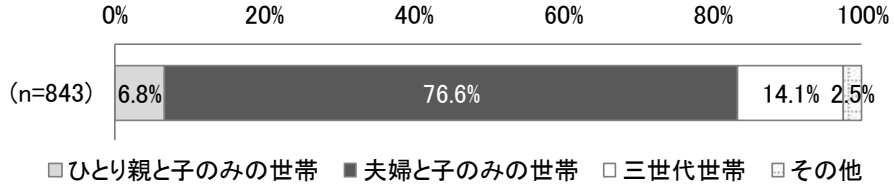


※医療的ケア児等コーディネーターが 1 人以上いると回答した自治体について集計

【WEB 調査結果の前提】

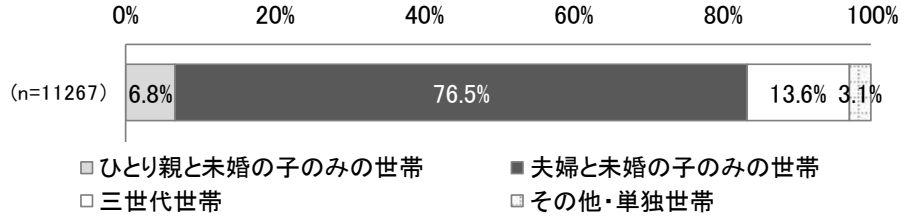
- 家族形態は、WEB 調査対象と一般的な児童のいる世帯の家族形態に差が見られなかった。

図表 331 家族形態（単数回答）



（注）三世代世帯は、同居家族に「祖父母」及び「父」または「母」のいる世帯とした。

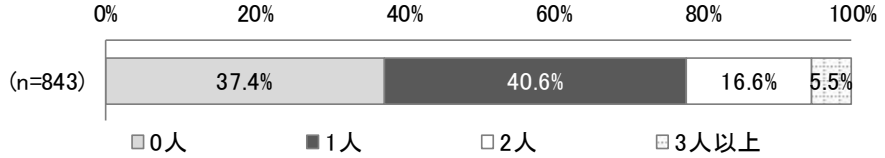
【参考】児童のいる世帯の家族形態（平成 30 年国民生活基礎調査）



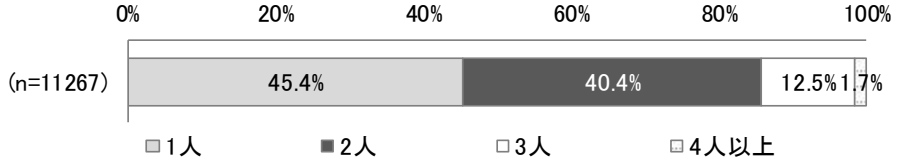
（注）児童は、18 歳未満の未婚の者をいう。
（出所）平成 30 年国民生活基礎調査（厚生労働省）より MURC 作成

- 家庭における児童数は、WEB 調査対象と一般的な児童のいる世帯の児童数に差は見られなかった。

図表 332 同居しているきょうだいの人数



【参考】児童のいる世帯の児童数（平成 30 年国民生活基礎調査）



（注）児童は、18 歳未満の未婚の者をいう。
（出所）平成 30 年国民生活基礎調査（厚生労働省）より MURC 作成

- WEB 調査における自由回答
  - 自由回答については、以下の設問文にて伺った内容となります。
  - きょうだい児の自由回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答としたものとして掲載する。

（設問文）
最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。
それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。

５．提言

【国、自治体に対する提言】

○ **「医療的ケア児者」の定義設定、手法の検討**

- 適切な支援、サービスを構築していくためには、人数やニーズ等の正確な把握が不可欠である。現在、各自治体が行っている医療的ケア児者の人数やニーズに関する調査は、定義が一律でなく、調査方法が定まっていないため、都道府県、全国の正確な実態が把握できていないことから、用語の定義、具体的な把握方法の検討を行うことが必要である。

○ **行政窓口の対応の工夫、必要な情報の提供・共有**

- 医療的ケア児者を抱える家族は外出すること自体簡単なことではなく、申請や手続きのため何度も行政に足を運ぶことの負担は非常に大きい。アクセスの困難さを認識し、必要な書類を事前に調整する、利用者の相談状況を共有するといったきめ細やかな対応等の相談支援体制の強化・充実が求められる。
- また、在宅生活を成り立たせるために必要なサービスや支援に関する情報、加齢によって制度やサービス変化が起こる時期の必要な情報が十分でないことから、医療的ケア児者を抱える家族は何をすべきか、何が必要なのかの全体像が見えず、情報取得に時間を割けないまま不安を抱えている現状がある。基礎自治体レベルでは医療的ケア児者が少ない／いないといった場合もあり、積極的な情報提供が行われにくいことから、都道府県レベルで必要な情報の整理を行い、積極的に情報発信を行っていくことが求められる。
- なお、自治体が個別に医療的ケア児者とその家族の情報を把握する方法として、医療機関との情報連携が考えられる。医療的ケア児者が医療機関から在宅移行する際に、医療機関から自治体に情報提供を行うことで自治体から医療的ケア児者とその家族にアプローチすることが可能となり、在宅初期の生活不安等の解消につながると考えられることから、医療機関との積極的な情報連携や個別アプローチに向けた自治体の体制整備が求められる。

○ **「医療的ケア児者」の個別の状況に対応できる専門職（医療的ケア児等コーディネーターなど）の配置、育成**

- 各市町村に対しては、令和 2 年度末までに医療的ケア児等コーディネーターの配置促進が求められているが、医療的ケア児等コーディネーターを 1 人以上配置している市区町村は 3 割程度、配置している市区町村のうち、役所に配置している市区町村は 3 割未満という状況であることから、まずは、研修等の実施により医療的ケアを理解した相談支援専門員等を増やしていくことが喫緊の課題である。
- 一方で、医療的ケア児等コーディネーターの課題として、「位置付けや役割が明確になっていない」と回答した自治体が最も多く、どのような業務を担ってもらうのか定まっていない自治体が多いことが明らかとなった。
- 医療的ケア児等コーディネーターに期待する役割としては、「専門的な知識の蓄積・提供」、「相談支援業務」に加え、「多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築」や「地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力」といった「医療的ケア児等の支援を総合調整する[1]」役割が求められていることから、地域の多職種と繋がる仕組み、現場のニーズを施策に反映することができる仕組みを作っていくことが必要であり、地域のニーズに応じた専門員をどのように養成・育成し、実践力として定着させるかが喫緊の課題となっている。

[1]「医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業の実施について（運営要領）」（厚生労働省通知,平成 29 年 4 月 3 日）

○ **自治体職員や専門職の認識、理解の促進**

- 医療的ケア児者に対する社会的認知は決して十分とは言えず、医療的ケア児者とその家族が地域で孤立している現状がある。また、障害福祉、医療・介護に関わる自治体の職員や専門職も地域の全容は把握できておらず、自治体によって制度の理解やサービス提供に格差が生じている。家族が必要な支援を受けようとしても、支援者側に十分な知識がなければ、家族の置かれた状況を正しく理解してもらうことすら困難となり、適切な援助には届かない。
- まずは、障害福祉、医療・介護に関わる自治体の職員や専門職が医療的ケア児者とその家族の実態を認識することが必須であり、国や都道府県レベルでの積極的な周知が必要である。さらに、保育、療育、教育など支援に携わる他の職種にも理解が浸透することで、家族が医療的ケア児者および自身の状況を都度説明しなければならないといった負担を大きく減らすことができることから、幅広い人材への啓発とともに関係する職種間の連携・協働の推進が求められる

【サービスに関する提言】

○ **サービス資源の充実**

- 障害支援サービス、障害児支援サービスについて、約 8 割の市区町村が「不足」としている。家族も約 8 割が「医療的ケアに対応可能な事業所が十分ではない」と回答しており、必要なサービスが不足していることは明白な事実である。医療的ケアに対応できる事業所を増やしていくことは簡単ではなく、すぐに対応できるものではないことから、上記した地域の医療的ケア児者の人数、ニーズ等を正確に把握した上で現状の課題を整理し、国による積極的な誘導、自治体の特性に応じたきめ細やかな対応を早急に進めていくことが必要である。

○ **緊急時に受入れ可能なサービスの充実**

- 「急病や緊急の用事ができた時に子どもの預け先がない」とした家族は 8 割を超えており、医療的ケア児者を抱える家族にとって解決すべき喫緊の課題となっている。緊急時の受入れ先としては、医療機関への入院や医療型短期入所（事前のアセスメントは必要）などがあるが、特に医療型短期入所については整備が追いついておらず資源不足の状況が続いていることから、国による参入する事業所を増やしていくための報酬の検討、自治体による積極的な周知活動、参入促進活動が求められる。
- あわせて、事業所での宿泊や通いが難しい医療的ケア児者（移動困難や体調不安定など）を抱える家族に対しては、自宅に訪問する型のサービスの充実が必要であることから、地域のニーズに応じてサービス資源を構築していくことが求められる。

○ **家族、きょうだい児等の状況に応じた預かり資源の充実**

- 「家族以外に医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない」とした家族は半数を超えており、家族のレスパイトやきょうだい児の行事参加などを目的に日常的に預けられる場所が不足している。医療的ケア児者を抱える家族が当たり前の生活を送るため、特にきょうだい児のいる家庭では、きょうだい児と触れ合う時間を十分に確保し、きょうだい児のストレスを軽減するためにも、そのニーズに応じて家族以外の者が預かることができる資源の充実が必須である。
- 一方で、特に未就学児の家庭では、個別性に応じたケア構築の段階であり、単に預けることができる資源を増やすことだけでは解決しない場合も多い。家族の子育てを支援しながら、必要な場面で医療的もしくは、社会的サポートを補足するといった伴走型の支援が必要であり、資源の充実にあわせて伴走型の支援を行うことができる人材（医療的ケア児等コーディネーター）を育成していくことが求められる。

○ **「医療的ケア」があることによる「付き添い」負担の軽減**

- 「登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である」とした家族は 6 割を超えており、特に、「３～６歳」の未就学児のいる家庭や、人工呼吸器管理が必要なケア児者を抱える家庭、いわゆる「動ける医療的ケア児者」を抱える家庭にて付き添いが必要とされている。
- 医療的ケアを有することで、通園、通学時の送迎付き添い、幼稚園や保育園、学校での付き添い（園や学校での待機、さらに遠足や修学旅行への同行）を求められる場合が多く、通常の家庭ではあり得ない対応を求められていることから、早急に家族の負担軽減に向けた対応策の検討が求められる。

○ **「ひとり親家庭」への支援体制の構築**

- ひとり親家庭は、ケアを依頼できる人や家事等を依頼できる人がなく、日常の生活において他の人に頼れず孤立しているケースが多い。自分に何か起こった時の預け先の不安やきょうだい児に時間を割けないことへの罪悪感、生活していくための就労を制限せざるを得ないことも容易に想定され、医療的ケア児者へのサービス提供だけではなく、生活全体を支えるための包括的な支援の検討が求められる。

