



2022.6.23.  
国際医療福祉大学大学院  
乃木坂スクール

重い障害や病気のある  
子どもたちが、友だちと楽しく過ごし、  
子どもと家族が「普通」に  
暮らすことができる社会を目指して

ひばりクリニック  
認定特定非営利活動法人うりずん  
高橋 昭彦（宇都宮市）  
hibari-clinic-01@theia.ocn.ne.jp



## 本日の内容

1. 地域で普通に暮らすこと
2. 子どもと家族に関わる理由
3. ひばりクリニック
4. 医療的ケアが必要な子どもたち
5. 小児の在宅医療
6. 放送大学DVD 共に生きる社会を目指して
7. うりずんの活動
8. どの子ども・家庭にも起こり得ること
9. 子どもの日々の暮らしを保障する
10. きょうだい支援の大切さ
11. ここがすごい！ 医療的ケア児支援法
12. 誰も排除しない社会
13. 外出は社会参加！

## 自己紹介

- 滋賀県長浜市出身
- 小児医療、家庭医療、市民活動
- 自治医科大学卒業
- 小児科学会専門医
- 2001年9月アメリカホスピス研修でNYテロ事件に遭遇
- 2002年ひばりクリニック開業
- 2008年うりずん開設
- 2012年NPO法人うりずん
- 2016年新拠点に移転



## 1. 地域で「普通」に暮らすこと

- |           |              |
|-----------|--------------|
| • おはよう    | 歯磨き・着替え・朝ご飯  |
| • 行ってきます  | 歩き・自転車・バス・電車 |
| • 活動の場    | 学び・仕事・趣味や遊び  |
| • お帰りなさい  | 着替え・お風呂・夕ご飯  |
| • ふれあい    | 今日はこんなことしたよ  |
| • 楽しみ     | 音楽・読書・テレビなど  |
| • おやすみなさい | 体を休める        |

## 子どもの「普通」の暮らしとは？

- 食べる
- 排泄する
- お風呂に入る
- 遊ぶ
- 出かける
- 学ぶ
- 働く
- 休む
- おいしい、栄養、食形態
- したい時に、人目、清潔
- 7／7、肩までつかりたい
- 友だち、好きなことをする
- 行きたい時に、交通手段
- 生活習慣、勉強、社会常識
- やりがい、貢献、生活の糧
- 安全、安心、リラックス

## これは家族の「普通」の暮らしですか？

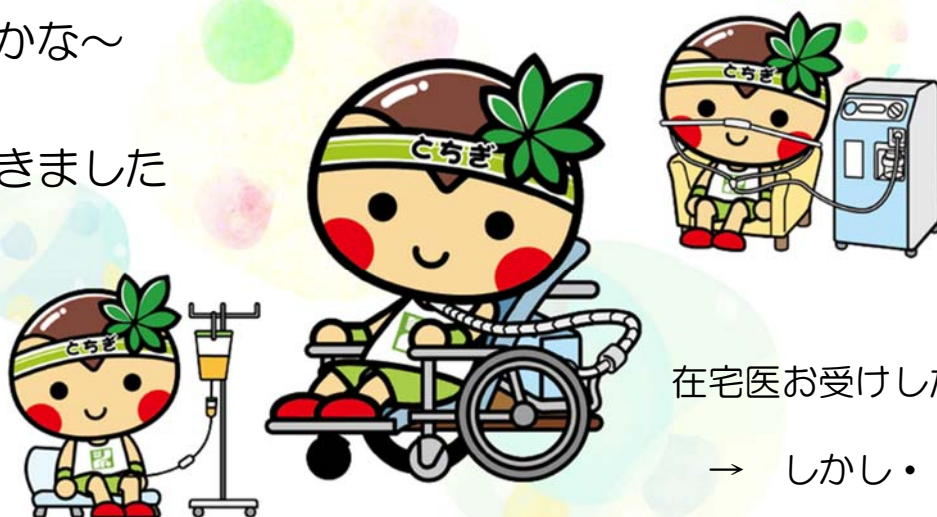
- 食べる
- 排泄する
- 働く
- 趣味
- 運動
- 外出
- 友人を呼ぶ
- 休む
- 台所で、手早く、
- トイレのドアをあけてする
- やりたかった仕事を離職
- あきらめる
- 家の中での動きだけ
- 段差、人の目、電源・・・
- 呼べない
- 呼吸器の音とともに 3時間以上続けて眠ったことない

## 2. 子どもと家族に関わる理由

「お家に帰りたい人工呼吸器の3歳児がいます！」  
1997年のある日・大学病院ソーシャルワーカーより

どんな子かな～

会いに行きました



在宅医お受けしたい

→ しかし・・・

### 人工呼吸器をつけた子どもと家族

依頼を断った

責任を取れる  
立場

この理不尽さ

シスターの言葉

## シスターの言葉

目の前のことをやりなさい  
そうすれば  
必要なものは現れる



アメリカ同時多発テロに遭遇して月刊地域医学2001.10.





