

## ☆子どもみんなで支える

／下 在宅療養、重い負担 増加傾向の「医療的ケア児」 ／埼玉

毎日新聞 2018年5月10日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180510/ddl/k11/100/098000c>

### > 社会で支える体制を

人工呼吸器などを使用し、たんの吸引などの医療的ケアが日常的に必要な「医療的ケア児」。新生児医療の発達で、超未熟児や先天的な疾病を持つ子どもなど、以前なら出産直後に亡くなっていたケースでも助かることが多くなった結果、医療的ケアを必要とする子どもの数は増加傾向にある。一方で、病院を出た後に自宅で世話をする保護者らの負担は大きい。専門家は「社会や地域で支える体制づくりが大切だ」と指摘する。

「日本小児在宅医療支援研究会」代表理事で、埼玉医大総合医療センターの田村正徳医師らの研究班が2014年に実施した調査では、県内の18歳未満の医療的ケア児は702人。この702人と19、20歳の医療的ケアが必要な26人の計728人を対象に翌15年に実施したアンケート（回収率56%）の中間報告によると、自力での移動や言語理解ができない重症心身障害児が58%を占め、自力で移動はできるが見守りや支援が常に必要な子どもが33%だった。

人工呼吸器の装着と気管切開の両方をしている子どもは全体の17%で、こうした子どもの介護者（主に母親）の1日当たりの睡眠時間は5時間未満が54%、5～6時間が23%だった。夜中にたんの吸引などをする必要があり、まとまった睡眠を取れていない人が目立った。中には一晩に20回近いケアが必要なケースもあった。

医療的ケア児に対応できる訪問介護事業所や保育所などが少ないため、家族が24時間体制で介護する必要があり、仕事をやめざるを得ない母親も多い。

田村医師は「入院中は医師や看護師、ソーシャルワーカーらが担っていた負担の多くが家族にのしかかる。在宅療養を支えるには、子どもを一時的に預かる短期入所施設や、介護者が仕事を続けられるような支援体制の整備など周囲のサポートが必要だ」と話す。【山寺香】＝今後は随時掲載します。

### 地域生活の拠点期待「カリヨンの杜」

重度の心身障害がある医療的ケア児の短期入所を受け入れる医療型障害児入所施設「カリヨンの杜（もり）」が4月、さいたま市岩槻区の旧県立小児医療センター跡地にオープンした。24時間体制で介護を担う家族の負担を軽減するため、子どもを一時的に預かる機能を充実させたのが特徴で、在宅療養を支える拠点として期待されている。

運営するのは社会福祉法人「桜楓会」で、県が改修した旧センターの一部を無償で借りている。長期入所28床、短期入所12床の計40床を備える。日中の一時預かりのほか、短期入所を利用して家族がリフレッシュすることもできる。小児科外来やリハビリ設備もある。

16年12月に同市中央区に移転した新しい県立小児医療センターの新生児集中治療室（NICU）を退院した子どもなどを受け入れ、在宅療養への橋渡し役も担う。県が医師や看護師を派遣するなど支援している。

カリヨンの杜施設長の鍵本聖一医師は「親が子どもの介護に人生のすべてを費やすのではなく、自分の人生も有意義に送れるようサポートしたい。家族がゆっくり過ごせるスペースも設けているので親同士の交流の場にもしてほしい」と話す。今後は地域の訪問介護・看護事業所や小児科などと連携し、在

宅療養を支える体制づくりにも取り組む。

### ■ことば 医療的ケア児

人工呼吸器や胃ろうによる栄養注入などの医療的ケアが日常的に必要な子どものこと。医療技術の進歩で、命を救える子どもが増えたことから増加傾向にある。厚生労働省研究班（研究代表・田村正徳医師）の調査によると、全国の19歳以下の医療的ケア児は2015年時点で1万7078人にのぼり、05年の9403人から10年でほぼ倍増した。

