

- (1) 調査期間 令和3年8月10日～9月30日
- (2) 回答状況 調査対象者 49名 回答数 17名 回答率 34.7%
- (3) 配布状況 訪問看護事業所経由 20部 ※ 医ケア児を担当している事業所へ調査を依頼した。
相談支援事業所経由 29部
- (4) 回収方法 郵送回収（無記名回答）

A 医療的ケアを必要とする本人（お子様）について

A-1 医療的ケア児の区分

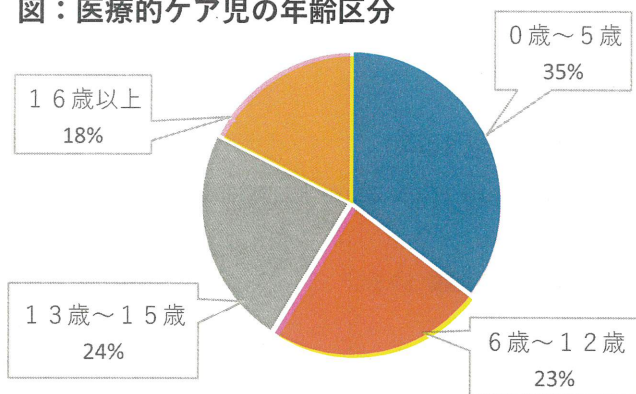
	人数	割合 %
0歳～5歳	6	35.3%
6歳～12歳	4	23.5%
13歳～15歳	4	23.5%
16歳以上	3	17.6%
(合計)	17	100.0%

(参考)

調査対象者数と回答率

	人数	回答率
0歳～5歳	17	35.3%
6歳～12歳	15	26.7%
13歳～15歳	9	44.4%
16歳以上	8	37.5%
(合計)	49	34.7%

図：医療的ケア児の年齢区分



	人数	割合 %
男	7	41.2%
女	10	58.8%
(合計)	17	

A-2 主な診断名（医療的ケアを必要とする原因疾患）

- ・ てんかん性脳症、低酸素脳症
- ・ ヘルペス脳炎後遺症
- ・ 中心核ミオパチー
- ・ 脳性麻痺(3)、左反回神経麻痺
- ・ 間質性肺炎
- ・ 房室中隔欠損症
- ・ 急性骨髄白血病
- ・ 体幹機能障害
- ・ 18トリソミー
- ・ 脊髄脂肪腫
- ・ 哺乳不良
- ・ ジュベール症候群
- ・ 超低体重出生児（難聴）
- ・ 急性脳症

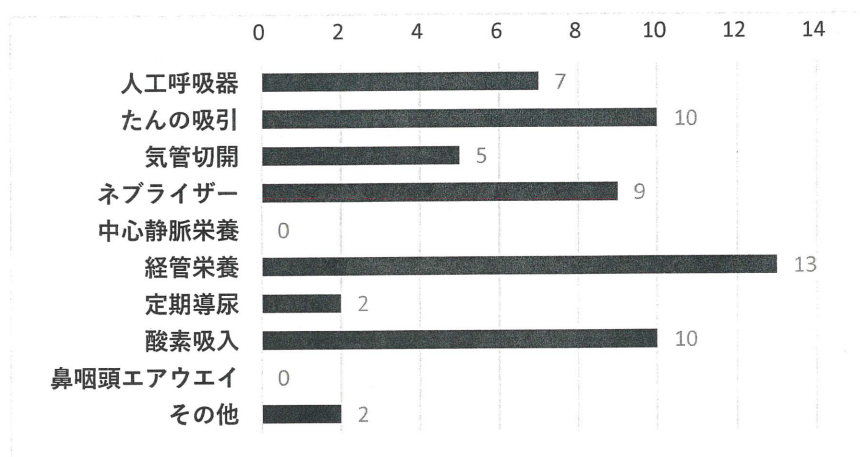
A-3 現在必要な医療的ケア 【複数回答可】

n = 17

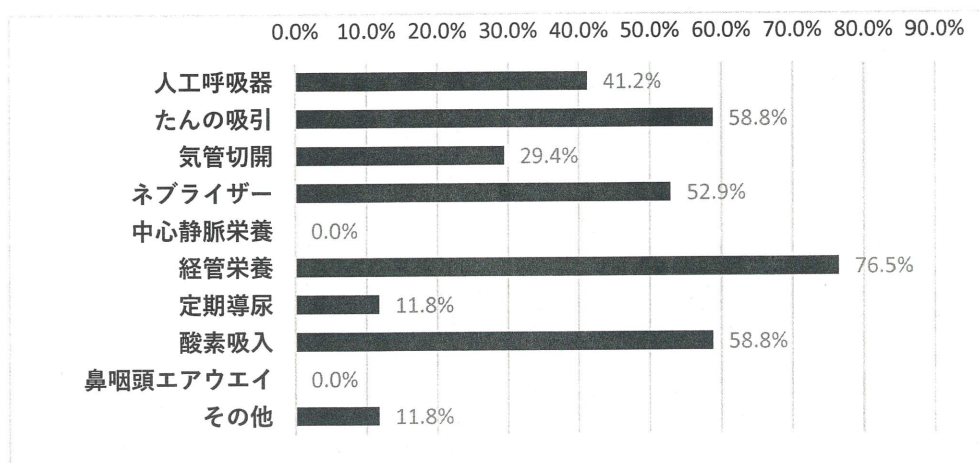
	人数	割合 %	回答比率 %
1 人工呼吸器	7	12.1%	41.2%
2 たんの吸引	10	17.2%	58.8%
3 気管切開、気管内挿管	5	8.6%	29.4%
4 ネブライザー	9	15.5%	52.9%
5 中心静脈栄養	0	0.0%	0.0%
6 経管栄養（胃ろう、腸ろう含む）	13	22.4%	76.5%
7 定期導尿	2	3.4%	11.8%
8 酸素吸入	10	17.2%	58.8%
9 鼻咽頭エアウェイ	0	0.0%	0.0%
10 その他	2	3.4%	11.8%
(合計)	58	100.0%	

