

2025 年全国医療的ケアライン調査報告書

【学校等での医療的ケア、短期入所、家族が望む将来の生活に関する調査】

令和 7(2025)年 9 月

全国医療的ケアライン 調査チーム

まえがき

本報告書は、2025 年度に全国医療的ケアラインが実施した全国アンケートの結果をまとめたものです。今回の調査は、2021 年に施行された医療的ケア児支援法の改正を見据え、教育・福祉・医療・就労といった多領域における現状と、将来に向けた家族の願いを明らかにすることを目的に実施しました。

私たち全国医療的ケアラインは、全国の家族会を基盤に活動を続けています。各地の会員が日々の暮らしや支援の場で感じている声を「個人の思い」として受け止めるだけでなく、それらを集め「私たち全体の声」として可視化し、社会に伝えていくことは大変重要です。今回のアンケートは、そのための基礎資料として位置付けられるものです。

調査の結果、学校における医療的ケア体制の不十分さ、短期入所サービスの不足、成人期の生活の場に関する不安など、全国共通の課題が明らかとなりました。同時に「医療面のバックアップがある安心して生活の場を望む声」が圧倒的に多く寄せられ、今後私たちがどのような社会づくりを進めていくべきかを示しています。

本報告書が、国や自治体への提言資料として活用されるだけでなく、全国の家族会の皆さんが地域で自治体・教育・福祉・医療の関係者と前向きな議論を行い、それぞれの地域における政策や実践を進めるための一助となることを心から願っています。また、調査設計から分析、報告書作成に至るまでご協力くださった皆さまに、心より御礼申し上げます。

全国医療的ケアラインは、これからも定期的に調査を重ね、私たち自身の声を把握し、社会に伝える活動を続けてまいります。引き続き変わらぬご支援を賜りますようお願い申し上げます。

令和 7(2025)年 9 月
全国医療的ケアライン 調査チーム

このアンケート調査は、公益財団法人ヤマト福祉財団の 2025 年度障がい者福祉助成金を受けて作成・配布しています。ここに深く感謝申し上げます。

調査結果の総括

<結果概要>

- アンケートに回答した医療的ケア児者の親は 326 名、のべ 911 件の自由記載コメントを得た。
- 医療的ケア児者について
 - － 年齢中央値は 12 歳であった（40 歳まで）
 - － 身体障害者手帳(肢体不自由)は 1 級交付が最も多かった（91.1%）
 - － 療育手帳は最重度(1 度、マル A、A1 など)交付が最も多かった（61.0%）
 - － 約半数が重症児スコア 32 点以上であった(50.3%)
 - － 約半数が人工呼吸器管理を要した(45.1%)
 - － カテーテルや気管カニューレ等を自ら抜去する可能性があることも 37.5%であった
- 学校や保育所等での医療的ケアについて
 - － 通園・通学前の段階で、園内や学校内での医療的ケアを実施する手順について園や学校から情報提供を受けた親は 64.8%であった（図 5）
 - － 2025 年 3 月時点で、通園・通学中に医療的ケアのために付き添いや待機をしていた親は約 3 割だった（図 7）
 - － 園や学校内での付き添いがなくなるまでに要した期間は 1 ヶ月以下が最も多かった（39.7%、図 8）
 - － 付き添いが必要な理由として学校から説明されている内容は、「学校で対応できない医療的ケアがあるため」が最も多かった（30.6%、図 10）
- 宿泊を伴う短期入所利用について
 - － 短期入所は「毎月の利用」が理想的と回答した親が最も多かった（35.5%、図 11）
 - － 実際のところ短期入所は「利用していない」が最も多かった（42.9%、図 12）
 - － 短期入所を必ずしも希望通りに利用できていない理由は、「利用希望者が多く、予約が取れないため」が最も多かった（53.9%、図 14）
- 将来のケアプラン(成人移行期、成人期)について
 - － こどもとの将来の生活のあり方については、「親が体調を崩すまでは一緒に暮らしたい」を希望している回答者が最も多かった（49.8%、図 16）
 - － こどもが 20 歳になった時に望む生活の場は、「自宅（訪問看護、訪問介護、デイサービス、短期入所の組み合わせ）」が最も多かった（図 17）
 - － こどもが 40 歳になった時に望む生活の場は、20 歳時点と比べて「重症児者入所施設」と「看護師が常駐するグループホーム」での比率が上がっていた（図 18）
 - － 「医療面のバックアップがあること」は、こどもの将来の生活の場を選択する際に考慮する最も重要視する点であった（87.7%、図 19）
 - － こどもの将来の生活の場を実現するために充実を望む医療福祉サービスは、「短期入所」が最も多かった（76.1%、図 20）
 - － こどもの将来に関する事柄については、「考えているが分からない」と回答した親が最も多かった(53.3%、図 22)
 - － こどもの将来の事柄に関して「決められていない」もしくは「分からない」と回答した理由で最も多かったのは、「日々の世話で精いっぱいだから」であった（60.9%、図 23）
- 自由記載の内容
 - － 学校での医療的ケアについては、「親の付き添いや経済的負担の軽減」、「学校での医療的ケアの範囲と提供体制の課題」、「医療的ケアを担う看護師の不足と質の確保」、「制度運用における課題と地域・学校間の不均等」、「こどもの教育機会と社会参加の保障」、「関係者間の連携不足と理解促進の必要性」に関する意見があった
 - － 短期入所については、「受け入れ先の絶対数不足と利用の困難さ」、「ケアの質と安全性への懸念」、「医療的ケア児者の特性による利用制限」、「地域格差と遠隔地の負担」、「制度・人員体制の課題と親の負担」、「運用上の課題とサービスの不満」に関する意見があった
 - － 将来のケアプランについては、「成人医療への移行に関する不安」、「成人期以降の生活・居住場所の不足」、「就労や社会参加の制約」、「情報不足と支援・制度の課題」、「親の精神的・身体的負担と将来への懸念」に関する意見があった

目次

まえがき	1
調査結果の総括	2
第1章 調査概要	4
第2章 実施体制	4
第3章 調査結果（選択式回答）	5
3-1 医療的ケアを必要とするこどもの背景（表1）	5
3-2 医療的ケアを必要とするこどもを持つ親の背景（表2）	7
3-3 学校や保育所等での医療的ケアについて	8
3-4(宿泊を伴う)短期入所利用について	12
3-5 将来のケアプラン(成人移行期、成人期)について	14
第4章 前回調査との比較（選択式同一質問）	19
第5章 自由記述内容の分析	21
5-1 学校での医療的ケアに関する気づき	21
5-2 短期入所に関する気づき	24
5-3 将来のケアプラン(成人期、成人移行期)に関する気づき	26

第1章 調査概要

1-1. 調査目的

医療的ケア児支援法改正に向けて、医療的ケア児の家族における将来のケアプラン、および成人移行期、成人期を見据えたニーズを明らかにすることで、当事者団体として要望する際の基礎資料となるデータを得ることを目的とする。

1-2. 調査対象

全国医療的ケアライン登録会員(家族会)の活動メンバーのうち、医療的ケア児者の家族 3,607 名を調査対象とした。(ただし、当事者や支援者を除く)

1-3. 調査方法

調査への参加に同意した対象者は、各自のパソコンまたはスマートフォンなどを用いて専用 WEB アンケートフォームにアクセスして回答した。

1-4. 調査期間

2025年4月28日～5月17日

1-5. 回収状況

医療的ケア児者の親 326 名から回答を得た (回収率 9.0%)。

1-6. 調査テーマ(合計 48 設問)

- 1) 基本的属性:親と医療的ケア児者それぞれの背景
- 2) 経時的項目:「学校内での医療的ケア」「短期入所」
- 3) トピックス項目:「医療的ケア児者の家族における将来のケアプラン」

1-7. 結果の公表

- 1) 学会発表(第1回日本小児在宅医学会学術集会など)
- 2) ホームページおよび冊子体での報告書
- 3) 国の検討会や関係省庁等への要望、説明

1-8. 倫理的配慮

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

第2章 実施体制

● 調査項目の検討

全国医療的ケアライン調査チーム(村尾晴美、小山内淳子、鈴木征吾、山本可奈子、宮副和歩、本郷朋博)

● アンケートフォーム作成、調査周知、集計、報告書作成

全国医療的ケアライン調査チーム(村尾晴美、小山内淳子、鈴木征吾)

● 報告書作成協力

ノックオンザドア株式会社

第3章 調査結果（選択式回答）

3-1 医療的ケアを必要とするこどもの背景（表1）

表1. 対象となった医療的ケア児者の基本情報

項目	有効回答	区分	人数	比率
性別	324	女子	142	43.8%
		男子	182	56.2%
年齢	325	5歳以下（未就学児）	47	14.5%
		6～18歳（児童期・思春期）	209	64.3%
		19歳以上（成人期）	69	21.2%
		<参考> 40歳まで:12.8 ± 7.3歳、中央値12歳		
主な疾患	326	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	93	28.5%
		低酸素性虚血性脳症	59	18.1%
		神経・筋疾患	48	14.7%
		脳・脊髄の先天奇形	23	7.1%
		呼吸器系疾患(気管支・肺疾患など)	18	5.5%
		脳炎脳症後遺症	16	4.9%
		脳出血・脳梗塞後遺症	12	3.7%
		循環器系疾患(心疾患など)	8	2.5%
		その他(上記以外)	49	15.0%
生活状態	324	自宅で生活をしている	302	93.2%
		普段は自宅にいますが、1ヶ月以内の期間で一時的に入院または入所している	13	4.0%
		1か月以上の入院または入所を現在も継続している	9	2.8%
在宅での生活開始経過年数*	315	1年未満	6	1.9%
		1～5年間	59	18.7%
		6～10年間	86	27.3%
		11～15年間	83	26.3%
		16～20年間	47	14.9%
		21年以上	34	10.8%
		*NICU等からの退院時や入院を経て継続的な在宅生活が始まった時など、こどもにとって自宅が生活の拠点となった時点からの年数 <40年以内の回答で集計した参考値> 平均値11.6 ± 7.2年間(SD)、中央値11年間		
言葉理解	320	声かけに反応しない	79	24.7%
		呼びかけ(声)に対して視線を向けることができる	168	52.5%
		言語理解困難	247	77.2%
		ジェスチャーや指さしを用いれば、言語指示に従うことができる	19	5.9%
		ジェスチャーや指さしなしに、言葉だけで指示に従うことができる	54	16.9%
		言語理解可能	73	22.8%
普段の移動	324	手すりなしで階段を昇る	13	4.0%
		手すりにつかまって階段を昇る	18	5.6%
		手動の歩行補助器具を使って歩く	3	0.9%
		介助や電動の移動手段を使う	22	6.8%
		常に手押しの車いすで移動する	268	82.7%
身体障害者手帳(肢体不自由)	325	身体障害者手帳の交付は受けていない	14	4.3%
		1級	296	91.1%
		2級	9	2.8%
		3級	4	1.2%
		4級	2	0.6%
療育手帳	326	療育手帳の交付は受けていない	83	25.5%
		最重度(1度、マルA、A1など)	199	61.0%
		重度(2度、A、A2など)	33	10.1%
		中度(3度、B、B1など)	3	0.9%
		軽度(4度、C、B2など)	6	1.8%
		区分が分からない	2	0.6%

