



## 【移動支援】 7件

- ⑦ 必要としている人すべてに移動支援サービスをお願いします。
- ⑩ 吸引などの医療ケアがあるため、現在、移動支援も通学バスも利用できない。毎日だけでなく、月に1回2回でも利用できるようになると助かります。  
※ひまわり園から市立養護に進学する際、通学について色々な所に相談しましたが、教育委員会支援課では障害福祉課に相談してと言われ、障害福祉課では養護学校に直接問い合わせしてくれと言われ、養護学校では通学バスは無理なので、移動支援を利用できるか障害福祉課に問い合わせしてくれと言われ、障害福祉課では自力で通うのが大変なら在宅でも学校の先生が来てくれる訪問がありますよと言われました。三者とも連携して一緒に考えてもくれず、横の繋がりが無いと感じました。医療ケアがある子どもは家の中で過ごせという差別を感じました。
- ⑲ 学校への送迎は片道40分を毎日2往復していて負担になっている。母が元気な時はいいが、本人が元気で母が運転できないくらいの体調不良の時は送迎できないので、登校もできず家でみている為、母は休むこともできない。
- ⑳ 兄弟の小学校授業参観は5校時13:40～あるため、養護学校で片道40分かかる送迎をするにはちょうど時間が重なってしまうので、登校を諦めなければならない。
- ㉓ 気管切開・呼吸器装着もあるので、移動支援やスクールバスの利用ができない。学校や通院などすべての移動を親が送迎しているが、万が一、親が病気やケガで(長期に渡り)送迎できなくなった場合、本人は元気で学校でお友達と一緒に過ごせなかったり、外出自体が困難な状況に陥ってしまうので、利用できるようになるとありがたいです。
- ㉖ 学校やデイサービスへの送迎について。医療ケア、特に痰の吸引などがある児童は送迎バスや移動支援に看護師が乗車していないと利用することができません。そのため保護者の送迎は絶対です。週に1回でもよいので送迎バスや移動支援を利用できるよう願います。
- ㉔ 気管切開・呼吸器装着の障害児もスクールバス・移動支援を利用できるよう早急に制度を見直してください。医学の進歩のお陰で、呼吸器を装着したままでも家庭で暮らすことができる時代になったことは素晴らしいことだと思います。しかしながら、制度がまだまだ追いついていないのは大変な足かせになっていると思います。

## 【デイ・日中一時預かり】 7件

- ⑭ レスパイトまでではなくとも、兄弟児のイベント(個人面談・授業参観・懇談会、習い事の大会など)の時に見てくれる所がない。  
※これまでは訪問看護の人がいる2時間以内でどうにかするか、主人に会社を休んでもらうなどして対応していた。ライフゆうも14:30～なので、それより前の時間のイベントだと間に合わない。呼吸器があるので、こういう時は学校からライフゆうの移動支援があれば、本当に助かります。(1日レスパイトだと、10～16時で、帰りの迎えが難しい時間になるので利用しにくい)
- ⑳ 気管切開をしているが、元気に動き回れる子どもが行かれる放課後デイが少ない。短期入所施設もない。
- ㉑ 気管切開をしていて寝たきりの子の行き先(利用できる所)がライフゆう以外ない。少ない。
- ㉓ デイが近くに無く利用できない。一番近くても片道40分かかるため、学校の送迎もできず送迎もしていたら兄弟のことなどできず生活に支障が出てしまう。一旦預けたとしても、利用時間内に家に帰る時間もない。デイの送迎もデイでやって頂けたらありがたいです。デイが利用できて送迎もして頂けたら、兄弟の授業参観にも出られるのですが。

- ③④ 医療ケア児に対応できる事業所が少ない。対応できない所だと断られたり、付き添いを余儀なくされたりする。事業所が増えれば家から近いデイに行くことができるのに…と思います。(エリア外だと断られてしまった)
- ③⑦ デイサービスへの看護師の配置について。子どもは活発に動く子ですが、重心ではなく医療的ケアの必要であるため、通えるデイサービスはまだ1つしかありません。通っているデイサービスはとても良くして頂いて本当に感謝しています。子どもも楽しく通えていてそこでは家よりも学校よりも先にトイレができるようになりました。デイサービスは色々な障害児が通い刺激をもらえるとても良い場所です。デイサービスを利用したくてもできない医療的ケア児はたくさんいます。その子たちの成長を伸ばすためにも、必要な場所であると感じています。看護師の配置はデイサービスの問題であると思いますが、もっと利用できるデイサービスが増えることを願っています。
- ④⑩ 学校の授業が短縮授業の場合に利用できる(医療ケアを受けてくれる)放課後デイが少ない。学校の授業に合わせてくれるとありがたいかなと思います。

