

▽2022年2月1日～2021年12月21日の [Web報道紹介をワード整理版](#)

☆障害あっても自分が決める

「第二の人生」歩み始めた女性を襲った病魔

朝日新聞デジタル [2022年2月1日](#)

<https://digital.asahi.com/articles/ASQ106X1HQ17PTLC006.html>

> 「これって普通は当たり前のことなんだろうね その普通のこと、普通に出来る喜びに幸せを感じる」。昨年2月、高知県土佐市の渋谷恵子さん（58）はフェイスブックにつづった。星が見たいと思った時に、夜空を見上げることができた感動を。渋谷さんは、治療法が確立されていない難病「脊髄（せきずい）性筋萎縮症（SMA）」を患う。全身をほとんど動かすことができない。「行ってみたいな」「してみたいな」と、頭に描いたことが実現することは以前はほとんどなかった。天気の良い日に散歩をしたいと思っても、介助を担う母が高齢になるにつれ言い出せなくなった。部屋から窓の外を眺めるだけ。「ましてや、夜に外出するなんてできるはずがない」。そう思って生きてきた。転機は57歳。国の障害福祉サービス「重度訪問介護」（重訪）の利用を始めた。ヘルパーによる入浴や食事、外出時の移動などの介助や見守り待機の利用が、1日最大24時間認められた。介助を担う家族の都合に合わせて生活する必要がなくなった。自身の意思での外出が、「こんなに楽しいことだとは、今まで知らなかった」。

…などと伝えています。

☆障がい児の子育て 道しるべに

川崎市民グループ「支援ハンドブック」作成

東京新聞 TOKYO Web 神奈川 [2022年1月30日](#)

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/157175>

☆「ヤングケアラー」の実態や支援の在り方考えるシンポジウム

NHKニュース [2022年1月30日](#)

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20220130/k10013458051000.html>

*「信じられる大人がいるだけで救われる」

ヤングケアラー啓発シンポ

毎日新聞 [2022/1/30](#)

<https://mainichi.jp/articles/20220130/k00/00m/040/216000c>

△厚労省

・ [子どもが子どもでいられる街に。](#)～ヤングケアラーを支える社会を目指して～

<https://www.mhlw.go.jp/young-carer/>

・ [ヤングケアラーについて](#)

<https://www.mhlw.go.jp/stf/young-carer.html>

☆医療的ケア児 通学支援

「事業者見つからぬ」4割 府・開始1年、利用状況調査／大阪

毎日新聞 [2022/1/28 地方版](#)

<https://mainichi.jp/articles/20220128/ddl/k27/040/291000c>

> 1カ月以上かかるケース多数

人工呼吸器の管理など日常的に医療的ケアが必要な子どもに対する通学支援事業が開始から1年を迎えたのを機に、府は利用状況を調査した。未利用の保護者の4割が「事業者が見つからない」と答え、利用者でも事業者を見つけるのに1カ月以上かかったケースが多数を占めるなど、事業者さがしが困難な状況が分かった。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220128mainichi.pdf>

△[医療的ケア通学支援事業について](#)

大阪府教育庁教育振興室支援教育課 令和4年1月25日

https://www.pref.osaka.lg.jp/shienkyoiku/ikea_tuugaku/index.html

> 医療的ケア通学支援事業では、介護タクシー等に看護師等が同乗して、登下校中に医療的ケアが必要なために通学が困難な児童生徒を学校へ送迎します。

…などと掲載されています。

※大阪府立支援学校における

医療的ケアの実施についてのガイドラインについて

教育庁教育振興室支援教育課 [令和4年1月20日](#)

https://www.pref.osaka.lg.jp/shienkyoiku/ikea_guideline/index.html

> [令和4年1月に、ガイドラインを改訂しました。](#) (令和2年10月作成)

https://www.pref.osaka.lg.jp/attach/39905/00000000/r401_ikeaguidelines.pdf

…などと掲載されています。

☆ドキュメンタリー映画「帆花（ほのか）」

重い障害児と家族の日常

中日新聞 Web 暮らし [2022年1月28日](#)

