

平成18年度 児童関連サービス調査研究等事業報告書

小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査
および市民社会における支援のあり方の研究

NPO法人こどもプロジェクト

平成19年2月

財団法人 こども未来財団

はじめに

近年の小児医療の進歩は、多くの小児難病が治療を可能にしてきました。それにともない長期の治療、介護、様々な医療的ケアが必要な児が増えてきました。さらに長期になるにしたがって合併症も増え、その対処も複雑になってきており、また就学、卒業後の進路など新たな問題も増えてきています。

これまでは長期に入院生活を余儀なくされていた重症児も、医療的ケアに必要な器材、機器が安価になり、かつ小型化し操作も単純化してきたことや清潔操作が簡便になったこと、さらに在宅介護のための支援システムが整備されてきたことなどから、家庭に戻るものが多くなってきました。これは発達途上の子どもが家庭で家族と一緒に生活することは児の発達や QOL の向上、さらに家族の QOL にとっても極めて有意義なことであるという認識の広がりともあいまって、急速にすすめられてきています。

しかし、家庭で児の安全と健康と QOL を維持し家庭のバランスをとって在宅医療を継続し子育てしていくことは、その環境が整備されてきたとはいえ、依然として家族全員、とりわけ母親に大きな肉体的、精神的、経済的負担が強いられています。これまでも様々な調査がなされ問題点も指摘されてきていますが、今回できるだけ現場の当事者の声をお聴きし過去の苦勞、現在の負担、そして将来の不安などについてできるだけ具体的に明らかにしその対応を考える基礎とすることを目的としました。

東京西徳洲会病院小児難病センター
二瓶 健次

小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査

および市民社会における支援のあり方の研究

目 次

「小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査 および市民社会における支援のあり方の研究」

はじめに

調査研究の概要	7
ヒアリング調査の結果	9
1. ヒアリング調査対象の概要について	9
2. ヒアリングの主な内容	9
3. ヒアリングの結果	10
アンケート調査の結果	17
1. アンケート調査対象の概要について	17
2. 在宅介護中のお子様について	23
3. 家族について	26
4. 在宅介護について	36
考 察・提 言	74
・医療関係（医師）	74
・元患者家族（NPO）	76
・地方自治体（行政職員）	79
・医療関係（訪問看護師）	81
・市民活動支援（NPO）	86
まとめ	88

参考資料

- 資料1 「小児在宅支援ネットワークのこれからを考える」シンポジウム取材
資料2 小児在宅介護に関する調査票

調査研究の概要

1. 調査研究の目的

近年小児医療の進歩に伴い、多くの難病が治療されるようになってきたことで、長期の治療、長期の医療的なケアが必要となってきた。しかし、発達途上の子どもにとって家族から離れての長期の入院は発達にも影響を与えると考えられ、医療的ケアが必要な子どもにも在宅医療が進められるようになってきた。医療的ケアに必要な器機、器材が従来に比べて安価で小型になり、清潔操作が簡便になり、さらに在宅介護の支援システムが整ってきたことなどにより可能になってきたのである。

しかし、在宅での介護、子育てを継続していくには依然としてその家族、とりわけ母親の負担は大きく、様々な問題点をかかえている。

本調査研究では、病院や自治体、また地域によって支えられながら、在宅で就学前の子どもを介護しながら育てている家族の状況や意見を調査研究し、どのような支援をしていくべきかについて行政、医療関係者、NPO、それぞれの立場で考え、今後の支援の具体的な取り組みの方向性を示唆する報告を目指す。

2. 調査研究体制

財団法人こども未来財団「平成18年度児童関連サービス調査研究等事業『小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査および市民社会における支援のあり方の研究』」について以下のこども研究会メンバーが調査研究を行った。

調査研究員	二瓶 健次	東京西徳洲会病院 小児難病センター 医師
	福田 恵美	NPO 法人こどもプロジェクト 代表
	大原 隆徳	世田谷区子ども部子ども家庭支援課
	石原 道子	東京都重症児訪問看護事業 看護師
	宇都木 法男	NPO 事業サポートセンター
協力者	小沢 浩	島田療育センター 医師
	神 浩	NPO 法人こどもプロジェクト

3. 調査研究実施期間

平成18年9月7日～平成19年2月20日

4. 調査の方法と対象

就学前の障がい、難病を抱える子どもの在宅での子育ての現状と意見を家族を対象に調査し、支援の方法を探るため、まず東京都近郊で在宅している家族にヒアリング調査を実施してその後の調査傾向を検討。平行してアンケート調査を実施、その結果から現状を把握し支援のあり方を検討した。

5. 倫理的配慮

ヒアリング調査、アンケート調査において、各協力者に本調査研究の趣旨を説明し、ご理解を得た上で全面的に対象の選定や紹介、また配布を依頼して実施した。調査結果については、個人情報をも特定されることなく、プライバシーの保護に努めた。

6. ヒアリング調査の実施

重症児通所施設、病院などの紹介で、就学前（7歳未満）の子どもの在宅にて介護や子育てをする母親に連絡を取り、家庭へ訪問してヒアリング調査を行った。

実施期間 平成 18 年 9 月 7 日～平成 19 年 2 月 20 日
訪問数 19 件

7. アンケート調査の実施

ヒアリング調査の結果から支援の必要性の高い課題を抽出し、アンケートを設計して調査対象郵送または手渡しで依頼した。調査票は返信用封筒にてNPO法人こどもプロジェクトへ郵送してもらった。

ヒアリング調査を実施する過程でわかったことであるが、本調査研究の対象となる未就学の子どもの在宅する家庭で実際に調査できるのは、デイサービスなど社会的につながるところに通っている場合に限られ、在宅で社会から離れてこもってしまっている家族には病院の紹介でない限りたどりつけなかった。

社会的につながっている家族は、そうなる前の孤独や不安であったときのことを課題としてあげることが多いため、アンケート調査ではより多くの家族からサンプルがとれるように、養護学校（7歳以上）などに通っている子どもの家族にも、子どもが未就学のころのことを思い出しながら協力してもらった。

実施期間 平成 18 年 11 月 6 日～平成 18 年 12 月 31 日

配布先	配布数
重症児通所施設 3 箇所	20
病院	50
東京都・横浜市の養護学校 7 箇所	487

回収数

配布数	回収数	回収率
557	257	46.1%

設問概要

- ・介護の状況
- ・介護中の子どもについて
- ・家族について
- ・在宅介護について

ヒアリング調査の結果

1. ヒアリング調査対象の概要について

国立成育医療センターのある東京都世田谷区には、多くの障がいや難病をもつ子どもが家族とともに在住しており、ヒアリング対象となる就学前で在宅する子どもの家族を把握しているデイサービスなども世田谷区にあったために、訪問先の家庭18件中11件が世田谷区となった。また、神経系の難病児キャンプでのヒアリングを3件実施した。

未就学児童（7歳未満）の在宅介護をされている方が対象で、高度の医療的ケア（人工呼吸器、気管切開など）を必要とする例がその半数であった。

地域	件数
世田谷区	11
多摩市	1
府中市	1
日野市	1
八王子市	1
横浜市	2
大宮市	1
その他（キャンプ）	3

2. ヒアリングの主な内容

ヒアリングは、以下の項目になるべく沿うように行ったが、家庭の状況やヒアリングの状況に応じて調査員が判断して実施した。

- ・性別
- ・年齢
- ・病名
- ・発症年齢
- ・家族構成
- ・通院の頻度
- ・地域の医療機関は利用しているか（ちょっとした病気などで）
- ・ネットを使う頻度（PC・携帯電話ともに）
- ・どのようなサービスを利用しているか
（訪問看護、留守番看護、レスパイトなど）
- ・一日（平日）のタイムスケジュール
- ・家族の会話はどのくらいあるか
- ・家族以外の人との会話が、一日にどれくらい、誰とあるか
- ・悩みや困ったことを相談する人はいるか　それは誰か
- ・在宅介護に関して主治医は支えになるか
- ・現在施設などに通っているか

-
- その中で困っていること、あったらよいサービスなど
- ・ 家族の危機に直面したことはあるか
 - ・ 兄弟がいるなら、兄弟の託児はどうしているのか

- その中で困っていること、あったらよいサービスなど
- ・ 発症した時にどのような情報が一番欲しかったか、または役にたったか
 - ・ 具体的にどのような支援があったら一番よいと思うか
 - ・ ネットでは、どのような情報が一番欲しいか
 - ・ 在宅看護で、社会にのぞむことは

3 . ヒアリングの結果

事例 1 在宅訪問ヒアリング

病名 : 髄膜炎後遺症 医療ケアあり
発症年齢 : 3歳
家族構成 : 4人
通院の頻度 : 月1回 (2006年8月より月2回往診)

-
- ・ 地域の医療機関は利用しているか(ちょっとした病気などで)
個人病院を利用している。
 - ・ ネットを使う頻度(PC・携帯電話ともに)
PCでのインターネットは毎日。おもにSNSのミクシィを利用している。他にメールなどに利用。
 - ・ どのようなサービスを利用しているか(訪問看護、留守番看護、レスパイトなど)
お風呂の入浴サービスを週一回。訪問看護を週一回。ヘルパーさんが朝夕時間帯自宅に来てくれる。(次女を保育園に送り迎えするとき)レスパイトも利用。
 - ・ 一日(平日)のタイムスケジュール
朝7時 注入(7, 11, 15, 19, 23時) 吸引は2時間ごと
8時半~9時半 ヘルパーさんが来る 次女保育園へ9時~17時
10時過ぎ 小学校へ母親が付添車椅子で登校 14時に下校
17時~18時 ヘルパーさんが来る 次女迎えに
その後 夕食 父親の帰宅は23時過ぎ
 - ・ 家族との会話はどのくらいあるか
父親は土日が休みだが、金曜日に接待などで遅くなると寝ていることも多い。平日はどうしても父親の帰宅が遅く、夕食を済ませすぐ休むことが多いので、会話は母親から父親へ一方通行ぎみになっている。
 - ・ 家族以外の人との会話が、一日どれくらい、誰とあるか
学校の先生と連絡帳や電話にて連絡をする。
 - ・ 悩みや困ったことを相談する人はいるか それは誰か
メールなどで、看護学校時代の友人など
 - ・ 在宅介護に関して主治医は支えになるか
-

-
- 支えになる。
- ・ 現在施設などに通っているか
普通学校に通っている。クラスに一人ぐらい障害の子がいる。養護学校も検討している。 県は親が入りたいところへ入れてくれる。
 - ・ 家族の危機に直面したことはあるか
子どもが病気になった当初、父親が精神的にまいってしまった。
相手のことが見えるようになって嫌になったこともあった。
父親の母が信仰されている宗教を強要され、それがとても嫌だった。
離婚も考えた。
 - ・ 兄弟がいるなら、兄弟の託児はどうしているのか
保育園へ預けている。
 - ・ 発症した時にどのような情報が一番欲しかったか、または役にたったか
 - ・ 呼吸器について
 - ・ 病院について
 - ・ 訪問看護について
 - ・ ヘルパーについて
 - ・ 具体的にどのような支援があったら一番よいと思うか
小さい子の見守り。最低3時間ぐらい。
 - ・ ネットではどのような情報が一番欲しいか
養護、訓練、呼吸についての情報。
 - ・ 在宅看護で社会にのぞむことは
休めるときに少しでも休めるように。小さい子を公園に連れて行ったり、具合が悪いときに病院に連れて行けるように。2人の子どもを平等にみてあげたい。
- (神 浩)

事例 2 在宅訪問ヒアリング

病名 : 急性脳症後遺症
発症年齢 : 3歳
家族構成 : 3人
通院の頻度 : 月1回

-
- ・ 地域の医療機関は利用しているか(ちょっとした病気などで)
クリニックの地域往診(地域のみ)
 - ・ ネットを使う頻度(PC・携帯電話ともに)
PCは毎日。用途は通販。メールなどにも利用している。発症当初は、情報収集にも使ったが、今は病気に関してインターネットから情報収集はしない。携帯でネットは使わない。
 - ・ どのようなサービスを利用しているか(訪問看護、留守番看護、レスパイトなど)
訪問看護
 - ・ 一日(平日)のタイムスケジュール
-

朝6時 注入
9時 お迎え 福祉タクシー 学園
12時 注入
15時 帰宅
16時 訪問看護(週3回)
17時 水分補給
20時 注入
23時半 吸引してから寝る(夜中も2~3回吸引)

- ・家族との会話はどのくらいあるか
普通にある。
- ・家族以外の人との会話が一日どれくらい、誰とあるか
外に出ないのであまりない。
- ・悩みや困ったことを相談する人はいるか それは誰か
通院の介助をしてくれる人。
- ・現在施設などに通っているか
都立 養護小学校2年生。
- ・家族の危機に直面したことはあるか
子どもが病気に なってから結束が強くなったと思う。
- ・兄弟がいるなら、兄弟の託児はどうしているのか
いない
- ・発症した時にどのような情報が一番欲しかったか、または役にたったか
病気に関すること。医学的な知識。実際は本を買ったり、ネットで検索したりした。インターネットは役にたった。ネットのある時代でよかった。
- ・具体的にどのような支援があったら一番よいと思うか
緊急時の「緊急一時保護」がなくなって「短期入所」になってしまったから困っている。区が契約している保護施設が、緊急ではひきとりませんというスタンスになってしまった。短期入所は緊急で引き取ることはせず、「1ヶ月先のこの期間なら入所OK」という形になった。しかし呼吸器がついていないと枠もすくない今は、緊急時(面倒みている人の病気など)に子ども預かってくれるところがあればよい。老人のようなデイケアサービスもあったらいいと思う。
また、現在は移動の手段が取りにくいので、リフトつきタクシーなどがもっとあったらいいと思う。

(神 浩)

事例3 在宅訪問ヒアリング

病名 : 脳性麻痺
発症年齢 : 出生時 10ヶ月で退院
家族構成 : 5人(父、母、姉、祖母)
通院の頻度 : 月1~2回(2006年8月より月2回往診)

- ・地域の医療機関は利用しているか（ちょっとした病気などで）
利用していない。
- ・ネットを使う頻度（PC・携帯電話ともに）
PCでのインターネットは週1回程度。携帯メールは毎日。
PCは忙しくて利用する時間がない。
- ・どのようなサービスを利用しているか（訪問看護、留守番看護、レスパイトなど）
週1回 区のヘルパーさんに頼む。
- ・家族との会話はどのくらいあるか
主人は土日がお休みなので、どちらか 1日はみる。平日は母親。祖母と2世帯
なので、協力してもらえる。
- ・悩みや困ったことを相談する人はいるか それは誰か
体のことに関しては主治医。
脳性麻痺に関しては、PT,PT,友達、動作法の先生など。
- ・現在施設などに通っているか
4月から 区の幼稚園に通い、週一回木曜日のみ 区のデイサービスに通園
している。音楽療法などもやっている。
- ・兄弟がいるなら、兄弟の託児はどうしているのか
在宅介護初期は大変だった。また入院中、弟は病棟に入れないので、面会のと
きは特に大変。
- ・発症した時にどのような情報が一番欲しかったか、または役にたったか
友達（子育て仲間）が欲しかった。上に姉がいたので、その関係の友達がいた
のでまだよかったが、いない人もいると思う。
- ・在宅看護で社会にのぞむことは
幼稚園に行き始め、自分も仕事を家で出来るようになったが、小学校、教育委
員会のことなどこれから悩みはつきない。
親同士のネットワークやソーシャルワーカーが情報を持っているとよい。
医療センターのICUなどに、0～1歳で入院し、在宅になってから情報がな
くてこもっている親はいると思う。

（福田 恵美）

事例 4 在宅訪問ヒアリング

病名 : 多発奇形（脊髄髄膜瘤、大動脈狭窄症）
 発症年齢 : 先天性
 家族構成 : 3人（父母、本人）
 通院の頻度 : 月1、2回

- ・地域の医療機関は利用しているか（ちょっとした病気などで）
個人病院を利用している。
- ・ネットを使う頻度（PC・携帯電話ともに）
PCでのインターネットは毎日。メールなどを利用している。

-
- ・どのようなサービスを利用しているか
訪問看護週2回、ヘルパー週1回、デイサービス、ショートステイ、緊急介護人
 - ・家族との会話はどのくらいあるか
夫と毎日している。夫は大変協力的である。
 - ・家族以外の人との会話が一日どれくらい、誰とあるか
外に出るのが好きで毎日いろいろな人としている。
 - ・悩みや困ったことを相談する人はいるか それは誰か
たくさんの友達。 病院の卒業生仲間。患者家族仲間と飲み会なども開催する。
 - ・在宅介護に関して主治医は支えになりますか
支えになる。
 - ・現在施設などに通っているか
幼稚園 月・火・金 木 (プレイランド、リハビリ) 水
来年から 養護学校の1年生
 - ・家族の危機に直面したことはあるか
夫はとてもおとなしくて協力的。田舎の義母が受け入れていない。義父の介護が必要となってきたため。
 - ・兄弟がいるなら、兄弟の託児はどうしているのか
兄弟はいない。
 - ・発症した時にどのような情報が一番欲しかったか、または役にたったか
同じ症例の子どもがあまりいないので、目の前がわからない。インターネットでいろいろ検索した。親の会にいくつも入っている。
 - ・具体的にどのような支援があったら一番よいと思うか
小さい子の見守りが、最低3時間くらいあればいいと思う。
 - ・在宅看護で社会にのぞむことは
介護者が孤独にならないように、特に医療ケアで外に連れ出せないような子どもの介護。
吸引が大変で疲れきっている。
デイサービス の情報は 区から聞いたが、ソーシャルワーカーが知っていて欲しい。
養護学校卒業後の福祉作業所が一杯で入れない。今後はもっと足りなくなる。就労の問題がでてくる。
在宅介護は子どものときはよいが、親も年をとってきて、80歳過ぎの高齢者が60歳代のしょうがいの子どもの車椅子を押している。そのまま、親が倒れてしまい、そばで放置されて何日もたってしまったしょうがい児も2件 区であった。親も安心して死ねるように。
また、自分たちの親が高齢になったときの介護の問題。
 - ・その他
病院は 痛いことや辛いことしかなかったので、入院中は能面のような顔だった
-

が、在宅になって2～3ヶ月で笑顔がでるようになった。デイサービスに通うようになりもっとたくさん笑顔になった。たくさんの知り合いができた。でも肉体的な疲労が大きい。腰痛や肩こりが常時ある。

(福田 恵美)

事例5 在宅訪問ヒアリング

病名 : 染色体異常(13番トリソミー)・てんかん
発症年齢 : 出生時、NICU入院、4ヶ月で退院し在宅開始
家族構成 : 2人(母)*シングルマザー
通院の頻度 : 月1回～2回(入退院 1年に4～5回)

-
- ・地域の医療機関は利用しているか(ちょっとした病気などで)
利用していない。
 - ・ネットを使う頻度(PC・携帯電話ともに)
PCでのインターネットは仕事上、主に職場で使用している。自宅にはパソコンがないので、私用ではあまり使っていない。携帯メールは毎日。
 - ・どのようなサービスを利用しているか(訪問看護、留守番看護、レスパイトなど)
ショートステイ(1カ月に10日～1週間)
保育園1歳～4歳まで 熱発やけいれんで欠席のことが多く、続けて1カ月通園できたことはほとんどない。
訪問看護 4ヵ月～2歳半まで 週1回～月2回程度(東京都の訪問看護事業)
ヘルパー派遣制度は使ったことがない。
 - ・一日(平日)のタイムスケジュール
9時AM保育園おくり 職場 保育園迎え 5時PM保育園お迎え 職場で共に
すごす 8時半～9時PM、帰宅 入浴 就寝
2カ月に1回、入院のとき 朝入院先の病棟へ行って面会、ケア 職場へ 帰宅前に
病院によって見舞い 帰宅(土日は病院に預けたまま、自宅で休養をとる
H17(3才～)からはけいれんが頻発し、病院入院が長期となった。10日に1回、1
週間くらい自宅へ帰ってきていた。
3歳以降はほとんど保育園には通えなくなった。
 - ・家族との会話はどのくらいですか
母子家庭で他の家族はいない。
 - ・家族以外の人との会話が一日どれくらい、だれとあるか
職場での人間関係
 - ・悩みや困ったことを相談する人はいるか それはだれか
病気や障害のことに関しては主治医。
生活のこと、子育ての将来などは職場の上司や同僚
困っていること、心配なこと、生活のことは役所福祉課のケースワーカーさん
(とても親切で親身になって相談にのってくれた)
療育のこと PT, 訪問看護師(都の事業部)、病院の看護師、入所先の職員
-

-
- ・在宅介護に関して主治医は支えになりますか

総合診療科の主治医の一人はよく相談にのってくれて、保育園にも電話して、必要なアドバイスをしてくれたり、母の緊急時に社会的入院なども手配してくれた。

- ・現在施設などに通っているか

4月から療育センターに入所していて、土日や休日の度に会いに行ったり、外泊させて家に連れて帰って共に過ごしている。1歳の時から、仕事を続ける為に、職場近くの公立保育園に通ったが、園長先生はあまり理解的でなく、厳しい対応だった。同じ保育園に通うダウン症児の母との交流があった。保母さん達はとてもよく見てくれ可愛がってくれた。他児との交流がこどもへの成長にとってもよい刺激になったと思う。毎日仕事をしなくてはならなかったのが、療育施設には通えなかった。リハビリもほとんど1~2ヵ月に1回くらいしかいけなかった。今は療育センターに入所し、職員に親切に世話してもらい、入所中の他の子どもとも可愛く感じ接するようになった。

- ・家族の危機に直面したことはあるか

実家の両親とはほとんど交流していない。

自分が病気で倒れてしまい、子どもの面倒が見られなくなってしまった事が合ったが、福祉課の窓口の担当職員がよく動いてくれて自宅まで車で迎えに来て、乳児院への一時保護の手配をして連れて行ってくれとても助かった。以後困った時はいつも相談にのって適切な社会資源を手配してくれる。

- ・兄弟がいるなら、兄弟の託児はどうしているのか

兄弟児なし。

- ・発症した時にどういう情報が一番ほしかったか、または役にたったか

13番トリソミーはどんな経過をたどるのか。どう育っていくのか将来のことを知れたかった。インターネットで情報を調べ、13番トリソミーの親の会に入会した。

自分の子と同じような、良く似た顔つきの子どもがたくさんいる事を知った。いろいろな情報を交換したり、写真屋日記で、成長の記録を交換したりした。

- ・具体的にどういう支援があったら一番よいと思うか

保育園は体調をこわすと通えなくなるので、そんな時困って、具合の悪い子を職場に連れて行っていた。病院が入院させてくれるので、助かったが、移送サービスなどがあると良いと思った。また、コーディネーター的な人がいると助かる。

ひとり親で育てていて、仕事もあるので、不安はたくさんある。

- ・在宅看護で社会にのぞむことは

職場での理解

仕事を続けていける支援

入所してみて、一番安心だった。でも親子一緒にいられず、子どもが寂しがっているのではと申し訳ない気持ちになる。もう少し自宅に近い地域に施設があって、もっと頻繁に行き来できるとよいと思う。

(石原 道子)

アンケート調査の結果

1. アンケート調査対象の概要について

回収数

配布数	回収数	回収率
557	257	46.1%

介護、子育てにとっても手がかかる子どもが、ほとんどである。

本調査で回答のあった家族は、子どもは男女ほぼ同数（表 - 1 - 1）、回答者の9割以上が母親である。（表 - 1 - 2）

また、子どもの平均年齢は10.5歳である。

現在の子どもの状況では、運動面で「座位不可能」が58%と半数以上（表 - 1 - 5）、知能面で「かなり遅れている」が約9割である。（表 - 1 - 6）また、「毎日けいれんがある」ものが3割である。（表 - 1 - 7）

医療的ケアの必要性は、「酸素吸入」、「気管切開」、「胃ろう」などがそれぞれ1割弱であるが、排泄に関して「オムツ使用」はあっても、（表 - 1 - 11）特に医療ケアはないものがほとんどである。（表 - 1 - 8、9、10）

日常生活における介助は、「食事」、「入浴」が「全介助」という回答がともに約8割でかなり高い。（表 - 1 - 12、13、14）

ほとんどが、何らかの医療費助成を受けている。（表 - 1 - 15）

なお、病名、合併症名などに関しては、小児疾患がさまざまにわたり、また重複するため今回分析しない。

表 - 1 - 1 子どもの性別

	合計	割合
男児	125	49%
女児	130	51%

図 - 1 - 1 子どもの性別

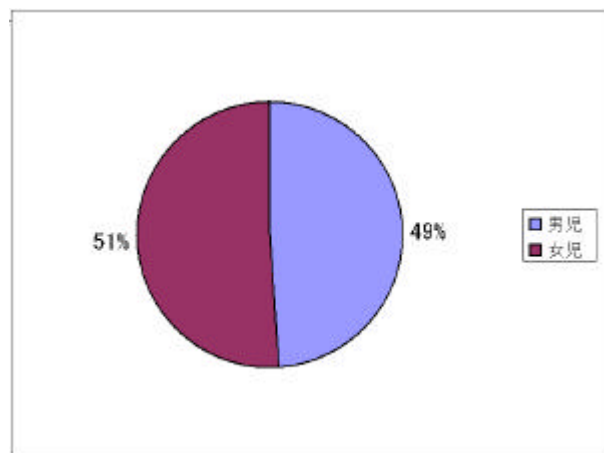


表 - 1 - 2 子どもとの続柄

	合計	割合
1. 父	8	3%
2. 母	242	96%
3. その他	2	1%

図 - 1 - 2 子どもとの続柄

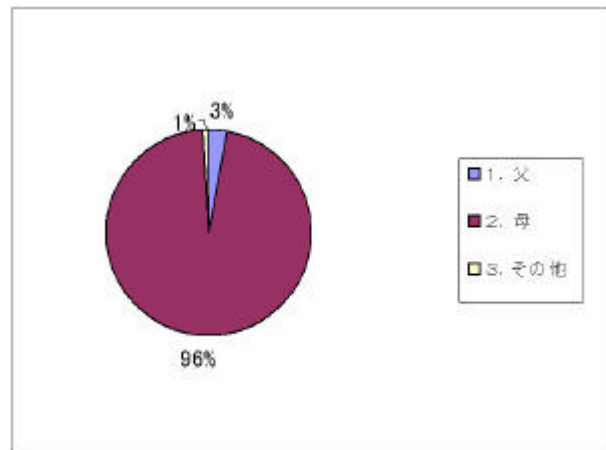


表 - 1 - 3 家族の構成

	合計
1. 祖父	19
2. 祖母	28
3. 父	233
4. 母	255
5. 兄	54
6. 姉	56
7. 弟	71
8. 妹	43
9. その他	3

図 - 1 - 3 家族の構成

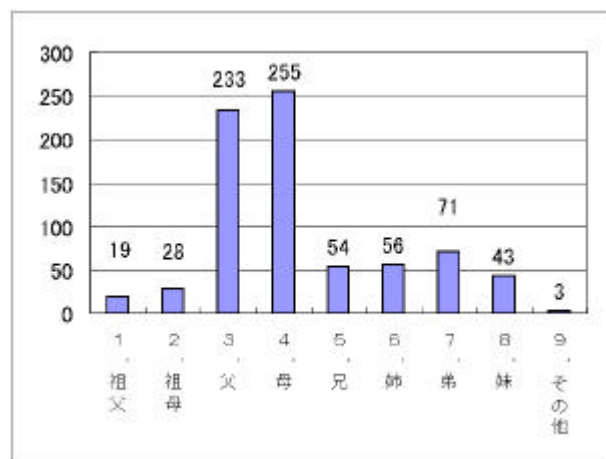
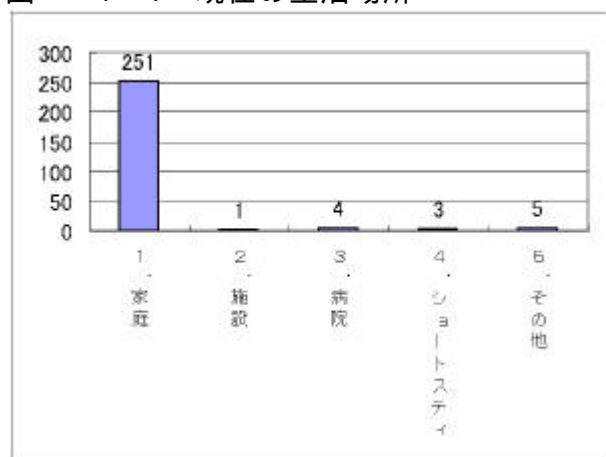


表 - 1 - 4 現在の生活場所

	合計
1. 家庭	251
2. 施設	1
3. 病院	4
4. ショートステイ	3
5. その他	5

図 - 1 - 4 現在の生活場所



現在の状況について

表 - 1 - 5 A 運動面

	合計	割合
1. 歩行可能	28	11%
2. 座位可能	79	31%
3. 座位不可能	148	58%

図 - 1 - 5 A 運動面

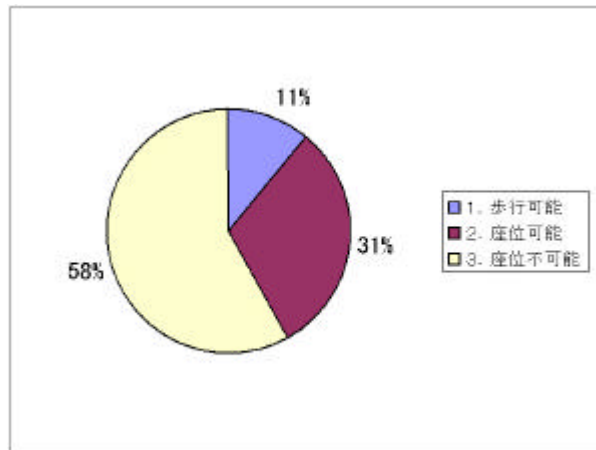


表 - 1 - 6 B 知能面

	合計	割合
1. 問題なし	4	2%
2. 少し遅れている	25	10%
3. かなり遅れている	225	89%

図 - 1 - 6 B 知能面

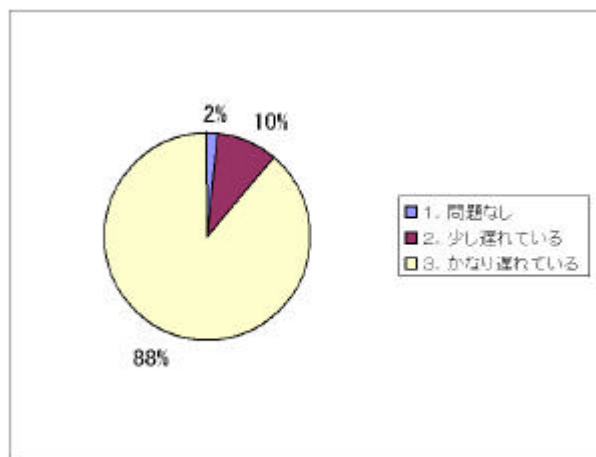
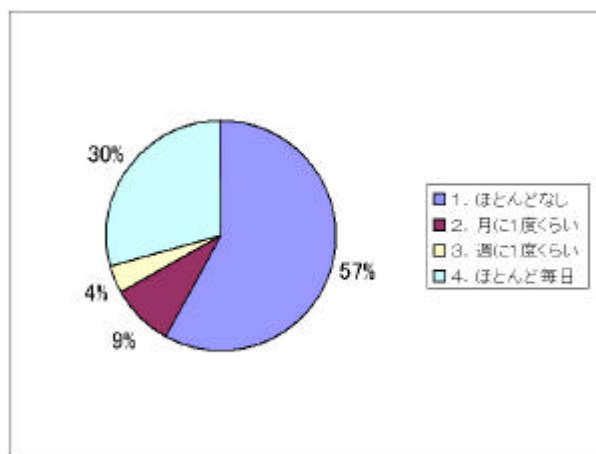


