

医療的ケアや観察を必要とする子どもを持つ家庭の
子育て支援ニーズ調査

こどもコミュニティケア
奥野直子 末永美紀子 西本夏希

(財) ひょうご震災記念 21世紀研究機構
平成18年度ヒューマンケア実践研究支援

序

この報告書は、(財)ひょうご震災記念21世紀研究機構の「平成18年度ヒューマンケア実践研究支援事業研究成果報告書」ならびにその抜刷の内容に、面接調査の詳細や質問紙調査の本紙などをさらに追加したものです。この研究の内容をよりよく知るために、こどもコミュニティケア独自で作成いたしました。

この調査研究は、こどもコミュニティケアとして初めての挑戦であり、保育や子育てワークショップなどの実践と平行して、かつ半年間という長くはない期間で行い、内容としてはつたないところもあることは、十分に承知しております。ですが、この調査研究をおして、地域の中できまざまな困難や課題を抱えて生活している子どもたちとご家族のことを、より多くの方に知っていただき、子どもたちが地域に暮らす一員として活き活きと成長できる社会となることが、誰もが住みよいあたたかい地域社会づくりにつながるには、と考えております。

ご協力くださいましたみなさま、学術面からのアドバイスをくださいました先生方のおかげで、平成18年度ヒューマンケア実践研究支援事業の中で、佳作をいただくことができました。

審査員の方々からは、学術的な面でもご指摘を賜り、今後の調査研究活動につなげて参りたいと思います。

つたない調査研究ではございますが、近年の地域社会の課題でもある「地域での子育て」「在宅医療」について、多くの方に知っていただく機会となり、一層の詳しい調査や研究が進みますことを、切に願ってやみません。

また、私どもこどもコミュニティケアでも、微力ながら地域社会に貢献できますよう、よりいっそうの精進を重ねる所存です。

報告書をお読みになってのお気づきの点などをお知らせくださいましたら、幸甚に存じます。

どうぞ今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

平成19年7月吉日
こどもコミュニティケア 代表研究者
末永 美紀子 拝

1. 研究の背景と意義

近年、新生児医療、小児医療の発達と、在宅療養のための医療機器の開発などによって、従来であれば、医療施設でしか生活できなかつたような重症の疾患や障害を持った子どもたちが、家庭へ帰ることが可能となつてゐる。また、不妊治療の発達と広がりにより、多胎妊娠が増え、結果的に未熟児で出生する例も増えている。食物アレルギーを始めとするアレルギー疾患も、患者数の増加¹⁾のみならず、アナフィラキシータイプや多くのアレルゲンを持つケースの増加など、疾患を持って成長する子どもたちへの観察とケアはますます複雑かつ重要となつてゐる。

しかしながら、呼吸器装着・24時間持続点滴など、日常的に医療的観察とケアを必要とする場合、親の最大の負担となり、家族生活に影響を及ぼしてゐる^{2) 3)}。「24時間365日の看護」「月数回にわたる通院や週5日の訓練施設への母子通園」など気の抜けない育児を迫られている。特に1日の中で複数回にわたって行わなければならない医療処置や、時間のかかるケアの場合、親が強い拘束感を抱いてゐる⁴⁾。患児の兄弟姉妹にもしわ寄せは少なくなく、学校行事への保護者の参加が難しいだけでなく、幼稚園の送り迎えさえままならぬ例もある。

また、アナフィラキシータイプのアレルギー、中重症の喘息や根治術後の単純心疾患など、医学的な診断名を持つ疾病の場合、日常生活に大きな支障はなくとも、地域において「病気や障害を持つ子ども」として、いわゆる健常児と区別され、保育などの集団生活や教育の機会を得られないことがある。その一方で、大きな集団の中では、医療的な観察や適切な初期処置がなされないケースもある。

こうした慢性疾患を持つ子どもや、医療発達にしたがつて増加した在宅療育児の子育て家庭が必要としている支援を探り、既存の公的支援や民間サービス、NPOや地縁組織などが連携して「すべての子どもたちが健やかに生き活きと成長できる地域作り」に役立てたいと考え、今回の調査・研究を計画するに至つた。

2. 研究目的

本研究は、日常的に医療的ケアや観察を必要とする、就学前の子どもを持つ家庭において、主な療育の担い手である保護者に対して、質問紙と面接による調査を行い、各家庭の事情、子ども1人1人の病状などの違いもふまえた上で、どのような支援ニーズがあるのかを明らかにする。ニーズについては、数もさることながら、「療育者がその支援をどのくらい、身体的、精神的に必要としているのか」「支援があることで、子育ての困難が軽減できるか」「支援・サービスへのアクセスの良さ」など、質についても明らかにする。

3. 方法

- 1) 用語の定義：本研究において、「医療的ケア」とは、生命維持、疾病の治療ならびに悪化防止、生活援助のために、親族・同居家族が医師の許可のもとで、医師や看護師の指導のもとに行うことを行なわれた行為で、中心静脈栄養（IVH）管理、経管栄養、

気管内・口腔内吸引、内服、吸入、皮下注射などを含む与薬、酸素療法、導尿や浣腸をいう。また「医療的観察」とは、呼吸状態、心拍、血糖値、血圧などの数量的測定や質的観察ならびに、感染徵候、けいれん発作、喘息発作、アナフィラキシーショック、出血などの有無についての観察をいう。

2) 質問紙調査

対象：医療的ケアや観察を必要とする子どもの主な療育者

現在の児の年齢については特に制限を設げず、就学以前の子育てを想起してもらっての回答を依頼した。

質問紙の内容：下記の内容を 12 の設問にまとめ、A3 用紙裏表印刷したものに、直接、書き込んでもらえるものを作成した。

ア) 基礎情報

児の年齢・性別・病名、症状・回答者の続柄・居住地・日常的に必要なケアと緊急時の対応、主な療育者についての設問を設けた。

イ) 就学前の子育て支援について

集団保育、ベビーシッティング、同じ病気を持つ家族との集まりやイベント、専門家による相談、話し相手、家事ヘルプ、外出介助、訪問看護、ショートステイについて、それぞれの利用経験・利用希望の有無と利用頻度についての設問を設けた。

特に、近年、健常児の家庭においても支援ニーズとして注目度の高い集団保育については、「利用の理由」や「利用のための条件」、「利用に困難があったかどうか」についても質問項目を設けた。

ウ) 自由回答

- a) 子育てにあたっての社会・地域から欲しい支援
- b) 集団保育・教育に入るにあたって、困難があった場合の詳細をたずねた。

配布方法：患者家族会、小児専門病院、小児科開業医、障害児通園施設、個人などに協力を依頼し、質問紙と返信用封筒をセットにしたものを、2006 年 11 月～2007 年 1 月に配布した。

回収方法：質問紙に返信用封筒（受取人払い）を添付して配布し、郵送にて回収をした。
回収数は 96、回収率は 8.39% であった。

3) 面接調査

質問紙調査の際、面接調査の依頼文書ならびに返信票を同封し、調査協力者を募った。23 名の方からご協力の意思表示をいただき、その中から 7 名の方に調査を実施した。面接

は、協力者の希望する場所で、30分～1時間程度、面接ガイドに従って質問するほか、自由に子育てについて話してもらう時間を設ける、半構成面接を行った。面接ガイドに含まれる内容は以下のとおりである。

- ・児の年齢、疾患、性別、これまでの入院歴、家族構成
- ・家庭での子育てで、今まで支援を得られたか。どのような支援だったか。
- ・家庭で子育てしていくにあたって、どのような支援があることが望ましいか。

協力者に承諾を得ることができれば、面接内容をICレコーダーに録音し、承諾を得られない場合は、メモを取ることとした。分析は、録音により作成した逐語録、または、面接時のメモを用いて行った。

4) 倫理的配慮

質問紙、面接調査の依頼にあたっては、患者会や主治医を経由することで強制力がかからぬよう、回収を患者会や医療機関で行うことはせず、同封した返信用封筒を使用してもらうこととし、保護者が自身で協力するかしないかを決められるように配慮した。

質問紙調査においては、質問紙、返信用封筒とともに、無記名とした。また、研究終了後にシュレッダーにて破棄した。

面接調査は、協力者の希望する場所のうち、できる限りプライバシーを守れる場所を提案し、調査者1人と、協力者ならびに対象児童・同胞が同席した。研究への参加・不参加・中断については、協力者自身が決めることができること、研究についての質問をいつでも行うことができること、プライバシーを遵守しデータは個人が特定されない形で報告にまとめるここと、録音した音声データならびに逐語

録は研究関係者以外がアクセスできないように管理し終了後は破棄すること等を文書と口頭で説明し、承諾書2枚に署名いただき、1枚を協力者に、1枚を調査者の控えとして保管することとした

4. 結果

1) 質問紙調査

質問紙の回収数は96、有効回答数は95であった。

ア) 対象者の属性

a) 患児の疾患・障害、年齢、居住地

表1に児の疾患による内訳を示す。重複して疾患や障害を持っている例があるため、合計数は回答数を上回る。疾患別では、心臓病（先天性・後天性双方含む）の例が最も多く、次いで、

表1 質問紙調査における児の疾患

疾患名	事例数
心臓病	32
I型糖尿病	16
脳性麻痺	12
二分脊椎	8
てんかん	8
腸疾患	7
水頭症	6
気管軟化症・狭窄症	3
聴覚障害	3
発達障害	3
視覚障害	2
低酸素性虚血性脳症	2
ダウン症候群	2
その他	6
無回答	14

I型糖尿病であった。また重複して疾患を持っている例は25例であった。(表2)

回答者の現在の居住地は、神戸市内が43例、神戸市外の兵庫県内が21例、兵庫県外が26

表2 児の疾患の重複

	事例数
単一疾患	52
2つの疾患が重複	14
3つ以上の疾患が重複	11
無回答または不明	18

例であった。(無回答は5例) 全体に占める割合を図1に示す。

また、現在の子どもの年齢については、図2に示す。0歳～3歳までが26例、4歳～7歳が25例、8歳～11歳が11例、12歳以上が24例であった。

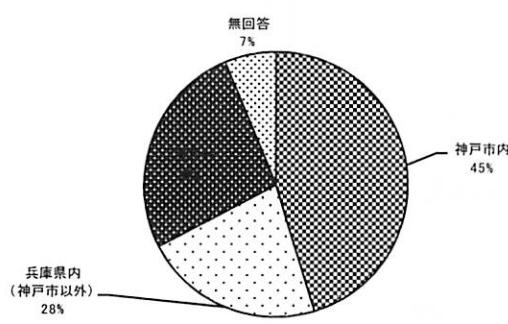


図1 回答者の居住地

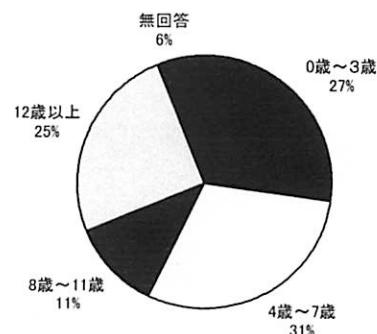


図2 現在の子どもの年齢

b) 児が必要としている日常の医療的ケア・観察項目

次に、日常的に必要としている医療的ケアおよび観察項目を図3に示す。最も多かったのが「風邪を引かせないように注意する」という予防的ケアを行うように、医師から指示

されている例である。また、内服ならびに呼吸状態の観察多くの事例で求められていた。その他の内容としては、「(下肢) 装具の装着(2例)」「尿路感染の有無」「転びやすい」「体温」「便性」「人工呼吸器の装着と管理(2例)」「水分制限・管理(2例)」「心拍・不整脈発作の観察(3例)」「点滴管理(3例)」「泣かせない、泣かせすぎないように注意(3例)」「運動制限(2例)」「ストマケア(2例)」「食事量管理」「シャント不全の観察」であった。最も多くのケアを

