▽2021年 10月30日~9月21日 の Web報道紹介をワード整理版

☆医療的ケア児 足りない居場所 受け入れ先依然少なく

衆院選静岡 | あなたの静岡新聞 2021.10.30

https://www.at-s.com/sp/news/article/shizuoka/979367.html

> 日常的に医療的サポートが必要な子ども「医療的ケア児」と家族を巡り、診療報酬の改定や国や地方自治体の支援を定める「医療的ケア児支援法」が議員立法で成立するなど、環境整備が進んでいる。静岡県内でも生活を支援する取り組みが始まっているが、医療的ケア児の居場所が不足し、家族が求める支援に結びついていないなど課題が山積している。進行性神経難病を抱える沼津市の中学2年生熊野湖子さん(14)は昨春、胃にチューブで栄養を注入する胃ろうの手術をした。母万起子さんは医療的ケアができる放課後等デイサービスを探したが、看護師が常駐する事業所は市内に2力所だけ。長期休暇中の預け先に困っていたという。

万起子さんは、同市の社会福祉法人輝望会が運営する相談支援事業所に相談し、3月に医療的ケア児に関する報酬基準が見直されたことを知った。この制度を活用し、看護師による訪問看護サービスを受けながら、放課後等デイサービスの利用できるようになった。万起子さんは「長年お世話になっている施設や看護師にお任せして、長期休暇中もパートを続けられた」と胸をなで下ろす。

…などと伝えています。

☆重度の障害者でも「会話装置」で言葉を交わせる!

NHKも特集した「入力スイッチ」が必要とされる理由

(柳原三佳) 個人 Yahoo!ニュース 10/28

https://news.yahoo.co.jp/byline/yanagiharamika/20211028-00265030

> ナースコールすら押せない苦しみを解決するために

突然の交通事故や脳出血、ALS(筋萎縮性側索硬化症)等の難病で、身体の自由が利かなくなる……。健康なときには想像もつかないことですが、何不自由なくできていたことができなくなるという事態は、決して他人事ではありません。そうした状況に身を置き、日々辛い思いをされている当事者やその家族は、全国各地に大勢おられるのが現実です。

- ・オリジナルのスイッチで「言葉」と「人生」を取り戻す
- ・父が ALS になったことをきっかけに
- ・「植物状態」と宣告されても意識のある人はいる
- ・「入力スイッチ」の生産中止に危機感、製品化を目指して
- …などと伝えています。

☆医療的ケア児「保育所断られた」16人

県と熊本市調査 看護師不在など理由に

熊本日日新聞社 2021年10月28日

https://kumanichi.com/articles/446002

- > 熊本県と熊本市は27日、たんの吸引や胃ろうなど日常的なケアを必要とする未就学の「医療的ケア児」に関する実態調査の結果を公表した。保育所などを利用している29人のうち半数以上が、看護師が配置できないなどの理由で過去に入所を断られた経験があった。県子ども未来課は「国の補助制度を利用し、安心して預けられる環境整備を進めたい」と話した。
 - …などと伝えています。

☆「同じ子どもなのに」

相次ぐ壁に心が折れる 医療的ケア児の母たち

朝日新聞デジタル 2021年10月27日

https://digital.asahi.com/articles/ASPBV3DZFPBSULUC00N.html

> ◆本記事の筆者は青森朝日放送・中嶌修平記者です◆

https://www.tv-asahi.co.jp/telementary/backnumber/0095/

「断られ続けると心が折れてしまうし、本当に絶望だよね」

「絶望。自分だけ取り残されている。生きていること自体を否定されているような気になった」医療的なサポートが必要であることを理由に、子どもの保育所への受け入れを断られた経験のある、青森市の福士裕美さん(39)と青森県十和田市の鈴木直子さん(45)の会話だ。たんの吸引や栄養摂取など、医療的なケアが日常的に必要な子ども「医療的ケア児」は、全国で推計 2 万人超。青森県の事業所等実態調査によると、県内には 166 人(2020 年度、推計)いる。医療技術の向上により、年々増加している。

