

## 令和6年度 松戸市医療的ケア児実態調査実施結果

### 1 調査目的

医療的ケア児の支援に向けた関係機関・団体等の連携を推進するとともに、医療的ケア児支援に関する地域の課題及び対応策を検討するため、市内の医療的ケア児の実態を出来るだけ正確に把握することを目的に実態調査を実施する。

### 2 調査対象

令和6年4月1日時点、市内在住の20歳未満の医療的ケア児

### 3 調査方法

- (1) 令和元年度の実態調査で把握している方には市から郵送
- (2) 医療機関等の関係機関から対象者へ配布

### 4 調査期間

令和6年7月～令和6年11月

### 5 調査結果

#### (1) 回収数

##### ① 令和元年度の調査で把握しており郵送した方（73人）

30人（回収率41%）

医療的ケア児・重心あり：16人

医療的ケア児・重心なし：10人

重症心身障害児：3人

その他：1人（手術により医ケア不要になった）

##### ② 新規に把握した方

20人

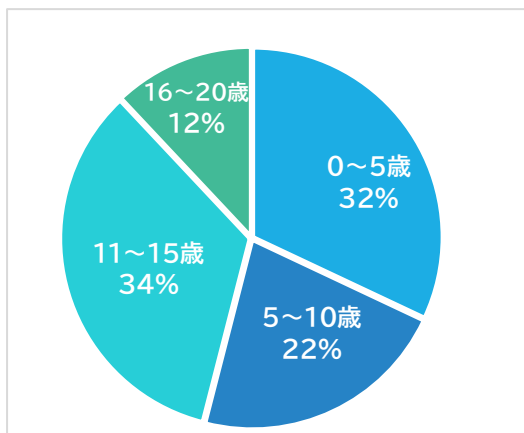
医療的ケア児・重心あり：8人

医療的ケア児・重心なし：9人

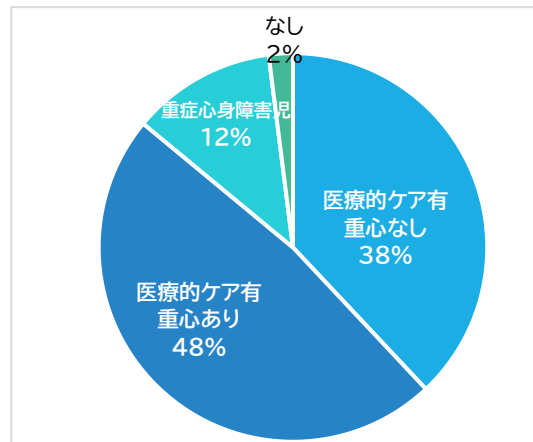
