

令和7年度 第2回浜松市医療的ケア児等支援協議会

日時：令和8年2月20日（金）
午後2時から

会場：浜松市役所 北館1階101・102会議室

次 第

1. 開会

2 議事

(1) 医療的ケア児等支援者養成研修 報告 資料1

(2) 医療的ケア児等災害ワーキング 報告 資料2

(3) 医療的ケア児者等 在宅生活状況調査 報告 資料3

3 協議

「緊急時を含めた短期入所受入れ拡充に向けて」

4. 閉会

浜松市医療的ケア児等支援協議会 委員名簿

外部委員

(敬称略)

	所 属	氏 名	備 考
	浜松医科大学	福田 冬季子	
	聖隷クリストファー大学	宮谷 恵	
	浜松市発達医療総合福祉センター はままつ友愛のさと	遠藤 雄策	
	天竜病院	藤森 豊	
	浜松市訪問看護ステーション連絡協議会	河合 希代美	
	Tomo こどもクリニック	佐藤 知子	
	県立西部特別支援学校	白柳 沙代	
	総合病院 聖隷三方原病院 聖隷おおぞら療育センター	沖村 宏美	
	浜松地区肢体不自由児親の会	里 あゆ子	
	在宅医療ケアのある子を持つ親の会	清水 恵美	
	指定障害児相談支援事業所くすのき	古橋 清史	

庁内委員

	所 属	氏 名	備 考
	浜松市中障がい者相談支援センター	藤田 知子	
	浜松市障がい者基幹相談支援センター	本宮 早奈映	
	学校教育部 教育支援課	南瀬 悦司	
	健康福祉部 健康増進課	小笠原 雅美	
	こども家庭部 幼保運営課	渡邊 仁 (代理：新谷 知香枝)	
	こども家庭部 子育て支援課	仲谷 美樹	
	健康福祉部 健康医療課	西崎 公康 (代理：高井 健太郎)	

事務局

課 名	氏 名	備 考
浜松市医療的ケア児等相談支援センター	大木 茂	
	高 真喜	
	藤田 恵理子	
健康福祉部 障害保健福祉課	柴田 多美子	
	大庭 靖史	
	中谷 圭介	
	中谷 麻由実	

1.浜松市医療的ケア児等支援者養成研修 報告

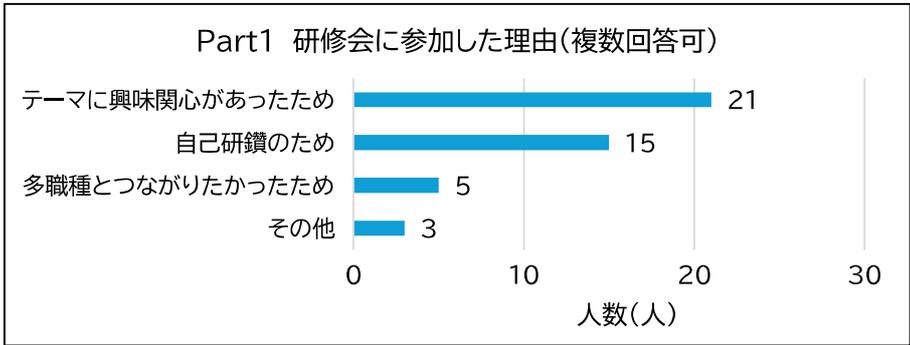
1)研修内容

	Part1	Part2
テーマ	医療的ケア児の公立学校への入学、学校生活の実際を知ろう	医療的ケアを知り、物品に触れてみよう
日時	令和7年10月24日(金) 13:30~16:00	令和7年11月19日(水) 13:30~16:00
会場	浜北文化センター + Zoom (ハイブリット形式)	浜松市勤労会館 U ホール
内容	<ul style="list-style-type: none"> ●講話 ●グループディスカッション 「各専門職の立場で考える支援、多職種連携」	<ul style="list-style-type: none"> ●講義「医療的ケア児者について ・医療的ケアの実際」 ●実技「物品に触れてみよう」 <ul style="list-style-type: none"> ①血糖測定・インスリン注射 ②自己導尿 ③経管栄養(経鼻・胃ろう) ④気管切開と吸引
講師	・浜松市教育委員会 発達支援グループ 浅井 功平 氏	・おおぞら療育センター 看護師 菅沼 美佳 氏 ・訪問看護ステーション浅田 所長 河合 希代美 氏 ・訪問看護ステーション貴布祢 所長 松下 麻里子 氏 ・浜松医療的ケア児等相談支援センター 看護師 高 真喜
参加者	32名 (うち、会場:18名、オンライン:14名)	21名
アンケート回答者	24名(回答率:75.0%)	16名(回答率:76.2%)

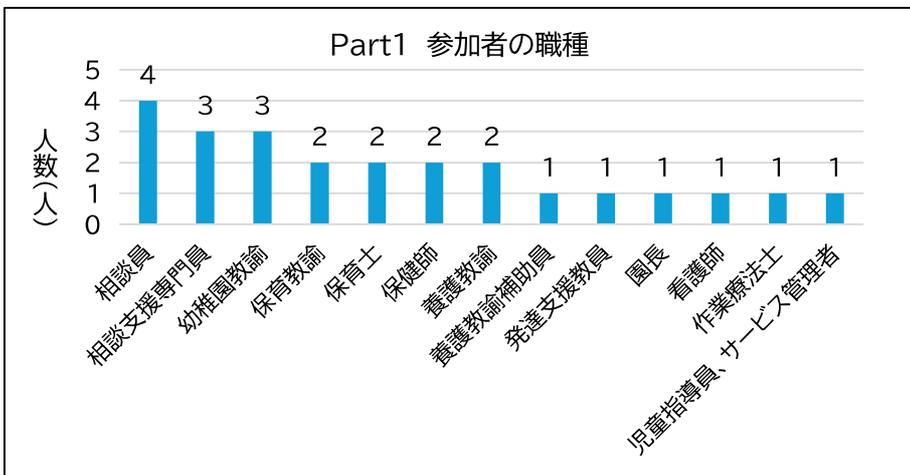
2)アンケート結果

(1)Part1 医療的ケア児の公立学校への入学、学校生活の実際を知ろう

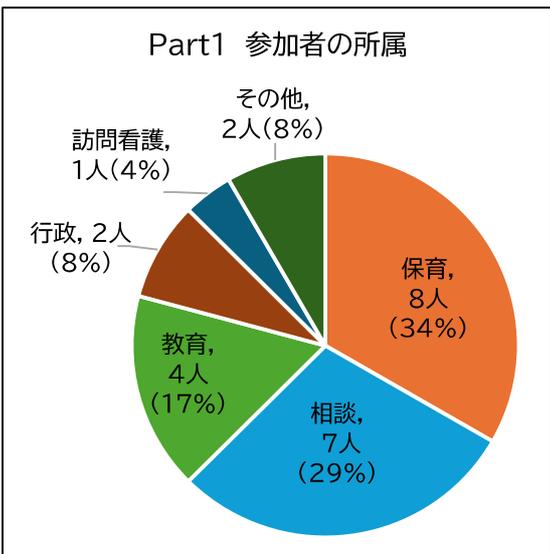
研修会に参加した理由:



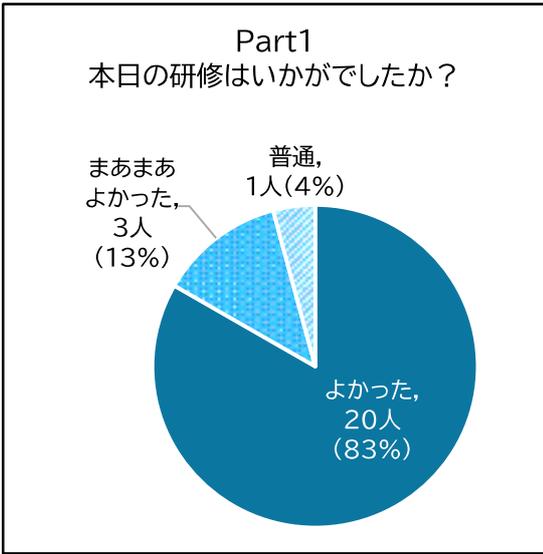
参加者の職種:



参加者の所属:



満足度:

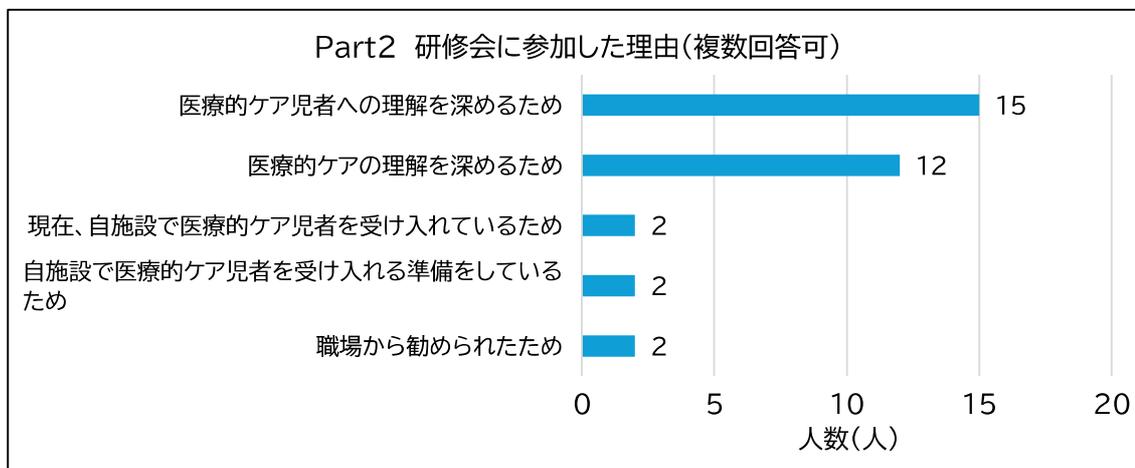


感想(講師のお話から感じたこと):

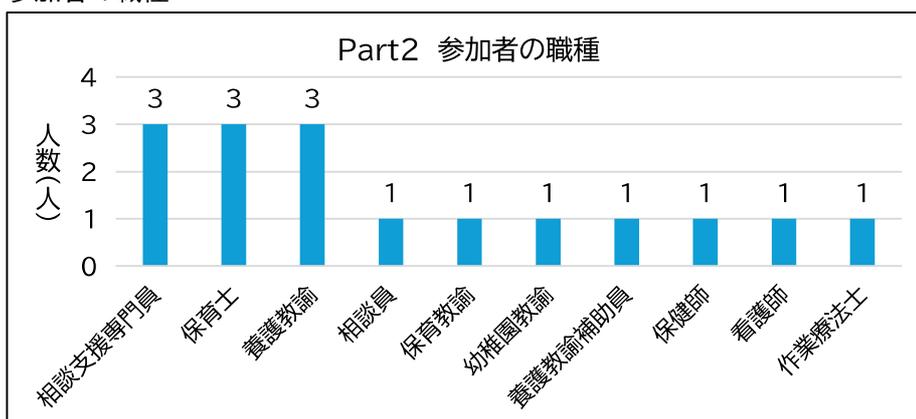
- 医療・教育・保育・福祉が連携し、チームで医ケア児を支えていくことが必要だと分かった
- 園・小学校・中学校の縦のつながりも大切だと感じた
- 在園児が就学するにあたり、どのように教育委員会や学校と連携していくのか具体的なイメージが持てた
- これまで医療的ケア児を受け入れてきた実践が有効だったと分かった
- 当事者であることもがどうしたいのかを大切にして支援していきたい
- 浜松市における医療的ケア児受け入れの体制づくりを知ることができた

(2)Part2 医療的ケアを知り、物品に触れてみよう

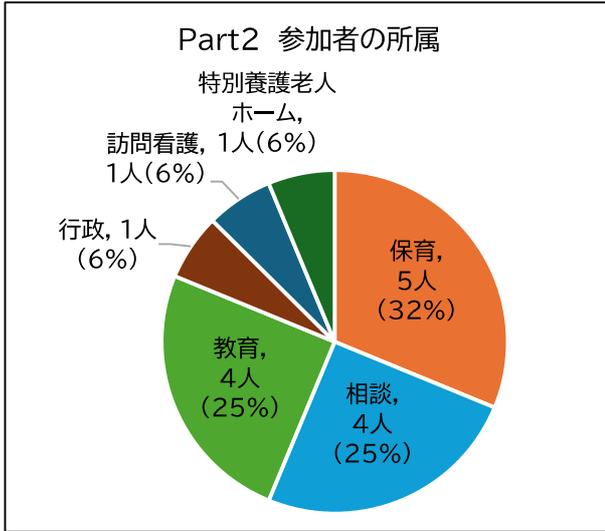
研修会に参加した理由:



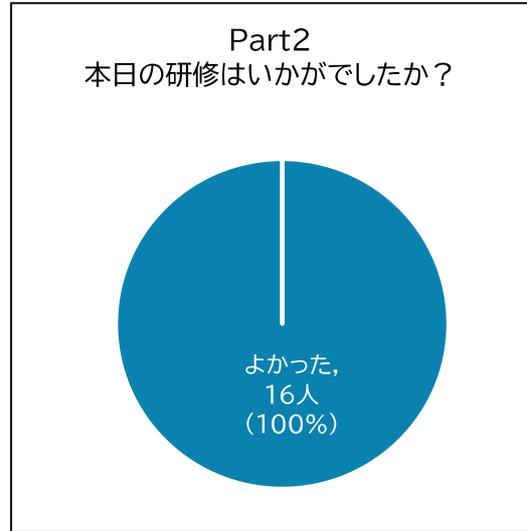
参加者の職種:



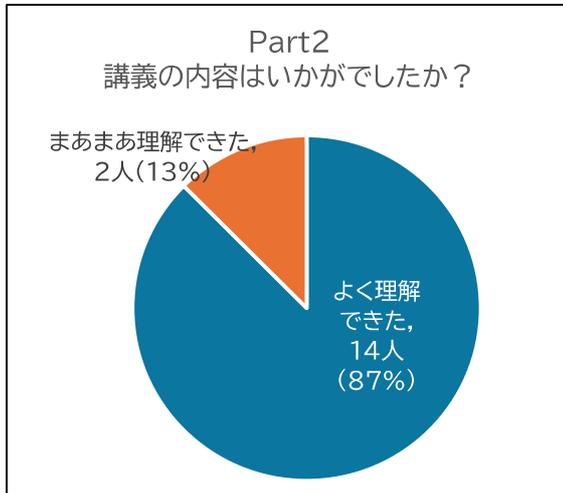
参加者の所属:



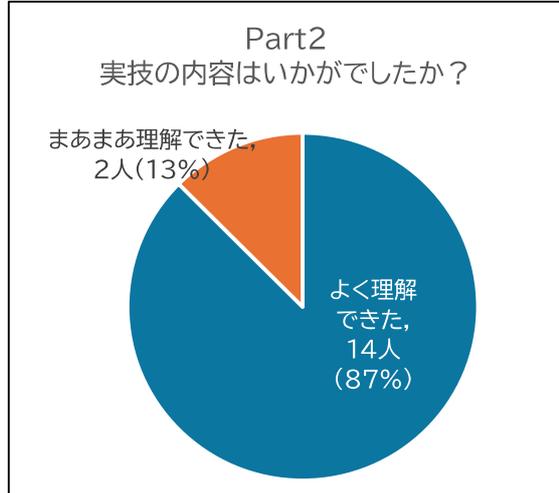
満足度:



