# 大田区医療的ケア児・者実態調査 調査報告

### 1 調査の目的

医療的ケアの必要な方が適切な支援を受けながら、安心した生活を送ることができるよう、その実態を把握し、各種施策を推進するための基礎資料を得る。

### 2 調査対象・調査件数

- (1) 調査対象:下記の医療的ケア(重複あり)を実施している区内在住者
- ①人工呼吸器管理 ②気管切開・気管内挿管 ③鼻咽頭エアウェイ
- ④酸素 ⑤痰吸引 ⑥吸入 (ネブライザー) ⑦IVH (中心静脈栄養)
- ⑧経管(経鼻・胃ろうを含む) ⑨腸ろう・腸管栄養 ⑩透析
- ⑪導尿 ⑫人工肛門 ⑬補聴器 ⑭座薬
- (2) 調査件数:1,606件

#### 3 調査期間

令和3年11月1日から令和3年12月10日

#### 4 調査方法

調査書類を本人宛て郵送の他、区内医療機関、区内訪問看護ステーション及び一部の放課後等デイサービス・児童発達支援サービスを提供する事業所を通じて調査書類を配布し、調査票の返送による回答

### 5 調査票回収結果

有効回答数 662 通 (回収率 41.2%)

### 6 調査結果

### (対象者)

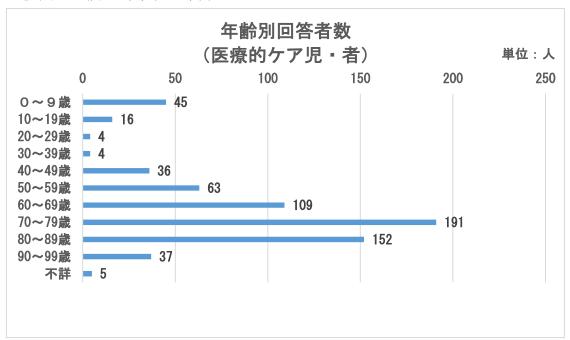
医療的ケア者:医療的ケアを実施している18歳以上の区内在住者

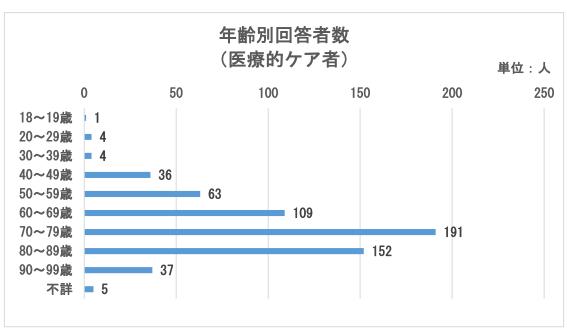
【回答者数 602 名】

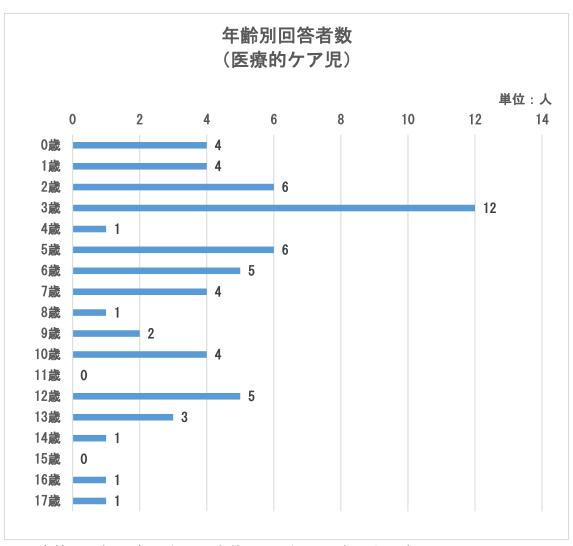
医療的ケア児: 医療的ケアを実施している 18 歳未満の区内在住者

【回答者数 60 名】

設問1 調査対象者の年齢







医療的ケア児・者の中で、全体の74%を60歳以上が占めている。

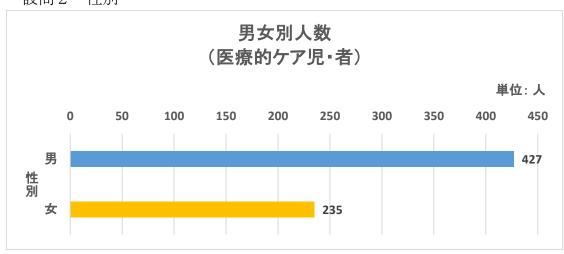
医療的ケア児・者の中で、 $20\sim29$  歳と  $30\sim39$  歳は各 4 名であり、割合が少ない。また、40 歳以上から 80 歳未満までは年齢が上がるにつれて人数が増加している。

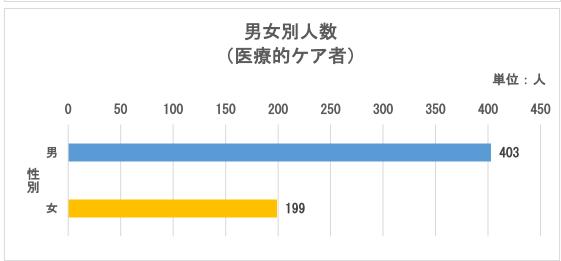
医療的ケア児・者の中で、医療的ケア児が占める割合は9%である。

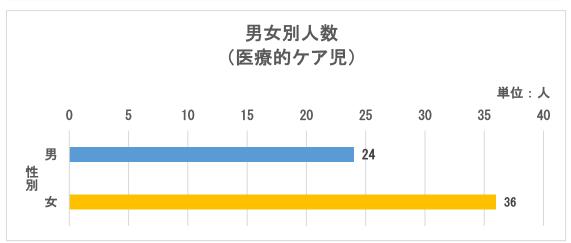
医療的ケア児の中で、0~3歳までが占める割合は43%である。

以上より、医療的ケア者は後天的な障がい(年齢の上昇に伴う身体機能の低下 に伴う障がい)に該当するケースが多く、反対に、医療的ケア児は先天的な障が いに該当しているケースが多いと考えられる。