重症心身障害児：3人

## (2) アンケート結果

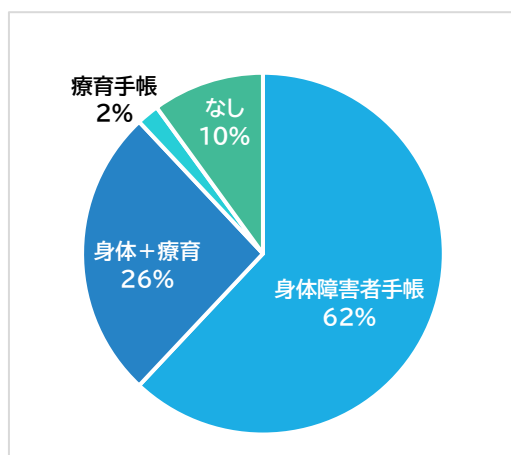
## ①年齢内訳



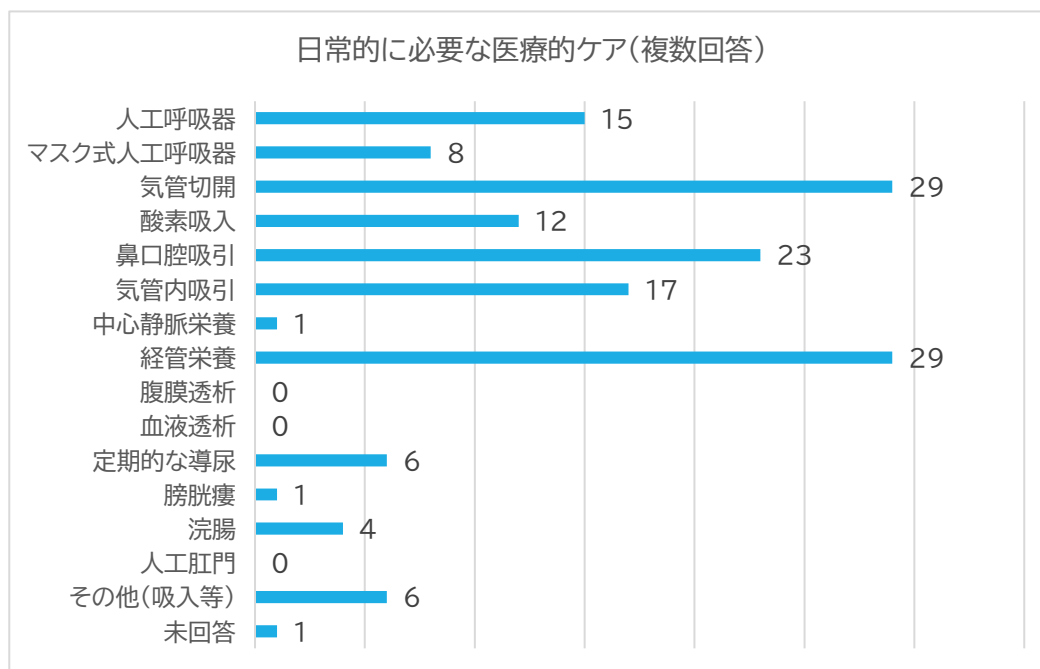
## ②医ケアの状況



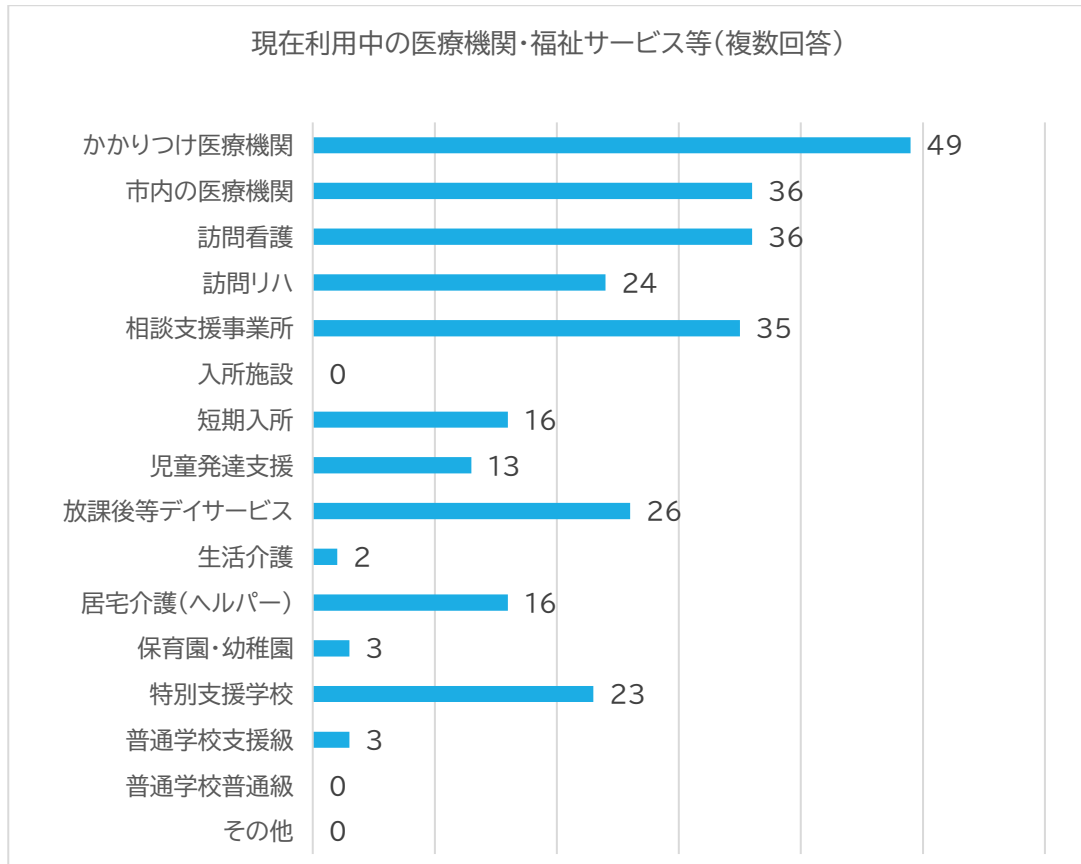
## ③ 手帳取得状況



## ④ 日常的に必要な医療ケア



## ⑤ 現在利用中の医療機関・学校・福祉サービス等



### 【主な利用先】

- 訪問看護 : しおり、エムズ、よつば、サボテン、スマイルリハ松戸、
- 訪問リハビリ : あおぞら診療所新松戸、スマイルリハ松戸、エムズ
- 相談支援事業所 : びーんず、こども発達センター、まつのみ、ぶるーむ
- 居宅介護 : よつば、アライブ、チャオアミーゴ、愛あい、損保ケア、たくみケア
- 短期入所 : やまぼうし、愛育園、下志津病院、ぶるーむはうす
- 児童発達 : スマイルぷらす松戸・MEBUKI、思いやり保育、からふる Kids
- 放デイ : スマイルぷらす松戸、思いやり保育、ひろば、フレンズ元山、ピース、ありす、ブロッサムジュニア、キッズフロンティア、からふる Kids