<https://www.chunichi.co.jp/article/408145?rct=life>

> 生後すぐに「脳死に近い状態」と告げられた西村帆花さん（14）。人工呼吸器やたんの吸引などの医療的ケアを受けながら、さいたま市の自宅で両親と暮らしている。「帆花がいること自体が喜び。生活は幸せに満ちている」と母親の理佐さん（45）。そんな家族の日常を描いたドキュメンタリー映画「帆花」が、全国で順次公開されている。

…などと伝えています。

☆受け入れてくれる保育園や放課後デイサービスが見つからない…

「医療的ケア児」を育てる親たちの不安

「支援法」は機能するのか

ABEMA TIMES 国内 [2022/01/24](#)

<https://times.abema.tv/articles/-/10011877>

> 青森市内に住む福士叶都君は、妊娠25週目、668gという、とても小さな体で産まれてきた。

[【映像】テレメンタリー『同じ子どもなのに..医療的ケア児を支える場を』](#)

[https://abema.tv/video/episode/89-78_s10_p127?](https://abema.tv/video/episode/89-78_s10_p127?utm_campaign=abematimes_link_article_10011877_ap_free_episode_89-78_s10_p127&utm_content=10011877&utm_medium=abematv&utm_source=abematimes&utm_term=101249.1593649518)

[utm_campaign=abematimes link article 10011877 ap free episode 89-78_s10_p127&utm_content=10011877&utm_medium=abematv&utm_source=abematimes&utm_term=101249.1593649518](https://abema.tv/video/episode/89-78_s10_p127?utm_campaign=abematimes_link_article_10011877_ap_free_episode_89-78_s10_p127&utm_content=10011877&utm_medium=abematv&utm_source=abematimes&utm_term=101249.1593649518)

生後間もなく脳出血を起こし、両手両足のまひ、発作を繰り返す脳の病気「てんかん」などを発症。3歳になっても寝返りを打つことはできず、首もすわっていない。また、日常的に痰の吸引を行わなければならない、食事もチューブを鼻に通し、1時間半も掛けて少しずつミルクを入れなければならない。このように、日頃から医療的なサポートを必要とする子どもたちは「医療的ケア児」と呼ばれている。ところが、叶都君を預かってくれる保育園が見つからない。青森県内522の保育施設を対象に行った調査結果では、「医療的ケア児の受け入れが可能」と回答したのは、わずかに4施設。それに対し「症状によって可能」は49施設、実に9割に当たる469施設は「困難」と回答しているのだ。

…などと伝えています。

☆[ヤングケアラーについて理解を深めるシンポジウム](#)

https://www.mhlw.go.jp/young-carer-symposium_20220130/

【厚生労働省】 全国オンライン開催 <無料>

1月30日(日) 16:00~18:00

* ヤングケアラーに必要な支援とは? SOSを見逃さないために

NHK Eテレハートネット 記事 [2022年01月21日](#)

<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/586/>

* 「あさいち」でヤングケアラー特集

“元若者ケアラー”のディレクターに聞いた

NHK首都圏ナビ [2022年1月21日](#)

<https://www.nhk.or.jp/shutoken/wr/20220121yc.html>

* [リエゾンーこどものこころ診療所ー\(7\)](#)

<https://kc.kodansha.co.jp/product?item=0000359020>

著・原作: ヨンチャン 原作: 竹村 優作

講談社 2021年12月23日 定価: 726円(本体660円)

>> 大人が担うべき家事や家族の世話を日常的に行なう子どもたち(ヤングケアラー)。家族を想う純粋な気持ちが自身の将来を閉ざしてしまうことに、彼らは気づかないでいる。

…などと伝えています。

☆医療ケア児 支援拠点開設 家族の負担を軽減 栃木県が新年度

下野新聞 SOON(スーン) [1/20](#)

<https://www.shimotsuke.co.jp/articles/-/545257>

> 日常的にたんの吸引や人工呼吸の管理などが必要な「医療的ケア児」と家族を支援するため、県は19日までに、相談対応や関係機関との調整に当たる支援センターを2022年度中に開設する方針を固めた。医療、生活、通学・通院支援など多岐にわたる課題と向き合う。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/news.jpg>

* 医療的ケア児と家族の支援強化、京都府が4月にセンター設置

京都新聞 [2022年1月22日](#)

<https://www.kyoto-np.co.jp/articles/-/716564>

☆知的障がい者の一人暮らしをサポート。

24時間体制の介助「パーソナルアシスタンス」とは?

