



# 夢

*My Dream*

鹿児島島の医療的ケア児等とともに



鹿児島西ロータリークラブ



## ごあいさつ



私たち鹿児島西ロータリークラブが、医療的ケアの必要な方々と関係を持つことになったのは、昨年度（2023－2024）一人の会員の大事な発言からでした。一年前、医療的ケア児とそのご家族にお集まりいただきご意見をお聞かせいただくと同時にその状況を感じるために食事会を開かせていただきました。そして今、私たちの奉仕活動の大切なものとなっています。

また、鹿児島県が医療的ケア児等支援センターを開設されて2年半が経ちます。ご家族からの多くのご相談がある中で多くのご家族が夢を持って頑張っていらっしゃるとお聞きしました。そこで、「夢・わたしたちの今、と、これから」で医療的ケアの必要な方々の現状をご紹介します本を作って読んでいただこうということとなりました。情報が集まるのに時間がかかりましたが、なんとか完成することができました。ご協力いただいた皆様に感謝申し上げます。

この冊子だけではまだまだ医療的ケアの必要な方々の全てがわかって頂けるとは思いませんが、障害のある方々と共に生きる社会を創るために何ができるか、何をしなければならないか、ご理解の一助となればと思っています。よろしくお願いいたします。

鹿児島西ロータリークラブ会長 田中 藤雄



# My Dream

特別支援学校 訪問籍小学3年

柿内 瑛斗（8）

主な医ケア：呼吸器・胃ろう

好きなこと：音楽を聴くこと

昨年、【家族みんなでディズニーランドに行く】という夢を叶えることができました。大好きなウッディとコミュニケーションをとることができてとっても嬉しかったです。そして、新たな夢が生まれました！



世界中を旅してみたいです♪まだ見たこと無い景色をたくさん見て、その景色を視線入力で表現できたらいいなと思います。

きっと、感じたことのない感覚や気持ちになれるのだと思います。

世界各国の料理も胃ろうと、ちょっとだけお口から食べてみたいです。

世界中を旅する日を夢みて体力づくりとリハビリを頑張ろうと思います。

いろんな国についても一緒に勉強していきたいと思います！！



それから...

**社会と繋がることのできる活動をしていきたい！**

**できることをもっと増やしていけたらいいなぁ♪**

**大好きな家族と一緒に楽しい時間が過ごせますように♡**

eito

ありきまほ  
**有木 真帆**

平成13年生まれ 24歳

- ◆病名 滑脳症 てんかん
- ◆医療ケア VNS(迷走神経埋め込み術)  
胃ろう(6歳) 痰吸引 ネブライザー 痙攣を少なくするための手術  
トリロジー(夜間のみ呼吸器使用) (21歳)



大好きなあんこの  
かじき饅頭と♡

双子の長女として生まれた真帆。当時はあまり症例のない疾患で、市立病院では初めてと言われました。

今のように、ネットの情報が少なく、かかりつけの南九州病院で、ドクターの専門書のコピーが唯一の資料でした。予後不良、長生きできません。2歳までの命と言われた日の事は、今でも鮮明に覚えています。

双子と共に、南九州病院で母子リハビリ入院。生後3ヶ月から痙攣が始め、ちいさな体をガタガタ振るわせる姿はかわいそうで仕方ありませんでした。初めての子育て。ミルク、オムツ、ボイタ法というリハビリ。毎日があまりにも忙しく、いつ寝ていたのか？障害を理解する間もない日々が過ぎていきました。次女は順調に首が座り、寝返りもし、ミルクの飲みも勢いよく。長女はいつまで経っても首は座らず、ミルクを吸い付くまでに時間がかかる。双子の成長の差を目の当たりにし、同じ日に生まれたのに。。。その違いに障害を受け入れないといけなと言いつつも聞いていました。同室の友人と泣きながら笑っていた入院生活。母子リハビリ入院が、3か月過ぎた頃やっと自宅へ退院することができました。が、毎日4回のリハビリを自宅でする事。病院へリハ通いする事が日常になりました。度々、気管支炎、肺炎を繰り返す入院の日々。次女を祖父母に預けたりと、家族の支えで乗り切っていました。

小学部への入学は、未来ある将来を考えられる喜びがありました。胃ろうのおかげで体力がつき、少しずつ表情が柔らかくなり、学校での学びが真帆の成長を伸ばしてくれて、親子でのたくさんの喜びを感じられました。双子それぞれの学校行事を、行き来しながら忙しいながらも子育ての楽しさを感じられるちょっとした気持ちの余裕ができました。次女の思春期でのきょうだい児の悩み。友人の事など。障害児健常児の悩み。どちらの親の気持ちも体験できていると思います。

友人家族と、今まで数回ディズニーランドへ旅行に行く事ができました。また、25歳の記念に計画を立てているところです。そして、嵐のコンサートにまたいきたいなと思っています。目がキラキラと輝いていました。やはり推しは大切ですね。

