

### **3 協議事項 資料**

#### **(1) 医療的ケア児等支援センターの設置について**

資料 18 「医療的ケア児等支援センター」の業務について ······ 1

#### **(2) ニーズ調べ（仮称：おたずね）の実施について**

資料 19 千葉県調査（『重症心身障害児者』及び『医療的ケア児者』の  
実態調査報告書） ······ 15

#### **(3) 医療的ケア児等支援コーディネーターについて**

資料 18 「医療的ケア児等支援センター」の業務について（再掲）

#### **(4) その他**

資料 20 京都府医療的ケア児等支援協議会運営等スケジュール ······ 37



## 「医療的ケア児等支援センター」の業務等について

### 1 現状

- 医療的ケア児の支援は、その専門性から、個々の制度の相談窓口だけでは適切な支援に繋げることが難しい場合があり、様々なニーズについてどこに相談をすれば適切な支援に繋がるのかが分かりにくい。
- 医療的ケア児の支援に当たっては、地域の医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関が連携して支援に当たることが重要であるが、必ずしも連携が円滑に行われているとは限らない。

### 2 法の趣旨

医療的ケア児等支援法に基づき、都道府県において「情報の集約点」「多機関連携の中核」の機能を担う医療的ケア児等支援センターを設置することとされた。

- ・医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」
- ・医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関にまたがる支援の調整を行う「中核的な役割」

※センター設置は義務規定ではなく、立法趣旨に鑑みて、都道府県において設置することが望ましいとされている。

※センターは、運営法人の適格性を判断し、センターとして指定する他、都道府県自らが業務を行うことも想定。

### 3 センター業務内容

医療的ケア児等支援センターの業務は以下のとおり

#### **ア 相談支援 医療的ケア児等や関係者に対する相談対応、情報提供等**

- ・相談内容に応じて、地域で利用が可能な社会資源（施策）等の情報提供
- ・適切な関係機関の紹介、関係機関等への連絡調整

#### 関係機関の例示

医療：地域の中核病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等

保健：保健所（府）、保健センター（市町村）

福祉：相談支援事業所、障害福祉サービス事業所、児童発達支援センター、保育所等

教育：教育委員会、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校等

労働：ハローワーク、障害者就業・生活支援センター

#### **イ 研修等 医療的ケア児等支援者に対する情報提供、研修**

- ・市町村や関係機関に対して、好事例や最新施策（各制度の補助事業や厚労省調査研究等）の発信
- ・医療的ケア児等支援者養成研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修  
喀痰吸引等研修、その他必要な研修を実施

## **ウ 関係機関連携** (医療、保健、福祉、教育、労働等関係機関の連絡調整)

- ・個々のケースにかかる連絡調整
  - 地域のコーディネーターと連携し、相談内容に対して検討
  - 地域のコーディネーターに対する助言、好事例の紹介、困難事例に対して助言等を行うことのできる機関の紹介、当機関との連絡調整
- ・各地域の医療的ケア児等支援にかかる連絡調整
  - 市町村等から、医療的ケア児数、施策内容、課題、好事例等について情報収集
  - 情報交換の機会の確保を通じて、地域の関係機関との連携体制の構築

## **4 センター配置職員**

医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者、もしくは、これと同等の知識を有する者

## **5 留意事項**

法の趣旨は、市町村において医療的ケア児等からの相談対応を行わないこととしたものではなく、市町村においても、引き続き、一元的な窓口において適切に対応する他、医療的ケア児等コーディネーターの配置等による体制整備が求められるところ。

事務連絡  
令和3年8月31日

各 都道府県 障害児支援主管部（局） 御中

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行に係る医療的ケア児支援センター等の業務等について

障害保健福祉行政の推進につきましては、日頃より御尽力を賜り厚く御礼申し上げます。

議員立法による「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年法律第81号）」（以下「法」という。）は令和3年6月18日に公布され、令和3年9月18日（公布の日から起算して3月が経過した日）から施行されるところです。

法第14条第1項では、都道府県知事は、医療的ケア児及びその家族（以下「医療的ケア児等」という。）に対する相談や助言等について、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者（医療的ケア児支援センター。以下「支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができるとされています。

今般、都道府県及び支援センターが、法第14条第1項に掲げる業務（以下「支援センター業務」という。）を行うことができるものとされた目的や、支援センター業務の具体的な内容等について、都道府県の皆さまからいただいた御質問等も踏まえ、別紙1のとおりまとめました（別紙2は、支援センターのイメージについての概要資料になります）。

法では、支援センター業務等を規定することにより、医療的ケア児を社会全体で支え、医療的ケア児等がその居住する地域にかかわらず、等しく適切な支援が受けられるようにしていく方向性を立法府として示したものとされています。

このような法第14条が規定された趣旨等を踏まえ、管内市町村において実施

されている医療的ケア児への支援について把握しつつ、支援センター業務の実施や、管内の医療的ケア児等に対する支援体制の整備について、検討をお願いします。

なお、支援センターの効果的な運営のあり方等については、現在、調査研究を進めており（※）、追って、同調査研究で得られた好事例等をお示しする予定です。

（※「医療的ケア児の実態把握のあり方及び医療的ケア児等コーディネーターの効果的な配置と活用等に関する調査研究」令和3年度障害者総合福祉推進事業）

また、支援センター業務を行う上で配置が想定される医療的ケア児等コーディネーターの配置に係る費用については、令和3年度の「医療的ケア児等総合支援事業」においても補助対象としています。令和4年度の同事業の内容については、今後、予算編成の中で検討することになりますが、適宜情報提供させていただきますので引き続きよろしくお願ひいたします。

【本件担当】

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・障害児支援係

T E L : 03-5253-1111 (内線 3101、3037)

F A X : 03-3591-8914

E-mail : shougaijishien@mhlw.go.jp

## 医療的ケア児支援センターの目的及び業務等について

### 1. 法第14条の立法趣旨

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(令和3年法律第81号)」(以下「法」という。)は、医療的ケア児及びその家族(以下「医療的ケア児等」という。)が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようになることが重要な課題となっていることに鑑み、医療的ケア児支援センター(以下「支援センター」という。)の指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的としている。

医療的ケア児の支援については、その専門性等から、個々の制度の相談窓口だけで適切な支援に繋げることが難しい場合があり、医療的ケア児の家族にとっては、様々なニーズについて、どこに相談をすれば適切な支援に繋がるのかが分かりにくいという課題があった。また、医療的ケア児の支援に当たっては、地域の医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関が連携して支援に当たることが重要であるが、必ずしもこうした連携が円滑に行われているとは限らない状況があった。

そこで、法では、都道府県及び支援センター(以下「支援センター等」という。)が、

- ・ 医療的ケア児等に対して行う相談支援に係る「情報の集約点」になること、
  - ・ どこに相談をすれば良いか分からない状況にある医療的ケア児の家族等からの相談をまずしっかりと受け止め、関係機関と連携して対応すること、
  - ・ 医療的ケア児等に対する、医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関にまたがる支援の調整について、中核的な役割を果たすこと
- を期待して、法第14条の規定が定められたところである。

なお、法第14条は、以下のとおり、「都道府県知事は、(略)「医療的ケア児支援センター」(略)に行わせ、又は、自ら行うことができる」と、いわゆる「できる規定」として定められたものであり、支援センターの設置を義務づけ

ているものではない。しかしながら、上記に示したような立法趣旨に鑑み、できる限り多くの都道府県において支援センターが設置されることが期待されている。

また、法では、支援センターとしての施設設備・人員基準要件等は定めておらず、そのあり方が制限されるものではないが、立法趣旨に鑑みると、以下に示す内容を踏まえて設置することが望ましいと考えられる。

## 2. 支援センターの設置等

### (1) 支援センター等が行う業務の範囲等

#### ① 業務の範囲

法第14条では、支援センター等が行うことができる業務として、以下のアからエを規定している。

- ア 医療的ケア児等その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。
- イ 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体（以下「関係機関等」という。）並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。
- ウ 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等との連絡調整を行うこと。
- エ アからウに掲げる業務に附帯する業務

これらの業務については、医療的ケア児等や関係機関等から見た分かりやすさ等の観点からは、支援センターで一括して行われることは望ましいが、一方で、各都道府県における実情に照らし、都道府県と支援センターで役割分担して実施することが現実的な場合も考えられる。例えば、

- ・ ア（相談支援等）やウ（関係機関連携）の業務は支援センターが行い、イ（研修等）の業務は都道府県が自ら行う
- ・ 管内に複数の支援センターを指定する場合に、イ（研修等）の業務については1つの支援センターでまとめて実施する

といった役割分担も考えられる。

なお、ア（相談支援等）及びウ（関係機関連携）の業務を細分化して役割分担することは、医療的ケア児等や関係機関等からの相談先として分かりにくくなるため、この点に留意しつつ、適切な実施体制を検討されたい。

また、アからエに該当しない業務と一体的に行うことも妨げるもので

はない。従来の医療的ケア児等の支援に関わる部署等が、法第14条第1項に掲げる業務（以下「支援センター業務」という。）を担うことも考えられる。

## ② 設置箇所

支援センターは管内の医療的ケア児の数等都道府県の実情に応じて、複数の支援センターを設置する等、医療的ケア児等に対して適切な支援を行うことができる体制を確保することが期待される。

## ③ 支援センターの名称

法では、都道府県知事が、支援センター業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者を、「医療的ケア児支援センター」と規定しているが、都道府県が自ら業務を行う場合も、医療的ケア児等や関係機関のための相談窓口であることが分かるよう、「医療的ケア児支援センター」という名称を使用することが望ましい。

また、都道府県が自ら業務を行う場合でなく、社会福祉法人等を指定し、委託する場合も、「○○県医療的ケア児支援センター」など都道府県名を付する等により、公的機関である旨が分かりやすいような呼称とすることが円滑な業務実施に資すると考えられる。支援センター業務を都道府県と支援センターで役割分担する場合や、支援センターを複数設置する場合などでも、法の立法趣旨を踏まえ、医療的ケア児等にとって、分かりやすい名称となるよう工夫をされたい。

## （2）支援センターの指定等

都道府県知事は、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができる者を支援センターとして指定できるとされており、指定の際の留意点としては以下のようなことが考えられる。これらを踏まえ、各都道府県において指定について検討されたい。

### ① 指定に際しての留意点

支援センターとしての指定の際には、以下について満たすことが望ましいと考えられる。これらのことと踏まえ、支援センターが実施する業務の内容に応じて、支援センターとして必要な要件について検討されたい。

なお、法では、指定の対象を「社会福祉法人その他の法人」としており、法人格を有していることが求められるが、社会福祉法人に限定されるものではなく、NPO法人等を含め、医療的ケア児の支援に係る実績や知見等、

業務を行うに際しての適格性において判断すべきものである。

#### ア 配置する職員について

支援センターに配置する職員については、医療的ケア児等から相談を受け、助言等を行うことについて十分な専門性と経験を有することが求められることから、職員のうち1名以上は、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を修了した者若しくはこれと同等の知識を有する者を配置することが適当と考えられる。

- ※ 具体的には、相談支援専門員、保健師、訪問看護師等の職種が想定されるが、これらの資格に限られるものではないこと。
- ※ なお、支援センターの業務を担う職員（役員等も含む）及びこれらの職にあった者は、秘密保持義務を有するものであることに留意すること。（法第15条）

#### イ 運営時間

支援センターにおいて、医療的ケア児等からの相談を受け付ける時間については、利用者の利便性を考慮した開設時間とすることが望ましい。

※ 地域の医療的ケア児の数や、医療的ケア児の家族の就労等の状況も考慮し、柔軟に設定されたい。ただし、例えば、1ヶ月間に数日の受け付けでは、医療的ケア児等のニーズに対応することは難しいと考えられる。相談等のニーズが少ない場合、他の業務を兼務しつつ開所期間や時間を長くするなど、相談を受け付ける期間や時間が極端に短くならないような配慮をお願いしたい。

### ② 指定後の都道府県の関与

支援センター業務は、都道府県知事が指定する支援センターに行わせるものであることから、法第16条において、業務の状況等に関し必要な報告を求めること等が規定されているほか、法第17条及び法第18条において、改善命令及び指定の取消しについて規定されている。

都道府県は、これらの規定を踏まえ、支援センターから業務の実施状況等について定期的に報告を聴取するなど、実施状況等の把握に努め、必要に応じて改善を促すなど、支援センターにおける適切な業務運営の確保に努めるものとする。

また、関係機関等の調整が難航する場合等、支援センターからの相談に応じ、指定権者（委託者）として、適切な支援を行っていただきたい。

### ③ 指定手続き

支援センター業務は、法第14条第2項において、支援センターとしての指定を受けようとする者の申請により行うこととされている。申請から指定までの方法について特段の定めはないため、各都道府県において、指定時に確認すべき内容等について検討されたい。

## 3. 対象者

法第14条に掲げる業務による支援の対象は、法第2条のとおり、医療的ケア児等となる。

具体的には、例えば、医療的ケアスコア（※）に定める医療的ケアを必要とする児童が想定されるが、この医療的ケアスコアに該当する医療的ケア以外を除外するものではないため、何らかの医療的ケアが必要であるため、適切な支援に繋がることに困難が生じている児童については広く対象とされたい。

なお、法の附帯決議において、医療的ケア児が成人となった後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができるようになると重要であることが指摘されている。支援センターの対象となる者は、「18歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者」を含むものであることから、特に成人期への移行支援について十分な配慮が必要である。

（※）「児童福祉法に基づく指定通所支援及び基準該当通所支援に要する費用の額の算定に関する基準（平成24年厚生労働省告示第122号）」の別表第1の1の表をいう。

## 4. 支援センター業務の具体的な内容等

### （1）医療的ケア児等からの相談への助言等（法第14条第1項第1号）

支援センター等は、上記のとおり、どこに相談すれば良いか分からぬ状況にある医療的ケア児等からの様々な相談について、まずしっかりと受け止めた上で、関係機関と連携して総合的に対応することが期待される。具体的には、相談内容に応じて、地域において活用可能な社会資源（施策）等の情報を提供しつつ、適切な関係機関を紹介するほか、関係機関等のうち複数の機関との調整を要するような相談内容については、（3）に記載する、関係機関等への連絡・調整を行い、切れ目のない相談・援助に努める。

なお、関係機関等としては、具体的に以下のような機関が想定される（以下はあくまで例示であり、個々の相談内容に応じてこれら以外の機関や市

町村とも調整を行う必要がある点に留意すること)。

- ・ 医療：地域において医療的ケア児への対応に中核的な役割を担っている病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション 等
- ・ 保健：保健所、保健センター 等
- ・ 福祉：相談支援事業所、障害福祉サービス事業所、児童発達支援センター、その他の障害児通所支援事業所、保育所 等
- ・ 教育：教育委員会、小学校、中学校、高校、特別支援学校 等
- ・ 労働：ハローワーク、障害者就業・生活支援センター 等

こうした相談者に対する的確な情報提供や、関係機関等との適切な連携を行っていくため、支援センターを設置したら、速やかに、(都道府県と協力しつつ) ①広報誌等を活用した支援センター設置の広報、②管内の医療的ケア児に係る社会資源(施策)等の情報収集、③関係機関等との顔合わせ等を進めていくことが必要と考えられる。

## (2) 関係機関等並びにこれに従事する者への情報提供及び研修（法第14条第1項第2号）

### ① 情報提供について

都道府県及び支援センターは、

- ・ 管内の医療的ケア児等からのニーズ
- ・ 調整が困難なケースについて、適切に支援に繋げた好事例
- ・ 最新の施策(各制度の補助事業や医療的ケア児等の支援に係る調査研究等)

