

《（問 1 1） 本人と一緒に暮らす中での喜び・生きがい 38件》

【存在そのものが周りを幸せにする】

- ①人間の本質のようなものが感じられる。教えられる。生きてくれていることが喜びで生きがい。いっしょに家で過ごせることだけでもうれしい。
- ②不自由な体なのに、文句ひとつ言えず、笑顔まで見せて一生懸命生きている姿は、私に大きな力を与えてくれる。与えられた役割を喜んで果たしているつもり。
- ③医療ケアが必要なため、自己啓発ができる。楽しそうに生き生きしている姿を見て、ここまで育ててきてよかったと感じる。宝物を授かった思いでいる。本人に癒されている。存在そのものが周りを幸せにする。
- ③常に必要としてくれるわが子の存在そのもの。体の機能は必然のように下降に向かうが、精神面での発達日々の生活の質次第で向上
- ④重度障害であっても、当たり前地域生活を送ってきたことが、誰も差別しない、排除しない社会を作っていく、社会を変革していく力となっている
- ⑤本人が「そこに生きて在る」こと。少しずつでも改善していること
- ⑥家族が本人を中心にまとまるのがうれしい。また、いろいろ大切なことを本人から教わる気がしてありがたい。障害児を授かったことで自分自身の生き方を見つめ直しながら、人として心豊かに生きていけること。人にやさしく思いやれること。ありがたいと感謝できること。

【常に成長・発達にていること】

- ①横軸に伸びる成長を感じ、ステップアップしたときの喜びは健康時の数倍。常に成長し続けている子どもとともに地域で生活していること
- ②微々たるものながら成長が見られたとき。いろいろな体験を通して、本人の成長が感じられるとき。1か月間入院せずに無事に過ごせたとき

【笑顔が生き甲斐である】

- ①本人の笑顔を見ることが生きがい・本人の無心の笑顔に癒される  
本人が純真であることに救われることがある。話はできないが笑顔で答えてくれるとき、喜びを感じる。笑顔を出してくれたとき。本人が元気で笑顔が見られるとき。

②呼吸が楽になり、笑顔を取り戻せたこと。味覚を味わうことが可能になったこと。なかなかかまってあげられないが、本人の笑顔にいやされ、ほっとする。生きがいそのものを感じる。本人が機嫌よく、いつまでも可愛いままでいること。

#### 【支援者がいること】

- ①本人を気にかけてくれる友が沢山いる。ボランティアたちが本人にいろいろ声をかけて世話をしてくれる。常に親ががんばらなければと気を張っていること。周りには支援して下さる方がたくさんいて、心の支えになっている
- ②大変なことも多いけれど、幸せを感じることもたくさんある。子どもといっしょに過ごせることが幸せである。子どものおかげでいろいろな人たちにお世話になっている。いろんな先生や人たちにお会いできたり、理解していただいている。

#### 【親の支え・家族の絆】

- ①毎日を前向きに生活する気を持つだけ。将来に希望が持てなくなればそれで終わり。身体的には大変であるが、現在の自分にとって、心の支えである。子離れしないといけないと思うが。家庭での子どもとの交わりに親が喜び、子どもは施設での利用者・スタッフとの交流が楽しみである。いつも緊張感を持って生きてゆけること。主人が協力を惜しまないので、精神的に前向きに生きていけること。
- ②家族の絆が強くなった。できるだけ長く自宅で介護したい。

### 《あってよかった支援（問13-①-a） 94件》

#### 【ライフステージに応じた適切な支援】

通園幼少部・幼児期、学齢期、成人期と、息子といっしょに歩み、とても恵まれた生活を送ることができた。特に養護学校卒業から現在の通所は、息子にとって（家族にとっても）花園で、すてきな通所先に出会えて、感謝でいっぱいである。

#### （1）乳幼児期

- ①乳幼児期に通っていた子ども療育センターでは、スタッフの誰もが相談にの

ってくれ、アドバイスもあり、とても助けてもらった。出生時の病院の先生がとてもよくて、早期療育のルートにすぐつながった。幼児期、療育をグループでしていただき、親同士の交流もできて、気持ちが楽になった。年配の保健師が、母親のように優しく適切に指導して下さったことがうれしかった。

- ②子どもが3歳だったが、母子通園に通うことができた時から親の気持ちが楽になった。母子通園施設で、母親同士話し合うことができたこと。多摩療育センターの通所で同じ立場の人と出会えたことで、情報交換したり話を聞いてもらえたりしたことは、大きな救いだったと思う。早くから訓練を指導してもらえたこと。まわりに相談する人がいなかったのも、出産直後から保健婦さんが自宅に月1回来てくれたので助かった。生後4か月から療育園に通所できてよかった。保健師の自宅訪問（母親の精神的支援）。幼児期の通園（整肢学園）で、みんなとふれ合い、楽しかった。0歳児からのリハビリ、3歳時からの通所。退院時（3歳）に保健師がよく動いてくれ、保育所やボランティア、ホームドクターの手配をしてくれた。小さい頃、入学前までは入退院を繰り返していたので、障害者医療があり助かった。母子通園で通える訓練施設があり、幼児期は下の子を保育所に預けることができたので、社会に開かれた窓ができて、友人もでき、よかった。公立保育所の受け入れ。母子通園で大変だったが、早くから障害があっても通える場所があったこと
- ③早期発見で、医療面でのネットワークができたこと。0歳から保健所、小児医療センターを経て、療育園で訓練・保育ができ、両親教室で障害について学び、親同士の交流があったことが今につながっていると思う。仮死出産で入院・退院時、主治医に家の近くの小児科を紹介していただき、カゼなどのときは遠方の病院に行かなくてすみ助かった。退院後家に保健婦が来て、通園施設等を紹介していただき、通うことができてよかった。
- ④6か月の頃、母が半年ほど同居して手伝ってくれたこと。小さい頃は抱いていないと泣いていたので、家事ができなかったとき、姉が長期間食事も運んでくれたこと。
- ⑤乳児期から児童相談所と関わってきたこと。幼児期に親の会を紹介してもらったこと。通園施設で、通園・訓練・保育等一貫してみていただいたこと

