

令和4年度
杉並区医療的ケア児・者等実態調査
報告書

令和4年11月
杉並区

はじめに

令和3年9月に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」を受け、区では医療的ケア児等が身近な地域で切れ目なく支援を受けられる支援体制を整備するため、保健、医療、福祉、教育、子育て等の各分野の関係機関及び当事者団体等からなる新たな協議の場を設けました。

本調査は、医療的ケア児・者等を対象としたアンケートによってご本人及びご家族の実態やニーズを把握し、相談や支援に関する施策を充実させるための基礎資料とすることを目的として実施いたしました。

今後、調査内容を踏まえ各分野が共通の理解のもと、協働して取り組めるよう総合的な支援体制の構築をめざしています。

令和4年11月

杉並区保健福祉部障害者施策課

目 次

I. 調査の概要	1
1. 調査の目的	3
2. 用語の定義	3
3. 調査方法	3
(1) 調査の対象及び対象者数	3
(2) 調査方法・調査期間	3
4. 報告書の見方	4
II 調査の結果	5
1. 本人（医療的ケア児・者及び障害者）と回答者（保護者）の属性	7
(1) 回答者の続柄	7
(2) 本人の性別と年齢	7
(3) 障害者手帳や医療受給者証の有無	8
(4) 必要な医療的ケア(複数回答)	10
(5) 移動機能	11
(6) 主な移動手段	12
(7) 日中過ごしている場所（複数回答）	12
(8) 同居家族	13
(9) 主たる介護者	14
2. ご本人のことで、利用したことのある相談機関やサービス等について	15
(1) 利用したことのある相談機関やサービス等	15
(2) 区に期待する支援	17
3. 就学前の通所施設の利用についての相談窓口について	20
(1) 就学前における通所施設利用の相談状況	20
(2) 就学前における通所施設利用の相談先	21
(3) 通所施設利用時に区の担当部署がスムーズに見つかったか	23
(4) 就学前の通所施設を利用して良かったと思うこと	24
(5) 就学前の通所施設を利用する上で負担に感じること	26
4. ご本人との日々の生活で感じていることと、必要な支援やサービスについて	28
(1) 日々の生活で、良かったことや嬉しかったこと	28
(2) 日々の負担感や不安感	29
(3) 日々の負担を軽減するために必要な支援やサービス	32
(4) 短期入所やレスパイトの利用状況	35

(5) ショートステイを利用する際の負担感	36
5. ご本人の小学校の就学相談や、就学後の支援のことについて	38
(1) 就学について相談したい(したかった)年齢	38
(2) 就学相談時に区の担当部署がスムーズに見つかったか	39
(3) 就学相談や教育に関する要望	40
(4) 放課後の居場所に関する要望	41
6. ご本人の18歳以降の進路のことについて	43
(1) 18歳以降の進路への不安(本人が18歳未満の場合のみ回答)	43
(2) 18歳以降の進路への不安を選んだ理由(本人が18歳未満の場合のみ回答)	44
7. ご本人の主たる介護者(主にケアを担う方)の就労状況について	46
(1) 主たる介護者の就労状況	46
(2) 就労できている理由	48
(3) 就労していない理由	50
(4) 主たる介護者の就労支援への要望	53
8. ご本人の医療機関の受診について	54
(1) 受診している医療機関	54
(2) 受診科目と受診頻度	55
(3) 主たる診療科医療機関の受診状況	59
(4) 主たる医療機関への受診について困っていること	63
(5) 身近な場所にかかりつけ医がいるか	65
(6) 往診・訪問診療の利用状況・利用意向	66
(7) 年齢に応じて医療が切り替わることへの認知状況	67
(8) 主たる診療科医療機関の変更経験有無	68
(9) 医療機関の変更はスムーズに行えたか	69
(10) 医療機関変更の際に相談したスタッフ	70
(11) 転院先に期待すること	71
(12) 区民健診の受診状況	72
(13) 区民健診を受けていない理由	73
9. 災害対策について	74
(1) 災害発生への備えの状況	74
(2) 行っている備え	75
(3) 災害発生時に向けての課題	77
10. その他	79
(1) 医療的ケアに関する自由意見	79
Ⅲ. 調査票	83

I. 調査の概要

1. 調査の目的

本調査は、杉並区在住の医療的ケア児・者等の実態やニーズを把握し、今後の医療的ケア児・者等への支援施策の充実に向けた基礎資料として活用することを目的に実施しました。

2. 用語の定義

本調査における用語の定義は以下のとおりとします。

医療的ケア	：	人工呼吸器による呼吸管理や喀痰吸引、その他の医療行為。
医療的ケア児	：	調査時点で日常的に医療的ケアを必要とする18歳未満の児。
医療的ケア者	：	調査時点で日常的に医療的ケアを必要とする18歳以上の者。
医療的ケアなし児・者	：	調査時点で日常的に医療的ケアを必要としない児・者。
障害者	：	身体障害や知的障害等があるため、継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける者。

3. 調査方法

(1) 調査の対象及び対象者数

杉並区に在住し、下記の協力依頼機関が把握している医療的ケア児・者及び障害者の保護者を対象としました。

<協力依頼機関>

区保健センター、障害者施策課児童発達相談係、教育委員会事務局特別支援教育課、東京都立永福学園、区内障害者通所施設、杉並区障害者団体（杉並区肢体不自由児者父母の会、杉並区手をつなぐ育成会、杉並区重症心身障害児（者）を守る会、杉並つくしんぼ会、すぎなみ若竹会、青空の会）

調査対象者数	回答数	回答率
483	160	33.1%

(2) 調査方法・調査期間

調査方法	郵送配布、郵送・インターネット回収
調査期間	令和4年8月4日～9月16日

4. 報告書の見方

- ①基数となるべき実数は、n（回答者数）として表示しています。比率は、n（回答者数）を100.0%として算出しています。
- ②回答の比率（%）は、その質問の回答者数を基数として算出し、小数点第2位を四捨五入していますが、SA（単一回答）の場合は数値の合計が100.0%になるよう調整をしている場合があります。また、MA（複数回答）の設問はすべての比率を合計すると100.0%を超える場合があります。
- ③本文や図表中の選択肢表記は、語句を短縮・簡略化している場合があります。
- ④自由意見は類似する内容ごとにカテゴリ化し、件数を集計しました。なお、個人情報や特定の施設名などのプライバシーに関わる内容について文言を修正している箇所があります。

Ⅱ 調査の結果

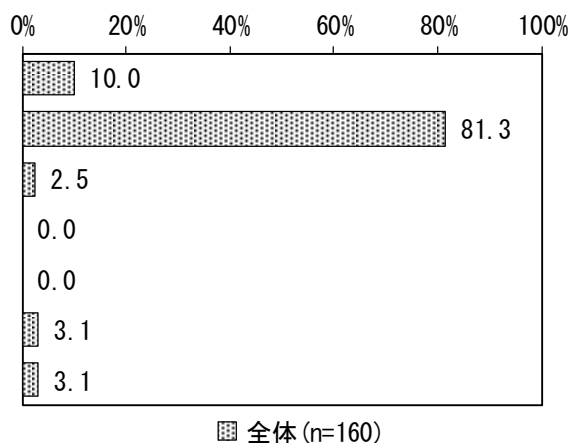
1. 本人（医療的ケア児・者及び障害者）と回答者（保護者）の属性

回答者の続柄について聞いたところ、「母」が81.3%、「父」が10.0%、「きょうだい」が2.5%と続いています。

本人の性別と年齢について聞いたところ、「男性」が51.9%、「女性」が47.5%となっており、年齢は18歳以下が43.9%、19歳以上が48.0%となっています。

(1) 回答者の続柄

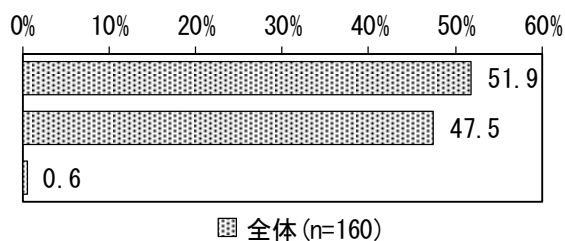
項目	基数 (n)	構成比 (%)
父	16	10.0
母	130	81.3
きょうだい	4	2.5
祖父	0	0.0
祖母	0	0.0
その他	5	3.1
無回答	5	3.1
全体	160	100.0



(2) 本人の性別と年齢

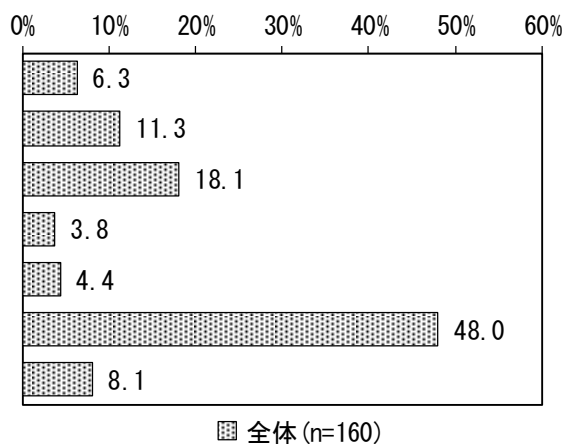
■性別

項目	基数 (n)	構成比 (%)
男性	83	51.9
女性	76	47.5
無回答	1	0.6
全体	160	100.0



■年齢

項目	基数 (n)	構成比 (%)
未就学児 (0~2歳)	10	6.3
未就学児 (3~6歳)	18	11.3
小学生 (7~12歳)	29	18.1
中学生 (13~15歳)	6	3.8
高校生 (16~18歳)	7	4.4
19歳以上	77	48.0
無回答	13	8.1
全体	160	100.0



障害者手帳や医療受給者証の有無について聞いたところ、「身体障害者手帳」が64.4%、「愛の手帳」が61.9%、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が10.6%と続いています。

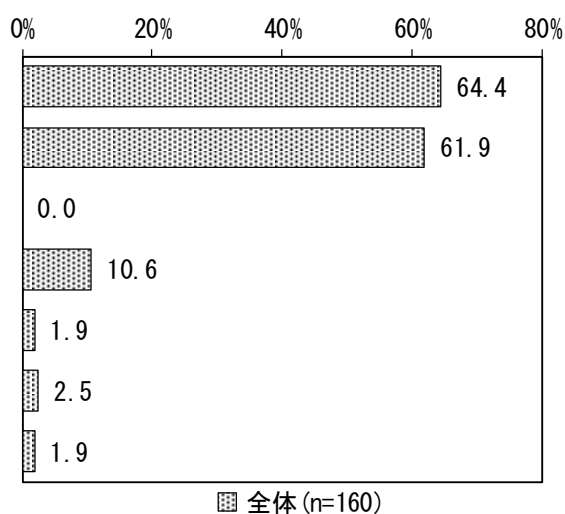
身体障害者手帳（等級）は「1級」が62.1%と最も高く、障害種別は「肢体不自由」が86.4%と特に高くなっています。

愛の手帳（等級）について聞いたところ、「2度」が48.5%、「3度」が28.3%、「1度」が11.1%、「4度」が8.1%と続いています。

(3) 障害者手帳や医療受給者証の有無

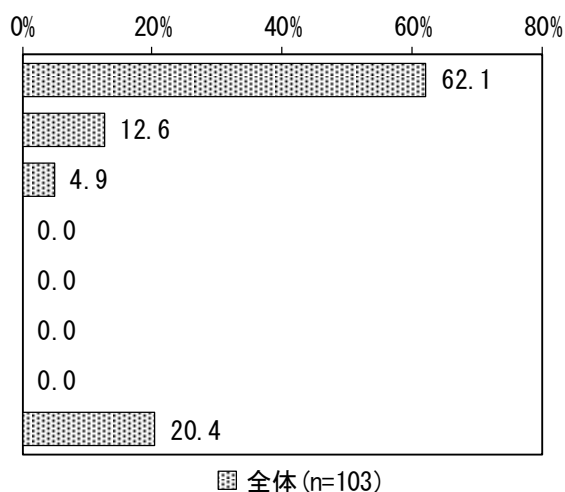
■障害者手帳や医療受給者証の有無（複数回答）

項目	基数 (n)	構成比 (%)
身体障害者手帳	103	64.4
愛の手帳	99	61.9
精神障害者保健福祉手帳	0	0.0
小児慢性特定疾病医療受給者証	17	10.6
特定医療費（指定難病）受給者証	3	1.9
上記記載のものはいずれも持っていない	4	2.5
無回答	3	1.9
全体	160	100.0



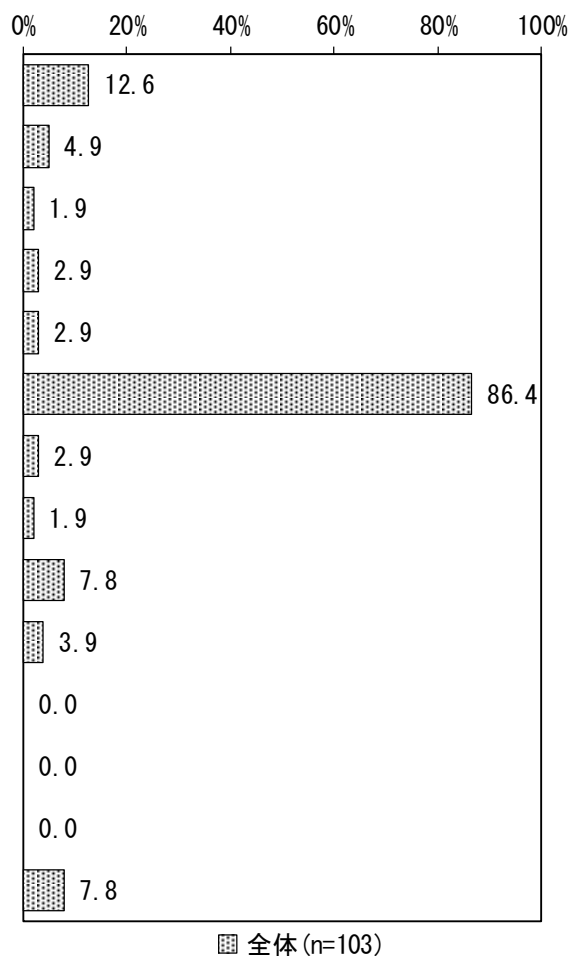
■身体障害者手帳（等級）

項目	基数 (n)	構成比 (%)
1級	64	62.1
2級	13	12.6
3級	5	4.9
4級	0	0.0
5級	0	0.0
6級	0	0.0
7級	0	0.0
無回答	21	20.4
全体	103	100.0



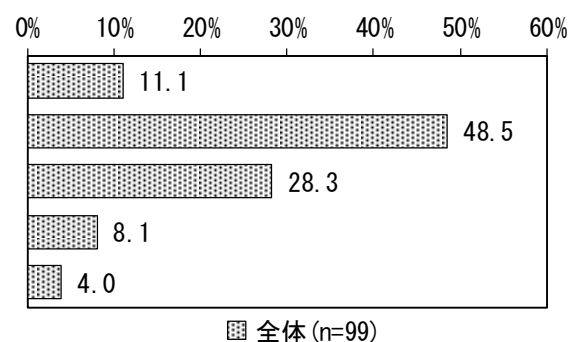
■身体障害者手帳（障害種別、複数回答）

項目	基数 (n)	構成比 (%)
視覚障害	13	12.6
聴覚障害	5	4.9
平衡機能障害	2	1.9
音声・言語機能障害	3	2.9
そしゃく機能障害	3	2.9
肢体不自由	89	86.4
心臓機能障害	3	2.9
じん臓機能障害	2	1.9
呼吸器機能障害	8	7.8
ぼうこう又は直腸機能障害	4	3.9
小腸機能障害	0	0.0
肝臓機能障害	0	0.0
ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害	0	0.0
無回答	8	7.8
全体	103	100.0



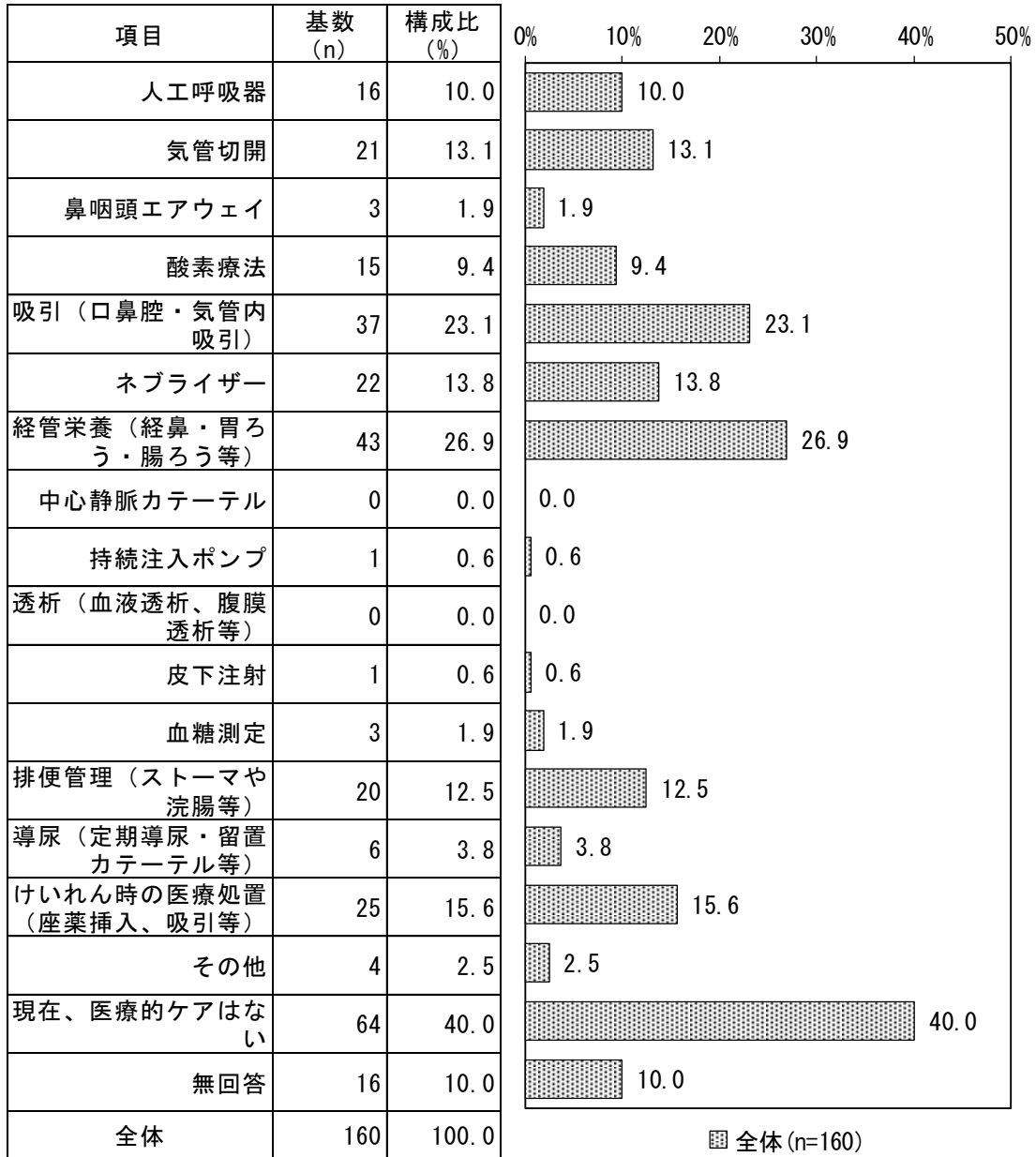
■愛の手帳（等級）

項目	基数 (n)	構成比 (%)
1度	11	11.1
2度	48	48.5
3度	28	28.3
4度	8	8.1
無回答	4	4.0
全体	99	100.0



必要な医療的ケアについて聞いたところ、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう等）」が 26.9%、「吸引（口鼻腔・気管内吸引）」が 23.1%と 2 割を超えています。一方で、「現在、医療的ケアはない」が 40.0%となっています。

(4) 必要な医療的ケア(複数回答)



移動機能について聞いたところ、「できる」は寝返りが67.5%、座った状態の維持が61.8%と続いています。

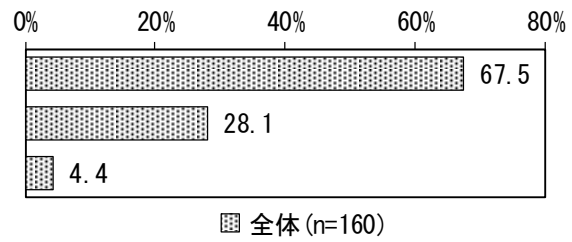
移動・歩行は、「物につかまらず歩行できる」が40.0%、「ハイハイや伝い歩きができる」が11.9%となっています。

階段の昇降について聞いたところ、「できる」は26.9%となっています。

(5) 移動機能

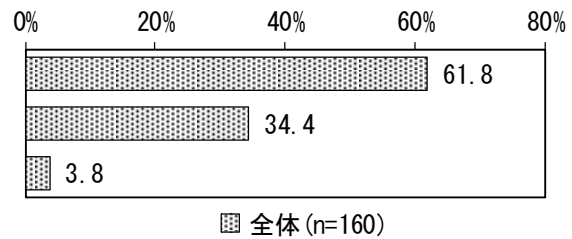
■寝返り

項目	基数 (n)	構成比 (%)
できる	108	67.5
できない	45	28.1
無回答	7	4.4
全体	160	100.0



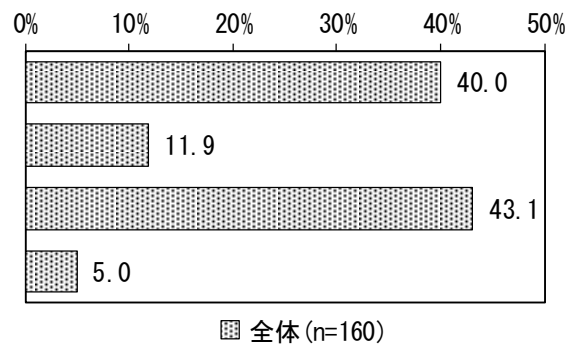
■座った状態の維持

項目	基数 (n)	構成比 (%)
できる	99	61.8
できない	55	34.4
無回答	6	3.8
全体	160	100.0



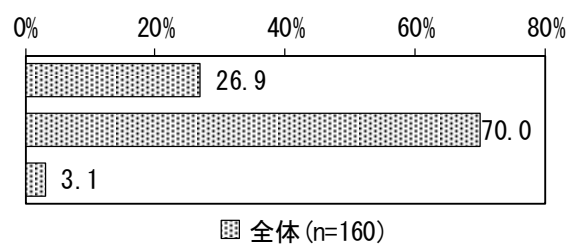
■移動・歩行

項目	基数 (n)	構成比 (%)
物につかまらず歩行できる	64	40.0
ハイハイや伝い歩きができる	19	11.9
自力での移動が難しい	69	43.1
無回答	8	5.0
全体	160	100.0



■階段の昇降

項目	基数 (n)	構成比 (%)
できる	43	26.9
できない	112	70.0
無回答	5	3.1
全体	160	100.0

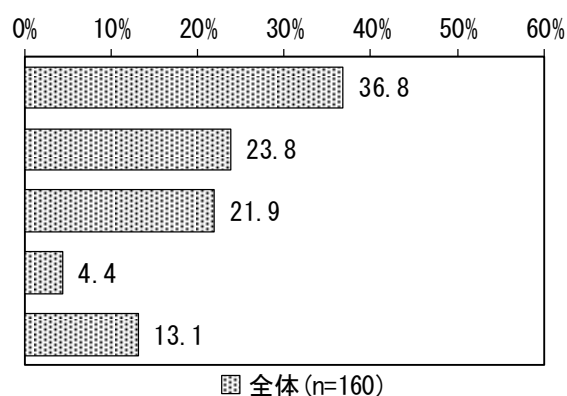


主な移動手段について聞いたところ、「自家用車」が36.8%、「公共交通機関」が23.8%、「タクシー（福祉タクシーを含む）」が21.9%と続いています。

日中過ごしている場所について聞いたところ、「障害者通所施設（生活介護施設や作業所等）」が39.4%、「放課後等デイサービス」が21.3%、「特別支援学校（院内・訪問学級を含む）」が20.0%と続いています。一方で、「ほとんど自宅にいる」が13.1%となっています。

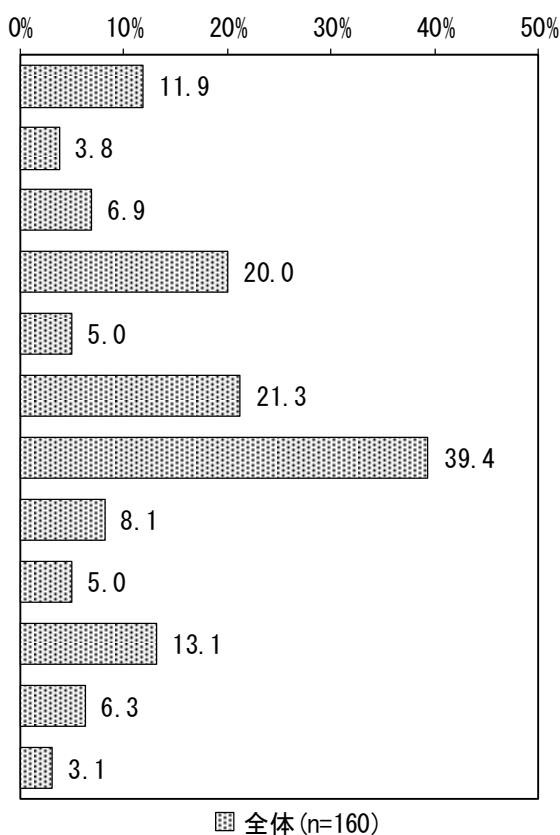
(6) 主な移動手段

項目	基数 (n)	構成比 (%)
自家用車	59	36.8
公共交通機関	38	23.8
タクシー（福祉タクシーを含む）	35	21.9
自由記載欄	7	4.4
無回答	21	13.1
全体	160	100.0



(7) 日中過ごしている場所（複数回答）

項目	基数 (n)	構成比 (%)
通所施設（こども発達センター等）	19	11.9
保育園・幼稚園・子供園	6	3.8
小学校・中学校・高等学校	11	6.9
特別支援学校（院内・訪問学級を含む）	32	20.0
児童館・学童クラブ	8	5.0
放課後等デイサービス	34	21.3
障害者通所施設（生活介護施設や作業所等）	63	39.4
グループホーム	13	8.1
障害者入所施設	8	5.0
ほとんど自宅にいる	21	13.1
自由記載欄	10	6.3
無回答	5	3.1
全体	160	100.0

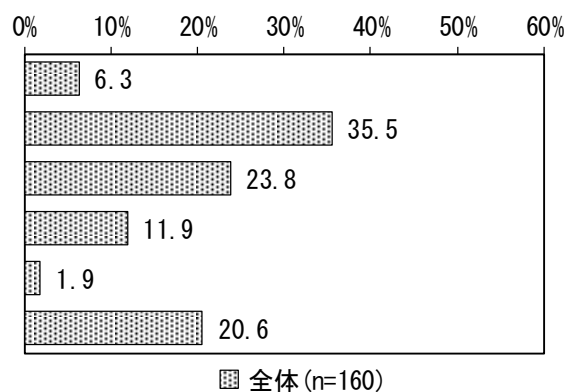


同居家族について聞いたところ、人数（本人を含まない）は「2人」が35.5%、「3人」が23.8%、「4人」が11.9%と続いています。本人との続柄は「母」が80.0%、「父」が73.8%と特に高くなっており、「きょうだい」が43.1%と続いています。

(8) 同居家族

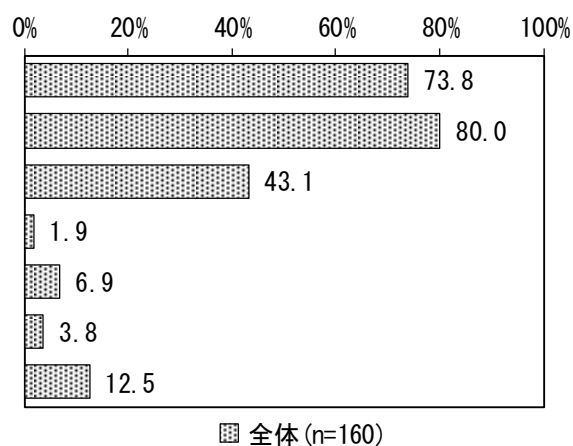
■人数（本人を含まない）

項目	基数 (n)	構成比 (%)
1人	10	6.3
2人	57	35.5
3人	38	23.8
4人	19	11.9
5人	3	1.9
無回答	33	20.6
全体	160	100.0



■本人との続柄

項目	基数 (n)	構成比 (%)
父	118	73.8
母	128	80.0
きょうだい	69	43.1
祖父	3	1.9
祖母	11	6.9
その他	6	3.8
無回答	20	12.5
全体	160	100.0

