

【自己紹介】 茨城県在住 本橋 晶子 (医療的ケア児・者減災ネットワーク 茨城事務局 代表)
息子 19歳 結節性硬化症 歩く医療的ケア者 (無呼吸発作時の酸素吸入・尿閉時の導尿)
最重度の知的障害 (発語なし・言語理解なし・危険認知なし)
難治てんかん (レノックスガストー症候群 10回/日以上)
多臓器にわたり多発性の腫瘍がある為、腫瘍増大を抑制するため毎日抗がん剤の服薬が必要 副作用による免疫低下あり
生活支援は全介助

【現状】

生活介護事業所 2か所 計4日/週 通所

- ・知的障害者施設 1日/週
看護師が勤務する午前中のみ利用
- ・福祉支援センター 3日/週

基本的に車椅子での生活が利用の前提

⇒親として「歩く」という運動機能を維持させたいが、

受け入れ先がない事で、この条件を承諾せざる得ない
現状。

医ケアがあることで

両施設とも送迎サービスを利用できない

娘の学校と息子の送迎で**W送迎**の日々

⇒送り2時間、迎え2時間 計**4時間の送迎**

その為、仕事ができない。

- ・息子にあった施設に通わせてあげたい
- ・送迎サービスを利用できれば仕事をする時間がある

短期入所施設での受け入れ先がない

9年間、県内外の施設に利用のお願いをしているが現時点での受け入れ先は**1か所もない**

⇒「歩ける」こと、「医療的ケア」がある事で、医療型でも福祉型でも受け入れてもらえない

短期入所先がないので、長期入所先もない

・174cm、56kgの子

毎日の介護負担は非常に大きい

- ・預け先がない事で、親（特に母）は体調を崩しても入院することもできない（実際、私が今年2月に怪我をし手術を勧められたが入院が必要だったため、手術を受けず通院で時間をかけて治療した）
- ・入院も付き添いとなっている為、息子と離れたことがない
- ・**息子の未来を考えると不安しかない**

【問題点】

- ・ **医療的ケア者を受け入れる生活介護事業が少ない**
- ・ **増え続けている医療的ケア者**で定員がいっぱいとなっている施設が多い
障害者全体が増え続けていることで生活介護事業所自体が足りていない
- ・ **歩く医ケア者に対応してくれる施設がない**（どの施設も車椅子上の拘束が利用の条件となってしまう）
- ・ **歩く医ケア者に対応できる短期入所、長期入所施設がない**
⇒ 「医療的ケア＝歩かない」となっていることで受け入れ体制がない

「**医療的ケアがあっても**」「**歩く医療的ケア児者であっても**」
ニーズに沿った支援を受けられる体制の整備をお願いいたします

こどもの未来に希望を持てる日が一日も早く来ることを心から願います