

家族支援

相談支援を通して

さいたま市医療的ケア児保育支援センター
施設長 助産師・酒井基容子

1

本日のお話

1. 自己紹介
2. さいたま市の医療的ケア児数
すまいるの相談と医ケア内容
3. 相談支援を実施している さいたま市医療的ケア児
保育支援センターの概要
4. 家族支援とは
5. 医ケアの家族について
6. ケースを通して
7. 大切にしていること

2

自己紹介

助産師として38年

主に武蔵野赤十字病院・東京警察病院
日本医科大学多摩永山病院等に勤務

途中5年間成人看護

脳外病棟、整形病棟、内科病棟等で
成人の医療的ケアを経験

9年前より

出張型助産所開業

令和元年より

社会福祉法人なないろ会いちご南保育園に
て医療的ケア事業開始準備に携わる

令和5年11月より

さいたま市医療的ケア児保育支援センター
に異動。センター長として活動開始

令和6年

医療的ケア児コーディネーター養成研修受講

現在に至る

3

さいたま市の人口と障害者数

さいたま市 行政区 地図

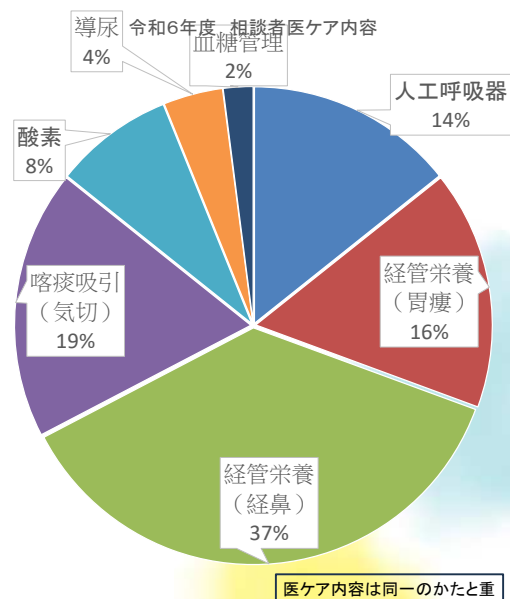
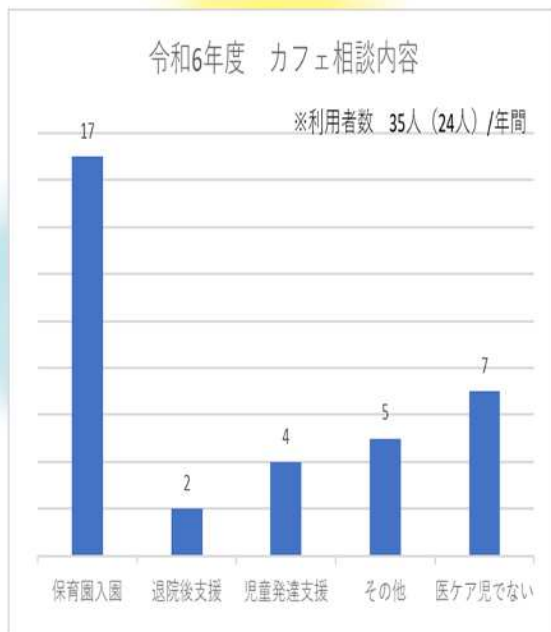


- 総人口 1,353,709人
(令和7年6月)
世帯数 648,626世帯
面積 217,423km平方

出典:さいたま市統計書(令和7年度版)他

- 未就学児の障害者数
574人(障害者手帳の取得者)
(令和7年4月時点)
(未就学の医療的ケア児数44名)

4



5

こんなところで相談
支援を行っています。



さいたま市医療的ケア児保育支援センター概要

名称:さいたま市医療的ケア児保育支援センター

(愛称:すまいるスポットさいたま)

所在地:さいたま市中央区本町東7-4-19

最寄り駅:北与野駅

開館日:月曜日から金曜日まで/週5日

(祝休日、年末年始を除く)

開館時間:9時00分から16時00分まで

利用対象者:○未就学の医療的ケア児(1歳以上)

とその家族(きょうだい含む)

○医療的ケアがない未就学児

職員数:施設長1名・看護師2名・保育士1名

事務員1名

6

すまいるスポットさいたまの業務

●子育て等に関する相談、援助の実施

- 一時預かり事業における医療的ケア児に対する医療的ケアの実施
- 誰でも通園実施（令和7年4月1日より）
- 医療的ケア児受入実施施設等に対する研修の実施、看護師交流会、連絡会の実施
- 市内保育施設等に対する医療的ケア児の受入等に関する支援及び助言の実施
- 子育て親子の交流の場の提供と交流の促進
- 地域の子育て関連情報の提供

