

令和7年度

病気をもつ子どもや発達に特性のある

子どもと家族への

アンケート調査結果報告書

目次

・調査概要	2 P～3 P
・アンケート調査結果	
回答者の居住地、お子さまの年齢、同居家族等の概要	4 P～5 P
必要な医療的ケア、通所先	6 P
市外の施設利用経験者の概要	6 P～8 P
お子さまの預け先または進学先を探すことの苦勞	9 P～15P
お子さまのケアと働き方	16P～20P
焼津市内の支援が充実していると感じるか	21P～29P
焼津市（または現在お住まいの市）に希望したいこと	30P～31P
子どもを安心して遊ばせられる場所について	32P～35P
市役所や保健センターでこんな情報を教えて欲しい等	36P～37P
医療的ケア児及び家族に対する支援に係わる法律に基づく施策を実施していると感じるか	38P
今困っていること	38P～45P
この活動に対する感想やコメント	46P～49P

〈調査概要〉

1. 調査目的

本調査は、病気をもつ子どもや発達に特性のある子どもを育てる家族の生活状況や困りごと、支援ニーズを把握し、今後の支援体制づくりや情報提供の充実に活かすことを目的として実施した。

2. 主催

焼津スマイル・ケアキッズ

3. 調査対象

病気をもつ子ども、または発達に特性のある子どもを育てる家族

4. 調査方法

Google フォームを利用したアンケート調査

5. 調査期間

令和7年9月18日～令和7年12月31日

6. 広報方法

本アンケート調査は、以下の方法により周知をおこなった。

・チラシの掲示

(市内の地域交流センター、子育て支援センター、スーパー田子重、スーパー富士屋、ターントクル子ども館、YAIZUPPORTERS、静岡県医療的ケア児支援センター、県立こども病院、県立総合病院、焼津市立病院、焼津市総合福祉会館等)

・関係機関

(児童発達支援施設、訪問看護ステーション等)からの利用者への情報提供

・SNSでの情報発信

(団体 Instagram、焼津市公式 LINE、焼津市公式 Instagram)

・広報焼津 (11月号)

・ラジオ出演 (ラジオ LASH)

7. 回収状況

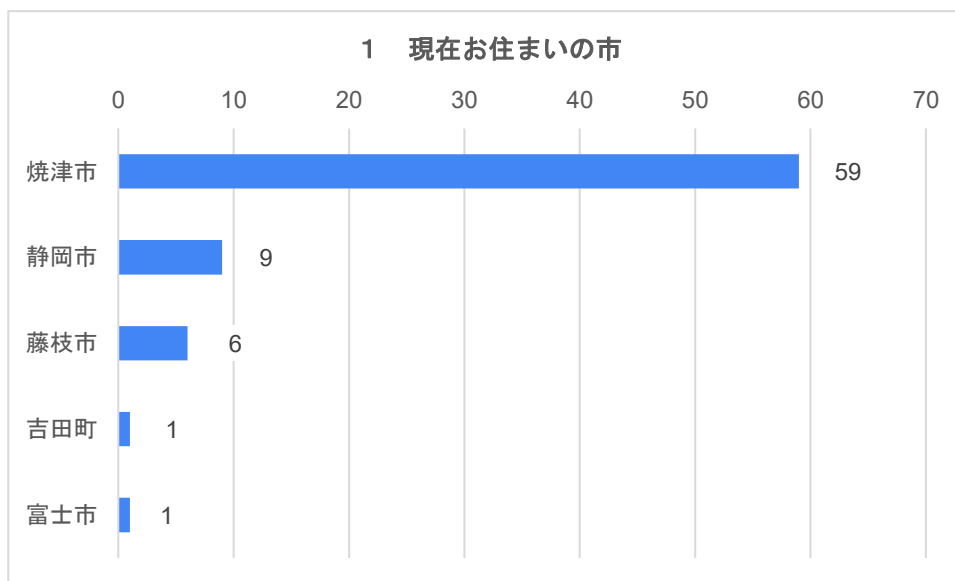
有効回答数：76件

8. 調査内容

- ・お子さまの年齢や状況
- ・利用している支援・サービス
- ・ご家族の就労について
- ・子育てで苦勞していること、困っていること 等

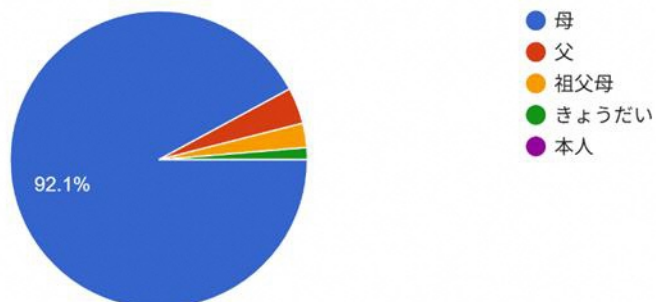
※なお、本調査は自主的な回答によるものであり、結果は回答者の意見や状況を反映したものである。

