

E 医療的ケア児・者調査

I 調査結果

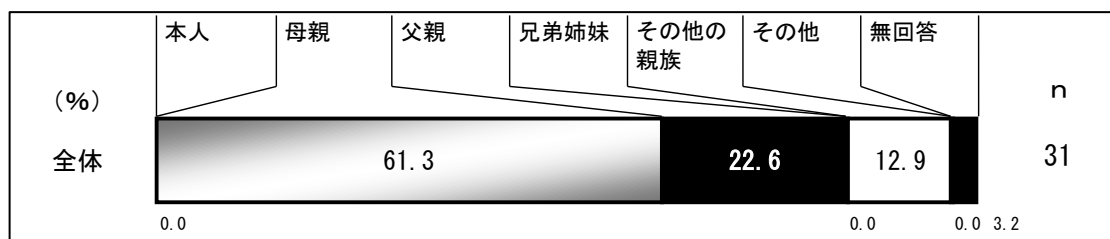
1 回答者について

(1) 回答者

問1 回答するのは誰ですか。宛名の方から見た関係でお答えください。

回答者は、「母親」が61.3%、「父親」が22.6%、「その他の親族」が12.9%、「本人」・「兄弟姉妹」・「その他」が回答なしとなっている。

図表 E1-1-1 回答者（全体）



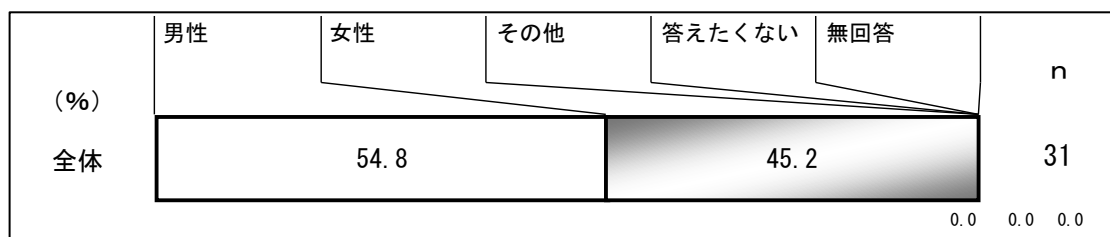
2 対象者の属性

(1) 対象者の性別

問2 宛名の方の性別をご回答ください。

対象者の性別は、「男性」が54.8%、「女性」が45.2%、「その他」・「答えたくない」が回答なしとなっている。

図表 E2-1-1 対象者の性別（全体）



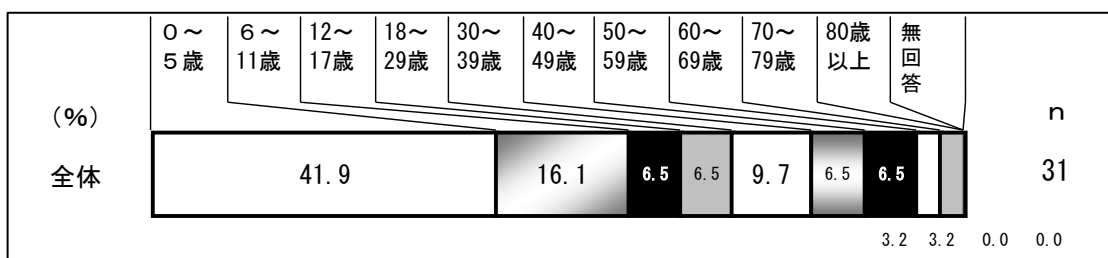
E 医療的ケア児・者調査

(2) 対象者の年齢

問3 宛名の方の年齢をご回答ください。

対象者の年齢は、「0～5歳」が41.9%、「6～11歳」が16.1%、「30～39歳」が9.7%、「12～17歳」・「18～29歳」・「40～49歳」・「50～59歳」が同率で6.5%、「60～69歳」・「70～79歳」が同率で3.2%となっている。

図表 E2-2-1 対象者の年齢（全体）

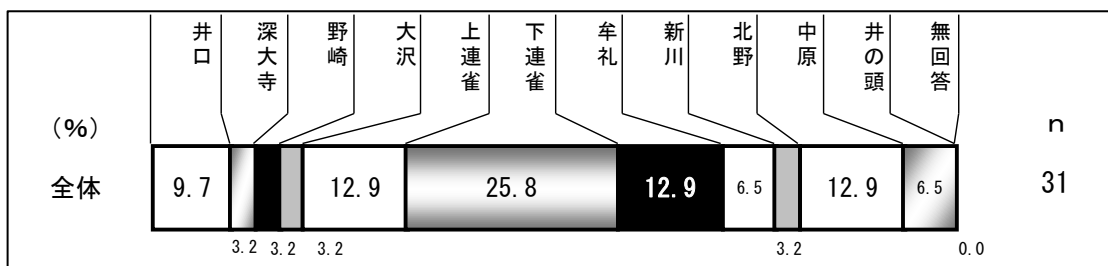


(3) 居住地区

問4 宛名の方が住んでいる地域はどこですか。

居住地区は、「下連雀」が25.8%、「上連雀」・「牟礼」・「中原」が同率で12.9%、「井口」が9.7%、「新川」・「井の頭」が同率で6.5%、「深大寺」・「野崎」・「大沢」・「北野」が同率で3.2%となっている。

図表 E2-3-1 居住地区（全体）

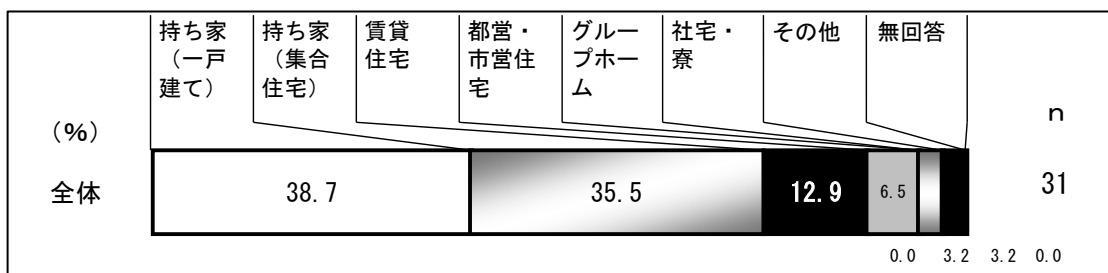


(4) 住居の形態

問5 宛名の方の現在の住居はどれですか。

住居の形態は、「持ち家（一戸建て）」が38.7%、「持ち家（集合住宅）」が35.5%、「賃貸住宅」が12.9%、「都営・市営住宅」が6.5%、「社宅・寮」が3.2%となっている。

図表 E2-4-1 住居の形態（全体）

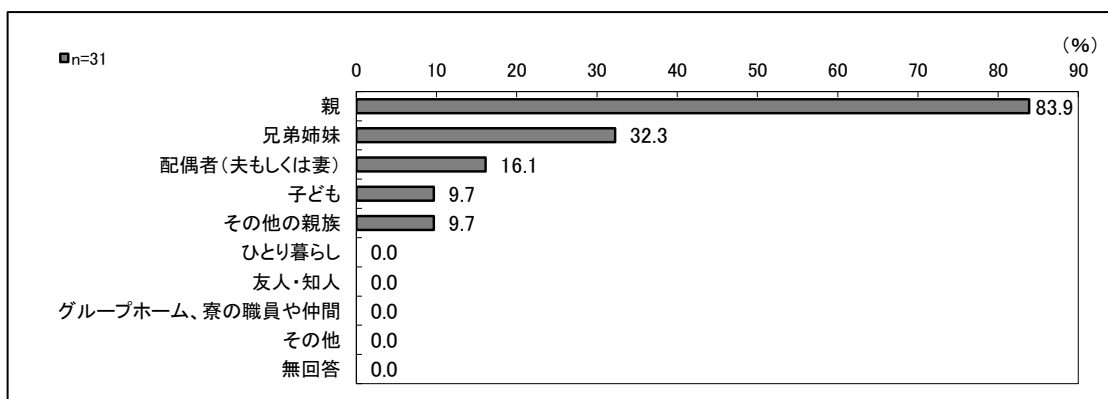


(5) 一緒に暮らしている人

問6 宛名の方が一緒に暮らしているのは誰ですか。【複数回答】

一緒に暮らしている人は、「親」が83.9%と最も回答が多く、「兄弟姉妹」が32.3%、「配偶者（夫もしくは妻）」が16.1%と続く。

図表 E2-5-1 一緒に暮らしている人（全体／複数回答）



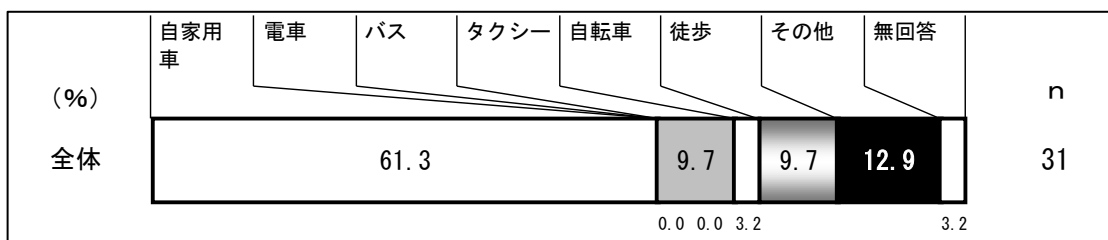
3 障がいの状況などについて

(1) 日常生活圏域での主な移動手段

問7 日常生活圏域での主な移動手段は何ですか。

日常生活圏域での主な移動手段は、「自家用車」が61.3%、「タクシー」・「徒歩」が同率で9.7%、「自転車」が3.2%となっている。

図表 E3-1-1 日常生活圏域での主な移動手段（全体）

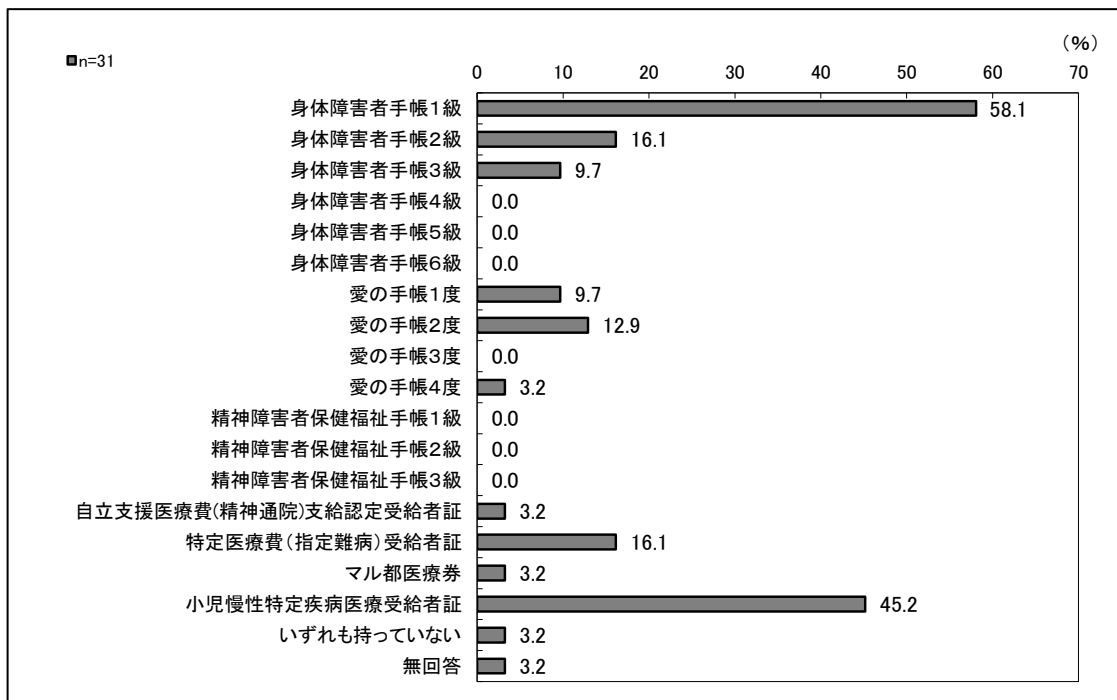


(2) 所持している障害者手帳等

問8 宛名の方がお持ちの手帳等はどれですか。【複数回答】

所持している障害者手帳等は、「身体障害者手帳1級」が58.1%と最も回答が多く、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が45.2%、「身体障害者手帳2級」・「特定医療費（指定難病）受給者証」が同率で16.1%と続く。また、「いずれも持っていない」は3.2%となっている。

