

令和2年度
重症心身障害児及び医療的ケア児に関する生活状況調査
報告書

相模原市 健康福祉局 地域包括ケア推進部 高齢・障害者福祉課

目 次

	ページ
I 調査概要	2
II 調査結果	
1 障害認定等について	5
2 診断名又は疾病名について	7
3 小児慢性特定疾病医療受給者証について	8
4 特定医療費（指定難病）医療受給者証について	8
5 運動機能について	9
6 コミュニケーションの方法について	11
7 日常的に必要なとする医療的ケアについて	12
8 医療機関について	13
9 利用している障害福祉サービス等について	14
10 通学・通園等について	15
11 通学・通園等の手段、状況について	16
12 家族と介護の状況について	18
13 主たる介護者の就労状況について	19
14 通院等、日常の移動手段について	20
15 相談先について	21
16 災害への対策について	22
17 自由意見	23
III 考察	31
IV 調査票	33

I 調査概要

1 調査の目的

重症心身障害児及び医療的なケアが日常的に必要な児童について、利用している障害福祉サービスや必要な医療的ケア等の状況を把握し、今後の支援や施策等を検討するため、生活状況調査を実施するもの

2 調査の対象

(1)重症心身障害児(18歳以下)

(2)医療的ケア児(18歳以下※)

在宅で人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養等の医療的なケアが日常的に必要な児童

(※一部、19歳以上の方からの回答がありましたが、生活状況の把握が調査の目的であることを踏まえ、調査結果に含めています。)

本調査における医療的ケア(調査票の間7)

人工呼吸器、気管切開、鼻喉頭エアウェイ、在宅酸素療法、吸引、吸入(ネブライザー)、経管栄養、中心静脈栄養(IVH)、導尿、ストーマケア、パルスオキシメーター、血糖測定 等

3 調査の方法

調査票を郵送又は手渡しにより配布し、返信用封筒により郵送で回収した。

4 調査の周知

市からの周知のほか、訪問看護ステーション、障害福祉サービス事業所、特別支援学校等に協力を依頼し、調査の周知を行った。

5 調査期間

令和2年10月から令和2年12月末まで

6 回答数 108件

(内訳)

- ・重症心身障害の認定を受けており、かつ、日常的な医療的ケアが必要な人(以下、本報告書では「重心・医ケア重複」と記載) 44件
- ・日常的な医療的ケアが必要な人で、重症心身障害の認定は受けていない人(以下、本報告書では「医ケアのみ(医療的ケアのみ)」と記載) 49件
- ・重症心身障害の認定を受けている人で、日常的な医療的ケアはない人(以下、本報告書では「重心のみ」と記載) 15件

(1) 区ごとの回答者数

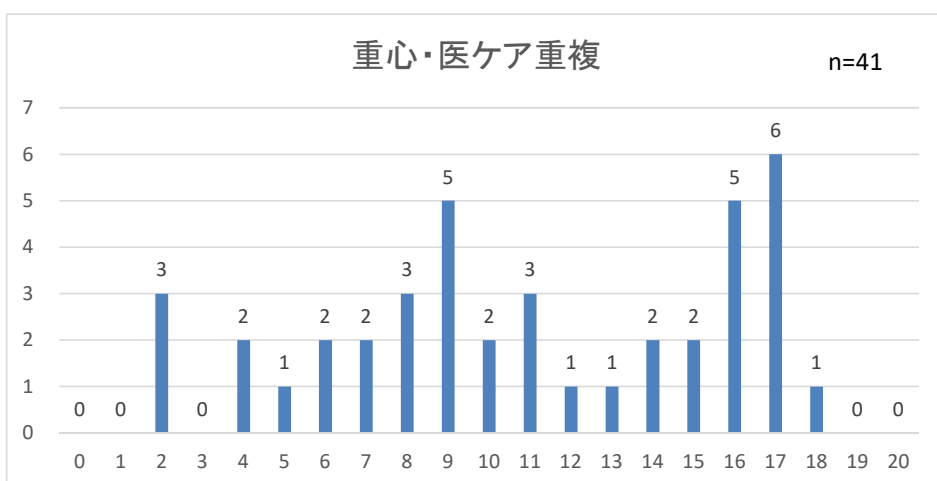
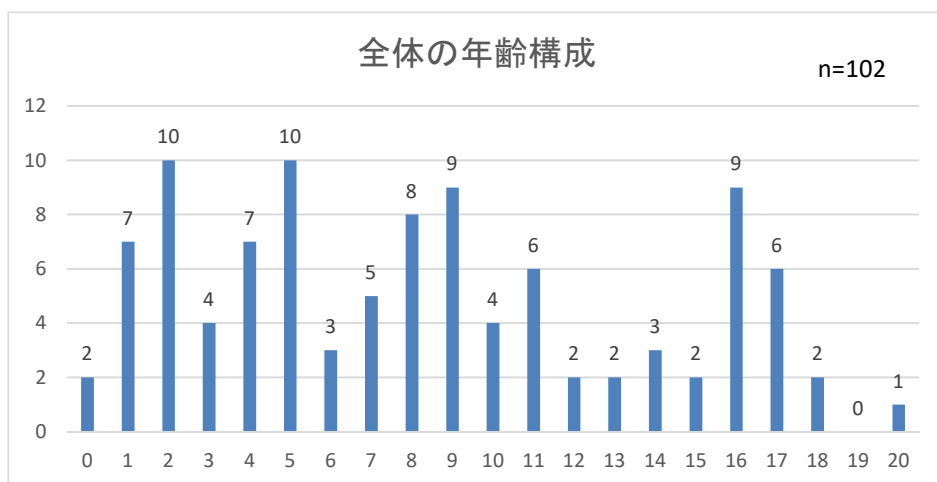
中央区と南区にお住まいの方が多く、特に南区では、医療的ケアのみの方が多くなっています。

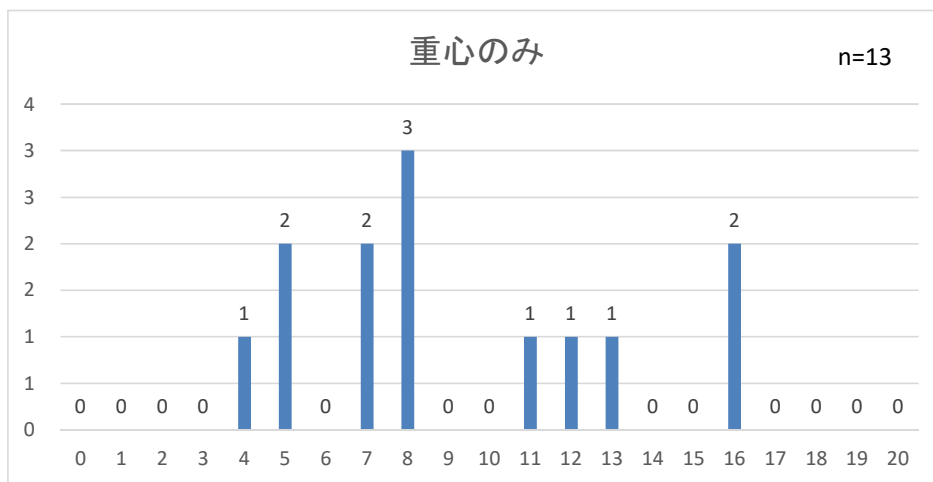
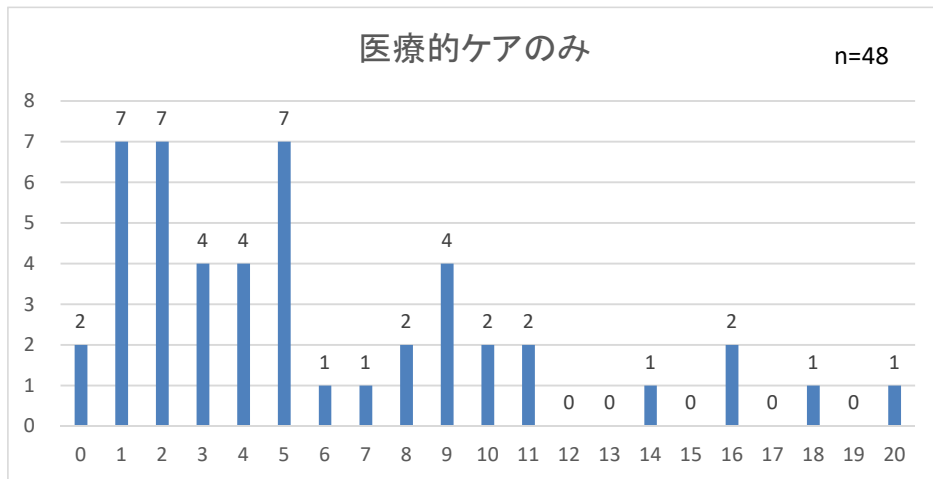
	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
緑区	7	8	5	20
中央区	21	18	4	43
南区	13	22	4	39
不明	3	1	2	6
合計	44	49	15	108

(2) 年齢（年齢については、回答のあった方102人の集計）

年齢分布でみると、9歳以下が比較的多くなっています。特に医療的ケアのみの方では、未就学年齢が多くなっています。

※本調査は、令和2年度を基準として、年齢の記載は生まれた年度で集計しています。
 (例: 令和元年度生まれは、1歳)





7 報告書の記載について

- ・報告書中の「n」は各設問の回答者数を表します。
- ・回答率は、小数点第1位を四捨五入して掲載しています。

II 調査結果

1 障害認定等について

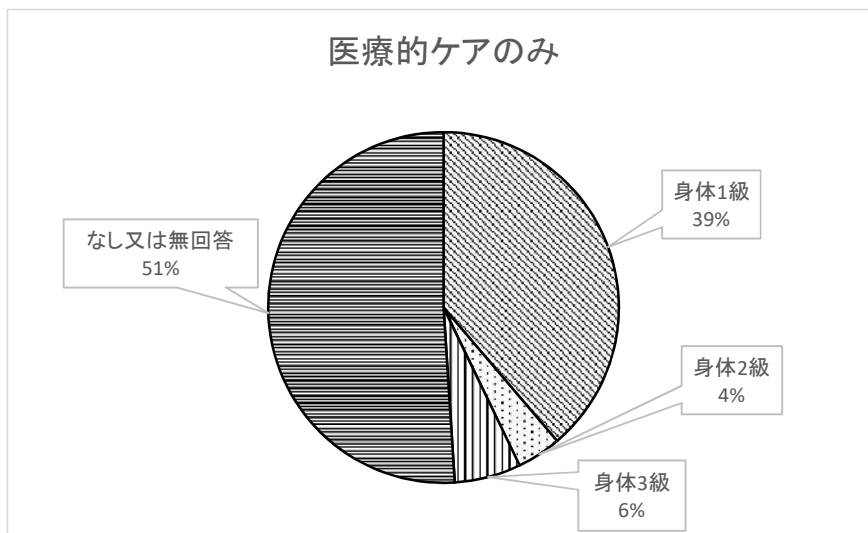
医療的ケアのみの人については、約半数の人が身体障害者手帳を持っていました。また、障害のある人の障害種別では、肢体不自由の人の割合が多く、次に心臓、腎臓又は呼吸器の機能障害等の内部障害が多くなっています。

問1 障害者手帳等について

(1) 身体障害者手帳

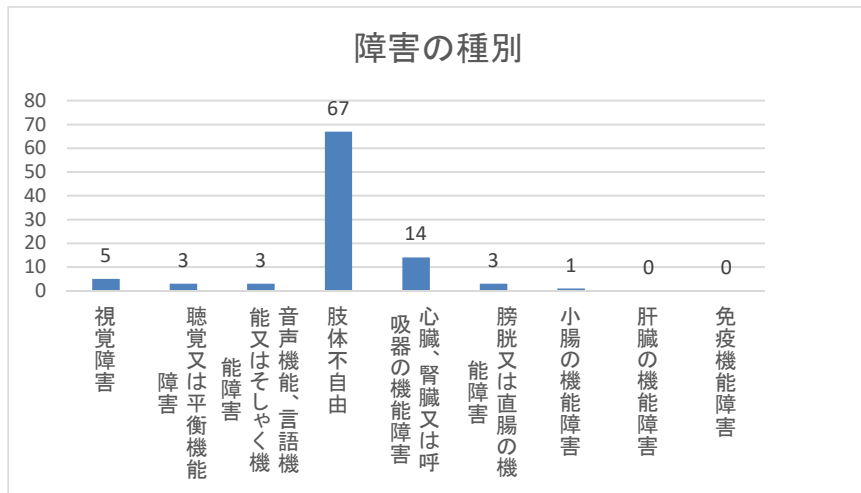
総合等級

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
1級	44	19	15	78
2級	0	2	0	2
3級	0	3	0	3
なし又は無回答	0	25	0	25