講義の理解度:



実技の理解度:



研修会についてのご意見・ご感想:

- 医療的ケアの物品を実際に見たり、触れたりすることで、具体的なケアのイメージができた
- 「正しく理解して怖がらない」の言葉を胸に、医ケア児を笑顔で受け入れたい
- こういった研修があると、医ケア児と接することの不安が軽減される
- 職場の人にも今日の内容を伝えて、幅広く対応できるように努めていきたい
- グループに分かれて話を聞いたので、質問しやすかった

今後の医療的ケア児等支援者養成研修で希望する内容:

- 実際に医ケア児を受け入れている園や学校、事業所の様子を知りたい、見学したい
- リハビリテーションについて
- 医療的ケア児等の支援における ICT や AI の活用
- 在宅での生活の現状
- 特別支援学校や療育施設の取り組みと課題
- 車いすやバギーなどの福祉用具

実証実験について

健康福祉部障害保健福祉課

1 訓練報告

参加者 10名

8月26日(火) 10:00 第0報発信 9名回答

8月27日(水) 10:00 第1報発信 8名回答(うち7名は11時まで回答)

2 当日発生トラブル

- ・支援者のアカウントでエラーが発生し、災害時の掲示板利用できず。
⇒訓練中に解決
- ・通知がOFFになっていた。
⇒下記のように変更

	通常時掲示板	災害時掲示板
利用者	閲覧権限なし	常時 ON
支援者	常時 ON	常時 ON
管理者	常時 ON	デフォルト OFF

- ・利用者は基本的にONにすることで、通知に気づきやすくする。
- ・支援者は通常/災害時ともに担当利用者の状況把握ができるように、常時ON設定に変更。
- ・管理者は通常時は常時ONにするが、災害時は情報過多になる・常時システムを立ち上げている可能性が高いため、通知はOFFで画面上にて確認を行うことができるよう変更。

3 達成できたこと

- ・医療的ケア児の情報登録を行うデータベースの作成と災害時の安否確認システムの構築
- ・災害時に双方向コミュニケーションができる情報連携手段の構築
- ・定期的な情報更新を促す仕組みの構築

4 残存する課題

- ・支援の必要性がある対象者のスクリーニングの効率化
- ・マルチデバイス対応

(新規) 医療的ケア児者情報管理・連携システム 導入事業	健康福祉部障害保健福祉課
	電話: 457-2864

(単位: 千円)

予算款	基本計画 分野別計画	事業費	財源内訳			
			国・県	市債	その他	一般財源
民生費	健康・福祉	3,553	0	3,100	0	453

※障害者政策デジタル運営経費の一部

目的	在宅の医療的ケア児者の平常時の情報共有と災害時の迅速な支援のため、医療的ケア児者（保護者含む）、支援者及び管理者（市、医療的ケア児等相談支援センター）を円滑につなぐ支援体制の構築を図る。
背景	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児者は人工呼吸器や胃ろう等の日常的な医療的支援を要するため、災害発生時に健常者よりも命の危険に直結しやすい。 令和6年度に浜松市医療的ケア児等相談支援センターを開設し、対象者を把握するも、随時の情報更新に課題があり、有事の際に適切な対応が出来ない可能性がある。
事業内容	<p>市内在住の医療的ケア児等の情報を管理する Web システムを導入する。</p> <p>1 導入効果</p> <ul style="list-style-type: none"> 平常時：関係者及び支援者が掲示板機能を活用し、情報共有が可能 災害時：医療的ケア児者が現在状況を入力することにより、支援者及び関係機関が緊急対応の必要性について確認が可能 <p>2 対象者数</p> <p>65歳未満の医療的ケア児者 516人（令和7年5月31日時点）</p>

<システムイメージ図>



令和7年度 医療的ケア児者等 在宅生活状況調査 調査結果報告

1. 医療的ケア児者等 在宅生活状況調査 調査結果報告

1) 医療的ケア児者等 在宅生活状況調査の概要

調査目的: 医療的ケア児者、重度障がい児者、肢体不自由児者および介護をされている家族の生活状況や医療的ケアの状況について把握し、今後の施策推進に役立てる

調査対象: 浜松市内在住の在宅生活をしている 64 歳以下の医療的ケア児者、重症心身障害児者、肢体不自由児者とその家族

調査期間: 2025.6.2(月)～2025.7.31(木)

調査方法: Google フォーム

調査項目: 全 50 問 (うち自由記載 7 問)

- ・障がい児者(ご本人)について 問 1-20 (20 問)
- ・介護者について 問 21-29 (9 問)
- ・医療的ケアについて 問 30 (1 問)
- ・福祉サービス等について 問 31-50 (20 問)

※ 参考資料(令和6年度)

浜松市の人口: 約78万人 (785,210 人)

医療的ケア児者数: 0-18 才 205 人

19-64 才 275 人

安否確認システム登録者から予測される浜松市在住の医療的ケア児者数

0- 2 才 25 人 0.17%

3- 6 才 30 人 0.13%

7-17 才 93 人 0.12%

18-64 才 368 人 0.08%

内訳 (07.5.31現在)

年齢	実人数	医療的ケア内容(延人数)							
		人工呼吸器	在宅酸素	吸引	気管切開	褥瘡	輸液ポンプ	経管栄養	透析
0～2歳	25	12	13	13	11	0	3	18	0
3～6歳	30	5	13	14	4	1	0	19	0
7～17歳	93	22	39	55	12	7	2	55	1
18～64歳	368	48	51	72	31	14	5	60	208
65歳以上	685	12	94	11	19	3	0	12	485
計	1201	99	203	185	78	25	10	164	694

令和7年度 第1回浜松市医療的ケア児等支援協議会資料

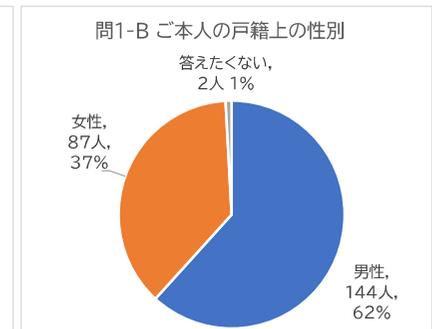
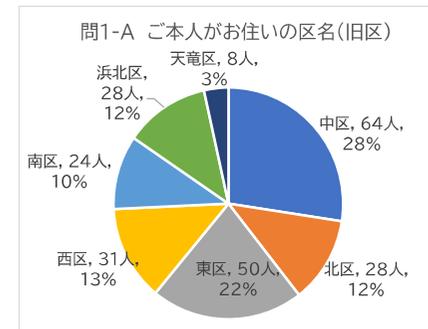
2) 医療的ケア児者等 在宅生活状況調査 結果

(1) 有効回答数: 233人

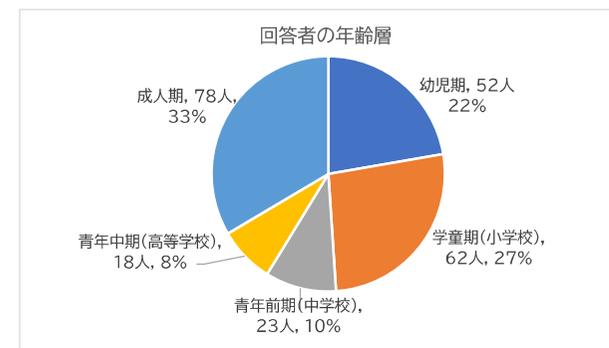
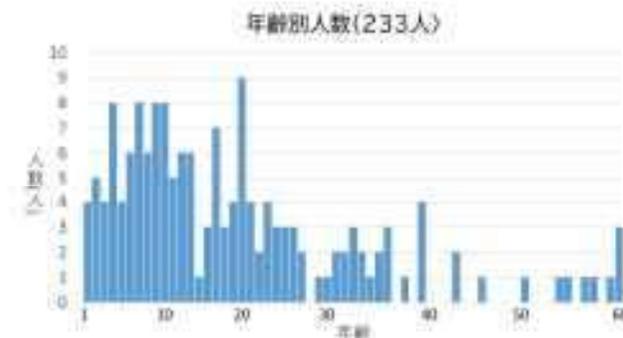
内訳 医療的ケア児者: 165 人(71%)

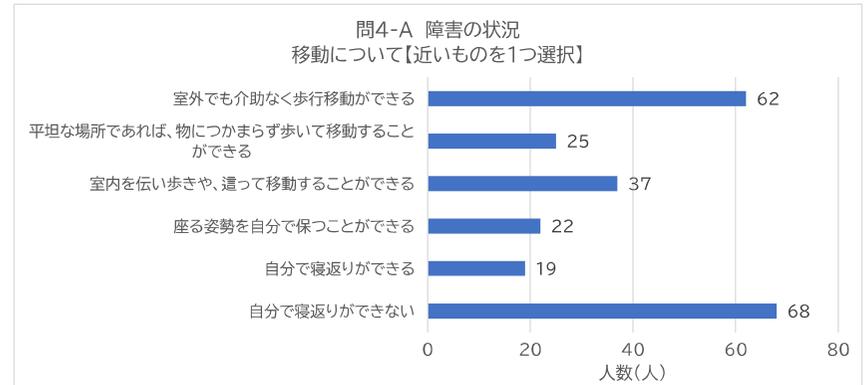
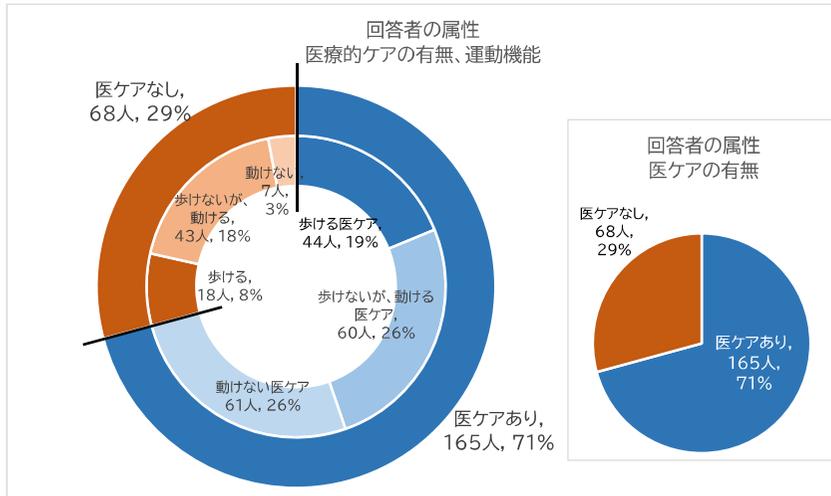
医療的ケアを受けていない障がい児者: 68 人(29%)

(2) 障がい児者(ご本人)について



問1-C ご本人の生まれた西暦

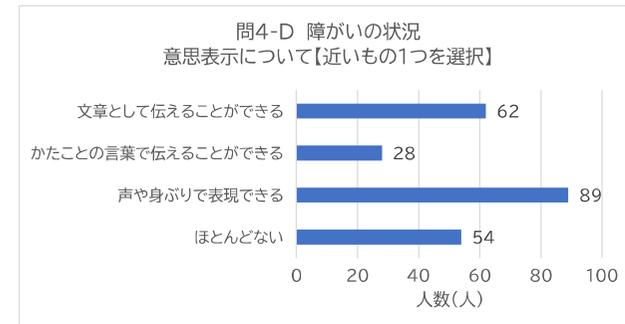
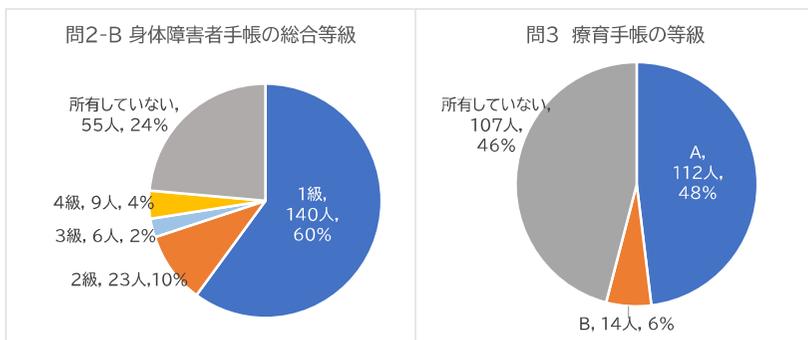
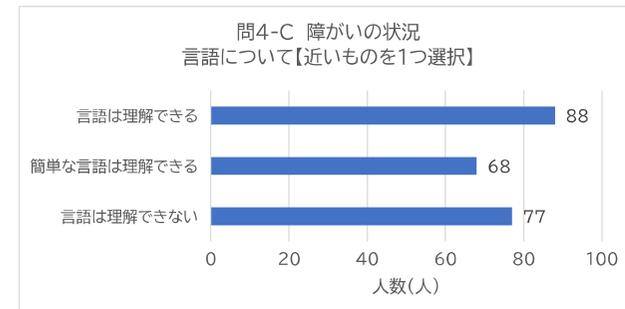
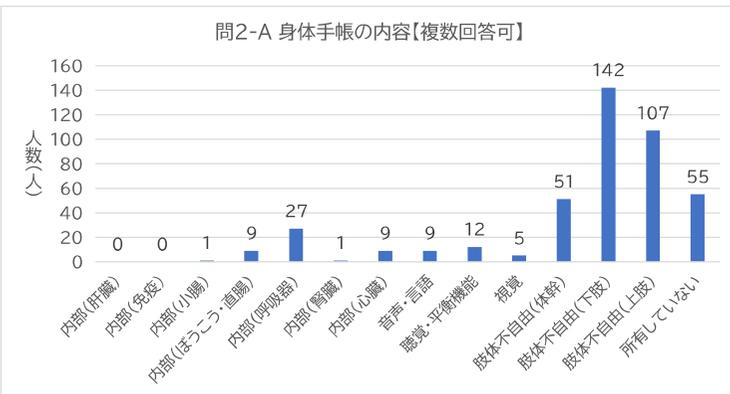