設問2 性別

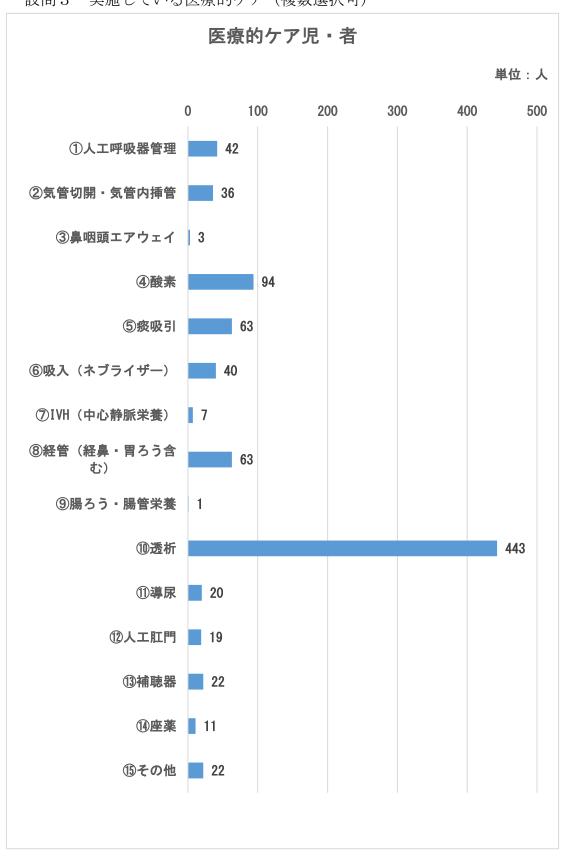


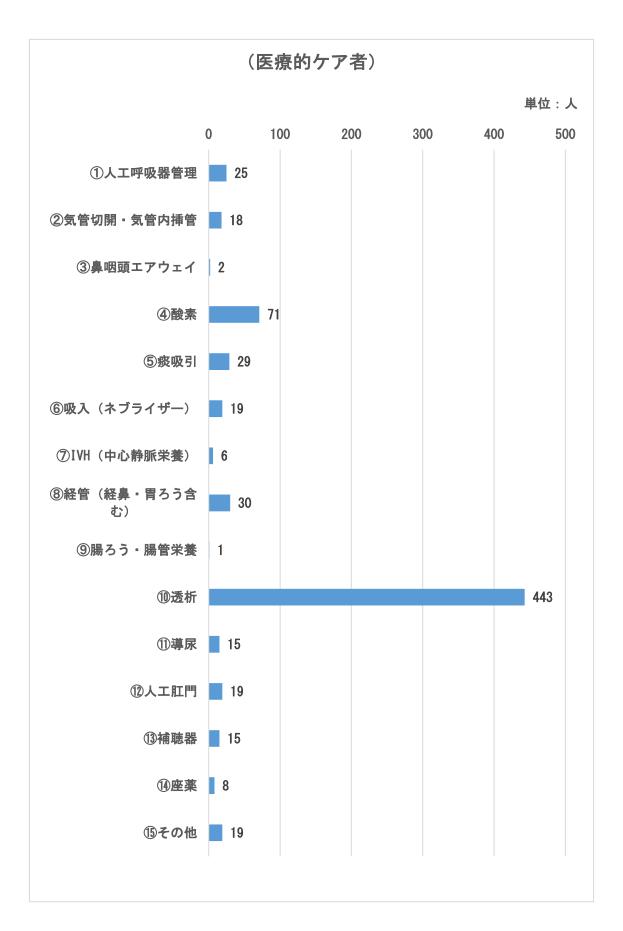


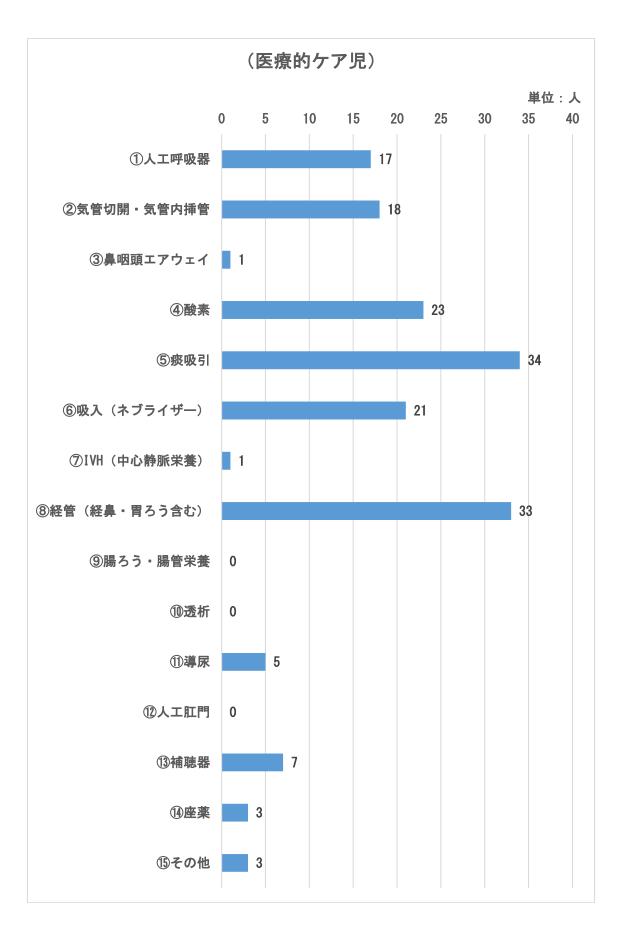


医療的ケア者の男女比を見ると、男性は女性の約2倍である。 医療的ケア児の男女比は、女性が男性の1.5倍となっている。

設問3 実施している医療的ケア (複数選択可)







医療的ケア者の実施しているケアの中で、割合の高い「人工呼吸器管理」、「酸素」、「痰吸引」、「透析」の年齢別内訳をみると、それぞれ以下のようになる。

ア「人工呼吸器管理」実施者の年齢別内訳

18~19 歳: 0人 20~29 歳: 0人 30~39 歳: 1人 40~49 歳: 3人 50~59 歳: 0人 60~69 歳: 5人 70~79 歳: 9人 80~89 歳: 6人 90~99 歳: 1人

