

令和7年度第2回在宅療養推進協議会

中野区のケアラー支援の現状と課題

家族からみたケアラー 支援について



中野区重症心身障害児(者)を守る会 井田 智子

令和7年11月13日(木)

重症心身障害児(者)を守る会



全国重症心身障害児(者)を守る会

<https://www.mamorukai.jp/>



東京都重症心身障害児(者)を守る会

<https://tokyo-mamorukai.org/>



中野区重症心身障害児(者)を守る会

<https://nakanoku-mamorukai.jimdofree.com/>



生育歴



H22年3月生まれ 現在、都立特別支援学校肢体不自由教育部門 高等部在籍
(38週帝王切開)

<<家族構成>>

パパ・ママ・お姉ちゃん (5)

気管切開 胃ろう

<<障害>>

- ・ 22番染色体異常 (先天性疾患) による心疾患 (ファロー四徴症) & こだわりが強く 自閉症気味
- ・ 生後14日目の低酸素虚血による脳症 → 四肢麻痺

<<手術歴・医療的ケア>>

- ・ 小腸臍帯ヘルニア腸閉鎖9ヵ所造設術 (生後30日目)
- ・ ミルクアレルギー (完治3歳3か月)
- ・ **気管切開** (生後3か月目～) ・ 心臓手術 (生後9か月目)
- ・ 24時間持続吸引 (0歳～4歳まで)
- ・ **胃ろう**造営 (4歳6か月目～)
- ・ 気管切開部肉芽除去手術 (7歳/13歳/14歳)
- ・ 側弯症手術 (13歳・中2時)
- ・ 夜間**人工呼吸器**シーパップ (13歳・中2時)