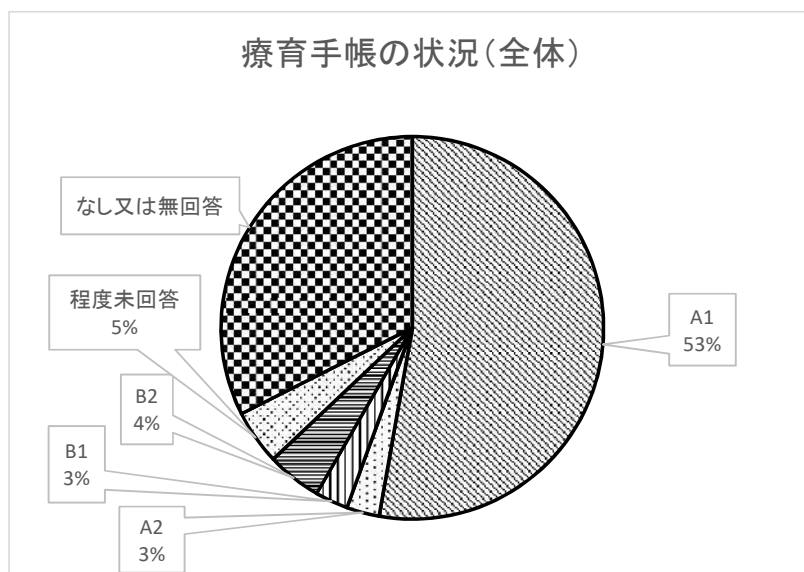
障害の種別(複数回答)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
視覚障害	3	1	1	5
聴覚又は平衡機能障害	1	0	2	3
音声機能、言語機能又はそしゃく機能障害	1	2	0	3
肢体不自由	43	11	13	67
心臓、腎臓又は呼吸器の機能障害	7	7	0	14
膀胱又は直腸の機能障害	0	3	0	3
小腸の機能障害	0	1	0	1
肝臓の機能障害	0	0	0	0
免疫機能障害	0	0	0	0



(2) 療育手帳

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
A1	38	6	13	57
A2	1	2	0	3
B1	0	3	0	3
B2	0	5	0	5
程度未回答	3	1	1	5
なし又は無回答	2	32	1	35



2 診断名又は疾病名について

障害や医療的ケアの要因となる疾病としては、脳性麻痺、てんかんの人が多くなっているほか、様々な疾病に起因しています。

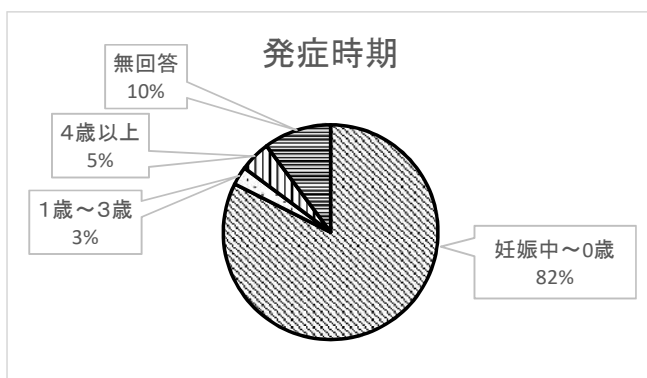
問2-1 障害等の原因となる診断名又は疾病名

疾病名	人数
脳性麻痺	11
てんかん	5
1型糖尿病	3
小頭症	3
新生児低酸素性虚血性脳症	3
染色体異常	3
早期乳児てんかん性脳症(大田原症候群)	3
ウエスト症候群	2
エマヌエル症候群	2
嚥下障害	2
気管軟化症	2
水頭症	2
ダウン症候群	2
低酸素性脳症	2
先天性横隔膜ヘルニア	2
遺伝子異常	1
HMG-CoA合成酵素欠損症	1
開口障害	1
角膜デルモイド	1
完全型房室中隔欠損症	1
気管支喘息	1
急性脳症	1
極型ファロー四徴	1
痙攣重積型(二相性)急性脳症	1
血友病B	1
口蓋裂	1
孔脳症	1
コステロ症候群	1
コルネリア・デ・ランゲ症候群	1
三尖弁閉鎖症	1
耳介形成異常	1
重症新生児仮死	1
小顎症	1

疾病名	人数
症候性てんかん	1
小児自閉症	1
小脳萎縮	1
食道閉鎖	1
心室中隔欠損症	1
新生児脳室周囲白質軟化	1
新生児慢性肺疾患	1
精神発達遅滞、運動発達遅滞	1
声帯外転障害	1
脊髄髄膜瘤(開放性二分脊椎)	1
脊髄性筋萎縮症	1
全結腸型ヒルシュスプルング病	1
先天性角膜混濁	1
総肺静脈還流異常	1
ソトス症候群	1
ダンディー・ウォーカー症候群(類似型)	1
超低出生体重児	1
テイ・サックス病	1
點頭てんかん	1
トリーチャー・コリンズ症候群	1
トリソミー14	1
トリソミー18	1
尿路感染症	1
脳出血	1
肺静脈狭窄症	1
左心低形成症候群	1
VATER症候群(連合)	1
副腎白質ジストロフィー	1
哺乳障害	1
未熟児網膜症	1
4p欠失症候群	1
両側性反回神経麻痺	1
両大血管右室起始症	1

問2-2 疾病等の発症時期

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
妊娠中～0歳	41	35	13	89
1歳～3歳	0	3	0	3
4歳以上	2	3	0	5
無回答	1	8	2	11

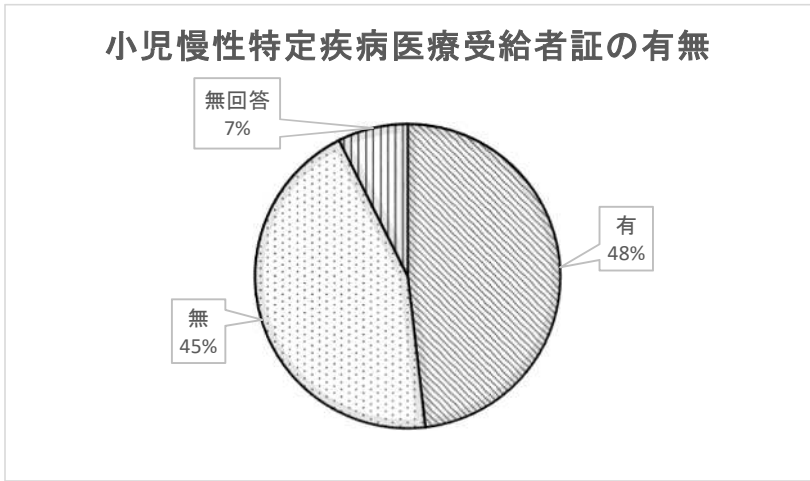


3 小児慢性特定疾病医療受給者証について

小児慢性特定疾病医療受給者証の所持者は全体では52人(48%)でしたが、医療的ケアのみの人では、33人(67%)で所持率が高くなっています。

問3 小児慢性特定疾病医療受給者証の有無

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
有	18	33	1	52
無	21	16	11	48
無回答	5	0	3	8

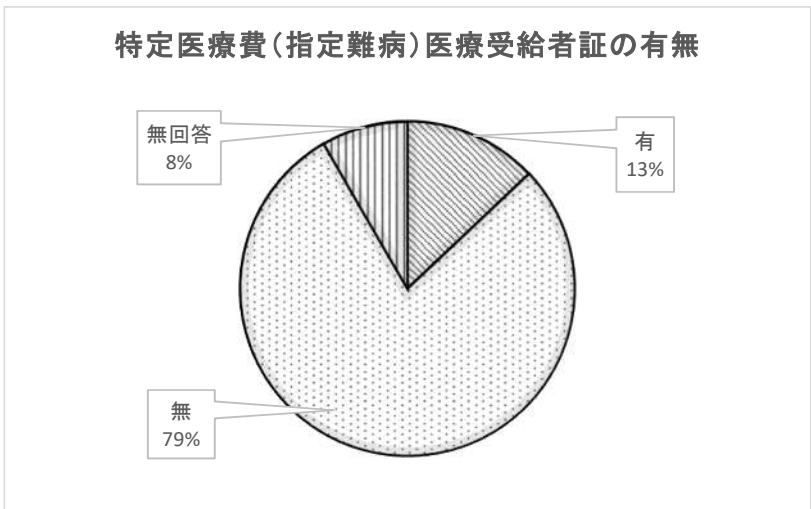


4 特定医療費（指定難病）医療受給者証について

特定医療(指定難病)医療受給者証の所持者は全体では14人(13%)で、所持率は低くなっています。

問4 特定医療費(指定難病)医療受給者証の有無

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
有	7	4	3	14
無	33	42	10	85
無回答	4	3	2	9



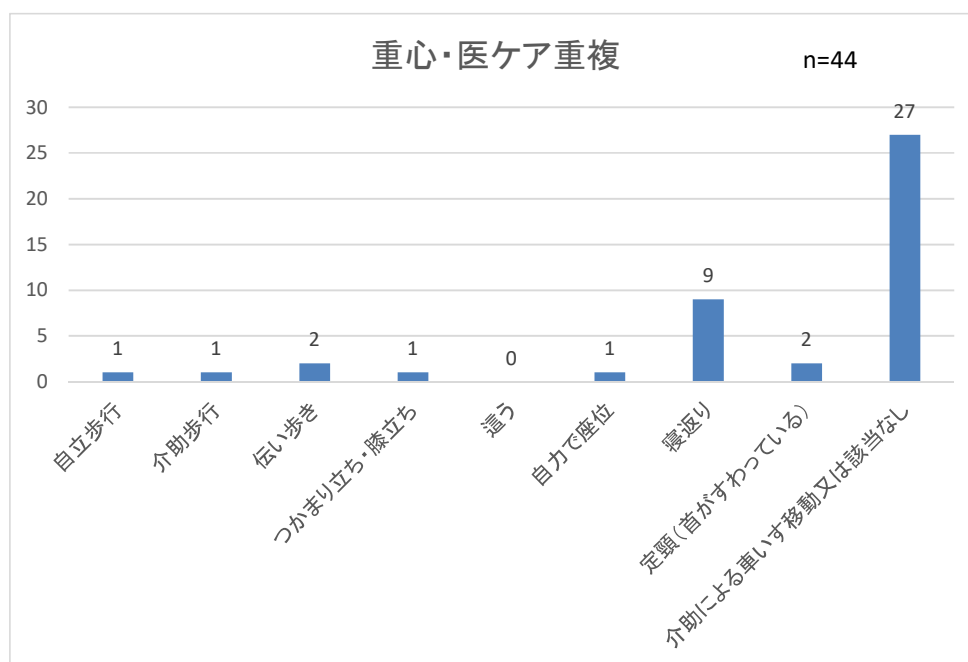
5 運動機能について

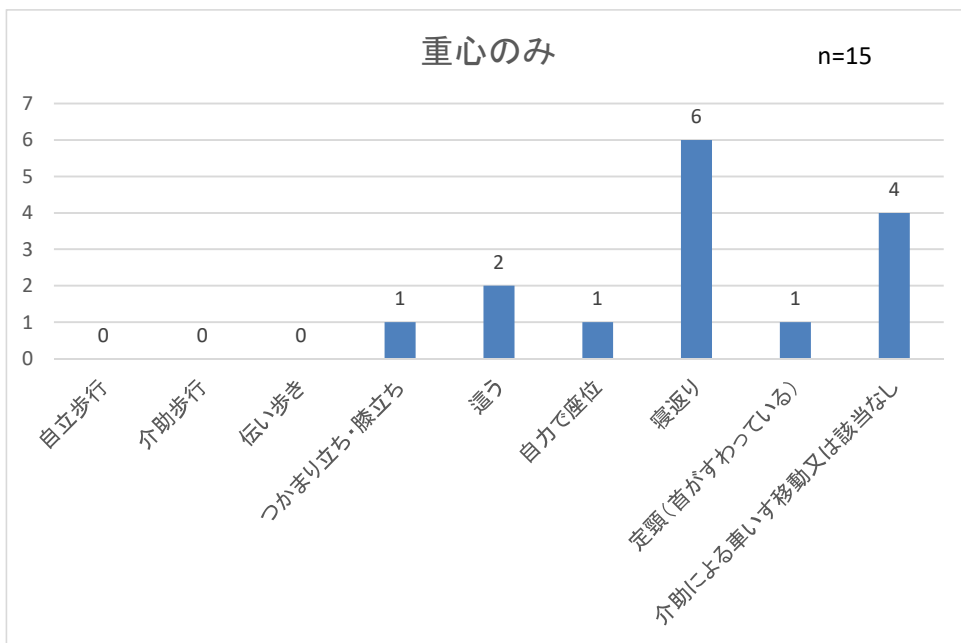
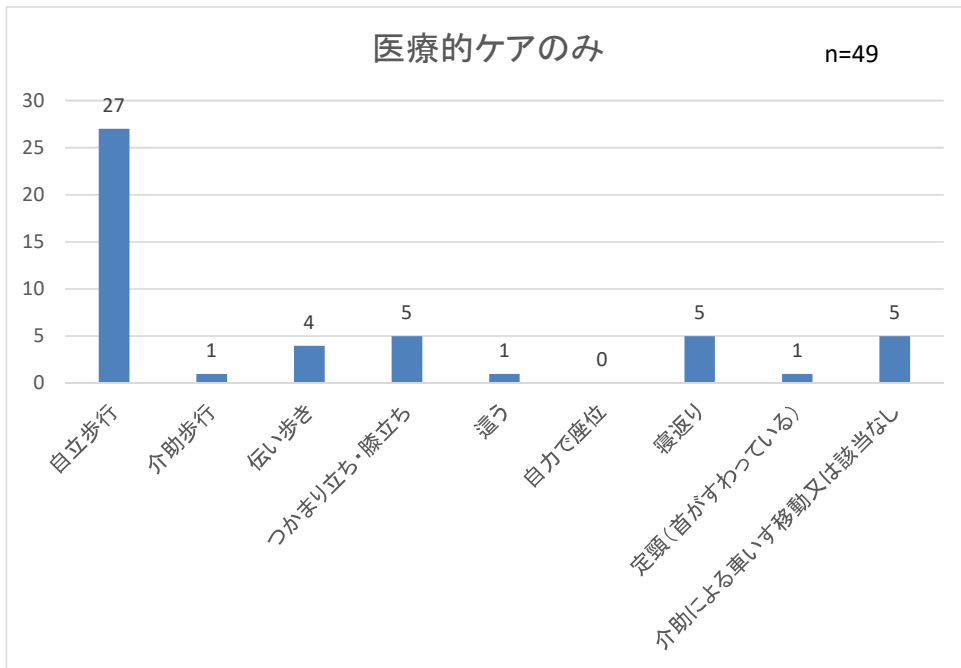
運動機能について、自立歩行ができる人は、医療的ケアのみの人では27人(55%)いますが、一方で、重心・医ケア重複の人では、介助による車いす移動のみ(運動機能の該当なしを含む。)の人が多くなっています。