アンケート調査結果



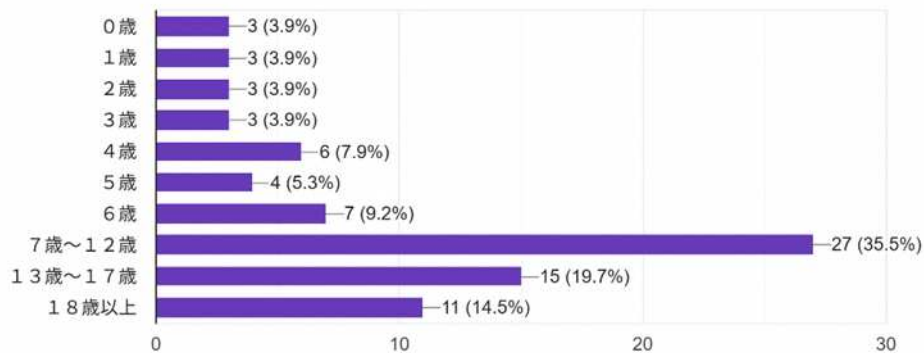
2 回答者とお子さんの関係

76件の回答

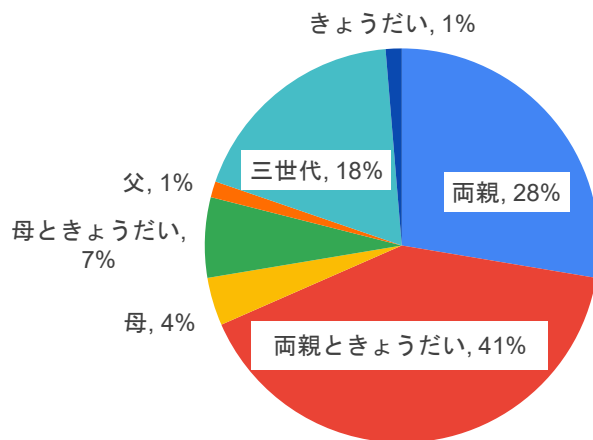


3 対象のお子さんの年齢（複数回答可）

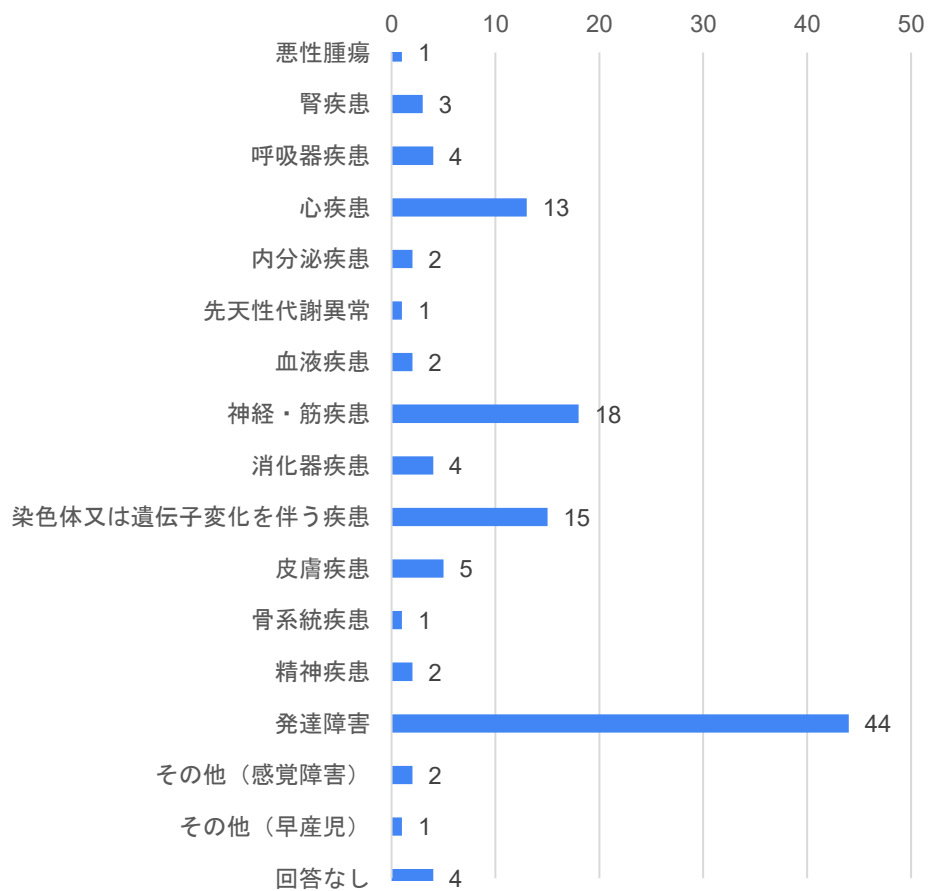
76件の回答

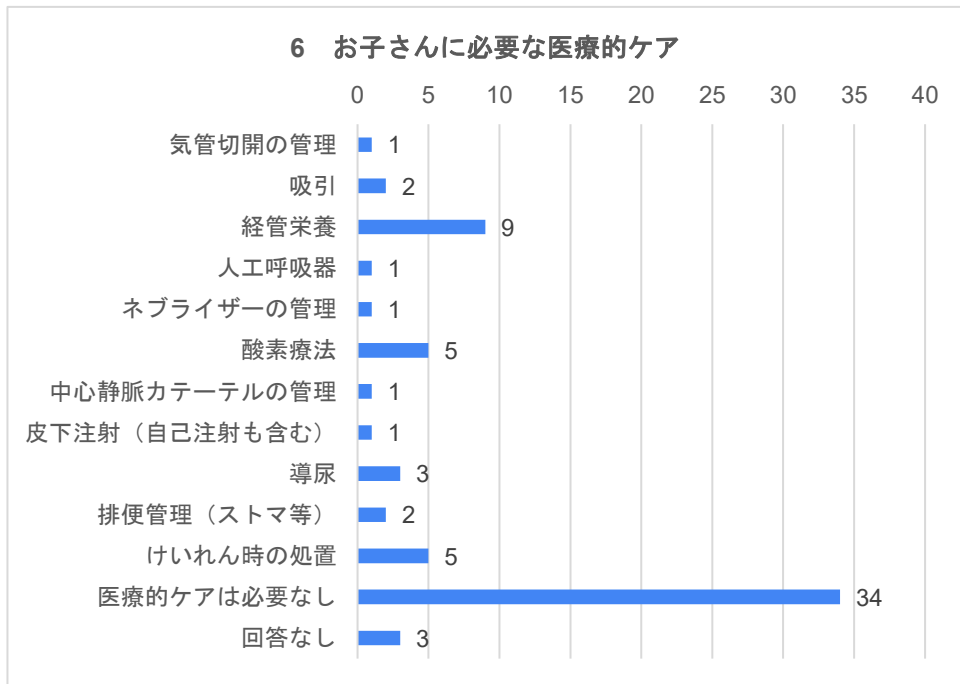


4 お子さまの同居家族

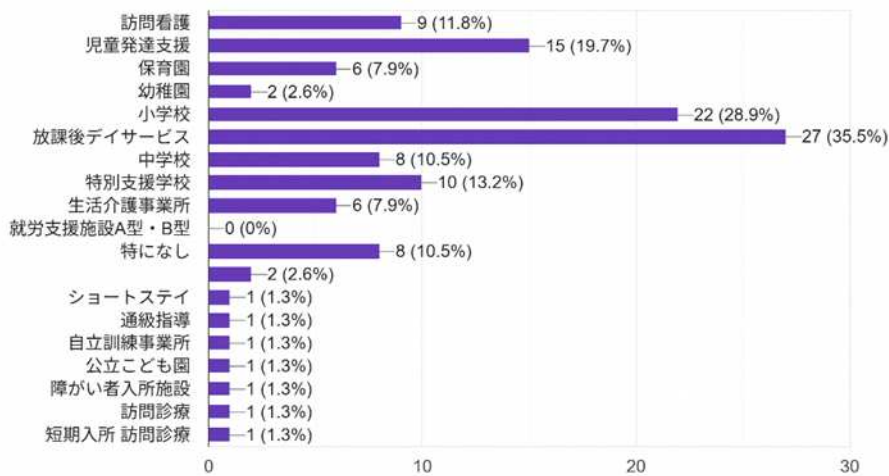


5 お子さんの病気分類

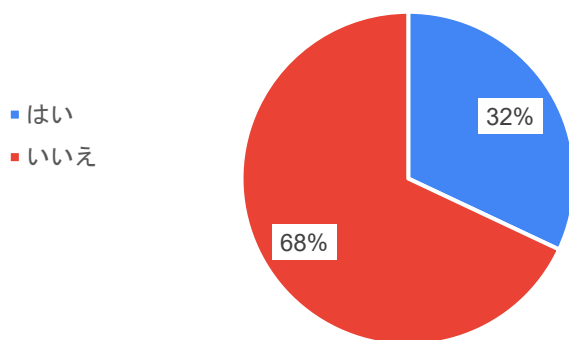


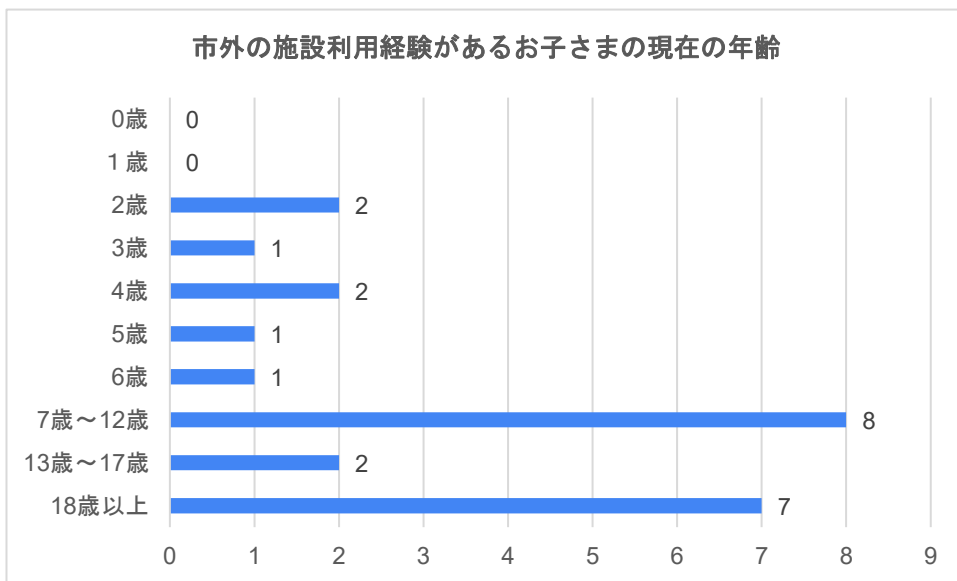
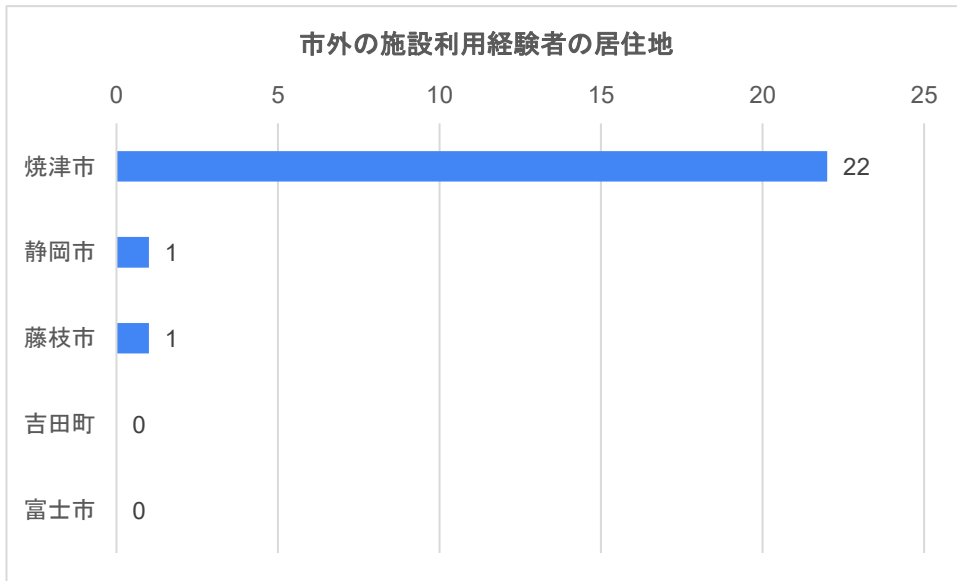