<<最初の入院歴>>

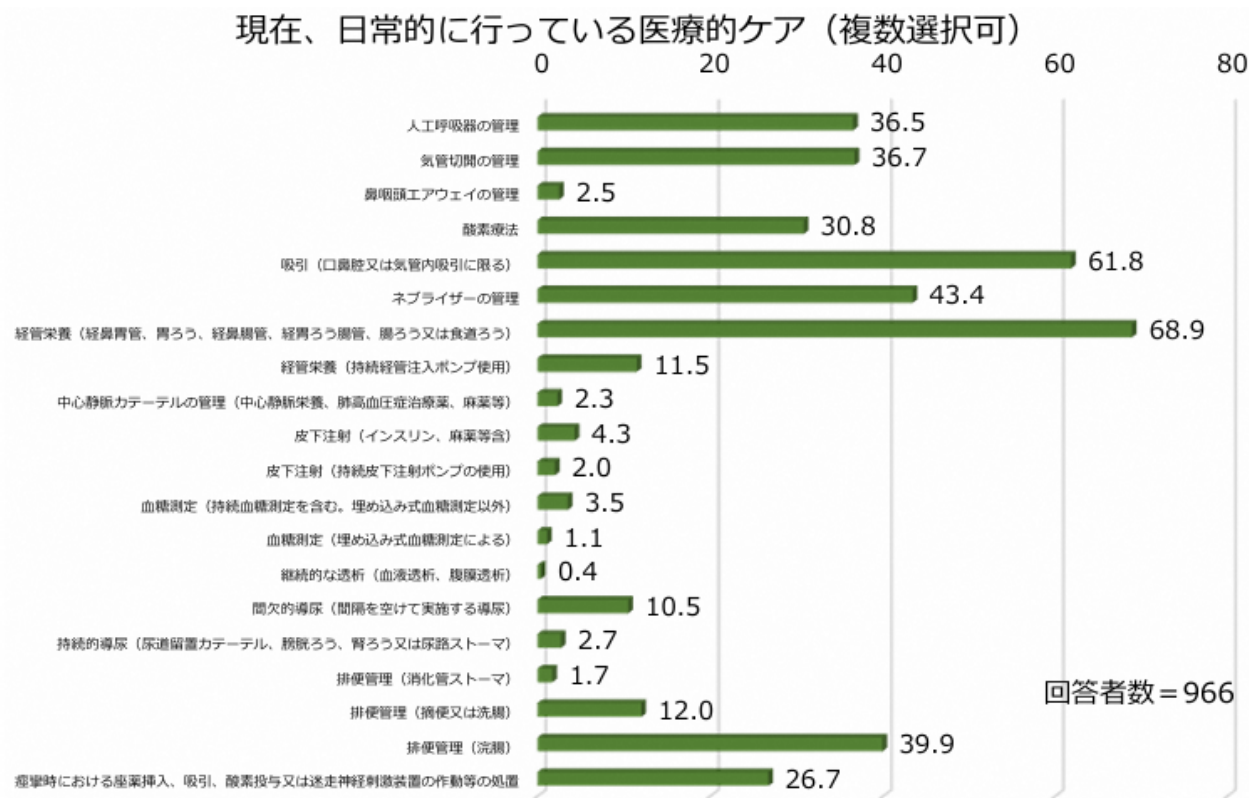
生後～1歳2か月まで：愛育病院 → 成育医療研究センター

東京都 医療的ケア児者 実態調査



https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/sonota_ikeaji/ikeaji_chousa

「経管栄養」の割合が68.9%と最も高く、次いで「吸引(口鼻腔又は気管内吸引に限る)」の割合が61.8%、「ネブライザーの管理」の割合が43.4%



小児在宅療養 ≡ 小児在宅医療
「医療的ケア」は、健康に生きていくための手段

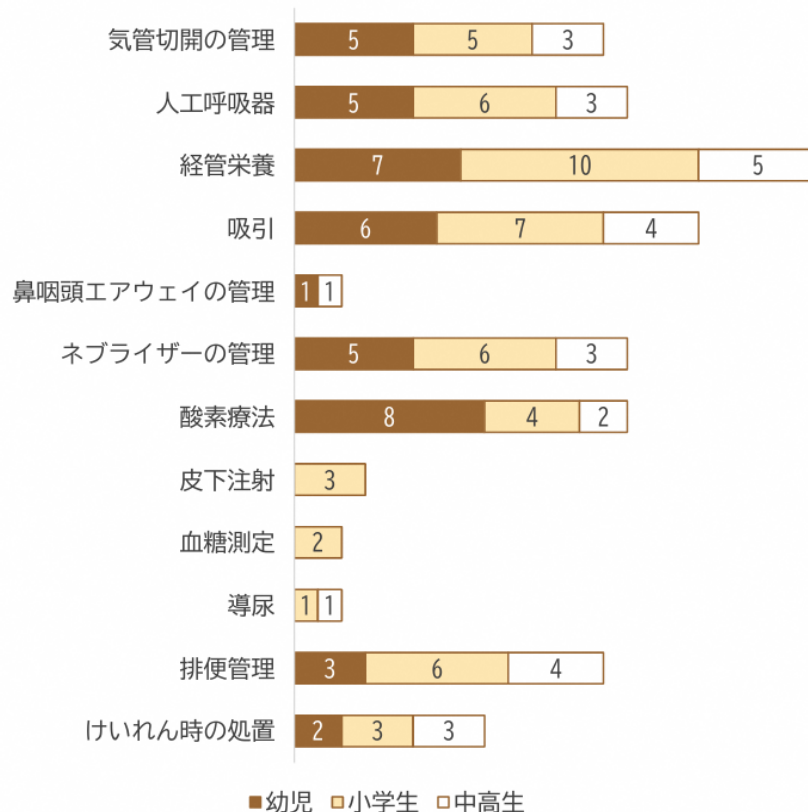
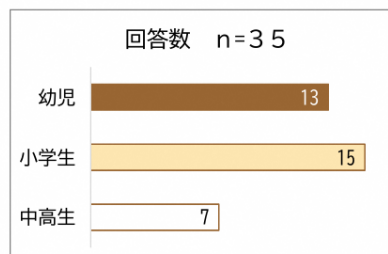
中野区 医療的ケア児 実態調査



https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/syogai/syougaijishien/ikeaanke.html