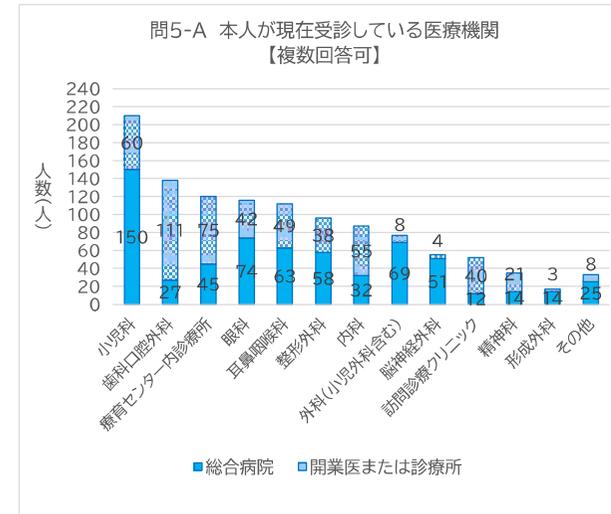
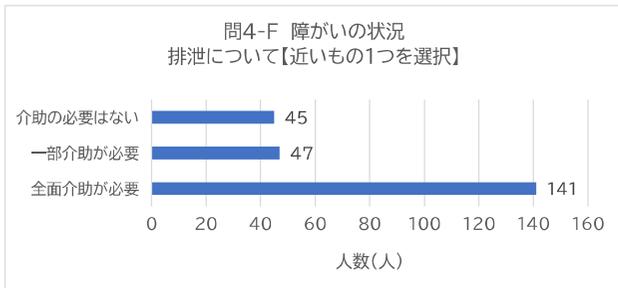
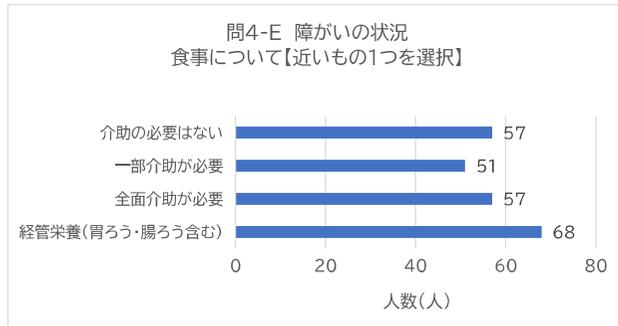


問4-B 障害の状況についてお答えください

移動以外で肢体不自由が理由の日常生活動作の支障がある場合は具体的にお答えください【自由記載】

- ・食事
- ・食具を使えない(手で食べる)
- ・着替え
- ・排泄
- ・入浴
- ・コミュニケーション
- ・睡眠
- ・寝返りできない(褥瘡予防のため介護者が体位変換)
- ・インスリン注射投与
- ・雨の日に外出できない(傘をもてない)

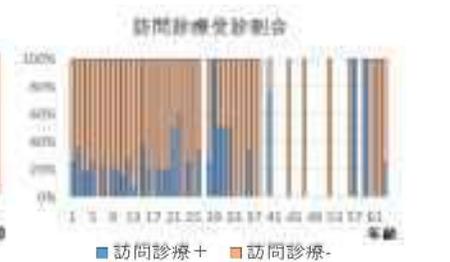
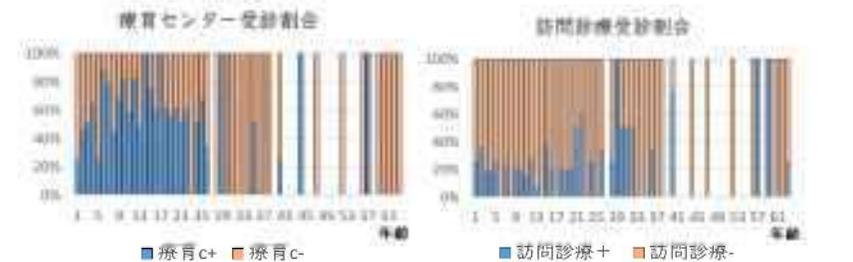
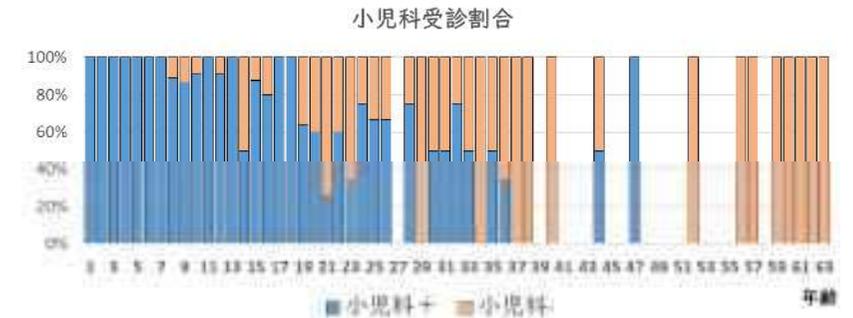


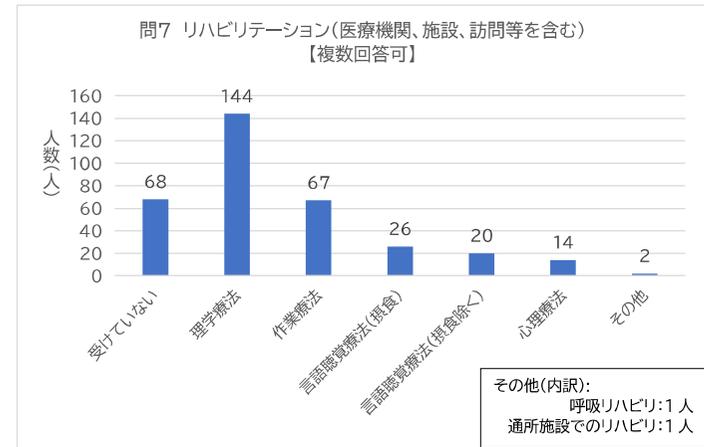
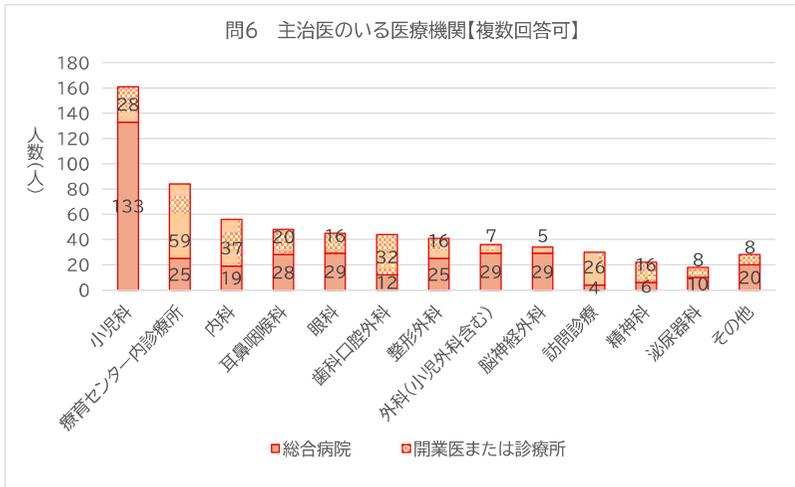
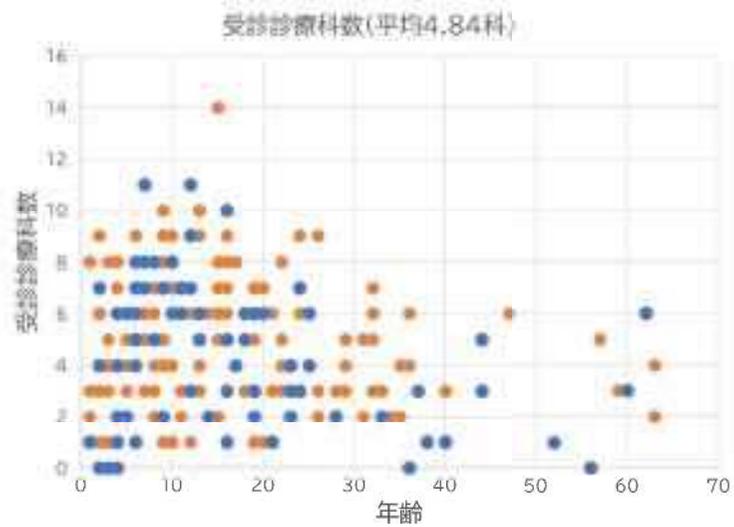


- その他(内訳):
- 循環器科:7人
 - リハビリ科:6人
 - 皮膚科:4人
 - 脳神経内科:3人
 - 総合診療科:2人
 - 神経内科:2人
 - 婦人科:2人
 - 血液腫瘍:2人
 - 小児循環器科:2人
 - 小児神経科:2人
 - 心臓血管外科:1人
 - 内分泌科:1人
 - 遺伝科:1人
 - アレルギー科:1人
 - てんかん科:1人
 - 摂食外来:1人
 - 臨床心理:1人

※「総合病院」「開業医または診療所」の両方に受診している人数(再掲)

小児科:33人、療育センター内診療所:2人、眼科:3人、耳鼻咽喉科:3人、整形外科:1人、内科:4人、脳神経外科:1人、形成外科:1人





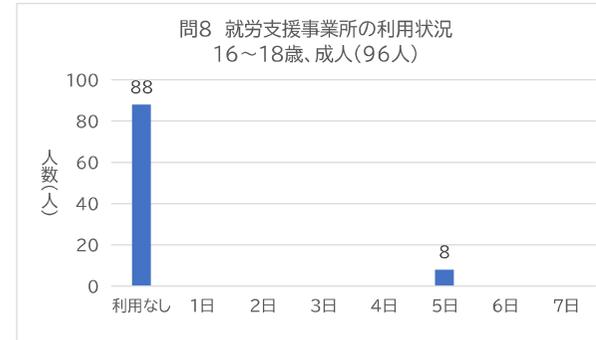
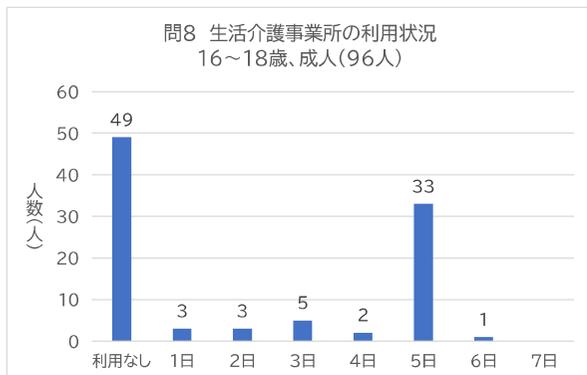
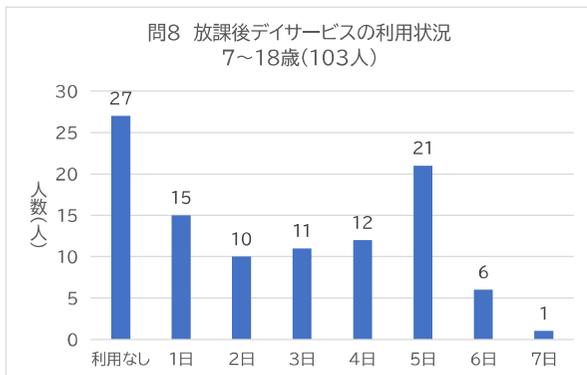
※複数の種類のリハビリテーションを受けている人数(再掲)

理学療法	作業療法	言語聴覚療法 (摂食)	言語聴覚療法 (摂食除く)	心理療法	その他 (呼吸リハビリ)	合計
+						75人
	+					8人
		+				2人
			+			1人
				+		2人
+	+					36人
+		+				7人
+			+			2人
+				+		1人
+					+	1人
	+		+			2人
		+	+			2人
			+	+		1人
+	+	+				5人
+	+		+			3人
+	+			+		3人
+		+		+		1人
+		+	+			1人
+			+	+		1人
	+		+	+		1人
+	+	+	+			4人
+	+	+		+		2人
+	+	+	+	+		1人

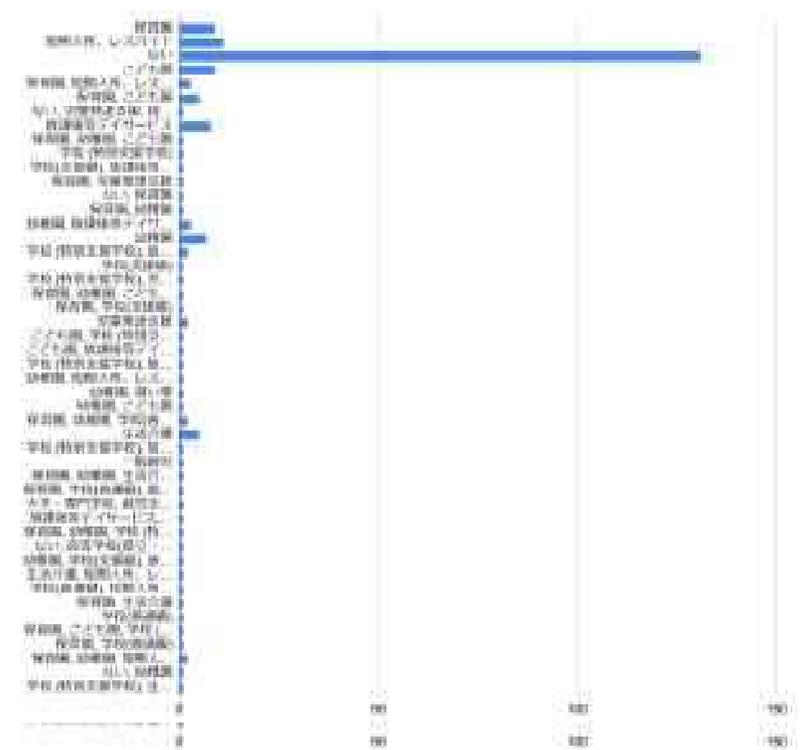
問8 日中、主に過ごす場所



※児童発達支援事業所と一般園を併用している人数:7人



問5-4 保護者アンケートで本人の状況で入園入学・通園・通学(事業所からの送迎はあり含まず) (複数回答可)



問 9-B 断られた経験がある場合はその理由(状況)を教えてください

<乳幼児期 問 9-B 回答>

- ・弱視もあるため保育はできない。
- ・1歳過ぎないとダメだと断られました。
- ・医療的ケアが必要なため。
- ・呼吸器使用のため、断られる以前にそもそもサービスの利用が限られている。
- ・双子、2歳児から通園を希望しましたが、母親が就労していないこともあり、空きがないと断られました。
- ・経管栄養をしているため、注入行為が園側でできない。
- ・0歳の頃より入園の相談をしていた園があった。浜松市より医療的ケア児の入園は、3歳が基本、と言われているが、本人だけでなく同じクラスの園児が全員3歳になってからでないと、と2歳半で言われた。
- ・加配がつけられないので、受け入れ不可。
- ・訪問籍の幼稚園が月1くらいでそもそも利用できる場所がない。
- ・天竜病院の短期入所について、病院側の人員不足のため、主治医から指示が出ているケアも全てはできないがそれでも良ければと言われましたが、不安だったので利用するのをやめました。
- ・満員のため。
- ・見学する時に発達障がいと伝えるとイヤな顔されて遠回りで無理と言われた、前通ってたことも園では退園するまでいろいろ言われた。
- ・障害のある子どもは第2子目。兄弟枠でこども園に入れてもらったけど、医療ケアはいらないのに、「これ以上は見られない」と言われ、退園させられた。
- ・面倒が見られない。

乳幼児期の意見のまとめ

【障害児と医療的ケア児が直面する保育における障壁】

障害や医療的ケアが必要な乳幼児を持つ保護者が、保育施設や福祉サービスの利用を希望した際に、利用を断られる状況を経験していた。多くの家庭が、経管栄養や在宅人工呼吸器の使用といった医療的ケアへの対応が困難という理由で入園を断られており、受け入れ体制の不備が希望する施設を利用できない要因のひとつとなっていた。また、加配職員の不足や施設側の定員超過、さらには自治体が提示する独自の年齢制限などが、預け先を探す上での高い障壁となっていた。一部の保護者は、発達障害に対する理解不足や不適切な対応により、自主退園や利用断念に追い込まれるといった精神的な苦痛も経験していた。このように、本資料は福祉サービスにおける人員不足や制度的課題が、支援を必要とするこどもたちの社会参加を制限し、親の就労機会を妨げている現状を伝えている。

