

医療的ケア児調査

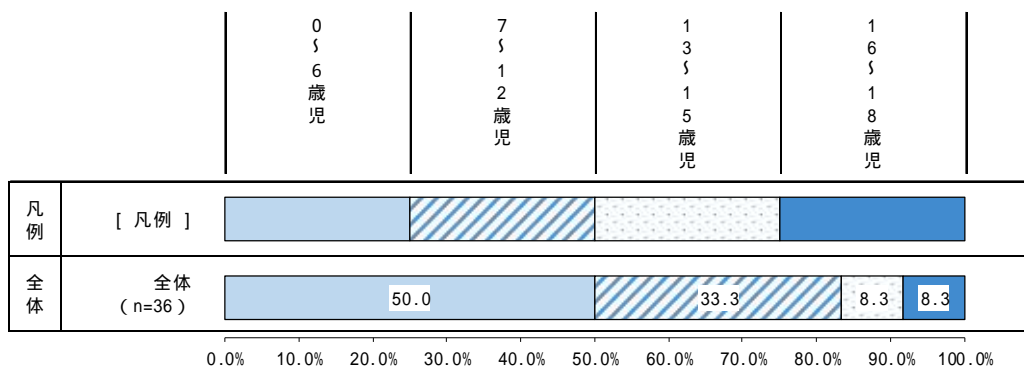
1 回答者の属性

問1 お子さんの年齢をご記入ください。

【全体】

年齢について、「0～6歳児」が50.0%で最も高く、次いで「7～12歳児」が33.3%、「13～15歳児」「16～18歳児」が8.3%となっています。

【年齢】

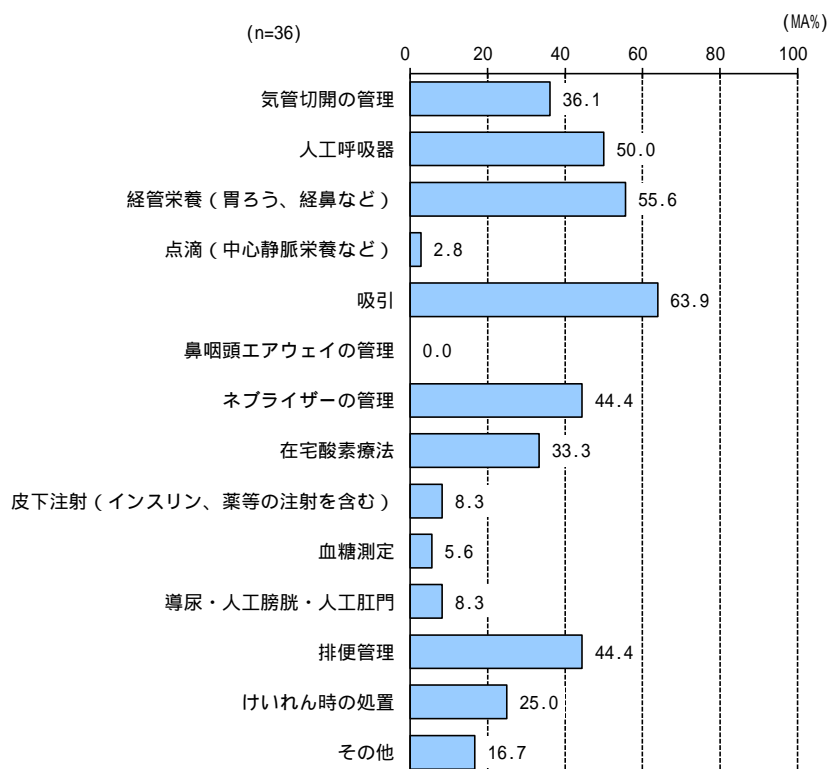


問2 お子さんはどのような「医療的ケア」を受けていますか。(いくつでも)

【全体】

医療的ケアの内容について、「吸引」が63.9%で最も高く、次いで「経管栄養(胃ろう、経鼻など)」が55.6%、「人工呼吸器」が50.0%となっています。

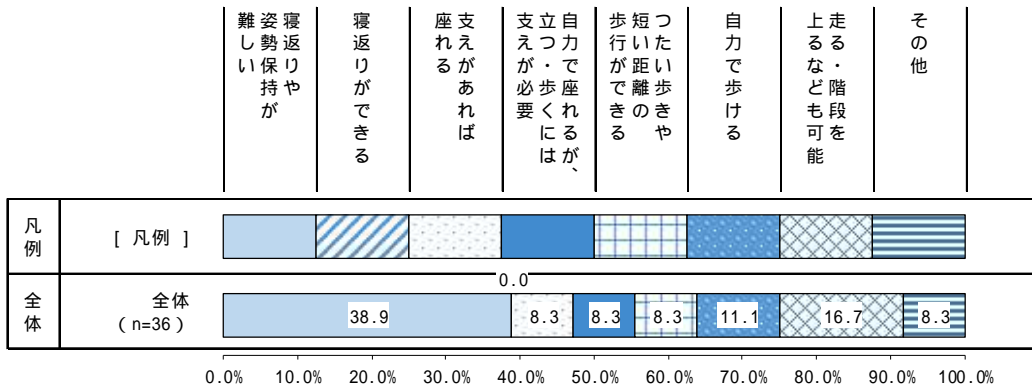
【医療的ケアの内容】



問3 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
(ひとつだけ)

【全体】
運動機能の発達段階について、「寝返りや姿勢保持が難しい」が38.9%で最も高く、次いで「走る・階段を上るなども可能」が16.7%、「自力で歩ける」が11.1%となっています。

【運動機能の発達段階】



単位：%

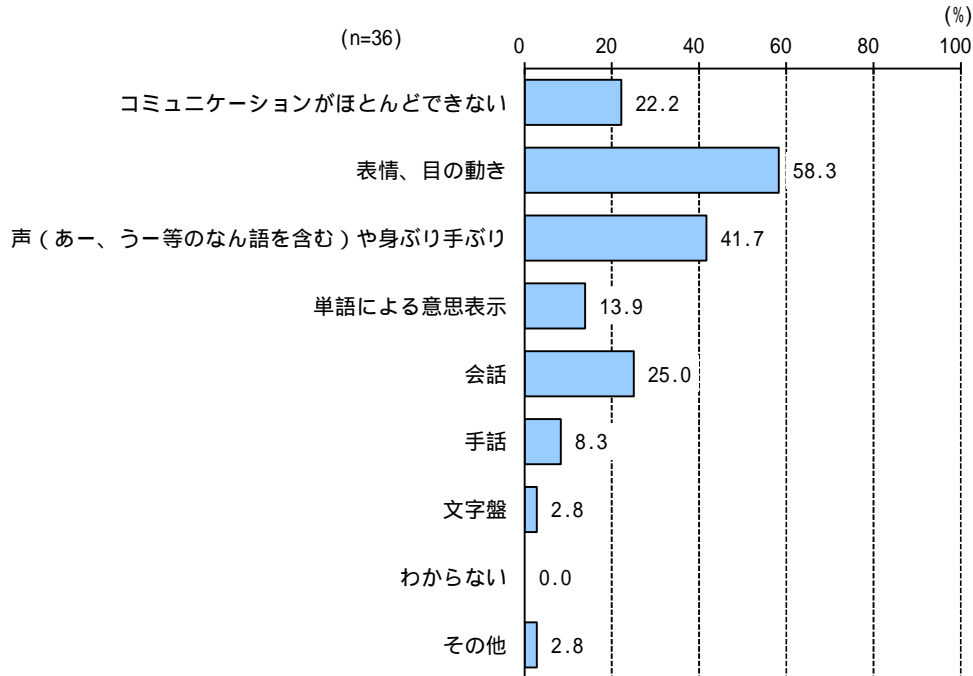
年齢	母数 (n)	運動機能の発達段階							
		寝返りや姿勢保持が難しい	寝返りができる	支えがあれば座れる	自力で歩ける	短い距離の歩行ができる	自力で歩ける	走る・階段を上るなども可能	その他
全体	36	38.9	-	8.3	8.3	8.3	11.1	16.7	8.3
0歳～2歳	8	37.5	-	12.5	-	12.5	12.5	12.5	12.5
3歳～5歳	8	12.5	-	-	25.0	-	25.0	25.0	12.5
6歳～11歳	12	41.7	-	16.7	8.3	8.3	8.3	8.3	8.3
12歳～14歳	3	33.3	-	-	-	-	-	66.7	-
15歳以上	5	80.0	-	-	-	20.0	-	-	-

問4 お子さんのコミュニケーション手段について教えてください。(いくつでも)

【全体】

コミュニケーション手段について、「表情、目の動き」が 58.3%で最も高く、次いで「声（あー、うー等のなん語を含む）や身ぶり手ぶり」が 41.7%、「会話」が 25.0%となっています。