（注）「回答比率」とは、選択項目合計の構成比ではなく、回答者が選択した割合。

図A：現在必要な医療的ケア（回答人数）



図B：現在必要な医療的ケア（回答者に占める項目選択比率）



A-4 医療的ケア行為

	人数	割合 %
自分でできる（介護の必要なし）	0	0.0%
自分でできない（介護が必要）	16	100.0%
(合計)	16	100.0%

●未回答 1

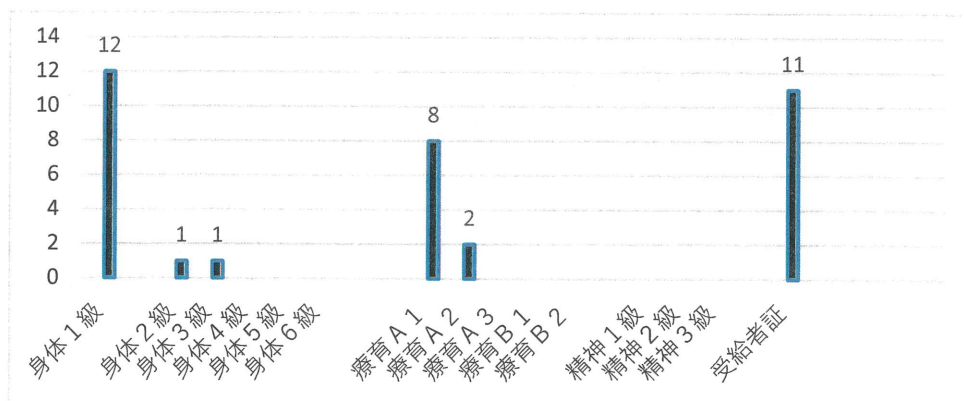
A-5 手帳等の取得状況 【複数回答可】

n=17

	あり	回答比率 %	等 級
身体障害者手帳	14	82.4%	1 級=12 2 級=1 3 級=1
療育手帳	10	58.8%	A 1=8 A 2=2
精神保健福祉手帳	0	0.0%	
受給者証（小慢等）	11	64.7%	小児慢性特定疾病=11

（注）「回答比率」とは、選択項目合計の構成比ではなく、回答者が選択した割合。

図：手帳取得状況



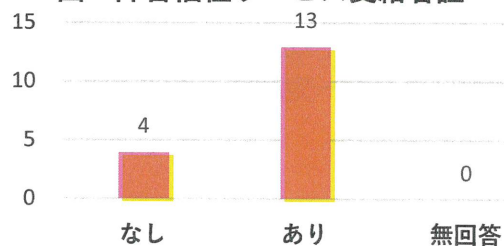
考 察

- ・ 回答者17名のうち、身体障害者手帳取得者が14名、療育手帳取得者が10名ということは、両方の手帳を取得している方は7名、つまり、手帳取得者の5割の方は、両方の手帳を所持していることになる。

A-6 障害福祉サービス受給者証（黄色）の取得状況

	人数	割合 %
なし	4	23.5%
あり	13	76.5%
無回答	0	0.0%
(合計)	17	100.0%

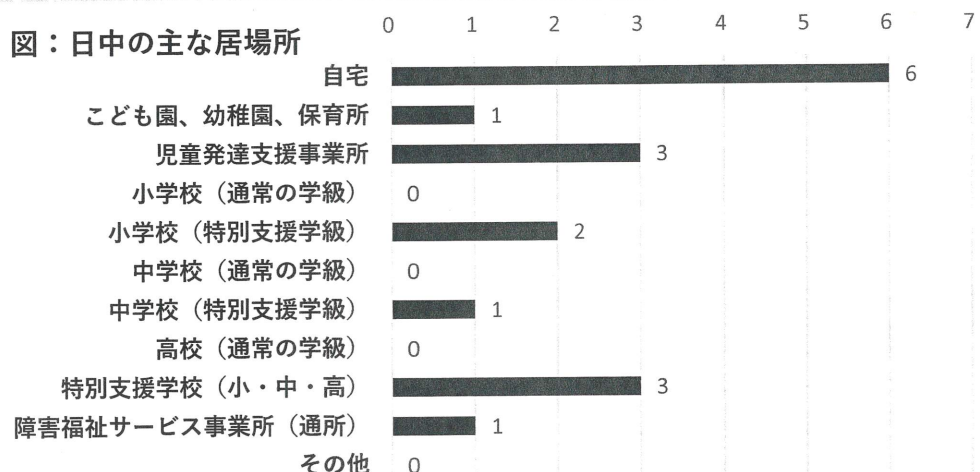
図：障害福祉サービス受給者証



A-7 日中の主な居場所

		人数	割合 %
1	自宅	6	35.3%
2	こども園、幼稚園、保育所	1	5.9%
3	児童発達支援事業所	3	17.6%
4	小学校（通常の学級）	0	0.0%
5	小学校（特別支援学級）	2	11.8%
6	中学校（通常の学級）	0	0.0%
7	中学校（特別支援学級）	1	5.9%
8	高校（通常の学級）	0	0.0%
9	特別支援学校（小・中・高）	3	17.6%
10	障害福祉サービス事業所（通所）	1	5.9%
11	その他	0	0.0%
	（合計）	17	100.0%

図：日中の主な居場所



考 察

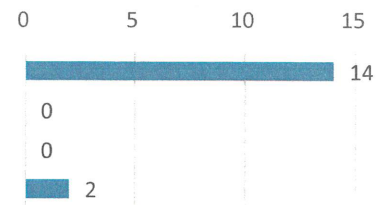
- ・ 問A-3「現在必要な医療的ケア」は、胃ろう等の経管栄養、たんの吸引、酸素吸入の順に多かった。また、複数回答した方は、17名中12名であった。
- ・ 問A-4では、ほぼ100%の児童が、医療的ケアを「自分ではできない」と回答。
- ・ 問A-6「障害福祉サービス受給者証」は、76.5%の児童が「あり」と回答したものの、問A-7「日中の主な居場所」では、35.3%が「自宅」と回答しており、通所系サービスではなく、短期入所、日中一時などのショートサービスや緊急時のための利用者が一定数いるものと考えられる。

