

中野区医療的ケア児とその家族の生活実態
アンケート調査結果報告書

令和7年3月

中野区

**** 目次 ****

1 中野区医療的ケア児とその家族の生活実態アンケートの概要 3

項目1 本人情報・家庭環境

① 医療的ケアの種類(複数回答可)	5
② 医療的ケアを必要とするお子さんの運動機能についての現在の発達段階	6
③ 医療的ケアを必要とするお子さんの日中の主な居場所(複数回答可)	7
④ 家族構成(同居のみ)	8
⑤ 父・母の就労状況(同居のみ)	9
⑥ 主な介護者(複数回答可)	10
⑦ データ及び自由意見から読み取れる見解	11

項目2 相談機関及びサービス

① 在宅での生活を始めるにあたり相談した機関(複数回答可)	13
② 家族以外で、育児や医療的ケア等について相談する相手(複数回答可)	14
③ 現在利用しているサービス(複数回答可)	15
④ 各サービス利用のための主な移動手段	16
⑤ 今後期待するサービス(自由記載)	17
⑥ データ及び自由意見から読み取れる見解	20

項目3 就学前・就学後の状況

① お子さんの保育所・幼稚園の利用状況	22
② 利用していないが利用したい場合に希望する頻度	23
③ 保育所・幼稚園・児童発達支援についての意見や困りごと(自由記載)	24
④ 学校生活における医療的ケアの担い手(複数回答可)	25
⑤ 放課後の過ごし方(複数回答可)	26
⑥ 学校・学童クラブ・放課後等デイサービスについてご意見や困りごと(自由記載)	27
⑦ データ及び自由意見から読み取れる見解	29

項目4 災害時支援・対応

① 災害時個別避難計画の作成状況	31
② 災害時個別避難計画を作成していない理由	32
③ 災害時に課題と感じていること(複数回答可)	33
④ 非常用電源確保の方法(複数回答可)	34
⑤ 医療機器(呼吸器、吸引器など)などの電源の備え	35
⑥ 薬やケア用品等の備え	36
⑦ 災害時の避難について心配なこと(自由記載)	37

項目5 お子さんとの生活について困りごとや意見(自由記載)

自由意見	40
------	----

2 中野区医療的ケア児とその家族の生活実態アンケートの総括

43

1 中野区医療的ケア児とその家族の生活実態アンケートの概要

▼ 目的

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子どもやその家族の家庭環境や支援ニーズを踏まえ、心身の状況等に応じた適時・適切な支援が受けられるよう環境を整備していくことが必要不可欠である。本アンケート調整を踏まえ、暮らしやサービス利用の現状と日常の困りごとなどを把握することで、今後の区の施策や事業の実施を検討するための基礎資料として活用する。

▼ 対象者

中野区在住の医療的ケアが必要な18歳以下の児童及びその家族

▼ 調査方法

「障害福祉サービスの利用者」、「保育所・学校等での医療的ケアを受けている方」又は「すこやか福祉センターで支援を受けている医療的ケア児」の世帯にLoGoフォームで実施

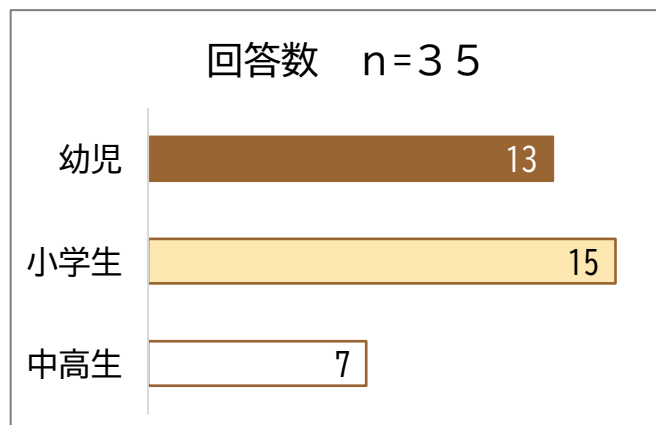
▼ 回答期間

令和6年10月10日～令和6年11月1日

▼ 回収状況

○調査票配布数：56人 ○調査回答数：35人 ○回収率：62.5%

項目	回答数/対象	割合 (%)
幼 児	13/23	37%
小学生	15/25	43%
中高生	7/8	20%
計	35人	100%



項目1

本人情報・家庭環境

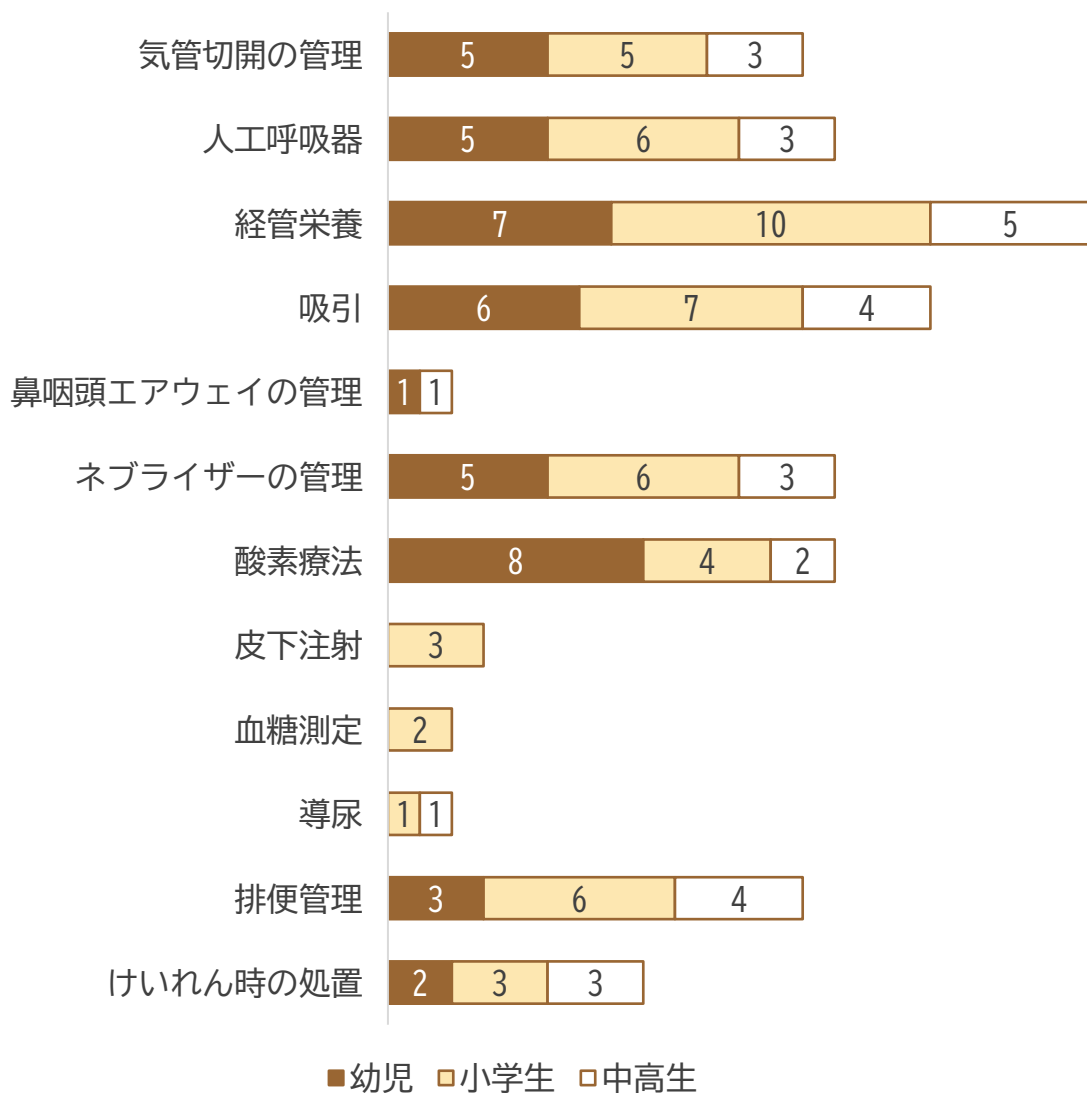
- ①医療的ケアの種類（複数回答可）
- ②医療的ケアを必要とするお子さんの運動機能についての現在の発達段階
- ③医療的ケアを必要とするお子さんの日中の主な居場所（複数回答可）
- ④家族構成(同居のみ)
- ⑤父・母の就労状況(同居のみ)
- ⑥主な介護者（複数回答可）
- ⑦データ及び自由意見から読み取れる見解

1—① 医療的ケアの種類(複数回答可)

○医療的ケアの種類を聞いたところ、「経管栄養」が22件で最も多く、次いで、「吸引」が17件、「人工呼吸器」が14件であった。

○年代別にみると、幼児は「酸素療法」の8件、小学生は「経管栄養」10件、中高生は「経管栄養」5件がそれぞれ最も多い。

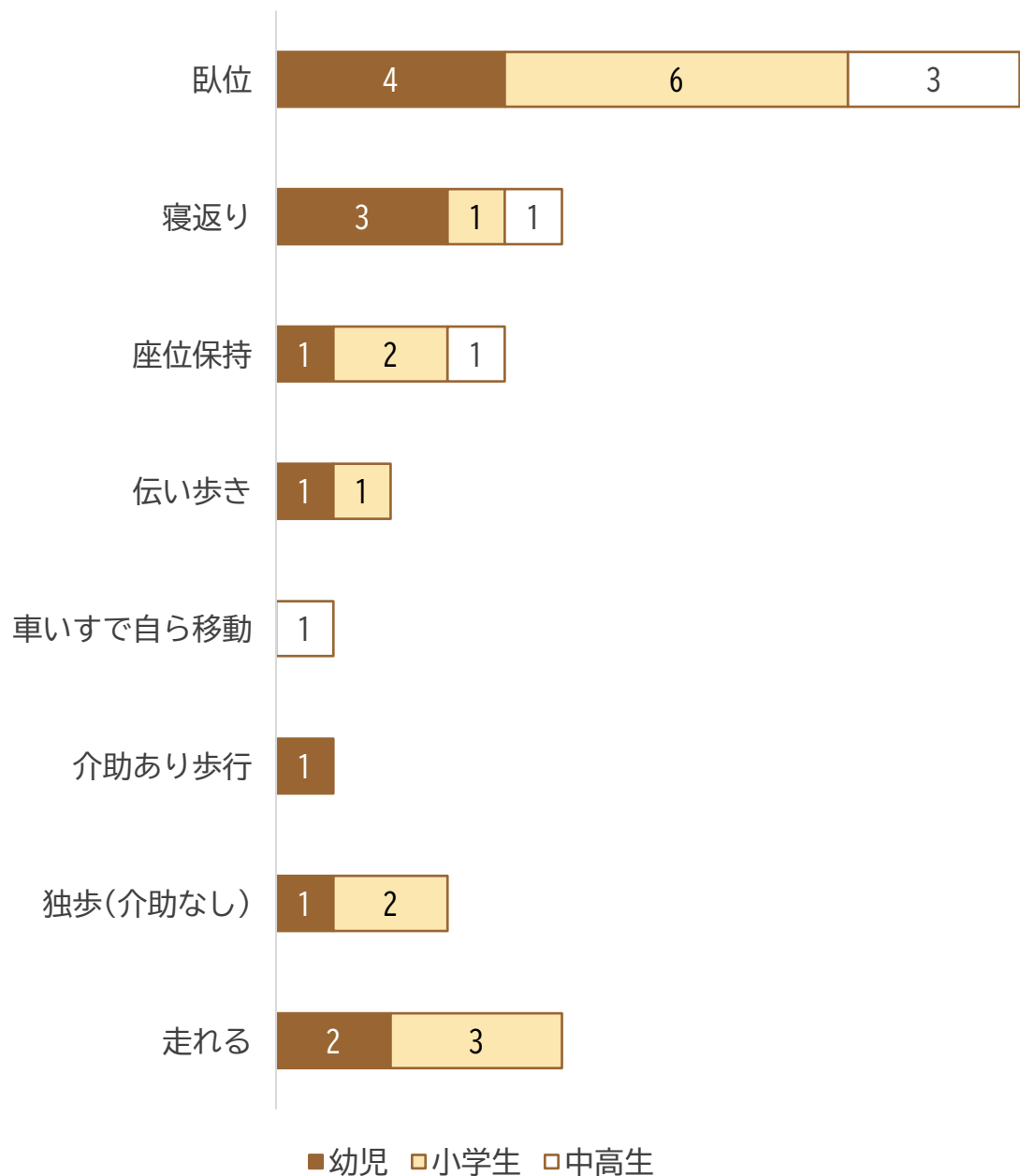
○医療的ケアの種類のは数は、「1～2種類」は幼児7人、小学生6人、中高生2人となっている。「3～5種類」は、幼児2人、小学生5人、中高生3人となっている。「6種類以上」は幼児4人、小学生4人、中高生2人であった。