### 3. ひばりクリニック

- 2002年5月開業
- 機能強化型在宅療養支援診療所
- 標榜：小児科・内科（外来診療の4割が小児）
- 午前外来、午後在宅医療（0～100歳/90名）
- 医師（常勤1／非常勤5）看護師5 保育士2 事務5
- 2003年1月～小児在宅医療開始＊
- 2008年6月～うりずん開設
- 2016年4月～新拠点オープン  
病児保育かいつぶり開設

### 4. 医療的ケアが必要な子どもたち



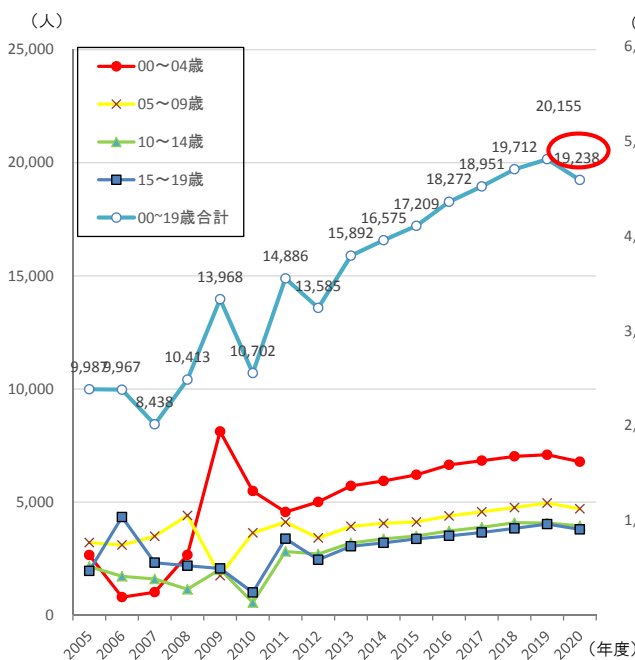
## 医療的ケア児

- \* 医療の進歩により、小さな赤ちゃんや、生まれてすぐに手術が必要な病気を持つ赤ちゃんや、様々な治療を乗り越えられる赤ちゃんが増えている
- \* 在宅医療の充実、医療機器の進歩により、様々な医療的ケアが必要でも、お家で過ごせる子どもたち（医療的ケア児）が増えている
- \* 一方で子どもと家族を支える社会資源や必要な福祉サービスや保育・教育等の体制は充足していない

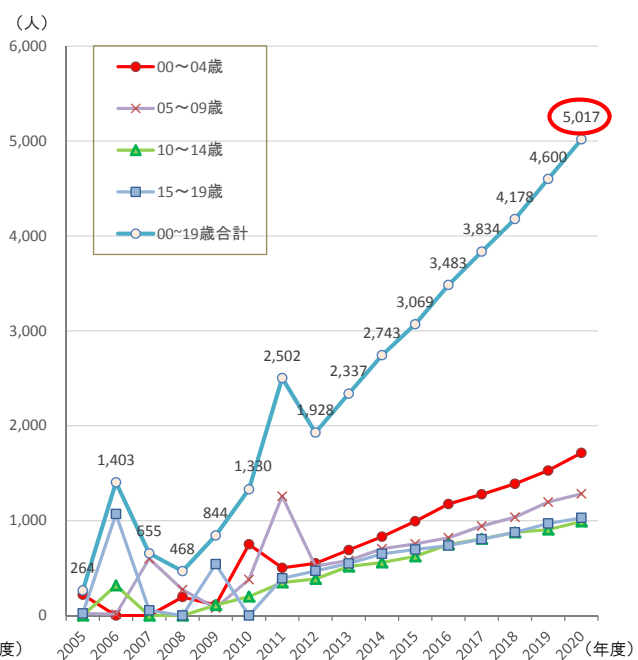
### 年齢階級別の医療的ケア児数と人工呼吸器児数の推移

- 医療的ケア児数は、直近10年間で約2倍に増加している。
- 年齢階級別の医療的ケア児数及び人工呼吸器児数は、いずれも年齢階級も増加傾向にあり、しかも低年齢ほどその人数が多い。
- 人工呼吸器を必要とする児童数は、直近10年で4倍近くに増加している。0～4歳が最も多く、経年での増え方も大きい。