60 歳以上が全体に占める割合が84%であり、このことから、医療的ケア者は、 後天的な障がいおよび高齢化による身体機能の低下により、人工呼吸器管理を 実施しているケースが多いと考えられる。

イ「酸素」実施者の年齢別内訳

18~19 歳:0人 20~29 歳:0人 30~39 歳:0人 40~49 歳:4人 50~59 歳:2人 60~69 歳:8人 70~79 歳:30 人 80~89 歳:22 人 90~99 歳:5人

60 歳以上が全体に占める割合が 92%であり、「人工呼吸器管理」実施者の年齢別内訳と同様の傾向が見られる。

ウ「痰吸引」実施者の年齢別内訳

18~19歳:1人 20~29歳:2人 30~39歳:1人 40~49歳:2人 50~59歳:0人 60~69歳:5人 70~79歳:6人 80~89歳:8人 90~99歳:3人 年齢不詳:1人

60歳以上が全体に占める割合が76%であり、50歳未満の各年齢層にも実施者がいる。

エ「透析」実施者の年齢別内訳

18~19 歳:0人 20~29 歳:0人 30~39 歳:2人 40~49 歳:22 人

50~59 歳:54 人 60~69 歳:89 人 70~79 歳:140 人

80~89 歳:112 人 90~99 歳:24 人

年齢別回答者数 (P 2 参照) の人数の分布と同様に、70~79 歳の実施者が最も多く、次にその前後の年齢層が多い。また、「人工呼吸器管理」や「酸素」、「痰吸引」と比較して、40 歳~59 歳の実施者が多い。

「透析」実施者のうち、男性が全体に占める割合は 70% (310 名)、女性は 30% (133 名) である。

医療的ケア児・者全体では、「酸素」や「痰吸引」、「経管(経鼻・胃ろうを含む)」の実施者が多く見られる。

医療的ケア者では、最も実施者の多いのが「透析」であり、次が「酸素」である。また、重度の医療的ケア実施者は60歳以上に多い傾向が見られる。

医療的ケア児では、「痰吸引」、「経管(経鼻・胃ろう含む)」、「酸素」の実施者が多く、比較的重度の医療的ケア実施者の割合が高い。

医療的ケア児の実施しているケアの中で、割合の高い「痰吸引」、「経管(経鼻・胃ろう含む)」の年齢別内訳をみると、それぞれ以下のようになる。

オ「痰吸引」実施者の年齢別内訳

0歳:2人 1歳:3人 2歳:5人 3歳:4人 4歳:0人 5歳:3人

6歳:2人 7歳:2人 8歳:1人 9歳:0人 10歳:3人

11 歳:0人 12 歳:4人 13 歳:3人 14 歳:0人 15 歳:0人

16 歳:1人 17 歳:1人

0歳から5歳までで全体に占める割合が50%であり、この年齢層に実施者が 多い。

カ「経管(経鼻・胃ろう含む)」実施者の年齢別内訳

0歳:1人 1歳:1人 2歳:3人 3歳:7人 4歳:1人 5歳:3人

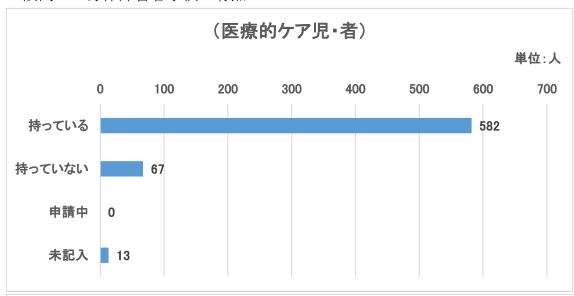
6歳:1人 7歳:2人 8歳:0人 9歳:2人 10歳:3人

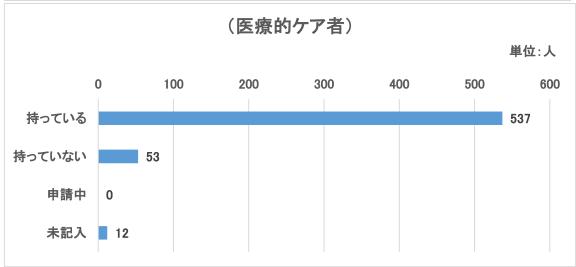
11 歳:0人 12 歳:4人 13 歳:2人 14 歳:1人 15 歳:0人

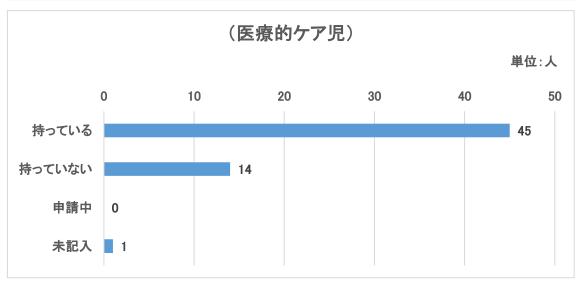
16 歳:1人 17 歳:1人

0歳から5歳までで全体に占める割合が49%であるが、6歳以上17歳以下で8歳、11歳、15歳を除き実施者がおり、全体的に年齢層による人数の分布に大きな偏りは見られない。

設問4 身体障害者手帳の有無







医療的ケア者全体の89%、医療的ケア児全体の75%が身体障害者手帳を持っている。

医療的ケア児の 25%が身体障害者手帳を持っていない理由として、該当している疾病(ぜん息等)が、身体障害者手帳の認定対象から外れていること等がある。

## ア 障害等級別の内訳 (重複あり) (<u>医療的ケア児・者</u>) (単位:人)

	1級	2級	3級	4級	5級	6級	7級	合計
①視覚障がい	16	2	1	2	0	0		21
②聴覚障がい		3	0	3		3		9
③音声・言語・そしゃく機能			1	1				2
④肢体不自由(上下肢など)	28	16	10	4	2	1	0	61
⑤肢体不自由(体幹)	41	12	4		4			61
⑥内部障がい(心臓・じん臓他)※	390	3	28	10				431
合計	475	36	44	20	6	4	0	585

