

医療的ケア児等実態調査（生活状況等調査）報告書

令和8年1月

鹿児島県保健福祉部障害福祉課

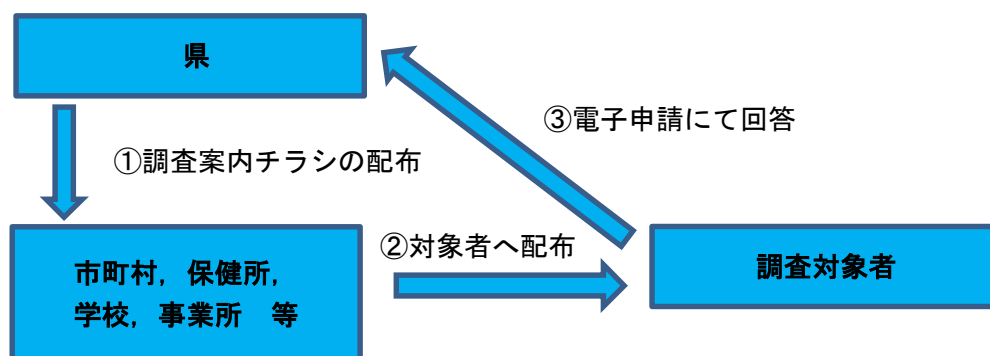
医療的ケア児等実態調査（生活状況等調査）

1 調査の目的

県内の医療的ケア児等とその家族の生活状況や支援ニーズ等を把握し、今後の施策の参考とすることを目的とする。

2 調査の概要

- | | |
|-----------|--|
| (1) 調査地域 | 県内全域 |
| (2) 調査対象者 | 在宅で暮らす医療的ケア児及びその家族
※医療的ケア児が成長し19歳以上になった方（医療的ケア者）についても、65歳未満の方であれば調査に回答いただけることとする。 |
| (3) 調査期間 | 令和7年9月～11月（調査時点 令和7年9月1日） |
| (4) 調査方法 | 電子申請 |



※前回調査（令和2年度）からの変更点

- ・家族の状況，災害対策の状況，県医療的ケア児等支援センターの認知度等に係る調査項目を新たに追加した。
- ・調査対象者が調査票（書面）に記入して回答する方法について，基本的に，調査案内チラシの二次元コードを読み取って電子申請で回答する方法とした。
- ・新たな取組として，調査対象者が同意された場合，個人情報を含む回答内容について，関係機関（県医療的ケア児等支援センター，県，居住市町村）で共有し，地域における支援に活用することとした。

3 調査主体

調査主体：鹿児島県

目 次

I 基本的なデータ

1	調査対象数及び回答数	1
2	医療的ケア児等の性別	1
3	年齢構成	
(1)	市町村毎の年齢構成（調査対象の方）	2
(2)	市町村毎の年齢構成（回答のあった方）	3
4	【新】在宅で医療的ケアが必要となった年齢	4
5	【新】今までの入院経験	4
6	現在の就学状況	5

II 調査結果の詳細

1	手帳の状況	
(1)	身体障害者手帳の有無及び等級	6
(2)	療育手帳の有無及び等級	6
(3)	精神障害者保健福祉手帳の有無及び等級	6
2	受給者証の状況	
(1)	小児慢性特定疾病医療受給者証の有無	7
(2)	特定医療費（指定難病）受給者証の有無	7
(3)	特別児童扶養手当，障害児福祉手当又は特別障害者手当該当の有無	7
3	医療的ケア児等の状況	
(1)	現在必要としている医療的ケア	8
(2)	座位の状況	9
(3)	寝返りの状況	9
(4)	移動の状況	9
4	医療的ケア児等が受けているサービス等（医療）	
(1)	利用している医療（ここ1年以内で利用している医療）	10
(2)	利用しづらい医療	11
5	医療的ケア児等が受けているサービス等（福祉等）	
(1)	利用している福祉等（ここ1年以内で利用している福祉等）	12
(2)	利用しづらい福祉等	13

6 支援機関

- (1) 【新】鹿児島県医療的ケア児等支援センター認知度・・・・・・・・・・ 1 5
- (2) 【新】医療的ケア児等コーディネーター認知度・・・・・・・・・・ 1 5

7 医療的ケア児等の家族の状況

- (1) ケアを主に担っている方・・・・・・・・・・ 1 6
- (2) ケアを主に担っている方の年代・・・・・・・・・・ 1 6
- (3) 【新】ケアを主に担っている方の休息・睡眠の状況・・・・・・・・・・ 1 7
- (4) 【新】ケアを主に担っている方の相談相手・・・・・・・・・・ 1 7
- (5) 他に医療的ケアをお願いできる方・・・・・・・・・・ 1 7
- (6) ケアを主に担っている方の就労状況・・・・・・・・・・ 1 8
- (7) 同居のきょうだいの状況・・・・・・・・・・ 1 8
- (8) 同居のきょうだいへの影響・・・・・・・・・・ 1 8

8 災害対策の状況

- (1) 【新】自力での避難・・・・・・・・・・ 1 9
- (2) 【新】災害発生時の避難先・・・・・・・・・・ 1 9
- (3) 【新】災害への備え・・・・・・・・・・ 1 9
- (4) 【新】医療機器の非常用電源の確保・・・・・・・・・・ 2 0
- (5) 【新】非常用電源の利用可能時間・・・・・・・・・・ 2 0

9 今困っていること、将来不安に思っていること、望んでいること（自由記述）

- (1) 医療（歯科医療含む）について・・・・・・・・・・ 2 1
- (2) 福祉について・・・・・・・・・・ 2 2
- (3) 学校・保育所等（通学等含む）について・・・・・・・・・・ 2 3
- (4) 災害時の対応について・・・・・・・・・・ 2 4
- (5) 経済的負担・就労について・・・・・・・・・・ 2 5
- (6) 高校又は高等部卒業後について・・・・・・・・・・ 2 5
- (7) その他・・・・・・・・・・ 2 5

医療的ケア児等実態調査（生活状況等調査）

I 基本的なデータ

1 調査対象数及び回答数

医療的ケア児（在宅）は341人で、前回調査の242人から99人（41%）増加した。
回答率は、前回より約26ポイント低下し、47.2%であった。

	人数	回答率	R 2 回答率
調査対象数	341	47.2%	72.9%
回答数	161		
合計	186（25）		

○本県の医療的ケア児（在宅）341人
（令和2年度の前回調査：242人）

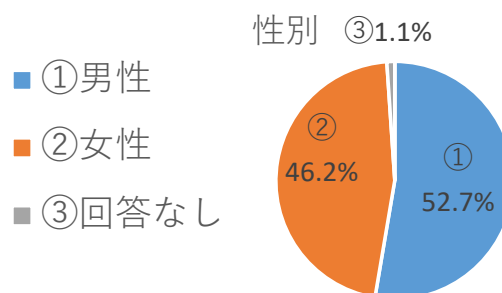
左表の調査対象数は、各市町村、保健所、
教育機関等からの報告により把握

※合計は、回答のあった医療的ケア者（25人）を含む

2 医療的ケア児等の性別

前回同様、男女概ね半数ずつであった。

	人数	割合	R 2 割合
①男性	98	52.7%	48.5%
②女性	86	46.2%	48.8%
③回答なし	2	1.1%	2.7%
合計	186	100.0%	100.0%



