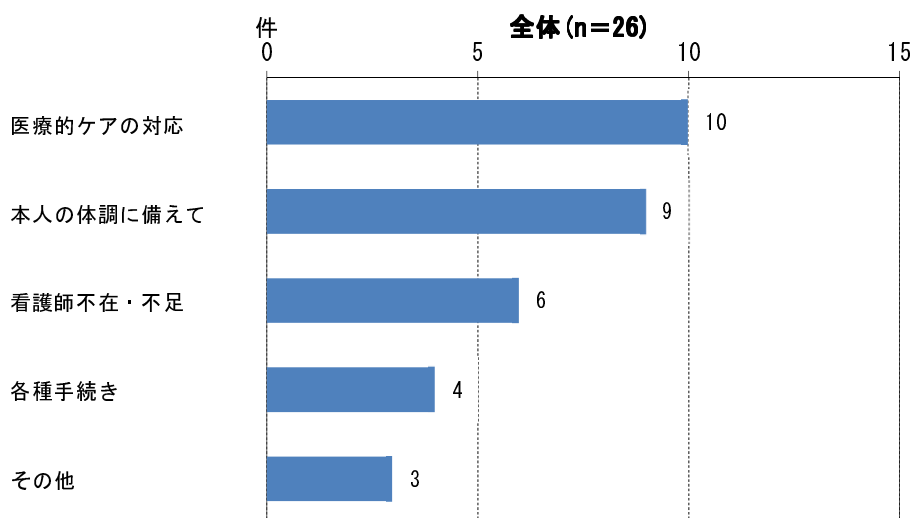


福岡県における在宅の医療的ケア児者の実態調査 報告書 別冊

自由記述の主な内容

報告書P32	質問6(7). 保護者の付添が必要な理由	・・・	2
報告書P33	質問6(9). 宿泊を伴う行事に係る保護者の介添が必要な理由	・・・	3
報告書P34	質問6(11)施設や幼稚園・学校に関し、あれば利用したいサービス	・・・	4
報告書P41	質問8(7). 災害時や災害への備えに関して、不安なことや行政に望むこと	・・・	6
報告書P61	問10(9). 生活を維持する上での困り事の内容	・・・	9
報告書P63	質問12. 医療的ケア児者の健康状態について	・・・	10
報告書P63	質問12. 医療的ケア児者の日常生活について	・・・	11
報告書P64	質問12. 施設や幼稚園・学校での生活について	・・・	12
報告書P64	質問12. 医療的ケア児者の医療、保険サービス(歯科を含む)等の利用について	・・・	14
報告書P65	質問12. 医療的ケア児者の福祉・介護サービス等の利用について	・・・	16
報告書P65	質問12. 医療的ケア児者の将来の生活設計について	・・・	18
報告書P66	質問12. 介助者について	・・・	20
報告書P66	質問12. 教えてほしい情報について	・・・	22
報告書P67	質問12. これまでに役立ったサービス等について	・・・	24
報告書P67	質問12. その他	・・・	25

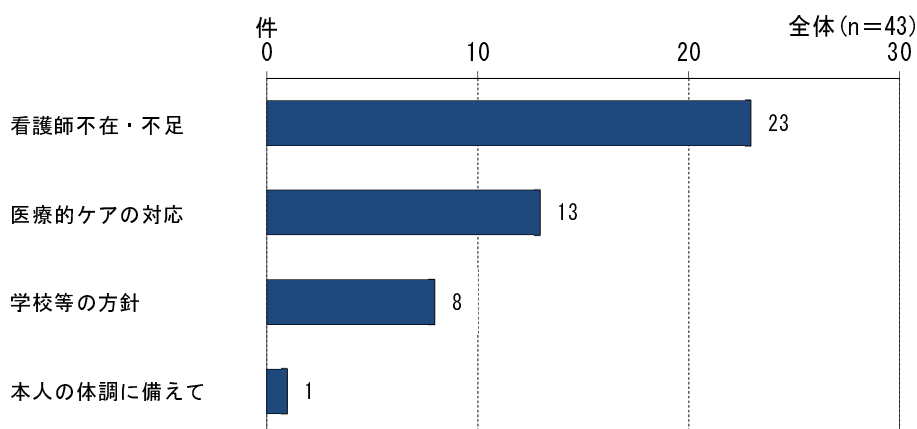
報告書P32 質問6(7). 保護者の付添が必要な理由



自由記述の主な内容

医療的ケアの対応	医療ケアがあるため。看護師はいるが、カニューレ抜去時は対応できないため。 輸液ポンプを教員、ナースがさわれないため 学校側からの申し入れがあるため。吸引が必要なため。 医療的ケアが必要。体調が不安定。
本人の体調に備えて	低酸素になった時の対応が必要な為 体調面・精神面で母の協力が必要な場合がある 外出はできるが、口からの食事が家族でないとできないため てんかん発作が出た場合 夜間のみ使用だが、万が一の時に備え人工呼吸器を持ち込むため、付き添いが必要
看護師不在・不足	1年生の最初の2か月は手続きが終わらないため、毎日学校に待機。手続きが終わり待機がなくなっても、行事や看護職員の手が足りない時などは待機させられる。 学校の医療的ケアの看護師さんの人数が足りない時がある。他の医療的ケアの子の主治医面談の時は看護師全員がそっちに行くので、必ず待機になる。 看護師さんの人数が少ない時は、保護者が終日学校に付き添い 学校ではケアを行ってくれるパートの看護師がいるが、気切のカニューレが抜けるなどの事故に備えて、看護師がいない時間は教室に付き添っている 学校に看護職員さんが不在の時のみ校内待機が必要
各種手続き	年度初め、書類手続き完了まで付き添いが必要。看護師の勤務状況によって付き添いが必要。 医療的ケア申請により緩和中 医療的ケアをお願いしていますが、校外での学習は全て保護者がケアをします（キャンプ、校外学習、修学旅行など）。それと、医療的ケア申請時は許可が下りるまで保護者付き添いです。
その他	休職中は吸入をしてもらえない

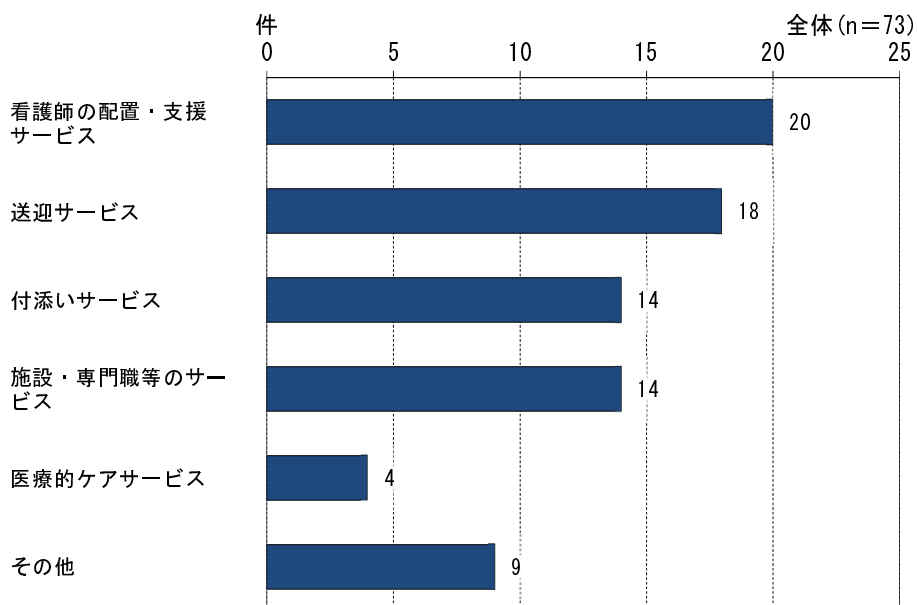
報告書P33 質問6(9). 宿泊を伴う行事に係る保護者の介添が必要な理由



自由記述の主な内容

看護師不在・不足	<p>支援学校に看護師は2人。他の子のケアもあるので、学校に残らなければならない。</p> <p>看護師さんは、学校で時間が決まっているので参加する際は母が付き添う（看護師さんの勤務時間外となるため）</p> <p>看護師は学校外、時間外はいないため</p> <p>校外学習は看護師が同行してケアを行ってくれているが、もしもの時に備えて「付き添ってください」と言われている。宿泊については、看護師の同行が教育委員会からまだ許可されていないと聞いている。この先は、宿泊がある時は付添いが必要になると思われる。</p>
医療的ケアの対応	<p>学校の時間外は家族が医療的ケアを行うため</p> <p>輸液ポンプ、輸液交換が教員・ナースができない</p> <p>医療的ケアは全部親がしなければならないから</p> <p>養護の先生の付添いと看護師が同行するが、皆さんを見るためなので医療的ケアは親がする</p> <p>就寝時、酸素吸入が必要なため、保護者の付添いが必要。学校の看護職員さんは宿泊を伴う校外学習へは同行できないので。</p>
学校等の方針	<p>学校の決まりで保護者の付き添いが必要だと聞いていますが、看護師さんをお願いできれば良いと思っています</p> <p>保護者としては特別に必要性はないが、学校の決まりとして医療的ケアが必要な子どもは保護者付き添いでの行事参加（宿泊）となっている</p> <p>夜間、人工呼吸器を使用することはもちろん、医療的ケアが必要な児童は必ず保護者が付き添うことになっている</p> <p>保護者の付添いがなければ、行事への参加は不可能と学校側から言われているため</p>
本人の体調に備えて	<p>発作などがあるから</p>