表 1. 対象となった医療的ケア児者の基本情報(続き)

項目	有効回答	区分	人数	比率		
医療的ケア	324	吸引(口鼻腔・気管内吸引)	271	83.6%		
		経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻	262	80.9%		
		気管切開の管理	174	53.7%		
		浣腸	172	53.1%		
		人工呼吸器の管理 <#1>	146	45.1%		
		ネブライザーの管理	146	45.1%		
		酸素療法	140	43.2%		
		痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 <#2>	126	38.9%		
		間欠的導尿	41	12.7%		
		持続経管注入ポンプ使用	37	11.4%		
		排便、洗腸	29	9.0%		
		皮下注射(インスリン、麻薬など)	6	1.9%		
		持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	6	1.9%		
		血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)	5	1.5%		
		消化管ストーマ	5	1.5%		
		鼻咽頭エアウェイの管理	4	1.2%		
		持続皮下注射ポンプ使用	4	1.2%		
		中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)	3	0.9%		
		重症児スコア<#3>	326	3~15点	43	13.2%
				16~31点	116	35.6%
32点以上	164			50.3%		
非該当(2点以下)	3			0.9%		
自己抜去の可能性	299	カテーテル、気管カニューレ等を自ら抜去する可能性はない	187	62.5%		
		カテーテル、気管カニューレ等を自ら抜去する可能性がある	112	37.5%		
在籍状況	307	保育所・幼稚園・こども園	10	3.3%		
		児童発達支援(居宅訪問型を含む)・療育センター通園科	38	12.4%		
		放課後等デイサービス	142	46.3%		
		特別支援学校 小・中・高等部(通学籍)	147	47.9%		
		特別支援学校 小・中・高等部(訪問籍)	24	7.8%		
		通常の小・中・高等学校(普通級)	6	2.0%		
		通常の小・中・高等学校(特別支援学級)	26	8.5%		
		大学	1	0.3%		
		生活介護事業所	63	20.5%		
		就労支援事業所	4	1.3%		
		障害者雇用枠での就労	1	0.3%		
		保育所・幼稚園・こども園	10	3.3%		
児童発達支援(居宅訪問型を含む)・療育センター通園科	38	12.4%				

#1 鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む

#2 医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合

#3 重症児スコアは「医療的ケア判定スコアの基本スコア」<<https://www.mhlw.go.jp/content/000763142.pdf>>(2025年5月18日アクセス)に照らし合わせ、Q11の回答から回答者ごとの合計点を算出した。

3-2 医療的ケアを必要とするこどもを持つ親の背景（表 2）

表 2. 対象となった医療的ケアを必要とするこどもを持つ親の基本情報

項目	有効回答	区分	人数	比率
こどもとの関係	326	母親	312	95.7%
		父親	13	4.0%
		その他（祖母）	1	0.3%
雇用形態	325	働いていない(休職含む)	128	39.4%
		自営業	30	9.2%
		フルタイム(週 40 時間以上)の勤務	40	12.3%
		パートタイムの勤務	107	32.9%
		その他	20	6.2%
就業時間数に対する希望	305	今より増やしたい(新たに就労したい)	155	50.8%
		今のままでいい	102	33.4%
		今より減らしたい	26	8.5%
		その他	22	7.2%
現在の暮らし向き	323	大変苦しい	42	13.0%
		やや苦しい	111	34.4%
		ふつつ	137	42.4%
		ややゆとりがある	30	9.3%
		大変ゆとりがある	3	0.9%
医療福祉サービスを積極的に利用したいか	323	全くそう思わない	1	0.3%
		ほとんど思わない	11	3.4%
		時々思う	69	21.4%
		よく思う	110	34.1%
		いつも思う	132	40.9%
家族構成	240	医療的ケアを要するこどものごきょうだいがいる	164	68.3%
		ひとり親家庭である	45	18.8%
		医療的ケアを要するこども以外に介護を要する同居の家族がいる	23	9.6%
		介護を要する別居の家族がいる	40	16.7%
年齢	326	21～30 歳	7	2.1%
		31～40 歳	61	18.7%
		41～50 歳	154	47.2%
		51～60 歳	89	27.3%
		61 歳以上	15	4.6%
居住地方区分	326	北海道	13	4.0%
		東北	24	7.4%
		関東	79	24.2%
		中部	86	26.4%
		近畿	34	10.4%
		中国	23	7.1%
		四国	12	3.7%
		九州・沖縄	55	16.9%

3-3 学校や保育所等での医療的ケアについて

Q5. お子さんに必要なケアのうち、学校や保育所等において親の付き添いが必要ない医療的ケア（看護師や教職員、保育士、ヘルパーから受けるケア）をすべてお選びください。(有効回答 189)

・親の付き添いが必要ない医療的ケアは、吸引(口鼻腔・気管内吸引)が74.6%で最も多く、ついで経腸栄養(胃瘻、腸瘻など)が73.0%だった

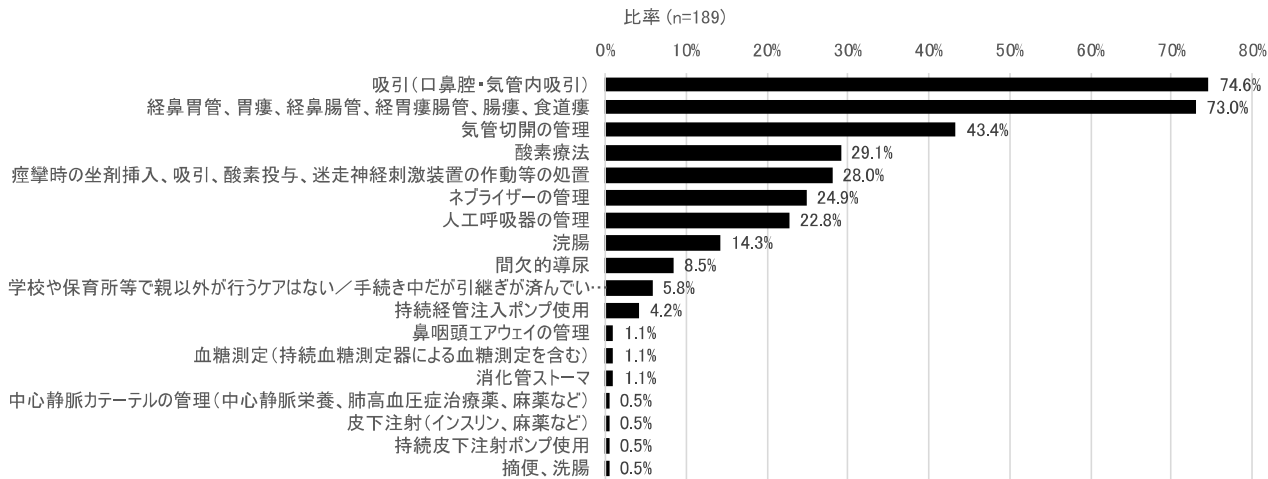


図1. 学校や保育所等において親の付き添いが必要ない医療的ケア

Q6. お子さんが現在在籍されている学級(特別支援学校通学籍・訪問籍、普通級、特別支援級)は、入学時点で希望した学級ですか。(有効回答 204)

・希望した学級に在籍しているこどもは約9割であった

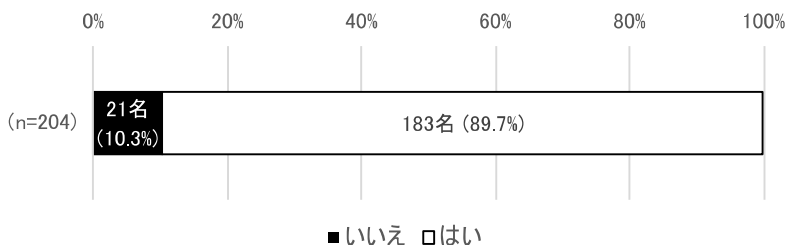


図2. 入学時点での希望通りの在籍学級かどうか

Q7. 最もよく使う通園、通学のための交通手段をお選びください。(有効回答 191)

・通園、通学のための交通手段は自家用車が7割を占めていた

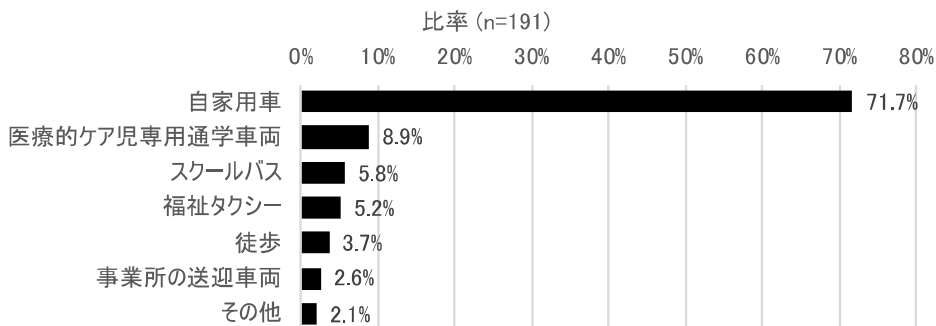


図3. よく使う通園、通学のための交通手段

Q8. 通園・通学前の段階で、入園・入学後の医療的ケアに関する疑問や悩みを行政職員に相談できましたか。
(有効回答 206)

