

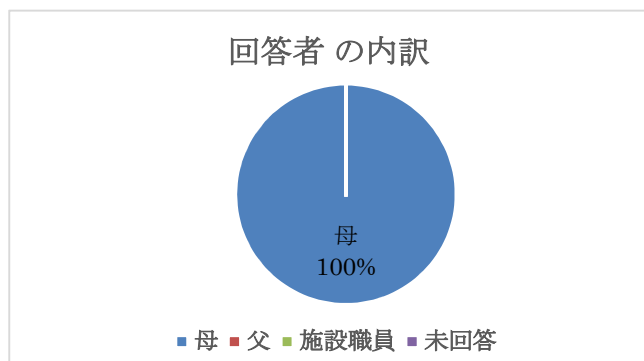
実施期間 平成 30 年 7 月～9 月

対象者 医療的ケアのある未就学児・特別支援学校、地域の学校の児童

回答数 未就学児 5 通、特別支援学校・普通学校（養護学校含む）1 通、未回答 0 件

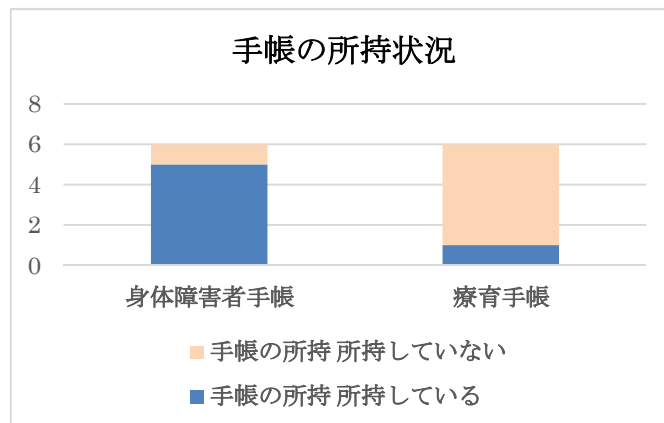
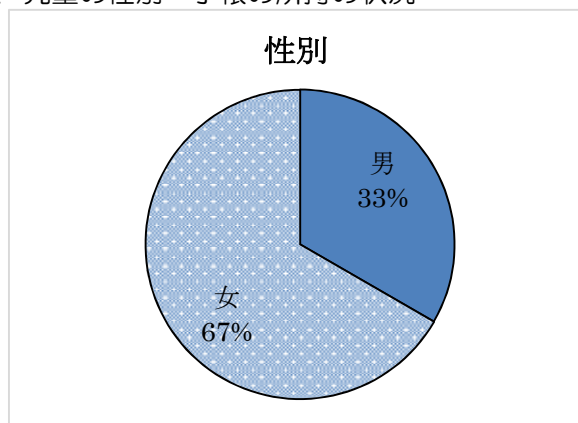
計 6 件

### 1. この調査の回答者



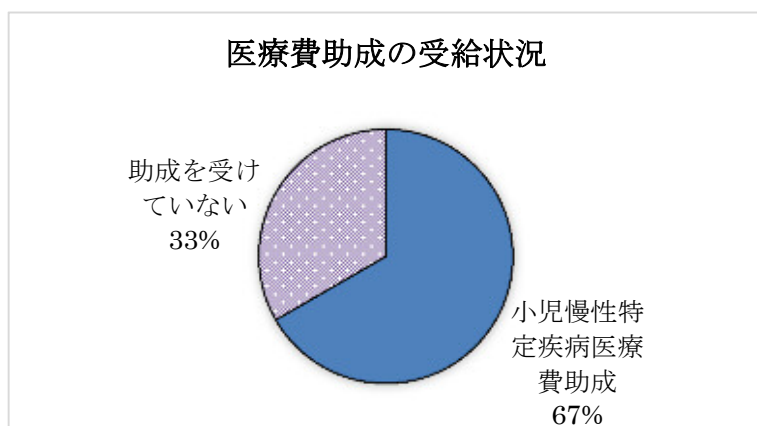
今回のアンケート回答者は全て母親でした。

### 2. 児童の性別・手帳の所持の状況



↑身体障害者手帳を所持していないと回答した人は 1 名（1 歳児・21 トリソミー）のみでした。療育手帳について未就学児は所持しておらず、就学児（1 名）のみ所持しているとの回答でした。

