

日本財団「難病の子どもと家族を支えるプログラム」

難病の子どもと家族を支える日本財団支援拠点(30か所)
の運営状況等に関する調査および
難病の子どもを育てる家族のニーズに関する調査
報告書

2024年2月

目次

本編	4
第1章 調査実施の背景、目的	5
(1) 調査実施の背景	5
(2) 調査の目的	5
(3) 用語の定義	5
第2章 調査概要	6
(1) 日本財団支援拠点運営者ヒアリング調査	6
(2) 日本財団支援拠点利用者アンケート調査	6
(3) ケアの必要な子どもと家族のニーズ調査(全国アンケート調査)	6
(4) 有識者委員会	7
第3章 調査結果のサマリー	8
(1) 総括	8
(2) 各調査のまとめ	11
第4章 日本財団支援拠点運営者ヒアリング調査結果	17
(1) 回答状況	17
(2) 支援拠点の分類と取り組み内容	19
(3) 支援拠点の運営状況	24
(4) 地域連携	26
(5) 支援拠点の課題	28
第5章 日本財団支援拠点利用者アンケート調査結果	30
(1) 回答状況について	30
(2) 保護者の回答	30
(3) ケアの必要な子どもの回答	42
第6章 ケアの必要な子どもと家族のニーズ調査(全国アンケート調査)結果	43
(1) 回答状況について	43
(2) 保護者の回答	44
(3) ケアの必要な子どもの回答	59
【調査を終えて】	63
● 本調査でわかったこと	63
● 調査結果を踏まえ必要とされること	63
● 今後に向けて	64

資料編	65
I. 日本財団支援拠点紹介	66
日本財団支援拠点の紹介 No.1	66
日本財団支援拠点の紹介 No.2	69
日本財団支援拠点の紹介 No.3	72
日本財団支援拠点の紹介 No.4	75
日本財団支援拠点の紹介 No.5	79
II. 日本財団支援拠点運営状況調査(運営者ヒアリング) 質問項目	82
III. 日本財団支援拠点運営状況調査(利用者アンケート) 調査票	88
IV. 日本財団支援拠点運営状況調査(利用者アンケート) 集計結果	94
1. 回答状況	94
2. 集計結果	94
V. 難病の子どもと家族のニーズに関する調査(全国アンケート) 調査票	122
VI. 難病の子どもと家族のニーズに関する調査(全国アンケート) 集計結果	135
1. 回答状況	135
2. 集計結果	136

本 編

第1章 調査実施の背景、目的

(1) 調査実施の背景

日本財団では、「難病の子どもと家族を支えるプログラム」を実施しており、難病の子どもと家族が社会から孤立せず、地域で暮らしていけるよう様々な取り組みを行っている。その1つとして、難病の子どもや家族が利用できる施設「難病の子どもと家族を支える拠点（以下、「日本財団支援拠点」または「支援拠点」と記載）」を全国に30カ所整備することを目標に掲げ2011年から建設支援を行っており、2023年2月に30拠点目となる施設が完成した。現在、日中預かり施設、宿泊可能施設、キャンプ・旅行など余暇を楽しむ施設が各地の難病児等支援団体により運営されているが、医療の進歩により、救われる命が増えると同時に日常的に医療的ケアや療養が必要な子どもも多くなっており、希望に応じた利用ができないなど、短期入所施設や日中の預かり施設の数は十分とは言えない状況である。

(2) 調査の目的

日本財団支援拠点30カ所の完成後、今後の新たな支援方針策定のための情報収集を目的として、日本財団支援拠点30カ所を対象とした建設後の運営状況の調査および全国の医療的ケア児・難病児等家族の施設利用状況や満足度・ニーズについて調査を行った。

(3) 用語の定義

本報告書内で使用する用語の定義は以下の通りである。

本報告書内での記載	定義
日本財団支援拠点／支援拠点	日本財団が建設支援を行った難病児等を支援するための施設
ケアの必要な子ども	難病その他の疾患、障害等により医療的ケアや支援の必要な子どもを「ケアの必要な子ども」と表記する。
制度上の取り組み	障害者総合支援法や児童福祉法などの法的根拠に基づくサービスを指す
制度外の取り組み	法的根拠に基づかないサービスを指す
「日中」に分類される支援拠点	制度上の取り組みを主とする支援拠点のうち、ケアの必要な子どもを日中に預かるサービスを実施しているもの
「宿泊」に分類される支援拠点	制度上の取り組みを主とする支援拠点のうち、短期入所（医療型・福祉型）を実施しているもの
「CH/FH」に分類される支援拠点	制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち、こどもホスピスやファミリーハウスに該当するもの
「レジャー」に分類される支援拠点	制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち、キャンプや旅行など非日常の体験を提供しているもの
SA	アンケート調査における単一回答のこと
MA	アンケート調査における複数回答のこと
FA	アンケート調査における自由回答のこと

第2章 調査概要

(1) 日本財団支援拠点運営者ヒアリング調査

ア. 目的

日本財団支援拠点の運営状況、地域における日本財団支援拠点の役割、日本財団支援拠点周辺地域の状況等を把握すること

イ. 対象

日本財団支援拠点(30カ所)の運営者

ウ. 方法

オンラインまたは訪問によるヒアリング調査

エ. 調査期間

2023年6月上旬～7月中旬

(2) 日本財団支援拠点利用者アンケート調査

ア. 目的

日本財団支援拠点の利用者の利用状況や満足度、ニーズを把握すること

イ. 対象

日本財団支援拠点の利用者(保護者およびケアの必要な子ども)

ウ. 方法

オンラインによるアンケート調査(一部、質問紙を利用)

エ. 調査期間

2023年8月中旬

オ. 回答数

保護者 205人、ケアの必要な子ども 45人

(3) ケアの必要な子どもと家族のニーズ調査(全国アンケート調査)

ア. 目的

病気や障害等で特別なケアを必要とする子どもを主に在宅でケアしている家庭のニーズを把握すること

イ. 対象

難病や障害等によりケアを必要とする子ども(主として自宅で生活している方)の保護者およびケアの必要な子ども(本人)

ウ. 方法

オンラインによるアンケート調査

※調査票の配布にあたっては、全国医療的ケアラインおよび難病のこども支援全国ネットワークに協力を依頼

エ. 回答期間

2023年8月上旬

オ. 回答数

保護者 115 人、ケアの必要な子ども 5 人

(4)有識者委員会

本調査の実施にあたり、医療、福祉、当事者の視点からの助言を得るため、有識者委員会を設置した。有識者委員会の構成と概要は図表 1、図表 2 の通りである。

図表 1 有識者一覧

氏名	所属 役職
大塚 晃 氏	上智大学総合人間科学部 社会福祉学科 教授
前田 浩利 氏	医療法人財団はるたか会 理事長
宮副 和歩 氏	全国医療的ケアライン 代表

図表 2 有識者委員会開催日程・議事

区分	日時(場所)	議事
第 1 回委員会	2023 年 5 月 29 日(月) (日本財団会議室・オンラインのハイブリッド)	・委員の紹介 ・調査の概要説明 ・日本財団支援拠点運営状況調査について ・全国アンケート調査について
第 2 回委員会	2023 年 7 月 4 日(火) (オンライン)	・ヒアリング調査について(中間報告) ・日本財団支援拠点利用者アンケート調査について(中間報告) ・全国アンケート調査について(中間報告)
第 3 回委員会	2023 年 9 月 6 日(水) (日本財団会議室・オンラインのハイブリッド)	・ヒアリング調査結果報告 ・日本財団支援拠点利用者アンケート調査結果報告 ・全国アンケート調査結果報告 ・報告書(まとめ案)について

第3章 調査結果のサマリー

(1) 総括

病気や障害のある子どもを支援する施設を大きく2つに分類すると、児童福祉法や障害者総合支援法などの法的根拠に基づくサービス(以下、「制度上の取り組み」と記載)を主に提供する施設と、法的根拠に基づかないサービス(以下、「制度外の取り組み」と記載)を主に提供する施設に分けられる。日本財団支援拠点のうち、制度上の取り組みを主とするものとしては、児童発達支援、放課後等デイサービス、日中一時支援、短期入所などを実施している事業所があり、制度外の取り組みを主とする支援拠点としては、病気の子どもの入院中や入院前後に家族が滞在できるファミリーハウスや、病気の子どもと家族が日中活動や宿泊のできるこどもホスピス、病気や障害のある子どもや家族が無料もしくは安価に利用できるレジャー施設などがある。

本調査の結果としては、病気や障害のある子どもや家族が「利用したいが利用できていない支援施設」としては、「レジャー施設」が最も多く、次いで「短期入所」、「こどもホスピス・ファミリーハウス」の順となった。制度外の取り組みを行う「レジャー施設」と「こどもホスピス・ファミリーハウス」は、施設の数自体が少なく、利用する場合には長距離の移動が必要であったり、予約を取ることが困難であるために利用できないことが多いと考えられる。短期入所については、居住地域に短期入所施設はあっても、予約が取れない、子どもが利用要件に該当しないために利用できていない等の状況があった。また、児童発達支援、放課後等デイサービス等、日中にケアの必要な子どもを預かるサービス(以下、「日中預かり」と記載)は比較的に利用できている家庭が多いものの、希望通りの日程、時間帯、頻度で利用できていないことが多く、利用ニーズが十分に満たされているとは言い難い状況であった。

施設の数や利用時間が利用者ニーズを十分に満たさできていない状況がある一方で、利用者の施設に対する総合的な満足度については、全国アンケートと日本財団支援拠点の利用者アンケートでは結果に大きな違いがみられた。全国アンケートの「日中預かり」、「短期入所」を提供する施設に対する満足度と、日本財団支援拠点の「日中預かり」と「短期入所」の利用者では、どちらの区分でも日本財団支援拠点の利用者の方が「満足している」「どちらかという満足している」と回答した割合が高かった。日本財団支援拠点の運営者に対するヒアリング調査で聞き取った、各施設の理念や思い、努力や工夫がこの結果に表れていると考えることができる。

ア. 調査結果から見えてきたこと

今回の日本財団支援拠点運営者ヒアリング、日本財団支援拠点の利用者アンケート、ケアの必要な子どもと家族のニーズ調査(全国アンケート)によって把握できた事項を「利用者・保護者の視点」と「施設の視点」に分けて整理すると以下ようになる。

(ア) 利用者・保護者の視点

- ・施設はあっても「我が子を受け入れてもらえない」ことで困っている家庭が多い。調査においては、動ける医療的ケア児(人手が必要)、呼吸器をつけている等医療への依存度の高い子ども(施設側が対応できない)等が施設を利用できないケースが多かった。
- ・日中預かり施設は比較的に利用できているが、希望通りの日程・時間帯・頻度で利用できていない。
- ・短期入所は利用できていない家庭が多い。

- ・短期入所を利用できているが利用すると子どもが体調を崩す等の理由で不満がある、不満はあっても預けざるを得ないので利用しているという保護者もいる。
- ・日頃から子どものことをよくわかっているスタッフのいる(日中預かりをしている)施設が、宿泊にも対応してくれると、保護者も子どもも安心して短期入所を利用できる。

(イ)施設の視点

- ・日中預かりを実施する施設において、入浴や送迎等、ニーズはあっても制度上の加算が十分でないサービスは満足に提供できていない。
- ・医療型短期入所施設は、医療機関で実施しているがゆえに、同じ施設内にいる「治療(cure)」の必要な患者への対応を優先せざるを得ず、「ケア(care)」の必要な短期入所の子どもの対応は優先順位が下がってしまうことがある。
- ・日本財団支援拠点は、短期入所施設も利用者の満足度が高い(満足している・どちらといえば満足しているが 9 割以上)。施設の考え方として、子どもを預かっている間にただ寝かせておくことはせず、色々な遊びを通して子どもが楽しく、かつ安全に過ごせるように努力している。
- ・福祉型短期入所施設は医療機関でなくても開設できるが、収入は医療の報酬ではなく福祉の報酬になるため、施設を安定的に運営することが困難である。
- ・医療的ケアの必要な子どもは体調を崩すことも多く、予約していても当日キャンセルすることも多い。この場合、施設にとっては減収となる。キャンセルがあると施設の収入が減額になる点については、複数の日本財団支援拠点運営者から経営上の困難として言及があった。
- ・送迎と入浴は保護者からのニーズは高いが、公的な財源が十分確保されておらず、保護者や施設が費用を負担して実施している状況である。
- ・日本財団支援拠点では、多職種が連携して利用者を支援することが強みである反面、多職種がいることで職員の教育が個別対応になることや、職種間の相互理解や立場の違いによって支援の方向性にズレが生じないような工夫や取り組みが必要であるとの声が聞かれた。

イ. 今後の難病児等支援施設に求められるもの

今後の難病児等支援施設に求められるものを「日常生活を支える」、「治療生活を支える」、「非日常の活動を支える」の3つの視点で整理した。

(ア)日常生活を支える

- ・ケアの必要な子どもと家族が日常生活を送る上で求められる支援は多岐にわたる。既に公的制度として存在している支援を充実・拡大していくことと公的制度にない支援の双方が求められている。
- ・日中預かりを実施する施設に対しては、動ける医療的ケア児や呼吸器を装着しているなど医療依存度の高い子どもの受入れ、預かり時間の延長や、送迎サービス、入浴サービスを求める声が多かった。また、日中預かりをしている施設に宿泊サービスも実施してほしいという声もあった。
- ・短期入所を実施している施設については、施設の数を増やすことが重要だが、利用することで子どもが体調を崩すような施設では保護者は預けようと思わなかったり、預けることに罪悪感を抱いてしまう。子どもが楽しく通い、体調を崩さずに利用できる施設であることが求められている。

(イ) 治療生活を支える

- ・ 病気の子どもや家族の治療生活を支えるこどもホスピスやファミリーハウスは数そのものが少ない。これらの施設をもっと利用したいが難しい理由として、「遠方である」、「日程調整や予約を取ることが困難である」といった声が多かったことから、施設の数を増やすことが求められていると考えられる。
- ・ 公的制度に基づかない施設であるために活動内容の自由度が高く、様々なニーズに対応できることから、こどもホスピスやファミリーハウスの需要は高いと思われる。これらの施設は利用者に費用負担を求めなかったり、利用料があっても安価に設定されているため、安定して運営するためには利用料以外の資金確保が必要であり、運営者にはそのノウハウが求められる。

(ウ) 非日常の活動を支える

- ・ 全国アンケートで「利用したいが利用できない施設や支援」として割合が最も高かったのは楽しむための施設や活動であった。利用できない理由として最も割合が高かったのは「地域に施設がない」であることから、このような施設が増えていくことが求められていると言える。
- ・ 旅行や長距離移動を支える広域の支援（遠方への移動や移動先で支援を受けられるような支援者同士の連携ネットワークなど）があると、ケアの必要な子どもや家族の行動範囲が広がるのではないかと。

ウ. 社会に対する働きかけ

以下は、国や行政、社会に対して働きかけが必要と思われる事項である。

- ・ 入浴サービスへの加算、送迎サービス加算の増額、宿泊サービス（特に福祉型短期入所）への加算
- ・ 安心して子どもを預けられる短期入所施設を増やすこと。一例として、福祉型短期入所施設が単独で採算が取れるような制度設計が必要なのではないかと。
- ・ ケアの必要な子どもや家族を支援する施設における看護師確保のための施策（給与面、病院以外で働くことへの啓蒙など）
- ・ ケアの必要な子どもが大人になった時に必要な支援体制の整備（生活介護やグループホームの充実）
- ・ 行政への働きかけのサポート（保護者が行政と交渉するのは負担が大きい）
- ・ ケアの必要な子どものQOL（Quality Of Life）向上に対する社会への啓発。「遊び」は、子どもたちのQOLに深く結びついている。病気や障害の有無に関わらず「普通に遊びに行くことができる社会」が求められている。そのために、ケアの必要な子どもの存在や現状を知ってもらおうような、社会に対する啓発活動も非常に重要である。

(2)各調査のまとめ

ア. 日本財団支援拠点運営者ヒアリング調査結果

(ア)取り組み内容

日本財団支援拠点は、制度上の取り組みを主とするものと制度外の取り組みを主とするものに大別される。制度上の取り組みを主とする支援拠点はさらに、日中にサービスを提供するものと宿泊を伴うサービスを提供するものに分けられる。日中にサービスを提供する支援拠点¹では、ケアの必要な子どもを預かる通所型サービスとして、児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護が実施されることが多く、それに加えて訪問看護や訪問介護などの訪問型サービスを提供したり、制度外の取り組みとして様々な相談を受けているところが多かった。宿泊を伴ってケアの必要な子どもを預かる支援拠点は、夜間に子どもを預かる事業として医療型または福祉型の短期入所を実施している。短期入所を実施している支援拠点²でも、通年で宿泊を受けて入れているところは少なく、多くの支援拠点は週や月ごとに宿泊を受け入れる曜日を固定するといった運用を行っていた。また、短期入所を実施している支援拠点でも、日中活動に力を入れていたり、日中一時支援や児童発達支援等の通所型の事業も行い、利用者が楽しく安全に過ごすことができるような取り組みを行っていた。

制度外の取り組みを主とする支援拠点は、病気の子どもとその家族の治療生活を支える「こどもホスピス・ファミリーハウス」³と、レジャー等の非日常の体験を提供するもの⁴に分けられる。制度外の取り組みを主とする支援拠点は、既存の制度の枠組みにとらわれず、利用者のニーズに合わせて柔軟にサービスを提供している。

(イ)運営状況

制度上の取り組みを主とする支援拠点は、収入全体に占める事業費の割合が高いが、入浴やきょうだい児支援など、制度的な財源のないサービスも提供している支援拠点も少なくない。制度的な財源がなくとも、利用者や家族にとって重要な支援を積極的に行っており、寄付金や補助金など、事業費以外の収入を得て支援拠点を運営している法人もある。ニーズは高いが、十分な財源がないものとして、入浴サービス、送迎サービス、きょうだい児への支援などが挙げられる。

制度外の取り組みを主とする支援拠点は、収入全体に占める寄付金の割合が高いところが多く、その分、既存の事業の枠組みにとらわれず、活動の自由度が高い。一方で、収入の安定化を図る継続的な努力が必要であることが把握できた。

¹ 制度上の取り組みを主とする支援拠点のうち、ケアの必要な子どもを日中に預かるサービスを実施しているもの(以下「『日中』」に分類される支援拠点」と記載)

² 制度上の取り組みを主とする支援拠点のうち、短期入所(医療型・福祉型)を実施しているもの(以下「『宿泊』」に分類される支援拠点」と記載)

³ 制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち、こどもホスピスやファミリーハウス(以下「『CH/FH』」に分類される支援拠点」と記載)

⁴ 制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち、キャンプや旅行など非日常の体験を提供しているもの(以下「『レジャー』」に分類される支援拠点」と記載)

(ウ)地域における役割

支援拠点の多くが、ケアの必要な子どもと家族が利用できる地域資源が不足していると感じる中で、自分たちが地域の中でそのような子どもと家族を支える核になるという意識を持って支援に取り組んでいた。一部の支援拠点からは、ケアの必要な子どもが地域の保育園等に通えるようになってきたことで利用者が減少しており、自分たちの新たな役割や今後のアプローチの仕方について検討しているという声もあった。ケアの必要な子どもや家族を支援する体制には地域差があり、各地域の状況を踏まえて必要な支援体制を地域で考えていくことが重要であると言える。

(エ)課題

多くの支援拠点で、専門職の確保、研修、多職種間の相互理解と連携など、人員体制を整えるのに苦労している状況があった。また、利用者ニーズに十分応えきれていないといった声も挙げられた。これらの課題と大きく関連することとして、財源への言及がなされた。

イ. 日本財団支援拠点利用者アンケート調査

(ア)日本財団支援拠点を利用するきっかけ

日本財団支援拠点を利用するきっかけは、制度上の取り組みを主とする支援拠点に関しては「相談員支援員からの紹介」の割合が最も高かった。一方で、制度外の取り組みを主とする支援拠点の場合には「相談支援員からの紹介」はほとんどなく、「保護者同士の口コミ」または「主治医や病院からの紹介」である割合が過半数であった。利用者が支援拠点と繋がるためには、支援拠点が地域の相談支援員や医療機関との関係性を構築することや利用者が他者に紹介したくなるような質の良いサービスを提供することが重要であると考えられる。

(イ)日本財団支援拠点の利用ニーズとその充足状況

日本財団支援拠点の利用頻度として、制度上の取り組みを主とするもののうち、「日中」に分類される支援拠点は、「週1回以上」利用していると回答した割合が80%を占めており、今後の利用意向としては「現在の利用を継続したい」の割合が最も高かった。制度上の「宿泊」に分類される支援拠点は、利用頻度が「月1回よりも少ない」と回答した割合が半数近くを占めており、今後の利用意向としては「現在の利用を継続したい」の割合が最も高かった。「日中」に分類される支援拠点はある程度日常的に利用することが求められ、「宿泊」に分類される支援拠点は1ヶ月に1回～数ヶ月に1回程度利用することが求められていると考えられる。一方で、今後の利用意向の中で、「もっと利用を増やしたい」と回答した割合が、「日中」の28%に比べて「宿泊」は39%と高かったこと、支援拠点に対する総合的な満足度の中で「宿泊」に関して「利用できていない」という意見があったことから、ケアの必要な子どもを夜間に預かるサービス（短期入所）については、まだ十分に利用できていない家庭も一定数あると考えられる。

制度外の「CH/FH」に分類される支援拠点の利用頻度は「不定期」が最多ながらも、利用頻度にバラつきが生じており、利用者の状況やニーズに合わせて利用されていると考えられる。制度外の「レジャー」に分類される支援拠点の利用頻度は、「半年に1回」、「半年に1回より少ない」、「不定期」で90%近くを占めていた。「レジャー」という施設の特性上、あまり利用頻度が高くないのは当然と考えられる。制度外の取り組みを主とする支援拠点の今後の利用意向としては、「もっと利用したいが難しい」が「CH/FH」で

も「レジャー」でも最多であったことから、制度外の「CH/FH」や「レジャー」に分類される支援拠点の利用ニーズは高いが、長距離移動が必要であったり、日程調整が困難である等、利用のハードルも高いと考えられる。

(ウ) 日本財団支援拠点以外の支援施設の利用状況

日本財団支援拠点以外の支援施設の利用状況を見ると、回答者のうち他の支援施設も利用している割合は「日中」、「宿泊」に分類される支援拠点の利用者ともに 60%を超えており、利用している他の支援施設の種類としては福祉サービスを提供する施設を複数利用している場合が多いという状況がうかがえた。一方、「CH/FH」と「レジャー」に分類される支援拠点の利用者では、他の支援施設を利用していないという回答がそれぞれ 80%前後となっており、複数の支援施設を利用する場合は少ないと考えられる。また、制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者で「他の支援施設を利用している」と回答した人は、制度上の事業を行う施設よりも、日本財団支援拠点以外のファミリーハウスや滞在施設など、制度外の取り組みを行う支援施設を利用している場合が多いことが確認できた。

(エ) 日本財団支援拠点を利用する目的と利用することで得られたメリット

日本財団支援拠点の利用目的は、制度上の「日中」に分類される支援拠点の利用者では「ケアの必要な子どもの成長・発達のため」が最多であり、「宿泊」に分類される支援拠点の利用者では「家族の一時的な休息のため」が最多であった。支援拠点を利用することで得られたメリットとしては、「日中」に分類される支援拠点の利用者も、「宿泊」に分類される支援拠点の利用者も「家族の一時的な休息ができた」が最多であった。制度外の「CH/FH」に分類される支援拠点の利用者の利用目的としては「ケアの必要な子どもの成長・発達のため」が最多であり、「レジャー」に分類される支援拠点の利用者では「家族の一時的な休息」が最多であった。支援拠点を利用することで得られたメリットは、「CH/FH」に分類される支援拠点の利用者では「家ではできないことをケアの必要な子どもが経験できた」と「支援拠点の職員に相談ができた」が同数で最多であり、「レジャー」に分類される支援拠点の利用者では「家ではできないことをケアの必要な子どもが経験できた」が最多であった。

(オ) 必要とされる支援

制度上の取り組みを主とする支援拠点で利用されているサービスを見ると、「日中」に分類される支援拠点では、「児童発達支援」、「放課後等デイサービス」といった、ケアの必要な子どもを日中に預かるサービスが主に利用されていた。また、制度的な枠組みはないが「入浴サービス」や「利用者や保護者同士の交流」もそれぞれ 20%近くが利用している。「日中」に分類される支援拠点でも「宿泊」に分類される支援拠点でも、割合は高くないが「緊急時の預かり」や「きょうだい児支援」、「保護者の就労支援」を利用している回答者が散見された。公的な枠組みがなくとも必要と考える様々なサービスを日本財団支援拠点が提供し、実際に利用されている状況がうかがえる。「宿泊」に分類される支援拠点では、「短期入所」や「児童発達支援」を利用している割合が高かった。

制度外の取り組みを主とする支援拠点で利用者が行ったことは多岐にわたるが、病気や障害のない子どもが普通に体験しているような遊びが多い。病気や障害の有無に関わらず、子どもたちが楽しいと思える様々な経験をすることが成長にとって必要であり、QOL を高めることにつながると考えられる。

(カ)改善点や要望事項

日本財団支援拠点の利用者の満足度は全体的に高いと言えるが、改善を求めたい点や実施してほしいサービス等の要望の声もあがっていた。制度上の取り組みを主とする支援拠点においては「利用可能な時間や機会を増やすこと」と「宿泊」を求める声が多かったが、これは日本財団支援拠点が提供するサービスに満足しているからこそ、もっと利用したいという要望が出ていると考えられる。中には「日頃から子どもを見ており、子どものことをよく知っている職員のいる施設で短期入所をやってほしい」という意見も複数見られた。制度外の取り組みを主とする支援拠点に対する要望としては設備に関する要望や活動内容に関する要望が多かった。提供するサービスの自由度が高いからこそ、様々な要望が出てきたと考えられる。制度上・制度外どちらの取り組みを主とする支援拠点でも、すぐに利用者の要望に応えることは困難かもしれないが、利用者の声を聞きながら、改善できる点は改善し、より一層サービスを充実させることが期待される。

ウ. ケアの必要な子どもと家族のニーズ調査(全国アンケート調査)

(ア)ケアの必要な子どもの家庭の状況

本アンケートの回答者の家庭は核家族の割合が高く、回答者の約 80%は親と子ども以外に同居者のいない核家族であった。ケアの必要な子どもを回答者(90%以上が母親)だけ、もしくは回答者ともう 1 人でケアしている家庭が 70%以上を占めており、子どものケアを担っているのが保護者だけであり、そのような家庭への支援が必要な状況であることが把握できた。また、夜間を通じたケアが必要な家庭も70%を占めており、回答者が感じている現在の悩みで最も多かったのが「慢性的な寝不足」で約 60%を占めていたことから、十分な睡眠を取ることでできていない保護者が多くいる状況が確認できた。

(イ)日中預かり、短期入所に対するニーズの充足状況

ケアの必要な子どもの日中預かり⁵を行う施設や短期入所を行う施設について、いずれかの施設を利用したことのある回答者は 80%以上を占めていた。「施設を利用したことがある」と回答した人の 80%が「日中預かりを実施している施設を利用したことがある」ことに比べ、「短期入所を実施している施設を利用したことがある」人は 30%を上回る程度であった。

日中預かりを「利用している」もしくは「利用していた」回答者については、「週 2~3 回もしくはそれ以上の頻度」で利用している割合が過半数を占めており、満足度も「満足」と「どちらかという満足」の合計が 85%を超えていた。短期入所については、「月に 1 回かそれよりも少ない回数」で現在「利用している」もしくは過去に「利用していた」家庭が 90%以上であり、満足度は「満足」と「どちらかという満足」の合計が 57%であった。「利用したいができていない支援」として「短期入所」を選択した人は 37%と 2 番目に多く、利用ニーズは高いがそれが満たされていない状況であると言える。このことから、「短期入所」をそもそも利用できていない家庭や、不満がありながらもやむをえず利用している家庭が一定の割合で存在していると考えられる。

⁵ 日中一時支援、児童発達支援、放課後等デイサービス等、ケアの必要な子どもを日中に預かるサービスを「日中預かり」と表記する(以下同様)。

(ウ)日中預かり、短期入所以外の支援施設やサービス

こどもホスピスやファミリーハウスなど、家族で利用できる施設は、利用したことのない人の割合が 95% 以上であり、利用したことのある人の割合はごくわずかであった。テーマパークやレジャーの利用経験としては、特に屋外の活動が多いキャンプや海・スキー等のレジャーは、利用したことのある割合が 20%以下と少なく、「利用したいができていない」割合がどちらも 20%を超えていた。「利用したいができていない支援」を聞いた設問でも、「楽しむための施設・活動」との回答が最多であったことから、ケアの必要な子どもが楽しめる施設のニーズは高いが、満たされていない状況であると言える。

(エ)「日中預かり」や「短期入所」を提供する施設に保護者が求めるもの

「日中預かり」や「短期入所」を提供する施設を選択する際に保護者が重視すること、また、保護者が利用したいと思う施設の要素として多く選ばれたのは、「希望通りに利用できること」や「家から通える範囲にあること」、「専門性の高い職員がいること」であった。「日中預かり」や「短期入所」を提供する施設を利用する際に感じている課題としても同様の項目を選択した人が多かった。このことから、保護者が求めているのは「通いやすく、質の高いサービスを提供してくれる施設」だと言えるが、そのようなニーズが十分に満たされていない状況であると考えられる。

(オ)保護者が感じている悩みや不安

回答者が現在感じている悩みや不安として「慢性的な寝不足」が 60%近くを占めており、ケア者の身体的負担が大きいことがうかがえる。また、「就労が困難である」との回答が 40%近くを占めていた。就労は収入を得るとい側面と同時に「社会との接点」でもあり、保護者が孤立しないためにも、ケアの必要な子どもの保護者が就労できる環境を整えることが重要であると言える。

また、「ケアの必要な子の将来的な自立に関する不安」を感じている保護者も 30%以上おり、成人以降の子どもの自立や親亡き後の生活を保障するだけの環境整備もまだ不十分であると考えられる。

(カ)現在の困りごと、希望する施設や支援サービス等について

最も多かったのは、「使える施設・サービスがないまたは少ない」という意見であった。それぞれの意見の詳細を見ると、「利用可能な時間が短い」、「利用したい時に利用できない」、「ケアスタッフがいないために送迎車に乗れない」、「希望するサービスが自治体から支給されない」、「予約が取れないことが多い」といった内容が挙げられており、「希望する時に希望するサービスを利用できない」という状況が多く生じていた。

また、「地域に障害児施設はあるが我が子は受け入れてもらえない」といった声も多かった。受け入れが困難な理由としては、「医療的ケアがあること」、「医療的ケアが必要だが動けること」、「人工呼吸器をつけていること」、「年齢制限があること」などが挙げられており、「施設はあれども使えない」というミスマッチが各所で発生していることが確認できた。

(キ)ケアの必要な子どもの意見

ケアの必要な子どもが楽しいと思うのは、友達や先生と過ごすこと、様々な場所に出かけること等、病気や障害のない子どもたちが何気なく行っていることであった。学校以外で日中に家族と離れて過ごす施設に通っている子どもは、「友達や施設の職員といることが楽しい」と回答しており、楽しく通っている様子が把握できた。家族と離れて自宅以外で泊まることについては、「寂しい」という意見と「寂しいけれど楽しいこともある」という意見があり、寂しさを感じながらもその中で楽しいことも見つけている様子がうかがえた。あつたらしいと思う施設やサポートとして「遊べる施設」や「外出のサポート」、「自宅で長時間見てくれる人」といったものが具体的に挙げられていたほか、年齢で区切らない支援を求める意見もあった。病気や障害の有無にかかわらず、子どもは楽しい経験を求めていることが確認できた。

今回のアンケートは、ケアの必要な子どもからの回答が少なく、この結果がケアの必要な子どもの意見を代表しているとまで言うことは困難である。しかし、今後の支援を考慮するにあたっては、子どもの意見を尊重することが重要と考えられる中で、子どもたちの生の意見が聞けたことの意義は大きいと言える。

第4章 日本財団支援拠点運営者ヒアリング調査結果

(1) 回答状況

本調査では、日本財団が過去に建設支援を行った30カ所の日本財団支援拠点(以下、「支援拠点」と記載)の運営者全てにヒアリングを実施した。対象の支援拠点は図表3の通りである。ヒアリングの結果、「生活支援センターあつと名取」と「かぼちゃんクラブ」に関しては、大災害が発生したことを受けて日本財団が運営者にトレーラーハウスの設置を支援したこと、数年間はトレーラーハウスを事業所としてケアの必要な子どもを支援していたが、ある程度の時間が経過した後は、トレーラーハウスが「施設」とは認められないため事業所とすることができず、現在は各運営者において施設とは別の方法で活用したり、活用が検討されていることが把握できた。これ以降の調査結果の分析においては、これら2カ所を除く28カ所の支援拠点を対象とする。

図表 3 ヒアリング先一覧

支援拠点名	運営者	所在地	開所時期
そらぷちキッズキャンプ	公益財団法人そらぷちキッズキャンプ	北海道滝川市	2012
生活支援センターあっと名取(T) ⁶	社会福祉法人むそう	宮城県名取市	2015
パンダハウス	認定 NPO 法人パンダハウスを育てる会	福島県福島市	2018
うりずん	認定 NPO 法人うりずん	栃木県宇都宮市	2016
Burano	一般社団法人 Burano	茨城県古河市	2018
フラットヴィレッジ	社会福祉法人フラット	千葉県白井市	2018
FLAP YARD	社会福祉法人 ソーシャルデベロップメントジャパン	東京都足立区	2016
障害児保育園ヘレン初台	認定 NPO 法人フローレンス	東京都渋谷区	2017
もみじの家	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター	東京都世田谷区	2016
あおぞら共和国	認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク	山梨県北杜市	2016
くるみの森	社会福祉法人くるみ	富山県高岡市	2018
かがやきキャンプ	医療法人かがやき	岐阜県羽島郡	2021
Orange Kids' Care Lab.	一般社団法人 Orange Kids' Care Lab.	福井県福井市	2020
ほわわ名古屋星ヶ丘	社会福祉法人むそう	愛知県名古屋市	2017
Mom House	一般社団法人キッズラバルカ	愛知県みよし市	2022
TSURUMI こどもホスピス	公益社団法人 こどものホスピスプロジェクト	大阪府大阪市	2016
奈良親子レスパイトハウス	社会福祉法人東大寺福祉事業団	奈良県奈良市	2016
幹らんど	一般社団法人幹らんど	和歌山県和歌山市	2023
チャイルド・ケモ・ハウス	公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金	兵庫県神戸市	2013
ナーシングデイこすもす	公益社団法人鳥取県看護協会	鳥取県鳥取市	2020
博愛こども発達・在宅支援 クリニック	社会医療法人同愛会	鳥取県米子市	2019
在宅療養ネットワーク	一般社団法人在宅療養ネットワーク	香川県高松市	2020
サルビアの家 FLAGSHIP	NPO 法人優喜会	山口県下松市	2017
ボンボン	認定 NPO 法人 NEXTEP	熊本県合志市	2015
シュシュ	認定 NPO 法人 NEXTEP	熊本県熊本市	2020
はっぴいかぼちゃん	医療法人おがた会	熊本県熊本市	2022
かぼちゃんクラブ(T)	医療法人おがた会	熊本県熊本市	2016
HALE たちばな	認定 NPO 法人ホームホスピス宮崎	宮崎県宮崎市	2021
青と碧と白と沖縄	公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を	沖縄県恩納村	2020
Kukuru+	一般社団法人 Kukuru	沖縄県那覇市	2019

⁶ (T)はトレーラーハウス

(2) 支援拠点の分類と取り組み内容

支援拠点は大きく分けて、児童福祉法や障害者総合支援法等の法的根拠に基づくサービス(以下、「制度上の取り組み」と記載)を主に提供する支援拠点と、法的根拠に基づかないサービス(以下、「制度外の取り組み」と記載)を主に提供する支援拠点に分けることができる。制度上の取り組みを主に提供する支援拠点はさらに、日中にケアの必要な子どもを預かるサービスを提供するものと、ケアの必要な子どもを泊りで預かるサービスを提供するものに分けられる。制度外の取り組みを主とする支援拠点は、生命を脅かす病気(LTC: Life-Threatening Condition)の子どもと家族が利用できるこどもホスピスや子どもの入院中に家族が滞在できるファミリーハウス(以下、「CH/FH」と記載)と、キャンプや旅行など非日常のレジャー的な活動を提供・支援するものに分けられる。これらの分類をまとめると図表 4 のようになる。支援拠点はその取り組み内容によって特徴が大きく異なるため、本項目では制度上の取り組みを主とする支援拠点と制度外の取り組みを主とする支援拠点を分けて記載する。

図表 4 日本財団支援拠点の分類

分類		定義	支援拠点数
制度上の取り組みが主	日中	主に日中預かりサービスを提供している支援拠点	15
	宿泊	宿泊サービス(短期入所)を提供している支援拠点	6
制度外の取り組みが主	CH/FH	こどもホスピスやファミリーハウスである支援拠点	3
	レジャー	非日常の活動や体験を提供している支援拠点	4
合計			28

ア. 制度上の取り組みを主とする支援拠点

(ア) 取り組み内容

ヒアリング時点の情報に基づき、制度上の取り組みを主とする支援拠点を取り組み内容によって整理すると図表 5 のようになる。

図表 5 制度上の取り組みを主とする支援拠点で実施している事業

分類	制度上の取り組み主とする支援拠点		
	日中(以下の制度上の事業のうち4つ以上を実施)	日中(以下の制度上の事業のうち3つ以下を実施)	宿泊
該当する支援拠点数	9	6	6
相談支援	○相談支援事業 (制度上の相談支援)	相談支援事業 (制度上の相談支援)	
子どもを預かる (宿泊)	—	—	○医療型短期入所 福祉型短期入所
子どもを預かる (日帰り)	◎児童発達支援 ◎放課後等デイサービス ○生活介護 日中一時支援 療養通所介護 放課後児童クラブ	児童発達支援 放課後等デイサービス 生活介護 医療型特定短期入所 (日帰り)	○日中一時支援 児童発達支援 放課後等デイサービス 医療型特定短期入所 (日帰り)
支援拠点外で提供する	居宅訪問型児童発達支援 居宅介護 重度訪問介護 訪問看護 訪問リハビリ 行動援護 移動支援 保育所等訪問支援	居宅訪問型保育	訪問診療 訪問看護 訪問介護 訪問リハビリ 保育所等訪問支援
行政からの委託事業	県医療的ケア児等支援センター 県小児在宅医療体制構築事業 県委託の研修事業 市医療的ケア児等支援事業	— (法人として行政の委託事業を支援拠点外で実施している場合あり)	県医療的ケア児等支援センター 県委託の研修事業 市小学校への看護師派遣事業
上記以外	福祉有償運送	産後ケア事業 就労継続支援 A 型 就労継続支援 B 型	小児緩和ケア 外来リハビリ
備考	◎: 当該分類に該当する全ての支援拠点が実施 ○: 当該分類に該当する支援拠点の 2/3 以上が実施		
上記支援拠点が実施する「制度外の取り組み」	制度外の相談 母親向け就労支援 きょうだい児支援 カフェ運営 旅行支援 お泊りイベント	制度外の相談 母親向け就労支援 カフェ運営(相談・交流) e スポーツセンター	母親向け就労支援 カフェ運営 旅行支援

制度上の取り組みを主とする支援拠点を「日中」と「宿泊」に大別したが、「日中」に分類される支援拠点はさらに、様々な制度上の事業を幅広く(4 つ以上)実施しているものと、制度上の取り組みの種類をある程度絞って(3 つ以下)実施しているものがあることが把握できた。

「日中」に分類される支援拠点のうち、4 つ以上の事業を実施しているのは 9 カ所だったが、この 9 カ所全てで実施されていたのは「児童発達支援」と「放課後等デイサービス」であった。法的根拠に基づく

相談支援を実施(相談支援事業所として登録)している支援拠点は 8 カ所、「生活介護」を実施する支援拠点が 6 カ所、「居宅介護」を実施する支援拠点が 5 カ所であった。4 つ以上の事業を実施している支援拠点は未就学児を対象とする「児童発達支援」、就学児を対象とする「放課後等デイサービス」と、学校卒業後に利用できる「生活介護」を実施し、利用者のライフステージが変わっても支援を継続することを念頭に置いている支援拠点多かった。それらと並行して訪問型のサービスや外出のサポート等を、利用者のニーズに合わせる形で各支援拠点が提供している状況であった。これら 9 カ所の支援拠点を運営する事業者のうち、日本財団支援拠点以外に事業所等を持ち、事業を行っているのは半数弱であり、過半数の支援拠点は支援拠点以外の事業所は有さずに活動していた。また、制度外の取り組みとして、ケアの必要な子どもの就園・就学支援、ケアの必要な子どもの母親の就労支援、きょうだい児支援や旅行支援等を行っている支援拠点もあった。

「日中」に分類される支援拠点のうち、制度上の事業を 3 つ以下に絞って実施しているのは 6 カ所あり、この 6 カ所全てが実施している事業はなかった。未就学児を対象とする、就学児以上(成人含む)を対象とする、特に人工呼吸器装着児者を優先的に受け入れる、妊娠期から乳幼児期の母子を対象とするなど、それぞれ特徴的な支援を実施している。これら 6 カ所の支援拠点を運営する事業者は全て、支援拠点以外にも事業所や診療所等を運営し、福祉サービスや医療サービスを展開している。また、地域の人々との交流や就労場所としてカフェやショップ、レンタルスペースを運営している支援拠点もあった。

制度上の取り組みを主とする支援拠点のうち「宿泊」に分類されるのは 6 カ所あり、医療型短期入所を実施する支援拠点が 4 カ所、福祉型(共生型)短期入所を実施する支援拠点が 2 カ所であった。短期入所としては、週や月の中で宿泊を受け入れる曜日や日数を固定している支援拠点多く、通年で短期入所を実施しているのは 1 カ所であった。職員体制や利用者ニーズによって各支援拠点が宿泊の受入日を設定しているため、支援拠点ごとに宿泊受け入れ日数に違いがみられた。短期入所に加えて日中一時支援を実施している支援拠点が 4 カ所、訪問診療を実施している支援拠点が 4 カ所、訪問看護を実施している支援拠点が 3 カ所であった。短期入所を実施する 6 カ所の支援拠点を運営する事業者の多くは、支援拠点以外に事業所等を持って事業を行っており、そうでない事業者は 1 法人であった。制度外の取り組みとして、ケアの必要な子どもの母親の就労支援、カフェ運営、旅行支援を行っている支援拠点多かった。

(イ) ニーズは高いが十分に提供することが難しいサービス

制度上の取り組みを主とする支援拠点では、職員がケアの必要な子どもを入浴させるサービス(以下、「入浴」と記載)と利用者を支援拠点まで送迎するサービス(以下、「送迎」と記載)に対するニーズが多いが、ニーズに十分に答えきれていないという声が多く聞かれた。制度上の報酬がないか不十分なため、サービスを提供すればするほど収支の面では厳しい状況になるといった声が多かった。

各支援拠点における「入浴」と「送迎」の実施の有無をまとめたのが図表 6 である。

図表 6 「入浴」と「送迎」の実施有無

分類		入浴			送迎		
		あり	なし	回答なし	あり	なし	回答なし
制度上	日中	7	8	0	12	2	1
	宿泊	5	0	1	2	3	1

「入浴」については、制度上の加算がない中で、利用者負担なしで実施している支援拠点と数百円程度の利用料を徴収して実施している支援拠点があった。「日中」に分類される支援拠点の「入浴」に関して、「入浴」を実施している支援拠点と実施していない支援拠点の数はおよそ半々であった。支援拠点では「入浴」を実施していなくとも、支援拠点を運営する法人が運営する訪問型のサービスや支援拠点以外の施設で「入浴」を実施していると回答した運営者も複数あった。「宿泊」に分類される支援拠点では、ほとんどの支援拠点が「入浴」を実施していた。

