
医療的ケアが必要な子どもをもつ家族の 生活全般に関するヒアリング調査研究 報告書

2019 年（平成 31 年）3 月

特定非営利活動法人そらしど

目 次

1.	はじめに	・ ・ ・	1
2.	調査概要	・ ・ ・	2
3.	調査結果	・ ・ ・	1 0
4.	考察・まとめ	・ ・ ・	4 6
5.	報告会内容	・ ・ ・	4 9
6.	報告会・講演会感想	・ ・ ・	6 5
7.	おわりに	・ ・ ・	7 1
8.	資料	・ ・ ・	7 4
	・ 資料 1. 個人情報取り扱い同意書		
	・ 資料 2. ヒアリング調査マニュアル		
	・ 資料 3. ヒアリングシート（説明付き）		
	・ 資料 4. 3 月 9 日報告会チラシ		
	・ 資料 5. 当日配布資料		

1. はじめに

現在、医療の進歩に伴い、医療的ケア（家族や看護師が日常的に行っている痰の吸引や経管栄養等）が必要なお子さんが増加しています。しかもその状態も多様化しています。医療的ケアが必要なお子さんを在宅で子育てするということは、そのご家族の負担も大きく、まだ福祉サービスや教育現場での対応も十分といえる状況ではありません。

全国的にみても医療的ケア児の増加に伴い、様々な問題が浮き彫りになっており、各地でもそれに応じた対策が急がれています。ここ神戸でも平成 30 年度神戸市こども家庭局が医療的ケア児対象にアンケート調査を実施され、医療的ケア児が生活しやすいように体制が整い始めています。この波に乗り、もっと一般的にも周知を広げ、多くの人や、関係機関の理解と協力が得られれば、もっと早くさらによくなるのではないかと考えました。

数値や書面からだけではわかりにくいこともあるので、実際に会って生の声を聴いてみたい、状況を見てみたいと考え、ヒアリングでの調査を行いました。16 名の方のご協力を得ることができましたので、ここにご報告させていただきます。サービスや制度が十分でない中、どのお母さんも一生懸命子育てされている様子がうかがえました。それぞれの状況や様々な思いを、いろんな立場の人に大切にお届けしたい思いで取り組んで参りました。まとめとしては稚拙な部分もありますが、この内容が、少しでも医療的ケア児とご家族が暮らしやすい社会への一助となれば幸いです。

障がいのある子ども達とその家族が安心して暮らせる社会は、誰にとっても安心して暮らせる社会だと思います。障がい児、特に医療的ケア児が社会で暮らしていくには、医療・福祉・教育の連携がとても重要です。多職種が協働し、また多くの人にも理解が広がり、その子がその子らしく、いきいきと地域で暮らしていけることを切に願っております。

2019 年 3 月吉日

NPO 法人 そらしど

代表理事 藤尾 さおり

理事一同 拝

2. 調査概要

【 目的 】

1. 医療的ケアが必要な子どもを持つ家族の生活全般に関するヒアリング調査を行い、そこから見えてくる課題やニーズを明確にする。
2. 調査の結果を報告会及び報告書作成にて広く知ってもらう機会を設ける。
3. その結果から見えてきた課題やニーズに沿った事業を展開していく。

【 調査期間 】

2018年9月3日～12月29日

【 対象 】

医療的ケアの必要なお子さん0歳～概ね中学生の保護者の方

※ ホームページや Facebook、及び友人経由で募集を行った結果、16名の母親から協力を得た。母親の社交性や日常生活状況（ヒアリングを受けられる気力及び時間の確保が可能な点）にも偏りがある可能性は否定できない。

【 調査方法 】

対面で行い、調査員は2名同席。ヒアリングシート（資料3参照）の質問項目をもとに聞き取り調査を行った。所要時間は約2時間程度。場所は、対象者のご自宅かご都合のいいところ。調査内容は、許可を得て可能な限り録音した。

【 居住地 】

垂水区	西区	須磨区	長田区	兵庫区	中央区	灘区	東灘区	北区
1	4	2	1	1	3	1	2	1

意図的ではないが、結果的に神戸市内全区を網羅できていた。

【 対象児の年齢・所属先 】

4～14歳で平均8歳。

未就学児 4人：療育センターや児童デイサービス

小学生 10人：地域の小学校3人、特別支援学校7人

中学生 2人：特別支援学校

【 手帳の所持 】

手帳の種類	1種1級	2種4級	なし
身体障害者手帳	14	1	1

手帳の種類	A	B1	B2	なし
療育手帳	14	0	1	1

※どちらの手帳も持っていないという人は、なし。

【 母親の年齢・対象児を出産した年齢 】

ヒアリング解答時：37～48 歳、平均 42.5 歳。

対象児出産年齢：27～39 歳、平均 33 歳。

【 家族構成 】

全員核家族。うち、ひとり親世帯 1 件。

【 子どもの人数・対象児が何番目か 】

子どもの人数	1 人	2 人	3 人	4 人
	3	10	1	2

対象児	第 1 子	第 2 子	第 3 子	第 4 子
	7	7	1	1

※ 2 人以上子どもがいる場合、対象児の下にきょうだいがいるのは 7 人。

【 祖父母の居所 】

祖父母の居所	同区	他区	市外	いない	不明
	9	5	6	2	1

※ 不明はこちらがはっきり聞いていなかったため。

※ 他区に介護が必要な祖母がいる人が 1 人いた。

【 実施者と協力者 】

母親のみで全く協力者なし	父母のみで他の協力者なし	父母以外家族親族の協力あり
2	6	8

父母以外家族親族の協力あり内訳（複数回答あり）

きょうだい児	母方祖母	父方祖母
5	6	3

※ 父方祖母の中には父方祖父母 1 人を含む。

※ 医療的ケアには関わらないが、預かる等の協力をする場合も含む。

家族親族以外で協力者として挙げられたもの

看護師	デイサービス	所属先
8	2	2

これらの結果から、祖父母が近くに住んでいるからと言って、必ずしも協力が得られる状況でもなく、協力者に看護師や学校などを挙げている人もおり、社会資源が重要な位置づけになっていることがわかる。

【 医療的ケアの内容（複数回答あり） 】

気管切開	人工呼吸器	吸引	経管栄養	酸素
12	8	12	12	11

パルスオキシメーター	導尿	内服	その他
12	2	13	8

※ その他：吸入 4 名、浣腸 2 名、洗腸 1 名、体温調節 1 名

※ 神戸市が実施した調査結果の日常的に必要なとする医療的ケアの状況によると 176 名中気管切開が 17%、吸引 37.5%、経管栄養 41.5%である。この割合からみると今回の調査の対象者は比較的重度と言える。

【 診断名の数と内容 】

全部で 43

脳神経疾患	16	脳性まひ（3）てんかん（2）水頭症（2）二分脊椎（2）WEST 症候群（2）脳の異形成、脳梗塞、キアリ奇形など
心臓疾患	9	心室中隔欠損症（2）・両大血管右室起始症（2）、肺動脈弁欠損、右肺動脈狭窄など
呼吸器疾患	5	気管支狭窄・気管軟化症・慢性閉塞性肺疾患
遺伝子染色体疾患	5	18 トリソミー・CDKL5 遺伝子異常など
形成外科疾患	3	口唇裂・口蓋裂・口唇口蓋裂
耳鼻科疾患	3	難聴・声帯麻痺・声門下狭窄
その他	7	赤芽球ろう・水腎症・側弯など

- ・ 小児慢性特定疾病：17
- ・ 難病指定：8

※ 16 人全員が何らかの小児慢性特定疾病に当てはまるわけではない。また、数えきれないくらいの診断名がついていて、すべてをあげてはいなかったり、今は治癒したのでと省いている人もいたり、医療的ケアとは直接関係はないがその子が受けた診断名ということで入っているものもあった。また稀少な疾患で個人が特定される可能性があるものはあえて「など」で伏せている。

【 フェイスマーク（複数回答あり） 】

①大笑い	②にっこり	③平坦	④怒り	⑤困り	⑥泣き
					
6	2	5	3	1	1

※ 子どもの体調によって変動：良い時①～③、不良の時④～⑥という人もいた。

※ ①②の回答者が多い主な理由として、心理的・物理的・社会的負担の大きかった以前の状態と比較して、現在では徐々に安定し慣れてきたからである。このことから、他人から見れば、決して楽な状況ではないが、その状況が日常生活になり、その中でも、希望や楽しみを見出している母親の力を感じた。また、子どもの体調や自身の体調、時間的な余裕やサポートの有無が母親の気持ちに反映しているようであった。

【 対象児の診断名や医療的ケア等、子育てに必要な情報について 】

<どこから得たか>

ネット	知人・友達 ※1	看護師	PT ※2	ST ※2	医師	OT ※2
15	14	11	11	8	7	6

保育士	保健師	教師	栄養士	本	助産師	テレビ
3	2	2	2	2	1	1

※1 知人・友達：同じ学校や施設に通っている人、同じような子をもつ人、同じ病院に入院していた人、保護者会、親の会、特別支援学校の先生をしている友達

※2 PT：理学療法士、ST：言語聴覚士、OT：作業療法士

<情報を探したのは？>

すごく大変だった	大変だった	そうでもない	楽にわかった
3	5	6	2

※ これらの理由について：「すごく大変だった」・「大変だった」との回答は、稀な病気等で、全く同じ症状の人がいないことによるものであった。そこから、同じような人となつなりたい、同じような人から話を聴きたいという気持ちが読み取れる。

「そうでもない」・「楽にわかった」との回答理由は、入院中から教えてくれる人がいた、母親友達が教えてくれた、退院が決まると指導や相談してくれる人が教えてくれた、等だった。これらの結果から、同じような障がいの子をもつ母親からの情報や、退院前の「何がわからないかがわからない」ような状況から、相談できる人の存在は重要であるといえる。

【 相談について 】

<誰に相談するか>

1 位

夫	友達	医師	看護師	知っていそうな人
8	4	2	2	1

2 位

友達	親	看護師	親戚	医師	教師
6	3	2	1	1	1

3 位

看護師	友達	夫	親	保健師
4	3	2	1	1

この結果を 1 位 3 ポイント、2 位 2 ポイント、3 位 1 ポイントとして、計算した。

友達	夫	看護師	医師	親
27	26	14	8	7

※ 相談者として、友達が夫に並び重要な存在になっていることがわかる。

この「友達」の意味合いとしては、ほとんどが、同じような子をもつ母親だった。

【 保護者同士のつながりについて 】

- ・ つながりがあるか：全員あると回答
- ・ それは必要か：全員が必要と回答

※ この結果からも保護者同士のつながりは、母親にとって相談や情報交換ができ、共感し合える重要な位置づけになっていると考える。

<一番つらかった時期（複数回答あり）>

生まれて～未就学時	子どもの体調が不安定な時	社会的な要因
10	4	3

妊娠中～	基礎疾患の他に病気を発症した時
2	2

※ 社会的な要因：引越し・保育所を断られた・呼吸器がついているので区別をされた

※ その他：医療的ケアが増える時、「今」という回答もあった。

※ 16 人全員が出生後すぐから NICU（新生児集中治療室）に入院をしていた。

【 つらかったことや言葉・嬉しかったことや言葉 】

つらかったことや言葉、嬉しかったことや言葉について、聴き取りを行った。(調査結果 P34～参照) 嬉しかったことの内容には、子どもの成長に関するものが多く、子どもの成長や笑顔が嬉しいというのは、障害あるなしに関わらずどんな子育てでも共通であることがわかった。つらさや喜びは個人差もあり、言われるタイミングや誰に言われるかによっても、同じ言葉でも全く逆の感情がわいてきたりもするので、一概にいえることではないが、参考になれば幸いである。また、つらかったことに関しては「あったかもしれないけれど記憶がない」「過酷すぎて、いろんなことを全く覚えていない」という声もあり、「解離性健忘」のような状態になる程の大きなストレスがかかっていた人もいる。

【 希望や要望 】

困っていることや希望や要望についても、多くの意見があったが、それを大きくまとめると、5つの項目になった。以下に主な意見をまとめた。

<1. 受け入れ施設の充実>

- ・ ショートステイや放課後デイサービス施設。
- ・ 入院する程でもないが、学校やショートステイには行けない程度の体調不良時に受け入れてくれる施設。
- ・ 高校卒業後に通える施設。
- ・ きょうだいの体調が悪い時や緊急時、及びレスパイトとして預けられるような施設。
- ・ 送迎付きの施設。

<2. 通園・通学の付き添い問題に関する改善>

- ・ 呼吸器がついていてもスクールバスによる通学ができる。
- ・ 保育園・幼稚園・学校に長時間、長期間付き添わなくてもよい環境がほしい。
- ・ 宿泊行事にも本人だけで参加できる。

<3. サービスや制度の充実>

- ・ 医療的ケアがあれば訪問看護を利用できるようにしてほしい。
- ・ 訪問看護の利用時間を、もっと増やしてほしい。
- ・ 訪問看護と居宅介護と同時に使えるようにしてほしい。

<4. 公共設備の充実>

- ・ トイレの大型ベッドの設置場所の増加。(成長しても、寝かせてのオムツ交換は続く。)
- ・ 車椅子用の駐車場スペースやエレベーターの充実。
- ・ それらをただ設置すればいいわけではなく、利用しやすい配置や角度をお願いしたい。設置の際は、もっと利用者の声を聴いてほしい。

<5. 看護師支援者の充実>

- ・ 担当してくれる看護師がいないので、当事者に看護師を探すように依頼されることがある。(広報の工夫)

※ 求職活動をしていない潜在看護師への PR ができれば、条件によっては可能な人がいるかもしれない。

3. 調査結果

【 ヒアリング対象者と家族の状況について 】

＜ヒアリング対象者・主な介護者＞

母親 16 人

＜母親の年齢・対象児を出産した年齢＞

ヒアリング解答時：37～48 歳、平均 42.5 歳

対象児を出産した年齢：27～39 歳、平均 33 歳

＜居住地＞

垂水区	西区	須磨区	長田区	兵庫区	中央区	灘区	東灘区	北区
1	4	2	1	1	3	1	2	1

意図的ではないが、結果的に神戸市内全区を網羅できていた。

＜家族構成＞

全員核家族。うち、ひとり親世帯 1 件。

＜子どもの人数・対象児が何番目か＞

子どもの人数	1 人	2 人	3 人	4 人
	3	10	1	2

対象児	第 1 子	第 2 子	第 3 子	第 4 子
	7	7	1	1

※ 2 人以上子どもがいる場合、対象児の下にきょうだいがいるのは 7 人。

＜祖父母の居所＞

祖父母の居所	同区	他区	市外	いない	不明
	9	5	6	2	1

※ 不明はこちらがはっきり聞いていなかったため。

※ 他区に介護が必要な祖母がいる人が 1 人いた。

＜実施者と協力者＞

母親のみで全く協力者なし	父母のみで他の協力者なし	父母以外家族親族の協力あり
2	6	8

父母以外家族親族の協力あり内訳（複数回答あり）

きょうだい児	母方祖母	父方祖母
5	6	3

※父方祖母の中には父方祖父母 1 人を含む。

※医療的ケアの実施はしないけれど、預かる等の協力をしてくれる場合も含む。

家族親族以外で協力者として挙げられたもの

看護師	デイサービス	所属先
8	2	2

これらの結果から、祖父母が近くに住んでいるからと言って、必ずしも協力が得られる状況でもなく、協力者に看護師や学校などを挙げている人もおり、社会資源が重要な位置づけになっていることがわかる。

【 対象児の状況 】

＜対象児の年齢＞

4～14 歳で平均 8 歳。

＜所属先＞

未就学児 4 人：療育センターや児童デイサービス

小学生 10 人：地域の小学校 3 人、特別支援学校 7 人

中学生 2 人：特別支援学校

＜手帳の所持＞

手帳の種類	1 種 1 級	2 種 4 級	なし
身体障害者	14	1	1

手帳の種類	A	B 1	B2	なし
療育	14	0	1	1

※ どちらの手帳も持っていないという人は、なし。

<医療的ケアの内容（複数回答あり）>

気管切開	人工呼吸器	吸引	経管栄養	酸素
12	8	12	12	11

パルスオキシメーター	導尿	内服	その他
12	2	13	8

（人工呼吸器 8 人内訳）

常時	夜のみ	体調不良時
4	3	1

酸素 11 人の内訳）

常時	体調不良時
3	8

（経管栄養 12 人の内訳）

胃ろう	鼻腔
7	5

（パルスオキシメーター12 人の内訳）

常時	夜のみ	体調不良時
7	2	3

（その他の内訳）

浣腸	洗腸	吸入	体温調節
2	1	4	1

※ 神戸市が実施した調査結果の日常的に必要とする医療的ケアの状況によると176名中気管切開が 17%、吸引 37.5%、経管栄養 41.5%です。この割合からみると今回の調査の対象者は比較的重度といえる。



<診断名の数と内容>

全部で 43

脳神経疾患	16	脳性まひ (3) てんかん (2) 水頭症 (2) 二分脊椎 (2) WEST 症候群 (2) 脳の異形成、脳梗塞、キアリ奇形など
心臓疾患	9	心室中隔欠損症 (2)・両大血管右室起始症 (2)、肺動脈弁欠損、右肺動脈狭窄など
呼吸器疾患	5	気管支狭窄・気管軟化症・慢性閉塞性肺疾患
遺伝子染色体疾患	5	18 トリソミー・CDKL5 遺伝子異常など
形成外科疾患	3	口唇裂・口蓋裂・口唇口蓋裂
耳鼻科疾患	3	難聴・声帯麻痺・声門下狭窄
その他	7	赤芽球ろう・水腎症・側弯など

小児慢性特定疾病：17

難病指定：8

※ 16 人全員が何らかの小児慢性特定疾病に当てはまるわけではない。また、数えきれないくらいの診断名がついていて、すべてをあげてはいなかったり、今は治癒したのでと省いている人もいたり、医療的ケアとは直接関係はないがその子が受けた診断名ということで入っているものもあった。また稀少な疾患で個人が特定される可能性があるものはあえて「など」で伏せている。

<現在受けている医療費助成>

小児慢性特定疾病	重度障害者	こども医療	自立支援医療	産科医療保障制度
10	10	3	1	1

※ 所得制限によって、助成を受けられない人もいて、多額の医療費がかかる方もいた。



【 訪問看護について 】

<利用状況>

・現在利用中 12 人

利用頻度	人数
週 5 回	1
週 4 回	2
週 3 回	3
週 2 回	3
週 1 回	1
月 2～3 回	1
月 1 回	1

※1 回当たり 1～2 時間



・利用していない 4 人(うち 2 人 過去に利用していたことがある)

理由：・医療的ケアが減ったから

・制度の対象外になったから

・通園先に来てほしかったが、自宅以外では訪問看護が利用できなかったから

<訪問看護について、現在困っている事・過去に困っていた事>

- ・訪問看護 2 人体制で来られるとは限らないので、訪問看護と居宅介護の同時利用が望まれる。
- ・訪問看護の時間が短い。
- ・自立支援医療がいつ切れるかと不安がある。交通費もかかるので(ステーションによる)重度障害者医療で訪問看護が利用出来たらよい。
- ・小児慢性特定疾病が取得できず、訪問看護の支払いが月に 1 万円以上となったことが 9 歳まで続いた。経済的に厳しかった。
- ・訪問看護・リハビリ・居宅介護をもっと使いたい(週 2 回希望)

※現在、使える制度が重度障害者医療のみで、週 2 回利用は負担額が大きくなる。

「在宅重症心身障害児(者)訪問看護支援事業」の制度を利用すれば、負担額が軽減するが、この制度はいったん全額を支払い、役所で手続きをしたら一部返金してもらえるという仕組みになっている。そのため、毎月全額支払うことができない、または支払えたとしても返金申請のため毎月役所に行く必要があるので、利用しづらく使っていない状態である。管轄の役所内エレベーターは常に混雑しており、毎月の返金申請に、本人を連れての来所が大変という事情もあり、制度利用に踏み切れないようであった。

- ・身内が近くにいない。夫も不在が多い時期に、医療的ケアはあっても、手術によって小児慢性特定疾病の対象病が治癒し、訪問看護助成の対象外となった。その後、他の手術直後に育成医療を使って訪問看護を短期間利用したが、治る見込みのあるものが対象のため期間限定であった。現在は、所得制限で助成対象とならず、利用する場合は自己負担になる。所得が増えたと言っても、各種手当が停止するため、出費は増大し、所得が増えたことにはならない。収入を得るために仕事をしたくても、子どもの体調を考えるとよっぽど融通の利く職場でない限り、就労は難しい。今は「ワンオペ」という状況。疾患や所得ではなく、医療的ケアがあるという状況に対しての助成制度があればよいと思う。

※ワンオペ…ワンオペレーションの略。すべてを一人できりもりしている状態のことを指している。

トピック

現在、神戸市における訪問看護は、重度障害者医療費助成では対象外ですが、小児慢性特定疾病や自立支援の医療費助成制度、訪問看護支援事業を利用できます。

ヒアリング調査を進める中で、訪問看護について、私達も勉強不足でしたし、調査に協力してくださったお母さん自身も把握していないこともありました。神戸市のホームページを拝見し、制度について理解しようと読み込んでいの中で、気づいたことがありました。

重度障害者医療費助成に関するホームページ欄に、訪問看護は対象外とだけ書かれていて、こちらの情報を先に見てしまうと、もしかしたら、別の制度で当てはまる方がおられても、助成が受けられない印象になってしまいそうだと感じました。その旨を今回の調査でも相談にのっていただいていた神戸市こども家庭局の発達支援係の方に 10 月 20 日にメールでお伝えしたところ、すぐに対応してくださり、11 月にはホームページ内に「※訪問看護ステーションについては、医療費助成の対象とはなりませんが、制度によっては助成を受けられるケースもございます。詳しくは下記の制度のページをご確認いただき、所管課へお問合せください。」の文が付け加えられました。早急な対応と私達の調査が反映されたことにとっても嬉しく思いました。

【 受診について 】

＜定期受診（往診）科数・病院数＞

受診している科の数	人数
2	2
3	4
4	3
5	4
6	1
7	2

受診病院数	人数
1	6
2	5
3	3
4	2

（受診している科の内訳）

外科（小児外科）、歯科、小児科、脳神経内科、小児神経科、循環器科、眼科
総合診療科、耳鼻咽喉科、脳神経外科、泌尿器科、整形外科、心臓外科、皮膚科
アレルギー科、二分脊椎外科、ストーマ外来 など

※県外へ定期受診している人もいた。

＜定期受診（往診）の頻度＞

2週間に1回～1年に1回まで幅があった。月1回受診している科が1番多かった。
次いで6か月に1回、2～3か月に1回が多かった。同じ病院だと1日でまとめて予約ができるが、全ての科を回ると、一日仕事になる。また医療的ケアに必要な物品を購入するために、月1回受診する必要がある、医療ケアの内容によっては荷物も膨大な量になり、運搬の負担も尋常ではない。

【 受けている訓練・サービス・習い事などについて 】

＜訪問型＞

PT	居宅介護	介護タクシー	ST	理容	学習支援	移動支援
6	5	3	2	1	1	1

※ PT：理学療法 ST：言語聴覚療法

＜通所（通院）型＞

- ・ リハビリ PT：8人 OT（作業療法）：7人 ST：5人
※同じ療法に2か所以上通っている人もいた。また待機中の人もいた。
※1週間母子入院をして訓練を受ける施設を利用している人もいた。
- ・ 放課後デイサービス：6人（小学生以上12人中）
- ・ 児童発達支援（日中預かり）：2人
- ・ ショートステイ：3人
- ・ 習い事として、アート教室、音楽療法、パソコン教室、くもん、進研ゼミ、動作法のサークルを利用している人もいた。

※日常生活の家事育児に加えて、訪問看護、居宅介護、通園・通学の送迎や付き添い、リハビリ、病院の定期診察等があり、それらの予約管理を母親がすべて行っている状態である。きょうだいがいれば、きょうだい児の世話も加わり、日々のスケジュールの管理だけでも大変なことが容易に想像できる。

【 現状の中で、もっとこうだったらいいのになというのはあるか 】及び

【 困っていること 】

＜デイサービスや訪問看護、病院、施設について＞

- ・ デイサービスに預けられるようになったが、最高でも月 4 回。土曜日も運営されているが、定員いっぱいでは預けられない。
- ・ 入院程ではないが学校に行けないくらいの体調不良時に預かってくれる場所が欲しい。
- ・ 訪問看護の時間が午前中なので、その日は療育施設に登園できない（午後の枠は学校から帰った子の入浴などで人気があり、大きい子に譲ってあげたほうがいいような雰囲気）
- ・ 入浴させてくれるデイサービスがもっとあればいいと思う。とにかく入浴が大変で、大人が二人いるときでないと難しい。その予定のやりくりが大変なので、毎日を入れてあげられない。
- ・ もっと気軽にショートステイを利用したい。ショートステイを利用できていても、状況が変わるとまた「お試し」から始まる。介護手当との兼ね合いも気になり、積極的に利用ができない。〔神戸市重度心身障害者介護手当（月 1 万円）の支給は、ショートステイを 1 年間で 8 日以上利用した場合、受けられなくなる。また「お試し」とは、施設によって初回に施設職員が状況を把握するために、保護者同伴で利用することである。〕
- ・ デイサービスが増えてほしい。特に入浴付きデイサービスと送迎付きが増えてほしい。ちょっと用事がある時に頼みやすいようになってほしい。現状は空きがない場合が多く、依頼しづらい。もう少し近所に欲しい。
- ・ 医療的ケアの人が行けるところが圧倒的に不足している。行きやすいところがない。
- ・ 長期入院は診療報酬が取れないため、入院が長くなると気を使う。在宅支援病棟というのがあるが、家族が医療的ケアを練習するための病棟で、期間も決まっている。レスパイト入院もあるが 1 年のうち 3 泊 4 日しか使えない。好んで長期入院しているわけではないので、病院と在宅の中間施設がほしい。
- ・ 自分（母親）にも持病や難病発症の可能性があるので、何かあった時に泊りがけで預ける場所が少ないのが不安。ショートステイは対象であっても、ベッド柵が低かったり、乗り降りする所に柵がない（柵をすると虐待になるため設置はできない）ため落ちる危険性のある施設や、独歩はできないがいざり移動で動ける子なので、他の方との共同生活をするには個室に鍵をかけて過ごすか車椅子に 1 日中乗って過ごすような施設で、本人の安全性やストレスを考えると預けるのがかわいそうになる。そのため、何かあった時に利用できるショートステイ先の慣らしができていない。
- ・ 股関節、側弯、てんかん、それぞれ病院にかかっている。全体を見てくれるドクターがいない。