【コミュニケーション手段】



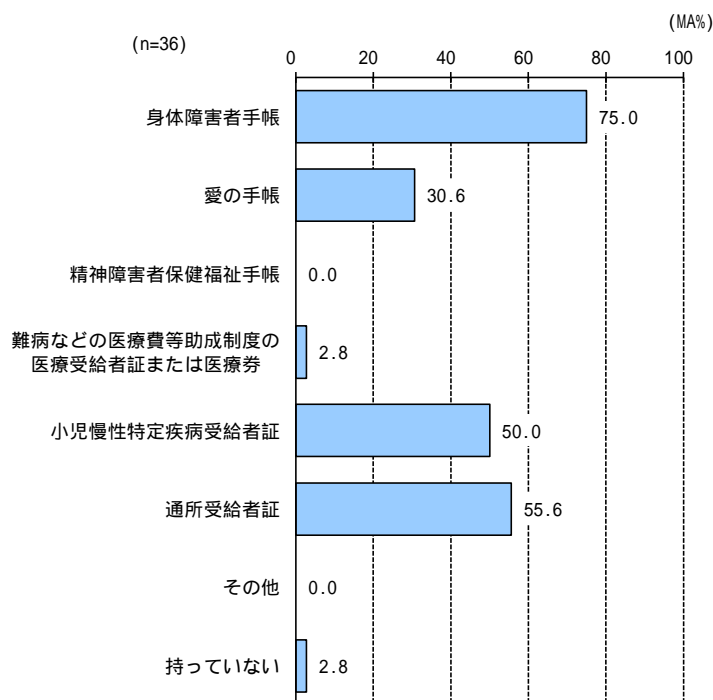
単位：%

	母数 (n)	コミュニケーション手段								
		ほとんどのコミュニケーションができない	表情、目の動き	声（あー、うー等のなん語を含む）や身ぶり手ぶり	単語による意思表示	会話	手話	文字盤	わからない	その他
全体	36	22.2	58.3	41.7	13.9	25.0	8.3	2.8	-	2.8
年齢	0歳～2歳	8	12.5	75.0	75.0	25.0	37.5	-	-	-
	3歳～5歳	8	12.5	37.5	37.5	12.5	37.5	12.5	12.5	-
	6歳～11歳	12	33.3	58.3	41.7	-	8.3	16.7	-	8.3
	12歳～14歳	3	-	33.3	-	33.3	33.3	-	-	-
	15歳以上	5	40.0	80.0	20.0	20.0	20.0	-	-	-

問5 お子さんがお持ちの障害者手帳と障害の程度、医療受給者証などは次のうちどれですか。(いくつでも)

【全体】
手帳種別等について、「身体障害者手帳」が75.0%で最も高く、次いで「通所受給者証」が55.6%、「小児慢性特定疾病受給者証」が50.0%となっています。

【手帳種別等】



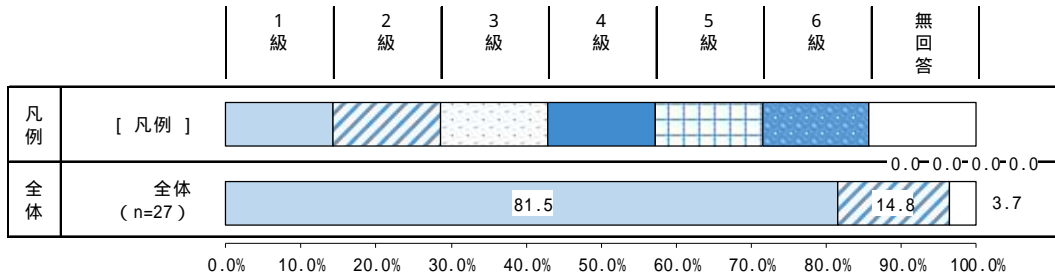
単位：%

	母数 (n)	手帳種別等								
		身体障害者手帳	愛の手帳	精神障害者保健福祉手帳	医療受給者証または医療券	難病などの医療費等助成制度の医療受給者証	小児慢性特定疾病受給者証	通所受給者証	その他	持っていない
全体	36	75.0	30.6	-	2.8	50.0	55.6	-	2.8	
年齢	0歳～2歳	8	62.5	-	-	-	75.0	25.0	-	12.5
	3歳～5歳	8	62.5	12.5	-	-	50.0	50.0	-	-
	6歳～11歳	12	91.7	41.7	-	-	58.3	58.3	-	-
	12歳～14歳	3	33.3	66.7	-	-	-	66.7	-	-
	15歳以上	5	100.0	60.0	-	20.0	20.0	100.0	-	-

問5-1 あなたの身体障害者手帳の等級は、1～6級のどちらですか。(ひとつだけ)

【全体】
 身体障害者手帳の等級について、「1級」が81.5%で最も高く、次いで「2級」が14.8%となっています。

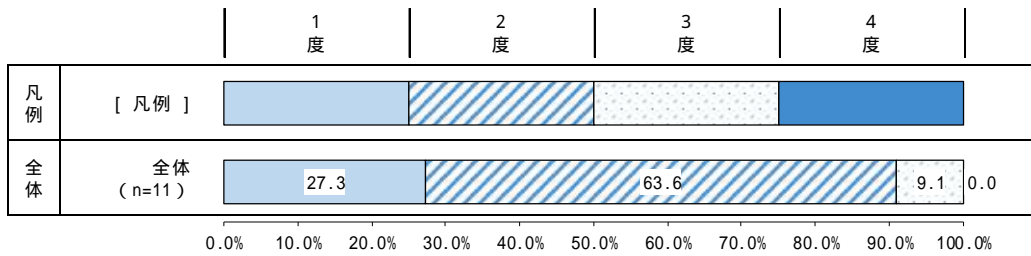
【身体障害者手帳の等級】



問5-2 あなたの愛の手帳は、1度～4度のどちらですか。(ひとつだけ)

【全体】
 愛の手帳の度数について、「2度」が63.6%で最も高く、次いで「1度」が27.3%、「3度」が9.1%となっています。

【愛の手帳の度数】



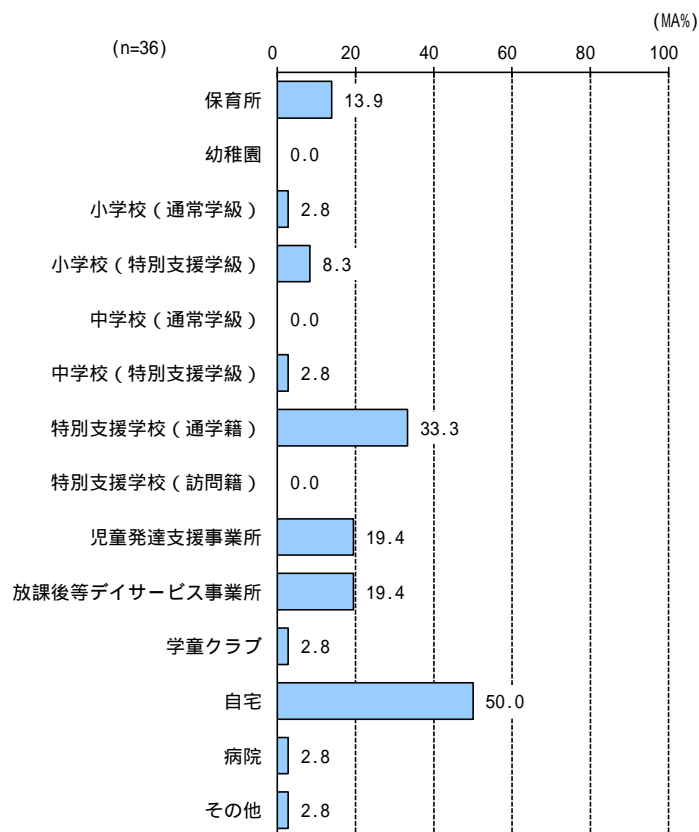
2 お子さんの生活状況について

問6 お子さんが平日の日中過ごしている主な場所はどこですか。(いくつでも)

【全体】

日中主に過ごす場所について、「自宅」が50.0%で最も高く、次いで「特別支援学校（通学籍）」が33.3%、「児童発達支援事業所」「放課後等デイサービス事業所」が19.4%となっています。

【日中主に過ごす場所】

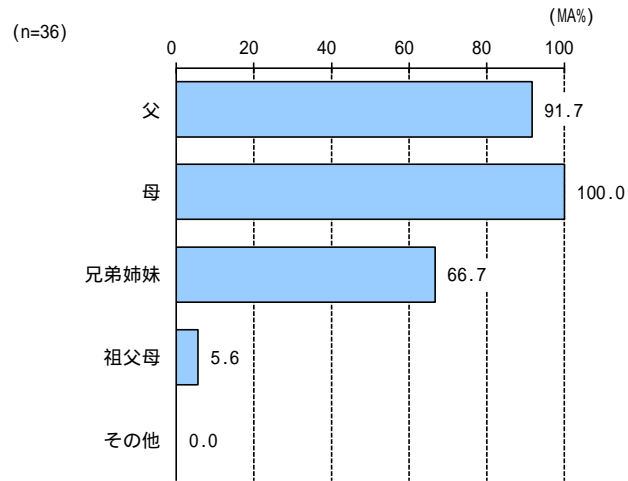


問7 現在、お子さんと一緒に住んでいる方をご回答ください。(いくつでも)

