

## 神奈川県医療的ケア児実態把握調査で出された行政や関係機関等への要望等（横須賀市在住者分）

### 【妊娠中、出産直後、入院中、在宅生活で、あると良い支援、よかった支援】

- ・ 下の子の出産時、こども医療の重心施設で預かってもらえた。
- ・ 出産まで緊急入院している1カ月間、上の子の預け先がなく、市の一時保育を利用し約10万円/月かかったのが、本当に預け先が無い場合は、どうにか違う形でも支援してもらえないかと思った。
- ・ 兄も障害（自閉症）のため、入院中支援してくれる人を探すのが大変だった。
- ・ 出産直後のヘルパーさんの訪問は話相手になってもらえてよかった。
- ・ 訪問看護について、夜間など長い時間利用できると思心強いと思います。
- ・ 産後1カ月程のヘルパーの利用に対して市から補助があった。
- ・ 訪問看護の利用が現状3日/週が限度なので、5日だとありがたいと思った。妊娠出産でレスパイトを利用する人も多いが、家族そろって自宅で過ごしたいため、訪問看護が一番いいと思った。

### 【施設入所・就園・就学や、施設・保育園・幼稚園・学校での生活について】

- ・ 今、重心児を預けられるのが（短期入所・レスパイト）、横須賀市ではうわまち病院だが、鎌倉にある「小さき花の園」のような施設（病院）が近隣にあると助かる。
- ・ これから横須賀市療育相談センターに通所する予定だが、吸引があるため親が送迎することが前提で、気管切開児も送迎があればとても助かる。
- ・ 学校内はナースがいて安心して過ごせるのに通学手段がなく、困っている人が多い。医療ケアの子どもこそ、保護者の送迎以外の方法で、元気な時には安心して学校に行けるようにしてほしい。
- ・ 医療ケアのことを考えて看護師さんのいる特別支援学校に就学し、今は付き添いなしになりましたが、欲を言うとスクールバスに乗れるようになればいいと思う。
- ・ 気切や吸引があると制限が多い中、放課後等デイは利用できる所もあるが、学校～デイ～自宅～デイ～学校と、全て自分で車を運転することになり、他の兄弟のことが出来ず生活が回らない。通学時は痰がでた音がしたら停車して吸引していますが、とても危険です。早く通学支援してもらいたい。その際、バスではなく車で（何人も吸引の子がいたらそれはまた危険なので）
- ・ 未就園の時の預け先がなかった。

### 【医療、母子保健サービス等の利用について】

- ・ 放課後等デイサービスを利用していますが、導尿時間の関係で長い時間預けられないため、医療行為をきちんと行えるナースの配置、もしくは訪問看護のサービスをもっと充実させて欲しいです。
- ・ 本人の入院中、母子保健サービスは利用していませんでしたが、保健師さんがこまめ

に連絡してくださったり、NICUに面会に来て下さったり、ありがたかったです。

### 【障害福祉サービス等の利用について】

- ・ デイサービス事業所が少ない。
- ・ 教育・福祉・医療・行政がつながりを深めて、窓口をたらいまわしにされるのではなく、どこかに困りごとを言えばつなげてくれるようになったら、うれしく育てていく勇気を貰えます。どうしたら家族と本人の負担が軽減し、家族一緒に長く幸せに暮らせるかを一緒に考えて欲しい。
- ・ 病院まで公共機関を利用していますが、車いすでの通院はとても大変。
- ・ タクシーチケットの枚数をもっと増やして欲しい。
- ・ タクシー券は入院や通院の際にとっても役立っている。
- ・ 吸引や呼吸器など医療ケアがある為、移動支援サービスが利用できず、母親も車の運転が出来ない為、父親が仕事を抜けて毎日学校の送迎をしている。移動支援、スクールバスを含めて通学手段が今と変わると大変助かる。
- ・ 横須賀市では入浴サービスは18歳以上（学校卒業）でないと使えないので、せめて高等部に入学したら使えるようにしてほしい。
- ・ 移動支援で車を出してもらい、親も付き添って利用できるようにしてほしい。ガソリン代のみの料金にして欲しい。
- ・ 18歳未満でも入浴サービスを利用出来るようにしてほしい。
- ・ 重心ではないのでレスパイトの利用ができない。
- ・ 利用できる放課後等デイサービスが少ない。
- ・ 吸引が必要なため、学校まで送迎してくれる移動支援が見つからない。

