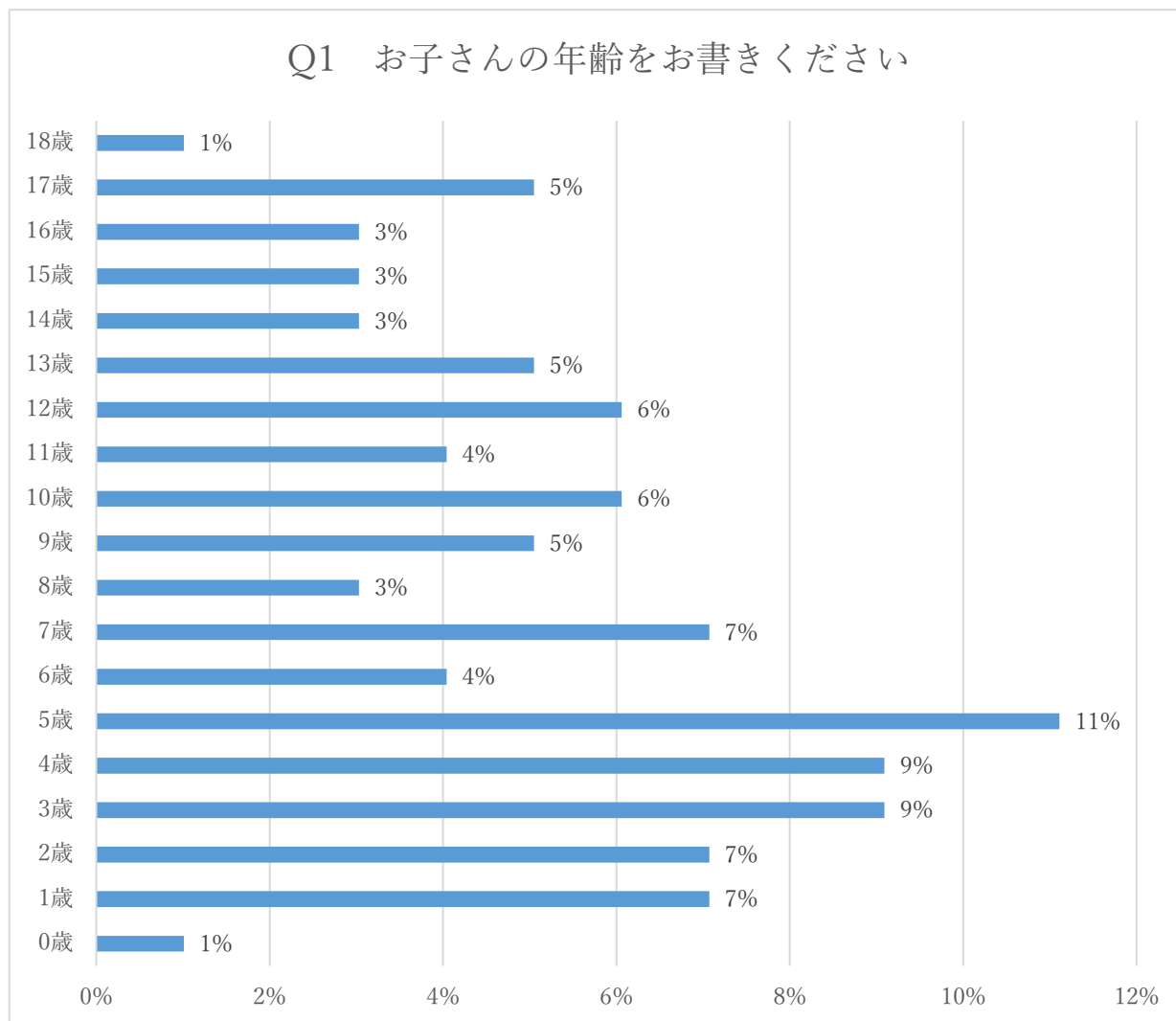


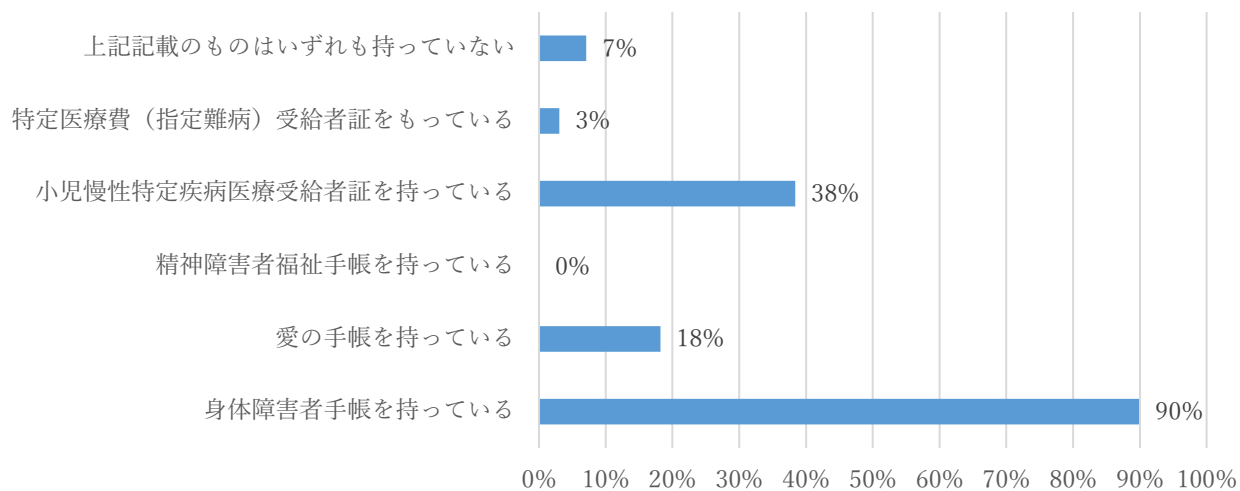
医療的ケア児を育てる保護者の通所ニーズ等に関するアンケート結果（まとめ）

(1) 医療的ケア児の様子

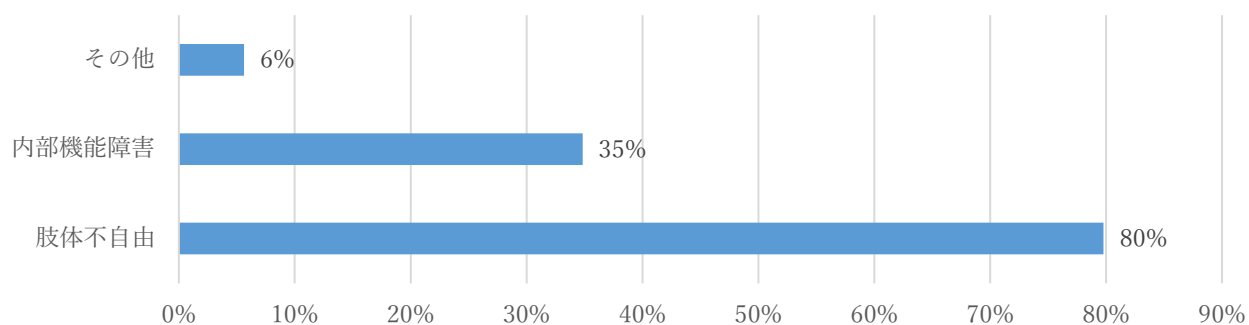
- 医療的ケア児の人数は就学前（0～6歳）が約48%とほぼ全体の半分を占めていた。