【全体】

同居者について、「母」が 100.0%で最も高く、次いで「父」が 91.7%、「兄弟姉妹」が 66.7%となっています。

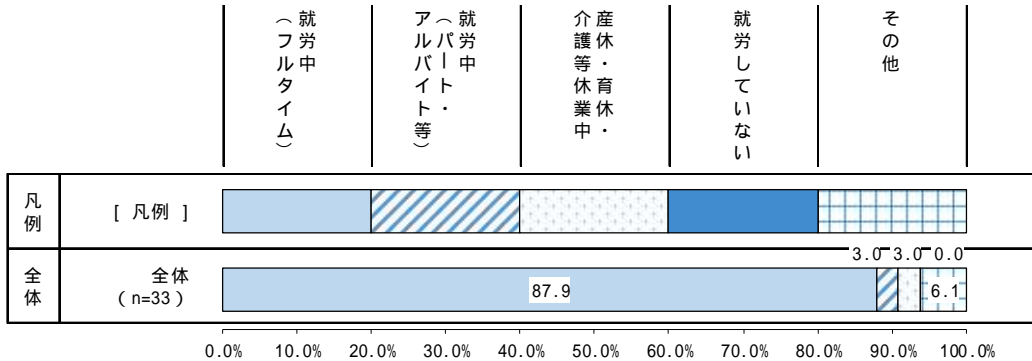
【同居者】



問8-1 お子さんの父親の就労状況について、ご回答ください。(ひとつだけ)

【全体】
 父親の就労状況について、「就労中(フルタイム)」が87.9%で最も高く、次いで「就労中(パート・アルバイト等)」「産休・育休・介護等休業中」が3.0%となっています。

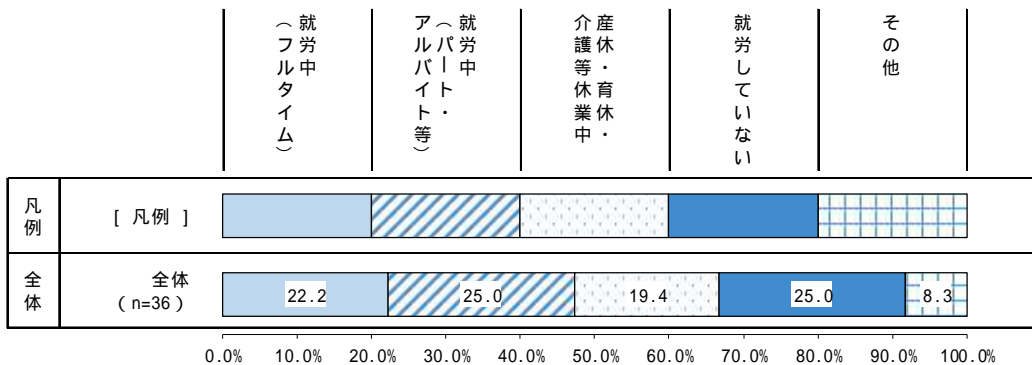
【父親の就労状況】



問8-2 お子さんの母親の就労状況について、ご回答ください。(ひとつだけ)

【全体】
 母親の就労状況について、「就労中(パート・アルバイト等)」「就労していない」が25.0%で最も高く、次いで「就労中(フルタイム)」が22.2%、「産休・育休・介護等休業中」が19.4%となっています。

【母親の就労状況】

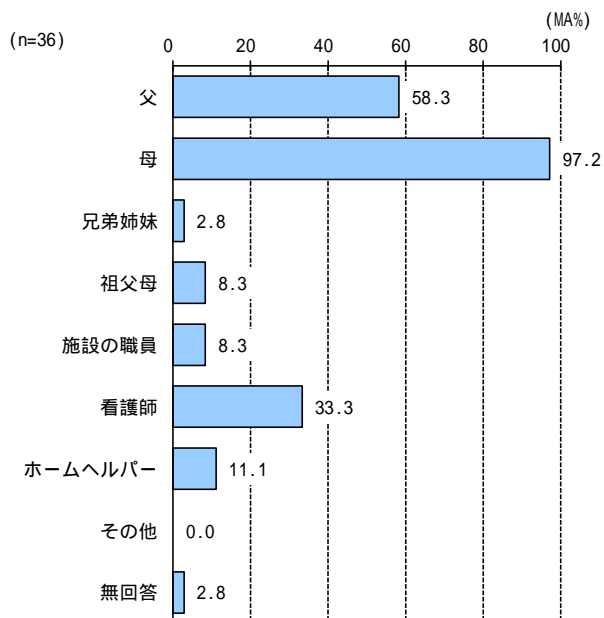


3 主な介護者について

問9 ふだん、お子さんを介助・支援している「主な介護者」はどなたですか。
(いくつでも)

【全体】
 主な介護者について、「母」が 97.2%で最も高く、次いで「父」が 58.3%、「看護師」が 33.3%となっています。

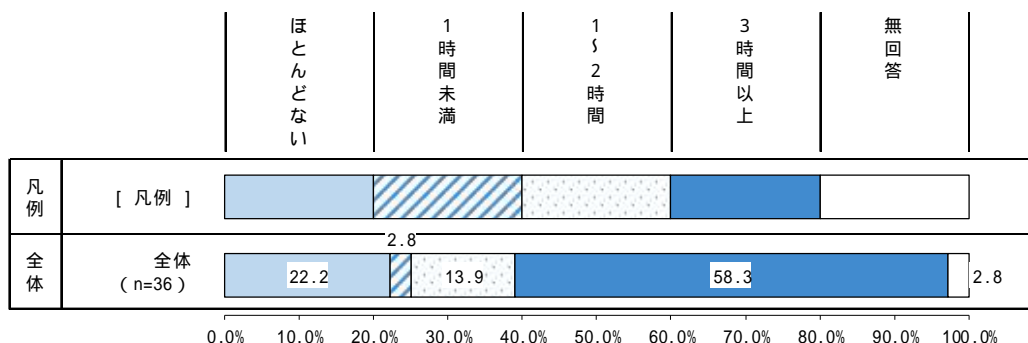
【主な介護者】



問10 「主な介護者」の方が、1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間をご回答ください。(ひとつだけ)

【全体】
 主な介護者が介護から離れる時間について、「3時間以上」が 58.3%で最も高く、次いで「ほとんどない」が 22.2%、「1～2時間」が 13.9%となっています。

【主な介護者が介護から離れる時間】



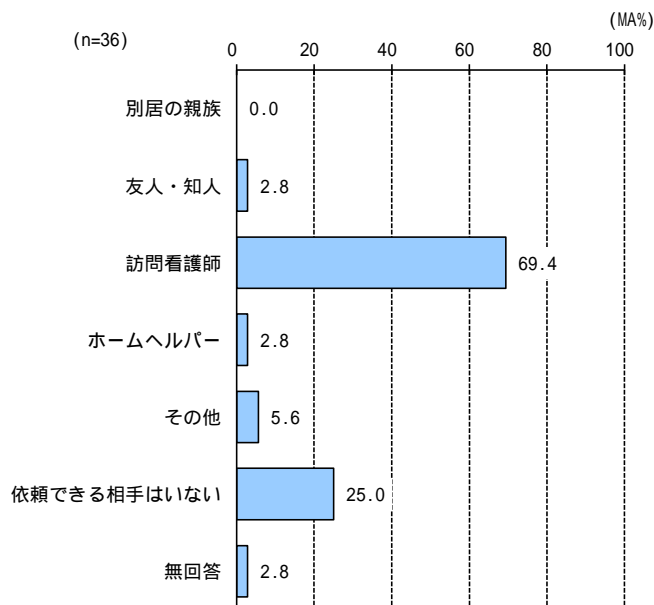
問11 家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手がありますか。

(いくつでも)

【全体】

家族以外のケア依頼者について、「訪問看護師」が69.4%で最も高く、次いで「依頼できる相手はいない」が25.0%、「友人・知人」「ホームヘルパー」が2.8%となっています。