これからは、楽しいと思える事や真帆のやりたい事を、家族でたくさん経験したいと思っています。

そして将来の希望として、安心して預けられるところや医療的ケアのグループホームが鹿児島にもできたらと願っています。

親亡き後、親が体調を崩した時の預け先が、それぞれの住む地域にあれば安心です。

そして、障害があるなしに関わらず理解ある方々が増える社会になりますように。

母 有木真樹



### ① 看護師さんに感謝していること

忙しい中でも優しく笑顔で案内・対応してくれる。顔や名前を覚えていて、気づいたら声をかけてくれる。(デイで)看護師の視点で日々の状態の把握やきめ細かい対応。

#### ◆ 訪問看護師さんについて

子ども(利用者)の事をしながら、日々の何気ない話をきいてくれたり、家族の健康相談にのってくれる時もある。知識や経験に基づいたアドバイスをもらえる。

### ② 看護師さんにしてもらいたいこと

日々、子供の事や生活等で不安を抱えている中でちょっとした事です、優しく対応してもらえると嬉しい。

### ③ 看護師さんに言いにくいこと

看護師さんに…というよりは、これは個人個人の人の人柄や対応・相性によるところだと思います。

### ④ 行政に希望する支援

福祉・介護等の状況を現場や利用者、介護者の意見をもっと重視していただきたいです。困っている事は…細かい事も多く…。

### ⑤ 現在の困りごと

身近に(鹿児島市内) ショートステイ(お泊まり預り)先がない。

### ⑥ 現在無くなつては困る支援

現在利用しているサービスは何でも無くなつては困ります…。

### ⑦ 生活していく上でのこれから起こるであろう問題点

親(介助・介護者)は、年々年老いていく中で、子供は成長していき、体力的にとっても不安である。

将来、クリニックや病院の利用、入所施設やデイについても、成人するとともにまた、基準や施設も変わっていくので、不安が多いです。

### ⑧ その他

病院・施設・訪問…と色々な勤め先や種類があると思いますが、利用する私達にとっては、いずれもなくってはならないお仕事です。

日々、忙しく大変な中で頑張っておられると思います。どうぞ、ご自身を大事に、ご自分のご家族を大切に。ご自身が充実されていたら、きっとこのお仕事も充実出来て笑顔で頑張れると思います。

日々、皆様に支えられて、私達の生活があります。本当に感謝しています。ありがとうございます。



### ① 看護師さんに感謝していること

まだ産まれたばかりの頃…産まれてから難病とわかり、今後どうになってしまうのか不安や、苦しみの中、それでも子供が産まれたことは本当にうれしかったけど、状況的に周りから「出産おめでとう」と言われなかった事がとても悲しかった時に、母乳外来でその旨を看護師兼助産師の方に話しました。「それは寂しかったですね。お母さんががんばりましたね！赤ちゃん誕生おめでとう！！」と言ってもらえて本当に心が軽くなり、どんな子供だろうと一生懸命産まれてきてくれた、会いに来てくれたのだから、全て受けとめてたくさん愛して育てようと思ったことに感謝しています✧

いつも訪看さんにはお世話になりっぱなしです。少し体調が悪いけど医師に相談するか迷ったりする時に、気軽に相談ができる事や、日々の入浴、母の話し相手と本当に助かり、ありがたいです✧

療育でも看護師さんが在中してくださることはとても安心でき心強いです！ささいなことでも情報共有でき、うれしいです！！

### ② 看護師さんにしてもらいたいこと

今のところ特別こうして欲しいと思うことはないですが、入院中は忙しく大変なのは重々承知していますが、時間通りに投薬をして注入したいので用意していただけたら助かるのになと思いました。

### ③ 看護師さんに言いにくいこと

入院してた時、「後できます」と言われて後とは…？どれくらい？と思っても聞けなかったこと。（結果的に来なかったりした…。）

### ④ 行政に希望する支援

医ケア児も特別支援学校で送迎可にしてほしいです！！

小児慢性特定疾病等をはじめ、病院での窓口の手続きをもっと簡素化してほしい。福祉に関する窓口を一本化してほしい。

### ⑤ 現在の困りごと

子供が大きくなってきて抱っこが大変になってきた。将来的には走行リフトが必要になると思うが、天井走行と床走行ではどちらが良いのか悩んでいるので相談したいが誰に？（どこに？）すればいいのかわからない。

現在、経鼻栄養だが、医師らに胃ろうの話もでている。私は胃ろうもありと思うも、夫は反対し、経口でやりたいと思っている。平行線のままで、どうするのが一番子供に最善なのか悩んでいる。

災害が起きた場合を想定した際の準備としてどれくらい（何日分）くらいの予備が

必要か。また自宅以外に避難するとなるとどうやって連れて行けばいいのか。

子供の成長にともない、赤ちゃん用のオムツがそろそろサイズアウトも近くなってきたが、大きい子供のオムツはどのように購入しているか？

ネット？ 薬局？ 日常生活用具？ 何が良いのか知りたい。

#### ⑥ 現在無くなっては困る支援

今ある全て。

#### ⑦ 生活していく上でのこれから起こるであろう問題点

⑤と重複

先のことだと、将来親がもし先にいなくなる場合どうすればよいか。

親が年老いたときの子供の生活。

#### ⑧ その他

困りごと程ではないのですが、母親は夜に友達と外食したりするのがなかなか難しいので、夜でも単発で子供を一時預りなどお願いできる所があればうれしい。(父親に頼れない場合も多いので…)

