

8 その他 自由記載

問1 困っていること、不安なことがあれば記入してください。

有効回答者のうち122人(43.6%)から、項目別に合計200件の記述があった。記述回答者のうち23.0%の方の「本人の将来(介護・生活環境・就労等)が心配, 本人の進路先の不安, 本人の身体状況の不安。」が最も多く, 次に21.3%の方の「医療的ケアに対応できる事業所が不足している。短期入所が少ない。預け先がない等」, 14.8%の方が「看護・介護のため就労できない。介護と就労の両立が難しくなっている」などの記述があった。記述があった。

記述回答件数	122
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	43.6%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
本人の将来(介護・生活環境・就労等)の心配, 本人の進路先の不安, 本人の身体状況に関する不安	28	23.0%
医療的ケアに対応できる事業所が不足している。短期入所が少ない。預け先がない。動ける医ケア児の利用を断られる。場所が遠い。制度が不十分	26	21.3%
看護・介護のため就労できない。介護と就労の両立が難しくなっている。経済的な不安。就労希望があるが保育所(看護師が確保できず)へ入園できない。	18	14.8%
看護・介護者が高齢化などにより, 世話ができなくなる不安, 親亡き後の不安	17	13.9%
看護・介護者が疲れている, 家族の負担が大きい。	12	9.8%
災害時の対応に関する不安(電源確保, 輸液ポンプの設置, 個別避難計画, 投薬確保, 避難先, 搬送)	11	9.0%
新型コロナウイルス感染時の対応不安, 活動・外出が制限されていること	11	9.0%
医療・福祉サービスの費用負担, 災害時の自家発電機の費用, 交通費の費用負担, 他市に比べて医療材料の費用助成が少ない。	10	8.2%
兄弟姉妹への世話が十分にできない。	9	7.4%
サービスの情報を得る機会が少ない。情報が少ない。交流・情報交換の場がない。適切な助言	9	7.4%
看護・介護者が入院の際, 緊急時に預ける先がない。本人の福祉サービスの利用先が見つかるかどうか不安	7	5.7%
事業所の質の向上。安心して預けられない。スタッフ不足の不安。看護師を配置してもらえるとありがたい。	7	5.7%
教育に関すること。(看護師の配置, 学校への移動支援・付き添い)特支の場所が遠い。	7	5.7%
本人の心身の状態(悪化した時など), どのように生活環境を整えればよいか不安。長期停電時の対応が不安。	6	4.9%
移動に関すること。(通学, 移動支援)	5	4.1%
行政に提出する書類が頻繁にあり多い。行政の対応に関する不満	4	3.3%
バリアフリー化(駐車スペースが狭い, 車椅子トイレの中に大人用ベッドがないので導尿が難しい等)	3	2.5%
医療ケアがあることで社会から孤立を感じる。職場の理解がない。	3	2.5%
福祉機器の耐用年数を短くしてほしい。体の成長が著しくバギー等の作り替えが頻繁で大変	2	1.6%
親族・家族(夫等)の協力が得られない。	2	1.6%
居住地が限定される。ヘルパー来訪時に備えた自宅駐車場の確保	2	1.6%
MEISのことをもっと知りたい。	1	0.8%
合計(コメント1件に複数の項目含む)	200	

【抜粋】(12件／122件)

○常に精神的に追いつめられている感じがする。将来を考えると不安しかない。時間も金銭的にも苦しく生きにくいと感じる。

○親の亡くなった後・・・近い将来かもしれない・・・その時の事が不安。

○細かな体調管理, 生活環境の管理をして, 入院せずに家で過ごすことができます。しかし, ショートステイ利用, デイサービス利用, できるのであれば利用したいです。利用して私自身仕事復帰し, 老後のために貯蓄もしたいです。自分がコロナに感染したら, どうしたらいいのか? など不安はたくさんあります。サポートブックも細かくわかるように書いて, 本人が不自由のないようにと努力はしていますが, 夜間あまりねない。注入の間隔は預けた先のリズムに合わせられないなどあるため, サービスをうけるまでたどりつけません。他者からは理解されにくいし, 説明も大変で色々とおきらめてしまいます。

