

令和3年 3月 日

医療的ケア児等コーディネーター養成研修
修了者の皆様

乙訓圏域障害者自立支援協議

「医療的ケア」委員会 委員長 高畑 龍一

乙訓圏域障害者自立支援協議会「医療的ケア」委員会
「医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者フォローアップ交流会」
事前アンケート（お礼とご報告）及び交流会の開催について

春暖の候、貴職におかれましてはますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

過日ご依頼いたしました医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者フォローアップ交流会」開催に向けた事前アンケートにつきまして、年末年始のお忙しい時期にもかかわらず、自由記述も含めていねいにご回答をいただきまして、誠にありがとうございました。

大変遅くなってしまいましたが、別紙の通り回答のまとめを作成しましたのでここに送付いたします。

当アンケートにつきましては「交流会」での議論等のための事前資料とするために集約させて頂きましたので、「まとめ」の作成に当たり特に結果に対する考察等はおこなっておりません。自由記述に関しても出来る限りいただいた内容をそのまま転載するようにしております。皆さまから寄せて頂いた現在の状況や「生の声」として共有できればと思いますので、まずはお目を通し頂きたくお願いいたします。

なお「交流会」につきまして「3月ごろの開催の方向で」とお伝えしておりましたが、新型コロナウイルス感染にかかる現状を踏まえ、4月以降の開催とさせて頂きたいと考えております。日程調整も含め、新年度になりましたらあらためてご案内いたします。

今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

以上

お問い合わせ先

乙訓圏域障害者自立支援協議会事務局（乙訓圏域障害者総合相談支援センター）

〒617-0813 京都府長岡京市井ノ内西ノ口 17-8 乙訓福祉施設事務組合

TEL：075-954-7939 FAX：075-958-1639 Eメール：otsufukugm@cup.ocn.ne.jp

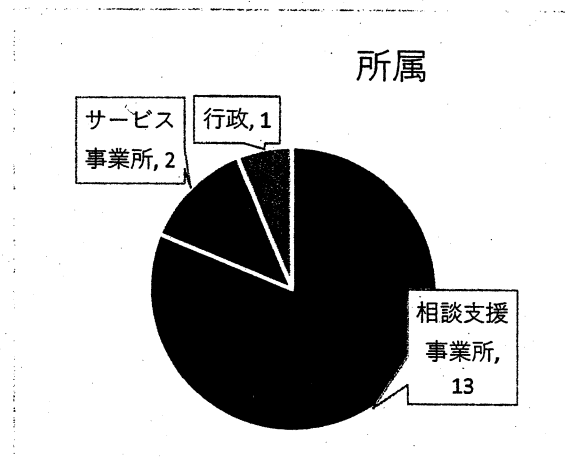
乙訓圏域障がい者自立支援協議会「医療的ケア」委員会
 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者フォローアップ交流会
 事前アンケート 回答まとめ

(回答者数 16名)

- *アンケート実施期間 2020(令和2)年12月20日~2021(令和3)年1月22日
- *アンケート対象者 16名(研修修了者17名の内1名は退職)
- *アンケート回答数 16名(回答率100%)

問1. あなたの所属する事業所・機関等の種別等についてお答えください。

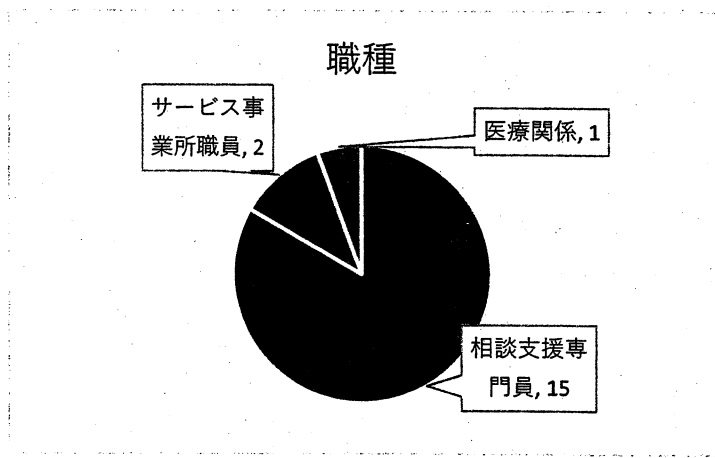
- 1) 相談支援事業所 13
 【種別：委託6・指定13・その他1(指定管理)】
- 2) 障がい福祉サービス事業所 2【種別：居宅介護・種別記入なし】
- 3) 医療関係 0
- 4) 行政 1【種別：市役所】



