

全国医療的ケアライン アンケート調査報告書

令和 6 (2024) 年 1 月

全国医療的ケアライン 調査チーム

調査結果の総括

<集計結果>

- アンケートに回答した医療的ケア児者の親は 355 名、1,292 件の自由記載コメントを得た。
- 対象となった医療的ケア児者は、身体障害者手帳 1 級保持者が 9 割、療育手帳の最重度区分が 5 割以上を占めていた。また、吸引および経鼻胃チューブ/胃瘻を要する子どもが 8 割以上で、人工呼吸器管理を要する子どもが 4 割含まれた。

<医療的ケア児者とその親が抱える課題>

- 通学手段の未整備
 - － 親の付添を必要としないスクールバス等の整備を求める意見が 85%あった。
 - － 自家用車での通学が 7 割を占めており、自家用車で学校に送迎する親の 4 割以上が交通事故になりそうでヒヤリとした経験があった。
- 進学前の情報提供の不足
 - － 学校内での医療的ケアを学校看護師や学校教職員が実施する手順について、4 割以上が進学前に情報提供を受けていなかった。進学前に情報提供がなかった場合、情報提供を受けている場合と比べて、医療的ケア申請の手続き開始時期が遅くなることが示された。
- 学校での親の付き添い
 - － 3 割以上の親が 3 か月以上の付き添いを経験しており、付き添いを経験した親の 25%は進級のたびに学校内待機の段階がリセットされていた。
- 短期入所の利用目的と利用制限
 - － 親の休息や用事を目的とした短期入所だけでなく、「緊急時に利用するための備え」「きょうだいの行事」「医療的ケア児者の自立」などが重要度の高い目的として挙げられた。
 - － 6 割以上の家族が短期入所を希望通りに利用できていなかった。希望通りに利用できていない理由として、施設の受け入れ人数が少ないことや、入退所できる曜日に制限があることを挙げた親の割合が高かった。
- 災害時個別避難計画の未作成
 - － 7 割以上で災害時個別避難計画が作成されておらず、約 9 割で子どもが自宅外にいた場合の避難計画がなかった。
- 災害時避難場所と電源の確保
 - － 被災時に希望する避難場所は、自宅（47%）、医療機関（37%）の順に多かった。しかし、自宅避難を希望する場合も、その 6 割以上は自宅避難に備えた検討を特にしていなかった。
 - － 災害時の自家用電源として、4 割が蓄電池を用意していたが、4 割以上は何も準備していなかった。

目次

調査結果の総括	1
第 1 章 調査概要.....	3
第 2 章 実施体制.....	3
第 3 章 調査結果 (選択式回答).....	4
3-1 医療的ケアを必要とする子どもの背景 (基本情報、表 1)	4
3-2 学校での医療的ケアについて	6
3-3 短期入所について	9
3-4 災害対策について	12
3-5 医療的ケアを必要とする子どもを持つ親の背景 (基本情報、表 2)	13
第 4 章 選択式回答の個別解析.....	14
4-1 医療的ケア申請の手続き開始時期について	14
4-2 医療的ケア児の災害時対応について	15
第 5 章 人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児の課題.....	16
あしがき	19

第1章 調査概要

1-1. 調査目的

医療的ケア児者における学校での医療的ケア、短期入所、災害対策に関する実態を把握し、医療的ケア児者とその家族が抱える課題を明らかにすることを目的とした。

1-2. 調査対象

全国医療的ケアライン登録会員（家族会）の活動メンバーのうち、当事者や支援者を除く、医療的ケア児者の家族 1,768 名を調査対象とした。

1-3. 調査方法

全国医療的ケアライン調査チーム担当者が、学校サークル、短期入所サークル、防災サークルのミーティングに参加し、活動メンバーから医療的ケア児者の家族として明らかにしたい実態について聞き取りを行った。聞き取った内容から調査チームで調査項目を整理して、WEB アンケートフォームを作成した。次いで、作成した WEB アンケートフォームの URL を全国医療的ケアライン登録会員に周知した。調査への参加に同意した活動メンバーは、各自のパソコンまたはスマートフォンなどを用いて専用フォームにアクセスして回答した。

1-4. 調査期間

2023 年 10 月 25 日～11 月 4 日

1-5. 回収状況

医療的ケア児者の親 355 名から回答を得た（回収率 20.6%）。子どもの年齢は、18 歳以下が 288 名、19 歳以上が 67 名であった。

1-6. 調査テーマ、調査項目

本調査では「学校内での医療的ケア」「短期入所」「災害対策」の 3 つのテーマに関して、選択式と自由記述式の質問を組み合わせる調査を行った。

1-7. 倫理的配慮

調査協力の依頼にあたっては、強制力が働かないように匿名での回答とし、調査目的と結果を公表する方法について事前に説明した。結果をまとめる際には、選択した回答の組み合わせや自由記述の記載内容から個人が特定されないように配慮した。

第2章 実施体制

● 調査項目の検討

全国医療的ケアライン調査チーム、学校サークル、短期入所サークル、防災サークル

● アンケートフォーム作成、調査周知、集計、報告書作成

全国医療的ケアライン調査チーム

● 報告書作成協力

ノックオンザドア株式会社、一般社団法人 SACHi プロジェクト

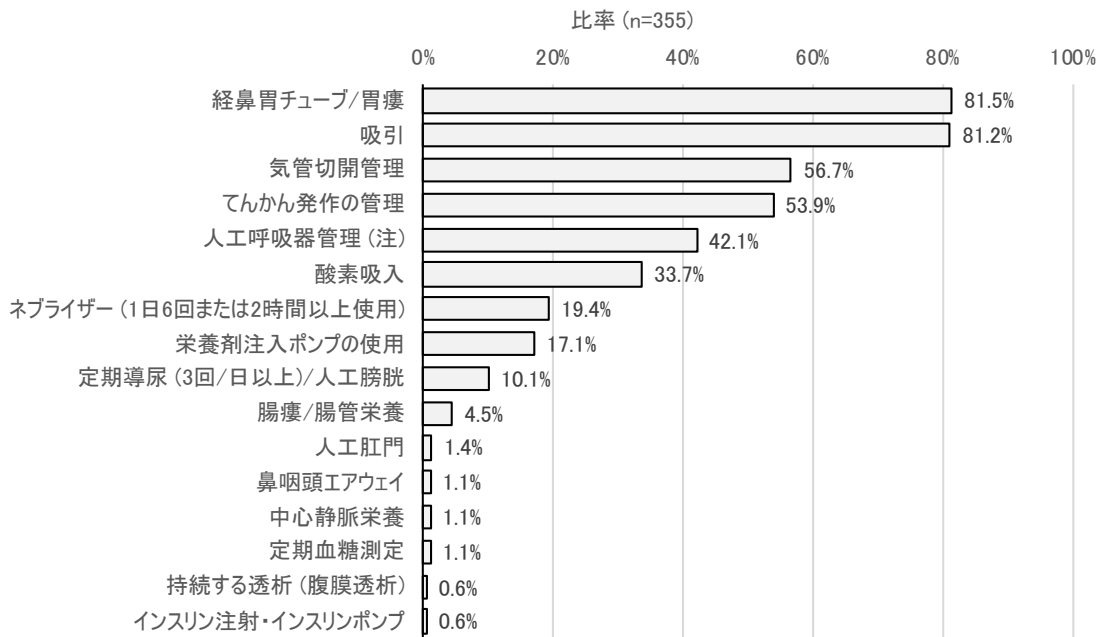
第3章 調査結果 (選択式回答)

3-1 医療的ケアを必要とする子どもの背景 (基本情報、表1)