### ※⑥内部障がいの内訳

心臓	じん臓	呼吸器	膀胱·直 腸·小腸	ウイルス 免疫機能	肝臓機能
11	409	22	7	0	1

### イ 障害等級別の内訳(重複あり)(医療的ケア者)

슴計 1級 2級 3級 4級 5級 6級 7級 ①視覚障がい 16 21 ②聴覚障がい 0 4 ③音声・言語・そしゃく機能 ④肢体不自由(上下肢など) 37 12 13 32 ⑤肢体不自由(体幹) 18 8 2 0 ⑥内部障がい(心臓・じん臓他)※ 3 10 426 386 27 合計 433 27 37 18 522

(単位:人)

### ※⑥内部障がいの内訳

心臓	じん臓	呼吸器	膀胱·直 腸·小腸	ウイルス 免疫機能	肝臓機能
8	409	21	7	0	1

### ウ 障害等級別の内訳 (重複あり) (医療的ケア児)

(単位:人)

	1級	2級	3級	4級	5級	6級	7級	合計
①視覚障がい	0	0	0	0	0	0		0
②聴覚障がい		1	0	2		2		5
③音声・言語・そしゃく機能			0	0				0
④肢体不自由(上下肢など)	15	4	4	0	0	1	0	24
⑤肢体不自由(体幹)	23	4	2		0			29
⑥内部障がい(心臓・じん臓他)※	4	0	1	0				5
合計	42	9	7	2	0	3	0	63

※⑥内部障がいの内訳

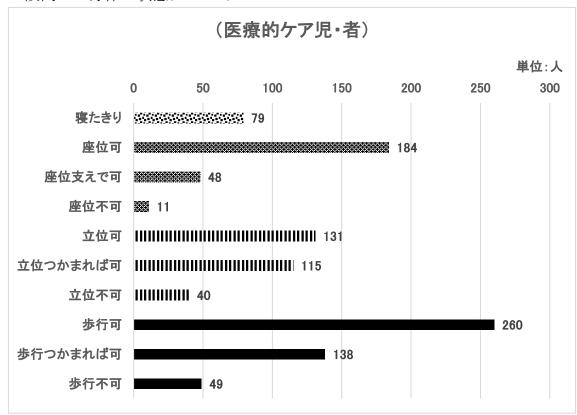
心臓	じん臓	呼吸器	膀胱•直 腸•小腸	ウイルス 免疫機能	肝臓機能
3	0	4	0	0	0

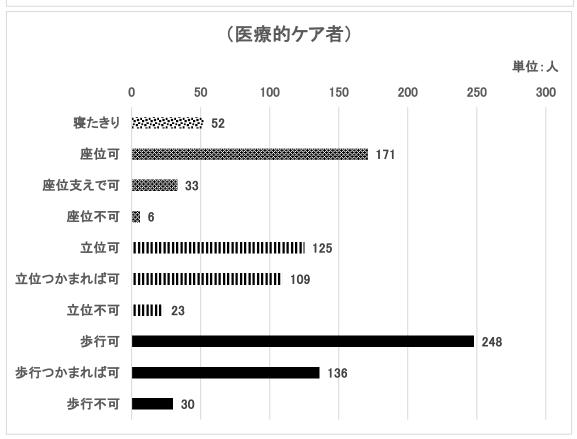
医療的ケア者、医療的ケア児ともに1級該当者の割合が最も大きく、それぞれ83%、63%を占めている。

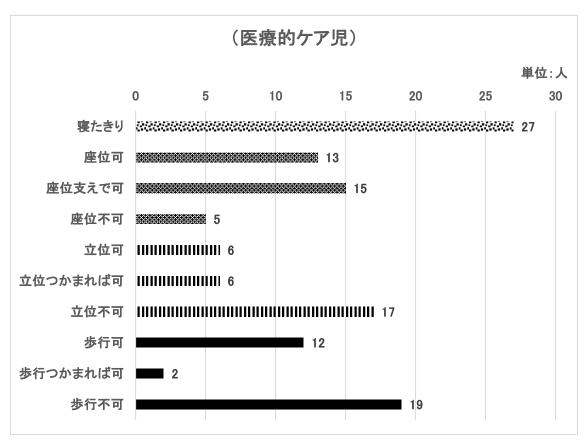
医療的ケア者は「内部障がい(心臓・じん臓他)」の該当者が全体の約82%を 占めており、特にじん臓の障がいが多い。これは「透析」の実施者が多く含まれ ていることが主な理由と考えられる。

医療的ケア児は「肢体不自由(上下肢など)」「肢体不自由(体幹)」の実施者が全体の約84%を占めている。

設問5 身体の状態について



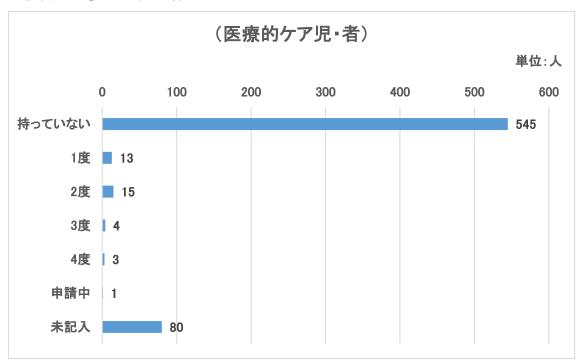


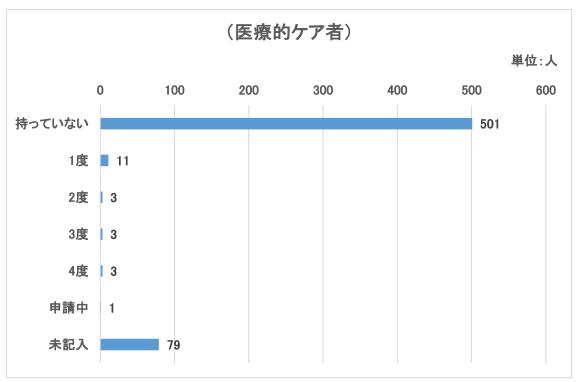


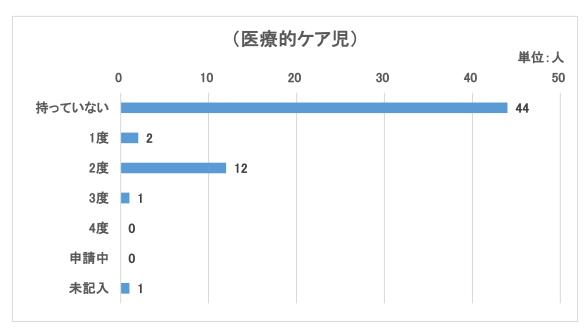
医療的ケア者は寝たきりの方が全体の9%で、「座位」や「立位」、「歩行」は 支えがあるかつかまれば可の方の割合が高い。内部障がいが多いという設問4 の回答内容もあわせて考慮すると、「透析」のみを実施して、比較的自立した生 活を送っている方が多いことを示していると考えられる。

