

医療的ケア児者へのアンケート調査結果

1 調査概要

(1) 目的

在宅(自宅等)で医療的ケアを必要とする方やそのご家族の生活状況やニーズを把握し、障害福祉計画等の策定や今後の市の施策決定の参考資料として役立てる。

(2) 調査対象

在宅(自宅等)で医療的ケアを必要とする方(40歳未満の方が対象)

(3) 調査期間 令和5年7月4日(水)～実施中

(4) 調査方法

以下の機関の協力を得て、対象者の保護者にアンケートを配布いただいた。

- ・横須賀市療育相談センター
- ・横須賀市立養護学校
- ・県立岩戸支援学校
- ・県立金沢支援学校
- ・社会福祉法人みなと舎

また、一般社団法人 sukasukaippo の協力を得て、医療的ケア児の保護者で構成するグループラインでのアンケート調査への協力依頼を行った。

回答は無記名とし、返信用封筒による郵送回答または電子申請による回答のいずれでも回答可能とした。

(5) 回収状況(令和5年8月15日現在)

回収数	
郵送	14
電子	5
19	

回収数に占める郵送の割合 約74% 電子の割合 約26%

2 集計結果

医療的ケアを必要とする方(ご本人)のことについて

1 主にこのアンケートに回答する方はどなたですか。

選択肢	回答数	割合
本人（代筆含む）	0	0%
本人の家族	19	100%
家族以外の介助者	0	0%
その他	0	0%
総計	19	100%

2 医療的ケアを必要とする方（ご本人）は、何歳ですか。

年齢	回答数	割合
7-11 歳	7	36.8%
12-17 歳	8	42.1%
18 歳以上	4	21.1%
総計	19	100%

学齢期以上については年代ごとにまんべんなくご回答いただけているものの、未就学児については回答がなかった。

3 医療的ケアを必要とする方（ご本人）の住んでいる地域（本庁・行政センター所管区域）は、次のうちどれですか。

選択肢	回答数	割合
追浜地域	2	10.5%
田浦地域	1	5.3%
逸見地域	1	5.3%
本庁地域	1	5.3%
衣笠地域	2	10.5%
大津地域	2	10.5%
浦賀地域	3	15.8%
久里浜地域	3	15.8%
北下浦地域	1	5.3%
西地域	3	15.8%
総計	19	100%

4 医療的ケアを必要とする方（ご本人）は、障害者手帳を持っていますか。持っている場合、障害者手帳の種類とその障害程度は、次のうちどれですか。

（重複障害の場合はそれぞれで計上）

選択肢	回答数
身体障害者手帳（1級）	16
身体障害者手帳（2級）	0
身体障害者手帳（3級）	1
身体障害者手帳（4級）	0
身体障害者手帳（5級）	0
身体障害者手帳（6級）	1
療育手帳（A1）	19
療育手帳（A2）	0
療育手帳（B1）	0
療育手帳（B2）	0
精神障害者保健福祉手帳（1級）	0
精神障害者保健福祉手帳（2級）	0
精神障害者保健福祉手帳（3級）	0
持っていない	0
総計	37

ほとんどの方が、身体障害者手帳1級と療育手帳A1の重複障害があるという結果となった。

5 身体障害者手帳をお持ちの場合、主たる障害をお答えください。

（4で身体障害を選択した人の回答を計上）

選択肢	回答数
肢体不自由（上肢）	0
肢体不自由（下肢）	1
肢体不自由（体幹）	15
聴覚・平衡機能障害	1
視覚障害	0
音声・言語・そしゃく機能障害	1
内部障害（1～6以外）	0
総計	18

6 医療的ケアを必要とする方（ご本人）は、小児慢性特定疾病医療受給者証を持っていますか。持っている場合は、対象となる疾病名をご記入ください。

選択肢	回答数	備考
持っている	1	先天性中枢性低換気症候群
持っていない	18	
総計	19	

7 医療的ケアを必要とする方（ご本人）は、特定医療費（指定難病）医療受給者証を持っていますか。持っている場合は、対象となる疾病名をご記入ください。

選択肢	回答数	備考
持っている	2	west 症候群、記載なし
持っていない	17	
総計	19	

8 医療的ケアを必要とする方（ご本人）は、障害支援区分の認定を受けていますか。

選択肢	回答数
区分1	1
区分2	0
区分3	1
区分4	0
区分5	0
区分6	3
受けていない	1
18歳未満のため、障害支援区分の対象外である	13
総計	19