り お  
むかさ 理央

10歳 小学校5年生

#### ① 看護師さんに感謝していること

訪看さんも療育の看護師さんも、付き合  
いが長くなると子供だけではなく、母親の  
メンタルに寄り添ってくれるのがとても有  
難いです。友達はいますが、医療ケア児の  
母としての気持ちを吐き出す場所は多くな  
いので、看護師さんに話すことで、気持ちが楽になります。



#### ② 看護師さんにしてもらいたいこと

上に書いたことは矛盾することになりますが、看護師として気持ちを聞くことは別に、個人的な意見が欲しいなと思う時があります。社会と関わることが少なく自分の感覚が通常とずれているんじゃないかと不安になることがあります。看護師と契約しているお客さんではなく、あと一歩踏み込んだ関係になりたいなと思ってしまいます。難しいと思いますが…。

#### ③ 看護師さんに言いにくいこと

看護師さん総じてわりと忙しい方が好きな方が多いのかな？という印象があります。訪看さんが家に来ていただいている時間も『何かしてもらわないと…。』と気負ってしまいます。してもらいたいことがある時は、きちんとお願いするのですが、何もすることがなくても居てくれるだけで嬉しいので、お茶しに来たよのスタンスの

方がいるのもいいのかなと思います。定期的に『今』お母さんどんなケアをして欲しい？ など聞いてほしいです。

#### ④ 行政に希望する支援

訪問さんの時間をもっと増やせるようにしてほしい。

#### ⑤ 現在の困りごと

訪問の時間が限られているので、自分の病院にはかかれない。家族の手が借りれないと行けない。レスパイトもあるが、皆がみんな利用出来る状況ではないことを理解してほしい。

#### ⑥ 現在無くなっては困る支援

放課後等デイサービス！！ 訪問看護！！

この2つは絶対に無くなると困ります。家から一歩も出られなくなる。メンタルがこわれます。

#### ⑦ 生活していく上でのこれから起こるであろう問題点

・お風呂の介助 ・自分の病院 ・18才以上のデイサービス



やなぎむら み ゆ  
**柳村 美結**

17歳 高校3年生



#### ① 看護師さんに感謝していること

娘は先日17歳のお誕生日を迎えることができました。健康で生まれてきていたら「大きくなったね」と家族からお祝いしてもらえますと思いますが、振り返ると娘の1歳のお誕生日は病院で過ごし外出も外泊も許されない状況でした。

悲しみながら過ごしていると、その日の勤務を終えた看護師さん方が病室まで来てHappy Birthdayの歌と手作りの寄せ書き色紙をプレゼントしてくださり感動で涙が溢れてきて言葉に出来ない喜びを感じたことを毎年思い出します。

生まれてから6歳までほとんど病院での入院生活でした。経過観察の状態もあればそうでないこともあります。



ICUへ運ばれるとたくさんの点滴や管に繋がれ抱っこができない状況でも、看護師さんは、「ママ来てくれたよ。手を握ってもらう？ 背中に手を入れてもらう？」と眠らされている娘にそっと声をかけてくれ私たち家族にも寄り添いタッチングケアをさせてくれて、そのお陰で娘の容態や状況を理解でき悪い状況ながらも少しの変化を喜ぶことができていたと思います。



後遺症で寝たきり・医療ケア児となってしまいましたが一命を取り留め、最初は訪問看護を利用し自宅ばかりの生活でした。8歳になる頃、看護師さんが常駐している放課後等デイサービスを紹介してもらいました。自宅近辺に当時そのような施設はなく、遠距離ではありましたが週1回から通い始めた放課後等デイサービスも今では週4回も通えるようになり、外に出るたび娘の表情はよくなっています。

デイサービスでは看護師さんにケアして頂かないと過ごせないのですが、少しの変化も連絡帳や口答で伝えて下さります。「〇〇でしたのでお気を付けて下さい」と声を掛けてもらうと忙しい日常でも、あっ！気をつけて見とこう！と早め早めに気づくことが多く悪くなる前に処置できるので感謝しています。

## ② 看護師さんにしてもらいたいこと

自宅では訪問看護を週3回程利用させてもらっていますが、ほとんど入浴時のサポートです。母子家庭でほとんど娘と二人の生活なので、看護師さんが約束の時間に来てくれて娘の入浴介助と私の話を聞いて下さるだけで私もまた頑張ろう！！と前向きな気持ちになれます。

