

⑤その他特別な支出の総額

医療的ケアにかかる費用のうち「その他特別な支出の総額」は、最高 1,200 万円、平均して 978,233 円である (図 9)。

表9 その他特別な支出の総額

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	1	1.8	1.8
3,000	1	1.8	3.5
6,000	1	1.8	5.3
7,500	1	1.8	7.0
10,000	1	1.8	8.8
20,000	1	1.8	10.5
25,000	1	1.8	12.3
30,000	1	1.8	14.0
40,000	1	1.8	15.8
50,000	3	5.3	21.1
54,000	1	1.8	22.8
60,000	3	5.3	28.1
70,000	1	1.8	29.8
80,000	4	7.0	36.8
100,000	5	8.8	45.6
120,000	2	3.5	49.1
130,000	1	1.8	50.9
140,000	1	1.8	52.6
150,000	2	3.5	56.1
180,000	1	1.8	57.9
200,000	2	3.5	61.4
230,000	1	1.8	63.2
300,000	2	3.5	66.7
500,000	3	5.3	71.9
503,800	1	1.8	73.7
620,000	1	1.8	75.4
1,000,000	3	5.3	80.7
1500,000	2	3.5	84.2
2000,000	1	1.8	86.0
3,000,000	2	3.5	89.5
3,500,000	1	1.8	91.2
4,000,000	1	1.8	93.0
5,000,000	2	3.5	96.5
6,000,000	1	1.8	98.2
12,000,000	1	1.8	100.0
合計	57	100.0	
平均	978,233		

(14) 障害の気づき

①障害があることがわかった歳

障害があるとわかったのは、ほとんどが誕生前後の「0歳」である(図17)。

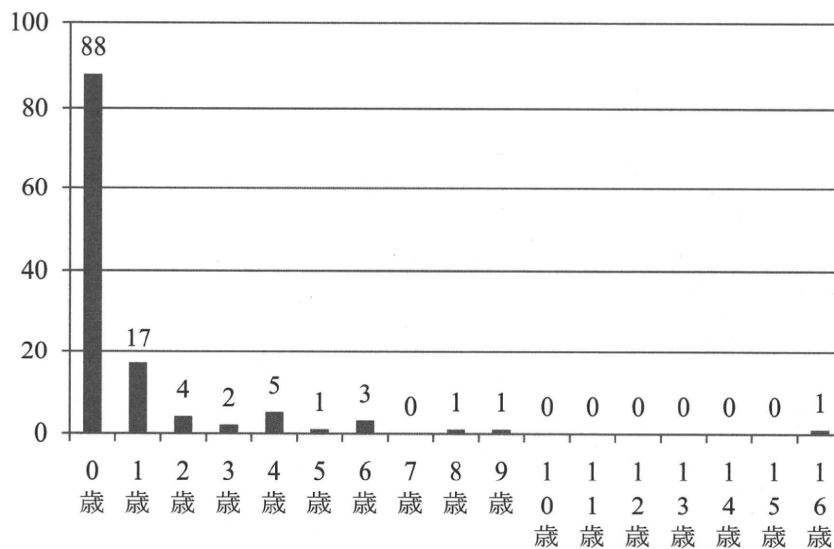


図17 障害がわかった歳 (n=123人)

②生まれる前から障害がわかっていたか

「生まれる前から障害をわかっていた子ども」は1割にも満たず、ほとんどが「誕生後にわかった」としている(図18)。

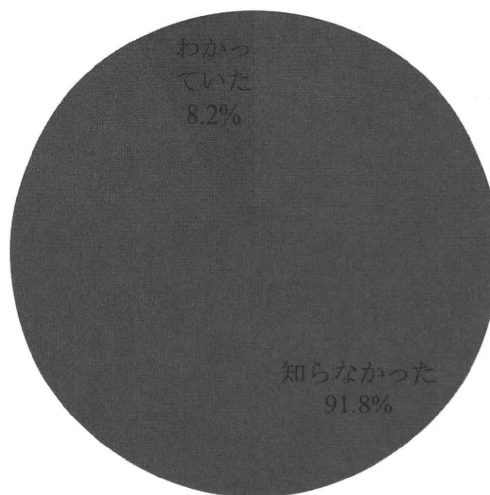


図18 生まれる前から障害がわかっていたか (n=134人)

(15) 障害を説明した人

障害を説明した人は、ほとんどが「医師」である (図19)。

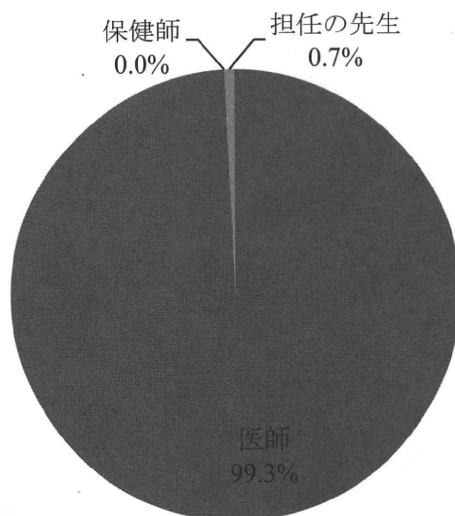


図19 障害を説明した人 (n=136人)

(16) 退院

① 出生後、退院した歳

出生後、退院した歳は、「0歳」がほとんどであるが、10%以上の子どもが「1歳」を超えて退院している (図20)。

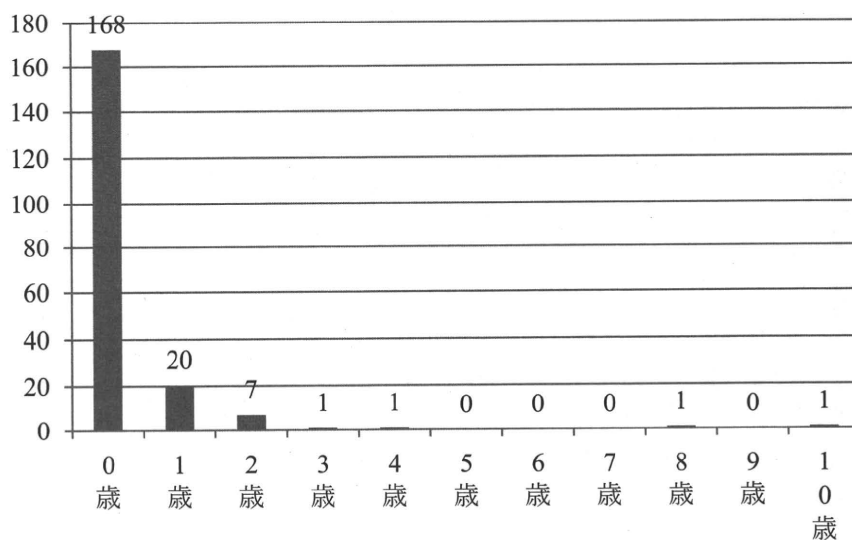


図20 出生後退院した歳 (n=199人)

②現在も入院中の人

現在は、ほとんどの子どもが「退院」している（図21）。

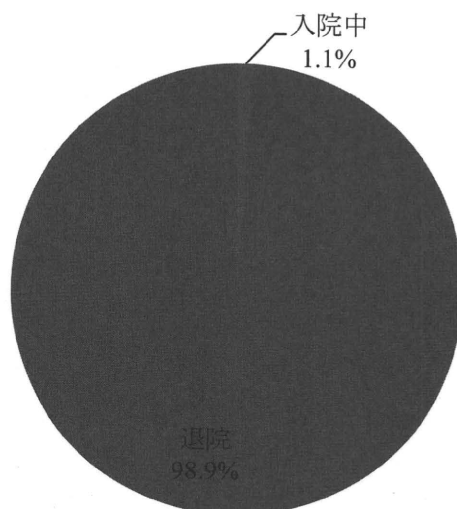


図21 現在も入院しているか (n=180人)

(17) 入院していた期間 (年)

通算して入院していた期間は、「1年以内」が多数を占めるものの、半数の子どもが「1年以上」入院している（図22）。

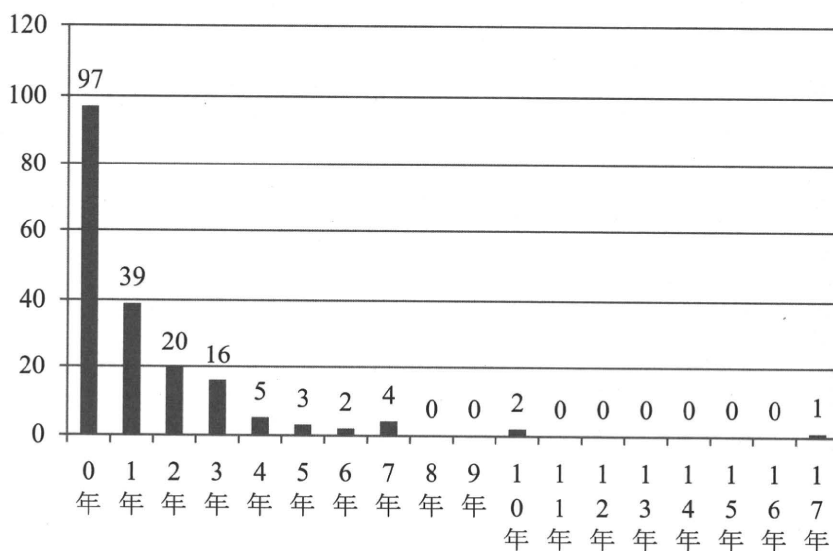


図22 入院していた年 (n=189人)

(18) 医療的ケアが必要となった歳

医療的ケアが必要となった歳は、半数が「0歳」としているが、「16歳」まで各年齢に存在している(図23)。後天的な疾病や事故によるものが含まれているものと推察される。