1－②医療的ケアを必要とするお子さんの運動機能についての現在の発達段階

○医療的ケアを必要とするお子さんの運動機能について聞いたところ、「臥位」が13件で最も多く、次いで、「寝返り」5件、「走れる」5件であった。

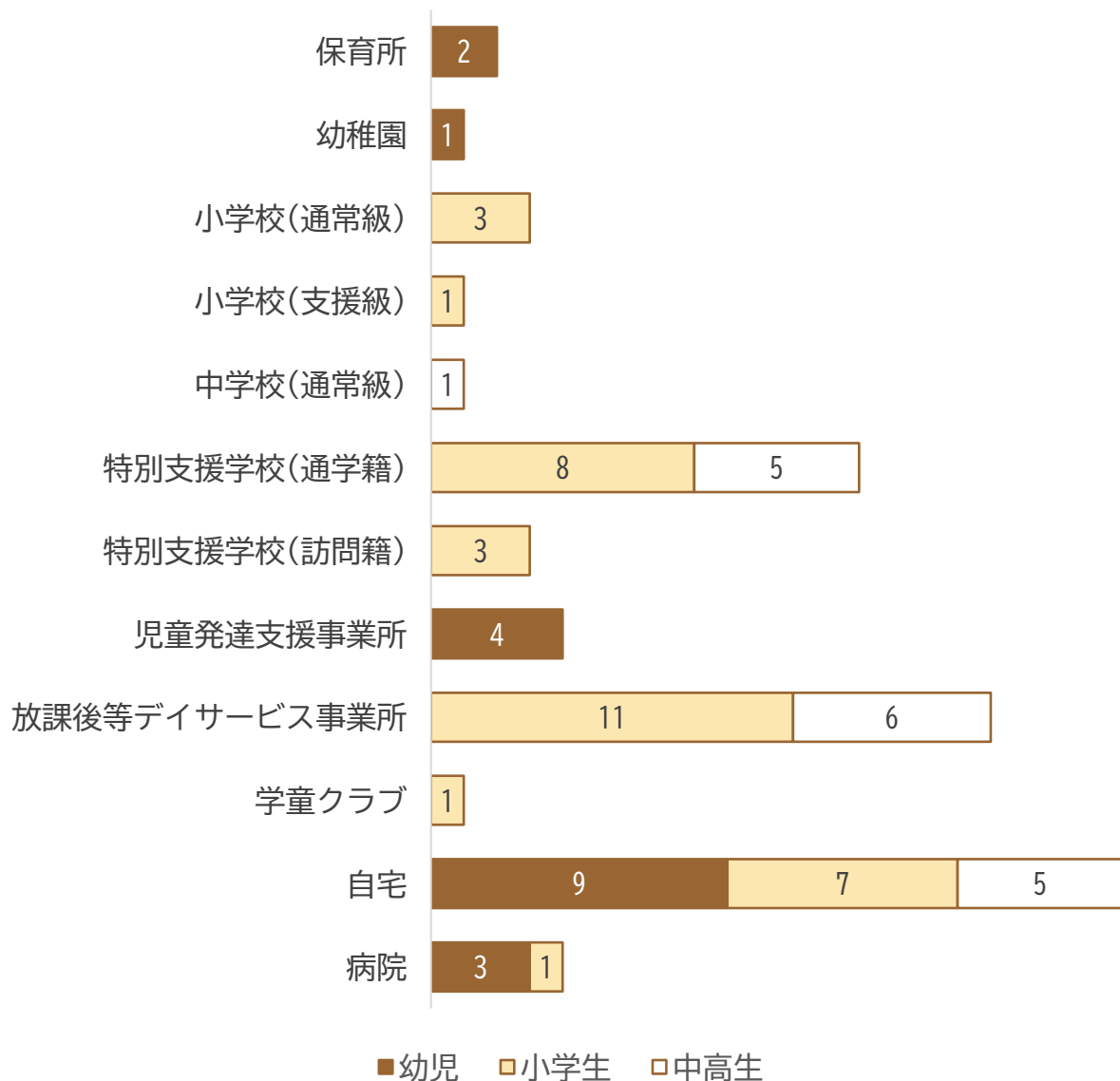
○年代別にみると、幼児は「臥位」が4件、小学生は「臥位」が6件、中高生は「臥位」が3件とそれぞれ最も多い。



1－③医療的ケアを必要とするお子さんの日中の主な居場所(複数回答可)

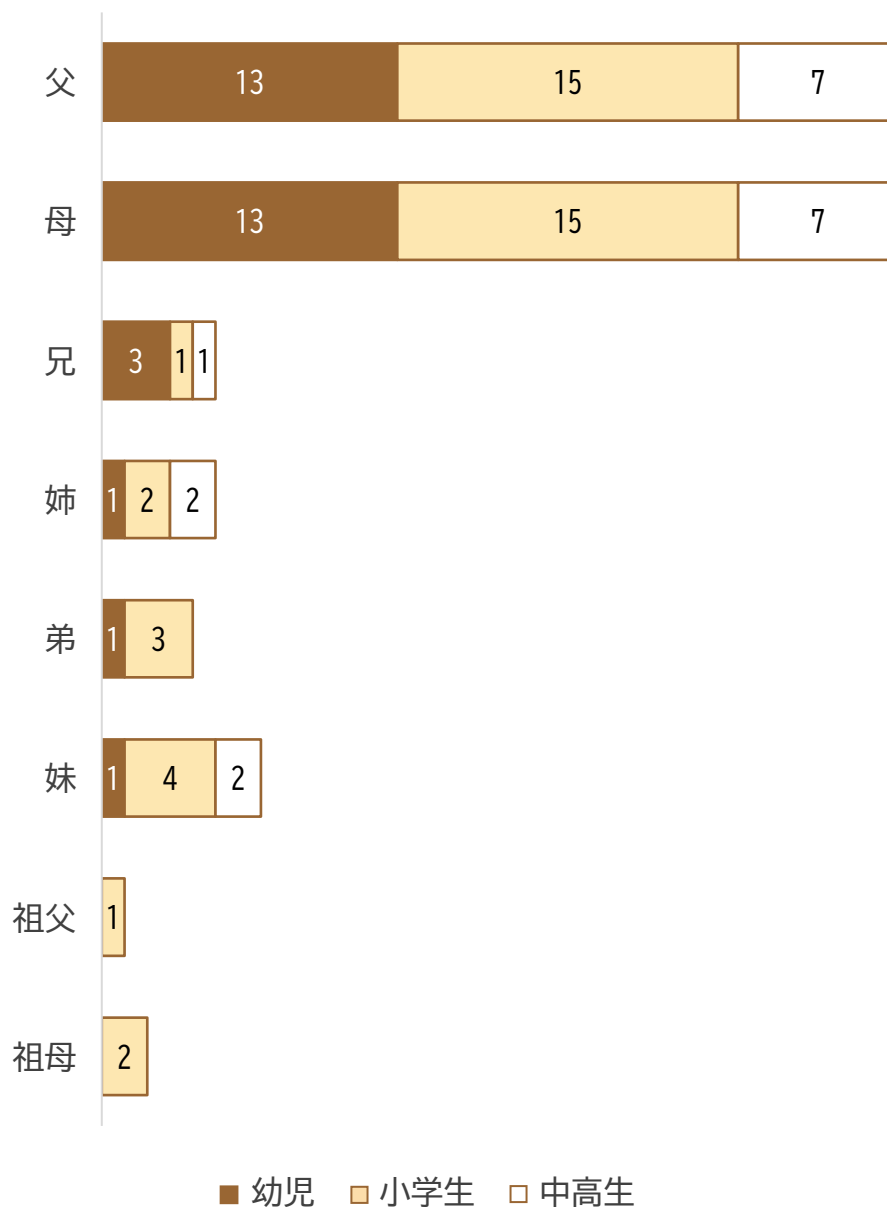
○医療的ケアを必要とするお子さんの日中の主な居場所について聞いたところ、「自宅」が21件で最も多く、次いで、「放課後等デイサービス事業所」が17件、「特別支援学校（通学籍）」が13件であった。

○年代別にみると、幼児は「自宅」9件、小学生は「放課後等デイサービス事業所」11件、中高生は「放課後等デイサービス事業所」6件が最も多い。幼児期から就学に向けて自宅から障害福祉サービス等の事業所に移り変わる傾向がある。一方で、幼児の自宅以外の過ごし方として、「児童発達支援事業所、保育所、幼稚園」は7件となっている。



1—④ 家族構成(同居のみ)

○医療的ケアを必要とするお子さんの家族構成について聞いたところ、すべてのお子さんについて同居している家族は、父と母となっており、兄弟がいる家庭が6割であった。
○祖父母と同居しているのは小学生の2世帯のみであった。
○弟または妹がいる家庭は全体の30%未満に留まっている状況にある。

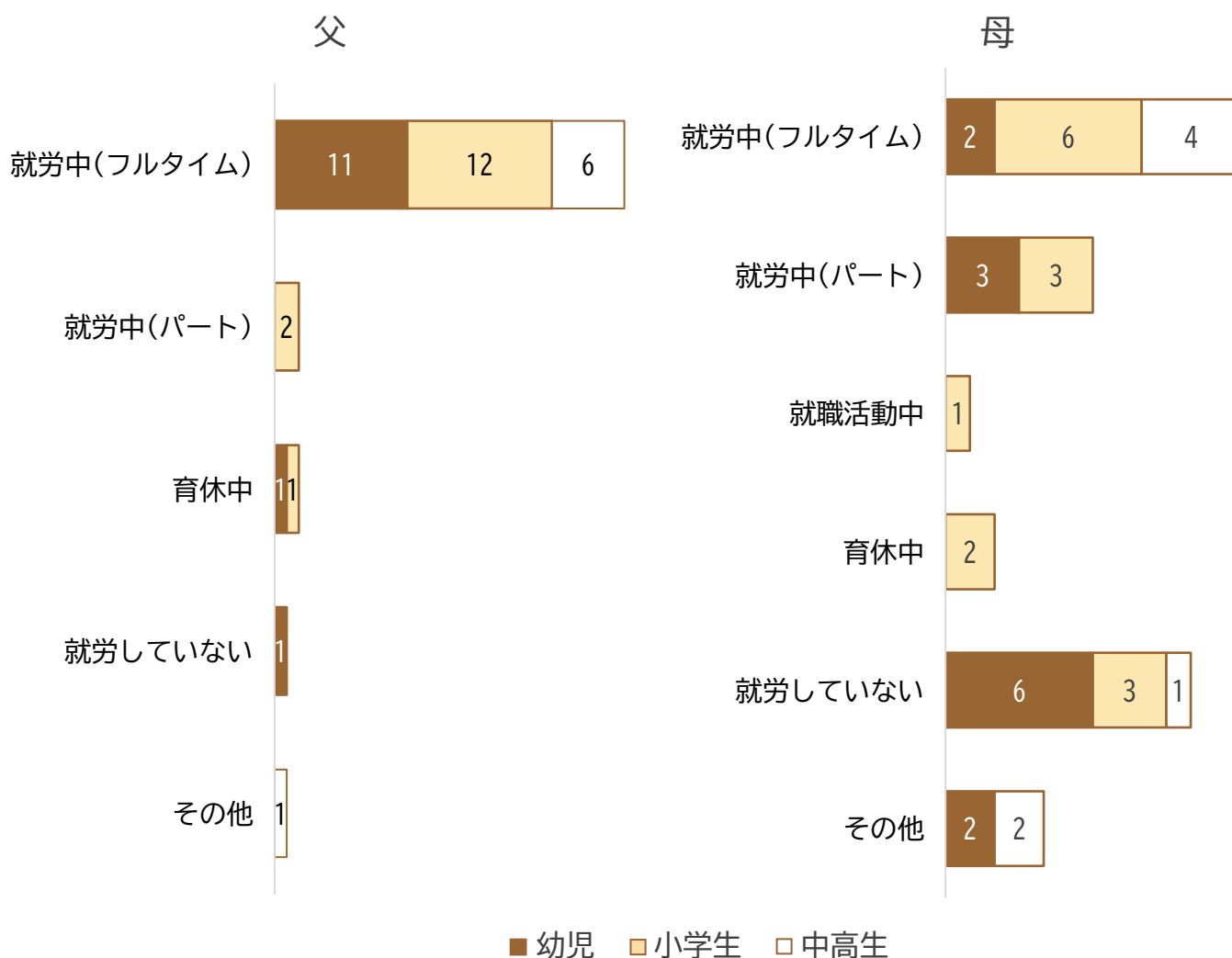


1—⑤ 父・母の就労状況(同居のみ)

○幼児の家族の就労状況は、父母どちらも就労中（パート含む）7件（54％）（うちどちらもフルタイムは2件）、父のみ就労中5件（38％）、母のみ就労中0件、父母どちらも就労していない1件（8％）であった。

