をして、同じヘルパーが継続して行ってくれると助かる。ヘルパーに吸引等のケアができたら、もっとサービスの活用ができると思うが、現場にはまだ浸透していないし、研修方法も確立できていないようである。数時間の研修等で任せるのは不安である。

（3）ヘルパー講習のカリキュラムの中に、障害児者の基礎知識を入れるべきである。食事介助、調理など重症心身障害児に関することがあまりないようで、母親の介護・看護の見よう見まねですまされている（技術的に向上しない）。介護福祉士、ヘルパー1・2級などの資格取得時に、コミュニケーション技術についての指導を組み入れ、安心して託せる人材を養成してほしい。ヘルパーへの教育にお金をかけてほしいが、事業所が零細でむずかしい。

【ヘルパーが不足の現状と理由】

介護する親（母親）が急病になったとき、大変困った。ヘルパーが不足がちで、急な利用ができない。以前利用していたが、次々人が変わることや、技術の差があることを痛感。どの事業所も手一杯で、利用したい時間帯も集中するので、使えないことがある。よくわかったヘルパー（同じ人）に来てもらっているが、その人が病気になったとき、代わりの人がいない。もっと利用したくても、ヘルパーの時間が取れない。介助料が安くなったため、ヘルパーだけを続けるのがむずかしい。

【利用時間の延長・日・祝日の対応】

日・祝日は営業していない。人手不足のため、援助時間が減ってしまった。今後の時間延長への対応（早朝）。日曜日もヘルパーの派遣を希望する。

【同性による介護が必要】

男性ヘルパーがどこの事業所でも不足しているようで、体が大きい息子には、すぐに来てくれる人がいない。同性介助者が不足している。入浴介助は二人体制でやってもらっているが、たまに男女で対応されることがある。そういう場合は、あまりきれいに洗えていないことがある。息子の体重が重いので、力のある人がほしい

【入院時のヘルパーの付き添いの実現】

入院時でも対応してほしい。たとえば、家族が付き添えないときや、着替えなど持参すること。入院時、ヘルパーに付き添いの交代をしてほしいが、入院時にヘルパーを頼むことは認められていない。

【身体介護・家事援助の柔軟なサービス体制の実現】

身体介護、家事援助と区別があるが、もっと柔軟に対応してほしい。毎日人が変わるので、できれば同じ人のほうがよい。

【ヘルパーへの気疲れ】

人との対応に母が気疲れしてしまう。ヘルパーにきてもらうと家族が気を

使う。今後親の老いと共に、時間数や、ヘルパーの技量への不安が高くなっていくように思う。ヘルパーの待遇、給料など、もっと上げて欲しい。

《短期入所又は日中一時支援に関する課題》

親に何があっても、自宅で、本人の普段の生活を続けられるよう、ヘルパーや訪問看護で生活させたいと願っている。

【短期入所先が少ない、遠い。】

在宅で生活し続けていくためには、短期入所は必要不可欠である。短期入所が利用しやすいようにしてほしい。短期入所の場所が少なくて選べない。緊急時に利用するまでの手間が大変である。入所施設が遠いなど負担が大きい。市内に医療的ケアゆえに利用できる施設がなく、遠く離れた施設にやむをえず連れて行くが、移動時に呼吸困難になりやすいので、命をかけて連れて行っているような気になる。近くにあればと利用するたびに思う。医療的ケアが必要であるが、看護師が常勤でいないため利用したくても断られる。

【医療制度の改革と短期入所施設が受け入れの縮小】

医療費改定により施設運営が厳しくなった上に、大病院に看護師が流れていくため、重心施設の看護師が不足し、短期入所の受け入れが困難となっている。医療的ケアが必要だが、この4月からの医療改革にともない、医療や看護対応に不安を感じている。看護師不足が進み、短期入所の受け入れが縮小されている。職員の数が足りない。

【土・日の利用の拡大に関すること】

（1）土・日・祭日も利用したい。時間が短い。ベッドはあっても職員がやめていくため、いつも不安を感じている。予約が思うように取れにくい。利用する2か月前に予約しなければならない。緊急時に利用できるのかどうかわからず不安である。