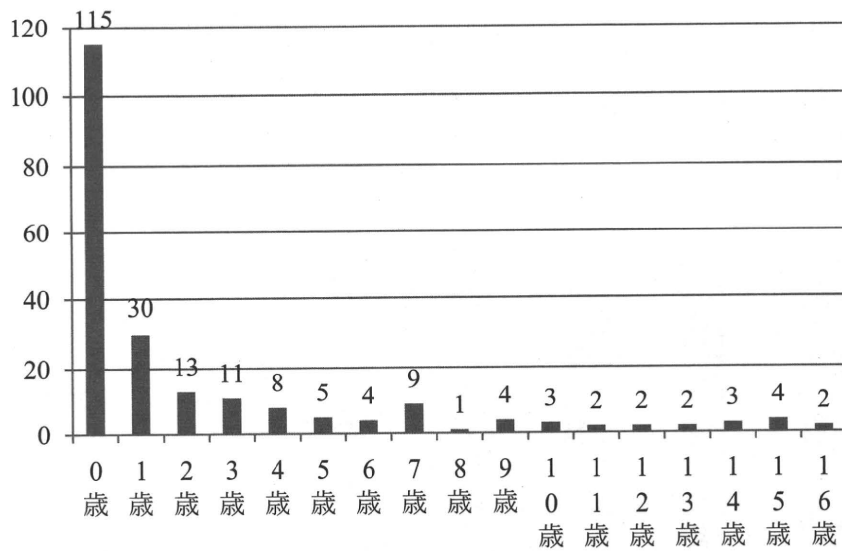


図23 医療的ケアが必要となった年齢 (n=218人)

3. 利用している（利用した）福祉系サービスについて

入所系、通所系、在宅系の各事業について「サービスがあることを知らなかった」人は1割前後と少なかった一方で、「よく利用している」子どもは「通園サービス」49%を除くと少なく、「必要ではない」とする人が多く見られる（図23）。

就学前では、「利用したいができない」及び「利用しているが十分ではない」を合わせると、「短期入所」、「児童デイサービス」、「通園サービス」、「居宅介護」、「保育所・幼稚園」及び「訪問看護」において、43%、40%、22%、29%及び13%であり、少なくともこれらの人たちへの対応が迫られている（図23）。学齢期についても同様のことが言える（図24）。

図25～54に、個別事業についてデータを詳細に示した。

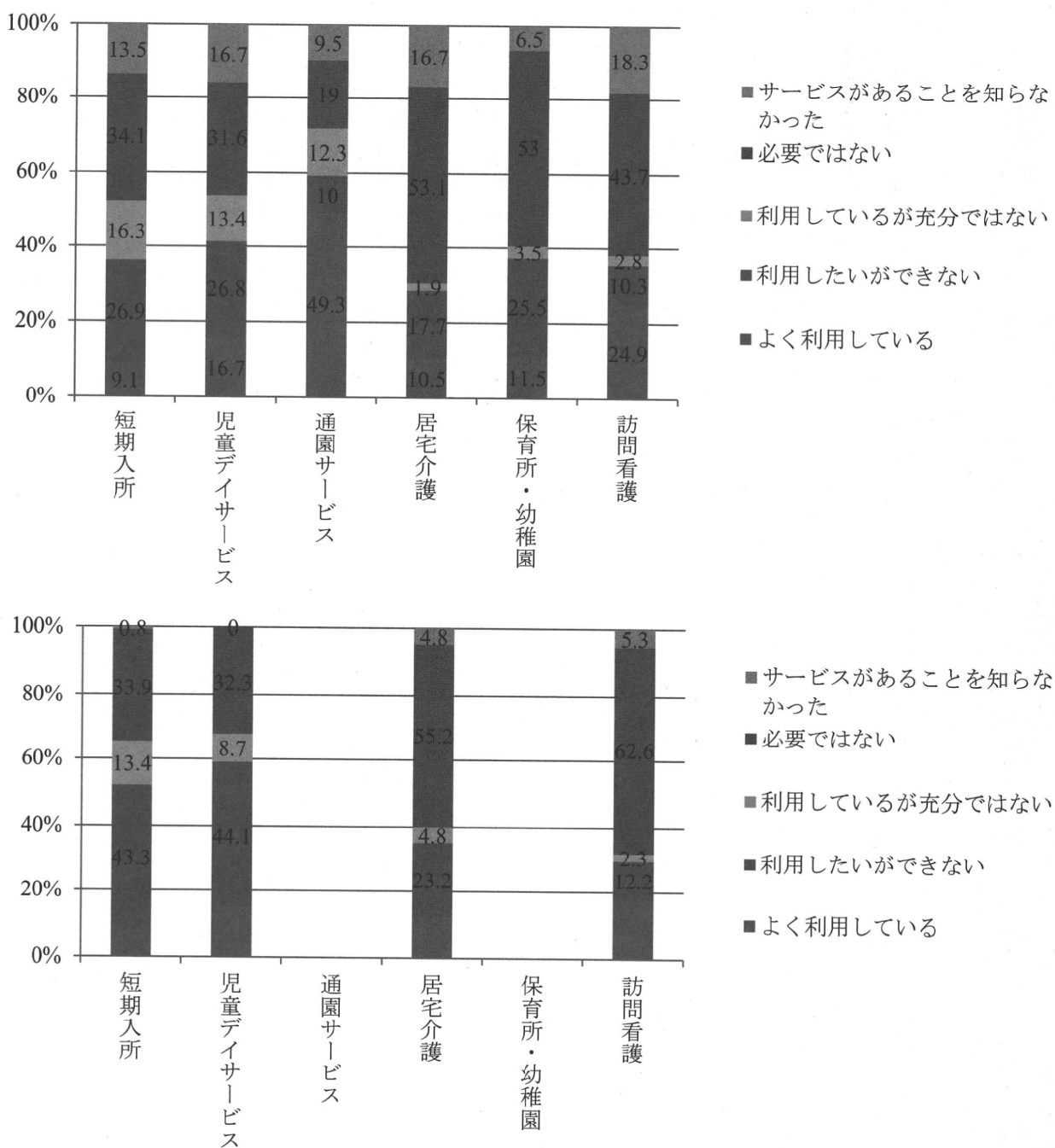
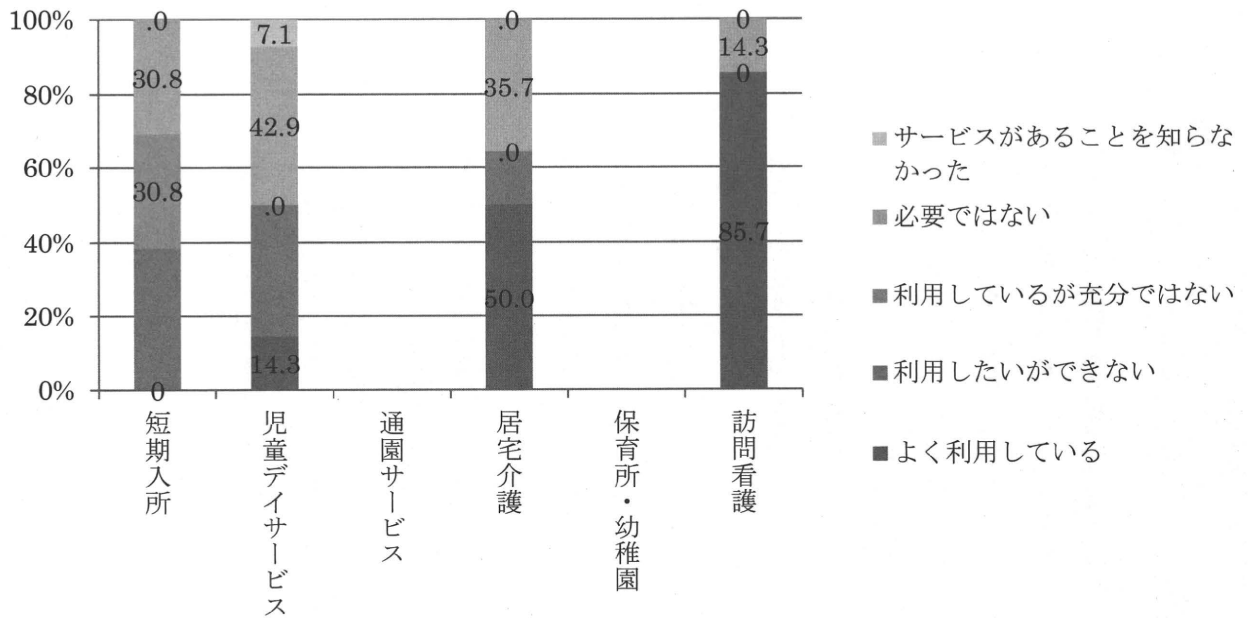
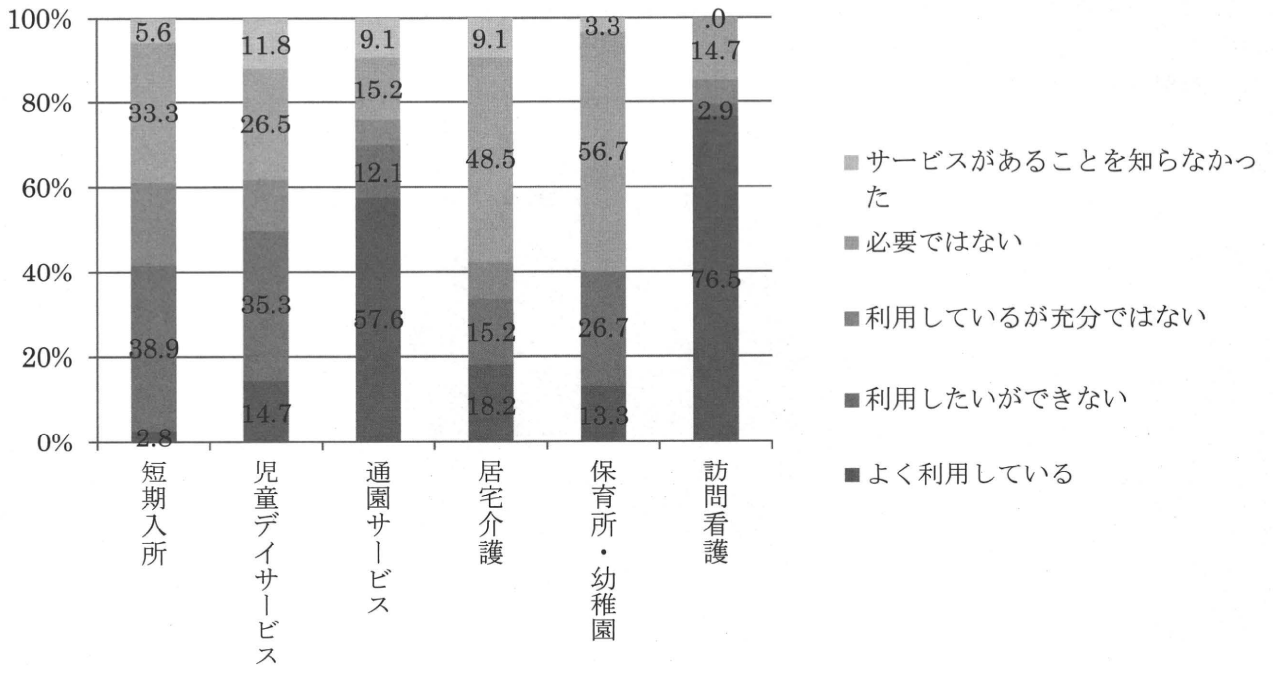