⑥何度も交渉はしたが、保育園に入れていただいたことで隔離された特殊な環境から子どもたちの小さな社会へ。そのおかげで、地元の小学校・中学校へも進み、地元の子どもたちや保護者の方とも顔見知りになれた。

## (2) 学童期

- ①学齢期には養護学校があったのでよかった。在学中には高等部もでき、12年間環境が変わらずに生活できたこと。学齢期、バスで通えてよかったと思う。本人の状態がだんだん悪くなってきたが、養護学校に行っていたため、情報が手に入り、相談にもものってもらって助かった。幼児期から高校を卒業するまで、行けるところがあってよかった（病弱で出席は少なかったが）。入院時に小学校の先生が訪問学級で通ってくださったこと。
- ②小学校時代、PTA役員会で、障害者学級の保護者会での子どもを追いながらの話し合いの現状を話したのがきっかけで、PTAの有志でその間動きまわる児童を見守るボランティアができ、20数年続いている。
- ③学齢期、地域で学童保育があったこと。
- ④高校のときの在宅訪問は、精神的に支えられた。複数訪問では音楽の専門の方と、担任とでいい時間を過ごさせてもらった。訪問学級の先生が、家庭と病院と両方を訪問し、授業してくださったことが本当にありがたかった。母親は訪問看護のときだけ眠ることができたので助かった。
- ⑤途中で障害を負ったので、養護学校のことを知らなかったが、通えてよかった。学齢期、部屋や先生が変わり、環境が変わったことで登校拒否になった。そのとき、主任の先生の配慮で普通に行くことができ、うれしかった。入院時、施設からPT、STの先生が訪問できてくれていた。訓練のことよりも、学校のことやいろいろ相談ができてよかった。院内保育があればよかったと思う。学齢期に訪問看護を受けるようになり、大きな支えになっている。乳・幼・学齢期に、重症心身障害児・者訪問検診、訪問看護の支援が受けられたこと。
- ⑥学齢期にはじめて訪問看護が入り、他人が家に来て助けてくれることがこんなにありがたいことかと感じた。それが今、ヘルパー、巡回入浴とつながり、大変助かっている。スクールバス停⇄ショートステイの移送サービス。発症したのが9歳で、地域の小学校に行っていた。中学校はどこへ？と不安にな

ったが地域の中学校がすんなり受け入れてくれ、子どもに必要な設備も調べてくれ、看護指導員が週1～2回来てくれた

### (3) 施設への通所

卒後に通所ができたことにより、日中はすこし息がつける。本人も楽しそう。通所に通うようになって、体調が落ち着いた。また介護者は十分休養をとることができる。通所施設に入ってから、時間外にも預かってくれるので、親が病院に通うのに助かった。

#### 【専門職の相談者がいること】

①常に相談に乗ってくれていた看護師、医師、PT、OT、心理の方々。

姉が入院したとき、ケースワーカーがすぐにショートステイ先を見つけてくれ、子どもを預かったもらうことができた。障害が増えていく時々に、ていねいに説明をしてくれた医者、困ったときに相談することができた訪問看護師、多くの人々に支えられてきたと思っている。

②24時間休みない介護で混乱し、疲労している時、訪問看護師や短期入所で本人と離れる時間を持つことが、自分の生活を冷静に考え直すことにつながった。また、専門職の人に話を聞いてもらうことで、ケアの見直しや、自分自身のコントロールができた。

#### 【支援者・支援機関があること】

医療的ケアが必要になるまでは、ショートステイをたびたび利用できたので、用事以外に休養のためにも使え、とても助かった。訪問看護、訪問PT・OT、ショートステイは利用して本当によかったボランティアによる入浴介助、身体介助。ヘルパー支援。子どもを通し多くに人々に出会い、勇気づけられたこと。・入浴サービス、移動・訪問看護サービス。支援費制度でのヘルパー派遣。医療費支援、福祉用具支援、居宅支援、訪問入浴、訪問看護

#### 【医療費等の援助】

働くことができない親にとって、障害手当が生活費になったこと。医療費の補助・重度医療者証（心障児手帳をもらうまでの入院費の負担は大きかった）

#### 【仲間がいること・情報提供】

入院することが多くあり、友人の助けがあったこと（食事の準備）。たまたま熱心の保健師さんに出会って、親の会のことなども情報が送られてきた。

近所の友人に大変お世話になった（健常の妹をよく預かってもらった）

出産時の仮死が原因。病院を選んでおけばと悔やむ毎日。情報がなくてつかみにくい状態だった。がむしゃらで走り続けてきたというのが実感。人として生活に余裕が持てなかったので、看護師の訪問はとてもうれしかったことを覚えている。