9 日常的に必要とする医療的ケアは、どんなものですか。(重複回答あり)

選択肢	回答数	備考
気管切開部の管理	8	
人工呼吸器（レスピレータ）の管理	1	
吸入（ネブライザー等）	9	
たん吸引	17	
胃ろう・腸ろう	15	
鼻腔経管栄養	2	
中心静脈栄養（IVH）	0	
人工透析	0	
カテーテル留置	0	
ストーマ（人工肛門・人口膀胱）	0	
在宅酸素療法	5	
その他	2	導尿、鼻吸引
総計	59	

ほとんどの回答者が「たん吸引」と「胃ろう・腸ろう」の医療的ケアを重複している。

10 医療的ケアを行う場合の主な介助者の関わり方について、おたずねします。複数の医療的ケアが必要な方は、医療的ケアの中で、ご本人の対応が一番難しいものについて、ご回答ください。

選択肢	回答数
医療的ケアを必要とする方（ご本人）が、介助者の補助なく、自分（ご本人）で行える	0
定時対応や医療的ケアを必要とする方（ご本人）の申し出により、介助者が見守りや補助をすれば、自分（ご本人）で行える	0
医療的ケアを必要とする方（ご本人）自身では行えないが、定時対応やご本人の申し出により、介助者が行う	1
療的ケアを必要とする方（ご本人）自身では、医療的ケアが必要だと申し出ることができないため、介助者がご本人の状態を常時観察する必要がある	18
その他	0
総計	19

ほとんどの回答者が、「介助者がご本人の状態を常時観察する必要がある」と回答している。

11 日常生活における主な介助者について、おたずねします。

選択肢	回答数
父	0
母	19
配偶者	0
祖父母	0
兄弟姉妹	0
兄弟姉妹の配偶者	0
福祉サービス事業所のヘルパー・支援員など	0
その他	0
総計	19

すべての回答者が主な介助者を「母」と回答している。

医療サービスについて

12 現在、自宅等で日常的に利用している医療サービスは、どんなものですか。現在、医療機関等に入院中の方については、自宅等で入院前に利用していた、もしくは退院後に利用が想定される医療サービスについて、ご回答ください。(重複回答あり)

選択肢	回答数	備考
訪問診療	7	
訪問看護	9	
訪問歯科診療	1	
訪問リハビリ	3	
訪問薬局	7	
その他	3	・利用していない ・薬局の薬剤師が配達してくれる
総計	30	

医療サービスを利用している場合は複数のサービスを併用していることが多い一方で、ほぼ半数の9人の方は、全くサービスを利用していないという回答だった。

13 現在、自宅等で日常的に利用している医療サービスについて、安心や満足に感じていることは、どんなことですか。自由にご意見をご記入ください。

- ・週末や深夜の体調不良などにも対応してもらえること。成長に伴い、母一人で病院受診が大変になっているので、ありがたい。
- ・訪問診療を使ってからは不調の際にまず相談することができるようになり、入院するレベルの不調の際にわざわざ近所の小児科へ行き紹介状をもらう必要がなく、電話で相談しながら入院の連絡もしていただけるため在宅生活が格段にしやすくなりました。
- ・訪問看護は毎週来ていただくことで、常に一人でみている重圧が軽減して、不調の際も相談でき、安心して在宅生活ができています。
- ・訪問リハは、小さい頃に体調が不安定で療育センターリハまで通うことがほとんどできなかったのですが、その後、訪問リハを探して毎週リハを受けることができるようになり、身体にとっていいことはもちろんですが、体調が悪い時には排痰リハなど臨機応変にさせていただくこともでき、助かっています。
- ・訪問歯科も同じく、入院ばかりで歯科に通うことがままならなかったため、小児は生え変わりなど大事な時期なので、訪問にしてからは定期的に診てもらえて助かっています。
- ・訪問診療は今年の4月から始めたばかりですが、先生に24時間対応して頂くことで安心感があり、14年の在宅生活ですが、少し肩の力を抜けて生活できる感じがあります。
- ・訪問看護もいつも相談にも対応して頂いて、心強いです。訪問薬局もいつも親切に対応して頂いて心強いです。
- ・訪問看護で入浴の介助を手伝ってもらえて、本当に助かっている。1人では入れられない。
- ・体調が悪い時など、いつでも連絡する事により診療に来てくれる事。予防接種など、自宅で受ける事が出来る。
- ・月1回のタイミングで、訪問診療と訪問看護をお願いしているので、今まで通院が大変だったので（車の乗り降りなど）楽になった。
- ・ワクチンもその時打ってもらえるので、ありがたい。薬も家に届けてもらえるのも満足。
- ・在宅で診察やリハビリが受けられるのは、移動時間がないので、その分医療的ケアや家事などできるのでありがたい。
- ・訪問診察については、入院治療が必要な状態になったときに往診医が病院に連絡をいれてくれるのがありがたい。
- ・また本人の体調がよくない時、他のきょうだい達や親などが同じく体調が悪いときには、一緒に診察してくれるので助かっている。
- ・長期で関わってもらっているので、色々な事を相談でき、アドバイスがもらえる所
- ・私が元気で車移動できるため、訪問していただくのは申し訳ないと思っていたのですが、Dr.も薬局さんもすすめて下さり、利用しています。こんなにも負担が軽減されるのかと感謝しかありませんし、訪看さんには、精神的にも支えてもらっています。