## 【短期入所・レスパイト】 5件

- ⑧ 短期入所施設の充実をお願いします。
- ⑪ 短期入所施設の不足を感じています。以前、急にインフルエンザ等になった時に、事相に相談しましたが、折り返し事相から連絡がきたのが数日後で役に立たなかった。利用が確定するまでのプロセスが時間がかかり過ぎる。  
レスパイトではなく“緊急一時利用”と伝えなかった為と説明されたが、その時まで“緊急一時利用”という言葉すら知らなかった。こう言う事も、情報をみんなに教えて欲しかった。
- ⑬ 緊急時、土日など休みの日に問い合わせする先がない。
- ⑲ うわまち病院などで入院中、治療ではなく障害児は介護の部分が出てくる。その部分はすべて親が行うが、24時間付き添えない場合、フォローしてもらえる仕組みが欲しいです。抱き方や、自分の思いを声に出して伝えられない・訴えが表現できない子への対応など、研修などをして頂けると嬉しいです。
- ⑳ 医療ケア児であるが重心ではなく、気管切開・呼吸器装着もあるので、重心が利用できる施設やサービスを利用できる対象に該当せず、医療機関以外の短期入所・レスパイト先がない。  
この先、親が病気やケガをした時の受け入れ先や親亡き後のことを考えると受け入れ先があるのかと不安でたまらない気持ちでいっぱいです。その子によって医療ケアの内容やADLなども異なるので、ひとくくりにはせず個々に合わせて対応できるようにして欲しい。

## 【入浴】 4件

- ⑨ 小児にも入浴サービスがあると助かります。
- ⑫ 家以外に、医療ケア児が入れるお風呂がない。年末に家の給湯器が壊れ、約2週間お湯が出なかった。今回は冬休み中だったため実家に里帰りしてどうにかできたのですが、普段の日であったら自分たちは銭湯などに行かれるが、子どもはどうしたらいいのか不安です。
- ④① 18歳以下の子どもの入浴支援は今はどうなっていますか？以前は保護者が病気などの診断を受けなければいけないと聞きましたが。

- ④③ 小児の入浴サービスの利用は年齢で分けるのではなく、体重で分けて欲しい。人にもよるが、中学生くらいからは大人並みの体つきになる。抱きかかえなければならない重症心身障害児者は、年齢が上がるにつれて人手が必要になってくる。ヘルパーさんに来てもらっても、日本の住宅はどの家も大人が3人も入って動き回れるほど大きくはないはず。住宅改修は多大な費用が掛かるため簡単な話ではないので、所得の低い世帯には死活問題に繋がってくると思う。

## 【連携】 4件

- ④ 医療的ケアの子ども・家庭を中心としたつながりではなく、家庭を含めた〇(円というか横)の繋がりを持ってほしい。

長期入院から家へ帰るとき、合同カンファレンスをしていただき、今まで支えてくれた方々、そしてこれから支援して下さる方々がテーブルを囲み、保護者をを介さず情報交換や情報共有をしてくださっている姿が、私たち保護者に「これからも大丈夫!!」という勇気を与えてくれました。

素人考えですが、年に1回でも往診の日に合わせて、日ごろかかわって下さっている方に家庭訪問をしていただき、家庭の様子などを見て成長や今後の課題などを共有していただける、問題のカンファレンスのようなもの、学校の面談を活用して担任・訪問看護師さん・放課後デイの方の4者面談などがあるといいなと思います。

- ⑩ ※ ひまわり園から市立養護に進学する際、通学について色々な所に相談しましたが、教育委員会支援課では障害福祉課に相談してと言われ、障害福祉課では養護学校に直接問い合わせしてくれと言われ、養護学校では通学バスは無理なので、移動支援を利用できるか障害福祉課に問い合わせしてくれと言われ、障害福祉課では自力で通うのが大変なら在宅でも学校の先生が来てくれる訪問がありますよと言われました。三者とも連携して一緒に考えてもくれず、横の繋がりが無いと感じました。医療ケアがある子どもは家の中で過ごせという差別を感じました。

- ⑱ 18歳以後のリハビリや相談できる場所へ繋げてほしいです。

- ⑳ 電子カルテの医療機関での共有。災害時のことを考えて、日本全国どこでもカルテを見られる様にして欲しい。患者にQRコードやバーコード等を持ってもらい、どこの医療機関でも簡単にカルテを見られる様になればいいなと思います。

## 【制度・福祉物品】 4件

- ⑤ 以前、おむつの支給の際、おしりふきも支給して頂けてとても助かっていましたが、突然支給対象になりませんと言われ、また最近になって支給対象になっていることを人づてに聞きました。今後また突然支給対象になりません、できません、と変わらないといいなと思います。また、その様な情報を業者さんや市が更新の時にでも教えてもらえたらありがたいなと思います。