デイサービスでは医療ケアのほかに娘の遊び相手にもなってくれているようで、たくさん遊んでもらって満足そうな顔で帰ってきます

訪問看護師さんもデイサービスの看護師さんも笑顔いっぱい私まで元気をもらっています。これ以上のお願い事はないです。

## ③ 看護師さんに言いにくいこと

入院していると忙しいかな？とナースコールを押せずナースステーションまで歩いてしまいます(笑)。

## ④ 行政に希望する支援

今のところ思い当たらないです。



## ⑤ 現在の困りごと

高校卒業後を考えます。通っているデイサービスと居住の市町村が異なります。現在は放課後等デイサービスで月13～15日、短期入所で月3日レスパイト利用できていますが、卒業後は短期入所14日という制限があり仕事を考えると不安に感じています。

## ⑥ 現在無くなつては困る支援

現在利用できているサービス全てです。

- ・放課後等デイサービス
- ・訪問看護(リハビリ)
- ・居宅介護サービス(ヘルパー)
- ・短期入所

## ⑦ 生活していく上でのこれから起こるであろう問題点

私も腰が悪く年齢も上がっていき、娘も成長して大きくなるといつまで抱っこできるか。抱っこできなくなると生活は一変し家から出られない状況になるのではないかと。

現在、県外の大学に通う娘(長女)がいるが、私に何かあったら。。。といつも考えてしまいます。

## ⑧ その他

娘が生まれて、これまでたくさんの医療従事者の方々のお陰で今を生きていることができています。場所は違っても、いつでも近くで寄り添って頂いているのは看護師さんの存在です。その看護師さんも前向きで明るく私も元気をもらっています。障害は残ってしまいましたが、たくさんの方々に囲まれて幸せ者だと思っています。これからも一緒に成長を見守ってほしいです。

さくら ぎ ひな た  
櫻木 陽太

2歳



## ① 看護師さんに感謝していること

生まれたその日に初めての手術、翌日も再手術になったとき、息子に小さな体でよく頑張ったねとすごくほめて下さってました。根治術が一度で終わることが出来なくて、体が大きくなった頃に再度根治術をする段階で、手術の必要がなくなった時は自分のことのように喜んで下さり奇跡の子だ、本当に強い子と言って皆さんでもう手術しなくても大丈夫な状態ということで喜んで下さいました。

夜勤明けで疲れているのに息子の入浴してる姿が好きだからと、入浴まで済ませて帰られたり、お部屋移動して受持でなくなってからも退勤前に様子を見に行ってるよ。と他の看護師さんから教えていただき、面会時以外の息子の様子はもちろんですが、とても可愛がっていただいたので感謝の気持ちでいっぱいです。

## ② 看護師さんにしてもらいたいこと

シングルの場合を除いて、子どもの親は2人いるので手技等を覚える際は父親にも積極的に教えていただきたいです。

## ④ 行政に希望する支援

支給される物品、手当、支援の地域格差があるので統一して欲しい。災害時のガイドライン等、対策をしっかりとして欲しいです。

## ⑤ 現在の困りごと

レスパイトやデイサービスの受け入れ先が少なく、複数利用することで共働きが可能だが、時間に限りがあったり、持ち物等微妙に異なるので忘れ物をしないようにする必要があります。

月に1度とかで良いので日曜日に預けられる場所が欲しいです。

## ⑥ 現在無くなっては困る支援

訪問看護、夜間ヘルパー、児童発達支援、デイサービス、訪問医が支援して下さるおかげで夫婦で働くことが出来るようになりました。

## ⑦生活していく上でのこれから起こるであろう問題点

体が大きくなると今の住まいではベッドスペースやお風呂が厳しくなる。移動も福祉車両等を検討するのか。

就学した際は放課後等デイサービスを毎日利用できるのかなと不安に思うこともあります。息子たちが元気に笑顔で過ごしてくれたらどうにか乗り越えられるのかな～と思います。

なか た まさ ひろ  
中田 昌宏

19歳

### ①看護師さんに感謝していること

感謝は日常的にです。が、一番大きかった感謝は、息子の命を救ってくれた事です。小さかった息子を預けに行った時、普段と同じく眠り続ける息子の異変に気づき、「すぐに救急で診てもらって」と言ってくれたお陰で、緊急事態なんだと実感して、病院ですぐ診てもらえた。あの一言がなかったら、普段通りに外来で時間をかけていたかみれず、そうしたら息子は生きていなかったと思うとぞっとします。実際、あと一時間遅かったら危なかったと言われました。

入院も多かった息子は、多くの看護師さんと出会い、学校でも常に看護師さんが寄り添って下さったお陰で、12年間通学が出来ました。

学校が終わっても放デイでもまた看護師さんにお世話になり、笑顔で過ごす日々。息子を楽しそうして体調を細やかに見て下さるので、母として気付かない事、気になっていただけど…という事もたくさんの看護師さんに相談させてもらって、息子だけでなく私自身もどれだけ救われて勇気づけられて、背中を押してもらってきたか…。感謝しかありません。