…などと伝えています その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211027.pdf

☆ 障害児が通う放課後デイサービスは2類型へ 厚労省方針

(福祉新聞) Yahoo! ニュース 10/26

https://news.yahoo.co.jp/articles/9773959b1281b88b72f3d02c2ab735785647da7c

> 厚生労働省は10月13日、学齢期の障害児が通う放課後等デイサービスについて、2類型に分ける方針を固めた。現行の運営指針にある創作活動など四つの活動をすべて行う「総合支援型」と、理学療法など専門性の高い支援を提供する「特定プログラム特化型」の二つに整理する。それぞれの機能を明確にすることで、支援内容のバラツキを是正する。同日の障害児通所支援の在り方に関する検討会(座長=柏女霊峰・淑徳大教授)に報告書案を示し、大筋で了承された。今後、関連する法律や障害報酬に反映する。

…などと伝えています。

厚労省:第8回「障害児通所支援の在り方に関する検討会

↑↑ 10/13開催 厚労省障害保健福祉部障害福祉課障害児・障害者支援室

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage 21596.html

☆筋ジス病棟の患者、

スタッフに「虐待された」が3割 当事者らの調査 朝日新聞デジタル 2021 年10月25日

https://digital.asahi.com/articles/ASPBT4CXDPBGPLZB01D.html?iref=pc ss date article

> 病院スタッフから「虐待された」と感じている人は3割――。難病当事者らが実施した、全身の筋肉が萎縮する筋ジストロフィーなどの神経難病で長期入院を余儀なくされた患者への調査で、そんな結果がまとまった。

…などと伝えています。

☆ 制度の壁感じた就活 障害者が当たり前に働ける世の中を

[2021 衆院選]: 第7回 朝日新聞デジタル 10月25日

https://digital.asahi.com/articles/ASPBR5T4YPBPPQIP00L.html?iref=sp_photo_gallery_bottom

> 大阪府吹田市の小暮理佳さん(25)は筋力が低下する進行性の難病、脊髄(せきずい)性筋萎縮症(SMA)だ。「呼吸器は見た目が変わるから着けたくなかったけど、楽になるんです」。上半身は動かせるが、食事や入浴、排泄(はいせつ)などには介助が必要で、電動車イスを使い、ヘルパーの介助を受けなが両親と3人で暮らしている。

☆小児、日帰りで預かり

大原綜合病院開設、在宅介護の負担軽減

(福島民友新聞) Yahoo! ニュース 10/23

https://news.yahoo.co.jp/articles/93dac1ffd2e35c6ed0c0eb9ab8611af6fd9aea4a

- > 大原綜合病院(福島市)は本年度から、小児患者を在宅で介護している家族の負担を軽減するため、同院小児病棟「こどもセンター」に、医療専門職が日帰りで一時的に預かる「小児レスパイト」を開設した。 …略… 対象は在宅で医療機器を使用し、常時介助が必要な人など。かかりつけ医の紹介状や小児科外来の受診が必要。完全予約制で休日も対応する。
 - …などと伝えています。
 - *小児レスパイト

(医療的ケアを要するお子さまの短期入所) を開設しました。

大原綜合病院(本院)からのお知らせ 2021.04.05

http://www.ohara-hp.or.jp/ohara/news/news.html?id=680

☆面対応薬局が4割占める-医療的ケア児の処方応需

薬事日報ウェブサイト 2021年10月22日

https://www.yakuji.co.jp/entry90191.html

- > 医療的ケア児に対応している薬局の約4割が様々な医療機関から処方箋を応需している面対応の薬局であることが日本薬剤師会の調査で明らかになった。専門医療機関や大学病院による患者が多いものの、診療所やクリニックでも対応していた。ハイリスク医薬品の使用率の高さや製剤加工が必要な患者が多いことなど、薬局が調剤や薬学的ケアに多大な労力を要している現状も浮き彫りになった。日薬は今年度に10都県でモデル事業を実施し、小児薬物療法に関する病院と薬局の地域医療連携体制構築を目指す。
 - …などと伝えています。
- ☆「医療的ケア児」の子育てについて考えよう

新しい法律と必要な支援を学びました

高知新聞 ココハレ 【つむサポ講座】 2021.10.21

https://kokoharekochi.com/article/feature/tsumusuppo/n27577/

を聞くこと」「本人を抜きに周囲の大人が決めないこと」が大事だということです。

> 高知の新しい子育て支援「みんなでつむサポ」から、講座の様子を紹介します 2021 年度に始まった高知県の新しい子育て支援「みんなでつむサポ」では子育てサークルなど 8 団体・個人が「つむサポ講座」を企画しています。 今回ご紹介するのは「医療的ケア児の子育てについて考えよう」と企画された勉強会です。10 月 17 日にオンラインで開かれました。医療的ケアが必要な子どもと家族を支える新しい法律が施行するまでの流れや、これから必要な支援について学びました。支援を考える際は「どんな障害があっても、子どもでも、その人がどうしたいのか、本人の意思

