

『重症心身障害児者』および『医療的ケア児』の名簿調査実施の背景と必要性

1. 重症心身障害児・者の実態調査の必要性

重度の運動機能障害と重度の知的障害を併せ持つ『重症心身障害児者』を社会全体で支援するためには、医療・福祉・教育の連携が欠かせず、その数を地域毎に把握することは行政機関にとっては重要な課題です。他県の調査では以下のような数字が出ています。

＊愛知県調査(2006):大島分類 1-4 相当の児者 人口 1 万人あたり 3 人
 ＊名古屋市調査(2009):大島分類 1-4 相当の児者 人口 1 万人あたり 4 人(在宅 75%)
 ＊大阪府調査(2012):身障手帳 1~2 級+重度知的障害人口 1 万人あたり 9 人
 (人口 886 万人中 7916 人。うち在宅 7257 人でそのうち 18 歳未満 2292 人)

千葉県においては、私が平成 12 年から平成 27 年まで県内の特別支援学校に在籍している重症心身障害児者の市町村別の人数を調査してきました。その結果、少子化傾向にもかかわらず、特別支援学校に在籍する重症心身障害児の数は年々増加しており、平成 27 年の有病率は 0.967 (1 万人あたり 9.6 人) であることが判明しています(別紙表 2)。さらに、この調査では市町村別・学年別の数を調査している(別紙表 1)ため、それぞれの医療福祉圏域における「特別支援学校卒業後の重症心身障害者」の福祉サービスを検討する上で有用であると評価されています。

重症心身障害児者の定義は、大島分類の 1～4、すなわち
 ①障害の発生が 18 歳未満である②運動機能障害が座位まで
 ③発達指数(歴年齢の発達年齢に対する割合)が 35 以下とな
 っていますが、対象者をよく知らないと該当するか否かを判
 断することは困難です。また「身体障害者手帳 1～2 級と療
 育手帳 A 以下の両方を持っている人」を調査対象にした場合、
 身体障害者手帳は持っていない療育手帳は持っていない重症
 心身障害児者が多いため、実数よりかなり少ない数になって
 しまいます。できるだけ正確な調査をするためには、対象者
 をよく知っている人が直接調査する必要があります。(特別支
 援学校在籍児における重症心身障害児の実数調査はその点において信頼性の高い調査でした。)

大島の分類					IQ
					80
21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0

走れる 歩ける 歩行障害 座れる 寝たきり

2. 医療的ケア児の実態調査の必要性

平成 28 年 6 月 3 日に「障害者の日常生活および社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」(平成 28 年法律第 65 号)が公布され、改正により新設された児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項の規定が施行されました。そして労働省医政局長、厚生労働省雇用均等・児童家庭局長、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長、内閣府子ども・子育て本部統括官、文部科学省初等中等教育局長から医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育の連携の一層の推進について以下のような通知が出されました。

地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児(医療的ケア児)が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるように努めなければならない。

