



医療福祉の地域創造会議 通信 第122号



第118回ワーキンググループ会議 (R6.2.22)

「当事者の声 ～医療的ケア児とその家族～」

●話題提供者 重田 祐美 さん

～生まれるまで～

妊娠 28 週の頃に、成長が1か月ほどゆっくりと言われて入院。出産までの2か月間は何か病気や障がいがあるのではないかと考える日々。

～生まれてから～

4P マイナス症候群という難病とわかり、インターネットで予後や平均寿命などを検索していた。友達の子どもと比べると気分が沈むことも。

家の中に二人でいるとよくないことばかりを考えるので、公園などに出かけるようにしていた。何より、息子に外の空気や匂いに触れてほしいと思った。

～復職と保育園への入園～

復職に向けて保育園を探すが、地域には医療的ケア児を募集している保育園がなかった。

なんとか市外の保育園に入園する事ができたが、“保育園の洗礼”を受け感染症にかかるなど入院することも。

水遊びや運動会などでは笑顔を見せてくれ、私自身の気持ちも落ち着いた。同世代の子どもと触れ合い、「おはよう」や「バイバイ」の声掛けなどもして、クラスの一人となれて嬉しかった。

年長になる頃には、クラスの友達が息子の表情や態度を読み取って、行動を意味付けしてくれた。友達の賑やかな声や雰囲気が好きで、声を出して笑う姿も増えた。

～特別支援学校に進学～

これまでの友達との関係がなくなるのはもったいないが、後悔はない。インクルーシブ教育が進めば、障がいの有無に関わらず、一人の人間として見合うことができ幸せだと思う。進学にあたって不安はないが、一番の悩みは放課後デイが少ないこと。働き方も考える必要がでてくるかも。



障がいがあるゆえに大変なこともたくさんあるが、親が楽しんでいないと子どもにも伝わらないと考えている。どこかへ出かける時も、まずは自分自身が楽しむことを大事に子育てしている。私が楽しむことで、子どもの笑顔にもつながっている。

今後、成長していく中で様々な問題があると思うが、一番気になっているのが次男のこと。きょうだい児ならではの悩みも出てくると思う。我慢はさせないように…と思ってはいるが、どうしても我慢をさせてしまう場面は出てくると思う。次男が一人で悩まないように、この人なら相談できるという人を見つけてほしいと思っているし、二人とも大切だということを伝えていくのが両親の役目だと考えている。



重田 祐美 さん

2月のワーキンググループ会議は、医療的ケア児のお母さんに話題提供をしていただきました。

地域創造会議のワーキング会議では、支援者視点での話題提供が多いですが、今回は当事者からの思いをお聴きし、新たな気づきが得られるよい機会となりました。これからも様々な立場の方からお話をお聴きしていきたいと思えます。

【参加者の声】



- 生まれる前からのお母さんの不安な気持ちや葛藤、子どもの成長とともにどのような選択をされてきたのか伝わってきた。心の内が分かり、これからの自分たちの関わり方の気づきになった。
- 子どもの友達に障がい児がおり、かかわり方をどのように伝えていけばよいか悩んだことがあった。保育園に通われる中で、周囲の子どもたちが気持ちを自然にくみ取ることを学んでいたと聞き、そのような感じで子どもに伝えていければいいと感じた。
- 5万人に1人の難病とのことで、家族を支える家族の会はあるのかなという意見があった。もしそういうのがあれば、同じ病気の子をもつ家族の繋がりになる。また、きょうだい児の会もあればサポートにもつながると思う。
- 「関われば関わるほどかわいいが更新される」というコメントが印象的で、そういう気持ちになって今を過ごされているのも、今まで関わってくださった方や、同じ境遇のお母さん同士の繋がりなどの積み重ねの結果なのかなと思う。そういう場を作っていくことが大切だと思った。
- 仕事をしながら障がいのある子どもを育てる現状を知ることができた。昔よりも良くなったと思うけれども、まだまだ大変だと感じた。
- 医療的ケア児は体調が不安定なことがあり、保育園に行きたくても行けないことも多いと思う。子どもが病気になると休みがちになり、居づらくなる職場もまだまだあるかと思う。病気になっても受け入れる病児保育も大事だと思った。
- 医療的ケア児を受け入れている保育園で働いているが、「やっと預けるところに出会えた」とおっしゃる方が多い。園の形態も、どこからも受け入れられるように無認可の保育園になっている。地域の保育園に預けたいという思いもあるが、看護師の確保がやはり難しい。医療的ケア児をみられる看護師は少なく、非常勤で雇用形態も不安定であり、これからそういった人材を整えていく制度を充実させる必要がある。
- 小さな自治体で医師が一人のような環境で、子どもから高齢者まで訪問診療をしている。子どもの訪問診療は楽しいが、出来る医師が少ないので増やしていかないといけない。何かあったときは主治医の医療機関と連携すればよい。予防接種など遠くの医療機関まで行く必要はなく、そのあたりのフォローを中心にできればよい。

【次回ワーキンググループ会議】

日時：令和6年3月21日(木)

18:30~20:00

場所：滋賀県庁新館3階 大会議室 (Web参加可)

テーマ：「今年度の地域創造会議振り返り
& 会員同士交流会」



医療福祉の地域創造会議 事務局

(滋賀県庁 医療福祉推進課内)

TEL 077-528-3529

FAX 077-528-4851

e-mail info@chiikisouzoukaigi-s higa.jp