等の、医療的ケアに関する情報を把握し、これを管内の市町村を始めとした関係機関等に共有し、医療的ケア児等への支援が推進されるよう努めることが期待される。

なお、提供すべき情報は、(1) 及び (3) の業務を通じて把握するほか、都道府県及び市町村における医療的ケア児等の協議の場において把握することや、国が開催する会議等への参加その他の方法により把握することが考えられる。

※ 厚生労働省では、ホームページで以下のような情報を紹介しているので、参考とされたい。

○『医療的ケアが必要な子どもと家族が、安心して心地よく暮らすために』—医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介—(平成30年12月19日)

<https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-2018.12.19.html>

○「医療的ケア児等とその家族に対する支援施策」

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kai\\_go/shougaishahukushi/service/index\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kai_go/shougaishahukushi/service/index_00004.html)

② 研修について

支援センター等は、関係機関等に従事する者に対して、医療的ケアについて、以下のような研修その他の研修を行い、地域における医療的ケア児等の支援に関わる人材の養成を行うこととされている。

これらの研修には、「医療的ケア児等総合支援事業」が活用できるため、都道府県と支援センターにおいて相談の上、積極的な実施をお願いしたい。

<研修の例>

- ・ 医療的ケア児等支援者養成研修（地域の障害児通所支援事業所、保育所、放課後児童クラブ及び学校等において医療的ケア児等への支援に従事できる者を養成する研修）
- ・ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修
- ・ 咳痰吸引等研修
- ・ その他、関係機関等のニーズに応じて企画する研修 等

※ 例えば、令和2年度障害者総合福祉推進事業「障害児通所支援事業所等における安全な医療的ケアの実施体制の構築に関する調査研究」では、「障害児通所支援事業所等（障害児通所支援、生活介護およびグループホーム）における安全な医療的ケアの実施体制のための手引き並びに研修プログラム」が作成されており、こうしたプログラムを活用した研修等の実施も考えられる。

(<https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/r02shogai2020.html>)

(3) 関係機関等との連絡調整（法第14条第1項第3号）

① 個々のケースに係る連絡調整

支援センター等は、(1)のとおり、医療的ケア児等からの相談を受け、関係機関等のうち複数の機関との調整を要するような相談内容については、市町村、相談支援事業所又はそれらに所属する医療的ケア児等コーディネーター等、各地域における医療的ケア児等の支援に係る調整を行うべき者（以下「地域のコーディネーター」という。）と連携し、当該相談内容に対する検討や対応を行うことが期待される。このとき、地域のコー

ディネーターから、調整が難しい事案等、医療的ケア児等の支援に係る相談があった場合は、対応に当たっての助言や、好事例の紹介等を行うなど、地域のコーディネーターの支援を行うことが期待される。

なお、支援センター等では助言等が困難な内容については、当該相談内容に助言等を行える機関の紹介や、当該機関との連絡調整を行うなど、地域における多職種による連携体制の構築を図りつつ、相談の解決に努めることが考えられる。

なお、地域のコーディネーターに対応を引き継いだ後も、適宜フォローアップを行うことが望ましい。

※ 調整が困難なケースへの対応に当たっては、市町村を始め地域の関係機関等と連携していく必要があるが、緊密な連携に当たっては、日頃からの情報共有等を通じた信頼関係の構築が重要になることから、例えば、市町村等の協議の場に都道府県又は支援センターの職員が参加する等により

- ・ 各地域にある医療的ケア児等が活用できる社会資源の把握
  - ・ 各地域の課題等についての情報交換の実施
  - ・ 都道府県と市町村の医療的ケア児等コーディネーターの情報交換の機会の確保
- 等を行うことが望ましい。

## ② 地域の医療的ケア児支援の状況等に係る連絡調整

支援センター等は、医療的ケア児等に対する適切な支援のため、管内の市町村その他必要な機関から、市町村における医療的ケア児支援に係る状況の共有を求め、管内全体の医療的ケア児支援の状況の把握をすることが重要である。

把握すべき内容は、例えば、医療的ケア児の数や、行われている施策の内容、市町村で生じている課題、個々のケースへの対応に係る好事例等が考えられる。支援センター等が管内市町村の情報を収集し、横展開を図っていく役割が期待されていることを踏まえ、把握すべき内容を検討されたい。

## (4) 地域のコーディネーターが行う相談・助言等との関係

医療的ケア児等からの相談に対して適切な社会資源（施策）を紹介したり、必要に応じて管内の関係機関等との調整等を行うことは、従来から地域のコーディネーターにより行われてきた地域もある。

法で、医療的ケア児等からの様々な相談について総合的に対応する窓口

を都道府県が設置できることとした立法趣旨は前述のとおりであるが、このことは、市町村等において、医療的ケア児等からの相談対応を行わないこととしたものではなく、市町村等においても、引き続き、各制度の相談窓口や、医療的ケア児等の相談に係る一元的な窓口において、適切に対応することが求められる点に留意いただきたい。

また、複数の関係機関等との調整が必要な場合や、調整が困難なケースへの対応に当たっては、都道府県又は支援センターの助言等を受けつつも、最終的には市町村を始め地域の関係機関等に事案を引き継ぐことが求められるため、市町村においても、引き続き、医療的ケア児等コーディネーターを配置するなどして、医療的ケア児等に必要な支援に繋がるような体制整備を進める必要がある点に留意いただきたい。

# 医療的ケア児支援センターの設置による医療的ケア児やその家族への支援（イメージ）（別紙2）

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の基本理念の実現

■ 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援 ■ 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援  
どこに相談すれば良いか分からず、医療的ケア児やその家族の様々な相談について、医療的ケア児支援センターが総合的に対応する。

### 医療的ケア児支援センター (都道府県)

#### ● 家族等への相談、情報提供・助言等

- ▶ 家族等からの様々な相談に総合的に対応。  
(相談内容に応じて、市町村や相談支援事業所等に所属する医療的ケア児等コーディネーター等、地域の適切な者に繋ぐ。必要な要に応じて関係機関間を繋ぎ、検討体制を整える等)。
- ▶ 家族等への地域の活用可能な資源の紹介を行う。

※医療的ケア児等コーディネーターの配置を想定。  
※都道府県が自ら行う場合も含む。  
※社会福祉法人等と役割分担して実施することも可能。



### 管内の情報の集約

先々の子育ての見通しがつかない。。。兄弟に関わる時間がどうない。。。緊急時の預け先がどうない。。。医療的ケア児に係る様々な相談がつらい。。。

● 關係機関等への情報の提供及び研修

- ▶ 管内の医療的ケア児やその家族のニーズの地域への共有を行う。
  - ▶ 好事例や最新の施策等の情報収集・発信を行う。
  - ▶ 医療的ケア児等支援者養成研修等の研修を実施する。
  - ▶ 地域の関係機関からの専門性の高い相談に対する助言等を行う。

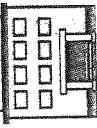
調整困難事例の相談  
・地域の医療的ケア児の状況の共有

### 市町村等（地域の支援の現場）

障害者就業・生活支援センター  
ハローワーク等

訪問看護ステーション

医療機関



### 支援の実施

市役所  
内閣府  
厚生労働省  
文部科学省  
相談支援事業所

医療的ケアのある  
子どもとその家族

どこに相談すれば  
良いか分から  
らない。。。。

保育所・幼稚園

学校

セントーや地域の医療的ケア児等コーディネーターの仲介等により、医療的ケア児に係る支援に当たっての協力関係を構築する。  
個々の医療的ケア児やその家族への支援を、医療・福祉・教育・(年齢によっては就労)が情報を共有しながら実施。  
地域の医療的ケア児やその家族への支援について、どのような支援が必要か、関係機関間で協議を行う。

# 『重症心身障害児者』及び『医療的ケア児者』の

## 実態調査報告書

2019.3

## 目 次

1. 調査目的
2. 調査方法
  - (1) 調査の実施
  - (2) 回答データの集計・分析
3. 調査期間
4. 調査依頼機関
5. 説明会開催状況
6. 調査配布数
7. 回収数
8. 集計対象から除外した調査票
9. 調査対象外児者の数
10. 調査対象外だが集計分析に加えた事例の内容
11. 市町村への情報提供
12. 倫理審査
13. 集計結果と分析
  - (1) 対象者数と生活の拠点
  - (2) 対象児者の年齢分布
  - (3) 発症年齢
  - (4) 在宅学齢児の教育機関
  - (5) 医療的ケアの内容
  - (6) 在宅障害児者に対する相談支援専門員の有無
  - (7) 在宅障害児者に対するアンケート調査結果
    - ①全在宅生活児者 1,326 名中、822 名の回答を集計
    - ②医療的ケアの有無による違い
    - ③年齢区分による違い
    - ④対象区分別集計
    - ⑤圏域別アンケート集計
  - (8) 市町村・圏域別集計結果
    - ①対象児者の数
    - ②呼吸器使用者の数
    - ③相談支援専門員のいる利用者の割合
  - (9) 施設入所者・病院入院者の集計
    - ①施設の種別と対象区分人数
    - ②医療的ケアの内容分布（対象区分別）
    - ③アンケート調査結果
14. 調査全体の分析

資料 1 : 保護者に対する依頼文

資料 2 : 調査カード（同意書）

資料 3 : アンケート調査カード

資料 4 : 千葉県内関係各機関に対する依頼文

資料 5 : 事業所説明会日程表

## 『重症心身障害児者』および『医療的ケア児者』の実態調査報告書

### 1. 調査目的

県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の全数実態調査を行い、地域年代別の人數や当事者ニーズを把握し、障害福祉施策の検討及び支援体制構築の基礎資料を作成することを目的とする。

### 2. 調査方法

#### (1) 調査の実施

- ア 県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実名調査およびアンケート調査を行う(資料1)  
要配慮個人情報の取得にあたり、3親等以内の代諾者の同意書を得る。
- イ 実名調査カード(資料2)の内容：氏名、性別、生年月日、住所、運動機能と知的発達の段階、手帳の取得状況、かかりつけ医療機関、利用している訪問看護ステーションや福祉サービス事業所、相談支援事業所、現在の生活の拠点、就学状況、日常的に必要な医療的ケアの内容。
- ウ アンケート調査(資料3)：「利用希望があるが利用できないサービスの項目と利用できない理由」について項目選択。「今困っていることや、将来不安に思っていること」について自由記載。
- エ 調査の対象者の情報を保有すると思われる医療、福祉、教育、行政の各機関に対し調査協力を要請し(資料4)、調査票を配布する。
- オ 調査票の回収、集計を行う。
- カ 社会福祉法人 千葉県身体障害者福祉事業団 千葉県千葉リハビリテーションセンターへの業務委託により実施した。

#### (2) 回答データの集計・分析

- ア 回収したデータについて、設問ごとに集計し解析を行う。
- イ アンケートの集計・分析を行う。
- ウ アンケート自由記載はPDFファイルで整理する。

### 3. 調査期間

平成30年7月25日～平成31年3月12日

### 4. 調査依頼機関 [1,516 機関]

- a. 小児科や新生児科病棟を有する病院 [110]
- b. 特別支援学校、県教育委員会 [41]
- c. 医療的ケア児が在籍する小中学校、市町村教育委員会 [54]
- d. 市町村障害福祉関係課 [54]
- e. 県健康福祉センター、市町村保健センター [16]
- f. 重症心身障害児施設（入所・短期入所・通所） [6]
- g. 障害者支援施設（入所）、生活介護事業所（通所） [101]
- h. 児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所 [451]
- i. 訪問看護事業所・居宅介護事業所 [471]
- j. 相談支援事業所、障害児等療育支援事業所 [198]
- k. 中核地域生活支援センター [13]
- l. 千葉県重症児者を守る会 [1]

### 5. 説明会開催状況 (資料5)

①開催期間 平成30年8月1日～11月8日

②開催回数 20回

③参加機関 140 事業所 20 市町村、保護者等

④参加人数 282 人

⑤配布枚数 2058 枚

※その他、平成 30 年度市町村障害保健福祉主管課長会議、千葉県重心協年度大会、千葉県医療的ケア児等支援者養成研修、コーディネーター養成研修、訪問看護師等養成研修にて協力依頼

6. 調査表配布数：約 7500 枚

7. 回収数：2,068 件

8. 集計対象から除外した調査表：94 件

- ① 千葉県外：13 件（在宅児：4 件、施設入所者：9 件）
- ② 同意欄記載なし：7 件
- ③ 記載内容不足や明らかな調査対象外：7 件
- ④ 重複調査表：67 件

9. 調査対象児者の数

重症心身障害者（18 歳以上）：874 名

重症心身障害児（3 歳以上 18 歳未満）：621 名

医療的ケア者（18 歳以上）：419 名

医療的ケア児（1 歳以上 18 歳未満）：533 名

#### 【考察】

- ① 重症心身障害に関する既存の調査報告による有病率「1 万人あたり 3 人」から推定される千葉県の重症心身障害児者の人数は約 1900 人であるが、調査票回収はその約 80% であった。ただし、今回の重症心身障害児者の調査は、発症年齢や障害像を把握した上での重症心身障害児者を判定しており、精度は高い。
- ② 在宅療養指導管理料のレセプト件数から推計された千葉県の医療的ケア児の数は 758 名である（2108 年 5 月：奈倉らの調査研究報告より）が、調査回収はその 70.3% であった。福祉サービスに繋がっていない低年齢の医療的ケア児が抽出できていない可能性や、今回の調査対象を 1 歳以上としたことや、自己導尿を対象外としたことなどが、数が少なくなった要因と思われた。

10. 調査対象外だが集計分析に加えた事例（259 件）の内容

- ① 3 歳未満の重症心身障害児
- ② 1 歳未満の医療的ケア児
- ③ 重症心身障害の周辺群
  - ・座位以上の運動能力のある知的障害児
  - ・運動機能障害は重度だが知的障害が中等度以上の障害児
- ④ 医療的ケアの内容が調査対象外（血糖測定・インスリン注射、自己導尿）

11. 市町村への情報提供

- ア 調査対象者のうち、在宅生活児者に対して、調査カードの内容（アンケート自由記載を含む）を市町村に提供することについて同意書を郵送で得る。
- イ 同意書の得られた調査対象者の調査カードの内容を市町村に提供する。

12. 倫理審査

千葉県千葉リハビリテーションセンター倫理委員会承認（H30 年 7 月 20 日）

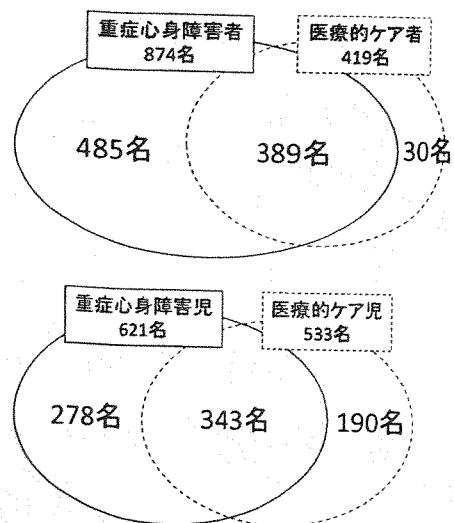
## 13. 集計結果と分析

### (1) 対象者数と生活の拠点

2018.4.1 時点で 18 歳以上を『者』、18 歳未満を『児』とした。  
 重症心身障害児は 3 歳以上 (2015.4.1~) を調査対象とした。  
 医療的ケア児は 1 歳以上 (2017.4.1~) を調査対象とした。