### 【介護者・保護者の健康、就労、経済的負担について】

- ・ 医療ケア、重心児を持つ親は心身共に疲れ果て、十分な睡眠もとれていないため、介護疲労をとるための施設を求めます。
- ・ 母子家庭の場合、母親は働かなければならず、医療ケア児の預け先は一応はあるけれど、時間が短いので、結局はパートでしか働けない。預貯金を少しずつ崩して生活しており、将来的な不安は常につきまとっている。
- ・ 日中にあずけ先が無いので夜勤で働いており、夜間の子供の面倒は夫が看ている。
- ・ まだ幼いため、母子分離の時間が少なく就労が難しい状況で、母が歯科に行く時間や受診する際などは、夫に仕事を休んでもらうなど協力してもらっている。
- ・ 介護者・保護者ともに今は健康ですが、もし病気になった場合、学校に通うことも難しくなったり、経済的にも厳しくなり生活できなくなるのが不安です。
- ・ 親（主に母親）が体調不良で学校へ通学できない場合、通学できなくても、どこかで本人を預かっていただきたい。
- ・ 本人が体調を崩しやすく、ほとんど登校できないため、ずっと自宅で一人でみているので、自分が具合が悪くても休むことも出来ず（時間ごとに体を交換、吸引、オムツ

等もあるため)、病院へも行かれない。訪問看護の時間だけでは病院や歯医者は待ち時間もあるため行くことができない。毎日のように入院しているため働くこともできない。

### 【欲しい情報・情報入手について】

- ・日中にあずける事ができる施設・自宅で見守ってくれるサービス。
- ・療育センター、デイサービスなどで情報を集めていますが、お母さん達との会話から得られる情報がとても役立っており、集まりの会などに積極的に参加するようにしている。
- ・一番心配なのは、この先親がいなくなった後のことで、私たちが年老いてからも、就寝中に呼吸器が外れてしまうことを考えると、障害者施設に入居したいと思うが、医療ケアがあっても重心ではないので利用できません。重心でも利用できるようにして欲しい。(知的障害者施設では医療ケアができません)

### 【これまでに役に立った情報、あるとよい情報について】

- ・「であう、つなぐ、むすぶ、ほどく」の冊子は写真付きだったり、分かりやすかった。
- ・サポートブックを早目から使用させてもらっており、レスパイトやデイサービスなどでとても役立っている。
- ・放課後等デイサービス事業所等が載っているガイドブックは、大変見やすいと思いますが、対象のところに医療ケアの子OKみたいに書いてあると、役に立つ情報だと思います。(どこの事業所に医療ケアの子いる等の情報は親同士の情報からわかることが多いです)

### 【災害時の支援等について】

- ・災害時の支援があるのか知りたい。
- ・避難所で人工鼻等医療物品を支給して欲しい。医ケアが有る寝たきりの人用の部屋が避難所に欲しい。
- ・食事が全粥・きざみやペーストなので、災害時などの食事について心配。
- ・非常用電源の確保として発電機や、呼吸器のバッテリー、車につなぐケーブルなどを用意している。でも正直大規模な停電が起きた時に、どうしたらいいのだろうという不安がある。

災害時は一次避難所へ行ってから福祉避難所へ行くとお聞きしましたが、医療物品など必要な物を持って、本人を連れて避難所へ行くのが難しいと思います。家に居るのが安全なら、恐らく家に居ると思いますが、避難が必要な場合、医療ケアのある人は直接どこの福祉避難所へ行きましょと、予め決めて頂けるとありがたい。

- ・発電機を貸し出して欲しい。

### 【その他】

- ・将来、子ども（重心）が大きくなった時に入所できるか心配。（ライフゆうの入所が満室であるため）
- ・事業所の利用について、もう少し利用者の基準や対象を明確に公表して欲しい。
- ・兄弟の行事の時に（運動会・発表会・入園式など）訪問看護を利用しているが、時間に制限があるので、長時間見守ってくれるサービスがあればお願いしたい。レスパイトは準備が大変すぎるので。
- ・将来こどもの訪問入浴があればいいと思う。