報告書P34 質問6(11)施設や幼稚園・学校に関し、あれば利用したいサービス

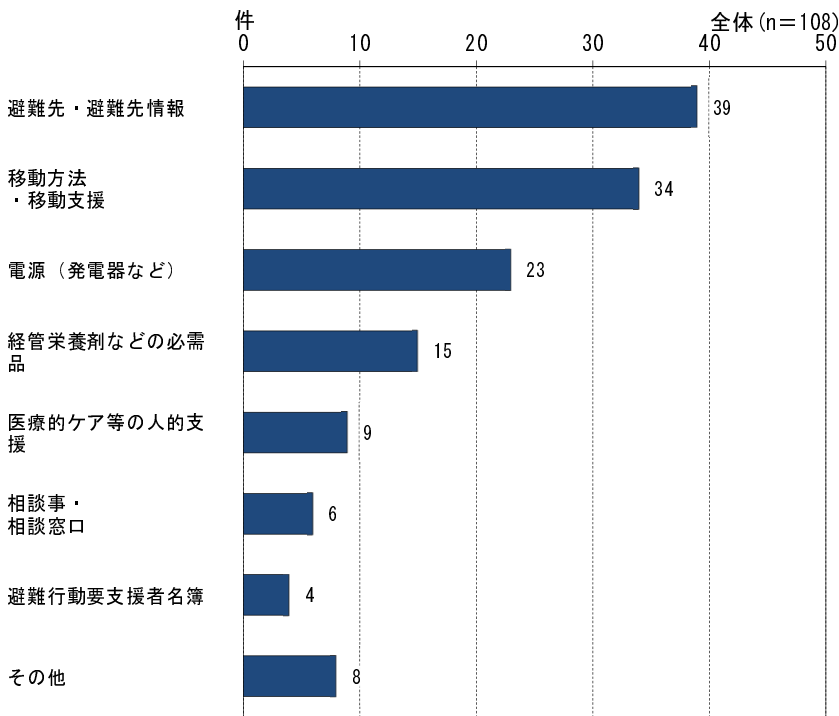


自由記述の主な内容

看護師の配置・支援サービス	看護師でも一度は研修を受けてほしい。看護師以外でも吸引などができる人材がほしい。医療的な面ではなく発育面で不安がある場合は、保育士などの加配を看護師とは別につけてほしい。
	自分の子どもに慣れている訪問看護師さんが付き添えるのなら、訪問教育ではなく通学させてあげたい
	普段、来てもらっている訪問看護師に付き添ってもらいたい
	親の付添いがなくても、単独で学校に行き、看護師が医療的ケアをできるようになってほしいです
送迎サービス	学校に正社員の看護師さんを置いてほしい
	呼吸が必要な子どもでも送迎（通園バス）の利用
	通園のジャンボタクシーや支援学校のスクールバスにNsを常駐させて、本人1人で通園・通学できるようなサービス（訪問看護、訪問介護で依頼している人でも可）。支援学校の注入の支援（訪問看護、訪問介護で依頼している人でも可）。学校で宿泊を伴う行事の時の医療的ケアの支援（訪問看護、訪問介護で依頼している人でも可）。
	放課後デイのような朝の個人的な学校への送迎。訓練士さんの訓練。
	学校から家の送迎サービス。バスに乗れないので、家から学校までの交通手段として、看護師さんやヘルパーさんが送迎してくれると有り難い。
付添いサービス	医療的ケアが必要な子どもでも、送迎バスに乗って毎日学校へ行くことができるようなサービス
	医療的ケアが必要な子どもも保護者なしで登校できれば有り難い。あと、何かあればすぐに呼び出しのところも何とか減らしてほしい。
	訪問教育を受けている児童対象にも看護師が付添い、医療的ケアを行っていただけると保護者の少しの休息にもなりますし、児童本人の将来的自立にもつながるのではないかと考えます（学校へ登校した時のみ）
	学校に訪問看護師が行けるようになれば、宿泊を伴う行事や、保護者の校内待機（ケアのため）の日に利用したいです
	付き添いが必要な場合や校外学習、修学旅行などの移動時に付き添いが可能な人的サービス 早期や夜間の預かり。現在は9時～18時までの間のみなので、他の兄弟児の学校行事などへ参加が難しい場合が多いので。

施設・専門職等のサービス	今の現状、母（主たる介護者）が、就労することは無理なので、安心して預けることのできる重度障がい者向けの施設があればいいと思います
	専門職PT、OT、STさんの訓練を受けられるサービスが児童発達支援でもあれば利用したいです。集団活動における刺激、症状の近い児童の中で相互に発達を促せる環境を望んでいます。言葉を発してお返事をしたり、おしゃべりするお友達が給食も自ら食べたり、歩いたり、走ったりする姿を間近に見て真似をしてみたり、同じようにしてみたいという気持ちを引き出したいとも思っています。
	放課後デイでは研修を受けたOT、PTさんが吸引もしてくれます。学校もいずれそういう風に先生が当たり前で吸引してくれるなら、校外学習にも親が付き添わなくても行けると思います。
	先生達の負担がなければ、特別支援学校内に放課後デイサービスを設けてほしい。学校の先生なら子ども達の日常の様子を知っているのだから安心だから。しかし、負担を考えたら難しいと思っています。
	自宅においても、医療的ケアの施行内容を理解した専門ナーススタッフ（個別）をつけて頂けるサービスがあると、信頼できて任せられると思う
医療的ケアサービス	いつでも誰が誰にでもできるように、心臓マッサージやAEDのレクチャーを受けるように、施設や園の関係者には喀痰吸引の1号を持ってほしい
	学校では酸素が医療的ケアに入っていないため、通学ができません。酸素も医療的ケアにしてほしい。
	医療的ケアの3号研修のみでは、限られた子どもにしか当てはまらない。吸入、導尿、酸素管理、人工呼吸器なども順次検討してもらいたい。
その他	単独で預かってくださるサービス もっと宿泊サービスがあれば助かります
	将来的に小学校（校区の）に行きたいです。医ケアがあっても行けるようなシステムを強く望みます（おそらく知的にはさほど差がないので）。
	季節の行事などに参加させてもらえると嬉しいです。いろいろな音や人の声など、良い刺激になると思います。髪の毛を切ってもらいたいため、施設などである時は利用できると助かります。
	長期休暇時の訪問など

報告書P41 質問8(7). 災害時や災害への備えに関して、不安なことや行政に望むこと

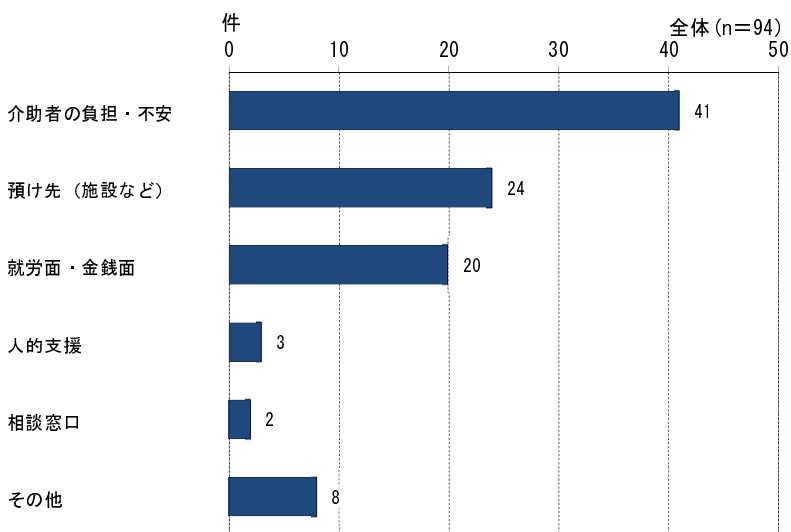


自由記述の主な内容

避難先・避難先情報	もし避難所に移動したとして、医療機器を持ち込んだ時に使用できる場所などあるのでしょうか。吸引器や栄養ポンプは生活する上で必ず使うものであり、発電機のある避難所などがあるのか気になります。また、避難所と自宅での生活は全く勝手が違うと思うのですが、子どものケア等を支援して下さる人はいるのか不安です。
	通っている支援学校に家族で避難したい。自閉症があるので、見知らぬ人と知らない場所では生活できない。
	本人に電気が必要なため近くの避難所では困るので、かかりつけ病院に避難させてほしい
	医療行為の必要な人の避難先は、地域で定められた避難場所では、機械音や吸引音で他の人を不快にさせる可能性があると思うので、正直利用したくない。自宅で備蓄して過ごすと思う。他の姉妹がいるので、避難所で生活していないと食料の配給を受けられないというシステムも変えてほしいです。家族でバラバラの避難所生活はしたくない。医ケア児のみ病院で受け入れてもらえても、県外の病院の場合、他の姉妹もつれて行けるのか。考えるほど不安になります。
	車イス利用の子どもが、利用できる避難場所を作ってほしい。感染症にも弱いので、個別に対応してほしい。
移動方法・移動支援	災害時に自宅に子どもと2人で、他の家族が不在の時、避難するにも1人で子どもを抱きかかえ、医療機器を複数持つていくのは困難なため、どうすればいいか不安です
	バギーでの車移動しかできないので、本人と医療器具を持つての避難は困難で正直諦めている。避難したとしても、他の人と一緒に集団で避難生活はできないと思っている。
	災害が起きて、まず家から出て行くことが困難となりそう。避難所に行くにしても、移動（宿泊）の荷物が多くて困難。避難所より、かかりつけ病院に入院（お預かり、ショートステイ先など）手続きをしてもらえた方が安心。
	避難するとなると医療機器他必要な物が多く、大変悩む。避難先で経管栄養食や薬などが不足した時に、どう助けてもらえるのか知っておけると安心。過去に、同じような子どもがどう避難して過ごしたか知りたい。車でしか避難できないのに、駐車できるスペースが確保してあるような気がなくて不安。
	経管栄養なので、なるべく優先して病院に入れてほしいです。けいれん止めの薬も切らすことができないので、予備薬などがない場合や体調を崩した時などは、数時間で命が危険な状態までなることがあるのでとても不安です。バギーでの移動しかできないので、そもそも避難場所への移動ができるのだろうかと思います。