「送迎」については、「日中」に分類される支援拠点の多くが実施しているが、一部の支援拠点は実施していなかった。「送迎」を実施している支援拠点でも、全ての利用者ではなく一部の利用者に対して送迎を実施しているといった声も聞かれた。中には、地域のタクシー会社と契約して送迎を実施しているところもあった。制度上の送迎加算はあるものの、医療的ケアの必要な利用者の送迎をする場合には、運転手以外にケアを担当するスタッフが同乗する必要があり、加算分では必要な職員数を賄うのに十分ではないといった声が聞かれた。

「入浴」も「送迎」も 1 日の中でサービスを提供する時間帯が一部(朝や夕方)に集中するため、その時間帯に人手が必要になる。しかし、当該時間帯の人手を確保するためにフルタイムの職員を配置することは支援拠点にとっては負担が大きく、また当該時間帯だけ働くことのできる人材を見つけることも困難である。訪問型のサービスも実施している支援拠点では、訪問サービスの職員が支援拠点で人手が必要な時間帯だけヘルプに入るといった運用をしているところもあった。自治体独自の助成事業により、外部ヘルパーに入浴の支援をしてもらうことができると回答した支援拠点もあった。ヒアリングの中では、利用者の短期入所先や外出先でも訪問看護や訪問介護を受けられるような仕組みがあるとよいといった声が聞かれた。

イ. 制度外の取り組みを主とする支援拠点

ヒアリング時点の情報に基づき、制度外の取り組みを主とする支援拠点を分類ごとに整理すると図表7になる。

図表 7 制度外の取り組みを主とする支援拠点で実施している取組

分類	制度外の取り組みを主とする支援拠点	
	CH/FH	レジャー
該当する支援拠点数	3	4
滞在する	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 家族で滞在し、遊ぶ、ゆったり過ごす、外泊の練習をする等 ➢ 子どもの入院中に家族が滞在する ➢ 入院中の子どもの外出・外泊、一時退院先として利用する ➢ 退院後に家族で滞在し、遊ぶ、ゆったり過ごす等 ➢ 子どもだけで遊ぶ、勉強する、自由に活動する(一定年齢以上が対象) ➢ 食事支援(栄養士による食事提供など) 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 支援拠点に滞在し、近隣施設や自然を楽しむ(日帰り、宿泊) ➢ 非日常の活動(BBQ、流しそうめん、熱気球体験、ホースセラピー等) ➢ 家族で大きな風呂に一緒に入る
交流する	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 保護者や家族同士の交流 ➢ (特に未就学児)集団活動 ➢ オンライン活動(入院中の子どもや在宅の子どもとのやりとり) ➢ 各種イベント(季節イベント、マルシェ、職業体験、オンラインイベントなど) 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ キャンプイベント(子どものみ参加) ➢ キャンプイベント(家族で参加) ➢ 地域の方も参加できるイベントやボランティアとの交流 ➢ ピアサポート
上記以外	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 制度外の相談 ➢ きょうだい児支援(居場所、相談、イベント等) ➢ グリーフケア(相談、イベントへの招待等) ➢ 医療的ケア児に関する啓発活動 	<ul style="list-style-type: none"> ➢ 制度外の相談 ➢ 家族の一時的な休息 ➢ 旅行支援 ➢ 外出困難な家族や緊急性の高い子どものためのオーダーメイドプログラム ➢ 広報活動 ➢ 他の日本財団支援拠点のキャンプ受け入れ
上記支援拠点が実施する「制度上の取り組み」	制度上の相談 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)	制度上の相談 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

制度外の取り組みを主とする支援拠点については、「CH/FH」と「レジャー」に二分できる。どちらも既存の制度にないサービスを提供していることは共通するが、「レジャー」については非日常の活動や体験の提供に重きを置くものとしている。

「CH/FH」に分類される支援拠点は3カ所であり、ここでは入院治療中や退院後の子どもと家族を支える取り組みが行われている。家族で滞在し、遊んだり、他の利用者家族や職員と交流したり、のんびり過ごす等、利用者の希望に沿った形での利用が可能である。ファミリーハウスの特徴としては、支援拠点近隣の医療機関に子どもが入院している期間中に付添い家族が滞在したり、入院中の子どもの外出・外泊先として利用されることが多い。これら3つの支援拠点のうち、制度外の取り組みのみを行っているのは2カ所、自治体からの委託事業も実施しているのが1カ所であった。宿泊に関しては、利用期間を制限している(1泊/回、最長1週間など)ところもあれば、「子どもの入院中や入院前後」と示している

ころもあった。支援拠点によっては、子どもの退院後でも滞在することが可能であったり、退院後の生活についての相談を受けているところもある。どの支援拠点も制度外の相談として様々な相談を受けており、利用者のニーズに沿って自分たちにどのような支援ができるか、試行錯誤しながら活動している。

「レジャー」に分類される支援拠点は4カ所であり、どの支援拠点も豊かな自然の中にある等、環境に恵まれた場所にある。利用者は支援拠点に滞在し、近隣を散策したり、支援拠点で食べたり遊んだりすることができる。家族で利用することを基本としている支援拠点もあれば、ケアの必要な子どもだけが参加するキャンプを開催したり、家族で参加するキャンプを開催している支援拠点もある。「レジャー」に分類される支援拠点の場合、新型コロナウイルス感染症の影響が大きく、大規模なイベントが実施できなかった状況もあり、活動自体がかなり困難であり、活動を停止していたところもあった。2023年に入り、新型コロナウイルス感染症の状況を見ながら少しずつ活動を再開してきているという状況であった。「レジャー」に分類される支援拠点では制度外の取り組みのみが行われていたが、一部の運営者は、支援拠点とは別に事業所等を有し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託していたり、訪問看護、居宅訪問型児童発達支援、保育所等訪問支援を実施していた。

(3) 支援拠点の運営状況

ア. 収入パターン

支援拠点を運営する法人は、支援拠点の運営以外の事業を実施している場合も多く、支援拠点単体の収支を把握することは困難なため、支援拠点を運営する法人全体の収入パターンについて概観した。各支援拠点を運営する法人を収入パターンで整理すると図表8のようになる。収入パターンの分類に際しては、2023年10月時点で入手可能な各法人の最新の財務諸表、決算報告書等を参照した。

図表 8 法人の収入パターン分け

パターン	定義
A	収入のうち事業費(事業実施による収入)の占める割合が最も高い
B	収入のうち寄付の占める割合が最も高い
C	収入のうち補助金・助成金の占める割合が最も高い

各支援拠点を運営する法人ごとに、パターンA～Cの数を集計すると図表9のようになる。

図表 9 分類ごとの収入パターン

分類		A	B	C	合計
制度上	日中(4事業以上)	8	0	0	8
	日中(3事業以下)	5	0	1	6
	宿泊	5	0	1	6
制度外	CH/FH	0	3	0	3
	レジャー	1	2	1	4

※1つの法人が2つの支援拠点を運営している場合があるため、法人数の合計は28より少ない。

制度上の取り組みを主とする支援拠点は、「日中」にしる「宿泊」にしる、ほとんどの運営者がパターン A に分類される。事業費の内訳としては、障害福祉の報酬、医療の報酬、介護報酬、行政からの委託費などがあり、それぞれの比率は法人ごとに異なる。制度上の取り組みを主とする支援拠点を運営する法人のうち、事業費以外の収入として補助金・助成金収入があるのが 11 法人、寄付金収入があるのが 8 法人であった。法人によっては、会費収入のあるところもある。ヒアリング中では、制度上、障害福祉の報酬よりも医療の報酬の方が単価が高いこともあり、医療の報酬による収入があることが経営上はプラスになっているという声が聞かれた。

制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち、「CH/FH」については、どの運営法人もパターン B に分類されるように、収入の大部分を寄付金が占めている。制度の枠組みに縛られない自由な活動ができる反面、収入の安定化を図ることが難しく、寄付を集めるための継続的な取り組みが必要であるとの声が聞かれた。

制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち、「レジャー」に分類される支援拠点の運営法人は、パターン A～C それぞれに分類される。パターン A に分類される法人は、支援拠点以外で実施している訪問看護の収入があり、寄付金や助成金も収入の一定割合を占めている。パターン B に分類される 2 つの支援拠点の運営法人については、収入の 5 割以上を寄付金が占めているが、助成金や会費収入、事業収入等もそれなりの割合を占めている。パターン C に分類される支援拠点については、収入に占める補助金・助成金の割合が最も高いが、それ以外の収入としては寄付金や会費収入がある。

イ. 収支状況

ヒアリングの中では、大きな収益を上げていると回答した支援拠点はなく、収支状況は様々であった。どの支援拠点も利用者や家族にとっての利益を考え、最大限のサービスを提供するための努力をしていた。収支状況の厳しい支援拠点は、その理由として「利用者の減少・確保困難」、「当日キャンセルによる減収」を挙げている。利用者の確保が困難な理由として、新型コロナウイルス感染症の流行に言及した支援拠点が 5 カ所あった。利用者の確保が困難なその他の理由として、医療的ケア児支援法の施行に伴い地域内の他施設でも医療的ケア児の受け入れが進んでいると回答した支援拠点もあれば、潜在的な利用者に自分たちの情報をうまく届けられていないと回答した支援拠点もあった。当日キャンセルによる減収については、当日キャンセルが出るのは仕方ないが、欠席時対応加算の額が少なく、収支を圧迫しているといった声が聞かれた。法人によっては、キャンセルがあった時に法人内の別事業に人員を振り分けたり、職員にグループ内の別法人の業務を兼務してもらうことで、状況によって職員を流動的に配置し、キャンセルにも対応できる体制を取っているところもあった。しかし、職員を流動的に配置すると、その分、事務処理が複雑になるといった声も聞かれた。

ウ. 人員体制

「日中」に該当する 15 の支援拠点のうち、日中一時支援や児童発達支援、放課後等デイサービス等の通所型のサービスの定員に関して、ケアの必要な子ども 1 人に対して職員を 1 人以上配置している支援拠点が 10 カ所であった。訪問型サービスも実施している支援拠点では、通所型サービスの定員数のほぼ 2 倍からそれ以上の職員がおり、通所型サービスと訪問型のサービスを組み合わせることで、通所型

サービスにキャンセルがあった場合に手の空いた職員は訪問サービスで勤務してもらおう等、法人内で職員を柔軟に運用し、人手が浮かないように工夫している運営者も散見された。

「宿泊」に該当する6つの支援拠点のうち、ケアの必要な子ども1人に対しての職員数は、日中と夜間で違いがある。日中は利用者1人に対して職員を1人以上配置している支援拠点が4カ所であり、子ども約2人に対して職員1人を配置している支援拠点が2カ所であった。夜間については、職員2人で子ども5人程度を見ているのが4カ所だったが、夜間に最大11人を2人で見ていると回答したところもあった。

制度外の取り組みを主とする支援拠点のうち「CH/FH」については、基本的に職員は子どもの医療的ケアや身体介護を実施しないため、夜間は1人程度しか夜勤を置いていなかった。

「レジャー」に該当する4つの支援拠点のうち、ケアの必要な子どもの医療的ケアや身体介護は利用者家族が実施するとしているのは2カ所であった。支援拠点によっては、子どもの主治医や看護師が同行することを利用の前提としており、その場合には子どもの医療的ケアや身体介護は主治医や看護師が行う。子どものみが参加するキャンプを開催する支援拠点では、キャンプの都度、支援拠点職員に加え、専門医、看護師、トレーニングを受けたボランティアなどによる運営体制を整え、参加者の医療的ケアや身体介護は運営スタッフが実施していた。

(4)地域連携

ア. 地域連携の状況

地域における他団体や多機関等との連携状況について、「連携している」と回答があった支援拠点の数は図表10の通りである。

図表 10 「連携している」と回答した支援拠点数(延べ数)

分類		地域と連携	行政と連携
制度上	日中	8	5
	宿泊	3	3
制度外	CH/FH	4	3
	レジャー	4	3

地域との連携の具体例としては、支援拠点のスペースを地域に開放する、公園・保育園・児童館・農園・店舗等にケアの必要な子どもたちを連れて行く、イベントに資金や物資を提供してもらう、支援団体同士の情報交換・勉強会を行う、支援拠点にボランティアに来てもらう、支援拠点の運営に役員として参加してもらう、といった内容が挙げられた。

行政との連携の具体例としては、土地を提供してもらう、自治体の委託事業を行う、市の制度に対して意見を求められる、共同で勉強会を開催する、自治体が発行する講演会等に講師を派遣する、地域の医療的ケア児連絡協議会に参加する、広報協力してもらう、自治体職員の見学を受け入れる等が挙げられた。

イ. 地域のキーパーソンや核となる医療機関

ケアの必要な子どもや家族を支援するにあたり、地域のキーパーソンや核となる医療機関についての回答を整理すると図表 11 のようになる。図表 11 以外の回答としては、「発達障害に関するキーパーソンはいるが、難病や医療的ケア児に関してはいない」、「県内に大学病院が多いためどこか 1 つの医療機関が核となっているわけではない」といった回答もあった。地域のキーパーソンや核となる医療機関は自分たちであると回答した支援拠点も複数あり、難病児や医療的ケア児、障害児の支援に関する地域のリーダー的存在としての自負がうかがえた。

図表 11 地域のキーパーソンや核となる医療機関

分類		キーパーソン			核となる医療機関			
		相談支援員・コーディネーター	行政の担当職員	自分たち	大学病院	国・県・市立医療機関	民間病院・診療所	自法人の医療機関
制度上	日中	3	3	2	9	5	2	0
	宿泊	0	1	4	3	2	1	2
制度外	CH/FH	0	0	0	1	2	1	0
	レジャー	0	0	0	0	1	1	1

各支援拠点と医療機関との連携の具体的な内容としては、子どもの退院前に情報提供を受ける、嘱託医として契約している、病院の医師や看護師長が法人役員やアドバイザーになっている、子どもの入院中に支援拠点職員が遊びを提供しに行く、近隣医療機関の医師が非常勤として定期的に診察に来る、といった回答があった。診療所を持っている支援拠点では、当該診療所の医師が地域の医師会に在籍していたり、外部研修の講師として呼ばれたりするといった声も聞かれた。また、「レジャー」に該当する支援拠点では、医学生会の団体や医師会、病院等にイベントに参加してもらい、支援拠点の運営委員会に医師に参入してもらおうといった形の連携も行っていった。

ウ. 地域資源について

各支援拠点に「難病児や医療的ケア児、障害児の利用できる地域資源は足りていると思うか」を聞いたところ、回答は図表 12 の通りであった。

図表 12 地域資源は足りていると思うか(数字は支援拠点数、延べ数)

分類		不足している	部分的に充実している	その他
制度上	日中	10	2	0
	宿泊	4	4	0
制度外	CH/FH	3	0	0
	レジャー	1	1	1

「不足している」という回答の中では、「18 歳以上が利用する生活介護事業所が不足している」という声も複数聞かれた。生活介護以外では、「重症心身障害児を受け入れられる保育園や放課後等デイサービス」、「医療的ケア児を受け入れる放課後等デイサービス」、「軽介助の子どもが利用できる施設」、「人工呼吸器をつけた子どもが利用できる施設」が不足しているといった声や、「空床利用型の医療型短期

入所があっても実際に連絡してみると空床がない」、「子どもが4歳以下だと支援が必要そうに思える家庭でも自治体が支給決定を出さない」といった声も聞かれた。

「部分的に充実している」という回答の中では、「医療的ケア児の受け入れが地域の園で進んでおり、児童発達支援や放課後等デイサービスが定員割れしている」、「県内でも地域によって差がある」、「通所施設は多い」、「訪問看護や訪問診療を行うクリニックは全国平均より多い」、「短期入所は定期的にご利用できており、児童発達支援も利用者の取り合いになるほどだが、送迎や移動支援が不足している」といった声があった。

「その他」は、「施設数は少ないが医療的ケア児の数も少ないため、不足しているかどうかはわからない」という内容だった。

エ. 地域において支援拠点が果たす役割

各支援拠点に「地域の中でどのような役割を担っていきたいか」を聞いたところ、「ケアの必要な子どもや家族の居場所を作る」、「ケアの必要な子どもや家族の存在や支援スキルについて情報発信や普及啓発する」といった回答が多かった。どの支援拠点にも、ケアの必要な子どもや家族の居場所を作ること、そのような子どもや家族と地域をつなぎ、その存在を知ってもらうこと、病気や障害のある子どもでも、子どもらしい当たり前の生活が送れるように支えることを目指し、そのための役割を担っていこうという姿勢がうかがえた。その他にも、医療的ケア児の保護者に働く場を提供する、災害時の拠点や子育て支援の場になる、といった回答もあった。

(5) 支援拠点の課題

各支援拠点の課題を整理すると図表13のようになった。

図表 13 各支援拠点の課題(数字は支援拠点数、延べ数)

分類		人材	財源	ニーズへの対応	その他
制度上	日中	10	6	3	2
	宿泊	5	2	2	1
制度外	CH/FH	3	1	2	2
	レジャー	3	1	0	3

課題として挙げられたもののうち、どの分類においても多かったのは人材に関する課題である。人材に関する具体的な課題としては、看護師や保育士の採用が困難、職員育成の困難、職員の高齢化、夜勤のできる職員が少ないといったことや、多職種が同じ職場にいる中でそれぞれの考え方や認識を相互に理解することの難しさ、イベント等で一時的に多くの人手が必要な際のボランティア活用などをもっとしたい、といった内容であった。

「日中」に分類される支援拠点では、人材の次に多く挙げられた課題は財源に関するものであった。具体的な内容としては、当日キャンセルがあると支援拠点としては減収となること、入浴サービスや送迎サービスは保護者からのニーズは高いが制度的に十分な財源が確保されていないために十分に提供できていないといったことが挙げられた。「ニーズへの対応」については、前述の入浴や送迎ニーズに応えられていないという点に加え、開所時間の延長や土日の利用ニーズに対応できないといった意見があった。

その他として、きょうだい児支援が確立されていないといった課題や利用者の特性に合わせた遊びを十分に提供できていないという課題が挙げられた。

「宿泊」に分類される支援拠点では、人材の次に多く挙げられた課題はニーズへの対応と財源に関するものであった。ニーズへの対応の具体的内容としては、キャンセル待ちの状態が続いており利用ニーズが支援拠点のキャパシティを超えていることが常態化していること、成人の利用ニーズに対応できず紹介できる先もないことなどが挙げられた。財源に関する具体的な課題としては、事業費収入だけでは赤字のため常に寄付を募る必要があること、緊急受入用に常時 1 床を空けておきたいが金銭的に余裕がなく実施できていないことなどが挙げられた。その他としては、動ける医療的ケア児と寝たきりの医療的ケアが一緒に遊ぶ場合にどのような活動をすればよいか悩むといった声があった。

「CH/FH」に分類される支援拠点では、人材の次に多く挙げられた課題はニーズへの対応であった。具体的には、キャンセル待ちの状態が続いていることや、終末期を支援拠点で家族と過ごしたいというニーズがあっても体制的に対応が困難といった内容である。財源に関する課題としては、収入に占める寄付の割合が高いため資金の安定確保を図りたいがコロナ禍のためイベント開催などが制限されており困難な状況であるといった声があった。その他の課題としては、潜在的な利用対象者は多いと思うがアプローチしきれていない、医療機関との連携が取れていないといったことが挙げられた。

「レジャー」に分類される支援拠点では、人材に関する課題以外は特に傾向はなく、それぞれ個別の課題が挙げられた。具体的な内容としては、キャンプやレジャーには、家族の一時的な休息や心のケア、思い出を闘病のエネルギーにしてもらうなどの目的もあるが外部の支援者から理解を得るのが困難なこと、キャンプには医師も参加してもらう必要があるが趣旨への理解と協力を得ることが難しいこと、これまでは福祉事業者として固定資産税が免除されてきたが、活動内容が法的枠組みにないもののため免税対象から外されそうであるといったことが挙げられた。財源に関しては、支援拠点の開所が新型コロナウイルス感染症の流行時期と重なったため収入が伸び悩んでいるという声があった。

第5章 日本財団支援拠点利用者アンケート調査結果

(1) 回答状況について

本調査では、調査票(アンケートページへの URL)の配布について、各日本財団支援拠点の協力を得た。調査票の中にケアの必要な子ども本人への質問を設けたが、これらの質問の回答対象は小学生以上とし、年齢の上限は設けなかった。ケアの必要な子どもが本アンケートに回答することについては、保護者の同意を得て実施した。

支援拠点によって提供するサービスが大きく異なるため、調査票は、制度上のサービスを主とする支援拠点⁷、制度外のサービスを主とする支援拠点⁸のそれぞれで異なるものを使用した。

制度上の取り組みを主とする支援拠点については、ケアの必要な子どもを夜間に預かるサービス(短期入所)を提供しているか、いないかでさらに「日中」と「宿泊」に二分した。夜間の預かりを基本的に実施していない支援拠点を「日中」、実施している支援拠点を「宿泊」と分類している。制度外の取り組みを主とする支援拠点については、こどもホスピスやファミリーハウスを「CH/FH」、キャンプなどのレジャー施設を「レジャー」と分類している。

回収した有効回答数は図表 14 の通りであった。

図表 14 回答状況

区分	サービス分類	回答者	有効回答数
制度上の取り組みを主とする支援拠点	日中	保護者	71
		ケアの必要な子ども	8
	宿泊	保護者	31
		ケアの必要な子ども	3
制度外の取り組みを主とする支援拠点	CH/FH	保護者	57
		ケアの必要な子ども	21
	レジャー	保護者	46
		ケアの必要な子ども	13
全体		保護者	205
		ケアの必要な子ども	45

(2) 保護者の回答

ア. 日本財団支援拠点を利用するきっかけ

制度上の「日中」に分類される支援拠点を利用するきっかけとしては、「相談支援員からの紹介」が最も多く37%⁹であり、次に多かったのは「保護者同士の口コミ」28%であった。制度上の「宿泊」に分類される

⁷ 児童発達支援、放課後等デイサービス、日中一時支援、短期入所(医療型・福祉型)など、法的根拠に基づくサービスを主に提供する支援拠点

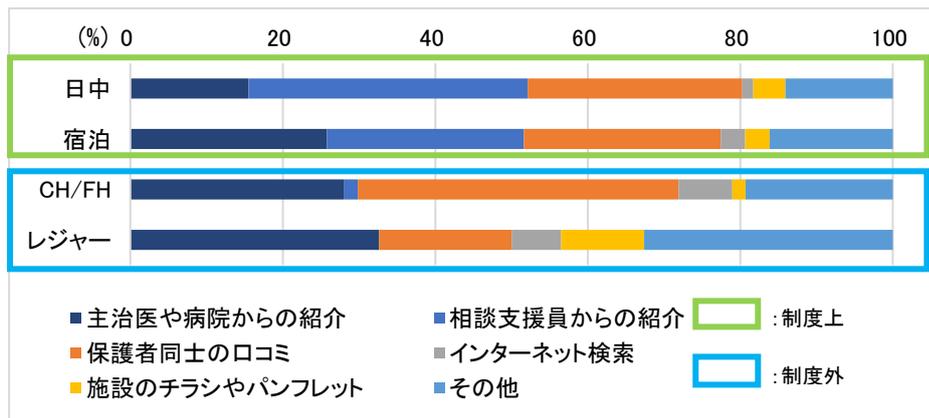
⁸ こどもホスピスやファミリーハウス、レジャー施設など、法的根拠のないサービスを提供する支援拠点

⁹ %表記は少数第一位を四捨五入している。以下同様。

支援拠点の利用のきっかけとしては、「主治医や病院からの紹介」、「相談支援員からの紹介」、「保護者同士の口コミ」が同率で 26%であり、この三者の合計で 75%以上を占めていた。

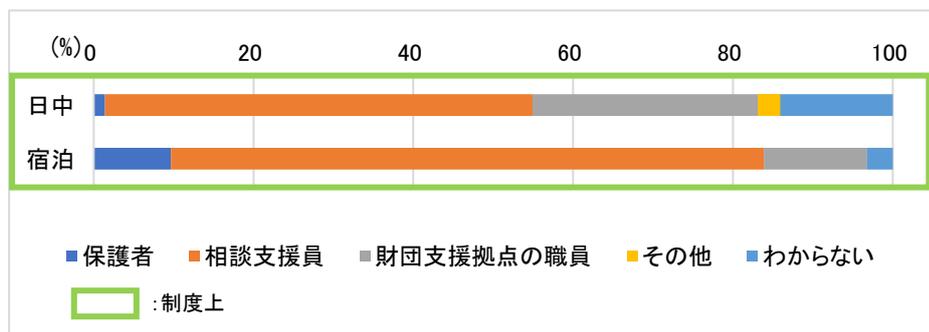
制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者の場合、「CH/FH」を利用するきっかけは保護者同士の口コミが最も多く 42%、次いで「主治医や病院からの紹介」が 28%であった。「レジャー」に分類される支援拠点を利用するきっかけとしては、「主治医や病院からの紹介」が 33%で最も多く、次いで「保護者同士の口コミ」17%であった。

図表 15 日本財団支援拠点を利用するきっかけ



制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用者に、ケアの必要な子どもの支援計画の作成者を聞いたところ、「相談支援員」との回答が「日中」54%、「宿泊」74%でそれぞれ最多であった。次いで「日本財団支援拠点の職員」と回答した割合が高かったが、「日中」28%、「宿泊」13%と、「日中」の職員の方が「宿泊」の職員に比して支援計画を作成している割合が 2 倍程度となっていた。「宿泊」の利用者については、保護者が支援計画の作成者であるとの回答も 10%あった。

図表 16 ケアの必要な子どもの支援計画の作成者



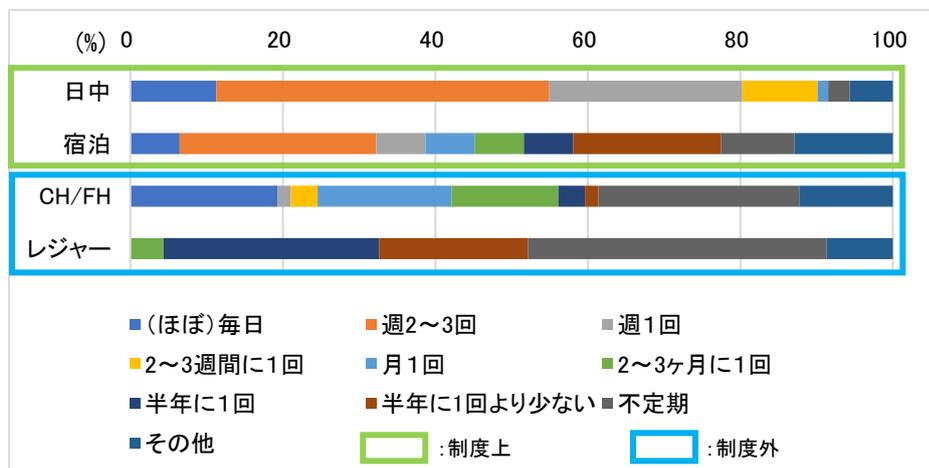
イ. 利用頻度

制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用頻度では、「週 2~3 回」との回答が最多で「日中」44%、「宿泊」26%であった。「日中」に分類される支援拠点については、80%の利用者が週に 1 回以上は利用していた。制度上の「宿泊」に分類される支援拠点は、「月 1 回よりも利用頻度が少ない」割合が全体の半数近くを占めており、「日中」に分類される支援拠点に比べて利用頻度が少ない状況が把握できた。「宿

泊」に分類される支援拠点であっても、日中一時支援や児童発達支援、放課後等デイサービス等の日中活動を提供するサービスも提供しているところが多いことから、「ほぼ毎日」や「週 2～3 回」と回答した利用者もいたと考えられる。

制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用頻度は、「不定期」が最多で「CH/FH」26%、「レジャー」39%であった。「CH/FH」に分類される支援拠点で「不定期」の次に多かったのは「(ほぼ)毎日」19%、「月 1 回」18%であった。「レジャー」に分類される支援拠点については、「不定期」の次に多かったのは「半年に 1 回」28%、「半年に 1 回より少ない」20%であった。「CH/FH」には、子どもの入院前後や入院中に家族が滞在するファミリーハウスが含まれるため、一定期間毎日利用するという利用の仕方もあると考えられる。「レジャー」に分類される支援拠点については、施設の目的が非日常の体験を提供することと考えられるため、利用頻度は高くないという傾向があると考えられる。

図表 17 日本財団支援拠点の利用頻度

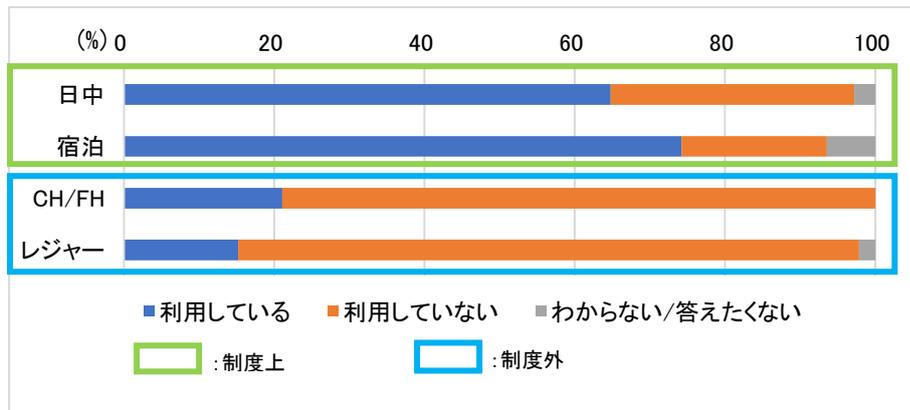


ウ. 日本財団支援拠点以外の支援施設の利用有無

日本財団支援拠点以外の支援施設(治療目的の入院、通院や訪問型サービスは除く)の利用有無を聞いたところ、制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用者は「日中」も「宿泊」も 60%以上が「利用している」と回答したのに対し、制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者は「CH/FH」も「レジャー」も 80%前後が「利用していない」と回答した。

「利用している」と回答した人には、どのような施設を利用しているかを記載してもらった。制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用者は、福祉サービスの事業所や病院のレスパイト、リハビリ、療育センターや児童発達支援センターを利用していた。制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者は、企業や他の民間団体が運営するファミリーハウス、今回のアンケートを受け取った以外の日本財団支援拠点、病院から紹介された滞在施設や、施設ではなく主治医が開催するイベントに参加するといった声があった。

図表 18 日本財団支援拠点以外の支援施設の利用有無



図表 19 日本財団支援拠点(制度上)以外にどんな施設を利用しているか(FA)

【制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用者】

- 放課後等デイサービス(9件)
- 児童発達支援(8件)
- 短期入所(4件)
- 多機能型事業所(3件)
- 生活介護(3件)
- 重症心身障害者施設のサービス(3件)
- 病院のレスパイト(3件)
- リハビリ
- レスパイト
- 療育センター
- 心身障害児療育センター
- 障害者一時ケアセンター
- 市の子ども発達センター
- リハビリセンターでのレスパイト
- 同じような支援事業所
- 施設名称のみ(8件)

図表 20 日本財団支援拠点(制度外)以外にどんな施設を利用しているか(FA)

【制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者】

- 他企業等のファミリーハウス(9件)
- 他の日本財団支援拠点(制度外)
- 短期入所
- デイサービス
- きょうだい児も一緒に遊べる施設
- コテージ、共同浴場
- 支援団体のサマーキャンプ
- 障害児ポニー乗馬教室
- 病院から紹介された入院家族が泊まれる施設
- 施設ではなく、主治医が不定期開催するイベント等に参加

エ. 日本財団支援拠点の利用目的と利用して得られたメリット

日本財団支援拠点の利用者の主な利用目的は図表 21 の通りである。制度上の「日中」と制度外の「CH/FH」については、「ケアの必要な子の成長・発達のため」が最も多く、制度上の「宿泊」と制度外の「レジャー」では「家族の一時的な休息のため」が最も多かった。制度上の取り組みを主とする支援拠点では「ケアの必要な子の成長・発達のため」と「家族の一時的な休息のため」が上位 2 つであったのに対し、制度外の取り組みを主とする支援拠点では「ケアの必要な子の成長・発達のため」と「家族の一時的

な休息のため」に加えて「非日常のイベントに参加するため」も半数前後の回答者が選択していた。制度上の「日中」に分類される支援拠点については、「保護者の就労のため」という目的が他の3分類に比べると多くなっていた。制度外の「CH/FH」では、「職員に相談するため」という目的が他の3分類に比べると多くなっていた。

図表 21 日本財団支援拠点を利用する主な目的(MA)

主な利用目的(MA)	制度上		制度外	
	日中	宿泊	CH/FH	レジャー
	%	%	%	%
ケアの必要な子の成長・発達のため	73.2	67.7	57.9	43.5
家族の一時的な休息のため	62.0	83.9	40.4	67.4
非日常のイベントに参加するため	18.3	12.9	43.9	60.9
保護者同士の交流のため	9.9	0.0	19.3	28.3
職員に相談するため	9.9	12.9	26.3	0.0
保護者の就労のため	42.3	25.8	3.5	0.0
その他	9.9	19.4	26.3	19.6
わからない/答えたくない	0.0	0.0	0.0	0.0
全体(件)	(71)	(31)	(57)	(46)

日本財団支援拠点を利用して得られたメリットとしては、制度上の取り組みを主とする支援拠点は「日中」も「宿泊」も「家族の一時的な休息ができた」が最多、次点は「家ではできないことをケアの必要な子が経験できた」であった。制度外の「CH/FH」では、「家ではできないことをケアの必要な子が経験できた」と「支援拠点の職員に相談ができた」が同率で最多、次点は「家族の一時的な休息ができた」であった。制度外の「レジャー」では、「家ではできないことをケアの必要な子が経験できた」が最多であり、「家族の一時的な休息ができた」が次点であった。

図表 22 日本財団支援拠点を利用して得られたメリット(MA)

利用して得られたメリット(MA)	制度上		制度外	
	日中	宿泊	CH/FH	レジャー
	%	%	%	%
ケアの必要な子の発達が促された	47.9	38.7	21.1	19.6
家族の一時的な休息ができた	70.4	67.7	47.4	76.1
家ではできないことをケアの必要な子が経験できた	67.6	45.2	52.6	78.3
他の保護者と交流できた	14.1	0.0	28.1	47.8
支援拠点の職員に相談ができた	28.2	22.6	52.6	8.7
保護者が就労することができた	35.2	25.8	3.5	0.0
その他	1.4	16.1	19.3	8.7
特になし	0.0	3.2	1.8	0.0
わからない/答えたくない	0.0	3.2	0.0	0.0
全体(件)	(71)	(31)	(57)	(46)

オ. 日本財団支援拠点で利用しているサービス・やったこと

制度上の「日中」に分類される支援拠点の利用者が多く利用しているのは「放課後等デイサービス」54%、「児童発達支援」31%、「日中一時支援」20%であった。「日中」に分類される支援拠点の中で「短期入所」が選択されているのは、宿泊を伴わない日中活動のみの「特定短期入所」を利用している場合や、同一の法人が日本財団支援拠点以外で実施している短期入所を利用している場合が考えられる。制度上の「宿泊」に分類される支援拠点の利用者が多く利用しているのは、「短期入所」58%、「児童発達支援」32%、「相談支援」23%であった。

制度外の取り組みを主とする支援拠点では、活動内容の自由度が高いため、自由記載でどのようなことをしたかを回答してもらった。1人の利用者が様々な活動内容を書いている場合もあるため、延べ件数で集計を行った。「CH/FH」に分類される支援拠点では、「友人やきょうだいと遊んだ」、「イベントに参加した」という声や、「ケアの必要な子どもの入院中に家族が滞在した」という声が多かった。「レジャー」に分類される支援拠点では「自然体験」、「家族や友人と過ごす」、「近隣施設への外出」といった声が多かった。

図表 23 制度上の取り組みを主とする支援拠点で利用しているサービス

利用しているサービス(MA)	日中	宿泊
	%	%
児童発達支援	31.0	32.3
放課後等デイサービス	53.5	6.5
日中一時支援	19.7	6.5
短期入所	16.9	58.1
生活介護	5.6	0.0
居宅介護	2.8	6.5
移動支援	5.6	3.2
相談支援	9.9	22.6
入浴サービス	18.3	6.5
緊急時の預かり(日中)	1.4	3.2
緊急時の預かり(夜間)	0.0	0.0
旅行支援	0.0	0.0
きょうだい児支援	5.6	6.5
利用者や保護者同士の交流	18.3	3.2
保護者の就労支援	1.4	6.5
支援拠点内の貸出スペースの利用	0.0	3.2
その他	1.4	6.5
利用登録はしたが利用していない	0.0	6.5
わからない/答えたくない	2.8	3.2

図表 24 制度外の取り組みを主とする支援拠点でやったこと(延べ数)

【CH/FH】

分類	件数	分類	件数
友人やきょうだいと外遊びや室内遊び	20	創作活動	3
イベント参加	19	宿泊	2
患児入院中に家族が滞在	15	相談	2
季節体験(プール、花火、雪遊び、クリスマスなど)	11	きょうだいの心のケア	2
患児入院中の外泊先、または一時退院時の利用	10	大浴場	2
交流	10	卓球	2
カラオケ	6	近隣施設へ外出	2
ゲーム	5	虫取り	1
家族で過ごす	7	宿題	1
患児の付添い者の一時的な休息	3	旅行体験	1
料理	3	職業体験	1
食事	3	講演	1

【レジャー】

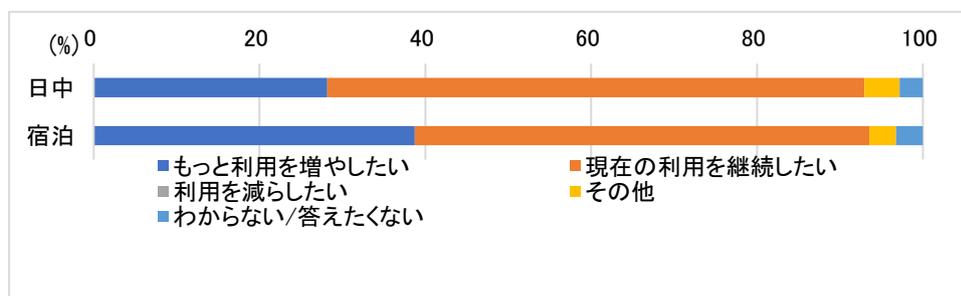
分類	件数	分類	件数
自然体験(森の散策、川遊び、星を見るなど)	17	熱気球搭乗	2
家族や友人と過ごす	11	一時的な休息	2
近隣施設へ外出	9	大浴場	2
滞在	9	料理	2
交流	8	温泉	1
BBQ	7	誕生日会	1
外遊び	7	ゲーム	1
季節体験(流しそうめん、スイカ割り、花火など)	5	オンラインイベント	1
イベント参加	4	プラネタリウム	1
支援拠点周辺の散策	4	音楽鑑賞	1
周囲に気兼ねなく過ごす	4	日帰り利用	1
スキー	2	同級生家族と一緒に利用	1
乗馬	2	帰省時の宿泊先として利用	1
室内遊び	2	家族旅行で利用	1

カ. 今後の利用意向

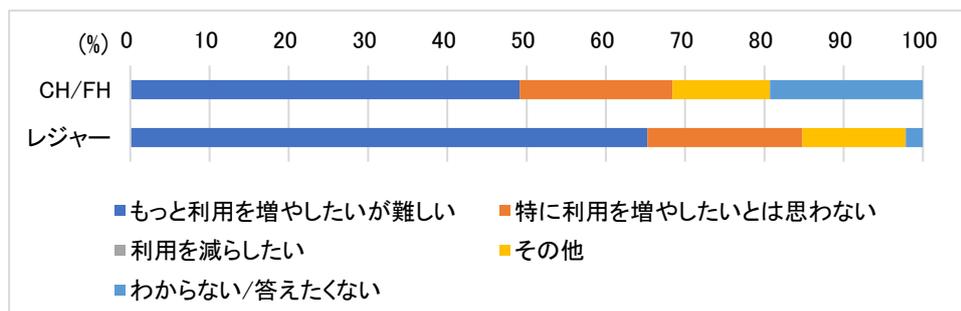
日本財団支援拠点の今後の利用意向について聞いたところ、制度上の取り組みを主とする支援拠点では、「現在の利用を継続したい」の割合が最も高く、「日中」では65%、「宿泊」では55%であった。制度外の取り組みを主とする支援拠点では、「もっと利用を増やしたいが難しい」の割合が最も高く、「CH/FH」で49%、「レジャー」で65%であった。

制度外の取り組みを主とする支援拠点で「もっと利用したいが難しい」を選んだ利用者にその理由を聞いたところ、「CH/FH」も「レジャー」も「遠方だから」、「予約が取れない」という声が多かった。「支援拠点を必要とする他の家族にも利用してほしいから」という回答も複数あった。

図表 25 制度上の取り組みを主とする支援拠点の今後の利用意向



図表 26 制度外の取り組みを主とする支援拠点の今後の利用意向



図表 27 「もっと利用を増やしたいが難しい」の理由

【CH/FH】

理 由	件数
遠方だから	8
予約が取れない	6
有休が取れない等利用者側の日程調整が困難	4
支援拠点を必要とする他の家族にも利用してほしいから	4
子どもの病状や特性	3
感染症による制限	1
交通費の問題	1
駐車場までの距離が遠い	1
その他	4

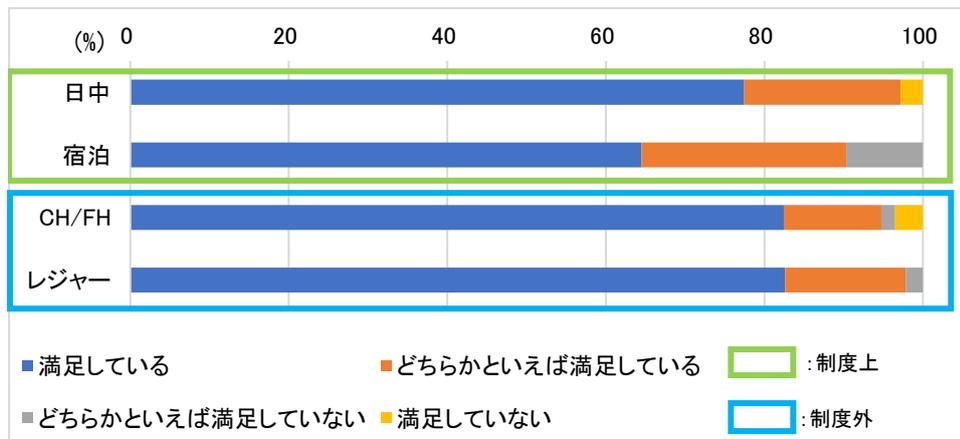
【レジャー】

理 由	件数
遠方だから	9
有休が取れない等利用者側の日程調整が困難	8
予約が取れない	4
ごみの持ち帰りルールが不衛生(生ごみ、おむつ)	2
荷物が多い	2
利用頻度の決まりがある	2
子どもの病状や特性	2
支援拠点を必要とする他の家族にも利用してほしいから	1
感染症による制限	1
ケア体制の確保が困難	1
交通費の問題	1
申込が大変	1
車いすの移動が容易ではない	1
他県のため訪問看護等を利用できず、家族の負担が大きい	1
その他	2

キ. 総合的な満足度

利用している日本財団支援拠点に対する総合的な満足度を聞いたところ、全ての分類において「満足している」または「どちらかといえば満足している」との回答が 90%を超えていた。制度上の「宿泊」に分類される支援拠点は、「どちらかといえば満足していない」という回答が 10%あり、その分「満足している」が少なかった。制度上の「宿泊」で「どちらかという満足していない」と回答した人は、その理由として「利用できていない」、「予約がなかなか取れない」という意見が見られた。