スーモジャーナル 星野真希子 [2022年1月19日](#)

<https://suumo.jp/journal/2022/01/19/184550/>

> 重度の知的障がいと自閉症をもちながらも、都内でアパートを借り、1人暮らしをする岡部亮佑さん。自分らしい生活ができる理由は、公的な制度の利用に加え、本人の自己選択に基づき、24時間体制でサポートするパーソナルアシスタントの存在。とある平日に同行し、アシスタントチームのマネージャーである中田了介さんと、亮佑さんの父親で社会福祉学者の岡部耕典さんにお話を聞きました。

- ・ 将来の自立を考え、
11歳から介助者のいる暮らしをスタート
- ・ 本人の意思を尊重しつつ、
リスクを回避するのもアシスタントの役割

- ・時間をかけてきたからこそ、
当事者とアシスタントの心地いい関係
 - ・各種制度の利用に加え、
息子のよき支援者をつくることに尽力
 - ・思いがけないことを経験しながらも、
自分らしい生活を営んでいく
- …などと伝えています。

☆[障がいのある方のための福祉ガイド及び各種ガイドブック](#)

札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課 更新日：2022年1月13日

<https://www.city.sapporo.jp/shogaifukushi/guide/fukushiguide.html>

- * 障がいの重い子どもたちとその家族の方への福祉ガイド
 - * 医療的ケアが必要なお子さんと
家族のための支援ガイドブック～札幌市版～
- …など掲載あり

☆看護師複数の保育所、補助金2倍 「医療的ケア児」支援

日本経済新聞 [2022年1月17日](#)

<https://www.nikkei.com/article/DGXZQOUA1487L0U2A110C2000000/>

> 厚生労働省は2022年度から、保育所が2人以上の看護師を配置する際の補助金を年1058万円と現行の2倍に拡充する。医療ケアが必要な子どもを受け入れられる保育施設を増やす狙いだ。国と自治体の負担配分も見直し、自治体側の負担を抑えて全国への普及を目指す。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220117nikkei.pdf>

☆「つながりを大切に」 医療的ケア児の保護者グループ活動

「医ケアっ子つながろう会」 佐賀市の山本可奈子さんと

武雄市の永石美恵子さん、ラインや対面で交流

佐賀新聞ニュース [1月18日](#)

<https://www.saga-s.co.jp/articles/-/797922>

> 人工呼吸器などを日常的に使用する「医療的ケア児」の保護者でつくるグループ「医ケアっ子つながろう会」が、佐賀県内で活動している。通信アプリLINE（ライン）で情報交換したり、交流会を開いたりしながら保護者同士のつながりを深めている。

…などと伝えています。

☆内多勝康「“この子”を助ける」強い思いが人を動か

ハルメク暮らし [2022/01/18](#)

<https://halmek.co.jp/life/c/tips/3933>

☆静岡講演の翌日死去、海老原宏美さん

インクルーシブ教育の先駆け “最後の肉声”公開

静岡新聞 [2022.1.15](#)

> 障害のある子が通常学級に入る「インクルーシブ教育」を体現した先駆者で昨年末に44歳で死去した海老原宏美さん（NPO法人自立生活センター東大和理事長、川崎市出身）の“最後の肉声”を全国に届けようと、県社会福祉協

議会が海老原さんの講演をインターネット上で公開している。海老原さんは静岡市内で開かれた「地域共生推進フォーラム」にオンライン参加した翌日の昨年12月24日に亡くなった。旧知の間柄でフォーラムを主催した県社協の高橋邦典常務理事は追悼の意を示し、「命賭けのメッセージを一人でも多くの人に伝えたい」と言葉に力を込める。…略…母けえ子さん（72）は「多くの良き仲間感謝している。宏美は偏見や差別を根本から排除する使命感を持ち、命が途絶える寸前まで訴え続けた」とたたえた。志半ばで旅立った娘を思い「かなえたかったことを何とか後世につないでいて」と共生社会の実現を願った。動画は県社協のホームページから閲覧できる。