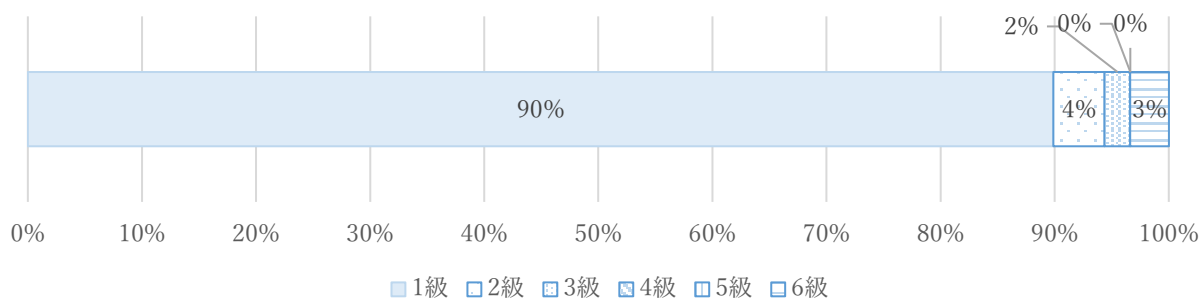
Q2 お子様は障害者手帳等をお持ちですか（複数回答）



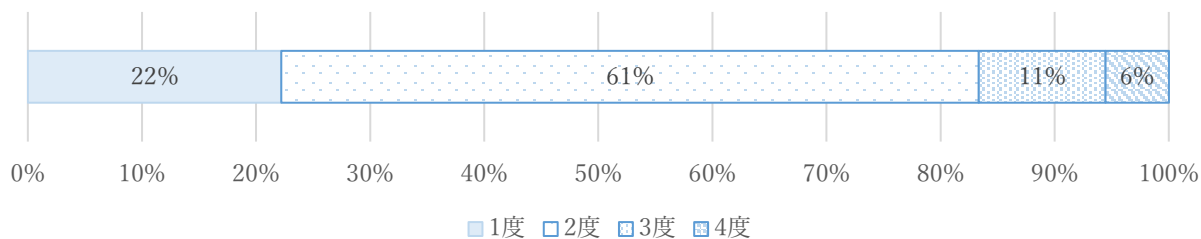
Q2で「1 身体障害者手帳を持っている」を選択した方



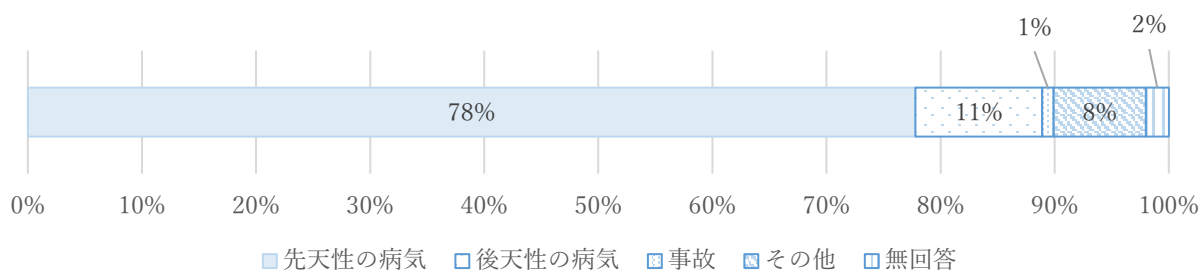
Q2の1 身体障害者手帳の級数



Q2で「2 愛の手帳を持っている」を選択した方（度）

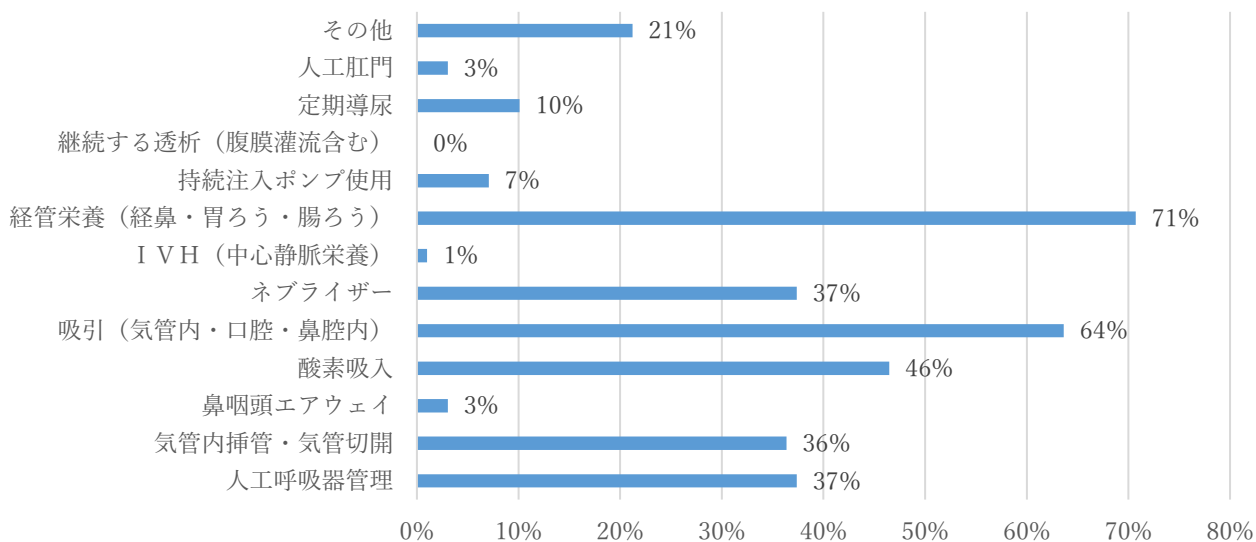


Q3 お子様が医療的ケアが必要になった理由はなんですか



- 必要な医療的ケアは「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」71%、「吸引（気管内・口腔・鼻腔内）」64%、「酸素吸入」46%、「人工呼吸器管理」37%の回答があった。

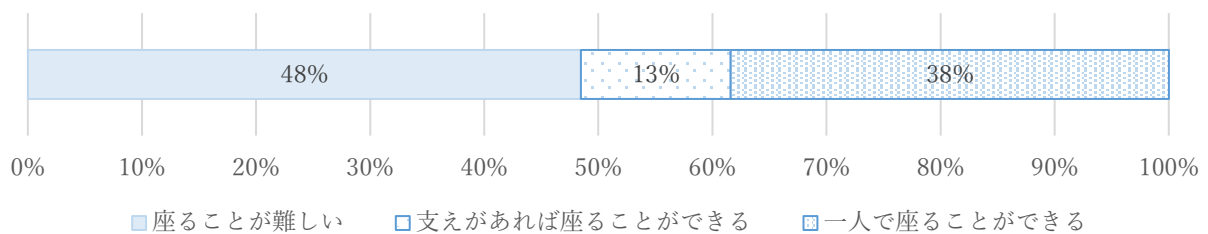
Q4 お子様が必要とする医療的ケアは何ですか（複数回答）



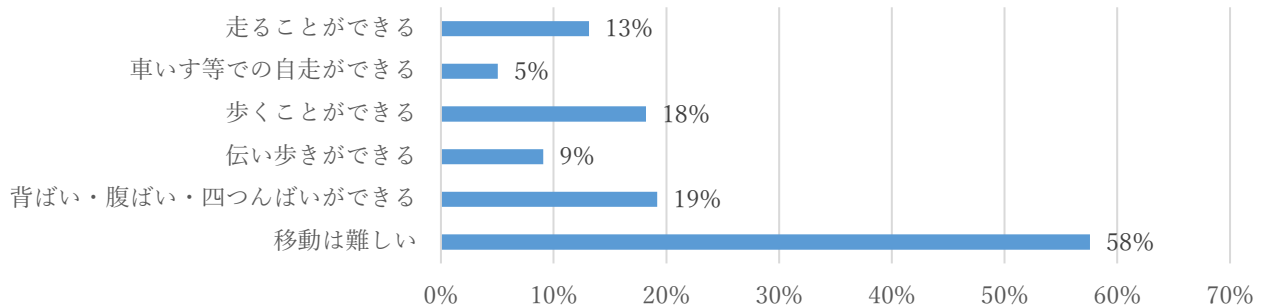
Q4 で「13 その他」を選択した方のご意見

- 洗腸 • 血糖管理 • 浣腸
- 以前はCV 人工肛門 現在は軟膏塗りとネラトンカテーテルでガス抜き
- 唾液持続吸引 • 持続吸引 • 毎日の摘便 • カフアシストによる排痰ケア
- 過去酸素吸入を利用していたが、現在は無し • 定期洗腸
- シャント • 長時間、尿が出ないときは導尿
- ブジー • 自己注射 • 腎ろう刺入部の消毒など
- カニューレ抜去後。ただし、気管切開は閉じてない状態
- 成長ホルモン注射

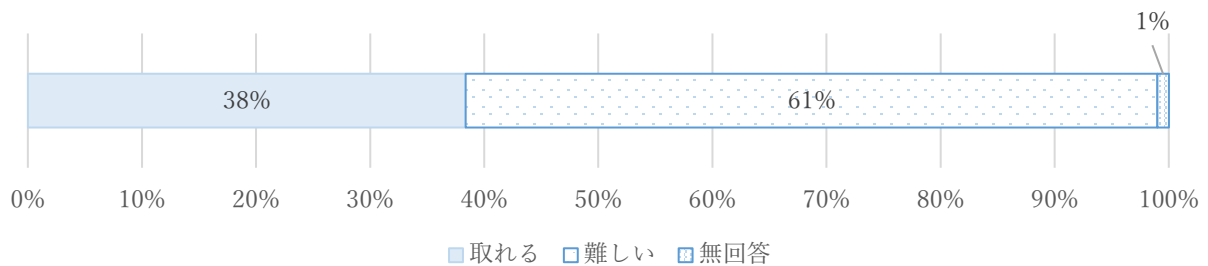
Q5 お子様の座位の状況について



Q6 お子様の移動について（複数回答）

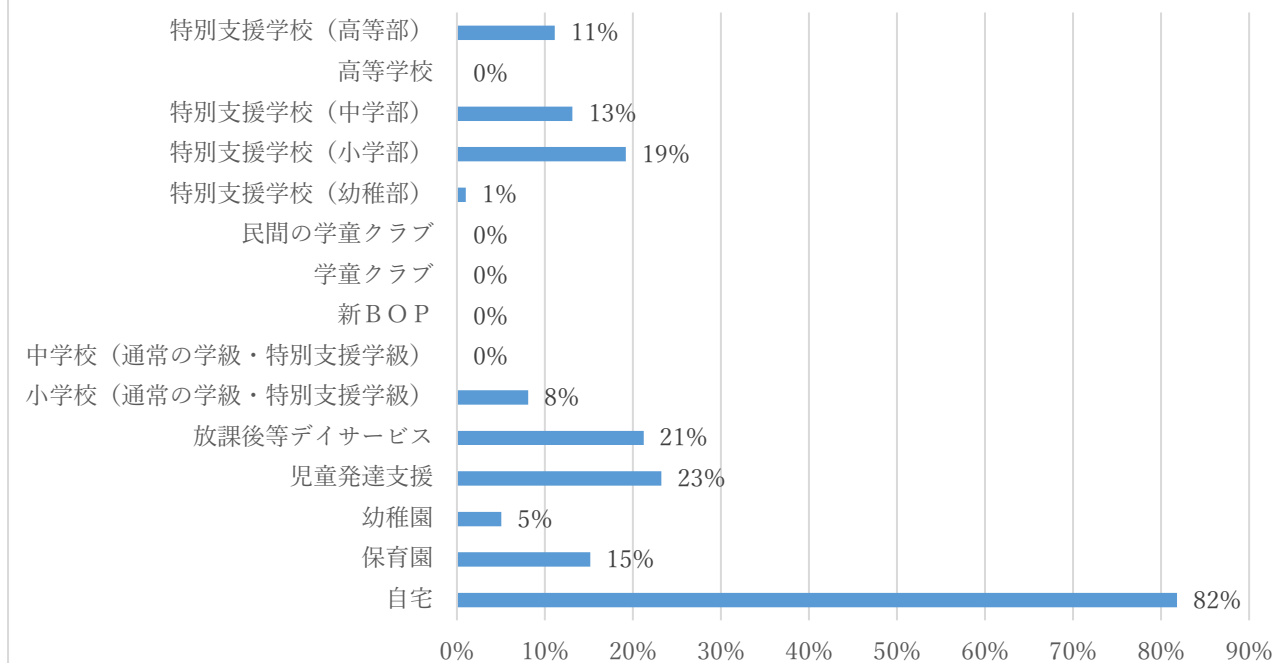


Q7 お子様のコミュニケーションについて



- お子さんの日中活動の場は「自宅」を除くと、就学前は「保育園」「幼稚園」のほか、「児童発達支援」を、就学後は「学校」のほか「放課後等デイサービス」を利用していた。

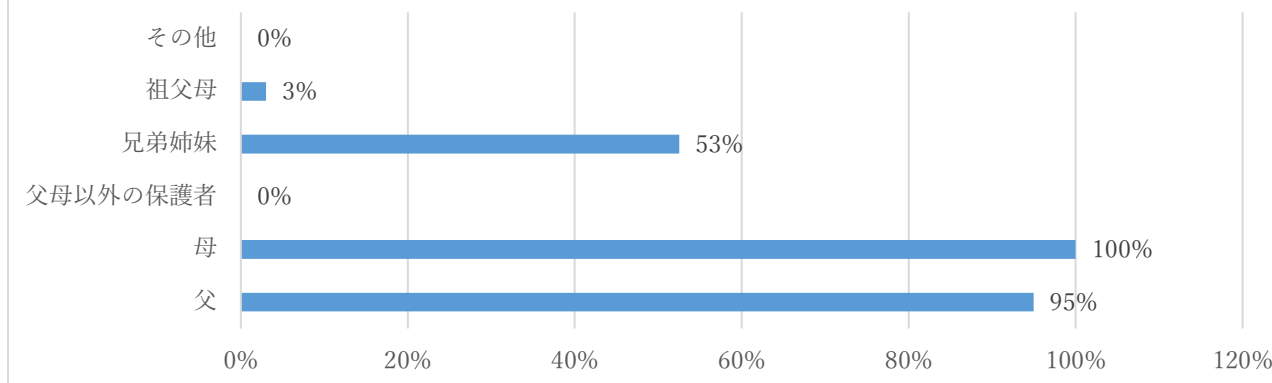
Q8 医療的ケアを必要とするお子様の日常の活動場所はどこですか（複数回答）



(2) ご家族の様子

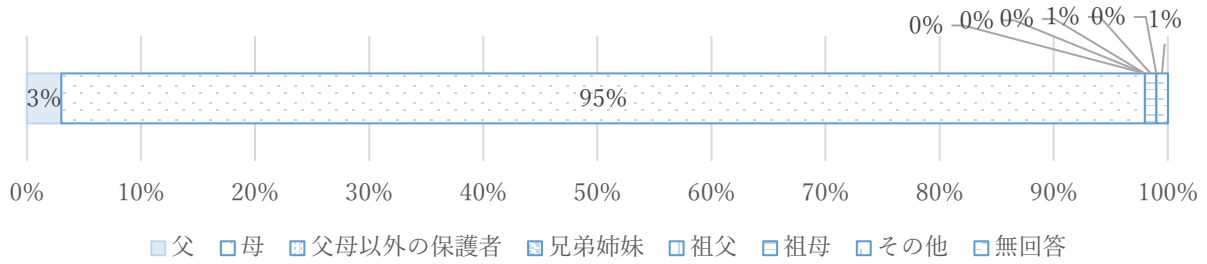
- 家族形態としては、医療的ケア児を含む父母きょうだいの4人以上の世帯が半数以上を占め、一般的な児童のいる世帯の家族形態と大きな差がみられなかった。