・半数以上の親は、通園・通学前の段階で、入園・入学後の医療的ケアに関する疑問や悩みについて行政職員に相談していた

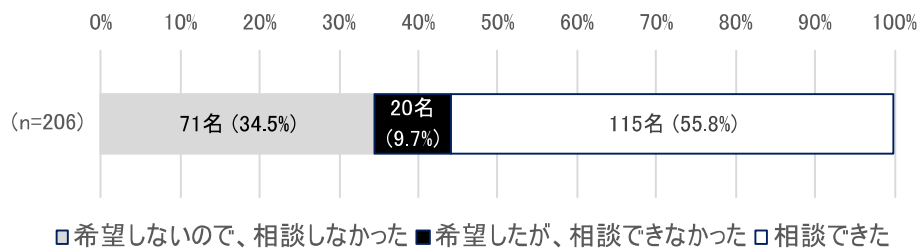


図 4. 通園・通学前の段階での医療的ケアに関する疑問や悩みの行政職員への相談

Q9. 通園・通学前の段階で、園内や学校内での医療的ケアを看護師や教職員が実施する手順について、園や学校からの情報提供がありましたか。(有効回答 210)

・6割以上の親が、通園・通学前の段階で、園内や学校内での医療的ケア実施する手順について園や学校から情報提供を受けていた

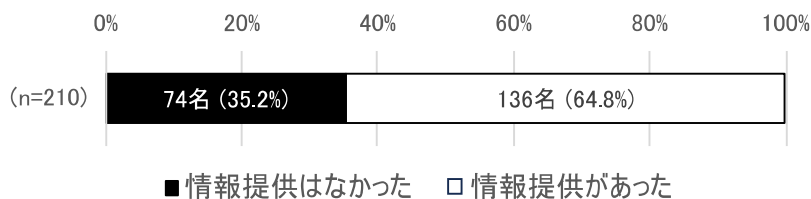


図 5. 通園・通学前の段階での医療的ケア実施に関する手順の情報提供

Q10. 現在在籍されている園や学校で医療的ケアの申請に関する手続きが始まったのはいつですか。(有効回答 188)

・在籍園や学校で医療的ケアの申請に関する手続きが始まったのは、「入園・入学決定後～入園・入学前」が最も多かった

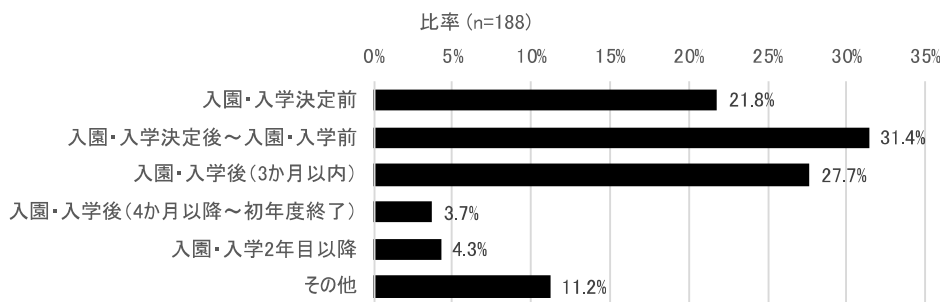
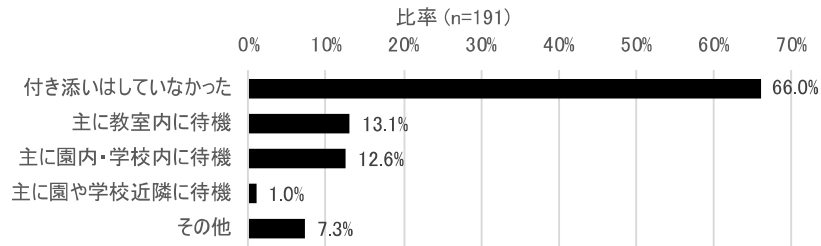


図 6. 在籍園や学校での医療的ケア申請に関する手続きの開始時期

Q11. 2025年3月時点で、お子さんの通園・通学中に、あなたは医療的ケアのために付き添いや待機をしていましたか。(有効回答 191)

・通園・通学中に医療的ケアのために付き添いや待機をしていた親は約3割だった



<その他の主な内容>

- ・基本は付き添い不要になっているが、看護師さんの人数が少なく、ケア児が多い日は数組の家庭が交代で付き添いを行っている
- ・看護師不在の時のみ学校待機
- ・課外活動がある場合には付き添い

図 7. 医療的ケアのために付き添いや待機の状況

Q12 園や学校内での付き添いがなくなるまでに要した期間をお選びください。(有効回答 126)

・園や学校内での付き添いがなくなるまでに要した期間は、「1ヶ月以下」が4割と最も多かった

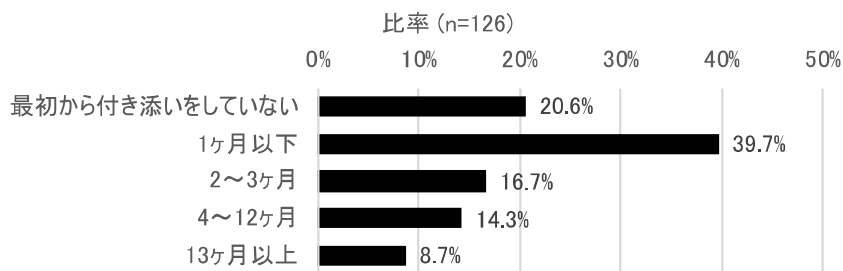


図 8. 園や学校内での付き添いがなくなるまでに要した期間

Q13 新学年となった2025年4月以降、教職員や保育師等への引継ぎのために、お子さんの通園・通学中にあなたが付き添う必要が生じましたか。(有効回答 191)

・新学年になって、約4割の親が教職員や保育師等への引継ぎのために付き添いを要した

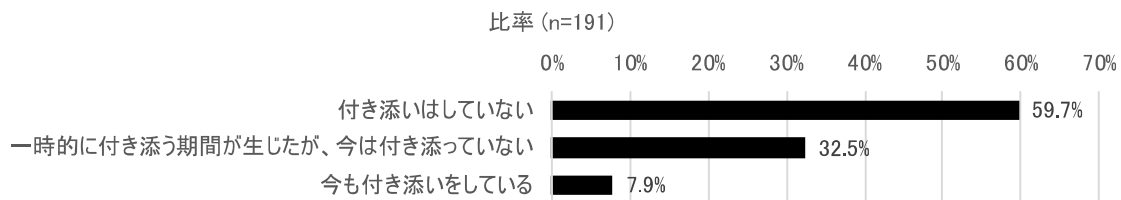
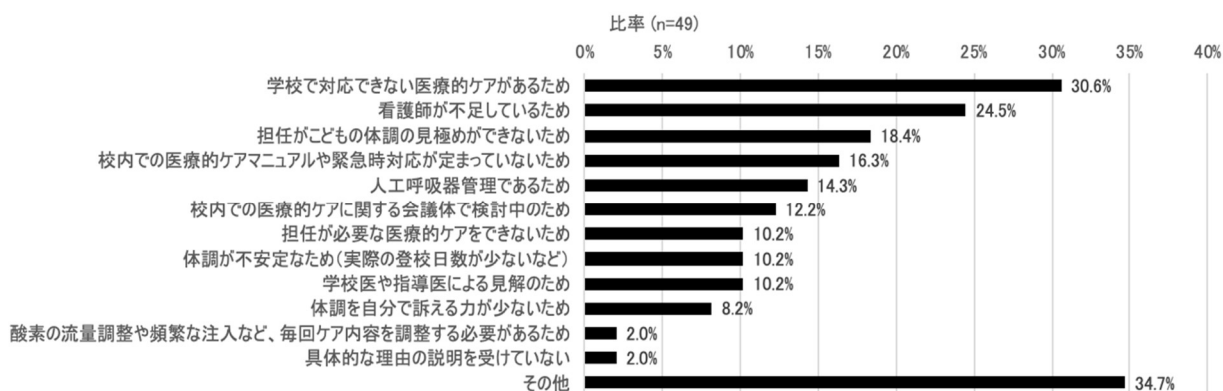


図 9. 付き添いの必要について

Q14 通常授業での日常的な付き添いが必要な理由として、学校から説明されている内容をすべてお選びください。ただし、校外学習などの年に数回ある付き添い要請は除きます。(有効回答 49)

・付き添いが必要な理由として学校から説明されている内容は、「学校で対応できない医療的ケアがあるため」が最も多かった



<その他の主な内容>

- 学校看護師がこどもやこどもへのケアに慣れる期間
- てんかんの発作の見極めが難しいため
- 体調不良で欠席した後、登校する場合数時間の待機をお願いされる

図 10. 日常的な付き添いが必要な理由として、学校から説明されている内容

3-4(宿泊を伴う)短期入所利用について

Q15 理想的には、どのような頻度で利用できるのが望ましいですか。お子さんの生活や発達にとって望ましい短期入所施設を利用できる状況を想定してお答えください。(有効回答 313)

・短期入所は「毎月の利用」が理想的と回答した親が 35.5%と最も多かった

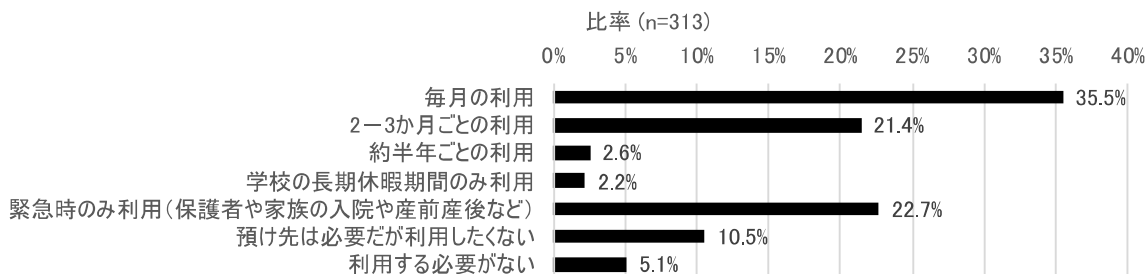


図 11. 理想的な施設利用の頻度

Q16 実際には、どのような頻度で利用することが多いですか。(有効回答 312)

