医療的ケア児の母として今みなさんに伝えたいこと

～きょうだいの思いを添えて～

飯島真紀(母)
飯島弘汰(兄)

埼玉県医療的ケア児等支援者養成研修
コーディネーター養成研修

生後0～2歳頃まで
20回ほどの手術を
繰り返した暗黒時代

珈琲を ハンドドリップで
淹れられるようになりました

飯島春琉 18歳
3人きょうだいの真ん中
社会人1年生です

訪問看護
保健師
訪問歯科

PTさんと、嚥下のリハビリと確認

きょうだい

仕事中

		A	B	C
		ハ ル （ 医 ケ ア 児・者 ）	母	周 り の 状 況
1	妊娠中	頭囲が異常値を示し、大学病院で再検査。妊娠34週 高度水頭症が確定。	無事を祈り、朝から晩までネット検索に明け暮れる。しかし自分の思う理想の答えには出会えず、ますます気持ちが焦る。	当時：夫、私、息子の三人家族。
2	出産時	水頭症に加え二分脊椎症(脊髄髄膜瘤破裂)、キアリ奇形Ⅱ型と判明。生まれた翌日には腰部に空いた穴(髄膜瘤破裂)を閉じるオペ。その2週間後には水頭症を改善するために頭にシャントを埋め込むオペ。	非常に不安。産後は痛みを感じないほど気が張っていた。産後2日で退院し面会に通う。友人たちが代わるがわる運転手をしてくれた。	38週で出産。 救急車にて当時岩槻にあった埼玉県立小児医療センターへ搬送。 オペに二親等以内の付き添いが必要と言われ実兄に仕事を休んで付き添ってもらう。
3	乳児期	感染症により髄膜炎→再オペを繰返しＮＩＣＵから出られない。生後2か月頃から呼吸及び嚥下障害がみられ酸素療法・経鼻経管栄養スタート。同時にベッド上でのリハもスタート。1歳半で胃ろう造設。	AMに息子との時間づくり＆PMハルの面会 往復50㎞の面会に欠かさず行くことが願掛けでもあった。	当時2歳の息子を院内保育室に預けて面会に通う日々。オペ時は親戚や友人宅に息子を預け、時にはそのまま泊まらせなければならない事も多かった。
4	幼児期	2歳を過ぎて初めての退院。週2回午前中のみの通園。月に７～８回の通院。週２～3回の訪問看護。月に1回の訪問歯科。	息子の育児に加え、1日4回の導尿、6回の注入、24時間の持続吸引という医ケアに追われ、昼夜混乱の過酷な在宅生活。夫婦間の温度差。	母がハルにかかりきりになるので、親戚や友人たちが息子を連れだしてくれた。(公園、プール、ＢＢＱ、遊園地、釣り、ドライブなど)
5	就学前	車イス使用。導尿・吸引・注入などの医ケアあり。体調安定せず入退院繰り返す。	地域の学校の支援級も見学に行くが、ハードルが高すぎて早々に断念し、特別支援学校に決める。	町立の療育園に看護師配置のある週2回午前のみ通園。
6	小学部	クラスメイトなし。担任とマンツーの授業が多い。嚥下の回復で昼間の吸引と経管栄養卒業で胃ろう抜去オペ。語彙が一気に増える。妹が生まれ赤ちゃん返りかと思いきやシャント機能不全で体調不良が続き、長期入院＆オペ複数回。	3人目を出産。学校も修学旅行も次女(当時1歳)を連れて母宿泊同行。←過酷 語彙が増えたことで、思考と語彙と発音のアンバランスさが浮き彫りとなり、会話が独り歩きし母苦悩。	医ケア・階段やトイレなどの物理的問題を考えて特別支援を選択。 ３人目出産に向けて登校準備と登校の支援のためヘルパーを利用。
7	中等部	療育手帳取得し類型Ⅲに。少しずつ他学年・他学部と合同の授業や交流が増える。	母腰椎椎間板ヘルニアで３か月動けなくなり、通院、通学などにヘルパーを依頼する。が、家事や医ケア等細かいサポートは母の友人を頼る。	医療的ケア児を受け入れてくれるお風呂付きの放デイができ、初めて学校以外の居場所ができた。
8	高等部	自己導尿が確立し、学校での医療的ケアを取り下げる。そのことにより放課後デイなどの選択肢が増える。	医ケア児のママ友と一緒に、これまでの経験を活かした訪問看護を立ち上げ。18歳前の最後の車いすづくりに奮闘。	母の腰痛を機に移動支援なども利用し、サポートの幅が増えた。
9	就　労	2ヵ所の生活介護事業所(看護師有)へ通所。	腰痛、膝痛、ひじ痛、手首痛…50歳を実感	ヘルパー、訪看をフル活用
10	未来へ	子ども病院トランジション問題の克服。 身体が大人になりケア内容的にも不安は多い。 少しずつ自信をつけながら依存先を増やしたい。	親が元気なうちに、安心して暮らせる場所を見つけたい。 生活介護、グループホーム、児発、就労支援、母の就労、きょうだい児のサポート、まだまだやるべきことは沢山。	きょうだい達への負担は掛けたくない。ハルの人生を背負わせたくない。普通の兄妹の関係であってほしい。 安心して暮らせる場所、安心して死ねる場所がない

障害者の **きょうだい** として感じる課題

CONGRATULATIONS
20歳

ご清聴ありがとうございました

付録

特定非営利活動法人 MAMACARE

～医療的ケアのある子どもたちと家族のために～

利用できるサービスが限定されがちな医療的ケアを必要とするお子さんとご家族、みんなが笑顔で過ごせる場をつくりたい。そのために勉強会、ママたちの癒しとなるサロン、子どもたちのためのイベントを企画します。

医療的ケア児(者)とは

～MAMACAREバージョン～

日常的に医療的なケアを必要としながらも、自宅で生活する「医療的ケア児」はこんな生活をしています。彼らの周囲には課題がいっぱい。MAMACAREはそんな彼らと家族に「笑顔を届けたい」と、いつも思っています。