- ・ 長い休みになると、食事量が減る。牛乳とヨーグルトしか食べない時もあった。その件を病院で相談すると「牛乳とヨーグルトだけで生きているんですね！」と笑いながら明るく言われ、具体的にどうしたらよいかのアドバイスはなかった。1カ月に1kg減る。本人にとっての1kgは大きい。栄養指導で食べやすいものを紹介してもらったが効果を感じられない。だいたい夏休み明けたら食事量が増える。悩みはほぼ訪問看護師へ。訪問看護師がいなければ生活が成り立っていないと思う。
- ・ 今は放課後デイサービス週1回で充分。いざという時のために週2回できるようになっていれば安心。
- ・ 訪問看護は土日休みのところが多い。

<学校や療育施設について>

- ・ 学校の送迎バスに乗れること。
現状では、送迎に往復3時間／日かかっている、母親が体調不良時は本人が元気であっても学校に行けない。
- ・ 学校の宿泊行事も子どもだけで行けること。
呼吸器がついている子は原則保護者の付き添い。これも、母親が体調不良だと参加できない。
- ・ 病気ではないが、授業など全てのカリキュラムに参加すると、体力的に感染症などにかかりやすくなるような状態。ゆっくり過ごしてほしいが、担任1人で観察しなければならない場合や、看護師の教室移動などの都合で、授業に参加出来ない場合は、保護者も付き添うよう求められる。
- ・ 医療的ケアがなくなったので通学バスに乗れるのではと先生に言われたが、学部の先生からは、「自傷行為や、かまって欲しい行動があるので無理かな」と言われた。ステロイドを服用しており感染しやすいためバス通学でなくてもいいとも思えたが、母親自身に何かあった時に通学の手段がないのが不安。
- ・ 療育施設も一人で通えたらいいと思う。
- ・ 校外学習に看護師が付き添いできればよい。(校外学習には母親が付き添うが、貸し切りバスは乗る人数で料金を割っており、母親が乗ると金額が変わるという理由でバスには乗せてもらえず、現地集合している。しかし郊外の場合は車で行くので待機の際、車内で待つことができるから、よい部分もある。)
- ・ 当時、保育園に預けていたが、導尿の時間には母親が保育園に行っていなければならない。看護師が保育園や小学校に行ってくれる制度があったらいいのに。
(2016年9月から小中学校に週1回訪問看護師を派遣する事業が始まっている。また、保育園等未就学児は2019年度より、公民あわせて神戸市内5施設で医療ケア児の受け入れを行っている。)
- ・ 体を安定させないと導尿ができないので、トイレで大きいベッドまたは子ども用の補助便座があればいいのに。(補助便座は持ち手がないものがよい)

- ・ 支援学校への付き添いがしんどい。学校内でできる医療行為に制限があり、母親がやることが多く、常に付き添っていなければならない。
- ・ 校区内の支援学校は県立で設備等が整っていなかったもので、越境して市立の支援学校へ入学したが、医療的ケアがあるとバスには乗れない。医療的ケアがある子が使えるタクシー通学をするには市から補助が出ない。県からも出ないということで、4年間自家用車（母親が運転）で通学をした。その際、運転中に眠気で危険を感じることも多々あった。小学5年生からは県が補助を出してくれ、タクシーで通えるようになったが、県にはそのような制度がないため特例。

＜災害時＞

- ・ マンションの5階なので、災害時に車椅子と子どもと荷物を1人で、1回で降ろすことは難しい。最低限必要な荷物がこどもの分だけで1日分でリュック1個以上必要。福祉避難所などが近くにあり、吸引機等が設置されていることが望ましい。また普段から荷物を預けられるような場所があればよい。全て持って出られる自信はないし、自宅避難だと情報や食料・水などが切れた場合、入ってこないと思うと不安。

＜子どもや家族、母親自身のことや日常生活について＞

- ・ 自由な時間がほしい。
- ・ ショートステイに預けるのも前後の体調管理が大変。家族で計画を立てていても体調を崩してダメになる。その場合、きょうだいにも本人にも申し訳なく思う。ショートステイ中は便がこの硬さの時はこの薬と微妙な調整をしてもらうのが難しいので帰宅後は便のリズムが狂い、取り戻すのに1週間程かかる。本人の機嫌も悪い。
- ・ 体調管理に追われ、他に楽しみや何かを求められるところまでいっていない。
- ・ 本人メインで生活がまわっているのも、きょうだいに手をかけてあげられないのが申し訳ない。学校に付き添いが必要なことで、きょうだいの参観や体育祭など午前中から行われる行事は観に行けず、学校の雰囲気も知らないまま大きくしてしまった。代休の日も学校の付き添いで置きっぱなし。学校が本人を預かってくれたらきょうだいに色々きた。（特に小・中時代）きょうだいも諦めていたので、平日の行事は「行事があるから来て」と伝えてこない。
- ・ 気分転換をしたくても、一人で出られないのがストレス。
- ・ 子どもを連れていくことが多くなるが、吸引が多いと気を使う。（見た目、音）
- ・ 子どもの体調によって予定をキャンセルするのもストレス。
- ・ 時間に追われる。訪問看護の時間が短い。（1回1時間～90分程度）
- ・ 父親の睡眠時間が短いことが気になっている。（見た目は元気そうに見えるが）
- ・ 同じ通所施設に通う母親との人間関係がしんどい（通所施設での控室、グループに入りづらい）
- ・ 小学5年生頃からきょうだいが行事に対象児を「連れてこないで」と言うようになった。
- ・ 睡眠不足（吸引や呼吸の確認のため、合計3～4時間程度で断続的にしか寝られない）

- ・ 母親自身、体調を徐々に崩している。更年期が早くくる。
- ・ 本人の体重が増え、母親の背骨の疾患も悪化して抱っこがままならず、座位保持装置に乗せたり、立位の練習をしたりということが難しい。療育センター週 2 回、訪問リハ週 1 回でも、できる時とできない時がある。ベッドの方が、介助が楽なのはわかっているが、現在布団で寝ている。本人がよく動くため、ベッドには落下やケガ防止のための保護柵をつける必要があるが、そうすると天井とベッドしか見えなくなる。そのため、周囲のものが見える環境にしたいので布団で寝かせている。
- ・ 痰が多い時にはずっと横にいて数分おきに吸引しているので、家事がまったくできない。
- ・ まとまった睡眠が取れない、寝ていても呼吸器の音の変化など常に気になっている。
- ・ 人が頻繁に出入りするので気分的に落ち着かない。(訪問看護、リハビリ、ヘルパー、医療機器の業者さんなど)
- ・ 母親が側彎の手術を予定している。前回の手術が 10 年以上前で、退院までに 3 か月かかった。今回は未定。本人の預け先をどうするかが課題である。
- ・ 離れて暮らしている母方の祖母が介護を要し、ヘルパーだけでは手が足りない状態である。通院の付添いをするために、子どもを預けて行くか、連れて行かなければならない。
- ・ 子どもの身体の不自由が出てきたので、どのようにできる所を増やしていくか。また、どこまでできるのかも不安。
- ・ 長い休みになると、食事量・体重が減る。
- ・ 土曜日に保育園の行事が多い。夫は出勤。訪問看護は土日休みのところが多いし、使えたとしても 1 時間では足りない。
- ・ きょうだいをみてもらいたい時がある。
- ・ きょうだいが熱を出して、入院中に面会に行けない時があった。
- ・ オムツの当て方や漏れに対する専門的な知識の普及。
- ・ 専門の病院が遠い。
- ・ 朝の送迎。デイサービスへ午前に行ってくれと助かる。
- ・ 夜のお世話を代わってもらえる人がいない(睡眠時間が長くて 4 時間ぐらい)
- ・ 外出しにくい(1 人で外出できる時間がない)
- ・ 父(夫)のサポートがない。
- ・ 現在はいろんなことがうまく回っていて、特に困っていることはない。以前(療育センター入園前の 3 年間)は、上の子の生活との絡みで常に困っていた。当該児の世話も慣れておらず、常にかかりっきりで、時間配分やきょうだいの学校行事等すべてについて大変だった。
- ・ 特にない。助けてもらっている。
- ・ 母親一人での入浴介助が難しい。吸引も頻回なので、ゆっくり入浴できない。咽頭分離手術をすればましになるかもしれないが…。
- ・ いろいろな決断を母親一人でしないといけないのがしんどい。
- ・ 1~2 時間の外出なら荷物は少なめ、半日~1 日の場合は多くなる。荷物は、呼吸器、吸引機、保温保冷セット、注入セット、体調不良時は酸素も持参する。

- 体温調整が難しい。
- いつでもどこでも吸引が必要になるので、吸引器の音もうるさく、人目が気になることがある。
- 必要なケアが多く、集団行動だとペースが合わず、いつも遅れてしまう。
- 酸素ボンベ、アンビューバッグ、吸引器、呼吸器、装具、注入ポンプなどなど、荷物が多い。その分バギーを押すのも重くなるし、登園時なども荷物を片付けるだけで時間を取られる。
- 車の中でも吸引が必要なので、母親がひとりで連れて出るときには道中ときどき止まって吸引しなければいけない。車を停めやすい道を選んで遠回りしたり、早めに出発したり。福祉車両（ミニバンタイプ）で本人が乗る位置は助手席のうしろの席になる。
- 療育センターまでは片道 25 分かかる。その間に最低 2、3 回は吸引をする。病院・療育センター・デイサービス等移動は車内での吸引が必要なため 2 人で付き添うことが必要。
- ペースト食なので持参するか、外で食べられたとしても茶わん蒸し・プリン・ヨーグルトになってしまうから、しっかり摂るなら家になる。用意してまでは、私は出られない。

<制度について>

- 医療的ケアがある人や、障がいがあり診察やリハビリが必要な人には、診察・訪問看護やショートステイ等が利用しやすいよう所得に関わらず重度心身障害者（児）証を発行してほしい。
- 小児慢性特定疾病や育成医療も対象にならず、身体障害者手帳 1 級・療育手帳 A で時々医療的ケアが必要だが、所得制限で急に自己負担が無料から 3 割になった。医療費が多く、自分（母親）や子どもの診察・リハビリを減らしていた。昨年 10 月からこども医療が使えるようにはなったが、訪問看護はこども医療が使えないので 3 割負担（1 時間 3 千円程度）。こども医療が切れる高校生以上でも入院や手術の可能性はあるし、医療費がどれくらいかかるのか不安。父親の通勤手当で所得が増えた形となり、医療費が増大し、手当は全て停止・資格喪失、デイサービスの利用料や補装具の上限額もまた更に上がるのではないかと不安。
- 当該児の自立の為、介護タクシー等、一人で行き来できるようになるといい。
- 訪問看護・リハビリ・居宅介護をもっと使いたい（週 2 回希望）
- 須磨区役所の北支所はエレベーターが混雑しており、本人を連れて手続きに行きづらく、区役所へ行くには本人がデイサービスを利用中でないと行けないため、日が限られてしまう。
- 医療的ケアを家族や訪問看護師しかできないこと。
- 入浴介助ヘルパー使用している為、神戸市重度心身障害者介護手当の支給がなくなった。働けない母親にとって、唯一自由に使えるお金だった。

<公共施設設備、外出時について>

- ・ トイレに大きい折り畳みベッドを設置してほしい。位置や広さも使う人が使いやすい設計にしてほしい。
- ・ 便が出た時にトイレに大きなベッドがないと困る。よく動く子で力も強くなってきたし、身体も大きくなってきたので広い床や大きなベッドがあれば仰向けになって手や足や服などに便がつかないように配慮しながら処理できるが、狭い車の中やベッドのないトイレだとうまく替えられない。着替えはいつも2セット程用意しているが予備がないとか、近くに大きなベッドがない場合は、せっかく来たけど外出先から家に帰るしかないというようなこともある。駅には大きなベッドがあまりないので子連れの際は公共の乗り物に乗ることが不安。初めて行く場所に大きなベッド、もしくはその代わりになるスペースがあるのかは常に気になる。
- ・ 校外学習で路線バスに乗ることがよくあるが、正しく固定ができる運転手さんが滅多にいない。(固定ができていなかったり、固定しない) バスの車内にも法律で決まっている旨は表示してあるし、バス会社にも保護者や学校から何度かお願いしたが全体で統一されていない。スロープを出す時もイライラした態度をとられることが多いので、学校行事以外は極力乗りたくない。
- ・ 荷物が多く公共の乗り物に乗せられないのでチャレンジしたい。呼吸器・酸素ボンベ・アンビューバック・導尿セット・吸引機セット・着替え・胃ろう注入セットなど荷物が多く、バギーがたためない。
- ・ 導尿するのにフラットになれる環境が少ない。(大型ベッドのあるトイレ)
- ・ 体を伸ばして休憩できる場所がない。
- ・ オムツを替える場所も少なく、大きな介護ベッドのあるトイレがあまりない。
- ・ 遊覧船で、この呼吸器は乗れないかもと言われた。オムツ替えスペースは狭い授乳室または有料の個室を予約するよう言われた。
- ・ 介護タクシーをもっと気軽に利用したいが、車椅子の固定が信用できない。簡単に済ませてしまう人が多い。
- ・ 前は立ってオムツを替えていたけど、今は寝て替えるのでベッドを探す。
- ・ ステロイドを服用し感染が気になることもあり、人混みにはいかないので、オムツ交換は病院等のベッドを利用している。三宮やハーバーなどは行かず、ドライブの方が多い。
- ・ 吸引機が重いので、外出時は持参しないことも多い。1泊以上は必ず持参。
- ・ 駅のエレベーターが、改札からホームはあるが、改札から地上にないところがある。
- ・ 帰省時に飛行機を利用すると、毎回主治医の診断書が必要。なるべく早く到着しチェックを受ける。離陸と着陸の時には使えない。面倒なので最近は新幹線を利用している。
- ・ オムツ替えベッドのあるトイレが少ない→知っているところにしか行けない。
- ・ 公共駐車場の車いすスペース不足。(該当者以外が使用していることもある)
- ・ バギーの場所確保が難しい。子どもが大きく肩身が狭い。
- ・ 以前、学校で酸素を触ってくる子がいたのが困った。

- ・ 通院の時ぐらいしか本人とは出ない。(父親に運転してもらう) 介護タクシーを使える環境ではあるが、利用していない。
- ・ トイレで大きいベッドや子ども用便座がなかなかない。
- ・ オムツ交換は車椅子のままリクライニングを倒してしている。
- ・ もっと機械がコンパクトになればいいのと思う。
- ・ 荷物が多い。移動が大変。
- ・ 準備が多く、荷物も多い。外出が大変。
バギーと医療的ケアの道具等と本人含むと 53～56kg ある。
- ・ 母親が車を運転しないため、全てバギーでの移動になる。荷物が多く移動が大変。

【 フェイスマーク (複数回答あり) 】

①大笑い	②にっこり	③平坦	④怒り	⑤困り	⑥泣き
					
6	2	5	3	1	1

※子どもの体調によって変動：良い時①～③、不良の時④～⑥という人もいた。

<理由について>

(①大笑)

- ・ 自分の時間がとれるようになっている。
- ・ 子どもが療育センターに行くと喜んでいる。
- ・ 精神的に楽。何をやってもダメな時期を乗り越えた。
(本人の体調が常に悪い時期があった)。
- ・ この半年、ボイタ法を始めてから、本人の反応も体調も良くなった。
(側彎の進行が止まっている)。
- ・ 去年の今頃と比べたら本人の体調がいい。
- ・ 体調が悪いとべったりになるし、自分の時間がなくなる。「この子がおるから何にもできひん」と思ってしまう。(今は) 元気なおかげと思える。この子がおるから楽しい、人脈も広がると思える。
- ・ 療育施設入園前は(悲)だったかもしれないが、少しずついろんなことがまわり出して楽になっていった。
- ・ 5 歳までこんな楽しくいれるのが想像できなかった。家に帰れても長くないだろうと思っていた。できることが増えると嬉しい。覚悟はしながら。これだけ楽しいのは感謝。

(②にっこり)

- ・ 子どもの成長が少しずつでも感じられるようになってきて、自分もその中で楽しみを、見つけられるようになってきたから。
- ・ 障がい児を育てるのはとても大変だけれど、笑うのかどうかさえわからなかった子が、好きなものを見つけて笑うようになり、ゆっくりでも発達していく姿を見ていると、とても愛おしく、なにより生きていてくれるだけで日々幸せなので。
- ・ 周りの定型発達のお子さんを見ていると、学業や生活面など別の苦勞があり、そういう苦勞がないのはある意味において気楽。
- ・ 困っていることが少ないから。学校の友達にも「何あの子？」って言われることもない。

(②平坦)

- ・ 日常がまわせるようになってきた。ペースはできてはいるが、スケジュール管理をせず自由に気ままに過ごす時間が欲しい。(訪問看護・居宅介護等の複数の事業所や通学のタクシーの予約・キャンセル・変更など、スケジュール管理が必要。毎日スケジュール通りにこなす。母親の体調不良でタクシーを断りにくいので、なるべくキャンセルをしないようにしている。)
- ・ 昔は、笑顔か泣くかだったが、今はずっとしとしと雨が降っている感じ。
- ・ フラットでいたい。振り回されるのがしんどい。
- ・ 色々考えていると、全部捨てたくなってしまうので、気持ちに蓋をすることが増えた。自分だけじゃないというところで、何とかいろいろ踏みとどまっている。
- ・ 常に平常心でいたい。傷ついたり、落ち込んだりが日常茶飯事なので、子どもを1番に考えるためにはマイナスな気持ちになったりすることで自分がぶれたくない。
- ・ 怒ることにエネルギーを使いたくない。楽観主義でもない。
- ・ 今はとりあえず落ち着いているけど中学校が不安。環境が変わる。支援学級が小学校とサポート体制が全く違うと聞くので。登下校時に、電動車いすで、1人で行けたら。

(④怒り)

- ・ 頼りになる人がいないし、求めている支援が受けられないから。
- ・ 大笑のこともあるが、概ね「怒」。何に対しても。
- ・ モニターのアラームで時間を費やす。(子どもの状態を確認せずに) 無意識にアラーム音を止めている時もある。
- ・ モニターのアラームが、ずっと鳴っている時。
- ・ 夜中の3時に子どもが起きる、弟が起きないのが幸い。
- ・ 子どもがよく動く。呼吸器のことを気にしないといけない。
- ・ 体調がよくないことが多い。体調がいい時はにこにこしている。そういう時間が多いとかわいいなあと思う。
- ・ 呼吸器の子どもが増えている。医療に対して福祉が追い付いていない。環境が整うのに10年以上はかかると思う。影響力のある人がもっと声を挙げて対策してほしい。

- ・ 身体をバタつかせて、不快を訴える。そういう時は、笑顔が少ない。足を床に打ちつけることもある。オムツ交換もやりにくい。おさえつけてすることもある。主治医に相談したが、難しいと言われた。気持ちの余裕がなくなる。

(⑤困り)

- ・ 本人の状態が不安定で家族も疲れている。
- ・ 社会資源が充実してほしい。(中間施設やデイサービス)
- ・ 母親自身が病気で、寝不足になると関節に痛みが出る。

(⑥泣き)

- ・ 悩みすぎて、何が何だかわからない。考えるのも疲れる。日々、慌ただしい。使えるサービスがあるのは知っているが、手続きをするのもしんどいし、たくさんのサービスを使うことに遠慮がある。訪問看護の利用頻度を増やすために、小児慢性特定疾病を取得すれば可能なのだが、かかりつけ医に一度「小児慢性特定疾病はとれない」と言われたので、再度お願いするのは遠慮がある。現在、ショートステイを利用しているので、「そちらの先生にお願いしてみたら」とアドバイスされたが、事情を一から説明して手続きするのもしんどい。目の前にあることをこなしていくことで精一杯なので、新たに動きづらい。

(子どもの体調が良い時①～③、不良の時④～⑥)

- ・ 発語はないが表情でおしゃべりしてくれて、いつもにこにこしているのでこちらも幸せ。一方で定期的に安定的に通学できる子ども達がうらやましくなる。

【 気分転換はどうしているか 】

- ・ 友達とランチ。1人で買い物。
- ・ 父が本人を連れて1人で外出することはできないが、家でみることはできるようになったので、その際に外出する。土日のどこかで。兄と買い物や映画、1人でお茶。
- ・ ホットヨガ。人と会う。家の掃除。(気持ちに余裕が出てきた)今までは家に来てもらっていたが、出ていけることが嬉しい。
- ・ 家か外で友達とおしゃべり。(対象児の母親友達)きょうだいの母親友達は少ない。急に行けなくなることが多いので、約束をしづらく、積極的になれない。
- ・ デイサービスやショートステイの間にスーパー銭湯や岩盤浴に行く。ときどき夫に子守を頼んで友達と出かける。妹と電話で話す。
- ・ 子どもが寝た後ゲームに没頭して無心になる。
- ・ 子どもの調子がよさそうな日は寝かしつけた後に晩酌。
- ・ 父に早めに頼んでおいてライブに行く。
- ・ 好きな芸能人の動画を観たり、きょうだいの幼稚園の時のビデオを観る。
- ・ 自分は今できることで気分転換をしている。

- ・ 以前は土曜日に友達と遊びに行っていた。今は土曜日にも夫が仕事、日曜日は夫が休みだがお互いに遊びに行きたい。今後夫が早く帰ってきて土日が休みになる方向で考えているので、それに期待している。
- ・ デイサービスに行っている間におでかけやランチ。土日ひとりでスーパーに行くだけでも気分転換になる。
- ・ 療育センターの母子分離の時間に保護者同士お話。
- ・ お酒を飲む。
- ・ ひとりになる時間、ぼーっとする。昔はダンスなどしていたが、今は特定の趣味なし。
- ・ 友達と遊ぶ、飲みに行く。
- ・ 本人入院中に雑貨屋に行ったり、デパートに行ったりすること。きょうだい児とスイーツを食べに行くこと。
- ・ 読書。幼稚園に送った後に友達と話す。
- ・ 趣味や特定のものはないが、自分の時間を持つことが気分転換。
- ・ 友達としゃべったり、交流している。もっといろんなことをしたい。この子（対象児）の刺激になる。自分より活発な友達に引っ張ってもらっている。
- ・ なにもない。久々に同じデイサービスの母親とランチしたら、リフレッシュできた。本人がデイサービスに行っている間は少し楽。

【 情報について 】

<どこから得たか>

ネット	知人・友達	看護師	PT	ST	医師	OT
15	14	11	11	8	7	6

保育士	保健師	教師	栄養士	本	助産師	テレビ
3	2	2	2	2	1	1

※知人・友達：同じ学校や施設に通っている人、同じような子をもつ人、

同じ病院に入院していた人、保護者会、親の会、特別支援学校の先生をしている友達

<どうやって得たか>

自分から探した	誰かが教えてくれた	どうしたらいいかわからなかった	もっと早く知りたかった
8	5	1	2

<探すのは大変だったか>

すごく大変だった	大変だった	そうでもない	楽にわかった
3	5	6	2

<理由について>

(すごく大変だった)

- ・ 稀なケースが多いから（例えば摂食は発達と口唇口蓋裂の問題が重なるので専門家も敬遠するし、全く同じ症状の人がいない）
- ・ 担当っぽい人に聞いても情報を知らない（役所で訪問看護のこと、ST・OTでコミュニケーションのこと）
- ・ 一番しんどかった時に同じような人はどうしてるんやろう？と思った。テープかぶれや注入している時に動く子、いろいろ探したが同じような子はいないと言われた。
- ・ 当時 SNS で同じような人と知り合ったが結局会わなかった。
- ・ 最初の頃、夫にはネットで調べるなど言われた。体験談は、あまりいい情報がなく、見ないようにしていた。
- ・ 脳性まひでも、なかなか同じような人がいなかった。日々に追われて、探す気力・体力がない。どこまで踏み込んで聞いていいのかわからない。

(大変だった)