…などと伝えています。

\*関連で……

▽社会福祉法人桜楓会カリヨンの杜

<http://ohfukai.jp/>

▽日本小児在宅医療支援研究会

<http://shounizaitakusien.kenkyuukai.jp/about/>

☆子どもみんなで支える：

私にできる一歩 ちょっとしたお隣さんのサポート 厚生労働省研究班・田村正徳医／埼玉  
毎日新聞 2018年5月10日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180510/ddl/k11/100/104000c>

> 出産直後の子どもへの救命救急医療に対し、「障害が残るような場合は治療を控えるべきだ」などの意見を聞くことがある。だが、もしそうしたら日本の新生児死亡率は倍以上になるだろう。

医療的ケア児というと、特別な子どもや家庭の問題と思うかもしれないが、実際には多くの子どもが救命救急医療を受けて元気に退院している。救命救急医療の恩恵を受けている人は少なくないので、人ごとと思わずに地域でサポートすることが必要だ。

例えば身近に医療的ケア児と家族がいたら、自分がスーパーに買い物に行くときに「何か買ってくるものはない？」と声をかけるだけでも介護をする人は助かる。ちょっとしたサポートをするお隣さんが増えてほしい。

…などと伝えています。

△子どもみんなで支える：

／中 居場所づくり自立へ さいたま・子ども家庭総合センター／埼玉

毎日新聞 2018年5月9日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180509/ddl/k11/100/053000c>

△子どもみんなで支える：

／上 人間関係つなぐ焼き芋 さいたまNPO法人「ハンズオン！埼玉」／埼玉

毎日新聞 2018年5月8日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180508/ddl/k11/100/125000c>

\*子どもみんなで支える：

私にできる一歩 「おせっかいな人」必要 さいたまNPO法人「ハンズオン！埼玉」西川さん／埼玉・

毎日新聞 2018年5月8日 地方版

<https://mainichi.jp/articles/20180508/ddl/k11/100/134000c>

## ☆横浜市 医療的ケア児支援に着手 コーディネーター養成へ

戸塚区 タウンニュース 掲載号：2018年5月10日号

<https://www.townnews.co.jp/0108/2018/05/10/431074.html>

＞ 横浜市はこのほど、人工呼吸器など医療的ケアを必要とする子どもたちの支援制度の整備を本格化させた。福祉サービスの調整などを行うコーディネーターの養成や、医療・福祉・教育などの関係機関が支援内容などを協議する組織体も今年度中に設置する計画だ。

医療的ケア児とは、新生児集中治療室などに長期入院した後に、人工呼吸器や胃ろうなどの医療ケアが日常的に必要な障害児（18歳未満）のこと。

近年、医学の進歩により同ケア児の数は増加傾向にあり、厚労省は2016年時点で約1・7万人と推計、10年前の2倍近くに増えている。

容体は歩ける子どもから寝たきりまで様々だ。なかには30分毎にたんの吸引が必要な子どももおり、在宅であれば24時間の介助が必要になる。また同ケア児の受け入れ可能な保育園は数少なく、通園をあきらめる保護者も多いという。

市内保育園で障害児や病児保育に8年間携わった保育士は「子どもの介助に手いっぱい園選びまで手が回らず、職場復帰できない保護者も多い」と指摘し「子どもも保護者も孤立し社会に居場所がなくなってしまう。それが大きな問題」と現状を説明する。

国は16年に障害者総合支援法と児童福祉法を一部改正し、医療的ケア児支援が明記されている。こうした状況を受け市は、4月から支援制度の整備に本格着手。



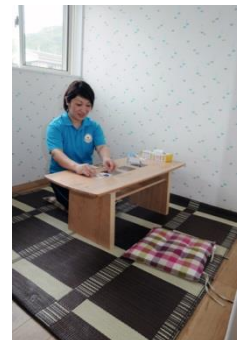
## ☆「キッズケアホームにこびあ」オープン 子どもの保育・療育をサポート 奄美市名瀬有屋町