図表 28 支援拠点の総合的な満足度



ク. 改善を求めたいことや実施してほしいサービス

利用している日本財団支援拠点へ改善を求めたいことや実施してほしいサービスについて自由意見を聞いた。回答内容を集計・分類した結果が図表 29、図表 30 である。

制度上の取り組みを主とする支援拠点に対する要望として最も多かったのは、「日中」も「宿泊」も「利用日時や回数を増やしてほしい」という内容であった。次いで、「日中」に分類される支援拠点の場合は入浴、宿泊、送迎などのサービスを求める声が多かった。「宿泊」に分類される支援拠点の場合は、給食、入浴、日帰りレスパイトなどのサービスを求める声が多かった。その他、拠点利用中の活動内容に対する要望、成長しても利用できるサービスを求める声や保護者とのコミュニケーションをより充実させてほしいという要望が「日中」でも「宿泊」でも見られた。

制度外の取り組みを主とする支援拠点に対する要望として、「CH/FH」に分類される支援拠点の場合は、利用時に実施してほしい内容に関する要望が最も多く、次いで利用機会が増えることを希望する声が多かった。「レジャー」に分類される支援拠点の場合は、建物や設備の改善に関する要望が最も多く、次いで利用時に実施してほしい内容に関する要望が多かった。

図表 29 制度上の取り組みを主とする支援拠点に対する意見

【日中】

分類	概要	件数	
		計	内訳
	改善要望なし、現状に満足	7	7
利用日時・回数	預かり時間の延長(もっと早く、17時以降など)	10	3
	利用日数・回数を増やしてほしい		3
	土日や夜間の預かり		2
	緊急時の預かり(宿泊含む)		1
	長期休み期間の利用時間延長		1
求めるサービス	短期入所の利用、お泊り体験など宿泊	9	3
	入浴(強く希望、たまにでもいい、清拭でもいい等)		3
	送迎		3
活動内容	家族以外での経験を増やしてほしい	3	1
	外出を増やしてほしい		1
	イベントを増やしてほしい		1
成長に伴うサービス	放課後等デイサービス	2	1
	卒業後の生活介護		1
保護者とのコミュニケーション	LINE等の連絡方法に対応してほしい	2	1
	保護者の見学日があるといい		1
給食	給食があると嬉しい	2	2
設備	スペースを広くしてほしい	1	1
ケア	もう少し丁寧なケアをしてほしい	1	1

【宿泊】

分類	概要	件数	
		計	内訳
	改善要望なし、現状に満足	5	5
利用日時・回数	利用日数・回数を増やしてほしい	7	3
	短期入所の退所時間をもう少し遅くしてほしい		3
	緊急時の預かり(宿泊含む)		1
求めるサービス	給食を導入してほしい	5	2
	毎日入浴(または清拭)してほしい		2
	日帰りレスパイトも実施してほしい		1
保護者とのコミュニケーション	保護者会があれば是非参加したい	3	1
	滞在中の様子や活動内容を知りたい		1
	その日に何をするか事前に知りたい		1
活動内容	短期入所中のイベントを実施してほしい	2	1
	みんなで遊ぶ時間が欲しい		1
成長に伴うサービス	就学後も利用できるサービスの拡充	2	1
	18歳以上も利用できるようにしてほしい		1
予約	予約が取りにくい	1	1
費用	利用料が少し高い	1	1
スタッフ	保育士が減ったが元の数に戻してほしい	1	1

図表 30 制度外の取り組みを主とする支援拠点に対する意見

【CH/FH】

分類	概要	件数	
		計	内訳
改善要望なし、現状に満足		10	10
実施してほしいこと	保護者向けイベントや交流会	9	1
	きょうだい児のフォロー		1
	子どもだけの預かり		1
	送迎		1
	保護者の休息用に空き部屋を使わせてほしい		1
	患者家族が気軽に立ち寄り、息抜きできるスペースがほしい		1
	支援拠点で職場体験ができるとうい		1
	グリーンケアなど利用の必要がなくなった後のつながり		1
	BBQ やハロウィンパーティー		1
利用機会増	利用できる日時増やす	6	3
	キャンセル待ちを減らしてほしい		1
	長期利用		1
	退院後の通院時に滞在させてほしい		1
建物・設備	玄関前に車を横付けしたい	4	1
	備品追加		1
	駐車場の無料化		1
	支援拠点の駐車場を使わせるか、駐車場代の補助をしてほしい		1
その他	病院の近くにあってほしい	5	1
	このような施設がたくさんあってほしい		1
	その他		3

【レジャー】

分類	概要	件数	
		計	内訳
改善要望なし、現状に満足		7	7
建物・設備 (浴室以外)	ゴミ持ち帰りルールの撤廃	15	4
	備品改善・追加		4
	車いすユーザーの利便性向上		3
	インターネット環境整備		2
	テレビのチャンネル数増設		1
	遊べる共用スペースの設置		1
実施してほしいこと	支援拠点滞在中の訪問看護やヘルパー利用	7	2
	親が休める保育付イベント		1
	楽器演奏		1
	レクリエーション提供		1
	食事のバリエーションを増やしてほしい		1
	地域の人たちとの交流の増加		1
浴室への要望	浴室改善(リフト設置、ドア拡張など)	6	3
	共同浴場再開		2
	浴室棟増設		1
利用機会増	利用できる日時増やす	2	2
予約の利便性向上	ネット予約できるようになってほしい	2	2
その他	その他	2	2

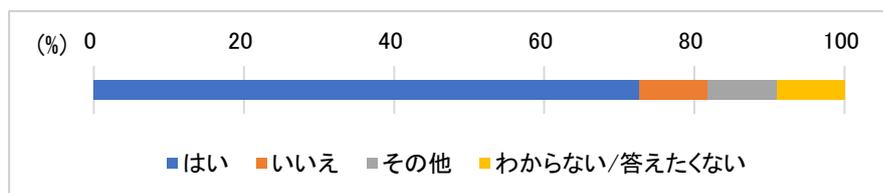
(3) ケアの必要な子どもの回答

子どもの意見については、制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用者の回答数が 11 件、制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者の回答が 34 件だったため、この 2 分類で集計した。自由回答については、資料編に全文を掲載するため、詳細はそちらを参照されたい。

ア. 日本財団支援拠点に行くのが楽しいか・また行きたいか

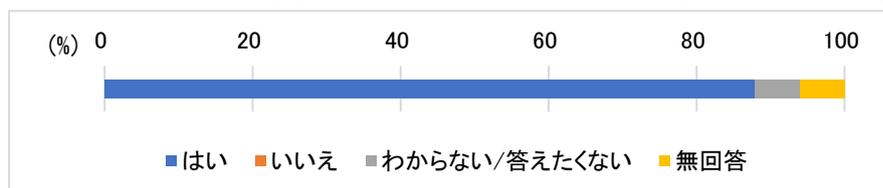
制度上の取り組みを主とする支援拠点の利用者は 70%以上が「行くのが楽しい」と回答しており、利用中に色々なところに連れて行ってもらうことや、友達や支援拠点の職員と遊ぶことが好きとの意見が見られた。

図表 31 日本財団支援拠点に行くのは楽しいか(制度上の取り組みを主とする支援拠点)



制度外の取り組みを主とする支援拠点の利用者は、80%以上が「また行きたい」と回答していた。日本財団支援拠点でどんなことをやったかという設問への回答からは、水遊び、料理(BBQ 含む)、スポーツ、虫取り、雪遊び、家族や友達とのんびり過ごす・泊まる、おもちゃ遊び、ブランコ、周辺への外出など、多様な体験をし、楽しく過ごした様子がうかがえた。

図表 32 日本財団支援拠点にまた行きたいと思うか(制度外の取り組みを主とする支援拠点)



イ. もっとやりたいこと

「もっとやりたいこと」を問う設問では、旅行、バスや電車で行く、海水浴やマリンスポーツ、夏祭り、花火、ゲーム、スポーツイベントへの参加、自然や動物に触れる、おままごと、宿泊を伴う外出や海外へ行くなど、それぞれの回答者が色々なことをもっとやりたいと思っていることが把握できた。

第6章 ケアの必要な子どもと家族のニーズ調査(全国アンケート調査)結果

(1)回答状況について

本調査では、調査票(アンケートページへの URL)の配布について、全国医療的ケアライン、難病の子ども支援全国ネットワークに協力いただいた。集まった有効回答数は以下の通りであった。ケアの必要な子どもについては、小学生以上を対象とし、年齢の上限は設けなかった。ケアの必要な子どもが本アンケートに回答することについては、保護者の同意を得て実施した。

図表 33 回答数

区分	有効回答数
保護者	115
ケアの必要な子ども(本人)	5

回答者(保護者)の居住地域の分布は以下の通りである。

図表 34 回答者ごとの居住地域(回答者が0の行はグレーアウト)

No.	都道府県	n	No.	都道府県	n
1	北海道	3	25	滋賀県	2
2	青森県	2	26	京都府	1
3	岩手県	0	27	大阪府	6
4	宮城県	2	28	兵庫県	3
5	秋田県	1	29	奈良県	1
6	山形県	0	30	和歌山県	1
7	福島県	2	31	鳥取県	0
8	茨城県	0	32	島根県	2
9	栃木県	11	33	岡山県	0
10	群馬県	3	34	広島県	3
11	埼玉県	2	35	山口県	3
12	千葉県	0	36	徳島県	1
13	東京都	12	37	香川県	3
14	神奈川県	15	38	愛媛県	2
15	新潟県	3	39	高知県	3
16	富山県	0	40	福岡県	0
17	石川県	1	41	佐賀県	0
18	福井県	1	42	長崎県	3
19	山梨県	0	43	熊本県	0
20	長野県	0	44	大分県	0
21	岐阜県	4	45	宮崎県	0
22	静岡県	4	46	鹿児島県	3
23	愛知県	6	47	沖縄県	0
24	三重県	6		全体	115

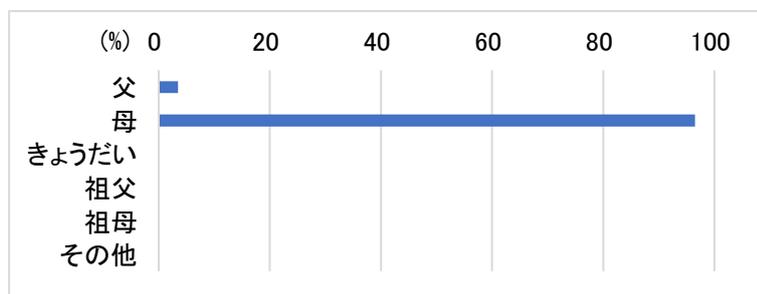
(2) 保護者の回答

ア. 回答者及び家族について

保護者アンケートの回答者はケアの必要な子どもの母が 90%以上を占め、父が残りを占めていた。ケアの必要な子どもと同居する親については、両親が同居している割合が 85%以上を占めていた。同居する親が父親のみもしくは母親のみの家庭は全体の 13%であり、そのうち半数以上が祖父母等と同居していない核家族であった。

ケアの必要な子どもと両親、きょうだい児だけが同居している(核家族)割合は約 80%であった。きょうだい児の有無(同居有無問わず)ではきょうだい児のいる家庭が 60%近くを占めた。

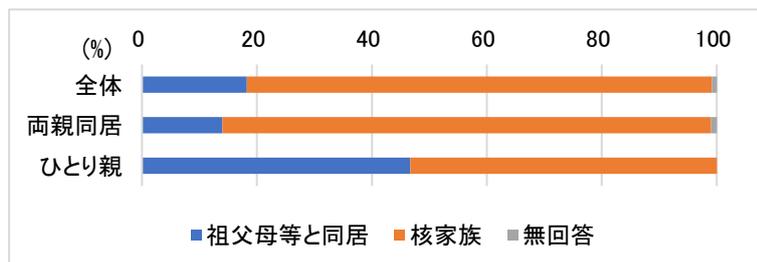
図表 35 回答者とケア児の関係(SA)



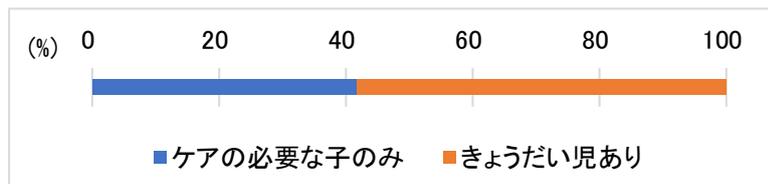
図表 36 ケア児と同居する親(MA)



図表 37 家族構成



図表 38 きょうだい児の有無(同居有無問わず)



イ. ケアの必要な子どもについて

ケアの必要な子どもについて、男女比では男性が約 60%、女性が約 40%であった。ケアの必要な子どもの年齢層は、0 歳～6 歳未満が 26%、6 歳～12 歳未満が 30%、12 歳～18 歳未満が 27%、18 歳以上が 17%であった。手帳の取得状況としては、90%の子どもが身体障害者手帳を、63%の子どもが療育手帳を取得していた。精神障害者手帳を取得しているのは 1%未満であった。重症心身障害児(者)に該当するのは 77%、指定難病に該当するのは 41%、小児慢性特定疾病に該当するのは 70%であった。

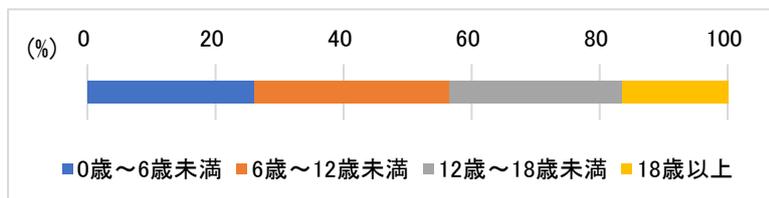
子どもに必要な医療的ケアとしては、経管栄養の必要な子が 64%、喀痰吸引の必要な子が 61%と過半数を占めていた。人工呼吸器管理、気管内挿管・気管切開、酸素吸入の割合もそれぞれ 40%を超えていた。

寝返り、座位、自力移動、意思疎通、発達特性について、最も多かったのはそれぞれ「寝返りが難しい」49%、「座ることが難しい」47%、「自力で移動するのが難しい」68%、「意思疎通が難しい」44%、「発達障害と診断されている」41%であった。

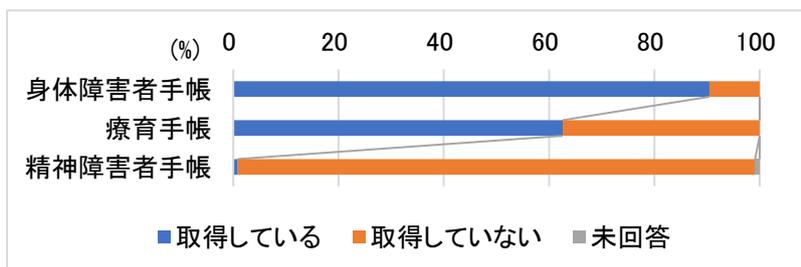
図表 39 ケアの必要な子どもの性別 (SA)



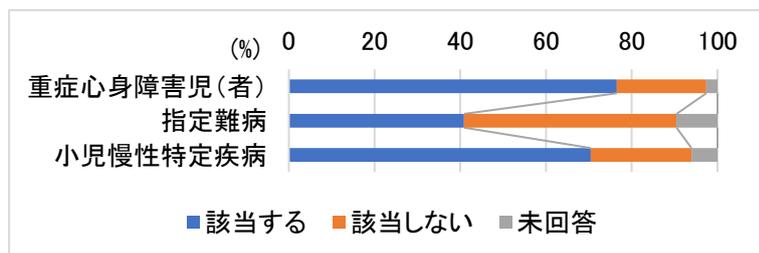
図表 40 ケアの必要な子どもの年齢



図表 41 手帳の取得状況 (項目ごと SA)



図表 42 難病等への該当状況(項目ごと SA)



図表 43 必要な医療的ケア(MA)

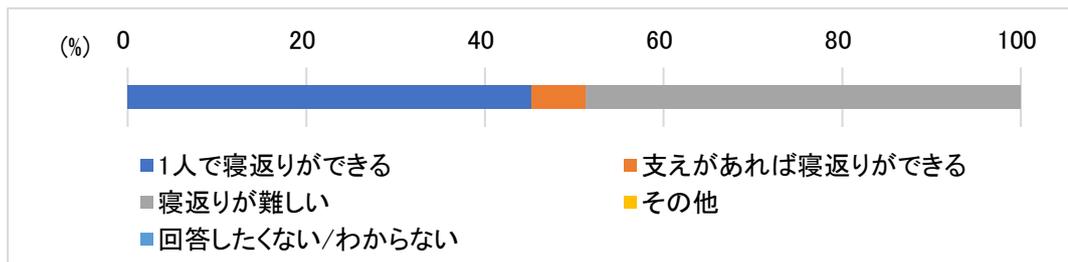
No.	カテゴリー名	%
1	人工呼吸器管理	41.7
2	気管内挿管、気管切開	43.5
3	鼻咽頭エアウェイ	0.9
4	酸素吸入	42.6
5	喀痰吸引(気管内、口腔・鼻腔内)	60.9
6	ネブライザー	33.0
7	中心静脈栄養(IVH)	6.1
8	経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	64.3
9	持続注入ポンプ	6.1
10	透析(腹膜灌流含む)	0.0
11	導尿	12.2
12	人工肛門	2.6
13	その他	19.1
14	特になし	16.5

図表 44 必要な医療的ケアの「その他」内訳(件数)

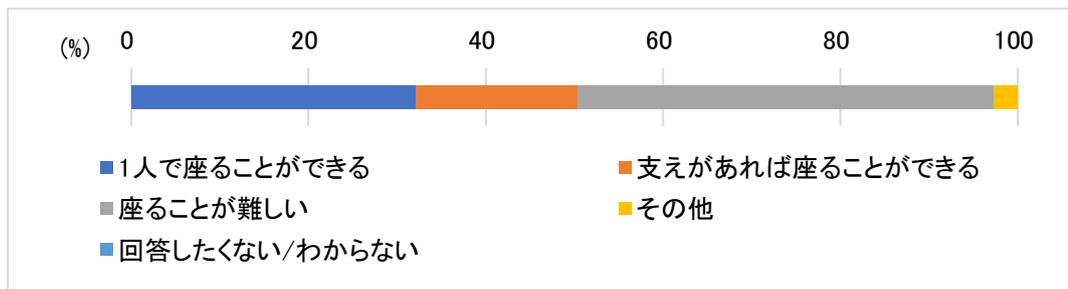
カフアシスト	6	口腔と咽頭皮膚ろうの持続吸引	1
てんかん発作の管理	6	口腔内唾液持続吸引	1
浣腸	4	持続吸引	1
ブジー	2	状態悪化時のみ経管栄養	1
洗腸	2	褥瘡処理	1
nppv	1	創部洗浄	1
vpシヤント	1	注腸剤挿入	1
圧迫排尿	1	尿管皮膚ろう	1
胃ろう栄養	1	必要に応じて酸素吸入や喀痰吸引	1
ガス抜き	1	自己経皮注射	1
継続して浣腸	1	服薬	1
けいれん時に酸素・座薬投与	1	膀胱瘻	1

図表 45 ケアの必要な子どもの状況

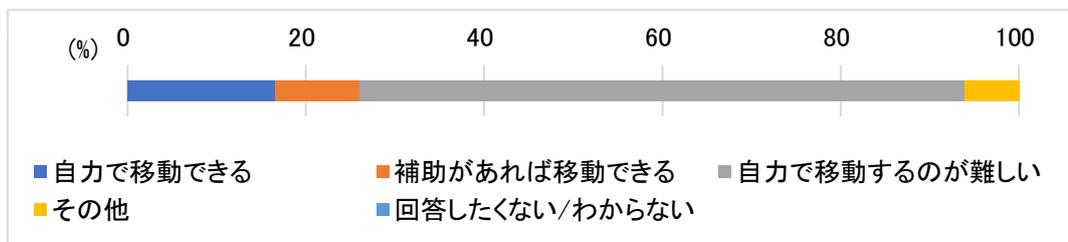
【寝返り】



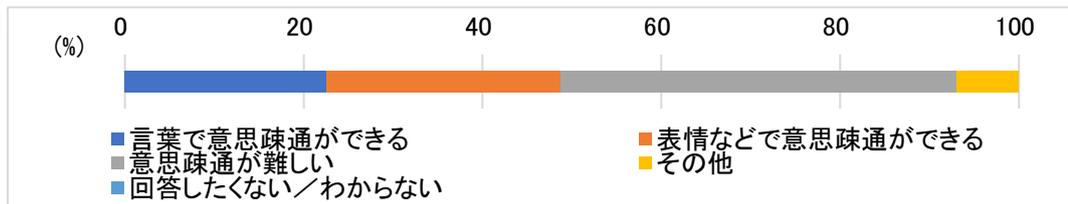
【座位】



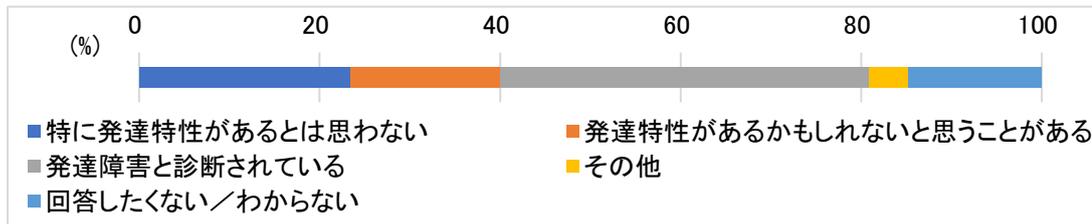
【自力移動】



【意思疎通】



【発達特性】



ウ. 子どものケア

回答者以外にケアの必要な子のケアができる人数(訪問看護・ヘルパー等のサービスを除く)としては、「1人」が最多で48%、次に多かったのが「0人」で24%であった。夜間のケアが必要との回答は70%に上った。

図表 46 ケアのできる人数(回答者以外、訪問看護・ヘルパー等のサービス除く)



図表 47 夜間のケアの必要性



エ. 支援施設の利用有無

日中一時支援、児童発達支援、放課後等デイサービス等、日中にケアの必要な子どもの預かるサービス(以降、「日中預かり」と記載)や、宿泊を伴ってケアの必要な子どもを預かる短期入所等を提供する支援施設の利用状況については、少なくとも1施設以上を「利用したことがある」割合は87%であった。利用したことのある施設数では、「3施設以上」が34%、「1施設」が28%、「2施設」が25%であった。支援施設を利用して得られたメリットとしては、「家族の一時的な休息につながった」が81%、「子どもの育成・発達が向上した」が57%、「きょうだいの用事に対応できた」が43%であった。

「これまでに支援施設を利用したことがない」と回答した人に理由を聞いたところ、日中預かりに関しては回答者の33%、短期入所に関しては40%が「施設を利用する必要性を感じていない」を選択し、最多であった。日中預かりの場合は、「利用できる施設を知らない・情報がない」も33%の回答者が選択しており、次いで多かったのは「訪問型サービスを利用している」が27%であった。短期入所の場合、2番目に多かったのは「他人に預けることに強い不安を覚える」が27%であり、次いで多かったのは「利用できる施設を知らない・情報がない」が20%であった。

ファミリーハウスやこどもホスピス等、家族で利用できる施設の利用状況については、「利用したことがない」という回答が90%以上を占めていた。

テーマパークやレジャー施設の利用状況については、「利用したことがある」と回答したのは「テーマパーク」が55%、「温泉」が46%、「芸術鑑賞」が36%、「キャンプ」が10%、「海・スキー等レジャー」が20%であった。「利用したいができていない」と回答したのは、「キャンプ」が29%、「海・スキー等レジャー」が26%、「温泉」が19%、「芸術鑑賞」が17%、「テーマパーク」が13%であった。特に屋外のアクティビティである「キャンプ」や「海・スキー等レジャー」については、他の選択肢と比較して「利用したことがある」という回答の割合が低く、「利用したいができていない」という回答の割合が高かった。

図表 48 利用したことのある施設(日中預かり、短期入所)数



図表 49 利用したことのある施設(日中預かり、短期入所)数(居住地によるクロス集計)

	合計	利用したことのある施設数				
		0施設	1施設	2施設	3施設以上	
全体	115	15	32	29	39	
居住地(都道府県)	北海道	3	0	1	1	1
	青森県	2	1	0	1	0
	岩手県	0	0	0	0	0
	宮城県	2	0	0	1	1
	秋田県	1	0	0	0	1
	山形県	0	0	0	0	0
	福島県	2	1	0	0	1
	茨城県	0	0	0	0	0
	栃木県	11	0	3	7	1
	群馬県	3	0	0	2	1
	埼玉県	2	0	1	0	1
	千葉県	0	0	0	0	0
	東京都	12	1	6	1	4
	神奈川県	15	4	4	1	6
	新潟県	3	0	1	2	0
	富山県	0	0	0	0	0
	石川県	1	0	0	1	0
	福井県	1	0	1	0	0
	山梨県	0	0	0	0	0
	長野県	0	0	0	0	0
岐阜県	4	0	0	0	4	
静岡県	4	1	1	1	1	
愛知県	6	0	2	1	3	
居住地(都道府県)	三重県	6	0	2	3	1
	滋賀県	2	2	0	0	0
	京都府	1	1	0	0	0
	大阪府	6	1	0	1	4
	兵庫県	3	0	1	2	0
	奈良県	1	0	0	1	0
	和歌山県	1	0	0	1	0
	鳥取県	0	0	0	0	0
	島根県	2	0	0	0	2
	岡山県	0	0	0	0	0
	広島県	3	1	0	0	2
	山口県	3	1	1	0	1
	徳島県	1	1	0	0	0
	香川県	3	0	1	1	1
	愛媛県	2	0	2	0	0
	高知県	3	0	2	1	0
	福岡県	0	0	0	0	0
	佐賀県	0	0	0	0	0
	長崎県	3	0	2	0	1
	熊本県	0	0	0	0	0
大分県	0	0	0	0	0	
宮崎県	0	0	0	0	0	
鹿児島県	3	0	1	0	2	
沖縄県	0	0	0	0	0	

図表 50 施設(日中預かり、短期入所)を利用してよかったこと(n=100, MA)

選択肢	n	%
子どもの育成・発達が向上した	57	57.0
保護者の就労につながった	29	29.0
きょうだいの用事に対応できた	43	43.0
家族の一時的な休息につながった	81	81.0
その他	16	16.0
回答したくない／わからない	2	2.0
全体	100	100.0

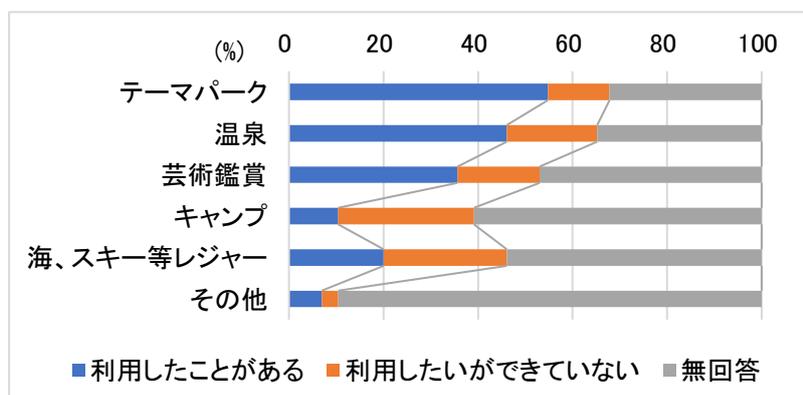
図表 51 施設を利用したことがない理由(n=15, MA, %)

選択肢	日中預かり	短期入所
これから利用する予定である	13.3	13.3
施設を利用する必要性を感じていない	33.3	40.0
訪問型サービス(往診、訪問看護、訪問保育、入浴介助など)を利用している	26.7	13.3
他人に預けることに強い不安感を覚える	20.0	26.7
感染症のリスクが怖い	13.3	13.3
利用できる施設を知らない・情報がない	33.3	20.0
利用したい施設がない	0.0	0.0
通える範囲に施設がない	20.0	13.3
予約が取れない	0.0	0.0
費用負担が困難である	0.0	0.0
その他	6.7	6.7
回答したくない／わからない	6.7	13.3

図表 52 こどもホスピス・ファミリーハウス等家族で使える施設の利用有無



図表 53 テーマパークやレジャーの利用経験

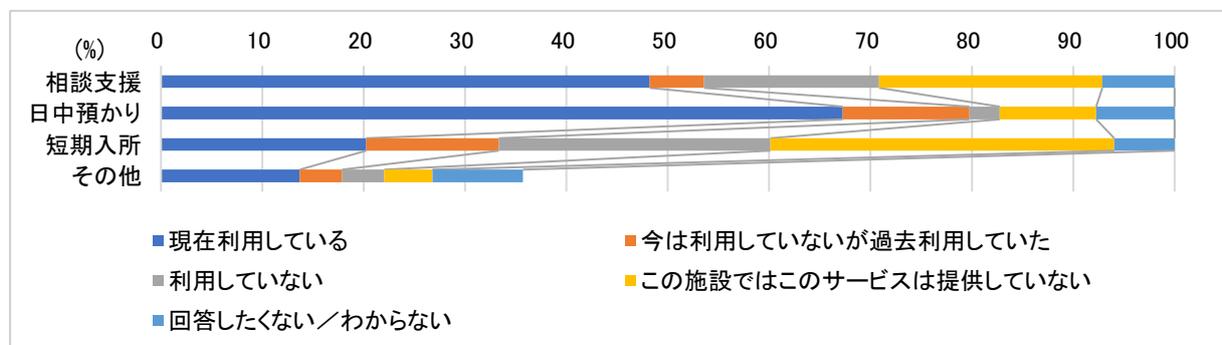


オ. 施設(日中預かり、短期入所)が提供するサービスの利用に関する詳細

日中一時支援、児童発達支援、放課後等デイサービス等、日中にケアの必要な子どもの預かるサービス(以降、「日中預かり」と記載)や、宿泊を伴ってケアの必要な子どもを預かる短期入所等を提供する支援施設の利用状況については、少なくとも 1 施設以上を「利用したことがある」と回答した人に、施設の利用状況の詳細を聞いた。なお、「2 施設以上利用したことがある」と回答した人には 2 施設分の回答を求め、集計にあたっては延べ数でカウントしたため、本項目の回答数は 115 を超える場合がある。

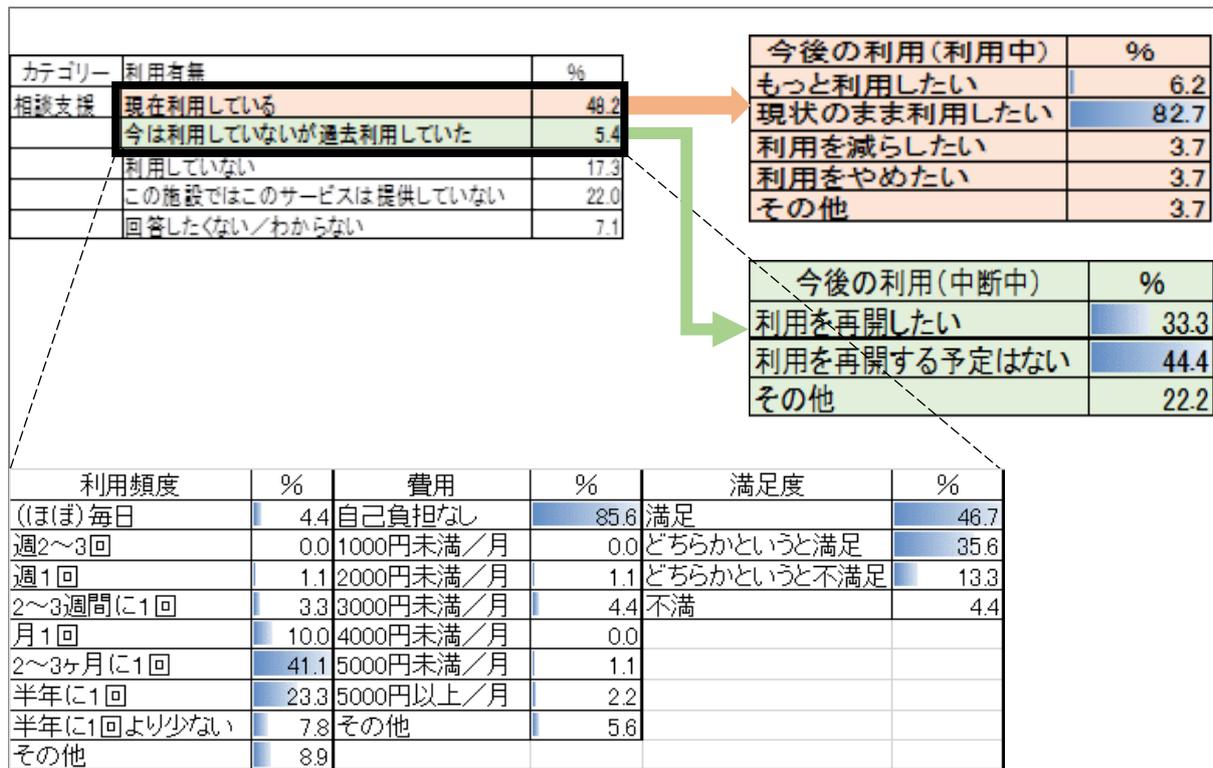
施設が提供するサービスとして「現在利用している」と回答があったのは「日中預かり」67%、「相談支援」48%、「短期入所」20%であった。「今は利用していないが過去利用していた」と回答があったのは、「日中預かり」13%、「短期入所」13%、「相談支援」5%であった。

図表 54 施設が提供するサービスの利用状況(n=168, MA)



「相談支援」の利用頻度で最も多かったのは「2～3ヶ月に1回」41%、費用は「自己負担なし」が86%、満足度は「満足」「どちらかという満足」を合わせると82%であった。今後の利用意向としては「現在利用している」と回答した人の83%が「現状のまま利用したい」、「今は利用していないが過去利用していた」と回答した人のうち44%が「利用を再開する予定はない」と回答した。

図表 55 相談支援の利用頻度、費用、満足度、今後の利用意向(n=90)



「日中預かり」の利用頻度で最も多かったのは「週 2～3 回」34%、費用は「自己負担なし」が 31%、満足度は「満足」「どちらかという満足」を合わせると 86%であった。今後の利用意向としては「現在利用している」と回答した人の 66%が「現状のまま利用したい」、「今は利用していないが過去利用していた」と回答した人のうち 81%が「利用を再開する予定はない」と回答した。「日中預かり」の利用頻度については、「(ほぼ)毎日」23%、「週 1 回」20%であり、「週に 1 回以上利用している」割合は 78%にのぼり、日常的に利用している状況がうかがえた。

図表 56 日中預かりの利用頻度、費用、満足度、今後の利用意向(n=134)

カテゴリ	利用有無	%	今後の利用(利用中)		%
日中預かり	現在利用している	67.3	もっと利用したい	28.3	
	今は利用していないが過去利用していた	12.5	現状のまま利用したい	65.5	
	利用していない	3.0	利用を減らしたい	1.8	
	この施設ではこのサービスは提供していない	9.5	利用をやめたい	0.9	
	回答したくない/わからない	7.7	その他	3.5	
			今後の利用(中断中)		%
			利用を再開したい	14.3	
			利用を再開する予定はない	81.0	
			その他	4.8	

利用頻度	%	費用	%	満足度	%
(ほぼ)毎日	23.1	自己負担なし	30.6	満足	48.5
週2～3回	34.3	1000円未満/月	9.0	どちらかという満足	37.3
週1回	20.1	2000円未満/月	5.2	どちらかという不満足	10.4
2～3週間に1回	4.5	3000円未満/月	9.0	不満	3.7
月1回	6.0	4000円未満/月	5.2		
2～3ヶ月に1回	0.7	5000円未満/月	22.4		
半年に1回	2.2	5000円以上/月	14.9		
半年に1回より少ない	3.7	その他	3.7		
その他	5.2				

「短期入所」の利用頻度で最も多かったのは「月 1 回」30%、費用は「5,000 円以上/月」が 30%、満足度は「満足」「どちらかという満足」を合わせると 57%であった。今後の利用意向としては「現在利用している」と回答した人の 53%が「現状のまま利用したい」、「今は利用していないが過去利用していた」と回答した人のうち 50%が「利用を再開したい」と回答した。「短期入所」の利用頻度として 2 番目に多かった回答として「2～3 ヶ月に 1 回」と「半年に 1 回より少ない」が同率で 17.9%であり、「もっと利用したい」や「利用を再開したい」と回答した割合が「相談支援」や「日中預かり」と比較して高かったことから、短期入所をもっと利用したいができていない家庭が多いと考えられる。

図表 57 短期入所の利用頻度、費用、満足度、今後の利用意向(n=56)

カテゴリー	利用有無	%	今後の利用(利用中)		%
短期入所	現在利用している	20.2	もっと利用したい	35.3	
	今は利用していないが過去利用していた	13.1	現状のまま利用したい	52.9	
	利用していない	26.8	利用を減らしたい	2.9	
	この施設ではこのサービスは提供していない	33.9	利用をやめたい	2.9	
	回答したくない/わからない	6.0	その他	5.9	
			今後の利用(中断中)		%
			利用を再開したい	50.0	
			利用を再開する予定はない	22.7	
			その他	27.3	
利用頻度	%	費用	%	満足度	%
(ほぼ)毎日	0.0	自己負担なし	14.3	満足	21.4
週2～3回	0.0	1000円未満/月	10.7	どちらかという満足	35.7
週1回	3.6	2000円未満/月	0.0	どちらかという不満足	23.2
2～3週間に1回	5.4	3000円未満/月	8.9	不満	19.6
月1回	30.4	4000円未満/月	1.8		
2～3ヶ月に1回	17.9	5000円未満/月	19.6		
半年に1回	12.5	5000円以上/月	30.4		
半年に1回より少ない	17.9	その他	14.3		
その他	12.5				

カ. 施設(日中預かり、短期入所)を選択する際に回答者が重視する事項

回答者が施設を選択する際に重視する事項として、「日中預かり」の施設の場合は、「家から通える範囲にある」42%、「専門性の高い職員がいる」40%、「送迎サービスがある」36%が上位であった。「短期入所」の場合、「専門性の高い職員がいる」35%、「家から通える範囲にある」32%、「希望通りに利用できる」26%が上位であった。

図表 58 施設を選択する際に回答者が重視する事項(MA, %)

選択肢	日中預かり	短期入所
口コミで評判が良い	16.5	14.8
事前に十分な情報が入手できる	12.2	10.4
希望通りに利用できる(予約が取りやすい、利用したい時に利用できる)	30.4	26.1
家から通える範囲にある	41.7	32.2
送迎サービスがある	35.7	12.2
少ない費用負担・費用負担なしで利用できる	7.8	8.7
職員とのコミュニケーションがとりやすい(要望等を伝えやすい)	21.7	14.8
十分な職員数を確保している	18.3	19.1
専門性の高い職員がいる	40.0	34.8
医師が常駐している	7.8	19.1
医療機関と連携している	8.7	20.0
子どもの発達や学びのための活動がある	20.0	13.0
子どもの適切な育成・発達について相談することができる口	1.7	2.6
入浴サービスがある	9.6	9.6
子どもを預けている間に面会ができる	0.9	4.3
その他	7.0	7.0
回答したくない/わからない	4.3	13.9

キ. 施設(日中預かり、短期入所)を利用する際に回答者が感じている課題

施設を利用する際に回答者が感じる課題として、「日中預かり」の施設については「希望通りに利用できない」27%、「送迎サービスがない」20%、「職員数が十分でない」17%が上位であった。「短期入所」の施設については「希望通りに利用できない」37%、「子どもが必要とするケアを適切に行うことができない・不十分」16%、「家から通える範囲にない」と「送迎サービスがない」が同率 14%で上位となった。

図表 59 施設(日中預かり、短期入所)を利用する際に回答者が感じている課題(MA, %)

選択肢	日中預かり	短期入所
口コミでの評価が悪い	2.6	4.3
事前に十分な情報が入手できない	9.6	9.6
希望通りに利用できない(予約困難、利用したいときに利用できない)	27.0	37.4
家から通える範囲にない	9.6	13.9
送迎サービスがない	20.0	13.9
費用負担が困難である	1.7	3.5
職員とのコミュニケーションがとりにくい(要望等を伝えにくい)	5.2	7.0
職員数が十分でない	17.4	9.6
専門性の高い職員がいない	12.2	5.2
医師が常駐していない	7.0	1.7
医療機関と連携していない	2.6	3.5
子どもが必要とするケアを適切に行うことができない・不十分	11.3	15.7
子どもの発達や学びのための活動がない・不十分	5.2	9.6
子どもの適切な育成・発達について相談することができない・不十分	1.7	3.5
入浴サービスがない・不十分	14.8	10.4
面会ができない・不十分	0.0	3.5
その他	19.1	12.2
回答したくない/わからない	17.4	27.0

ク. 利用したいが利用できない支援とその理由

利用したいが利用できない支援としては、「楽しむための施設・活動」44%、「短期入所」37%、「こどもホスピスやファミリーハウス等」27%が上位であった。「楽しむための施設・活動」を利用できない理由としては「地域に施設がない」57%、「情報がない・不十分・利用要件に該当しない」39%、「利用しづらい」28%であった。「短期入所」を利用できない理由としては、「利用しづらい」47%、「地域に施設がない」40%、「情報がない・不十分・利用要件に該当しない」と「職員体制が不十分」が同率で26%であった。

図表 60 利用したいが利用できない支援とその理由(MA, %)

区分	%	理由	
相談支援	5.2	情報がない・不十分	66.7
		利用しづらい(予約必須、窓口に行く必要等)	33.3
		職員体制に不安がある	33.3
		過去に利用したがあまり参考にならなかった	33.3
		その他	16.7
日中預かり	16.5	地域に施設がない	36.8
		情報がない・不十分・利用要件に該当しない	26.3
		利用しづらい(手続き、送迎なし、予約困難等)	63.2
		職員体制が不十分	15.8
		医療面の不安	36.8
		提供サービスの種類や質が不十分	10.5
		その他	21.1
短期入所	37.4	地域に施設がない	39.5
		情報がない・不十分・利用要件に該当しない	25.6
		利用しづらい(手続き、送迎なし、予約困難等)	46.5
		職員体制が不十分	25.6
		医療面の不安	23.3
		提供サービスの種類や質が不十分	18.6
		その他	14.0
こどもホスピスやファミリーハウス等	27.0	地域に施設がない	96.8
		情報がない・不十分・利用要件に該当しない	35.5
		利用しづらい(手続き、送迎なし、予約困難等)	12.9
		職員体制が不十分	0.0
		医療面の不安	3.2
		提供サービスの種類や質が不十分	0.0
		その他	3.2
楽しむための施設・活動	44.3	地域に施設がない	56.9
		情報がない・不十分・利用要件に該当しない	39.2
		利用しづらい(手続き、送迎なし、予約困難等)	27.5
		職員体制が不十分	5.9
		医療面に不安がある	21.6
		提供サービスの種類や質が不十分	5.9
		その他	9.8
訪問型医療サービス(往診や訪問看護)	6.1	情報がない・不十分	42.9
		居住地域にサービスがない	85.7
		利用要件に該当しない	0.0
		利用しづらい(予約・費用負担など)	28.6
		その他	0.0

ケ. 現在感じている悩みや不安(MA)

回答者が現在感じている悩みや不安として多かったのは、「慢性的な寝不足」59%、「就労困難」39%、「ケアの必要な子の将来的な自立に関する不安」36%であった。

図表 61 現在感じている悩みや不安(MA, %)