自治体や施設側の課題

1. 人員配置と専門性の不足

施設側の人員不足や加配職員(障害児などのために増員される職員)の未配置が、受け入れを拒否する大きな要因となっている。

2. 医療的ケアへの対応困難

在宅人工呼吸器の使用や経管栄養など、医療的ケアが必要なこどもを受け入れる体制の施設に限られる。

3. 自治体の運用・制度上の壁

自治体のルールや施設の空き状況といった制度的な側面が、保育や親の就労機会を妨げている。

4. 施設側の理解不足と心理的ハードル

障害や症状に対する理解が十分でないことによるスタッフの心理的なこわさや好ましくない対応も課題として挙げられている。

<学童期(小学校) 問 9-B 回答>

- ・明確に断られたわけではないが、児発に併設している放デイに見学希望を伝えたのに見学に行かせてもらえなかった。後日、児発の担任から重心の子の受け入れ体制が整っていないような話を聞いたのでそれが理由だと思う。
- ・空きがない。
- ・珍しい疾患の為見る事ができない。ケアができない。責任が取れない。
- ・家からの距離の関係で浜松特支へ就学したかったが肢体不自由を理由を断られました。
- ・学校では前例がないと言われた。放デイでは、看護師の人数が少ないので、吸引回数が多い場合は難しいと言われた。
- ・看護師配置ができない。
- ・人員や施設上の問題。
- ・医療的ケア児を受け入れている放課後等デイサービスなのに、障害の程度が重いので無理だと断られた。
- ・酸素があるから。看護師がいないから。
- ・学校は看護師がいないため。放課後等デイサービスについては定員。
- ・利用を検討していた放課後等デイサービスの看護師の人数が足りなかったようで、「(医療的)ケアが重いから」という理由で断られた。
- ・持病関係で何かあった時に責任が取れないと断られました。
- ・長期休みの1日利用(注入に対応ができないため)。
- ・肢体不自由児を受け入れる施設や体制がない。
- ・現実的な選択肢が無い。選択肢が無いということは、社会的に断られていることと同じである。全く融通が利かない。都合良く断るための言い訳でしかない。
- ・送迎地域でないこと。利用者が多く、利用できない。
- ・放課後児童クラブでは、学校の敷地内のところだが車椅子使用していることやトイレの心配を理由に断られた(実際には自分で 移乗できるので教室に入れるし、トイレも放課後児童クラブの前に導尿してしまえば必要ないので、物理的には利用出来たと思っています)。
- ・障害があることを知った瞬間拒否されたり、障害が重度とわかると断られたりなど。
- ・医療的ケアが必要だったが、看護師が常駐していなかったから。
- ・医療ケアが出来ない。

学童期(小学校)の意見のまとめ

学童期の障害児や医療的ケア児を持つ保護者が、施設利用を断られた際の経験が語られている。多くの施設では看護師の不足や受け入れ体制の不整備を理由に、重度の障害や医療的ケアが必要な児童の受け入れを断っている。施設の経営状況や人員確保の困難さから、安全確保の難しさが受け入れ困難な現状を生んでいる。このように、社会的なインフラが整っていないために、こどもたちが教育や福祉の機会を得られない厳しい実態が報告されている。

<青年前期(中学校) 問 9-B 回答>

- ・ナースがいない放デイ施設に断られた。
- ・まだ利用はしてはいるが、将来的に探しているが、以前説明会に行った生活介護の施設では、看護師さんが常駐しているにも関わらず、胃瘻はいいけど、経鼻経管は何かあった時に対応できないから受け入れを考えていないと言われた事があります。
- ・ナースが常勤でなく医ケア対応ができないため。
- ・歩けるから。
- ・動けるから。
- ・動ける医ケア児だから。
- ・医療的ケアがあるのに歩けるから。
- ・食事、薬が慣れない場所だと摂取できない為。
- ・胃瘻増設しているが食事の一部を経口摂取をお願いしたら出来ないと断られた。
- ・医療ケアの頻度が高いこと。

青年前期(中学校)の意見のまとめ

医療的ケアが必要な中学生が福祉施設から看護師が不在であることや、医療ケアの頻度が高いことが施設利用を断れた主な理由として挙げられている。特に、経鼻経管栄養への対応困難や、身体的に自立して動けることがかえって安全管理上の懸念となり、断られるケースが報告されている。また、胃瘻や食事介助といった個別のニーズに対しても、施設側の体制不足により柔軟な支援が受けられない実態がある。このように、ケアの専門性と安全確保の難しさが、放課後等デイサービスなどの利用を阻む大きな障壁となっている。

<青年中期(高等学校) 問 9-B 回答>

- ・ショートステイは予約がいっぱいで受け入れてもらえなかった事がある。
- ・母が付き添いますと伝えたが、そういう子自体受け入れが難しいと言われた。
- ・制度、人員が整っていないため。
- ・肢体不自由で通常の浜松市立の幼稚園に入園したが、皆んなと同じ事が出来ずついて行けなかった。
- ・”聴覚特支面談時;迷惑だから来ないで。西特は追い出したいんだよね。聴覚の支援受ける必要ない。西部特支;毎日毎日、みをつくしを勧めてきた。みをつくし見学时;高等部本当に検討しているのかとイヤな顔をされる。受け取り方の問題ではなく同行していた教諭も同じ印象を受けている”。
- ・呼吸が安定していなかったため。
- ・習い事はスイミング。設備と安全が保証できないと断られた。

青年中期(高等学校)の意見のまとめ

支援学校の職員から心ない言葉をかけられたり、他の学校を勧められたりなど、精神的な苦痛をとまなう事例が報告されている。習い事や公共サービスにおいても、安全確保が困難であるという理由で受け入れを断られ、子どもたちの社会参加の機会が制限されている現状があります。公的支援の整備の必要性和、障害児に対する社会的な理解をうながす必要性がうかがえる。

<成人期 問 9-B 回答>

- ・一般の保育園に相談に行き、看護師がいないこと、また、障害児の受け入れをしたことがないため断られた。
- ・ショートステイは常に混んでいる希望日に取れない。
- ・呼吸器系の障害の為、緊急時の対応が出来ない。
- ・呼吸器系の障害の為、緊急時の対応が出来ない。
- ・看護師不足により吸引等対応できない。
- ・対応ができないため 4 才から変更。
- ・医療ケアが必要だが、歩行できるため、安全に見れない、との理由。
- ・通院が多いため。
- ・人工呼吸器を使い始めたら人員の関係、施設の設備不足で利用を断られた。
- ・肢体不自由なのですがずり這いや伝い歩きはできるので肢体の施設での受け入れが難しく、尚且つ知的の施設に行けるほどは動けないので危険もあり、どちらの施設からも支援が難しいと言われます。
- ・個別に対応できるだけの職員がいない。
- ・医療ケアがあり介助者がみつからず家族のよる付き添い通学になることが本人、家族とも難しかったため。
- ・医療的ケアがあります。看護師不在で対応できないため断られました。
- ・18 年前、3 歳で気管切開をし、人工呼吸器を夜間のみ使用していた為、全て家族が行うことが条件であり、単独での入園は障害のある子が通う施設でも叶わなかった。同じく支援学校も同じ理由で家族が全てのケアを行うことが条件での通学だった。今は医療ケア(特に人工呼吸器)への理解も進んでいるが、当時は人工呼吸器を使用している子供は自宅で過ごすことが一般的だったと思う。
- ・身体的な条件等考えると、先方に希望を強く通したことはない。学校行事など保護者がどこまで介助するか相談などしてきた。また、聞く前に諦める事も多かった。
- ・人数制限。
- ・看護師がいない。
- ・知能・体力共にまわりについていけない。
- ・作業スピードが遅い。
- ・意志疎通が難しい。
- ・人員不足のため。
- ・歩けないから。
- ・這って自力移動ができるため、他の利用者の部屋に勝手に入ってトラブルを起こすため。知的障害と ADS があり、行動を自制できず、不穏状態になると自傷・他害行為に及んでしまうため。
- ・設備等整っていないため。
- ・手がかりすぎるので他の子供に影響がある。
- ・介護者体調不良の時 急な対応が 難しかった。
- ・てんかん発作がある為、人員確保が難しい。
- ・教員が不安で担任を持ってほしいという先生がいなかったから。
- ・経鼻経管栄養。
- ・障害が重いため。
- ・保育園、幼稚園に関しては重度の障害者の受け入れ経験が無いから、ショートステイ等は、重度の身体と知的の両方の障害がある為、重度障害者施設では、動ける人は受け入れ出来ないとの事、知的障害者施設では、重度の身体障害者や医療ケアがある人は看護師が在籍していないから受け入れが出来ないと言う事で、どちらからも弾かれてしまいます。
- ・医療的ケアがあるため。

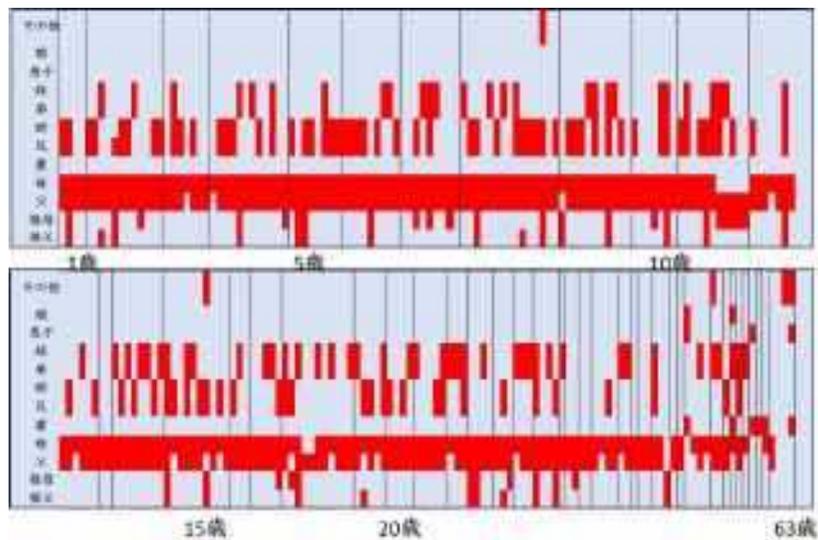
- ・歩行が不安定で、自分で歩き出そうとすることがあった時期にスタッフの不足で安全が確保できない。
- ・医療的ケアがある為。
- ・医療的ケアがある。
- ・短期入所は、緊急時の問題と本人の生活介助やケアの対応に関わる職員の配置が困難。

成人期の意見のまとめ

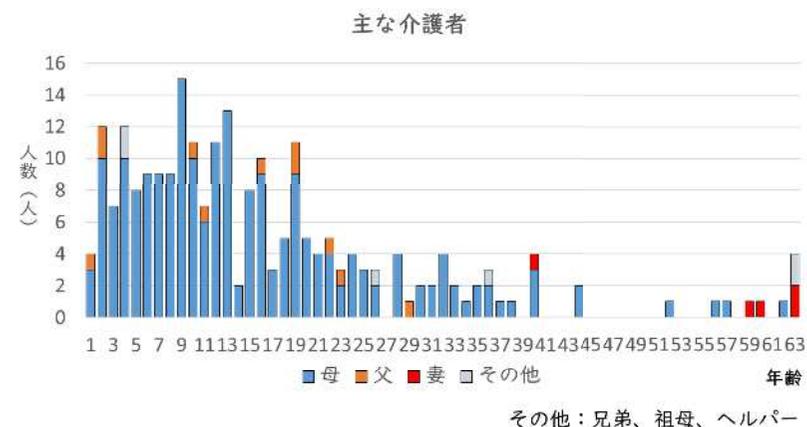
医療的ケアや身体・知的障害を抱えるこもを持つ家族が、施設利用を断られた内容が語られている。施設利用を断られた主な理由として、**看護師や専門スタッフの不足、緊急時に対応できる設備の不備、安全確保が困難な人員体制が挙げられている。**特に人工呼吸器や経管栄養などの医療ケアが必要な場合や、身体状況と知的発達に施設の基準に合致しない場合に、受け入れ困難が生じている状況がある。また、家族の付き添いが条件だったり、**周囲からの疾患や障害への理解が得られず利用を諦めざるを得なかった**、成人期が利用する福祉施設の課題が報告されている。

(3)介護者についてお答えください

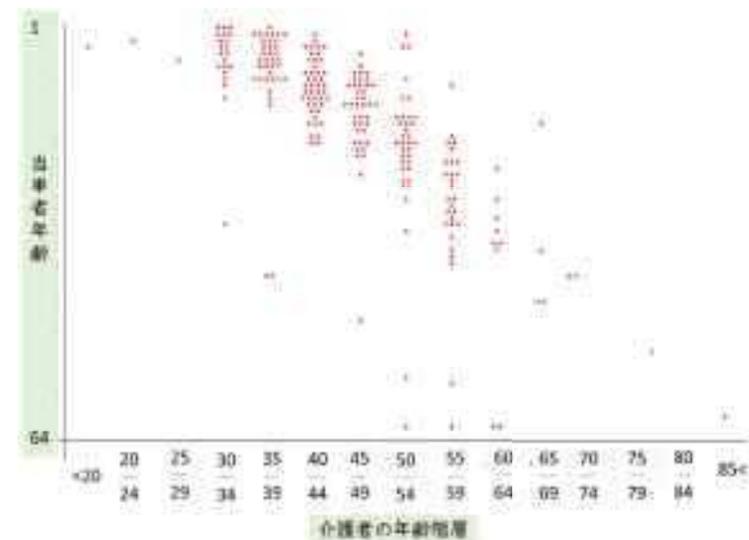
問10 同居家族状況



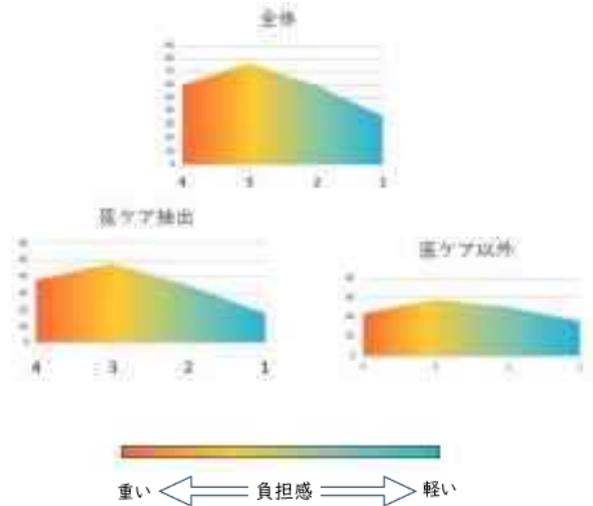
問11 主な介護者



問12 主な介護者の年齢



問13 主な介護者(問12でチェックした方)の介護に感じる負担感においてお答えください。
(負担感が強い4→1負担感が弱い)