3 年齢構成

(1) 市町村毎の年齢構成（調査対象の方）

人数は、鹿児島市171人、鹿屋市31人、始良市24人、霧島市20人の順に多かった。
鹿児島市の割合が前回より約19ポイント上昇し、50.1%であった。

（単位：人）

圏域	市町村	0～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	合計	比率	R2比率
鹿児島	鹿児島市	90	52	13	16	171	50.1%	31.4%
	日置市	4		1		5	1.5%	2.1%
	いちき串木野市	2	2			4	1.2%	1.7%
	三島村							
	十島村							
	圏域計	96	54	14	16	180	52.8%	35.1%
南薩	枕崎市	1			1	2	0.6%	0.8%
	指宿市		1		1	2	0.6%	0.4%
	南さつま市	2		1	1	4	1.2%	2.1%
	南九州市		1	2		3	0.9%	1.2%
	圏域計	3	2	3	3	11	3.2%	4.5%
北薩	阿久根市	1	2		2	5	1.5%	2.5%
	出水市	5	4	5	1	15	4.4%	4.1%
	薩摩川内市	4	3	2	5	14	4.1%	6.6%
	さつま町	3			1	4	1.2%	1.7%
	長島町				1	1	0.3%	0.8%
	圏域計	13	9	7	10	39	11.4%	15.7%
始良・伊佐	霧島市	14	1	4	1	20	5.9%	9.1%
	伊佐市	1	1		1	3	0.9%	0.8%
	始良市	6	8	6	4	24	7.0%	9.5%
	湧水町	2				2	0.6%	0.4%
	圏域計	23	10	10	6	49	14.4%	19.8%
大隅	鹿屋市	16	7	5	3	31	9.1%	9.9%
	垂水市							0.8%
	曾於市							1.2%
	志布志市	2		1		3	0.9%	2.1%
	大崎町	3				3	0.9%	
	東串良町							
	錦江町		1			1	0.3%	0.4%
	南大隅町							
	肝付町	2	2		1	5	1.5%	3.3%
	圏域計	23	10	6	4	43	12.6%	17.8%
熊毛	西之表市		1			1	0.3%	0.4%
	中種子町		1			1	0.3%	0.4%
	南種子町							0.4%
	屋久島町		1			1	0.3%	0.8%
	圏域計	0	3	0	0	3	0.9%	2.1%
奄美	奄美市	7	2	1		10	2.9%	2.9%
	大和村							
	宇検村							
	瀬戸内町	1				1	0.3%	
	龍郷町	1			1	2	0.6%	0.4%
	喜界町							
	徳之島町			1		1	0.3%	1.2%
	天城町							
	伊仙町		2			2	0.6%	
	和泊町							0.4%
	知名町							
	与論町							
	圏域計	9	4	2	1	16	4.7%	5.0%
合計		167	92	42	40	341	100.0%	100.0%

※年齢は令和8年3月末時点

(2) 市町村毎の年齢構成（回答のあった方）（単位：人）

圏域	市町村	0～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	合計	回答率	19歳以上
鹿児島	鹿児島市	46	25	9	8	88	51.5%	13
	日置市			1		1	20.0%	1
	いちき串木野市		1			1	25.0%	
	三島村							
	十島村							
	圏域計	46	26	10	8	90	50.0%	14
南薩	枕崎市	1				1	50.0%	1
	指宿市		1			1	50.0%	
	南さつま市	1		1		2	50.0%	1
	南九州市						0%	
	圏域計	2	1	1	0	4	36.4%	2
北薩	阿久根市						0%	
	出水市	2		1	1	4	26.7%	
	薩摩川内市		3		1	4	28.6%	
	さつま町						0%	
	長島町				1	1	100.0%	
	圏域計	2	3	1	3	9	23.1%	0
始良・伊佐	霧島市	6		3	1	10	50.0%	3
	伊佐市		1		1	2	66.7%	
	始良市	3	3	2	4	12	50.0%	2
	湧水町	1				1	50.0%	
	圏域計	10	4	5	6	25	51.0%	5
大隅	鹿屋市	8	5	3	2	18	58.1%	1
	垂水市							
	曾於市							
	志布志市	1		1		2	66.7%	1
	大崎町	1				1	33.3%	1
	東串良町							
	錦江町		1			1	100.0%	
	南大隅町							
	肝付町	2	1		1	4	80.0%	
	圏域計	12	7	4	3	26	60.5%	3
熊毛	西之表市						0%	
	中種子町						0%	
	南種子町							
	屋久島町						0%	1
	圏域計	0	0	0	0	0	0%	1
奄美	奄美市	4				4	40.0%	
	大和村							
	宇検村							
	瀬戸内町						0%	
	龍郷町	1			1	2	100.0%	
	喜界町							
	徳之島町			1		1	100.0%	
	天城町							
	伊仙町						0%	
	和泊町							
	知名町							
	与論町							
	圏域計	5	0	1	1	7	43.8%	0
合計		77	41	22	21	161	47.2%	25

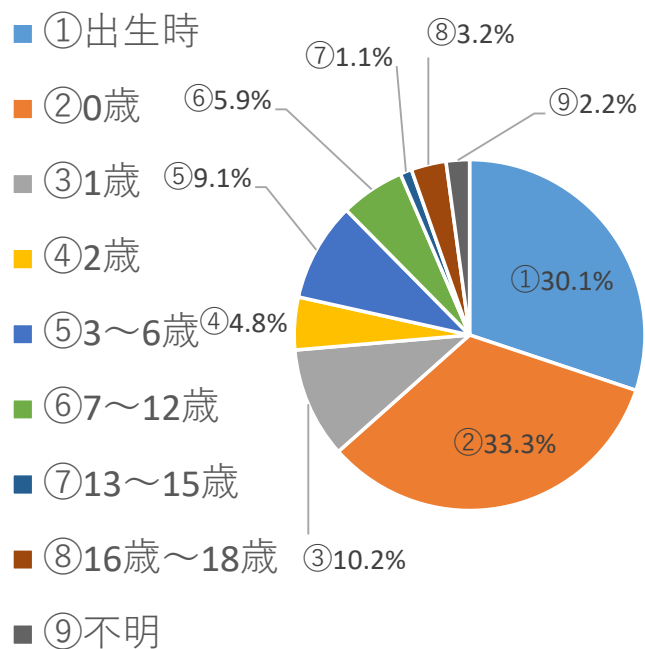
※年齢は令和8年3月末時点

【新】 4 在宅で医療的ケアが必要となった年齢

1歳までに医療的ケアが必要となった割合が計73.6%であった。

	人数	割合
①出生時	56	30.1%
②0歳	62	33.3%
③1歳	19	10.2%
④2歳	9	4.8%
⑤3～6歳	17	9.1%
⑥7～12歳	11	5.9%
⑦13～15歳	2	1.1%
⑧16歳～18歳	6	3.2%
⑨不明	4	2.2%
合計	186	100.0%

在宅で医療的ケアが必要となった年齢



【新】 5 今までの入院経験 ※複数回答可

「NICU(新生児特定集中治療室)入院経験あり」が64.5%であった。

また、NICU以外の入院も含めると、全員に入院経験があった。

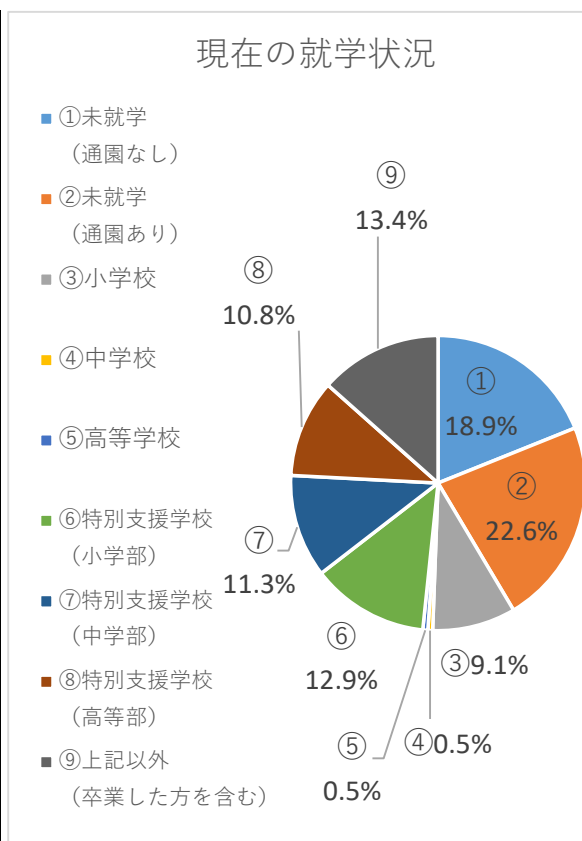
	人数	割合
NICU(新生児特定集中治療室)入院経験あり	120	64.5%
その他入院経験あり	174	93.5%
なし	0	0.0%

割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

6 現在の就学状況

前回より、未就学の割合が約6ポイント、小学校の割合が約4ポイント上昇し、特別支援学校（小学部）の割合が8ポイント低下した。

	人数	割合	R 2 割合
①未就学 （通園なし）	35	18.9%	35.1%
②未就学 （通園あり）	42	22.6%	
③小学校	17	9.1%	4.7%
④中学校	1	0.5%	1.4%
⑤高等学校	1	0.5%	0.5%
⑥特別支援学校 （小学部）	24	12.9%	20.9%
⑦特別支援学校 （中学部）	21	11.3%	10.0%
⑧特別支援学校 （高等部）	20	10.8%	10.4%
⑨上記以外 （卒業した方を含む）	25	13.4%	17.0%
合計	186	100.0%	100.0%