【家族以外のケア依頼者】



単位：%

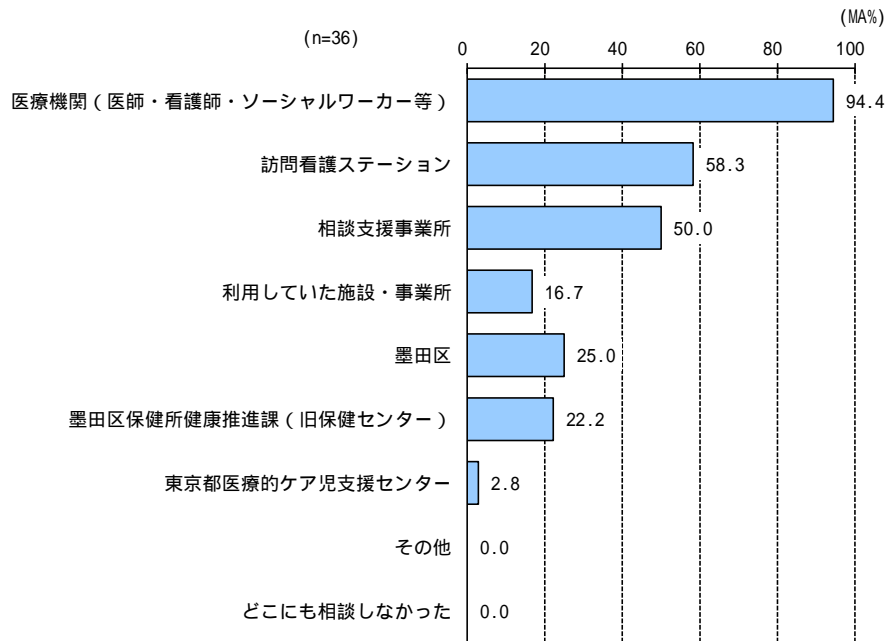
	母数 (n)	家族以外のケア依頼者						
		別居の親族	友人・知人	訪問看護師	ホームヘルパー	その他	依頼できる相手はいない	無回答
全体	36	-	2.8	69.4	2.8	5.6	25.0	2.8
医 ケ ア 種 別	気管切開の管理	-	-	76.9	7.7	-	23.1	-
	人工呼吸器	-	-	83.3	5.6	5.6	16.7	-
	経管栄養（胃ろう、経鼻など）	-	-	85.0	-	10.0	15.0	-
	点滴（中心静脈栄養など）	1	-	100.0	-	-	-	-
	吸引	23	-	-	82.6	4.3	4.3	17.4
	鼻咽喉頭エアウェイの管理	-	-	-	-	-	-	-
	ネブライザーの管理	16	-	-	75.0	6.3	6.3	25.0
	在宅酸素療法	12	-	-	83.3	8.3	-	16.7
	皮下注射（インスリン、薬等の注射を含む）	3	-	33.3	33.3	-	33.3	33.3
	血糖測定	2	-	50.0	-	-	-	50.0
	導尿・人工膀胱・人工肛門	3	-	-	100.0	-	-	-
	排便管理	16	-	-	87.5	-	6.3	12.5
	けいれん時の処置	9	-	-	88.9	-	11.1	11.1
	その他	6	-	-	16.7	-	16.7	66.7

問12 在宅での生活を始めるにあたり、相談した機関についてご回答ください。

(いくつでも)

【全体】
 在宅生活開始時の相談先について、「医療機関（医師・看護師・ソーシャルワーカー等）」が 94.4%で最も高く、次いで「訪問看護ステーション」が 58.3%、「相談支援事業所」が 50.0%となっています。

【在宅生活開始時の相談先】



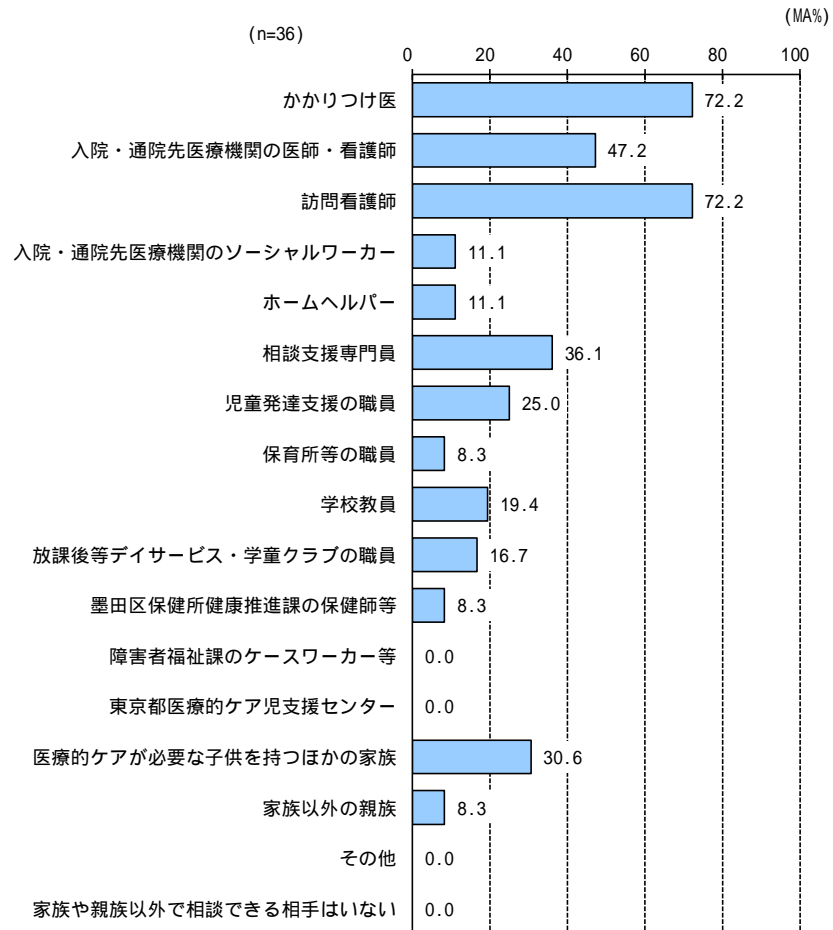
単位：%

医 ケ ア 種 別	母数 (n)	在宅生活開始時の相談先									
		ソ ー シ ャ ル ワ ー カ ー 等	医 療 機 関 （ 医 師 ・ 看 護 師 ・ ソ ー シ ャ ル ワ ー カ ー 等 ）	訪 問 看 護 ス テ ー シ ョ ン	相 談 支 援 事 業 所	事 業 所 利 用 し て い た 施 設 ・	墨 田 区	（ 旧 保 健 セ ン タ ー ）	保 健 所 健 康 推 進 課 （ 墨 田 区 ）	支 援 セ ン タ ー （ 東 京 都 医 療 的 ケ ア 児 ）	そ の 他
全体	36	94.4	58.3	50.0	16.7	25.0	22.2	2.8	-	-	
気管切開の管理	13	92.3	69.2	61.5	15.4	7.7	7.7	7.7	-	-	
人工呼吸器	18	94.4	77.8	66.7	16.7	16.7	16.7	5.6	-	-	
経管栄養（胃ろう、経鼻など）	20	100.0	75.0	55.0	15.0	25.0	25.0	5.0	-	-	
点滴（中心静脈栄養など）	1	-	100.0	100.0	-	-	-	-	-	-	
吸引	23	95.7	78.3	65.2	21.7	30.4	26.1	4.3	-	-	
鼻咽頭エアウェイの管理	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
ネブライザーの管理	16	93.8	75.0	62.5	31.3	31.3	18.8	6.3	-	-	
在宅酸素療法	12	91.7	75.0	66.7	16.7	16.7	25.0	-	-	-	
皮下注射（インスリン、薬等の注射を含む）	3	100.0	33.3	33.3	-	33.3	33.3	-	-	-	
血糖測定	2	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	
導尿・人工膀胱・人工肛門	3	100.0	66.7	-	-	33.3	-	-	-	-	
排便管理	16	93.8	81.3	56.3	12.5	18.8	18.8	6.3	-	-	
けいれん時の処置	9	100.0	77.8	55.6	33.3	22.2	11.1	11.1	-	-	
その他	6	83.3	33.3	50.0	-	16.7	33.3	-	-	-	

問13 家族以外で、育児や医療的ケア等に関する相談ができる相手についてご回答ください。(いくつでも)

【全体】
 家族以外の相談相手について、「かかりつけ医」「訪問看護師」が72.2%で最も高く、次いで「入院・通院先医療機関の医師・看護師」が47.2%、「相談支援専門員」が36.1%となっています。

【家族以外の相談相手】

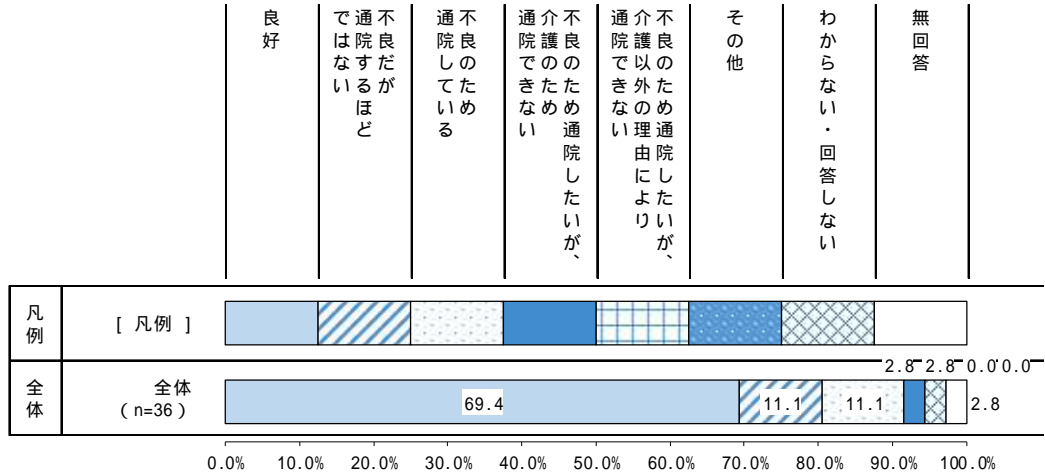


問14 現在、主に介護をしている方の体の健康状況はいかがですか。(ひとつだけ)