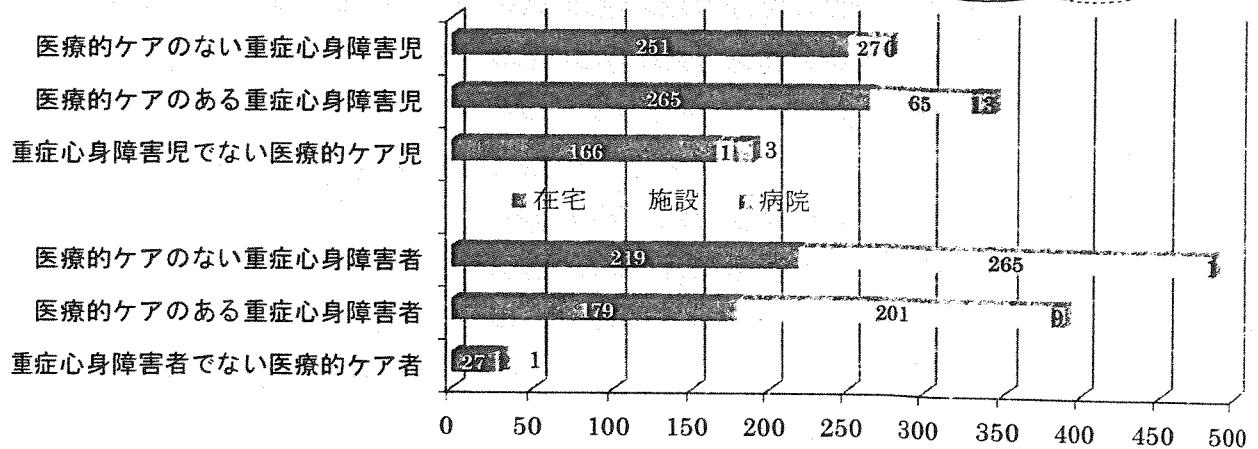
	区分	人数	在宅	施設	病院
医療的ケアのない重症心身障害者 (18 歳以上)	A	485	219	265	1
			45.2%	54.6%	0.2%
医療的ケアのない重症心身障害児 (3 歳以上 18 歳未満)	a	278	251	27	0
			90.3%	9.7%	0.0%
医療的ケアのない重症心身障害児者 (3 歳以上)	A+a	763	470	292	1
			61.6%	38.3%	0.0%
重症心身障害者でない医療的ケア者 (18 歳以上)	B	30	27	2	1
			90.0%	6.7%	3.3%
重症心身障害児でない医療的ケア児 (1 歳以上 18 歳未満)	b	190	166	11	13
			87.4%	5.8%	6.8%
重症心身障害児でない医療的ケア児者 (1 歳以上)	B+b	220	193	13	14
			87.7%	5.9%	6.4%
医療的ケアのある重症心身障害者 (18 歳以上)	C	389	179	201	9
			46.0%	51.7%	2.3%
医療的ケアのある重症心身障害児 (3 歳以上 18 歳未満)	c	343	265	65	13
			77.3%	19.0%	3.8%
医療的ケアのある重症心身障害児者 (3 歳以上)	C+c	732	444	266	22
			60.7%	36.4%	3.0%
調査対象児者小計		1715	1107	571	37
			64.5%	33.8%	2.2%
調査対象外者 (18 歳以上)	D	102	67	35	0
			65.7%	34.3%	0.0%
調査対象外児 (18 歳未満)	d	157	152	2	3
			96.8%	1.3%	1.9%
調査対象外合計	D+d	259	219	37	3
			84.6%	14.3%	1.2%
合計		1974	1326	608	40
			67.2%	30.8%	2.0%

	人数	在宅	施設	病院
重症心身障害者 A+C	874	398	466	10
		45.5%	53.3%	1.1%
重症心身障害児 a+c	621	516	92	13
		83.1%	14.8%	2.1%
合計	1495	914	558	23
		61.1%	37.3%	1.5%
医療的ケア者 B+C	419	206	203	10
		49.2%	48.4%	2.4%
医療的ケア児 b+c	533	431	76	26
		80.9%	14.3%	4.9%
合計	952	637	279	36
		66.9%	29.3%	3.8%



重症心身障害者 874名  
医療的ケア者 419名  
30名

重症心身障害児 621名  
医療的ケア児 533名  
190名

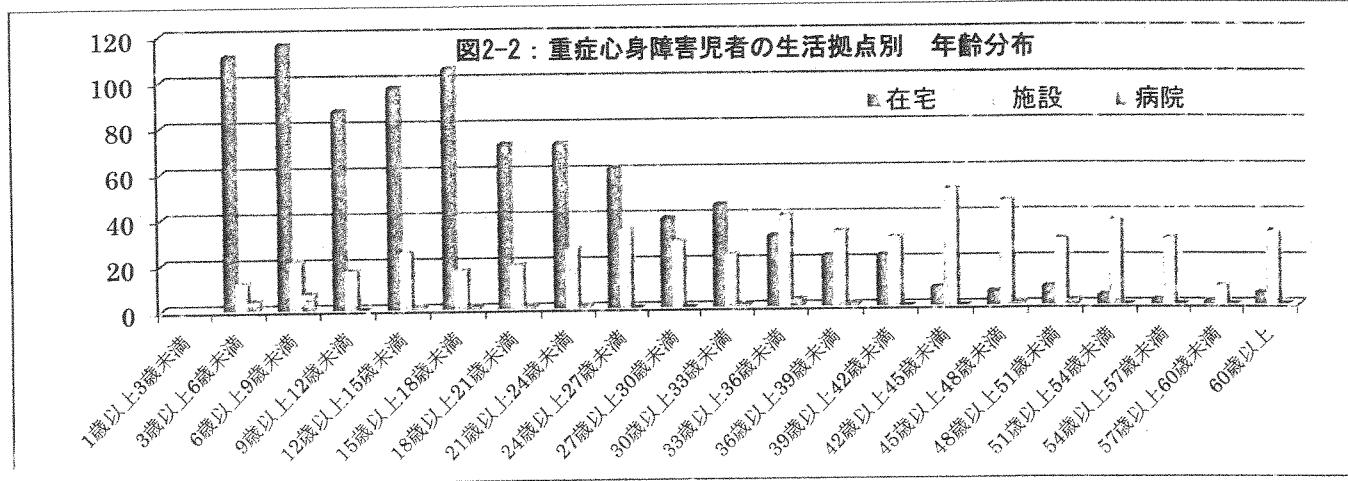
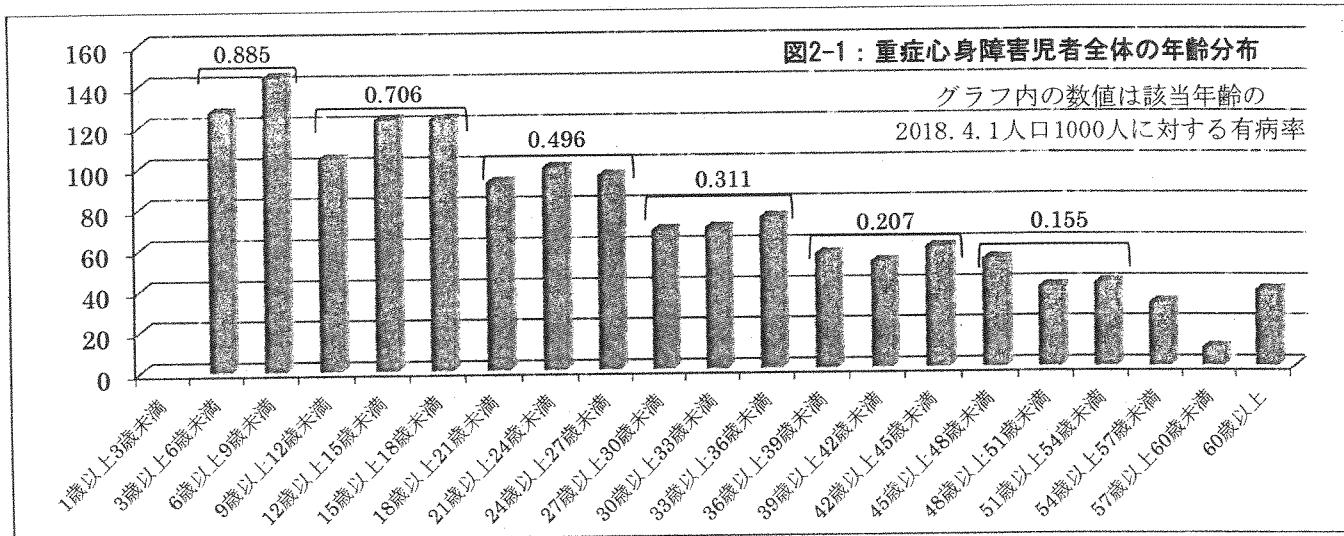


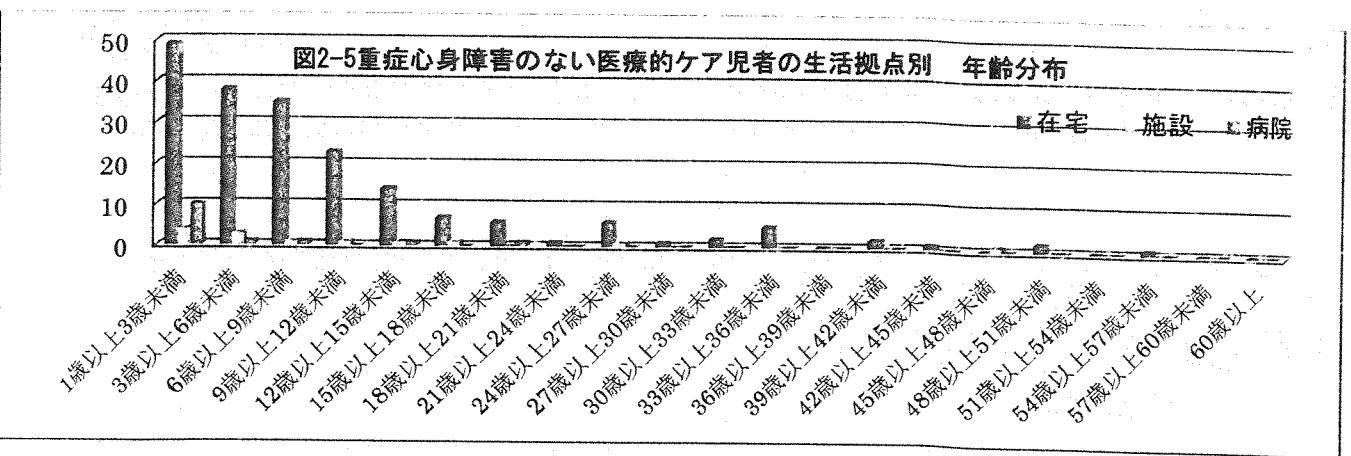
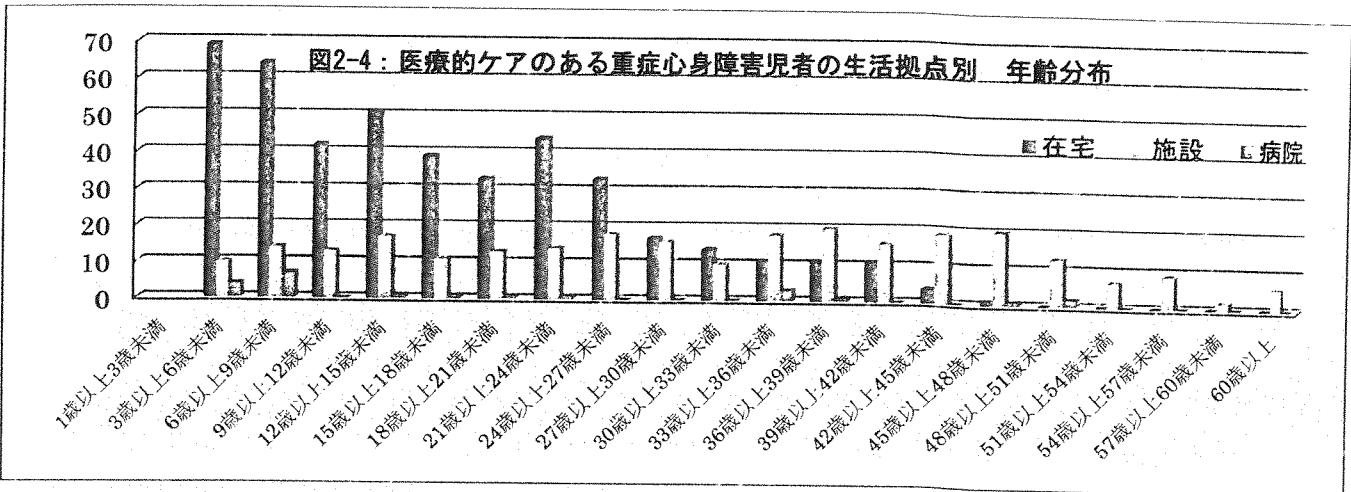
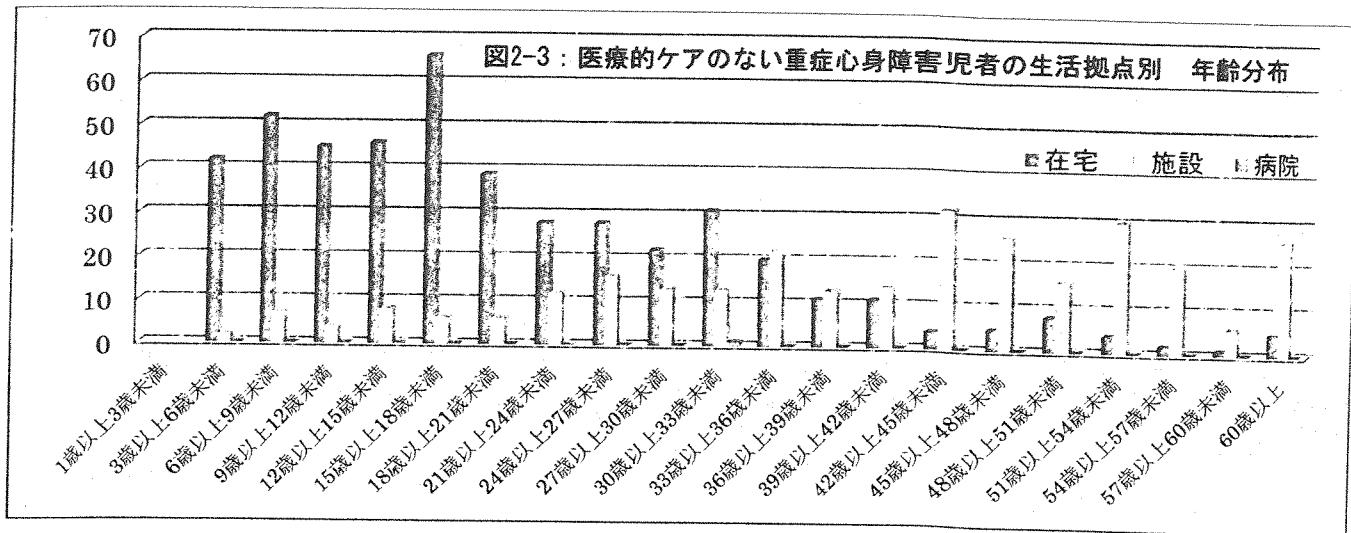
### 【結果】

- ✓ 18 歳以上の重症心身障害者(A+C 群)は、医療的ケアの有無にかかわらず 50%以上が施設入所している。
- ✓ 18 歳未満の重症心身障害児では、医療的ケアがない a 群の 90.3%が在宅であるが、医療ケアがある c 群の在宅率は 77.3%と 13 ポイント低く、施設入所への移行が a 群よりも早い傾向にある。
- ✓ 重症心身障害のない医療的ケア児者 (B・b 群) は 87.7%が在宅である。
- ✓ 医療的ケア児(b+c 群)の 64%は重症心身障害があり、重症心身障害児(a+c 群)の 55%は医療的ケアがある。
- ✓ 医療的ケア者(B+C 群)の 93%は重症心身障害があり、重症心身障害者(A+C 群)の 45%は医療的ケアがある。