14 現在、自宅等で日常的に利用している医療サービスについて、不安や不満に感じていることは、どんなことですか。自由にご意見をご記入ください。

- ・きょうだい児や、親が体調不良のときも診察していただけるとありがたい。
- ・往診の時間が前日にしかわからないので、学校登校か、欠席かで悩む。
- ・訪問診療のため、担当医以外の医師が来る事がある（急な往診時）
- ・朝から部屋の掃除に時間がかかってしまい、介護がおろそかになってしまう。つかれる。
- ・今は本人の体調がよいので不安はないが、もしも入院等が必要になった時に、スムーズに入院できるのか不安。
- ・担当する方が変わった時に心配
- ・時間が短い
- ・土日、休日に見てもらえない
- ・大きな病院の時のように医療材料（カテーテルチップなど）もらえないことです。
- ・以前、訪問看護さんに入ってもらっていましたが、普段、私（母）が一人でできるケアを看護師さんと2人でやる事にデメリットしかないと感じたため、やめました。

福祉サービスについて

15 現在、利用している福祉サービスは、どんなものですか。（重複回答あり）

選択肢	回答数	備考
居宅介護（ホームヘルプ）	1	
重度訪問介護	0	
短期入所（ショートステイ）	4	
生活介護	4	
移動支援（ガイドヘルプ）	8	
日中一時支援	4	
児童発達支援	0	
医療型児童発達支援	0	
放課後等デイサービス	12	
保育所等訪問支援	0	
訪問入浴（巡回入浴）サービス	0	
計画相談支援・障害児相談支援	10	
共同生活援助（グループホーム）	0	
その他	2	・社会的入院（共済病院） ・利用していない
総計	45	

ほとんどの方が何かしらの福祉サービスを利用していると回答している。

16 現在、利用している福祉サービスについて、安心や満足に感じていることは、どんなことですか。自由にご意見をご記入ください。

- ・利用している事業所のサービスがとても丁寧で安心してお任せできる。
- ・寝不足や車の運転が苦手なので、移動支援を使わせて頂けて、ありがたい。放課後デイサービス、学校までお迎えに入ってくれること、本当に助かります。
- ・通所施設を利用しています。毎日（往診以外）送迎してもらえるのでとても助かっています。帰宅するまでの数時間、体を休める事が出来ています。医療的ケア等、とても助かっています。
- ・とてもよくしていただいているので、満足
- ・いざ親やきょうだいに何かあったとき、預け先があるのは本当にありがたい。
- ・社会的入院は福祉サービスではないのかもしれないが、急遽というとき、ショートステイは予約なしだと無理なので本当に心強い。特に今お願いしている病院の小児科は、本人のみならず家族のことも考えてくれて、地域にこのような優しい病院があって本当によかったなどと心より感謝している。
- ・看護師さんが必ずいてくれるデイサービスなので、色々と対応してくれる所が安心できます。
- ・本人にとってもたくさんの人と接することによって刺激をうけて楽しく過ごすことができている
- ・介助者は肉体的、精神的に少し楽になれる
- ・学校以外に関われる場所がある
- ・医師、看護師がいて、つきそいがなくても大丈夫な所
- ・色々相談にのってくれて、アドバイスもしてくれる所
- ・移動支援を同じ事業所でずーっとお世話になっています。居宅もお願いでき、医療行為も研修を受け、行えるようにして下さいました。めぐり会で我が家の生活は支えられ充実しています。
- ・預かっていただけのだけで大変満足しています。