【全体】

主な介護者の身体の健康状況について、「良好」が69.4%で最も高く、次いで「不良だが通院するほどではない」「不良のため通院している」が11.1%、「不良のため通院したいが、介護のため通院できない」が2.8%となっています。
 なお、「わからない・回答しない」が2.8%となっています。

【主な介護者の身体の健康状況】



単位：%

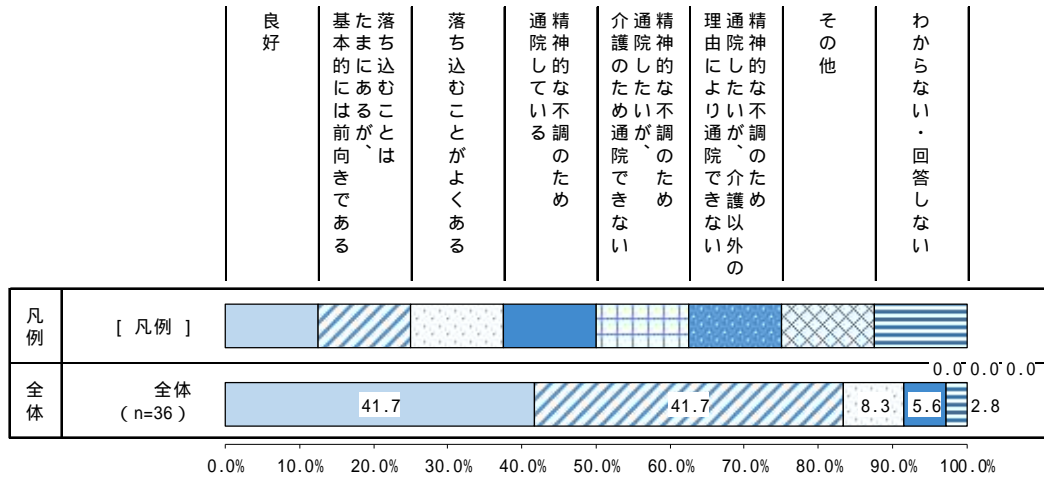
	母数 (n)	主な介護者の身体の健康状況								
		良好	不良だが通院するほどではない	不良のため通院している	介護のため通院したいが、 介護以外の理由により、 通院できない	その他	わからない・回答しない	無回答		
全体	36	69.4	11.1	11.1	2.8	-	-	2.8	2.8	
医 ケ ア 種 別	気管切開の管理	13	69.2	-	15.4	7.7	-	-	7.7	-
	人工呼吸器	18	77.8	5.6	5.6	5.6	-	-	5.6	-
	経管栄養（胃ろう、経鼻など）	20	60.0	15.0	15.0	5.0	-	-	5.0	-
	点滴（中心静脈栄養など）	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-
	吸引	23	60.9	13.0	17.4	4.3	-	-	4.3	-
	鼻咽頭エアウェイの管理	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	ネブライザーの管理	16	56.3	6.3	25.0	6.3	-	-	6.3	-
	在宅酸素療法	12	66.7	8.3	16.7	8.3	-	-	-	-
	皮下注射（インスリン、薬等の注射を含む）	3	66.7	33.3	-	-	-	-	-	-
	血糖測定	2	100.0	-	-	-	-	-	-	-
	導尿・人工膀胱・人工肛門	3	66.7	-	33.3	-	-	-	-	-
	排便管理	16	68.8	6.3	12.5	6.3	-	-	6.3	-
	けいれん時の処置	9	55.6	11.1	22.2	-	-	-	11.1	-
	その他	6	66.7	16.7	-	-	-	-	-	16.7
年 齢	0歳～2歳	8	62.5	25.0	-	-	-	-	-	12.5
	3歳～5歳	8	75.0	-	25.0	-	-	-	-	-
	6歳～11歳	12	66.7	16.7	8.3	-	-	-	8.3	-
	12歳～14歳	3	100.0	-	-	-	-	-	-	-
	15歳以上	5	60.0	-	20.0	20.0	-	-	-	-

問15 現在、主に介護をしている方の精神的な健康状況はいかがですか。(ひとつだけ)

【全体】

主な介護者の精神的な健康状況について、「良好」「落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである」が41.7%で最も高く、次いで「落ち込むことがよくある」が8.3%、「精神的な不調のため通院している」が5.6%となっています。

【主な介護者の精神的な健康状況】



単位：%

	母数 (n)	主な介護者の精神的な健康状況							
		良好	基本的には前向きであるが、落ち込むことはたまにある	落ち込むことがよくある	精神的な不調のため通院している	精神的な不調のため通院したいが、介護のため通院できない	精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない	その他	無回答
全体	36	41.7	41.7	8.3	5.6	-	-	-	2.8
医ケア種別	気管切開の管理	13	38.5	53.8	7.7	-	-	-	-
	人工呼吸器	18	33.3	61.1	5.6	-	-	-	-
	経管栄養（胃ろう、経鼻など）	20	25.0	55.0	15.0	5.0	-	-	-
	点滴（中心静脈栄養など）	1	-	100.0	-	-	-	-	-
	吸引	23	26.1	56.5	13.0	4.3	-	-	-
	鼻咽喉頭エアウェイの管理	-	-	-	-	-	-	-	-
	ネブライザーの管理	16	25.0	62.5	6.3	6.3	-	-	-
	在宅酸素療法	12	33.3	41.7	16.7	8.3	-	-	-
	皮下注射（インスリン、薬等の注射を含む）	3	66.7	-	-	33.3	-	-	-
	血糖測定	2	100.0	-	-	-	-	-	-
	導尿・人工膀胱・人工肛門	3	100.0	-	-	-	-	-	-
	排便管理	16	43.8	50.0	6.3	-	-	-	-
	けいれん時の処置	9	22.2	77.8	-	-	-	-	-
	その他	6	50.0	16.7	-	16.7	-	-	16.7
年齢	0歳～2歳	8	37.5	25.0	12.5	12.5	-	-	12.5
	3歳～5歳	8	50.0	37.5	-	12.5	-	-	-
	6歳～11歳	12	41.7	50.0	8.3	-	-	-	-
	12歳～14歳	3	66.7	33.3	-	-	-	-	-
	15歳以上	5	20.0	60.0	20.0	-	-	-	-

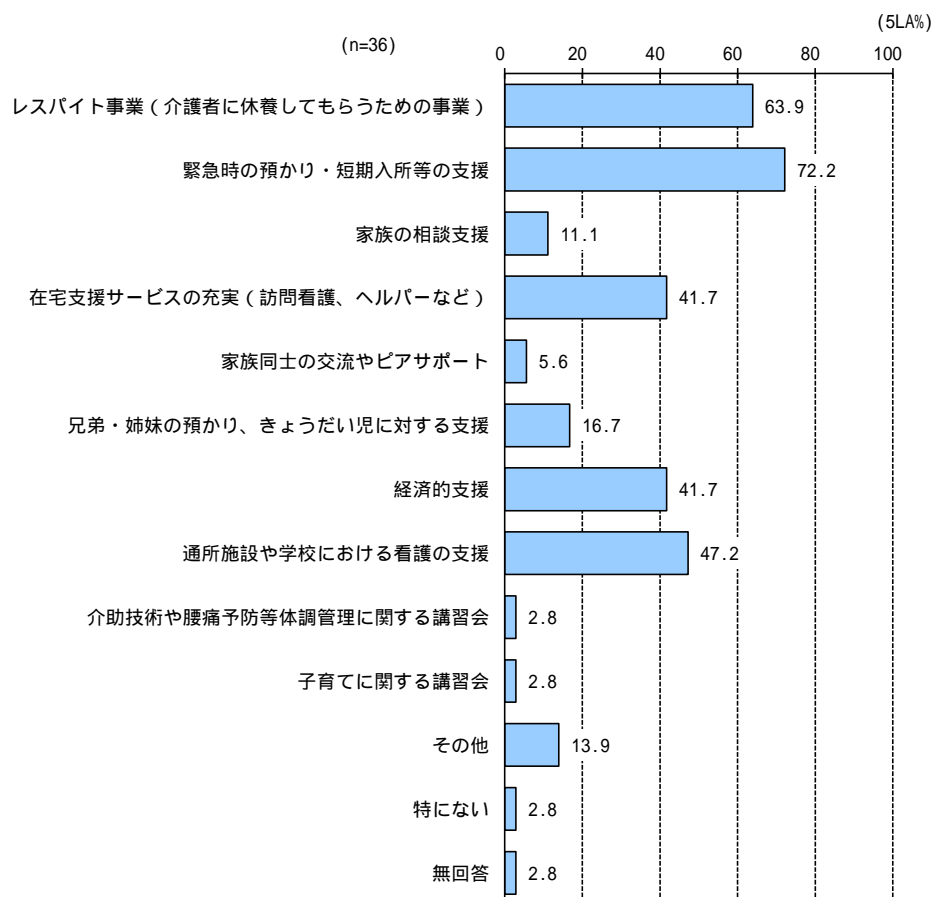
4 サービスについて

問16 介護をしている方向けの支援について、特に充実させてほしいのはどのようなことですか。(5つまで)

