

山口県における
医療的ケア児の実態調査結果報告書

令和7年(2025年)10月
山口県健康福祉部障害者支援課

目 次

○ 実施要領	-----	1
○ 調査結果		
I. 「実数調査」の結果について	-----	3
1 市町別		
2 年齢別		
II. 「生活状況・ニーズ調査」の結果について		
1 基本情報・お子さんの状態について	-----	4
(1) 回答者	-----	4
(2) 性別	-----	4
(3) 年齢	-----	4
(4) 障害や病気の発症年齢	-----	4
(5) 手帳の取得状況	-----	5
(6) 小児慢性特定疾病受給者証	-----	6
(7) 相談支援事業所	-----	6
(8) 医療的ケア児等コーディネーター	-----	6
(9) 医療的ケア児支援センター	-----	6
(10) 就学状況	-----	6
(11) 日常的に必要な医療的ケア	-----	7
(12) 運動機能障害の有無	-----	7
(13) コミュニケーション	-----	8
2 サービスの利用状況について	-----	8
○ 利用しているサービス	-----	8
○ 希望はあるが利用できないサービス	-----	9
○ サービス種別ごとの利用状況	-----	9
(1) 短期入所（ショートステイ）	-----	9
(2) 日中一時支援	-----	10
(3) 訪問看護ステーション	-----	11
(4) 訪問診療	-----	12
(5) 居宅介護（訪問ヘルパー）	-----	13
(6) 児童発達支援	-----	13
(7) 居宅訪問型児童発達支援	-----	14
(8) 放課後等デイサービス	-----	14
(9) 生活介護	-----	14
3 災害対策について	-----	15
(1) 災害時の避難先	-----	15
(2) 避難行動要支援者名簿	-----	15
(3) 医療機器の予備動力	-----	16
4 主な意見・要望について	-----	18

令和7年度山口県医療的ケア児の実態調査実施要領

令和7年5月
山口県健康福祉部
障害者支援課

1 目的

山口県内における医療的ケア児とその家族の生活状況や支援ニーズを把握することにより、今後の医療的ケア児とその家族への支援施策等を検討するための基礎資料とする。

2 実施主体

実施主体は山口県とし、県内市町及び山口県医療的ケア児支援地域協議会（以下「協議会」という。）等の協力を得ながら実施する。

3 調査における医療的ケア児の定義

日常的に以下の医療的ケアを必要とする20歳未満の方

- ①人工呼吸器（排痰補助装置含む）
- ②気管切開
- ③鼻咽頭エアウェイ
- ④酸素療法
- ⑤吸引（口鼻腔内・気管内）
- ⑥ネブライザー
- ⑦経管栄養（経鼻経管・胃ろう・腸ろう等）
- ⑧中心静脈カテーテル
- ⑨皮下注射（インスリン注射等）
- ⑩血糖測定
- ⑪継続する透析（血液透析、腹膜透析等）
- ⑫導尿（尿道留置カテーテル、尿路ストーマ含む）
- ⑬排便管理（消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸）
- ⑭痙攣時の管理（坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など）

※ 児童福祉法に基づく指定通所支援及び基準該当通所支援に要する費用の額の算定に関する基準（平成24年厚生労働省告示第122号）別表障害児通所給付費等単位数表に定める医療的ケアスコア表に従う。

4 調査内容

（1）医療的ケア児実数調査

- ① 調査対象
令和7年5月1日現在、山口県内に在住する在宅の医療的ケア児
- ② 調査期間
5月1日（木）から6月6日（金）まで
- ③ 調査方法

各市町、県健康福祉センター（県健康増進課経由）及び県教育委員会を対象に、別紙「実数調査票」による調査を行う。

（ア）市町（障害福祉主管課、母子保健主管課、子育て支援所管課、教育委員会 等）が把握している医療的ケア児

- ・訪問・居宅系福祉サービスの支給決定状況からの把握
- ・日常生活用具の支給決定状況からの把握
- ・身体障害者手帳及び療育手帳の取得状況からの把握
- ・母子保健活動等からの把握 等

（イ）県（健康福祉センター 等）が把握している医療的ケア児

- ・小児慢性特定疾病医療費受給者からの把握 等

（ウ）県教育委員会が把握している医療的ケア児

- ・文部科学省実施「特別支援学校等の医療的ケアに関する調査」からの把握 等

④ 取りまとめ方法

県障害者支援課において、「実数調査票」を集約し、対象者実数を整理する。

（２）医療的ケア児とその家族の生活状況・ニーズ調査

① 調査対象

（１）で把握された医療的ケア児とその家族

② 調査期間

令和 7 年 7 月開始予定（1 か月以上の調査期間を設ける）

③ 調査方法

原則として、市町から対象家族へ、別紙「アンケート調査票」による郵送調査またはヒアリング調査を行う。市町は、調査結果を集計し、県にデータ提供する。

なお、対象家族は、やまぐち電子申請サービスによる WEB 回答を可能とする。

④ 調査内容

（ア）医療的ケア児の基本状況

性別、年齢、居住地、手帳所持の有無 等

（イ）医療的ケア児の病状、病歴、障害の程度について

障害の状態、医療的ケアの内容、かかりつけ医療機関 等

（ウ）医療的ケア児の日常の生活について

就園・就学状況、サービスの利用状況 等

（エ）家族の生活状況について

介護の状況、相談者の有無 等

（オ）災害対策について

医療機器の予備動力の保有状況 等

5 調査結果の取扱い

調査結果については、個人が特定されない形で集計を行い、その概要を公表するとともに、協議会に報告し、県における今後の医療的ケア児に係る支援施策等の検討に活用する。

また、各市町の支援施策等の検討にも活用できるよう、各市町の対象者に係る調査内容を提供する。

I 「実数調査」の結果について

1. 市町別

市町名		R 7 年度	R 4 年度	市町名		R 7 年度	R 4 年度
1	下関市	59	52	11	美祢市	2	5
2	宇部市	26	27	12	周南市	10	10
3	山口市	30	24	13	山陽小野田市	2	7
4	萩市	4	2	14	周防大島町	0	0
5	防府市	19	16	15	和木町	0	0
6	下松市	13	12	16	上関町	0	0
7	岩国市	17	17	17	田布施町	8	4
8	光市	4	4	18	平生町	3	1
9	長門市	6	7	19	阿武町	0	0
10	柳井市	6	5	合計		209	193

市町等を対象に実施した「実数調査」の結果は、県内計209人であった。
 令和4年度調査（193人）に比べ、16人の増加となっている。
 市町別では、下関市（59人）、山口市（30人）、宇部市（26人）の順に多くなっている。

2. 年齢別

年齢別	0歳	1歳～5歳	6歳～11歳	12歳～14歳	15歳～17歳	18歳～19歳	合計
R 7 年度	9	53	63	35	34	15	209
R 4 年度	5	51	59	30	26	22	193

年齢別では、就学年齢前の0歳から5歳が62人となっている。
 なお、18歳未満は、194人（令和4年度171人）であった。

Ⅱ 「生活状況・ニーズ調査」の結果について

当該対象者の家族に対し、市町又は県から、郵送又はヒアリングによる「生活状況・ニーズ調査」を実施し、109人から回答があった。(回答率52.2%)

1. 基本情報・お子さんの状態について

(1) 回答者(本人から見た続柄)

n=109

項目	父母	兄弟・姉妹	その他親族	その他	無回答
数(人)	109	0	0	0	0
割合(%)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0