・実際のところ、短期入所は「利用していない」が 4 割以上と最も多かった

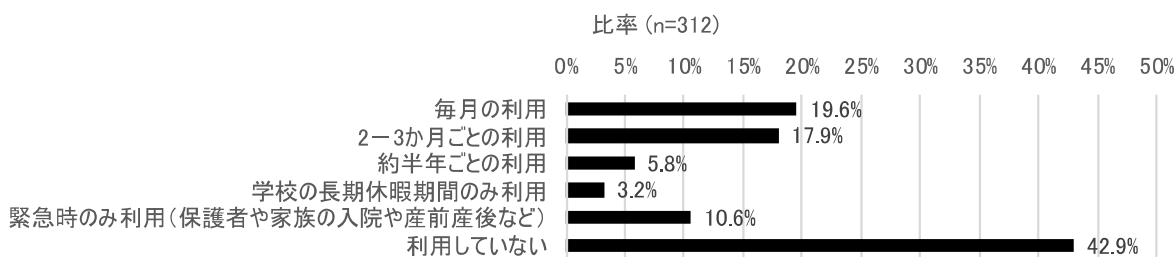


図 12. 実際の施設利用の頻度

参考 短期入所施設利用の理想(Q15)と実際(Q16)の比較

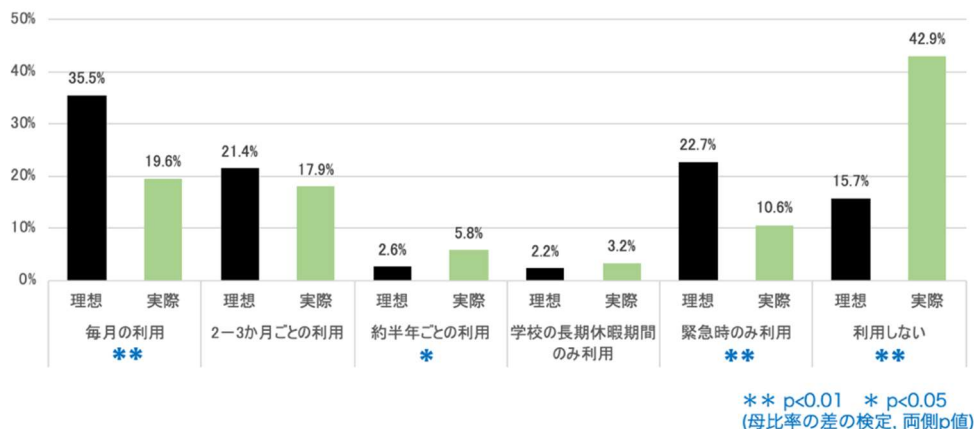
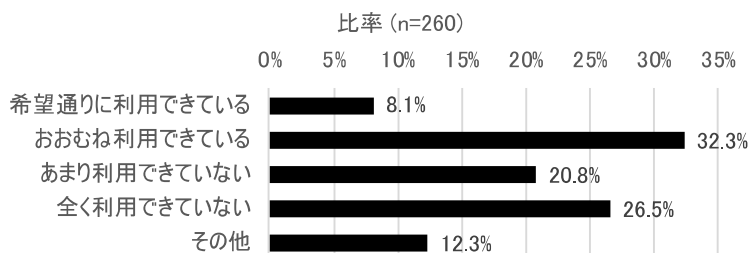


図 13. 宿泊を伴う短期入所施設利用の理想と実際の比較

Q15 を理想、Q16 を実際として、回答項目ごとに示した。なお、Q15 の選択肢「預け先は必要だが利用したくない」と「利用する必要がない」については合算して「利用しない」にまとめた形で表記・比較している。宿泊を伴う短期入所施設は、理想している頻度とは異なった形での利用状況となっている。回答者の実際の意識は Q17 にその結果を示している。

Q17 短期入所を希望通りに利用できていますか。(有効回答 260)

・短期入所の利用希望者では「おおむね利用できている」が最も多かった



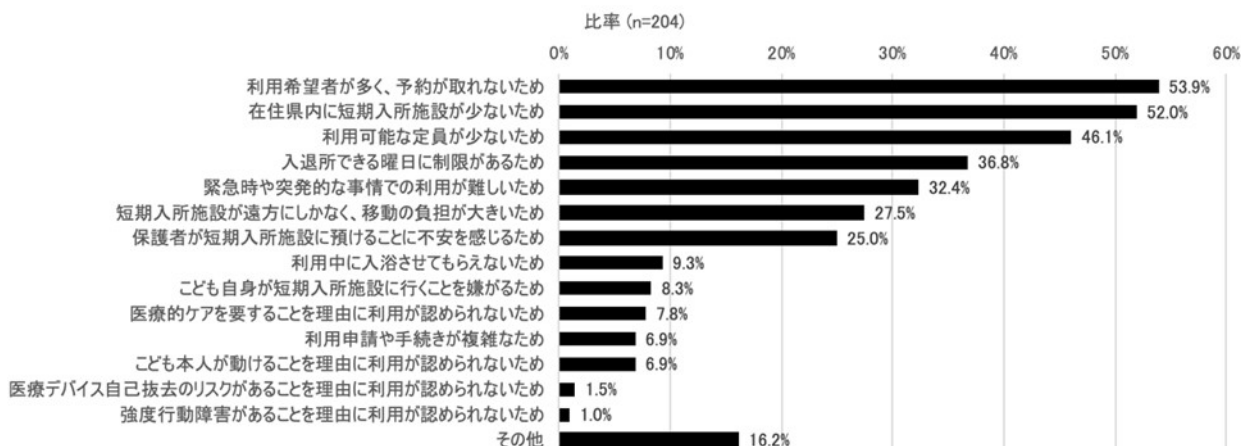
<その他の主な内容>

- ・ 将来必要性は感じるがまだ利用しようと決断出来ない
- ・ 利用する機会がない
- ・ 現時点では必要性を感じていない。
- ・ 全然利用したいと思う施設が無い、など

図 13. 希望通りに短期入所が利用されているかどうか

Q18 短期入所を必ずしも希望通りに利用できていない理由について、当てはまるものをすべてお選びください。(有効回答 204)

・短期入所を必ずしも希望通りに利用できていない理由は、「利用希望者が多く、予約が取れないため」が半数以上を占めていた



<その他の主な内容>

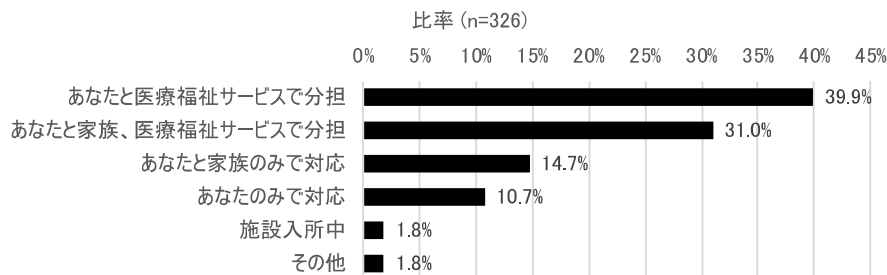
- ・ 施設側の人員不足
- ・ コロナから感染対策により極端に利用制限がある
- ・ 動けるようになってきたため、見守りにスタッフが足りない、環境が安全を確保出来ないと 4 年間ずっと断られています
- ・ 呼吸器管理のため、預け先の理由で他利用者のいないときを希望されている
- ・ 体調の変化が激しく、なかなか利用できていない
- ・ 18 歳超えると難しいと言われる
- ・ 予約できる月と回数に制限があるため
- ・ 利用すると体調を崩すため
- ・ 呼吸器の子優先なので

図 14. 短期入所を希望通りに利用できていない理由

3-5 将来のケアプラン(成人移行期、成人期)について

Q19 現在のお子さんのケアを支える体制について最も近いものをお答えください。(有効回答 326)

・こどものケアを支える体制については、「あなたと医療福祉サービス(訪問看護、ヘルパー、通所施設等)で分担」が約4割と最も多かった



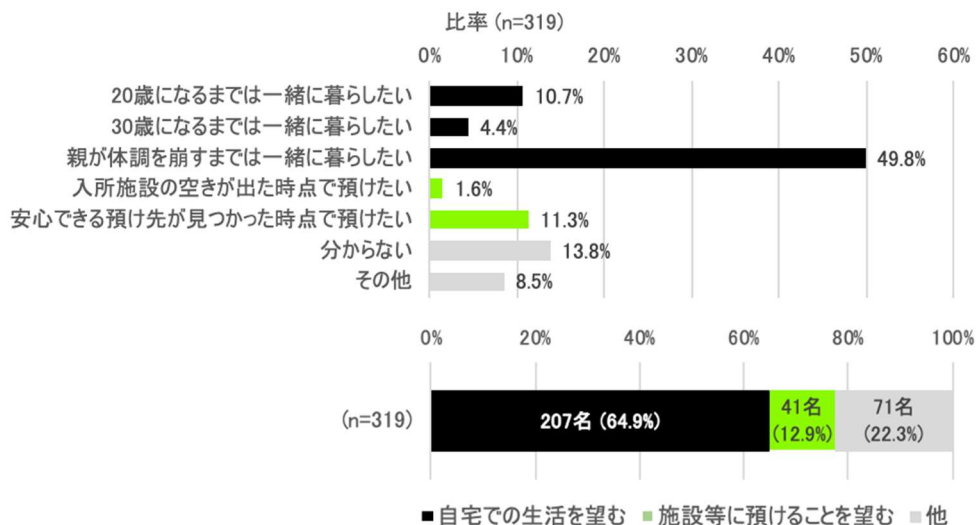
<その他の主な内容>

- ・ 重度訪問介護利用しながらの一人暮らし

図 15.こどものケアを支える体制について最も近いもの

Q20 現時点でお子さんの将来のケアに関する希望として最も近いものはどれですか。(有効回答 319)

・こどもとの将来の生活のあり方については、「親が体調を崩すまでは一緒に暮らしたい」を希望している回答者が最も多かった(49.8%、図 16)



<その他の主な内容>

- ・ 出来る限り一緒に在宅で暮らしたいが、介助者の用事や体調に応じて必要な時に安心して預けられる場所があれば利用しながら過ごすのが理想
- ・ その時々状況や子の希望に沿って考えたい
- ・ こどもの希望(進学等)に合わせて考えたい
- ・ 長生きはできないと思うので、最後まで在宅で頑張りたいと思っています。
- ・ どちらかが死ぬまで一緒にいるつもり

図 16. 将来のケア・生活に関する希望

Q21 お子さんが「20歳」になった時の生活の場として、あなたが望む優先順位の高い順に3つまでお選びください。
 (有効回答 260、20歳未満の子を持つ親が回答)

