

君津市

医療的ケア児者等アンケート調査

結果報告書

令和5年3月

君 津 市

I 調査の概要

1 調査の目的

令和3年9月18日に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）」では「国や地方自治体が医療的ケア児の支援を行う責務」が規定されており、その対象者の実態調査並びに支援策の検討が必要である。また、「医療的ケア児」だけではなく、日常的に医療的ケアを必要とする18歳以上の方並びに重度の知的、身体障害を持つ児・者（以下「重症心身障害児・者」）においても、医療的ケア児と同様の支援を実施する必要があるため、対象者の実態把握に向け、アンケート調査を実施した。

2 調査対象

平成30年度に千葉県（健康福祉部障害福祉事業課）が実施した「重症心身障害児者及び医療的ケア児者の実態調査」及び君津市にて日々更新される転出入や障害福祉サービスの利用状況により把握している以下の対象者

(1) 医療的ケア児・者	39名 (内 児 8名)
(2) 重症心身障害児・者	34名 (内 児 6名)
(3) (1) (2) に準じる方	8名 (内 児 8名)
合 計	81名 (内 児 22名)

3 調査期間

1月27日（金）～2月28日（火）

4 調査方法

郵送配布・郵送回収

5 回収状況（() は児に関する内数）

	配布数	回答数	回答率
(1) 医療的ケア児・者	39(8)	29(8)	74%(100%)
(2) 重症心身障害児・者	34(6)	27(6)	79%(100%)
(3) 上記に準じる方	8(8)	4(4)	50%(50%)
合 計	81(22)	60(18)	74%(82%)