問5 運動機能について、できるものに○を付けてください。

※質問は、複数回答としていましたが、下記の集計はできると回答があった中で、自立歩行から順に高い運動機能が必要とするもの1つを回答とし、集計しています。

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
自立歩行	1	27	0	28
介助歩行	1	1	0	2
伝い歩き	2	4	0	6
つかまり立ち・膝立ち	1	5	1	7
這う	0	1	2	3
自力で座位	1	0	1	2
寝返り	9	5	6	20
定頸(首がすわっている)	2	1	1	4
介助による車いす移動 (運動機能該当なしを含む。)	27	5	4	36



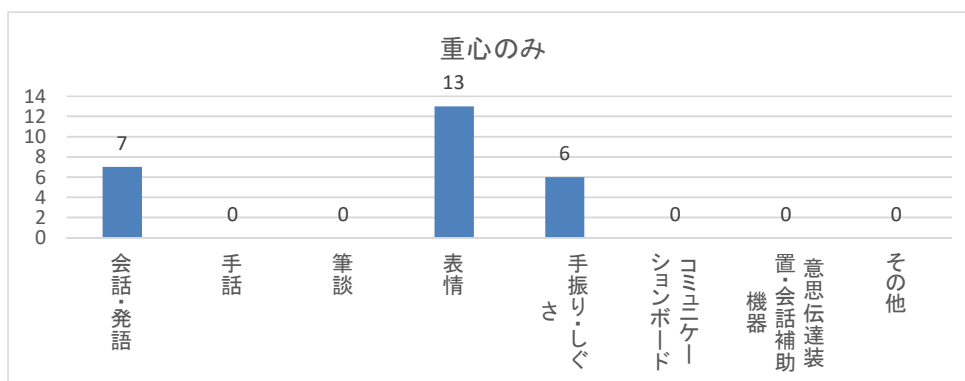
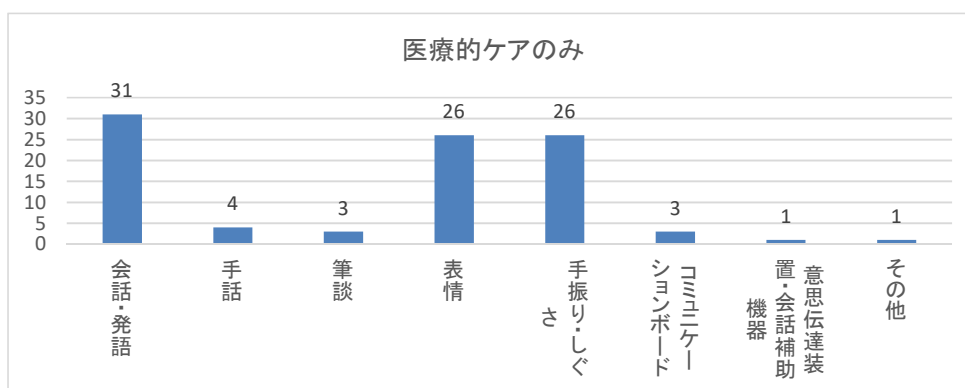
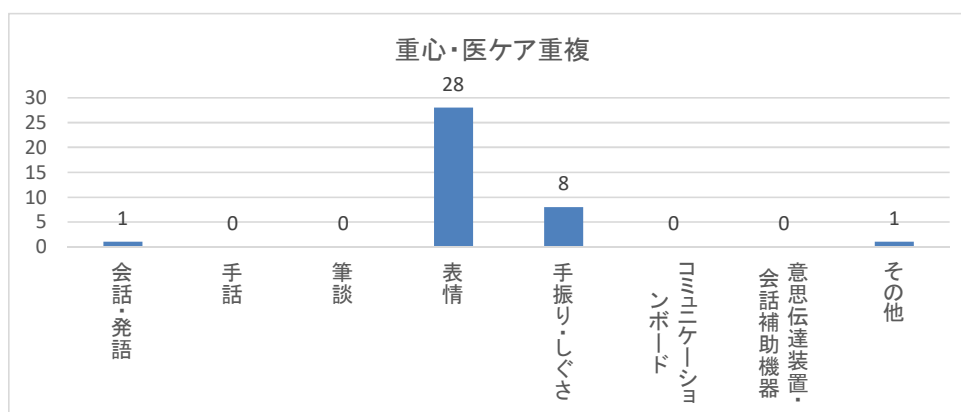


6 コミュニケーションの方法について

重心・医ケア重複の人は、表情や手振り・しぐさでのコミュニケーションが多くなっています。また、医療的ケアのみの人では、31人(63%)が会話・発語によるコミュニケーションをしています。また、重心のみの人でも15人中7人(47%)が会話・発語によるコミュニケーションをしています。

問6 コミュニケーションの方法として該当するものにすべて○を付けてください(複数回答可)。

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
会話・発語	1	31	7	39
手話	0	4	0	4
筆談	0	3	0	3
表情	28	26	13	67
手振り・しぐさ	8	26	6	40
コミュニケーションボード	0	3	0	3
意思伝達装置・会話補助機器	0	1	0	1
その他	1	1	0	2

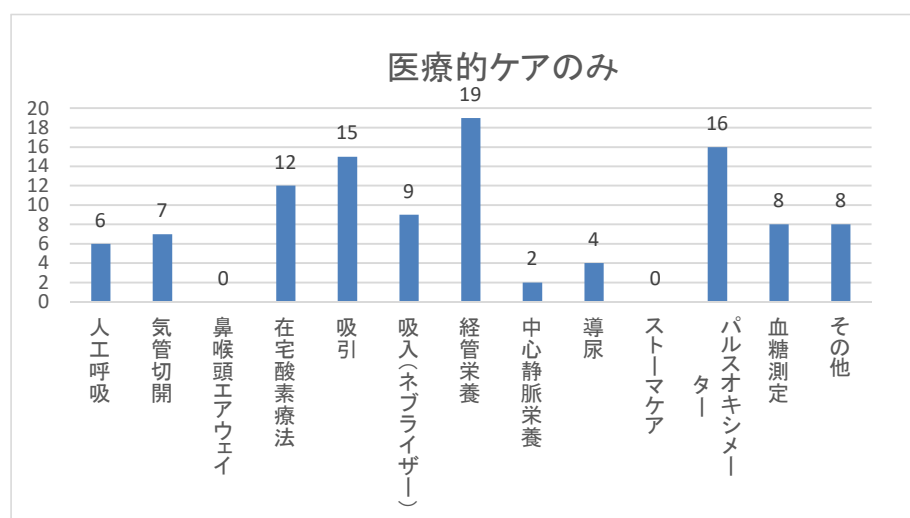
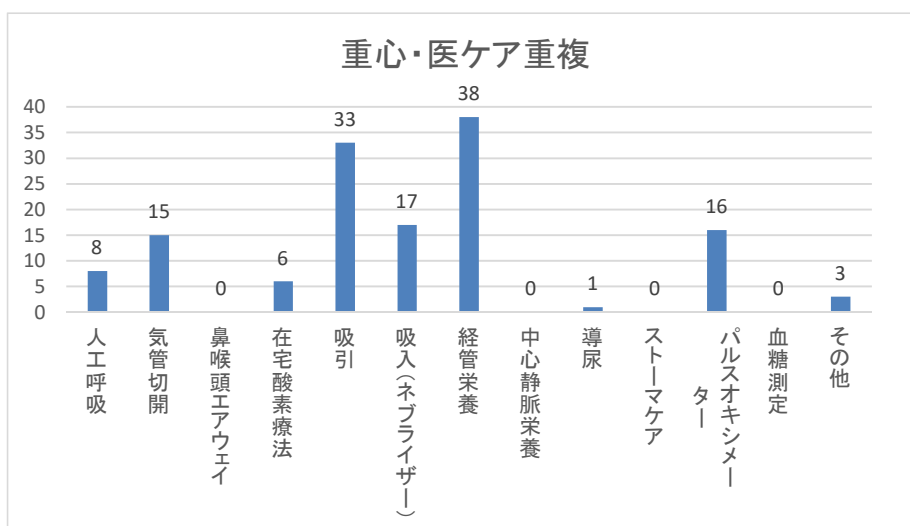


7 日常的に必要とする医療的ケアについて

日常的に必要とする医療的ケアについては、経管栄養が最も多く、次に吸引、パルスオキシメーターとなっています。

問7 日常的に必要とする医療的ケアについて(※該当するものすべてに○を付けてください。)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	全体
人工呼吸	8	6	0	14
気管切開	15	7	0	22
鼻喉頭エアウェイ	0	0	0	0
在宅酸素療法	6	12	0	18
吸引	33	15	0	48
吸入(ネブライザー)	17	9	0	26
経管栄養	38	19	0	57
中心静脈栄養	0	2	0	2
導尿	1	4	0	5
ストーマケア	0	0	0	0
パルスオキシメーター	16	16	0	32
血糖測定	0	8	0	8
その他	3	8	0	11

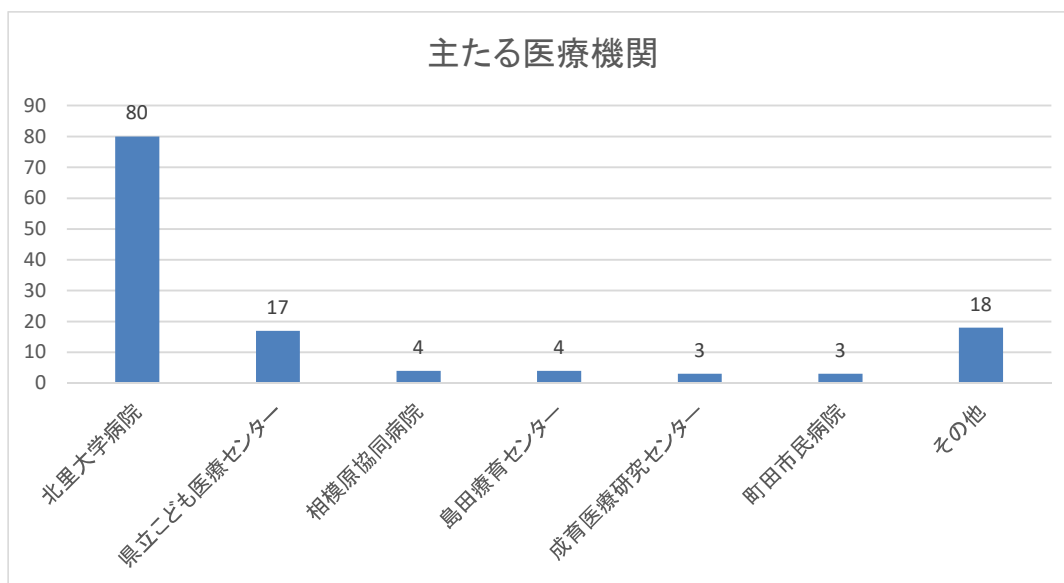


8 医療機関について

主たる医療機関としては、北里大学病院が多く、80人が利用しています。次いで、神奈川県立こども医療センターが17人となっています。

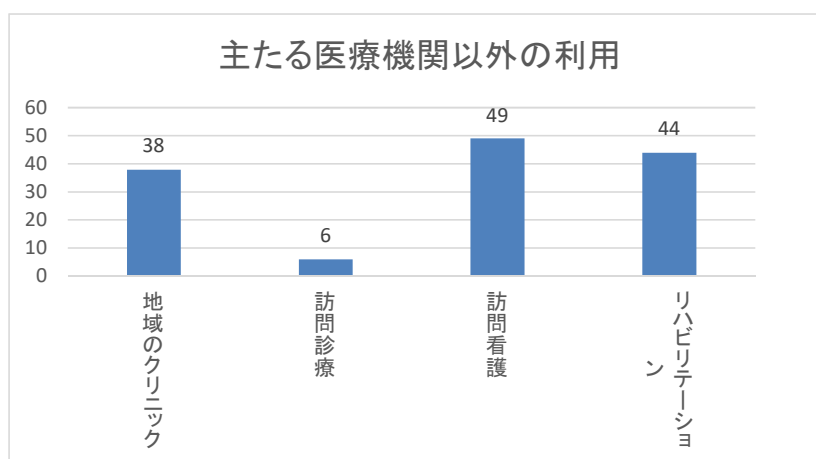
問8-1 現在かかっている医療機関についてご記入ください。(主たる医療機関。複数回答あり)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
北里大学病院	35	36	9	80
神奈川県立こども医療センター	4	10	3	17
相模原協同病院	0	3	1	4
島田療育センター	1	2	1	4
国立成育医療研究センター	2	0	1	3
町田市民病院	2	1	0	3
その他	4	11	3	18