- ・「医療的ケア児」について知っていますか?
- ・人工呼吸器を着けていたら、 地域の小学校に通えない?
- どこに住んでいても、適切な教育が受けられるように
- ・障害があっても、子どもでも、本人の意見に耳を傾け、

その権利を守りましょう

- ・医療的ケア児の子育てについて、 相談は「きぼうのわ」へ
- *Smile Support Kochi(スマイル・サポートこうち)

https://kokoharekochi.com/article/feature/tsumusuppo/n25050/

…などと伝えています。

△医療的ケア児を社会で支援、高知県内家族会が勉強会

高知新聞 2021.10.22 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211022Koti.jpg

☆9月に法改正「医療的ケア児」

家族の願いと周囲ができること

前編: 2021/10/06 「女性自身」2021年10月12日号

https://jisin.jp/domestic/2024227/

> 生きていくのに医療的ケアが必要な子はいま、全国で2万人以上。これまでは、極端に行政からの支援が不足していたため、多くの親は仕事を辞めて子どもに付き添ってきた。だが、今回施行される「医療的ケア児支援法」により、事態に改善の兆しが! 親に、子どもに、どんな未来が待っているのだろうかーー?

- ・息子も私も、普通の集団生活が送れること!
- ・「医療的ケア児ママ」との接し方
- …などと伝えています。
- ☆9月18日に施行

「医療的ケア児支援法」に期待する家族の思い

中編: 2021/10/06 「女性自身」2021年10月12日号

https://jisin.jp/domestic/2024245/?rf=2_top

- > …略… 事態に風穴を開けると期待されるのが、9月18日に施行された「医療的ケア児支援法」だ。これは、国や自治体による支援を「責務」とし、幼稚園、保育所、学校などにケア担当者を設置する、と明記している。また、支援センターを各都道府県に設置し、相談に応じるといった内容が盛り込まれている。ケア児と家族にとって、まさに朗報。法律の施行によって、どんな未来を期待しているのか、そのご家族に話をうかがった。
 - ・学校や放課後の預け先ができ、 フルタイム勤務を続けられること
 - ・毎日 24 時間一緒、からの解放! 看護師の仕事に復帰したい
 - …などと伝えています。
- ☆制度のはざまにあった「医療的ケア児」支援が「責務」に

後編: 2021/10/06 「女性自身」2021年10月12日号

https://jisin.jp/domestic/2024260/?rf=2_top

- > 病院に行くと、鼻にチューブを入れたり、気管を切開して器具をつけている入院患者さんを見かけたりしないだろうか。同じように、日常的に医療デバイスをつけたり、痰の吸引や栄養注入などの医療行為を受けることが不可欠な子どもを「医療的ケア児」という。そして、その多くが自宅で生活を送っている。
 - …などと伝えています。

☆違い受け入れ「ともに学び過ごせる社会に」

医療的ケア児の訴え

毎日新聞 2021/10/20

https://mainichi.jp/articles/20211018/k00/00m/040/158000c

- > たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的ケアが必要な子ども(医ケア児)や家族がそれぞれの思いを発表する「医療的ケア児・者と家族の主張コンクール」が9月に東京都内で開かれた。全国から参加した6人がそれぞれ子どものケア経験などを語り、「ケアの有無に関わらずすべての子が共に安心して過ごし学べる社会になってほしい」などと訴えた。…略… コンクールの発表の様子はキッズファム財団のホームページで見られる。
 - …などと伝えています。 https://kidsfam.or.jp/

☆筋ジス病棟とは

医療と福祉の谷間で構造的課題 3年で死亡退所176人

京都新聞 2021年10月20日

https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/662253

- > 「セーフティネット医療」という言葉がある。民間病院では担えない患者の受け皿となる医療は戦後長く、全国の国立病院約5万床が担ってきた。しかし政府の行政改革で独立行政法人化され、効率化と収益を求められるようになり、国立病院機構の職員約6万人も安倍政権で非公務員化された。新型コロナ下で露呈したように、日本では非常時に対応できる病床の余裕がない。
 - …などと伝えています。