#### 【家族の支援・協力（きょうだいも含む）】

- ・本人の上に7歳年上の姉がいて、よく面倒を見てくれた。家族の支援。特に義母が大変協力的だったので、本人に対してはもちろんのこと、他の姉妹に対してもずいぶん助かった面があった。兄弟を出産するとき、2か月ほど本人を入所させることができたこと。通院時、家庭奉仕員に妹弟を見てもらい、助かった。

#### 【その他】

- ・一番心強かったのは、主治医と携帯電話で本人の体調のことをいつでも相談できること
- ・地域にくんれん会があったこと

### 《大変だった、辛かったと思うこと（問13-①-b） 140件》

#### 【医療関係者の理解不足】

- ①出産直後、看護師長に、「こんな子が生まれなければ私たちが徹夜することはなかったのに」と、私の母は言われたそう。
- ②就学前歯科医師会のところで、どうせ生え変わるのだと前歯2本（上）を抜かれ、その後、子どもはトラウマに襲われ、白い壁、蛍光灯の部屋に入ると呼吸ができなくなり、口唇が乾き、切れて血だらけになるという経験をした。
- ③入院当初、主治医が研修医を連れてきて、吸引するのを何回もやってみせたので、自分の子をモルモットのようにされていると感じ、大変つらかった。苦しんでいるのに何回も吸引して見せたので、医師に言ったこともあつ
- ④預けたところで大きな怪我をしていた

#### 【入院に関すること～予約の困難・入院先がないこと】

- ①親の病院通いのとき、自由時間がないから予約についてその場で答えられな

いこと。入院が必要なとき、病院がなかなか見つからず、毎回違う病院で親が小さくなっていたこと。入院時、妹弟が病室に入れないので、待ちくたびれて大変だった。病院・医院で長時間待たされたり、そこに来ている人たちの視線を常に受けたこと。通院の予約を取っても、実際には1時間以上待たなければならないこと

- ②子ども福祉医療センター（18歳まで）へ通院していたが、20歳を過ぎ、他の病院へといわれたこと。一生同じ先生に診てもらうことは不可能とは思いますが、カルテがある病院で引き続き診てもらえたらと強く思った。現在はセンター長の紹介で、一般病院（内科）で受診し、訪問診療を受けている。

#### 【入院中のケアに関すること～ヘルパー等支援者の確保】

- ①入院中、ヘルパーが使えないこと（特に自分も体調が悪いときは大変だった）  
早産の子どもが長期入院中、不安だらけだったとき、子どものケアがあるので、親の心のケアの相談をしたかった。当時その大病院には、そのような窓口となるものがないといわれた。体調を崩し入院になったとき、なかなか診てくれる病院がないこと。
- ②小さいころには付き添い入院した際、夜は病院での介護、朝は家に戻り洗濯、食事の準備、また夕方には病院に戻るという繰り返しだったこと。

#### 【医療的ケアに関すること～不安感・無力感・医療的ケアの受け入れ】

- ①医療ケアをするようになって、家に帰ったときの言い知れない不安感。がんばって、がんばってケアしているのに、よくなり、入院を繰り返していたときの無力感。医療的ケアをはじめたときは自信がなく、知識もなく、素人の自分がやってよいのか不安だった。医療ケアを教えてもらっても、不安に思ったこと。
- ②肺炎を繰り返し、食べられていたのに食べられなくなり、医療的ケアが増していく状態になったこと。唾液誤嚥により口から食事を取れなくなり、経管栄養になったとき、ドクターストップにより大好きなケーキ、果物が食べられなくなってしまったこと。考えると今でも涙が出る。入院させてしまったことや、今まで口から食べられていたのが、経管栄養にさせてしまったこと。合が悪くなることが多く、病院へ連れて行くときに人手がなかったこと。生まれて数年子どもがどうなるのか。病院から検査にあちこち行かされたこと。

### 【本人の障害の状態の変化～育てることの困難】

- ①とにかく泣く子どもで、泣くと吐くため、ほとんど抱いて育てていたが、本当に辛かった。中学2年くらいまで続いた。緊張が強く、高2まで車いすに座れず、いつも抱っこでいた。夜も昼も泣き通しで疲れ果て、とてもつらかった。
- ②けいれん発作の強い子で、発作そのものが入院先の医師、看護師に理解されなかった。…未だにある。20歳の頃、緊張が強くなり発汗で何度も入院を繰り返した。肺炎で人工呼吸器をつけたりで、つらかった。
- ③哺乳瓶など、吸うことができなかった。哺乳力がなく、搾乳していた。授乳にとっても時間がかかる。離乳食を食べていた時間も長かった。吐くことも多かった。洗濯も大変だった。食事に時間がかかり、どこへ行ってもゆっくりできなかった。病院通いや入院の繰り返しで、疲れることが多かった。小学1年生まだ食事をいやがり、給食も食べられなかった。
- ④病気そのものがよくわからなくて、誤嚥性肺炎にさせてしまい病院生活にしてしまった。先生の支援もなかった中で、あちこち一人で回ったこと。
- ⑤人工呼吸器をつけ、はずすと呼吸困難になり、なかなか退院できずにいるとき、喉頭摘出手術を勧められ、決心するまでずいぶん悩んだ。成人期で障害がだんだん重症になったこと。
- ⑥入院・治療・手術が多く、生命の危機が多かった。本人が入院ばかりしていた（毎月）。小さいときはしょっちゅう入院していたが、親が24時間付き添っていた。学齢期まで嘔吐、咳き込みが多く、本人も介護者も夜中にまとめて眠れない状態。子どもの障害が重く、特に20歳以降、体調が変化して、大変だった。成長に伴って変わる体調への対応の変化。医者に、初め体調の変化を言ってもしばらくは様子を見ようといわれ、その間に状態が悪くなったときはつらかった。今は信頼関係ができており、母親の意見を取り入れてくれるのでありがたく思っている。