■ 年齢階級別の医療的ケア児数の年次推移（推計）



■ 年齢階級別の人工呼吸器を必要とする児童数の年次推移（推計）



# 医療的ケア



全国医療的ケア児者支援協議会より

## 医療的ケアがあるとなくなるか

- 痰の吸引（口、鼻、気管カニューレ内）  
必要な時に痰をとる人がそばにいる（離れられない）  
吸引器 吸引チューブ 水 電源
- 気管切開（気管カニューレ）  
管はつまる、抜ける前提で再挿入の準備の必要あり
- 人工呼吸器  
アラーム対応（なぜ鳴ったのか） 電源 バッテリー
- 経管栄養・胃瘻  
流動食（ごはん）注入（3～5回）水分の注入と片付け
- 酸素  
酸素濃縮器 酸素ボンベ（重い） 流量と残量

## 5. 小児の在宅医療

### 小児在宅医療の役割

＜対象＞  
子どもと家族

専門医療機関  
→検査・治療  
緊急時の入院

在宅医  
→日常的な診療  
相談・書類作成

家族の診療  
一般診療  
予防接種  
相談

きょうだい支援  
声かけ  
レスパイトケア  
イベントに誘う

在宅チーム  
情報共有  
連携

子どもと家族の、今と今後を考える

6. 共に生きる社会を目指して  
放送大学DVD 12分

7. うりずんの活動

# うりずんのなりたち

- 2006年9月 ある日T君のお宅を訪問すると・・・母親  
が高熱で寝込み、父親が欠勤して介護
- 2006年10月 何とかしたい→やる理由だけを考える
- 2007年 勇美財団助成金を得て研究事業開始  
診療所でもレスパイトケアは可能と実証
- 2008年3月 宇都宮市が「重症障がい児者医療的ケア  
支援事業」を創設
- 2008年6月 診療所併設、**重症障がい児者レスパイト  
ケア施設うりずん**で日中一時支援を始める
- 2012年4月 **特定非営利活動法人うりずん**
- 2014年3月 **認定特定非営利活動法人**となる
- 2016年3月 新拠点に移転オープン



# レスパイトケアの目指すもの

- **3A 安全・安心・安楽（楽しい）**
- 家族にとって  
ケアからの一時的な解放  
自分固有の時間を得る
- 子どもにとって  
自分を他人にゆだねる機会  
生活の幅を広げる体験 → 自立につながる
- 子どもにとって楽しい場であると  
→ 預ける親は罪悪感を抱かない

## うりずんの事業

日中一時  
支援うりずん  
2008～人工呼吸器  
経管栄養・吸引など

居宅介護  
移動支援  
ていーだ  
2012～

児童発達  
支援  
はりゆん  
2016～重心型

放課後等デ  
イサービス  
わらゆん  
2016～重心型

地域連携  
栃木県小児在宅医療  
体制構築事業、ZOO、ふれあ  
いまつり、クリスマス会など

居宅訪問型  
保育かなさん  
2016～

相談支援  
ゆくゆん  
2019～主に身体障  
害・医療的ケア児者

## 8. どの子ども・家庭にも 起こり得ること

この意味おわかりですか？

7/7

「超重症児」の在宅お風呂事情

大泉 江里様より

参考：「超重症児」の在宅お風呂事例集  
在宅医療助成勇美記念財団助成

# きょうだいが生まれる

- 人工呼吸器をつけた子どもの母親が妊娠
- 在宅ケアチームが集まり緊急カンファ
- 母親に依存しない送迎手段の確保
- うりずんの日中レスパイトケアを増やす
- 短期入所・入院の確保
- 誰がどう動くかイメージ！（母親・子ども）
- 地域の基幹病院（主治医でない）が、母親の分娩と子どものレスパイト入院を受け入れる！
- 徐々に、人工呼吸器をつけた子どもの母親が出産されるようになってきました・・・