Ⅱ 調査結果の詳細

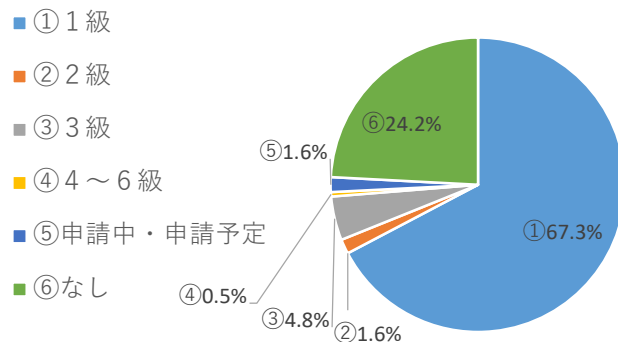
1 手帳の状況

(1) 身体障害者手帳の有無及び等級

前回同様、「1級」の割合が最も多く、67.3%であった。

	人数	割合	R2 割合
① 1級	125	67.3%	69.3%
② 2級	3	1.6%	3.3%
③ 3級	9	4.8%	5.7%
④ 4～6級	1	0.5%	1.4%
⑤ 申請中・申請予定	3	1.6%	-
⑥ なし	45	24.2%	20.3%
合計	186	100.0%	100.0%

身体障害者手帳の有無及び等級

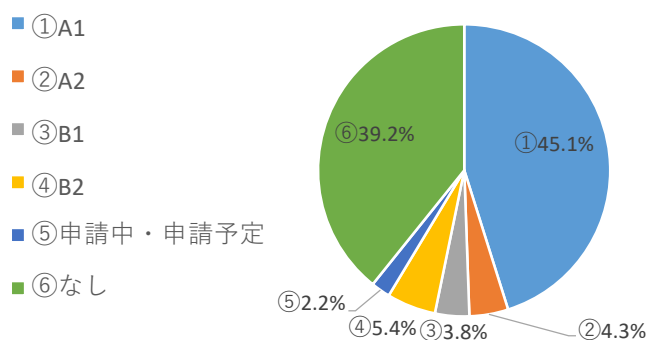


(2) 療育手帳の有無及び等級

前回同様、「A1」の割合が最も多く、45.1%であった。

	人数	割合	R2 割合
① A1	84	45.1%	44.9%
② A2	8	4.3%	6.1%
③ B1	7	3.8%	4.2%
④ B2	10	5.4%	4.2%
⑤ 申請中・申請予定	4	2.2%	-
⑥ なし	73	39.2%	40.6%
合計	186	100.0%	100.0%

療育手帳の有無及び等級

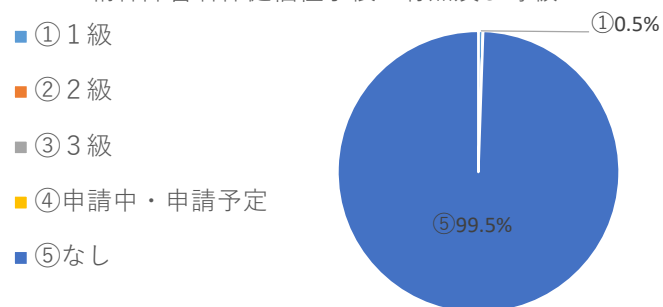


(3) 精神障害者保健福祉手帳の有無及び等級

所持している方は1人であった。

	人数	割合	R2 割合
① 1級	1	0.5%	0.0%
② 2級	0	0.0%	0.0%
③ 3級	0	0.0%	0.0%
④ 申請中・申請予定	0	0.0%	-
⑤ なし	185	99.5%	100.0%
合計	186	100.0%	100.0%

精神障害者保健福祉手帳の有無及び等級



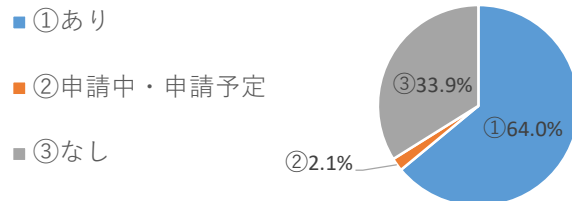
2 受給者証の状況

(1) 小児慢性特定疾病医療受給者証の有無

受給している方が前回より約6ポイント上昇し、64.0%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①あり	119	64.0%	58.5%
②申請中・申請予定	4	2.1%	-
③なし	63	33.9%	41.5%
合計	186	100.0%	100.0%

小児慢性特定疾病医療受給者証の有無



(2) 特定医療費（指定難病）受給者証の有無

受給している方が前回より約4ポイント上昇し、10.2%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①あり	19	10.2%	6.1%
②申請中・申請予定	0	0.0%	-
③なし	167	89.8%	93.9%
合計	186	100.0%	100.0%

特定医療費（指定難病）受給者証の有無

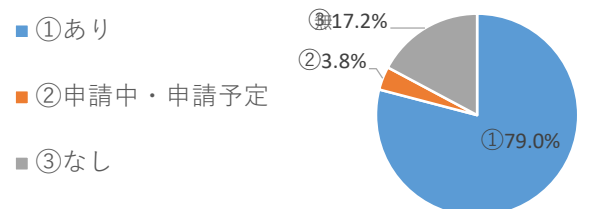


(3) 特別児童扶養手当，障害児福祉手当又は特別障害者手当該当の有無

受給している方が前回より約10ポイント上昇し、79.0%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①あり	147	79.0%	68.9%
②申請中・申請予定	7	3.8%	-
③なし	32	17.2%	31.1%
合計	186	100.0%	100.0%

特別児童扶養手当，障害児福祉手当又は特別障害者手当該当の有無



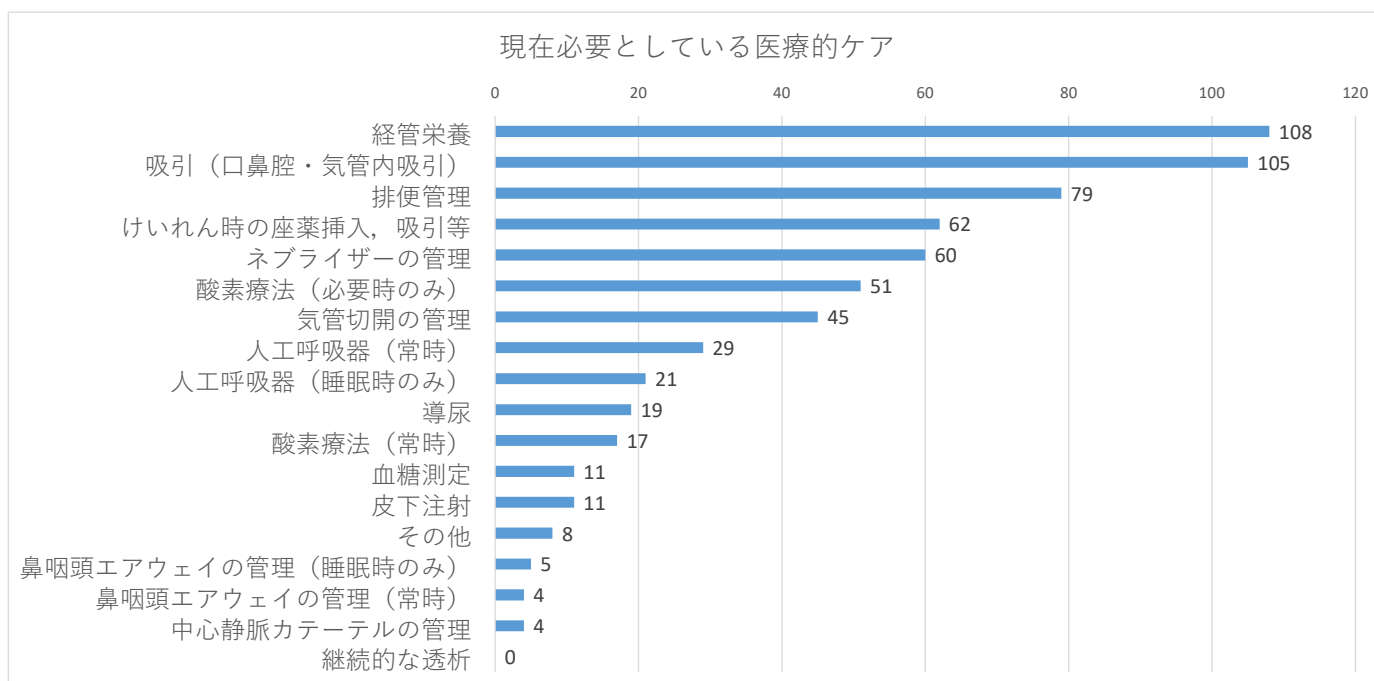
3 医療的ケア児等の状況

(1) 現在必要としている医療的ケア ※複数回答可

前回同様、「経管栄養（58.1%）」、「吸引（口鼻腔・気管内吸引）（56.5%）」が多かった。
呼吸、栄養、排せつ等に係る様々な医療的ケアが必要とされていた。

	人数	割合	R2 割合
人工呼吸器（常時）	29	15.6%	12.7%
人工呼吸器（睡眠時のみ）	21	11.3%	8.0%
気管切開の管理	45	24.2%	31.1%
鼻咽頭エアウェイの管理（常時）	4	2.2%	1.9%
鼻咽頭エアウェイの管理（睡眠時のみ）	5	2.7%	0.9%
酸素療法（常時）	17	9.1%	9.9%
酸素療法（必要時のみ）	51	27.4%	16.0%
吸引（口鼻腔・気管内吸引）	105	56.5%	61.3%
ネブライザーの管理	60	32.3%	42.9%
経管栄養	108	58.1%	61.3%
中心静脈カテーテルの管理	4	2.2%	—
皮下注射	11	5.9%	2.8%
血糖測定	11	5.9%	
継続的な透析	0	0.0%	0.0%
導尿	19	10.2%	12.7%
排便管理	79	42.5%	—
けいれん時の座薬挿入、吸引等	62	33.3%	—
その他	8	4.3%	2.4%