図表 E3-2-1 所持している障害者手帳等（全体）



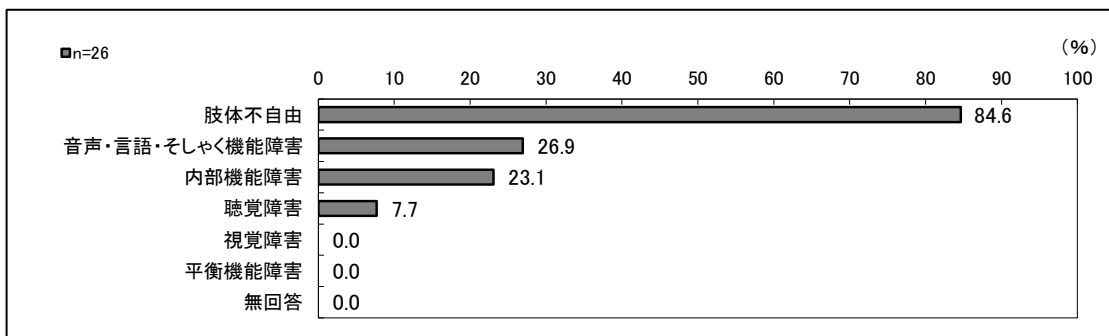
E 医療的ケア児・者調査

(3) 障がいの部位

※問8で「身体障害者手帳」を所持していると回答した方にお聞きます。
問8-1 手帳に記載されている障がいは、次のうちどれですか。

障がいの部位は、「肢体不自由」が84.6%と最も回答が多く、「音声・言語・そしゃく機能障害」が26.9%、「内部機能障害」が23.1%と続く。

図表 E3-3-1 障がいの部位（全体／複数回答）

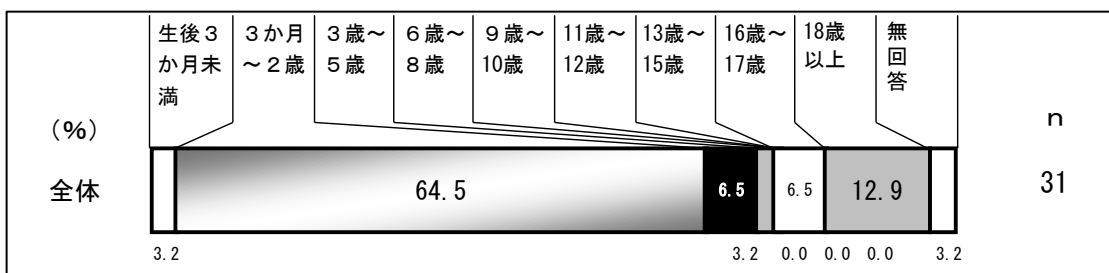


(4) 障害者手帳を初めて取得した時期

問9 宛名の方が、はじめて手帳を取得したのは、いつですか。

障害者手帳を初めて取得した時期は、「3か月～2歳」が64.5%、「18歳以上」が12.9%、「3歳～5歳」・「16歳～17歳」が同率で6.5%、「生後3か月未満」・「6歳～8歳」が同率で3.2%となっている。

図表 E3-4-1 障害者手帳を初めて取得した時期（全体）

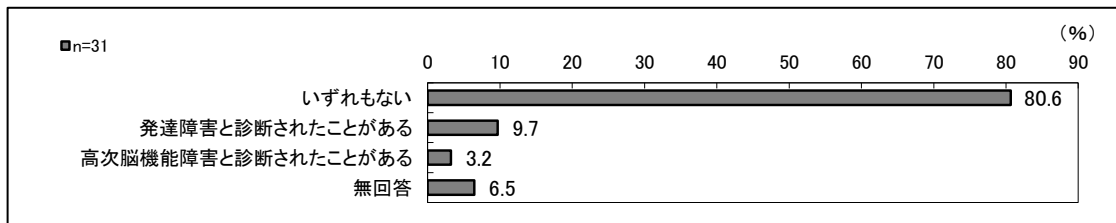


(5) 発達障害・高次脳機能障害の有無

問 10 宛名の方は、発達障害、高次脳機能障害と診断されたことがありますか。【複数回答】

発達障害・高次脳機能障害の有無は、「発達障害と診断されたことがある」が9.7%、「高次脳機能障害と診断されたことがある」が3.2%となっている。また、「いずれもない」は80.6%となっている。

図表 E3-5-1 発達障害・高次脳機能障害の有無（全体／複数回答）

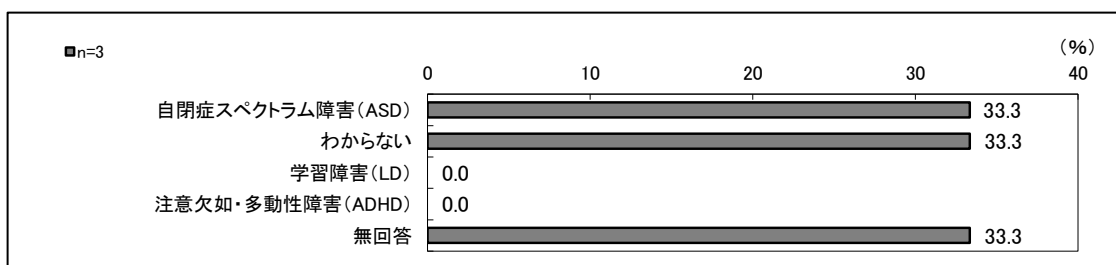


(6) 発達障害の診断名

※問 10 で「発達障害と診断されたことがある」と回答した方にお聞きします。
問 10-1 診断されたのはどれですか。【複数回答】

発達障害の診断名は、「自閉症スペクトラム障害 (ASD)」が33.3%となっている。また、「わからない」・「無回答」も同率で33.3%となっている。

図表 E3-6-1 発達障害の診断名（全体／複数回答）



(7) 重症心身障害児・者の認定状況

問11 宛名の方は、重症心身障害児・者の認定を受けていますか。

重症心身障害児・者の認定状況は、「受けている」が45.2%、「受けていない」が35.5%、「わからない」が12.9%となっている。

図表 E3-7-1 重症心身障害児・者の認定状況（全体）

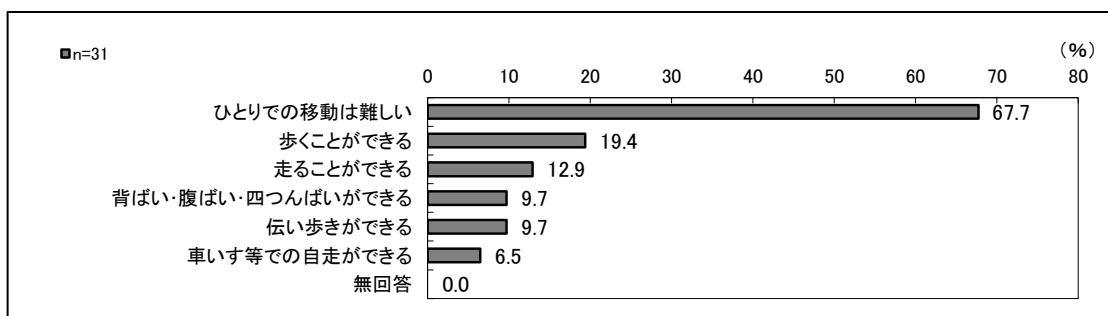
(%)	受けている	受けていない	わからない	無回答	n
全体	45.2	35.5	12.9	6.5	31

(8) 移動の状況

問12 宛名の方の移動の状況はどれですか。【複数回答】

移動の状況は、「ひとりでの移動は難しい」が67.7%と最も回答が多く、「歩くことができる」が19.4%、「走ることができる」が12.9%と続く。

図表 E3-8-1 移動の状況（全体）

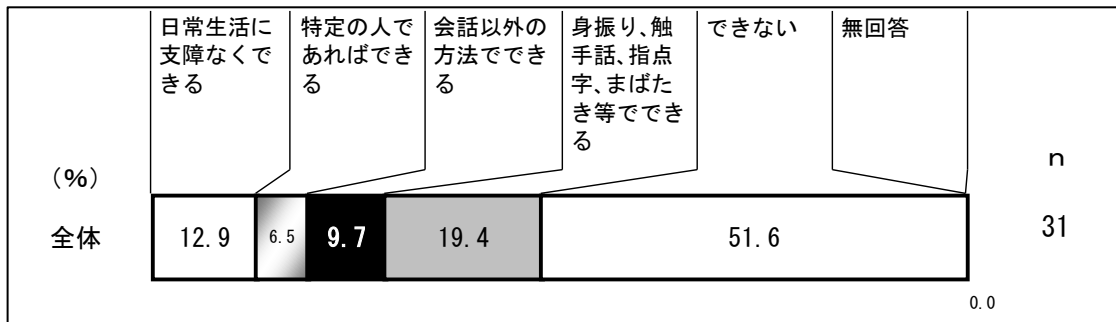


(9) コミュニケーションの状況

問13 宛名の方のコミュニケーションの状況はどれですか。

- 「できない」が51.6%と最も多い。

図表 E3-9-1 コミュニケーションの状況（全体）



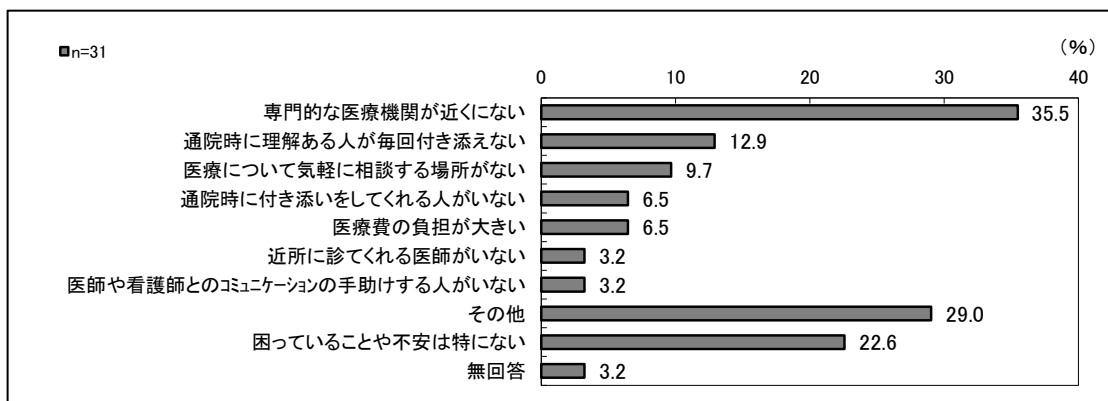
4 宛名のご本人の健康状態や医療について

(1) 医療で困ること

問 14 医療について困っていることや不安を感じることは何ですか。【複数回答】

- 医療で困ることとして「専門的な医療機関が近くにない」が 35.5%と最も回答が多く、「その他」が 29.0%と続く。また、「困っていることや不安は特にない」は 22.6%を占めている。