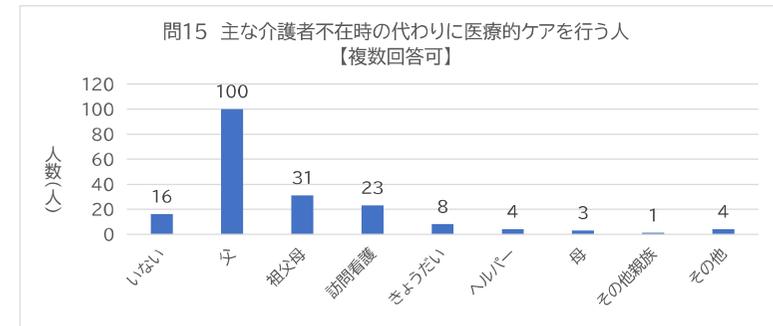
問14 負担感を感じている内容をお答えください

問14 負担感を感じている内容をお答えください。

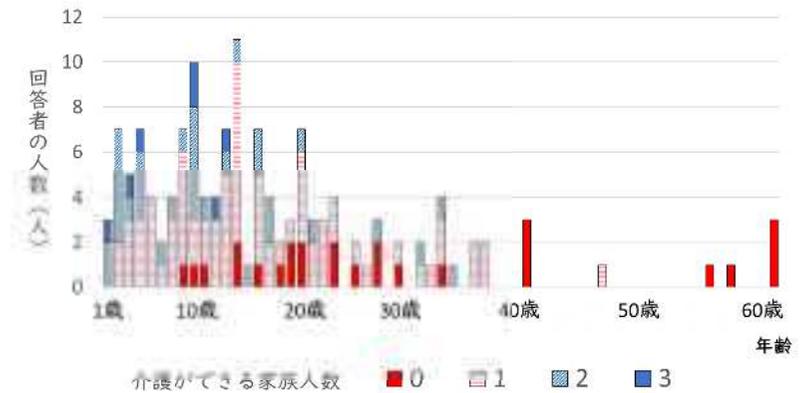


夜間の医療的ケア実施による慢性的な睡眠不足(十分な睡眠がとれない)、身体の成長に伴う介護負担の増大、介護者の加齢による身体的負担が語られていた。また、預け先の確保が困難な状況、通院やリハビリなどの送迎に時間を奪われることで介護者自身の就労や自分の時間がもてないなど、社会的な孤立感を深めている現状がみられた。常に体調を気につけ、医療的ケアを実施する介護者の日常生活は精神的緊張感が極めて高い。

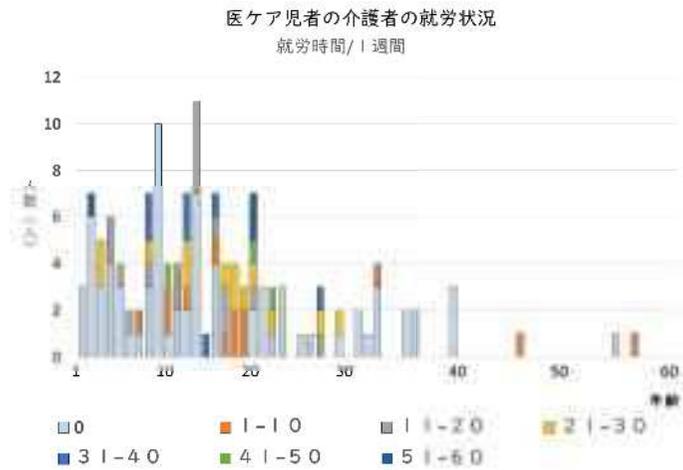
問15 主な介護者不在時に代わりに医療的ケアを行う方はどなたですか。



主たる介護者不在時に、介護ができる家族人数



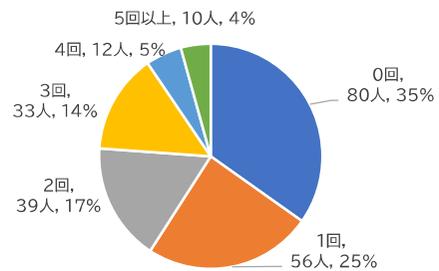
問 16 主な介護者の平均的な就労時間(他からの報酬が生ずるもの)(1週間)



問 17 主な介護者の平均的な睡眠時間

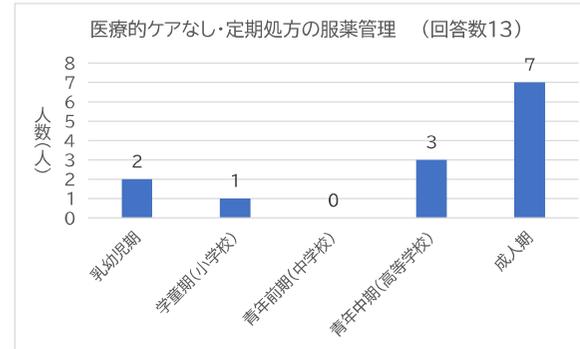
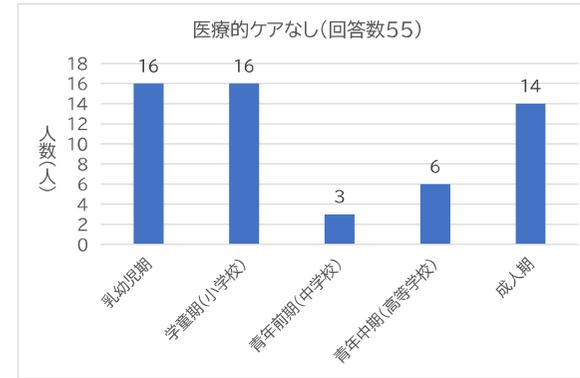


問18 介護者が介護のために一晩で収集中に起きる回数

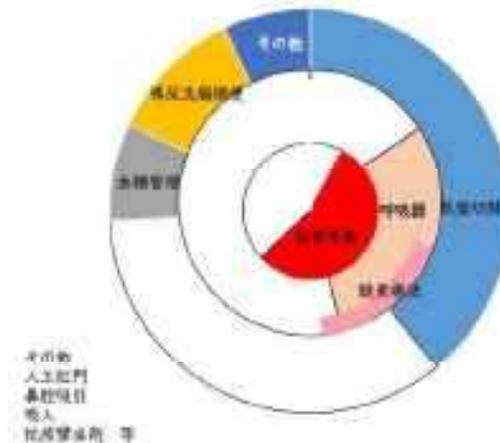


(4)医療的ケアについて

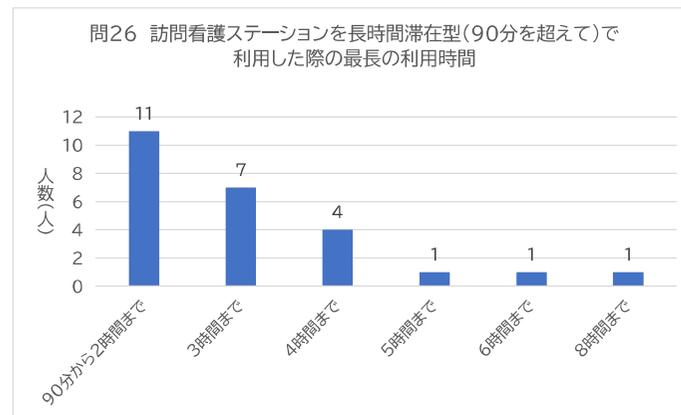
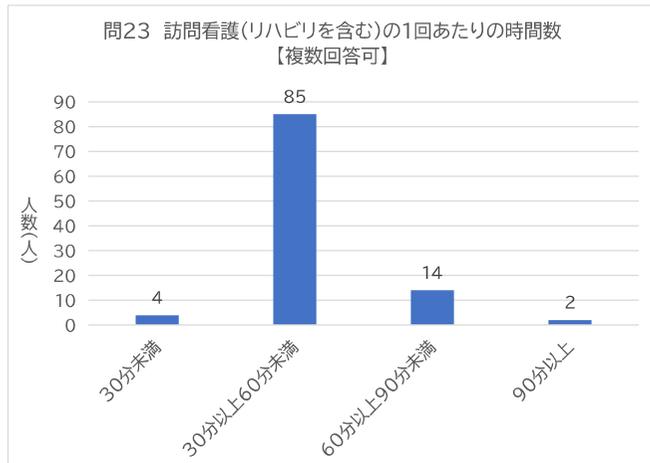
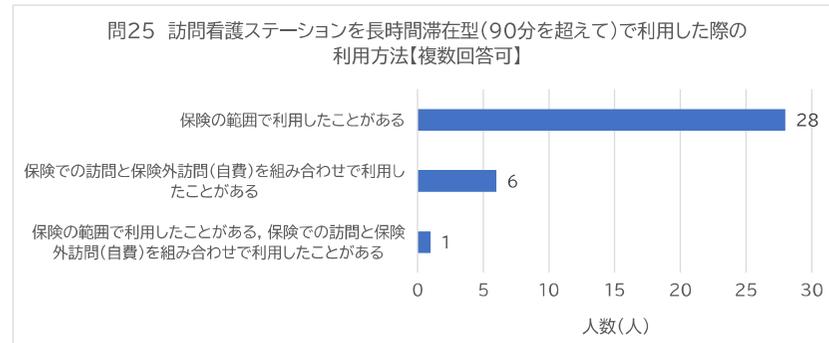
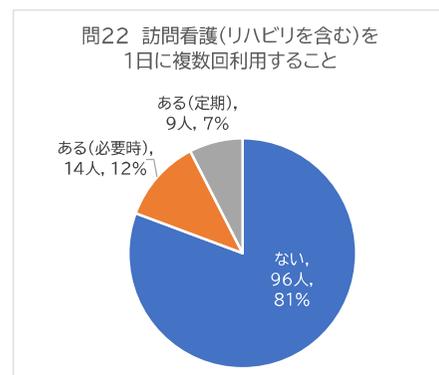
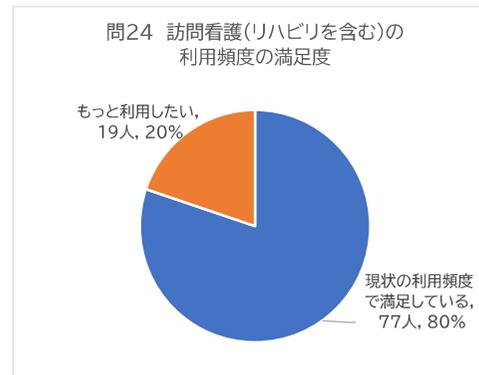
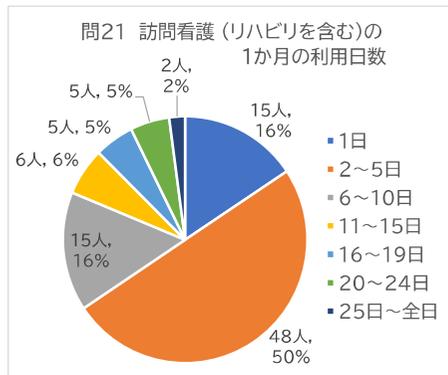
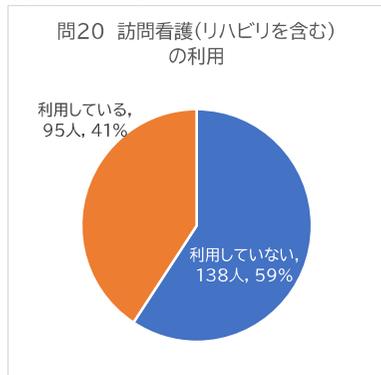
問 19 自宅で本人に実施している日常的なケア及び医療的ケア



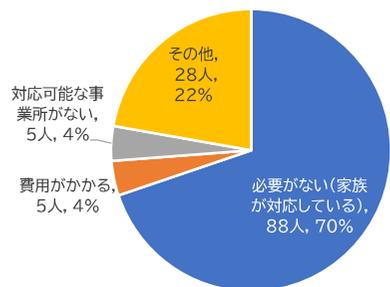
複数回答で「医療的ケアなし」とともに選択されたのは「定期処方薬の服薬管理」のみだった。



(5)福祉サービス等について



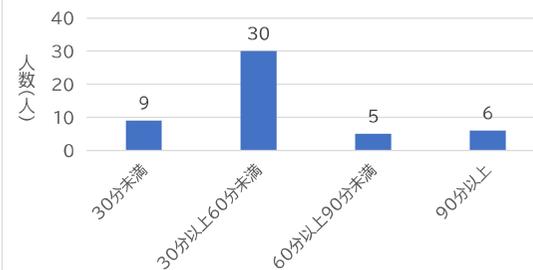
問27 訪問看護(リハビリを含む)を利用していない理由



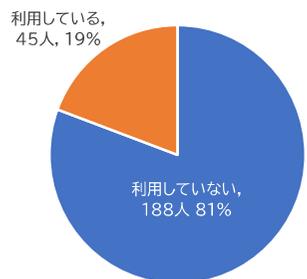
その他(まとめ):

- ・他人が自宅に入ることへの抵抗がある
- ・子どもが怖がる、興奮する
- ・なにをしてくれるのかわからない
- ・生活リズムに合わない、時間がない
- ・訪問時間が短すぎる
- ・医療や福祉サービスを利用することになり卒業
- ・いまは必要ない