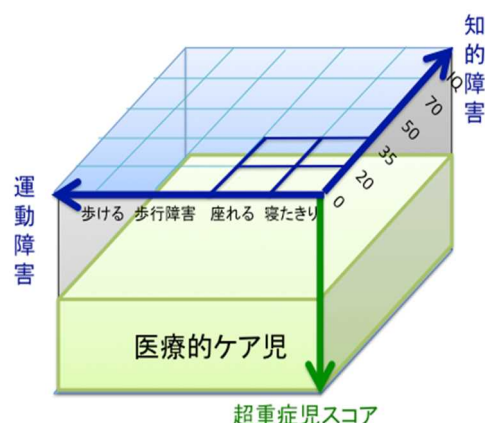
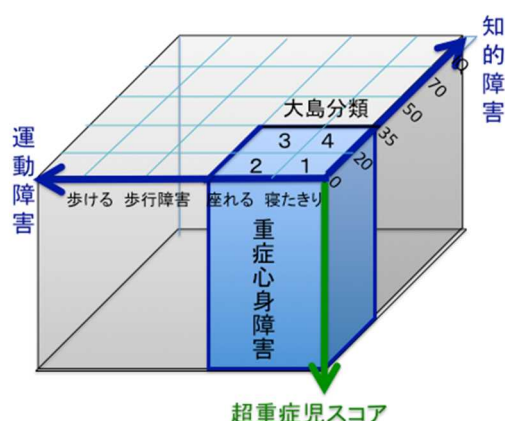
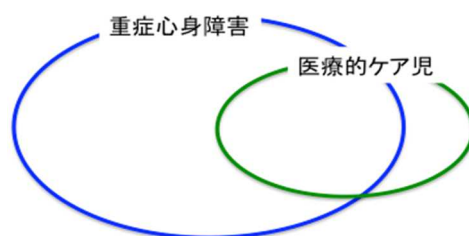
「医療的ケア児」の概念が提唱された背景には、昨今の新生児医療の進歩によって、「運動機能障害や知的障害は障害者手帳の対象にならない程に軽度であるが、日常的に気管切開や人工呼吸器療法や経管栄養などの『医療的ケア』が必要な子ども達」が存在し(与党女性衆議院議員のご子息もその一人です)、そのような子ども達は、現行の福祉制度の狭間で、必要な福祉・教育サービス

が十分に受けられない現状があります。

厚労省の通知を機に、各都道府県において『医療的ケア児』の実態調査が行われています。その調査方法は、①小児慢性特定疾患の申請書類から抽出する方法、②在宅療養指導管理料の算定者を抽出する方法などがあります。しかし医療的ケア児は必ずしも小児慢性特定疾患に該当しないため、①の調査方法ではごく一部の対象者しか抽出できません。また②の調査方法においては、同一患者が異なる医療機関で異なる内容の在宅療養指導管理料を算定されていることがあるため、ダブルカウントされる可能性が高い一方、在宅療養指導管理料を必ずしも算定していない可能性（長期入院中は算定されない）もあり、正確な実態把握にはなりません。

また、厚労省の通知の「人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（医療的ケア児）」の解釈・定義は、必ずしも人工呼吸器を装着している子どもに限ってはいません。通知の本意を汲むのであれば、幅広く、かつ正確に『医療的ケア児』を抽出していく必要があると考え、診療報酬算定上加算の対象となっている「超重症児判定スコアの項目」を医療的ケアの内容とし、調査することが妥当と考えました。

以上より、『重症心身障害児・者』と『医療的ケア児』は似て非なる概念ではありますが、療養に該当する障害児も数多く存在します。その関係は右の通りです。



3. 名簿調査（＝名簿作成）の必要性

簡便な方法で調査をして、とりあえずの数を出すことはできるかもしれませんが。しかしそれが実態を正しく反映しているとは限らず、医療・福祉・保健行政に反映されるとは思えません。対象児者の数を限りなく正確に出すためには、重層的に多様な機関に実名調査をお願いし、名寄せ(重複データを弾く)をして、対象児者の名簿を作成することが最も有用であると思われます。

名簿を作成するためには、『要配慮個人情報』を収集するための『適切な同意書』が必要になり、さらに『個人情報管理体制』が必要になります。しかし名簿を作成することで、正確な数が把握できるだけでなく、特別な支援を必要とする対象者の実名と所在地を市町村や県が把握できるようになり、行政・福祉・保健サービスを当事者に直接提供できるようになります。特に災害時の支援や医療・福祉制度の変更時などには、当事者からの申し出を待つのではなく、行政福祉機関から直接やりとりができるという大きなメリットがあります。またこの名簿を基にさらに詳細な実態調査を行ったり、この調査を経年的に行ったりすることで、将来の医療・福祉・教育行政を展開していく上での有用な基礎データとなり得ます。