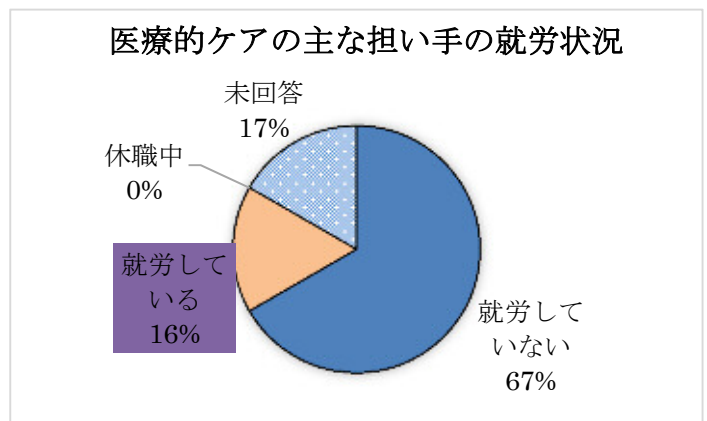
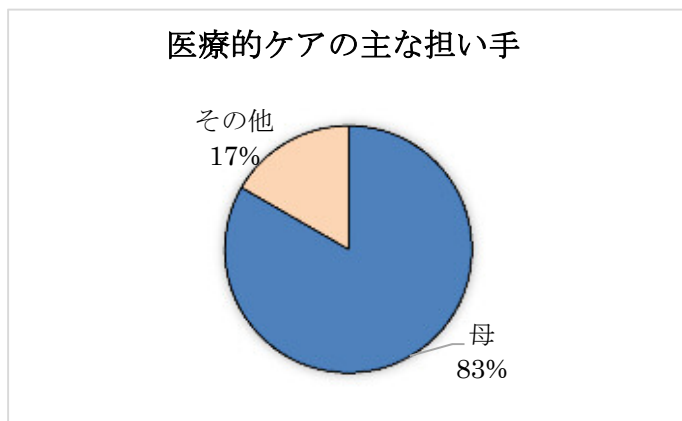
### 3. 医療費助成受給の状況



←小児慢性特定疾病医療費助成は 4 名（67%）が受けており、助成を受けていない人が 2 名（33%）となりました。

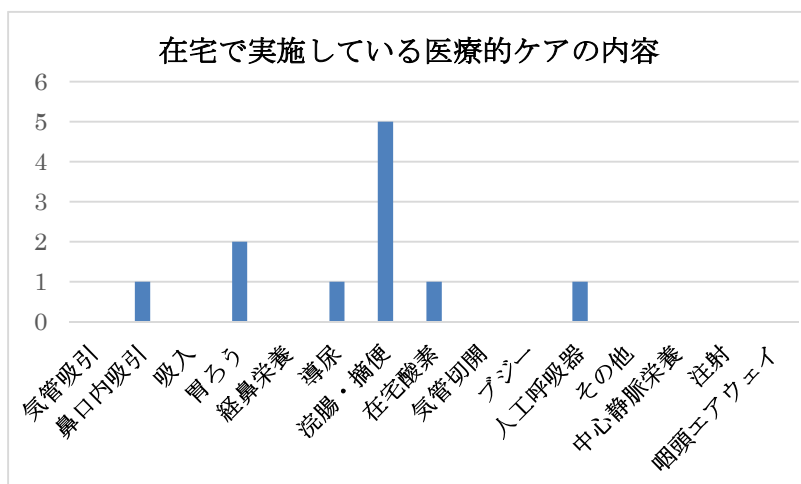
「在宅重症心身障害児者訪問看護助成事業」と「自立支援医療」を利用している人はいませんでした。