図表 E4-1-1 医療で困ること（全体／複数回答）

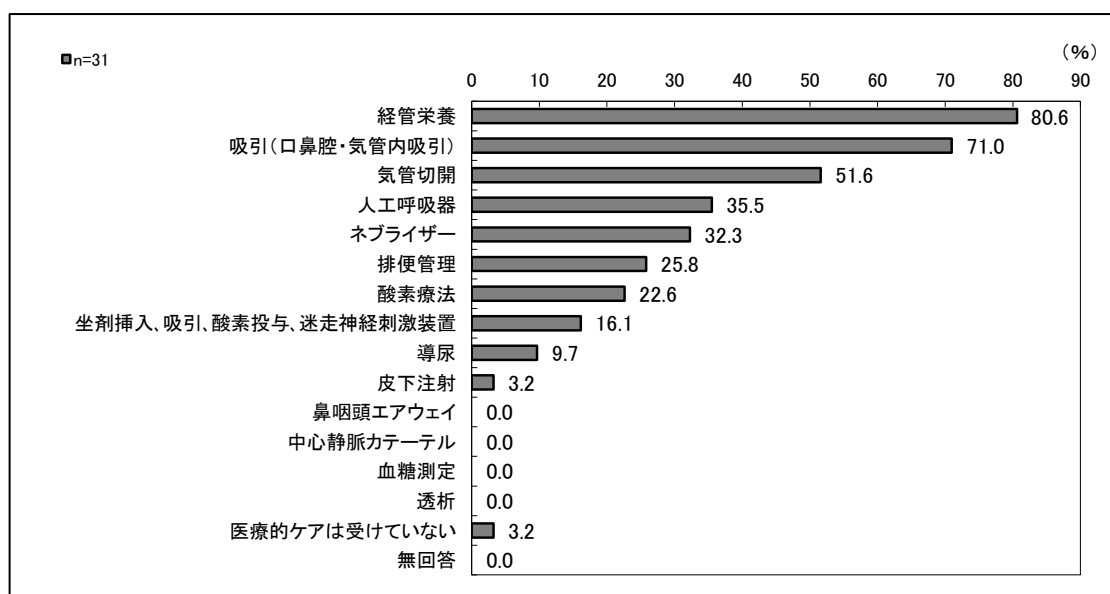


(2) 受けている医療的ケア

問 15 宛名の方は、現在、次の医療的ケアを受けていますか。【複数回答】

- 受けている医療的ケアとして「経管栄養」が 80.6%と最も回答が多く、「吸引（口鼻腔・気管内吸引）」が 71.0%と続く。

図表 E4-2-1 受けている医療的ケア（全体／複数回答）

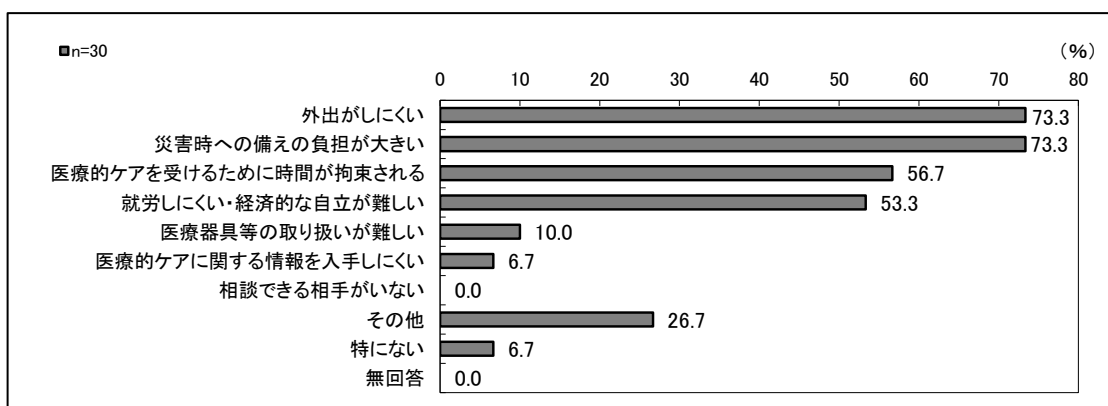


(3) 医療的ケアで困ること

※問 15 で「医療的ケアを受けている」と回答した方にお聞きします。
 問 15-1 医療的ケアを受けていることで、困っていることは何ですか。【複数回答】

- 医療的ケアで困ることとして「外出がしにくい」・「災害時への備えの負担が大きい」が同率で 73.3%と最も回答が多く、「医療的ケアを受けるために時間が拘束される」が 56.7%と続く。

図表 E4-3-1 医療的ケアで困ること（全体／複数回答）



5 障がい福祉サービスの利用について

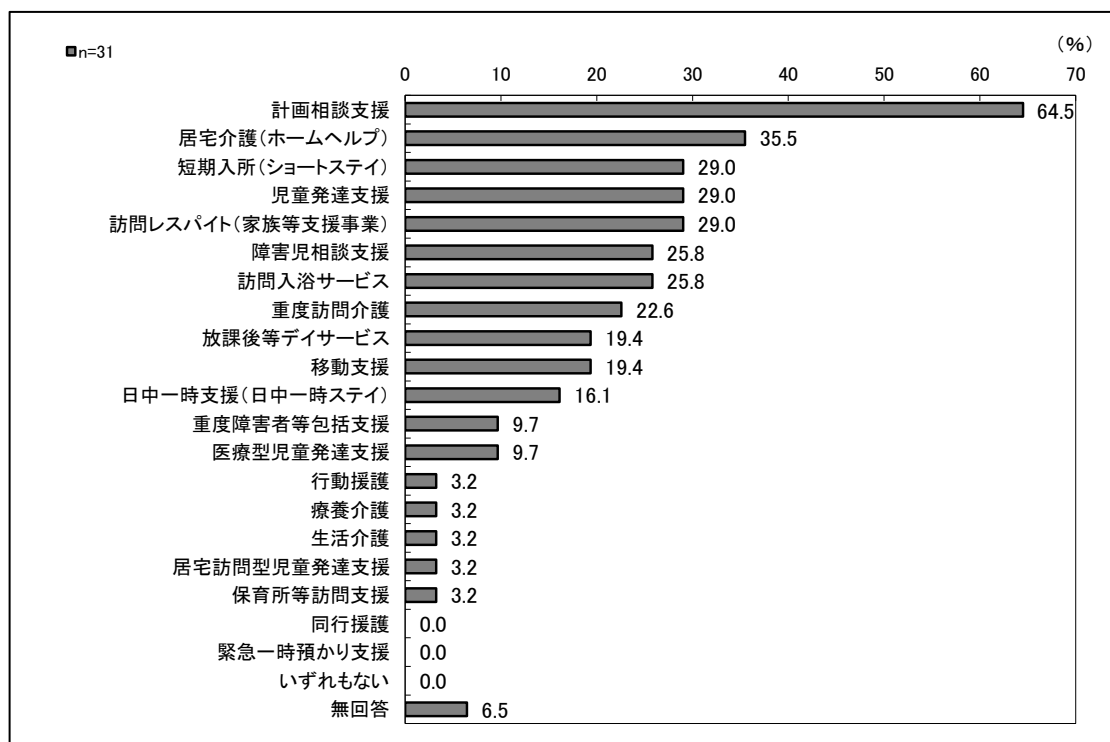
(1) 障がい福祉サービスの利用状況と利用意向

問 16 ①現在利用している障がい福祉サービスと、②身近にあったら利用したい、現在利用しているがもっと利用したいサービスとして、あてはまる番号に○をしてください。

① 利用している障がい福祉サービス

- 現在利用している障がい福祉サービスは、「計画相談支援」が 64.5%と最も回答が多く、「居宅介護（ホームヘルプ）」が 35.5%、「短期入所（ショートステイ）」・「児童発達支援」・「訪問レスパイト（家族等支援事業）」が同率で 29.0%と続く。

図表 E5-1-1 利用している障がい福祉サービス（全体／複数回答）

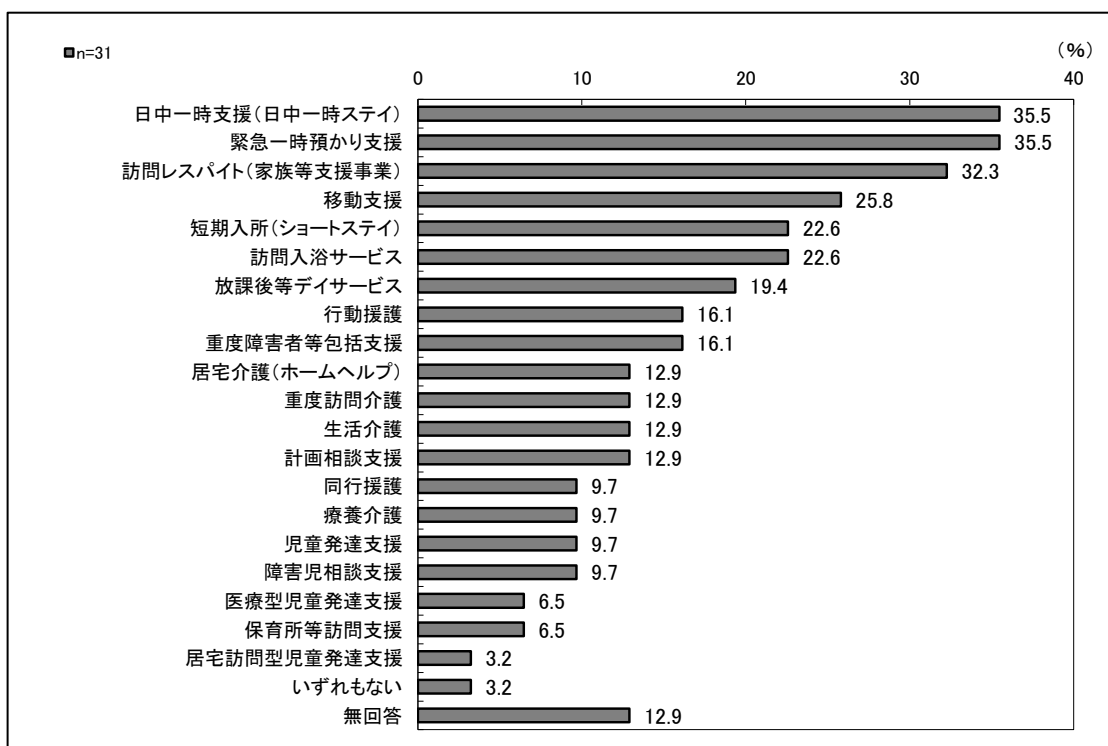


E 医療的ケア児・者調査

② 利用したい・もっと利用したい障がい福祉サービス

● 今後利用したい・もっと利用したい障がい福祉サービスは、「日中一時支援（日中一時ステイ）」・「緊急一時預かり支援」が同率で 35.5%と最も回答が多く、「訪問レスパイト（家族等支援事業）」が 32.3%、「移動支援」が 25.8%と続く。

図表 E5-1-2 利用したい・もっと利用したい障がい福祉サービス（全体／複数回答）

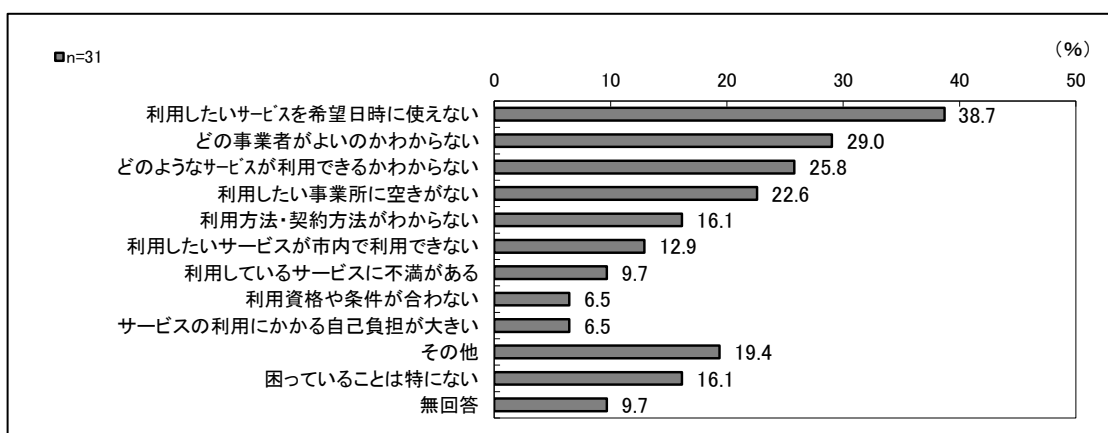


(2) 障がい福祉サービスの利用における困りごと

問 17 宛名の方が障がい福祉サービス等を利用するにあたって、困っていることは何ですか。【複数回答】

- 障がい福祉サービスの利用における困りごととして「利用したいサービスを希望日時に使えない」が 38.7%と最も回答が多く、「どの事業者がよいのかわからない」が 29.0%と続く。