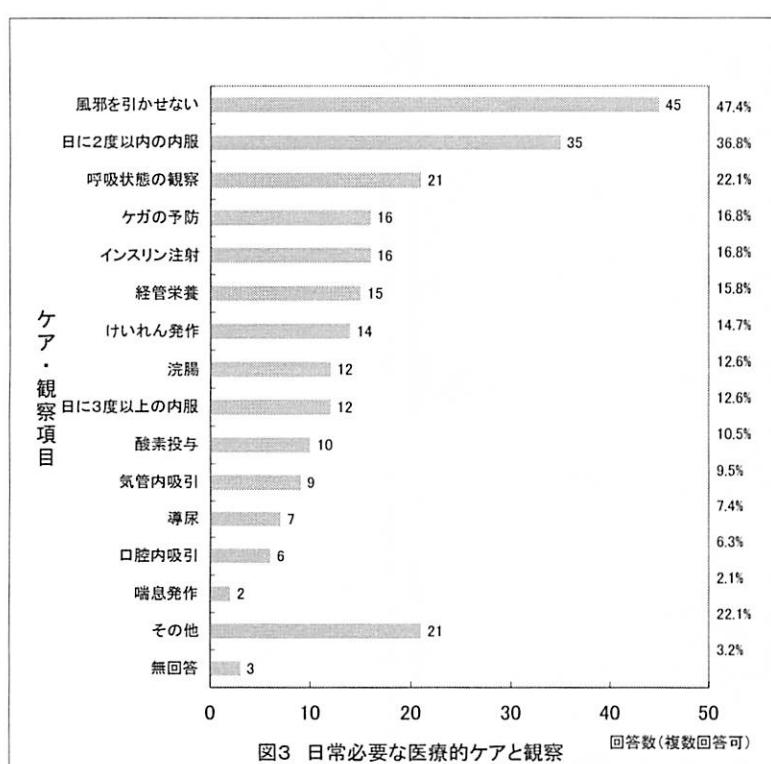
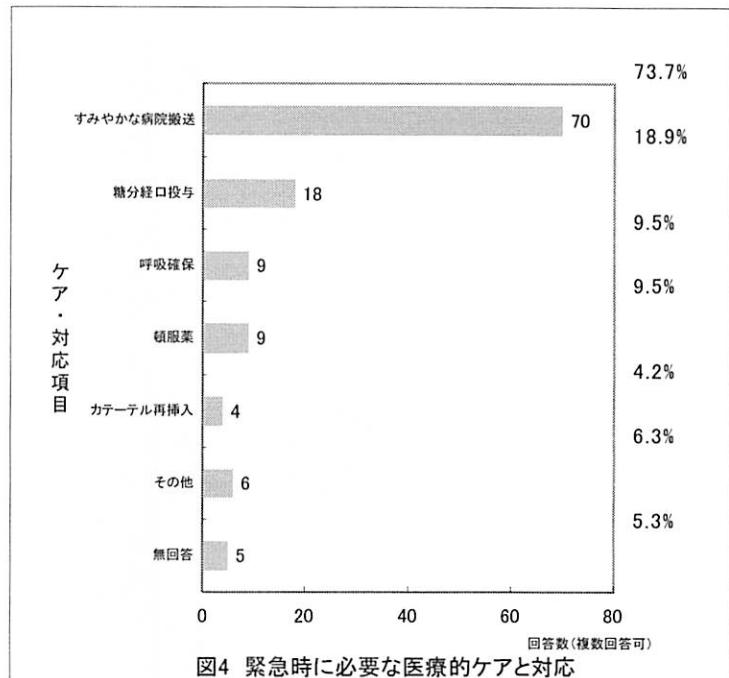


図3 日常必要な医療的ケアと観察項目

行っている例では、気管内吸引・経管栄養・導尿などを含む10種類以上のケア・観察を日常的に必要としていた。また、日常的に必要なケアが1種類のみという事例は14例で、あとの79例は「2つ以上のケアや観察が必要」と回答していた。

c)緊急時の対応

緊急時（病状悪化時など）の対応では、「速やかな病院搬送」を73.7%の事例があげている他、糖分の経口投与（低血糖への対応）がそれに続き、呼吸確保といった生命に関わる対応があがっている。「その他」の内容としては、「心肺蘇生（2）」「吸入」等があげられた。（図4）



イ) 就学前の子育て支援ニーズ

a)集団保育のニーズ

幼稚園を含む日中の月極保育、日中の一時保育ならびに夜間の一時保育について、それぞれ「利用経験があるか」「条件が合えば利用してみたいと思うか」「利用したいとは思わない、必要がない」かを問うた。結果を表3に示す。

表3 各種保育の利用希望(全年齢)

	月ぎめ保育	日中の一時保育	夜間の一時保育
利用したことがある	35	15	1
利用してみたい	31	29	15
利用したくない・不要	11	15	30
無回答	18	36	49

日の月ぎめ保育では「利用したことがある」と「利用したい」が「利用したくない・不要」と「無回答」を上回った。日中の一時保育では、「利用してみたい(29)」が「利用したことがある(15)」を上回った。これを現在の子どもの年齢が7歳以下の例に限ったものを、図5に示す。幼稚園年齢前の子どもの割合が高くなるため、月ぎめ保育でも、「利用してみたい」が「利用したことがある・利用中」を上回っている。

「利用したことがある」「利用してみたい」との回答者にその利用（希望）頻

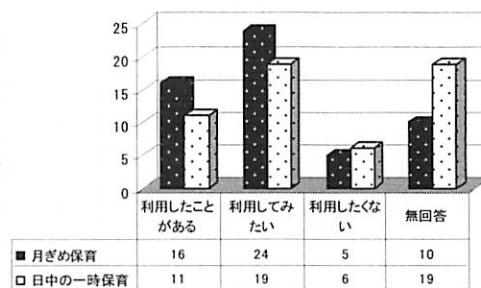
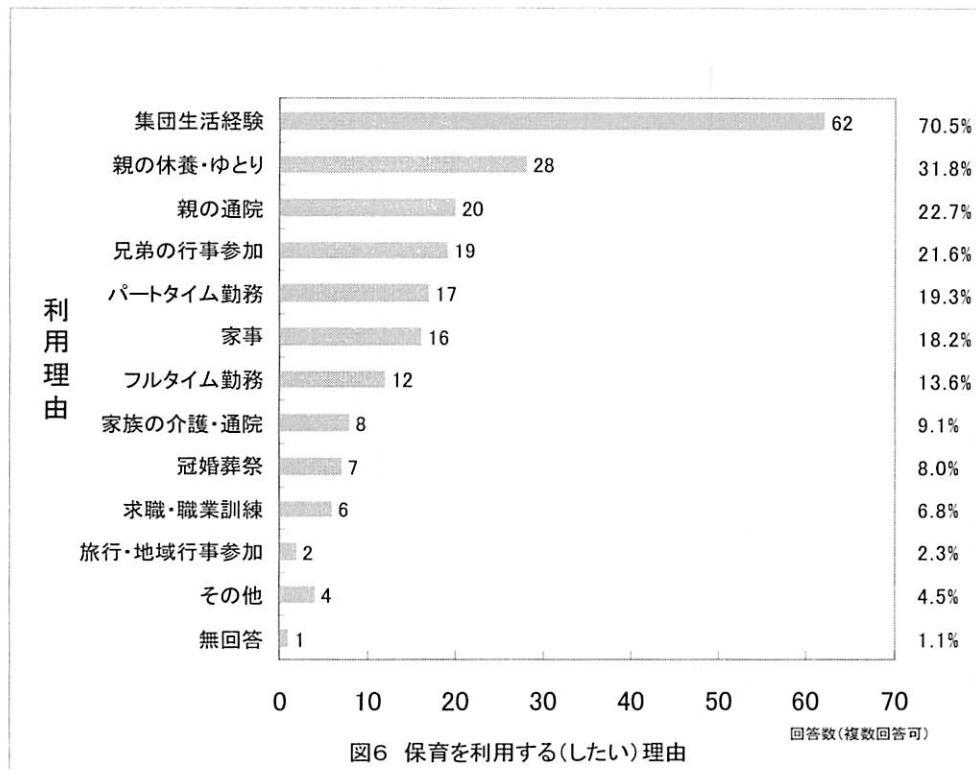


図5 各種保育の利用希望(0-7歳)

度をそれぞれ尋ねたところ、月ぎめ保育では「週5日以上」が28例、「週に3~4日」が18例であった。一時保育については、後述する。

b) 集団保育を希望する理由

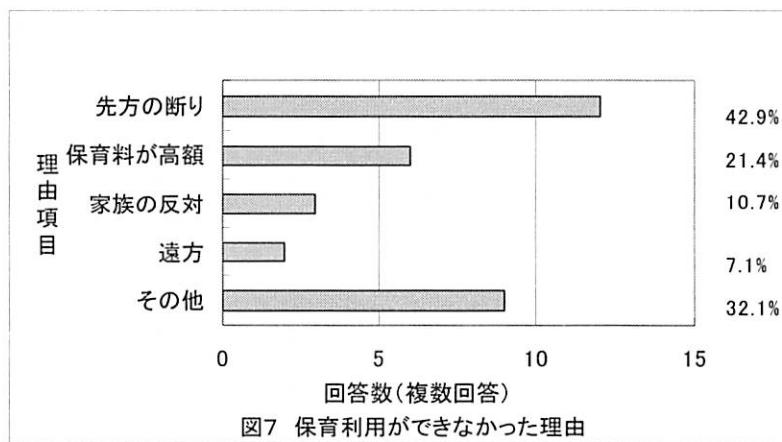
保育の利用理由(複数回答)を、図6に示す。「子どもに他の子どもたちとのふれあいや集団生活を経験させたい」が、多くの例で理由として挙げられていた。ついで「親の休養・ゆとり(28)」があげられた。「その他」の理由としては「幼稚園は、義務教育のように、世間では行くのが当たり前になっているため」というものもあげられていた。



c) 集団保育を利用できたか

「保育を利用したことがある」「利用したい」と回答した人へ「保育は利用できましたか」との回答には、「利用したいと思ったときにできた」が19例、「自分は利用したかったができなかった」が28例、「今回のアンケートで初めて利用してみたいと思った」が14例であった。「利用したかったができなかった」理由については、

図8に示した。「(保育・幼稚)園などの保育提供者側から断られた」ということが最も多くあげられた。その他の内容としては「申し込んでもまず無理だろうと思った」が3例、「患児がよく体調を崩すため、通えな



い。無理をさせられない」といった児の体調管理面での理由が 2 例の他、「療育のための通所や通園で忙しく、預ける暇がない」「施設の不備、保育の内容を考えると(患児には)ムリ」「処置や観察について説明をしたが、理解してくれようとしたなかった」などがあげられていた。

d)集団保育を希望しない理由

3 種類の保育すべてについて、「利用したくない・必要がない」と答えた回答者 7 例にその理由を尋ねたところ、「医療的なケアや観察をきちんとしてくれるかどうか、不安(6)」「学校に上がるまでは自分で見たい(4)」という回答が寄せられた。「障害や病気のある子は預かってくれるはずがないと思うから」は 2 例、「家族や親戚がみてくれるから」との回答は 1 例であった。

e)一時保育利用にあたっての条件

「一時保育を利用してみたい」と回答した回答者に、兵庫県神戸市の認可保育園で取り組まれている一時保育の例を質問紙内に掲げ、その上で、経済的負担、保育内容について、「一時保育を利用するにあたっての条件(これらの条件が整わなければ、利用しない)」を複数回答で答えてもらった。結果を図 8 に示す。