電源(発電機など)	自家発電機(呼吸器も使える)の購入を考えているが、どれを買って良いかわからない。具体的な使い方や、メーカーはどれを使うのがお勧めか紹介してほしい。こういう場があれば参加したい。呼吸器メーカーは「市販のバッテリーを使うのを勧めない」と言ったりするので、どうするのがベストか知りたい。
	人工呼吸器と吸引器が常に必要のため、電源が1つすぐに確保できるのか
	人工呼吸器を含め、全ての医療行為が電源使用で生かされているため、災害時の停電が一番不安です。まずは医療機関を考えていますが、重症度によって受け入れ不可になった時の行き先がないことが不安です。地域には発電機はないそうです。
	長時間の停電時の不安(ベッドのエアーマット、痰の吸引で電気が必要)
	移動など全て電気で動く物ばかりなので、停電すると何もできないことが心配です。自発呼吸ができないので呼吸器が必要ですが、受け入れできる病院があるか不安です。
経管栄養剤などの必需品	災害が起きてしまって避難場所にいることになった時、経管栄養なので(ボトル、シリンジ、栄養剤(ラコール))用意してほしいです
	毎月病院から経管栄養に必要な物品をもらっているが、週に1回の分量しかもらえず、家でも必要以上の在庫がない状態。災害時等、避難場所ですらそういった物品を滞りなく提供してもらえるのか不明である。
	避難所でのペースト食の準備。バギーや座位保持イスの準備。シリンジなど物品の準備。
	肢体不自由で移動も大変(バギー)。避難となれば荷物(吸引器、経管栄養、チューブ、イリゲーター、薬などまだまだあります)が多いため不安です。
	避難場所で注入など(ポンプか手動、ペースト食)ができるのか不安。備蓄があったら良いかもしれない(栄養剤、注入パック、シリンジ、Yカットガーゼなど。必要な物は人それぞれで難しいかも)。
医療的ケア等の人的支援	物資の供給が滞った時の薬や注入の時の対応については不安です
	人工呼吸器を装着しており、災害時、「かかりつけ病院に自力で行けたら受け入れてもらえるだろう」と言われているが、兄弟児は地域の避難所に避難することになる。その場合は、親が長期間付添い入院するのは難しいので、ヘルパーさんや訪問看護師さんも病院に付き添えるようにしてほしい。もしくは、付添入院しないでも良いようになってほしい。
	重大な災害時、数時間の対処はできるものの、家に他に人がいない時は不安に思う。重度障害の子がもう1人いるので、1人で対応できるのか不安。
	母子家庭です。災害時、非難する際、子どもと避難グッズを持って行くのが困難です。避難がもてきたとしても、避難場所で子どもを見守ってくれる人がいなければ親は動けません。あと、行政が備蓄してくれている物の中に医療的ケアに必要な物などはあるのでしょうか。医療機関ではないので難しいとは思いますが、備蓄されていると助かります。
相談事・相談窓口	災害時に医療的ケアに関して相談できる窓口を作ってほしい。医療的ケアに必要な物(消耗品)を支給してほしい。支給できる所を教えてください。
	全てにおいて不安です。カテーテルも毎日交換ですし、消毒液も必要ですし、吸入に関しては電気なのでライフラインがストップした場合、長期の場合は衛生面で病気の悪化は他の子よりかなり高いです。子ども対応の入院等、物品等どこでできるか知らせてほしいです。
	今月の大雨で避難勧告が出たが、要支援の登録をしているにも関わらず、どこからも問い合わせがなく不安だった。役場に電話をしても話さず、消防署に電話したら一般的なことしか言われなかった。今回は雨も夜にはやんだが、本格的な災害時にどこに頼ったら良いか事前に教えてほしい。
	医療的ケア児者の介護者の生の声を聞く機会を設けてほしいです。行政には医療的ケアが必要な人達の把握と対処を徹底してほしい。地域の中で、息子のことを1人でも多くの人達に知ってもらえる機会をつくってほしいですが、今回の災害等を見ても自分の身を守ることで精一杯になることだと思います。西方沖地震の時も地域の人が息子の姿を見て我に返り、私達に避難誘導してくれました。自分のことは、最小限度自分で守ること(備えること)の大事さを実感しています。
避難行動要支援者名簿	医療的ケア児が避難する場所等があるなら、情報がほしい。避難行動要支援者名簿というものがあることを知らなかったもので、登録したい。
	避難行動要支援者名簿の登録は、どのようにしてするのですか。近所の避難所で充電ができる場所を知りたいです(医療機器)。
	避難行動要支援者名簿に登録する書類を書いた覚えがあります。その後「登録されました」などの返事もなく、もし、災害の時にはどのようにしてくれるのか詳しいことを知らせてもらっていません。災害時にすぐに支援に来てくれるのか、家で待っていれば良いのかなど全くわかりません。登録しているのかもわからない状態です。うちだけがこのような状況なのでしょうか。早く知りたいです。
	避難行動要支援者名簿の調査票を何度か提出しているが、どこに確認して良いのかわからず、きちんと登録されているのか不安
その他	外出先で災害に遭った場合、必要な物品がすぐに足りなくなるため、在宅物品を届けてくれるように災害時に準備をしておいてほしい
	災害時は腹膜透析の機械が動かせないで、手作業のみの腹膜透析になるので、何泊も機械が使えない日が続くようなことがあるととても困る
	緊急時にどれだけ必要な物品を持って避難できるか。正直、薬等も忘れそう。
	実際起きた時にどう動いて良いのか、個人個人のマニュアルを作成してもらいたいです
	聴覚障害(本人、同居妻共)があるため、意思疎通が取れるか心配

報告書P61 問10(9). 生活を維持する上での困り事の内容

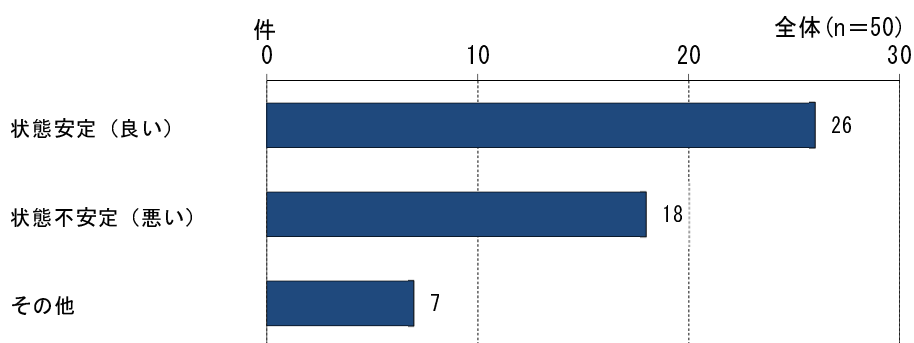


自由記述の主な内容

介助者の負担・不安	<p>外出が難しい。兄弟のストレス（なかなかかまってくれない。行動が限られる。後回しにしています。我慢させてしまう）。</p> <p>現在は祖母に協力してもらっているため、実家に預けている間に就労したり、用事を済ませたりできているが、祖母も高齢のため今後預けられなくなった時の負担（経済面や精神面）を考えると不安です</p> <p>介助者がゆっくりできず、ストレスがいっぱいになる。この先の生活が見えない。</p> <p>困っているというより、将来が不安というのが正しいと思う。自分達親が死んだ後、生活していけるのかどうか。</p> <p>夜間の吸引が2時間おきで睡眠が十分に取れず、慢性的な睡眠不足で昼間のケアに支障があることがある</p>
預け先(施設など)	<p>子どもを預けて週2~3でも働きに出たいが、受け入れてくれる所が近くにない</p> <p>肢体不自由な子ども（未就園児）の親子通園後の預け先がなく、家の仕事との両立が負担になっている。単独通園施設か未就園児の放課後デイサービスがほしい。</p> <p>介助を私1人でやっているため、病気などをした時のことを考えると不安である。今現在はレスパイト等を利用しているが、日数・時間も限りがあるので、もっと預けられる施設が増えれば良いと思っています。</p> <p>宿泊を伴うショートサービスの預け先がない。1ヶ所あるが、子どもに十分な環境でないので預けるのが不安なため、急な介助者（母）の体調悪化の際、預けることができず困る。医ケア児に急な体調変化（感染を伴わない発熱などがしやすい）が起こりやすいため、その場合は預けることができず困る。</p> <p>療養型のショートステイの空きが少ないので、利用しようとしているが、なかなか見つからない</p>
就労面・金銭面	<p>働きながら医療的ケア児のお世話をすることが難しい。保育所に預けることも課題が多い。</p> <p>在宅療養を開始したことで、主たる介助者である私が退職せざるを得ない状況になりました。経済的な面で困っています。</p> <p>看護のため仕事を辞めたので、収入が減り生活が苦しい。働きたいがそばを離れられず、働くことができない。</p> <p>就労が難しいので収入が増えない</p> <p>介護生活で仕事に行くことが困難なため、生活するのが大変である。他にも子どもがいるが、十分に他の子達の学校行事などに参加してあげられない。</p>
人的支援	<p>兄弟児と家族みんなでお出かけがなかなかできない。父か母のどちらかはケアの必要な子と家に残り、その他の子をおでかけに連れて行くので、在宅での見守りの時間がもう少し長くできると、両親揃ってお出かけに連れて行けるようになる。もしくは親と一緒にケアの必要な子にヘルパーを付けて外出できると、家族全員でのお出かけができる。</p> <p>喀痰吸引ができる人(1号研修を持っているヘルパーさん)がいる事業所が少なく、今も週2日ほどしか吸引できる人が入っていません。もっと吸引ができるヘルパーさんが増えると、本人の自立にもつながりますし、介護している私達(親)も少し体を休めることができます。吸引ができるヘルパーさんが増えないのでしょうか。</p> <p>自発呼吸ができないので、移動させるのに人手が必要</p>