○小学生の家族の就労状況は、父母どちらも就労中（パート含む）11件（73％）（うちどちらもフルタイムは6件）、父のみ就労中4件（27％）、母のみ就労中0件、父母どちらも就労していない0件（0％）であった。

○中高生の家族の就労状況は、父母どちらも就労中（パート含む）3件（43％）（うちどちらもフルタイムは1件）、父のみ就労中4件（57％）、母のみ就労中0件、父母どちらも就労していない0件（0％）であった。

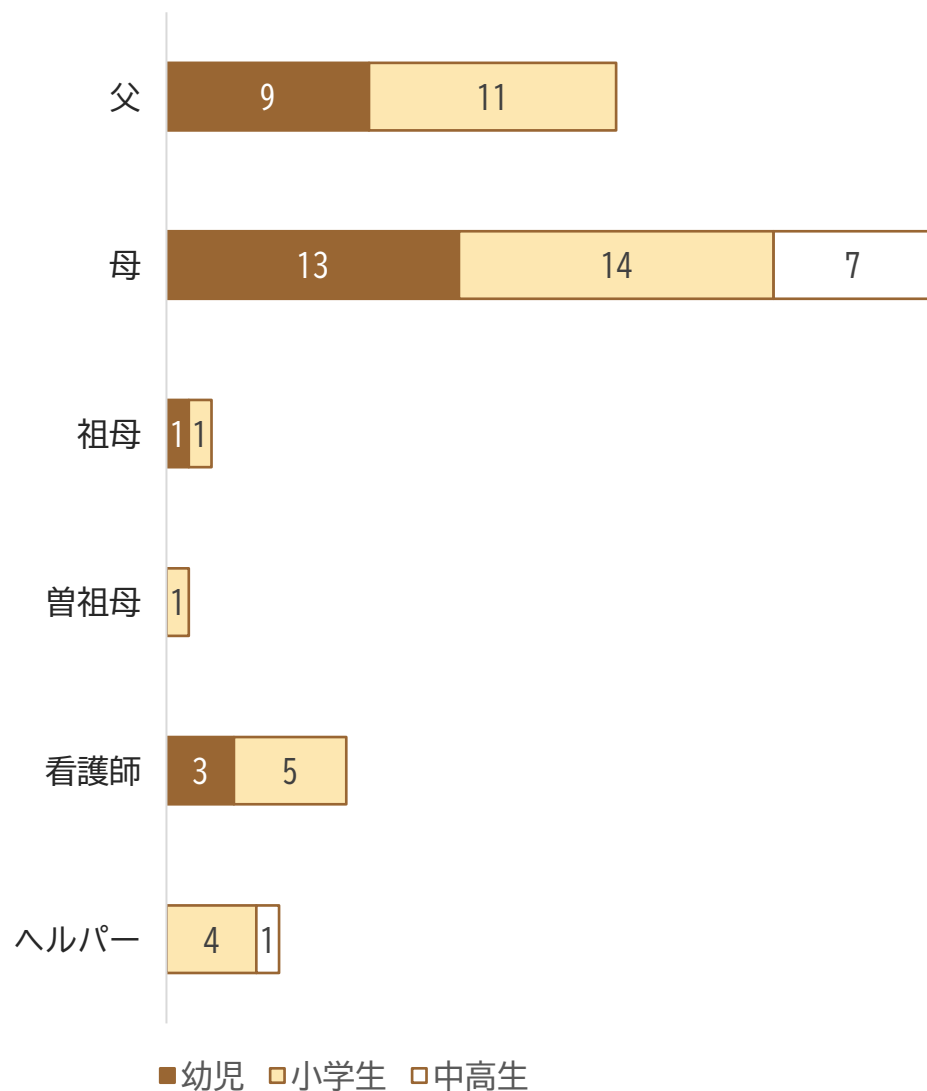


1-⑥ 主な介護者（複数回答可）

○主な介護者について聞いたところ、「母」が34件で最も多く、次いで、「父」が20件、「看護師」が8件であった。

○すべての年代で母が最も多かった。

○中高生の対象児は女性のみのため、父は0件であった。



1－⑦データ及び自由意見から読み取れる見解

*データと自由意見を踏まえ作成

- 幼児については、日中の居場所が自宅で過ごすと回答している人が多い。そのうちの多数は児童発達支援事業所を併用している。一方で、保育所・幼稚園に通園している子どもの数は少数であり受入れの体制のさらなる強化が必要と見受けられる。
- 小学校以上になると義務教育に移行されることから日中の過ごし方が変わる。一方で、訪問籍の児童・生徒が自宅で過ごし外出の機会や子ども同士の関わり、また学びの機会が少ないことが課題としてあげられる。
- 放課後等デイサービスの利用も多い一方、医療的ケア児を受入れることができる事業所が区内には不足している状況にある。
- 区内の医療的ケア児を育てる家庭は、概ね核家族であり、主に父母によるケアとなっている。
- 兄弟児に両親が関わる時間の確保も必要である。その際に医療的ケア児の介護を任せられる支援機関が必要となる。
- 医療的ケアの数が増えるほど、両親の労働上の制限が発生している。また、介護者自身の時間、余暇などにも制限が一定発生している。
- 就労状況では、父は34人(97%)、母は22人(63%)が就労している状況にあるが、さらなる就労時間の延長を望む声があった。一方で、働いていない保護者については、アンケートでは就労を望む声はあがらなかった。ケアをすることが当たり前の生活となっており、何かを望む考えに今はいたっていないのではないかと。
- 父母の付添いが必要で、離れられないための疲労感・孤立感が伺われるケースも見られた。
- 母子でいる時間が当たり前になり、年齢に応じた子どもの自立につながらない。



項目2

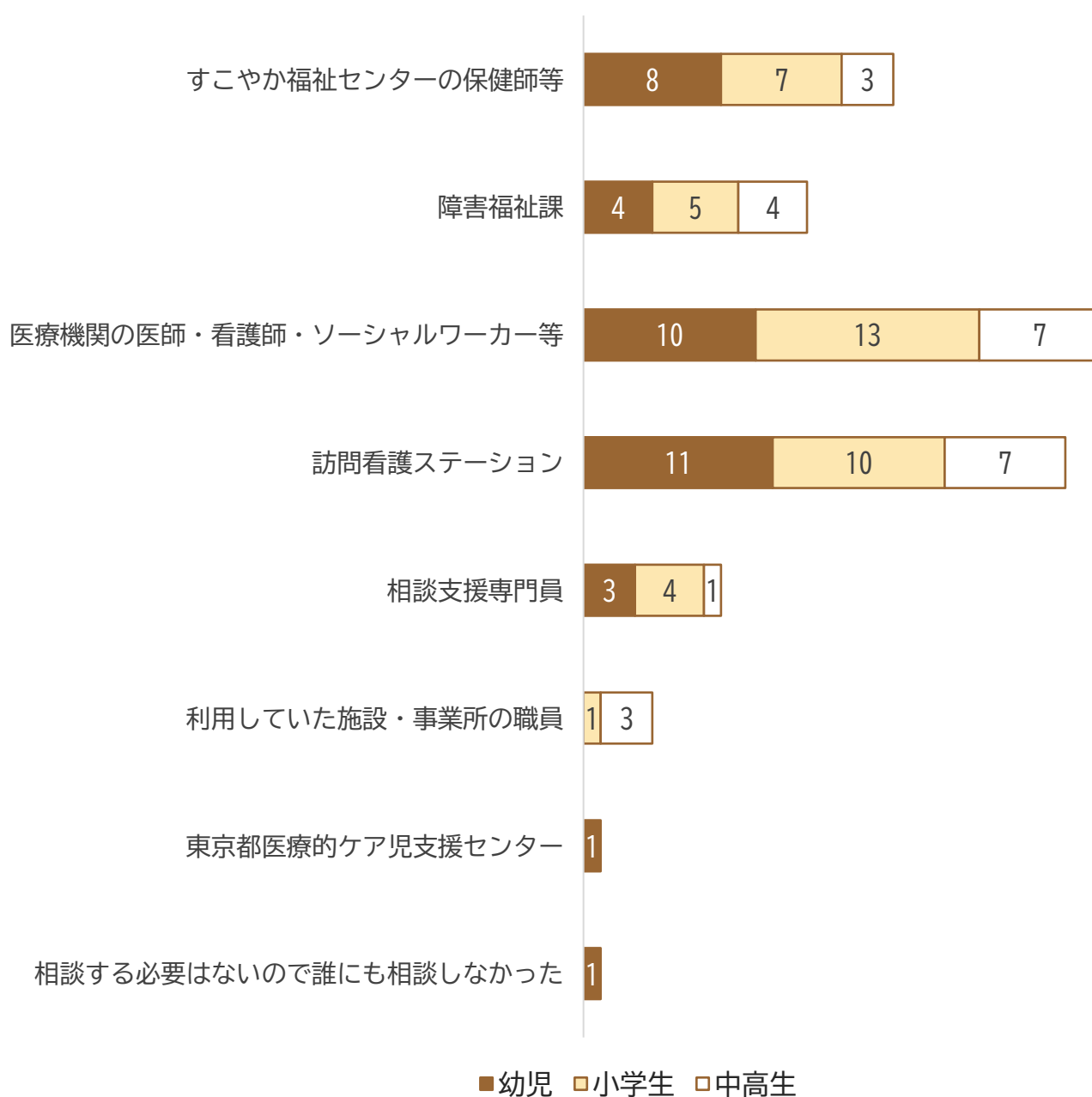
相談機関及びサービス

- ①在宅での生活を始めるにあたり相談した機関（複数回答可）
- ②家族以外で、育児や医療的ケア等について相談する相手（複数回答可）
- ③現在利用しているサービス（複数回答可）
- ④各サービス利用のための主な移動手段
- ⑤今後期待するサービス（自由記載）
- ⑥データ及び自由意見から読み取れる見解

2-①在宅での生活を始めるにあたり相談した機関（複数回答可）

○在宅での生活を始めるにあたり、相談した機関について聞いたところ、「医師・看護師・ソーシャルワーカー等」が30件で最も多く、次いで、「訪問看護ステーション」が28件、「すこやか福祉センターの保健師等」が18件であった。