図24 利用している（利用した）福祉系サービス（上：就学前、下：学齢期）



(1) 就学前までに利用している(利用した)福祉系サービスについて

① 短期入所

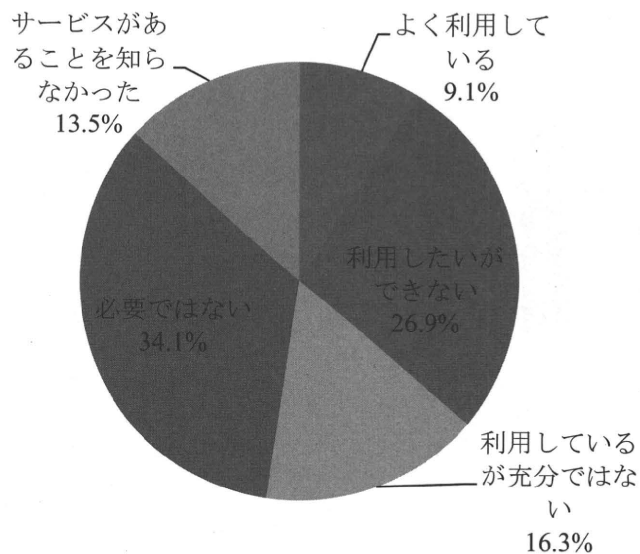


図25 就学前：短期入所の利用 (n=208人)

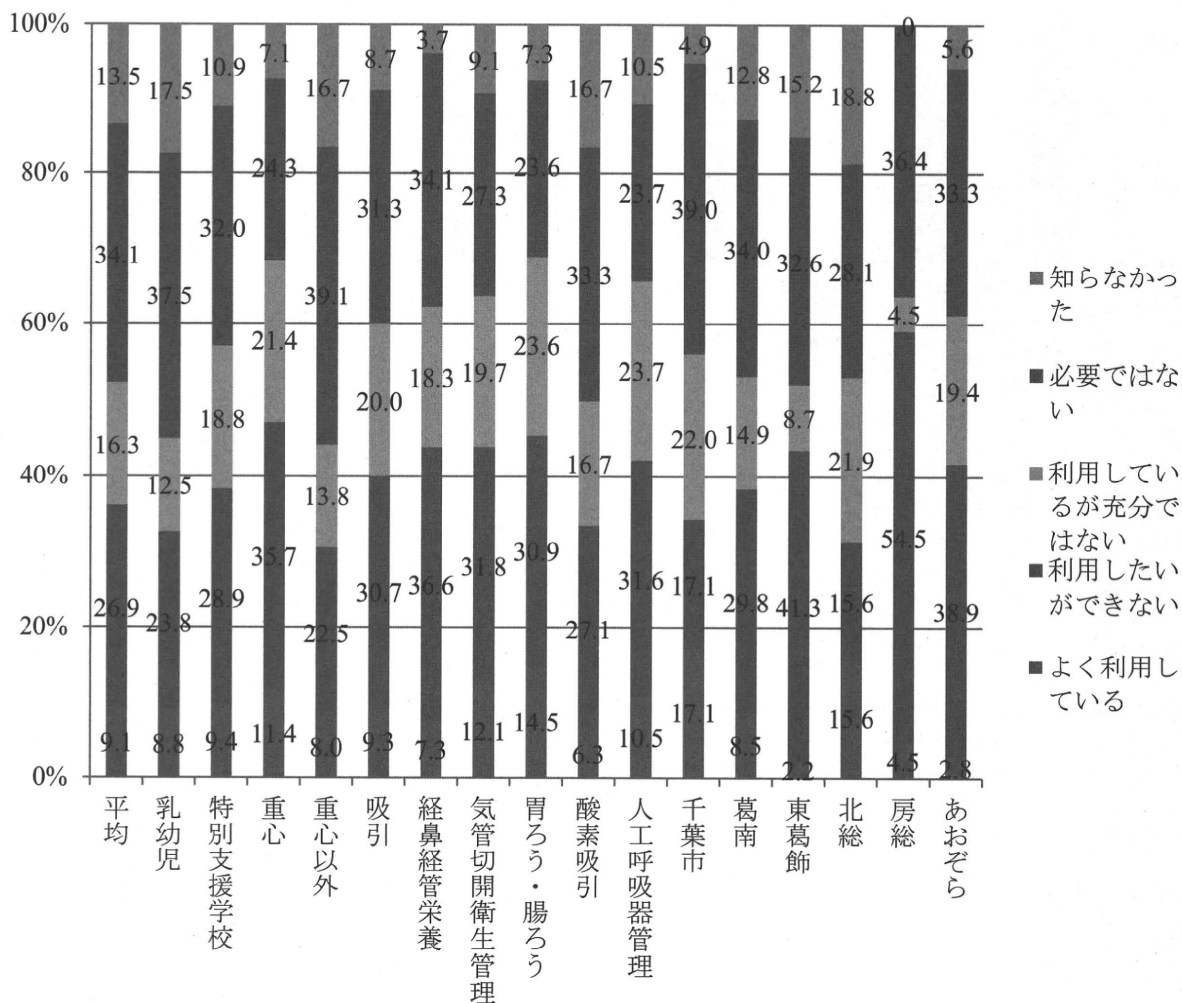
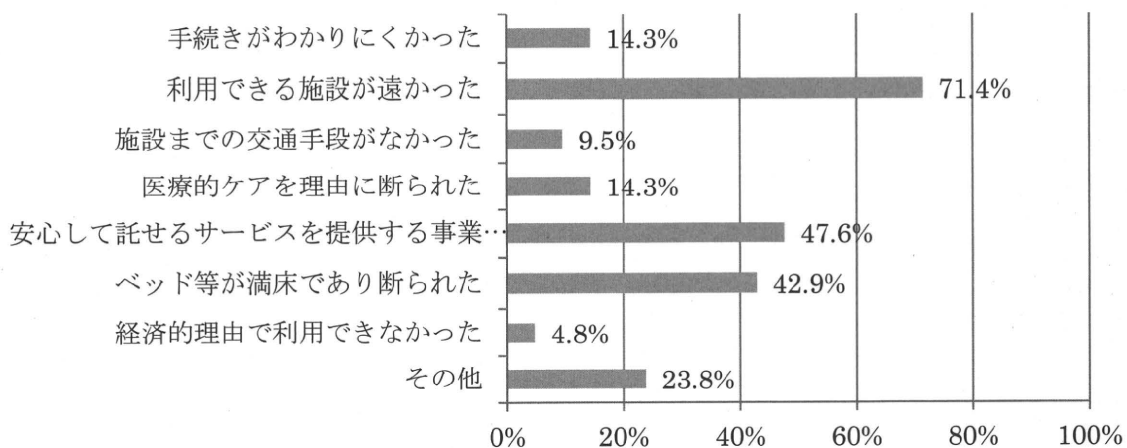


図26 就学前：種別ごとの短期入所の利用比較



(n=21人)

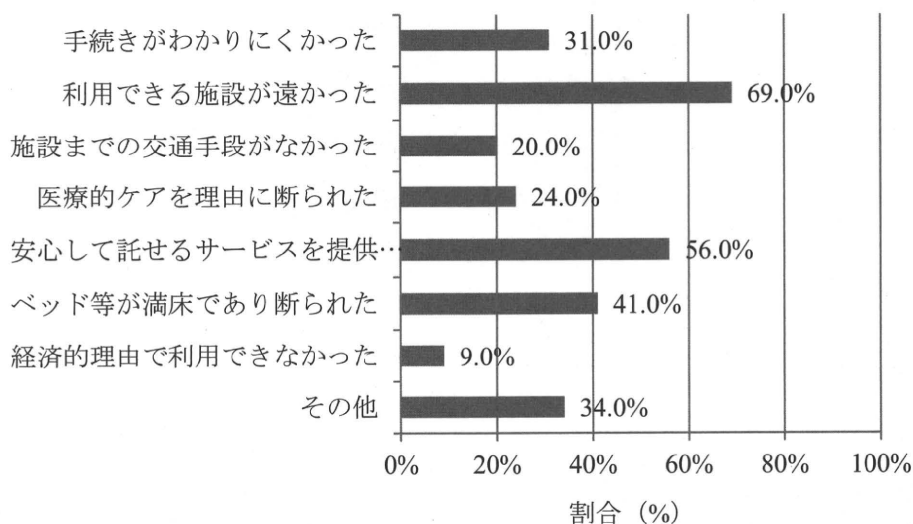


図27 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=96人）
 (図25で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 短期入所などは、子供の体調が悪いと使えない。3才未満のときは、乳児はやっていないと断られたところがある。
- ・ 緊急時に利用したいのだが、いつも予約でベッドが空いていない
- ・ 希望した日に入所出来ない。家族が居るので、学校の行事に参加できないことが多い
- ・ ケアが手薄になりがちで安心して預けられない
- ・ 家族の反対
- ・ 食事の食べさせ方など接し方の不安
- ・ 子供の人見知りがはげしく、心配であずけられない。気管切開部の管理も心配
- ・ どうしてもという理由以外では、使ってはいけなそうだから
- ・ 利用したく探している途中であるが、ベッド等が満床であったり、医療的ケアが必要を理由になかなか見つからない状態で、数ヶ月たっている。
- ・ これから利用します
- ・ 十分なケアをしてもらえるか不安
- ・ 福祉サービスが自治体に存在しない
- ・ 親族の口出しで、”あずける”＝”捨てる”と思われる為、怖かった。
- ・ なるべく自宅で介護をとという気持ちが強かったが、周りの体制も不十分であり（家族の協力）施設も思うように利用はできず、とても毎日が心細く、辛い日々が続いています。
- ・ 子離れ、親離れができなかった。
- ・ リハビリセンター内での医療事故を良く聞いていた。不安だった。（投薬ミスなど、、、）

- ・ ケアがある為、施設に限られる。又ベッドにねかせっきり。他の施設は充分遊んでくれる。どうしても用事がある時は、預け施設もいっぱいな状態であったが、預かってくれた。
- ・ 私がその場所まで運転できない
- ・ 児童相談所が家で見れるだろうと言ったのであきらめていた。
- ・ 該当する施設が無いと言われた
- ・ 易骨折性の病気の為受け入れられなかった。(医ケアではなく…) 利用は年に 2 回～3 回していたが県外
- ・ 実際利用できる場所を自分で探さなくてはならなかった
- ・ 人に預けてしまうことが心配だった
- ・ 前例がないと断られてしまった
- ・ 自宅から持参する物品が多く、準備をする方が大変。呼吸器の台と加温器は、貸し出してほしい。短期入所施設の職員が、ちゃんと面倒を見きれていないので。怖くて預けられない。(人手不足?)