表1 対象となった医療的ケア児の基本情報

項目	回答者数	区分	人数	比率	平均	標準偏差
年齢	355	20歳以下 (実年齢記載)	312	87.9%	10.3	5.1
		21歳以上 (一括記載)	43	12.1%	ND	ND
重症児スコア	345	全体	345	100%	22.9	12.7
		25点以上 (超重症児)	164	47.5%	34.4	6.2
		10~24点 (準超重症児)	107	31.0%	16.7	4.2
		9点以下	74	21.4%	6.1	1.8
性別	355	男子	191	53.8%		
		女子	164	46.2%		
主な疾患	355	染色体異常	81	22.8%		
		低酸素性虚血性脳症	75	21.1%		
		神経・筋疾患	51	14.4%		
		脳脊髄の先天奇形	33	9.3%		
		呼吸器系疾患	30	8.5%		
		脳炎脳症後遺症	15	4.2%		
		内分泌代謝系疾患	6	1.7%		
		その他	64	18.0%		
言語理解	355	声かけに反応しない	83	23.4%		
		呼びかけに対して視線を向ける	182	51.3%		
		ジェスチャーや指さしを用いれば、言語指示に従うことができる	27	7.6%		
		言葉だけで指示に従える	63	17.7%		
運動機能	355	常に手押しの車いすで移動する	295	83.1%		
		介助や電動の移動手段を使う	18	5.1%		
		手動の歩行補助器具を使って歩く	8	2.3%		
		手すりにつかまって階段を昇る	20	5.6%		
		手すりなしで階段を昇る	14	3.9%		
身体障害者手帳	355	1級	319	89.9%		
		その他 (未交付を含む)	36	10.1%		
療育手帳	355	最重度 (1度、マル A、A1 など)	187	52.7%		
		その他 (未交付を含む)	168	47.3%		

Q1 必要な医療的ケア（6か月間以上継続しているもの）



(注) 人工呼吸器管理を要する者(150人)のうち51%(77人)は24時間の人工呼吸器管理を要している。
(データ割愛)

<補足> 必要なケアおよび使用医療デバイスを重症児スコア化し、超重症児(25点以上)、準超重症児(10~24点)、9点以下の3区分の分布を図1に示した。重症児スコアについては超重症児(者)・準超重症児(者)の判定基準(全国保険医団体連合会)の値を使用し、そこに含まれていないものに関しては対象から除外した。

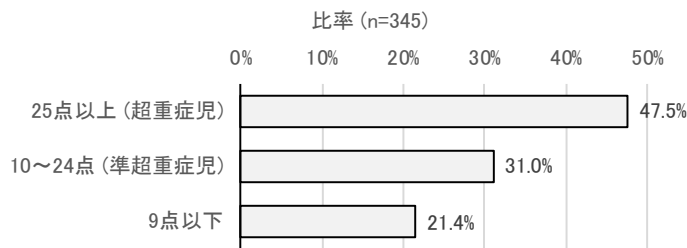
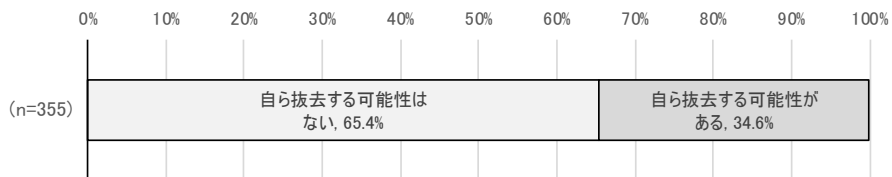


図1. 重症児スコア値を用いた3区分比較

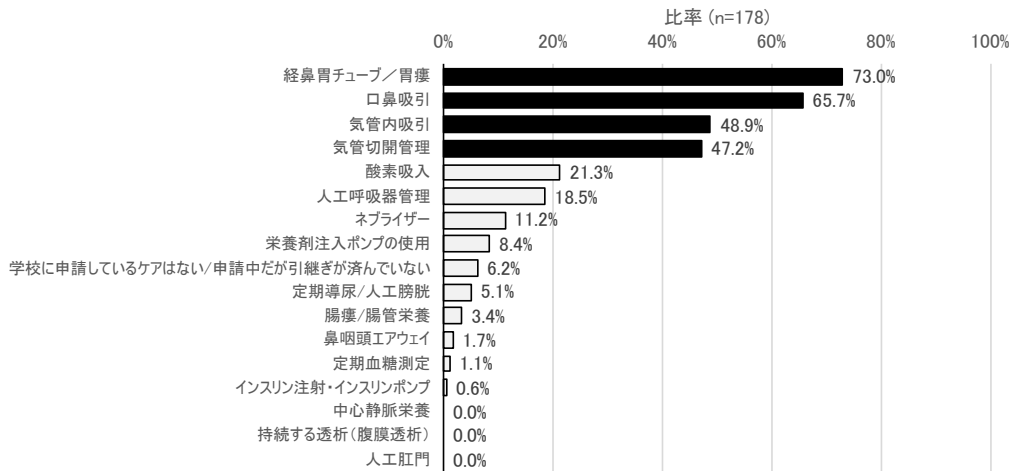
Q2 自発運動等により、栄養チューブや気管カニューレ等を子どもが自己抜去する可能性



3-2 学校での医療的ケアについて

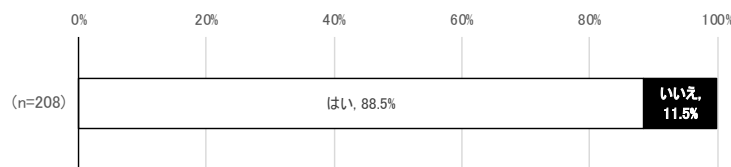
Q3 学校に申請して引継ぎが済んでいる医療的ケア（学校看護師や教職員から受けているケア）

- 必要な医療的ケアの割合（Q1）と照らし合わせると、経管栄養や吸引、気管切開管理は、酸素吸入や人工呼吸器管理に比べて、学校看護師や教職員への引継ぎが進んでいる。



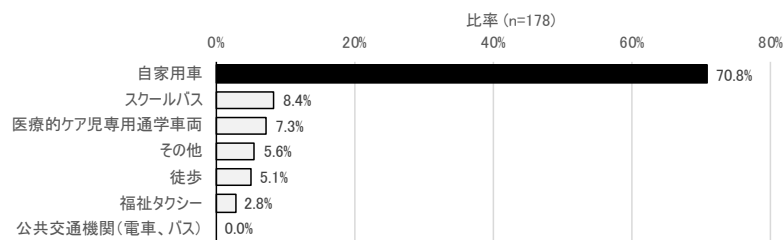
Q4 入学時点で希望した学級と現在在籍している学級（特別支援学校通学籍・訪問籍、特別支援級、普通級）の一致