7 現在お子さんの通園、通学、通所している場所...サービスがあれば選択ください。（複数回答可）
76件の回答

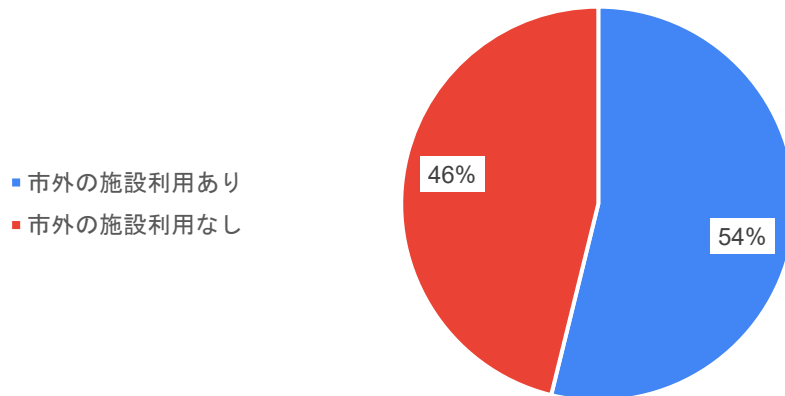


8-（1）焼津市（または現在お住まいの市）に希望する通園、通学、通所先がないため市外の施設や学校を利用している、又は利用していたことがありますか。

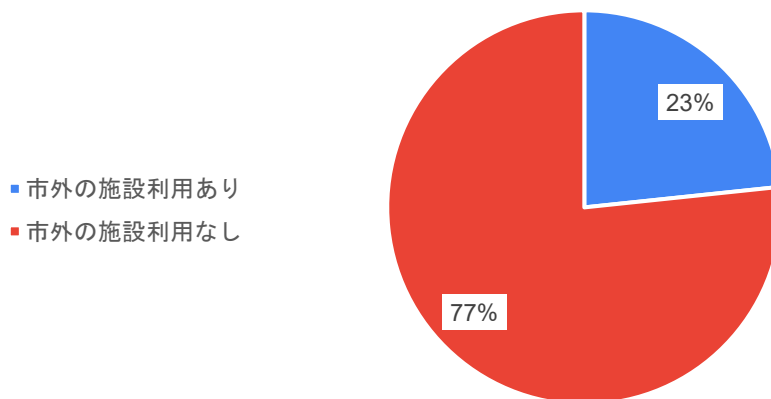




焼津市内 医療的ケア児の市外の施設利用割合



焼津市内 医療的ケアの必要がない児の市外の施設利用割合

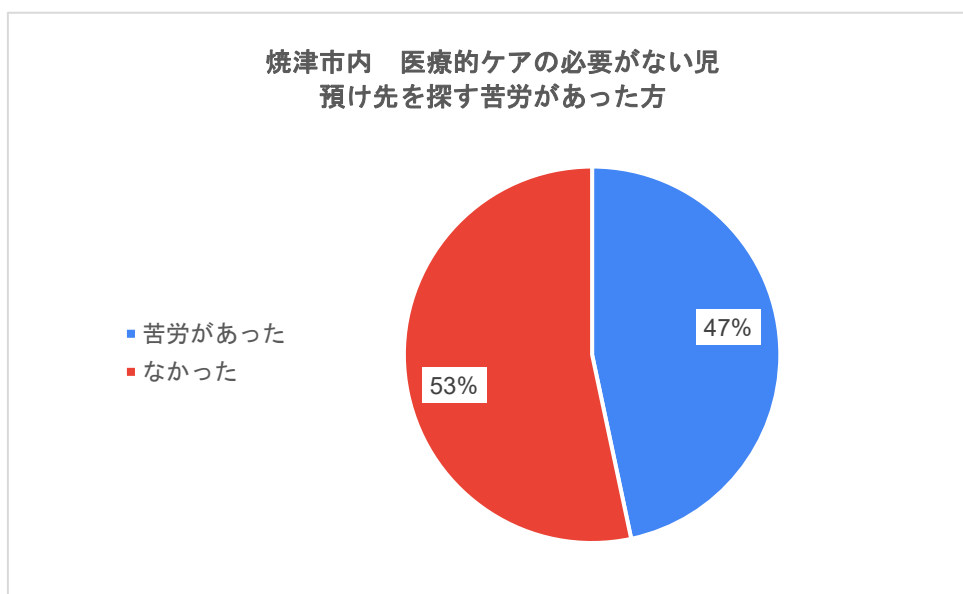
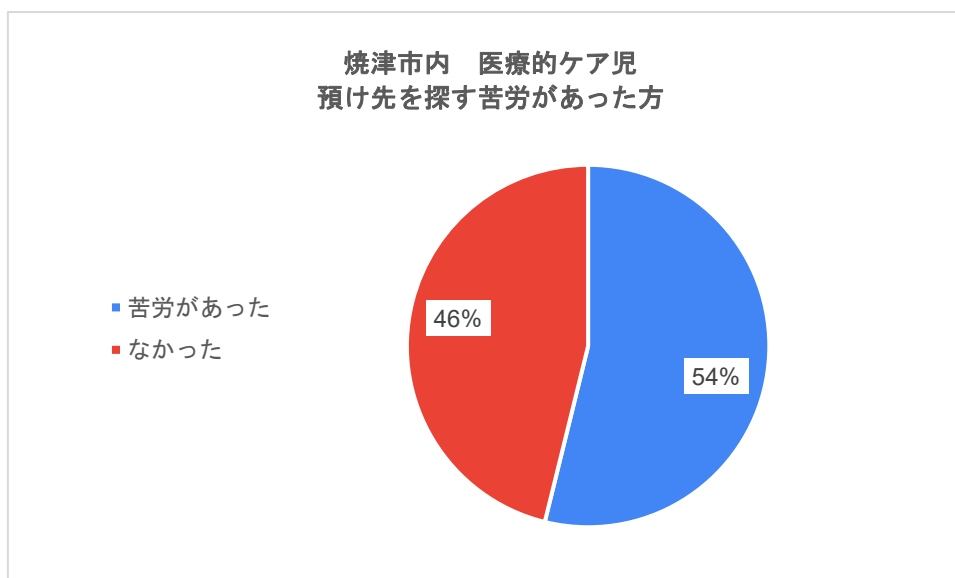


8-（2）お子様の通園、通学、通所先を考慮して焼津市から他市へ転居をされた経験がありますか。

はい 2件 （静岡市への転居）

9 お子さんの預け先または通学先を探すことに苦労した経験がある。

75 件の回答



10 預け先を探すことの苦勞はどのようなことがあったか

焼津市	父	2歳	心疾患	酸素療法	預けることができる時間
焼津市	母	18歳以上	脳性まひ	医療的ケアは必要なし	静岡市内の学校（南部特別支援学校）へ毎日自家送迎で通学させる事。給食がなく、お弁当を作っていたこと
焼津市	母	18歳以上	腎疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 視覚障害	吸引, 経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理, 導尿, 排便管理（ストマ等）, 脱気孔ストマ・摘便	産休後に職場託児所での受け入れ困難と言われ保育園を探すのに苦勞しました。
焼津市	母	18歳以上	発達障害,		焼津市では見られないと断られた
静岡市	母	7歳～12歳	神経・筋疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 皮膚疾患, 発達障害	全身軟膏塗布, 体温管理, 脱水・栄養管理	医療ケア内容が特殊で、合う通学先・放課後デイサービスがなかなか見つからなかった。現在も放課後デイサービスは探し中。
静岡市	母	13歳～17歳	二分脊椎	導尿	受けていれてくれる幼稚園がなかなか見つからなかった(断られる数が多かった)

静岡市	母	7歳～12歳	悪性腫瘍	導尿, 洗腸または浣腸・摘便	児童発達支援センター、こども園については医療的ケア児の受け入れがあるかどうか(年中から静岡市立こども園での受け入れが開始になった)。小学校については看護支援員の配置があるかどうか。放課後等デイサービスでは、看護師配置があるかどうか(看護師のいる事業所が少ない)。
静岡市	母	13歳～17歳	肢体不自由(左片麻痺)と知的障害、てんかん	医療的ケアは必要なし	肢体不自由児はマイノリティで、普通公立小学校での受入れが難しかった。
静岡市	母	18歳以上	脳質周囲白質軟化症		子供の障害にあった教育を受けられる学校を探す事でも、悩みました。あと送り迎えや、お弁当の準備など親の負担など、どこに基準を置くかかなり悩んで学校を選びました。
藤枝市	母	6歳	呼吸器疾患, 発達障害	経管栄養(経鼻経管栄養または胃瘻)の管理	ナース配置に1年かかりました
焼津市	母	2歳	発達障害, 早産児		市内、学区内に通わせたい施設や園がない。学区内学校も人数等や質を聞き通わせたくないなど考えてしまう。
焼津市	母	5歳	幼稚園での虐待によるPTSD	自宅療養	集団復帰の目処がたっていない。受け入れ先がない。
焼津市	母	4歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	焼津市は待機児童が多いから保育園入園は難しく、でも幼稚園は断られてしまい、途方にくれました。(年少時の話)市役所の人もあー困りましたねーだけで解決案だしてくれず、結論からいうと仕事をやめて児発に行

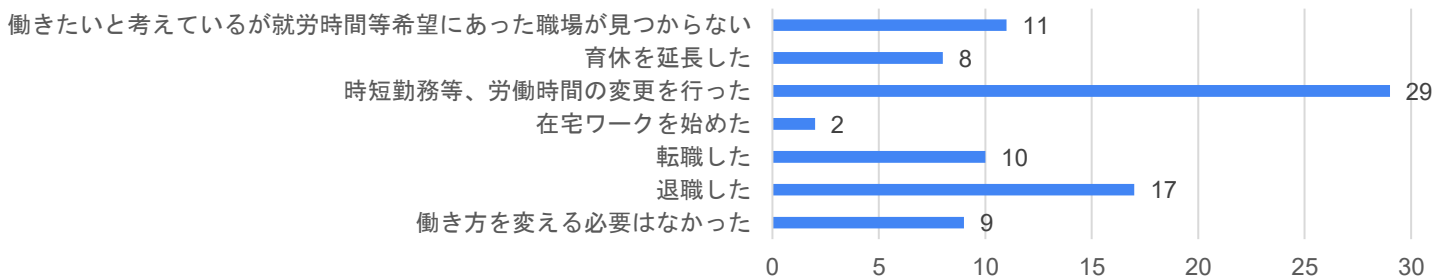
					くことになり、収入が減った。
藤 枝 市	母	5歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理	育休が終了した1歳の時、預け先が見つからず仕事を辞めることになった。普通の保育園、幼稚園には断られた。
焼 津 市	母	5歳	先天性代謝異常	経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理	発達が遅く首座りがないため、保育園には入れない。 保育園以外の施設は時間が短く、毎日通えないこと。
焼 津 市	母	18歳以上		けいれん時の処置	学校卒業後は、事業所が終わってからの時間を持って余す 土、日の親が予定がある時、日中一時の預け先が1箇所しかない
焼 津 市	母	18歳以上	心疾患、染色体又は遺伝子変化を伴う症候群、発達障害	医療的ケアは必要なし	預け先がなく母は仕事を断念した 母が第二子出産時の緊急時に備えショートステイを確保しようとしたが市内にはなくまた静岡県内でも少数で、契約や事前のお試し、実際の預入の時送迎など大変であった。また子供の病気や障がいについて受容できていない状態で自ら施設の情報や交渉など現実に動かなければいけなかったのは心身ともに辛い事であった。
焼 津 市	母	7歳～12歳、13歳～17歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群、発達障害	医療的ケアは必要なし	焼津市内には、発達障害の子を受け入れている高校が特別支援学校高等部の分校しかない。 発達検査の数値によっては分校には入れる資格がなく、通信制の高校を探すしかない。 通信制高校は選択肢が多いですし、まず、どこの高校が支援級の子を受け入れてくれるのか情報が少ないです。

焼津市	母	3歳	心疾患, 発達障害, 泌尿器, 小児喘息	医療的ケアは必要なし	直接的ではない言い方で、申し込む前に事前に断られたことがある
焼津市	母	13歳～17歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	幼稚園を探そうと思ったのですが、発達の遅れ（おむつがまだとれない、着替えが1人では難しい）や食べ物を喉に詰まらせる事も多かった為、普通の幼稚園ではなく少人数制の料金の高いところに入れるしかなかった。 （お弁当を持っていくので食べ物を小さくしてこちらで気をつける事ができました。）しかしそこも見れるのは4歳までとの事だったので4歳からは近所の幼稚園に入れました。 （先生達に発達状況を説明し、給食の食べ物に気をつけていただきました。）
焼津市	母	13歳～17歳	発達障害, 知的障害	療育	障害がありそうな事は何となく感じていた。受診や、ついきゅう等にも通っていたが、診断もされず小学校に入学したが、全く適応できず苦勞。 途中からの進路変更が出来ず。普通の学童でも適応できず、放デイに進路変更。そこから、落ち着くまで長期間かかりました。
焼津市	母	13歳～17歳	血液疾患, 脳出血による肢体不自由	皮下注射（自己注射を含む）	受け入れ先がなかった
焼津市	母	7歳～12歳, 13歳～17歳	皮膚疾患		保育園には入れなかった。
焼津市	母	7歳～12歳	神経・筋疾患, 発達障害,	けいれん時の処置,	座れない子は実質保育園に入れなかった。何年待っても。フルタイムでも。仕事を失うしかない