アンケート調査票の記入者は、父母が109人(100.0%)となっている。

(2) 性別

n=109

項目	男	女	無回答
数(人)	51	56	2
割合(%)	46.8	51.4	1.8

性別は、男が51人(46.8%)、女が56人(51.4%)となっている。

(3) 年齢

n=109

項目	0歳	1~5歳	6~11歳	12~14歳	15~17歳
数(人)	7	30	37	12	16
割合(%)	6.4	27.5	33.9	11.0	14.7
項目	18~19歳	無回答			
数(人)	5	2			
割合(%)	4.6	1.8			

年齢別では、6歳から11歳が37人(33.9%)と最も多く、中学校就学年齢前の0歳から11歳までの合計で全体の7割近くを占めている。

(4) 障害や病気の発症年齢①

n=109

項目	出生時	出生後	無回答
数(人)	67	41	1
割合(%)	61.5	37.6	0.9

障害や病気の発症年齢②

n=41

項目	0歳	1~5歳	6~11歳	12~14歳	15~17歳
数(人)	16	12	11	1	1
割合(%)	39.0	29.3	26.8	2.4	2.4
項目	18~19歳	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

障害や病気の発症年齢は、出生時(61.5%)が多くなっている。

出生後の発症年齢では、「0歳」が16人(39.0%)と最も多く、中学校就学年齢前の0歳から11歳までの合計が全体の約9割を占めている。

(5)手帳の取得状況

①身体障害者手帳

(a)所持の有無等

n=109

項目	あり	なし	無回答
数(人)	83	24	2
割合(%)	76.1	22.0	1.8

(b)等級

n=83

項目	1級	2級	3級	4級	5級
数(人)	78	3	1	1	0
割合(%)	94.0	3.6	1.2	1.2	0.0
項目	6級	無回答			
数(人)	0	0			
割合(%)	0.0	0.0			

身体障害者手帳については、全体の76.1%に当たる83人が所持しており、うち、1級の所持者が78人(94.0%)となっている。

②療育手帳

(a)所持の有無等

n=109

項目	あり	なし	無回答
数(人)	38	70	1
割合(%)	34.9	64.2	0.9

(b)障害の程度

n=38

項目	A	B	無回答
数(人)	33	5	0
割合(%)	86.8	13.2	0.0

療育手帳については、38人(34.9%)が所持しており、所持者のうち86.8%にあたる33人が障害の程度「A」となっている。

③精神障害者保健福祉手帳

所持の有無

n=109

項目	あり	なし	無回答
数(人)	0	108	1
割合(%)	0.0	93.1	0.9

精神障害者福祉手帳の所持者は0人であった。

(6) 小児慢性特定疾病受給者証 n=109

項目	あり	なし	無回答
数(人)	55	53	1
割合(%)	50.5	48.6	0.9

小児慢性特定疾病受給者証については、約半数の55人(50.5%)が所持している。

(7) 相談支援事業所 n=109

項目	利用あり	利用なし	無回答
数(人)	79	30	0
割合(%)	72.5	27.5	0.0

相談支援事業所については、79人(72.5%)が利用している。

(8) 医療的ケア児等コーディネーター n=109

項目	利用している	利用していない	知らない	無回答
数(人)	34	23	52	0
割合(%)	31.2	21.1	47.7	0.0

医療的ケア児等コーディネーターについては、「知らない」が52人(47.7%)、「利用している」が34人(31.2%)となっている。

(9) 医療的ケア児支援センター n=109

項目	利用している	利用していない	知らない	無回答
数(人)	24	25	59	1
割合(%)	22.0	22.9	54.1	0.9

医療的ケア児支援センターについては、「知らない」が59人(54.1%)、「利用している」が24人(22.0%)となっている。

(10) 就学状況 n=109

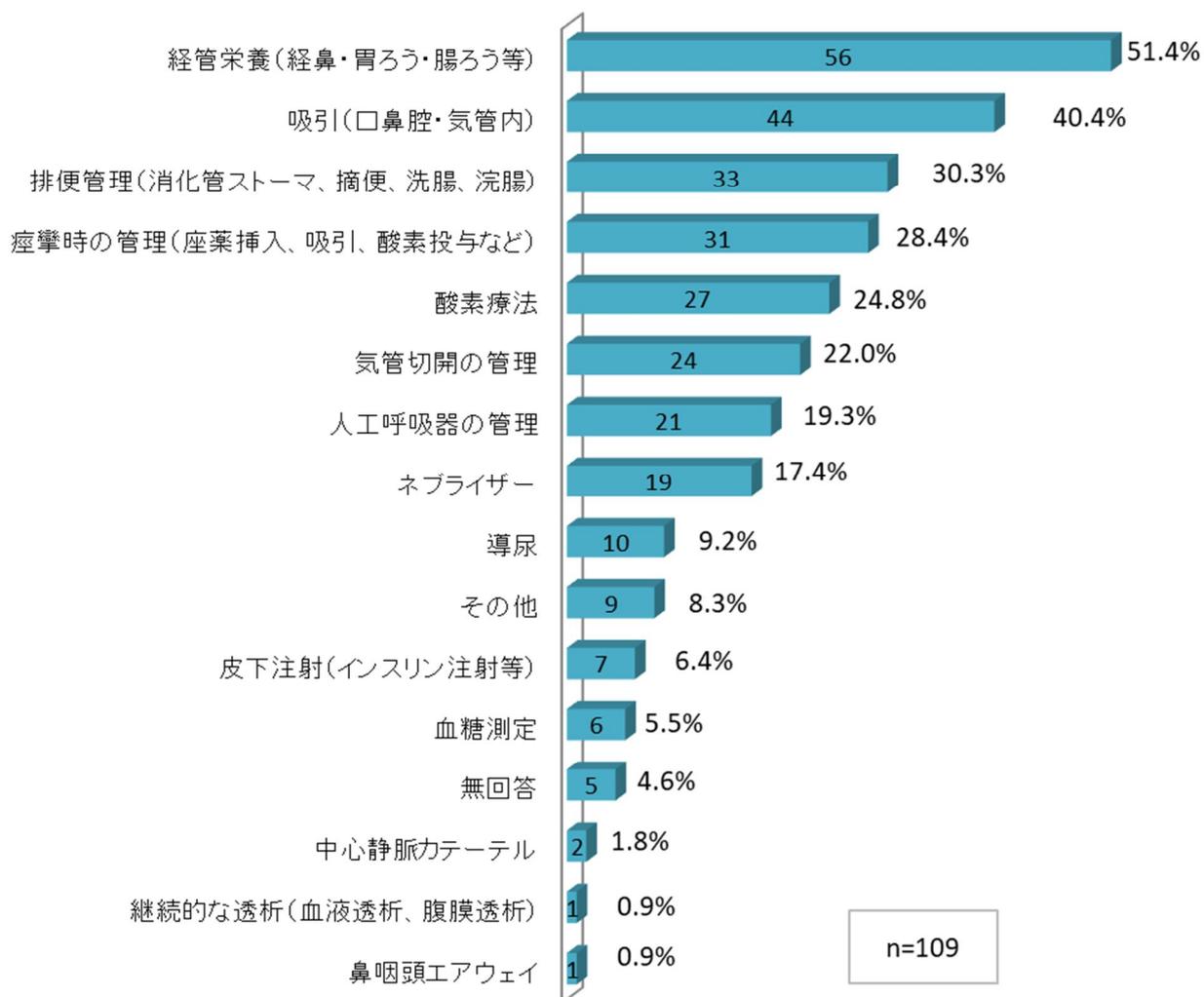
項目	通園・通学している	通園・通学していない	無回答
数(人)	68	40	1
割合(%)	62.4	36.7	0.9