○ **情報の共有**

- 入院～退院期、未就学期、学齢期、成人など、ライフステージの変化に伴って支援の担い手も変化する。医療的ケア児者を抱える家族はライフステージの変化がある度に、新たに生活体制を構築するために支援側への情報提供を繰り返し求められ、その負担は計り知れない。支援の担い手が変わっても、親が不在であっても円滑に情報共有できる長期的なライフサイクルを見越した体制、仕組みの構築を検討していくことが求められる。

【サービス以外に関する提言】

○ **ソーシャルサポートの拡充と孤立予防支援**

- 社会の中での関わりの中で発生するソーシャルサポートにより、子育てを前向きに捉えられるようになり、うまくストレス対処（コーピング）できるようになるとされている。そのためには、早期に気持ちを分かち合え、相談できる等の情緒的サポートを受けることが有効であり、ケアを担っているご家族の心理的孤立感が軽減されると考える。これは、家族会等の当事者ご家族同士のピアサポートがもっとも適しており、効果的役割を担うと推察されるが、医療的ケア児者のご家族がピアの語らいの場を当事者同士で設けることは難しいことから、そのような場へ参加することに対する支援等を構築することが求められる。

○ **社会、地域の理解の浸透、支えあう仕組みの構築**

- 医療的ケア児者を抱える家族は地域から孤立する傾向がある。医療的ケア児者に対する理解を深めていくことは社会全体で必要であり、実態を積極的に周知し理解の輪を広げることで、家族が地域で前向きに生活を送ることができると考えられる。社会全体で「何ができるか」を考えるきっかけ、情報、場などが必要であり、今後そのようなきっかけ、情報、場が社会に増えていくことを期待する。
- 今回の調査から、緊急時の受け入れ先をはじめ、医療的ケア児者とその家族が利用できるサービスの不足が明らかとなっている。それぞれの自治体において整備を進めていくことが極めて重要だが、現在、「共生社会」に向けた制度構築が進められているが、医療的ケア児者についても、社会全体で支えあう仕組み（医療的ケア児者も含めた地域共生社会）の構築を検討していくことが必要ではないか。また、地域共生社会の仕組みの中に組み込んでいくことで、社会全体に広く医療的ケア児者とその家族の実情を認知してもらえるようになり、それぞれの地域で支え合う仕組みづくりにも発展していくものと期待される。
- 社会全体が動くことで、医療的ケア児者とその家族は、フォーマル、インフォーマルの質の高い包括的なサポートを得ることができ、「自分らしさ」を取り戻し、再度活躍する家族が社会に増えていくことを期待する。

あとがき

「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」を終えて

検討委員会座長　髙橋 昭彦
（認定特定非営利活動法人うりずん）

令和 2 年 3 月 25 日、「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」の委員会が終了した。在宅で暮らす 20 歳未満の医療的ケア児者とその家族の生活の実態を明らかにする 1 年間の事業だった。各自治体単位の生活実態調査はこれまでにもあったが、WEB で呼びかけた全国規模の調査で、母親、父親、そしてきょうだいの声を集めたものは知る限りない。2 週間ほどの短期間に全国から 843 件の回答が寄せられた。「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の推計では、平成 30 年の 20 歳未満の医療的ケア児者は 19,712 人であり、全体の約 4.3%の医療的ケア児者から回答が得られたことになる。

人工呼吸器をつけた子どもに代表される、医療的ケア児は年々増加している。しかし、出会ったことがない人にとっては、その暮らしをイメージすることは容易ではない。このため、人工呼吸器管理、ひとり親家庭、動ける児、きょうだいのいる家庭、18 歳以上などの事例に対し個別ヒアリングを行い、家庭の状況や平均的な 1 日のスケジュール、生活の実態や課題と期待などを明示することもできた。

医療的ケア児者とその家族の暮らしは、ひと言でいうと、一般的な家庭では当たり前にできていることが、当たり前にできない暮らしである。健常児の家庭であれば、親が急病になったときに子どもをみてくれる人は探せるだろう。保育園に預けることもできるだろう。学校に親が付添をしないで勉強することもできる。大きくなれば、ひとりで子どもが友人宅に遊びに行くこともできるだろう。こうしたことのすべてが、できない、あるいは非常に困難なのが医療的ケア児のいる家庭なのである。その暮らしにくさは、理不尽ですらある。

自由回答を読み進めるにつれて、何とかしてほしいという回答者の思いをひしひしと感じた。慢性的な睡眠不足でとてもきつい/社会から孤立している感じがする/母子家庭なので私に何かあったらどうしたらいいのか不安/家から出られない/歩けるので家にいるときは一時も目が離せない/保育園が見つからないので仕事をやめなければならない/どうしてこうなってしまったのか、子どもの病気の状態も含めて、今もまだ受け入れきれていない/自分が老いたとき、また自分の死後、我が子のケアに関する全般が不安、などの親の声があった。一方で医療的ケア児のきょうだいからの声も切実だった。お母さんとたくさん遊びたい/僕は妹のことでいっぱい我慢している/いつもひとりぼっちか、後回しにされる/両親が忙しくなかなか構ってもらえず、寂しい/習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからいけない/大人になったら面倒を見ないといけないかもと言う不安がある。これらの声に私たちはどう応えていけばよいのか。

人は、制約を受ける暮らしを続けていくことには限界がある。医療的ケア児が成人した後の 24 時間ケアをいつまでも親が自分の人生をかけて見てゆかねばならないのだろうか。親は年を重ね、子どもは大きくなっていく。子どもにも、親にも、きょうだいにも、それぞれの人生があってよい。できれば、親が元気なうちに介護から解放されるような仕組みができないだろうか。

委員会メンバーは、この調査事業にとって宝だった。このメンバーなくしては、この事業は成り立たなかった。当事者、きょうだい、行政、事業者、民間団体、医療者など、職種も立場も異なるメンバーが集い、前向きな意見交換をする場は、実にエキサイティングだった。最後の委員会が新型コロナウイルス感染の影響で WEB 会議になったことは残念だったが、それでも多くのアイデアが生まれ、思いをまとめていくことができた。今後は、この結果をどう生かし、どう伝えていくのかを関わったすべてのメンバーと共に考え、行動していきたいと考えている。

お忙しい中、ご回答いただいた当事者・家族の皆様、自治体担当者の皆様、委員会に参加していただいた厚生労働省の皆様と委員会メンバーの皆様、そして事務局としてご尽力いただいた三菱 UFJ リサーチ＆コンサルティングの皆様に心より感謝申し上げます。

【資料編】

１．　調査票

○　生活実態調査　WEB 調査票

○　生活実態調査　事例調査の事前調査票

○　自治体調査　都道府県調査票

○　自治体調査　市区町村調査票

医療的ケア児者とその家族の生活実態に関する調査

この度、三菱 UFJ リサーチ＆コンサルティング株式会社では、厚生労働省の障害者総合福祉推進事業に基づき、「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」という調査研究事業を行っています。

このアンケートは、医療的ケア児・者のご家族の日常（ケアの状況や負担感、将来的な不安感等）の実態や希望する生活状況を把握することを目的としており、アンケート調査結果は、医療的ケア児・者とご家族に対する国や自治体の社会的支援、制度のあり方の検討に活用するほか、よりよい支援に向かうための情報発信の基礎情報とさせていただく予定です。

ご回答しづらい質問もあるかと思いますが、今後の支援策の充実のためにぜひアンケートにご協力をいただきますよう、よろしくお願いいたします。

※**20 歳未満の医療的ケアが必要なお子様が、ご自宅で生活しているご家族の方**が対象です。
※**お子様の医療的ケアを主として行っている方**がご回答ください。
※ご回答内容は、ここ最近 6 か月程度の平均してのご状態についてお答えください。
※回答の締め切りは 11 月 30 日です。

１．あなたとあなたのご家族についてお伺いします。

Q1　お住まいの都道府県、市区町村を教えてください。	（＿＿＿＿＿）都・道・府・県　（＿＿＿＿）市・区・町・村
Q2　あなたと医療的ケアが必要なお子様との関係は、何ですか。（○は１つ）	01．父 02．母 03．きょうだい 04．祖父母 05．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）
Q3　医療的ケアが必要なお子様と同居しているご家族に○を付け、その人数をご記入ください。（○はいくつでも） ※医療的ケアが必要なお子様ご本人は除きます	01．父 02．母 03．きょうだい　→（＿＿＿）人 04．祖父母　→（＿＿＿）人 05．その他　→（＿＿＿）人
Q4 日常生活圏での主な移動手段は何ですか。（○は１つ）	01．自家用車 02．公共交通機関 03．タクシー 04．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

２．医療的ケアが必要なお子様についてお伺いします。

Q5　お子様の年齢をご記入ください。	（＿＿＿＿＿）歳
Q6　お子様は、身体障害者手帳をお持ちですか。（○はいくつでも） ※「内部機能障害」は、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能、肝臓の機能障害を指します ※複数の認定がある場合は、最も重い等級をお書きください	01．肢体不自由　→（　　）級 02．内部機能障害　→　（　　）級 03．その他→　（　　）級 04．保持していない

Q7　お子様は、療育手帳をお持ちですか。（○は１つ）	01.　保持している 02.　保持していない
Q8　お子様は、精神障害者保健福祉手帳をお持ちですか。 （○は１つ）	01.　保持している　→（　　）級 02.　保持していない
Q9　お子様は重症心身障害児・者の認定を受けていますか。 （○は１つ）	01.　受けている 02.　受けていない 03.　わからない
Q10　医療的ケアが必要となった理由は何ですか。 （○は１つ）	01.　先天性の病気 02.　後天性の病気 03.　事故 04.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿））
Q11　お子様が必要とする医療的ケアは何ですか。 （○はいくつでも）	01.　人工呼吸器管理 02.　気管内挿管、気管切開 03.　鼻咽頭エアウェイ 04.　酸素吸入 05.　吸引（気管内、口腔・鼻腔内） 06.　ネブライザー 07.　IVH（中心静脈栄養） 08.　経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう） 09.　持続注入ポンプ使用 10.　継続する透析（腹膜灌流を含む） 11.　定期導尿 12.　人工肛門 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）
Q12　お子様の**座位**の状況について、該当する選択肢に○をしてください。（○は１つだけ） ※複数の選択肢に当てはまる場合は、選択肢の番号の大きい方を選んでください	01.　座ることが難しい 02.　支えがあれば座ることができる 03.　一人で座ることができる
Q13　お子様は、**寝返り**の状況について、該当する選択肢に○をしてください。（○は１つだけ）	01.　寝返りができる 02.　一人での寝返りが難しい
Q14　お子様の**移動**について、該当する選択肢すべてに○をしてください。（○はいくつでも） ※お子様お一人での移動の状況（補助具や装具は使用可）についてお答えください。	01.　移動は難しい 02.　背ばい・腹ばい・四つんばいができる 03.　伝い歩きができる 04.　歩くことができる 05.　車いす等での自走ができる 06.　走ることができる