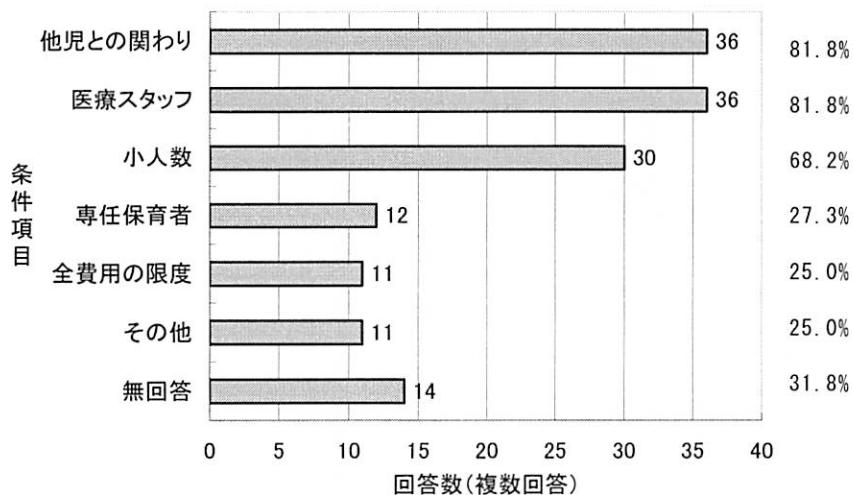


図8 一時保育の利用条件

「他の子どもたちとの関わりが持てること（別室での保育ではないこと）」と「医療的ケアや観察を行ってもらえること」が、それぞれ 36 例と最も高く、ついで「接觸する子どもの数が多すぎないこと(10 人以下)」の 30 例となっている。専任保育者(1 対 1 の保育者配置)については、12 例が求めている。また、「その他」には「1 対 1 とまで行かなくても、数人につき 1 人の保育者が必要」「1 人でほうって置かれないこと（障害のため、1 人では遊べない）」など保育者数にかかわる条件のほか、「障害や疾病についての知識があり、緊急時に病院へ搬送などの対応をしてくれること」という知識や対応を求める声が上がった。

f)保育以外の子育て支援サービス・社会資源のニーズ

次に、集団保育以外の子育て支援サービス・社会資源について、それぞれ、「利用したことがある」「利用してみたい」「利用の必要がない」を問うた。集団保育の回答も合わせて、回答数を表4に示す。

表4 各種子育て支援サービス・社会資源の利用経験・利用希望

	利用したことがある	利用してみたい	利用したくない・不要	無回答
自宅外での1対1保育(ファミリーサポートなど)	8	21	28	35
自宅での1対1保育(ベビーシッターなど)	4	27	27	34
同じ病気の親子で集まれる場・イベント	35	38	4	15
患者会・家族会の話し合い	32	32	4	23
個別相談(医師・看護師・教員など)	20	41	8	23
専門家でなくても、話を聞いてくれる人	9	26	27	30
家事ヘルプサービス	4	26	29	33
子どもの分の配食サービス(特別食対応)	2	14	37	39
外出介助(外出時に付き添ってくれる)	5	16	33	38
送迎サービス(保護者の付き添い不要)	3	29	29	31
訪問看護	3	14	35	39
ショートステイ	5	20	29	37
月ぎめ保育(再掲)	35	31	11	18
日中の一時保育(再掲)	15	29	15	36
夜間の一時保育(再掲)	1	15	30	49

よく利用されているものとしては、親子イベント、患者会や家族会、幼稚園を含む月ぎめ保育である。利用希望として多くあがっているのは、活用例も多い3項目のほか、専門家の個別相談、利用実績は少ないものの、送迎サービスや一時保育、1対1保育、話し相手や、ショートステイのニーズが比較的高い。

また、利用経験がある・利用してみたいと回答した場合に、それぞれの利用頻度を問うた。各結果を表5に示す。

表5 利用経験・希望の頻度

	週に数回	月に数回	月に1回	年に数回	無回答
自宅外での1対1保育(ファミリーサポートなど)	3	13	6	3	4
自宅での1対1保育(ベビーシッターなど)	3	10	7	5	6
同じ病気の親子で集まれる場・イベント	1	5	9	45	13
患者会・家族会の話し合い	0	2	5	43	14
個別相談(医師・看護師・教員など)	1	2	16	27	15
専門家でなくても、話を聞いてくれる人	3	2	10	12	8
家事ヘルプサービス	3	14	5	3	5
子どもの分の配食サービス(特別食対応)	6	7	0	2	1
外出介助(外出時に付き添ってくれる)	5	10	1	0	5
送迎サービス(保護者の付き添い不要)	12	8	1	3	8
訪問看護	5	4	3	1	4
ショートステイ	1	2	4	9	9
日中の一時保育	15	16	0	6	29
夜間の一時保育	2	3	2	2	35

ウ) 望ましい子育て支援

次に、「病気や障害を持つ子どもを家庭で育てるにあたって、どのような支援があるのが

望ましいか」自由記載で回答してもらった。記載内容を整理して、表6に示す。

表6 医療ケアや観察を必要とする子どもを家庭で育てるために必要と思う援助・サービス（自由記載）

カテゴリ	サブカテゴリ	内容	数
児へのサービス・制度	託児・保育	安心して児を預けられる施設(児を預けるところがない) いざというときにすぐに預かってもらえるところ ティケアのようなサービス 親が見られないときに、子どもの状態を理解してサポートしてくれる制度 療育施設で児を預かって欲しい 親の同伴不要で、他児と同様の時間の保育 (親同伴で短時間だけの保育では、大変なだけで使いたくない)	8 4 1 1 1 1
		医療ケアと訓練が常に行えて、泊まりもできる施設 夜間のヘルパー訪問 病院と同レベルの保育施設	1 1 1
		通園施設への移送(送迎)サービスの充実	3
		予防接種 虫歯予防 訪問診察(病院へ行くと、待合で別の感染症をもらってしまう) 訪問リハビリ リハビリの充実	1 1 1 1
		障害者への経済的支援・生涯にわたる医療費の軽減	3
	訪問サービス	園や学校の先生の 病気や障害への基本的理解・知識 (基礎的な知識集や対応マニュアルをつくってはどうか) 健常児とのかかわりを持ちたい 障害や病気のことを健常児にもっと知って欲しい 障害児・者に対する理解・暖かい姿勢	4 4 3 1
		幼稚園・保育園で児を受け入れて欲しい(入園を断られた) 受け入れのための人的・経済的整備は国や行政が行って欲しい 保育中の親の付き添いを求められた	5 1 2
		病気のことを理解してほしい 地域の人たちの病気への理解と協力 学生ボランティア・地域のボランティア 毎日のリハビリを手伝ってくれる人	11 2 2 1
	児への経済的支援	親へのケア・カウンセリング 精神的サポート 母子が1対1で向かい合うだけの生活からの開放(家に閉じこもりがち) 親がリフレッシュしたい 子育てサークル(同じ環境にいる人と知り合いたい) 仕事を探すことができない(子どもを預けられない) レスパイトサービス	6 6 1 2 3 1
		児の訓練の通園や通院 医療ケア(体調不良時は手技などに不安がある)	2 1
		兄弟の子育てへの 支援 兄弟の園への送迎(児をつれて出られない・児から目が離せない)	4 2
		家事援助 宅配サービス(廉価なもの)	4 1
		施設探しでくたくた 病気や療育のことで不安・親だけで抱え込んでしまう 親の介護と重なって大変 病院から退院した後のフォロー(選択肢・情報の提供)	1 1 1 1
		医療費を補助して欲しい 自己負担がきつい 経済的支援	8 4 3
	医療・福祉の 人的資源	保育園、幼稚園に看護師を配置して欲しい 保健師の知識、情報提供力の向上 保健師または看護師の定期訪問(サポート)	5 3 1
		知識を持つた医師が増えること (地域の小児科・耳鼻科でも、基礎疾患や障害の基本的理解や知識がない) すぐに診察してもらえること 園や学校に医師を配置してほしい	2 3 1
		医療ケアができるヘルパーの増加 ボランティアさんが増えて欲しい	1 2
		情報 役所や保健所から、継続して情報提供をしてほしい 忙しい親が自分で調べないと、情報が得られない	5 4
行政	制度利用の不便さ	必要なときにすぐに制度を利用できない(手続きに時間がかかる) 制度利用のたびに面談があり、児とは関係のないことまであれこれ聞かれる 障害の程度によって、制度利用を断られる	6 1 1
		役所に行かない手手続きができないのが不便 手当などの手続きが不便	1 1
	手続きの不便さ	役所に行くのが大変(子どもを連れて行く、車がない) 役所に行く期日を決められ、園や仕事を休まなくてはいけない	1 1
		行政職員の病気や障害への理解 乳幼児健診時の配慮	2 1
		キャリアを積んだ専門家が制度利用についても情報提供をしてほしい バス・電車のバリアフリー 歩道を広く、段差をなくして欲しい エレベーターの設置 洋式トイレの設置	1 3 3 3 1
まちの パリアフリー		どこのまちに行っても同じサービスを 家庭に合った支援 障害にそった支援が欲しい 年齢で区切られた支援ではなく、生涯をサポートするような支援 (役所内の縛りを超えた支援を考えて欲しい)	4 2 1 1
支援全般		無回答	9

回答内容は多岐にわたるが、「経済的支援」のほか、「病気や障害のことを探して欲しい」「暖かい姿勢」など、理解と受容を求める回答が目立った。

エ) 幼稚園や保育園、小学校入学にあたって困難があったか

実際に入園や入学に当たって困難があったかどうかについて、自由記載で回答してもらった。表7に整理した結果を示す。

表7 入園や入学にあたって困難はあったか

カテゴリ	サブカテゴリ	内容	数
幼稚園 保育園	入園できなかった	入園を断られた 話をとともに聞いてもらえなかった 入園許可後、または入園後に断られた	7 4 2
		私立幼稚園に、週に1回だけ受け入れてもらっている 行事の際には付き添いを求められる 特別加算の教員をつけてもらえないかった 通園時間を限られてしまう(延長保育を受けられない) 行事に参加させてもらえない	1 2 1 1 1
		入園できた 子どもの病状を理解しないまま、入園許可がされた	7 4
	入園できなかった 理由	医療行為ができない(看護師がいない) 1対1で保育者や教員を配置しないといけないから 気管切開をしている 責任がもてない 園区外だから 障害児だから(手がかかるから) 医療行為が不必要的時間帯でも、看護師がいないから 親が園で待機していますと申し出たが、許可されなかった すでに他に1~2人、障害児がいるから オムツがとれていないから 経管栄養(胃ろう)をしているから 一時保育ではスタッフの特別加算配置の助成がないから 足が悪いから 前例がない	4 2 2 2 2 2 1 1 1 1 1 1
		入園できた 理由	2 2 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
		早めに園を訪問して、話をした。理解してもらった。 親や身内が走り回って、やつと 入園許可自体はスムーズだったが、教育委員会との面談が大変だった 園独自で、1人、教員をつけてくれた たまたま常勤の看護師がいた 園が熱心に援助してくれた 先に同様の病気の子どもが入園していた	2 2 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
障害児施設	(聴学校幼稚部・訓練施設など)	重複障害なので、単一障害の施設では断られた 気管切開をしているので、断られた	2 2
普通小学校	入学できた	入学できた 早めに相談、子どもを見てもらう、などで理解してもらう 校長先生が障害児教育の経験者	6 2 1
	条件・制限あり	親が毎日付き添う、または介助・ケアする条件で 校外行事のときには付き添いを求められる 低血糖時用の砂糖・菓子類の持込を禁止される インスリン注射をドラッグ注射と混同すると、教員に言われた 薬の副作用を理解してもらはず、他の子と同じにするように求められる 体育をまったくさせてもらえないかった	4 3 2 1 1 1
		入学できなかった 気管切開をしているから	1
		エレベータが元々ついていた 洋式トイレがない AEDがないので、不安	1 1 1
		スクールバス 送迎	1 1
	医療ケア 付き添い	医療ケアのために親が毎日学校まで通う 行事のときは、必ず親の付き添いを求められる	2 1
親の気持ち		つらい たいへん 不安 苦労したり断られたりするのは、仕方のないこととは思う	4 3 2
地域格差		地域によって、制度の充実や理解はさまざま よりよい教育・保育を求めて、引っ越しした	2 2
理解		教員に病気のことを理解してもらうのに苦労する 子どもの人権が尊重されていないと思う 障害者差別だと思う PTAの役員を頼まれたが、患児のことを話しても理解してもらえない 受け入れ競争ができていない	2 1 1 1 1

