

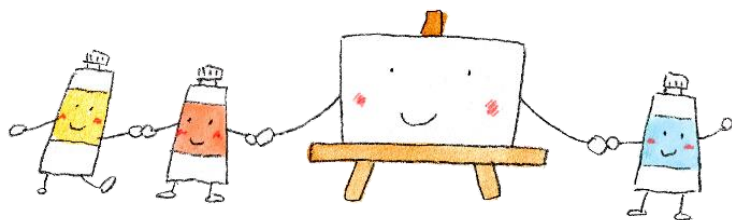
## 【宮崎県内における医療的ケア児者の生活・支援状況の実態調査】

### 1 目的

- 宮崎県内の医療的ケア児者と家族への支援サービスの実態調査を行い、地域格差の状況を踏まえた改善策の検討が進められるよう啓発することを目的とする。
- 宮崎県内のどの地域に居ても格差なく同じ支援を受けられる環境になることを目指す。

### 2 内容

- (1) 支援サービス格差の実態調査  
県内における重症心身障がい児（者）と医療的ケア児（者）等の生活・支援業況調査
  - ・実態調査委員会（5月～10月）
  - ・アンケート調査実施（7月～9月）
  - ・調査の分析・評価（9月～10月）
- (2) シンポジウム「つながろうみんなのいのち～重症心身障がい児（者）や医療的ケア児（者）の暮らしを支えるために～」（令和5年11月5日）
  - ・実態調査報告
  - ・会場との意見交換
  - ・講演会
- (3) 成果報告  
社会福祉法人キャンバスの会HPにて
  - ・シンポジウムハイライト動画配信
  - ・事業まとめ報告



# (1) 県内における重症心身障がい児（者）と医療的ケア児（者）の生活・支援状況調査について

## ①実態調査委員

氏名	所属
串間保昭	そうだんサポートセンターおおぞら 所長
川崎修一郎	宮崎県福祉保健部障がい福祉課 障がい児支援担当 主幹
藺田成央	宮崎県福祉保健部障がい福祉課 障がい児支援担当 主査
堀克	宮崎県立清武せいりゅう支援学校 校長
平木和子	宮崎県看護連盟 顧問
前島とも子	宮崎県立清武せいりゅう支援学校 保護者代表
楠元洋子	社会福祉法人キャンパスの会 理事長

## ②実態調査委員会

回	開催日	議題
第1回	R5. 5. 23	調査手法・項目検討
第2回	R5. 6. 26	調査票検討
第3回	R5. 9. 28	調査結果検討
第4回	R5. 10. 16	シンポジウム検討

## ③アンケート調査の内容

日常生活場面の中で当事者や家族の負担が特に大きいと考えられる、**入浴・移動・日中の居場所**に項目を絞って、当事者および家族のニーズと福祉サービスの利用状況を把握するためのアンケート調査を実施した。

県内における重症心身障がい児者や医療的ケア児者の生活・支援状況を把握するための家族アンケート調査票

1. 重症心身障がい児者または医療的ケア児者（以下ご本人）と主な介護者について（介護の状況についてお答えください。）

(1) このアンケートをどちらから受け取りましたか？

1. 障害児サービス事業所 2. 特別支援学校 3. 訪問看護ステーション  
4. 医療的ケア児者コーディネーター 5. その他

(2) お住いの市町村名:

(3) 重症心身障がい児者または医療的ケア児者（以下ご本人）の介護や医療的ケアに主にあつている方は？

1. 母親 2. 父親 3. きょうだい 4. 叔父/叔母 5. その他

(4) 主な介護者以外の関係されている方を教えてください（複数回答可）

1. 母親 2. 父親 3. きょうだい 4. 叔父/叔母 5. その他

(5) ご本人の年齢、性別、身長

年齢: 歳 性別: 男/女 身長: cm

(6) 医療的ケアについて（ご本人が実施する介護者すべてでください）

1. 気管挿入/気管切開 2. 人工呼吸器管理 3. 嚥食（気管内、経口、経鼻）  
4. 鼻明視エアウェイ 5. 経鼻挿入 6. 経胃管挿入（経鼻） 7. 経胃管（経鼻・経口）  
8. 中心静脈栄養 9. 定期透析 10. 継続する透析 11. ストーマ（人工肛門）  
12. ネグティブ 13. 持続注入ポンプ 14. なし 15. その他

2. 入浴について（ご家族の介護や本人の入浴状況についてお答えください）

(1) ご家庭では、ご家族の介護で本人が入浴できる環境ですか？（複数回答可）

1. 入浴できる  
2. 現在の環境では安全な入浴ができません  
3. ご本人の体格や体重の変化の安全に入浴することが難しい  
4. 入浴が難しい  
5. その他