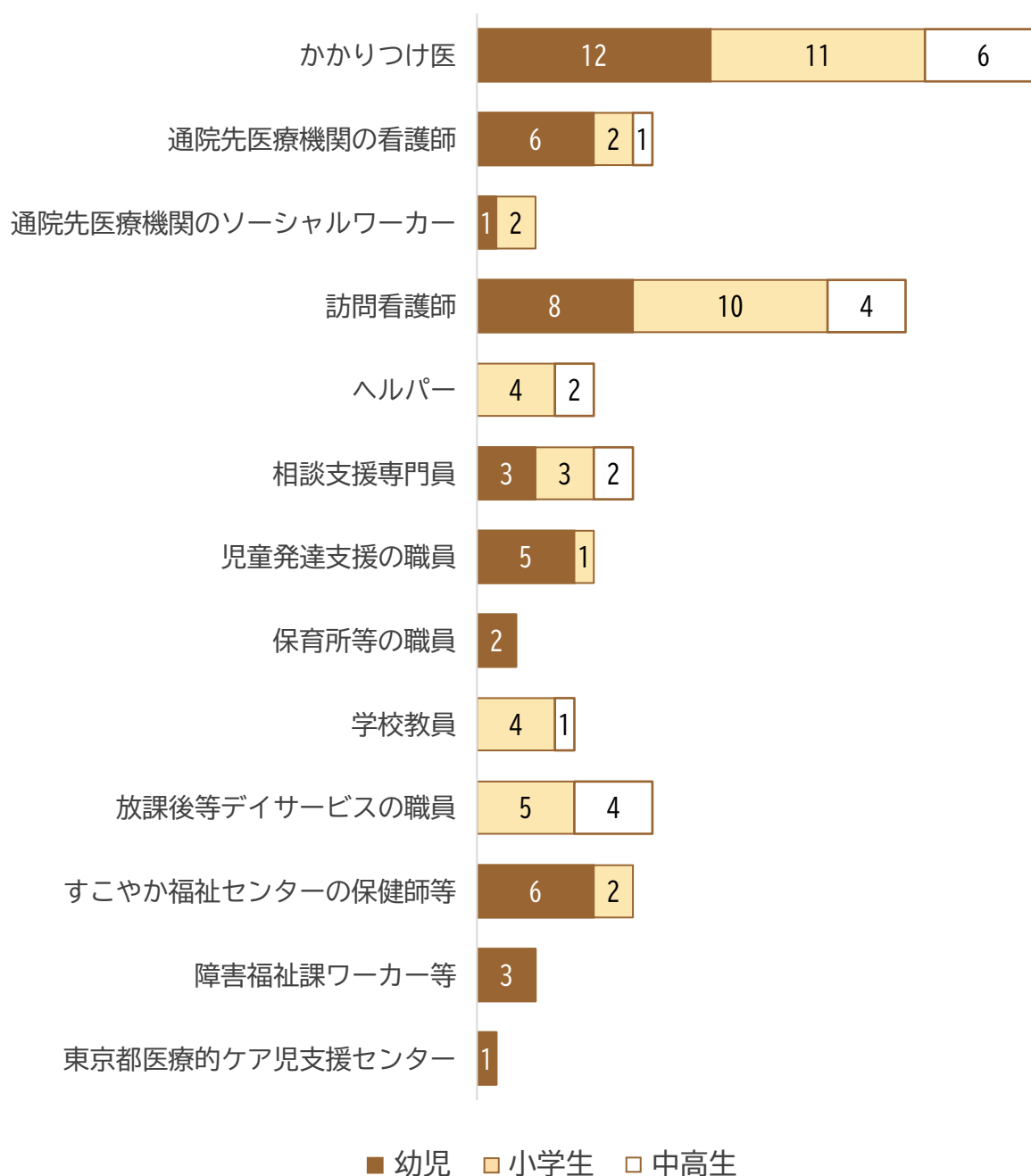
○34人が特定の機関に相談をしたと回答。



2—②家族以外で、育児や医療的ケア等について相談する相手（複数回答可）

○ご家族以外で、育児や医療的ケア等で相談する相手について聞いたところ、「かかりつけ医」が29件で最も多く、次いで、「訪問看護師」が22件であった。

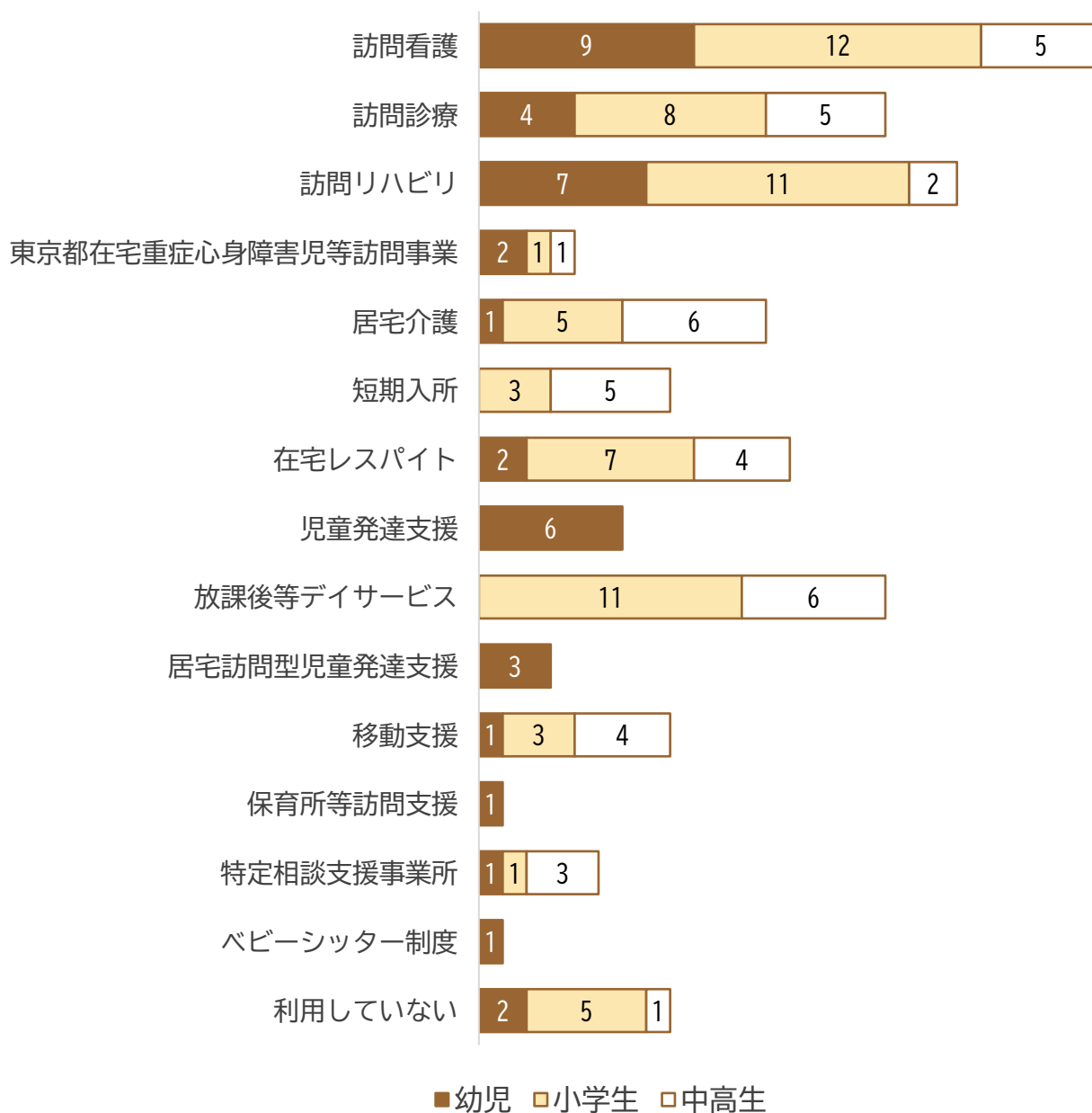
○主な理由として、「医療従事者は子どもの体調面での不安、疑問を解消するため」、「専門の知識がある人に相談しないと解決しないことが多いため」などがあった。



2—③現在利用しているサービス（複数回答可）

○現在利用しているサービスについて聞いたところ、「訪問看護」が26件で最も多く、次いで、「訪問リハビリ」が20件、「訪問診療」および「放課後等デイサービス」が17件であった。

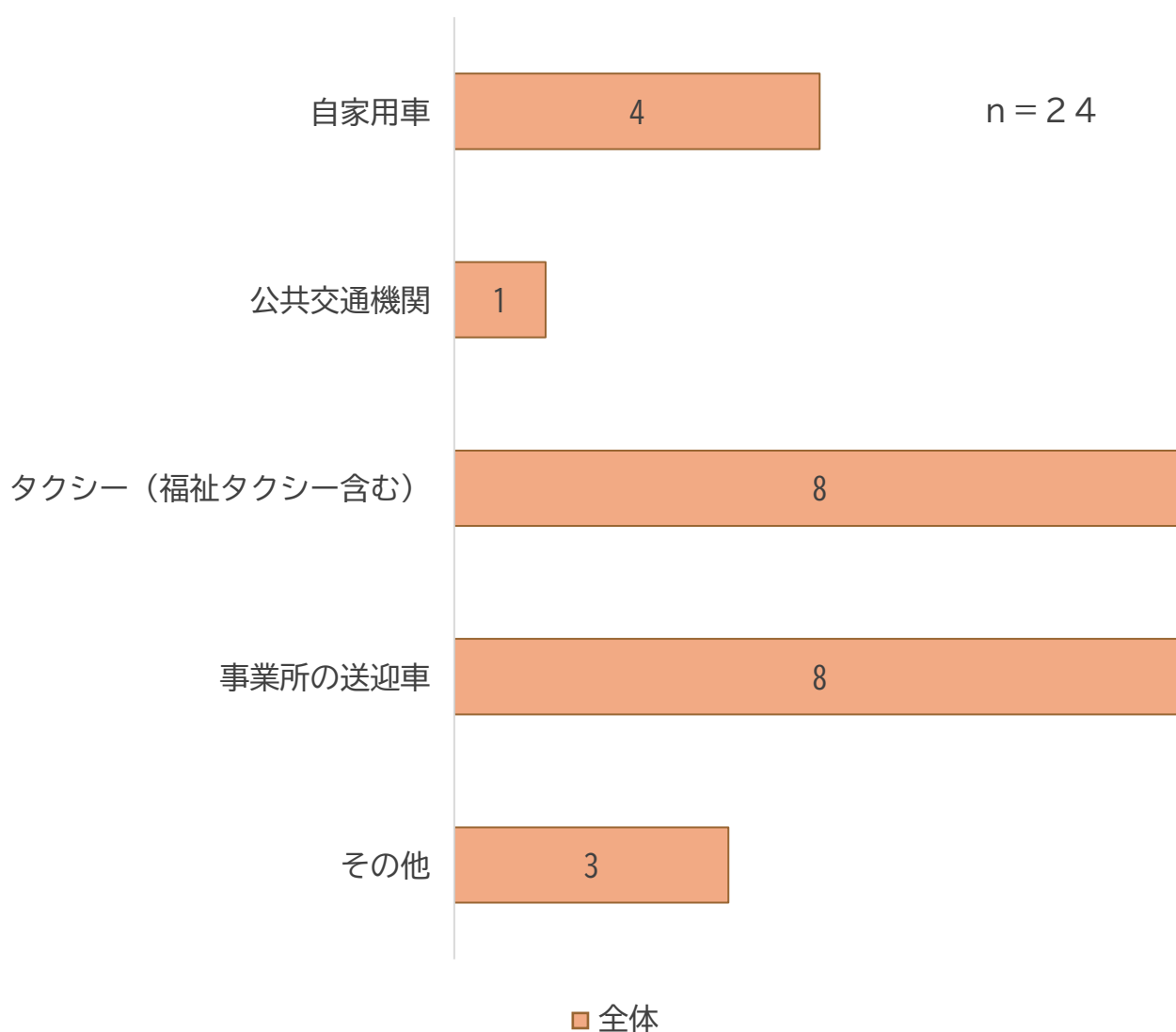
○年代別にみると、幼児は「訪問看護」9件、小学生は「訪問看護」12件、中高生は「居宅介護」および「放課後等デイサービス」6件がそれぞれ最も多かった。



2-④各サービス利用のための主な移動手段

○通所系サービスを利用している子のサービス利用のための主な移動手段について聞いたところ、「タクシー(福祉タクシー含む)」が8件、次いで、「事業所の送迎車」が7件、自家用車が4件であった。

○その他として、「自転車」2件、「カーシェア」1件の意見があった。



▼ 回答状況

幼 児

（重症心身障害児）

- ・ 障害福祉サービス等の拡充
 - 短期入所を設置してほしい。
- ・ レスパイトの充実
 - 急なきょうだい児の体調不良時の対応が出来ない。
 - 在宅レスパイトは事前申請が基本な為、使えないことが多い。
- ・ 通学支援の拡充
 - 学校付き添いが可能な看護師紹介サービスがほしい。
- ・ 医療的ケア児家族への支援の充実
 - 家事代行サービス
 - 最新の医療ケア用品の体験会

（動ける医療的ケア児）

- ・ 放課後等デイサービスの拡充
 - 重症心身障害ではない医療的ケア児のため、利用できる放課後等デイサービスに限りがあり確約された施設がない。

小学生

（重症心身障害児）

- ・ 障害福祉サービスの充実
 - 移動支援の時間数も増やしてほしい。

- ・レスパイトの充実

→在宅レスパイトの利用場所として、自宅だけでなく学校等の施設利用も対象にしてほしい。

- ・放課後等デイサービスの充実

→受入れ時間を延ばしてほしい。

- ・タクシー券の充実

→タクシー券・リフト券が足りません。

- ・障害福祉サービスの受給量

→一律の基準だけに基づくのではなく、個々の状況に応じたサービス量（時間数、日数）の提供を希望。

- ・医療的ケア児家族への支援の充実

→親以外が送迎した場合でも預かってもらえるサービスがほしい。

（動ける医療的ケア児）

- ・放課後等デイサービスの充実

→動ける医療的ケア児でも保護者付き添いなしで利用できる放課後等デイサービスなどを増やしてほしい。

- ・学校イベント時の看護師同伴の充実

→宿泊を伴う学校イベントの際に訪問看護師等に同伴してほしい。

- ・学童の充実

→医療的ケアが必要な子どもの学童保育受入れを進めてほしい。

（通常級医療的ケア児）

- ・遊び場の充実

→キッズプラザと児童館に看護師を常駐配置してほしい。

中高生

(重症心身障害児)

- ・レスパイトの充実

- 居宅の在宅見守りサービスがほしい。

- 看護師による日中活動の移動に伴う手助けがほしい。

- 在宅レスパイトを自宅外でも使えるようにしてほしい。

- ・一時保護の拡充

- 一時保護でも送迎サービスが利用できるようにしてほしい。

- 医療的ケア児の利用可能な時間を拡大してほしい。

▼ 回答状況

- どの世代においても訪問看護が家族の支えの中心的役割を担っており、家族から必要とされている。
- 関係機関とつながると相談する場が変化している。例えば、児童発達支援や放課後等デイサービスなど日常的に接する機会の多い機関に相談する傾向がある。
- 一方で、ライフステージの変化（入園・就学）のタイミングなどで、サービスの利用や調整にあたり区などの公的機関が必要な際に関りが持てていない。保護者が自ら調整に動かざるを得ない状況にある。
- ケアが多いと複数人の介助が必要な状況にあり、外出の機会が減少する傾向がある。また、出かけたい時にすぐに行動できないため、人的なフォローが必要不可欠である。
- 主に「在宅レスパイトの自宅外でのサービス提供」、「受入れ先の拡充」、「通所施設での受入れ時間及び日曜・祝日の拡充、長期休暇中の受入れ先の確保」を望む声が多く上がっている。
- 児童発達支援事業所や放課後等デイサービス事業所において、動ける医療的ケア児の利用など、子どものニーズに合った受入れが難しい状況にある。受入れた場合でも、保護者の付添いを求められる。