## 学校へ行こう！

### 普通学校

- 家の近くにある
- 近所の友達も通う
- 教育的な配慮が必要
- 医療的ケアを担う人材を確保する必要がある
- 通学支援が必要

### 課題

- 通学支援
- 学校看護師に伝達する
- つなぎ期間が長い
- 校外学習、修学旅行

### 特別支援学校通学籍

- 家から遠い（40分とか）
- 近所の友達ほぼいない
- 教育的な配慮は手厚い
- 学校看護師がいる
- 通学支援が必要

### 特別支援学校訪問籍

- 120分×週3回
- 自宅に教師を派遣
- 教師と1:1で手厚い教育
- 医療的ケアは家族が担う

# 普通小学校へ通学した女の子

- 昼は人工鼻、夜は人工呼吸器をつけた子ども
- 市が特別支援教育支援員（看護師）を雇用
- 市立の小学校へ入学 **つなぎ期間**後は付添いなし
- 2年生の夏、昼間も人工呼吸器が必要に・・・
- 両親は、特別支援学校への転校を考えた
- 学校の校長先生が「戻ってきてください」と
- 宇都宮市立の小学校に、人工呼吸器をつけた子どもが通学し、在校中は保護者が付き添いしなくてもよい環境ができた
- お友達、教師にとっても貴重な機会となる

## お母さんが病気になった！



- 胃ろうを装着した移行期の子どもの母親が祖母宅でめまいがしてトイレから動けなくなり3時間が経過。
- 夜になり、子どもの栄養補給も薬剤注入も必要
- 医療的ケアができるのは母親のみ さて困った・・・
- 祖母宅から事情の分かる当院へSOS！ 緊急往診へ
- 母親は嘔吐と下痢で動けず、麻痺なし→トイレ内で点滴
- **感染性胃腸炎の可能性あり（母親はこどもと要隔離）**
- 障害者相談支援専門員とうりずんヘルパーに連絡！
- ヘルパーが自宅へ急行し栄養補給、訪問看護が内服注入
- 短期入院を利用したことのある病院が受け入れると
- うりずんヘルパーと相談員が支度、送迎して病院へ

# 関係性 > 専門性

ときに

## 子どもの移行期の課題

- 移行期 transition  
小児期から成人期に移り変わりゆく時期
  - 地域に在宅医がいると、移行期を円滑に過ごせる
1. 体が大きくなり、介護負担が増える
  2. 親が年を取り、介護を担えなくなる
  3. 成人医療への移行が困難なことがある
  4. 日中活動の場（生活介護など）が少ない
  5. 親亡き後の見通しが立たない  
（住む所・収入・意思決定支援・看取りなど）

# いつまで介護をしたいですか？

研究報告書：地域の現状からみた小児在宅医療の目指すところ  
「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」2016

- ずっと
- 最期まで
- 死ぬまで
- 可能な限り
- 自分が死ぬまで支えるつもり
- 体力の続く限り
- 自分が死ぬときに一緒に連れていきたい
- お母さんの次にその子どもができる人材を地域で増やしていく
- 徐々にお母さんが手を引いていっても大丈夫なように…
- 地域で暮らし続けるグループホーム
- 希望があれば看取りまで

## 9. 子どもの日々の暮らしを保障する

# チームで関わる在宅ケア



- 就労（福祉的就労・一般就労）
- 楽しみ（遊び、学び、外出、芸術）
- 心地のよい環境（寝床、椅子、風、光）
- ご飯（味、形、栄養）
- 行き届いた排せつケア
- 身体の清潔（お風呂、口腔ケア）
- ： 保育、教育、介護、福祉など

- 体調の安定、体力の向上
- ： 看護師、薬剤師、管理栄養士、歯科衛生士、

- リハビリセラピストなど
- 生命の安全、苦痛の緩和、看取り
- ： 医師、看護師など

障害者相談支援専門員・保健師

## 経験値 0より1を増やす

- 重症児や医療的ケア児とその家族は、やりたいと思っていることの大部分をあきらめてきた
- そのため、子どもは〇〇の経験値は0が多い
- その年の子どもなら経験するであろうことをひとつずつ経験していく
- 経験値0より1を増やすことは、子どもの成長と豊かな暮らしにつながる