- ・ 症状が似ている人や診断名で探したが、同じ診断名で同じ症状の人が少ない。将来を予想するため参考になる人が、なかなか見つからなかった。結果、全く同じ人はいなかった。
- ・ 情報はたくさんあるが、自分や家族に合うものがなくて、息子のことが大変な時期は姉も小さかったので余裕がなく、探そうとしなかった。まず何を探したらいいかわからなかった。
- ・ 初めは専門用語の意味を調べるところからだったので（PT/OT/ST ってなに？）、なかなか 欲しい情報にたどり着けなかった。どこかに問い合わせてもはぐらかされたりすることも多かった（リハビリをもっと受けたいのに「もう少し様子をみても～」「年齢的に～」など言われた。情報は、同じような子をもつ母親友達に教えてもらった。福祉のあらしみ全て読んだ。）
- ・ ネットのブログでは一方的で聞きたいことが聞けない。生活の話が聞きたいが、身近な人にいない。聴きやすい人と聴きにくい人がいる。
- ・ 気切孔は閉じられるので、手帳がなくなることが分かっていた。そうしたら、支援学校は行けなくなる。小学校に行く情報はあるわけではなく、自分たちで動かなければならなかったから。
- ・ どう探していいのかわからなかった、療育センターに行ってから少し楽になった。

(そうでもない)

- ・ SNS、ブログ、Facebook の利用→読者から相談を受けることもある。
- ・ 本人が入院を繰り返していた時期に、小学生のきょうだいが親戚の家に帰れるよう越境していた。本人が入学する際に、校区内の小学校からは経験がないと言われたが、きょうだいが通っていた校区外の小学校は受け入れてくれた。
- ・ 入院中から聴ける人がいた。
- ・ 職業柄（母親自身がケアマネージャー）わかっていた。ただし、使える資源がないな…というのが分かった。
- ・ ネットから。ただ、よく泣き朝まで寝ない原因が病気のせいなのかわからず、病院に電話をしたら「赤ちゃんってそんなもんですよ」と言われた。退院指導の記憶はない。
- ・ 教えてもらったから。「こうしたい」とあまり思わなかった。現状で満足していることが多かった。せいっぱいだったかも。

(楽にわかった)

- ・ 情報は教えてもらったから、探してない。
- ・ 入院中から聴ける人がいた。

【 相談について 】

<誰に相談するか（複数回答あり）>

1 位

夫	友達	医師	看護師	知っていそうな人
8	4	2	2	1

2 位

友達	親	看護師	親戚	医師	教師
6	3	2	1	1	1

3 位

看護師	友達	夫	親	保健師
4	3	2	1	1

※この結果を1位3ポイント、2位2ポイント、3位1ポイントとして、計算した。

友達	夫	看護師	医師	親
27	26	14	8	7

※相談者として、友達が夫に並び重要な存在になっている。

この友達の意味合いとしては、ほとんどが、同じような子をもつ母親だった。

【保護者同士のつながりについて】

<保護者同士のつながりがあるか>

全員があると回答。

<どんなつながりか>

- ・療育施設・学校・病院・きょうだいの部活・そらしど・音楽療法仲間・入院中に会った同じような子をもつ母親・医療的ケアのある子の支援学校のグループラインがある
- ・気管切開している子・同じような状況や同じ診断名の人

※「3歳で療育施設に行くまではなかった」「同じ症候群の子のお母さんと会ったことがあったが、状況が全く違ったので聴けることがなかった」という声もあった。

<今後そういうつながりは>

全員が 持ちたい または 必要と回答。

※「たくさんはいらない、大勢では浅い話しかできない、3～4名ぐらいで良い」「じっくり話せる人と繋がっていききたい」「自分から誘うのは苦手なので誘ってほしい」という声もあった。

<つながりを持つなら、どんな人と持ちたいか>

- ・状況や症状が似ている人、その時知りたい情報を持っている人。
- ・必要な情報によって人はバラバラ。病気については詳しい人、自分のメンタルが落ちている時はそうじゃない（障がいとは関係のない）世界の人。
- ・きょうだい児の関係：高校ではどんなことをするか等の情報の方が少ない。
- ・特にない、いろんな人と。
- ・同世代の子どもの保護者、少し年上の子の保護者。
- ・同じような悩みを持っている人。
- ・医療的ケアのある子、気管切開の子。
- ・同じような状況の人、いろんな人、気管切開の人。
- ・気管切開をしていて動ける人。
- ・同じような子。
- ・病状は違うけど医療的ケアのある子の母親。
- ・同じような子を持つ先輩だけでなく、年下の子も伝えられることがあるなら。
- ・いろんな人と：結果的に障がいを持つ子どもの親御さんになると思う。
- ・同じような障がい・病名・在宅ケアを受けている子をもつ母親。
- ・障がい児関係・地域関係両方。

<どんな形で持ちたいか>

(会って話してみたい理由)

- ・ 同じ病気、同じ症状や状況の子はなかなか近くにいないので、手術はしたのか、してないのか、どんな方法でしたのか等、医師以外に聞けるといい。医師に聞いても、発達の面と、治療を要する疾患の面とで科が違うので、総合的な判断は難しいので。
- ・ ネットやメールは誤解を招いたり、文章で読むとニュアンスが違うことがあるので、すれ違うような気がする。
- ・ 実際に会ってみたい。ネット上ではその人のことがわからない。聴いても忘れる。
- ・ 電話だとしゃべれないので。電話がきらい。
- ・ 「わかるわ」って言ってくれる人がいたらよい。
- ・ カフェみたいところでゆったり話がしたい。
- ・ 直接会わないとわからないし、会って得られることがあると思うから。
- ・ 匿名は不安。

(ネット上でつながりたい理由)

- ・ 物品とか、ちょっとした工夫を知りたい。ネットでみていることもある。うちではこんな風にやっていますということを書けられるサイトがある。
- ・ とてもデリケートな話題が多いので、ネット上だと微妙なニュアンスがうまく伝わらなかったりしそうなので、具体的な事例について話すなら実名で会って話すのがよい。ただ、ネット上で匿名だからこそ本音を言えるということもあるので、両方を使い分けたい。

※寿命が短いとされている病気の子どもの母親は「子どもと離れる時間はいらない」という声もあった。

【 一番しんどかった時（複数回答あり） 】

生まれて～未就学	子どもの体調が不安定な時	社会的な変化や要因
10	4	3

妊娠中～	基礎疾患の他に病気を発症した時
2	2

※ 社会的変化や要因：引越しをした・保育所を断られた・区別をされた

※ その他：医療的ケアが増える時、「今」という回答もあった。

※ 16人全員が出生後すぐから NICU（新生児集中治療室）に入院をしていた。

- ・ 妊娠中、生まれても短命かもとわかった時、他人に心を開けなかった。子どもはまだお腹にいる状況での教授回診が、意味があるのかと苦痛だった。看護師さんの気配り、友達からのお祝いも受け付けなかった。

- 自分の体調が数カ月悪く、母子通園にも連れて行けず家で過ごしていた時に、自分自身が難病の可能性があるとわかった時。
- 同時に夫婦関係も悪化していたので、精神的に参っていた。
- 妊娠 6 か月の時に障がいがわかったので、そこから誕生まで。どんな感じで生まれるのだろう。他の妊婦さんに話せない。周りに報告せずにいたのが、きつかった。
- 生まれて手術が続いた時は、いっぱいいっぱい。0~1 歳半あつという間。自分もわからないから「この後どうなるの？」と聞かれるのもしんどかった。
- 病名が出るまでの時期（生まれてから生後 4 か月まで）何かおかしいと思って、病院に行くが何度も帰された。
- 2 年前の春（当時 3 歳）～今年の 3 月。肺炎になってから、体調が悪く、何をしても変わらなかったから。
- 療育センターに入園するまで。本人の体調も不安定で家にいる時間が長かったけど、連れていける所が病院しかなかったから。もし、行ける可能性のある療育施設の存在を知っていて、籍だけでもあれば違ったと思う。
- 生まれた直後、状態が不安定だった時。
- 保育所の入園をばっさり断られた時。（園庭開放に通って顔を覚えてもらおうと思っていたのに、1 回目に入園を断られた。見学の約束もしていたのに「来なくていい」と言われた。）公立の保育所から車椅子や座位保持装置の車輪を園内に持ち込むことを禁止された。
- 療育施設に入園してすぐの頃、馴染むまでがしんどかった（軽い登園拒否もしていた）
- 気管切開の後、転園するように言われた時。（その療育センターは当時肢体クラスができて 2 年目だったので、気管切開した子を受け入れるノウハウがなかった。）
- 最近も園で看護師がかかりつきりになっているのは不公平だというような苦情があり、とても気を遣う（医療的ケアのない子どもの保護者とは価値観の違いを感じる場面が多い）。
- 脳梗塞を発症した時。今まで大変な中でも順調にきて医療的ケアも減ってきていたのに、今後どうなるかわからない。
- 日常のちょっとしたことがストレス。他のお母さんは帰れるけど、自分だけは（付き添いのため）残らないといけない。
- 気管切開を決断する時。何日も考えて話し合っで決めた。医療的ケアが増える時。鼻チューブになる時。喉頭分離の手術をする時。
- 3 歳くらいまでの入院が続いた時。一日中吸引している。毎月 2 週間ぐらい続く。その病院は付き添いが必要だった。でも、看護師がチューブを深く入れるし、付き添いでよかった。
- 療育センターの入園前、公園で出会った子どもの母親とのやりとりや、親族からの声もつらかった。（いたわりの声もしんどかった）
- 脳症になった時→全く先が見えない。医療的ケアがない時からいろいろ不安があった。毎日が不安。

- ・ 第 0～1 歳で授乳中、本人年長時、寝られないし、休めない。産後すぐは他県から母方の祖母に 1 カ月来てもらい、父方の祖母に本人の送迎を頼んだ。夫の帰宅も遅かった。
- ・ きょうだいが小学 4 年生くらいの時、周りの情報が全く得られず、参観等学校行事も全く行けず、学校の友達など誰も知らなかった。その子が中学 1 年生になる時、他区に引っ越した。対象児も療育園に入園し、状況は少しマシになったがきょうだいの学校へ行く機会を得る程ではなく、外での顔をまったく知らないままだった。
- ・ 生まれて、退院して、子どものリハビリが全く想像できなかった。情報が入ってこない。病院の先生は親身になって聞いてくれたけど、家に帰ると精神的に参っていた。「しっかりしないと…」と思うけどしんどい。

<その中でも医療的ケアがあったからということはありませんか>

- ・ ミルクの飲みが悪く、1 日中授乳し、嘔吐が頻繁、体重が増やせない焦り。勝手に飲んだり食べたりすることはないので、この子の命を生かすも殺すも自分の頑張り次第だとプレッシャーだった。
- ・ 経管栄養になると、経口摂取が更にできなくなるんじゃないかという不安。嘔吐は変わらず、注入時間に追われる、注入に時間がかかる上に、すぐに次の開始時間が来る、寝られない、起きられない、注入のことを忘れて過ごす時間がない。経管栄養を卒業した今でも朝起きられないのは、この気持ち（明日もまたやらねば）を引きずっているような気がする。
- ・ 退院してから、就学等の節目で医療的ケアがあるということはかなりの縛りがあるな、と感じた。
- ・ 子どもが体調不良で、入院する程ではないが、学校等に行けない時。1 カ月くらいこもっている時。
- ・ 学校で人工呼吸器に対する正確な知識がなかなか浸透しなくて困っている。呼吸器があるから体調を崩しにくい子もいると考えてほしい。
- ・ 学校に入ってから母子分離が進まず、未だに宿泊行事は家族の付き添いが原則なこと。
- ・ 保育所は服薬が不可。車いす、座位保持装置も不可。
- ・ 看護師が〇〇(子どもの名前)の吸引にかかりっきりになって全体を見られないのなら、母親が吸引すべき、分離保育の時間も子どもの人数が多いなら母親が残って吸引すべき、というような他の保護者の声。
- ・ (一緒に通っている保護者から)「呼吸器を持って登園しても、他の子の保育が今までと変わりなくできるように園と(呼吸器の子の)保護者でなんとかしてほしい」「回路や機械を触らせない工夫、(例えば)そのために少し離れて保育を受けるとか。ただ、それで場所を取って他の子の居場所が狭くなるのは嫌』『「〇〇に気を付けてください」というようなお願いはされたくない』『「〇〇に気を付けるので皆さんは今までどおりで大丈夫です」という体制を整えるべき』という声があった。
- ・ 呼吸器や吸引をしていた時期、吸引ができる人が他にいないから出かけられない。夜中は加湿が必要で大変。

- ・ 小学校で看護師がいないと断られた。「胃ろうがあるから」とやんわり断られた。
- ・ 放課後デイサービスも利用できるところが限られる。
- ・ 最初の退院後。酸素が外せない状態だった。赤ちゃんにチューブが本線がついているだけで大変。本人は酸素のチューブを取るし、いつまで続くのかと思った。
- ・ 搾乳したり寝る時間もない。当時上の子は2歳で二人の育児は当然だが、この子を生かすために自分がいると思い、生きている感じがしなかった。病んでいたと思う。丸一日大人としゃべってない日がある。
- ・ 医療的ケアが必要だと預かってもらうところがなかった。
- ・ 医療的ケアができる市内のショートステイは、座れる子は無理と言われた。
- ・ 弟が授乳中の時に、夜何回も起きて授乳し、やっと寝たかと思うと本人を保育園へ連れて行く時間になる。導尿して、帰宅後、家事や授乳をして、また昼に導尿に行く。帰ってきて授乳と家事や買い物、そして迎えに行くと夕飯お風呂。寝る時間もゆっくりする時間もなかった。
- ・ 親と看護師しか医療的ケアをしてはダメなのでいろいろと断られることがある。
- ・ 呼吸器をつけていたので、外出が全くできなかった。当時、小児慢性特定疾病が取得できず、医療費が高額。訪問看護への支払いも月1万円以上。経済的に厳しかった。(対象疾病が増え、9歳頃に小児慢性特定疾病取得)
- ・ 呼吸器がついていて、看護師がいないといけなから、線引きされた気がした。医療的ケアが必要だけど、自分はそれが当たり前だったので、線引きは意外であった。
- ・ 療育センターが居住地域によって分けられることになり、転園を勧められたが、看護師が間に合わないから結局ダメと言われた。結局元々行っていた療育センターになった。気持ち的には、たらい回しをされた感じ。療育センター間の連携をしっかりとしてほしい。

【 つらかったことや言葉 】

<支援者・施設の対応>

- ・ 手術前に看護師から「頭の子か」という表現をされた。今から初めての手術で心配しているのに。
- ・ 保健所の4ヶ月健診で、なぜこちらに来たのかと言われた。
- ・ 1年後が遠い先だったので。「学校に行くために慣らしていきましょう」「生活リズムをつけていきましょう」という言葉が腑に落ちなかった。「この子が生活したいリズムで生活したらいいやん、できる時に療育に行くやん、楽しく帰って来たらいいやん、寝たい時に寝て、好きな時に起きていいやん」って思っていた。先の話は言ってほしくないと思っていた。最近になって、ちょっとずつ聴けるようになってきた。先のことに楽しみも持てるようになってきた。たぶんそこが他の子のお母さんと違うかなと思う。同じ病気の子のグループの方が、居心地がいいというのはある。母子分離の時間はいらないと思う。看護婦さんに任せるのが嫌というわけではなくて、(子どもの一瞬一瞬を)見逃したくない。

- 生後4か月、MRI画像を見て、医師から「将来食べることや喋ることが難しくなる」と言われたこと。希望を失う言葉、決めつけられる言い方が悔しかった。
- 出生後の検査で、(同じような子で)「中には10年くらい生きた子もいる」と言われて辛かった。
- 写真も厳しくて、撮らせてもらえない。先生方も写りたがらない。「記録に残したいだけなんです」と言ってもダメですと言われる。OKしてもらっている園もあるから、がんばって言うけど、未だにダメ。「一日一日が奇跡なんです」と言ってもわかってもらえない。
- 知識がない先生も多い。
- 本人がカニューレをよく抜くので学校から呼び出しがかり、親が学校に行って入れないといけない。
- 訪問看護の担当者が休みで代わりの人も来ない状況。
- 命に関わらない対処はしてくれない。歯科耳鼻科は言わないと紹介してくれなかった。命優先なのが悲しいのはある。言えば聴いてくれたけど「命優先だからそこは考えんていいんちゃうか」と言われた。今がよりよいものになるようにしてあげたいけど、積極的じゃないものもある。
- 外科の医師は「(そんなにカニューレを抜くなら)取ったらええやん」と言うが、不安だった。
- 「吸引をするなら、カニューレを入れて」と医師に言われる。学校で「自分で咳をしたら出せるんですけどね」と言うと、学校の先生は「それ(訓練)は病院でやってくださいね」と言われる。入れるか外すかどっちかという選択を迫られる状況だが、それができないから困っている。もし学校で咳をする練習しましょうと言ってくれたら安心したかもしれない。

<家族や友達や周囲の人>

- 誕生して状況を伝えると「うちの家系じゃない」「かわいそうに」と父方曾祖母に言われたこと。
- 「仕方ないよね。」「私には無理だわ」「〇〇ちゃん(母のこと)だからできるんだよ。」それしか言えなかったと思うが、つらかった。
- 外出先に吸引機を持参したら、「吸引機って持ち歩くものなんですか?」とあるお母さんに言われた。
- 街に出た時の目線。子どもがうちの子をジーっと見た時に保護者が「やめなさい!」って離れる。宗教の人に声をかけられる。外に出るのが怖かった。
- この子にとって一番最善の方法を考えた結果だったのに「なんで呼吸器をつけてまで助けたん?」と言われてショックだった。
- 近所の人に「かわいそうにね」と言われたこと。
- 「こういう子が幸せになれるような話を聞きに行きませんか?」と言われた。
- 不躰な視線。

- ・ 病気がわかった時にはっきりとは言わないけれど、母は私を心配して出産を反対した。
(産むと決めてからは協力的になった)

<その他>

- ・ あったかもしれないけれど記憶がない。療育施設入園前は、日々の生活が大変なのと県外から引っ越して、友人もいなかったのとで、過酷すぎて、いろんなことを全く覚えていない。
- ・ できるだけ聞き流すようにしている。
- ・ 悩みに悩んでその都度必要なケアを受け入れていったのに、そのせいで子どもの居場所が少なくなったり、足手まといに思われることが親としては申し訳ない。

【 嬉しかったことや言葉 】

<専門職者から・施設の対応>

- ・ 一般的には静かにしないといけない雰囲気の中で、キャーキャー（嬉）と言ってしまうことが多いが、「気にしないで大丈夫よ」「〇〇ちゃんの表現だから」「(他の人に) 温かい目で見守ってください」と言ってもらえた時。申し訳ないと思っけていても、どうにもできないので救われた気持ちになる。
- ・ 子どもはわかっていないと思っていたが、療育の先生が本人の言いたいことを理解してくれたことで、気持ちが楽になった。
- ・ どうしようと思っていた時期に、訪問 PT が「これからの可能性を信じて頑張りましょう」と言ってくれた。
- ・ こども病院以外に入院したのは初めてなので不安だったが、リハビリ病院で職員さんにかわいがってもらい、ちゃんと見てくれていた。
- ・ 日々子どもをみているのを「お母さんがみてるから〇〇くんは安心やね」と言われた時。認めてくれてるんだと嬉しかった。
- ・ 本人が脳症にかかった時に「今日をこの子の誕生日にしましょう」という言葉に救われた。
- ・ 医療的ケアに関わった人に恵まれた。学校の先生もいい人でとても支えられた。
- ・ 「がんばってるね」「お母さんががんばってるから〇〇ちゃん明るいよね」と言われた。
- ・ 療育センターに受け入れてもらった時。「やっと誰かに助けてもらえる」と思った。
- ・ 下の子の出産時に、この子も一緒に入院できた。
- ・ 夫の職場でいろんな休暇を集めてくれて、産前産後の休暇をとってくれて、訪問看護も産院に来てくれた。
- ・ こども病院の看護師さんに「そんなに頑張らなくていいよ」と言われた時。
- ・ 療育センターの看護師さんがいろいろと話を聞いてくれた時。

<家族や友達、周囲の人から>

- 子ども達が娘のよだれを拭いてくれたり、受け入れてくれる時。
- 「かわいい」と言ってくれるのも義理だと思っていたが、嬉しく思えるようになった。
(病気を受け入れた時から思えるようになった)
- 上の子が「〇〇が弟でよかった」と時々言うのが切ないけどうれしい。
- 身内が自然に可愛がってくれる姿を見るとき (そういう身内ばかりではないけど)
- 先日、選挙運動で近所の人 (よく知らない人) が訪ねてきて、「お子さんいかが？ なんのお役にも立てなくてごめんなさいね」と気遣ってくれて、実は地域にも気にかけてくれている人がいると知った。なぜうちの事情を知っているのかは不明。
- 町で全然知らない人に突然「がんばって」と言われるのも私は嫌ではない。
- 涙を流して応援してくれる人も中にはいる。
- 成長に気がついて喜んでくれた時。
- みんながスッと受け入れてくれる時。
- 普通にしてくれる。
- 子どもの目線で、このままのこの子を受け入れてくれる。
- 上の子が大学生になってから、特に福祉系の学校でもないし、何かあったとは聞いていないけれど、この子に優しく接してくれるようになった。今まで冷たかったわけではないけれど、外出する時、帰宅した時、必ず声かけに来てくれる。
- 義母が「どんな子でも支えるから」と言ってくれた。
- 同じ診断名のご家族が BBQ でたくさん集まった。そこから新しい出逢いがあった。
- いろんなところに一緒にいけること。

<子ども自身の様子>

- 何でも笑顔で楽しんで取り組んでくれること。
- よく笑うようになってきた時。
- 好きなものが見つかった時。
- 母親が外出から戻るとにっこりしてくれる時。
- できることが増えた時。
- 病気をせず、元気でいられる時期が長くなったこと。
- ことば、声を発することができるようになった。
- 表情が豊かで、ずっとにこにこしている。
- 見た目に反応が返ってきて、かわいがってもらえること。
- 装具で、1人で歩き出した時。(3歳頃)



【 将来への希望、不安なことや期待していることについて 】

<施設>

- ・ ショートステイや放課後等デイサービスや、卒業後の施設が増えること。
- ・ 放課後等デイサービス（送迎つき）、医療型の増加。
- ・ 医療的ケアがあっても預けられるところが増えてほしい。少し体調不良（入院する程でもないが、学校を休む時期が長い）でも預けられるところがあってほしい。
- ・ 他のお母さんから「学校以上にしてくれる所はないよ」と聞いている。（意思を）訴えられたらいいけど、卒業後どこにいても対応できるように成長してほしい。
- ・ 卒業後、要医療的ケアでも行けるところがあるか、利用中の施設に通所できるか不安。
- ・ 病院だけでなくデイサービスや中間施設が欲しい。
- ・ 少額でもいいから作業ができることを希望。
- ・ 地域で独立して生きていける環境。（1人暮らしや働く喜びを得られる場所）
- ・ 友人の子でダウン症の人が「お母さんが仕事休みの日は、なるべく休ませてください」と作業所から言われた、という話を聞いた。不安を感じる。
- ・ 将来、グループホームで充実した人生を送れるようになってほしい。
- ・ 入所費用など、どのくらい貯金すればよいのか情報がなく不安。
- ・ 入所できるところがあるのか、何年も待機するのではないかと不安。
- ・ 障がい者と高齢者が一緒に入所できる施設ができて、親子でそういうところに行きたい。
- ・ マンションの低層階が障がい者入所施設、上層階がその家族の住居という形が良い。
- ・ 安心して預けられる施設が増えたらいい。自分が元気でいたい。みれるまではみる。
- ・ きょうだいにはきょうだいの人生を歩んでほしい。何もせずに預けるだけの所ではなく、楽しく過ごせる場所があるといい。
- ・ 少しでも子どもの能力が上ってほしい。医療的ケアのある人のデイサービスが増えたらいい。

<公的通園施設・学校>

- ・ バス通学ができるように。
- ・ 宿泊行事の単独参加。
- ・ （自分は困ったことはないが）通っている療育センターの肢体不自由児クラスは看護師が2名いるが、酸素が必要な子は専属の看護師が必要とのことで通うことができない。「お母さんも看護師を探して」と言われているが、施設側で整えてほしい。
- ・ 療育センターでは産前産後は通園不可、きょうだい児は連れて行けなくて、困る。
- ・ 学校に付き添いなしで通えるのか不安。
- ・ 同年代の子どもとの触れ合いが欲しい。
- ・ 中学でも移動に介助が必要。知的の遅れがなくても介助が必要なら支援学校を勧められると思うが、支援学級に在籍すると、決まった時間数を支援学級で過ごさないといけなないので、普通学級の授業に出られないことがある。そのため、授業についていけるかという不安がある。

- ・ 支援学校の見学に行った。チューブが抜けたとしても入れ替えてもらえない。少なくとも1 か月は付き添いが必要。その間、未就園のきょうだいをどうするか困る。
- ・ 保育園・幼稚園・学校に親と離れて通えるのか。
- ・ 支援学校と地域の小学校・中学校などの二重学籍が望ましい。

<制度>

- ・ 医療的ケアがない人が訪問看護を利用しやすい資格があつて、医療的ケアがあるのに、訪問看護を受けにくい状況があることを把握し、せめて医療的ケアがあれば利用できるように、改善してほしい。
- ・ 1 人 1 人に合った柔軟な制度ができるといい。
- ・ 療育手帳を取得した当時は「声が出せないから」だったが、声を出せるようになっても治っているわけじゃない、発達はグレーゾーンだと感じているのに療育手帳は喪失。
- ・ 移動の支援だけをしてくれる制度があればいい。(現在、足の変形が進み、長距離には車椅子を使用している、校内は歩行介助)