17 現在、利用している福祉サービスについて、不安や不満に感じていることは、どんなことですか。自由にご意見をご記入ください。

- ・療育センターの担当が変わっていても連絡がないこと。児童相談所は、担当が変わるとお手紙が届きます。
- ・医療ケアがある、ということで利用できるものがかなり制限されるため、例えば放課後等デイサービスにしてもすべて自分が送迎をするので、学校までまずはお迎えをして、デイへ連れて行きまた数時間後にお迎えとなると、学校やデイまでがかなり遠いため家にいられる時間があまりなく、一日中送迎をしているようになる。きょうだいがいるため、送迎の時間にきょうだいをどうするかということも常につきまとう悩み事です。
- ・医療ケアがあっても、送迎がしてもらえるといいなと思います。家が遠いのでエリア外と断られることもありました。市内で放課後等デイサービスが開所する場所はいつも学校近隣になるため、自宅が遠いわが家が利用しやすい場所が一向にできない。もう少し場所がばらけてくれたらいいなと思います。もしくは、遠くても送迎がしてもらえるといいなと思います。
- ・現在自宅で入浴しているが、成長とともに入浴介助の負担が大きいので放課後デイサービスなどで入浴サービスなどがあれば日々の負担が少しでも軽くなるので、あったらいいなと思います。
- ・ショートステイ→重心（医療ケア児）を受け入れ、定期的に預けたいが、なかなか受け入れてもらえない。ショートステイ枠を広げてほしい。
- ・移動支援、病院の送迎や、毎月1度、通っている施設への送迎して下さる所がなかなか見つからなかった。その様な事業所さんを毎日使われている方が多くて、空きが無く、とても困りました。受給者証はあるのに、空きがないのは、おかしいのでは・・・。同じ人が毎日同じ時間に使っている事に問題あると思います。月1回と半年に1回の送迎はやっと見つかりましたが・・・
- ・以前ショートステイは鎌倉でした。日中一時支援は横浜で利用しています。横須賀市で利用できる場所、ベッド数がもう少しあればいいなと思います。緊急時のショートステイ先の確保をしてほしいです。他の地域で意外と断られることも聞いたので不安に思いました。
- ・我が子が利用させていただいている放課後デイは心配してないが、知的障がいのある子が以前放課後デイで性的被害にあった。被害者が子が会話が難しいのか詳細はわからないが、立件されずに終わってしまった。密室で行われており、こんなのがまかり通ったら被害者は増える一方だと思う。心配なら親元に置いとけと言うなら本末転倒である。まずは2人にならない環境、法的整備、労働環境等第三者がチェックできる体制ができないのかと思う。
- ・18才以上になってから病院や福祉サービスが変わってしまい、今までの生活リズムが変化することが不安
- ・移動支援が利用できない
- ・放課後等デイサービスで自宅までの送りが無い
- ・相談支援をしても、情報がタイムリーに入手できていないため、親発信の事が多い。
- ・学校進学や、社会に出る時に必要なものが変わるので、必要に応じて支給してほしい。福祉に携わる方々の待遇をぜひよくして下さい。本当に大変なお仕事なので。
- ・放課後等デイサービスで日曜日の利用や早朝、夜間も一時的に利用できると助かります。学校の長期休暇の際は、学童と同じように朝早くからの利用ができるといいです。

18 居宅訪問型児童発達支援について、知っていますか（聞いたことはありますか）。

選択肢	回答数
知っている（内容も理解している）	0
名称は聞いたことはあるが、内容はよくわからない	6
知らない（聞いたこともないし、内容もよくわからない）	12
その他・未回答	1
総計	19

全ての方が、サービスの内容について知らない・わからないという回答となった。

19 今後、横須賀市内に居宅訪問型児童発達支援を実施する事業所が設置された場合、利用を希望しますか。

選択肢	回答数	備考
ぜひ利用したい（必要性を強く感じる）	3	
可能であれば利用したい （必要性は感じるので、機会があれば利用したい）	3	
あまり利用しようとは思わない （必要性をあまり感じない）	5	
全く利用しようとは思わない（必要性を全く感じない）	5	
その他・未回答	3	・利用内容がいまいちよくわからない ・意味のないサービスだと思う
総計	19	