② 児童デイサービス (療育・日中の預かり)

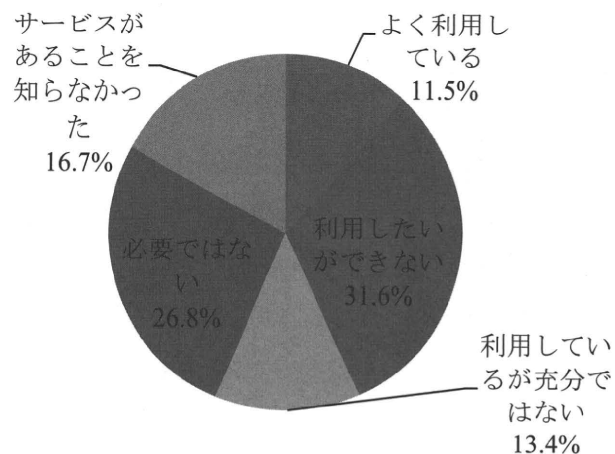


図28 就学前：児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用 (n=209人)

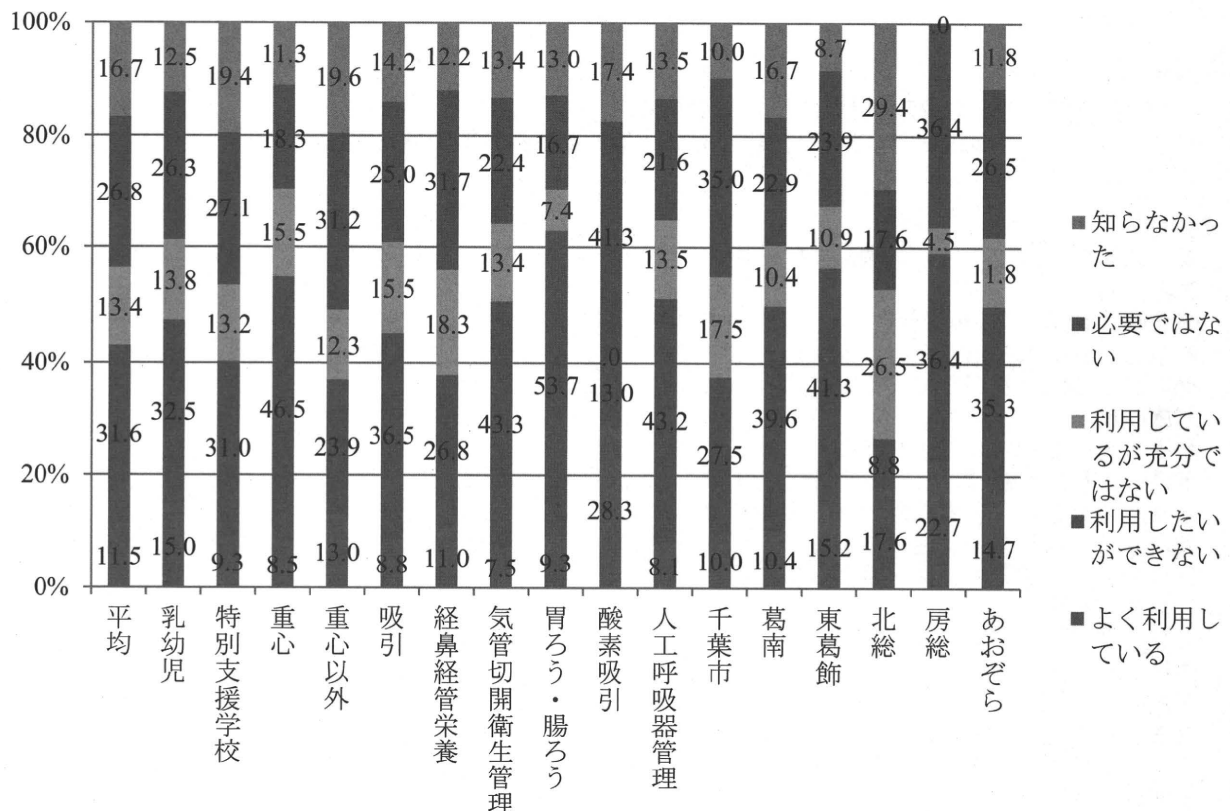
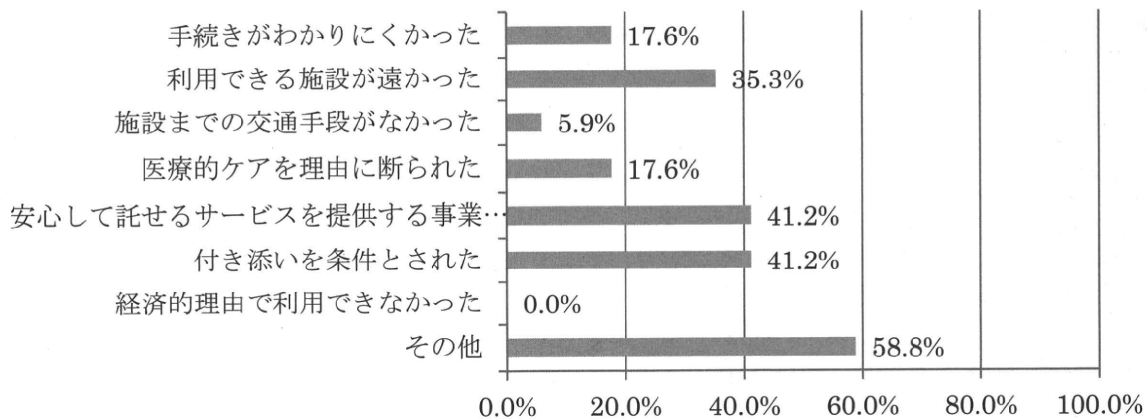


図29 就学前：種別ごとの児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用比較



(n=17人)

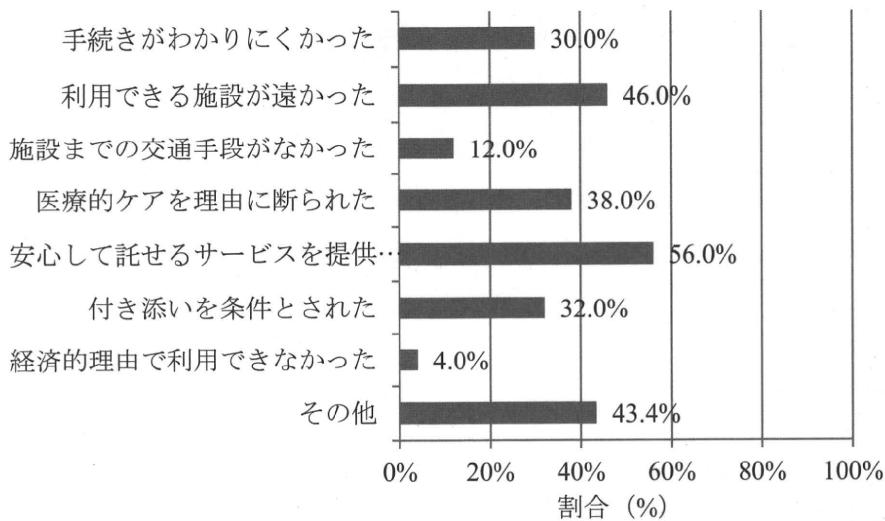


図30 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=96人）
 (図28で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・療育手帳を取得する前は断られた
- ・学齢期にはなかった。又は利用できる施設がないか遠かった。
- ・日中預かりがない
- ・サービスの制度があるのか知らない
- ・月2回利用しているが、付き添いなので大変です。
- ・混雑していて予約がとりにくい
- ・医療的ケアのできる場所がない。(看護師がいない)
- ・以前はマザーズの利用をしていたが、法律が変わって利用できなくなった。
- ・子供の人見知りがはげしく、心配であずけられない。
- ・空きがでるのを待っている
- ・サービスを提供する事業所が少ない。時間数が足りない。
- ・入るのに一年ぐらい待ちがあるので
- ・医療的ケアを理由に断られた所もあり。
- ・これから利用する施設がない
- ・自治体に福祉サービスがない
- ・こちらから十分に安心し、おまかせできるかが先立ち、利用できなかった。
- ・利用できる事業者がない 月3日程しか空きがなかった
- ・ケアがある為、施設に限られる。又ベッドにねかせっきり。他の施設は充分遊んでくれる。
- ・医療的ケアがなくても、重心の子供が利用できる施設がない
- ・医ケアがある為、最初からあきらめていた。
- ・看護師のいる日だけの利用だった(週2位)
- ・ただ行くだけ、預かるだけ、居るだけで内容があまりよくなかった。保育のような楽しみがない。
- ・数回しか行ってないのに、看護師のやめる当日に明日からこないでくれと突然言われた!
- ・預かってくれる枠が少なかった。

- ・ 易骨折性の病気の為、受け入れられなかった。(医ケアではなく…) 利用できる所を知らない。つい先日、陽育園でレスパイトがあることを知ったが、遠くて利用できない 時間的な制約があった 送り迎えが困難であった
- ・ 人工呼吸器使用で移動が大変。子供の体調が不安定
- ・ サービスがあったとは思えない
- ・ 預ける勇気がなかった。心配だった。
- ・ 子供の体調が不安定だったため
- ・ 下の子もいた為、付き添いをするのはとてもムリでした
- ・ どの事業所であずかってくれるのか分からなかった。
- ・ いつも満員でなかなか受け入れてもらえない
- ・ 利用者が多く入れない