<通園・通学している場所>

項目	保育所・認定こども園	幼稚園	小中学校	高校・専門学校	特別支援学校
数(人)	12	2	17	4	30
割合(%)	17.6	2.9	25.0	5.9	44.1
項目	無回答				
数(人)	3				
割合(%)	4.4				

通園・通学等の状況については、68人(62.4%)が通園・通学をしており、通園・通学している場所は、「特別支援学校」30人(44.1%)が最も多く、続いて、「小中学校」17人(25.0%)となっている。

(11) 日常的に必要な医療的ケア ※複数回答可



日常的に必要な医療的ケアの種別は、「経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう等)」(56人) が最も多く、続いて、「吸引 (口鼻腔・気管内)」(44人)、「排便管理 (消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸)」(33人) の順に多い。

(12) 運動機能障害の有無

n=109

項目	寝返り不可	寝返り可	座位を保てる	這って移動	歩いて移動 (膝立含む)
数(人)	35	12	1	14	30
割合 (%)	32.1	11.0	0.9	12.8	27.5
項目	無回答				
数(人)	17				
割合 (%)	15.6				

※発達段階としての状態の場合は回答を不要としているため、「無回答」にはその人数を含む。

姿勢・移動に係る運動機能障害の有無については、「寝返り不可」35人(32.1%) が最も多く、続いて、「歩いて移動 (膝立含む)」30人(27.5%)、「寝返り可」12人(11.0%) の順に多い。

(13)コミュニケーション

n=109

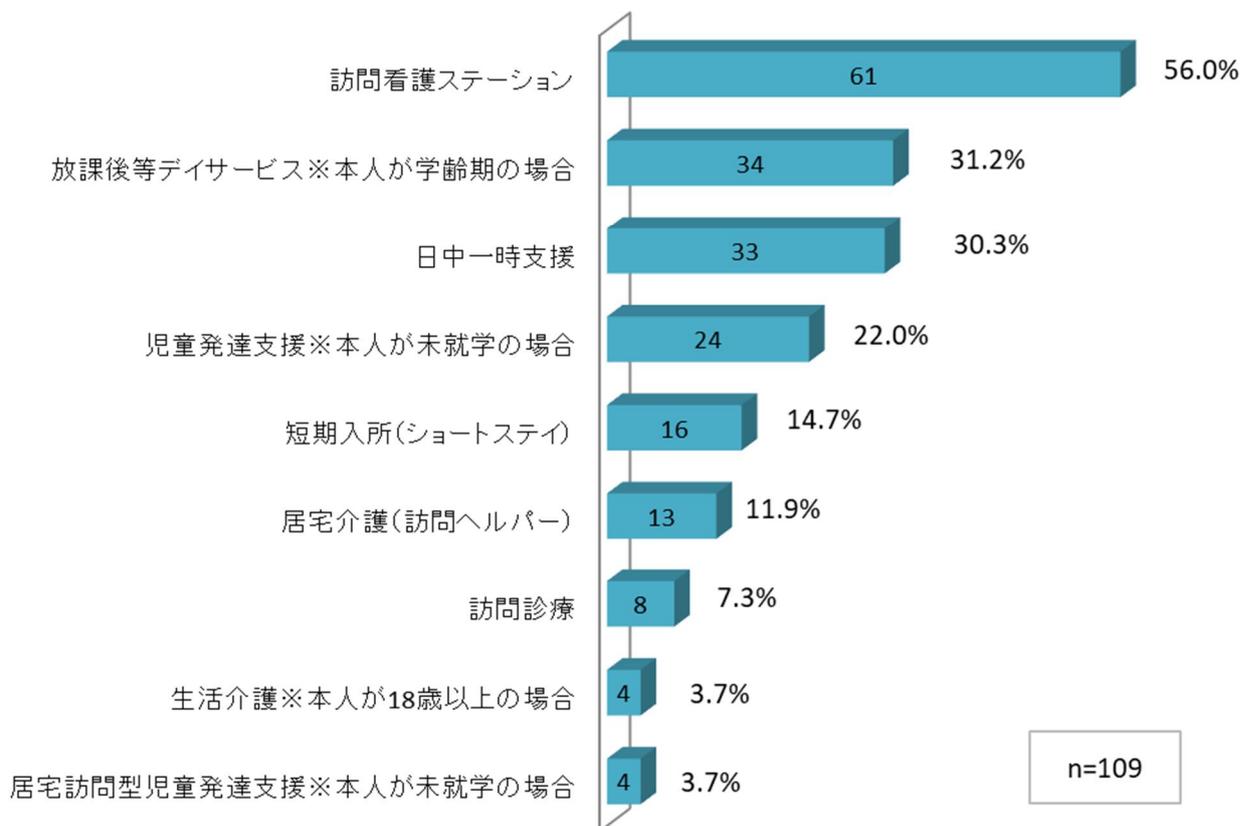
項目	呼びかけへの反応が乏しい	呼びかけに反応する	簡単な指示を理解する	普通の会話を理解する	無回答
数(人)	25	27	20	30	7
割合(%)	22.9	24.8	18.3	27.5	6.4