「利用したい」という回答よりも、「利用しようと思わない」という回答のほうが多い結果となった。サービス自体が知られていないということに加え、未就学児の回答者がいないことも、利用したいという声が少ない要因と考えられる。

20 現在、所属している学校や教育・保育施設は、どちらですか。

選択肢	回答数
保育所・幼稚園・認定こども園等	0
小学校・中学校	0
小学校・中学校（特別支援学級）	1
高校	0
特別支援学校（幼・小・中・高等部）	14
専門学校・大学等	0
所属していない	2
その他・未回答	2
総計	19

21 現在、所属している学校や教育・保育施設について、安心や満足に感じていることは、どんなことですか。自由にご意見をご記入ください。

- ・こどものことをしっかり見てくれるところ、毎日日記でやりとりができる。ミスもちゃんと報告してくれる
- ・下校タクシーが始まり、医療ケアで万年寝不足での運転の今までの負担が減ったことで、とても助かっています。
- ・また、お迎えの時間がきょうだいの授業参観の時間やきょうだいの受診の時間に当たるので、お迎えができないがために本人が元気で登校することもできないという状態だったため、下校タクシーが始まってからはその間に授業参観へ参加したり受診を済ませられるようになり、ほんとうにありがたく思います。
- ・本来、義務教育は受ける権利があっても、医療ケアがあるということで、全ての送迎の負担を親が背負うことになり、親が体調不良や送迎ができない日には登校が保証されなくて来たため、下校タクシーのおかげでようやく「登校するという当たり前のようで当たり前ではなかった権利」が守られていると実感できるようになりました。
- ・学校では先生や、ナースの方や、PT、OTさんなどその他みなさんに支えられて楽しく過ごしていますので、特別支援学校に入学してから中学3年まで1度も不安や不満なく過ごせています。
- ・先生方が温かく明るいこと
- ・横須賀市立養護学校に在籍しているが、本当にこの学校へ入学できてよかったなど心より思う。先生たちも明るいし、こどものことを一番に思ってくれている。また専門職の先生方の学習会を行ったが3年後、9年後、30年後にその子らしく生活できているかを想像しながら、個別課題計画をたてて指導にあたってくれている。先生たち、専門職の先生たち、看護師さん皆さんに感謝している。
- ・先生たちがほとんどこどもの事を知っていて、常に色々声をかけてくれる。また、学校に入学した頃から関わってくれている先生達は、一緒に成長を見守ってくれていて、細かいこともすぐに気づいてくれて、預けていても安心です。
- ・生徒1人1人をよく見て対応してくれていて、安心して通学させることができています。
- ・親のつきそいがなくても預けられる所
- ・看護師がクラスに必ずいてくれる所
- ・色々要望をきいて、対応してくれる所
- ・週2回、帰りのみスクールタクシー利用がスタートした所
- ・子どもが楽しく登校し満足して帰ってくる事。
- ・先生方が温かく明るいこと
- ・先生が優しい
- ・学校に通わせていただけてありがたいです。
- ・看護師さん方や先生方のサポートのお陰で日々付き添いをする事なく（状況により付き添うこともあります）本人の体調、医療ケアをして頂き、学校生活を楽しく過ごすことができていますので、とてもありがたいです。