A－8 心身の状態

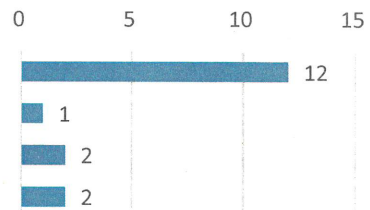
		人数	割合 %
姿勢	寝たきり	14	87.5%
	自分で座れる	0	0.0%
	つかまり立ちできる	0	0.0%
	一人立ちできる	2	12.5%
	(合計)	16	100.0%

(未回答)

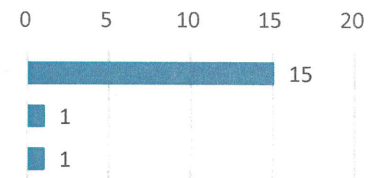
1



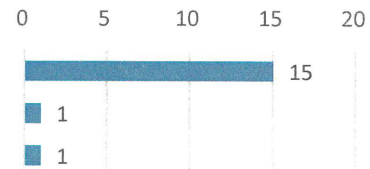
歩行移動	車いす介助が必要	12	70.6%
	這って移動できる	1	5.9%
	歩いて移動できる	2	11.8%
	その他	2	11.8%
	(合計)	17	100.0%



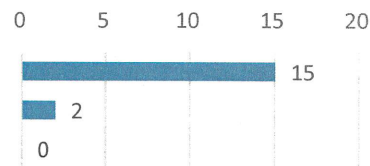
食事	全介助	15	88.2%
	一部介助が必要	1	5.9%
	自分でできる	1	5.9%
	(合計)	17	100.0%



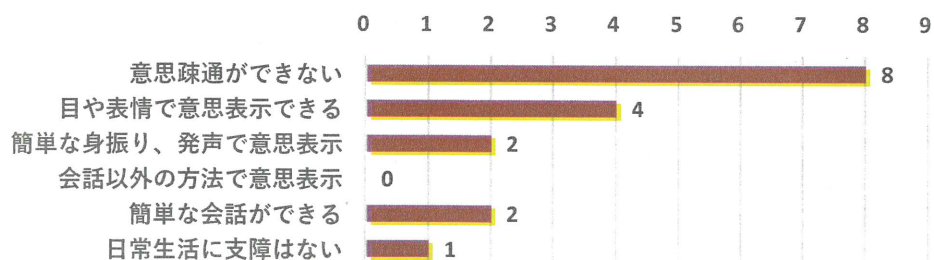
排せつ	全介助	15	88.2%
	一部介助が必要	1	5.9%
	自分でできる	1	5.9%
	(合計)	17	100.0%



入浴	全介助	15	88.2%
	一部介助が必要	2	11.8%
	自分でできる	0	0.0%
	(合計)	17	100.0%



		人数	割合 %
意思疎通	意思疎通ができない	8	47.1%
	目や表情で意思表示できる	4	23.5%
	簡単な身振り、発声で意思表示	2	11.8%
	会話以外の方法で意思表示	0	0.0%
	簡単な会話ができる	2	11.8%
	日常生活に支障はない	1	5.9%
	(合計)	17	100.0%

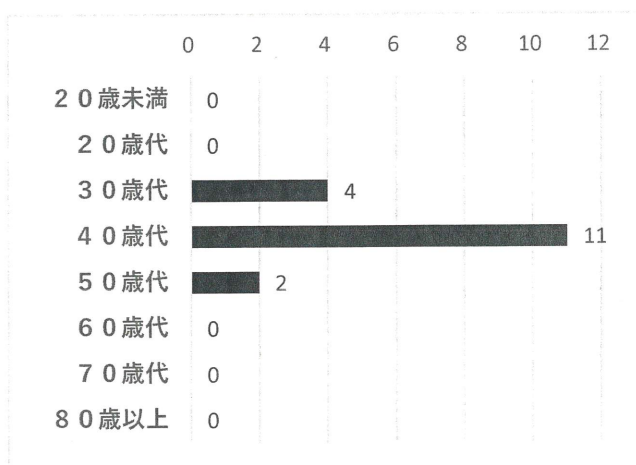


B ご家族等について

B-1 主たる介護者（医療的ケア、介護等を行う方）

	人数	割合 %
父	0	0.0%
母	17	100.0%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父	0	0.0%
祖母	0	0.0%
その他	0	0.0%
(合計)	17	100.0%

	人数	割合 %
1 20歳未満	0	0.0%
2 20歳代	0	0.0%
3 30歳代	4	23.5%
4 40歳代	11	64.7%
5 50歳代	2	11.8%
6 60歳代	0	0.0%
7 70歳代	0	0.0%
8 80歳以上	0	0.0%
(合計)	17	100.0%



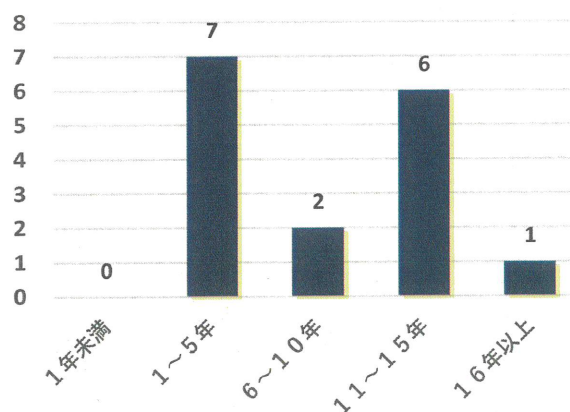
B-2 医療的ケアの介護年数

	人数	割合 %
1年未満	0	0.0%
1～5年	7	43.8%
6～10年	2	12.5%
11～15年	6	37.5%
16年以上	1	6.3%
(合計)	16	100.0%

(未回答)

1

図：医療的ケアの介護年数



考察

- ・問B-1「主たる介護者」は、全員が「母親」と回答。母親の負担が大きいことがうかがえる。
- ・問A-1「医療的ケア児」の年齢で12歳以下が6割近くを占めていることから、母親の年齢区分も40歳代が最も多くなっており、子育て・介護のため、働きたい世代にとっては、仕事との両立に厳しい状況が推測される。