Q9 医療的ケアが必要なお子様と同居しているご家族

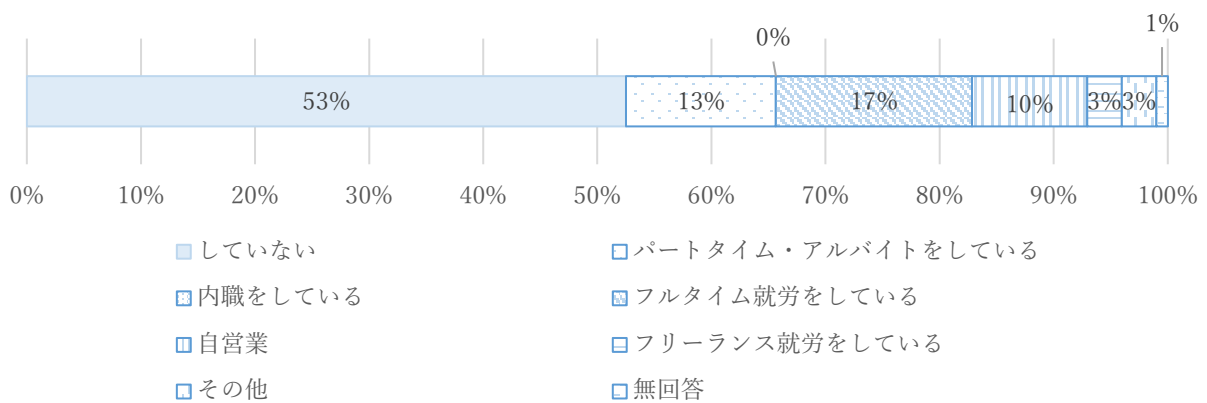


- 医療的ケアを主に担っている方は95%が「母」であり、その53%が仕事をしていないが、無回答を除く残りの46%の方が、何らかの就労をされており、医療的ケア児の年齢が低い世帯ほど、パートやアルバイトだけでなく、自営業やフルタイム就労などされている割合が高くなっていった。

Q10 主に医療的ケアを担う方はどなたですか

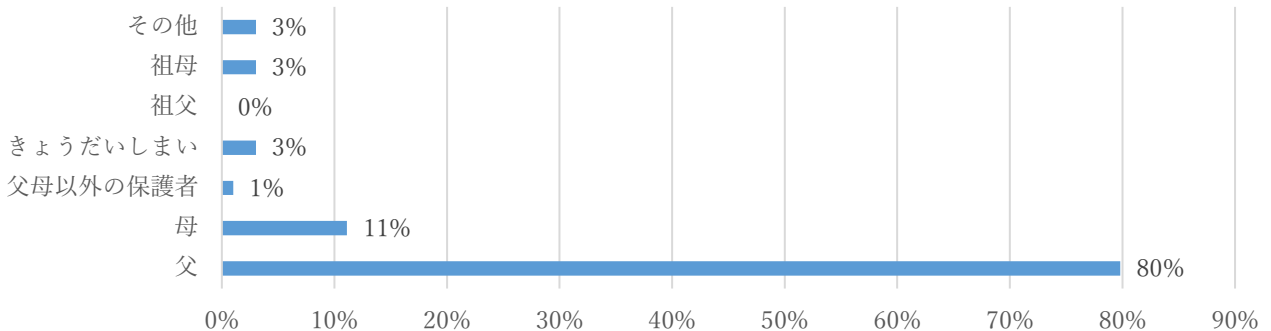


Q11 主に医療的ケアを担っている方はお仕事をしていますか

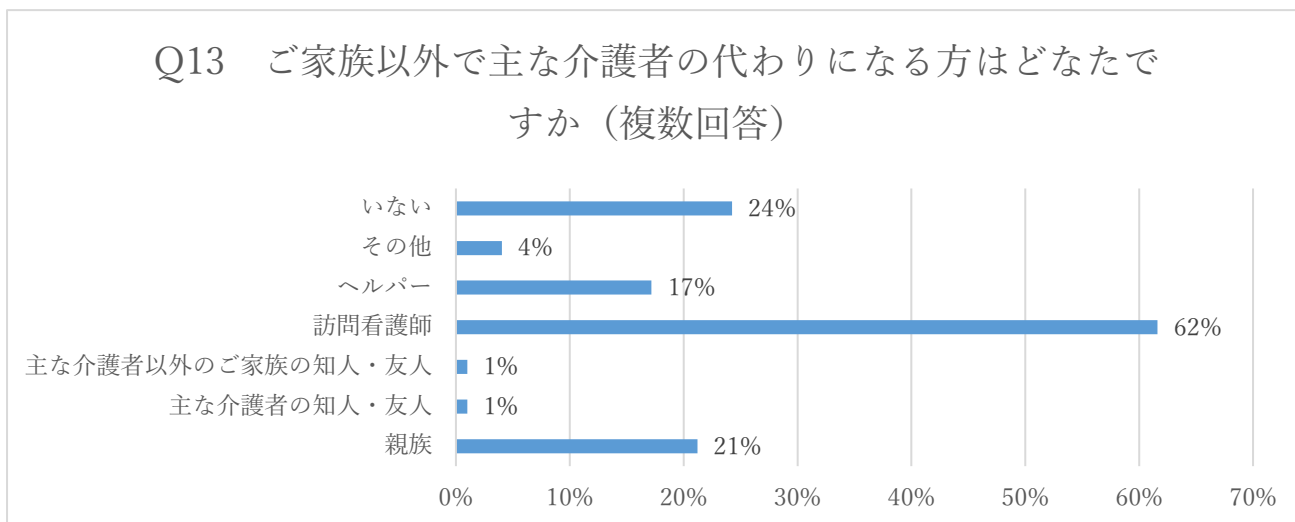


- 主に医療的ケアを担う方以外について何うと、「父」のほか、「祖母」「きょうだいしまい」という回答もあったが、主に担っている「母」と同一人回答をされた方も複数あった。

Q12 ご家族のなかで、主に医療的ケアを担う方以外の方で、医療的ケアを担う方はどなたですか（複数回答）

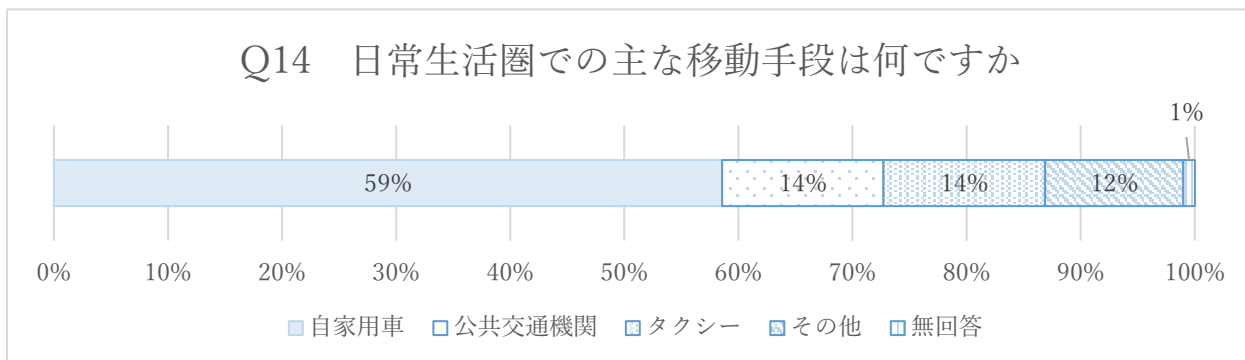


- ご家族以外の介護者には「訪問看護師」が62%と最も高いが、「いない」と回答される方は24%いた。



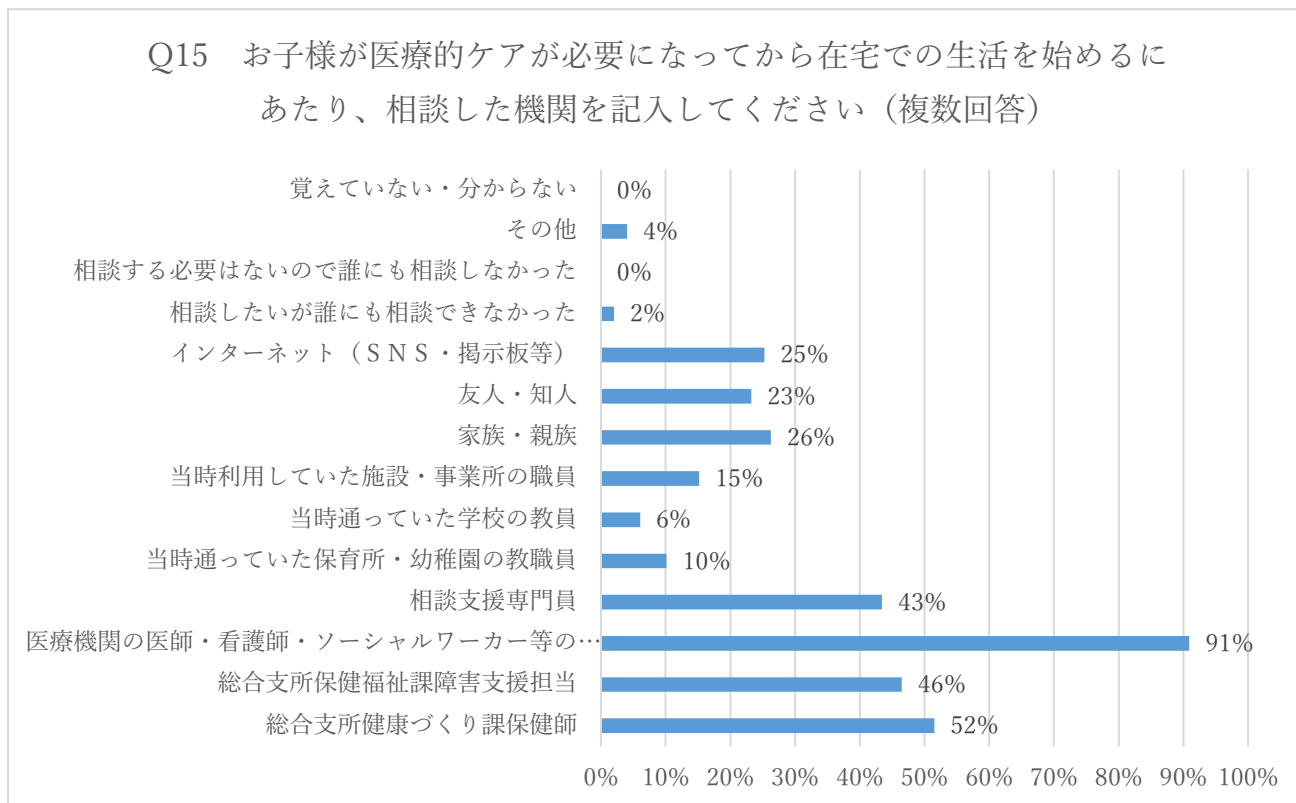
Q13で「6 その他」を選択した方（自由記載）

- 短期入所施設
- 保育園の看護師
- 児童発達支援のスタッフ
- 放課後等デイサービス、短期入所、病院の看護師
- 訪問看護は検温、血圧測定、入浴介護で利用
- 緊急介護人