問8-2 主たる医療機関以外で利用している医療機関(複数回答可)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
地域のクリニック	13	19	6	38
訪問診療	3	3	0	6
訪問看護	27	22	0	49
リハビリテーション	29	7	8	44

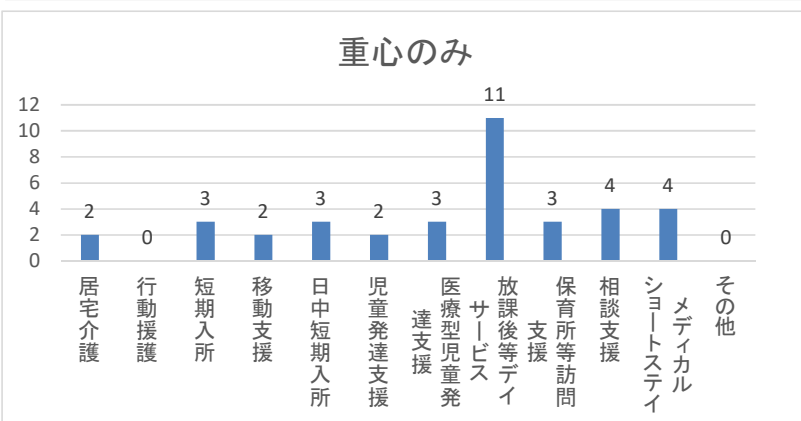
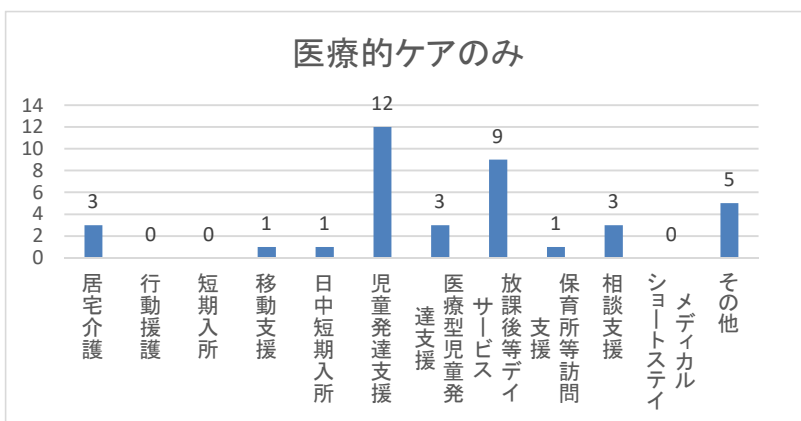
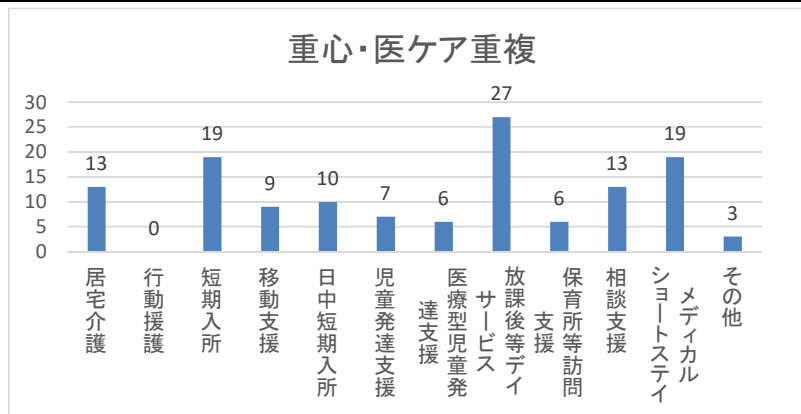


9 利用している障害福祉サービス等について

全体的に放課後等デイサービスを利用している人が多く、また、重心・医ケア重複の人ではメディカルショートステイが、医療的ケアのみの人では、児童発達支援の利用割合が高くなっています。

問9 現在、利用している障害福祉サービス等に、すべて○を付けてください。(複数回答)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
居宅介護	13	3	2	18
行動援護	0	0	0	0
短期入所	19	0	3	22
移動支援	9	1	2	12
日中短期入所	10	1	3	14
児童発達支援	7	12	2	21
医療型児童発達支援	6	3	3	12
放課後等デイサービス	27	9	11	47
保育所等訪問支援	6	1	3	10
相談支援	13	3	4	20
メディカルショートステイ	19	0	4	23
その他	3	5	0	8

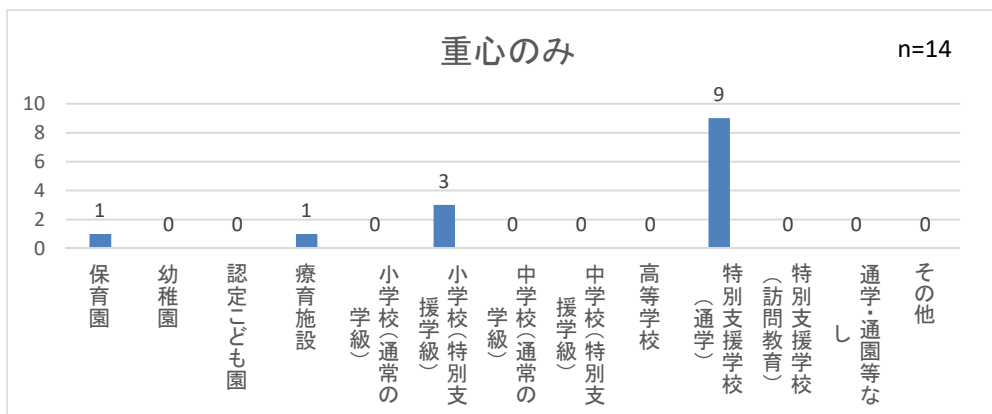
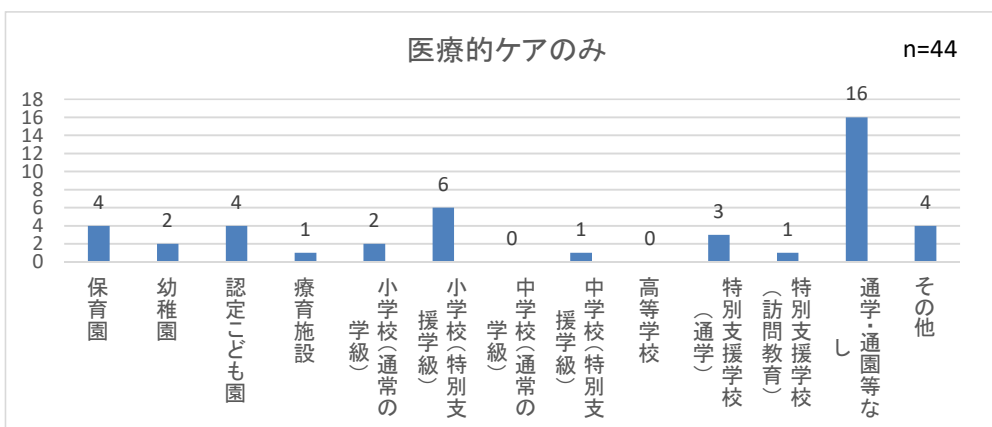
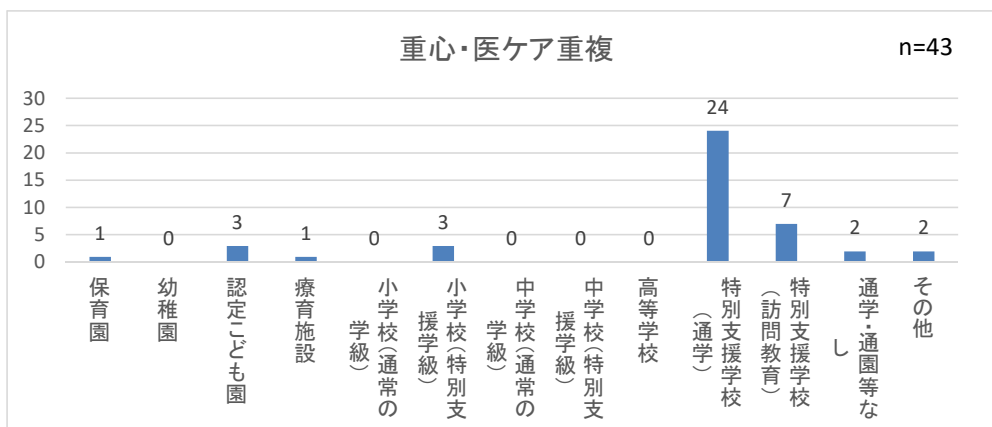


10 通学・通園等について

重心・医ケア重複の人、重心のみの人は、特別支援学校の通学が多く、医療的ケアのみの人は、通学・通園なしの人が多くなっています。

問10 日中、通学・通園等をしている学校、保育園等に、○を付けてください。

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
保育園	1	4	1	6
幼稚園	0	2	0	2
認定こども園	3	4	0	7
療育施設	1	1	1	3
小学校(通常の学級)	0	2	0	2
小学校(特別支援学級)	3	6	3	12
中学校(通常の学級)	0	0	0	0
中学校(特別支援学級)	0	1	0	1
高等学校	0	0	0	0
特別支援学校(通学)	24	3	9	36
特別支援学校(訪問教育)	7	1	0	8
通学・通園等なし	2	16	0	18
その他	2	4	0	6

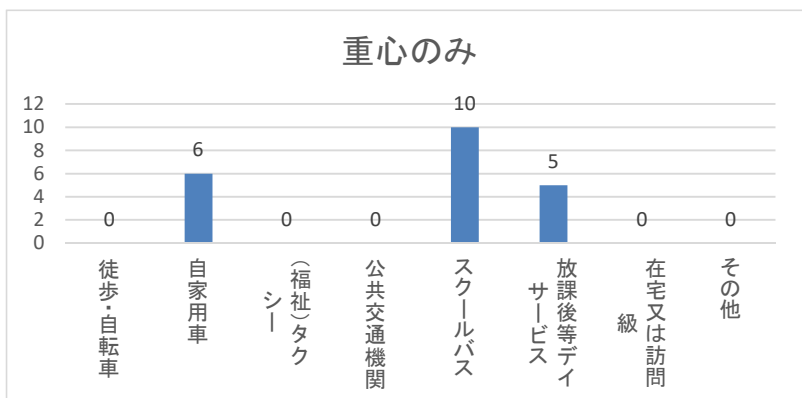
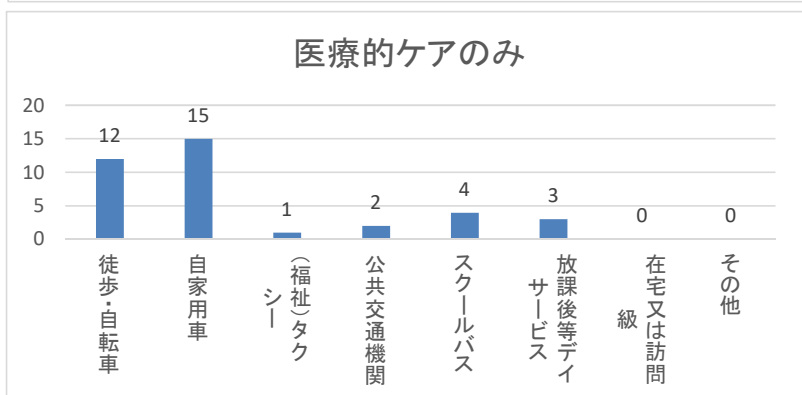
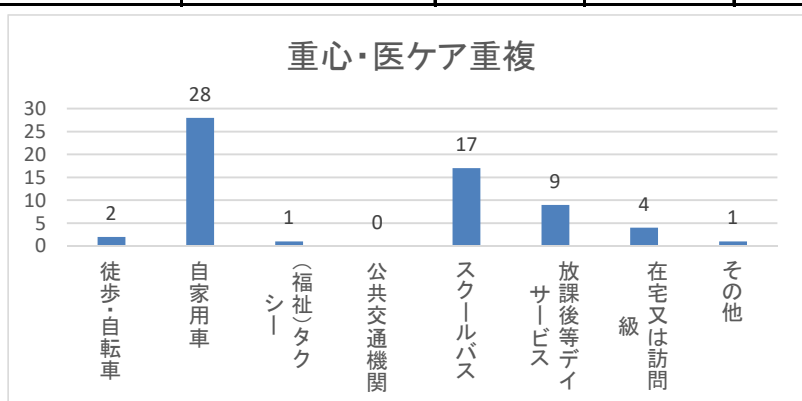