			脳性麻痺		
焼津市	母	5歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	小学校の準備に向けて、普通クラスについていけるのか、支援クラスを検討した方がよいのか、判断材料があまりなく、この子にはどちらがっているのかわからず、迷っています。
焼津市	母	18歳以上	発達障害	医療的ケアは必要なし	時短勤務にまでは出来たが、朝の就業時間に間に合わず勤務できない日がある。
焼津市	母	7歳～12歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	就園の際に焼津市の公立幼稚園を希望していたが、直前になって1人のために加配はつけられないと焼津市と幼稚園から障害を理由に入園を断られた。結局、焼津市外の児童発達支援センターで受け入れてもらった。
焼津市	母	7歳～12歳, 13歳～17歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	不登校になりどうケアをしたらいいのかわからず母として何かできることを探しました
静岡市	母	3歳	未熟児水頭症(VPシャント)	医療的ケアは必要なし	空き自体がなかったり、空きがあっても持病や歩行ができていないため対応できないと断られることが多かった。
焼津市	母	7歳～12歳	発達障害		放デイを探すのと入るのに時間がかかった。(希望してた場所が定員いっぱいだったため)
藤枝市	母	18歳以上	発達障害, てんかん・スペクトラム自閉症	医療的ケアは必要なし	就学時どこに行ったらいいのかわからず、普通学級と支援学級の体験入学をさせて頂いた。ポプラに通っていたが就学半年くらい前から一般の保育園に週2、3日午前中だけ通わせて頂いた。
焼津市	母	6歳	神経・筋疾患	医療的ケアは必要なし	仕事をしながら放課後デイを使う時間的調整が困難 ファミサポはなり手がないと使えないため頼りづらい

焼津市	母	7歳～ 12歳	先天性両 感音性難 聴	医療的ケ アは必要 なし、人 工内耳の 定期的な マッピン グ、言語 指導	通学面で一人で通学させるのに抵抗があっ た
焼津市	母	3歳	心疾患	酸素療法	生まれてから半年は子ども病院で入院して 過ごし、退院してから自分の体調不良の際 に困ると思いレスパイト先を探しましたが 見つかりませんでした。1歳頃から私の仕事 復帰のため預け先を探しはじめましたが、 医療的ケアがあり保育園には預けられず、児 童発達支援施設の預かり時間が短いこと や、自宅の近くに施設がないため難渋しま した。 現在は市外の児童発達支援に子ども を預け、私は昼休憩なしの5時間で就労し ています。
焼津市	母	4歳	発達障害、 知的障害		運動発達に遅れもあるから静岡市の児発に 通っています。通うのが大変ですが、焼津市 に選択肢がないため頑張ってます。
焼津市	母	7歳～ 12歳	発達障害		市外に住んでいた時、通える学校が近くに なかった為、焼津市に転居してきました
焼津市	母	7歳～ 12歳	肢体不自由 脳性麻痺		仕事の時間帯、姉兄の世話

11お子さんのケア等で家族が働き方を変える必要がありましたか



その他の回答

- ・ 祖母が在宅
- ・ 祖父母に協力してもらっている
- ・ 自分の希望する仕事は出来ず妥協の連続
- ・ 現在、完全付き添い登校のため、働きたくても働くことが出来ない状況です。
- ・ 働きたいと考えているが、子どもの登校が不安定で働けない
- ・ 時短勤務で復帰予定です。いまの職場では、障害児の場合、18歳の年度末まで時短勤務が利用できるため、少し長めに制度を利用する可能性はあるかなと思っています
- ・ 父は仕事をセーブした
- ・ 退職し子が小学生になるタイミングでパートで再就職した
- ・ 最終的には起業する他なかった。
- ・ 主人の両親のサポート
- ・ 父親は変わらず、母親は子供が産れてから仕事していない
- ・ 親子のことを理解してもらえる A 型事業所に勤務しています

12 家族の就労について苦労したエピソードはありますか

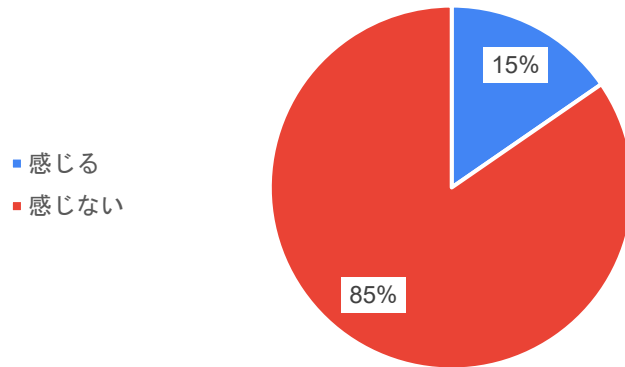
焼津市	7歳～ 12歳, 13歳 ～17歳	消化器疾患, 発達障害, 好酸球性胃腸炎の疑い	3人の子供がいて、それぞれが体調不良になると仕事にも影響するし、見てもらえる人もいないから、 仕事を休むことが多くなり迷惑をかけてしまう。
静岡市	7歳～ 12歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	学校の送迎、長期休暇時の放デイの時間などの兼ね合いで労働時間が限られるため就職先の選定に苦慮した
静岡市	7歳～ 12歳	神経・筋疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 皮膚疾患, 発達障害	放課後デイサービスが見つからず、登下校の送迎に加え、体調安定せず、 定期時間働きに出られない。
静岡市	7歳～ 12歳	悪性腫瘍	今年度から育児短時間勤務が終了したので、1日2時間短縮になる育児部分休業を利用しているものの、月2～4日の通院やリハビリのために休暇を1日または半日とることが多く、 年休等の休暇日数が足りるかどうか、子どもが体調不良にならないようお願いながら就労している。 育児・介護休業法の改正で障害児の場合は育児短時間勤務延長の考慮・措置はあるが、子どもが2歳以下でないと対象ではないと知り、この先仕事を続けられるかは不透明。翌年に繰り越せる年休が5日なければ、 正規雇用では働くのは難しい と思っている。
焼津市	7歳～ 12歳, 13歳 ～17歳	消化器疾患, 発達障害	学校で付き添わないと行けなかったから仕事になかなかつけなかった。
静岡市	18歳以上	脳質周囲白質軟化症	まず、高校時代と全く生活時間が変わってしまい、朝のお迎えが9時近くで、帰りの送迎は4時になりました。なので、私の就労時間は、かなり減らさなければならぬ状況になりました。うちは、幸い自営なので、何とか今の状況を維持出来ています

			が、そうでなければ難しいと思います。
藤枝市	6歳	呼吸器疾患, 発達障害	正社員勤務→パート雇用で転籍→望んでいた働き方では全くなくなったため退職→思い切ってフリーランスへ
焼津市	4歳	発達障害	今もですが、療育やリハビリのため超短時間でしか働けず、週一で平日休みをとらないとまわらないため、仕事も転職してパートになりました。もし将来またフルタイムで正社員目指したくてもキャリアを一旦リセットしたため、かなり難しいなと思ってます。
焼津市	4歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	入院する事が幾度とあり、1週間以上仕事を休まなくてはならない事がある。
静岡市	6歳	呼吸器疾患, 心疾患, 神経・筋疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	1年の入院を得て退院した息子は、3歳頃まで通院、入退院の繰り返しでした。母親は退職していましたが1人で病院に連れて行けないほどの症状の時も多々あり、主人も仕事を休む事もあり、仕事の調整が大変でした。
藤枝市	5歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	病院通院が多く、兄弟の面倒を見てもらうために、早退してもらったことがある。
焼津市	5歳	先天性代謝異常	保育園に預ければ長い時間働けるが、児童発達支援は短い時間&日数もすくないため、働けても短時間…また呼び出しも少なくない。 今まで通りは当然のように働けないです。
焼津市	18歳以上		子供が行く時間、帰る時間の中で働ける職場を見つけるのが難しい
焼津市	18歳以上	心疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 発達障害	単身世帯で頼れる親類もなく母は自身のキャリアを断念した。父は仕事をセーブした事で昇進から外れ思う様な仕事ができずまた病弱な障がい児がいることの大変さが理解してもらえずやりきれない思いをしてきたと思います。
焼津市	7歳～12歳,	染色体又は遺伝子変化を伴う症	実家他県で頼れる人がいないので、子どもが病気等した時に預け先も無く、なかなか仕事が見つから

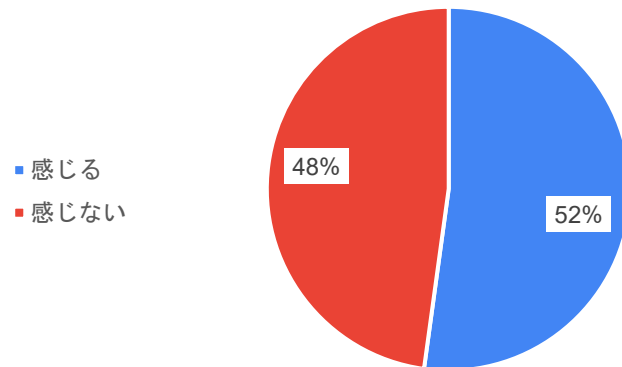
市	13歳 ～17 歳	候群, 発達障害	なかったです。
焼 津 市	13歳 ～17 歳	発達障害, 知的 障害	家族や、周りの理解にも苦しみました。
焼 津 市	18歳 以上	発達障害	両親どちらか1人が交代勤務で就労しており、家族 共通の休日は少ないです。
焼 津 市	7歳～ 12歳, 13歳 ～17 歳	発達障害	持病を抱えての職探しがなかなかうまくいなくて 最終で『就労支援事業所』で働くことができるのか 市の担当に私から聞いたところ A 型事業所に行ける とわかりお願いした。なかなか見つからなくて困っ てると相談しても A 型事業所で働けることを市から 教えてもらうことは不可能でした。私に事業所の知 識があって助かりました。
焼 津 市	7歳～ 12歳	発達障害	私(母)自身が、 うつ病の為フルに働くのが難しい
藤 枝 市	18歳 以上	発達障害, てん かん・スペクト ラム自閉症	ポプラと保育園を行き来しなければならなかったの で一般の会社に勤めるのは不可能だった。
焼 津 市	7歳～ 12歳	言語発達遅滞	夏休み等の長期休暇の間、放課後デイサービスの利 用時間に合わせると時短勤務のみでは間に合わず、 時間休をとらざるを得なかった。
焼 津 市	7歳～ 12歳	先天性両感音性 難聴	幼稚部の時は保護者同伴だったため仕事を辞めた。 その後小学生になり時短でパートを始めた。
焼 津 市	13歳 ～17 歳	発達障害, てん かん	てんかん発作がいつ起こるかわからないため、理解 ある職場を探すこと
焼 津 市	3歳	心疾患	子どもが生まれてから先天性心疾患があることがわ かり、手術も必要な状況でした。上の子もいたた め、夫に育児休業を取ってもらい焼津から毎日こど も病院に往復する日々を送っていました。中々夫も 私も仕事復帰の目途が立たず、仕事と子どもの入