ハシの日

ケの日

## 10. きょうだい支援の大切さ

# きょうだいのこと

- 病気や障害をもつ子どもの、兄、姉、弟、妹のことを「きょうだい」と表現することがあります。
- あるお家で、お姉さんが  
がてのひらにハムスター  
をのせてきました。  
見て見て！というサイン  
でした。しかし・・・

しぶたねさん

<http://sibtane.com/>

特定非営利活動法人しぶたね

代表は清田 悠代（きよた ひさよ）さん

しぶたねの「しぶ」は「シブリング（sibling：きょうだい）」の「しぶ」です。

きょうだいたちが安心していられる場所や、安心して話ができる人（悲しいことも、うれしいことも、どっちでもないことも）が、どんどん増えるように、その「たね」を蒔いていこう！と、2003年に生ま

## 「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」

## 【調査結果概要】

三菱UFJリサーチ&amp;コンサルティング



## 【調査実施概要】

## (1) 調査目的

- 日常的にたんの吸引や経管栄養、人工呼吸器使用などの医療的ケアが必要な児童（以下、「医療的ケア児」）は、全国に約1.8万人と推計されているが、医療的ケア児者とその家族の生活における課題の所在は明確になっていない。また、医療的ケア児者および家族の生活の質の確保に向けて、具体的に必要とされる支援やサービス等について各自治体で調査されているが、自治体によってその進捗には濃淡があり、全国的に議論を行うための情報が整理されていない。
- 本調査研究事業では、上記背景を踏まえ、生活実態調査を通して、医療的ケア児者およびその家族が日常生活を行う上で困難に感じていることや不安に感じていること、既存のサービス利用の際の課題や制度に関する課題等を包括的に整理し、また、自治体の取組状況を調査・整理することで、医療的ケア児者とその家族の将来に向けて、社会的支援、制度のあり方を検討していくための材料を提供することを目的として実施した。

## (2) 調査方法

## &lt;生活実態調査&gt;

## ○WEB調査（定量調査）

医療的ケア児者が受けている療育・サービス等の状況、家族等によるケアの提供状況、日常生活上の負担感や家族の心身状況、希望する生活など、ケア以外の実態を含めて、医療的ケア児者の家族が抱える課題等を包括的に把握することを目的として実施。

|      |                                |                                                         |
|------|--------------------------------|---------------------------------------------------------|
| 調査対象 | 在宅で暮らす20歳未満の医療的ケア児者の家族         | ※本事業の委員会委員の紹介に基づき、患者団体等（全国16団体）に調査対象者へ調査協力を依頼し、回答者を募った。 |
| 調査手法 | 医療的ケア児者の主たる介護者を回答者としてWEB調査を実施※ |                                                         |
| 実施期間 | 令和元年11月18日～令和元年11月30日          |                                                         |
| 回収状況 | 843件（定性調査）                     |                                                         |

家族等によるケアの提供状況、サービスの利用状況、ケア以外の過ごし方といった1日のスケジュール、これまでの生活で困ったこと、将来に向けた課題等についてインタビュー調査を実施。

|      |                                                                                                              |
|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 調査対象 | WEB調査で困りごとが明らかとなった家族の状況に該当する家庭（計5事例）<br>①きょうだい児のいる家庭 ②ひとり親家庭 ③動ける医療的ケア児<br>④人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児者 ⑤18歳以上の医療的ケア者 |
| 調査手法 | ・事前の自記式調査票（1週間の生活状況について記入）<br>・WEBによるテレビ会議または電話による調査                                                         |
| 実施期間 | 令和2年2月～3月                                                                                                    |

## &lt;自治体調査&gt;

都道府県、市区町村における医療的ケア児者とその家族に関するニーズや資源等の把握状況、支援体制の整備状況、独自施策・取組の実施状況等を把握することを目的として実施。

|      |                                      |
|------|--------------------------------------|
| 調査対象 | 47都道府県、1,741市区町村                     |
| 調査手法 | メール等による配布・回収                         |
| 実施期間 | 令和元年12月6日～令和2年2月29日                  |
| 回収状況 | 都道府県：47件（100%）<br>市区町村：1,108件（58.4%） |

## &lt;検討委員会の設置&gt;

- 医療的ケア児者とその家族の実態、制度、施策等に精通した委員による委員会を設置。生活実態調査、自治体調査、報告書について検討を実施。（計4回開催）
- ワーキンググループを設置し、生活実態調査の実施方法の検討を実施。（計3回開催）