（2）介護者の親が亡くなっても緊急の予約が取れない（2か月前に予約）ため、行くことができない。遠方の場合は親の送迎、荷物準備等大変である。

【きめ細かな対応の不足に関すること】

（1）きめ細かな対応の不足（本人が意思表示できない分、苦痛を感じているのではないかと心配）。慣れていないための不安がある。

（2）親が休養の間に悪化したのでは困る。帰るときの報告と、実際の様子がまるで違うことが後で分かり不信。刺激不足は症状の進行につながる。人手不足のために介護（特に食事）の時間が足りない。重心施設だとケアに重点を置いているので、外出などあまりしないので、本人のストレスにつながる。

【医療的ケアへの不適切な対応に関すること】

（1）体の変形がひどいので、生活の中での姿勢の対応が必要。経管栄養のチ

ューブが途中まで抜けたのに気づかず注入をされ、大変な苦しい思いをしたが、親が気づくまで気がつかない。吸引が充分取れていないで、タンがゴロゴロしている。病院によって、在宅用呼吸器（ＢＩＰＡＰＩ）の使い方がわからないことがある。排痰がむずかしく、病院でもカニューレがタンで詰まることがある。それまでは経管栄養剤をイルリガードルから入れていたのを、ミキサー食を注射器で入れる食事にした。ミキサー食は家で作って冷凍したものを持参しても、注入に手間がかかると、受け入れを断られた。入所するたびにレントゲン、尿検査、検便、血液検査を必要とする施設もある。本人にストレスがたまり、体調をくずすことが多い。

【感染予防等の環境改善に関すること】

病棟のハード面での感染に対する環境整備

【親の気持ちその他】

自分自身の短期入所に対する気持ちがまだ整っていない。自分の心身に必要と頭では理解し、信頼もし、助かっていることは事実である。心の中に…がある（ちょっと切ない気持ち）。（ショートステイの場合）親の都合で本人の生活を変えさせて入所などさせないといけないことに納得できない。

《短期入所又は日中一時支援に関する不安の理由》

【環境の変化により、本人の体調が悪くなること】

（１）環境が変わることによりリズムを崩し、体調不良になる。床ずれの悪化、肌荒れの悪化。たんの吸引が必要だが、看護師の数が少なく、頻繁には吸引してもらえず、また夜間は看護師がいないので、利用に不安があった。スタッフ不足で預ける気にならない。親のようにはこまめに見ることができず、熱を出すことが多い。入所中、入浴が週に２日なので、不潔になる。看護師の手が足りないため、よく身辺を見てもらっていない。

（２）なるべく早く入所先を決めて利用することで、本人も慣れると思うが、痰の吸引が多く、目を離すことができず、安心して任せられない思いが強く、現在に至っている。医療的なことをしっかりやってくれるかどうかの不安。家族が子離れできていない。

【コミュニケーションが困難】

しゃべれない病人なので、介護について不安がある。老人施設のため、周りは老人ばかりで、話し相手がいない。関わりが少なくて、寂しがりそう。

【日中活動がないこと】

日中活動が少なく、ずっとベッド上で過ごし、いつもベッドの中で寝ている状態になってしまう。一日中ベッドの上で過ごしているので（テレビはついているが）、迎えに行ったとき無表情になっている。他の子ども達がいる

多目的ルームにおいてほしい。日中数時間でもプレイルームへ移動して欲しい。本人の日常生活に近いものができればよいと思う。

《安心できる短期入所又は日中一時支援》

【預ける場合の条件～緊急時・送迎サービス】

（1）緊急時にすぐ預かってくれ、家族の送迎ができないときは送迎サービスがある。緊急時に確実に利用できること。

（2）かかりつけの病院との連携がしっかりしているところ。医師がいる

【日中活動があること・連絡体制が整い、スタッフが充実していること・】

（1）本人が行きたがるような活動がある。日中活動があればいい。通所先と連動されていればいい。昼間ベッドにいるのではなく、プレイルーム等で皆と一緒にいることができるところ。事務的でなく、家庭的な雰囲気がほしい。

（2）担当者が1日の中でも朝、昼、夜と変わるが、連絡が悪くお願いしたことが伝わっていないことがあるので、連絡がきちんとできていること

（3）スタッフの充実。プロ意識で仕事をこなす人がいること。いつでも必ず目を離さず、状況を見て対応してもらえるところ。人工呼吸器装着者であっても、受け入れてもらえる。