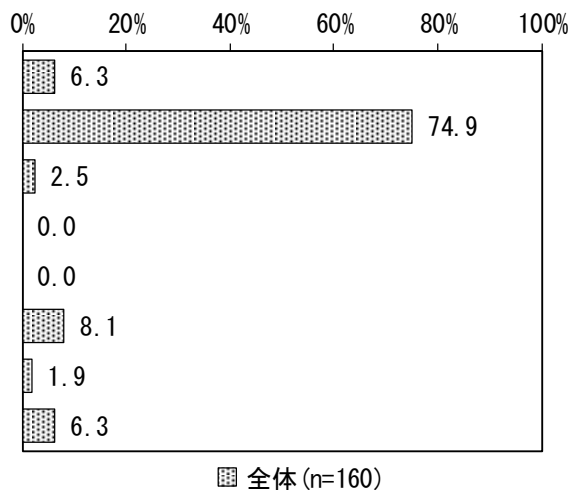


主たる介護者について聞いたところ、本人との続柄は「母」が74.9%と特に高く、それ以外の選択肢は1割未満となっています。年代は「40代」が23.7%、「60代」が20.6%、「50代」が20.0%と続いています。

(9) 主たる介護者

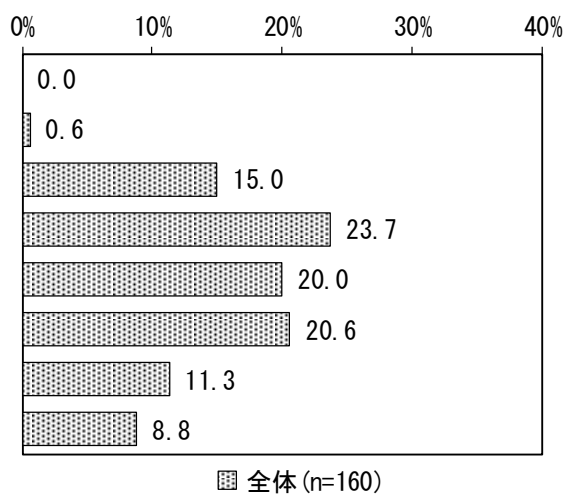
■本人との続柄

項目	基数 (n)	構成比 (%)
父	10	6.3
母	120	74.9
きょうだい	4	2.5
祖父	0	0.0
祖母	0	0.0
施設職員・世話人	13	8.1
その他	3	1.9
無回答	10	6.3
全体	160	100.0



■年代

項目	基数 (n)	構成比 (%)
20歳未満	0	0.0
20代	1	0.6
30代	24	15.0
40代	38	23.7
50代	32	20.0
60代	33	20.6
70歳以上	18	11.3
無回答	14	8.8
全体	160	100.0

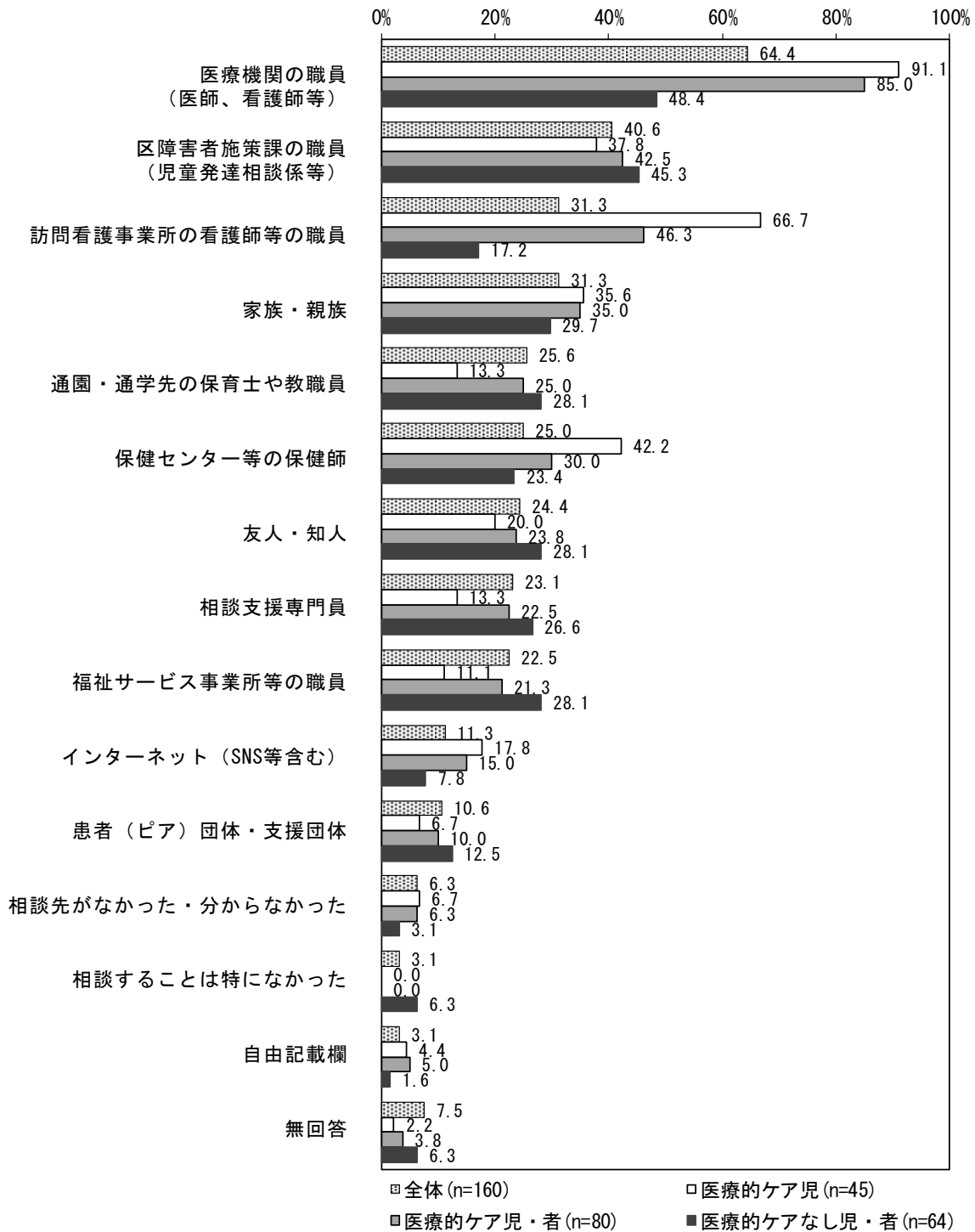


2. ご本人のことで、利用したことのある相談機関やサービス等について

(1) 利用したことのある相談機関やサービス等

問1 ご本人のケアが必要になってから、在宅での生活を開始する際に相談したことのある人に当てはまるものを全て選択してください。

図表 利用したことのある相談機関やサービス等（複数回答）



利用したことのある相談機関やサービス等について聞いたところ、「医療機関の職員（医師、看

看護師等)」が64.4%と6割を超えています。これに「区障害者施策課の職員（児童発達相談係等）」が40.6%、「訪問看護事業所の看護師等の職員」と「家族・親族」が31.3%と続いています。

一方で、「相談することは特になかった」（3.1%）、「相談先がなかった・分からなかった」（6.3%）もわずかに見られます。

属性別に見ると、「医療機関の職員（医師、看護師等）」は医療的ケア児が最も高く91.1%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者（48.4%）とは42.7ポイント差が開いています。

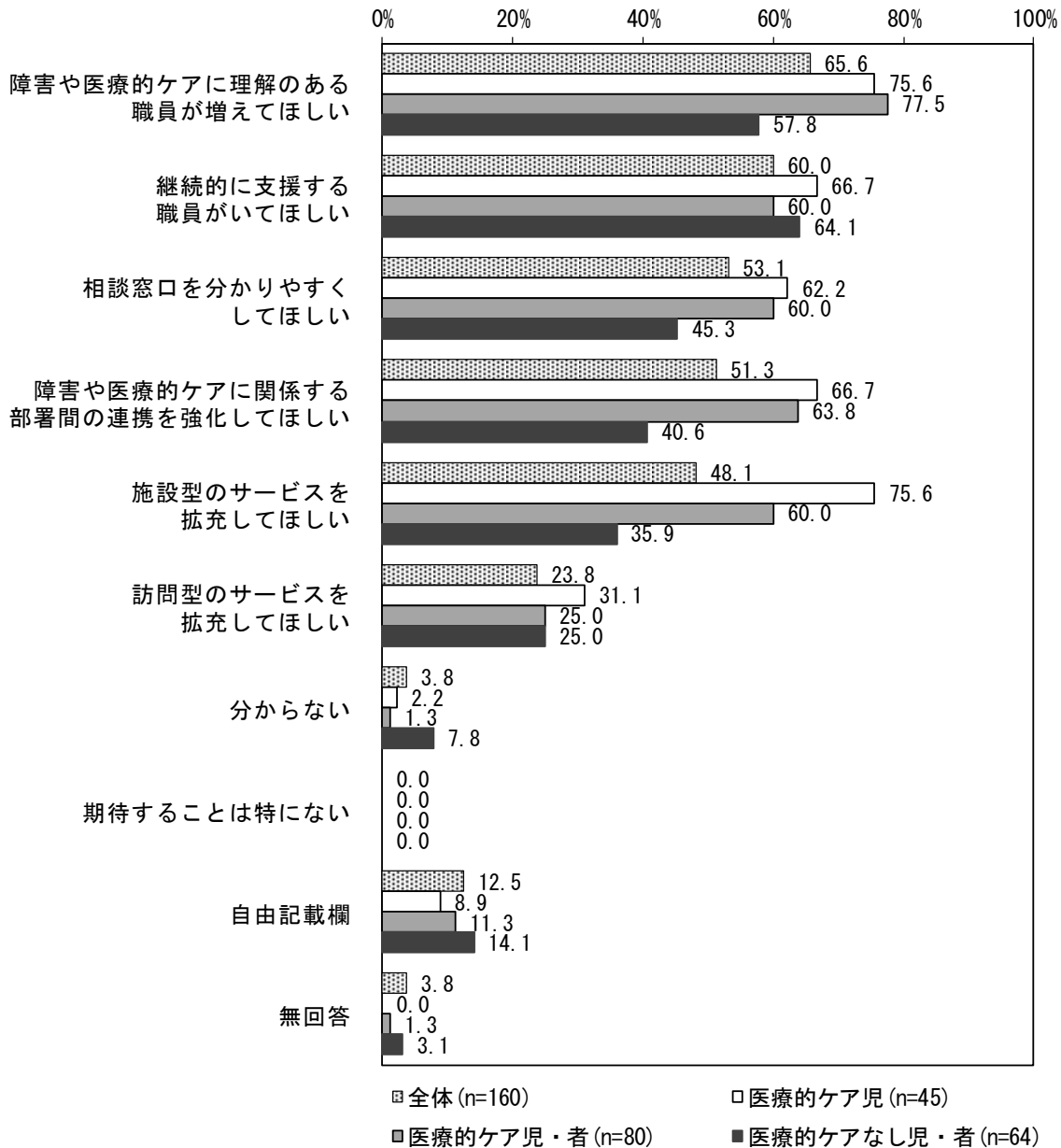
【自由記載欄の内容】

- ①区の福祉事務所（1件）
- ②SNS（1件）
- ③親の会（1件）
- ④その他（3件）

(2) 区に期待する支援

問2 障害者及び医療的ケア児・者のご本人とごご家族に対する支援を充実させるため、区に対してどのようなことを期待しますか。当てはまるものを全て選択してください。(複数選択可)

図表 区に期待する支援（複数回答）



区に期待する支援について聞いたところ、「障害や医療的ケアに理解のある職員が増えてほしい」が65.6%、「継続的に支援する職員がいてほしい」が60.0%と6割を超えています。また、「相談窓口を分かりやすくしてほしい」が53.1%、「障害や医療的ケアに関する部署間の連携を強化してほしい」が51.3%と半数を超えています。

一方で、「期待することは特にない」は0.0%と回答者全員が区に何かしらの期待をしています。属性別に見ると、「施設型のサービスを拡充してほしい」は医療的ケア児が最も高く75.6%とな

っています。医療的ケア児（75.6%）と最も低い医療的ケアなし児・者（35.9%）とは39.7ポイント差が開いています。

【選択肢5 施設型のサービスを拡充してほしいの内容】

①ショートステイ（16件）

- ・本人が楽しんで過ごせる宿泊施設（ショートステイ先）が欲しい。
- ・宿泊可能かつ、本人だけでも預かってもらえるような場所、将来的に年老いた親と障害のある子供両者がケアをしてもらえる状況で一緒に過ごせる場所（老人＋障害者ホーム的なもの）

②放課後等デイサービス（13件）

③医療的ケアを受けられる施設（8件）

- ・ケアの必要な子が、自由に行ったりできる児童館のようなものが欲しい。

④グループホーム（7件）

⑤保育園（4件）

⑥リハビリ施設（4件）

- ・区内にリハビリ施設を作って欲しい。既存の施設では不十分。また、保護者の就労を保障できる預かりの施設、サービスを拡充してほしい。

⑦おむつ着用で利用できるプール（2件）

⑧保護者の就労支援を目的とする施設（1件）

⑨その他（15件）

【選択肢6 訪問型のサービスを拡充してほしいの内容】

①訪問リハビリテーション（5件）

- ・就学後に月2回程度でいいのでST、OT、PTの訪問リハビリが受けれるようにしてほしい。こども発達センターからの派遣なども検討してほしい。

②居宅での見守り（5件）

- ・居宅介護の適用範囲拡大→居宅での見守りを行なってもらえると、どれだけ助かるだろうか。

③訪問入浴（4件）

- ・もう少し大きくなったら訪問入浴を利用したいと思っているが、週1回だったか？少ない時間しか利用出来ない。と聞いたのもう少し利用出来たらと思う。

④訪問看護（3件）

⑤家事援助（3件）

⑥シッター（2件）

⑦その他（6件）

【自由記載欄の内容】

①通所支援の充実（3件）

・通所型のサービスを拡充してほしいです。

②ケアする家族への支援（3件）

③学童の充実（2件）

・特別支援学校・学級の児童・生徒の場合は、小学生から引き続き、中学・高校でも学童クラブ的な通所施設を設置して欲しい。現在は学童クラブを利用しており親が就業できているが、中学以降、放課後等デイサービスは終了時間が早すぎて就業困難となることが不安。

④移動に関する支援の充実（2件）

⑤費用助成や所得制限の緩和（2件）

・同じような状態の子どもを持つ家庭でも、他自治体であれば福祉サービスを受けて使えているという話を聞いて、自治体によっての対応の違いを感じた。困っているときに、寄り添ってたすけてほしい。

⑥職員の資質向上（2件）

⑦乳児期への対応の充実（1件）

・特に産まれてすぐ疾患が発見された場合の乳児期の対応を充実してほしい。3歳未満であっても個々の悩みに応じて必要な支援をして欲しい。むしろ親も戸惑っていて情報もないその時期こそ必要である。

⑧通所サービス受給量の増加（1件）

・受給者証の日数が少なく、児発・放デイが十分に利用出来ない。健常児は週5で通園先があるように障害児にも通い先が必要です。

⑨手続の効率化（1件）

・各手続きをまとめてできるようにして頂きたいです。例えば、受給者証が3種類あったら、更新の際に3種類の申請書をまとめて郵送して頂きたいです。

⑩サービスの選択肢の充実（1件）

⑪庁内部署間の連携強化（1件）

・区の障害児への対応が縦割りすぎる。満2歳までに復職しなければ失職してしまう状況であるのに、保育園で受け入れられないと決めるだけでその後のケアを連携したり情報提供などの支援がなかった。

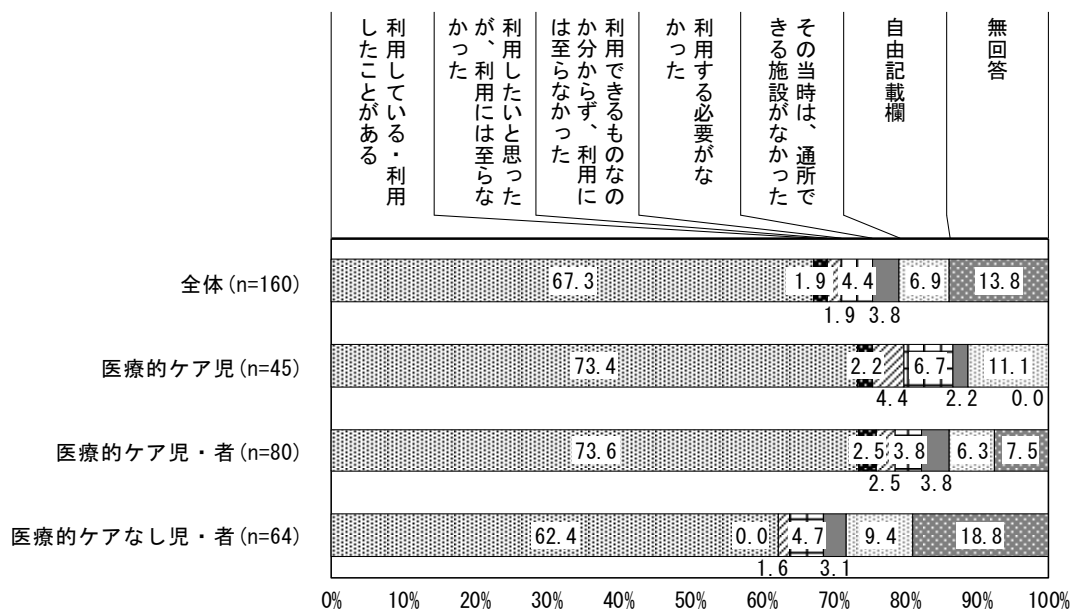
⑫その他（5件）

3. 就学前の通所施設の利用についての相談窓口について

(1) 就学前における通所施設利用の相談状況

問1 就学前に通所施設の利用について相談したことがありますか。

図表 就学前における通所施設利用の相談状況



就学前における通所施設利用の相談状況について聞いたところ、「利用している・利用したことがある」が67.3%と半数を超えています。

一方で、「利用したいと思ったが、利用には至らなかった」(1.9%)、「利用できるものなのか分からず、利用には至らなかった」(1.9%)もわずかに見られます。

属性別に見ると、「利用している・利用したことがある」は医療的ケア児・者が最も高く73.6%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者(62.4%)を11.2ポイント上回っています。

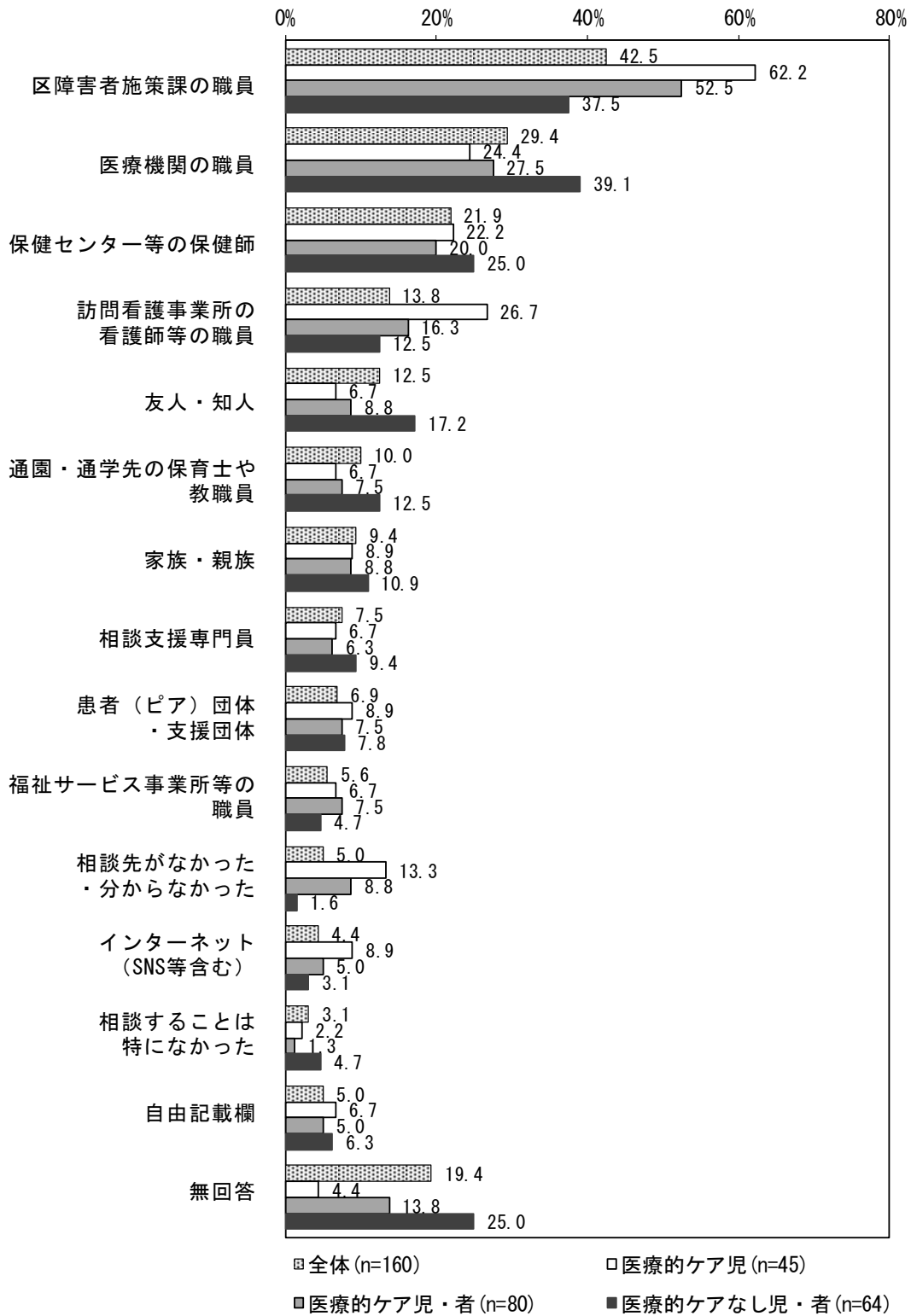
【自由記載欄の内容】

- ①就学後に転入 (5件)
- ②現在申請中 (2件)
- ③相談したが受け入れを断られた (1件)
 - ・区立保育園を利用したかったため、何度も区に出向いて、医師からの診断書を出したが断られた。預け先がなく、大変困窮した。
- ④利用を検討中 (1件)
- ⑤その他 (4件)

(2) 就学前における通所施設利用の相談先

問2 就学前の通所施設の利用について、相談先に当てはまるものを全て選択してください。
(複数選択可)

図表 就学前における通所施設利用の相談先 (複数回答)



就学前における通所施設利用の相談先について聞いたところ、「区障害者施策課の職員」が42.5%と特に高くなっています。これに「医療機関の職員」が29.4%、「保健センター等の保健師」が21.9%と続いています。

一方で、「相談先がなかった・分からなかった」(5.0%)もわずかに見られます。

属性別に見ると、「相談先がなかった・分からなかった」は医療的ケア児が最も高く13.3%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者(1.6%)とは11.7ポイント差が開いています。

【自由記載欄の内容】

①民間事業者(2件)

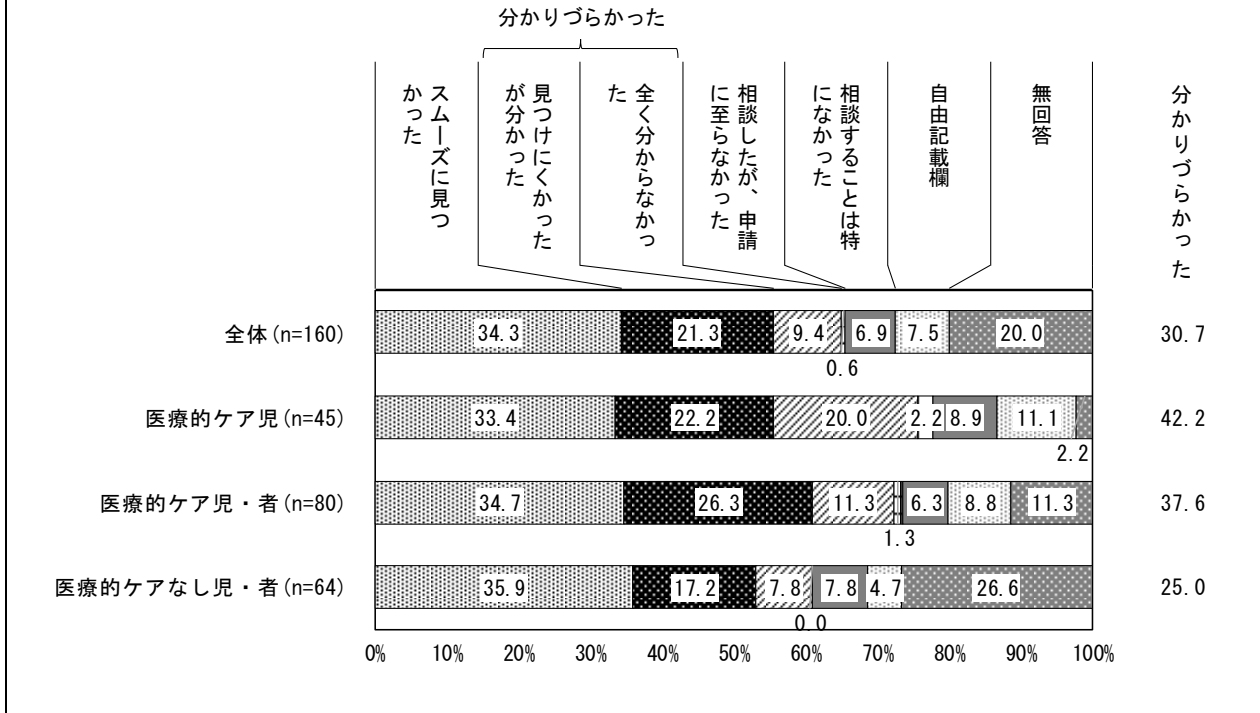
②保育課(2件)

③その他(5件)

(3) 通所施設利用時に区の担当部署がスムーズに見つかったか

問3 就学前の通所施設の利用相談や申請に関して、区の担当部署はスムーズに見つかりましたか。

図表 通所施設利用時に区の担当部署がスムーズに見つかったか



通所施設利用時に区の担当部署がスムーズに見つかったかについて聞いたところ、「スムーズに見つかった」が34.3%と最も高く、「見つけにくかったが分かった」が21.3%、「全く分からなかった」が9.4%となっています。「見つけにくかったが分かった」と「全く分からなかった」を合計した「分かりづらかった」の割合は30.7%となっており、「スムーズに見つかった」と同程度になっています。

属性別に見ると、「分かりづらかった」は医療的ケア児が最も高く42.2%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者(25.0%)とは17.2ポイント差が開いています。

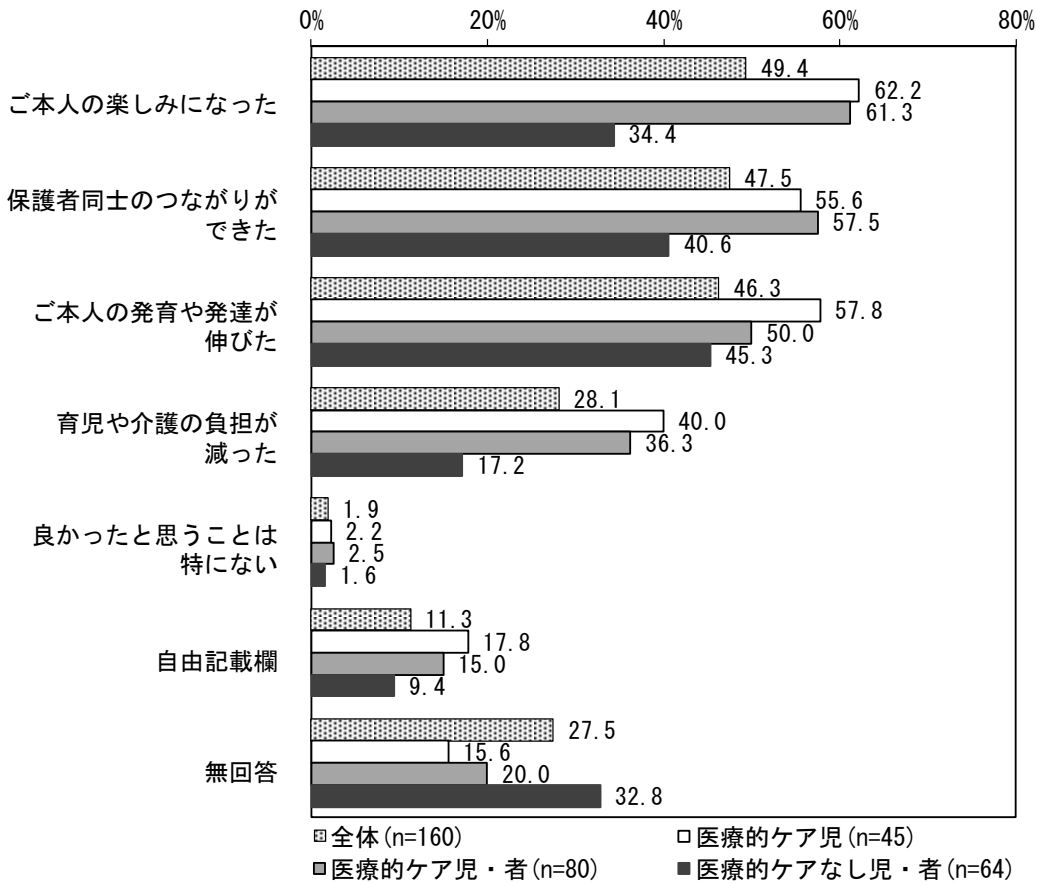
【自由記載欄の内容】

- ① 就学後に転入 (3件)
- ② 相談先がわかりにくかった (4件)
 - ・ 区の担当がわかりにくい。部署間の連携や引き継ぎ等もなかった。医療的ケア児に関する知識、当事者が抱える課題の認識を持ってほしい。
- ③ 年齢から対象外 (2件)
- ④ 相談の流れやスケジュールがわかりにくかった (1件)
 - ・ 最終的に申請には至りましたが、障害児保育の申込と区への手続きと順番もやるべきこともスケジュールも先が見通せず不安でした。
- ⑤ 相談先で情報が得られなかった (1件)
- ⑥ 相談のために連絡することが負担だった (1件)