表 - 1 - 7 C けいれん

	合計	割合
1. ほとんどなし	147	58%
2. 月に1度くらい	22	9%
3. 週に1度くらい	10	4%
4. ほとんど毎日	75	30%

図 - 1 - 7 C けいれん



医療的ケアについて

表 - 1 - 8 A呼吸

	合計
1. とくになし	193
2. エアウェー	9
3. 酸素吸入	21
4. 気管切開	26
5. 補助呼吸 (Bipap など)	2
6. 夜間のみ呼吸器	6
7. 全日呼吸器	4

図 - 1 - 8 A呼吸

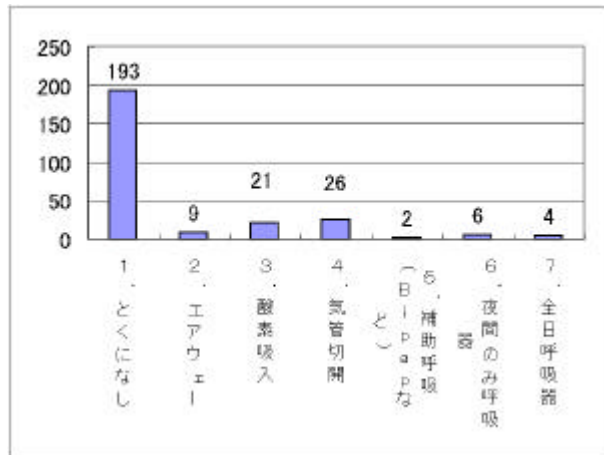


表 - 1 - 9 B栄養

	合計
1. 経口搾取	152
2. チューブ栄養	77
3. 胃ろう	24
4. 腸ろう	4
5. 中心静脈栄養	2

図 - 1 - 9 B栄養

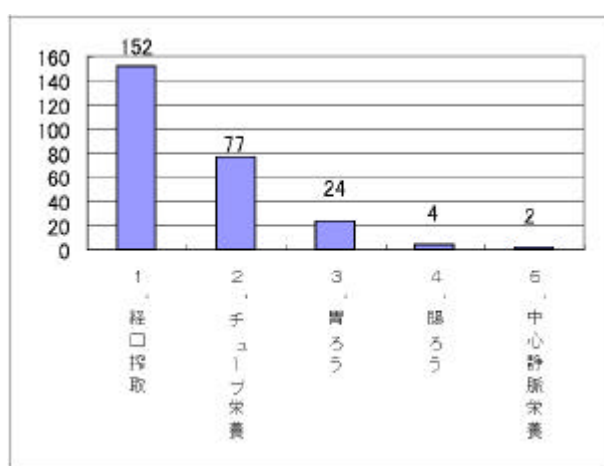


表 - 1 - 10 C排泄

	合計
1. とくになし	227
2. 尿道カテーテル	4
3. 膀胱ろう	2
4. 人工透析	0
5. 人工肛門	2

図 - 1 - 10 C排泄

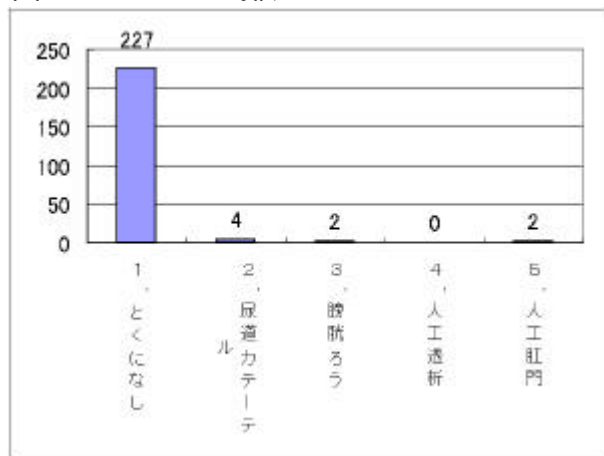


表 - 1 - 11 Dその他

D その他	48
-------	----

オムツ使用という回答が 14 件。吸引が 10 件、座薬、下剤など。

日常生活

表 - 1 - 12 A 睡眠

	合計
1. 異常なし	138
2. 寝つきが悪い	29
3. しばしば起きる	61
4. 昼夜逆転する	37
5. その他	30

図 - 1 - 12 A 睡眠

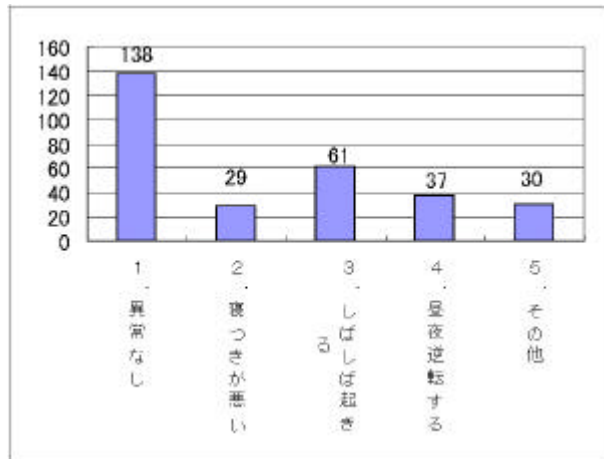


表 - 1 - 13 B 食事

	合計
1. 介助不要	9
2. 必要に応じて介助	26
3. かなり介助が必要	24
4. 全介助	193

図 - 1 - 13 B 食事

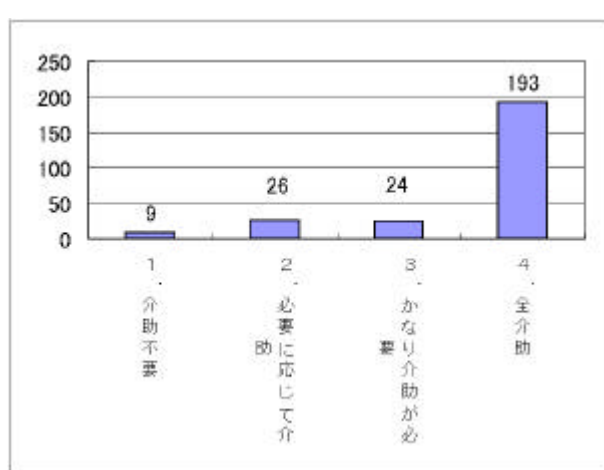


表 - 1 - 14 C 入浴

	合計
1. 介助不要	6
2. 必要に応じて介助	16
3. かなり介助が必要	16
4. 全介助	214

図 - 1 - 14 C 入浴

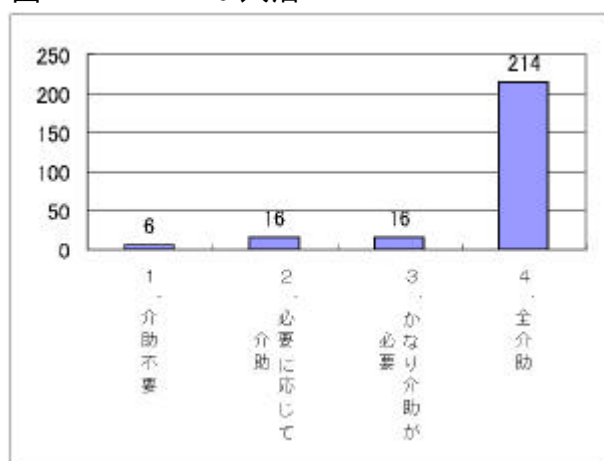


表 - 1 - 15

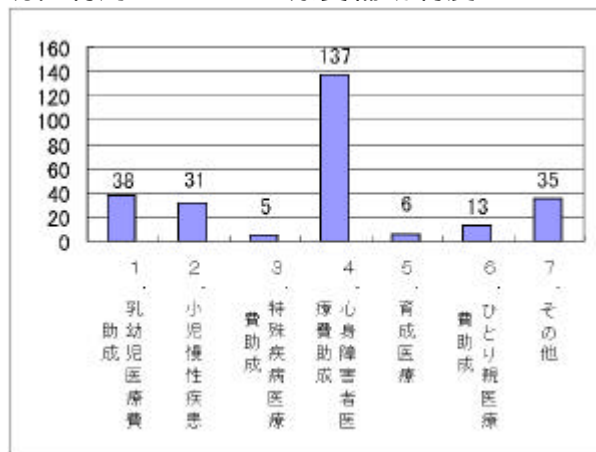
現在利用している医療費補助制度

	合計
1. 乳幼児医療費助成	38
2. 小児慢性疾患	31
3. 特殊疾病医療費助成	5
4. 心身障害者医療費助成	137
5. 育成医療	6
6. ひとり親医療費助成	13
7. その他	35

その他 重度障害者医療費助成

図 - 1 - 15

現在利用している医療費補助制度



2. 在宅介護中のお子様について

1. 在宅介護を選んだ理由

子どもを手元で育てたいし、在宅があたりまえである。

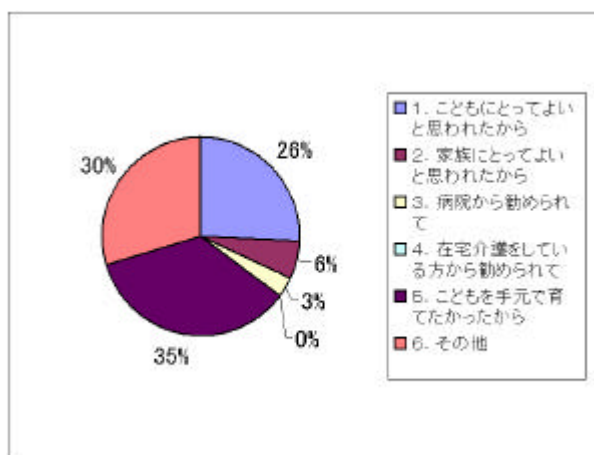
「子どもを手元で育てたかった」が最も多く 82 件（35%）、次に「子どもにとってよいと思われたから」が多く 61 件（26%）であった。（表 - 2 - 1）

「その他」70 件（30%）のうち、「あたりまえのことだから」が 40 件あった。

表 - 2 - 1 在宅介護を選んだ理由

	合計	割合
1. こどもにとってよいと思われたから	61	26%
2. 家族にとってよいと思われたから	14	6%
3. 病院から勧められて	8	3%
4. 在宅介護をしている方から勧められて	0	0%
5. こどもを手元で育てたかったから	82	35%
6. その他	70	30%

図 - 2 - 1 在宅介護を選んだ理由



2. 在宅介護で子どもにとってよかったと思われること

子どもにとって、家族と一緒にいるのが一番よい。

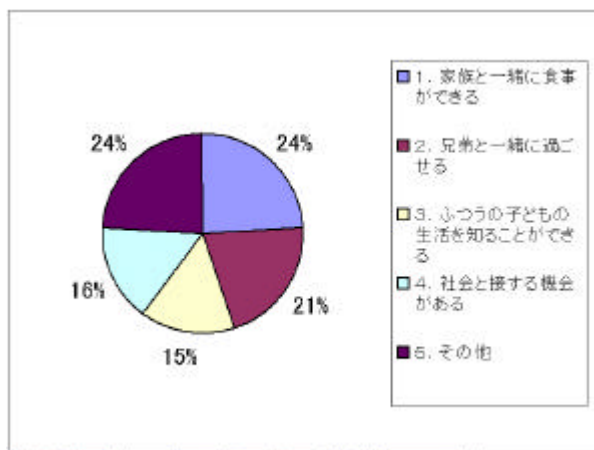
「家族と一緒に食事ができる」が 56 件（24%）と最も多く、次に「兄弟と過ごせる」が 48 件（21%）だった。（表 - 2 - 2）

「その他」56 件（24%）のうち、「家族と一緒に暮らせること」が 36 件あった。

表 - 2 - 2 子どもにとってよかったと思われること

	合計	割合
1. 家族と一緒に食事ができる	56	24%
2. 兄弟と一緒に過ごせる	48	21%
3. ふつうの子どもの生活を知ることができる	36	15%
4. 社会と接する機会がある	37	16%
5. その他	56	24%

図 - 2 - 2 子どもにとってよかったと思われること



3. 病気をもつ子どもの育児について困難に感じていること

肉体的負担が大きく、サポートが足りない。

「ある」が 231 件（93%）で全体のほとんどが困難に感じている。

「ない」は 18 件（7%）で少なかった。（表 - 2 - 3）

困難に感じていることは、「肉体的な負担が大きい」が 55 件（27%）で最も多く、次に「預け先、手助けが足りない」が 47 件（23%）、続いて「自分の時間がもてない」が 34 件（17%）であった。（表 - 2 - 4）

「その他」23 件（11%）のうち、「精神的負担をもっとも困難」としているのが 8 件あった。

表 - 2 - 3

病気をもつ子どもの育児について
困難に感じていることの有無

	合計	割合
1 .ある	231	93%
2 .ない	18	7%

図 - 2 - 3

病気をもつ子どもの育児について
困難に感じていることの有無

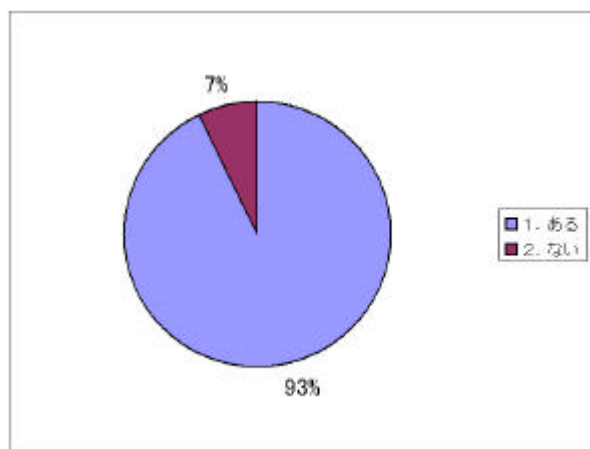
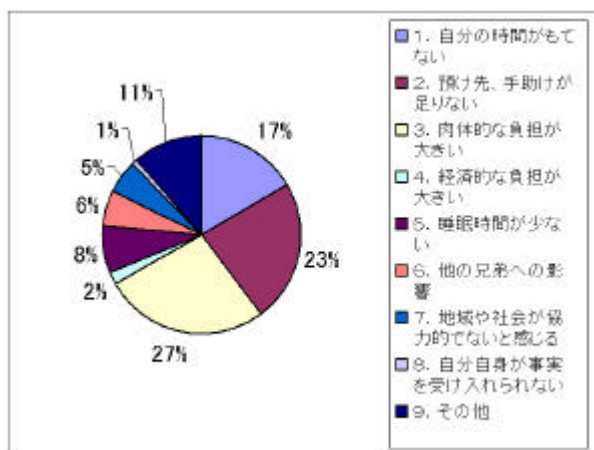


表 - 2 - 4 病気をもつ子どもの育児について困難に感じている内容

	合計	割合
1 .自分の時間がもてない	34	17%
2 .預け先、手助けが足りない	47	23%
3 .肉体的な負担が大きい	55	27%
4 .経済的な負担が大きい	4	2%
5 .睡眠時間が少ない	16	8%
6 .他の兄弟への影響	12	6%
7 .地域や社会が協力的でないと感じる	11	5%
8 .自分自身が事実を受け入れられない	2	1%
9 .その他	23	11%

図 - 2 - 4 病気をもつ子どもの育児について困難に感じている内容



3. 家族について

1. 子どもを在宅介護して家族にとってよかったこと

家族や人との人間関係が変わった。

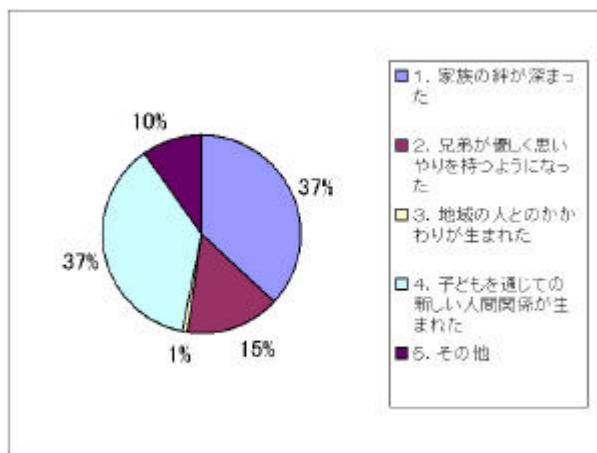
「家族の絆が深まった」、「子どもを通じての新しい人間関係が生まれた」がいずれも最も多く、87件(37%)であった。続いて「兄弟が優しく思いやりを持つようになった」が次に多く、36件(15%)であった。(表 - 3 - 1)

その他 「幸せだと感じる」、「子どもがかわいく思えるようになった」、「新しい世界を知った」 など。

表 - 3 - 1 子どもを在宅介護して家族にとってよかったこと

	合計	割合
1. 家族の絆が深まった	87	37%
2. 兄弟が優しく思いやりを持つようになった	36	15%
3. 地域の人とのかかわりが生まれた	2	1%
4. 子どもを通じての新しい人間関係が生まれた	87	37%
5. その他	23	10%

図 - 3 - 1 子どもを在宅介護して家族にとってよかったこと



2. 兄弟に及ぼす影響

兄弟が手助けをしてくれる。

「兄弟がいる」は176件で全体の70%、「いない」は76件で30%であった。(表 - 3 - 2)

兄弟に及ぼす影響は、「手助けしてくれるようになった」が72件(44%)で最も多く、続いて「精神的に不安定になった」29件(18%)、次に「自立心が高まった」26件(16%)であった。(表 - 3 - 3)

「その他」は、「人に優しくなった」5件、「我慢を強いられている」4件、「いろいろな人がいると早く知った」2件 など

表 - 3 - 2 兄弟の有無

	合計	割合
1. 兄弟がいる	176	70%
2. いない	76	30%

図 - 3 - 2 兄弟の有無

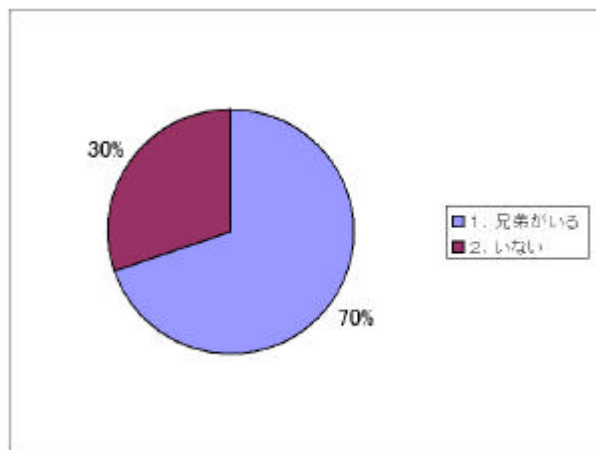
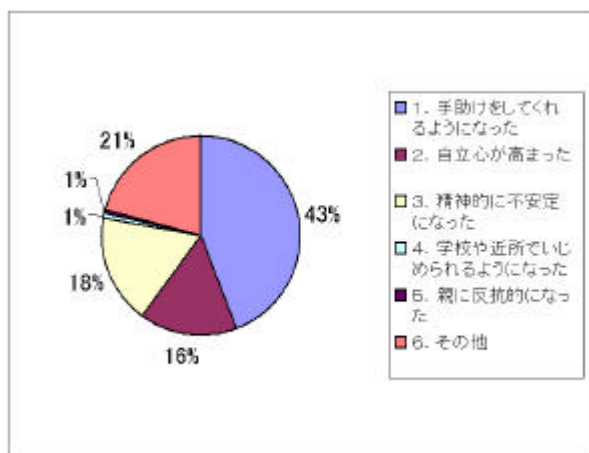


表 - 3 - 3 兄弟に及ぼす影響

	合計	割合
1. 手助けをしてもらえるようになった	72	44%
2. 自立心が高まった	26	16%
3. 精神的に不安定になった	29	18%
4. 学校や近所でいじめられるようになった	1	1%
5. 親に反抗的になった	1	1%
6. その他	34	21%

図 - 3 - 3 兄弟に及ぼす影響



3. 乳児期の下の兄弟の育児でもっとも困難なこと

乳児期の下の子どもに手をかけてあげることができない。

「乳児期の兄弟がいない」が 140 件(59%)、「いる、もしくはいた」が 96 件(41%)であった。(表 - 3 - 4)

「乳児期の下の子どもを連れて外出する機会が少ない」が全体のほぼ半数 46 件(51%)、次に「下の子どもと同年代の子どもの親と知り合う機会が少ない」が多く 22 件(24%)だった。(表 - 3 - 5)

「その他」21件(23%)のうち、「下の子どもをあまりかまっていあげられない」が8件あった。

表 - 3 - 4 乳児期の兄弟の有無

	合計	割合
1. 乳児期の兄弟がいる、もしくはいた	96	41%
2. いない	140	59%

図 - 3 - 4 乳児期の兄弟の有無

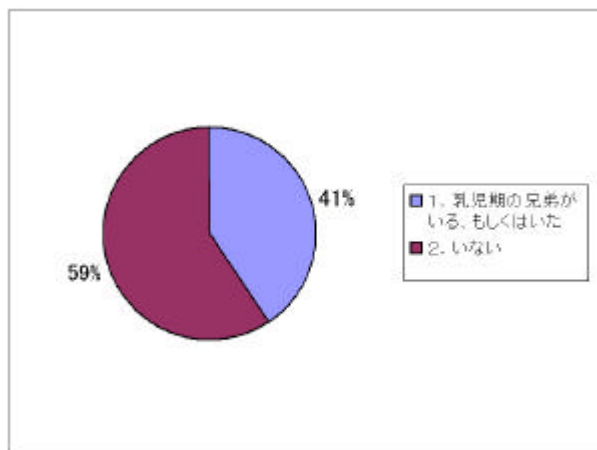
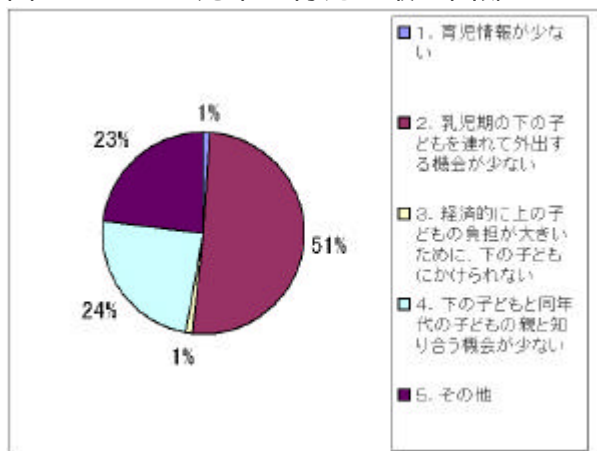


表 - 3 - 5 兄弟の育児で最も困難なこと

	合計	割合
1. 育児情報が少ない	1	1%
2. 乳児期の下の子どもを連れて外出する機会が少ない	46	51%
3. 経済的に上の子どもの負担が大きいため、下の子どもにかけられない	1	1%
4. 下の子どもと同年代の子どもの親と知り合う機会が少ない	22	24%
5. その他	21	23%

図 - 3 - 5 兄弟の育児で最も困難なこと



4. 主な介護者とその介護者にもっとも協力的な人

母が主に介護して父がもっとも協力している。

主な介護者は、「母」がほとんどで243件(96%)だった。(表 -3-6)

介護者にもっとも協力的な人は、「父」が多く156件(70%)、次に多いのが「祖母」で29件(13%)だった。(表 -3-7)

表 -3-6 主な介護者

	合計	割合
1. 祖父	0	0%
2. 祖母	3	1%
3. 父	3	1%
4. 母	243	96%
5. 兄	0	0%
6. 姉	0	0%
7. 弟	0	0%
8. 妹	0	0%
9. その他	5	2%

図 -3-6 主な介護者

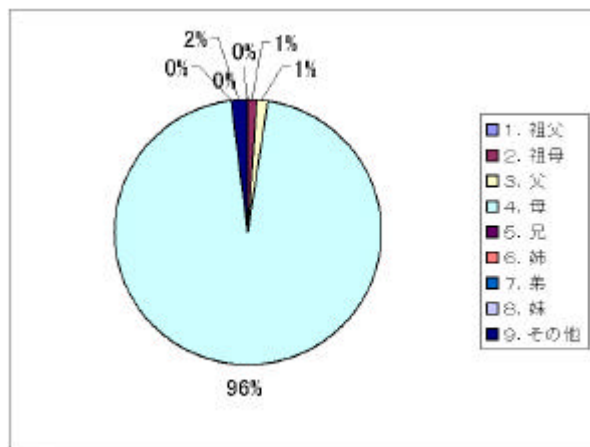


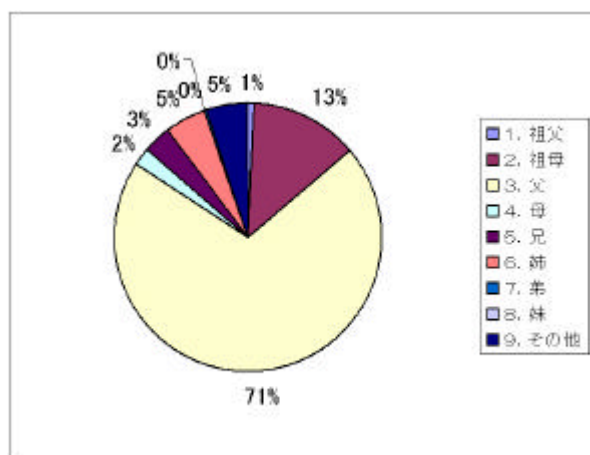
表 -3-7

最も主な介護者に協力的な人

	合計	割合
1. 祖父	2	1%
2. 祖母	29	13%
3. 父	156	70%
4. 母	5	2%
5. 兄	7	3%
6. 姉	11	5%
7. 弟	1	0%
8. 妹	0	0%
9. その他	11	5%

図 -3-7

最も主な介護者に協力的な人



5. 主に悩みを相談する人

配偶者、患者家族の仲間、医療関係者など、身近で状況がわかっている人に相談している。

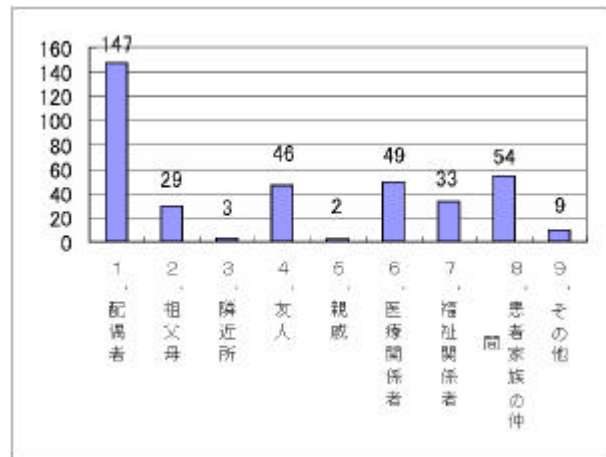
「配偶者」が最も多く(147件)、次に「患者家族の仲間」(54件)、「医療関係者」(49件)、「友人」(46件)であった。(表 -3-8)

「その他」 養護学校の先生、自分で解決 など。

表 - 3 - 8 主に悩みを相談する人

	合計
1. 配偶者	147
2. 祖父母	29
3. 隣近所	3
4. 友人	46
5. 親戚	2
6. 医療関係者	49
7. 福祉関係者	33
8. 患者家族の仲間	54
9. その他	9

図 - 3 - 8 主に悩みを相談する人



6. 主治医は在宅介護に関して頼りになるか

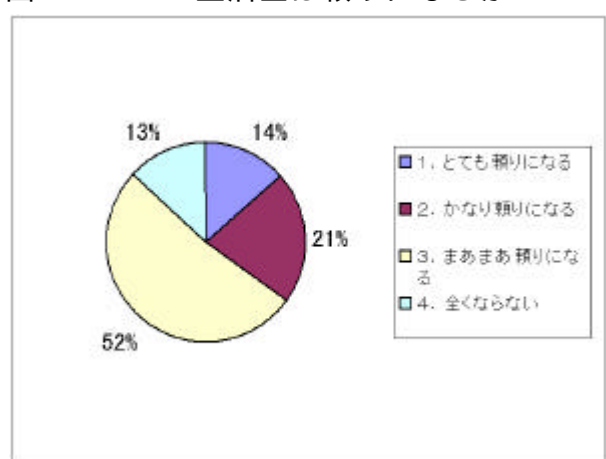
主治医をまあまあ頼りにしている。

「まあまあ頼りになる」が 122 件 (52%) と約半数、次に「かなり頼りになる」が多く 50 件 (21%)、「全くなならない」が 31 件 (13%) だった。(表 - 3 - 9)

表 - 3 - 9 主治医は頼りになるか

	合計	割合
1. とても頼りになる	32	14%
2. かなり頼りになる	50	21%
3. まあまあ頼りになる	122	52%
4. 全くなならない	31	13%

図 - 3 - 9 主治医は頼りになるか



7. 在宅介護の当初、最も欲しかった情報と情報を得た先

行政の福祉サービス情報がもっとも欲しい情報である。

在宅介護を始めた当初欲しかった情報は、「行政の福祉サービス情報」が最も多く (123 件)、次に「病気の情報」が (105 件)、続いて「病院の情報」が (67 件) だった。(表 - 3 - 10)

「その他」 医療器具の情報、具合が悪いときの対応の仕方 など。

病院のスタッフ、自治体の担当窓口、親の会などから情報を得ている。

情報を得た先は、「病院のスタッフ」が (77 件) で最も多く、「自治体の担当窓口」(55 件)「親の会のネットワーク」(54 件) とほぼ同数であった。(表 - 3 - 11)