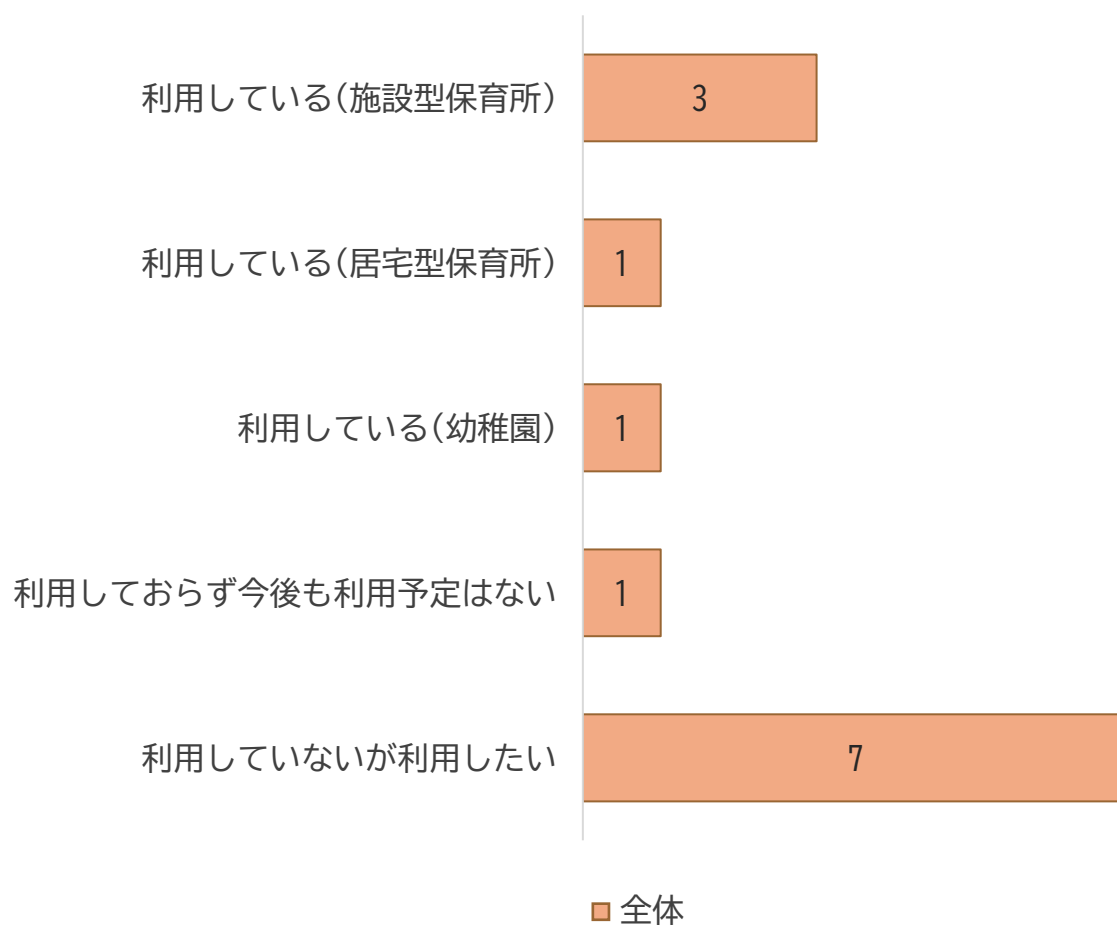
項目3

就学前・就学後の状況

- ①お子さんの保育所・幼稚園の利用状況
- ②利用していないが利用したい場合に希望する頻度
- ③保育所・幼稚園・児童発達支援についての意見や困りごと（自由記載）
- ④学校生活における医療的ケアの担い手（複数回答可）
- ⑤放課後の過ごし方（複数回答可）
- ⑥学校・学童クラブ・放課後等デイサービスについてご意見や困りごと（自由記載）
- ⑦データ及び自由意見から読み取れる見解

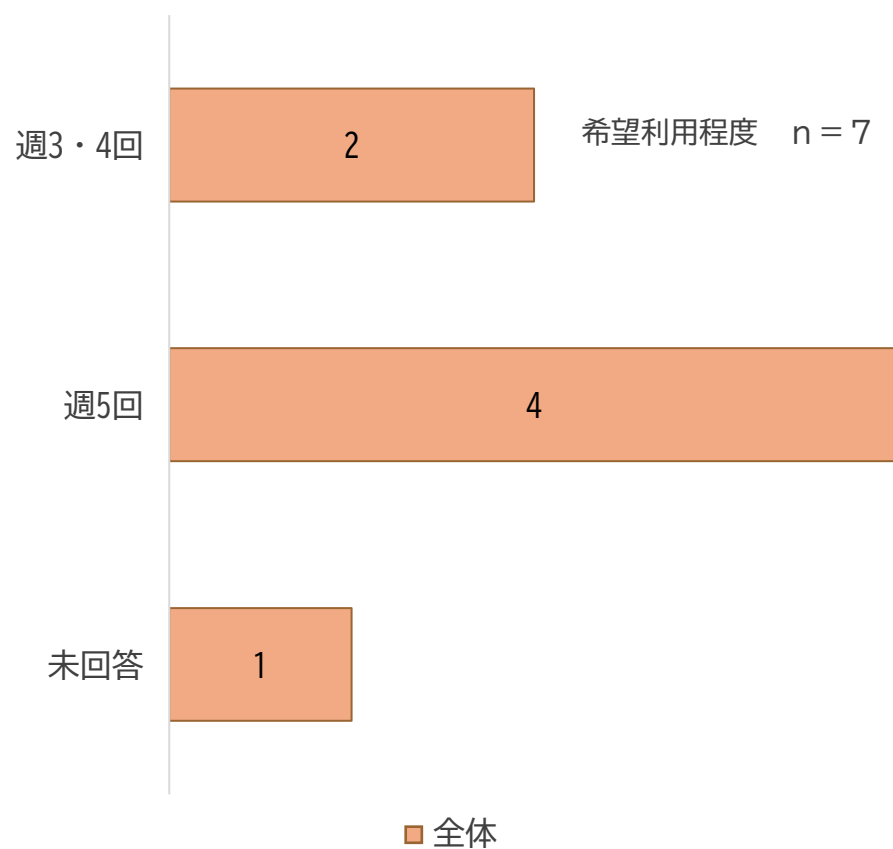
3－①お子さんの保育所・幼稚園の利用状況

○保育所・幼稚園の利用状況について聞いたところ、保育所・幼稚園を利用しているのは5人であり、「利用していないが利用したい」が7人で最も多かった。



3-②利用していないが利用したい場合に希望する頻度

- 「利用していないが利用したい」と回答した人の希望利用頻度は、「週5回」が4件と最も多く、次いで、「週3・4回」が2件であった。
- 「利用していないが利用したい」と回答した人のうち、父母ともにフルタイムの世帯はなかった。