③ 通園サービス（保護者の方が一緒に通園）

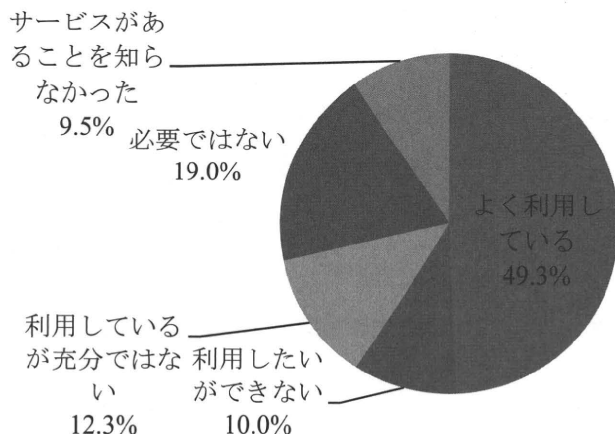


図31 就学前：通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用（n=211人）

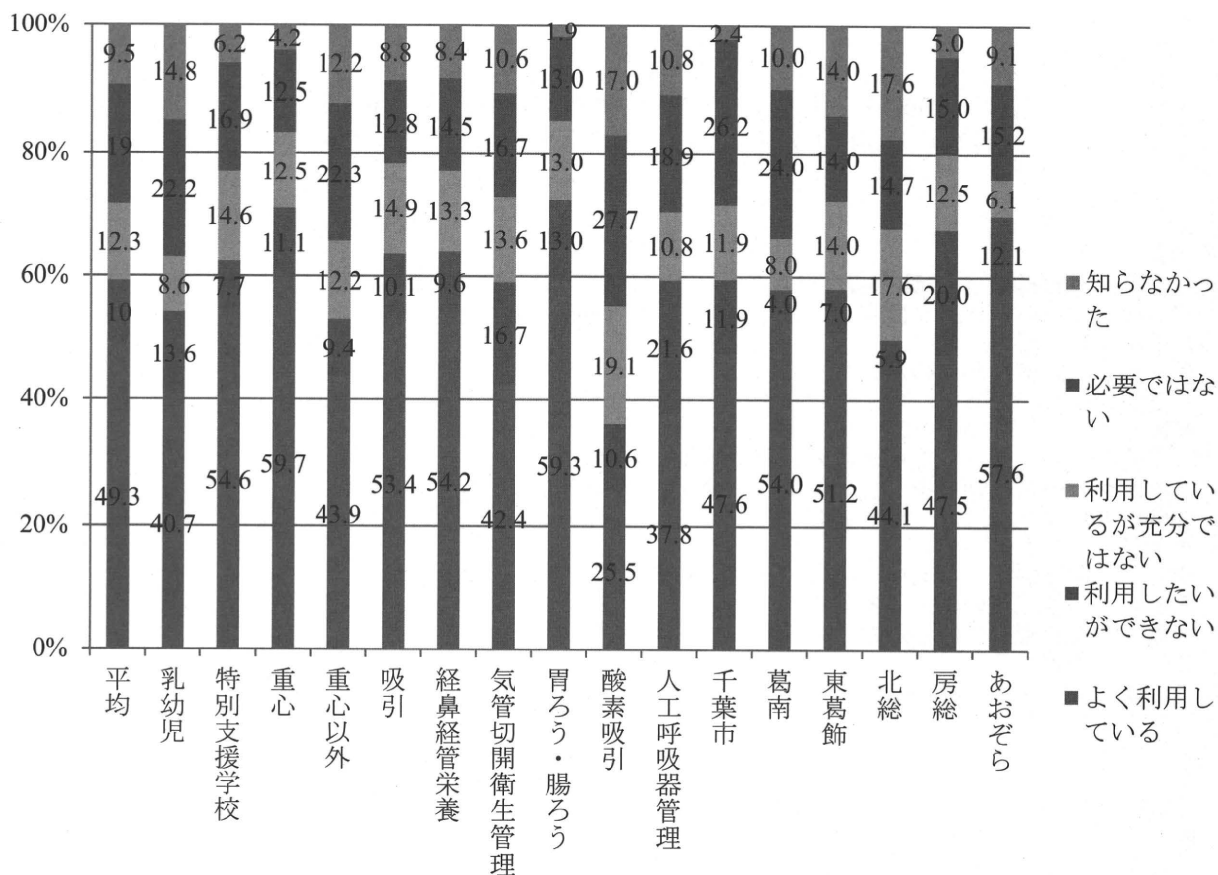


図32 就学前：種別ごとの通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用比較

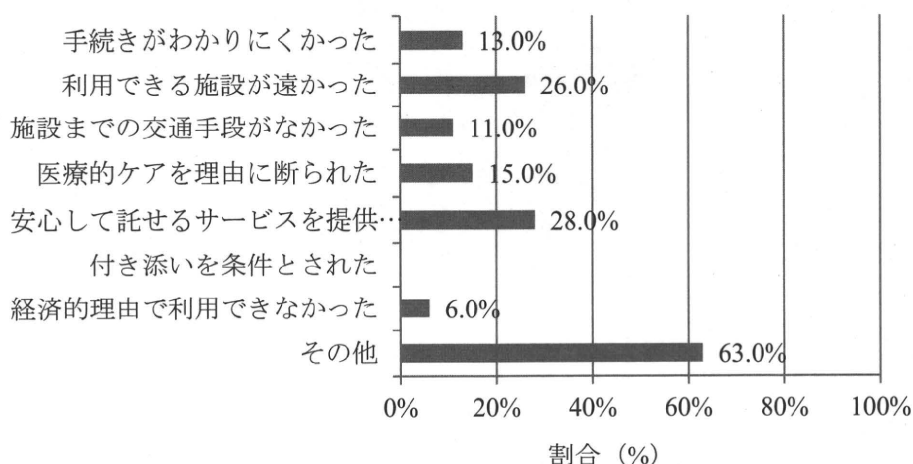
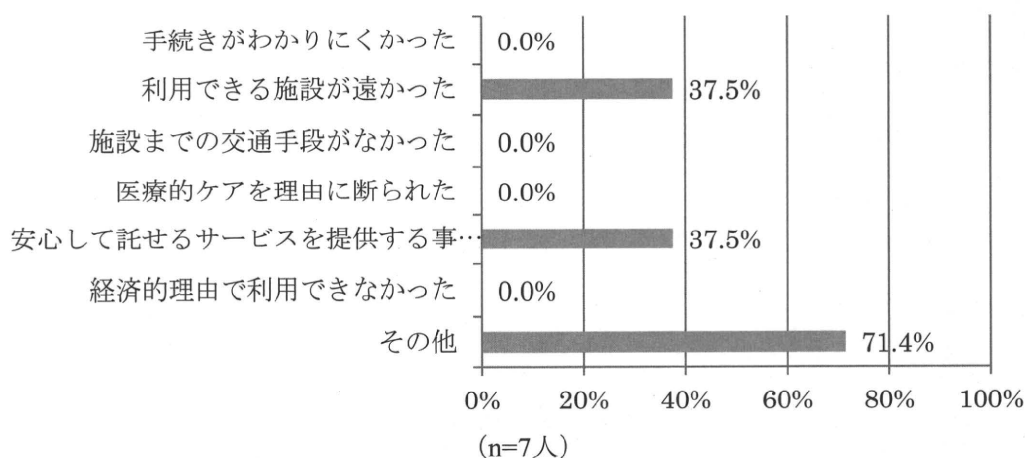


図33 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=54人）
 (図31で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 基本つきそいなので、親が夜中のケアでつかれてしまい、十分回数を行けない
- ・ 今後利用予定だが、施設が少なすぎる。
- ・ 近い通園サービスに断られた為、遠いサービスを検討中
- ・ 仕事をしているので一緒にだときつい
- ・ 完全付き添いのため大変
- ・ どこでできるか分からない
- ・ 医療的ケアの内容によって断られた
- ・ そういう所は無い
- ・ これから利用
- ・ 自治体に福祉サービスがない
- ・ 親と同伴の通園でしたが、家事、他の兄弟にも負担となっていました。
- ・ 経管のため、母子分離など他の子ができていたことができなかった
- ・ 職員の向上心の無さに失望
- ・ 自分が仕事をしていたので、なかなか通えなかった。
市外へ通園。遠かったが通園したかったので頑張った。
- ・ 他の兄弟がいたので付き添いが難しい。
- ・ 感染が心配で利用できなかった。
- ・ 保護者が1日付き添っているのが大変
- ・ 呼吸器を使用していたため、条件付きだった
- ・ 易骨折性の為断られた。「責任を問わない」と一筆書くことを条件に通園させてもらった。
- ・ 一緒に通園できる者がいなかった為 PTの訓練が受けられなかった
- ・ 選択肢が無く、行くところは一ヶ所だった

- ・ 通園するより色々な事（海や山など）を体験させた
- ・ 子供の体調が不安定だったため
- ・ 重度である為、通園しているお子さんと一緒に行動がとれない
- ・ 下の子も一緒に連れて通園することは無理でした。
- ・ 上の子、下の子の都合で充分に通えなかった。
- ・ 知ってはいたが、下の子供がいたので利用できなかった
- ・ 園側に週一回だけと言われた 下のきょうだいを預かってもらえる人や所がなかなか見つからなかったり、子どもたちが病気をよくしたため

④ 居宅介護（ホームヘルパー）

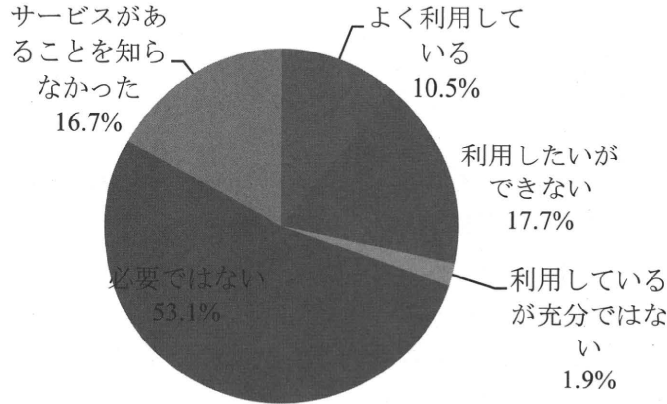


図34 就学前：居宅介護（ホームヘルパー）の利用 (n=209人)