○短期入所(レスパイト)の病床が少なく, 希望通りにとれない。毎月利用したくても希望者が多いため, 2ヶ月に一度の利用になっている。親の寝不足, 疲労がどんどん増すのは, 子どもの心身の安全・安心のためにもよくない。また, きょうだい児にもがまんさせることが多くなり, 「医ケア児のせいで・・・」という思いをもたせてしまわないか不安です。親が看護のために仕事ができない。社会とのつながり, やりがい, 収入, いろんな不安。

○ショートステイ先がないのに困っています。今はまだ何とかやれていますが体調崩した時などはどうしようもありません。しかし, うちの子は医療ケアは多いけど, 動けてハイハイしたりもします。そうになると, 様々な所に断られてきました。動けるとか, 手がかかるという理由で断られるのは, おかしいと思います。何とか, そういう場所ができるとありがたいです。

○相談できるところが分からない。短期入所というのがあるが, 実際できるのか?(人数の問題, 医ケアの度合)

○お年寄りの施設はたくさんあるのに, 子どもが受けられる所が近くにはないので, お年寄り施設のお風呂開放や介助があればいいなと思う。

○医療的ケアがあることで, サービスにも制限があったり, 使えるサービスが少ない。移動支援, 入浴支援, 子どものデイサービスなど介護保険は充実しているが子どものサービスがまだまだ足りていない現状。このままでは親はつきっきりで働くこともできない。

○大きな災害がおきた場合, 現実的に考えて, 多くの人が集まる避難所にこの子を持って行って過ごすのはかなり無理があるように思えます。電源が沢山必要なので停電などになると生死に関わります。災害時の避難場所は近所の小学校などになっていますが, 出来れば近くの病院に入らせて欲しいです。吸引機, 吸入機, パルスオキシメーター, 人工呼吸機, カフアシスト等が使える電源の確保ができるかどうかが一番心配です。

○共働きをしていくうえで介護との両立が難しくなっている。

・兄妹もいるうえで教育費用等も増加している中で会社をやめないといけなくなると生活もしていけなくなることへの不安。

・成長するにつれ移動に関する負加が大きくなり, 介護側に健康状態が悪くなっている。

・どのように環境を整えればいいのか分からない。又費用等も不安。

・学校への送迎等支援を早急をお願いしたい。(利用できる事業所も少ないし空きもない。)

○今のままだと主な介ゴ者である私(母)が就労することは難しい。家計はもちろん, 1人の人間としてのやりがい生きがいも半減する。この状況をどうにか変えたいが, 今の福祉サービス, 社会の有り方では無理である。本人の進学, 将来への金銭的な問題はもちろん, 姉妹の問題でもある。食費, 自分の服, 美容面, けずれる所はけずっているが, それと同時に自分自身のこともけずられているよう。母としての責任のみで頑張っているつもりだが, いつか自分が逃げ出さないかも不安。

○小中学校の9年間登校したにもかかわらず, 高校(特別支援学校)では, 訪問教育だと言われた。家にずっといることが, どれだけ不健康, 不健全なことを〇〇教委がどう考えているのかがわからない。学校への移動支援についても9年間困っていた。

問2 行政機関, 医療機関, 教育機関, 事業者等に求めることがあれば, 記入してください。

有効回答者のうち120人(42.9%)から, 項目別に合計196件の記述があった。

記述回答者のうち27.5%の方が「利用できる事業所, 医療機関を増やして, 必要な時にサービスを利用できるようにしてほしい (レスパイト, 生活介護, 児者支援の充実, 移動支援等)」が最も多く, 次に17.5%の方の「学校の付き添いが負担(親が難しい時の通学手段の確保)等」, 16.7%の方が「自己負担額の減額, 助成費用の増額, 医療費助成の所得制限解除等」などの記述があった。