11 通学・通園等の手段、状況について

重心・医ケア重複の人、重心のみの方は、自家用車やスクールバスの車での移動が多くなっていますが、医療的ケアのみの方は、徒歩・自転車の方も12人います。

問11-1 問10の通学・通園等の状況に○を付けてください。(通学・通園手段について、行きと帰りの手段が違う場合には複数に○を付けてください。)

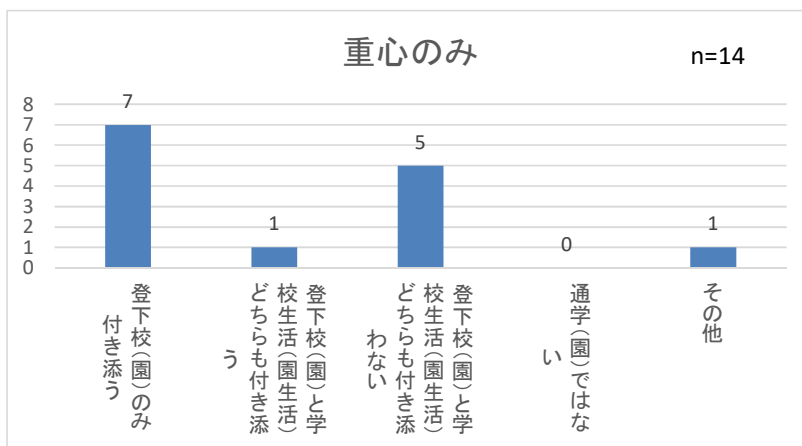
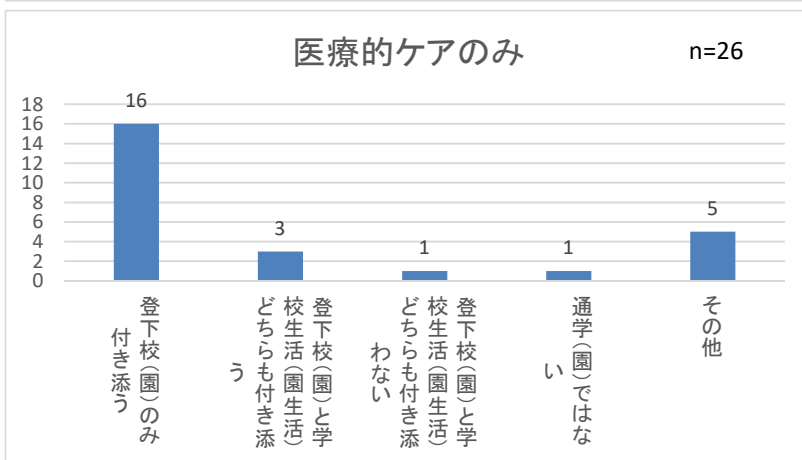
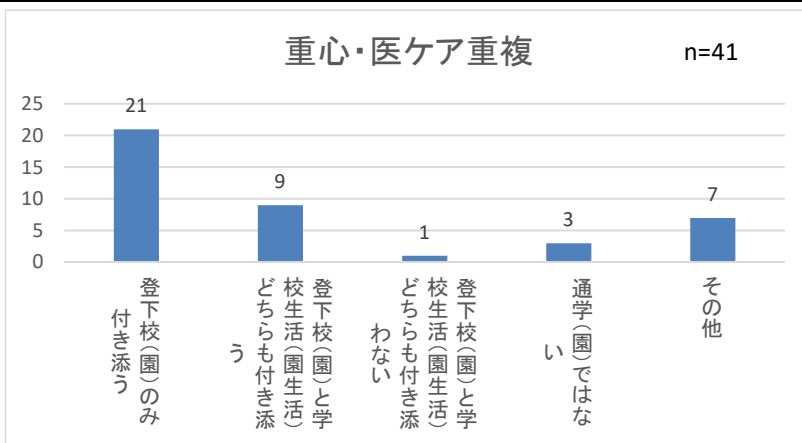
	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
徒歩・自転車	2	12	0	14
自家用車	28	15	6	49
(福祉)タクシー	1	1	0	2
公共交通機関	0	2	0	2
スクールバス	17	4	10	31
放課後等デイサービス	9	3	5	17
在宅又は訪問級	4	0	0	4
その他	1	0	0	1



通学、通園の際の付き添いについては、回答のあった人のうち、登下校(園)のみ付き添う人は44人(54%)で高い割合になっていますが、一方で学校生活(園生活)全般に付き添う人は13人(16%)います。また、重心のみの人では、回答のあった14人中どちらも付き添わない人が5人(36%)いました。

問11-2 (通学、通園の)付き添いの有無

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
登下校(園)のみ付き添う	21	16	7	44
登下校(園)と学校生活(園生活)どちらも付き添う	9	3	1	13
登下校(園)と学校生活(園生活)どちらも付き添わない	1	1	5	7
通学(園)ではない	3	1	0	4
その他	7	5	1	13



12 家族と介護の状況について

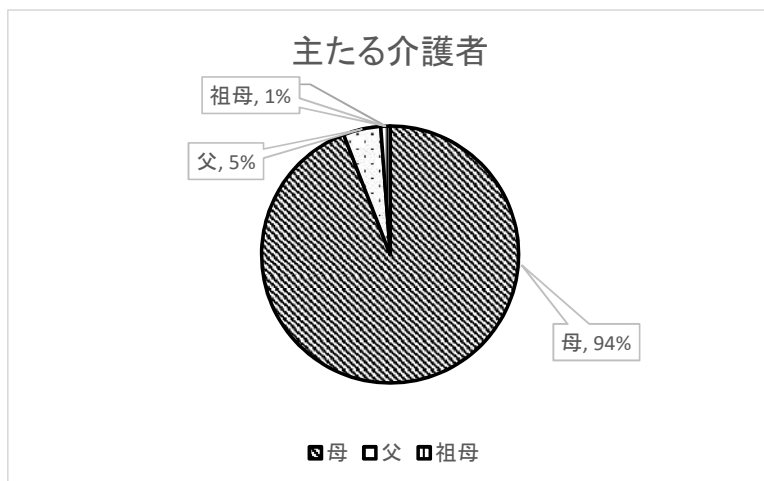
家族の状況について、回答のあった人のうち、80人(94%)が主たる介護者は母親となっています。また、医療的なケアが必要な場合に、父親、母親以外でケアができる家族は、少ない状況です。

問12-1 支援を必要とするお子さまの家族構成について(同居の家族)

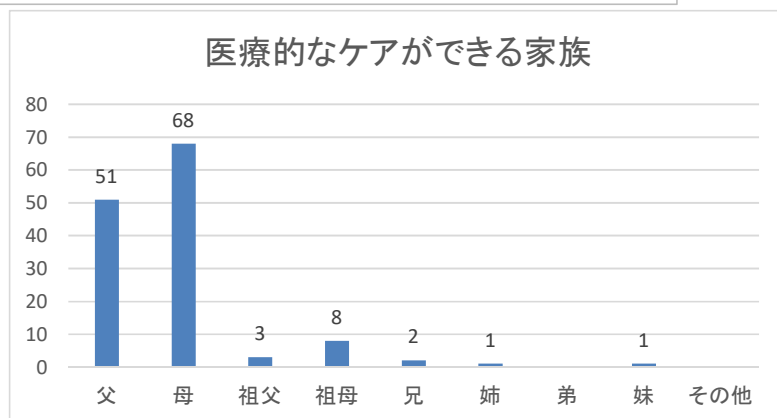
	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
父	41	43	14	98
母	43	48	15	106
祖父	3	4	0	7
祖母	4	10	1	15
兄	12	12	7	31
姉	9	12	4	25
弟	4	5	2	11
妹	7	4	0	11
その他	0	0	1	1

問12-2 主たる介護者 n=85

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
父	0	3	1	4
母	33	37	10	80
祖母	0	1	0	1



問12-3 医療的ケアが必要な場合、ケアができる家族等



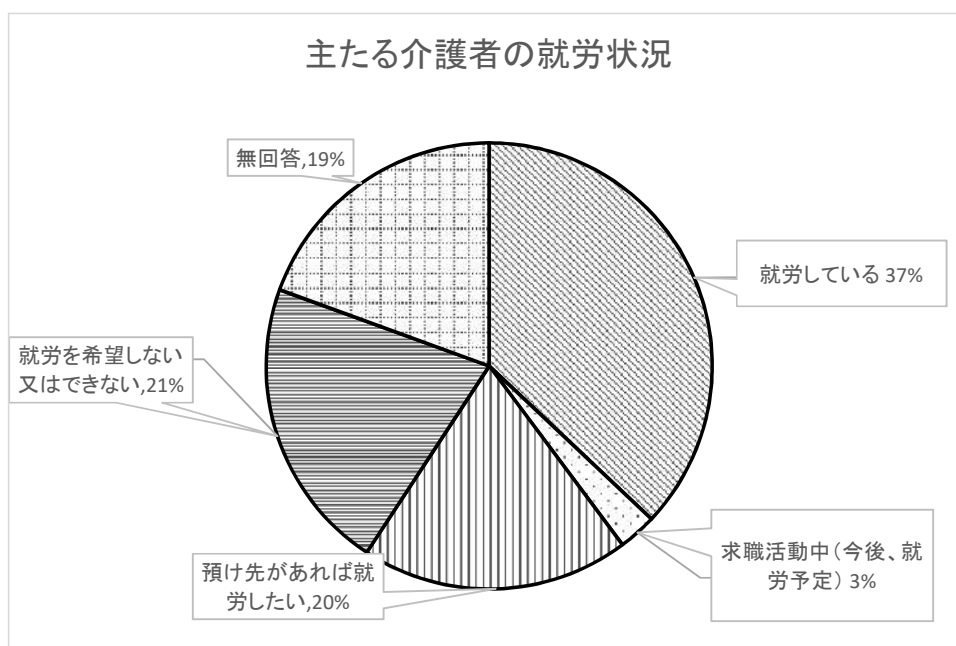
※親戚ができるとの回答もありました。

13 主たる介護者の就労状況について

主たる介護者の就労状況については、40人(37%)が就労しており、特に医療的ケアのみの人では、約半数の24人(49%)が就労しています。また、「預け先があれば就労したい」人も全体で21人(20%)います。

問13 主たる介護者の就労状況に、○を付けてください

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
就労している	8	24	8	40
求職活動中(今後、就労予定)	1	2	0	3
預け先があれば就労したい	7	13	1	21
就労を希望しない又はできない	9	9	5	23
無回答	19	1	1	21

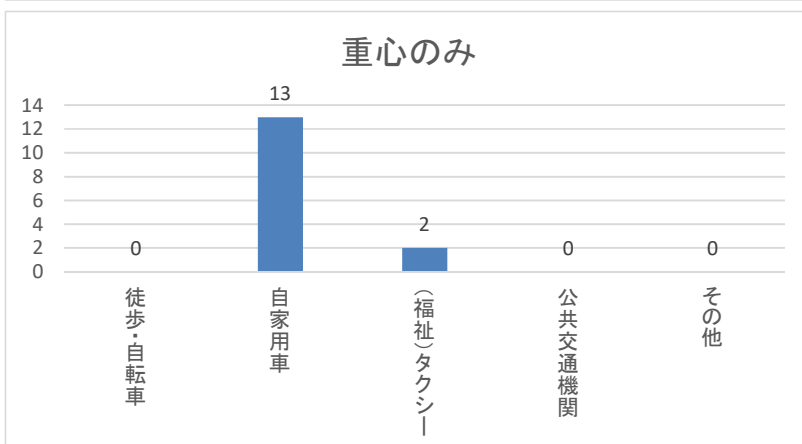
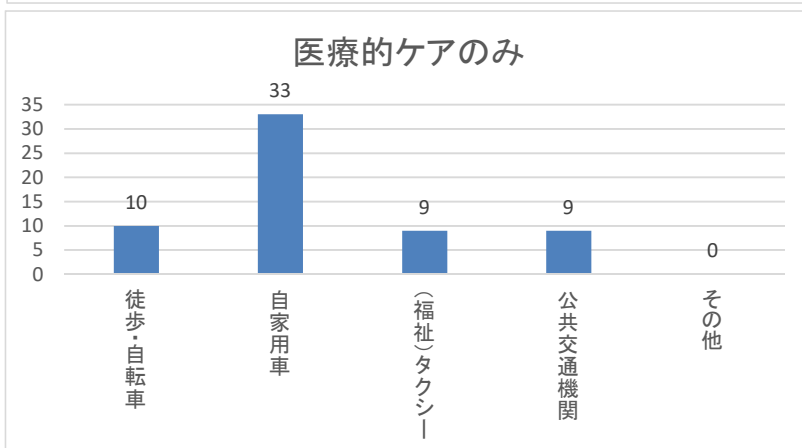
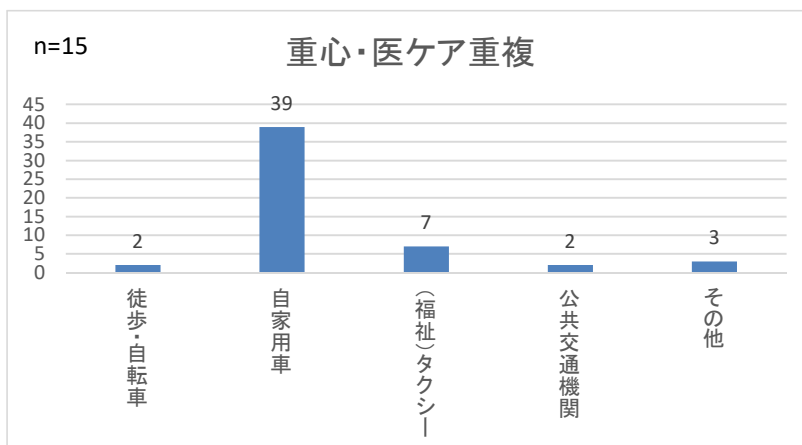