☆小児在宅ケアの推進と

医療的ケア児に対する理解の深化を目指して

日本医師会シンポジウム

2021年10月20日 日医ニュース

https://www.med.or.jp/nichiionline/article/010298.html

> 日本医師会シンポジウム「全ての子どもが健やかに成長できるために〜小児在宅ケアの推進を目指して〜」の収録を9月8日、日本医師会館において感染対策を行った上で、無観客で行った。本シンポジウムは、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、医療的ケア児支援法)が本年6月11日に成立したことなどを踏まえ、小児在宅ケア推進に向けた理解を深めるとともに、日本医師会として患者やその家族をしっかりと支援していく姿勢を国民に示すことを目的として実施したものである。シンポジウムはフリーアナウンサーの竹内由恵氏の司会の下に開会。冒頭のあいさつで中川俊男会長は、医療的ケア児が令和元年度時点で全国に2万人いると言われていることに触れ、

「在宅療養に移行した小児についても、高齢者と同様、各地域で構築されている地域包括ケアシステムにおいて、受け入れ体制を充実することが求められている」と指摘。このような状況の中で、今年6月に「医療的ケア児支援法」が成立した意義は大変大きいとするとともに、「小児在宅ケアを推進していくためには、国民の皆さんの理解が不可欠である」として、引き続きの支援を求めた。シンポジウムではまず、三名の講演が行われた。…略… 日本医師会シンポジウム「全ての子どもが健やかに成長できるために~小児在宅ケアの推進を目指して~」の模様は、11月1日より日本医師会公式 YouTube チャンネルに動画を、翌々日の3日には朝日新聞全国版朝刊にその採録を、それぞれ掲載する予定です。ぜひ、ご覧下さい。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児の親

"働きたいのに働けない"3つのハードルとは

NHK首都圏ナビ Webリポート 2021年10月18日

https://www.nhk.or.jp/shutoken/wr/20211018a.html

- > 難病や障害で、痰の吸引や人工呼吸器などの医療ケアが日常的に必要な子どもたち、"医療的ケア児"は年々増加しています。厚生労働省によると国内の医療的ケア児は推計約2万人、この10年で約2倍になったといわれています。そこで課題となっているのが、働きたくても働けない親の存在です。家族がつきっきりで介助しなければ医療的ケア児の在宅ケアは成り立たず、仕事に就くことが難しいのです。いま、こうした現状を変えたいと、親の"社会復帰"を支援する取り組みが始まっています。
 - ・"想像していた子育てと全く違う" 24 時間続くケア
 - ・仕事を辞める以外の道がない
 - ・働きたいけど…復職に踏み切れない
 - ・復職に立ちはだかる3つのハードル

- ・社会復帰に"助走期間"を 新たなサポートの形
- ・医療的ケア児家族の

"社会復帰"社会の理解と協力が不可欠

…などと伝えています。

☆医ケア児と家族支える 山本副大臣ら短期入所施設を視察

ニュース _公明党 2021年10月16日

https://www.komei.or.jp/komeinews/p195067/

- > 山本博司厚生労働副大臣(公明党)は15日、東京都世田谷区の国立成育医療研究センターを訪れ、在宅で医療的ケアを受ける子どもとその家族を支える医療型短期入所施設「もみじの家」を視察した。公明党の竹谷とし子参院議員、都・区議が同行した。
 - …などと伝えています。
- ☆立山登山 挑戦の一歩

福井の施設利用する医療的ケア2児 福光山岳会が協力

北日本新聞ウェブ 2021.10.17

https://webun.jp/item/7798392

- > 「立山に登って絶景を見たい」。福井市の施設を利用する医療的ケア児2人が今月、立山・雄山(3003メートル)登山に挑戦した。
 - …などと伝えています。その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211017kitanihonnews.jpg

☆筋ジス病棟で「虐待」3割超

ナースコール無視、入浴で異性介助 障害当事者ら全国調査

京都新聞 2021年10月17日

https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/659170

- > 全身の筋肉が徐々に動かせなくなる難病、筋ジストロフィー(筋ジス)患者が入院する「筋ジス病棟」の実態調査を、京都市の障害者団体などが初めて実施し、15日に報告書を公表した。病院スタッフから「虐待」を受けたことがあると回答した人は3割超に上り、中でもナースコールを長時間無視されたり、外部とつながるインターネットの利用を制限されたりするなど、患者が抑圧されている現状が浮き彫りになった。当事者らは「閉鎖的な環境や慢性的な人手不足が背景にある」と訴える。
 - …などと伝えています。