記述回答件数	120
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	42.9%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
○支援に関すること		
利用できる事業所, 医療機関を増やして, 必要な時にサービスを利用できるようにしてほしい(レスパイト, 生活介護, 児者支援の充実, 移動支援等)。安心して預けられる保育園, 幼稚園の確保してほしい。	33	27.5%
学校の付き添いが負担(親が難しい時の通学手段の確保), 遠方の通学に対する負担, 学校の環境改善(エレベーター, 食事面等), 同性介助, 地域の学校と支援学校との交流をしてほしい。地域の学校へ通学したい。	21	17.5%
学校・保育所・幼稚園・施設・事業所への看護師等を確保, 増員してほしい。看護師の処遇が心配である。	12	10.0%
サービスの地域格差を解消してほしい。	10	8.3%
医療機関への要望, 退院後の支援のコーディネートをしてほしい。	10	8.3%
児から者となり, 小児科のように総合的に診てくれる内科医がない。	3	2.5%
親や兄弟姉妹のケアもしてもらえるとありがたい。	3	2.5%
相談員の人の質の向上, 事業所の質を向上してほしい。	3	2.5%
近くの介護事業所での支援ができるようにしてほしい。	2	1.7%
○制度に関すること		
自己負担額の減額, 助成費用の増額, 医療費助成の所得制限解除, 家賃補助をしてほしい。	20	16.7%
支援・サービスの利用基準見直しや内容の充実(デイでの入浴介助, 時間延長)をしてほしい。	10	8.3%
就労先の斡旋, 介護と就労の両立支援, 介護休暇の充実をしてほしい。	7	5.8%
○行政に関すること		
積極的に情報提供してほしい。自分から情報収集するのは負担。相談員が少ない。機関の連携。不安解消にあたっての連携フロー図の明示。緊急時に相談できる所の情報提供をしてほしい。	15	12.5%
わからないで済ませないで個々のサービスの情報を共有してほしい。個に対する適切な対応をしてほしい。親の会の情報。医療ケアに詳しい人材がない。県・市町間の制度の地域格差解消をしてほしい。	15	12.5%
対応への苦情, 行政サービスへの意見, 監査の徹底をしてほしい。	13	10.8%
制度がわかりにくい, 診断書の様式に対する不満, 申請から結果が出来るまでが長い。案内が遅い。手続きの簡素化をしてほしい。	8	6.7%
○災害に関すること		
(災害)発電機の支給制度があると助かる。避難時の電源確保, 日常生活用具で蓄電池を補助してほしい。(災害時の電源確保)	3	2.5%
○その他		
バリアフリー(車椅子でも自由に移動可能), 駐車場の利便性向上, 外出先でケアができる場所がない。	5	4.2%
施設の方々への支援の継続など	3	2.5%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	196	

【抜粋】(12件／120件)

○障害児が産まれた場合、同じ質問や手続きなどとても多く、その都度辛い思いをします。(気持ちの整理やこっちは分からない事ばかりで)病名や症状などで過去の例から今後の手続きや流れなど、数年先までなんとなくでいいので、どのような選択肢があるのか、過去の同じ病気の子はどう育て、どんな機関を利用していったのかフローチャートみたいなのがあったら、子育てのイメージが付きやすいです。とにかく、自分で調べないと出てこないのです。

○車いすなどの購入や、介助のために家を増改築する時など、購入・助成してもらうための手順や流れをフローチャート等で分かり易く教えていただきたいと思ひますし、目にしやすいようにしていただきたいと思ひます。また、役所・病院・業者等の担当部署を越えて、トータル的に流れを把握し相談に乗ってもらえるワンストップ的な部署があればいいなと思ひます。(既存するなら、もっと大々的にお知らせください。)

○もう少し、障害児、医療ケア児が預けられるところが欲しい。そして、福祉サービスは基本、自分から情報収集しないと分からない、補助がもらえない状況を変えてほしい。看護、介護をする中で手いっぱいの中、自分で情報を集めるのは負担が多い。それなら、医療ケアが必要・障害がついた時点で自動的に相談員さんをつけるなどシステムを作してほしい。そしたら、もっと、障害者や医療ケアがある子でも生活しやすいと思ひます。これから、もしかしたら、障害があるかもしれない、医療ケアが必要かもしれない赤ちゃんのお母さんたちも、少しは安心材料になるのではないかと思ひます。あと、親子通園する上で、皆さん、きょうだい児の預け先がなく困っています。保育園に入れたらいいけど入れず、家族にみてもらっている人などおられます。

○園内に、きょうだい児も預けられる託児所があると、みんな、きょうだいのことも考えられるのではないかと思ひます。

○医ケア児に対して、もっと関心を持ち、親にばかり負担を課すのではなく、個に対して適切な対応してもらいたい。

○健常児には子育て支援センターというものがあり、そこで情報交換や、ママ同士の悩みの共有や子ども同士で遊ぶこともできるのに、なぜ、広島にはそういった障害児の子育て支援センターや、そういった施設がないのですか。サークルや気軽に相談できるところが欲しい。