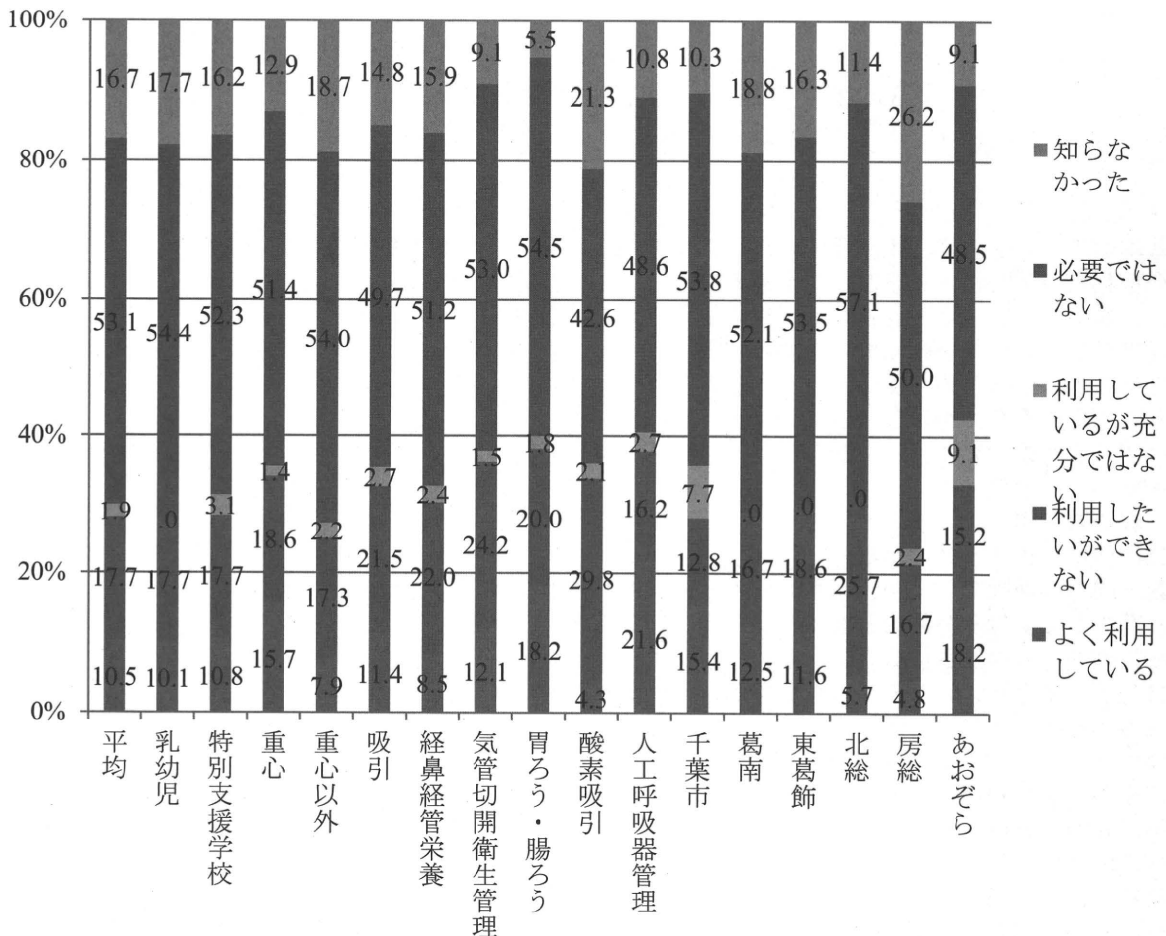


図35 就学前：種別ごとの居宅介護（ホームヘルパー）の利用比較

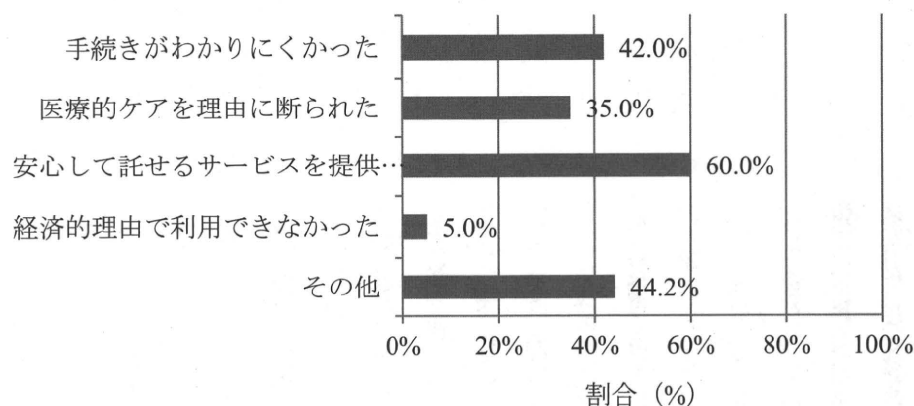
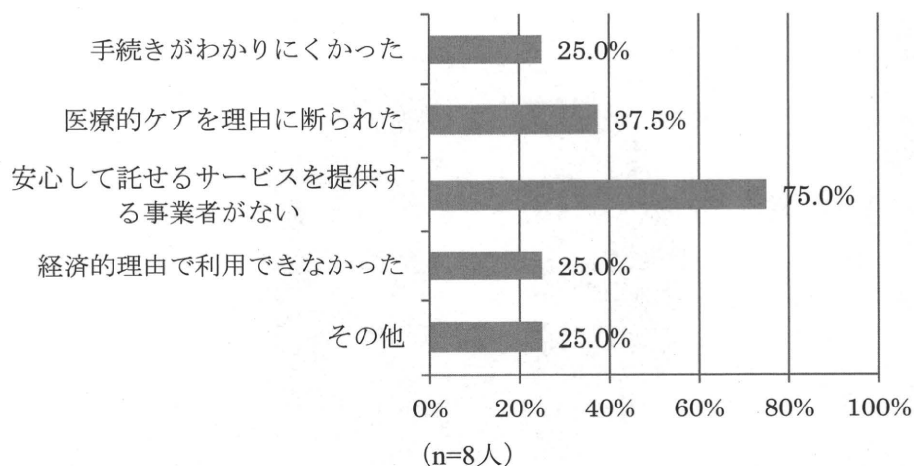


図36 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=43人）
 （図34で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 小児は事業所がやってくれない
- ・ 混んでいるので受けつけてもらえなかった
- ・ サービスがない
- ・ 小児を受け入れてくれるステーションがない
- ・ そういう所は無い
- ・ 他人が家に入ってくることが負担になった（妻）
- ・ なるべく自分で介護したかった。
- ・ 母が在宅では利用できないと言われたため
- ・ 祖父母が同居のため利用できなかった
- ・ 業者がいいかげんだった。予約が取れない。業者が少ない。医ケアができない。
- ・ めんどく
- ・ どのようなことをしてくれるのか内容が分からない。どのような人物がくるのか不安（安心して話せない）
- ・ 他人に頼むということに不安を感じていた。
- ・ 18才未満は、親が居なければ利用できない。兄弟の保護者会出席など、留守にしたい時に利用したいというニーズとずれている為、利用機会がない
- ・ 途中から送迎が受けられなくなった（白タク行為のことで）
- ・ 事業所が子供（医療ケアが必要）になれていないので、じゃまになる。
- ・ 役所の人説明がわかりにくかった。費用に関しても、キチンと説明してくれなかった。
- ・ 子供だということ断られた（医ケア付ということもあり）
- ・ 身障手帳がないので利用不可能でした

⑤ 保育所・幼稚園

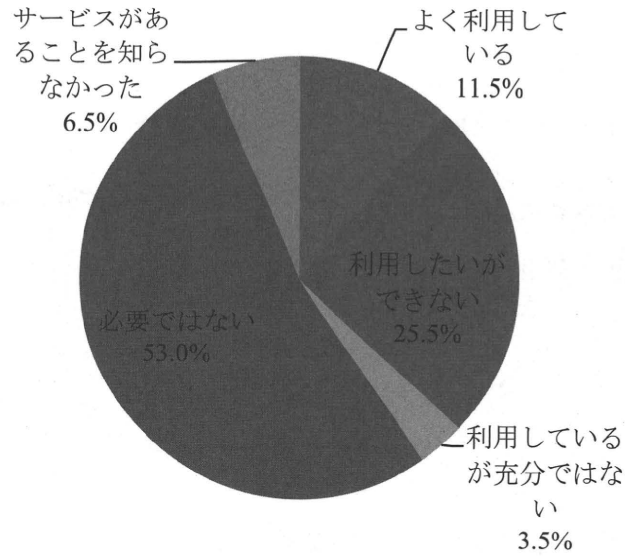


図37 就学前：保育園・幼稚園の利用 (n=200人)

