

# 当事者家族へのヒアリング

Hさん(ひまわりの会)

## 【プロフィール】

父、母、本人（10歳、小4、プロテインC欠乏症、全盲、四肢麻痺、水頭症、てんかん）  
医療的ケアは、気管カニューレからの痰の吸引、酸素療法(夜間)、胃瘻、吸入

- ・ 息子は、出生時に脳の大部分と視神経の出血により医療的ケアが必要な重症心身障害児となりました。
- ・ NICUには2年間お世話になり、やっと自宅に迎えることができました。ただ、その後も入退院の繰り返りで外の世界に目を向ける余裕すらありませんでした。
- ・ 病状が落ち着いた5歳の頃に母子通園に通うようになってから、同じ境遇のママ達と交流するようになり、このひまわりの会を立ち上げることができました。
- ・ 現在は特別支援学校の訪問籍で週3回自宅での授業を受けています。

## 【相談に関すること】

- ・ 在宅移行期における各自治体の情報不足と相談窓口の明確化。
- ・ 医療的ケア児を支える家族への総合的な支援の不足。
- ・ 障害児から障害者へ移行する中でライフステージを見通した継続的・総合的な繋ぎの支援

## 【必要な支援に関すること】

- ・ 送迎サービスの拡充
- ・ 災害時や緊急時の避難について医療機関や行政など多職種間の連携
- ・ 短期入所や療育施設の設置
- ・ 障害児を持つきょうだいへの支援