7

相談室



8

相談支援の様子



9



バルコニーと菜園

10

家族支援とは

多様な家族のウェルビーイング(より良い人生)
を目指すさまざまな活動

11

医療的ケア児等の家族支援

- 1, 子どもと障害の受容
- 2, 子育てへの寄り添い
- 3, 一人の人として人生を歩むことへの支援

医療的ケア児等支援者養成研修テキスト(中央法規出版)より

12

子どもと障害の受容

13

1, 子どもと障害の受容

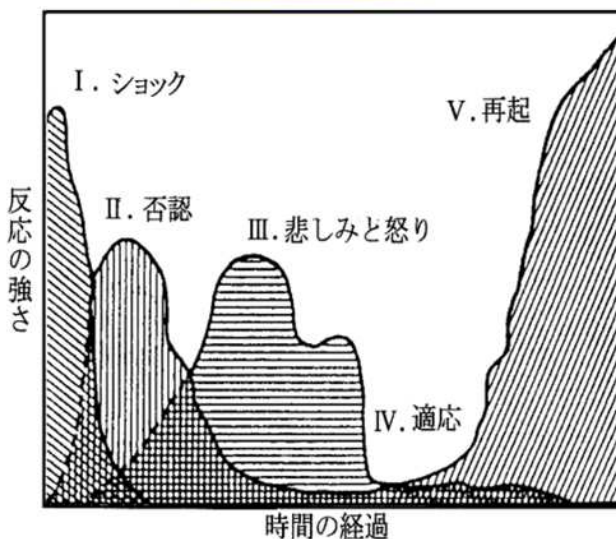


図1 先天奇形をもつ子どもの誕生に対する
正常な親の反応の継起を示す仮説的な図

障害の受容過程

Drotar(1975)

- ①ショック
- ②否認
- ③悲しみと怒り
- ④適応
- ⑤再起

この感情は、段階をおったり、重なったり、戻ったりを繰り返していくとも考えられている。

14

①実際に医療的ケア児を見守る親の気持ち

・投げ出したい、口をふさいでしまいたいと思ったこともある。「この子さえいなければ……」と思った。いなければということは、死ぬこと。それは、嫌だな。気持ちの中で、いたり、きたりがあるときがしんどい。(人工呼吸器)

15

②実際に医療的ケア児を見守る親の気持ち

歳児:3歳 医ケア 経鼻経管栄養 喀痰吸引(気切)

病名:心疾患 気管軟化症 (YouTubeより)

- ・痰吸引は毎日の事なので、服を着せるのと同じ感覚
- ・人工呼吸器を使用しているときもあったが、眠れない事がどれだけ心をむしばむのかを感じた。
- ・病気や障害の子のお母さんは、誰かとつながる機会がない。
- ・未就学児は完全に孤立する傾向がある。
- ・世間では、多様性がよいと言われているが、対応できる受け皿が少ないのに言葉だけが一人歩きしていることに違和感を感じる。

16

1, -① 親自身の発達の可能性に頼る相談支援

親に寄り添う

17

1, -②子どもにとって大切な場を親にとっても大切な場にする



児童発達支援



誰でも通園



訪問診療・歯科



訪問看護



保健センター



18

1、－③ 父親支援

- ・医師の障害の告知には、夫婦で乗り越えていけるよう、夫婦で泣き、考える場を作る。
- ・先輩夫婦との交流の場づくり。
- ・父親が、他の父親と出会う取り組み
- ・地域の保健師とつなげる。

子育てへの寄り添い

2, 子育てへの寄り添い支援

ライフサイクルを見通した支援

出生・診断・告知・在宅生活の開始・療養の開始・就学・思春期・成人期移行・親の老齢化・親亡き後など

願い、ニーズを表明する場、発信、学習する場をもち一緒に作っていく

21

一人の人として人生を歩む

22

3, 一人の人として人生を歩むことへの支援

・親子の距離感、人格的尊重を家族が
作っていくための支援(学齢期後半から)

23

きょうだい支援

- ・「出会い」や「仲間づくり」の場作り
- ・所属している場所があれば、関係者と共有して見守る。
- ・寂しい思いをしているかもしれないと親と一緒に考えてみる等