相談窓口	外での仕事を増やそうと思うが、長時間安心して預けられる所が今のところない。以前、利用していた所はあったが、不安なことが多く利用をやめた。利用施設についてAEDがない、避難訓練を実施していないなど、これは問題なのではないかと思うところをどこに相談すれば良いのかわからなくてやめた。そういう窓口を設けてほしい。
その他	<p>現在、痰の量が多く、1日に人工鼻を4~5個使用していて、支給される分ではとても足りません。小慢の方でも対応してもらっていますが、もっと数が多いと嬉しいです。</p> <p>支援学校で活動することが大好きなのに、家の都合で登校できずにいることがある。教育を受ける権利を満足に行使できていない。</p> <p>引っ越したい。バリアフリーの公園を増やしてほしい。働きたい。日中デイサービス等に預けて働きたいが、入退院（付添い）が多いため難しい。入院中でも訪看などの利用（付添い交代）があると便利。</p> <p>障害児の方が恵まれていると感じます。障害者の時間の方が長いので、もっといろんな面で充実させてほしい。介護のように、もっと自宅の近くの地域で生活していきたい。</p> <p>コミュニケーションが全然取れない。本人は目と首のみ動くだけ。その他は反応なし。</p>

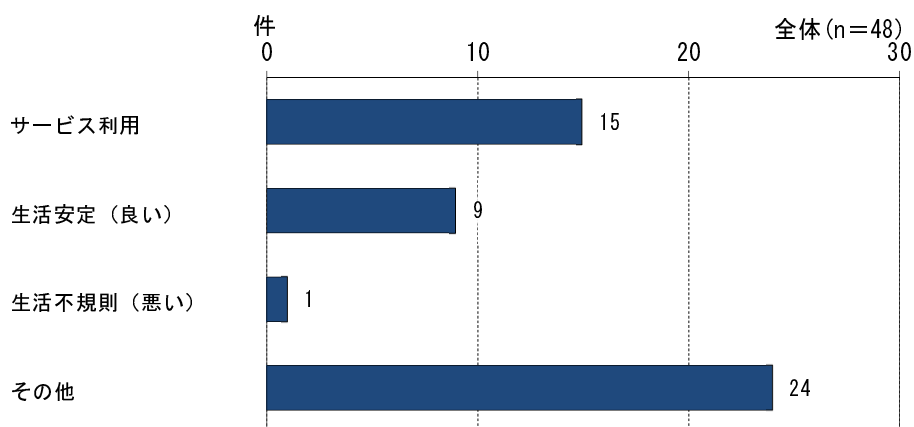
報告書P63 質問12. 医療的ケア児者の健康状態について



自由記述の主な内容

状態安定 (良い)	<p>順調に経過している。離乳食も始め、体重も増加している。</p> <p>肺炎を繰り返していたのですが、少しずつ強くなれています</p> <p>気管切開をすること以外普通です</p> <p>胃ろうにする前は3か月に一度入院していましたが、今は胃ろうにして少し体重も増え、約2年入院していません</p> <p>人工呼吸器を使用しています (今は安定しています)</p>
状態不安定 (悪い)	<p>なかなか入院と切れず、毎年入院を繰り返しているのになかなか仕事ができない。完治はありえないので、通院で安定するくらいになってくれれば良いと思うが、なかなか難しい。学校も給食後早退で、週4日連続して通える程度の体力。</p> <p>常にSpO2が低いため、低酸素になりやすく酸素調整が必要</p> <p>数年で側弯が進み、呼吸状態が悪くなってきた</p> <p>身体の疾患よりも栄養面や生活リズムがうまくないのでもの凄く痩せていて、外出しづらい</p> <p>進行性の病気なので年々病気も悪くなり、できないことが増え、本人も精神的・肉体的にも限界ですが、いろんな人 (ヘルパーさん、友達、家族) に声掛けしてもらい頑張っています</p>
その他	<p>安定していましたが、5月にヒトメタニューモウイルスに感染して入院しました。元気に回復して訓練に励んでいます。</p> <p>発語がなくコミュニケーションがはかれないため、把握が困難です。聴力障害とのことですが、聞こえているような気もしますが、把握が困難です。</p> <p>一旦体調を崩してしまうと重度化しやすい。感染しやすい。</p> <p>魚鱗癬のため毎日の入浴が必要なのですが、今の制度ではそれをしてあげることができない。去年まで毎日入浴していたのですが、介助者が体を壊し訪問入浴に変更。しかし、週2の利用しか認められず、週5は清拭。</p> <p>医療、福祉、地域の支えの元、どうにか在宅での生活を維持しています。常時医療の支えが必要です。</p>

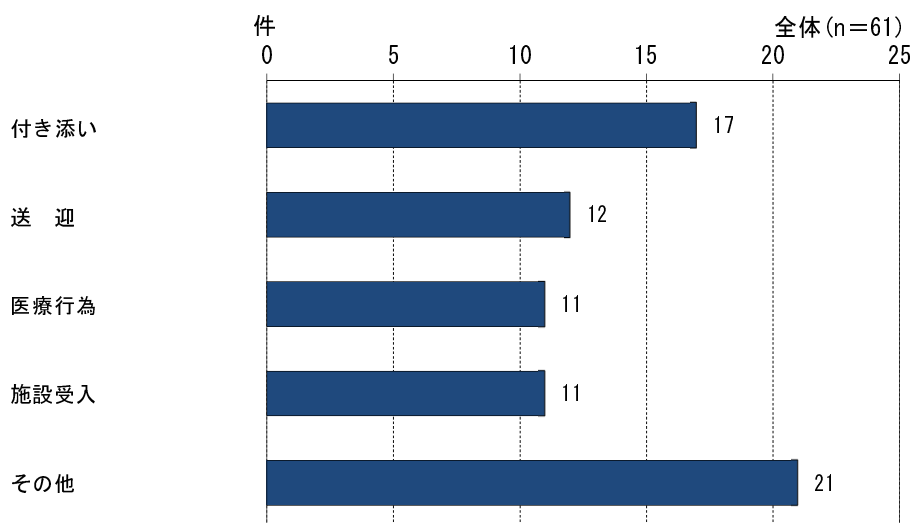
報告書P63 質問12. 医療的ケア児者の日常生活について



自由記述の主な内容

サービス利用	<p>発作やサチュレーション低下が多いため、病院以外の外出はできていない。平日の訪問リハで体を動かしたりしている。</p> <p>平日は看護師さん、ヘルパーさん、PTさん、保育の先生などにも来てもらい、いろいろな人に関わってもらっています。通所リハビリも週1で出かけ、週末はなるべく外へ出るように心掛けています。</p> <p>家のベッドで過ごしている。注入時はイスに座るなどして体勢を変えている。月に2回訪問療育をしてもらったり、月3回ほど日中預かりに行っている。週3日は訪問看護が入り、そこへ通院などが入るので意外と毎日バタバタしている。</p> <p>週3回訪問介護、週1回訪問看護を利用し、その他は母が付きっきりで介助をしている</p> <p>学校生活や福祉サービスを利用することにより、日々の生活は十分とは言えませんがスムーズにできています</p>
生活安定 (良い)	<p>よく遊び、笑い、穏やかに過ごすことができている(家族も含め)</p> <p>最近歩けるようになり、より元気にイキイキとしてきました</p> <p>医療的ケアがある以外は、兄弟児と変わらず生活している</p> <p>リハビリ、通院、通学と毎日行く所があり、生活リズムができています</p> <p>明るく、思いのまま生活している</p>
生活不規則	<p>生活リズムが安定しない(昼夜逆転)</p>
その他	<p>医療的ケア児にも兄弟がいるかもしれない、双子かもしれない等、ケアの子だけを見ているわけではない人のことを知ってほしい。移動支援が必要な家庭もある。</p> <p>母に何かあった時、実家が遠いので助けてくれる人がいないのが心配です(夫は協力的ですが、いざという時に仕事を休めるかわからない)</p> <p>点滴の交換が1日3回、電池は1日1回、知的障害があるので自分でできないし、食事、入浴等の見守りや介助が必要。体が大きくなると今よりも大変になる。</p> <p>リハビリ、通院日以外は母と家庭で過ごしているので、週2~3回でもいいので通園できたら良いと思うが、集団は避けたい。小規模な所で通園できる所が近くにないので、どこかにあれば良いと思っている。</p> <p>幼児の病児保育のように、医ケア児に対しても体調不良でも預けられる場所があれば良い</p>