【全体】

充実してほしい介護者向け支援について、「緊急時の預かり・短期入所等の支援」が72.2%で最も高く、次いで「レスパイト事業（介護者に休養してもらうための事業）」が63.9%、「通所施設や学校における看護の支援」が47.2%となっています。

【充実してほしい介護者向け支援】

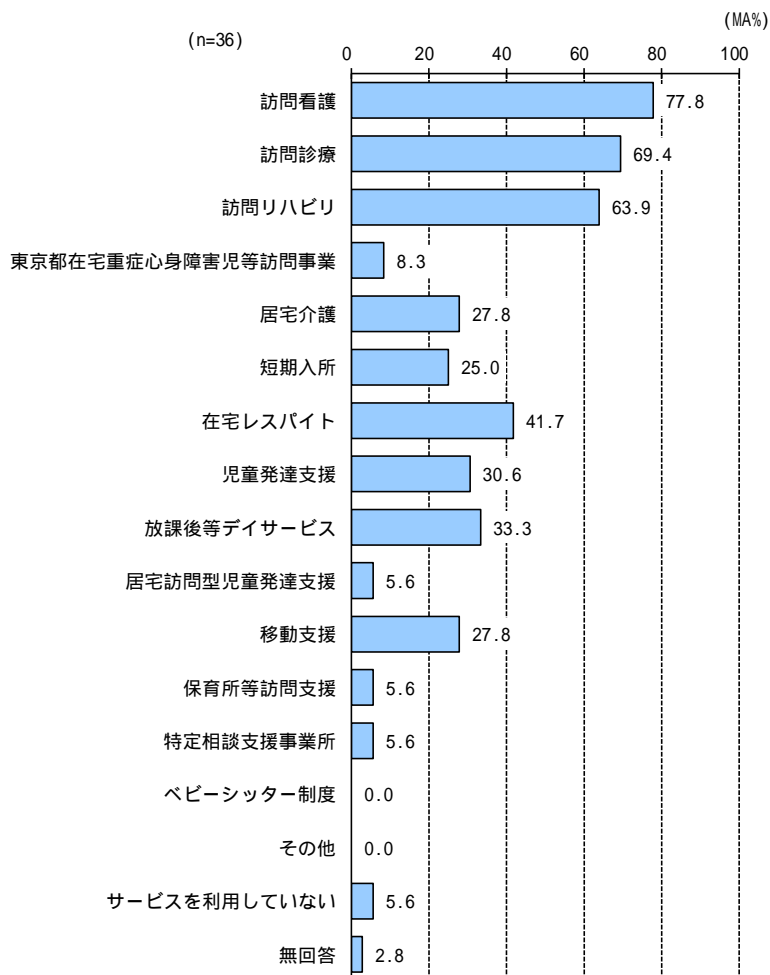


問17 現在利用しているサービスを選択してください。(いくつでも)

【全体】

利用しているサービスについて、「訪問看護」が77.8%で最も高く、次いで「訪問診療」が69.4%、「訪問リハビリ」が63.9%となっています。

【利用しているサービス】

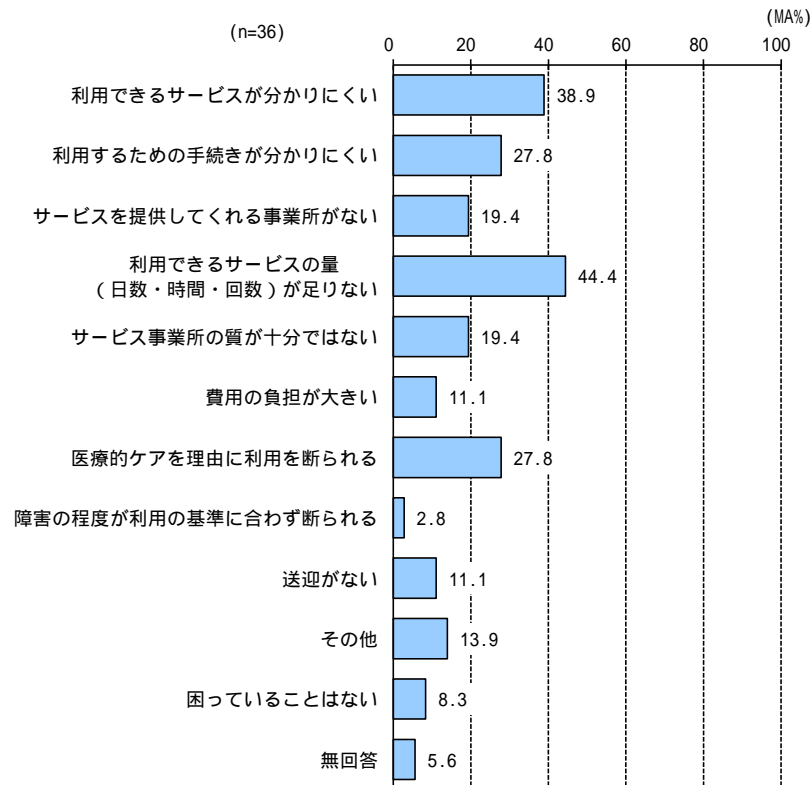


問18 サービス利用について困っていることはありますか。(いくつでも)

【全体】

サービス利用の困り事について、「利用できるサービスの量（日数・時間・回数）が足りない」が 44.4%で最も高く、次いで「利用できるサービスが分かりにくい」が 38.9%、「利用するための手続きが分かりにくい」「医療的ケアを理由に利用を断られる」が 27.8%となっています。

【サービス利用の困り事】

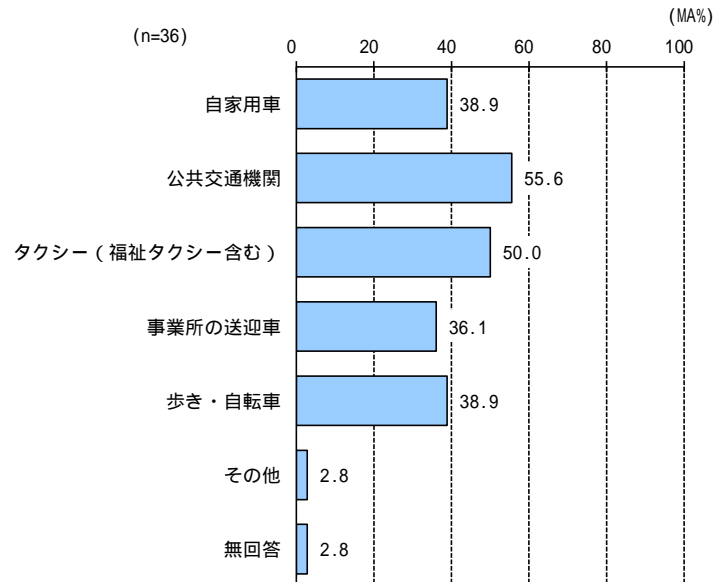


問19 ふだんの生活における主な移動手段についてご回答ください。(いくつでも)

【全体】

主な移動手段について、「公共交通機関」が55.6%で最も高く、次いで「タクシー（福祉タクシー含む）」が50.0%、「自家用車」「歩き・自転車」が38.9%となっています。

【主な移動手段】



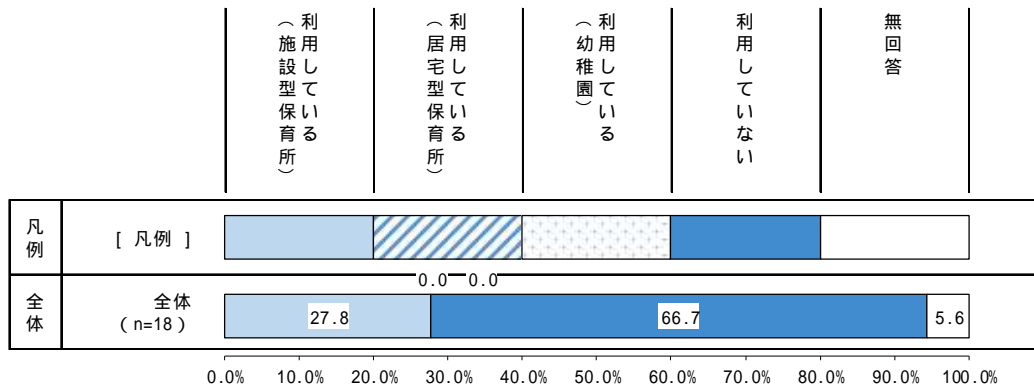
5 通園・通学状況について

問20 現在のお子さんの保育所・幼稚園の利用状況についてご回答ください。

(ひとつだけ)