### ②看護師さんにしてもらいたいこと

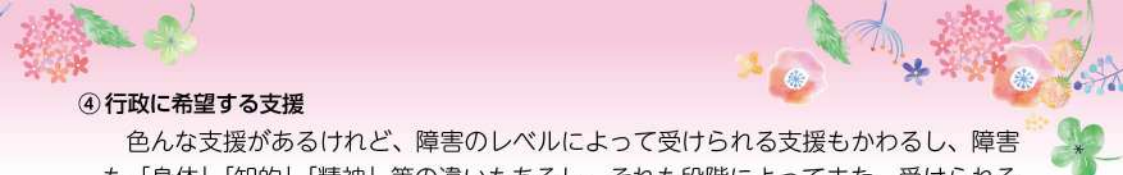
してもらいたい事は、今もしてもらっていますが、医ケア(ケア全般)やちょっとした悩み相談、解決策を出してほしいとかではないけれど、聞いてもらって知っている事とかあれば教えて下さると(いつもしてもらっていますが)とてもありがたいです。

### ③看護師さんに言にくいこと

上記の事とつながるかもしれませんが、(入院時は)忙しそうなので難しいとは思いますが、やっぱりコミュニケーションはしてほしいかなと思います。

若い方はコミュニケーションのとり方もわかりにくいとかあると思うし、本当に忙しそうなので、無理に言えないけれど、ちょこっとした日常会話のほのぼのの感が、緊張をほぐしたりもするので。母子入院とかだと、お母さんも不安を抱えてたりするから、お互い笑顔で話しができるのがちょっとほっとできるのかなと思います。





#### ④ 行政に希望する支援

色んな支援があるけれど、障害のレベルによって受けられる支援もかわるし、障害も「身体」「知的」「精神」等の違いもあるし、それも段階によってまた、受けられる支援もかわる事は理解できます。でも、そのすき間にいる人達をとりこぼさないような制度を作ってほしいです。各々個人で現状も違うし、背景、家庭、環境も違うと支援が受けられなくて本当に苦しんでいる人が間違いなく存在します。そうした人達はあきらめるしかないのが今の制度です。すき間からこぼれそうな人達を救っていただきたいです。

#### ⑤ 現在の困りごと

福祉車輛を購入するのに困っています。

#### ⑥ 現在無くなつては困る支援

大きい福祉車輛(スロープ付)が必須で、新車だとより高い費用となり、母子家庭なので高額な車は厳しい。でも必要なので働きたい、でもフルタイムは子供を預けられないと無理。もし、今ある支援が1つでもなくなったら、車どころか生活も危くなります。支援はもっとあってもいいと思うのに、減ってしまうような事があれば、それは私達にとっては、見捨てられた…とか、生きるなといわれているような気持ちになります。無くさないで下さい。

#### ⑦ 生活していく上でのこれから起こるであろう問題点

これから先、ずっと懸念しているのは、私(母親)に何かあった時。

年を取ったら、という事もですが急に倒れたり、死ぬ事もあるかもしれません。私がいなくなった時、もしくは動けなくなった時、どうするかが問題です。親子2人になった時に、もし私が夜中に倒れたら？ それに誰も気付いてくれなかったら？ その時息子は？ それを考えるととてもこわいです。

#### ⑧ その他

はじめにも書きましたが、息子が生まれて以来、19年間ずっと看護師さんにお世話になりっぱなしです。どの方も朗らかに細やかに明るくてきばきと優しく接して下さいます。私達が知りうる中で、いい加減だった方は一人としていません。

本当に私達親子、家族は心も体も助けられてきました。

これからも助けていただくのも間違いありません。

感謝と尊敬の念を込めて、「ありがとうございます」。



わたしたちの今、と、これから

鹿児島の医療的ケア児等とともに

## 先進地事業紹介

### ～人も街ももっとやさしくするために 暮らしを分け合うやさしい街づくり～

社会福祉法人 昴 理事長

NPO法人全国地域生活支援ネットワーク 理事・事務局長

厚生労働省 社会保障審議会 (障害者部会) 委員

丹羽 彩文

当法人は、埼玉県東松山市および深谷市周辺において、小児医療および障害福祉サービスを提供しています。「わかちあう人、街、笑顔(^ ^) ～ともに生き 想いつなぐ やさしい明日へ～」をスローガンに掲げ、設立当初から、障害のある人々が安心して暮らせる地域社会の実現を目指して活動してまいりました。

私たちは、施設や法人が福祉の中心にあるのではなく、障害のある人ご自身を中心に据え、彼らが暮らす地域がより強く、優しくなることを理念としています。地域の中での出会いやつながりを大切にしながら、地域福祉に取り組んでいます。



イケメン?に囲まれて

平成23年には、全国で初めて医療的ケアに対応したグループホームを開設しました。その経験を通じて、「障害のある人たちは常に支援の受け手であり、医療

福祉関係者との関わりにとどまりがちである」という現状に向き合いました。たとえ重度の障害があっても、地域の一員として何らかの形で地域に貢献できないか— そんな思いから、地域自立支援協議会での協議・調整を経て、私たちは「近隣小学校の登下校見守り隊」への参加を



夜の公園疾走女子☆



喰は閉じれど  
口は開く♪



情報誌「GO-HI(ごうはい)」表紙

始めました。地域のおじさん、おばさんとともに  
お揃いの蛍光色の帽子とベストを身にまとい、  
登下校中の子どもたちを見守り、声をかけ  
合う姿が日常の一コマとなっています。