今年度の割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合



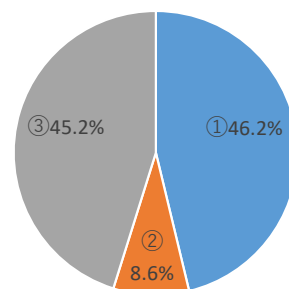
(2) 座位の状況

前回同様「座ることが難しい」が最も多く、46.2%であった。
また、「一人で座ることができる」もほぼ同じ45.2%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①座ることが難しい	86	46.2%	45.8%
②支えがあれば座ることができる	16	8.6%	13.7%
③一人で座ることができる	84	45.2%	38.2%
④回答なし	0	0.0%	2.4%
合計	186	100.0%	100.0%

座位の状況

- ①座ることが難しい
- ②支えがあれば座ることができる
- ③一人で座ることができる



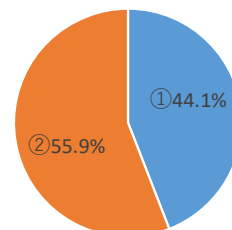
(3) 寝返りの状況

前回同様「寝返りができる」が多く、55.9%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①一人での寝返りが難しい	82	44.1%	46.2%
②寝返りができる	104	55.9%	51.9%
③回答なし	0	0.0%	1.9%
合計	186	100.0%	100.0%

寝返りの状況

- ①一人での寝返りが難しい
- ②寝返りができる



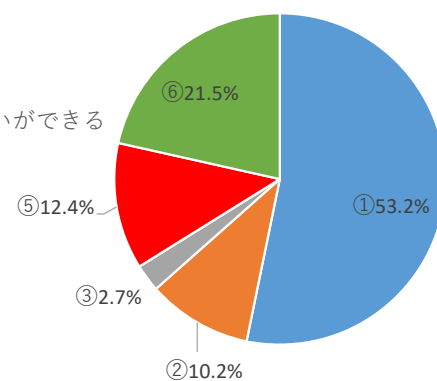
(4) 移動の状況

前回同様「一人での移動は難しい」が最も多く、53.2%であった。
また、「歩くことができる」、「走ることができる」が約9ポイント上昇し、計33.9%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①一人での移動は難しい	99	53.2%	52.4%
②背ばい、腹ばい、四つんばいができる	19	10.2%	9.9%
③伝い歩きができる	5	2.7%	4.2%
④車いす等での自走ができる	0	0.0%	6.1%
⑤歩くことができる	23	12.4%	11.3%
⑥走ることができる	40	21.5%	13.2%
⑦回答なし	0	0.0%	2.8%
合計	186	100.0%	100.0%

移動の状況

- ①一人での移動は難しい
- ②背ばい、腹ばい、四つんばいができる
- ③伝い歩きができる
- ④車いす等での自走ができる
- ⑤歩くことができる
- ⑥走ることができる



4 医療的ケア児等が受けているサービス等(医療)

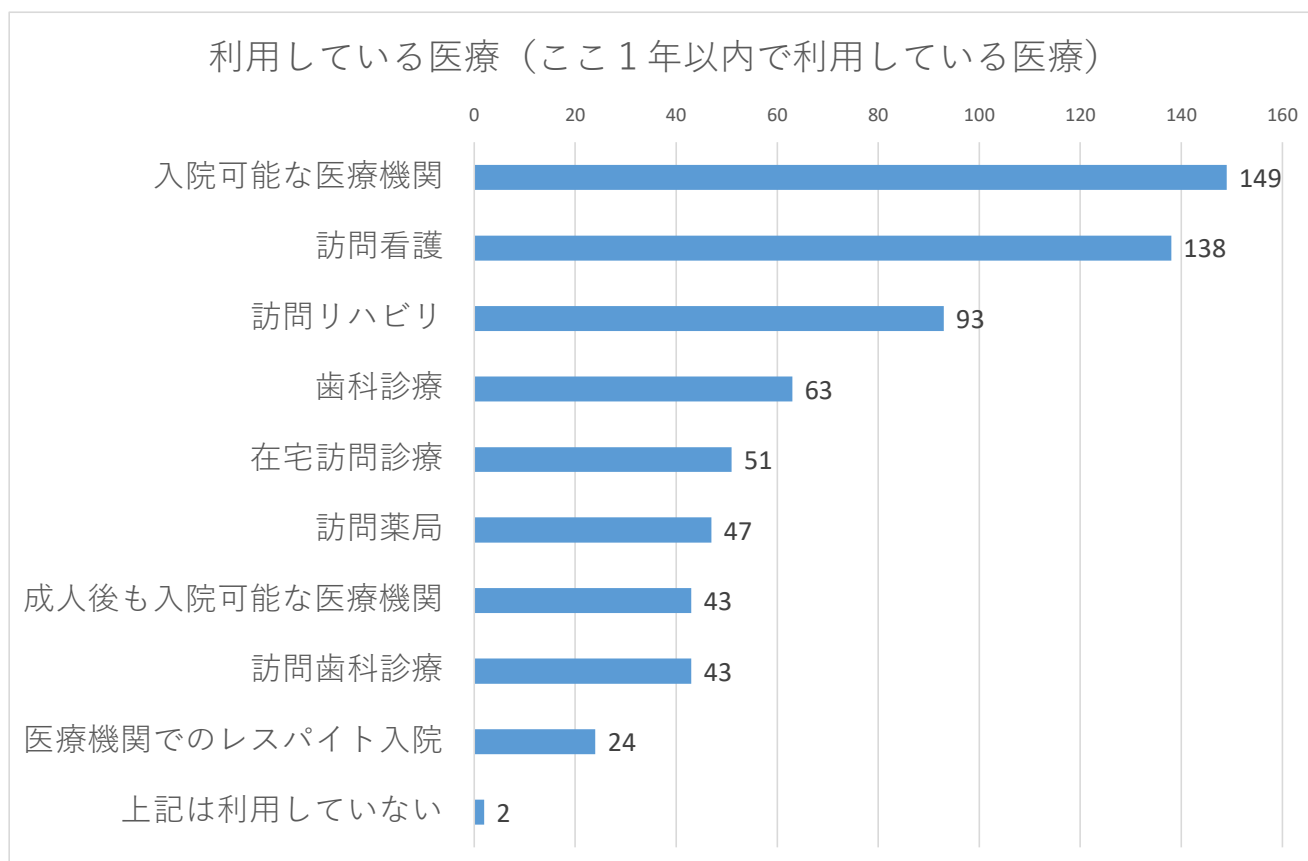
(1) 利用している医療（ここ1年以内で利用している医療）※複数回答可

前回同様、「入院可能な医療機関（80.1%）」，「訪問看護（74.2%）」が多かった。

	人数	割合	R2 割合
入院可能な医療機関	149	80.1%	54.2%
成人後も入院可能な医療機関	43	23.1%	16.0%
医療機関でのレスパイト入院	24	12.9%	8.9%
在宅訪問診療	51	27.4%	26.9%
歯科診療	63	33.9%	41.5%
訪問歯科診療	43	23.1%	9.4%
訪問看護	138	74.2%	62.7%
訪問リハビリ	93	50.0%	36.3%
訪問薬局	47	25.3%	12.7%
上記は利用していない	2	1.1%	-