【障害者専用のショートステイ】

老人施設のショートステイでは、医師は障害者を診てくれない。障害者だけのショートステイがほしい。老人ホームの利用はできるそうだが、一人ぽつんと置いておかれないように。重心の医療施設ではあっても、スタッフの知識・経験不足を感じる。清潔な施設、設備が整っていること。エレベーターのない施設がある。できるだけ家庭環境に近いものを望む。

【宿泊が可能であり、親も慣れる猶予期間があること】

（1）住まいに近いほうがよい。現在は入所・退所は1日がかりとなり、できれば通所しているところで宿泊もできれば助かる。

（2）親もついて、少しずつ慣れてから利用したい。しばらくは親もいっしょに利用して、様子を見せてほしい。本人の日常生活に近いものができればよいと思う。

《今後更に利用したい公的サービス》

【時間延長・時間外利用】

（1）デイサービスの時間延長・通園の時間外利用（日ごろ慣れた職員の元で）。短時間預けられる場所（たとえば通所が必要なときに、21：00まで見てくれるなど。ＰＴＡや通院やレスパイトで、３～５時間くらい預けたい。医療的ケアに対応できる日中ショートステイ。区内にあって通所に行ける一時保護

施設。緊急時に預けられる。今後親とともに利用できるショートステイも考えてほしい。かかりつけの病院でのショートステイ。緊急時対応のショートステイを増やしてほしい。365日いつでも安心して預けることのできる施設

（２）緊急時、予約なしで預かってくれるところ

【訪問看護・留守番看護】

留守番看護（利用時間がもう少し長い留守番看護）、夜中の訪問看護・訪問看護師の回数を増やす。訪問看護の時間延長サービスへの助成。訪問看護利用料の無料化。家庭への訪問レスパイト、在宅介護（起床～通所出発まで、通所帰宅～家族帰宅）

【夜間の対応】

ナイトケア。夜間帯のサービス

【医療的ケアへの対応のあるグループホーム】

医療的ケアが必要な人たちのグループホーム。

【訪問診療の医療サービスを】

病院のドクターの訪問診察。積極的に活動できるように支援する医療サービス。

【訪問ＰＴ・ＯＴ・ＳＴの派遣】

訪問ＰＴ、ＯＴ、ＳＴ等の訪問リハビリ。将来に向けてではなく、今の状態を維持していくために週に１回は必要・変形を防止するための理学療法士の派遣、

【移送サービスの活用】

移送サービス等親が付き添わなくても可能なもの。短期・日中にしても、親が連れて行かなければならないので、送迎があればと思う（親が病気で動けないときなど）福祉車輌に対する公的援助。福祉タクシーは、予約しなくてもイザというときにも利用できたら良い。

【入浴サービス】

入浴サービス。自宅入浴でもいいのだが、自宅入浴を希望すると器械を購入しないといけないので。訪問入浴ではなく、近くの施設や活動ホームなどで、自己負担なしで入浴ができるといいと思う。

【ヘルパーの入院介護】

入院時にも訪問介護で受けている時間を使って、ヘルパーに入院介護を頼みたい。

【ケアプランの作成】

（１）介護保険では「ケアプラン」の作成がされているが、障害者にも早く制度ができてほしい

【日常生活全般に関すること】

日常生活用具の項目を増やしてほしい（バッテリーなど。おむつ等、身の回りの消耗品の補助。散髪。車いす等、作製時に時間がかかりすぎるので、もっと早く出来上がればいい。

【相談支援】

告知されたときの障害児の親の心をサポートするシステム

【全般的に～手続きの簡素化・費用負担の軽減・担当者の理解】

（1）日本中どこへ出かけても安心できるように。

（2）何かあればすぐに対応してもらえる病院、緊急時に利用しやすい。

（3）手続きの簡素化・予約を取りやすくしてほしい。無料化（親の負担をなくしてほしい）。介護給付費の利用者負担が大きいので、軽減してほしい。福祉サービスをもっと利用したいが、私どもはすべて自費になる