３．現在のケアの状況についてお伺いします。

Q15　主にケアを行っている方（回答者）以外に、**お子様のケア**をお願いできる人はいますか。（○は１つだけ）　※障害福祉サービス等の利用は除く	01．いる 02．いない
Q16　主にケアを行っている方（回答者）以外に、**家事等**をお願いできる人はいますか。（○は１つだけ）　※障害福祉サービス等の利用は除く	01．いる 02．いない
Q17　医療的ケアを必要とするお子様から、５分以上、目を離すことはできますか。（○は１つだけ）　※障害福祉サービス等の利用時を除く	01．できる 02．できない

Q18 ①現在利用している障害福祉サービスと、②身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービスとして、当てはまる番号に○をしてください。（○はいくつでも）

①利用しているサービス	②利用したい、もっと利用したいサービス	サービス名	利用できる人	サービスの内容
介護給付サービス				
01	**01**	居宅介護（ホームヘルプ）	障害児・者	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
02	**02**	重度訪問介護	障害者	重度肢体不自由等で常時介護が必要な人に、自宅や医療機関等で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時の移動支援等を行う
03	**03**	同行援護	障害児・者	視覚障害により、行動に著しい困難を有する人が外出するとき、必要な情報提供や介護を行う
04	**04**	行動援護	障害児・者	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
05	**05**	重度障害者等包括支援	障害児・者	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等の複数サービスを包括的に行う
06	**06**	短期入所（ショートステイ）	障害児・者	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めて施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
07	**07**	療養介護	障害者	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う
08	**08**	生活介護	障害者	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動や生産活動の機会を提供する
障害児通所支援サービス				
09	**09**	児童発達支援	障害児	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う
10	**10**	居宅訪問型児童発達支援	障害児	重度障害の状態等で外出が著しく困難な障害児に、自宅を訪問し、日常生活動作の指導、知識技能の付与、訓練等を行う
11	**11**	医療型児童発達支援	障害児	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援や治療を行う
12	**12**	放課後等デイサービス	障害児	授業の終了後または休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上の訓練、社会との交流促進などの支援を行う
13	**13**	保育所等訪問支援	障害児	保育所等、乳児院・児童養護施設を訪問し、障害児に障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等を行う
相談支援サービス				
14	**14**	計画相談支援	障害児・者	障害福祉サービス等の申請時に、サービス利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、サービス利用計画を作成する。また、サービス利用状況のモニタリング、事業所等との連絡調整、必要に応じた申請の勧奨等を行う
15	**15**	障害児相談支援	障害児	障害児通所支援の申請時に、利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、利用計画を作成する。また、支給決定された支援の利用状況のモニタリング、事業所等との連絡調整を行う

その他、自治体が独自で行っているサービス　※各自治体によって、名称、実施内容、対象者等は異なります。				
16	**16**	移動支援	－	屋外での移動が困難な障害児者に対して、外出のための支援（ヘルパーによる移動の介助等）を行う
17	**17**	訪問入浴サービス	－	家庭での入浴が困難な障害児者に対して、入浴のための支援（入浴車の派遣、入浴時の介助等）を行う
18	**18**	日中一時支援（日中一時ステイ）	－	障害児者に対して、日中の活動の場を提供し、見守りや日常的な訓練等の支援を行う
19	**19**	緊急一時預かり支援	－	保護者の傷病等の緊急時に、福祉事業所等が一時的に障害児者を預かる
20	**20**	訪問レスパイト	－	障害児者の介護者のレスパイトを目的に、訪問看護師、ヘルパー等の派遣を行う
21	21	その他（＿＿＿

➡「14 計画相談支援」「15 障害児相談支援」を利用している人 Q19　相談支援専門員に、どのようなことをお願いしていますか。 （○はいくつでも）	01.　サービス利用計画の作成 02.　必要なサービスについての相談支援 03.　サービス以外の悩み・不安への相談支援 04.　利用可能なサービス・事業所の確保 05.　利用中のサービス・事業所との連絡調整

Q20　障害福祉サービス等の利用にあたって、どのような課題を感じていますか。（○はいくつでも）	01.　支給量が十分でない 02.　利用できるサービスの種類が十分でない 03.　医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない 04.　医療的ケアに対応できる職員が少ない 05.　サービス利用のための調整が負担である 06.　利用しているサービスについて課題・改善点がある 07.　サービスの内容や利用についての周知が十分でない 08.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿） 09.　課題はない

４．<u>日々の生活の負担感</u>についてお伺いします。以下の各項目について、該当する選択肢に○を付けてください。

	現在の状況 （○は１つだけ）	**➡「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人** その状況を改善するために必要なサービスを選んでください （○はいくつでも）
Q21　医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01．訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02．訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03．訪問による家事等の支援 04．日中のあずかり支援 05．宿泊でのあずかり支援 06．外出時のヘルパー同行支援 07．送迎等の移動支援 08．療育・発達支援 09．学校や通所サービスにおける看護の支援 10．相談支援 11．ガイドブック等での情報提供 12．サービスの利用調整支援 13．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）|
Q22　家族以外の方に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない（学校を除く）	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01．訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02．訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03．訪問による家事等の支援 04．日中のあずかり支援 05．宿泊でのあずかり支援 06．外出時のヘルパー同行支援 07．送迎等の移動支援 08．療育・発達支援 09．学校や通所サービスにおける看護の支援 10．相談支援 11．ガイドブック等での情報提供 12．サービスの利用調整支援 13．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

	現在の状況 （○は１つだけ）	**➡「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人** その状況を改善するために必要なサービスを選んでください （○はいくつでも）
Q23　登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01.　訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02.　訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03.　訪問による家事等の支援 04.　日中のあずかり支援 05.　宿泊でのあずかり支援 06.　外出時のヘルパー同行支援 07.　送迎等の移動支援 08.　療育・発達支援 09.　学校や通所サービスにおける看護の支援 10.　相談支援 11.　ガイドブック等での情報提供 12.　サービスの利用調整支援 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）
Q24　医療的ケアを必要とする子どもが、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01.　訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02.　訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03.　訪問による家事等の支援 04.　日中のあずかり支援 05.　宿泊でのあずかり支援 06.　外出時のヘルパー同行支援 07.　送迎等の移動支援 08.　療育・発達支援 09.　学校や通所サービスにおける看護の支援 10.　相談支援 11.　ガイドブック等での情報提供 12.　サービスの利用調整支援 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）
Q25　医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01.　訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02.　訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03.　訪問による家事等の支援 04.　日中のあずかり支援 05.　宿泊でのあずかり支援 06.　外出時のヘルパー同行支援 07.　送迎等の移動支援 08.　療育・発達支援 09.　学校や通所サービスにおける看護の支援 10.　相談支援 11.　ガイドブック等での情報提供 12.　サービスの利用調整支援 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

	現在の状況 （○は１つだけ）	**➡「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人** その状況を改善するために必要なサービスを選んでください （○はいくつでも）
Q26　医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01.　訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02.　訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03.　訪問による家事等の支援 04.　日中のあずかり支援 05.　宿泊でのあずかり支援 06.　外出時のヘルパー同行支援 07.　送迎等の移動支援 08.　療育・発達支援 09.　学校や通所サービスにおける看護の支援 10.　相談支援 11.　ガイドブック等での情報提供 12.　サービスの利用調整支援 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）
Q27　急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01.　訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02.　訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03.　訪問による家事等の支援 04.　日中のあずかり支援 05.　宿泊でのあずかり支援 06.　外出時のヘルパー同行支援 07.　送迎等の移動支援 08.　療育・発達支援 09.　学校や通所サービスにおける看護の支援 10.　相談支援 11.　ガイドブック等での情報提供 12.　サービスの利用調整支援 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）
Q28　医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01.　訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02.　訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03.　訪問による家事等の支援 04.　日中のあずかり支援 05.　宿泊でのあずかり支援 06.　外出時のヘルパー同行支援 07.　送迎等の移動支援 08.　療育・発達支援 09.　学校や通所サービスにおける看護の支援 10.　相談支援 11.　ガイドブック等での情報提供 12.　サービスの利用調整支援 13.　その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

	現在の状況 （○は１つだけ）	➡「01.当てはまる」「02.まあ当てはまる」を回答した人 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください （○はいくつでも）
Q29　医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01．訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02．訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03．訪問による家事等の支援 04．日中のあずかり支援 05．宿泊でのあずかり支援 06．外出時のヘルパー同行支援 07．送迎等の移動支援 08．療育・発達支援 09．学校や通所サービスにおける看護の支援 10．相談支援 11．ガイドブック等での情報提供 12．サービスの利用調整支援 13．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿））
Q30　医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない	01.当てはまる 02.まあ当てはまる 03.どちらともいえない 04.あまり当てはまらない 05.当てはまらない	01．訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02．訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03．訪問による家事等の支援 04．日中のあずかり支援 05．宿泊でのあずかり支援 06．外出時のヘルパー同行支援 07．送迎等の移動支援 08．療育・発達支援 09．学校や通所サービスにおける看護の支援 10．相談支援 11．ガイドブック等での情報提供 12．サービスの利用調整支援 13．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

Q31　Q21~30 でお答えいただいたような日々の負担を軽減するために、必要と考える支援やサービスを最大３つまで選んでください。 （○は３つまで）	01．訪問による在宅ケア（**看護**）の支援 02．訪問による在宅ケア（**介護**）の支援 03．訪問による家事等の支援　04．日中のあずかり支援 05．宿泊でのあずかり支援　06．外出時のヘルパー同行支援 07．送迎等の移動支援　08．療育・発達支援 09．学校や通所サービスにおける看護の支援 10．相談支援　11．ガイドブック等での情報提供 12．サービスの利用調整支援 13．その他（＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿）

５．ここからは、医療的ケア児・者のご家族が抱える、日々の負担感や不安感などについてお尋ねします。以下の質問は、医療的ケア児者のご家族へのインタビューや先行調査をもとに、現在ご家族が抱えている悩みや不安等を整理した項目となります。回答しづらい質問もあるかと思いますが、今後の支援策の充実のために、率直なお気持ちをお聞かせください。

Q32　それぞれの項目について、あなたやご家族の状況として、当てはまる番号に○を付けてください。
（各項目で○は１つだけ）　※の項目：きょうだい児がいない場合は、「３」を選択してください

	当てはまらない←				→当てはまる
① 日々の生活は、緊張の連続である	1	2	3	4	5
② いつまで続くかわからない日々に強い不安を感じる	1	2	3	4	5
③ 家族がケアを担うことに限界を感じている	1	2	3	4	5
④ 社会から孤立していると感じる	1	2	3	4	5
⑤ 慢性的な睡眠不足である	1	2	3	4	5
⑥ 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない	1	2	3	4	5
⑦ ケアに追われて“子育て”ができていない	1	2	3	4	5
⑧ 自分の食事を楽しむ余裕がない	1	2	3	4	5
⑨ 家族団らんの時間がない	1	2	3	4	5
⑩ きょうだい児がストレスを抱えているように感じる　※	1	2	3	4	5
⑪ きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない　※	1	2	3	4	5
⑫ きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない　※	1	2	3	4	5