※発達段階としての状態の場合は回答を不要としているため、「無回答」にはその人数を含む。

コミュニケーションについては、「普通の会話を理解する」が30人(27.5%)と最も多いが、その他の状態にも満遍なく分布している。

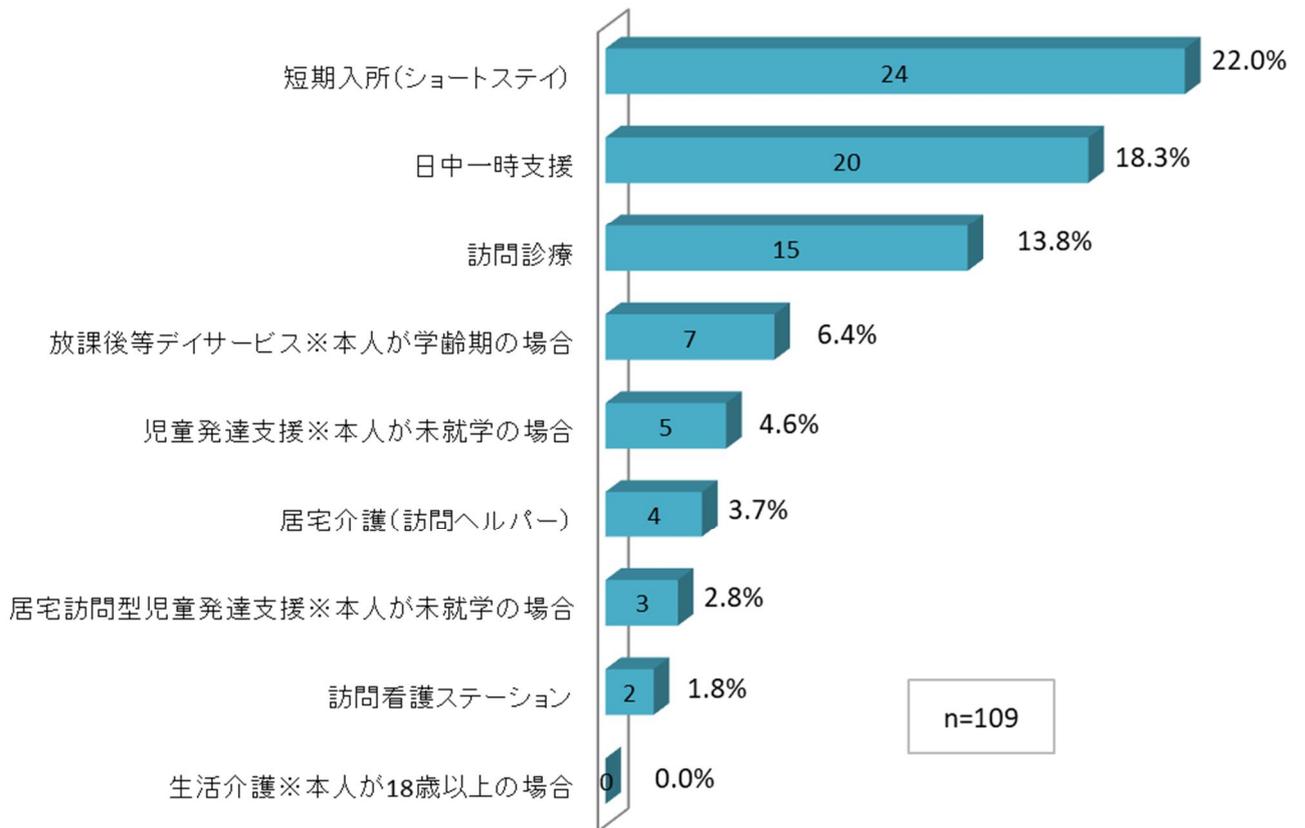
2. サービスの利用状況について

<利用しているサービス> ※複数回答可



利用しているサービスは、「訪問看護ステーション」(61人)が最も多く、続いて、「放課後等デイサービス※本人が学齢期の場合」(34人)、「日中一時支援」(33人)の順に多い。

<希望はあるが利用できないサービス> ※複数回答可



希望はあるが利用できないサービスは、「短期入所（ショートステイ）」（24人）が最も多く、続いて、「日中一時支援」（20人）、「訪問診療」（15人）の順に多い。

<サービス種別ごとの利用状況>

(1)短期入所(ショートステイ) n=109

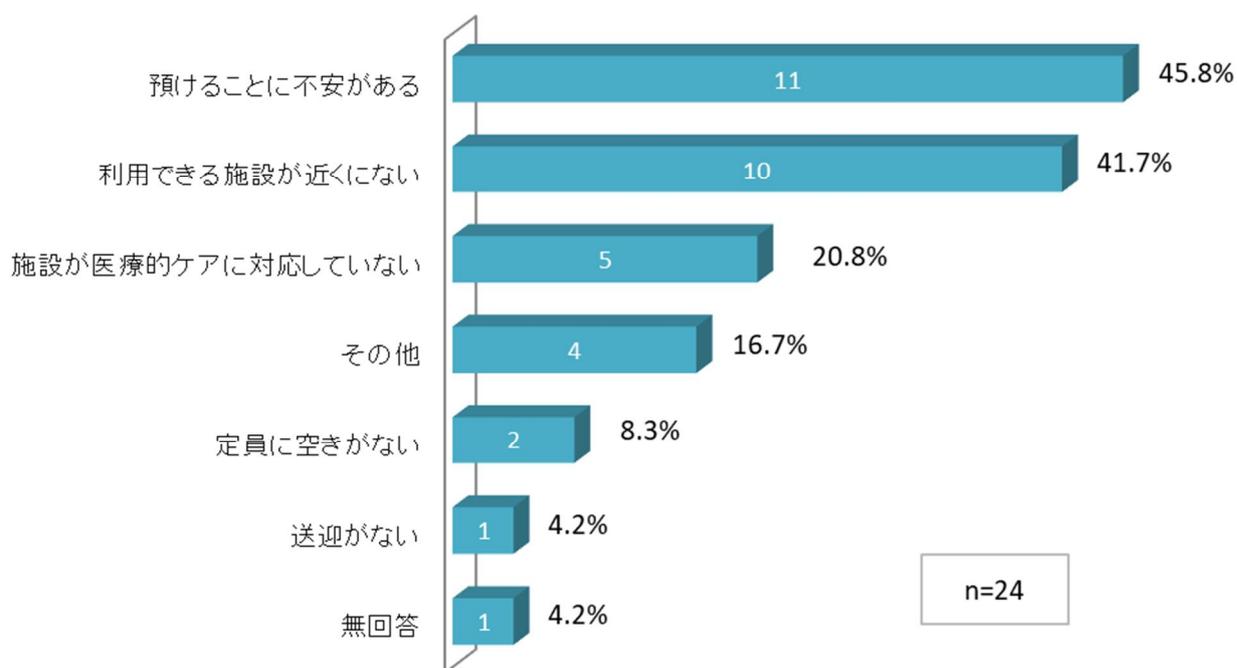
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	16	67	24	2
割合(%)	14.7	61.5	22.0	1.8

短期入所（ショートステイ）は16人（14.7%）が利用しており、「利用していない」67人（61.5%）、「利用できない」24人（22.0%）が約8割を占めている。

<利用できない理由>※複数回答 n=24

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	5	2	10	1
割合(%)	20.8	8.3	41.7	4.2
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	11	4	1	
割合(%)	45.8	16.7	4.2	

<短期入所(ショートステイ)を利用できない理由> ※複数回答可



<その他の内容>

- ・看護職員が不在で職員数も少ないと断られた。
- ・そういった施設があること自体知らなかった。 等

短期入所(ショートステイ)を利用できない理由は、「預けることに不安がある」(11人)が最も多く、続いて、「利用できる施設が近くにない」(10人)、「施設が医療的ケアに対応していない(対応できる職員がいない)」(5人)の順に多い。

(2)日中一時支援

n=109

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	33	55	20	1
割合(%)	30.3	50.5	18.3	0.9