- 約 1 割は入学時点で希望した学級を選択できなかった。

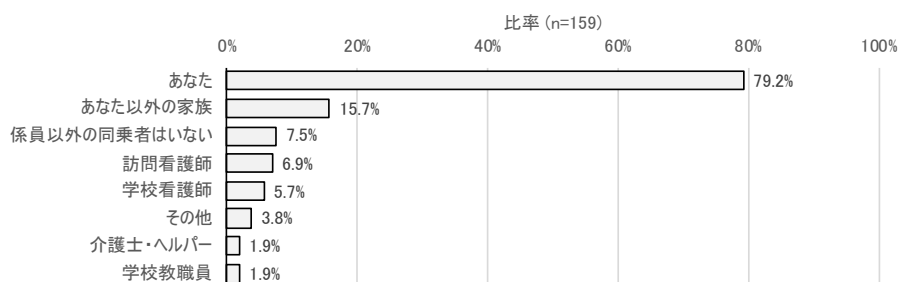


Q5 最もよく使う通学手段

- 自家用車での通学が 7 割を占めていた。

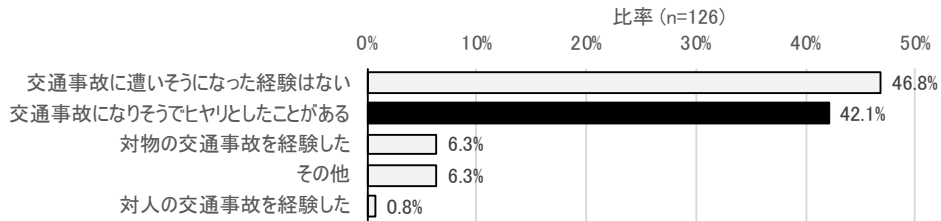


Q6 最もよく使う通学手段でのスクールバス係員以外の同乗者（複数選択可）



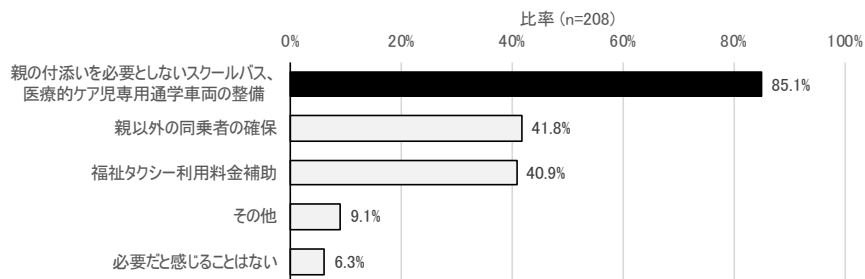
Q7 自家用車で学校への送迎中に、交通事故に遭いそうになった経験

- 自家用車で学校に送迎する親の4割以上が交通事故になりそうでヒヤリとした経験があった。



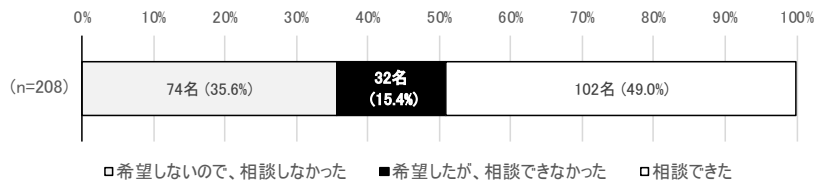
Q8 通学支援に関して家族が必要だと感じること

- 親の付添を必要としないスクールバス等の整備を求める意見が85%あった。



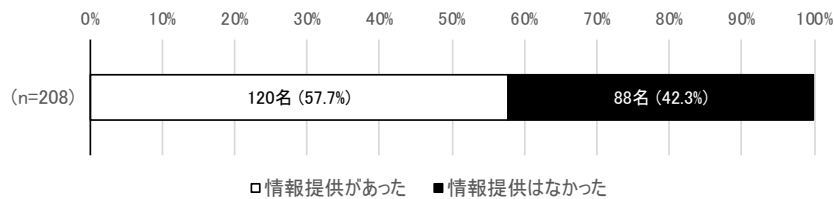
Q9 進学前の段階での、就学後の学校での医療的ケアに関する疑問や悩みに関する行政職員への相談の有無

- 行政職員への相談を希望したが、進学前に相談できなかった親が15%存在した。



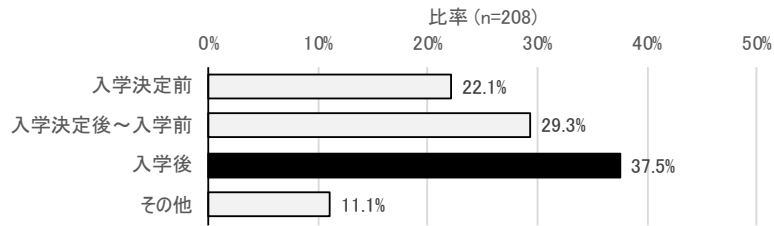
Q10 進学前の段階での、学校看護師や学校教職員が実施する医療的ケアの手順に関する学校や行政機関からの情報提供の有無

- 学校内での医療的ケアを学校看護師や学校教職員が実施する手順について、4割以上が進学前に情報提供を受けていなかった。



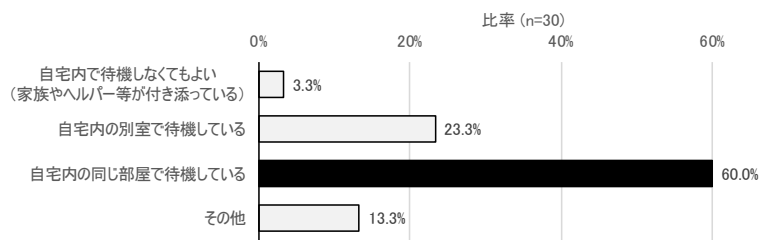
Q11 在籍校で医療的ケアの申請に関する手続きが始まった時期

- 学校での医療的ケアに関する申請手続きは、約4割が入学後に始まった。



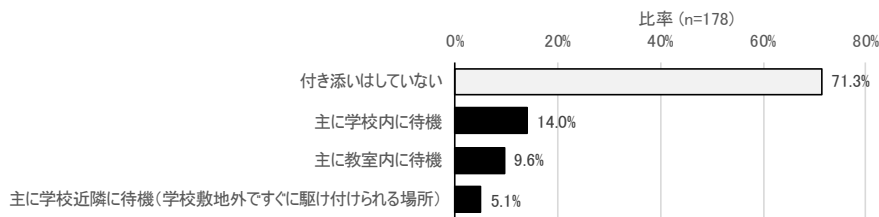
Q12 訪問教育中の家族の付添状況（訪問籍の児童生徒の家族のみ回答）

- 訪問教育中に同室内に待機している親は6割であった。



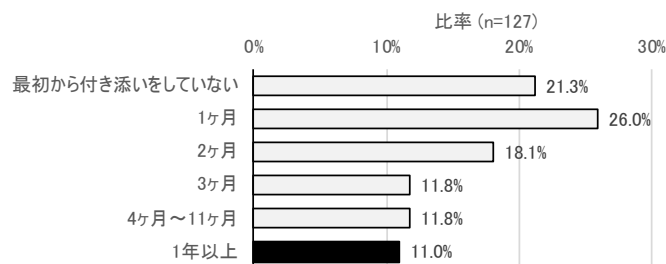
Q13 学校内での家族の付添状況（通学籍の児童生徒の家族のみ回答）

- 学校内やその周辺での待機を求められている親は約3割であった。



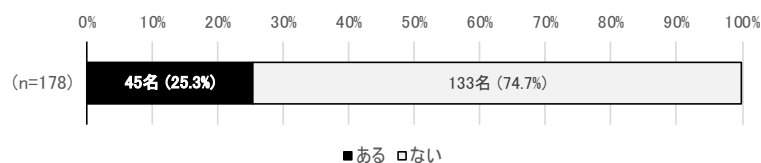
Q14 学校内での付き添いがなくなるまでに要した期間

- 約1割の親は、学校内での付き添いがなくなるまでに1年以上を要した。



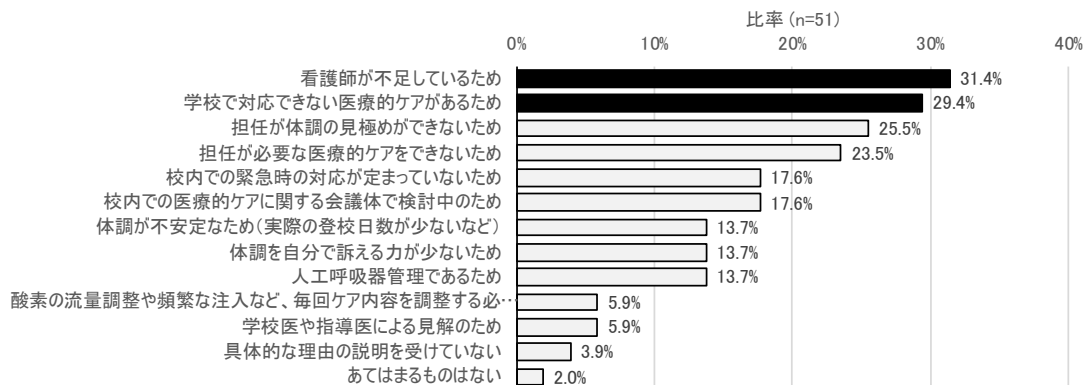
Q15 進級時に、学校内での医療的ケア体制の段階（同室待機、隣室待機、校内待機、校外待機）がリセットされた経験の有無