今年度の割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

※「入院可能な医療機関」の選択肢は、前回調査では、「入院可能な専門医療機関」と表記していた。



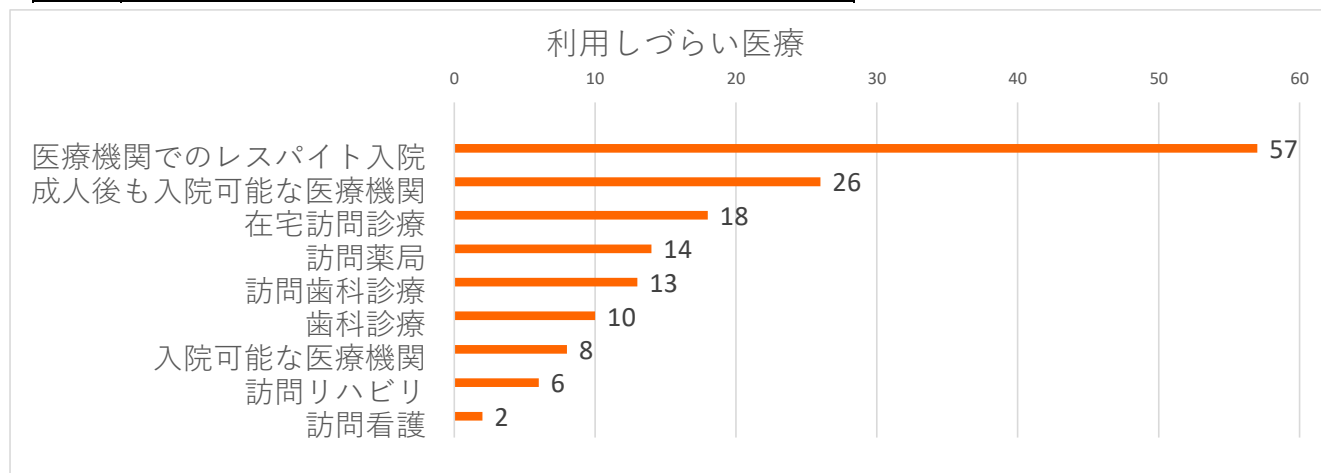
(2) 利用しづらい医療 ※複数回答可

前回同様、利用しづらい医療としては、「医療機関でのレスパイト入院」が30.6%と最も多く、その理由としては「受入可能な施設等が近くにない、空きがない」が最も多かった。

	人数	割合	R2 割合	利用できない理由の番号選択人数				
				①	②	③	④	⑤
入院可能な医療機関	8	4.3%	3.3%	2	3	1	1	1
成人後も入院可能な医療機関	26	14.0%	6.1%	9	1	2	13	1
医療機関でのレスパイト入院	57	30.6%	15.5%	27	12	5	8	5
在宅訪問診療	18	9.7%	10.8%	3		5	7	3
歯科診療	10	5.4%	4.7%	2	1		5	2
訪問歯科診療	13	7.0%	12.2%	3			9	1
訪問看護	2	1.1%	1.4%			1		1
訪問リハビリ	6	3.2%	6.6%	1		2	2	1
訪問薬局	14	7.5%	6.6%	4		1	6	3
上記に利用しづらいものはない	102	54.8%	-					
合計				51	17	17	51	18

※今年度の割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

①	受入可能な施設等が近くにない、空きがない
②	子どもの体調により預けることが不安
③	希望するサービスの利用条件にあてはまらない
④	どこを利用していいかわからない
⑤	その他



5 医療的ケア児等が受けているサービス等（福祉等）

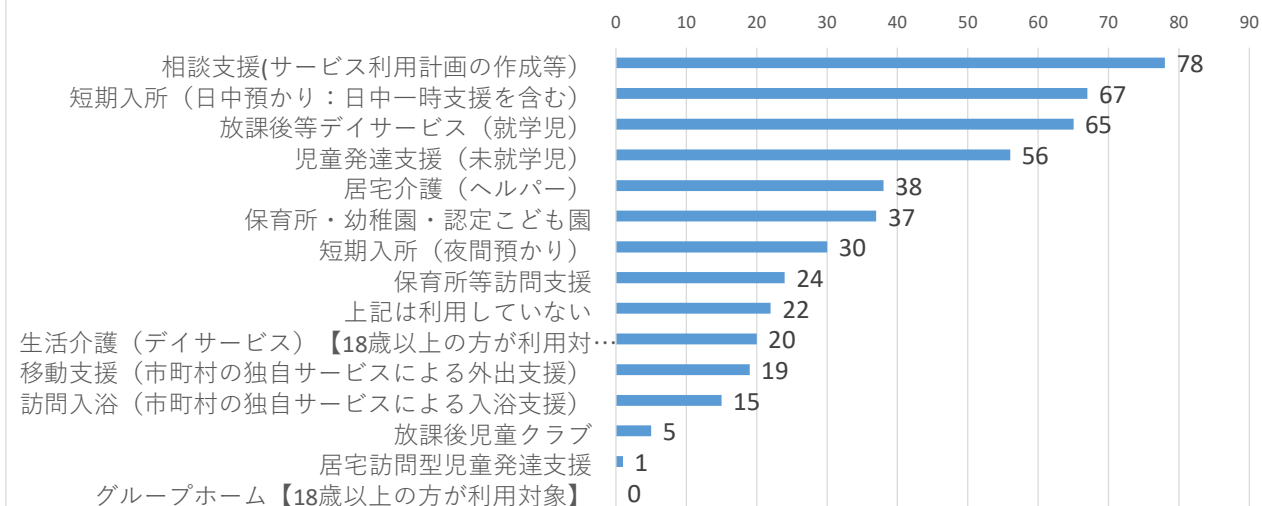
（１） 利用している福祉等（ここ１年以内で利用している福祉等）※複数回答可

前回同様、「相談支援（41.9%）」、「短期入所（日中預かり：日中一時支援を含む）（36.0%）」、「放課後等デイサービス（34.9%）」、「児童発達支援（30.1%）」が多かった。
また、「保育所・幼稚園・認定こども園（19.9%）」の伸びが大きかった。

	人数	割合	R2 割合
居宅介護（ヘルパー）	38	20.4%	17.9%
短期入所（日中預かり：日中一時支援を含む）	67	36.0%	19.3%
短期入所（夜間預かり）	30	16.1%	20.3%
移動支援（市町村の独自サービスによる外出支援）	19	10.2%	8.5%
訪問入浴（市町村の独自サービスによる入浴支援）	15	8.1%	11.8%
児童発達支援（未就学児）	56	30.1%	19.8%
放課後等デイサービス（就学児）	65	34.9%	33.5%
保育所等訪問支援	24	12.9%	5.7%
居宅訪問型児童発達支援	1	0.5%	1.9%
生活介護（デイサービス）【18歳以上の方が利用対象】	20	10.8%	10.8%
グループホーム【18歳以上の方が利用対象】	0	0.0%	0.0%
相談支援（サービス利用計画の作成等）	78	41.9%	47.6%
保育所・幼稚園・認定こども園	37	19.9%	6.1%
放課後児童クラブ	5	2.7%	1.9%
上記は利用していない	22	11.8%	-

今年度の割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

利用している福祉等（ここ１年以内で利用している福祉等）



(2) 利用しづらい福祉等 ※複数回答可

前回同様、利用しづらい福祉等としては、「短期入所（夜間預かり）」が26.9%と最も多く、次いで、「短期入所（日中預かり：日中一時支援を含む）（14.5%）」、「保育所・幼稚園・認定こども園（12.4%）」が多かった。