希望する園や学校への就園・就学が難しかったり、親が付き添う、学校への送迎を毎日するなどの条件がついたりといった例もあるが、理解と協力を得て、希望の園・学校生活を送っている例もある。

2) 面接調査

質問紙調査と同時に面接への協力を募り、下記の7例について、ご協力を得た。

表8 面接調査 対象者一覧

	児の年齢	疾患・症状	医療的ケア・観察	明朝体は、過去に必要であったケア・観察	
				家族構成	活用資源
事例A	5歳	先天性呼吸障害 心疾患 肢体不自由(全介助)	人工呼吸管理(夜間) 気管・口腔内吸引 内服・経管栄養	両親	訪問看護 ホームヘルプ 障害児施設(母子通園)
事例B	0歳	先天性心疾患	酸素療法(24時間) 内服	両親 同胞1人	なし
事例C	3歳	先天性心疾患	内服 ベースメーカー	両親	認可保育園
事例D	6歳	先天性心疾患・難聴	呼吸・心拍の観察 経管栄養 酸素療法 内服 特別食	両親 同胞1人	障害児施設(母子通園)
事例E	6歳	先天性心疾患・難聴	内服 特別食	両親	障害児施設(母子通園)
事例F	7歳	二分脊椎	内服	両親 同胞1人	障害児施設(母子通園) 認可幼稚園 地元小学校
事例G	5歳	脳性麻痺	頓用薬	両親 同胞3人	障害児施設(母子通園・児のみ通園) ホームヘルプ

以上 7 事例の面接の逐語録の内容を整理して、表 9 に示す。

表9 面接調査における親の療育（子育て）・支援への思い

カテゴリ	内容	事例						
		A	B	C	D	E	F	G
療育の心身の負担	いつも気持ちが張り詰めている（張り詰めていた）	○	○	○	○	○	○	○
	入浴介助が大変	○						○
	一晩でいいから、ゆっくり眠りたい	○						
	療育負担が大きくて、自分（親）が病気になった	○						
	リフレッシュしたい	○						
精神的サポート支え	子どもを安心して預けられるところがほしい	○	○	○	○	○		
	病気や障害を持つ子の親同士で話せるのが励ましになる	○	○	○	○	○	○	○
	医療関係者から励まされている・支えられている	○	○			○		
	訪問看護師が来てくれると、安心する	○						
	自分たちは、いろんな制度に助けられている	○			○		○	
孤立リスク	自分たちは、いろんな人に支えられている	○	○	○	○	○	○	○
	親子で参加できる子育てサークルに参加したい	○						
	家に閉じこもりきりのときがある（ときがあった）	○	○	○				○
療育施設	訓練施設への移動の介助（運転者など）	○						
	訓練施設への移動サービス・送迎	○			○	○		○
	保護者同伴が不要の日を作つて欲しい	○		○	○			○
	母子通園施設に患児の同胞を同伴したい	○						
通院入院	風邪でも長引くので大変				○	○		○
	感染症で、年に数回、短期入院する（3歳くらいまで）	○	○	○	○			
	手術や検査のために、この1年以内に入院した		○	○				
	近くの病院で見てもう・入院するのは不安	○	○					
	（小児専門病院・わかつてくれる病院でないと不安）							
経済的負担	定期的な小児病院での外来受診が大変（時間・距離）	○	○	○				
	診察してもらえないことがあった							
	医療費や制度利用費の自己負担がきつい	○	○	○				○
	経済的理由で、働きたい（働いている）		○	○				
親族のサポート	（同居家族以外の）親戚に助けてもらっている	○		○	○			
	親族に手伝ってもらえて、助かっている	○		○	○			
	県外に住む親族に手伝ってもらうことがある					○	○	
	同居していない親族も医療ケアや観察ができる	○		○				
気兼ね	親族に手伝ってもらえるが、気を遣う	○						
	ホームヘルパーや訪問看護師に気を遣う	○						
支援制度が使えない	自己負担額が大きくて、タクシーチケットを使えない	○			○			
	ケアや内容が充分でないので、支援制度を使えない	○			○			
子どもの社会教育・訓練	子どもに充分な訓練やセラピー・教育を受けさせてやりたい (子どもの可能性をのばしてやりたい)	○	○	○	○	○	○	○
	親の都合（体調不良）などで訓練などに連れて行けないこともある	○			○	○		○
	他の子どもと同じような教育や遊びの機会を与えてやりたい		○	○				
	他の子どもたちと触れ合させたい	○	○	○				
	健常児にも病気や障害のある子どものことを知って欲しい				○			
将来への不安	この子にぴったり合う施設や学校がないと感じる	○	○	○	○	○		
	将来の学校や職業はどうなるのか、不安	○	○	○	○	○	○	○
理解を得られない	進級や進学のたびに、いろいろ言われるので負担				○			
兄弟への心配	兄弟の精神的な負担が心配		○					
	兄弟の送迎や行事への参加が難しい		○					
情報	同じ病気を持つ子の親同士で情報交換して、役立っている	○	○	○	○	○	○	○
	支援制度や施設の情報が欲しい							

事例A

生後すぐから1年半の入院を経て、在宅療育へ移行。重度心身障害ならびに重複して疾患を持っている。両親との3人家族であるが、近隣に住む祖母の手を借りて、在宅療育を行っている。痰の吸引の必要回数が多く（多いときで5分に1回）、訓練のための通園も母1人で自動車の運転と吸引を同時に出来ないため、週3回の通園や、毎月の小児専門病院の外来受診時にも、1日がかりで祖母が付き添っている。夜間は吸引回数は減るもの、人工呼吸器を装着し、母が付き添って休むが「（痰がたまってきたたり、呼吸のリズムが変わったりすると）人工呼吸器のアラームが鳴るよりも早く目覚めてしまう。もう心配で、心配で…」とのことで、夜間、ゆっくり休めないことが多く、訪問看護の際には、1時間ほど母が別室で休ませてもらうことも多い。父親も長時間勤務の中、協力してくれている。

胃ろうからの経管栄養は、1日4回、ミキサー食と既製の経管栄養剤を半々で使用している。内服薬も種類が多く、薬の副作用のため、脈拍数の観察も必要となっている。

「（母親自身が）病気になって児のケアができなくなったりときは、本当にどうしようかと思った。子どもの訓練もお休みさせないといけなくて、ずっと来てくれている（実）母にも申し訳ないし、早くよくならないと、って思うけど、気持ちが焦るばかりで」と療育の主たる担い手が一時的にでもその役割を果たせなくなったときの影響の大きさ、その担い手たる親の緊張感（自分は倒れるわけにいかない）、また父親ひとりにかかる経済的な負担と緊張感がうかがえた。

事例B

生後すぐから、のべ約4ヶ月入院。その後、在宅へ移行。24時間体制での酸素投与が必要であるため、0歳児という年齢に加えて、外出や通常の子育て支援を受けることがさらに難しくなっている。親族の支援を受けることが難しいなかで、「小さな子どもがいれば、多少、大変なのは当たり前だけど…」「こういう（病気を持った）子だから、我慢しなきやいけないと思うけど…」と口ごもる場面もあった。

事例C

認可保育園に通い、母は働いている。園とのやりとり、病院探しなど、心身両面での負担、経済的負担を感じており、特に園での活動に制限をつけられたり、病院で診てもらえないかったりなどの経験があったためか、「受け入れがよくない」「受け入れてほしい」との発言が多数あった。

事例D

生後すぐから1年4ヶ月で、在宅療育へ移行。移行時は、酸素療法、経管栄養、呼吸心拍監視が必要な状態であった。親族の援助なども得ながら、次子の出産も乗り越え、「いろんな人に支えられて、訓練の施設にも運良く通い続けられて、幸せって思う」という一方で「重複した障害を持っているので、障害児の施設でも受け入れてもらえないことがある。

(この子に) しつくりいくところがなかなかない」「将来、この子はどんなふうに大人になるのか、周りに同じような人もいないし、想像もできない」との思いも語った。

事例 E

生後すぐから3歳前後まで、入退院を繰り返す。親戚は遠方で、本当に困ったときにだけ来てもらう。今まで患児を預けたことはない。障害児の訓練施設に通っているが、さまざまな場面で重複障害であることや疾患があることが壁になり、「こっちが選ぶんじゃなくって、施設側、学校側が（対象児を）選ぶっていうのが、まだまだあって、理不尽と思う」「(こういう子の) 行き場がない」と感じている。

事例 F

自宅から離れた実家近くの病院で出産し、児の疾患が判明。そのまま手術後までを実家で過ごす。父親が転勤族であるため、病院や施設選びなどの際に、転勤の可能性も考慮しながら決める必要があり、毎年の不安要素となっている。「いずれ（転勤で）転院する必要があるのなら」と結局、長期間、遠方の病院へ通い続けた。内服以外の格別な医療ケアが必要でなく、1~2時間程度なら近隣の子育て仲間に預けることができたり、実母に来てもらったり、同胞・患児の幼稚園や訓練施設、通院先なども自宅から近いなど、人的・地理的に恵まれていたこと也有って、「私は苦労していない方だと思います」と話す一方で、「小学校に上がるまでは、私が倒れたらどうしようって、すごく気持ちが張りつめていた。家族中がインフルエンザになっても、私は倒れられないって思っていたからか、かかる事もなくて、幸いに大きな怪我も病気もなくやってこれたけど」「こうやって生まれたときからのことを思い出すと、どうしても泣けてきてしまう。同じ病気の子どもの親御さんと話しても、いつの間にか泣いている」と普段は表しきれない思いが積もっていることがうかがえた。

事例 G

1歳半で障害が判明。3歳くらいまで、よく感冒にかかり、いったんかかると長引き、熱性けいれんで搬送されたこともあった。末子の出産のために母が訓練施設へ付き添うことができず、この1年はほぼ自宅で過ごしているが、一番の気がかりはその「訓練が充分に受けられていないこと」である。訓練施設に通うためにボランティアやファミリーサポートなどさまざまな支援を検討したり試してみたりしたが、費用面や人材不足などで、継続にはいたっていない。転居で、各自治体で支援メニューや対応に随分違いがあること、同じ市内でも職員の対応に大きな差があることを感じており、「支援や制度の一覧や、それについて行政側から積極的に情報提供して欲しい」との希望を述べた。