#### 4. 医療的ケアの主な実施者とその方の就労状況



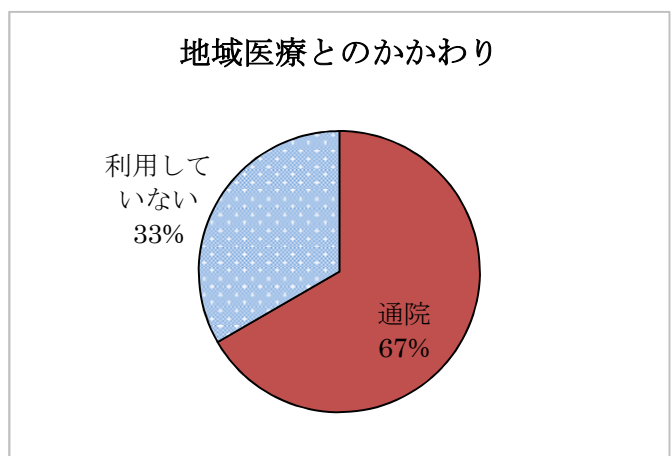
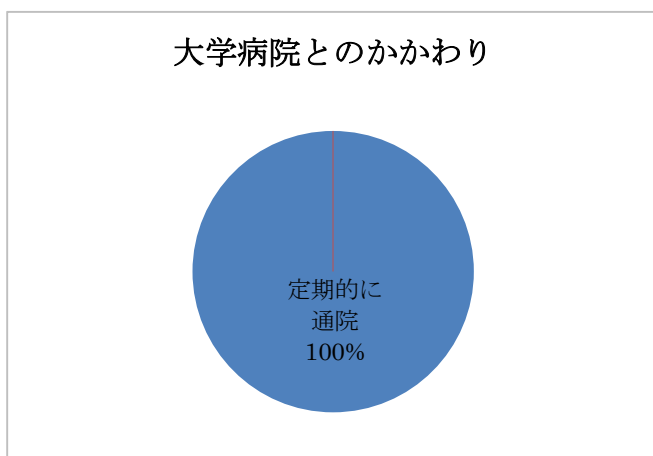
↑多くの場合、母が医療的ケアの主な実施者となっています。また、主な医療的ケアの実施者で「就労している」と回答した人は1名のみで未就学児の保護者でした。「就労していない」人は4名おり、「親が就労していると、登校などの送迎は現実的に無理」と回答する人が見られました。

#### 5. 在宅で実施している医療的ケアの内容



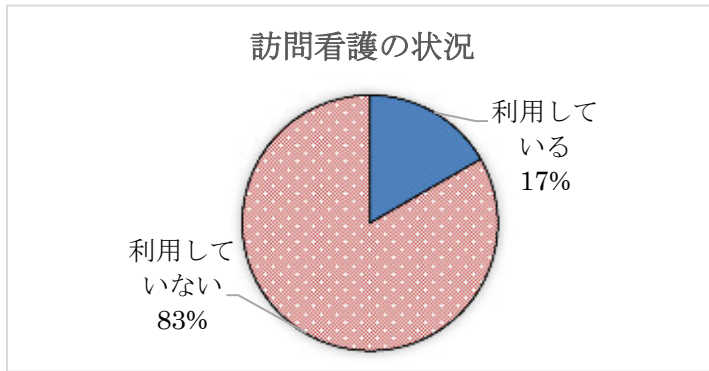
→浣腸・摘便が最も多く、6名中5名の方が実施していました。他にも胃ろうや導尿、吸引、在宅酸素など医療ケアがあるため、外出やイベント参加の機会が限られている状況が見られました。