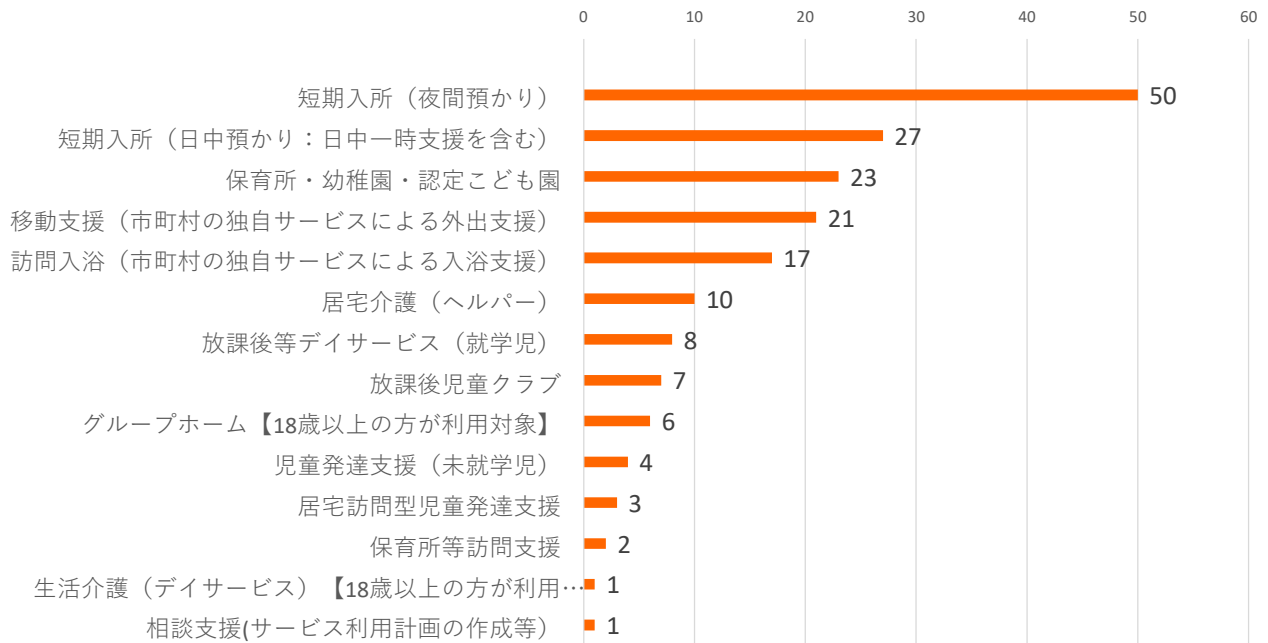
その理由としては、いずれも「受入可能な施設等が近くにない、空きがない」が多かった。

	人数	割合	R2 割合	利用できない理由の番号選択人数				
				①	②	③	④	⑤
居宅介護（ヘルパー）	10	5.4%	6.1%	1		5	3	1
短期入所（日中預かり：日中一時支援を含む）	27	14.5%	10.4%	13	7	3	3	1
短期入所（夜間預かり）	50	26.9%	18.4%	24	9	5	8	4
移動支援（市町村の独自サービスによる外出支援）	21	11.3%	9.0%	6	3	4	5	3
訪問入浴（市町村の独自サービスによる入浴支援）	17	9.1%	7.5%	5		4	7	1
児童発達支援（未就学児）	4	2.2%	3.7%	1		2	1	
放課後等デイサービス（就学児）	8	4.3%	6.1%	3	2	2		1
保育所等訪問支援	2	1.1%	3.3%	1		1		
居宅訪問型児童発達支援	3	1.6%	4.2%	1		1	1	
生活介護（デイサービス）【18歳以上の方が利用対象】	1	0.5%	4.2%	1				
グループホーム【18歳以上の方が利用対象】	6	3.2%	2.8%	3	2	1		
相談支援（サービス利用計画の作成等）	1	0.5%	4.2%			1		
保育所・幼稚園・認定こども園	23	12.4%	8.0%	7	1	6	6	3
放課後児童クラブ	7	3.8%	2.4%	2	1	2		2
上記で利用しづらいものはない	88	47.3%	-					
	合計			68	25	37	34	16

※今年度の割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

①	受入可能な施設等が近くにない、空きがない
②	子どもの体調により預けることが不安
③	希望するサービスの利用条件にあてはまらない
④	どこを利用していいかわからない
⑤	その他

利用しづらい福祉等

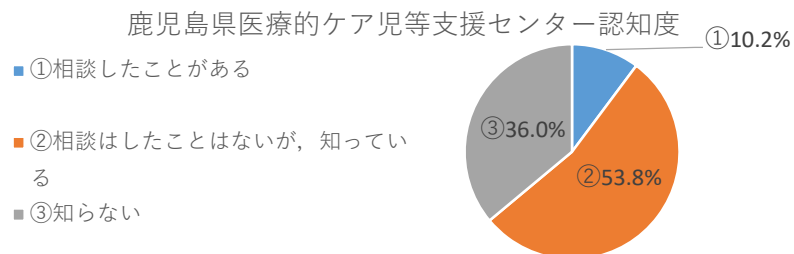


6 支援機関

【新】(1) 鹿児島県医療的ケア児等支援センター認知度

県医療的ケア児等支援センターに「相談したことがある」、「相談はしたことはないが、知っている」が計64.0%、「知らない」が36.0%であった。

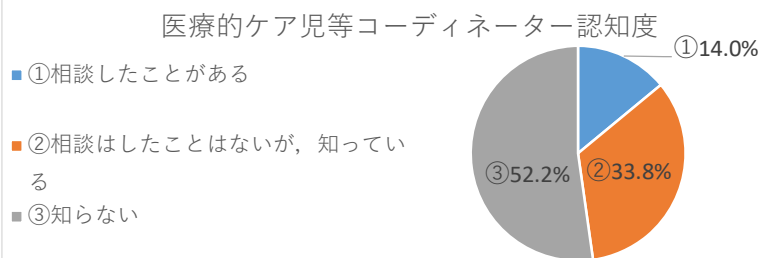
	人数	割合
①相談したことがある	19	10.2%
②相談はしたことはないが、知っている	100	53.8%
③知らない	67	36.0%
合計	186	100.0%



【新】(2) 医療的ケア児等コーディネーター認知度

医療的ケア児等コーディネーターに「相談したことがある」、「相談はしたことはないが、知っている」が計47.8%であった。

	人数	割合
①相談したことがある	26	14.0%
②相談はしたことはないが、知っている	63	33.8%
③知らない	97	52.2%
合計	186	100.0%

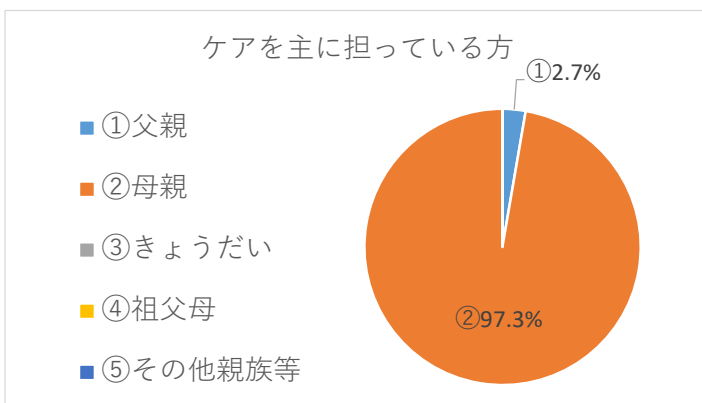


7 医療的ケア児等の家族の状況

(1) ケアを主に担っている方

前回同様、「母親」が最も多く、97.3%であった。

	人数	割合	R2 割合
①父親	5	2.7%	2.4%
②母親	181	97.3%	93.9%
③きょうだい	0	0.0%	0.9%
④祖父母	0	0.0%	0.9%
⑤その他親族等	0	0.0%	1.9%
合計	186	100.0%	100.0%

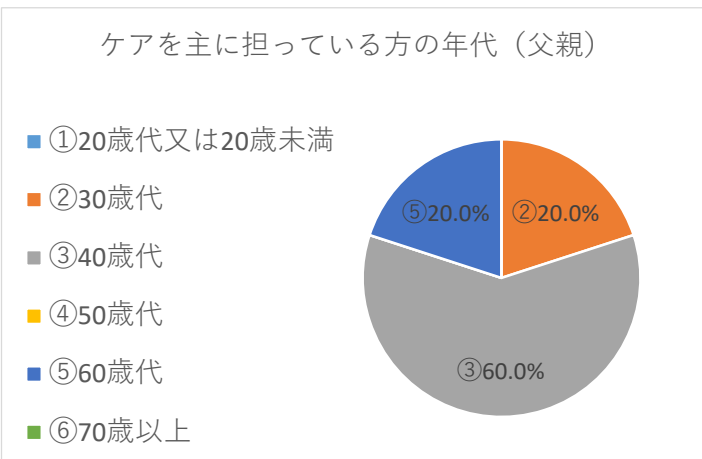


(2) ケアを主に担っている方の年代

前回同様、「40歳代」と「30歳代」の母親が多かった。

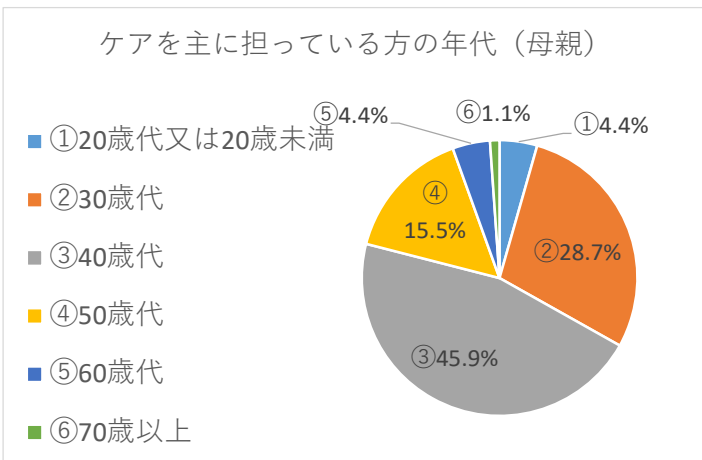
父親

	人数	割合	R2 割合
①20歳代又は20歳未満	0	0.0%	0.0%
②30歳代	1	20.0%	20.0%
③40歳代	3	60.0%	80.0%
④50歳代	0	0.0%	0.0%
⑤60歳代	1	20.0%	0.0%
⑥70歳以上	0	0.0%	0.0%
合計	5	100.0%	100.0%