※相談支援事業所の方のみ「要医療児者支援体制加算」算定を受けておられますか。
 有(7)・無(2)・記入なし(7)

問2. あなたの職種を教えてください。

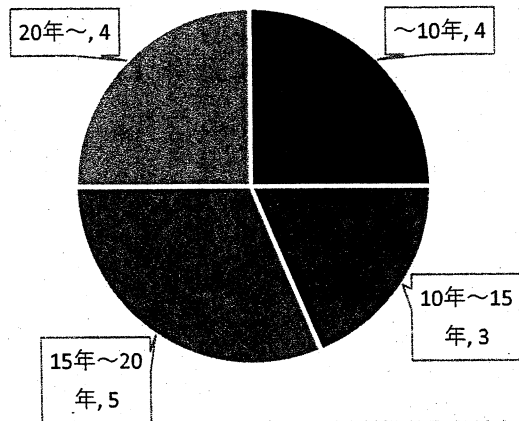
- 1) 相談支援専門員 15
 【職種：支援員1・記入なし1】
- 2) 障がい福祉サービス職員 2
 【職種：支援員1・記入なし1】
- 3) 医療関係 1
 【職種：医師・看護師・保健師】



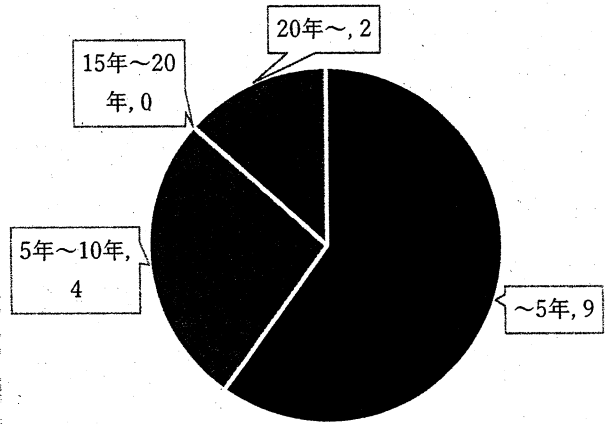
問3. あなたの業務の経験について教えてください。

- ①障がいのある方に関わっている期間【通算年月】
 6年1月・8年・10年(2)・10年10月・14年11月・15年・16年2月
 18年9月・18年10月・20年(2)・20年10月・21年・22年5月・32年9月
- ②現在の事業所・機関で現在の職務に携わっている期間【年月】
 1年4月・1年9月・2年・2年8月・2年10月(2)・3年10月・4年・5年
 5年4月・5年9月・6年11月・8年3月・20年・21年・1名記入なし

①障害のある方との関わり

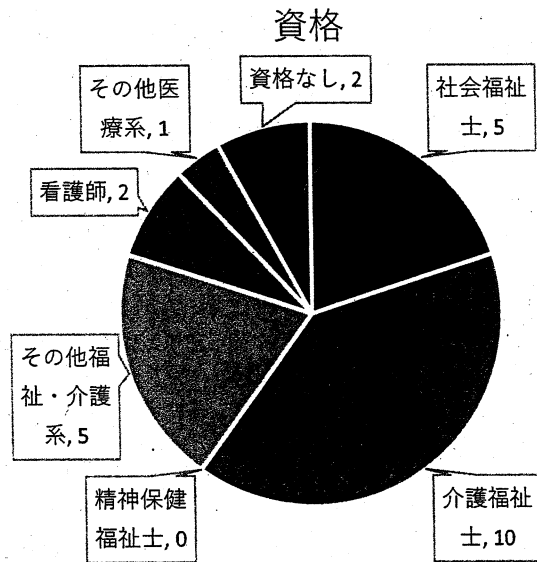


②現在の事業所での経験



問4. あなたが取得されている資格について教えてください。(複数回答可)

- 1) 社会福祉士 5
- 2) 介護福祉士 10
- 3) 精神保健福祉士 0
- 4) その他福祉・介護系資格 5
【ヘルパー2級・障害者(児)ヘルパー1級・
介護支援専門員・行動援護】
【福祉住環境コーディネーター3級・ケアマネ
ジャー・児発管】
- 5) 看護師 2
- 6) その他医療系資格 1【保健師】
- 7) 特に資格は有していない 2



問5. あなたが日常携わっている支援に関して教えてください。

研修修了後、医療的ケアを必要とする方(以下、「要医療的ケア児者」)への支援を実際に行いましたか?