			院、治療の両立は難しかったです。現在も子どもは児童発達支援に通所しながら両親ともに仕事をしていますが、 通院やリハビリ、検査入院等で有給休暇を消費してしまうことも多く、休暇はギリギリの状況です。預けられる時間も短いので就労時間も短くなり、その分収入が減る苦勞もあります。
焼津市	4歳	発達障害, 知的障害	本当は正社員で働いていたが、リハビリや預かり時間の短い児発で辞めざる得なくなり、退職後求職活動しながら保育園行かせるつもりでしたが、市役所の窓口でやんわり待機児童になると言われた(二次募集も落ちた時に幼稚園を選択肢に入れられない障害児はおそらく入れないと言われた)きつと定型発達なら入れたらうに…と少し泣けた。そして短時間でしか預かってもらえない児発に通わせるため、 自分のキャリア等諦めることになった。静岡市なら預かり時間長い児発もあったのにと引越しも考えました。
藤枝市	6歳	発達障害	未熟児で産まれました為、体調を崩しやすい。また、手術や入院も多い。
焼津市	7歳～ 12歳	肢体不自由 脳性麻痺	本来なら正規社員のところ、時短勤務の非常勤で働いてる

焼津市内の支援が充実していると感じるか
(医療的ケア児)



焼津市内の支援が充実していると感じるか
その他 (医療的ケアなし、または未回答) の児



「焼津市内の支援が充実していると感じるか」質問に対しての理由

焼津市	2歳	心疾患	酸素療法	全く感じない	預け先がない
焼津市	1歳	心疾患	経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理	あまり感じない	預けられる施設が少ない
焼津市	1歳	ダウン症		感じる	預け先もちゃんとある
焼津市	18歳以上	脳性まひ	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	どうしたらよいか悩み、迷っているとき、解決やその道筋をしめしてくれたのは、行政ではなく、自分で探して、トライする事で開いたドアであり、道だった
焼津市	18歳以上	腎疾患、染色体又は遺伝子変化を伴う症候群、視覚障害	吸引、経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理、導尿、排便管理（ストマ等）、脱気孔ストマ・摘便	あまり感じない	吸引器を購入する時に公費が使えず自費になった。 医ケア受け入れの生活介護施設が少ない。 短期入所や入所施設が全くない。
焼津市	18歳以上	全前脳胞症による脳性麻痺	医療的ケアは必要なし	全く感じない	胃ケアのある方のショートステイする場所がない。胃ケアのある方の放デイがない。胃ケアなくともショートステイとりにくい、特に土日

焼津市	7歳～ 12歳, 13歳 ～17歳	消化器疾患, 発達障害	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	どういう支援をしているのか分かりやすくもっとアピールしてほしい。働きやすい環境を作れるような支援が欲しい。
焼津市	2歳	発達障害, 早産児		全く感じない	選択できるほど施設がない。市外にいかなければならない。
焼津市	5歳	幼稚園での虐待によるPTSD	自宅療養	全く感じない	病気の子は支援対象でないと発達支援課にいわれた。
焼津市	4歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	障害児の遊び場がない。 多動があるから普通の公園では遊べない。徳島県の障害児専用公園みたいなのができたらいいのに… 預けて休みたくても預け先がなく、親が倒れたら終わりだなと日々思ってる。 障害児を産んだら働けないとみんな言ってる。
焼津市	4歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	医療的ケアは必要なし	感じる	横の繋がりがしっかりしているので、不安なく過ごせている
焼津市	7歳～ 12歳	自閉症	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	所得により放デイの利用料金が高くなる。 更に県が管轄だと思うが、所得制限により特別児童扶養手当が停止措置になり全くもらえない。生活の為に子どもとの時間を削り働けば働くほど不公平感を感じる。
焼津市	7歳～	発達障害	医療的ケア	あまり感じない	放課後デイを探す説明会で待機が

津市	12歳	害	アは必要なし	ない	ある事を知った。もっとサービスが隅々まで拡充されれば良いと思う。
焼津市	5歳	先天性代謝異常	経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理	全く感じない	まず預かってもらえる施設が少なすぎる。 病気や障害がある親であっても、働けるようにもう少し数を増やして欲しいです。 それともう少し制度についての説明を一人一人、市の方から教えて欲しいです。 大体がこちらから調べて問い合わせしているので、分かっていたら早く使えたなと思う。 (オムツの助成など)
焼津市	0歳	呼吸器疾患	酸素療法	強く感じる	訪問看護のサービスや、近場に放課後デイサービスなど子供預ける施設があるから。
焼津市	18歳以上		けいれん時の処置	全く感じない	預け先がない 移動支援も受け入れ先がない
焼津市	18歳以上	心疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 発達障害	医療的ケアは必要なし	全く感じない	家族の緊急時やレスパイトとしてショートステイは必須であると思うが利用できる施設がない。声をあげているが進展がない。
焼津市	4歳, 7歳~12歳	発達障害		感じる	話し合いに行っても、何回か行かないと困り事を理解して貰えない。 また、うちの子たちは発達面では問題は無いから、難しいと言われることが多い
焼津市	13歳~17	精神疾患, 発		全く感じない	あまり積極的ではありません。

市	歳	達障害			
焼津市	7歳～ 12歳, 13歳 ～17歳	染色体 又は遺 伝子変 化を伴 う症候 群, 発 達障害	医療的ケ アは必要 なし	あまり感じ ない	中学までは充実しています。 市内に特別支援学校高等部の分校 がありますが、他に発達障害児を 受け入れている高校が無いから
焼津市	3歳	心疾患, 発達障 害, 泌 尿器、 小児喘 息	医療的ケ アは必要 なし	感じる	サポートしてくださる方と身近な 場所(支援センターやアトレ庁舎や 病院で)繋がることのできるため。
焼津市	7歳～ 12歳	心疾患, 染色体又は 遺伝子変化を伴う症 候群		感じる	年齢にもよるだろうが、いまのと ころ困った事がないから
焼津市	7歳～ 12歳	発達障 害	定期的な 医師の診 察のみ	感じる	放課後デイサービスという、居場 所が出来た事で、友達が増えたり した為。明るくなった。
焼津市	13歳 ～17 歳	発達障 害	医療的ケ アは必要 なし	あまり感じ ない	小学校は特別支援学級がない学校 だったので大人数のクラスに行け なくなってからはぽかぽか教室に行 っていたが、とにかく「できるだけ クラスに戻って。毎日ここにくるの はよくない。」と毎年言われて肩身 の狭い思いをしていた。 発達障害に対して先生達の理解も ほとんどなく何を言っても全然通じ なかった。 中学校では学区が違う特別支援学 級に通ったがその先生でさえ大 きい声を出したり馬鹿にした事を 言ったりと特支の先生としてはどう かと思うような先生もたくさんい る。

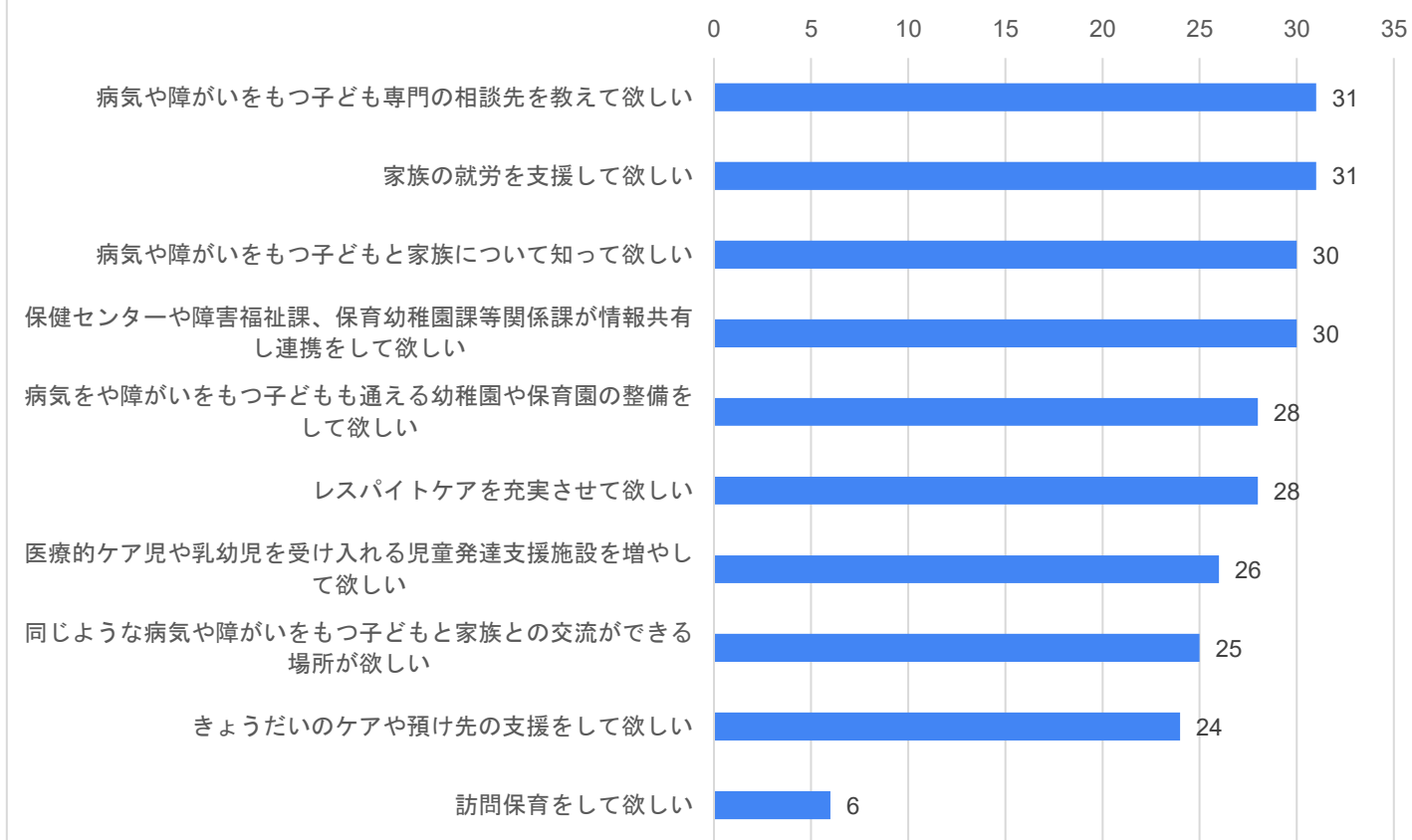
					学校で2次被害が出る場合も多いのでもっとちゃんと勉強していただきたいです。
焼津市	13歳～17歳	発達障害, 知的障害	療育	あまり感じない	サービスはあるが、企業や、周りの人の理解など周知が進んでいないと感じる事が多い。
焼津市	13歳～17歳	血液疾患, 脳出血による肢体不自由	皮下注射 (自己注射を含む)	あまり感じない	発達障害、不登校への支援しか考えていない。学校はすぐ親を当てにするので、行事があると対応するように言われる。自分で何とかしなくてはならない。夏休み等の長期休暇は放デイですべて対応できないので、なかなか働けない。子供のリハビリ施設がないので、済生会まで行かなくてはならない。
焼津市	7歳～12歳, 13歳～17歳	皮膚疾患		感じる	わからない
焼津市	7歳～12歳	神経・筋疾患, 発達障害, 脳性麻痺	けいれん時の処置,	全く感じない	保育園に入れない。
焼津市	5歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	感じる	私の知らないサービスも多々あると思うので。知ってる範囲で。
焼津市	18歳以上	発達障害	医療的ケアは必要なし	感じる	市役所の方々や相談支援員の方は親切で丁寧な対応を下さるし、交通機関の減額はとても助かっています。成人前は、通院時の医療費の補助も大変ありがたかった