「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

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%



小児在宅療養 ≡ 小児在宅医療
「医療的ケア」は、健康に生きていくための手段

退院直後（H23年当時）の生活



<<当時の家族状況>>

パパ 36歳 中間管理職
ママ 32歳 育児休業中2年目→退職
お姉ちゃん 7歳 小学1年生の5月

ママ実家：北新宿4丁目（祖父・祖母）
パパ実家：熊本県（祖母）

<<子供の状況>>

- ・ 24時間の低圧持続吸引（0歳～3歳ぐらいまで）
- ・ 気管切開による吸引（日中：5回～10回/1時間 夜間：2時間起きに吸引）
- ・ 鼻腔経管栄養（1日5回～7回）
- ・ 気管カニューレ事故抜去時のSPO2低下 生命の危険
（退院後3か月目から寝返り&座位ができるようになったことによる）
- ・ 自宅に戻って1週間後に39度の発熱 → 救急車にて成育病院救急外来

動画2本

<<在宅支援>>

- ・ 病院の地域医療連携室 ソーシャルワーカー
- ・ 保健師による連携（すこやか福祉センターより）←退院時カフファレツス～療育への繋ぎ
- ・ 訪問看護（週2）・東京都重症心身障害児者訪問看護事業（週1・一回3時間）
- ・ 居宅介護（週3の入浴介助）
- ・ **地域小児科クリニックのかかりつけ医 ← 重心児を地域でも受けてほしい**
- ・ 障害福祉課ケースワーカーによる行政手続き
- ・ 計画相談支援（療育施設通所の手続きのため）←H24年より障害児相談支援スタート
- ・ 長女の保育園通園、学童保育(キッズプラザ) ←今で言う **きょうだい児支援**の一環

<<療育>>

1歳6か月～アポロ園 / 3歳6か月～中野区子ども発達センターたんぽぽ

小児在宅医療 —3つのテーマ—



出典：診断と治療社 小児科診療2022Vol. 85 No. 8

小児在宅医療の大きな新しい3つの柱

原文：濱田洋道氏（千葉大学大学院医学研究院小児態学）より

I. 子どもの心の問題や神経発達症と隣り合わせの家族支援・虐待予防

II. 15歳を超えて医療を必要とする人の移行期医療

III. 医療的ケアを必要とする子どもの在宅医療

↑↑↑↑

< 法的根拠 >

2021年6月

2000年

2015年

2018年

2022年

(2024年

医療的ケア児支援法案

虐待防止法

小児慢性特定疾患と指定難病の整備

成育基本法

子ども基本法

子ども家庭庁創設)

柱1 子どもの心の問題や神経発達症と隣り合わせの家族支援・虐待予防

I. 子どもの心の問題や神経発達症と隣り合わせの 家族支援・虐待予防



子どもから離れること「も」大事！！！！

● ショートステイの充実

課題：区内の医療的ケア児受入れ施設がない

：区内の18歳以上の医療的ケア者受け入れ施設が機能していない

● 医療従事者(看護師・3号研ヘルパー)による元気な医療的ケア児者の外出支援

課題：3号ヘルパーによる医行為の限界

● ヘルパーさんによる居宅介護による支援

課題：介助者の負担軽減のための家族支援を重度心身障害児者にも

● 医療的ケアに特化した相談先の充実 ← 中野区での推進に期待♪

柱1 子どもの心の問題や神経発達症と隣り合わせの家族支援・虐待予防



●ショートステイの充実

課題：区内の医療的ケア児受入れ施設がない

：区内の18歳以上の医療的ケア者受け入れ施設が機能していない

●東京都 在宅難病患者一時入院 中野区内指定病院：なし

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/service/zaitaku/ichijinyuin>



課題：①難病指定のない障害者の受け入れができない

②**動ける医療的ケア者** はベッドの上でジッとしてられない

(=座位が取れる、歩ける、ずりばいができる)

●江古田の森 医療的ケア者のショートステイ事業

現状：木曜日から一泊のみ（医療的ケア実施項目による受入れ判断有）

●中野区 江古田三丁目重度障害者グループホーム等整備事業



https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/kenko_hukushi/syogai/dantai_shisetsu/seibijigyou.html