22 現在、所属している学校や教育・保育施設について、不安や不満に感じていることは、どんなことですか。自由にご意見をご記入ください。

- ・他市や他県ではすでに日常に取り組みされている、視線入力装置について、横須賀市ではまだ取り入れられていないため、子どもたちの可能性を伸ばしたり探したりできるツールがあるのにもったいないと感じています。
- ・現在、支援学校（小中）にて車いすなどや装具などを作っていただいています。来年（高等部）になると学校では作っていないとお聞きしました。引き続き、どの支援学校でも作成できるようにお願いします。
- ・市立養護学校のプールを改善願う。入水するために、スロープの場所があると、介助する方も楽なのでは？先生方も年代バラバラ、生徒の体重が低学年でも 20kg 超えてることも。移動用リフトなどの設置も考えたほうが良いのでは。
- ・小学校入学から高校までバスが利用できず、ずっと自家用車で送迎をしていること。
- ・毎日、他の子のように、朝も帰りもスクールバス、タクシーが利用できないこと。
- ・担当の先生が毎年変わり、その都度、一からスタートとなってしまう所
- ・校庭に日陰になるところが少なく、なかなか外での活動がむずかしい（暑さに弱く、まばたき等できないため
- ・大きいプールが深すぎて利用できない。
- ・市立養護で中学まで9年過ごし、県立の支援学校で高等部3年。医ケアはルールが厳しく、高等部なのに付き添い約2か月、持ち物も多く違いが大きい。市立→県立のつながり、ひきつぎ、連携を見直してほしいです。
- ・学校に行っている時間が短い
- ・年3回の面談に時間がかかりすぎる
- ・看護師の人数が少ない、手薄
- ・胃ろうのサイズが変わっただけで、付き添いや書類の手続きをしなければならない
- ・バスに乗れる子と乗せてもらえない子の親の負担の差が大きい
- ・気管切開していると、登校時のスクールバスに乗れない。活動を制限されてしまう。

相談相手や情報の入手について

23 普段、悩みや困ったことを、どなたに（どこに）相談しますか。（重複回答あり）

選択肢	回答数	備考
家族や親せき	15	
友人・知人	15	
近所の人	0	
職場の上司や同僚	0	
サービス事業所の人や施設職員	5	
障害者団体や家族会	3	
障害福祉相談員	2	
民生委員・児童委員	0	
通園施設（横須賀市療育相談センターなど）や保育所・幼稚園・認定こども園・学校の先生	7	
相談支援事業所等（障害者相談サポートセンターを含む）の民間の相談窓口	4	
神奈川県立こども医療センターの医師・看護師・医療ソーシャルワーカーなど	5	
かかりつけの医師や看護師など	12	
訪問看護ステーションの看護師・理学療法士・作業療法士など	7	
保健所（健康福祉センター）の保健師など	0	
医療的ケア児等コーディネーター	3	
障害福祉課の相談窓口	3	
児童相談所の相談窓口	2	
基幹相談支援センター（ほっとかんの相談）	0	
行政機関の SNS やチャットによる相談	0	
その他	1	横須賀市療育相談センターのケースワーカーや共済病院の医師
総計	84	

「家族や親せき」、「友人・知人」に次いで、医療機関や訪問看護の医師・看護師・専門職に相談するという回答が多かった。

24 医療的ケアや福祉サービス等に関する情報を、どなたから（どこから）知ることが多いですか。（重複回答あり）

選択肢	回答数	備考
家族や親せき	0	
友人・知人	14	
近所の人	0	
職場の上司や同僚	0	
サービス事業所の人や施設職員	3	
障害者団体や家族会	3	
障害福祉相談員	1	
民生委員・児童委員	0	
通園施設（横須賀市療育相談センターなど）や保育所・幼稚園・認定こども園・学校の先生	5	
相談支援事業所等（障害者相談サポートセンターを含む）の民間の相談窓口	3	
神奈川県立こども医療センターの医師・看護師・医療ソーシャルワーカーなど	3	
かかりつけの医師や看護師など	5	
訪問看護ステーションの看護師・理学療法士・作業療法士など	5	
保健所（健康福祉センター）の保健師など	0	
医療的ケア児等コーディネーター	2	
障害福祉課の相談窓口	3	
児童相談所の相談窓口	1	
基幹相談支援センター（ほっとかんの相談）	0	
インターネット	3	
本や新聞、雑誌の記事、テレビのニュース	2	
その他	1	学校の保護者
総計	54	

「友人・知人」と回答した人が最も多かった。保護者同士での情報交換が、情報入手の上で重要な役割を占めていることがうかがえる。

25 医療的ケア児等コーディネーターについて、知っていますか（聞いたことはありますか）。

選択肢	回答数
知っている (内容も理解しているし、利用したことがある)	4
知っている (内容は理解しているが、利用したことはない)	7
名称は聞いたことはあるが、内容はよくわからない (利用したことはない)	1
知らない(聞いたこともないし、内容もよくわからない ので、利用したことはない)	6
その他・未回答	1
総計	19