「その他」 療育センター、友人、患者家族仲間 など

表 - 3 - 10 最も欲しかった情報

	合計
1. 病院の情報	67
2. 病気の情報	105
3. 親の会の情報	49
4. 行政の福祉サービス情報	123
5. 民間（NPO など）の情報	24
6. その他	25

図 - 3 - 10 最も欲しかった情報

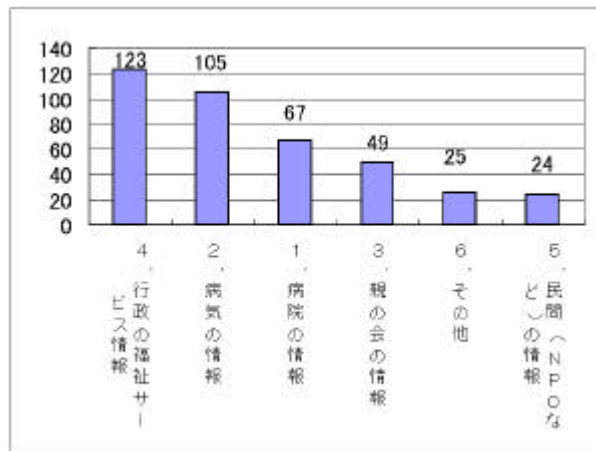
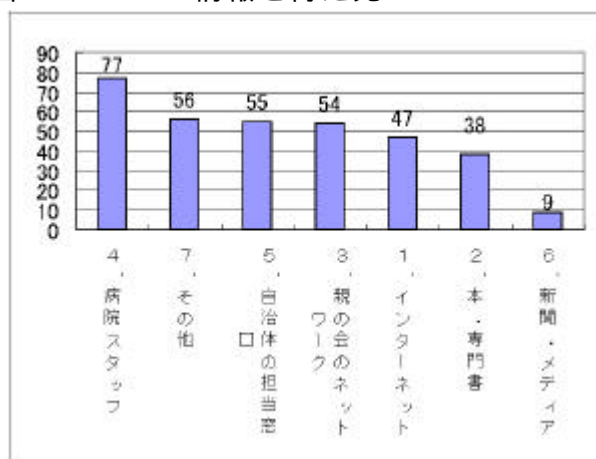


表 - 3 - 11 情報を得た先

	合計
1. インターネット	47
2. 本・専門書	38
3. 親の会のネットワーク	54
4. 病院スタッフ	77
5. 自治体の担当窓口	55
6. 新聞・メディア	9
7. その他	56

図 - 3 - 11 情報を得た先



8. 同じ病気の子どもの親の会

半数の人は親の会に所属していない。

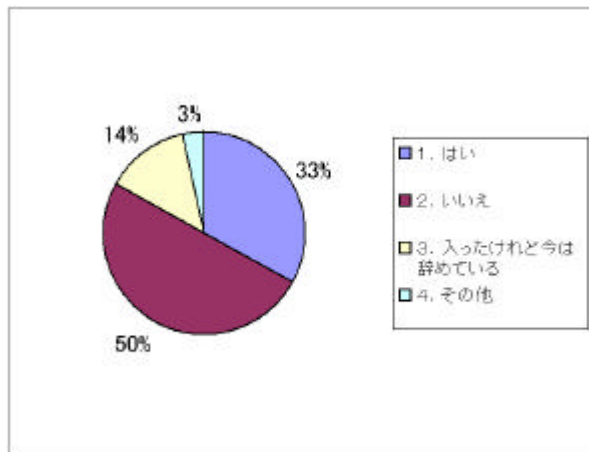
「入会していない」が、125 件で全体の半数（50%）、「入会している」は、82 件（33%）であった。

続いて「入ったけど今は辞めている」が、34 件（14%）だった。（表 - 3 - 12）

表 - 3 - 12 親の会などの入会状況

	合計	割合
1. はい	82	33%
2. いいえ	125	50%
3. 入ったけれど今は辞めている	34	14%
4. その他	8	3%

図 - 3 - 12 親の会などの入会状況



9. IT の利用について

半数以上の方が日常でITを利用している。

「日常でITを利用している」が157件(64%)で、「利用していない」88件(36%)より多かった。(表 - 3 - 13)

ITの利用内容は、「インターネットから情報を得ている」が(138件)で最も多く、次に「メールのやり取り」が多く(118件)であった。(表 - 3 - 14)

表 - 3 - 13 ITの利用の有無

	合計	割合
1. いる	157	64%
2. いない	88	36%

図 - 3 - 13 ITの利用の有無

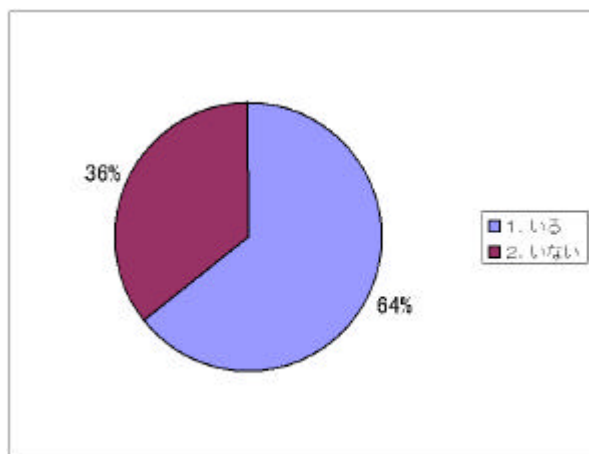
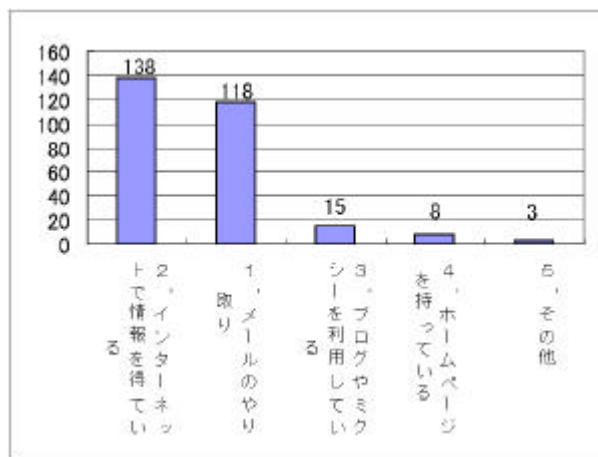


表 - 3 - 14 IT の利用内容

	合計
1.メールのやり取り	118
2.インターネットで情報を得ている	138
3.ブログやミクシーを利用している	15
4.ホームページを持っている	8
5.その他	3

図 - 3 - 14 IT を利用内容



10. 主な介護者が病気になったとき

配偶者が代わりに子どもを見てくれる。

主な介護者が病気になったとき、代わりに子どもを見てくれる人が「いる」が 163 件で、全体の半数以上（65%）、「いない」が 88 件（35%）と「いる」人の割合が多かった。（表 - 3 - 15）

それは、「配偶者」が最も多く（119 件）、続いて「祖父母」（64 件）であった。（表 - 3 - 16）

表 - 3 - 15

代わりに見てくれる人の有無

	合計	割合
1. いる	163	65%
2. いない	88	35%

図 - 3 - 15

代わりに見てくれる人の有無

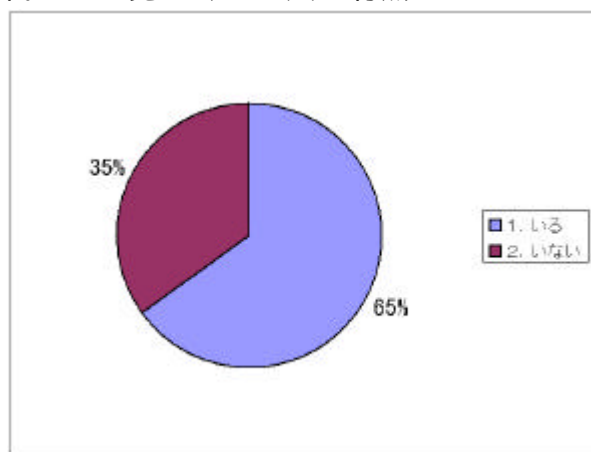
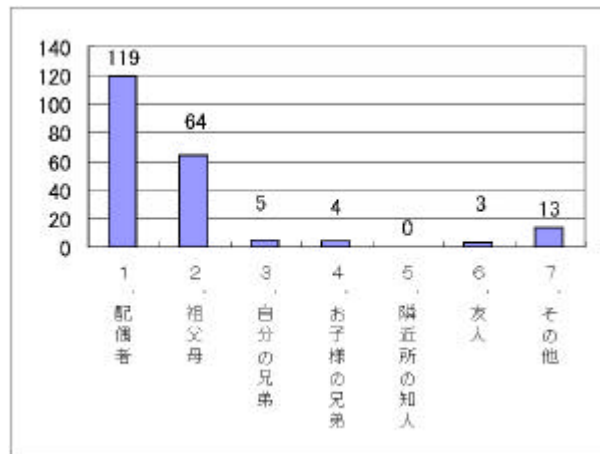


表 - 3 - 16 代わりに見てくれる人

	合計
1. 配偶者	119
2. 祖父母	64
3. 自分の兄弟	5
4. お子様の兄弟	4
5. 隣近所の知人	0
6. 友人	3
7. その他	13

図 - 3 - 16 代わりに見てくれる人



11. 介護中の子ども以外の介護について

現在介護が必要なのはその子どもだけである。

「いない」がほとんどで227件(92%)であった。(表 - 3 - 17)

「他に介護が必要な家族」は20件あり、「祖父母」が半数の(10件)であった。
(表 - 3 - 18)

表 - 3 - 17

他に介護が必要な家族の有無

	合計	割合
1. いる	20	8%
2. いない	227	92%

図 - 3 - 17

他に介護が必要な家族の有無

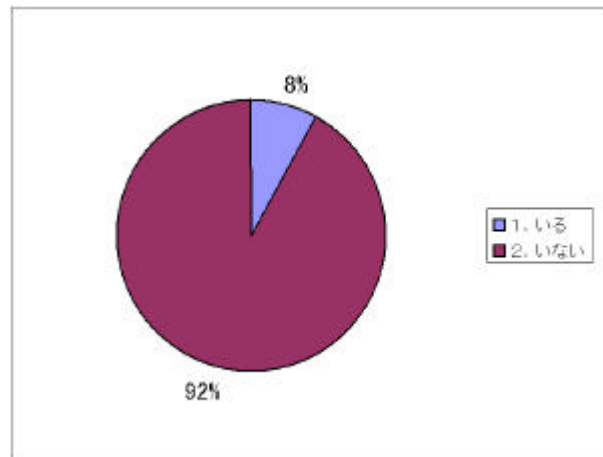
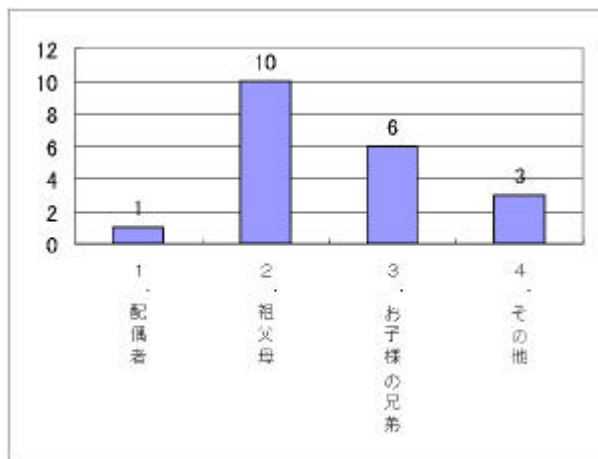


表 - 3 - 18 他に介護が必要な家族

	合計
1 . 配偶者	1
2 . 祖父母	10
3 . お子様の兄弟	6
4 . その他	3

図 - 3 - 18 他に介護が必要な家族



4. 在宅介護について

1. 在宅介護でかかる費用

在宅介護の自己負担の内容は、通院等の交通費で1万円前後が多い。

毎月の保健医療費を含めた自己負担額は、1万円以下が99件(42%)で最も多く、次に1～3万円が多く91件(38%)であった。(表 -4-1)

自己負担額の内訳は、

1万円以下は、「通院などの交通費」が(42%)で最も多かった。

1～3万円は、「通院などの交通費」(29%)「装具、医療機材」(30%)とほぼ同じ割合だった。

3万円～5万円も「通院などの交通費」(24%)「装具、医療機材」(26%)であった。

5万円～10万円は、「医療費の自己負担」が最も多く(30%)であった。

10万円以上は、「医療費の自己負担」(33%)「装具、医療機材」が(30%)と、ほぼ同じ割合であった。(表 -4-2)

「その他」 おむつ代、ホームヘルパー、補助食品 など

表 -4-1 在宅介護の自己負担額

	合計	割合
1. 1万円以下	99	42%
2. 1～3万円	91	38%
3. 3～5万円	37	16%
4. 5～10万円	8	3%
5. 10万円以上	3	1%

図 -4-1 在宅介護の自己負担額

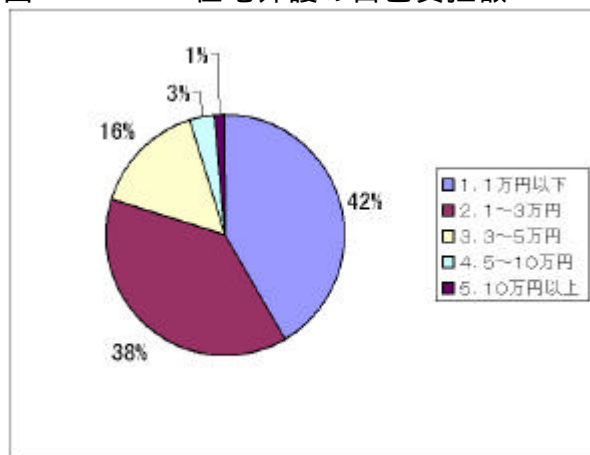
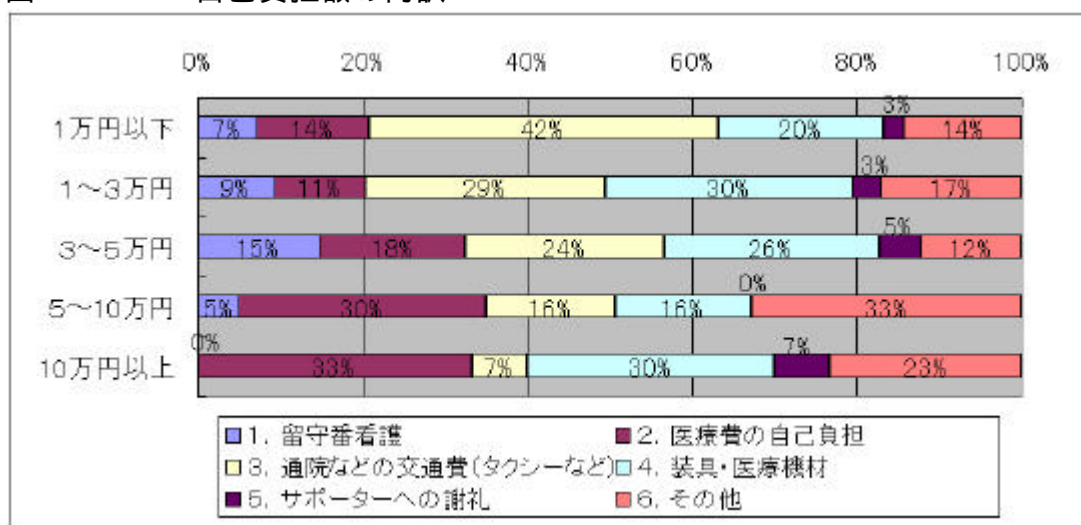


表 - 4 - 2 自己負担額の内訳 (出費を100%とする)

内訳	1万円以下	1～3万円	3～5万円	5～10万円	10万円以上
1. 留守番看護	7%	9%	15%	5%	0%
2. 医療費の自己負担	14%	11%	18%	30%	33%
3. 通院などの交通費 (タクシーなど)	42%	29%	24%	16%	7%
4. 装具・医療機材	20%	30%	26%	16%	30%
5. サポーターへの謝礼	3%	3%	5%	0%	7%
6. その他	14%	17%	12%	33%	23%

図 - 4 - 2 自己負担額の内訳



2. 福祉サービスについて

ショートステイや訪問・留守番看護サービスをよく利用する。

「ショートステイ」の利用が(75件)で最も多く、次に「訪問・留守番看護」(68件) 続いて「デイサービス」(47件)、「ホームヘルプサービス」(46件)であった。

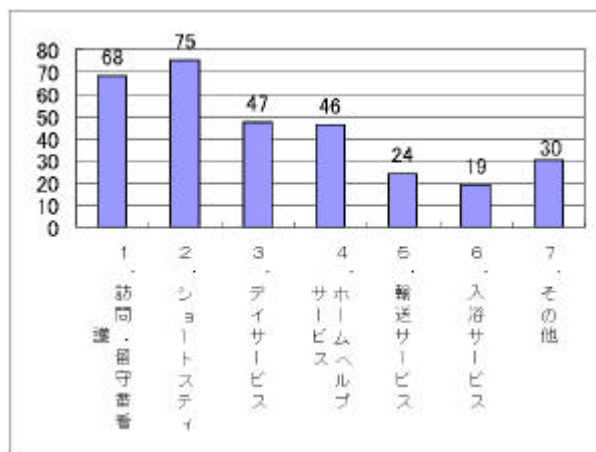
(表 - 4 - 3)

「その他」30件のうち、「一時ケア」が8件あった。

- 4 - 3 サービスの利用内容

	合計
1. 訪問・留守番看護	68
2. ショートステイ	75
3. デイサービス	47
4. ホームヘルプサービス	46
5. 輸送サービス	24
6. 入浴サービス	19
7. その他	30

図 - 4 - 3 サービスの利用内容



3. 在宅介護に関する今後の課題（自由記述）

在宅介護に関する課題を自由記述にて質問し、あげられた課題を以下 4 つに分類した。

また、サービス全般に関しては内容ごとに分類した。

1. 介護者（母親）への心理面でのサポートの必要性について
2. サービス等の情報提供について
3. 地域の障がい理解の促進について
- 4～20. サービス全般について

	課題テーマ	件数
1	介護者の心理的な負担や疲労、健康問題へのサポートが必要	22 件
2	必要な情報、身近な地域の情報を整理して、発信してほしい	18 件
3	地域の人たちの理解、温かい共感がほしい（孤立感や不安へのサポート）	13 件
4	経済的な負担の大きさ	18 件
5	医療ケアがあるがために、サービスが受けられない現状	18 件
6	緊急時や親のレスパイト目的にいつでも安心して預けられるショートステイ先やデイサービス施設の確保	50 件
7	在宅をはじめたばかりの早期の手厚い支援の手が必要	12 件
8	重心児を見てくれるヘルパーの充実	13 件
9	学校が休みのときに預けられる場所の確保	2 件
10	兄弟児へのケアを支援してほしい	12 件
11	成長するにしたがって、出てくる問題へのサポート	19 件
12	夜間や緊急時、災害時の対応が不安	3 件
13	家族を支えるシステムがあったら・・・	10 件
14	訪問看護体制と内容の充実	9 件
15	地域のサポートシステムの連携、ネットワークが必要（コーディネーターの必要性）	6 件
16	移送サービスが受けられない	5 件
17	サービスの不公平感・行政サービスへの不満、医療者への不満や不信はどんな対応から感じたか	13 件
18	あったらいいな。こんなサービス	10 件
19	受けて良かったこんな対応	1 件
20	その他	5 件

1) 介護者の心理的な負担や疲労、健康問題へのサポートが必要 22件

1. 母の睡眠不足に悩んでいました。100%の介護に、昼夜逆転、睡眠が浅く、短時間を数回に分けて好きなときに本人は休んでいるようですが、けいれんもあり、心停止するのが心配で、交代者がいないと私自身の睡眠はとれずにいます。兄弟もいるので1日平均3時間あればよい方です。睡眠不足で集中力のない運転が怖いです。不安で出かけることがイヤになることも多くなりました。自分の体調が崩れた時、介護できる者が近くにいないこと。兄弟もまだ小さいので家事ができる者がいない、などの心配は常にあります。貧血もひどいのですが、自分のことは後回しになり、結果ひどくなってしまい、他(高血圧、胃が痛いなど)にも悪い影響がでましたが、時間が取れるなら少しでも多く睡眠時間が欲しく、動けなかった。通院する病院が近くにない、待ち時間がかかるため子どもを見てもらえないなど、どこへ相談すべきだったか・・・。乳幼児医療費助成が切れたら、経済的不安も出てきます。働けない(自分の時間がない)など不安がたくさん。(日野市、6歳、男子)
2. 介護者の負担の軽減。心身ともに余裕を持つことができるようなサポートが欲しい。(新宿区、8歳、女子)
3. 介護者が倒れないように、介護者がいつまでも心身とも健康に介護できるよう、日本の国は福祉に目を向けなければならない。介護者が倒れてから国が動いて救いの手を差し伸べてくれるのはダメ、遅すぎます。高齢者には手厚く考える日本国です。未成年の障害児には、また、障害児を抱える家庭にはまだまだ冷たい国です。(横浜市、12歳、男子)
4. 学童以前はリハビリに通ったり、通園施設に通ったりしていましたが、なかなか他の親と話すことはなかったです。いろいろな障害をもった親に会うことができ、私自身、頑張らなければと思い勇気づけられました。病名を告げられてもわからず、いつかは歩けるのではないかと思いながら毎日過ごしていました。リハビリ(ボイター)をしているときも子どもは大泣きしてチアノーゼになるくらいでした。本当にいいのかと思いながらリハビリをしていました。友達もできず、話して相談できる人はいません。自分自身で思い悩む時が多かったように思います。(横浜市、16歳、男子)
5. 各々の子どもにあった訓練を具体的に指導してくれる人がいなかった(名古屋でのことですが、5歳まで)。病院はあまりそういった訓練について指導はしてくれずに、不安な気持ちで、毎日過ごしていました。今思えば、肉体的にはまだ子どもが小さいので、抱っこするにも軽くて、そんなに負担は感じなかったのですが、精神的にすごく孤独でした。(横浜市、14歳、女子)
6. 介護をしている親の心のケアをして欲しい。(横浜市、6歳、女子)
7. 今のところ母親が世話ができますが、これから将来、わたし達が年老いたときを考えるととても不安になります。本当に肉体的、精神的負担が大きすぎます。(横浜市、9歳、女子)
8. 今は幸い医療行為がなくなり、ずいぶんと楽になりましたが、病気直後の精神的負担や在宅介護はすごくつらいものがありました。親子で死んでしまいたいと思ったこともあります。精神的ケアが大事だと思います。病院のケアマネージャーや入院

-
- 先で同室のお母様方に助けられて立ち直り、今は養護学校のお母様方と知り合うことができ、普通（？）の生活ができるようになりました。（世田谷区、10歳、女子）
9. 病院にいかなくてもすぐに相談ができる場所があると安心だと思う。電話の対応でもよいから。小さいときは色々なことがわからず、些細なことがとても不安でした。たとえばミルクを飲ますたびに噴水のようにもどしていたのですが、夜中のミルクは寒かったので布団の上で飲ませて毎晩もどしてしまうミルクの後処理で洗濯物が増えていくことへのストレス。でも何度も繰り返すうち、バケツを用意すればよいことを学習しましたがもっと早く気がつけばよかった。誰かに相談できればなあと感じたことを覚えています。これはひとつのくだらない例ですが、もっとヒントがあればもう少し気持ちも余裕を持って、小さいことでいちいち気にせず、子育てができたかなと思います。（横浜市、14歳、男子）
 10. 親の体力が続かないとできないので、親の健康管理。（横浜市、13歳、女子）
 11. 介護者や本人の精神的ケア。ノーマライゼーションな社会状況(人的物的環境)(？中学生、女子)
 12. 現在は3才11ヶ月。約15キログラム位なので抱っこも出来ますがこの先歩けない日々が続くと介護する側が肉体的な負担が増えると思います。子供は成長し体が大きくなっていくにつれ親達は年老いて体力も低下していく一方なので私達も体力を付けがばらなくてはと思います。（八王子市、3歳11ヶ月、男子）
 13. 在宅だと一人で悩んだり落ち込んだりする事が多いので、そのケア、また療育センター利用者が増えて以前よりも通える日にちが減ってきているとの話を聞いた事がある。療育センターで悩みを聞いてもらったり、友人を増やしたりして母親の気持ちは落ち着いていくと思うので、なるべく通えるようにして欲しい。（横浜市、13歳、女子）
 14. 子どもはどんどん大きく重くなっていき、親は反対に年を取り、老いて体力がなくなっていく。ホームヘルプは利用していますが、24時間いてもらうわけにもいかないし、この先どうすればいいのか考えてしまいます。また、介護者（特に母親）の心のケアも重要だと思います。障害の告知、兄弟児の問題、発作や昼夜逆転など精神的にも肉体的にもストレスにさらされ、ようやく一段落した頃に、体調を崩すケースが多いと思います。単に子どもの治療だけでなく、親の状態も合わせて診てくれる病院があれば、とても安心できると思います。（横浜市、8歳、女子）
 15. 介護する方へのサポート 会話する時間、話を聞いていただける時間があるだけでもいいと思います。 ちょっと外へでて気分を変える時間をつくるなど。（横浜市、17歳、男子）
 16. 文面にも記入しましたが、完全に在宅にしている際（ディケアセンターなどにもなかなか入園できない為）親（介護者）体調不良の時に通院などにもいけず困る。短時間の預かりをしてくれるような場所か、もしくは通っている療育園（リハビリなど）小児病院などで診察してくれると助かるなあと思います。（八王子市、4歳、男子）
 17. 核家族化が進み、地域との関わり合いがない中、悩みを打ち明けられない、自分が介護できなくなった場合への心配など、主な介護者の精神的負担は大きいものと思
-

-
- われます。老人のようなディサービスなどの負担が軽減するサービスがあっても良いと思う。(横浜市、8歳、女子)
18. 障害児を抱えて不安な日々を送っていた。同じ境遇の親たちとの会があればよかった。ひとつあったが、あなたは(子は)タイプが違うから・・・といわれ仲間に入れなかった。(八王子市、18歳、女子)
 19. 主としての介護者である母親の精神的、肉体的負担について。より良いように改善というか(体制はそうなくても)子どもが成育して行ってくれるとは限らない。重度化が進んでいく場合もある。その時には協力者であった祖父母の高齢化で手助けの協力が得られなくなり、母もなんらか問題を抱えてくる。施設の手が必要となるのだが、そこに頼りきり、つまりまかせきりにするのは問題がある。制度がこうも変化しているからである。ある程度自立した発信をするような積極性のある気持ちを維持していく介護者でなくてはならないのではと思うのです。それにはやはりサポートして下さる各々の機関によってできるのではないのでしょうか。個人情報の兼ね合いが課題ですね。(横浜市、16歳、男子)
 20. 家族構成にもよると思うが、子どもの将来について自分の将来について、実に漠然とした不安が常につきまわっていました。介護者の精神面のサポートをしてくれる人たちを見つける支援が必要。(横浜市、8歳、男子)
 21. 悩みや困った時など、自宅に訪問しに来てもらいたい。うちは、家族(主人)が非協力的なので、この15年間1人で育児し、兄弟も含めて手助けもなくやってきたので、精神的にも肉体的にも疲れてしまう。子供を預ける時のみ、祖母に協力してもらうだけ。サービスを利用したいが、往復の送迎は自分だし、負担がかかり、金銭的にも費用がかかるためなかなかできない。在宅介護してる人の事情や悩みは、それぞれ一人一人違うと思う。実際に会って子供を見て話しができるといいです。みんなが明るい未来へ、近づけたら幸せです・・・返信遅くなりすみません(横浜市、15歳、男子)
 22. 在宅介護は親の負担が大きい。もっと親のサポートをしてほしい。(精神的な部分も含め)(横浜市、14歳、男子)
- 2) 必要な情報、身近な地域の情報を整理して、発信してほしい 18件
1. 母親が孤立しない様な、福祉サービスや情報を、病院や市区役所のスタッフからも教えてもらえると助かると思う。児童相談所の方よりも回数も会いやすいです。(横浜市、8歳、女子)
 2. 兄弟にも、楽しい幼稚園のころは行事を途中で帰らせたり、我慢させる事が多かったです。また近所の人に頼める人はいなく、いつも兄を連れて病院に行くことが多く、私自身も大変でした。送迎についても、車を運転しなかったのが、電車、バスで病院まで通っていたことを思い出します。もっといろいろな情報がわかっていたら良かったと思います。社会福祉協議会のことなど。(横浜市、16歳、男子)
 3. 在宅介護等障がい者(児)の世界には、知っている人だけがわかっていることが多く、常に色々なことに関心をもっていないと、情報が簡単に入ってこない。(いろいろな事に自分から積極的に参加しなくては・・・)今後の課題としては、そういった情報が「知る人ぞ知る」ではなく、すべての障がいをもった人たちの家庭に届
-

-
- けられれば嬉しい限りです。(横浜市、13歳、女子)
4. 子どもたちは日々成長していきませんが、わたし達親はどんどん老いていくばかり。お互いに元気で生活していけるように、サービスをうまく利用できる方法を知る、知識を得る機会を作る。(横浜市、15歳、男子)
 5. 行政はこちらから聞かないかぎり、サービスの情報を教えてくれない。オムツの制度も、先輩母から教えてもらった。(横浜市、7歳、男子)
 6. 障害をもつ小さな子どもや保護者に対して、行政の方が手厚くフォローしてくれるようにして欲しい。担当者、区などで差がある。行政区によって福祉(格差)が違うので、住みやすいところはどこか地域ごとの情報が欲しいと思った。発達に大きく影響する時期であるので、今何かしなくてはという焦りがあり、リハビリ、訓練などの情報がとても欲しかった。先輩の親や入院時の知り合い、だれかれ情報を求めた。昔は書籍、今はインターネットかもしれない。どんな幼稚園、保育園、学校に入れるか不安。通園、就学に関する情報が欲しい。(渋谷区、10歳、女子)
 7. 現在小学4年生ですが、学校へ行っていることと外来の訓練のみで、在宅で受けるサービスは一切していない。特に理由はないのですが、情報が一切入ってこなかったからかと思っています。せめて看護師さんだけでも早いうちから来て欲しかったなと思います。相談相手や話し相手が一番欲しかったので・・・結構色々苦労しました。まずはケースワーカーさんが老人介護のケアマネレベルに働いて欲しいです。患者が動くのではなくてです。(日野市、10歳、男子)
 8. 色々なサービスがあるにもかかわらず、その存在を知らなかったり、使い方がわからないという人は結構多いです。特に医療ケアのない障害児の家族に対しては情報が少ないです。もっと福祉保健センターや児童相談所から情報を配信して欲しいです。(横浜市、8歳、女子)
 9. 今は随分、在宅に向けての退院前に、まとまった情報 ・福祉制度・親の会や同病の子のいる家庭等・あると便利なグッズ類 etc. が得られているようです。こういうものこそ、マニュアル化して介護者に安心させてやるべきだと思います。(横浜市、10歳9ヶ月、男子)
 10. 出産後、すぐ障害がある事がわかったら、その子の為にどんな制度が使えるかなど色々な情報がすぐ入るようになってほしいと思う。(中野区、11歳11ヶ月、女子)
 11. 本人の体も大きくなり、お風呂のサービスをとっているが男の子のため、男性ヘルパーの利用施設に居るか心配(思春期のため、父親が入れている)。親の方も年々、体力もおちてきているため、こちらが調べて利用するのではなく、行政側からどんなサービスが受けられるか情報を広く流してほしい(個人郵送)。(横浜市、14歳2ヶ月、男子)
 12. 子供が成長し、大きくなっていった時の将来の見通しに関する情報が欲しかったです。(横浜市、15歳10ヶ月、男子)
 13. 親が孤立しやすい子育て環境にあると思われますので、話し相手や外出する機会を設けることが大切だと思います。そのためには、それに関する情報を多く公開する必要があると感じます。(横浜市、9歳、女子)
-