報告書P64 質問12. 施設や幼稚園・学校での生活について

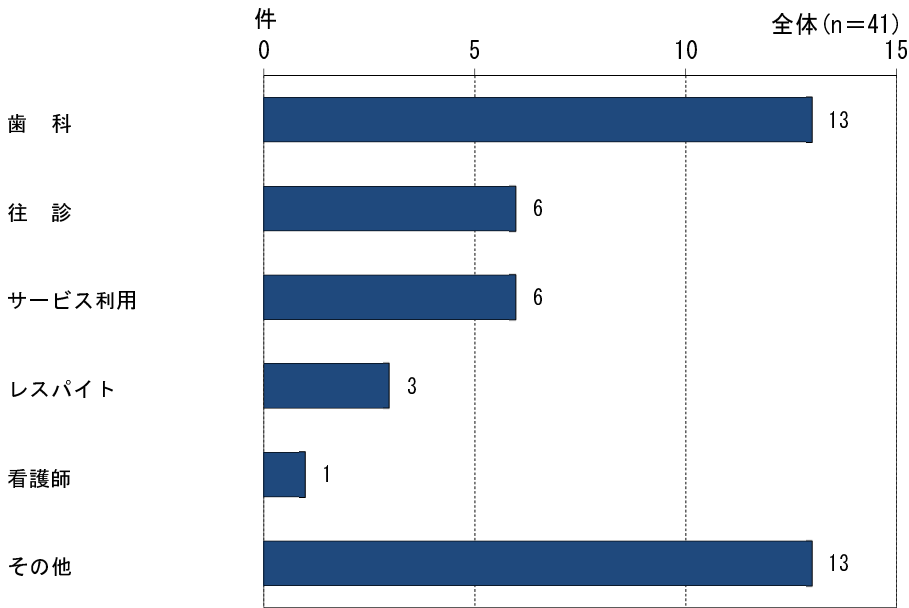


自由記述の主な内容

付き添い	うちの子どもに慣れている訪問看護師さんが付き添って通学できるようになると、訪問教育ではなく通学を選びたい
	送迎や学校内へ訪問看護の介入が入ってくだと助かります。呼吸器を装着している子ども、もっと学校への参加をしたいです。玄関で見送り、出迎えができるようになれば良いと思います。
	学校内で、酸素や人工呼吸器を看護師さんが使用できるようにしてほしい。付添い通学でずっと校内待機で、登校日は1日潰れてしまう。
	校外学習時、修学旅行等、親が付き添いをしなければならないが、自費である
	学校看護師がいるため医療的ケアはやってもらえるので助かるが、申請などの手続きに時間がかかりすぎるし、できないことも多い。校外の行事も看護師が同行してほしい。
送迎	人工呼吸器、酸素を使用する娘との外出は私（介助者）1人ではできず、通園などではできない（送迎もないため）。今後、小学校にも通学したいが、現状では訪問学習になってしまう。
	医療的ケア児のバス通学ができないことが不便
	学校までの送迎が困難。仕事の合間に連れて行くため、毎日遅刻。
	訪問教育を受けている生徒対象にも、学校登校時（スクーリング）に看護師に診ていただいたり、医療的ケアを行っていただきたい。将来的には、医療的ケア児が1人で登校できるようになると良いと思っています。
	訪問教育を受けていますが、年に10回程学校へスクーリングという形で登校しています。母1人で車に乗せて連れて行き、学校へ着いてからも母1人で医療ケアを行います。スクーリングの時、訪問看護師さんが学校へ一緒について行けるシステムになれば安心して外出できます。
医療行為	カニューレが詰まった時、はずれた時の対処は看護師ができるようになってほしい。命に関わるのではなく新しいのを装着するだけなのに、病院で医師の処置が必要なのは大きすぎると思います。はずしたまま、穴丸見えのまま病院に向かう方がばい菌が入ったり衛生面でも良くない。現場の看護師さん達も「自分達ができたら」とおっしゃっていました。
	学校での付き添い、高度医療ケアに酸素が入っているのはなぜか。看護師、本人、親の信頼関係があれば、看護師ができるいろいろなこと、時間を増やしてほしい。デイサービスではできない内容が、学校では看護師がいるのにできないのはなぜか。
	学校の看護師さんに呼吸器使用児のケアもしていただいて（時間の制限を決めずに）、親がつきそわなくても教育を受けられるようにしてほしいです
	看護職員ができるケア内容が少なく、保護者待機などの負担が大きい。酸素管理や廃痰、気管吸引ができるのと有り難い。吸引、注入などの研修を一部の学校の担任に受けられるが、研修時期が遅く利用できる月日が短い。すぐに学年替わりで担任が代わると無駄に感じる。
	日中はほとんど酸素は使っていませんが、てんかん発作時のSpO2ダウンの際は酸素を一時的に使います。しかし、学校では酸素が医ケアに入っていないため、通うことができません。

施設受入	保育園への入所基準が厳しい。看護師だけでなく、発達的面も見られる児童発達支援員をケア+発達障害児には付けてほしい。
	児童発達支援事業所は動ける子の行き場がないので、預かってれています。3歳になると他の子と接したいのですが、ないので。でも、凄く良くしてくれている先生方のお陰で、行き初めて3か月、娘は大きく成長しました。楽しんで行く場を先生方が作ってくれています。
	学校の看護師の数が少ない。常に吸引が必要なので、教室にも看護師さんを置いてほしい。
	2つの施設を利用しています。1つの施設の方は医療的ケア児者を受け入れてくれていますが、医療的ケア児者対応の職員が増えてくれると助かります。
	看護師が常駐している施設で食事、排泄等の日常的なケアを受けている
その他	母親から離れての通所サービスでは、給食も自宅の時より食べることができる日もあり、良い刺激を受けています
	療育に通わせて頂いています。医ケア児としてとても有り難いですが、「医ケア」があるためのしほりというか、同じ発達段階のお友達と一緒に過ごせていないのがとても気になっています。
	訪問教育～自宅でタブレットを利用してベッド上で授業
	通学に距離はありますが（片道20km以上）、小学校入学時より長年通っていますので慣れた環境でもあり、先生方には大変良くしていただいています
	介助者が元気である限り、施設に預けるつもりはありません

報告書P64 質問12. 医療的ケア児者の医療、保険サービス（歯科を含む）等の利用について

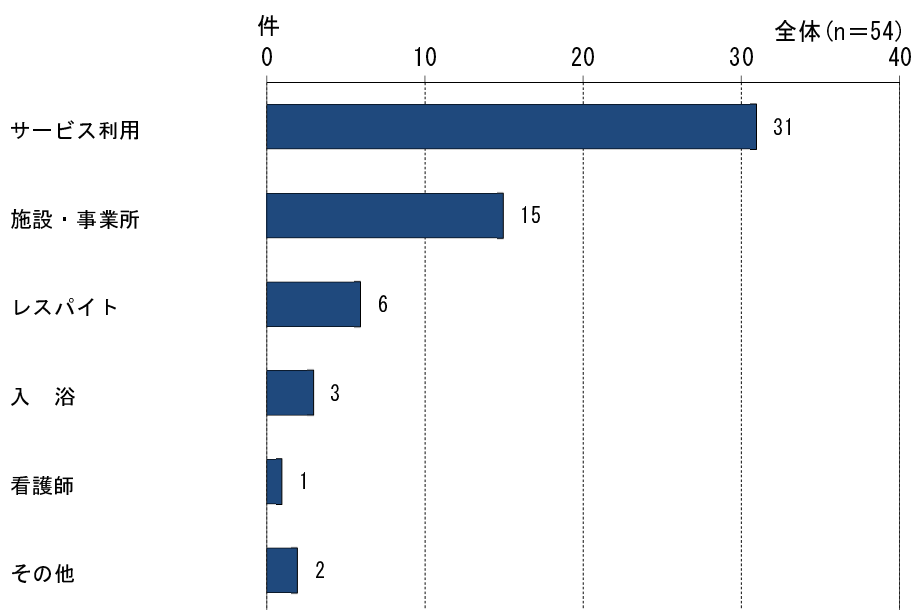


自由記述の主な内容

歯科	<p>歯科検診をしてほしいです</p> <p>週に1回訪問歯科を利用して、とても助かっている。定期的にかかりつけ医にかかっているが、一度行くと半日はかかるので同行者も疲れる。病院同士の連携が進んで、近場の病院で済ませることも可能になればいいと思っている。</p> <p>通院できる歯科、重心児を診られる歯科が少なく利用しづらい</p> <p>受診できる歯科診療所が少ない。あっても予約が取りづらい。</p> <p>自閉児で、歯科対応はとても少ない。あってもかなりの順番待ちになる。</p>
往診	<p>自宅で予防接種をしたい</p> <p>在宅医をつけるかどうか検討中です。対応してくれるクリニック等の情報があまりない。</p> <p>息子は2週間に1回入院を余儀なくされているため、在宅医介入がありません。しかし、大病院に行く程でもない軽度の症状がある時、在宅医がいたら良いと感じます。妹もいるので特に思います。</p> <p>主治医はそのまま、緊急時（発熱など）に対応してくれる訪問医がいてくれたら良いと思う</p> <p>訪問歯科、訪問リハビリ、主治医の往診、訪問看護師、訪問マッサージ、たくさんの方々に来ていただき、毎日支えられています。大変感謝しています。</p>
サービス利用	<p>週に2回、訪問リハビリを利用している</p> <p>呼吸器をつけていなくても、小児慢性疾患の受給者証でパルスオキシメーターを日常給付の対象にしてほしい</p> <p>今、障害児と障害者の境にいるため、小児科の受診問題が出てきている。小児科を離れた後の引き継ぎをどこがやってくれるのか不明。</p> <p>医療サービスはしっかり利用しており、恵まれているとの印象を持っています</p>
レスパイト	<p>預ける所が遠いので、もう少し近くにそういう所ができないかと思えます。もしくは送迎してくれたりなど。本当にきつくて休みたい時に、荷物を用意して片道30分～1時間かけて連れて行くのは大変です。</p> <p>病院に行く時は母だけで連れて行くことが多いので、雨の日は大変。せめて、車をロビーに停めて降ろした後、駐車場に車を停めに行く間、見ていてくれる人がいれば良いと思う。</p> <p>入院することが多く、長期間になることもある。常に24時間付添入院なので、兄弟児の学校行事等がある時に付添を頼めるサービスがあると助かる。</p>
看護師	<p>支援学校で、看護師さんにお任せできるので助かっている</p>

その他	現在のかかりつけの病院には良くしてもらっており、困ったこともすぐ相談できるため問題ありません
	自閉症に対して理解のある医療機関が増えてほしい
	病院によって物品の量と質が違う。必要な物は出してもらいたい（例えば、アルコール綿は2個/100枚入りまで等では足りない）。
	大きい病院はバギーでも行きやすく、駐車場がもっと広ければ移動が楽になりそうです
	訪問診療の先生が「LINEのようなSNSサービスで、子どもの状況をみんなが同時に把握できるシステムがあるといい」と言われました。毎回、たくさんの人に同じことを連絡せずに済む方法ができれば助かります。