約6割の人が「知っている」と回答しているものの、「知らない」と回答している人も少なからずいるという結果となった。今後一層の周知が必要と考える。

26 今後、医療的ケア児等コーディネーターへの相談を利用してみようと思いますか。

選択肢	回答数	備考
ぜひ利用したい(必要性を強く感じる)	4	
可能であれば利用したい (必要性は感じるので、機会があれば利用したい)	9	
あまり利用しようとは思わない (必要性をあまり感じない)	2	
全く利用しようとは思わない(必要性を全く感じない)	0	
その他・未回答	4	<ul style="list-style-type: none"> ・担当のライフゆうの相談員さんがいつもコーディネーターの方にも話をしてくださっているため、間接的になりますが今現在も相談させていただいているのかなと感じています。 ・療相、ライフゆうともにもともと都度相談している。 ・申請型ではなく、声をあげられない人にも届く制度にしてほしい。
総計	19	

災害時の避難等について

27 災害時に、同居家族以外で手助けしてくれる身近な方はいますか。

選択肢	回答数
いる	5
いない	12
わからない	2
総計	19

約7割の方が「いない」「わからない」と回答しており、有事の際の支援に課題があることが分かる。

28 問27で「1. いる」に○をつけた方におたずねします。手助けしてくれる身近な方は、どなたですか。（重複回答あり）

選択肢	回答数
同居以外の家族や親せき	4
友人・知人	2
地域住民（民生委員・児童委員、自主防災組織など）	1
利用している医療サービスの関係者（かかりつけ医師、訪問看護師など）	1
利用している福祉サービス事業所の関係者（ヘルパー、支援員など）	0
所属している学校や教育・保育施設の関係者（先生、保育士など）	1
その他	0
総計	9

29 災害発生から3日程度までの間に、待機先・避難先として想定している場所は、どこですか。

選択肢	回答数
自宅等にとどまる	17
自宅等以外の場所に避難する	2
総計	9

ほとんどの方が、災害時には「自宅等にとどまる」ことを想定しているという回答だった。

30 問 29 で「2. 自宅等以外の場所に避難する」に○をつけた方におたずねします。避難先として想定している場所は、どこですか？（重複回答あり）

選択肢	回答数
同居以外の家族や親せきの家	1
友人・知人の家	0
震災時避難所（一次福祉避難所）（市内の小学校・中学校）	0
主治医のいる医療機関	2
利用している福祉サービス事業所（通園施設・通所施設）	0
所属している特別支援学校など	1
特に決まっていない	0
その他	0
総計	4

人工呼吸器を利用している方への質問

31 現在行っている災害時の備えは、どんなものですか。（重複回答あり）

選択肢	回答数
人工呼吸器の内部バッテリー・外部バッテリーの稼働時間を把握している	1
予備バッテリーや発電機を準備している	1
蘇生バックの定期的な使用訓練を行っている	0
充電式または手動式・足踏み式の吸引器を持っている	1
ケア用品等の備蓄を行っている	1
避難する場合の移動手段を確保している	0
その他	1
総計	5

32 災害時に必要な備品を購入している方に、おたずねします。具体的にどのような物品を購入していますか。（重複回答あり）

選択肢	回答数
自家発電装置	1
無停電電源装置	0
蓄電池	1
吸引器	6
その他	0
総計	8

33 災害時に必要な備品を購入していない方に、おたずねします。今後、購入を予定している物品はありますか。(重複回答あり)

選択肢	回答数
自家発電装置	3
無停電電源装置	0
蓄電池	2
吸引器	2
特にない	1
その他	0
総計	8

34 問33で「5. 特にない」を選択した方に、おたずねします。購入していない理由は何ですか。(重複回答あり)

選択肢	回答数
災害時に備えて何が必要かわからない	1
必要性を感じない	0
高額で購入が難しい	1
近隣に電源を確保できる施設がある	0
その他	0
総計	2

35 おわりに、医療的なケアが必要な方やそのご家族への支援に関する施策について、その他のご意見、市へのご要望等があれば、自由にご記入ください。

・災害時のことについて、横浜などの他市では、発電機の補助がすでに始まっているため、横須賀市でも常時医療ケアがある方などは命を守るのに絶対に必要なため、補助が受けられるようにしていただけたらありがたいです。

・訪問看護の長時間利用が、横浜ではできると聞いていますが、横須賀市でもできるようになる目処はありますでしょうか。わが家はレスパイトを利用しておらず、利用を考へても希望者多数で利用もできない状況のようなので、在宅レスパイトを進めていくのが現実的かなと考えています。例えば予約しても体調を崩せば利用ができないデイやレスパイトよりも、在宅で訪問していただける方が体調に関わらず時間を確保することができたため、訪問看護の長時間利用を希望します。