<災害時>

- ・ 災害時の対応（どこにどんな医療的ケアの子がいて、こういう時は近くのどこに避難可能と決まっていて、そこへは身ひとつで行ったとしてもなんとかできるようにしてほしい）
- ・ 災害時は皆殺伐としている中、避難所に行くのは無理ではないかと思っている。感染の問題、環境に慣れるか、睡眠をとれるか、食事もミキサー食なので備えが必要と思っている。家または車で待機するしかないかなと思っている。酸素をしていた時は、近い病院（主治医が月に何回か診察をしていた事もあって）に行けるようにと区の保健師さんには言われていた。吸引や酸素が必要な時より悩みは減っているがやっぱり心配ごとはある。
- ・ 荷物が多いので、災害時は全部持って避難できるだろうかと不安。
- ・ 台風の後には区の保健師さんが電話をくれたのが、安心できた。
- ・ 災害時については、どこに避難したらいいかわからない。備蓄もしていない。停電になったらどうしようとは思う。
- ・ 災害時、気切していると感染しやすいので避難所が心配、吸引機を持参していけるかどうか心配。
- ・ 災害時どうやって移動したらいいのか。車を出せるか。小学校に避難できるのか。
- ・ 災害時は、人工呼吸器や吸引に電気が心配。カテーテルがなくなったらどうしよう。
- ・ 災害時のことはあまり考えられていない。支援学校に避難することになると思うが荷物が多そう。
- ・ 自分が一緒だったらいいけど、食事でアレルギーもたくさんあるので心配。
- ・ 酸素ボンベを2本／日使用する。家なら濃縮器があるが、避難所になったらどうなるか不安。

＜不安なこと＞

- ・ 母（自分）が入院したらどうなるのか。
- ・ これ以上身体が大きくなったら介護できるのか。
- ・ 褥瘡ができるのではないかな。
- ・ 喉頭気管分離が必要になるのではないかな。
- ・ 胃ろうの増設がスムーズにできるかな。
- ・ 体調面が一番不安。入退院を繰り返しており、生活のリズムもついていない。
- ・ 地域で暮らすといっても、今の状態では難しい。
- ・ SNS でつながっている分、亡くなっていく子達を見ることも多い。いつかその日が来る時の心づもりもしているが、大丈夫かなとも思う。
- ・ 受け入れ施設が少ない。
- ・ 公のところはさみしいイメージ、雑に扱われるのではないかと不安。
- ・ 大きくなってお風呂にどうやって入れるかな。
- ・ どこまで自立するか、母親（自分）に依存している。休みの日に母親一人で買い物へ行こうとすると嫌がる。本人自身が何かあったときに心配で、精神的に留守番ができない。
- ・ 親亡き後のこと。あるいは子どもが先に亡くなるのでは、という不安も常に抱いている。
- ・ 親亡き後。ケア付きホームに入ればよい。

＜希望や期待していること＞

- ・ あと 5 年もしたら、訪問看護師と学校に通えとか、今よりいろんな制度がよくなるのではないかと期待している。
- ・ 学校に通えない日は訪問学級などあればよい。通学と訪問の併用ができればよい。
- ・ 近い未来が見えてきたなと最近思うようになったので、学校に行きたいという気持ちが強くなってきた。不安もないこともないが、楽しみの方が強い。
- ・ 仕事はしたい。目途はないけれど、外に出て短時間でも働きたい。

【 最後に言いたいことがあれば、なんでも 】

＜施設の整備＞

- ・ 車いす用トイレや駐車場、地域の学校のバリアフリー設備（スロープの角度、手すりの高さや種類や設置場所）を作る際に、基準になるものを作ったり、利用者の声を聞いてほしい。広さ、動線、使い勝手、専門的知識が考慮されない為に、せっかく作って頂いたものも使いにくいことがある。
- ・ 知肢併置（知的障害と肢体不自由、複数の障害教育部門を併置した特別支援学校）なら各区に 1 校つくってほしい。（近くに学校があってバスの乗車時間が減ると、バスに乗れる医療的ケア児が増える。また、地域の人に知ってもらえる。）
- ・ レスパイトや緊急時、きょうだいの体調が悪い時など、預かってくれる施設などが欲しい。
- ・ 胃ろうなど、医療的ケアは生きるための対策なのに、そうなると行けるところが少ない。

- ・ 以前、よく動けていた時期に、ある施設のショートステイでは、利用時には「柵を用意しますね」と言われたので、かわいそうで利用していない。楽しめる所がいい。
- ・ 療育センターなのに地域が違うと、同じようにやってもらえない。簡単なことでも、別の療育センターではできないこともある。
- ・ 療育センターで、ミキサー食がない。レトルトは OK。持ち込みもダメなので、子どもに合ったものが食べさせられない。そんなにダメなら駐車場で食べさせると言っても、それも許可してもらえず、午前中で帰るしかない人がある。

<学校について>

- ・ 少しずつ対応が良くなってきているものの、体調不良時には安心して預けられる場ではないので、保護者は予定が立てにくい。
- ・ 宿泊行事は人工呼吸器を使用する子は原則保護者が付き添いなので、このままでは保護者が体調不良だったり、家族の都合で、本人が元気で宿泊に参加できなくなる。訪問看護師さんに付き添いを依頼するなど、保護者だけに負担をかけず、負担を軽減してほしい。
- ・ 支援学級の制度について。その子のパターンによって柔軟な対応をしてほしい。
- ・ デイサービス施設の職員になりたいと本人が言っているので、勉強ができる環境をつくってほしい。

<通学タクシーについて>

- ・ スクールバスに乗れないため学校の制度を利用し、親もタクシーに同乗している。
- ・ 全て母親が手配・キャンセルを行う（前月の 20 日ぐらいに予約して確保しておく）
- ・ 急な時間変更（特に帰り）は、タクシーも空いているとは限らないので、早め早めに伝えている。
- ・ 小児の場合キャンセルが多くなることで嫌がられる傾向がある。本人が体調不良で休むのは仕方ないが、母親が体調不良の時でもキャンセルしにくいので頑張っていくようにしている。
- ・ 今は落ち着いているが、1～3 年生までは時間割の変動が多いので、手配も大変だった。

<訪問看護・居宅介護について>

- ・ 営業時間 17 時までなので、下校時刻が遅くなると使える時間が少なくなる。
- ・ 隣市では訪問看護と居宅介護を同じ日の同じ時間帯に同時利用が可能であるが、神戸市ではそれが認められていない。（ずらして利用は可能）
- ・ 訪問看護から 2 人来てもらうことも不可能である。
→神戸市でも訪問看護と居宅介護が、同時に利用ができれば、母親がその間に他の用事を済ませられる。下校～事業所の営業時間内の短時間の間に入浴をしてもらえる。
- ・ 重度障害者医療の受給者証で訪問看護を利用したい。

- ・ 訪問看護が1時間しかないので、自分が病院に行きたくても行けない。行くなら夫に仕事を休んでもらう必要がある。自分の健康に責任重大で、おかしいと思った時点で対策している。
- ・ 訪問のサービスは普段から来てもらっているのも助かっているし、何かあって手伝ってほしい時のために普段から知ってもらっておく必要もあるので利用しているが、来てもらうために家の中を片付けたりするのがしんどい。
- ・ 居宅介護の時は、ヘルパーがお風呂で本人を洗い、母は入浴中の吸引や入浴後の支度をするため、用事は済ませられない。
- ・ 現状を知ってくれている訪問看護師さんや、ヘルパーさんが体調不良などで休んだ場合どうなるんだろう。

<制度について>

- ・ 呼吸器を使っていて寝たきりの超重症児とはいえ、比較的体動があり、よく声を出す活発な子どもなので、そのせいで「ベッドからの転落の恐れあり」ということで利用が難しいと言われたショートステイ施設もあった。
- ・ 制度はあってもそこからこぼれ落ちてしまう子どもというのは、どうしても存在すると思う。そこを少しでも拾い上げる作業を行政にしてもらえたらと願っている。

<生活について>

- ・ この生活に慣れたけど、もし自分に何かあった時に、代わりにやってくれとは誰にもいえない。
- ・ 母親がお風呂に入るのは別の時間帯。その際は、パルスオキシメーターの音を大きくして、警告音が鳴る設定も狭くしてから気に掛けながら入っている。きょうだいには背負わせたくないで、「気になることがあったら教えて」くらいしか言わない。
- ・ 本当は海外旅行にも行きたい。
- ・ 小学校にあがったら働きたい。独身～最近まで(気管切開するまで)在宅で働いていた。
- ・ 常に母親しか見られない現状を改善したい。
- ・ 病気のある子どもを育てる母親はがんばってしまう。
- ・ 母親が体調不良で動けなくなった時、こども家庭センターを通じてなら、本人を指定の病院か施設で一時保護してもらえた。

<将来のことについて>

- ・ 親がいなくなった後の人生の安心が欲しい。現在は入所施設が申し込んだ順番で空き待ちの状態になっているが、例えば介護を40年がんばってきたという状況や症状別など状況を考慮するしくみが欲しい。(0歳でも40歳でも申し込んだ順になっていて待機人数が多いために、まだがんばれるのに親が亡くなってからでは遅いからと早めに子どもを手放すという現状がある。ここまで在宅で頑張ったら入れるというお守りが欲しい)
- ・ 親が老いていく不安。

- 先のことを備えておきたい。
- この子は将来どうなるんだろう、と考える日はない。健常のきょうだいがいるわけでもなく、夫とも年が離れているので、自分の将来（特に死後の手配）のこともあわせて考えなければならないのはとてもつらい。孫ができるようなこともないでしょうし、障がい児を育てるのは時に信じられないほど孤独。どんなに必死で育てても、将来の楽しい家族の姿を思い浮かべられない。それでもこの子にとっての「自立」とは、入所して職員に自分の意思を何らかの形で伝えられるようになることであり、その日が来たら喜んで送り出してあげたいと日々願いながら療育や訓練を受けている。
- 私に何かあった時にどうなるのかな。だれか見てくれるのか。
- 本人もこの先どこまで生きられるのか…今は自発呼吸できているけれど。本当にダメな時は何をやってもダメだと思っている。呼吸器をつけると、いろいろ大変なことが増えるけど、ダメな時はダメになるのだから、何かできる時はやる。

<地域について・災害時について>

- 災害時、避難できる場所をつくるか、確実に受け入れてくれる場所をそれぞれにコーディネートしてくれる機関を作してほしい。
- 普段の預け先を増やしてほしい。（自分の時間の確保がしたい）放課後等デイサービスは知的障がい児がメインになっている。別の制度があればいいと思う。
- 災害時、2人で逃げるのは難しい。避難場所がこども病院だけは難しい。東方面だけでなく、西方面にもほしい。
- 呼吸器を付けている人には災害時マニュアルがあるけれど、医療的ケアのある人全員に作ってほしい。

<その他>

- 障がい児、ダウン症、お年寄りのマッチングができれば、それぞれが助け合えてよいと思う。
- 色々考えていると、全部捨ててしまいたくなるので、気持ちに蓋をすることが増えた。自分だけじゃない、というところで何とか色々踏みとどまっている。
- 体調不良時は1か月家の中で過ごすことになる。他人と接するのはスーパーと病院と訪問看護だけである。
- 福祉車両の助成を拡大してほしい。車種が制限されている。
- 社会的影響力のある人が協働してくれると早く状況が変わっていくのではないかと思う。

【 調査後各担当者の感想 】

- 複数のサービスの利用が可能で、一見多くの助けがあつて良い感じもするが、そのサービスを継続するためには各事業所への連絡調整を行う必要があり、現状では母親一人で行っている状況である。生活を回すために、スケジュールをこなし続けているように感じたので、母親が自由に動けるまとまった時間がとれるようなサービスが必要なのではないかと思った。居宅介護も訪問看護も必須で、外出するのに時間も労力もかかる医療的ケア児の育児にはなくてはならないものではあるが、時間の制約を考えると、家族の負担を軽減するという点においては、もう少し長時間の訪問時間が必要である。
- 本人の体調が良くてもレスパイトは月に多くて4回程度（予約制）であるが、体調を崩すと預けることができなくなり、母親の気持ちにも影響する。父親も睡眠時間を削っており、祖父母の協力も現在はあるが、変化に対応できる環境も必要である。
- 本人が体調悪いと、ケアが増えて家族の負担がふえるので、本人の体調が良い時にこそ、家族がしっかり休める環境が必要である。
- 呼吸器があるから呼吸状態も安定し体調を崩しにくいと考える家族と、呼吸器があるから重症度も高く対応が慎重になる学校現場の価値観の違いについて、更なる医療との連携が必要である。
- 学校では集団に合わせなければいけない現状や、放課後等デイサービスは放課後に利用するので、医療的ケア児にとっては、長時間の活動が体力的に厳しい時がある。その結果、行き場を失くし、孤立させてしまうことに繋がっているように感じた。
- 未就学児ではあるが、移乗、移動、入浴が特に保護者1人では難しい状況で、なんとかやりくりをされているが、更に母親の長期入院が予定されていることに対して、本人にも母親にも家族にも十分に安心できる制度がなく、早急に対策が欲しい。
- 主な介護者が入院しなければならない（しかも、突然ではなく予め分かっている）状況で、病院によって本人の入院期間が1か月だけなら預かる…と制限があることを知った。サービスを提供する側にとって必要なものなのかもしれないが、その制約で利用者に負担が生じている現実を知ってもらいたい。平等にサービスを提供するためには必要なことかもしれないが、時と場合によっては、柔軟な対応も必要だと思う。
- 病院でも学校でも、当事者の生活状況や親が何を不安に感じているのか、何を求めて発言しているのかが想像しづらいのではないかと感じた。双方の話し合いが必要ではあるが、どんな風に伝えれば、相手に伝わるのか等をお互いが苦手であればそこで終わってしまう。専門職、保護者ともにそれを学べる場、またはコーディネートしてくれる人材が求められる。
- きょうだい児がまだ小さいのでいろいろ大変な中、明るく前向きにされているのが印象的だった。しかし、日常生活の中のほんのちょっとしたこと、オムツの当て方やお風呂のことなど、気になることも多い様子もうかがえた。
- 周りからの言葉を敏感に受け取る時期に、共感できたり、似たような状況の話し相手がないのはつらい。医療的ケアの中でも動ける子の情報が少ない。会って話したいという人が多いが、今後 ZOOM 等で顔を見ながらオンラインでの繋がりも考えられる。

- 本人の体調不安定だと、主な介護者である母親は緊張状態が続き、非常に心も体も疲労している。この状況を打開するために、訪問看護の回数を増やすことや、使えるサービスを探して利用できればよいが、新たにサービスを利用するまでの労力（事業所を探す、連絡する、契約する等）に費やす、気力も体力もないため、状況を変えられずにいるようであった。支援側の助言は必要であり、良いサービスは必要な方に届けることはとても大事なのだが、その助言が介護者に対して新たな仕事を増やすだけになってしまっているのは非常にもったいない。介護者が倒れる前に、第三者が介入できるような対策が必要なのではないかと思った。
- 大変な時期もあり、現在も制度上の疑問はあるが、体調も安定してきて医療的ケアが必要なのがいつ頃までという目途があり、母親の不安も少なくなっていると感じた。
- いろいろと大変な時期もあったが、協力的な近親者の存在が非常に大きかったのではないかなと思う。また、きょうだい児がいることで、周囲の人に自然と本人の存在を知ってもらえており、地域生活になじめている感じがした。私事だが、我が家はなかなか近隣地域との接点がなく、接点を持つためにはこちらから積極的に行動していかないとけない状況である。母親または父親の性格や精神状態にもよるが、積極的に地域に関わろうとするのは、けっこうパワーが必要であり、時として好奇心な視線に疲れてしまうこともある。しかし、今回のヒアリングで保育所にスムーズに入園できたという話を聞いたときに、本人の存在を知ってもらうことの大切さを非常に強く感じた。少しずつでもいいので、双方が知る努力、知ってもらう努力をして、障がいがあることが一つの個性だと感じられるようになればいいな、と思った。
- 今回の中で対象児の最年長だったが、本児が生まれた当時は、まだまだ情報も少なく、時代の変化を感じた。やはり大きくなると、抱っこでの移乗が大変そうだった。
- 子どもの体調が悪くなって入院をしないと、家族が休めないという状況に非常に複雑な思いを感じた。子どもの状態が落ち着いている時こそ、宿泊体制が整っている施設が必要で、家族以外の人達が介入できるような状態が必要だと強く感じた。
- きょうだい児が生まれた頃は本当に大変だったようである。そんな時にちょっとしたサポートができるようなシステムがあればいいだろうなと思った。
- 毎日奇跡を感じながら、明日どうなるかわからない不安と覚悟の中で暮らしておられるのが印象的だった。近い将来のことですら考えられないような状況や、「生活のリズムをつけていきましょう」という言葉でさえもつらくなることがあるのを知った。
- 母親以外に介護する人がいないため、多くのサービスを利用しなければ生活できないケースだと感じた。外出準備 1 つとっても、荷物が多すぎる上に、重たく、でかけるだけで重労働になっている。本来、レスパイトであるはずのショートステイも、準備と帰宅後のことを考えると、本人がいない間にできることを優先することで、あまり自分の時間をもてないようにも感じる。協力者が少ない家族にこそ、事務的な手続き等第三者が介入できるような仕組みが必要である。日々の生活に追われおり、睡眠時間もままならない介護者には、ちょっとした手続きであろうと、重労働である。とにかく、安心して休めるような何かが必要。そういった意味で、病院と自宅の中間施設も考えられる。

4. 考察・まとめ

4. 考察・まとめ

今回の調査から、母親（介護者）の負担が想像以上に大きいことがよくわかった。日常の家事育児に加え、医療的ケアと各サービスを受けるためのスケジュール管理と準備と対応に追われている毎日のように思えた。そのような多忙な日々でも時間が経てば徐々に慣れてくるが、大変な中でも日常生活をなんとか送れるようになってきただけであり、決して十分な制度や環境とは言えず、楽になったわけではないことがわかる。それはかつて今よりも、もっと過酷な時期があったことを意味している。今回の調査でも一番つらかった時期が、妊娠中～未就学という回答が75%（16名中12名）であり、在宅への移行期や、障害がわかった頃、妊娠期から出産後早期の支援が重要であると考ええる。

宮田広善氏（引用文献参照）は、著書の中で障がいのある子どもと親が越えていく困難を4つのハードルに例え、「第1ハードル（障がいを理解し受け入れていく）」をしっかりと越えることができれば、その後のハードルはもっと越えやすくなっていくのではないだろうか、と述べている。一般の子育て支援でも、妊娠期～退院後3か月が特に重要で「切れ目のない子育て支援」を目指し、様々な子育て支援事業が地域でも展開されている。障がい児の子育ても同様であり、特に先天的な病気等で医療的ケアが必要になった子どもの母親は、第1ハードルの時期と子育てがスタートする大変な時期が重なるので、この時期の支援はかなり重要である。この大変な時期を乗り越えていくにあたって、専門家や家族の存在が重要なことは言うまでもないが、今回の調査では友達、特に同じような子をもつ母親の存在も重要であることがわかった。これは、母親の社交性等に左右されることではあるが、選択肢のひとつとして、同じような子をもつ保護者とつながれる仕組みは必要であると考ええる。しかし、個人的につながりたくても、個人情報保護の観点から役所や公的施設からはつながりにくい状況にある。また障がい児の親の会はいくつか存在しているが、既存の会に所属するには、一歩踏み出す勇気と問い合わせる手続きが必要である。保護者が必要と感じる時に、早期に安心して、ちょうどいい距離感で居心地がいい関係が続け、またこれから生まれてくる後輩ともつながれるような、ゆるやかで、しなやかなつながりができる工夫は、当法人としても検討課題である。

また、それぞれの生活は、母親の健康の上に成り立っている。しかし、母親も体調を崩すこともあれば、持病を抱えておられる人もいる。また治療で今後長期入院を控えておられる方もいるが、子どもにも母親にも家族にも十分に安心できる制度がない状況がわかった。どの家庭にも可能性があることなので、早急な対策が望まれる。

次に浮かび上がった課題は、「制度・手続きの煩雑さ」「地域あるいは学校・事業所等施設間格差」である。それぞれは単独の問題ではなく、子どもの「個別性と多様性」も加わって、相互に絡み合っていることも浮き彫りになった。

医療的ケア児は個別性が高く、それゆえに、必要とされるケアの内容やニーズ、支援方法も多岐にわたっている。そのため利用できる、あるいは利用したいサービスが多様である。医療、保健、障害福祉、教育、保育等、関連する機関が多いため、手続きの際の書類や準備文書等の煩雑さや量の多さが著しい。

同時にその多様性は、手続きを担う担当部署の一元化の困難さを引き起こす。さらに多様なケースの個々の事象を掌握する専門性のある担当者が、役所はもとより、学校や幼稚園等、事業所等で必要になってくるが、現在は個別なケースを積み重ねていく段階であり、十分に人材が育成されているとは言い難い。医療的ケア児の受け入れ経験や知識がないために、学校・幼稚園・事業所等施設で受け入れを躊躇する場合も目立つ。経験がない学校・事業所等施設は経験がないままになり、経験を持つ施設等は経験を重ね、両者の格差が広がっていく。

その中で、「交差する関連機関が連携を取り合い、ワンストップで情報を得て、手続きができる仕組みを整える」とことと「その仕組みを担う専門家の育成」とが大きな課題である。2016 年からは医療的ケア児等コーディネーター養成が始まり、横浜市では助産師会が中心の訪問看護ステーションが開設され、宮崎県では障害児の保護者の悩みに、障害児を育てた経験者がこたえる相談サービスが病院で始まっている。神戸市では 2019 年春から受け入れ保育所が増え、少しずつ環境的には整ってきていると思う。医療的ケア児の増加を考えるとさらなる環境の整備や制度の充実も急務であるが、受け入れ先が増え、仕組みが整い、専門家が育つまでに時間もお金もかかる。そのため、今私達ができることは、公助を待つだけでなく、自助・共助の力を高めていくことではないかと考える。また公助を担う方々に、この集めた声を届けることも公助をよりスムーズに的確に進めていく一助になるかもしれない。岸田ひろ実氏は（引用文献参照）は、著書の中で「ハードは変えられなくても、ハートは変えられる」と述べている。ハートを変えることは「知る」ことから始まる。現状を知る、問題点を知る、お互いを知る、必要な情報を知る…この「知る」については、ひとりひとりの心のもちようで実現できることもたくさんあるはずである。まずは、多様な命や存在のありようについて少しずつでも「知る」という行為のひとりになること、お互いに「知る」機会の提供、「知る」体験によって得た情報を伝えることなど、「知る」体験のリレーをつなげていくことで、そこから生まれる智恵や新しい対策と、人々の行動につながり、医療的ケア児家族がより暮らしやすい社会になっていくと考える。

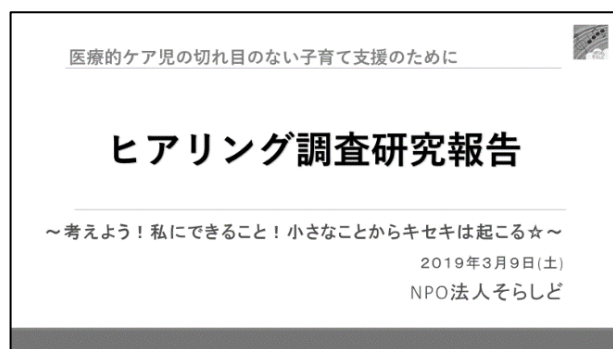
【 参考・引用文献及び資料 】

- ・ 「子育てを支える療育＜医療モデル＞から＜生活モデル＞への転換を」（宮田広善著 2001 年ぶどう社）
- ・ 「ママ、死にたいなら死んでもいいよ」（岸田ひろ実著 2017 年致知出版社）
- ・ 「希望のスイッチは、くすつ うつ病の母に笑顔がもどった奇跡のはがき」（脇谷みどり著 2011 年鳳書院）
- ・ 『ママとパパの声を聞いて作った！病気をもつ子どもと家族のための「おうちで暮らす」ガイドブック Q&A—医療的ケア・サポートが必要な子どもとの生活のヒント』（前田浩利監修 2016 年メディカ出版）
- ・ 「日本精神神経学会／監修「精神疾患の診断・統計マニュアル」第 5 版 2014 年医学書院」
- ・ 「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査（報告書）」（平成 30 年 11 月神戸市）
- ・ 「医療的ケアや観察を必要とする子どもを持つ家庭の子育て支援ニーズ調査」（こどもコミュニティケア平成 19 年）
- ・ 「—厚生労働の現場から—医療的ケアが必要な子どもと家族が安心して心地よく暮らすために～医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介」（厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室平成 30 年）
- ・ 全国児童相談所における家庭支援への取り組み状況調査報告書（全国児童相談所長会 2009 年）

5. 報告会内容

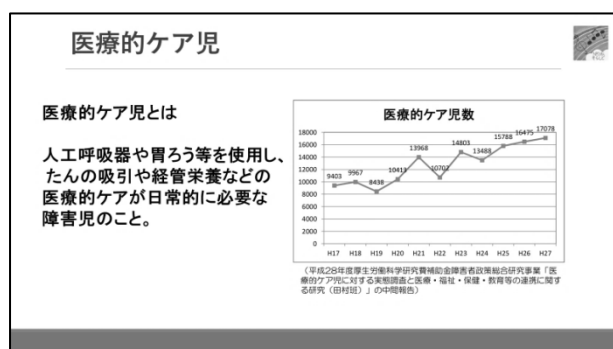
ヒアリング調査報告会内容

(※この内容は3月9日報告会の口述原稿を加筆修正したものです。)

