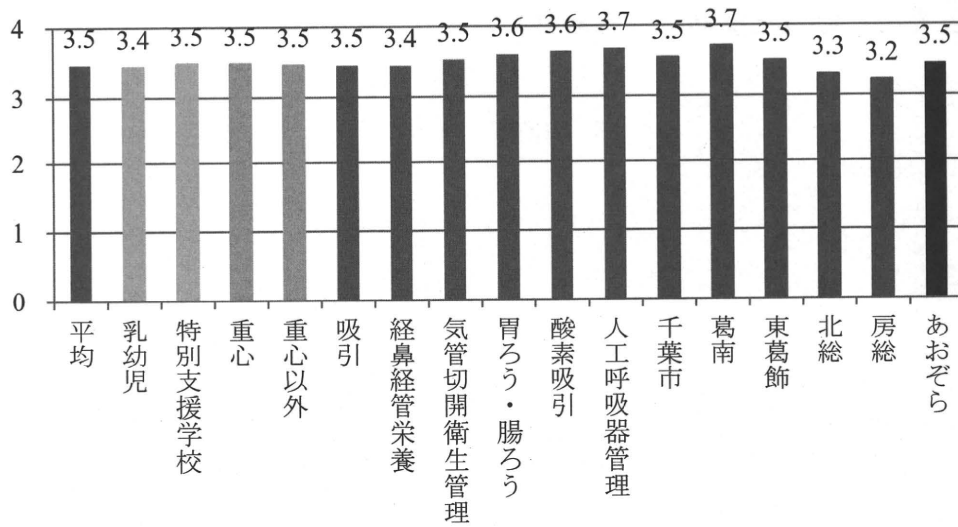


⑮ 職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい



5. お子さんが特別支援学校（小学部）又は小学校に入学するまでを振り返って、困ったことや悩み、必要だと思った援助（自由記載）。

（略）

## 「あおぞら診療所新松戸の患者」の実態及びニーズ調査の集計結果

松井 宏昭・前田浩利

### 集計方法

1. 得られたデータのほとんどを数量化し、統計学的に単純集計を行った。名義尺度の回答以外は全て順序尺度で得た。すなわち、複数回答及び「はい、いいえ」を求めた設問では、カテゴリ 2 として選択を「1」、非選択を「0」とした。解析には、統計処理ソフト SPSS17.0J を用いた。
2. 数量化できない記述に関しては原文のまま記載した。
3. クロス集計により、訪問診療の有無の違いを比較した。

表 1 クロス集計

区分	内容	有効な度数
あおぞら診療所新松戸調査	あおぞら診療所新松戸の患者	39
千葉県調査	千葉県調査で、「地域の訪問診療を受診している」と回答した人及び上記診療所の患者以外	201

### 2. 記入者のプロフィール

#### (1) 住所 (省略)



#### (2) 子どもとの関係

表 1 記入者

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
父	1	2.6	17	8.6
母	36	94.7	181	91.4
親戚	1	2.6	0	.0
合計	38	100.0	198	100.0

### 3. 子どものプロフィール

表 2 子どもの所属

年齢	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
就学前	25	64.1	71	35.3
特別支援学校	14	35.9	130	64.7
合計	39	100.0	201	100.0

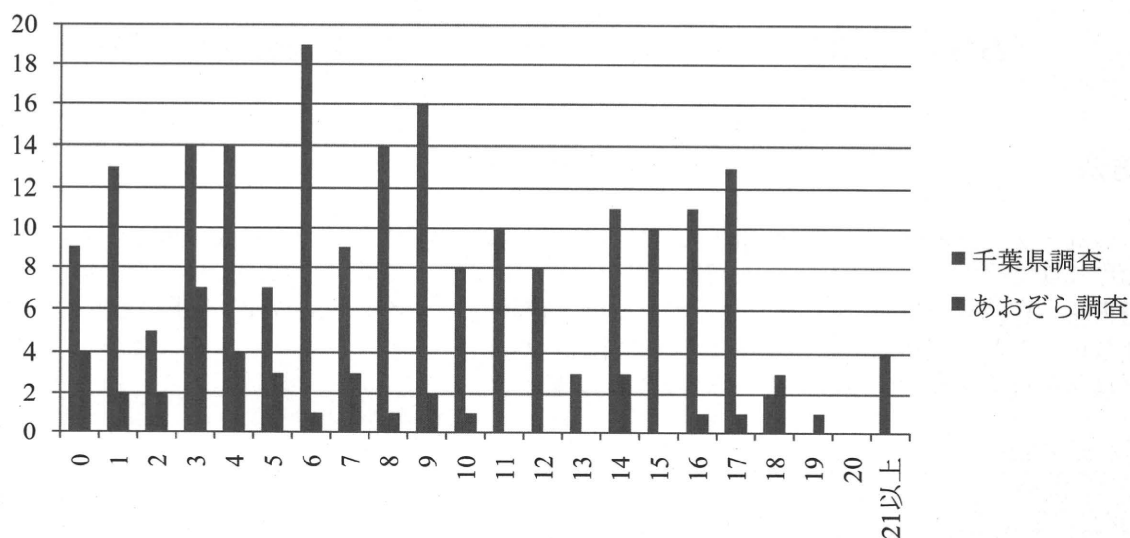


図1 子どもの年齢

表3 子どもの性別

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	パーセント	度数	パーセント
男性	20	51.3	120	59.7
女性	19	48.7	81	40.3
合計	39	100.0	201	100.0

(3) 主診断名 (省略)

(4) 手帳の取得

表4 障害者手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
なし	34	91.9	173	88.7
ある	3	8.1	22	11.3
合計	37	100.0	195	100.0

表5 身体障害者手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
1 級	31	93.9	155	92.3
2 級	0	.0	6	3.6
3 級	1	3.0	5	3.0
4 級	0	.0	1	.6
5 級	0	.0	1	.6
6 級	1	3.0	0	.0
合計	33	100.0	168	100.0

表6 療育手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
○Aの1	5	45.5	36	47.4
○Aの2	0	.0	0	.0
○A	4	36.4	28	36.8
Aの1	0	.0	5	6.6
Aの2	0	.0	0	.0
A	0	.0	1	1.3
Bの1	1	9.1	1	1.3
Bの2	1	9.1	5	6.6
合計	11	100.0	76	100.0