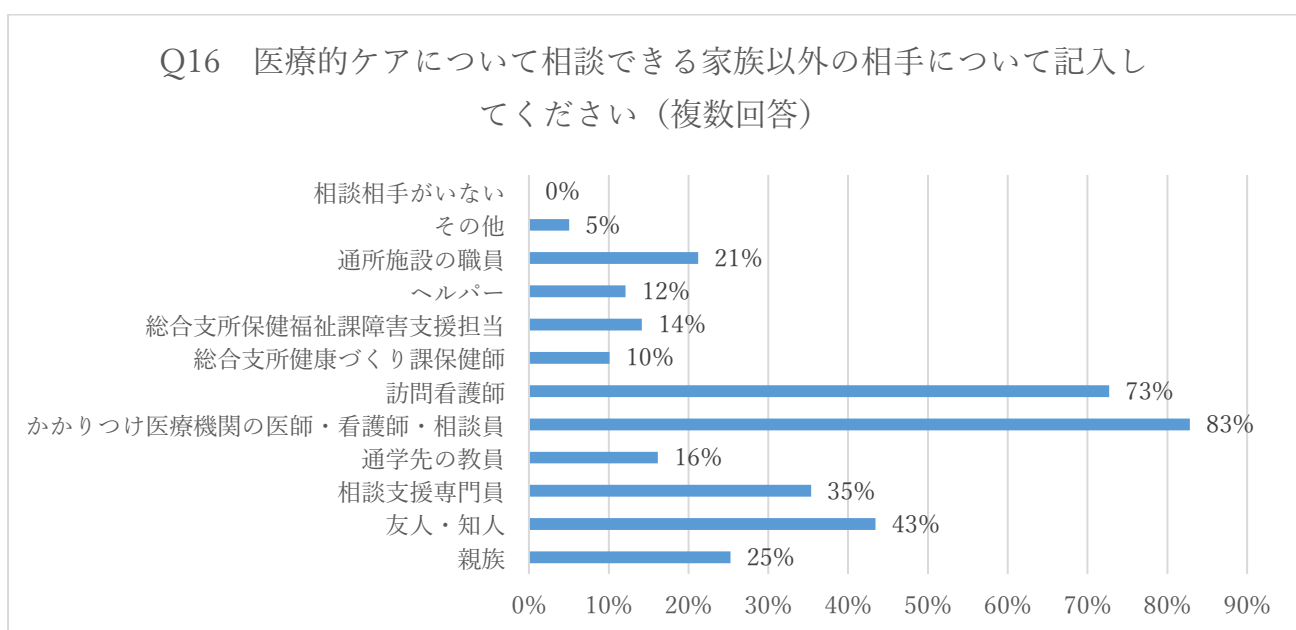
(3) サービスの利用について

- ・「お子さんが医療的ケアを必要とするようになってから在宅での生活を始めるにあたり、相談した機関」「そして医療ケアについて相談する機関」について伺ったところ、いずれも、「医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー」との回答が80%をこえていた。



Q15で「13 その他」を選択した方（自由記載）

- ・退院前に病院の紹介で知った訪問看護ステーションの看護師さんが一番頼りになった。
- ・在宅開始時は他区に居住していたため、その区の保健師 ・患者会 ・子育てひろば職員

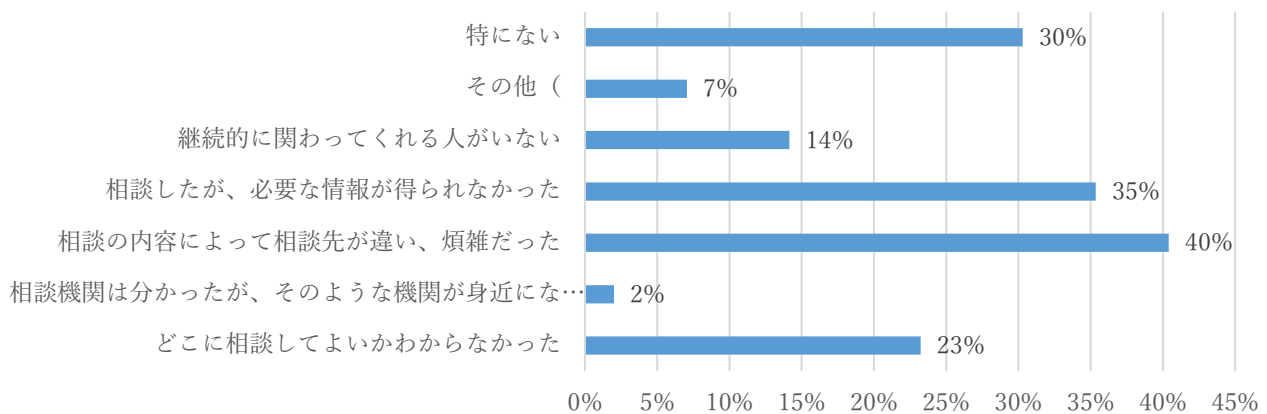


Q16で「11 その他」を選択した方（自由記載）

- 保育園の看護師
- 就学前に通園していた医療型児童発達支援の職員と医師
- 日常生活、親の仕事と医療的ケアの両立についての相談は、ほとんど訪問看護ナースに頼っていた。
- 患者会
- 通学先の看護師
- ママ友

- 相談にあたり「相談の内容によって、相談先が違い、煩雑」「必要な情報が得られない」で困っているとの回答はそれぞれ35%をこえているが、「どこに相談してよいか窓口がわからない」という回答も23%あった。

Q17 相談にあたり困ったことについて記入してください
(複数回答)

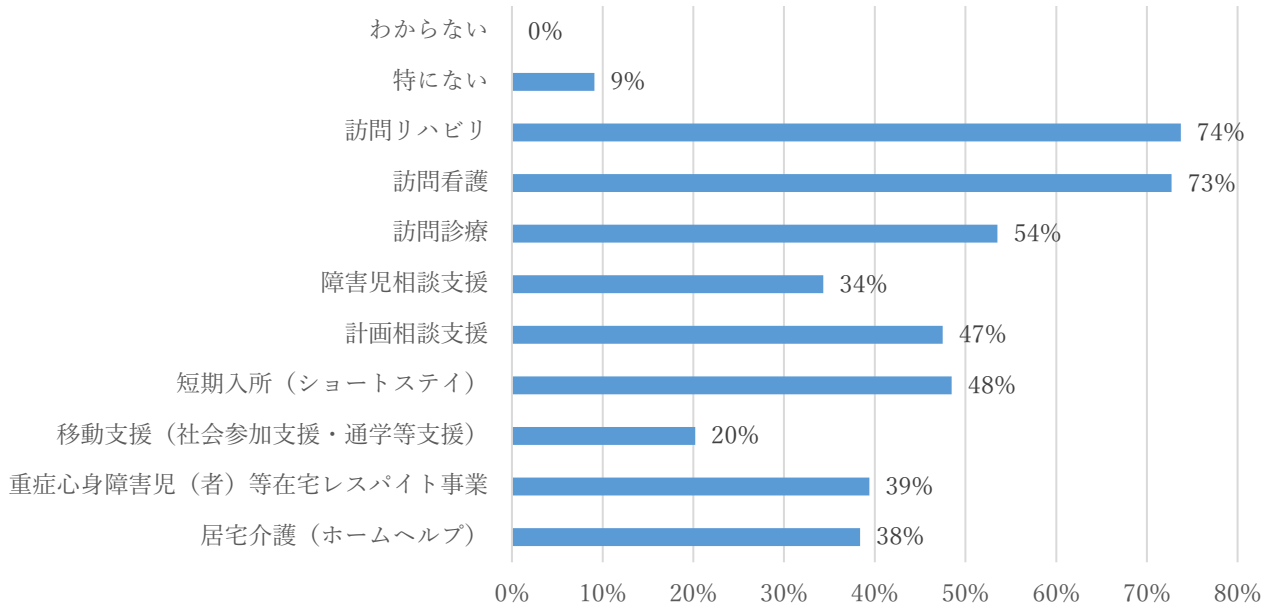


Q17で「6 その他」を選択した方（自由記載）

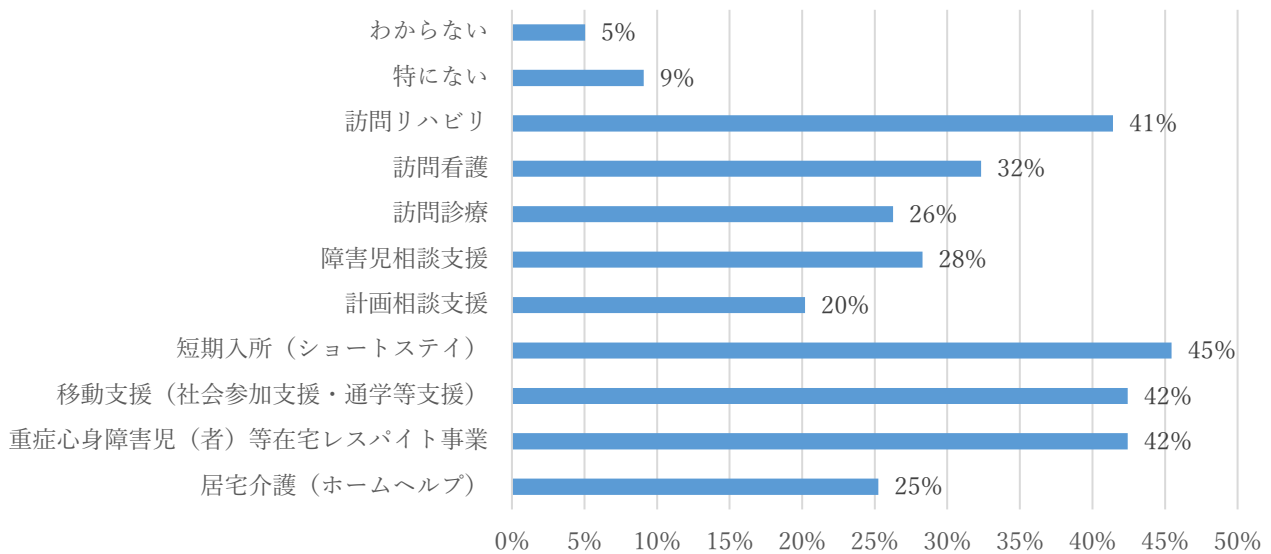
- 今より医ケアが大変だった当時「夜寝る暇もなくて辛いからヘルパーを入れたい」と役所に相談に行ったら、「専業主婦だし、子育ては皆さん大変なものですよ」と医ケアの大変さを理解してもらえなかった。
- 手当申請の相談をしても、「認定の可能性は低い」などネガティブな事を言われる。
- 手帳があれば申請が通りそうな手当を案内していただけない。親身になった対応をしていただけると嬉しい。
- 保護者の気持ちまで汲んでくれる人が少ない。
- 医ケア児を抱えて、相談に行くこと自体が困難
- 当時はまだ何もわからず頼っていなかった。今はつながりのある機関で相談できている。
- 目的を相談しているつもりが縦割りで代替えサービスを提示してもらえない
- 区役所の担当者が変わると情報量や対応の仕方も変わる。特に経験が浅い方が担当になると相談にも時間がかかって困る。
- 相談しても、制度がなかったり、あっても空きがなかったり、医ケアがあることで対象外になったりした。