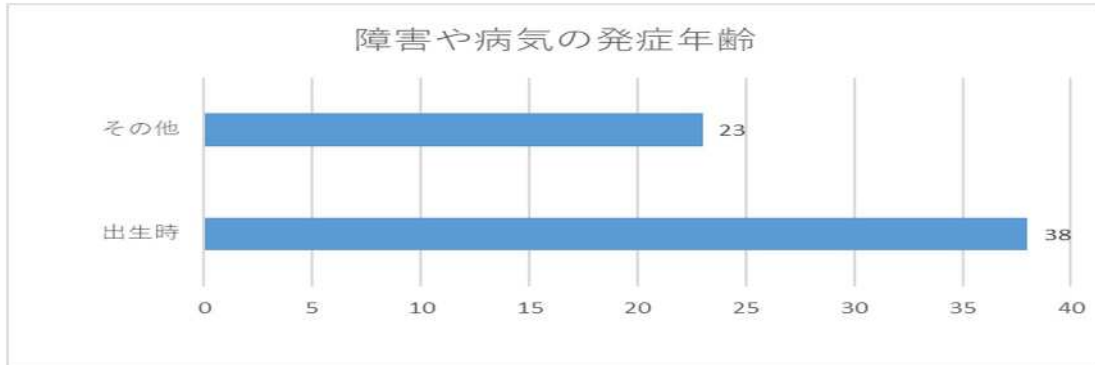
Ⅱ 調査票

令和4年度 医療的ケア児者・重症心身障害児者等調査カード											
宛名のご本人が直接ご回答いただくことが難しい場合には、家族や介護者・支援者の方などが、ご本人の意向を出来る限り尊重してご記入してください。											
フリガナ				生年月日		大正 昭和 平成 令和		年		月 日	
氏名				連絡先		自宅					
住所		〒		携帯電話							
診断名											
障害や病気の発症年齢				現在の居住生活の拠点 (該当するものに○を付けてください)							
1 出生時		2 (歳)		1 在宅		2 施設		3 病院入院			
手帳の取得状況 (該当するものに○を付け等級等を記載してください)											
1 身体障害者手帳(種 級)				2 療育手帳(ー)				3 精神障害者福祉手帳(級)			
運動機能障害の段階 (該当するもの全てに○を付けてください)						発達段階 (該当するもの全てに○を付けてください)					
1 寝返りはできない(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 室内を伝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)	
1 日常生活に関する簡単な言語理解がない		2 日常生活に関する簡単な言語理解はある		3 色や数が少しはわかる		4 文字・数字が少しはわかる		5 おつりの計算ができる		6 知的障害はない	
日常的に必要な医療的ケア (該当するもの全てに○を付けてください)						現在利用中の医療機関・学校・福祉サービス等 (該当するものに○をつけ機関名を記載してください)					
1 人工呼吸器 (気管切開を介する呼吸器)		2 非侵襲型人工呼吸器 (マスク式呼吸器)		3 気管切開		4 酸素吸入		5 鼻口腔吸引		6 気管内吸引	
7 中心静脈栄養		8 経管栄養(経鼻・胃瘻・腸瘻等)		9 腹膜透析		10 血液透析		11 定期的な導尿		12 膀胱瘻	
13 人工肛門		14 その他 ()		1 かかりつけ医療機関		2 市内の医療機関		3 訪問看護		4 訪問リハ	
				5 相談支援事業所		6 入所施設		7 短期入所		8 児童発達支援	
				9 放課後等ディサービス		10 生活介護		11 居宅介護(ヘルパー)		12 保育園・幼稚園	
				13 特別支援学校		14 普通学校支援級		15 普通学校普通級		16 その他	
災害時に備えていること (該当するもの全てに○を付けてください)											
1 自宅地域のハザードマップの確認		2 避難場所・避難ルート・避難方法の確認		3 家庭内での避難方法の共有		4 医療用具・衛生材料の備蓄		5 食料品・飲料水の備蓄		6 停電時の電源確保	
7 停電時の医療機器への対応		8 要支援者名簿への登載		9 家族以外で支援を依頼できる人との情報共有		10 利用している各機関との情報共有		11 隣人・町内会での情報共有		12 その他 []	
※裏面に続きます											