大分類	小分類	%
ケア者の身体的負担	慢性的な寝不足	59.1
	自分のための時間がない	34.8
	子どものケア以外の家事が負担	20.0
ケア者の精神的負担	社会からの孤立	13.9
	病気や障害について本人やきょうだい児への説明	0.9
	生活、将来のことを相談できる人がいない(かかりつけ医以外)	3.5
	他の家庭と情報交換できる場がない	4.3
ケア者の経済的負担	経済的な負担が大きい	15.7
	就労が困難である	39.1
ケア児に関すること	ケアの必要な子の将来的な自立に関する不安	35.7
	ケアの必要な子の学習の遅れ	4.3
	ケアの必要な子が悩みや不安を専門職に相談できる場がない	6.1
家族の負担	きょうだい児への負担やストレス	18.3
	家族団らんの時間がない	0.9
その他	その他	14.8
	回答したくない/わからない	0.9

コ. 回答者が利用したいと思う施設

回答者に「利用したいと思う施設」の要素を聞いたところ、多かったのは「予約が取りやすい、利用したい時に利用できる」43%、「家から通える範囲にある」42%、「専門性の高い職員がいる」39%であった。

図表 62 回答者が利用したいと思う施設 (MA, %)

選択肢	%
口コミでの評価が良い	7.8
事前に十分な情報が入手できる	7.8
予約が取りやすい、利用したい時に利用できる	42.6
家から通える範囲にある	41.7
送迎サービスがある	27.0
職員とコミュニケーションがとりやすい	9.6
十分な職員数を確保している	20.9
専門性の高い職員がいる	39.1
医師が常駐している	7.8
医療機関と連携している	8.7
子どもの発達や学びのための活動がある	18.3
子どもの育成・発達の相談ができる	7.0
入浴サービスがある	10.4
短期入所ができる	10.4
子どもの利用中に面会ができる	0.9
ケアの必要なとききょうだい児と一緒に預けられる	0.9
家族で参加・利用できる活動やサービスがある	3.5
家族も宿泊することができる	11.3
家族同士で情報交換や交流できる場がある	3.5
その他	4.3
回答したくない/わからない	2.6

サ. 現在の困りごと、希望する施設や支援サービス等に関する自由意見

回答者に現在の困りごと、希望する施設や支援サービス等に関する自由意見を集計・分類した結果が図表 63 である。

「当事者や家族の思い、負担、困りごと」としては、保護者の肉体的な負担や経済的な負担、きょうだい児の負担、ケアの必要な子どもの将来の不安などが挙げられた。

「地域に関する課題」としては、使える施設やサービスが地域にないこと、自治体間の格差があることについて複数人が言及していた。

「施設に関する困りごと」としては、地域に支援施設はあっても我が子を受け入れてくれる施設がない、施設の利用可能時間帯が合わないという意見や施設のサービス内容や質に対する不安の声があった。

「求める施設や支援」としては、デイサービス併設の短期入所施設やグループホーム、生活介護といった施設を求める意見、移動補助や旅行支援等外出に関する支援、在宅レスパイトやヘルパー等の訪問型支援、助言を得られる場や同じ立場の保護者同士の交流を求める声があった。

図表 63 現在の困りごと、希望する施設や支援サービス等に関する自由意見

大分類	中分類	件数
当事者や家族の思い、負担、困りごとなど	送迎負担	6
	親の就労困難	5
	経済的負担	5
	親の疲弊	4
	将来の不安	4
	ひとり親で厳しい	3
	自分達(ケア児の親)以外頼れない	2
	高卒後の行き場なし	2
	きょうだいに負担	1
	預けたくない	1
地域に関する課題	使える施設・サービスが(近くに)ない・少ない	10
	自治体間格差	3
	地域で普通に生きたい	2
	小学校のバリアフリー進んでない	1
	災害対策が遅れている	1
	訪問入浴使えなくなった(事業所がなくなった)	1
施設に関する困りごと	我が子の受け皿無し	7
	施設利用できる時間が短い・合わない	6
	希望する時に利用できない	4
	安心して預けられない	4
	施設に職員が足りてない	3
	入浴サービスがない	1
要望事項	移動の補助	4
	デイサービス併設の短期入所	3
	安心して預けられる施設(入所・通所)	2
	デイサービス	2
	グループホーム	2
	旅行支援	1
	在宅レスパイト	1
	生活の支援をするヘルパー	1
	生活介護の充実	1
	同じ立場の保護者との交流	1
	助言をもらえる場	1
	医療機関、支援施設、家族間のスムーズな情報共有	1
その他	その他	5

(3) ケアの必要な子どもの回答

ケアの必要な子どもについては、有効回答数が5件と少数であったため実件数を記載する。

ア. 生活の中で楽しいと思うこと

生活の中で楽しいと思うことを最大3つまで選んでもらったところ、「友達と話したり遊んだりすること」、「テレビや映画をみること」、「ゲームをすること」にチェックをつけたのが3人ずつで最も多かった。次いで、「家族と出かけること」(2人)、「学校などの勉強」(1人)、「本や漫画を読むこと」(1人)、「その他」(1人)にチェックがついた。「その他」の内容として、「寮生活、家でのおんびり過ごす」といった意見が見られた。

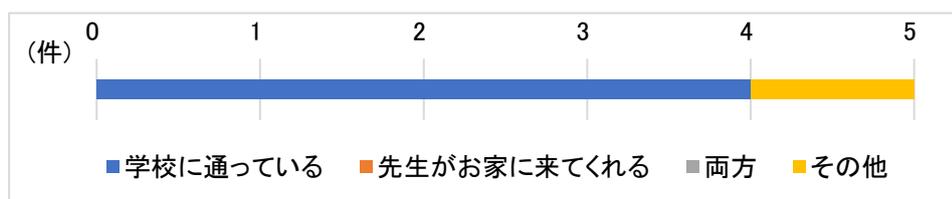
図表 64 生活の中で楽しいと思うこと(MA)

選択肢	n
学校などの勉強	1
スポーツなどの運動	0
友達と話したり遊んだりすること	3
きょうだいと話したり遊んだりすること	0
親と話したり遊んだりすること	0
本や漫画を読むこと	1
テレビや映画をみること	3
ゲームをすること	3
家族とおでかけすること	2
家の手伝いをすること	0
習い事	0
その他	1
特にない	0
わからない	0
答えたくない	0
全体	5

イ. 学習状況

学習の状況として、「通学している」が4人、その他で「訪問籍に在籍していた」が1人であった。「もっと勉強したいか」という質問に対しては、「思う」1人、「思わない」2人、「わからない」2人であった。

図表 65 学習の状況(件数)



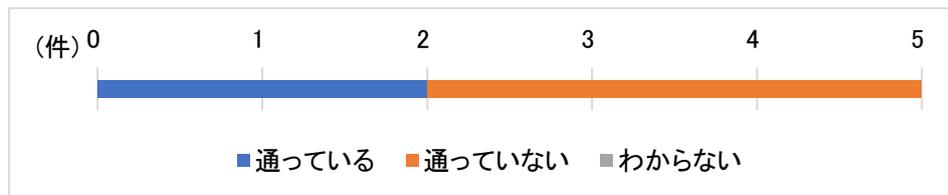
図表 66 もっと勉強したいと思うか(件数)



ウ. 日中に家族と離れて過ごす施設の利用有無(件数)と感想

日中に家族と離れて過ごす施設(学校を除く)の利用状況については、「通っている」2人、「通っていない」3人であった。

図表 67 日中に家族と離れて過ごす施設(学校を除く)の利用状況(件数)



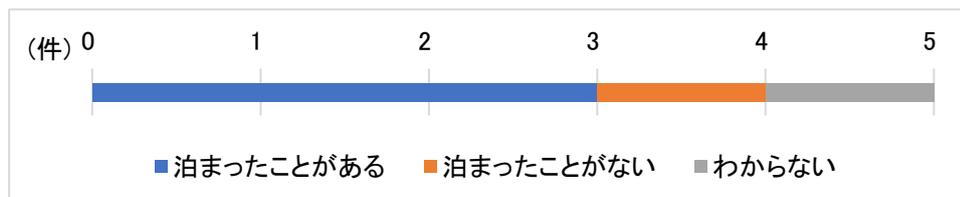
「通っている」と回答した人に感想を自由記載で書いてもらったところ、以下のコメントがあった。

- ・ 友達がいる楽しい
- ・ リハビリの先生とおしゃべりするのは楽しい

エ. 家族と離れて自宅以外に泊まった経験の有無と感想

家族と離れて自宅以外に泊まった経験の有無を聞いたところ、「ある」3人、「ない」1人、「わからない」1人であった。

図表 68 家族と離れて自宅以外に泊まった経験(件数)



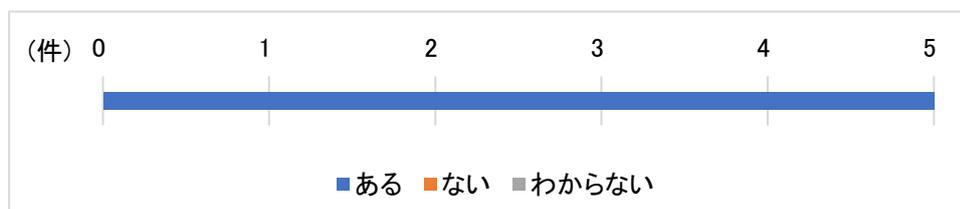
「ある」と回答した人に感想を自由記載で書いてもらったところ、以下のコメントがあった。

- ・ 寂しい
- ・ 大変なこともあるけど楽しいこともある
- ・ 病院に泊まりました。すこしさみしいけど、ごはんがおいしくて看護師さんがやさしいので楽しかったです

オ. 出かけて楽しかった場所の有無と感想

出かけて楽しかった場所の有無については、5人全員が「ある」と回答した。

図表 69 出かけて楽しかった場所の有無(件数)



出かけた場所や何が楽しかったかを自由記載で書いてもらったところ、以下のコメントがあった。

- ・ 旅行
- ・ 旅行で USJ に行ったこと
- ・ ディズニーランド、ディズニーシー
- ・ キャンプは楽しかった。修学旅行も楽しかった。予定が多いと疲れることもある
- ・ キャンプで山にいきました。バーベキューが楽しかったです。他にも、夏は海で泳ぎ、冬は山でスキー、ふだんのお休みでは温泉やショッピング、テーマパークなど色々行きました。季節を感じながらだれかと何かをするのが楽しいのと、おいしいものを食べられるのが良いです

カ. あったらいいと思う施設やサポート

あったらいいと思う施設やサポートについて、自由記載で回答してもらったところ、以下のコメントがあった。

- ・ ゲームで自由に遊べる施設
- ・ 障害者に対するサポートの充実
- ・ 長く家で見ってくれる人。出かける支援をしてくれる人。付き添い、移動。
- ・ 子ども用と大人用で支援が別れているのが困る。年齢で分けずに必要なサポートをして欲しい

【調査を終えて】

●本調査でわかったこと

まず始めに、本調査に協力くださった各地の施設運営団体の皆さま、医療的ケア児や難病児ご本人とご家族の皆さまに心より感謝申し上げます。

本調査では、日本財団が主に建設支援を行ってきた拠点（※以下「日本財団支援拠点」と記載）の成果検証としての運営状況調査をはじめ、日本財団支援拠点利用者、また全国のニーズを把握するために全国の難病児家庭を対象としたアンケート調査を実施しました。

成果検証としては、30 拠点のうち、震災支援として実施された2つのトレーラーハウス以外は、当初の目的に沿った運営をしていました。また、各拠点が利用者のニーズに沿った支援をしている様子がヒアリングからうかがえ、その結果一部の拠点では利用希望が多すぎて、キャンセル待ちが続いたり、利用を制限せざるを得ないケースがあるほどでした。

日本財団支援拠点では、子どもの成長、家族の日常生活を支えることを重要視しており、他の施設では受け入れが困難な医療的ケア児や重症心身障害児などを積極的に受け入れていることが確認できました。拠点の多くは、児童福祉サービスである児童発達支援や放課後等デイサービスに加え、障害福祉や介護の事業、またクリニックや訪問看護など、複合的なサービスを提供しています。医療的ケア児や重症心身障害児を対象とする事業、特に宿泊を伴う短期入所は構造的に赤字になりがちですが、それぞれの拠点が事業を組み合わせ工夫し、また寄付をつのことで運営を維持していました。

利用者アンケートの満足度も高い結果となり、特に、入浴・送迎支援については、加算が不足しているなかできる限り家庭の要望に沿えるようにと工夫を凝らして取り組まれており、全拠点の半数ほどが実施するなど、各拠点が地域で難病児家族を支えるという考えを強く持ち活動されている様子がうかがえました。預かるだけでなく、拠点を利用することで子どもや家族が次のステップに繋がるよう、日中の体験活動や旅行支援、親の就労支援など福祉サービスの範囲を超えた取り組みを行う拠点もあり、子どもだけでなく家族全体を支援する姿勢が多く拠点のヒアリングから感じられました。

●調査結果を踏まえ必要とされること

今回の調査により短期入所などの夜間を通した預かりが可能な施設の不足、医療的ケア児や重症心身障害児などの保護者からは自身の子どもを受け入れてくれる施設がないといった声が全国的にありました。疾患や障害の状況が重い場合は利用を断られたり、待機者がいるなど利用したくともできない状況があり、保護者の睡眠時間の確保や就労状況に影響が出ている様子がうかがえました。

また、どんな施設でもよいというわけではなく、子ども達が同世代の子ども達と子どもらしい経験ができ成長に繋がる、保護者が日常的に相談できる環境が整っている、十分な知識や経験のある職員が在籍しているなど安心して利用できる施設が求められていることが考えられます。特に短期入所については、病院や入所施設ではなく、日頃から子どもが通所しており、スタッフが子どもの状態をよくわかっている施設で実施してほしいという声があがっていました。

国の制度への要望としては、医療的ケア児・重症心身障害児等を受け入れる短期入所の報酬体系の見直しや、入浴支援や送迎の加算の声が多く上げられました。

また、18歳以上の生活介護が足りないという意見は利用者のアンケートでも、日本財団支援拠点からも多く聞かれました。医療的ケア児が今後も増えていくことが見込まれる中、大人になっても地域で暮らしていける制度設計は早急に始める必要があります。あわせて、看護職だけではなく福祉職が地域で医療的ケアを担う体制をどう広げていくかについても検討するべきとの意見もあり、医療的ケア児・重症心身障害児など難病の子どもをどのように社会で支えていくのか、国全体で長期的な視点を持って検討していくことが望まれています。

●今後に向けて

本調査により、医療的ケア児や重症心身障害児など難病児家族の抱える課題や要望、施設側の取り組みや課題などが明らかになりました。

重度の子どもが利用できる施設、特に短期入所など宿泊が可能な施設は不足しており、核家族化も進んでいることから保護者以外にケアを担う人がいない場合は緊急時に子どもの預け先がないという状況に陥る可能性もあります。また、利用できる施設がないことにより、自宅でのケアが主となることで外出が困難となり家族の孤立化が進み、子どもや家族の経験不足に繋がる場合もあります。

今後必要なこととして、各地において重度の子どもを受け入れる施設を増やすこと、またケアの担い手を増やすことが求められます。そのためには施設の運営方法や重度の子どもを受け入れのための支援方法や手技といった必要とされる情報等を広めていく必要があると同時に、各都道府県に設置されている医療的ケア児支援センターとの連携が必要不可欠であると考えます。また、単に預かるだけではなく、子どもの成長や経験機会の提供などを積極的に行え、かつ自法人の施設のみならず各地と連携した活動も必要です。

日本財団は、今後も医療的ケア児や重症心身障害児など難病の子どもとその家族の支援の中心的な役割をはたし、短期入所やその他の複合的なサービスを提供する拠点の整備を支援していきたいと考えています。あわせて、子どもと家族の医療や福祉のニーズに応えるだけでなく、旅行などの生活を楽しむ機会の提供への支援も行う予定です。これからも難病の子どもと家族が地域で暮らし豊かな生活がおくれるよう、支え合いの社会を目指してまいります。

資料編

I. 日本財団支援拠点紹介

日本財団支援拠点の紹介 No.1

認定特定非営利活動法人パンダハウスを育てる会

【運営する施設】

パンダハウス



目次

- I. 理念
- II. パンダハウスで実施している事業
 - 1. 宿泊支援
 - 2. 相談室の運営
- III. パンダハウスの強み
- IV. 課題や今後の展望

【取り組みのポイント】

- 利用者ファーストの考えに基づき、可能な限りニーズに対応していること
- 地域の方々、医療機関、企業などと連携しており、地域に支えられた施設であること

I. 理念

ポリシーは「闘病中の子どもと家族のための我が家同様の家を提供する」であり、「大変な時ほど最高の環境を」、「職員は黒子に徹する」をスローガンとして活動してきた。ニーズがあってこそその本施設だと考えているため、ニーズが出てくれば可能な限り対応したいという思いで活動している。

II. パンダハウスで実施している事業

1. 宿泊支援

福島県立医科大学附属病院(以下「附属病院」と記載)に通院中の子どもの家族が、付添い中の滞在先として利用できる。365日利用可能、宿泊料金は1部屋1泊1,000円、日帰り利用は500円。自宅が遠方の場合、入院中の患児が外出や外泊する際に本施設に滞在して家族に会ったりもしている。

職員が本施設にいるのは9:30~14:00頃までとなっており、本施設の利用者は附属病院で鍵を借り、自分で鍵を開けて利用する。部屋の清掃はボランティアの協力を得ている。

日中は入院している患児の保護者は附属病院に行っているため、本施設内にホールを作り、外来患者や健康上の不安のある方、退院された方々や家族会の方々にも利用してもらえるように設備を整えている(コロナ禍になってからは外来治療の方はお断りしている)。ホールは広さがあり、区切ることも可能なため、教室のようにも利用できるし、絨毯を敷いて座って遊ぶこともできる。キッチンもあるので、調理実習をしたり、カフェのようにくつろぐこともできる。附属病院内に特別支援学校の分校があるが、本施設で授業や調理実習をするといった使い方もされている。

2. 相談室の運営

隣接する附属病院の職員として本法人の職員が相談を受けている。相談を受けるにあたっては、病状について正しく把握することが必須であるため、病院職員として認められ、カルテも共有した上で相談業務を行っている。相談を受けているのは精神保健福祉士と公認心理師の資格を保有しているソーシャルワーカーで、バックアップとして看護師と心理士がいる。相談内容としては、経済的な相談、制度の使い方に関する相談、療育も含めた育児相談や寛解状態の方の就職に関する相談など、様々である。

III. パンダハウスの強み

- 本施設は地域に支えられている。施設建設の際も、寄付を集めるだけでなく、地域の方々に声を掛け、壁塗りや資材運び、草取り等を行った。地域の方々の力を借りてハウスを建てたことで、患児や家族が「世の中に見放されていない、支えられている」と感じることはできたのではないかと。
- 施設建設後は、近隣の小学校から毎年2年生が「地域探検」として見学に来ていた。学校に本施設のことを理解してもらっており、県外から治療に来ている子どものきょうだいを1カ月だけ地域の小学校で受け入れてもらうという臨機応変な対応をしてもらったこともある。地域の特産品の果物やお米を差し入れてくれる地域の方もいるなど、交流も生まれている。
- 企業とのつながりもある。ライオンズクラブやロータリークラブとのつながりがある他に、個々の企業からも寄付を受けたり、イベントを共同開催したりしている。地域のバス会社には本施設の広報に

協力してもらっている。バスに本施設のマークを付けて走ってもらったり、車内にチラシを掲載させてもらうほか、利用者が困らないように施設近くのバス停を「パンダハウス」という名前に変更してもらった。これにより大きな広報効果を生むことができた。

- 施設の建設、増築やその後の運営に関して、寄付が収入の柱となっていることで、自由度の高い、利用者ファーストの支援を行うことができる。
- 病院との連携も密である。本法人の職員を附属病院でも職員として受け入れてもらっていることで、主治医への確認などもしやすく、密接な連携ができている。また、福島県立医科大学の教授や附属病院の看護部長がアドバイザーになっており、本法人の活動を報告することで、相談に応じてもらっている。

IV. 課題や今後の展望

- 今一番やりたいのは、ボランティアの方々が動きやすくなるようコーディネートしながら活動を拡大させていくことである。例えば、地域に闘病中の子どもたちがいることをまずは知ってもらわなければ支援につながらないため、広報活動は常にやっていく必要がある。そのようなイベントの立ち上げや運営には人手が必要なため、ボランティアに入ってもらうことを検討中である。また、在宅の医療的ケアを受けているような子どもと家族にお遊びや交流の場として使ってもらったり、病院内の学校の子どもの泊り会に利用してもらったり、きょうだい児や地域の子どもたちを巻き込んだ子ども向けのイベントを開催するといったアイデアもある。地域の中には、積極的に協力してくださる方がたくさんいるため、そのような方々が動きやすいよう、うまくコーディネートしていきたい。
- 資金の安定化を図るという点は課題である。本法人は「ニーズがあればできるだけ臨機応変に対応する」という利用者ファーストでやってきた歴史がある。活動を事業化することも考えるが、事業化することで支援の対象が狭くなることは避けたい。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は本法人の考え方にかかり沿った事業のため、この事業を受託できるよう行政に働きかけている。
- 活動の開始当初に比べ、治癒率は向上し、入院期間は短縮される傾向にあることから、退院後の支援が非常に重要であることがわかってきた。入院中だけでなく、退院後も地域の中で生きていく方々を支援できたらもっと良いのではないかと、退院後の方が大きな問題にぶつかることもあるため、それを支える手立ても持っていた方がいいと思い、相談事業を立ち上げた。
- 県や県内中核市の保健師とはできるだけ連携させてほしいと思い、動いている。例えば、市町村で難病や障害のある方々の相談会をやる時に、本法人の相談員がアドバイザーや講師として協力したり、コーディネーターの研修会で講師を務めたりといった動きが少しずつ出てきている。

社会福祉法人くるみ

【運営する施設】
くるみの森・りすの森



目次

- I. 理念
- II. くるみの森で実施している事業
 1. 福祉サービス事業
 - (1) 児童発達支援事業:キッズサポートららこばん
 - (2) 放課後等デイサービス:チャイルドサポートこばん、チャイルドサポートえる・こばん、りすの森 malu
 - (3) 生活介護:Bee こばん、COCOLIScoffee
 - (4) 居宅介護(行動援護・移動支援):ホームヘルプサービスこばん
 - (5) 共同生活援助:りすの森ライフ
 - (6) 相談支援:Hub center くるみの森
 2. 公益的活動
- III. くるみの森の強み
- IV. 課題や今後の展望

取組のポイント

- 医療的ケア児や重症心身障害児、ひとり親で保護者に障害や疾患があるなどの困難な状況の家庭、不登校の子ども等、支援を必要とする様々な子どもから大人まで、ライフステージに応じた支援
- 利用者だけでなく、その保護者やきょうだいを対象とした家族支援も実施
- 地域の拠点として、行政、医療、福祉、教育などの各機関とも協働した地域づくり活動にも積極的

I. 理念

法人の理念は、「支援の必要な人がその年齢に応じた経験と出会いの中で成長し、生きがいをもち市民としての尊厳を守られ、最後まで安心して暮らし続けられる街をつくります。」である。

障害があっても、子どもは子どもらしく、大人は大人としての経験や出会いの中で豊かに生きていくための支援をしたいという思いがこの理念の背景にある。

II. くるみの森で実施している事業

1. 福祉サービス事業

(1) 児童発達支援事業:キッズサポートららこばん

医療的ケアの必要な子や難病の子等の発達支援を行う。利用対象年齢は 0～6 歳、定員は10人。利用者の年齢にふさわしい体験や経験を作るとともに、家族の負担を軽減することを目指して支援を行っている。児童発達支援事業においては、子どもの支援に加えて、特に母親の精神面の支援にも力を入れている。基本的には母子分離で子どもを預かり、母親のキャリア支援や自己実現をサポートしている。

(2) 放課後等デイサービス:チャイルドサポートこばん、チャイルドサポートえる・こばん、りすの森 malu

学齢期で医療的ケアの必要な子、難病の子、発達障害のある子、不登校の子、困難家庭の子の成長と家族の幸せな生活を支えることを目指して支援を行っている。対象年齢は6～18歳で、「チャイルドサポートこばん」の定員は10人、「チャイルドサポートえる・こばん」の定員は5人、「りすの森 malu」の定員は10人。様々な活動を通じて「楽しむ」「経験する」「関心を持つ」「交流する」「好きなことをみつける」など、利用者それぞれの特性やニーズに応じたサポートを行う。

毎日、子ども1人1人に活動計画を立て、絵を描く、オセロや将棋をする、おやつを一緒に作る等、その子が興味を持って楽しむことを通じて、コミュニケーション力や自己肯定感の向上を図っている。

(3) 生活介護:Bee こばん、COCOLIScoffee

18歳以上で重症心身障害、強度行動障害のある方や不登校経験のある方が豊かで安心した生活を営めることを目指して支援を行っている。対象年齢は18～65歳で、定員は10人。社会とつながる仕事づくりや役割作り、大人としての自己実現など、創作活動や生産活動を通じて「その人らしく社会の中で役割や仕事を持つ」ことを大切にサポートをしている。子育て応援かふえ COCOLIScoffee を運営しスイーツ作りや野菜作り、焙煎珈琲の仕事も行っている。

(4) 居宅介護(行動援護・移動支援):ホームヘルプサービスこばん

社会参加や社会体験を通じて豊かな生活と自立を支援している。利用に年齢制限はなく、年末年始以外は土日でも利用が可能である。家族の緊急時の対応も実施している。

釣りやプールに行く、電車に乗るといった利用者それぞれのニーズに応じることができる。子どもにとっては興味・関心を広げる意味で重要なサービスであり、医療的ケアの必要な子どもの通院介助もできるため、非常に有用なサービスである。

(5) 共同生活援助:りすの森ライフ

地域において障害者の自立した生活をサポートする。対象は18歳以上の女性、定員は4人。入浴や食事などの他、アフターファイブや夜間のその人らしい豊かな暮らしづくりを行っている。

(6)相談支援:Hub center くるみの森

福祉サービスを利用する時の相談、困ったことや知りたいことなどの相談に応じる。必要な時は他の機関と連携してサポートする。

相談支援事業の立ち上げ前は地域に医療的ケアの必要な子どもや重症心身障害児に関する知識のある相談支援専門員が少なかったこと、相談支援事業所がどこもいっばいで支援計画を作成してもらえずに家族が困っていたことを背景に立ち上げた。当法人には医療的ケア等についての知識が豊富な相談員がいるため、相談支援事業を受託できないかを市に相談している。

2. 公益的活動

本法人は公益的活動に非常に力を入れている。助成金などを活用し、子どもたちの旅行やイベント等、様々な楽しい活動をしている。具体的には、障害のある乳幼児の父親・母親の会(ベビーこぼん)、発達障害や不登校の子ども母親たちの活動支援、きょうだい会、子どもへの学習支援、子ども食堂、他のNPO法人へ場所の貸出、研修の実施等を行っている。

III. くるみの森の強み

- 多職種の専門人材が豊富なため、医療的ケアの必要な子や様々な障害のある子を受け入れることができる。また、成人の就労支援を中心にしている職員や居宅介護や相談支援など在宅支援を行う職員など、子どもから大人までライフステージに応じた支援をすることが可能である。
- 「利用者にとっていい支援をしたい」という気持ちと学びの意識を持つ20代30代の職員が非常に多いため、学びたい研修に行ける体制を整えている。利用者ニーズに応えたファミリーむけ週末イベントなどの公益的活動を若手職員が積極的に企画している。
- 医療、教育、行政、福祉はもちろんのこと、NPO法人や一般社団法人、企業などと積極的に連携し、地域に必要な社会資源づくりを行っている。

IV. 課題や今後の展望

- 課題としては、新施設(りすの森)整備による今後の経営、医療的ケアの必要な子どもや重症心身障害児の卒業後の支援、在宅の健康管理やリハビリ、夜間支援、地域の中での専門的相談支援、人材採用・人材育成が挙げられる。これらの課題への対応策として、生活介護事業の2カ所目の立ち上げ、訪問看護事業の開始、ショートステイ事業の開始(新施設でグループホーム、ショートステイの順で開始予定)、行政からの相談事業受託などを考えている。
- 支援の必要な子どもやその家族が、その人らしくいきいきと幸せに暮らせるための福祉サービス作りや専門人材育成と、よりよい地域作り、社会づくりのために市民や企業とのネットワークづくりや市民人材育成にも力を入れたい。

医療法人かがやき

【運営する施設】
かがやきキャンプ



目次

- I. 理念
- II. 法人の事業
- III. かがやきキャンプで実施している事業
 1. 医療型短期入所
 2. 外来リハビリテーション
 3. かがやきフィットネス
- IV. かがやきキャンプの強み
- V. 課題や今後の展望

【取組のポイント】

- 子どもにも保護者にも「行って良かった」と思ってもらえるよう、楽しみながら子どもの能力を伸ばす
- デジタルアートを使ったリハビリテーションを重力による制約の軽減されるプールで実施する「無重力デジタルリハ」の提供
- 隣接する地域拠点「かがやきロッジ」の利用者と同じイベントに参加することで、よい影響を与え合う

I. 理念

かがやきキャンプの合言葉は「Let's try」。重症心身障害児や医療的ケア児のように、身体的・知的なハンディキャップがある子どもは、何かをしようとする時に、失敗を経験させないように周囲の大人が先回りして止めてしまうことが多い。繰り返せばできるようになるかもしれないのに、そのプロセスである失敗を経験させないことによって、子どもたちが持っている伸びしろや可能性が失われてしまう。先回りして子どもの成功の芽をつぶしてしまわないよう、子どもの「トライ」を支援するための環境や見守る環境を提供していきたいという思いからかがやきキャンプを開設した。

保護者の方には、重度障害の子どもの子育てを楽しんでもらうファーストステップとして本施設を利用してもらいたい。家の中に引きこもらず外に行ってみたい、外には楽しいことがあるという成功体験を積み、次の事業所や就学に向けて弾みをつけてほしい。

II. 法人の事業

本法人は元来、成人の在宅医療を行っていた。医療的ケアを必要とする子どもの増加と小児病院・診療所の減少傾向が続いていることから小児の在宅医療について検討していた中で、地域の医療型短期入所施設が不足している状況を知り、自分たちが医療型短期入所をやろうと考え、実施に至ったという経緯がある。本法人の主な事業は以下の通り。

- 総合在宅医療在宅クリニック
- 訪問看護ステーションかがやき
- かがやきマップ(障害児相談支援事業所)
- しょくらくく(栄養ケアステーション)
- かがやきキャンプ(医療型短期入所等、詳細は次項)
- かがやきフィットネス(メディカルスイミング・マシントレーニング)
- 訪問歯科
- 地域拠点「かがやきロッジ」での地域活動(子ども食堂、医療者向けリトリート、高齢者向けイベント、秋まつり、スペースの貸出等)
- 研修(Teaching Hospital として臨床現場で医療職・コメディカル教育が可能)

III. かがやきキャンプで実施している事業

1. 医療型短期入所

地域の中で短期入所施設は北部に偏っており、本法人の運営するクリニック周辺にはなかった。子どもたちが北部の施設に時間をかけて通っていることを知り、そのような子どもたちを少しでも受け入れたいという思いから医療型短期入所施設の開設に至った。

本施設の医療型短期入所の利用対象は、0～6歳の子どものみとしている。定員は5人。

本施設では「食べること、遊ぶこと、寝ること」の3つを重視している。「寝ること」で言えば、まずは日中に施設に来てもらい、次は家族と一緒に泊まってもらい、最後に1人で泊まるというステップを踏む。重度障害の子どもの自立とは、「どこでも、誰とでも、食べて、寝て、遊ぶこと」だと考え、子どもたちと一緒にチャレンジしながら子どもの自立を支援している。

2. 外来リハビリテーション

医療保険を利用して受けることができるリハビリテーションで、対象年齢(初診時)を7～18歳としている。本施設は医療型短期入所の対象年齢を0～6歳としているが、7歳以降で関係性が途切れてしまわないように、外来リハビリテーションを実施するようになった。医師の指導の下、理学療法士がマシンを使用したリハビリテーションを行っている。

3. かがやきフィットネス

トレーナーの指導を受けながら、親子で一緒に運動習慣を身につけることができる肢体不自由児のためのフィットネスジム。利用対象に年齢制限はなく、利用料は自己負担。マシントレーニングとプールがある。フィットネスを行うのは平日夕方だが、2023年7月からは週末の集中トレーニングプログラムも開始している。

IV. かがやきキャンプの強み

- 成人在宅医療クリニックが小児在宅医療も実施することで、小児医療から成人医療への移行の問題が生じない等、発達段階で生じる様々な課題に対応することができる。
- デジタルアートを使ったリハビリテーション(以下「デジリハ」と記載)を実施している。デジリハを重力の影響が少ない水中で行うこと(「無重力デジリハ」と呼称)で、通常のリハビリにはない動きや楽しさを体験することができる。
- 看護師、理学療法士、言語聴覚士、管理栄養士、歯科衛生士、事務職など多職種の職員が子どもたちに関わり、1人1人に合った支援を提供している。法人として雇用しているため、職員は訪問と通所の両事業所で職務にあたっている。
- 本施設では、子ども1人につき職員が1人つく。部屋をゾーニングすることも容易なため、寝たきりの子どもも動ける子どもも受け入れが可能である。
- 本施設は、同法人の地域拠点「かがやきロッジ」に隣接しており、かがやきロッジで開催される様々なイベントを通して、地域との接点を持ちやすい環境である。

V. 課題や今後の展望

- 施設の中だけで完結する活動よりも、地域に馴染んでいきたい。子どもたちが社会に出ていけるよう、地域の資源を積極的に使うようにしている。
- 無重力デジリハはうまく機能していると思うが、この設備を横展開していくのが困難である。デジリハは施設が完成してから後付けで設備を入れることが困難なため、建設前から設計に組み込んでおく必要がある。他の施設等からの見学者が来ても気軽に導入を勧められない。
- 職員に保育士がいればいいと思うが、障害児を担当したことのある保育士が少なく確保が難しい。現在法人内に保育士がいらないため、経験のない保育士を採用してもその人に業務を教えられる職員がいらない。現在は、保育士に研修講師になってもらい、職員が保育士の視点を知るという取り組みをしている。

一般社団法人在宅療養ネットワーク

【運営する施設】
在宅療養ネットワーク



目次

- I. 理念
- II. 在宅療養ネットワークで実施している事業
 1. 医療・介護・福祉・教育の支援事業
 2. 地域交流活動
 3. 行政からの委託事業
- III. 在宅療養ネットワークの強み
- IV. 課題や今後の展望

【取り組みのポイント】

- 固有名詞のない取り組みはしない。「〇〇さんが困っているからこれを何とかしよう」という形の活動
- 香川県医療的ケア児等支援センターとして、県内各地に出向き、対話を通じた顔の見える関係性を構築

I. 理念

理念は「生きて良かった人生を歩む支援・笑顔がでる生活をつくるお手伝い」、スローガンは「地域の笑顔に支えられ、地域の笑顔を支えて おかげ様お互い様の応援団」である。

地域という身近な単位での連携を重視し、専門性の垣根を超えた多様な活動によって、医療的ケアや配慮が必要な乳幼児から成人・高齢者まで、様々な世代の「”みんな”がつながるところ」を創っている。

以前は難病やがんの成人を対象に支援を行っていたが、小児の受け入れは、「病気のきょうだいと一緒に暮らしたい」というきょうだい児の声がきっかけとなった。その当時、県内に未就学で医療的ケアの必要な子どもを、母子分離して預かる施設がないことを知り動いた。「小さな子どもの声でも社会は変わる」、「様々な SOS をキャッチする場所が必要だ」という思いで小児の受け入れを開始した。「子どもも、大人も振り返った時に、信頼できる人が居た、一人じゃないと知ってもらいたい」、「自分たちは応援団なのだ」という気持ちで活動している。

II. 在宅療養ネットワークで実施している事業

1. 医療・介護・福祉・教育の支援事業

(1) 扇ケアプランセンター(居宅介護支援事業)

ケアマネジャーによる介護保険の計画相談を実施している。

(2) ゆりかごナースセンター(訪問看護・リハビリ)

24 時間体制で、家族丸ごとを応援している訪問看護ステーション。看護師や理学療法士がご自宅に訪問し、一人ひとりの状態に合わせた看護、リハビリを行っている。

(3) ゆずぽっぷ(地域密着型療養通所介護、重心多機能型児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護の一体型事業)

脳血管障害の後遺症や難病、がん末期の医療ニーズと介護ニーズを併せ持つ方、小さく生まれて常時見守りの必要な乳幼児、医療的ケアの必要な児童や重症心身障害児等、高度な医療が必要になっても通うことができる地域密着型療養通所介護事業である。現在は、0 歳～103 歳の利用者が時間と場所を共有して楽しんでいる。

2. 地域交流活動

(1) 温故知新舎【ボランティア】

伝統工芸士と一緒に利用者の家族が、地域の小学校に出掛けて香川県の伝統工芸である高松張子作りの講師をしている。現在は、4 つの小学校と 1 つのサークルで活動中である。地域の子どもたちへ、オンリーワンの作品を通して、ものづくりの楽しさや多様性を体験してもらい、他者との違いを受け入れるためのヒント、伝統を守ることと環境に合わせて変化できること、両方ともに大切であることを伝えている。講師の私たちも、地域の子ども達と交流を通して自分らしい生活を見つける活動である。

(2) 勝手気ままサークル【家族支援】

介護者が介護者ではない時間として所属するサークル活動。寄せ植えや習字、コーラスなど、季節のイベント等も行い、介護者の息抜きと交流の時間になっている。

(3) 松島町 2 丁目アカデミー【人材育成】

看護、教育を学ぶ学生や中堅保健師等の社会人の実習も受け入れている。看護、医療、教育、福祉等のスキルアップのための講師を招いて勉強会や自習室の開放などを行っている。

(4) ゆるぎたるぎ【地域交流】

以前この場所には、地域の社交の場である銭湯があった。現在も地域交流の部屋「ゆるぎたるぎ」は、近隣地域にお住いの方々が気軽に立ち寄って入浴し、医療的ケア児と交流する等、垣根を超えた憩いの場になっている。

このような交流を通して、自治会から災害時には施設利用者の避難誘導を、地域の防災システムで応援したいと申し入れも受けている。ゆるぎたるぎの部屋は、地域と繋がるきっかけの場所となっている。

(5) ピース相談室【地域のよろづ相談室】

年齢の区別のない多様な専門性を生かし、安心して暮らすための相談に対応し、地域の担い手に繋げる連携拠点としての役割を持つ相談室である。

(6) CO+高松【コミュニケーション相談室】

重い障害のある方と家族のためのコミュニケーション相談室。重い障害のある方の意思を思い込みで判断して読み取っていないだろうか？などの課題を解決する試みとして、東京大学先端科学技術研究センターや県内の専門家の協力を得て、最先端のテクノロジーなども活用してコミュニケーション支援を行う。本人の想いを可視化することで能動的な生活に繋げている。

(7) ちゃぷちゃぷ放課後児童クラブ【放課後健全育成事業】

医療的ケア児ときょうだい児が利用できる児童クラブ。「放課後等デイサービスの支給量だけでは、母親の就労に支障がある」「家族に緊急事態が起きた時に、きょうだい児を預ける場所がない」等の声に応える形でスタートした。すべての子ども達がのびのび交流することで、成長している居場所である。また、家族の緊急時等で不安な時も、普段から関わりのあるクラブの職員と過ごすことができる安心がある。まだまだ確立されていないきょうだい児支援の課題に挑戦している。

(8) ちゃぷちゃぷ教室【訪問教育】

建物 2 階に、訪問教育の教室がある。支援学校から担任の先生が教室に来て授業を行う。授業が終わり次第、1 階へ移動して通所を利用する。あきらめていた同年代の子どもとの交流を叶えた。

3. 行政からの委託事業

(1) 香川県医療的ケア児等支援センター「ソダテル」【香川県からの委託】

医療的ケア児者やその家族、支援者等の相談窓口を運営するとともに、どこでも相談を受けることができるようにきめ細かな支援体制づくりや、人材育成のための各種研修実施、講演会や交流会を開催して地域づくりを行う。ソダテルねっと通信では、医療・教育・暮らしなどについて皆さまの声からテーマを取り出して、ライフステージにあった各分野の情報を毎月Webで発信している。配信や編集作業には、医療的ケア児の保護者も関わっている。

(2) 高松市医療的ケア児支援事業【高松市から委託】

保育所、幼稚園、小学校、中学校、学童クラブへ看護師や医療的ケア児等コーディネーターが訪問し、医療的ケアが保育や教育を妨げないような環境整備、保護者の付添い頻度を減らし負担軽

減、自立の促進のための懇談会などを実施している。医療的ケア児受け入れのためのガイドラインの更新にも関わり、去年はスーマや人工呼吸器を活用している児も事業の対象に加わり、医療的ケア児の支援体制がより充実してきた。

III. 在宅療養ネットワークの強み

- 医療的ケアや配慮が必要な乳幼児から成人・高齢者まで様々な世代の方が、多方面の多種多様な活動によって繋がっている。
- 施設は、人の往来が多い立地にある。医療的ケア児者が快適に利用するための設備等も充実している。浴室 3 室(沐浴、機械浴、個浴)、デイルームに天井走行リフトを設置、おもちゃや絵本、クッション類を頻回に消毒できるように消毒庫も設置している。体調不良に備えた静養室や排便コントロールのための部屋は、感染拡大防止や臭気の広がりを予防するために、陰圧になるように配慮した部屋にしている。
- 多事業を一体的に実施していることから、訪問看護師の空き時間や学校巡回看護師が学校の長期休みの時に通所事業へ支援に加わるなど、職員配置を柔軟にしている。
- 香川県医療的ケア児等支援センターを受託して県内の支援体制整備の強化を行っているため、他の事業所や医療、教育、行政と連携を取りやすい。相談の段階から状態に合わせて他機関と連携し、自分たちだけで課題を抱え込むことがないように、関係機関を巻き込んでいる。
- 高松市委託事業の活動により、子どもの状態に合わせて児童発達支援と保育園、幼稚園との並行通園への移行がスムーズになり、子ども達の社会参加の選択肢の幅を広げている。

IV. 課題や今後の展望

- 医療的ケア児が状態にあった学びの場を選択できるように、就学支援に携わる人が、支援のための力をつけて広い視野でコーディネートできる経験や学習機会が不足していると感じる。支援者が知っておくべき知識、実際の事例、経験者のリアルな情報を提供するヒントブック等の作成。
- きょうだい児支援が確立されていないことは子育て世代の医療的ケア児の家族を支援する上での課題である。既存の制度にはない事業に取り組むには、立ち上げや運営面で持続のための計画立案が難しい。既存の子どものための制度を活用して、必要なアレンジを行う。
- 医療的ケア児のための社会資源の不足から、親亡き後の生活の見通しが立てられない。保護者が存命でも、保護者が要介護状態になった時、親子で共に支援が受けられるような体制が広がっていない。
- 医療・介護・福祉の専門職だけの関わりでは、家庭という安全基地を守れない。インクルーシブな地域づくりへの取り組みを発信していく。
- 医療的ケア児の短期入所先の不足が深刻な課題である。常に命と向き合う緊張感が、ネグレクトやDV、家庭崩壊などのきっかけになった事例と関わった。当事者の声を行政の協議の場や病院、施設などへ提案していく。
- 災害対策の遅れ、大きな災害を体験していない県なので危機感を持った準備が不十分である。医療的ケア児とその家族の災害への備え、自助から共助を一緒に考えていく。

認定特定非営利活動法人 ホームホスピス宮崎

【運営する施設】

HALE たちばな



目次

- I. 理念
- II. HALE たちばなで実施している事業
 1. 訪問看護ステーションぱりおん
 2. 日中一時支援 ohana
 3. 福祉強化型短期入所 leilei(共生型)
 4. みつばち診療所
 5. コミュニティカフェ游椿
 6. 多目的室たちばな学舎
- III. HALE たちばなの強み
- IV. 課題や今後の展望