- ・障害福祉サービスのなかで、「短期入所（ショートステイ）」は48%を利用し、「居宅介護」「重症心身障害児（者）在宅レスパイト」も38%以上の方が利用していた。
また、医療では、70%以上の方が「訪問看護」「訪問リハビリ」を利用していた。

Q18 現在利用しているサービスについて（複数回答）



Q19 身近にあったら利用したい、もっと利用したいサービスについて（複数回答）



Q19 身近にあったら利用したい、もっと利用したいサービスについて 【選択したサービス】	Q19 身近にあったら利用したい、もっと利用したいサービスについて 【その理由】
1 居宅介護（ホームヘルプ）、2 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業、3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）、4 短期入所（ショートステイ）、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	寝たきりなので、プロの目で必要なケアやリハビリを入れて、症状の悪化を防ぎたい。安心な在宅生活を目指したい。
4 短期入所（ショートステイ）、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、7 訪問診療	手帳がない医療ケア児。保育園にも入れず、一時的に預かってくれるところが見つからない。相談したい。継続的に相談したい。すべて課が分かれていて、たらい回しにされている印象。未だに回答なし。
3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）、7 訪問診療、8 訪問看護	週一回の点滴を自宅で実施したい。 保険適用訪問回数が訪問リハビリと訪問診療、看護全てをカウントする為、いまは訪問リハビリを優先している。保険のカウントを別にして、すべてを利用したい。
3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）、4 短期入所（ショートステイ）、8 訪問看護	8 訪問看護 ただし、居宅以外。例えば学校内で訪問看護サービスが受けられることを希望。
2 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業、4 短期入所（ショートステイ）	もみじの家が一泊 3000 円近くかかるので利用しづらいため、上限額以内でおさまるショートステイがあれば利用したいです
9 訪問リハビリ	病院でのリハビリは半年に一回程度でなかなか進まない、継続的に訪問リハビリを受けたい。
3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）	移動支援は基本、肢体の小学生は使えないようですが、母が腰痛のため、診断書を提出して通学の移動支援をいただいています。しかし、医療ケアがある児、とくに気管切開をしているため吸引が必要なので、引き受けられるヘルパー事業所が少ないです。また、母が体調不良のときは、子どもは通学できない状況もあります。義務教育の確保すら難しい状況もあります。

2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	計画相談支援、障害児相談支援については、何を指しているのか知識がなく、もしかしたら利用しているのかもしれませんが。
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、8 訪問看護、9 訪問リハビリ5 計画相談支援、6 障害児相談支援、10 特にない	今十分医療支援は受けられていると感じます
3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、7 訪問診療、9 訪問リハビリ	近くに施設がなく、通うのが大変であるため
11 わからない	<p>保育園は医療的ケア児枠があり、運良くそこに入る事ができ、大変助かりました。しかし、その後の小学校への就学についての相談はまたゼロからのスタートとなり、未就学児からの縦の繋がりが全くないのはおかしいと思います。</p> <p>世田谷区として医療的ケア児も受け入れていこうという姿勢になってきているにも関わらず、その窓口はどこなのかわかりません。</p> <p>4/15 からの就学相談で一からこどものことを話し、希望をつたえ、受け入れてくれるかどうかの判断を待たなくてはならないのは辛いです。</p> <p>未就学児からの途切れない支援をお願いします。</p>
3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)	移動支援は条件が厳しくて利用したくてもできません
3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)	既に利用しているため
5 計画相談支援、6 障害児相談支援	入園や進学に関する相談をしたい
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、4 短期入所(ショートステイ)、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	移動が負担に感じるため

2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	医療的ケア児のレスパイトを受け付けてくれる訪問看護ステーションを見つけるのが大変だった。例えば自費負担があったとしても休日もお願いできるステーションを探したりといったニーズもある。また、子供のリハビリをしてくれるステーションを見つけるための情報が少なかった。(後者については、所属されるPT/ST/OTさん個人のご経験等にもよるので情報が一過性のものになりやすく、仕方のない部分もあると思います。)
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、7 訪問診療	病院に行くのも移動が大変のため。ただ両親が就労しているので、訪問に来てもらえる時間帯に在宅できず利用しにくい。
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、9 訪問リハビリ	保護者は定期的な通院ですら大変なのに、リハビリも施設に行かなければならない。保護者の外出先がほとんど全て医療機関になること。
3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、6 障害児相談支援	通学が医ケア専用バスですが、同乗する看護師不足で親が登下校とも同乗です。代理を依頼するには、看護師か介護福祉士の有資格者で同じ学校の保護者ではない事など条件が厳しいです。こういうケースにお手伝いして頂ける制度があると有難いです。また、現在世田谷の障害児は補装具をつくらせて頂くのに、大田区や板橋区に行っている方が多く、医ケア児には負担が大きいです。世田谷の施設で作れる様になる事を強く望んでおります。
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、4 短期入所(ショートステイ)、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	訪問時間が短い
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、4 短期入所(ショートステイ)、5 計画相談支援、9 訪問リハビリ	小児専門の訪問リハが少ないので
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、9 訪問リハビリ	小児専門のPTが少ない
11 わからない	現在はコロナウイルス感染が心配なのであまり生活を変えたくないため

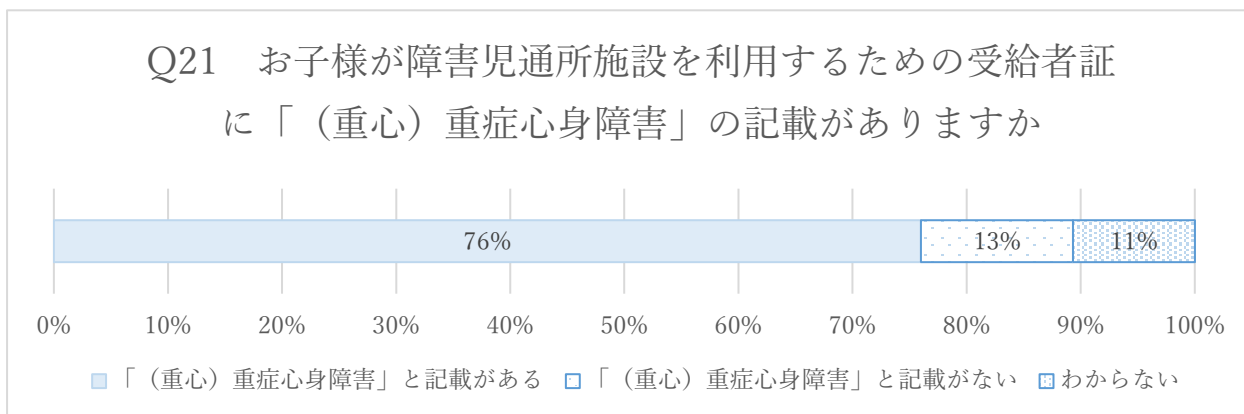
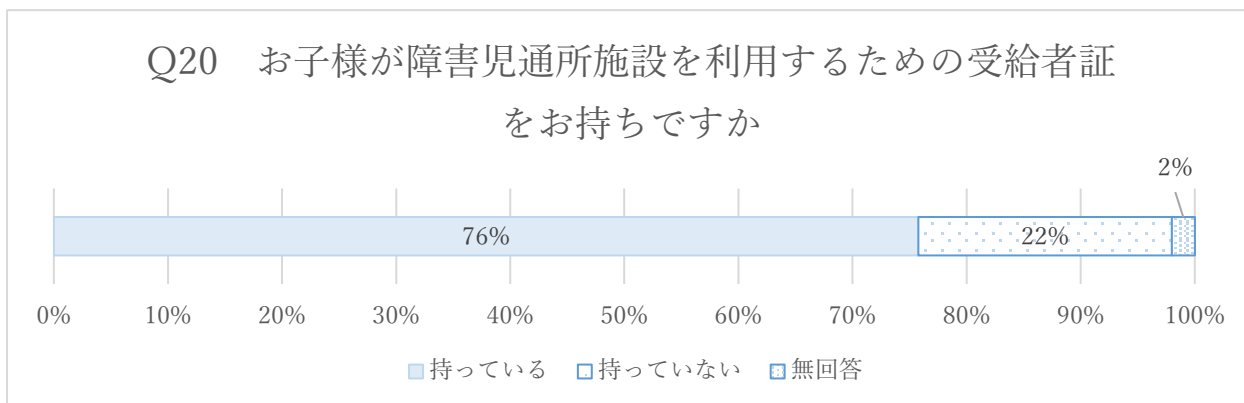
選択なし	レスパイトの1時間当たりの料金がなくて利用を躊躇します。
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業	現在申請中。在宅介護に慣れ、子どもの体調も安定しているので、在宅レスパイトを利用して社会活動をしたい。
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	確実に成長している為、たくさんの人の刺激を与えたい。
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	介護子育て負担が大きいから。
1 居宅介護(ホームヘルプ)、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、7 訪問診療	通院が大変なので
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	国立成育医療研究センターに通院しているが、ある年齢になると通えなくなる。具合が悪くなったらすぐに往診に来てくれたり、予防接種、カニューレや胃ろうの交換、在宅物品なども揃えている、訪問診療があったら助かります。 訪問看護やリハビリは17:00までなので、利用しにくい。
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、4 短期入所(ショートステイ)、7 訪問診療	今、コロナのことがあり、サービスを止めている中、新しいことになかなか挑戦できない状況です
4 短期入所(ショートステイ)、6 障害児相談支援、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	医療的ケアがあっても、動いたり元気に登校ができる様になり利用していた訪問看護、訪問リハビリを打ち切られてしまった。とても不信感を覚え次の事業所を決められなくなったしまった。しかし、コロナ禍で通院することもリハビリに通う制限もあることから、訪問系のサービスを受けていたらよかったと思うことが何度もあったからです。
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、6 障害児相談支援、8 訪問看護	現在利用中の訪看枠、時間と日数を増やしたい

8 訪問看護、9 訪問リハビリ	入浴に2名欲しい(現在は1名) リハビリを午前午後に分けて1日2時間にしたい (現在は40分位)
1 居宅介護(ホームヘルプ)、9 訪問リハビリ	通所リハビリが遠方のため
4 短期入所(ショートステイ)、6 障害児相談支援、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	週末利用や、同事業所で訪問リハビリと重複した日も利用出来るやうになるとありがたいです。
4 短期入所(ショートステイ)、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、11 わからない	どんなサービスがありどんな内容なのか、どうい う人が使えるのか、わからない
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	現在使える環境で、今後もお世話になっていきたいと考えています。
4 短期入所(ショートステイ)、9 訪問リハビリ	ショートステイ：きょうだい達にさく時間をもっと作りたい。日常的にきょうだい達が感じている不満・ストレスを軽減してあげたい。 リハビリ：寝たきりだと体が凝って辛いだらうと思うが、自分が十分にケアしてあげられないからリハの先生にもっと頻繁に在宅で診てほしい。
8 訪問看護、9 訪問リハビリ	土曜と午前、午後、リハビリを受けさせたい
1 居宅介護(ホームヘルプ)、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、7 訪問診療、9 訪問リハビリ	親が病気になった際、変わりがいないため
9 訪問リハビリ	今、週1回の訪問リハビリを受けているが、他にも通っているので、通わずに在宅のみでリハビリを出来たらとても助かるので。
2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、4 短期入所(ショートステイ)、7 訪問診療、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	訪問リハビリに来てくださるセラピストが居ない。 (性別・日程・時間帯等) 訪問診療の先生は何かあったら成育受診してくださいと仰るのであまり実用性がない。
1 居宅介護(ホームヘルプ)、2 重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業、3 移動支援(社会参加支援・通学等支援)、4 短期入所(ショートステイ)、8 訪問看護	できたら学校の付き添いを代わりにしてほしい