日中一時支援は、33人(30.3%)が利用しており、「利用していない」55人(50.5%)、「利用できない」20人(18.3%)が約7割を占めている。

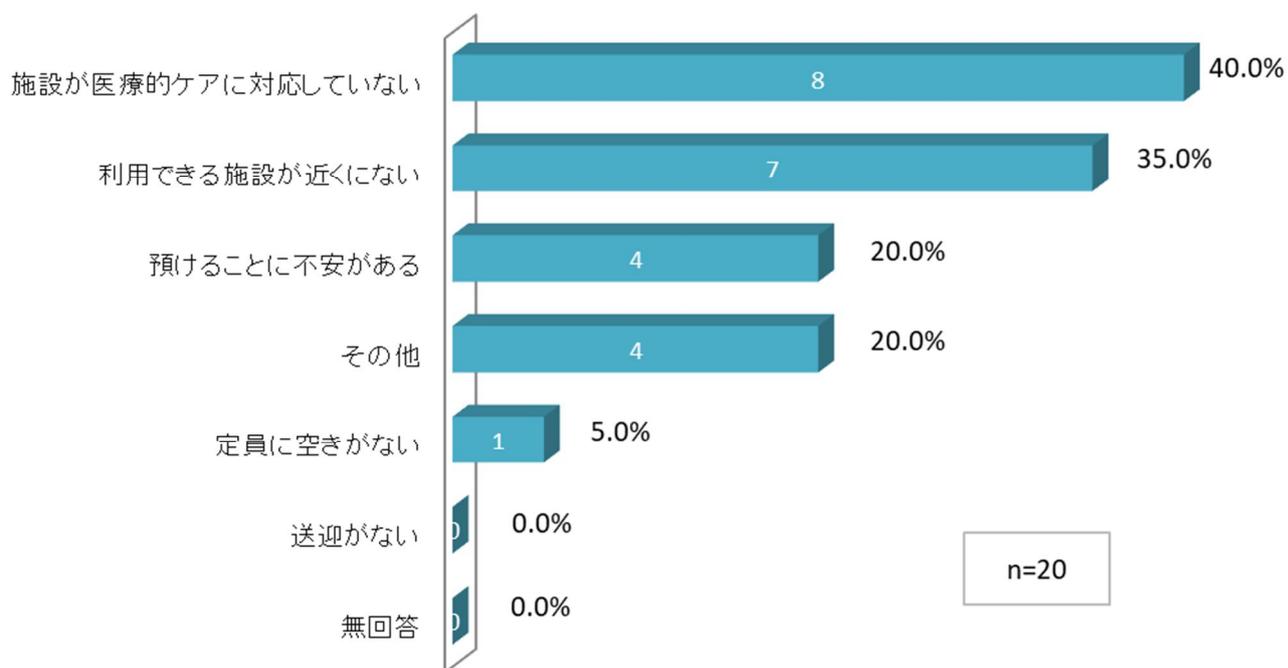
<利用できない理由>※複数回答

n=20

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	8	1	7	0
割合(%)	40.0	5.0	35.0	0.0

項目	預けることに不安がある	その他	無回答
数	4	4	0
割合(%)	20.0	20.0	0.0

<日中一時支援を利用できない理由> ※複数回答可



<その他の内容>

- ・利用していたが閉所した。
- ・利用できる施設を知らない。 等

日中一時支援を利用できない理由は、「施設が医療的ケアに対応していない（対応できる職員がいない）」（8人）が最も多く、続いて「利用できる施設が近くにない」（7人）が多くなっている。

(3) 訪問看護ステーション

n=109

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	61	45	2	1
割合(%)	56.0	41.3	1.8	0.9

訪問看護ステーションは、61人（56.0%）が利用しており、「利用していない」45人（41.3%）、「利用できない」2人（1.8%）が約4割を占めている。

<利用できない理由> ※複数回答

n=2

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	0	0	0	0
割合(%)	0.0	0.0	0.0	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	1	1	0	
割合(%)	50.0	50.0	0.0	

<その他の内容>

- ・一時的に利用したいが、契約するには継続して利用する必要があるため。

訪問看護ステーションを「利用できない」とする回答は2人と、年齢に制限なく利用できる施設の中では最も少なかった。

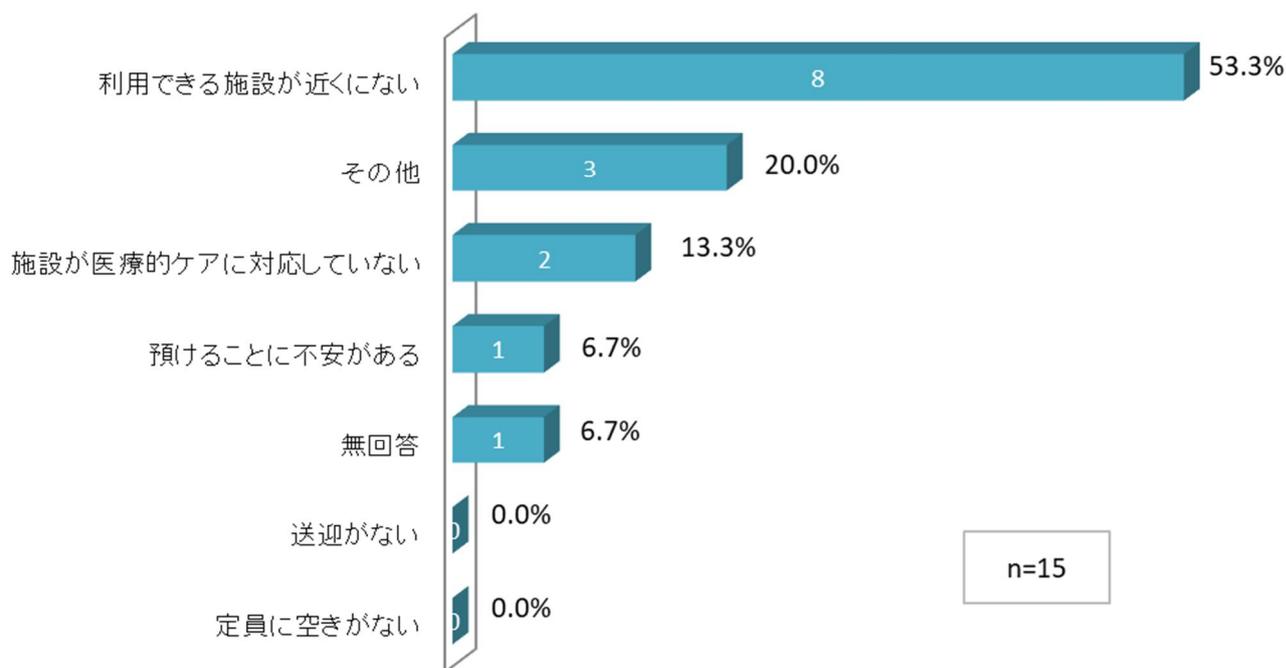
(4) 訪問診療				n=109
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	8	84	15	2
割合(%)	7.3	77.1	13.8	1.8

訪問診療は、8人(7.3%)が利用しており、「利用していない」84人(77.1%)、「利用できない」15人(13.8%)が約9割を占めている。

<利用できない理由> ※複数回答 n=15

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	2	0	8	0
割合(%)	13.3	0.0	53.3	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	1	3	1	
割合(%)	6.7	20.0	6.7	

<訪問診療を利用できない理由> ※複数回答可



<その他の内容>

- ・利用の仕方がわからない。
- ・病院が実施していない。
- ・利用できる施設を知らない。 等

訪問診療を利用できない理由は、「利用できる施設が近くにない」（8人）が最も多くなっているほか、「施設が医療的ケアに対応していない」（2人）という回答があった。「その他」の理由として、情報を知らないという内容が見受けられた。

(5)居宅介護(訪問ヘルパー)				n=109
項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	13	89	4	3
割合(%)	11.9	81.7	3.7	2.8

居宅介護（訪問ヘルパー）は、「利用している」が13人（11.9%）であった。

<利用できない理由>※複数回答 n=4

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	1	0	1	1
割合(%)	25.0	0.0	25.0	25.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	1	0	
割合(%)	0.0	25.0	0.0	

(6)児童発達支援(本人が未就学の場合に回答) n=109

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	24	12	5	68
割合(%)	22.0	11.0	4.6	62.4

児童発達支援は、「利用している」が24人（22.0%）であった。

<利用できない理由>※複数回答 n=5

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	0	0	1	0
割合(%)	0.0	0.0	20.0	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	4	0	
割合(%)	0.0	80.0	0.0	