- ㉓ 行政の新しい制度や、本来受けられる制度などがわかりづらい。障害福祉課では教えてくれなかったことでも、先輩保護者に聞いて申請できたものもある。

- ㉔ 同じように寝たきりで気管切開していて、24時間介護が必要な子ども、病名により市から受けられるサービスが違うのが不思議です(例えば、おむつ支給額が3000円と12000円で違うこと、等)。

- ③⑧ 子どもは医療的ケアが必要ですが、肢体不自由児ではありません。そのために使えないサービスがたくさんあります。例えば、排尿排便の問題でトイレの練習中ではありますが、まだオムツをたくさん使用します。どんなに大事に使用しても支給して頂いている量では足りません。その他にも、手帳が該当しないことで全額負担しなければならないもの（吸引器・吸入器・障害児用バギー）が多くどれも高額です。私（父）が働きたくても送迎や通院などでまとまった時間が確保できないため働けないので、将来が不安で仕方ありません。支給や補助は本当に助かり大変感謝しています。ですが、いろいろな障害児がいることを忘れず、もう少し一人一人の現状を理解し対応して頂きたいです。

## 【往診・医療物品】 3件

- ⑥ 往診に来て頂いて、胃ろう交換や予防接種などしてもらえて助かっていますが、小児科の先生ではなく内科の先生なので、たまに相談することが伝わらなかつたり、分かってもらえずつらいと思うことがありました（クリニックの看護師さんに相談して解決はしましたが…）。
- ②⑥ 医療物品の格差。医療機関（病院とクリニック）によって物品の数が違うので、多めの病院に合わせたい。
- ④② 医療物品の提供を有料化（できれば1割負担程度）にしてはどうか？無料でもらえるものと思うと、節度なくたくさん欲しくなるのが人間心理なので、有料化にして本当に必要なものを必要な分だけ支給し、大切に使うよう改めて全保護者に指導をしてもよいと思う。

## 【保護者ケア】 2件

- ③ 保護者の負担、孤独感を伝えられる場所、気づいてくれる人が増えること。  
保護者自身が「私が責任をもって頑張ってる！」と子どもが生まれてからずっと気を張りつめていることに気づいていない。外との繋がりも少ない中で、気づいてもらえない、弱音を吐いてはいけないと思ってしまうお母さんたちがいることを知ってほしいです。
- ②⑧ 常時医療ケアがあるため、母の体調不良時、ケアを誰にも代わってもらうこともできず、病院に行くことさえできない。

## 【災害時】 2件

- ⑬ 災害時、どこにどう避難すればよいのか？（呼吸器の電源確保や移動手段がない）  
地域の避難訓練にも連れ出すのが難しい場合、本当にどうしたらよいのかわかりません。「災害時要援護者支援登録カード」の登録はしていますが、それが本当に機能するのか・生かしてもらえるのか不安です。
- ③⑤ 災害時の対応について。大規模災害が起きた時、自助努力はもちろん大切なことですが、呼吸器があるので、医療機器の電源確保や避難先への移動を考えると不安になります。市内のどこの地区に何人の医療ケア児がいるのかを把握して頂き、事前に福祉避難所を教えて頂き、大規模災害時はその場所に初めから避難できるとありがたいです。



## 【外出】 1件

- ⑮ 外出先でのトイレで困っています。赤ちゃん用の折りたたみ式オムツ替え台はあるが、小学生以上の障害児や寝たきりの人にはさすがに小さい。大きな(大人用)ベッドがない。  
※はぐくみ館1Fにも大きいベッドがあるが、バギー型車イスで入ると全く身動きが取れないくらいトイレ自体が狭い。

## 【車・駐車場】 1件

- ⑯ 駐車場の車イススペースに屋根がない(うわまち病院、市役所、はぐくみ館など)。

## 【全体把握・実態把握】 1件

- ⑰ 横須賀内に医療的ケアの必要な子どもが何人いて、具体的なケアの内容やどんな生活(学校に通っている等…)を送っているかなどの全体の集約をしてほしい。

## 【人材】 1件

- ⑱ 医療的ケアの子どもを支援してくれる(学校の)先生、ヘルパーさん、看護師さん、お医者さん(往診)が増えてほしい。特にヘルパーさんや事業所さんは加算もない中で「助けになりたい」という思いで、ケア研修などを受けて支援して下さっています。

## 【ライフゆう】 1件

- ⑳ ライフゆうの土日のレスパイトはいつからできるのか?できない部分を行政や病院と協力して進めて欲しい。

## 【その他】 1件

- ㉑ このような会議を開いて頂けること、皆さんの気持ちに大変感謝しています。第一に子どもたちの成長のために助けて頂きたいです。よろしくお願いいたします。