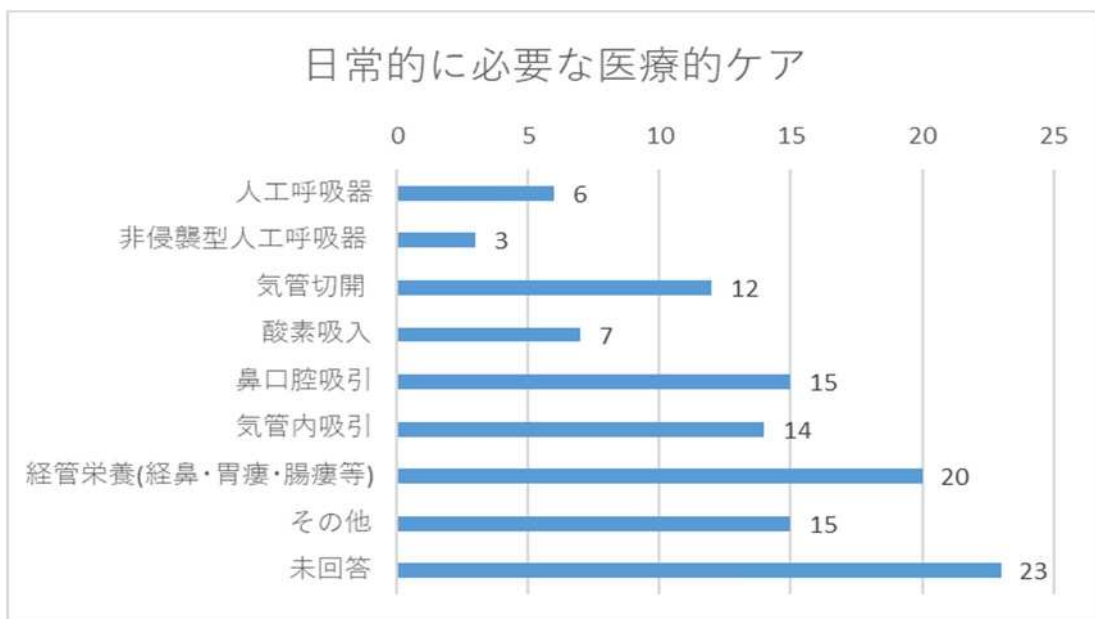
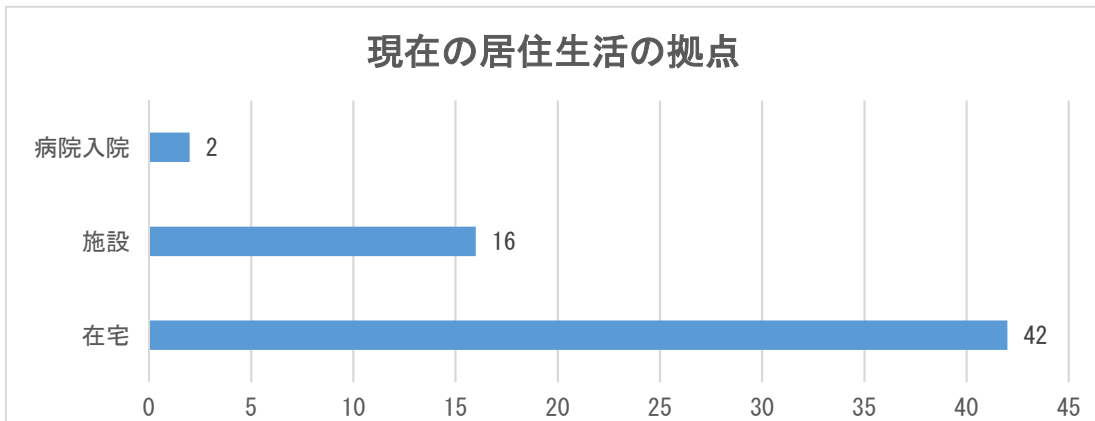
利用したいが利用できていない医療・福祉等サービス (該当するもの全てに○を付けてください)			
1	在宅訪問医療(診療所)	13	訪問入浴
2	入院可能な専門医療機関(病院)	14	日中単独通園(預かり)療育施設(児童発達支援等)
3	成人期になっても入院可能な医療機関(病院)	15	親子通園療育施設(児童発達支援等)
4	歯科診療	16	保育所や幼稚園での障害児保育
5	訪問歯科	17	放課後等デイサービス
6	病院でのリハビリ	18	特別支援学校での医療的ケア対応
7	訪問看護	19	学校卒業後の通所(生活介護・就労系事業所等)
8	訪問リハビリ	20	入所施設(医療型障害児入所施設・療養介護等)
9	訪問薬局	21	施設での短期入所
10	医療施設でのレスパイト入院	22	グループホーム
11	居宅介護(ヘルパー)	23	計画相談(相談支援専門員)
12	移動支援(ヘルパー)	24	福祉タクシー
サービスが利用できず今困っていること、将来不安に思っていることをお書き下さい			
大規模災害時に備えたいこと・支援してほしいこと 該当するもの全てに○を付けてください		大規模災害時に特別な配慮が必要なこと 特別な配慮が必要なことを自由にお書きください (例: 停電するとエレベーターが止まり避難できない…等)	
1	停電時の電源確保		
2	緊急時の医療機関の利用		
3	受け入れ可能な福祉避難所への避難		
4	緊急時の消防等からの迅速な支援		
5	医療物品・衛生材料の確保		
6	食料品・飲料水の確保		
7	その他()		
大規模災害時に不安なこと、行政・医療機関等各機関に支援を仰ぎたいことをお書きください			
新型コロナウイルス等感染拡大で不安なこと、各機関に支援を仰ぎたいことをお書きください			
君津市実態調査に関する同意			
君津市長 様			
君津市による医療的ケア児者および重症心身障害児者の実態調査に関する個人情報の提供に同意します。			
令和	年	月	日
		本人氏名	
		保護者氏名	
		保護者住所	
※調査カードを提出した後の同意撤回も可能ですので、下記まで申し出てください。			
【連絡先】			
君津市 障害福祉課			
電話0439-56-1568			
〒299-1192			
千葉県君津市久保2丁目13番1号			