さらに昨年から、街なかのさまざまなお店を  
訪ね、合理的配慮の調査や普及啓発を目的とした  
情報誌『GO-HI(ごうはい)』の発行も開始しま  
した。障害のある人が自らの視点で地域を歩き、  
声を届け、変えていく取り組みです。

人が夢を持ち、それを叶えていくためには、夢  
を描ける豊かな経験と、それを支える環境が必要  
です。私たちはこれからも、医療的ケアが必要な  
方を含むすべての人々が夢を持ち、生き生きと暮らせる地域づくりに向けて、地  
域社会へ積極的に働きかけてまいります。



登下校見守り隊



わたしたちの今、と、これから  
鹿児島県の医療的ケア児等とともに

## 鹿児島県医療的ケア児等支援センターの1年半を振り返る(二人の夢)

県医療的ケア児等支援センター 前野 かつ子

鹿児島県医療的ケア児等支援センター(以下センターとする)は令和5年9月5日に開設されました。開設時にご家族から言われたのは、相談するところが欲しい、いつもで相談にのってほしいということでした。皆様の思いに答えられるかと不安一杯のスタートでした。ここに1年半を振り返ります。表1はこれまでの年齢別相談件数です。令和5年度は7ヶ月間、令和6年度は1年間の相談の延べ人数となります。相談でもっとも多いのは、地域の保育園に入園したい、地域の学校に通いたいとの相談です。

表1 年齢別相談延べ人数

| 年齢<br>年度 | 0  | 1  | 2  | 3  | 4  | 5~6 | 7~8 | 9~11 | 12~14 | 15~17 | 18~ | 不明 | 合計  |
|----------|----|----|----|----|----|-----|-----|------|-------|-------|-----|----|-----|
| R5       | 23 | 35 | 41 | 48 | 18 | 53  | 17  | 55   | 17    | 12    | 7   | 21 | 347 |
| R6       | 75 | 34 | 79 | 46 | 27 | 131 | 20  | 81   | 45    | 15    | 49  | 20 | 622 |

ここに地域の幼稚園に通いたい、地域の小学校に復学したいという願いをかなえた2人の医療的ケア児を紹介します。

### 事例>1

A君(3歳) 住所:湧水町

#### ★かなえたい事(夢)

- ➡地域の幼稚園に通いたい。
- みんなと一緒に遊びたい。

#### ★取り組んだこと

- ➡両親・行政・支援者(訪問看護

師・相談支援専門員・児童発達支援事業所等)・幼稚園職員とほぼ毎月入園に向けての話し合いの場にセンターも参加しました。幼稚園は施設の整備に取り組み、段差を解消したり(写真①)、静養室を整備されました。

#### ★入園後の様子

両親と一緒に無事入園式を迎える(写真②)ことができました。幼稚園では、お友達と朝顔の種をまいたり、折り紙を作ったり、楽しく過ごしています。運動会も「いおワールド」への遠足も参加することができました。



写真①



写真②

#### 朝顔の種まきをしました



お母さんからは「幼稚園にいこうようになって表情が豊かになった、幼稚園に行った日は笑い声がとまらない、園児がとてもやさしく接してくれるので有難い」保育士さんからは「A君が休みのときは、他の園児が寂しそうにしている、自分の事より、A君の面倒をみようとする、周りの園児がとても成長している」等の言葉がありました。医療的ケア児と過ごすことは園児同志の成長に相乗効果を生み出しているようです。子どもたちの力って凄いですね。

## 事例2>

井藤さん(12歳) 住所:徳之島

### ★かなえたい事(夢)

→今まで通っていた学校に復学したい。みんなと一緒に学びたい。

### ★取り組んだこと

→行政の担当者が田代小学校を視察。センター職員と訪問看護師が、徳之島の小学校訪問し、職員研修の実施(写真①)と支援する看護師と移動の確認(写真②)や実技指導をしました。

### ★現在の様子

令和7年5月12日、進学した中学校を訪問し、授業参観(写真③・④)と職員研修(写真⑤)を行いました。教室ではICT(情報通信技術)を活用した授業がなされていました。



井藤さんは5年生の秋に体調が悪くなり、沖縄の病院に運ばれました。令和5年11月末に沖縄の病院から「人工呼吸器をつけてから症状が落ち着いた児童がいる。退院に向けて支援をして貰いたい」とセンターに相談がありました。沖縄の病院と徳之島町の担当者が連携し、令和6年2月に徳之島に帰ってくることができました。島に帰ってから、今まで通っていた小学校に

復学したいとのことで、センターも参加し行政・学校関係者・保健師等と話し合いを行い、課題をクリアしていきました。一番困難だったのは看護師の確保です。支援に関わってから半年過ぎたころ、地域の病院の看護師さんが支援を申し出てくれ、さらに介護事業所による通学支援が整ったことで11月から復学が可能になりました。それから小学校卒業までほとんど休まず通学できたようです。