報告書P65 質問12. 医療的ケア児者の福祉・介護サービス等の利用について

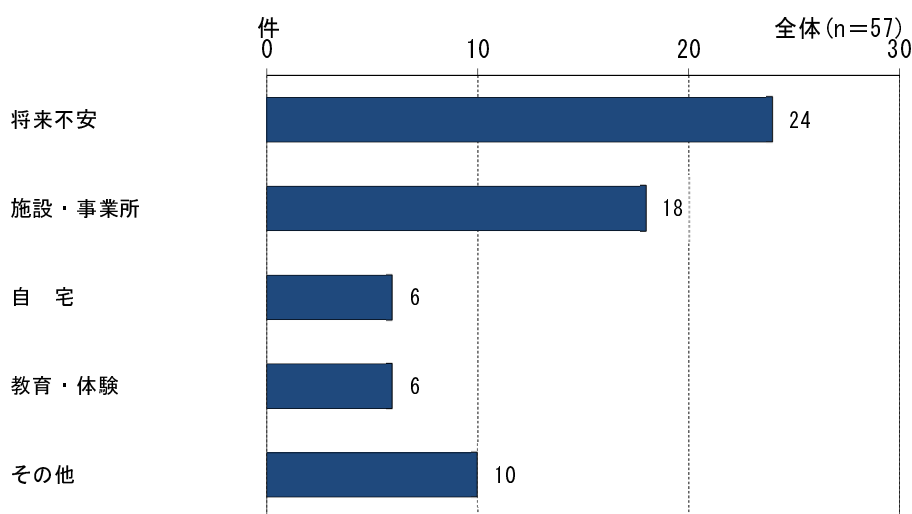


自由記述の主な内容

サービス利用	ほとんどの歩ける医療的ケア児（知的な障害なし）には、短期入所や日中一時がなかった。今は改善されているが、今でも何も支援を受けられない人がいる。
	小児を扱うヘルパーがおらず、外出支援ができないため困る。人工呼吸器をつけた娘と外出するのは困難。
	絶対的なマンパワー不足というのを感じるし、新しい制度は導入すらしてくれない事業所ばかりでサービスが届きません。呼吸器をつけるだけでハードルが上がります。
	現在の放課後デイサービスの時間で、卒業後も継続できるようにしてほしい。障害児の親も働かなければならない人はたくさんいる。
	放課後デイサービスができたのは大変助かります。数もたくさんあるので選択肢も多いが、障害者になるとそれに替わるものがないため困る。
施設・事業者	ショートなどの利用できる所が少ないし、遠い。放デイも看護師さんがいる所しか利用できないので、限られる。
	現在利用中の短期入所施設は1ヶ所が人員不足のようで、なかなか予約が取れません。もう1ヶ所は看護師さんが年配すぎて心配。ヘルパーさんは話がしっかり伝わらないことがあった。以前、ケガをして帰って来たこともあり不安があるが、そこしか預かってもらえる所がない。短期入所の施設を増やしてほしいです。
	普段見て頂いている訪問看護師さん（ステーション）に、短期入所等で診ていただくより安心です。将来的にそのような事業所が増えることを望みます。
	現在は夜間の呼吸器のみの使用なので日中は児童デイへ行けるが、今後は呼吸に関しては悪くなるであろうとの予見なので、気管切開と24時間呼吸器が必要となった場合、預け先がなくなることが不安である。呼吸器ありでも積極的に預かってもらえる施設がほしい。
	前もっての予定ではなく、急に来てもらいたい時などに対応してくれる事業所がほしい
レスパイト	長時間の在宅レスパイトができるようになってほしい。自宅以外でのレスパイトは医療機器（人工呼吸器など）など全てを持っていくので、準備、移動にとっても労力が必要だから。
	家族でゆっくり過ごしていきたい
	現在のサービスは私が仕事をするためにギリギリの時間です。買い物他、自分の時間を持つことが困難です。もう少し介護に入って頂けるといいのですが。リハビリをもう少し積極的にしたいです。
入浴	今はまだ体が小さいのでお風呂も1人で入れられますが、いずれは介護サービス等を利用して入浴等も手助けがほしいです
	お風呂の介助が大変になってきたので、入浴の介助をしてもらえるサービスを利用していくのもいいと考えている
	週5をヘルパーさん、訪看さんによる入浴を実現したいのだが「訪問入浴を利用すると自宅の浴槽を利用できない」とのことで、本人に相当の負担がきている。汗腺がふさがってきている。

看護師	今の娘の状態では、看護師さんがいないと不安。ヘルパーさんでは医療的なことができないので、今は必要としていない。
その他	人工肛門だが、肛門は閉じていないので漏便がある(自力排便はない)。オムツの補助はパウチ補助があるので難しいとのこと。 相談員とは何か。モニタリングをして書類をつくるだけの仕事なのだろうか。

報告書P65 質問12. 医療的ケア児者の将来の生活設計について

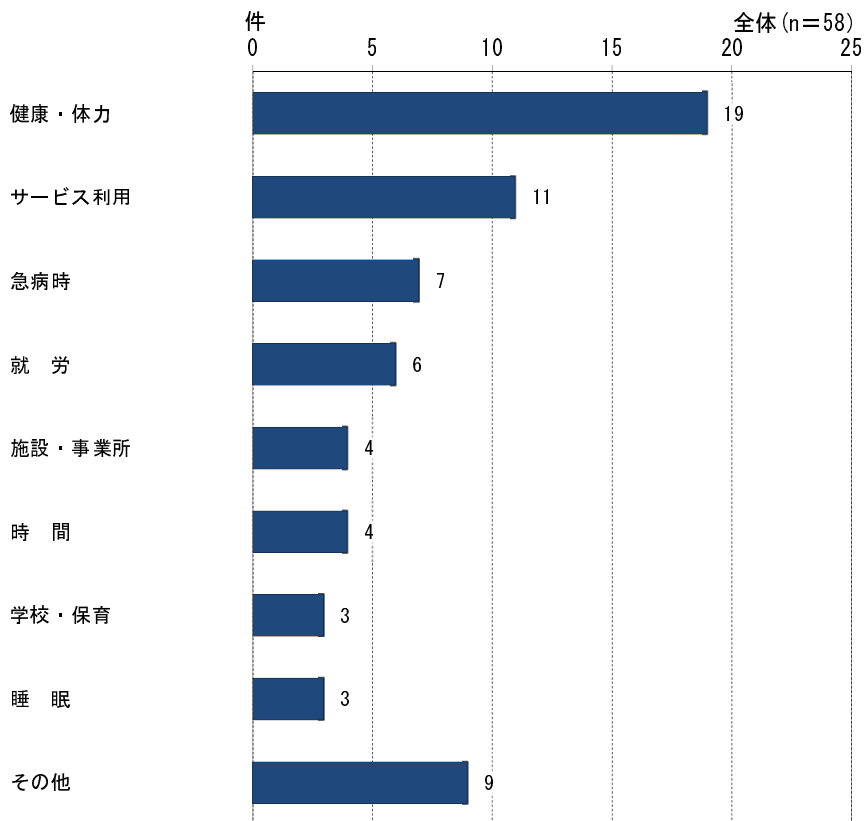


自由記述の主な内容

将来不安	不安は大きいです。知的にはさほど問題はなくても、同年代のお友達と時間を共有していないことで孤立しそう。
	不安はたくさんあります。このままの状態はどうなるのか、ずっと家で見ていくためにはこの先どんな問題が発生するのか、どう対処していけばずっと一緒にいられるのか、漠然としていて真っ白です。私も年々年を取り、娘も大きくなって身体もしっかり強くなりましたが、支える自分の方が弱っていくのを感じずにはられません。
	未知の世界なので将来のことを考えてもわからない。不安しかない。
	親が元気なうちは良いが、介護できなくなった時に入れる施設があるのか心配（どこも定員いっぱい聞くので）。うちの子は気管切開しているが、自由に動くことができます。施設、事業所に預けると、医療的ケアが必要なのでどうしても重心者の方と一緒に施設となり、退屈なようです。子どもの実態に合った施設で医療的ケアができるようになると良いと思います。将来、入所も必要になった時も、本人の実態に合った所で医療的ケアもできる所ができると思います。
	将来的には施設にということになりますが、やはり親元を離れた時のことを考えると不安は大きいです
施設・事業所	介護者（親）亡き後や高齢で介護が難しくなる前に、親、兄弟に頼らず自立して生活できるようなグループホーム等の住宅、24時間体制で医療的ケアができる施設が身近な所にきてほしい
	入所できる施設があるのかさえわからない。動ける重症児の難しさがある。
	母と子と一緒に入れる施設がほしい。学校卒業後、通所に変わった時、帰宅時間が早まると聞いています。居宅介護時間数を多くできるなど、帰りの遅い施設を促してほしい。
	入所できる就労施設で、ステップアップしながら自立してほしいと考えているので、入所施設（看護師さんが在中）が今後増えてくれることを願っています
	自宅に近い場所に生活の場（生活介護、ショートステイなど）を持てると良いと思う
自宅	できれば家でお世話をしたいと考えている。そのためにも、他の子に負担がいかないよういろいろなサービスを利用して、他の子にも手を抜かない教育をしたいので、そのお手伝いを行政にはお願いしたい。
	自分の体力が続くのであれば、自宅で生活させたいです
	介護できる環境を少しずつ整えている。成長するにつれ身体への介護の負担が増えるため、リフトなどの器具の設置などを考えている。
	できれば、家族がいなくなった後でも在宅で生活できればいいと思いますが、難しいです。でも、同じ家で生活できたら幸せだろうと思います。希望です。
	1日でも長く、平穩に自宅で過ごさせてあげたい

教育・体験	医療的ケアが必要なくなった際の就学などへの移行サポート
	とにかく普通の子と同じで変わらない。吸引という医療行為があるという理由で全て断られる。普通の子と同じようにいろんなことを縦横割り（友達との）で学んだり、友達とのいろんなことを体験させてあげたい（運動会、音楽会、遠足等）。
	支援学校等に通学できた場合、卒業後はどのような生活になるのか。先々、施設入所となった時、費用等はどれくらいかかるのか。
	将来的には「気開を閉じられる」と言われています。そしたら言語以外は全て普通の子なので、普通の小学校に行くと思います。それにしても、今集団生活をする場がないです。学校卒業後、通える施設が少なく、定員も一杯なため将来が心配
その他	ゆっくりの成長なので、1日1日生きること。少しずつ成長が見られるようになるといい。
	1人で自立した生活を送れるように、支援等があれば利用したいです
	1人っ子でもあり、自立できるように最大限のサポートをすると共に、蓄えを計画的に増やして困らないようにしたいです
	進行性なのでその時に考えていく。今を楽しく過ごしてほしい。
	親以外の方（ヘルパーさんなど）と将来的に外出できる環境になると、本人も自信がつくと考えます。今はずっと親（母）と一緒に過ごしているので、たまには1人になりたいみたいです。