『重症心身障害児者の名簿調査』 および 『医療的ケア児の名簿調査』

調査によって期待される効果

1. 千葉県内に在住する重症心身障害児者と医療的ケア児の名簿を作成することで、県が市町村毎の正確な数を把握することができる。
2. 名簿を該当市町村（個人情報管理体制が整備されていることが前提）に提供することで、市町村が重症心身障害児者と医療的ケア児の実名と所在地を把握することができる。
平成 25 年 6 月の災害対策基本法の一部改正によって、「防災対策において特に配慮を要する方（要配慮者）のうち、災害発生時の避難等に特に支援を要する方の名簿（避難行動要支援者名簿）の作成を義務付けること」等が規定されており（別紙参照）、この名簿作成への情報提供が可能になる。
3. 県および市町村が、未だサービスが十分ではない重症心身障害児者と医療的ケア児に対して、保健・医療・福祉その他関連分野の支援体制を構築するための基礎情報となりえる。
4. 重症心身障害児者と医療的ケア児のさらに詳細な実態調査を行うことができる。

調査方法

- ① 以下の調査協力機関に **様式 1** にて調査を依頼する。
- ② 調査協力機関は、重症心身障害児者と医療的ケア児に該当すると思われる対象者に **様式 2** と **調査カード** を配布し、調査協力を要請する。
- ③ **調査カード** には、本人ないしは代諾者（3 親等以内の親族など）の同意の署名をもらう。
同意があれば **調査カード** の記入は本人をよく知る調査協力機関の職員が記入してもよい。
- ④ **調査カード** は本人ないしは代諾者が [料金後納封筒] で『業務委託機関』宛に郵送するか、調査協力機関の職員が [料金後納封筒] に入れて直接『業務委託機関』に持ち込む。

調査協力機関

- a. 小児科や新生児科病棟を有する病院。
- b. 特別支援学校 c. 医療的ケア児が在籍する小中学校
- d. 市町村保健センター
- e. 重症心身障害児施設（入所・短期入所・通所）
- f. 生活介護施設（入所・通所）
- g. 障害児者の福祉サービス通所事業所、障害児等療育支援事業所
- f. 中核地域生活支援センター
- g. 相談支援事業所
- h. 千葉県重症児者を守る会

業務委託機関および名簿管理方法

千葉県健康福祉部障害福祉事業課は、名簿調査にかかる業務を全て千葉県千葉リハビリテーションセンター[責任者：愛育園長 石井光子]に委託する。業務委託機関においては、収集され調査カードを全てナンバリングし施錠可能な場所に保管すると共に、施錠可能な部屋に設置した専用サーバーと、パスワードを設定した専用端末を使用して、調査カードの内容を吟味した上でファイルメーカーに入力・管理・保管し、データは必要以上に複製しないこととする。

データの二次活用は健康福祉部障害福祉事業課および療育支援専門部会の承認を得て行う。

調査対象者および調査協力機関への啓蒙活動などは、千葉県千葉リハビリテーションセンターが中心になって関係機関の協力を得ながら行う。

千葉県内 関係各機関 ご担当者 様

『重症心身障害児者の名簿調査』および『医療的ケア児の名簿調査』への協力をお願い

千葉県では、『重症心身障害児・者』および『医療的ケア児』の個々の情報を把握し、名簿を作成することにしました。それらの名簿を市町村に提供することによって、市町村は重症心身障害児者と医療的ケア児の実名と所在地を把握することができるようになります。さらに、地震などの広域災害時に、特別な配慮を必要とする重症心身障害児者と医療的ケア児の所在確認と、必要とされる支援を的確に行うことが可能になります。また、必要とされる医療・保健・福祉サービスを地域ごとに検討していくための基礎資料ともなりえます。

今回の調査は実数調査を兼ねており、調査から漏れる対象者を極力少なくしたいため、多くの関係機関に【調査カード】を配布しています。一人の対象者に複数の機関から依頼される可能性があります。集計時に名寄せしますので、重複の可能性があっても【調査カード】を配布し、該当する方に記入していただき、同封の料金後納封筒にて郵送していただきますようお願い申し上げます。