(4) 就学前の通所施設を利用して良かったと思うこと

問4 就学前の通所施設を利用したことがある方へ伺います。(問5まで) 介護者が利用して良かったと思うことに当てはまるものを選択してください。(複数回答可)

図表 就学前の通所施設を利用して良かったと思うこと (複数回答)



就学前の通所施設を利用して良かったと思うことについて聞いたところ、「ご本人の楽しみになった」が49.4%、「保護者同士のつながりができた」が47.5%、「ご本人の発育や発達が伸びた」が46.3%と4割を超えています。これに「育児や介護の負担が減った」が28.1%と続いています。

属性別に見ると、医療的ケア児は「ご本人の楽しみになった」(62.2%)と「育児や介護の負担が減った」(40.0%)が医療的ケアなし児・者より20ポイント以上高くなっています。

【自由記載欄の内容】

① 相談できるようになった (3件)

② 良くなかった (2件)

・通所施設では、的確なアドバイスを得ることができなかった。障害児の親として多くの山を越えてたどり着いた場所で、さらなる迷子になったように思う。

③ 現在申請中 (2件)

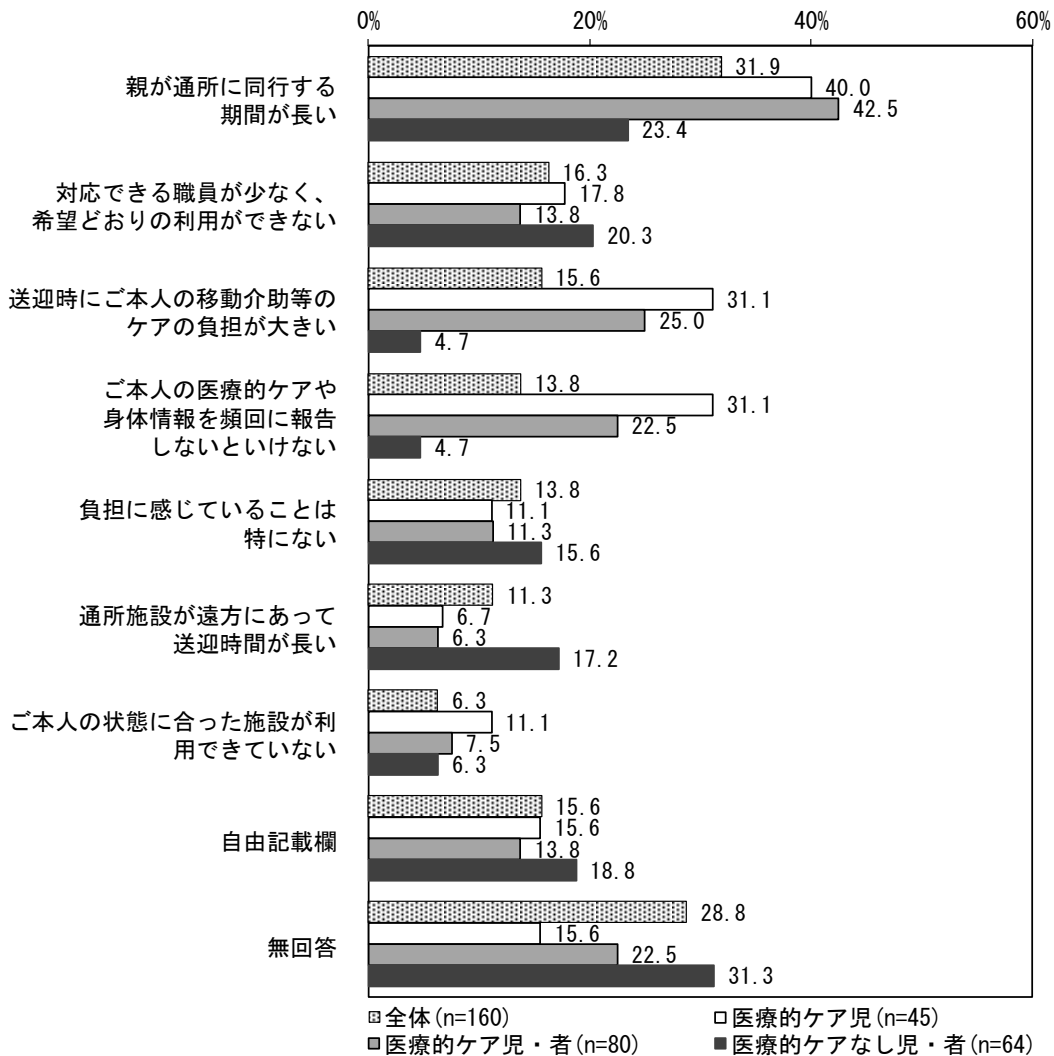
④ 未利用 (2件)

- ⑤ 働くことができるようになった (1件)
- ⑥ 視野が広がった (1件)
- ⑦ 本人が成長した (1件)
- ⑧ 区外の施設を利用していた (1件)
- ⑨ その他 (5件)

(5) 就学前の通所施設を利用する上で負担に感じること

問5 通所施設を利用するうえでの負担感に当てはまるものを選択してください。(複数回答可)

図表 就学前の通所施設を利用する上で負担に感じること (複数回答)



就学前の通所施設を利用する上で負担に感じることについて聞いたところ、「親が通所に同行する期間が長い」が31.9%と特になくなっていて、これに「対応できる職員が少なく、希望どおりの利用ができない」が16.3%、「送迎時にご本人の移動介助等のケアの負担が大きい」が15.6%と続いています。

一方で、「ご本人の状態に合った施設が利用できていない」(6.3%)もわずかに見られます。

属性別に見ると、医療的ケア児は「送迎時にご本人の移動介助等のケアの負担が大きい」(31.1%)と「ご本人の医療的ケアや身体情報を頻回に報告しないといけない」(31.1%)が医療的ケアなし児・者より20ポイント以上高くなっています。

【自由記載欄の内容】

① 保護者の同行（8件）

- ・週1で、保護者が参加しなければいけない日があり、体調的にかなりきつかった。出なければいけないという、圧迫感があった。

② 送迎（7件）

- ・医ケアがあると送迎バスに親が付添もしくは自主。また医ケアがあると付き添いが長い。

③ 職員の対応（3件）

④ 利用時間が短い（3件）

⑤ リハビリ通所の回数制限（1件）

- ・リハビリ通所の回数制限が他の利用サービスと通算してカウントされる点が、全くもって納得できません。医療保険で賄っている訪問リハビリのみならず、自費で通うリハビリまで回数に含められてしまい、その分通所の数を減らされます。公費のリハビリでは回数が不足するから自費のリハビリに通っていたのにもかかわらず、かなり本末転倒なことになりました。他の自治体ではそのようなことがあると聞いたことはありません。

⑥ 通所に必要な物の準備（1件）

- ・学校の連絡帳、学校の医ケアファイル、放デイの連絡帳と複数の連絡書類を毎日書くことが負担。朝の支度は時間との闘い。書類を書くだけで10分くらいかかることもある。できれば子供をスクールバスに乗せて見送った後にITのサービスをうまく利用して、スマホ等から書き込めるように、一元管理できるような仕組みを都と民間業者で考えてほしい。

⑦ 休みが多いこと（1件）

⑧ 未利用（1件）

⑨ その他（6件）

4. ご本人との日々の生活で感じていることと、必要な支援やサービスについて

(1) 日々の生活で、良かったことや嬉しかったこと

問1 ご本人との日々の生活で、良かったことや嬉しかったこと等を自由にご記入ください。

【自由記載欄の内容】

① 成長を実感できると嬉しい (40 件)

- ・ 本人の経験が増えることで、情緒が育っていくのを実感できる
- ・ とにかく可愛い。一緒にいる時間が幸せ、笑顔に癒される。体調不良での入院時、たまのショートステイ利用時、家の中がワントーン暗くなった気がする。新しい服をワンサイズ大きいサイズにしたとき、学校の身体測定の結果で身長が伸びたときなど、成長したなあとしみじみ思う。

② 笑顔等を見られると嬉しい (28 件)

- ・ 楽しいと笑ったり、好きなものを食べると嬉しい表情を見せてくれるのが嬉しいです。

③ つながりを感じられたときに嬉しい (16 件)

- ・ 楽しいことも嬉しいことも、また辛く悲しいことも、共に分かち合い、支え合っていることです。
- ・ 少しずつでも成長を感じられること。笑顔が多くなり、体調を崩すことが減ったこと。学校(先生や保護者の方)、放デイ、訪問看護師さんなどさまざまな方とのかかわり合いがあり、可愛がってもらったり刺激を受けたりして本人が楽しんでいることはもちろん、わたしたち家族も心身ともに助けられていると感じられること。

④ 良いサービスや情報が見つかる嬉しい (11 件)

- ・ 通所施設や訪問看護、リハ等がなければ、子どもは成長しなかったと思う。それくらいサービスを利用してよかったと思う。

⑤ 学ぶことが多い(7 件)

- ・ 療育は、母親としていい意味で刺激にもなり、環境をよく知ることができる大切な場所。本人が理解されて、受け入れてもらえることで、笑顔も増え、本来の力が発揮できると感じている。悲しみは半分になり、喜びは倍になる。それが療育だと思う。家族を救ってくれた場所。居所。

⑥ 体調が安定してくると嬉しい (6 件)

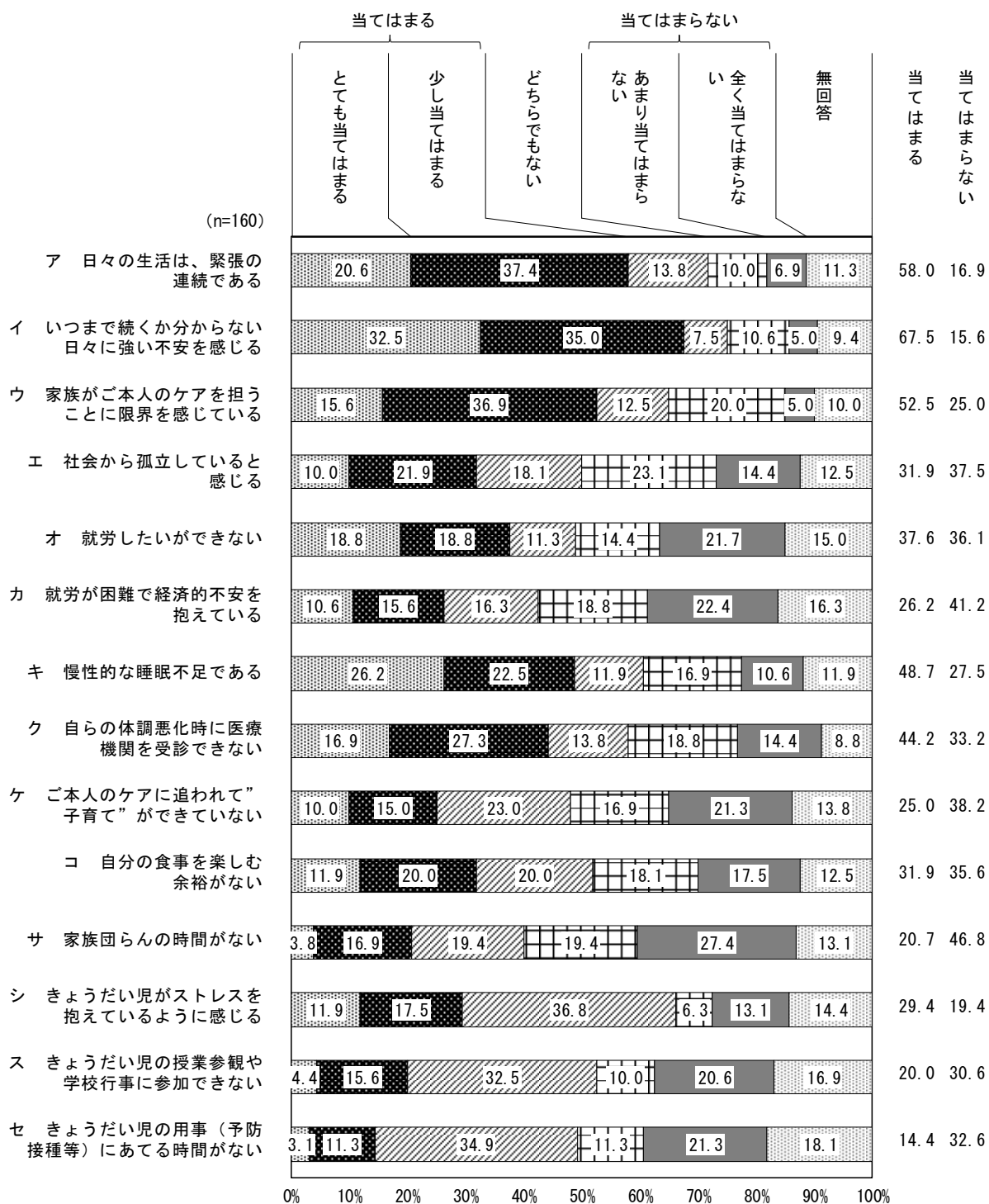
- ・ 退院してから食事や家族とのコミュニケーションができることで、子供の体調が良くなった。そばにいてくれるだけで幸せ。

⑦ その他 (6 件)

(2) 日々の負担感や不安感

問2 現在、保護者が感じている日々の負担感や不安感などについてお伺いします。選択肢のうち、最も当てはまる数字を選択してください。回答しづらい質問もあるかと思いますが、率直なお気持ちをお聞かせください。※シ～セの質問で、きょうだい児がいない場合は「3」を選択してください。

図表 日々の負担感や不安感



日々の負担感や不安感について聞いたところ、「とても当てはまる」と「少し当てはまる」を合計した「当てはまる」の割合は、「イ いつまで続くか分からない日々の強い不安を感じる。」が67.5%と最も高くなっています。これに「ア 日々の生活は、緊張の連続である」が58.0%、「ウ 家族がご本人のケアを担うことに限界を感じている」が52.5%と続いています。

一方で、「あまり当てはまらない」と「全く当てはまらない」を合計した「当てはまらない」の割合は、「サ 家族団らんの時間がない」が46.8%、「カ 就労が困難で経済的不安を抱えている」が41.2%と4割を超えて高くなっています。

「当てはまる」の割合が高い項目	「当てはまらない」の割合が高い項目
ア 日々の生活は、緊張の連続である	エ 社会から孤立していると感じる
イ いつまで続くか分からない日々の強い不安を感じる	カ 就労が困難で経済的不安を抱えている
ウ 家族がご本人のケアを担うことに限界を感じている	ケ ご本人のケアに追われて”子育て”ができていない
オ 就労したいができない	コ 自分の食事を楽しむ余裕がない
キ 慢性的な睡眠不足である	サ 家族団らんの時間がない
ク 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない	ス きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない
シ きょうだい児がストレスを抱えているように感じる	セ 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 日々の負担感や不安感 《当てはまる》の割合

項目	属性	合計	内訳	
		《当てはまる》	とても当てはまる	少し当てはまる
ア 日々の生活は、緊張の連続である	医療的ケア児	75.6	31.1	44.5
	医療的ケア児・者	69.9	26.3	43.6
	医療的ケアなし児・者	48.4	15.6	32.8
イ いつまで続くか分からない日々の強い不安を感じる	医療的ケア児	71.1	35.5	35.6
	医療的ケア児・者	71.1	35.0	36.1
	医療的ケアなし児・者	65.6	31.3	34.3
ウ 家族がご本人のケアを担うことに限界を感じている	医療的ケア児	57.7	11.1	46.6
	医療的ケア児・者	57.5	15.0	42.5
	医療的ケアなし児・者	46.8	17.2	29.6
エ 社会から孤立していると感じる	医療的ケア児	51.2	20.0	31.2
	医療的ケア児・者	38.6	12.5	26.1
	医療的ケアなし児・者	21.9	6.3	15.6
オ 就労したいができない	医療的ケア児	60.0	33.3	26.7
	医療的ケア児・者	47.4	24.9	22.5
	医療的ケアなし児・者	26.6	12.5	14.1
カ 就労が困難で経済的不安を抱えている	医療的ケア児	44.4	20.0	24.4
	医療的ケア児・者	30.1	13.8	16.3
	医療的ケアなし児・者	23.4	7.8	15.6
キ 慢性的な睡眠不足である	医療的ケア児	71.1	28.9	42.2
	医療的ケア児・者	65.0	35.0	30.0
	医療的ケアなし児・者	34.4	17.2	17.2
ク 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない	医療的ケア児	62.2	24.4	37.8
	医療的ケア児・者	53.7	21.3	32.4
	医療的ケアなし児・者	35.9	12.5	23.4
ケ ご本人のケアに追われて“子育て”ができていない	医療的ケア児	37.8	20.0	17.8
	医療的ケア児・者	28.8	13.8	15.0
	医療的ケアなし児・者	18.8	6.3	12.5
コ 自分の食事を楽しむ余裕がない	医療的ケア児	37.9	13.3	24.6
	医療的ケア児・者	38.6	11.3	27.3
	医療的ケアなし児・者	23.5	9.4	14.1
サ 家族団らんの時間がない	医療的ケア児	22.3	6.7	15.6
	医療的ケア児・者	23.8	3.8	20.0
	医療的ケアなし児・者	15.6	3.1	12.5
シ きょうだい児がストレスを抱えているように感じる	医療的ケア児	31.2	15.6	15.6
	医療的ケア児・者	33.8	15.0	18.8
	医療的ケアなし児・者	25.0	7.8	17.2
ス きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない	医療的ケア児	24.5	6.7	17.8
	医療的ケア児・者	25.0	7.5	17.5
	医療的ケアなし児・者	14.1	0.0	14.1
セ きょうだい児の用事(予防接種等)にあてる時間がない	医療的ケア児	20.0	8.9	11.1
	医療的ケア児・者	17.6	6.3	11.3
	医療的ケアなし児・者	10.9	0.0	10.9

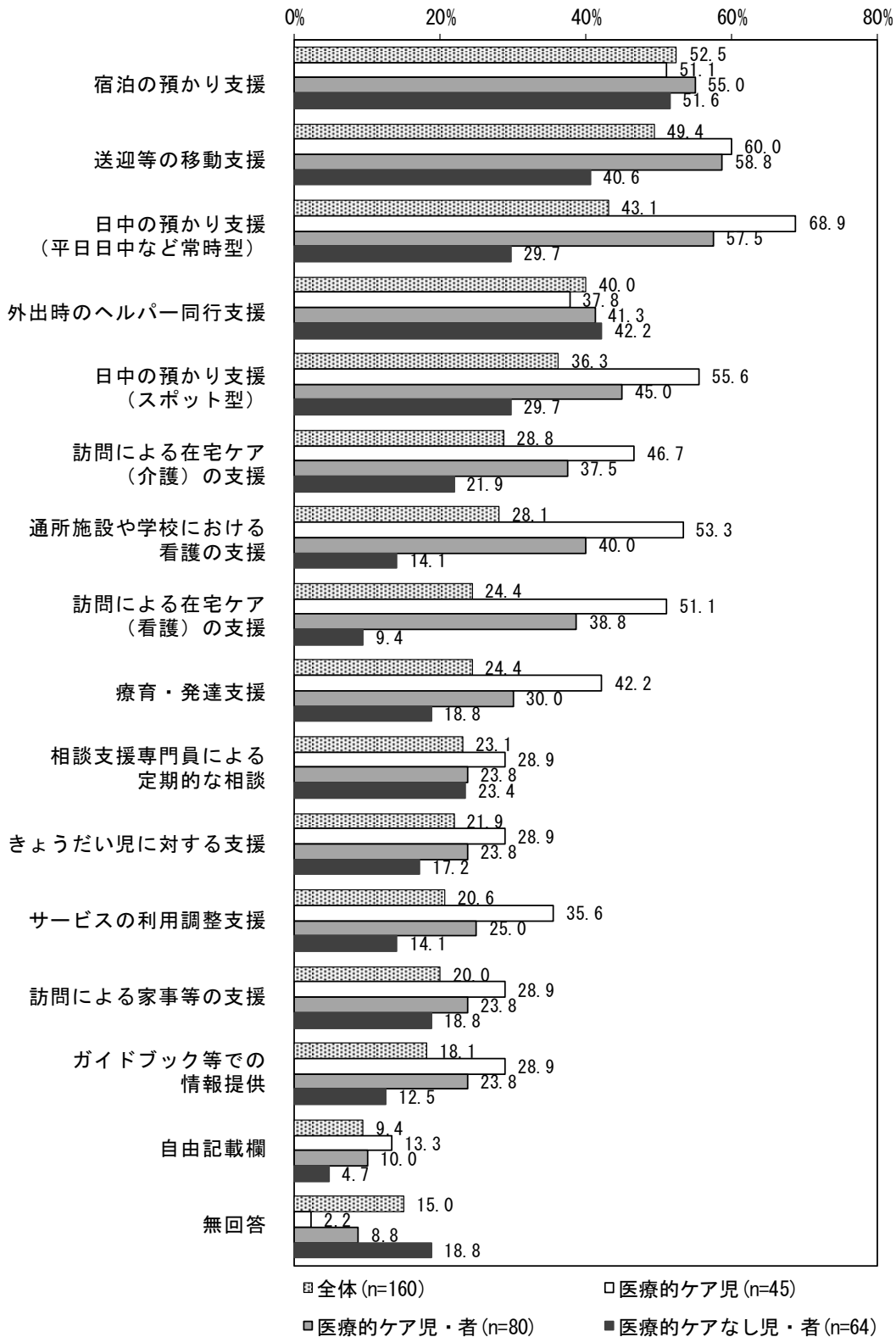
※医療的ケア児 (n=45)、医療的ケア児・者 (n=80)、医療的ケアなし児・者 (n=64)

日々の負担感や不安感について、《当てはまる》の割合を見ると、医療的ケア児と医療的ケア児・者は全ての項目で医療的ケアなし児・者を上回っています。医療的ケア児では、「ア 日々の生活は、緊張の連続である」(75.6%)と「イ いつまで続くか分からない日々の強い不安を感じる」(71.1%)と「キ 慢性的な睡眠不足である」(71.1%)が7割を超えています。

(3) 日々の負担を軽減するために必要な支援やサービス

問3 問2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全て選択してください。(複数選択可)

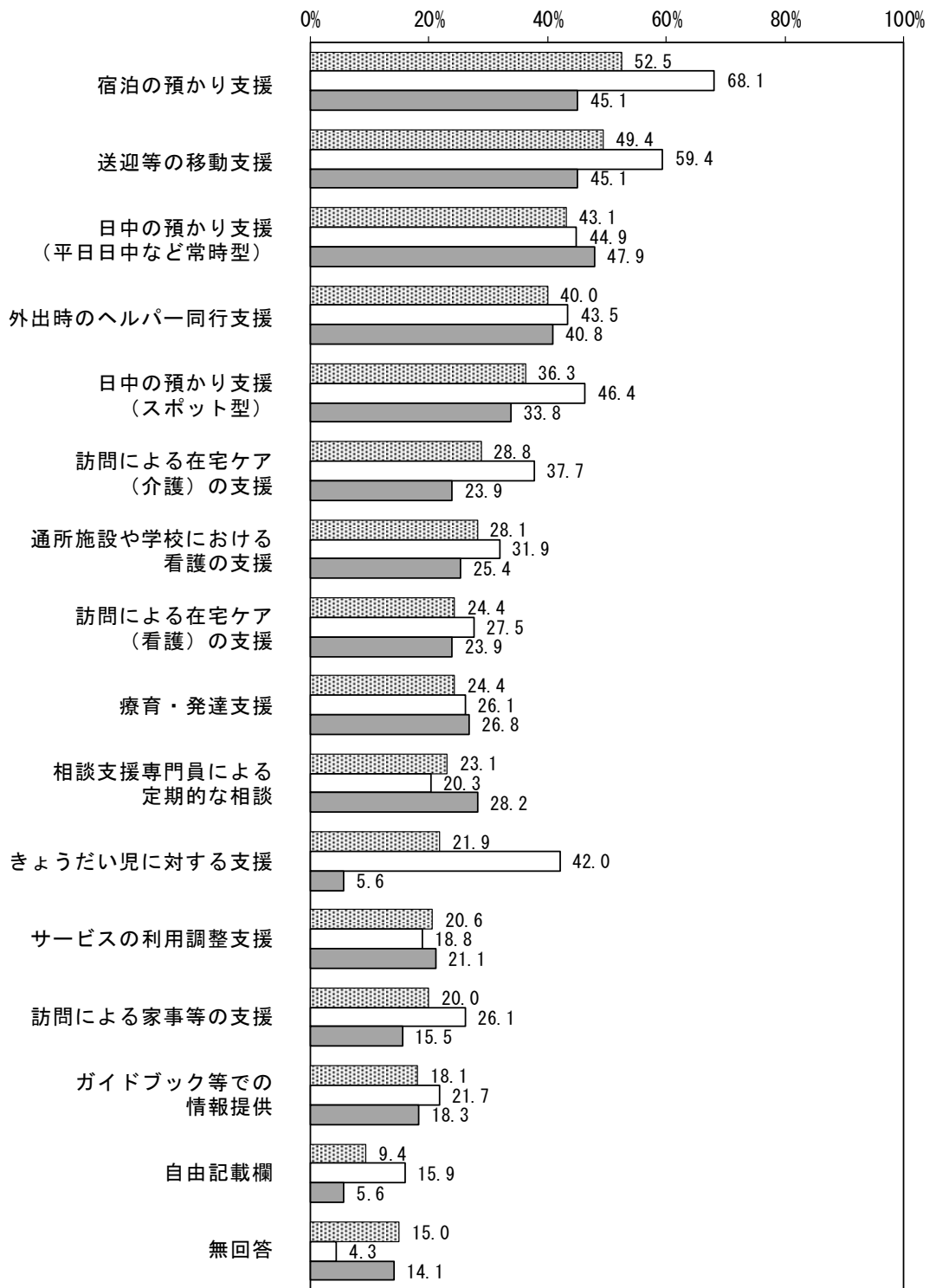
図表 日々の負担を軽減するために必要な支援やサービス (複数回答)



日々の負担を軽減するために必要な支援やサービスについて聞いたところ、「宿泊の預かり支援」が52.5%と半数を超えています。これに「送迎等の移動支援」が49.4%、「日中の預かり支援（平日日中など常時型）」が43.1%、「外出時のヘルパー同行支援」が40.0%と続いています。

属性別に見ると、「日中の預かり支援（平日日中など常時型）」は医療的ケア児が特に高く68.9%となっています。

図表 日々の負担を軽減するために必要な支援やサービス／きょうだいの有無（複数回答）



□全体 (n=160) □きょうだい有 (n=69) ■きょうだい無 (n=71)

日々の負担を軽減するために必要な支援やサービスについて、きょうだいの有無別に見ると、「きょうだい児に対する支援」はきょうだい有（42.0%）がきょうだい無（5.6%）を36.4ポイント上回っています。

【自由記載欄の内容】

① 情報提供の充実（3件）

・何歳頃に何をすればよいのかが一目でわかるガイドブックやホームページなどを作って欲しい。例えば、装具などを作る際に、当時のPTさんに当たり前のように突然「どこの業者にしますか？」と言われ驚いたことがあります。事業所の情報なども提示して欲しい。

② 医療的ケア児ときょうだい児の包括的な支援（2件）

③ 相談対応の充実（2件）

④ 受け入れ施設の充実（2件）

⑤ サービス時間の延長（2件）

・預かり系のサービスは時間が短かすぎます。保育園と同等の時間にして欲しいです。
・短期入所の入所・退所時間を検討して欲しいです。例えば、2泊3日でお願いするとしたら、1日目、3日目は、送迎で仕事を休まなければならない（迎えは朝9時～10時など）、結局預けることができません。

