

新潟県医療的ケア児等実態調査結果（重症心身障害児者分）について（概要）

令和 8 年 9 月 9 日

新潟県福祉保健部障害福祉課

1 目的

県内における医療的ケア児等の実態を把握し、今後の医療的ケア児等と保護者・家族への支援施策等を検討するための基礎資料とするとともに、地域における関係機関の連携や支援体制の構築に資することを目的として実施する。

2 調査方法等

(1) 対象

令和 6 年 11 月 1 日時点で、次の①、②のいずれかに該当する方

- ① 日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18 歳以上の者であって高等学校等に在籍する者を含む）。
- ② 重症心身障害児者（介護保険サービスのみを利用している者はのぞく）

(2) 調査期間

一次調査（市町村等調査）：令和 6 年 11 月～令和 7 年 2 月

二次調査（医療機関等調査）：令和 7 年 3 月～令和 7 年 7 月

(3) 調査方法

＜一次調査＞

市町村及び児童相談所が、それぞれが把握する調査対象者について、家族からの対面での聞き取りによるほか、調査票の郵送や施設等の関係機関への聞き取りにより、調査票を作成し、県へ回答。

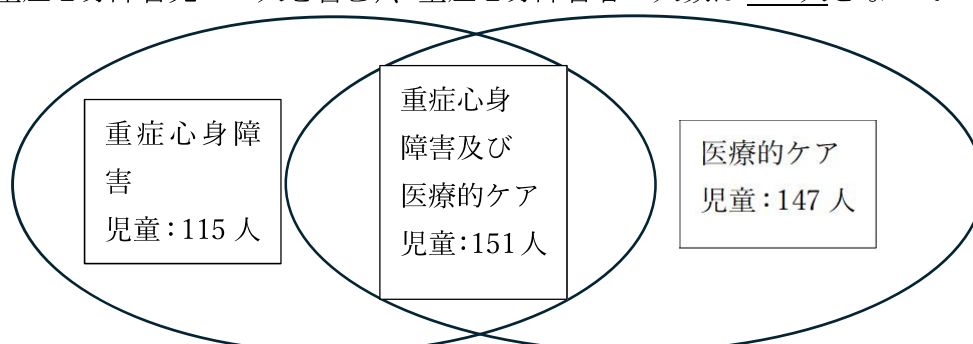
＜二次調査＞※回収率：病院 47 か所/48 か所 (97.9%)、訪問看護ステーション 195 か所/209 か所 (93.3%)

小児科を標榜する病院及び訪問看護ステーションが、一次調査結果について、情報を追記するとともに、医療機関等のみが把握する対象者がいた場合は、対象者の同意を得た上で、県へ情報提供。なお、医療的ケアを必要としない重症心身障害児、重症心身障害者については、医療型障害児入所施設又は指定発達支援医療機関が、情報の追記、対象者の同意取得を行う。

3 調査結果

(1) 人数

本調査で報告された県内の重症心身障害児の人数は 266 人（※医療的ケアを必要とする重症心身障害児 151 人を含む）、重症心身障害者の人数は 825 人となっている。



(2) 基本情報

○性別

- ・重症心身障害児：男性…150 人（56.4%） 女性…116 人（43.6%）
- ・重症心身障害者：男性…437 人（53.0%） 女性…388 人（47.0%）

○年齢

- ・重症心身障害児：3 歳未満…9 人（3.4%） 未就学児…43 人（16.2%）
小学生…95 人（35.7%） 中学生…56 人（21.1%）
高校生等…63 人（23.7%）
- ・重症心身障害者：18 歳～30 歳…262 人（31.8%） 31 歳～50 歳…317 人（38.4%）
51 歳～70 歳…195 人（23.6%） 71 歳以上…51 人（6.2%）

○居住地域（障害保健福祉圏域別）

- ・重症心身障害児
下越…21 人（7.9%） 新潟…113 人（42.5%） 県央…29 人（10.9%）
中越…56 人（21.1%） 魚沼…14 人（5.3%） 上越…30 人（11.3%）
佐渡…3 人（1.1%）
- ・重症心身障害者
下越…60 人（7.3%） 新潟…369 人（44.7%） 県央…72 人（8.7%）
中越…167 人（20.2%） 魚沼…75 人（9.1%） 上越…64 人（7.8%）
佐渡…18 人（2.2%）

○生活場所

- ・重症心身障害児
在宅…245 人（92.1%） 施設入所…20 人（7.5%） 入院中…1 人（0.4%）
- ・重症心身障害者
在宅…424 人（51.4%） 施設入所…396 人（48.0%） 入院中…5 人（0.6%）

○日常的に必要な医療的ケアの内容（主なもの・複数回答）

- ・重症心身障害児（医療的ケアを必要とする児童 151 人分）
吸引…118 人（44.4%） 経管栄養…116 人（43.6%） 排便管理…94 人（35.3%）
- ・重症心身障害者（未調査者を除いた 504 人）
排便管理…215 人（42.7%） 経管栄養…138 人（27.4%） 吸引…135 人（26.8%）

(3) 受診・サービス利用の状況

○受診等の状況

- ・重症心身障害児
月 1～2 回…121 人（45.5%） 月 3～4 回…47 人（17.7%）
年 1～2 回…7 人（2.6%） 年 3～4 回…15 人（5.6%）
その他…25 人（9.4%） 無回答…51 人（19.2%）
- ・重症心身障害者（未調査者を除いた 504 人分）
月 1～2 回…154 人（30.6%） 月 3～4 回…49 人（9.7%）
年 1～2 回…13 人（2.6%） 年 3～4 回…53 人（10.5%）
その他…154 人（30.6%） 無回答…81 人（16.1%）