(2) 対象児者の年齢分布

年齢 2018.4.1現在	A+a				B+b				C+c				A+a+C+c			
	医療的ケアのない 重症心身障害児者				重症心身障害でない 医療的ケア児者				医療的ケアのある 重症心身障害児者				重症心身障害児者			
	合計	在宅	施設	病院	合計	在宅	施設	病院	合計	在宅	施設	病院	合計	在宅	施設	病院
1歳以上 3歳未満	0				63	49	4	10	0				0			
3歳以上 6歳未満	44	42	2	0	42	38	3	1	83	69	10	4	127	111	12	4
6歳以上 9歳未満	59	52	7	0	37	35	1	1	85	64	14	7	144	116	21	7
9歳以上 12歳未満	49	45	4	0	24	23	1	0	55	42	13	0	104	87	17	0
12歳以上 15歳未満	54	46	8	0	16	14	1	1	69	51	17	1	123	97	25	1
15歳以上 18歳未満	72	66	6	0	8	7	1	0	51	39	11	1	123	105	17	1
18歳以上 21歳未満	45	39	6	0	7	6	0	1	47	33	13	1	92	72	19	1
21歳以上 24歳未満	40	28	12	0	1	1	0	0	59	44	14	1	99	72	26	1
24歳以上 27歳未満	44	28	16	0	7	6	1	0	51	33	18	0	95	61	34	0
27歳以上 30歳未満	35	22	13	0	1	1	0	0	33	17	16	0	68	39	29	0
30歳以上 33歳未満	45	31	13	1	2	2	0	0	24	14	10	0	69	45	23	1
33歳以上 36歳未満	42	20	22	0	5	5	0	0	32	11	18	3	74	31	40	3
36歳以上 39歳未満	24	11	13	0	0	0	0	0	32	11	20	1	56	22	33	1
39歳以上 42歳未満	25	11	14	0	2	2	0	0	27	11	16	0	52	22	30	0
42歳以上 45歳未満	36	4	32	0	1	1	0	0	23	4	19	0	59	8	51	0
45歳以上 48歳未満	31	5	26	0	1	0	1	0	22	1	20	1	53	6	46	1
48歳以上 51歳未満	24	8	16	0	2	2	0	0	15	0	13	2	39	8	29	2
51歳以上 54歳未満	34	4	30	0	0	0	0	0	7	0	7	0	41	4	37	0
54歳以上 57歳未満	22	2	20	0	1	1	0	0	2	0	2	0	9	1	8	0
57歳以上 60歳未満	7	1	6	0	0	0	0	0	2	0	2	0	37	1	8	0
60歳以上	31	5	26	0	0	0	0	0	6	0	6	0	37	5	32	0



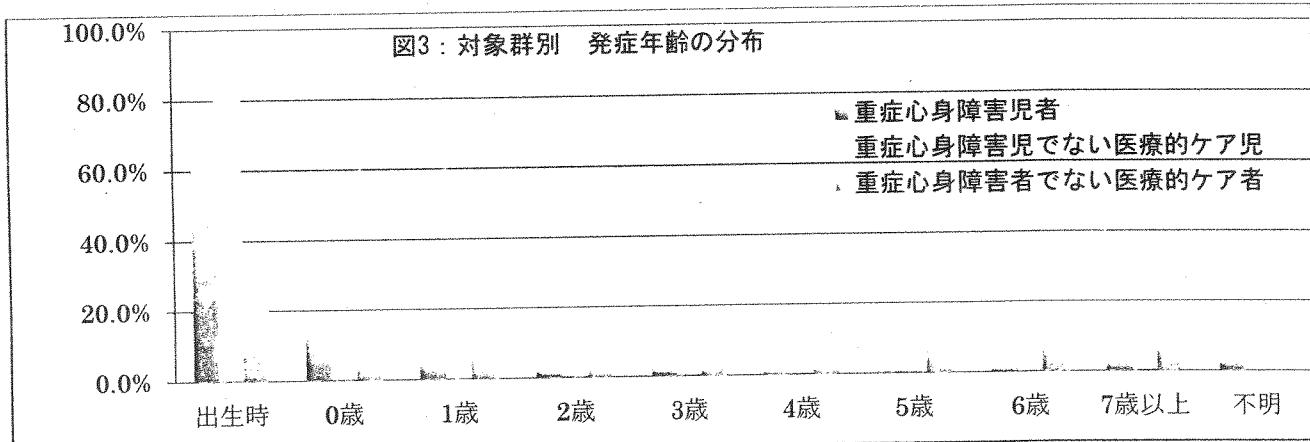


### 【結果】

- ✓ 図 2-1：重症心身障害児者は低年齢ほど数が多く、加齢に伴って数は減少していく傾向にあるが、学齢前期（6～9歳）と思春期（12歳～18歳）に部分的なピークがある。
- ✓ 図 2-2、図 2-3：重症心身障害児者は成人期以降に施設入所に移行していく傾向にあり、33歳以降は在宅よりも施設入所が多くなり、42歳以降は施設入所者が顕著に多くなる。その傾向は医療的ケアのない重症心身障害児者に強い。
- ✓ 図 2-4：医療的ケアのある重症心身障害児者にも同様の傾向があるが、医療的ケアのない重症心身障害児に比べて、低年齢期から施設入所に移行している。
- ✓ 図 2-5：重症心身障害のない医療的ケア児は低年齢ほど数が多く、加齢に伴って減少していく。

### (3) 発症年齢

		合計	出生時	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳以上	不明
医療的ケアのない重症心身障害者	A	485	300	84	26	8	11	4	2	10	9	31
医療的ケアのない重症心身障害児	a	278	179	61	23	4	5	3	2	0	1	0
	A+a	763	479	145	49	12	16	7	4	10	10	31
重症心身障害者でない医療的ケア者	B	30	11	2	3	1	1	1	3	4	4	0
重症心身障害児でない医療的ケア児	b	190	157	15	7	2	3	1	2	0	3	0
	B+b	220	168	17	10	3	4	2	5	4	7	0
医療的ケアのある重症心身障害者	C	389	259	53	22	11	13	6	6	2	27	20
医療的ケアのある重症心身障害児	c	343	223	71	19	10	4	3	1	1	10	1
	C+c	732	452	124	41	21	17	9	7	3	37	21
調査対象児者の合計 (AaBbCc)		1715	1099	286	100	36	37	18	16	17	54	52
調査対象外者	D	102	64	17	5	4	1	0	1	0	9	1
調査対象外児	d	157	103	25	9	6	5	1	0	1	5	2
	D+d	259	167	42	14	10	6	1	1	1	14	3
調査者全ての合計 (AaBbCcDd)		1974	1266	328	114	46	43	19	17	18	68	55
重症心身障害者	A+C	874	529	137	48	19	24	10	8	12	36	51
重症心身障害児	a+c	621	402	132	42	14	9	6	3	1	11	1
重症心身障害児者の合計 (AaCc)		1495	931	269	90	33	33	16	11	13	47	52

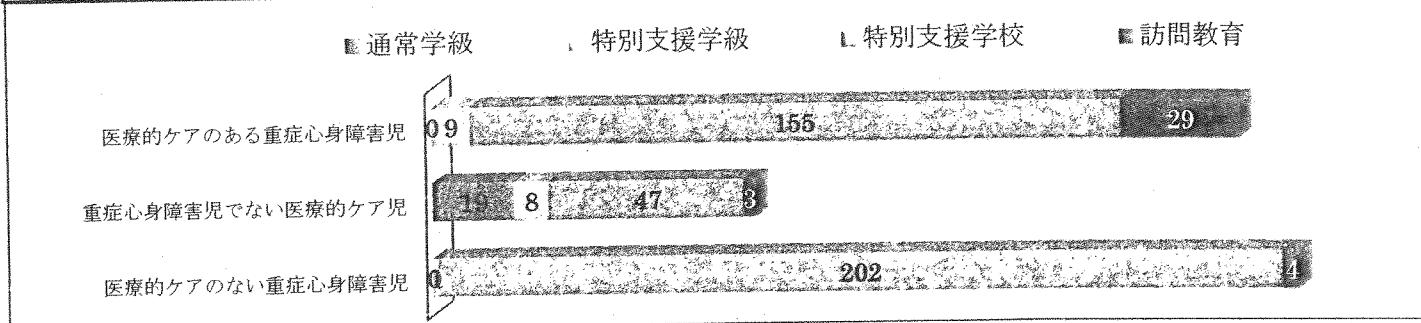


#### 【結果】

- どの対象群でも、障害の発生時期は出生時が最も多い。
- 特に重症心身障害のない医療的ケア児 (b群) の80%以上は障害が出生時から発症している。

### (4) 在宅学齢児の教育機関

		合計	通常学級	支援学級	支援学校	訪問教育	無記入
a	医療的ケアのない重症心身障害児	209	0	1	202	4	1
b	重症心身障害児でない医療的ケア児	79	19	8	47	3	2
c	医療的ケアのある重症心身障害児	196	0	9	155	29	3
d	調査対象外児	116	3	11	99	3	0



#### 【結果】

- 医療的ケアの有無にかかわらず、重症心身障害児の96%は特別支援学校に在籍している。
- 重症心身障害のない医療的ケア児 24%は通常学級に、12%は支援学級に在籍している。

(5) 医療的ケアの内容

	対象者 人数	人工呼 吸器	マスク 呼吸器	気管切 開	酸素吸 入	鼻口腔 吸引	気管内 吸引	中心静 脈栄養	経管栄 養	腹膜透 析	血液透 析	定期的 な導尿	膀胱搬 送	人工肛 門
全体	963	216	93	365	247	431	352	9	706	7	1	116	22	14
		22.4%	9.7%	37.9%	25.6%	44.8%	36.6%	0.9%	73.3%			12.0%	2.3%	1.5%
医療的ケア者 B+C	419	56	35	114	84	185	114	4	323	2	1	30	10	6
		13.4%	8.3%	27.2%	20.0%	44.3%	27.2%	1.0%	77.1%			7.1%	2.4%	1.4%
重心でない医療的ケア者 B	30	8	9	7	9	5	7	0	11	0	1	2	1	2
		26.7%	30.0%	23.3%	30.0%	16.7%	24.1%		36.7%			3.3%	6.7%	3.3%
重心である医療的ケア者 C	389	48	26	107	75	180	107	4	312	2	0	28	9	4
		12.3%	6.7%	27.5%	19.3%	46.8%	27.5%	1.0%	50.0%	0.5%		7.2%	2.3%	1.0%
医療的ケア児 b+c + 1歳未満の医療的ケア児	544	160	58	251	163	245	238	5	382	5	0	86	12	8
		29.4%	10.7%	46.1%	30.0%	45.0%	43.8%	0.9%	50.0%	0.9%		15.8%	2.2%	1.5%
重心でない医療的ケア児 b	190	37	13	72	53	31	67	5	70	3	0	45	5	6
		19.5%	6.8%	37.9%	27.9%	16.3%	35.3%	2.6%	36.9%	1.6%		23.8%	2.6%	3.2%
重心である医療的ケア児 c	343	119	43	176	104	211	167	0	306	1	0	37	6	1
		34.7%	12.5%	30.3%	30.3%	48.7%			50.0%			10.8%	1.8%	
1歳以下の医療的ケア児 d	11	4	2	3	6	3	4	0	6	1	0	4	1	1
		36.4%	18.3%	27.3%	27.3%	27.3%	36.4%		50.0%			36.4%		
在宅の医ケア児者	647	137	82	230	174	309	229	7	438	7	1	90	14	10
		21.2%	12.7%	35.5%	26.9%	47.8%	35.4%	1.1%	50.0%	1.1%		13.9%	2.2%	1.5%
施設入所の医ケア児者	279	60	11	109	63	110	97	1	239	0	0	20	8	4
		21.5%	3.9%	39.1%	22.6%	39.4%	34.8%		50.0%			7.2%	2.9%	1.4%
病院長期入院中の医ケア児者	37	19	0	26	10	12	26	1	29	0	0	6	0	0
								2.6%	50.0%				16.2%	
医療的ケア児者 B+b+C+c	952	212	91	362	241	427	348	9	699	6	1	112	21	13
		22.3%	9.7%	38.0%	25.3%	44.9%	39.7%	0.9%	50.0%			11.8%	2.2%	1.4%

それぞれの対象区分別に入数に対して、50%以上の人を行っている医療的ケアを濃色、25~50%の人が行っている医療的ケアを薄色に塗っている。

図5-1：医療的ケア者の医療的ケアの内容 313

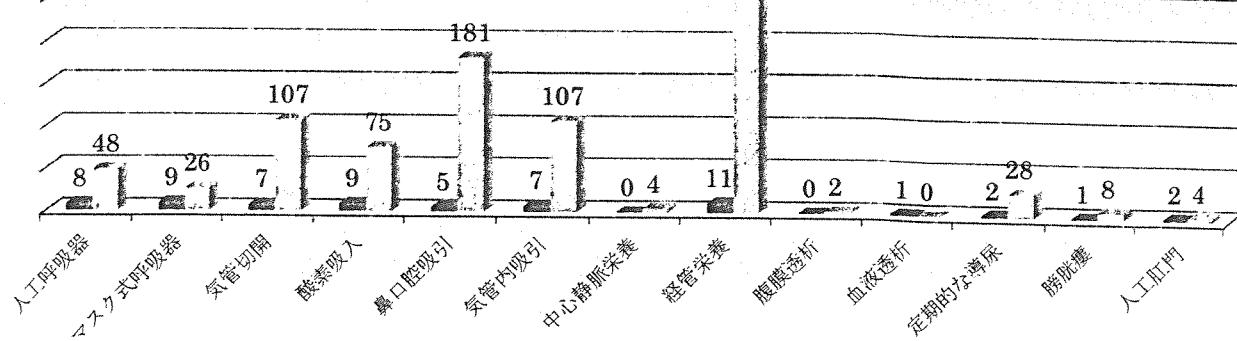
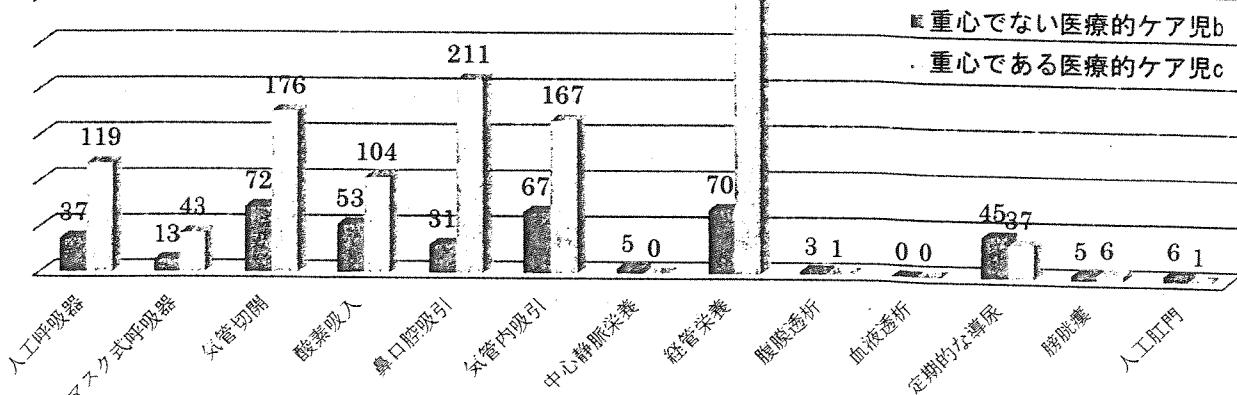
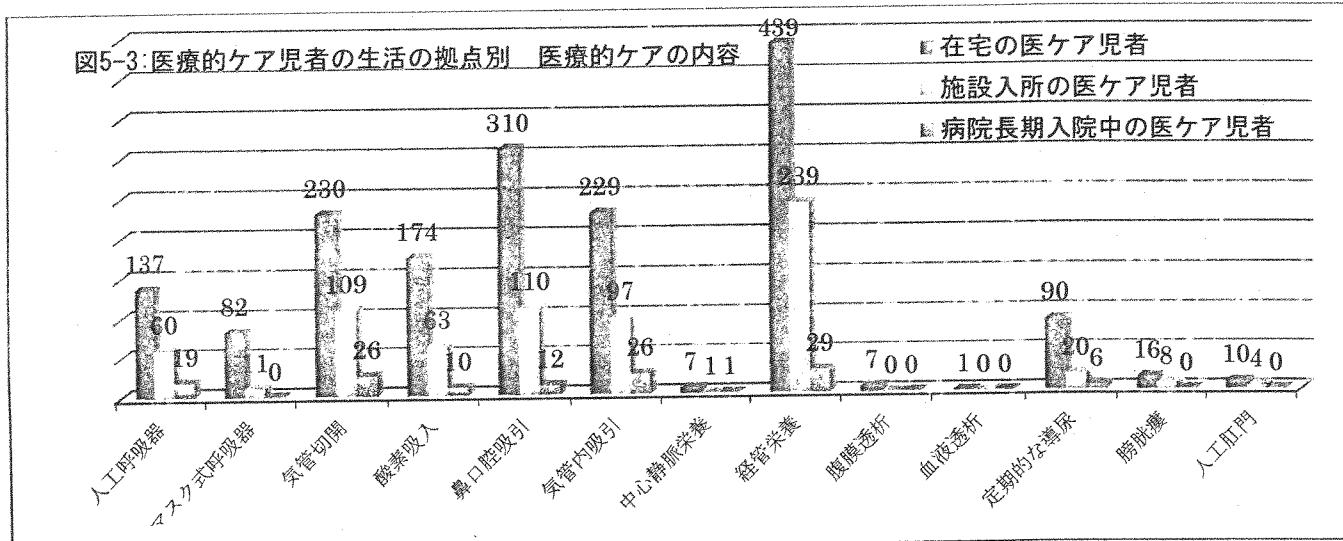