令和7年4月からは地元の中学校に通っています。同級生の教室とパソコンで繋いで授業を受けています。マンツーマンで関わっている先生たちに感銘を受けました。彼女の今の夢は「ヘッドネーションと薬剤師になること」だそうです。夢を持つって素晴らしい事ですね。



## 障害児の母と事業者を経験して

特定非営利活動法人障害児フォーラムかごしま

理事長 和田 朋子



1つ目に 娘についてです。名前は愛奈(いとな)といいます。生きていれば20歳でした。重症心身障がい児として生まれ、6歳までほぼ入院生活となりました。

最初の1か月は原因不明、病名がわからない、治療法がないという日々が続きました。病名がわかったとき100万人に一人という病気で生きて4か月という説明を受け、涙が止まらない日々を過ごしました。

毎日NICUにいる娘に会いに行き、面会開始時間から夕方まで何時間もそこにいましたが家に帰ると、子どもの親になった感覚があるのかないのか自分を理解できなくなっていました。

娘は4か月目に自発呼吸を始め、小児科病棟に移ることになりました。NICUで発作が多く退院は無理だと言われて小児科への移行でした。

小児科では付き添いができるといわれて一日中一緒に過ごせると嬉しすぎて、毎日のつらさが消えました。

NICUでは看護師さんや主治医の先生から苗字や、お母さんと言われたりしていましたが、小児科病棟で担当の看護師さんに「いとちゃんママ」という新しい名前と呼ばれました。

その私にとってのキラキラネームがやる気と親としての自覚が爆発しました。病棟の看護師さんみんながそう呼んでくれて私はやっと「いとちゃんママ」となれました。

自分の名前より「いとちゃんママ」と呼ばれるのが本当にうれしかったです。

ここでどれだけの看護師さんのお世話になったのでしょうか。忘れたことはありません。一生忘れることはないでしょう。そして最初にその名前と呼んでくれた看護師さんは現在、私の施設で一緒に仕事をしています。心から感謝しています。

2つ目になぜ施設を始めたのかです。

当時は医療的ケアがあり、重症心身障害児となると預け先はありませんでした。入所か自宅かといった選択だったように思います。

入院中たくさんのお母さんたちと友達になりましたが、「家は大変だ」「入院してるほうが眠れる」という方もいました。反対に「きょうだいがいるから家に帰らない」と毎日の付き添いの中、朝は早く起きてきょうだいのお弁当を作り家に帰って、子どもが起きるころには病院に戻ってと毎日頑張っている方もいました。

家が回らない崩壊している。母子家庭になった。祖父母に理解してもらえないという話はなく、こどもを連れてファミリーレストランすら行ったことがないと話していました。

お母さんたちと、子どもが退院したらみんなでご飯に行きたいねとよく話していました。

私の娘が退院した時、みんなでご飯を食べる会みたいなものができました。「外で入院していた子どもたちとお母さんたちでご飯に行ける日がくるなんて」とみんな感激でした。時々そうやって集まって在宅生活の問題点も話すようになっていました。

今では訪問看護師さんも小児専門などありますが、当時はなかったです。自分たちで見守りのシステムを作ったらどうかとか、みんなで協力しようなどといったことを考えていました。

当時も預かることのできる方法はありませんでしたが、少人数では採算が合わないといった問題もあり難しそうでした。

平成24年に「障害者総合支援法」が制定されました。それまで困難だったことが整理されました。

私たちにもできると思い込み、お母さんたちに「誰もしてくれないなら自分たちでやろうよ」と呼びかけました。「協力する」とすぐに人が集まったのでNPO法人として開始しました。

働けない私たちはお金もない、信用もないので借りれない、協力者もいないという無謀な計画でした。私は娘に支給された諸手当を全額使ってなかったのでそのお金を出資することにしました。

娘の病気が海外では治療できるとか、高いけどこの薬がいい等言われた時にすぐに対応できるように貯めていました。

でもこのころになると、分かってました。娘の病気は治ることは無いと。

病院に入院中、先生や看護師さんに助けていただいたことや在宅でのお世話を一緒にしてもらったことを思い出しながら共に笑ったり泣いたり、支えあってきたお母さんたちと子どもたちのため、一生かけて感謝を伝えていこうと思いました。





お母さんたちの問題は、きょうだいの学校の行事に行けない、仕事ができない等、色々ありますが一番の問題は自分が病院にいけないことでした。

骨折、腰椎椎間板ヘルニア、乳がん、子宮がん、病院に行けず、子どもより先に逝ってしまうかともありました。私たちは限界状態でした。

12年という月日が経ちました。

強い想いと、強い期待に押されて突っ走ってきましたが2か所とも新しい建物に移転できました。

こどもたちにもスタッフにもきれいな建物で過ごしてほしい。

わたしたちが地に足をつけることで保護者にも安心して預けて欲しい。

どこにも行かず、ずっとここでこどもたちの成長をみていくよとやっといえるようになりました。

3つめに保護者アンケートです

今回、お母さんたちにアンケートをお願いしました。

1. 看護師さんに感謝していること
2. 看護師さんにしてもらいたいこと
3. 看護師さんに言いにくいこと
4. 行政に希望する支援
5. 現在の困りごと
6. 無くなっては困る支援
7. 生活していく上でこれから起こりうるであろう問題点
8. その他