- 1) はい 11
- 2) いいえ 5

※参考にお伺いします 所属事業所・機関全体で支援されている要医療的ケア児者数の人数は
【 1名→1・2名→1・3名→2・7名→2・8名→2・9名→2】

→1) 「はい」の場合

あなたが担当して支援を行った方（以下「対象者」）についてお尋ねします。

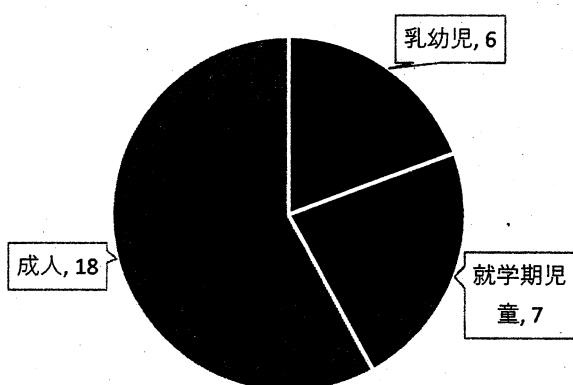
ア) 年齢層毎に人数を教えてください。

- a.乳幼児（就学前）【6名】 b.就学期児童（小～高校）【7名】
c.成人（卒後）【 18名】（内、介護保険対象者【 2名】）

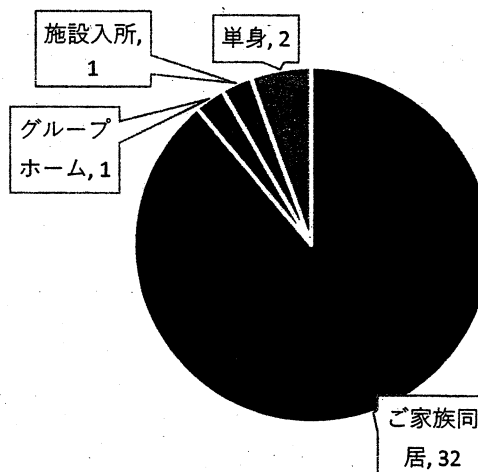
イ) 対象者の生活の状況毎に人数を教えてください。

- a.ご家族同居【3名】 b.グループホームで生活【1名】 c.施設入所【1名】 d.単身で生活【2名】

1) ア) 対象者の年齢層



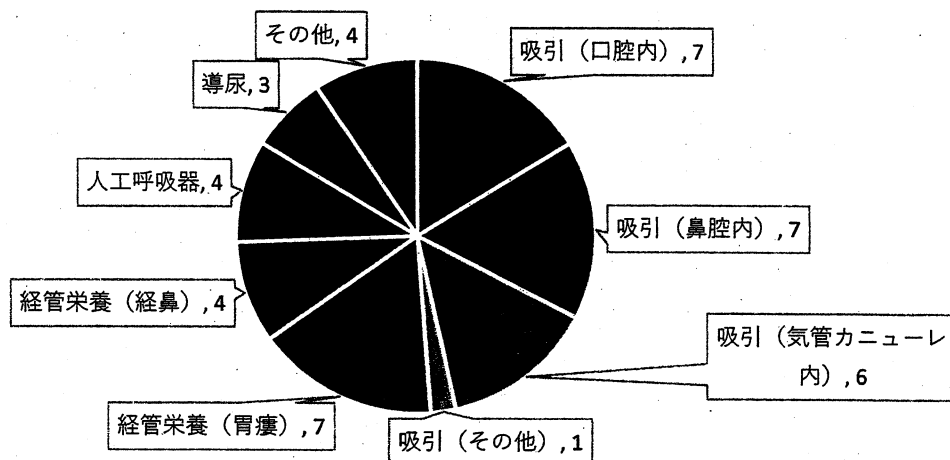
1) イ) 対象者の生活状況



ウ) 対象者が必要とされる医療的ケアの種類は（該当するものすべてお答えください）

- a.吸引【口腔内7・鼻腔内7・気管カニューレ内6・その他（1）】
b.経管栄養【胃瘻7・経鼻経管4】 c.人工呼吸器 4 d.導尿 3
e. その他【浣腸・訪看・訪問リハ・必要に応じて酸素吸入】