- 付き添いを経験した親の25%は、進級のたびに学校内待機の段階がリセットされていた。



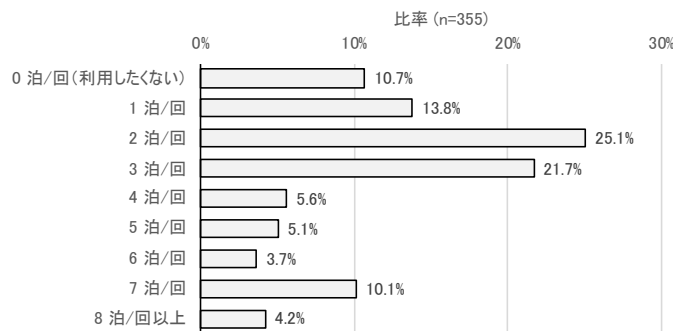
Q16 学校での親の付き添いが必要な理由として、学校から説明されている内容

- 学校での親の付き添いが必要な理由として、子どもの体調の問題よりも、看護師の不足や学校で対応できない医療的ケアがあることなど学校側の要因を説明されている割合が高かった。



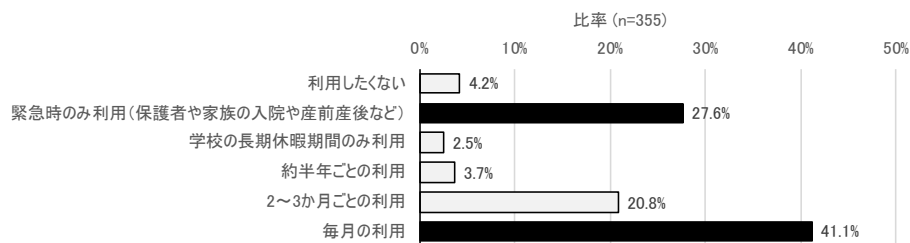
3-3 短期入所について

Q17 理想的な短期入所1回あたりの利用泊数（子どもの生活や発達にとって望ましい短期入所施設を利用できる状況を想定した場合）



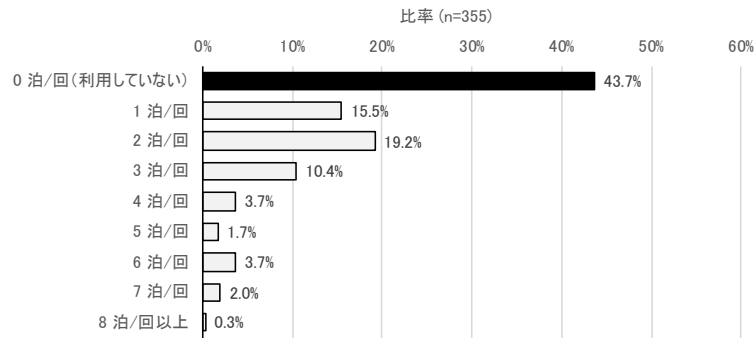
Q18 理想的な短期入所の利用頻度

- 理想的な利用頻度は、緊急時のみ、または毎月の利用を挙げる割合が高かった。



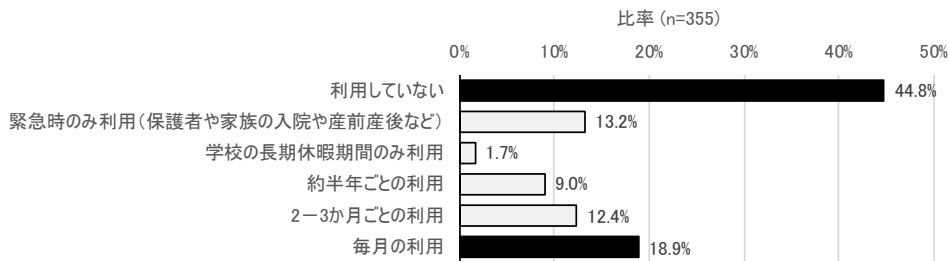
Q19 実際の短期入所 1 回あたりの利用泊数

- 約 4 割が短期入所を利用していなかった。



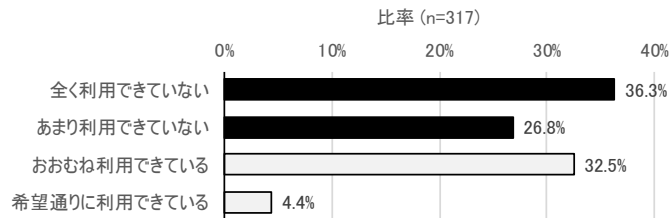
Q20 実際の短期入所の利用頻度

- 実際に利用している場合、毎月利用している割合が高かった。



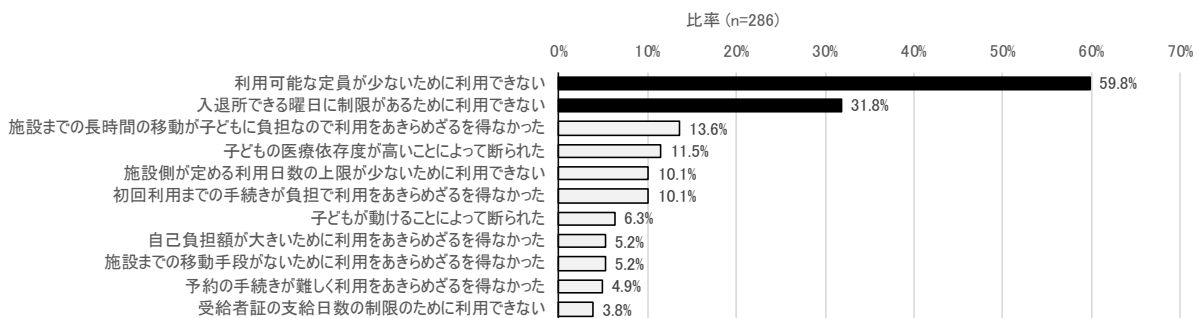
Q21 親の希望に沿った短期入所の利用

- 6 割以上の家族が短期入所を希望通りに利用できていなかった。



Q22 短期入所を必ずしも希望通りに利用できていない理由

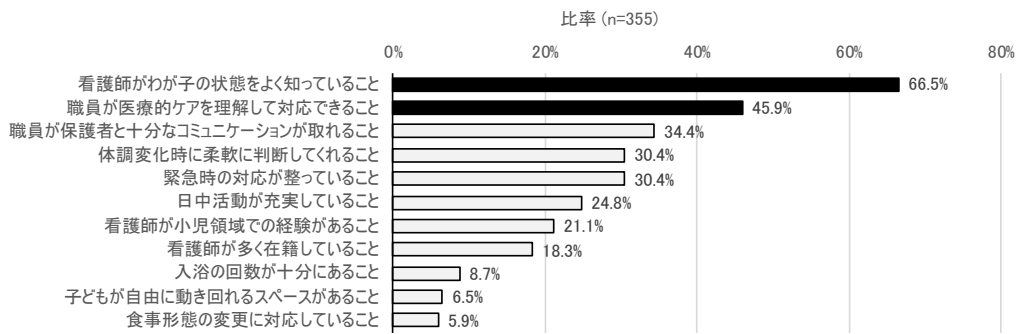
- 希望通りに利用できていない理由として、施設の受け入れ人数が少ないことや、入退所できる曜日に制限があることを挙げた親の割合が高かった。