-
14. 情報をどんなところで得られるかだと思いました。病気の事・障害の事・訓練法・セラピーにはどんなものがあるのか・・・検査や車椅子等の装具の情報・吸引器などの医療的機器・得られる福祉サービスや通える施設（訓練や通園など保育園や幼稚園）いろいろ知っておきたいし、知った上で選択していきたいです。自分で調べるのには（障害児をかかえながらでは）時間がなく、すぐに知りたい事も多々あるのです。自分は福祉施設の通園科に親子で通っていたので、ある程度は情報を得る事ができましたが、医療的機器はあわてて購入したので、使いづらい物もあります。そして買い直したものもあるので、子どもの状態に合わせた物が選べるようになっていくといいと思いました。今回、在宅医療の子ども達の実情をアンケートでしらべていただき、生の声が皆様によりとりあげていただけ、大変ありがたいです。ありがとうございます。子ども達の未来が明るく少しでも良い生活が送れるようよろしくお願い致します。（千代田区、7歳、男子）
15. 学童以前のときは、通園施設にかよっていたので、内容はリハビリや保育など療育のことで頭がいっぱいで、親のリフレッシュの為の制度を利用することもなかったし、ひとりっ子だったので必要がなかったもので、いろいろと利用できる制度があるのをしたのは学校へ入学してからのことでした。それに、子供が小さなうちは体重もかるく、外出の時の移動もしやすいから、親自身で、介護できるのでは？という感じで、子供をあずかってくれる施設は、市外のとても遠い所で、利用したくてもいけなかったし、ホームヘルパーさんも、いまだに、学童以前のときには使えるのか、使えないのかもわからないでいます。市の福祉課の方から在宅で利用できるサービスを積極的に紹介してほしかったし、サポートを個別にあちらからあゆみよってくるような、サービスがほしかった。成長した現在でも利用しなければ知らないことが、たくさんあるので、窓口はこちらからいかないと、利用できない、サービスより、自宅や家庭にあゆみよってきってくれる、人材で機関のサービスの育成が必要に思う。（横浜市、17歳、男子）
16. 介護者に何かあった時に使えるサービスを分かりやすく知らせてほしい。（横浜市、11歳、男子）
17. 親としては、子供の将来に対して、不安が大きく、また子育てに対して自信がない時期です。自らが進んで情報をとりにいける人はいいが制度を含めた横のつながりが大切です。同じ境遇の人達（ご家族）と係わる機会（　　の会）がハンデを持った子供のいる家庭には重要だと思います。行政（児童相談所、役所）は聞いたことだけしか答えてくれません。先輩の人達から教えてくれる事が本当にありがたく助かりました。（横浜市、14歳、女子）
18. 学童以前はまだ各サービスの情報も極端に少なく、（実施している場所も少なかったようですが）区の担当に相談しても「ムリです」の一言、「児童相談所に相談に行けば良い」という情報すら与えられず、その事を知ったのはかなり後になってからでした。現在では各サービスも利用し、快適に生活しています。課題としてはもっと広くサービスを利用できることを知らせることだと思います。区の福祉課などの担当者はそれが福祉サービスであろうと、民間であろうと、自分の地域で行っているもの程度は把握していただきたいと思います。困って、まず先に行くのは県
-

の福祉課ではないでしょうか？また、こちらが質問をしないと情報を与えられないのではなく、広くどんなサービスがあるのか開示していく必要があるとおもいます。こちらの質問では在宅介護ということでしたが我が家の場合は医療的ケアもないので介護という感じではなく、だからこそ得られなかった情報も多いような気がしました。(横浜市、7歳、男子)

3) 地域の人たちの理解、温かい共感がほしい(孤立感や不安へのサポート) 13件

1. 病院からの情報がほとんど得られない状況の中で精神的肉体的にも追い詰められるような毎日でした。そんな中で親の会の存在がどれだけ大きな存在となったことか。病気の状況症状など・・・病院ではまったくもらえなかった情報をいただけただけで救われ、励まされました。まずは在宅介護は「ひとりではない」と思える状況を作り出すことから、ひとりでは絶対負えないものを家族やヘルパーさんなどなどの力も借りながら、前向きに介護していけるように気分転換も時にはしながら介護できると良いですね。また地域の中で、障害児の存在を知っていただき理解していただくこと、そのために障害児の家庭にも一歩外に踏み出す勇気も必要でしょう。(まだまだ障害児を特別視する大人、一般、学校の先生方など・・・の意識も問題ですが)その方法や手段については悩みます。(川口市、6歳、男子)
2. 一人一人の気持ちの持ちようという底辺からの見直しが必要と思います。常にぶち当たるのは、障害者への理解のとぼしさ等による人の心の壁です。こちらが余力なくしてもパワーを出せる人が頑張り、様々な面においてわかってもらう努力や訴え(声を上げる)をしなければなりません。ほとんどの方の場合その余力や気力がなく、社会に対してあきらめてしまうことが多いと思います。もっと親たちががんばり過ぎなくても、良い気持ちを持った人の心を育てるところから始めなければ、結局は何も変わらないと思います。大切なのは、人の心、気持ちのあり方だと娘を育てていて一番思うことです。(八王子、8歳、女子)
3. 子どもにとって家族と暮らせるほうが良いに決まっています。けれども日本ではハンディのある子どもたちが地域で暮らしにくい国であることは確かでしょう。どんなに頑張ってもわたし達の考えは少数派なのです。在宅介護することが当たり前、学校、保育園、会社に、ハンディのある子、人、がいるのが当たり前、そんな国に早くなって欲しいと思います。(八王子市、7歳、男子)
4. 地域の幼稚園、保育園の幅広い受け入れ態勢。(練馬区、7歳、男子)
5. 医療ケアを必要とすると、デイサービスを受ける事も訪問してもらうのもとても難しいときがあると思います。地域によってはデイサービスを出来る地区センターや医療センターがない場合もあって、車の運転ができないと連れて行く、迎えに行くことが難しいことも・・・もう一人欲しい・・・と思っても家族以外のサポートがないとなかなか思い切ることが出来ず・・・在宅介護になると子供の事に必死になり、子どもの体調には非常に敏感になっているのに、自分の身体が悲鳴を上げていることには気づいていても気づかないふりで通してしまうことも・・・。在宅介護の今後の課題は、「家族ぼっち」にならない環境を作ることか。一生懸命育てています。限りある命を輝きのあるものにしたいくて・・・苦しい事、痛い事が多いから楽しい事、

-
- ステキなこと事をたくさん伝える為に精いっぱい育てています。そして共に成長しています。だから一生懸命考えてください。優しくてあったかい世の中になるように・・・よろしくお祈りします。わたしもがんばります。(横浜市、8歳、男子)
6. 皆がんばれというけれど、がんばらなくてもいい日があれば、次の日からはもっとがんばれるのにと感じていたときもありました。母親だから介護するのは当然というけれど、肉体も精神も疲れているときに、母親に温かい言葉を掛けてくれる人がまわりにいてくれたらと思います。(横浜市、7歳、男子)
 7. 近所の人たちの理解が欲しかった。何も手助けは必要ないがやさしい言葉を一つかけてもらえるだけで気分的に違っていたと思う。最近はどこに行ってもバリアフリーで便利なので、あちこちでかけることができるが、周りの人たちの冷たい視線が少しでもなくなるとよいと思う。(杉並区、6歳、女子)
 8. 親以外の人や地域とのかかわりをさらに深めていくこと。(横浜市、10歳3ヶ月、女子)
 9. 学校に入れば地域の方と接する機会や兄弟児が居れば接する事も出来るけれど就学前だとなかなか地域の方と接する機会がない。(障害者に対して理解しようとしている人とは接する事は出来るかもしれないが母親として友達や仲間が作りにくい。)兄弟児のフォローや一般の人々へ障害者への理解度を高めたい。(横浜市、10歳7ヶ月、女子)
 10. 地域の人にも理解が必要な時がある。区の健診や予防接種等で興味本位に聞かれるだけで、傷つけられる人も多い。健診・入学前診断などの通知などは行けない人にまで送ってこなくても良いのでは。その度にイヤな思いをした。(自分で電話をして理由を言い、断らなくてはいけない)親に対するケアでは病院、地域ではかなり差がある。(横浜市、8歳0ヶ月、女子)
 11. ユニバーサルデザインの住宅がほとんどない。(横浜市、11歳、女子)
 12. 親族以外の人との協力。(八王子市、8歳、女子)
 13. 二女が1歳で在宅になった当時、姉は年中児。二女の注入、吸引、物品の消毒・摂食・リハビリ・通院など多忙を極めながらも無我夢中で過ごしていました。それでも家族一緒に生活できる事は、とても嬉しいことです。幸い姉の幼稚園や公園でのお友達のお母様にも恵まれ、引きこもる事もなく明るく過ごしていたと思いますが、外出となると常にたくさんの荷物を持って、公共の交通機関を使うのは難しく吸引をするにしても周囲に気を遣うことは避けられません。医療の進歩により、在宅介護が広がった事は大変良い事だと思いますが、やはり社会の理解という点が大きな課題と考えます。小さいころから「世の中にはいろんな人間がいて、同じように生きている。同じ大切な命なのだ」という考えが自然に身についていたなら・・・と思う場面がよくあります。(八王子市、8歳、女子)

4) 経済的な負担の大きさ 18件

1. 親が年をとり、子どもが大きくなっていく上で、介護を軽減していくには、社会的サービスの向上 重心施設の増加 サービス利用時の負担額の軽減。今は中学1年生で学校にほぼ毎日通っているので、介護の負担はさほど感じていません。しか
-

-
- し、卒業後の受け入れ先があるのかどうか、とても不安です。ショートステイも時々利用していますが、支援費制度から自立支援法に変わり、利用料が大幅にアップしました。今まで気軽に利用できたサービスも、利用料の変更で回数が減り、親である介護者の負担が増すような傾向にあると思います。(横浜市、13歳、男子)
2. とにかく母親の負担が、精神的にも肉体的にも大き過ぎること。(でもこれはどうしようもないとも思えてしまいます。)我が家の場合、障害名はあるものの、身障手帳、愛の手帳とももらえなかったので、福祉的なものは何も利用できなかったです。身障手帳に所得制限があるのも、なんだか納得いきません。障害児を育てると同じ状況なのに、片や10万ちかくもらえて、片や何もなし、というのはちょっと・・・。(練馬区、6歳、女子)
 3. 自立支援法など福祉にお金がかかるようになり、負担が増えるようにならないか心配です。(横浜市、7歳、女子)
 4. 子どもも大きくなると身体の成長で体重が増え介護の肉体的負担が大きくなります。親も年齢が進み体力もなくなります。そこで支援を必要とするので、自治体からの介護サービスを経済的負担がないように受けられるシステムが必要と考えます。(世田谷区、10歳、男子)
 5. やむをえず福祉車を購入しました。(スロープタイプ)高価なため(300万円)、生活している中でかなりの負担があります。又、今の車が乗れなくなったら同じく福祉車を購入せざるを得ません。経済的不安を感じます。福祉車購入の場合に補助が出るとよいと思います。(横浜市、11歳9ヶ月、女子)
 6. 体が大きく重くなってるので、抱いて動くのが大変になってきます。移動、特に風呂に関しては、最大の課題です。衛生面で考えても、毎日入れてあげたい所ですが、連れて行っても来て頂いても有料で、来ていただく場合はとても安いとはいえません。とても不安です。また、外出なども本人の苦痛な場所へはやはり連れて行けず、留守番も頼むとお金がかかるし、心配だし・・・金銭的には将来のためのたくわえも必要と思われ、どの程度残しておくべきか、今、どの制度でどれだけ使っているのか全く見当が付きません。(横浜市、12歳、男子)
 7. 健常者より何かとお金がかかるし、体力的にも大変になっていくし、時間の束縛も多いのでいろいろな角度からケアして欲しい。今、国会では福祉の問題を軽くみすぎています。いろんなケアが必要な本人はもちろん、それを介護するものに対してももっともっとケアして欲しい。(費用は最小で使えるよう工夫もして欲しい。)(横浜市、15歳、女子)
 8. 自分たちの子供だから、障害児であろうと同じように家で生活するのが当然だと思う。でも親の体力的な負担は大きいし、普通の家庭とはちがいで、なかなか働きに出ることもできず、生活も苦しい。いろいろと手当ては出ているが、年々減ってきているので、本当に困る。ボランティアさんに頼むにも結局お金がかかってしまうし、なかなか思うようにはいかない。(横浜市、8歳11ヶ月、男子)
 9. 送迎のふたんをなくすこと又自己負担金をなくしてもらいたい。(横浜市、11歳9ヶ月、女子)
 10. 移動手段に自家用車を使用するのですが運転は不得手で知らない場所へはタクシー
-

-
- ーを使います。補助付燃料費かタクシー券を選択しなければならないので両方の利用を可能にすることはできないでしょうか。(世田谷区、9歳6ヶ月、男子)
11. 子どもが大きくなるので、入浴介助など Q18 の 1 ~ 6 すべて必要だと思う。所得制限や所得により、金額が決められていますが、家庭により事情がちがうので、高所得といってもうちの場合、高くてなかなか頼めないのが現状です。(杉並区、11歳、男子)
 12. 経済的にこれから先をどうするのか。(兄弟などにもお金がかかるが、働きに出れない)。(横浜市、8歳、男子)
 13. 手当て以上に医療ケア児に必要な経費が家計にかかってくる。必要な物品、機械はすべて自己負担がないようにして欲せないと困る。さらに自立支援法で自己負担をかけられるという事は更に追い込まれる事になります。(横浜市、7歳、女子)
 14. 家族の負担(親の高齢化、子どもの成人化)自立支援法による経済的負担の増加。(横浜市、9歳、女子)
 15. 退院に在宅介護に移る時、保険対象外の医療用物品が以外にお金がかかる。例えばサチュレーションモニターとか中古品を安く手に入れることができればよいのにと思います。また物品によっては1ダースとか1箱50個入りでばら売りをしないものも多く、無駄が多い、テープ類など夏を越すと性質が落ちたりする。細かい事ですが、そういったことをサポートしてくれる業者はあまりいないのでどこかでサポートして欲しい。病状によっては通院するための外出すら困難な事であり、都の在宅心身障害児訪問看護事業には大変助けられましたが、これも現在適用条件や期間が厳しくなりました。利用者増加が理由だそうですが、だからこそ充実して欲しいと思います。移動サポートが欲しい。頻回に吸引が必要な子を連れての通院、訓練のための外出は、運転するのも命がけでした。タクシーでは抱いたまま吸引はしにくいし、ベビーシートもいちいち設置してられません。運転してくれるボランティアも、現在は万一のときの責任の所在が云々とかでなかなか見つからず苦労しました。(八王子市、6歳、男子)
 16. ホームヘルパーなどの利用を今後子どもが大きくなると考えなくてはと思っています。(入浴他)そのときの負担が(金銭的)大きくなっていくと思います。医療費、おむつ代、かなりの負担なので、それプラスホームヘルプサービスの金額が高いと大変に思います。現在私(母)が腰痛のため月2回指圧院に通っています。1回4,000円です。(八王子市、7歳、男子)
 17. 知的障害により情緒面でも難しい上、全介助なので親は年をとる毎に、精神面、肉体面で厳しくなってきました。今年は通院入院等の費用が、子どもより親のほうが上回りましたが、それに伴いショートステイ、介護サービス等の利用が不可欠なので、出費ばかりがかさみ、生活保護を考えた事もありました。収入のある家庭では何とかなる介護が、収入が低いと入院したくてもできない等、このままでは不安ばかりつづきます。医療的ケアというのは序々に減ってはきたものの、服用する薬とかは増えているのと注入が減った分、水分に気を使ったりおなかの調子に気を使ったり、日ごろ気になる事が増えました。学校の方にも話をしたりするのですが、なんだか親ばかり気にしているような・・神経質になりすぎなのか?すぐに答えの出
-

ない事でも気軽に話しをきいて答えてくれる様な機関があるといいなと思います（主治医とは別に）本当に介護にする自分自身が動けなくなったときにどうなるのでしょうか。夫だけでは入所する仕度や連れて行くことは難しい。ショートステイ先が一杯で断られたら（前にありましたが）夫は仕事に行けず収入も減る・・・サービスって利用できなければ意味がないですよ。お金が高いから使うのをためらうサービスっていうのも少しおかしいですよ。（杉並区、11歳、女子）

18. 紙オムツなど自己負担の時期が長くて、経済的にも負担が大きかった。負担を減らしたい。通園施設以外（母子通園）はどこも利用できず、兄弟児は保育園に預かってもらわないと身動きが取れなかった。障害児とは24時間離れられず精神的に参ってしまう時期もあったが、養護学校に行くようになり、日中は自分や家庭の用事を済ませる事ができて落ち着いたが、夏休みはかなりきついです。障害児向けのはまっこなど。仕事にも就けずこの先経済的な負担が増え、年齢も上がっていくので不安な面も多いです。手当での増額。（現状は減少）（横浜市、10歳、男子）

5) 医療ケアがあるがために、サービスが受けられない現状 18件

1. 現在は酸素吸入は夜間だけで、食事がまだ充分にとれないので経管栄養です。（経管栄養は時間調節可能なので、活動している日中は食べる練習を主にしています。）日中も酸素を吸入していた3歳くらいまでは、身障者向けのデイサービスで一時預かりを利用したくても医療的ケアをしているという理由でダメだと断られるところがほとんどでした。医師に受け入れてくれるところはどのような所かたずねたところ、重心の施設ではないかと言われ、世田谷のあけぼの園に問い合わせましたが、酸素はOKだが、歩いている子どもはずっと付き添わないといけないから人員の関係上無理ということでした。知能もある程度あり、親としては社会でいろんな人と出会い、経験を通して子どもの成長、発達を望んでいるのに、酸素をしている医療ケアが必要だからというだけで、そのような場は子どもにはないのだ、この子は家庭でしか生活できないんだと思い知らされとてもショックでした。今の日本では重症でない医療ケアを必要としている子どものデイサービスなどの受け入れ先は、ほとんどないと思います。医療の進歩で救命率が上がって、障害があっても医療ケアを必要としながら生きていくことが出来る子どもたちが増え続けていくと思います。でもそのような子ども達の成長を支える必要な受け皿がないと意味がありません。健常児のお子さんは学区内で人口が増え学校が足りなくなると新しい学校が作られます。それと同じよう、国は上に述べたような子どもたちの負うな弱者の立場に立ち、まず子どもの精神発達ということを第1に念頭において、どの子どもより快適により自分の能力を発揮できるような施設の建設・福祉サービスの向上に努めて欲しいと思います。現在は の方でも母子分離ができるようになり、先生方、お友達とも楽しく遊んでいるようです。そのような活動を通じ、最近子どもに自立心が芽生え、いろいろな面で成長してきていると実感しています。（世田谷区、4歳、女子）
2. 地域の活動ホームの一時預かりを土・日・祝もお願いしたい。（兄弟児と外出したいので）一泊くらいで安心して預けるところが欲しいですが、胃ろうなのですぐに

-
- 断られてしまいます。(横浜市、12歳、女子)
3. 医療的ケアの子どもの預かり先は少なく、地域活動ホームなどで比較的近くにあっても、状況によってはナースがいなくて断られたり、用事も足せずにいて困ることがあります。そんなときはストレスもかなりたまります。もっと医療的ケアの子どもの受け入れ先を増やすなどして、家族の負担を軽減して欲しいです。(横浜市、9歳、男子)
 4. 家族だけの介護は長期になってくると心身ともに疲れ、介護者が疲れてしまえば他の人の力を借りなくてはやっていけない。しかし医療行為が必要で動きが出てきた子どもに対するヘルパーなどの支援が受けにくく、病院などのショートステイをお願いできる場所がない。(世田谷区、6歳、女子)
 5. 学童以前の子どものとき、経管栄養と酸素を使用したので病院以外は外出しませんでした。兄がちょうど幼稚園ということもあり、行事に参加したかったのですが、医療行為があるということで訪問看護90分の範囲内での外出でした。医療行為のある場合、預かりが限られ時間外もものすごく費用が高く負担です。預かり施設(重心)もあきがなくいっぱいではなかなか入れず、親の負担は増すばかりです。医療行為のあるお子さんの母親は大変な苦労があると思います。少しでも負担が軽くなれるような制度があればよいのでは。(世田谷区、10歳、女子)
 6. 母子家庭であり母親がフルに働いているのは、何か緊急で呼ばれた時に一番困ります(横浜市は学校においての気管吸引をしない事によって咳きを出す事のできない子供にとっては、呼吸の面でとてもマイナスであり親が学校へたどり着くまでの時間も1~2時間以上も掛かってしまう等色々問題があります。神奈川県と横浜市の教育委員の考え方の違いなどとても不安です。子供が苦しんでいるのに気管吸引をしてくれなく厳しい状況の時が何回もあり安心して養護学校へ行かせる事が出来ない。(横浜市、14歳1ヶ月、男子)
 7. 就学前だと預けられる所がない。(医療ケアが出来る所)活動ホームなどのデイサービスの様な物が欲しい。訪問だと時間が限られてしまう。医療ケアが(吸引)(経管)必要な子でも重度の子とちがいが歩いたり話が出来(手話など聞きとりが出来)子供が増えてきているがそういう子が入所出来る施設がない。(重症心身施設)などは入れないし知的の方も医療ケアが出来ない。(横浜市、10歳7ヶ月、女子)
 8. 介護される側、する側それぞれの自立のための援助 医療ケアが必要な場合、人に預けられるのは家族か訪問看護(在宅で)のときの1時間のみが現状。学校の対応も看護師がいても親が呼ばれる事も多く、行事(校外)はすべて付き添いが必要となる。どんなに障害が重くても医療ケアがなければ学校に行っている時間は母子とも自立できている。学校看護師、医療機関の全面的協力を得て、医療ケアがある子どもも普通(あたりまえの)学校生活が送れるよう、変わって欲しい。安心して預けられる所(デイ・ショートステイ)が必要。医療ケアがあると(病気が難しいと)預けられる所は皆無に近い。結婚式もお葬式も法事も出席するのは難しい・・・親も当たり前のできる日はこない。養護学校卒業後、受け入れてくれるのは重度の施設のみ、子どもの知的レベルに全く合わない。入院中から子どもの将来
-

-
- から在宅へ向けての準備積み重ねを一緒に考えてくれる人が必要。ホームドクター的に子どもの体調と共に親の健康も見てもらえる病院が欲しい。介護、闘病が大変で兄弟を望む事さえできなかった。有償でも在宅でも長時間見てくれる医療シッター（ナース） ツアーナースなど援助さえあれば普通の生活、様々な経験も可能。（世田谷区、11歳、男子）
9. 医療行為が必要な子どもに対しての一時ケアなどの対応がどこの活動ホームでも同じように受けられるようにして欲しい。自分の住んでいるところから拒否されたりする事がないように。（横浜市、13歳、女子）
 10. 学童以前となると昔のことで思い出すのも悩みます。現在について、最近呼吸器を使用するようになり今の世の中が呼吸器をつけて行動するのがこれほどたいへんな事とは思いませんでした。自分での運転も許されず移送サービスに頼るのみでした。民間の移送サービスの高額にびっくりし、学校に行くことさえ難しい状態です。これからの医療はもっともっと進んでいくと思います。現在わが子の病院にも呼吸器の小さな子どもたちがあちらにもこちらにもとよく見かけます。この子達が大きくなるまでに医療とともに社会の受け入れ体制を変えてどこにも属さないまま小学生になってしまうでしょう。現在の社会は呼吸器をつけてまで外にでなくても・・・という状況です。高校卒業まであと一年。受け入れ先を探しているところですが、現在は訪問看護も子どもを受けようになりましたが、以前は子どもを受けてくれるところもなく、上の子どもの幼稚園のお迎えはダッシュで行っていました。若かったです。（横浜市、17歳、女子）
 11. 学校を卒業後、医療ケアのあっても落ち着いて（将来的に）通所、入所できる所が横浜には少ない。（横浜市、16歳、男子）
 12. 医療的ケアを受けいれる施設やヘルパーの充実。養護学校の放課後の「 」など学童施設の充実など、たくさん重度の子を受け入れる体制をととのえてほしい。在宅介護はやはり親のみに異常な負担が多すぎる。（横浜市、14歳7ヶ月、女子）
 13. 医療ケアがある子供も、親が兄弟の用事やレスパイトできる様預け先があるといいと思う。（中野区、11歳11ヶ月、女子）
 14. 医療的ケアが必要な子供のサポート。様々な施設等で在宅看護を支えていただいています。医療的ケアがあることによってサービスが受けられないことも多く、同じ障害児でも医療的ケアがあるとなないのでは大きな違いがあります。母子分離させてもらえない、通園バスに乗れない、ケアができる人がいないため施設の行事に参加できないetc.（横浜市、10歳9ヶ月、女子）
 15. 医療ケアの範囲を広げるようなシステムで、預け場所、見てもらえる範囲が増える。（横浜市、9歳、女子）
 16. 2歳になるくらいまでは入退院の繰り返しでした。これから先のことを見通せる身近な相談者（できるだけ立場の近い方）を必要と感じていましたが、個人の情報は病院でシャットアウトされてしまい、障害児を育てている方とお話しする機会に恵まれなかった事。第1子だったため下の子をできれば2人くらい持ちたいと望んでいましたが、初めての子育て、介護、通園施設に通うようになってからは付添いと負担が重く、もう一人産むのがやっとでした。せめて通園施設がもう少し親が介護
-

から離れられたら・・・と思いました。あらゆる福祉サービスが軽度の人に使いやすく、重度（医療ケアのある人）の子の受け入れ先が少なすぎです。緊急性が高いのですから夜間、休日の受け入れ先の確保が必要です。（横浜市、9歳、男子）

17. 医療的ケアがあると使えるサービスが少なく母子が離れられない。医学技術や医療機器が進歩し、重度でも在宅できる事は喜ばしいが、福祉の方は進まず、家族の負担は減らない。医療と福祉の連携を望みます。（中野区、12歳、男子）
18. 医療ケアのある重度の子どもはあずけられる場所が少ないので、母親の負担が大きくなります。数時間でもあずけられる所があったら助かるのですが。（千代田区、7歳、男子）

6) 緊急時や親のレスパイト目的にいつでも安心して預けられるショートステイ先やデイサービス施設の確保 50件

1. うちの子は2歳で療育センターのデイケアへ入所できましたが、今施設不足により、入りたくても入れず、ずっと在宅のみで生活している子どもたちがたくさんいます。デイケアでは親もひと時ゆっくりする時間ができ、子どもはとてもよい刺激を受けとても成長し、楽しく通っていました。デイケアなどの通所施設に希望する子どもたちがみんな入れれば・・・と思います。八王子市では、児童のホームヘルプサービスが自立支援で認められにくいのが現実です。（年齢が低いほど、体が小さいと入浴介助なども認めてもらえません）我が家は三つ子だったこともあり、他の二人も喘息で4歳くらいまではそれぞれ体も弱く本当に大変でした。行政サービス（介護人、訪問看護）なども後になって知り、もっと早くから利用したかった・・・と後から思いました。そういう情報が入りやすくなったらと思います。都の保健師さんもいそがしいのかこちらからアクションがないとそれっきり。情報ももっと教えて欲しかったです。親の負担軽減のショートステイまで必要でなくても、数時間単位で預かってくれるところもあつたらいいなと思いました。（八王子市、6歳、男子）
2. 親（主な介護者）が、面倒を見られないときに預けられるところがありません。行政の福祉サービスがもう少し枠を広げたり、民間の預け先が増えて、さらにヘルパーさんももっともつと増えると助かります。ショートステイが車で30分。しかも枠が少なくめったに予約がとれません。（世田谷区、2歳、女子）
3. 学童以前の子どものみを預けたりできるサービスなどが身近にほとんどありません。子ども達も安心してお願いできる場所が少しでも増えてくれることを切望しています。（川口市、6歳、男子）
4. 介護者が病気になった時に、他に頼める人がいないのが一番困ることなので、受け入れてくれる施設を充実させることが必要だと思います。我が家では活動ホームを時々利用していますが、100%受け入れてくれるわけではないので、急な用事、他の兄弟の行事などのとき、困ることがあります。（横浜市、13歳、男子）
5. 医療的ケアの必要な子どもを預かってくれるところをもっとふえるとよいと思います。私の場合一ヶ所でしたが、車で5分くらいと近くとても丁寧に見ていただき助かりました。時間的な制約はありましたが、兄弟時の行事には参加することが