医療的ケア児者のショートステイ受け入れを切望

課題：実施可能な医療的ケアについて

📍 地域で暮らしていくために知恵を出し合って共生社会を目指していきたい！

柱1

子どもの心の問題や神経発達症と隣り合わせの家族支援・虐待予防



- 医療従事者(看護師・3号研ヘルパー)による**元気な医療的ケア児者の外出支援**
課題：3号ヘルパーによる医療的ケアの限界

一例) 気管切開のある重度心身障害児者本人の外出支援

知的障害あるため、意思の確認が難しい
＝言葉で表すことが困難

柱1 子どもの心の問題や神経発達症と隣り合わせの家族支援・虐待予防



●ヘルパーさんによる居宅介護による支援の充実

課題：介助者の負担軽減のための家族支援を重度心身障害児者にも

<参考1>隣接区の取り組み

「重度障害児者の家庭でもニーズがあるのは？」

介護者リフレッシュ支援事業（新宿区）

介護者のリフレッシュを支援するためヘルパーの派遣事業を行っている



■対象者

- ・介護者のリフレッシュを支援するため、ヘルパーの派遣事業を行っている、いづれかに該当する65歳以上の在宅高齢者を日常的に介護している区民の方
- ・要介護1以上の方
- ・認知症高齢者の日常生活自立度2以上の方

■内容

調理・洗濯・買い物などの家事援助や、通院介助・食事介助・排泄介助などの身体介護を行うヘルパーを派遣し、介護者のリフレッシュを支援

■利用時間

1年(4月～翌年3月)に24時間まで(申請月により変わります)12/29～1/3を除く 午前8時～午後6時利用者負担高齢者ご本人(要介護者)の介護保険の負担割合による
1割の方:1時間300円 2割の方:1時間600円 3割の方:1時間900円

※住民税非課税の方、生活保護または中国残留邦人等支援給付を受けている方は、自己負担が生じません。

ほっと一息、介護者ヘルプ（杉並区）

要介護高齢者等を同居で介護している家族の休息を目的とした支援サービス。ホームヘルパーが訪問して生活援助の代行をするための利用券を交付

■対象者

次の高齢者等を同居で在宅介護するご家族

- 1.介護保険の要介護1以上の方
- 2.介護保険の要支援1又は要支援2の方で、認知機能の低下により日常生活に支障があり、支援が必要であると認められる方(注意)要介護者の認定が要支援1又は2の場合は、「認知機能確認書」の提出が必要です。

■内容

1家族につき、年間最大24枚の利用券を交付します。区が委託している民間事業者のホームヘルパーの派遣により、ご家族の日常的な掃除、洗たく、調理、生活必需品の買い物などの生活援助サービスが受けられます。