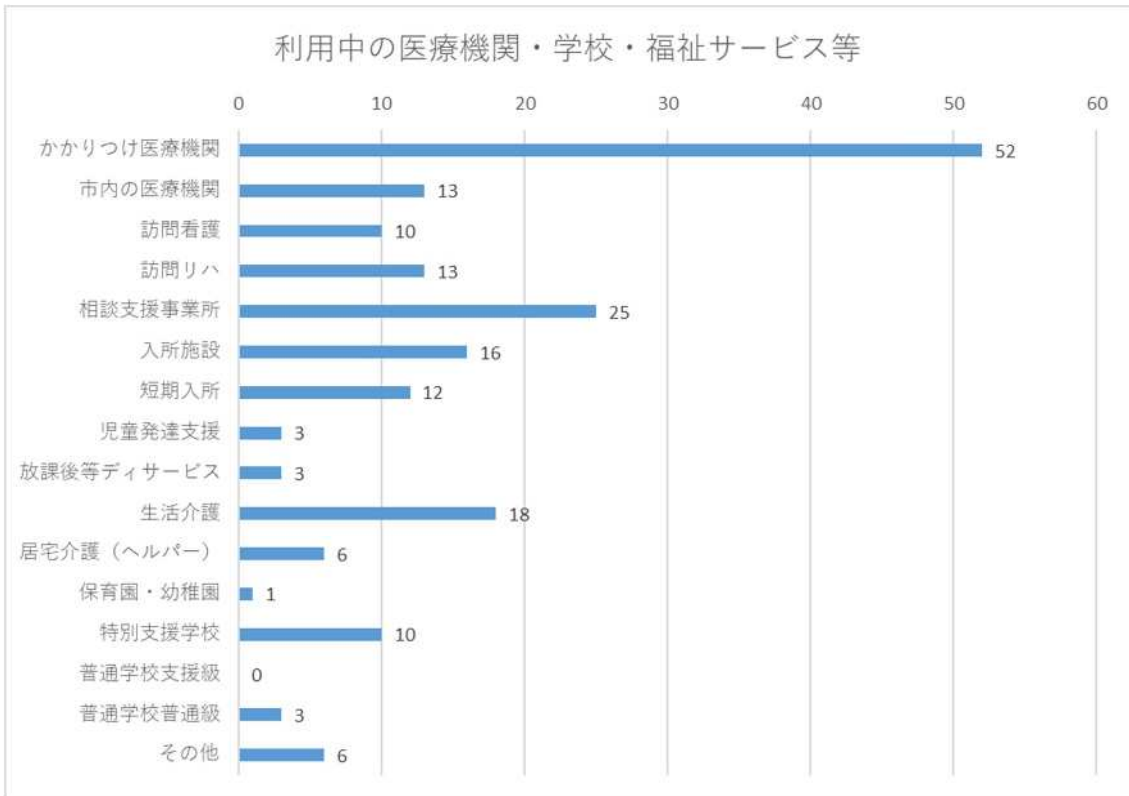
Ⅲ 調査結果の概要

1 データ分析編



※出生時の障害や病気に加え、後天的な障害や病気となった重複件数が1件





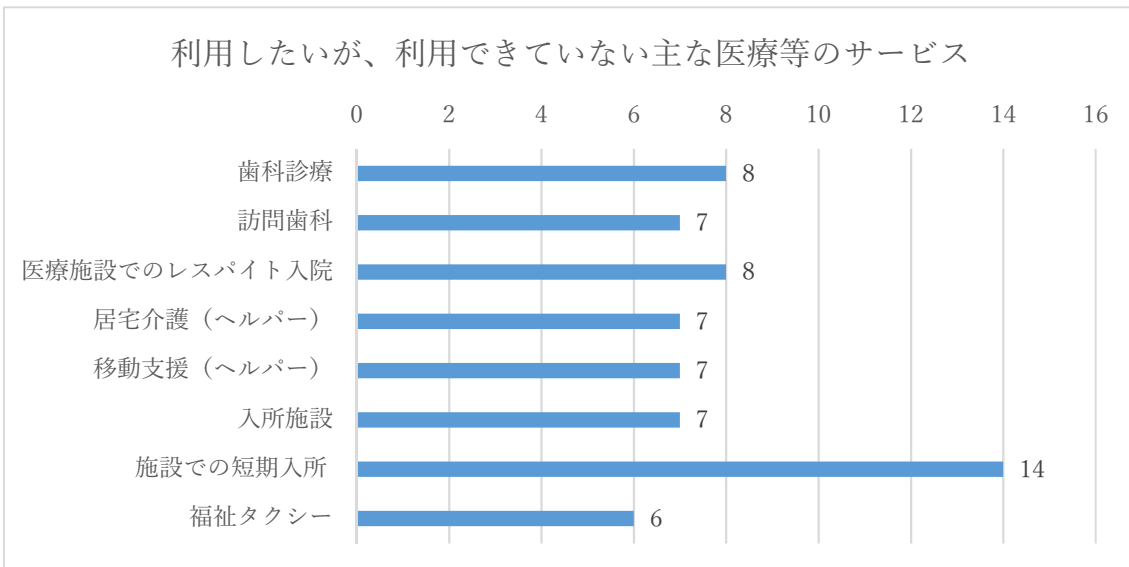
主な入所施設：たびだちの村・君津

主な短期入所：下志津病院、千葉リハビリテーションセンター、わたぼうし

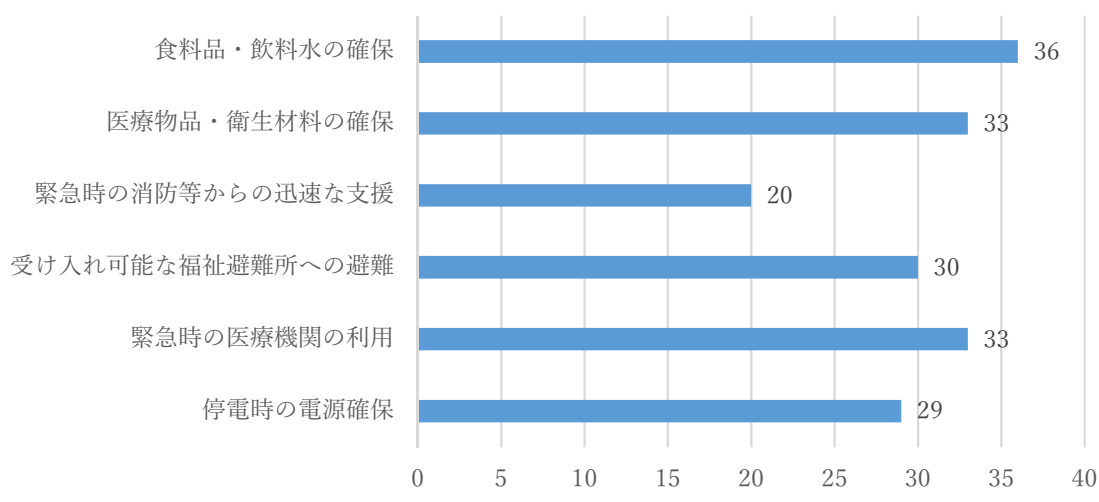
児童発達支援：くうぼの

放課後等ディサービス：ひるがお

生活介護：湊ひかり学園、ピッチーの丘



大規模災害時に備えたいこと・支援して欲しいこと



2 自由記述編（抜粋）※回答いただいた原文のまま掲載しています。

（1）サービスが利用できず困っていること、不安に思っていること

○親なき後への不安

- ・今もコロナ、インフルエンザその他の病気になった時に助けてくれる人がいない為、介護者となった時とても辛いです。具合が悪い時に利用できる支援が欲しいです。最低限しかできなくなり、本人も具合が悪くなってしまいます。将来も今の生活が出来るかわからない。
- ・短期入所がここ3年で年1回～2回の利用なので、もう少し回数が増えればいいなと思っています。将来不安に思っていることはやはり親なきあとの子供の居場所です。
- ・将来、親なき後の入所施設がいっぱいではありません。短期入所も体験入所もなかなかできない状況です。そのことが不安です。

○施設入所、短期入所、在宅サービス等の不足に対する課題

- ・こども病院でのレスパイト入院が短くて困っています。ヘルパーさんに頼めない。どこに相談したらいいかわからない。
- ・重度でも少し歩いて、人の言っていることは理解できない、自分も言葉が言えない、全介護で寝たきりなら寝たきりでよいのですが、中途半端で危ないこともわからないし、いつでも発作により倒れることなどがあるのでホームとか施設には心配で入れることができません。
- ・病院（子ども病院、他）や学校までの移動距離が遠く移動支援や、福祉タクシーなど利用できない地域となっている（福祉タクシーは依頼しても来てくれない）。