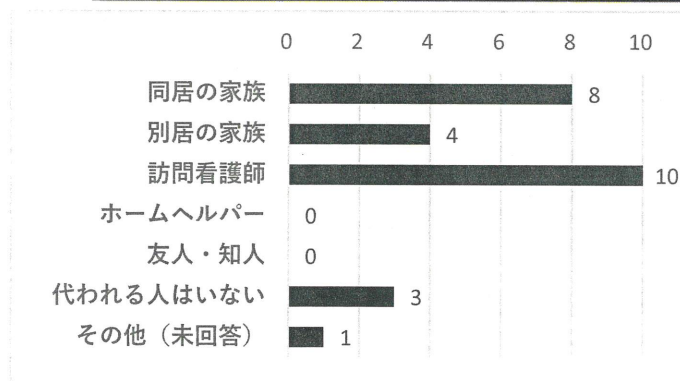
B-3 主たる介護者に代わり医療的ケアを依頼できる方 【複数回答可】

n = 17

	人数	割合 %	回答比率 %
1 同居の家族	8	30.8%	47.1%
2 別居の家族	4	15.4%	23.5%
3 訪問看護師	10	38.5%	58.8%
4 ホームヘルパー	0	0.0%	0.0%
5 友人・知人	0	0.0%	0.0%
6 代われる人はいない	3	11.5%	17.6%
7 その他（未回答）	1	3.8%	5.9%
(合計)	26	100.0%	

(注)

「回答比率」とは
選択項目合計の構成
比ではなく、回答者
が選択した割合。

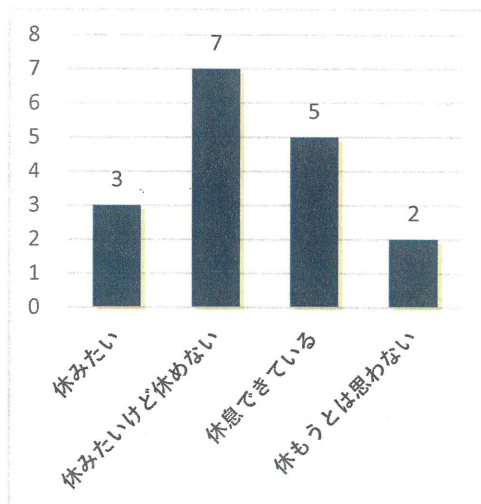


考察

- ・訪問看護師や同居の家族への依存度が高い。一方、約17%の方が、代わりの介護者はいないと回答。レスパイトが必要な現実が認められる。

B-4 主たる介護者の休息について

	人数	割合 %
休みたい	3	17.6%
休みたいけど休めない	7	41.2%
休息できている	5	29.4%
休もうとは思わない	2	11.8%
(合計)	17	100.0%



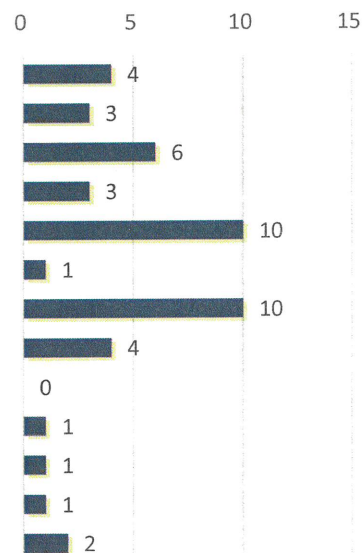
【自由意見】

- ① ショートステイの予約がなかなか取れない。
- ② 親としての務めだから仕方ない。
- ③ 休みたい（ショートケアなど利用したい）けど心配だし子供に申し訳ないと思ってしまう。（仕事のためでなく、自分の休息のために子供を預けるのは）
- ④ 医療的ケアがあっても安心して利用できる場所が、病院以外にもほしい。
ショートケア、小児に対応できる施設が少なすぎると思う。
介護者が心身共に休息できるよう、医療的ケア児を預けることをためらわなくて良い場所（ショートケアを楽しんで利用できる施設）があると良いと思う。
- ⑤ 今のところ、生活の一部になっているため、そこまでの必要性は感じていない。
- ⑥ 家に居てくれること、ずっとケアをさせてもらっていることに感謝している感じ。
でも日中、療育園などで一定時間見てもらえると、自分の仕事をしたりする時間も作れるのでメリハリができてありがたいです。
- ⑦ 同居の家族以外に導尿を行える人がいないため、子供を預けることができない。
- ⑧ 双子なので基本的に休めない。
- ⑨ 不眠もあるので夜間はどうしても母がケアをしなければならないけません。
前橋に医療的ケア対応のショートステイ施設はあるんですか。

B-5 医療的ケアについて相談できる方 【複数回答可】

n = 17

		人数	割合 %	回答比率 %
1	家族	4	8.7%	23.5%
2	親族	3	6.5%	17.6%
3	知人・友人	6	13.0%	35.3%
4	相談支援専門員	3	6.5%	17.6%
5	訪問看護師	10	21.7%	58.8%
6	学校	1	2.2%	5.9%
7	医療機関	10	21.7%	58.8%
8	通所事業所	4	8.7%	23.5%
9	ホームヘルパー	0	0.0%	0.0%
10	行政（保健師等）	1	2.2%	5.9%
11	相談先がわからない	1	2.2%	5.9%
12	相談相手はいない	1	2.2%	5.9%
13	その他	2	4.3%	11.8%
	(合計)	46	100.0%	



(注) 「回答比率」とは、選択項目合計の構成比ではなく、回答者が選択した割合。

考察

- ・医療的ケアについて相談できる方については「訪問看護師」「医療機関」が多く、次いで「知人・友人」の順となっている。一方「相談先がわからない」「相談できる相手はいない」という回答もあり、専門的な相談機関（窓口）の情報提供体制が必要である。

C サービス利用や医療的ニーズについて

C-1 自宅における居宅介護（ホームヘルパー）の利用について

	人数	割合 %
○利用している	2	12.5%
×利用していない	14	87.5%
(合計)	16	100.0%

●未回答 1

↓

《×の理由》

制度があることを知らなかった	0	0.0%
医療的ケアを理由に断られた	1	7.1%
その他（未回答を含む）	13	92.9%

14

《その他回答》

- ① 訪問看護で十分だから。今のところ必要ない（複数回答あり）。
- ② 医療的ケアがあるため。
- ③ 年齢が経っていない。
- ④ 学校、通院、リハ、訪看で、ヘルパーを入れる時間がない。