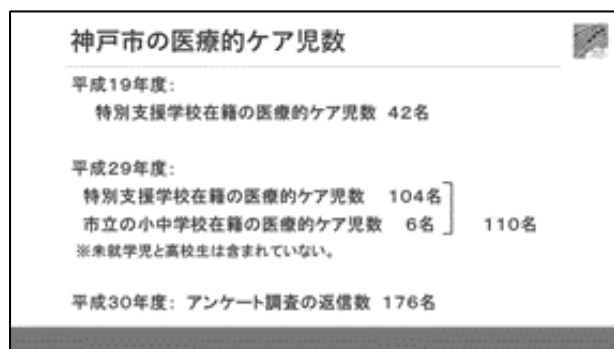


今日はお越しくださしまして誠にありがとうございます。この日を迎えられることに心から感謝しています。ヒアリング調査にご協力いただいた皆様本当にありがとうございました。まずは今回この調査を行った理由ですが、私の息子は重度の知的障害を伴う自閉症ですが、彼をきっかけに2000年から北区でJAMという

発達に気がかりのある子をもつ親と子とサポートの会という活動をしてきました。息子は21歳ですが、私は息子に障害があるとわかった時が一番しんどくて、まだまだネットも今ほど普及はしていなかったもので、情報を集めるのも大変で、気持ちもなかなかついていかず、自分と同じような人に出逢いたくて、そのサークルを立ち上げました。それらの活動をしなから、助産師、看護師として仕事をする中で、いろいろなお母さん方と出逢いましたが、20年も経てばやはり社会も変わり、お母さん方の様子にも変化を感じていました。そらしどを3年前に設立し、活動を行う中で、最近のお母さんのニーズに沿った活動をしたくて、初めは幅広くいろんな障がいのあるお母さんの調査をしようと考えていたのですが、今年度神戸市で医療的ケア児の調査をすると聞いたのと、全国的にも医療的ケアへの対応が急務であるという流れもあり、医療的ケア児に絞った調査をすることにしました。貴重なお話をたくさん伺い、どうまとめたらいいのか、この報告会でどのようにお伝えしたらいいのか、本当に悩みました。いただいた沢山の声を、短い時間では到底お伝えしきれないので、今日は抜粋してお伝えさせていただきます。課題も山積みですがすぐに解消できるわけでもありませんし、内容としては、重くシビアなこともあるのですが、決して誰も責めず、誰が悪いとかでもなく、受け取った事実をみなさんにお伝えしながら、それぞれがそれぞれの立場で何ができるかを考えていただき、少しでも医療的ケア児の子育てが明るくなるように、ここから未来につなげていけるような機会にしたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。稚拙な部分も多々あり、現状において大切なことのすべてをわかりやすく的確にはお伝えできないと思いますが、よろしくお願いいたします。

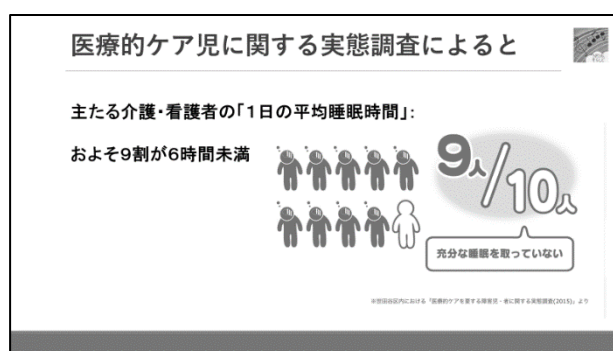


まずは、医療的ケア児について、定義と全国的な現状についてですが、医療的ケア児とは、人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと、とされていて、全国的なその数は、右肩上がりです。平成28年度の調査では1万7千人になっています。



神戸市でも平成19年度に特別支援学校在籍の数が42名だったのが、10年で普通学校も含め110名になっています。しかしこの数字は、未就学児と高校生は含まれていません。今年度神戸市が行った医療的ケア児に関する18歳までのアンケート調査では176名の回答がありました。任意での回答で、それが全ての人数ではなく、おそらくそれ以上いると思われます。

今回のヒアリング調査の16名の中でも、返信していない方が2名、実はきょうだいも当てはまっていたが、その子では出していない方が1名おられました。



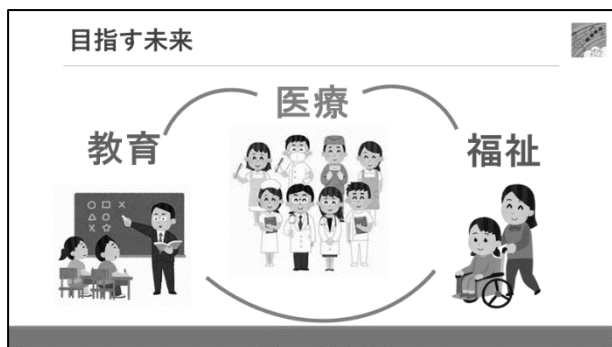
医療的ケアが必要なお子さんを在宅で子育てをするということは、今はまだ福祉サービスも十分でなかったり、教育の現場でも受け入れ体制が十分でなかったりする中で、そのご家族の負担も大きいだろうということは皆さんもご想像できるかと思います。例えば睡眠時間、これは2015年に世田谷区で行われた調査ですが、およそ9割が6時間未満です。

調査を進める中でも実感しましたが、お子さんの状況によってですが、3、4時間しか眠れていない方や夜中にアラームや吸引、体温調節で起きるという方もおられました。

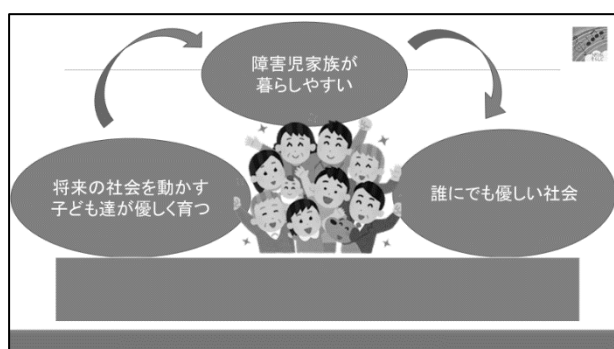


おそらく医療的ケア児といえば、以前は寝たきりのイメージもあったかと思いますが、最近ではその状況も多様化してきています。気管切開をしていたり、呼吸器をつけていたとしても、発達的にはさほど問題がないお子さんも増えてきており、その子達の発達を考えると、必ずしも特別支援学校が望ましいとは言えないのですが、地域の保育所・幼稚園・小中学校へ通

うにも、まだまだハードルが高い状態です。平成28年度からは小中学校への看護師派遣が開始され、来年度からは受け入れの保育所が増えることになり、少しずつ前に進んでいることを嬉しく思っています。目指す未来は、医療的ケアがあっても子育てが楽しいと思えることと、医療的ケア児も当たり前で発達保障されること。子育ては一人ではできません。特に障がい児の子育ては、小さい時に誰と出会うか、どんな情報やサポートと出会うか、本当に大切だとこの20年実感してきました。今、国の施策でも「切れ目のない子育て支援」と言われています。でもまだまだ施設ごと、地域ごと、年齢ごとの切れ切れの部分も多くあります。今回のヒアリングでもそれを感じました。



障がいのある子ども達にとって、医療、福祉、教育の連携は不可欠です。今日ご参加くださっている皆様の中に、医師、看護師、助産師、保健師、福祉や教育の現場の方も来られていることを本当に嬉しく思っています。



障がいのある子ども達とその家族が安心して暮らせる社会は、誰にとっても安心して暮らせる社会だと思います。誰にでも優しい社会で育った子ども達は優しく育つと思います。その子達が社会を支えてくれたら、ますますみんなが暮らしやすい社会になると思います。障害児の親の共通の心配事は親亡き後です。多職種が連携して協力協働し合うことが、今とても大切

なことなのではないかと考えます。少子高齢化に伴い、医療・介護・福祉の現場では需要は増えているのに、担い手が減少しています。これから益々それに拍車がかかっていくと思われます。しかし、だからこそ、新しい発想で、人と人のつながりで共に支え合い、みんなでしあわせになっていく新しい時代がくるのではないかと思います。今はまだ、具体的にどうしたらいいかはわかりませんが、今日の日を単なるイベントではなく、ここに集う皆様と一緒に考え、今後に続くきっかけになれば幸いです。

ヒアリング調査概要

実施期間: 2018年9月3日～12月29日

対象: 医療的ケアの必要なお子さん0歳～概ね中学生の保護者の方（16名）

方法: ご自宅か対象の方のご都合のいい場所で約2時間程、対面で行い、調査員は2名同席。

それでは、今回のヒアリング調査についてご報告させていただきます。

実施期間は、2018年9月3日～12月29日です。

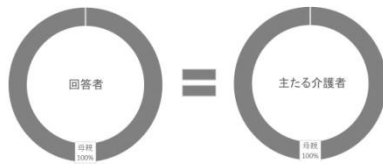
対象は医療的ケアの必要なお子さん0歳～概ね中学生の保護者様の募集を行い、16名の方にご協力いただきました。

ホームページやFacebookで募集をしましたが、

そらしどの理事メンバーは、障がい児の保護者なので、主に友達経由で募集を行いました。友達や、友達の友達が協力してくださったり、そらしどのイベントに参加してくださった方も協力してくださいました。なので、母親ばかりになったのと、環境的にも母親の性格というか社交性などにも多少偏りがあるかもしれません。

方法は、対象者の自宅などご都合のいい場所で、調査員2名同席し、対面で約2時間程かけて行いました。内容は生活全般について幅広くお話を伺いました。

調査にご協力いただいたみなさま：16名



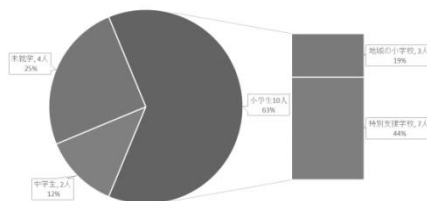
調査にご協力いただいた方は全員母親で、主な介護者です。

居住地



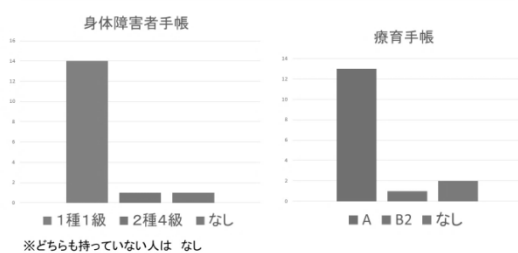
居住地は、意図的ではないのですが、結果的に全区を網羅できていました。

対象児の平均年齢：8歳（4～14歳）



対象のお子さんの年齢は、4～14歳で平均8歳でした。所属は小学生10人のうち、3人が地域の小学校で、7人が特別支援学校でした。未就学児4人の方は療育センターや児童デイサービスを利用されていました。中学生2人は特別支援学校です。全くの在宅の人はいませんでした。

手帳の有無（種類と等級）



手帳ですが、身体障害者手帳1種1級と療育手帳のA判定が多く、それぞれない人はいましたが、どちらの手帳も持っていないという人は、いませんでした。しかし、歩いて知的にも遅れないタイプの方はきっとおられるので、そうになると、福祉サービスが受けにくい状況になります。

手帳の有無や医療費の受給者証の有無がサー

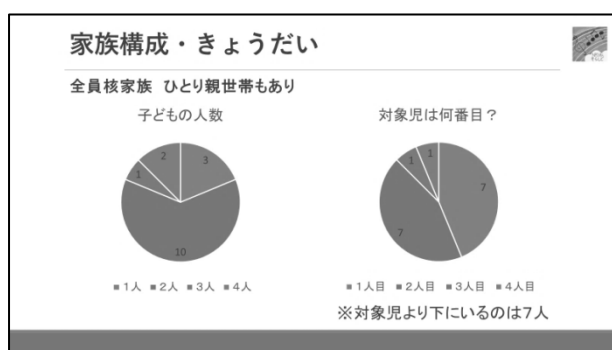
ビスや助成を受けられるかどうかの区別となりますが、制度やサービスについてもどんどん変化し、よくわからないこともありました。

インターネットでも調べながら、今回改めて勉強させてもらったのですが、その中で神戸市のホームページで少しわかりにくいかもしれない点があり、そこについて神戸市に問い合わせをさせていただいたところ、すぐに回答をいただき、ホームページについてもわかりにくかった点を書き換えてくださいました。そういった細かいことですが、情報をよりわかりやすくしていくのも大切なことだと思いました。

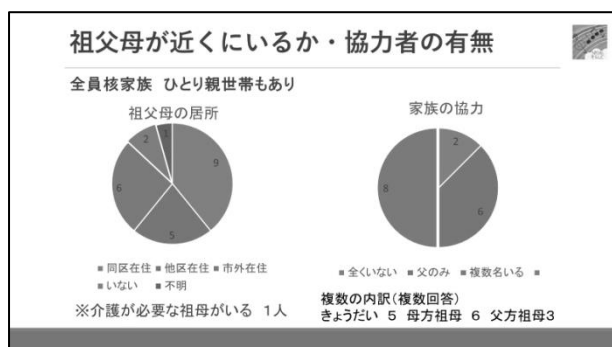


母親の年齢ですが、ヒアリング解答時、37～48歳で、平均42.5歳でした。

また、対象のお子さんを出産した年齢は、27～39歳で、平均33歳でした。



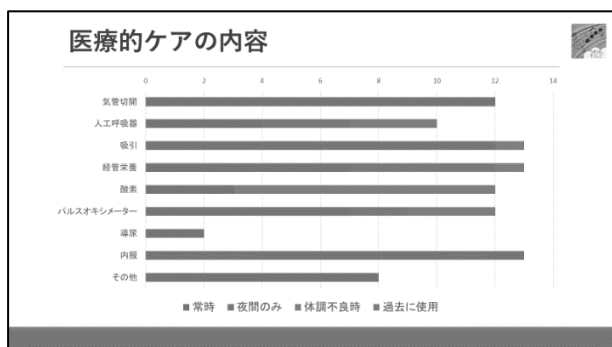
家族構成は全員核家族で、ひとり親世帯の方もおられました。子どもの人数は、ひとりっ子3人、2人きょうだい10人で、そのうち兄弟がいるのは5人・弟妹がいるのは5人、3人きょうだい1人、4人きょうだい2人でした。対象のお子さんが何番目のお子さんかは、第1子7人・第2子7人・第3子1人・第4子1人でした。2人以上子どもがいる場合、対象のお子さんの下にきょうだいがいるのは7人でした。



祖父母の居所ですが、同じ区にいるのは9人他区にいるのは5人・市外にいるのは6人・いないのは2人・こちらがはっきり聞けていなくて、不明なのは1人でした。その中でも介護が必要な祖母がおられるのは1人でした。

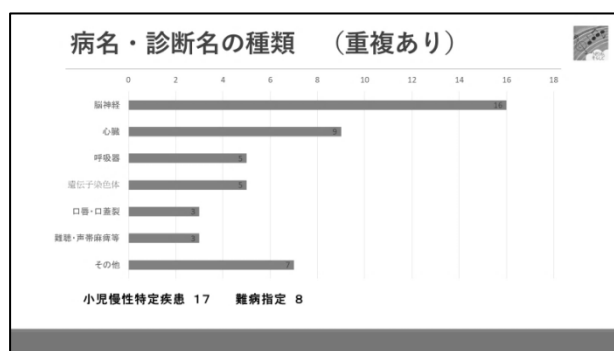
実施者と協力者については、母のみで家族親族の協力が得られないのは2人・父母のみで家族親族の協力が得られないのは6人と、調査人数の半分以上が母か両親のみでした。協力者が複数名いる場合の内訳が父：14人、きょうだい：5人、

母方祖母：6人、父方祖母：3人（父方祖父母と言っていた方が1）。この結果から、祖父母が近くに住んでいるからと言って、必ずしも協力が得られる状況でもなく、医療的ケアについては、しないけど協力してくれる場合も含んでいます。また介護が必要な祖母がいる場合もあり、今後祖父母の介護問題も多くなってくるだろうと予想されます。また、協力者に看護師や学校などを上げている人もおられ、社会資源が重要な位置づけになっていることも感じました。



医療的ケアの内容については、多かったのは、気管切開12人、人工呼吸器は夜間のみ体調不良時のみを合わせて8人、吸引12人、経管栄養12人について、グラフの表示で色が分かれているのは、胃ろうが7人で、鼻腔のチューブが5人という意味です。酸素については、常時

使用 3 人でしたが、体調不良時を合わせると 11 人でした。パルスオキシメーターというのは、主に血中の酸素飽和度と脈拍数をはかるモニターのことで 12 人が使用されていました。導尿 2 人、内服 13 人、その他として、吸入 4 人、浣腸 2 人、体温調節 1 人、洗腸 1 人でした。神戸市が実施した調査結果の日常的に必要とする医療的ケアの状況によると 176 名中気管切開が 17%、吸引 37.5%、経管栄養 41.5%です。この割合からみると今回の調査の対象者は比較的重度と言えるのかもしれません。



病名診断名の種類です。16 人全員で 43 ありました。脳性まひ・てんかん・水頭症・二分脊椎などの脳神経疾患 16 人。心臓疾患は 9 人。気管支狭窄などの呼吸器疾患 5 人。遺伝子染色体疾患 5 人。全部の病名のうち、小児慢性特定疾病に当てはまるのが、17 ありましたが、これは対象者 16 人全員がなんらかの小児慢性特定疾病に当てはまっているものではありません。

難病指定は 8 ありました。数えきれないくらいの診断名がついていて、すべてをあげてはいなかったり、今は治癒したのでと省いている人もいたり、医療的ケアとは直接関係はないがその子が受けた診断名ということで入っているものもありました。また稀少な疾患で個人が特定される可能性があるものもあえて「など」で伏せていることをご了承ください。

A ちゃんの場合

特別支援学校に通っている A ちゃん。人工呼吸器がついているためにスクールバスを利用することができません。そこで、お母さんは毎日介護タクシーで学校まで送り、来た道を電車バスを乗り継いで帰ります。少しだけ家事を済ませたお母さんは、また電車バスを乗り継ぎ学校までお迎えに行き、介護タクシーで帰る学校まで二往復の生活を毎日繰り返しています。

でも、以前よりずっと楽になったと言います。タクシー通学するまでは、連続して 4 時間以上寝たことがないお母さんが、いつ体調を崩すかわからない A ちゃんを乗せて、自分で車を運転して送迎していたから。

また、A ちゃんにはきょうだいがいるのですが、もし、きょうだいがあるお母さんが、保育園をお休みすると、お母さんは学校までの送迎ができなくなり、たとえ A ちゃんは元気でも、学校をお休みしなくてはなりません。

これまでの数字からもう少し状況をよりわかりやすく、イメージしやすいように、ヒアリング調査で出会ったお子さんのエピソードを何人分かを混ぜて、架空の事例を作ってみました。個人が特定されないために架空にしていますが、実際に伺ったことをもとにしています。それでは少しイメージしてみてください。

まず、A ちゃんの場合です。特別支援学校に通う A ちゃんは、人工呼吸器がついています。スクールバスには看護師さんが乗っていないので、バス通学をすることはできません。お母さんが毎日、介護タクシーで学校まで送り、お母さんは来た道を、電車バスを乗り継いで帰ります。そして、少しだけ家事を済ませて、また電車バスを乗り継いで、学校までお迎えに行き、介護タクシーで帰るといって毎日学校まで二往復の生活を送っています。しかし、それでも楽になった方だと話されます。水分補給のための深夜の経管栄養、頻回のたん吸引、モニターのアラーム音などで、睡眠時間が 4 時間に満たない A ちゃんのお母さんは、それまで自分で運転して送迎していたのです。途中で痰を吸引しなければならぬ時もあるので、痰がゴロゴロし始めると早く吸引しないと A ちゃんは呼吸が苦しくなってしまいます。車を一時停止させやすいところを考えて、ドキドキしながら、そして自分の睡魔と戦いながら送迎をしていました。また、A ちゃんにはき

ようだいがあります。きょうだいだって熱を出すこともあります。きょうだい熱をだして保育園を休むことになると、Aちゃんを送っていくことができないので、たとえAちゃんが元気でも学校をお休みすることもあるのです。またお母さんは、こんな話もしてくれました。「介護タクシーとかを予約していても、体調などでキャンセルすることもあります。そのキャンセルの電話を子どもの体調で頭がいっぱいで忘れてしまいそうになったり、なんだかキャンセルするのが申し訳ない気持ちになることも多いのです。子ども自身が体調不良だとやむを得ないですが、私も体調不良になることもあって、休みたくなる日もあるのですが、私の体調が理由ではキャンセルしないようにしています。」と言われていました。

Bちゃんの場合

笑顔がキュートな5歳の女の子、Bちゃん。
足に装具をつけていますが、とても元気な女の子です。
見た目には分かりませんが、Bちゃんには3時間おきの導尿が必要です。
お母さんが導尿を行う条件で、一般の保育所に通っています。
ちょうど下のお子さんが生まれたばかりで、お母さんは夜中の授乳もまだ複数回。
朝、Bちゃんの導尿をしたあと、保育所へと送るのですが、当然下の赤ちゃんもいっしょ。
お昼すぎにまた赤ちゃんも連れて、10分ほどの導尿のために保育所に。
3時間以内に夕方のお迎えに行き、帰宅後導尿。
そんな合間に、家事や赤ちゃんの世話をしています。



Bちゃんは、笑顔がキュートで見た目は足に装具をつけているだけの元気な5歳の女の子です。Bちゃんに必要な医療的ケアは3時間おきの導尿です。導尿とは、自分でおしっこが出せない場合に、膀胱に管を入れておしっこを出す処置です。お母さんが導尿を行う条件で、普通の保育所に通っています。下の子が生まれたばかりで、お母さんは夜中の授乳もしながら、朝、

導尿をした後、下の子も連れて保育所までBちゃんを送りとどけ、いったん家に帰り、ほんの10分程で終わる導尿のためにまた下の子も一緒に連れて、お昼に保育所に行き、そしてまた3時間以内にはお迎えに行き、帰宅後導尿をしています。お母さんは、そんな合間に家事をする生活を送っています。

Cちゃんの場合

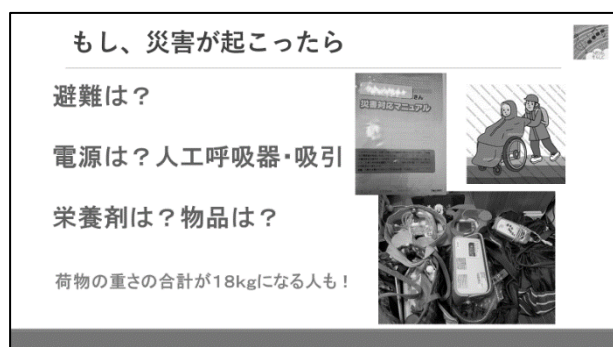
気管切開をしているCちゃんは、夜間と体調の悪い時だけ人工呼吸器が必要です。
とても元気な男の子で、手足をバタバタさせて全身でおしゃべりしているよう。
お母さんの不安は、お風呂の時間です。Cちゃんが手足をバタバタさせると、せまいお風呂ではすぐに壁に当たってしまい、ケガをするのではないかとひやひやします。
気管切開をしているので、お湯が入らないかとても慎重に入れるのですが、訪問看護師さんといっしょでも、なんとか入れられる状態。
これからもっと体も大きくなり、バタバタも強くなったら、ますます大変になります。
児童デイサービスで入浴させてくれる時もあって、そんな時は本当に助かるとお母さん。
隣の市の友達は、看護師さんとヘルパーさんが一緒に来てくれるので、お風呂に入れてくれる間にお母さんは用事ができるみたい。
訪問入浴も気になったけれど、18歳以上の寝たきりの人が対象なので・・・



Cちゃんは、夜や体調が悪い時だけ人工呼吸器が必要ですが、とても元気な男の子です。手足をバタバタさせて全身でおしゃべりをしているようです。お母さんは、お風呂に不安があります。今でも手足をバタバタさせると狭いお風呂では、すぐに壁に当たってしまい、ケガの心配をしながら、訪問看護師さんと一緒になんとか入れています。お父さんは仕事が忙しくて、

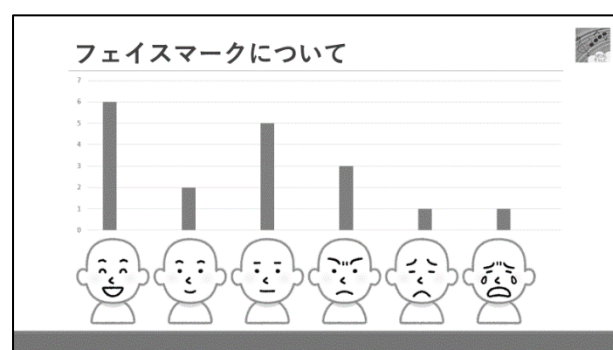
帰りがいつも遅く、休みの日だけはお風呂に入れてくれます。「これからもっと大きくなったらもっと大変になりそうで・・・」とおっしゃいます。気管切開をしているので、お湯が入らないか、とても慎重に入れます。マンションの向こう側に時々見える訪問入浴の様子も気になり、うちにも来てほしいとおっしゃっていました。児童デイサービスでお風呂を入れてくれる時もあってとても助かっているそうです。また隣の市に住んでいる同じような子を持つお母さんからの情報では、訪問看護と居宅介護を同時に利用でき、ヘルパーさんと看護師さんが同時に来てくれるので、お風呂に入れてもらっている間に用事を済ませられること聞いて、市によって違いがあることを知ったと言われていました。