【取り組みのポイント】

- 医療型よりも運営の幅が広い福祉型短期入所施設
- 訪問看護で利用者宅を訪問している看護師が施設でも利用者を見ることで、利用者が安心できる
- 医療的ケア児の保護者の就労の場、在宅でできる仕事の開発・提案等、就労支援にも注力

I. 理念

法人の理念は「どんな人であっても、住み慣れた地域で、最期まで安心して暮らせるまち」である。活動の根底には「どんな人でもその人が望むように、人生をきちんと全うできるように」という思いがある。本法人は、市民活動としての任意団体からスタートし、2000年にNPO法人化した。当初は在宅医療の医師や訪問看護師などの勉強会から活動をスタートした。目の前の困っていることをどうにかしようという思いで活動する中で、出てくるニーズに応じているうちに実施する事業が増えてきた。医療的ケアの必要な子どもの母親がゆっくり休めていないことに強い問題意識があり、小児への支援に取り組み始めた。

II. HALE たちばなで実施している事業

1. 訪問看護ステーションぱりおん

年齢を問わず、在宅での療養生活を支援する。訪問看護師が体調管理、服薬調整、入浴・保清、排泄介助、発達支援(遊び)等、生活の様々なことをサポートする。

2. 日中一時支援 ohana

障害があり、医療的ケア等を必要とする方に、日中の活動や入浴・保清・排泄介助や発達支援を提供する。利用対象は医療的ケアの必要な子どもから大人で、地域生活支援受給者証のある方。定員は10人。自宅で入浴することが困難な方には入浴サービスも提供している。入浴加算がない自治体の利用者は保険外利用として500円/回をもらっている。

3. 福祉型強化短期入所 leilei(共生型)

医療的ケア等の必要な子どもを養育している介護者が、一時的に在宅での療育が困難となった場合に子どもを預かり必要なケア(入浴・食事・排泄等)や日中活動(遊び)を提供する。共生型のため、利用対象は医療的ケアの必要な子どもから大人で、介護保険対象者、障害福祉サービス受給者証のある方。定員は5人。就学している子どもの場合、金曜日の学校終わりに本施設に来て週末を本施設で過ごし、日曜に帰宅するというパターンが多い。

4. みつばち診療所

年齢や疾患を問わず訪問診療を行い、利用者や家族に寄り添った医療を提供する。診療時間の多くは訪問診療であり、一部外来診療(予約のみ)を実施。

5. コミュニティカフェ游椿(ゆうちん)

コミュニティカフェとしての場所の名称が游椿で、カフェの運営は外部に委託している。場所貸しではなく運営の委託契約を締結しており、委託契約の中に、施設のイベントでカフェを使えるような内容を盛り込んでいる。本施設でカフェを使ったイベントを行ったり、カフェの一角に施設利用者の保護者が作成した作品を置かせてもらい販売している。カフェには、ランチタイムになると近隣で働くビジネスパーソンが食べにくるため、施設の利用者と一般の方との交流・接点の場として機能している。カフェを使ったイベントとしては、医療的ケアの必要な未就学の子ども母親が交流することを目的としたランチ会(ママランチ)を開催している。

また、カフェスペースを使い、プロボノ的な形で専門職が相談を受ける「相談カフェ」も開催している。相談カフェは、誰でも、どんな相談も受け付けるという形で運営してもらっている。

6. 多目的室たちばな学舎

研修や会議、習い事講座など多目的に利用できるスペース。

III. HALE たちばなの強み

- 職員が訪問看護と施設でのケアを兼務しており、訪問看護で自宅を訪問している看護師が施設でも子どもを見ることで、利用者や保護者の安心感につながっている。
- 利用者だけでなく、利用者家族の就労支援として、本施設が保護者の就労の場になってもある。本施設で働いただけでなく、子どもをケアしている保護者が在宅でできる仕事も開発・提案していきたいと思い、準備を進めている。

IV. 課題や今後の展望

- 本施設は福祉型の短期入所を実施しているが、福祉型短期入所は制度上、重度の子どもを預かる設定になっていない。本施設は人工呼吸器をつけている子も利用している。福祉型短期入所施設は、医師がいなくても立ち上げ可能なため広がりやすく、医療的ケアも行うことができる。共生型であれば介護保険を使った成人利用も可能であり、医療職以外(介護職など)も雇用できるなど、運営の幅が広い。福祉型であれば、同一フロアで日中一時支援等の障害福祉サービスや介護福祉サービスを提供することもできる。報酬体系を見直してもらえれば、福祉型短期入所施設はもっと広がっていくのではないかとの思いから、多様な運営のできる福祉型の短期入所施設を広げていくための発信をしている。
- 職員が不足しているのが現状だが、もし人手があれば絶対にやらなければならないと思っているのは生活介護である。現在の利用者が学校を卒業した後の行き場が必要だと考えており、生活介護をやるのであれば、新しい場所を確保する必要がある。
- 定員を超えた利用希望者は断らざるをえない状況である。短期入所で現在登録しているのは5床だが、7~8床に増やしたい。そのためには現施設ではスペースが不足するため、新たな場所を探す必要がある。
- 県内の家族会より、「なかなか相談ができない」「家族会の存在を知らない保護者もいる」という声があることから、家族会に入会するよりも敷居が低い形で参加できるものが必要である。県内で医療的ケアの必要な子どもがいる保護者の悩みや相談を一元的に受け、各分野に詳しいサポーターに回答してもらおうオンラインのチャット掲示板形式のウェブサイトを立ち上げる予定である。

II. 日本財団支援拠点運営状況調査(運営者ヒアリング) 質問項目

1. 制度上の取り組みを主とする施設(日中サービスのみ)向け

【ご回答者様について】

・ご回答者のご役職、普段の業務内容について

【貴施設の概要について】

・貴施設の理念、開設の経緯(拠点開設の際のキーパーソン)、開設時期

・貴施設運営者の法人格

・貴施設で実施しているサービスについて(対象者、実施内容、根拠法、助成・報酬、当初計画していたサービス(地域の中でどのような役割を担うことを目指して運営に至ったのか)、当初計画になかったが実施するようになったサービス、当初計画したが実施していないサービスと理由等

※相談支援: 法的根拠に基づく相談事業(実施していればどの事業をやっているか)、法的根拠に基づかない相談支援(実施の有無)、どのような相談を受けているか、どのような職員が相談を受けているか(職種、経験等)。

・貴施設の特徴や強み

・日本財団からの支援について(支援を受けた時期、支援の内容)

【サービスの内容について】

・入浴支援の有無とその財源について

・身体介護や医療的ケアは誰が担っているか

・今後の宿泊サービス実施の可能性

【利用者について】

・現在の利用者の特徴について(年齢、疾患、状態、家族構成、動ける医療的ケア児・重症心身障害児・人工呼吸器をつけた子どもの利用可否)

・貴施設の利用者が貴施設を利用するきっかけについて

・利用をお断りしたケースと理由

・利用者への広報について(広報手段)

【貴施設の職員体制について】

・職員体制(職種(事務職含む)、各事業の配置人数、支援者1名で何名程度の子どもをケアしているか、医師の関わりなど)について(現状は足りているか、もっと人がいればやれること・やりたいこと)

・スタッフの教育について(現状、課題)

【貴施設の財源等について】

・施設運営の財源について

・経営状況(現状、今後の方針など)

・どのような補助や助成があると良いか

【地域連携について】

・地域におけるキーマンや核となる医療機関
・地域における連携や関わりについて(自治体や民間企業、ボランティア、医師会など)について
・地域における貴施設の役割について(地域における貴施設の認知度、現状と今後どのような役割を担っていきたいか)
・地域の状況について(難病の子どもや医療的ケアを必要とする子どもを支援する施設や地域資源は足りていると思うか、貴施設のある県には何名の医療的ケア児や難病児がいるか)

【貴施設の課題等について】

・現在の貴施設における課題や困りごと
・上記課題や困りごとの解決案について
・他施設の取り組み等について貴施設の参考になると思われる情報について(他施設への調査でどのようなことを聞ければ貴施設にとって有益な情報となるか)

【その他】

・難病の子どもや家族を支援する施設には、宿泊可能施設や日中預かり施設、レジャー施設など、様々な形態があります。各々の施設が備えるべきと思われる条件※、重要なポイントなどについて、お考えを伺えますと幸いです。
※どのような施設が増えていくべきか、それを担う組織はどうあるべきか

2. 制度上の取り組みを主とする施設(短期入所実施)/制度外の取り組みを主とする施設(CH/FH)向け

【ご回答者様について】

・ご回答者のご役職、普段の業務内容について

【貴施設の概要について】

・貴施設の理念、開設の経緯(拠点開設の際のキーパーソン)、開設時期
・貴施設運営者の法人格
・貴施設で実施しているサービスについて(対象の年齢・症状、実施内容、根拠法、助成・報酬、当初計画していたサービス(地域の中でどのような役割を担うことを目指して運営に至ったのか)、当初計画になかったが実施するようになったサービス、当初計画したが実施していないサービスと理由等 ※相談支援: フォーマルな相談事業(実施していればどの事業をやっているか)、インフォーマルな相談支援(実施の有無)、どのような相談を受けているか、どのような職員が相談を受けているか(職種、経験等)。
・貴施設の特徴や強み
・日本財団からの支援について(支援を受けた時期、支援の内容)

【サービスの内容について】

・宿泊の目的(退院移行支援、家族でのお泊り、レスパイト等)
・夜間と日中の支援体制の違い(人員配置)
・宿泊サービスで使用している制度(財源)
・入浴サービスの有無
・宿泊サービス提供における課題(繁忙期、閑散期、キャンセル対応など)
・身体介護や医療的ケアは誰が担っているか(医療従事者、三号研修受講者、ご家族など)
・ご家族と一緒に施設を利用される場合、ケアは誰が担っているか

【利用者について】

・現在の利用者の特徴について(年齢、疾患、状態、家族構成、動ける医療的ケア児・重症心身障害児・人工呼吸器をつけた子どもの利用可否)
・貴施設の利用者が貴施設を利用するきっかけについて
・利用をお断りしたケースと理由
・利用者への広報について(広報手段)

【貴施設の職員体制について】

・職員体制(職種(事務職含む)、各事業の配置人数、支援者1名で何名程度の子どもをケアしているか、医師の関わりなど)について(現状は足りているか、もっと人がいればやれること・やりたいこと)
・スタッフの教育について(現状、課題)

【貴施設の財源等について】

・施設運営の財源について
・経営状況(現状、今後の方針など)
・どのような補助や助成があると良いか

【地域連携について】

・地域におけるキーマンや核となる医療機関
・地域における連携や関わりについて(自治体や民間企業、ボランティア、医師会など)について
・地域における貴施設の役割について(地域における貴施設の認知度、現状と今後どのような役割を担っていききたいか)
・地域の状況について(難病の子どもや医療的ケアを必要とする子どもを支援する施設や地域資源は足りていると思うか、貴施設のある県には何名の医療的ケア児や難病児がいるか)

【貴施設の課題等について】

・現在の貴施設における課題や困りごと
・上記課題や困りごとの解決案について
・他施設の取り組み等について貴施設の参考になると思われる情報について(他施設への調査でどのようなことを聞ければ貴施設にとって有益な情報となるか)

【その他】

・難病の子どもや家族を支援する施設には、宿泊可能施設や日中預かり施設、レジャー施設など、様々な形態があります。各々の施設が備えるべきと思われる条件※、重要なポイントなどについて、お考えを伺えますと幸いです。
※どのような施設が増えていくべきか、それを担う組織はどうあるべきか

3. 制度外の取り組みを主とする施設(レジャー施設)向け

【ご回答者様について】

・ご回答者様の役職、普段の業務内容について

【貴施設の概要について】

・貴施設の理念、開設の経緯(拠点開設の際のキーパーソン)、開設時期

・貴施設運営者の法人格

・貴施設で実施しているサービスについて(対象の年齢・症状、実施内容、根拠法、助成・報酬、当初計画していたサービス(地域の中でどのような役割を担うことを目指して運営に至ったのか)、当初計画になかったが実施するようになったサービス、当初計画したが実施していないサービスと理由等 ※相談支援: フォーマルな相談事業(実施していればどの事業をやっているか)、インフォーマルな相談支援(実施の有無)、どのような相談を受けているか、どのような職員が相談を受けているか(職種、経験等)。

・貴施設の特徴や強み

・日本財団からの支援について(支援を受けた時期、支援の内容)

【サービスの内容について】

・一般客の利用可否

・身体介護や医療的ケアは誰が担っているか

・キャンプ・旅行サービス提供における課題

【利用者について】

・現在の利用者の特徴について(年齢、疾患、状態、家族構成、動ける医療的ケア児・重症心身障害児・人工呼吸器をつけた子どもの利用可否)

・貴施設の利用者が貴施設を利用するきっかけについて

・利用をお断りしたケースと理由

・利用者への広報について(広報手段)

【貴施設の職員体制について】

・職員体制(職種(事務職含む)、各事業の配置人数、支援者1名で何名程度の子どもをケアしているか、医師の関わりなど)について(現状は足りているか、もっと人がいればやれること・やりたいこと)

・スタッフの教育について(現状、課題)

【貴施設の財源等について】

・施設運営の財源について

・経営状況(現状、今後の方針など)

・どのような補助や助成があると良いか

【地域連携について】

・地域におけるキーマンや核となる医療機関
・地域における連携や関わりについて(自治体や民間企業、ボランティア、医師会など)について
・地域における貴施設の役割について(地域における貴施設の認知度、現状と今後どのような役割を担っていきたいか)
・地域の状況について(難病の子どもや医療的ケアを必要とする子どもを支援する施設や地域資源は足りていると思うか、貴施設のある県には何名の医療的ケア児や難病児がいるか)

【貴施設の課題等について】

・現在の貴施設における課題や困りごと
・上記課題や困りごとの解決案について
・他施設の取り組み等について貴施設の参考になると思われる情報について(他施設への調査でどのようなことを聞ければ貴施設にとって有益な情報となるか)

【その他】

・難病の子どもや家族を支援する施設には、宿泊可能施設や日中預かり施設、レジャー施設など、様々な形態があります。各々の施設が備えるべきと思われる条件※、重要なポイントなどについて、お考えを伺えますと幸いです。
※どのような施設が増えていくべきか、それを担う組織はどうあるべきか

Ⅲ. 日本財団支援拠点運営状況調査(利用者アンケート) 調査票

1. 制度上の取り組みを主とする施設

【保護者様用】

番号	設問	選択肢
Q0.	どちらの施設からこのアンケート協力の依頼が届きましたでしょうか。施設名を記載して下さい。	(自由記述)
Q1.	[Q0.で記載された施設名を引用]を利用することになったきっかけを教えてください。(SA)	① 主治医や病院からの紹介 ② 相談支援員からの紹介 ③ 保護者同士の口コミ ④ インターネット検索 ⑤ 施設のチラシやパンフレット ⑥ その他(自由記述:) ⑦ わからない/答えたくない
Q2.	[Q0.で記載された施設名を引用]の利用頻度を教えてください。(SA)	① (ほぼ)毎日 ② 週2~3回 ③ 週1回 ④ 2~3週間に1回 ⑤ 月1回 ⑥ 2~3ヶ月に1回 ⑦ 半年に1回 ⑧ 半年に1回より少ない ⑨ 不定期 ⑩ わからない/答えたくない
Q3.	[Q0.で記載された施設名を引用]以外に、ケアの必要なお子さまやご家族を支援する施設は利用されていますか? 治療目的の通院や入院、訪問型のサービスは除いてご回答ください。(SA)	① はい (どのような施設を利用しているか簡単に教えてください:) ② いいえ ③ わからない/答えたくない
Q4.	[Q0.で記載された施設名を引用]の今後のご利用意向について最も近いものを教えてください。(SA)	① もっと利用を増やしたい ② 現在の利用を継続したい ③ 利用を減らしたい (理由を教えてください:) ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/答えたくない
Q5.	[Q0.で記載された施設名を引用]の主な利用目的を教えてください。(MA、最大3つまで)	① ケアの必要な子の成長・発達のため ② 家族の一時的な休息のため ③ 非日常のイベントに参加するため ④ 保護者同士の交流のため ⑤ 職員に相談するため ⑥ 保護者の就労のため ⑦ その他(自由記述:) ⑧ わからない/答えたくない

番号	設問	選択肢
Q6.	[Q0.で記載された施設名を引用]を利用したことで、得られたメリットがあれば教えてください。(MA、最大3つまで)	<ul style="list-style-type: none"> ① ケアの必要な子の発達が促された ② 家族の一時的な休息ができた ③ 家ではできないことをケアの必要な子が経験できた ④ 他の保護者と交流できた ⑤ 施設の職員に相談ができた ⑥ 保護者が就労することができた ⑦ その他(自由記述:) ⑧ 特になし ⑨ わからない/答えたくない
Q7.	[Q0.で記載された施設名を引用]であなたやお子様を利用しているサービスをお選びください。(MA、いくつでも)	<ul style="list-style-type: none"> ① 児童発達支援 ② 放課後等デイサービス ③ 日中一時支援 ④ 短期入所 ⑤ 生活介護 ⑥ 居宅介護 ⑦ 移動支援 ⑧ 相談支援 ⑨ 入浴サービス ⑩ 緊急時の預かり(日中) ⑪ 緊急時の預かり(夜間) ⑫ 旅行支援 ⑬ きょうだい児支援 ⑭ 利用者や保護者同士の交流 ⑮ 保護者の就労支援 ⑯ 施設内の貸出スペースの利用 ⑰ その他(自由記述:) ⑱ 利用登録はしたが実際の利用には至っていない ⑲ わからない/答えたくない
Q8.	[Q0.で記載された施設名を引用]の総合的な満足度を教えてください。(SA)	<ul style="list-style-type: none"> ① 満足している ② どちらかといえば満足している ③ どちらかといえば満足していない ④ 満足していない
Q9.	Q9.の回答の理由を教えてください。	(自由記述)
Q10.	[Q0.で記載された施設名を引用]に改善を求めたいことや実施して欲しいサービスがあれば自由に記載して下さい。	(自由記述)
Q11.	ケアの必要なお子さまの支援計画はどなたが作成していますか？(SA)	<ul style="list-style-type: none"> ① 保護者 ② 相談支援員 ③ ご利用のハブ拠点職員 ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない ⑥ 答えたくない
Q12.	居住地域を教えてください。(SA)	(都道府県) (市町村)

【ケアの必要なお子さま用】

番号	設問	選択肢
Q13.	[Q0.で記載された施設名を引用]に行くのは楽しいですか。1つ選んでください。(SA)	① はい ② いいえ ③ その他(自由記述:) ④ わからない/答えたくない
Q14.	[Q0.で記載された施設名を引用]で何をするのが好きですか。自由に書いてください。	(自由記述)
Q15.	もっとやりたいことがあれば教えてください。 [Q0.で記載された施設名を引用]での活動でも、そこ以外での活動でもかまいません。自由に書いてください。	(自由記述)

2. 制度外の取り組みを主とする施設

【保護者様用】

番号	設問	選択肢
Q0.	どちらの施設からこのアンケート協力の依頼が届きましたでしょうか。選択肢からお選びください。(SA)	① TSURUMI こどもホスピス ② パンダハウス ③ チャイルドケモハウス ④ あおぞら共和国 ⑤ そらぶちキッズキャンプ ⑥ 奈良親子レスパイトハウス ⑦ 青と碧と白と沖縄
Q1.	[Q0.で選択された施設名を引用]を利用することになったきっかけを教えてください。(SA)	① 主治医や病院からの紹介 ② 相談支援員からの紹介 ③ 保護者同士の口コミ ④ インターネット検索 ⑤ 施設のチラシやパンフレット ⑥ その他(自由記述:) ⑦ わからない/答えたくない
Q2.	[Q0.で選択された施設名を引用]の利用頻度を教えてください。(SA)	① (ほぼ)毎日 ② 週2~3回 ③ 週1回 ④ 2~3週間に1回 ⑤ 月1回 ⑥ 2~3ヶ月に1回 ⑦ 半年に1回 ⑧ 半年に1回より少ない ⑨ 不定期 ⑩ わからない/答えたくない ⑪ その他(自由記述:)
Q3.	[Q0.で選択された施設名を引用]以外に、ケアの必要なお子さまやご家族を支援する施設は利用されていますか? 治療目的の通院や入院、訪問型のサービスは除いてご回答ください。(SA)	① はい (どのような施設を利用しているか簡単に教えてください:) ② いいえ ③ わからない/答えたくない
Q4.	[Q0.で選択された施設名を引用]の利用頻度についてご回答者様のお気持ちに最も近いものを教えてください。(SA)	① もっと利用を増やしたいが難しい (難しいと思われる理由を教えてください:) ② 特に利用を増やしたいとは思わない ③ 利用を減らしたい (理由を教えてください:) ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/答えたくない
Q5.	[Q0.で選択された施設名を引用]の主な利用目的を教えてください。(MA、最大3つまで)	① ケアの必要な子の成長・発達のため ② 家族の一時的な休息のため ③ 非日常のイベントに参加するため ④ 保護者同士の交流のため ⑤ 職員に相談するため ⑥ 保護者の就労のため ⑦ その他(自由記述:) ⑧ わからない/答えたくない

番号	設問	選択肢
Q6.	[Q0.で選択された施設名を引用]を利用したことで、得られたメリットがあれば教えてください。(MA、最大3つまで)	<ul style="list-style-type: none"> ① ケアの必要な子の発達が促された ② 家族の一時的な休息ができた ③ 家ではできないことをケアの必要な子が経験できた ④ 他の保護者と交流できた ⑤ 施設の職員に相談ができた ⑥ 保護者が就労することができた ⑦ その他(自由記述:) ⑧ 特になし ⑨ わからない/答えたくない
Q7.	[Q0.で選択された施設名を引用]ではどのようなことをしましたか。具体的に教えてください。(自由記述) 例:子どもの入院中に家族が利用した。家族で数日間滞在し、外遊びをした。子どもが施設のイベントに参加した。など	(自由記述)
Q8.	一般的なホテルやレジャー施設などではなく、[Q0.で選択された施設名を引用]を利用した理由を教えてください。(MA、最大3つまで)	<ul style="list-style-type: none"> ① 滞在費が安価もしくは無料だから ② サポートが手厚いから ③ ケアの必要な子やご家族の状況を理解してくれており安心して利用できるから ④ 予約が取りやすいから ⑤ 快適に利用できるから ⑥ 公的なサービスではケアの必要な子やご家族のニーズを十分に満たせないから(自由記述:) ⑦ その他(自由記述:) ⑧ わからない/答えたくない
Q9.	[Q0.で選択された施設名を引用]の総合的な満足度を教えてください。(SA)	<ul style="list-style-type: none"> ① 満足している ② どちらかといえば満足している ③ どちらかといえば満足していない ④ 満足していない
Q10.	Q9.の回答の理由を教えてください。	(自由記述)
Q11.	[Q0.で選択された施設名を引用]に改善を求めたいことや実施して欲しいサービスがあれば自由に記載して下さい。	(自由記述)
Q12.	居住地域を教えてください。(SA)	(都道府県) (市町村)

【ケアの必要なお子さま用】

番号	設問	選択肢
Q13.	[Q0.で選択された施設名を引用]でどのようなことをしましたか？また、その時の感想も教えてください。自由に書いてください。	(自由記述)
Q14.	また[Q0.で選択された施設名を引用]に行きたいと思いますか。1つ選んでください。(SA)	① はい ② いいえ ③ わからない/答えたくない
Q15.	もっとやりたいことがあれば教えてください。[Q0.で選択された施設名を引用]での活動でも、そこ以外での活動でもかまいません。自由に書いてください。	(自由記述)

IV. 日本財団支援拠点運営状況調査(利用者アンケート) 集計結果

1. 回答状況

区分	サービス分類	回答者	有効回答数
制度上の取り組みを主とする支援拠点	日中	保護者	71
		ケアの必要な子ども	8
	宿泊	保護者	31
		ケアの必要な子ども	3
制度外の取り組みを主とする支援拠点	CH/FH	保護者	57
		ケアの必要な子ども	21
	レジャー	保護者	46
		ケアの必要な子ども	13
全体		保護者	205
		ケアの必要な子ども	45

2. 集計結果

(1) 制度上の取り組みを主とする施設

【保護者様用】

Q1. 支援拠点利用のきっかけ(SA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	主治医や病院からの紹介	11	15.5	8	25.8
②	相談支援員からの紹介	26	36.6	8	25.8
③	保護者同士の口コミ	20	28.2	8	25.8
④	インターネット検索	1	1.4	1	3.2
⑤	施設のチラシやパンフレット	3	4.2	1	3.2
⑥	その他(具体的な内容:)	10	14.1	5	16.1
⑦	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
合計		71	100.0	31	100.0

Q1. ⑥「その他」の内容	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 講習会のチラシ ・ お世話になっている薬剤師さんから ・ 立ち上げチームとして参加 ・ インスタの広告で出てきた ・ 在宅医の先生が施設を立ち上げられた ・ 立ち上げの際に少し協力した ・ 訪問看護師さんからの紹介 ・ 養護学校 ・ 学校の先生 ・ 療育園
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ ソーシャルワーカーさんの紹介 ・ 主治医から紹介された訪問看護師さんからの紹介 ・ 講演を聞いて ・ 地域保健師さんからの紹介 ・ 訪問診療を利用しているので

Q2.支援拠点の利用頻度(SA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	(ほぼ)毎日	8	11.3	2	6.5
②	週2~3回	31	43.7	8	25.8
③	週1回	18	25.4	2	6.5
④	2~3週間に1回	7	9.9	0	0.0
⑤	月1回	1	1.4	2	6.5
⑥	2~3ヶ月に1回	0	0.0	2	6.5
⑦	半年に1回	0	0.0	2	6.5
⑧	半年に1回より少ない	0	0.0	6	19.4
⑨	不定期	2	2.8	3	9.7
⑩	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
⑪	その他(具体的な内容:)	4	5.6	4	12.9
合計		71	100.0	31	100.0

Q2. ⑪「その他」の内容	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 週1、2回 ・ 月7日を木曜日、土曜日に振り分けて利用 ・ 短期入所の支給量が月に7日なので月に7回利用 ・ 長期休暇中
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 今回初回 ・ コロナ社会になってから利用していない ・ 未利用 ・ 月2~4回

Q3.他の支援施設の利用有無(SA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	はい(具体的な内容:)	46	64.8	23	74.2
②	いいえ	23	32.4	6	19.4
③	わからない/答えたくない	2	2.8	2	6.5
合計		71	100.0	31	100.0

Q3. ①「はい」の内容(どのような施設か)	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 放課後等デイサービス(9件) ・ 児童発達支援(5件) ・ 個別の支援施設名のみ(4件) ・ 短期入所(2件) ・ デイサービス、訪問入浴 ・ リハビリ ・ レスパイト ・ 医療センターにショートステイ ・ 医療型短期入所 ・ 市の子ども発達センター ・ 重心が利用する事業所 ・ 重度心身障がい者施設のショートステイ ・ 生活介護週3日 ・ 多機能型の通所施設 ・ 多機能型事業所(児童発達支援) ・ 多機能型重症児デイサービス ・ 同じような支援事業所 ・ 入浴介助をしてくれる放課後デイ ・ 放課後デイサービス、短期入所 ・ 放課後デイサービス、障害者福祉施設 ・ 療育園
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 児童発達支援(3件) ・ 個別の支援施設名(4件) ・ 他の病院のレスパイト(3件) ・ ショートステイ ・ リハビリセンターでのレスパイト ・ 医療センター ・ 医療型短期入所、放課後等デイサービス ・ 児童デイ、短期入所、障害者一時ケアセンター、市立保育園、市立子ども発達センター ・ 児童発達センター ・ 児童発達支援センター ・ 児童発達支援所2ヶ所、それぞれ週2回ずつ、計週4日 ・ 心身障害児療育センター ・ 放課後等デイサービス ・ 療育センター ・ 療育センター、病院 ・ 療育医療センター

Q4. 支援拠点の今後の利用意向(SA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	もっと利用を増やしたい	20	28.2	12	38.7
②	現在の利用を継続したい	46	64.8	17	54.8
③	利用を減らしたい(理由:)	0	0.0	0	0.0
④	その他(具体的な内容:)	3	4.2	1	3.2
⑤	わからない/答えたくない	2	2.8	1	3.2
合計		71	100.0	31	100.0

Q4. ④「その他」の内容	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 土日や夜間預かりをやってほしい ・ 将来的に生活介護を利用させてほしいと考えている ・ 利用を増やしたいけど支給量が7日なので増やせない
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 兄弟が多かったり、通院の距離が遠いので利用が今は無理

Q5. 支援拠点の利用目的 (MA、3 つまで)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	ケアの必要な子の成長・発達のため	52	73.2	21	67.7
②	家族の一時的な休息のため	44	62.0	26	83.9
③	非日常のイベントに参加するため	13	18.3	4	12.9
④	保護者同士の交流のため	7	9.9	0	0.0
⑤	職員に相談するため	7	9.9	4	12.9
⑥	保護者の就労のため	30	42.3	8	25.8
⑦	その他(具体的な内容:)	7	9.9	6	19.4
⑧	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
回答者合計		71	-	31	-

Q5. ⑦「その他」の内容	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 呼吸リハビリを受けるため ・ 子どもが楽しんで過ごせる居場所だから ・ 他にはないことを沢山持つてること ・ 呼吸リハビリ、ST を受けるため ・ ケア児や家族のための情報交換や情報収集 ・ 見学した時、施設の雰囲気が高く、安心して預けられると思ったから ・ 友達作り
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家のような温かい環境で、私以外の方のお世話になることに慣れ、本人が楽しい時間を過ごして欲しいので ・ 他施設より、子どもが部屋を離れ他のお子さんとの交流や遊びが多い ・ 子どもを一時預かりに慣れさせる為 ・ 保護者の長期出張(就労に入るかもしれませんが) ・ きょうだい児と時間を持つため、預かってもらっている ・ デジリハのプール

Q6. 支援拠点を利用したメリット (MA、3 つまで)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	ケアの必要な子の発達が促された	34	47.9	12	38.7
②	家族の一時的な休息ができた	50	70.4	21	67.7
③	家ではできないことをケアの必要な子が経験できた	48	67.6	14	45.2
④	他の保護者と交流できた	10	14.1	0	0.0
⑤	施設の職員に相談ができた	20	28.2	7	22.6
⑥	保護者が就労することができた	25	35.2	8	25.8
⑦	その他(具体的な内容:)	1	1.4	5	16.1
⑧	特になし	0	0.0	1	3.2
⑨	わからない/答えたくない	0	0.0	1	3.2
回答者合計		71	-	31	-

Q6. ⑦「その他」の内容	
日中	・ 学びが沢山あること
宿泊	・ 本人が家以外の場所で安心して過ごす経験ができた ・ 保護者が出張に行けている ・ きょうだい児と時間をもてた ・ 兄弟と保護者で出かけられた ・ 姉妹との時間を増やせた

Q7. 支援拠点で利用するサービス(MA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	児童発達支援	22	31.0	10	32.3
②	放課後等デイサービス	38	53.5	2	6.5
③	日中一時支援	14	19.7	2	6.5
④	短期入所	12	16.9	18	58.1
⑤	生活介護	4	5.6	0	0.0
⑥	居宅介護	2	2.8	2	6.5
⑦	移動支援	4	5.6	1	3.2
⑧	相談支援	7	9.9	7	22.6
⑨	入浴サービス	13	18.3	2	6.5
⑩	緊急時の預かり(日中)	1	1.4	1	3.2
⑪	緊急時の預かり(夜間)	0	0.0	0	0.0
⑫	旅行支援	0	0.0	0	0.0
⑬	きょうだい児支援	4	5.6	2	6.5
⑭	利用者や保護者同士の交流	13	18.3	1	3.2
⑮	保護者の就労支援	1	1.4	2	6.5
⑯	施設内の貸出スペースの利用	0	0.0	1	3.2
⑰	その他(具体的な内容:)	1	1.4	2	6.5
⑱	利用登録はしたが実際の利用には至っていない	0	0.0	2	6.5
⑲	わからない/答えたくない	2	2.8	1	3.2
回答者合計		71	-	31	-

Q7. ⑰「その他」の内容	
日中	・ 参加型イベント
宿泊	・ 医療的ケア ・ 短期入所中に、療育(保育)や入浴などしていただいています

Q8. 支援拠点に対する満足度(SA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	満足している	55	77.5	20	64.5
②	どちらかという満足している	14	19.7	8	25.8
③	どちらかという満足していない	0	0.0	3	9.7
④	満足していない	2	2.8	0	0.0
合計		71	100.0	31	100.0

Q9. 「Q8.」で①「満足している」を選んだ理由

日中

- ・親子共に健全に生きて行く上で、必要不可欠な施設だから
- ・色々な経験を本格的にさせてくれる
- ・子どもが楽しんで過ごせる居場所なので、預けることに、親の罪悪感がありません。呼吸器を着けていても、いろんなことを経験させてもらえるし、医療的なケアや相談もできて、とても安心して利用できるところです
- ・家にいるだけだったのが、いろんなところにお出掛けしていろいろ体験したり、イベントも沢山あってすごく刺激になってます。具合悪い時もありハビリをしてもらったり医療的ケアをしてくれたり、歯科の先生に口腔ケアをしてもらったり安心しておまかせできます。子どももきっと楽しく過ごしていると思います
- ・自宅では、呼吸器を付けた娘に病人扱いをしていましたが、施設では、呼吸器だから出来ないではなく普通に出来ると教えて頂き娘のイキイキとした姿を見ると嬉しくなります。職員の皆さまには、とても感謝しています
- ・春夏秋冬で沢山のイベントを体験することができ皆で楽しんでる感が伝わる。職員からも沢山学ぶことが多い
- ・子どもが楽しんで通っていて預けることに対する罪悪感がない
- ・かなり満足しています。施設の皆さんは子どもを可愛がって下さり、子どもの為に色々な事をして下さいます。何より職員の誰が、ではなく、全ての職員が子どもにとっても良くしてくれるので、安心して預ける事ができる場所です
- ・家ではできない体験ができるから
- ・今までした事無かった経験がたくさんできた。入浴してもらって家族の負担が減った
- ・安心して通えている
- ・職員皆が優しくいろいろな事をさせてもらえて、長い時間見ていただけてるので大満足です
- ・さまざまなイベントを経験できたり、他のお子さんと交流する機会があったり、職員の方に相談もできたりするため
- ・いろいろなことをしていただき、子どもにとって良い刺激を受けていること。イベント行事があるので子どもにいろいろなことを体験させることができること
- ・皆さん全員優しく接してくれ、子ども達が楽しく過ごせる様に配慮されています
- ・子どもが活動を楽しみにしています
- ・一人一人にあった遊びやイベントをしてくれる。施設・職員の方々の雰囲気がとても良い
- ・安心して預けることができるし、家族ではなかなかできない活動が出来ているから。なにより本人が楽しんでます
- ・安心して子どもを預けられる。きょうだい児を含め、まるっと家族ごと支援していただき感謝しています。お出掛けの幅が広がったり、きょうだい児達が仲良くなったり、有難い限りです
- ・子どもの体調にも細やかな配慮があり、投薬などお願いできて安心です。何より本人が施設に行くのを楽しみにしているのが嬉しいです
- ・子どもに寄り添って支援してくれる。安心して預けられる
- ・とても大変になるにもかかわらず、子どもに様々な体験をさせて刺激を与えてくださっていること。何より子どもが本当に楽しそうなこと。他の子ども達も含めて、目を見張る成長を見せている子どもが多くいること
- ・楽しんで行ってるから
- ・トラブルなく、みて頂いているから
- ・相談にのってくれるし、フォローもしてくれて助かってます
- ・職員さんも暖かく子どもも居心地が良さそうである。理学療法士さんもおられリハビリもしてもらえる。何より子どもの笑顔が沢山見られる
- ・親身になって子どものことを考えてくれる。保護者の就労に合わせて送迎を対応してくれた。家ではできない体験を子どもにさせてくれる
- ・利用するにあたって本人の活動範囲が増えたから
- ・職員の方々が皆さん温かく、とても居心地良い場所です
- ・職員の方がとても親切で優しく、子どもも楽しく通うことができてるため感謝してます
- ・適切な医ケアをしてくださる。子どもが楽しそうに帰ってくる
- ・施設に入る前は本当に不安で仕方ありませんでした。しかし、病院から施設を紹介してもらえて、子どもが著しく成長しました。本人にとってすごく良い環境に出会えたこと感謝しかありません

	<p>ん。今後、まだまだ不安なことはありますが、親身に指導していただき、困ってることなどを聞いてくださるので、小学校に行くまでは是非、施設で可能性を伸ばしてほしいと思っています。皆さん優しく最高の職員さんだと思います</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもが楽しく通っており、その日の様子なども丁寧に伝えていただき、特に不満はない為 ・ 難しいかなと思う事でもチャレンジして下さり、しっかりと発達を促して頂いて本当に有り難いです。たくさん出来る事が増えてます ・ 職員の方が毎回元気で明るい。看護や利用後の報告が丁寧。可愛がってくれる ・ 毎日ケアに来て頂いて助かってます ・ 感覚遊びや製作活動など様々な遊びを取り入れて、子どもに色々なことを経験させてくれるから ・ 本人毎回参加するのを楽しみにしているため ・ 一緒に子どもの成長を考えてくれる。子どもも通うのを楽しみにしています。いつもありがとうございます ・ 子どもと離れる事で心身共に休息が取れるから ・ 入浴、医療ケアなど ・ いつも話を親身に聞いてくれます
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 丁寧に対応して下さる。子どもも通う事を楽しみにしている。預かってもらっている時間に親は休める ・ 0歳児から預かってもらえて、あれほど小児科経験の豊富な看護師さんがたくさん常駐してくださっている施設は聞いたことがないからです ・ 家が遠いので半年に一度以下の利用ですが、行けばいつも温かく迎えていただき、我が子を覚えてくださって、楽しい時間を作ってください、どの職員さんもやさしく声をかけてくださることに感激しました ・ ケアなどが丁寧で、安心して預けることができる ・ 毎回色々な体験もさせてもらえ、家族も安心して休めます ・ 細かい体調の変化に気付いていただき 医療機関への相談の方法等を一緒になって考えることで安心して就労できる ・ 子どもが楽しく通っているため。職員の人達に話しやすく、相談しやすいため ・ 子ども本人のリズムを大切にしてくれる。遊びや交流が多く刺激になる。他施設では、病院の入院のような対応でベッドから離れることがほとんどないため、ありがたいです ・ 保育時間もあり、しっかりとケアして下さるため ・ 子どもに合わせて生活リズムを作ってくれる ・ 他の施設の短期入所を利用すると体調を崩すことが多いが、この施設を利用したときは元気に帰ってくる ・ いつも楽しく過ごせています ・ 職員が多いのでマンツーマンで子どもを見てもらえる ・ レスパイト中のレクリエーションが充実している所がとても良い。保育士による本読み、工作、外でのお散歩、施設屋上での遊び、施設内を車椅子で自由に動ける、フリースペースで皆と DVD鑑賞出来るなど。レスパイト中、子どもが楽しんで過ごせるため、預ける側の親は後ろめたい気持ちにならない。施設も綺麗。看護レベル、職員の質が高いと感じます ・ 本人がとても嬉しそうにしている。家族もリフレッシュできて、本当に助かっている ・ 施設の職員の方々が一緒に挑戦してくれたおかげで、子どもの発達が大きく促された。この成功を重ねることで、子どもはもちろん、親も挑戦してみようという気持ちになった。家族旅行にも行ってみようという気持ちになり、実際に行くこともできた。次の目標もできた。子どもがとても楽しくリハビリをしている。独歩にどんどん近づいているのが親にとっても楽しみです ・ 子どもが楽しみにして通っている。職員の方も親身になってくれるし、雰囲気も良い ・ 自宅ではできない経験をさせてあげられるから ・ この施設で行っているリハビリや指導は、他施設ではなかなか受けられないと思うから。また子どもが自発的にやれることがとても増えたから ・ 子どもを安心して預けられる環境が整備されている
Q9. 「Q8.」で②「どちらかという満足している」を選んだ理由	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療ケアのある子どもを預かってもらえる数少ない施設で、ここがないと生活できないから ・ 活動はとても良いが、距離が少し遠い ・ 人工呼吸器がついている寝たきりの我が子を映画に連れて行ってくださったり、プールに入れて

	<p>くださったり、家族ではなかなか難しいイベントをたくさんやっただけです</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 月曜日の利用を希望しているが、なかなか希望がかなわないこと(学校の下校時間が早いので利用希望者が多くいることは理解している) ・ 家族の休息になるため ・ 送迎サービスもあり、助かっています ・ 希望の曜日に通う事ができないため ・ 週三回預かってもらえたら、母親が短時間のアルバイトでもできるようになると思うので
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 長時間預かっていただけるとも助かります。もう少し遊びの時間があると嬉しいのですが、職員不足なので難しいですね ・ 2日に1回の入浴や、ずっとベッドに寝かせてるだけではなく活動の時間も作ってくれるため ・ 環境は素晴らしいし、職員の皆さんは丁寧に接して下さるが、日中の活動が少なく病室にいるだけの時間が長いように感じたため(コロナ禍だったこともあるかも) ・ 利用ができていないため ・ とても綺麗で充実した設備なのは満足なのですが、利用料が高いので頻繁には利用出来ない。退所する際に滞在中の様子をあまり詳しく伝えてもらえないので、もう少し日誌的なもので滞在中の様子や活動内容を教えて欲しいです ・ 満足はしているが、希望日に利用出来ない事が多い ・ きょうだい児も一緒に利用したい ・ 家からちょっと遠いですが、子どもが楽しくて安全な場所で過ごせるのがすごくありがたいです。けれど、昼ごはんの時、周りを気にしてよく食べません。
Q9. 「Q8.」で③「どちらかという満足していない」を選んだ理由	
日中	-
宿泊	<ul style="list-style-type: none"> ・ 予約がなかなか取れないため ・ 子どものことをすごく見てくれる ・ これまで利用申し込みをしても当選せず、その間子どもが成長し親と一緒に寝れなくなってしまう為、レスパイトとしての利用が難しくなってしまった
Q9. 「Q8.」で④「満足していない」を選んだ理由	
日中	<ul style="list-style-type: none"> ・ 職員の方々がとても丁寧に関わって下さり、子どもも楽しく過ごせているので ・ 色々な活動やその子にあった育成をして頂けるから
宿泊	-

Q10. 支援拠点に改善を求めたいこと、実施してほしいサービス(自由回答)