#### 5. 大学病院・地域医療とのかかわり



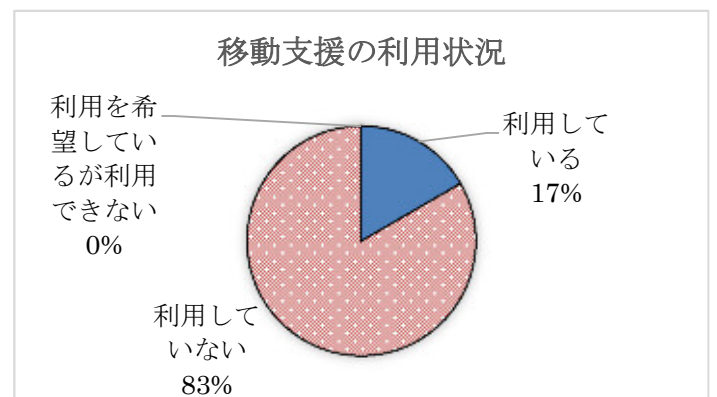
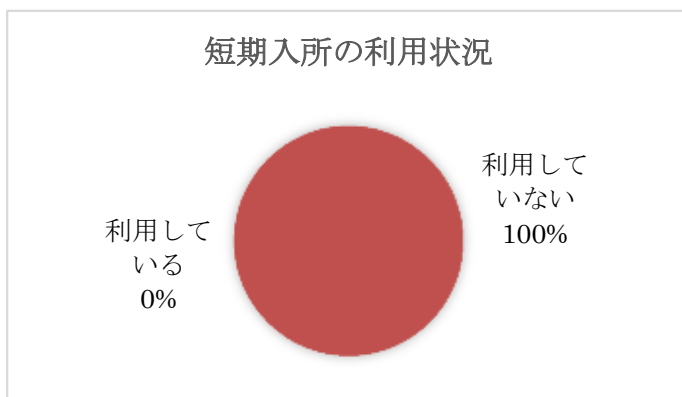
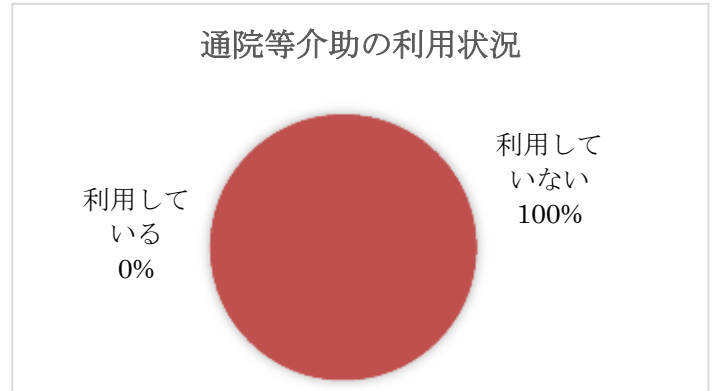
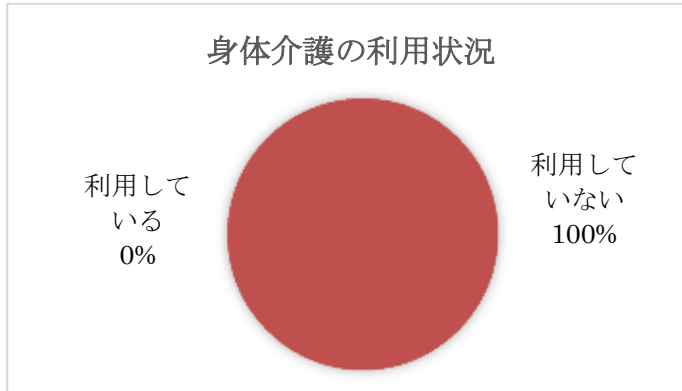
↑全員が大学病院に「定期的に通院している」と回答していました。また、地域医療とのかかわりについては「利用していない」人が2人（33%）で、「通院」と回答した人が4名（67%）いました。「入院中」「往診」と回答した人はいませんでした。

## 訪問看護の状況

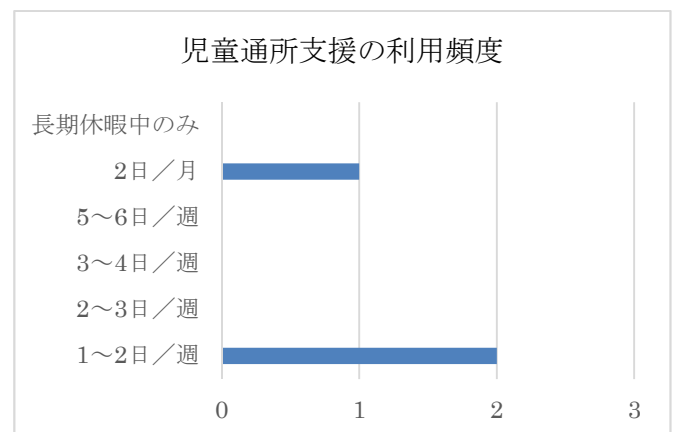
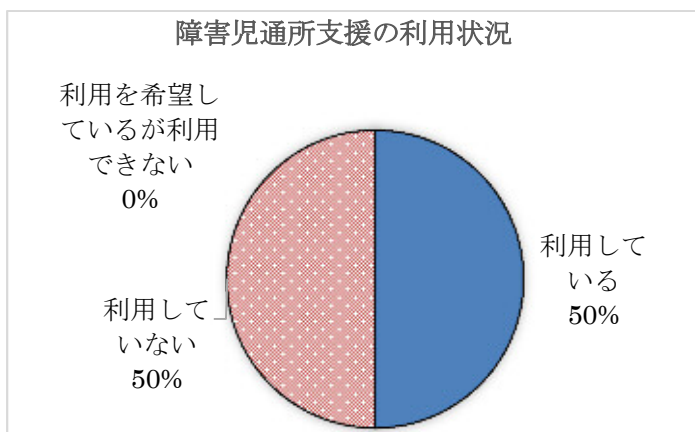