お風呂の問題は、医療的ケア児だけではなく、重度の身体障害のあるお子さんでも同じです。子どもとはいえ、身体も大きくなり、重たくなり、お母さん一人で支えて洗ってというのは困難です。Cちゃんのお母さんが気になった訪問入浴の制度は、18歳以上の寝たきりの人に適応ですが、18歳になってない子も大変だということも知ってほしいです。



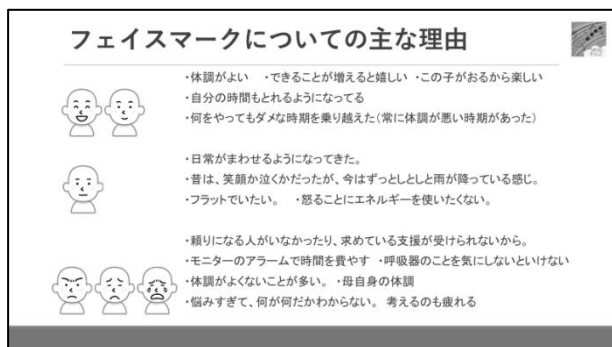
そしてもしも、災害が起こったら・・・南海トラフ地震もそうですが、去年の台風や豪雨でも各地に爪痕が残り、特に医療的ケアのお子さんのお母さんは心配されていました。避難自体も大変ですし、長期間の停電が起こったら、人工呼吸器や吸引器は電源が必要なので、命に直結していることなので、特に心配をされていました。また、土砂崩れなどで、道が寸断されると

物流が滞ります。経管栄養でチューブから注入をしているお子さんは、栄養剤が必要なお子さんも多いです。普通の食事だとミキサーにかけないといけないので、これもまた電源が必要です。吸引や導尿には滅菌されたチューブが必要なので、物品がなくなったらどうしようという不安もお持ちでした。また、出かける時の荷物が、トータル 18kg になる方もいます。荷物だけでこの重さです。子ども用の車椅子は、見た目はベビーカーのようにですが、重さは 15kg ほどあります。それにお子さんの体重も合わせると...と考えると、普通に出かけるのも大変で、避難となるとさらに荷物は増えるだろうし、一人では無理だと話す方もおられました。兵庫県では災害マニュアルとして、呼吸器がついているお子さんには一人一人のマニュアルを作成しています。この一冊があるだけで安心感が違うようでした。このマニュアルはまだ呼吸器の人にしかないので、呼吸器ではないけど、他の医療的ケアの人にもほしいという声もありました。

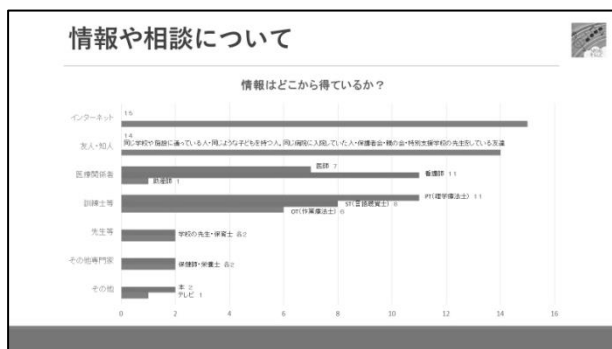


では、ここから、こういった状況のお母さん方がどんなことを感じておられるのかの報告に入ります。次はフェイスマークについてです。今回、今のお母さんの気持ちを知るために、乳幼児健診でも使われているフェイスマークをアレンジして、6種類の顔から選んでももらいました。このグラフをパッと見た印象として、一番左のニコニコマークが一番多かったのはどう

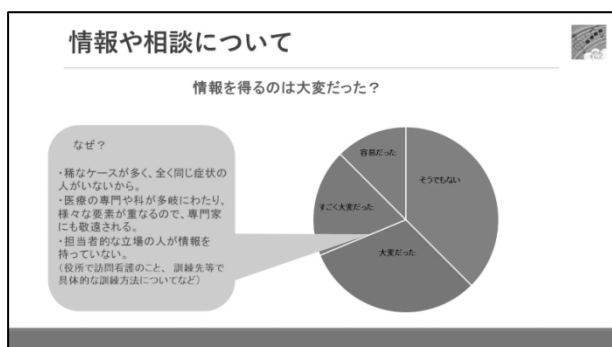
うでしょうか意外でしょうか？複数回答ありで、子どもの体調によって変動：良い時左 3つ。体調が悪い時右側 3つという方もおられました。



やサポートの有無がお母さんの気持ちに反映しているように思いました。



育てているので、制度の手続きのこともよく知っていたり、こんな時どうしているか具体的に聞けたり、先に退院したママから家で必要なことや医療的ケアの物品の配置なども教えてもらって準備がしやすかったというお話もありました。訪問看護や訪問リハ、受診の時などに専門家に聞く人も多く、その内容によって誰に聞くかをわけている人も多いようでした。

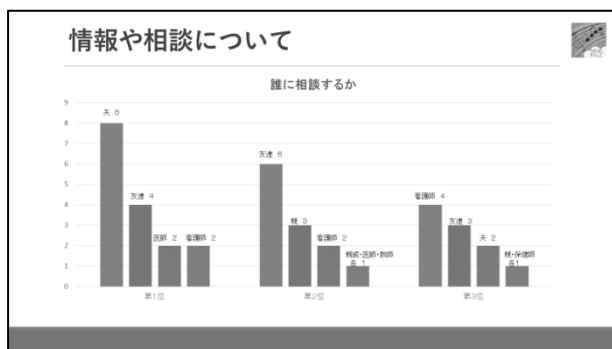


人がいた、とかママ友が教えてくれた、退院が決まると指導や相談してくれる人が教えてくれた、ここでも同じような障がいのママ友からの情報や、退院前の何がわからないかがわからないような状況から相談できる人の存在は重要だということを感じました。

主な理由ですが、この笑顔が多い理由は、ともしんどかった以前の状態と比較してこの答えを出して、しんどい状況の中でも徐々に安定し慣れていき、他人から見たら決して楽な状況ではないけれど、それが生活の中で当たり前になり、その中でも希望や楽しみを見出している、お母さんたちの力を感じました。また、お子さんの体調やご自身の体調、時間的な余裕

情報や相談について、情報はどこから得ているかについての質問では、やはりインターネットが一番多く、次いで、友人知人で、その内訳は、同じ学校や施設に通っている人、同じような子をもつ人、同じ病院に入院していた人、保護者会、親の会、特別支援学校の先生をしている友達、と障がいのあるママ友から情報を得ている方が多かったです。実際に同じような子を

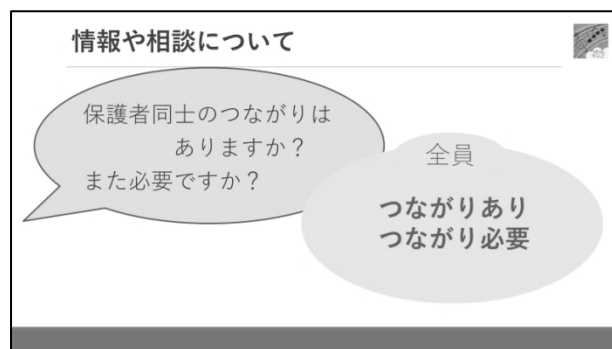
情報を得るのが大変だったかどうかについては、すごく大変だったと大変だった、そうでもないと容易だったとが半々でした。大変だったという人の理由は「稀なケースが多く、全く同じ症状の人がいないから」というところからも、同じような人とつながりたいという気持ちが見えますし、容易だったの理由は、入院中から教えてくれる



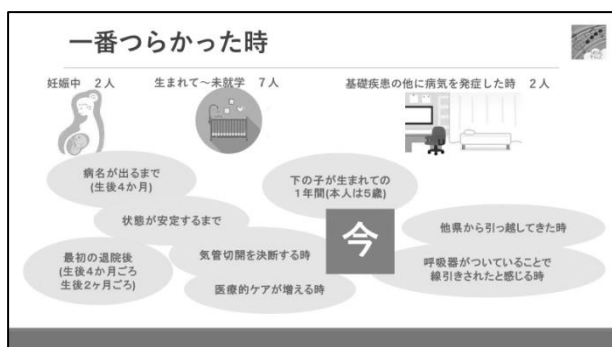
誰に相談するかをランキングしてもらいました。

1位に夫 としている人が一番多かったのですが、1位に友達を挙げている人も4人おられました。

1位から3位までトータルでみると、いずれかに友達を入れている人は13人いました。この友達の多くは、やはり同じような子をもつママ友という意味合いの人が多かったです。



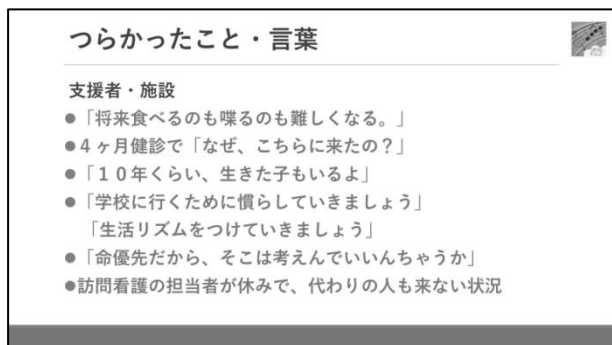
保護者同士のつながりはありますか？の質問とそれは必要ですか？の質問に16人全員が、つながりがあり、それは必要だと答えていました。



一番つらかった時は、妊娠中2人、生まれて～未就学 7人、基礎疾患の他に病気を発症した時 2人、病名が出るまで、状態が安定するまで、最初の退院後、気管切開を決定する時、医療的ケアが増える時、下の子が生まれての1年間 (本人は5歳)、

他県から引越してきてきた時、呼吸器がついていることで線引きされたと感じた時、これは、例

えば呼吸器がついていると、看護師の配置の関係で他のお母さんは母子分離で離れられるのに、残らないといけないとか、障害児施設でも行けないことがあるという意味です。そして今、という意見もありました。



<つらかったことや言葉>

(支援者・施設の対応)

・生後4か月の時に、ある病院の立場の上の方の医師から「将来食べることや喋ることが難しくなる」と言われたこと。希望を失う言葉、決めつけられる言い方が悔しかったと言われていました。

- ・4ヶ月健診で、なぜこちらに来たのかと言われた。
- ・出生後の検査で、(同じような子で)「中には10年くらい生きた子もいる」と言われて辛かった。きつとなぐさめのつもりで10年も生きたよと希望をもって言ってくれたかもしれませんが、お母さんにとっては、生後すぐの段階で、10年しか生きられないと聞くことは辛すぎたようです。
- ・「学校にいくために慣らしていきましょう」・「生活のリズムをつけていきましょう」これは、よく普通に言われることだと思います。しかし、一般的に寿命が短いと言われているお子さんのお母さんにとっては、生きていること、1日1日が奇跡で、明日どうなるかわからないという不安と覚悟の中で、数年先のことですら、遠いことなのです。
- ・「命優先だから、そこは考えんでいいんじゃないか」これは医療的ケアのあるお子さんは、いつなががあるかわからない状態の子も多いです。入退院を繰り返すことも多く、確かにいのちが優先ではあるのですが、お母さんにとっては、子どもの今をトータル的にできるだけよくしたい思いもあります。
- ・訪問看護の担当者が休みで代わりの人も来ない状況。もありました。今は解消されたそうです。

他にも看護師さんからの言葉で、初めての手術前に、お母さんに対してではないのですが、看護師さん同士での会話の中で、自分の子のことを「頭の子か」と表現されていたことを耳にしてつらかったというお話もありました。これは私も以前病院で仕事をしていたのでわかるのですが、特に悪気なく、病名を小さくくりで、心臓の子とか表現をすることがありました。自戒もこめてですが、こういった一言もお母さんにとって傷つくこともあることがわかりました。

他にも「あったかもしれないけれど記憶がない」「療育施設入園前は、日々の生活が大変なのと県外から引っ越して、友人もいなかったのとで、過酷すぎて、いろんなことを全く覚えていない」と言われる方もおられました。

つらかったこと・言葉

家族・友達・周囲の人

- 「うちの家系じゃない」「かわいそうに」
- 「私には無理だわ」
- 「〇〇ちゃん（母のこと）だからできるんだよ。」
- 「なんで呼吸器をつけてまで助けたん？」
- 街に出た時の目線。
子どもが見た時に保護者が「やめなさい！」って離れる。
- こういう子が幸せになれるような話を聞きに行きませんか？
と言われた

(家族や友達や周囲の人)

- ・「うちの家系じゃない」「かわいそうに」と言われたこと。これは障がい種別問わずのあるあるだと思います。
- ・「私には無理だわ」とか「〇〇ちゃん（これはそのお母さんのことです）だからできるんだよ。」と言われたこと、
- ・「なんで呼吸器をつけてまで助けたん？」と

言われてショックだった。この子にとって1番最善の方法を考えた結果だったのに。

- ・街に出た時の目線。子どもがジーっと見た時にその子の保護者がやめなさい！って離れるのが、切ないと話されていました。
- ・こういう子が幸せになれるような話を聞きに行きませんか？と言われた。これも障害児あるあるですが、宗教が悪いわけではないですが、いろんな宗教にも声をかけられやすいというのがあります。

うれしかったこと・言葉

支援者・施設

- 「気にしなくて大丈夫よ」「○○ちゃんの実現だから」「（他の人に）温かい目で見守ってください」
- 療育の先生が本人の言いたいことを理解してくれたことで、気持ちが楽になった。
- 「これからの可能性を信じて頑張りましょう」
- 「お母さんがみてくれるから○○くんは安心やね」
- 「そんなに頑張らなくていいよ」
- いろいろと話を聞いてくれた
- 通園施設に入れた時、やっと誰かに助けてもらえると思った。

＜うれしかったことや言葉＞

（支援者から・施設の対応）

・「気にしなくて大丈夫よ」「○○ちゃんの実現だから」「（他の人に）温かい目で見守ってください」これは、一般的には静かにしないといけな
い雰囲気の中で、キャーキャー（嬉）と言っ
てしまうことが多いお子さんがいて、
こういう風に言ってくれたことで、周囲に申し

訳ない気持ちでいっぱいだったお母さんが救われた気持ちになったそうです。

- ・療育の先生が本人の言いたいことを理解してくれたことで、気持ちが楽になった。
- ・「これからの可能性を信じて頑張りましょう」「お母さんがみてくれるから○○くんは安心やね」
- ・「そんなにがんばらなくていいよ」
- ・通園施設に入れた時、「やっと誰かに助けてもらえる」と思った。

他にも、下の子を出産する時に、産院で医療的ケアのある上の子も一緒に入院できて、訪問看護もその産院に来てくれて、お風呂に入れてくれた、というのもありました。

うれしかったこと・言葉

家族・友達・周囲の人

- 「かわいい」自然にかわいがってくれている姿
- 姉が「○○が弟でよかった」と時々言うのが切ないけどうれしい。
- 町で全然知らない人に突然「がんばって」と言われた
- 成長に気がついて喜んでくれた時。
- スッと受け入れてくれる。普通にしてくれる。声をかけてくれる。
- 義母が、どんな子でも支えるからと言ってくれた。
- 同じような子をもつご家族とBBQでたくさん集まった。新しい出逢いがあった。
- いろんなところに一緒にいけること。

（家族や友達、周囲の人から）

・「かわいい」と言ってくれたり、自然にかわ
いがってくれている姿を見た時
・姉が「○○が弟でよかった」と時々言うのが切
ないけどうれしい。
・町で全然知らない人に突然「がんばって」と
言われた。涙を流して応援してくれる人も中
にはいるそうです。

- ・成長に気がついて喜んでくれた時。
- ・スッと受け入れてくれる時。普通にしてくれる。声をかけてくれる。
- ・義母が、どんな子でも支えるからと言ってくれた。
- ・同じような子をもつご家族とBBQでたくさん集まった。そこから新しい出逢いがあった。

うれしかったこと・言葉

子ども本人

- 本人が何でも笑顔で楽しんで取り組んでくれること
- よく笑うようになってきたとき
- 好きなものが見つかった時
- 母が外出から戻るとにっこりしてくれるとき
- できることが増えた時
- 病気をせず、元気でいられる時期が長くなった事
- ことば、声を発することができるようになった
- 本人が表情が豊かで、ずっとにこにこ。
- 見た目に反応が返ってきて、かわいがってもらえること
- 装具で1人で歩き出した時（3歳頃）

・いろんなところに一緒にいけること。
嬉しいことに関しては、たくさんあって、特に
子ども本人の様子についても多くあったので、
ご紹介します。
・本人が何でも笑顔で楽しんで取り組んでくれ
ること
・よく笑うようになってきた時

- ・好きなものが見つかった時
- ・母が外出から戻るとにっこりしてくれる時
- ・小さい時、できることが増えた時
- ・病気をせず、元気でいられる時期が長くなった事
- ・ことば、声を発することができるようになった
- ・本人の表情が豊かで、ずっとにこにこ。見た目に反応が返ってきて、かわいがってもらえること
- ・装具で1人で歩き出した時3歳頃。

子どもの成長や笑顔が嬉しいというのは、どんな子育てでも共通ですね。これらのつらかったことやうれしかったことというのは、個人差もありますし、言われるタイミングや誰に言われるかによっても、同じ言葉でも全く逆の感情がわいてきたりもするので、一概にいえることではないとは思います。

希望・要望から

- 受け入れ施設の充実
- 通園・通学の付き添い問題改善
- 看護師・支援者の充実⇒人の上手な巻き込み方
- サービス・制度の充実
- 公共設備の充実
トイレのベッド・駐車場・エレベーター
利用しやすい配置や角度

将来への希望や要望についてもたくさんの意見がありました。それを大きくまとめると、

『受け入れ施設の充実』

ショートステイや放課後デイ・卒業後の施設、レスパイトやきょうだいが体調が悪い時や緊急時に預けられるような施設、入院するほどでもないけれど、学校は休む期間が長い時に預け

られるところ、送迎付きの施設が増えてほしい。

『通園・通学の付き添い問題改善』

呼吸器がついていてもバス通学ができたり、保育園・幼稚園・学校に長時間、長期間付き添わなくてもいい、宿泊行事にも本人だけで参加できる、学校内の移動だけの支援がほしい。訪問学級と通学の併用ができればという意見もありました。

『看護師・支援者の充実』

人の上手な巻き込み方ですが、人員の確保がなかなか難しいと言われている時代で、看護師がいない、いないとよく聞くのですが、「お母さんも看護師を探して」と言われた方もおられます。求人を出しても来ないというのもよく聞きます。でも私も以前そうでしたし、周りに潜在看護師はわりといて、さほど働きたいと思っていない人も多いです。なので、求人を見ないですし、そういったそんなに働く気はあんまりないけど、声がかかれば考えてみても・・・という人もいるかもしれないので、何か求人を見ない人への求人というか情報の伝え方の工夫があるといいかもしれないなあと思いました。

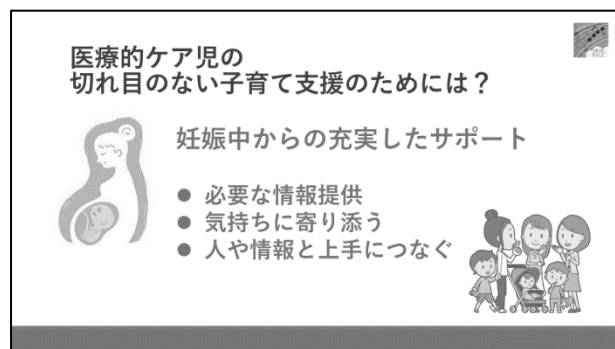
『サービスや制度の充実』

- ・今の制度では、医療的ケアがない人が訪問看護を利用しやすい資格があつて、医療的ケアがあるのに、訪問看護を受けにくい状況がある人がいます。医ケアがあれば訪問看護を利用できるようにしてほしいという声もありました。
- ・訪問看護が1時間しか使えないので、自分が病院に行きたくても行けない。もっと長くしてほしいとか、居宅介護と一緒に使えるようにしてほしいという声もありました。

『公共設備の充実』

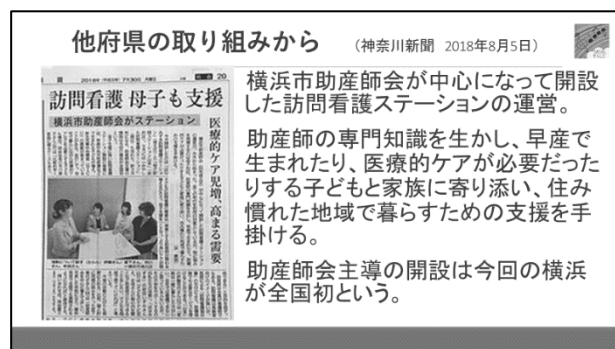
トイレのベッド、駐車場、エレベーターなど。特にトイレのベッドは医療的ケア児だけでなく、身体障害のお子さんは、赤ちゃん用のオムツ交換用ベッドが使えなくなっても寝かせてのおむつ交換は続きます。トイレのベッドの希望に関しては多くの声がありました。また、ただ設置すればいいわけではなく、利用しやすい配置や角度をお願いしたいです。ベッドがあったと思っても、車椅子との関係もあつて、どうにも使いづらい設置をしているところもあるそうです。せっかく設置していただいたものを無駄にしないためにも、もっと利用者の声を聴いてほしいですという声も多くありました。

まだまだご意見はあるのですが、報告自体はここまでで、次に進めます。全容は後日発行する報告書に掲載いたしますので、興味のある方は、お申込みください。



それでは、今日のテーマ「医療的ケア児の切れ目のない子育て支援のためには？」ですが、今回の調査の中で、見えてきたポイントとしては、一番つらかった時期として多かった妊娠中からの早い時期でのサポートが重要ではないかと思います。必要な情報提供だったり、気持ちに寄り添う事、人や情報と上手につなぐことも大切ではないかと思います。

特に同じような子をもつ保護者とのつながりも大きな役割があるのではないかと思います。一般の子育てでは、広場やサークルも多く、その支援は多いのに、いざ障害児となると少ないように感じます。また、確かに本当にいろんなお母さんがおられて、むやみやたらにつなぐのはかえってそのお母さんにとっては負担になったり、逆に傷ついてしまう場合もあるかと思います。



タイミングや誰とどのようにつなぐかも重要になってくるのではないのでしょうか。

昨年8月の新聞ですが、横浜市助産師会が中心になって開設した訪問看護ステーションの運営が、7月から始まった。とあります。記事を抜粋して読みます。全ての年代を利用の対象としているが、特に強みを発揮するのは母

子対応。助産師の専門知識を生かし、早産で生まれたり、医療的ケアが必要だったりする子どもと家族に寄り添い、住み慣れた地域で暮らすための支援を手掛ける。助産師会主導の開設は今回の横浜が全国初という。

母子支援に強い訪問看護ステーション開設の背景には、早産や先天性疾患などで生まれる子どもが増え、新生児集中治療室（NICU）の需要が高まっていることがある。

他府県の取り組みから（宮崎NHKニュース 2019年3月4日）

障害のある子どもの保護者の悩みに、障害児を育てた経験者がこたえる相談サービスが、来月、宮崎大学医学部附属病院で始まる。妊娠中に障害がわかった場合も相談に応じる予定で、こうした相談サービスは全国的にも珍しい。

相談員は、障害児を育てた経験のある親などが担当し、障害などにより人工呼吸器やたんの吸引といった医療的なケアが日常的に必要な子どもがいる場合や妊娠中に障害がわかった場合などに病院が保護者にサービスを紹介する。



もうひとつ他県の取り組みをご紹介します。これはつい先日3月4日のニュースですが、宮崎大学医学部附属病院で障害のある子どもの保護者の悩みに、障害児を育てた経験者が応える相談サービスが、来月始まることになったそうです。

こちらも抜粋して読みます。

妊娠中に障害がわかった場合も相談に応じる予定で、こうした相談サービスは全国的にも珍しいということです。相談員は、障害児を育てた経験のある親などが担当し、障害などにより人工呼吸器やたんの吸引といった医療的なケアが日常的に必要な子どもがいる場合や妊娠中に障害がわかった場合などに病院が保護者にサービスを紹介します。

これらの2つのニュースから、全国的にも早期の対応と保護者による支援が注目されてきているように思います。もし、神戸でもこういった取り組みが始まるのであれば、私達そら子ども微力ながら何かできるかもしれません。

交流会や勉強会・検討会 開催

報告会で見てきたことをきっかけに医療的ケア児の家族支援に何が必要か私達に何ができるか誰がいつどうやって実行するかを検討しつながっていけるような交流会開催



いずれにせよ、私達でも何かできることをこれから模索していきたいと考えています。

この後の脇谷みどりさんのご講演とその後のディスカッションも含めて、みえてきたことをきっかけに、来年度には交流会や勉強会を開催する予定にしています。興味がある方はぜひご参加ください。一緒に考えていきましょう。

ご清聴ありがとうございました。

6. 報告会・講演会感想

脇谷みどり氏講演会を終えて

今回の講演会は過去にご講演を聞き、それを機に個人通信も愛読していた そらしど代表理事の藤尾や、脇谷さんをモデルに描かれた映画「キセキの葉書」を観た他の理事メンバーからの強い推薦と要望で、講師にお迎えしての講演会が実現しました。