1) ウ) 医療的ケアの種類



エ) いつからどのような経過で対象者とつながりましたか。

- H21～保健所難病担当及び障がい者支援課より。
- 出生時より経鼻経管あり、児童デイサービス利用で障がい福祉課より紹介。
- H29年転入を機に市役所より紹介。
- 行政からの依頼で2年前から。
- 母子保健部門からの連携・保健所からの連携
- 法人内の利用者・前任者からの引継ぎで4年前から。
- 元々働いていた通所施設の職員と利用者として。
- 2013年事業所開設時に契約。(同一法人の通所利用の経過)
- 介護保険 CM より・前任者からの引継ぎ
- R元年入職時に引継ぎ
- H24～地域の子育てサークル
- 福祉サービスを利用したいとの希望があり、計画相談の申し込みがあった。
- 相談支援を始めた際にご家族から計画相談を希望されて。(他の相談支援事業所から変わって来られた方を含む)
- 引継ぎ時に要医ケアではなかったが最近胃瘻となった。

オ) 対象者の支援に当たり連携している事業所・機関等を教えてください。

【教育】学校、支援学校

【医療】医師(主治医、かかりつけ医、訪問診療) 訪問看護ステーション、歯科医、歯科衛生士、訪問歯科、訪問リハビリ、診療所、薬局、訪問マッサージ

【福祉(障害)】

相談支援事業所、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス、生活介護事業所、療養介護、日中一時、医療型短期入所事業所、福祉型短期入所、居宅介護(身体介護・通院介助)、重度訪問介護、移動支援、福祉サービス事業所、入浴支援(施設入浴)、重心型児発、共同生活援助、私費入浴サービス

【福祉(その他)】

福祉用具事業所、医療器具業者、訪問介護、居宅介護事業所、訪問入浴、福祉有償移送サービス

【行政】保健所、保健所の保健師、母子保健部門の保健師、健康推進課、市町障がい福祉担当課業

【その他】ボランティア

カ) 対象者の支援に関して難しいと思われることはありますか。

【ご本人、ご家族に関わる課題】

- 本人とコミュニケーションが難しい場合、家族の意向だけでよいものかと思う。
- 家族の代わりは難しいので(医ケアがあるので)、家族が必ずいて頂く必要がある。
- ご本人の不調による緊急時の医療対応。特に休日の対応や入院が必要な場合の支援。
- ご家族の事情(介護者や家族の急病・トラブル等)による緊急時対応。(医ケアのため対応できる事業所・支援者が限られてしまう)
- ご本人、ご家族と支援者との希望、判断基準、価値観等の違い。
- 将来像をイメージできないので、先を見通して動けていない。
- 在宅で生活するには家族の休息が必要になるが資源がない。
- 現在、胃瘻と口からの摂取で栄養を採っている。口から食べたい欲求から異食行動が見られ、危機管理と見守りが必要になったこと。
- 胃瘻ボタン周辺に体液浸出や汚れがあり、ボタン周りの確認と保清の維持を保護者に促すこと。
- 家庭内で必要な栄養とカロリーが摂取できているか。・児の状態を観察していくこと。

【事業所・社会資源に関わる課題】

- 重度訪問介護事業所が長続きしない。(重度で長期になると本人とのコミュニケーションが難しい)

- 使える事業所の数が少ない。(看護師が常駐していない、ヘルパーが知識を持っていない、待機しなければ空きがない、など)
- 医療的ケアが実施できる事業所、支援者の確保。(やらないところはやろうとしない)
- 医療的ケアができる事業所、ヘルパーが少なく、コーディネートが難しい。
- NICU から在宅へ来て、胃瘻からの栄養摂取をしている子が、通える幼稚園や保育園がなかなかないこと。またはそのつなぎとしての役目が難しいと思う。
- 関係機関との情報共有や支援の方向性等といった連携・支援を通して見出された課題を、必要な社会資源等の開発へと繋げていくこと
- 支援者との信頼関係の構築。