### 【中途障害に関すること】

- ①中途障害者なので、ショックが大きかった。中1のとき、海の事故で子どもを障害者にしてしまったこと。意識のない状態から10年かかって自分で食事ができるようになったのが6年前。医療ミス（入院中）により、呼吸不全



で気管切開、呼吸器装着になってしまった。16年前、交通事故で意識障害になり救命救急センターから転院先の医療ミスで脊髄損傷になったこと。

#### 【通園・通学上に関すること～母子通園】

- ①本人の乳幼児期の母子通園が大変だった。自営業で毎日夜通しの仕事をしていて、姉2人も小さかった。訓練等に遠くまで通い、回数も少なく、大変だった。地域の中に障害児の通えるような施設等がなかったので、孤立していた。毎日通園に付き添っていかなくてはならなかったこと。幼児期にリハビリに通うとき、生まれて数か月の弟を後部座席に固定して、週2回行っていたこと。幼児期、隣の市まで週2日タクシーで訓練に通っていた。通園施設、病院、学校と遠いところばかりで、通うのに大変だった。
- ②学齢期、吸引や介助の先生が休みのときなど、親が1日何回も学校と家の往復をしていた。小・中・高と医療的ケアのため親が付き添わなければならなかったこと。市によって福祉のあり方に大きな差があったこと。

#### 【経済的負担】

- ①本人に年金等何も入ってこない。主人の給料からいろいろ支払いをしなければならず、ひどく大変である。年に何度も入院することで、金銭面・精神面・肉体面の負担が大きかった。医療証ができるまでの入院・通院の費用が給料より多く、借金をした。

#### 【障害の受容に関すること】

子どもに障害があることを受け入れるのに時間がかかり、とてもつらかった

#### 【入院時のきょうだいに関すること～きょうだいを面倒みる人がいない。】

- ①入院したとき、弟妹が幼いため、見てもらえる人がいなかった。逆に弟妹が入院したとき、見てもらえる人がいなかった。兄弟がいる中で、入院の付き添いをして家に帰れないとき。本人の下に2人妹がいる。その子たちが小さいとき、3人いっしょに病気をし、一人で病院に連れて行かなければならなかったとき。家に二人の介護を必要とする人がいるとき（祖母と子ども）。家族5人の生活の中で、やはり本人（長女）を中心に動いていたので、入退院の繰り返しであとの子どもにさみしい思いをさせた。本人の入院時、兄弟の生活が大変気になっていた。
- ②いつも入退院の繰り返しだったので、兄弟のことが気になっていたが、祖父

母がよく面倒を見てくれた。入院生活が6年間と長く、付き添いを交代してくれる人が祖母だけだったので、姉を預けっぱなしにしたこと。

③一時、義母の介護と長女の出産が重なった時期があったが、障害が医療的ケアはなかったことが幸いだった。

④下の子の出産のとき、通所療育園では、障害の子どもを見てもらえなかったことが大変だった。入院は必ず付き添いが必要だったので、兄弟がまだ小さくて大変だった。本人だけでなく兄弟が病気のために、母親として両方の面倒をちゃんと見て上げられなかったこと。

⑤本人が入院したときに、兄弟を見てくれる人と契約・登録をしておいて、いくらのお礼なり見返りがあれば、割り切ってお願ひしやすと思う。

【きょうだいの行事等に関すること～参加できず、さびしい思いをさせた。】

①兄弟児のPTA参加がなかなかできなかった。他の兄弟へ、十分な関わりができなかったこと。姉二人の活動に付き添えず、お互い不満が残った。上の子が3歳だったが、その子の面倒が見られず、本人の食事・訓練に明け暮れていた入院が多かったので、兄弟の世話、心のケアが充分できなかった。今は成人したが、小さいときにさびしい思いをさせたことがつらかった。第2人の学校行事への参加時など、介護者を探すのが大変だった。下の子たち(2人)の出産・育児が大変なときには、一日一日をこなすのに精一杯だった。保育園の送迎で、本人を一人で留守番させる状況がどうしてもしばしば生じてしまい、そのたびに心配した。障害児の兄弟への支援がなかったので、障害児の世話の陰で兄弟に手をかけられなかった辛さがある。兄姉の学校行事に、毎回は参加できなかった。2人の兄たちは小学校入学のときだけで、あとの学校行事などにいけなかった。

②姉が精神的に不安対になったとき、相談するところが分からず自分で病院に行き心理カウンセリングを受けさせたが、障害を持った子どもへのヘルプがなく、とても大変だった。また兄弟にも心理的な負担を負わせた。