(2) 入浴の希望入浴回数、本人が希望する入浴時間

1. 医療的ケア児者 2. 介護者 3. その他

4. 週にケアされているご家族が望む入浴回数 1. 週回 2. 週2回

3. 入浴以外の移動について（ご家族の介護や本人の移動状況についてお答えください）

(1) 学校や会社など特定の場所を離れて、平日利用されている事業所についてお答えください。

(2) 移動にどの交通手段を利用していますか？

1. 徒歩 2. 自転車 3. 自家用車 4. タクシー 5. 福祉タクシー 6. 福祉バス 7. 福祉タクシー 8. その他

(3) 移動にどの交通手段を利用されていますか？

1. 徒歩 2. 自転車 3. 自家用車 4. タクシー 5. 福祉タクシー 6. 福祉バス 7. 福祉タクシー 8. その他

(4) 移動にどの交通手段を利用されていますか？

1. 徒歩 2. 自転車 3. 自家用車 4. タクシー 5. 福祉タクシー 6. 福祉バス 7. 福祉タクシー 8. その他

(5) 移動にどの交通手段を利用されていますか？

1. 徒歩 2. 自転車 3. 自家用車 4. タクシー 5. 福祉タクシー 6. 福祉バス 7. 福祉タクシー 8. その他

4. 居場所について

(1) 本人の移動にバギー・ベビーカー・車いす等を利用されている場合、医療的ケア児者ご本人はそのまま乗車可能な車をお持ちですか？

1. 有 2. 無

(2) 平日に学校・会社など特定の場所へ通っていますか？

1. 学校や会社など特定の場所に通っています（下記の①～④からお答えください）

① どのに通っていますか？

1. 保育園・幼稚園 2. 公立・私立の小・中学校 3. 特別支援学校

5. 福祉サービスについて

(1) 入浴・移動・日中の居場所などで困りごとの発生した際、誰に相談しますか？

1. 介護者 2. 家族 3. 福祉サービス 4. その他

(2) 入浴・移動・日中の居場所などで困りごとの発生した際、誰に相談しますか？

1. 介護者 2. 家族 3. 福祉サービス 4. その他

(3) 入浴・移動・日中の居場所などで困りごとの発生した際、誰に相談しますか？

1. 介護者 2. 家族 3. 福祉サービス 4. その他

(4) 入浴・移動・日中の居場所などで困りごとの発生した際、誰に相談しますか？

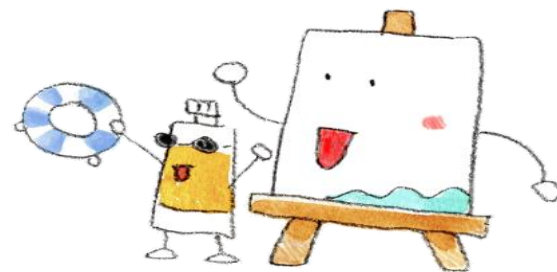
1. 介護者 2. 家族 3. 福祉サービス 4. その他

(5) 入浴・移動・日中の居場所などで困りごとの発生した際、誰に相談しますか？

1. 介護者 2. 家族 3. 福祉サービス 4. その他

#### ④アンケート調査実施（7月～9月）

調査対象	配布	回収	回収率
重症心身障がい児（者）等家族	320票	128票	40.0 %
訪問看護ステーション	147票	61票	41.5 %
市町村 障がい福祉担当窓口	26票	15票	57.7 %
医療的ケア児等コーディネーター	12市町村	3市町村	25.0 %



#### ⑤回収状況の分析

家族調査については、できるだけ多くの方に協力をいただけるよう広範囲に配布し、回収時に、重複配布されたものや調査対象外の方の調査票を除外した。そのため、回収率が低くなっている。また、対象児については、県内全域を網羅できたが成人については、本法人の事業利用者を対象としたために調査地域に偏りが見られた。

訪問看護ステーションについては、県内すべての訪問看護ステーション（147事業所）に配布、回収票（61票）のうち、重症心身障がい児（者）や医療的ケア児（者）の受入れを行っているのは約40%（25事業所）だった。

市町村障がい福祉担当窓口と医療的ケア児等コーディネーターの調査については、県障害福祉課に協力を依頼して、回収率80%を目指したが、3市8町村が未回収となり目標に届かなかった。

#### ⑥シンポジウムに向けて

家族調査において、日常生活での困りごとや課題など多数の様々な意見が寄せられた。市町村担当窓口、医療的ケア児等コーディネーターからの回答では県内の福祉圏域ごとのサービスの状況や、市町村独自の取り組み等の情報共有が難しいことが分かった。

また、県内の訪問看護ステーションにおいては重症心身障がい児（者）や医療的ケア児（者）へのサービスを提供している数は少ないものの、地域のニーズに対応しサービスの充実をすすめている事業所があることがわかった。