・学校やデイの送迎など、医療ケアがあるから、自宅が遠いから、という理由で親負担になるということについて、自宅が近ければ送迎あり、医ケアがなければ送迎ありという格差が、これからは減るといいなと思います。

・学校の下校タクシーについては、学校、学校看護師さん、タクシーの運転手さん、みなさんのおかげでとても生活を助けていただいているため、ほんとうにいつもありがたく思っています。医療ケアがあることでいつも親が送迎だったところから、家で帰りを待つことができおかえりを言ってあげられるようになり、今年度からは二人乗車が可能になり娘も友だちと一緒に帰るという楽しい時間を持つことができるようになり、親としてはこの当たり前ではなかったけど年相応と考えれば当たり前のことができているということに、ただただ感激と感謝の気持ちです。

・地域で医療的ケアが必要な子供たちが気軽に利用できる施設が少しでも増えてくれることをのぞみます。短期レスパイトや、入浴支援など・・・

・レスパイトしたい。(重心施設)疲労がたまっているので、月1回、せめて2～3か月に1回程、預けて、自身の休息をとりたい。普段、吸引もあり、夜中2～3時間おきに起きている。

・直に行政の方たちとお話する機会がほしいと思います。紙ベースより生の声を聞いていただけるとありがたいです。

・もしもの時のため、ショートステイの運営施設がありますと助かります。

※家族が入院した時、遠方で法事がある時

・医療的ケア(気管切開)がある子が利用できる移動支援やスクールバスや事業所への送迎などの充実

・市役所について、寝たきりで医療ケアがあり移動が大変なのに、駐車場から障害福祉課が遠い。本館に移動してほしい。雨の日は特に大変。障害福祉課に用事があってもトイレにベッドがないため、はぐくみ館に行かないとオムツ替えもできない。早急にトイレにベッドを設置してほしい。また、障害福祉課の人に、オムツ替えできるトイレの場所をきいても答えられない人がいた。せめてその課の人には把握しておいてもらいたい。

・はぐくみかんや、障害者用駐車スペースに屋根がないので設置してもらいたい。

- ・訪問入浴の利用できる年齢が引き下げられたが、週1回でも自宅で入れている子は利用不可と言われた。問い合わせたので、そうなら先にチラシ等を書いておいて欲しい。二度手間です。
- ・住宅改修の支援金 etc 他市と差がありすぎる。同様なサービスを望みます。
- ・今年度になり、このようなアンケートや災害時支援プラン申請など、福祉課の方々が障害児者、家族に寄り添ってくれていると感じることが多く、うれしいです。今、横須賀市も医ケアの会議が行われていますが、年2回、時間も18時～と当事者家族が参加するのは難しいです。参加できずとも、医ケア家族みんなの意見を集められるよう有志「けあっぼ」(公式ライン)ができました。せっかくの会議なので、ぜひ保護者の声も加えてもらいたいです。
- ・それから、医ケア支援法ができ、だれでも希望すれば普通学校にも行ける・・・というような誤解を与えるTVなどが増え不安に思っています。社会で支えて下さる方々がしんどくないように、当事者も子どもの本当の意味での幸せの意味を考えていかなければと思っています。
- ・医療ケアが必要な子が在宅で生活する事は、福祉的なサービスだけでは成り立たないと思います。通院、通学のための車両、緊急車両が通る事ができるよう道路の整備、それに伴う法律も見直していただきたい。2項道路、セットバックの抜け道だらけの法律によって、在宅での生活に伴う車両移動が難しい地域があります。道路維持課、建築指導課との横須賀市役所内の横のつながりを築いていただき、在宅で生活ができるよう助けてほしいです。
- ・重症心身障害児、医ケア児が在宅で過ごすようになった10-15年より前の法律では限界。改善を切に願います。
- ・お忙しい中、医療的ケアのアンケートを作成し、生活の実態、ニーズの調査などを行って頂き、ありがとうございます。医療が発達しているお陰で、時代とともに医療的ケアをうけている人の状態もかわってきたと思います。医療的ケアや知的障害があるものの、重心ではない為、親亡き後のうけいれて下さる施設がないなど、医療的ケアをうけている人のニーズが全ての人にあてはまるものとそうでないものもあるので(同じではない)個々に合ったニーズが受けられるようになると大変ありがたいです。