⑥ 一時的にサービス受給量を増やす仕組み（1件）

⑦ 介護者の体調不良時の支援（1件）

⑧ サービスの質の向上（1件）

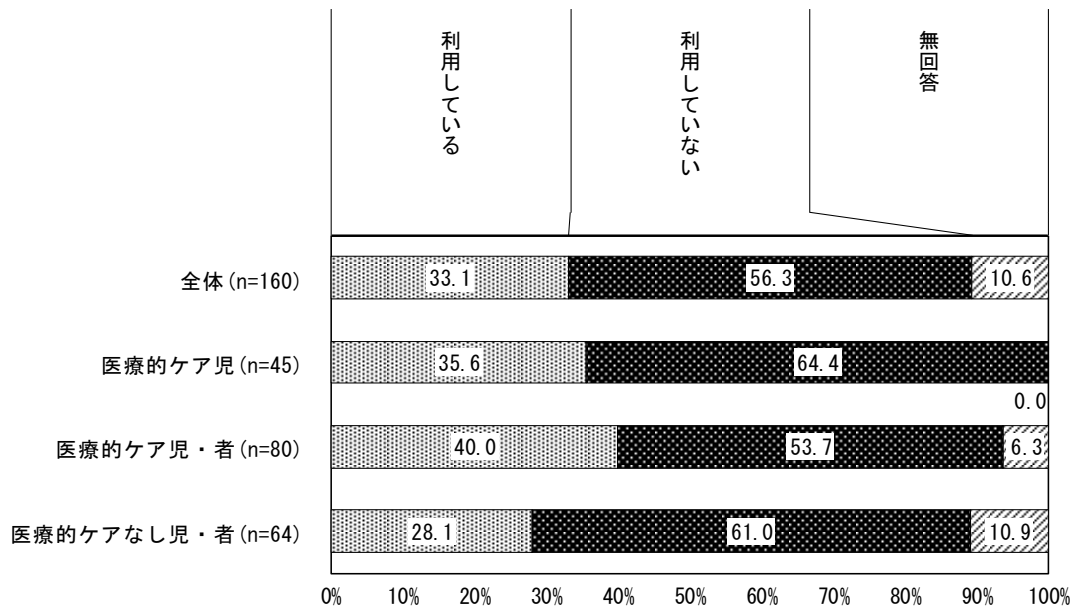
⑨ 所得制限の撤廃（1件）

⑩ 移動に関する支援の充実（1件）

(4) 短期入所やレスパイトの利用状況

問4 現在、ご本人は短期入所（ショートステイ）やレスパイト（休息入院）は利用していますか。

図表 短期入所やレスパイトの利用状況



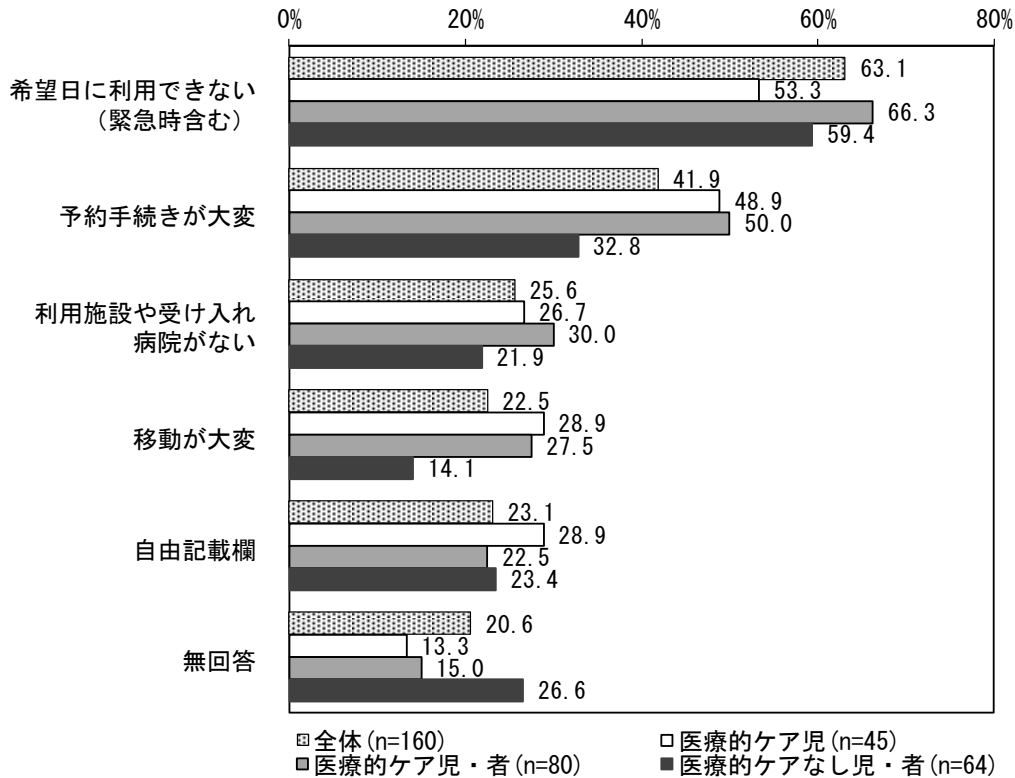
短期入所やレスパイトの利用状況について聞いたところ、「利用している」が33.1%、「利用していない」が56.3%と半数を超えています。

属性別に見ると、「利用している」は医療的ケア児が35.6%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者（28.1%）とは7.5ポイント差が開いています。

(5) ショートステイを利用する際の負担感

問5 ショートステイを利用する際の負担感について、当てはまるものを選択してください。
 (実際に利用していない方も当てはまる選択肢があればご回答ください。)(複数回答可)

図表 ショートステイを利用する際の負担感 (複数回答)



ショートステイを利用する際の負担感について聞いたところ、「希望日に利用できない (緊急時含む)」が63.1%と6割を超えています。これに「予約手続きが大変」が41.9%、「利用施設や受け入れ病院がない」が25.6%、「移動が大変」が22.5%と続いています。

属性別に見ると、医療的ケア児は「予約手続きが大変」(48.9%)と「移動が大変」(28.9%)が医療的ケアなし児・者より10ポイント以上高くなっています。

【自由記載欄の内容】

- ① 日数が足りない (7件)
- ② 本人の問題 (6件)
- ③ 症状の問題 (5件)
- ④ 送迎が大変 (4件)
- ⑤ 準備が大変 (3件)
- ⑥ 予約がとりづらい (3件)

⑦ 食事の問題（2件）

- ・アレルギー多数にて食事の提供問題とてんかん発作にて杉並区内での施設ではショートステイは難しいと言われた。現在は区外の施設にて入れて貰っている。

⑧ 経済的に大変（2件）

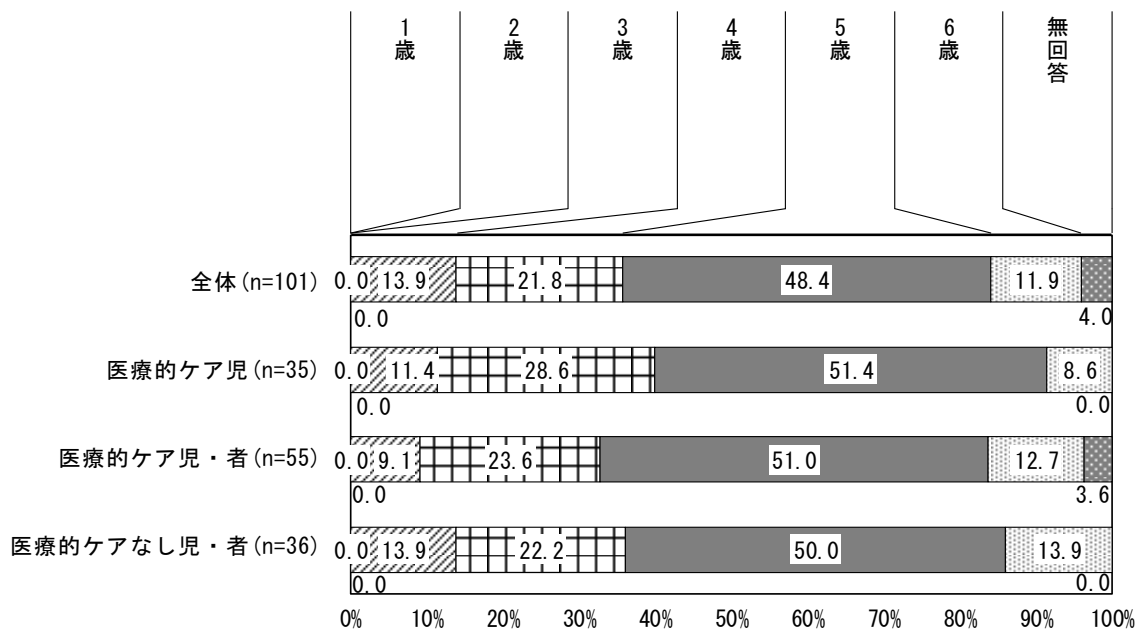
⑨ その他（11件）

5. ご本人の小学校の就学相談や、就学後の支援のことについて

(1) 就学について相談したい（したかった）年齢

問1 就学について、ご本人が何歳ぐらいに相談したい（したかった）ですか。

図表 就学について相談したい（したかった）年齢



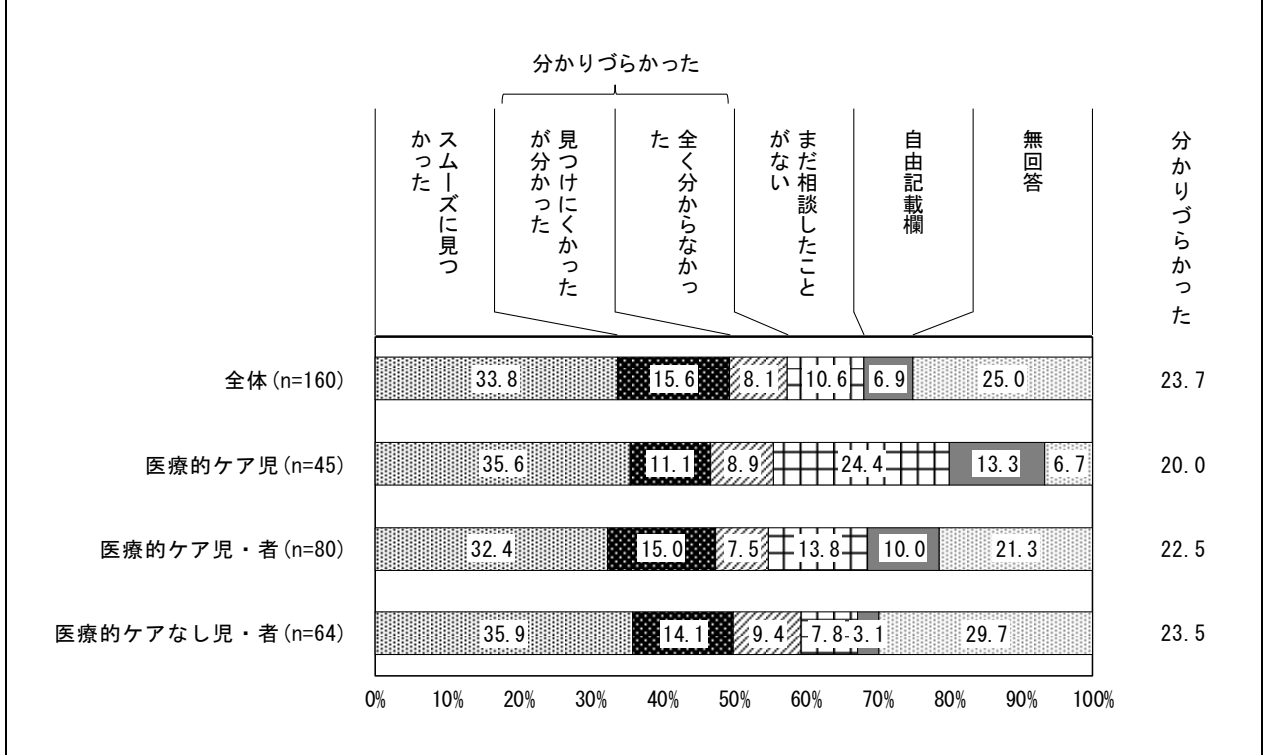
就学について相談したい（したかった）年齢について聞いたところ、「5歳」が48.4%と最も高く、次いで「4歳」が21.8%となっています。

属性別に見ても、「5歳」と「4歳」が高いという傾向は変わりません。

(2) 就学相談時に区の担当部署がスムーズに見つかったか

問2 就学相談に関して、区の担当部署（教育委員会等）はスムーズに見つかりましたか。

図表 就学相談時に区の担当部署がスムーズに見つかったか



就学相談時に区の担当部署がスムーズに見つかったかについて聞いたところ、「スムーズに見つかった」が 33.8%と最も高く、「見つけにくかったが分かった」が 15.6%、「全く分からなかった」が 8.1%となっています。「見つけにくかったが分かった」と「全く分からなかった」を合計した「分かりづらかった」の割合は 23.7%となっており、「スムーズに見つかった」が 10.1ポイント上回っています。

属性別に見ると、「まだ相談したことがない」は医療的ケア児が最も高く 24.4%となっています。

【自由記載欄の内容】

- ① 情報がわかりづらかった (4件)
- ② 区から案内がなかった (2件)
- ③ 区外で相談した (1件)
- ④ 相談していない (1件)
- ⑤ その他 (5件)

(3) 就学相談や教育に関する要望

問3 就学相談や教育に関してどのような支援があるとよいか（よかったか）、ご希望やご要望をお聞かせください。

【自由記載欄の内容】

① 情報提供の充実（21件）

- ・就学相談で希望を聞かれるが、むしろどの程度の障害だとどんな選択肢があるのか、早めに知りたい。
- ・就学に当たり、健康診断など対応する内容が多く、仕事の調整が必要なので、どの時期にどれくらい時間を取られるか、早めに知りたい。

② 相談対応の充実（15件）

- ・バスに乗れるかどうかで親の対応は大きく変わる。入学3ヶ月前には乗れるかどうか決めてほしい。

③ 本人にあった教育や支援の充実（7件）

④ 手続の効率化（6件）

- ・就学相談では、似たようなことを区、都、学校と何度も聞かれる。書式は統一してコピーを共有、申し送りで不明点があったときだけ問い合わせしてきてほしい。

⑤ 庁内外の部署間の連携強化（6件）

⑥ インクルーシブ教育の推進（5件）

- ・インクルーシブ教育を目指して頂きたいです。日本の保育園ができていること、欧米各国ではできていることなのに、なぜ日本の学校ができないのでしょうか？同じ敷地内に教室があり、朝の会、帰りの会くらいは、地域の子どもと一緒に過ごすことができればと思います。

⑦ 受け入れ先（選択肢）の充実（4件）

- ・学校の選択肢を提供して欲しい。

⑧ 先輩保護者・当事者への質問の場の創設（3件）

- ・先輩から体験談を聞ける機会がほしい。

⑨ 医療的ケアの対応の充実（2件）

⑩ その他（7件）

(4) 放課後の居場所に関する要望

問4 放課後の居場所（放課後等デイサービスや学童クラブ）について、どのような支援があるとよい（よかったか）か、ご希望やご要望をお聞かせください。

【自由記載欄の内容】

① 受け入れ先の充実（25件）

- ・バリアフリーな学童クラブが増えるといい。医療的ケア対応放課後等デイサービスは、どこも常に人手資金不足に悩まされています。早急に何とかしてほしいです

② サービス受給量や受入れ枠の増加（16件）

- ・必要な支給量を利用できるようにしてほしい
- ・放課後デイのレギュラー予約が取れず預けられないので働きたくても働けない、介護や家事、育児が休む暇なく働く気力が湧かない、本人の体力的に毎日は預けられない（でも本人が好きなのでデイは利用したい）という人もいるので、働く保護者を優先する放課後デイの仕組みには納得出来ない。障害児の放課後デイについては、平等に利用機会を与えてほしい。この先さらに働く保護者が増えると、ますます利用機会を減らされるかと思うと、先行きが暗く希望が持てない。
- ・放課後等デイサービスは受け入れ枠の絶対数が不足している。受給者証で支給されている日数を利用できない実態がある。医ケアのない重心児が取り残されていると感じる。学童の医ケア児受け入れ開始は聞いているが、スピード感を持って対応してほしい。学童は自力通所が必須であるが、就労後に学童までお迎えに行くには学童の場所によってはクルマが必要だったり、時間が1時間以上かかることも考えられ、就労後に行うのは現実不可能。送迎まで含めて検討してほしい。なお、障害児は個別のケアが必須。ちょっとした音や気配で過敏となり発作が誘発されることもあれば、未経験の環境でストレスから発熱することもある。どうか事前の相談に重点を置きながらも受け入れ可能な学童クラブを増やしていく施策を実行してほしい。特別支援学校内に、高校3年生まで利用可能な放課後居場所事業を実現させることをどうか本気で考えてほしい。新しい区長の手腕によるものも大きいと思うが、障害者福祉行政に携わっている多くの職員の方が協力していただければ実現に近づけると信じている。

③ 移動に関する支援の充実（14件）

- ・今は家の近くの学童には通えず、少し離れた学童に通っています。そのような場合は、就労時間にかかわらず、移動支援を利用できるようにして頂きたいです。

④ 本人に合ったサービスや支援の充実（14件）

- ・送迎付きで、学年にかかわらず週5日利用可能なサービスが必要だと思う。健常児であふれかえっている学童で過ごせない障害児も多いことに配慮がない。放デイだと長期休暇は昼からの利用しかできず、そこがネックで母親は就労できなくて生活が苦しい。母親が働く場合の預け先が学童に限定されるのは、障害児のいる家庭の現状を全く理解していないとしか思えない。学童に預けるためにフルタイム就労を強いられて母親が疲弊し、それを助けるためにきょうだい児が家事や本人の世話をしているケースもあることを知ってほしい。どんな障害児に対しても有無を言わず学童の利用を強いるのではなく、母親が無理なく週に数日の短時間の就労ができるように、また、長期休暇期間でも朝から放デイを利用できるように、制度を整えるべきだ。失われた労働力を活かすことに力を入れるなら、この問題点に着目してほしいと切に思う。

⑤ サービス時間の延長（9件）

- ・放課後等デイサービスの利用時間の延長と、利用日数を中学生から増やして頂きたい。（親の就労のため）

⑥ 長期休暇中の居場所の確保（7件）

- ・送迎サービスがとてもありがたかった。夏休みや冬休みなど長期休暇にもっと利用時間を増やせれば、仕事を辞めずにすんだのと思う。
- ・長期休暇中など、通常の仕事時間に間に合うような時間で対応してほしい。9時や10時からの預りでは、仕事に支障が出てしまう。

⑦ 職員等の資質向上（5件）

⑧ 情報提供の充実（4件）

- ・空き状況や、車送迎に対応しているかがわかると助かります。

⑨ わからない（4件）

⑩ インクルーシブ教育の推進（3件）

- ・家の最寄りの学童での預かりが可能となって欲しい。地域の子供とのかかわりが断絶されず継続できること、送迎の負担感が削減されるメリットがあります。

⑪ 費用助成や所得制限の撤廃（2件）

- ・フリーランスで仕事をしているので収入が不安定です。利用するにあたり利用料金が世帯収入により均一だと払えなくて、放課後デイサービスが使えないことがあるもう少し支援の資金を下げしてほしい。

⑫ 現状で十分（2件）

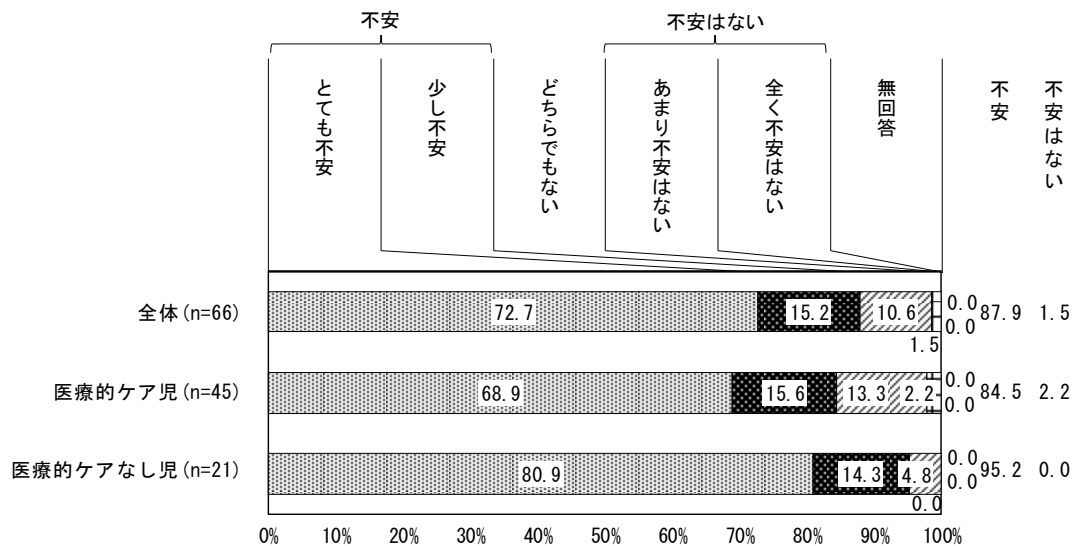
⑬ その他（5件）

6. ご本人の18歳以降の進路のことについて

(1) 18歳以降の進路への不安（本人が18歳未満の場合のみ回答）

問1 ご本人の18歳以降の進路（就職や通所先等）について不安がありますか。

図表 18歳以降の進路への不安



18歳以降の進路への不安について聞いたところ、「とても不安」が72.7%と最も高く、「少し不安」が15.2%、「どちらでもない」が10.6%、「あまり不安はない」が1.5%となっています。「とても不安」と「少し不安」を合計した《不安》の割合は、87.9%と8割を超えています。

属性別に見ると、《不安》は医療的ケアなし児が95.2%となっており、医療的ケア児（84.5%）を10.7ポイント上回っています。

(2) 18歳以降の進路への不安を選んだ理由（本人が18歳未満の場合のみ回答）

問2 問1で選んだ選択肢の理由や、どのような支援があるとよいか（よかったか）ご意見やご要望があればお聞かせください。

【自由記載欄の内容】

① 受け入れ先の充実（15件）

- ・まず行く場所がないと思っている。行けたとしても、学校ほど楽しい毎日を送れそうにないイメージ。個人の能力にあった支援は望めず、ただ時間までなんとなく過ごしているイメージがあり怖い。また帰宅時間も早いと聞き、ますます親は就労継続できそうにないため考えるだけでも暗くなる。また、医ケアがあり重心だと生活介護しかないのも疑問。もっといろいろな選択肢はないのか？卒後の人生のほうが長いのに、あまりにも画一的。
- ・圧倒的に施設が少ない。空きもない。早急に何とかしてほしい学校生活で培った安定した健康的な生活（週5通学）を持続したい。複数施設の利用ができるようにしてほしい（一箇所だと、本人の世界が狭まってしまう。色々な方、場所と繋がり豊かな人生を送ってほしい）

② 情報提供の充実（9件）

- ・コロナ禍なので、オンラインで施設公開していただけると有難いと思う。今年は夏の施設見学が中止になり、大変悲しかった。カフェがある施設等、足を運んでみたい気持ちもあるが、コロナ禍なので、色々と悩んでしまった。できる範囲での情報が欲しい。特にオンラインであれば、職員様と質疑応答もしたい。

③ 本人に合ったサービスや支援の充実（5件）

- ・うちの子供は重症心身障害児で、選択肢は通所施設の一択だと思われまます。子供が卒業する頃、週5で通える通所施設があるのかがまず不安です。また、学校生活で培った能力や資質を伸ばしていけるのかが心配です。私たちの子供はみんなどんな障害があろうといずれは親元を離れて地域のなかで支援を受けながら生活することになります。それを踏まえて、出来る限り本人のもつ資質、能力を伸ばして、本人も支援者も豊かに生活してほしいです。最も身近な活動の場である通所施設ではそういった観点をプログラムに取り入れて頂きたいです。ICT活用？歩行訓練？など。

④ サービス時間の延長（3件）

- ・学校と同じ時間帯で利用できるようにしてほしい

⑤ 職員等の資質向上（2件）

- ・支援学校のように毎日通所できたり、医ケアのできる施設が少ないと聞いているので不安。また、職員の知識も不足していると聞いたため本人が毎日生き生きと過ごせる環境や体制を作って欲しい。

⑥ わからない (13件)

- ・どのような支援が必要なのかもわからないほど、漠然とした不安。情報も少ないし、そもそも本人がどのような成長をしていくのかわからないので。

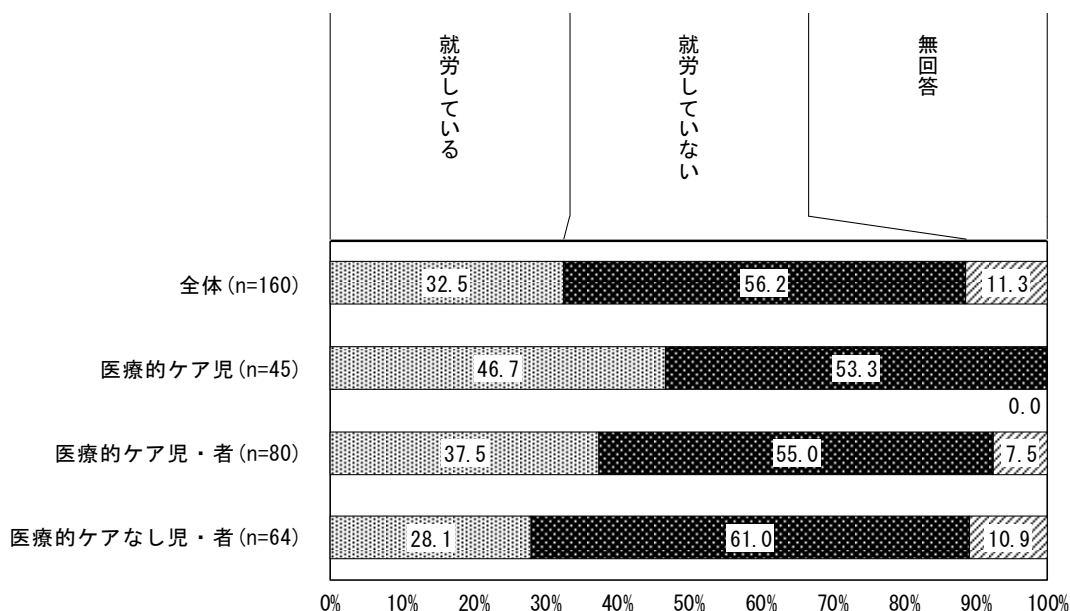
⑦ その他 (11件)

7. ご本人の主たる介護者（主にケアを担う方）の就労状況について

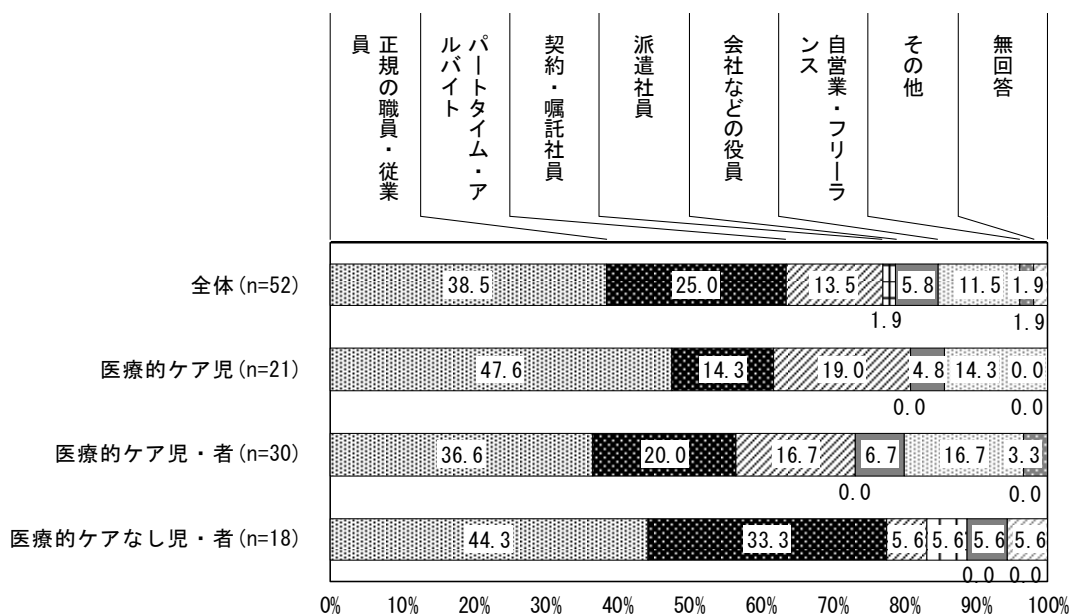
(1) 主たる介護者の就労状況

問1 ご本人の主たる介護者は就労していますか。就労している場合は、雇用形態を教えてください。

図表 主たる介護者の就労状況



図表 主たる介護者の雇用形態



主たる介護者の就労状況について聞いたところ、「就労している」が32.5%、「就労していない」が56.2%と半数を超えています。

属性別に見ると、「就労している」は医療的ケア児が最も高く46.7%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者（28.1%）とは18.6ポイント差が開いています。