（4）自立支援法になって、費用が3倍にもなった。現在利用している訪問看護の1回の利用料が高い（4000／h）ので、もう少し安いとありがたい。

（5）最近よく制度が変わるため、区役所の担当者や事業所でも認識がちがい、理解していないようである。区役所単位で専門家をおいてほしい。

《介護者の健康状態》

（1）ひざの痛み・ひざ半月板断裂・分離症・手指が痛い・慢性の肩こり・胸痛、血糖値が高め・腕、ひじの痛み・椎間板ヘルニア・慢性胃炎・エコノミー症候群手や肩の腱鞘炎・胃腸病・手関節の故障・十二指腸潰瘍・脳こうそく、骨粗しょう症・高血圧・

（2）今のところ健康だが、手術の後遺症のため腸閉塞を繰り返すので、2週間ごとに薬をもらいに行っている

（3）老齢化による疲労（心身とも）・睡眠薬常用・以前、うつになったことがある。現在は大丈夫だが、ストレスはある。時々ニトロペンを舌下に含みながらの介助に不安な思いがある。

《主な介護者が負担と感じていること》

【時間的・精神的負担とゆとりがないこと】

（1）家族のこと、家事のこと、すべてが中途半端で、完璧にしなくてもいいとは思うが…いつも何か「しなくてはならないこと」に追われていて、時間も細切れで、まとまったことができない。

（2）本人の介護には不満や負担は感じないが、家族に対して手抜きができないのが苦痛である。細切れにしか時分の時間がない。年中無休という気がする。常に時計を気にして、時間に追われている気がする。

（3）本人がしたいこと、行きたいところなどの思いを、今の体制では充分に

かなえてやれず、何とかしなくてはと、プレッシャーがある。自由な時間がほしい。

（4）子どもの体調が悪いとき（カゼなど）、ずっと付き添って吸引、注入を1日中していること。肉体的負担もあるが、精神的負担が強い。24時間拘束されているわけではないが、ストレスを強く感じる。日中の数時間しか自由に使える時間がなく、外出等、時間を常に気にして、自由になる時間の中でしか活動できない。やりたいことをあきらめることは多い。

（5）毎日本人の体調が違うため、精神的に休まらない。

【身体的な負担～睡眠不足・体力的なこと】

（1）睡眠不足、負担感はないとはいえないが、私の子どもだから。入浴、移動、体力的にいつまで続けられるか不安。1日の睡眠時間が短く、常に睡眠不足。人工呼吸器管理があり熟睡できていない。本人移動の際に大変さを感じる。家事を一人ですることが負担、ストレスを感じる。体重が増加したので、移動させるのが負担。近い将来、車や家を改造する予定。

（2）この生活に慣れてしまって、何が負担なのかわからなくなっている気がする。夜間等、自分が倒れたらどうなるのだろうと、不安が募る。もっとショートステイを多く気軽に利用できて、肉体的負担やストレスなどがたまらないうちに介護できる力を残すことができたら。

【親の介護の精神的な負担】

今後、親の介護がまっていると思うと、心身の負担が大きい。本人の父が年に2回ほど入院。母も通院（リウマチ）している。本人が今度入院するような状態になれば不安。両親が年老いているので心配。自分の子どもなので前向きに生活しているが、親が高齢のため、区内に入所施設を望む。主たる介護者の高齢ともし母が倒れたら…常に不安である。

《一番手助けが必要な時》

【介護者の体調が悪いとき～病気・疲労・睡眠不足・けが・腰痛】

①自分の体調が悪いとき、子どもの世話ができない。ショートステイに連れて行くにも、大きな荷物を用意していくことができない。自分が病院にもいけない。自分の時間がない。時間にいつも縛られている。腰痛で動けなくても抱えてベッドに移し、導尿をしなくてはならない。自分が病気のとき、夜間の見守り、泊まり介護がほしい。

②介護者（60歳前後）の身体の変化に平行して、身体と精神の負担が重なり、障害者の見守りで疲労困憊。夜疲れて眠いときに深い吸引をしてタンを出さねばならないときなど、誰かに代わってもらいたいと思うが、それは不可能。ギリギリの状態である

③自分が病気になったとき、自分自身で気を強くもち、90歳まで子どもの介護ができればと思う。

④介護者の体調が悪い時、誰か（医療行為のできる人）に来てもらわないと全く外へ出ることができない。病院へいけないし、寝ることができない。

⑤風邪、けがとか腰痛で動けず、おむつの取替えができず、食事を食べさせることもできず、母子で寝ているとき。

⑥睡眠不足のとき、変わって夜中の面倒を見てもらいたい。介護者の体調が悪いとき、熱が出たとき、すぐに緊急一時入所できない。自分の体調が悪いときに預かってもらえるところがほしい(ショートステイには連れて行けない)。自分の体調が悪いときにでも、いつもどおり全部関わらなければならないとき。さっと来てもらえるヘルパーがほしい。