③双子の元気なほうに我慢させることが多くあった。障害児が2人いたのでその時々、どちらかに重点をおくことになり、もう一人のほうをかわいそうに思った。上の子の入院時に、下の子の預け先等のやりくりが大変だった。上の子(障害児)が普通学級に行くためには、母の付き添いが必要。下の子は

保育園には入れてもらえたが、朝の延長保育が障害児はだめで、困った。

- ④朝、登園までの30分を社協のボランティアコーナー紹介のボランティア宅に預け、保育園に送ってもらい助かったが、本当は保育園で受け入れてほしかった。
- ④兄に弟の面倒を見させ、そのために友達がいなくなった（弟といっしょだとダメといわれ）。
- ⑤兄には何もしてあげることができなかった。今ではショートステイを利用することができるようになったが、以前はショートステイがあることを知らなかった。2人の上の子どもに手がかかり、目が離せない状態で、下の子どもを活動しなければならない頃、ゆっくり座る時間もなかった。姉・弟がいて、行事などの参加があまりできず、不自由をさせたかなと思うが、今は大きな力である。
- ⑥重度の障害児がいるのに保育園に兄弟を預けることができにくく、入園後も文句を言われ、結局1年しか通えなかった。障害児保育に対する考え方が市町村によって異なっており、専門的教育を重視するか、同年齢の子どもの中で育つのを重視するかによって、まったく違った環境におかれてしまう。

#### 【介護者の親に関すること】

- ①介護者の両親ともに見舞いにもいけず、死に目にも会えず、お葬式にも参列できなかった。父親の死亡時には落ち込んだ。不慮の事故でこの9年間長期入院し、度々の本人と父の入院で、母の負担がかなり重かったこと。本人以外の家族の病気。両親の入院で、三重介護は大変だった。
- ②養護学校中3のとき、母の手術のため4か月預け、ストレスのため本人に吐血あり。この頃から体調が少しずつ悪くなった。

#### 【世間の目・理解に関すること】

- ①世間の目。他人の目。障害について認知度が低く、見知らぬ人に「信心がないからこんな子ができた」や「早く施設に入れてしまい」といわれたこと。遠慮のない視線には傷ついた。チューブをつけている子どもに奇異の目を向ける周囲の方の視線、偏見。生まれてすぐに都会から地方へ転居し、周りの人の理解がえられず、遠ざけられたり避けられたりして悲しかった。小学校のころ、病気に対する理解のなさ、周りの視線。

- ②最初（生後3か月～）どこへ行っても病気だと信じてもらえず、親の育て方を非難されたこと。保健所の保健婦さんたちの、障害児の親たちへの偏見を実感したこと。子どものことが、皆になかなかわかってもらえなかったこと。

#### 【学校に関すること】

- ①養護学校で医療ケアのため6年間付き添いをしたが、自分の時間もまったくなく、大変だった。養護学校で医療ケアの導入がされつつある時期、中・高と注入のたびに学校へ出かけるのが大変だった。学校から高校（養護学校）まで、毎日親子で通学（自動車）したこと。小学校の医療的ケアがほとんどなかったため、送迎、注入等のために月～金まで学校に通っていた。公的な支援が皆無の時代、学校への付き添いもさせられていたので、文字通り24時間介護で、疲れはピークだったし、精神的にも追い詰められていた。学齢期の夏休み。
- ②高等部のときに、気管部の動脈が破裂して、災害医療センターに一度受け入れてもらったが、障害者だし助からないとはっきりいわれたとき、悲しくつらかった。
- ③宿泊行事は、母つきでも泊まれなかったため、夕方迎えに行き、朝連れて行った。
- ④地元の保育園・小学校・中学校に入れるための交渉が大変だった（特に小学校）。
- ⑤養護学校卒業後の進路先の選択肢がない。
- ⑥就学免除で、当時は何の支援もなく苦勞した。

#### 【情報の入手困難】

- ①全て自分で調べて動かないと情報を得ることがむずかしかった。平成15年に気管切開したときに情報が少なくて困った。

#### 【介護者である親の健康】

- ①介護者の急な体調悪化（ぎっくり腰など）。入院時の付き添い介助。介護者がぎっくり腰になったとき。ゆっくり入浴する、食事する、寝るという当たり前のことがなかなかできなくて、日々慢性疲労の状態である。

#### 【病気の原因が不明であること】

- ①他人に聞かれても病気の原因が説明できない

### 【移送サービスの利用に関すること】

- ①通院（気管切開後）の福祉タクシーの予約が取りにくかった。タクシーに無視されたこと・通学ガイドヘルパー・ヘルパー支援・病院へ行くときの手助け（赤ちゃんの頃から）

### 【相談機関・相談者に関すること】

- ①乳幼児期は保健所との関わりもあるが、重症児への理解、福祉サービスの把握ができていなかったため、利用できるサービスにつながらなかった。乳児期、行政機関からの支援がなかった。
- ②児童相談所で本人以外の家族のことを根掘り葉掘り聞かれたことはいやだった。子どもを扱える検査機関（聴覚）がなく、困った。保健所等、公的支援を受けられるはずが、あちらに（？）知識がなく利用できなかった。37年前の出産時、障害児の相談をする場がなかったこと。すぎる思いで重症児を守る会を知った。相談する人がいなかったとき。相談したくても、頼れる人がいない。遠方の同病の先輩の存在は心強かった。地方では出産して、東京に帰るとき、受け入れ先の病院について相談に乗ったり、紹介してくれる人も機関もなかった。他の人のアドバイスがいっぱいあって、不安がいっぱいだった。福祉の内容もよく知らなかったなので、一人で精神的なことを抱えながらも今まで来たこと。