○医ケア児のママは、子どものお世話や通院、通所、上の子のお世話など、症状についてとても心配したり、不安になったり、分からなかったり、精神的にも体力的にも負担が大きい。にも関わらず、「保育園や幼稚園も、私立は全部自分で探してください。」「保育園で一時預かりだと、看護師はなかなか見つからないので、自分で探してください。」また、その費用は保護者負担。または、保育園一件一件聞いてください。結局、全部自分で探して、園側も「会って見ないと…」という返答が多いので、一件一件面談しなくてはなりません。市が運営している所だけでなく、もう少し広く対応はできないのでしょうか。

○医療的ケアが必要な子でも通常どおり安心して預けられる保育所、幼稚園などがあれば(増える)と良いなと思ひます。要は、介護者が仕事を辞めなくても良い環境づくり。

○学校にエレベータがない。酸素を背負っての階段はとてもしんどい。移動に車いすを使いたいが、階段がざらし)なし、押してくれる人もいない。

○通学、学校行事に親のつきそいを条件にされるのは困ります。それぞれ家庭事情あり、対応出来る家族ばかりではないと思ひます。

○もっと医療的ケア児が生きやすいようにしてほしい。高校卒業後の生活介護にしても、医療的ケアがあるだけで受け入れ施設がぐっとせばまり、選択肢が少なくなる。親は高齢になり、先の事を考えると不安になる。子より1日でも長く生きないと、この子は大丈夫なのかと毎日、不安に過ごしている。金銭面、いろいろな福祉サービスなど医療的ケア児の親、家族が安心できるように考えてほしい。

○子どもだから親が見るのは当たり前ではなく、困っていることに親身になって話を聞いて対処してほしい。

○相談に行っても、今までに例がないと市役所で何回も言われました。例がないと言いつつ、ずっとそのまま例がないと思ひます。その1例を作る努力も必要だと思ひます。

○近くにデイサービスや生活介護など子ども(特に医療的ケアが必要な子)が通える場所が今はないので、お年寄りが通っているデイサービスや生活介護施設での受け入れ、介助などが出来るようになればいいなと思ひます。

問3 その他, 御意見があれば, ご自由に記入してください。

有効回答者のうち74人(26.4%)から, 項目別に合計109件の記述があった。

記述回答者のうち21.6%の方の「利用できるサービス, 預けられる所を増やしてほしい等」が最も多く, 次に18.9%の方の「行政・制度の今後の取組・見直しへの期待」, 12.2%の方の「学校への付き添いをなくしてほしい, 通学へのタクシー利用助成」, 「行政窓口への対応に関する要望, 看護・介護者に寄り添った対応」, 10.8%の方が「子育ての負担が重い, 身体が疲れている。不安がある。まとめて眠りたい」などの記述があった。

記述回答件数	74
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	26.4%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
利用できるサービス(ショートステイ, 生活介護, レスパイトできる所, 在宅リハビリ等), 預けられる所を増やしてほしい。地域格差の解消など。	16	21.6%
行政・制度の今後の取組・見直しへの期待(支援の充実, 日数制限の見直し等)	14	18.9%
学校への付き添いをなくしてほしい。通学のタクシー利用助成, 地域の学校への通学や交流の促進, 特支への医師の配置, 教師の医ケアへの理解促進。	9	12.2%
行政窓口の対応に関する要望, 看護・介護者に寄り添った対応	9	12.2%
子育ての負担が重い。身体が疲れている。不安がある。まとめて眠りたい。高齢化等で介護できなくなったときの不安, 現在地に住み続けることへの不安	8	10.8%
情報が不足, 情報案内・相談の窓口がほしい。わかりやすくまとめたサイト, 情報交換のための交流等を実施してほしい。病気に関する専門的な相談窓口がほしい。	7	9.5%
医療機関・事業所・団体・教師・行政職員への感謝	7	9.5%
医療費や介護ベッド, リフトの購入費用が高い。交通費への助成, 介助への助成。	6	8.1%
災害時の対応, 対策の充実	5	6.8%
実態調査や意見聴取の機会の提供の必要性, 今回の調査への感謝	4	5.4%
相談員, ケアマネの質の向上, 関係機関が連携したワンチームの支援への期待	3	4.1%
外出先のトイレ(多目的シート, 大人用のベッド)の整備	3	4.1%
介護と就労の両立への支援をしてほしい。	3	4.1%
今回の調査の実施方法の見直し(調査票が多機関から送付)	3	4.1%
きょうだい児への支援	3	4.1%
社会への周知, 障害児も安心して生きられる, 迎えられる社会になってほしい。	2	2.7%
付き添い入院時の介護者への配慮	1	1.4%
医療ケアをヘルパーや学校の先生もできるようにしサービスを向上してほしい。	1	1.4%
特支に通っているのでも, 学校を通じて情報提供してほしい。	1	1.4%
コロナに感染した時の支援	1	1.4%
事業所のケア対応が不十分である。	1	1.4%
保育所, 教育機関は医ケアがあっても自由に選べるようにしてほしい。	1	1.4%
成長途中のため診断が確定してなく変化している。	1	1.4%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	109	