▼ 回答状況

幼 児

（重症心身障害児）

・児童発達支援の充実

→児童発達支援の通所と居宅訪問型児童発達支援が本人の体調に合わせてフレキシブルに併用利用できる制度にしてほしい。

→児童発達支援の事業所の人員を増やしてほしい。

→土日に利用希望だが希望通りに受けられない。

・受入れ先の充実

→紹介された新設の児童発達支援に対象児であるはずなのに、理由もなく受入れてもらえなかった。

・情報提供の充実

→すこやか福祉センターに療育の相談をした際に案内がスムーズではなかった。

・虐待防止

→虐待防止について徹底されているのか気になる。

（動ける医療的ケア児）

・保育所・幼稚園の充実

→近隣の保育所・幼稚園ともに受入れてもらえる場所がなく困る。

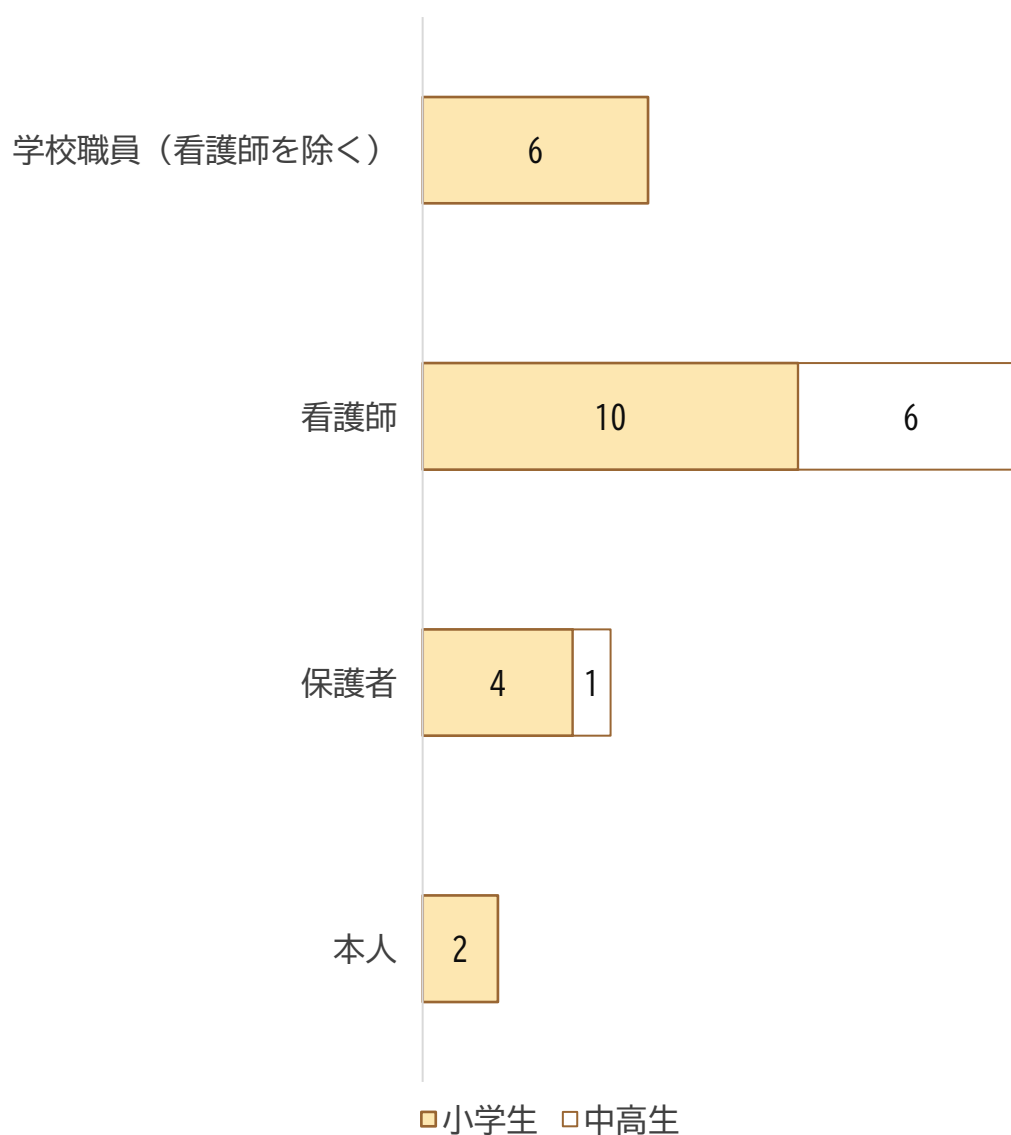
→普通の子と同じ幼稚園には入れるのか心配。

3－④学校生活における医療的ケアの担い手（複数回答可）

○学校生活における医療的ケアをどなたが担っているか聞いたところ、小学生では「看護師」が10件で最も多く、中高生でも「看護師」が6件で最も多かった。

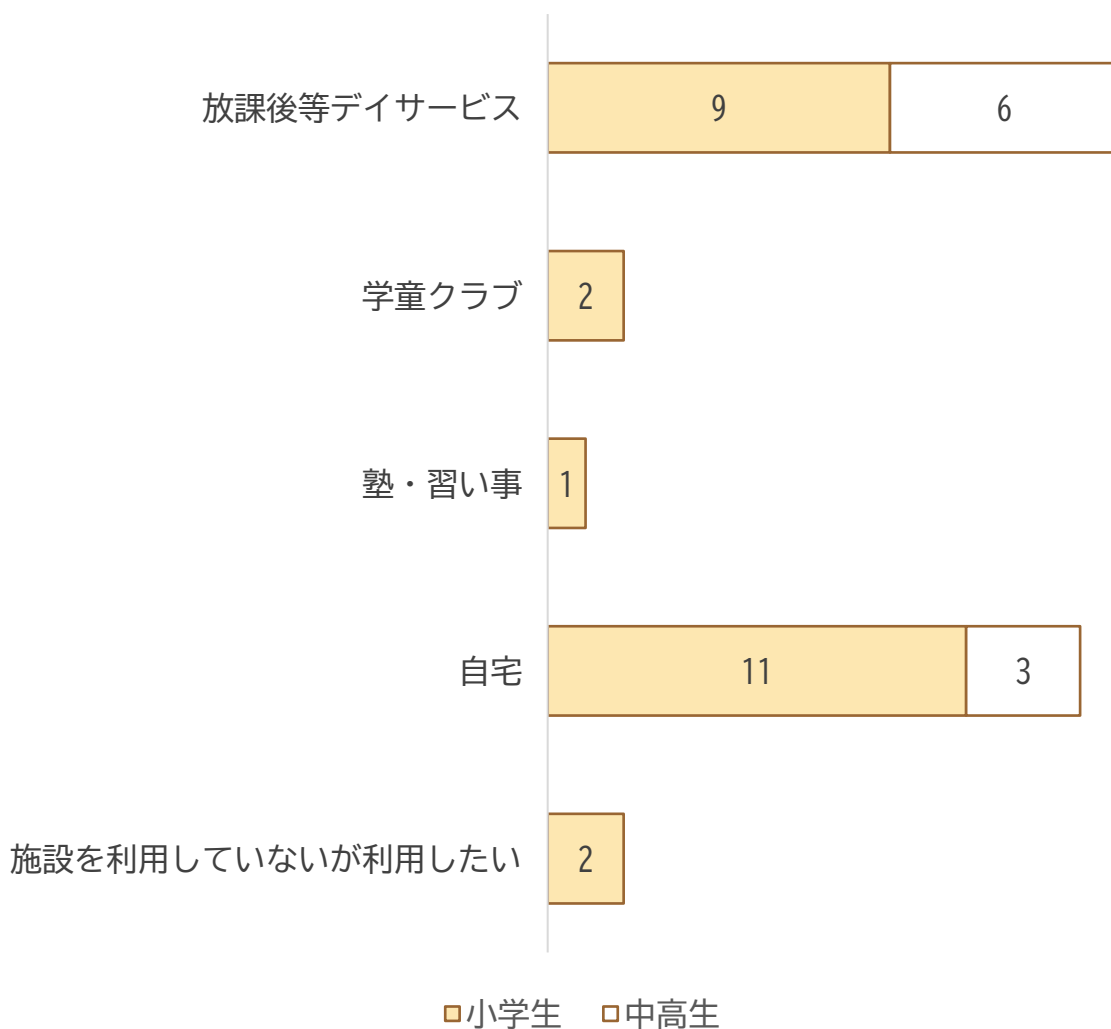
○回答別の属性についてみると、小学生で「本人」と回答したのは通常級に通う医療的ケア児であった。

○小学生以上で「保護者」と回答したのは特別支援学校（訪問籍）の5名であった。



3-⑤放課後の過ごし方（複数回答可）

- 放課後の過ごし方について聞いたところ、小学生は、「自宅」が11件で最も多く、次いで、「放課後等デイサービス」が9件であった。中高生は、「放課後等デイサービス」が6件で最も多く、次いで、「自宅」が3件であった。
- 「利用していないが利用したい」と回答した2世帯のうち、どちらも、父母ともにフルタイムで就労していた。



▼ 回答状況

小学生

（重症心身障害児）

- ・放課後等デイサービスの充実
 - 夏休み中の利用枠を拡大してほしい。
 - 職員を増やしてほしい。
 - 毎日利用できるようにしてほしい。
 - 日曜と祝日も利用したい。
- ・スクーリングの充実
 - スクーリングの親の付き添いが困難な場合でも、学校に行けるチャンスを増やしてほしい。
- ・医療的ケア児家族への支援の充実
 - 学校看護師が手配できなかった際に、親の付き添いや通学バス同乗を求められるがその状況だと安心して就労ができない。

（動ける医療的ケア児）

- ・放課後等デイサービスの充実
 - 送迎が医療的ケア児 NG だったため選択肢が狭まった。
- ・学童クラブの充実
 - 学童クラブへの送迎が保護者以外できないことは仕事に影響がある。
- ・医療的ケア児家族への支援の充実
 - 教育委員会は必要最低限（時にそれ以下）の対応しかされなかった。
看護師さえ配置すれば後はノータッチ、子供のことは保護者が犠牲になれば良い、のスタンスは困る。

(通常級医療的ケア児)

- ・遊び場の充実

→児童館、キッズプラザには保護者が付き添う必要があるため、学童の看護師、訪問看護師をキッズプラザや児童館に派遣してほしい。

中高生

(重症心身障害児)

- ・放課後等デイサービスの充実

→土曜日、夏休み等に入りづらい。

日曜日、祝日も稼働して、受入れ時間を延ばしてほしい。

- ・学童クラブの充実

→医療的ケアのある重症心身障害児でも一定のルールを設け(受入れ可能な医療的ケア等)、学童クラブでも受入れができる体制を整えてほしい。

- ・卒業後の通所先への不安

→青年期位までは何か別の形で活動出来る所を提供して欲しい。

- ・医療的ケア児家族への就労支援

→就学で送迎付き添いのため仕事を辞めなくてはならなかった親に、何かしら働く機会を区で創出して欲しい。

体調不良になると長く休むような医療的ケア児の親は、通常の職探しで仕事につくことは出来ない。支援と自立の両立をしたい。

(通常級医療的ケア児)

- ・放課後等デイサービスの充実

→週1回のみの利用に限られている。

→車椅子で医療的ケアがあるため利用できる施設がほぼない。

3-⑦データ及び自由意見から読み取れる見解

- 保育所について、利用したいが利用できていない人が5割以上いた。受入れの体制や利用調整で通園ができていない状況にある。
- 入園にあたり、様々な動きが必要となる。保護者に寄り添って入園に向けて各機関と連携するコーディネート機能が必要であり、求められている。
- 重症心身障害であっても、移動ができる発達段階でも、医療的ケア児として対応となる。子どもの状況に合わせた受入れ環境が求められる。
- 通学できれば学校でケアが受けられる一方、訪問籍の場合は、医療的ケアを保護者が担っており、保護者の負担が大きい。訪問籍児の数少ない通学の機会に担い手が必要である。
- 放課後の時間の過ごし方の多くは放課後等デイサービスを利用している一方、自宅のみと回答した方が2人いた。訪問籍利用かつケアの種類も多く、外出が困難な状況が見受けられる。
- 医療的ケアのある子が関わる機関において看護師等の配置が不足しており、サービスの利用制限、送迎の問題、ケアの問題が発生し、最終的には保護者の支援とならざるを得ない。
- 子どもが体調不良になると長く休むような医療的ケア児の親は通常の職探しで仕事につくことは出来ない。
- 卒業後の通所先への不安を抱えている。
- 就学を契機に親の就労が可能となった一方で、卒後の通所が始まると仕事を辞めざるを得ない状況にある。

項目4

災害時支援・対応

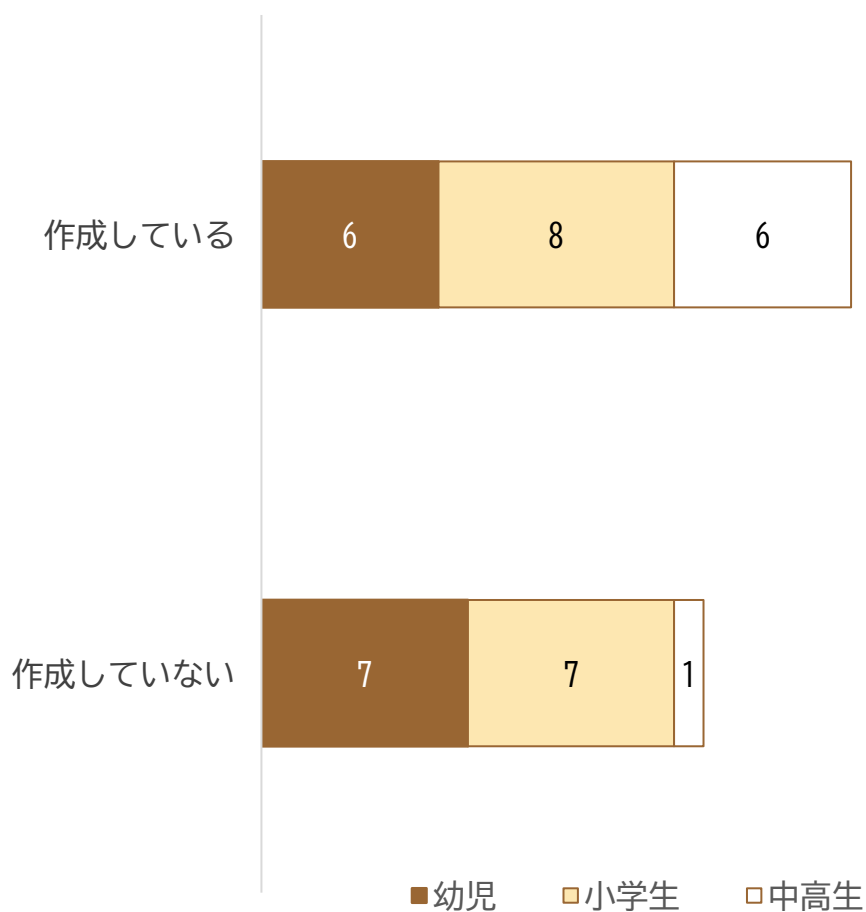
- ①災害時個別避難計画の作成状況
- ②災害時個別避難計画を作成していない理由
- ③災害時に課題と感じていること（複数回答可）
- ④非常用電源確保の方法（複数回答可）
- ⑤医療機器（呼吸器、吸引器など）などの電源の備え
- ⑥薬やケア用品等の備え
- ⑦災害時の避難について心配なこと（自由記載）