### 【生活環境全般に関すること】

- ①24年前は、車いすで町を歩く人が少ない時代だったので、駅、バス、お店などすべてバリアフリーとは程遠く、外出するのが大変だった。
- ②障害児を持ってから20年、フルタイムで働き続けたが、周囲の協力はありがたかったが、環境全般に厳しいものがあつた。生活、病院への通院、今のよ様な支援もなかったし、ヘルパーもなかったし、本当に大変だった。でも、今も大変だと思う。今思うと大変だったのかなと思うが、そのときはやるしかなかったし、当たり前前に過ごしていた。
- ③養護学校に入るまで、一人で外出、息抜きができず、大変だった。家族、父親が協力的だと、違うと思うが。本人の調子の悪いとき、夜も眠れずに世話をするとき、変わってくれる人がいたらと、何度も思った。
- ④介護から1日も離れられず、自分が入院するのも我慢しきれなくなってから

の有様で、しかも子どもは主人が仕事を休んで見ていた。

- ⑤医療ケアがあって、一時預かりもヘルパー（技術のある）も頼めなかった
- ⑥学校も全員就学制ではなかった。本人の成長期、家族もまた時間的に忙しく、母親にのみ負担がかかってしまう。夫が亡くなり5か月後に生まれた子どもは頭に1kgのこぶがあり、重度障害があることがわかり、どう生きていけばいいのか辛かった

### 【こんな支援が欲しかったと思うこと（問13-①-c） 89件】

#### 【短時間みてくれる病院・施設】

- ①兄弟の学校行事があるとき等、短時間でも本人を見てくれるところがあったらよかった。親から離れて過ごす時間を保障してほしい。
- ②どんなに重度でも受け入れてくれる病院、施設があってほしい。できれば地域に受け入れてくれるところがあれば、ときどき親も自分の時間がもてたり、リフレッシュできると考える。
- ③医療的ケアの子どもは地域でも預かってもらえず、母が倒れたときは本当に困った。重度でも預けられる

#### 【時間外に預かる支援】

- ①乳児期・幼児期・学齢期に、時間外に子どもを預かる支援がほしい

#### 【訪問システム】

- ②乳児期・幼児期に家と病院以外まったく外出できなかったのだが、訪問学級の先生のように、家庭訪問してくださる保育士のような存在がほしい

#### 【ヘルパー制度～医療的ケアができるようにすること】

- ①医療的ケアのできるヘルパー。重症児者を受け入れてくれるヘルパー事業所が少ない。
- ②入院中、私が五十肩になり、一時的に介護ができなくなったとき、代わりにヘルパーが来て、たとえ見守りでもよいから付き添ってもらいたかった。入院中に、日中交代して見守ってくれる支援があれば、介護者が病気のとき、預けられるところがあれば助かる。
- ③学校生活（幼、小、中は普通校）でも、医療的ケアのため、付き添いをしてきた。教育からも福祉からも、支援はなかった。本人のためにも親のために

も、付き添いをなくす支援が必要。また、通学にヘルパーが使えない。遊びに行くのには使えるのに、おかしいと思う。

- ④ 2人の障害児に一人ずつのヘルパー。20年前にも今のようなヘルパー制度があれば助かった。
- ⑤ 家事を手伝ってくれる人。家事援助医療的ケアのできるヘルパー。

#### 【情報提供機関】

- ① 幼児期に、もっと具体的にどういった支援があるのか、情報がほしかった。子どもが障害者だということに気づいてからは、治療や入院生活に追われて、どのような支援があるかということは考えなかった。生後数か月で発症してから、落ち着くまでに5年くらいかかったと思うが、そういった情報はまったく入手できていなかった。
- ② 入院して同室の方から、こんな申請をすればよいとか、こんな援助があると教えてもらった。その時点で、ああこんな援助があるのかと感激する位で、もっと早くから知らなくて残念という気持ちはそれほどなかった

#### 【相談窓口・相談活動】

- ① 障害を受け止める心のケア、相談できる窓口がほしかった。障害がわかったとき（3か月）から、定期的に相談できる方を紹介して欲しかった。私の場合は、自分なりに心の整理がついた2歳過ぎに、区の保健福祉課をたずねた困ったときに相談できる人が出てくる。人に恵まれていたので、これからも相談できる人が欲しい病気について、いろいろな制度など相談できる場所があったらと思う。窓口の担当者の資質、理解が一定でなかったことから、しっかり研修・理解を深めてほしいと願う。
- ② 本人が17歳のときに倒れ重度障害者となった。それまでの生活が急に全て変わってしまったことに心も体もついていけず、当時はとてもつらい思いをした。主人は私に愚痴や悲しみを話したが、私には聞いてもらえる人がいなかった。友人知人も愚痴など聞くのはいやだろうと思ってしまう。その当時、精神的に支えてくれる専門家がいたらもっと楽だったのではと思う。親身になって話を聞いてくれる人が、夫以外でほしいと思った。話し相手
- ③ 子どもを支援する機関はあるが、親を支援するレスパイトのようなものがなかった。カウンセリング等心のケア今振り返ると、よいめぐり合わせで私た