→「訪問看護を利用している」と回答した人は1名のみで、利用頻度も3～4回/年(自費負担のためどうしても時のみ)でしたが、アンケートの中では、医療ケアについての記述が多く、ニーズが高いことがうかがえました。

## 6.障害福祉サービス等の利用状況

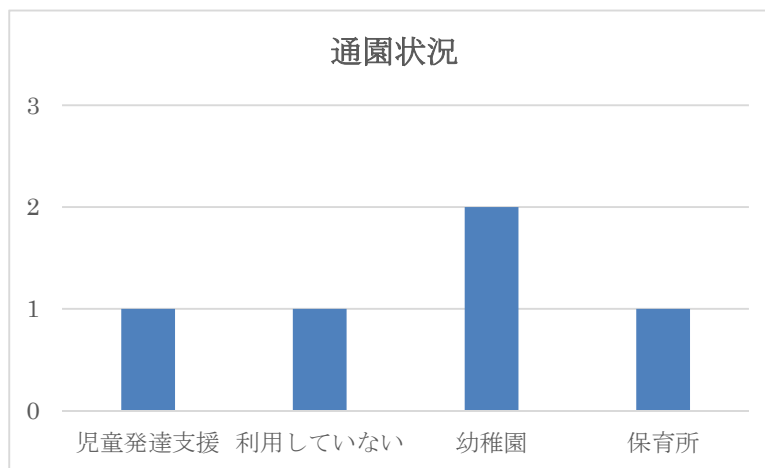
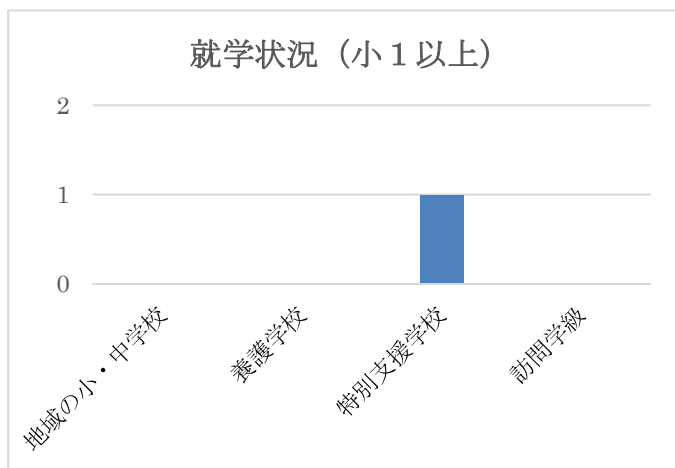


↑身体介護、通院等介助、短期入所を利用している人はいませんでした。移動支援利用は1名のみで、他5名は利用していませんでしたが、通園通学時の送迎サービスがあればとの要望がありました。