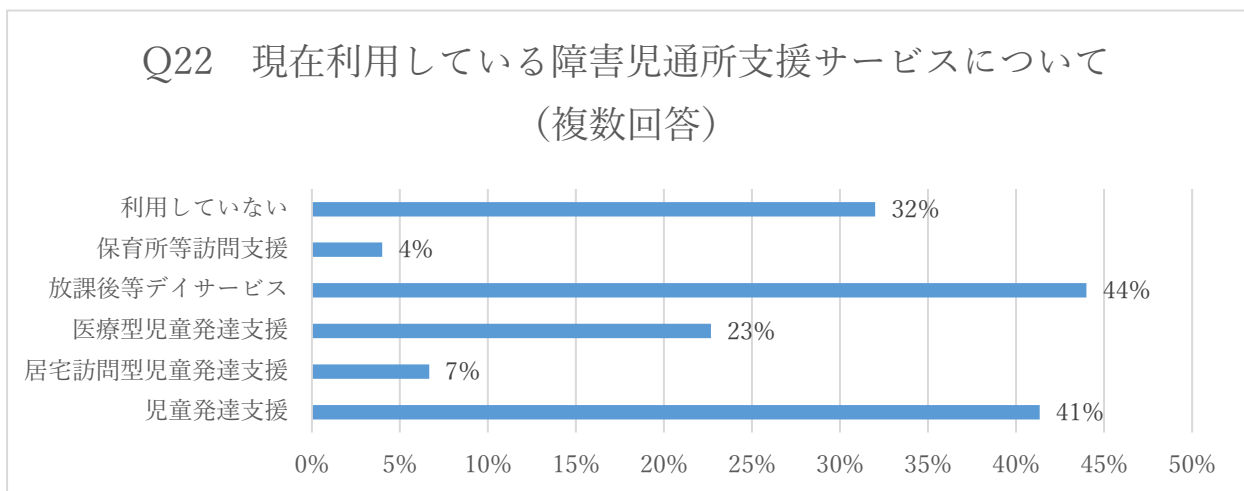
8 訪問看護、9 訪問リハビリ	PTは訪問、OT.STは通院で行っているが、OT.STも訪問で行えると非常に助かります。
1 居宅介護（ホームヘルプ）、2 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業、3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）、4 短期入所（ショートステイ）、5 計画相談支援、8 訪問看護、9 訪問リハビリ	子供の体調が不安定ですと、外へ連れ出すことが難しいため、もっと在宅レスパイトが利用できると大変助かります。
3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）、5 計画相談支援、6 障害児相談支援、9 訪問リハビリ	COVID-19が流行してしまい訪問をすべてやめてしまいました。 本当は訪問リハビリを利用したい。まだ流行が収まりそうにないので訪問か外来かなにかのリハビリを始めようと検討中。
4 短期入所（ショートステイ）	家族の急病等の際に近所に預け先がなく困った経験があるから。
1 居宅介護（ホームヘルプ）、2 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業、3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）、4 短期入所（ショートステイ）、8 訪問看護	1回あたりの時間が短く、その時間帯で頼めることは限られているため。今は保育園があるが、今後就学するにあたり、放課後の時間帯に子供が自宅にいては身動きができません、とても困る。
2 重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業、3 移動支援（社会参加支援・通学等支援）	今のところ十分に足りている

(4) 障害児通所施設について

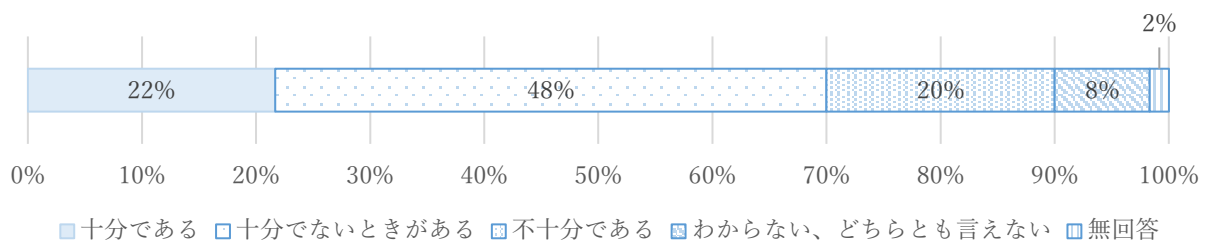
- 今回回答をいただいた医療的ケア児のうち、76%が受給者証を所有しており、そのうち、76%が「(重心)重症心身障害」の受給者証を所有していた。



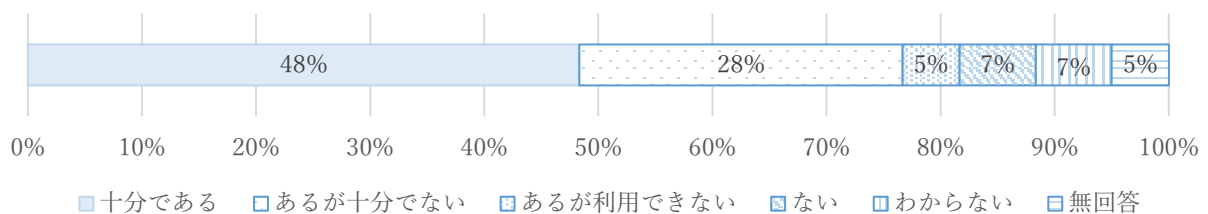
- 「児童発達支援」「放課後等デイサービス」を利用している方に対して、「送迎が十分である」という方は49%を占めていた。



Q23 Q22で1「児童発達支援」4「放課後等デイサービス」を選択した方、利用（療育）時間は十分ですか

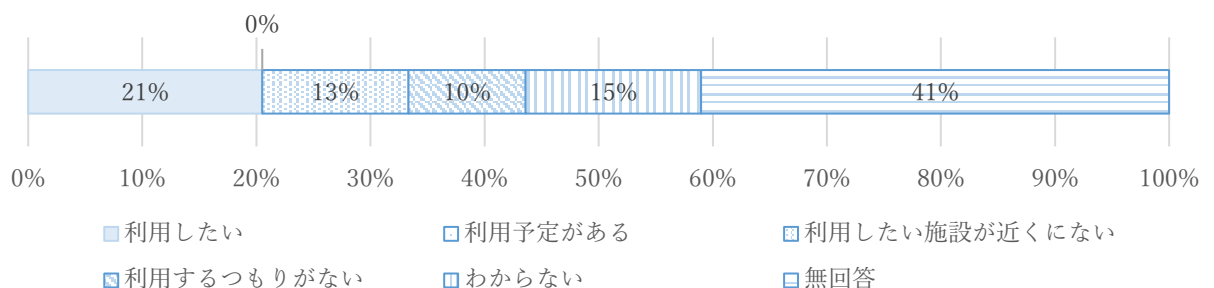


Q24 「児童発達支援」「放課後等デイサービス」による送迎は十分ですか



- ・現在利用していない方に対して「児童発達支援」「放課後等デイサービス」を利用したい方（利用したい・利用予定がある・利用した施設が近くにない）は32%になり、「利用するつもりがない」の方の約3倍になった。

Q25 Q22で1「児童発達支援」4「放課後等デイサービス」を選択しなかった方、「児童発達支援」「放課後等デイサービス」を利用したいと思いますか



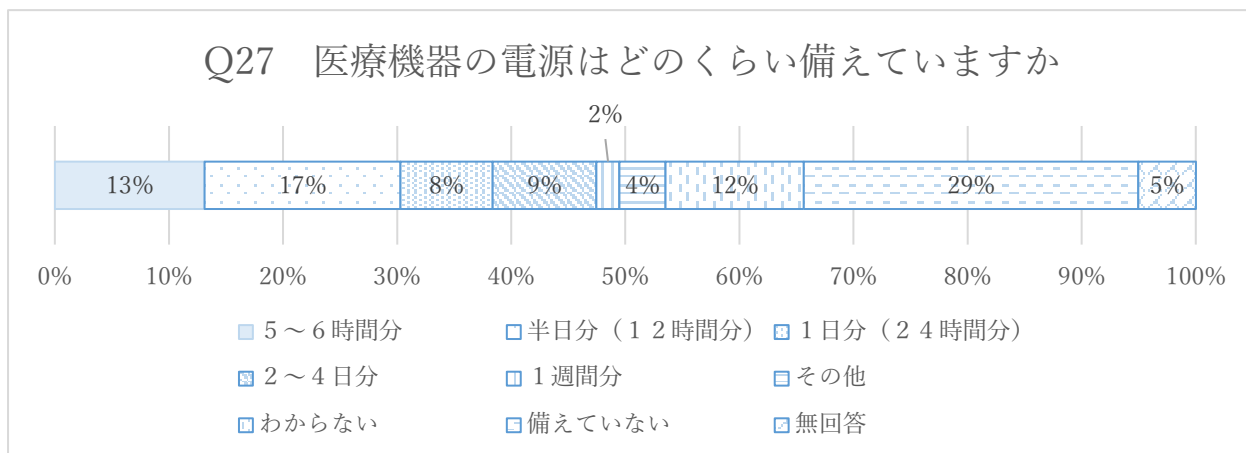
Q26 障害児通所施設の利用について、ご意見があれば入力してください。
送迎があれば良い
特別支援学校を卒業後の通所施設で医療的ケアに対応出来る施設がまったく足りません。介護職員で対応出来るはずだった施設もニーズの多さに対応困難と判断され、進路を検討する上で必須な医療的ケアが大きな壁になっています。医療的ケア児の様子も色々で、寝たきりの子供ばかりではないのですが、看護師対応と広いスペースで活動性のある生活が両立出来る施設も少ないです。場合によっては定員オーバーで平日全てに利用出来ないこともあり得ます。もう長い間、学校のPTA 通して現状と要望を区にはお伝えしてきております。医療的ケアに対応すると説明した施設が看護師不足で対応不可となるケースもありがちです。その度に肢体不自由の医療的ケア児ばかりがあふれてしまう状況です。施設は出来ても利用出来る人が偏っています。今後もより医療的ケア児は増えるはずで、しっかりとした対策が必要です。保護者が何を不安に思い、求めているか？を知って頂きたいです。
車椅子利用児の利用できる施設が圧倒的に少なく、希望日数入れない。
重心児、イケア児の放デイは、まだまだニーズに対して十分とは言えず、また、現実的利用について、子どもの目線から考えた場合、学校内での放課後事業の検討をお願いしたい。世田谷区の新ポップ利用を経験しているが、自身で有償ナースを派遣するなどして手当している。 また、すべてのイケア児が果たして新ポップを利用できるのか、となると、現実的には厳しく、区管轄外ではあるが、都と連携して、都立支援学校内でのいわゆる学童事業検討をお願いしたい。
施設の先生方はとってもよくしてくれます。感染症にも気をつけてくださっていて安心できます。
子供の発達に合う施設かどうか見学をしないと判断しにくいので、ホームページなどで情報収集できるとありがたいです。また、現在入所待機中なので、もっと受け入れ先が増える事を願っています。
世田谷区は、障害児について本当によく考えられていると感じます。引っ越ししても世田谷区内で考えてます。みくりキッズクリニックのまんまるは、送迎もあり、障害児を長時間預かってもらえるので本当に助かってます。障害児を預かるところに区の方から支援をしていただけると嬉しいです。よろしく願います。
施設一覧、医療的ケア対応の有無、空きの有無がまず分からなくて困った。保育園のように一覧表が欲しかった。また、施設が少なく、雰囲気や方針で選びづらい(選択の余地がない)のがやや不満。
現状医療的ケア児に対応する幼稚園を自分で探さなければならないので、世田谷区にも支援してほしい。また、送迎サービスに関する薄いので、施設や児の家庭への援助を増やしてほしい。
施設に安心して預けられない
発達を促すためにいつもよくみていただき助かっています。
希望すれば 100%送迎して下さるようになればとても助かります。
送迎が使えないため、利用できません。家から施設、施設から家までの送迎があれば嬉しいです。
施設ごとに独自の個性・特性があるのは良いことだが、親のニーズや娘の状況に合致している施設がどこにあるのかを探すための公的な情報が少なく、候補を選ぶのに苦労した。現在の利用状況についてはとても満足しています。