ち親子は幸せだったが、親の心のケアがあったらよかった。介護者の息抜きの時間がほしい。

- ④どんなことでも親が探して（病院でも7か所）、遠方でも連れて行かなければならなかった。もっと市や、障害者に関わっている人が相談にのってほしかった（わからないことばかりで）。
- ⑤知らないので医療費がかかって困った。
- ⑥子どもの具合が悪く、親もヘトヘトになっていて、少しの時間も寝てられない状態のとき、安心して任せての睡眠等が取れるような支援（ヘルパーではなく）。
- ⑦出産時、自分の子がなぜ？と思い、親心から各大学病院を回ったりしたが、親も子も受け止めてもらえる場があったらと思った。障害を受け止めるまでの大変さはあるが、そこに行けば、同じような方々がいるような…本当に大変で、よく生きてこれたなと思っている。相談するところも分からなかった。

#### 【入院・通院に関すること】

- ①付き添いなしの入院・入所をさせてほしい（発病後すぐのころ、20年も前なので、今と環境が違うが）。入院時の付き添いを変わってくれるシステム
- ②院時のつきそい（荷物と子どもを抱っこしていたので）

#### 【医療・医療的ケアの支援】

- ①医療的ケアについてまったく無知であったので、通り一遍の説明では本当の理解ができない。家に帰っての日常にも継続した支援がほしい。病気に対する知識を教えてほしい。訪問診療（夜中に急に熱を出したときなど、往診してもらいたかった）。医療的ケアの情報がほしい。医療的ケアの成長に応じた対応の変化を、定期的に指導していただける支援。医療的ケアの人が、送迎バスを利用できること。学校で医療的ケアをしてほしかった・

#### 【ショートステイ】

- ①親の葬式にも出られず、緊急にショートに入所できるように願いたい。その際入院（病院）ではなく、あくまで子どものことを考えて入所。
- ②兄弟の学校行事になかなか参加できなかったとき、見守りのシステムがそのころあったらと思った。子どもを預かってくれるところがあったら、下に子どもを生むことができたかも。子どもが幼かったころはショートステイがな



くて、時間がほしいと思った。通院のときやリハビリの時間だけ、弟を預かってくれたところがあればよかったと思う。

- ③ショートステイに入るほどでもなく、短時間子どもを見てくれる人がほしかった。今はあるが、レスパイト的なショートステイなど、昼間だけでもほしかった。今なら短期入所させて出ることができたのに、預けることができなかった。今は困ったときに預かってもらえるところがあるのではないかと思うが、日数等もう少し余裕が欲しい。急用や疲れたとき、近くに預かって欲しかった。

#### 【訪問看護】

- ①養護学校に入るまで、訪問看護が週1回1時間くらいしか頼めなかった。もっと回数を増やしたかった。緊急時でもきてくれる看護師がいてくれると助かったと思う。

#### 【入浴サービス】

- ①入浴サービスをもっと利用したい。

#### 【きょうだい・家族に対する支援制度が必要】

- ①本人より兄弟の世話、ケアをしてくれる制度があればありがたかった。当時は下の子を保育所に預けられなかった（本人が学校に行っている＝母親は育児可能）ので、通院のときなど大変苦労した。兄弟姉妹を含めた育児支援がもっと手厚かったらと思う。本人の入院時、残された家族の生活支援。生後3か月～4歳くらいまで入院生活をしていたが、病院に付き添いが必要だったため、本人の兄の幼児期に何もしてやれなかった。そのときは、付き添いの支援があったらと思った。健康な兄弟を同時に育てなくてはいけないので、それに対する支援がほしかった。

- ②妹弟の出産時に、訓練施設への通所の支援をしてもらえる人がほしかった。本人が急に入院したとき、弟はまだ小学一年生だったが、親が付き添うため、親戚に預けた。そんなとき、障害者に支援は必要だが、家族はどうなってもよいのかと思った。病院へのつきそいは当然と思うが、残る家族はかわいそうである。

#### 【経済的支援】

- ①金銭的に働かねばならないため、介護に専念できず2次障害を発生したこと

若いころは経済的にも大変で、通院・通所の負担が大きかった。

②住居も都営は弱者優先であって欲しい。

**【医療機器・医療品への支援】**

①ずっとおむつなので、おむつだけでも支給してほしい。

②福祉生活用具（エアーマットなど）のレンタル利用が障害者にはできないこと。吸引器やパルスオキシメーターなどを購入する際の支援（助成）

**【支援会議の開催】**

①本人に関わる方たちの支援会議があれば、本人の全体像を把握できると思う

**【学齢期の支援】**

①学齢期の放課後（学童保育）の支援。養護学校バス停までの送迎。学校の保護者会に本人を連れて行けるなら、校舎がバリアフリーであって欲しい。地域の保育所などにでも通所できたら助かっていた。通学、学校生活で親の付き添いを必要としない本人へのサポート体制。