医療的ケア児は「寝たきり」の方が全体の 45%を占め(該当の 27 名中、人工呼吸器管理、酸素、痰吸引の重複実施者が 9 名)、「座位」、「立位」、「歩行」すべての項目で「不可」の割合が医療的ケア者よりも高くなっている。これは、障がい種類として、「肢体不自由(上下肢など)」や「肢体不自由(体幹)」の該当者の割合が高くなっていることによると考えられ、保護者(家族)の介護負担が大きくなっている要因と考えられる。

設問6 愛の手帳の有無







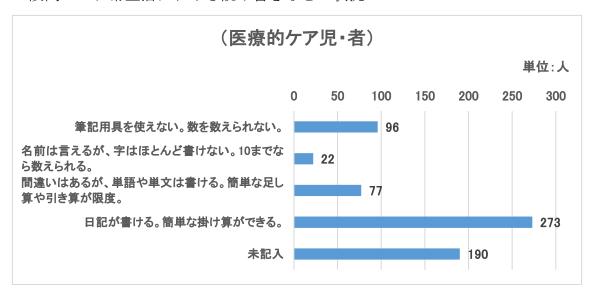
医療的ケア児・者の中で、愛の手帳を持っていない方は全体の82%であり、 医療的ケア者では全体の83%、医療的ケア児では全体の73%を占めている。 医療的ケア児で愛の手帳を持っていない年齢別人数は下表のとおりである。

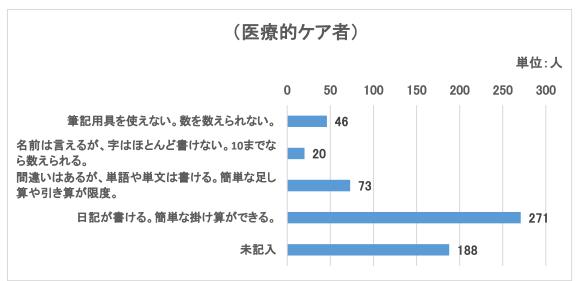
	愛の手帳未取得者の年齢別人数内訳(医療的ケア児)										
年齢	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	
人数	4	4	4	9	0	5	4	2	1	0	
年齢	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳			
人数	1	0	3	2	1	0	1	0			

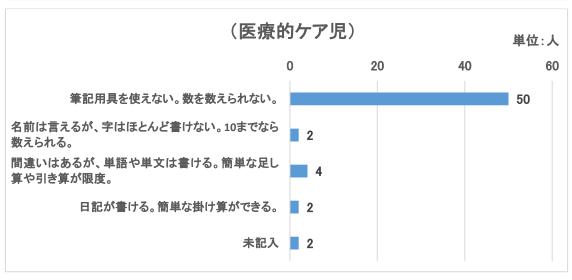
0~3歳で未取得の人数が多いが、これには年齢的に知的な問題があるのか判断が難しいことに加えて、実施しているケアが重度で、本人(医療的ケア児)を保護者が愛の手帳取得のために必要な手続き(現在は品川児童相談所で認定を行っている)に連れていかれないという事情があると考えられる。

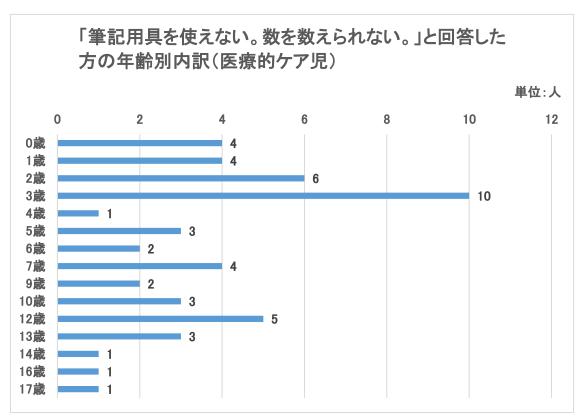
また、都や区から諸手当を受けるにあたり、重度に認定された身体障害者手帳を所持していれば、愛の手帳を取得していなくても年齢的にまだ不都合が生じていないという事情があると考えられる。

設問7 日常生活における読み書きなどの状況









医療的ケア者は「日記が書ける。簡単な掛け算ができる。」が全体の 45%となっており、設問 6 の愛の手帳を所持していない人(501 名)の過半数を占め、知的問題がないと考えられる。

医療的ケア児で「筆記用具を使えない。数を数えられない。」と回答した 50名の年齢別内訳をみると、 $0\sim5$ 歳が 28名(うち3歳以下が 24名)であるが、設問 6で愛の手帳を所持していない医療的ケア児が 44名いることも考慮すると、この人数の分布はすべてが障がいに起因するものではなく、年齢による知的発達度に起因するところも大きいと考えられる。