【医療等との連携に関わる課題】

- 医療機関、医療職との連携、連絡。特に大きな病院との連絡調整が必要な場合、内容によってどこが窓口になるかという所から調べる必要があったり、病院によって対応がまちまちである。
- 福祉職と医療職との間での方針や方法のすり合わせが難しい。医療的ケアが必要な方の場合、どうしても医療面を中心とした対応になりがちが多い。
- 医療機関や保健所とどの様に連携をとれば良いか難しい。
- 他職種連携、コーディネート(視点が違う方々をまとめること)
- 訪問と居宅の事業所がしっかり連携してくれていて、情報共有が覆かれているので、今は難しいと思っていることはない。
- かかりつけ医や訪問看護ステーションとどのように連携すればいいのか悩む。
- 入院時の病院とのやりとり、支援の調整は急を要するので毎回難しい。

【相談支援に関わる課題】

- 間接支援者であるがゆえの対象者やその家族との信頼関係づくり。
- 相談支援専門員へのサポート、アドバイス
- 困り事のイメージがしづらい時がある。
- 専門用語を調べる等ちょっとしたことをはじめ、資源を探すことなど、とても時間がかかる。
- 自分が医療的ケア実施の経験がないので、知識不足を感じる。

キ) 対象者の支援を通して、達成感ややりがいを感じられることはありますか。

- 本人の好きなことや好きな人の対話の時に微笑まれた時。
- 対象者が地域で、家族と暮らして、笑顔で過ごせる日々がありがたい。
- 対象者やその家族の希望する生活が実現した時。
- 医療的ケアを含む支援体制の下で外出や活動への参加ができる等、ご本人の生活に楽しみや豊かさが少しでも実感されたとき。
- ご本人、ご家族の安心された様子や言葉をいただいた時。
- 児が口から物を食べる量が増え、身体も大きくなり咀嚼する等口腔内の発達で言葉が表出する等、児の成長を見られること。
- ご利用者さんの健康が保たれ、安心して生活できていること。
- ご家族の困りごとが少し解消できたとき。直接支援者とご家族の間をとりもてたときはうまくいったよかったです。
- 対象者の支援を通して、支援者同士の一体感や連帯感を感じることができた時。
- 医療的ケアの知識がある事業所につなげられた時。
- 個別的な事情について訴えながら市と交渉し、支給決定が出た時。
- ご家族の緊急事態に対して関係機関、事業所の協力を得てなんとか乗り切ることができたとき、調整役としての相談支援の担うべき役割を実感する。
- 支援機関や支援者が広がっていくこと。
- 在宅の訪問診療やヘルパーさん達との支援の広がり。
- 基本的には他のケースと同じだと思う。必要な支援を組んだり、うまくつながったりすると、ほっとする。

- ・問題は積み残したままなので達成感はあまりない。

ク) 対象者の支援に関する助言・指導等が必要な場合、どのようにされていますか。

【医療職に相談】

- ・訪問看護の看護師に相談する。必要時は医療関係者に説明してもらう。
- ・医療面に関する内容については、関わりある看護師さん（訪看や事業所）に相談することが多い。
- ・放デイ在籍の看護師より助言いただいている。
- ・訪問して下さっている訪看ステーションに助言をいただいている。他の相談支援事業所の相談員に聞くこともある。
- ・主治医と相談。
- ・児の主治医訪問等でドクターと連携し、指導していただいている。
- ・主治医と連携。学校教員との連携。

【会議の開催等】

- ・ケースカンファレンスを開催する。
- ・サービス担当者会議での検討
- ・学校担任と連携し、関係者会議を開き、支援内容、児の状態の確認をしている。
- ・家族の健康状態が変わった時や各々の節目の時期に合わせて、生活を一緒に考える。
- ・当該ケースの関係者に相談した。（直接支援の人、保健所、行政福祉）

【他の相談員に相談】

- ・他の相談支援事業所の相談員に事例や経験知として伺うこともある。
- ・他事業所の詳しい支援者に相談する。
- ・他事業所の相談員に聞いた。圏域の相談はどこも忙しい。個人情報の問題あり、具体的なことは相談できない。
- ・事業所内の他の相談員に聞いた。圏域の事業所の情報等は共有できるが、方向性やどう進めていけばよいか。関係機関とのやり取りで気をつけること等の指導はしてもらえない。事業所としての経験（とくに重症児）の蓄積がない。