図表 E5-2-1 障がい福祉サービスの利用における困りごと（全体／複数回答）



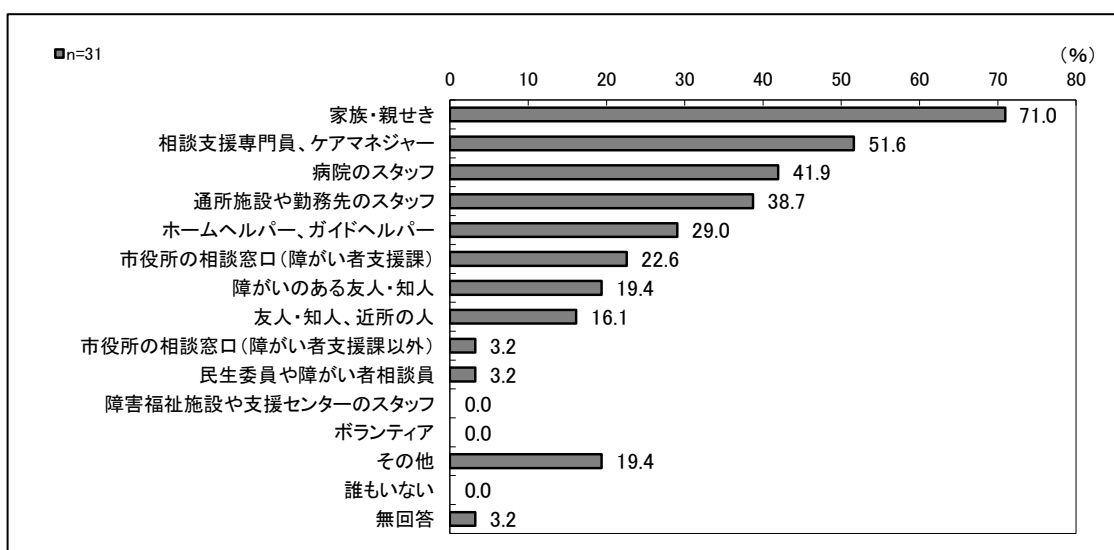
6 相談などについて

(1) 相談できる人

問 18 宛名の方が、日常生活や障がいのことなどで困った時に、相談できる人は誰ですか。
【複数回答】

- 相談できる人として「家族・親せき」が71.0%と最も回答が多く、「相談支援専門員、ケアマネジャー」が51.6%と続く。

図表 E6-1-1 相談できる人（全体／複数回答）

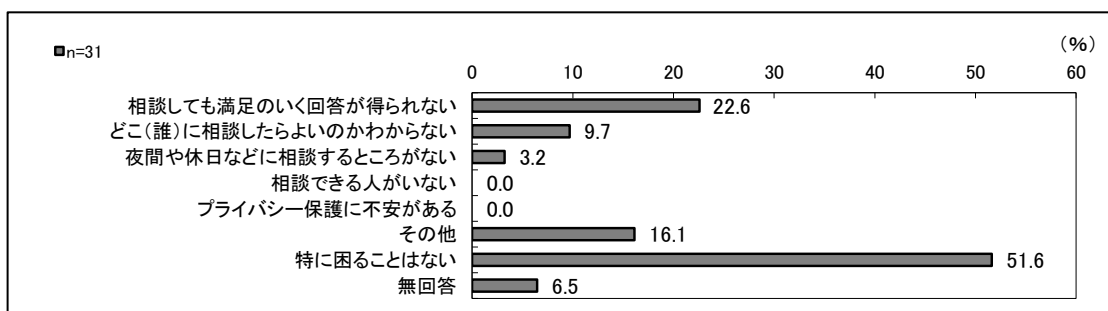


(2) 相談で困ること

問 19 相談について困ることは何ですか。【複数回答】

- 相談で困ることとして「相談しても満足いく回答が得られない」が 22.6% で最も回答が多く、「どこ（誰）に相談したらよいかわからない」が 9.7% と続く。また、「特に困ることはない」が 51.6% を占める。

図表 E6-2-1 相談で困ること（全体／複数回答）

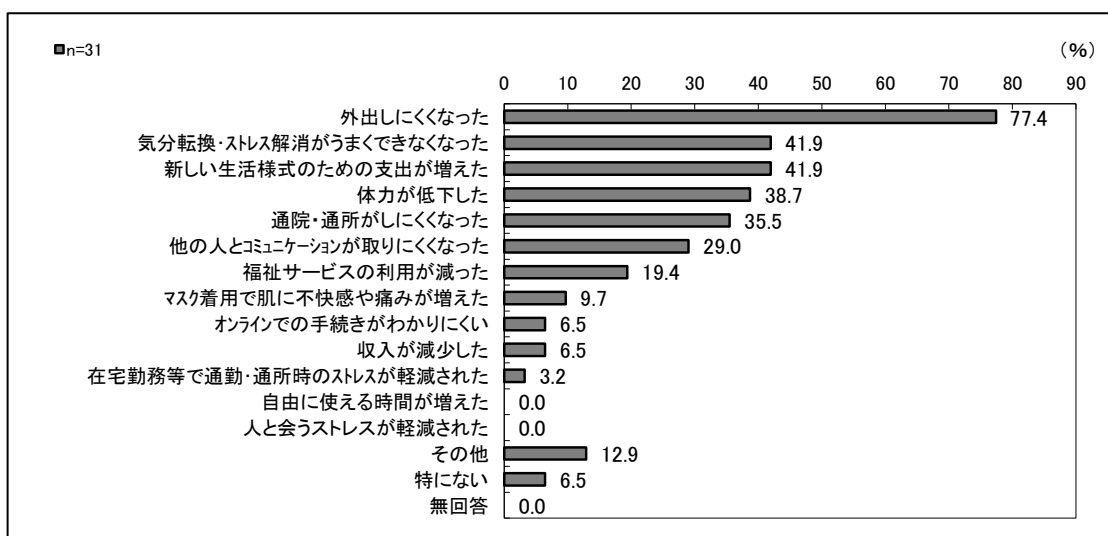


(3) 新型コロナウイルスで生じた生活の変化

問 20 新型コロナウイルス感染症 (Covid-19) の拡大に伴う「新しい生活様式」で、どのような生活の変化がありましたか。【複数回答】

- 新型コロナウイルスで生じた生活の変化として「外出しにくくなった」が 77.4%で最も回答が多く、「気分転換・ストレス解消がうまくできなくなった」・「新しい生活様式のための支出が増えた」が同率で 41.9%と続く。

図表 E6-3-1 新型コロナウイルスで生じた生活の変化（全体／複数回答）



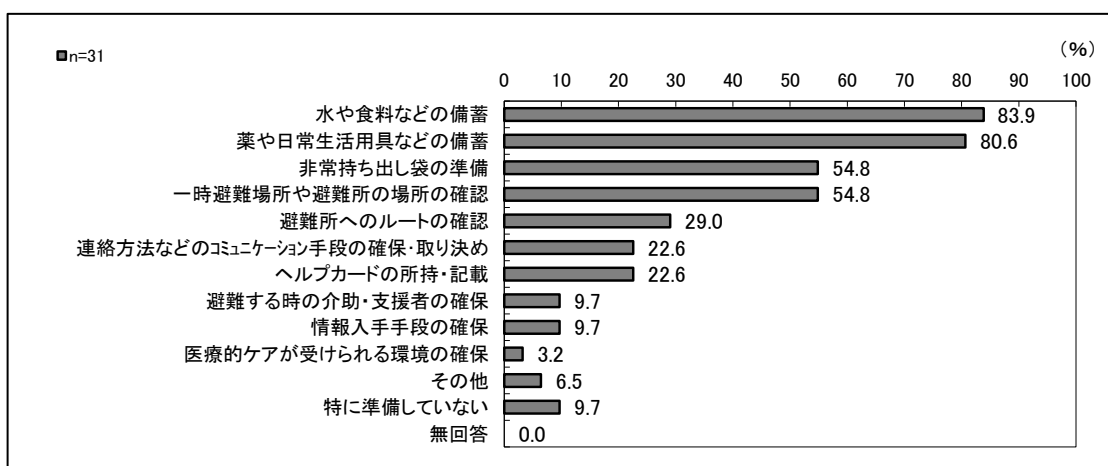
7 災害時の対策、緊急時の対応などについて

(1) 災害時の備え

問 21 災害に備えて、準備をしていることは何ですか。【複数回答】

- 災害時の備えとして「水や食料などの備蓄」が 83.9%と最も回答が多く、「薬や日常生活用具などの備蓄」が 80.6%と続く。

図表 E7-1-1 災害時の備え（全体／複数回答）

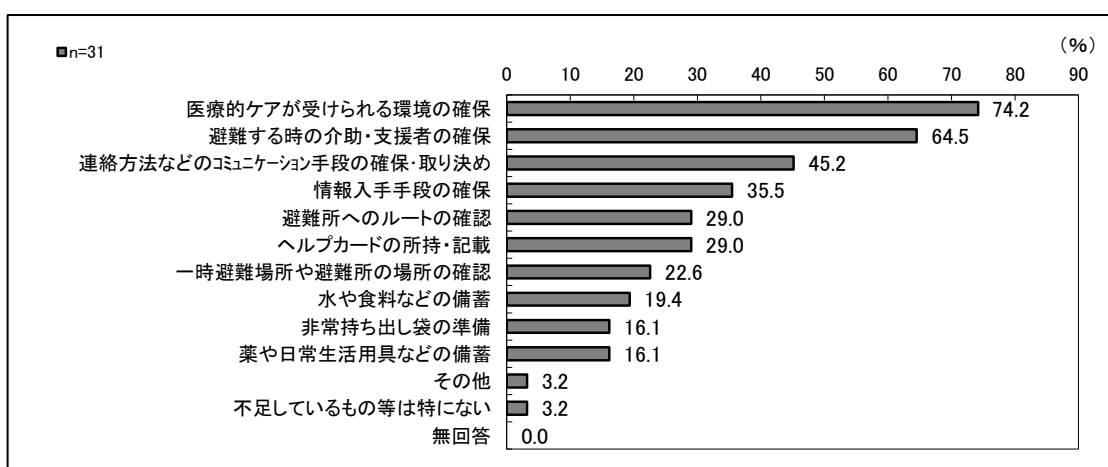


(2) 災害時の備えで不足していること

問 22 災害時の備えとして足りていないこと、できていないことは何ですか。【複数回答】

- 災害時の備えで不足していることとして「医療的ケアが受けられる環境の確保」が 74.2%と最も回答が多く、「避難する時の介助・支援者の確保」が 64.5%と続く。

図表 E7-2-1 災害時の備えで不足していること（全体／複数回答）

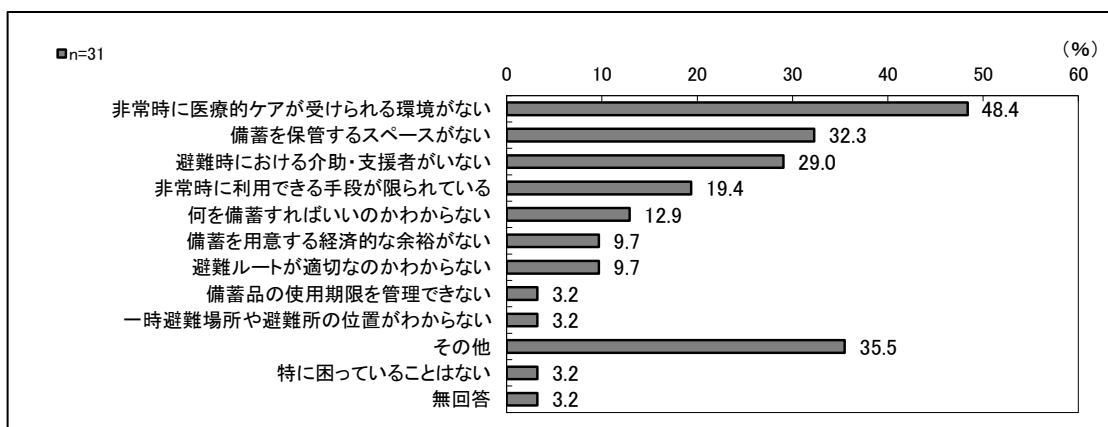


(3) 災害時の備えで困ること

問 23 災害時の準備をする上で、困っていることは何ですか。【複数回答】

- 災害時の備えで困ることとして「非常時に医療的ケアが受けられる環境がない」が 48.4%で最も回答が多く、「備蓄を保管するスペースがない」が 32.3%と続く。