・こどもが20歳になった時に望む生活の場は、「自宅(訪問看護、訪問介護、デイサービス、短期入所の組み合わせ)」が最も多かった

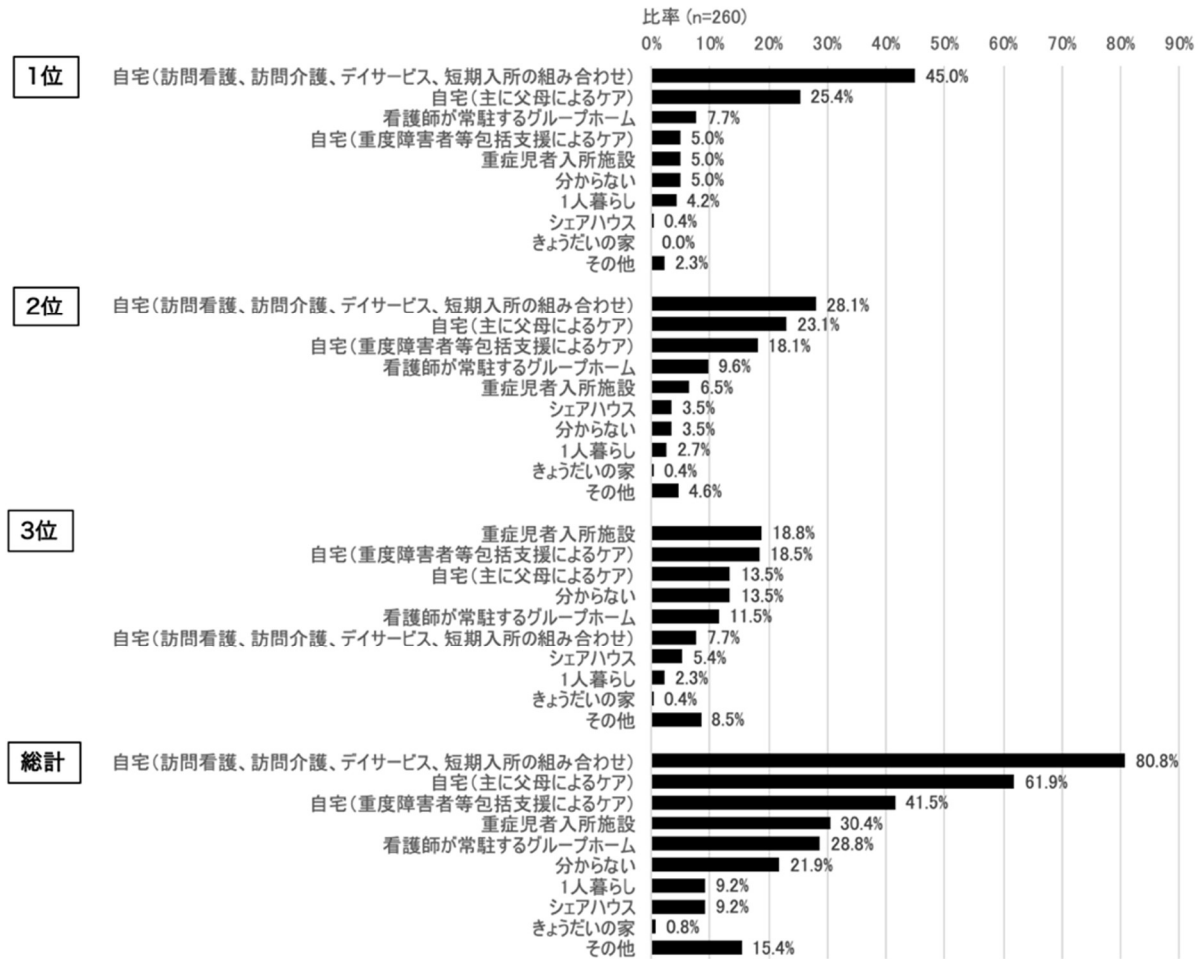


図 17. こどもが20歳になった時に望む生活の場

Q22 お子さんが「40歳」になった時の生活の場として、あなたが望む優先順位の高い順に3つまでお選びください。
 (有効回答 320、40歳未満の子を持つ親が回答)

・こどもが40歳になった時に望む生活の場は、20歳時点と比べて「重症児者入所施設」と「看護師が常駐するグループホーム」を望む比率が上がっていた

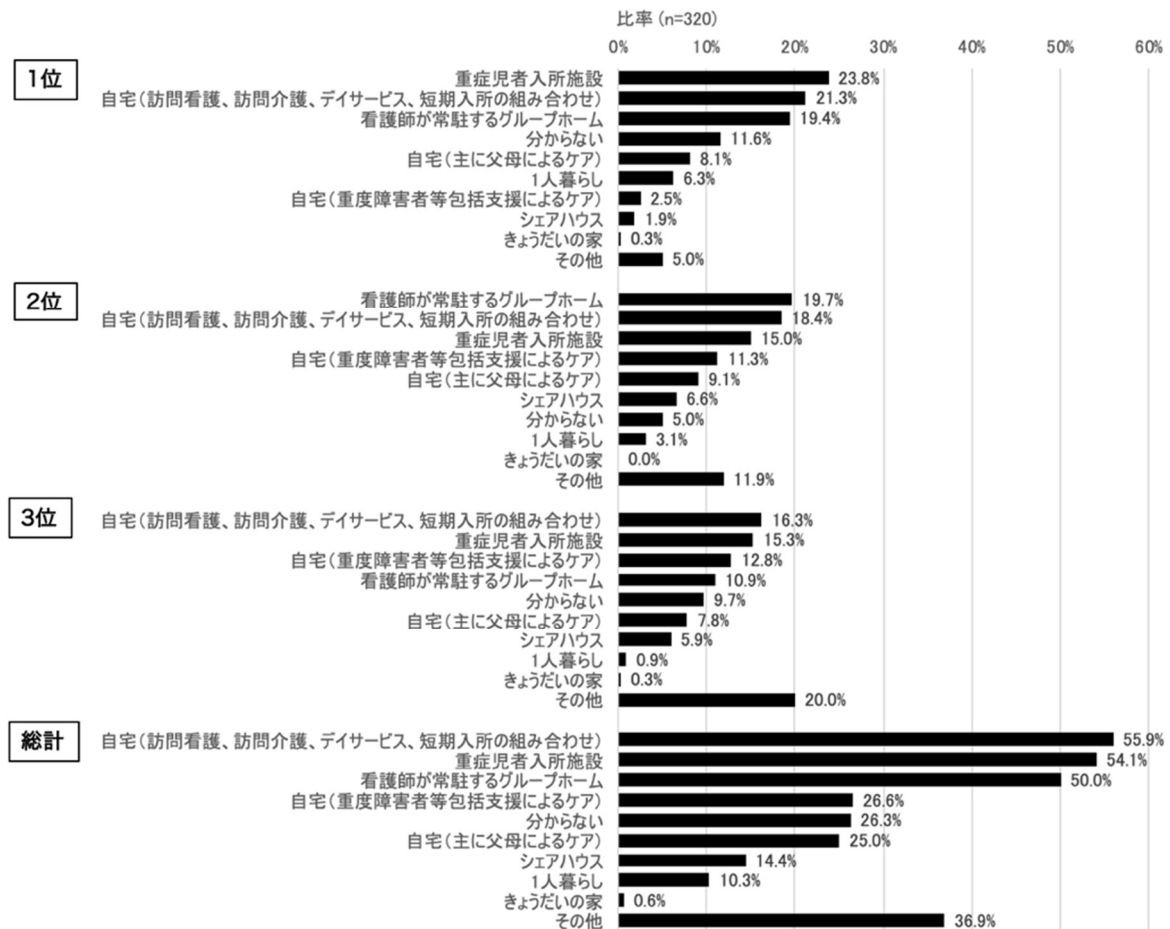
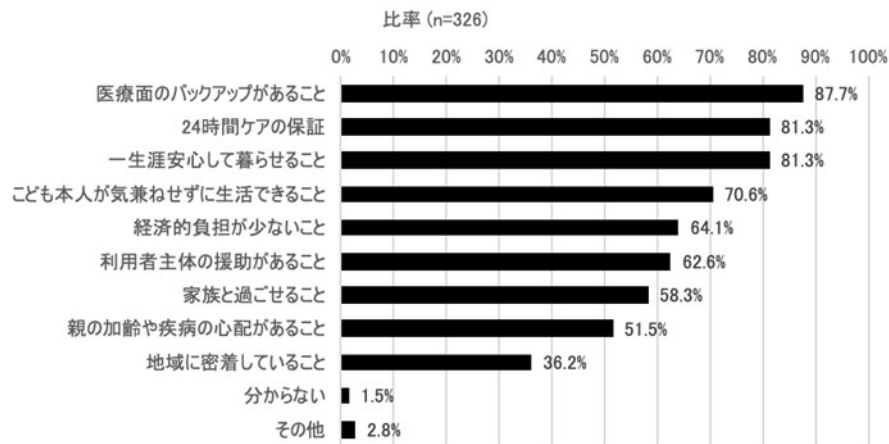


図 18. こどもが40歳になった時に望む生活の場

Q23 お子さんの将来の生活の場を選択する際に考慮する点について、当てはまるものをすべてお選びください。
(有効回答 326)

・こどもの将来の生活の場を選択する際に考慮する最も重要視する点として、約 9 割が「医療面のバックアップがあること」を選択していた



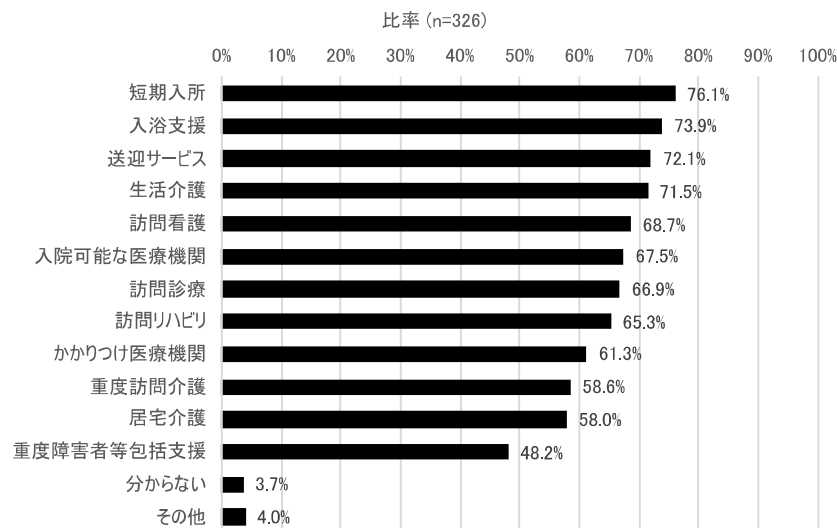
<その他の主な内容>

- ・ 子自身による自己決定
- ・ きょうだい児への影響
- ・ 本人の今後の体調と本人の希望

図 19. こどもの将来の生活の場を選択する際に考慮する点

Q24 お子さんにとって望ましい将来の生活の場を実現するために充実を望む医療福祉サービスについて、当てはまるものをすべてお選びください。(有効回答 326)