4. 考察

a) 多様性

対象者の属性を見ると、ひとくちに「医療的観察やケアが必要」といっても、多種にわたる疾患、さまざまな医療ケアや観察、その組み合わせも多種多様であることがうかがえる。本研究には上がらなかつたが、血友病やアレルギー疾患、慢性腎疾患、筋ジストロフィー、悪性新生物の寛解例、臓器移植例、超低体重出生児なども、それぞれに医療的ケアや観察を必要としている。

また、各支援についても「利用したいかどうか」や、その利用（希望）頻度にばらつきがあり、「コンスタントに利用したい」「いざというときには利用したい」などは、固定化したものではなく、経済的事情や、介護の発生、次子の誕生、児の状態の変化などによつても変わる事が推測される。疾患がある子どもを持つ家庭においても、職業や家族構成は多様化しつつあり、ニーズもまた多様化してきているといえる。

b) 少人数クラスで、他児とのかかわりがあり、医療ケアが行われる保育が望まれている

現在、健常児家庭でも一時保育のニーズは高く、かつ充分なサービス提供がなされていないとして、各行政などでも重点取り組みを行っているところは多い。健常児の子育てであっても「親のリフレッシュ」を目的とした一時保育も行われる中、ケアや観察など、いつも気の抜けない育児を迫られる療育家庭において、一時保育はどのように捉えられているのであろうか。先行研究においては、医療的ケアの必要な子どもの母親が「もっとも不充分であると認識している資源は『子どもの保育の場やレスパイトケアを含む子どもの預かりの場』⁵⁾ ⁶⁾ とされ、内閣府調査⁷⁾においても「育児支援で重要な施策」として 55.5% が「多様な保育サービスの充実」と回答しているが、本研究においても、そのニーズの高さは、質、量ともに高いことが明らかになったといえる。

しかし、保育の利用に当たっては、多くの人が 1 度か 2 度、多いケースでは 10~20 園で断られる経験をしている。また、小学校や幼稚園だけでなく、障害児のための療育センターなどでも、重複した障害のために断られていることもある。難聴児のためのセンターで、肢体不自由を理由に断られたケースなど、「言語の習得」という、将来の教育のみならず職業や QOL にも大きな影響を及ぼす大切な教育の機会を奪われてしまったともいえる。本来、保育や教育を受けることは、子どもの権利であるにも関わらず、「集団に適さない」「ケアの対応ができない」として退けられる例が、21 世紀の先進国たる日本においては、常態化している。「障害児は手がかかるから、一時保育では（加算配置職員の確保ができないので）だめ」などの理由で、20 か所以上の保育園に断られている例もあった（現在の児の年齢は 2 歳）。子どもの状態を親子面接などで把握した上で断るのではなく電話のみで断られたり、反対に、わざわざ何度も連れて行って説明もしたのにあまり聞いていない様子もなく、安易に受け入れを承諾され入園直前に断られたケースもあった。たとえ医療的ケアが不必要的時間帯のみの保育や親の付き添いを条件提示しても、「看護師がいないから無理」「前例がない」と断られるケースもあった。

では、どのような要素が医療的ケアや観察を必要とする子どもを含む保育には必要なものであろうか。たとえ制度として整備したとしても、それが親や子どものニーズとあっていなければ、機能しない。利用理由・条件の双方で「他の子どもたちとのふれあい・集団生活経験」は重要視されており、「日常必要とする医療的ケアと観察」の項目において、「風邪をひかせないように注意する」がもっとも多く事例で挙げられていたことと、「少人数制」を望む回答とは一致をみた。体調管理を行いながら、子ども社会への導入を図り、関わりを継続できる支援が望まれているといえる。しかしながら、日本の集団保育では、10人以下のクラス編成はあまり見られるものではなく、結果的に医療ケアや観察が必要な子どもの親は、「この環境ではうちの子は無理」と判断して保育利用を断念している可能性が示唆された。「相互感染のリスクを抑えるなら、1クラスは8人以下」とする小児科医もおり、3歳未満の免疫機能がまだ充分でない児や、こうした医療ケアや観察を必要とする子どもたちの最初の集団生活の場としてのクラス編成のありようを考え直す必要があろう。

また、乳幼児期は、心身の発達が著しいだけでなく、医療的ケアや観察の内容が変化することも多い。固定した障害・慢性疾患としてではなく、治癒過程や発達段階を見据えつつ、児にあった保育環境を作り出したり、新たな保育環境へのステップアップを図ったりするためのアセスメントが欠かせない。

この他、夜間保育についてみると、「利用したい」という事例は少ないものの、「週に数回」もしくは「月に数回」希望すると回答した事例が多い。この17例についてみると、重複して疾患を持つ例、同胞に病児が2人いる例など、育児負担が大きいと予測される例もあったが、単一障害で、ケア・観察項目も単独である例も含まれ、重複障害であるか否か、病気が重度であるかどうかよりも、他の要因も関わっていると推測する。予測されるものとしては、シングルペアレントである、近くに頼れる親戚がない、保護者の仕事が不規則または夜間勤務であることなどがあげられるが、より詳しい調査が望まれる。

c) 孤立しやすく、ゆとりを持ちにくい療育家庭

保育の利用理由で2番手に上がった「親の休養・ゆとり」、自由記載の回答での「親が倒れたときにも代わりに児を見てくれる人がいない」「いざというときの預け場所がない」、面接での「自分の時間が持てない」「ゆっくり休めない」などの回答から、核家族化、世代を重ねた転勤族、地縁の断絶などとの他要因とあいまって、療育中の親が孤立化しやすく、また医療的ケアを他人に委ねることが難しいこともある、休むことができない例が数多くあるということが推測できる。面接事例においても、複数例で「私（親）が倒れたら、誰がこの子を見てくれるのだろう」という不安が聞かれた。年長児で肢体不自由の重症となると、入浴介助も1人ではできず、父親ができる限りケアを一緒にしているケースでも、経済的な担い手が父親1人であるために「仕事は朝早くて夜遅いから、（父親には）なるべく休んでもらわないと」と母親が夜間もケアを引き受ける事例や、「手術や入院の費用もかなり負担。父親は仕事を掛け持ちしている」という事例もあり、身体的な面以外でも、経済的、精神的にも厳しい状況がうかがえる。

d) 保育者、教育者、行政職員、医師、医療関係者には、理解・知識不足の者も

教育者、保育者、行政職員（福祉窓口）の病気や障害への理解や知識のなさを直接に指摘する事例は7例にのぼり、「個性を大切にする教育・保育」「ノーマライゼーション」などが巷にあふれて久しい現代においても、バックグラウンドの一部である児の疾患や障害についての理解を深めようとしない教育者や保育者が少なからず存在することを示唆している。また、近隣の開業医（小児科・耳鼻科など）において、基礎疾患や障害を理解してもらえず、不安を感じ、風邪などの軽い症状のときでも遠方の専門病院にかかっている例が5例、新生児訪問や乳幼児健診の保健師の知識不足を指摘する例も3例、明らかになつた。専門職といわれる教員、保育者、最初の窓口となる行政職員も、最低限の生理学・医学的知識を持つ、分からなければ文献や医師にあたる、保護者から充分に話を聞くなど、医療関係者も常に最新の診断や治療に通じておく、必要があれば主治医と連絡を取り合うなど、自己教育や連携が望まれているといえる。

e) 理解してもらえない、受け入れてもらえない、世の中からの疎外感

こうした状況の中から、療育中の保護者が持っている共通の心情として「世の中から疎外されている」というものがあげられよう。面接の全7事例で、質問紙調査の62例が「受け入れ」「理解していただけた」「孤立」といった言葉を使っており、子ども本来の権利にそつた対応が決して当たり前でなく、「特別なもの」であり、疎外感を感じていることがうかがえる。「こういう（障害や病気をもった）子だから、我慢しなきゃいけないとは思うけど…」と口ごもった保護者的心情は、まさに典型といえよう。

f) ノーマライゼーション、そしてインクルージョンへの期待

日本が1994年に批准した「子どもの権利条約」では、第2条で「差別の禁止」、第23条で「心身障害を有する児童に対する特別の養護及び援助」を定めており、2004年の国連・子どもの権利委員会は、「日本では、障害のある子どもが権利を享受するのに不利な立場におかれている。教育・文化活動などの場面で全面的に統合されていない」と指摘している。「障害や病気を持った子を、特別枠として、あるいは加算配置職員をつけて、健常児と同じ環境になんとか受け入れる」ことが「ノーマライゼーション」ならば、もう一步進んで「障害や病気のある子どもも健康上の不安のない子どもも、ともに助け合って生き、学びあう環境作りを行う」＝「インクルージョン」が求められていることが、本研究でも示唆された。今あるカリキュラムや制度、保育や教育計画に、ハンディキャップや配慮を必要とする子どもたちを合わせようとするばかりではなく、「そこに集った子どもたちが何を必要としているのか」を見極め、手持ちの資源や経験などに手を加え、関係者と連携し、子どもひとりひとりのニーズに応えることを第1の視点とした計画が必要であると考える。

5. 結論

- 1) 医療的ケアや観察を必要とする子どもの疾患や障害、必要なケアは多種多様である。
- 2) 療育にあたって望む支援は「経済的支援」「保育」が比較的多かったが、「家庭や子どもに合った支援」として、支援の種類やその頻度もさまざまであることが明らかになった。
- 3) 多くの支援・制度がある中、療育家庭は「情報が欲しい」と思い、制度の利用を断られる、制度利用まで至れない、制度や支援自体が児に合わないといった経験もしている。
- 4) 医療的ケアや観察を必要とする子どもたちが就園・就学するにあたっては、困難である事例も多い中、無事に集団生活を行えている例もあり、園や学校、地域による格差もあると推測される。

6. おわりに

日本は、世界的に見れば、療育の支援メニュー、設備、制度、施設は少ない方ではない。また、兵庫県では、NPO法人申請にあたって、主たる目的に「子育て支援」を掲げるNPOが4割、任意団体や地縁組織、共益団体を含めれば、「子どもの成長を支援したい」と願い、さまざまな場面で力を尽くす大人たちが決して少ないのである。配慮や個別ケアが必要なのは、何も医療ケアや観察が必要な子どもたちに限ったことではなく、子どもすべてが持つ基本的ニーズである。「障害や疾病を持っているから、だめ」ではなく、子どもが持つニーズに「どうやったら応えられるか」と考え、専門家を含めた大人たち、時に子どもたちが手を取り合って、助け合っていく姿勢が生まれれば、こうした「疎外感」の多くは解消されることであろう。「病気や障害は彼らの大事な一部分であり、配慮は要るが区別は要らない」という姿勢で、さまざまな場面で当たり前に（受け入れではなく）参加できることが、今後の子育て支援のキーポイントとなろう。

行政やNPOが支援を事業化、制度化する場合には、ニーズや疾患、家庭事情の多様性を念頭に、対象疾患や年齢、利用回数や頻度などを細かく定めず、家庭の実情に応じて活用できる体制をとることで、いわゆる「制度の隙間」が生じにくくなり、より多くの受益者を生むことができるのでないかと考える。特に、少子化社会にあっては、コスト面からも小規模多機能の施設が望まれるであろうし、移動困難な利用児も多いことから、県にひとつ、市にひとつ、といった中央集合型ではなく、各地域に密着した施設や支援センターである必要もある。

また、利用の手続きを簡素化し、必要なときに必要な援助が行えるようにすることで、既存の多くの資源がよりよく活用されると考える。

このように、さまざまな子育て支援資源が用意され、親がその中から自分たちに合った支援を選び、組み合わせができるならば、自由記載や面接で多く挙げられた「制度はあるけど使えない」「うちの事情に合わない」といったミスマッチが減るほか、親自身が自己決定することによって「自分たちの家庭を運営している」「人生を自分でコントロールしている」という充実感をも生むことができ、療育の負担軽減のみならず家庭生活全体への好影響を及ぼすであろう。