【抜粋】(11件／74件)

○とにかく情報が不足していると思う。どんなサービスがあるかもわからないのに、自分たちから言わないとサービスを受けられないのはいかがなものかと思う。申請に時間がかかるので、前もってやらなければならないと思うが、前もっての段階ではサービスを受けなくてもいい状況で、今受けたい状況。「そろそろこういったサービス受けれますよ」とか、「こんなのありますよ」とか提案してほしい。コロナなので難しいが、同じような子どもを持つ親の方との情報もほしい。

○「病気や障害があっても幸せに生きていく!」そのために、何が必要なのか、どうすれば良いのかを考えて実行できる社会になってほしいです。保育所、教育機関は医ケアがあっても自由に選べるようにしてほしいです。病院や何たるものかを説明した上でつなげて下さい。そして、相談員はその人の人生を左右する大きな役割を担っているのだと責任をもっていただきたいです。

○本人、通学先の学校、通所利用の事業所、在宅サービス事業所、通院(かかりつけ)病院、相談員の連携のもと、ワンチームで状態把握と連携を密にしていきたい。療育面も学校を主として学校卒業までに目指すべき目標のもと、学校との連携が親だけでなくしていきたい。

○ケアマネジャーの育成に力を入れて欲しい。情報不足、連携不足で困っている人やムダな労力やお金が動く事も多く、知識や経験の多いケアマネが増えれば全体的にスムーズに行く事も増えると思う。

○車いすの介助が乱暴な先生がいらっやって、見かけたら声をかけるけど、理解できず、聞きながされる経験があります。車いす本人がこわい思いをしていることだけでも知っていただけたらうれしく思います。修理がいることもあります。修理費までは言わないので、介助のやり方を学んでいただけたらと願っています。

○長期休暇でも週1回程度のデイ利用では、母も疲れ切って、もっとしてあげたいけどと思いながら、最低限のことしかできていないように思います。預け先を増やして欲しいです。子どもが大きくなるにつれ、体力面での不安が増しています。介護ベッドやリフトなどレンタル料金では借りれず購入になり、高額なため手が出せません。介護保険のレンタル料金くらいでレンタルできるようにして欲しいです。

○親も一方的に要望するのではなく、どうしたら良い方向になるのか一緒に考え、できることはしたいと思っています。お互いのいろいろな機関の意見を聞きたいと思っています。コロナで大変な中、対策をしっかりとっていただき感謝でいっぱいです。特に、我が家がコロナ感染者が出て、子どもをどうしたらいいか困った時、行政、医療、事業、本当にたくさんの方々のお力をかりて、緊急ショートステイができました。半日という限られた時間の中での動きでしたが、みな様のお陰で何とかかなり、本当に本当に感謝でいっぱいです。ありがとうございました。大げさではなく「命を救っていただき」と思っています。感謝の気持ちがみな様に届きますように……。

○ケア児がいても就労できるよう、看護できる、代わりに迎えに行ってくれる方が近くに居たらいいのと思う。ケアの方たちの集いに参加して、家族の希望や現場の声をしっかり聞いて欲しい。

○参入する事業所が少ないため、国の報酬改定や人件費などについて見直しを行い、学校を卒業しても社会の中で過ごせる環境を整えてほしい。

○0歳児でも療育手帳、障害者手帳の取得ができるようにして欲しい。

○ここ最近、災害時や非常時のことについて考える機会も増え、まさに不安に感じていたところでした。特に薬と水・食料(糖分)についてです。体内において自己コントロールできないので、切れると死んでしまいます。とても怖く不安です。避難した際に優先して早急に対応していただけるのだろうか。