選択回答の「あてはまるものはない」「その他」「無回答」を除く 11 の選択肢から、回答者が第 1 位から第 3 位までに順位付けした回答数を足し合わせ、有効回答数 (n=286) に対する割合を示した。

Q23 短期入所施設に安心して子どもを預けるための条件

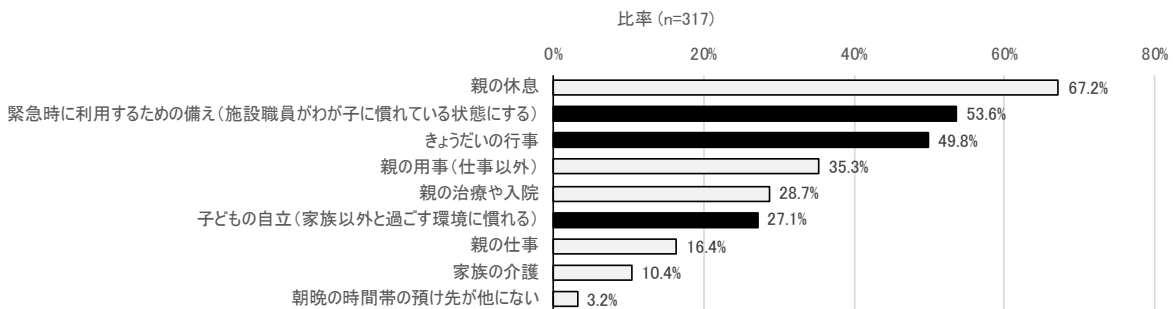
- 子どもを安心して預けるための条件として、看護師がわが子の状態をよく知っていることや、職員が医療的ケアを理解して対応できることを挙げた親の割合が高かった。



選択回答の「あてはまるものはない」「その他」を除く11の選択肢から、回答者が第1位から第3位までに順位付けした回答数を足し合わせ、回答者数 (n=355) に対する割合を示した。

Q24 短期入所を利用する主な理由

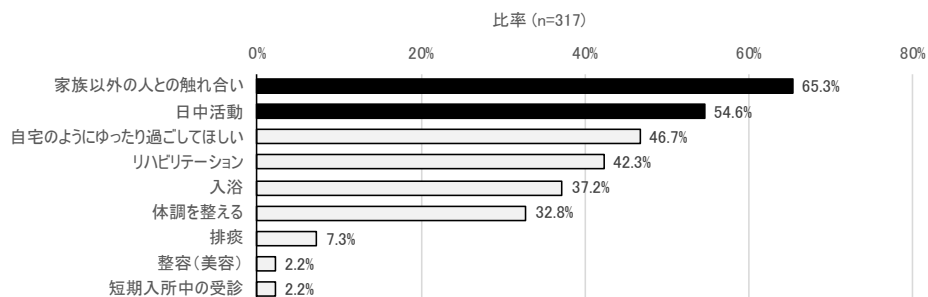
- 親の休息や用事を目的とした短期入所だけでなく、「緊急時に利用するための備え」「きょうだいの行事」「医療的ケア児者の自立」などが重要度の高い目的として挙げられた。



選択回答の「あてはまるものはない」「その他」を除く9の選択肢から、回答者が第1位から第3位までに順位付けした回答数を足し合わせ、回答者数 (n=317) に対する割合を示した。

Q25 短期入所中に子どもに経験してほしいこと

- 短期入所中に「家族以外の人との触れ合い」や「日中活動」などを経験してほしいと願う親の割合が高かった。

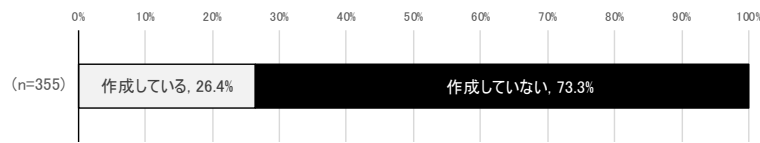


選択回答の「あてはまるものはない」「その他」を除く9の選択肢から、回答者が第1位から第3位までに順位付けした回答数を足し合わせ、回答者数 (n=317) に対する割合を示した。

3-4 災害対策について

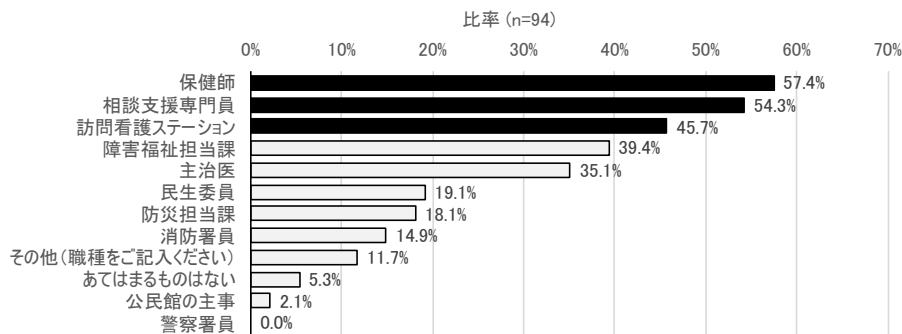
Q26 災害時個別避難計画の作成状況

- 7割以上で災害時個別避難計画が作成されていなかった。



Q27 災害時個別避難計画の立案時に連携した職種（複数回答）

- 主に保健師や相談支援専門員、訪問看護ステーションと連携して災害時個別避難計画を作成し



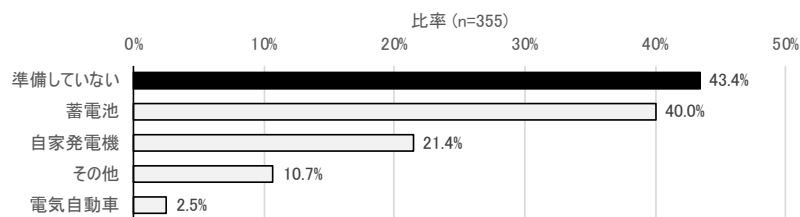
Q28 被災時に子どもが自宅外にいた場合の避難計画の作成状況

- 約9割で子どもが自宅外にいた場合の避難計画がなかった。



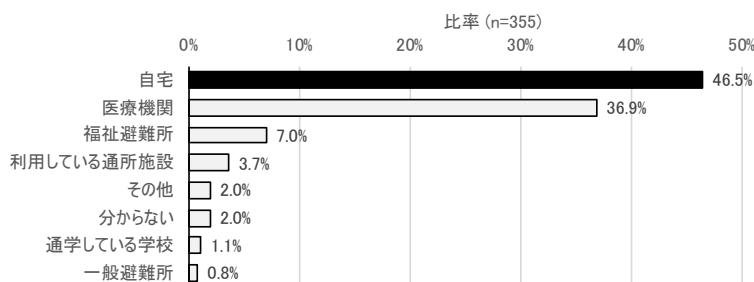
Q29 災害時の自家用電源の準備状況

- 災害時の自家用電源として、4割が蓄電池を用意していたが、4割以上が何も準備してなかった。



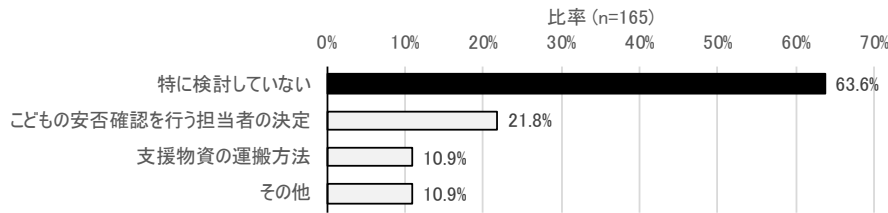
Q30 被災時に最も希望する避難場所

- 被災時に希望する避難場所は、自宅（47%）、医療機関（37%）の順に多かった。



Q31 自宅避難に備えてすでに検討を行っている内容

- 自宅避難を希望する場合も、その6割以上は自宅避難に備えた検討を特にしていなかった。



3-5 医療的ケアを必要とする子どもを持つ親の背景 (基本情報、表 2)