<その他の内容>

- ・現在申請中、相談中。
- ・年齢が1歳であるため。 等

(7) 居宅訪問型児童発達支援(本人が未就学の場合に回答) n=109

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	4	32	3	70
割合(%)	3.7	29.4	2.8	64.2

居宅訪問型児童発達支援は、「利用している」が4人(3.7%)であった。

<利用できない理由>※複数回答 n=3

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	0	0	2	0
割合(%)	0.0	0.0	66.7	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	0	0	1	
割合(%)	0.0	0.0	33.3	

(8) 放課後等デイサービス(本人が学齢期の場合) n=109

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	34	24	7	44
割合(%)	31.2	22.0	6.4	40.4

放課後等デイサービスは、「利用している」が34人(31.2%)であった。

<利用できない理由>※複数回答 n=7

項目	施設が医療的ケアに対応していない	定員に空きがない	利用できる施設が近くにない	送迎がない
数	2	1	1	0
割合(%)	28.6	14.3	14.3	0.0
項目	預けることに不安がある	その他	無回答	
数	1	3	1	
割合(%)	14.3	42.9	14.3	

<その他の内容>

- ・現在、相談中
- ・いつか必要な時があるかもしれないが、今は不要。 等

(9) 生活介護(本人が18歳以上の場合) n=109

項目	利用している	利用していない	利用できない	無回答
数(人)	4	1	0	104
割合(%)	3.7	0.9	0.0	95.4

生活介護は、「利用している」が4人(3.7%)であった。

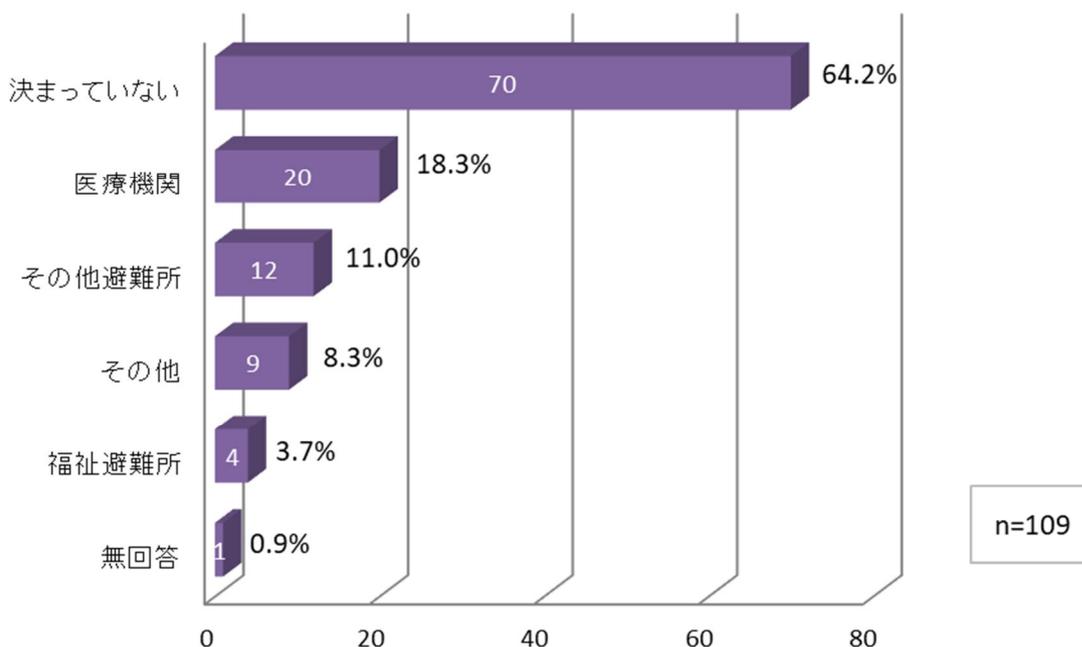
3. 災害対策について

(1) 災害時の避難先(複数回答可)

n=109

項目	医療機関	福祉避難所	その他避難所	障害福祉施設
数(人)	20	4	12	2
割合(%)	18.3	3.7	11.0	1.8
項目	その他	決まっていない	無回答	
数	9	70	1	
割合(%)	8.3	64.2	0.9	

<災害時の避難先> ※複数回答可



災害時の避難先については、70人が「決まっていない」と回答しており、「医療機関」や「その他避難所」、「福祉避難所」の回答が約3割となっている。

<その他の内容>

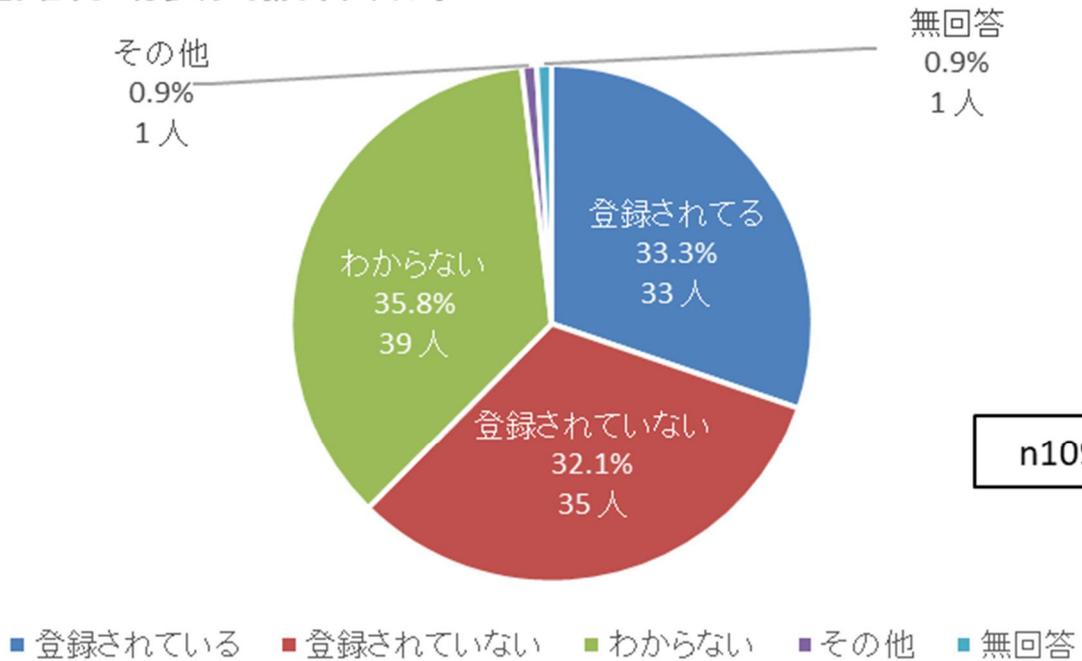
- ・自家用車の車内。
- ・決めておきたいが、情報が無い。
- ・家に居るしかない。避難したくない。 等