尚、【調査カード】および作成された名簿の管理は千葉県健康福祉部障害福祉事業課の依頼により、千葉県千葉リハビリテーションセンターにて行います。[保管責任者：愛育園長 石井光子]

『重症心身障害児・者』及び『医療的ケア児』の調査対象者はそれぞれ以下の条件を満たす者です。調査カードは共通ですので、どちら（両方の場合もあり）の対象であっても記入してください。

【重症心身障害児者調査の対象者】

1)～3)をすべて満たす 3 歳以上の児・者

- 1) 障害の発生が 18 歳未満であること
2) 運動機能障害が下記の①～③までのいずれかの段階にある

- ①寝返りもできない（寝返り不可）
②寝返りはできる（寝返り可）
③座位保持はできる（座位保持可）
④室内をつたい歩きなどで移動できる（室内移動可）
⑤歩行が限定的に可能（室内歩行可）
⑥戸外でも介助なく歩ける（戸外歩行可能）

- 3) 発達指数(歴年齢の発達年齢に対する割合)が 35 以下

発達年齢の目安

- A：日常生活に関する簡単な言語理解がない：発達年齢 1 歳未満
B：日常生活に関する簡単な言語理解はある：発達年齢 1 歳以上
C：色や数が少しはわかる：発達年齢 3 歳半以上
D：文字・数字が少しはわかる：発達年齢 6 歳以上

重症心身障害に該当するか否かの目安

	A	B	C	D
実年齢 9 歳未満	○	×	×	×
実年齢 9～17 歳	○	○	×	×
実年齢 18 歳以上	○	○	○	×

【医療的ケア児調査の対象者】

1) と 2) を満たす 1 歳～20 歳未満の児

- 1) 平成〇〇年〇月〇日の時点で 19 歳未満

- 2) 以下の医療的ケアのいずれかを、
毎日いずれかの時間帯に必要とする。

- a. 人工呼吸器
(気管切開を介する呼吸器)
b. 非侵襲型人工呼吸器
(マスク式呼吸器)
c. 気管切開
d. 酸素吸入
e. 鼻口腔吸引
f. 気管内吸引
g. 中心静脈栄養
h. 経管栄養
(経鼻、胃瘻、腸瘻、食道瘻など)
i. 腹膜透析
j. 血液透析
k. 定期的な導尿
l. 膀胱瘻
m. 人工肛門

保 護 者 の 皆 様

『重症心身障害児者の名簿調査』および『医療的ケア児の名簿調査』への協力をお願い

千葉県では、『重症心身障害児・者』および『医療的ケア児』の個々の情報を把握し、名簿を作成することにしました。それらの名簿を市町村に提供することによって、市町村は重症心身障害児者と医療的ケア児の実名と所在地を把握することができるようになります。さらに、地震などの広域災害時に、特別な配慮を必要とする重症心身障害児者と医療的ケア児の所在確認と、必要とされる支援を的確に行うことが可能になります。また、必要とされる医療・保健・福祉サービスを地域ごとに検討していくための基礎資料として活用されることが期待できます。

今回の調査では複数の機関から【調査カード】の記入を依頼される可能性があります。集計時に名寄せをしますので、重複の可能性があっても【調査カード】を記入していただき、同封の料金後納封筒にて郵送していただきますようお願い申し上げます。

またこの調査では、氏名・生年月日・住所の他、障害の程度や医療ケアの内容など、配慮を必要とする個人情報を提供していただくことになります。そのため、調査カードの下にあります『個人情報提供に関する同意書』をお読みの上、ご署名いただきますよう重ねてお願い申し上げます。

『重症心身障害児・者』及び『医療的ケア児』の調査対象者はそれぞれ以下の条件を満たす方です。調査カードは共通ですので、どちら（両方の場合もあり）の対象であっても記入してください。