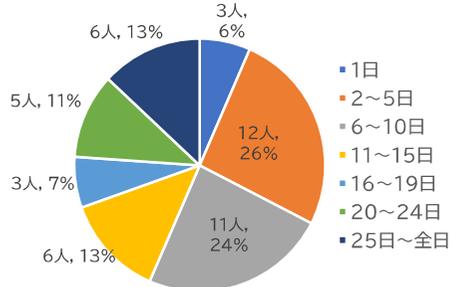
問31 居宅介護(ホームヘルパー)の1回あたり時間数【複数回答可】



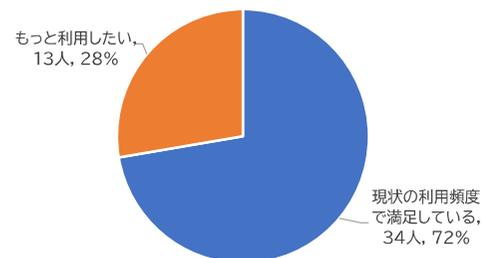
問28 居宅介護(ホームヘルパー)の利用



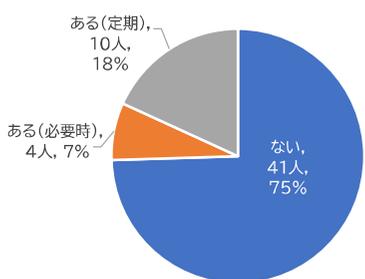
問29 居宅介護(ホームヘルパー)の1か月の利用日数



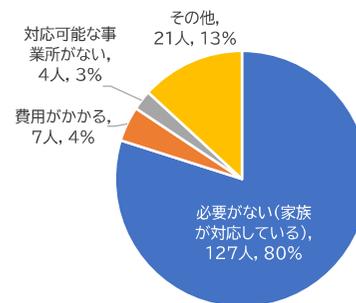
問32 居宅介護(ホームヘルパー)の利用頻度の満足度



問30 居宅介護(ホームヘルパー)を1日に複数回利用すること



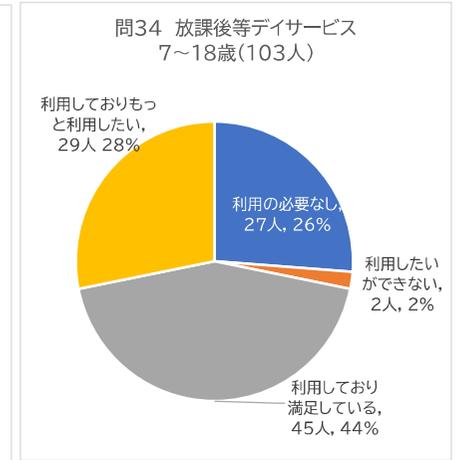
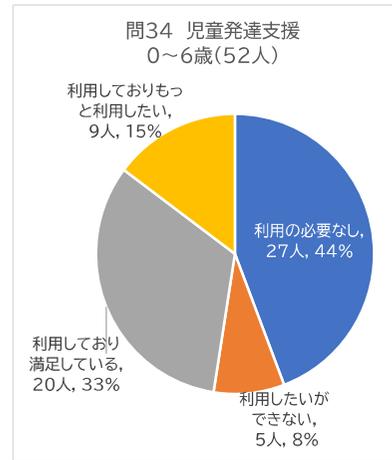
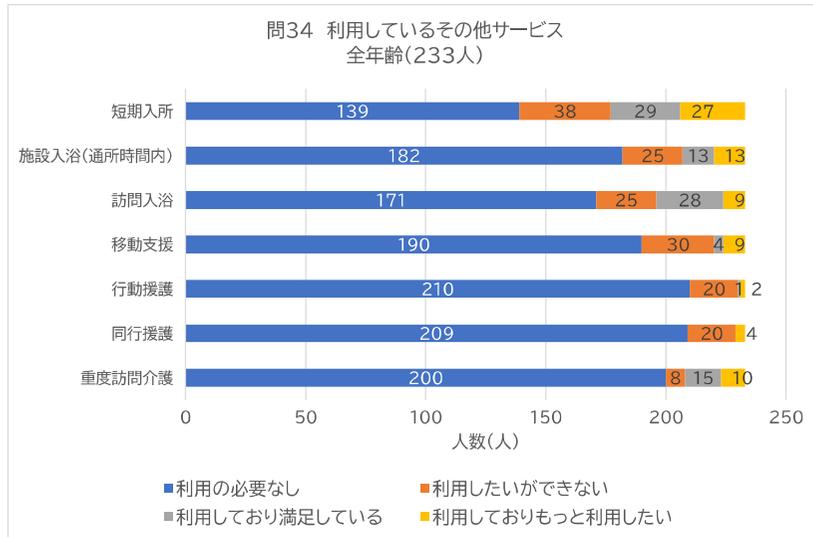
問33 居宅介護(ホームヘルパー)を利用していない理由



その他(まとめ):

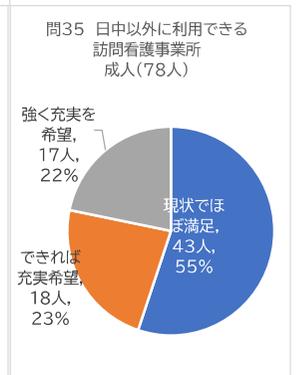
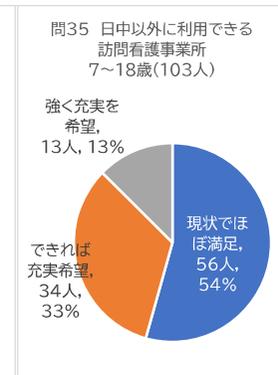
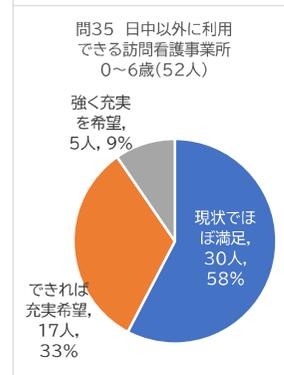
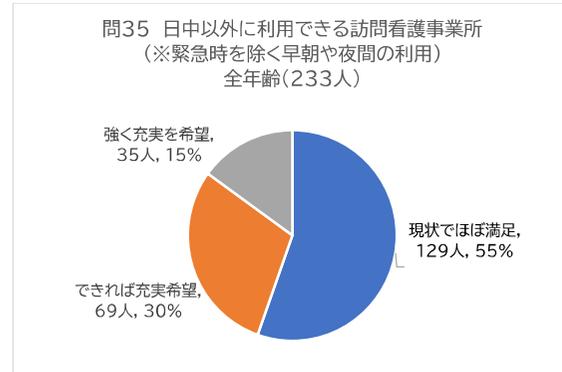
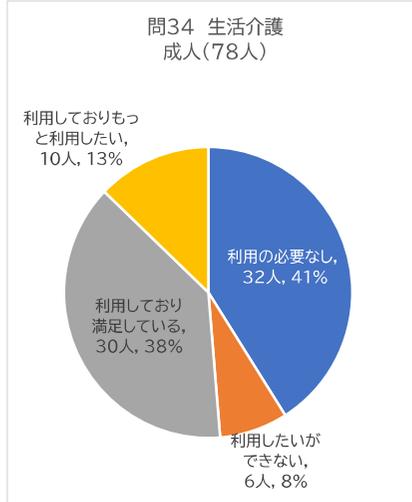
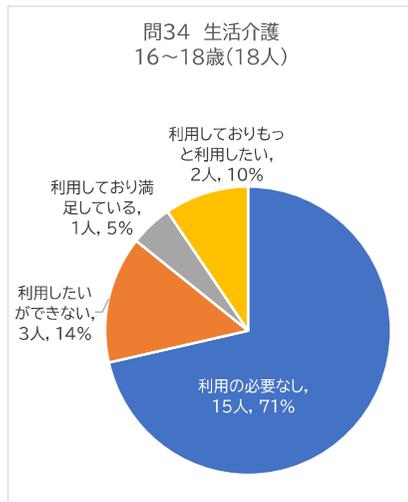
- ・居宅介護について知らなかった
- ・利用できるのかわからない
- ・利用の仕方がわからない
- ・他人が自宅に入ることへの抵抗がある
- ・医療的ケアがあり、ヘルパーでは対応できないことが多い
- ・いまは必要ない

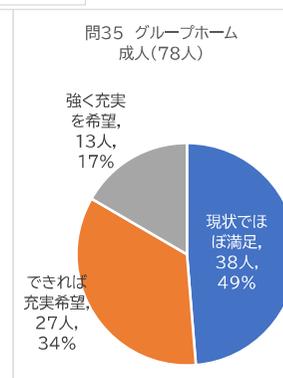
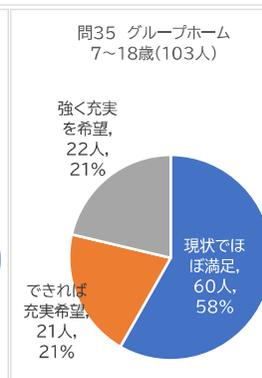
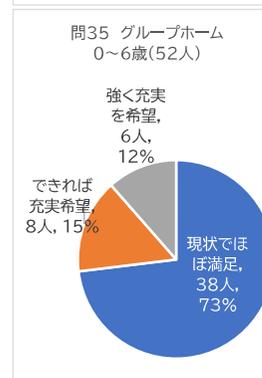
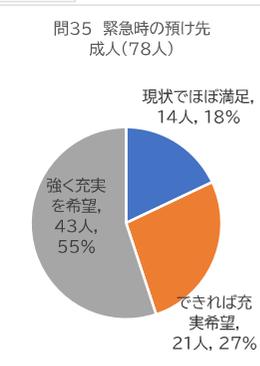
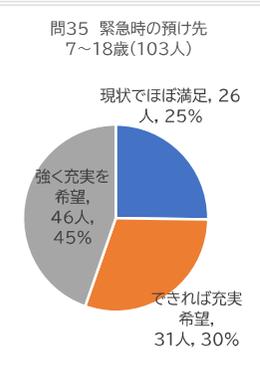
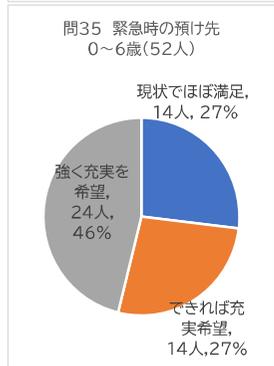
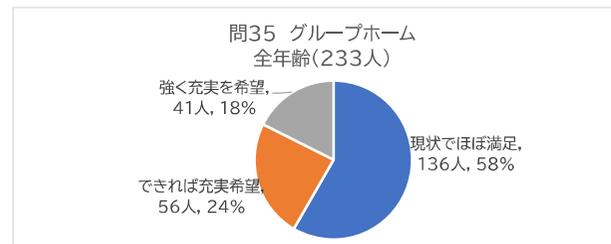
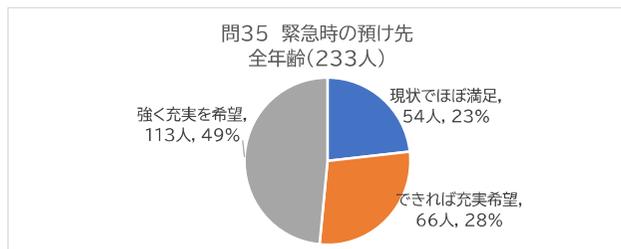
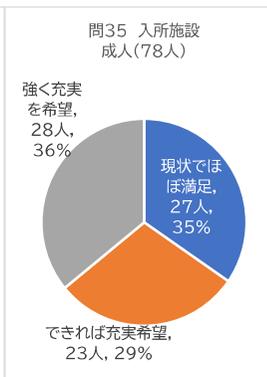
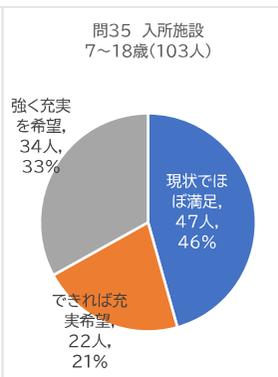
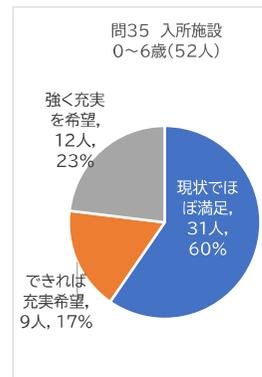
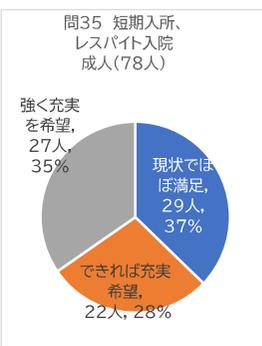
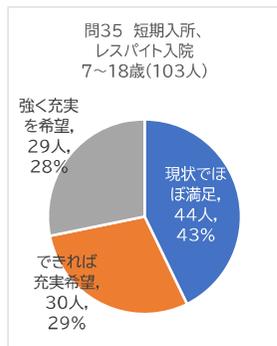
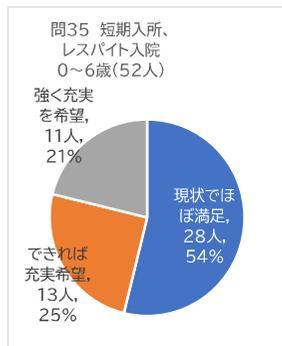
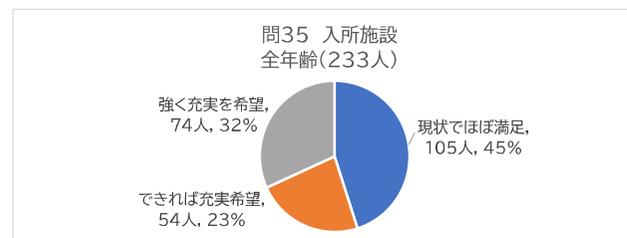
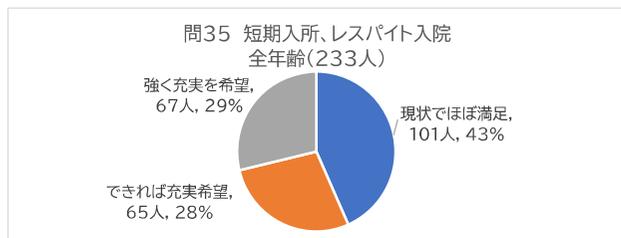
問 34 利用しているその他のサービスについて