**《現時点でほしい支援、特に強く要望したいこと（13-②） 131件》**

**【医療的ケアがあることによる制限・重度加算】**

①医療的ケアが必要になったときに、そのケアゆえにそれまで受けていた支援を受けられなくなって愕然とした。新たにケアが増えた分、手厚いサポートがあるのではなく、かえって制限されることが信じられなかった。

②常に医療的ケアの必要な重度障害者でも、地域や家庭で過ごすのに必要な介助者への支援の充実（医療スタッフのいる短期入所施設など）。

③医療的ケアの人に、重度加算があると聞いている。私たちにもそのサービスがあれば、看護をもっと施設に雇えるのではないかと思う。

**【地域での生活を可能にするグループホームへの期待】**

①医療的ケアの子でもグループホーム（ケアホーム）ができるようになってほしい。医療的ケアを受けている人たちのグループホームを作ってほしい。安心していけるグループホーム（将来）。施設等では時間的な関わりしか受けられないことが多く、家族と過ごすような温かい医療が充実しているケアホームがほしい（親亡き後の生活の場）。"地域でくらす"ケアハウス実現に向

けて施設を希望する。介護者の病気等、短期入所が必要なとき、入所できるグループホームなどを地域に設置してほしい。親の高齢化に伴い、介護ができなくなったときのために、今通っている施設でのグループホームがもっとできることを希望する。

- ②親が病気になったとき、いろいろな施設を転々としなくて済むようにしてほしい。将来的に重症心身施設に長期に入所でなく、グループホーム等の少人数の施設がほしい。

### 【医療的ケアの対応があるショートステイの実現】

#### (1) ショートステイに関する問題点

吸引があるとなかなか受け入れてくれないので、医療的ケアの必要な人も受け入れて欲しい。ショートステイは必要としているときに利用できない状態。区が独自に行っている緊急一時保護は、医療的ケアの必要な人は利用できない。

#### (2) 具体的な要望

- ①医療的ケアの必要な人が利用できるショートステイ（宿泊・日帰りとも）がほしい。（これを含めて、2件）医療ケアができて預かってくれるところがほしい。ショートステイをしてくれる病院がもっとあったらいい。親も高齢化してきた現在、やはり緊急の場合（親の体調不良等も）、緊急時の短期の利用、いつでもすぐできる入院を強く希望する。介護者が倒れたら、すぐにも対象者を保護してくれる施設。短期入所の充実。疲れて休みたいとき、すぐに対応できるショートステイ。いつでも診てもらえる医療機関（ショートステイ含む）急なときに必ず預かってもらうこと。
- ②医療ケアを受け入れるショートステイ先が、1時間以内の場所に欲しい。もっと身近でショートステイができる施設があるといい。ショートステイ先が遠いので、地域で受け入れられる医療施設があればと強く思う。地元で医療的ケアをしてくれる事業所。（※居住地に近い場所）
- ③ショートステイの数を増やしてもらい、いつでも入れるような受け入れ態勢にしてほしい。土・日・祝対応のショートステイ事業所をもっと増やしてほしい。ショートステイの日数の増加。土日の日中一時支援。冠婚葬祭はほとんど土日にあるので。土・日・祭日など、1日だけ預かってもらえるといい

と思う。 (※事業所の増加・土日の対応・日数の増加)

- ④医療のあるところで、せめて1年に1回の短期入所(2週間)ができるとうれしい。月1回、1泊でもよいので、定期的な施設宿泊。

(※年に1回・定期的な利用)

- ⑤緊急の場合のみならず、もっと簡単に預かりがいつでもできたら、心にゆとりができるのではないかと思う。支援費以前にはショートステイ先の療育センターに病氣入院できていたものが、現在は健康な状態でのショートステイしかできない。制度・ルールにしばられずに、以前のように予約なしでショートステイを利用できる。ケースバイケースを認めてほしい。介護者が、すぐ手術が必要でも預かってもらえず、2か月間苦しみ続け、やっと預けられた。短期入所をもう少し利用しやすくしてほしい。(※柔軟なシステム)

- ⑦ショートステイできるベッド数をもっと増やし、希望したとおりにショートステイができるようにして欲しい。ショートステイを実施している施設の受け入れ枠を増やして欲しい。(※ベッド数の増加)

- ⑧短期入所の時の申し込みが1か月半か2か月前の予約では困る。短期入所は2か月前までに予約しなくてはならない。前日でも入所できるようにしてほしい(カゼをひいたときなど)。(※予約の簡略化)

- ⑨通所している施設の職員がホームヘルパーできてくれたらいいなと思う。近くで子どもも慣れている施設で、短期間でよいから預かって欲しい。

(※慣れた場所にあること)

- ⑨一時預りは心配なので、母親もいっしょに泊まれるような機会があればいいと思っている。いつでも親が休養できる短期入所ができればいい。

(※親子での利用)

- ⑩たらい回しになり、子どもが精神的にダメージを受けることがないように。

- ⑪障害者のいる家族の一般的な社会参加を保障されるような制度・応援(保育園、緊急入所の充実など)

#### 【留守番看護などの看護師派遣制度の充実】

- ①留守番看護師の派遣。日中預かりみたいなもの。親が出かける1～2時間、家で見えてくれる人のサービス。介護者が自由に動ける時間を持てるように、留守できる時間を長くしてほしい。家庭内レスパイト(家に支援者が来