本研究では、ざっくりとした子育て支援ニーズを概観するにとどまったが、更なる調査

やケーススタディを重ねることで、子どもひとりひとりにあった保育・教育や医療、家庭事情にあった子育て支援を提供することができ、誰もが活き活きと健やかに生きることのできる社会、より自己決定の幅の広い社会の実現を目指したい。

謝辞

お忙しい中、本研究の質問紙、面接調査に応じてくださった保護者のみなさまに心より御礼申し上げます。また、研究手法、データ分析などにおいて、熱心にご指導を賜りました兵庫県立大学看護学部の勝田仁美先生、ウィリアムソン彰子先生、年末の忙しい中、質問紙を会報に同封してお送りくださるなど配布にご協力くださいました各患者会ならび兵庫県立こども病院の看護部・ボランティア、各医療機関のみなさま、質問紙の準備やデータ整理にご協力を賜りましたボランティアのみなさまに厚く御礼申し上げます。

[引用・参考文献]

- 1) 文部科学省 2006 学校保健統計調査
- 2) 田口良子 2005 医療機器装着患児のQOLを高め、在宅療養を継続するために必要な子ども医療センターの役割及び地域支援のあり方を検討する-在宅療養児の療養実態調査から- こども医療センター医学誌 34(4) p241(61)-251(71)
- 3) 内正子 村田景子 小野智美他 2003 医療的ケアを必要とする在宅療養時の家族の困難と援助期待 日本小児看護学会誌 12 (1) p 50-56
- 4) 能塚美絵 2007 就園している医療的ケアを必要とする子どもの親の体験 神戸市立看護大学
- 5) 田中千鶴子 濱邊富美子 廣田明子 2003 在宅重症児の家族に対する訪問レスパイとサービスの実践-医療的ケアを中心に- 日本重症心身障害会誌 28 (3) pp203-206
- 6) 田川紀美子 種吉啓子 鈴木真知子 2003 医療的ケアを必要とする子どもの在宅支援に関する文献検討 日本赤十字広島看護大学紀要 (3) pp61-68
- 7) 内閣府 2005 少子社会に関する国際意識調査
- 8) 堀智晴 2004 障害のある子の保育・教育 明石書店
- 9) 曽和信一 2003 障害児共生保育論 明石書店
- 10) クリネット徳島編 1995 子どもの幸せのための約束 親子で読む子どもの権利条約 教育開発研究所

付録 質問紙 設問8 の回答

「しょうがいや病気を持つお子さんをご家庭で育てるにあたって、社会や地域からどんな支援があることが望ましいですか？ なんでもお書きください」 （ご回答は、原文のまま掲載しています）

- 昼間はほとんど1対1なので、信頼できる支援団体の方に預けて、リフレッシュしたい。あと、吸引のできるヘルパーさんなど増えてほしい！
- 健常の子どもたちとふれ合える時間をもてるよう、保育所・幼稚園に看護師などを置いていただけたらと思います。親が離れられなければ母が仕事を探すことも困難です。
- ・現状では自分で調べたりしないと情報が入ってこなかったり受けれる制度が受けれなかったりする事が多いので市役所や保健所等から、紹介してもらえたらとてもありがとうございます。
 - ・家庭の中に閉じこもりがちになるので同じような環境にいる方と話が出来たらとても心強いで、そういう場がある時は知らせて欲しいです
 - ・病気をもつ子を特別視するなという事は難しいと思うので、障害や病気を持っている子もいる事を健常な子供たちにももっと知ってほしいと思う
- ①障害者手当などの手続きが不便。訪問せずにすむ方法を考えて欲しい
 - ・区役所までの便が悪く車がないので困っている（障害児を連れてバスをのりついで行くしかない）
 - ・期日を決められ幼稚園を休んだりしないと行けない
- ②幼稚園や保育所でもっと障害児を受け入れて欲しい、前例がないと断られ続けた
- 歩道の横に草が生えている、そこに電柱が、立っている場所が多い。歩道を、広くしてほしい。
- 偏見なく、理解していただけ、傷害にそったケア支援がほしい。支援費制度が導入され、途中から、自己負担が、あり少しきつかったです。私には他に子供がいませんが兄弟をお持ちの人は、その子供を（兄弟）どこか、一時預かっ欲しいということを聞きました。
- 外出しやすい環境を整えてほしい（歩道の段差、エレベーターの設置、洋式便器のトイレ）など
- 子どもにとって必要な訓練をうけるために通園する施設への送迎サービスを充実させてほしい。（子どもには訓練をうけさせたいが親が体調悪い時など連れて行けないので）親に対して、カウンセリングケア。
 - ・安心して子供をあずけられる施設があれば良いと思います。
 - ・子供の障害の程度によってショートステイを断られたりすることがあります。（本当に必要なのに、こまっている親は沢山います。）とにかく今年から支援費が大幅に上がりてしまい、ヘルパー等利用を断念したり、減らしたりする友達が沢山いました。支援費の負担金を考え直してほしいです。
 - ・区役所の方から月一回でも障害時、病気を持つお子様のために病院などの情報
 - ・生後1ヶ月に保育士が家に来る時子供の事がわかるのに情報をくれない
 - ・何のために来ているのかわからない。
 - ・とにかく情報を発信してほしい
- バリアフリーの徹底（駅・バスなどの交通面）
訪問診察（先生でなくても看護士さんが来て体調などを見てもらう 病院に行くと、どうしても風邪をもらったりと軽い症状で行って、かえってひどくなる時がある。）
- 必要な時に、簡単に手助けをしてもらえる事。育児放棄をしているのではなく、どうしても必要な時（たいてい緊急）なのに、役所等での手続きが時間がかかる。
- 月に1回でよいので低料金で土日祝日の日中から夜（午後9時頃まで）まで預かっていただける施設
- 母親がいないので乳児のころは祖母が育てました。大変でした。小学校からは地域のボランティアの人が6年間卒業するまで付いてくれたので助かりました。
- 今後、就職、結婚など病気を正しく理解して欲しいと思います
- 母子家庭の為、本来ならば、子供を保育園に入れて働きたいのですが小学校に上がる迄は療育園に母子通園しています。保育園に入れて週1～2回はPT、ST、OT等の訓練を保育園でも行って頂ける様になればすごく嬉しいのですが・・・かなり無理のあることですよね・・・。簡単に言うと療育園を母子通園ではなく単独にして欲しいと言う事ですね。
- 一時預かり、
- 我が家は母子家庭なので、母が仕事をやめるわけにはいかない。したがって、仕事をしている間、医療的

なケアを含めて子どもを安心して預けられる場所の確保が何よりも必要だと感じている。

●・上の子を預ける先が無い時困った。（病児を病院に連れて行く時等）

・母親の体調が悪い時、食事さえ作れず困った。

●学童保育を利用中ですが上級生から「心臓病」と言われ、行くのを夏休みの間拒否してました。そのような差別のない教育を望みます。（抽象的ですが・・・）

●専門の知識を持った医者、看護師がもっともっと増えてほしい。緊急の時子ども病院まで行くには遠い。近くの病院に運んでも専門の知識がないので親の方が不安になる。

●インフルエンザの予防接種のえんじょ 虫歯予防のえんじょ etc

●緊急（親の）時にすぐ受け入れてほしい

●（公立も私立も）どこの保育園幼稚園でも健康な子と同じように病児達を受け入れ、その為に必要な施設、人員などの環境整備は国が責任を持ってサポートして欲しい、受け入れていても実際はその子一人のための人員はなく親がほとんどついていなければならぬという私立園もあり自立を促すにはほど遠い。実態調査（公立園に入れない地域もあるので私立についても）等をして本当に必要な支援をしてほししい。

・多少しょうがいや病気の知識がある保健婦さん（そんなひといらっしゃるのでしょうか？）に新生児からしばらくの間訪問してサポートしてほしい。主治医と連携がとれているとなおいいので看護士さんでもいいのかもか、精神的に支えてほしい。

●内部疾患に対する行政の理解のなさからとてもいやな思いをすることがよくある。全てを理解してほしいとは思わないが精神的な支えや相談にのってくれるような支援があればよいと思う

●一生治らない病気なので、金銭的なもの。去年から年収によって払うことになり、本人が大人になったら大変だと思う。

●病気への理解。偏見を持たずに接すること。

●障害児・者に対する暖かい姿勢

・毎日リハビリが必要なため、リハビリを手伝っていただける人。もしくは母がリハビリに専念できるよう家事の援助

・徹底したバリアフリー。駅や公共施設でもエレベーターのないところがある。

●生まれたときから中学生位まで継続して子供の状態を保育園から小学校、学年が上る際など情報をちゃんと伝えてくれること。

●心臓病の子供が風邪をひいたり、中耳炎になった時安心して診てもらえる近所の小児科や耳鼻科などを教えて欲しい。

また福祉制度についても自身で調べたりする余裕がない為、多くの医療費を支払いました。そうした事も担当者をつけて色々情報を頂けたら助かったと思います。

●母親に用事がある時、我が子の状態を理解しサポートしてくれる制度。子供の病状や性格を把握して下さる方が望ましい。

●病院から退院した後のすぐのフォロー。どういった道が選択肢としてあるのかを教えて欲しかった。

●看護師のいる保育施設を増やして欲しい

●子供を育てる事も心臓病で病弱だったので大変でしたが、親の介護も重なったのでとても大変でした。人それぞれの事情で難しいと思いますが【子育て】の支援体制がほとんどない現状でしたので今後は何かあった場合に安心して子供を預けられる施設のソフト・ハード面合わせての充実を願っています。

●わが子の病気をきっかけにたくさんの障害・病気がある現実を知りました。家族や身近にそういうことがなければ知りえることはなかなかできません。知らない方ゆえの誤解・偏見・差別がなくなるような（方法は思いつきませんが）支援がどんどん増えてほしいです。

●まず園なり学校なりの先生に病気に対する知識を与えておいて欲しい。全てゼロに近い所からの説明をする必要があると、その先生の個人的なとらえ方によって今後の生活が左右されがち。保育園なら厚生省、学校なら文部省…のように上層部から「〇〇病の子供…」というような、正しい知識をもり込んだマニュアルが事前にあれば病気の子の親の労力は減るかもしれないと思う。