６．医療的ケア児・者とご家族が「自分らしく生活すること」を実現していくために、どのような生活をおくりたいかをお尋ねします。現在の状況と合わせて教えてください。

Q33　あなたは、日々の生活の中で、以下の項目を行いたいと思いますか。「行いたい」と回答した方は、現在の状況を選択してください。（各項目で○は１つだけ）

	行いたいかどうか	→**「01．行いたい」を回答した人** 現在の状況
① 家族一緒に外出や旅行する	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
② 趣味を楽しむ	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
③ 映画を観に行く	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
④ 自分のための時間を持つ	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑤ 資格取得のための学習をする	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑥ ボランティア活動をする	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑦ 新聞、テレビ、本をゆっくり見る時間をとる	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑧ 地域の役割(PTA や町内会等)を担う	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑨ 美容院に行く	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑩ 家中の掃除をする	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑪ 希望する形態で仕事につく	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑫ 健康診断にいく	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑬ きょうだい児だけと過ごす時間を持つ※	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない
⑭ 何も考えずにいられる時間を持つ	01．行いたい 02．行わなくてもよい	01．問題なく行えている 02．かろうじて行えている 03．行えていない

７．最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由にご記入ください。
※医療的ケアを必要とするお子様との関係性ごとに最大 100 字まで

【父親】

【母親】

【きょうだい】

【その他の同居家族】

設問は以上となります。ご協力いただきましてありがとうございました。

今後、医療的ケア児・者のご家族の生活のご状況やお困りのことを詳しくお伺いするために、インタビューを行うことを予定しております。調査にご協力をいただける方は、差し支えなければ、お名前とご連絡先をご記入ください。事務局よりインタビューのお願いをさせていただく場合がございます。

※次の文章にご同意いただいたうえでお申し込みをお願いいたします。

（個人情報の取り扱いについての確認事項）

1．お預かりした個人情報は、本事業のインタビュー調査に関するご連絡に限って利用いたします。

2．ご記入いただいた氏名等の個人情報は、当社の「個人情報保護方針」(https://www.murc.jp/corporate/privacy/）及び、「個人情報の取り扱いについて」(https://www.murc.jp/privacy/）に従って適切に取り扱います。

3．お預かりした個人情報は、業務委託等により当社以外の第三者にその取扱いを委託する場合がございます。そうした場合には、十分な個人情報保護の水準を備えるものを選定し、契約によって個人情報の保護水準を定めるよう定め、個人情報を適切に取り扱います。

4．お預かりした個人情報の開示、訂正、利用停止等若しくは利用目的の通知のご請求、または個人情報に関する苦情のお申し出、その他の問い合わせにつきましては、【お問い合わせ先】までご連絡ください。
(お問い合わせ先)　三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング株式会社 部署：社会政策部　担当：白土、古賀、西尾、清水
E-mai：iryouteki_care@murc.jp　Tel：03-6733-3452（平日 10 時～12 時、13 時～17 時）

お名前	
電話番号	
メールアドレス	

インタビュー事前シート

1．あなたとあなたのご家族についてお伺いします。

Q1 あなたのお名前を教えてください。	
Q2 お住まいの都道府県、市区町村を教えてください。	（＿＿＿＿＿）都・道・府・県　（＿＿＿＿＿）市・区・町・村

Q3 医療的ケアが必要なお子様（ご本人）と同居しているご家族について教えてください。

	医療的ケア児・者との続柄	年齢	就業の有無	通学・通園の有無 ※保育園・幼稚園含む	ケアを行っている時間帯
例	母	35	無・(有)→フルタイム・(短時間)	(無)・有	(朝・昼・夜)・休日のみ ・ケアには関わらない
1	本人		無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
2			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
3			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
4			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
5			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
6			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
7			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
8			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない
9			無・有→フルタイム・短時間	無・有	朝・昼・夜・休日のみ ・ケアには関わらない

2．医療的ケアが必要なお子様についてお伺いします。

Q4 お子様が必要とする医療的ケアは何ですか。（○はいくつでも）

01. 人工呼吸器管理	02. 気管内挿管、気管切開	03. 鼻咽頭エアウェイ
04. 酸素吸入	05. 吸引（気管内、口腔・鼻腔内）	06. ネブライザー
07. IVH（中心静脈栄養）	08. 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）	09. 持続注入ポンプ使用
10. 継続する透析（腹膜灌流を含む）	11. 定期導尿	12. 人工肛門

Q5 お子様お一人での**移動**について当てはまるものを教えてください。 ※補助具や装具は使用可（○はいくつでも）

01. 移動は難しい	02. 背ばい・腹ばい・四つんばいができる	03. 伝い歩きができる
04. 歩くことができる	05. 車いす等での自走ができる	06. 走ることができる

Q6 お子様が利用しているサービスは何ですか。（○はいくつでも）

01. 居宅介護（ホームヘルプ）	02. 重度訪問介護	03. 同行援護
04. 行動援護	05. 重度障害者等包括支援	06. 短期入所（ショートステイ）
07. 療養介護	08. 生活介護	09. 児童発達支援
10. 居宅訪問型児童発達支援	11. 医療型児童発達支援	12. 放課後等デイサービス
13. 保育所等訪問支援	14. 計画相談支援	15. 障害児相談支援
16. 移動支援	17. 訪問入浴サービス	18. 日中一時支援
19. 緊急一時預かり支援	20. 訪問レスパイト	

Q7　お子様の 1 週間のスケジュールを教えてください。同じようなスケジュールの日は、「●曜と同じ」と記載していただいて結構です。　**※次のページの「書き方の例」をご参照ください**

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
0 時							
1 時							
2 時							
3 時							
4 時							
5 時							
6 時							
7 時							
8 時							
9 時							
10 時							
11 時							
12 時							
13 時							
14 時							
15 時							
16 時							
17 時							
18 時							
19 時							
20 時							
21 時							
22 時							
23 時							
24 時							
備考							

Q8　日々の生活で負担が大きい点、改善したい点についてお書きください。　**※ヒアリングの際に詳しくお伺いするので、ポイントのみで結構です**

Ｑ７の書き方の例

Ｑ７　お子様の１週間のスケジュールを教えてください。同じようなスケジュールの日は、「●曜と同じ」と記載していただいて結構です

	月曜	火曜	水曜	木曜	金曜	土曜	日曜
0 時		※月曜と同じ		※水曜と同じ	※月曜と同じ		
1 時							
2 時							
3 時							
4 時							
5 時							
6 時	起床		起床			起床	起床
7 時	経管栄養①		経管栄養①			経管栄養①	経管栄養①
8 時	送迎（母）		送迎（母）				
9 時	保育園（母付き添い）		児童発達支援				
10 時	↓		↓				
11 時	↓経管栄養②		↓経管栄養②			経管栄養②	経管栄養②
12 時	↓		↓				
13 時	↓		↓				
14 時	↓経管栄養③		↓経管栄養③			経管栄養③	経管栄養③
15 時	↓		送迎（母）				
16 時	↓						
17 時	送迎（母）		訪問看護				
18 時	経管栄養④		経管栄養④			経管栄養④	経管栄養④
19 時	入浴		入浴			入浴	入浴
20 時	就寝		就寝			就寝	就寝
21 時	※夜間は３時間おきに吸引		※夜間は３時間おきに吸引			※夜間は３時間おきに吸引	※夜間は３時間おきに吸引
22 時							
23 時							
24 時							
備考							

起床時間・就寝時間を記入してください

大まかな１週間のスケジュールをお伺いするものです。
詳細については、可能な範囲でご記入ください。

だいたいのスケジュールが同じ場合は「●曜と同じ」と記入してください

サービス等の利用がある場合は、サービス名を記入してください

実施しているご家族が決まっている場合は、担当しているご家族を記入してください

必要な医療的ケアを記入してください

タイムスケジュールでは書けないが、必要な医療的ケアや常時行っていることなどがあれば自由にご記入ください

追加アンケート

Q1 お子様は、身体障害者手帳をお持ちですか。（○はいくつでも） ※「内部機能障害」は、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能、肝臓の機能障害を指します ※複数の認定がある場合は、最も重い等級をお書きください	01. 肢体不自由 →（　　）級 02. 内部機能障害 →（　　）級 03. その他→（　　）級 04. 保持していない
Q2 お子様は、療育手帳をお持ちですか。（○は１つ）	01. 保持している 02. 保持していない
Q3 お子様は、精神障害者保健福祉手帳をお持ちですか。（○は１つ）	01. 保持している →（　　）級 02. 保持していない

Q4 お子様の**座位**の状況について、該当する選択肢に○をしてください。（○は１つだけ）※複数の選択肢に当てはまる場合は、選択肢の番号の大きい方を選んでください	01. 座ることが難しい 02. 支えがあれば座ることができる 03. 一人で座ることができる
Q5 お子様は、**寝返り**の状況について、該当する選択肢に○をしてください。（○は１つだけ）	01. 寝返りができる 02. 一人での寝返りが難しい

Q6 お子様の診療の状況について教えてください。（○はいくつでも）
01. 訪問診療 →**頻度：**月に（　　）回
02. 外来受診 →**頻度：**月に（　　）回、**通院先：**a. 子ども病院　b. 療育センター　c. その他病院　d. 診療所

Q7 お子様は医療費の助成を受けていますか。（○はいくつでも）	
01. 小児慢性特定疾病医療費助成制度	02. 指定難病医療費助成制度
03. 重度障害者医療費助成制度	04. 自立支援医療費助成制度
05. その他（　　）	
06. 受けていない	07. わからない

Q8 現在利用しているがもっと利用したいサービス、または、今後、利用したいと思うサービスは何ですか。（○はいくつでも） ※地域にないサービスについても、あると仮定してお答えください		
01. 居宅介護（ホームヘルプ）	02. 重度訪問介護	03. 同行援護
04. 行動援護	05. 重度障害者等包括支援	06. 短期入所（ショートステイ）
07. 療養介護	08. 生活介護	09. 児童発達支援
10. 居宅訪問型児童発達支援	11. 医療型児童発達支援	12. 放課後等デイサービス
13. 保育所等訪問支援	14. 計画相談支援	15. 障害児相談支援
16. 移動支援	17. 訪問入浴サービス	18. 日中一時支援
19. 緊急一時預かり支援	20. 訪問レスパイト	21. 特にない

Q9 そのサービスが必要な理由を教えてください。

令和元年度 厚生労働省　障害者総合福祉推進事業費

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査　都道府県アンケート調査票

【本調査の目的】

本調査は、在宅で暮らす医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況や、障害児福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制整備・制度の運用状況、その他の独自事業の実施状況など、在宅の医療的ケア児者とその家族に対する支援等の状況を把握することを目的としています。皆様からいただいたアンケート調査の集計結果は、第2期障害児福祉計画の策定等に向けた議論の基礎資料となります。
ぜひとも調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【用語の定義】