【重症心身障害児者調査の対象者】

1)～3)をすべて満たす3歳以上の児・者

- 1) 障害の発生が18歳未満であること
2) 運動機能障害が下記の①～③までのいずれかの段階にある

- ①寝返りもできない（寝返り不可）
②寝返りはできる（寝返り可）
③座位保持はできる（座位保持可）
④室内をつたい歩きなどで移動できる（室内移動可）
⑤歩行が限定的に可能（室内歩行可）
⑥戸外でも介助なく歩ける（戸外歩行可能）

- 3) 発達指数(歴年齢の発達年齢に対する割合)が35以下

発達年齢の目安

A：日常生活に関する簡単な言語理解がない：発達年齢1歳未満

B：日常生活に関する簡単な言語理解はある：発達年齢1歳以上

C：色や数が少しはわかる：発達年齢3歳半以上

D：文字・数字が、少しはわかる：発達年齢6歳以上

重症心身障害に該当するか否かの目安

	A	B	C	D
実年齢 9 歳未満	○	×	×	×
実年齢 9～17 歳	○	○	×	×
実年齢 18 歳以上	○	○	○	×

【医療的ケア児調査の対象者】

1)と2)を満たす1歳～20歳未満の児

- 1) 平成〇〇年〇月〇日の時点で19歳未満

- 2) 以下の医療的ケアのいずれかを、
毎日いずれかの時間帯に必要とする。

- a. 人工呼吸器
（気管切開を介する呼吸器）
b. 非侵襲型人工呼吸器
（マスク式呼吸器）
c. 気管切開
d. 酸素吸入
e. 鼻口腔吸引
f. 気管内吸引
g. 中心静脈栄養
h. 経管栄養
（経鼻、胃瘻、腸瘻など）
i. 腹膜透析
j. 血液透析
k. 定期的な導尿
l. 膀胱瘻
m. 人工肛門

調査カード（重症心身障害児者）・（医療的ケア児） 該当する調査に○を付けて下さい【様式3】

氏名(フリガナ)	()	男・女	生年月日	昭和・平成	年	月	日
住所			障害や病気の発症年齢	a. 出生時	b.	歳	
運動機能障害の段階（該当番号に○を付けてください）			発達指数（判明している場合のみ記入） DQ:				
① 寝返りもできない（寝返り不可）			発達段階（該当アルファベットに○を付けてください）				
② 寝返りはできる（寝返り可）			A 日常生活に関する簡単な言語理解がない				
③ 座位保持はできる（座位保持可）			B 日常生活に関する簡単な言語理解はある				
④ 室内をつたい歩きなどで移動できる（室内移動可）			C 色や数が少しはわかる				
⑤ 歩行が限定的に可能（室内歩行可）			D 文字・数字が少しはわかる				
⑥ 戸外でも介助なく歩ける（戸外歩行可能）			E おつりの計算ができる				
かかりつけ医療機関/利用している訪問看護ステーション			相談支援事業所				
			利用している福祉サービス事業所 [長期入所・在宅]				
毎日必要な医療的ケアがあれば記入してください（該当アルファベットに○を付けてください）							
a. 人工呼吸器（気管切開を介する呼吸器）		b. 非侵襲型人工呼吸器（マスク式呼吸器）		c. 気管切開		d. 酸素吸入	
e. 鼻口腔吸引		f. 気管内吸引		g. 中心静脈栄養		h. 経管栄養（経鼻、胃瘻、腸瘻など）	
i. 腹膜透析		j. 血液透析		k. 定期的な導尿		l. 膀胱瘻	
m. 人工肛門							