医療的ケア児の、他の選択肢の回答者の年齢別内訳は以下のとおりである。

「名前は言えるが、字はほとんど書けない。10までなら数えられる。」

→5歳が2名。

「間違いはあるが、単語や単文は書ける。簡単な足し算や引き算が限度。」

→3歳が1名、6歳が3名。

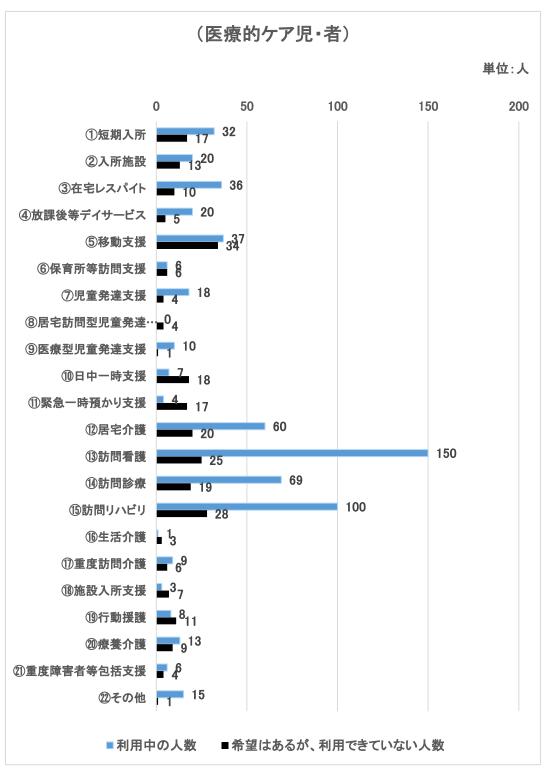
「日記が書ける。簡単な掛け算ができる。」

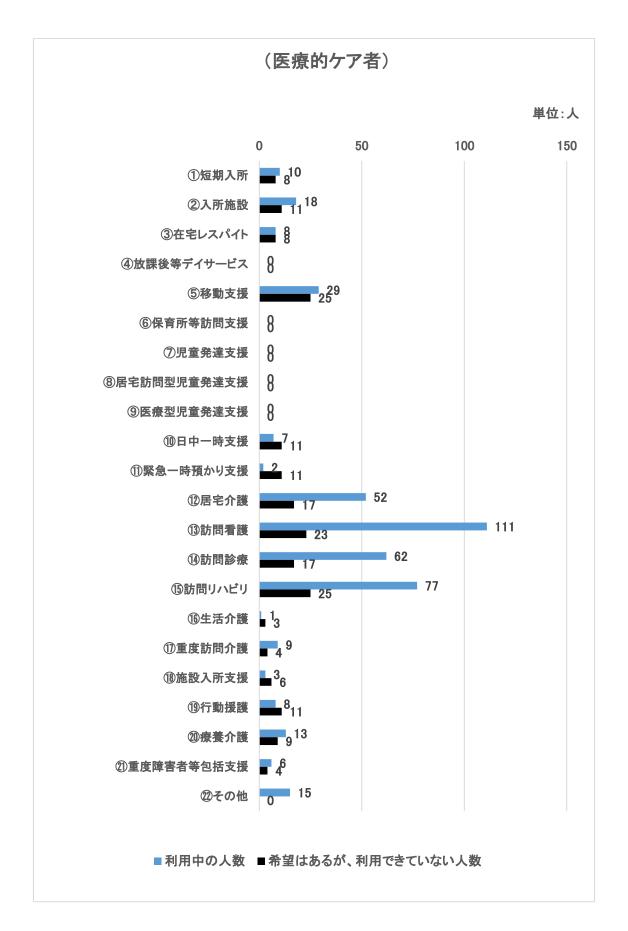
→8歳が1名、10歳が1名。

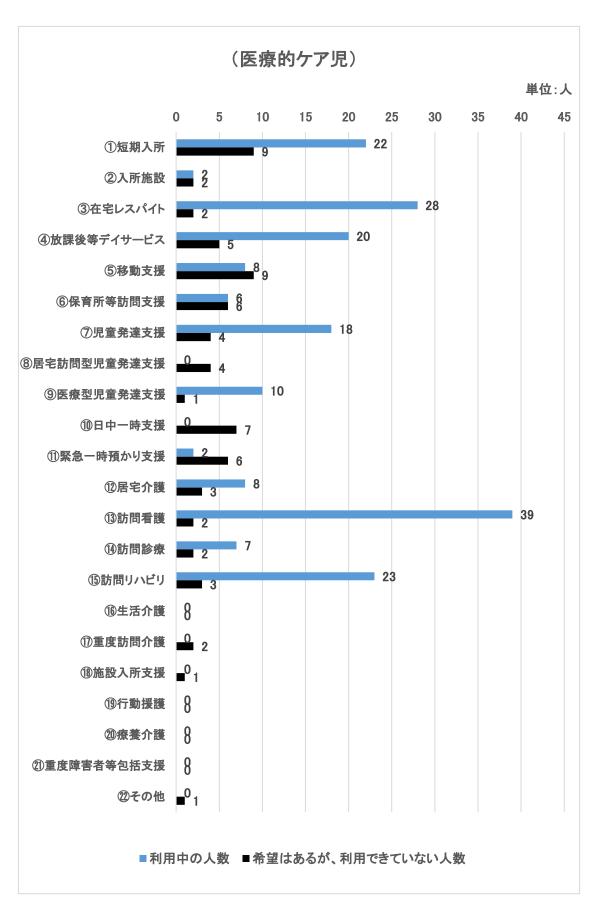
これらの結果はほぼ年齢相応の状況を反映しているものと考えられる。

設問8 現在利用中のサービス(複数選択可)、設問9-1 利用希望のサービス(複数選択可)

※利用希望のサービス:何らかの理由(具体的には設問9-2を参照)により、利用したいが利用できていないサービス







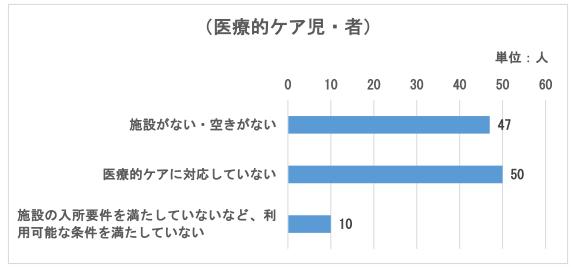
医療的ケア者は「⑫居宅介護」、「⑬訪問看護」、「⑭訪問診療」、「⑮訪問リハビリ」の利用者数が多く、希望しているが利用できていないとの回答も比較的多い。

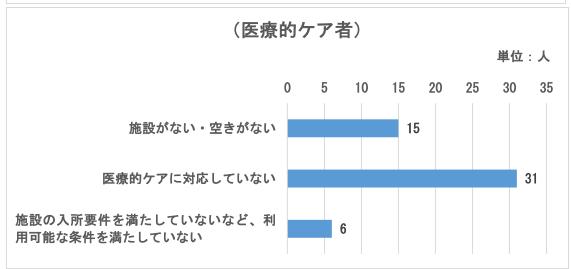
「希望はあるが、利用できていない人数」が「利用中の人数」を上回っているサービスは、⑩「日中一時支援」、⑪「緊急一時預かり支援」、⑯「生活介護」、⑱「施設入所支援」、⑲「行動援護」である。(理由の内訳は、P24~P25 の設問9—2、各サービスの「サービスを利用できない理由(重複選択可)」一覧表を参照。)利用できない主な理由として、「施設なし・空きなし」や「医療的ケアに対応していない」と回答があった。