この結果から、家族調査で得られた日常生活での困りごとや課題などの多様な意見を参考に調査結果をまとめて報告し、当事者と家族が地域で暮らすために必要なサービスの在り方について意見を交換するシンポジウムを開催することとした。

\* 調査結果の要約は別途掲載

## (2) シンポジウムの開催

令和5年度日本財団助成事業  
シンポジウム

# つなごうみんなのいのち

重症心身障がい児(者)や医療的ケア児(者)の暮らしを支えるために

日時: 令和5年11月5日(日)13:15~17:30  
受付開始 13:00  
会場: 宮崎県防災庁舎5階

**実態調査報告**  
県内における重症心身障がい児(者)と医療的ケア児(者)の生活・支援状況調査

**意見交換会**  
「アンケートが示す家族の未来」

**基調講演**  
こども家庭庁の設立と医療的ケア児(者)支援に向けた取り組み  
自見はなこ氏  
(内閣府特命担当大臣)

**講演**  
在宅の医療的ケア児(者)とその家族の支援～訪問看護の役割～  
石田まさひろ氏  
(参議院議員 看護師 保健師 看護問題対策議員連盟幹事)

参加費無料(定員150名)

参加申し込み締め切り10月21日

右のQRコードまたはキャンパスのホームページから事前申し込みをお願いします。  
申込数が定員を超えた場合は参加を制限いたしますのでご了承ください。

【駐車場について】  
当日は県庁周辺でのイベントが予定されているため、できるだけ公共交通機関が、乗り合わせでの来場にご協力ください。  
なお、「宮崎県庁地下駐車場」、「企業共創駐車場」、「県庁本館化整車庫」がご利用いただけますが、5の台数限りを超えればお申し込みができません。駐車の際は有料駐車場をご利用ください。

主催: 社会福祉法人キャンパスの会  
協賛: 日本財団  
後援: 宮崎県・宮崎市・都城市・日向市・宮崎県社会福祉協議会・宮崎市社会福祉協議会・宮崎県医師会・宮崎市医師会・宮崎県看護協会

## 《プログラム》

総合司会 柳田 哲志 (テレビ宮崎アナウンサー)

### ○第1部 実態調査報告及び意見交換会

「県内における重症心身障がい児(者)と医療的ケア児(者)の支援について」  
宮崎県福祉保健部障がい福祉課

障がい児支援担当主幹 川崎修一郎

「県内における重症心身障がい児(者)と医療的ケア児(者)の  
生活・支援状況調査について」  
実態調査委員会 座長 串間保昭

「アンケートが示す家族の未来」会場との意見交換

パネリスト 串間保昭 (そうだんサポートセンターおおぞら 所長)  
平木和子 (宮崎県看護連盟 顧問)  
堀 克 (宮崎県立清武せいりゅう支援学校 校長)  
楠元洋子 (社会福祉法人キャンパスの会 理事長)  
岩渕祐二 (公共価値創造研究所 代表)

「事業所における1日(入浴・移動・食事等)」動画説明  
障がい福祉サービス事業所はながしま 施設長 米倉照代

「講評」 宮崎県副知事 日隈俊郎

### ○第2部 講演会

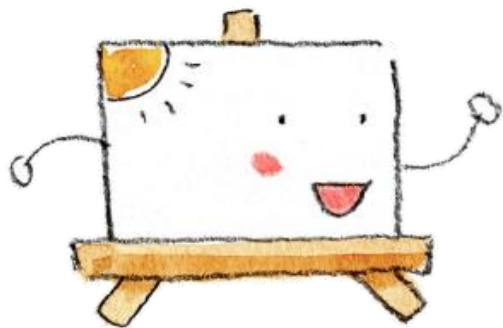
基調講演動画「こども家庭庁の設立と医療的ケア児(者)支援に向けた取り組み」  
自見はなこ (内閣府特命担当大臣 医師)

講演「在宅の医療的ケア児(者)とその家族の支援～訪問看護の役割～」  
石田まさひろ (参議院議員 看護師 保健師  
看護問題対策議員連盟幹事)

## ○参加者の状況

当事者およびそのご家族と、それをサポートする事業所、行政、教育関係者をはじめ医療的ケア児（者）への支援の実態について初めて知ったという方々まで広く多職種の方々の参加があった。開催日が連休の最終日であり地域の催しと重なったこともあり、各福祉圏域の市町村行政担当の参加は限定的であった。

参加者	人数	所属等
全体	124	
来賓	(10)	県議員・市議員 他
一般	(114)	当事者および家族 (24) 行政・福祉・教育 (27) 訪問看護・医療 (12) 事業所・関係者 (20) 一般・学生・他 (31)