(5) 身体障害種別 (複数回答可)

表7 身体障害の種別

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
上肢機能	.45	.506	.50	.501
移動機能	.45	.506	.58	.495
上肢	.42	.502	.26	.438
下肢	.52	.508	.32	.467
体幹	.52	.508	.24	.426
視覚	.06	.242	.06	.237
聴覚	.12	.331	.09	.289
音声又はそしゃく	.09	.292	.07	.256
心臓	.06	.242	.03	.177
呼吸器	.21	.415	.12	.324
じん臓	.00	.000	.01	.103
ぼうこう又は直腸	.00	.000	.06	.237
小腸	.00	.000	.01	.073
その他	.00	.000	.00	.000
有効回答数	31		182	

(6) 運動面

表8 運動面

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
座る姿勢をとることは難しい	.65	.484	.58	.495
座ることができる (車椅子可能)	.35	.484	.29	.454
介助歩行可能	.03	.164	.04	.199
自立歩行可能	.11	.315	.15	.357
有効回答数	37		194	

(7) 食事面

表9 食事面

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	パーセント	度数	割合
口からの摂取が可能	19	48.7	98	49.7
口からの摂取は難しい	20	51.3	99	50.3
合計	39	100.0	197	100.0

## (8) 最近一年間の状態

表10 最近1年間の状態 (概ね6カ月以上)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
在宅での生活が中心 (概ね6ヶ月以上)	.85	.366	.80	.402
医療機関への入院が中心 (概ね6ヶ月以上)	.08	.270	.11	.314
施設への入所が中心 (概ね6ヶ月以上)	.05	.223	.04	.197
その他	.08	.270	.07	.248
有効回答数	39		199	

## (9) 子どもに必要な医療的ケア (複数回答可)

表11 子どもに必要な医療的ケア

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
吸引 (鼻腔・口腔)	.67	.478	.61	.489
吸引 (気管カニューレ内)	.51	.506	.31	.464
経鼻経管栄養	.44	.502	.39	.489
胃ろう (腸ろう)	.36	.486	.23	.421
導尿	.10	.307	.09	.284
薬液の吸入	.31	.468	.23	.424
気管切開部の衛生管理	.44	.502	.30	.460
酸素吸入	.36	.486	.22	.414
人工呼吸器管理	.36	.486	.16	.368
人工肛門の管理	.00	.000	.01	.102
膀胱瘻の管理	.00	.000	.03	.159
点滴 (中心静脈栄養管理)	.00	.000	.01	.102
その他	.18	.389	.13	.342
有効回答数	39		193	

(10) 自宅で医療的ケアをしている人

表12 自宅で医療ケアをしている人

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
父	0	0	11	6.0
母	34	94.4	168	91.3
祖父母	0	.0	2	1.1
地域の訪問診療	0	.0	1	.5
その他	2	5.6	1	.5
いない	0	0	1	.5
合計	36	100.0	184	100.0

表13 前問以外で、自宅で医療ケアをしている人（複数回答可）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
父	.64	.486	.72	.448
母	.05	.223	.03	.178
兄弟姉妹	.03	.160	.09	.280
兄弟姉妹の配偶者	.00	.000	.00	.000
祖父母	.23	.427	.19	.395
親戚	.00	.000	.01	.103
地域の訪問診療	.49	1.315	.00	.000
訪問看護	.67	1.457	.07	.254
その他	.08	.270	.04	.190
いない	.08	.270	.19	.390
有効回答数	39		184	

(11) 住まいの地域で利用できる施設の有無

表14 住まいの地域で利用できる施設の有無

お住まいの地域で入所できる施設	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
ある	4	10.8	41	24.3
ない	33	89.2	128	75.7
合計	37	100.0	169	100.0

お住まいの地域で利用できるショー トステイ施設	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
ある	3	8.3	56	33.5
ない	33	91.7	111	66.5
合計	36	100.0	167	100.0

3. 利用している（利用した）福祉系サービスについて

(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

表15 就学前：短期入所の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	1	2.8	18	10.0
利用したいができない	14	38.9	44	24.4
利用しているが充分ではない	7	19.4	29	16.1
必要ではない	12	33.3	63	35.0
サービスがあることを知らなかった	2	5.6	26	14.4
合計	36	100.0	180	100.0

表16 利用に際しての問題点（複数回答可）

(表15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」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.14	.359	.34	.476
利用できる施設が遠かった	.71	.463	.65	.480
施設までの交通手段がなかった	.10	.301	.20	.403
医療的ケアを理由に断られた	.14	.359	.26	.443
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.48	.512	.59	.495
ベッド等が満床であり断られた	.43	.507	.41	.495
経済的理由で利用できなかった	.05	.218	.11	.318
その他	.24	.436	.33	.471
有効回答数	21		80	

② 児童デイサービス（療育・日中の預かり）

表17 就学前：児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	5	14.7	19	10.4
利用したいができない	12	35.3	56	30.8
利用しているが充分ではない	4	11.8	25	13.7
必要ではない	9	26.5	49	26.9
サービスがあることを知らなかった	4	11.8	33	18.1
合計	34	100.0	182	100.0

表18 利用に際しての問題点（複数回答可）

(表17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」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.18	.393	.30	.460
利用できる施設が遠かった	.35	.493	.48	1.134
施設までの交通手段がなかった	.06	.243	.11	.319
医療的ケアを理由に断られた	.18	.393	.40	.492
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.41	.507	.58	.496
付き添いを条件とされた	.41	.507	.31	.464
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.05	.209
その他	.59	.507	.41	.495
有効回答数	17		86	



## ③ 通園サービス（保護者の方が一緒に通園）

表19 就学前：通園サービス（保護者と一緒に通園）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	19	57.6	87	47.3
利用したいができない	4	12.1	18	9.8
利用しているが充分ではない	2	6.1	24	13.0
必要ではない	5	15.2	37	20.1
サービスがあることを知らなかった	3	9.1	18	9.8
合計	33	100.0	184	100.0