<p>日中</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 土日や夜間預かりもしてほしい ・ 17 時以降(19 時ぐらいまで)の預かり ・ 特にありません ・ 今のままで満足してます ・ 人工呼吸器の扱いが少し雑な印象があります。アクティブにあちこちお出かけしたり、とても良い事とは思いますが、喉に穴があいているのは健常者には想像も出来ない痛みがあると思うので、もう少し優しく扱ってくださると保護者としても安心なのになと思います ・ 体調が良い時はお出掛けを増やして欲しい。送迎も月1回くらいあると嬉しいです ・ 緊急時など宿泊できるようになると助かります ・ 今で十分満足してるので改善して欲しい所はありません ・ あれば…給食は便利かなあ ・ スペースを広くしてほしい ・ 短期入所サービスの利用がかなうことを期待しています！そのために協力できることがあればやっていきたいです ・ 今のところありません ・ 入浴は強く希望します ・ お泊まり体験をしてみたいです ・ 改善を求めたいことは、特にありません ・ もう少し回数や時間を増やしてほしい ・ 朝が 10 時からしかみてもらえないので、もう少し早い時間にみてほしいし、夜も見ていただく時間があればうれしい(月一回とか) ・ ありません ・ 特にありません ・ 連絡方法を LINE などに対応してほしい ・ 長期休みの時間をもう少し伸ばしてほしい ・ 放課後等デイサービス ・ イベントを増やしてほしい。最大週 2 回までしか利用できないので、増やしてほしい ・ たまにでいいので、お風呂に入れてもらえるサービスなんかがあったら助かります ・ 就労を目的にすると預かり時間が短い ・ 改善ではないですが、あるといいなと思うことは、給食の提供、土日の利用、保護者の見学日 ・ 送迎 ・ 外出や宿泊キャンプなど、家族以外での経験を増やしてほしい ・ 入浴介助サービス、ショートステイ(母親が 1 人で介護しており熟睡できないため) ・ 送迎サービス ・ 卒業後の生活介護をお願いします
<p>宿泊</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 利用日数が増えるとありがたい ・ 皆で遊ぶ時間がほしい ・ 毎日入浴させてほしい。それが難しければ清拭してほしい ・ できたらお風呂は毎日入れて欲しい。職員さんが減ってしまった為、元の数に戻して欲しい。18 歳以上も利用できるようにして欲しい。緊急時の預かりを開始して欲しい ・ 保護者会などがもしあれば、ぜひ参加させて頂きたいです ・ 活動をできれば午前、午後と行ってほしい。できれば土日も ・ 短期入所で退所日の迎えの時間を少し遅くしてほしい。遠方なので、負担が大きい ・ 特になし ・ もう少し預かり時間が長ければいいですが、今でも満足しています ・ 給食があればとても嬉しい ・ 1 日の利用料金が少し高めです ・ なし ・ 特になし ・ 滞在中の様子や活動内容を書面等で教えて欲しいです ・ 特になし ・ 給食の導入

<ul style="list-style-type: none"> ・ なかなか予約が取れないのが残念です。地域に施設がもうひとつ、ふたつ、できると医療的ケア児の親は休息出来ます。日々ギリギリの体力と精神力で子どもを育てています ・ 退所日の時間を午後にしてほしい ・ 宿泊だけではなく日帰りでレスパイトできるサービスがあれば利用したい ・ 今のところ特になし ・ メインの遊びのスケジュールがない日は、子どもが何をするか事前にわからない。発達が遅い子どもに対する目標や計画を立ててほしい。頻繁には利用しないので相談しにくいです ・ 現在利用しているサービスは、利用できる日が週に2回しかないのもっと増やしてほしい。また就学後も利用できるようなサービスを拡充してほしい ・ 入所中のイベント

Q11.支援計画作成者(SA)		日中		宿泊	
選択肢		n	%	n	%
①	保護者	1	1.4	3	9.7
②	相談支援員	38	53.5	23	74.2
③	[Q1.の記入内容を引用]の職員	20	28.2	4	12.9
④	その他(具体的な内容:)	2	2.8	0	0.0
⑤	わからない	10	14.1	1	3.2
⑥	答えたくない	0	0.0	0	0.0
合計		71	100.0	31	100.0

Q11. ④「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 施設の相談支援員 ・ 各施設の方と支援相談員

【ケアの必要なお子さま用】

Q13.支援拠点に行くのは楽しいか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	はい	8	72.7
②	いいえ	1	9.1
③	その他(具体的な内容:)	1	9.1
④	わからない/答えたくない	1	9.1
合計		11	100.0

Q13. ③「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 言葉を発することが出来ない児童です

Q14. 支援拠点で何をするのが好きか(自由回答)
<ul style="list-style-type: none"> ・ 映画に連れて行ってくれたり、牧場に行ったり、ご飯を食べさせてくれたり、誕生日会ではお寿司を食べさせてくれました ・ ワニワニパニック ・ 色々な活動やふれあい ・ 友達と話すこと ・ ブロックや組み立てで職員さんと遊ぶこと ・ お絵かき

Q15. もっとやりたいこと(自由回答)

- ・ みんなで旅行に行きたい、居酒屋でお酒も飲んでみたい
- ・ 旅行に行きたい
- ・ バスでお出かけする
- ・ ない
- ・ 言葉を発することが出来ない児童です

(2) 制度外の取り組みを主とする施設

【保護者様用】

Q1. 支援拠点利用のきっかけ(SA)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	主治医や病院からの紹介	16	28.1	15	32.6
②	相談支援員からの紹介	1	1.8	0	0.0
③	保護者同士の口コミ	24	42.1	8	17.4
④	インターネット検索	4	7.0	3	6.5
⑤	施設のチラシやパンフレット	1	1.8	5	10.9
⑥	その他(具体的な内容:)	11	19.3	15	32.6
⑦	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
合計		57	100.0	46	100.0

Q1. ⑥「その他」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 知人に聞いた ・ 利用した親族からの紹介 ・ 看護師さんから教えていただきました ・ 訪問看護ステーションを介した紹介 ・ 入院を同時期にして知り合ったママから ・ SNS ・ テレビニュース ・ YouTube ・ 施設の役員さんが、私達の会へボランティアとして参加して頂いたことがきっかけになりました ・ 付き添い入院中にお友達から教えてもらいました ・ 病院で知り合いになった人からの紹介
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 所属団体からの情報(5件) ・ イベント参加(3件) ・ 親の会に所属しており、初めの頃から活動に参加していたため ・ 講習会で知り合った方から ・ 知人からの紹介 ・ 立ち上げ段階から知っている ・ 病院関係のサマーキャンプ ・ リハビリの先生からの紹介 ・ 病院のおやこサマーキャンプ

Q2. 支援拠点の利用頻度(SA)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	(ほぼ)毎日	11	19.3	0	0.0
②	週2~3回	0	0.0	0	0.0
③	週1回	1	1.8	0	0.0
④	2~3週間に1回	2	3.5	0	0.0
⑤	月1回	10	17.5	0	0.0
⑥	2~3ヶ月に1回	8	14.0	2	4.3
⑦	半年に1回	2	3.5	13	28.3
⑧	半年に1回より少ない	1	1.8	9	19.6
⑨	不定期	15	26.3	18	39.1
⑩	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
⑪	その他(具体的な内容:)	7	12.3	4	8.7
合計		57	100.0	46	100.0

Q2. ⑪「その他」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一度のみ ・ 子どもの手術の時 ・ 入院中、外泊で2回お世話になりました ・ 患者会の会議や、会員交流会として不定期です ・ 2週間の利用の後、2週間あけて、また2週間利用、というサイクルを繰り返して8ヶ月になります ・ 退院時は月に2回ほど。日常生活が送れるようになってからは、半年に1回ほど ・ 5ヶ月程入院するなかで10日間程利用
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ コロナ前は年に4~5回利用していたが、コロナ以降まだ利用していない ・ 先日、初めて利用させていただきました ・ 今回初めて ・ 初めて利用した

Q3.他の支援施設の利用有無(SA)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	はい(具体的な内容:)	12	21.1	7	15.2
②	いいえ	45	78.9	38	82.6
③	わからない/答えたくない	0	0.0	1	2.2
合計		57	100.0	46	100.0

Q3. ①「はい」の内容(どのような施設か)	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 企業が運営するファミリーハウス(8件) ・ 他の日本財団支援拠点 ・ 病院から紹介された入院家族が泊まれる施設 ・ 他の日本財団支援拠点 ・ デイサービス
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 短期入所 ・ きょうだい児も一緒に遊べる施設 ・ 他の日本財団支援拠点 ・ 他団体が運営するファミリーハウス ・ 施設ではなく、主治医が不定期でイベントなど ・ コテージ、共同浴場 ・ 支援団体のサマーキャンプ ・ 障害児ポニー乗馬教室

Q4.支援拠点の利用意向(SA)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	もっと利用を増やしたいが難しい(理由:)	28	49.1	30	65.2
②	特に利用を増やしたいとは思わない	11	19.3	9	19.6
③	利用を減らしたい(理由:)	0	0.0	0	0.0
④	その他(具体的な内容:)	7	12.3	6	13.0
⑤	わからない/答えたくない	11	19.3	1	2.2
合計		57	100.0	46	100.0

Q4. ①「もっと利用を増やしたいが難しい」の理由	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 満室なことが多い ・ 遠方のため ・ 退院しても通院があるので ・ コロナ禍もあり予約が取りにくかった ・ 施設の空きがなく予約が取れない ・ 県外からの受診なので宿泊したい ・ 幼稚園や仕事があるため ・ 他にもたくさん施設を利用したい方がいらっしゃると思うので ・ 距離、子どもの体調 ・ 遠方なので ・ 自宅から遠い ・ 距離が遠いため ・ 家からは少し距離があり、車(高速)利用が必要なため、イベントなどがある時でなければなかなか行けない ・ 一時退院期間と、利用できる日程が合わない ・ 優先度 ・ 幼稚園に通っているため ・ 遠くて高速代、ガソリン代、駐車場代がかかります ・ 本人が慣れない人や場所が苦手なので。母親の仕事の都合がつきにくい ・ 他にも利用されたい方がいると思い遠慮してしまう ・ コロナ禍で施設への出入りがなかなか難しい ・ 遠方の為 ・ できれば長期継続利用したいですが、希望者が多いとのことで難しいです ・ ①予約が取りづらい、②少し歩く距離の駐車場を利用しなければならないが、猛暑期間だと利用後の車内の暑さが異常で怖いので中々利用しようと思えない ・ 日常生活を送れるようになり、他に今 1 番利用を必要としている子がいると分かっているので行きづらい ・ 自宅から遠く、夫の休みの日しか利用ができない ・ 予約待ちされてる方が多いし、すぐに借りれるかわからないので不安 ・ 一時退院のタイミングが前もって分からないので ・ 空いていない日も度々あった
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 重症過ぎて、旅行出来るケア体制を作るのが難しい(ボランティアナース、一般ボランティアの同行が必要) ・ 交通費がかかるため ・ 予約がいっぱいで取れない事がある。家族の日程調整が難しい ・ 希望日の予約が取れない ・ 休みをとるのが難しい ・ ちょっと距離がある ・ 母は就職できず、夫のみでの収入を得るために仕事が忙しく有給がとれない ・ たくさんのご家族が利用できる方がいいと思うから ・ すごく素敵な場所でしたが、大人数での利用で、難病の子も含めた 3 人分のオムツや食べ残しの生ゴミ等、ゴミの持ち帰りが 1 番大変でした。アメニティがないことで荷物も増えるし、そこが難しいと思う理由です ・ 保護者に時間的余裕が無い ・ 休日が予定で埋まってしまう ・ 連休中に利用したい為、予約が取れない事があります ・ 遠い ・ 遠方のため ・ 犬を飼っているため、施設の利用時は預けないと行けなくて、頻繁に行けないのが残念です ・ 予約がなかなか取れない。特にコロナ禍は、利用の規制があったので ・ 申し込みが大変

	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自宅から距離があり気軽に行けない ・ 施設の利用回数に制限があるので ・ 患児の症状が重くなってきた ・ 自宅から少し遠い ・ 利用頻度のきまりがあるので ・ 自宅から遠い、希望日の予約がとれない ・ 家族がなかなか休みが取れず行けない ・ 車椅子の移動が容易ではない。オムツ、生ゴミの持ち帰りが不衛生だから ・ 仕事の関係や、家族の予定もあり予定が立てられない事があり ・ 仕事の都合と合わない ・ 荷物が重い、他県になるので訪問看護等を利用できず、家族の負担が大きい ・ 遠方だから ・ 自宅からは遠いため
Q4. ④「その他」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもの入院が不定期且つ今後の長期入院が未定なので、長期の場合はお世話になればと思っています ・ 子どもの治療中にお世話になりました。治療のため長い期間家に帰れないし、自宅も遠かったため、ドクターの許可がおりた時、病院に近いここなら許可がおりました。何度もお世話になりました。施設に行けるのを目標に治療も頑張りました ・ 娘にとって、安心できる場所なので、可能な限り利用したい ・ 今は近くにいないので利用できません ・ 通える距離ではあるので必要な時に利用したい ・ 都合の良い頻度で自由に利用させて頂き感謝している ・ 子どもも大好きな場所なので増やしてあげたいが、入院中などもっと必要としている子どもたちがたくさんいるので、そちらを優先してほしいので…
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ そろそろ増やしていきたいと思う ・ 過ごしやすい季節、春、秋に行ってみたいです ・ 今まで通りでも十二分に楽しませていただいています。もっと他の方がたに利用して貰いたいと常に思っています。まだ周知が行き届いていない？ ・ イベントに誘っていただき予定があれば行くスタンスなのでどれも当てはまらない ・ 利用回数を増やしたいが自宅から遠い(同行者との日程調整が難しい) ・ 毎年利用できたらと思っている

Q5. 支援拠点の利用目的 (MA、3 つまで)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	ケアの必要な子の成長・発達のため	33	57.9	20	43.5
②	家族の一時的な休息のため	23	40.4	31	67.4
③	非日常のイベントに参加するため	25	43.9	28	60.9
④	保護者同士の交流のため	11	19.3	13	28.3
⑤	職員に相談するため	15	26.3	0	0.0
⑥	保護者の就労のため	2	3.5	0	0.0
⑦	その他(具体的な内容:)	15	26.3	9	19.6
⑧	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
回答者合計		57	-	46	-

Q5. ⑦「その他」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 遠方からの入院のため ・ NICUにいる子どもの面会にあたり、移動の負担を軽減するため ・ 長期入院で病院食やコンビニのものしか食べられないので、家庭の手づくりのものを食べさせてあげたい。ベッドの上ではない自由な生活を少しの時間でもさせてあげたい。キレイな施設でたくさんのおもちゃで自由に遊ばせてあげたい ・ 県外の入院だったため、試験外泊 ・ きょうだいのため ・ 感染症に罹りやすく重症化しやすいので他の人と交流を持つ方が難しい為 ・ 子どもが楽しくしている姿を見れる ・ 病児者同士の交流や病児者の自立へ向けてのサポート ・ また次頑張るため ・ 付き添いをする保護者の入浴、宿泊。特に病院の付き添い者用シャワールームは狭く数も少ないので本当にありがたいです ・ 頑張ったことを知っている人たちと子どもとの関わり・子どもの心の成長など。あとは不安な気持ち(病気の経過的なものなど)の相談ができる場であるため ・ さまざまな人との交流で子どもの社会性を養う事ができる ・ 絵本の制作 ・ 兄弟も心から楽しめるため ・ 遠方からの入院だったため宿泊の費用を抑えられてとても助かった、病院で面会時間いっぱいまで会いたかったので病院の近くに施設があり助かった
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 非日常の生活を楽しむ ・ きょうだい児の心の栄養 ・ 家族での思い出作り ・ 家族旅行 ・ 子どもが周囲に遠慮せずに過ごせる場所です ・ 息子の成長報告も兼ねて顔を見ていただける機会 ・ 車椅子の娘と一緒に楽しむため ・ 子どもたちのレクリエーションのため ・ 子どもと一緒にでも安心な宿泊先として

Q6. 支援拠点を利用したメリット(MA、3つまで)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	ケアの必要な子の発達が促された	12	21.1	9	19.6
②	家族の一時的な休息ができた	27	47.4	35	76.1
③	家ではできないことをケアの必要な子が経験できた	30	52.6	36	78.3
④	他の保護者と交流できた	16	28.1	22	47.8
⑤	施設の職員に相談ができた	30	52.6	4	8.7
⑥	保護者が就労することができた	2	3.5	0	0.0
⑦	その他(具体的な内容もご記載ください)	11	19.3	4	8.7
⑧	特になし	1	1.8	0	0.0
⑨	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
回答者合計		57	-	46	-

Q6. ⑦「その他」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ きょうだいが楽しく過ごせた ・ NICU の面会にあたり、長距離の移動負担がなくなり、家族の心の負担も軽くなった ・ 楽しい施設に行けるようにツライ治療も頑張るととても楽しみにして頑張っていました ・ 遠い自宅に戻らなくて済んだ ・ きょうだいも一緒に楽しめた ・ 施設をおかりして、病児者が主役になって調理を行うことで自信が持てました ・ また頑張れた、気持ちが落ち着いた ・ 自宅が遠いので外出許可が出ても家まで戻ることがままならないのですが、施設があることで、家に帰った気分で家族でくつろぎ、食事をとることができます。母親の手料理に飢えている患児には本当に価値のある施設です ・ 周りを気にすることなく思い切り遊べた ・ 精神的に大きな支えを得られた ・ 宿泊費が抑えられた事で数日間の滞在ができ、患児を励ませた。患児の兄弟も母に会えたり、病棟へは入れないが施設では患児と遊べ、家族水入らずで過ごせ、心の安定へ繋がった
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ きょうだい達がいきいきとして、障害当事者の姉を大切に思うようになった ・ 楽しい時間を家族揃って共有できたこと ・ 理由は不明だが、何故かすごく癒される。気持ちが落ち着く。非日常的空間？ ・ 身体が不自由でない仲間と一緒に合宿のように一緒に楽しめた

Q7. 支援拠点で何をしたか(自由回答)	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 3 回目の長期利用させて頂いています。子どもは施設が大好きで退院したら行きたいと言っています。施設で過ごすためにも治療頑張ってくれています ・ イベントに参加できた。兄弟でのコミュニケーションがとれた。外で花火ができた ・ おとまり会、プール、夏祭り、オンラインでの交流 ・ クリスマス会に参加した、宿泊利用で旅行体験が出来た ・ 子どもの入院中に家族が利用。施設のおかげで移動にかかる時間と費用の負担が軽減され、付き添いに専念できる ・ 子どもの入院中に家族が利用した ・ 子どもの入院中に試験外泊をした。日帰りで一泊で利用し、手料理をたべさせてあげられた ・ たくさんのおもちゃであそんだり、職員さんに遊んでもらったり、家族みんなでお風呂に入った ・ プールや虫取りなど、なかなか家ではさせられないことを職員さん提案のもと安全にさせてあげられました ・ 一時退院の度に感染など気にせず遊べた ・ 一時退院中に家族で過ごせた ・ 一時退院中に水遊びやプール、イベントに参加させてもらったり、職員さんとたくさん遊んでもらった ・ 一時退院中に遊びに行った、各種イベントに参加した、免疫力低下の為どこにも旅行に行けない時期に宿泊ができた ・ 子どもの入院中、普段は離れていた父と兄弟が遠方から会いに来て、面会時間いっぱいまで過ごしたり連泊出来た。患児が食べたいものを母が施設で作り、病室へ届けられた。病棟へ兄弟は入れないため施設で家族水入らずで遊んだり食事したりゆったりと過ごせ、日頃付き添いをしている母のリフレッシュになったり兄弟の心の安定へ繋がった ・ 家族が滞在にて使用し、父親は施設から会社に出勤しています ・ 家族でお泊まりができた。イベントにも参加できた。他の施設だと何かあると不安もあるけど子どもの状態を知ってくれているので安心できる。姉妹のケアもしてくれて助かる ・ 各種イベントに参加したり、ゲームやカラオケで遊んだり、お泊りもしました ・ 患児の具合が良いときには子どもの一時退院中の滞在先として、具合が悪くなってからはきょうだい児の滞在先、付き添い者のレスパイト、付き添い者の食事洗濯の場所として利用した ・ 患者会として、施設の相談員さんから講演をして頂きました。会員家族の交流会や患者本人の交流会の会場として利用させて頂きました

Q7. 支援拠点で何をしたか(自由回答)

- ・ 禁止されている砂遊びやプール遊びができた
- ・ 好きな物をたくさん作って食べました。たくさんのおもちゃで自由に遊びました。治療もない自由な時間を過ごしました
- ・ 砂遊びや水遊び、普段は制限があって出来ない遊びを色々工夫して経験させてくれる
- ・ 子どもが NICU に入院中に家族が利用した
- ・ 子どもが入院中、就寝してから施設に帰り、息子たちとLINE 電話をしたり、ご飯を食べたりした
- ・ 子どもと施設のイベントに参加した
- ・ 子どもの長期入院中に夫婦でお世話になりました
- ・ 子どもの入院中に家族が利用し、子どもが一時退院した際にはプレイルームで遊んだ
- ・ 子どもの入院中に家族が利用した。イベントに参加した
- ・ 子どもの入院中に家族が利用した。家族で数日間滞在し、外遊びをした。兄弟が施設のイベントに参加した
- ・ 子どもの入院中に家族で利用した
- ・ 子どもが入院中はオンラインで交流してくれたり、遊びを提供してもらえた。定期的に大きなイベントがあり、障害があると参加出来ない体験を沢山させてもらえた。患児が感染症をさける為にプールや外出が出来ない為、妹達も我慢ばかりだったが、施設で我慢していた遊びなど自由に遊ぶ事ができて、患児も妹達も幸せそうだった
- ・ 子どもの手術の時に、自宅が遠かったので戻らず近くにいることができた
- ・ 子どもの入院中から利用させていただいています。プールやお風呂、カラオケ、工作を体験させてもらっています
- ・ 子どもの入院中に利用し、兄弟たちは外で遊んだりした
- ・ 施設のイベントに参加した。ケアが必要な同い年の他の子と一緒に夏休みの宿題をした
- ・ 施設のイベントに参加した。宿泊もさせてもらえた。勉強や進学の相談に乗ってもらえた。卓球、カラオケ、ゲームをした
- ・ 治療中の一時退院時に宿泊や、イベントに参加させていただいた。鏡へのペイントに友人と参加したり、かき氷を自分で作ったり、宿泊では、餃子作りや、カレー作り、卓球、花火やカラオケなど、免疫が下がっている状況を忘れて、会えていなかった友人と最高の時間を過ごせた
- ・ 治療中はプール禁止だけどここなら OK と許可をもらったので、初めてプール遊びをした
- ・ 自分たちではできないイベントに家族そろって参加できた
- ・ 就寝や施設のイベントの際に利用
- ・ 宿泊、水遊び、カラオケ、ゲーム、施設のイベント参加など
- ・ 色々と遊んでいただいた
- ・ 水遊び、お泊り、カードゲーム、イベント参加など
- ・ 制作、職業体験、ボードゲーム、プールなど
- ・ 雪遊び、お泊まり、クリスマスパーティー
- ・ 退院して間もない時は、感染などが怖いので施設でなら安心して子どもが遊べる。特別なことはなくても、職員の方と何気ない遊びをするだけでも子どもはとても喜んでいました。あとは、企業とのコラボイベントや、色んなイベントにも配慮のもと参加できました
- ・ 冬季間や子どもが治療をする際に利用しました。冬季間は数ヶ月滞在し一緒になった保護者の方と話す機会がありました。自分の周りにも同じような経験をしている方がいるんだなって感じることができました
- ・ 同年代もしくは、年齢違いのお友達と触れ合うことができた。泡遊びができた。違う病院のママさんと仲良くなれて、お互いの病状や今後のこと、他病院との違い等いろいろ知ることができた
- ・ 入院していた時に知り合った家族と遊べた
- ・ 入院時に外泊許可が出た際に利用した。子どもの誕生日に宿泊させて貰えた
- ・ 入院中に知り合った友達と夜ご飯を食べたりお泊りができた。母は相談できる場所をみつけた
- ・ 入院中仲の良かったお友達と、施設で一緒に遊ぶことができた。家にはないおもちゃで遊んだり、初めてのカラオケも経験出来た
- ・ 病院で描いた絵本をいろいろな人に届けるために話し合い、協力してもらっている
- ・ 付き添い家族(両親)の休息、宿泊、患児外出許可日に家族で団欒
- ・ 保護者、支援者様との交流会

Q7. 支援拠点で何をしたか(自由回答)	
	<ul style="list-style-type: none"> ・ 無菌室では宿泊出来ないので、利用させて頂いた ・ 免疫力が低い時でも施設なら遊びに行くことができたのと、雪遊びや泡遊び等、自宅ではなかなかできないイベントに参加した
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 大浴場で入浴、外気に触れる、家族や友人と楽しい時間を過ごす ・ 家族全員で他の方たちに気兼ねなく、のんびり過ごすことができ、地域の方たちとも一緒に過ごすことができた。家族全員で大きなお風呂に入れたことも、とても嬉しかった ・ 施設を拠点に近隣の施設に遊びに行く ・ 同じ闘病経験をした他の家族と交流することができました。宿泊中はゆっくりと話ができたり、施設周辺の自然体験を通してさらに交流を深める事ができました ・ BBQをしたり、散策をしたり、キャッチボールなど楽しみました ・ 治療中に家族でゆっくり過ごせました。治療が終わってからは、乗馬や川遊び、スキーなど、子どもが様々な経験をする機会となっています ・ 四季の自然を楽しんでいる ・ 水遊び、プレイルーム、散歩、シャボン玉、花火、水鉄砲、風船、ボール遊び、虫取り ・ 熱気球搭乗体験、近隣施設の体験(工場見学、牧場等) ・ 家族揃って BBQ をしました。体調を崩しやすい子どももそばにいて楽しめました ・ 都会ではできない BBQ、子どもは歩けないので広い芝生でコロコロ笑顔で動く、星空をみる、近所の温泉施設の利用 ・ 宿泊レスパイト、日帰りレスパイト ・ 家族で日帰りで利用した。家族で近隣散策、流しそうめんなどに参加した ・ とっても広い自然の中で、孫達は遊びまわり！ととても広いコテージでお誕生日会をして、みんなで踊ったり!満天の星空を見ることが出来ました!! ・ 姉弟兄を含めたレスパイト ・ 家族で滞在し、散策をした ・ 施設近くの工場、森、川などに行きました。比較的、旅行や外には連れ出しているほうですが、宿泊で気を使うことが多いので、ここでの宿泊は家族は楽です ・ のんびりと過ごせました。室内ゲーム、BBQ やウォーキングをしました。子ども同士でケアの仕方を話したりしていました ・ 家族みんなで、食事の支度や布団の準備や掃除など体験ができた。本人の声や行動を気にすることなく過ごすことができた ・ 養護学校に通う同級生の家族でいつも一緒に利用させてもらっています。二泊三日の利用が多く、施設を拠点にしてスキーや釣り堀などに出かけています。夜は施設で食事を共にして楽しい時を過ごしています ・ イベントに参加させていただきました ・ 家族全員で利用し、屋外で BBQ をしたり、屋上で海を眺めながら水遊びをした ・ 家族で利用し、他の家族とお話したり、森を散策したり、星空をみて楽しめました。イベント開催の時は気球に乗ったのが楽しかったです ・ 流しそうめん(現地とオンラインの両方)・プラネタリウム・秋の食を楽しむ会・オンライン散歩・オンラインお水取りなど ・ 家族、友人たちで利用して非日常を経験してのんびり過ごせた。外遊びも自由にできた ・ 家族で宿泊(近隣散策など)、流しそうめんなど食事を楽しむ、ミュージカル俳優の歌を聞く ・ 音楽仲間と一緒に宿泊して楽しんだ ・ 宿泊し施設のイベントに参加 ・ 森を探索したり、池で遊んだり、近隣の川に出かけたりできました ・ 施設のキャンプに参加して多くのボランティアさんと交友を深め思い出が沢山出来ました ・ 交流 ・ 友達家族との宿泊交流。たくさんのイベントへの参加 ・ 放デイ・生活介護の職員が利用者連れて宿泊した。スイカ割り、カレー作り、花火をした ・ 時間や周りを気にせずゆっくりのんびり過ごせた。広場で親子で思いっきり遊んだり星空を眺めたりできた ・ 子どもと家族で利用した。暑さが厳しく、日中はあまり外には出られなかったが、日が落ちてか

Q7. 支援拠点で何をしたか(自由回答)

	<p>ら外の庭で過ごしてとても気持ち良かった</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 家族で2泊3日で滞在し、温泉に入った ・ 家族で BBQ をしたり原っぱで走ったりのんびり過ごせました。子どもだけの遊び部屋もあって楽しんでいました ・ 家族で数日間滞在し、近隣を観光したり、星空を楽しんだりしました ・ 病院のおよこサマーキャンプで利用。2泊3日で利用し、自然に触れ家族で楽しく過ごした ・ 施設をベースに近隣にでかけた ・ 夏は川遊び、冬はスキー場へ、自然の中で遊べた。他の家族と交流を深めることができた ・ 施設近隣の散歩、花火、BBQ ・ 施設には滞在してただけですが、そこを拠点に車で様々な場所へ出かけました ・ 家族で穏やかな時間を過ごすことができた ・ 念願だった、家族だけでの旅行や水族館訪問、乗馬セラピーなど ・ 家族で滞在してゆっくり家族と向き合うことができた
--	---

Q8.一般のレジャー施設でなく支援拠点を利用した理由(MA、3つまで)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	滞在費が安価もしくは無料だから	25	43.9	25	54.3
②	サポートが手厚いから	19	33.3	5	10.9
③	家族の状況を理解してくれており安心して利用できるから	50	87.7	38	82.6
④	予約が取りやすいから	1	1.8	2	4.3
⑤	快適に利用できるから	26	45.6	25	54.3
⑥	公的サービスでは家族のニーズを十分に満たせないから(具体的内容:)	8	14.0	8	17.4
⑦	その他(具体的な内容:)	5	8.8	7	15.2
⑧	わからない/答えたくない	0	0.0	0	0.0
回答者合計		57	-	46	-

Q8. ⑥「公的サービスでは満たせないニーズ」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 施設の方にはとても親切にいただき、安心して利用できました。免疫が低いため、清潔な施設は安心でした。たくさんの清潔なおもちゃで何をして遊ぼうか毎回楽しみにしていました。病院にも近く、洗濯やキッチンがあるので家以上に家を楽しめました ・ 医療ケアや身辺の世話に必要な環境が整っていない ・ 一般の子どもがいる所に行くと発熱してそのまま入院になる方が多いので ・ 医療的ケア児や闘病中の子どもが遊ぶことを目的としたサービスがない ・ 車椅子利用への理解 ・ 遊具や使用物の消毒が徹底されていて清潔感がある。人混みを避けられる ・ 免疫の低下から感染症を懸念し、公的な場は避けている。衛生面への配慮や、身体への気遣いが常に必要であるが、公的な場所でその事を理解してもらって過ごす事は困難なので、安心して過ごせない ・ ホテルの室内は車椅子移動が難しい。手すりがしっかりあるホテル旅館は少ない。お風呂場が危ない
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家族やサポーターとの入浴（施設長期入所なので普段は出来ない） ・ 人目を気にせずいられる。どこでも医療ケアができる。車いすでもバリアがない ・ 排泄処理を気兼ねなくできる ・ バリアフリー、生活設備を備えてくださっている為、荷物が少なくすむ。他のお客様への配慮の必要が少なく気持ちがラクである ・ 職員の皆様の人柄が素晴らしく家族丸ごと癒される ・ 患児が入浴する時は、周囲の目が気になるため、貸切のように大風呂を使えるので快適です ・ 車椅子利用者とその他の利用者が同じ空間で過ごせる場所であるため ・ 重度知的障がいのある息子が公共の場で突然さわいんだり、かんしゃくを起こして周りに迷惑をかける心配がないことが安心
Q8. ⑦「その他」の内容	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病院から近いから ・ 子どもたちが職員さんたちに会えて喜ぶから ・ 免疫力が下がっており出かける事が難しかったため
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 本人がとても気に入っています ・ 大声を出したり、走り回ったり、発作があっても、周囲へ配慮するのストレスが少ないのできょうだいがのびのび遊べる ・ 周囲の方へ気を使わなくて良いから ・ 総勢 12 名での利用。孫達のはしゃいでも大丈夫なようにコテージにしました ・ 他の利用者へ迷惑をかける心配が少ない ・ 食事が最高に美味しい ・ 友達家族と食事を作ってパーティーができる

Q9. 支援拠点に対する満足度 (SA)		CH/FH		レジャー	
選択肢		n	%	n	%
①	満足している	47	82.5	38	82.6
②	どちらかという満足している	7	12.3	7	15.2
③	どちらかという満足していない	1	1.8	1	2.2
④	満足していない	2	3.5	0	0.0
合計		57	100.0	46	100.0

Q10. 「Q9.」で①「満足している」を選んだ理由

CH/FH

- ・ どの部屋も綺麗。広い。過ごしやすそう
- ・ 滞在時の電源確保のお願いなど、とても丁寧に対応をしていただきました
- ・ コロナ禍で利用部屋数が限られていたが患児の病状や遠方からのきょうだい児受け入れニーズを最大限考慮してくれ、優先的に利用させてもらうことができ、とても助かったから
- ・ 家族みんなのサポートをしてもらって本当にありがたいです。色々なことを気軽に相談できるのもありがたいです
- ・ 職員の方々の温かさがとても有難かったです。何かあればいつでも声をかけてくださったことが何より嬉しかったです
- ・ 本当に施設がないと成り立たないので、とても助かっています
- ・ 病院の近くにあり、安価で、プライベートな空間を確保でき、本当にありがたい
- ・ 個室なのでプライベートが守られる。子どもの遊ぶスペースがある
- ・ 病院から近い。職員が親切。子どもの相手もしてもらえる
- ・ 病院の近くで安価で借りることができる。職員が優しくサポートしてくれる。落ち着ける。子どもも受け入れてくれる。安心出来る場所
- ・ 職員の方も親切で、きょうだい児も楽しみながら過ごせる
- ・ 子どもが NICU に入院中に遠くから通うにあたり、綺麗で設備も整っていて、利用価格もありがたいのでとても助かった。予約が取りにくいのが少し残念だった
- ・ キレイで清潔な施設で、付添の親も家族だけの時間やお風呂なども自由に入れる、ひとときのゆっくりした時間を過ごせました。施設の方やボランティアの方々のおかげです
- ・ 綺麗で職員の方もとても親切でした
- ・ 家のように、本当にのんびりくつろげる場所だから
- ・ 子どもの入院・病気に対し、気持ちが沈みがちであったが施設の職員さんに温かく励ましてもらえ、感謝しかない
- ・ 子どもが家以外で安心して遊べる唯一の場所
- ・ 職員の方々の包容力、施設の設備、言うこと無しくらい満足している
- ・ 出来ないことを出来ないで済ませず、工夫してなんでも経験させてくれる。たくさん褒めて認めてくれる。一緒に全力で遊んでくれる。病気の子どもはもちろん、きょうだい児や親へのサポートもしっかりしていただいています
- ・ 利用中子どもをみてくれて、他の保護者とゆっくり話ができた
- ・ 施設のプログラムに参加させてもらい、同年代の子どもと触れ合うことができました。他のお子さんのママさんや職員さんに病気のことを理解してもらってるので、安心して子どもを思いっきり遊ばせることができ嬉しかったです
- ・ 職員の方も、利用されてる方もみなさん温かくて、すごく優しい気持ちになる
- ・ 病気の事などを理解してくれている。色々なイベントを企画していただけて楽しい
- ・ 子どもが我慢している事をさせてくれる
- ・ 医療的ケアを行いながら過ごせる。遠出が難しくても、非日常を体験できる
- ・ 病気のことを知ってもらっただけに気兼ねなく話ができる場所なので
- ・ 楽しく利用させてもらっています
- ・ 大前提として施設に来る人(親も子どもも)で風邪をひいていたり体調不良の人がいない。これがとても大事で他の施設ではありえないこと。そこに安心感をもっていました
- ・ 遊びがたくさん用意されていて楽しい。他の子どもも患児で気楽
- ・ 色んな意味で、安心できる
- ・ いつも温かく迎えてくださり、親子共々楽しみにしています
- ・ 行けば子どもは楽しそうにしている、笑顔の時間が増えます。「また行きたい」、「毎日でも行きたい」、「将来働きたい」と言っている
- ・ イベントの案内や、子どもが施設に通うにはどうしたらいいかなどを考えて連絡くださる。職員さんが面白い
- ・ 何より子どもが職員さんを信頼している
- ・ 限りある一時退院の日程に合わせて利用させていただいている。病気や環境を全て理解していただいているので安心感がある。子どもへ必要なコミュニケーションをとっていただいている。意欲が湧き、病気を忘れられるほどの楽しい時間を過ごさせていただいています

	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病児者と一緒に安心して行くことができます ・ 子どもたちが喜ぶ ・ 本人も家族も施設に行くことで気分転換にもなり、癒されています ・ 職員の方があたたかく迎えてくれ、とてもリラックスできます。また、患者や保護者の立場に立って、「こういうことがあったらいいな」というものを提供していただけます ・ 安全に遊べるのが1番にあり、後は職員の方が子どもに寄り添ってくれること ・ 病院から近いですし安価で滞在できるのは本当に助かります。毎回職員の方も声を掛けてくださりとてもありがたいです ・ 本人も妹も施設が大好きだから ・ 色々相談にのって頂いた事により、ストレスが軽減した ・ 他にはない心身ともに安心でき癒やされる施設だから ・ 最新の設備が整っており、他のご家族とも分かれていたのでプライベートも保つことができ、家族との時間をゆっくり過ごすことができました ・ いつ行っても安心感がある ・ 費用が安い。清潔で安心して患児を呼べる。患児への理解がある。キッチン、シャワー、洗濯機が利用できる。病院では洗濯機は次の人を気にしながら利用しなければいけないため、乾かない日はストレスだった
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 一般のホテルなどでは一般客の視線が気になりゆっくり出来ない ・ いつ行っても、変わらず、皆総出で出迎えてくれることや、きょうだい児にまで気を配ってくれること。そして、子どもたちがとても喜ぶこと ・ 施設近隣には美味しい食べ物も多いし、楽しい施設もたくさんある。とにかく穏やかに過ごすことができる ・ 同じような境遇の家族が利用しているので、お互いに理解があって利用しやすいです。施設の職員の方も理解があり親切で安心です。非日常の環境でゆっくりできるのが楽しみな所です ・ 車いすでも安心して利用できるため ・ 緑豊かな素晴らしい環境で、日常では得られない経験ができるから ・ とても手厚く、清潔感が保たれているから ・ いつ行っても温かく迎えられるような気持ちになり、ありのままにいられる唯一無二の場所 ・ 体調にあった自由な行動ができる ・ 素晴らしい自然、広いスペース、建物のすぐ横に車を止められて、困ったことがあれば対応してくださる管理人さんがいる ・ 毎回気持ちよく利用させていただいている ・ ゆっくりできる。安心して楽しめる。きょうだい児も楽しめる ・ 実家に帰ったかのようにリラックスできる ・ 医療従事者を中心としたサポートが充実している ・ 施設が清潔に保たれていて、必要な物はほぼ揃っています。自然を満喫できる環境下で静かにのんびり過ごす事ができ、有り難く、感謝しております ・ 本人も家族も落ち着いて過ごすことができたから ・ バリアフリーが行き届いていて、設備も整っている。敷地が広く、きょうだい児たちも走り回れてとても楽しく過ごすことができます。家族皆が大満足できる施設だと思います ・ 私達家族を迎え入れる為に毎回心温まる準備していただき、毎回感動と感謝の気持ちでいっぱいになります。また伺いたいと思います ・ 雰囲気のある建物の中で心を静かにして過ごすことができ、家族みんなで大きなお風呂に入れたこともとてもよかった ・ 車椅子でも安心してお泊りできる場所があることに心から感謝しています。調理道具、カトラリーなど全て備えられていて第二の我が家に行くような安心感があります ・ 毎月メールでイベント開催や現状などのお知らせやお誘いを楽しみにしています。楽しい記憶しかありません ・ 自然に囲まれていて設備も整っている。温泉施設などお出かけするところも比較的近くにある ・ 非日常空間が広がっている。安心して過ごせる。職員が熱心である ・ 設備も環境も快適である ・ 他家族の方も障害に理解があるので子どもを自由にさせやすいのありがたい。周りの目を気にしなくて良いのが親としてはとても気が休まります

	<ul style="list-style-type: none"> ・ 家族とゆっくり安心して利用出来た ・ 施設が整備され、きれいで使いやすい。自然の中でとてもしフレッシュできる ・ 家と違い多少の不便もあったけれど、職員が親身になってこちらの要望に対応してくださり、気持ちよく過ごせた ・ 清潔である。費用が安い。観光に便利。洗濯ができる。自炊ができる ・ 広くて原っぱもあり子どもたちがめいっぱい楽しめるからまたぜひ行きたいです ・ 設備が整っていて、清潔で使いやすい。静かな環境で落ち着く ・ 緑に囲まれた立地に、部屋は木のぬくもりと香りに癒されます。誰にも気兼ねなく、伸び伸びと過ごせる日々は貴重な時間です ・ 自然が豊か。気兼ねなく安心して安全に過ごせる ・ 非日常を体験し、ゆっくり過ごせる ・ 施設の職員にとっても良くしてもらい、楽しい時間を過ごせた ・ 安心して滞在できることと、話ができるから ・ 施設がきれいで、職員の距離感が適度であるため、気持ちよく過ごせた
Q10. 「Q9.」で②「どちらかという満足している」を選んだ理由	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ お風呂に入れたりベッドで眠れる。自宅のように生活できる ・ 休息できたから ・ 調味料など思っていたより無かったので、使い切れず困った ・ こちらのニーズは理解してくださっているが、満たされてはいない ・ 家から距離があり中々頻繁に参加できない ・ 運動制限のある中で、やりたいことを一緒に考え実現できるようにしてくれるから ・ 誰でも施設の駐車場を利用できると嬉しいです
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ また利用したい気持ちはありますが、ゴミ問題等について考えてしまいます ・ 気兼ねなく宿泊できる ・ ゴミ、特におむつの持ち帰りはきびしいものがありました ・ あの自然があるからこそ施設の価値があることは理解できるが、もっと身近な場所にあれば行きやすい。どうしても車いすの子どもを連れていくには気軽には利用できない ・ まあ快適に過ごせた ・ カレーを作っていて水漏れが発生しました。管理人さんがすぐに来て対応してくださいました ・ 数日分のゴミやオムツを持ち帰るのは少々大変ですが、車椅子でも入れる広いコテージで伸び伸びと過ごすことが出来てありがたいです。キッチンや洗濯機があるのも助かります
Q10. 「Q9.」で③「どちらかという満足していない」を選んだ理由	
CH/FH	-
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 車椅子での移動が困難。オムツや生ゴミの持ち帰りが不衛生。重症心身障害児の子どもと一緒に入るにはお風呂の浴槽が小さい
Q10. 「Q9.」で④「満足していない」を選んだ理由	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 愛を感じます ・ 大変満足している。感謝している
レジャー	-

Q11. 支援拠点に改善を求めたいこと、実施してほしいサービス(自由回答)	
CH/FH	<ul style="list-style-type: none"> ・ 特になし(6件) ・ キャンセル待ちを減らしてほしい ・ 虫がよく出る ・ 元利用者の交流の場(グリーンケア)やイベント等で利用の必要を終えた後の繋がりが持てる場があるとよい ・ 今のサービスで十分満足です ・ 長期利用できる部屋を増やしてほしい ・ 退院してから2~3週間くらい通院があるので滞在させてほしい。子どもも施設で過ごすことが好きなので混んでなければ滞在させてほしい ・ もう少し病院に近かったらなあ~と思った事はありました。あと車を玄関に横づけ出来たらなあとも ・ 引き続き心の拠り所となる施設運営を末永く行って欲しい ・ もう少し調味料を増やして貰えると嬉しい ・ 満足している ・ 駐車場代が無料になったら嬉しいなと思います ・ 保護者向けイベントや交流会、兄弟児のフォロー ・ 子どもだけの預かり。レスパイトサービス ・ あれば嬉しいサービス→送迎サービス ・ 利用可能日や宿泊可能日を増やして欲しいです ・ 空いている時は施設の駐車場を使用させてもらうか近隣の駐車場の補助をしてほしいです。子どもが遊んでもらっている間、1人でゆっくりしたいので空いている部屋を使用させてほしいです ・ BBQやハロウィンパーティーなどあったらいいな ・ 365日開けてほしい ・ 患者家族がほんの少しの時間で良いので、気軽に立ち寄り息抜きのできるスペースがあったらいいなと思っています ・ 特にありませんが、もっと数多くの闘病生活をおくる患児と家族が使えるように、同様の施設がたくさんあったらいいのと思っています ・ 消防車などの職場体験的なことがあるといいなと思います(出来る範囲で) ・ 全然今の状態で十分に満足しています ・ 利用時間をもう少し長くして欲しい ・ これからもっと必要な方へ支援が届くようになったらいいなと思います
レジャー	<ul style="list-style-type: none"> ・ 特になし(3件) ・ 施設滞在中は、訪問看護やヘルパーを利用できる制度を設ける ・ インターネット予約 ・ お風呂のお部屋?が復活すると嬉しいなあ ・ ゴミ持ち帰りルールは無くして欲しい。布団のグレードが低すぎる(特に敷布団が薄くて身体が痛くなる) ・ テレビのチャンネル数がもう少しあればいいなと思います(立地的に難しいのかもしれませんが...) ・ ナースさんの派遣。レクの提供 ・ なし。120点満点 ・ ピアノ(電子ピアノ)を利用させてほしい ・ フリーWiFiが使えると嬉しいです(もし既にあったらすみません) ・ ベッドではなく布団なので普段と違ってやりにくいこともあったけれど、数日のことなので工夫次第でなんとかなった ・ リフト浴槽 ・ 外に出ると車いすでの移動がとてもしにくい。自然を残しつつバリアフリーにするのは難しいのかもしれないが、もう少し動きやすくして欲しい。天候が悪かったらさらに移動がしんどい ・ お風呂にシャワーチェアと、食事の際のブレンダーがあるととても助かります ・ 各棟のお風呂が小さめなので、重症心身障害者や入浴介助者が入るとドアが閉まらないの