図表 E7-3-1 災害時の備えで困ること（全体／複数回答）



「その他」の自由記載欄の回答は次のとおりとなっている。

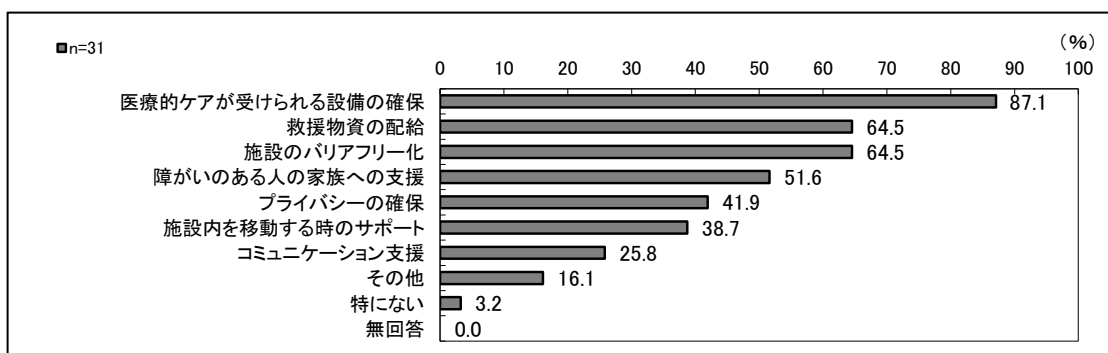
- 一時避難所 4 中がバリアフリーでない。スロープもエレベーターもない。体育館すら入れない。
- 非常時の電源が不安。
- 医療機器のための電源が確保できる避難所がない
- 避難時医療的ケアに必要な物資を持ち出せなかった場合、どこに相談すれば早く貰えるか。次の医療的ケアまで時間制限があり、問い合わせたり取り寄せている時間がないので、避難所で直ぐに貰えると非常に助かる。または、非常時何処かに連絡すれば直ぐに持ってきて貰える等があると助かります。事前に医療的ケアの物品の確認等しておいて非常時は簡単な連絡だけで済むとなお良い。
- 移動自体が出来ない

(4) 避難所生活で必要な支援

問 24 避難所での生活に必要な支援は何ですか。【複数回答】

- 避難所生活で必要な支援として「医療的ケアが受けられる設備の確保」が 87.1%と最も回答が多く、「救援物資の配給」・「施設のバリアフリー化」が同率で 64.5%と続く。

図表 E7-4-1 避難所生活で必要な支援（全体／複数回答）



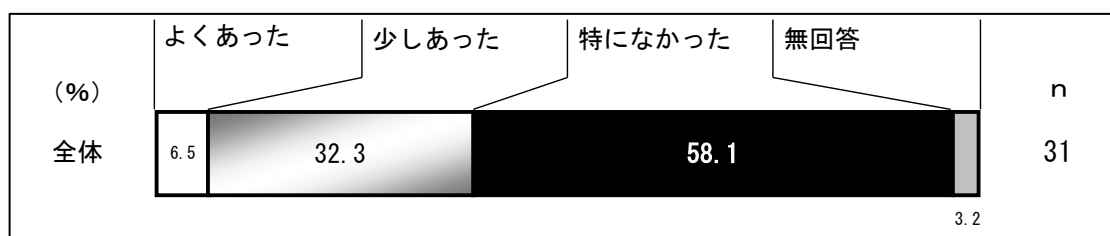
8 差別や権利擁護のことについて

(1) 過去1年間に差別や嫌な思いをしたこと

問25 宛名の方は、この1年（令和3年10月～令和4年9月）の間に、障がいがあることで差別を感じたり、嫌な思いをしたことがありましたか。

- 過去1年間に差別や嫌な思いをしたことは、「特になかった」が58.1%となっている。「少しあった」(32.3%)と「よくあった」(6.5%)を合わせた“あった”が38.8%となっている。

図表 E8-1-1 過去1年間に差別や嫌な思いをしたこと(全体)



(2) 差別を感じた場面・気遣いや思いやりを感じた場面

問26 宛名の方が、この1年（令和3年10月～令和4年9月）の間に体験した「差別を感じる対応」と、「気遣いや思いやりを感じる対応」についてお聞かせください。(自由記入)

① 差別を感じる対応

1 言葉、態度

- 普通じゃない、と母親の友人(看護師)に言われた。(0～5歳・難病)
- 散歩中、路上で吸引をしていたところ、同じ世代のお母さんから、“見ちゃいけないよ”と自身のこどもに教えていたこと。なぜ見てはいけないのか、医療ケアをすることは我が家にとっては普通のことで、母親がこどもの鼻水をふいてあげる、と同じことです。特別なケアは確かに必要ですが、親がこどもに障がいのある子を見てはいけない、と教えるとこどもは本気にすると思います。とても悲しくなりました。(0～5歳・身体)

2 学校

- 認可の保育園に行けないこと。(0～5歳・身体, 難病)
- 中学校で医療的ケアを受けている時に担任より「保護者より注入する器具を見て気分が悪くなって子どもが給食が食べられないから、隠して医療的ケアをしてほ

E 医療的ケア児・者調査

しい」と言われた。見慣れないものを不安になる気もちはわかるが、クラスメートに病気の事を説明させてほしいと言ったが、その機会（医ケア内容）を与えてもらえなかった（3ヶ月後に許可されました）。（40～49歳・身体,知的）

- 学校に提出した検査結果を見方を誰も分からないのに、菌をたくさん持っているかのようなことを校長に言われた（皆が持っている常在菌でした）。（6～11歳・身体）
- 親の想像で：保育園や発達支援センター「くるみ幼稚園」に医ケアのために入園できないこと。（0～5歳・身体,知的,難病）

3 その他

- 外出先で、大型ベッド付トイレがなくてオムツ替出来ずに困った。ビルの入口で、2～3段の階段があり、中はバリアフリーなのに入れなくて困った。駅のエレベーターに、元気な子供や歩くのが速い人が乗ってしまい、車いすの人はいつも待たされることになる。（18～29歳・身体,知的）
- 普段娘をバギーに乗せてバスに乗る事はないが、その日は空いていた為バギーのまま乗車、途中人が増えてきて、周りの冷たい視線に堪え兼ねて下車しました。（0～5歳・身体,知的,難病）
- 通所日数でに入浴サービスを次年度から減らされる（30～39歳・身体）

② 気遣いや思いやりを感じる対応

1 言葉、態度

- 道行く方に、お母さん頑張れ！と声かけて頂きました。（0～5歳・身体,知的,難病）
- 道で子どもの車いすを押して歩いているときに、中年の婦人から「こんにちは。」と笑顔で声をかけられたとき、うれしく思いました。（12～17歳・身体,知的,難病）

2 交通機関

- バギーを押している時、段差を手伝ってくれたり、エレベーターを優先させてくれたりする（回りにいる方が）。（6～11歳・身体）
- 坂道で車いすを協力して押してくれた。（30～39歳・身体,難病）
- バスから降りる時に周りの方が車いすを降ろすのを手伝ってくれた。（0～5歳・身体,知的,難病）
- コミュニティバス乗車時の運転手の方の対応に助かっています。（6～11歳・身体,難病）
- タクシー利用時、運転手さんがヘルプカードを見て””何かお手伝いしましょうか””かわいいですね””と言われた時。児発と併設されている保育園のお父さん、お母

さんがよく入口のドアを開けてくれる時。車椅子で通りやすいように積極的に笑顔であけてくださって本当にありがたいです。(0～5 歳・身体)

3 その他

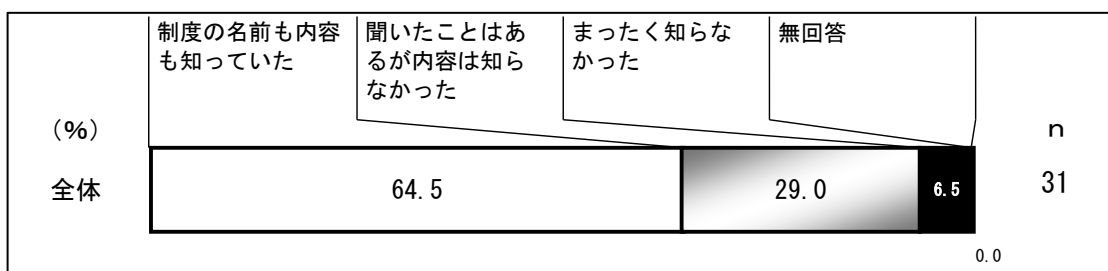
- 保育園の運動会で本人も参加しやすい内容になるように先生方が試行錯誤してくれたこと。(30～39 歳・身体, 難病)
- コロナに感染後、1 ヶ月は通院できずカニューレ交換できず、クリニックに相談したら「私（医師）がいる時いつでも来ていいよ」と言っていただけ、交換ができました。交換しないと詰まったり切れる危険もあったので配慮に感謝でした。(6～11 歳・身体)
- 訪問看護師の方やヘルパーさん (30～39 歳・身体)
- 通っている児童発達支援所や訪問看護師さんからのアドバイスや相談。(0～5 歳・難病)
- 市の療育 PG で父母子別室で活動できた。(0～5 歳・身体, 難病)
- スポーツ体験会で、車いすの娘さんにぜひ参加してほしいと言われ、カローリングをさせてもらった。体育部の方々がどうしたら車イスで参加できるかあれこれ考えて下さり、楽しい時間が過ごせた。(40～49 歳・身体, 知的)

(3) 成年後見制度の認知状況

問 27 成年後見制度について知っていますか。

- 成年後見制度の認知状況は、「制度の名前も内容も知っていた」が 64.5%、「聞いたことはあるが内容は知らなかった」が 29.0%、「まったく知らなかった」が 6.5%となっている。

図表 E8-3-1 成年後見制度の認知状況（全体）

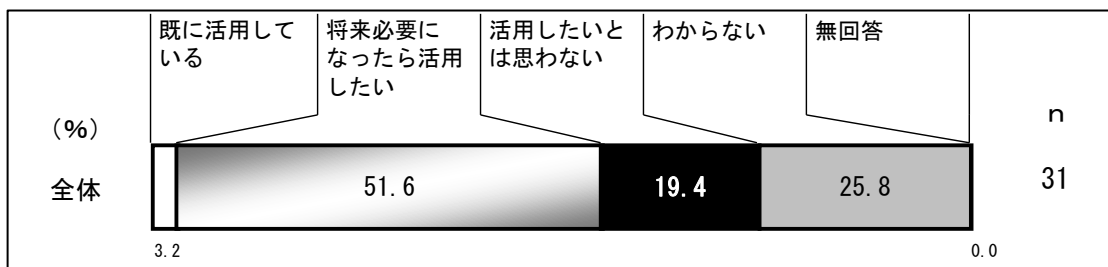


(4) 成年後見制度の利用意向

問 28 宛名の方は、成年後見制度を活用したいと思いますか。

- 成年後見制度の利用意向は、「将来必要になったら活用したい」が 51.6%、「活用したいとは思わない」が 19.4%となっている。また、「わからない」は 25.8%となっている。