<p>就労が理由で利用をしたいという相談員や福祉課の方に、それは利用目的にできないと言われる。しかしきょうだいもあり、就労しないわけにはいかない状況なので、その相談先がわからない。</p> <p>デイサービスの事業所の方の配慮で就労できる日数預かってもらえているが、3箇所の事業所を利用しなければならず、毎日の持ち物や連絡方法もそれぞれ違い、手続きが煩雑なのが手がかかる。</p> <p>また学校の同級生は利用したくても定期利用できない状態で、心苦しい。</p>
<p>現在通っている施設は大変素晴らしいし、職員さんもとてもちらの事を考えてくれている。一般論としては、医療的ケア児の通う施設がまだまだ少ないこと。両親の就労が前提になっていないこと。福祉サービスが柔軟性に欠けること。が課題だと思われる。</p>
<p>いつも親切にしてください心強いです</p>
<p>医ケアがあると受け入れて下さる施設自体少なく、あっても自宅が送迎エリアではない所も多く、利用できる所があっても週1です。</p>
<p>施設の絶対数が少なく、選択肢がない。自家送迎が難しいが、送迎サービスが利用できる施設は限られる。</p>
<p>医療ケアが必要なため、利用可能時間が10-15時までである。再就職しようとしても預かってもらえる時間が短く、フルタイムで働くことが難しい。</p>
<p>施設にOT,PT,STなどの専門の方がもっと居て頂けるとより良いかなと思います。</p> <p>リハセンターに医師が居て、指示書を書けるようになると助かる。現状、指示書を書けるのが近隣では成育医療センターしかなく、不便です。</p>
<p>幼稚園のような庭や広さがほしい。幼稚園は、お部屋があまっているのだから、そこをつかわせていただきたい。通所する場所が借りれなくなり、遠方に場所が、うつり、障害児をつれての移動の負担が大きい。幼稚園みたいに、近くにあれば、どんなに、負担がへるか、ご理解いただきたい。</p>
<p>学校からの送迎が毎日ではなく、そして中学部高等部の下校時間に対応していない為、早退しなければ利用出来ず、本人は利用したいが早退したくないと言うので、中々利用出来ません。</p>
<p>常に満員で利用できない。</p>
<p>通える施設もなく、平日は通う時間帯がない。放課後の時間帯は入浴ケアなどを自宅で行っている。</p>
<p>利用はしたいが、感染対策に不安を感じるため、利用できてない。</p>
<p>放課後デイサービスを利用したいが、どこもいっばいで利用が難しく、自宅まで送り届けてくれる所がない。</p>
<p>利用している事業所のういずさんは、とてもきめ細やかな気遣いやケアが出来ていて親子共、安心して利用できています。でも月に1から2日キャンセル待ちとなり、そこはほぼ利用できません。新規の事業所よりういずさんの様な信頼できる事業所が業務拡大出来るような支援を自治体にはお願いしたいです。また、子供は成長するので その様な優良な事業所が卒後も継続して通える様な通所施設を運営できる様な支援を是非お願い出来たらと思います。</p>

<p>登録したままの放課後デイは自宅から遠く医ケアや介助が難しく安心して利用できず、他の施設でも同様に結果として定着、継続利用のお子さんは健康状態も安定し利用しやすく。体調状態により施設利用が難しい家庭とではレスパイトの格差=介助者の負担も大きい為。施設利用が難しい子供も(家庭)安定して施設利用配できる仕組み等↓設けて頂きたいです。今の状態では偏りが大きいです。・安心して委ねられる経験のある看護師さんの配置・学校等付き添い、送迎のあるお子さん、ひとり親(状態)のご家庭の優先利用</p>
<p>希望した日に利用できないことがある。親が送迎しなければならない時がある。お風呂に入れていただけると助かります。</p>
<p>自宅の近くにあり、医療的ケアに対応出来るとありがたいです。</p>
<p>基本的には十分に利用させてもらっているが、緊急事態宣言中などどうしようもないときだけ、利用できる時間が減る。施設に対する不満はなく、より利用時間が長いとよりありがたい。</p>
<p>お昼など注入に親がいくため、看護師さんの派遣があれば助かります。医療ケアがあっても受け入れ可能な事業所が増えると助かります。</p>
<p>ぷらみんぽーとにお世話になっておりますが、月一回では効果が薄いような気がします。せめて月 2 回など。</p>
<p>利用したいが、息子は免疫抑制剤も飲んでいるため、感染対策がしっかりしていないと厳しい。</p>
<p>しばらく児の体調が悪く、施設の利用が出来なかったが、体調が安定してきているので積極的に利用したい。</p>
<p>1 教室最大 4 人ほどの通所施設に通っています。集団を経験できるのはとても良いのですが、障害や発達には人それぞれなので一人一人の発達を促すには個別の発達支援に通わないといけない。とは、思っているのですがそれがどこにあるのか、何ができるのか、まで探しきれません。どこに相談したらいいんでしょうね。</p>
<p>利用している通所施設の看護師は数名おいでですがキャリアに差があり不安です。行政よりある程度の頻度でのチェック体制など評価する機会を設けて頂きたい。また体調が安定しないなど学校の出席数が著しく少なく、加えケアが難しく施設利用にハードルのある家庭は保護者も疲弊しておりレスパイト時間が限りなく無いので、施設の優先利用またキャリアのある看護師の配置等、家事代行など一層のご配慮をお願いしたいです。</p>
<p>ヘレンがあり未就学の間は非常に助かっているが、就学時にまた 0 スタートとなり、世話になる放デイを 1 から探す必要があり困る。すでに多機能の児童発達支援に通っていた子供が優先され、ヘレンに通っているとスタートが出遅れ、放デイが見つからない可能性がある。医ケアの未就学児の親の就労支援のためにヘレンを誘致して下さったはずで、ヘレン卒園後も親の就労は続きます。就学時の親の就労継続のサポートが何もないと感じており、非常に不満・不安を感じています。</p>

(5) 災害の備えについて

- ・電源を備えている方は全体の49%を占めているものの、半数近くが「わからない」「備えていない」という回答であった。



Q27で「6 その他」を選択された方（自由記載）

- ・使用しているのが電源なしでも数時間は稼働するものや電池が使用できる。吸引器の必要性が増してきたので備えについては考えたい。
- ・内部バッテリー→吸引器 3h、人口呼吸器 4h、吸入器無し、他車内外部バッテリーがあるが、その時の吸引の頻度による。
- ・太陽光で発電できる蓄電池を実費で購入したが、どのくらい使えるかは未知

Q27で医療機器の電源を備えているかたに伺います。お持ちの電源機器を教えてください。記載はメーカー純正品の外部バッテリーなど具体的に記載してください。

BIPAP A40 システム シルバーシリーズ 純正外部バッテリー

パワースマイル(吸引機)外部バッテリー

ホンダ エネポ しかし、人工呼吸器に酸素を使用しているため、ガスボンベを使用するエネポをお借り出来ても実際怖くて使用出来ない。

純正外部バッテリー、ポータブル電源、カーバッテリーなど。(カセットガス発電機検討中)

今入院中で自宅になくわからない

メーカー純正品の外部バッテリー

ポータブルバッテリー222wh

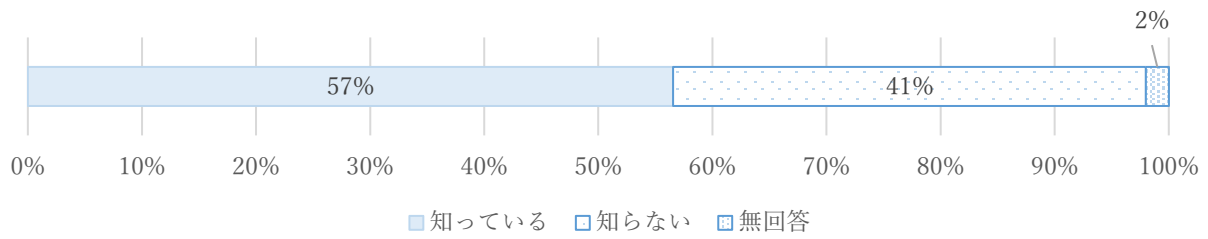
パピーX 外部バッテリー2つ、吸引器バッテリー2つ(吸引器3台あり、うち1つは内部充電あり、1つは外部バッテリーあり、1つは乾電池動作)、大型の充電器(Jackery ポータブル電源 1000 超大容量 278400mAh/1002Wh 家庭アウトドア両用バックアップ電源 PSE 認証済 純正弦波 MPPT 制御方式 採用 AC(1000W 瞬間最大 2000W)/DC/USB 出力)、シガーソケット用コンセント