母親

	人数	割合	R2 割合
①20歳代又は20歳未満	8	4.4%	4.0%
②30歳代	52	28.7%	37.2%
③40歳代	83	45.9%	39.2%
④50歳代	28	15.5%	16.6%
⑤60歳代	8	4.4%	2.0%
⑥70歳以上	2	1.1%	0.0%
合計	181	100.0%	100.0%



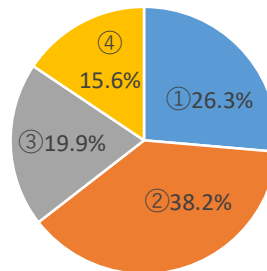
【新】(3) ケアを主に担っている方の休息・睡眠の状況

「足りない日の方が多い」「ほぼ毎日足りていない」が計35.5%であった。

	人数	割合
①ほぼ毎日足りている	49	26.3%
②足りない日がたまにある	71	38.2%
③足りない日の方が多い	37	19.9%
④ほぼ毎日足りていない	29	15.6%
合計	186	100.0%

ケアを主に担っている方の休息・睡眠の状況

- ①ほぼ毎日足りている
- ②足りない日がたまにある
- ③足りない日の方が多い
- ④ほぼ毎日足りていない



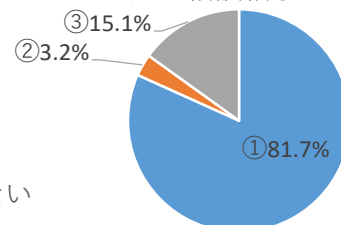
【新】(4) ケアを主に担っている方の相談相手

「いない」、「どちらともいえない」が計18.3%であった。

	人数	割合
①いる	152	81.7%
②いない	6	3.2%
③どちらともいえない	28	15.1%
合計	186	100.0%

ケアを主に担っている方の相談相手

- ①いる
- ②いない
- ③どちらともいえない



(5) 他に医療的ケアをお願いできる方 ※複数回答可

前回同様、「父親」が最も多く、72.0%であった。

また、「他にケアをお願いできる方がいない」が18.8%であった。

	人数	割合	R2 割合
父親	134	72.0%	74.3%
母親	7	3.8%	4.6%
きょうだい	25	13.4%	13.1%
祖父母	56	30.1%	38.2%
その他親族等	10	5.4%	13.8%
他にケアをお願いできる方がいない	35	18.8%	-

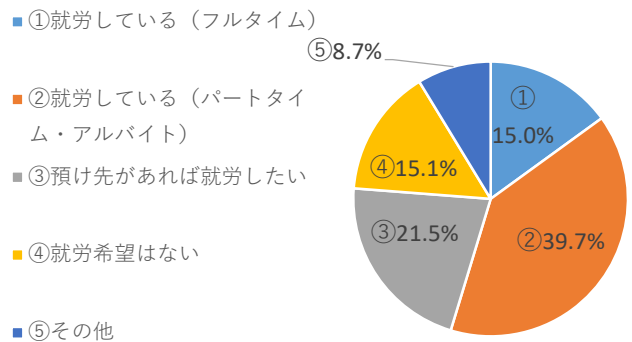
今年度の割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

(6) ケアを主に担っている方の就労状況

「就労している」が約20ポイント上昇し、計54.7%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①就労している（フルタイム）	28	15.0%	34.9%
②就労している（パートタイム・アルバイト）	74	39.7%	
③預け先があれば就労したい	40	21.5%	27.4%
④就労希望はない	28	15.1%	29.2%
⑤その他	16	8.7%	-
⑥回答なし	0	0.0%	8.5%
合計	186	100.0%	100.0%

ケアを主に担っている方の就労状況



(7) 同居のきょうだいの状況

前回同様、同居のきょうだい「いる」が多く、66.1%であった。

	人数	割合	R 2 割合
①いる	123	66.1%	67.9%
②いない	63	33.9%	27.8%
③回答なし	0	0.0%	4.2%
合計	186	100.0%	100.0%

同居のきょうだいの状況



(8) 同居のきょうだいへの影響 ※複数回答可

「きょうだいと関わる時間が十分でないと感じる」が約22ポイント上昇し、48.8%であった。
また、「きょうだいが他者への思いやりを持てるようになったと感じる」が43.1%であった。

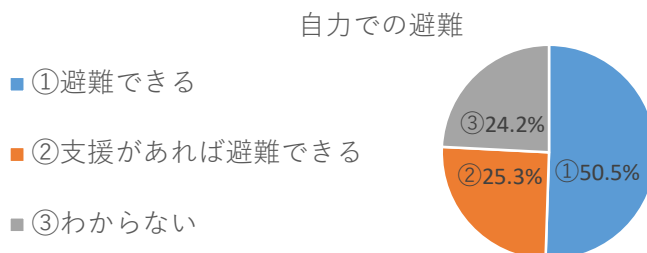
	人数	割合	R 2 割合
きょうだいがストレスを抱えているように感じる	42	34.1%	34.0%
きょうだいと関わる時間が十分でないと感じる	60	48.8%	26.4%
きょうだいが他者への思いやりを持てるようになったと感じる	53	43.1%	-
その他の影響がある	19	15.4%	28.4%
特に影響はない	23	18.7%	34.0%

今年度の割合は、「きょうだいがいる」と回答のあった医療的ケア児・者123人に占める割合

8 災害対策の状況

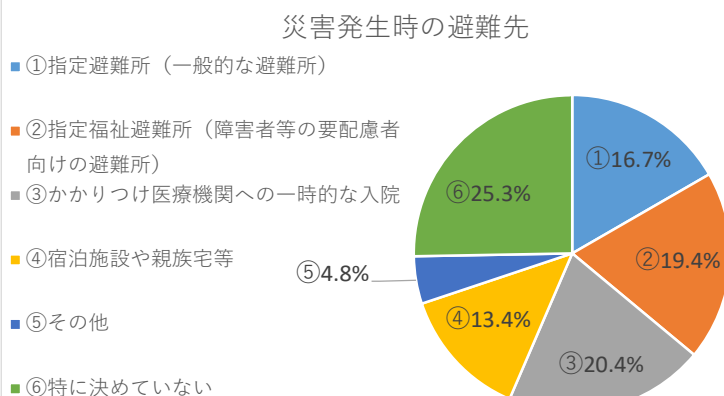
【新】(1) 自力での避難（医療的ケア児等とそのご家族だけで避難所等へ避難することが可能であるかどうか）
「支援があれば避難できる」、「わからない」が計49.5%であった。

	人数	割合
①避難できる	94	50.5%
②支援があれば避難できる	47	25.3%
③わからない	45	24.2%
合計	186	100.0%



【新】(2) 災害発生時の避難先（自宅以外でやむを得ず利用する避難先）
「特に決めていない」が最も多く、25.3%であった。

	人数	割合
①指定避難所（一般的な避難所）	31	16.7%
②指定福祉避難所（障害者等の要配慮者向けの避難所）	36	19.4%
③かかりつけ医療機関への一時的な入院	38	20.4%
④宿泊施設や親族宅等	25	13.4%
⑤その他	9	4.8%
⑥特に決めていない	47	25.3%
合計	186	100.0%



【新】(3) 災害への備え ※複数回答可
「災害時に備えたケア用品などの備蓄がある」が最も多く、66.1%であった。

	人数	割合
避難先の場所や避難経路等を確認している	69	37.1%
災害時に備えたケア用品などの備蓄がある	123	66.1%
避難先へ必要な物品をすぐに持ち出せるよう準備している	58	31.2%
近所の方等に避難時の協力をお願いしている	5	2.7%
備えは特にしていない	44	23.7%