表20 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表19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」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.00	.000	.14	.354
利用できる施設が遠かった	.38	.518	.27	.446
施設までの交通手段がなかった	.00	.000	.10	.306
医療的ケアを理由に断られた	.00	.000	.16	.373
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.38	.518	.29	.456
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.06	.242
その他	.71	.488	.63	.489
有効回答数	8		48	

## ④ 居宅介護（ホームヘルパー）

表21 就学前：居宅介護（ホームヘルパー）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	6	18.2	15	8.2
利用したいができない	5	15.2	32	17.5
利用しているが充分ではない	3	9.1	4	2.2
必要ではない	16	48.5	100	54.6
サービスがあることを知らなかった	3	9.1	32	17.5
合計	33	100.0	183	100.0

表22 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表21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」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.25	.463	.41	.498
医療的ケアを理由に断られた	.38	.518	.35	.484
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.75	.463	.59	.498
経済的理由で利用できなかった	.25	.463	.03	.164
その他	.25	.463	.50	.507
有効回答数	8		36	

⑤ 保育所・幼稚園

表23 就学前：保育園・幼稚園の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	4	13.3	20	11.4
利用したいができない	8	26.7	44	25.1
利用しているが充分ではない	0	.0	6	3.4
必要ではない	17	56.7	94	53.7
サービスがあることを知らなかった	1	3.3	11	6.3
合計	30	100.0	175	100.0

表24 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表23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」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.11	.333	.09	.295
利用できる施設が遠かった	.11	.333	.09	.295
施設までの交通手段がなかった	.00	.000	.02	.137
医療的ケアを理由に断られた	.44	.527	.49	.505
安心して託せるサービスを提供する ところがない	.44	.527	.43	.500
付き添いを条件とされた	.50	.516	.36	.484
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.04	.192
その他	.38	.518	.49	.505
有効回答数	9		53	

⑥ 訪問看護

表25 就学前：訪問看護の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	26	76.5	32	17.2
利用したいができない	1	2.9	20	10.8
利用しているが充分ではない	2	5.9	5	2.7
必要ではない	5	14.7	90	48.4
サービスがあることを知らなかった	0	.0	39	21.0
合計	34	100.0	186	100.0

表26 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表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」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.00	.000	.48	.509
安心して託せるサービスを提供する ところがない	.00	.000	.48	.509
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.00	.000
その他	.75	.500	.68	.476
有効回答数	4		28	

## (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

表27 学齢期：短期入所の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	5	38.5	11	9.3
利用したいができない	0	.0	49	41.5
利用しているが充分ではない	4	30.8	16	13.6
必要ではない	4	30.8	41	34.7
サービスがあることを知らなかった	0	.0	1	.8
合計	13	100.0	118	100.0

表28 利用に際しての問題点 (複数回答可)

(表27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」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.25	.463	.22	.420
利用できる施設が遠かった	.75	.463	.69	.467
施設までの交通手段がなかった	.13	.354	.13	.344
医療的ケアを理由に断られた	.13	.354	.15	.359
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.63	.518	.57	.499
ベッド等が満床であり断られた	.38	.518	.45	.501
経済的理由で利用できなかった	.13	.354	.07	.265
その他	.38	.518	.31	.467
有効回答数	8		67	

## ②児童デイサービス (療育・日中の預かり)

表29 学齢期：児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	2	14.3	18	15.3
利用したいができない	5	35.7	51	43.2
必要ではない	6	42.9	11	9.3
サービスがあることを知らなかった	1	7.1	38	32.2
合計	14	100.0	118	100.0

表30 利用に際しての問題点 (複数回答可)

(表29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」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.40	.548	.29	.455
利用できる施設が遠かった	.60	.548	.48	.503
施設までの交通手段がなかった	.20	.447	.16	.368
医療的ケアを理由に断られた	.40	.548	.48	.503
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.80	.447	.59	.496
付き添いを条件とされた	.40	.548	.19	.396
経済的理由で利用できなかった	.20	.447	.05	.215
その他	.40	.548	.37	.488
有効回答数	5		59	

③居宅介護（ホームヘルパー）

表31 学齢期：居宅介護（ホームヘルパー）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	7	50.0	8	6.9
利用したいができない	2	14.3	28	24.1
利用しているが充分ではない	0	.0	6	5.2
必要ではない	5	35.7	68	58.6
サービスがあることを知らなかった	0	.0	6	5.2
合計	14	100.0	116	100.0

表32 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表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」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.50	.707	.33	.478
医療的ケアを理由に断られた	.50	.707	.31	.467
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	1.00	.000	.56	.504
経済的理由で利用できなかった	.50	.707	.03	.167
その他	1.00	.000	.67	.478
有効回答数	2		36	

④訪問看護

表33 学齢期：訪問看護の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	12	85.7	16	13.1
利用したいができない	0	.0	16	13.1
利用しているが充分ではない	0	.0	3	2.5
必要ではない	2	14.3	80	65.6
サービスがあることを知らなかった	0	.0	7	5.7
合計	14	100.0	122	100.0

表34 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表33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」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった			.45	.510
安心して託せるサービスを提供するところがない			.45	.510
経済的理由で利用できなかった			.05	.224
その他			.60	.503
有効回答数	0		20	

## 4. サービスの課題と今後に希望すること

## (1) サービスの課題

表35 サービスの課題 (就学前)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
医師等方からの説明は十分理解できなかった	2.00	.877	2.03	.778
お子さんに障害があることを受け入れられなかった	3.14	1.099	2.70	1.058
医師や医療関係者からの退院の説明は充分理解できなかった	2.28	1.031	1.96	.857
退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だった	2.46	1.145	2.27	1.098
退院前に退院後の相談がしたかった	2.19	1.023	2.38	.999
介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかった	3.53	.725	3.35	.830
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	2.81	.908	2.81	1.041
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	2.81	.995	2.88	1.027
兄弟に対するサービスがほしかった (居ない方は、想定してお答えください)	2.89	1.183	2.89	1.169
病院でわかるようにして欲しかった	3.16	1.027	3.24	.929
障害福祉の窓口での説明は充分でなかった	2.54	1.120	2.77	.998
ホームページ (インターネット) でわかるようにして欲しかった	2.83	1.134	2.67	1.012
行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だった	3.58	.858	3.37	.856
窓口の職員自体が制度を知らなかった	2.35	1.060	2.44	.994
相談する窓口が複数にまたがり大変だった	2.87	1.070	2.70	1.009
職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応でなかった	2.51	1.121	2.51	.949
有効回答数	37.00		186.00	

