

# 当事者家族へのヒアリング

Wさん(春日部市在住)

## 【プロフィール】

父、母、長男（15歳、中3、自閉スペクトラム症、小5～中2まで不登校・相談室登校を経験し今はフリースクール在学中）、本人（9歳、小3、染色体異常、てんかん、甲状腺機能低下症）

- ・ 障害の状態は、先天性疾患による両上下肢機能障害、体幹機能障害。9歳になった今も歩くことは出来ませんし喋ることも出来ませんが成長と共に喜怒哀楽の感情は出てきています。
- ・ 医療的ケアは、経管栄養（胃ろう）※経口摂取と併用（ミキサー食を食べます）
- ・ 白岡市のクリニックにて出産。生後血糖値が上がらず、県立小児医療センターへ搬送。遷延性肺高血圧症と診断されNICU・GCUに1か月半入院となる。退院後は自宅で過ごす。（数回保健師の訪問あり）
- ・ 3歳過ぎの頃、保健師さんに在宅療養している重心児対象の親子の集まり（当時保健所主催で2か月に一度開催。現在は廃止）を紹介され参加し、そこで知り合ったママさん達から障害のある子の支援センターがあることを教えてもらう。
- ・ 4歳～6歳（就学前）まで春日部市にある“児童発達支援センター”へ通所。
- ・ 6歳～現在 特別支援学校へ在学中。

## 【相談に関すること】

- ・ 相談場所の充実化
- ・ 切れ目のない支援
- ・ 同じ病気の子に関する情報の把握

## 【必要な支援に関すること】

- ・ 障害児の親が安定して働くためには
- ・ きょうだい児について