●幼稚園・保育園・小学校に専属の医師・看護師がいて欲しい。

●医療費や養育費等の助成

●内部障害者に対する理解がまだまだないことに不安を感じているので、学校関係者などに理解を深めて欲しい。

- 保育園でこそやか保育の制度を利用して同年代の子どもの触れ合いを必要という医師・医療センター等文章で書いて頂いたが区役所の窓口では「保育園は一杯なので帰って帰って」と門前払いされたことがあり、神戸市は障害児の保育に消極的だと思った。
- 乳幼児期には特に人手が必要でした。家事のヘルプや配食サービスなど30分でも他人で手を貸してくれる人がいたらどれだけ負担が軽くなったか。この時期突発的に人手が必要になる事もあり、スムーズに利用できる事も大事。
- 近所に人たちに子どもの病気を話し、外で見て顔色が悪かったら教えて欲しいとたのんでおいた。
- 地域の中で子育てサークルを作り 月1回親が悩みを話したり、勉強会をしたりする時 学生ボランティアに来てもらって子供達と遊んでもらいました。母子べったりの生活だったので母親のホッとするひとときでとても助かりました。
- ・療育園や養護学校だけでなく、受け入れてもらえる保育園や小学校等が増える様な専門職者が配置されていけば良い。(保育園等の通常な機関に)
 - ・小学校までは、療育園等にも始業から終了時間まで付き添いが必要であるために、家事等の時間も含めて生活に余裕が無いため、週に何回かは付き添いがなくても良い時間等の支援体制が望ましい。
 - ・病気や特別な理由がないと実際に預ける機会がないので、区役所に行ったりや突発的な事にも対応してもらえる子育て支援サービスを充実させて欲しい。
- 患児の入院の度に 2才8ヶ月下の息子をどこに預けるかで悩みました(当時8ヶ月位の赤ちゃんでしたので)一時保育の保育所や乳児院、ファミリーサポート等にお願いし、何度も入院をなんとかのりこえましたが、お願いする度に面接があり、当時3才と0才の2人を連れて何度も面接のために足をはこばなければならず、泣きたくなることもあります。特に乳児院は3回お願いしたのですが、その度に 児童相談所に行って 私達、親のおいたちや出会いまで聞かれて「何の関係があるのかな?」と不思議でした。いざという時 すぐに預かってもらえるような支援施設があるとありがたいのですが・・・。
- ・医療機関での外来負担金や、入院の食事負担などを減らしてほしい。
 - ・役所での乳児健診の時に別枠でしてほしいとおもった。(BCG接種時に いろいろ装具(IVHのカテーテルや、ストーマ装具)をつけているのを報告しているのに、広い部屋で、何人もいるのに、服を脱がすよう言われた)
- 具体的に、今ある支援の実せき一覧表みたいな物をそえられたら別の答え方もできたかもしれません。子の年によって、望むことは変わっていきますが、通していえることは専門のセラピストがプロのキャリアをつんで、逆に、こんなサービスがある、こんなのが利用できる、と教えてほしい。何をしてほしいか、何でもお書きください、といわれても、ありすぎて雲をつかむような質問です。ひとつ、今気になるのは、“子”でおわるのでなく、成年してからの支援サービスにつなげられるような、一生を通じてのサポートであってほしいということ。(役所内のしばりを越えて)
- ・リハビリをじゅうじつさせる
- ・情報の提供
- ・どこの町でも同じサービスがあれば
- ・医療費の負担金軽減
- 特にこれといってはないのですが、病気に対しての偏見を持たないでほしい。
- 今は小児慢性特約疾患が、使えますが、大人になった時は、収入が、娘に有っても、インスリンなどの費用を払うには、毎月大変だと思います。全額とは言いません。心の負担は、家族も、娘も十分に味わってきています。少しでも、費用の負担があれば救われると思います。娘もこれから、幼稚園か保育園に行くことになります。娘が、どんなお友達や先生に会うのかわかりません。どんな方だって心配が有ります。病気のことをどんな風に、みな様が理解するか分かりません。しかし、私以外に話せる先生や、保健士の方、そんな話をできる機会が欲しいです。
- 家庭にあった、支援を、回りで協力していってもらいたい。
- 夜間点滴をしています。その為、親が体調不良時の点滴操作に不安があります。その様な時、点滴作成等を代わりにしていただける方のサポートがあると助かります。
- あまり知られていない病気なので理解してもらえない。市役所や保健センターの方にもっと分かってほしい。(行くたびに違う人で1からの説明は毎回大変です。) だいたい1時間位話をしています。
- 無料での家事サービス

- 夜間のヘルパー訪問看護、適時レスパイトの制度が整備されたら今すぐにでも在宅療養したいと思うが、現状では体力的に厳しすぎて連れて帰る自信が持てない。
子供は誕生翌日緊急搬送されて以来ずっと入院中。
- 学校での先生の理解（全くなかった。）
- ・医療費の助成
 - ・保育園や幼稚園に安心して入園できるように・・・看護師さん、保育士さんを増やす、など
- 子供が体調を崩すと、一緒にいなければいけないので 外で働くことができません。金銭的援助があればうれしいです。
- 他のお子様と分けへだてなく平等に接してほしい。
低血糖時の対処 or 理解（おかしの預かり保管等）は、お願いしたい。
- ・病気に対する知識・理解、知らない人が多い
 - ・月イチで通院しているが 本人以外の兄弟を預かってくれる所があるとうれしい。外来で落ち着いて話が聞けない。
- 兄弟の保育所、幼稚園、小学校は全て、送迎バスにしてほしい。病児がいるのに、兄弟のお迎えが、冬場など大変だった。買い物や銀行など、ちょっとした用事でも、外出しにくいので、昔のような、ご用聞きのように、買い物を直接買いに出かけなくても持って来てくれる所が、充実してほしい。コープは高いし、スーパーの価格で、安く届けてくれるようなシステム。
- 障害を持つ親に対してのカウンセリング、なかなか他人には親の気持ちは理解してもらえない。1人でかえこむことが多く辛くなる時がある。病気のこと、療育のこと、施設探しに疲れる。兄弟のことも考えなくてはならず大変
- 病院同等の保育施設がほしいです。
自分自身（親）も外に出る事がつらくなり、家にひきこもりがちになります。健康なお子さんといっしょに預かってくれるのは、施設側も預ける側も不安があり、親同伴で短時間になるため、通うのがおっくうになります。
- 特定慢性疾患で認定されながらも、診察にお金がかかるようになってしまったので、経済的な負担を軽くして欲しい。
- 専門的に話ができる相談できる所があればいい。
- 障害のある子供を連れて遠く離れた所までリハビリに行ったりするのはとても大変です。自宅でリハビリを受けたりすることができれば どれだけ親の負担が減らせるでしょうか。子供もリラックスして訓練を受けることができるはず。出張訓練制度（公立機関で）を作ってほしいです。
- 社会や地域から孤立しやすく、ストレスもたまりがちになるので、話を聞いてくれるだけでもうれしい。
また、親が病気で入院する際、医療的なケアが必要な子供の行き場がなく大変困った。
- 入院費（リネン費）など出費が多いのでもっとおさえてほしい。体も弱わかったり、シナジスの注しゃなど月2回700円薬月2回700円は1日に1400円いる事になり ほかにも兄弟がいるのでかさなって出費がきついです
0～3才まで医療費がいらない所もあるのに0才から医療費がいれば先が長いのにきついです
- ・障害児への一生涯の金銭面の保証
 - ・一時預かりの充実（私用等で容易にお願いする場合）
 - ・障害という社会の理解（誰にでも いつなんどき ふりかかる事）
- 車イス、ベビーカーでも 移動が自由に出来る バリアフリーの充実。エレベーターの設置、歩道を 滑らかにして欲しい。
今はまだ 小さいので 大変ではないのですが、大きくなると 介助者が必要になるかもしれません。ボランティアさんがいると助かります・・・。
- 調子が悪い時に、すぐに病院診察してもらえること
- 保育園、幼稚園で入園を断られてきたので、受け入れ体制を整えてほしい。地域では、特別に支援がなくても、ふつうにかかわってもらえる、それで充分です。
- 全部理解してほしいという事は無理なことでしうが、ある程度、どういう状態かは、理解してほしい（病気の事）。かってに誤解しないでもらいたい。なので、こちらも、あまりかくさず、オープンにと心がけてい。る。

●病気のことを知ってほしい

●行政に具体的にどのような支援があるかわかりにくいと思います。

欲しい情報がどこにあるのか、病気の子どもをかかえて、右往左往しているような状態でした。具体的かつわかりやすい情報提供が望ましいと思います。

設問9への回答 一覧

「保育園や幼稚園、学校に入るにあたって、実際に困難があった場合は、より詳しく教えていただけますでしょうか。」（ご回答は、原文のまま掲載しています）

●幼稚園、保育園入園にあたって（7～8件、断られました）

- ・ 子供は気管切開しているので、医療行為ができない、責任がもてないと理由で、ほとんど断られました。
- ・ 吸引は親が待機しようと申し出ましたが、前例がないので断られました。（親が出入りすると他の園児に悪い影響があるそうです）
- ・ 市立の幼稚園は園区外（同じ須磨区に住んでいるのに）で、ダメと断られました。
- ・ 小学校入学を考え、校区内の幼稚園をすすめられたが、話もまともに聞いてもらえませんでした。

●保育所に重度の子が、入るのが難しい。医療的ケアは必要ないのに、先に1～2人いるだけで断れる。

●早めに希望の保育園を訪問したりして、理解していただき、入園することができましたが。親や身内が走りまわっている現実。仕方がないし、当たり前でしょうが、中には子供の障がいを受け止めきれずにうつ病になったりしている人もいます。（質問の答えになっておらず、すみません）

●幼：入り口は「みんなの幼稚園（4歳児対象）」に通ったのですんなりOKだったが、先生等1人ついてもらうために教育委員会（公立幼稚園だった）との面接を受けた。年長進級時の面接後に「必要なし」となってしまい、幼稚園独自でパートの先生を雇ってくれた。

小：校長先生が過去に障害者のいた学校にいたことがあり、また2歳の姉が通っているため、行事の時に連れて行っていたので、すんなり入学許可が出た。元々エレベーターもついていた。ただ、各男子トイレに洋式便座がないため（女子は有）今、少々困っている。教室はトイレの横にしてもらっているが、そのトイレには洋式便座がないため、「うんち」のときに先生が本人を抱えて洋式トイレまで走ってくれている。何度も間に合わなかったり、もれてしまうことがあります。大変だった。

●重複したしうがいがあるので、主に単一しうがいの子どもが通う訓練施設では、受け入れてもらえない。しうがいに対して、前例がない場合、かなり厳しい。

●足が悪いことで、一時保育を断られたり、幼稚園入園に関しても難色を示される。仕方の無いことかと思うが、辛い。障害者も暖かく受け入れてくれるよう、手厚い人員配置を求めたい。

●ろう学校の幼稚部。結果的に通うことができましたが、今、通園している軟調時通園施設、就学問題、すべて、気切しているという理由から、最初は断られました。

●友人の話ですが、お子さんが小学校に入るにあたり、通学の手段のスクールバスに気管切開をしていることで乗ることができないそうです。小学校、中学校、高校の12年間、送り迎えをしなくてはいけないみたいで、頭を抱えていました。

気管切開、胃ろうをしているということで、保育所などの壁もかなり厚いです。子供の人権が尊重されていない。障害者の差別だと思います。

●医療行為が必要だけで認可保育園断られた。そのためにわざわざ子供をだいて電車乗って神戸まで行ったのに、結果報告が送れ、わすれられていたのが今だに腹が立つ。しかも今でもぜんぜん動いていない（認可に看護士をいれること）ことがみられる。何かうごいていたら報告できるはず…。

●できるだけ早く集団生活をさせるよう指導され3才で幼稚園に入れたかったのですが「オムツがはずれてから来てください」と言われ保育所に入れてもらったのですが入所前に面接があり、先生方がとても不安がられ私は思わず「何があっても うったえるようなことはしませんからお願ひします」と言いました。入所すると健常児とあまり変わりなく遊べました。

●受け入れ体制がなかなか出来ていない。1人1人つかないといけないので難しいと言われて困ると話をよ

く聞く。移動だけでも体変。

●公立の保、幼には障がい児というだけで受け入れ態勢がないことわられた（電話だけで） 現在は私立幼稚園にやっと週一日だけ。 地域小学校は毎日母親が食事介助に行く条件で受け入れ。（介助は必要ですが普通食をとれる子です）