・こどもにとって望ましい将来の生活の場を実現するために充実を望む医療福祉サービスは、「短期入所」が約 8 割と最も多かった



<その他の主な内容>

- ・ 地域交流
- ・ 動きのある医療的ケア児の受け皿を早急に求める
- ・ 重心者のグループホーム・シェアハウス

図 20. こどもにとって望ましい将来の生活の場を実現するために充実を望む医療福祉サービス

Q25 お子さんの将来のケアプランを考えるうえでの不安要素について、当てはまるものをすべてお選びください。(有効回答 326)

・将来のケアプランを考えるうえで最も多くの挙げられた不安要素は、「こどものケア体制」だった

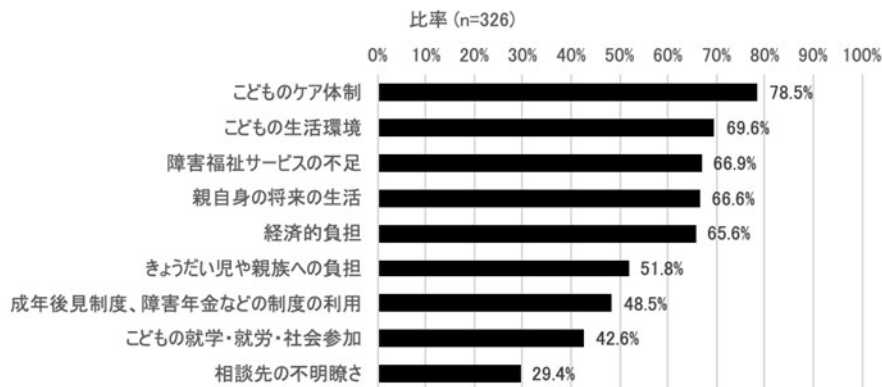


図 21. こどもの将来のケアプランを考えるうえでの不安要素

Q26 お子さんの将来に関してすでに決めている事柄について、当てはまるものをすべてお選びください。(有効回答 319)

・こどもの将来に関する事柄については、半数以上の親が「考えているが分からない」と回答した

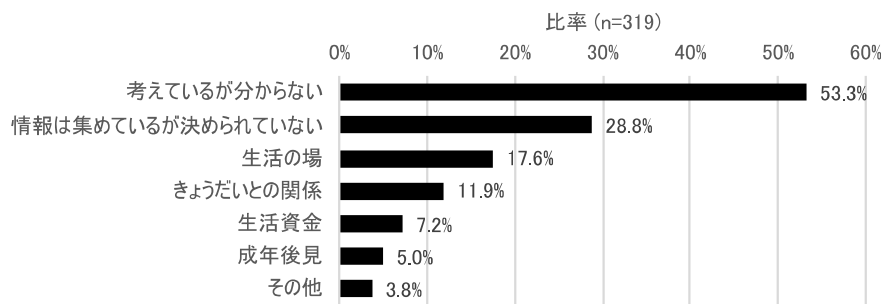
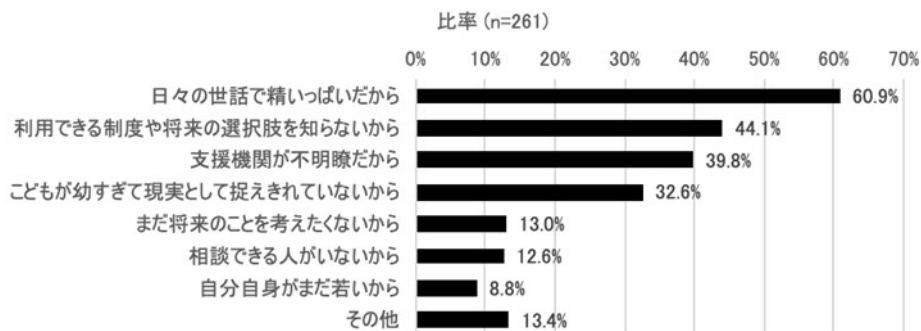


図 22. こどもの将来に関してすでに決めている事柄

Q27 お子さんの将来の事柄に関して、「決められていない」もしくは「分からない」と回答した理由について、当てはまるものをすべてお選びください。(有効回答 261)

・こどもの将来の事柄に関して「決められていない」もしくは「分からない」と回答した理由で最も多かったのは、「日々の世話で精いっぱいだから」であった (60.9%、図 23)



<その他の主な内容>

- ・ ある程度決めてはいるが、受け入れる場がなければ決めても意味がない
- ・ 選択出来るほど利用出来るような施設や支援がないと感じているから
- ・ こどもがまだ幼いため、育ってくる頃には今と問題点が変わっている可能性が高いため

図 23. こどもの将来の事柄に関して「決められていない」もしくは「分からない」と回答した理由

第4章 前回調査との比較（選択式同一質問）

2023年10月25日～11月4日に実施した「全国医療的ケアラインアンケート調査（2024年1月報告）」のうち、今回の調査と同一内容の12の質問についての比較を行った。

なお、両者の比率の差は、2つの母集団の比率差を評価するための「母比率の差の検定」を用いて行い、統計的有意性が認められた箇所に関し、 $p < 0.01$ もしくは $p < 0.05$ で示した。

4-1 通園・通学前の段階での、園内や学校内での医療的ケアに対する手順についての情報提供

区分	2025年 (比率, n=210)	2023年 (比率, n=208)	比率差 評価
情報提供はなかった	35.2%	42.3%	
情報提供があった	64.8%	57.7%	

4-2 在籍園や学校で医療的ケアの申請に関する手続きが始まった時期

区分	2025年 (比率, n=188)	2023年 (比率, n=208)	比率差 評価
入園・入学決定前	21.8%	22.1%	
入園・入学決定後～入園・入学前	31.4%	29.3%	
入園・入学後(3か月以内)	27.7%	30.8%	
入園・入学後(4か月以降～初年度終了)	3.7%	3.4%	
入園・入学2年目以降	4.3%	3.4%	
その他	11.2%	11.1%	

4-3 お子さんの通園・通学中の医療的ケアのための付き添いや待機

区分	2025年 (比率, n=191)	2023年 (比率, n=178)	比率差 評価
付き添いはしていなかった	66.0%	71.3%	
主に園や学校近隣に待機(敷地外ですぐに駆け付けられる場所)	1.0%	5.1%	$p < 0.05$
主に園内・学校内に待機	12.6%	14.0%	
主に教室内に待機	13.1%	9.6%	

<比較結果>

「主に園や学校近隣に待機」の選択者は今回調査が少なかった。

4-4 園や学校内での付き添いがなくなるまでに要した期間

区分	2025年 (比率, n=126)	2023年 (比率, n=127)	比率差 評価
最初から付き添いをしていない	20.6%	21.3%	
1ヶ月以下	39.7%	26.0%	$p < 0.05$
2～3ヶ月	16.7%	29.9%	$p < 0.05$
4～12ヶ月	14.3%	15.0%	
13ヶ月以上	8.7%	7.9%	

<比較結果>

「1ヶ月以下」の選択者は今回調査が多く、「2～3ヶ月」選択者は前回調査が多かった。

4-5 (宿泊を伴う)短期入所の理想的な利用頻度

区分	2025年 (比率, n=313)	2023年 (比率, n=355)	比率差 評価
緊急時のみ利用(親や家族の入院や産前産後など)	22.7%	27.6%	
学校の長期休暇期間のみ利用	2.2%	2.5%	
約半年ごとの利用	2.6%	3.7%	
2-3 か月ごとの利用	21.4%	20.8%	
毎月の利用	35.5%	41.1%	

4-6 短期入所の実際の利用頻度

区分	2025年 (比率, n=312)	2023年 (比率, n=355)	比率差 評価
利用していない	42.9%	44.8%	
緊急時のみ利用(親や家族の入院や産前産後など)	10.6%	13.2%	
学校の長期休暇期間のみ利用	3.2%	1.7%	
約半年ごとの利用	5.8%	9.0%	
2-3 か月ごとの利用	17.9%	12.4%	p<0.05
毎月の利用	19.6%	18.9%	

<比較結果>

「2-3 か月ごとの利用」の選択者は今回調査が多かった。

4-7 短期入所施設を希望通りに利用できているか

区分	2025年 (比率, n=260)	2023年 (比率, n=317)	比率差 評価
全く利用できていない	26.5%	36.3%	p<0.05
あまり利用できていない	20.8%	26.8%	
おおむね利用できている	32.3%	32.5%	
希望通りに利用できている	8.1%	4.4%	

<比較結果>

「全く利用できていない」の選択者は今回調査が少なかった。

第 5 章 自由記述内容の分析

非構造化データである自由記載の分析には、固有名詞など匿名化処理をしたテキストデータを使用し、使用数上位 10 位の単語、単語同士の出現関係を示す共起ネットワークを示した。また、自由記述の内容から類似する回答を分類し、実際の回答例を抜粋して掲載した。