図表 E8-4-1 成年後見制度の利用意向（全体）

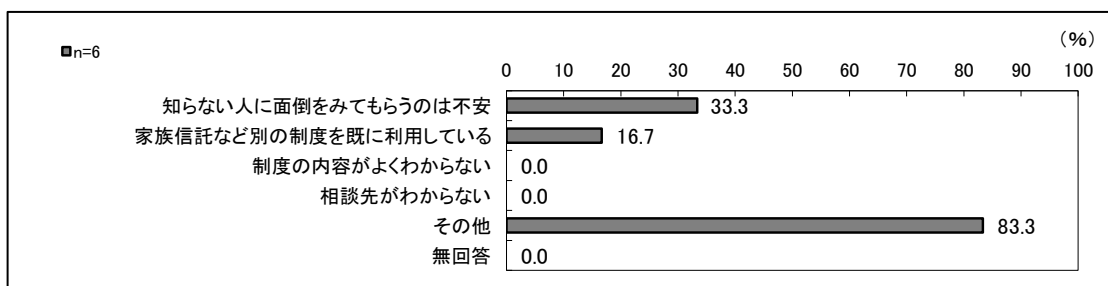


(5) 利用させたくない理由

※問 28 で「活用したいとは思わない」と回答した方にお聞きします。
 問 28-1 活用したいと思わない理由は何ですか。【複数回答】

- 利用させたくない理由は、「その他」が 83.3%と最も回答が多く、「知らない人に面倒をみてもらうのは不安」が 33.3%と続く。

図表 E8-5-1 利用させたくない理由（全体／複数回答）



「その他」の自由記載欄の回答は次のとおりとなっている。

- 家族で対応可能。
- 費用負担が大きい。
- 知的障害、肢体不自由、聴覚障害なく、必要ないと思われる。
- 必要ないと思うから。
- 知的障害はないため。

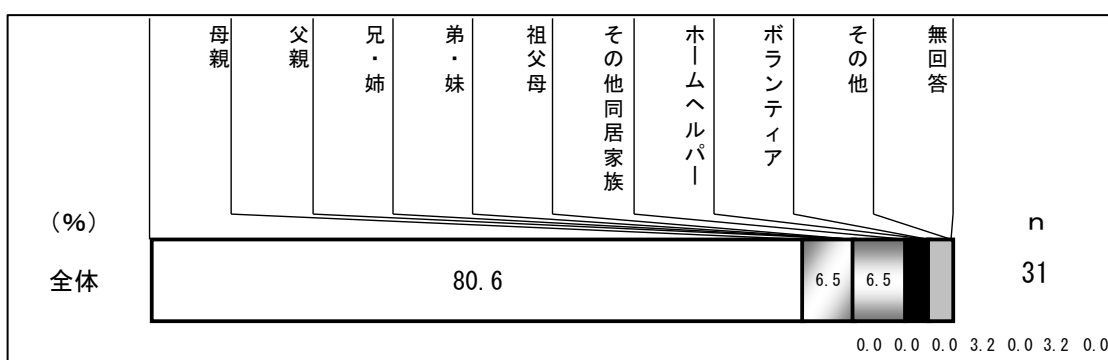
9 宛名の方を主にケアしている方について

(1) 対象者を主にケアしている人

問 29 自宅で宛名の方を主にケアしている方は誰ですか。宛名の方から見た関係でお答えください。

- 対象者を主にケアしている人は、「母親」が80.6%となっている。

図表 E9-1-1 対象者を主にケアしている人（全体）



図表 E9-1-2 対象者を主にケアしている人（全体）

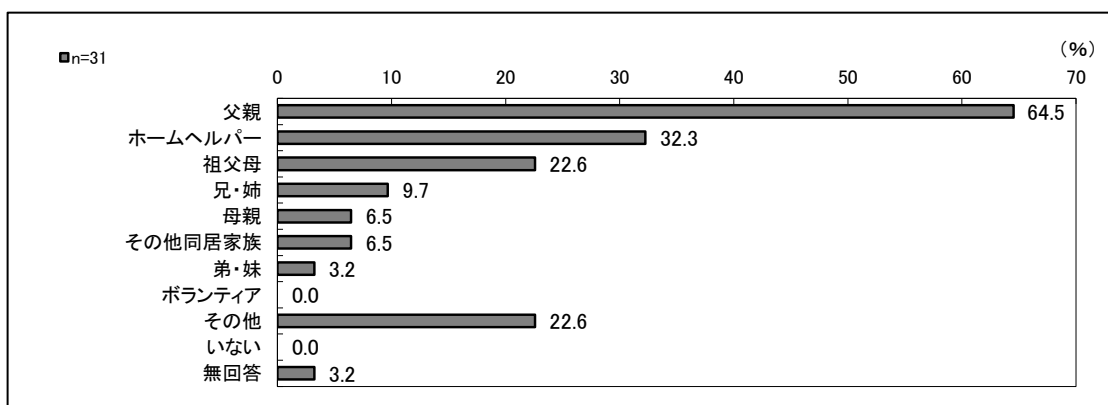
No.	カテゴリー名	n	%
1	母親	25	80.6
2	父親	2	6.5
3	兄・姉	0	0.0
4	弟・妹	0	0.0
5	祖父母	0	0.0
6	その他同居家族	2	6.5
7	ホームヘルパー	1	3.2
8	ボランティア	0	0.0
9	その他	1	3.2
	無回答	0	0.0
	全体	31	100.0

(2) ケアする際に手伝ってくれる人

問 30 他に宛名の方をケアしている方はいますか。宛名の方から見た関係でお答えください。【複数回答】

- ケアする際に手伝ってくれる人として「父親」が 64.5%と最も回答が多く、「ホームヘルパー」が 32.3%と続く。

図表 E9-2-1 ケアする際に手伝ってくれる人（全体／複数回答）

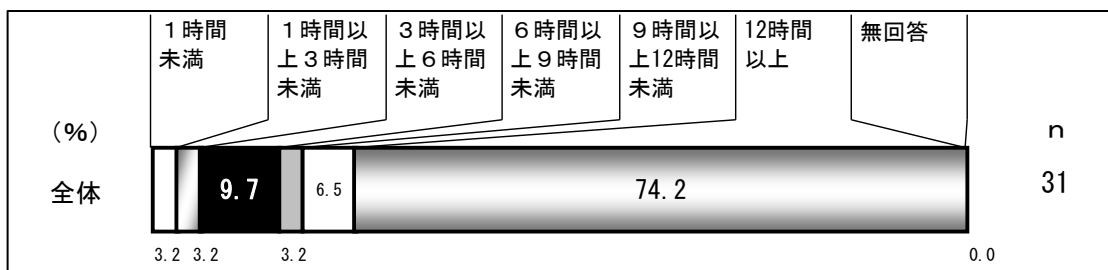


(3) ケアしている人の1日のケア時間

問 31 宛名の方を主にケアしている方の、1日のケア時間をお答えください（見守りも含む）。

- ケアしている人の1日のケア時間は、「12 時間以上」が 74.2%となっている。

図表 E9-3-1 ケアしている人の1日のケア時間（全体）



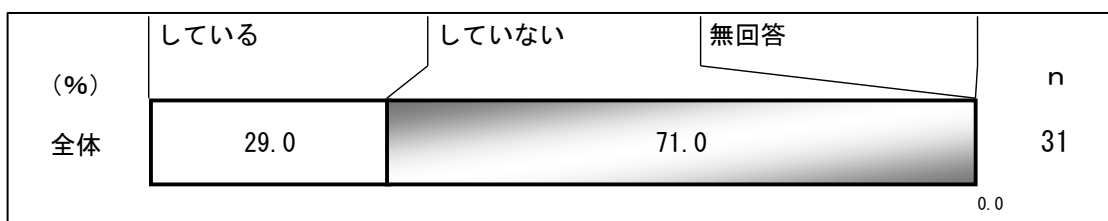
E 医療的ケア児・者調査

(4) 対象者以外の人をケアをしているか

問 32 宛名の方を主にケアしている方は、調査対象となった方以外に、乳幼児、高齢者、病気・障がいのある人のお世話をしていますか。

- 対象者以外の人をケアをしているかどうかについては、「していない」が71.0%、「している」が29.0%となっている。

図表 E9-4-1 対象者以外の人をケアをしているか (全体)

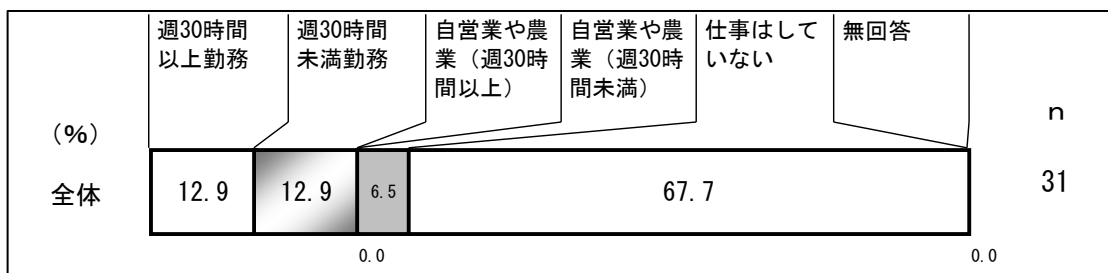


(5) 対象者を主にケアしている人の就労状況

問 33 宛名の方を主にケアしている方は、現在、仕事をしていますか。

- 対象者を主にケアしている人の就労状況は、「仕事はしていない」が67.7%となっている。

図表 E9-5-1 対象者を主にケアしている人の就労状況 (全体)

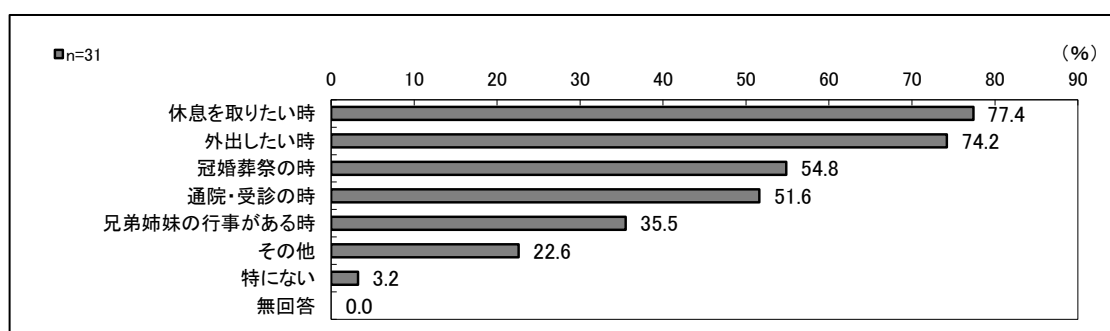


(6) ケアの代わりに依頼したいと感じる時

問34 宛名の方を主にケアしている方が代わりに依頼したいと感じる時はどんな時ですか。
【複数回答】

- ケアの代わりに依頼したいと感じる時として「休息を取りたい時」が77.4%と最も回答が多く、「外出したい時」が74.2%と続く。

図表 E9-6-1 ケアの代わりに依頼したいと感じる時（全体）



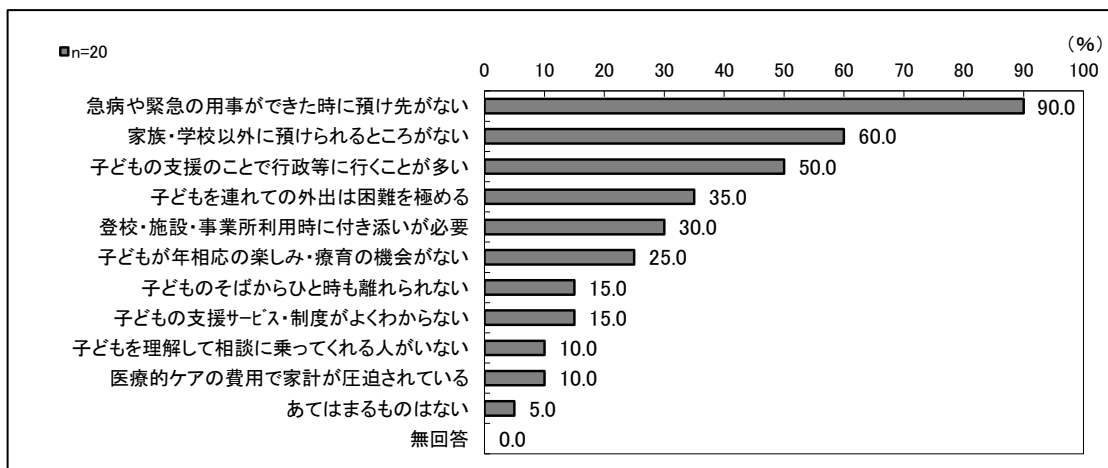
10 医療的ケアを必要とする対象者について

(1) 日々の生活の負担感

※以下の質問は、医療的ケアを必要とするお子さん（18歳未満の方）の保護者にお聞きします。
 問 35 日々の生活の負担感について、あてはまるものをご回答ください。【複数回答】

- 日々の生活の負担感として「急病や緊急の用事ができた時に預け先がない」が90.0%と最も回答が多く、「家族・学校以外に預けられるところがない」が60.0%と続く。