					です。
焼津市	0歳	心疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	酸素療法	あまり感じない	市役所の方や保健師さんにはよく対応していただいております、非常にありがたいのですが、自分たちで調べたり、情報を取りに行くことが多く、やや負荷を感じてきたため。 また、児発の施設が少なく、通所できる日数や選択肢が限られるように感じるため。
焼津市	7歳～12歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	近隣の市町に比べて色々な面で遅れていると感じる。
焼津市	7歳～12歳	皮膚疾患, 発達障害	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	発達障害&グレーゾーンの子の居場所や療育が、充実しているように思えないので。
焼津市	7歳～12歳, 13歳～17歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	感じる	何年も『はるかぜ』の相談をお願いしていて親子で救われていることが本当にうれしいからです
焼津市	4歳	発達障害		感じる	発達支援の園、放デイ、市立病院での定期受診等支援先があるので
焼津市	0歳	心疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群	経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理	全く感じない	訪問看護はあるが、療育施設や医療ケア児が通える場所が圧倒的に少ないと感じます
焼津市	7歳～12歳	発達障害		感じる	次男が療育に通わせたいが、発達検査では問題がない為なかなか通わせる事が難しい。
焼津市	6歳	心疾患	医療的ケアは必要	感じる	障がい者手当があるから。

市			なし		
焼津市	2歳	心疾患	医療的ケアは必要なし	感じる	こどもの医療費に対する補助（窓口での負担0）には大変助かっている
焼津市	7歳～12歳	言語発達遅滞	医療的ケアは必要なし	強く感じる	放課後デイサービスの事業者が多く存在していると思う。
焼津市	6歳	神経・筋疾患	医療的ケアは必要なし	あまり感じない	放課後デイサービスの内容が充実しているのはとてもありがたいが、利用者負担の所得制限（4800円からその後）の差がありすぎる。学童を利用できないから放課後デイを利用しているが、学童は所得制限もなく、第2子からは半額。せめて全員4800円にしてほしい。
焼津市	7歳～12歳	先天性両感音性難聴	医療的ケアは必要なし、人工内耳の定期的なマッピング、言語指導	感じる	補助がでたりしていて助かる
焼津市	13歳～17歳	発達障害、てんかん	医療的ケアは必要なし	感じる	放課後等デイサービスが充実している
焼津市	3歳	心疾患	酸素療法	あまり感じない	医療費の補助は大変助かっていますが、児童発達支援施設やレスパイト施設が少なく、情報も得にくいいため苦労することが多いと感じています。
焼津市	4歳	発達障害、知的障害		あまり感じない	公園など障害児向けではない。

焼津市	7歳～ 12歳	発達障害		感じる	手当てなどは充実していると思うが、審査が厳しいと思う。本当に困っているのに落とされてしまう人も多いと聞く。病院の診断書だけで判断するのではなく本人との面談の時間を取って何にどれだけ困っているのかなど詳しく話を聞いてもらえる時間を取って欲しいと思った。同じ障害を持つ子でも一人一人困り事は違うのだから、一人一人ともう少し向き合ってもらえたらと思う。
焼津市	13歳～ 17歳	皮膚疾患, 発達障害, てんかん		強く感じる	スムーズに利用できた
焼津市	7歳～ 12歳	肢体不自由 脳性麻痺		全く感じない	そもそも小学校が全然バリアフリーではない

焼津市（または現在お住まいの市）に希望したいこと



その他の回答

- ・ 中学卒業した後の相談先・支援先を充実させて欲しいです
- ・ 病気障がいがあってもなくてもお互いに理解し合える。共存して生きていける仕組み作りを発信して欲しい。
- ・ きょうだい児が入院して母親が付き添いしている時に、代わりに医療的ケアを頼める窓口・サービスがあるとうれしい
- ・ 障がいをもつ子どもが不登校になった時に安心して通える場所がほしい
- ・ 児童発達支援施設や巡回相談、保育所等訪問の支援について周知する方策を考えて欲しい。資格がないとできない仕事もあるのである程度仕方ないとは思いますが、児童発達支援施設の職員の負担が多いのではと思うので、職員数を増やせるような方策を考えて欲しい。
- ・ 医療的ケア児等コーディネーターを活用した相談支援体制を構築し実際に相談できる体制を早急にしてほしい
- ・ 医療的ケア児が通学できるように小学校に看護師を配置して欲しい
- ・ リハビリ施設を作って欲しい。障害者スポーツの場。

- ・いろいろな物が値上げしていて、人工内耳の電池などの消耗品も当然値上げしている。
なので、補助額も増額して負担を減らしたい。
- ・プールに介助者同伴で更衣できる場所があると助かります。あと、ターントクルも入り
たいですが他の子の視線が辛いので、年に1度とかで良いんですが、障害者が気兼ねなく
使える時間帯を作ってもらえるとうれしいかなと思います。
- ・地区担当保健師との距離感が難しい
- ・障害児が使い必要な道具をもっと申請を簡単にして欲しい車いす、杖、バギーなど
- ・病気や障がいをもつ子ども専門の相談先をつくって欲しい

16 焼津市（または現在お住まいの市）に自宅と通園通所先以外で、子どもを安心して遊ばせられる公園や子育て支援センター等の施設がありますか？



17 公園や施設で遊ばせることに関してどのような難しさがありますか？

焼津市	2歳	酸素療法	いいえ	感染対策など
焼津市	1歳	経管栄養（経鼻経管栄養または胃瘻）の管理	いいえ	施設は感染症が怖いので積極的に行けない
焼津市	18歳以上	医療的ケアは必要なし	いいえ	車から安全に降ろせる駐車場、トイレなどの問題
焼津市	18歳以上		いいえ	トイレ等、安心できない
焼津市	2歳			ターントクルこども館のみ。スタッフさんが多様性かつちょうど良い距離感で対応して見守ってくださり、親にとっても安心の場
焼津市	4歳	医療的ケアは必要なし	いいえ	聴覚過敏があるのとDCDがあるため、他者がいる公園の遊具で遊ぶのが難しく、ただ公園という場所は好きなので、公園内の歩道や柵沿いとか用水路沿いをひたすら歩きます。ASDの子あるあるみたいです。公園外の住宅地

				に脱走してしまい、公園に戻って来ることも不可能なため、柵で囲まれた場所しか親子共に気楽に遊ばせられず。焼津市内だと浜当目海岸だけです…
静岡市	6歳	気管切開の管理, 吸引, 経管栄養 (経鼻経管栄養または胃瘻) の管理, 人工呼吸器, ネブライザーの管理, 酸素療法, けいれん時の処置	いいえ	寝たきりの息子は、小さい子が走り回るような施設の中では踏まれてしまう恐れがあり、なかなか交わることは難しいです。 近くの公園の遊具も寝たきりの子でも乗れるブランコなどを整備して欲しいです
焼津市	7歳～12歳	医療的ケアは必要なし	いいえ	健常児の中に入るとより一層障害が目立つ。 周りに迷惑がかかり親は謝り続け、子は思い切り遊べず親子とも疲れる。 はっきりと来場拒否と言われたいが、周りの視線が辛い。 障害のある人用の遊び場所を作ってほしい。
焼津市	18歳以上	けいれん時の処置	いいえ	成人すると遊ぶところがない
焼津市	7歳～12歳	経管栄養 (経鼻経管栄養または胃瘻) の管理	いいえ	休憩するところやトイレ問題など大変
焼津市	18歳以上	医療的ケアは必要なし	わからない	トイレの問題。障がい者用のトイレがあってもベットが設置されていないとおむつ交換が出来ない

焼津市	13歳～17歳	療育	いいえ	周りとうまく関わる事が出来ないから苦勞。ストレスでしかない。周りの冷ややかな目に耐えられない。
焼津市	7歳～12歳		いいえ	周りの目が気になる
焼津市	7歳～12歳	けいれん時の処置,	いいえ	車椅子で行くが、遊べるものはない。お散歩のみ。トイレも赤ちゃん用のおむつ替えの設備しかない。
焼津市	7歳～12歳	医療的ケアは必要なし	いいえ	他の利用者に迷惑をかけてしまう可能性がある。見た目ではわからない障害のため施設の職員や周りの保護者から心ない言葉をかけられたことがある。
焼津市	7歳～12歳, 13歳～17歳	医療的ケアは必要なし	いいえ	子どもが行きたいと思う場所がない
焼津市	4歳		いいえ	歳が離れた自閉症の兄弟を育てています。兄は公園に行っても公園の外に行ってしまう。車道があり危ないので追いかけてつれて戻るを繰り返す。順番が待てなく前の子を押してしまう等があるのでつきっきりで目が離せない。滑り台等の遊具などは親の手が届かないところは親も一緒にのぼらないといけないので疲れる。弟もまだ危険を予測できないので、遊具から落ちそうになったり他の子が乗ってるブランコの近くを通ろうとしたり、なんでも口に入れてしまう等があるので目が離せない。2人違う動きをするので両方に合わせるのが大変。 周りがフェンス等で囲われてて、遊具も親の手が届く大きさの公園があったらいいのになと思います。
富士	1歳	中心静脈カテーテルの	いいえ	点滴してることに理解が得られない

市		管理		
焼津市	3歳	酸素療法	いいえ	在宅酸素を使用している息子は常にチューブがつながっているため、私自身が人の目がきになることがあります。支援センターに行っても「混んでいない時間帯に来て欲しい」と遠回しに言われたことがあります。
焼津市	4歳		いいえ	多動が激しいため公園から出て行ってしまふ。5分も公園にいられない。柵付き、入り口はドア付きの公園があればいいのに。結局交通量多い道路を10キロくらい散歩する…いつまでも気が抜けない。児発に行けない日にレスパイトで預けたくても、公園や支援センターで遊べない子はファミサポも断られ、他害もあるため一時預かりの保育園も断られてしまふ。
藤枝市	6歳	けいれん時の処置, ホルモン療法(注射)	いいえ	大きい子が遊具で鬼ごっこをしていたり、ジロジロ好奇心な目で見られる
焼津市	7歳~12歳		いいえ	障害によるこだわりなどがあるため、他のお友達と順番を守って遊ぶことができない。大きな声を出してしまったり走り回ってしまうため、公園に連れて行くことができない。大人も子供も冷たい目で見てくることもある。 もっと障害を持つ子供が他人の目を気にすることなく思い切り遊べる場所が欲しいと切実に思います。