ということで書いていただいたのですが泣きました。そして感動しました。



4・5・6・7について現在の支援すべてないと困るとのことでした。

これからの問題点は、親の高齢化、大人になったときの生活を挙げられている方が多かったです。

そして、希望する支援や困りごとは

医ケア児も学校のバスに乗せて欲しい。

手続きの簡素化・福祉の窓口を一つにしてほしい。



大きい福祉車両（スロープ付き）高額で買えない。  
母子家庭では働くのも難しいのでどうすればいいか。  
訪問入浴の回数を増やしてほしい。  
緊急時の預け場所が少ない（ショートステイなど）でした。  
福祉車両の問題以外は地域差もあるのではないかとおもいます。  
他は鹿児島での問題として受け止めております。

看護師さんに言いにくいこと

特になしが一番多かったですが3名の方のご意見があったので発表しておきます

- ・ シングルの場合を除いて、子どもの親は2人いるので手技等を覚える際は父親にも積極的に教えていただきたいです。
- ・ 訪問看護師さんが人によって全然やり方がちがうとき、言いにくいし失礼にならないか気になって聞きにくい。
- ・ 訪問の看護師さんは忙しいほうが好きなのかな。私と話をする時間は嫌ですか。来てくれているだけで嬉しいので。

とのことでした。

看護師さんにしてほしいことも、私と話してほしいが一番多かったです。解決しなくていいので聞いてほしいと。

最後に

アンケートの最後に自由にお書きくださいとしました。空白だと思っていましたが、全員が書いてくださいました。

成人した子どもさんの母さん

これから先、私(母)が年を取ったら、急に倒れたり、死んでしまうかもしれません。私がいなくなったとき、もしくは動けなくなったときに問題です。

親子二人になったときもし、私が夜中に倒れたら・・・それに誰も気づいてくれなかったら・・・その時息子は。それを考えるととても怖いです。

主夫のおとうさん（お母さんがお仕事しています）

保育園で働いているとき、保育士解消のために看護師さんを採用している保育園が増えていました。しかし、一生懸命頑張ってくれていましたが、保育という現場でとても苦労しているように見えました。





小学生のこどもさんのお母さん

看護師というお仕事は色々な勤め先があると思いますが、なくてはならないお仕事です。

日々忙しく大変な中で頑張っておられると思います。

皆様に支えられて私たちの生活があります。

本当に感謝しています。ありがとうございます。

私たちの年代は、医師や看護師さんは神のような存在で、ありがたいとしか思っていないかもしれませんが、最近は変わってきました。

もちろん支援する側も人のお世話をして生活をさせてくださっているかもしれません。

ですが、他人のお世話をお金を頂いたら誰でもできるのかとお母さんたちに話したことがあります。私は、毎日看護師さんやその他の医療従事者、保育士といった人たちの仕事を見ていますが、こんなに愛情を持って安全にやさしくお世話してくれていることに感謝しかありません。

お世話して頂いている側も感謝の気持ちでいれば、看護師さんたちも気持ちよくお世話してくれていい一日だったと思えるのではないのでしょうかと。

今回、頂いたアンケートでは感謝の言葉がいっぱいでした。全部を伝えきれないので。

代表して私から一言「看護師のみなさん、心から感謝しております。いつも大変な仕事を引き受けてくださってありがとうございます。人を助ける素晴らしい仕事。そして、お体を大切にご自身も幸せでありますように。」



## まとめにかえて

医療的ケア児支援法の制定を受けて「鹿児島県医療的ケア児等支援センター」が2023年9月5日に開所されました。鹿児島西ロータリークラブでは、センター開所を機に前野センター長に卓話をお願いし現状と課題を共有すると同時に、2024年5月26日には医ケア児等とご家族をご招待してのイベントを開催いたしました。

本冊子の先進地事業紹介にて丹羽理事長が書かれている通り、医療的ケアが必要とされる方への支援は30年以上前から実践されています。法律の制定によって多くの市民が知ることになったのですが、実態についてはまだまだ伝わりづらいと思われます。障害があってもなくても、だれもが安心して暮らせる共生社会。その社会を目指す先に医療的ケア児等とそのご家族の夢の実現が可能となります。

ぜひ、みなさんでその夢を叶えるための一歩を踏み出しましょう。

まずは、知っていただくことから。

鹿児島西ロータリークラブは、これからも、医ケア児等とご家族に寄り添うことを続けてまいります。

今回の冊子制作にご協力いただいたみなさまに感謝申し上げます。

奉仕プロジェクト部門 水流 源彦



2024年5月26日開催イベント 於：サンロイヤルホテル

夢 ～鹿児島県の医療的ケア児等とともに～  
2025年6月25日発行

鹿児島県西ロータリークラブ 2024-2025

会長 田中 藤雄

幹事 中馬 輝彦

鹿児島市金生町3-13-5F

TEL.099-223-5902 FAX.099-223-7507

<http://kagoshima-w-rc.jp>