図表 E10-1-1 日々の生活の負担感（全体／複数回答）



(2) 負担を軽減するために必要な支援

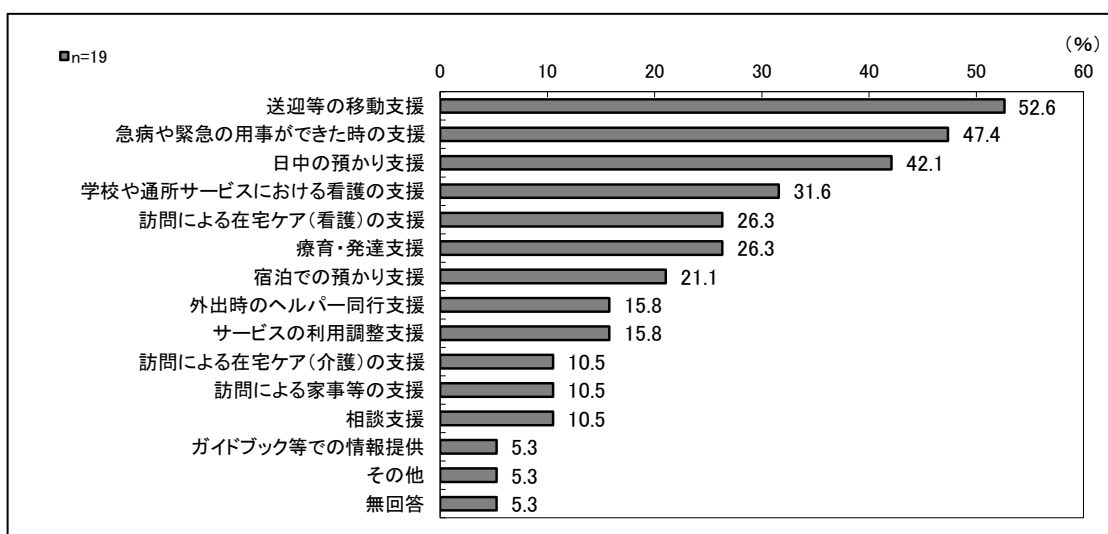
※問 35 で「1.」～「10.」（「あてはまるものはない」以外）に○を付けた方にお聞きします。

問 35-1 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は何ですか。

【複数回答】

- 負担を軽減するために必要な支援として「送迎等の移動支援」が 52.6%と最も回答が多く、「急病や緊急の用事ができた時の支援」が 47.4%と続く。

図表 E10-2-1 負担を軽減するために必要な支援（全体／複数回答）



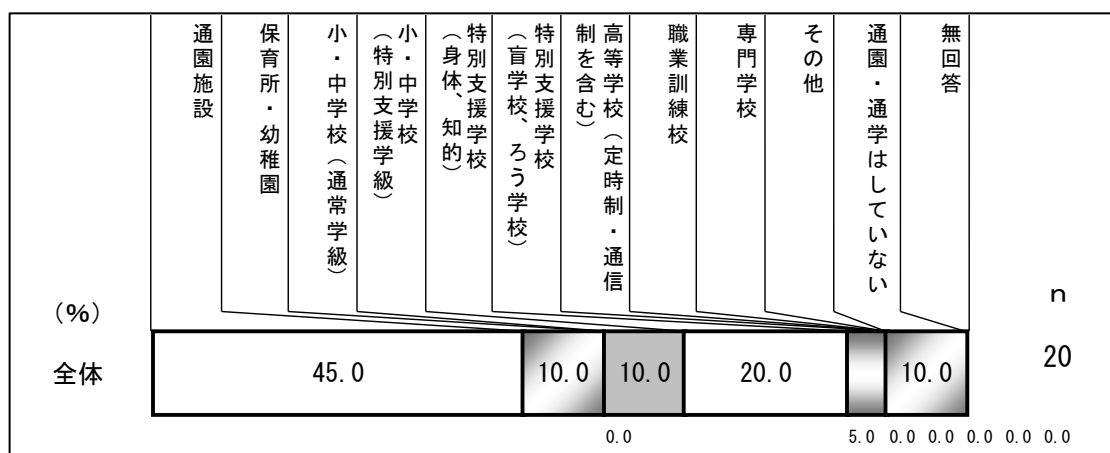
E 医療的ケア児・者調査

(3) 通園・通学先

問 36 現在、お子さんが通園・通学しているところはどこですか。

● 通園・通学先は、「通園施設」が 45.0%となっている。

図表 E10-3-1 通園・通学先（全体）



図表 E10-3-2 通園・通学先（全体）

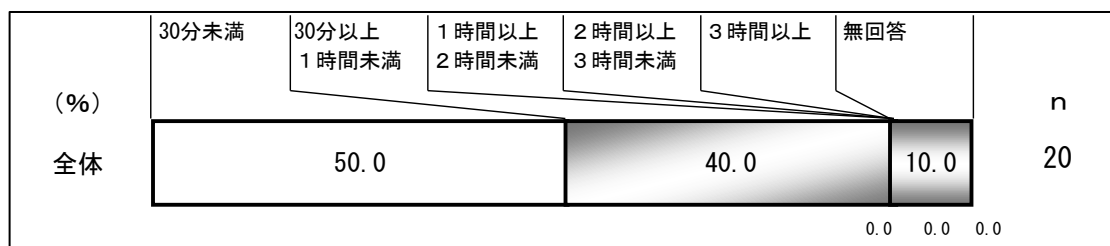
No.	カテゴリー名	n	%
1	通園施設	9	45.0
2	保育所・幼稚園	2	10.0
3	小・中学校（通常学級）	0	0.0
4	小・中学校（特別支援学級）	2	10.0
5	特別支援学校（身体、知的）	4	20.0
6	特別支援学校（盲学校、ろう学校）	1	5.0
7	高等学校（定時制・通信制を含む）	0	0.0
8	職業訓練校	0	0.0
9	専門学校	0	0.0
10	その他	0	0.0
11	通園・通学はしていない	2	10.0
	無回答	0	0.0
	非該当	11	
	全体	20	100.0

(4) 通園・通学時間（片道）

問 37 お子さんの通園・通学にかかる時間（片道）はどれくらいですか。

- 通園・通学時間（片道）は、「30分未満」が50.0%、「30分以上1時間未満」が40.0%となっている。

図表 E10-4-1 通園・通学時間（片道）（全体）

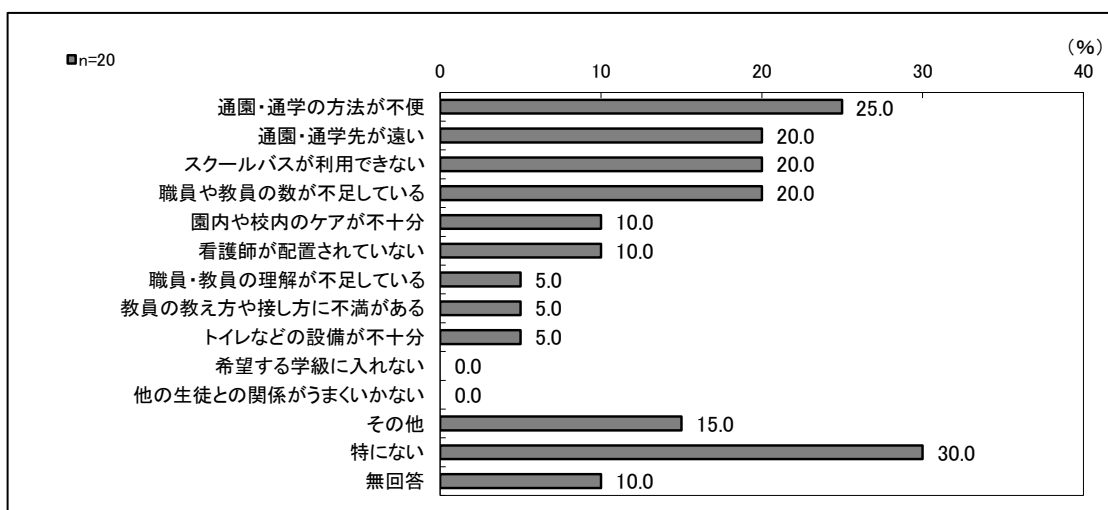


(5) 通園・通学での困りごと

問 38 通園・通学する上で、困っていることは何ですか。【複数回答】

- 通園・通学での困りごととして「通園・通学の方法が不便」が 25.0%と最も回答が多く、「通園・通学先が遠い」・「スクールバスが利用できない」・「職員や教員の数不足している」が同率で 20.0%と続く。また、「特にない」が 30.0%を占める。

図表 E10-5-1 通園・通学での困りごと（全体／複数回答）

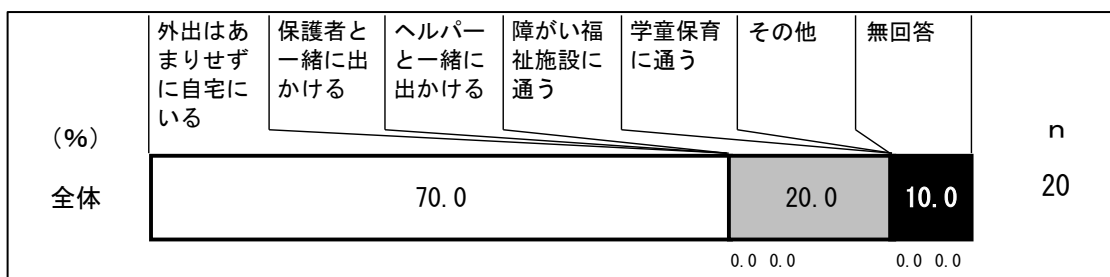


(6) 放課後等の過ごし方

問 39 お子さんは、放課後などは主にどのように過ごしていますか。

- 放課後等の過ごし方は、「外出はあまりせずに自宅にいる」が 70.0%、「障がい福祉施設に通う」が 20.0%となっている。

図表 E10-6-1 放課後等の過ごし方（全体）

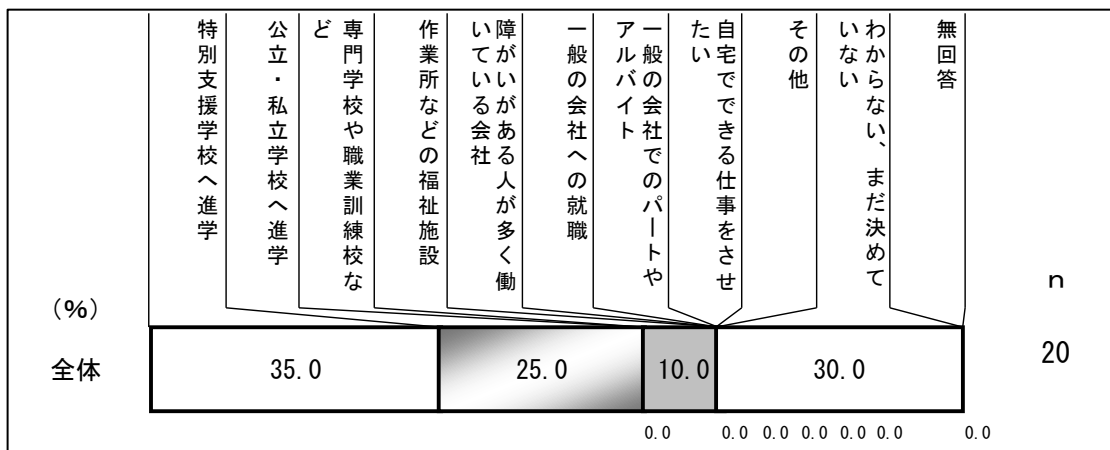


(7) 卒園・卒業後の希望

問 40 お子さんの卒園・卒業後について、どのようにお考えですか。

- 卒園・卒業後の希望は、「特別支援学校へ進学」が 35.0%、「公立・私立学校へ進学」が 25.0%となっている。また、「わからない、まだ決めていない」は 30.0%となっている。