## ○事後アンケート

アンケート結果（回収票68 回収率55%）

	第1部 (平均得点)	第2部 (平均得点)
全回答 68	4.19	4.44
当事者・家族 (13)	3.70	3.14
その他 (55)	4.25	4.44

（第1部、第2部それぞれについて、5非常に良かった・4良かった・3普通・2あまり良くなかった・1良くなかった の5段階評価）

全回答の平均は、第1部・第2部共、概ね非常に良かった良かったと高い評価であった。

評価を当事者・家族とそれ以外の参加者に分けると当事者・家族の評価がやや低くなっている。当事者・家族は、実態把握で明らかにされた現状の課題に対する具体的対策を共有したいという目的で参加されている。

一方、その他の参加者には医療的ケア児（者）の状況や課題について知ることが目的の方も多かった。そのため、評価得点の平均に差が見られたと考えられる。

また、会場の設備の関係で、前方のスクリーンが見づらいマイクの調整がうまくいわず発表者の意見が聞き取りづらいといった課題があった。

## ○シンポジウムへのご意見・感想（一部抜粋）

### 「第1部」

緊急時から災害時での個別支援計画の必要性を感じています。親が70歳代になり在宅での生活が続けられるか、毎日が不安です。毎日楽しく過ごせることを願いサービスを利用しています。事業所が安定した収入、人材が得られるように保護者が出来る事、今回の様に調査に応えることが大切であると思います。重症心身障がい児者の実態を知っていただく事の必要性が一番です。（家族）

課題の多い「入浴・移動支援・日中一時支援」の実態について知ることができ、自治体としてどういう支援体制が必要なのか現場の意見を聞くことで、学ぶことができた。（行政）

医療的ケア児者、とりまく家族へのケアの必要性、対応できる施設が少ない現状も知ることができ、拡充が必要なのではと感じた。（一般）

### 「第2部」

お二人とも話が上手で聞きやすかった。実際に政治家のお話を聞く機会はあまりないので課題となっている事、考え方等を聞くことができて良かったです。（家族）

参議院議員の方の話を聞くことができて勉強になった。また、こども家庭庁創設の話で、障がい児の方もこども家庭庁の中に置いたことに感銘を受けた。（一般）

自見氏の基調講演では、こども家庭庁の設立経緯が分かった。子ども基本法の中身についても触れていただき参考になった。

石田氏の講演は、訪問看護だけでなくそれを取りまく医療や家庭支援などについても言及していただきありがたかった。訪看ステーションの在り方についても考えさせられた。（教育行政）

### 「全体を通して」

政治が変わらないと私たちの生活は助けられない。日々生活している私たちは待ったなしです。自分たちで立ち上げたもののなかなか厳しい状況です。支援をする大人を支えるしくみづくりが大切だと思いました。今日 会場に集まった方は医ケアの問題をどうにかしたいと考えている方々でしょう。それを信じて頑張っていこうと思います。

（家族・事業所）

社会の仕組みとしてずいぶん進んでいると思っていた重心児者や医ケア児者の支援について、まだまだ国をあげ自治体独自支援、当事者の皆さんがもがく苦しんでいる課題を出来るだけ早く解決すべきと感じた。一つのヒントとして、バラバラではなく塊として考える気づきを得ることができました。貴重なシンポジウムを開催していただきありがとうございました。（議員）

普段聞くことができないお話を聞くことができ大変貴重な時間を過ごさせていただく事が出来ました。若者の一人として明るい社会を創っていけるように、これからこの機会を機に様々な知識を身に付けていきたいと感じる時間となりました。ありがとうございました。（学生）

# 障がいの有無や年齢にかかわらず、地域で暮らすために必要な支援をいつでもどこでも受けられる未来

## 日常生活における困りごと

### 入浴

子どもの成長と共に自宅での入浴は大変になってくる。自宅や事業所での入浴サービスの選択肢が増えてくれるといいな。

### 移動

宮崎では、どこに行くにも車はかかせない。車で30分以内で利用できる事業所や病院があったらいいな。  
自家用車だけでなく移動支援のサービスがもっと手軽に利用できるといいな。緊急時は近くの病院で診察が受けられたらいいのにな。

### 居場所

自宅以外で過ごせる場所が地域にもっと沢山増えるといいな。家族の負担を減らし、親亡き後も自分らしく生きていける場所がほしいな。

### その他

災害時の避難方法や避難先について、もっとみんな考えてよう。  
やりがいのある福祉の仕事を目指す人が増えるといいな。

## 「丸ごと支援」の仕組み

住民同士が支えあい、暮らしに安心と生きがいを生み出す仕組みづくり

### 生活圏域ごとの整備

縦割りから丸ごとへ

医療・福祉・教育の分野を超えた  
包括的支援へ



施設開設・事業所運営  
への助成支援  
支援費の見直し  
人材育成の支援

ニーズに応じた新たなサービスの  
創出  
多様な担い手の育成・参画  
当事者や家族の就労・社会参加