図5-2：医療的ケア児の医療的ケアの内容 306



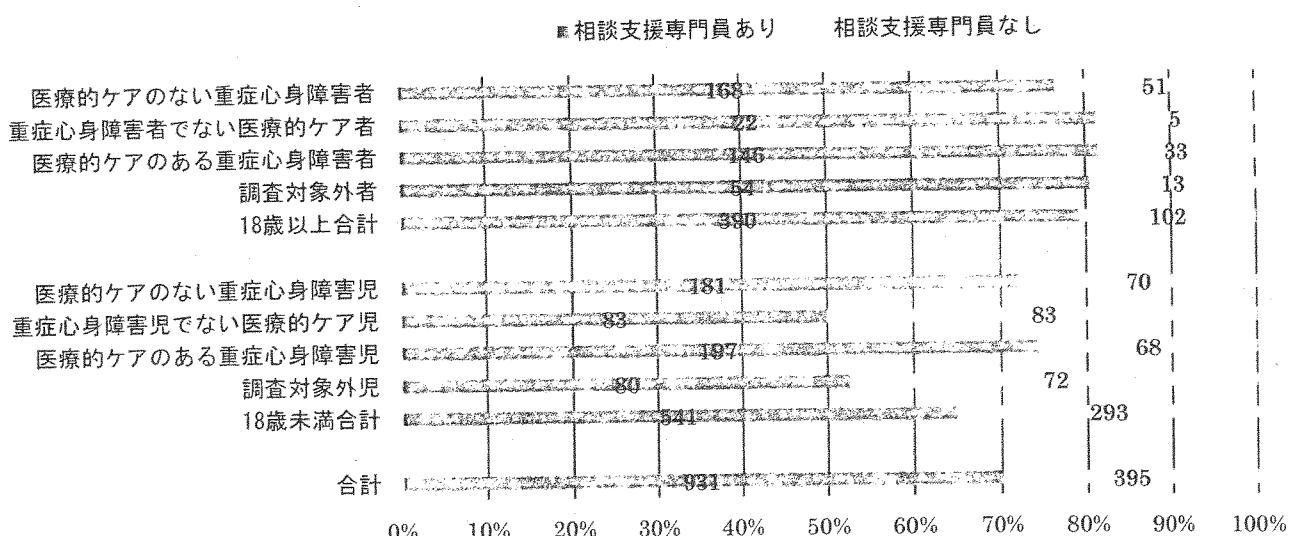


#### 【結果】

- ✓ 全体的には経管栄養と鼻口腔吸引が最も多く、次に気管切開管理と気管内吸引が多く、重症心身障害のある医療的ケア児ではその次に人工呼吸器が多い。
- ✓ 重症心身障害のない医療的ケア児では、経管栄養の他に、気管切開管理、気管内吸引、酸素療法、導尿が多い。
- ✓ 人工呼吸器は施設入所児者よりも在宅生活児者に多い。在宅で人工呼吸器を使用している児者は 219 名(侵襲型 137 名、マスク型 82 名)存在する。

#### (6) 在宅障害児者に対する相談支援専門員の有無

対象区分	在宅児者	相談支援専門員あり	相談支援専門員ありの割合
医療的ケアのない重症心身障害者	A	219	168
重症心身障害者でない医療的ケア者	B	27	22
医療的ケアのある重症心身障害者	C	179	146
調査対象外者	D	67	54
18歳以上合計		492	390
医療的ケアのない重症心身障害児	a	251	181
重症心身障害児でない医療的ケア児	b	166	83
医療的ケアのある重症心身障害児	c	265	197
調査対象外児	d	152	80
18歳未満合計		834	541
合計		1326	931
			70%



#### 【結果】

- ✓ 18歳以上の障害者では 79%が相談支援専門員を利用しているが、18歳未満では 65%と低く、特に重症心身障害でない医療的ケア児 (b 群) では、50%しか利用していない。

(7) 在宅障害児者に対するアンケート調査集計

①全在宅生活児者 1,326 名中、822 名の回答を集計

項目の回答者数	利用希望があるが利用できていないサービス	サービスを利用できていない理由						
		1 入院・入所中	2 本人が望まない	3 施設等がない・定員に空きがない	4 医療的ケアに対応していない	5 子どもの体調・症状等により預ける事が不安	6 希望するサービスの利用条件ではない	その他
A 在宅訪問医療(診療所)	97	2	6	42	7	1	26	15
B 入院可能な専門医療機関(病院)	84	3	6	33	7	17	17	15
C 成人になっても入院可能な医療機関(病院)	100	1	3	49	6	21	17	14
D 歯科診療	65	3	9	14	11	6	10	13
E 訪問歯科	80	3	10	31	8	2	12	16
F 病院でのリハビリ	78	3	4	21	3	4	12	16
G 訪問看護	49	2	6	11	7	3	17	6
H 訪問リハビリ	98	5	8	41	3	4	25	18
I 訪問薬局	62	2	1	28	4	1	16	10
J 医療施設でのレスパイト入院	97	5	7	15	17	29	31	15
K 居宅介護(ヘルパー)	84	2	7	23	14	10	25	11
L 移動支援(ヘルパー)	118	1	8	39	16	14	41	16
M 訪問入浴	107	3	13	24	4	9	35	21
N 単独通園(預かり)療育	102	2	1	21	31	16	12	9
O 親子通園療育	32	2	1	10	3	5	9	5
P 保育園や幼稚園での障害児保育	103	1	1	45	47	19	13	5
Q 放課後デイサービス	159	3	7	39	44	15	24	8
R 特別支援学校での医療的ケア対応	45	1	3	3	15	8	13	11
S 学校卒業後の通所	156	2	3	21	30	10	23	12
T 入所施設	102	1	7	18	27	24	14	14
U 施設での短期入所	102	3	21	51	56	38	23	23
V グループホーム	137	0	7	25	13	25	6	6
W 計画相談・障害児相談支援	43	3	2	1	1	5	11	11
X 福祉タクシー	80	0	5	14	7	4	37	22

項目回答者数の色塗りは、アンケート回答者 822 名に対して、24%以上の回答があったサービス項目を濃色、12~24%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。サービスを利用できない理由の欄の色塗りは、サービス項目回答者数に対して 50%以上の回答数があった理由項目を濃色、30~50%の理由項目を薄色に塗っている。

②医療的ケアの有無による違い (医療的ケアのない在宅障害児者 470 名中 397 名と、医療的ケアのある在宅障害児者 637 名中 425 名の回答を集計)

項目の回答者数	利用希望があるが利用できていないサービス	医療的ケアのない在宅障害児者 397名						医療的ケアのある在宅障害児者 425名					
		サービスを利用できていない理由						サービスを利用できていない理由					
1 入院・入所中	2 本人が望まない	3 施設等がない・定員に空きがない	4 医療的ケアに対応していない	5 子どもの体調・症状等により預ける事が不安	6 希望するサービスの利用条件ではない	1 入院・入所中	2 本人が望まない	3 施設等がない・定員に空きがない	4 医療的ケアに対応していない	5 子どもの体調・症状等により預ける事が不安	6 希望するサービスの利用条件ではない	1 その他	2 その他
A 在宅訪問医療(診療所)	44	1	2	13	5	0	15	8	53	1	4	12	2
B 入院可能な専門医療機関(病院)	43	1	1	16	3	9	9	9	41	2	5	17	1
C 成人になっても入院可能な医療機関(病院)	52	0	1	22	3	12	11	7	48	1	2	3	8
D 歯科診療	31	1	5	4	5	3	8	5	34	2	4	10	6
E 訪問歯科	34	2	7	9	4	1	5	7	46	1	3	4	1
F 病院でのリハビリ	37	1	2	16	2	2	9	4	41	2	2	1	7
G 訪問看護	22	1	3	3	3	1	9	2	27	1	3	8	4
H 訪問リハビリ	47	2	6	15	3	2	17	5	51	3	2	0	2
I 訪問薬局	24	1	0	9	3	1	9	1	38	1	1	1	0
J 医療施設でのレスパイト入院	55	2	2	2	9	15	1	1	3	5	15	20	16
K 居宅介護(ヘルパー)	44	1	3	17	2	7	15	5	40	1	4	6	12
L 移動支援(ヘルパー)	63	1	4	23	1	8	22	14	55	0	4	16	15
M 訪問入浴	61	1	8	15	1	4	21	13	46	2	5	9	3
N 単独通園(預かり)療育	28	1	0	1	1	3	5	3	74	1	1	34	30
O 親子通園療育	11	1	0	4	1	0	4	1	21	1	1	6	2
P 保育園や幼稚園での障害児保育	24	1	0	4	8	5	0	79	0	1	31	11	8
Q 放課後デイサービス	68	0	4	3	7	13	2	2	91	3	3	39	41
R 特別支援学校での医療的ケア対応	5	0	0	0	1	0	4	0	40	1	3	3	14
S 学校卒業後の通所	84	0	1	2	7	16	6	72	2	2	42	28	3
T 入所施設	102	0	3	4	13	14	10	10	53	1	4	14	14
U 施設での短期入所	102	2	12	2	32	22	12	12	55	1	9	49	24
V グループホーム	85	0	4	3	11	18	4	4	52	0	3	25	22
W 計画相談・障害児相談支援	23	0	0	14	1	1	5	4	20	3	2	7	2
X 福祉タクシー	36	0	2	7	2	2	20	8	44	0	3	7	5

項目回答者数の色塗りは、アンケート回答数に対して、25%以上の回答があったサービス項目を濃色、15~25%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。サービスを利用できない理由の欄の色塗りは、サービス項目回答者数に対して、50%以上の回答数があった理由項目を濃色、30~50%の理由項目を薄色に塗っている。

③年齢区分による違い (18歳以上の在宅者 425名中 291名、6歳以上 18歳未満の在宅児 484名中 399名、6歳未満の在宅児 198名中 132名の回答を集計)

利用希望があるが利用できていないサービス 項目の回答者数	18歳以上(生年月日2000.4.1まで)の在宅者: 291名						6歳~18歳未満(生年月日2000.4.2~2012.4.1)の在宅児399名						6歳未満(生年月日2012.4.2~)の在宅児132名												
	サービスを利用できていない理由						サービスを利用できていない理由						サービスを利用できていない理由												
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6							
入院・入所中 本人が望まない・定員にない空きがない対応してない・子どもの体調や症状等不安に	入院・入所中 本人が望まない・定員にない空きがない対応してない・子どもの体調や症状等不安に	施設等がない・医療的ケアに応じる・サービスではない利用	子どもの体調や症状等不安に	希望するサービスではない利用	その他	項目の回答者数	入院・入所中 本人が望まない・定員にない空きがない対応してない・子どもの体調や症状等不安に	入院・入所中 本人が望まない・定員にない空きがない対応してない・子どもの体調や症状等不安に	施設等がない・医療的ケアに応じる・サービスではない利用	子どもの体調や症状等不安に	希望するサービスではない利用	その他	項目の回答者数	入院・入所中 本人が望まない・定員にない空きがない対応してない・子どもの体調や症状等不安に	入院・入所中 本人が望まない・定員にない空きがない対応してない・子どもの体調や症状等不安に	施設等がない・医療的ケアに応じる・サービスではない利用	子どもの体調や症状等不安に	希望するサービスではない利用	その他						
A 在宅訪問医療(診療所)	34	1	3	8	5	1	11	6	45	1	2	24	0	0	12	7	18	0	1	10	2	0	3	2	
B 入院可能な専門医療機関(病院)	41	1	4	16	3	11	6	7	27	1	2	10	1	3	8	5	16	1	0	7	3	3	3	3	
C 成人になっでも入院可能な医療機関(病院)	50	1	2	24	3	12	7	6	34	0	1	20	2	5	6	5	16	0	0	5	1	4	4	3	
D 歯科診療	27	1	4	5	4	3	4	6	24	1	4	6	4	1	5	4	14	1	1	3	3	2	1	3	
E 訪問歯科	28	2	7	4	4	1	2	9	32	1	1	15	2	1	9	4	20	0	2	12	2	0	1	3	
F 病院でのリハビリ	29	0	4	10	1	1	6	8	33	2	0	15	1	3	4	7	16	1	0	12	1	0	2	1	
G 訪問看護	19	1	4	2	2	2	4	4	20	1	1	7	2	1	10	1	10	0	1	2	3	0	3	1	
H 訪問リハビリ	34	3	4	4	2	3	12	8	42	1	1	25	0	0	9	7	22	1	3	9	1	1	4	3	
I 訪問薬局	20	1	1	2	2	1	7	6	32	1	0	20	1	0	8	2	10	0	0	6	1	0	1	2	
J 医療施設でのレスパイト入院	67	0	2	45	5	10	9	7	93	3	4	55	10	16	15	6	37	2	1	24	2	3	7	2	
K 居宅介護(ヘルパー)	40	1	3	12	7	6	9	7	30	1	2	7	4	2	13	2	14	0	2	4	3	2	3	2	
L 移動支援(ヘルパー)	52	0	5	17	7	7	12	10	49	1	3	16	7	5	22	3	17	0	0	6	2	2	7	3	
M 訪問入浴	40	1	7	8	3	2	11	8	49	1	4	11	0	5	19	10	18	1	2	5	1	2	5	3	
N 単独通園(預かり)療育	9	0	1	1	0	2	1	3	69	1	0	40	22	10	9	4	24	1	0	10	9	4	2	2	
O 親子通園療育	6	0	1	1	0	0	2	3	12	1	0	1	1	4	0	14	1	0	3	2	4	3	2		
P 保育園や幼稚園での障害児保育	5	0	1	0	1	0	1	2	62	1	0	27	33	9	8	1	36	0	0	18	13	10	4	2	
Q 放課後デイサービス	8	1	1	3	2	0	0	1	120	1	2	70	34	12	19	5	31	1	4	16	8	3	5	2	
R 特別支援学校での医療的ケア対応	3	0	1	0	0	0	0	2	32	0	2	2	10	7	11	7	10	1	0	1	5	1	2	2	
S 学校卒業後の通所	21	1	1	7	4	3	2	6	106	0	2	45	25	5	15	4	29	1	0	29	2	2	6	2	
T 入所施設	95	0	6	71	5	19	13	6	95	0	1	25	10	7	7	6	25	1	0	17	2	1	4	2	
U 施設での短期入所	156	2	13	21	26	28	18	12	145	0	7	23	23	12	9	24	1	1	25	2	5	8	2		
V グループホーム	82	0	5	51	12	7	15	4	41	0	1	29	11	4	7	1	14	0	1	9	2	2	3	1	
W 計画相談・障害児相談支援	8	1	1	1	0	0	1	0	26	1	1	18	1	0	2	6	9	1	0	5	2	1	2	1	
X 福祉タクシー	25	0	4	3	1	1	1	12	6	38	0	1	6	4	1	18	10	17	0	0	5	2	2	7	6