【全体】
 保育所・幼稚園の利用状況について、「利用していない」が66.7%で最も高く、次いで「利用している（施設型保育所）」が27.8%となっています。

【保育所・幼稚園の利用状況】

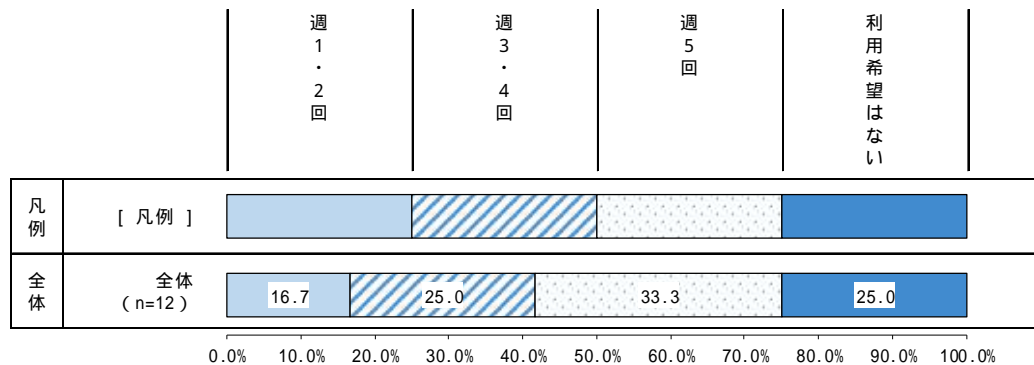


問21 今後利用を希望しますか。希望する場合は利用頻度についてご回答ください。

(ひとつだけ)

【全体】
 今後の利用希望について、「週5回」が33.3%で最も高く、次いで「週3・4回」「利用希望はない」が25.0%、「週1・2回」が16.7%となっています。

【今後の利用希望】



問22 保育所・幼稚園・児童発達支援の利用について、ご意見やお困りごとがあればお聞かせください。(自由記述)

報告書への掲載にあたり、一部を抜粋・要約しています。(全11件)

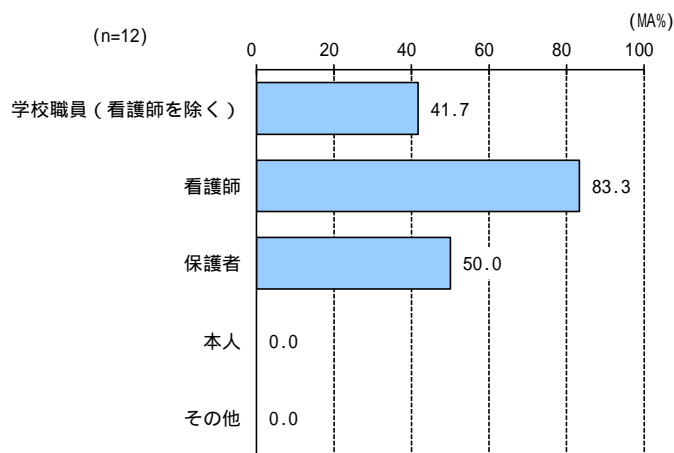
- ・1人しかいない看護師が休みで登園できない場合があったので、複数人いると助かる。
- ・看護師が常駐しており、安心して子供を預けられる。子供も楽しく過ごしている。
- ・居宅型保育所に申し込んでいるが、順番待ちで入所時期が不明。選択肢が1つの事業所しかない。
- ・保育所利用を相談したが、医療的ケアがある(人工呼吸器・気管切開・胃ろう・腹膜透析等)のため難しいと断られた。(複数意見から抜粋し要約)
- ・両親がフルタイム勤務のため、長時間の預かりに対応する保育所や児童発達支援の整備を希望。
- ・医療的ケア児が通うことのできる保育園の選択肢が少なく、自宅から遠方であったり、兄弟と同じ園には通えなかったりする。
- ・感染症リスクや医療ケアに対応できる預け先が不足している。医療機器の移動支援が課題。
- ・荷物が多く天候不良時の移動も大変なため、週1~2回の通園が限度。

問23 お子さんが通っている学校において、医療的ケアを行っている方はどなたですか。(いくつでも)

【全体】

学校での医療的ケア対応者について、「看護師」が83.3%で最も高く、次いで「保護者」が50.0%、「学校職員(看護師を除く)」が41.7%となっています。

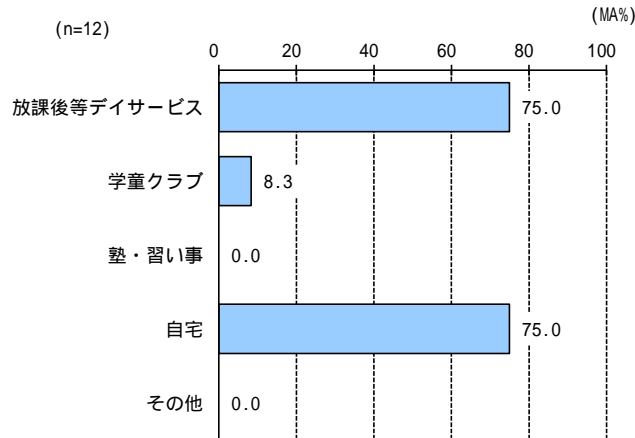
【学校での医療的ケア対応者】



問24 お子さんは放課後をどこで過ごしていますか。(いくつでも)

【全体】
放課後過ごす場所について、「放課後等デイサービス」「自宅」が75.0%で最も高く、次いで「学童クラブ」が8.3%となっています。

【放課後過ごす場所】



単位：%

		母数 (n)	放課後過ごす場所				
			放 課 後 等 デ イ サ ー ビ ス	学 童 ク ラ ブ	塾 ・ 習 い 事	自 宅	そ の 他
全体		12	75.0	8.3	-	75.0	-
医 ケ ア 種 別	気管切開の管理	5	60.0	-	-	100.0	-
	人工呼吸器	8	75.0	-	-	87.5	-
	経管栄養（胃ろう、経鼻など）	7	85.7	-	-	71.4	-
	点滴（中心静脈栄養など）	1	-	-	-	100.0	-
	吸引	10	80.0	-	-	80.0	-
	鼻咽頭エアウェイの管理	-	-	-	-	-	-
	ネブライザーの管理	8	75.0	-	-	87.5	-
	在宅酸素療法	5	60.0	-	-	80.0	-
	皮下注射（インスリン、薬等の注射を含む）	1	100.0	-	-	100.0	-
	血糖測定	1	100.0	-	-	100.0	-
	導尿・人工膀胱・人工肛門	2	50.0	50.0	-	50.0	-
	排便管理	7	71.4	14.3	-	71.4	-
	けいれん時の処置	4	100.0	-	-	75.0	-
	その他	1	-	-	-	100.0	-

問25 学校・学童クラブ・放課後等デイサービスについて、ご意見やお困りごとがあればお聞かせください。(自由記述)

報告書への掲載にあたり、一部を抜粋・要約しています。

- ・放課後等デイサービスを利用できる日数が少ない(月1回や週1回)。土日祝や夏休み等の長期休みの利用機会を増やしてほしい。また、預かり時間を長くしてほしい。(複数意見から抜粋し要約)
- ・墨田区では常勤看護師がいる放課後等デイサービス、重度ではない医療的ケア児向けの放課後等デイサービスが少ない。選択肢がないため、不満があっても仕方なく利用している。(複数意見から抜粋し要約)
- ・現在利用中の放課後等デイサービスは看護師1人のため、欠勤と重なると医療ケアが受けられない日がある。充実した医療ケアを提供できる施設の増加を望む。
- ・登園予定日以外でも、急な用事に対応できる一時預かりサービスがあれば助かる。
- ・通所できる日数が不足しているが、確保できても訪問看護との両立が難しいため現状維持で良いと考えている。
- ・現在は未就学児だが、小学校入学後の送迎の有無や付き添い期間について漠然とした不安がある。

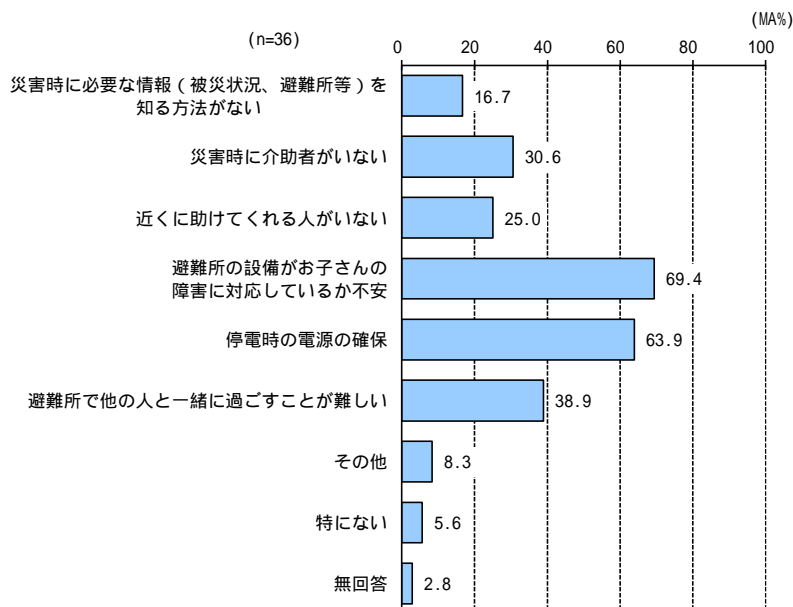
6 災害発生時について

問26 災害発生時に困ることや不安に感じていることはありますか。(いくつでも)

