

教育分野

手続き

●小学校へ入学する際、市に相談へ行かないといけないことを直前で知った。

学校選択

●学校を選択しないといけない。地域の学校に行けないということで、送迎のことや中には引っ越しを考えなくてはならない。送迎の時間のことを考えると、家族の就労にも影響がでる。

●学校の特性を理解する必要がある。行動力が必要。

福祉・医療分野

相談

(リハビリ) ●リハビリや支援を受けたいと思っても、どのように進めればいいのかわからないまま、過ぎて行ってしまう。

発信力のあるお母さんはいいが、発信する苦手なお母さんが置いてきぼり…

(精神面) ●何も問題がないと言われて退院→本当にそうなのか、不安で孤独を感じた。後には難聴とわかった。相談先が不明瞭だった。

(医療的ケア) ●医療的ケアのことは、すべてわからなかったが、訪問看護なしで自宅に対応をした。退院時はとても大変だった。

気軽に相談ができる訪問看護をお願いしておけばよかったと今は思う。(気管切開、人工呼吸器装着)

(サービス) ●福祉サービスのことや知りたいことは、結局お母さん達で解決してしまう。繋がりがないと知れない。

●移動支援などの福祉サービスを教えてくれる人がいなかった。誰に聞いていいかもわからなかった。

●どのタイミングで訪問看護や福祉施設を知るのか？病院？地域の保健師さん？市役所？

●相談事業所を探さないといけない状況になっても、市役所の窓口の人が自分の子どもに合った事業所がどこかわからないため、どこにしたらいいのか、わからなかった。

●児童発達支援で、母子分離できるところが少ない。また、児童発達支援で、未満児を見てくれるところが少ない。

就労支援

●母子分離できる時間ができたことで、一人の時間ができて、生活リズムが整った。仕事ができて楽しい。

●預けられる時間が少ないため、母親の就労は満足いかない。

制度

●身体的に歩けるようになり、座れるようにはなっても、日常生活動作を一人ではできない。

診断書、手帳の申請時などの判定基準が昔のまま。医療の進歩で動ける医療的ケア児や重心の子が増えているのに…

そうなるなどの制度にも当てはまらない。窓口や相談先でたらい回し状態…

●市役所の窓口の人には、これからお母さん達が知りたい情報を知っていてほしい。(サービスのことや相談先等)

●車いすの作り直しや修正の際、市役所の窓口の人によって対応が違う。

行政分野

まとめ

○育児不安を言えるところがほしい。

○相談支援専門員さん、保健師さん、訪問看護師さん、病院、福祉施設……

関わってくれる人はいるけど、断片的。どこに何を言えばいいのかわからない。

○思いをコツコツと伝えていきたい！！！！