表36 サービスの課題 (学齢期)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間は充分取れなかった	3.36	.497	3.06	.994
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	2.43	.852	2.57	1.031
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	2.36	.842	2.46	.944
兄弟に対するサービスがほしかった (居ない方は、想定してお答えください)	2.57	1.453	2.68	1.126
有効回答数	14		123	

## (2) 今後に期待すること

表37 今後に希望すること (就学前)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
担当する職員等の専門性の向上	3.39	.855	3.39	.798
担当する看護師の専門性の向上	3.08	.997	3.23	.912
福祉サービス機関と医療機関との連携	3.68	.702	3.57	.760
日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実	3.58	.889	3.63	.810
子どもが利用するところに看護師を配置してほしい	3.68	.702	3.65	.779
親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実	3.71	.802	3.66	.740
きょうだいのためのサービスの充実 (保育所への優先入所等)	3.17	1.134	3.15	1.056
通園・通所施設の充実	3.58	.858	3.58	.816
居宅介護 (ホームヘルパー)	3.45	.891	3.20	.971
訪問看護の充実	3.26	1.032	3.27	.945
リハビリなどの訓練が出来る施設の充実	3.61	.679	3.55	.816
福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい	3.76	.542	3.75	.567
申請等においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい	3.66	.781	3.48	.767
福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい	3.45	.891	3.47	.753
情報をホームページ (インターネット) により分かるようにしてほしい	3.18	.982	3.20	.892
職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい	3.45	.860	3.46	.798
有効回答数	38		191	

5. お子さんが特別支援学校（小学部）又は小学校に入学するまでを振り返って、困ったことや悩み、必要だと思った援助（あおぞら診療所新松戸調査の自由記載）。

0 歳 私の子は、まだ月齢が暦 9 ヶ月（修正 5 ヶ月）の為、この先どのような状態になるのかよくわかりません。歩行等に問題が出てきたりなどした場合は、リハビリ施設の充実を必要とするかもしれません。今のところ退院前に入院していた病院の方々が、退院後にお世話になる在宅医療先、訪問看護先への手続きを進めて頂いた為、苦勞することはありませんでした。退院後もあおぞら診療所の先生や看護師さんにとっても良くして頂いているので、安心して育児に励んでいます。

0 歳 福祉行政に関する申請手続き等を、郵送やインターネットでできるようにしてほしい。病気を持つ乳児は、極力外出させたくないが、自宅で見られる人もいない場合、手続き等のために何度も窓口へ出掛けていくのは大変負担です。

現在、複数の病院、訪問看護、診療所の往診にて医療的ケアを受けているが、情報の共有（カルテの内容など）は、医療機関同士で行ってほしい。現在は、患者の保護者が受診の内容をメモして、記録を作り、医師に配布して患者に関わる全ての情報を共有してもらっているが、素人の目線では、見落としがあるかも知れず、不安である。

1 歳 （在宅をしていて困っていること）・睡眠時間が短い（特に具合悪くなると）訪問看護を長めに入って少し休みたい。・家にこもっているため、子供の友達、（通園にも通えないため育児の相談できる母親の友達がまったくできず、孤独な気持ちになってしまう。イライラして、疲れて、お父さんにあたり、ケンカばかりしてしまう。（期待すること）・区の福祉の人がきて、いろいろきかれたが、子どもをみて、この子は動くんですか？とか、みればわかるような事をきかれて、頭にくる事が多い。福祉課にいるのに、こちらがきいても調べてみますという感じで、全然答えられない。後で電話しますも、全然かかってこない。対応に本当にイラだつし、疲れます。もう少し、勉強して頂きたい。人の気持ちも考えて発言してほしい。

1 歳 ・今は乳幼児医療で助成されているので、医療費はあまりかからないのですが、将来的にはどうなるのか少し心配です。・ケアが必要な子どもでも、気軽にあずけることができる保育園があるといいと思います。

2 歳 緊急時に受け入れてくれる施設が必要（親の体調不良）。療育を個人に合った内容で充実させてくれる場が必要。保育を提供して欲しい。地域の幼稚園や小学校に看護師を配置して欲しい。少しの時間だけでも預かって欲しい。

2 歳 松戸市に住んでいますが、まず、ヘルパーの相談に行った時に章句員がもっとヘルパーはこういう事をしてくれたり、こういう事が出来ますよという説明をしてほしかった。何もわからず行き、話した所、何をして欲しいのですか？といきなり言われても、こっちだって初めてだしわからない。そして、ヘルパーの時間です。どうして松戸市は 30 時間と決められているのでしょうか？ 1 日 1 時間という短い時間で、何が出来るかっていう事です。となりの柏市は職員が家まで状態を見に来るそうです。そして時間が決まるという事をどうして松戸市はしないのでしょうか？呼吸器を使用していて、1 人で入浴は無理なのに、兄弟を保育園に迎えに行く時間もあるし、買い物にも行きたいし、何ひとつ短い時間じゃ出来ません。今現在、特例で 45 時間もらっていますが、妊娠している為、来月、時間を期間限定で増やしてもらおうと思っています。ヘルパーさんと子供の入浴を一緒にしているのですが、お腹が大きくなるとつかえてしまっただけで出来なくなってしまいます。なので他の事業所のヘルパーさんも頼もうと思っているので。その為には、あと 20 時間は必要なのです。松戸市はどういう対応してくれるかわかりませんが、話をしてこようと思います。それと松戸市には、0 才の気管切開の子を受け入れてくれるヘルパー事業所がありませんでした。これも問題だと思います。

そして短期入所です。今は千葉リハに手続きをしています。まだ 1 度も入所は出来ていない状態です。呼吸器をつけている子は、1 日 2 人しか受けていないので、その枠がいつも一杯でなかなか入れないのです。