【その他】

- ・一人相談員体制なので、そもそも相談支援に関して助言、指導を得る機会や体制がない。医療的ケアに関する相談支援事業所へのSV機能等を基幹相談等でも持ってもらえるような仕組みがあればと思う。
- ・上司や同僚に相談する。
- ・口答でなく、文章にして伝える。
- ・情報の提供、内容の説明（メリット、デメリット等）をしっかりとる。
- ・複数の提案を提示する。・理由等説明する。

→2) 「いいえ」の場合

今後要医療的ケア児者の支援を行う予定や見込みはありますか。（あれば具体的に）

ある 1

- ・現在担当しているご利用者が病気の進行具合によって、人工呼吸器等が必要となってくるため。

ない 2

- ・受け入れの意向はあるが、現状の相談支援体制として受け入れはできない。

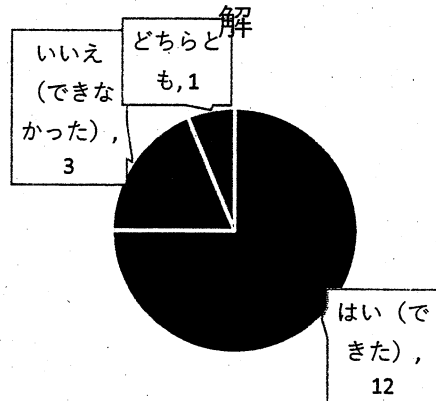
どちらでもない 2

- ・依頼があれば。
- ・現状、支援予定はないが、今後依頼を受けて支援を行う見込みはある。

問6. あなたが受講された「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」（以下「養成研修」）について伺います。

- ① 養成研修を受講して、「コーディネーターの役割」が理解（イメージ）できましたか。
- 1) はい 12
 2) いいえ 3
 (はい・いいえ両方 1)

① コーディネーターの役割理



→1) 「はい」の場合 その役割はどのようなものと考えますか。

【チーム支援、連携の「要」として】

- ・ ご本人やご家族の意向を共有できる支援チームの形成。
- ・ 支援者それぞれの職種の専門性や立場を理解しながら、対象者とその家族の状況に応じた支援チームをつくること。
- ・ 関係機関相互の情報がスムーズにやり取りし、情報レベルや支援の方向性を合わせる連携体制をつくること。
- ・ 医療的ケアが必要な方の生活支援のためには医療を含めた連携体制が幅広く必要になる。
- ・ コーディネーターはその体制の「要」としての役割を担うものであり、そのために関連する各分野に関わって一定の知識を持っておくことは必要であり、そのための研修機会が不可欠である。
- ・ 医療、福祉、保育、教育の専門家の橋渡しをし、安全にスムーズに支援できるようにする。
- ・ 保健、医療、福祉、保育、教育等関係機関の連携体制を総合的に調整する役割。
- ・ 医療と地域での暮らしを連携して組み立てる役割。
- ・ 医療的ケアが必要な人の生活全体を捉えて、分野を超えた支援を組み立てる。
- ・ 定期的なカンファレンスの開催。
- ・ ご家族との信頼関係はもちろんのこと、特に他職種連携の構築力が重要な役割だと理解した。
- ・ NICU から退院した医療的ケア児をサービスにつなぐなど、本人、家族の生活をサポートする重要な役割を担っている。又、医療と福祉との連携をはかり、その児童が望むくらいに必要なサポートをコーディネートする

【ご本人・ご家族との関係】

- ・ 入院中であれば家族が信頼している。(例) 医療従事者にかかわり方等アドバイスをいただく。在宅の場合も同様。
- ・ 過ごしの場や支援のバリエーションを提案し、その人らしく生活できるよう支援する。
- ・ 家族の負担を軽減できるように、困りごとを聞き取り、有効なサービスにつなげる。
- ・ 医療的ケアが必要な方については、どうかすると医療やケアの面から支援を考えてしまいがちだが、あくまでも「本人中心」「生活支援」という視点を外さず、チームの方向性を調整していくための発信と調整もコーディネーターの役割として重要であると考えます。
- ・ 児童のみならず、その家族が今後、より良い暮らしを実現するために手助けする。
- ・ 介助者(家族)が困っている事を相談できる相手となり、応じられるようにサポートする。
- ・ ご利用者さんの生活全体を把握し、本人も家族も安心で、楽しく暮らせることをサポートする。
- ・ 相談支援のような役割。