☆ネットも断たれた孤絶 筋ジス病棟で生涯過ごす人たち

京都新聞 2021年10月15日 <動画付き>

https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/658887

- > 結核からの隔離施設だった戦前からの歴史を持つ、国立病院機構の筋ジス病棟。筋ジストロフィー患者ら難病患者や重度身体障害者全国約2千人が、ネットを好きな時間に使う自由もなく暮らす。障害当事者団体を中心に活動を展開する「筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト」が15日、京都市内で記者会見し、筋ジス病棟入院患者へのアンケート調査結果を報告した。
 - …などと伝えています。

* 筋ジス病棟の未来を考えるプロジェクト

youtube 2021年9月5日ライブ配信

https://www.youtube.com/watch?v=gXtshpQ3v7g

・筋ジス患者の自立生活セミナー

https://tokusemi2021.wixsite.com/jiritsu

2021 オンライン徳島セミナー

☆筋ジス病棟とは 知られざる実態 生涯を送る人も多く

(京都新聞) Yahoo! ニュース 10/15

- > 「セーフティネット医療」という言葉がある。民間病院では担えない患者の最後の受け皿となる医療を、戦後長く、全国の国立病院約5万床が担ってきた。しかし政府の行政改革で独立行政法人化され、効率化と収益を求められるようになり、国立病院機構の職員約6万人も安倍政権で非公務員化された。新型コロナ下で露呈したように、日本では非常時に対応できる病床の余裕がない。
 - …などと伝えています。
 - *入院17年 人工呼吸器の筋ジス男性が

京都で自立一人暮らし

京都新聞 2018年12月16日

https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/1648

☆医療的ケア児の通学支援急いで 広島県立校

バスに看護師ら配置なし 送迎の負担重く 保護者悲鳴

中国新聞デジタル 2021/10/12

https://www.chugoku-np.co.jp/living/article/article.php? comment id=799813&comment sub id=0&category id=1124

- > 広島県内で、たんの吸引などの医療的ケアが必要な児童・生徒の親たちから通学支援を求める声が上がっている。登下校時に医療の支援を受けられず、保護者が1人で送迎したり、通学を諦めたりするケースがあるためだ。9月18日施行の「医療的ケア児支援法」は、児童と家族の支援は国と自治体の「責務」とする。早急に支援の在り方を議論する必要がある。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211013chugokunews.pdf

☆医療ケア必要な子どもの家族つながろう

高知県内の母親らが会発足

高知新聞 2021.10.13

https://www.kochinews.co.jp/article/detail/513989

> 人工呼吸や胃ろうなど、医療的ケアが必要な子どもと家族を支援する法律が9月に施行されたのに合わせ、県内に「県医療的ケアの必要な子どもの家族の会」が発足した。代表の海部倫子さん(39)=高知市塚ノ原=は「悩んでいる母親や父親とつながり、困りごとを皆で共有したい」と話し、仲間を募っている。医療的ケア児は全国に約2万人、県内に90人ほどいるとされ、医療技術の向上に伴って増加傾向にある。支援態勢が乏しく、母親が仕事を辞めてケアを担うなど家族に重い負担がかかる上、保育園や学校、福祉サービスの選択肢が少ないなど多くの課題がある。新たに施行された法律は、医療的ケア児の生活を社会全体で支援する基本理念を掲げ、国や自治体が相談体制を整備する▽学校や保育所に医療的ケアの可能な看護師らを配置する一ことなどが盛り込まれている。家族会は、障害児の保護者らの

サークル「スマイル・サポートこうち」のメンバーのうち、県内で医療的ケア児を育てる母親6人が9月に立ち上げた。 …などと伝えています。

☆学校への看護師配置や研修

医療的ケア児らの支援体制整備など意見交換 松山市教委

愛媛新聞 2021年10月11日

https://www.ehime-np.co.jp/article/news202110110099

- > たんの吸引などが日常的に必要な「医療的ケア児」や家族に対する支援法が9月に施行され、適切な教育が受けられるよう体制の整備が求められる中、松山市教育委員会は11日、市特別支援教育推進協議会の医療的ケア運営協議部会を初めて開いた。…略… 市教委学校教育課によると、現在、医療的ケアが必要な児童4人が3市立小学校に在籍。校内に医療的ケアができる専門職がいないため、保護者に同伴を求めている。
 - …などと伝えています。
- ☆医療的ケア児の支援急げ