考察

- ・問A-7「日中の主な居場所」で「自宅」と回答した児童が35.3% (6名)であったが、問C-1で居宅介護（ホームヘルパー）を利用している児童は12.5% (2名)であった。問C-3「在宅医療」では、17名中12名 (70.6%)が訪問看護を利用しており、居宅介護サービスはあまり利用されていない。

C-2 通所サービス等の利用について 【複数回答可】

	人数	割合 %	回答比率 %
生活介護	2	9.5%	11.8%
児童発達支援	3	14.3%	17.6%
放課後等デイ	7	33.3%	41.2%
短期入所	3	14.3%	17.6%
その他	1	4.8%	5.9%
×利用していない	5	23.8%	29.4%
(合計)	21	100.0%	

↓

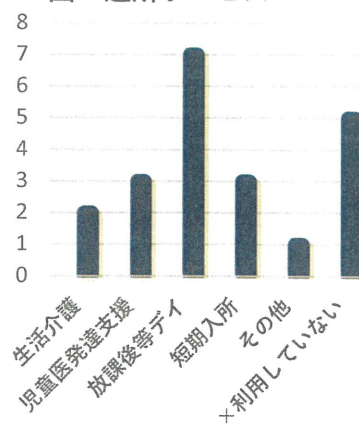
《×の理由》

制度があることを知らなかった	0	0.0%
医療的ケアを理由に断られた	1	20.0%
その他（未回答を含む）	4	80.0%

5

n = 17

図：通所サービス



C-3 在宅医療サービス等について 【複数回答可】

	人数	割合 %	回答比率 %
訪問看護	12	46.2%	70.6%
訪問リハビリ	5	19.2%	29.4%
訪問診療	1	3.8%	5.9%
訪問入浴	3	11.5%	17.6%
その他	0	0.0%	0.0%
×利用していない	5	19.2%	29.4%
(合計)	26	100.0%	

↓

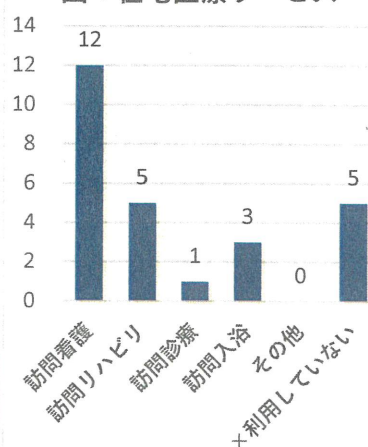
《×の理由》

制度があることを知らなかった	0	0.0%
その他（未回答を含む）	5	100.0%

5

n = 17

図：在宅医療サービス



C-4 外出時サービスについて

	人数	割合 %
○利用している（移動支援等）	3	17.6%
×利用していない	14	82.4%
(合計)	17	100.0%

↓

《×の理由》

制度があることを知らなかった	1	7.1%
医療的ケアを理由に断られた	2	14.3%
その他（未回答を含む）	11	78.6%

14

（その他回答）

- ① 使い方がよくわからない。具体的によくわからない。
- ② 今はまだ必要ない（複数回答あり）。

考 察

- ・ 問C-3「在宅医療サービス」では17名中12名（70.6%）が「訪問看護」を利用。
- ・ 問C-2、C-4では「医療的ケアを理由に断られた」との回答もあり。

C-5 通院している医療機関について

	人数	割合 %
1 か所	6	35.3%
2 か所	7	41.2%
3 か所	3	17.6%
4 か所	1	5.9%
(合計)	17	100.0%

【1回あたり平均通院時間】

	人数
1 時間未満	5
1 ～ 2 時間	4
2 ～ 3 時間	3
3 時間以上	4
県外受診 6 時間	1

【1月あたり通院回数】

	人数	割合 %
月 1 回	3	17.6%
月 2 回	2	11.8%
2 か月に 1 回	2	11.8%
月 3 回	5	29.4%
月 4 回	4	23.5%
月 7 回	1	5.9%
(合計)	17	100.0%

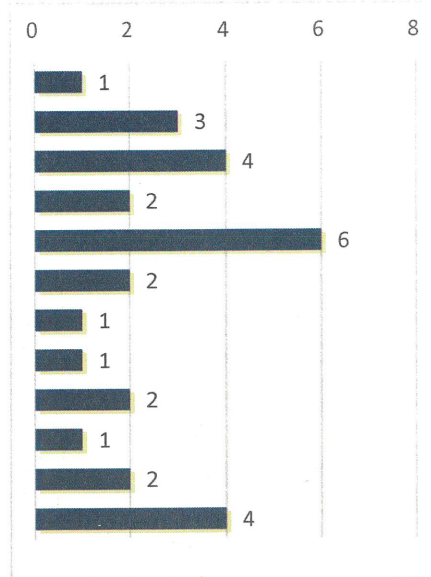
考 察

- ・ 医療的ケア児は、毎月通院の必要があり、6 時間かけて県外受診をする方や、毎回 3 時間以上かかるという回答もあり、保護者の身体的・経済的な負担が大きいと思われる。
- ・ 2 か所以上の医療機関を受診している児童は 6 割を超え、1 月あたりの通院回数が 3 回以上の児童も約 6 割いることから、精神的ケアの必要性も感じられる。

C-6 不足していると感じているサービス 【複数回答可】

n = 17

	人数	割合 %	回答比率 %
1 居宅介護	1	3.4%	5.9%
2 児童発達支援	3	10.3%	17.6%
3 放課後等デイ	4	13.8%	23.5%
4 生活介護	2	6.9%	11.8%
5 短期入所	6	20.7%	35.3%
6 日中一時支援	2	6.9%	11.8%
7 移動支援	1	3.4%	5.9%
8 訪問看護	1	3.4%	5.9%
9 訪問リハビリ	2	6.9%	11.8%
10 訪問教育	1	3.4%	5.9%
11 訪問入浴	2	6.9%	11.8%
12 その他（無回答）	4	13.8%	23.5%
(合計)	29	100.0%	



考 察

- ・ 不足しているサービスは、短期入所（ショートステイ）が 2 割を占め、緊急時の対応への要望が大きいと考えられる。
- ・ 問 C-3 「在宅医療サービス」で、7 割の児童が「訪問看護」を利用していることから「訪問看護」の割合は少なくなっている。
- ・ 医療的ケアを行うことができる「児童発達支援」「放課後等デイサービス」の整備が課題となっている。