表 2 医療的ケアを必要とする子どもを持つ親の基本情報 (n=355)

項目	区分	人数	比率
子どもとの関係 (続柄)	母親	336	94.6%
	父親	18	5.1%
	その他	1	0.3%
親の年齢	21-30 歳	7	2.0%
	31-40 歳	92	25.9%
	41-50 歳	160	45.1%
	51-60 歳	81	22.8%
	61 歳以上	15	4.2%
雇用形態	働いていない	152	42.8%
	パートタイム	109	30.7%
	フルタイム	34	9.6%
	自営業	30	8.5%
	その他・答えたくない	30	8.5%
就労時間の希望	今より増やしたい (新たに就労したい)	175	49.3%
	今のままでいい	124	34.9%
	今より減らしたい	10	2.8%
	その他・答えたくない	46	13.0%
暮らし向き	大変苦しい	39	11.0%
	やや苦しい	140	39.4%
	ふつう	131	36.9%
	ややゆとりがある	35	9.9%
	大変ゆとりがある	4	1.1%
	答えたくない	6	1.7%
医療福祉サービスを積極的に利用したいか	よく思う	135	38.0%
	いつも思う	132	37.2%
	時々思う	78	22.0%
	ほとんど思わない	8	2.3%
	全くそう思わない	2	0.6%

第4章 選択式回答の個別解析

4-1 医療的ケア申請の手続き開始時期について

【目的】

進学前に学校内での医療的ケアに関する情報提供を受けなかった集団と受けた集団で、医療的ケア申請の手続き開始時期に違いが見られるかを検討した。

【対象設問】

- － Q10 進学前の段階での、学校看護師や学校教職員が実施する医療的ケアの手順に関する学校や行政機関からの情報提供の有無
- － Q11 在籍校で医療的ケアの申請に関する手続きが始まった時期

【方法】

情報提供の有無とそれぞれの申請時期(入学決定前、決定後、入学後)の6群での分散分析を行い、2群間比較はt検定(両側検定)を行なった。

【結果】(図1)

- 学校内での医療的ケア実施手順について、学校や行政機関から進学前に情報提供を受けなかったグループは、情報提供されたグループに比べて医療的ケア申請の手続き開始時期が遅いことが示された。
- 具体的には、情報提供を受けなかったグループの医療的ケア申請の手続き開始時期が入学後になることが有意性を持って示された。
- 一方、情報提供を受けたグループの手続き開始時期は、手続き開始時期に差は認められなかった。また、入学後の手続き者は情報提供有無での差は認められなかった。
- 進学前に情報提供を受けなかった集団は、受けた集団に比べて、医療的ケア申請の手続き開始時期が遅くなる傾向があることが有意性を持って示された。

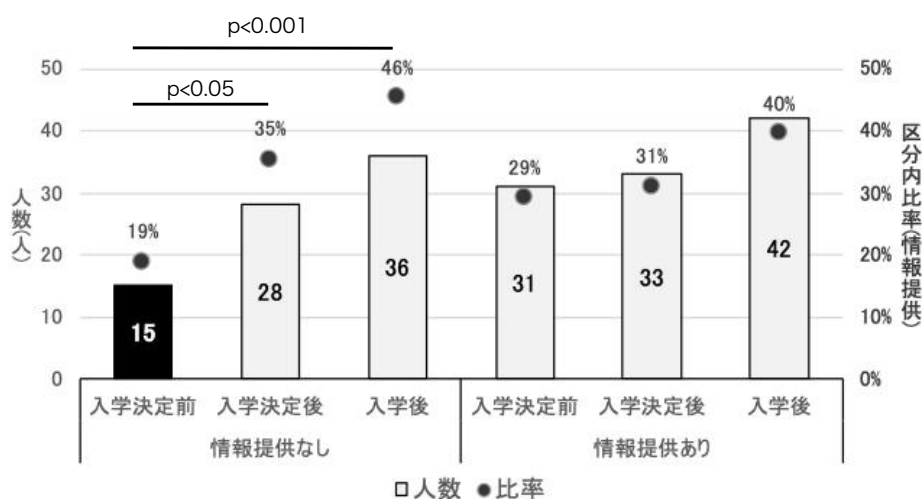


図1. 医療的ケアに関する情報提供有無による申請手続開始時期の比較

4-2 医療的ケア児の災害時対応について

【目的】

医療的ケア児における災害時対応が、人工呼吸器管理の有無によって違いが見られるかを検討した。

【対象設問】

- － Q26 災害時個別避難計画の作成状況
- － Q28 被災時に子どもが自宅外にいた場合の避難計画の作成状況
- － Q29 災害時の自家用電源の準備状況
- － Q30 被災時に最も希望する避難場所
- － Q31 自宅避難に備えてすでに検討を行っている内容

【結果】 (図 2)

- 災害時の避難希望場所は、人工呼吸器管理の有無にかかわらず自宅が最も多かった。医療機関への避難を希望する家族の割合は、子どもが人工呼吸器管理を要する場合で有意に高かった。
- 避難計画書を作成している家族の割合は、子どもが人工呼吸器管理を要する場合で有意に高かった。ただし、自宅外にいた場合の避難計画書の作成自体がそれほど進んでいなかった。
- 災害時の自家用電源として蓄電池を用意している家族が最も多く、さらに蓄電池を用意している家族の割合は子どもが人工呼吸器管理を要する場合で有意に高かった。
- 自宅待機に備えた検討状況は、子どもの人工呼吸器管理の有無で差は認められなかった。

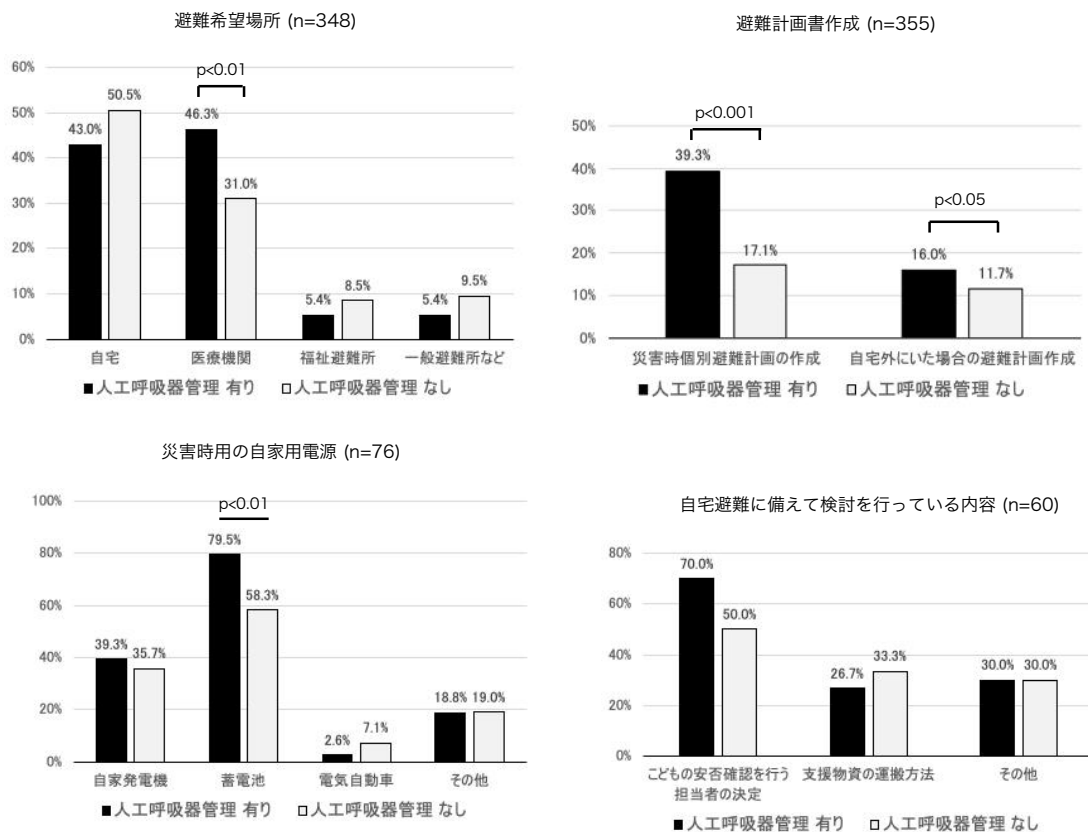


図 2. 人工呼吸器管理有無での災害時対応比較

第5章 人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児の課題

【目的】

人工呼吸器を必要とする子どもの親と、人工呼吸器を必要としない子どもの親による自由記載文と比較し、人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児とその家族に必要な支援ニーズの特徴を明らかにする。