報告書P66 質問12. 介助者について

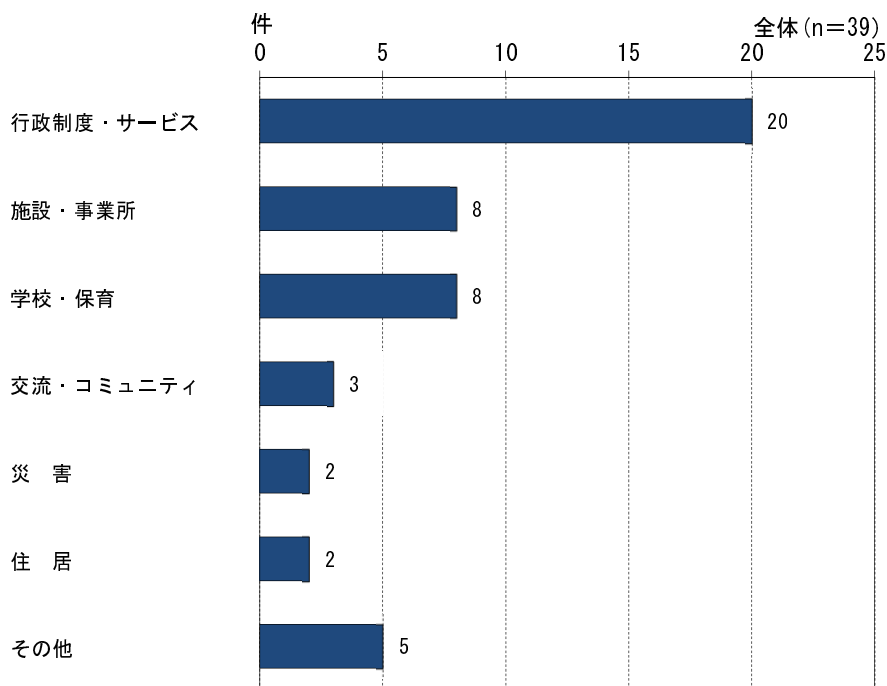


自由記述の主な内容

健康・体力	体力的にきついこともあります、家族や訪問看護師さんの協力があるので心強いです
	夜間に吸引などで何度も起きることがあるし、日中は遠方の学校までの送迎でヘトヘトになっている
	少しずつですが、体力、筋力の低下を実感してきました。介助、生活の理想と現実の差が出てきつつあります。
	年々介護者も年を取り、自分の体力も衰え、病気になりなかなか24時間介護も大変です。今はヘルパーさん、看護師さん達に助けてもらい、何とか頑張っています。
サービス利用	現在は療育施設、特別支援学校に通うこと全てにおいて「親ありき」なシステムで、主たる介護者が病気・妊娠等で付き添い、送迎ができなくなると、本人が元気で通えなくなります。在宅では多くの人に支援を頂き大変助かっていますが、通園や通学時に同じサービス（通院介助や昼の注入等）が利用できると、園や学校の負担ばかりにならず良いと考えます。現状ではこの先10年以上送迎が必要となり、送迎だけでも往復で何時間もの時間を取られます。少し仕事をしたいと考えても、送迎や昼の注入を親のみでしなければならないと厳しいので諦めざるを得ません。居宅介護や日中一時も本来は仕事をするためには認められていないので、堂々と仕事をするために利用できるシステムをつくり、新たに医療的ケアができる保育所や施設をつくるより（できるに越したことはありませんが）、現状ある所で人員が確保できるような予算、各々の事業所へ補助して医療的ケア児も安心して預けられるようNsの人員確保を要望したいです。
	病院に入院中に病院側から親の付添いを要望される。兄弟児もいるので、うちの子に慣れているヘルパーさんや訪問看護師さんも付き添えるようになってほしい。
	安心できるスタッフに自宅にて夜預けることができるシステムなどあれば、休養できるとも思う
	サービス支給量、サービス希望時間、ヘルパーさんの確保に制限があり、親は年を重ねるごとに負担と不安が大きくなっています。1日1日、心身共に精いっぱいやっています。
	介助者が長時間外出時は訪問看護師さんに滞在をお願いしています。患者の容態をよく把握して頂いてますので、安心して外出ができて助かっています。

急病時	自分が病気や事故で介助が行えない状況になった時、24時間看護できる人がいないので心配。働きたい。
	今はまだ頑張れているが、自分の体に何かあった時は確実に家庭が回らない
	私（介助者）が急に病気で倒れた場合、前もって入院などが決まれば問題ないのですが、緊急の場合、その時娘はどうなるのか。その時のシミュレーションができていません。何も無いことを祈るのみです。
	今現在、介助者（私）の健康状態は良好ですが、体調不良を訴えた時に緊急で対応してくれる事業所があるのか。今は契約している事業所が対応してくれています。そちらが対応できない時、どこに相談したら良いのですか（夜間の場合を含めて）。
	この先病気になった時、見てくれる人がいないのが心配
就労	兄2人の進学があるため少しでもパートをしていきたいが、なかなか病状が安定しないため無理
	高齢になった時の想像がつかない。就職したいができない。
	在宅材料（吸引チューブ、消毒、ガーゼ交換）は自費負担で、経済的に出費は大きい。仕事を続けていかないと払えない状況。
	介助者に対しても仕事に行きたくても行けない現状があるので、何か国から補助などがあればいい
施設・事業所	医療的ケア児が入院した時など介助者の母が付き添うので、下の子を預けないといけない。祖父母も遠いので毎回大変。この先、高齢になると預けられないので、兄弟児の預け先などができると嬉しい（泊まりで）。
	主に母親が介助しているので、母は倒れられない。主に健康でいえないといけない。もっと気軽に預ける所があれば良いと思う。
	ずっと健康ではないし、何かあった時に安心して預けられる場所がほしい
時間	施設に行っている間に買い物、通院、リハビリ等、時間に余裕がない
	自由に出かけられない。ストレスが溜まっている。
学校・保育	子どもが医ケア児ですが、介助者（親）は働きたいです。子どもが保育所に入れるよう、受け入れるように看護師を増やすなり、保育士の加配をつけてほしい。
	学校で、最初に介助者の待機が緩和になるまで2か月程かかりました。放デイですぐに職員の方が吸引をしてくれて、移動中の車内でもしてくれます。学校の成約などがあるのでしょうか、そこまでの差は何だろうと疑問に思います。
	母（主介助者）の体調が悪いので、通学などもつらい時があります
睡眠	ケア児の体調不良が続くと、もれなく介助者も体調を崩します。日中に来てもらっても日中には他のことをしなければならず、介護士が来てくれる時間帯には眠れない。夜間ぐっすり寝たい。
	1日5回の注入のため、ほぼ睡眠時間が取れていないのが現状です。息抜きができる時間があればいいと思います。
	夜中も体交や吸引があるので、10年間しっかりと睡眠がとれません
その他	最近やっと余裕が出てきて、ケア児と他の子どもを連れて買い物に行ったりできるようになりました
	親は親。友達ではないので、体力にも遊び方、友達同士のことは体験しなければ身につかない。お世話はしています（母親の私が）。
	朝5時から1日5回の経管栄養注入と、本人の立ちたい動きたい欲求が強く見守りが必要で気が抜けない中、工夫をしながら家事・育児に明け暮れています。児の父親も経管の交換や入浴など積極的に関わり、高齢夫婦の元に産まれてくれた子宝なので、両家の祖父母からもたくさん愛情とサポートをしていただき、感謝しています。
	負担がどうしても母親になってしまう（通学送迎、通院）。母（私）がいないと回らない。
	口文字を覚えてほしい。また、周囲の方へ口文字でコミュニケーションを取っていることを理解してほしい。何でもする前に必ず本人へ確認してほしい。