24

「NPO法人しぶたね」きょうだい支援

きょうだいさんがもちやすいきもち



米国きょうだい支援プロジェクトのDonald Meyerさんがまとめたものをアレンジしています



25

相談者を理解する

26

妻・夫とも、「妊娠・出産・0歳児期」の子どもに関わる意識と行動が、それ以後の「子育ての自信」に影響を及ぼす

- ①リラックスできた出産経験がある妻は、0～1歳児期に子育てに自信を持てる割合が高くなる。
- ②妻の妊娠中に、育児書を読むなど子育て情報を集めた夫は、子どもが0歳児期に一緒に遊ぶ割合が高い。また、0歳児期に育児をする夫は1～2歳児期も続け、子育ての自信も高い傾向がある。
- ③妊娠期～2歳児期にかけて、妻の夫に対する「一緒にいると本当に愛していると実感する」「私の仕事、家事、子育てをよくねぎらってくれる」評価は全般的に減少し、減り幅がもっとも大きいのは妊娠期～0歳児期である。一方、夫の妻に対する同様の評価では、減少幅は相対的に小さい。
- ④妻は妊娠・出産、子育てに関する相談先として、身近な人や専門家など多くの相談先持ち、1年ごとにその相手が変わる。一方、夫は妻以外の子育てに関する相談先が少ない。(35%前後)
- ⑤0～2歳児期を通して、夫の1日の実働時間が11時間以上を越える割合は3割を超える。1日の平均実働時間が増えるほど、子育てへのかかわりが減少し、子育ての自信が低い傾向が見られる。

株式会社ベネッセコーポレーション有識者による2206年～2009年調査

27

障がいのある子どもをもつ母親の意識

- ・元気な子をうめなかった
- ・元気に産めなかった分私が頑張って育てると抱え込む
- ・子どもに申し訳ない
- ・今後の事に対して漠然とした不安
- ・医ケアに対する不安
- ・子どもの将来に対する不安

28

障がいのある 子どもをもつ父親の父親意識の形成の特徴

- ① 妊娠期・周産期から父親意識の形成がされている。
- ② 健常児をもつ父親意識の形成には、子どもとのかかわりや自分が子どもの頃の父親とのかかわり方が 影響しているが、障害児を持つ父親には影響がない。
- ③ 障がい児をもつ父親の父親意識の形成の特徴は、子どもの障がいへの理解や障がい児の育児に直面して促進される。

「 健常児をもつ父親研究との比較による障がいのある 子どもをもつ父親の父親意識の形成の特徴に関する文献検討」2013年 小児保健研究

カフェ相談事例

歳児:1歳6か月 医ケア:経管栄養(経鼻)
基礎疾患:登録簿にこれだけ記載されていない
出生時 31週 体重1000g未満の早産NICU、GCUを経て退院した。

- ・当時関わっていた区の保健センター、訪問看護からの紹介で、すまいるのイベントを利用されていた。
- ・当時、一見、母は笑顔で子どもとイベントに参加しており、他の親子とも交流を図っていた。あるとき、イベントに参加していると「つらい」と口にしてきた。そのまま相談室で話を聞くことになった。
- ・口唇に食物が触れると(離乳食)嘔吐する。検査したが問題なかった。主治医からは少し過敏ぎみだが様子を見ると言われた。
- ・食事を用意しても食べない。「せっかく用意したのに……。」と母親は思う。ストレスがたまる。

31

- ・母親は、「出生後よりかわいいと思ったことがない」という。つい殺したい、死にたいと思ってしまう。
- ・3歳の兄も、いやいや期、お思い通りにいかないと癇癢を起す。保育園では問題がない。
- ・夫に夜中の注入をやってもらいたいが、お願いすると軽蔑されると思う。
夜間0時～1時か2時までの注入は母親が行い通年不眠がち。
- ・「死にたい、殺したいと思うから私は、精神病院に行った方がいいですか？保健センターでも言われた」と。やや笑いながら(笑っているように見えただけ?)話す様子がある。

32

対応

- ・集中して傾聴
- ・相談者の言葉を時々、繰り返し傾聴し、
- ・そんな大変な状況の中で、しっかり育児をやっていることを労う。
- ・まず、医ケア児1歳の子について母と共有
成長は、成長曲線内であること。活発、元気で、天津爛漫である。
- ・下の子に、手が必要になる事が多くなる時は、兄が両親に甘えなくなる。一緒にそばにいてほしいと思う。
時々、スキンシップで抱きしめてみてはどうかと。「やってみます」と。