下野新聞 日曜論壇 2021年10月10日

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/shimotsuke20211010.jpg

認定NPO法人「うりずん」理事長:高橋昭彦

(半年間5週に1回のペースで掲載予定だそうです)

☆医療的ケア児、整わぬ学校側の支援 9月法施行も道半ば

日本経済新聞 2021年10月9日 (動画付き)

https://www.nikkei.com/article/DGXZQOUF0121A0R00C21A7000000/?unlock=1

- > 人工呼吸器やたんの吸引などの医療的なケアが必要な子どもと家族を支援する法律が9月施行された。国と自治体には支援施策を行う責務があるとし、子どもが通う学校への看護師配置などを求めた。だが学校看護師は慢性的に不足しており、入学を断られたり、保護者の付き添いを求められて仕事との両立を諦めたりする例が後を絶たない。現場の取り組みを探った。
 - …などと伝えています。

その紙面 http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211009nikei001.pdf

その紙面 2 http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/nikkei20211010.jpg

- ※朝日新聞 医療的ケア児が学ぶ 10/4~8 5回連載
- ☆医療的ケア児が学ぶ:1

みんなの学校に通いたくて

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月4日

https://digital.asahi.com/articles/DA3S15065463.html?iref=pc_ss_date_article

- > 小学校への集団登校の列に、車いすに乗った医療的ケア児が加わっている。相模原市中央区の佐野涼将(すずまさ)さん(8)。父の政幸さん(44)と母の綾乃さん(43)が車いすを押し、子どもたちに声をかけられながら、学校へと向かう。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/asahi20211004.pdf

☆医療的ケア児が学ぶ:2

人工呼吸器を付けて登校 輝く瞳 広がる思いやりの輪

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月5日

https://digital.asahi.com/articles/ASPB156Y3P9PUPQJ014.html?iref=pc ss date article

- > マットでごろごろするのが気持ちいい体育、割り算を学ぶ算数、サポートを得て、思い切り筆をすべらす習字…
- …。静岡市立松野小学校に通う鈴木大斗(やまと)さん(10)が大好きな授業だ。大斗さんは、染色体異常の一種「18トリソミー」の先天性疾患で、人工呼吸器を使用している。4月から地域の小学校の4年生に編入した。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211005asahi.pdf

☆医療的ケア児が学ぶ:3

呼吸器で切り開いた道、今は

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月6日

https://digital.asahi.com/articles/DA3S15068097.html?iref=pc ss date article

- > 兵庫県尼崎市の住宅地に子どもたちの歌声が響いていた。人工呼吸器を付け、台車型車いすに乗って講演や旅行のために全国を飛び回った平本歩(あゆみ)さんが、2年間通った善法寺(ぜんぽうじ)保育園だ。歩さんは今年1月、35歳で亡くなった。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211006asahi01.pdf

☆医療的ケア児が学ぶ:4

「住み慣れた地域で」かなえば

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月7日

https://digital.asahi.com/articles/DA3S15069321.html?iref=pc_ss_date_article

- > 出産前後や小児の医療技術が進み、生まれつき重い障害があ る子どもたちの命が、助かるようになった。それとともに、高度な医療的ケアを長期にわたって必要とする子どもたちが増えている。 国立成育医療研究センターが 2 0 1 6 年 4 月、医療的ケアが必要な子どもたちのための短期入所施設「もみじの家」を東京都世田谷区に設けたのは、そんな社会の要請を受けたものだった。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211007asahi.pdf

☆医療的ケア児が学ぶ:5

支援法、未来作る小さな一歩

(現場へ!) 朝日新聞デジタル 2021年10月8日

https://digital.asahi.com/articles/DA3S15070521.html?iref=pc_photo_gallery_breadcrumb

- > 医療的ケア児支援法が6月に国会で成立し、9月18日施行された。胃ろうやたんの吸引、人工呼吸器などの医療的ケアが日常的に必要な子どもとその家族への支援を充実させることが目的だ。人工呼吸器を付けた子どもや家族で作る「バクバクの会」の新居(あらい)大作会長(50)は「まずは喜ばしい。これからがスタート」と歓迎する。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211008asahi01.pdf

☆医ケア児支援法施行 西日本新聞9月23日から3回連載

*上:西日本新聞 2021/9/23

https://www.nishinippon.co.jp/item/n/804995/

医ケア必要な子が小中学校にも通えるように

地域の格差、どう埋める

- > たんの吸引など医療的ケア(医ケア)が必要な子どもや家族への支援を後押しする「医療的ケア児支援法」が今月、施行された。医ケア児が地域の学校にも通えるようにする環境整備のほか、家族の離職防止を明確に目的として掲げ、国や自治体の「責務」としている。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210923ninihon.pdf