(2) 避難行動要支援者名簿

n=109

項目	登録されている	登録されていない	わからない	その他	無回答
数(人)	33	35	39	1	1
割合(%)	30.3	32.1	35.8	0.9	0.9

<避難行動要支援者名簿>



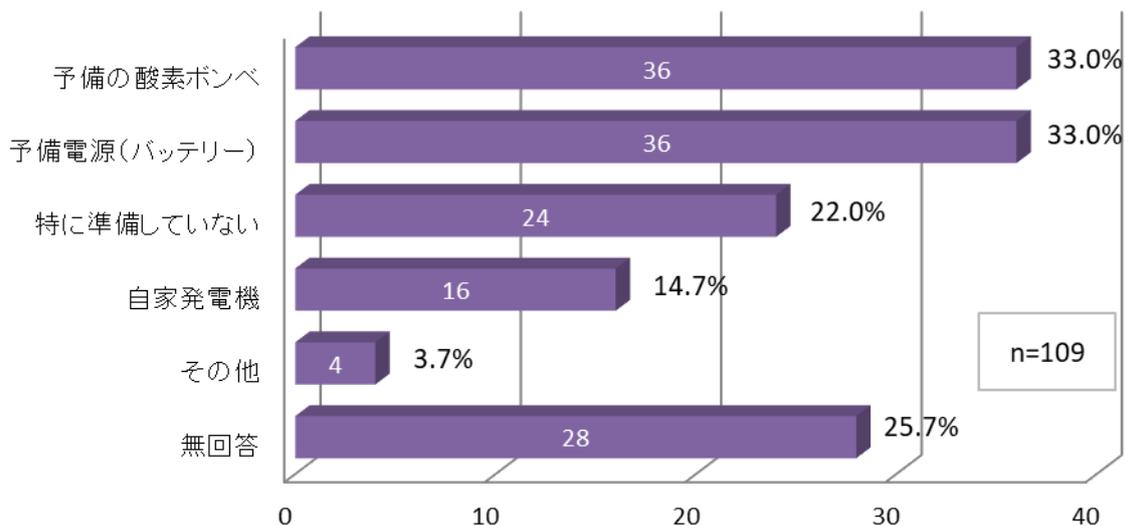
避難行動要支援者（災害時要援護者）名簿については、登録されている人が33人（30.3%）となっている一方で、35人（32.1%）が「登録されていない」と回答しており、39人（35.8%）が「わからない」と回答している。

(3)災害時に備えて保有している医療機器の予備動力(複数回答可)

n=109

項目	予備電源(バッテリー)	自家発電機	予備の酸素ボンベ	その他
数(人)	36	16	36	4
割合(%)	33.0	14.7	33.0	3.7
項目	特に準備していない	無回答		
数	24	28		
割合(%)	22.0	25.7		

<災害時に備えて保有している医療機器の予備動力> ※複数回答可



<その他の内容>

- ・手動式吸引器。
- ・車の電力を使用予定。 等

災害時に備えて保有している医療機器の予備動力については、「予備の酸素ボンベ」と「予備電源（バッテリー）」が36人（33.0％）と最も多く、続いて、「特に準備していない」24人（22.0％）、「自家発電機」16人（14.7％）となっている。

4. 主な意見・要望について

<休息（レスパイト）>

- ・安心して預けることのできる施設が少ない。訪問看護を利用しているが、少しの時間のため家族の負担が軽くなることはあまりない。
- ・医療的ケア児は目が離せないので、ショートステイなどが利用できないと家族は心も体も休まる日が1日もない。夜から朝まで何も心配せずに続けて眠ることなど1日もない。
- ・レスパイト先が近くに1箇所しかなく、そこが空いていないと利用できない。
- ・医療的ケア児が家の中にいるということは、父母だけでなく家族全体の問題となる。心も体も悲鳴を上げている。家族が心も体も休めるようなサービスを充実させてほしい。

<送迎・移動支援>

- ・送迎の融通がきく施設へ入所させたいが、希望する条件を満たす施設が無い場合、通所させることしかできず困っている。
- ・送迎が保護者対応となっている事業所が多いが、リクライニングの車椅子のため、送迎車に入らない。
- ・子どもの体重が母親と同じくらいあり、朝学校へ行く前の車への移乗に困っている。何度も一緒に転倒している。
- ・介護タクシーを利用して週1回スクーリングに通っているが、毎日の通学での介護タクシーの利用は現実的ではない。義務教育中だけでも通学手段を整えてほしい。
- ・子どもの登下校の送迎があるため労働ができない。看護師同乗の通学支援があれば時間の融通がきく。
- ・登下校は家族が送迎をしないとできない。登下校のみのサービスがあれば積極的に利用したい。

<災害・緊急時>

- ・現実的な問題として、医ケア児と世話をする家族は災害時すぐに避難することは難しい。他の方の事を考えると、通常の避難場所へ避難することは躊躇してしまう。
- ・支援会議や医ケア児会議にて、避難訓練の実施についての希望を伝えているが、関わる人が多いため、実現はできていない。
- ・胃ろうで注入するミキサー食の備蓄について市に確認したところ、備蓄は無いと言われた。災害時の食料について整備の幅を広げてほしい。
- ・被災された方が、医ケア児は電源の確保が命綱であると言っていた。電源の確保、非常用電源付き福祉施設、福祉避難所の設置をお願いしたい。
- ・災害時に備えてポータブル電源を購入したが、購入時の金銭的な補助をしてほしい。
- ・頭の中でシミュレーションするのと、実際に訓練するのとでは全然違う。避難をするにあたって個別避難計画の作成を必ず行う等の呼びかけをもっと大事にしてほしい。

<医療的ケア児支援センター・相談窓口・交流>

- ・少し前から胃ろうをしているが、体調が整わずに困っている。医師でもわからないことが多いため、自分で考えたり、同じような人に聞いたりするしかない。医ケアについての相談グループのようなものがあるとよい。
- ・成長とともに、医療的ケアが外れてきている。次のステップアップのために、子どもに必要な施設はどこだろうと悩んでいる。間に入って情報提供をして導いてくれる人が居てほしい。
- ・職場の理解が得られず、子どもの事を誰にも話せない。相談できない。
- ・周りの人たちの理解が得にくいため、孤立、孤独になり、閉じこもってしまう。周りに説明するストレスもある。毎度毎度一連の流れの話を何度も何度も話さないといけないという負担がある。学校、相談事業所、放デイ、訪問看護、病院など、5か所以上関りがある中で、なかなかこちらの真の思いが伝わらず、共通認識をもって進めていくことができずに一人で抱えてしまい、子どもにも当たってしまうことがあった。誰に話しても理解してもらえず、誤解されるという状況になってしまうこともあった。
- ・医ケア児に関わる方が情報を共有できるアプリなどがあるといいなと思う。バイタルや気を付けないといけないこと、昨日あった出来事など、連絡手段に入力すると共有できる機能があれば、親として不安も軽減され、気持ち的にも自分の子をたくさんの方が支えてくれていることへの安心感にもつながると思う。
- ・医療的ケア児やその家族が利用できる施設や制度について、当事者でありながらほぼ知らない。相談先すら、長い時間をかけてようやく知る事ができた。もう少し広く周知してほしい。

<コーディネーター>

- ・福祉サービスを利用していないため、コーディネーターとの関りは無いが、複数の機関との関りはあり、それぞれの機関との調整が必要で何度も同じ話を各機関の関係者にしなければならぬ。実際にどれだけのコーディネーターが求められる役割を果たしているのか検証が必要。
- ・医療的ケア児コーディネーターは知っているが、あまり機能していないように思う。
- ・かなり調べてはいるが、コーディネーターや支援センターについては知らなかった。何をしてくれるのか、支援の内容を知りたい。