医療的ケア児者	日常的に医療的ケアを必要とする障害児者のこと(※本調査における定義)。 なお、医療的ケア児とは、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児(改正児童福祉法(平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)第五十六条の六第二項より)」のこと。 また、本調査では、医療的ケア児及び障害児は、0歳から18歳未満を想定。
インフォーマル資源	障害児支援サービス事業所や障害福祉サービス事業所等から提供される公的サービス以外のこと。 (例)買い物サービス、見守りサービス、実費の生活支援サービス、各種ボランティア活動など

ご担当者様について

都道府県名	
ご担当部署名	
電話番号	

※本調査は、**在宅で暮らす医療的ケア児者(施設、グループホーム入居を除く)**についてお伺いします。

1. 医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況についてお伺いします

(ア)医療的ケア児者の人数の把握状況についてお伺いします

Q1　貴自治体では、日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児者の人数を把握していますか？(いくつでも○)

※一部でも把握できていれば、「把握している」とご回答ください。

	1　医療的ケア児の人数を把握している※
	2　医療的ケア者の人数を把握している※
	3　いずれも把握していない

Q1で「3　いずれも把握していない」を回答した場合

Q1-1　医療的ケア児者の人数を把握していない理由を教えてください。(いくつでも○)

	1　市区町村で把握している対象者の条件が異なるため、合算や解釈が難しい
	2　全数を網羅できないなどの懸念がある
	3　調査の回答を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
	4　調査等に係る予算の確保が難しい
	5　主担当になる課が決まらない
	6　その他(　　)

⇒Q3へ(このセルをクリック)

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-2　医療的ケア児者の定義を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療的ケアを要する重症心身障害児者(重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している)
	2　医療的ケアを要する重度の肢体不自由児者
	3　「1.」「2.」によらず医療的ケアを必要とする障害児者
	4　都道府県としては定めておらず各自治体調査の定義によって異なる
	5　その他(　　)

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-3　対象とする医療的ケアの内容を教えてください。(いくつでも○)

	1　点滴の管理
	2　中心静脈栄養
	3　ストーマ(人工肛門)の処置
	4　酸素療法
	5　レスピレーター(人工呼吸器)
	6　気管切開の処置(カニューレ交換、消毒等)
	7　経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)
	8　留置カテーテル
	9　咽頭エアウェイ
	10　吸引(気管、鼻腔、口腔)
	11　導尿
	12　吸入
	13　摘便、洗腸などの排便管理
	14　てんかん発作時の処置や対応
	15　インスリン注射
	16　継続する透析(腹膜灌流を含む)
	17　その他(　　)

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-4　把握の対象としている年齢を教えてください。(いくつでも○)

※上限がない場合、「上限はない」を選択ください。

(　)		歳から(　)		歳まで	上限はない

⇒上記で回答が難しい場合、下記の「その他」の欄にご回答ください。

その他(　　)	

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-5　把握している医療的ケア児者の人数を教えてください。

未就学児(0歳から7歳未満)		人
小・中学生(7歳から15歳未満)		人
高校生(15歳から18歳未満)		人
18歳から20歳未満		人
20歳以上65歳未満		人
65歳以上		人
合計		人

※合計は自動計算されます。

⇒上記の年齢階級別で集計されていない場合は以下にご回答ください。

0歳から18歳未満		人
18歳から65歳未満		人
65歳以上		人
合計		人

※合計は自動計算されます。

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-6　把握方法を教えてください。(いくつでも○)

	1　貴自治体によるアンケート調査を実施
	2　貴自治体の管内における自治体から情報提供
	3　医療機関や高等教育機関等が実施した調査(研究)から情報提供
	4　地域の医療機関からの情報提供　(「3.」を除く)
	5　在宅療養指導管理料等の報酬の算定状況
	6　その他(　　)

Q1-6で「1　貴自治体によるアンケート調査を実施」を回答した場合のみ回答

Q1-6-①　調査を実施した時期(直近分)を教えてください。

(西暦)　　年度

Q1-6-②　調査実施時に、回答を依頼した対象を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療機関
	2　訪問看護ステーション
	3　保育所・幼稚園・認定こども園等
	4　小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・教育委員会
	5　保健所
	6　障害児支援サービス事業所・障害福祉サービス事業所
	7　介護老人保健施設・介護医療院
	8　医療的ケア児者ご本人やそのご家族
	9　その他(　　)

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q2　医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題を教えてください。(いくつでも○)

	1　全数を網羅できているかどうかの判断が難しい
	2　市区町村で把握している対象者の条件が異なるため、合算や解釈等が難しい
	3　調査の回答を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
	4　調査等に係る予算の確保が難しい
	5　主担当になる課が決まらない
	6　特に課題はない
	7　その他(　　)

(イ)医療的ケア児者のニーズの把握状況についてお伺いします

Q3　医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していますか？(1つに○)

	1　把握している
	2　把握していない

Q3で「2　把握していない」を回答した場合

Q3-1　医療的ケア児者のニーズを把握していない理由を教えてください。(いくつでも○)

	1　調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい
	2　全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある
	3　調査の回答を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
	4　調査等に係る予算の確保が難しい
	5　主担当になる課が決まらない
	6　その他(　　)

⇒Q4へ（このセルをクリック）

Q3で「1　把握している」を回答した場合

Q3-2　ニーズの把握方法を教えてください。(いくつでも○)

	1　障害福祉計画や障害児福祉計画の策定におけるニーズ調査で把握している
	2　「1」以外の独自の調査で把握している
	3　医療的ケア児者ご本人やご家族等に医療的ケア児者に関する協議会等へ参加してもらっている
	4　親の会等の当事者団体と意見交換会などで把握している
	5　相談窓口の行政職員からの情報等で把握している
	6　専門職等からの情報等で把握している
	7　その他(　　)

Q3-3　把握している内容を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療的ケア児者個人の属性に関すること(氏名、居住地、障害など)
	2　医療的ケア児者の医療的ケア内容に関すること(運動機能、日常における見守り状況など)
	3　主な介護者に関すること(健康状態、介護の分担、世帯年収、緊急時の対応など)
	4　医療サービスの利用状況
	5　障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用状況
	6　保育所・幼稚園・学校等に関すること(付添の状況、移動手段など)
	7　医療的ケア児者とその家族の相談支援体制に関すること(主な相談先など)
	8　主な介護者の心配事や支援ニーズに関すること
	9　主な介護者以外のご家族の心配事や支援ニーズに関すること
	10　大規模災害等の緊急時の心配事や支援ニーズに関すること
	11　その他(　　)

（ウ）課題の把握状況についてお伺いします

Q4　医療的ケア児者とその家族に関して、現在、貴自治体が課題と考えることを教えてください。（いくつでも○）

※選択した課題について、具体的に教えてください。（自由回答）

選択肢	回答欄	具体的な課題（自由回答）
（例）　資源の偏在について	○	（例）特に15歳以下の医療的ケア児が利用できる医療型短期入所が都市部に集中している。
1　サービスがない/少ないなどのサービス資源量について		
2　現在提供しているサービスの内容や対象について		
3　地域のインフォーマル資源について		
4　地域資源の偏在について		
5　相談支援体制について		
6　医療的ケア児の保育について		
7　医療的ケア児者の教育について		
8　市区町村への情報提供・情報収集について		
9　医療的ケア児者やその家族等に対する情報の提供方法・内容について		
10　医療的ケア児者やその家族等の心理的・身体的負担について		
11　その他		
12　特にない		

2. 医療的ケア児者に係る資源の把握状況についてお伺いします

（ア）医療的ケア児者に対応できる資源の把握状況

Q5 貴自治体や周辺自治体で医療的ケア児者を受け入れ可能な資源※を把握していますか？（いくつでも○）

※資源とは、障害児支援サービス事業所や、障害福祉サービス事業所等の事業所のこと

	1　貴自治体内の資源を把握している
	2　貴自治体周辺の資源を把握している
	3　把握していない

Q5で「1　貴自治体内の資源を把握している」「2　貴自治体周辺の資源を把握している」を回答した場合

Q5-1　把握している資源の中で、特に人工呼吸器を装着している、または気管切開部がある医療的ケア児者が利用できる資源を把握していますか？（いくつでも○）

	1　貴自治体内の資源を把握している
	2　貴自治体周辺の資源を把握している
	3　把握していない

Q6　貴自治体の医療的ケア児者が利用可能な資源（利用可能な周辺自治体も含む）の認識について教えてください。

※「大いに不足」「不足」「適切」「過剰」「該当するサービス・職員はない」より選択してください。

	1　障害児支援サービス
	2　障害福祉サービス
	3　保育所や幼稚園、認定こども園等の子ども・子育て支援
	4　小・中学校や特別支援学校
	5　医療的ケア児者に対応可能な相談支援専門員
	6　医療的ケア児者に対応可能な医療職
	7　医療的ケア児者に対応可能な介護職員（特定行為業務従事者）

Q7　貴自治体の管内において、在宅の医療的ケア児者が利用できる資源の偏在はありますか？（1つに○）

	1　資源の偏在はある
	2　資源の偏在はない
	3　資源の偏在状況を把握していない

（イ）医療的ケア児者に関するインフォーマル資源の把握状況

Q8　貴自治体管内の医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援やボランティア活動等を把握していますか？（1つに○）

	1　把握している
	2　把握していない
	3　該当する活動等は見られない

Q8で「1　把握している」を回答した場合

Q8-1 把握しているインフォーマル資源の主な内容を教えてください（いくつでも○）

	1　主な介護者やその家族を対象としたピア・カウンセリング等の相談支援
	2　交流の場の開催等の家族同士のつながり形成支援
	3　医療的ケア児者の兄弟姉妹を対象とした支援
	4　旅行や外出、イベント等の社会参加の機会の提供
	5　障害福祉サービス・地域生活支援事業対象外の移動支援
	6　ゴミ出し、掃除、調理、買い物、配食等の家事代行サービス
	7　医療的ケアに対応可能なベビーシッター等保育サービス
	8　その他（　　）

3. 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況についてお伺いします

(ア)「協議の場」の設置状況

※本章では、本年実施された、厚生労働省「地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ(2019年8月)」と重複する設問が含まれます。お手数ですが、先日ご回答いただいた内容をそのままご記入いただきますようご協力のほどよろしくお願いいたします。

Q9 貴自治体では、医療的ケア児者支援における、医療、保健、福祉、教育等の連携のための「協議の場」を設置していますか？(いくつでも○) 【国調査重複】

	1 貴自治体に設置している
	2 貴自治体に設置予定である ⇒(西暦 [ ])年度予定
	3 設置していないし、その予定もない

Q9で「3 設置していないし、その予定もない」を回答した場合

Q9-1 その理由を教えてください。(自由回答)

[ ]

⇒Q12へ (このセルをクリック)