4－①災害時個別避難計画の作成状況

○災害時個別避難計画の作成状況について聞いたところ、「作成している」が20件、「作成していない」が15件であった。

○年代別にみると、作成していると回答したのは、幼児で6件、小学生で8件、中高生で6件であった。

○「作成していない」と回答した方のうち、重症心身障害児は3人であった。

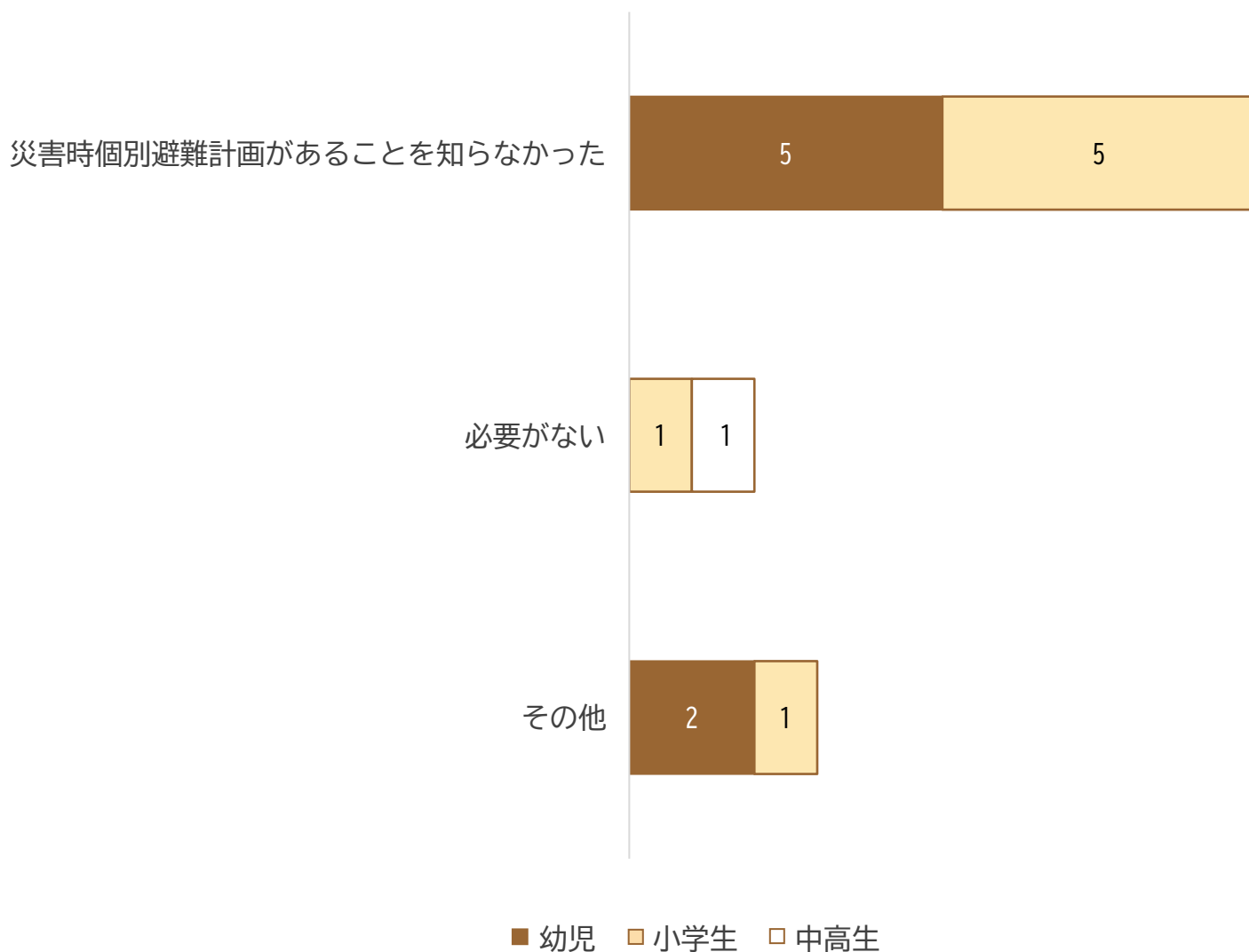


4－②災害時個別避難計画を作成していない理由

○災害時個別避難計画を作成しない理由を聞いたところ、「災害時個別避難計画があることを知らなかった」が10件で最も多かった。

○その他として、「どこに相談していいかわからない」、「入院中」、「申請を忘れていたため」の意見があった。

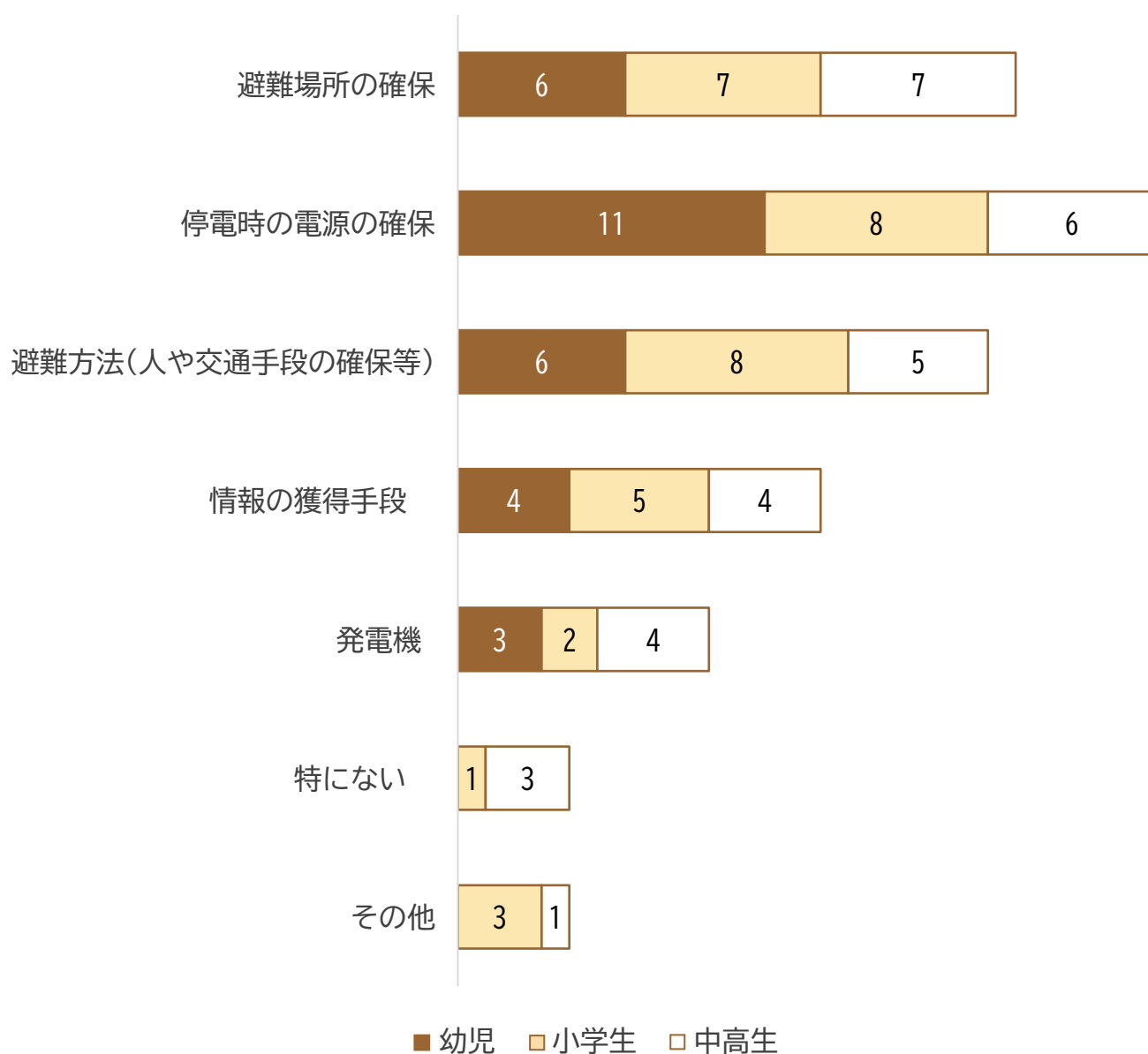
○「災害時個別避難計画があることを知らなかった」と回答した方のうち、重症心身障害児は0人であった。



4－③災害時に課題と感じていること（複数回答可）

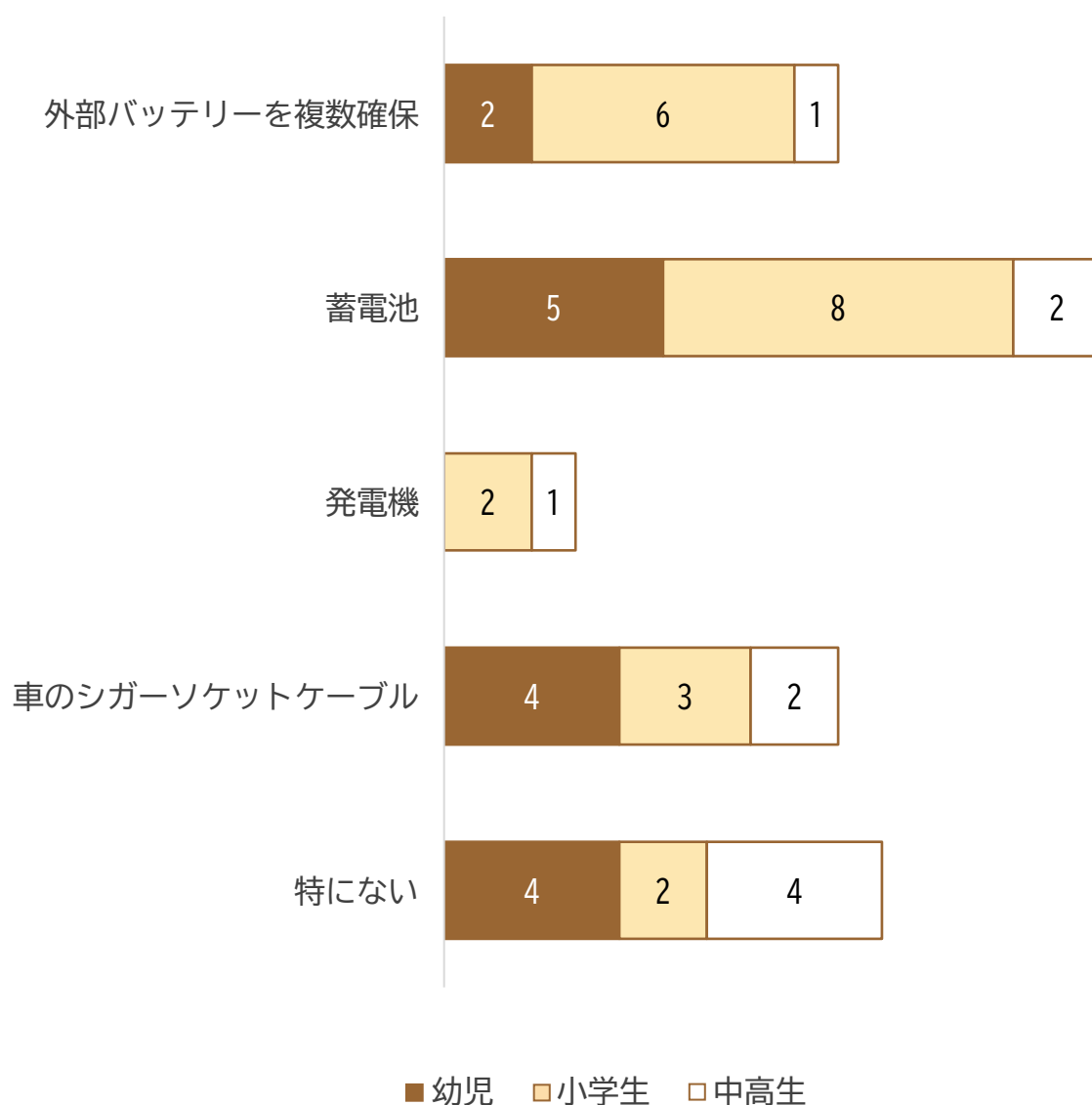
○災害時に課題と感じていることを聞いたところ、「停電時の電源の確保」が24件で最も多く、次いで、「避難場所の確保」が19件、「避難方法」が18件であった。

○その他として、「医材材料等の確保」、「具体的なシミュレーションができていないこと」、「避難先での安全確保、医療的ケアを行う環境の確保」などの意見があった。



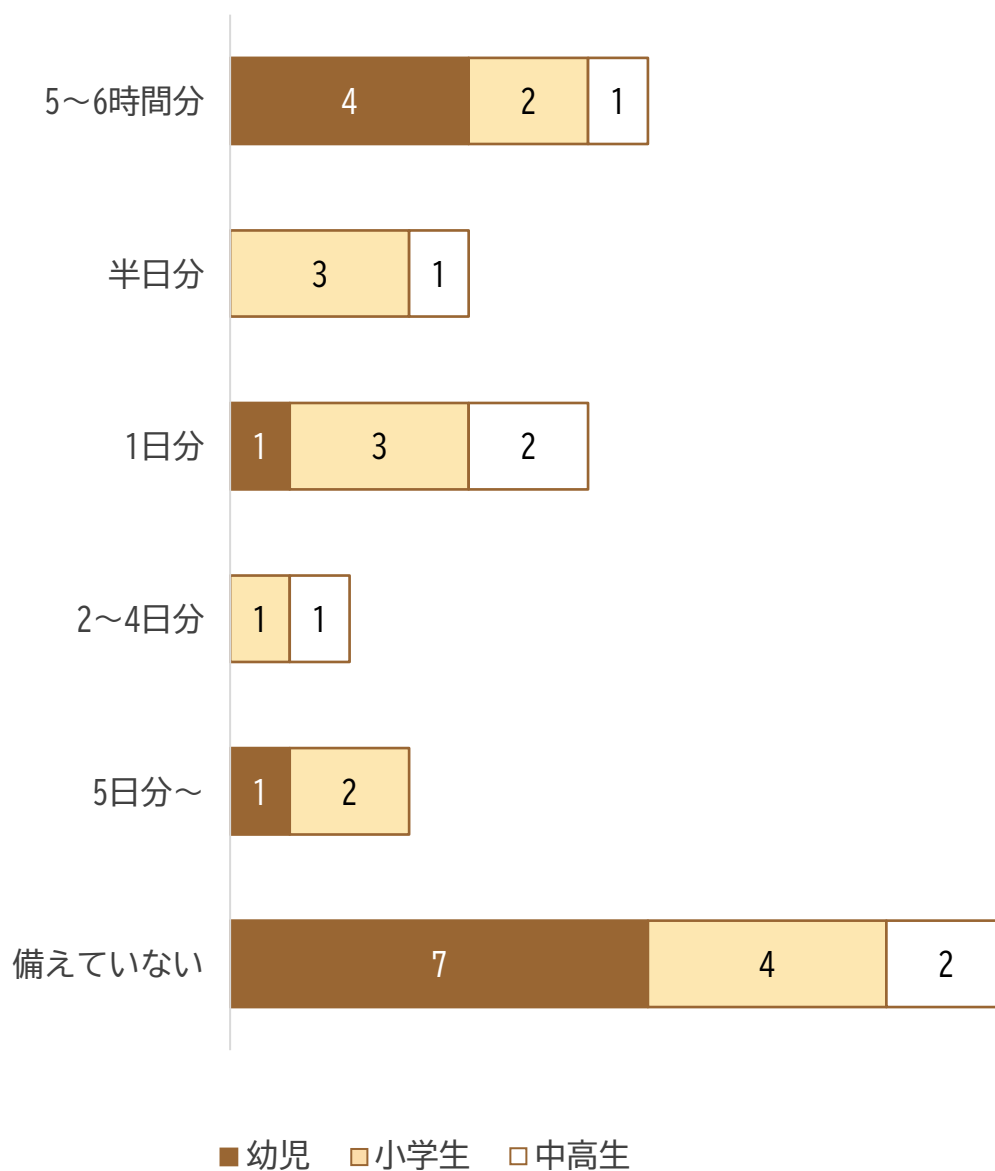
4－④非常用電源確保の方法について教えてください。（複数回答可）

○非常用電源確保の方法について聞いたところ、「蓄電池」が15件で最も多く、次いで、「特にない」が10件、「外部バッテリーを複数確保」および「車のシガーソケットケーブル」が9件であった。