⑥ サービスが利用できず困っていること、将来不安に思っていること（自由記載）

【レスパイトについて】

- ・短期入所、移動の送迎がなく、学校<-->短期入所の移動手段が自己負担で介護タクシーは高額になる。  
通学支援は自宅<-->学校のみ利用としているが、短期入所時も学校に通うのだから、通学支援を利用できるようにならないと短期入所が利用できず親の休養が難しい。
- ・在宅レスパイトを作って欲しい。使い慣れた訪問看護、リハで学校帰宅後に自宅でレスパイトを希望します。新しく建てる・作ることも大事ですが、今ある物を利用してスピードを持って対応して欲しい。
- ・長期で利用できるレスパイトがない。1~2週間利用できるレスパイト施設が欲しい。医療センターがあり医ケア児も多いので、もっとそういった施設を増やして欲しい。
- ・在宅レスパイトも都内では充実している。
- ・大人だけの時間がない。大人だけで外出できる日が1日欲しい。

【通所について】

- ・保育園に入所できるかどうか。できた場合、仕事との両立ができるか、正社員での復職を考えているが、時間が限られてしまう。（預かり時間、医療機関への通院が多い）
- ・児童発達支援の利用時間が短い。
- ・今のところ医ケア対応の事業所（児発）を利用できているので、特に困ってはいません。ただ、少し遠いので、近場にもっとあるといいと思う。
- ・母の社会復帰、両親共働きなので、小学校入学以降の仕事の両立（親の付き添いや送迎）が可能か。児童発達支援、訪問看護の対応時間が短い。普通に保育園や学童に行っている子と同じ利用時間が担保されないと働けない。（今は時短制度で対応）
- ・医ケア児が通える保育園をもっと増やして欲しい。
- ・職場復帰したいが、保育園等では8:30-17:00しかあずかってもらえず出社を考えると厳しい。復職後も子どもの為に療育をさせたいが、（リハビリ、OT・ST等）平日しか利用できない所が多く、発達を促すのが難しい。

【小中高】

- ・放課後デイの希望日が定員いっぱい希望通りに利用できない。（特に長期休み）
- ・学校に通学できない。（通学手段がない）
- ・通常バスが利用できない。（医ケア児が乗れない）

【18歳以降】

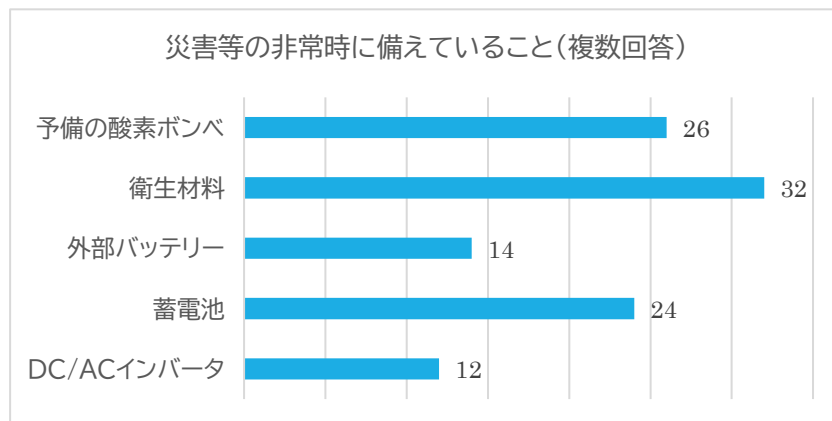
- ・学校卒業後の生活介護、毎日利用できる場所は少ない。
- ・入所施設が足りない。医療ケア対応の入所施設（グループホーム等）を増やして欲しい。
- ・18歳以降の場所・高校卒業した後に行ける場所が少ない。他市には多々あるが、送迎を考えると近場が良い。住んでいる場所の近くは数も少なく定員もいっぱい。今まで、学校で色々やっていた事が途切れてしまい、外に出る事も出来ないで家に居る事になってしまう。
- ・卒業後は就労継続支援A型で働きたいが、事業所の数や募集人数がとても少ない。

- ・高校卒業後、医ケアがあると生活介護しかない。子供は歩けるので、生産的な活動に力を入れている B 型、生活介護を探しているが、市内・外どこもない。  
医ケア＝肢体不自由となっている。歩ける医ケア児の居場所がない。
- ・体調を安定させるのが困難になってきて、家で暮らすことが大変になっている。
- ・家で暮らしながらも助けてもらい、家族の負担が軽くなるといいのですが難しいです。