職員が足りなかったり、ベッドが少なかったりとあると思いますが、まず東葛地区にこういった施設のない事が問題だと思います。松戸から千葉リハまで行くのに時間がかかります。呼吸器をつけて吸引もしなくてはいけない子供を連れて行くのに時間がかかるのは、とても大変な事なのです。早く東葛地区に施設が（病院付きの）出来る事を願っています。

松戸市の福祉課にもう二つ。今私の子は 2 才です。通園もしていません。今回、バギーを作りたいと申請をしに行きました。そして家の中で使用する座椅保持機能がついたバギーを作ると、その他ののは作れませんかと言われました。通園、通学をしていれば 2 台作れるとの事。

私は、外で使用するバギーを家の中で使えというのですか？と聞きましたら、そうですと答えが返ってきました。どうして外で使用する物をぞうきんでタイヤを拭いて家の中で使うというのでしょうか？ベビーカーを中で椅子がわりに使いますか？それと一緒に使うと思うのですが。

それと、学齢以上じゃないと補助がおりないというのもありました。もう少し、やわらかくならないのかなというのがあります。絶対必要な物なのに、出ませんと言われる。（呼吸器とか）考えてみればわかると思いますが、他にサチレーションモニターも補助は出ません。これから必要な物も補助金額が少なすぎると思います。ベッドも必要だし。高齢者の方に力を入れているのもそうですが、障害児にも力を入れて欲しいです。私も今までは無関係だと思っていましたが、子供が障害児になってしまい、いろいろと学んだり、考える事をしなければいけなくなりました。こうなってしまうとわかる事がたくさんあります。もっと現場の人は、出向くべきだと思います。話しだけでわかる事もあるかとは思いますが、わからない事の方がたくさんあります。在宅の大変さ、その他の事を分かっていたらと助かります。

3 歳 毎日でなく、一時預かりで良いので子供だけを 2・3 時間預かってくれる施設が欲しい。母が、病院に行くためにも父が会社を休まないとならないのが現状。

吸引が必要な子供でも、保育所で受け入れして欲しい。

3 歳 浴室が狭く、子供は体が大きくなってきたので、お風呂に入れるのが大変です。

自分の体もどこまでもつか・・・援助があると助かります。

高校卒業後、日中過ごせる場所があると働きにも出られるので期待しています。

通園では、看護師がいても鼻管栄養など、医療行為は一切してくれないので、どうしても母がつきっきりになります。看護師さんがいるのだから、やってくれるととても助かります。

3 歳 今回、このような機会に恵まれ、大変嬉しく思います。今まで、行政には、くやしくて、つらい思いをしてきました。是非、私の話を聞いてください。

とにかく、柏市役所の障害福祉課の窓口は不親切です。聞いたことしか答えてくれません。自分で調べて探すしかなく、知らなければ、それで済んでしまうという、役所の対応です。赤字で財政が困っていることは分かっていますが、どんどんサービスが悪くなっています。・車椅子、・座位保持装置、・チャイルドシート。流山市は 3 つの支給です。柏市は車椅子と座位保持の 2 つの支給でしたが、2 年前、どちらか 1 つの支給となりました。（チャイルドシートは、今は支給となったそうです。）当時、私が初めての対象者となったようです。上原さんという女性が窓口対応でした。その時に「イス（座位保持装置）に車輪をつければ車椅子になるでしょう。」と言われました。「車椅子と座位保持装置は、別の物なので、車輪をつけても使えません。今まで両方支給されていたのではないのですか？」と聞きました。「同じ物なので、1 つしか支給できません」と再び言われ、そこで別の職員（男性）を呼び、「これってさあ～、同じ物だよねえ～」「あー、同じ同じ」このようなやりとりを目の前でされました。これからの子供の生活が全て、私にかかっていると思うと、くやしくて、くやしくて、子供のためにも、私がかんばらなくてはいけないと思いました。「いすは家の中で使います。車椅子は外で使う物だから、別々の物でしょう。」すると、上原さんは、「家用の車椅子、外用の車椅子と 2 台使い分けている人がいますか？みなさん 1 台でしょう」このようなことがあり、療育施設（柏育成園）の先生に間に入ってもらいました。すると、上原さんは「そんな事は言っていない」本当にくやしくて泣けてきました。もう何も信じられません。市役所に行くときは、ビデオ録画しなくてはいいけません。往診でお世話になっている病院で、行政との間に入ってくれる、第 3 の機関「あいねっと」を紹介してもらいました。そこまでしなくては、いけない私達の立場を理解してください。本当に情けない限りです。

また、ヘルパーさんを頼みたいと申し出ました。「けいれんの発作があるので無理です」というので、「みなさん、どうされていますか？」と聞きました。「みなさん、ご自分で訪看などを探しています」と大塚さんに言われました。「ご自分」で探せないから、相談に行くのではないですか。また以前、行政サービス（ショートステイ）を利用したいと電話をしました。大塚さんに「面接をするので、市役所まで来てください」と言われ、「けいれん発作もありますし、注入もあり大変です」と説明しましたが、「来て下さい。来ないと申請できません」と言われました。面接後、電話があり、「書類がそろってないので、すぐには申請できません」との事。必要な書類は、事前に分かっていると思います。簡単に面接に来いなどと言わないでほしい。

また、郵便物で、ほかの患者さんの書類（住所・氏名）が、うちの書類にまざっていました。主人が市役所まで返しに行き、課長さんと話しがしたいと申し出ました。課長さんは出てきましたが、すみませんの一言もなく、「誰がやったんだ」と犯人探し。ある職員が「私です」と出てきて謝ったそうです。課長がそのような考え方は、障害福祉課が改善するわけがありません。まして、個人保護法も何も、あったものではありません。本当にあきれてしまいました。自分の子供の書類も、他人に渡っているのではないかと、ぞっとします。恐ろしいです。もし、何か事が起きたら、どう責任をとるつもりでしょう。とにかく、机の



上だけで仕事をせずに、私達障害児や家族の顔をきちんと見て、仕事をして下さい。職員の方も、今日、事故にあえば、身体障害者です。他人事ではありません。自分だったら、自分の家族だったらと、少しでも考えてほしいのです。