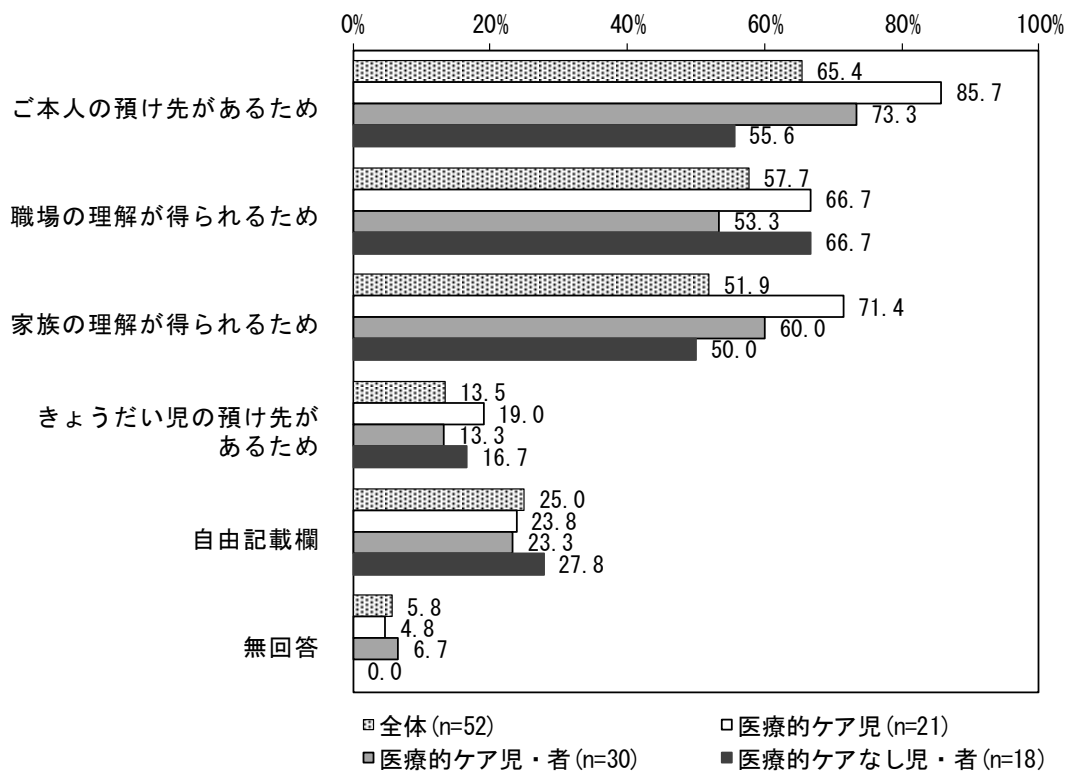
主たる介護者の雇用形態について聞いたところ、「正規の職員・従業員」が38.5%と最も高く、「パートタイム・アルバイト」が25.0%、「契約・嘱託社員」が13.5%、「派遣社員」が1.9%、「会社などの役員」が5.8%、「自営業・フリーランス」が11.5%、「その他」が1.9%となっています。

属性別に見ると、「契約・嘱託社員」(19.0%)と「自営業・フリーランス」(14.3%)は医療的ケア児が医療的ケアなし児・者より10ポイント以上高くなっています。

(2) 就労できている理由

問2で「就労している」とお答えした方にお伺いします。就労できている理由に当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

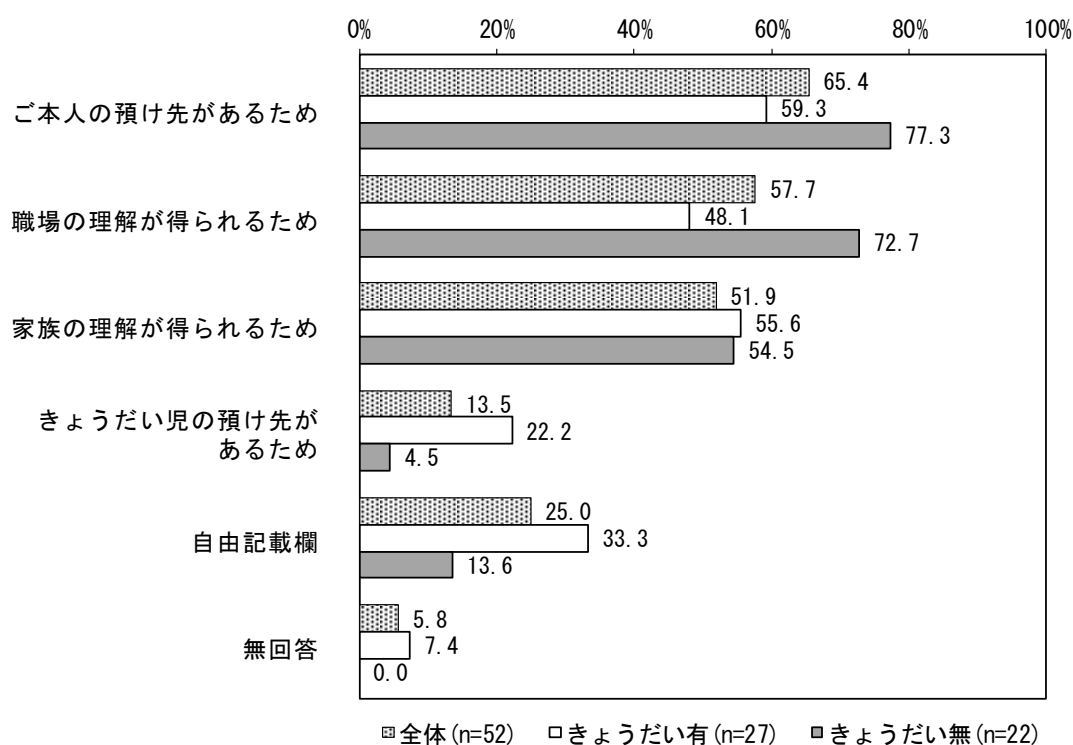
図表 就労できている理由 (複数回答)



就労できている理由について聞いたところ、「ご本人の預け先があるため」が65.4%と6割を超えています。また、「職場の理解が得られるため」が57.7%、「家族の理解が得られるため」が51.9%と5割を超えて高くなっています。

属性別に見ると、「ご本人の預け先があるため」(85.7%)と「家族の理解が得られるため」(71.4%)は医療的ケア児が医療的ケアなし児・者より20ポイント以上高くなっています。

図表 就労できている理由／きょうだいの有無（複数回答）



就労できている理由について、きょうだいの有無別に見ると、「きょうだい児の預け先があるため」はきょうだい有（22.2%）がきょうだい無（4.5%）を17.7ポイント上回っています。

【自由記載欄の内容】

① 在宅（5件）

- ・ 父母どちらの祖父母も近くにいないので、職場の理解があり、日中の預け先があり、日中以降のサポートや急な体調不良時のサポートもないと就労は厳しいと思います。
- ・ また医ケア児の就学時の長い付き添いもかなりのネックだと思いました。

② 短時間勤務（5件）

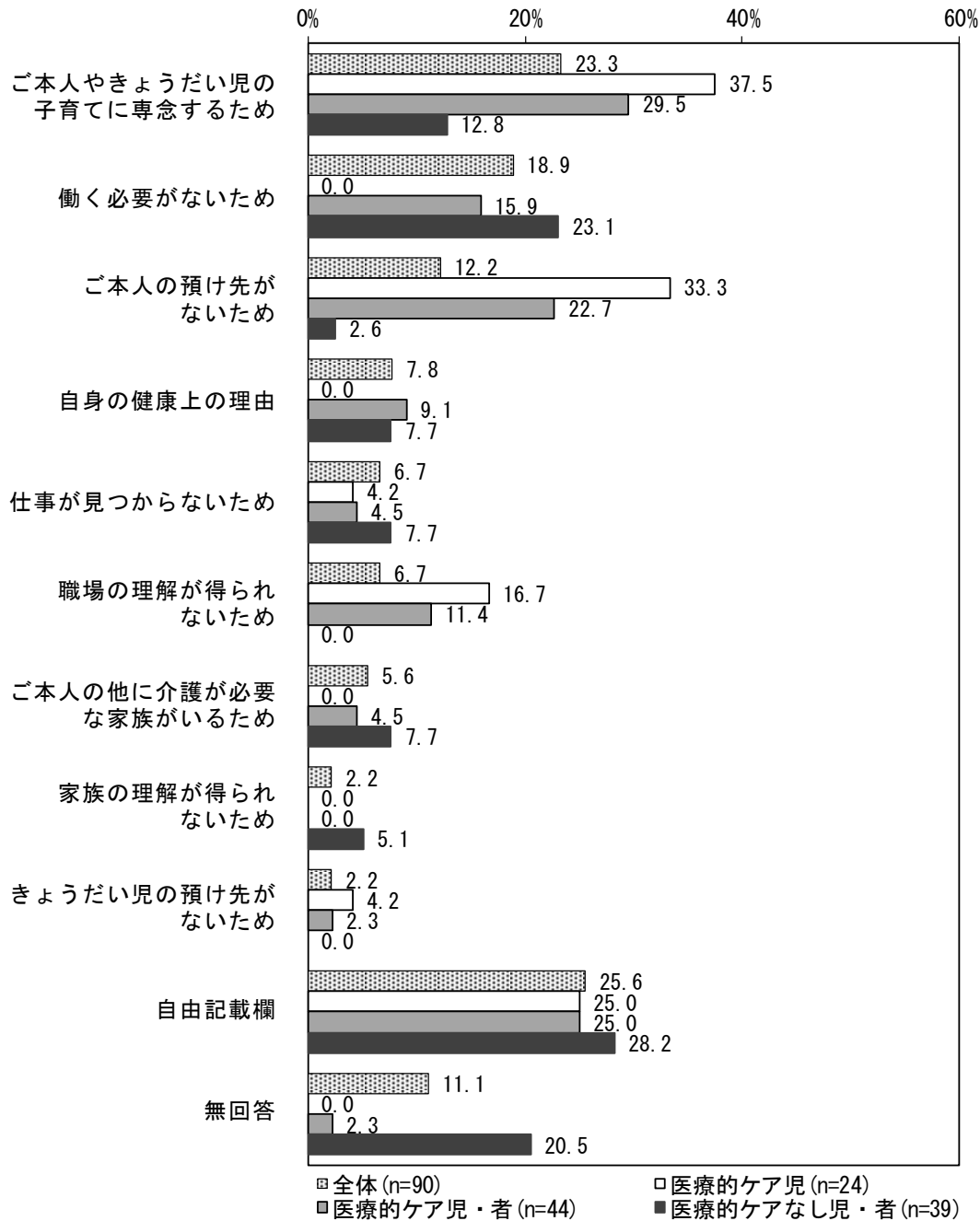
③ 職場の理解がある（3件）

④ その他（5件）

(3) 就労していない理由

問3 問2で「就労していない」と回答した方にお伺いします。就労していない理由に当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

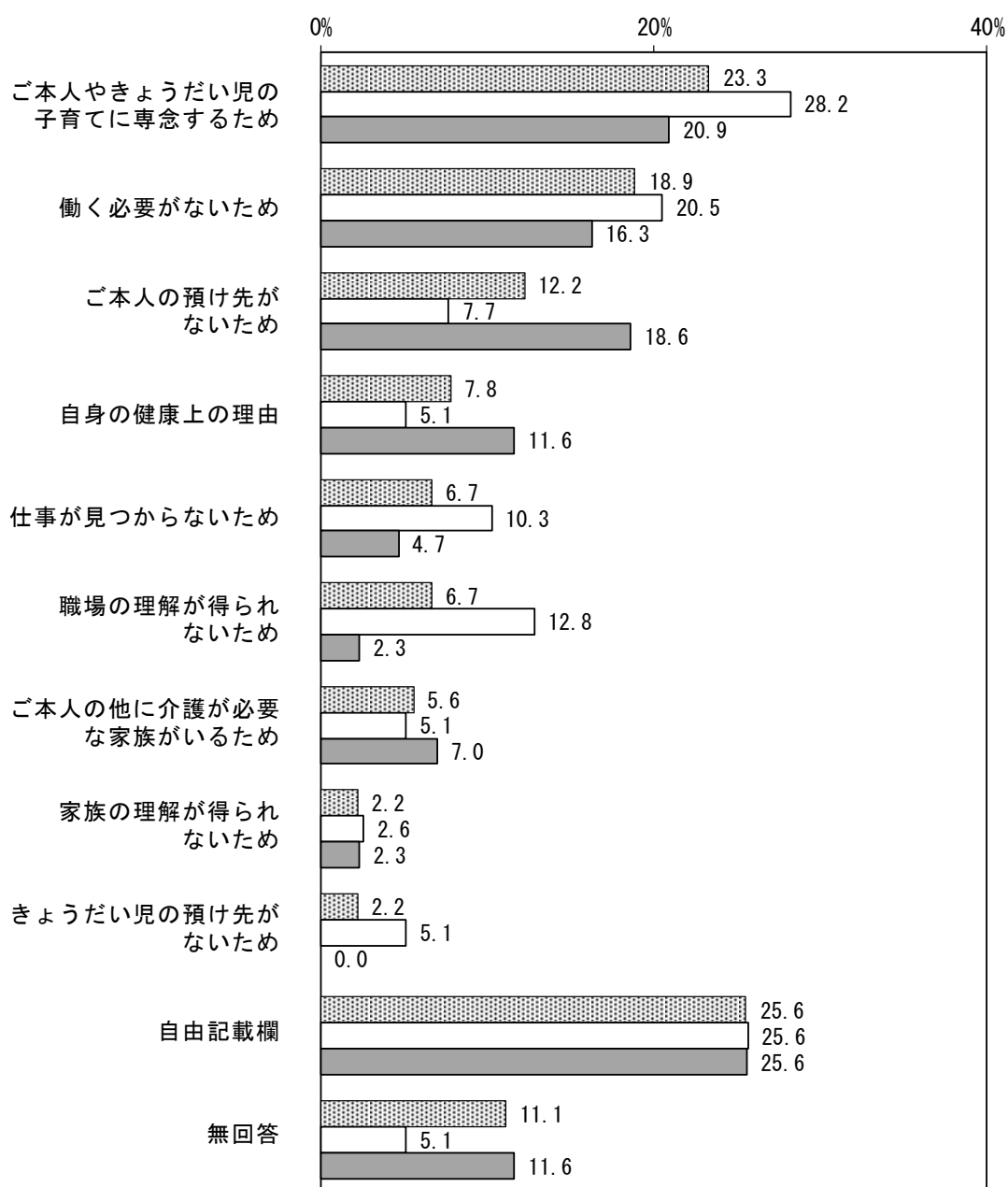
図表 就労していない理由 (複数回答)



就労していない理由について聞いたところ、「ご本人やきょうだい児の子育てに専念するため」が23.3%と最も高く、次いで「働く必要がないため」が18.9%、「ご本人の預け先がないため」が12.2%となっています。

属性別に見ると、「ご本人やきょうだい児の子育てに専念するため」(37.5%)と「ご本人の預け先がないため」(33.3%)は医療的ケア児が医療的ケアなし児・者より20ポイント以上高くなっています。

図表 就労していない理由／きょうだいの有無（複数回答）



□全体 (n=90) □きょうだい有 (n=39) □きょうだい無 (n=43)

就労していない理由について、きょうだいの有無別に見ると、「ご本人やきょうだい児の子育てに専念するため」はきょうだい有（28.2%）がきょうだい無（20.9%）を7.3ポイント上回っています。また、「きょうだい児の預け先がないため」はきょうだい有が5.1%となっています。

【自由記載欄の内容】

- ① 高齢であるため（10件）

② 時間が足りないため（4件）

- ・まだ一人通学の許可が学校からおりてないため、送り迎えをしなくてはならず、現在、時間的に合う仕事を探している最中です。

③ 常時介護が必要なため（4件）

④ 本人の体調が不安定なため（3件）

- ・働きたいとは日々感じているのですが、わたしの心理的に「預けるのが心配…」というのが一番大きいです。物理的には預けられる先はあると思いますが、子供の体力的に…とか感染症への不安などがあり預けられないのが現状です。また学校への送迎にも時間が取られますが（2往復全ての工程合わせて約2時間）、バスの乗車時間が片道1時間近くあり（実際は片道20分くらい）体力的に不安で乗せられません。

⑤ その他（5件）

(4) 主たる介護者の就労支援への要望

問4 主たる介護者の就労について、どのような支援があるとよいか（よかったか）ご意見やご要望があればお聞かせください。

【自由記載欄の内容】

- ① 預かり先や預かり時間の充実（45件）
- ② 移動に関する支援の充実（17件）
- ③ 医療的ケアの対応の充実（10件）
- ④ 働き方改革の実現（7件）
 - ・障害児の定期通院とリハビリ、補装具作成時の対応、体調不良時の緊急対応、長期休業中の放デイの短縮預り時間、特別支援学校での保護者対応日の多さ等で平日の日中の就業時間は大幅に制限されている。
 - ・障害児の急な体調不良時に当日要請で自宅で居宅介護や訪問看護などを用いて就労が継続できるような仕組みが確立されるとありがたい。同様に、特別支援学校から体調不良時にお迎え要請が来る場合に、移動支援事業者などが代行してくれるような仕組みがあると大変たすかる。
 - ・特別支援学校から保護者付添を求められる校外学習などでも、移動支援や在宅レスパイト等訪問看護事業が使えるとたすかる。
- ⑤ 保護者同行の短縮や解消（4件）
- ⑥ 相談対応の充実（3件）
- ⑦ 所得制限の緩和や費用助成（2件）
 - ・介護をしながらできる在宅業務の紹介。訪問看護時間の延長（1日6時間あれば外で働ける）。できないのであれば所得制限を下げる、保障の拡充
- ⑧ 情報提供の充実（1件）
- ⑨ 理解ある社会の醸成（1件）
- ⑩ 緊急時の預かり先の確保（1件）
- ⑪ わからない（1件）
- ⑫ その他（8件）

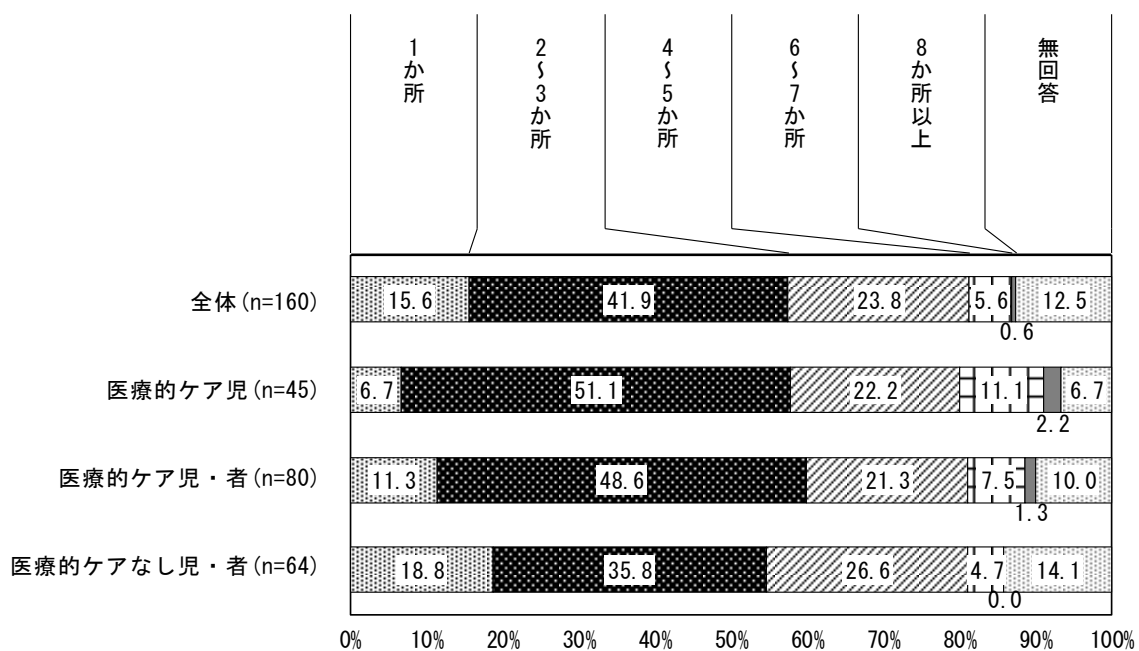
8. ご本人の医療機関の受診について

(1) 受診している医療機関

問1 ご本人が受診している医療機関について教えてください。

(1) 受診している医療機関の数を教えてください。※通院、往診・訪問診療を含む

図表 受診している医療機関



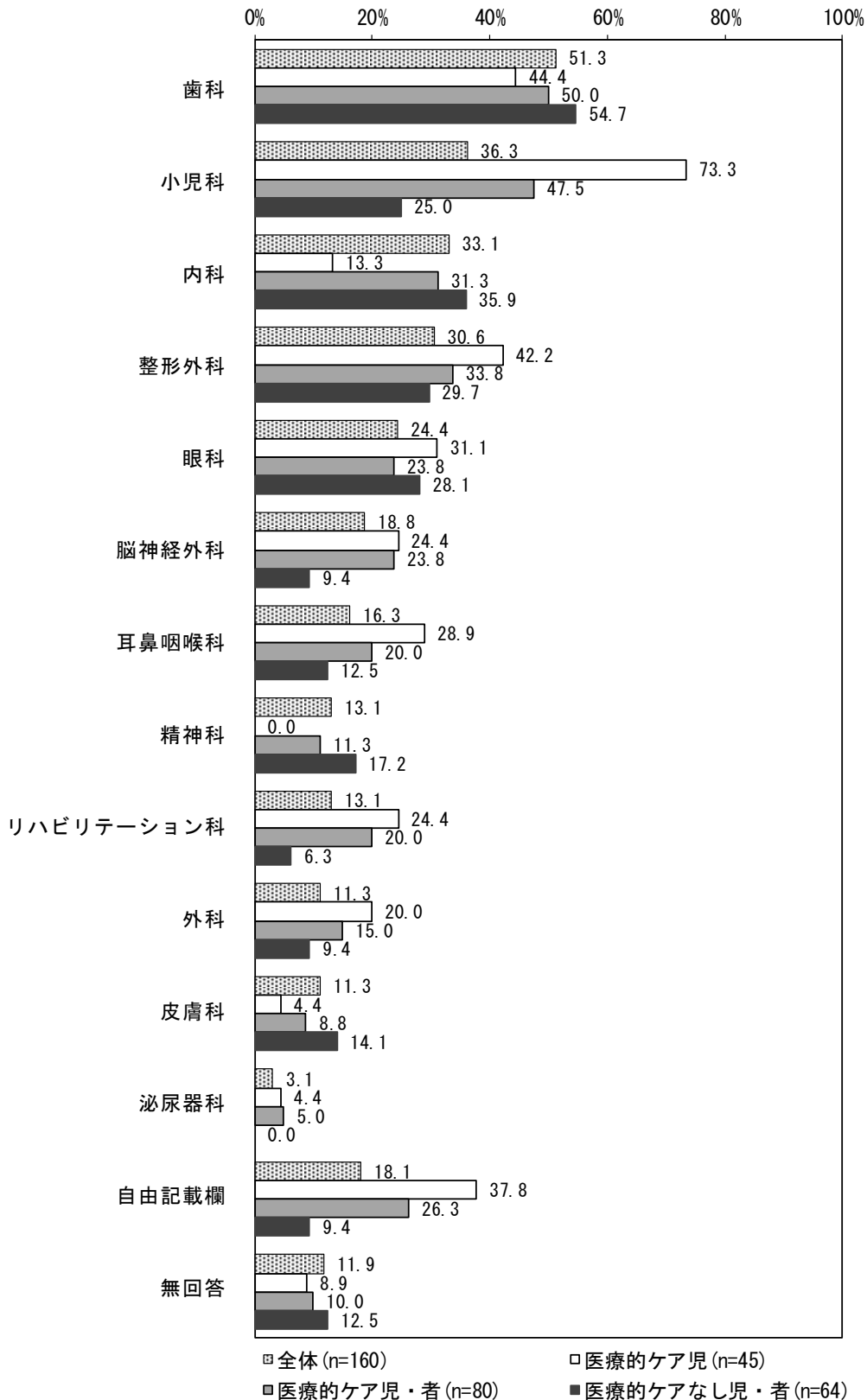
受診している医療機関について聞いたところ、「1か所」が15.6%、「2～3か所」が41.9%と最も高く、「4～5か所」が23.8%、「6～7か所」が5.6%、「8か所以上」が0.6%となっています。

属性別に見ると、「1か所」は医療的ケアなし児・者が最も高く18.8%となっており、最も低い医療的ケア児（6.7%）とは12.1ポイント差が開いています。

(2) 受診科目と受診頻度

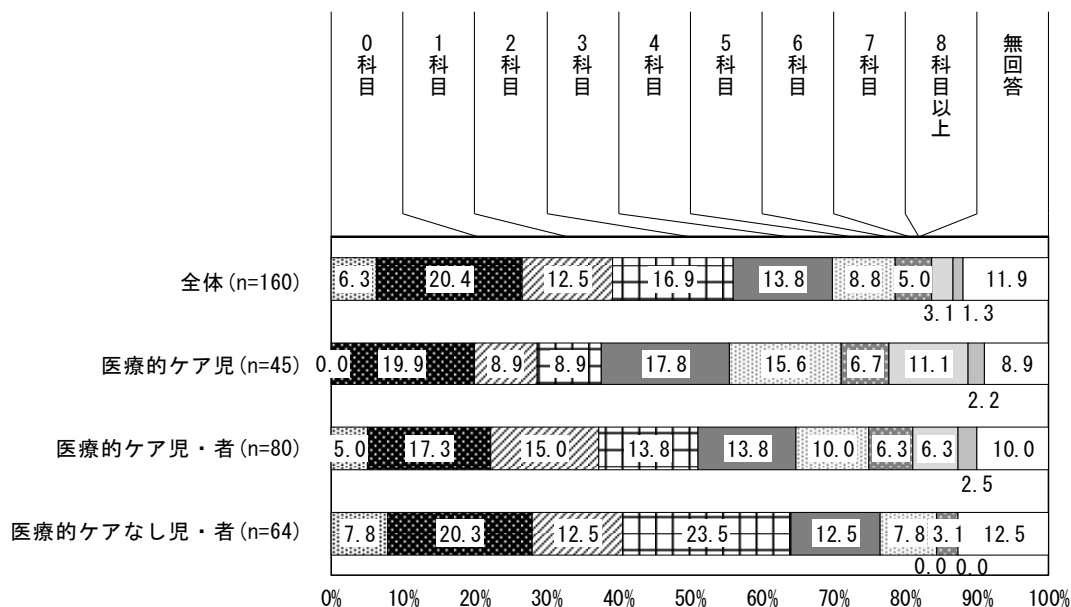
(2) 受診科目と受診の頻度について教えてください。※受診の頻度を回答する際は「週・月・年」を○マルで囲み () に数字をご記入ください。