【方法】

人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児 (150名) と必要ない医療的ケア児 (205名) を持つ回答者の自由記述文を用いてテキストマイニングを行なった。テキストマイニングの分析には、フリー・ソフトウェア KH Coder3 (3.Alpha.17g) を用いた。解析にあたり、子ども、子供、こどもの表記を「子ども」に統一したり、医療的ケアを複合語として抽出処理を行い、自由記述の語句を整理した (データ割愛)。

【結果】

- 人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児を対象とした自由記載は 562 個、1,449 の文章が含まれていた。
- 必要ない医療的ケア児を対象とした自由記載は 730 個、1,754 の文章が含まれていた。
- それぞれ抽出語数上位 50 を比べたところ、多くは共通の語が抽出されていたが、管理あり群で「呼吸器・人工呼吸器」「訪問」が、管理なし群で「障害」が特徴的な語として抽出された。(表 3)
- 在籍学級を選択した理由の中で、「人工呼吸器装着のために仕方がなく訪問籍にした」「要する通学時間や付き添いに対応できないために訪問籍にした」と言った記載が多く含まれていた。(表 4)
- 「呼吸器・人工呼吸器」「訪問」「障害」の含まれている自由記載を、学校内での医療的ケア、短期入所、災害対策の 3 つの内容に分類して表 5～表 7 に示した。

表 3 上位 50 の抽出語

上位 50 の抽出語のうち、人工呼吸管理あり・なしグループのみに抽出されている語を色付けで、いずれのグループにおいても含まれている語は色付けなしで示している。ただし、色付けされている語がもう一方のグループに含まれていないということではなく、多くは 51 位以下に含まれている。注目した語については白抜きで示している。

人工呼吸管理あり (150名)				人工呼吸管理なし (205名)					
抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数		
1.確保	111	26.出来る	28	総抽出語数	18,995	1.学校	96	26.医療	32
2.電源	100	27.体調	28	(使用)	7,134	2.できる	92	27.送迎	31
3.できる	92	28.付き添い	28	異なり語数	1,881	3.医療的ケア	90	28.付き添い	30
4.学校	83	29.考える	27	(使用)	1,564	4.利用	86	29.災害	29
5.避難	81	30.多い	26	単位集計	ケース数	5.避難	83	30.出来る	29
6.医療的ケア	75	31.対応	26	文	1,449	6.看護	79	31.通学	29
7.時間	68	32.地域	26	段落	562	7.確保	68	32.本人	29
8.必要	64	33.人工呼吸器	25	H5	562	8.施設	60	33.理解	25
9.利用	62	34.短期入所	25			9.必要	58	34.短期入所	24
10.医療	57	35.保護	24			10.子ども	57	35.福祉	24
11.子ども	54	36.環境	23			11.電源	56	36.生活	23
12.きょうだい	49	37.スペース	22			12.支援	55	37.預ける	23
13.ケア	48	38.希望	21			13.きょうだい	54	38.考える	22
14.児	46	39.生活	21			14.時間	54	39.少ない	22
15.介護	41	40.特別支援学校	21			15.児	49	40.場合	22
16.通学	40	41.本人	21			16.環境	45	41.対策	22
17.支援	38	42.安心	20			17.場所	44	42.子	21
18.場所	38	43.教育	20			18.家族	42	43.体調	21
19.訪問	38	44.行事	20			19.親	42	44.不足	21
20.家族	36	45.使用	20			20.対応	42	45.予定	21
21.親	36	46.増える	20			21.地域	40	46.学級	20
22.看護	30	47.呼吸器	19			22.障害	36	47.行事	20
23.施設	30	48.受ける	19			23.介護	35	48.増やす	20
24.行く	29	49.行政	18			24.ケア	33	49.不安	20
25.自分	28	50.仕事	17			25.安心	32	50.負担	20
								総抽出語数	21,690
								(使用)	7,749
								異なり語数	1,961
								(使用)	1,631
								単位集計	ケース数
								文	1,754
								段落	730
								H5	730

表 4 訪問籍を選択せざるを得なかったことを示す自由記載

記載内容 (一部修正)
地元の小学校を希望したが、ハード面もソフト面も環境を整えてもらえず、やむを得ず特別支援学校を選んだ。片道 50 分もかかるため訪問籍となった。
特別支援学校の通学で入学したが、小学 3 年生で人工呼吸器が付き、学校の受け入れができないとのことで訪問級になった。
入学時は人工呼吸器のため訪問籍しか選べず、教育課程が準ずる教育なのに週 6 時間しか教育を受ける時間がなかった。
母である介護者の仕事の時間と、児の通学にかかる時間が合わないことや、児の体調を考慮して訪問籍を選択した
毎日通学したいが、送迎・付き添い共に保護者がしなければならない。親は仕事が出来なくなるので、やむを得ず訪問籍を選択した。
呼吸器使用者は保護者付き添いが必要だった。家庭の事情で付き添い出来ない事から訪問籍を選択するしかなかった。訪問籍と通学籍では子どもへの働きかけの量、時間数、刺激などが全く違うため、通学籍を希望し続け、通学籍へ途中転籍した。保護者付き添い解除はなかなか進まなかったが、やっと半年前に解除。あと半年で高校卒業。
本来は通学籍を希望していたが、痰吸引が必要な為親が同行でないと通学ができないとの事。その為、訪問籍という選択肢しかなかった。