個人情報の提供に関する同意書

千葉県健康福祉部障害福祉事業課長 様

千葉県における重症心身障害児者および医療的ケア児の実態調査に関する個人情報の提供において
下記の内容について理解し同意します。

平成 年 月 日

本人氏名

代諾者住所

代諾者氏名

記

- 提供された個人情報は、千葉県健康福祉部障害福祉事業課の依頼により、千葉県千葉リハビリテーションセンターにて管理保管されます。[保管責任者：愛育園長 石井光子]
- 提供された個人情報は千葉県障害福祉事業課の他、該当する市町村に提供されます。
- 県および市町村に提供された個人情報は以下のように活用されます。
 - 市町村においては、災害対策基本法に基づく災害時の避難行動要支援者名簿の作成に活用されます。
 - 当該市町村ないしは医療福祉圏域における行政・福祉・保健・教育活動に活用されます。
 - 重症心障害児者および医療的ケア児についてのより詳細な実態調査を行います。
 - 重症心障害児者および医療的ケア児の名簿調査を経年的に行います。

27年度集計(1)

平成27年度 千葉県特別支援学校における重症心身障害児 実態調査

学年別・市町村別（施設入所児は別計）人数調査（平成27年5月1日現在）

在校生調査	小 学 部						中 学 部			高 等 部			計
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	1	2	3	
重心施設長期入所	5	6	4	9	1	5	1	8	4	9	5	12	69
在宅	59	45	64	58	40	55	58	52	43	36	38	26	574

[illegible]

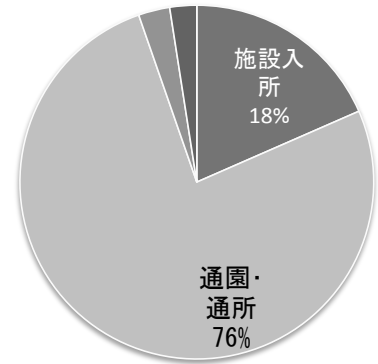
死亡児童生徒数	0	1	2	0	1	0	0	0	0	0	1	0	5
---------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

27年度集計(2)

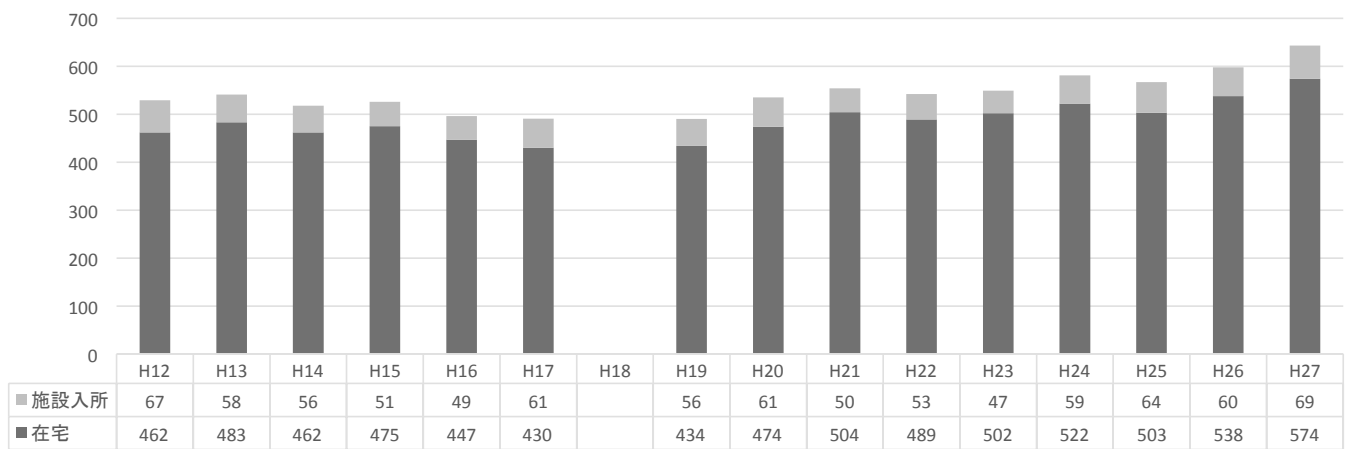
特別支援学校を卒業した重症心身障害児のその後

(H22年～H26年度の卒業生)