南海日日新聞 2018年5月9日

<http://www.nankainn.com/local/%e3%80%8c%e3%82%ad%e3%83%83%e3%82%ba%e3%82%b1%e3%82%a2%e3%83%9b%e3%83%bc%e3%83%a0%e3%81%ab%e3%81%93%e3%81%b4%e3%81%82%e3%80%8d%e3%82%aa%e3%83%bc%e3%83%97%e3%83%b3-%e5%ad%90%e3%81%a9%e3%82%82%e3%81%ae>

＞ 0～18歳を対象とした療育を行う「キッズケアホームにこびあ」が1日、奄美市名瀬有屋町にオープンした。これまで同市になかった医療的ケアが必要な子どもの受け入れが可能。看護師の宮田智子管理者（42）は「その子がその子らしく、楽しく過ごせて成長できるようサポートしたい」と話している。

児童発達支援事業と放課後等デイサービス、保育所等訪問事業を行う多機能施設で、ホームナースほほえみ合同会社（同市、宮田政文代表社員）が運営する。利用定員は1日10人。スタッフは保育士、介護福祉士、言語聴覚士、社会福祉士など9人をそろえた。



建物は木造2階建てで1階が同施設。療育スペースは3部屋、車いす利用者が1人でも入れるよう配慮されたバリアフリーのトイレがあるほか、重度の障がいがある利用者を想定して設計した風呂はマッサージを含む入浴サービスを受けられる。

看護師は医療的ケアが必要な場合、建物2階にある同社運営の訪問看護ステーションほほえみから派遣される。

営業時間は午前9時～午後6時、日曜定休。問い合わせは電話0997(69)3695同施設へ。  
…などと伝えています。

\*訪問看護ステーションほほえみ <http://homenursehohoemi.cloud-line.com/>

・内覧会 ブログ 2018.05.06 <http://homenursehohoemi.cloud-line.com/blog/>

## ☆Stand・by・you!そばにいるよ:

サイン見つけたい 障害児の保育士 坂井桃子さん(25)

毎日新聞 2018年5月9日 東京朝刊

<https://mainichi.jp/articles/20180509/ddm/016/040/020000c>

> 木を多くあしらった部屋で、朝の会が始まった。「今日は誰が最初にあいさつする?」。呼び掛けに、7人の子どもたちは手を挙げたり自分を指さしたりしてアピールする。一人一人を見つめ、言葉やジェスチャーで意思の疎通を図る。

東京都世田谷区の「障害児保育園ヘレン経堂(きょうどう)」で、クラス担任を務める。「ヘレン」はNPO法人フローレンス(千代田区)が2014年、全国で初めて障害児の長時間保育施設として開設した。現在は都内に5カ所あり、医療的なケアを必要とする子どもたちが通う。

家族ぐるみで親しくしていた幼なじみに障害があった。その影響か、小学生の頃から障害児教育に関わりたいと思っていた。特別支援学校の教員を経て、昨年2月のヘレン経堂の開園に合わせて保育の世界に入った。

自分の意思を言葉で伝えられない園児も多い。「重い障害のある子は何も分かっていないと思われがちだけれど、いろいろなことを感じている」という。日々接することで、表情や声、目の動きからも感情をくみ取れるようになる。「これから先も、多くの人々の支援を受けていく。それぞれの子が、自分の気持ちが伝わるサインを見つけていけたら」。子どもたちを社会と未来へつなぐ役割に、手応えを感じている。

…などと伝えています。

△障害児保育園ヘレン、初めての卒園児が誕生

~今春、卒園や転園をした医療的ケア児の人数8名~

時事ドットコム 2018/05/08

<https://www.jiji.com/jc/article?k=000000018.000028029&g=prt>

> [認定NPO法人フローレンス]

障害児保育園ヘレン開園から4年、障害児訪問保育アニーサービスインから3年の成果。これまでのべ88名に保育を届け、3名の卒園児、14名の転園児が巣立っていきました。

…などと伝えています。