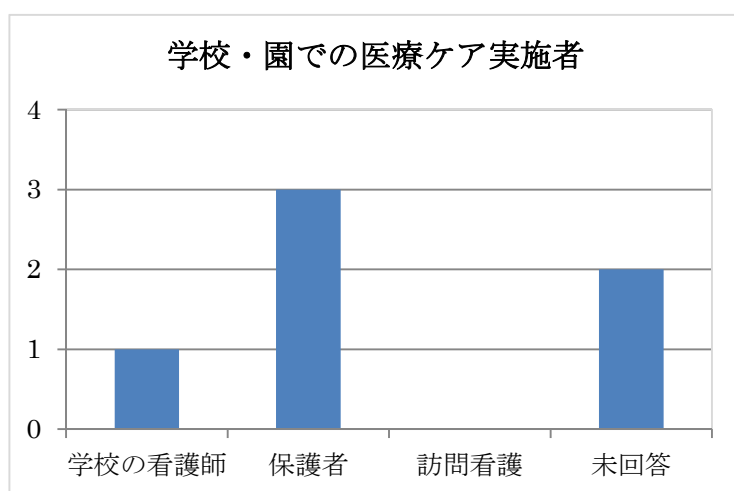
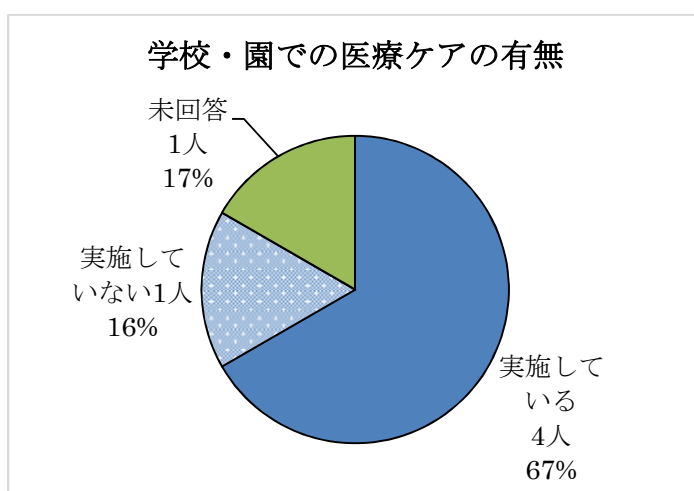


↑障害児通所支援を利用している人は未就学児で、利用先は児童発達支援事業や児童発達支援センターでした。

## 7.通学・通園状況

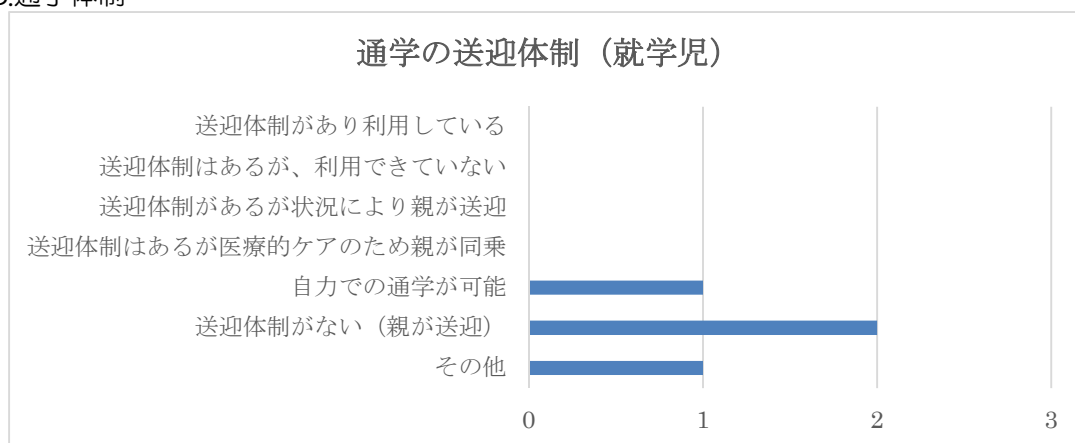


↑就学児は1名で特別支援学校に通学されていました。幼稚園を利用していると回答した人は2名で、児童発達支援、保育所は1名ずつ利用していました。利用していない人からは、医療ケア児の受け入れが難しいのでは、との不安があるとの意見がありました。



↑医療ケアを実施している人は4人（特別支援学校、児童発達支援事業所、幼稚園）で、実施していない人は1人（保育所）でした。未回答の1人は1歳児でどこにも通所されていませんでした。医療ケア実施者は学校の看護師（1名）と保護者（3名）となっています。実施者には保護者が多く、看護師が実施している場合も他児とのかけもちのため時には保護者が呼び出され、親が仕事することが難しい、との意見がありました。