項目回答者数の色塗りは、アンケート回答者数に対して24%以上の回答があったサービス項目を濃色、12~24%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。

サービスを利用できない理由の欄の色塗りは、サービス項目回答者数に対して50%以上の回答数があった理由項目を濃色、30~50%の理由項目を薄色に塗っている。

④対象区分別集計

利用希望があるが利用できていないサービス	重症心身障害児・者および医療的ケア児										対象外の児・者			
	重症心身障害者 (~2000.4.1) 医療的ケア者 (~2000.4.1)					重症心身障害児 (2000.4.2~2015.4.1) 医療的ケア児 (2000.4.2~2017.4.1)					D		d	
	合計	A	B	C	a	b	c	D	d					
									重症心身障害者 である 重症心身障害児	重症心身障害 でない 重症心身障害児	医療的ケアの ある 重症心身障害児	対象外の 者	対象外の 児	
調査表回答者数	1326	425	219	27	179	682	251	166	265	9	26	0	10	152
アンケート回答者数	822	256	128	17	111	447	160	106	181	35	35	35	84	
A 在宅訪問医療(診療所)	97	34	17	2	15	53	18	9	26	0	0	0	0	10
B 入院可能な専門医療機関(病院)	84	34	15	5	13	32	12	5	15	2	1	7	11	
C 成人になっでも入院可能な医療機関(病院)	100	43	20	4	19	38	15	5	18	7	7	7	12	
D 歯科診療	65	22	12	1	9	31	9	8	14	5	5	7	7	7
E 訪問歯科	80	23	13	3	7	43	10	9	24	3	3	5	9	
F 病院でのリハビリ	78	26	11	3	12	37	13	12	12	3	3	3	12	
G 訪問看護	49	16	6	2	8	23	8	3	12	3	3	3	3	7
H 訪問リハビリ	98	29	13	3	13	50	17	10	23	5	5	5	14	
I 訪問薬局	62	18	7	3	8	37	12	9	16	2	2	2	2	5
J 医療施設でのレスパイト入院	195	60	15	3	42	116	22	23	71	6	6	6	14	
K 居宅介護(ヘルパー)	84	38	19	2	17	33	13	5	15	2	2	2	11	
L 移動支援(ヘルパー)	118	42	22	2	18	53	19	10	24	10	10	10	13	
M 訪問入浴	107	37	20	2	15	54	26	6	22	3	3	3	13	
N 単独通園(預かり)療育	102	7	2	1	4	85	19	31	35	2	2	2	8	
O 親子通園療育	32	5	1	1	3	20	5	4	11	1	1	1	6	
P 保育園や幼稚園での障害児保育	103	5	0	1	4	82	13	48	21	0	0	0	16	
Q 放課後デイサービス	159	8	3	2	3	130	46	25	59	0	0	0	21	
R 特別支援学校での医療的ケア対応	45	3	0	1	2	39	3	13	23	0	0	0	3	
S 学校卒業後の通所	156	19	4	4	11	111	55	10	46	2	2	2	24	
T 入所施設	216	88	42	5	41	105	40	14	51	8	8	8	15	
U 施設での短期入所	145	138	69	9	60	163	70	22	73	18	18	18	26	
V グループホーム	137	68	38	5	25	42	21	6	15	14	14	14	13	
W 計画相談・障害児相談支援	43	6	0	2	4	30	17	3	10	2	2	2	5	
X 福祉タクシー	80	22	10	3	9	41	11	7	23	3	3	3	14	

項目回答者数の色塗りは、アンケート回答者 822名に対して、24%以上の回答があったサービス項目を濃色、12~24%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。

4列目以降は、対象区分別アンケート回答者数に対して、30%以上の回答があったサービス項目を濃色、20~30%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。

## ⑤圏域別アンケート集計

利用希望があるが利用できていないサービス		千葉	船橋	柏	習志野	市川	松戸	野田	印旛	香取	海匝	山武	長生	夷隅	安房	君津	市原
調査表回答者数	1326	244	106	82	83	97	176	22	149	28	57	40	48	10	31	81	72
アンケート回答者数	822	142	69	53	55	60	116	17	99	11	30	20	26	8	21	51	44
A 在宅訪問医療（診療所）	97	19	3	1	4	10	16	4	17	0	4	2	1	1	1	8	6
B 入院可能な専門医療機関（病院）	84	20	3	2	6	6	10	5	9	0	0	2	5	0	0	9	7
C 成人になっても入院可能な医療機関（病院）	100	25	4	1	9	4	13	5	11	0	1	3	7	0	0	8	9
D 歯科診療	65	13	2	2	6	2	10	4	7	1	1	1	1	0	0	10	5
E 訪問歯科	80	15	1	1	5	1	12	5	13	1	3	2	2	1	2	9	7
F 病院でのリハビリ	78	16	3	4	4	5	15	4	8	0	2	3	1	0	2	5	6
G 訪問看護	49	8	3	4	2	0	8	4	9	0	2	3	0	1	0	2	3
H 訪問リハビリ	98	19	7	4	5	3	17	4	13	1	5	4	1	1	3	7	4
I 訪問薬局	62	14	2	1	4	7	7	3	6	1	2	2	2	1	2	6	2
J 医療施設でのレスパイト入院	33	13	9	15	21	29	35	21	33	3	7	1	5	11	6	11	6
K 居宅介護（ヘルパー）	84	17	7	3	5	8	11	3	9	0	4	2	3	1	1	6	4
L 移動支援（ヘルパー）	118	18	13	8	11	10	13	3	14	1	4	1	6	2	1	7	6
M 訪問入浴	107	20	6	6	6	5	11	3	13	1	4	3	3	1	3	9	7
N 単独通園（預かり）療育	102	20	11	5	10	3	14	2	10	0	5	5	1	1	4	6	5
O 親子通園療育	32	7	1	3	2	0	6	1	3	0	2	1	0	0	2	1	3
P 保育園や幼稚園での障害児保育	103	19	5	9	11	4	13	6	9	1	6	3	0	1	4	7	5
Q 放課後デイサービス	159	38	16	9	7	8	16	4	21	0	5	3	4	1	3	6	13
R 特別支援学校での医療的ケア対応	45	9	2	4	2	2	7	1	6	1	3	0	1	0	0	3	4
S 学校卒業後の通所	156	32	14	4	14	3	23	5	18	1	5	2	4	0	4	4	13
T 入所施設		17	12	12	16	25	35	25	33	5	5	7	2	5	7	11	
U 施設での短期入所		15	12	12	16	25	35	25	33	5	5	7	2	5	7	11	
V グループホーム	137	26	7	11	7	8	23	3	16	2	1	3	3	1	1	13	7
W 計画相談・障害児相談支援	43	8	4	2	3	3	5	1	4	3	0	0	0	0	1	4	5
X 福祉タクシー	80	13	4	7	7	4	12	2	11	2	4	0	1	1	0	8	4

項目回答者数の色塗りは、アンケート回答者 822 名に対して 24%以上の回答があったサービス項目を濃色、12~24%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。  
4 列目以降は、圏域におけるアンケート回答者数に対して 30%以上の回答があったサービス項目を濃色、20~30%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。

### 【アンケート回答の集計結果】

#### ①全在宅生活者

利用希望があるが利用できていないサービスで多いのは『施設での短期入所 345 名 (42%)』『入所施設 216 名 (26%)』『医療施設でのレスパイト入院 197 名 (24%)』である。以下『放課後デイサービス 159 名 (19%)』『学校卒業後の通所 156 名 (19%)』『グループホーム 137 名 (17%)』『移動支援(ヘルパー) 118 名 (14%)』『訪問入浴 107 名 (13%)』『保育園や幼稚園での障害児保育 103 名 (13%)』『単独通園(預かり)療育 102 名 (12%)』『成人になっても入院可能な医療機関(病院) 100 名 (12%)』となっている。

それらを利用できない理由で多いのは『施設等がない・定員に空きがない』であるが、ヘルパーや訪問入浴を利用できない理由で多いものとして『希望するサービスの利用条件ではない』が、単独通園(預かり)療育、保育園や幼稚園での障害児保育を利用できない理由で多いものとして『医療的ケアに対応していない』がそれぞれ挙げられる。

在宅生活における日中のサービスに比べ、宿泊を伴う『施設での短期入所』や『医療施設でのレスパイト入院』の要望が多い。特に『施設での短期入所』の要望が多い。

#### ②医療的ケアの有無

『施設での短期入所』『入所施設』の 2 項目は医療的ケアの有無にかかわらず多い。医療的ケアのない在宅障害児者では『グループホーム』と『学校卒業後の通所』の 2 項目が多い。医療的ケアのある在宅障害児者では、『施設での短期入所』に次いで、『医療施設でのレスパイト入院』が多く、次に『入所施設』『放課後デイサービス』『保育園や幼稚園での障害児保育』『単独通園(預かり)療育』が多い。これらのサービスを利用できない理由はいずれも『施設等がない・定員に空きがない』が多くなっており、医療的ケアのある在宅障害児者では、『医療的ケアに対応していない』という理由も多い。

#### ③年齢区分別

18 歳以上では『施設での短期入所』『入所施設』『グループホーム』が多く、6 歳~18 歳では、『施設での短期入所』『放課後デイサービス』『学校卒業後の通所』が多く、次いで『入所施設』『医療施設でのレスパイト入院』が多い。6 歳未満では『施設での短期入所』『医療施設でのレスパイト入院』『保育園や幼稚園での障害児保育』が多い。

#### ④対象区分別

A群では『施設での短期入所』『入所施設』『グループホーム』が他のサービスと比較して多く、全体的傾向を反映しているが、B群では加えて『入院可能な専門医療機関(病院)』が、C群では『医療施設でのレスパイト入院』が多い。a群では『施設での短期入所』と『学校卒業後の通所』が多く、b群では『保育園や幼稚園での障害児保育』が多いのが特徴である。c群では『施設での短期入所』と『医療施設でのレスパイト入院』『放課後デイサービス』が多い。

(8) 市町村・障害福祉圏別集計結果

①対象児者の数 ②呼吸器使用者の数 ③相談支援専門員のいる利用者の割合

在宅障害児・者	合計	重症心身障害児・者および医療的ケア児者										対象外を含めた在宅児者	人工呼吸器使用者	マスク式呼吸器使用者	相談支援専門員の利用者の割合				
		重症心身症障害者（～2000.4.1） 医療的ケア者（～2000.4.1）			重症心身障害児（2000.4.2～ 2015.4.1） 医療的ケア児（2000.4.2～2017.4.1）														
		A 医療的ケアのない重症心身障害者	B 重症心身障害でない医療的ケア者	C 医療的ケアのある重症心身障害者															
		計																	
12101	中央区	30	17	10	1	6	13	3	6	4	2	3	35	3	1	28 80%			
12102	花見川区	25	11	4		7	14	6	3	5	1	7	33	2	1	18 55%			
12103	稻毛区	24	8	2		6	16	5	3	8		5	29	1	3	21 72%			
12104	若葉区	32	16	7		9	16	8	2	6	1	6	39	1	5	27 69%			
12105	緑区	57	19	5	4	10	38	12	12	14	3	10	70	12	5	52 74%			
12106	美浜区	36	17	8	1	8	19	14	2	3	2	38	3	0	29	76%			
千葉	204	88	36	6	46	116	48	28	40	7	33	244	22	15	175 72%				
船橋市	91	33	20	3	10	58	30	9	19	3	12	106	6	2	62 58%				
柏市	65	15	8	0	7	50	16	13	21	1	2	20	0	3	15 75%				
12216	習志野市	17	3	2		1	14	5	3	6	7	34	8	2	15 44%				
12221	八千代市	27	7	3		4	20	7	3	10	5	5	29	2	3	23 79%			
12224	鎌ヶ谷市	19	6	4		2	13	4	6	3	6	14	83	10	8	53 64%			
習志野	63	16	9	0	7	47	16	12	19	4	2	64	5	4	44 69%				
12203	市川市	58	18	10		8	40	14	11	15	3	4	33	6	1	28 85%			
12227	浦安市	26	7	2		5	19	9	4	6	7	6	97	11	5	72 74%			
市川	84	25	12	0	13	59	23	15	21	11	17	116	11	17	85 73%				
12207	松戸市	88	34	18	1	15	54	15	16	23	1	6	29	6	1	17 59%			
12220	流山市	22	7	3	2	2	15	4	4	7	5	31	2	3	23 74%				
12222	我孫子市	26	14	8	2	4	12	4	5	3	12	28	176	19	21	125 71%			
松戸	136	55	29	5	21	81	23	25	33	0	0	22	2	0	13 59%				
野田市	22	10	7	1	2	12	5	5	2	1	4	28	6	1	14 50%				
12211	成田市	23	6	3		3	17	3	8	6	2	4	36	8	1	30 83%			
佐倉市	30	15	7		8	15	2	2	11	1	2	17	1	3	15 88%				
12228	四街道市	14	9	4	3	2	5	1	1	3	3	1	21	3	2	14 67%			
12230	八街市	17	6	5		1	11	2	2	7	2	1	23	1	3	15 65%			
12231	印西市	20	10	8	1	1	10	1	3	6	1	2	13	1	1	6 46%			
12232	白井市	10	2	0	2	8	3	2	3	2	2	6	0	1	1	1 33%			
12233	富里市	4	2	2		2				0	1	3	0	0	0	0 0%			
12322	印旛郡酒々井町	2	1			1	1	1	1	1	1	16	149	21	12	96 64%			
12329	印旛郡栄町	2	1			1	1	1	1	1	2	21	0	0	15 71%				
印旛	122	52	29	6	17	70	14	18	38	0	2	28	2	1	0 0%				
12236	香取市	19	10	5		5	9	3	1	5	4	1	2	1	1	30 83%			
12342	香取郡神崎町	0	0			0				0	3	1	0	1	0	3 100%			
12347	香取郡多古町	4	1			1	3		2	1	2	1	27	3	0	1 50%			
12349	香取郡東庄町	3	1			1	2	2	2	2	0	2	14	1	0	1 100%			
香取	26	12	5	0	7	14	5	3	6	1	2	16	2	1	2 71%				
12202	銚子市	14	10	5		5	4	3	1	1	1	1	1	1	0	8 50%			
12215	旭市	26	2	1		1	24	10	7	7	1	2	14	2	0	18 67%			
12235	匝瑳市	11	2	1		1	9	2	4	3	2	4	57	6	0	36 63%			
海浜	51	14	7	0	7	37	15	11	11	1	2	15	2	1	13 87%				
12213	東金市	12	3	2		1	9	3	2	4	1	0	0	0	0	0 0%			
12237	山武市	1	0			1			1	1	1	9	2	1	1	7 78%			
12402	大網白里市	8	3	2		1	5	1		2	3	1	1	2	1	2 67%			
12403	山武郡九十九里町	3	1	1		2				2	1	1	0	0	1	1 100%			
12409	山武郡芝山町	1	1			1	0			1	1	1	1	0	1	1 64%			
12410	山武郡檜芝光町	9	2	1		1	7	2	3	2	3	3	40	6	3	30 75%			
山武	34	10	6	0	4	24	6	6	12	2	3	27	1	0	18 67%				
12210	茂原市	22	11	5		6	11	4	3	4	2	3	27	4	0	3 75%			
12421	長生郡一宮町	4	3			3	1	1		1	1	1	1	0	3	1 100%			
12422	長生郡睦沢町	0	0			0				0	1	1	1	0	1	1 100%			
12423	長生郡長生村	6	3	1	1	1	3	1	1	1	1	1	7	1	0	1 100%			
12424	長生郡白子町	2	0			2		1		1	1	3	1	0	2	2 67%			
12426	長生郡長柄町	3	3	2	1	0				1	3	1	0	2	2	1 67%			
12427	長生郡長南町	3	1	1		2				1	3	1	0	2	2	1 67%			
長生	40	21	9	2	10	19	7	5	7	4	4	48	4	1	36 75%				
12218	勝浦市	3	1	0		1	2			2	3	1	5	1	1	2 67%			
12238	いすみ市	4	4	2		2	0			0	1	5	0	0	1	1 100%			
12441	夷隅郡大多喜町	2	0			2		2		2	0	0	0	0	0	0 0%			
12443	夷隅郡御宿町	0	0			0				0	0	1	0	0	0	0 0%			
夷隅	9	5	2	0	3	4	2	0	2	2	0	1	10	2	1	8 80%			
12205	館山市	10	3	3		7	3			4	1	11	0	0	6	5	5 55%		
12223	鴨川市	10	4	3		1	6	2	2	2	2	12	0	0	10	8 83%			
12234	南房総市	5	0	0		5	2	1	1	2	1	1	7	1	0	3 43%			
12463	安房郡鋸南町	1	0			1				1	4	31	1	0	19	6 61%			
安房	26	7	6	0	1	19	7	3	9	4	32	4	3	24	7 75%				
12206	木更津市	28	8	6		2	20	11	3	6	1	3	32	2	2	29 91%			
12225	君津市	28	17	7		10	11	4	2	5	1	3	32	0	0	2 67%			
12226	富津市	3	3	3		0				0	1	1	14	3	0	12 86%			
12229	袖ヶ浦市	12	6	2	2	2	6	2	2	2	2	8	81	9	5	67 83%			
君津	71	34	18	2	14	37	17	7	13	5	4	72	5	2	57 79%				
市原市	63	28	16	2	10	35	17	6	12	67	152	1326	137	82	931 70%				
合計		1107	425	219	27	179	682	251	166	265									