Q11. 支援拠点に改善を求めたいこと、実施してほしいサービス(自由回答)

- で、大きめだと良いと思います
- ・ 感謝しかありません
 - ・ 共同浴場を再開して欲しい
 - ・ 個別のお風呂のお湯の出方をもっと出るようにしてほしいです
 - ・ 今のままでいいと思います
 - ・ 最近行ってないので状況が変わっているかもしれないが、車椅子で散策するには厳しいところがある。ベッドがないので、体重の重い子どもを畳から持ち上げるのは一苦勞。家族だけで行くと移乗が結構厳しい。インターネット環境が整って欲しい
 - ・ 宿泊料を決めていただき、アメニティ等欲しい。お金を払ってでも良いからゴミを置いていきたいこと。管理人さんにご挨拶しようと思っていましたが、お会いすることができず、少し残念な気持ちになりました
 - ・ 食事のサービスのバリエーションやゴミ問題。雨でも車椅子の移動がしやすいようにバリアフリーの屋根付きの通路
 - ・ 親の休養ができる「保育付きのイベント」など行っていただくと嬉しいです。親向けヨガ、マッサージ、ネイルなど、施設滞在中は自然の中でリフレッシュできるものの、やはりケアに追われてしまうので、少しでも手が離れると嬉しいです
 - ・ 洗濯機が全ての棟にあると大変助かります。もしくは共用で使える洗濯機でも構いません
 - ・ 地域のひとたちとの交流をもっと多くしたい
 - ・ 年末年始なども、宿泊できると嬉しい
 - ・ 有料でいいのでゴミを処分したい
 - ・ 遊具や、遊ぶ共有の部屋みたいのがあったらありがたいと思います
 - ・ 予約状況などをネットで確認できると助かります
 - ・ 浴室棟の増設
 - ・ 利用頻度の幅を広げてもらいたい
 - ・ 継続して欲しい事ばかりですが、新たなことにもチャレンジしておられますので、引き続き楽しみにしています
 - ・ 梁や天井に、蜘蛛の巣があつたりするのですが、毎回掃除が出来ず気になっています

【ケアの必要なお子さま用】

Q13. 支援拠点で何をしたか(自由回答)	
<ul style="list-style-type: none"> ・ きょうだいとあそんだ ・ 食事睡眠など親との一時的な生活、快適だった ・ 車、おもちゃで遊んだ ・ おもちゃで遊んだ。楽しかった。クレープを作った。最高に美味しかった ・ 宿泊、カラオケ、ゲーム、卓球、イベント参加、水遊びなど ・ お泊まり、家族でお泊まりさせてもらいました。職員の皆さんが本当に優しく、たくさん遊んでいただいて、テーマパークのように楽しんでいます ・ みんなでゲーム、施設でやっているイベントに参加 ・ 入院中の友達と泊まった。病院と違う場所で遊べて楽しかった ・ 女の子だけのお泊まり会、お料理が楽しかった ・ プール ・ 卓球をしました。職員の人が試合をしてくれるので楽しいです ・ 制作、ボードゲーム、パーテンドー体験、レジャー施設に行った ・ カラオケ、ダーツ、鏡へのペイント、ポケカ、どれも自由度が高く、楽しい時間を過ごせました ・ おもちゃであそんだり、ブランコにのったりした ・ イベントや外でプールしたりレジンやクッキングもしました ・ お母さんの作ったごはんを食べました。好きなものを作ってもらって食べられたこと、家族と一緒に食事をとれたことがすごく嬉しかったです。部屋で、テレビ画面で YouTube を見たり、遅い時間までゆっくり寝たり、ごはんが出来上がるのを待ったりするのが、家にいるときみたいで楽しかったです。aibo と遊びました。かわいくて癒されました。病室だと外から聞こえてくるのは人の声か点滴のブザー音くらいなので、部屋にいる時に外から aibo の声が聞こえてくるのが嬉しかったです。コーヒーのボランティアの方とお話しました。初めて会う人と話して、初めてコーヒーの美味しさを知るといっても新鮮な体験をすることができ、元気が出ました。職員の方々とお話しました。みなさん本当に優しくしてくださり、感謝してもしきれません ・ レジン。シャボン玉。とても楽しかった ・ 卓球、マッサージ。楽しかったし、気持ちよかったです ・ BBQ。楽しかった ・ 宿泊。大きなプールとテント泊、プロジェクターで映画鑑賞。子ども達はずっと興奮気味で笑顔でした。子ども達の笑顔で、とても幸せな時間を過ごせました ・ 友達家族と一緒に宿泊して遊びました。一緒に料理や食事をしたり、周辺の川や山へ皆で行きました。とても楽しかったです ・ テニスや野球、お兄ちゃんやパパと一緒にできて楽しかった ・ だんろ、ムシトリ、ゆきあそび ・ みんなでお誕生日会をやったのですが、嬉しそうに見て笑ってました。満天の星空を見ました。とても嬉しそうでした ・ 同病のお友達とのんびり過ごせて楽しかったです ・ 外で BBQ をして、夜はそこから星を見ました。星がたくさん見えて、それがとても綺麗でびっくりしました ・ 多くのボランティアさんに支えられて、楽しく過ごせた。特に大きな浴槽に入れていただいた。ゆらゆらお風呂に入れたのが子どもにとってとても楽しい瞬間でした ・ BBQ、久しぶりに会ったお友達との交流 ・ 妹「本を読んだ」「夏休みの宿題の星の観察をした」 ・ (子どもは回答できないので代わりに保護者が回答します)施設内を電動車椅子で走りました ・ ぎそくをはずして思いきりあそべたこと 	

Q14.また支援拠点に行きたいか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	はい	29	87.9
②	いいえ	0	0.0
③	わからない/答えたくない	2	6.1
④	無回答	2	6.1

合計	33	100.0
----	----	-------

Q15. もっとやりたいこと(自由回答)

- ・ 外遊び
- ・ 夏祭り、キャンプ
- ・ また遊びたい
- ・ デザート作り。家族で泊まりたい
- ・ 連泊、遠足
- ・ クッキング
- ・ 野球に関するイベント
- ・ もっといたい
- ・ アクアビーズ
- ・ 新幹線に乗りたい。東大のレゴ部に参加してレゴで大きな物を作りたい
- ・ USJ などにもっと行きたい。病院にいる期間を限りなく少なくしたい
- ・ みんなとおままごとがしたい
- ・ 食べることが好きなので、もっと好きなものを食べたいです。入院前のように母の料理を食べたいです。運動ができるようになりたいです。習い事や学校に行きたいです。もっと寝たいです。施設の皆さんにはとてもお世話になったので、自分が力になれることがあるならやりたいです
- ・ 施設の人たちとゲームがしたい
- ・ お泊り
- ・ 片くり粉スライム、出張で体験できるバンジー
- ・ BBQ をしたいです。暖炉で暖まりたいです
- ・ 夏祭りや花火に行きたいです。とても混み合うので行きづらいです
- ・ 水遊び
- ・ 海外に行って色々な体験や語学を学びたい
- ・ 海でたくさん遊びたい
- ・ もっと自然や動物に触れられたら良いな
- ・ (妹)「気球に乗ってみたい」
- ・ 施設の敷地外を電動車椅子で散歩する。外は道が整備されていないので、車椅子はきついです
- ・ マリンスポーツがしてみたい

V. 難病の子どもと家族のニーズに関する調査(全国アンケート) 調査票

【保護者様用】

番号	設問	選択肢
Q0.	居住地を教えてください。(SA)	(都道府県) (市町村)
Q1.	ケアの必要なお子さまとご回答者様とのご関係を教えてください。(SA)	① 父 ② 母 ③ きょうだい ④ 祖父 ⑤ 祖母 ⑥ その他(自由記述:) ⑦ 回答したくない
Q2.	ケアが必要なお子さまの家族構成を教えてください。(各項目 MA)	【ケアの必要なお子さまと同居している親】 ① 父 ② 母 ③ 回答したくない
		【親とケアの必要なお子さま以外の同居者】 ① 祖父 ② 祖母 ③ 特になし ④ その他(自由記述:)
		【きょうだい構成】※同居有無、人数に関わらずいらっしゃる場合にチェックしてください。 ① 本人(ケアの必要なお子さま) ② 兄 ③ 姉 ④ 弟 ⑤ 妹 ⑥ 回答したくない
Q3.	ケアの必要なお子さまの年齢と性別を教えてください。(SA)	【年齢】 (数値入力)歳
		【性別】 ① 男性 ② 女性
Q4.	ケアの必要なお子さまの現在の手帳取得の状況を教えてください。(各項目 SA) ※療育手帳:地域によっては愛の手帳、愛護手帳、みどりの手帳と呼ばれることもあります。	【身体障害者手帳】 ① 取得している ② 取得していない ③ わからない/回答したくない
		【療育手帳】 ① 取得している ② 取得していない ③ わからない/回答したくない
		【精神障害者手帳】 ① 取得している ② 取得していない ③ わからない/回答したくない

番号	設問	選択肢
Q5.	ケアの必要なお子さまは現在、以下に該当しますか。(各項目 SA)	【重症心身障害児(者)】 ① 該当する ② 該当しない ③ わからない/回答したくない
		【指定難病】 ① 該当する ② 該当しない ③ わからない/回答したくない
		【小児慢性特定疾病】 ① 該当する ② 該当しない ③ わからない/回答したくない
Q6.	ケアの必要なお子さまの現在の医療的ケアの状況について、当てはまるもの全てをお選びください。(MA)	① 人工呼吸器管理 ② 気管内挿管、気管切開 ③ 鼻咽頭エアウェイ ④ 酸素吸入 ⑤ 喀痰吸引(気管内、口腔・鼻腔内) ⑥ ネブライザー ⑦ 中心静脈栄養(IVH) ⑧ 経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう) ⑨ 持続注入ポンプ ⑩ 透析(腹膜灌流含む) ⑪ 導尿 ⑫ 人工肛門 ⑬ その他(自由記述:) ⑭ 特になし ⑮ わからない/回答したくない
Q7.	ケアの必要なお子さまについて、各項目の状況を教えてください。(各項目 SA)	【寝返り】 ① 一人で寝返りができる ② 支えがあれば寝返りができる ③ 寝返りが難しい ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/回答したくない
		【座位】 ① 一人で座ることができる ② 支えがあれば座ることができる ③ 座ることが難しい ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/回答したくない
		【自力移動】 ① 自力で移動できる ② 補助があれば移動できる(車いす、杖等) ③ 自力で移動するのが難しい ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/回答したくない
		【意思疎通】 ① 言葉で意思疎通ができる ② 表情や顔き等言葉以外で意思疎通ができる ③ 意思疎通が難しい ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/回答したくない

番号	設問	選択肢
		【発達特性】 ① 特に発達特性があるとは思わない ② 発達特性があるかもしれないと思うことがある ③ 発達障害と診断されている ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない/回答したくない
Q8.	回答者様以外にケアの必要なお子さまのケアを頼むことができる方の人数を教えてください。ただし、訪問看護、ヘルパーなどのサービスの利用は除きます。	① 0人 ② 1人 ③ 2人 ④ 3人以上 ⑤ わからない/回答したくない
Q9.	夜間を通じてお子さまのケアが必要ですか。(SA)	① はい ② いいえ ③ わからない/回答したくない
Q10.	ケアの必要なお子さまを預けることができる施設(日中の預かり、短期入所)について、これまでに利用したことのある施設の数をお願いします。(SA) ※現在利用中も含みます。「日中の預かり」とは、児童発達支援、日中一時支援、放課後等デイサービス、生活介護などご家庭以外の施設でケアの必要なお子さまをお預かりするものを指します。	① これまでに利用したことがない ② 1施設 ③ 2施設 ④ 3施設以上 ⑤ わからない/回答したくない
Q11.	[Q10.で②③④を選択した場合に表示] Q10.で回答された施設を利用してよかった点を教えてください。(MA、いくつでも)	① 子どもの育成・発達が向上した ② 保護者の就労につながった ③ きょうだいの用事に対応することができた ④ 家族の一時的な休息につながった ⑤ その他(自由記述:) ⑥ わからない/回答したくない
Q12-1	【1施設目】 [Q10.で②③④を選択した場合に表示] 施設でご利用されているサービスの内容とご利用状況をお伺いします。 ※Q10.で「1施設」と回答された方は当該施設についてご回答ください。 ※Q10.で「2施設」または「3施設以上」と回答された方は、直近に利用した2つの施設についてご回答ください。1施設目について各項目にご回答いただいた後に、2施設目についての回答ページが表示されます。	【相談支援】 ① 現在利用している ② 今は利用していないが過去利用していた ③ 利用していない ④ この施設ではこのサービスは提供していない ⑤ わからない/回答したくない 【日中の預かり】 ① 現在利用している ② 今は利用していないが過去利用していた ③ 利用していない ④ この施設ではこのサービスは提供していない ⑤ わからない/回答したくない 【短期入所】 ① 現在利用している ② 今は利用していないが過去利用していた ③ 利用していない ④ この施設ではこのサービスは提供していない ⑤ わからない/回答したくない
	【利用状況】 施設で提供されているサービスの利用有無を教えてください(利用頻度はこの後お聞きします)。相談支援、日中の預かり、短期入所以外のサービスを利用した場合には、その他の枠内にどのようなサービスかをご記載の上、最も近い選択肢を選んでください。(各項目 SA)	

番号	設問	選択肢
		【その他サービス】 ① (利用している場合のみサービス名記述) ② 現在利用している ③ 今は利用していないが過去利用していた ④ 利用していない ⑤ この施設ではこのサービスは提供していない ⑥ わからない/回答したくない
Q12-2	【1 施設目】 [Q12-1.で①②を選んだサービスのみ表示] 【利用頻度】 1 施設目についての質問の続きです。 Q12-1 で「現在利用している」もしくは「今は利用していないが過去に利用していた」とご回答になったサービスの利用頻度について、最も近いものをお選びください。(各項目 SA)	【相談支援】 ① (ほぼ)毎日 ② 週 2～3 回 ③ 週1回 ④ 2～3 週間に1回 ⑤ 月1回 ⑥ 2～3 ヶ月に1回 ⑦ 半年に1回 ⑧ 半年に 1 回より少ない ⑨ その他(自由記述:) 【日中の預かり】 ① (ほぼ)毎日 ② 週 2～3 回 ③ 週1回 ④ 2～3 週間に1回 ⑤ 月1回 ⑥ 2～3 ヶ月に1回 ⑦ 半年に1回 ⑧ 半年に 1 回より少ない ⑨ その他(自由記述:) 【短期入所】 ① (ほぼ)毎日 ② 週 2～3 回 ③ 週1回 ④ 2～3 週間に1回 ⑤ 月1回 ⑥ 2～3 ヶ月に1回 ⑦ 半年に1回 ⑧ 半年に 1 回より少ない ⑨ その他(自由記述:) 【その他サービス】 [Q13-1.「その他」に入力された内容を引用] ① (ほぼ)毎日 ② 週 2～3 回 ③ 週1回 ④ 2～3 週間に1回 ⑤ 月1回 ⑥ 2～3 ヶ月に1回 ⑦ 半年に1回 ⑧ 半年に 1 回より少ない ⑨ その他(自由記述:)

番号	設問	選択肢
Q12-3	<p>【1 施設目】 [Q12-1.で①②を選んだサービスのみ表示]</p> <p>【費用】 1 施設目についての質問の続きです。 [G12-1]で「現在利用している」もしくは「今は利用していないが過去に利用していた」とご回答になったサービス利用時の自己負担金額について、最も近いものをお選びください。(各項目 SA)</p>	<p>【相談支援】</p> <p>① 自己負担なし ② 1000 円未満／月 ③ 2000 円未満／月 ④ 3000 円未満／月 ⑤ 4000 円未満／月 ⑥ 5000 円未満／月 ⑦ 5000 円以上／月 ⑧ その他(自由記述:)</p> <p>【日中の預かり】</p> <p>① 自己負担なし ② 1000 円未満／月 ③ 2000 円未満／月 ④ 3000 円未満／月 ⑤ 4000 円未満／月 ⑥ 5000 円未満／月 ⑦ 5000 円以上／月 ⑧ その他(自由記述:)</p> <p>【短期入所】</p> <p>① 自己負担なし ② 1000 円未満／月 ③ 2000 円未満／月 ④ 3000 円未満／月 ⑤ 4000 円未満／月 ⑥ 5000 円未満／月 ⑦ 5000 円以上／月 ⑧ その他(自由記述:)</p> <p>【その他サービス】 [Q13-1.「その他」に入力された内容を引用]</p> <p>① 自己負担なし ② 1000 円未満／月 ③ 2000 円未満／月 ④ 3000 円未満／月 ⑤ 4000 円未満／月 ⑥ 5000 円未満／月 ⑦ 5000 円以上／月 ⑧ その他(自由記述:)</p>
Q12-4	<p>【1 施設目】 [Q12-1.で①②を選んだサービスのみ表示]</p> <p>【満足度】 1 施設目についての質問の続きです。 [G12-1]で「現在利用している」もしくは「今は利用していないが過去に利用していた」とご回答になったサービスに対する満足度として最も近いものをお選びください。(各項目 SA)</p>	<p>【相談支援】</p> <p>① 満足 ② どちらかという満足 ③ どちらかという不満足 ④ 不満足</p> <p>【日中の預かり】</p> <p>① 満足 ② どちらかという満足 ③ どちらかという不満足 ④ 不満足</p> <p>【短期入所】</p> <p>① 満足 ② どちらかという満足 ③ どちらかという不満足 ④ 不満足</p>

番号	設問	選択肢
		【その他サービス】 [Q13-1.「その他」に入力された内容を引用] ① 満足 ② どちらかという満足 ③ どちらかという不満足 ④ 不満足
Q12-5a	【1 施設目】 [Q12-1.で①を選んだサービスのみ表示] 【今後の利用意向】 1 施設目についての質問の続きです。 Q12-1.で「現在利用している」とご回答になったサービスの今後の利用希望として最も近いものをお選びください。(各項目 SA)	【相談支援】 ① もっと利用したい ② 現状のまま利用したい ③ 利用を減らしたい ④ 利用をやめたい ⑤ その他(自由記述:) 【日中の預かり】 ① もっと利用したい ② 現状のまま利用したい ③ 利用を減らしたい ④ 利用をやめたい ⑤ その他(自由記述:) 【短期入所】 ① もっと利用したい ② 現状のまま利用したい ③ 利用を減らしたい ④ 利用をやめたい ⑤ その他(自由記述:) 【その他サービス】 [Q13-1.「その他」に入力された内容を引用] ① もっと利用したい ② 現状のまま利用したい ③ 利用を減らしたい ④ 利用をやめたい ⑤ その他(自由記述:)
Q12-5b	【1 施設目】 [Q12-1.で②を選んだサービスのみ表示] 【今後の利用意向】 1 施設目についての質問の続きです。 Q12-1.で「今は利用していないが過去に利用していた」とご回答になったサービスの今後の利用希望として最も近いものをお選びください。	【相談支援】 ① 利用を再開したい ② 利用を再開する予定はない ③ その他(自由記述:) 【日中の預かり】 ① 利用を再開したい ② 利用を再開する予定はない ③ その他(自由記述:) 【短期入所】 ① 利用を再開したい ② 利用を再開する予定はない ③ その他(自由記述:) 【その他サービス】 [Q13-1.「その他」に入力された内容を引用] ① 利用を再開したい ② 利用を再開する予定はない ③ その他(自由記述:)

番号	設問	選択肢
Q12-1 ～ Q12-5	【2 施設目】 [Q10.で③④を選択した場合に【2 施設目】として Q12-1～Q12-5 をくり返して表示]	—
Q13.	ケアの必要なお子さまとご家族と一緒に過ごすことができる施設(こどもホスピス、ファミリーハウス等)を利用したことがありますか。(SA)	① はい ② いいえ ③ わからない/回答したくない
Q14.	ケアの必要なお子さま、ごきょうだいやご家族が楽しめる施設やイベントについて、利用したことがあるもの、利用したいができていないものがあれば教えてください。いくつでも選択可能、該当しないものは空欄のままで構いません。(各項目 SA)	【テーマパーク】 ① 利用したことがある ② 利用したいができていない 【温泉】 ① 利用したことがある ② 利用したいができていない 【芸術鑑賞(音楽、絵画、演劇等)】 ① 利用したことがある ② 利用したいができていない 【キャンプ】 ① 利用したことがある ② 利用したいができていない 【海水浴、スキー、スケート等のレジャー】 ① 利用したことがある ② 利用したいができていない その他(自由記載:) ① 利用したことがある ② 利用したいができていない
Q15.	ケアの必要なお子さまのご利用する施設を選ぶ際に回答者様が重視する項目を教えてください。「日中のお預かり」と「短期入所」のそれぞれで、最大3つまでお選びいただけます。(MA、各項目最大3つまで)	【日中の預かり】 ① 口コミで評判が良い ② 事前に十分な情報が入手できる ③ 希望通りに利用できる(予約が取りやすい、利用したい時に利用できる) ④ 家から通える範囲にある ⑤ 送迎サービスがある ⑥ 少ない費用負担・費用負担なしで利用できる ⑦ 職員とのコミュニケーションがとりやすい(要望等を伝えやすい) ⑧ 十分な職員数を確保している ⑨ 専門性の高い職員がいる(看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、ヘルパーなど) ⑩ 医師が常駐している ⑪ 医療機関と連携している ⑫ 子どもの発達や学びのための活動がある ⑬ 子どもの適切な育成・発達について相談することができる ⑭ 入浴サービスがある ⑮ 子どもを預けている間に面会ができる ⑯ 上記以外(自由記述:) ⑰ わからない/回答したくない

番号	設問	選択肢
		<p>【短期入所】</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 口コミで評判が良い ② 事前に十分な情報が入手できる ③ 希望通りに利用できる(予約が取りやすい、利用したい時に利用できる) ④ 家から通える範囲にある ⑤ 送迎サービスがある ⑥ 少ない費用負担・費用負担なしで利用できる ⑦ 職員とのコミュニケーションがとりやすい(要望等を伝えやすい) ⑧ 十分な職員数を確保している ⑨ 専門性の高い職員がいる(看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、ヘルパーなど) ⑩ 医師が常駐している ⑪ 医療機関と連携している ⑫ 子どもの発達や学びのための活動がある ⑬ 子どもの適切な育成・発達について相談することができる ⑭ 入浴サービスがある ⑮ 子どもを預けている間に面会ができる ⑯ 上記以外(自由記述:) ⑰ わからない/回答したくない
Q16.	<p>ケアの必要なお子さまのご利用する施設について、回答者様が感じていらっしゃる課題や不満を教えてください。「日中のお預かり」と「短期入所」のそれぞれで、最大3つまでお選びいただけます。(MA、各項目最大3つまで)</p>	<p>【日中の預かり】</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 口コミでの評価が悪い ② 事前に十分な情報が入手できない ③ 希望通りに利用できない(予約が取りにくい、利用したいときに利用できない) ④ 家から通える範囲にない ⑤ 送迎サービスがない ⑥ 費用負担が困難である ⑦ 職員とのコミュニケーションがとりにくい(要望等を伝えにくい) ⑧ 職員数が十分でない ⑨ 専門性の高い職員がいない(看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、ヘルパーなど) ⑩ 医師が常駐していない ⑪ 医療機関と連携していない ⑫ 子どもが必要とするケアを適切に行うことができない・不十分である ⑬ 子どもの発達や学びのための活動がない・不十分である ⑭ 子どもの適切な育成・発達について相談することができない・不十分である ⑮ 入浴サービスがない・不十分である ⑯ 面会ができない・不十分である ⑰ 上記以外(自由記述:) ⑱ わからない/回答したくない

番号	設問	選択肢
		【短期入所】 ① 口コミでの評価が悪い ② 事前に十分な情報が入手できない ③ 希望通りに利用できない(予約が取りにくい、利用したいときに利用できない) ④ 家から通える範囲にない ⑤ 送迎サービスがない ⑥ 費用負担が困難である ⑦ 職員とのコミュニケーションがとりにくい(要望等を伝えにくい) ⑧ 職員数が十分でない ⑨ 専門性の高い職員がいない(看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、ヘルパーなど) ⑩ 医師が常駐していない ⑪ 医療機関と連携していない ⑫ 子どもが必要とするケアを適切に行うことができない・不十分である ⑬ 子どもの発達や学びのための活動がない・不十分である ⑭ 子どもの適切な育成・発達について相談することができない・不十分である ⑮ 入浴サービスがない・不十分である ⑯ 面会ができない・不十分である ⑰ 上記以外(自由記述:) ⑱ わからない/回答したくない
Q17-1.	現在、利用したいものの利用できていない支援やサービスがありましたら、教えてください。(MA、いくつでも) ※具体的に思いつくサービスについてご回答ください。	① 相談支援 ② 日中の預かり ③ 短期入所 ④ 家族で過ごせる施設(こどもホスピスやファミリーハウス等) ⑤ 楽しむための施設・活動 ⑥ 訪問型医療サービス(医師の往診や訪問看護) ⑦ その他(自由記述:) ⑧ 特になし ⑨ わからない/回答したくない
Q17-2.	[Q17-1.で選んだサービスのみ表示] Q17-1.でご回答になった支援やサービスについて、利用できない理由を教えてください。(各項目 MA、いくつでも)	【相談支援】 ① 情報がない・不十分である ② 利用しづらい(予約必須、窓口に行かなければならない等) ③ 職員体制(人数・質)に不安がある ④ 過去に利用したがあまり参考にならなかった ⑤ その他(自由記述:)

番号	設問	選択肢
		<p>【日中の預かり】</p> <p>① 地域に施設がない</p> <p>② 情報がない・不十分である・利用要件に該当しない</p> <p>③ 利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)</p> <p>④ 職員体制(人数・質)が不十分である</p> <p>⑤ 医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)</p> <p>⑥ 提供サービスの種類や質が不十分である</p> <p>⑦ その他(自由記述:)</p> <hr/> <p>【短期入所】</p> <p>① 地域に施設がない</p> <p>② 情報がない・不十分である・利用要件に該当しない</p> <p>③ 利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)</p> <p>④ 職員体制(人数・質)が不十分である</p> <p>⑤ 医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)</p> <p>⑥ 提供サービスの種類や質が不十分である</p> <p>⑦ その他(自由記述:)</p> <hr/> <p>【家族で過ごせる施設(こどもホスピスやファミリーハウス等)】</p> <p>① 地域に施設がない</p> <p>② 情報がない・不十分である・利用要件に該当しない</p> <p>③ 利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)</p> <p>④ 職員体制(人数・質)が不十分である</p> <p>⑤ 医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)</p> <p>⑥ 提供サービスの種類や質が不十分である</p> <p>⑦ その他(自由記述:)</p> <hr/> <p>【楽しむための施設・活動】</p> <p>① 地域に施設がない</p> <p>② 情報がない・不十分である・利用要件に該当しない</p> <p>③ 利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)</p> <p>④ 職員体制(人数・質)が不十分である</p> <p>⑤ 医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)</p> <p>⑥ 提供サービスの種類や質が不十分である</p> <p>⑦ その他(自由記述:)</p> <hr/> <p>【訪問型医療サービス(往診や訪問看護)】</p> <p>① 情報がない・不十分である</p> <p>② 居住地域にサービスがない</p> <p>③ 利用要件に該当しない</p> <p>④ 利用しづらい(予約が取れない、費用負担が困難など)</p> <p>⑤ その他(自由記述:)</p>

番号	設問	選択肢
		【その他】 [Q18-1.「その他」に入力された内容を引用] (自由記述:)
Q18.	[Q10.で①を選択した場合のみ表示] Q10.でケアの必要なお子さまを預けることができる施設(日中のお預かり、短期入所)について、「これまでに利用したことがない」を選んだ方にお聞きします。これまでにこれらの施設をご利用されていない理由を教えてください。「日中のお預かり」と「短期入所」のそれぞれで、最大3つまでお選びいただけます。(各項目 MA、最大3つまで)	【日中の預かり】 ① これから利用する予定である ② 施設を利用する必要性を感じていない ③ 訪問型サービス(往診、訪問看護、訪問保育、入浴介助など)を利用している ④ 他人に預けることに強い不安感を覚える ⑤ 感染症のリスクが怖い ⑥ 利用できる施設を知らない・情報がない ⑦ 利用したい施設がない ⑧ 通える範囲に施設がない ⑨ 予約が取れない ⑩ 費用負担が困難である ⑪ その他(自由記述:) ⑫ わからない/回答したくない 【短期入所】 ① これから利用する予定である ② 施設を利用する必要性を感じていない ③ 訪問型サービス(往診、訪問看護、訪問保育、入浴介助など)を利用している ④ 他人に預けることに強い不安感を覚える ⑤ 感染症のリスクが怖い ⑥ 利用できる施設を知らない・情報がない ⑦ 利用したい施設がない ⑧ 通える範囲に施設がない ⑨ 予約が取れない ⑩ 費用負担が困難である ⑪ その他(自由記述:) ⑫ わからない/回答したくない
Q19.	回答者様が現在感じていらっしゃる悩みや不安を教えてください。最大3つまでお選びいただけます。(MA、最大3つまで)	① 慢性的な寝不足である ② 自分のための時間がない ③ 子どものケア以外の家事が負担 ④ 社会から孤立していると感じる ⑤ 病気や障害について本人やきょうだい児にどのように説明したらよいか分からない ⑥ かかりつけ医以外に相談できる人がいない(生活、将来のことなど) ⑦ 他の家庭と情報交換できる場がない ⑧ 経済的な負担が大きい ⑨ 就労が困難である ⑩ ケアの必要なお子の将来的な自立に関する不安 ⑪ ケアの必要なお子の学習の遅れ ⑫ ケアの必要なお子が悩みや不安を専門職(カウンセラーや心理士など)に相談できる場がない ⑬ きょうだい児に負担やストレスがかかっているように感じる ⑭ 家族団らんの時間がない ⑮ その他(自由記述:) ⑯ わからない/回答したくない

番号	設問	選択肢
Q20.	今後、どのような施設であれば利用したいかを教えてください。最大3つまでお選びいただけます。(MA、最大3つまで)	<ul style="list-style-type: none"> ① 口コミでの評価が良い ② 事前に十分な情報が入手できる ③ 希望通りに利用できる(予約が取りやすい、利用したい時に利用できる) ④ 家から通える範囲にある ⑤ 送迎サービスがある ⑥ 職員とコミュニケーションがとりやすい(要望等を伝えやすい) ⑦ 十分な職員数を確保している ⑧ 専門性の高い職員がいる(看護師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、保育士、ヘルパーなど) ⑨ 医師が常駐している ⑩ 医療機関と連携している ⑪ 子どもの発達や学びのための活動がある ⑫ 子どもの適切な育成・発達について相談することができる ⑬ 入浴サービス(スタッフの介助あり)がある ⑭ 短期入所ができる ⑮ 面会ができる ⑯ ケアの必要な子と一緒にきょうだい児を預けることができる ⑰ 家族で参加・利用できる活動やサービスがある(季節のイベント、マッサージなど) ⑱ 家族も宿泊することができる ⑲ 家族同士で情報交換や交流できる場がある ⑳ その他(自由記述:) ㉑ わからない/回答したくない
Q21.	現在お困りのことや希望する施設や支援サービス等について自由にご記載ください。	(自由記述:)

【ケアの必要なお子さま用】

番号	設問	選択肢
Q22.	あなたのいまの生活の中で、楽しいことは何ですか。楽しいと思うことを選んでください。3つまで選べます。(MA、最大3つまで)	<ul style="list-style-type: none"> ① 学校などの勉強 ② スポーツなどの運動 ③ 友達と話したり遊んだりすること ④ きょうだいと話したり遊んだりすること ⑤ 親と話したり遊んだりすること ⑥ 本や漫画を読むこと ⑦ テレビや映画をみること ⑧ ゲームをすること ⑨ 家族とおでかけすること ⑩ 家の手伝いをすること ⑪ 習い事 ⑫ その他(自由記述:) ⑬ 特にない ⑭ わからない ⑮ 答えたくない

番号	設問	選択肢
Q23.	あなたは学校に通っていますか？先生がお家に来て教えてください。1つだけ選んでください。(SA)	① 学校に通っている ② 先生がお家に来てくれる ③ 両方 ④ その他(自由記述:) ⑤ わからない ⑥ 答えたくない
Q24.	あなたはもっと勉強したいと思いますか？1つだけ選んでください。(SA)	① 思う ② 思わない ③ わからない ④ 答えたくない
Q25.	あなたは、お家や学校以外で、日中に家族と離れて過ごす場所(放課後等デイサービスなど)に通っていますか？1つだけ選んでください。(SA)	① 通っている ② 通っていない ③ わからない ④ 答えたくない
Q26.	[Q25.で①を選択した場合に表示] お家と学校以外で、家族と離れて過ごす場所にいる時の感想を教えてください。自由に書いてください。	(自由記述)
Q27.	あなたは、家族と離れてお家以外の場所に泊まったことはありますか？1つだけ選んでください。(SA)	① 泊まったことがある ② 泊まったことがない ③ わからない ④ 答えたくない
Q28.	[Q27.で①を選択した場合に表示] 家族と離れてお家以外の場所に泊まった時の感想を教えてください。自由に書いてください。	(自由記述)
Q29.	あなたは、キャンプや旅行など、お出かけをして楽しかった場所がありますか(保護者の方と一緒になくても構いません)？1つだけ選んでください。(SA)	① ある ② ない ③ わからない ④ 答えたくない
Q30.	[Q29.で①を選択した場合に表示] お出かけをして楽しかったのはどこですか？何が楽しかったのか教えてください。自由に書いてください。	(自由記述)
Q31.	あなたが「あったらいいな」と思う施設や遊ぶ場所、サポートなどがあれば自由に書いてください。	(自由記述)

VI. 難病の子どもと家族のニーズに関する調査(全国アンケート) 集計結果

1. 回答状況

【回答数】

区分	有効回答数
保護者	115
ケアの必要な子ども(本人)	5

【回答者の居住都道府県】

No.	都道府県	n	No.	都道府県	n
1	北海道	3	25	滋賀県	2
2	青森県	2	26	京都府	1
3	岩手県	0	27	大阪府	6
4	宮城県	2	28	兵庫県	3
5	秋田県	1	29	奈良県	1
6	山形県	0	30	和歌山県	1
7	福島県	2	31	鳥取県	0
8	茨城県	0	32	鳥根県	2
9	栃木県	11	33	岡山県	0
10	群馬県	3	34	広島県	3
11	埼玉県	2	35	山口県	3
12	千葉県	0	36	徳島県	1
13	東京都	12	37	香川県	3
14	神奈川県	15	38	愛媛県	2
15	新潟県	3	39	高知県	3
16	富山県	0	40	福岡県	0
17	石川県	1	41	佐賀県	0
18	福井県	1	42	長崎県	3
19	山梨県	0	43	熊本県	0
20	長野県	0	44	大分県	0
21	岐阜県	4	45	宮崎県	0
22	静岡県	4	46	鹿児島県	3
23	愛知県	6	47	沖縄県	0
24	三重県	6		全体	115

※回答数が「0」の行はグレーアウト

2. 集計結果

【保護者様用】

Q1.回答者とケアの必要な子の関係(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	父	4	3.5
②	母	111	96.5
③	きょうだい	0	0.0
④	祖父	0	0.0
⑤	祖母	0	0.0
⑥	その他(具体的な内容:)	0	0.0
⑦	回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q2.家族構成【同居している親】		回答	
区分		n	%
父母		100	87.0
父のみ		1	0.9
母のみ		14	12.2
n=		115	100.0

Q2.家族構成(n=115)		核家族(きょうだい含む)		親子以外の同居者あり		回答なし	
区分		n	%	n	%	n	%
同居親	父母	85	73.9	14	13.0	1	0.9
	父のみ	1	0.9	0	0.0	0	0.0
	母のみ	7	6.1	7	6.1	0	0.0
合計		93	80.7	21	18.3	1	0.9

Q2.家族構成【親以外の同居者】(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	祖父	15	13.0
②	祖母	19	16.5
③	特になし	85	73.9
④	その他(具体的な内容:)	10	8.7
n=		115	100.0

Q2.【親以外の同居者】の④「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ きょうだい(15件) ・ おじ(2件) ・ 兄が今年から下宿(2件) ・ おば ・ 義兄 ・ 従姉妹

Q2.家族構成【きょうだい構成】		回答	
区分		n	%
本人(ケアの必要な子)のみ		48	41.7
きょうだいあり		67	58.3
n=		115	100.0

Q3.ケアの必要な子の年齢(数値入力)		回答	
		n	%
①	0歳～6歳未満	30	26.1
②	6歳～12歳未満	35	30.4
③	12歳～18歳未満	31	27.0
④	18歳以上	19	16.5
n=		115	100.0

Q3.ケアの必要な子の性別		回答	
		n	%
選択肢			
①	男性	70	60.9
②	女性	45	39.1
n=		115	100.0

Q4.手帳の取得状況(各項目 SA)		身体障害者手帳		療育手帳		精神障害者手帳	
		n	%	n	%	n	%
選択肢							
①	取得している	104	90.4	72	62.6	1	0.9
②	取得していない	11	9.6	43	37.4	113	98.3
③	わからない/回答したくない	0	0.0	0	0.0	1	0.9
n=		115	100.0	115	100.0	115	100.0

Q5.重心等への該当(各項目 SA)		重症心身障害児(者)		指定難病		小児慢性特定疾病	
		n	%	n	%	n	%
選択肢							
①	該当する	88	76.5	47	40.9	81	70.4
②	該当しない	24	20.9	57	49.6	27	23.5
③	わからない/回答したくない	3	2.6	11	9.6	7	6.1
n=		115	100.0	115	100.0	115	100.0

Q6.必要な医療的ケア(MA)		回答	
		n	%
選択肢			
①	人工呼吸器管理	48	41.7
②	気管内挿管、気管切開	50	43.5
③	鼻咽頭エアウェイ	1	0.9
④	酸素吸入	49	42.6
⑤	喀痰吸引(気管内、口腔・鼻腔内)	70	60.9
⑥	ネブライザー	38	33.0
⑦	中心静脈栄養(IVH)	7	6.1
⑧	経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	74	64.3
⑨	持続注入ポンプ	7	6.1
⑩	透析(腹膜灌流含む)	0	0.0
⑪	導尿	14	12.2
⑫	人工肛門	3	2.6
⑬	その他(具体的な内容:)	22	19.1
⑭	特になし	19	16.5
⑮	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q6. 【必要な医療的ケア】の⑬「その他」の内容

- ・ カフアシスト(6件)
- ・ てんかん発作の管理(6件)
- ・ 浣腸(4件)
- ・ ブジー(2件)
- ・ 洗腸(2件)
- ・ nppv
- ・ vp シヤント
- ・ 圧迫排尿
- ・ 胃ろう栄養
- ・ ガス抜き
- ・ 継続して浣腸
- ・ けいれん時に酸素・座薬投与
- ・ 口腔と咽頭皮膚ろうの持続吸引
- ・ 口腔内唾液持続吸引
- ・ 持続吸引
- ・ 状態悪化時のみ経管栄養
- ・ 褥瘡処理
- ・ 創部洗浄
- ・ 注腸剤挿入
- ・ 尿管皮膚ろう
- ・ 必要に応じて酸素吸入や喀痰吸引
- ・ 自己経皮注射
- ・ 服薬
- ・ 膀胱瘻

Q7. ケアの必要な子の状況【寝返り】(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	1人で寝返りができる	52	45.2
②	支えがあれば寝返りができる	7	6.1
③	寝返りが難しい	56	48.7
④	その他(具体的な内容:)	0	0.0
⑤	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q7. 【寝返り】の④「その他」の内容

- ・ 全介助
- ・ 寝返りできないので体位変換

Q7. ケアの必要な子の状況【座位】(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	1人で座ることができる	37	32.2
②	支えがあれば座ることができる	21	18.3
③	座ることが難しい	54	47.0
④	その他(具体的な内容:)	3	2.6
⑤	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q7. 【座位】の④「その他」の内容

- ・ 座位保持椅子やバギー
- ・ 全介助
- ・ 座位保持があれば座れる
- ・ まだ生後 6 ヶ月のため座ることができない
- ・ 首も座ってなく座れない

Q7.ケアの必要な子の状況【自力移動】(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	自力で移動できる	19	16.5
②	補助があれば移動できる(車いす、杖など)	11	9.6
③	自力で移動するのが難しい	78	67.8
④	その他(具体的な内容:)	7	6.1
⑤	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q7. 【自力移動】の④「その他」の内容

- ・ ずり這い
- ・ 基本的に全介助で車椅子移動だが、屋内ではずり這い、膝立ち、つかまり膝立ち、寝返りなどで 30 畳くらいのスペースは容易に移動可能
- ・ 全介助
- ・ 生後 6 ヶ月のため移動不可
- ・ 短距離は独歩可能。長距離は車椅子自走可能
- ・ しりばいで移動する
- ・ 不安定ながらも歩けるが、長距離は難しい
- ・ 短距離であれば歩行可能

Q7.ケアの必要な子の状況【意思疎通】(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	言葉で意思疎通ができる	26	22.6
②	表情や顔つき等言葉以外で意思疎通ができる	30	26.1
③	意思疎通が難しい	51	44.3
④	その他(具体的な内容:)	8	7.0
⑤	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q7. 【意思疎通】の④「その他」の内容

- ・ バイバイ、人の気配などには声ができる方へ体に向けて見ることは出来る
- ・ アナログには視線の動きで YES/NO、50 音の文字どり、デジタルでは視線入力スイッチができる
- ・ 補聴器か手話があれば会話できる
- ・ 文字盤やトーキングエイドを利用して会話する
- ・ 意思疎通は完全には難しいがかすかな表情や目の動きで意思を伝える事ができる
- ・ 身近な人には伝わる表情もあるが、全てではない
- ・ 表情目の輝きで意思疎通・簡単な言葉は理解できる事もある
- ・ 声かけに喃語のような返事をしてくれる
- ・ 全般的には意思疎通が難しくはなるのですが、調子の良い時は表情もあって耳でよく聴き、見て、簡単な会話に表情で答えます。教育や体験を十分重ねて来なかったせいだなと思います
- ・ あやしたり、声をかけたりするとニコっとしたり手足を動かしてくれる時もある

Q7.ケアの必要な子の状況【発達特性】(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	特に発達特性があるとは思わない	27	23.5
②	発達特性があるかもしれないと思うことがある	19	16.5
③	発達障害と診断されている	47	40.9
④	その他	5	4.3
⑤	わからない/回答したくない	17	14.8
n=		115	100.0