図表 受診科目

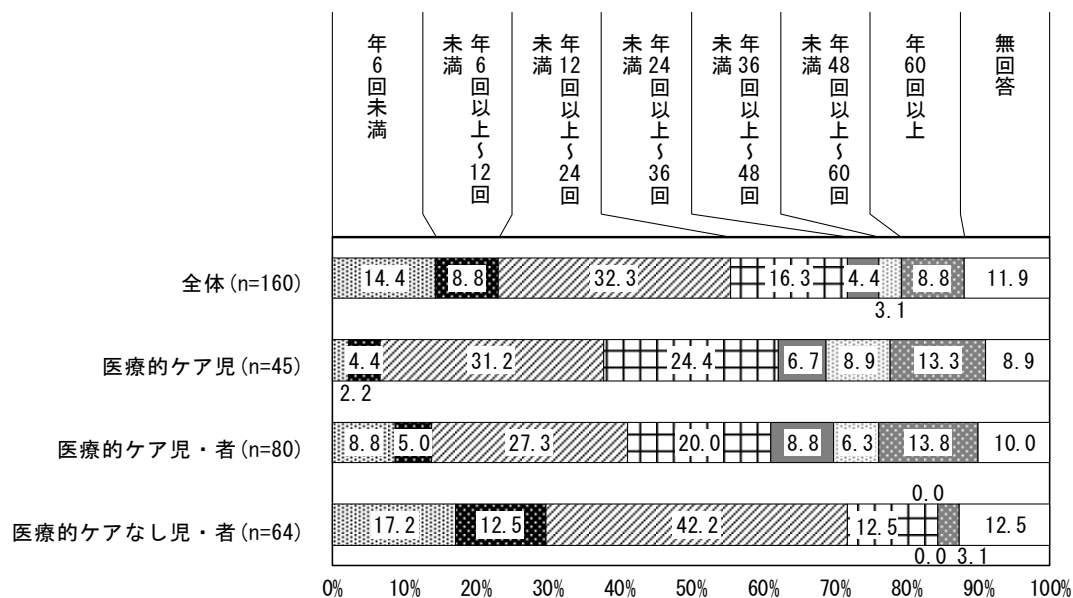


(2) 受診科目と受診の頻度について教えてください。※受診の頻度を回答する際は「週・月・年」を〇マルで囲み () に数字をご記入ください。

図表 受診科目数



図表 受診頻度



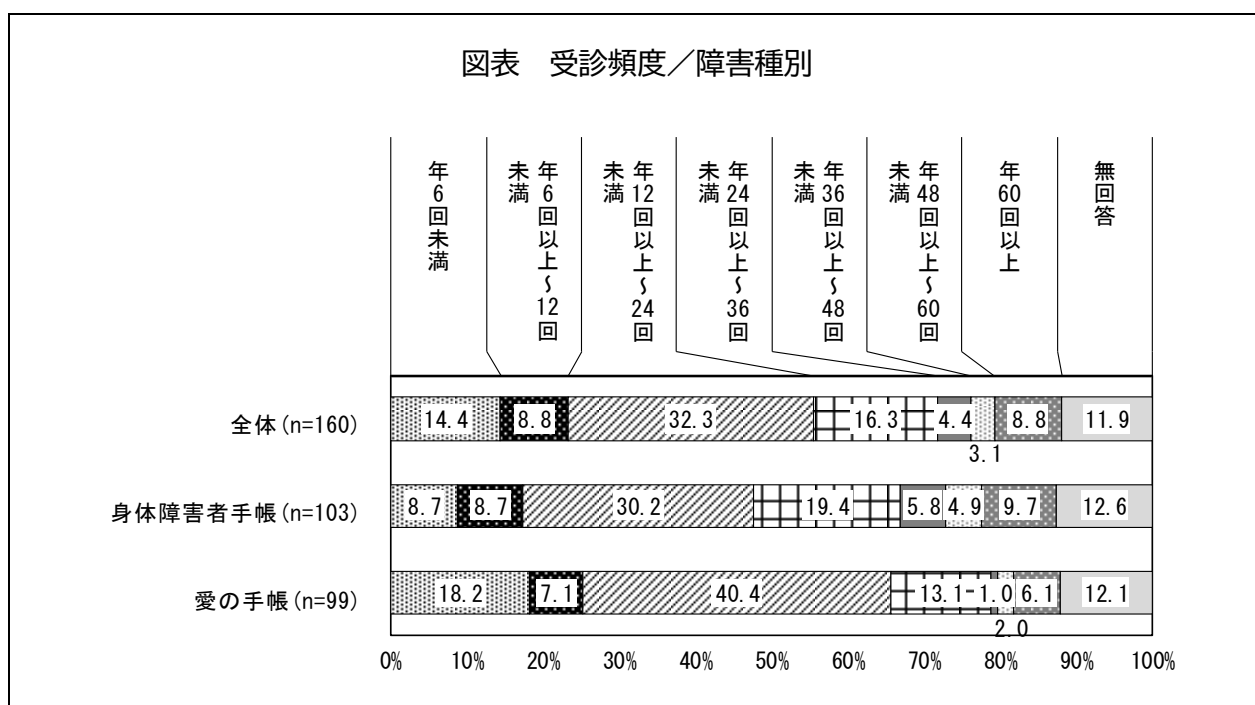
受診科目について聞いたところ、「歯科」が51.3%と5割を超えています。また、「小児科」が36.3%、「内科」が33.1%、「整形外科」が30.6%と3割を超えて高くなっています。

属性別に見ると、「小児科」は医療的ケア児が最も高く73.3%となっています。また、「小児科」(73.3%)と「整形外科」(42.2%)と「脳神経外科」(24.4%)と「耳鼻咽喉科」(28.9%)と「リハ

「ペリテーション科」(24.4%)と「外科」(20.0%)は医療的ケア児が医療的ケアなし児・者より10ポイント以上高くなっています。

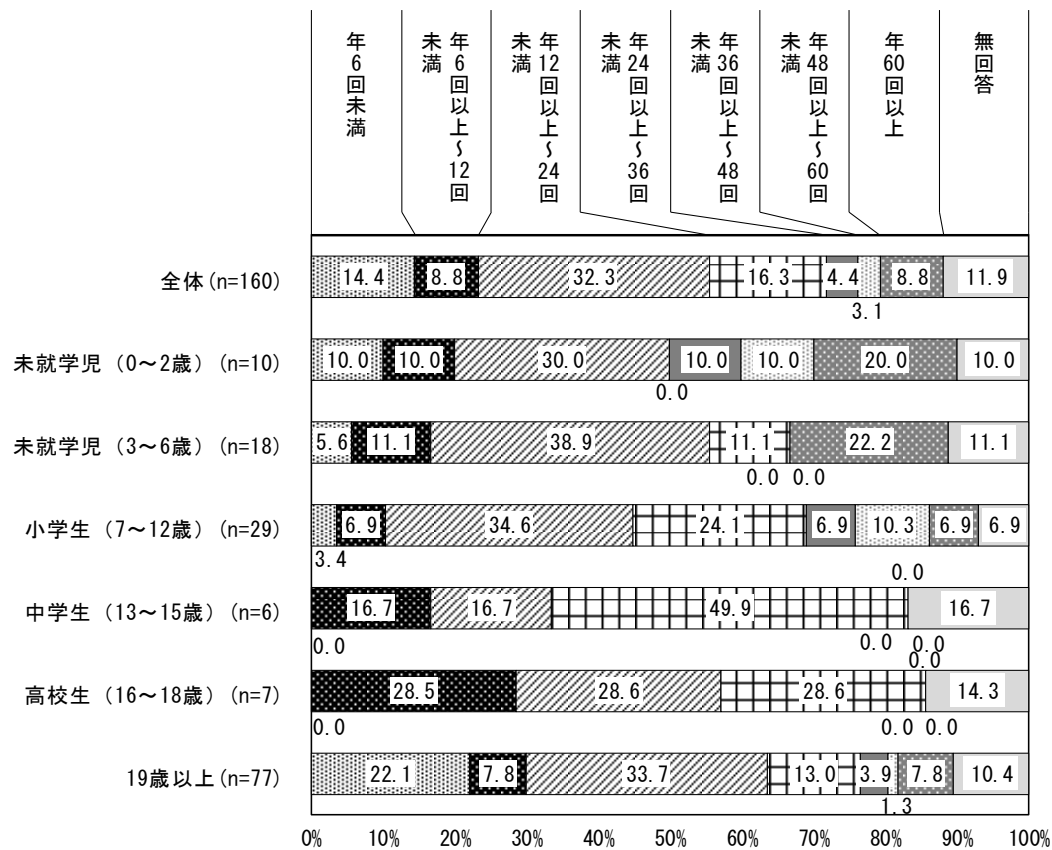
受診頻度について聞いたところ、「年12回以上～24回未満」が32.3%と最も高く、次いで「年24回以上～36回未満」が16.3%、「年6回未満」が14.4%、「年6回以上～12回未満」が8.8%となっています。

属性別に見ると、「年60回以上」は医療的ケア児と医療的ケアなし児・者で13%台なのに対し、医療的ケアなし児・者は3.1%と10ポイント以上差が開いています



受診頻度について、障害種別に見ると、「年6回未満」は身体障害者手帳(8.7%)が愛の手帳(18.2%)を9.5ポイント下回っています。身体障害者手帳の方が、受診頻度が高い傾向にあります。

図表 受診頻度／年齢別

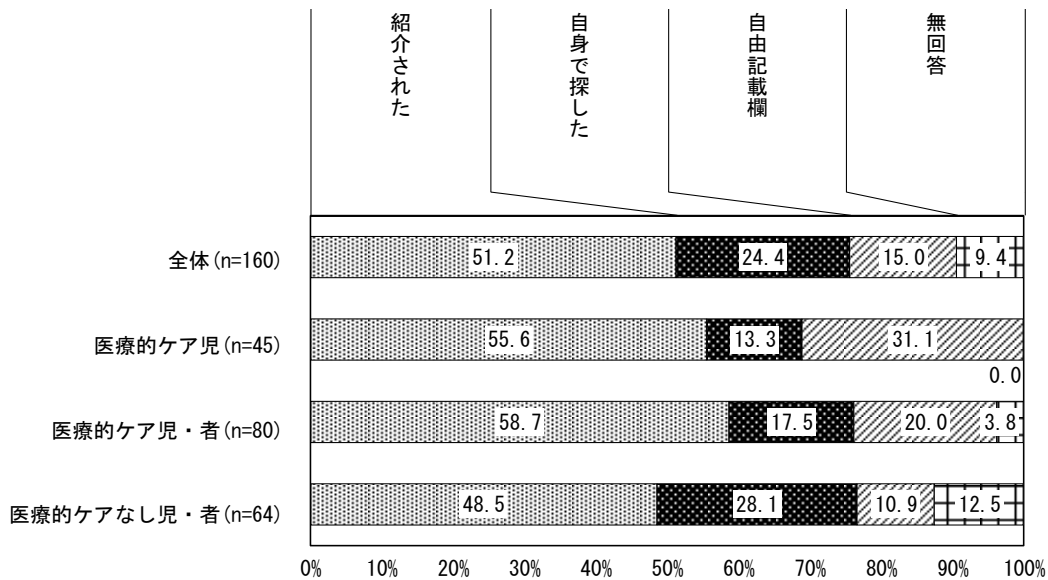


受診頻度について、年齢別に見ると、「年6回未満」は未就学児（0～2歳）（10.0%）から小学生（7～12歳）（3.4%）にかけて年齢が上がると低下しています。一方で、19歳以上が22.1%と特に高くなっています。また、「年60回以上」は未就学児（0～2歳）（20.0%）と未就学児（3～6歳）（22.2%）が2割台と高くなっています。

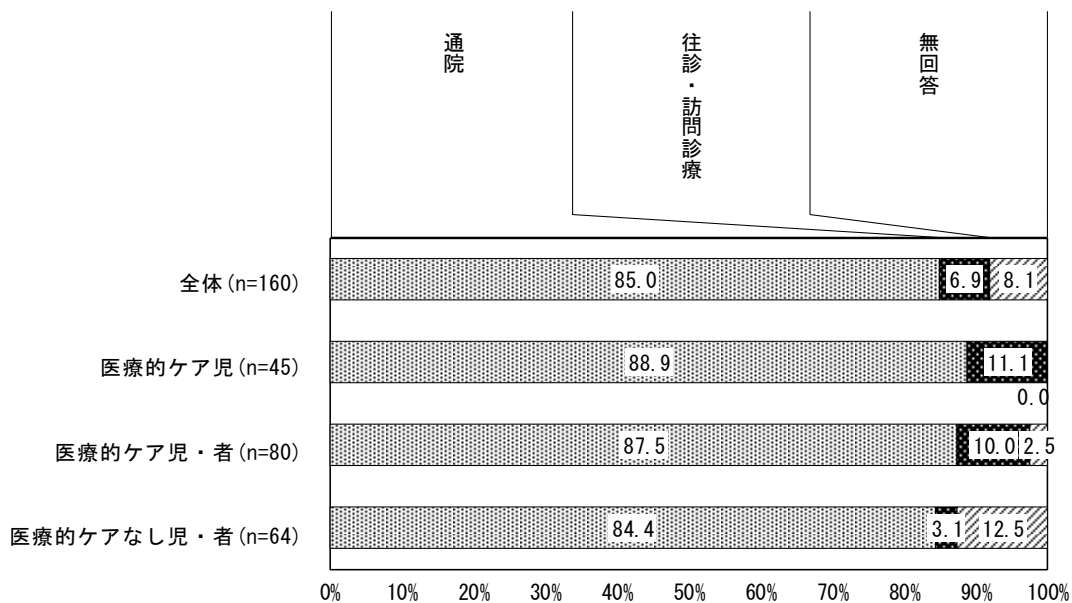
(3) 主たる診療科医療機関の受診状況

問2 ここからは、主たる診療科医療機関の受診状況についてお伺いします。以下の項目に関する内容を教えてください。

図表 受診に至った理由



図表 受診の方法



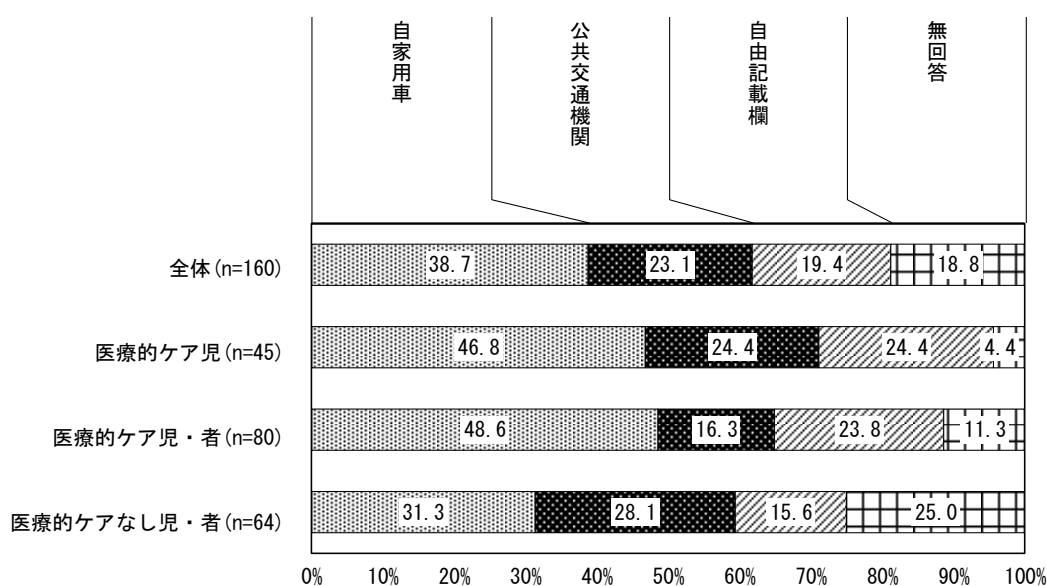
受診に至った理由について聞いたところ、「紹介された」が51.2%と半数を占めています。「自身で探した」が24.4%となっています。

属性別に見ると、「自身で探した」は医療的ケアなし児・者が最も高く28.1%となっています。

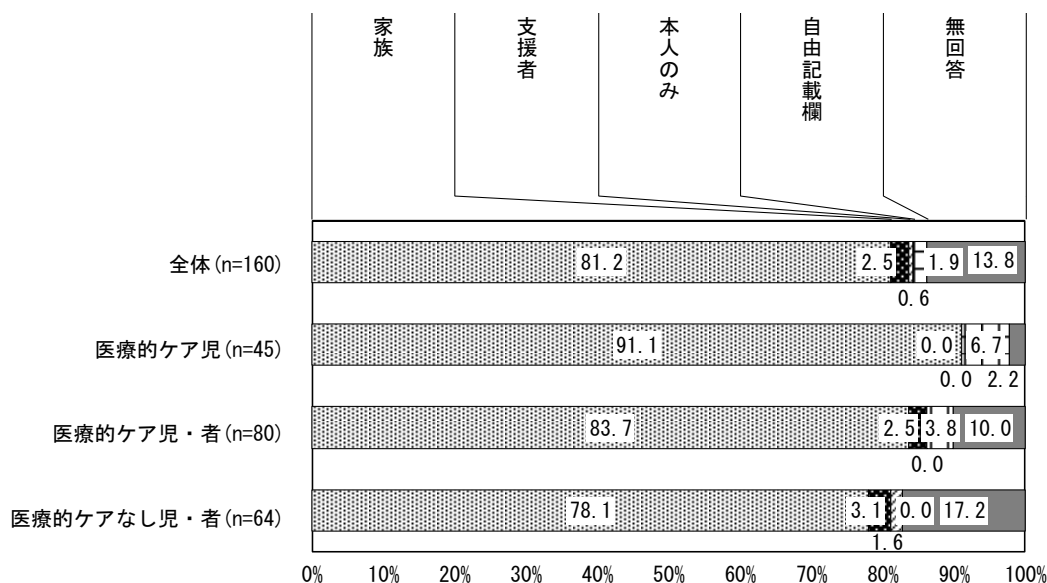
受診の方法について聞いたところ、「通院」が85.0%と大半を占めており、「往診・訪問診療」が6.9%となっています。

属性別に見ると、「往診・訪問診療」は医療的ケア児が最も高く11.1%となっています。

図表 受診のための移動手段



図表 受診の同行者



受診のための移動手段について聞いたところ、「自家用車」が38.7%と最も高く、「公共交通機関」が23.1%となっています。

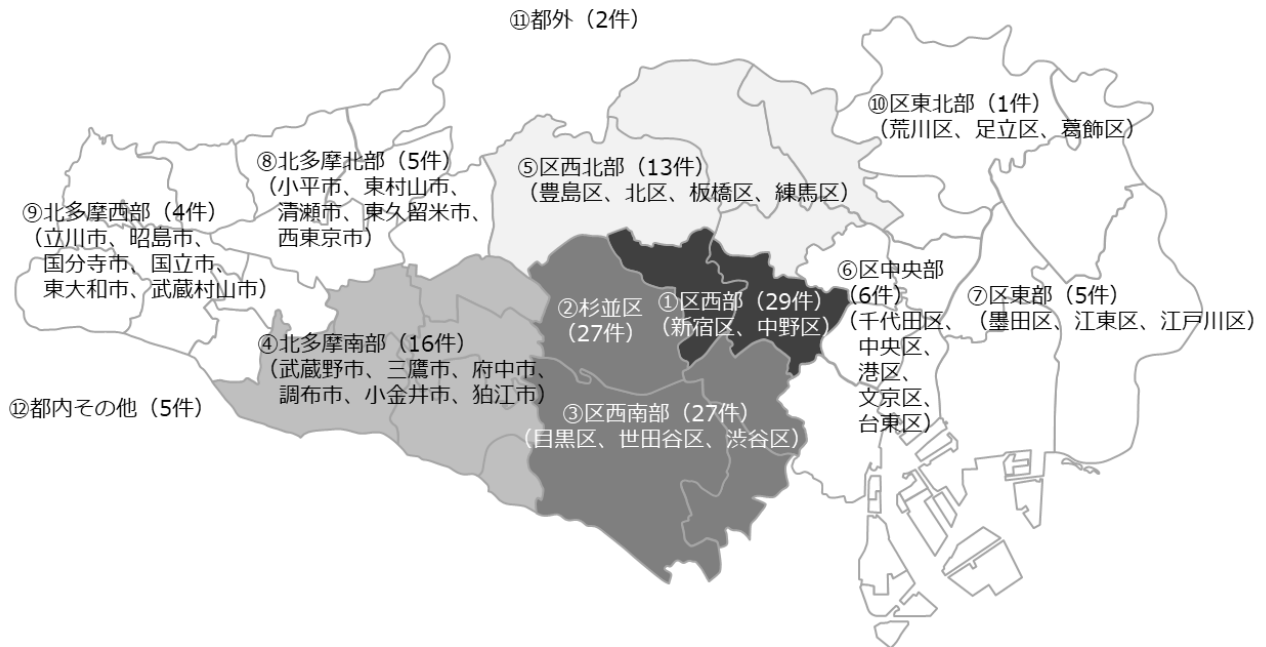
属性別に見ると、「自家用車」は医療的ケア児と医療的ケア児・者で45%を超えているのに対し、医療的ケアなし児・者は31.3%と15ポイント以上差が開いています

受診の同行者について聞いたところ、「家族」が81.2%と大半を占めており、「支援者」が2.5%、「本人のみ」が0.6%となっています。

属性別に見ると、医療的ケア児で「支援者」と「本人のみ」は0.0%となっています。

【医療機関の所在地】

- ① 区西部（新宿区、中野区）（29件）
- ② 杉並区（27件）
- ③ 区西南部（目黒区、世田谷区、渋谷区）（27件）
- ④ 北多摩南部（武蔵野市、三鷹市、府中市、調布市、小金井市、狛江市）（16件）
- ⑤ 区西北部（豊島区、北区、板橋区、練馬区）（13件）
- ⑥ 区中央部（千代田区、中央区、港区、文京区、台東区）（6件）
- ⑦ 区東部（墨田区、江東区、江戸川区）（5件）
- ⑧ 北多摩北部（小平市、東村山市、清瀬市、東久留米市、西東京市）（5件）
- ⑨ 北多摩西部（立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市、武蔵村山市）（4件）
- ⑩ 区東北部（荒川区、足立区、葛飾区）（1件）
- ⑪ 都外（2件）
- ⑫ 都内その他（5件）



【回答が多く見られた医療機関】

- ① 国立成育医療研究センター（10件）
- ② 東京都立小児総合医療センター（5件）
- ③ あおぞら診療所（4件）
- ④ 東京医科大学病院（4件）
- ⑤ 東京女子医科大学病院（3件）
- ⑥ 日本赤十字社医療センター（3件）
- ⑦ 杏林大学医学部附属病院（3件）
- ⑧ 心身障害児総合医療療育センター（3件）
- ⑨ 東京大学附属病院（2件）
- ⑩ 順天堂大学医学部附属練馬病院（2件）
- ⑪ 国立精神・神経医療研究センター病院（2件）
- ⑫ 河北総合病院（2件）

【ウ 受診に至った理由（誰から）の内容】

- ① 医療機関の関係者（61件）
- ② 知人・友人（4件）
- ③ 入所・通所施設の関係者（4件）
- ④ 学校の関係者（3件）
- ⑤ 家族・親族（2件）
- ⑥ 区の関係者（1件）
- ⑦ その他（1件）

【ウ 受診に至った理由の内容】

- ① 救急搬送（14件）
- ② 出生時（9件）
- ③ 校医（2件）
- ④ その他（7件）

【オ 受診のための移動手段の内容】

- ① タクシー（18件）
- ② 徒歩（6件）
- ③ 移動支援（3件）
- ④ 訪問診療（3件）
- ⑤ 施設車両（2件）
- ⑥ 車椅子（1件）
- ⑦ その他（3件）

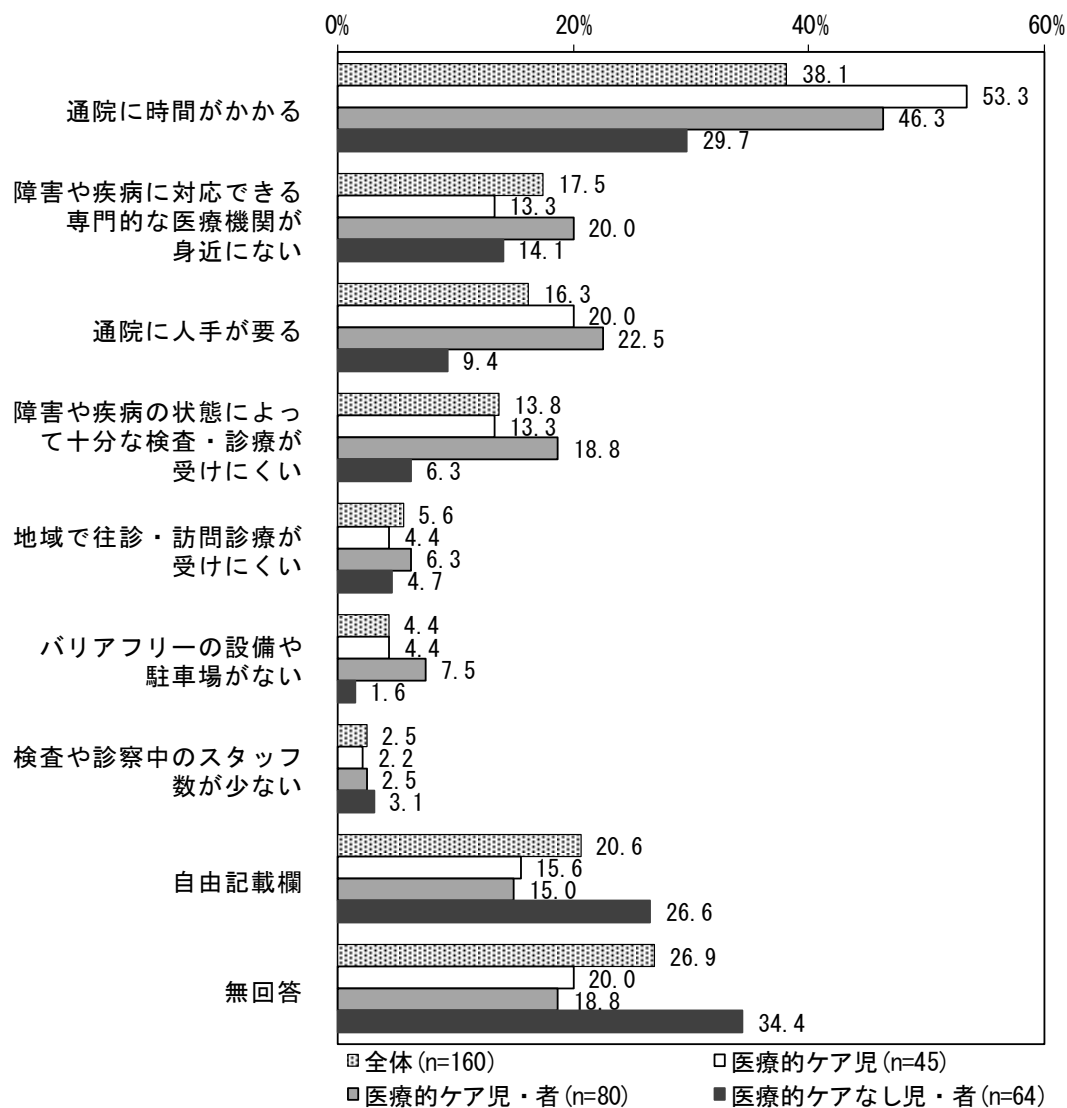
【キ 受診の同行者の内容】

- ① ヘルパー（1件）
- ② 施設職員（1件）
- ③ その他（2件）

(4) 主たる医療機関への受診について困っていること

問3 主たる医療機関への受診について、困っていることに当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

図表 主たる医療機関への受診について困っていること



主たる医療機関への受診について困っていることについて聞いたところ、「通院に時間がかかる」が38.1%と最も高くなっています。「障害や疾病に対応できる専門的な医療機関が身近にない」が17.5%、「通院に人手が要る」が16.3%、「障害や疾病の状態によって十分な検査・診療が受けにくい」が13.8%と続いています。

属性別に見ると、「通院に時間がかかる」は医療的ケア児が最も高く53.3%となっており、医療的ケアなし児・者(29.7%)を23.6ポイント上回っています。

【自由記載欄の内容】

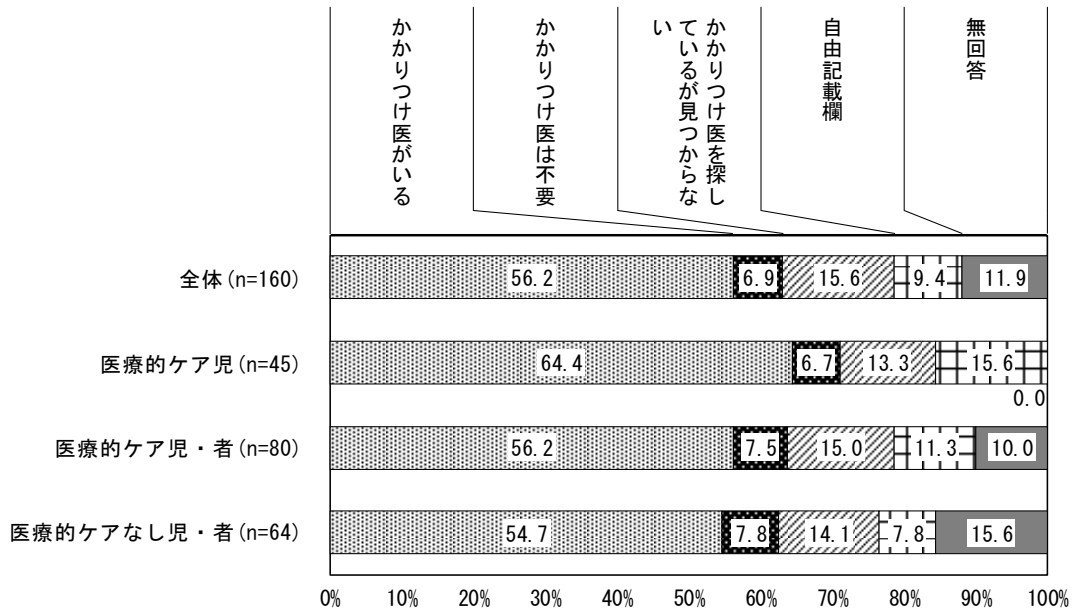
- ① 待つ場所に困る (3件)

- ② 場所が遠い (3件)
- ③ 特になし (2件)
- ④ 待ち時間が長い (1件)
- ⑤ 予約が取りづらい (1件)
- ⑥ その他 (9件)

(5) 身近な場所にかかりつけ医がいるか

問4 主たる医療機関のほかに、身近な場所にかかりつけ医はいますか。

図表 身近な場所にかかりつけ医がいるか



身近な場所にかかりつけ医がいるかについて聞いたところ、「かかりつけ医がいる」が56.2%と半数を占め、「かかりつけ医は不要」が6.9%となっています。一方で、「かかりつけ医を探しているが見つからない」(15.6%)も見られます。

属性別に見ると、「かかりつけ医がいる」は医療的ケア児が最も高く64.4%となっており、医療的ケアなし児・者(54.7%)を9.7ポイント上回っています。

【回答が多く見られた医療機関】

- ① 区内 (27件)
- ② 区外 (10件)

