

障害児家族の子育て支援ニーズ調査

NPO 法人 そらしど

〒651-1211 兵庫県神戸市北区小倉台6丁目12-7

助成事業の概要

目的：医療の進歩に伴い、救われる命が増えたことは喜ばしいことであるが、福祉と教育が追いついていない現状がある。また、核家族化や共働き世帯の増加の中で、障がいのある子どもを育てることに苦労されている家族も多い。以前と比較すると利用できる福祉サービスも増えており、充実してきてはいるが、条件が合わなかったり、送迎の有無や兄弟のことも含めるとかゆいところに手が届いていない現状もある。特に医療的ケアが必要な子どもの教育や福祉は、まだまだ充実しているとは言えず、家族の負担も大きい。平成30年に神戸市が医療的ケア児家族の調査をアンケート形式で行った。数値からだけでは読み取れない詳しい状況を、ヒアリング調査を行うことで掘り下げたいと考えた。問題提起も含めた報告書を作成し、広く広報啓発を行うと同時に私達にできることを考える。

調査期間：平成30年9月3日～12月29日

報告会：平成31年3月9日

内容：医療的ケア児の保護者（母親）16名からヒアリング調査を行った。3月9日にはその結果報告会と、医療的ケアのある娘さんの保護者であり、ラジオパーソナリティで映画「キセキの葉書」のモデルである脇谷みどり氏をお迎えし、講演会を行った。全体の報告書を現在作成中で5月中には完成予定。

事業の成果

今回の調査では、医療的ケア児の主な介護者である母親16名からお話を聴くことができた。その中で母親の負担が想像以上に大きいことがわかった。サービスもまだまだ十分ではなく、そのコーディネートや申請等も母親任せの部分が多い。日常生活でさえ大変なのに、そういったことを調べて申請し手続きをして、契約や予約、サービスの時間に合わせた家事調整、子どもが体調不良になったらキャンセルの連絡等にも気を配る必要がある。また母親同士のつながりも情報面や母親の精神面でも重要であることがわかった。そのほか、「受け入れ施設の充実」「通園・通学の付き添い問題に関する改善」「サービスや制度の充実」「公共設備の充実」「看護師支援者の充実」を望んでおられることがわかり、数値からはわからない情報や様々な状況を見聞きすることで、実態を知ることができた。調査を進める中で、これはもっと多くの人達に知ってもらわねばならないという気持ちが大きくなり、認定NPO法人しみん基金KOBЕの助成金申請を合わせて行い、報告会を講演会付きで大きくし、その後も医療的ケアについての交流会を開催することにした。そして3月9日にヒアリング調査報告会・脇谷みどり氏の講演会を開催できた。開催するにあたって、兵庫県、神戸市、神戸市教育委員会、神戸市社会福祉協議会、神戸市医師会、兵庫県助産師会、兵庫県看護協会から後援をいただいた。行政、医師、看護師、助産師、教師、一般市民、当事者等様々な立場の方が来ていただき、概ねよかったという

感想をいただくことができた。ただ、参加者が60名と少なかったことが残念であったが、その分この結果をもっと多くの人に知ってもらいたい思いは強まった。報告書の作成について慣れない作業で苦戦をしたが、この成果物を無駄にしないように、様々な機関に配布し、まずは知ってもらい、少しでも医療的ケア児の家族も暮らしやすい社会につながっていく一助になるように努力を続けていこうと考えている。

■ 成果の広報・公表

3月9日にヒアリング調査の報告会と脇谷みどり氏の講演会を開催し、医療的ケア児家族の現状を知ってもらう機会を設けた。その際兵庫県、神戸市、神戸市教育委員会、神戸市社会福祉協議会、神戸市医師会、兵庫県助産師会、兵庫県看護協会から後援をいただいた。報告書が完成したら、希望者及び後援団体や医療的ケア児関連団体や関係機関に配布する。メディアも利用して、報告書の希望者を募る予定。

報告書は、当法人ホームページからも閲覧可能な状態にし、より多くの人に知ってもらえるように公表する。

今後の活動の際にも、医療的ケア児家族の現状を簡単に説明し、報告書の希望者への配布を在庫がなくなるまで続ける。

■ 今後の展開

医療的ケア児を取り巻く環境において、今回の調査や報告会の感想から、まだまだ多くの人に実態を知られていない現状がわかった。今後の展開としては、まずは知ってもらう機会を増やすことから考えている。

1. 関係する学会などで発表の機会があれば、応

募する。

2. 医療的ケア児に関する交流会を開催し、この結果から実際に自分達に何ができるかを考え、行動していく。

3. 今年度夏休みに医療的ケア児も参加できる親子の集いを開催予定。

4. 当法人で活動している体験型出張講座「そらしどキャラバン隊」の内容に含めて医療的ケア児に関する状況を知ってもらえる機会を設ける。

今の自分達ができることとして、これら4つのことを短期目標として実施し、その活動からまた見えてきたことを引き続き実施していきたい。