目頭が熱くなる場面もたびたびありはしましたが、まさに随所に「くすっ」がもれてくる心穏やかになるお話で、終わってみれば、とても心が軽くなっていました。

脇谷さんのお話しぶりが、どちらかというと淡々としていて、たいへんなご苦労と思われることも実にさらっと軽い語り口でご紹介になるからというのもあったでしょう。

しかし、そのお話しぶり以上に「どんな事象も広く受け止めよう」というお心の持ちよう、お心の在り方が、ずっしりと重みのある内容を実に軽やかに穏やかにしているように感じました。

今回のご講演で印象に残った3つのことをご紹介します。

ひとつめは、「すべては自分やからね」。それは、娘のかのこさんに重い障がいがあると分かった時、ご近所にいらした難病のお子さんを育てた経験のある先輩お母さんからの言葉だそうです。ただ、その言葉を耳にした当初はピンとこなかったとおっしゃる脇谷さん。

いわゆる「普通の子」に近づけることが母親として娘にしてやれる絶対的に必要なことと信じて、週3回片道2時間電車に揺られて遠方にリハビリに通う日々が何年も続いていたある時、ふと「寝たきりで何が悪いねん。歩けなくても、世界一幸せにしよう。」と思えたのだと言うのです。

その「すべては自分やからね。あんたが変わらなあかん。」という言葉の意味がストーンと分かった瞬間から、自分を取り巻く世界が音を立てて動き出した気がしたと語られました。そのことは、後に、作家になる夢を思い出し童話を書き始めたことにつながります。

遠方に住むお母様に「くすっ」を届けるための葉書を書くことが、逆にご自身に「くすっ」や気づき、彩りを与えてくれることになったとのお話にも通じて行きます。

脇谷さんがおっしゃるに「娘を介護する主婦の小さな世界」にそうそう大きな変化などない中、毎日毎日、「くすっ」となるネタ探しをしなくてはならないわけです。そうなれば、木々の緑や、花の芽吹く姿などの季節や自然の移りゆく様子、街中で見かける子どもたち、通りすがりの人たちなど今までさして気にも留めることのなかったことや、かのこさんの表情、かのこさんの兄正嗣さんのちょっとした言葉や学校での様子等々、今までと同じ日常の中に実に沢山の「くすっ」が溢れていることに気づかされたと言います。

「すべては自分やからね。あんたが変わらなあかん。」は、まさに私自身に語られた言葉にも感じました。

心に残ったことふたつ目、かのこさんのとの「対話」も心に響きました。信頼できる理学療法士の方との出会いとリハビリにより、かのこさんは指を握り返す・返さないで意思の疎通ができるようになります。そんなかのこさんに、今まで何がいちばん苦しかったかを聞いたところ、けいれん発作や肺炎で生死をさまよったことではなく、自分の意思を伝えられなかったことだと答えたと言うのです。

そらしど座談会でもたびたび登場するコミュニケーションというテーマと、かのこさんの思いが重なり、強く心に残りました。また、近年、障害福祉サービス等において意思決定支援の考えが織り込まれるようになっていくことにもつながるお話だと感じました。

さらに、この理学療法士の方との出会いにより、どんなことにおいてもひとりで抱え込まず周りの人の助けを借りることや、たくさんの仲間とつながることが大切だと感じたことと述べられましたが、それはまさに、そらしどとして取り組みたい課題のひとつでもありました。

そして、最後に心に残ったこと3つ目は「やってみると意外になんとかなる」というお言葉です。重度の障害をもち、寝たきりの娘を抱えた状態で、認知症や脳梗塞を患う両親を受け入れてのトリプル介護。もちろん簡単ではなく周りにも反対されたことだし、決してみなさんにあえてお勧めしようとは思わないけれど…と前置きされたうえで、障がい児がいるからとあきらめていることや、絶対できないと思っていることでも、やってみると意外になんとかなることもあるもの、というお話は介護にとどまらず、どんな事象にもつながる脇谷さんからの提案のようにも思えました。

これら3つの事柄は、「どこに どんな子が生まれても 愛され 受けとめられ 必要な支援が 受けられる社会へ」との思いで「そらの向こうの希望に向かって」活動をしている私ども そらしど の理念とも重なるように、おこがましくも感じ身が引き締まる思いが致しました。

さて、今回の講演会では、かのこさんにもご来場いただき、脇谷さんのお話を、さらに鮮やかで、より息づかいを感じるものとしてくださいました。最後にはヘルパーさんとの絶妙のやり取りのもと、インタビューにもお応えいただきました。

かのこさんは愛され受けとめられ必要な支援を受けるにとどまらず、ご自身のスタイルで社会へと飛び出し参加されていることを目の当たりにし、そらしどが目指すべき活動のさらに向こう側を見させていただいた気がいたしました。

この春のひとときに、そらしどが立ち会えたことを心より嬉しく感じる講演会でした。

NPO 法人そらしど 副代表理事 高橋 尚子

【 報告会・講演会のアンケート結果 】

参加者総数：60名 アンケート回答数：35名

<年齢>

30 歳代	40 歳代	50 歳代	60 歳代	70 歳代～
6 名	16 名	11 名	1 名	1 名

支援者	保護者（家族）	一般
15 名	10 名	10 名

<職業>

看護師	助産師	医師	理学療法士	保育士	医療職	教員
11 名	3 名	1 名	1 名	1 名	1 名	1 名

市職員	公務員	会社員	主婦	無職
1 名	1 名	1 名	2 名	3 名

1. ヒアリング調査結果報告について

大変良かった	良かった	普通	無回答
20 名	13 名	1 名	1 名

<ご意見・ご感想>（一部抜粋）

- ・ ヒアリングされた内容を、とてもわかりやすくまとめて説明されていたと思います。特に具体事例をもとにケースごとに説明をいただいたところが、実情のイメージがしやすくとても良かったです。（市職員）
- ・ つらかったことの言葉の中に普段何気なく使っている言葉が、つらかったとされていることが知れて良かった。安易な言葉かけには気を付けようと思った（一般・主婦）
- ・ 看護師として求められている場が多いことが分かりました。少しでも想いに応えられるよう、医療的ケア児を支えていく支援者として頑張っていきます。
- ・ 医療的ケア児の現状、そして保護者の方々の声をきくことができ、とてもためになりました。医療的ケア児だということ、線引きされていることを初めて知りました。まだまだ色々と変えていくことが必要だと感じました。「お互い様という精神」をもっていることが、みんなにゆとりをもたせると思いました。
- ・ ご家族・子ども達の声聞ける（患者さんの声とは違います）貴重な機会です。とても良かったです。相談相手に医師が少なくてびっくりしました（医師）

- ・ 現在、主に身体障害児の放課後等デイサービスで少人数ですが、医療的ケア児の受け入れも行っているのですが、もっと受け入れ人数を増やす必要があるなと感じました。ニーズを明確に知れて良かったです（支援者）
- ・ ケース毎に状況が違い、1人1人の困り事、必要なことがそれぞれ異なり、個別対応に至るまでには相当な時間を要すると思いますが、学校側も、訪問看護も、行政も、経験がないから、分からない、何をしたいのか気づかない、引き受けていいものか、不安なのだと思います。こうやって一般に向けても発信していただけることで、初めて知ることがほとんどです。
- ・ 具体的な事例や声をもう少し多く聞きたかった（保護者）
- ・ 直接にお話を聞いてまとめられたとのこと、すごいなと思いました。つながりあうことで、救われることがあると思います。医療的ケアの必要な子どもさんがいるお家が本当に困っている時、学校って本当に役に立たないと思います。医療や福祉の方はすごいと思います。（教員）
- ・ すごくよくまとめられていて、興味深いデータだなと思った。私自身1番辛かったのは医療的ケア児が3歳頃までだったので、その時期の母のアンケートが必要だと感じた。（保護者）
- ・ 看護師では聞けないお母さんたちの本音を聞くことができました。（どんな不安があるのか、1番辛いときはどんな時か etc）（支援者）

2. 講演会について

大変良かった	良かった	無回答
28名	4名	3名

<ご意見・ご感想>（一部抜粋）

- ・ とても大変な経験をされているにも関わらず、非常に明るく前向きに物事をとらえられていると感じる内容でした。個人的にもエネルギーをいただけたと思います。
- ・ うちにも気切して呼吸器を使用している9歳の男の子がいます。気切してしゃべれないからと、意思疎通をあきらめず、根気よくやってみようと思いました。
- ・ とってもいいお話でしたが、人数的に参加者が少なく残念でした。
- ・ 自分が変わらなければ・・・と、自分も好きなことをしたり、輝かなければ・・・というのは、今の閉鎖的な孤立した子育てをしている全ての人に言えると思います。これから自分に何ができるのか、考えながら暮らしていきたいと思います。
- ・ 初めて講演会というものに参加しました。心に残る言葉がたくさんあり、来られなかった家族にも伝えます。ありがとうございました。（保護者）
- ・ 脇谷さんのお話を聞いて、我が子に対してできない決めつけや、他者と比べたりする時があり、その度に自分がどれほど狭い世界にいるのかを知りました。これから学校入学

も目標になってくるのですが、これからまた問題も出てくるのかなあと不安にもなりますが、自分次第だと楽しみにもしていけそうです。(保護者)

- ・ 子供に対して、今まで何も考えないから、言えないから、できないからと思って生活してきました。講演会を聞いて間違っていることに気づきました。子供の意思と言うのは全く考えていなかったです。(保護者)
- ・ 保育所で医療的ケアが必要になった子供が退所になり、無力感を感じました。その兄弟の子供たちのケアも考えていきたいなと思いました。(支援者)
- ・ 訪問看護で重度の子供も訪問させてもらっています。私も不登校の子供2人育てています。そのままの子供たちで良いと思えず、学校に行かせたい。それをさせられていない母はダメだと思ってしまっています。私が変わる…。変わりたいと思います。仕事上障害を持った子供を育てているお母さんたちの気持ちを理解できるようにと思って本日は講演会に参加しましたが、母としても良いお話を聞かせていただきました。子供たちを家においてフルタイムで仕事をしていることに罪悪感がありましたが、私も私自身で楽しんで良いのだと思いました。ありがとうございました。(支援者)
- ・ 「キセキの葉書」の映画をやっぱ観たかったと思いました。映画と合わせて講演会があればいいなと思います。著書も読んでみたいと思います。(一般)
- ・ 脇谷さんの話を聞いて、お子様の幼児期の母の思い。現在も変わってません。ストレートに心に響きました。そして今、生き生きと今を過ごされている姿を見せてもらって、自分にとっては本当にパワーをもらえました。(保護者)

3. その他

＜何かお気づきの点やご意見・ご感想があればご記入下さい。＞

- ・ 障害支援の充実が進めばいいな、と思います。このような機会に今後も参加させて頂き、いろんな角度の現場の声を聞かせて頂き、できることからやっていきたいと思いました。ありがとうございました。
- ・ 保護者の方のニーズや現状をリアルに知る機会があれば、参加したいと思いました。事業所としてできる限り応えていけるようになればと思いました。
- ・ 障害を持つ子をどのように皆で守り育てていくべきか、当事者の生の声を聴く場に参加できて、とても良かったです。これからは障害、健常に関係なくすべてに通じると思いました。ありがとうございました。
- ・ 良い講演会(催し)でしたので、もっと多くの方に来場していただきたいと思いました。
- ・ 後援に挙がっている方面での関係者の参加がもっとあればより広がって良かったなと思います。これから地域に出ていく親子にとってはとても心強い会だったと思います。
- ・ 今、学校に就学してから、わかりやすく線引きされるのが、呼吸器が必要な子どもです。他校の同じ環境の保護者の現場も知りたいです。

7. おわりに

医療的ケア児の家族およびその支援の実態について

この度、公益財団法人日本社会福祉弘済会からの助成金を得て NPO 法人そらしど（代表 藤尾さおり）さんが医療的ケア児の状態像、在宅でケアする家族の実態、また、その支援体制の実態についてヒアリング調査を実施された。

厚生労働省社会・援護局においては既に平成 27 年に「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」が実施され、大局的な実態把握は為されている。しかし、本調査は被調査者が少人数であるがゆえの強みを発揮し、社会調査の専門家とは無縁の、同じように障害児を抱える母親が、障害児を子育てする大変さやまた逆にその喜びについても、一つひとつに共感しつつ丁寧に聞き取り調査を行っている点で画期的な調査である。

母親の睡眠時間一つを取り上げても、単に数字をあげるだけでなく、一日の生活を時間軸で示してケアの負担感が明らかにされている。その生活軸をみると、看護師の添乗しない通学の送迎バスには医療的ケア児は乗れないため、母親はタクシーで子どもを学校に送り、電車とバスを乗り継いで自宅に戻り、下校時には電車とバスを乗り継いで学校に迎えに行き、タクシーで子どもを連れ帰る毎日を送る。その間にきょうだい児の学校行事があつて親の参加が求められても、親は医療的ケア児の通学援助か、きょうだい児の学校行事への参加かのいずれかを選ばなければならない。その親の辛さ、また、親参加を諦めざるを得ない子どもの無念さ、逆にそうした望みを突き抜けるきょうだい児の爽やかさに触れて元気を取り戻す母親の声など、微妙な喜びや哀しみを丁寧に聞き取っている。

本調査は医療的ケア児を抱える母親の生活の実態を明らかにするだけに留まらず、それぞれの想いを語り、自分の想いを分かってもらえた、という経験を伴うものであった。それは当事者の方々に前を向いて進む元気を与える機会となったと考えられる。さらには本調査に関わったそらしどのメンバーは元々、知識、技能、理解力を保有するメンバーで構成されているが、本調査の経験によってさらに、その社会的な視野を大いに広め、深く思索する力をも醸成したと考えられる。

一方で、障害者総合支援法は 2012 年に改題され、第 56 条 6 第 2 項で地方公共団体の役割として医療、障害者福祉・児童福祉、教育、保健、などの多様な機関が繋がって関連分野から適切な支援を得られるように努めることが謳われている。例えば、医療的ケア児が掛かる医療機関は内科、整形外科、泌尿器科など多科に亘る。その中で、二分脊椎外来が整備され、複数の科をひとまとめにされており、診察の便宜が図られていた。本調査においては公的サービスの抜け落ちている領域とこうした細やかな配慮がなされている領域も明らかにされている。本調査が契機となって、今後は公的なサービスを含むさまざまな局面で多様な機関が繋がり、きめ細やか対応が広がることを願っている。

NPO 法人 ひょうごセルフヘルプ支援センター
代表 中田智恵海

おわりに

今回の調査と報告会から、課題の多さや深刻さが浮き彫りとなり、その対策が急務であるのに、早急な打開策が見いだせないのかと絶望的な気持ちになる一方で、会場の中の対話から小さな糸口も見えてきました。報告会・講演会のテーマが「考えよう！私達にできること！小さなことからキセキは起こる☆」だったのですが、この「小さなこと」は「知ること」だという気づきに至りました。

医療的ケア、あるいは医療的ケアを必要とする子どもたちについてよく知らないから、手を挙げられないという事業所の方々、看護師のみなさん、ほんの短時間の看護が必要な家族がいると言う事実を知らないかもしれない活動休止中の看護師のみなさん。そもそも医療的ケアと言う言葉を知らなかった人たち。何が大変で何に困っているのか分からないと言う街中で出会う人々。それどころか、同じ支援学校に通う保護者同士でも、知らないがためにお互い傷つけあったり、遠慮しすぎたりすることもある…等々の例が挙がり、「医療的ケアについて知らない」「知っていても触れ合ったり、ケアをしたりする経験がない」「なんとなく怖い」というように『知る』機会が少なすぎるために、うまく運ばないことが結構あるんじゃないの？というとてもシンプルな答えにたどり着いたのです。

医療がどれほど進歩しても、人間の赤ちゃんは他の動物のように生まれてすぐ立つこともなければ、自分でおっぱいを飲むこともありません。初めての子どもを産み、産院から自宅へと戻ったとき、多くの母親が、命を授かった喜びと共に、この子の命を守り切らねばならないと言う重圧と、もし何か自分に落ち度があったらこの命は絶えてしまうのだという恐怖に、たまらない気持ちになるのではないのでしょうか。しかし、数か月もすれば母子お互いのリズムが整い、家族をはじめ母親以外の人にも託せる時間が少しずつ増えていきます。

ところが、医療的ケアの必要な子どもの場合にはそう簡単ではなく、ようやく退院しても多くのご家族が何カ月も何年も、わが子の命を常に見つめ続ける重圧を背負っていることや、文字や言葉にできない思いがたくさんあることを知ることができました。そして、まずはその現実を多くの方に知ってもらうことが必要で、「知る」ことを様々な形で積み重ねていくことは誰にでもできるのではないかと思います。まずは、当法人で活動している障害について知ってもらう活動「そらしどキャラバン隊」中で医療的ケアについても内容に含めていきたいと考えます。そして、「知る」ことから始まるキセキを願い、これからも精進して活動を続けてまいります。また、この報告書を読んでもらった方が「知る」ことで、医療的ケア児の明るい未来への「キセキ」の一步につながっていくことを期待しています。

最後になりましたが、ご協力いただいた 16 名の皆様、終始ご指導ご協力いただきました元佛教大学教授中田智恵海様、倫理的配慮への確認をしていただきました弁護士古谷昭典様、報告会にご参加及びご協力いただきました皆様、ご後援いただきました各関係機関の皆様、そして公益財団法人日本社会福祉弘済会様、認定 NPO 法人しみん基金 KOBE 様、に心より感謝申し上げます。本当にありがとうございます。

NPO 法人 そらしど 理事一同 拝

8. 資 料

資料 1

調査協力依頼書及び個人情報取扱いの説明と同意書

本研究は、神戸市に住んでいる医療的ケアが必要な中学生までのお子様がいらっしゃる保護者様のお話を伺い、必要な支援のニーズを明らかにすることを目的とします。この調査では、日常生活の実態や困りごとなどについてお話いただきたいと考えております。

1. インタビューには、2時間程度の時間がかかります。
2. 個人的な体験についてもお聞きするので、もし質問に答えたくない場合には、お答えにならなくても結構です。ご協力は任意なので、インタビューを中断したい場合にはおっしゃってください。いつでも中断いたします。調査終了後に、辞退される場合は概ね1週間以内にご連絡ください。また、調査の辞退や中断により、あなたに不利益が生じることはありません。
3. 本研究の結果は、NPO 法人そらしどとして発表いたします。完成した報告書は、報告会で発表する他、今後の行政に反映されることも考慮しながら、神戸市療育ネットワーク会議の「医療的ケア児の支援施策検討会議」(有識者会議)でも発表を行う可能性があります。また、医療的ケアに関わる保健、医療、福祉、教育等の関係機関及び行政担当者や今後同様の研究を行う研究者に閲覧される可能性があります。
4. 誤りがないよう、インタビューを録音させていただきます。この記録は慎重に扱い、個人名や組織名は匿名にし、第三者が聞くことはありません。もしご希望があれば、文章化したインタビューデータの内容は後日チェックしていただき、データの使用が可能かどうかをご確認いただきます。使用されたくない箇所は論文や研究発表などで使用いたしません。
5. インタビューを録音したデータは、研究目的以外には使用いたしません。ご提供いただいた情報に関して、調査者以外の者がデータに触れることはございません。また、インタビュー内容から個人の情報が第三者に知られることのないようにいたします。
6. 本研究の成果は、今後の学術研究の参考資料にもなりえます。調査結果に関しては、報告会または郵送で、報告書をお渡しいたします。

私は上記の条件で、インタビュー調査に協力することに同意します。

録音： 同意する しない 撮影： 同意する しない 写真 写真と動画
平成 30 年 月 日 ご住所：〒

メールアドレス： お名前：

調査者：NPO 法人そらしど 理事 名前：藤尾さおり 高橋尚子 川崎みどり 水野ひろみ 木津美沙

調査協力者：NPO 法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表 元佛教大学教授 中田智恵海

お問合せ先： TEL 070-5267-2758 責任者：NPO 法人そらしど 代表理事 藤尾さおり

※本研究は、公益財団法人日本社会福祉弘済会様の助成金を受けて実施いたします。

資料 2

ヒアリング調査マニュアル

- ・ 目的や調査方法や報告会までの流れを把握し、説明できるように準備をする。
 - ・ 同意書 2 部、本ヒアリング調査用紙 1 部、説明付き（調査者各自の分）を印刷する。
 - ・ 調査は各 2 名ずつで行う。
 - ・ まずは知り合いから調査を行い、その人からどなたかご紹介いただく。合計 30 名。
1. アポイントメント：目的を相手に伝え、日程及び場所の調整を行う。
 まずは友人、紹介してもらった人が連絡を取る。
 友人の場合は「知り合いがいると言にくい場合もあるかなと思うけど・・・」など理由も伝えて、自分が行ってもいいかも聞いてみる。
 - ・ 可能であれば、医療的ケアの様子を写真に撮らせていただき、報告会に使用したい旨を伝え、できれば訪問ができないか伺う。決して無理強いはしない。
 - ・ 所要時間は 2 時間程度、2 名で行く旨を伝える。
 2. 当日：
 - ・ 待ち合わせ及び訪問時間と終了時間の厳守。
 - ・ 服装に配慮し（普段着でいいが、清潔でまじめな印象が望ましい）、訪問時は素足厳禁。
 - ・ 協力へのお礼を述べ、クオカードを渡す。
 - ・ 同意書説明とサインをいただく。
 3. ヒアリング調査：項目に沿って、聴き取りを行う。写真や動画が可能な場合、撮影をして、画像を確認してもらう。顔出し OK か NG かによって角度など配慮する。
 4. クロージング：
 - ・ 聞き取り終了後、質問はないか聞く。疑問があったり、追加の伝えたいことがあれば、ご連絡をいただけるようお願いする。
 - ・ またこちらからも、追加で聞きたいことがあれば連絡をさせていただくことを伝える。
 - ・ 報告会の詳細が決まれば、ご連絡させていただく旨を伝える。
 - ・ 最後にお子さんも含めて重々お礼を述べて終了する。

※ゴシック体の太字部分は、調査者が留意した点である。

2018 年 月 日 () : ~ :

場所 様ご自宅 ・ (お店の名前等記載) 居住地 区 町

調査者 藤尾・高橋・川崎・木津・水野

対象者 母 父 (その他)

お子さんの年齢 性別 家族構成 (年齢) ○——□

所属と学年 () ○女 □男 ●■他界

出生後の所属や入院歴 同居は囲む 本人は二重 居住地も簡単に

・出生後入院していたか、退院はいつから

・
・
・

手帳の有無 (種類と等級)

身体 種 級

療育 A B1 B2

通院や訪問看護を利用している制度

小慢 重心 育成 こども 自立支援医療

病名

- ・ **小慢 (小児慢性特定疾患)** : 指定難病・小児慢性特定疾患の患者、医療費の自己負担分を一部助成 (所得 応)
- ・ **重心 (重度障害者医療費助成)** : 身体 1・2 級、知的 A、内部障害 3 級、重複 (身体 3 級と B1) 精神 1 級
- ・ **育成 (育成医療)** : 18 歳未満の肢体不自由・視覚・聴覚・平衡・音声・言語・そしゃく・免疫機能の障害及び手術が必要な内蔵障害 (先天性) (所得制限有)、指定医療機関での医療費一部助成。
- ・ **こども医療費助成** : 中 3 以下、所得制限なし、訪問看護は対象外、他の公費負担医療と併用できない。

受診 (病院名・科・頻度)

- ・ (例 : こども病院) (循環器科) (1 回 / 月)
- ・ () (科) ()
- ・ () (科) ()
- ・ () (科) ()
- ・ () (科) ()

受けている訓練・サービス (ボランティアを含む)・習い事など、利用頻度、どこ

- ・ (PT) (2 回 / 月) (療育センター)
- ・ (放課後デイ) (3 回 / 週) (事業所名)
- ・ (アート教室) (2 回 / 月) (住んでいるマンション)
- ・ () () ()
- ・ () () ()

医療的ケア（内容と頻度）

<人工呼吸器>

なし あり

気管切開 あり・なし

マスク式 鼻・口・その他

常時・夜のみ・その他

いつから

<吸引>

なし・口腔内・鼻腔内・気管支カニューレ内

回数

いつから

<経管栄養>

なし・鼻腔・胃ろう・腸ろう・中心静脈

毎食・ 時間毎に 回 ・水分のみ・体調不良時のみ

いつから

<酸素>

なし・使用している

常時・夜のみ・必要時（どんな時 ）

いつから

<パルスオキシメーター>

なし・使用している

常時・夜のみ・必要時（どんな時 ）

いつから

<導尿>

なし・誰が実施（ ）

回数（ ）

いつから

<内服>

なし・あり

いつから

<その他>

**食事、排せつ等、生活面で介助が必要だったり、気をつけないといけないこと等
例）固形を食べるのがしんどいので、ラコールを飲んでいる。**

<主な実施者・協力者>

母 父方祖母 等

ある一日の流れ（タイムスケジュール）

	月	火	水	木	金	土	日
0時	睡眠時間 健康状態 家族のも ゆとりの 時間 自由時間						
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20							
21							
22							
23							