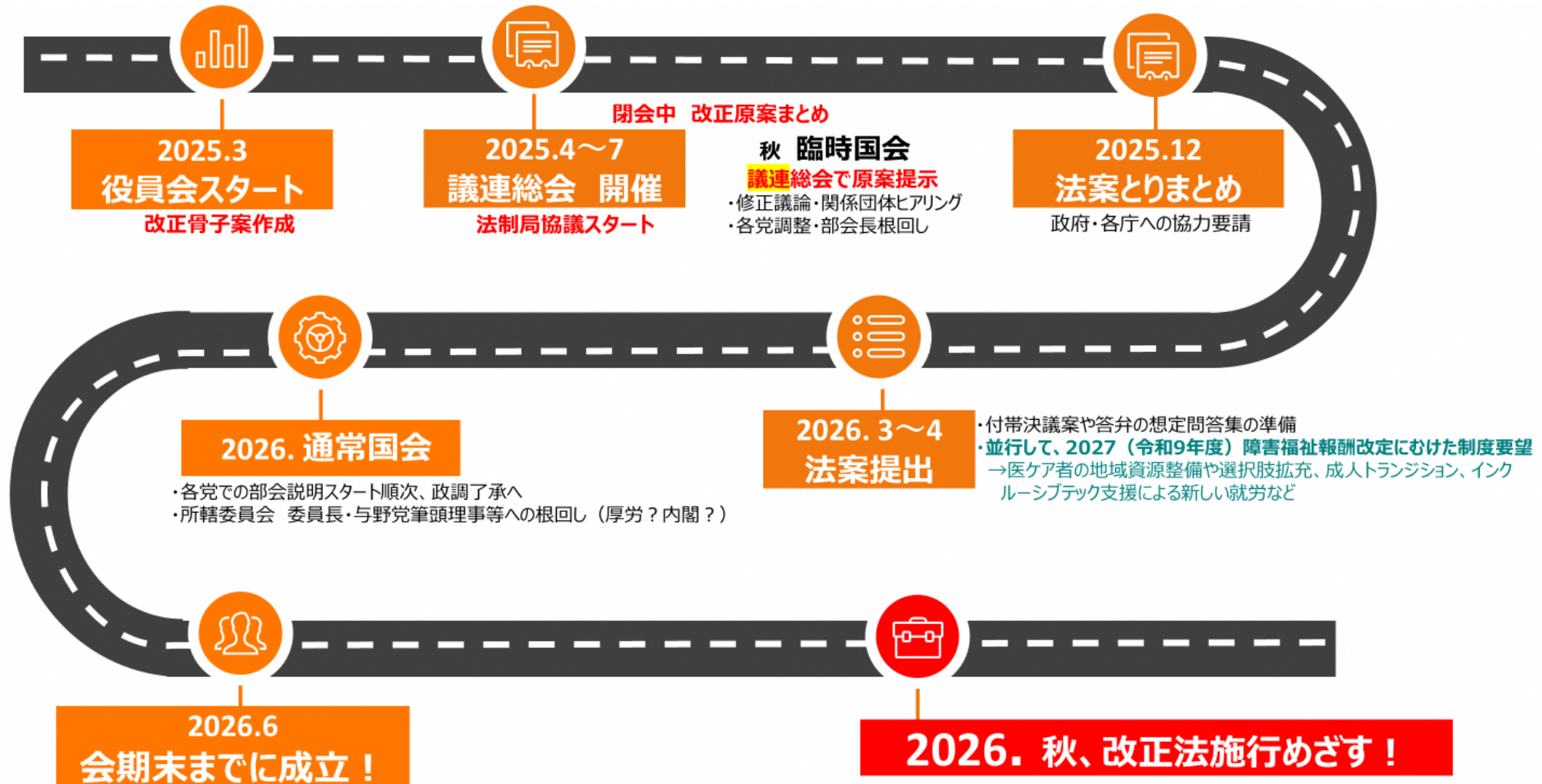
■利用時間

1家族につき、年間(4月から3月)最大24時間1回の利用は、1時間単位で6時間まで(注意)午前8時から午後6時年末年始を除く利用料金1時間(以内)の利用につき300円・実費等が生じた場合は、事業者に直接お支払いください。・生活保護受給世帯の方は、利用料金の負担はありません。



医療的ケア児法改正タイムライン

2026年通常国会で「医療的ケア児者支援法」へ



法改正を受けて、令和9年度概算要求にむけた政府・関係各庁への予算要求 大」キャンペーン
☆医ケア児を応援する首長ネットワークとも連携

出典：日本医療的ケア看護職員支援協会 第2回全国大会講演資料（令和7年8月9日）

柱 2 15歳を超えて医療を必要とする人の移行期医療



(令和8年度に向けた) 医療的ケア児法案の改定 にむけて

- 超党派医療的ケア児者支援議員連盟

<https://drive.google.com/drive/u/0/mobile/folders/1W3oVhwxrA5tDoc3SUWnG0TPhUrnMPmQn>

2025年5月総会資料→



- 医療的ケア児を応援する市区町村町ネットワーク

<https://ik-mayors-network.net/>

令和7年7月31日現在・58 市区町村長



医療的ケア児者を応援する
市区町村長ネットワーク



まとめ



- 小児の医療的ケアは、「健康に・安定して・元気に」生活するための手段
- 地域小児科クリニック“かかりつけ医”のいる安心感 ←かかりつけ医情報
- 地域での小児科 → 移行期医療（てんかん薬管理含）につながる仕組み
- ケアラーである当事者が自身の置かれてる実態を、自分の属するコミュニティにおいて、発信する事が自分を守ることにつながる ←アドバイス
 - × 医療的な言葉だから説明めんどくさいと言って話さない
- きょうだい児への良質な大人の関わりがケアラー支援（家族支援）につながる
- 成長の発達に伴い、離れる時間を敢えてもつ ←ショートステイの情報
 - ◎ 特に動ける医療的ケア児者と離れられる仕組みを作してほしい
（座位が取れる、ずりばいで動く～歩く障害者のショートステイ施設や一時保護事業）
- 相談支援のその先にあるケアラー支援の充実 ←情報提供と応援
 - ♡ 相談支援＝心のケア & 物理的な支援＝心のケア
＊ショートステイ・外出支援・家事支援