-
- できました。(横浜市、10歳、男子)
6. まずは、行政のサポート体制がしっかりして欲しいです。家族ですべての負担をするのはどうかと。特に我が家もそうですが、病例が少し、障害も中途半端な立場であると24時間介助が必要であるにもかかわらず、受けられるサービスがほとんどないです。ショートステイ先も市役所からは市内にはほとんどないといわれています)(八王子、8歳、女子)
 7. 子育ては普通の元気な子でも大変なことです。障がい児を受け入れてくれる一時預かり等、施設が少ないし、規模も小さいです。また一般社会とのかかわりがなく孤立しがちです。障害児とその家族も健常児と同じような生活が送れるといいです。(横浜市、7歳、女子)
 8. 現在ある療育センターに週2回、母親同伴で通っていますが、てんかん発作が10回/時間と多いときがあるため、「保育の効果が得にくい、主治医に確認して通わないほうが良いようであればやめる方向で」という話がありました。重度心身障害児の施設が少ない上に、同施設でも受け入れがたいようなので、本当に困り悩んでいます。発作が多くても進んで受け入れてくれる施設が増えて欲しいと思っています。(日野市、2歳、男子)
 9. 介護者が急に具合が悪くなったり、通院などの際に短時間でもいいから気軽に預けられる施設があって欲しい(現状ではかなり前から予約しないと受け入れてもらえない)(杉並区、6歳、女子)
 10. ショートステイや、ディサービスの充実。安心して預けられる信用。昼間の時間だけの一時預かりだけでなく、夕方～夜までや昼～夜までなど夜まで預かってくれる場所があると非常に助かる時がある。そういう施設が出来ると良いと思う。サービスの利用の仕方をもっと分かりやすく早い時期から知っているべき。いまだに分かりづらい。(横浜市、8歳、男子)
 11. 現在こどもは学校に上がり、ずっといつも一緒にいた時と違う生活です。自分の時間を持てるようになりましたが、肉体的負担はかなりキツイです。外出時も学童以前の小さい時はたいへんでもどこでも連れて行きましたが、今大きくなりどこでも・・というわけにはいきません。すぐに預けられる所ありません。親の行動もかなり制限されます。家の中に人を入れることには今も抵抗があります。家から近いところで、預かってくれるところがあれば助かります。下の子が病気のときが大変でした。急病で病院に行く時も連れて行かなくてはなりませんでした。(横浜市、12歳、男子)
 12. わが子の場合、出産時の異常により障害児となり、0歳のときから自宅から電車、バスで1時間半ほどかかる療養施設にリハビリに通い、1歳半から車で1時間かけて通園施設に通うようになりました。通園は母子通園のため、現在就学前の年長児は週5登園なので、時間的、体力的に非常に負担が大きいです。私の住んでいる市は大きい市であるにもかかわらず、肢体不自由児が通える療育施設がひとつもなく、みんな近隣の市の療育施設に通わざるをえません。また現在主に診療を受けている病院も、数年後には統合され、廃止が決まっており、わが子のような神経系の疾患
-

-
- をもつ子を診てもらえる病院もなくなってしまいます。最近は何れも重積などの大発作をおこすことも少なくなりましたが、もしものとき救急ではこぶにも、診てもらえる病院までかなり時間がかかったりするのはと不安になります。また、ホームヘルパーなども役所に何度も通って、やっと認めてもらえるという現状のようです。私としてはもっと行政が障害児のための病院、療育施設の整備について取り組んで欲しい。また、もっと気軽にホームヘルパーや、一時預かりなどが利用できるよう、配慮していただきたいと思います。(八王子市、6歳、女子)
13. ショートステイ先の充実。医療機器購入の補助の拡大。入浴サービスの更なる充実。回数を増やす。費用負担の面の補助)病院が統廃合されてしまったが、地域で通えるところがあるとよい。(世田谷区、12歳、男子)
 14. 急に何か起きたときの緊急で受け入れてくれる一時ケア施設。またその施設が、医師などが出入りしており、ある程度の熱などでも預けさせてくれるものが欲しいです。(横浜市、15歳、男子)
 15. 緊急時に預かってくれる場所の確認、確保(医療ケアの有無など)。(横浜市、7歳、女子)
 16. 地域活動ホームの充実。(横浜市、15歳、女子)
 17. 短期入所を申し込んでもなかなか入所できないし、近くにデイサービスもないのでそういった施設を増やして欲しい。(横浜市、10歳、女子)
 18. もっと障害児の施設を増やしてくれればもっと介護している親は楽になると思います。やっぱり24時間の介護はたいへんです。3日でも4日でもお休みがあると親は助かると思いますよ。兄弟のこともできるし、下に子どもがいる人は外食またはちょっとした旅行だってそうすることもあれば障害児の兄弟が帰ってきたときもやさしくなれると思います。わたしは普通の子どもたちも上手にやるには障害児の子どもにもがまんをしてもらい、お互いに助け合って生活をしていければいいと思っています。後はわたしのいる区の役所は対応は悪いしとても遅いし情報もあまりない。この区役所の市長にも知って欲しいと思います。障害児の親は毎日が危険と隣り合わせなのだから。わたしより長く介護している人はもっとたいへんだと思います。(横浜市、18歳、男子)
 19. 住んでいる近くにデイサービスなどのサービスを受けられる場所がないことが、養護学校卒後の不安な要素です。(八王子市、7歳、女子)
 20. 母親が急病のとき、対応してくれる緊急一時預かりの充実。(八王子市、7歳、男子)
 21. 母子分離のデイケアが増えるとよい。(世田谷区、4歳、男子)
 22. 予約なしでもすぐ入れるような緊急時の預け先が欲しい(世田谷区、7歳、女子)
 23. 緊急一時預かりが欲しい。レスパイト制度が欲しい。(日野市、8歳、男子)
 24. 家族以外でも安心してあずけられるところがあると良いと思う。・病気があるとあずけ先がすくなく、家からとても遠くなり予約が必要だったりするので利用しにくい。(横浜市、17歳、女子)
 25. ショートステイ、一時ケア施設の充実。ただ預かってくれるだけでなく、子どもの発達に応じた、遊びや、学習を取り入れて欲しい。健常児が習い事をするのとおな
-

-
- じような位置の、その子の個性や能力を伸ばせる場を療育施設や学校以外に作って欲しい。(横浜市、7歳1ヶ月、男子)
26. 障害が重度になるとなかなか預けたくても預けられる場所がかぎられているので、思うように預けられない時があります。急用が出来た時などすぐに預けられる場所があるととても良いと思います。現在住んでいる区内には預けられる施設がないので他の区の施設を利用しています。送迎時間もかかり、時には福祉タクシーを利用したりしますが金額は多額になり負担して欲しいと思う事もあります。(横浜市、13歳9ヶ月、女子)
27. 障害児を放課後自己負担なく学校内で預ける事が出来る。または学校終了後、地域活動ホームへの無料での送迎、一時預かりが出来るとよいと思います。働く事が出来るようになります。(横浜市、11歳9ヶ月、女子)
28. 学校・施設の選択・介護者の病気など、一時的に介護ができない時の施設等、あずけ先の問題。・他のきょうだいとの関わり。(横浜市、17歳1ヶ月、女子)
29. うちには兄弟児は居ませんが、周囲の子供を見ていると、親にも子どもにも(障害有無問わず)バックアップが必要だと思ふことが多いです。気軽にショートステイを利用したくても、ベッド数が全然足りず、活用している人はごくわずかだと思います。介護者が倒れると共倒れという最悪なパターンを避ける為にも、施設が増えるといいなと思います。できれば、かかりつけの病院がレスパイト枠を持ってくれると嬉しいです。(小さいうちに急変することが多く不安だった)(横浜市、10歳9ヶ月、男子)
30. 制度的にはデイサービス一時預かりショートなど、一見在宅であっても充実したサービスがあるかのように思えますが、実際利用するときには不都合を感じる事が多く、せっかくのサービスを利用するまでにいたらず、家族や祖父母に頼る事が多かったです。家事や兄弟の育児などに追われつつ、障害児の通院・・・母親の負担が大きく疲れてもそのタイミングでレスパイトを受ける事は困難で、体調をくずし動けなくなってサービスを申し込んでも、送迎できないからと一時預かりも断られ、非常に惨めに感じた事もありました。一つ一つのサービスを生活の中で(家族の)スムーズにつなげていく、柔軟なサポートがもっとも求められていると思います。障害児がいるととたんに特別な家族になることは納得できません。父親も母親も兄弟も普通の暮らしを基本にできるようなサポートを考えて欲しい。(横浜市、14歳、女子)
31. 「 」という市の地域デイサービスに参加していたので、放課後(入学してからの)活動は楽しく過ごせました。週2回でした。早期療育を受けてくれる場所があったらと思います。1歳くらいからのデイサービス(デイケア)で保育園のように行けたら母もレスパイトさせてもらえると嬉しいです。(八王子市、14歳、男子)
32. もっと預け先をふやしてほしい。(横浜市、11歳9ヶ月、女子)
33. 急な発熱(母、介護者)やレスパイトなど、前もって予定が立たない事などでも、柔軟に受け付けて下さるショートステイ、ホームヘルプサービスを切実に望んでいます。
34. ショートステイを利用したかった時にケイレンがあると言うと宿泊を伴うステイ
-

-
- を断られることが多いです。夜間に職員がいないからという理由のようです。もっと 24 時間の体制を整えていただきたいと思います。(世田谷区、9 歳 6 ヶ月、男子)
35. 家族に不幸があり、急だったため預けることが出来ず、一緒に出席しました。本人も大変だったため、急なことが起きた時に受け入れてくれる場所があったら助かったと思う。(今年、ショートステイ etc 施設の登録を済ませた)(横浜市、14 歳 2 ヶ月、男子)
36. 宿泊施設。(急な時の対応)(又はレスパイトの為)。平成 13 年以降急にいろいろなほしいサービスが出来た。今は理想的です。学童以前は、ほとんどなく、通園施設(療育の)だけでした。学童以前は母が急病にもかかわらず、子供のため、病院を伸ばした事がありました。祖父母も遠く、手助けしてもらえる人が全くありませんでした。友人も子供をみられませんでした。よって寄宿舍のある学校を選んで入学させました。そうしているうちに生活サポートセンターが出来て、色々なサービスを利用できるようになりました。現在住んでいる場所はサービスが日本でも上位と思います。(在宅では)恵まれていると思います。急な対応の出来る在宅サービスか一時ケア。(送迎付)協力できる事はします。(横浜市、13 歳 9 ヶ月、男子)
37. 家族緊急時のサポート。訪問ステーションは 1 ヶ月前に予定を組むので、急に具合が悪くなった時すぐに病院に行くことができない。(横浜市、10 歳 9 ヶ月、女子)
38. 家族の中での介護がいつまでも続くわけではなく、預かり体制の不足さを感じています。可能な短所入所施設はもちろんあります。何度か利用しておりますが、どこも不満です。勤務するスタッフの人数不足、ケア力不足、もっと人員確保や技術向上に力を注いでいただきたいです。預けなければならない状況になった時に、心から安心して預けられる場所がなさすぎます。預けられた子どものストレスや、ショックは相当なものです。家族がより健康的(肉体的、精神的)に子どもを見れるために施設の内容充実を願います。(横浜市、17 歳、女子)
39. 通所施設の充実と、ショートステイの充実。(19 歳、女子)
40. 3 歳半下に兄弟ができたので、私と上の子(障害児)と下の子が 3 人ともインフルエンザで具合が悪くなった時はとても困りました。実家の母が来てくれたので何とかかなりでしたが、家族が具合悪く本人も具合悪いときが大変でした。下の子を妊娠中につわりがひどく、病院にいきたくても預け先がなくなりたいへんでした。実家の母に助けてもらいました。療育センターに通園していましたが、親子で通うメリットもありましたが、いつも一緒に体力的にも精神的にも疲れしました。今は訪問看護、ホームヘルパー、訪問マッサージなど利用できるサービスは利用していますが、学童以前は預かってもらうところはなく、困った事もありました。友人の結婚式の時、民間のベビーシッターに預けましたが、障害児なので大丈夫か不安でした。下の子が生まれたのをきっかけに、ホームヘルパーを週 2 回から使う事になり今では週 2 回から使うようになり、今ではほぼ毎日来てもらって助かっています。人に預けることを早い時期から安心してできると良いと思います。(横浜市、16 歳、男子)
41. 娘のときの時代は、学童前の通園は週に 1~2 回しかありませんでした。現在はどうなっているかわかりませんが、毎日通えるところがあればいいと強く感じました。
-

-
- また一番困った事は、下の子が生まれて通園の送迎がたいへんでした。気軽に利用できる機関がたくさんできればと思います。(横浜市、12歳、女子)
42. レスパイトについて。医療的ケアが必要な重度の障害児のショートステイ先はとも少なくまたいつも満員状態でなかなか都合よく使える事ができない状況だと思います。一番の気かりは、もし母親が突然入院などをする事になったとき、子どもの緊急一時預かりがきちんとスムーズになされるのかとても心配です。実際緊急で預かって欲しかったとき、児童相談所に連絡して探してもらいましたが、どこのいっばいでどうにもならなかったことがありました。この点の仕組みなどに関してはきちんとして欲しいと思います。レスパイトでの入所も中にままならないものがあると思います。兄弟児のいる人、最重症などが優先されて、一人っ子などがなかなか入れないのはおかしいと思います。母親が倒れても、子どもはしっかりみてもらえる事が絶対必要だと思います。(横浜市、6歳、男子)
43. 息子が学童以前だったのは9年位前なので、今より通所施設(療育園のようなもの)は少なく、しらとり園というところに親も一緒に週3回位だったので他も希望したが、他の子どもたちより重い方だったので親子分離はむずかしくいつも他の自由な時間の持てるお母さん方をうらやましく思っていました。もっと重度の子の親にも障害で差別しないで(大変だから親がやる!・・というのではなく)息抜きの時間も与えてあげて欲しいと思います。あと小さいうちはまだ抱っこできたり身体的な苦痛はそれほどありませんでしたが、大きくなるともっと大変になる事も多く、預けるにもお金がかかり、その為にパートにでて・・と結局ゆったりとした時間がもてないのもっと気軽に金銭の負担もそんなに大変でなく預けたりする所があればいいな・・と思います。(横浜市、14歳、男子)
44. ショートステイなどを利用したいが受け皿が少ない。自己負担額が増加。就学後の受け入れ先、就職や施設が全然ない。親は先に年老いて死んでいくので、残ってからの事が心配。障害者の自立や地域への支援を行政でしっかりとして欲しい。ボランティアの育成。療育センターや訓練が少ない。(八王子市、8歳、女子)
45. 急な事で預けなくてはならない時、安心してできるだけ近い所で預けられるようになって欲しいです。学童以前、親の介護や自分の手術と重なり預けるための手続きの事、近くに施設がないことなど不便を感じました。障害によって預けてくれない差がでてしまうのも困りました。(重度ならよいが、動ける場合は近くはだめといわれました)他の兄弟児にも通院・入院もありやりくりするのは大変でした。障害を受容しつつある時期なので精神的サポートも必要だと思います。入院など急な対応の時のサポートも何かあればよいと思います。(病院によっては親も泊まるシステムだったりしましたので)(横浜市、14歳、男子)
46. 自分の子どもを育てている最中なので、在宅介護という言葉を使うことに違和感がありますが・・・。子どもが健常ではないということで一般の子育て状態より、更に孤独、孤立感を感じやすく、うちにこもりがちになる事が多いと思います。早め早めに療育の場に出る機会が与えられれば、不安感が少しでも取りのぞかれ、子どもの為、親の為にも手助けになると思います。そういうセンターでは情報提供の場、親の交流の場、訪問療育の場としての役割を持って頂けると助かりますが・・。(横
-

-
- 浜市、8歳、女子)
47. どうしても連れ歩くのが大変なので・・・家に閉じこもりぎみになってしまうのが辛いです。ショートステイ(まだ利用した事はありませんが)以外でも、週に2、3日半日程度預かってもらえると買い物に行けたり、下の子(兄弟)を遊びに連れ出せたりできるので助かります。一応八王子でも月に2日、自宅にヘルパーさんが来て預かってくれるそうなのですが、自分のいないときに自宅にいられるのは正直少し抵抗があります。子どもと二人きりというのも少し心配です。知り合いの方(他の地域です)は、バスで通園施設に迎えに来てくれて、月に12日預かってくれるとの事です。ここまでは難しいかと思いますが、できたら近くの施設で預かってもらえたらと思います。(八王子市、2歳、女子)
 48. 在宅に関する支援の体制がしっかり出来てないので、母親以外に子どもを見てくれる人がいない場合、兄弟時の授業参観や懇談会に出ることも難しいのが現状です。送迎なども問題点多すぎます。介護者の負担を減らすためのサービスの充実、拡大。(横浜市、10歳、男子)
 49. 地域でかたよがりがあるレスパイトケア制度をどの地域でも充実させたい。(練馬区、6歳、女子)
 50. 一時ケア・レスパイトがいつでも利用できる。(横浜市、12歳、男子)

7) 在宅をはじめたばかりの早期の手厚い支援の手が必要 12件

1. 障害の程度により、かなり違うと思いますが、学童期以前の在宅介護は子どもも小さいし、乳幼児期の延長・・・のような状況をかんがえれば親はそれほど肉体的負担はないのではないのでしょうか。負担なのは、障害をもつ子の親となって、まだ何もわからず、不安な精神面の点ではないのでしょうか。これからどうなっていくのか、どうすれば親として最善を尽くせるのかという点で、焦りを感じていたと思います。(横浜市、12歳、男子)
 2. 超重度ではなかったが、保健士や児童相談所が時折 TEL してくれたりした。また、早くから早期活動としての病後のリハビリ科、地域の療育センターに通っていたので、そこで他の親とであったりしていたので、家にこもるといえることはないと思う。特に重要なのは、家族親戚が余計なことを言う前に手を差し伸べる事。病気や他で重度になった子ども、または母をせめるのではなく(それでなくてもせめられているような気がするもの)温かく受け入れること、受け入れてあげることです。どのように成長するかより、学童前の小さいうちこそ、その子どもを受け入れ育てていければ回りが変わっていくはず。また、その周りの親たちも、どのような子どもでも受け入れるかどうか試されているようにも思います。医療的に無理なら割り切って病院や施設へ入れるべきだし、わたしもそのような時はそうすると思います。大きな自治体による力の大きさも関係あると思う。その点では横浜という大きな自治体の元で育てることはよかったと思います。(横浜市、10歳、女子)
 3. 自分の経験から言うと、子どもが生まれて退院するまでの間に障害のことをきちんと説明されていなかったために、どこかおかしい、何かおかしいと母が自分で悩む
-

うちにノイローゼのようになってしまった。医者がもう少しきちんとした対応をしてきていたらそれなりの覚悟も決まり、違った風になっていたかなと思う。そのことも含めて思うに、生まれてからの数年間の家族、特に母親へのケアが非常に大事だと思う。私自身、児童相談所の方に、3年たつとまた楽になりますよといわれその言葉を頼りに乗り切ろうと思いました。重心の息子はその3年間は3分の一は入院にいましたし、双子の兄もいましたので、そのときに受けた福祉センターの保健師さんの適切な指導や療育センターで知り合った先生や仲間はとても貴重なものだったと思います。今でも当時の仲間につながっています。療育センターに入るまでの時期を母子が孤独に過ごさないことが非常に大事なことだと思います。(横浜市、14歳、男子)

4. 大学病院に通院していたが、療育に関する指導が少なく家に帰るのがたいへん不安だった。肺炎になり脳の大半が消失したため、広範な障害、視覚、運動、経管栄養など…。突然障害を持った状態で帰宅といわれても、どう対処してよいか全くわからず、どこまでどのようになるのが治癒なのか。また発達はどういう風にしていくのか教科書にあたるものがないのが不安だった。投薬や注入(栄養)だけでは障害への手助けになる気がしなかったので、他に求めた。また人脈をたどり超能力者(氏)の治療を全3回受ける。3回目に失明して左によっていた黒目が正面にもどり、半年後に瞳孔の光反射が回復。序々に視力回復。血行のよくなるマッサージ治療を受ける。保健師さんの訪問が始まり、2歳ころになって東京都から訪問看護師さんを紹介されたころから区内の障害者センターにも通い始め、病院以外の他のお子さん達、お母さん達とのコミュニケーションがもてた。障害者センターの通所が増えるにつれて他の訓練等を序々に減らした。信頼できる病院(医学情報、医師の選択)の情報が必要だと思った。障害を持ち在宅になるときに、器具や薬の使い方だけでなく指導が欲しかった。総合的にカウンセリング(相談や精神的フォロー)してくれるところが欲しいと思う。たまたまわたしは区の方にたいへん丁寧に申請手続きなど細かく指導していただき、その後の生活にも役立ちありがたかった。とても感謝している。(渋谷区、10歳、女子)
5. 障害があることがわかるまでの3年間に、親子双方が苦しい時期を過ごしたので、出産した病院で精密検査をしてくれるなり、大学病院の情報を提供してくれるなりして欲しかったと思います。福祉サービスがあることすら知らなかったり、聞いてはいてもとても申請しに外出できる状況ではなかったため、就学するまでの6年が大変でした。家に閉じ込められる障害児にもよい刺激がなかなか与えられなくなってしまいます。(横浜市、16歳、女子)
6. 子どもが生まれてから今までの間で一番つらかったのは、やはり子どもの障害がわかった時です。将来どうなるのか、どんな生活が始まるのか全く想像できず、そのためどんな情報が得たいのかも考え付きませんでした。今になって「あの時もっと早く知っていたら」と思うことがたくさんあるので、ぜひ最初の告知のときから親の会やカウンセリングなどを積極的に勧めて欲しいと思います。(世田谷区、女子)
7. 気管切開をして分離手術をしていないので気管へのたれこみが多く一日に60回位吸引を要しています。兄弟児も長男は小学1年生から自然に手を出して吸引をして

くれるようになりました。家族の協力なくしては吸引に追われて他の家事をする事ができません。訪問看護ステーションからは当時は週一回カニューレ交換や栄養チューブの交換など行ってもらってました。看護師さんが来宅時は常に母も一緒です。入浴に関しては日曜日以外は母と入浴し着替えを祖母に頼んでいました。冬などは母子ともにかぜを引かないようとても気を使いました。こんな日常が一体いつまで続けることができるのか？又、いつ終わるのか？と一人考えると涙することも度々でした。学童以前の状態は母子ともに不安定な時期にあります。医療面、精神面とも家族が多くても手厚い支援が必要です。(学童期に入れば兄弟の受験、祖父母の介護も重症児があると通学バスも使えず、在宅ですこしの時間看てもらいたいと思ってもやはり慣れた看護師さんしか頼む方はいないのです。心の休まる時はありません。)(横浜市、11歳11ヶ月、男子)

8. 在宅介護を始めたばかりの家庭への訪問、親の会など紹介、親のサポート、勉強会。今よりずっとちょっとした音で泣いたり、ミルクをすぐ吐いたり、全く親から離れず布団に寝かすつける事は困難なお子さんが、昔の話を聞くと我が家だけでなく多いようです。当時、母親自身、精神が安定したり、ドーンと急に不安に襲われるの繰り返しでした。(周りの人には明るく思われていますが)親になって突然、寝不足で社会から孤立し、ぼろぼろでも目の前の子は泣いている。思い出すとつらい毎日でした。父親の理解、協力のためには、父親でできる協力の仕方などの勉強会があってもよいかと。離れたところに住む母や子供の事(障がい)をふせたまま学生時代の友達にいくじがたいへんだと嘆きながらも笑って会話する事で耐えていました。(後で隠した事にドーンと落ち込んだり)通園してからはお母さん方や理解ある先生方(クラス担任、OT、OP)のおかげで頑張れたので、そのような環境を早く知り、入れる事だと思います。(情報も入り安心)子どもによってメリハリができて夜泣きが減ったり、最初の頃は興奮して泣く事もありましたが、一人でないとと思うとのりきれます。戸塚療育センターでは、弟をタンポポに預けることができたので助かりました。いろいろなお子さんを知り、勉強にもなりました。(横浜市、13歳、女子)
9. 一番初めの親の心のケアが必要だと思います。現状は全く無いに等しいと思います。訪問看護制度等いろいろありますが、こちらからアクションを起こさないとダメなものが多く、親自身が一番とまどい、苦しんでいる時期にはそれが、とても難しいです。通園に入るまで、ずっと辛く苦しい時を過ごしていたので、誰か(何か)ごういんにでも家に入って家庭をフォローしてくれるような・・・、何かがあれば良かったのになぁと思います。(横浜市、6歳10ヶ月、女子)
10. 6年前、退院時には病院からも自治体からも何のフォローもなく、すべて自分達で手探りでやってきた。今では在宅システムも整いつつあり、うらやましく思う。それでも医療ケア児(気切児)への支援は遅れていて預け先はどこにもない状態。家族が身体を休める機会を作っていただきたかった。2~3歳時は家庭崩壊寸前でした。(横浜市、7歳、女子)
11. 子どもが幼児期は茨城県つくば市に住んでいました。当時、訪問看護が大人から子どもにも在宅援助が必要ということで最初のケースでした。今まで医療のことなど

全く知らない家族が、気切と経管栄養、緊張の強い身体と言葉や表情の無い子供を世話する事になったのです。しかし病院のケアはとても良く、訪問のドクター、PT、看護師など細かく在宅医療を助けてくれました。不安がなかったかということとともありましたが、忙しいのと人がだれかしら来てくれるということで気持ちは楽でした。(医療関係者だけでなくボランティアも数人頼んでいました)今思うと在宅介護で一番親にとって必要なのは、自分だけで抱え込まないでだれかしら人との交流を持つ事だと思えます。在宅介護の今後の課題としては、親が自分の時間を持てるよう、福祉の充実が必要です。どんな重い障害でも預かってもらえる場があると介護疲れしている母親にレスパイトの機会があたえられ兄弟児との関係も良くなり、明日への希望がわいてくると思えます。(横浜での地域活動ホームでの重心の一時ケアはとても助かっています)(横浜市、16歳、女子)

12. 学童以前の年齢で在宅介護をしているという事は、先天性の病気である事が多いと思えます。その場合、出産直後から介護にあたるわけですが、初めは何がわからないかもわからない状況です。医療ケアなどについては入院中、医師からの指導があると思えますが、実際家族で生活し始めてからホームドクターによる往診での指導やアドバイスがあるとよいと思えます。個人的には福祉サービスの収集に苦労しました。こちらから問い合わせないとサービスを受けられないという基本的なスタンスがあるので、後から知り、「そんなサービスがあるなら使えばよかった」と思う事もありました。学童以前、更に療育センターに通う前は障害児を持つ親どうしの横のつながりもないので、何か相談できるサークルなどがあれば良かったと思いません。(横浜市、9歳、女子)

8) 重心児を見てくれるヘルパーの充実 13件

1. 食事を母からしか食べないので肉体的負担が大きい。収入に応じた価格設定になって、ヘルパーさんがとりにくくなった。ヘルパーさんに遊んでもらいたい。(世田谷区、5歳、女子)
2. 重心でも安心して預けられるヘルパーが作れること。それにはヘルパーさんの給与を安定させることが必要。ヘルパーさんにも医療的ケアを認めること。(横浜市、14歳、女子)
3. 母親の代わりができるように、医療ケアのある子どももヘルパーがみられるような制度が欲しい。(府中市、7歳、女子)
4. ヘルパーさんの利用をもっと解りやすく使いやすいようにして欲しい。(横浜市、13歳、女子)
5. 子どもを預かってくれる場所、人、ヘルパー利用などの時間数。(横浜市、17歳、男子)
6. 子どもの成長により、ヘルパーさんの同姓介助が必要になると思えます。(現在は女性2人)が、男性のヘルパーさんは少ないと聞いています。住まいはマンションですが、廊下が狭く、子どもを抱いて通るのは今が精いっぱいです。クレーザーや車椅子で入室できるようにしなくてはならないと思えます。(横浜市、14歳、男子)
7. 障害のある子どもは定期的な受診外にも病院に行く回数が(不定期)多くあると思

-
- います。月に決まった回数しか（時間）ヘルパーさんに付き添って頂けない現状を多少は費用があっても対応して頂きたく切に望みます。（横浜市、8歳9ヶ月、女子）
8. 兄弟がいる場合、なかなか外出がむずかしいので母親のふたんがものすごく多いです。地域との関わり（お友達）もなかなか持てないものです。密室育児また母親が孤立することが多く、私も本当につらいことが多かったです。ヘルパーの方に来て頂くようになり、少しふたんが減りました。とても助かっています。（横浜市、9歳6ヶ月）
 9. 男児なので、男の方のヘルパーさんが必要。（現在）（横浜市、13歳9ヶ月、男子）
 10. ヘルパー利用がもっと安価で自由にできること。介護から、少し離れる、という今のやり方では、不安がある。今もヘルパーさんが突然やめてしまい、とても困っている。人の手をかりて成り立っている毎日の生活なので、その一人が抜けただけで、全てのリズムが狂ってしまう。また、かわりの人材がなかなかいない。誰でもよいわけではないから、さらに困る。来てもらう、見てもらうという立場からぬけでて、いけないような現状がある。来てもらう側のモラルも低いから、改善されにくいのだと思うけれど。質の良い、サービスを受けるためにお金を払いたい。（横浜市、10歳4ヶ月、男子）
 11. 訪問入浴サービスについて。冬場、夏場、と季節で入浴できる回数に違いがあるのは納得できません。健常な人は毎日入浴しています。週1回ときめられる根拠が理解できません。サービス以外の日でも家族で入浴してあげられない日もあるのです。障害のあるものに対しての差別を感じてやみません。ぜひ改善をしていただきたいです。（横浜市、17歳、女子）
 12. 親、兄弟が病気のとくにすぐ預けられる人がいない。（病院にいけない）基本的に重度障害児のヘルパーが不足しているため、必要なときに頼めない。また自己負担金が高くて利用できない。（杉並区、10歳、女子）
 13. 訪問看護やホームヘルパーがうけられる。（現在より長い時間）（横浜市、12歳、男子）

9) 学校が休みのときに預けられる場所の確保 2件

1. 学校がお休みのときなど、預け先が楽しく過ごせる場所があるといいと思います。（横浜市、15歳、男子）
2. 放課後の居場所（横浜市、7歳4ヶ月、男子）

10) 兄弟児へのケアを支援してほしい 12件

1. 関係がないかわかりませんが、一人、個別支援級に通っていて、夏休みに来週作業所見学やパン工場見学などの予定が入って急な場合、夏休み中の活動ホームなどはいっぱいで、2ヶ所をお願いしてみましたが、ディサービスの予約が取れず、見学に行けませんでした。今回、この重度の子のために。もう一人の子の将来を棒に振ってしまうこともあるのかな～と少し悲しかったです。緊急枠はどこにでもあると思いますが、こういうケースも緊急枠で受け入れて欲しいです。（横浜市、12歳、
-