【理由（自由意見）】

（訪問入浴）週に2回の入浴ですが、できれば3回入浴が理想です。

（児童発達支援）定員の関係で預けられない日もある。（平日毎日預けたい）

（放課後デイ）空きがなく、なかなか預けられない。（曜日を増やせない）
前橋市内の事業所が少なすぎる。医療的ケアOKの施設が少ない。

（多数回答）利用したくても事業所が見つからないことが多い。

（その他）吸引のできる人がいないとお願いする意味がない。人工呼吸器管理なので
移動支援も居宅介護も親がいないと無理なので利用できない。

（生活介護）前橋市内に医療的ケアが充実した生活介護が少なく卒業後の利用が心配。

（その他）学校の宿泊行事で在宅酸素ケアを代わりにしてくれる職員がおらず
宿泊させられず、かわいそうなことがありました。

（その他）疾患のことで保健師や市に相談したことは何度もあったが、受けられる
サービスを総合的に教えてくれる人がいない。

（その他）医療的ケア児受け入れが前橋は本当に少ない。応相談の所も導尿だけ
だったり、この時間だけなら断られることが多々あります。
看護師さん常勤で、吸引、注入、酸素等、必要な時にケアをしてくれる
という情報ありません。

（児童発達支援）他の子供と交流させたいが、前橋では対応できる施設がない。
（看護師が常駐している施設がない）

（移動支援）自家用車での移動（通院）時にたんの吸引をしてくれる人が必要だが
ホームヘルパーだと吸引ができない。

（短期入所）コロナでお願い出来ず、兄弟の引越しに連れて行ったり大変でした。
高齢の母に何かあったら…不安です。

C-7 ヘルパー等による医療的ケアができることについて（平成24年4月～）

	人数	割合 %
知っている	8	47.1%
知らなかった	9	52.9%
（合計）	17	100.0%

考 察

- ・約半数の方が、研修を受けたヘルパーや介護職員等が医療的ケアを行うことができることを知っていると回答。
- ・問C-8「医療職以外のヘルパーが医療的ケアを行うこと」については、37.5%が「利用したくない」と回答。その理由は、全員が「医療職でないので心配」であるため。

C-8 医療職でないヘルパー等による医療的ケアについて

	人数	割合 %
◎利用している	2	12.5%
○利用したい	8	50.0%
×利用したくない	6	37.5%
(合計)	16	100.0%

↓

《○利用したい理由》

家族等の休息の確保	1	12.5%
緊急時の対応	4	50.0%
馴染みの介護職員がよい	2	25.0%
その他（未回答を含む）	1	12.5%

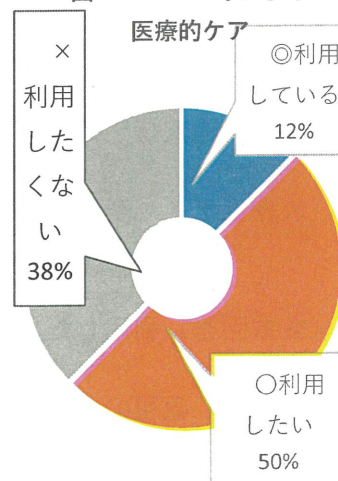
8

《×利用したくない理由》

医療職でないので心配	6	100.0%
利用したいときに利用できない	0	0.0%
その他（未回答を含む）	0	0.0%

6

図：ヘルパー等による



C-9 必要な情報の入手先 【複数回答可】

n = 17

	人数	割合 %	回答比率 %
1 医療機関（訪問看護師）	11	24.4%	64.7%
2 相談支援専門員	6	13.3%	35.3%
3 事業所、施設職員	4	8.9%	23.5%
4 当事者団体、親の会など	2	4.4%	11.8%
5 友人・知人	9	20.0%	52.9%
6 行政（保健師、ケースワーカー等）	3	6.7%	17.6%
7 民生委員・児童委員	0	0.0%	0.0%
8 インターネット、新聞、TVなど	8	17.8%	47.1%
9 その他	2	4.4%	11.8%
(合計)	45	100.0%	

図：必要な情報の入手先



考察

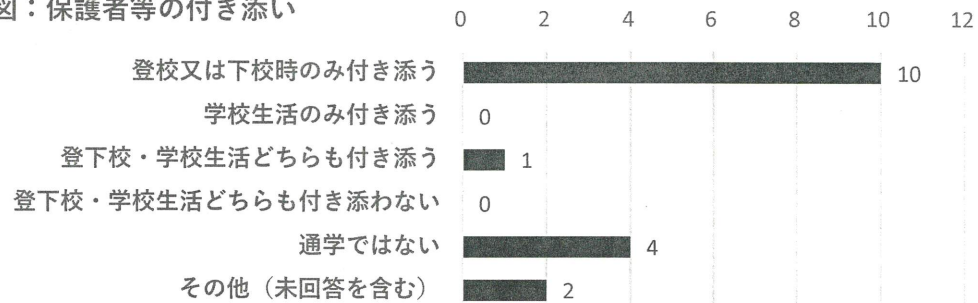
- ・問C-9「必要な情報の入手先」では、17名中8名（47.1%）が「インターネット、新聞等」から、9名（52.9%）が「友人・知人」から情報を得ている。医療的ケア支援に係る周知・広報を工夫して行っていく必要がある。

D 医療的ケア児に対する教育・保育支援について

D-1 学校生活・登下校における保護者等の付き添いについて

	人数	割合 %
1 登校又は下校時のみ付き添う	10	58.8%
2 学校生活のみ付き添う	0	0.0%
3 登下校・学校生活どちらも付き添う	1	5.9%
4 登下校・学校生活どちらも付き添わない	0	0.0%
5 通学ではない	4	23.5%
6 その他（未回答を含む）	2	11.8%
(合計)	17	100.0%