## (9) 施設入所者・病院入院者の集計

### ①施設の種別と対象区分人数

	合計	重症心身障害児・者および医療的ケア児							対象外の児者		対象外を児者含めた計入	
		重症心身障害者 (~2000.4.1) 医療的ケア者 (~2000.4.1)			重症心身障害児 (2015.4.1~) 医療的ケア児 (2017.4.1~)				a	b	c	
		計	A 医療的ケアのない重症心身障害者	B 重症心身障害でない医療的ケア者	C 医療的ケアのある重症心身障害者	計	医療的ケアのない重症心身障害児	重症心身障害でない医療的ケア児	医療的ケアのある重症心身障害児	対象外の者	対象外の児	
医療型障害児入所	102	0	0	0	0	102	27	10	65	0	2	104
福祉型障害児入所	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1
療養介護	369	369	194	1	172	0	0	0	0	9	0	378
障害者支援施設（生活介護）	98	98	68	1	29	0	0	0	0	25	0	123
その他	1	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	2
施設計	571	468	265	2	201	103	27	11	65	35	2	608
病院	37	11	1	1	9	26	0	13	13	0	3	40
施設・病院計	608	479	266	3	210	129	27	24	78	35	5	648

#### 【結果】

- 施設入所者 608 名の内、児者合わせて 482 名が重症児者施設（18 歳未満 104 名が医療型障害児入所施設、18 歳以上の 378 名が療養介護事業所）に入所しており、52.4%に医療的ケアがある。
- 123 名が障害者支援施設に入所しており、24.4%に医療的ケアがある。
- 病院入院児者 40 名の内、90.0%に医療的ケアがある。

### ②医療的ケアの内容分布(対象区分別)

	対象者人数	人工呼吸器	マスク呼吸器	気管切開	酸素吸入	鼻口腔吸引	気管内吸引	中心静脈栄養	経管栄養	腹膜透析	血液透析	定期的な導尿	膀胱瘻	人工肛門
施設	280	60	11	109	64	109	97	1	238	0	0	20	8	1
病院	38	20	0	27	11	13	27	1	29	1	0	6	0	0
計	318	80	11	136	75	122	124	2	267	1	0	26	9	1

医療型障害児入所施設	75	35	4	49	25	39	42	0	69	0	0	6	0	1
	46.6%	5.3%		33.3%									8%	1.3%
重症心身障害児でない医療的ケア児	10	4	0	5	3	3	5	0	5	0	0	3	0	0
医療的ケアのある重症心身障害児	65	31	4	44	22	36	37	0	64	0	0	3	0	1
療養介護	173	25	7	60	38	67	54	1	153	0	0	10	0	0
	14.5%	4.1%	34.7%	22.0%	38.7%	31.2%	0.6%	33.4%					5.8%	
重症心身障害児でない医療的ケア児	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
医療的ケアのある重症心身障害児	172	24	7	59	38	67	53	1	153	0	0	10		
障害者支援施設（生活介護）	30	0	0	0	0	3	1	0	16	0	0	4	8	0
						10.0%	3.3%					13.3%	26.7%	
重症心身障害児でない医療的ケア児	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
医療的ケアのある重症心身障害児	29	0	0	0	0	3	1	0	16	0	0	4	7	0
福祉型障害児入所施設	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
病院	36	19	0	26	9	12	26	1	29	0	0	5	0	0
	46.7%			25.0%	33.3%		2.8%	50.0%				13.9%		
重症心身障害児でない医療的ケア児	13	7	0	10	2	3	11	1	8	0	0	1	0	0
医療的ケアのある重症心身障害児	13	10	0	11	5	6	10	0	13	0	0	4	0	0
重症心身障害児でない医療的ケア児	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
医療的ケアのある重症心身障害児	9	2	0	5	2	3	5	0	7	0	0	0	0	0

それぞれの対象区分別人数に対して、50%以上の人に行っている医療的ケアを濃色、25~50%の人に行っている医療的ケアを薄色に塗っている。

#### 【結果】

- 医療型障害児入所施設に入所している医療的ケアが必要な障害児の 46.6%が、病院に長期入院している医療的ケアが必要な障害児の 52.8%が人工呼吸器を使用している。
- 医療型障害児入所施設に入所している医療的ケアが必要な障害児の 65.3%が、病院に長期入院している医療的ケアが必要な障害児の 72.2%が気管切開管理を必要としている。
- 障害者支援施設（生活介護）でも、医療的ケアが必要な障害者 30 名うち、53%に経管栄養が必要であり、40%に導尿ないしは膀胱瘻が必要である。
- 福祉型障害児入所施設にも酸素療法が必要な児が入所している。

### ③アンケート調査

施設入所608名中52名回答 回答率8.6%							医療型障害児施設104名中8名回答 回答率7.7%							療養介護378名中20名回答 回答率5.3%							障害者支援施設(生活介護)123名中24名回答 回答率19.5%							病院入院40名中10名回答 回答率25%							
サービスを利用できていない理由							サービスを利用できていない理由							サービスを利用できていない理由							サービスを利用できていない理由							サービスを利用できていない理由							
項目の回答者数	入院・入所中	本人が望まない	医療的ケアによるもの	子どもの希望するもの	希望するもの	その他の	項目の回答者数	入院・入所中	本人が望まない	医療的ケアによるもの	子どもの希望するもの	希望するもの	その他の	項目の回答者数	入院・入所中	本人が望まない	医療的ケアによるもの	子どもの希望するもの	希望するもの	その他の	項目の回答者数	入院・入所中	本人が望まない	医療的ケアによるもの	子どもの希望するもの	希望するもの	その他の	項目の回答者数	入院・入所中	本人が望まない	医療的ケアによるもの	子どもの希望するもの	希望するもの	その他の	
A 在宅訪問介多(老廃所)	6	0	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	3	2	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	
B 入院可能な専門医療施設(老廃所)	10	2	0	1	1	0	0	3	1	1	0	0	0	0	2	4	0	0	0	1	0	5	5	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0
C 成人になっても入院可能な医療施設(医療)	8	3	0	3	1	0	1	0	3	0	0	3	0	0	1	0	0	0	0	0	4	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	
D 病科診療	7	3	1	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0		
E 訪問看護	4	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
F 病院でのリハビリ	5	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
G 問診看護	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
H 訪問リハビリ	7	5	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
I 訪問薬局	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
J 医療施設でのレスバイト入浴	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
K 周老介護(ヘルパー)	5	3	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
L 携動支援(ヘルパー)	15	10	0	0	0	0	3	2	1	0	0	0	0	0	0	5	5	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
M 訪問入浴	6	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	4	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
N 単独退居(預かり)施術	1	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
O 鮎子透析専門	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
P 疾患差や幼稚園での被薬浸泡	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Q 技術伝授サービス	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
R 別別支援学校での医療的ケア対応	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
S 学校卒業後の通所	3	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
T 入所取扱	10	0	2	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
U 施設での短期入所	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0		
V グループホーム	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
W 料理相談・营养相談支援	3	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
X 飲食タクシー	0	0	0	1	1	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	3	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

項目回答者の色塗りは、アンケート回答者名に対して、24%以上の回答があったサービス項目を濃色、12~24%の回答があったサービス項目を薄色に塗っている。  
サービスを利用できない理由の欄の色塗りは、サービス項目回答者数に対して50%以上の回答数があつた理由項目を濃色、30~50%の理由項目を薄色に塗っている。

### 【施設入所・病院入院児者のアンケート回答集計結果】

- ✓ 施設入所・病院入院者のアンケート調査に係る回答率は、医療型障害児入所施設が7.7%、療養介護5.3%、障害者支援施設(生活介護)が19.5%、病院入院者が25%であった。
- ✓ 施設入所の中で利用希望があるが利用できていないサービスは、外泊、外出、他病院受診時の移動サービスとして『移動支援15名(29%)』『福祉タクシー13名(25%)』と多い。また、外泊時の在宅サービスとして『訪問入浴13名(25%)』の希望が多かつた。

### 【施設入所者のアンケート自由記載】

#### 医療型障害児入所施設

- ・県外遠方の施設に入所している。1日でも早く千葉に来させたいが、空きがなく待機中。重症心身障害児が入所できる施設を増やしていただきたい。
- ・親亡き後、今の生活が維持できるかどうかが不安、職員が足りているとは思えない。
- ・いずれ自宅に連れて帰りたいが、その時に在宅サービスがどこまで使うことができるのか不安
- ・現在の施設にずっと入所していられるのか不安(5件)
- ・今後の医療費がどんどん増えていくか不安、金銭的不安(3件)

#### 療養介護

- ・親の高齢化、体調不良により、どこまで関わっていけるか不安(6件)
- ・親亡き後の生活が不安、親亡き後もこのまま施設にいられるのか不安、兄弟への負担が心配、(17件)
- ・親亡き後の後見人のことが不安(2件)
- ・入浴の回数や、散髪の間隔など、生活の細々とした要望が通らない。
- ・外出や散歩の機会、日中活動が少ない。終の棲家であるため、日々の生活、普通の生活を送ってほしい。(3件)
- ・外泊時や面会時の施設と自宅の行き来が年々大変になっている。今後いつまで連れて帰れるか不安(10件)
- ・外泊時に訪問入浴や移動支援、介護タクシーの助成等が利用できない(6件)
- ・現在本人の他の病院の通院は高齢の家族が行っている。今後施設職員が通院同行してくれるか心配(4件)
- ・施設内に歯科を作つてもらいたい。

- ・子どもが具合が悪くなった時、今の施設でどの程度診てもらえるのか不安
- ・他病院での治療が必要になった際の対応が不安。医師や看護師の育成プログラムに重症児者について学ぶ機会を配慮してほしい。
- ・子どもが薬漬け、寝たきりにさせられないか不安
- ・重症心身障害者施設における職員数不足、人材不足が見られ、今後改善されるか不安
- ・子どもと同じ施設に、その親の終の棲家もあればと切望する。
- ・施設がこの先存続するか、今のサービスが受けられるか不安(2件)
- ・子どもが亡くなった時、冷静に対処できるか不安。

#### **障害者支援施設（生活介護事業所）**

- ・高齢になり、このまま施設に入所させてもらえるのか、次の入所施設に入るかどうか不安(7件)
- ・医療が必要になった時、新たに入所できる施設または病院があるかどうか、どうやって探したらいいのか不安(4件)
- ・今は経管栄養であるが、それ以上の医療的ケアが必要になった時に受け入れてもらえる施設があるかどうか不安
- ・今後医療ケアが増えてくると、施設は看護師1名の配置なので、24時間安心したケアができない。
- ・医療的ケアが必要になり、土日に看護士が不在のため、金曜日から月曜日の朝までは自宅で介護をしている。土日も看護師を配置してほしい。
- ・施設に入所していても、土日は自宅で介護をしているため、両親が高齢となり将来が不安
- ・遠方の施設のため、将来、面会等が困難になる。病気のために病院に入院した際も遠方のため、付き添えず費用がかなりかかった。近くに施設やグループホームができるとありがたい。
- ・親が高齢化し、子どもの入院時の付き添い等に不自由さが出てきた。(2件)
- ・施設入所で運動量が多少減っていることが心配。外泊時に自宅で運動させるのも難しい。
- ・入浴回数をせめて週3回にしてほしい。
- ・施設で利用できていた訪問リハビリができなくなった。再開してほしい。(4件)
- ・県リハでの6ヶ月に1回のPTでは少なすぎる。重症心身障害であるが、体や心を発散する機会があまりない。
- ・成人病予防検査(胃レントゲン・カメラ・大腸スコープなど)を快く受けてくれる病院を知りたい。
- ・入所すると移動支援を利用することができないので、困っている。(2件)
- ・入所していても福祉タクシー、ヘルパーさんを利用して、月1回でも外出させてあげたい。(2件)
- ・入所している施設の近くの相談支援専門員の空きがないことがとても不安
- ・両親なき後の子供の生活が不安(11件)
- ・成人になり、こども病院での受診をいつ切られてしまうか不安。