-
- 男子)
2. 兄弟児のケア。なるべくどこでも一緒に連れて行きましたが、体調のことがあるので長い時間外にすることができないため、あとの二人の弟たちはもっと遊びたいのに帰らなければならず、心と体が不完全燃焼という感じでした。リハビリをかねて本人はプールが好きだったのでなるべく入れてやりたい・・・が弟たち(二人)がいる・・・。弟が生後から5ヶ月くらいまでミルクをたっぷりのませて寝ている2時間の間家に置いたまま車で近くのプールへ水着を着けたまま行って帰ってくるというようなヒドイことを何回かしました。いつも帰宅してドアをあけ、顔を見るまで死んでたらどうしようとおもいつつ・・・おいてきぼりのヒヤヒヤでした。抱っこにおんぶそしてバギーの状態でも公園にもいきましたが、本当にしんどかったです。(横浜市、12歳、女子)
 3. 今ほど福祉が盛んでなかったし、障害児は見てもらえる所があるけども、弟は見てもらえる所がなかったし、保育園は私が少しでも働くか、どこかで印をおしてもらってくれる所をさがすか、そうしないとダメでした。(障害児は保育園に行かしてもらいました。二年間)学校行ってからも送り迎えがあり、スクールバスポイントまで兄弟の授業参観も迎えとかさなり、あまり行けなかった。だれかに頼めばお金がかかるので今は福祉がさかんでかなり楽だと思う。とにかくどこも障害児を中心なんですよ、みている私とか兄弟の事とか話せる所がほしかった。(横浜市、17歳5ヶ月、男子)
 4. 学童以前といわれると、通院はしていましたが本人は自分のことは自分でできていて、健常児とたいして変わりありませんでした。医療費も3割負担でしたし、通院も、バス、電車、タクシーなど下の子をおぶってとかベビーカーで母子3人で移動していました。在宅介護している意識は全くありませんでした。在宅介護になったのは、3歳6歳9歳の重積発作で序々にできなくなってしまう。ついに9歳のとき、日常生活全介助で寝たきり状態になったときと思っています。でも当時困ったのは、上の子が入院すると泣いて「おいていかないで」と不安一杯の子に付添うためには、下の子を誰かにお願いしなくてはならない。下の子に「今日は僕どこに行くの?」といわれ、自分が二人いたらいいのにと切なくなったことです。下の子は現在中3ですが、その影響は今でも尾を引いていると思います。兄弟児お断りではなく、病院の近くでいいから託児室があれば、「楽しくここで遊んでいてね。母はおにいちゃんの面会に行ってくるからね」といえたいでしょうね。家を空けると家事がおろそかになります。幸い主人は大目に見てくれる人でしたので、私は狂いもせず今生きているのだと思っています。(横浜市、17歳、男子)
 5. 兄弟児のケアも出来るところを増やして欲しい。どうぞよいくらしになるよう皆様お力をかして下さるようよろしくお願いいたします。(横浜市、11歳9ヶ月、女子)
 6. 入浴困難・兄弟児との関わり(横浜市、8歳10ヶ月、女子)
 7. 患者本人だけでなく、家族、とくに兄弟のフォローが大事だと思う。体調が悪かったり、入院した時に弟の保育園の送迎に困って相談したが、兄弟児の送迎はどこもやってくれなかった。また、母の体調不良時、患者本人は施設入所などができるが、健常な兄弟児はどこにも行き場がなく母は入院をあきらめた。障害のある兄がい
-

るからと色々な事を母も兄弟も悩まなくてよくなってほしい。(横浜市、9歳10ヶ月)

8. 兄弟の乳児期の育児の経済的負担。病児の介護のため、母親は退職、共働きができなくなったので兄弟は保育園に入れるのをあきらめました。しかし、結果的には病児の入院により兄弟をベビーシッターに預けなければならず、かなりの負担になりました。また、近くの公園で遊ばせたり、お友達の家に行くなど、普通ならなんでもない、時間を確保するため、病児をNsに預けたりするのも、経済的負担とは言いませんが、いやでした。(普通の生活をするためにお金がかかるということが) また、精神的負担。他人にあずけられたり、救急外来時、入院時、に廊下で一人で待たされたりしたのでかなり不安が強くなりました。(横浜市、10歳9ヶ月、女子)
9. 支援費制度が始まる前だったので、姉弟にかかわる事はほとんど参加できませんでした。現在はヘルプサービスなどを利用していますが、制度が変わってから半分に減らし、現在腰痛を気にしながらの介助でとても困っています。(横浜市、11歳、男子)
10. 兄弟の用事がほとんどできない。(預け先がないため)兄弟が普通の生活を送れるようフォローが必要だ。(横浜市、7歳、女子)
11. 兄弟児への精神的ケア。(横浜市、9歳、女子)
12. 兄弟への支援。心のケア。(八王子市、8歳、女子)

11) 成長するにしたがって、出てくる問題へのサポート 19件

1. 今までけいれんがひどく、経口から経管へと移行しておりました。ここ2~3年、けいれんも安定してきた事から少しずつ経口へと変わってきていますので、少しでも食事を楽しむ範囲をのばせていけたらと思っています。これから思春期を迎えるにあたり、体調がどのように変化していくかが大きな不安です。(横浜市、11歳、女子)
2. 親も年をとるので、体力の心配がある。結構無理をしている。入所も時々利用したいが自立支援法で負担がかかる。(横浜市、12歳、男子)
3. 今10歳なのですが、養護学校に入ってから、リハビリを受ける回数がとても少なくなったり、成長に伴っての2次的な障害がそれをいつもみている親への負担が大きくなることなど、問題がどんどん増えているので、入学以前の課題は実はあまりたいしたことがないような気がします。(横浜市、10歳、男子)
4. 初めてアンケートを読んだ時に、在宅介護という文字を見て、親は介護と思ってなくても世間一般的には介護なんだと思いました。障害があっても親にしてみれば健常児と同じで介護という意識はなく、いわゆる育児と思っているので少々ショックを受けました。医療的ケアが必要な子にとっての卒後の行き先が心配です。施設なども少なく、受入数も限られていて、まして医療ケアが必要となればなおさらむずかしくなってくるのではないかと考えています。生活していくうえで、幸い家族の理解もあり、協力的なので助かっていますが、急に兄弟(障害あり)の具合が悪くなったとき、通院のときなど二人同時に重なったときなどさてどうしようかなという具合です。とりあえずレスパイトを楽しんだりしていますが、今の制度があまり

-
- 現状にあってないものが多いので、もう少し利用者のニーズにあったものにして欲しいです。本当に利用者の現状を理解していただき、その家族が安心して生活できるよう力を発揮していただきたいと思います。(東京都、7歳、男子)
5. 住宅の改造(抱っこでの移動がだんだん困難になってきて、車椅子や座位保持いすへの移行、入浴の介助がとてみたいへんになってきているので)側わんの進行にともない、安定した姿勢をとるのが難しくなっているため。姿勢のとり方、補助具など。床ずれの予防、手当て。呼吸の管理と吸引(特に夜間)。両親が高齢になったときに、これまで通りの介護がしてやれないこと。自分自身の体調が不安。入院できる病院の確保。(これまで県立子ども医療センターにかかっていたが、18歳以降の重心のフォローが出来る総合病院がない)車での移動。(これまで助手席をフルフラットにして運転席から吸引できていたが、大きくなり車内での姿勢のとり方に困っている。ストレッチャー乗車するには、それような車を購入しなければならぬが、他の家族が乗れなくなる。また、母が一人でつれて出ようとすると、車内での吸引に困る)(横浜市、18歳、男子)
 6. 子どもの成長に伴い親は老いるということへの対策。一人っ子なので親が亡くなれば一人になってしまう。そのための財産などの管理をしてくれる制度への申請。家の改築について。福祉車両について。PTの充実。年をとるごとに身体が硬くなってきてしまう。オムツのサイズについて。養護学校を卒業後の進路。現在通院している病院が、子ども病院なので年齢がきたら通院が出来なくなってしまうことへの不安、その後の病院の不足。(横浜市、7歳、女子)
 7. これから成長していく中で先が見えず不安です(発作や側わんなど・・・)(横浜市、17歳、女子)
 8. 自分の親も年をとるし、子どもの状況も少しずつ悪くなるように思います。なかなか先のことを考えられないのが現状です。(横浜市、17歳、女子)
 9. 介護者(父母)が年をとった後の事。病気が進行する事。(横浜市、10歳4ヶ月、男子)
 10. 子供が成人した後が心配です。(横浜市、13歳8ヶ月、女子)
 11. 成長後の介護負担、養護学校卒業後の通所先、親の老後・死後の介護(横浜市、7歳4ヶ月、男子)
 12. 私自身の今後の課題は、いつまで在宅で介護できるかです。50代ですので自分自身の健康に留意しています。(横浜市、10歳6ヶ月、男子)
 13. 子どもが大きくなったときの家(バリアフリー、お風呂、生活場所)病院などの送迎。訓練をする場所。今は子供同士でも大人になったときの兄、姉との関係など。(横浜市、8歳、男子)
 14. 自分と主人の年齢を考え、今後、体力的にやっていけるかとても不安。(横浜市、7歳、女子)
 15. 身体が大きくなってきて介護が大変になってきた事。成長に伴い子どもの状態が変わってきた事。自分達の健康の事など。(横浜市、16歳、女子)
 16. 病気に対してどう考えていくか。大きくなるにつれて病状や体型に変化がでてきてどう受け止めてどうすればこの子が辛くなく生活をおくることができるか。いまに
-

なってもっとこうしておけば、ああしておけばと後悔することも多く、経験外のことなのでどこに気をつければいいのか、情報も貧しくもっと病気に対して理解をしなければと考える事が多いです。(横浜市、8歳、女子)

17. 親は子どもと共に年を取っていくので、今は家族での介護が可能ですが、成長と共に在宅介護が困難になってくるのは避けられないと思います。子どもの行動と共に必ず介助が必要となるので行動が制限されたり、地域社会への係わりが減少するのではないかと不安になります。子どもは今8歳で小学生なので今回のアンケートは回答しにくい質問がありました。乳・幼・児と、中学・高等学校と年齢別によって状態が全く異なるし、障害の状態によって在宅介護のあり方も全く異なります。その事を配慮されて、内容を検討していただけたらよかったですと思います。(横浜市、8歳、女子)
18. 子どもの体は大きくなるのに自分の体力はおとろえていくことへの不安。ころころと変わる福祉サービス・制度に対する不安。(横浜市、7歳、女子)
19. 子どもが成長していくと共に体が大きくなり介助の負担も多くなっていくかなと感じます。安心して利用できるサービスをさがしていくことが大切だと感じます。また、卒業(養護学校)後に通うことになるデイサービスなどの施設の充実がなされる様、私たち親も行政などに働きかけていかなければなりません。とにもかくにも、私たち親が心身共に健康でいなければと考えています。子ども達の将来が明るく希望ある社会になっている様、私たちの出来ることを考えていきたいと思っています。(横浜市、10歳、女子)

12) 夜間や緊急時、災害時の対応が不安 3件

1. 緊急時の対応が重度・軽度にかかわらず、出来れば助かることも増えるのでは。同じ状況の人と情報交換や、悩みを打ち明けられると、楽になるのでは。地震などの災害時が不安です。(横浜市、8歳0ヶ月、女子)
2. 災害時の対応・・・行政がマニュアルを作って欲しい。医療機器が使えなくなった場合、普段は専門医に通院しているので、地域の病院で見てもらえるようにして欲しい・・・。(横浜市、16歳、男子)
3. 災害時の安全確保(横浜市、7歳4ヶ月、男子)

13) 家族を支えるシステムがあったら・・・ 10件

1. 楽しく子育て出来る様なサポートがもっとあっても良いと思う。調べないとなかなか情報が入らなかったり、高値だったり遠いところを感じる。(世田谷区、5歳、女子)
 2. 主な介護者一人に負担がかかり過ぎないようにできれば良いと思います。家族間での協力が一番望まれますが、現実的に難しいことも多いので、安心して利用できる福祉サービスの充実が望まれます。在宅に関わるコストの低下 医療の進歩によりできることが増えていますが、それが介護者に恩恵と負担増の双方をもたらしていると思います。どこまでやるかという線引きはできるものではありませんが、身体的精神的に介護者が追い詰められないよう自他両方によるケアが必要かと思
-

-
- います。(世田谷区、4歳、男子)
3. 養護学校に入るまでの母子通園が大変だった。母子で通っていても、子どもの成長、変化はあまり見られず、親の自由な時間はほとんどなかった。当時は学校に入るまでが、とても長く感じられた。(横浜市、10歳、女子)
 4. 子どもが精神的にでも、運動発達のにも成長するための本当の支援が必要。現在医療ケアはヘルパーに認められておらず、子どもの面倒を母親がずっとみているため、家事がままならないが、ヘルパーが出来る家事援助は障害児に関するものだけ。これでは日常生活が成り立たない。日々の家事をやれば障害児はほったらかしにせざるを得ない。つまり成長させてやることができない。常時注意を要する医療ケアの必要な障害児(者)には、その子(人)対象のみのサポートではなく、家族を支えるサポートが必要不可欠。そのことが障害児(者)の発達へつながるから。本当の意味での「自立支援」だと思う。(練馬区、5歳、男子)
 5. 親は年をとっていき、子どもの身体は大きくなり、体力的にかなり厳しくなるため、少しでも負担を軽くするため、家の中のリフォーム(浴室にリフトをつけるなど)福祉車両などに換えていきたいと思っても、本人が利用しないと補助が出ないことが多く、経済的に苦しいためできない。介護者が身体を壊してしまったら、一番困り悲しむのは子どもだと思う。よい方向に考えていただけたらと思います。(横浜市、9歳、男子)
 6. 若い頃にはがんばってこれていた介護が親が年をとるにつれ大変になってきています。家庭の中ではどうしても、母本人がすべてを担うことになる為、負担は大きい。小さな頃から母のかわりをできる人を、身近に数名作っておくことは大事だと実感しています。(横浜市、17歳7ヶ月、女子)
 7. 夜間など人手の足りない時間帯など何とかならないかと思う。(横浜市、12歳、女子)
 8. 介護者の肉体的負担をどう軽減していくか。(横浜市、8歳、男子)
 9. 介護するにあたって、私たちに怪我または病気などで介護が困難になったときの事も考えておかなくてはいけないと思います。いろいろな機関を事前に利用すること。(八王子市、6歳、女子)
 10. 障害などの介護が必要な人がいる家族の人生をバックアップすること。兄弟ももちろんそうでしょうし、私のうちの場合は一人っ子なので、自分のことです。母親が自分の人生を楽しめる時代がいつか来たらいいなあと思います。社会に参加(仕事をもつということ)する為に、色々な人の手を借りていますが、その人を探すのも自分、育てるのも自分、何かあったときのフォローも自分、支払いはたくさん、H18年4月からきびしー、と現実には厳しいです。健康なら、いつかは自立するのでしょうか、この生活が一生続くんだな・・・と思うと、時々気が遠くなります。人には恵まれ、本当に有難いと感謝の毎日ですし、はたから見れば、「楽しそう！」に見えます。けれど、水面下は常にバタ足。くだらないことかもしれませんが、もう10年間毎日子供の連絡帳を書いています。これも一生書くのかなあ～はあ・・・でも、子供はとびっきりかわいいです。P.S.今学校から呼び出し有。栄養チューブ抜けたので入れ直しに来て欲しいとの事。仕事のない日で良かった。
-

これも現実の1コマです。(横浜市、11歳、男子)

14) 訪問看護体制と内容の充実 9件

1. 訪問看護を1.5時間より長く使えるようにすること。(横浜市、14歳、女子)
2. 最大の課題は留守番看護である。特に医療的ケアが必要な場合には家で見てくれる人は現状ではない。訪問看護はだめ。ヘルパーさんは医療的ケアが出来ない。つまり家族は子にはりつけとなり、子が家に居るときは外出もなにもできなくなる。訪問看護(親の付添いの廃止、時間制限の廃止)の拡充を切望します。(横浜市、14歳、女子)
3. 訪問看護の時間の延長。(横浜市、10歳、女子)
4. 現在は四肢麻痺以外については、病気をしていないために、在宅介護については、日常生活の補助が中心になっている。学童以前についても同様です。自由意見として書かしていただけるのであれば、もし、自分の立場であり、いろいろと医療的ケアが必要な子供がいた場合に、病院までの通院、手段等を考える時、Dr.あるいは看護師の方々の訪問看護が充実すれば良いのではないのでしょうか?(横浜市、14歳3ヶ月、女子)
5. 体調が良い悪いすらわからない頃、もっと訪問看護の回数が多ければと思った。(横浜市、8歳0ヶ月、女子)
6. 私自身大病をしてしまい、度重なる入院・手術・治療を経て現在に至っています。就労していたため子どもは幸い保育園に通っていたので、保育園の先生から私の入院中の子供の事は「任せてください」と頼もしく引き受けてくださり、夫、祖父母の助けで乗り切る事ができました。多くの場合、このように保育園をすぐに利用できず、きっと途方にくれてしまうのではないのでしょうか?また、療育機関の病院との連携は薄いように感じました。その上、つながるまで(申し込んで予約の順番がくるまで)数ヶ月。通う頻度もとても少なく不安な毎日でした。また、通う事自体とてもたいへんでもあるので、訪問看護ステーションは訪問リハビリの充実が切実に望みたいと思います。今後より育てやすい社会になって欲しいと心より願っております。(横浜市、11歳、男子)
7. 訪問看護師の小児に対する専門知識の向上。訪問看護ができるとよりよい。(できれば週一で!)(横浜市、7歳、男子)
8. 訪問介護支援時間をもっと長くして欲しい。(夜間、休日)(横浜市、10歳、女子)
9. 有料でもいいから夜間や急な時に見てくれる人が欲しい。訪問看護では、夜間頼める制度があると、もっと良い。(練馬区、6歳、女子)

15) 地域のサポートシステムの連携、ネットワークが必要(コーディネーターの必要性) 6件

1. 看護者、特に母親の負担増大が心配です。一時的な預かり、代行や親子で参加できる(十分なケアを持てる)プログラムなどがあると精神的な孤立や不安などを減らせると思います。信頼できる第三者サービスの整備やネットワークの拡充を期待いたします。(世田谷区、6歳、男子)

-
2. 病院・療育センター・自治体（福祉課）の担当者との連携（中野区、10歳4ヶ月、女子）
 3. 各家庭によって、サポート方法、家庭の事情のフォローなど、さまざまで、行政の手続き代行も、依頼したい事もある。個々の家庭を訪問し、話を聞いて、この家庭には、このフォローが必要だという様にコーディネーターがつき、情報を提供して欲しい。米国では当然やっている事であり、どうして日本の行政はこんなに遅れているのか不思議です。医療の進歩に行政が追いついていけないのであれば、根本的に医療の側でトリプルマーカー検査を徹底させたり、重症な障害を持つ子供が増えていく中で、医療側と行政側で命を扱う、きちんとした話し合いをもつべきだと思います。（大田区、9歳6ヶ月、男子）
 4. 主な介護者が入院したときなど、緊急に預けたいときのネットワークが不備で、預けられなかったことがあり大変なめにあった。連携プレーがうまくまわらないと、受けられるサービスが受けられない。（横浜市、12歳、女子）
 5. 地域（行政）、病院、リハビリ施設、家族がきちんとネットワーク化して欲しかった。NICU入院中、地域の情報は全くなし、リハビリを受けられる施設の情報もなし、医療ケアの必要な子だったのに、イルリガートルや注入スピード、胃残確認の方法なども教えてもらわず退院、もちろん家族の心のケアなどなし。個人情報だから、と同じような症状の患者さんも紹介してもらえず、ひどい情報不足の中在宅介護に入りました。学校で仲間に聞いても「そんなひどい話聞いたことないよ」と言われるくらいです。落ち着くまで3年半もかかりました。なぜ出産した病院では教えてくれなかったのだろう、といろんな事を自分でクリアするたびに思いました。たまたま助かってしまっただけ、そんな気持ちがしました。「療育センター」とか当たり前の言葉も当時は全くわからなかったのです。だから質問のしようもないのです。勉強もできません。ある程度の方向性は急性期の病院で情報を教えてくれるべきだった。多分、こんな人はうちくらいなのでしょう。（港区、6歳、女子）
 6. どんなに重い障害があっても、子どもたちを含む私たち人間は、社会の中で生きる事や人との繋がりで生きている事を実感し、生きる幸せを感じるものと思う。その基本精神で在宅介護を支持したい。が、各家庭状況や周辺施設・サービスの有無によっては難しい事もあると認識している。子どもの障害を告知された後、その子どもの介護・育児を主にになう母親にとって、ある意味未知の不安感に襲われる。そのとき必要なことは家族の精神的サポートと同時に、その不安材料を一つ一つ整理し、分類して相談窓口を紹介できるスーパーバイザー的ケースワーカーの存在である。高度医療機関には、そのような相談窓口や在宅に向けて、ナースによる訓練指導もあるかもしれない。しかし、地方によっては制度こそあれ、窓口担当者の勉強不足や専門的知識の欠如、しいては障害に対する啓蒙意識の低さ等相談する前に介護者は、撃沈してしまう事も多々ある。端的に言えば、在宅でどんな状況になっても対応できる医療施設との連携・障害児の活動できる場所や介護者を含めた家族への支援サポート体制がある程度できていれば、皆が不安がらずに在宅介護に踏み切れるのではないだろうか。在宅介護の課題は、相談・情報・制度の利用・介護機器
-

の開発などの機能が発揮されること、ドクターを含めた専門家がそれぞれセクショナルリズムに陥らず、チームアプローチとして障害児を含む家族をサポートできることにつきると思う。(横浜市、11歳、男子)

16) 移送サービスが受けられない 5件

1. バス、送迎の問題、ヘルパーさんがいないと幼稚園にしても学校にしても通えない(親や兄弟の病気などでも)(横浜市、14歳、女子)
2. 送迎の充実(横浜市、15歳、女子)
3. 介護者が車を運転できない場合の移動がとても困難でした。移送サービスを利用料等の負担を少なくしてできるサービスが欲しいです。(横浜市、7歳、男子)
4. 障害児がくらしやすいように福祉を充実させて欲しい。例えばうちは病院、リハセンターの訓練装具などの作成、調整、修理には送迎サービスを利用していますが、障害者にとって送迎は一番必要な事で利用したい人がいっぱいいるはずですが、タクシーは介助にあまり協力的ではないし、NPO 団体でも利用したところが閉所してしまったりまだまだ難しく使いにくいところがあります。社協も利用した人に聞くとあまり感じがよくないなど。なかなかむずかしい点もあり自立支援法になり使いにくくなりました。ぜひ改善してより住みやすい社会にして欲しいです。(横浜市、10歳、女子)
5. リタイアして、車と免許と時間のあるお年寄りに有償ボランティアに参加してもらえないか呼びかけていきたい。地域の活性化、経済的活性化(練馬区、6歳、女子)

17) サービスの不公平感・行政サービスへの不満、医療者への不満や不信は

どんな対応から感じたか 13件

1. 弱者の立場にたった行政。障害のことを健常者が考えても障害者の立場には立てない。建前の支援法は知らない。将来、障害者が、家族がいなくても幸せに暮らしていける保障を、扶養者と行政で考えてもらいたい。(横浜市、7歳、女子)
2. 行政からの色々な情報サービス。やはり個人個人で症状はまちまちなので、情報の集約と配信は行政が行って欲しい。(あまりにも福祉担当は無知である) サービスを受けるための手続きが複雑。窓口が多方面でさらに何回も行き来しなければならない。(負担は納税者に負わせて、行政はふんぞり返っている)要改善すべき。
医師は自治の制度をまったく知らず、勝手なことを言って困惑させられる。医師と自治はもっと密にすべきだ。日本人は少数に対して、もっと寛大であるべきだ。
医師は自分の診ている患者や家族のことを考えているのではなく、治療のおしきせをしている。「ご家族のみなさま、どのような支援を・・考えていきたいと思えます」考えるだけでなく行動してください。わたし達もけんめいに行動しているのです。「障害者(児)」障害をもっているのではありません！これを改めてください。(世田谷区、3歳、女子)
3. その人その人によってまったく介護の仕方が違うわけですが、近くの人で訪問看護を受けている人が少し立つと代わる、全然団体によって対応が違うというのを聞くと、いったい自分はどこを選んだらいいのかわからない。大きいところ市役所の

紹介が絶対とは限らないときいたことがあり、今後自分が利用する場合は不安です。
(町田市、4歳、男子)

4. このアンケート自体、あまり意味がないように思います。学童以前ということは、学童期も入るんですよね。Q3の質問などはどれもあてはまるので、どれかひとつにをつけることなどできません。このアンケートは学童以前の在宅介護のお子さんを持っている方に調査をして作られているのでしょうか？とてもそうは思えない項目が多いです。アンケートをとる前にもっと実態を調査された方がよいのではないのでしょうか？

また、アンケートをとられたら、この結果から考えられることやどう改善したかといった結果をぜひ報告してもらいたいです。こういうアンケートは何枚も書かせていただいてますが、具体的にどんなふうに役立っているのかわからないのが残念です。(横浜市、12歳、女子)

5. 同じ障害を持つ、親の会がまわりに無かったので、同じ悩みを持つ人の話を聞いたり情報が欲しかった。住んでいる場所により身近に利用できるサービスが違うように感じました。(横浜市、13歳9ヶ月、女子)
6. 主治医が相談に乗れるか、積極的かどうかで子供の状態、成長が大幅にかわると思う。主治医、又関わる先生もこれまでに大勢いたが、不熱心、無気力な先生も数人いた。その度に先生とバトルをしてきたがその為に使う精神的エネルギーがどれ程負担だったか。主人が積極的な人なので助かったが私一人では今の子供はいなかったと思う。先生に対する不満、相談を受け実行に移してくれる機関を病院内で作って欲しい。主治医が動かない子供患者は確実に毎日進歩していない。本当にもったいないと思う。(又、看護婦に対しても不満は多々あった。)(横浜市、8歳10ヶ月、男子)
7. 地域の病院と通院している専門病院との差が(レベル度)がありすぎる。地域、開業医のレベル向上を求める。専門医との連携がとれるよう、地域医も勉強して欲しい。(横浜市、7歳、女子)
8. 行政の人が理解や勉強不足、担当が早いサイクルで変わってしまうので困る。(八王子市、8歳、女子)
9. もちろん、子どもの障害状況、体格の差はあるが、介護者の身体的不安も積み重なるので、正しい介助法の伝授とか、支援してくれる制度の紹介などを積極的に行政にやって欲しい。こちらが動かないと何もしてくれないので、一時期不信感を抱いた事もあった。(横浜市、8歳、男子)
10. 家庭の事情等もあり、病院等かなりいろいろな所に入りました。他の子供は付添い不要なのにうちは大方付添いしてくださいと病院に言われます。付添い証明書を書くにあたって、理由の所に「付添いが必要だと言われたので」と書くと返されて「子供が泣いて心配なので」と書いてくださいと言われました。入院中看護師さんがあまり来ないし、うちの子はナースコールを押せず口に手を入れて吐いてしまうくせがあり、誰かがそばに添っていないといけない状態です。(注入中に抜管したりしてしまう)また医療的ケアが多く、きめ細かいので入院中付添っていても、私が医療的ケア(日常的なもの)をすることを看護師さんよりまかされてしまって、
-

家での医療的ケアを行っているのとかわりありません。東京ではあまりありませんが、地方の病院等では付添いが病院のおふろを使用することが禁止されており、夏場 5 日もシャワーも入れず家にも帰れず、ずっと付添っていました。当時は祖父母とも離れて暮らしておりましたのでかわりの人もいません。在宅介護に関して今後の課題は介護している人のさまざまな手助けが今も足りない 選択できるようにするということだと思います。私はその後子供の入院 + 手術 + 夫からの DV で在宅介護を今後どうしてゆくのか、病院と家族と行政が話し合う場をもってほしい。どんな選択があるのかみんなで話し合いたい。無ければ皆でつくる。ということだと思います。私でよければもっといろいろ意見や実せん知を言いたいです。協力します。(中野区、12 歳、男子)

11. 地域サービスが区市町村によって、差があり過ぎると思う。サービスを受けるために、自分で情報をあつめないといけないし、自分の住んでいる場所で安心して、在宅介護を続けるのは現状では難しいと思っている。(八王子市、6 歳、男子)
12. 私共家族は、滋賀県に 10 年、広島県に 2 年いました。現在横浜に 3 年(現在、在住)おりますが、各県の福祉制度がそれぞれ異なり大変であったことも事実です。(横浜市、14 歳、女子)
13. 行政に家庭の事情を知ってもらい支援をしてほしい。うちの場合生まれてからほとんど母親ひとりで子どもをみていました。座位がとれないしころんで頭をうったら内出血するかもしれないという状態で目が離せませんでした。隣に住んでいる祖母が脳梗塞で倒れ食事をすべて作ることに。私も疲れから結核にかかり入院する事はできないので治療に 1 年半程かかりました。こんな状態なので区の窓口で電話で何度もヘルパーさんの支援を受けたいと頼みましたが手帳が 2 級だからという理由で門前払い。(2 級というのもこのときは子どもの状態はあきらかに 1 級。申請した時に区の方から見込みのある人は級を変えてほしいと依頼があり 1 級でも 2 級でも同じですというので変更した)今思っても大変な乳幼児期でした。このとき重度の子はかなりヘルパーさんの支援を受けており人によっては祖母やおばたちにいつでも手伝ってもらえる状態なのに 2 級だからと簡単にかたづけられたのが残念に思います。小学校には訪問で入学し、スクーリングには私も行くということこの年に制度が変わったのでやっとヘルパーさんの支援を週 1 回 2 時間受ける事ができるようになりました。(渋谷区、10 歳、男子)

18) あったらいいな。こんなサービス 10 件

1. 日本全国どこでも同じサービスが受けられるようになれば嬉しいと思います。乳幼児医療費も東京都で見ても「区」により対象年齢がさまざまです。愛の手帳も 1 ~ 4 度と「度」で表す東京都、ABC のように表す県もあります。日本全国で統一される日が早く来ればよいと思います。(練馬区、6 歳、男子)
2. 学童以前には子どもの体調が安定せず、家にこもることが多い。また自分の気持ちを安定させるのも難しかった。なので、情報を入手する術もわからないし、対人関係もうまくいかなかった。役所とかにこちらから伺うのは余裕がないので、家に来ていただいているいろいろアドバイスいただけないものか?(横浜市、14 歳、女子)