【社会資源の開発】

- ・ 支援を通して見出された課題を必要な社会資源等の開発へとつなげていくこと。

→2) 「いいえ」の場合 どのような点で理解(イメージ)が難しかったですか。

- 医師、訪看、保健所(児や難病)、医療型短期入所、レスパイト入院、学校、病院、MSW、(地域連携室?)とどう連携をとり、コーディネートしていけば良いのかイメージできなかった。
- 研修を受けることで必要な力が身につくわけではなく、求められることは多い。知識や経験のない者が専門家の間に入って、連携を取るための具体的なイメージは持てなかった。
- 医ケア児者の在宅生活をサポートする上で、限られた福祉サービスや社会資源の中で、どのようにしてQOLを確保していけるかが悩ましいところであると感じている。
- 関係機関がどれくらいあるのか。また、それぞれの役割について。

② 養成研修で足りないと感じたこと、もっと学びたかったと思われることはありますか。

- 医ケア児の成長段階にあわせた支援の組み立て方法を具体的にイメージできるようなこと。
- 研修内ではサービス等利用計画の作成方法(考え方)に時間が多く、割かれていた気がします。振り返りもできて良かったですが、これから支援にあたる者としては、多く事例を学びたかった。
- 医療的ケア児に関わったことのない相談員には専門用語が多かったのが印象に残っています。
- 具体的な支援の種類や組み立て、事務所選びのコツ。
- ヘルパーさんに医ケアの研修をして頂き、支援を開始するまでの段取り、注意点。
- とりあえず基礎的な内容を網羅したカリキュラムであるが、実践を踏まえた研修機会(更新もしくはフォローアップ)も必要ではないか。
- 実際にどう連携を取って、どことどの様に話をつめて、コーディネートをしていくのかを知りたかった。
- 紙に計画を作るのはできても、実際に事業所や人をコーディネートすることができないと無意味。
- 地域差が大きいということもあり、全体としての研修は充分させてもらったが、実際の地域の現状などの具体的な話も聞きたかった。
- 相談支援専門員も受講できるなら、医ケア児に関する基礎的な知識も教えてほしい。
(どんな人が関わるか。在宅生活上の医療的ケアはどんなものがあるか。)
- 支援チームづくりと連携の実際。・相談支援の役割。

問7. 今後「医療的ケア児等コーディネーター(養成研修修了者)」として、取り組んでいきたいと思うことは何ですか。

- 基本的にはこれまでと大きく変わることはないが、ご本人、ご家族が望む暮らしを実現、継続していくための支援の一つとして、必要な医療的ケアの体制や医療との連携を確保していけるよう努めていきたい。
- 今後、実際に支援にあたった上で考えていきたいが、医療的ケアにあたる介助者が前向きに支援できるよう、不安の軽減ができるような取り組みができればと思う。
- 福祉の現場の方が安心して支援できるような、医療の橋渡し、代弁。
- 新規相談が圏域で担当する場合や現在課題がある場合、養成研修修了者と課題の共有や支援方法等一緒に考えていきたい。
- 医療的ケア児の地域生活を実現するための地域資源に関する知識や理解を深め、医療的ケア児者に関わる経験の少ない保健師、ケースワーカー、相談支援専門員等へのアドバイスやスーパーバイズできる力を高めていきたい。
- 支援を通して見出された課題を整理し、地域の課題と結び付け、課題の解消を図る必要な社会資源等の開発へとつなげていきたい。
- 長期的な目線で、携わる人々が増えるような活動。(特に看護師)
- 現在の相談者の高齢化による機能低下や急変への対応や体制を作っていく。
- 充足していない部分を具体的にどう手当てしていくのか、提案できるようになる。
- 医ケアがあることで外されたりしない社会や暮らしを、色んな人の力をかりて作れたらと思

います。

- ・ 家族支援。兄弟（姉妹）支援。
- ・ この圏域内での医ケア児者に対しての在宅医療と福祉サービスの現状を理解する。
- ・ 経験が少ないので何とも言えませんが、ケースを受けた際はしっかりとサポートできるように勉強しておきたいと思います。
- ・ 専門用語の理解。医療機器を実際に見て、操作、役割をまず理解したい。
- ・ 医療的ケア児の生活について知る。
- ・ 医療的ケアに関わる地域の社会資源を知る、関係を作る。