図：保護者等の付き添い

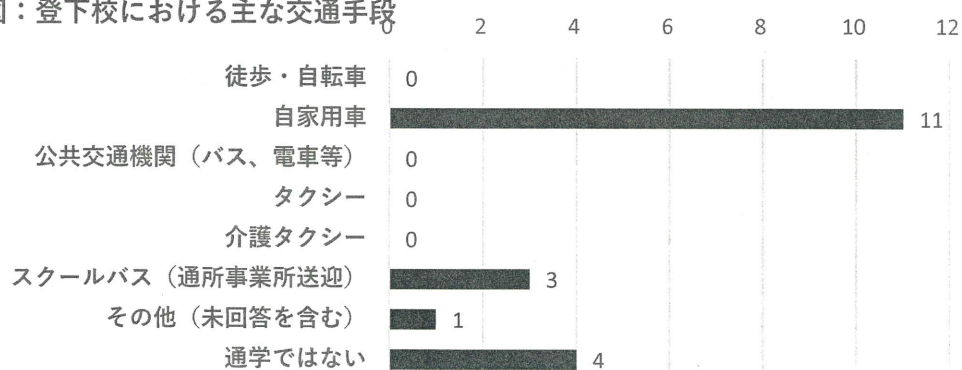


D-2 登下校における主な交通手段 【複数回答可】

n = 17

	人数	割合 %
1 徒歩・自転車	0	0.0%
2 自家用車	11	57.9%
3 公共交通機関（バス、電車等）	0	0.0%
4 タクシー	0	0.0%
5 介護タクシー	0	0.0%
6 スクールバス（通所事業所送迎）	3	15.8%
7 その他（未回答を含む）	1	5.3%
8 通学ではない	4	21.1%
(合計)	19	100.0%

図：登下校における主な交通手段



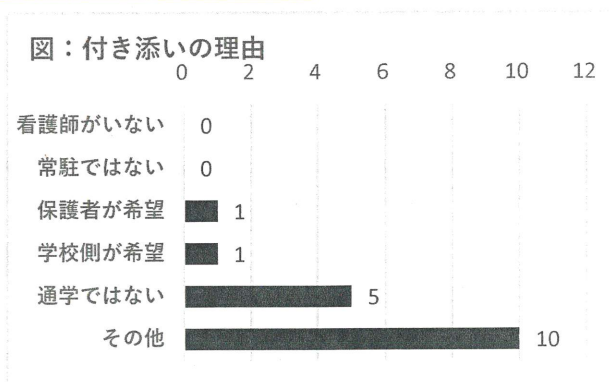
考 察

- ・ 問D-1「保護者の付き添い」では、58.8%の保護者が、登下校時に付き添っており、その交通手段は、57.9%が「自家用車」と回答。家計の負担や労働時間の制限など、保護者の負担が大きいと思われる。

D-3 学校生活における保護者の付き添いの理由 【複数回答可】

n = 17

	人数	割合 %
1 学校に看護師がいない	0	0.0%
2 看護師はいるが、常駐ではない	0	0.0%
3 看護師はいるが、保護者が希望	1	5.9%
4 看護師はいるが、学校側からの希望	1	5.9%
5 通学ではない	5	29.4%
6 その他（未回答を含む）	10	58.8%
(合計)	17	100.0%

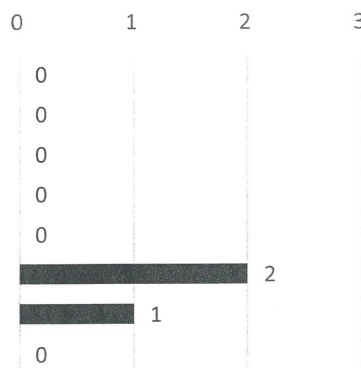


【理由（自由記述）】

- ① スクールバスには看護師が乗っていない。スクールバスの朝の時間が早い。朝は5時にはケア開始しているが時間がかかる。

D-4 現在の就労・通所等の状況（既に卒業された方のみ）

	人数	割合 %
1 一般就労（障害者枠を含む）	0	0.0%
2 就労移行支援	0	0.0%
3 就労継続支援A型	0	0.0%
4 就労継続支援B型	0	0.0%
5 地域活動支援センター	0	0.0%
6 生活介護	2	66.7%
7 就労・通所していない（在宅）	1	33.3%
8 その他	0	0.0%
(合計)	3	100.0%



E 自由意見

別紙のとおり

E 自由意見

	困りごと・心配なこと・負担に感じていること等
	子どもの成長とともに入浴介助などの負担で体力の衰えを感じる事が多くなりました。まだ出来る、と日々自分に言い聞かせている感じです。自分に何かあった時、この子はどうになってしまうのか？と考えると、具合も悪くなれませんね。サービス事業所が高崎ばかりで、送迎も負担。前橋にも事業所を増やしてほしい。
	夜間の体位変換、吸引などがあるため、体への負担が大きい。常に睡眠不足状態で、学校への送迎や付き添いはつらく感じる。仕事をしていると、昼間に休むこともできないため、1か月に数日もショートケアなどを確実に利用し、休息する時間を取りたい。しかし、利用できる施設がないため休息することができない。もともと少ない施設がコロナ禍でほぼゼロになってしまったので、ショートケア専用の病棟や施設をつくるなど早急に対応してほしい。
	訪問看護の回数が増えた時の料金が、利用してみて意外とかかると思っています。もう少し負担が少ないととてもありがたいです。 コロナにもしかかってしまった時、母子家庭で医療的ケアのある寝たきりの子供とどうになってしまうのか不安です。
	知的障害があるので、自分での医療的ケアはこの先もずっと難しいのだろうなあ…と思うと、高校も寄宿はムリかな？とか、修学旅行は親がついていけないといけなかな？とか、宿泊に関しては悩みがついてまわります。高度な医療的ケアでないにしても、資格を持った人でないとできないのはきびしいですね。（酸素スイッチをONにするとか、それだけでもできないというのは…）
	体調不良の時のショート利用など急には出来ないの、1人で育児するのが大変。
	自分が体調を崩したり、病気で入院したりした時に、子供の面倒をみってくれる人やあずける場所が今は（コロナなので）ないので、どうしたらいいのか？ ショートステイ利用時も1か月前くらいに予約を取るシステムが多いが、急に利用したい時には使えない。予定が決まっている時はいいが、体調が悪い時など急に利用したい時は難しい。
	児童発達支援や放課後等デイサービスの情報を知りたくて、まずは担当保健師等に質問してもあまり有益な情報はなく、医療ケア児の預かり実績の有無が統計化されていなかったの、情報がもっと集約されていると良いと思います。 前橋市内にも医療ケア児を受け入れてくれる施設が増えてほしいです。
	2人の子供を幼稚園に入園させるが、医療的ケア児の方は同じ幼稚園に入園させられない。送迎など親の負担がかなり大きい。
	コロナのワクチン情報が少なすぎて悩んでいます。重度のアレルギーがあるので、どこで打てるのか分かりません。ストレッチャー型の車いすだと、打てる病院が限られてしまうので、在宅の障害児向けのコロナワクチンの情報があると良い。