また、相談窓口が別々な事が、とても困っています。療育手帳は児童相談所、小児慢性疾患は保健所、身障者手帳やその他は市役所です。日常生活用品や装具の支給など、かぶっていることがあり、ややこしいです。お互い、あちらに聞いて下さいと言うことがあり、うんざりしてしまいます。1つの窓口で、あとは内部でふりわけられるような形にして欲しいです。

また、保健所は、障害児の事を全く把握していません。1才半健診に行かない（と言うか行けない）と、初めて電話がかかります。障害の話しをすると、驚かれますが、何も知らない事に、こちらが驚きます。私の周りの障害児の親は、ほとんどこのパターンでした。

都内だと、重度障害児が病院から退院すると、退院日に訪問してくれて、いろいろ相談にのってくれると聞きました。あまりの違いに愕然とします。せめて、入院していたことや病名程度は知っておいて欲しいです。年に1回程、保健師さんから連絡をもらいますが、何を聞いても「わかりません、すみません」相談以前の問題だと思えます。

今、「こすもす」という（旧育成園）所に通っています。看護師さんが、以前は2人常駐していたのですが、今は1人に減らされています。2人に戻して下さい。また、こすもすが、兄弟を全く受け入れない姿勢に強い疑問を持ちます。家族参観という日があったのですが、兄弟を初めて施設に連れて行けると思っていました。しかし、事前のプリントで兄弟の参加は不可とのこと。兄は「どんな所に行っているのか見てみたい」と言っていたので、とても残念でした。小さい兄弟、姉妹だと、留守番もできないので、結局、親も不参加となってしまいます。兄弟間の絆をさくような施設の方針を、是非、改善していただきたいです。

また、肢体不自由児は、特別支援学校が松戸にしかありません。柏から松戸まで、毎日送り迎えをしなくてはなりません。肢体不自由児なのに、市内に学校が無いのは、おかしいと思います。ウエルネス柏市、肢体不自由児の学校を作して下さい。

私には、2人の子供がいます。上の子は健常者、下の子が障害者です。下の子が生まれるまで、柏市に何の不便も感じていませんでした。とにかく、住みやすい市だと思っていました。しかし、行政と関われば関わる程、住みにくい市だと感じるようになりました。住む場所によって、受けられる福祉サービスが違うのは間違っています。何度も引っ越しを考えました。しかし、色々な事情により、引っ越しもできません。でするので、本当にお願ひしたいのです。お互い、歩み寄りませんか。行政と聞いたくはありません。無理なお願ひはしていません。でするので、窓口で迷惑そうにしないで下さい。上から目線で、物を言わないで下さい。よろしくお願ひします。

3歳 医療的ケアが必要なお子さんも、またその親も安心して過ごせるよう、通園・通所にも、お医者さんや看護師さん、また近隣の病院とも連携をとれたら良いのになあと思えます。現状、医療的ケアが必要なお子さんは、その場から親が離れられることの機会が少なく、近くに待機せざるをえなく、そのような場合、兄弟等がいる場合、かなり負担になります。（そうでなくとも兄弟には、日常的に負担がかかっているのです）

保育園や幼稚園に関しても、障がいをもつ子ども、医療的ケアを必要とする子ども、同じくらいの子と触れ合う機会はとても刺激になり、親から離れることで、成長も目覚ましいとききます。大阪府のように、そういった子どもたちの優先枠があっても良いのではないのでしょうか。こどもの頃の成長は、大人に比べてかなり大きな影響を与えると言われるものの、その受け入れがされない場合、唯一の道を閉ざされることになりま。ぜひお願ひしたいです。

3歳 ショートステイ、日中預り施設までのお迎えサービスがあれば良いと思います。

3歳 毎月、消耗するものがあるのに、数が足らず買っている。何を基準にしているのかわからない。必要なものは、提供してほしいです。

4歳 ・7月に退院してなれない介護で大変だったので、兄弟をすぐにでも保育園に入れたかったが、「空気がない」とのことで、次年度まで待った。（入れたのは第4希望の園でした）兄弟児にとって、とてもかわいそうな10ヶ月でした。

・看護師がいないデイサービスばかりで、兄弟の参観日などに預かってもらいたくても、預けられない。兄弟にがまんさせる。あきらめてもらうことばかりで困る。デイサービスや療育園に医療ケアの必要な子ども安心して預けられるだけの数の看護師や医師を配置してほしいです。

・重い障害を持つ子をしっかり診られる病院が近くになく、みんな大変な思いをして体調の悪い子を都内までつれて行っています。近くにしっかり診られる医療施設が必要だと思います。

4 歳 ・ 児童デイサービスの医療ケアがある子に対しての受け入れが少なすぎる。  
・ 上の子の授業参観などの時に、一時預かりをしてくれる所がほしい。  
・ デパートなどの（スーパー）トイレのベットの小さくてオムツがえができない。  
・ 高柳駅のエレベーターがないので作ってほしい。  
・ ショートステイの場所が遠い。

4 歳 よく入院をするので、付き添いの必要な病院での長期間となると、他の家族（？）の協力が得られにくいことが、すごく困っている。  
付き添いの方に、ホームヘルパーなり...交代してくれることが可能（1日数時間です。例えば、夕方の学童の迎えから、夜9時頃就寝までとか...）になるだけで、とても楽になる。そういう制度が、付き添いの必要な病院での一時帰宅可能なシステムを強く希望します。

5 歳 利用する病院・施設等において・・・人間関係によってサービスが大きく変わるような気がするので、必要なケアはしてもらいたいです。  
やりすぎだと上から制限されるのにおかしいと思います。  
平等とは何ですか？やりすぎだと感じるのは他の方を基準にされているのではないですか？その人その人で見て頂けるようになって欲しいです。弱者は弱者にならないようにしてください。  
費用に関して・・・自分で計算する余裕はありません。交通費はどうかにならないでしょうか？入院したら大変な額になります。（家族、交通費、ベッド代等々）又、重度手当という形での援助はできませんか？