Q9で「1 設置している」を回答した場合

Q9-2-① 貴自治体の障害福祉担当部署が事務局を担当する「協議の場」(圏域単位で設置し交代で事務局を担当している場合を含む)において、主に協議している内容を教えてください。(いくつでも○)

※複数設置している場合は、それぞれの協議内容をまとめてお答えください。

	1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査
	2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備
	3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備
	4 退院時支援等の地域移行支援
	5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)
	6 親亡きあとの問題
	7 主な介護者やご家族に対する支援
	8 各機関の支援策の共有や現在の課題
	9 相談支援体制の構築・強化
	10 災害時の対応・体制整備
	11 専門職等の人材育成
	12 その他([ ])
	13 未定

Q9-2-② 貴自治体の他部署や他機関等(障害福祉担当部署以外)が事務局を担当している「協議の場」において、主に協議している内容を教えてください。(いくつでも○)

	1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査
	2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備
	3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備
	4 退院時支援等の地域移行支援
	5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)
	6 親亡きあとの問題
	7 主な介護者やご家族に対する支援
	8 各機関の支援策の共有や現在の課題
	9 相談支援体制の構築・強化
	10 災害時の対応・体制整備
	11 専門職等の人材育成
	12 その他([ ])
	13 未定

Q9で「1 貴自治体に設置している」「2 貴自治体に設置予定である」を回答した場合

Q9-3 協議の場の設置方法を教えてください。(いくつでも○) 【国調査重複】

※複数設置している場合は、1つでも当てはまれば○をつけてください。

	1 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置
	2 自立支援協議会など既存の合議体を活用(併設含む)
	3 その他([ ])

Q9で「1 設置している」「2 設置予定である」を回答した場合

Q10 「協議の場」の運営に係る課題を教えてください。(自由回答)

[ ]

Q9で「1 設置している」「2 設置予定である」を回答した場合

Q11 「協議の場」の設置や運営等にあたり、国から必要な支援を教えてください。(自由回答)

[ ]

（イ）都道府県の医療的ケア児等コーディネーターの配置・養成等の状況

Q12　都道府県に設置している場合（委託等を含む）、医療的ケア児等コーディネーターとしてその役割を担っている方の人数を教えてください。また、その配置人数のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講有無別に配置人数を教えてください。【国調査重複】

※国の調査では、配置予定人数も含まれていますが、本調査では実績をお伺いしています。

配置人数　合計		人
うち　研修受講あり		人
うち　研修受講なし		人

※2019年11月末現在の配置人数をお答えください。

※まだ配置していない場合は「0」とお書きください。

Q13　医療的ケア児等コーディネーターとして都道府県に配置されている方の属性をわかる範囲で教えてください。

※1人が複数の資格を有している場合は、重複して回答してください。

	1　社会福祉士
	2　保健師
	3　精神保健福祉士
	4　看護師・準看護師
	5　介護福祉士
	6　介護支援専門員
	7　臨床心理士
	8　相談支援専門員
	9　その他（　　）
	10　把握していない
	11　医療的ケア児等コーディネーターはいない

Q14　医療的ケア児等コーディネーターの配置場所を教えてください。（いくつでも○）

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合や、今後の配置先が増える・変更する場合は、「今後」の欄に、配置予定先をご回答ください。

※医療的ケア児等コーディネーターを専従で（他の業務との兼務していない）、1人でも配置している場合は、◎を選択してください。

現在	今後	選択肢
		1　都道府県庁
		2　障害児支援サービス事業所
		3　障害福祉サービス事業所
		4　障害者支援施設
		5　訪問看護ステーション
		6　基幹相談支援センター
		7　計画相談支援事業所
		8　在宅医療連携拠点
		9　保健所
		10　地域包括支援センター
		11　その他（　　）
		12　医療的ケア児等コーディネーターはいない（配置の目途がたっていない）

Q15　都道府県に配置する医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と今後期待する役割を教えてください。（いくつでも○）

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合、期待する役割のみお答えください。

現在の役割	期待する役割	選択肢
		1　医療的ケア児等に関する専門的な知識の蓄積・提供
		2　多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築
		3　医療的ケア児等の相談支援業務（基本相談、計画相談、ソーシャルワークなど）
		4　本人のサービス等利用計画（障害児支援利用計画）を作成する相談支援専門員のバックアップ
		5　地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力
		6　その他（　　）
		7　検討中・未定

Q16　医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。（いくつでも○）

	1　医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない
	2　医療的ケア児等コーディネーターとなる人材が不足している
	3　関係機関等の協力を得ることが難しい
	4　予算の確保が難しい
	5　特にない
	6　その他（　　）

Q17　医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して、国から必要な支援等を教えてください。（自由回答）

Q18　医療的ケア児等コーディネーター等の養成に関する課題について教えてください。（自由回答）

（ウ）第1期障害児福祉計画において基本指針で定められた成果目標及び活動指標以外の独自の指標の設定について

Q19　第1期障害児福祉計画の基本指針（平成29年厚生労働省告示第百十六号）で定められた成果目標及び活動指標以外に、医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標はありますか？（1つに○）

	1　独自に定めた指標がある
	2　独自に定めた指標はない

Q19で「1　独自に定めた指標がある」と回答した場合

Q19-1　医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標を具体的に教えてください。（自由回答）

4. 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、その運用状況についてお伺いします

(ア)医療的ケア児者とその家族の相談窓口や情報提供について

Q20 貴自治体において、医療的ケア児者とその家族の相談先(相談窓口)の周知方法について教えてください。(いくつでも○)

※相談窓口を委託している場合も含めてご回答ください。

	1 貴自治体のホームページやSNS、広報誌で窓口の場所や連絡先を公開している
	2 医療的ケア児者向けに、ホームページやSNS等を特別に開設し、窓口の場所や連絡先を公開している
	3 医療的ケア児者のためのガイドブックを作成し、相談先を掲載している
	4 個別の関係機関の連絡先を相談窓口として設けている
	5 その他 ( )

Q21 医療的ケア児者やその家族の相談窓口(委託等を含む)に関して、課題となっていることを教えてください。(自由回答)

Q22 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容を教えてください。(いくつでも○)

※相談窓口等を委託している場合、委託先での内容も含めてご回答ください。

	1 相談窓口の連絡先・設置場所等の情報
	2 医療的ケアに対応可能な事業所の情報
	3 医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報
	4 障害児支援サービス・障害福祉サービス等の利用プロセス
	5 医療的ケア児者やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報
	6 医療的ケア児者の兄弟姉妹に対する支援の情報
	7 その他( )
	8 医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

Q23 医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の提供方法について教えてください。(いくつでも○)

※相談窓口等を委託している場合、委託先での内容も含めてご回答ください。

	1 貴自治体ホームページ
	2 医療的ケア児者のためのホームページ(貴自治体ホームページで、医療的ケア児者に関する情報をまとめたページを開設している場合等を含む)
	3 医療的ケア児者のためのガイドブック
	4 新生児訪問指導又は乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に必要と思われる情報を提供
	5 貴自治体の相談窓口で必要と思われる情報を提供
	6 その他( )
	7 医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

(イ)医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成についてお伺いします

Q24 貴自治体独自に、医療的ケア児者に対する支援体制強化のために実施している専門職(例:看護職員、介護職員、相談支援専門員等)を対象とした研修や人材育成に係る事業等(※3号研修を除く)を実施していますか? (1つに○)

	1 独自に専門職の養成事業を実施している
	2 独自に専門職の養成事業を実施予定である
	3 専門職の養成事業は実施していない

Q24で「1 独自に専門職の養成事業を実施している」「2 独自に専門職の養成事業を実施予定である」を回答した場合

Q24-1 事業の概要を教えてください。(自由回答)

事業名①	
事業概要①	

事業名②	
事業概要②	

事業名③	
事業概要③	

5. その他、貴自治体の独自事業の実施状況と国に求める支援についてお伺いします

Q25　医療的ケア児者の主たる介護者以外のご家族等（父母、兄弟姉妹、祖父母、親戚など）に対する貴自治体独自の事業や取組等がありましたらお答えください。（自由回答）

Q26　その他、国に求める具体的な支援等ありましたら教えてください。（自由回答）

アンケートは以上となります。ご協力誠にありがとうございました。

ご回答を保存、ファイル名を「**貴自治体コード_貴自治体名.xlsx**」（例：999999_〇〇県.xlsx）へ変更し、
エクセルファイルを　iryouteki_care@muro.jp　までメールでご返送ください。

令和元年度 厚生労働省　障害者総合福祉推進事業費

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査　市町村票（政令市・中核市・特別区を含む）

【本調査の目的】

本調査は、在宅で暮らす医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況や、障害児福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制整備・制度の運用状況、その他の独自事業の実施状況など、在宅の医療的ケア児者とその家族に対する支援等の状況を把握することを目的としています。皆様からいただいたアンケート調査の集計結果は、第2期障害児福祉計画の策定等に向けた議論の基礎資料となります。
ぜひとも調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

【用語の定義】

医療的ケア児者	日常的に医療的ケアを必要とする障害児者のこと(※本調査における定義)。 なお、医療的ケア児とは、「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児(改正児童福祉法(平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)第五十六条の六第二項より)」のこと。 また、本調査では、医療的ケア児及び障害児は、0歳から18歳未満を想定。
インフォーマル資源	障害児支援サービス事業所や障害福祉サービス事業所等から提供される公的サービス以外のこと。 (例)買い物サービス、見守りサービス、実費の生活支援サービス、各種ボランティア活動など

ご担当者様について

都道府県名	
市区町村名	
ご担当部署名	
電話番号	

※本調査は、**在宅で暮らす医療的ケア児者(施設、グループホーム入居を除く)**についてお伺いします。

1. 医療的ケア児者とその家族のニーズ等の把握状況についてお伺いします

(ア)医療的ケア児者の人数の把握状況についてお伺いします

Q1　貴自治体では、日常的に医療的ケアが必要な医療的ケア児者※の人数を把握していますか？(いくつでも○)

※一部でも把握できていれば、「把握している」とご回答ください。

	1　医療的ケア児の人数を把握している※
	2　医療的ケア者の人数を把握している※
	3　いずれも把握していない

Q1で「3　いずれも把握していない」を回答した場合

Q1-1　医療的ケア児者の人数を把握していない理由を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない	
	2　調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい	
	3　全数を網羅できないなどの懸念がある	
	4　調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい	
	5　調査等に係る予算の確保が難しい	
	6　主担当になる課が決まらない	
	7　その他（	）

⇒Q3へ（このセルをクリック）

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-2　医療的ケア児者の定義を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療的ケアを要する重症心身障害児者(重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複している)	
	2　医療的ケアを要する重度の肢体不自由児者	
	3　「1.」「2.」によらず医療的ケアを必要とする障害児者	
	4　その他（	）

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-3　対象とする医療的ケアの内容を教えてください。(いくつでも○)