14 通院等、日常の移動手段について

日常の移動手段については、「自家用車」の割合が高く、85人(79%)が利用しています。また、医療的ケアのみの人では、徒歩・自転車の回答も10人(20%)います。

問14 通院等、日常の移動手段で利用しているものに、○を付けてください。(複数回答あり)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
徒歩・自転車	2	10	0	12
自家用車	39	33	13	85
(福祉)タクシー	7	9	2	18
公共交通機関	2	9	0	11
その他	3	0	0	3

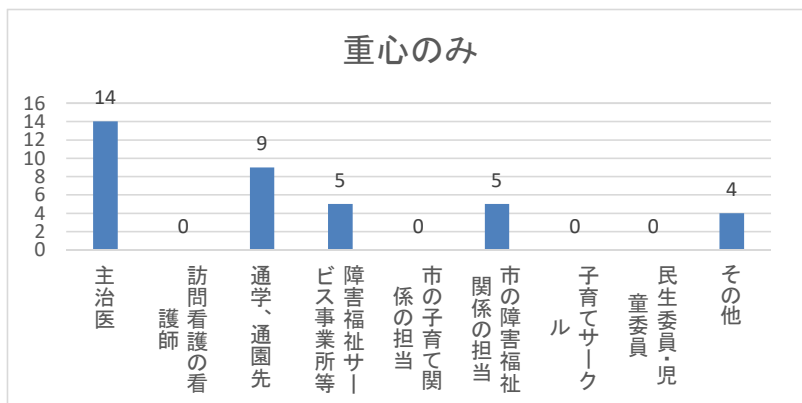
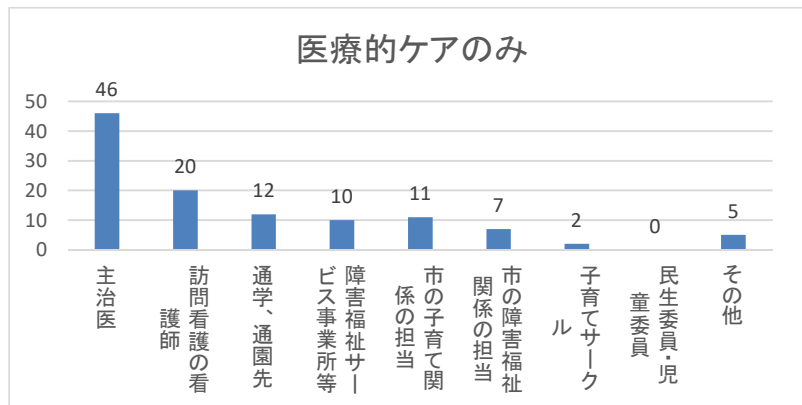
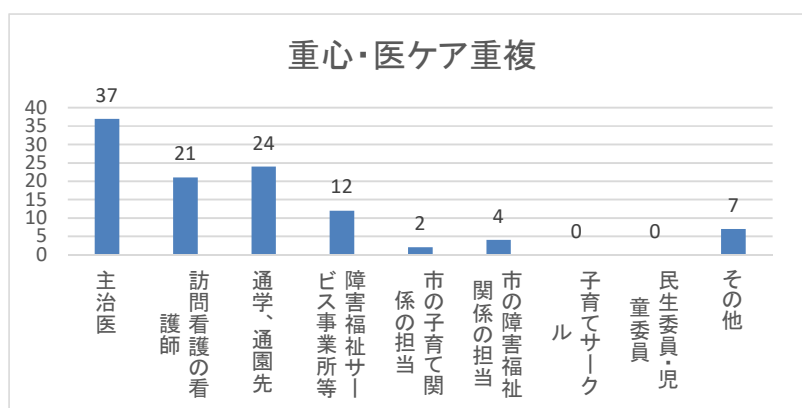


15 相談先について

主な相談先としては、「主治医」が最も多く、全体の97人(90%)が回答しており、次いで「通学・通園先」が45人(42%)、「訪問看護の看護師」が41人(38%)となっています。

問15 お子さまに関することの主な相談先に、○を付けてください(複数可)。

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
主治医	37	46	14	97
訪問看護の看護師	21	20	0	41
通学、通園先	24	12	9	45
障害福祉サービス事業所等	12	10	5	27
市の子育て関係の担当	2	11	0	13
市の障害福祉関係の担当	4	7	5	16
子育てサークル	0	2	0	2
民生委員・児童委員	0	0	0	0
その他	7	5	4	16

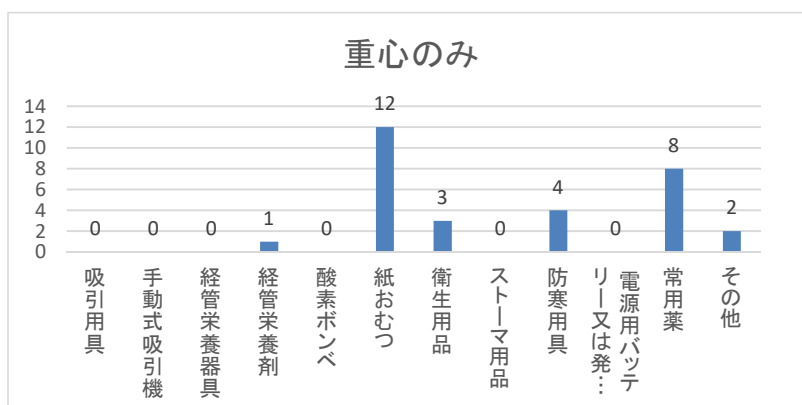
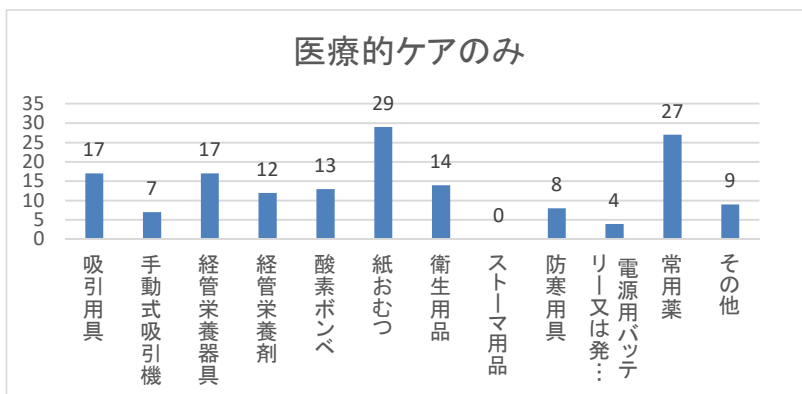
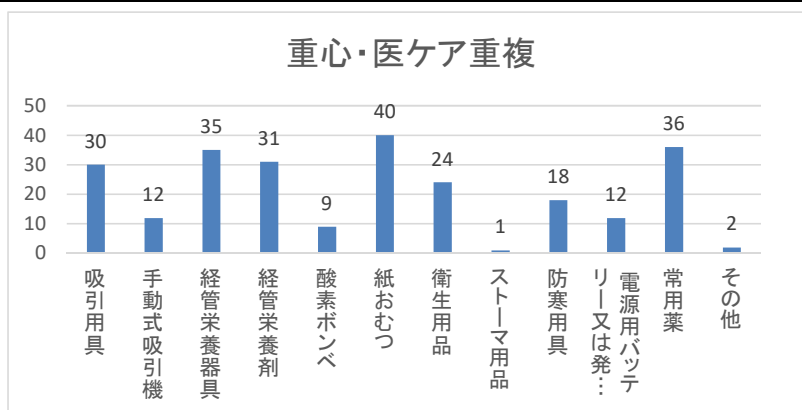


16 災害への対策について

災害時の対策で備えているものとしては、「紙おむつ」が81人(75%)、常備薬が71人(66%)と多くなっているとともに、多くの人が経管栄養器具、吸引器具などの医療的ケアに必要な物品を備えています。

問16 災害時の対策として、普段から備えている医療・介護用品に、○を付けてください(複)

	重心・医ケア重複	医ケアのみ	重心のみ	合計
吸引用具	30	17	0	47
手動式吸引機	12	7	0	19
経管栄養器具	35	17	0	52
経管栄養剤	31	12	1	44
酸素ポンベ	9	13	0	22
紙おむつ	40	29	12	81
衛生用品	24	14	3	41
ストーマ用品	1	0	0	1
防寒用具	18	8	4	30
電源用バッテリー又は発電機	12	4	0	16
常用薬	36	27	8	71
その他	2	9	2	13



17 自由意見

お困りごとや行政、関係機関等へのご意見等を自由意見として記載いただきました。各項目の主な意見を掲載します。

○新型コロナウイルス感染症の影響で困っていること

【重心・医ケア重複】

- ・病院のショートステイの為にPCR検査で学校を2日も余計に休まなければならないこと。
- ・時期により(メディアの影響により)市販されている物品が品薄になること。
- ・外出が思うようにできないので、親も子も兄弟児もストレスが溜まってしまう。医ケア児を外に出すことの罪悪感もある。
- ・外出するのが心配で体調が少し悪くても病院へ行く事を我慢している。家では今まで以上に気を遣う。
- ・ショートステイ等施設の利用が制限されてしまったこと。
- ・入院先が週に1度、1時間の面会しかできない。もう少し増やして欲しい。
- ・密を避けるため通学バスの使用を控えている。

【医療的ケアのみ】

- ・外出困難。
- ・病院に行きづらい。
- ・娘の病気にとっては、どれ程のリスクがあるのかが不明で少し不安である。
- ・通院が多い為、あちこち出かけざるを得ない。
- ・入院した際に面会制限があるので、本人の心の問題、発熱やアレルギーぜん息など、風邪との見分けも難しく以前に比べて、受診に遅れが出てしまう。
- ・気軽に買い物や散歩に行けない。外出が減り、体調面で助かっている面もある。
- ・衛生用品が品薄になる不安。
- ・遠方の両親(祖父母)が援助に気軽に来られない。
- ・ウイルスが怖いので、外出先を選ばなくてはいけないこと。
- ・入院するような怪我を今してしまったら面会が出来ないので、いつもより気を付けて生活している。子供にも今入院したら会えなくなってしまう事を話している。
- ・親が感染した時の子の世話(兄及び介護が必要な妹)をどうしたら良いか知りたい。
- ・今は解消されたが、アルコール綿、消毒液が手に入らなかったこと。
- ・子供を外に遊びに行かせられない。

【重心のみ】

- ・外出が不安で、できない。

○在宅生活であるとよい支援、よかった支援

【重心・医ケア重複】

- ・レスパイトは助かっている。
- ・訪看さんの3時間まで延長で見てもらえる支援は弟の通院時に助かっている。
- ・通院が大変なので訪問医に来てもらえると助かる。
- ・NICUから出たあと、療育まで情報なく、口コミだった。
- ・訪問看護・介護で入浴をお願いできてとても助かっている。
- ・在宅への不安に対して、心のある訪問看護や訪問リハビリに話を聞いてもらったり、母の支えになってくれた。
- ・訪看さん、ヘルパーさんがいて、兄弟児の送迎や学校行事の参加ができています。
- ・オムツ支給ありがたい。
- ・医療ケア児の在宅サービス(長時間)支援が欲しい。

【医療的ケアのみ】

- ・訪問看護があつて良かった。
- ・ミキサー食の宅配弁当があると助かる。
- ・学校の送迎で使えるサービスがない。母の出産や入院、本人の骨折時の送迎であらゆるサービスをあたったが、結局介護タクシーしか利用できなかった。支援級は親の時間をかなり制約するので送迎の負担を軽くして欲しい。
- ・重症心身障害児ではないが、全介助児の為、利用できるサービスが少ないこと。
- ・夜中に胃ろうから流すことが毎日で疲れてしまった時に見てくれる人がいたらいいと思うが、訪問看護師さんが子供と遊んでくれているので(週1回は)少し休めている。
- ・通園先、レスパイトケアが欲しい。
- ・訪問介護の利用時間が増えるとありがたい。
- ・訪問介護は、ちょっと心配なことや主治医に聞くほどではないようなことを気軽に聞くことができ、介護者の精神的な支えになっている。
- ・訪問歯科は、歯科医に行きにくいので、助かる。
- ・様々な書類の申請にあたって、問い合わせしてから書面にて再度申請したり、いくつか段階を踏まないといけない為、在宅で医ケアをしながら書類を集めたり、正直手間がある。
- ・1日1回以上の訪問介護は、訪問中は看護師さんに任せられるので、助かる。
- ・バギーや装具等、家に来て作ってくれるサービスがあると嬉しい。