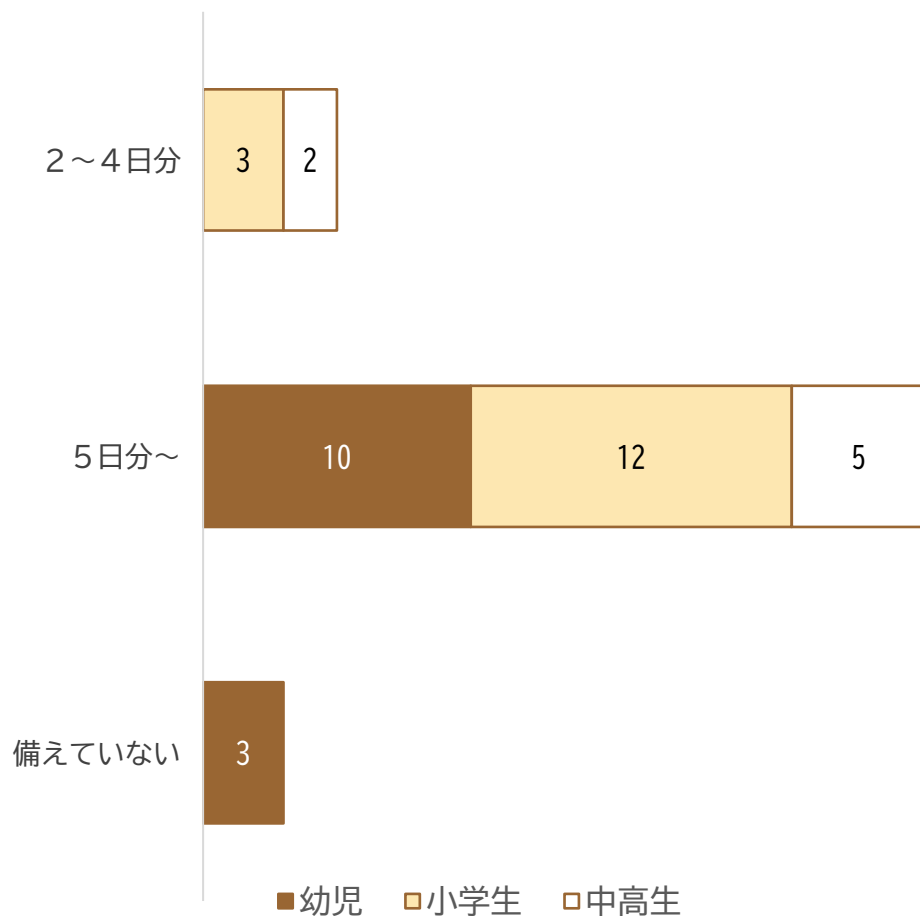
4－⑤医療機器（呼吸器、吸引器など）などの電源の備え

○医療機器（呼吸器、吸引器など）の電源の備えについて聞いたところ、「備えていない」が13件で最も多く、次いで、「5～6時間分」が7件、「1日分」が6件であった。



4－⑥薬やケア用品等の備え

○薬やケア用品の備えについて聞いたところ、「5日分以上」が27件で最も多く、次いで、「2～4日分」が5件、「備えていない」が3件であった。



4－⑦災害時の避難について心配なこと（自由記載）

▼ 回答状況

幼児

（重症心身障害児）

- ・ 電源の確保
 - 電源がもつか心配
- ・ 避難の方法
 - 退院し在宅に切り替わったばかりで、災害時の避難まで頭がまわっていない。

小学生

（重症心身障害児）

- ・ 避難方法
 - 高層階から子どもを担げたとしても、降りてから車椅子等がなければ移動できない。
 - エレベーターが止まると、子どもを抱えて降りられない。
 - 十分なシミュレーションができていないこと。
 - 道路状況から車椅子で移動できるか不安。
- ・ バリアフリー対応
 - 近くの小学校が避難所になっているがバリアフリーになっておらず、エレベーターがないため、避難したときに心配。
 - 全介助でおむつ着用のため、おむつ替えのスペースの確保が必要。
- ・ 災害支援の充実
 - 水や食べ物などの配布があっても取りに行けない。
 - 在宅避難者にも必要な情報や支援が届くのか、不安。

（通常級医療的ケア児）

- ・避難先での医療的ケアの把握

→本人の病状を知らないと、適切に対応できないのではないかな。

→持病がある事、医療的ケア対応方法は、すべての職員に共有されているか。

中高生

（重症心身障害児）

- ・避難方法

→福祉避難所の場所が調べてもわからない。近くの通所先が福祉避難所にエントリーされて居ない。

- ・災害支援の充実

→在宅避難で医療物品や食料が尽きた場合、福祉避難所には直接行くことができず、流れに取り残されるかもしれないという不安がある。

→在宅避難をしている家庭は福祉避難所には行くことができないという事に対し、中野区行政として今後どう方向性をつけていくのか。

（動ける医療的ケア児）

- ・バリアフリー対応

→トイレが不安。

（通常級医療的ケア児）

- ・避難方法

→エレベーターが止まるとマンションの上階のため避難ができない。

項目5

お子さんとの生活について困りごとや意見
(自由記載)

幼児

（重症心身障害児）

- ・ 情報提供の充実
→ 担当に聞いても正確な回答が得られない。
- ・ 申請書類等の統一
→ 他の区との申請方法や書類も異なり、不要な事もさせられている。
- ・ 就学後への不安
→ 将来(特に学生期)が心配。

（動ける医療的ケア児）

- ・ 保育所の充実
→ 酸素をつけている子が通える区立の保育所は3園しかなく、定員で入れない。
→ 遠方の保育所は、3キロの酸素ボンベと子どもを乗せての走行は難しい。
→ 区立保育所3園のみではなく、私立保育所や幼稚園にも拡充してほしい。もしくは区立保育所3園の定員を設けず希望者を受入れてほしい。
- ・ 放デイの充実
→ 重症心身障害外医療的ケア児のため、利用できる放課後等デイサービスに限りがあり予約された施設がない。
→ 学校から放課後等デイサービスへの送迎手段が確保されていない。

小学生

（重症心身障害児）

- ・ レスパイトの充実
→ 数か月前から申請が必要だが、冠婚葬祭での利用の方が優先のため、本当の意味でのレスパイト利用は実質一度も受けられていない。

- ・障害福祉サービスの充実

→身体介護において、お風呂の介助や見守り介助などのサービスとサービスの間に1時間開けないと同一事業者に依頼できないルールがあるため、別事業者と調整して別途依頼するなどの手間が生じている。本当に必要な時間に必要なケアが受けられない状況になっている。

- ・卒業後の不安

→高校卒業後に現状くらいの時間、通所できる場所が確保できるか心配。

- ・医療的ケア児家族への支援の充実

→送迎や付き添いで予定をあきらめることも多い。

- ・通所支援利用料の金額について

→所得制限について急に高額になるので困る。

- ・訪問看護の充実

→訪問看護はケア中に保護者が居なくてもケアが可能だが、毎日利用が出来ないため、フルタイムで働けなくて困る

- ・タクシー券の充実

→福祉タクシーでしか移動できないのに足りていない。

- ・UD 対応の充実

→ユニバーサルシート設置のトイレが少ない。

店舗や施設のトイレにユニバーサルシートがあるかどうかの事前の確認ができない。

- ・学習機会の充実

→訪問籍では学習時間が足りない。

訪問籍でもより学習が出来る時間も機会も増やして欲しい。

(動ける医療的ケア児)

- ・放課後等デイサービスの拡充

→動ける医療的ケア児でも保護者付き添いなしで利用できる放課後等デイサービスの拡充。

→夏休みの利用を増やしてほしい。

- ・学童クラブの充実

→医療的ケアが必要な子どもの学童保育受入れを進めてほしい。

→送迎が保護者以外できないため、就労に支障が出る。

(通常級医療的ケア児)

- ・遊び場の充実

→学童以外で親なしで医療的ケア支援が受けられ、遊べる場所がほしい。

自身で血糖管理、インスリン量の計算が難しいため外出には親が付き添う必要があるが、共働きでは難しい。

→キッズプラザや児童館に訪問看護師や、学童の看護師を配置してほしい。

中高生

(重症心身障害児)

- ・卒業後の通所先への不安

→卒業後の通所先が、看護師の配置や送迎等の理由により、施設側からどこも良い返事を貰えない。

本人が希望する施設に通えるのかとても不安。

→看護師の補充や送迎バスの補助、区立にかかわらず、民間の施設にも対応してほしい。

- ・UD 対応の充実

→外出時のトイレにベッドがないことが多く課題。

2 中野区医療的ケア児とその家族の生活実態アンケートの総括

以下、アンケート（当事者家族の声）を踏まえた課題や意見のまとめ

▼相談機能の充実

- 退院時、保育園・幼稚園への入園、そして就学など子どもの成長やライフステージの変化のタイミングで戸惑いや情報不足を非常に感じ保護者の負担が大きい。
- 生活環境が変わるタイミングで相談や手続きなど、支援が行き届いていない。
- 区のコーディネートが不足しており、保護者がどこに相談したら良いかわからないまま、利用調整に自ら動かざるを得ない状況となっている。
- 区には必要なサービスや支援が届くよう、各機関やサービスと結びつける機能・役割が求められている。
- 必要なサービスを必要なときに迅速かつ分かりやすく、情報収集するため、情報発信と広報機能が求められている。また、必要なサービスを一度に収集できるポータルサイトの開設も効果的である。
- 利用可能なサービス案内や世帯の困り事など、保護者・当事者の気持ち寄り添ってくれる相談窓口など、生涯にわたって繰り返し相談できる伴走的な支援が必要である。

▼サービスの充実

- 医療的ケア児を中心とし、本人や家族のニーズを踏まえたサービスの構築、家族も安心して生活できるサービス（相談支援、在宅レスパイト、本人支援、家族・きょうだい支援）の拡充や改善が全般的に求められている。特に介護者にとっては、休息・レスパイト、短期入所、自宅外での看護師派遣・確保、放課後・学校休業日の居場所、保護者の就労支援など声が多くあった。
- 各保育園、小学校、学童クラブごとに看護師を配置している一方で、最小限の配置のため急な欠席等の対応が難しい。巡回型等で対応できる看護師の配置を考えていく必要がある。
（本人支援）
- 医療的ケアがあることで、常に保護者や大人が付添うことを求められる子どもの精神的な自立発達を促す視点を持って支援が必要である。
- 障害や医療的ケアがあることで、どの子も当然受けることができる教育や活動が制限されている状況がある。看護師の確保など体制の充実によりその機会を失わせないための対策が求められている。

(家族・きょうだい支援)

○保護者の負担軽減のために、保護者の当たり前の生活を支え、きょうだい児を含めた家族の誰もが我慢しない環境形成が求められている。

○多くの保護者が介護により就労機会を制限されている。保護者の就労を支える環境やサービスが求められている。

▼災害時対応の強化

○災害時個別避難計画の未作成者が一定数おり、認知されていない状況も見受けられる。

○非常時における医療機器の電源の確保、避難所の確保、避難方法確保に課題がある方が多くいる。一方で、常備薬については5日以上備えがあると回答している人がいるものの災害被害の長期化を踏まえると体制を確保していく必要がある。

○避難が必要となった場合の避難方法について、車椅子等がなければ移動できない、エレベーターが止まると動けない、福祉避難所には直接行くことができない、避難所での生活についても状態をわかって対応してもらえるのか、在宅避難の場合に物資が届くのかなど、十分なシミュレーションができていないことでの不安がある。

○医療的ケア児は、非常に個別性が高く、災害対策にもそれぞれの状況に応じた、個別の計画が必要であり、実効性のある災害時個別支援計画の作成が求められる。

○「自助」、「共助」、「公助」の役割の理解、本人家族への情報提供及び行動に必要な関係機関の連携をさらに深めていく必要がある。