⑦継続した介護のため、ストレス、肉体疲労がとてもあり、自分のことをする時間がほしい。

⑨外出が必要なとき、自分が手首を複雑骨折したとき、すぐに対応してもらえるショートステイがなく、入浴や家事に困ったが、身近にいた父母の会の方から、民生委員・福祉公社の紹介をしてもらった。自分の調子が悪いとき。主な介護者がかぜや腰痛等で急に介護できなくなったときに、すぐ代わることができる人がいることが大事と思うが、そうもいかない。

⑩夫を亡くしているので、疲れた時、もっと自由に短期入所ができたらと思う。

⑪自分の体調が悪いとき、食事の介助がつらいので、手助けがほしい（上手に飲み込めないので時間がかかる）。

⑫毎日の介護で体の負担が大きく（毎日無理をしながらの看護）、突然体が動かなくなるときがある。そういうときに、予約なしで、すぐ手をかしてくれる人がいるとよい。

⑬自分自身が体調を崩したり、本人が入院できずに通院する場合（１日２回点滴している。）自分ひとりなので疲労が積み重なり、心身ともに追い詰められる。全てひとりで受け止め受け入れて、さまざまなことをこなしていかなくてはならない。精神的ストレスが大きくなる。

⑭親の体が疲れたとき、医療的支援があって２，３日預かってくれるところ。自分の体が疲れたとき、疲れがなかなかとれないとき、夜中に何度も吸引をするとき、ねむれない。

⑯介護者が体調悪く、どうにも動けないとき。必要とするときに、すぐ介助してくれる人が来てくれること。

⑰介護者が病気になったとき（これを含め１４件）

⑱介護者の体調の悪いとき・健康状態がよくないとき（これを含み２７件）

⑲介護者が疲れたとき（これを含み６件）

⑳腰痛に関すること～介護者（自分）が病気や腰痛等で介護できなくなったとき。介護者（母親）が腰痛などで入浴させてあげられない。腰痛等がひどくなり、介護者が動けないとき。腰痛がひどいとき。

介護者の健康に不安を感じたとき。自分の体が思うように動かないとき。悪いとき。自分が寝込んだとき。血圧が上がりふらふらするとき。本人の面倒を十分に見られないとき。精神的に不安定なとき。社会参加（親の会の活動で重要なポストにいる）が思うようにできないとき。心身に疲れを感じたとき。睡眠不足が続き、ゆっくり眠りたいとき。自分や家族が病気のとき。精神的、身体的に疲れたとき。ストレスがたまってイライラするとき。自分の体がつらいとき。疲れて、少しの時間でもよいから横になりたい、と思ったとき。休養をとりたいとき。介護者である自分や家族が倒れたとき。経済的にも仕事をしたいが、できない。急用ができたとき。息抜き、休養したいとき介護者の代わりになって介護してくれること。特別なときではなく日常生活が支えられること。

【介護者自身の通院の場合】

①自分自身の毎日の治療通いが大きな負担。介護しているときはいつでも手助けがあるといい。特に自分が心身ともにつかれきっているときに、家族以外の人で話し相手になってくれたりする人がいると、精神面ですごく楽になる。

【本人の体調が悪いとき・昼夜逆転・不眠状態になること】

①外出するときや・長期間（数週間～数ヶ月）通学や通所を欠席せざるを得ない体調に陥ることがしばしばあり、そのたびに家族が介護を抱え込む。長期自宅にいる間。

②都の訪問看護（留守看）を打ち切られてから日常の用事を済ますのさえも大変になってきている。

③週５日は通所しているが、本人が病気のときは買物にさえいけない。介護者が病気になったとき、サービスがスムーズに利用できるようにしてほしい。体力がもたない年齢になり、21：00を過ぎての世話。体調を崩したとき。本人が突然体調をくずし、何が原因か解らず不安なとき。

④本人が数日寝ないときもあり、一日ゆっくり横になりたい。体調が少しずつ落ちて不安なので、関わり方をもっとよくするために、専門の方から話を聞きたい。本人が不眠がちで、主たる介護者のみで対応しているので、もし何かあればどうするのかが不安。