## 8.通学体制



↑自力での通学が可能と回答した人が1人。送迎体制がない（親が送迎）との回答の人が2人。その他の人は天候によって通学手段が変わるとの回答でした。

## 9.社会参加で不利益なこと

- うちはまだ小さいので仕方ないと思いますが、必ずどこでも保護者の付き添いが必要なため、母子分離がむずかしい。健常な子が通えるプリスクールや、託児所の利用が出来ないため、どうしても母親の負担が大きくなる。子供だけでそのような場所で過ごすことが出来ないため、子供に友達が出来にくい。医療的ケアがあることによって今後も通園やイベント参加に支障が出ると思うと今から不安を感じます。
- 遠足や、運動会等。特に運動会等の時に出番に間に合うか・・・
- 幼稚園に通っていますが、例えば園外保育中に急に導尿が必用になった場合に、導尿をする場所がなくて、急いで園まで引き返したこともありました。途中で園外保育に参加出来なくなりました。
- 日中保育時間は園の看護師さんに導尿をしてもらえ、保護者はしなくてもよいが、看護師さんが他園の児童の導尿とかけもちの為、急な導尿が不在時に必要になった時に、保護者に電話で要請があった。また、日中外の預かり保育や長期休みの時は看護師さんが見つからないので、保護者が1~2回導尿に通うため預けていても常に近距離で待機しないといけないので、仕事につけられない。
- 公立保育園の一時預かりを利用したかったが、医療ケア児は難しい印象を受けている。復職のため、受け入れてくれる施設があると助かる。
- 酸素吸入が必要な状態で、保育所入園は前例がないと言われた。入園のタイミングで、酸素がはずれたので入園可能だったが、医療的ケアが必要な状況では入所できなかったと思われる。本質問紙設問7等を芦屋市ではたすねられる状況ではないのでは？と思う。(聞いたところで、ケアが必要なら入所できていない)

## 10.今後の施策にかかる要望

- 医療的ケアにかかる時間(主に胃ろう注入)が長いため、外出時間が限られる。家族での外食等、まとまった時間外に出るのが気軽にできない。この先幼稚園や小学校に通えるようになった場合、親の送り迎えや付き添いがなくても通園通学が出来るようになれば嬉しいなと思います。例えば、注入時間に看護師さんが来てくれたり、幼稚園バスに加配の先生と一緒に乗ってくれたり、福祉車両での送迎サービスがあったり等、普通の子供たちと同じように「行ってらっしゃい」と送り出し「おかえり」と迎えることが出来るようになったら嬉しい。「今日は学校でどんなことをしたの?」という会話を子供と出来るように将来なるといいなと思います。
- リハビリ(St もぐもぐ)が芦屋福祉センターで出来ないため、西宮すなご福祉センターまで通っています。芦屋福祉センターで出来るようにしてほしい。交通費、実母、本人の負担が多い。
- 車イスや装具等を作っていただくのに南大阪小児リハビリテーション病院まで受診しなければならない。主人が会社を休んで何度も通わないといけない。芦屋市内で利用出来るようにしてほしい。なんとかして下さい。困っています。障害者(赤ちゃんから高齢者)介護する人に優しい街にしてください。
- 朝の通園、通学前に導尿及び浣腸をしている。特に浣腸が終了し、出し切るまで30分~1時間かかるので、通園、通学の時間に間に合わせるのが本当に大変。今は幼稚園で現在6時に起こして対応しているが、小学校になったら登校が今より1時間早くなるので、それに伴い全ての生活を前倒しにしなければならないので、精神的、肉体的に本当にきついです。(主人が出勤してしまうため)基本的に朝の医療的ケアは全て母の役割なので母の負担が大きいと感じています。導尿も何時にしたかチェックはしているけれど、時々分からなくなり、常に頭の中は導尿の回数やチェックで頭がいっぱいになっています・・・
- 娘は今導尿の必要性はないものの、将来もしやる必要がでてきた場合、訪問看護を低価格で受けられると良い。小児慢性特定疾病医療費の上限額(うちは15,000円が上限だが、外来でそこまでの費用が発生することはほぼなく、実質実費負担)までを何らかの形で還付してもらえると経済的負担は軽減される。
- 小学校登校において、自力での登校が難しい場合の通学支援等のサポート。(親が就労していると、毎日送迎は現実的に無理)
- 子に医療的ケアが必要であっても、親が転職したり、退職したりしなくてもすむ体制。