<現状の中で、もっとこうだったらいいのにといいのはあるか>

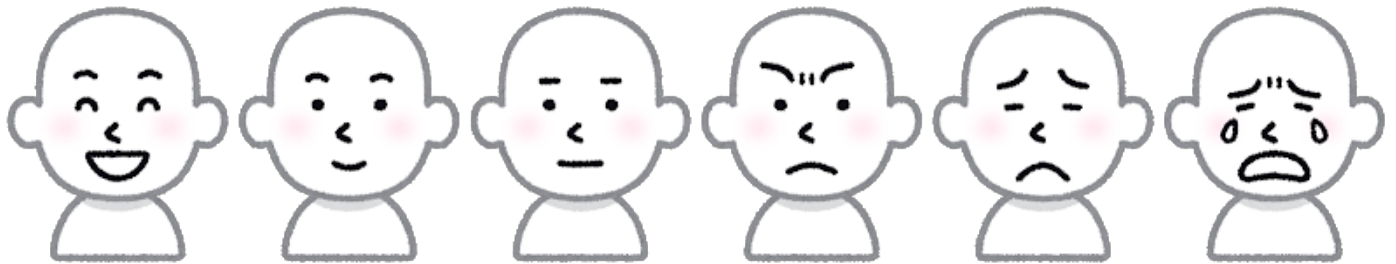
（もしすぐに出なければ、これまでの話の中で思い当たることを聴いてみる。日常生活の困りごと・行政に求めること、例えば送迎のサービス、サービス時間の延長など、誘導にはならないように注意しながら）

<困っていること>

・家で

・外出時

<フェイスマーク>



複数回答可。それぞれの理由

<気分転換はどうしているか>

<子育てに必要な情報はどこから得ているか>

ネット 本 知人・友達（どんな

親の会（

ちなみにどこかに所属していますか していない・（

家族（

専門家

（医師・看護師・保健師・助産師・栄養士・保育士・OT・PT・ST・その他

どこの（

<子育ての相談は誰にしていますか>

しない 上位 ①

②

③

<これまで医療的ケアのことや障害児の情報は・・・>

- ・自分から積極的に探した。
- ・誰か（ ）が教えてくれた。
- ・どうしたらいいかわからなかった。
- ・もっと早く知りたかった。
- ・その他

<探すのは、大変でしたか>

すごく大変・大変・そうでもない・楽にわかった
なぜ

<保護者同士のつながりあるか>

- ・ある（どんな ）
- ・ ない

<今後そういうつながりは>

- ・持ちたい
- ・必要
- ・なくてもいい

持つなら

- ・どんな人と（ ）
 - ・どんな形で（会って話してみたい ネット上 ・ 匿名で 実名で ）
- その理由

<一番しんどかった時はいつ、どんな時>

<その中でも医療的ケアがあったからということはありませんか>

<つらかった・怒りを感じた言葉>

<嬉しかった時、嬉しかった言葉>

<医療的ケアの子どもの今後について、不安とか希望（要望や期待）などがありますか>

※災害時等も

近い将来

遠い将来

最後に言いたいことがあれば何でも



現在、迷心医療に伴い、医療的ケアを必要とするお子様が増加しています。医療的ケアを必要とする方の在宅支援には、様々なサービスが必要ですが、まだ十分といえる状況ではありません。今年度、当法人では、神戸市在住の医療的ケアが必要なお子様のご家族に、生活全般の実態調査をヒアリング形式で実施いたしました。この会では、その調査結果の報告をさせていただきます。

また、映画「キセキの葉書」の実話モデルである【脇谷みどり】氏講演会も同時開催いたします。脇谷氏は医療的ケアが必要な娘さんの母親であり、絵本作家やラジオパーソナリティとしてもご活躍です。それら様々な経験からの思いをお話しいただきます。参加者の皆様も、一緒にそれぞれの立場で何ができるのか思いを紡ぐ機会になれば幸いです。ご参加お待ちしております。

参加費／無料

※事前申し込み要

下記のくち—ずQRコードよりアクセスしてお申し込みいただくか、FAXにてお申し込みください。
(FAX申し込みは裏面をご覧ください)
※託児なし。お子様連れ可。



脇谷みどり氏講演会 & ヒアリング調査研究報告会

医療的ケア児の 切れ目のない 子育て支援のために

～考えよう！私にできること！
小さなことからキセキは起こる☆～

2019. **3月9日(土)**

13:30～16:30(開場13:00)

会場／兵庫県看護協会ハーモニーホール

神戸市中央区下山手通5丁目6番24号

定員／300名

【お問い合わせ先】

TEL:070-5267-2758

Email: info.sorasido@gmail.com



主催：特定非営利活動法人そらしど

後援：神戸市 兵庫県 神戸市教育委員会 社会福祉法人神戸市社会福祉協議会 一般社団法人神戸市医師会

公益社団法人兵庫県看護協会 一般社団法人兵庫県助産師会

※本研究報告書作成及び報告会開催は、公益財団法人日本社会福祉弘済会様と認定NPO法人しみん基金・KOEI様の助成金をいただいで実施しております。

【プログラム】

- 13:00 開場・受付開始
- 13:30 開会の挨拶
ヒアリング結果報告
質疑応答
- 14:40 休憩
- 14:50 脇谷みどり氏講演会
- 15:50 ディスカッション
- 16:20 閉会の挨拶
- 16:30 終了

【申込方法】

下記のこくちーずQRコードより
アクセスしてお申込みいただくか、
FAXにてお申し込みください。



【お問い合わせ先】

TEL:070-5267-2758

Email: info.sorasido@gmail.com

【脇谷みどり(わきたにみどり)氏プロフィール】

1963年大分県生まれ、一男一女の母であり、童話作家、ラジオパーソナリティ(西宮さくらFM「風のような手紙」)として活躍中。

37歳の娘さんは、生まれつきの重度障害者。気管切開・胃ろう・呼吸器や様々な医療機器のお世話になりながら、星間は障がい者施設に通園、リハビリに通院する日々を過ごしている。

また、2016年から毎年、実父(享年97)実母(享年90)義父(享年91)を家で看取る。

現在は、伊丹市に義母(86歳)がいる中、にぎやかに暮らしている。

マイ新聞「風のような手紙」は18年目を迎え、読者は海外も含め250名を超える。

「KANOKO MEMO」が、毎日新聞・大阪版に連載中。

映画「キセキの美音」のモデル。主演・鈴木紗理奈さんはマドリッド映画祭で主演女優賞受賞。

2019年春、DVD化予定。

主な著書は「とべ」バクテピクロ(おはなしキララ館1990)「希望のスイッチは、くすっ」(風書院2011)

「晴れときどき 認知症」(風書院2017)

【特定非営利活動法人そらしど】

2016年7月いろんな障がいのある子どもの保護者で設立。ワークショップや講演会の開催、発達障害の出張型啓発活動「キャラバン隊」公演等、障がい児者家族と支援者の「ホッとステーション」として様々な活動を展開中。

FAXで申し込みの際は下記にご記入ください FAX送信先:078-581-2198

フリガナ お名前	
所属	
職業	
連絡先	
コメント ※車椅子ご利用・ お子様連れ等	

脇谷みどり氏講演会&ヒアリング調査報告会

医療的ケア児の切れ目のない 子育て支援のために

～考えよう！私にできること！小さなことからキセキは起こる☆～

2019年3月9日（土）

兵庫県看護協会ハーモニーホール

神戸市中央区下山手通5丁目6番24号

主催：特定非営利活動法人そらしど

後援：神戸市 兵庫県 神戸市教育委員会 社会福祉法人神戸市社会福祉協議会

一般社団法人神戸市医師会 公益社団法人兵庫県看護協会 一般社団法人兵庫県助産師会

プログラム

13:00 開場・受付開始

13:30 開会の挨拶

ヒアリング結果報告
質疑応答

14:40 休憩

14:50 脇谷みどり氏講演会

15:50 ディスカッション

16:20 閉会の挨拶

16:30 終了

司会進行:中田智恵海

NPO法人ひょうごセルフヘルプ支援センター代表
NPO等育成アドバイザー



講師 亀谷 みどり 氏
1953年大分県生まれ 作家

障がいのある娘の誕生をきっかけに介護に奔走。96年には郷里の母がうつ病を発症。「死なせてなるものが」と、日常の「くすっ」と笑える葉書を毎日送り続けた。約5000枚の葉書を送るなかで、笑い希望を届けることに喜びを発見。個人通信「風のような手紙」を18年にわたり毎月発行。介護の日常を明るくつづった新聞は、口コミで愛読者が広がる。西宮「さくらFM」で「風のような手紙」のパーソナリティを担当するほか、毎日新聞・大阪版にイラスト・エッセイ「KANOKO MEMO」を連載し、多くの人々に希望を送り続けている。（著書プロフィール欄より）

一男一女の母。長女は現在37歳で寝たきり、気管切開、胃ろう、呼吸器等の使用あり。39歳の長男はアメリカで障害を持つ子どもの教師を経て、イリノイ州シカゴの教育委員会教員、特別支援コーディネーターを務める。

【略歴】

1974 関西外国語短期大学卒業

全日空(株)にてグランドホステスとして勤務

1978 岡山市民童話コンクールにて佳作入選

1990 絵本「とべ！バクチビクロ」刊行

2011 「希望のスイッチは、くすっ」出版

2017 「晴れときどき、認知症 父と母と私の介護3000日」出版



memo



医療的ケア児の切れ目のない子育て支援のために



ヒアリング調査研究報告

～考えよう！私にできること！小さなことからキセキは起こる☆～

2019年3月9日(土)

NPO法人そらしど

医療的ケア児



医療的ケア児とは

人工呼吸器や胃ろう等を使用し、
たんの吸引や経管栄養などの
医療的ケアが日常的に必要な
障害児のこと。



神戸市の医療的ケア児数



平成19年度：

特別支援学校在籍の医療的ケア児数 42名

平成29年度：

特別支援学校在籍の医療的ケア児数 104名

市立の小中学校在籍の医療的ケア児数 6名 } 110名

※未就学児と高校生は含まれていない。

平成30年度：アンケート調査の返信数 176名

医療的ケア児に関する実態調査によると



主たる介護・看護者の「1日の平均睡眠時間」：

およそ9割が6時間未満



※世田谷区内における「医療的ケアを受ける障害児・者に関する実態調査(2015)」より

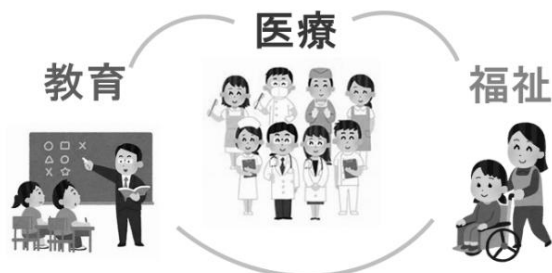
目指す未来

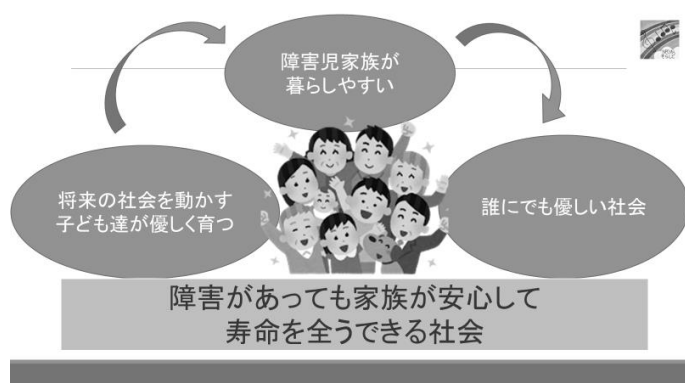


医療的ケアがあっても子育てが楽しいと思える
医療的ケア児も当たり前で発達保障される



目指す未来





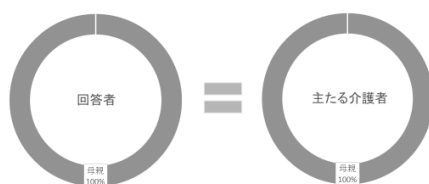
ヒアリング調査概要

実施期間：2018年9月3日～12月29日

対象：医療的ケアの必要なお子さん0歳～概ね中学生の保護者の方（16名）

方法：ご自宅か対象の方のご都合のいい場所で約2時間程対面で行い、調査員は2名同席。

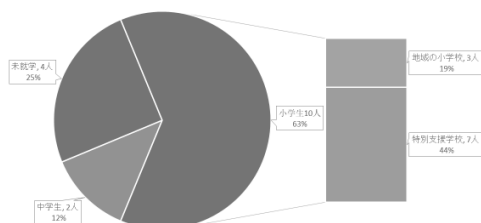
調査にご協力いただいたみなさま：16名



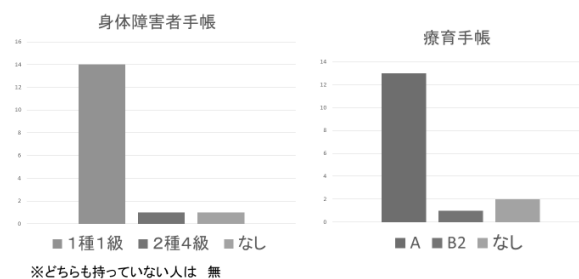
居住地



対象児の平均年齢：8歳（4～14歳）



手帳の有無（種類と等級）



母親の年齢



ヒアリング 解答時の
母親の年齢
37歳～48歳

平均42.5歳

対象児出産時の
母親の年齢
27歳～39歳

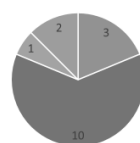
平均33歳

家族構成・きょうだい



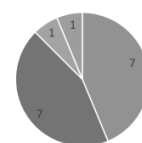
全員核家族 ひとり親世帯もあり

子どもの人数



■ 1人 ■ 2人 ■ 3人 ■ 4人

対象児は何番目？



■ 1人目 ■ 2人目 ■ 3人目 ■ 4人目

※対象児より下にいるのは7人

祖父母が近くにいるか・協力者の有無



全員核家族 ひとり親世帯もあり

祖父母の居所



■ 同区在住 ■ 他区在住 ■ 市外在住
■ いない ■ 不明

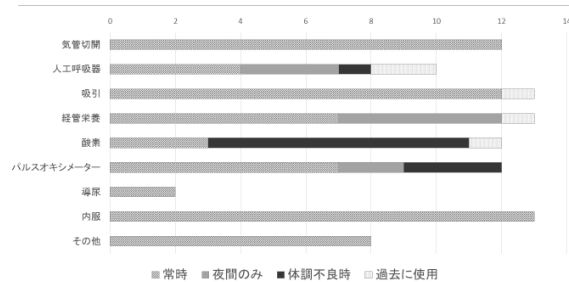
※介護が必要な祖母がいる 1人

家族の協力

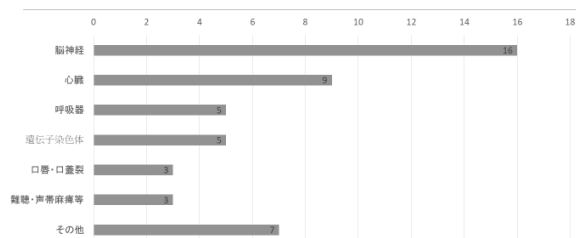


複数の内訳(複数回答)
きょうだい 5 母方祖母 6 父方祖母 3

医療的ケアの内容

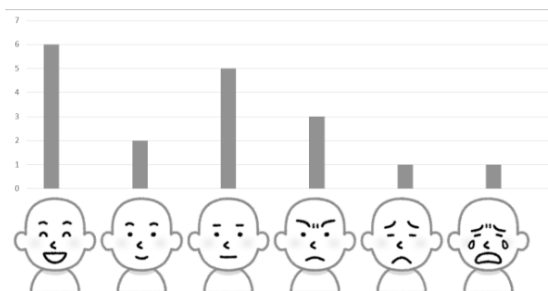


病名・診断名の種類 (重複あり)



小児慢性特定疾患 17 難病指定 8

フェイスマークについて



フェイスマークについての主な理由



- ・体調がよい
- ・できることが増えると嬉しい
- ・この子がおるから楽しい
- ・自分の時間もとれるようになってる
- ・何をやってもダメな時期を乗り越えた(常に体調が悪い時期があった)



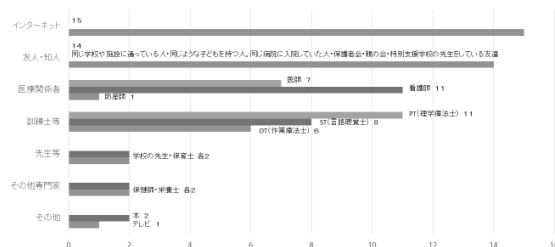
- ・日常がまわせるようになってきた。
- ・昔は、笑顔が泣くかだったが、今はずっとしとしと雨が降っている感じ。
- ・フラットでいたい。 → 怒ることにエネルギーを使いたくない。



- ・頼りになる人がいなかったり、求めている支援が受けられないから。
- ・モニターのアラームで時間を費やす
- ・呼吸器のことを気にしないといけない
- ・体調がよくないことが多い。
- ・母自身の体調
- ・悩みすぎて、何が何だかわからない。考えるのも疲れる

情報や相談について

情報はどこから得ているか？

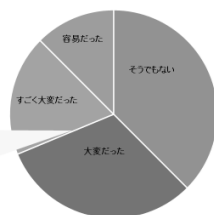


情報や相談について

情報を得るのは大変だった？

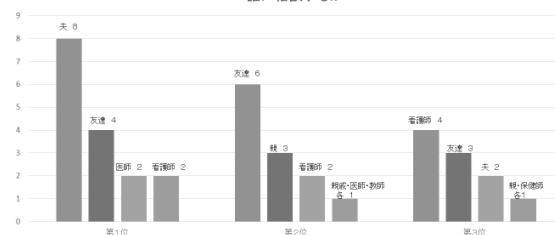
なぜ？

- ・稀なケースが多く、全く同じ症状の人がいないから。
- ・医療の専門や科が多岐にわたり、様々な要素が重なるので、専門家にも敬遠される。
- ・担当者的な立場の人が情報を持っていない。
- ・(役所で訪問看護のこと、訓練先等で具体的な訓練方法についてなど)



情報や相談について

誰に相談するか



情報や相談について

保護者同士のつながりはありますか？
また必要ですか？

全員

つながりあり
つながり必要

一番つらかった時

妊娠中 2人 生まれて～未就学 7人 基礎疾患の他に病気を発症した時 2人





つらかったこと・言葉

支援者・施設

- 「将来食べるのも喋るのも難くなる。」
- 4ヶ月健診で「なぜ、こちらに来たの？」
- 「10年くらい、生きた子もいるよ」
- 「学校に行くために慣らしていきましょう」
「生活リズムをつけていきましょう」
- 「命優先だから、そこは考えなくていいんじゃないか？」
- 訪問看護の担当者が休みで、代わりの人も来ない状況

つらかったこと・言葉

家族・友達・周囲の人

- 「うちの家系じゃない」「かわいそうに」
- 「私には無理だわ」
- 「〇〇ちゃん（母のこと）だからできるんだよ。」
- 「なんで呼吸器をつけてまで助けたん？」
- 街に出た時の目線。
子どもが見た時に保護者が「やめなさい！」って離れる。
- こういう子が幸せになれるような話を聞きに行きませんか？
と言われた



うれしかったこと・言葉

家族・友達・周囲の人

- 「かわいい」自然に可愛いがってくれている姿
- 姉が「〇〇が弟でよかった」と時々言うのが切ないけどうれしい。
- 町で全然知らない人に突然「がんばって」と言われた
- 成長に気がついて喜んでくれた時。
- スッと受け入れてくれる。普通にしてくれる。声をかけてくれる。
- 義母が、どんな子でも支えるからと言ってくれた。
- 同じようなことをもつご家族とBBQでたくさん集まった。
- 新しい出逢いがあった。
- いろんなところに一緒にいけること。

うれしかったこと・言葉

支援者・施設

- 「気にしないで大丈夫よ」「〇〇ちゃんの実現だから」
「（他の人に）温かい目で見守ってください」
- 療育の先生が本人の言いたいことを理解してくれたことで、
気持ちが楽になった。
- 「これからの可能性を信じて頑張りましょう」
- 「お母さんがみてくれるから〇〇くんは安心だね」
- 「そんなに頑張らなくていいよ」
- いろいろと話を聞いてくれた
- 通園施設に入れた時、やっと誰かに助けてもらえると思った。

うれしかったこと・言葉



子ども本人

- 本人が何でも笑顔で楽しんで取り組んでくれること
- よく笑うようになってきたとき
- 好きなものが見つかった時
- 母が外出から戻るとにっこりしてくれるとき
- できることが増えた時
- 病気をせず、元気でいられる時期が長くなった事
- ことば、声を発することができるようになった
- 本人が表情が豊かで、ずっとにこにこ。
- 見た目に反応が返ってきて、かわいがってもらえること
- 装具で1人で歩き出した時（3歳頃）

希望・要望から



- 受け入れ施設の充実
- 通園・通学の付き添い問題改善
- 看護師・支援者の充実⇒人の上手な巻き込み方
- サービス・制度の充実
- 公共設備の充実
トイレのベッド・駐車場・エレベーター
利用しやすい配置や角度

医療的ケア児の 切れ目のない子育て支援のためには？



妊娠中からの充実したサポート

- 必要な情報提供
- 気持ちに寄り添う
- 人や情報と上手につなぐ



他県の取り組みから

（神奈川新聞 2018年8月5日）



横浜市助産師会が中心になって開設した訪問看護ステーションの運営。

助産師の専門知識を生かし、早産で生まれたり、医療的ケアが必要だったりする子どもと家族に寄り添い、住み慣れた地域で暮らすための支援を手掛ける。

助産師会主導の開設は今回の横浜が全国初という。

他県の取り組みから

（宮崎NHKニュース 2019年3月4日 抜粋）



障害のある子どもの保護者の悩みに、障害児を育てた経験者がこたえる相談サービスが、来月、宮崎大学医学部附属病院で始まる。妊娠中に障害がわかった場合も相談に応じる予定で、こうした相談サービスは全国的にも珍しい。

相談員は、障害児を育てた経験のある親などが担当し、障害などにより人工呼吸器やたんの吸引といった医療的なケアが日常的に必要な子どもがいる場合や妊娠中に障害がわかった場合などに病院が保護者にサービスを紹介する。



交流会や勉強会・検討会 開催



報告会で見てきたことをきっかけに
医療的ケア児の家族支援に何が必要か
私達に何ができるか
誰がいつどうやって実行するかを検討し
つながっていけるような交流会開催



18トリソミーの子どもたち 写真展「出会えた奇跡をありがとう」 in KOBE

昨年、姫路でも行われた18トリソミーのお子さんたちの写真展のお写真の一部をお借りし、展示しております。ぜひご覧ください。

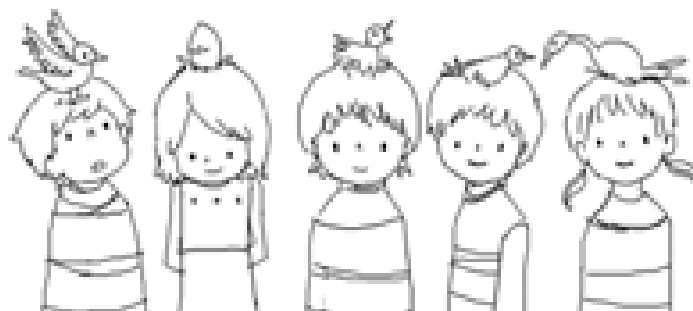
～チラシより引用～

Team18が主催する18トリソミーの子どもたち写真展は、18トリソミーという体質の子どもたちとその家族にも幸せな生活があるんだということを、医療者や妊婦中のご夫婦を含め、多くの方々に知ってもらいたいとの思いで開催しています。北海道から沖縄まで、さっとあなたの身近にも、懸命と言われながら家族の笑顔の真ん中でとっても大事にされ、可愛がられる子どもたちがいます。写真展では、1人1人の18トリソミーの子どもたちとその家族が、写真やメッセージを通して「出会えた奇跡をありがとう」を伝えてくれます。

18トリソミーとは？

18番目の染色体が、通常の2本ではなく3本あることで色々な合併症を併発させる重い障害で、生命予後は悪く、胎児の段階で流産や死産になることが多いと言われています。出生児の1年生存率は10～30%程度とされ、近年では積極的な治療により家で生活できる子どもも増えています。

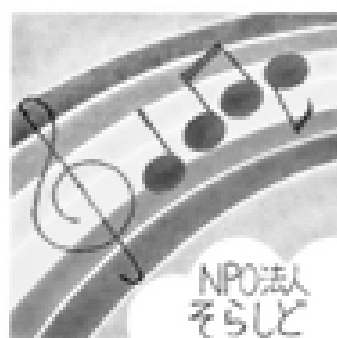
※展示写真子どものものの撮影はご遠慮ください。



イラスト：あまのり

～そらの向こうの希望に向かって～

どこに どんな子が生まれても
愛され 受けとめられ
必要な支援が 受けられる社会へ



NPO法人 そらしど

【お問合せ先】

所在地:神戸市北区小鷹台6丁目12番地の7

電話: 070-5267-2758

FAX : 078-581-2198

Email: info.sorashido@gmail.com

友だち追加



Facebook はこちらから
<https://www.facebook.com/nposorashido/>



ホームページ はこちらから
<http://info.sorashido.wix.com/nposorashido>



この事業は、公益財団法人日本社会福祉弘済会様と認定NPO法人しみん基金・KOBÉ様の助成金をいただいております。