問8. 今後の交流・学習について

① 今回の交流会で話したいこと、聞きたいこと、情報交換したいこと等がありますか。

- ・ 圏域内で医ケア児者に関わっている支援計画をどのように作成しているのか、かかわりの中で何を軸にプランを立てているのか。課題は何かを聞きたい。
- ・ 児童の支援をしているので、病院退院後から福祉サービスにつながるまでの流れ。
- ・ 成長に伴い、どのようなことを考えないといけないか。又、それに伴う進め方や制度について。
- ・ まずは実際にコーディネーターとして支援にあたっている方から、どのような経緯でつながったかお聞きしたい。
- ・ 家族の介護力が低下した場合の対応方法や従事者不足の課題等。
- ・ 対象者の支援において、どのような点に課題を感じておられるのか聞きたい。
- ・ 健康推進課、乙訓保健所との連携。（する場合、しない場合などケースによるのでわかりにくい。）
- ・ 居宅支援事業所選び。入れると良い居宅支援の種類。
- ・ 医ケア個人マニュアルに沿って研修を行って頂く時の段取り。
- ・ 皆さんがそれぞれの現場で取り組んでおられることや悩み等、リアルな現状が交流できればと思います。
- ・ 未就学児や児童の他機関との連携の取り方や事例。
- ・ 良質な事業所の情報。
- ・ 地域の現状。医療的ケア児のサービス利用状況。
- ・ ご家族の休息をどうとっているか。
- ・ 長期入所をすすめたケースはどんなケースか。
- ・ 実際利用している訪問看護や訪問リハビリの情報を知りたい。
- ・ （医療の資源についての自分の理解が不十分なので）

② 今後、コーディネーターとしての資質を高めるために、研修の機会があれば学びたいと思うことはありますか。

- ・ 医ケア児者の将来が見通せる生活支援を行えるよう、病状の進行度や身体機能の理解と知識を深めたい。
- ・ 児童の支援をしているので、病院退院後から福祉サービスにつながるまでの流れ。
- ・ 成長に伴い、どのようなことを考えないといけないか。又、それに伴う進め方や制度について。
- ・ 多くのケースについて知れる機会があればありがたいです。
- ・ 困った時に相談できる地域のつながり（同業者でも異職種でも）があれば心強いので、交流の場も必要だと思う。（時期柄、とても難しい事だと思いますが。）
- ・ よりよい支援チームを構成するのに必要な視点や連携のポイントに関する研修。
- ・ 障がい児の支援のバリエーション。
- ・ 医療的ケアが必要な方の支援に係る制度について。（国の動向）
- ・ 府や市町の福祉計画での要医療的ケアの支援に関する位置づけや方針。
- ・ そもそも今後「医療的ケア児等コーディネーター」がどのような形で位置づけられていくのか。（そうはならないのか。）行政としての方向性を知りたい。

- コーディネート事例やその時の課題や問題事項。シミュレーション演習。
- マネジメント力を高めるためにはどうすればいいか。
- 色々な事例。失敗例も。
- 相談支援がなかった頃に役割を担ってきた人はだれなのか。どう動いて来られたのか知りたい。
- ご家族との関わりについて。

問9. 要医療的ケア児者の支援に関して、ここに書ききれなかったことや当てはまらなかったことで、何か伝えたいこと等があれば自由に記入してください。

- 医療的ケア児等コーディネーターの地域における役割について検討されている先行事例等があれば知りたい。
- 吸引が多い方などは特に必要な支援は沢山ある。どこまで支援を入れたらいいのか、求めに応じていたら支援量は膨らんでしまう。現実には事業所が少ないことや支給決定が出にくいことで、家族の努力に頼ることになる。
- 家族か医療関係者が必ず側にいないといけない場合、家族の負担は大きい。
- 「生活の中で必要な支援」という意味では医療的ケアも他の支援と何ら本質的には変わらない。そのことを共通基盤として、話し合ったり考えたりできればと思います。
- 障がい重いグループホームも受け入れが難しい現状。グループホームそのものもなかなかない。40代後半、親が70代後半を迎えた重い障がいの方達がギリギリで生活を維持し続けており、力尽きた家族から順に入所している現状です。入所もそううまくは空きません。ほんとにどうしたらいいのか。悩む日々です。
- 受講資格を医療系の資格を持たれている方とされてはどうでしょうか。