図表 E10-7-1 卒園・卒業後の希望（全体）

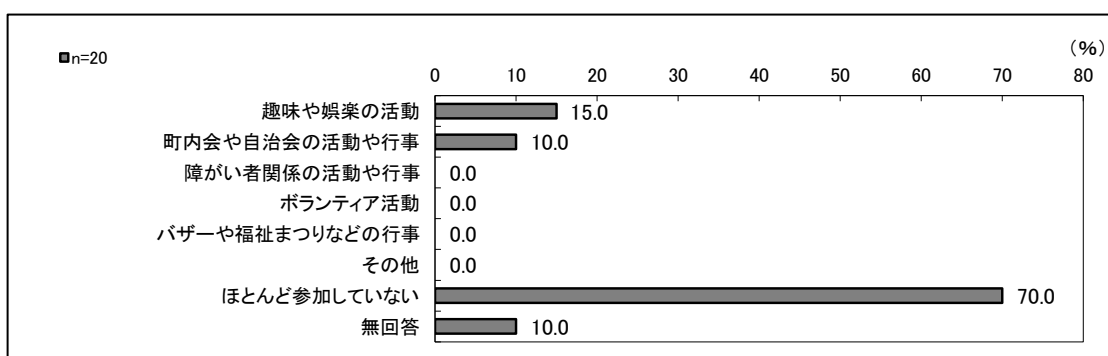


(8) 参加している地域活動・行事

問 41 お子さんは、学校等の行事のほかに、地域ではどのような活動や行事に参加されていますか。【複数回答】

- 参加している地域活動・行事として「趣味や娯楽の活動」が 15.0%と最も回答が多く、「町内会や自治会の活動や行事」が 10.0%と続く。また、「ほとんど参加していない」が 70.0%を占める。

図表 E10-8-1 参加している地域活動・行事（全体／複数回答）

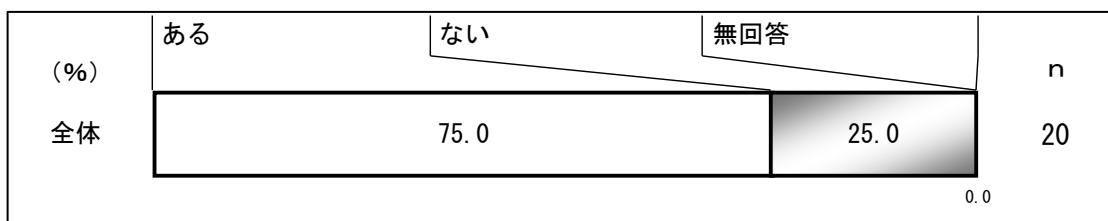


(9) 医療的ケア児の保護者間のつながりの有無

問 42 医療的ケア児の保護者同士でのつながりがありますか。

- 医療的ケア児の保護者間のつながりの有無は、「ある」が 75.0%、「ない」が 25.0%となっている。

図表 E10-9-1 医療的ケア児の保護者間のつながりの有無（全体）

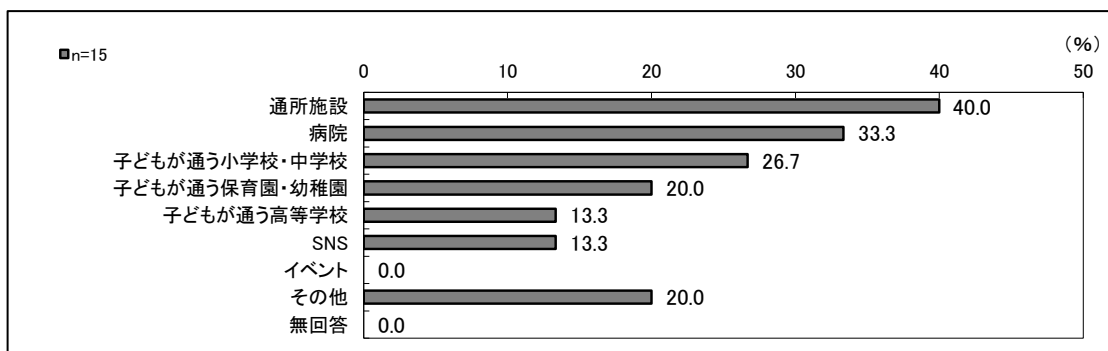


(10) 知り合った場所

※問 42 で「ある」に○を付けた方にお聞きします。
 問 42-1 どこで知り合いましたか。【複数回答】

- 知り合った場所として「通所施設」が 40.0%と最も回答が多く、「病院」が 33.3%と続く。

図表 E10-10-1 知り合った場所（全体／複数回答）



11 自由意見

(1) 自由意見

掲載にあたっては個人を特定できるもの等を除き、出来る限り原文に近い表記で掲載している。

- たらい回しにしない。現状手間かかりすぎ。医ケア支援法に基づき、当たり前で普通学級へ通います（確定事項です）。守られなければ、訴えます。法律違反として。（0～5歳・身体, 難病）
- 重度の子ども、人に対するお金以外の支援がすごく少なく感じます。放デイに関しても、知的の所は増えてますが、医ケア、重度に関してはほぼ0の状態。どうにかしていただけるとありがたいです。（6～11歳・身体）
- 先輩ママさんから聞いたのですが、就労すると放デイに居た時より早く帰宅してしまうので余計働けないし、親の負担が大きくなると言っていました。発達支援から小学校に上がった際、正規職員からパートに変わり、就労する頃には働く時間がどんどん少なくなり、働きにくくなるのはこまるので、18歳以降の預け先を考えてほしい。（6～11歳・身体, 知的）
- 「長期入所施設」への入所申請の積極的な支援。（40～49歳・身体）
- 医療的ケア児への支援体制がだんだんと整ってきていることを感じています。10年前とは雲泥の差で、ありがたく思っています。社会の理解も得られれば、もっと暮らしやすくなると思います。（40～49歳・身体, 知的）
- 災害時の避難所における人工呼吸器等医療機器の電源確保をお願いします。（30～39歳・身体, 難病）
- 息子は医療的ケア児ですが、自立で歩け、愛の手帳もないため、移動支援が使えません。子の自立のためにも利用可能としていただきたいです。（6～11歳・身体）
- 18歳以下は放課後等デイなどで余暇活動があり、長時間親と離れられるが、卒業すると余暇の場が減り、ヘルパーとの時間は単調となりがち。親はフルタイムの仕事をやめなければならない。本来なら子どもは親と一緒にすごし、成人したら親と離れる時間が増えるべきだと思う。小学生の放デイの時間を減らして成人デイを作ってほしい。そもそも障害児手当をもらい放デイを使って働いて収入を得るのは、働けない人からみて不公平（働きたくても働けない人に手当を支給すべき）。放デイの学童化が問題だと思う。三鷹ですみ続けるには入所施設が必要。（18～29歳・身体, 知的）
- 障害者の手続きなど窓口へ直接行かなければならないことが多く、都度郵送のお願いをしなければならない。介護者も介護で窓口へ出向く時間が作れないことを理解してもらいたい。障害者が受けられる制度、サービスがあっても知らないことが多く、教えてほしい。年金、健康保険など、窓口がそれぞれで大変だったので、障害者など難有りの人には、一度で済ませられるルートを作ってほしい。障害者も

仕事が続けられる様、仕事、仕事先でのサポートしてもらえるサービス制度を作っ
てほしい。(50~59 歳・身体, 難病)

- 医療的ケアや肢体不自由の子どもが利用できる放課後デイを増やして欲しい。家
の近所にもできたが、車いす利用は断られた。(6~11 歳・身体)
- 災害時の電源提供をしてほしい。例えばポータブル電源の貸し出し。三鷹市くるみ
幼稚園に看護師さんがいてほしい。医療的ケア児も受け入れてもらいたい(酸素吸
入含む)。(0~5 歳・身体, 知的, 難病)
- 困り事に対して、今ある制度の中から答えを出すのではなく、先ずは話を聞いて欲
しい。そして新たな制度の設立や、現在の制度にアレンジを加える等一緒に考えて
欲しい。(0~5 歳・身体, 知的, 難病)
- 復籍交流で普通学校に通う際に、その学校に看護師さんを配置していただきたい。
(6~11 歳・身体, 難病)
- 障がい者を介護している親も通院している人が多いので通所先の入浴サービスは
重要です。(30~39 歳・身体)
- 日常生活用具の購入において、購入条件を個々の状況に合わせて柔軟に対応出来
るようにしてほしい。また、費用に関しても定期的に適切な金額なのか見直しをし
てほしい。三鷹市民が皆、利用したいと希望する施設やサービスを、日数などの希
望条件通りに利用が出来るよう体制を整えてほしい(特に医療的ケアがあるとい
うだけで利用できるサービスや場所は限られるので)。(12~17 歳・身体, 知的, 精
神, 難病)
- ケアプラス保育は、対象を非常に限定しているため、利用できる医療的ケア児がと
ても少ない。言い訳程度にやっているとしか思えない。就学相談窓口の方が、医療
的ケア児に対する理解があまりに不足しており、私達含め精神的ダメージを受け
た家族は多い。市側の基本的な姿勢が欠如しているため、結果として、市議に相談
せざるを得ない状況となっている。普通級での医療的ケア児受け入れが全く進ん
でいない。看護師配置がそれほど難しいことだろうか。われわれ家族が自宅で普通
にやっていることである、何を恐れているのか。バリアフリー環境が不十分な学校
が依然として多い。(0~5 歳・身体, 難病)
- 児童発達支援所にはお世話になっています。送迎があるとなお良いです。あとは、
心身障害者福祉手当をもらっていますが、月 6,000 円では少なすぎます。いただけ
るのはありがたいですが、もう少し増やしてもらいたいです。よろしくお願いま
す。(0~5 歳・難病)
- 医療的ケアに関する申請だけではなく、日々の申請に関しても役所に出向かなけ
ればならないものが多すぎる。医療的ケア児を連れて、もしくは置いていくのはと
ても大変なので郵送でのやりとりや電話で済むようにしてほしい。また、医療的ケ
ア児や障がいがある子が気軽に行ける遊び場や施設を作してほしい。(0~5 歳・
身体, 難病)

E 医療的ケア児・者調査

- 卒園後の移動支援が無い。特別支援学校に行かざるを得ない場合は、徒歩で通学する事が難しい。医療的ケアがある為、1人で電車通学も難しい。三鷹の移動支援が小学校の通学でも利用できるようにして頂きたいです。(0～5歳・身体, 難病)
- 災害時の医療的ケアに対することがとても不安。事前にできること等、災害時の医療的ケア物品に関する情報等知りたい。次の学級へ進学する為に事前にやっておくと良いことなど具体的に知りたい(保育園→小学校)。直前だと仕事の関係上、動くのに時間がかかり難しい。(30～39歳・身体, 難病)
- 福祉サービスの充実についていろいろと考えていただきありがとうございます。いろいろな障がいがありますが、その対象人数が少ないと対応が後回しにされてしまう感じがあります。少数でも声を聞いていただきたいです。例えば、医療的ケアがあると受けられないサービスが多いです。全てのサービスが受けられるようにしてほしいです。また、障がい複雑になればそのニーズは個々に異なります。例えば、日常生活用具の給付では、当事者や家族の声をよく聞いていただき、規制の枠に縛られずに柔軟に対応していただければありがたいです。三鷹市で快適に暮らしていけるよう、福祉の充実を期待しています。どうぞよろしくお願いいたします。(12～17歳・身体, 知的, 難病)
- 児童発達支援事業所を卒園したら、小学校へあがります。就労しているので放課後等デイサービスを利用検討していますが、三鷹市に医療的ケア・重度心身障がい児を受け入れる放課後デイは一箇所しかありません。さらに児発と合わせて未就学児から高校生ままで1日の定員は5名ととても少なく、利用したい日に利用できないと聞きます。特別支援学校の近隣の調布市や他市のサービスを利用するしかなく、送迎の問題もあるので仕事に影響が出てきます。三鷹市内でも放課後デイは増えているようですが、看護師が配置されていなかったり重心の子は受け入れられないところがほとんどです。放課後等デイサービスの医療的ケア、重度心身障がい児の受け入れの拡充を是非お願いします。また、こちらは検討違いかもしれませんが、ヘルプカードを所持していても我関せずという顔で対応の悪いタクシーの運転手さんやバスの運転手さんがいます。子ども用車椅子はベビーカーのように見えますが首や腰がすわらない子が乗るためのものなので重くてずっしりしており、1人で持ち抱えてトランクに詰めるのは大変な作業です。何かをしてほしいというわけでは決してないのですが、ヘルプカードを持っていることは手助けを必要としている、と広く認識をしてもらえることを願っています。(0～5歳・身体)