5-1 学校での医療的ケアに関する自由記述内容

抽出語	出現回数
看護	128
学校	118
ケア	59
医療的ケア	42
親	40
必要	39
付き添い	39
対応	37
子ども	34
保護	34

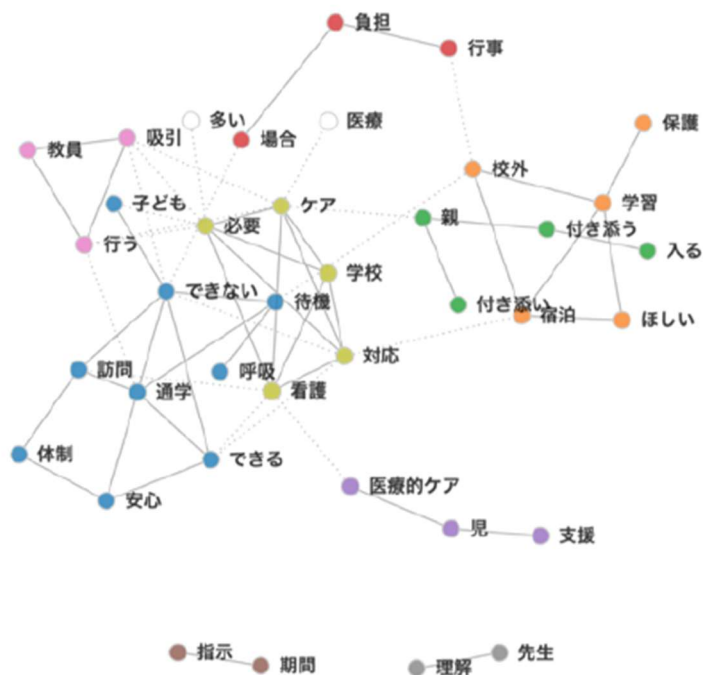


図 24. 学校での医療的ケアに関する気づきについて記載されている上位 10 位までの単語と共起ネットワーク図 (固有名詞など匿名化処理ののち文章修正した 140 名分の記載内容を分析した)

医療的ケア児の学校生活に関する自由記述の回答は、以下の 6 つのカテゴリーに分類された。

1. 親の付き添いや経済的負担の軽減

多くの親が、修学旅行や校外学習への付き添い、毎日の送迎、学校での待機など、多大な時間的・身体的・精神的・経済的負担を強いられている現状が示された。

(以下、自由記述の原文抜粋)

- 学校看護師の人員不足のために親が人員として学校での付き添いケアを求められている。
- 親頼みにせず、ちゃんと看護師さんを配置して、看護師さんで対応して欲しい。
- 医療的ケア児は保護者送迎が必須だが、送迎支援がなく、保護者が送迎できない時は子どもが学校に行けない現状に納得できない。
- 親は子どものために働かないといけません。でも子どもは集団行動をして情緒を育む権利があります。子どものために親は付き添うべきという意見もあると思いますが、私は、子どもは学校へ行き、親は働いて納税をするべき。
- 校外学習、プール授業、行事には親が付き添わなくてはならず、親が体調不良で付き添えなければ本人も欠席になってしまい教育を受ける権利が侵害されていると感じています。
- 校内宿泊学習だと 17 時から翌 8 時半までは保護者対応となったり、校外宿泊学習でも保護者の費用負担ありで現地に宿泊必須であることから、学習の場において保護者が関わらなくても良い仕組みをわが身に置き換えて迅速に考えていただきたいと思っています。
- 宿泊学習の時にてんかん発作で頓服薬を使うと、保護者が迎えに行き修学旅行を途中で終了することになる。
- 宿泊を伴う校外活動についても、夜間のみ医療的ケアがある場合、なかなか対応してもらえず、結局付き添うことになり。百歩譲って付き添いするとしても、学校からの依頼で付き添うのですから旅費は全額支給として欲しい。

2. 学校での医療的ケアの範囲と提供体制の課題

学校で提供される医療的ケアの範囲が限定的であることや、こどもの状態変化に合わせた柔軟な対応が難しいという課題が指摘された。日常的ではないケアや、必要に応じた酸素吸入、緊急時の投薬などが認められず、結果として欠席や親の同伴を余儀なくされるケースがあった。

(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 吸入圧が弱くしっかりと痰の吸引ができないので、こどもがスッキリしないようだ。
- ・ 状態が安定している娘ですが、時折体調を崩すため、特に病院からの退院後しばらくは吸入や吸引、いつもとは違うケアが必要です。あらかじめ、それを見越し学校にて吸入や吸引を日常的に行うケアとして手続きを行い、学校にてケア対応いただきたいのですが、日常的に実施される医ケアでないとの判断でケア実施が認められていません。
- ・ 欠席させる程体調不良ではないが、酸素吸入した方がこどもにとっても体調良く授業が受けられるのに、学校での酸素吸入は認められず、登校できないもしくは、保護者の帯同を求められる事に納得できない。
- ・ 学校は行っている間に酸素吸入が必要となった場合、即救急搬送される。適宜必要に応じて酸素吸入はしてくれない。酸素吸入は常時するか、しないかの選択しかない。
- ・ 校内で看護師が行える医療的ケアの内容に縛りがあったり、専門的な見守りが必要なのに看護師は巡回のためできなかったり、個別対応も不十分である。
- ・ 決まり事やダメな事が多すぎて、医ケアがあると距離も遠い支援学校に毎日行かなければならない。バスも吸引のケアがあると乗れないと言われる(常時必要なわけではなく、バス内で行うことはない)。
- ・ 常時行っているケアしか対応してもらえない。体調の変化によるネブライザー使用は行ってもらえない。
- ・ 蘇生バックが緊急時用と捉えていることがネックで、プール授業も、宿泊時の入浴も不可であった。蘇生バックは緊急時のみならず、人工呼吸器や本人の身体の移動時や、痰を出したいとき等、本人が不調でなくとも、機器の保守のための回路入れ替えなど、多くの「日常」時に当たり前につかうものであると認識を改めて欲しい。
- ・ 看護師さんがいても、経管栄養の鼻チューブが1センチ以上抜けたら親呼び出し、喘息でも吸入だめ、てんかん発作の薬は鼻チューブからは入れてはいけないし、緊急対応は養護教諭のみ対応はできないため、いつも呼び出しの電話を気にして自由がない。
- ・ ダイアップを使ったら帰らなければいけない、0時以降にダイアップを使用したら学校を休まなければならない、という謎の決まり(学校曰く県で決まっているとのこと)があり、発作が頻回でよく使っていたダイアップを使うこと自体を今はやめてしまっている。

3. 医療的ケアを担う看護師の不足と質の確保

学校に配置される看護師の絶対数が不足していることに加え、そのスキルレベルや専門性のばらつき、処遇の問題が挙げられた。看護師の権限が制限され、本来の専門性を発揮しにくい状況や教員との連携不足も課題となっていた。

(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 看護師さんは職業柄気づきが多く、親が何もできてないと言われているように感じる。
- ・ もう少し看護技術を強化して欲しい。
- ・ 医療的ケア児に対して、看護師が足りない。
- ・ 看護師配置の方法、チームを組む、看護師の就業時間とこどもの学校にいる時間の差。
- ・ 看護師の質の担保が難しい。柔軟な対応ができるような看護師の質の向上が必要。
- ・ 学校看護師の不足。処遇改善しないとなくなってくれる人がいない。
- ・ 看護師が医療場面でしかかかわらない。
- ・ 看護師の医療的ケアに個人差があるので、色々情報を共有してほしい。
- ・ 看護師によってケアの手法にバラつきがある。臨機応変の対応が出来ないので直ぐ親に電話がくる。

4. 制度運用における課題と地域・学校間の不均等

医療的ケア児の受け入れ体制やケアの提供レベルに、居住地や学校間で大きな格差があることが問題視された。一律の硬直したルールや主治医の指示書の扱い、移行期間の不十分さなどが、不平等感や混乱を生んでいた。

(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 居住地では重度障害児が地域の学校へ通うという選択肢はまるでないです。他の所ではインクルーシブ教育が活発と聞いており、地域差があるなと思います。
- ・ 法律のおかげだと思っていたけど、県内でも地域格差があることを知りました。
- ・ 指示書をもとにケアされるので何かあるたび指示の変更依頼が必要で大変。
- ・ 訪問籍から通学籍への移行期間が不十分。校長は引き継いでいるが年度末と年度開始の話が違い困っている。
- ・ 主治医に書いて頂いた指示書を学校事由で訂正させられることがあるが、本来指示書はその内容に従ってマニュアルを作成すべきではないのか。
- ・ 学校のモチベーションによるものが大きい。地域差というより、学校格差みたいなものがある。
- ・ 特別支援学校に提出する主治医の「医療的ケア指示書」は無料で、他の都道府県市区町村立学校に提出する「医療的ケア指示書」は有料なのは差別的です。

- ・学校それぞれのルールが違いすぎる上に、融通がきかないなどを聞いていて、改善されてほしいことが多い。
- ・県によって出来ることの差がありすぎると思う。

5. こどもの教育機会と社会参加の保障

医療的ケアが理由で、こどもが学業を後回しにされたり、他のこどもたちと同じような学校行事や集団活動に参加する機会を奪われたりすることへの懸念が強く示された。こどもの人権や学ぶ権利、可能性を広げる場としての学校の役割が強調された。

(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・医療的ケアを優先させすぎて学業を後回しにされている感じがする。
- ・こどもは元気なのに、それほど気にならない細かいことを看護師さんに気にされるのでしんどい時がある。医療的ケアがあると、動けて元気だけど、ものすごい体の弱い人と決めつけられてる感じがある。
- ・親はこどものために働かないといけません。でもこどもは集団行動をして情緒を育む権利があります。
- ・校外学習、プール授業、行事には親が付き添わなくてはならず、親が体調不良で付き添えなければ本人も欠席になってしまい教育を受ける権利が侵害されていると感じています。
- ・看護師不在で学校に行けるのか。医療的ケアがあっても保育園、幼稚園に行ける選択肢が増えてほしい。
- ・義務教育のうちからインクルーシブ教育がなされ、社会に理解が広まる事を望んでいます。
- ・当事者がもっと同級生と共に学生ならではの経験をしてほしかった。
- ・医療的ケアだけでなく、皆と同じような生活ができるように配慮してもらえるようになってほしいと思います。
- ・こどもの人権や学ぶ権利よりも、学校内での安全確保という名目の制限ばかりが目につきます。親の付き添いがないと宿泊学習に参加できないとか、水泳はできないとか、トランポリンはできないとか。学びの場である以上、こどもの可能性を引き出す場所であってほしいし、教員だとか看護師だとかの垣根を超えて、目的を同じところに置いて欲しいと感じます。
- ・医療的ケアのある生徒が参加するためには必ず保護者の付添いが必要で、生徒本人の自立の姿を実現しにくいものとなっているので、校外で看護師が医療的ケア対応できるように何が必要か、整理して国から指針などが出て県による格差がなくなってほしいです。

6. 関係者間の連携不足と理解促進の必要性

学校、教員、看護師、行政、家族など、関係者間での情報共有不足、相互理解の欠如、連携の壁が課題として挙げられた。これにより、調整役を担う親の負担、不十分なこどもの状態把握、信頼関係の構築困難といった状況が生じていた。