割合は、回答のあった医療的ケア児・者186人に占める割合

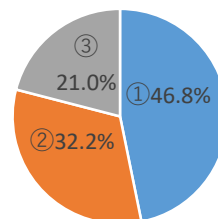
【新】(4) 医療機器の非常用電源の確保

「必要性を感じるが、特に確保していない」が32.2%であった。

	人数	割合
①ある程度確保している	87	46.8%
②必要性を感じるが、特に確保していない	60	32.2%
③電源を要する医療機器は使用していない	39	21.0%
合計	186	100.0%

医療機器の非常用電源の確保

- ①ある程度確保している
- ②必要性を感じるが、特に確保していない
- ③電源を要する医療機器は使用していない



【新】(5) 非常用電源の利用可能時間

「24時間未満」が最も多く、40.3%であった。

	人数	割合
12時間未満	24	27.6%
24時間未満	35	40.3%
48時間未満	14	16.1%
72時間未満	3	3.4%
72時間以上	1	1.1%
わからない	10	11.5%
合計	87	100.0%

割合は、医療機器の非常要電源を「ある程度確保している」と回答のあった医療的ケア児・者87人に占める割合

9 今困っていること、将来不安に思っていること、望んでいること(自由記述)

掲載に関しては原則として原文のままとし、記述の一部を抜粋している場合もある。

(1) 医療（歯科医療含む）について

① 将来への不安

- ・ 今通っている病院ですっと診てもらえるのか不安。
- ・ 成人を迎えても、今かかりつけの病院で継続した医療を受けることができるのか。

② 病院等の不足

- ・ 近くに診療可能な小児科がほとんどなく、遠くまで行かないといけない等日常生活に制限が出る。
- ・ かかりつけ医は、治療中の病気でしか診てもらえず、その他の病気の時には他の病院を受診しなければならない。
- ・ 重症化した場合鹿児島市内の病院に頼らなければならないのが心配。

③ レスパイト関係

- ・ かかりつけの病院でレスパイト入院が可能だが、ケアが行き届かないので子どもの状態が悪化する。利用するのを躊躇してしまう。
- ・ 入院や短期入所ができる医療機関が近くにあると安心して利用できるが今はない。

④ 医療費関係

- ・ 重度心身障害者の医療費の窓口負担が一番の不安。

⑤ その他

- ・ 歯医者になかなか行けなくて、娘の歯が気になっている。
- ・ 進行性の希少難病であり、病気の情報が少ない。同じ病気の子と知り合う機会がない。
- ・ 指定難病に伴う付添入院があり、その頻度（現在まで隔月）、いつまでなのか等予定が見通し難い。

(2) 福祉について

① 将来への不安

- ・ 高校卒業後に利用できる福祉サービスが十分に確保できるか。
- ・ 小児から成人になってくる時に色々としている制度ががかわってくると思うので、今まで大丈夫だった事がダメになったり、経済的な負担が増えたりすると思うと不安です。
- ・ 私達親が亡くなったあと子どもがどうなるか心配。

② 施設の不足等

- ・ 成人期の自立した生活の場の選択肢が入所以外ない事。知的、精神障害の方々のように、せめてグループホームなどがあって欲しい。
- ・ 地域によって看護師さん在籍で医療ケア受け入れられるところが限られている。
- ・ 動ける医ケア児です。現在は運良く良い放デイに通っていますが、放デイの選択肢が少なく不安でした。
- ・ 重度の入所施設が無い。いくら重度の受入れも大丈夫と言われても、未だとのってない。

③ レスパイト、ショートステイ関係

- ・ 安心して預けられるショートステイ先がない。利用できるグループホームが全くない。
- ・ 重心児及び医ケア児の短期入所が少なすぎる。夜中も吸引で起きなければならず、寝不足の日々で体が限界だと感じています。
- ・ 医療ケアが必要な子どもが安心して夜間預けられる看護師在中のショートステイ先が少ない。
- ・ 夜間のショートステイをさせたことがない。夜間みれるのは、ほぼ私だけ。私に何かあった時困る。

④ 手当関係

- ・ 所得制限のため各種手当がもらえていないこと。
- ・ 障害者年金や障害者雇用など手厚く、安心して生活できるようにしてほしい

⑤ サービス、制度関係

- ・ 福祉サービスがもっとわかりやすいといい。自分で調べないとわからないことが多かった。
- ・ 今利用しているものから、成人など成長に応じて変化していくものが十分に理解できていないので、サービスを受けることができなくなったり、利用のための手続きに時間を要してしまったり、利用自体もできなくなったりするのではないかと不安。

(3) 学校・保育所等（通学等含む）について

① 入所・入学等について

- ・ 受け入れ先が少ない。学校などもケア児が入学する可能性をほとんど想定しておらず、就学先がなかなか決まらない。看護師が必須であるが、入学までに配置が難しいことがある。
- ・ 保育園など利用可能な場所がよくわからない。
- ・ 可能であれば、医療的ケア児の場合、3ヶ月以上の休みがある場合退園しなければならないという点が緩和されるとありがたいです。

② 通学・送迎について

- ・ 送迎がないため、自分の時間を削らなければならない
- ・ 数年後に就学を控えているが通学のためには毎日の送迎が必要であり、車を持っていないため通学の支援制度を作ってほしい。医療的なケアがあるため通学バスには乗れない問題をどうにかしてほしい。
- ・ 登下校の時間に合わせて両親等による送迎が必要になり、大変困っています。一部の特別支援学校では、モデル事業として介護タクシーを利用した通学を取り入れていますが、回数に制限があります。

(4) 災害時の対応について

① 避難について

- ・ 避難所がどのような状態なのかわからない。
- ・ 福祉避難所がまだ無い。何処か知らない。
- ・ 災害の内容によって、自分だけで、子供と一緒に避難できるのか。
- ・ 今は個人的に近く of 病院に避難時に入院させてもらうようお願いはしてあるが、まだその病院自体は利用したことがないので、実際に災害時にスムーズにいけるのか、少し不安です。
- ・ 福祉避難所をもっと増やしてほしい。市町村が開放している避難所への避難は医療的ケア児は避難しにくいです。

② 電源確保について

- ・ 24時間電源を必要とするため、ポータブル電源は用意していますが、その充電器が地域でどこまで出来るかという不安もあります。
- ・ ポータブル電源の購入等も考えているが制度を使えるのか等がわからない

③ 避難用品について

- ・ 経管での栄養補給のため、避難所で過ごす場合、用具の消毒はどうするのかなど分からないことばかり。
- ・ 災害時に必要な避難用品がどこからどこまでを持っていたら良いのかがわからない。日数分や個数など。
- ・ 今の備えで、呼吸器管理が可能か不安。

④ その他

- ・ 行政の避難計画書も届きましたが、支所の方が把握出来ているのか？話もした事ないので不安です。

（５） 経済的負担・就労について

① 経済的負担・就労について

- ・ 自分の働く時間を削っているため、自分に何かあった時の蓄えができない
- ・ 経済的なこともあり働けたらとも思うのですが、子供が体調崩すことも多く、崩したら体調戻るまで（預けられるようになるまで）にまた、時間もかかるのでなかなか、就労するに至りません。
- ・ パートで働いていますが、医ケア児の病院受診する頻度が高く、預け先の問題もあるため、フルタイムや正社員で働くのは難しいです。
- ・ もし入所することになったりして利用料金を支払うことができるか

② 助成制度について

- ・ オムツ助成の額を上げて欲しい。後お尻拭きまで同じように助成対象にしてほしい。
- ・ 親の所得で子供の障害手当てが貰えないのは不公平だと思います。

（６） 高校又は高等部卒業後について

① 高校について

- ・ 知的に問題はないが、医療的ケアがあるため入学できるのかが不安。各学校の対応がわからない。配慮が受けられるのか心配。
- ・ 特別支援学校以外に、医療的ケアがあっても行ける高校があるのか、みなさんどうされているのか、しりたいです。
- ・ 高校は学校側の支援がどこまでできるのか、そもそも普通の高校に入学できるのかわからない。
- ・ 医療的ケア児の場合、どの様な過程で進学、就労となるのか話を聞ける場があれば教えて頂きたいです。

② 高校卒業後について

- ・ 高校卒業後の預け先があるのか不安。
- ・ 生活介護を受けて毎日訪問ができるのが理想。
- ・ 漠然とした不安として医療的ケアのある子は、高等部卒業後に家庭以外の居場所があるのか気になります。

（７） その他

- ・ 息子は医療的ケアの程度は比較的軽いですが、知的・身体的障害は最重度のため、生まれてからいろいろ利用したいと思った教育や医療や施設の狭間でかなり苦労してきました。息子のように狭間の子も何かと大変なことには変わらないので、こういった子どもどうしたらサービス等受け易くなるかご検討いただけるとありがたいです。