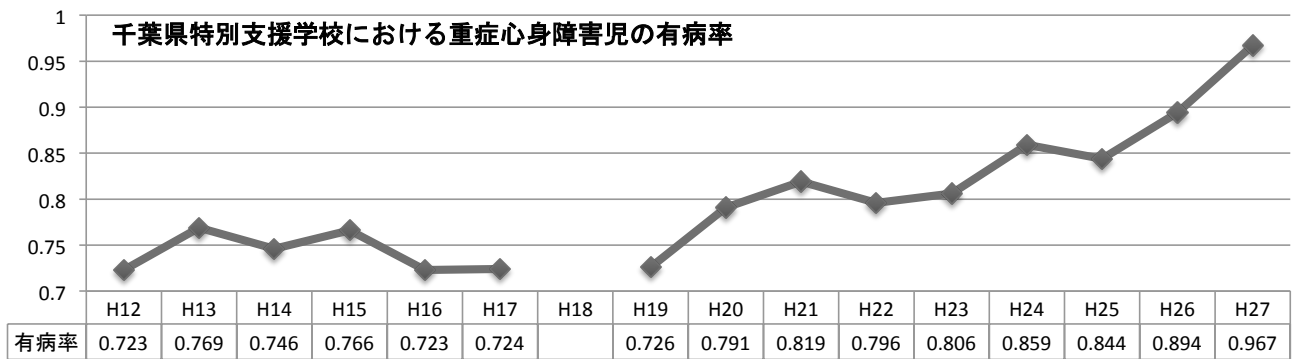
		H22	H23	H24	H25	H26	合計	
施設入所	卒業前重心入所	7	10	7	9	1	34	45
	卒業後重心入所	0	0	3	0	2	5	
	卒業後療護入所	1	0	0	1	0	2	
	その他入所	2	1	0	1	0	4	
在宅	通所・通園	37	37	54	28	30	186	193
	完全在宅	1	1	4	1	0	7	
	不明	0	0	0	0	0	0	
死亡		3	0	3	0	0	6	
計		51	49	71	40	33	244	



千葉県特別支援学校における重症心身障害児の推移



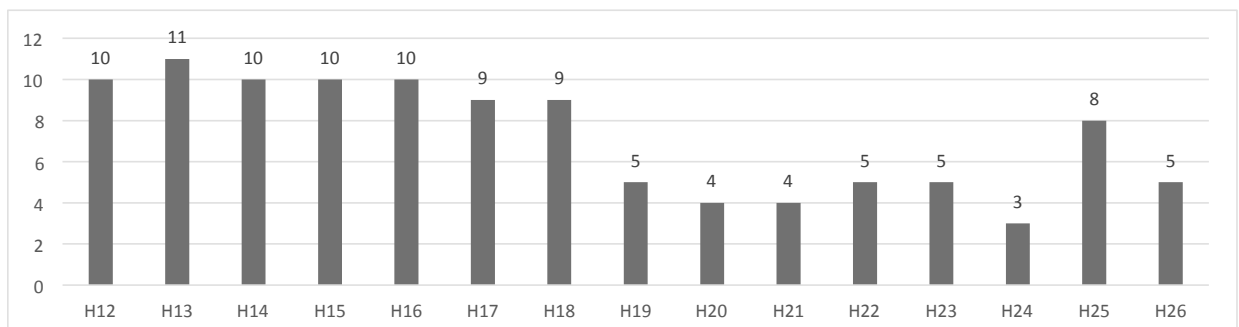
千葉県特別支援学校における重症心身障害児の有病率



有病率＝特別支援学校在籍重症心身障害児の数÷千葉県の6～17歳児の数×1,000

少子化にもかかわらず、重症心身障害児の数は増加しているため、有病率は上昇している。

千葉県特別支援学校在籍児における重症心身障害児の年間死亡数



避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針の概要

避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針

災害対策基本法の一部改正により、新たに、避難行動要支援者名簿の作成、名簿情報の避難支援等関係者等への提供等の規定が設けられたことを受け、市町村を対象に、その事務に係る取組方法等を指針として示したもの。