⑤ひとり立ちするために、もっと主たる介護者から離れる時間が必要である。

⑥睡眠時間が少しずつずれてまわるので、完全に昼夜逆転になっている時期は、体力的につらい。正常時は少なく、昼夜逆転のほうが長期間になるので、なかなかついていけない。昔のように、夜間すぐ起きられなかったりする。

⑦食事介助に時間がかかる。朝の忙しい時間と重なるときなど

【きょうだいや介護者の親等の家族に関すること】

①家族の病気

家族が病気になったとき（2件）。家族の体の調子が悪いとき、安心して（本人も）預かってくれる人がいたらと思う。一人暮らしの母親が2人いるが、入院したり、具合が悪いときなど充分な面倒が見られない。自分の親に多少の認知があるので、そそうをしてしまったとき等、二人いっぺんに重なってしまうときがある。家族が緊急入院したとき。家庭のほかの人間が病を患ったとき。

②きょうだいのこと

兄弟が重度なので、一人の体調が悪いとき。弟も障害者で十分見てあげることができないので手助けが欲しい。他の子どもの用事ができたとき。日・祝など。娘の出産等家族が体調を崩したとき。親戚、近所の行事、集まり等参加できないとき。親や姉妹が具合が悪くなったとき、すぐに預けられるショートステイがほしい。子どもの学校行事があるとき。兄弟の行事のとき。

③介護者の親の介護

自分の親たちが具合が悪くなったときに、時間のやりくりがむずかしい。親族の冠婚葬祭のとき。親の介護を十分にして上げられない。父母が介護できなくなったとき。

④夫が出張などで長く家を留守にしていると、疲労のほか、一人で子を守る重圧感が増してくる。手助けが欲しい。

【用事があるとき】

クラス会の通知、旅行へのおさそい等があったとき、葬式・法事等があったときに預かってくれる人がいるか、入所先があるか、手助けがほしい

【車椅子への移乗】

車いすへの移乗時。車いすの乗せ降ろし（2件）。外出している間の見守り。

【通院時】

通院時、迎えの時間に戻れない場合、順番を待てずに診察を受けず帰宅する。

【入浴時】

入浴時（これを含め3件）。入浴はひとりでは無理なので、手助けが必要。毎日の入浴。自宅での入浴時

【緊急時】

急に用事が入ったとき（親の病気など）。親が体を休めたいと思ったとき、ショートステイが取れない。特に訃報のとき、ショートステイの利用がまずできないこと。緊急時（家族の急病、不幸など、これを含めて4件）、短期入所先を決めたり、送迎の車の手配等の手続き。緊急に病院へいくとき、人手が欲しい。緊急時に本人の受け入れの場所があるか、早く対応することが

できるのか。休養したいとき介護者の代わりになって介護してくれること。突発的な用事が発生したとき。

【外出時】

①常時呼吸に気を使わなければならず、自家用車で移動の際は母親一人では外出できない。運転手のほかに本人の状態を見守る人が必要。

②睡眠不足の日々で、一晩中子どもが寝付かないとき、自分も眠れていないとき等で、病院に行かなくてはいけないとき、代わりに運転してくれる人がいると安心。睡眠不足で車を運転して病院に連れて行くのはとても不安

③長時間の外出が必要なとき（平日）、安心して任せられる信用できる方に、子どもを見守り、ケアもしてもらえたらと思う。

④入退院時、荷物が多いので、持ってくれる人がいると助かる。入院時の見守り・看護をしてくれる人。本人が入院したとき、両親が以前のように付き添いが不可能であるため。入院時や退院後、本人の体調が回復するまでの間。入院時の24時間付き添いのヘルプがほしい。

④学校・通所施設から帰宅するときの出迎え。

⑤２、３時間の外出のとき、見てもらえたらと思う。他の子どもたちとの時間がないとき。自分や自分の親の通院、買物、弟妹の学校行事。自分の友人と合うことや趣味等、外出したいときに見てくれる人がほしい！障害の子どもを外出させるとき（２件）自分や子どもの具合が悪いとき。

⑥介護者の外出時。家に一人で置けないので心配。寝ているときに急いで買物等へ。日中家で１～２時間見ていてくれる人がほしい。分かり合える仲間、アドバイスをし合える仲間が必要。