33

対応続き

- ・父親も毎日の仕事で疲れている。せめて父親が翌日お休みの前日は、注入お願いしてみませんか。
- ・一時預かり、イベント、講座等の参加をおすすめする。
- ・いつでも話を伺いますよ。とカフェ相談もおすすめする。
- ・母親に「お母さんの時間を作ってみませんか」と伝え、
「そうですね、やってみます。」と言われ、次の予約をして帰られた。

※後日、居住区の保健センターに連絡をし共有した

34

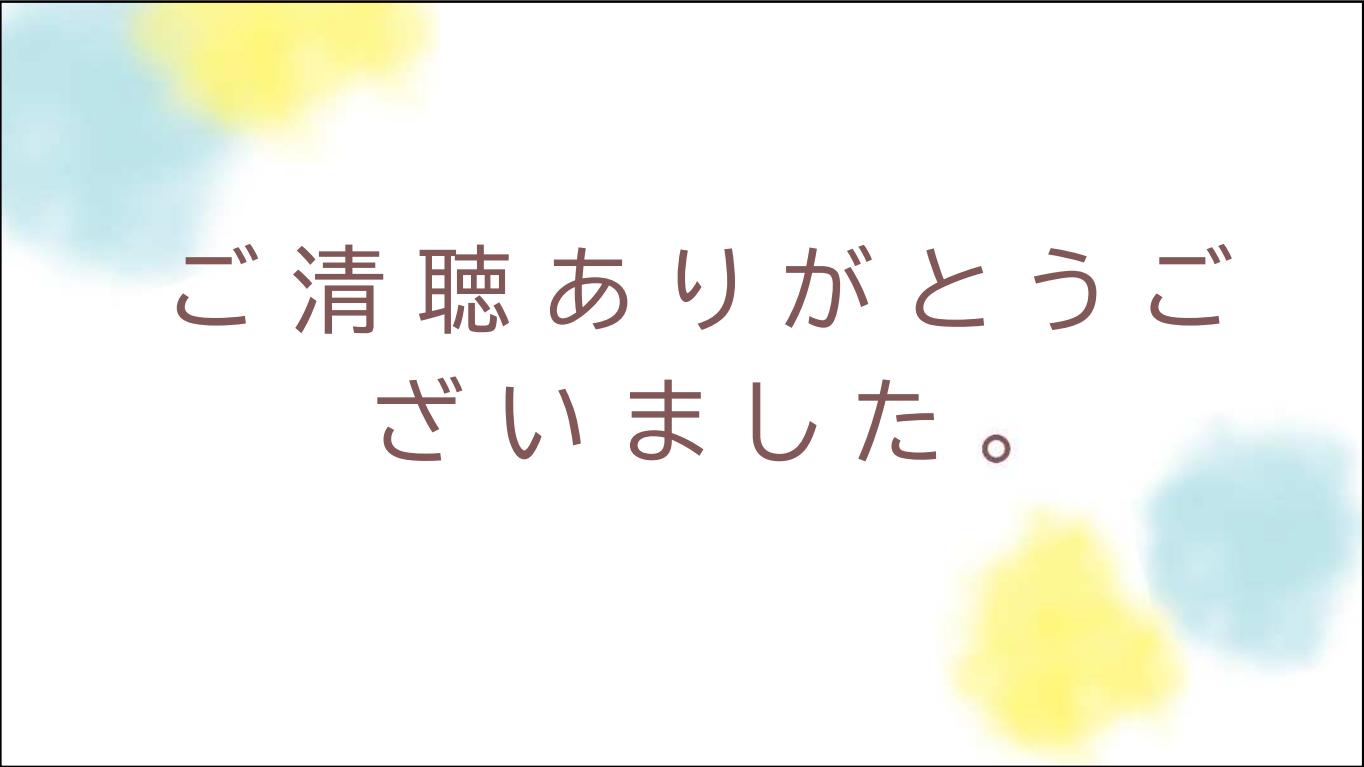
相談支援での配慮点

- ①玄関で笑顔でお出迎え
- ②100%傾聴する努力。
- ③相談者に対して丁寧なやりとりをしていく
- ④どのようなときにも、相談者中心の内容となるように心がける。相談者と一緒に考えていく
- ⑤相談者の日常(普段)についての情報収集をする
- ⑥相談者の立場に立って、丁寧な情報提供

35

どんな細い糸でも良い、ゆるやかでも良い
絶対に切らない様に、つながり続ける努力

36



ご清聴ありがとうございました。