○サービス等の利用状況（主なもの・複数回答）

- ・重症心身障害児（在宅者 246 人分）
放課後等デイサービス…138 人（56.1%）
短期入所等（レスパイト入院含む）…90 人（36.6%） 訪問看護…70 人（28.5%）

- 年齢別では、「3歳未満」では「訪問看護」が55.6%と最も高く、年齢が上がるにつれて割合が低くなっていく傾向があった。また、「未就学児」では「児童発達支援」の割合が最も高いが、就学後の「小学生」からは「放課後等デイサービス」が最も高くなっている。
- 居住地域別では、「短期入所」と「レスパイト入院」の割合を合わせると、「下越」、「新潟」、「中越」では、30%を超える割合となっているが、その他の圏域では、低くなっている。
- ・重症心身障害者（在宅者 241 人分）
 - 生活介護…198 人（82.2%） 短期入所等（レスパイト入院含む）…152 人（63.1%）
 - 居宅介護…58 人（24.1%）
 - 年齢別では、全年齢で「生活介護」の利用者が最も高くなっている。「18歳～30歳」と「31歳～50歳」では、「短期入所」の利用割合が次いで高いが、「71歳～」では「短期入所」よりも「居宅介護」の割合の方が高くなっている。
 - 居住地域別では、「生活介護」、「短期入所」、「レスパイト入院」、「日中一時支援」「居宅介護」の利用者の割合は「中越」で最も高くなっている。「訪問看護」を利用している割合は「県央」が最も高く、次いで「魚沼」となっている。

（４）災害時の対応

○避難行動要支援者名簿の登録状況

- ・重症心身障害児
 - 登録有…95 人（35.7%） 登録無…109 人（41.0%）
- ・重症心身障害者
 - 登録有…133 人（16.1%） 登録無…277 人（33.6%）

○個別避難計画の策定状況

- ・重症心身障害児
 - 策定済…47 人（17.7%） 未策定…140 人（52.6%） 策定中…12（4.5%）
- ・重症心身障害者
 - 策定済…53 人（6.4%） 未策定…314 人（38.1%） 策定中…1 人（0.1%）

（５）困りごとや不安に思っていること

○宿泊を伴う預かりサービス

- ・重症心身障害児（在宅者 246 人分）
 - 近くにない…32.5% 特に困っていることはない…25.2%
 - 希望する時に利用できない…20.3%
 - 年齢が上がるにつれて「特に困っていることはない」の割合が下がり、「近くにない」「希望する時に利用できない」の割合が上がっている。
 - 圏域別では、「下越」「県央」「魚沼」で「近くにない」の割合が最も高く、「県央」では69.0%と特に高くなっている。
- ・重症心身障害者（在宅者 241 人分）
 - 特に困っていることはない…43.2% 近くにない…27.8%
 - 希望する時に利用できない…17.0%
 - 年齢が上がるにつれて「特に困っていることはない」の割合が上がり、「近くにない」「希望する時に利用できない」の割合が下がっている。

- 圏域別では、「下越」「県央」「魚沼」で「近くにない」の割合が最も高く、「県央」では 56.8%と特に高くなっている。

○日中預かりサービス

- ・重症心身障害児（在宅者 246 人分）

特に困っていることはない…35.8% 近くにない…17.9%

希望する日数が利用できない…14.2% 希望する時に利用できない…14.2%

- 年齢別では、「特に困っていることはない」の割合は、「3歳未満」が最も高くなっている。「近くにない」の割合は、年齢が上がるにつれて緩やかに減少していく傾向がある。

- 圏域別では、「特に困っていることはない」の割合は、「上越」が最も高くなっており、「魚沼」や「上越」では「近くにない」の割合が低くなっている。

- ・重症心身障害者（在宅者 241 人分）

特に困っていることはない…69.7% 近くにない…6.6%

希望する時に利用できない…3.7%

- 年齢別では、「特に困っていることはない」の割合が、どの年代でも最も高くなっている。

- 圏域別では、「特に困っていることはない」の割合は、どの圏域でも最も高くなっている。

○災害時の対応に関すること

- ・重症心身障害児（在宅者 246 人分）

避難先での生活…60.2% 避難方法…39.0% 電源確保…27.2%

- 年齢別では、「3歳未満」で「電源確保」の割合が最も高く、小学生で「避難先での生活」の割合が最も高くなっている。

- 圏域別では、どの地域も「避難先での生活」の割合が最も高く、「魚沼」では 100%と特に高くなっている。

- ・重症心身障害者（在宅者 241 人分）

避難先での生活…55.2% 避難方法…41.5% 電源確保…19.5%

- 年齢別では、年齢が若いほど「避難方法」、「避難先での生活」の割合が高くなる傾向がある。

- 圏域別では、どの地域も「避難先での生活」の割合が最も高く、「県央」では 70.3%と特に高くなっている。

4 今後の取組

県自立支援協議会（療育支援部会）等において、医療的ケア児支援法の改正内容※も踏まえ、調査結果の更なる分析や課題解決に向けた検討を進める。

市町村における重症心身障害児者の要支援者名簿への登録や個別避難計画作成を推進するため、防災局と協働し、個別避難計画作成を推進する会議等を実施するなどにより、市町村に働きかけていく。

あわせて、個別の状況に応じた支援の提供に活用してもらうため、同意が得られた方の調査結果については、医療的ケア児の調査結果同様に市町村等に情報提供を行う。

※従来の医療的ケア児に加えて、重症心身障害児者や医療的ケア者も支援対象に追加された。