	1　点滴の管理	
	2　中心静脈栄養	
	3　ストーマ(人工肛門)の処置	
	4　酸素療法	
	5　レスピレーター(人工呼吸器)	
	6　気管切開の処置(カニューレ交換、消毒等)	
	7　経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	
	8　留置カテーテル	
	9　咽頭エアウェイ	
	10　吸引(気管、鼻腔、口腔)	
	11　導尿	
	12　吸入	
	13　摘便、洗腸などの排便管理	
	14　てんかん発作時の処置や対応	
	15　インスリン注射	
	16　継続する透析(腹膜灌流を含む)	
	17　その他（	）

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-4　把握の対象としている年齢を教えてください。(いくつでも○)

※上限がない場合、「上限はない」を選択ください。

（		）歳から（		）歳まで		上限はない

⇒上記で回答が難しい場合、下記の「その他」の欄にご回答ください。

その他（	）

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-5　把握している医療的ケア児者の人数を教えてください。

未就学児(0歳から7歳未満)		人
小・中学生(7歳から15歳未満)		人
高校生(15歳から18歳未満)		人
18歳から20歳未満		人
20歳以上65歳未満		人
65歳以上		人
合計		人

※合計は自動計算されます。

⇒上記の年齢階級別で集計されていない場合は以下にご回答ください。

0歳から18歳未満		人
18歳から65歳未満		人
65歳以上		人
合計		人

※合計は自動計算されます。

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q1-6　把握方法を教えてください。(いくつでも○)

	1　貴自治体によるアンケート調査の実施
	2　都道府県による調査から情報提供
	3　医療機関や高等教育機関等が実施した調査(研究)から情報提供
	4　地域の医療機関からの個別ケースに関する情報提供　(「3.」を除く)
	5　新生児訪問事業(例:新生児訪問指導、乳児家庭全戸訪問事業　等)による情報提供
	6　身体障害者手帳や精神障害者保健福祉手帳、療育手帳の交付時
	7　在宅療養指導管理料等の報酬の算定状況
	8　その他(　　)

Q1-6で「1　貴自治体によるアンケート調査を実施」を回答した場合のみ回答

Q1-6-①　調査を実施した時期(直近分)を教えてください。

(西暦)　　年度

Q1-6-②　調査実施時に、回答を依頼した対象を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療機関
	2　訪問看護ステーション
	3　保育所・幼稚園・認定こども園等
	4　小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・教育委員会
	5　保健所
	6　障害児支援サービス事業所・障害福祉サービス事業所
	7　介護老人保健施設・介護医療院
	8　医療的ケア児者ご本人やそのご家族
	9　その他(　　)

Q1で「1　医療的ケア児の人数を把握している」「2　医療的ケア者の人数を把握している」を回答した場合

Q2　医療的ケア児者の人数を把握するうえでの課題を教えてください。(いくつでも○)

	1　全数を網羅できているかどうかの判断が難しい
	2　調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい
	3　調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
	4　調査等に係る予算の確保が難しい
	5　主担当になる課が決まらない
	6　特に課題はない
	7　その他(　　)

(イ)医療的ケア児者とその家族のニーズの把握状況についてお伺いします

Q3　医療的ケア児者とその家族のニーズを把握していますか？(1つに○)

	1　把握している
	2　把握していない

Q3で「2　把握していない」を回答した場合

Q3-1　医療的ケア児者のニーズを把握していない理由を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない
	2　調査対象となる医療的ケア児者の定義設定が難しい
	3　全ての医療的ケア児者とその家族のニーズを網羅できないなどの懸念がある
	4　調査の回答等を依頼すべき関係機関等の協力を得ることが難しい
	5　調査等に係る予算の確保が難しい
	6　主担当になる課が決まらない
	7　その他(　　)

⇒Q4へ（このセルをクリック）

Q3で「1　把握している」を回答した場合

Q3-2　ニーズの把握方法を教えてください。(いくつでも○)

	1　障害福祉計画や障害児福祉計画の策定におけるニーズ調査で把握している
	2　「1」以外の独自の調査で把握している
	3　医療的ケア児者ご本人やご家族等に医療的ケア児者に関する協議会等へ参加してもらっている
	4　親の会等の当事者団体と意見交換会などで把握している
	5　相談窓口の行政職員からの情報等で把握している
	6　専門職等からの情報等で把握している
	7　その他(　　)

Q3-3　把握している内容を教えてください。(いくつでも○)

	1　医療的ケア児者個人の属性に関すること(氏名、居住地、障害など)
	2　医療的ケア児者の医療的ケア内容に関すること(運動機能、日常における見守り状況など)
	3　主な介護者に関すること(健康状態、介護の分担、世帯年収、緊急時の対応など)
	4　医療サービスの利用状況
	5　障害児支援サービス・障害福祉サービスの利用状況
	6　保育所・幼稚園・学校等に関すること(付添の状況、移動手段など)
	7　医療的ケア児者とその家族の相談支援体制に関すること(主な相談先など)
	8　主な介護者の心配事や支援ニーズに関すること
	9　主な介護者以外のご家族の心配事や支援ニーズに関すること
	10　災害等の緊急時の心配事や支援ニーズに関すること
	11　その他(　　)

（ウ）その他の把握状況についてお伺いします

Q4 貴自治体では、新生児特定集中治療室（NICU）の退院前または在宅移行期に医療的ケア児とその家族を把握していますか？（ひとつに○）

	1 把握している
	2 把握していない

Q5 貴自治体では、後天的に医療的ケアを必要とする医療的ケア児者とその家族について、医療機関を退院前、または在宅移行期に把握していますか？（1つに○）

	1 把握している
	2 把握していない

Q6 医療的ケア児者とその家族への支援に関して、現在、貴自治体が課題と考えることを教えてください。（いくつでも○）

	1 サービスがない/少ないなどのサービスの資源量について
	2 現在提供しているサービスの内容や対象について
	3 地域のインフォーマル資源について
	4 相談支援体制について
	5 医療的ケア児の保育について
	6 医療的ケア児者の教育について
	7 医療的ケア児者やその家族が行う行政手続きの利便性について
	8 医療的ケア児者やその家族に対する情報の提供方法・内容について
	9 医療的ケア児者やその家族の心理的・身体的負担について
	10 その他（　　）
	11 特にない

2. 医療的ケア児者に係る資源の把握状況についてお伺いします

（ア）医療的ケア児者に対応できる資源の把握状況

Q7 貴自治体や周辺自治体で医療的ケア児者を受け入れ可能な資源※を把握していますか？（いくつでも○）

※資源とは、障害児支援サービス事業所や、障害福祉サービス事業所等の事業所のこと

	1 貴自治体内の資源を把握している
	2 貴自治体周辺（圏域等）の資源を把握している
	3 把握していない
	4 医療的ケア児者を受け入れ可能な資源はない →Q8へ

⇒Q8へ（このセルをクリック）

Q7で「1 貴自治体内の資源を把握している」「2 貴自治体周辺の資源を把握している」を回答した場合

Q7-1 把握している資源の中で、特に人工呼吸器を装着している、または気管切開部がある医療的ケア児者が利用できる資源を把握していますか？（いくつでも○）

	1 貴自治体内の資源を把握している
	2 貴自治体周辺（圏域等）の資源を把握している
	3 把握していない

Q7で「3 把握していない」を回答した場合

Q7-2 把握していない理由を教えてください。（いくつでも○）

	1 医療的ケア児者に該当する方がいないため、把握する必要がない
	2 自治体窓口等に医療的ケア児者やその家族から特に相談がなく、把握する必要がない
	3 医療的ケアに対応可能かどうかの線引きが難しい
	4 調査等に係る予算の確保が難しい
	5 主担当になる課が決まらない
	6 その他（　　）

Q8 貴自治体の医療的ケア児者が利用可能な資源（利用可能な周辺自治体も含む）の認識について教えてください。

※「大いに不足」「不足」「適切」「過剰」「該当するサービス・職員はない」より選択してください。

	1 障害児支援サービス
	2 障害福祉サービス
	3 保育所や幼稚園、認定こども園等の子ども・子育て支援
	4 小・中学校や特別支援学校
	5 医療的ケア児者に対応可能な相談支援専門員
	6 医療的ケア児者に対応可能な医療職
	7 医療的ケア児者に対応可能な介護職員（認定特定行為業務従事者）

（イ）医療的ケア児者に関するインフォーマル資源の把握状況

Q9 貴自治体において、医療的ケア児者が利用できるインフォーマル支援やボランティア活動等を把握していますか？（1つに○）

	1 把握している
	2 把握していない
	3 該当する活動等は見られない

Q9で「1 把握している」を回答した場合

Q9-1 把握しているインフォーマル資源の主な内容を教えてください（いくつでも○）

	1 主な介護者やその家族を対象としたピア・カウンセリング等の相談支援
	2 交流の場の開催等の家族同士のつながり形成支援
	3 医療的ケア児者の兄弟姉妹を対象とした支援
	4 旅行や外出、イベント等の社会参加の機会の提供
	5 障害福祉サービス・地域生活支援事業対象外の移動支援
	6 ゴミ出し、掃除、調理、買い物、配食等の家事代行サービス
	7 医療的ケアに対応可能なベビーシッター等保育サービス
	8 その他（　　）

3. 障害福祉計画等における医療的ケア児者に対する支援体制の整備状況についてお伺いします

(ア)「協議の場」の設置状況

※本章では、本年実施された、厚生労働省「地域における医療的ケア児の支援に関する状況等調べ(2019年8月)」と重複する設問が含まれます。お手数ですが、先日ご回答いただいた内容をそのままご記入いただきますようご協力のほどよろしくお願いいたします。

Q10 貴自治体では、医療的ケア児者支援における、医療、保健、福祉、教育等の連携のための「協議の場」を設置していますか？(いくつでも○)【国調査重複】

	1 貴自治体に設置している			
	2 貴自治体に設置予定である	⇒(西暦		)年度予定
	3 圏域単位で「協議の場」を設置している			
	4 圏域単位で「協議の場」を設置予定である	⇒(西暦		)年度予定
	5 設置していないし、その予定もない			

Q10で「5 設置していないし、その予定もない」を回答した場合

Q10-1 その理由を教えてください。(自由回答)

⇒Q13へ (このセルをクリック)

Q10で「1 貴自治体に設置している」「2 貴自治体に設置予定である」を回答した場合

Q10-2 「協議の場」の設置方法を教えてください。(いくつでも○)【国調査重複】

※複数設置している場合は、1つでも当てはまれば○をつけてください。

	1 医療的ケア児者に特化した協議の場を新規単独で設置	
	2 自立支援協議会など既存の合議体を活用(併設含む)	
	3 その他 (	)

Q10で「3 圏域単位で協議の場を設置している」「4 圏域単位で協議の場を設置予定である」を回答した場合

Q10-3 圏域単位で設置している「協議の場」の開催単位を教えてください。(いくつでも○)【国調査重複】

※複数参画している場合は、1つでも当てはまれば○をつけてください。

	1 都道府県	
	2 二次医療圏	
	3 障害福祉圏域	
	4 「2」「3」によらず他自治体等との合同開催	
	5 その他 (	)