## きょうだいが抱える生活上の悩みや不安等（自由回答）

厚生労働省 令和元年度障害者総合福祉推進事業 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査 報告書より  
令和2(2020)年3月 発行 三菱UFJリサーチ & コンサルティング株式会社

○ 医療的ケアを必要とする子どもと同居する「きょうだい児」に、生活の困りごとを自由記述式で回答いただいた。（報告書p.75-85）

### きょうだい※

#### <もっと外出したい>

- ✓ 時間を気にせず外出したい。
- ✓ 遊びに行きたいところがいっぱいあるけど、なかなかいけない。
- ✓ 家族で旅行に行きたい。習い事がしたいけど、親が送り迎えしないとダメだからできない。
- ✓ 家族みんなとお出かけがしたい。ママと公園に行きたい。妹と一緒にいける時は行きたい。
- ✓ 一緒にお出かけしている時にバギーが無理な場所があるので、行く場所を選ばなくてはならない。
- ✓ 旅行に行きたいところになかなか行けない。行っても親が医ケア児の世話が大変で落ち着けない。どこかに連れて行って欲しくてもすんなり行けないことが多い。

#### <きょうだいを優先しているように感じる>

- ✓ いつも、ひとりぼっちか、後回しにされる。
- ✓ いつまでも赤ちゃんみたいでかわいいけれど、僕はよく怒られて妹ばかりかわいがられている気がする。
- ✓ 多少の体調不良では放って置かれる。母に甘えたくても次にされて相手にされない。
- ✓ お兄ちゃんばかりで自分は可愛がられていないといつも不満がある。
- ✓ お風呂に入っているときや寝るときに弟のアラームが鳴るとお母さんが飛び出して行くのが落ち着かない。用があって呼んでもいつも弟の世話をしている自分を構ってもらえないと感じる。

#### <親と過ごす時間がほしい>

- ✓ お母さんとたくさん遊びたい。
- ✓ お母さんとゆっくり話したいときに聞いてもらえない。
- ✓ おでかけ等約束をしていても、よく体調が悪くなるので、何度も破られる。
- ✓ 習い事や、お友達と遊ぶ時間、全ての時間にママが時間に追われていて僕との時間がゆっくりとれない。いつも、訪問看護の終了時間を気にして外にでているからもっとゆっくりしたい。両親の負担が大きくなるので心配。

#### <ストレスがたまると我慢している>

- ✓ 僕は妹のことについて我慢している。
- ✓ 疲れている時に泣き声がずっとストレスを感じる。
- ✓ 障害児を友達にバカにされる。心無い一部の人のせいでストレスを感じる。
- ✓ 兄に知的障害があるので、妹なのに兄でなく自分が注意される事が多い。いつも自分が我慢しないとけないのでストレスになる。
- ✓ 母が妹に付きっきりになるので、お願いしたいことを言いつらい。妹の苦しそうな顔を見るのは辛い。もっと笑顔にしたい。

#### <さみしい>

- ✓ 両親が忙しくなかなか構ってもらえず、寂しい。
- ✓ 妹が入院するとママが付き添いでいなくなって、私は、おばあちゃん家に行かなければならなくなる。とても寂しい。嫌だ。
- ✓ 今まで弟の入院で両親がいろいろついていて、自分たちは病院の控え室で待つ週末を過ごしたりしてたけど、今度は両親がずっと弟のために小学校へ行くので、どうして自分たちの学校にはきてもらえないのかさみしい。

#### <その他>

- ✓ お母さんに学校行事に来てもらえない。
- ✓ 大人になったら面倒をみないといけないかもという不安がある。
- ✓ 浣腸、鼻チューブ交換のお手伝いが大変。外食しても栄養剤注入に時間がかかるので待たなければならないこと。
- ✓ 友達を家に呼べない。
- ✓ 帰ってくると、お母さんがいつも疲れて寝ているのがイヤ。
- ✓ 医療的ケア児のことで、親が迎えに来てくれない。一緒に遊べない。医療的ケア児と一緒に迎えにきたりすると、友達から話せないの？とか言われる。
- ✓ 自分が成人して家を出たらさらに両親の負担が大きくなるので心配。

※自由回答については、「最後に、医療的ケアを必要とするお子様と同居されているご家族の方、全員にお伺いします。それぞれのお立場で、生活の困りごとなどがあれば、自由に記入ください。」との設問文で伺った内容である。きょうだい児の回答については、親による代理入力の可能性があるが、きょうだい児本人が本人の立場で回答したものととして掲載する。