#### 【その他】

- ・成長と共に利用できるサービスが分からないので、情報をまとめた HP 等があるといい。
- ・20 歳以降、どのくらい医療費の補助をしていただけるのか。
- ・気切していても元気だと特児の非該当となってしまう。
- ・低価格で利用できる福祉タクシーが市内にないこと。

#### ⑦ 災害等の非常時に備えていること



#### ⑧ 大規模災害時に不安なこと、各機関に支援をお願いしたいこと（自由記載）

##### 【避難について】

- ・自宅が倒壊しなければ在宅避難を考えているが、食料や物資など在宅避難の人に行き渡るか心配。また、避難所に避難する場合、着替えやオムツ交換等、プライバシーが守られる環境なのか不安です。
- ・重度心身障害の方の場合、災害時には避難所には行けない方が多い。  
災害時に避難できない世帯の把握、自宅倒壊時に車内泊する世帯の把握、車での避難場所を周知し、必要な医療物品をスムーズに配布できるようにお願いしたい。
- ・知的障害もあり、パニックになりやすいので、テントなど個室で落ち着ける場所が必要。
- ・避難所に迷惑をかけずに過ごせるか（多動、多弁、癩癩、独り言、わめくなどあるため）
- ・医療的ケアの不安はないが、重度知的障害の為、親と離れて災害が起きた時、周囲の人に声かけ等をして欲しい。
- ・じっとできなかつたり声を出したり、一般の人たちと避難所で過ごすのは難しいので、気兼ねなくいられるよう支援学校での避難などできるようにして欲しい。
- ・避難所に行っても何もできないので、災害時は松戸医療センターへ避難させて欲しい。

### 【電源について】

- ・ 備蓄や予備電源の準備はしているが、停電等が長引く場合が心配です。
- ・ 太陽光発電の蓄電池の購入費用の補助があると助かります。
- ・ 最寄りの医療機関等で支援をお願いできるのか知りたいです。
- ・ 蓄電池はあるけど、壊れて使えなくなった時、支援をお願いしたい。
- ・ 長期で停電すると予備電源のみで点滴のポンプがどのくらいまで使えるか不安。
- ・ 運動制限があり車椅子を使用しているので、停電すると移動が困難。

### 【移動について】

- ・ 自宅から避難の場合、一人で階段を使って荷物を下ろし子供といくとなると時間がかかるし、一度に運べる荷物が限られる。移動が大がかりなのでお手伝いして頂けると助かります。
- ・ 肢体不自由で、移動方法が主にバギー（車椅子）ですが、路面が悪いと移動が大変になる。
- ・ 薬の不足がないように病院ですぐに受け取ることができる体制
- ・ 災害時、持ち出すものが多いので、1名手助けがあると助かる。
- ・ 災害時は、医ケア児と1歳児抱えて避難することは、親一人の場合は難しい。  
(物品が多く。また、マンションの4階に居住しているため。)
- ・ 在宅避難を心がけて準備はしているが、家が崩壊した時などに福祉避難所まで行けるか不安  
日中、子供が通所施設にいるなど、離れている場合に迎えに行けるか心配です。

### 【食事について】

- ・ パースト食しか食べれないので、パースト状の非常食・トロミ剤等の備蓄をして欲しいです。
- ・ 離乳食初期の食事のため、レトルトのストックや、ミキサー用の電源が確保できない場合、食料が絶たれてしまう。災害用の備蓄倉庫にそういった形態の食料も常備してほしい。
- ・ 通常と同じように、服薬と食事（ゼリー食）で管理していくことはできるのか、不安です。

### 【その他】

- ・ 免疫抑制剤などの薬が確保できるかが心配。  
松戸市立総合医療センター（小児科）とつなげて欲しい。
- ・ 注射薬がどこでも入手できるものではないので災害などで不足しないか不安です。
- ・ 学校でも食料や医療物品を災害時用に預かってくれ、ひきとり訓練もしていますが、基本的に保護者がすぐに迎えに行くことが前提です。万が一、誰も迎えに行けず、学校でしばらく過ごすことになった場合、学校の備え（特に電力）が心配です。
- ・ 電源の確保、水、ガソリン等、配給があっても受け取りに行くのが困難
- ・ 健康医療政策課の方々が避難シミュレーションをやっていただき、災害時の電気の確保など事前に行えたこと本当にありがたかったです。近隣の老人ホームに受け入れて頂けたので安心感がある。このような訓練が1人でも多くの障害児のご家庭に広がり、これから起こるであろう災害に備えて一人一人が安心できる避難を望んでいます。