【重心のみ】

- ・一般ゴミが週3回から週2回になり、オムツだけでも回収して頂ける曜日があるとありがたい。

○医療・福祉のサービス利用

【重心・医ケア重複】

- ・できれば、学区内に医療的ケア児を受け入れてくれる施設(放課後等デイサービス)があると助かる。
(緑区在住)
- ・医療ケア(人工呼吸器等)の軽い、重いに関わらず利用できる施設を増やしてほしい。
- ・サービスの情報や、活用の仕方、現在の活用方法が正しいのか、他にも受けられるサービスがないのか、詳しく知っている方に定期的に見直してもらえたら助かる。
- ・ウェルネスの歯科は必ず駐車もできるし、とても良いサービス。他の皮膚科や眼科を受診の時、駐車場も待つスペースも無く混んでいるから、車いすだと大変。
- ・18歳以降のメディカルショートの利用ができないこと。
- ・介護タクシーが高すぎて気軽に使えない。タクシー券がすぐ無くなる。急な用事には使えない。自家用車にバギーが乗らない。
- ・母の体調や、兄弟児の体調、都合により、学校の送迎が難しい時もある。そういった時にも移動支援(保護者の代わりに)で通学できたらと思う。
- ・相談する場所やサービスの利用を知らないお友達も周りにたくさんいます。医療費やサービス等利用の際の申請、自分で管理が大変です。市で自動的に管理して頂けるシステムだとありがたい。
- ・18才以降に利用できるサービスが少ない。

【医療的ケアのみ】

- ・放課後デイに助けられている。移動支援は、コロナ感染が不安の為、利用をお休みしている。
- ・集団生活ができ、付き添い不要の預け先が欲しい。
- ・0才から何才までサービスの利用ができるのか、大きくなってからのことが気になる。
- ・今後、再切開する予定だが、放課後デイで医療的ケア児が利用できる所がとにかく少ない。事業所は増えていますが、中身が似たり寄ったりで中身の充実、差別化が欲しい。
- ・重心ではないのでケアができる放デイがあっても受け入れが難しい。動けるけど医ケアが必要な子の受け入れ先を増やして欲しい。
- ・定期予防接種や市の健康診断など、他の子との時間をあけて行けたりすると助かる。(他の母親にすぐ見られる為)
- ・24時間酸素をつけているが、重身認定が取れないので、発達支援に行ける所、行けない所があり、毎回電話で確認が必要になり大変。

【重心のみ】

- ・耳鼻科は近くの病院へ行っているが、駐車場が狭い為、車いすが出せず、抱っこして院内へ入っている。もう少し成長したら抱っこできないので、車いす専用の駐車スペースがどの病院にもあるとありがたいと思う。

○欲しい情報、これまでに役に立った情報

【重心・医ケア重複】

- ・病気がわかってから相談先がなく困ったので、手引きやしおりのようなものが欲しい。
- ・サービス、制度等、福祉のしおりを読み砕くのは、日々、医ケアをしながらの生活では難しい。それと、ネットワークが少ない人＝サービス、制度を知るタイミングが遅れるという事態になるのが困る。人付き合いが活発にできない人もいる。
- ・就学先(看護師さんがいる学校など)の情報が欲しい。
- ・高校卒業後のショートステイ先があるか心配。今現在のショートステイは18才までしか出来ない為。
- ・地域にいる医療的ケア児の保護者と繋がりたい。
- ・ライフステージに応じた情報を少し早め(1年前位)に積極的に提示して欲しい。

【医療的ケアのみ】

- ・障害児の支援、手当など何があるのか。(欲しい情報)
- ・福祉サービスや日常のことなど、主となる相談窓口がない、どこに相談して良いかわからない。
- ・助成金や、利用できる制度のうちの子にあった案内が欲しい。
- ・気切の子で、同学年のお友達が欲しい。
- ・市から、役に立った情報を発信してくれた事はなく、全てこちらから動いている。もっと発信して欲しい。
- ・コロナとは関係ありませんが、同じ先天性疾患を持った親などと繋がれる場が欲しかった。医療ケア児が成長に伴い、就園、就学がどうなるのか、情報がほとんど無くて大変不安だった。
- ・医療ケア児を預かって下さる放課後等デイサービスの情報が欲しい。
- ・これまで役立った情報は、特別児童手当など。欲しい情報は、その他の受けられる手当や就学について。
- ・子どもの預け先が決まれば復職したいので、情報を知りたい。
- ・就学に関する情報が欲しい。
- ・同じ境遇の方との情報交換ができる場を増やして欲しい。
- ・療育等に関して成長するまでどのようなサポートがあるのかがHPを見ても分かりづらいので、一括して相談できる窓口があると嬉しい。
- ・災害時に備える医療介護用品等を教えて欲しい。

【重心のみ】

- ・後見人について詳しく知りたい。
- ・就学に向けて、学校選び、放課後デイの入るタイミング。

○介護者(保護者)の健康状態、就労、経済的負担

【重心・医ケア重複】

- ・「就労したい」という考えが夢のような話になってしまっている。出費はかさむのに働けない。社会人の1人として過ごす時間が欲しい。
- ・常に眠く疲れている。24時間ゆっくりできない感じがする。
- ・症状が重ければ重いほど使える支援もサービスもない。
- ・夫の収入だけでは不安があるので共働きしたいが現状預け先はない。
- ・自力で移動できる手段がないと外に出られない。
- ・母は外出できないので引きこもりがちで精神的に辛い。
- ・今は定期的にショートステイ出来ているので良いが、18才すぎて、それが出来なくなったら、体力的にも心配。
- ・介護している親の私達も年をとってきて、さらに高齢の親の介護もある。今のところ元気ですが、これから先、体力の衰え不安。

【医療的ケアのみ】

- ・急な通院、入院、自宅安静指示などがあるので、主な介護者(母)が働くことが難しく、経済的に厳しい。
- ・オムツ等について、年齢が上がるにつれて、一枚の単価も上がり、経済的負担になっている為、補助があると助かる。
- ・主たる介護者の母は、週に4時間×2回のパートに出るのが限界。その他の時間は、家事と本人の送迎に追われる。休む時間が欲しい。
- ・送迎の時間に制約があるため常勤にはなれない。気軽に手伝いを頼めるサービスを最後まで見つけられなかった。
- ・今後、就労できる見込みが立たない。通園先がないから。
- ・働きたい。でも子供の体調次第では1週間休んだりする。経済的不安である。
- ・24時間見守りが必要だが、重心認定や障害者手帳が取得できないので、レスパイト等が使えないため気分転換できない。
- ・呼び出しの電話がいつかかってくるかという心配が健常児よりもあるので、休みやすい就労先を探しているが、条件に合う所を見つけるのが難しい。
- ・24時間管理の為、両親が疲労困憊。
- ・子供が大きくなるにつれ、入浴させるのが大変になってきた。

【重心のみ】

- ・就労は職場の理解が不可欠だが、なかなか難しい。
- ・現在は困っていないが、高校卒業後、作業所からの帰宅が早く仕事を続けられない。

○災害時の課題、必要な支援等

【重心・医ケア重複】

- ・福祉避難所が開設された場合、その情報はどこから連絡が来るのか。(兄弟も受け入れ可能なのか)
- ・災害時、「医ケア児」というものを行政の方々はどれほど理解して頂けているのだろうか。災害時、避難できたとしても、避難所の人に「この子が生きていく上で電気が必要」といったところでわかってもらえるだろうか。避難したところで肩身の狭い思いをするのなら、自宅から一步も出ず、どんな状況でも、自宅で過ごす事を選ぶ。必要であれば私達や自治体の方々みんなが参加しながらの避難訓練をして頂きたい。
- ・避難所に行くには必ず自家用車か、特殊な車でないと難しい。食事も簡単ではないので、とにかく人手と設備がないと移動はできない。
- ・電源の確保。
- ・食事対応や物品等、自宅以外で過ごす事は現実的ではない。(災害時の課題)
- ・先日、市の保健師さんより災害時の対策について話を聞き災害準備をしておかなくては…と思った。電源用バッテリーが必要だが、高額でなかなか難しく貸出や補助があればと思う。
- ・災害発生時には人手が必要。本人をバギーに乗せるまでは一人で出来るが、エレベーターが止まってしまった場合、住居が4階なので、下に降ろすのに人手が必要。
- ・ずっと叫んでいる時があるので、避難所で暮らすのはあまり考えられない。
- ・オムツ交換や吸引、胃ろうケアがあるので、周囲の視線が遮られる環境が欲しい。

【医療的ケアのみ】

- ・ローリングのストックといってもスペースに限りがあるので難しい。
- ・日々、その日の事で必死で災害時の事まで考える余裕が無かった。
- ・インスリンは冷所保存の為、冷蔵庫で保管していますが、災害時、電気が不安。
- ・家にいられない時に荷物も子供たちも一人でどこにも連れていけない。
- ・停電し、酸素が吸えなくなった場合や常備薬が切れた時にどうしたらいいのか、実際に被災された方の体験談などが聞けたらとても助かる。
- ・薬が冷所保存なのと注射する時に必要な物がかさばるので持ち運びに心配。避難所生活になった時に注射できる場所があるかというのも不安。
- ・導尿をするスペースが必要となるが、その場所をどのように確保するのか知りたい。
- ・医療物資の優先的配布。

【重心のみ】

- ・身体的、知的障害の他、自閉症もある為(かんしゃく、泣く、とにかく人の目が怖い)災害時に避難所へ行く事は無理だと思う。

○その他

【重心・医ケア重複】

- ・福祉サービスや災害のことなど調べなくてはいけないと思いつつ、情報が分からないままにしている、分かりやすいものがまとまった本とかホームページとかのお知らせがあれば良いと思う。
- ・手続き等で何度も足を運ぶのが大変。まとめて提出できるようにしてほしい。
- ・訪問介護の上乗せもできない為、仕方がなくタイミング、体調を見て、連れ出さなければいけない事もしばしば。医ケア児の一時的な預け先等もっとあればと思う。
- ・支援のほとんどは障害の程度により使える状態。重たければ重たいほど使えない。これでは支援の意味がない。
- ・出産後、この子に何ができるのか、何を支援してもらえるのか情報を得るのがとても大変だった。保健師さんとの面談もしくはケアマネージャーのような人との情報を得られる機会が早い時点であつたらと思う。
- ・秋から人口呼吸器が24時間になり、元からの医ケアに加えて学校も全て付き添いになってしまった。現行の制度ではまだ半年くらい付き添いしなくてはならない。
- ・18歳以上に利用できるショートステイ施設が増えると助かる。
- ・医療用物品等の補助があればと思う。(自費で購入するものが高い。)
- ・窓口で、いつも早急、親切なご対応をして頂き、感謝している。
- ・学校卒業後の生活に不安がある。重身で医ケアのある子供は通所先もほとんどない。入所もいつも満室。将来が不安。私達、親も年を取ってきて、卒業後は家に子供がいる日々も出てくると思う。家計の為に少しだけパートもしているが、仕事もできなくなる。
- ・このような取り組みで把握してもらえるようになった事が嬉しい。毎年書く申請書類、マイナンバーでもっと簡潔にならないか。

【医療的ケアのみ】

- ・幼稚園で食事NGの為、午前中しかいられない。小学校でどうなるか心配。親の付き添いでカバーとかは避けたい。(就労や親の体調の為)
- ・自分での吸引ができ、ほぼ吸引する事もないが、気切をしているだけで、受け入れてくれない事がいっぱいある。
- ・色々要望はありますが、まず学校での医療ケア体制を整えてくれた事には本当に感謝しているし、全国的にも先進的だと思う。またこうやって現場の生の意見を聞いてもらえる機会を設けてもらえてありがたいと思っている。
- ・とにかく我が家の場合は、胃ろうと喘息の他には障害がなく、重心でもない、健康でもない。また、看護師のいる施設はあっても、胃ろうは見られないなどが多く、とても中途半端で行き場の無さを感じた。受け入れてくれる事業所ができたので良かったですが、できる前だったら、もっと大変だったと思う。

- ・なかなか個々の状況を把握はできないと思うが、たくさんある制度からこぼれ落ちてしまうケースも多いのではと思う。そういう相談があったら今ある制度を駆使する他に、特例対応も検討して頂けると良い。救われると思う。
- ・医療的ケア児が安心して通える保育園、幼稚園の整備をして欲しい。酸素を付けているだけで、他の子との交流、学びの機会が全くない。
- ・就学相談が入学 1 年前からだが、情報収集、看護師募集→配置への時間が足りるのだろうかと不安。また、行ける学校や状況が分からないので、仕事をどうすれば良いのかわからない。
- ・血糖測定や恒常的に必要な投薬のある子供を簡単に預けられる施設が欲しい。
- ・18 才以上のレスパイト先の増加。