18 市役所や保健センターでこんな情報を教えて欲しい、こんなことを相談したい、と思うことがあれば記載してください。

静岡市	7歳～12歳	成長発達での相談や子どもの病気がわかってからの 相談窓口、障害児が就学前に利用できる施設や園の情報が知りたい。
藤枝市	6歳	ざっくばらんに話せたり聴いたりできる場所を作る
焼津市	2歳	早産児の子育ての交流の場
焼津市	4歳	ASDの子育ての情報共有する機会がない。 遊び方、遊び場の情報がほしい。
静岡市	6歳	支援学校の家族待機の改善を相談したいです
焼津市	18歳以上	事業所が終わってからの預け先 土、日の預け先
焼津市	18歳以上	医療ケア児等コーディネーターのいるワンストップサービスの相談支援所を設置して明瞭で手続き等簡潔にして利用者の負担を軽減して欲しい。
焼津市	7歳～12歳, 13歳～17歳	グレーゾーンの子が中学卒業した後の 相談先や支援先を教えてください。
焼津市	13歳～17歳	義務教育が終わると自分で探さない限りどこも関わってくれなくなる。 生活も落ち着いてくれば今まで見てくれていた発達障害専門の小児科の先生も「精神科に紹介状書くか、そのまま終わりになります」と言われて親としてはすごく不安になるので特別支援学級に通ってた子供だけでも卒業するにあたってこれからはこんな相談場所がありますよ。こんな事業所もありますよ。とゆう焼津だけでなく静岡県全体の資料がほしい。

焼津市	13歳～17歳	情報だけでなく、一緒に関わり困り事に対して一緒に悩み考える手助けをして欲しい。
静岡市	6歳	小学校にあがるにあたり、諸先輩方がどのような支援を受けることができたのか、申請はいつからすればいいのか
焼津市	18歳以上	卒業後も国語などの教科の学習意欲があるのですが、みんなどうしているのか知りたいです。
焼津市	0歳	<ul style="list-style-type: none"> ●支援制度の内容や申請時期 ●保育園での障害児受入実績と対応状況
焼津市	7歳～12歳, 13歳～17歳	中学生で不登校、引きこもり、昼夜逆転の子をせめて昼夜逆転を治したい。アドバイスやケアをしてくれるところがあれば知りたい。
焼津市	7歳～12歳	発達障害児の受診できる場所があると嬉しい。
藤枝市	18歳以上	3歳児検診以降も就学前くらいまでは検診を行なってほしい。
焼津市	6歳	進学先の選択肢
富士市	1歳	預け先の相談
焼津市	3歳	自分の子が受けられる支援やサービス、預け先などの情報をまとめて教えて欲しい。
焼津市	4歳	多動の子が遊べる場所を教えてほしい。辛すぎる。

20 焼津市（または現在お住まいの市）は医療的ケア児及び家族に対する支援に関する法律に基づき施策を実施していると感じますか？

「感じる」または「強く感じる」と回答した方

焼津市 0%

市外の回答者 11%

21 病気をもつこどもの子育てで苦悩したこと、今困っていることがあれば記載してください。

焼津市	2歳	心疾患	酸素療法	今後の成長、預け先
焼津市	1歳	心疾患	経管栄養 (経鼻経管栄養または胃瘻)の管理	児発の利用時間が短くて職場復帰できない 焼津にも在宅ワークがもっと増えれば嬉しい
焼津市	18歳以上	腎疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 視覚障害	吸引, 経管栄養(経鼻経管栄養または胃瘻)の管理, 導尿, 排便管理(ストマ等), 脱気孔ストマ・摘便	入院してしまうと付き添いを強いられ家族の生活がまわらない。 高熱の度にコロナを疑われ受診が大変。
焼津市	18歳以上	全前脳胞症による脳性麻痺	医療的ケアは必要なし	入所施設が市内にない
静岡市	7歳～12歳	神経・筋疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 皮膚疾	全身軟膏塗布, 体温管理, 脱水・栄養管理	外出先のトイレ問題。ベビーベッドは、小さい頃しか使えない。簡易ベッドのある多目的トイレが増えて欲しいし、ある場所がわかるものが欲しい。お出かけ時のケア問題があるので。

		患, 発達障害		
静岡市	13歳 ～17歳	二分脊椎	導尿	まわりの目が気になる、気にする
静岡市	7歳～ 12歳	悪性腫瘍	導尿, 洗腸 または浣腸・摘便	就学前は、日々の育児・介護・ケアに追われて、自宅から出られない事が多く、スマホも見る時間すらなかったので、定期的に自宅に訪問にきて話を聞いてくれる人がいてほしいと思った。小学校に入ってから、毎日送迎しているが、親の体調が悪く送迎できないと、子どもは元気なのに学校を休むことになってしまう場合もあるので、送迎サービス・移動支援があるといいなと思っている。学区外で、少し距離もあり自力で車椅子で帰宅するのは難しいので。
静岡市	13歳 ～17歳	肢体不自由 (左片麻痺) と知的障害、てんかん	医療的ケアは必要なし	通院の時間を取られること。お稽古事も一人では通えず親が必ず付き添わなければいけないこと。勉強についていくのが大変で毎日教えなければいけないこと等。
焼津市	7歳～ 12歳, 13歳 ～17歳	消化器疾患, 発達障害	医療的ケアは必要なし	長男が体調が悪く入退院をしており、次男はADHDで学校を休んだり、三男は低血圧になりやすく薬を服用しており、最近学校の教室で過ごせずこころの教室にいたり、休んだりを繰り返しており、毎週の病院通いや学校への付き添い、仕事と毎日がシンドイ生活です。
静岡市	18歳 以上	脳質周囲白 質軟化症		今は、上の子供が26歳で、本人が20歳になり二人共大人になったので、落ち着いていますが、小さい頃は、上の子供に負担がかかってしまう事があり、小児科の先生にもそこを指摘されたことがかなり悩んでいた事を思い出します。あと、障害児の親は、本当に大変で辛い事多いのですが、なかなか周りに理解されない事も多いかな

				あとと思います。
藤 枝 市	6歳	呼吸器疾患, 発達障害	経管栄養 (経鼻経管 栄養または 胃瘻)の管 理	知られてなさすぎていちいち説明する時間 が無駄
藤 枝 市	7歳～ 12歳	内分泌疾患, 染色体又は 遺伝子変化 を伴う症候 群, 視覚障害 (光覚ありの 全盲)	医療的ケア は必要なし	自身の体力との戦い。子供の身体は年齢と ともに大きくなるので、入浴、歩行、排泄 などのケアが大変になってきている。
焼 津 市	5歳	幼稚園での 虐待による PTSD	自宅療養	毎日の食事、働けない金銭面、たらい回し にしてくる市役所の対応
静 岡 市	6歳	呼吸器疾患, 心疾患, 神 経・筋疾患, 染色体又は 遺伝子変化 を伴う症候 群	気管切開の 管理, 吸引, 経管栄養 (経鼻経管 栄養または 胃瘻)の管 理, 人工呼 吸器, ネブ ライザーの 管理, 酸素 療法, けい れん時の処 置	子供が体調を崩すと、家でケアする期間が 長くなりどうしても社会と隔離されてしま う。今は少しずつ同じ境遇の仲間ができて きましたが、最初の頃は誰とも話さない日 もよくありました。障害児をもった親たち を孤立させないで欲しいと思います。今困 っていることはお風呂問題です。ベビーバ スは小さいですが、寝たきりのため、どう やって入るのがスムーズか悩んでいます。 体が大きくなっていき、移動やトイレもだ んだん困ることが増えて来ました。
焼 津 市	5歳	先天性代謝 異常	経管栄養 (経鼻経管 栄養または 胃瘻)の管 理	障害がある子の親は家にいるのが当たり前 のように思われていること。 働きたい人は働けるようにしていただき たい。 施設もそうだし、支援学校の付き添いなど 相談先ももう少し増やして、孤立しないよ うに支援していただきたいです。

焼津市	0歳	呼吸器疾患	酸素療法	<p>早産でRDSの診断を受けて、酸素療法を継続しながらの退院になりました。寝ると無呼吸がありspo2が下がってしまうので心配な気持ちがありました。また、酸素を外してしまったりいつの間にか管が体に巻き付いてたりと、夜間目が離せない時がありました。</p> <p>憤怒けいれんもあったので、泣きすぎないようにすぐにあやすか抱っこをしていたので不眠の日々が続いて体が辛いなと感じることがありました。</p>
焼津市	18歳以上		けいれん時の処置	<p>産まれてから23年間、気が休まる事がない</p> <p>親も年齢的に疲れて来た</p>
焼津市	18歳以上	心疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 発達障害	医療的ケアは必要なし	保育園に預けられない 母は仕事ができない
焼津市	4歳, 7歳~12歳	発達障害		奇声を上げたり、感情のコントロールが家だと難しい外ではできることが多い。家でも完璧にして欲しいわけではないが、施設などに行くとお母さんの心配事は今のところ見られないから大丈夫と言われることが多い。
焼津市	13歳~17歳	精神疾患, 発達障害		児相は、熱心さにかけています。何か事件にならないと動いていただきません。
焼津市	7歳~12歳, 13歳~17歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 発達障害	医療的ケアは必要なし	染色体異常のまれな病気で、経験してる人がほとんどいないので、どうしていったら良いのか困りました。
焼津市	7歳~12歳	心疾患, 染色体又は遺伝子変化を伴う症候群		染色体異常の病気で、小さい頃は言動について苦悩がいっぱいでした。