報告書P66 質問12. 教えてほしい情報について

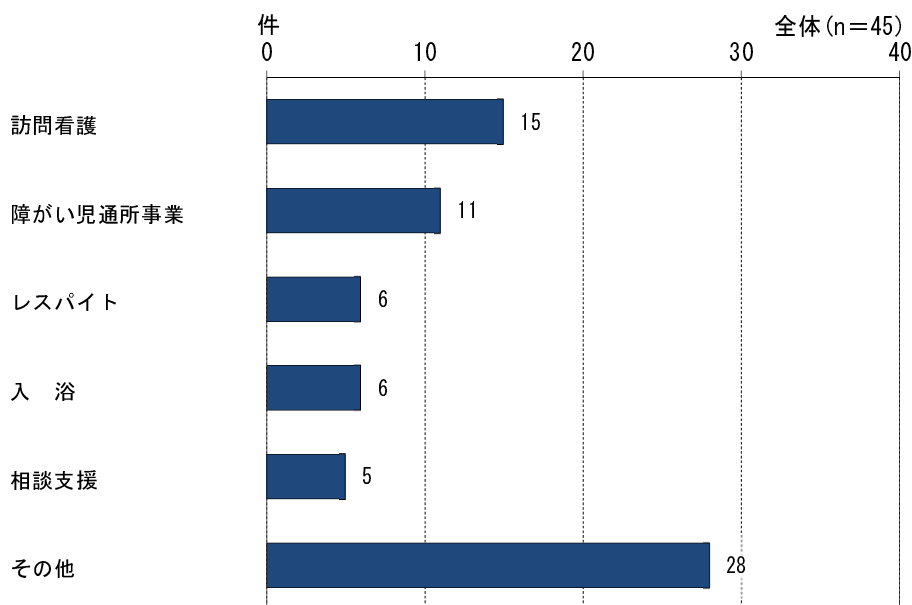


自由記述の主な内容

行政制度・サービス	小児専門のデイサービスに関して、もっと情報がほしいです。支援学校入学後の親の付添いの現状等を知りたいです。
	医療的ケアの必要な子が行ける場所やイベントの情報。施設のどこに福祉車輛の駐車場がある、オムツ替え（大きいサイズの）スペースがある、料金が割安になるなどの情報。この子もいろいろな所に連れて行ってあげたいが、情報収集に時間がかかったり移動のお世話が大変で、出かけることが億劫になる。他の子のためにも、もっと楽にみんながしているようなお出かけがしたいので、手助けをしてほしい。
	医療的ケア児の日中の過ごし方や、親はずっと介助しているのか、働けないのか、今後どうしたらいいのかなど
	福祉の情報ですが、役所に行かないと聞けないサービス等があったりもします。制度が変わったり、サービスが変わったりした時は情報がほしい。
	専門医で往診可能な医院を、詳しく広報などに情報を掲載してほしい
施設・事業所	自立歩行ができるようになって、経管栄養（管理）注入を行ってくださる一時預かりのサービス、児童発達支援の事業所があるのか知りたいです
	子どもが大人になって親が介助できなくなった時、入所できる所があるのか
	医療的ケア児が行ける放課後デイサービス、短期入所、レスパイト、訪問診療
	日中日時をしている事業所等の看護師教育内容。呼吸器を見たことも勉強したこともないのに、「大丈夫です」は不安です。
	吸引時のケアをしてくれる事業所。現在の事業所が人手不足なので事業所を増やしたいのですが、どこかありますか。
学校・保育	歩ける医療的ケア児の就学先
	他のケア児はどのように生活しているのか（これからの成長に合わせてどこの学校に行って、どのような人生を歩んでいるのかなど）
	2年後には小学校に上がりますが、どのように通学し、どんなことをして過ごすことになるのか等、今の内から知ることができたらいいと思っています。また、状況によっては親の付添いもあるのかどうかなど。
	切開している子が行ける幼稚園、保育園を教えてください
交流・コミュニティ	同じ病気を持つママさん達とコミュニティなどがあれば教えてほしい
	気管切開をしていて、ADLが自立している子どもの親の会などがあれば知りたい

災害	今は、災害が起きたらと思うと不安になります。もしもの時の防災の情報がほしいです。
	アンケートに回答するけど、統計結果が全然わからない。災害時、障害児受け入れOKの施設の情報がわかると助かる。
住居	バリアフリー住宅
	家が古いので、体にかかる負担が多いです。改装するのは経済的に無理なので、何か他の方法を考えています。
その他	染色体のことで詳しく知りたい
	皆さんどうしてパートなどに行っているのか
	車イス移動で荷物が多い（吸引器、吸入器、オムツ、注入セット、タオルなど）ため、常に自家用車での移動。公共交通機関やタクシー利用することがほほない。タクシーチケットではなく、ガソリンチケットなどが選べると助かります。
	相談支援をしていて、関わる人達に本当に福祉の情報が少ないことを実感します。必要な時に必要な情報が提供できるといいです。
	最期をどう見守るか

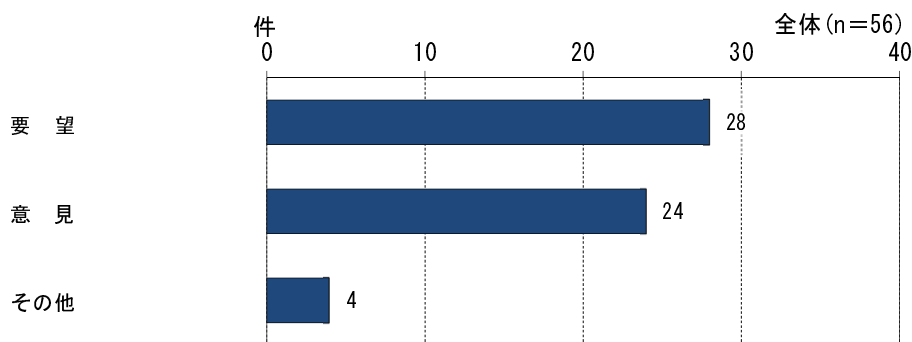
報告書P67 質問12. これまでに役立ったサービス等について



自由記述の主な内容

訪問看護	訪問診療、訪問看護・リハビリ、在宅患者訪問薬剤管理指導、相談支援、まごころ駐車場
	訪問のサービスです。在宅なので、家に来ていただいてサービスを受けられるので有り難いです。
	地域の保健師さんの訪問。子どもの発育状態を計測してもらったり、不安や悩みを聞いて頂きました。訪問看護。看護師が来ている間に入浴の手伝いをしてもらい、スーパーの買い物に行かせてもらっていた。
	現在お世話になっている訪看ステーションのお預かり（1泊2日）、短期入所。普段を知っているからこそ電話対応のみで状況を把握しやすく、安心でした。
	ケアマネさんや訪問看護師さんは、とても親身になってくれる人達なので助かっています。入退院を繰り返しているのも、その度にお世話になっています。
障がい児通所事業	児発、居宅介護、日中一時支援、短期入所
	訪問看護、療育（児童発達）
	放課後デイは家まで送迎してくれる所が多いので、とても助かっています
	放課後等デイサービス、ショートステイができるようになって、家族の生活の質が少し良くなった
	妹が小学生になった時、放課後等デイサービスの利用が可能になり、本当に助かりました。支援学校の送迎と小学校の下校時間が同じなので、時間のやり繰りが無理だったので。
レスパイト	レスパイト、オムツ レスパイト支援事業
入浴	入浴介護、訪問看護、相談支援員 訪問看護、訪問歯科、訪問入浴
相談支援	相談員。とりあえず何でも相談している。インターネット、ブログでの情報収集。一番情報があるのが、医療的ケア児のママ達の情報。
その他	利用できるサービスは全て役に立っていますが、それでも利用時間が短かったりで介助者の負担は大きいです
	訪問ステーションや居宅事業の一覧を役所からもらったが、量が多すぎるのと、どのステーションが呼吸器に対応しているかなどがわからない。紙ベースでなく、調べやすい検索サイトを伴ってほしい。
	どんなことでも情報は何よりも大事です。同じ障害を持った子どもを持つ保護者の情報が役に立ちます。
	これまで高齢者福祉だった交通系ICカードが障害者福祉の方にも取り入れられ、とても助かりました 福祉用具等が1割にて購入できたので、有り難かった

報告書P67 質問12. その他



自由記述の主な内容

意見	<p>まだ年齢が小さいこともあって、医療的ケアや介助等、家族で協力し合うことができております。これから先、心身の発達具合や就学のことなど、対応していかなければいけないことも増えてくると思いますが、主治医、訪問看護師さん、通所施設職員さんなどに相談もできており、周りのサポートは十二分に受けております。</p>
	<p>なるようにしかならない。不安だらけですが、この子に出会えていろいろ勉強させてもらっています。医療ケアのある子達への人の目は気になりますが、注入ボトルをぶら下げて外出しています。でも、風邪等がうつると大変なので、ちょっと控えめです。</p>
	<p>医ケア児に限らずなのですが、身体障害者は割と車の後部から車イスを出したり、障害者を乗せることが多いのに、大半の施設では店の前に障害者用駐車場を作っているため、後部が結局狭くて、一度障害者や物品等を下ろしてから再度駐車しなければいけないことが多く、不便さを時折感じます</p>
	<p>入所施設と老人ホームが一体型になった施設が将来できてくれたら、子どもといつまでも一緒にいられるし、不安も心配もなく過ごせると思います</p>
	<p>支援員さんに効率的にスタッフさんや事業所を探してもらえるように、支援員さん×ヘルパー事業所のマッチングサイトがあると良いと思う。INDEEDや賃貸の検索サイトのような場所。条件を入力すると、今現在稼働できるヘルパーさんのいる事業所がズラッと出るようになると思うのではないかと。ただ、ヘルパー事業所が新しい情報を載せ続けなくてはならないが、1つの提案として。</p>
要望	<p>医療ケア児もその家族も一生懸命生活しているので、こういった実態調査でいろいろ現状がわかり、改善できる所は変化して行ってほしいです</p>
	<p>肢体不自由、医療ケア児の母です。親子通園、リハビリ、役員等で日中は休む暇なく外出しています。深夜、朝方の医療ケアも必要なため、日々の過酷さを感じています。肢体不自由、未就学児の単独通所施設もしくは、親子通園後の肢体不自由（重心）未就学児の放課後デイサービスがほしいと思っています。</p>
	<p>宿泊の際、夜間のみ吸入だけで呼び出される親がいます（薬液を入れるので教師ができないとの理由）。同行してくれる医師、看護師は緊急時のみの対応などで、何もできないのでは意味がないと思う。県外の修学旅行の場合も、夜間の処置のためだけに現地に行かないといけない。宿泊でも学校内と同じ医療行為を行えるよう改善してほしい。医ケア児というだけで、「何か問題が起きたら学校の責任になる」と制限ばかりせずに、保護者（付添い者）がOKなら学校でしか味わえないことをたくさん経験させてほしいと思います。</p>
	<p>介助者の病気、介助者の高齢の親に何かあっても確実に預けられる所がない。病気を理由にショートが断られているため（かかりつけがうまく連携してくれないため）、その先にある入所なんて夢のまた夢です。まずは、緊急時に預けられる所が切実に必要です。</p>
その他	<p>訪問看護の時間延長サービスがあれば助かります</p> <p>このアンケートは医療的ケア児者とありますが、ケア児とケア者が分けられておらず、かつ児中心の設問で記入しがたいです</p>