5 歳 下の子が生まれる前から、（下の子の）保育園入園を希望し、何度も説明を聞きに行ったが、「入りたいときに、手続きすれば大丈夫」と言われ、4ヶ月後に行くと「もう一杯」と言われ、結局、待機児童になった。事情も説明したが、「介護は入園の点数が低いから難しい。働く人のための保育園」と言われた。「働く」ことも大切だが、介護している者にとっては、入園できないとかなり負担が大きくなると感じた。障害を持っている子は、兄弟をもつてはだめなのかという思いもした。障害児の入所できる所も少ないし、兄弟の入園できないという現状は、とても悲しいことだと思います。また、障害児も受け入れてくれる幼稚園・保育園も増やしてほしいと思います。千葉県が障害児にとって住みやすい所になってくれることを期待しています。

5 歳 とにかく、短期入所先が少なすぎます！！柏からだ、千葉リハセンターぐらいですが、希望の日に入れるとは限りませんし、片道スムーズに行けても2時間かかります。往復4時間は、子供はもちろん親にとっても負担が大きく、預ける日、迎えに行く日には、何も予定が入れられず、最低でも3日間の利用が必要です。用事をすませたり、兄弟の相手をするのが精一杯で、とても体をやすませるほどの時間はありません！！もっと、気軽に、日帰りで預けられるような距離に、ステイ先が必要です！！逆に、都内や埼玉県の方が、近いとことがあるのですが、そちらも他県の子供は後まわしで、とても受け入れてくれる状態ではありません。柏、松戸、野田あたりは人口も多いのに、今まで施設がなかったことが不思議です。近年のうちに、柏、野田あたりに計画されているという話を聞きましたが、とにかく、こういった計画は遅れがちです。どうか早急に計画を進めていただけることを、切に、切に願っています！！  
また、通所施設にも看護師が不足しています。医療行為のある子は、必ず親が付き添わなければならない、日常的にもリフレッシュする時間がありません。このままでは親の方が先につぶれてしまいます！！

6 歳 松戸<東葛地区>に重度障害者・児の施設を造って欲しい。  
高校を出てからの通所施設を増やして欲しい。

7 歳 前ページにも書きましたが、日中一時預かりの場所が近くにはなく、とてもたいへんな思いをしました。医療ケア（人工呼吸器使用、気切管理などあります）があっても見てもらえるところを増やしてほしい。泊まりの短期入所は、よく利用させてもらいとてもたすかりました。実際、短期入所が出来なければ、家でこれまでみることは困難だったかもしれません。自宅が船橋なのですが、短期入所先は県リハビリティセンターと四街道の下志津病院しかありません。しかし、県リハの方は親のリフレッシュを理由にすると、ほとんど断れるのが最近の現状です。優先順位が低くなるという事らしく、毎回「今回は残念ながら・・・」の連絡。何度も不愉快な思いをしました。あまり何度も断れるので、ベット数を聞くと、1床と聞き驚きました。その1床を県内の人で争っていたのか・・・。それは、リフレッシュなんて理由にしていたら到底無理な話だと思いました。ウソまでつくたくないので、県リハはやめました。  
一方、下志津は不透明な決め方ではなく、2ヶ月前から早く TEL した順番なので、とれなければ、自分がおそかったんだからしかたがないと諦めがつきスッキリします。

妹の学校の運動会や行事、普段連れて行けないプールなどの遊び場、家族の負担を少なく生活できているのは、下志津病院があったからです。とても感謝しています。

7 歳 ① 日常生活において、現在介護を手伝ってくれる介護者の母が病気になり以前と同じ事がなかなかできないので、介護者の負担は大きく、健康診断等に行きたくても行けなかったり、自身の健康が心配になる。睡眠時間は、1 日 4 時間ぐらいです。母子家庭なので、自分が具合が悪くなったり、入院などになったときに、どうすればいいのかとても不安です。体調が万全ではないおばあちゃんが一人では対応できない。そういうときに預かって（安心して預けられる場所）もらえるところが近くにほしい。病院に隣接するなど。介護する人も年をとっていきますので、預けられる場所は必要です。

② 子供がリハビリを受けられる施設が近くにあると良い。

③ 人工呼吸器を使用しているため、2 4 時間対応してくれる訪問看護の（子供をみれる）充実及び、医師、訪問看護、訪問リハビリなどの各事業所と利用者とのパイプ後、相談窓口、ケアマネージャーさんがいるとよい。

④ 支援学校に理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの専門知識のある方の配置を希望。

⑤ 訪問での授業を受けていますが、スクーリングで学校へ行ったり、郊外学習に参加する時に、呼吸器使用のため、大型の車いすですので、そのまま乗れるリフト車が学校にあって、利用できると良いです。現在はリフト車でない自家用車（軽ワゴン）に寝かせて移動して、車いすにまた移動させるか、社会福祉協議会所有のリフト車を（行政では使用をことわられる）お願いして空いているとき、利用させて頂いています。リフト付き車は高額なため、買うことができません。行動範囲を広げるために、移動できる車がすぐ利用できることは必要だと思う。

⑥ 総合的にどんな福祉サービスが利用できるのか。（知らなかったために受けられるサービスを受けていないなど行政は進んではこれも利用できますなどは教えてはくれませんが）行政の福祉担当者は自宅訪問をしてなぜ現状をみないのですか。たいへんさを理解できていないと思います。伺わないから無理だとか相談があるなら来てくださいとか状態が不安定な子を（一時、対処が遅れると生死わけたりします）家に残して長時間の外出は無理なのです。

子供が受けられる福祉サービスの充実を希望。福祉サービスを 18 歳以上だとか年齢でくくらないでほしい。子供だって自力で動ける子は大人以上にたいへん。入浴サービスなど受けたいです。

8 歳 現在、訪問（青空）を利用して、とても心強く助かっています。自宅で点滴までしてもらえる為、入院の回数もぐっと減り、親の入院での気疲れなども減りました。具合が悪い時もとても親身です。ただ自宅で処方せんはもらえますが、FAX が無い為、具合の悪い子を 1 人で残し、薬局へ行かなければならないのが困っています。待っている時間もないので（心配なので）また次の日に取りに行くという二度手間があり、薬も出してもらえたり宅配サービスがあればいいのになと思います。ホームヘルパーサービスは助かるんだろうとわかってはいますが、知らない人が家の中で動かれるのはな一と考えてしまいます。入所も子供の入所する場がなく、今利用している（千葉リハビリセンター）は遠いです。近い病院でも（市立病院）医師に対してあまり信頼感がないので利用しにくいのが現状です。信頼できる医師をさがすのは親にとってはけっこうむずかしい事です。