-
3. 兄弟児にも使えるヘルパー派遣。医療的ケアの子どもたちも見てもらえる地域活動センター。医療的ケアの必要な子のサポーター。(横浜市、16歳、女子)
 4. 働きたくても預ける場所がないので、施設を作って欲しい。(横浜市、6歳、女子)
 5. 適切な医療が受けられること。現在でも病院まで徒歩でも20分くらいのところに住んでおり、24時間不安に思った時受診できる条件があった。都立病院の統合移転が予定されており、変わる医療体制が整備されることが必要。24時間のサポート体制。訪問看護は昼間しか使えないが、夜間の介護が家族にとって一番負担であるので、夜間のサポートが欲しい。身近なところでの相談相手と情報が入るしくみ。同じような障害を持つ子の親同士がお互いに励ましあい情報交換ができることは、介護をするうえで心の支えになります。家族会など地域の中に作られることを望みます。インターネットなどで情報が入りやすくなりましたが、顔をあわせることができるつながりも大事です。同じ体験をされた先輩からのピアカウンセリングが受けられたりも必要かも。医療と福祉の連携。医療ケアがあるために、受けられる福祉サービスに限界があります。医療ケアがあることを前提としたサービスのしくみができることを期待します。障害が重ければ重いほど、お金がかかる障害者自立支援法が見直されることが一番必要です。(八王子市、15歳、男子)
 6. 申請しに行けない状況の家庭に対する配慮があればよいと思います。訪問してくださる区役所の方が自宅での申請手続きを許可してくださるとか…。就学前何度かリハビリに行きましたが、毎回旅行のようで大変でした。そこで学んだことを家でも行えればよかったのですが、通い続けるのは肉体的負担が大きすぎてできませんでした。もっと通いやすい距離であるか、家でも出来る方法を具体的に教えていただけるようなところがあればよいと思います。(横浜市、16歳、女子)
 7. 障害のある子を持った母として私はもっとも幸福な部類に入る一人だと思っております。生まれてすぐ専門のケアの行き届いた病院に入る事ができ、暮らしているところも療育センターがあり、生後半年から通う事ができました。今では人数が一杯で入所自体も難しくなっている事を考えるとなんてうちの子は強運なのだろうといつも思います。現在は小さいので助成やら助けてくれる手やらが多々ありますが、困るのはこれから大きくなっていった時です。学童以前で困ったことは、悩みを相談できる同じ母親となかなか会えないことでした。いまでこそITはあたりまえのことですが、当時はそれほどでもなく、また子どもも家にいるためほっておいてまでパソコンに向かおうとは思いませんでした。あまり長時間眠りっぱなしの子ではありませんでしたし、少々落ち着いたら下の子ができましたし、とにかく子どもの親がひとりにならないよう行政などがまず積極的にひっぱってあげて欲しいと思います。(横浜市、8歳、男子)
 8. 出張してくれるPTの先生がいて欲しい。(ストレッチをお願いしたい)(横浜市、15歳、女子)
 9. 介護者の急病などの際の速やかな看護師派遣のシステムがあれば助かります。医療、発達に応じたサポート、心理、言語、OT、PTなどの訓練、介護者の心のケア、アドバイスなど、すべてのトータル的な長期的サポートチームが一人の子どもに対してあることが望まれる。(世田谷区、9歳、男子)
-

10. 6年前の退院時に訪問医を探したところ、近くにいない状態でした。冬場の受診は低体温のため、家に帰ってくる頃には体温、心拍数共に下がってしまいます。訪問医療がもっと充実してくれると安心です。(横浜市、8歳、男子)

19) 受けて良かったこんな対応 1件

1. 我が家は子どもが3歳になるときに横浜に引越してきました。それまでは5年間大阪にいました。大阪では生まれてすぐに母子で通所施設がありました。(毎日3時まで)小さいころからなるべくたくさんの刺激を入れてあげようという意味もあると思います。色々な不安を抱えている時期にそういう場所があり、先生方、お母様方と接し、話せたことが何よりも心強く、大阪の気質もあるのでしょうか毎日楽しく笑っていたのを覚えています。在宅介護とは少し違ってしましますが、横浜にも学童以前の通所施設がもっと充実しているとよいのと思います。(横浜市、10歳、男子)

20) その他 5件

1. どうしても訓練や通院にあけくれてしまい、子育てを楽しんだり子どもをかわいがったりすることができなかつたように思います。今、幼児期を振り返ると、もっともっと楽しいことをさせてあげればよかったと後悔しています。(横浜市、13歳7ヶ月、女子)
2. 私は介護していると思った事はありません。あくまでも`子育て` `なので今回のアンケートは回答に困るところが多かったです。(世田谷区、7歳2ヶ月、男子)
3. 小さいころは知的障害だけで、介護という状態になったのは最近なので、学童期以前のことはわかりません。(横浜市、16歳、女子)
4. 夫の理解。夫は自分が一番大変だと思い家族と向き合ってくれず、あげくのはてウソをついて遊んでいたりする。ぶつかり合う事も多く(DVもあり)子供の事を考えるとこれからどう生活をしたらいいかいっそ離婚した方がいいのか考えている。自分自身不眠になったりといない方がいいのではと考えるが仕事もできず生活を考えるとふみとどまってしまう。(横浜市、7歳、女子)
5. 病院から退院したら、介護出来るか不安。人手、経済的に等。(横浜市、7歳、女子)

考察・提言

「自由記載に関する考察」

東京西徳洲会病院 小児難病センター
二瓶健次

重症児を在宅で介護するにあつたては、児にとって安全に遂行し、家族の精神的、肉体的、経済的負担をできるだけ軽減し、かつ社会との関わりをもって行っていかなければならない。今回のアンケート調査における自由記載の部分は家族が最も切実な要求であると考えられる。なかでも、在宅介護に必要な正確な情報を求めていること、ケアによる肉体的、精神的負担が大きいことに対する支援、将来への不安などが挙げられる。

1. 情報について

1) 医療関係に対して

今回、医療情報に関する要望はあまり見られなかったが、緊急入院やレスパイトで入院できる施設に関する情報を望んでいる。医療側からの情報の提供も必要であるが、必要なときには必ずどこかに入院できるという体制づくりが重要である。救急時、災害時の医療的対応についても不安があり、このような場合の情報もしっかりとしておくべきであろう。

2) 福祉関係に対して

福祉関係の情報に関する要望が最も多かった。その多くは、支援システムがあるのにその情報として伝えられていないことである。これには在宅介護の児を行政側が把握し、積極的に支援システムの種類、児や家族が実際に受けられるサービスを知らせることである。現在は家族が申請をすれば受けるという受動的な態度であるので、知らない家族が多い。積極的にきめ細かい情報提供が必要である。

また、病院から退院して在宅介護に移行するときに、担当医師や病院関係者が福祉関連の支援システムの詳細をあまり知らないことが多いのが現状である。病院側にも情報として与えておく必要がある。病院内に在宅に関するソーシャルマネージャーが機能することが重要である。

支援システムについては、

どのは支援システムがあるのか。

どこに行けば申請できるのか。

児やその家族の状況に該当する支援があるのか。

支援を受けるのにどのような資格、制限があるのか。

地域によって差があるのか。

などがよくわからないという不満が多かったが、充分伝えられるべき情報である。

3) 学校、教育関係に対して

重度の障害児が通うことが多い養護学校では、学校での毎日は食事介助と感覚刺激といった作業療法的な対応が主体であることが多いのが現状である。養護学

校にも専属の理学療法士（PT）、作業療法士（OT）などの配置を望む声も見られた。学童期では学校が生活の場であり、病院や専門のリハビリテーション施設に通うことはできないので、OT、PTなどが養護学校に常勤として勤務することは重要なことであり、これからの大きな課題である。

幼児期では障害がっても預けられる園が欲しいという要望があるが、現在このような園はすくなく、重症度が大きいほど入れる可能性が低い。障害を持つ児の保育園も課題である。

両親が児のケアに忙しく、兄弟の学校の行事に参加することが難しく、兄弟たちへの影響も大きい。

2. サービスについて

どのようなサービスがあるのか。どこに申請をすれば良いのか。といった基本的な情報が不足している。サービスの種類についても情報が少ない。公的なサービス、私的なサービス、補助金がおりのサービス、無料となるサービス、費用を出すサービス、高額でもサービスが受けられるもの。などあらゆる種類のサービスに関する情報の提供が望まれる。

重症児の介護をするにあたり、肉体的負担、精神的負担、経済的負担に関する支援、サービスを求める声が多かった。

肉体的負担：医療的ケアが増すこと、体重、筋緊張が増すことなどが肉体的な負担を大きくする要因になっているが、現状の支援では、必ずしもこれらの重症度と対応しておらず、家族への十分な支援となっていないことがある。

重症度や家族環境などを考えたきめ細かい支援が重要である。

精神的負担：社会的に隔離され、孤独な環境におかれることが精神的負担の大きな要因になっている。介護者（とくに母親）にできるだけ自由な時間と空間、場を与えるための支援が必要である。

兄弟達への影響についても親の大きな精神的負担の要因となっている。これは、母親が時間的余裕がもてるようになれば、兄弟へのかかわりもできるようになる。このほか家庭内危機に襲われることもあり、その不安も大きい。これらの要因としては家族の肉体的、精神的、経済的負担の増大によるところが大きいと考えられるが、この面の支援が重要である。

将来についての不安も精神的負担になるが、とくに児の卒業後の進路、親の高齢化による将来の不安が最も大きい。作業所、施設の充実が必要である。またこれらの不安については、重症児の在宅介護専門の相談窓口、介護者を対象として心理ケアマネージャーの配置が必要である。

経済的負担：在宅で介護することは、ある程度の支援を受けたとしても、経済的負担は大きい。しかも、それまで母親が仕事をやめて介護に専念することがおおく、経済的負担はさらに増す。

経済的支援だけでなく、介護する人たちが在宅でも仕事ができるようなシステムを作ることも重要である。

「難病児、障がい児の子育て支援を充実させるために」

NPO法人こどもプロジェクト

福田恵美

1．母親の心理面でのサポートの必要性について

今回のアンケートでは、身体的サポートのみならず、心理面での負担の大きさからサポートの必要性を訴える声がかなり多く見られる。特に患児の発症当時、先天性の場合は出産直後、退院直後、在宅移行初期段階などかなり早い時期からのカウンセリング、アドバイス、などが必要であると思われる。その事例としては、「病院から障害についての説明などがちゃんとなされていないために悩んで、うつになってしまった（親の受け入れができていない）」、「これからどうなるのか将来が全く見えずに陥る不安」、「親としてどのようであるのがよいのかわからない」・・・など内面的要因、また「家族（夫）が非協力的であるための不安」、「親戚や地域などの理解が乏しい事による孤独感、疎外感」など外部的要因など両方が多数見られる。そのような時期（初期段階、学童前など）を過ぎて養護学校などに通い始めた現在、思い返してみると、当時は「親の会」など同じような立場の人との交流、「デイサービス」などの外部との接触が唯一救いになっていたとの回答もある。必ずしも臨床心理士、カウンセラーのような専門家がフォローできてなくても、徐々に心の拠り所、希望を見出していっているようである。だが、一部にはそのような外部と接するような機会、場所が少ない、個人情報管理が厳しく、病院側から患者仲間の紹介を受けられないなど、求めても得られない状況を訴えるものも少なくない。「何がわからないかもわからない混乱した中で、強引にでも家にきて指導してほしいかった」、「話だけでも聞いて欲しかった」・・・という当時の気持ちを書いているものもある。心理面でのサポートに関して言えることは、まず、そのようなハンディをもつ子どもを一番身近で育てる（介護する）立場の母親が、どんなに不安で孤独で悲しいかということ、医療関係者はもちろんのこと、行政、地域、すべての人が認識し、早い段階で「一人じゃないよ。みんなでサポートするから一緒に育てようよ。」と勇気づけてあげられるような社会になることがまず重要である。また、ホームビジティングなど実際に家庭を訪れる機会を多く作り、地域に開かれたものにするのでお互いに理解を深め、どんな重い介護を抱える家庭でも孤独になることがないように、社会全体で考える事が必要である。

2．サービス等の情報提供について

難病児、障がい児の家族が欲しい情報はおもに、行政の福祉サービス情報、病気の情報、病院の情報、である。病気と病院は初期段階から、少しでも安心したいがために求めるものだと思われるが、サービスは、病気と病院の情報がある程度集まり、落ち着いてから現実に必要に迫られて求めるように思われる。

病気、病院情報で、100%満足、幸福感を得られる事はあまりないため、福祉サービスがある事を知らないまま不満や不便を抱えながら過ごしてしまうということも起こりうる。そのような状況からか、回答の中には、知っていれば使ったのに何

で教えてくれなかったのかというようなものが多い。だが、福祉サービスは、行政地区の違い、それぞれ利用条件の違いなどで複雑きわまり、どのような家庭環境で障害の程度、どこに住んでいるかなど例を挙げて調べないとわかりづらいために、個別に相談者が行動をおこさないとなかなか見えてこない。そのような溝を少しでも埋めるためには、情報を1本化してパンフレットやネットでの情報配信だけでなく、今後福祉サービスを必要とするであろう家庭を早めにリサーチし、「いろいろなサービスがあるし、気軽になんでも相談できるところがあるよ」という姿勢を行政や病院、またはサービス提供者が見せていく必要がある。在宅になってから相談者が必要に応じて調べるのではなく、「このようにいつでも相談に乗り、サポートできるのだから安心してくださいね。」という暖かで協力的な言葉と態度があるかないかで、家族の心理的な負担は大きく違ってくると思われる。それには、行政の福祉サービスの窓口だけでなく、様々なサービスを熟知したコーディネーター的機能をもつケアマネジャーの必要性や、そのようなコーディネーターの存在を家族に広く周知していくために、病院のソーシャルワーカー、訪問看護師、保健師や児童相談所などとの連携も今後の重要課題となっていくであろう。

3．地域の障害理解の促進について

この課題は表面的に大きく分けると、家族、親族、専門家以外の第三者が障害を理解しようとする事、家族が外に踏み出す勇気や、あきらめずに社会に訴えていく必要性、という2面になる。だが、その課題の根っこはひとつで、「違うものに対する比較、差別」の心であると考えられる。日本においては障がい者、障がい児、またその家族に対しての差別はまだ根強い。家族（おもに母親）がこのように大きな負担を抱えながらも、自分を犠牲にしてまで頑張っている状況が多いのは、母親に子どもに対する愛情だけではなく、「健常に産んであげられなかった」または「病気、障害を負わせてしまった」という責任感と罪悪感があるからである。「がんばらなくてもいいよといって欲しい」「何も手助けはしなくても優しい言葉をかけて欲しい」「周りの人たちの冷たい視線が少しでもなくなると良いと思う」というような記述にもその想いが読める。

その比較、差別の心は本来人間が生まれつき持っているものではなく、親の価値観、現代の教育、行政のあり方など社会的要因で培われてきている。「良い気持ちを持った人の心を育てるところから始めなければ結局は何も変わらない」「世の中にはいろんな人間がいて、同じ大切な命なのだ。という考えが自然に身につけていたなら・・・」という回答もそれを示している。すべてはつながっていて無関係なことは何もないという原因に立ち返り、その考え方を基にした教育、福祉サービス、地域ネットワークに見直すこと、そして家族や、当事者だけが負うものではなくて、社会全体で協力しあって支えていくという体制づくりがもっとも大切である。

4．福祉サービスについて

アンケートの結果から、「緊急時や親のレスパイト目的にいつでも安心して預けられるショートステイ先やデイサービス施設の確保」が非常に高いニーズがあると

わかる。アンケート回答とヒアリング調査でもわかった事だが、家族はなにもこどもを病院や施設に入れることができずに在宅で介護などを行っているわけではなく、やはりこどもへの愛情をしっかりと育み、家族の絆も深まって、「子育て」を味わっているのである。だが、母親への心理面でのサポートの必要性でも触れたように、孤独感や不安も健常児の子育て以上に強く、またそこから逃れられずに今後もこの状況がずっと続くのではという将来への不安も、健常児の子育てにはない独特の心理として見られる。その中で、そのような預け先が十分に整備されているかどうかというのは、精神的に大きなウェイトを占める事である。「緊急のときにも大丈夫な場所」「たまにはがんばらなくてもいい日」が日常的にもてれば・・・それは大きな安心である。

福祉サービス全般については、種類と量で計るしかないかもしれないが、国の福祉では足りずに現在行政区ごとにも福祉サービスを設けているため、比較にしかない。また、例えば訪問看護、留守番看護の頻度が足りないという意見があるかと思えば、「第3者が家に来ることがいや」だったり、「人には安心して任せられないから結局は自分がその場所を離れられない」だったりその人それぞれなので、どのサービスがどれだけ足りないかということは利用者満足度アンケートを地域ごとにとらないとわからないのではないかと思う。

地域ごとに違いがあることは、やはり福祉においては今後埋めていきたい課題である。だが、まずは重度の難病児、障がい児、また医療ケアを必要とするこどもの在宅が近年急激に増加しつつあり、地域サービス、受け入れ体制がそれに追いついていないという全国的な現状を直視して、行政や医療関係者だけでなく広く在宅介護支援ネットワークを作り、社会全体で支える枠組み作りが急務であろう。

1．介護者の心理面でのサポートの必要性について

アンケート結果から介護者(特に母親)の精神的、肉体的負担の重さが深刻な問題であることが推察できる。子どもの状況から、常時介護に専念しなければならないこと、介護ニーズにマッチしたサービスの種類と量が確保されていないことが主要な原因である。

一般的に父親は生計維持のため就労をしており、在宅介護における日中の主たる介護者は必然的に母親となる。常時の介護専念は、就労を含む様々な社会参加の機会を阻むこととなり、その結果、近隣や知人、友人等、社会関係からの「孤立」を招いている。

言い換えれば、例えば、同様の環境にある保護者との交流を通して必要な知識経験を得たり、友人、知人などに自分の想いや辛さを吐露するなど、精神的負担を解消する機会を持たないと言うことに他ならない。

「皆、頑張れと言うけれど、頑張らなくてもいい日があれば、次の日からはもっと頑張れるのに」というアンケートの回答に象徴されるように、金銭給付や移送と言った福祉サービスだけではなく、日々介護に追われ、精神的、肉体的に疲弊している介護者に対し、在宅での介護を支えるためにも、「頑張れる」ことに繋がるサービスやサポートの構築が必要である。

2．サービス等の情報提供

アンケート結果からは、福祉サービスに関する情報について、行政の情報提供の不十分さが数多く指摘されている。行政側もしおりやパンフレットの作成、ホームページの開設など一定の努力を行っていると思われるが、担当窓口の周知や気軽に問い合わせできる仕組みづくりなど課題は多い。保護者側からは「自分達が質問しない限り情報を教えてくれない」、「どんなサービスが受けられるか情報を広く流して欲しい」などの声があがっている。

福祉サービスは利用条件が様々であり、保護者がサービスの中から利用できるものを選び出すことは必ずしも容易ではないことから、単にサービスを羅列した情報を開示するだけでは不十分である。さらに、アンケートの中には将来の見通しに関する情報の必要性もいわれている。状況によっては、どんなサービスが必要としているのかと言うことが明らかでないこともあり、気軽に相談できる窓口が用意され、そこでの相談を通して必要なサービスや将来を見通したサービスのコーディネートができる機能が確立される必要がある。併せて、そこに問い合わせれば「困っていることに相談に乗ってくれる」と言う窓口が広く周知されることが重要である。

3．地域の障害理解の促進について

ノーマライゼーションの考え方に基づく様々な活動や運動によって、障害に対する理解や認識は進んできているといえる。また障害に対する考え方も、「心身機能の障害が社会的不利を生み出す」という考え方から、「生活のしづらさ」に着目し、それらを生み出す環境を改善していくことが重要であるという、「障害」を特定のカテゴリーにはめ込まないという考え方が国際的に支持されつつある。

とはいえ、まだまだ障害に対する差別、偏見は根強く、在宅介護をしている保護者や家族が障害理解不足により地域で孤立したり、阻害されることのないように、行政が主導し、障害の理解促進を不断に進めていく必要がある。

4．福祉サービスについて

アンケート結果から緊急時や介護者のためのレスパイト目的の「ショートステイ」「デイサービス」の需要が圧倒的である。その他、医療的ケアを必要とする場合に使えるサービスや子どもの成長に合わせたサービス、在宅介護を始めた直後へのサービスの要望など、実際に在宅介護を行っている保護者の生の声として、必要なサービスの内容や量を考えるにあたって貴重な意見である。

在宅介護を側面的に支えるためには、介護ニーズにマッチしたサービスの種類と量の確保が必要であり、今回のような当事者の実態調査に基づくサービス体系の実現が課題である。

アンケートの中では地域格差の指摘も多く見られた。現在の地方自治行政では、財政状況や行政のどの分野に財源を投入するかによって、市町村の福祉サービスメニューは異なることとなる。基礎的自治体としての市町村独自のサービスも地域の独自需要に応えるという観点からは必要であるが、全国どこでも共通で受けられるサービスメニューが、全国共通のニーズにマッチしたサービスの種類と量の確保に基づき、国の制度として整備されることが重要である。

国の制度ということは、サービス提供の財源の一定部分を国が負担することに基づき、制度の実施を義務化することになり、財政状況などに左右されない、いわばナショナルミニマムとしての普遍的サービスとなるからである。

とはいえ、サービスニーズと予算の確保の間には常にギャップがあるわけで、新たなサービスのメニュー化にあたっては、サービスの必要性についての認知を得るため、様々な働きかけが重要な鍵となる。

「小児在宅介護の課題」

東京都在宅重症心身障害児訪問看護委託事業
東部訪問看護事業部訪問看護師石原道子

重心児の訪問看護師として、日常、ご家庭を訪問していて、24時間医療ケアに追われるお母様の大変さ、いっしょけんめいさ、いつパンクしてもおかしくないほどの慢性の疲労状態を目の当たりにしています。

このアンケート結果(特に自由記述の回答)を読んで、やっぱりこんなに大変だったのかと再認識すると同時に、家族の側からの視点と医療者の視点の違いに、はっと気づかされたことが多かったように思いました。

支援サービスを提供する側が支援を受ける側の生の声を聞き、生活に即してより具体的な形で、問題や課題を受け止めるために、今回の調査結果は貴重な材料だと思います。

重心児の訪問看護に従事して9年になりますが、この数年の傾向として、生後6ヵ月未満ぐらいの低年齢で、医療依存度の高い「超重症児」といわれるお子さんがお家に帰ってきて、子育て経験自体不慣れな上に、呼吸器や吸引器の扱いを指導されたご家族が必死な思いで介護(療育)されているケースが確実に増えてきている様に思います。私の経験では、入院中から退院して在宅への移行するまでの準備期には、主に病院が力を入れて、支援してくれます。しかし、実際お家に帰ってから、家族の生活と、子どもの健康を維持するためにどうしたらよいかは、ほとんど家族に任されたまま、継続的でトータルなサービスや支援が十分なされていないのが現状ではないかと思えます。

アンケートにも多くのかたが書かれているようにどんなに大変でも、お家でこどもを育てることには喜びが多くあり、病院や施設では得られない家族や地域の人達との交流があります。在宅療育を選んだご家族には、いつも十分な支援の手、必要な時に相談に乗ってくれ、必要な情報を提供してくれるコーディネーター的存在が求められているのではないのでしょうか。在宅生活には、医療サービスだけでなく、行政サービス、地域子育て支援などがばらばらでなく、連携をもって支援ネットワークとシステムを構築することが一番大きく、一番急がれる課題ではないかと考えます。

そのために、支援者同士が、互いの役割と立場をよく知り合うことを手始めに、自分の置かれている立場で、何が出来るか考え、出来ることを実行していくことだと思います。

私の立場でいえば、まずはご家族の立場や思いを尊重し、よい聞き手、相談相手になれるよう正しい情報をよく知り専門の知識、技術を磨くということ、それと、立場上接する関係機関、まずは主治医にご家族の療育の状況を伝えること、地域の支援サービス(保健師、福祉、教育サービス)につなぐパイプ役を果たすこと、そのためにアンテナをのばして、関係者と対話や研修の機会を多く持つことではないかと思えます。

このことに関しては、私の属する東部訪問看護事業部では、それぞれの対象者の地域で実行を模索しはじめています。単に週1回の訪問看護のケア提供だけでなく、ご

家族も参加しての関係者カンファレンスをなるべくもって、顔をあわせて同じ土俵で、話しあう、情報を伝え合う事を積極的にしていき、互いの立場や役割を確認しあう機会を多くもつように努力しています。

障害や病気があっても、地域の中で豊かな経験をして、親子共に育っていける、育ち合っていけるよう、時期と段階に応じて必要な支援サービスを組み合わせて行くシステムを構築していくことが、求められている大きな課題であり、こどもと家族を中心とした支援ネットワークの一員であるという認識をもって、働きかけることが大切だと思えます。

このアンケートの結果を生かして、身近なところからぜひ、勉強会や連絡会など検討の場をもつことが出来ると良いなと思えました。行政サービスの立場のかた、医療者、そしてNPOのボランティアの立場のかたとこのアンケート調査を通じて出会い、情報交換と対話ができただことは貴重な経験でした。

1. 介護者(母親)の心理面でのサポート

重心児の訪問看護師として、お子さん自身の体調の管理や医療ケア、発達を支援していく(遊びや療育的な対応)役割と同じ比重で、介護者である母親の支援に多くの労力と時間をさいているように思います。カウンセリングの技術はもっていませんが、とにかく聞き手となって、不安な気持ちをうけとめること、気持ちにそってということをお願いしているつもりです。

自分のこどもが思い障害をもって生まれたと言う現実を受け止めることもまだ十分でないのに、家では病院で医療者がやっているような医療ケアを1日に何度もしなければならぬ。こどもは元気なのか、このままで大丈夫なのか一喜一憂し、自分のことなど考える余裕のない介護の毎日の中で、孤立感や精神的緊張の連続でうつ状態になってもおかしくないようなストレスのまっただ中にある母親(多くの場合)を心理的にサポートする人、情報、機会は重要だと思えます。

特に在宅を始めたばかりで「何がわからないのかもわからないようなとき」の早くからの支援の手はとても重要だと思えます。できれば、入院中に、お家に帰ったら、どのような支援を準備したらよいか。関係者が直接顔を合わせて退院前の在宅移行カンファレンスで、家族も参加して検討の機会をもつこと(これは今大規模病院で取り組み始めているところもありますが、まだ十分でない病院も多いです。)訪問看護師も入院しているときからこどもと家族に会って、心配なことを聞いておいたり、ケアのやりかたなどを知っておけば、信頼関係を築く第一歩になると思えます。

ピアカウンセリングも有効だと思えます。同じように障害や病気のこどもをもつ在宅経験のある家族から直接アドバイスを受けたり、時には在宅生活の現状を見せてもらえたら、力強い励ましになるでしょう。親の会の紹介や橋渡しも有効な支援になると思いました。

過剰な緊張とストレスの中にある母親は、ほんのちょっとした言葉や態度に深く傷つきます。私達訪問看護師や医療者はもちろん、行政サービスの窓口の職員や保健師や福祉職は何気なく使っている言葉に、相手を思いやる十分な配慮をもってい

るかをしっかり見直さなければと思いました。

またそれとは反対にちょっとした言葉で、安心したうれしかったという声もありました。例えば、母親といっしょにケアをして、「〇〇ちゃん、今日しっかりとお歌を聴いてうれしそうな表情をしてたね。」とかこどもの成長や発達のサインに気づいたことを伝えるときに、自分の手でこどもを育てることの喜びを母親が実感出来ることも多くあります。介護に埋没しそうなくらい余裕のない暮らしの中で、客観的であり、かつ共感できる存在はこの時期の母親には必要なのではないかと思います。

訪問看護師がその役割をになう機会が多いと思いますが、看護職に限らず主治医、保健師、ヘルパー、PT, OT、ボランティアなど子どもと家族に関わるメンバーが、今こんな心理的サポートを必要とする状況におかれているということをチームとして共有出来ていると良いと思いました。個人情報保護の配慮も必要ですが、自分はひとりではない、必要ならいつでも聞いてもらい、相談にのってもらえるという存在、支援の手があると言うことが大事だと思いました。

2. 情報を広くきめ細かく入手できるようになるには

病気や医療の情報は今はインターネットで、自由に得ることが出来ますが、もっと地域に即した情報、受けられる行政サービスにどんなものがあるのか、どこに行けば聞けるのか、などトータルな一元化した情報源がもとめられているのだとアンケートの結果からうけとめました。

訪問看護師も、保健師も例えば障害児でも受け入れてくれる保育、遊び場や交流の場があるか等、地域の子育て情報をつかんでいなかったり、療育施設も場所や名前はわかるが内容についてまではよくつかめていなかったりしているのが現状です。

支援者の側もばらばらに情報をもっていて、つきあわせて整理統合する機会がないので家族にとって、欲しい情報の提供が十分出来ていないと思います。

家族も在宅生活に慣れてくると自分のネットワークで有力な情報を集めることができるようになり、その段階の家族からは、私達の方が耳よりの情報を教えてもらうことも実際多くあります。家族からの情報源も重要だと思えます。

行政サービス側、特に福祉サービスの窓口の職員はお役所体質で、縦割りで狭く硬い範囲の情報提供のしかたで、利用者が必要な時に必要な情報を正しく伝えるというサービス精神に欠けるという不満をよく耳にしますが、今回のアンケートでも不満の声が目立っていました。

病気や障害のこどもの家族ネットワークやNPOが自分達の地域の、障害児支援情報をまとめて「療育マップ」のようなものをつくっているのを目にしたことがあります。

世田谷区などは子育て支援に力をいれているので、子育て支援情報はきめ細かく冊子やホームページで情報提供していますが、その中に障害児支援情報は十分にははいっていないように思いますので、ぜひ検討してほしいところです。できれば窓口に来ればいつでも教えるよというスタンスではなく、在宅障害児の家族は中々外に出られない現状なので、一番良く出入する医療施設、病院などに、情報提供の窓口やパンフレットなどを置くことを検討してもらいたいです。

行政・医療・福祉・教育がそれぞれの情報を合わせて地域情報を集約できるような歩み寄り・連携がまずなくてはならないでしょう。

3．地域の人達の理解・共感を得るには

アンケートの結果から、支援ネットワークを考える時に意外に身近な近所の人たちが意識されていなかったかなと思いました。

私は呼吸器をつけての外出支援などで、付きそう機会がありますが、同じマンションのエレベーターなどで、近所のかたに出会って、あいさつ程度はしますがそこまで、手伝ってもらったり交流することは少ないようです。閉じこもりがちな在宅障害児の家族になかなか、自分から交流する機会も限られていることもあり、近所のかたの方から声をかけるのもかけづらいという遠慮もあるのだと思います。しかし、災害時や緊急時にはまさきに支援の手が必要な重症児ですから、近所のかたに存在を知ってもらえる機会をつくるはたらきかけも必要ではないかと思います。経験では、たとえばマンションかの管理人さんなどには、日頃から接して、手伝ってもらったり、配慮を頼んだりしておく結構助けてくれたり、他の住人にも周知してくれたりということがありました。

待っているばかりでなく、一歩出る勇気と、背中をちょっとおしてあげるサポートも必要かなと思いました。障害児理解と言っても、見て、触れて、知る機会がないとどう接していいかわからないのが現状だと思います。その点で、幼ければ幼い時ほど、交流の機会をもつことがあれば偏見のない目と意識が育つのではないかと思います。そうした意味でも医療ケアがある重いこどもでも、住んでいる地域の幼稚園や保育園、児童館の受け入れ体制を整えて、障害があってもなくても共に育つ場として確立したら、健常のこどもたちにとってもどんなにいいだろうと強く願います。

専門職種や機関ばかりでなく子育てや保育ボランティアが、もっと気軽に障害児の家庭にもはいていけるようなシステムをつくることも一策ではないかと思いました。

4．サービス全般について

まず第1に在宅障害児支援のサービスコーディネーターのような存在が必要なのではないかと思いました。介護保険でいうところのケアマネージャーの役割を専門的に果たす人を養成する必要があるのかなと思いました。障害者自立支援法のサービスが実際に動き始めていますが、障害児の場合、児童福祉のサービス、医療保険福祉のサービスが主体で、いろいろなサービスを十分活用しきれている方は少ないと思います。

