

プレスリリース

## 「医療的ケア児の家族の語り」ウェブページ公開および公開記念シンポジウムのご案内

### ■ 「医療的ケア児の家族の語り」ウェブページを公開します ■

重い障害を抱える子どもを持った私に対して、何て声を掛けていいかわからないし、自分は健康な子どもがいて、傷つけてしまうんじゃないかって、友達は最初思ったそうなんです。でも会いに来てくれた時、「あ、普通にしていればいいんだ」って。「結局悩んでることは、子どもの教育だったり、主治医のことだったり、抱えている悩みとかストレスは同じだって気付いた」って言ってくれた。

首都圏在住・30代母・(2歳の長男が人工呼吸器・胃ろう)

ディベックス・ジャパンは、このほどトヨタ財団の研究費助成を受けた研究プロジェクト「医療的ケア児の家族の「語り」によるデータベース構築：家族と地域のつながりを生み出す社会的資源として」（研究代表者：畑中綾子・尚美学園大学）により、医療的ケア児を現在育てている、あるいは育てていた経験をもつ30代から50代のご家族42名（母親34名・父親8名）のインタビューを収録したウェブページを2023年7月に公開いたしました（<https://www.dipex-j.org/med-care-child/>）。

このプロジェクトは病児の入院に付き添う家族を支援するNPO法人キープ・ママ・スマイリングと医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会ウイングスからの働きかけによって立ち上げられたもので、ディベックス・ジャパンにとっては「クローン病の語り」に続く当事者発信の語りのデータベースということになります。

語りの中では、子どもの病気や障害、医療的ケアが必要なことを受け止めるまでの葛藤、医療的ケアを在宅で実施することによる日々の緊張感、保育園や学校での付き添いによる母親の就労困難、将来の子どもの居場所の確保など多岐に渡ります。プロジェクト実施期間中の2021年6月には、国会で医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）が成立するなど、社会的にも医療的ケア児と家族への支援が注目を集めるものの、実際には当事者の個別の困りごとには行政や支援者の手がまだ十分行き届いていない状況があります。

表1 「医療的ケア児の家族の語り」トピック一覧 ※まだ制作中ですので変わる可能性もあります

医療的ケア児の親になる	医療的ケア児とは(解説動画)
	医療的ケアにつながる異変への気づき(作成中)
	子どもの障害や病気の受け止め(作成中)
	医療的ケアの必要性の受け止め(作成中)
医療的ケアのある生活	在宅環境の準備・工夫
	日々の生活とケア
	外出・移動
	周囲の人の支えや関わり
	緊急時・災害時の対応
社会資源の活用	各種サービスの利用
	サービス・情報へのアクセス
学校(就学)について	就学相談・学校の選択
	学校の送迎
	学校の付き添い

	学校での学び
家族の生活	家族の役割分担
	きょうだい児
	親の就労
	自分の時間・自分の成長
子どもの生活と成長	子どもとのコミュニケーション
	子どもの好きなこと・遊び
	子供の成長・将来への思い
	子どもとの別れ

表2 インタビューにご協力くださった方（インタビュー当時）

■年代	■居住地	■お子さんの年齢	■医療的ケアの内容(重複あり)
母親 30代 10人	北海道・東北 1人	0～2歳 7人	気管切開 26人
40代 16人	北陸・中部 2人	3～5歳 8人	人工呼吸器 20人
50代 8人	北関東 2人	6～9歳 6人	在宅酸素療法 3人
父親 30代 1人	首都圏 26人	10～12歳 6人	吸引 31人
40代 5人	関西 4人	13～15歳 7人	経鼻経管栄養 9人
50代 2人	九州・四国・沖縄 7人	16～20歳 7人	胃ろう 27人
		20歳以上 1人	その他(ストーマ・導尿・自己注射 12人)

「医療的ケア児」と一口に言っても、お子さんごとに障害の種類や程度は多様です。また、乳幼児期、就学時期、自立訓練期など、お子さんの年齢によって困りごとや悩みは変化します。居住する自治体によって制度的な手当てや行政や支援機関と当事者の間の距離感も様々で、小児に対応できる医療機関の数や自宅からの距離、公共交通機関の利便性などの生活における地域差もあります。