焼津市	7歳～ 12歳	発達障害	定期的な医師の診察のみ	常に安定してる訳でなく、不安定になる時は、対応が大変です。
静岡市	6歳	染色体又は遺伝子変化を伴う症候群, 骨系統疾患		希少難病のため、うまれた総合病院でも分からなかった。もっと早く県立こども病院へ紹介してほしかった
焼津市	7歳～ 12歳	神経・筋疾患, 発達障害, 脳性麻痺	けいれん時の処置,	保育園に預けられないことで仕事を続けずらく、所得が大幅に減る。 生活が激変する。兄妹にも我慢がたくさん強いられる。
焼津市	7歳～ 12歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	ASDで知的障害はないが特性が強く、癇癪を起こして暴れてしまう事もあり、家族全員の日常生活がスムーズにいかない。今年度初めには担任の心ない発言によって不登校になってしまった。通える場所もなく、常に家にいるので家族のストレスは大きくなっている。
焼津市	7歳～ 12歳	皮膚疾患, 発達障害	医療的ケアは必要なし	将来のことを考えると、不安しかありません。また、皮膚疾患のことで、いじめられないか心配です。
焼津市	7歳～ 12歳, 13歳～ 17歳	発達障害	医療的ケアは必要なし	軽度？なのかわからないけど知的があり、反抗期の子どもの引きこもりをどうしたらいいのかわからない。(昼夜逆転もあり)
焼津市	4歳	発達障害		睡眠が安定しないので常に寝不足。偏食がひどいので食費がかかる。外食先が限られる。給食を食べれなく毎日弁当。朝起きない、朝ごはんをなかなか食べないなどがあり毎日遅刻で送迎。体調を崩しやすく月の半分学校に行けない時もある。日によってばらばらでこんな状況なので私は(母)仕事もできない。病院で恐怖心から暴れる、力も強いので受診が大変。耳鼻科、歯医者、眼科、注射、レントゲン等、治療が進まなかったり、断られたりもあった。外出先のトイレをこわがりうんちは特にしてく

				れない。健常者が楽しめる場所も自閉症なので楽しめるとはかぎらず、かなしいです。
静岡市	3歳	未熟児 水頭症(VP シヤント)	医療的ケアは必要なし	職場は急な休みなど対応してもらえてありがたい環境ですが、3人兄弟の学校・園行事で休まなければいけない日もある中リハビリや定期通院で仕事の時間が減ってる現状。社会保険料の制度(80時間以上働かないと半分会社負担されない)と扶養内で働くことと園の2号認定から外れてしまうと板挟みで今後退職や転職が必要な状況。2号認定の理由が就労だけでなく、証明書類が必要でも良いので家族の通院など複数理由で申請できればもっと生活しやすいです。
焼津市	7歳～ 12歳	発達障害		発達検査と園での様子で、問題ないためだけに判断されるのが辛いです。
藤枝市	18歳以上	発達障害、てんかん・スペクトラム自閉症	医療的ケアは必要なし	今はSNSが充実しているが私の時代はなかった。でもSNS等で間違った情報を受け取ってしまうのも怖いと思う。
焼津市	6歳	心疾患	医療的ケアは必要なし	子供が大きくなるにつれて不安がある。
焼津市	7歳～ 12歳	言語発達遅滞	医療的ケアは必要なし	就学前までの数年で何回か相談したいタイミングがあったが、 市役所内で相談したい時にどの課に行けば良いのかすぐにわからず困った。
焼津市	6歳	神経・筋疾患	医療的ケアは必要なし	①成長過程がほかの子と比較しづらいこと。 ②時短勤務ができなくなれば離職せざるを得ないこと。放課後デイを利用している子は、危険防止のため学校の登校時も親から教員に直接引き渡すルールになっているが、時間的拘束があるため仕事に支障がでる。教室に問題なくいられる子について

				<p>は、朝早く送っても問題なしとしていただきたいです。</p> <p>③夏休みや冬休みなどは放課後デイの利用時間が短いため、仕事をしている場合は送迎の立ち会いが難しいです。料金がプラスされてもいいから早朝や夕方の一時的保育を可能にするか、一時保育施設を作ってそこに送っていけば放課後デイさんがそこに迎えに行ってくれるように体制を整えてほしいです。障害児の親としてとても働きづらいです。</p>
富士市	1歳	消化器疾患	中心静脈カテーテルの管理	働けない預けられない
焼津市	7歳～12歳	先天性両感音性難聴	医療的ケアは必要なし、人工内耳の定期的なマッピング、言語指導	漠然と不安があるので具体的に答えられない
焼津市	13歳～17歳	発達障害、てんかん	医療的ケアは必要なし	<p>子どもの急な体調不良で思うように働けない</p> <p>周りに迷惑がかかってしまい、子どもを責めてしまうことがある</p>
焼津市	3歳	心疾患	酸素療法	<p>なかなか現状困っていることをわかってもらうのが難しいなと思います。</p> <p>市役所の方に相談することもあります、職員さんも持っている情報にバラつきがあるのか、なかなか自分の欲しい情報に出会えず、他のお母さんたちや訪問看護師さんから有益な情報を得ることが多かったです。</p>
焼津市	4歳	発達障害、知的障害		遊び場がない。
藤	6歳	発達障害	けいれん時	風邪を引いても治りが遅いし、感染症にも

枝 市			の処置, ホ ルモン療法 (注射)	かかりやすい。なかなか就労に踏み切れな い。
焼 津 市	13歳 ～17 歳	皮膚疾患, 発達障害, てんか ん		朝だけで精神と体力使う
焼 津 市	7歳～ 12歳	肢体不自由 脳性麻痺		身体が大きくなってくると介助が大変にな って来ること。排泄、入浴、外出時移動な ど

24 この活動に対する感想やコメントがあればお願いします。

焼津市	よろしくお願いします
焼津市	応援しています。がんばってください。 うちの息子は医ケアはなし。と記載しましたが、発作時の対応や、排便など、ケアギリギリ。歳をとってくれば、重心はどうしても医ケアに傾く傾向にあります。医ケア対応が充実してくれば、助かる重心の方はたくさんいらっしゃると思います。
焼津市	子供の年齢層によってその時々困り事が変わって来ます。活動する事は大変な時もあるかと思いますが頑張ってくださいね。応援しています。
焼津市	積極的な良い活動と思います、声をあげなければ何も進みません、今あるサービスも半世紀以上前からの親の声があったからです、若いお母さん達、子供のために頑張ってください
静岡市	あまり他の病児・障害児保護者と交流がないため、みなさんがどんなことに困っているのか知る良い機会となりそうです。日頃の子育ても大変な中、このような活動をして下さりありがとうございます！
静岡市	肢体不自由児の会ハナソさん経由で知りました。静岡市手をつなぐ育成会にも在籍しています。焼津市の隣、静岡市在住ですが、こういった活動をしている人達が増えてくれると、医療ケア児を知ってもらえる機会が増えるので、ありがたいです。
静岡市	静岡市在住ですが、市内に家族で着替えることができる更衣室があるプールがないため、水夢館を利用しています。そういう意味では、焼津は恵まれていると思います。
焼津市	このような活動をしていただきありがとうございます。もっと病気や発達障害などの子供たちがいて働きたくてもなかなか働けない人を知ってもらいこどもたちやその家族が安心して暮らせる支援や環境作りを支援してもらえる市になってほしいです。
静岡市	色々大変な事が多いと思いますが、お互い頑張りましょう！ お力になれる事があればおっしゃってください
藤枝市	このような活動もっと幅広く！世の中をもっとハッピーにしていくことを理念に掲げて続けて欲しいです
焼津市	焼津市民ですが活動自体知らなかった。我が子早産児の枠のみだからかもしれないが早産児の枠の交流の機会も欲しい。

市	
藤 枝 市	素晴らしい試みだと思います！応援しています。
焼 津 市	まずは知ってもらうことが大きな一歩だとおもいます。頑張ってください。
焼 津 市	こういった活動があることを知り、非常にありがたいです。育児が孤独でかなり大変なのに理解されないため、毎日ギリギリです。 どうか少しでも未来のお母さんたちを救ってあげてほしいです。
静 岡 市	同じ仲間として頑張りましょう
焼 津 市	こういったアンケートがはじめてだったので嬉しかったです。 どんな人でも住みやすくなる街になるといいです！
焼 津 市	病気や発達に対して心配になるパパママや、子育てで悩んでる人たちが少しでも楽な気持ちになれるように、どのようなサービスがあるのかこれからもっと浸透していけばいいなと思いました。
焼 津 市	困っている保護者の声を行政に届けて欲しい
焼 津 市	まずはこの活動を始めてくれてありがとうございます。意見を集約してサービスなど進展につながることを願います。
焼 津 市	子供達の為にこれからも「知る」事を続けていってもらえたら嬉しいです。 うちの子は電車に乗って働きに出ることも難しく、クルマの免許も取らせるか迷うほどなので仕事先も焼津市内で充実してもらえると本当にありがたい。より良い市になれるようよろしくお願いいたします。
焼 津 市	ありがたい活動だと感謝です。
焼 津 市	今まで意見を伝える場もなかったので、このようなアンケートを行っていただけてよかったです。何か変わってくれるとうれしいです。

静岡市	誰もがより良い生活を静岡県内でできればなと思う
焼津市	焼津市にかわってほしい。障害の有無に関わらず変わらない生活を続けられるような制度を。
焼津市	意見を話せる機会はとても嬉しく思います。思いを寄せていただけることに感謝です。ありがとうございます。 意見交流会って何となく敷居が高い印象で参加には勇気が要りますが、こういう形でのアンケートなどで協力出来ることがあれば是非させていただきたいと思います。
焼津市	このような取り組みをしていただきありがとうございます。1人の意見としては、なかなか行政には伝わらないのでアンケートの結果として報告、意見交換していただけることを嬉しく思っています。
焼津市	いい情報が入ればと思いインスタのフォローをさせていただきました
焼津市	障害や医療ケアを必要とする子ども達も普通の子と同じように、園などに通って人と関わる時間や働く親を支援してもらえる環境ができればいいです。
静岡市	コロナ流行中に子どもが生まれ、このような活動もあまり耳にしなかったため、子ども病院通院時にこのアンケートのポスターをみて興味を持ちました。今は静岡市に住んでいますが元々は焼津市出身です。活動に参加することができるかわかりませんが、インスタなどで陰ながら応援できたらと思います！
藤枝市	こういう活動をしていった方がいいと思う。 当時は市内では全くなく静岡まで交流会のようなものに通いました。
焼津市	障害がある子を持つことで我慢することや難しいことがたくさんあります。このように動いてくださる方がいることは本当にありがたいと思います。ありがとうございます！
富士市	とても助かります。同じ境遇の人がいるだけで救われる。
焼津市	こう言った意見があるのを伝える場を作ってくださいありがとうございます。

藤 枝 市	なかなか声をあげても届かないと思ってみんな諦めてしまう事を形にして下さりありがとうございます。
焼 津 市	これからの子供達や親が少しでも負担が少なくなる事を希望します。
焼 津 市	放課後デイサービスさんからチラシをもらって初めて知りました。子ども達の為、自分の為によりよくなるといいなあと思います