0～3歳で、在宅生活を開始したばかりの段階には、まだ医療中心で、なかなか自分から外へ出て行くのも大変なので、できればお家に出向いてくれる訪問サービスの充実が必要だと考えます。

そして、アンケートから見えてきた、家族のレスパイト支援サービスが、まだまだ十分に準備されていない現状を見直す必要があります。自分でも自覚していないほどの、慢性の疲労状態と睡眠不足が続く家族には、休養と気分転換の時間の保障を望む声が多く出ていました。ショートスティやデーサービスの施設はあっても、地域が遠

かったり、医療ケアがあると受け入れてもらえなかったり、ただ預けるだけでなく、こどももそこで、楽しく安全にすごせるところが現実にはまだ十分整備されていません。

医療も必要な段階の重心児にとっては、医療ときりはなされずに過ごせる場所が必要です。在宅と病院施設の中間的な施設の存在。通所介護サービスやリハビリが受けられるデイケアホームのような施設が地域に必要なのではないかと思います。

また、移送サービスを望む声も大きかったのをうけ、移動支援サービスの充実を検討の課題としたいと思いました。吸引や、呼吸器をつけての外出や通園が家族だけでは、とても負担が大きく、いらっしゃいと受け入れてくれる場所があっても、移動の手段が無いために、なくなきあきらめている家族も実際多いのではないかと思います。自立支援には移動介助というヘルパー派遣サービスの項目があっても、3歳以下の障害児の場合は適用できないということがあり、訪問看護師も外出支援は保健の報酬外で、ボランティア的な対応となってしまうので中々動けないという現状があるので、施策として、ぜひ検討してもらいたいところです。

在宅重症児の支援サービスのありかたを再検討する際には、今回のアンケート結果をぜひ参照すること、また、サービスを受けている人、提供している人の現場の声をしっかりと聞き、又、検討の場に参加してもらった上で検討することが重要とせつに思います。誰のためのサービスなのかと首をかしげたくなるような、運営の仕方、対応のしかたをしていることも実際多いのが現実だと思えます。

それと、利用者自身、住民自らが参加して、よりよいサービスのありかたを構築していくこと、みんなで、よりよいサービスの人、物、情報を育てつくりあげるという意識をもつことが大切と思えます。

最後に在宅重心児の訪問看護師として、今後検討すべき課題として提言したいことは
長時間、滞在型の訪問看護（2～3時間）の体制の必要性にどう応えていくか。
身近な地域での家族のためのレスパイト支援サービスをどう広げたらよいか。
難病や末期がん等医療ケアを必要とする利用者むけのデイサービス「療養通所介護」のシステムが出来た中に在宅重心児もくみこんでいくことはできないか。
医療施設、療育機関、保健福祉センター、教育機関、子育て支援サービスなどのネットワーク構築のために、顔を合わせて話し合う機会を積極的に作るためにできることは何か。
もとめられる、在宅重心児の訪問看護師マンパワーの育成。
研修の機会や場の提供と、保障される体制づくり。
兄弟児への支援サービスを制度やシステムの中に組み込むことも忘れてはならないこと。
医療ケアをとまなう通院、通所、外出の移動支援サービスの高いニーズにどう答えていけるか。
在宅重心児の支援情報の整理と集約、冊子づくりと情報提供のしかたについて、支援ネットワークに参加して検討していく。

障害児をもつ家庭にとって、障害児の医療に関することや生活支援に関すること、関係する家族の生活援助に対する支援など求められるものは様々で一様ではない。それは支援を必要とする他の分野、例えば、高齢者に関することについても同様である。また、現在は何の支援も必要としない健常者といわれる人々にとっても、突然の脳梗塞による体の麻痺や交通事故などにあい、いつ障害者になるかわからない潜在的障害者なのである。私たちが様々な支援策について考えるときには、傷害を持つそれぞれの人達、あるいは、その家族だけのことを考えることも必要なテーマだが、支援を必要とする人達が、より人間らしく生きるための社会のあり方も絶えずテーマとして平行して検討されることが求められているのである。障害者であっても社会の一員とし、当たり前のように生活できる社会が、基本的人権が尊重される近代国家であり、それを可能とする社会システム、すなわち、ゆるぎない、その場限りではない支援制度の確立が求められるのである。そうしたことが実現してこそ「共生の社会」といえるものであろう。

今回の研究テーマである「小児在宅介護の支援」についても、医療のあり方や介護制度だけではなく、生活する地域社会としての支援のあり方、なかんずく小児在宅介護を必要とする家庭支援のあり方は大きな課題であり、社会全体で解決していかなければならないものである。いま社会問題化している後期高齢者の医療や介護を市民が自らのテーマとして解決しようとしているように、小児在宅介護の分野でも、当事者が生活するうえで不足しているサービスがあるのであれば、その必要性を積極的に訴え、市民活動としてそれを補い、市民が安心して生活できる地域社会をつくっていくことができるのである。こうした市民活動が市民と行政との「協働」によるまちづくりでもある。

このような市民活動は、これまでサービスの受益者であった市民がサービスの提供者になることによって、画一的、一方的なサービスを市民が当事者として見直し、生活実態に見合った多様な形態のサービス提供が可能になるのである。このような活動が今日的市民活動の意義であり、各地でさまざまな分野の市民団体、NPOが活動しているのである。

今回のアンケートで明らかになった課題について、医療や看護、介護といった専門的な分野ではない課題で市民活動の分野から担えるものについて以下提案したい。

1. 在宅介護を支える保険制度（介護保険のような制度）の創設

在宅介護が障害児や家族のためにもよいものであるならば、在宅介護に必要な訪問看護師の養成、利用時間の拡大、器具の無償貸し出しなど、諸経費などを負担するなんらかな制度（例えば介護保険のような）を創設し、対象となる障害児、者の介護あるいは訓練や専門化の配置と養成などを制度化する。これは現在あるもの制度との調整も必要であろうが、すべて家族の負担の制限と、介護や支援の内容やあり方を見直す。都道府県ごとの介護内容のバラバラを是正し、各自治体の最低保障の義務付けなどを実現する。

デイケアサービス、ショートスティも可能な施設も作ることができる。

2. 地域の市民と一体となった事業

(1) 地域での障害児、難病児子育てサポーターの養成

少子化対策として、子育てサポーター（ファミリーサポーター）の養成が取り組まれているが、障害児や難病児と家族を支援する（介護2級ヘルパーのような一定の資格を持つ）障害児、難病児在宅サポーター養成を国、自治体の事業として実施し、家事援助や障害児、難病児支援に参加する市民を養成する。（認知症サポーター養成は国の事業として取り組まれている）

(2) 地域支援センターの設置

自治体及び医療機関とが連携する障害者・小児地域支援センターを設置し、障害児支援に関する情報サービスセンターと障害児、難病児を含む子育て支援サポーターの派遣、カンセリングの開催など地域での生活支援センターとしての機能を持った運営をする。また、このなかに移送サービスも配置するか、高齢者介護事業所と提携し、移送サービスを利用やすくする。

また、現在各地で取組まれている子育てひろばに障害児等の利用ができるようにし地域での子育て支援施設の利用拡大を図れるようにすること。

(3) 障害児、難病児をはじめ持つ方々への総合案内と相談窓口の創設を

初めて障害児や難病を持った方々は、どのような支援制度があり、どのような施設が利用できるのか、皆目見当がつかないし、判らないことがほとんどであろう。最初に関係する病院、医療機関内に、支援制度や行政手続などを案内する部署を設け、相談に応ずるようにすることによって、その後対応がスムーズに運ぶことになるので、関係する医療機関、病院等には支援策のひとつとして相談や案内窓口を設置することを義務付けることにする。

3. 母親（家族）が働き続けられる支援策の導入

(1) 在宅での就労が可能な支援を

障害児や難病児を持つ母親も働かなくてはならない事情のある方や働き続けたい就労意欲の強い方もあるので、こうした方々の在宅での仕事が可能な支援も必要である。そのため、在宅就労に必要な職業訓練を制度化し訓練ができるようにすること。（これは既存の職業訓練のなかに対象となる訓練コースを加えることによって可能であろう）

(2) 家事介助支援など施設から家庭、家族を対象にした支援の拡大を

障害児、難病児の支援は、施設補助から、当事者を対象としたその家庭の子育て支援であり、家事を対象とした支援や家族への支援も含まれるものでなければ、より効果的な支援とはならない。子育ては、家庭、家族全体で行われるものであり、障害児の介護によって兄弟、姉妹の面倒を必要とする場合には必要な支援も対象とすることによって家庭生活への負担が軽減されることになるのであり、新たな制度の導入によって支援制度全体の充実を図ることができる。

まとめ

子育て支援としての共通認識の確立を

本調査研究は子育ての中でも小児医療分野にかかわるマイノリティを対象に調査研究するのが目的であったのだが、調査票に小児在宅介護という言葉を使ったために、「子育てではなく在宅介護といわれてショックだった」というような意見がいくつも見られた。子どもを手元で育てたいという親としての願いは、たとえ難病や障がいがあるとう当たり前のことであり、設問の内容によっては違和感や反発を感じた回答者もいたようである。あらためて整理すると、本調査研究の目的は、医療を日常的に必要とする、またはその可能性の高い在宅の子どもを直接支援する体制を考えるというより、その家族（母親）への肉体的、精神的、経済的支援、つまり広くいえば在宅で子育てを無理なく心豊かにするための支援の体制作りを考え、その推進に寄与するためである。

近年少子化の加速でそれに歯止めをかけるための対策が急務とされている中で、子育て支援（母親支援）は最重要課題となってきた。だが、行政の少子化対策担当者には、「それは難病に関わる対策なので、範ちゅうにない。」といった姿勢が見られることがある。子ども当事者に照らし合わせてもそれは差別と感ぜられる。新新エンゼルプラン（平成14年より）で、「すべての子どもと子育て」を対象に策定されているにもかかわらず、障がい児の福祉分野がさらにおくれをとってしまった。このたびの少子化対策である子育て支援の中に、まだ難病児、障がい児の子育て支援（その兄弟児も含めて）がしっかりと位置づけ、認識されていないことに非常に危機感を覚える。例えば震災時にひざを擦りむいて泣き叫ぶ子と、瓦礫の下で瀕死の重症を負って声を出すこともできずにいる子と、どちらを優先的に助けるか……。そういうことと同じではないかと感じる。気がつかないで通りすぎてしまう人がいるかもしれないし、気づかないフリをする人ももしかしたらいるのかもしれない。難病や障がいを持つ子どもを授かった、または途中でそうってしまった親のショックと悲しみと孤独感は一様ではないが、そのときに周りがみんな協力し、大切に思い、支援する体制が十分でないということは、第1子がたとえ健常でも、第2子、第3子が健常ではないかもしれないということを感じるリスクを誰もが抱えていることになる。そんな社会で子どもをたくさん産んで育てようと思うのだろうか。子育て支援の大きな枠の中に、まず優先的に考慮する分野として病気や障がいをもつ子どもの子育てをしっかりと位置づけられない限り、少子化の課題の解決はない。

市民が支えることができる総合支援施設を創り、社会の基盤を整える

社会から孤立し、孤独で劣等感を抱えながら子育てをせざるを得ない状況の母親にとっては、周囲の人の暖かな言葉、ちょっとした手助けが、涙が出るくらいありがたく希望につながるものである。だが現実には、そのようなハンディキャップをもつ子どもに慣れていない人の方が多く、「何をサポートしたらよいか」全くわからずに腫れ物を触るような対応になってしまうこともある。それがますます家族を社会から孤立させる。

そのためにほんのわずかな専門家や関係者で、必死に救おうとしているのが現状である。これではいくらなんでも限界がある。だが多くの第3者を支援として加えるためには、まず理解者になってもらう必要がある。そのためには誰もが関って現状を把握できるような場作りが支援の第1歩である。愛媛県松山市のNPO法人が取り組み始めている小児在宅ネットワーク構築の例（資料1）のように、入院中の病気の子どもの家族が滞在するドナルド・マクドナルド・ハウス、ファミリーハウスなどと呼ばれる施設を基盤とし、市民が自らボランティアなどで関われる活動拠点を作り、医療コーディネーターの機能を持った訪問看護ステーションや、患児の兄弟の保育やケア、レスパイト、相談業務などが併設、または連携された、総合支援施設を各地区に建設することを提案する。また、それは市民の力だけでなく、国、自治体、企業などのサポートも得ながら運営され、誰でもできることを提供することで無理なく支えていけるような拠点であることが望まれる。子どもは社会のバロメーターである。難病児、障がい児が増えてきているということは、誰にとっても無関係なことでは決してない。一人では背負いきれないものを背負い、代表して社会のギセイとなってくれているのである。それをお互いにみんなでサポートすることは、しぜんで当たり前のことであり、それが美しい社会といえるのではないだろうか。

あとがき

本調査研究は、日ごろ病気や障がいのこどもや家族に関わるさまざまな立場の委員が、調査結果からそれぞれの視点で意見を述べ、考察しまとめたものです。立場や役割は違いますが、みんな病気や障がいをもつこどもとその家族が、ひとり残らず幸せで安らぎのある暮らしができるよう心から願っている、またその気持ちがひとつになって、形になっていくのだということを再認識することができました。

本調査研究にあたりご協力いただきました各団体、関係者のみなさまに心より感謝の意を表します。

參考資料

<小児在宅支援ネットワークのこれからを考える シンポジウム> 取材
平成 18 年度愛媛県提案型協働事業促進モデル事業

日時 2007 年 2 月 18 日(日)
場所 松山市男女共同参画推進センター
主催 NPO 法人ラ・ファミリエ

第 1 部 基調講演

第 2 部 パネルディスカッション

* 説明

愛媛県では 2007 年 4 月に愛知県立子ども療育センター(仮称)がオープンする。それにさきがけ松山市内で入院中の難病の子どもと家族の滞在施設「ファミリーハウスあい」を運営する NPO 法人ラ・ファミリエは、平成 17 年度独立行政法人福祉医療機構の助成金により「難病や障害のある子どもと家族の包括的ネットワーク構築に関する事業」として下記の 5 つの事業を行った。

- ・ アンケート調査
- ・ 小児在宅支援のための研修会
- ・ ファミリーサポートのための社会資源リストの発行
- ・ 医療コーディネーター事業(訪問看護師など)
- ・ 地域・医療・福祉の連携のためのシンポジウム

また、今後の医療コーディネーター事業は NPO 法人ラ・ファミリエが継続し、愛媛県が助成することになった。

「隙間を埋めるコーディネーターがいたら、みんなの心が豊かになる」

基調講演

全国訪問看護事業協会理事 山崎 摩耶 先生

(1980 年代東京にて訪問看護事業に携る。)

小児、高齢者、障害者などいろいろな患者さんがいた。療育・養育をどのようにするかというのは当時から頭をひねっていた。

地域での在宅介護は、下記の 3 つが必要である。

プライマリケア、 コミュニティサービスホームケア、メディカル・ヘルスケア

地域包括支援センター(高齢者) 総合相談窓口 保健師、社会福祉士、

ケアマネージャーができた。

小児の情報も集まるようになれば・・・ それは市町村にかかっている。

* ICF（国際生活機能分類）モデル よりポジティブな考え方

障がいのみにはフォーカスするだけでなく 生命、生活、人生さらに 制度、環境因子（ケアレベルも含む）を考える。

* 国が在宅介護を進めるバックグラウンド

厚生労働省の目標（平成 18 年 4 月）に、平成 27 年までに全国の在院日数平均 36 日を 31 日に減らすということがある。

実際にはもっと短期入院に抑えないと経営がなりたない。病状の重い人も地域にもどさざるを得なくなった。だが、地域の受け入れ態勢がまだ追いついていないのが現状。

医療提携施設相互間の分担と連携。

居宅における医療の確保、福祉サービスとの連携と図りつつ居宅医療の提供と支援。在宅は自宅だけでなく、ケアハウスも含まれ、訪問看護、訪問診療が自宅以外にもいけるようになった

* 地域から見る在宅医療推進の課題

法的制度的整備が追いついてない。

病院医療を在宅に持ち出すルールがない。

訪問看護・リハビリテーション・介護 受け皿も質量追いついてない。

先端技術と在宅医療レベルの乖離。

生活と医療（療養）に視点があたっていない。

24 時間 365 日ケアの不在。

経済的課題も未解決。

サービスの使い勝手悪さの壁。

* その他

デンマークでは 10 年前 32000 17000 ベッドを減らし、地域に帰した。

24H3 交代の看護を整備した。

訪問看護ステーションと施設（グループホーム、特養、特定施設、高齢者専用住宅）などの関係づくりが大切。

医療行為（吸引など）のある病状の看護の規定を緩めるための運動

「ALS に関して報告書」

吸引について、療養環境の管理、医師・看護師による適切な医学的管理、教育、患者との同意書、訪問診療・訪問看護の確保、看護師・保健士などによる難病患者の療

養支援

* 今後の課題

看護の質の向上と体制の整備。

地域でのネットワーク条件の整備。

難病の相談支援センターが現在全国に約 32 県できている。全県にできるように。

「子どもと大人は違う！小児専門で構築するべきである・・・」 という声もある。

パネルディスカッション 質疑応答

パネリスト 座長 県立大看護学科長

県立病院外科部長

県立療護園総看護長

保健所 難病・母子保健係長

松山市社会福祉事業相談支援専門員

・ 医師

在院日数を減らさないと病院経営が成り立たない。

・ 相談支援専門員（社会の支援について、現場の声を語る）

< 地域の課題 親子が困っていること >

入院している子どもの母の育児に対する不安、地域の障がいへの理解、寄り添いの場が病院のみである。

入院中に在宅への準備をしっかりと整える

病院と家庭の橋渡し（医療コーディネーター）を病院におくこと。

在宅への移行計画をしっかりとてる。

社会支援が不足している。特に福祉サービス、情報提供の分野の不足。

利用者にとって使いやすいか？

受け入れは無理、ドクターに相談して欲しいといわれる。

医療者が地域へ啓発活動して欲しい。

兄弟の支援がないので困っている。

この子で良かった！と思う。思いたい。

子育て支援の中に入れて欲しい。

支援者の研修をやって欲しい。

* その他意見

システムとしてサポートしていかないと個人の情熱だけではだめ。

行政担当者が変わると関係が 0 になるのはおかしい。

就学に関して保育園、幼稚園が学校に連携してつなく必要がある。

訪問看護ステーションほのか（松山市）

（現在小児 60 名、成人 40 名の訪問看護をしている。看護師 16 名、OT2 名、PT1 名）

NPO 法人ラ・ファミリエと連携し、医療コーディネーターの役割をもになっている。

所長 梶原厚子氏にインタビュー

もともとは成人、高齢者対象の訪問看護だったが、小児を受け入れ始めたらだんだん増えてきた。（小児を受ける訪問看護ステーションに限られるから）

自分たちができる範囲を一生懸命やっている。

相談されたことを個人に興味を持って深く関わっていくことが小児の場合は必要。

小児の訪問看護は、一人一人の子どもを大切にす気持ちから始めること。

患児のお母さんはその子どものことに関してはプロに勝るので、看護師として信用を得るためには成人、高齢者などでの経験なども積んでおくほうが良く、小児専門の訪問看護ステーションでないほうがよい。経営的にも成り立ちにくい。いずれ両親も高齢になり、在宅介護が必要となったときに、こども専任と成人専任と二人訪問看護師が入るよりも、家庭としてトータルで見えあげられる。また、小児は長いスパンなので、訪問看護の段階を作ると良いと思う。

東京都は都の事業を 2 団体が委託で受け継ぎ、重心児訪問看護事業が独自であるが、そのような独自事業のない他県では、厚生労働省が定める疾病や状態に対する医療費の助成内で訪問看護を小児も成人と同じにやっている場合が多い。小児訪問看護は子どもの数が少ないのと患児が看護師に慣れるのに時間がかかったりなどの理由で、件数を多くとれないために、訪問看護ステーションとしての採算があいにくく経営が難しい。

（福田 恵美）

学童以前の時のことをお答えください

資料2

財団法人 こども未来財団

- 平成 18 年度児童関連サービス調査研究等事業 -

「小児在宅介護に関する調査票」

<ご家族用アンケート>

お子様の年齢・性別	才 ヶ月 / 男児・女児
お子様との続柄	1. 父 2. 母 3. その他 ()
ご家族の構成	1. 祖父 2. 祖母 3. 父 4. 母 5. 兄 6. 姉 7. 弟 8. 妹 9. その他 ()
ご自宅住所	都道府県 市区郡
診断名	
発症年齢	才 ヶ月
主な合併症	
在宅介護年数	年 ヶ月
現在の生活場所	1. 家庭 2. 施設 3. 病院 4. ショートステイ 5. その他 ()
現在の状況について	A 運動面 1. 歩行可能 2. 座位可能 3. 座位不可能 B 知能面 1. 問題なし 2. 少し遅れている 3. かなり遅れている C けいれん 1. ほとんどなし 2. 月に1度くらい 3. 週に1度くらい 4. ほとんど毎日
医療的ケアについて (あてはまるものすべてにをつけてください)	A 呼吸 1. 問題なし 2. エアウェー 3. 酸素吸入 4. 気管切開 5. 補助呼吸 (Bipap など) 6. 夜間のみ呼吸器 7. 全日呼吸器 B 栄養 1. 問題なし 2. チューブ栄養 3. 胃ろう 4. 腸ろう 5. 中心静脈栄養 C 排泄 1. 問題なし 2. 尿道カテーテル 3. 膀胱ろう 4. 人工透析 5. 人工肛門 D その他 ()
日常生活	A 睡眠 1. 異常なし 2. 寝つきが悪い 3. しばしば起きる 4. 昼夜逆転する 5. その他 () B 食事 1. 介助不要 2. 必要に応じて介助 3. かなり介助が必要 4. 全介助 C 入浴 1. 介助不要 2. 必要に応じて介助 3. かなり介助が必要 4. 全介助
現在利用している医療費補助制度	1. 乳幼児医療費助成 2. 小児慢性疾患 3. 特殊疾病医療費助成 4. 心身障害者医療費助成 5. 育成医療 6. ひとり親医療費助成 7. その他 ()

1. 在宅介護中のお子様について

Q1. 在宅介護を選んだ理由でもっとも高いものをひとつ選んでください。

- | | |
|---------------------|----------------------|
| 1. こどもにとってよいと思われたから | 2. 家族にとってよいと思われたから |
| 3. 病院から勧められて | 4. 在宅介護をしている方から勧められて |
| 5. こどもを手元で育てたかったから | 6. その他() |

Q2. お子様にとってよかったと思われることはなんですか？

もっともよかったと思われることをひとつ選んでください。

- | | |
|------------------------|----------------|
| 1. 家族と一緒に食事ができる | 2. 兄弟と一緒に過ごせる |
| 3. ふつうの子どもの生活を知ることができる | 4. 社会と接する機会がある |
| 5. その他() | |

Q3. 病気をもつお子さんの育児について困難に感じていることはありますか？

1. ある (Q3 - 1の質問にお進みください) 2. ない (Q4の質問にお進みください)

Q3 - 1. 上記の質問で「1. ある」に 印をつけた方のみお答えください。

もっとも困難に感じていることとは何ですか？ ひとつ選んでください。

- | |
|---------------------|
| 1. 自分の時間がもてない |
| 2. 預け先、手助けが足りない |
| 3. 肉体的な負担が大きい |
| 4. 経済的な負担が大きい |
| 5. 睡眠時間が少ない |
| 6. 他の兄弟への影響 |
| 7. 地域や社会が協力的でないと感じる |
| 8. 自分自身が事実を受け入れられない |
| 9. その他() |

2. ご家族について

Q4. お子様を在宅介護して家族にとってよかったと思うことはなんですか？

もっともよかったと思われることをひとつ選んでください。

- | | |
|--------------------|-------------------------|
| 1. 家族の絆が深まった | 2. 兄弟が優しく思いやりを持つようになった |
| 3. 地域の人とのかかわりが生まれた | 4. 子どもを通じての新しい人間関係が生まれた |
| 5. その他() | |

学童以前の時のことをお答えください

資料2

Q 5 . ご兄弟がいらっしゃれば、ご兄弟にどのような影響がありますか？

- 1 . 兄弟がいる (Q 5 - 1 の質問にお進みください)
- 2 . いない (Q 6 の質問にお進みください)

Q 5 - 1 上記の質問で「1 . 兄弟がいる」に 印をつけた方のみお答え下さい。

影響があると思われるのは、どのようなことですか？もっとも大きいと思われることを ひとつ選んでください。

- 1 . 手助けをしてくれるようになった
- 2 . 自立心が高まった
- 3 . 精神的に不安定になった
- 4 . 学校や近所でいじめられるようになった
- 5 . 親に反抗的になった
- 6 . その他 ()

Q 6 . 乳児期の下のご兄弟がいらっしゃる方、もしくは過去にご経験をお持ちの方にお聞きします。
下のお子様の育児でもっとも困難に感じていることは何ですか？

- 1 . 乳児期の兄弟がいる、もしくはいた (Q 6 - 1 の質問にお進みください)
- 2 . いない (Q 7 の質問にお進みください)

Q 6 - 1 上記の質問で「1 . 乳児期の兄弟がいる」に 印をつけた方のみお答え下さい。

下のご兄弟の育児で最も困難なことは、何ですか？ ひとつ選んでください。

- 1 . 育児情報が少ない
- 2 . 乳児期の下の子どもを連れて外出する機会が少ない
- 3 . 経済的に上の子どもの負担が大きいため、下の子どもにかけられない
- 4 . 下の子どもと同年代の子どもとの親と知り合う機会が少ない
- 5 . その他 ()

Q 7 . 主な介護者はどなたですか？また、その介護者にもっとも協力的な方はどなたですか？

主な介護者に 印、協力者に 印をそれぞれひとつずつつけてください。

- | | | | |
|-------------|--------|-------|-------|
| 1 . 祖父 | 2 . 祖母 | 3 . 父 | 4 . 母 |
| 5 . 兄 | 6 . 姉 | 7 . 弟 | 8 . 妹 |
| 9 . その他 () | | | |

Q 8 . 主に悩みを相談する方はどなたですか？

- | | | | |
|-------------|-----------|-----------|-------------|
| 1 . 配偶者 | 2 . 祖父母 | 3 . 隣近所 | 4 . 友人 |
| 5 . 親戚 | 6 . 医療関係者 | 7 . 福祉関係者 | 8 . 患者家族の仲間 |
| 9 . その他 () | | | |

学童以前の時のことをお答えください

資料2

Q 9 . 主治医は在宅介護に関して頼りになりますか？

- 1 . とても頼りになる 2 . かなり頼りになる 3 . まあまあ頼りになる 4 . 全くならない

Q 1 0 . 在宅介護の当初、最も欲しかった情報は何ですか？その具体的内容を () 内に記述してください。(複数回答 可)

- | | | |
|---------------------|---|---|
| 1 . 病院の情報 | (|) |
| 2 . 病気の情報 | (|) |
| 3 . 親の会の情報 | (|) |
| 4 . 行政の福祉サービス情報 | (|) |
| 5 . 民間 (NPO など) の情報 | (|) |
| 6 . その他 | (|) |

Q 1 1 . それを得た手段はなんですか？(複数回答 可)

- | | | |
|-------------|--------------|----------------|
| 1 . インターネット | 2 . 本・専門書 | 3 . 親の会のネットワーク |
| 4 . 病院スタッフ | 5 . 自治体の担当窓口 | 6 . 新聞・メディア |
| 7 . その他 (| |) |

Q 1 2 . 親の会などに入会していますか？

- | | | |
|-----------|---------|-------------------|
| 1 . はい | 2 . いいえ | 3 . 入ったけれど今は辞めている |
| 4 . その他 (| |) |

Q 1 3 . 日常で IT を利用していますか？

- 1 . いる (Q 1 3 - 1 の質問にお進みください) 2 . いない (Q 1 4 の質問にお進みください)

Q 1 3 - 1 上記の質問で「1. いる」に 印をつけた方のみお答え下さい。

IT を利用している内容は何ですか？複数回答 可

- | |
|--------------------------------|
| 1 . メールやり取り |
| 2 . インターネットで情報を得ている |
| 3 . ブログやSNS (ミクシーなど) を利用している |
| 4 . ホームページを持っている |
| 5 . その他 () |

学童以前の時のことをお答えください

資料2

Q14. 主な介護者が病気になったとき、代わりにお子様を見てくれる方はいらっしゃいますか？

1. いる (Q14-1の質問にお進みください) 2. いない (Q15の質問にお進みください)

Q14-1 上記の質問で「1. いる」に 印をつけた方のみお答え下さい。

それはどなたですか？		
1. 配偶者	2. 祖父母	3. 自分の兄弟
4. お子様の兄弟	5. 隣近所の知人	6. 友人
7. その他 ()		

Q15. 介護中のお子様以外に、介護が必要な家族はいますか？

1. いる (Q15-1の質問にお進みください) 2. いない (Q16の質問にお進みください)

Q15-1 上記の質問で「1. いる」に 印をつけた方のみお答え下さい。

それはどなたですか？		
1. 配偶者	2. 祖父母	3. お子様の兄弟
4. その他 ()		

3. 在宅介護について

Q16. 在宅介護でかかる毎月の保健医療費を含めた自己負担額はどれくらいですか？

1. 1万円以下 2. 1~3万円 3. 3~5万円
4. 5~10万円 5. 10万円以上

Q17. 毎月の自己負担額の内訳の割合はだいたいどれくらいですか？ (出費を100%とする)

1. 留守番看護	%
2. 医療費の自己負担	%
3. 通院などの交通費 (タクシーなど)	%
4. 装具・医療機材	%
5. サポーターへの謝礼	%
6. その他 ()	%

Q18. 下記のサービスを利用していますか？ (複数回答 可)

1. 訪問・留守番看護	2. ショートステイ	3. デイサービス
4. ホームヘルプサービス	5. 輸送サービス	6. 入浴サービス
7. その他 ()		

学童以前の時のことをお答えください

資料2

Q19. 在宅介護に関して今後の課題はなんですか？(自由記述)

ご協力ありがとうございました。お忙しいところ恐縮ですが、同封の返信用封筒にて12月31日
ごろまでに投函下さい。

財団法人 こども未来財団

平成 18 年 児童関連サービス調査研究等事業報告書

小児医療分野における難病児、障害児等の子育ての現状調査

および市民社会における支援のあり方の研究（第 1 刷）

NPO 法人 こどもプロジェクト

〒150-0001 東京都渋谷区神宮前 2-26-8 神宮前グリーンビル 2F

TEL 03-3796-3401 FAX 03-3796-3401

URL <http://kodomo-project.com>

E-Mail kodomo-project@mtg.biglobe.ne.jp

本調査研究にあたりご協力いただいた団体、関係者の皆様に心より感謝の意を表します。