表 5 人工呼吸器管理を要する子どもの親が記載した「呼吸」の語が含まれている自由記載

学校内での医療的ケアに関する記載内容 (一部修正)
付き添いがないものの、毎朝 30 分程度引き継ぎ。呼吸器回路のチェックが必要なため、玄関先でとはいかず、教室までいく必要があり、家を早くするため、朝の家事や自分の支度などバタバタ。
最近になってやっと、人工呼吸器があっても親の待機がなくなりつつあるとのこと。自分の時はなかったけど、やっと進んできてるようで嬉しい。
他県での呼吸器ユーザーの就学についての考え方、取り組みについて。カニューレ抜去時の各県の対応マニュアルについて知りたい
呼吸器を使用しているのですが、出来るできないのルールが厳しく、本人に最適なケアができていないことに不満や不安がある
人工呼吸器使用しても今通っている学校にそのまま通えるようになって欲しい。
短期入所に関する記載内容 (一部修正)
医療依存度が高く助けて欲しいけど、重度であればあるほど障害福祉制度が使用しづらい状況。呼吸器ユーザーを受け入れると赤字になるからと日数制限をされる。一緒に行政に対して声をあげることはありだが「迷惑です」みたいに言われているようで正直ツライ。
医療的ケアを受け入れてくれる施設も少なく、呼吸器があるということだけで受け入れてもらえない、もしくは少ない枠も埋まって空きがないという状況で、いつ利用できなくなるかと思うと不安でたまらない
人工呼吸器のケア児を受け入れてくれる施設が少なく取り合いになっている。心を寄せてくれる事業所があっても、報酬が伴わず断念されていて数が増えていかないのが残念に思います。
呼吸器を理由に入所時間や曜日が限られて不便。バギーに乗りっぱなし、テレビの見せっぱなしを改善して欲しい。せっかく経口も少し進んでいるのに、未だ全て胃ろうからの食事。看護師、保育士の数が不足しているのが原因かと思う。自分の子どものように大切に接して欲しい。遠くて利用しづらい。
人工呼吸器使用していると泊まりを断られているので困っている。
災害対策に関する記載内容 (一部修正)
地震、津波となると、保育園が急いで避難しないといけない場所にあります。ただ園側も看護師さん任せのように感じるところもあり、こちらとしてはとても心配な状態です。避難場所は県の事務所になりますが、停電中だと電源はもらえませんし、物品などもおかせてはもらえません。呼吸器、バギーの状態での避難場所にたどり着いたあとどうすれば良いのかわからず困っています。
市では避難計画が個別に作成されていない。医大や施設での受け入れも難しいとの回答。自力で避難所へ行くことになる。避難所を設置する課にいざという時のために電源のことだけはお願いしたが、本当に可能なのか心配である。歩けない 4 歳児と重い呼吸器、その他の医療的用品、衣服、子どもに合った食形態のもの、柔らかく作ったり、ペースト状にしたものを冷凍している、特殊なコップなどなど、多くの物も持っていくのは一人では到底無理です。

表 6 人工呼吸器管理を要する子どもの親が記載した「訪問」の語が含まれている自由記載

学校内での医療的ケアに関する記載内容 (一部修正)
訪問教育を受けているため、スクーリングに行った時には常に付き添いになってしまうので、学校に行った時は医療ケアを学校側でできるようにになったら嬉しいです。
訪問級はスクーリングで登校しても校内の看護師はノータッチ、通学している児童のみ医療ケアをしてもらえるのが差別されているように感じます。
医療的ケア幅を広げて欲しい。訪問籍の授業形態見直しも必要なのではないかと
訪問籍は、学校での検討会に参加できない。案内がない。いくら通学生を希望しても、学校看護師や巡回指導医と話をすることがない
訪問籍の子はスクーリングした際に必ず親の付き添いが必要。慣れていないからかもしれないが、いつスクーリングしても受け入れてもらえるようにして欲しい。スクーリングも送迎してもらいたい。
担任の先生が3号研修をうけるのは、夏休み以降で遅すぎる上に、実際には吸引はさせないので全く意味が無い。学校看護師が見つかってケアが慣れていくまでは保護者の付き添い必須で、何年も付き添いを強いられる。送迎も保護者、ケアも保護者。保護者の人生は考えられておらず、訪問籍の子は学習する機会を削らざるを得ない。せっかく入学したのに、医療的ケアがある事で学校に毎日通えない。
2年後の就学に向けて相談を少しずつ始めております。看護師の不足、処置の不安、移動支援なし。などから基本は訪問籍になりそうです。支援学校に看護師さんはいらっしゃいますが、普段の様子は分からないと思うので通常利用している訪問看護さんが学校へ行き対応してもらえる様になると安心です。
災害対策に関する記載内容(一部修正)
災害についての対応がどうなっているのか全く分からない。私もどうしたらいいのか分からないことが続いている。不安はずっと伝えてきたけど、何年経っても変わらない。まずは訪問してでもその家族の状況を知ることなどからでも動いて欲しい。

※短期入所に関する自由記載で「訪問」が含まれている記載はなかった

表 7 人工呼吸器管理を要する子どもの親が記載した「障害」の語が含まれている自由記載

学校内での医療的ケアに関する記載内容 (一部修正)
地域校に医療的ケア児が通学となれば、看護師が派遣されるが、医療的ケアのない重度心身障害児だと教員が全てを行うことになる。医療的ケア児は通学バスに乗れないため地域校を選択するしかない時期もあったが、今は親が送迎出来なくても良い通学支援もあるので、教員の経験が継続し、緊急対応が可能な支援学校と校長や教員頼みの地域校。権利だからとかインクルーシブだからとかではなく、できること出来ないことなど、客観的な情報提供をしてくれる相談支援センターが必要だと思います。
居宅などの障害福祉サービスが15才未満は利用できない地域に住んでおり、困っています。
短期入所に関する記載内容 (一部修正)
医療的ケアのできる事業所が少ない、重度心身障害児者のケア、知識を持った看護師、施設が少ない
災害対策に関する記載内容 (一部修正)
避難所とかでは、一般の人達とは別に受け入れ先を障害者用に確保して欲しい
行政や自治体の担当の方は医療的ケア児者が利用する事業所に出向いて日常を見て欲しい。医療的ケア児者・認知症・視力障害・発達障害等 同じ避難所内でも棲み分けが必要かとも思います。
障害のある者は災害時にどのような行動をするのか。マニュアルが欲しい。
これまで災害対策が出来てないので勉強会の機会が欲しい。地域にも積極的に障害の人の対策を訴え始めている。
知的障害が最重度のため、避難所への避難はかなり困難と思っている。できるだけ自宅避難でしのぎたいが、災害によっては自宅に残れない場合もあると思うので、その場合は大変困ったことになると思う。
大きな水害や東日本大震災があったにも関わらず、障がい者の災害対策は全く進んでいない。自立支援協議会などで何度も意見しているので関係者の問題意識は上がっているが、中心になって動く人、組織がないからか何も進まない。障がい者の災害時の避難について詳しい人が県レベルでもいないように思う。

あとがき

本報告書は、2023年度第2回全国フォーラムの開催に先がけて行った、全国アンケートの結果をまとめたものです。

第2回全国フォーラムでは、テーマを“私たちが大切にしたいこと”と決め、第1部で各オンラインサークルからの思いを伝えることにしました。オンラインサークルは、私たち全国医療的ケアラインの活動メンバーがオンライン上で続けている活動です。こうした活動を通じて育まれた思いを、フォーラムで届けるにはどうしたらよいか。まずは、全国アンケートで定量的な調査を行い、私たちの声を客観的なデータとして集め、皆が、“私”個人のそれぞれの思いとともに、仲間である“私たち”全体の思いも知る必要があると考えました。

全国フォーラム当日は、各サークルから選ばれた発表者が活動内容の紹介をするとともに、今回の全国アンケートの結果を伝えました。資源やサービスに地域格差がある現状や、命を守り安心安全を保証するための連携体制の必要性、医療的ケア児者の個性に対応するための人員確保等、多くの課題について、当事者や家族の思いも乗せて社会に伝えることができ、とても貴重な機会となりました。

さらに全国フォーラム終了後には、各家族会の方々から事務局に対し、「全国フォーラムで発表するだけではもったいない」「結果を今後の家族会の活動のために使いたい」といった、前向きな活用に関するご意見やご質問をたくさん頂きました。私たちアイラインの活動の主体は各都道府県の家族会であり、活動の最大の目的は、それぞれの当事者や家族が住み慣れた地域で自分らしい生活ができる社会づくりです。本報告書を、是非、地域づくりのための家族会の活動に役立てていただければ幸いです。

今回のアンケートでは、アイライン事務局内の調査チームが各サークル参加者とともに課題抽出と質問項目の検討および調査票の作成を行いました。また、結果の分析から報告書作成については、ノックオンザドア株式会社様、一般社団法人SACHiプロジェクト様に多大なご協力をいただきました。心より感謝申し上げます。

アイラインでは、今後も定期的な全国アンケートを実施し、私たちが私たち自身を知り、また、社会にも伝えていこうと考えております。引き続き、皆様のご協力・ご支援をいただけますよう宜しくお願い致します。

2024年1月
全国医療的ケアライン 調査チーム