<構成と主な内容>

第Ⅰ部 改正災対法に基づき取り組む必要がある事項

第1 全体計画・地域防災計画の策定

避難行動要支援者に係る全体的な考え方を整理し、重要事項については、防災計画に定めるとともに、細目的な部分も含め、下位計画として全体計画を定めること。

第2 避難行動要支援者名簿の作成等

(1) 要配慮者の把握

関係部局等が把握している要介護高齢者や障害者等の情報を把握すること。



(2) 避難行動要支援者名簿の作成

要介護状態区分、障害支援区分、家族の状況等を考慮し、避難行動要支援者の要件を設定し、名簿を作成すること。
(要件からもれた者も、自ら名簿への掲載を求めることができること)

(3) 避難行動要支援者名簿の更新と情報の共有

避難支援に必要となる情報を適宜更新し、関係者間で共有すること。



(4) 避難支援等関係者への事前の名簿情報の提供

- ・市町村担当部局が避難行動要支援者本人に郵送や個別訪問など、直接働きかけることにより、平常時から、名簿情報を広く支援等関係者に提供することについて説明し、意思確認を行うこと。
- ・情報管理を図るよう必要な措置を講じること。(当該避難行動要支援者を担当する地域の避難支援等関係者に限り提供する、施錠可能な場所での保管の徹底、必要以上に複製しない、研修会の開催等)

避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針の概要

第3 発災時等における避難行動要支援者名簿の活用

(1) 避難のための情報伝達

防災無線や広報車、携帯端末の緊急速報メールなど複数の手段を組み合わせるとともに、障害の区分等に配慮し、多様な手段を用いて情報伝達を行うこと。

(聴覚障害者用情報受信装置、受信メールを読み上げる携帯電話等)



(2) 避難行動要支援者の避難支援

- ・ 平常時から名簿情報を提供することに同意した者については、名簿情報に基づいて避難支援を行うこと。
- ・ 避難支援を行うに当たっては、避難支援等関係者の安全確保の措置、名簿情報の提供を受けた者に係る守秘義務等に留意すること。
- ・ 平常時から名簿情報を提供することに不同意であった者についても、可能な範囲で避難支援を行うよう、避難支援等関係者その他の者に協力を求めること。



(3) 避難行動要支援者の安否確認の実施

- ・ 安否確認を行う際に、避難行動要支援者名簿を有効に活用すること。
- ・ 安否確認を外部（民間企業、福祉事業者）に委託するときには、災害発生前に協定を結んでおくこと。



(4) 避難場所以降の避難行動要支援者への対応

地域の実情や特性を踏まえつつ、名簿情報について避難場所等の責任者に引継ぐとともに、避難場所から避難所への運送を行うこと。

第Ⅱ部 さらなる避難行動支援のために取り組むべき事項

第4 個別計画の策定

地域の特性や実情を踏まえつつ、名簿情報に基づき、市町村又はコーディネーター（民生委員等）が中心となって、避難行動要支援者と打合せ、具体的な避難方法等についての個別計画を策定すること。

第5 避難行動支援に係る地域の共助力の向上

地域の特性や実情を踏まえつつ、防災や福祉、保健、医療等の各分野間の関係者や機関同士が連携して、

- ・ 高齢者や障害者に対する災害時に主体的に行動できるようにするための研修や防災関係者に対する地域の防災力を高めるための研修を行うこと
- ・ 民間団体等（民間企業、ボランティア団体等）との連携を図るとともに、防災訓練により、情報伝達や避難支援が実際に機能するか点検すること

などを適切に取り組むこと