Power ArQ (Smart Tap) 600Wh

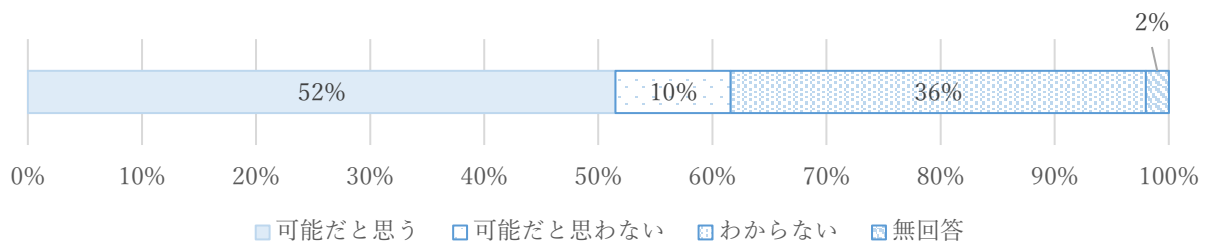
ホンダエネポ
人工呼吸器外部バッテリー、自家発電装置
吸引機 内部バッテリー
人工呼吸器パピーX専用外部バッテリー
LACITA 444wh
吸引器のバッテリー
フィリップストリロジー100 外部バッテリー1本
オリジンMV30 吸引機
持っていない
ホンダ エネポ
LACITA ENERBOX-01
<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸器、吸引器のメーカー純正品外部バッテリー ・バッテリー充電やネブライザー使用のためにポータブル大容量蓄電池
純正外部バッテリー
SmartTap ポータブル電源 PowerArQ スノーホワイト (626Wh/174,000mAh/3.6V/ 正弦波 100V 日本仕様) 正規保証 2年 008601C-JPN-FS-WH
外部バッテリー/オリジン puppy-x 専用外部バッテリー (5時間分) ×2 発電機/ホンダ発電機 Enepo
酸素ポンプ
Power arq
メーカー純正の外部バッテリー、正弦派の電流が出るインバーター蓄電池、車から正弦派の電流をとれるインバーター
ポータブル電源 Power ArQ
呼吸器で、フィリップス社製バイパップを使用。メーカー純正品の外部バッテリーを3本もっている。
純正外部バッテリーはメーカーにもそれぞれありません。 Q33※何度もアラートがあり？こちらに↓ 人口呼吸器メーカーは(電圧事情)外部バッテリーは推奨しないとのことで電源確保された場所へ早期移動をと伝えられて思います。よってライフライン途絶中の在宅避難、電源が途切れたら本当に命にかかわることと切実な為、電源確保の福祉避難所の早期開設を！
人口呼吸器メーカー-PHILIPS 純正の外部バッテリー
NIZUHO EMR-PB1 携帯バッテリー。ただし、10年経ち寿命サインが出現している

吸引きは、パワースマイルを使用しています。外部充電電池は4つ持っています。バッテリーは、Jackery を備えています。
オリジン医科工業の呼吸器パピー（内部バッテリー、外部バッテリー） Honda のエネポ（発電機）
メーカー純正品、呼吸器本体に取り付ける交換用バッテリー
株式会社フィリップス
パワーアーク
吸入、吸引器付属の充電電池
<ul style="list-style-type: none"> ・メーカー純正品の外部バッテリー ・キャンプや災害用のバッテリー ・プロパンガス用の発電機とプロパンガス
蓄電池（キャンプ等でも使用可能なモノ）とそれに対応したソーラー充電パネルも個人購入しました
フィリップス バイパップ A40 シリーズ 外部バッテリー エア・ウォーターメディカル 小夏3 内蔵バッテリー 自家発電装置 enepo EU9iGB
(呼吸器) 推奨する外部バッテリーは無い
パワーアークという蓄電池
パワースマイル

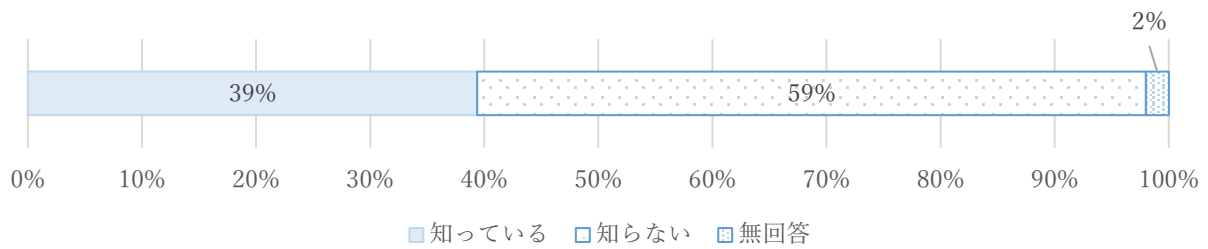
Q28 自宅に損害がない場合の「在宅避難」の考え方を
ご存じですか



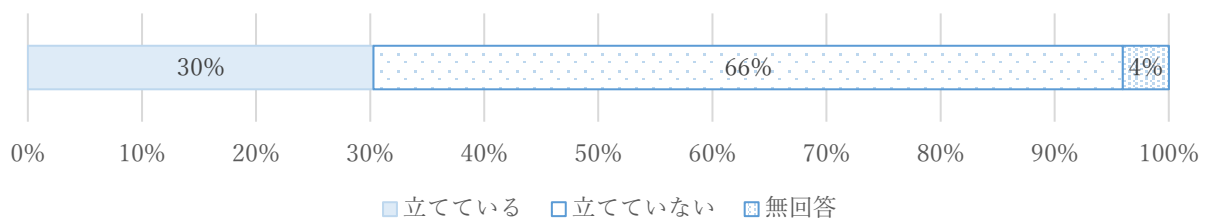
Q29 実際に「在宅避難」は可能だと思えますか



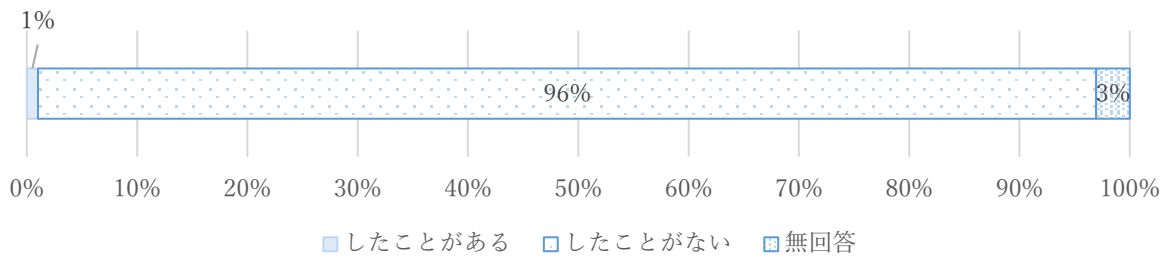
Q30 災害時個別支援計画を知っていますか



Q31 災害時個別支援計画を立てていますか



Q32 災害時個別支援計画をもとに避難訓練をしたこと
がありますか



Q33 電源確保について、ご意見があればお願いします。

発電機の購入を検討はしているものの使うことが日常ではないのに高額のため躊躇っております。何か支援等あれば助かるとは思います

レンタルで発電機があれば良いと思う

以前は酸素を利用して、その必要性は身にしみているので、必要な方に必要な補助があることを願います。

高額なので、補助が必要

人工呼吸器の電源と酸素がなくなれば死です。長期に渡る停電の際は充電場所を提供してほしい。

電動車椅子を利用しており、医療機器と共に本人にとっては重要です。
非常時に充電できる場所の開示を希望します。

足立区ではバッテリーが助成対象になっているようです。世田谷区でも大容量のポータブルバッテリーか発電機の購入に助成をご検討いただきたいです。

近所の友人にカーバッテリー使用のヘルプを頼んであるものの、有事の際に余裕ない状態で頼めるかは分からないので、呼吸器だけでも優先的に繋げられる電源が欲しいです。

世田谷区で購入に補助金を出して頂けると大変有難い。

電源購入で補助ができるようになったが、額が少なすぎる。蓄電池は、電源がないと充電できない。ソーラーパネルでの充電も可能な物を購入している。酸素の確保が難しい

自宅にも備えてはいますが災害時に区から貸出ししていただけるといいと思います

近くの病院や施設でバッテリーを貸して欲しい

ボンベ式の自家発電装置を貸与していただき、たすかっています。メンテナンス(稼働確認)を自身でする必要があるので、どうしても忘れがちです。保守点検サービスがあると更にありがたいです。

基本的には在宅避難で、用意しているバッテリーで大丈夫だと考えているが、もし何かあれば成育医療研究センターまで徒歩30分くらいなのでそちらに歩いて避難すればいいと考えています

<p>公的機関の電気自動車、地域の神社やガソリンスタンドなどで保有する、外部バッテリーを緊急時に使用させてもらいたい。具体的には自宅の使用済み外部バッテリーを充電させていただくなど。</p>
<p>ポータブル蓄電池の助成が受けられたら助かります。</p>
<p>バッテリーを購入しようと考えたことはあるが、高価で難しかった。</p>
<p>レンタルがあるのか知りたい。</p>
<p>呼吸器管理の子に関しては自治体から貸出があってもよいのではないのでしょうか？</p>
<p>東京電力の障害者優先のことを知り以前電話してみたが、実際には難しいとの返答だった。難しいのならば障害児のしおりに記載しないでほしい</p>
<p>エネポはガスボンベがいっぱい必要なので、蓄電池タイプを支給してもらいたい。電源確保している避難場所のリストあるといいかと思います。</p>
<p>ポータブル電源で444wh確保しているが、それがどれだけ持つのかわからない。 呼吸器は夜間のみ補助なので、必須なのは吸引器。手動のものも購入検討している。</p>
<p>大容量ポータブル蓄電池がもう1台ほしいが、高額なので購入を見合わせている。購入の見通しが立った時に補助の制度があれば助かる。福祉避難所開設までいかなくとも、優先的に電源を借りられる場所があると安心</p>
<p>停電の時は1番不安。自宅以外の電源確保が分からない</p>
<p>発電機を借りているが、室内での使用ができないため大人1人対応の場合、使用は難しいと思う。発電機の貸出よりも蓄電池の補助のほうが有難い。</p>
<p>非常に高額なので補助をいただきたい。充電ができる場所を公開してほしい</p>
<p>蓄電池の購入の補助をお願いしたい。地域の工務店など民間の協力関係の構築を支援してほしい。</p>
<p>生死に関わるので補助があれば嬉しいです。</p>
<p>避難所に非常用電源を備えてもらえると助かります</p>
<p>自助対策として備えておける様に一部補助ではなく、せめて利用者の一割負担くらいまで自治体で支援して欲しい。避難所に備えられても避難することが困難な場合や避難所に入れなかったことを考えると厳しいです。</p>
<p>蓄電池購入の助成があると良い</p>
<p>バッテリーや自家発電きの購入補助事業があるといいと思います。</p>
<p>発電機を購入するときに、補助金を支給してほしい</p>
<p>発電機はメンテナンスとボンベの備蓄が非現実的で不安。 大容量バッテリーが欲しいが高額で選び方がわからず未購入。</p>
<p>近隣の病院が受け入れてくれる確約があると安心。蓄電池の助成が10万円ぐらいあるとよい</p>
<p>東日本大震災の際、一部にあったと聞いているので、自家発電機の支給又は補助があればありがたいと思います。</p>

外部バッテリー購入補助があると助かります
一台 10 万円近くするので何台も購入するのは難しいです。電源の確保を補助していただけたら助かります。
日頃から医療機器を使用している人向けに発電機を避難所で用意しておいて欲しいです。
災害時の医療避難所に加え広域避難所やまちづくりセンター等でも医療用酸素も含めて確保してほしい。地域居住者の医療用電源や酸素を利用者情報を元に、登録制でも構わないので貸出用バッテリー等を確保してほしい。
避難の経験があり電源途絶での在宅避難の難しさを思い知り、電源確保された福祉避難所への一時避難(医ケア機器の多さ)を切に望みます。
ないとあっという間に息子は体調を崩したり、必要な医ケアが実施できないため命に直結する可能性がある。非常時はサポートいただきたい。安心安全な場所をかくほしてほしい。
都からエネポが支給されてますがガスボンベを大量にストックしておかないといけないこととエンジンオイルが必要でオイル交換も必要だったりするので蓄電池式とか違う電源確保を考えて欲しい