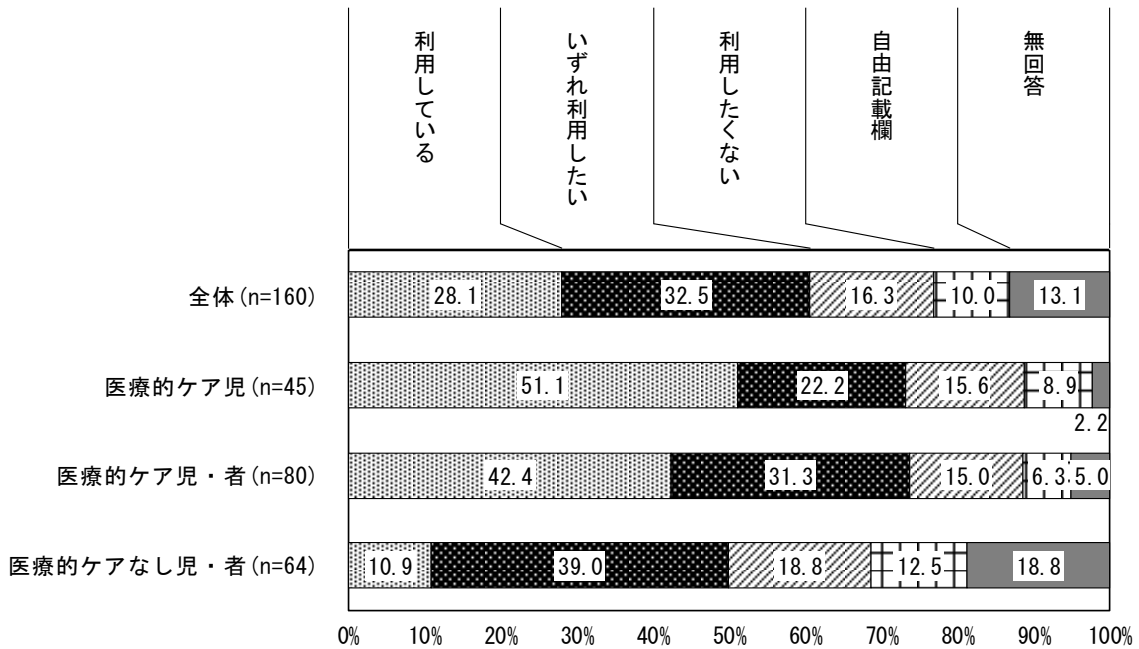
【自由記載欄の内容】

- ① 予防接種のみ (2件)
- ② その他 (7件)

(6) 往診・訪問診療の利用状況・利用意向

問5 往診・訪問診療は利用していますか。または利用したいと思いますか。

図表 往診・訪問診療の利用状況・利用意向



往診・訪問診療の利用状況・利用意向について聞いたところ、「利用している」が28.1%、「いずれ利用したい」が32.5%、「利用したくない」が16.3%となっています。

属性別に見ると、「利用している」は医療的ケア児が最も高く51.1%となっており、さらに「いずれ利用したい」(22.2%)も見られます。医療的ケア児と医療的ケア児・者の「利用したくない」は共に15%台となっています。

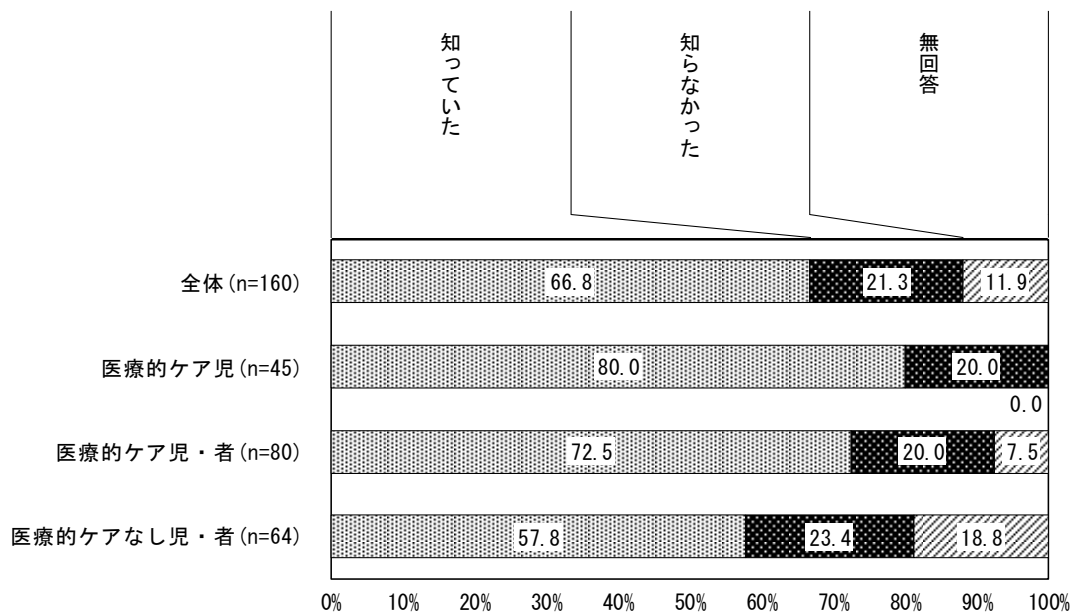
【自由記載欄の内容】

- ① 今は必要でない (7件)
- ② その他 (4件)

(7) 年齢に応じて医療が切り替わることへの認知状況

問6 ご本人の年齢に応じて小児を中心とした医療から、成人を対象とした医療に切り替わることはご存じですか。

図表 年齢に応じて医療が切り替わることへの認知状況



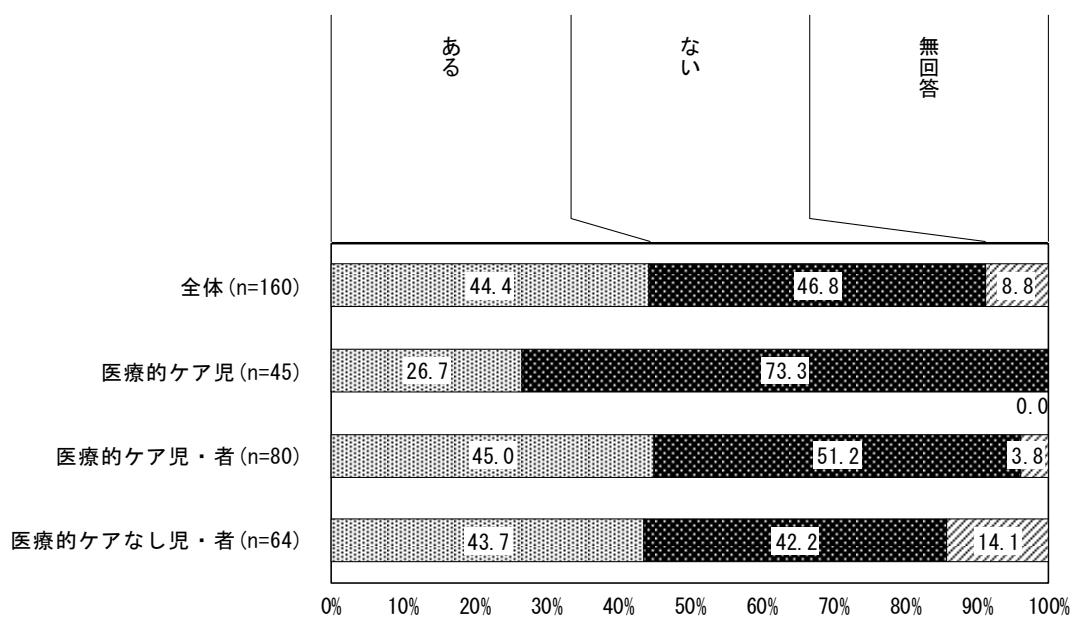
年齢に応じて医療が切り替わることへの認知状況について聞いたところ、「知っていた」が66.8%と半数を占め、「知らなかった」が21.3%となっています。

属性別に見ると、「知っていた」は医療的ケア児が最も高く80.0%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者（57.8%）とは22.2ポイント差が開いています。

(8) 主たる診療科医療機関の変更経験有無

問7 今までに主たる診療科医療機関を変更した経験はありますか。

図表 主たる診療科医療機関の変更経験有無



主たる診療科医療機関の変更経験有無について聞いたところ、「ある」が44.4%、「ない」が46.8%となっており、「ない」が「ある」を上回っています。

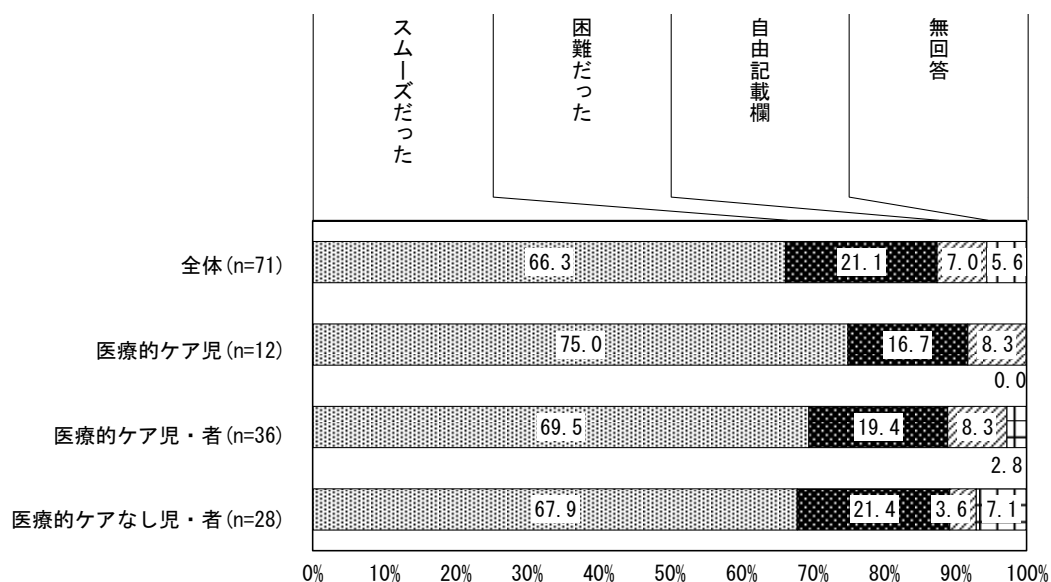
属性別に見ると、「ある」が「ない」を上回っているのは、医療的ケアなし児・者のみとなっています。

(9) 医療機関の変更はスムーズに行えたか

問8 問7で「ある」と答えた方のみお伺いします。(「ない」と答えた方は問9へお進みください。)

(1) 医療機関の変更はスムーズに行えましたか。

図表 医療機関の変更はスムーズに行えたか



医療機関の変更はスムーズに行えたかについて聞いたところ、「スムーズだった」が66.3%と半数を超えています。一方で、「困難だった」(21.1%)も見られます。

属性別に見ると、「スムーズだった」は医療的ケア児が最も高く75.0%となっています。

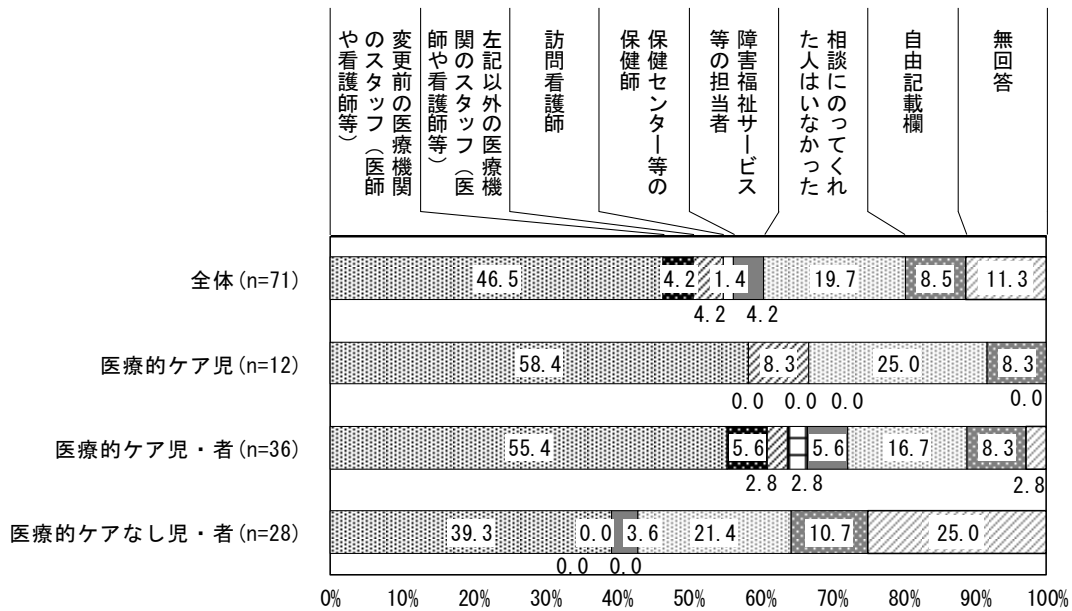
【自由記載欄の内容】

- ① 手続きが煩雑 (1件)
- ② 医療機関からの事前連絡があった (1件)

(10) 医療機関変更の際に相談したスタッフ

(2) 医療機関変更の際に相談したスタッフについて、最も当てはまるものを1つ選択してください。

図表 医療機関変更の際に相談したスタッフ



医療機関変更の際に相談したスタッフについて聞いたところ、「変更前の医療機関のスタッフ（医師や看護師、医療ソーシャルワーカー等）」が46.5%と高くなっています。「左記以外の医療機関のスタッフ（医師や看護師、医療ソーシャルワーカー等）」が4.2%、「訪問看護師」が4.2%、「保健センター等の保健師」が1.4%、「障害福祉サービス等の担当者」が4.2%となっています。一方で、「相談にのってくれた人はいなかった」（19.7%）も見られます。

属性別に見ると、「変更前の医療機関のスタッフ（医師や看護師、医療ソーシャルワーカー等）」は医療的ケア児が最も高く58.4%となっています。

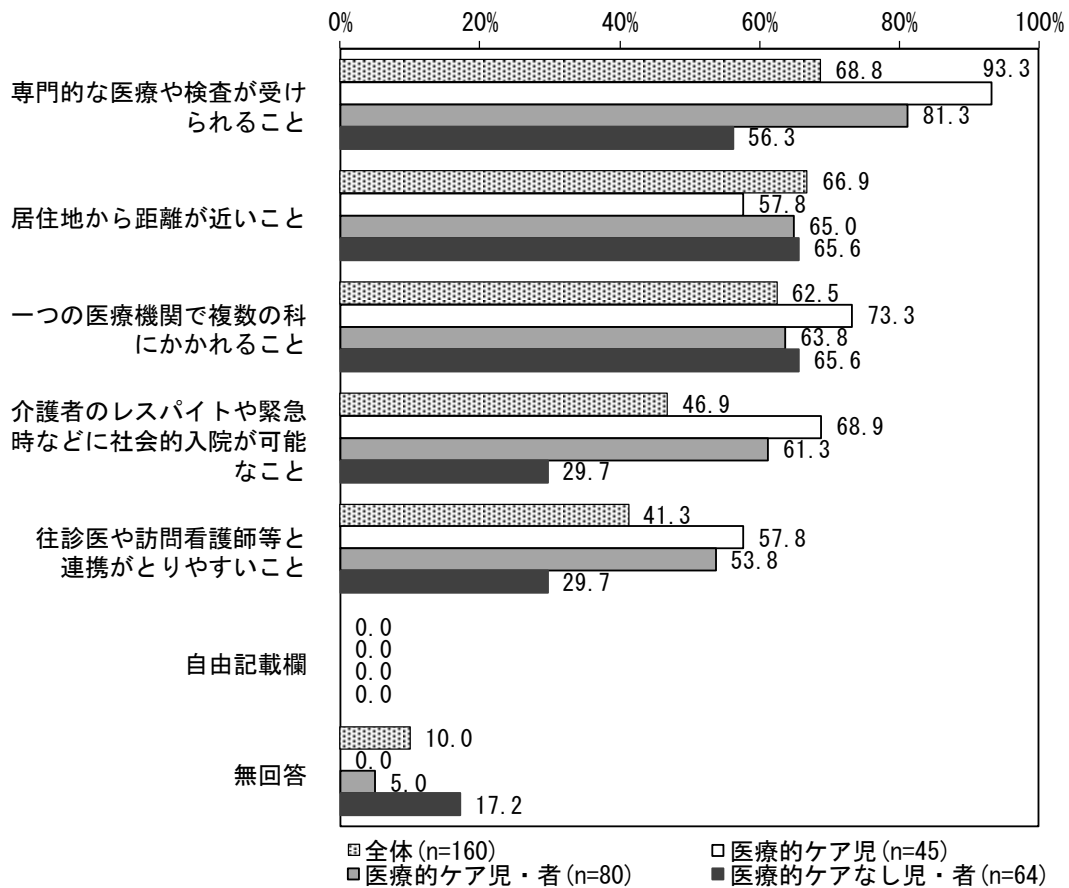
【自由記載欄の内容】

- ① 校医・主治医（2件）
- ② 家族（1件）
- ③ 相談していない（1件）

(11) 転院先に期待すること

問9 今後の医療機関を変更する必要が生じたときに、転院先に期待することはどのようなことですか。(複数回答可)

図表 転院先に期待すること



転院先に期待することについて聞いたところ、「専門的な医療や検査が受けられること」が68.8%、「居住地から距離が近いこと」が66.9%、「一つの医療機関で複数の科にかかれること」が62.5%と6割を超えています。これに「介護者のレスパイトや緊急時などに社会的入院が可能なこと」が46.9%、「往診医や訪問看護師等と連携がとりやすいこと」が41.3%と続いています。

属性別に見ると、「専門的な医療や検査が受けられること」(93.3%)と「介護者のレスパイトや緊急時などに社会的入院が可能なこと」(68.9%)と「往診医や訪問看護師等と連携がとりやすいこと」(57.8%)は医療的ケア児が医療的ケアなし児・者より20ポイント以上高くなっています。

【自由記載欄の内容】

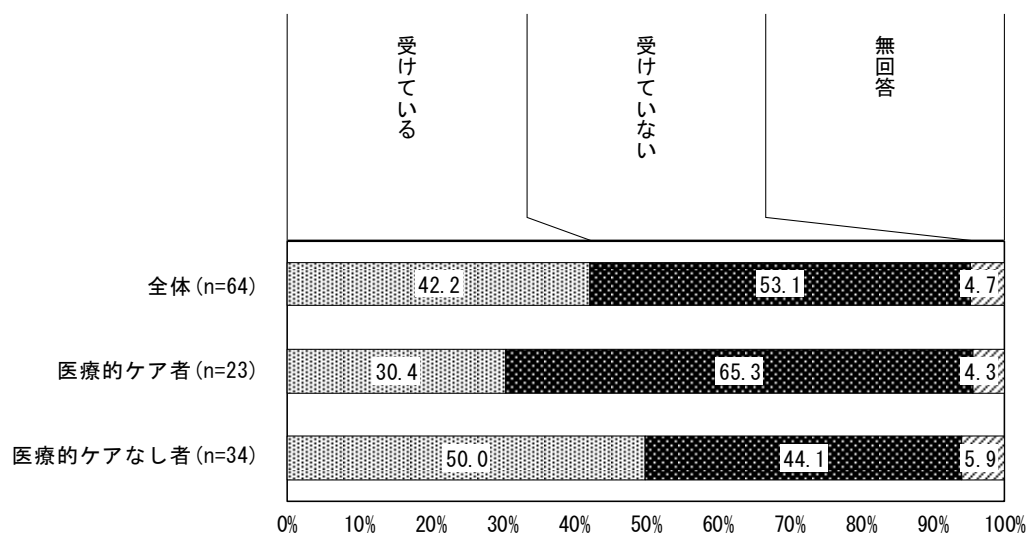
- ① 医療機関の情報連携 (2件)
- ② その他 (4件)

(12) 区民健診の受診状況

問 10 ご本人が 30 歳以上の方にお伺いします。(当てはまらない場合は、次の質問「6 災害対策についてお伺いします。」にお進みください。)

(1) 区民健診(成人等健診、特定健診)は受診していますか。

図表 区民健診の受診状況



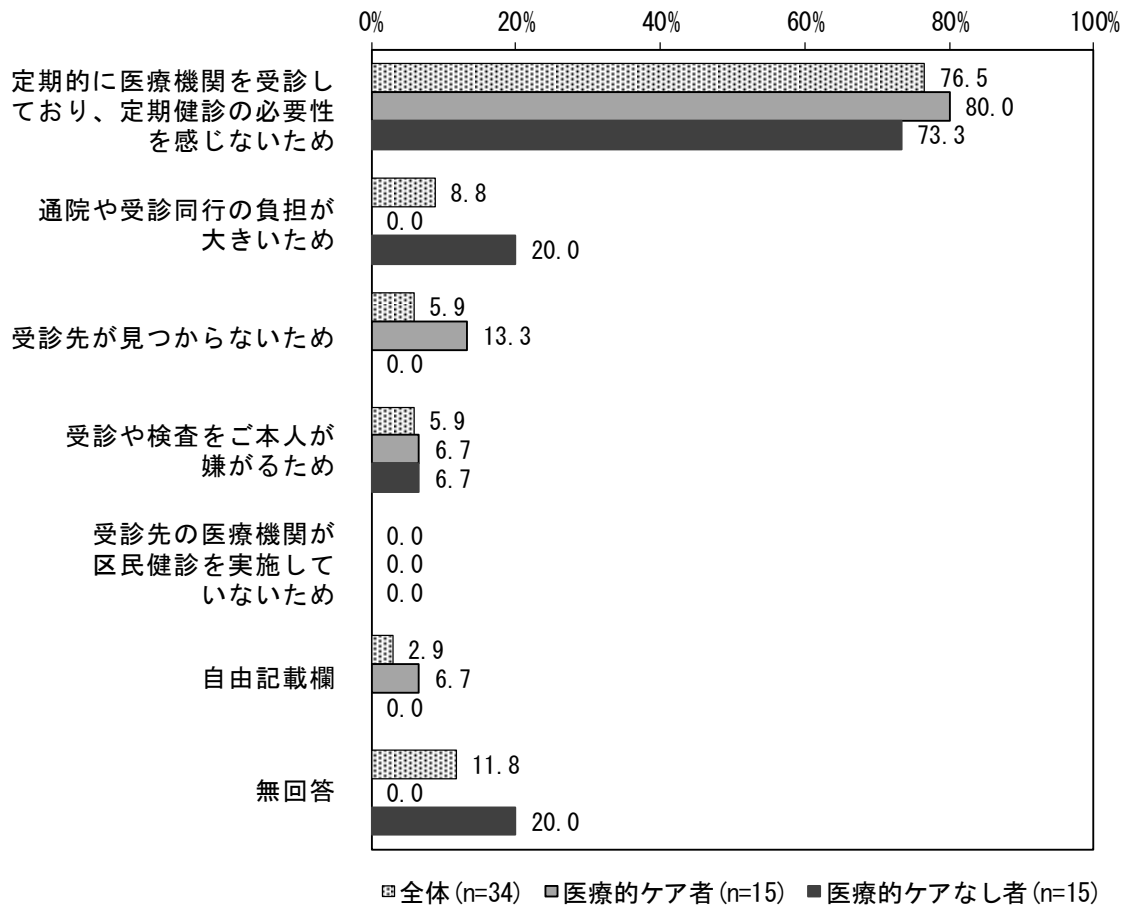
区民健診の受診状況について聞いたところ、「受けている」が 42.2%、「受けていない」が 53.1% となっており、「受けていない」が「受けている」を上回っています。

属性別に見ると、医療的ケア者は「受けていない」が「受けている」を上回っており、医療的ケアなし者は「受けている」が「受けていない」を上回っています。

(13) 区民健診を受けていない理由

(2) 上記の質問で「受けていない」と回答した方にお聞きします。受けていない理由で当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

図表 区民健診を受けていない理由



区民健診を受けていない理由について聞いたところ、「定期的に医療機関を受診しており、定期健診の必要性を感じないため」が76.5%と特に高くなっています。「通院や受診同行の負担が大きいため」(8.8%)、「受診先が見つからないため」(5.9%)、「受診や検査をご本人が嫌がるため」(5.9%)もわずかに見られます。

【自由記載欄の内容】

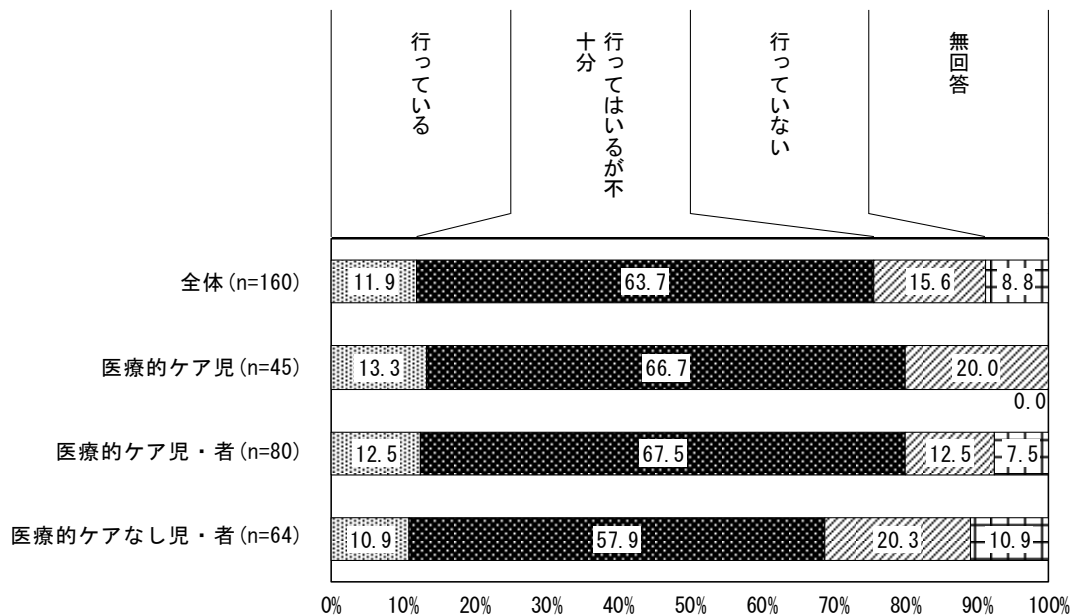
- ① 就業先で受診 (2件)

9. 災害対策について

(1) 災害発生への備えの状況

問1 災害発生に備えて準備を行っていますか。

図表 災害発生への備えの状況



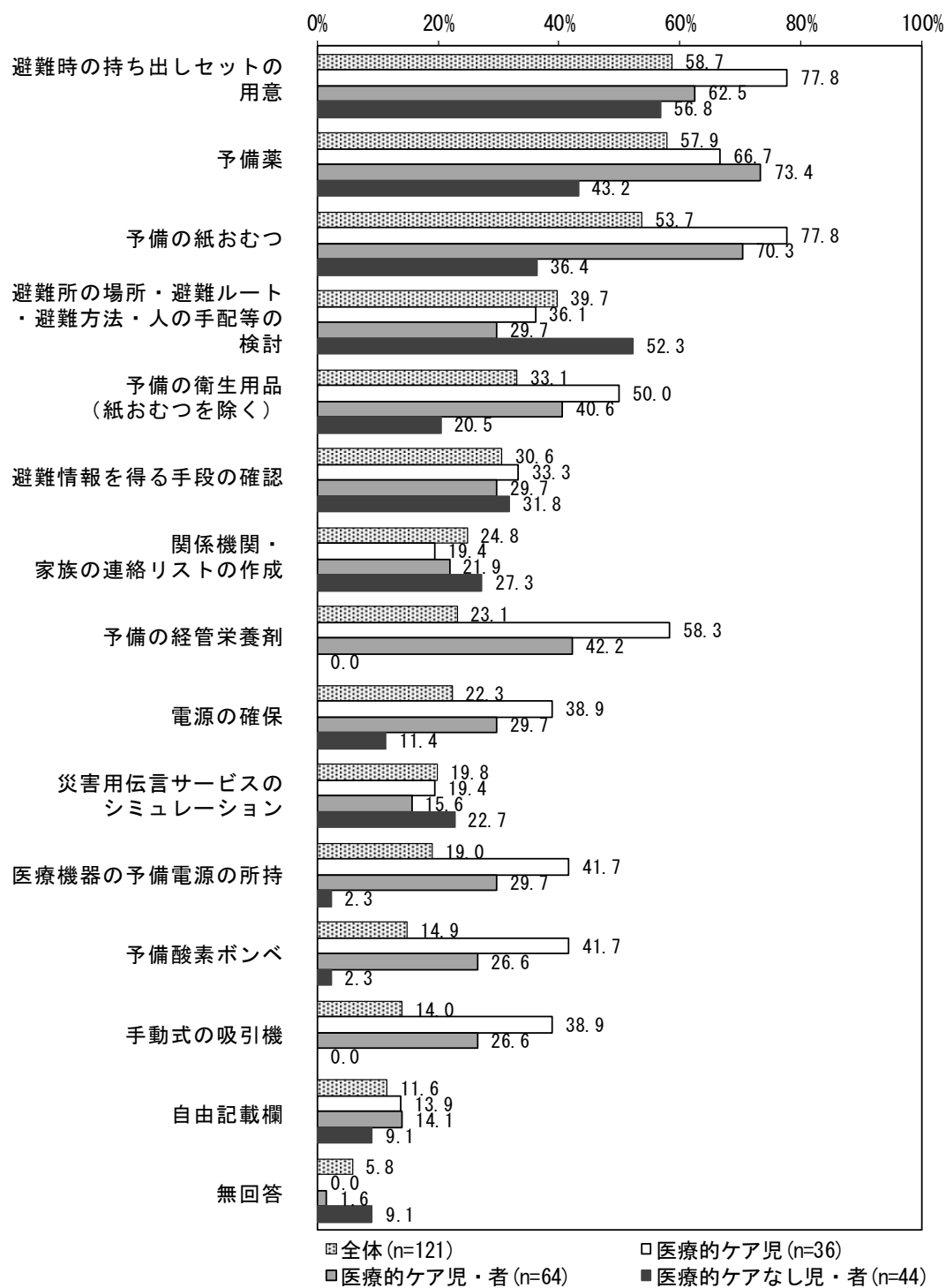
災害発生への備えの状況について聞いたところ、「行っている」が11.9%、「行っているが不十分」が63.7%と半数を占めており、「行っていない」が15.6%となっています。