Q7. 【発達特性】の④「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 診断できるレベルでさえない ・ 意思疎通がとれないのでわからない ・ 発達はやっくりだと思う ・ 精神発達遅滞 ・ あらためて診断して頂いた事はないが、発達において著しく遅れている ・ 発達は遅れている ・ 脳性麻痺、癲癇あり、自閉スペクトラム症 ・ 脳のほとんどが萎縮。彼なりにわずかだが成長はある ・ 発達支援事業所に通所中 ・ 表出が難しいのは十分な教育と体験を重ねて来なかったものによる影響が大きいと思う

Q8.回答者以外にケアのできる人数(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	0人	27	23.5
②	1人	55	47.8
③	2人	23	20.0
④	3人以上	8	7.0
⑤	わからない/回答したくない	2	1.7
n=		115	100.0

Q9.夜間のケアの有無(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	はい	81	70.4
②	いいえ	33	28.7
③	わからない/回答したくない	1	0.9
n=		115	100.0

Q10.利用したことのある施設数(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	これまでに利用したことがない	15	13.0
②	1施設	32	27.8
③	2施設	29	25.2
④	3施設以上	39	33.9
⑤	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q11.施設を利用してよかったこと(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	子どもの育成・発達が向上した	57	57.0
②	保護者の就労につながった	29	29.0
③	きょうだいの用事に対応できた	43	43.0
④	家族の一時的な休息につながった	81	81.0
⑤	その他(具体的な内容:)	16	16.0
⑥	わからない/回答したくない	2	2.0
n=		100	100.0

Q11. ⑤「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 親の長期入院(2件) ・ コロナもあり時間が短く送り迎えが大変で利用しなくなった ・ 本人から見て祖父母の看取りや葬儀ができた ・ 自分自身の通院ができた ・ 幼稚園や小学校と連携してもらっている ・ 親の受診などが出来た ・ 勉強会やサークルの情報を知れるようになった ・ リハビリをしてもらえてアドバイスも受けられる ・ 職員の看護師さんに体調や福祉サービスについて相談できる ・ その日の体調等細かく教えてくれて体調異変に気づくことにつながっている ・ 買い物、歯医者などにいける ・ 母子分離ができ、母が受診できるようになった。家族以外の人にケアしてもらえた ・ 家族以外の人に慣れる ・ 母の急病、入院時に利用できた ・ 母親の急病、入院対応をもらった ・ 手術入院の時に助かりました ・ 家族の通院・用事等の対応も出来た ・ 保護者の入院で預かってもらった ・ いまだ主たる介護者である母親の就労にはつながってません ・ 役所関係の手続きに行ける、家族の問題をゆっくり考える事ができる ・ 入浴サービスを受けることができた

Q12-1.施設で利用しているサービス(各項目 SA)		相談支援		日中預かり		短期入所		その他	
選択肢		n	%	n	%	n	%	n	%
①	現在利用している	81	48.2	113	67.3	34	20.2	23	13.7
②	今は利用していないが過去利用していた	9	5.4	21	12.5	22	13.1	7	4.2
③	利用していない	29	17.3	5	3.0	45	26.8	7	4.2
④	この施設でこのサービスは提供していない	37	22.0	16	9.5	57	33.9	8	4.8
⑤	わからない/回答したくない	12	7.1	13	7.7	10	6.0	15	8.9
n=		168	100.0	168	100.0	168	100.0	168	35.7

※Q12は1施設分回答した人と2施設分回答した人がいるため、nは115を超える。

Q12-1. 「その他」の内容

- ・ 放課後等デイサービス(6件)
- ・ 生活介護(5件)
- ・ 入浴サービス(5件)
- ・ 児童発達支援(3件)
- ・ 学童(2件)
- ・ 居宅サービス(2件)
- ・ 短期入所(2件)
- ・ 日中一時支援(2件)
- ・ 訪問看護(2件)
- ・ 訪問ヘルパー(2件)
- ・ PT・STの訪問支援
- ・ 預かり
- ・ 移動支援、居宅介護
- ・ 親子入所
- ・ 居宅(移乗)
- ・ 小学校
- ・ その他
- ・ 通所
- ・ 入院
- ・ 発達支援
- ・ 母子通園
- ・ 幼稚園の付添い
- ・ リハビリ
- ・ 利用していない
- ・ レスパイト入院

Q12-2.利用するサービスの頻度(各項目 SA)		相談支援		日中預かり		短期入所		その他サービス	
選択肢		n	%	n	%	n	%	n	%
①	(ほぼ)毎日	4	4.4	31	23.1	0	0.0	8	26.7
②	週2~3回	0	0.0	46	34.3	0	0.0	9	30.0
③	週1回	1	1.1	27	20.1	2	3.6	2	6.7
④	2~3週間に1回	3	3.3	6	4.5	3	5.4	3	10.0
⑤	月1回	9	10.0	8	6.0	17	30.4	1	3.3
⑥	2~3ヶ月に1回	37	41.1	1	0.7	10	17.9	1	3.3
⑦	半年に1回	21	23.3	3	2.2	7	12.5	1	3.3
⑧	半年に1回より少ない	7	7.8	5	3.7	10	17.9	2	6.7
⑨	その他(具体的な内容:)	8	8.9	7	5.2	7	12.5	3	10.0
n=		90	100.0	134	100.0	56	100.0	30	100.0

Q12-3.利用するサービスの費用(各項目 SA)		相談支援		日中預かり		短期入所		その他サービス	
選択肢		n	%	n	%	n	%	n	%
①	自己負担なし	77	85.6	41	30.6	8	14.3	12	40.0
②	1000円未満/月	0	0.0	12	9.0	6	10.7	1	3.3
③	2000円未満/月	1	1.1	7	5.2	0	0.0	3	10.0
④	3000円未満/月	4	4.4	12	9.0	5	8.9	3	10.0
⑤	4000円未満/月	0	0.0	7	5.2	1	1.8	1	3.3
⑥	5000円未満/月	1	1.1	30	22.4	11	19.6	3	10.0
⑦	5000円以上/月	2	2.2	20	14.9	17	30.4	6	20.0
⑧	その他(具体的な内容:)	5	5.6	5	3.7	8	14.3	1	3.3
n=		90	100.0	134	100.0	56	100.0	30	100.0

Q12-4.利用する施設の満足度(各項目 SA)		相談支援		日中預かり		短期入所		その他サービス	
選択肢		n	%	n	%	n	%	n	%
①	満足	42	46.7	65	48.5	12	21.4	16	53.3
②	どちらかという満足	32	35.6	50	37.3	20	35.7	9	30.0
③	どちらかという不満足	12	13.3	14	10.4	13	23.2	5	16.7
④	不満	4	4.4	5	3.7	11	19.6	0	0.0
n=		90	100.0	134	100.0	56	100.0	30	100.0

Q12-5.今後の利用意向【現在利用中】(各項目 SA)		相談支援		日中預かり		短期入所		その他サービス	
選択肢		n	%	n	%	n	%	n	%
①	もっと利用したい	5	6.2	32	28.3	12	35.3	6	26.1
②	現状のまま利用したい	67	82.7	74	65.5	18	52.9	17	73.9
③	利用を減らしたい	3	3.7	2	1.8	1	2.9	0	0.0
④	利用をやめたい	3	3.7	1	0.9	1	2.9	0	0.0
⑤	その他(具体的な内容:)	3	3.7	4	3.5	2	5.9	0	0.0
n=		81	100.0	113	100.0	34	100.0	23	100.0

Q12-5. ⑤「その他」の内容【現在利用中】	
相談支援	
<ul style="list-style-type: none"> ・ 担当職員がいつも忙しいため、細々したことを相談するのが躊躇われる ・ 時間帯を伸ばしたい ・ 今年度から利用をやめた 	
日中預かり	
<ul style="list-style-type: none"> ・ 利用時間が 10 時から 13 時と短いので、せめて 15 時までなど長くしてほしい ・ 生活介護はもっと利用したかったですが、遠方で親の送迎負担が大きいので現状維持がやむ得ない 	
短期入所	
<ul style="list-style-type: none"> ・ 18 歳までしか利用できないので 18 歳以後の短期入所先が無い ・ 利用したいが、自己負担がありあまり預けたくない 	
その他	
-	

Q12-5.今後の利用意向【利用停止中】(各項目 SA)		相談支援		日中預かり		短期入所		その他	
選択肢		n	%	n	%	n	%	n	%
①	利用を再開したい	3	33.3	3	14.3	11	50.0	3	42.9
②	利用を再開する予定はない	4	44.4	17	81.0	5	22.7	2	28.6
③	その他(具体的な内容:)	2	22.2	1	4.8	6	27.3	2	28.6
n=		9	100.0	21	100.0	22	100.0	7	100.0

Q12-5. ③「その他」の内容【利用停止中】
相談支援
<ul style="list-style-type: none"> ・ 相談支援サービスがあったのか不明 ・ ソーシャルワーカーさんはいつも対応してくれている
日中預かり
<ul style="list-style-type: none"> ・ 成人したので児童デイサービスは利用できない
短期入所
<ul style="list-style-type: none"> ・ 旅行や緊急時は利用したい ・ 月1回程度利用したいが医療のあるレスパイト入院の方を優先するため ・ 短期入所サービスがない ・ 開所したら利用したい ・ 医療的ケアグッズだけではなく、ねまき、タオルも持って行かなければならない。利用すると本人が体調を崩して帰るので気がすすまない ・ 利用できる施設がない
その他サービス
<ul style="list-style-type: none"> ・ 他の施設にお願いしている ・ 病院では二度以上利用する人は居ない

Q13.家族が滞在できる施設の利用有無(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	はい	7	6.1
②	いいえ	108	93.9
③	わからない/回答したくない	0	0.0
n=		115	100.0

Q14.楽しむための施設等(各項目 SA)	テーマパーク		温泉		芸術鑑賞		キャンプ		海、スキー等	
選択肢	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
① 利用したことがある	63	54.8	53	46.1	41	35.7	12	10.4	23	20.0
② 利用したいができていない	15	13.0	22	19.1	20	17.4	33	28.7	30	26.1
③ 無回答	37	32.2	40	34.8	54	47.0	70	60.9	62	53.9
n=	115	100.0	115	100.0	115	100.0	115	100.0	115	100.0

Q14. 「その他」の内容
利用したことがある
<ul style="list-style-type: none"> ・ 客室露天風呂がある宿 ・ プラネタリウム ・ 水族館 ・ 水族館、動物園 ・ フレンチレストラン ・ スポーツ観戦
利用したいができていない
<ul style="list-style-type: none"> ・ 海外旅行(2件) ・ ショッピングセンター ・ テーマパーク、温泉、水族館、音楽鑑賞、プラネタリウムなど ・ 電車利用したいが、ストレッチャーと人工呼吸器は場所を取るので利用しづらい

Q15. 施設選択時の重視事項(MA、3つまで)		日中預かり		短期入所		
選択肢		n	%	n	%	
①	口コミで評判が良い	19	16.5	17	14.8	
②	事前に十分な情報が入手できる	14	12.2	12	10.4	
③	希望通りに利用できる(予約が取りやすい等)	35	30.4	30	26.1	
④	家から通える範囲にある	48	41.7	37	32.2	
⑤	送迎サービスがある	41	35.7	14	12.2	
⑥	少ない費用負担・費用負担なしで利用できる	9	7.8	10	8.7	
⑦	職員とのコミュニケーションがとりやすい(要望等を伝えやすい)	25	21.7	17	14.8	
⑧	十分な職員数を確保している	21	18.3	22	19.1	
⑨	専門性の高い職員がいる	46	40.0	40	34.8	
⑩	医師が常駐している	9	7.8	22	19.1	
⑪	医療機関と連携している	10	8.7	23	20.0	
⑫	子どもの発達や学びのための活動がある	23	20.0	15	13.0	
⑬	子どもの適切な育成・発達について相談することができる	2	1.7	3	2.6	
⑭	入浴サービスがある	11	9.6	11	9.6	
⑮	子どもを預けている間に面会ができる	1	0.9	5	4.3	
⑯	その他(具体的な内容:)	8	7.0	8	7.0	
⑰	わからない/回答したくない	5	4.3	16	13.9	
		n=	115	100.0	115	100.0

Q15. ⑯「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 動ける医ケア児の受け入れをしている施設の選択肢がない ・ 吸引が頻回なので付きっきりで見てくれる所がいい ・ 預けても体調を崩さない ・ 適切なおむつ交換回数 ・ 安心安全に預ける事ができる(日中一時、短期入所とも) ・ 空気が全くない ・ 胃ろうからのミキサー食注入をしてもらえる ・ ケアが行き届いている ・ 子どもの事をよく理解してくれ、医療面でも療育面でも専門性の高い適切な育成・発達学びの為の活動があり、専門性の高い職員さんと、コミュニケーションとりやすい事。入浴サービスがあり、送迎がある ・ ほとんど全部重視します ・ 動ける医療的ケア児者が登録可能かどうか、本人が楽しいかどうか ・ 利用したことがない

Q16.施設に感じている不満(MA、3つまで)		日中預かり		短期入所	
選択肢		n	%	n	%
①	口コミでの評価が悪い	3	2.6	5	4.3
②	事前に十分な情報が入手できない	11	9.6	11	9.6
③	希望通りに利用できない(予約が取りにくい等)	31	27.0	43	37.4
④	家から通える範囲にない	11	9.6	16	13.9
⑤	送迎サービスがない	23	20.0	16	13.9
⑥	費用負担が困難である	2	1.7	4	3.5
⑦	職員とのコミュニケーションがとりにくい(要望等を伝えにくい)	6	5.2	8	7.0
⑧	職員数が十分でない	20	17.4	11	9.6
⑨	専門性の高い職員がいない	14	12.2	6	5.2
⑩	医師が常駐していない	8	7.0	2	1.7
⑪	医療機関と連携していない	3	2.6	4	3.5
⑫	子どもが必要とするケアを適切に行えない・不十分である	13	11.3	18	15.7
⑬	子どもの発達や学びのための活動がない・不十分である	6	5.2	11	9.6
⑭	子どもの適切な育成・発達について相談できない・不十分である	2	1.7	4	3.5
⑮	入浴サービスがない・不十分である	17	14.8	12	10.4
⑯	面会ができない・不十分である	0	0.0	4	3.5
⑰	その他(具体的な内容:)	22	19.1	14	12.2
⑱	わからない/回答したくない	20	17.4	31	27.0
n=		115	100.0	115	100.0

Q16. ⑰「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 上記の要望や不満以前に選択可能な施設が乏しい ・ 自治体が数回までしか受給者証をだしてくれない ・ 病棟まで入れないので、どんな環境で過ごしているか分からない ・ 送迎で看護師が同乗できない・外出時も親かそれに代わる人の付き添いが必要 ・ 体調が崩れる ・ 迎えに行くと子どもが無表情になっている ・ 施設内が狭い ・ 利用したことがない ・ 特に不満はない ・ 日中のお預かり: 特に不満はない、短期入所: 利用を検討したことはあるが、実際は利用していないので分からない ・ 日中一時支援には不満はありません ・ 課題や不満は特にない ・ 時間が短い ・ 職員教育が不十分である ・ 特に不満はない ・ 短期入所が全く利用出来ない ・ 満足しています ・ 空きがない ・ 不満はない ・ 年齢や本人特性にあった施設がほぼない ・ 利用していない ・ 利用できる施設がない ・ ほぼ全てにおいて満足している。施設看護師さん・職員さんに感謝している ・ 一度も利用をしたことがないですが、利用できる施設が少なく移動サービスもない ・ 感染対策が緩い ・ 利用したことない ・ 不満があれば止めて別の事業所に変える

Q17-1.利用したいが利用できない支援(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	相談支援	6	5.2
②	日中の預かり	19	16.5
③	短期入所	43	37.4
④	家族で過ごせる施設(子どもホスピスやファミリーハウス等)	31	27.0
⑤	楽しむための施設・活動	51	44.3
⑥	訪問型医療サービス(医師の往診や訪問看護)	7	6.1
⑦	その他(具体的な内容:)	21	18.3
⑧	特になし	23	20.0
⑨	わからない/回答したくない	2	1.7
		n=	115 100.0

Q17-1. ⑦「その他」の内容とその理由	
利用できないサービス	利用できない理由
・ 卒業後の通所施設。生活介護では物足りなく就労支援に通うほどの知的発達はないが好きなことや得意なことを学び続けられる通所型の施設が欲しい	・ 医療的ケアがあっても動けて自我も発達して好き嫌いもはっきりしていると受け入れ困難。「危ない、人員が足りない、目が離せない」と言われて利用できない
・ 助成が出るタクシーがあると出かけやすくなる	・ 費用が高い
・ 市が日中預かりの支給に消極的で困っている	・ 居住する市は、放課後デイの支給量が子どもの障害の重さではなく、母親が働いているかいないかで決まるため困った。もう少し支給してもらえるようになると助かる。また、障害福祉サービス(居宅介護等)が15歳未満は対象外とされており、利用できない人がほとんどで、それにも困っている
・ 子どもの歯科、子どもの美容院	・ 医療ケア児を含む双子を普段ワンオペしている。歯科も美容院も利用するためには事前にうちの子どもの現状と各場所でどうやって利用するかといった話をしたいが、そこがうまくいかない
・ 送迎サービス	・ サービスがない
・ 移動介助支援・リハビリ	・ 今後利用予定
・ 訪問介護又は外出時の介護	・ 今までは家族間で解決してきましたが、今後は取り入れていきたい課題です。まず、自力で介護ステーションを探し、役所へ届けるよう相談済みですが、日々多忙でまだ手をつけられていません
・ 訪問 ST	・ 利用している訪問看護ステーションの ST さんが1人しかいないため
・ デイサービス	・ 施設が少ないので通えない。小学校に入っても週1回しか利用できない
・ 入浴サービス	・ 可能かどうかわからない
・ 訪問リハビリ	・ 子どもに対応できる訪問リハビリがない
・ レスパイト、訪問歯科	・ 情報がない
・ 訪問入浴	・ 希望日時が合わない
・ 入浴支援	・ 利用できる事業所が見つからない。デイサービスでは優先順位が低く、順番がまわってこない
・ 重度訪問介護、ガイドヘルプ	・ どちらも人手不足。使いたいタイミングでなかなか人手を確保出来ない
・ 医療行為がある子の移動支援	・ 訪問看護事業所は基本在宅のみの対応で外出できず、移動支援は医療行為が出来ないヘルパーの事業所なので、サービスは使えない

・ 訪問入浴	・ 検討中
・ 訪問介護を利用しているが、利用したい朝夕の時間に来れる人員が少ないのと、高度な医療的ケアに対応できないので送り出しや受け入れをそのまま頼めずその時間親の付き添いが必要になる。訪問看護師も高度医療的ケアに精通する人員は少ないのと早朝や夕方土日お願いできないので、お休みの所が多く、親の就労に繋がらない	・ 人員不足と社会の理解不足
・ 在宅レスパイト	・ サービスがない
・ メディカルショート	・ 動ける医療的ケア児の為。また、そもそもの受け皿が少ない
・ 移動支援	・ 事業所が少ない、医療的ケア対応できるヘルパーがいない

Q17-2. ①「相談支援」を利用できない理由(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	情報が無い・不十分である	4	66.7
②	利用しづらい(予約必須、窓口に行かなければならない等)	2	33.3
③	職員体制(人数・質)に不安がある	2	33.3
④	過去に利用したがあまり参考にならなかった	2	33.3
⑤	その他(具体的な内容:)	1	16.7
n=		6	100.0

Q17-2. ①「相談支援」を利用できない理由の⑤「その他」の内容【相談支援】
・ 空きがなく受け入れ可能な事業所がない

Q17-2 ②「日中の預かり」を利用できない理由(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	地域に施設がない	7	36.8
②	情報が無い・不十分である・利用要件に該当しない	5	26.3
③	利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)	12	63.2
④	職員体制(人数・質など)が不十分である	3	15.8
⑤	医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)	7	36.8
⑥	提供サービスの種類や質が不十分である	2	10.5
⑦	その他(具体的な内容:)	4	21.1
n=		19	100.0

Q17-2. ②「日中の預かり」を利用できない理由の⑦「その他」の内容【日中預かり】
・ 受け入れてくれない
・ 子どもの体調が悪過ぎて預けられない
・ 受け入れ先が無い
・ 理学療法士が不足している

Q17-2 ③「短期入所」を利用できない理由(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	地域に施設がない	17	39.5
②	情報が無い・不十分である・利用要件に該当しない	11	25.6
③	利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)	20	46.5

④	職員体制(人数・質など)が不十分である	11	25.6
⑤	医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)	10	23.3
⑥	提供サービスの種類や質が不十分である	8	18.6
⑦	その他(具体的な内容:)	6	14.0
		n=	43
			100.0

Q17-2. ③「短期入所」を利用できない理由の⑦「その他」の内容【短期入所】	
<ul style="list-style-type: none"> ・呼吸器を常時使用している我が子ですが、重症児の扱いになります。ですが、健常児と同じように動く事ができるため、適した施設がなく、利用できない状態です ・荷造りが非常に大変で、親が体調を崩してしまうほどである ・子どもの体調が悪過ぎて預けられない ・断られた ・病院なので寝かせっぱなし、遊び・入浴等なし ・施設が少なく、本人の特性に合う施設がない 	

Q17-2. 「家族で過ごせる施設」を利用できない理由(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	地域に施設がない	30	96.8
②	情報がない・不十分である・利用要件に該当しない	11	35.5
③	利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)	4	12.9
④	職員体制(人数・質など)が不十分である	0	0.0
⑤	医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)	1	3.2
⑥	提供サービスの種類や質が不十分である	0	0.0
⑦	その他(具体的な内容:)	1	3.2
		n=	31
			100.0

Q17-2. 「家族で過ごせる施設」を利用できない理由の⑦「その他」の内容	
<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの体調が悪過ぎて預けられない 	

Q17-2. 「楽しむための施設・活動」を利用できない理由(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	地域に施設がない	29	56.9
②	情報がない・不十分である・利用要件に該当しない	20	39.2
③	利用しづらい(手続きが煩雑、送迎がない、予約が取りづらい、費用負担が困難など)	14	27.5
④	職員体制(人数・質など)が不十分である	3	5.9
⑤	医療面に不安がある(医師が常駐していない、感染症リスクが怖いなど)	11	21.6
⑥	提供サービスの種類や質が不十分である	3	5.9
⑦	その他(具体的な内容:)	5	9.8
		n=	51
			100.0

Q17-2. 「楽しむための施設・活動」を利用できない理由の⑦「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもの体調が不安定 ・ 子どもの体調が悪過ぎて預けられない ・ バリアフリーが不十分 ・ 親だけでは負担が大きくなってきた ・ 在宅になって日が浅いためまだ経験不足 ・ 動ける医ケア児の利用が難しい

Q17-2. 「訪問型医療サービス」を利用できない理由(MA)		回答	
選択肢		n	%
①	情報がない・不十分である	3	42.9
②	居住地域にサービスがない	6	85.7
③	利用要件に該当しない	0	0.0
④	利用しづらい(予約・費用負担困難など)	2	28.6
⑤	その他(具体的な内容:)	0	0.0
n=		7	100.0

Q18.施設を利用したことがない理由(MA、3つまで)		日中預かり		短期入所	
選択肢		n	%	n	%
①	これから利用する予定である	2	13.3	2	13.3
②	施設を利用する必要性を感じていない	5	33.3	6	40.0
③	訪問型サービス(往診、訪問看護、訪問保育、入浴介助等)を利用	4	26.7	2	13.3
④	他人に預けることに強い不安感を覚える	3	20.0	4	26.7
⑤	感染症のリスクが怖い	2	13.3	2	13.3
⑥	利用できる施設を知らない・情報がない	5	33.3	3	20.0
⑦	利用したい施設がない	0	0.0	0	0.0
⑧	通える範囲に施設がない	3	20.0	2	13.3
⑨	予約が取れない	0	0.0	0	0.0
⑩	費用負担が困難である	0	0.0	0	0.0
⑪	その他(具体的な内容:)	1	6.7	1	6.7
⑫	わからない/回答したくない	1	6.7	2	13.3
n=		15	100.0	15	100.0

Q18. ⑪「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 今のところ預ける必要がない ・ 日中のお預かりは利用している

Q19.回答者が現在感じている不安(MA、3つまで)		回答	
選択肢		n	%
①	慢性的な寝不足である	68	59.1
②	自分のための時間がない	40	34.8
③	子どものケア以外の家事が負担	23	20.0
④	社会から孤立していると感じる	16	13.9
⑤	病気や障害について本人やきょうだい児にどのように説明したらよいか分からない	1	0.9
⑥	かかりつけ医以外に相談できる人がいない(生活、将来のことなど)	4	3.5
⑦	他の家庭と情報交換できる場がない	5	4.3
⑧	経済的な負担が大きい	18	15.7
⑨	就労が困難である	45	39.1
⑩	ケアの必要な子の将来的な自立に関する不安	41	35.7
⑪	ケアの必要な子の学習の遅れ	5	4.3
⑫	ケアの必要な子が悩みや不安を専門職(カウンセラーなど)に相談できる場がない	7	6.1
⑬	きょうだい児に負担やストレスがかかっているように感じる	21	18.3
⑭	家族団らんの時間がない	1	0.9
⑮	その他(具体的な内容:)	17	14.8
⑯	わからない/回答したくない	1	0.9
		n=	115
			100.0

Q19. ⑮「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 慢性的に寝不足で健康に不安がある、放課後デイや障害福祉サービスなどが遅れている自治体に住んでいると、その交渉等に労力がとられて、それも非常に負担が大きい ・ 24時間介護で自分自身の体調悪化。自分自身の入院時の預け先がない ・ 学校生活で起こる困り事を相談出来る機関がない ・ 夫の協力が不足している ・ 緊急時や将来的に親がみれなくなった時、子どもがどうなるのか不安が常にある ・ 訪問診療や訪問看護を利用しているが、急変時は事後報告なので歯がゆい。母親頼りがあたりまえになっている ・ なかなか遠出ができない ・ ケアが必要な家族同士の繋がりはあるが、その中だけで生きていくだけになっている ・ 雪国で玄関が2階にあるため、30キロの息子を抱っこで階段を降りるのがしんどい ・ 施設の選択肢が少なく、特に入所施設は空きがない ・ 在宅していく上での連携体制 ・ 親亡き後の生活 ・ 本人の発達のためにと保育園に通園しているが、気管切開児を受け入れ可能な園が1つしかなく、週4日朝から昼前までの利用でも両親の就労が入園条件だった。月数回、通院などで就労どころではないのに、仕事(または内職)を探さなければならず、大変だった ・ きょうだいはいないので、それ以外はほぼ当てはまります ・ 慢性疲労 ・ ケアをする家族の高齢化、体力低下 ・ 障がい児から者になると現状維持が出来ないこと

Q20 どのような施設を利用したいか(MA、3 つまで)		回答	
選択肢		n	%
①	口コミでの評価が良い	9	7.8
②	事前に十分な情報が入手できる	9	7.8
③	希望通りに利用できる(予約が取りやすい、利用したい時に利用できる)	49	42.6
④	家から通える範囲にある	48	41.7
⑤	送迎サービスがある	31	27.0
⑥	職員とコミュニケーションがとりやすい(要望等を伝えやすい)	11	9.6
⑦	十分な職員数を確保している	24	20.9
⑧	専門性の高い職員がいる	45	39.1
⑨	医師が常駐している	9	7.8
⑩	医療機関と連携している	10	8.7
⑪	子どもの発達や学びのための活動がある	21	18.3
⑫	子どもの適切な育成・発達について相談することができる	8	7.0
⑬	入浴サービス(職員の介助あり)がある	12	10.4
⑭	短期入所ができる	12	10.4
⑮	面会ができる	1	0.9
⑯	ケアの必要な子と一緒にきょうだい児を預けることができる	1	0.9
⑰	家族で参加・利用できる活動やサービスがある(季節のイベント、マッサージなど)	4	3.5
⑱	家族も宿泊することができる	13	11.3
⑲	家族同士で情報交換や交流できる場がある	4	3.5
⑳	その他(具体的な内容:)	5	4.3
㉑	わからない/回答したくない	3	2.6
		n=	115
			100.0

Q20. ㉑「その他」の内容
<ul style="list-style-type: none"> ・ 体調を崩さない ・ 虐待等の事件の話を知ると、それだけはどうかないように願っている ・ ほぼ全部です ・ 本人が楽しく、安全に過ごせる ・ 卒業後の福祉サービスが充実してほしい

Q21. 現在の困りごと、希望する施設や支援等について(自由回答)
<ul style="list-style-type: none"> ・ 居住する県内は東部に施設が多いが、西部は足りていない。短期入所先は遠方で、歳をとったときに、頻繁に会いに行くのはむずかしくなる ・ 児から者に移行すると使える施設が減り、また帰宅時間も早くなるために就労を諦めざるを得ない。生活介護事業所の充実が急務だと感じています ・ 寝たきり重症心身障害児でありながら動けるグレーゾーンの子の受け皿がない。実態がもっと広く知られるべきである ・ 常に一緒にいないと私が不安なので預ける事はほぼ無いに等しいと思います。ずっとコロナ等の感染が怖くてほとんど自宅で過ごしてるので、祖母の家に気軽に行ったりしたいです。介護タクシーへの助成などがあるととても助かります。いつか、良い制度が出来ることを願っています ・ 厚生労働省は、居宅介護・移動支等の障害福祉サービスは障害児も利用できるとしていますが、自治体によっては、どんなに障害が重くても年齢によって門前払いされてしまうのが現状です。「医療的ケア児支援法」では、「居住する地域によって受けられるサービスに差があってはならない」となっており、それを根拠に要望していますが、なかなか難しく苦しんでいる保護者が多いのが現状です。ぜひ、この状況を多くの方に知っていただけたら有難いです ・ 災害対策、特に電源確保、避難場所の確保を行政に要望しているが、ほとんど進まない。非常時はとても困ると思う。生命を守るための対策が全国的に進めばと思う ・ 手帳の取得までは出来ないグレーゾーンです。それでもやはりケアは必要で手がかかるので、そういった子どもも利用できる枠組みがほしいです。受給者証は取れて施設を利用し始めてはいますが、月齢が

Q21. 現在の困りごと、希望する施設や支援等について(自由回答)

- 低いことで断られる施設がほとんどです。また、住んでいる地域に利用出来る施設がほとんどなく、市外の施設を利用しています。今後利用検討の施設も市外であり、距離的に送迎サービスは不可と言われてるので、親が送迎することになりそうです。せめて市外の施設利用のための送迎を市が行ってくれるなどのサービスがあれば親としては有り難いと感じています
- ・ 田舎なので、近くに社会資源がなにもありません
 - ・ 体調に波があるので、安心して施設に預けることができない。重症の子どもは預かってもらえる施設が少ないため、人気の施設は満員状態の事が多い
 - ・ 夜間だけ呼吸器を使用しているため、利用できる施設が少ないプラス定員人数も少ない。いざという時に利用できる保証が全くなく、将来を考えると不安しかない。ケアできるのは私達親だけで、他に頼れる人がいない。自分達も病気などしてられない
 - ・ 正常といわれる子どもに比べて、気をつけることもあります。そこさえ気をつけていけば元気な子です。児童館や美容院、歯科など今ある社会的資源が気兼ねなく使えるようになればいいなと思ってます
 - ・ 長期休暇(夏休み等)の預け先がほしい。この施設も 10-16 時で就労が難しいので、長期休暇中も長時間預かってもらえる施設が欲しい
 - ・ 現在、子どもは医療型の施設に入所しています。入所すると、外出・外泊時に公費補助のあるヘルパーさんを利用できません。単発で全額自費負担のヘルパーさんの手配をするには、スケジュール調整の困難性があり、また、ひとり親家庭にとっては費用負担が大きく、次第に外出が難しくなっていきそうです。ひとり親で入所中のお子様の外出・外泊をされている方は、どうされているのでしょうか？
 - ・ 薬の効いている間しか寝ない息子なので、両親が睡眠時間をとるためショートステイが必要不可欠な状態です。県内に受け入れ可能なショートステイ先は少なく、入所中に子どもが体調を崩したりするため、最低限しか利用しない選択になっています。その分両親は休めず、万年寝不足で疲弊しています。病院も施設がもっと充実して、利用者が施設を選べるようになってほしいです
 - ・ 利用時間が短いところが多く、仕事は 8:00~17:00 の勤務が難しい。もっと、利用時間を伸ばしてほしい
 - ・ 短期入所の利用が日程の希望通りに利用できない
 - ・ きょうだいの学校行事や用事がある時に、預ける所がない。利用時間帯が決まっていたり、送迎などで、時間があわない。きょうだいが多いと経済的に苦しい。医療ケア児なので、いつも介護で働けない
 - ・ 夫婦とケア児のみでの生活のため、日中に子どもと 2 人きりになると途轍もない不安に襲われる時がある。子どもが可愛くて仕方がないが、その分将来への不安が辛く苦しい。訪問看護や訪問医は来てくれるが、子育ての悩みなどは言いづらい。友人にも話せないし両親にも心配をかけると思うと話すことができない。同じ立場の保護者たちとの交流ができればいいのにと強く感じている
 - ・ ケアで母親の手が取られると、きょうだいの活動の範囲が狭められる。ケアが必要な子どもと同時にその家族がどのように過ごせるのかアドバイスを受けられる場が欲しい
 - ・ ケースワーカーや相談員と話し合いを重ねてもこちらの希望に沿ったケアを続けてほしいという点についてケースワーカーの理解が得られない。利用者が求めている訪問ヘルパーの利用を選ばせてほしい
 - ・ 訪問看護を利用していたが、担当していた看護師さんが退職し、次の方が雇われるまで希望する時間に利用できなくなった
 - ・ 障害児専門だけでなく、地域交流出来る施設がほしい。近所の子どもも出入りしたり、お年寄りも来たり、図書館のように誰でも来れるところに障害児も過ごしやすい環境を作ってほしい。手厚い支援があっても地域で存在を知られていないことが多い
 - ・ 預ける施設はあるが時間が短く就労は夢のまた夢。小学校に入学しても、医ケアがあるため実際は親が送迎しなければならず、就労は難しい。仕事をしないと、生活がぎりぎり。また、デイサービスが増えるといいと思う
 - ・ ヘッドガードをしているが、なかなかいいものに巡り合えない。採寸が必要だが、採寸しに行くのが手間だと感じてしまう
 - ・ 移動支援体制の充実
 - ・ 人工呼吸器を使用していると、受け入れられる施設や頻度、送迎の有無で他の障害児とのサービスに格差を感じる。就労できるほど利用できる母親が羨ましい。自分自身の人生も大切に生きてみたかった
 - ・ 居住する自治体には、入所施設の空きベッドを利用した短期入所と福祉型の短期入所があるが、福祉型は医療的ケア児が宿泊する環境ではない。入所施設での空きベッドを利用しての短期入所は予約が取れないことが多く、また感染症が流行ると受け入れがストップするので、入所施設ではない短期入所があったらよいと思う。医療型短期入所は、日中だけのところや、人工呼吸器をつけた子どもは断られるなどがある。デイサービスと併設しての短期入所施設があれば、体調やケアがわかっている職員がいて安

Q21. 現在の困りごと、希望する施設や支援等について(自由回答)

- 心だと感じる。また短期入所施設にも訪問看護が出入りするのを受け入れてくれたらいいのと思う
- ・ 現在は医療的ケアがあると病院の短期入所しか利用できない。精神的不安が強い子どもなので普段から日中一時支援で利用している施設がお泊りのサービスを始めてくれたら子どもも親も安心して利用、お願いすることが出来て精神的、体力的な負担軽減になると思っています
 - ・ デイに行きたい日は大抵行けますが、利用したい時間全てには利用出来ていません。また、職員が足りてないと感じる時があります。高校生までいいですが、卒後利用出来る施設がないです
 - ・ 小児を受け入れてくれる短期入所施設がない
 - ・ 子どものことをよく知って下さっている職員の方に見て欲しいので、現在利用しているデイサービスで宿泊ができるような仕組みが出来るのが1番望ましいです
 - ・ 子どもが成長すれば親も年をとり体の不調などで移動が困難になり、外出が億劫になる
 - ・ 就学にあたり、小学校のバリアフリーが進んでいない、1人では特別支援学級の開設がされず人員がつかない。身体障害児向けの放課後デイサービスが不足、自己負担額が高く利用しづらい
 - ・ かかりつけで入院ができなくなった。3年以上待っている。レスパイト以前に体調不良の入院もできず、毎回他の受け入れ病院を探すところから始まり本当にきつすぎる。在宅をやめたい
 - ・ 医療的ケアが必要な双子がおり、しかもシングルマザーで経済的に厳しいです
 - ・ 訪問入浴の事業所が少ない中で事業所が閉鎖した為、利用が中断した
 - ・ 見た目は健康なお子さんと変わらず過ごしているため、医療的配慮を子どもにして欲しい場合があっても理解してもらうまで時間がかかってしまう
 - ・ 吸引が頻回にあるが放課後デイサービスは看護師の数が不足して送迎に対応してもらえない。短期入所は、看護師が部屋に常駐でないため、吸引がタイミングよくしてもらえず、必ず嘔吐など体調不良で帰ってくる
 - ・ 意思疎通が難しいため、どうしても放ったらかしにされがち。日中でも、宿泊でも、ベッド上で過ごすだけではメンタルやフィジカルへの刺激が足りず、預けると体調不良になることが多い。入浴もなく、帰宅してからのリカバリーに時間がかかる。ショートステイは予約が取れないまま月日が経って、またゼロからのスタート(何ヶ月か先の受診予約を取り、1泊のお試しから始める)になる。そもそも車で1時間以内の場所がない。子どもが「またいきたい！」と思えるような場所が近くにあるのが理想
 - ・ ①施設に常勤看護師がない為、送迎車に乗れず、看護師勤務時間帯しか利用出来ない、②スペースがやや狭い、③理学療法士や作業療法士がいてほしい
 - ・ 子どもの自傷行為や家族に対する他傷行為などがあり、生活の最低限のことができないので、助けてもらえるようなヘルパーさんなどがいるとありがたい。朝の時間や登校時など送迎をしなければならないのが負担なので、医療的ケア児でもスクールバスに乗れるようになればいいと思う
 - ・ 市内に医療的ケア児を受け入れる施設や短期入所がなく、レスパイトは年齢制限があり利用したくても出来ない。今でも利用できる施設がないので、子どもが学校を卒業する時にどうなるのか不安でならない
 - ・ 医療的ケアの職員が少なく、研修がなかなか進まない
 - ・ 重度の医療的ケア者が泊まれる施設に限られており、利用ができないため、やむを得ず病院へ入院という形でしか利用ができません。入所はまだ考えていませんが、グループホームがあると地域の中で今までと同じような生活リズムで過ごせ、本人の負担にならないかなと思います
 - ・ 慢性的に寝不足で疲労も激しいが休める時間はない。主人以外に預けた事がない。在宅レスパイトや移動支援、移動の際の看護師の手配などもできたら嬉しい。全国どこでも同じサービスを受けられるようにしてほしい。困っている事は多々あるが、1人の声では行政なども動きが鈍く、子どもと2人毎日ひきこもって過ごしている。他のご家族にとっても、安心して支援を受けられる体制が出来るととても有り難い
 - ・ 動ける医療的ケア児、手帳の種別によって色々なことが対象外、学校も施設も自己送迎、ひとり親で金銭的余裕も無し、本人の体力的にも長時間の分離できず。にっちもさっちもいかずしんどいです
 - ・ 医療的ケアが必要な子どもを持つ家庭では複数の医療機関や施設を利用するケースが多いと思いますが、それらの機関・施設の間での情報共有をもっとスムーズにしたいと常々考えています。子どもの既往歴やケアの内容などに関して、同じ内容を何度も何度も説明したり問診票に記入したりしなければいけないのは極めて非効率かつ負担が大きいです。家族も含め、ケアに関わる全ての関係者の間でリアルタイムに共有可能な電子カルテのようなものがあればいいのにな、と思います
 - ・ 子どもが大きくなり、親も歳を取った時に一緒に入れる施設が欲しい
 - ・ 地域で障害者が暮らすにはヘルパーが足りないのだから、安心して任せられる入所施設を作って欲しい
 - ・ 高校卒業後の進路に不安があり、日中に医療の面で安心して預けられる通所施設が増えてほしいと思う。旅行などに行く際にサポートして下さる支援があると、連れて行きやすいです

【ケアの必要なお子さま用】

Q22.生活の中で楽しいと思うこと(MA、3つまで)		回答	
選択肢		n	%
①	学校などの勉強	1	20.0
②	スポーツなどの運動	0	0.0
③	友達と話したり遊んだりすること	3	60.0
④	きょうだいと話したり遊んだりすること	0	0.0
⑤	親と話したり遊んだりすること	0	0.0
⑥	本や漫画を読むこと	1	20.0
⑦	テレビや映画をみること	3	60.0
⑧	ゲームをすること	3	60.0
⑨	家族とおでかけすること	2	40.0
⑩	家の手伝いをすること	0	0.0
⑪	習い事	0	0.0
⑫	その他(具体的な内容:)	1	20.0
⑬	特にない	0	0.0
⑭	わからない	0	0.0
⑮	答えたくない	0	0.0
n=		5	-

Q22. ⑫「その他」の内容
・ 寮生活、家でのおんびり過ごす

Q23.学校に通っているかどうか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	学校に通っている	4	80.0
②	先生がお家に来てくれる	0	0.0
③	両方	0	0.0
④	その他(具体的な内容:)	1	20.0
⑤	わからない	0	0.0
⑥	答えたくない	0	0.0
n=		5	100.0

Q23. ④「その他」の内容
・ 訪問在籍しました

Q24.もっと勉強したいと思うか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	思う	1	20.0
②	思わない	2	40.0
③	わからない	2	40.0
④	答えたくない	0	0.0
n=		5	100.0

Q25.日中に家族と離れて過ごす場所に通っているか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	通っている	2	40.0
②	通っていない	3	60.0
③	わからない	0	0.0
④	答えたくない	0	0.0
n=		5	100.0

Q26. 日中に家族と離れて過ごす場所にいる時の感想
<ul style="list-style-type: none"> ・ 友達がいて楽しい ・ リハビリの先生とおしゃべりするのは楽しい

Q27.家族と離れてお家以外の場所に泊まったことがあるか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	泊まったことがある	3	60.0
②	泊まったことがない	1	20.0
③	わからない	1	20.0
④	答えたくない	0	0.0
n=		5	100.0

Q28. 家族と離れて泊まった時の感想
<ul style="list-style-type: none"> ・ 寂しい ・ 病院に泊まりました。すこしさみしいけど、ごはんがおいしくて看護師さんがやさしいので楽しかったです ・ 大変なこともあるけど、楽しいこともある

Q29.おでかけをして楽しかった場所があるか(SA)		回答	
選択肢		n	%
①	ある	5	100.0
②	ない	0	0.0
③	わからない	0	0.0
④	答えたくない	0	0.0
n=		5	100.0

Q30. おでかけをして楽しかった場所、何が楽しかったか
<ul style="list-style-type: none"> ・ 旅行でUSJに行ったこと ・ 旅行 ・ ディズニーランド、ディズニーシー ・ キャンプで山にいきました。バーベキューが楽しかったです。他にも、夏は海で泳ぎ、冬は山でスキー、ふだんのお休みでは温泉やショッピング、テーマパークなど色々行きました。季節を感じながらだれかと何かをするのが楽しいのと、おいしいものを食べられるのが良いです ・ キャンプは楽しかった。修学旅行も楽しかった。予定が多いと疲れることもある

Q31. 「あったらいいな」と思う施設や遊ぶ場所、サポートなど
<ul style="list-style-type: none"> ・ ゲームで自由に遊べる施設 ・ 障害者に対するサポートの充実 ・ 長く家で見てくれる人。出かける支援をしてくれる人、付き添い、移動 ・ 子ども用と大人用で支援がわかれているのが困ります。年齢で分けるのではなく、必要なサポートをしてほしいです