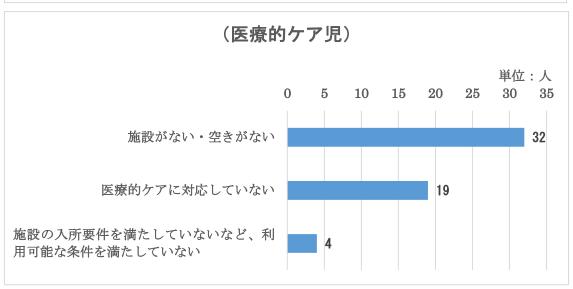
医療的ケア児については、「①短期入所」、「③在宅レスパイト」、「④放課後等デイサービス」、「⑦児童発達支援」、「⑬訪問看護」、「⑮訪問リハビリ」の利用者数が多い。これに対して、「①短期入所」、「④放課後等デイサービス」、「⑤移動支援」、「⑥保育所等訪問支援」、「⑩日中一時支援」、「⑪緊急一時預かり支援」の各サービスが、希望しているが利用できていないとの回答が多い。

「希望はあるが、利用できていない人数」が「利用中の人数」を上回っているサービスは、⑤「移動支援」、⑧「居宅訪問型児童発達支援」、「⑩日中一時支援」、「⑪緊急一時預かり支援」、⑰「重度訪問介護」、⑱「施設入所支援」、⑫「その他」である。(理由の内訳は、P24~P25の設問9—2、各サービスの「サービスを利用できない理由(重複選択可)」一覧表を参照。)利用できない主な理由として、「施設なし・空きなし」や「医療的ケアに対応していない」との回答が多かった。

設問9-2 利用希望のサービスを利用できない理由(複数選択可)







医療的ケア者については無回答が多かった。

医療的ケア児については、「施設がない・空きがない」や「医療的ケアに対応していない」との回答が比較的多い結果となった。特に、「①短期入所」、「④放課後等デイサービス」、「⑥保育所等訪問支援」、「⑩日中一時支援」、「⑪緊急一時預かり支援」の各サービスを利用できない主な理由は「施設がない・空きがない」ことであり、これらのサービスのニーズを充足するための対策が必要である。各サービスの利用できない理由の回答内訳は下表のとおりである。

【医療的ケア者】サービスを利用できない理由(重複選択可)								
サービス	施設なし・	医療的ケ	利用可能条件	ᄉᄘ				
η—L.Λ	空きなし	ア非対応	を満たさず	合計				
①短期入所	2	4	1	7				
②入所施設	4	4	0	8				
③在宅レスパイト	1	0	0	1				
④放課後等デイサービス	0	0	0	0				
⑤移動支援	1	6	1	8				
⑥保育所等訪問支援	0	0	0	0				
⑦児童発達支援	0	0	0	0				
8居宅訪問型児童発達支援	0	0	0	0				
<u>⑨医療型児童発達支援</u>	0	0	0	0				
⑩日中一時支援	1	1	1	3				
⑪緊急一時預かり支援	1	0	0	1				
⑩居宅介護	1	5	0	6				
③訪問看護	0	0	0	0				
<u>⑭訪問診療</u>	0	2	0	2				
⑤訪問リハビリ	0	1	1	2				
16生活介護	2	3	1	6				
⑪重度訪問介護	0	1	0	1				
⑱施設入所支援	0	1	1	2				
19行動援護	1	0	0	1				
⑩療養介護	0	2	0	2				
②重度障害者等包括支援	0	1	0	1				
②その他	1	0	0	1				
合計	15	31	6	52				

【医療的ケア児】サービスを利用できない理由(重複選択可)									
サービス	施設なし・	医療的ケ	利用可能条	合計					
①短期入所	5	2	1	8					
②入所施設	1	0	1	2					
③在宅レスパイト	0	0	0	0					
④放課後等デイサービス	2	0	0	2					
⑤移動支援	2	6	1	9					
⑥保育所等訪問支援	4	1	0	5					
⑦児童発達支援	3	1	0	4					
8居宅訪問型児童発達支援	2	1	0	3					
<u>⑨医療型児童発達支援</u>	1	0	0	1					
⑩日中一時支援	3	2	0	5					
⑪緊急一時預かり支援	4	2	0	6					
⑫居宅介護	2	1	0	3					
③訪問看護	0	0	0	0					
<b>⑭訪問診療</b>	0	2	0	2					
⑤訪問リハビリ	1	1	0	2					
16生活介護	0	0	0	0					
⑪重度訪問介護	1	0	1	2					
⑱施設入所支援	1	0	0	1					
<u>⑲行動援護</u>	0	0	0	0					
⑩療養介護	0	0	0	0					
②重度障害者等包括支援	0	0	0	0					
②その他	0	0	0	0					
合計	32	19	4	55					

設問 10 設問 9 - 1 および設問 9 - 2 で回答された、利用できていないサービスを普段どのように補っていますか。(自由記載)

【回答内容の概要:医療的ケア者より】

ア 介護保険のヘルパーを利用している。

(93歳、女性、身障手帳1級(内部障がい)あり、透析実施中、息子 1人と同居、療養介護希望)

イ 訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療を利用している。

(74歳、女性、身障手帳4級(内部障がい)あり、人工肛門造設、<u>通</u> 所介護希望)

- ウ 計画的にレスパイトを利用している。
  - (65歳、男性、身障手帳2級(肢体不自由(上下肢))あり、胃ろうあり、短期入所希望)
- エ 夜間訪問サービスを利用している。
  - (51歳、男性、身障手帳1級(内部障がい)あり、透析実施中、<u>訪問</u> 看護の時間数増希望)
- オ 他区の短期入所を利用している。

(45歳、女性、身障手帳有無不詳、愛の手帳無し、酸素実施中、<u>大田</u> 区内の短期入所施設希望)