属性別に見ると、「行っている」はいずれの属性も10~13%台となっており、大きな変化はみられません。

(2) 行っている備え

問2 問1にて「行っている」「行ってはいるが不十分」と答えた方にお伺いします。行っている準備として当てはまるものを全て選択してください。

図表 行っている備え



行っている備えについて聞いたところ、「避難時の持ち出しセットの用意」が58.7%、「予備薬」が57.9%、「予備の紙おむつ」が53.7%と5割を超えています。これに「避難所の場所・避難ルー

ト・避難方法・人の手配等の検討」が39.7%、「予備の衛生用品（紙おむつを除く）」が33.1%と続いています。

属性別に見ると、医療的ケア児で「避難時の持ち出しセットの用意」と「予備の紙おむつ」が77.8%と特に高くなっています。また、医療的ケア児の回答が高く、医療的ケアなし児・者の回答が見られない項目が「予備の経管栄養剤」（58.3%）と「手動式の吸引機」（38.9%）となっています。

【自由記載欄の内容】

① 衛生用品（4件）

② 食料品（3件）

③ 在宅避難を想定（2件）

・基本は在宅避難だと思っている。避難する場合は福祉救護所でないとなかなかケアができない。長期停電、火災、倒壊がない限りは在宅。もし火災や倒壊などで避難する場合、集合住宅の3階から障害児を連れて出るのは困難。保護者一人しかいなければ、障害児を抱きかかえるので精いっぱい車いすや備蓄品は持ち出せない。建物から出られても、その後避難所までの移動手段は自家用車のみ。ただし障害児は車いすなしで座席に座ることはできない。長期停電の場合の予備電源については未対応。電源を必須とする医ケアではないが、体温調整に電力が欠かせないため、自費で備えるしかないのはわかっている。

④ 医療ケアグッズ（2件）

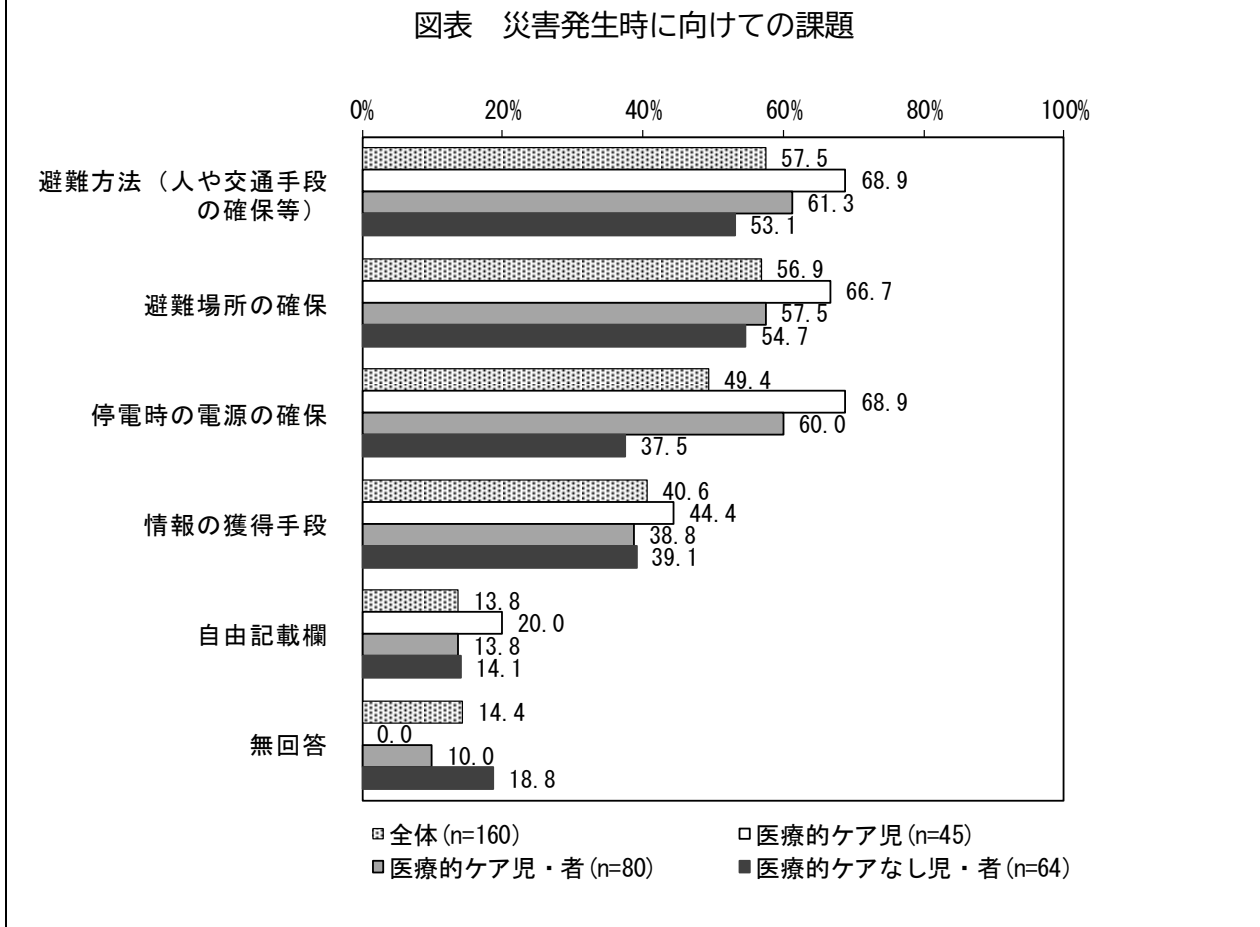
⑤ 予備電源（2件）

⑥ 避難行動要支援者登録（2件）

⑦ その他（4件）

(3) 災害発生時に向けての課題

問3 災害発生時に向けての課題として当てはまるものを全て選択してください。



災害発生時に向けての課題について聞いたところ、「避難方法（人や交通手段の確保等）」が57.5%、「避難場所の確保」が56.9%と5割を超えています。これに「停電時の電源の確保」が49.4%、「情報の獲得手段」が40.6%と続いています。

属性別に見ると、「停電時の電源の確保」は医療的ケア児が最も高く68.9%となっており、最も低い医療的ケアなし児・者（37.5%）とは31.4ポイント差が開いています。

【自由記載欄の内容】

① 避難場所の環境（5件）

- ・慣れない環境や、不特定多数の人が集まる場所が苦手な為、体育館などでの避難生活は難しいと感じている。排泄のケアが必要だが人目や臭いの面で普段通りのケアが出来るかどうか心配
- ・車椅子避難は先ず無理だと思う。避難所で医療的ケアやオムツ替えも無理。本人、発声や動きがコントロールできないので避難所は無理

② 食事の確保（3件）

- ・子供がアレルギー多数にて配られた食品が食べれない事がある。（用意はしてあるが長く続く場合は不足になる）

・形態が限られてるので本人が食べられるもの飲めるものの確保、および食器やツールの準備

③ 医療ケア用品の確保（3件）

・一般の方と避難や支援が大きく異なる。車椅子が外に運び出せないのであれば、家にいるしかない。オムツなどはすぐ支援があるが、医ケア用品、薬などは1ヶ月分は自宅でのストックが必要。

④ 医療ケア人員の確保（1件）

⑤ その他（7件）

10. その他

(1) 医療的ケアに関する自由意見

その他、医療的ケアに関する家族、医療受診、サービス利用、教育、保育、防災等について感じていること、問題点、ご意見等ございましたらお聞かせください。

【自由記載欄の内容】

- ① サービスに関する意見 (36 件)
 - ・電源確保の助成が、呼吸器使用者には始まりましたが、呼吸器だけではなく医ケア児の多くが必要だと思います。
 - ・医ケア児を診ることのできる医師、看護師、ヘルパー全部が不足してると思います。
 - ・呼吸器利用者差別をなくしてほしい。
 - ・呼吸器の子供の受け入れ先が限られている。
- ② 防災に関する意見 (13 件)
- ③ 医療に関する意見 (12 件)
 - ・杉並区に往診にも対応した総合病院、かつ高度医療対応病院がほしいです。
 - ・往診してくれる医療機関があるとか、知っている人は知っているが、知らない人は知らないことが多い。
- ④ 相談対応に関する意見 (11 件)
- ⑤ 金銭的な負担や支援に関する意見 (11 件)
 - ・所得が多いと補助が打ち切られることに不公平感がある。所得が多くて税金を多く支払うのは仕方ないが、障害のある子を抱えて大変なのは同じなのだから、補助は同額もらいたい。補装具の更新やタクシー券など自費となると利用をためらってしまい結果的に本人に我慢を強いる結果となってしまう。
- ⑥ 将来の不安（親亡き後含む）に関する意見 (10 件)
- ⑦ 行政職員の対応に関する意見 (6 件)
 - ・地域の保健師に医療的ケア児・障害児に対する知識をしっかりと獲得してほしい。
 - ・杉並区の児童発達支援事業者の通所回数が少なすぎる。0才でも保育園に通える世の中なのに、保育園受け入れ不可の人間は行き先がなく、本人の体調を見ないで年齢で通所回数が決められているのが全く納得できない。
- ⑧ 手続の効率化に関する意見 (6 件)
 - ・新しい医療機関やサービスを利用するとき、毎回本人の状況を説明しないといけないのが面倒なので、統一フォーマットをマイナンバーに紐づけて共有しやすくしてほしい。
- ⑨ 情報提供に関する意見 (6 件)
- ⑩ 地域共生社会の実現に関する意見 (6 件)
- ⑪ 調査に関する意見 (6 件)
- ⑫ 保護者の就労に関する意見 (5 件)

・とにかく就労保障のためのサービスが遅れている

⑬ 教育・療育に関する意見（4件）

⑭ きょうだい児支援に関する意見（2件）

・きょうだい児に割く心の余裕がない。普通のこども以上の頑張りを期待してしまう。

⑮ その他（7件）

・学校の医ケアバスを充実してほしい。

Ⅲ. 調査票

令和4年度 杉並区障害者医療及び医療的ケア児(者)実態調査

◆ご回答方法

- ・ご本人(障害者及び医療的ケア児・者)とご家族のことについて伺います。選択肢のなかから、あてはまる番号を○(マル)で囲んでください。
- その他や自由記載欄は、具体的な内容をご記入ください。杉並区の実態の参考になさっていただきたいので、ご希望やご意見等を可能な限り自由記載欄にご記入ください。
- ・特に断りのない限り、令和4年7月1日現在の状況についてご回答ください。
- ・回答は任意です。差し支えない範囲でご回答ください。

調査は主に以下の内容について伺います。

- 1 ご本人とご家族の状況、利用したことのある相談機関やサービス等について(全11問)
 - 2 就学前の通所施設の相談窓口について(全10問)
 - 3 ご本人の小学校の就学相談や、就学後の支援、18歳以降の進路のことについて(全6問)
 - 4 主たる介護者の就労状況について(全4問)
 - 5 医療機関受診について(全10問)
 - 6 災害対策について(全3問)
-

問5 ご本人の身体状況について、当てはまるものをそれぞれ選択してください。

寝返り	… (1 できる 2 できない)
座った状態の維持(座位保持)	… (1 できる 2 できない)
移動・歩行	… (1 物につかまらず歩行できる 2 ハイハイ(四つばい、肘ばい)や伝い歩きができる 3 自力での移動が難しい)
階段の昇降(手すりなしで2階まで)…	(1 できる 2 できない)

問6 ご本人が日常生活において利用する主な移動手段は何ですか。

1 自家用車	2 公共交通機関	3 タクシー(福祉タクシーを含む)
4 自由記載欄(_____)		

問7 ご本人が日中過ごしている場所に当てはまるものを全て選択してください。(複数選択可)

1 通所施設(こども発達センター・障害児保育園・児童発達支援事業所等)
2 保育園・幼稚園・子供園
3 小学校・中学校・高等学校
4 特別支援学校(幼稚部・小学部・中学部・高等部) ※院内・訪問学級を含む
5 児童館・学童クラブ
6 放課後等デイサービス
7 障害者通所施設(生活介護施設や作業所等)
8 グループホーム
9 障害者入所施設
10 ほとんど自宅にいる
11 自由記載欄(_____)

問8 ご本人と同居している家族の人数と、ご本人との続柄(関係)を教えてください。

(※ご本人がグループホームや施設入所をしている場合は、次の質問へお進みください。)

同居している家族の人数:(_____)名 ※ご本人を含まない
ご本人との続柄:当てはまるものを全て選択してください。(複数選択可)
1 父 2 母 3 きょうだい 4 祖父 5 祖母
6 その他(_____)

問9 ご本人の主たる介護者(主にケアを担う方)について、ご本人との続柄(関係)と年代を教えてください。

ご本人との続柄:
1 父 2 母 3 きょうだい 4 祖父 5 祖母 6 施設職員・世話人
7 その他(_____)
年代:
1 20歳未満 2 20代 3 30代 4 40代 5 50代
6 60代 7 70歳以上

1-(2) ご本人のことで、利用したことのある相談機関やサービス等についてお伺いします。
(全2問)

問1 ご本人のケアが必要になってから、在宅での生活を開始する際に相談したことのある人に当てはまるものを全て選択してください。(複数選択可)

1 医療機関の職員(医師、看護師、ソーシャルワーカー等)
2 訪問看護事業所の看護師等の職員
3 保健センター等の保健師
4 区障害者施策課の職員(児童発達相談係、こども発達センター、障害福祉サービス係等)
5 相談支援専門員
6 福祉サービス事業所等の職員
7 通園・通学先の保育士や教職員
8 家族・親族
9 友人・知人
10 患者(ピア)団体・支援団体
11 インターネット(SNS等含む)
12 相談先がなかった・分からなかった
13 相談することは特になかった
14 自由記載欄(_____)

問2 障害者及び医療的ケア児・者のご本人とそのご家族に対する支援を充実させるため、区に対してどのようなことを期待しますか。当てはまるものを全て選択してください。(複数選択可)

1 相談窓口を分かりやすくしてほしい
2 継続的に支援する職員がいてほしい
3 障害や医療的ケアに理解のある職員が増えてほしい
4 障害や医療的ケアに関係する部署間の連携を強化してほしい
5 施設型のサービスを拡充してほしい(具体的に:_____)
6 訪問型のサービスを拡充してほしい(具体的に:_____)
7 分からない
8 期待することは特にない
9 自由記載欄(_____)

2- (1) 就学前の通所施設の利用についての相談窓口について伺います。(全5問)

※就学前の通所施設は区立保育園、障害児保育園、こども発達センター、わかばをはじめとする児童発達支援事業所等のことを指します。

問1 就学前に通所施設の利用について相談したことがありますか。

- 1 利用している・利用したことがある
- 2 利用したいと思ったが、利用には至らなかった
- 3 利用できるものなのか分からず、利用には至らなかった
- 4 利用する必要がなかった
- 5 その当時は、通所できる施設がなかった。⇒7ページの質問2-(2)にお進みください。
- 6 自由記載欄(_____)

問2 就学前の通所施設の利用について、相談先に当てはまるものを全て選択してください。(複数選択可)

- 1 医療機関の職員(医師、看護師、ソーシャルワーカー等)
- 2 訪問看護事業所の看護師等の職員
- 3 保健センター等の保健師
- 4 区障害者施策課の職員(児童発達相談係、こども発達センター、障害福祉サービス係等)
- 5 相談支援専門員
- 6 福祉サービス事業所等の職員
- 7 通園・通学先の保育士や教職員
- 8 家族・親族
- 9 友人・知人
- 10 患者(ピア)団体・支援団体
- 11 インターネット(SNS等含む)
- 12 相談先がなかった・分からなかった
- 13 相談することは特になかった
- 14 自由記載欄(_____)

問3 就学前の通所施設の利用相談や申請に関して、区の担当部署はスムーズに見つかりましたか。

- 1 スムーズに見つかった
- 2 見つけにくかったが分かった
- 3 全く分からなかった
- 4 相談したが、申請に至らなかった
- 5 相談することは特になかった
- 6 自由記載欄(_____)

問4 就学前の通所施設を利用したことのある方へ伺います。(問5まで)

介護者が利用して良かったと思うことに当てはまるものを選択してください。(複数回答可)

- 1 育児や介護の負担が減った
- 2 ご本人の楽しみになった
- 3 ご本人の発育や発達が伸びた
- 4 保護者同士のつながりができた
- 5 良かったと思うことは特にない
- 6 自由記載欄(_____)

問5 通所施設を利用するうえでの負担感に当てはまるものを選択してください。(複数回答可)

- 1 親が通所に同行する期間が長い
- 2 ご本人の医療的ケアや身体情報を頻回に報告しないといけない
- 3 対応できる職員が少なく、希望どおりの利用ができない
- 4 ご本人の状態に合った施設が利用できていない
- 5 通所施設が遠方にあって送迎時間が長い
- 6 送迎時にご本人の移動介助等のケアの負担が大きい
- 7 負担に感じていることは特にない
- 8 自由記載欄(_____)

2-(2)ご本人との日々の生活で感じていることと、必要な支援やサービスについてお伺いします。(全5問)

問1 ご本人との日々の生活で、良かったことや嬉しかったこと等を自由にご記入ください。

問2 現在、保護者が感じている日々の負担感や不安感などについてお伺いします。選択肢のうち、最も当てはまる数字を選択してください。回答しづらい質問もあるかと思いますが、率直なお気持ちをお聞かせください。

※シ～セの質問で、きょうだい児がいない場合は「3」を選択してください。

	当てはまる	とても	少し	どちらでもない	あまり	全く
	1	2	3	4	5	
ア 日々の生活は、緊張の連続である	1	2	3	4	5	
イ いつまで続くか分からない日々の強い不安を感じる	1	2	3	4	5	
ウ 家族がご本人のケアを担うことに限界を感じている	1	2	3	4	5	
エ 社会から孤立していると感じる	1	2	3	4	5	
オ 就労したいができない	1	2	3	4	5	
カ 就労が困難で経済的不安を抱えている	1	2	3	4	5	
キ 慢性的な睡眠不足である	1	2	3	4	5	
ク 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	
ケ ご本人のケアに追われて”子育て”ができていない	1	2	3	4	5	
コ 自分の食事を楽しむ余裕がない	1	2	3	4	5	
サ 家族団らんの時間がない	1	2	3	4	5	
シ 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	
ス 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	
セ 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	

問3 問2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全て選択してください。(複数選択可)

1 訪問による在宅ケア(看護)の支援
2 訪問による在宅ケア(介護)の支援
3 訪問による家事等の支援
4 日中の預かり支援(平日日中など常時型)
5 日中の預かり支援(スポット型)
6 宿泊の預かり支援
7 外出時のヘルパー同行支援
8 送迎等の移動支援
9 療育・発達支援
10 通所施設や学校における看護の支援
11 相談支援専門員による定期的な相談
12 きょうだい児に対する支援
13 サービスの利用調整支援
14 ガイドブック等での情報提供
15 自由記載欄(_____)

問4 現在、ご本人は短期入所(ショートステイ)やレスパイト(休息入院)は利用していますか。

1 利用している 2 利用していない

問5 ショートステイを利用する際の負担感について、当てはまるものを選択してください。(実際に利用していない方も当てはまる選択肢があればご回答ください。)(複数回答可)

1 利用施設や受け入れ病院がない
2 予約手続きが大変
3 移動が大変
4 希望日に利用できない(緊急時含む)
5 自由記載欄(_____)

3-（1）ご本人の小学校の就学相談や、就学後の支援のことについてお伺いします。（全4問）

問1 就学について、ご本人が何歳ぐらいに相談したい(したかった)ですか。

1 ()歳ごろ
2 自由記載欄()

問2 就学相談に関して、区の担当部署(教育委員会等)はスムーズに見つかりましたか。

1 スムーズに見つかった	2 見つけにくかったが分かった
3 全く分からなかった	4 まだ相談したことがない
5 自由記載欄()	

問3 就学相談や教育に関してどのような支援があるとよいか(よかったか)、ご希望やご要望をお聞かせください。

--

問4 放課後の居場所(放課後等デイサービスや学童クラブ)について、どのような支援があるとよい(よかったか)か、ご希望やご要望をお聞かせください。

--

3-（2）ご本人の18歳以降の進路のことについてお伺いします。（全2問）

(※ご本人が18歳以上の場合は、10ページ「4 ご本人の主たる介護者(主にケアを担う方)の就労状況についてお伺いします。」にお進みください。)

問1 ご本人の18歳以降の進路(就職や通所先等)について不安がありますか。

1 とても不安	2 少し不安	3 どちらでもない
4 あまり不安はない	5 全く不安はない	

問2 問1で選んだ選択肢の理由や、どのような支援があるとよいか(よかったか)ご意見やご要望があればお聞かせください。

--

4 ご本人の主たる介護者(主にケアを担う方)の就労状況についてお伺いします。(全4問)

問1 ご本人の主たる介護者は就労していますか。就労している場合は、雇用形態を教えてください。

1 就労している	2 就労していない	
就労している場合は雇用形態を教えてください。		
ア 正規の職員・従業員	イ パートタイム・アルバイト	ウ 契約・嘱託社員
エ 派遣社員	オ 会社などの役員	カ 自営業・フリーランス
ク その他(_____)		

問2で「就労している」とお答えした方にお伺いします。就労できている理由に当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

1 職場の理解が得られるため	2 家族の理解が得られるため
3 ご本人の預け先があるため	4 きょうだい児の預け先があるため
5 自由記載欄(_____)	

問3 問2で「就労していない」と回答した方にお伺いします。就労していない理由に当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

1 働く必要がないため	2 仕事が見つからないため
3 職場の理解が得られないため	4 家族の理解が得られないため
5 ご本人やきょうだい児の子育てに専念するため	6 ご本人の預け先がないため
7 きょうだい児の預け先がないため	8 自身の健康上の理由
9 ご本人の他に介護が必要な家族がいるため	
10 自由記載欄(_____)	

問4 主たる介護者の就労について、どのような支援があるとよいか(よかったか)ご意見やご要望があればお聞かせください。

--

5 ご本人の医療機関の受診についてお伺いします。(全 10 問)

問1 ご本人が受診している医療機関について教えてください。

(1) 受診している医療機関の数を教えてください。※通院、往診・訪問診療を含む

医療機関の数 ()か所

(2) 受診科目と受診の頻度について教えてください。※受診の頻度を回答する際は「週・月・年」を〇マルで囲み()に数字をご記入ください。

1 内科 …週・月・年に()回	8 眼科 …週・月・年に()回
2 外科 …週・月・年に()回	9 耳鼻咽喉科 …週・月・年に()回
3 小児科 …週・月・年に()回	10 精神科 …週・月・年に()回
4 整形外科 …週・月・年に()回	11 リハビリテーション科 …週・月・年に()回
5 脳神経外科 …週・月・年に()回	12 歯科 …週・月・年に()回
6 皮膚科 …週・月・年に()回	13 自由記載欄() …週・月・年に()回
7 泌尿器科 …週・月・年に()回	

問2 ここからは、主たる診療科医療機関の受診状況についてお伺いします。以下の項目に関する内容を教えてください。

ア 医療機関名	()
イ 初診の時期	()年前
ウ 受診に至った理由	1 紹介された(誰から:) 2 自身で探した 3 自由記載欄()
エ 受診の方法	1 通院 2 往診・訪問診療
オ 受診のための移動手段	1 自家用車 2 公共交通機関 3 自由記載欄()
カ 受診のための移動時間	片道()分
キ 受診の同行者	1 家族 2 支援者 3 本人のみ 4 自由記載欄()

問3 主たる医療機関への受診について、困っていることに当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

<p>1 障害や疾病に対応できる専門的な医療機関が身近にない</p> <p>2 検査や診察中のスタッフ数が少ない</p> <p>3 通院に時間がかかる</p> <p>4 通院に人手が要る</p> <p>5 地域で往診・訪問診療が受けにくい</p> <p>6 バリアフリーの設備や駐車場がない</p> <p>7 障害や疾病の状態によって十分な検査・診療が受けにくい</p> <p>8 自由記載欄(_____)</p>

問4 主たる医療機関のほかに、身近な場所にかかりつけ医はいますか。

1 かかりつけ医がいる（医療機関名：_____）
2 かかりつけ医は不要
3 かかりつけ医を探しているが見つからない
4 自由記載欄（_____）

問5 往診・訪問診療は利用していますか。または利用したいと思いますか。

1 利用している	2 いずれ利用したい	3 利用したくない
4 自由記載欄（_____）		

問6 ご本人の年齢に応じて小児を中心とした医療から、成人を対象とした医療に切り替わることはご存じですか。

1 知っていた	2 知らなかった
---------	----------

問7 今までに主たる診療科医療機関を変更した経験はありますか。

1 ある	2 ない
------	------

問8 問7で「ある」と答えた方のみお伺いします。（「ない」と答えた方は問9へお進みください。）

(1) 医療機関の変更はスムーズに行えましたか。

1 スムーズだった	2 困難だった
3 自由記載欄（_____）	

(2) 医療機関変更の際に相談したスタッフについて、最も当てはまるものを1つ選択してください。

1 変更前の医療機関のスタッフ（医師や看護師、医療ソーシャルワーカー等）
2 1以外の医療機関のスタッフ（医師や看護師、医療ソーシャルワーカー等）
3 訪問看護師
4 保健センター等の保健師
5 障害福祉サービス等の担当者
6 相談にのってくれた人はいなかった
7 自由記載欄（_____）

問9 今後の医療機関を変更する必要があるが生じたときに、転院先に期待することはどのようなことですか。（複数回答可）

1 居住地から距離が近いこと
2 一つの医療機関で複数の科にかかれること
3 往診医や訪問看護師等と連携がとりやすいこと
4 専門的な医療や検査が受けられること
5 介護者のレスパイトや緊急時などに社会的入院が可能なこと
6 自由記載欄（_____）

問 10 ご本人が 30 歳以上の方にお伺いします。(当てはまらない場合は、次の質問「6 災害対策についてお伺いします。」にお進みください。)

(1) 区民健診(成人等健診、特定健診)は受診していますか。

- 1 受けている 2 受けていない

(2) 上記の質問で「受けていない」と回答した方にお聞きします。受けていない理由で当てはまるものを全て選択してください。(複数回答可)

- 1 定期的に医療機関を受診しており、定期健診の必要性を感じないため
2 受診先の医療機関が区民健診を実施していないため
3 受診先が見つからないため
4 受診や検査をご本人が嫌がるため
5 通院や受診同行の負担が大きいため
6 自由記載欄(_____)

6 災害対策についてお伺いします。(全3問)

問1 災害発生に備えて準備を行っていますか。

- 1 行っている 2 行ってはいるが不十分 3 行っていない

問2 問1にて「行っている」「行ってはいるが不十分」と答えた方にお伺いします。行っている準備として当てはまるものを全て選択してください。

- 1 避難所の場所・避難ルート・避難方法・人の手配等の検討
2 避難情報を得る手段の確認(防災無線・防災メールの登録)
3 関係機関・家族の連絡リストの作成
4 災害用伝言サービスのシミュレーション
5 避難時の持ち出しセットの用意
6 医療機器の予備電源の所持
7 電源の確保(自家用車のシガーライターケーブル・自家発電機等)
8 予備酸素ボンベ
9 手動式の吸引機
10 予備の経管栄養剤
11 予備薬
12 予備の紙おむつ
13 予備の衛生用品(紙おむつを除く)
14 自由記載欄(_____)

問3 災害発生時に向けての課題として当てはまるものを全て選択してください。

- 1 避難場所の確保 2 避難方法(人や交通手段の確保等)
3 停電時の電源の確保 4 情報の獲得手段
5 自由記載欄(_____)

7 その他

その他、医療的ケアに関する家族、医療受診、サービス利用、教育、保育、防災等について感じていること、問題点、ご意見等ございましたらお聞かせください。

◆調査は以上です。ご協力いただきまして、誠にありがとうございました。

令和4年度杉並区医療的ケア児・者等実態調査報告書

登録印刷物番号

04-0077

令和4年度版
令和4年11月発行

編集・発行

杉並区保健福祉部障害者施策課
〒166-8570 杉並区阿佐谷南1丁目15-1
TEL (03) 3312-2111 (代表)

☆杉並区のホームページでご覧になれます。

<https://www.city.suginami.tokyo.jp>