# 11. ここがすごい！ 医療的ケア児支援法

## 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

### ◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

#### 立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子供を生み、育てることができる社会の実現に寄与する

#### 基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援  
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後も配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

#### 国・地方公共団体の責務

#### 保育所の設置者、学校の設置者等の責務

| 支<br>援<br>措<br>置 | 国・地方公共団体による措置                                                                                                                                                                | 保育所の設置者、学校の設置者等による措置                                                                                                                        |
|------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援</li> <li>○医療的ケア児及び家族の日常生活における支援</li> <li>○相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発</li> <li>○支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>○保育所における医療的ケアその他の支援<br/>→ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置</li> <li>○学校における医療的ケアその他の支援<br/>→ 看護師等の配置</li> </ul> |
|                  | 医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）<br>○医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う<br>○医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等                                        |                                                                                                                                             |

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

45

## 医療的ケア児支援法のポイント

- ・ 医療的ケア児及びその家族に対する支援  
→ **家族も支援の対象！**
- ・ 国、地方公共団体、保育所や学校の設置者等の**責務を明らかにした**
- ・ 医療的ケア児の**健やかな成長**を図り、**家族の離職防止**に資する
- ・ **安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現**に寄与
- ・ 医療的ケア児の日常生活および社会生活を社会全体で支える  
→ **家族まかせにしない！**
- ・ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限配慮 → **子どもは多様な子どもの中で育つ！**
- ・ 医療的ケア児が18歳に達し、または高等学校等を卒業した後  
も適切なサービスを受けながら日常生活と社会生活を営むことができるようにする → **18歳までの法律ではない！**
- ・ **医療的ケア児とその保護者の意思**を最大限に尊重する
- ・ 医療的ケア児と家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるように → **地域間格差をなくしていく！**

## 医療的ケア児者・今後の課題

- 医療的ケア＋世話 → 人材の圧倒的不足
- お風呂 → 7/7 確保できず
- 遊び、楽しみ → 機会が非常に少ない
- 外出は社会参加! → 車いす、車両、人手
- 働きたいお母さんたち → 保育園に通えるのか
- 毎日学校へ行きたい → 送迎・付添求められ
- 泊まり（短期入所） → 体調を崩す子ども
- きょうだい支援 → ほとんど制度がない
- 卒後問題 → 18歳以降の活動の場
- 親なきあと → 地域の「家」も選択肢

## 12. 誰も排除しない社会

# 認定NPO法人だいじょうぶ

- 2005年困難を抱えた子どもと親に寄り添うため設立（日光市）
- 子どもと親の相談室・家庭児童相談室（委託）
- 子育てヘルパー「育児・家事訪問支援事業」
- 地域にあるもう一つの家～子どもの居場所「ひだまり」
- 支援が必要な乳幼児の認可外保育施設「キッズルーム」
- 子どもを虐待してしまう親の回復プログラム「MY TREE ペアレンツ・プログラム」
- 子どもを育む地域社会を築く各種プロジェクト

ひとつひとつに焦点をあてる  
ことも大切です

## こども

身体障害児支援  
知的障害児支援  
発達障害児支援  
医療的ケア児支援  
被虐待児支援  
外国にルーツをもつ子ども支援  
きょうだい児支援・・・

## おとな

ひとり親家庭支援  
生活困窮者支援  
DV被害者支援  
里親支援  
精神障害者支援  
刑余者支援  
外国人保護者支援

さらに大切なのは・・・

こども・おとな  
まるごと支援！

## 多職種連携のための「こころ配り」

- 地域の困りごととは単一のサービス、単一の職種の関わりで解決することはむしろ困難です
- そこで必要になるのは、本人の暮らしに向き合う多職種が手を取り合って問題を解決するプロセスです。そのためのこころ配りとは・・・

聴く

出向く

つなぐ

## 13. 外出は社会参加！

- ・バクバクの会（人工呼吸器をつけた子どもの親の会）のお兄さんお姉さんは、ヘルパーと一緒に電車を乗り継いで外出！
- ・20周年記念集会（東京）の際の移動の様子をお伝えします（2010年8月）
- ・ひばりクリニック通信テレマカシー26号より

## ご案内・ご支援のお願い



ひばりFacebook



ひばりクリニック



うりずんFacebook



うりずんを  
ご支援下さい