#### 【回答内容の概要:医療的ケア児より】

- カ 看護ステーションと協議し、自費で移動支援サービスを受けている。 (2歳、女性、身障手帳、愛の手帳なし、人工呼吸器、気管切開、痰 吸引、吸入を実施中、在宅レスパイト、放課後等デイサービス、訪問 看護、訪問診療利用中、短期入所希望)
- キ 児童発達支援施設に週2日預けている。
  - (3歳、女性、身障手帳1級あり(内部障がい)、経管実施中、児童 発達支援、訪問看護、訪問リハビリ利用中、施設入所支援希望)
- ク コロナ感染予防のため、保育所等訪問支援を利用している。
  - (1歳、女性、身障手帳、愛の手帳無し、痰吸引、吸入(ネブライザー)実施中、児童発達支援、訪問看護、訪問リハビリ利用中、<u>保育所</u>等訪問支援、居宅訪問型児童発達支援希望)
- ケ 放課後等デイサービスを利用している。
  - (7歳、女性、肢体不自由3級、愛の手帳3度、<u>児童発達支援、緊急</u> 一時預かり支援希望)

### 【総括】

医療的ケア者は実施中の医療的ケアが透析のみの方も多く、障がい福祉サービスを何も利用していないケースがある。

医療的ケア児は、保護者が協力して家庭内で介護をしているという回答が多かった。また、「⑤移動支援」について、「医療的ケアに対応していない」ため、「希望はあるが利用できていない」という回答が、他のサービスと比較して多かった。医療的ケア児については、本人の外出時の移動に関する支援等のニーズが高かった。

設問11 災害(大地震や台風、大雨など)により電気、ガス、水道、通信 や公共交通機関などが止まった時に、必要な医療的ケアを中断させな いために普段から準備していることはありますか。(自由記載)

### 【回答内容の概要:医療的ケア者より】

- ア 常備薬を1~2週間分備蓄している。
- イ 透析で通院している医療機関と災害時の連絡方法等について普段から確認している。透析条件等が記載された書類(カード)を所持している。
- ウ 発電機やバッテリー (ポータブル電源)を備えている。
- エ 酸素ボンベ (携帯用)を備えている。

### 【回答内容の概要:医療的ケア児より】

- オ吸引機のバッテリーの充電をこまめにやる。
- カ 充電式吸引器、手動吸引器常備。浣腸予備常備。車に電源がある ガ ソリンを常に確認している。
- キ 酸素ボンベを多めに確保している。
- ク 災害用の発電機やソーラーパネルを準備している。
- ケ病院(かかりつけ)と連携している。
- コ 栄養剤や水は、災害用にある程度準備していて、ポータブル電源と ソーラーパネルも用意している。非常用の酸素も用意している。

### 【総括】

1~2週間程度の薬や水、食料品の備蓄をしているとの回答が見られた。さらに非常用の電源(発電機やバッテリー)を備蓄しているという回答も僅かではあるが見られた。

透析実施者は医療機関との連携もある程度とれているようである。

しかし、透析実施者の一部には、停電による機器の停止時や、災害時に 医療機関までの送迎などが一切なくなると、一人ではどうにもならない との声もある。したがって、停電時の課題として非常用電源の確保だけで なく、災害時の移動に対する支援策も必要と考えられる。

医療的ケア児については、ケアに必要な機器を稼働させるための非常 用電源の確保についての記載が多く見られた。

普段から機器のバッテリーを満充電にしておく、災害用発電機やソーラーパネルを用意している、電源確保のために車のガソリンを常に満杯にしておくといった、災害時にも必要不可欠な医療(補助)機器を稼働させるための対策を取っている方もいる。

医療的ケア児・者ともに災害時の避難先において、日常生活で実施しているケアを継続できるかという懸念がある。これには、ケアに使用する機器を駆動させるための電源の確保や、かかりつけの医療機関と災害時の連絡手段等について普段から確認を行うなど、可能な範囲で対策を取っているとの回答もあるが、本人や家族だけで対応することは困難な問題であり、普段から関係機関も含めて十分に連携し対応していくことが必要である。

設問 12 安心できる生活につながる支援等の希望があれば、具体的に記入してください。(自由記載)

【回答内容の概要: 医療的ケア者より】

- ア 家族が自宅にいない時の支援を希望する。
- イ 現状では家族の支援で対応しているが、今後は訪問支援を望む。
- ウ 緊急時の移動時に支援を希望する。
- エ 緊急時に避難する場所場所、病院を平時に把握しておけば安心できる。
- オ 透析者の災害時の具体的行動指針を作成してほしい。
- カ 障がい者になって、手続きなど分かりにくいので、ホームページな どを充実させてほしい。
- キ レスパイトをさらに利用できるようにして、介護者の負担を減らしてほしい。

#### 【回答内容の概要:医療的ケア児より】

- クのとり親世帯のため、移動支援は不可欠である。
- ケ 未就学児が利用できる短期入所施設が欲しい。
- コ 障害や医療的ケアを持つ子を預けられる施設、また保育園を増やしてほしい。
- サ 病院等の移動で介護タクシーのような移動支援の車等の充実を 希望する。
- シ 医療的ケア児を持つ親同士のコミュニケーションを図れる場がほしい。
- ス 幼児にも居宅支援の利用を可能とし、家族の負担を軽減してほしい。
- セ 呼吸器使用の医ケア児を重心の施設で受け入れてほしい。通所日数を増やしてほしい。

### 【総括】

医療的ケア者については、居宅サービス(居宅介護や訪問看護、訪問リハビリ)に対する希望が多い。これには単身で生活している高齢者も含まれ、周囲に介護者がいないケースもあるため、今後は居宅サービスの充実が必要であると考えられる。

また、医療的ケア児については、保育園や施設での受入体制の拡充や、 日常生活での移動支援(介護タクシーの利用等)の充実についての希望 が多い。介護者である両親のレスパイト対策とあわせて、医療的ケア児 の施設等での受入れ体制を拡充する必要があると考えられる。

さらに、医療的ケア者、医療的ケア児を問わず、緊急時の避難場所の 周知方法(区報やホームページ、SNS などの活用)や、避難時の支援策 (地域住民による協力体制の維持など)について、検討をする必要があ ると考えられる。