9 歳 正直、子供向けのリハビリ施設が無い事におどろきました。ほとんどが成人、老人対象で、非常に困っている状況。施設の充実化を進めていただきたい。

9 歳 ・短期入所が満床とのことで利用できないことがとても多い。約半年利用できなかった。預けたい時期が集中する時などの対応を考えてもらえたらと思う。・デイサービスとは逆のナイトサービス→夕方から翌朝というのがあればうれしいです。預けるだけでもかなりの労力があるので、気軽に利用できるような地域にできればなお良いです。・家族が病気になったなど、突然で入所施設などに預ける余裕もない時、自宅に半日から 1 日ケアをしてくれるスタッフがきてくれる体制があればいいと思っています。

10 歳 福祉制度はとても分かり難いものです。行政の窓口に行っても担当者すらよく理解していないこともあります。そうすると担当者によって、利用者が受けられるサービスが異なることにもなります。障害者をもつ母親間の会話でよく聞かれることが「知らなかった」です。この「知らなかった」が少なくなるような援助を行ってもらいたいです。（母親間でです）それから介護が長くなればなる程、現在受けている福祉サービスで慣れてしまいます。しかし、子ども、親、家族の体調や環境は変化します。その変化に利用者も今あるサービスで対応しようとしますが、そうではなくてその変化を援助者に気付いてもらい、新たに必要となる支援を利用者に提供できる援助者を利用者は必要としています。

14 歳 高等部卒業したあとの通所しせつをふやしてほしいと思います。子供のめんどうを見る親が年をとっていくので体りよく作りをしています。

14 歳 医療ケアが必要だったり車いすが必要であるため、学校や施設、職場などの希望があっても受け入れが困難です。条件付でや親の付き添いを求められる事で、受け入れていただけたところも多くあるのですが・・・。

子どもの自立や成長のため、親の肉体的、経済的の過剰負担なく暮していけるよう配慮をしていただければと思っています。

特に、小学校の時ですが、先生による差別行為や発言が本人や親にあり、今でもトラウマのような感じで残っています。本人は「死んでしまいたい」と言っていた時期もあり、苦しい日々でした。学校の先生に障害者に対してもっと受け入れるよう指導等をお願いできればと思っています。

16 歳 今現在受けているサービスは訪問診療、入浴サービス、訪問ヘルパーさんなどです。10歳で病気で倒れて、気管切開し、寝たきりになってしまった我が子と、これからどう生きていったらいいのか？悩んでいた時、とても助かり有りがたかったサービスです、しかし、サービスを受けるにはお金がかかるのが当たり前かもしれませんが、月々の負担は、私が介護のため働くことが出来ない我が家では、かなりの負担になっているのは事実です。たくさんの補助を受けながらも、いろいろな自己負担分を補っているからです。財政不足の中、感謝しなければいけないということも理解していますが、今以上の負担には絶対にならないようにお願いします。サービスが受けられなくなってしまいます。

今、1番気にかかっている事は、私や家族が病気になった時など、預かってもらう場所が全く無い事です。そうなった時、家族みんなで死んでしまう事のない様に、急な場合の時だけでも良いので、地域の病院などで預かってもらえとか、そういう場所を作ってもらいたいです。ヘルパーさんの医療的ケア（吸引のみならず注入も）も普及させて下さい。

重度の障害をもって安心して在宅生活を送る為には、① 24h 対応してくださる訪問診療。② 訪問ヘルパー、訪問入浴サービス、外出支援などの充実。③ もしもの時、安心して預けられる場所がある。④ 医療費補助やその他の経済的支援。⑤ 家族みんなが一丸となって頑張る。そうしたことが必要だと思っていますので、よろしくお願いします。

17 歳 医ケアについての対応が出来るショートステイ施設をもっと増やして欲しいと思います。現在は、利用できる施設が遠いのが現実です。また、現在居宅介護を利用していますが、もっとたんの吸引等がしていただけるヘルパーさんが増える事を望んでいます。介護を利用したくてもなかなかみつからないのが、今の現状です。

18 歳 地域に一時保護にくれる施設が欲しい。呼吸器装着は制限が大きすぎる。看護師も技術不足な面が多々見られ、安心して預けられない。また、訪問サービス、ヘルパーとも時間制限があり、長時間利用（半日～10時間程度）は難しいため、介護者の外出が困難。また、この先収入が減少すると、今までの経済的負担も不可能となる不安もあり、経済面で悩む。介護者の高齢化による体力的負担も大きくなる。（寝不足、精神的気力等）

18 歳 居宅介護、移動支援など、今より長時間利用したいので、事業所や人数を増やし、利用したいときに利用できるようにしてほしい。通学にも支援を利用したい。

18 歳 医療的ケアをしている子どもは様々ですが、その子に合った必要なサービスが受けたくても、こぼれてしまうことが多いのが現実です。充実されるサービスを受けられるようにしてほしいです。

医療的なケアをしている子ども達にも、ケアマネージャーさんがいてくれたら良いと思います。就学前、在学中も適切なアドバイスを助言して下さる在宅教育コーディネーターも専門にあったら、子ども達は輝けると思います。ちょっと周りの大人、福祉に携わる方、教育者がサポートしてくれ、病気を持っていても、障がいがあっても、医療的ケアが必要であっても、どこに居ても、その子らしく輝ける社会になってほしいと願っています。

病院、福祉、学校、連携していただけると良いと思います。現状は在宅の先生方が病児の親の相談に耳をかたむけて下さり、一緒に考えて知恵を下さっているのが事実です。

19 歳 安心して預けられる場所が（ショートステイ）地域にほしいです。少人数制の（5～10人）（医療行為を含む）ケアホームが今後出来てほしいです。