語りの中では、NICU（新生児集中治療室）でたくさんの管につながれたわが子と対面したときの受け入れがたい気持ち、小児科病棟で狭いベッドに横になり、食べること寝ることトイレに行くことすらままならない付き添い生活を送るつらさ、仕事と育児の両立を思い描いていたのに、毎日のケアを理由に仕事をあきらめざるを得なくなったという無念。たくさんの苦しい経験が語られると同時に、障害をもつ子どもを育てたからこそ、これまでとは全く別の新たな世界が開けたという感謝の気持ち、子どもの笑顔で満たされる生活の楽しさ、ゆっくりとした発達の中でも感じられる子どもの成長の喜びといった、充実した子育ての日々も語られています。データベースの公開により、医療的ケア児の存在や困りごとを社会に広く知ってもらいきっかけとなることはもちろん、子育て中の親に共通する思いを感じていただけます。

ぜひとも、医療的ケア児の家族の生活にまつわる困りごとや、医療的ケアのある子どもとその家族が安心して毎日を過ごせる社会の実現について、より広く社会にアピールするために、お力添えをいただければと存じます。

## ■公開記念シンポジウムのご案内■

### ■公開記念シンポジウムのご案内■

医療的ケア児の家族の語り公開記念シンポジウム

『医療的ケア児の学びと卒後の居場所～成長への家族の思い』

日時：2023年9月2日（土）13：30～16：00（13：00 受付開始）

方法：対面および zoom によるウェビナー

会場：聖路加国際大学 3210 教室（東京都中央区）

アクセス：<http://university.luke.ac.jp/access.html>

定員：対面 80 名（オンライン 500 名）

参加費：無料

主催：医療的ケア児の家族の語りプロジェクト

共催：認定 NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン

参加申込フォーム：<https://forms.gle/Xu2Ner6pgCPAq17NA>

「医療的ケア児の家族の語りウェブページ」の公開を記念して、子どもの学びと卒後の居場所をテーマとしてシンポジウムを開催します。子どもの学びの保障として、学校での「親の付添い」「送迎」「就学相談や学校の選択」の問題、学校があったからこそその「学びの喜び」さらに、学校卒業後の「居場所」といった問題を扱います。

### 【プログラム】

総合司会：畑中綾子（尚美学園大学）

#### 第一部

1. プロジェクトの紹介（15分）
2. 「医療的ケア児の学びと学校が抱える問題（仮）」（10分）  
（東京都教育委員会・東部学校経営支援センター（元特別支援学校校長）永島崇子さん）
3. クリップの紹介（3分×5トピック） 15分  
トピック：就学相談・選択、送迎、付添い、学びの良さ、卒後の居場所について
4. フロアとのディスカッション（30分）

#### 第二部 パネルディスカッション

「身近な困りごとから一歩踏み出そう。政策や社会に提言したいこと（仮）」

ファシリテーター：小林京子（聖路加国際大学）

（パネリスト）

永島崇子さん：元特別支援学校校長 「学校・教員の立場から」

海津敦子さん：文京区議会議員（ジャーナリスト）「自治体・議員の立場から」

前田雄大さん：株式会社 GIVER 代表取締役 「送迎支援の立場から」

インタビュー2名「医療的ケア児の親の立場から」

会場にお越しの方で、医療的ケアの必要な子をお連れの方は事前にお知らせいただき、会場にてケアの可能なスペースをお使いいただけます。但し、駐車場のご準備はございませんので、近隣の駐車場をご案内いたします。申し込みフォームよりお問い合わせください。

\*\*\*\*\*

2023年7月26日

**【お問い合わせ先】**

「イベント参加へのご相談やデータベースへのご意見」

「取材の申込み・ご相談」

医療的ケア児の家族の語りプロジェクト事務局

メールアドレス：[ecarekodom@gmail.com](mailto:ecarekodom@gmail.com)

「データベースのご利用などの問合せ」

認定NPO 法人健康と病いの語りディペックス・ジャパン

事務局長 佐藤（佐久間）りか

〒103-0004 東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階

メールアドレス：[office@dipex-j.org](mailto:office@dipex-j.org)

電話：03-6661-6242（平日10～16時）