家族が望んでいること

多くの方々に医療的ケア児者と家族の問題が
伝わり、インクルーシブな社会が充実することで
幼稚園や保育所、福祉施設、学校、
卒業した後の住まいや働く場など、地域の中に
居場所が広がっていってほしいと思います

あまり医療的ケア児者に会う機会が少ないので
はじめは躊躇してしまうと思いますが、
ぜひ一歩踏み出して
対等な関係でつながってください

子どもたちに医療的ケアや障害があっても
子育てが大変なのは一緒ですし、
特別扱いしてほしいわけではありません
もし身近に見かけたら、自然に接してください
そして、子どもの成長を一緒に喜んでほしいです

必要なサポートは、家庭によってまちまちです
個々の声に耳を傾けてくださる方が近くにいて
時々、手助けをしていただけるだけでも
とても安心です

「医療的ケア児者とその家族の
生活実態調査」の詳細は
こちらからご覧いただけます

https://www.murc.jp/report/rc/policy_rearch/public_report/koukai_200520/

医療的ケアが必要でも
私たちは
家族と一緒に
安心して
暮らしていきたい
それが
当たり前にできる
社会を
創っていきましょう！

作成：国立成育医療研究センターもみじの家

＜ホームページ＞
https://home-from-home.jp/

＜お問い合わせ＞
電話：03-5494-7135
（平日午前9時～午後5時）

重い病気や障害のある人と家族への
理解を深めるためのリーフレット

医療的ケアが必要でも
安心して暮らし続けたい

「令和元年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業：医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」（実施：三菱UFJリサーチ&コンサルティング）に関わった委員によって編さんされました

医療的ケアとは…

自宅や学校などで日常的に行われている人工呼吸器管理、気管切開部の衛生管理、チューブを通した栄養注入、たんの吸引などの医療処置を指します。

医療機関で医師などが行う治療行為と区別するため、「医療的ケア」と呼ばれています。

医療の進歩によって重い病気の子どもの救命率が上がる一方、医療的ケアを必要とする子どもは増え続け、全国に約２万人（２０１８年度統計）と推定されています。

どんな生活をしているの？

自宅では家族（主に母親）が24時間365日、ケアの担い手となります。深夜も早朝も続くケアのため、まとまった睡眠が取れないケースが多く、常に命を守る重圧の中で心身の疲労が重なっていきます。

福祉施設でのデイサービスや短期入所、訪問看護や訪問介護などの支援制度がありますが、個別性の高い医療的ケアに対応できるサービスは不足していて、家族への負担が重くのしかかっています。

サービスの量には地域差があり、支援が届かず、孤立感を深めている家族も少なくありません。

※児童福祉法では、医療的ケア児が適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、地方自治体が必要な措置を講ずるよう努めなければならないと定められています。（第五十六条の六第二項）

私たちの声に耳を傾けてください

母の悩み

毎日子どものケアにあたって、徐々に社会から孤立している感じがする。

２４時間ずっと付きっきりで正直ストレスが溜まり、子どもに当たってしまうときがある。

目の前のことをこなすのに精一杯。ただ純粋に、我が子の可愛さ、楽しく遊ぶことを味わいたい。

自分自身の持病が悪化している中で、治療に専念する環境を作れない。子どもの対応をできる人が著しく少ないので、入院するわけにいかない。

毎日緊張の連続で、何も考えずに休める日がほしい。

父の悩み

自分一人の収入しかない上に入院、手術、付き添い費などがかかり、家計を圧迫している。

仕事で疲れて帰ってきて、育児や家事のサポートをして、十分な睡眠が取れていない。
趣味もセーブしていて、周りとの交流が減った。

休日に休みたいが、日中一人で看ている妻のことを考えると休むわけにいかないと感じる。
それぞれ疲弊して家の中がすさんでいる。

就園できず預け先がないので、外で働くべきところを会社に無理を言って在宅勤務をしている。
いつまでこの状態が続くのか、困っている。

きょうだいの悩み

習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。

友達を家に呼べない。

お母さんとたくさん遊びたい。

お母さんとゆっくり話したい時に聞いてもらえない。

妹が入院するとママが付き添いでいなくなって私は、おばあちゃん家に行かなければならなくなる。とても寂しい。嫌だ。

いつも自分が我慢しないといけないので、ストレスになる。

伝えたい想い

私たちの子は見た目は痛々しくても決してかわいそうな存在ではありません。視力の弱い人がメガネで不自由でなくなるように、 必要なサポートが整えば安心して子育てし、暮らしていけます。

医療的ケアの有無にかかわらず、子育ては誰しもが苦労をするものです。
日々の子どもとの生活で、新しい経験をしたことも楽しい出来事も多くありました。
私たちの生活は、負担だけの生活ではありません。

子どもの体力がなく実現にはいたっていませんが、家族でいろんなところに出かけたり、挑戦したりしたいと思っています。
きょうだい児支援の取り組みも、徐々に増えてきて、ありがたいです。

「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査：令和元年度厚生労働省障害者総合福祉推進事業：三菱UFJリサーチ＆コンサルティング株式会社」の調査結果から抜粋（「伝えたい想い」を除く）