Q10で「1 設置している」「3 圏域単位で設置している」を回答した場合

Q10-4-① 貴自治体の障害福祉担当部署が事務局を担当する「協議の場」(圏域単位で設置し交代で事務局を担当している場合を含む)において、主に協議している内容を教えてください。(いくつでも○)

※複数設置している場合は、まとめてお答えください。

	1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査	
	2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備	
	3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備	
	4 退院時支援等の地域移行支援	
	5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)	
	6 親亡きあとの問題	
	7 主な介護者やご家族に対する支援	
	8 各機関の支援策の共有や現在の課題	
	9 相談支援体制の構築・強化	
	10 災害時の対応・体制整備	
	11 専門職等の人材育成	
	12 その他(	)
	13 未定	

Q10-4-② 貴自治体の他部署や他機関等(障害福祉担当部署以外)が事務局を担当している「協議の場」において、主に協議している内容を教えてください。(いくつでも○)

※複数行われている場合は、まとめてお答えください。

	1 医療的ケア児者の実態調査・ニーズ調査	
	2 医療的ケア児者とその家族に対する情報提供体制の整備	
	3 ライフステージ移行期の引き継ぎ内容とその体制整備	
	4 退院時支援等の地域移行支援	
	5 地域生活の継続支援(療育、就労など含む)	
	6 親亡きあとの問題	
	7 主な介護者やご家族に対する支援	
	8 各機関の支援策の共有や現在の課題	
	9 相談支援体制の構築・強化	
	10 災害時の対応・体制整備	
	11 専門職等の人材育成	
	12 その他(	)
	13 未定	

Q10で「1 設置している」「2 設置予定である」「3 圏域単位で設置している」「4 圏域単位で設置予定である」を回答した場合

Q11 「協議の場」の運営または参加に係る課題を教えてください。(自由回答)

Q10で「1　設置している」「2　設置予定である」「3　圏域単位で設置している」「4　圏域単位で設置予定である」を回答した場合

Q12「協議の場」の設置や運営等にあたり、国や都道府県から必要な支援を教えてください。（自由回答）

（国に対して）

（都道府県に対して）

（イ）医療的ケア児等コーディネーターの配置状況等

Q13　貴自治体において、医療的ケア児等コーディネーターとしてその役割を担っている方の人数（行政職員以外の相談支援事業所等に配置されているコーディネーターも含む）を教えてください。また、その配置人数のうち、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の受講有無別に配置人数を教えてください。【国調査重複】

※国の調査では、配置予定人数も含まれていますが、本調査では実績をお伺いしています。

配置人数　合計		人
うち　研修受講あり		人
うち　研修受講なし		人

※2019年11月末現在の配置人数をお答えください。

※まだ配置していない場合は「0」とお書きください。

Q14　医療的ケア児等コーディネーターとして配置されている方の属性をわかる範囲で教えてください。（いくつでも○）

※1人が複数の資格を有している場合は、重複して回答してください。

	1　社会福祉士
	2　保健師
	3　精神保健福祉士
	4　看護師・準看護師
	5　介護福祉士
	6　介護支援専門員
	7　臨床心理士
	8　相談支援専門員
	9　その他（　　）
	10　把握していない
	11　医療的ケア児等コーディネーターはいない

Q15　医療的ケア児等コーディネーターの配置場所を教えてください。（いくつでも○）

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合や、今後の配置先が増える・変更する場合は、「今後」の欄に、配置予定先をご回答ください。

※医療的ケア児等コーディネーターを専従で（他の業務との兼務していない）、1人でも配置している場合は、◎を選択してください。

現在	今後	選択肢
		1　市区町村役所
		2　障害児支援サービス事業所
		3　障害福祉サービス事業所
		4　障害者支援施設
		5　訪問看護ステーション
		6　基幹相談支援センター
		7　計画相談支援事業所
		8　在宅医療連携拠点
		9　保健所
		10　地域包括支援センター
		11　その他（　　）
		12　医療的ケア児等コーディネーターはいない（配置の目途がたっていない）

Q16　医療的ケア児等コーディネーターの現在の役割と今後期待する役割を教えてください。（いくつでも○）

※これから医療的ケア児等コーディネーターを配置する予定の場合、期待する役割のみお答えください。

現在の役割	期待する役割	選択肢
		1　医療的ケア児等に関する専門的な知識の蓄積・提供
		2　多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築
		3　医療的ケア児等の相談支援業務（基本相談、計画相談、ソーシャルワークなど）
		4　本人のサービス等利用計画（障害児支援利用計画）を作成する相談支援専門員のバックアップ
		5　地域に必要な資源等の改善、開発に向けての実践力
		6　その他（　　）
		7　検討中・未定

Q17　医療的ケア児等コーディネーターの配置に関する課題を教えてください。（いくつでも○）

	1　医療的ケア児等コーディネーターの位置付けや役割が明確になっていない
	2　医療的ケア児等コーディネーターとなる人材が不足している
	3　医療的ケア児等コーディネーター養成研修を受講しても人材の配置場所がない
	4　予算の確保が難しい
	5　特にない
	6　その他（　　）

Q18　医療的ケア児等コーディネーターの配置に関して、国や都道府県から必要な支援等を教えてください。（自由回答）

（国に対して）

（都道府県に対して）

Q19　医療的ケア児等コーディネーター等の養成に関する課題について教えてください。（自由回答）

（ウ）第1期障害児福祉計画において基本指針で定められた成果目標及び活動指標以外の独自の指標の設定について

Q20　第1期障害児福祉計画の基本指針（平成29年厚生労働省告示第百十六号）で定められた成果目標及び活動指標以外に、医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標はありますか？（1つに○）

	1　独自に定めた指標がある
	2　独自に定めた指標はない

Q20で「1　独自に定めた指標がある」と回答した場合

Q20-1　医療的ケア児の支援等に関して、独自に定めた指標を具体的に教えてください。（自由回答）

4. 医療的ケア児者とその家族に対する支援や制度、運用状況についてお伺いします

(ア)医療的ケア児者の障害福祉サービス等の支給決定について

Q21　大島分類※1～4に該当しない医療的ケア児の障害児支援サービス・障害福祉サービスの支給決定に際し、重症心身障害の判定をする場合がありますか？(1つに○)

	1　ない
	2　個別のケースで判断している
	3　その他（　　）

※大島分類とは、横軸に運動障害の程度(5段階)を、縦軸に知能障害の程度(IQで5段階)を入れたクロス表で、一般的に、この分類法における1～4に該当する児童を重症心身障害児とされています。

IQ	走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり
70～80	21	22	23	24	25
50～70	20	13	14	15	16
35～50	19	12	7	8	9
20～35	18	11	6	3	4
～20	17	10	5	2	1

Q21で「2　個別のケースで判断している」を回答した場合

Q21-1　具体的にどのように判断しているのか教えてください。(いくつでも○)

	1　主治医等の医師意見書で判断する
	2　児童相談所等の意見を聴取して判断する
	3　相談支援専門員が作成したケアプラン(サービス等利用計画)を参考に判断する
	4　超重症児・準超重症児の判定基準を活用して判断する
	5　独自に設定する基準で判断する　（　　）

(イ)医療的ケア児者とその家族の相談窓口や情報提供について

Q22　貴自治体において、医療的ケア児者とその家族の相談先(相談窓口)の周知方法について教えてください。(いくつでも○)

	1　貴自治体のホームページやSNS、広報誌で窓口の場所や連絡先を公開している
	2　医療的ケア児者向けに、ホームページやSNS等を特別に開設し、窓口の場所や連絡先を公開している
	3　医療的ケア児者のためのガイドブックを作成し、相談先を掲載している
	4　新生児訪問指導、乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に窓口の場所や連絡先を公開している
	5　個別の関係機関の連絡先を相談窓口として設けている
	6　その他（　　）

Q23　医療的ケア児者やその家族の相談窓口に関して、課題となっていることを教えてください。(自由回答)

Q24　医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の内容を教えてください。(いくつでも○)

	1　相談窓口の連絡先・設置場所等の情報
	2　医療的ケアに対応可能な事業所の情報
	3　医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報
	4　障害児支援サービス・障害福祉サービス等の利用プロセス
	5　医療的ケア児者やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報
	6　医療的ケア児者の兄弟姉妹に対する支援の情報
	7　その他（　　）
	8　医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

Q25　医療的ケア児者とその家族に対して提供している情報の提供方法について教えてください。(いくつでも○)

	1　貴自治体ホームページ
	2　医療的ケア児者のためのホームページ(貴自治体ホームページで、医療的ケア児者に関する情報をまとめたページを開設している場合等を含む)
	3　医療的ケア児者のためのガイドブック
	4　新生児訪問指導又は乳児家庭全戸訪問事業などの戸別訪問時に必要と思われる情報を提供
	5　貴自治体の相談窓口で必要と思われる情報を提供
	6　その他（　　）
	7　医療的ケア児者に対象を限定した情報提供は行っていない

(ウ)医療的ケア児者の支援体制強化に関する人材育成についてお伺いします

Q26　貴自治体独自に、医療的ケア児者に対する支援体制強化のために実施している専門職(例：看護職員、介護職員、相談支援専門員等)を対象とした研修や人材育成に係る事業等(※3号研修を除く)を実施していますか？　(1つに○)

	1　独自に専門職の養成事業を実施している
	2　独自に専門職の養成事業を実施予定である
	3　専門職の養成事業は実施していない

Q26で「1　独自に専門職の養成事業を実施している」「2　独自に専門職の養成事業を実施予定である」を回答した場合

Q26-1　事業の概要を教えてください。(自由回答)

事業名①	
事業概要①	

事業名②	
事業概要②	

事業名③	
事業概要③	

5. その他、貴自治体の独自事業の実施状況と国等に求める支援についてお伺いします

Q27　医療的ケア児者の主たる介護者以外のご家族等（父母、兄弟姉妹、祖父母、親戚など）に対する貴自治体独自の事業や取組等がありましたらお答えください。（自由回答）

Q28　その他、国や都道府県に求める具体的な支援等ありましたら教えてください。（自由回答）

（国に対して）

（都道府県に対して）

アンケートは以上となります。ご協力誠にありがとうございました。

ご回答を保存、ファイル名を「**貴自治体コード_貴自治体名.xlsx**」（例：999999_〇〇県△△市.xlsx）へ変更し、
エクセルファイルを　iryouteki_care@murc.jp　までメールでご返送ください。

厚生労働省　令和元年度障害者総合福祉推進事業

医療的ケア児者とその家族の生活実態調査

報告書

令和２（2020）年３月

発行　三菱ＵＦＪリサーチ＆コンサルティング株式会社
住所　〒105-8501　東京都港区虎ノ門５－１１－２　オランダヒルズ森タワー
電話：０３－６７３３－１０２４
FAX：０３－６７３３－１０２８