<受入施設・サービス、施設等整備>

- ・医療的ケア児を受け入れてくれる施設が少ない。利用したい人は多いのに施設が少ないため、どこも定員に達しており預けづらい。
- ・保護者が病気の時に入所できる施設を探している。医療的ケアができる施設が近くにないため、抱っこをする生活が続いている。両親も高齢となり体を壊すことも増えたため、短期入所や土日の介護を手伝ってもらえる方法を模索している。
- ・利用できる放課後等デイサービスが限られている。日中一時支援が無い、施設があっても土曜日や祝日が休みで利用ができず困っている。
- ・ショートステイ先がないので、家族にもしものことがあった時不安。きょうだい児の月単位での入院

の際もヘルパー、介護タクシー等あらゆるサービスを使い何とかしている。父親の仕事にも影響しており、とても困っている。

- ・ 重心、医ケア児のリハビリ施設がないので困っている。広島まで通っている。
- ・ 寝たきりの子が通える児童発達支援が少なすぎる。
- ・ デイサービスの看護職員が急に休むことになると、スタッフの対応ができないため、利用ができなくなる。利用当日の朝に連絡が来ることもある。
- ・ 年中感染に気を遣っているため、人混みを避けており外出ができない。子どもに様々な経験をさせてあげられず、学びの機会が少ない。訪問看護の時間内では親の通院や散髪を済ませることはできない。
- ・ 体温調節が苦手なため、体温が高くなることがあるが、発熱と言われて学校もサービスも利用できなくなることもある。
- ・ ショートステイ先が少なく、利用したいときに利用できずに困っている。気軽に利用できる施設をたくさん作ってほしい。
- ・ 医療的ケア児の受け入れが可能な施設でも、人工呼吸器を使用していると対応できる看護師が居ない、看護師の数が足りない等の理由により利用できる場所は極めて少ない。少しでも多くの施設で受け入れが進むように、複数の看護師の雇用促進のための補助金や人工呼吸器の対応を学ぶ機会を設定するなど、行政で助けてほしい。
- ・ 体調が急に変わることが多いので、施設に預けるのは難しく感じている。てんかんの発作や呼吸状態の悪化などに対応できる医療的知識を多く持った施設や、病院と迅速に連携できる施設があればと感じている。

<金銭的負担・就労>

- ・ 働きたいが、入退院を繰り返し体調も崩しやすいため働きに出られない。経済的不安がすごく大きい。
- ・ 児童発達支援や放課後等デイサービスに預けているが、預かり時間が短いため、パートできても断られる。朝や夕方の預かり時間が長く、看護職員が常駐している施設があれば仕事もでき、安心して預けることができる。
- ・ 妊娠中から県外の病院を紹介され通院したため、交通費が負担になった。受診や入院でも県外へ行くため、交通費が負担となっている。
- ・ あと少しで生活介護を利用する予定だが、帰りの時間が早く仕事を続けられないのが不安。
- ・ 中心静脈カテーテルの操作や清潔のため、手洗いのハンドソープ、除菌シート、手指消毒液を日常的に購入する必要があり、経済的な負担が大きい。
- ・ 腎移植をしてから尿量が増え、まだトイレの自立ができていない。市役所では、「規定外になるから」という理由でオムツの補助が受けられなかった。毎日消費するので負担となっている。
- ・ デイサービスや支援学校といった預け先はあるが、体調が安定しないと当園できないので、働くことができない。とにかく、働きたいけど働けない。
- ・ 排便管理が一日8回必要で、清潔操作で行わなければならないため、毎日オムツと手袋と排便を捨てるゴミ袋が20枚程度必要となる。自己負担で購入しているが、金銭的に負担となるため、補助があるといいと思う。

<保育・教育>

- ・現在保育園に通っているが、医療的ケアが必要なため、常時看護師が2人、保育士1人で対応してもらっている。今後、小学校でも看護師や先生など、常に誰かの助けや介助見守りが必要になるため、人員を確保され、本人の成長を援助してほしい。
- ・総合支援学校への通学が叶わない。他市では人工呼吸器を付けていても通学できると聞いている。この地域差を一刻も早く解消してほしい。望めばどんなに重度の子どもでも通学できるようにしてほしい。医療的ケアは看護師等が実施することになっているのだから、医療的ケア児が入学する時点で看護師を配置してほしい。
- ・小学校が支援級だが、担任の先生が発達障害のことも医療的ケアのことも知らない。もともと一般クラスの担任をされていた方のため、「なぜ、こうなった」と思うことが多い。
- ・支援学校の説明会や体験等が、もう少し早い時期にあると嬉しい。
- ・痰の吸引等は一人でできるので保護者の付き添いは必要ないのに、校外学習で県をまたぐと保護者の同伴を求められる。カニューレが外れても呼吸は問題なくでき、自分でカニューレの取り付けもできるのに、外れたら保護者が駆け付け、その後受診までしなければならない。「何かあった時に責任が取れないから」という学校の本心があるのではないか。医ケアの基準としてやりすぎだと感じる。本人の自立という目標が学校にはあるのに、全く反対のことをしている。安全ばかり優先して何も進まない。一人ひとりを見て医ケアのルールを判断してほしい。

<将来・進路>

- ・通学もできず、短期入所もレスパイト入院等も利用したことはなく、ほぼ家で親が付きっきりでケアをしている。将来への漠然とした不安だけである。
- ・将来的に父母がいなくなった時、預け先が見つかるか、預け先で穏やかな生活ができるかが不安。
- ・18歳になったら生活介護となるが、その時に果たして通所できるのか。
- ・子どもが地域の学校に通えるのか、支援学校になるのか、就学の見通しが立たずに不安を感じる。進路を相談する際は、1年前からなのか、半年前からといった期間の目安があると安心できる。

<公共施設・設備等の改善>

- ・福祉車両のスロープを使用しているが、車いす用の駐車スペースでは利用が難しい。スロープを出すには縦の長さが足りないため、改善してほしい。
- ・公衆の多目的トイレに多目的シート（ユニバーサルシート）を設置してほしい。インクルーシブパークは各地でたくさんできているが、トイレも併せてインクルーシブにしてほしい。
- ・他県で多目的トイレを利用した際に「障害がある者が使用しておりますので、少しお時間が掛かります」と書いてある札が置いてあり、トイレのドアの外側に掛けられるようになっていた。多目的トイレで医療的ケアをする際は、通常より時間が長くなり焦ってしまうことがあるので、外の方にお知らせする札を設置してほしい。

<制度・手続き>

- ・子どもが関わる施設が増える度に、子どもの情報を一から説明している。子どもの情報を事業所間でシェアできるシステムやアプリがあると便利だと思う。学校、病院、放課後等デイサービス、訪問看護、ヘルパーで様々な人たちと共有できる母体があれば、子どもを中心としたケアを皆でできると思う。
- ・障害児福祉手当の受給を申請したが、要件に当てはまらないとのことで受給できなかった。具体的にどの部分が要件に当てはまらないのか説明がなく、審査が妥当なものであったか疑問である。不支給の場合は適切な説明をしてほしい。
- ・子どもの病状によって、申請等で窓口に出向くことが難しい場合もあるので、オンラインや郵送等での手続きができるとう良いと思う。

<その他>

- ・場所によって、医療的ケア児の事を考え色々取り組んでいる所とそうでない所の差がありすぎると感じている。
- ・医療的ケア児のきょうだいは、今よく問題になっているヤングケアラー状態のところがほとんどではないか。