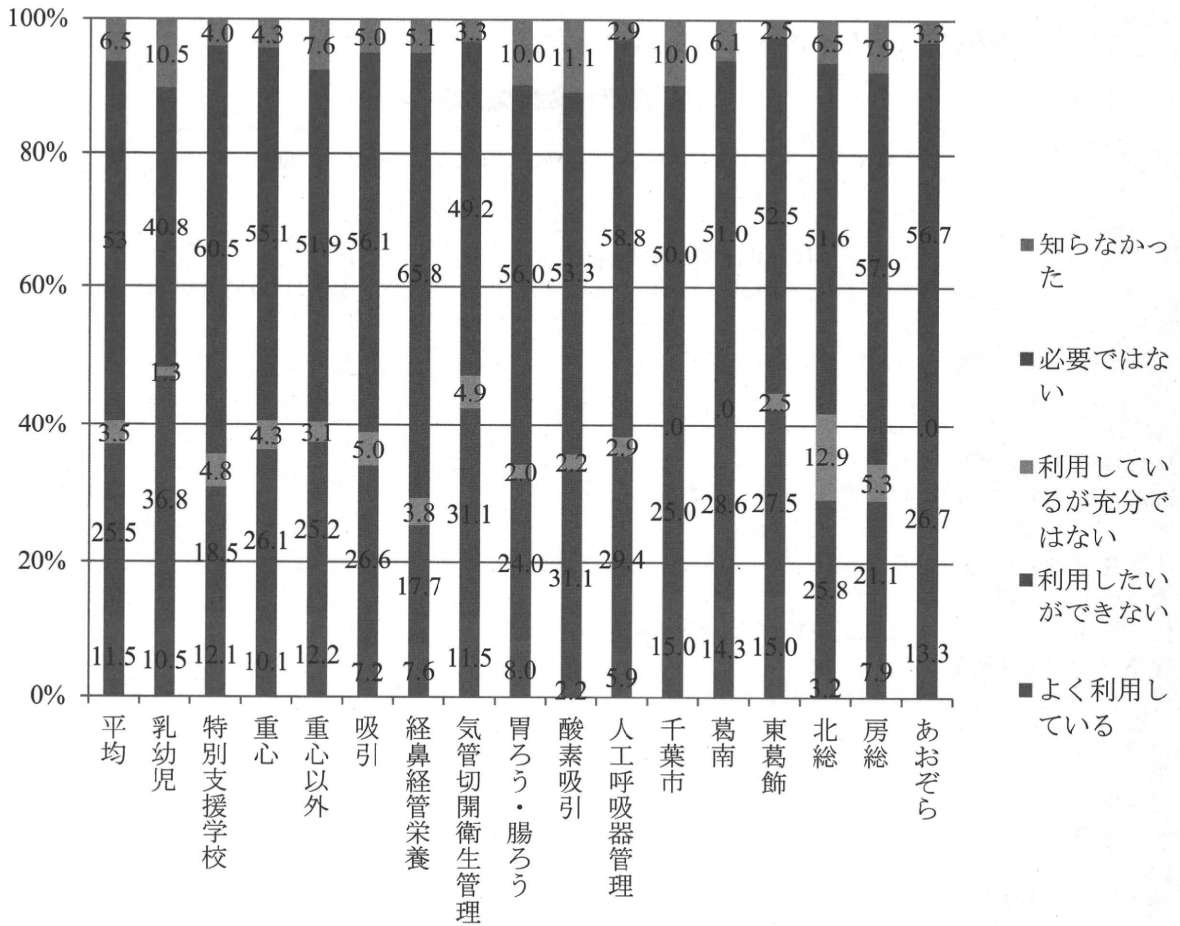


図38 就学前：種別ごとの保育園・幼稚園の利用比較

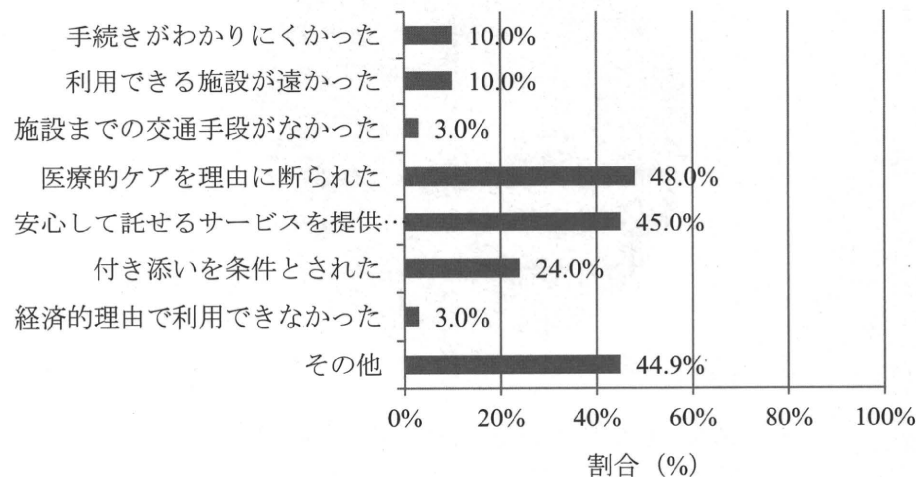
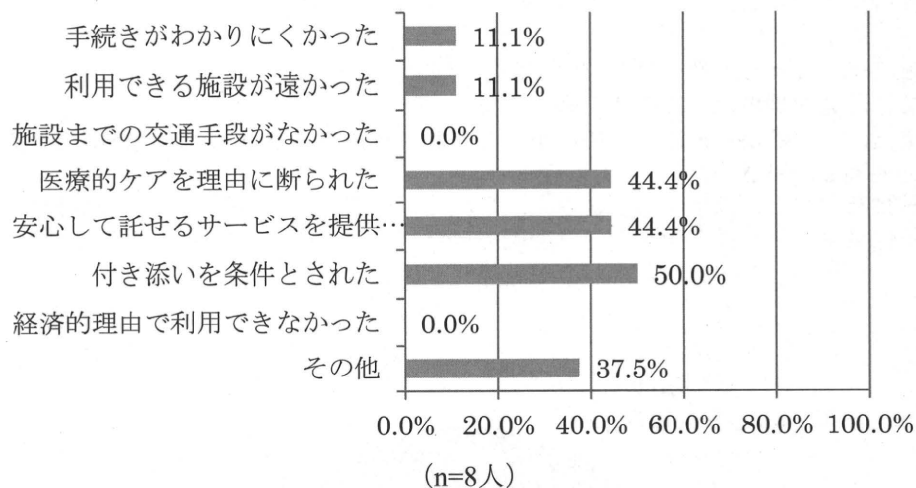


図39 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=62人）
 (図37で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 重度の心臓病だから集団生活はできない。
- ・ 入れる保育園がなかった
- ・ 障害があると受け入れてくれる所が少ない
- ・ 介護の程度が重く集団生活に耐えられない
- ・ 断られると思い聞いてみた事がない
- ・ 風邪をひかせられないので
- ・ 現在交渉中
- ・ 幼稚園が付き添いを条件とされたため、保育所を検討中
- ・ 行かせてはみたいが、寝たきりなので…
- ・ 何かにつけて（行事など）参加させてもらえない
- ・ 発達の遅れ、気切をしているため預けられない
- ・ 保育園→保育士、ナースの加配が条件で、絶対に長時間の勤務が必要のようだった。申込用紙には大まかな事しか書かなかったのに問い合わせが一切無かったので受け入れる意思が無かったのかも。幼稚園→日常生活動作の自立が条件だった。私学なので、障害児は受けないと断られた。
- ・ 園の理解が無い所が多い（幼稚園）
- ・ これから利用
- ・ 交通事故以前のことなので非該当
- ・ 障害を理由に制限が園側にあり、思うように通園できなかった。
入れない、交流には行けたが重度の子はお客さま
- ・ 医ケアがあるので、入れてもらえない！

- ・ 障害があるとのことでことわられた。歩けないので保育所は断られた
- ・ 易骨折性の為
- ・ 医療的ケアを理由に1ヶ月で断られた 送り迎えが困難であった為
- ・ 自分で探して、障害を理由に、市役所と戦った!!
- ・ 保育所には看護師がいるから通園を求めたが、ことわられた(文章で!)。幼稚園は医療的ケアを行わない条件で、通園を許可された。
- ・ 障害という言葉を出すと、面接することさえ断られた。前例がないと断られた(幼稚園)。自分で理解して下さる保育園を見つけ、1年間だけ通園できた。

⑥ 訪問看護

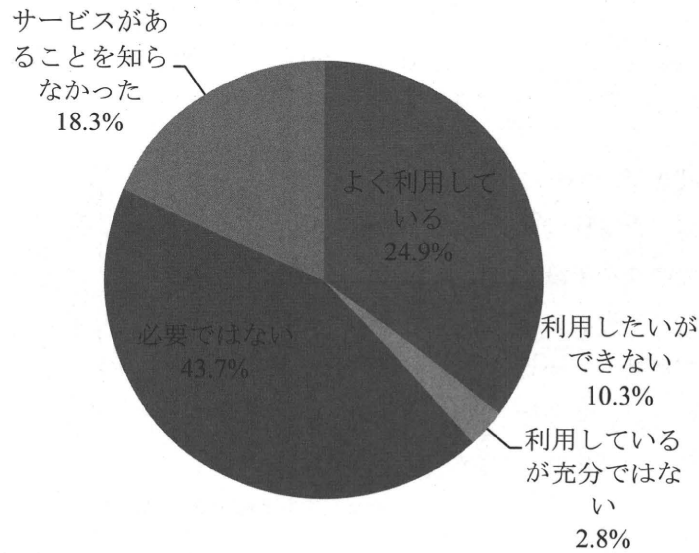


図40 就学前：訪問看護の利用 (n=213人)