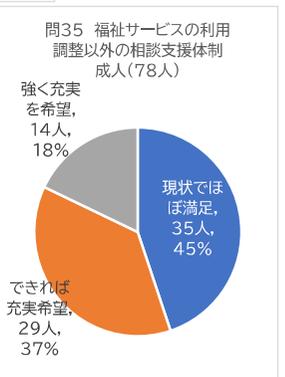
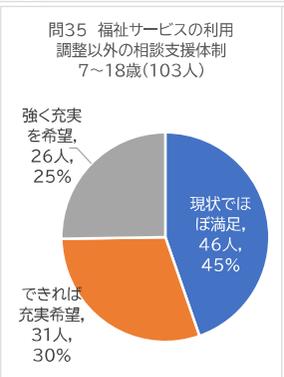
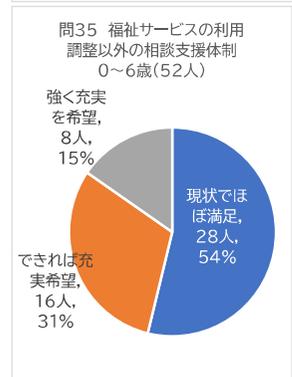
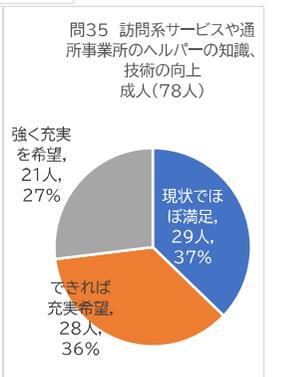
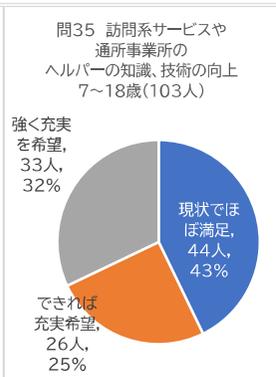
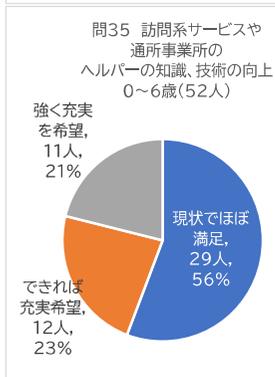
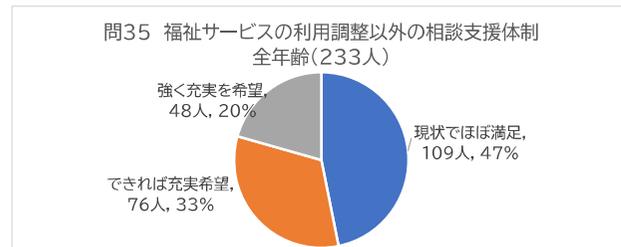
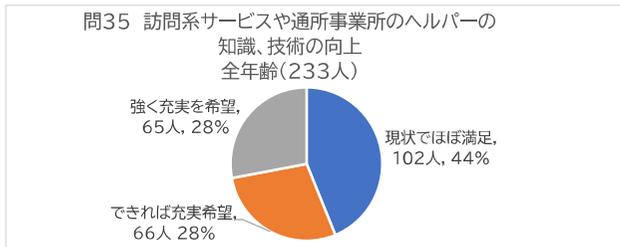
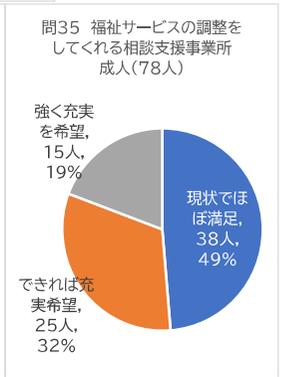
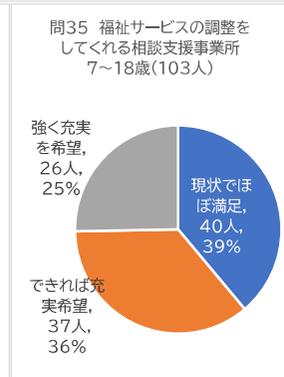
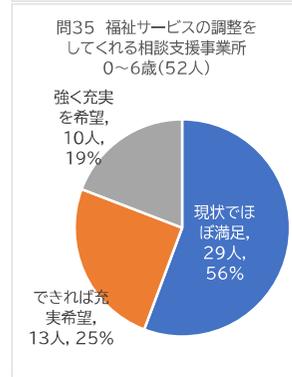
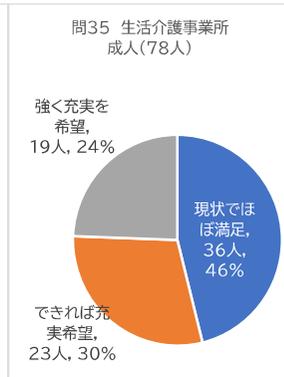
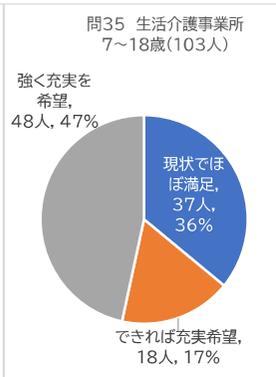
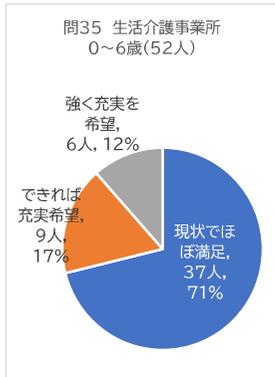
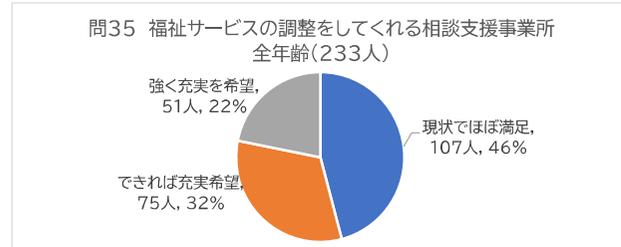
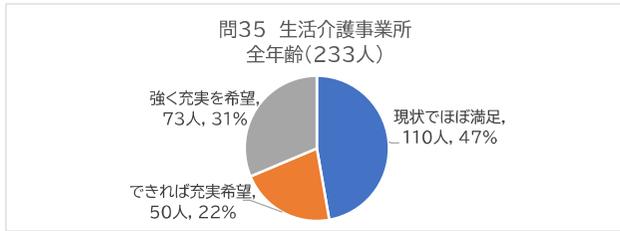


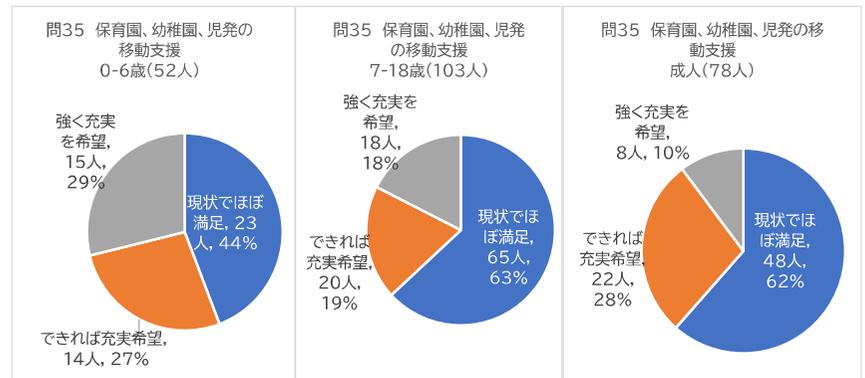
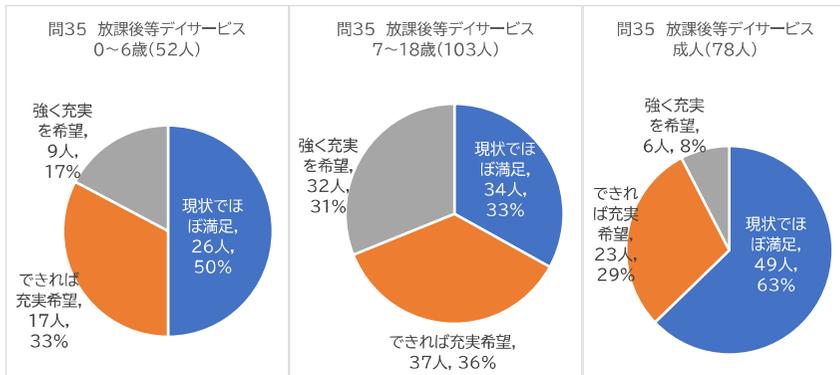
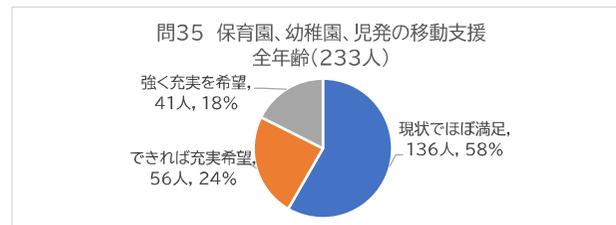
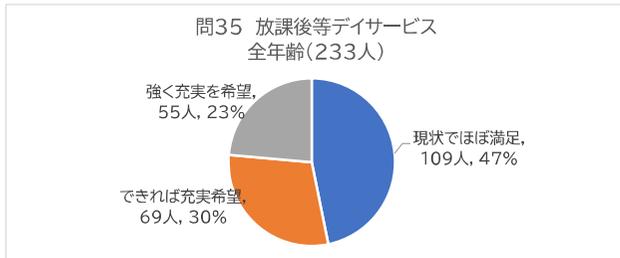
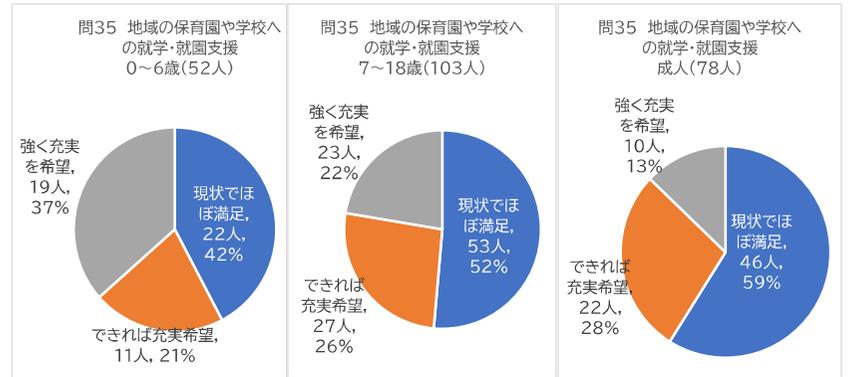
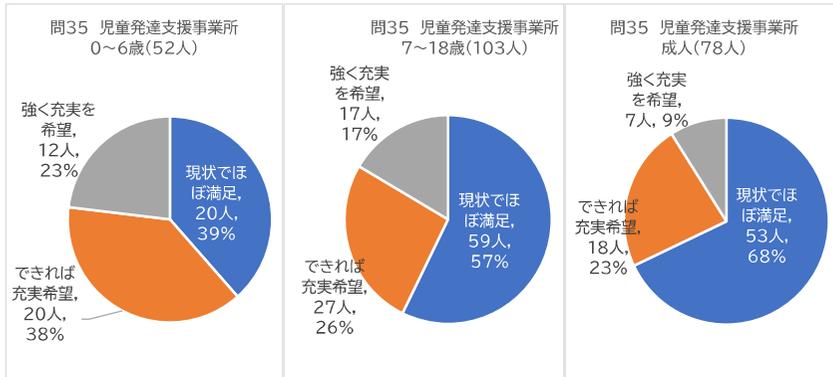
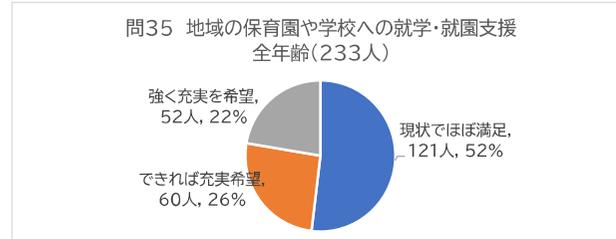
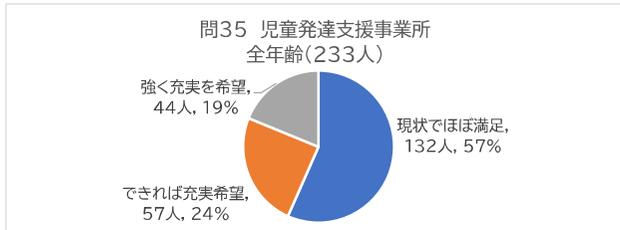
問 35 施設やサービスの充実・向上について

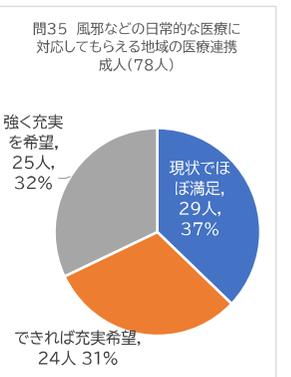
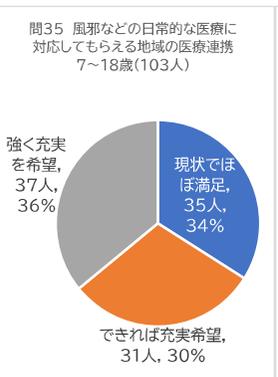
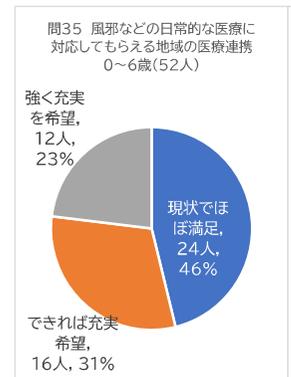
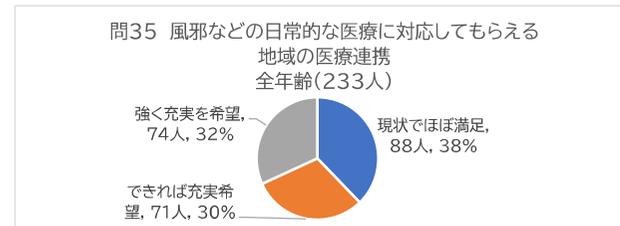
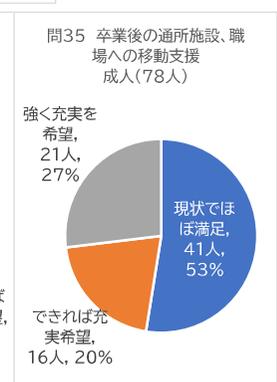
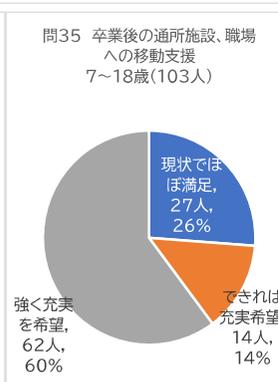
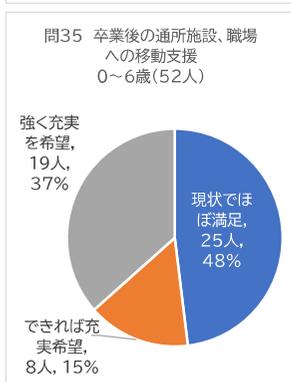
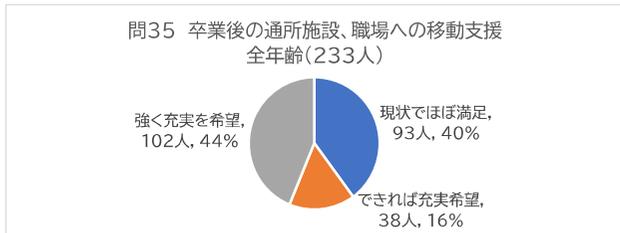
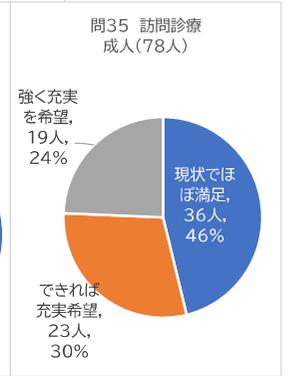
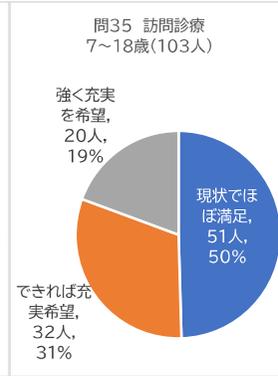
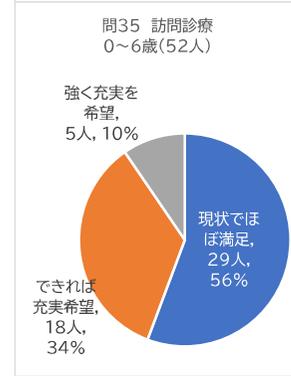
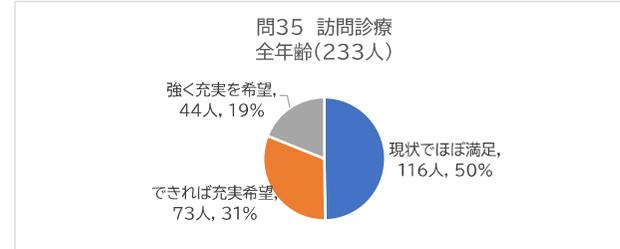
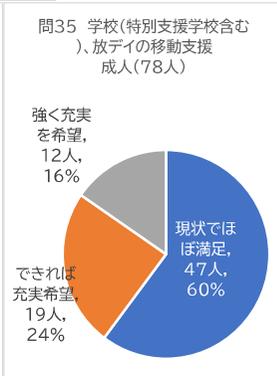
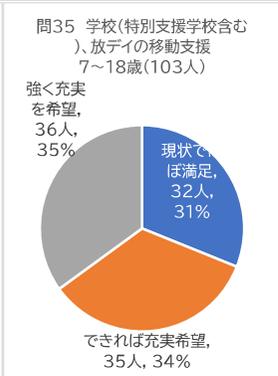
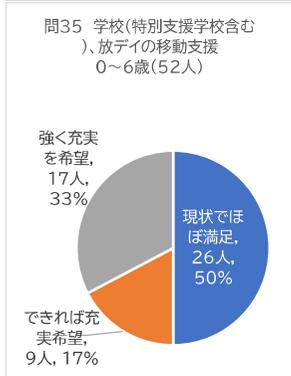
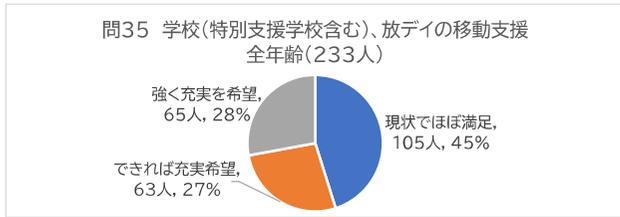
今後地域で生活するうえで、現状と比べてどの程度充実を望むか