#### **病院**

- ・将来、いつまで入院させていただけるか不安
- ・医療型障害児入所施設が県南はない。
- ・人工呼吸器をつけてるので施設への入所を希望している。この先、きちんと入所でき、ケアを受けられるか不安。
- ・呼吸器が必要になり、体調悪化のため入院し施設入所の待機をしている。呼吸器が付くと短期入所でも一気に空きがなくなる。
- ・病院から自宅に帰る時は、なかなか情報がもらせず、不安になる家族が多い。先輩ママの声が聴ける環境が必要。
- ・わからないことが多い、先のことがまったくわからない。
- ・病院から出かけるときのヘルパーや移動支援が実費のため、回数が限られてしまうこと。
- ・親なき後の身辺の細々したことがどうなるか不安
- ・親が年金生活になった時の、子どもにかかる費用の支払いや、両親に何かあった時にどうしたらよいか不安。
- ・退院したあと、リハビリを受けられるか不安
- ・金銭面も不安。産科医療費保証制度の紙を、「待ってください」の一点張りで書いてもらえない。
- ・病院は12歳以下の兄弟は入室不可。病院の兄弟預かりもあるが日数が少ないので面会できない日がある。日数を増やして欲しい。

#### 14. 調査全体の分析

- ✓ 実名調査としたことで精度の高い調査となった。
- ✓ 重症心身障害児者は人口推定値の約8割、医療的ケア児は在宅療養指導管理料のレセプト件数推定値の約7割の実名調査票の回答を得ることができた。
- ✓ 重症心身障害と医療的ケアの有無で、医療的ケアのない重症心身障害児者をA/a群、重症心身障害のない医療的ケア児者をB/b群、医療的ケアのある重症心身障害児者をC/c群と分類して分析したことで、それぞれの特徴を明らかにすることができた。
- ✓ 特に重症心身障害でない医療的ケア児（b群）は、「低年齢児に多い」「相談支援専門員を利用している割合が低い」「保育園や幼稚園での障害児保育や単独通園（預かり）療育の利用を希望している」など他の群とは異なる特徴があった。
- ✓ アンケート調査では、「利用したいが十分に利用できないサービス」を質問したことで、当事者はどのようなサービスが不足していると感じているか明らかになった。アンケート調査に回答した在宅生活者の回答では、施設での短期入所(42%)が最も多く、次いで入所施設(26%)、医療施設でのレスパイト入院(24%)が多かった。
- ✓ 自由記載欄には「親が元気な間は、今あるサービスを利用しながら頑張っていけそうだが、親が病気になった時にどうなってしまうのか？」など、将来に対する不安が多数記載されていた。
- ✓ 施設入所児者のアンケート自由記載には、主に、親亡き後の不安、外泊時に訪問入浴や移動支援や介護タクシーの助成が利用できないなどの回答が寄せられていた。

平成 30 年 月

## 保護者の皆様

### 『重症心身障害児者及び医療的ケア児等の実態調査』への協力のお願い

千葉県では、『重症心身障害児者』および『医療的ケア児者』の実態調査を行うこととしました。この調査は、県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の全数実態調査を行い、地域年代別の人數や当事者ニーズを把握するために行うものであり、今後の障害福祉施策を検討のための基礎資料等に活用されます。

今回の調査では調査から漏れる対象者を極力少なくしたいため、多くの関係機関に協力をお願いしております、複数の機関から【調査カード】の記入を依頼される可能性があります。既に提出いただいた場合は、再度提出いただく必要はございません。【調査カード】については両面とも記入し、調査カード表面下段の同意書に署名していただき、同封の封筒に入れて封をし、依頼された機関にご提出ください。またその場で記入できない場合等は、封筒は料金後納封筒ですので切手を貼らずに、後日投函してください。

なお、この調査にご協力いただけなくとも、今後の支援に不利益が生じることはありません。また、【調査カード】を提出した後に撤回したい時には、同封の同意撤回書に記入し、下記まで郵送して下さい。

『重症心身障害児者』及び『医療的ケア児者』の調査対象者はそれぞれ以下の条件を満たす方です。調査カードは共通ですので、どちら（両方の場合もあり）の対象であっても記入してください。

#### 【重症心身障害児者調査の対象者】

1)～3) をすべて満たす平成 30 年 4 月 1 日の時点で  
3 歳以上の児者

- 1) 障害の発生が 18 歳未満であること
- 2) 運動機能障害が下記の①～③までのいずれかの段階にある
  - ①寝返りもできない（寝返り不可）
  - ②寝返りはできる（寝返り可）
  - ③座位保持はできる（座位保持可）
  - ④室内をつたい歩きなどで移動できる（室内移動可）
  - ⑤歩行が限定期に可能（室内歩行可）
  - ⑥戸外でも介助なく歩ける（戸外歩行可能）
- 3) 発達指數（歴年齢の発達年齢に対する割合）が 35 以下

発達年齢の目安

- A : 日常生活に関する簡単な言語理解がない：発達年齢 1 歳未満
- B : 日常生活に関する簡単な言語理解はある：発達年齢 1 歳以上
- C : 色や数が少しある：発達年齢 3 歳半以上
- D : 文字・数字が、少しある：発達年齢 6 歳以上

発達指數 35 以下の目安

	A	B	C	D
実年齢 9 歳未満	○	△	×	×
実年齢 9～17 歳	○	○	△	×
実年齢 18 歳以上	○	○	○	×

#### 【医療的ケア児調査の対象者】

1) と 2) を満たす平成 30 年 4 月 1 日の  
時点で 1 歳以上の児者

- 1) 障害の発生が 18 歳未満であること
- 2) 以下の医療的ケアのいずれかを、  
毎日いずれかの時間帯に必要とする。
  - a. 人工呼吸器  
(気管切開を介する呼吸器)
  - b. 非侵襲型人工呼吸器  
(マスク式呼吸器)
  - c. 気管切開
  - d. 酸素吸入
  - e. 鼻口腔吸引
  - f. 気管内吸引
  - g. 中心静脈栄養
  - h. 経管栄養  
(経鼻、胃瘻、腸瘻など)
  - i. 腹膜透析
  - j. 血液透析
  - k. 定期的な導尿
  - l. 膀胱瘻
  - m. 人工肛門

※本調査は、千葉県健康福祉部障害福祉事業課より委託を受けた千葉県千葉リハビリテーションセンターが行っております。

【問い合わせ先】〒266-0005 千葉市緑区誉田町 1-45-2 千葉リハビリテーションセンター愛育園 石井 光子 Tel:043-291-1831

# 調査カード

該当する調査に○を付けて下さい ⇒ 1 重症心身障害児者 2 医療的ケア児者

氏名(フリガナ)	( )		性別	男・女
生年月日	昭和・平成 年 月 日		障害や病気の発症年齢 a. 出生時 b. 歳	
住所	〒 -			
<b>運動機能障害の段階</b> (該当番号に○を付けてください)		発達指数 (判明している場合のみ記入) DQ: <b>発達段階</b> (該当アルファベットに○を付けてください)		
① 寝返りができない (寝返り不可) ② 寝返りができる (寝返り可) ③ 座位保持ができる (自力での座位保持可) ④ 室内をつたい歩きなどで移動できる (裸足での立位可) ⑤ 歩行が限定期に可能 (室内歩行可) ⑥ 戸外でも介助なく歩ける (戸外歩行可)		A 日常生活に関する簡単な言語理解がない B 日常生活に関する簡単な言語理解がある C 色や数が少しあかる D 文字・数字が少しあかる E おつりの計算ができる		
		<b>手帳の取得状況 [身体・療育・精神・なし]</b> 相談支援事業所 • なし		
<b>かかりつけ医療機関/</b> <b>利用している訪問看護ステーション</b>		<b>利用中の福祉サービス事業所</b>		
<b>現在の生活拠点</b> <b>[在宅・施設・病院]</b>		<b>就学状況</b> <b>[通常学級・特別支援学級・特別支援学校・訪問教育・院内学級]</b>		
<b>日常的に必要な医療的ケアがあれば記入してください</b> (該当アルファベットに○を付けてください)				
a. 人工呼吸器(気管切開を介する呼吸器) b. 非侵襲型人工呼吸器(マスク式呼吸器) c. 気管切開 d. 酸素吸入 e. 鼻口腔吸引 f. 気管内吸引 g. 中心静脈栄養 h. 経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻など) i. 腹膜透析 j. 血液透析 k. 定期的な導尿 l. 膀胱瘻 m. 人工肛門				

裏面のアンケート調査にもご記入をお願いします。

千葉県健康福祉部障害福祉事業課長 様

千葉県による重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実態調査に協力し、個人情報を提供することに同意します。

平成 年 月 日

本人氏名  
代諾者住所  
代諾者氏名

※ 調査カードを提出した後に、同意を撤回することも可能です。  
同意を撤回したい場合は、同封の「同意撤回書」を記入し、郵送してください。

1. 次のサービスのうち、「利用希望があるが利用できない」サービスに○をつけて下さい。

また、そのサービスごとに利用できない理由を下から選択し、該当する番号に○をつけてください。

サービス名	理由（複数回答可）
A : 在宅訪問医療（診療所）	1 2 3 4 5 6 その他( )
B : 入院可能な専門医療機関（病院）	1 2 3 4 5 6 その他( )
C : 成人期になんでも入院可能な医療機関（病院）	1 2 3 4 5 6 その他( )
D : 歯科診療	1 2 3 4 5 6 その他( )
E : 訪問歯科	1 2 3 4 5 6 その他( )
F : 病院でのリハビリ	1 2 3 4 5 6 その他( )
G : 訪問看護	1 2 3 4 5 6 その他( )
H : 訪問リハビリ	1 2 3 4 5 6 その他( )
I : 訪問薬局	1 2 3 4 5 6 その他( )
J : 医療施設でのレスパイト入院	1 2 3 4 5 6 その他( )
K : 居宅介護（ヘルパー）	1 2 3 4 5 6 その他( )
L : 移動支援（ヘルパー）	1 2 3 4 5 6 その他( )
M : 訪問入浴	1 2 3 4 5 6 その他( )
N : 単独通園（預かり）療育施設（児童発達支援等）	1 2 3 4 5 6 その他( )
O : 親子通園療育施設（児童発達支援等）	1 2 3 4 5 6 その他( )
P : 保育所や幼稚園での障害児保育	1 2 3 4 5 6 その他( )
Q : 放課後デイサービス	1 2 3 4 5 6 その他( )
R : 特別支援学校での医療的ケア対応	1 2 3 4 5 6 その他( )
S : 学校卒業後の通所（生活介護・就労継続B等）	1 2 3 4 5 6 その他( )
T : 入所施設（医療型障害児入所施設・療養介護）	1 2 3 4 5 6 その他( )
U : 施設での短期入所	1 2 3 4 5 6 その他( )
V : グループホーム	1 2 3 4 5 6 その他( )
W : 計画相談・障害児相談支援（相談支援専門員）	1 2 3 4 5 6 その他( )
X : 福祉タクシー	1 2 3 4 5 6 その他( )

理由

- 1 入院・入所中のため
- 2 本人が望まないため
- 3 施設等がない／定員に空きがないため
- 4 医療的ケアに対応していないため
- 5 子どもの体調・症状等により預けることが不安なため
- 6 希望するサービスの利用可能条件でないため

2. あなたが今困っていること、あるいは将来不安に思っていることを自由にお書き下さい。

平成 30 年 月

千葉県内 関係各機関 ご担当者様

**『重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実態調査』への協力のお願い**

千葉県では、『重症心身障害児者』および『医療的ケア児者』の実態調査を行うこととしました。この調査は、県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の全数実態調査を行い、地域年代別の人數や当事者ニーズを把握するために行うものであり、今後の障害福祉施策を検討のための基礎資料等に活用されます。

本調査は実数調査を兼ねており、調査から漏れる対象者を極力少なくしたいため、多くの関係機関に【調査カード】を配布しています。一人の対象者に複数の機関から依頼される可能性がありますが、集計時に名寄せしますので、重複の可能性があつても【調査カード】を配布し、該当する方にカードの両面とも記入していただき、調査カード表面下段の同意書に署名していただいた上で、同封の封筒に入れて回収していただければ後日回収に伺います。その場で記入できない場合等は、料金後納封筒ですので個々に郵送してもらってください。

【調査カード】および提供された情報の管理は千葉県健康福祉部障害福祉事業課の委託により、千葉県千葉リハビリテーションセンターにて行います。

『重症心身障害児者』及び『医療的ケア児者』の調査対象者はそれぞれ以下の条件を満たす者です。調査カードは共通ですので、どちら（両方の場合もあり）の対象であつても記入してください。

**【重症心身障害児者調査の対象者】**

1)～3) をすべて満たす平成 30 年 4 月 1 日の時点で  
3 歳以上の児者

- 1) 障害の発生が 18 歳未満であること
- 2) 運動機能障害が下記の①～③までのいずれかの段階にある
  - ①寝返りもできない（寝返り不可）
  - ②寝返りはできる（寝返り可）
  - ③座位保持はできる（座位保持可）
  - ④室内をつたい歩きなどで移動できる（室内移動可）
  - ⑤歩行が限定的に可能（室内歩行可）
  - ⑥戸外でも介助なく歩ける（戸外歩行可能）
- 3) 発達指數（歴年齢の発達年齢に対する割合）が 35 以下
 

発達年齢の目安

A : 日常生活に関する簡単な言語理解がない：発達年齢 1 歳未満  
 B : 日常生活に関する簡単な言語理解はある：発達年齢 1 歳以上  
 C : 色や数が少しある：発達年齢 3 歳半以上  
 D : 文字・数字が少しある：発達年齢 6 歳以上

発達指數 35 以下の目安

	A	B	C	D
実年齢 9 歳未満	○	△	×	×
実年齢 9～17 歳	○	○	△	×
実年齢 18 歳以上	○	○	○	×

**【医療的ケア児者調査の対象者】**

1) と 2) を満たす平成 30 年 4 月 1 日の時点で 1 歳以上の児者

- 1) 障害の発生が 18 歳未満であること
- 2) 以下の医療的ケアのいずれかを、毎日いずれかの時間帯に必要とする。
  - a. 人工呼吸器  
(気管切開を介する呼吸器)
  - b. 非侵襲型人工呼吸器  
(マスク式呼吸器)
  - c. 気管切開
  - d. 酸素吸入
  - e. 鼻口腔吸引
  - f. 気管内吸引
  - g. 中心静脈栄養
  - h. 経管栄養  
(経鼻、胃瘻、腸瘻、食道瘻など)
  - i. 腹膜透析
  - j. 血液透析
  - k. 定期的な導尿
  - l. 膀胱瘻
  - m. 人工肛門

#### 協議事項(4)4 その他（京都府医療的ケア児等支援協議会運営等スケジュール）

項目	時期	令和3年度												令和4年度					令和5年度						
		12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月		
<b>【医療的ケア児等支援協議会運営】</b>																									
協議会開催																									
協議会																									
・センター設置案 ・実態調査実施案																									
コーディネーター 配置促進																									
【医療的ケア児等支援センター開設】																									
相談対応 調整																									
・個人情報に関する協議 ・府内関係課協議 ・支援関係機関協議 ・関係機関の協力依頼 ・調査票作成等の準備作業 等																									
ニーズ調べ 支援の検討																									
情報集約・共有																									
症例検討会 研修会開催																									
・相談支援の実施に向けた 地域の資源情報の收集 等																									
医療的ケア児等支援者研修 コーディネーター養成研修等の実施																									
症例検討会の企画・検討 関係機関調整等																									
各種研修会、症例検討会 の検証																									
症例検討会の実施（複数回）																									