【重心のみ】

- ・家族(父、母、兄弟)に対する心理的支援があるとうれしい。(オンラインカウンセリングへの補助など)
- ・作業所の預かりスペースがあると助かる(毎日ヘルパーさんとなると現実的ではないので)緑区にも松が丘園のような一時ケアのスペースが欲しい。

調査にご協力いただきました皆様、ありがとうございました。

Ⅲ 考察

《調査結果の考察（生活状況とその課題）》

●居住地と主たる医療機関

居住地の回答があった方の内訳は、緑区20人(20%)、中央区43人(42%)、南区39人(38%)となっており、中央区と南区が多く、特に医療的ケアのみの人では、緑区8人(16%)、中央区18人(38%)、南区22人(46%)と南区が特に多くなっています。これは、主たる医療機関の調査の結果、北里大学病院が全体の71%を占めていたことから、通院先と居住地の関係性が考えられます。

●医療的ケア児でも異なる生活状況

日常的に医療的ケアが必要な人について、重症心身障害児認定を受けている人と受けていない人で分けて集計をしましたが、重心認定を受けていない人でも、障害認定を受けている人、療育手帳 A1の人、自立歩行ができる人できない人など、重度の障害のある人から自立歩行のできる人まで、同じ「医療的ケア児」でも生活状況は一人ひとり異なり、個々の状況に応じた支援が必要であることが改めて確認できました。

●障害福祉サービス等の利用

障害福祉サービス等の利用状況については、全体の47人(44%)が放課後等デイサービスを利用しています。医療的ケア児が利用できる障害福祉サービス等は、増えてはきているものの、一方で「放課後等デイサービスで医療的ケア児が利用できる場所が少ない」等の意見もあり、更なる充実が求められています。また、「18歳以降に利用できるサービスが少ない」との将来の不安に関する意見もありました。

●介護者の就労

主たる介護者の就労の状況については、全体で40人(37%)の人が就労していますが、一方で「預け先があれば就労したい」と考えている人が21人(20%)いる状況です。重症心身障害児や医療的ケア児が利用できる障害福祉サービス事業所や保育・教育機関の受入れ体制の拡充等、介護するご家族等が就労できるための環境整備を今後も進める必要があります。

●災害時の対策

災害対策として備えているものとしては、紙おむつ、常備薬とともに経管栄養器具、吸引器具などの医療的ケアに必要な物品を多くの方が備えていることがわかりました。しかし、電源用バッテリーや発電機の備えている人は、医療的ケアが必要な93人のうち、16人(17%)になっており、自由意見では、数名の人が災害時の課題として電源の確保を挙げています。

また、災害時については、数名の人が避難の際の移動を課題として挙げています。停電でエレベーターが止まった場合のバギーの運搬や避難所への移動などに支援が必要との意見がありました。さらに、避難所に避難した際の食事の問題や医療的な処置をする場所の課題などの意見もありました。

災害時に援護が必要な重症心身障害児や医療的ケア児をどのように支援をしていくか課題を整理して検討していく必要があります。

●受けられる制度や利用できる支援等に関する情報

利用できる放課後等デイサービスやライフステージに応じた情報、相談先がなく困ったので手引きのようなものが欲しいなど、情報提供に関する意見が複数ありました。重症心身障害児や医療的ケア児の在宅生活を支援するため、特化した分かりやすい情報提供が課題となっています。

今回の調査では、上記以外にも重症心身障害児や医療的ケア児とその家族の生活状況を把握するとともに、皆さんがそれぞれに抱えている困りごとや要望を頂戴することができました。調査で明らかになった課題につきましては、今後、解決策や支援方法を検討し、重症心身障害児や医療的ケア児とその家族の生活の支援につなげていきたいと考えています。

重症心身障害児及び医療的ケア児に関する生活状況調査票

日頃から本市の福祉、保健施策にご理解とご協力をいただきありがとうございます。

本市では、重症心身障害児及び医療的なケアが日常的に必要な児童について、利用している障害福祉サービスや必要な医療的ケア等の状況を把握し、今後の支援や施策等を検討するため、生活状況調査を実施いたします。

つきましては、お忙しいところ大変恐縮ではございますが、調査にご協力をいただきますよう、お願いいたします。

令和2年10月 相模原市 健康福祉局 地域包括ケア推進部 高齢・障害者福祉課

【本調査について】

本調査は、相模原市内に在宅で生活している、重症心身障害児または在宅で人工呼吸器やたんの吸引や経管栄養等の医療的なケアが日常的に必要な児童とその保護者を対象に生活状況の調査を行うものです。ご記入は、令和2年10月1日現在の状況をお書きください。

ご記入後、調査票につきましては、返信用封筒に入れて、令和2年11月20日までにポストに投函くださいますようお願いいたします。

なお、重複して医療的ケア児に関する調査票が配布される場合がありますが、回答は1回で結構です。

【個人情報の提供に関する同意について】

ご記入いただきました内容を市の関係部署において情報の共有を図り、適切な支援につなげていきたいと考えております。個人情報の提供・市役所内での情報共有に同意を頂ける方は、次の同意書に署名と下記の生年月日、住所等の記入をお願いします。

※同意は任意です。同意されない場合には、次ページからの調査項目のみご回答ください。

個人情報の提供に関する同意書

私は、相模原市が行う重症心身障害児、医療的ケア児に関する本調査票に記載する私の個人情報(各調査項目を含む。)について、相模原市が重症心身障害児、医療的ケア児の支援、施策等の検討のため、相模原市が保管・集約し、関係部署で情報共有することに同意します。

令和 年 月 日

お子さまの氏名 _____

保護者(代諾者)氏名 _____

※ご記入をいただきました個人情報については、重症心身障害児、医療的ケア児の支援及び施策の検討以外の目的に利用することはありません。

(ふりがな) お子さまの氏名		性別	男性 女性
		生年月日	平成 令和 年 月 日(歳)
(ふりがな) 保護者氏名		続柄	父・母・祖父・祖母 その他()
住所	相模原市		
電話番号			

【お子さまの状況調査】

<p>問1 障害者手帳等 ※該当するものすべてに○を付け、()に等級・程度を記入してください。</p>	<p>身体障害者手帳（総合等級： 級） ①視覚障害（ 級） ②聴覚又は平衡機能障害（ 級） ③音声機能、言語機能又はそしゃく機能障害（ 級） ④肢体不自由（ 級（上肢 級、下肢 級、体幹 級）） ⑤心臓、腎臓又は呼吸器の機能障害（ 級） ⑥膀胱又は直腸の機能障害（ 級） ⑦小腸の機能障害（ 級） ⑧肝臓の機能障害（ 級） ⑨免疫機能障害（ 級） ⑩療育手帳（程度： ） ⑪精神障害者保健福祉手帳（等級： 級） ⑫重症心身障害児の認定 ⑬上記①～⑫の該当なし</p>
<p>問2 障害等の原因となる診断名又は疾病名と発症時期 (発症時期 歳 頃)</p>	
<p>問3 小児慢性特定疾病医療受給者証の有無 ①有り ②無し</p>	
<p>問4 特定医療費（指定難病）医療受給者証の有無 ①有り ②無し</p>	
<p>問5 運動機能について（右の項目のうち、できることすべてに○を付けてください。）</p>	<p>①定頸（首がすわっている） ②寝返り ③自力で座位 ④這う ⑤つかまり立ち・膝立ち ⑥伝い歩き ⑦車椅子（i 電動 ii 自操 【移乗】 i 介助 ii 自立） ⑧介助歩行 ⑨自立歩行（【補装具】有り 無し）</p>
<p>問6 コミュニケーションの方法として、該当するものすべてに○を付けてください。</p>	<p>①会話・発語 ②手話 ③筆談 ④表情 ⑤手振り・しぐさ ⑥コミュニケーションボード ⑦意思伝達装置・会話補助機器 ⑧その他（ ）</p>
<p>問7 日常的に必要なとする医療的ケアについて ※該当するものすべてに○を付けてください。</p>	<p>①人工呼吸器（i 気管切開 ii マスク iii 鼻カニューレ） ②気管切開 ③鼻喉頭エアウェイ ④在宅酸素療法 ⑤吸引 ⑥吸入（ネブライザー） ⑦経管栄養（i 経鼻 ii 胃ろう iii 腸ろう） ⑧中心静脈栄養（IVH） ⑨導尿 ⑩ストーマケア ⑪パルスオキシメーター ⑫血糖測定 ⑬その他（ ） ⑭医療的ケアなし</p>
<p>問8 現在かかっている医療機関についてご記入ください。 また、主たる医療機関以外で、利用しているものに、○を付けてください。</p>	<p>【主たる医療機関と診療科、1月あたりの通院日数】 〔 1月あたりの通院日数 日 〕 【上記以外の医療機関等】 ①地域のクリニック（診療所） ②訪問診療 ③訪問看護 ④リハビリテーション</p>

<p>問9 現在、利用している障害福祉サービス等に、すべて〇を付けてください。</p> <p>※①～⑩については、障害福祉サービスの受給者証をお持ちの方は、そちらをご確認ください。</p>	<p>①居宅介護 ②行動援護 ③短期入所 ④移動支援 ⑤日中短期入所 ⑥児童発達支援 ⑦医療型児童発達支援 ⑧放課後等デイサービス ⑨保育所等訪問支援 ⑩相談支援 ⑪メディカルショートステイ（レスパイト入院） ⑫その他（ ）</p>
<p>問10 日中、通学・通園等をしている学校、保育園等に、〇を付けてください。</p>	<p>①保育園 ②幼稚園 ③認定こども園 ④療育施設 ⑤小学校（通常の学級） ⑥小学校（特別支援学級） ⑦中学校（通常の学級） ⑧中学校（特別支援学級） ⑨高等学校 ⑩特別支援学校（通学） ⑪特別支援学校（訪問教育） ⑫通学・通園等なし ⑬その他（ ）</p>
<p>問11 問10の通学・通園等の状況に、〇を付けてください。</p> <p>※通学・通園手段について、行きと帰りの手段が違う場合には複数に〇を付けてください。</p>	<p>【通学・通園の主な手段】</p> <p>①徒歩・自転車 ②自家用車 ③(福祉)タクシー ④公共交通機関 ⑤スクールバス ⑥放課後等デイサービス ⑦在宅又は訪問級 ⑧その他（ ）</p> <p>【付き添いの有無】</p> <p>①登下校（園）のみ付き添う ②登下校（園）と学校生活（園生活）どちらも付き添う ③登下校（園）と学校生活（園生活）どちらも付き添わない ④通学（園）ではない ⑤その他（ ）</p>

【保護者の状況等】

<p>問12 支援を必要とするお子さまの家族構成について</p> <p>お子さまと同居している家族に〇を付け、主たる介護者に◎をつけてください。</p>	<p>①父 ②母 ③祖父 ④祖母 ⑤兄（人） ⑥姉（人） ⑦弟（人） ⑧妹（人） ⑨その他（ ）</p> <p>【医療的ケアが必要な場合、ケアができる家族等】</p> <p>〔 丸数字をご記入ください 〕</p>
<p>問13 主たる介護者の就労状況に、〇を付けてください。</p>	<p>①就労している ②求職活動中（今後、就労予定） ③預け先があれば就労したい ④就労を希望しない又はできない</p>
<p>問14 通院等、日常の移動手段で利用しているものに、〇を付けてください。</p>	<p>①徒歩・自転車 ②自家用車 ③(福祉)タクシー ④公共交通機関 ⑤その他（ ）</p>

<p>問 15 お子さまに関することの主な相談先に、○を付けてください（複数可）。</p>	<p>①主治医 ②訪問看護の看護師 ③通学、通園先 ④障害福祉サービス事業所等（ ） ⑤市の子育て関係の担当 ⑥市の障害福祉関係の担当 ⑦子育てサークル ⑧民生委員・児童委員 ⑨その他（ ）</p>
<p>問 16 災害時の対策として、普段から備えている医療・介護用品に、○を付けてください（複数可）。</p>	<p>①吸引用具 ②手動式吸引器 ③経管栄養器具 ④経管栄養剤 ⑤酸素ボンベ ⑥紙おむつ ⑦衛生用品 ⑧ストーマ用品 ⑨防寒用具 ⑩電源用バッテリー又は発電機 ⑪常用薬 ⑫その他（ ）</p>

【その他】

<p>問 17 お困りごとや行政や関係機関等へのご意見等をご自由にお書きください。（該当のない項目は、記入不要です。）</p>	<p>【新型コロナウイルス感染症の影響で困っていること】</p> <p>【在宅生活であるとよい支援、よかった支援】</p> <p>【医療、障害福祉サービスの利用】</p> <p>【欲しい情報、これまでに役立った情報】</p> <p>【介護者（保護者）の健康状態、就労、経済的負担】</p> <p>【災害時の課題、必要な支援等】</p> <p>【その他】</p>
---	--

ご協力、ありがとうございました。

お問合せ 相模原市 健康福祉局 地域包括ケア推進部 高齢・障害者福祉課
電話：042-707-7055 FAX：042-759-4395