●排尿は二時間おきにカテーテルでの導尿でしたが医療行為ということで養護の先生もできなかつたので祖母が休憩時間にとりにかよいました。（3年生から自己導尿）

●公立の幼稚園、小中学校に通いましたが特に問題なく過ごすことができました。学年が上るごとに保健の先生・担任の先生にはお話する機会を持ち持つました。

●在籍していた保育園にたまたま常勤の看護師さんがいたのと、園の熱心な姿勢のおかげで運よくそのまま通園することができたが、それでも通園は8：30～16：30が精一杯。本当に助かってはいるが、母子家庭で、勤務的には、7：30～19：30まで預けないと厳しいので、頭と終わりの数時間をどうするかで困っている。祖父母の協力なしでは生活できない。

●・園に受け入れてもらえたが、地区で「PTA 役員を引き受けて」と言われた。病児の状態によって参加が難しいのでことわり、出来る時にはボランティア的に手伝うと申しでたが「何故？元気な子なのに」等、わかつてもらえず陰口を言われたりした。つらかった。

●特にありませんが学校に AED がないのが少し不安です

●利尿剤を服用しているので幼稚園で度々おもらしをしていた。（時前に話をしていたのに…）入学してからも受業中にトイレに行くのをがまんするように言われます。ので、懇談の度にお願いしています。

●養護学校（知的）でしたが、インスリン注射も必要なⅠ型糖尿病で注射は医療行為にあたるという事で、母親が昼休みにいつも行っていた。校外学習・調理実習・運動会等・親の付添いをいつも求められた。卒後も受け入れ先がなかなかみつからなかった。自立歩行が出来るという事で24時間医療体制の整っている所には入れないが病気のケアと知的障害故、24時間知識がある人がいる所でないと難しい、母親が病気やケガの時に一時保護してもらえなかつた

●公立の幼稚園は少なく校区外で入園出来ず、近所の10園に打診したが「他のそういう子の施設にでも行かれたらどうですか？」等と冷たく断られ、2園だけが受け入れOK。そのうちのA園に入園金も払い、入園準備もしていたがあまりにも病気について尋ねてこず、話そうとしても園長が「入園してから大丈夫」と言っていて不安に思い、2才児保育のクラスに入れて様子を見てもらったり、主治医から直接話してもらったりしたところ「そんなに重いとは思っていなかった。」と3月下旬に連絡があり、その頃二人目妊娠中だった私に毎日つきそいするなら許可するということに。本人は元気だったし、事実上入園拒否の姿勢で折り合いつかずあきらめ、4月になってB園で受け入れてもらった。B園では細やかに見ていただけしがいをもつた子が何人もいた。しかし、B園は今年閉園してしまいうちの近所でしがいをもつた子病児を受け入れてくれるところはないにひとしい。

●特にはなかつたが入学前には校長 担任の先生（担任決まつたら）養護の先生には子供を連れてあいさつには行った。（病院の先生の手紙も一緒に）中学校入学時の校長は低血糖時に食べるあめ玉やクッキーの許可をしてくれず担当医の先生が学校に電話してくれたのであまり納得はしていない様だったが許可してもらった。

●昼食時の注射

●母が週に1度だけ仕事に行くことになり、子供の保育園（一時保育）を探したが受け入れ先を探すのに20ヶ所以上の園に断られた。「障害児は手がかかるから」と言われることが多く、障害児でも通学保育であれば市の助成がありスタッフの加配ができるが、一時保育では助成ができないから無理とのことでした。

●幼稚園では核家族で下に子どもがいるにもかかわらず行事などの付き添いを希望された。

●入園や入学にあたつて何度も話し合いに出かけ子どもの事を理解してもらうためにとても苦労した。入ってからも送迎や付き添いで毎日下の子も一緒だったのでとても大変だった。

●年長になってすぐペースメーカーを植え込んだら園の行事に参加させてもらえなくなった。小学校入学時は良くしていただけたが、内部障害の理解はまだまだ。教室が上階になる為、自宅を売却して神戸へ引越しした。

●症状を説明すると入園を遠まわしに断られた。又は逆に症状をあまり把握して下さる前に、どなたでも入園を受け入れるとと言われどこまで心臓病について理解があるのか不安になった。

●子どもの理解が足りないので保育所にすぐに受け入れられたと感じた。安易すぎる。もしくは面接もせず

に断られるなど両極端だった。

●公立の保育所・幼稚園では、チューピング・IVHの管理ができない。チューピングやIVHの不安は時間内でも看護師がいないので無理と入園を断られた。

●私は先輩（心臓病の子ども）がいましたので、その子の事情をわかって下さっていたので割とスムーズでした。それより上記の問題のほうが深刻でした。

●小学校入学のこの時期、就学時健診時に病気の話をしてきました。後日小学校より連絡があり校長と養護とこちら夫婦で話し合いがもたれました（四月担任が決定したら再度話し合いの予定）。校長より「低血糖時に糖分を食べているのを他の児童に見られる事もあるだろうから全校生徒（500人弱）にこの子を紹介するべきではないか」と言されました。又、「高学年になるとドラッグ（麻薬）の授業があるのに、なぜこの子は注射していいの？となってしまうから『注射』というフレーズは生徒のまで使いたくない」と言されました。また日常注射をしているところを見て慣れてしまうとドラッグに対する抵抗感がなくなってしまうので、他の生徒の目のつかないようにとも。その2点が今疑問に思っている点です。①子供の病気紹介はクラスか学年単位でいいと思う。②この病気に不可欠な「注射」を隠す必要があるのか？命の存続の為に「注射」が必要という事を生徒に教えるのも教育だと思う。

●行事（遠足・修学旅行など）に付き添いを求められる。必ずしも必要ではないが後の責任問題を避けるため呼ばれる。

●先生達に病気の理解や程度を認識してもらうこと。

●滋賀県大津市が障害児の保育に力を入れており神戸市も考えてもらえないかと話したが「大津は子供が少ないから」といわれた。大津市に確認するとそんなことはない、待機児童も多いとのことで区役所のいい加減な対応に、神戸市にも問い合わせたりしたことがある。

●保育園では低血糖になりやすい11時～母親が園で待機して注射をして、昼食をどれだけ食べれてかを確認する。小学校では小一の夏まで昼食前に母親が注射をしに行っていた。（サマーキャンプで一人で注射するようになり必要がなくなったが）

●幼稚園・小学校の先生が心臓病への理解がなく何度も話しあった。校長先生の理解で在学中はかなり配慮してもらえたと思う。

●娘は就園前の12月に修復手術を受けました。10月の幼稚園の面接の時にとりあえず保留ということで、術後の2月に2回面接をしていただきました。2回目の面接の時には「顔色も良くなつて元気そうになられましたね」と言ってくださり娘にも「4月から幼稚園に来てね」と言って下さっていたのですが病院の先生に「どの程度の運動ができるか（鉄棒はXとかかけっこはO等）書いてもらって下さい」と言われ書いてもらったところ「心不全をおこす可能性がある」とか「園の職員は心肺蘇生法の勉強をして下さい」等と書かれてしまい、後日幼稚園の方から「申し訳ありませんが・・・」と断りの電話が入り、行く気マンマンだった娘が「私が良い子じゃなかったから？」と大泣きてしまいとってもせつない思いをしました。

●現在はまだ2才なので、今後の課題になると思っている。

●他の方より少し事前に園長、校長に会い、話を聞き、ここへ入りたい旨をしっかり伝えたら、たいていの場合、みな親切に、できることをできるだけ熱心にサポートしてくれます。（小6の修学旅行の親同伴は良くなかった）←テキ便あるため学校から指示された。

●小学校では、先生やお友だちに恵まれて、特に困った事は記憶にありません。皆に病気の事を知つてもらう為に保護者で時間を頂き、養護の先生と共に説明をしたり、助けて頂いた事の方が多かったように思います。中学校では、朝、連絡なしで休んだ時に、具合が悪いんだと思いこまれてる様で学校側からのアクションが何もない状態です。

●娘が0才の時発病し、色々な不安はとても有りましたが、強い誘いの中、娘の病気を何度も何度も話し、会社の中にある託児所に預け働きはじめました。お金どうこうよりも、父、母以外人には任せられないと思っていた私ですが、娘も、特に問題なく、通っていました。しかし、1ヶ月経った頃、託児所の先生が、やはり心配だと言う理由から辞める事となりました。こう言うことになりたくなかったからこそ、何度も話をし、私とはなれ、泣きながら通う娘を、慣れだ、と、頑張れ、と言う気持ちでいたのに、泣かなく慣れた頃、「行かなくていい」とは、私にとって悔しくつらいことでした。

●保育所育ちは、辛抱強くなり、幼稚園育ちは辛抱弱く、集団生活を小さい頃から慣れると、子供たちも心豊かで辛抱強くなる、と思う。

●子供の症状が園、学校で受け入れてもらえるかどうか不安でした。

- 理解してもらうのに大変でした。(まだ理解はしてもらっていないような気がします。)
- 妹を今春より保育園へ入所させる申込をするにあたって 兄は完全看護の病院に入院中なので母の面会は介護に該当せずと言われ、優先順位はもっとも低いとまで言われた。病院からも働きかけてもらい、ようやく一定の理解は得られたが、在宅前提でないと無理とも言われた。
- 体育を全くさせてもらえなかった。体育の時間(1日5時間の時)(運動会の練習)ずっとゴミひろいをさせられた時がある。ゴミひろいができたら、体育だって、できるだろ!
- 特にありませんでした。先生方の協力があり、心よく受け入れていただきました。
- 病気説明には、毎年通いますが、とても協力的でインシュリンの保管も職員室にて行い、給食後の注射も、職員室のお手すきのだれかが、立ち合ってくださるというシステムになっています。管理は、親と子にて行います。(針の処理や薬の点検、針の補給)
- ・保育園を希望したが、看護師が在中している遠い所をすすめられた。
 - ・幼稚園は日常生活が自立していれば問題ないとの事で入園許可。
- ウチの子は、診断書提出するぐらいでしたが、もう少し症状のひどいお子さんは、かなり大変な思いをされています。入園するに際して、市役所まで、呼び出され、市側は、何の責任も持たないので、一筆書くように、言われ、なかなか、スムーズに、入園できなかつたと涙ながらに、告白されました。
- 重複障害があるので難聴教室に入れてもらえないかった。住所を変更して他府県の療育施設へ行っている
- 気管切開をしている上、病状が難しいため、通常の施設では受け入れてもらえない。かといって特別な施設になると通うのがかなり大変です。
- 今は運動制限がある位なのですが、学校では体育の授業だけ、補助の先生をつけてもらったりして、ケアしていただいてます。でも、これから中学生になるにあたって、体育の成績は? 内申はどうなるんだろうと不安に思ったりしてます。元気が一番ですが・・・。
- 幼稚園、学校に入る際に困った事は、小学校に、親の付きそいを求められた事です。宿泊を供なう移動教室の際にも付き添いが必要でしたが、そのために、いじめの対しようにもされました。
- ・地域によって理解力の違い(受け入れ体勢)
 - ・送迎の有無
- 保育、幼稚園では数か所断られました。食事、排せつの介助が必要なので人員が足りない、と、小学校は普通小の障害児学級を行っていますが、思ったよりスムーズにうけいれてもらいました。教育委員会との何度かの話し合いのみでした。
- 思いの他、うまく対応していただいている。
- イシスリン注射ができる方がいてほしい(看護師)
- 入る時の困難よりも入学後の方が色々と気をもむことが多いと感じます。病気の程度にもよるのでしょうが、自分の子どもが どの位 学校内でフォローされているのかわかり辛いと思いました。ただ現場の先生方(教師)は皆忙しそうでどの程度頼んで良いのかもわかりません。
- 治療費 経済的負担