【体位交換】

①子どもを抱いて移動するとき（３件）。体位交換や部屋の移動のとき。夜中の体位交換。

②身長172㎝、体重70㎏の男子、緊張が入るので、おむつ交換、全身清拭をするのが大変。おむつ交換（交換回数が多いため）。腰痛がひどいのでつらい。

【過密なスケジュール】

朝、会社へ行く父の食事づくりと、子どもの介護（食事もミキサー食を茶こしで漉して300ｃｃを注入。ＢＩＰＡＰをとって吸引。汗をかいたら着替えて、おむつ交換。数値が上がらなかったら吸入をして体位交換をして、アイスノンを替えて…等々）でやってあげたいことが沢山で手が足りない。

【その他】

①たとえば注入が途中止まって流れないでいるとき、そばにいる者がちょっと流してくれれば問題ないのが、すべて介護者がしなければ文句が出る。無理解なところ。

②安心して２、３泊し、親の見舞や休養をしたい。自立をめざして、今、生活を変えていこうとしている。

③ヘルパー育成（医療的ケアを含めて）などの必要があるが、忙しい毎日の中で、全て計画して実行していくのが難しい。医療、福祉など連携をとって支援してくれるところがあればと思う。また、３年前に夫が心筋梗塞で倒れ、復活したものの手助けを望めず、夫婦ともに年老いていく中、自立生活を早急に整えたいので

《将来への不安》

【親なき後の入所施設が必要】

①親が二人とも元気な間はいっしょに暮らしたい。自分が介護できなくなったときに、入所できる施設があるかどうか。自分が病気で倒れても、すぐ施設に入れないという不安。いつまでもいっしょに生活したいと思っているが、自分の体力がいつまでもつかわからない。

②自分が死んだ場合の本人の心配をするような不幸な場面になる前に、入所した施設を親が見舞いにいけるように…と願うのは贅沢なことだろうか。

③介護者の体調が悪いのに、入所施設も医療ケアのため断られ続け、電動車いすに乗り、普通食を食べ、しゃべれるという理由で、重症心身障害児（者）施設心まで断られた。自分がいる間は見られるが、主人一人になったとき一番困るのは本人。

④在宅介護ができなくなったとき、施設に入所できたとしても、遠方の施設だと生き別れと同様だと思うと悲しい。

【経済的なこと】

①夫の健康と、経済的に生活が成り立つかどうか。自分が仕事をする余裕がない。母子家庭で、主人の遺族年金と子どもの年金諸手当と、貯金の取り崩しで生活を維持している。金銭的な自立がしたい（働いて一定の収入を得たい）

【本人の健康状態が悪くなったとき】

①状態が重くなったときの対応（たとえば酸素が必要になったときなど）

②本人が生きがいを感じられなくなったりして、ときどき精神的に落ち込んだりすること。本人が、今以上に体調が悪くなったとき。

③年 1～2 回入院するような状態で、呼吸困難になることが多く、人工呼吸器をつけるかどうかの決断をこれまで 4～5 回迫られたが、つけずに現在に至っている。これから先、同様のことが起きることが心配である。

【親亡き後のこと】

①本人より長生きしてやりたい。自分が死ぬとき、子どもと一緒にと考えるときはある。自分が看取れると思うが、体力が心配。自分が介護できなくなっ

たとき、本人の姉妹には負担をかけたくない。

②親亡き後のことが一番心配だし、気がかりである。自分は70歳だし、どうしても先に死んでいくと思うと、いつも心配である。ホッとすることはほとんどない。いつ何がおきるかわからないので、自分の気持ちに対する不安。

【その他】

不安はあるが、希望がないわけではない。24時間介護保障はしてもらえるのか。不安ばかりで、先のことを考える余裕がない

《本人と一緒に暮らす中での喜び・生きがい》

【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、精神面での発達は日々の生活の質次第で向上

④重度障害であっても、当たり前に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。周りには支援してくだ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》

【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くだ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で、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中途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えてくれ、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》

【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だ。

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。苦しがって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っ

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うが、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、よくならず、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たし、姉２人も小さかったので。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ので、主人の給料からいろいろ支払いをしなくてはならず、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、兄姉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ときに、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、いくらかのお礼なり見返りがあれば、割り切ってお願いしやすいと思う。

【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