(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・担当者が変わる度に長期の保護者付き添いが必要になり、生活にかなり支障が出る。
- ・先生や他の職員の方々に情報を共有して欲しかったです。担当の方以外の先生は対応が違い不安でした。
- ・通学支援や保護者待機を軽減する方向になったことはいい事ではあるのですが、こどもたちにとって安心に過ごせるようにするには、きちんとした関係性を作ってからだと思います。対話が少なく感じていて、分からないままに進めることで、逆に関係性作れないまま信頼関係も構築出来ない。
- ・就学前に医療ケアのある保護者との話をする機会がほしい。先生からの話だけだと当事者でない分、気づきがないことがある。
- ・教員が臨床研修を受けるために、年度はじめ保護者が付き添いしているにもかかわらず、教員が吸引は看護師がやるものと結果的に実施していない現状。それなら、吸引を導尿と同じで看護業務にしまえば、保護者の付き添いは最短で済むはず。
- ・欠席するときに、息子がどんな状態であるか分かりやすいため、採血結果の簡単な数値を伝えるが理解していない教員もいる。ケア児の状態把握に繋がるため、簡単な数値は理解してもらいたい。
- ・教育委員会、学校、医療的ケアを担う看護師、それぞれに理解が異なったり、権限が異なったりするため、都度、親が調整に入る必要がある。必要な話し合いではあるが、労力は大きい。
- ・学校看護師と先生たちの隔たり。短時間勤務なので情報共有の場が少ないようです。
- ・学校看護師が常に不足しているので確保をお願いしたい。成長に伴う柔軟な対応。付き添いの必要がある時、親以外で我が子のケアに精通している人、例えば訪問看護師やデイの看護師も付き添い可能にしたら、親にかかる負担が減る。
- ・看護師がいるのに、就業時間を過ぎたら医療的ケアをしてもらえない。応用が利かない。医師の指示書を提出しているのだから、指示範囲内なら看護師が行って欲しい事が沢山あるにも関わらず規定で出来ない等と言われる。

- ・ 宿泊を伴う短期入所でレスパイトしたいが、殆どの入所施設は必要最低限のことのみしかしてもらえていない気がします。こどもを苦痛に思わせる気がして預ける事が出来ません。

3. 対象児の特性による利用制限

医療的ケアの内容(人工呼吸器など)、運動機能(歩ける子)、年齢など、こどもの特性によって利用できる施設が限定されたり、断られたりする現状への不満が表れていた。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 動けるようになっただけで、同じ理由で全ての事業所に断られている。
- ・ 動く子は受け入れた事がない、ベッドの柵の中にいるなら預かれると言われた。
- ・ 動ける医療的ケア児で福祉型の受給者証のため、利用出来るショートステイ先がなく不安。
- ・ 年齢が低いと利用できる場所が少ない。多少動ける子だとさらに難しい。
- ・ 受け手が少ない、年齢によっては受けてもらえない。成人後、利用できる施設が少なすぎる。
- ・ 医療型の短期入所でなければ、重度の医ケア児者は受け入れてもらえない。
- ・ 18歳で卒業しなきゃいけない短期入所施設がある。
- ・ 人工呼吸器だと受け入れてもらえる先が少ないし、選べない。

4. 地域格差と遠隔地の負担

自宅近くに施設がなく、遠方まで移動しなければならないことや、地方における施設不足といった地理的な不利益と、それに伴う親の身体的・精神的負担が指摘された。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 医療型の施設が生活している地域に無い。
- ・ 自宅近くに短期入所できる施設が欲しい。短期入所をするなら車で1時間30分かかる所にあります。
- ・ 気軽にいつでも、突発的にもショートステイや見守りをお願いできる近い施設がない。
- ・ 離島に住んでいますが、そもそもレスパイト施設や短期入所施設がありません。へき地の医療格差問題は大きい。
- ・ どこも遠い、医療型の短期入所施設でなければ、重度の医ケア児者は受け入れてもらえない。
- ・ 家から近いところに施設がないため、遠くまで行くのが負担だが、預けないと困るので無理に預けている。地域に医療的ケアの充実した施設が欲しいと心から願う。

5. 制度・人員体制の課題と親の負担

職員不足、低い報酬単価、緊急時の対応の不備、そしてこれらによる親の心身の疲弊が、制度的な問題として認識されていた。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 利用している所が今年度から職員不足でショート枠が減少しています。看護師の人数をもっと増やしてほしい。
- ・ 親の入院や親族の冠婚葬祭など、急でも対応してもらいたいです。
- ・ 報酬、料金体系で国がもっと後押しして、職員が働きやすい環境にしないと、安心できる預け先は増えない。
- ・ 介護者が体調崩す前に定期的に利用できるようにしてほしい。
- ・ 医療的ケアがあるということは、それだけ手がかかるとのこと。受け入れるのであれば、医療的な面も生活面も対応できるだけの職員を配置して欲しい。配置できる仕組みや予算を国や県が補助して頂けると、安心、安全に受け入れができるのではないかと思います。
- ・ とにかく少なく、医療依存度が高くなると頼り場所がまったくない。預かるための報酬が低すぎる。
- ・ 休息が取れてリフレッシュできることによって日々のケアも頑張ることができるのに、休息が取れないと心身ともに疲弊し、死を考えることもある。

6. 運用上の課題とサービスの不満

予約システムの不便さ、短期滞在期間の制約、持ち物の多さや準備の手間、そして施設のサービス内容が利用者のニーズ(娯楽や学習など)に合っていないことに対する不満が挙げられた。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・ 空きが無くいつも早いもの勝ちなのだが、本人は行きたくなさそうであり、親も申し訳ない気持ちのまま預ける。
- ・ 一泊2日ならということもありましたが、ほとんどそれでは意味をなさないと思います。
- ・ 準備や移動が大変なため、レスパイトになっていない。
- ・ もっと関わりや療育的に満足出来る短期入所先があればいいなと思います。
- ・ 予約の仕方や入所期間の連絡の遅さなど不便さに慣れてしまっている。
- ・ 入所の受け入れ時間を少し早めにしてほしい。
- ・ とにかく予約が取りづらく、朝5時からの予約開始は非常に辛い。利用したい時に利用できない。
- ・ 疲労困憊なのに入所荷物が多すぎる上に、細かく名前をつけなければならないなどの労力が大きすぎて使いたくない。大荷物とバギー抱えて1時間運転して預けに行ったのに、数時間後に「脈が早い、こちらが把握している状態とは違う」とお迎えを要請されたこともあり、使いたくない。

3. 就労・社会参加機会の制約

医療的ケアがあることで就労が困難であることや、日常生活での活動の選択肢が限られること、社会との繋がりが薄れることへの懸念が表明された。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・医療的ケアがあることで、就労できる状態や能力があったとしても、生活介護しか利用できない。
- ・友達とわいわいと過ごすような場所があったらいいな。
- ・ケアプランと、本人の進学や就労のサポートの連携も取れる在り方になるといいなと思います。
- ・週に4日は通学できていたのに、週1回の生活介護となり、ほぼ在宅メインの生活に変わってしまった。
- ・本人も寝たきりの時間が増えて、身体はゆがみ。
- ・他は自宅でヘルパーさんの支援を受けながらなので、以前のように生活介護で年齢の近い利用者や職員の方々と賑やかに過ごしていた時とは違うので心の成長も気になるところです。
- ・人工呼吸器使用者の働く場所がない。
- ・医療的ケアが必要でも就労ができるような社会の仕組み。
- ・重度障がい者でも就労につながり、社会につながるような取り組みを期待したい。

4. 情報不足と支援・制度の課題

将来のケアプランに関する情報が不足していること、支援体制や制度の不備、行政の対応、地域格差、そして相談支援の質のばらつきなど、制度的な課題は「18歳の崖」とも表現された。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・支援学校が適切な場所に繋げる能力がない。
- ・成年後見人について、障害のあるこどもの親がなれるよう、法律を変えてほしい。こどもの意向が一番分かっているのは親なので。
- ・使える支援が少なく、絵に描いた餅のサービスとなっている。
- ・事業所が少ない、18歳の崖がとても不安。
- ・情報収集する機会が少なく実感がわかない。
- ・まだこどもが小さいうちから、成人期や移行期前後の経験を話してくださる場所や人がいると、将来について何をしたら良いかが見えてくると思う。
- ・行政からの医療ケアのあるこどもの想定されるライフプランのモデルケースの提示がない。
- ・医療、福祉制度全般で、18歳の制度の移行について分かりやすくまとめてほしい。
- ・国からもっと行政側に、医療的ケア児支援法の主旨と合わせ、ケア児の支援の検討のような体制を作るよう指導してほしい。
- ・18歳で移行しなきゃいけないのがスムーズではない、自分で探さないといけない、障害者年金の手続きがスムーズでない。
- ・18歳以降の生活、具体例に接する機会が余りに少ないために、プランが組み立てられずいるのだと感じました。

5. 親の精神的・身体的負担と将来への懸念

介護負担の重さ、親自身の高齢化や体調不良、そしてこどもの将来への不安(親亡き後どうなるか、自立できるのか、など)からくる精神的な疲弊や絶望感が表現された。(以下、自由記述の原文抜粋)

- ・卒後は生活介護を軸に様々なサービスを利用しながらなるべく早い時期までに、親亡き後をどうするか、考えたいと思っています。
- ・まだ児と離れたくない気持ちと、安心してお任せできる施設が無いため、将来のことまで考えられません。
- ・介助者も歳をとり、更には介助者の親の介護や介助者自身の体調も不安要素が多くなるので、必要な時に支援してもらえる場所が必要。
- ・今はまだ将来のことが想像しにくいですが、できる限り自宅で一緒に過ごしたいというのが理想です。30代で産んだ子なので、体力的にどこまで出来るか心配ではありますが、現実、安心して預けられそうなところを探しながら在宅ケアをしていこうと思います。
- ・親も自由に動けないどころか、親も陽に浴びない生活が増えて体調を崩すなど、影響は大である。
- ・将来に絶望感しかない。
- ・正直不安で仕方がないし、どこかの時点で子と心中する未来もあるかもしれないという気持ちがあります。
- ・正直こどもがいつまで生きれるのか分からないのが現実で将来のことまでなかなか考えられない。
- ・将来については不安しかありません。とりあえず、私が元気でいないと、ということしか今は思いつきません。
- ・毎日のケアを回して生活していくことでもいいと思います。