【全体】

災害発生時の困り事や不安について、「避難所の設備がお子さんの障害に対応しているか不安」が 69.4%で最も高く、次いで「停電時の電源の確保」が 63.9%、「避難所で他の人と一緒に過ごすことが難しい」が 38.9%となっています。

【災害発生時の困り事や不安】

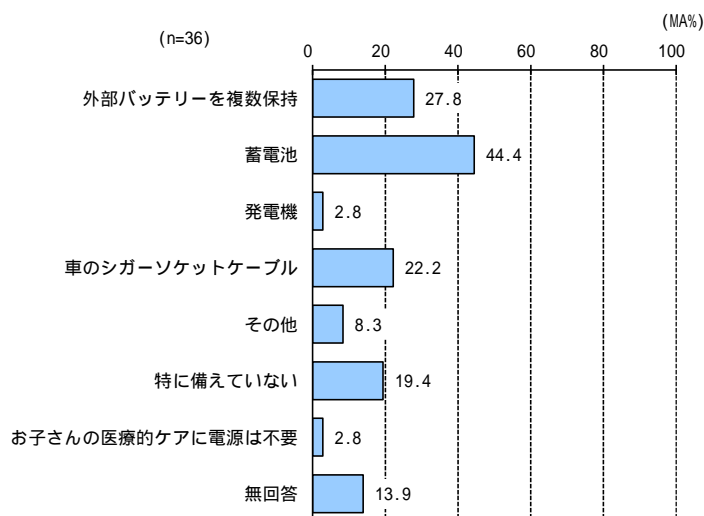


問27 災害発生時に利用する医療機器（呼吸器、吸引器など）の非常用電源確保の方法について、既に備えがあるものについてご回答ください。(いくつでも)

【全体】

既に備えている非常用電源について、「蓄電池」が 44.4%で最も高く、次いで「外部バッテリーを複数保持」が 27.8%、「車のシガーソケットケーブル」が 22.2%となっています。

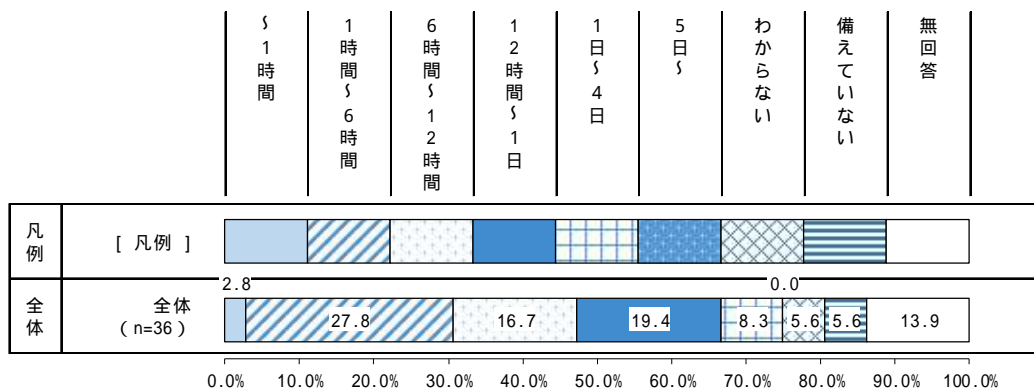
【既に備えている非常用電源】



問28 災害発生時に停電した場合、非常用電源や機器の内蔵バッテリーを合わせて、どのくらいの時間、医療機器を使用できる備えがありますか。(ひとつだけ)

【全体】
 停電時の電源利用可能時間について、「1時間～6時間」が27.8%で最も高く、次いで「12時間～1日」が19.4%、「6時間～12時間」が16.7%となっています。

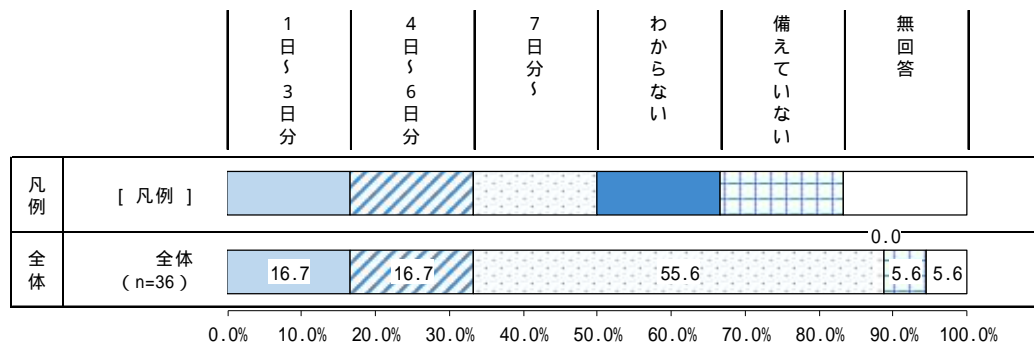
【停電時の電源利用可能時間】



問29 災害発生時用の薬やケア用品等について、何日分の備えがありますか。(ひとつだけ)

【全体】
 薬やケア用品の備蓄日数について、「7日分～」が55.6%で最も高く、次いで「1日～3日分」「4日～6日分」が16.7%、「備えていない」が5.6%となっています。

【薬やケア用品の備蓄日数】



問30 上記の設問以外で、災害時の避難について心配なことや望む支援などがございましたら、お聞かせください。(自由記述)

報告書への掲載にあたり、一部を抜粋・要約しています。

- ・移動・避難手段がないことに不安を感じる。エレベーター停止時の避難方法や避難所にたどり着けるかといったことに不安がある。(複数意見から抜粋し要約)
- ・電源の確保を希望する。電源の優先確保を事前登録制にしてほしい。(複数意見から抜粋し要約)
- ・ケアや食事について避難先で対応できるか不安がある。一般避難所とは別に、衛生的な医療的ケア児用の場所確保を求める。(複数意見から抜粋し要約)
- ・急変時に病院の医師に対応をお願いできるのか不安。(複数意見から抜粋し要約)
- ・インスリンや消毒液、血糖測定具の備蓄を希望する。
- ・薬や呼吸器は持ち出すが、オムツとおしり拭きの常備を希望する。
- ・全てが心配

問31 そのほか、お子さんとの生活全般において、ご意見やお困りごとがあればお聞かせください。医療的ケア以外で、お子さんの発達や行動、学び方などについて困っていることなども含む。(自由記述)

報告書への掲載にあたり、一部を抜粋・要約しています。

<就学について>

- ・本格的な就学相談を早期に開始したい。医療的ケア児の就学に関する相談窓口を希望する。(複数意見から抜粋し要約)
- ・学校に関して送迎のサポートがほしい。
- ・知的特別支援学校への常勤看護師配置を希望。

<レスパイトについて>(複数意見から抜粋し要約)

- ・重度医療的ケア児のため、安心して預けられる場所がなく、学校・放課後デイも不可。レスパイト入院も希望日程が通らず困っている。
- ・夜間の吸引・体温管理が毎日必要で、不眠が続いている。在宅訪問レスパイトの提供時間増加を希望。
- ・未就学児も夜間の見守りサービスやヘルパー利用ができるようにしてほしい。

<経済支援について>

- ・都はサービスが充実しているが、所得制限が障害福祉サービス利用への心理的障壁となる。他家庭が安価に在宅レスパイトを利用できると知り、不公平感を感じた。都が率先して所得制限撤廃に取り組むことを期待する。
- ・気管切開・呼吸器使用開始後、介護タクシーを利用することがある。以前はタクシー券で足りたが、介護タクシーでは1~2回で年間の支給分を消費し驚いた。
- ・オムツ支給が半減し、経済的負担が増大した。

<緊急時の預け先について>

- ・両親が病気等で急に介護が出来なくなった際、預け先が身近にない。体調不良時に頼れる人がおらず、心身の負担が増す。緊急時、慣れた場所に預けられると安心できる。(複数意見から抜粋し要約)

<情報について>

- ・子どもの成長セミナー、イベント、療育施設、ショートステイなど多様な情報発信を希望する。自ら調べないと支援情報を得られず、不便。(複数意見から抜粋し要約)

<移動について>

- ・通院が容易にできない。
- ・タクシーチケットや福祉車両ハンディキャブは、車が必要な時に大変助かる。しかし、ボランティアセンターのハンディキャブは台数が少ないので、有料でもよいので増台を希望。(複数意見から抜粋し要約)

<その他>

- ・区の申請手続きは各窓口で手書き記入が複数回必要で煩わしい。
- ・独り言が多く、家で常に声を出しているのが最近の悩み。奇声ではないが、声のボリュームが大きい。音量の調整が困難。