○公立保育、教育機関での受入れ体制に関する課題

- ・学校での医療的ケア対応は行ってもらっているが、追加や変更の手続き、書類が大変であきらめることがある。
- ・何年もかけ保育園に通わせたいと訴え続けてきたが、どのような検討をしたか明らかにもされず、ケア児は未だ入園できない状況である。他市に受け入れてもらっている。障害を抱えている方へのサービスが通常の生活ができる方より充実していないと障害を抱えている人はただでさえ大変なので障害を抱えていると損をする。結果「障害を抱えていることは残念なこと」という思いを抱かざるを得ない。

○医療機関の拡充や情報発信の必要性

- ・成人になってからは医療移行ができず大変でした。現在は利用している施設の情報しかわからず当事者親同士の情報だけでは不十分です。幅広い情報提供とアドバイスをしていただけると助かります。緊急時に親と離れるにあたって受け入れ先、本人、親の不安が大きくなるために定期的に短期入所することが大事だと思っています。現在、重心医ケアを受け入れられる近隣の施設の状況や体制も調査していただき安心して利用できれば良いですが、そうでないのでしたら高齢者の親子も困っている様子ですので（その事を知り不安になりました）一緒に考えていただきたいです。
- ・かかりつけが君津中央病院なのに救急外科の診療を断られることがある。また、時間外や休日料金が5000円と高く負担が大きい。専門病院（腎臓科、てんかん）が遠く受診に行くのも大変です。

（2）大規模災害時の配慮や医療機関に支援を仰ぎたいこと

○避難行動の支援や避難所の体制整備の必要性

- ・一人では避難できないので人数がいります。骨折等のおそれがある為、抱える人数は2人必要。医療機器を使用するため、荷物がたくさんあり、家から出るまでが大変です。停電等で体温調節できなくなります。
- ・呼吸器や吸引器など持ち物が多いので、手伝ってくれる人がいると助かります。避難先での電源確保、ハイハイなどをするようになってきているのでスペースの確保、ミルクや離乳食の確保があると嬉しいです。
- ・集団が苦手（特に子供の大きな声や子供と赤ちゃんの泣き声など）集団の避難所へは避難できない。家がだめなら、車で過ごすしかないと考えている
- ・災害時は君津中央病院に入院させていただきたいです。

○大規模災害に備えた自宅避難に係る支援の必要性

- ・一人では避難できないので人数がいります。骨折等のおそれがある為、抱える人数は2人必要。医療機器使用するため、荷物がたくさんあり、家から出るまでが大変です。停電等で体温調節できなくなります(再掲)。
- ・呼吸機器等のバッテリーが持つか。それまでにかかりつけ医に行けるのか。
- ・必要な医療機器が多いのでそれらを持って迅速に非難することができるのか不安です。電源の確保や容体が急変した際に確実に対応していただける仕組みを作っていただけると安心できると思います。

(3) 新型コロナウイルス等感染拡大で不安なこと、各機関に支援を仰ぎたいこと

- ・母しか介護できる人がいないため、コロナ等体調を崩した時の受け入れが可能か、在宅での医療支援が出来る方が来てくれる等、色々どうすればよいかマニュアル化して欲しい。コロナもインフルエンザも感染した時の対応。辛いです。
- ・重症化リスクの高い子供を守るため、感染防止にかかる経済的負担は大きい。学校からもコロナ前には必要なかった物を持って来るよう言われる。お金がかかります。それがいつまで続くのか。
- ・本人または家族が感染し、重症の場合はすぐに病院に受け入れてもらえると助かります。何卒宜しくお願い致します。
- ・マスク着用の緩和など、元の生活に戻っていくことは嬉しいことでもあります。我が子にとってはまだまだ、新型コロナ感染症は命取りになることもあると思います。そういった人たちへの対策も忘れずに行っていただきたいと思います。