	県立小児医療センターでは透析はできないので群馬に小児総合病院があって欲しい。群大病院小児科は、小児循環器の常勤医がない。娘の経管栄養は腎不全でも摂取できる栄養剤ですが、全額自己負担。 子ども課と障害福祉課が連携してほしい。子ども課の保健師に子どものこれからのことを尋ねても、全然知らないということが多く、赤ちゃんのときは頼れなかった。 「3歳までお母さんと過ごせば良いですよね」ってつき放される発言は辛かった。早くから児童発達や療育について、障害福祉課を紹介してもらいたかった。 たくさんの手続き等で障害福祉課にお世話になっております。医ケア児の実態調査、ありがとうございます。市役所がこういったことをしているということを当事者家族としてうれしく思います。
	通える保育園や学校が前橋市内に無い（必要な医療的ケアに対応できる場所が無い）。ショートステイで入れる場所が前橋に無い（本人の年齢やケア内容に対応できる場所が無い）。
	現在は、学校と学童が利用出来て良いのですが、何かあった時に長時間お願い出来る日中一時や短期入所が無く不安です。高校卒業後の生活介護が空きが無い様で不安です。高崎には多い様ですが、前橋に、うちの子が行ける様な（生活介護の）施設が少ないので、持家で引越しも出来ず、何かあった時の迎えや送迎時間を考えると、近い所が安心なので、前橋にもっと施設を増やしていただきたいです。
	本人、親の年齢を考えると、将来の入所についても検討しないといけないと思いますが、入所するのも難しいと聞きます。ただ、今の環境がとても恵まれているので、このまま生活できるのが一番ありがたいかもしれません。

クロス集計表

<表 1> 障害児本人・年齢別・【A-3】必要な医療的ケア

n = 17

【複数回答あり】

	人工呼吸器	たん吸引	気管切開	ネブライザー	静脈栄養	経管栄養	定期導尿	酸素吸入	その他
0～5歳	1	1	1	2		5	1	2	
6歳～12歳	2	3		3		3		4	1
13～15歳	3	4	3	2		3	1	2	
16歳以上	1	2	1	2		2		2	1
(合計)	7	10	5	9	0	13	2	10	2

58

<表 2> 障害児本人・年齢別・【A-7】日中の主な居場所

	自宅	こども園 幼稚園	児童発達	小学校 (通常級)	小学校 (支援級)	中学校 (通常級)	中学校 (支援級)	特別支援学校 (小中高)	通所サービス 事業所
0～5歳	2	1	3						
6歳～12歳					2			2	
13～15歳	3						1		
16歳以上	1							1	1
(合計)	6	1	3	0	2	0	1	3	1

17

<表3> 障害児本人・【A-3】必要な医療的ケア別・【A-7】日中の主な居場所

n = 17

【複数回答あり】

	自宅	こども園 幼稚園	児童発達	小学校 (通常級)	小学校 (支援級)	中学校 (通常級)	中学校 (支援級)	特別支援学校 (小中高)	通所サービス 事業所
人工呼吸器	5				2				
たんの吸引	5				2		1	2	
気管切開	5								
ネブライザー	4		1		2			2	
中心静脈栄養									
経管栄養	6		3		2			2	
定期導尿	1	1							
酸素吸入	3		2		2			3	
鼻咽喉ケア									
その他								1	1
(合計)	29	1	6	0	10	0	1	10	1

＜表4＞ 主たる介護者・年齢別・【B-5】医療的ケアについて相談できる方

n = 17

【複数回答あり】

	家族	親族	知人 友人	相談員	訪看	学校	医療 機関	通所 事業所	ヘルパー	行政 保健師	相談先 わからず	相談者 いない	その他
20歳未満													
20歳代													
30歳代			2		1		2	1			1	1	
40歳代	4	3	4	3	9	1	8	3		1			
50歳代													2
60歳代													
(合計)	4	3	6	3	10	1	10	4	0	1	1	1	2

46

＜表5＞ 障害児本人・年齢別・【B-5】医療的ケアについて相談できる方

n = 17

【複数回答あり】

	家族	親族	知人 友人	相談員	訪看	学校	医療 機関	通所 事業所	ヘルパー	行政 保健師	相談先 わからず	相談者 いない	その他
0～5歳	3	1	2		4		4	1		1	1	1	
6歳～12歳		1	3	1	2		2	1					
13～15歳		1	1	1	2		3	1					1
16歳以上	1			1	2	1	1	1					1
(合計)	4	3	6	3	10	1	10	4	0	1	1	1	2

46

＜表 6＞【B-3】代わりに医療的ケアを依頼できる方別・【A-3】必要な医療的ケア【複数回答あり】

	人工呼吸器	たんの吸引	気管切開	ネブライザー	経管栄養	定期導尿	酸素吸入	その他
同居の家族	3	5	3	4	7	2	4	1
別居の家族	2	2	2	3	3	1	3	
訪問看護師	7	8	5	6	10	1	7	1
ホームヘルパー								
友人・知人								
代われる人なし	1	2		1	2		1	
その他								1
(合計)	13	17	10	14	22	4	15	3

98

＜表 7＞【B-2】医療的ケアの介護年数別・【B-3】代わりに医療的ケアを依頼できる方

n = 16

【複数回答あり】

	同居の家族	別居の家族	訪問看護師	ホームヘルパー	友人・知人	代われる人 いない	その他
1年未満							
1～5年	5	3	4			1	
6～10年	1		2			1	
11～15年	1	1	4			1	
16年以上	1						
(合計)	8	4	10	0	0	3	0

25