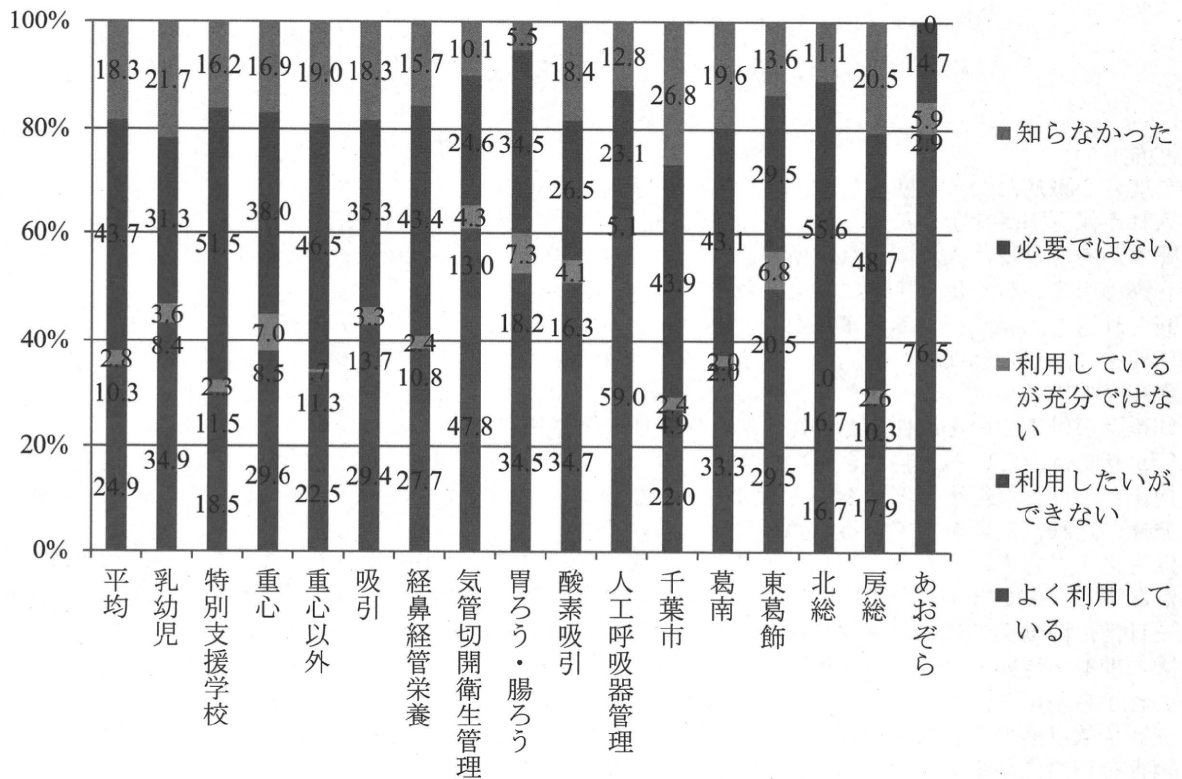


図41 就学前：種別ごとの訪問看護の利用比較

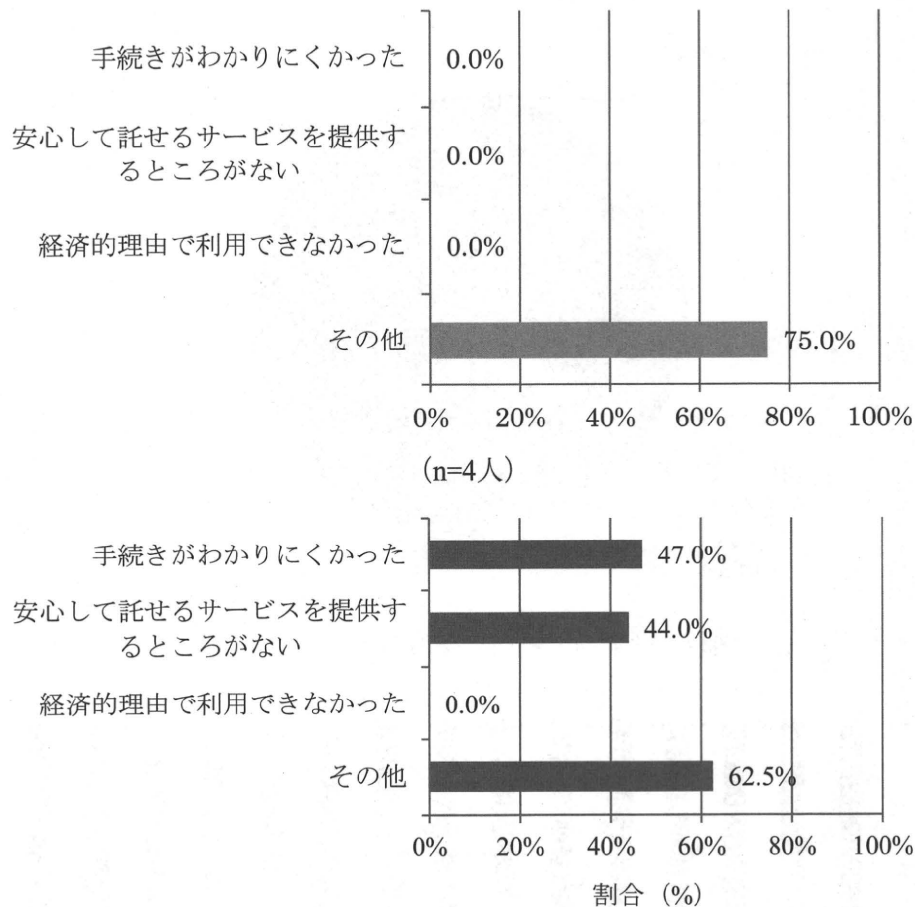


図42 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=32人）
 （図40で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 1回の時間がみじかすぎる。せめて半日くらいの長時間おねがいしたい。
- ・ 近くに子ども用の訪問看護がない
- ・ サービスがない
- ・ 誰に相談すればいいのかわからない
- ・ 医者に断られた
- ・ 人手不足でステーションの変更をさせられたり訪問にも来ない。現在も半年近く来ない。連絡もない。
- ・ 利用できるサービスがあるかどうか分からない
- ・ 自分でみたかった。
- ・ めんどろ。
- ・ 1時間では何も改善されない。
- ・ 医療的ケア及び低年齢を理由に断られた。
- ・ 引っ越し後、距離的には遠くないのに一方的に断られた！
 かかりつけの病院でサービスがなかった
- ・ 小児を扱っているところは無かった
- ・ どの訪問看護を依頼してよいか自分で探すのが分からなかった。吸引のみだったので、親が出来る為、必要性を感じなかったため、数回利用したのみ
- ・ 私がやっているのを見て、私の説明を聞いているだけだったので。
- ・ 身障手帳が無いので利用不可
- ・ 事業所がごうまだった。

(2) 学齢期に利用している（利用した）福祉系サービスについて

①短期入所

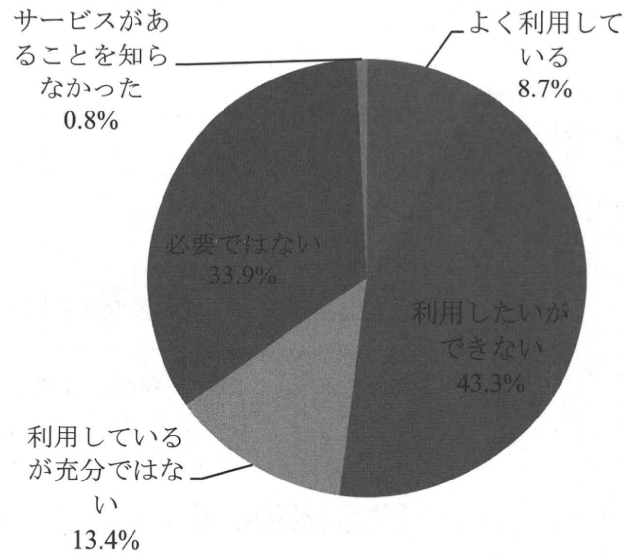


図43 学齢期：短期入所の利用 (n=127人)

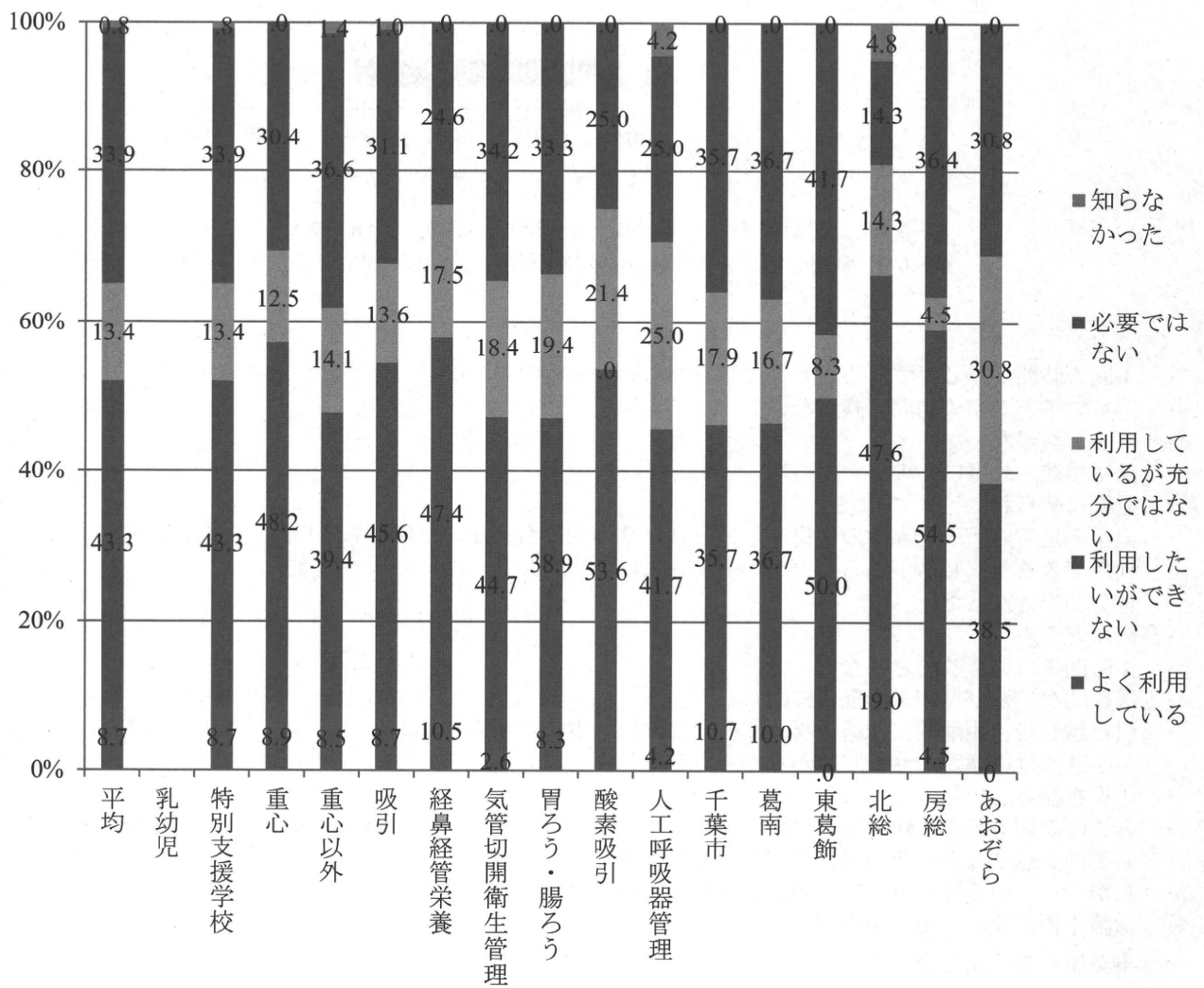


図44 学齢期：種別ごとの短期入所の利用比較