*中:西日本新聞 2021/9/30

https://www.nishinippon.co.jp/item/n/808481/

医療的ケア児支援センターの役割とは

欠かせない「つなぎ役」

- > 「ケアに追われて明日が見えない」「仕事と育児を両立させたい」…。医療的ケア児(医ケア児)を育てる家族の悩みは切実だ。相談先さえ明確でないことが不安に拍車をかけている。こうした相談に総合的に対応するため、医療的ケア児支援法は都道府県に「医療的ケア児支援センター」の設置を求めている。具体的には、どんな役割が期待されるのか。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210930ninihon.pdf

*下:西日本新聞 2021/10/7

https://www.nishinippon.co.jp/item/n/812302/

学校看護師の行為制限、解消を

医ケア児への親付き添いは「慣行」

- > 医療的ケア児(医ケア児)が在籍する学校に対し、看護師の配置など適切な支援を責務とした医療的ケア児支援法。狙いは、子どもが付き添いなしに教育を受ける権利の確保だけでなく、親の就業を妨げないことにある。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211007nisinihon.pdf

△関連記事

*「医療的ケア児」支援法が施行

対象は推計2万人、教育体制整備が急務

【西日本新聞 me】 2021/9/18

https://www.nishinippon.co.jp/item/o/802647/

- > 人工呼吸器などを日常的に使用する「医療的ケア児」とその家族を支援する法律が18日、施行された。親の付き添いがなくても子どもが適切な教育を受けられるよう、保育所や学校の体制を整備することが柱だ。国は全国の医ケア児を約2万人と推計しており、支援策の具体化が急務となる。保護者らは現場のニーズを踏まえた効果的な対策を求めている。
 - …などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210918nisinihon.pdf

☆令和3年度東京都医療的ケア児(者)実態調査について

(10月6日から11月1日まで)

東京都福祉保健局障害者施策推進部

施設サービス支援課 療育担当

https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/chousa.html

- > 東京都福祉保健局では、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行に伴い、都内の医療的ケア児(者)に関する実態を把握するとともに、今後の施策の参考とするため下記のとおり調査を実施しています。
 - …などと伝えています。
 - *重症心身障害児(者)・医療的ケア児等への支援

https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/index.html

☆【記者特集】医療的ケア児支援法 施行

当事者家族の願い

NHK 山形ポータル NHK ブログ 2021/10/04

https://www.nhk.or.jp/yamagata-blog2/800/455062.html

- > 難病や障害により、たんの吸引や人工呼吸器など日常的に医療的なケアを必要とする「医療的ケア児」。全国に推計で2万人いるとされ、病状や体調によって必要なケアは1人ひとり異なります。これまで地域の学校への進学や保育所への入園が認められなかったり、仮に認められても保護者の付き添いを求められたりするケースがあり、学校の選択肢が限られることや、保護者の負担の重さが課題となっていました。そういった子どもたちと保護者を支えるために国や自治体に必要な対応を求める法律、いわゆる"医療的ケア児支援法"が9月18日に施行しました。
 - …などと伝えています。
 - *記者特集: 医療的ケア児 _NHK 山形ポータル | NHK ブログ

https://www.nhk.or.jp/yamagata-blog2/800/

☆ともに 医療的ケア児

読売新聞 9月30日から3回連載

- > 日常的に人工呼吸器やたんの吸引などが必要な子どもと家族を支援する「医療的ケア児支援法」が18日、施行された。社会全体で支えようと、適切な支援を行うことを国と自治体の責務と定める。医療の進歩で救える命は増え、 医療的ケア児は約2万人に上る。現状と課題を報告する。
 - …などと伝えています。
 - *上:読売新聞 2021年9月30日
 - > 地域の中で成長願う

友達に囲まれ 自治体間格差 「今は遠い」

…などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20210930yomiuri.jpg

- *中:読売新聞 2021年10月1日
- > 預け先なく 苦難の離職

家計を圧迫 足りぬ支援策

…などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211001yomiuri.jpg

- *下: 読売新聞 2021年10月2日
 - > 保護者 孤立させない

情報提供窓口 休息時間

…などと伝えています。 その紙面

http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211002yomiuri.jpg

△令和2年度子ども・子育て支援推進調査研究事業の事業報告書

https://www.mizuho-ir.co.jp/case/research/r02kosodate2020.html

・保育所等における

医療的ケア児の受入れ方策等に関する調査研究

△文科省:

令和元年度学校における医療的ケアに関する実態調査

https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf

☆社会の変化待てない 川崎・障害児の母、

デイサービス開所 最新技術導入、発信する力を引き出す (カナロコ by 神奈川新聞) Yahoo!ニュース <u>10/3</u>

https://news.yahoo.co.jp/articles/af8801f67fa5cd837af5bb03613beae44bc918ce

> 肢体不自由と知的障害が重複した重度心身障害児の母親が今年4月、同じ障害のある子どもたちのための放課後等デイサービス「そらとわすくーる」を川崎市高津区に開所した。自分から発信できることを目指し、「視線入力」など最新の技術を導入する運動・学習特化型のユニークな施設だ。障害児の就学を巡っては、たんの吸引などが必要な「医療的ケア児」と家族を支援するための法律が今月18日に施行された。しかし母親の吉原純代さん(43)は言う。「社会が変わるまで待てない」 …略… 達成感感じる、1日2回まで…などと伝えています。

☆「眠れない、働けない、孤独」…

医療的ケア児を育てる親の悩み。SNSで応援の輪が広がり、

「医療的ケア児支援法」の成立を後押し

たまひよ 猪俣奈央子 2021/09/29

https://st.benesse.ne.jp/ikuji/content/?id=112303

> 特集「たまひよ 家族を考える」では、妊娠・育児をとりまくさまざまな事象を、できるだけわかりやすくお届けし、少しでも子育てしやすい社会になるようなヒントを探したいと考えています。今回は、2021年9月の施行で注目が集まる「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下「医療的ケア児支援法」)を特集。医療的ケア児とその家族が抱える悩みとは? 「医療的ケア児支援法」によって社会はどう変わっていく?医療的ケア児である長男・祐人さん(1歳10ヵ月)を育てている医師で、「医療的ケア児支援法」成立に向けた署名活動も行った、久保ちひろさんに話を聞きました。

- ・「出産後、この子は生きられるの?」… 妊娠中に感じた不安
- ・子どもが自由に動けるのは、人工呼吸器のチューブが届く半径2メートル
- ・子どもの預け場所がない 親たちを苦しめる、 弱い命を守り育てる重圧と孤独
- ・賛同・応援の声に背中を押され、スタートした署名活動
- ・病気や事故など後天的な理由で医療的ケア児になることも 「医療的ケア児支援法」は、

すべての子どもに関係し得ること

- …などと伝えています。
- *活動範囲 2 メートルでも ケア児支援法に署名 2 万 5 千人 朝日新聞デジタル 2021 年 4 月 22 日

https://digital.asahi.com/articles/ASP4P5D5FP4MULEI00C.html

> 子どもに病気や障害があって、外出もままならない。ふだんの活動範囲は子どもの人工呼吸器のチューブが届く2メートル以内――。そんな母親たちがSNSでつながりはじめた。今国会で目指されている支援法の成立を前に、3 月末に始めた署名活動に応じた人は2万5千人に達した。…略…・活動は呼吸器が届く範囲 ・「真面目なお話」一気に拡散 ・交流、オンラインに比重

…などと伝えています。

△記事に登場される。久保ちひろさん

「第4回 医療的ケア児・者と家族の主張コンクール」

・<u>キッズファム財団</u> https://kidsfam.or.jp/

準グランプリ受賞されました

"半径2メートルの世界を飛びこえて"

~共に学び、共に育つ~

*youtube 2021/09/29 でそのコンクール模様配信あり

https://www.youtube.com/watch?v=rlxicKPV42M

☆たん吸引欠かせず「医療的ケア児」母親の思い

「みんなと一緒に保育園に」…

支援法施行も受け入れには自治体間で格差

関西テレビNEWS youtube 2021/09/23

https://www.youtube.com/watch?v=hKusov7kxeg

> 日常生活で人工呼吸器や痰の吸引が必要な子ども「医療的ケア児」医療技術の発達に伴ってその数は年々増加し、現在、国内に約2万人にいるといわれています。保育園などに通う場合、看護師などの配置が必要になることが多く、受け入れには自治体によって格差があるのが現状です。「みんなと一緒に育ってほしい」奈良市に住む1歳のケア児と、その家族の思いを取材しました。