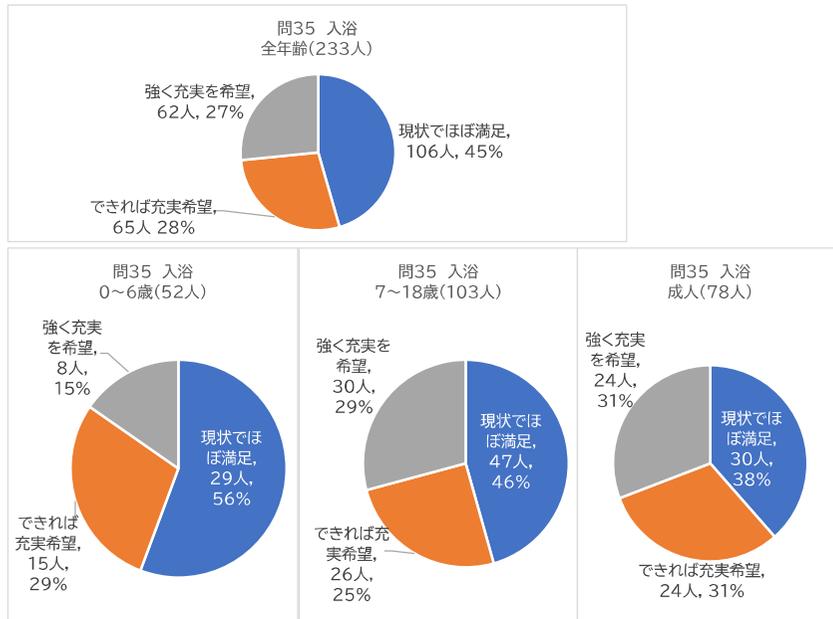












問36 介護を行なっている方が充実を希望されているサービスの内容や現在困られていること



<受け入れ事業所不足(回答)>

- ・重心、医療的ケア有りの子供を受け入れてくれる生活介護事業所が少ない。新しく開所されてもすぐ定員になってしまう。また自宅から遠い所ばかりで往復するだけで親の一日が終わってしまう。
- ・放課後デイサービス毎日行くことができないため、仕事をセーブしたり、休んだりしないといけない。
- ・病後などでも預けられるところがあると仕事を休まず勤務できるなどやりくりが楽になる。放デイや生活介護など選ぶ程、数がないので増やしてもらえると幅が広がる。
- ・人工呼吸器では何もかもが限られており、親が働きたくても働くことができない。
- ・とにかく人手不足で、使いたい時間、頻度で利用がなかなかできない。
- ・南区にデイサービスや生活介護施設が少ない。
- ・旧北区内に放課後デイサービスが少なく預け先がない。
- ・日中一時支援の枠は取得できているが、施設側の人員不足のため利用が限られている。
- ・就学後の放デイの受け入れ施設が少なく複数箇所と契約をしないと週5使えない。
- ・医療ケアを理由にサービス提供を断るな。医療ケア児者にも、他の障害児者と同じサービス提供を望む。
- ・重心の人が入れる施設全般、選択肢も少なく、併用したくてもなかなか受け入れ人数も限られてしまい、進まない。
- ・医療ケアが出来る事業所が少なすぎる。いっぱいでは入れない。遠くにありすぎる。型として望んでいるところに医療ケアしてくれる事業所がない。相談しても何も解決してくれない。
- ・本人の障害特性に合った施設でショートステイをしたいが、医療的ケアが受けられない。
- ・週5日同じ施設へ通いたい。
- ・医療的ケアが必要な子どもが、より身近な地域で安全に、安心して保育・療育を受けられる環境の整備が進むことを心から願っています。
- ・重症心身障害児専門の放デイの数が少ないため、キャンセル待ちが多い。
- ・緊急時の預け先や、ショート等。動ける医ケア児は受け皿がない現状。

<レスパイト・ショートステイ(回答)>

- ・医療的ケアがあるけど独歩行を獲得している為、短期入所の受け入れ先がない。
- ・施設によって専門性が高く、安心して預けられる施設もあれば、言い方は悪いが、勉強不足が否めないような職員がいてただ預かるだけの施設などがある。
- ・動ける医ケア児は受け皿がない現状。
- ・ショートステイを安心してお願いできる所がない。
- ・ショートステイの増床。3ヶ月先の予約しか取れず急に用事が入っても預かる先が無い。預ける際、荷物のチェック、熱、聴き取りが多すぎて時間がすごくかかるので預けるのも億劫になる。
- ・子供の体調不良に対応できるレスパイト施設が欲しい。施設は3ヶ月前に予約が必要で、空きがあれば直近でも受け入れ可能ですが、土日祝は基本的に1ヶ月に一度しか利用できません。家族の用事など土日祝に集中する為、必要分の利用を希望します。
- ・ショートステイ・レスパイト中の生活が普段の生活とかけ離れていて楽しみがない。(放置に近い?)
- ・入浴回数少ないせいか、肌がぼろぼろになって帰ってくる。
- ・歯磨きが雑なのか、歯の汚れ付着がすごい。
- ・初日が土日祝日からでも受け入れてくれるショートステイがあったらうれしい。

<緊急時・祝日対応(回答)>

- ・医療的ケアに対応していて、初日が土日祝からでも受け入れてくれるショートステイがあったらうれしいです。緊急時に受け入れてくれる施設が欲しいです。
- ・緊急時に預けられるところがない。事前に契約が必要など緊急時に利用できない。
- ・緊急時の預け先や、ショート等。動ける医ケア児は受け皿がない現状。
- ・ショートステイも利用できているが、緊急時に預けられる場所があると助かる。訪問看護で夜間も利用できると助かる。
- ・日中一時支援の枠は取得できているが、施設側の人員不足のため利用が限られている。緊急時に預けられるような施設がない。2 か月前からの予約になってしまう。
- ・自分も含め自分の親の体調不良や介護等の問題が出てきており、急なショートの受け入れがないのが辛い。現在は 3 か月前の予約のみ。人工呼吸器を使用していると施設側の空き家、条件が一致せず特に難しい。同様に将来的に本人が入所となったときでも、昼間は生活介護と併用して利用できるかと親としては安心できます。
- ・医療的ケアがあるけど独歩行を獲得している為、短期入所の受け入れ先がないため、私の身に何かあった時、非常に困るなど常々思っています。
- ・介護者が自分一人なので、緊急時に介護、管理してくれる人がいない。今後、病気や入院などになった時、誰が介護してくれるのか不安です。
- ・親が高齢だったり、自分が体調を崩した時など緊急時に代わりに自宅でみてくれるサービス。人工呼吸器なので、今受けているサービスの方が緊急時にもみてくれるのが安心。
- ・緊急時の受け入れ先を日頃から決めておかないと、いざという時に利用できないのではと心配になります。
- ・介護者が介護できなくなった場合の預け先。緊急時の場合です。

<登校・通所移動(回答)>

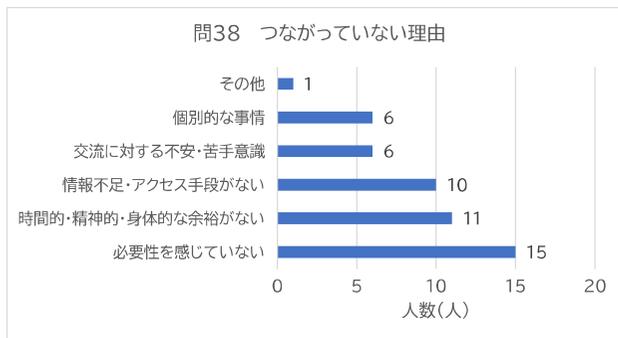
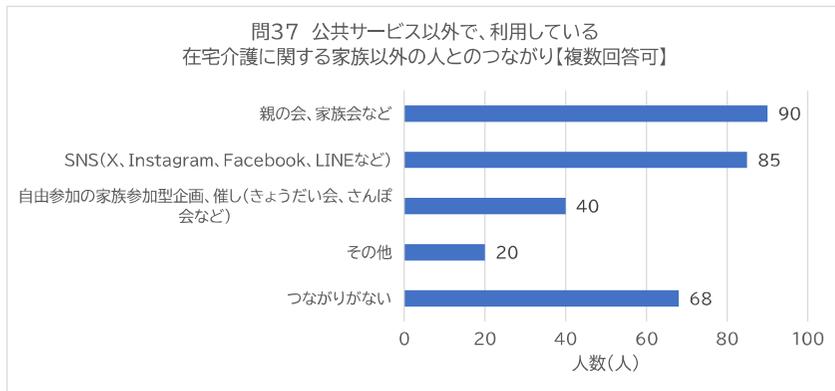
- ・学校や放デイへの通いが自己送迎しかないため、介護者が体調不良時等は本人が休むしか選択肢がないが、介護者も自宅でケアしなければならず、休めない。
- ・毎日就労施設の送り迎えが 8 時過ぎと 2 時半前後なので他の予定が殆ど入れられなかったり、私が体調が悪い時も送り迎えるので月数回でも頼めたらと思います。
- ・現在は通学(将来は通勤?)通院の送迎の充実を強く希望しています。
- ・医療ケアがあり、学校のスクールバスには乗れないため、送迎に往復 2 時間かかる。支援してもらえたら助かるし、子供も学校へ行く回数も増やせる。
- ・卒業してからは生活介護の後に利用できる所がほとんどなく、少しあっても送り迎えないため仕事の時間を減らしているお母さんがたくさんいます。
- ・通学に時間が取られ、日常の家事もできないことがあり、本人・兄弟へのケア・関わりに影響がでてしまう。
- ・学校まで遠いので移動支援、介護タクシーなど利用して通学が出来たり、学校のバスを医ケアの子も使えたら自分も正社員として働けるようになる。
- ・バスの台数が少ないので早朝から出発しなくてはいけません、バスの台数を増やして欲しいと強く思います。
- ・西部特別支援学校に通学したいが、通学バスが西区にないので利用できず困ってる。
- ・生活介護が自宅から遠い所ばかりで往復するだけで親の一日が終わってしまう。

<制度などへの意見(回答)>

- ・6.5 才にならないと介護保険が対象外で福祉用品のレンタル等、実費で多額の費用がかかり大変である。
- ・居宅介護でお風呂の介助をしてもらっているが、両親共働きで、体力があるとみなされて週 4 日までしか許可が下りなかった。生活のために働いているので、毎日クタクタです。働いている＝助け要らないと決めつけず、個々の状況に合わせてサービスの利用上限を決めて欲しい。
- ・福祉用具の助成で必要なのに書面上の規定で対象外になったり、前例が無いからと却下される。障害の状態は個々にちがうので、もっと個々にあったサービスが受けられるようになって欲しい。
- ・特児手当を収入に応じて打ち切られるのは納得がいかない。重度重複障害児がいる家庭は、親(常に寄り添っている母)の就労はほぼ不可能。
- ・世帯収入による利用上限の制度の、実情に合わせた改善が徹底。
- ・将来的にはグループホームに入りたいが障害者年金だけでは足りない。グループホームから生活介護施設に通う費用がプラスされるから。
- ・訪問、移動、行動、同行支援の内容や使い方がよくわからない。
- ・後見人のことなど親の死後困らないように手続きするものがあれば知りたい。
- ・座位保持椅子、バギー、手帳の申請をもっと素早く承認してほしい。
- ・現状でどのようなサービスを受けることが出来るのか簡単に検索出来るシステム。
- ・新しい車椅子の申請に時間がかかる。
- ・日数や時間の上限を増やしてほしい。
- ・市役所への治療用装具の払い戻しの手続きに各種手帳の更新。こんなにインターネットが普及しているのに、なぜ未だにアナログなのか?かかる時間が多すぎて時間的にも精神的にもとても負担。各種手続きくらい家からインターネットで出来るようにしてほしい。
- ・役場への手続きに負担感を感じる。
- ・入院すると付き添いになるが親の食事は用意されないのが経済的にも負担。県の決まりや学校のルールについて疑問に思うことがたくさんある。学校待機期間中のため自分の時間がもてない。

問36 まとめ

充実を希望するサービス、現状困っていることについての回答は、医療的ケアや重度の障害を抱えるこどもを育てる家族が、日常生活で直面している深刻な困難や切実な要望が寄せられている。多くの介護者が、ショートステイや放課後等デイサービスの不足、特に緊急時の預け先がない現状に強い不安を抱えており、介護者の体調不良や冠婚葬祭への対応が困難な現状にあることがわかる。また、通学におけるスクールバスの利用制限や送迎負担が親の就労を阻んでいる。さらに、将来的な入所施設の確保についても多くの懸念が語られている。専門的な医療的ケアに対応できる人材と施設の拡充に加え、個々の家庭状況に即した柔軟な支援制度の整備を求める声が共通してある。このように、家族が孤立せず安全に安心して生活を継続するための、地域福祉の充実が望まれている。



回答者の約3割は「必要性を感じていない」と回答していた。つながる必要を感じていない理由は「頻繁に連絡をとれる状況でない、現状なんとながっている、機会もない」との回答であった。

回答者の約7割は、誰かとつながりたい気持ちはあるが繋がっていない現状であった。繋がっていない理由は、「時間的・精神的・身体的な余裕がない」として家事・育児・介護に追われ身体的な余裕や交流する時間が取れない、他者と比較することで精神的な負担が増えることを懸念する回答があった。また、自分に合う情報がない、周囲に同じ状況の人がいないとして、在宅移行したばかり、同じ疾患の人がいない、引っ越してきたばかりをあげ、孤立感を感じながらも繋がっていない現状にあった。さらに交流に対する不安や苦手意識もよせられている。その他(回答数 1)として、公的サービスの利用料増額といった経済的圧迫や行政の事務的な対応に対する憤りから、社会との関わりを諦めてしまう事例も含まれていた。全体を通して、支援を必要としながらも、物理的・心理的な壁によって孤立せざるを得ない当事者家族の生活実態がうかがえた。

問39 将来の障害児入所施設への入所希望の有無