…などと伝えています。

△[令和3年度地域共生推進フォーラムの動画公開につきまして](#)

静岡県社会福祉協議会

<http://shizuoka-wel.jp/r3-kyousei-movie/>

☆障害のある子支える「放課後デイ」 コロナ禍存続の危機

子らと向き合う職員大切に

東京「ゆうやけ子どもクラブ」代表 村岡真治さんに聞く

しんぶん赤旗 2022年1月15日

＞ 障害のある子どもたちに放課後や休日に居場所を提供する「放課後等デイサービス（放課後デイ）」。コロナ禍で子どもに寄り添い手厚い支援が求められていますが、存続の危機にさらされています。障害のある子どもの放課後保障全国連絡会（全国放課後連）副会長で、放課後デイ「ゆうやけ子どもクラブ」（東京都小平市）代表の村岡真治さんに聞きました。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220115akahata.jpg>

☆6つの障害と生きて20歳に（前編）成人式の笑顔

BSN新潟放送動画ニュース [2022年01月14日](#)

＞ 生まれつき目が見えず、手足が不自由な新潟市の川崎春香さん（20歳）。新成人となり1月、晴れの日を迎えました。多くの苦難を乗り越え、夢に向かって歩み続けてきた春香さんと家族の20年です。

…などと伝えています。

☆6つの障害と生きて20歳に（後編）夢に向かって

BSN新潟放送動画ニュース [2022年01月14日](#)

＞ ※前編＜成人式の笑顔＞からの続き

…などと伝えています。

☆子どもを「笑顔にする診療所」開院へ

医ケア児の短期入所にも対応

西日本新聞 me [2022/1/13](#)

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/860781/>

＞ 重い障害のある子どもの在宅支援を手掛ける熊本県合志市の認定NPO法人「NEXTSTEP（ネクステップ）」が今年、同市内に有床診療所を設立する。医療的ケア（医ケア）に対応する短期入所や手厚い訪問診療に乗り出すほか、コロナ禍などによる心身のストレスに苦しむ子どもの外来診療も行う。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220113news.jpg>

☆在宅の重症心身障害者 主な介護者「母親9割」静岡県調査

静岡新聞 [2022.1.12](#)

<https://www.at-s.com/sp/news/article/shizuoka/1010876.html>

＞ 静岡県はこのほど、在宅で暮らす重症心身障害者と家族の生活状況の把握に向けたアンケートの結果を公表した。医療的ケアが必要な人を含む800人分の回答を抽出し分析したところ、主な介護者として1番目に介護を担っているのは母親が最多の88・8%だった。主な介護者のうち36・1%が「就労している」と答え、一方、32・6%は「就労希望はない」と回答。17・5%は「できれば就労したい」との意向を示した。障害福祉サービスの利用は、入浴や食事の介助を行う「生活介護」が最多の44%。介護者が病気などの際に一時的に利用する「短期入所」が40・6%で、今後利用したいサービスとしても高い希望があった。学童期には放課後等デイサービス、医療的ケアが必要な人は訪問看護や訪問リハビリを多く利用する傾向もみられた。

…などと伝えています。

△在宅で生活する重度の心身障害のある方

及び日常的に医療的ケアが必要な方に関する調査【結果】

静岡県健康福祉部障害者支援局 [令和4年1月11日](#)

<http://www.pref.shizuoka.jp/kousei/ko-320/juushin.html>

☆障害者が尊厳もち暮らせる施策の充実を

国に自立支援法訴訟団求める

しんぶん赤旗 2022年1月12日

＞ 障害者自立支援法違憲訴訟団と国の定期協議が11日、オンラインで開催され、訴訟団は障害者が人間としての尊厳と誇りをもって暮らせるよう国の責任による施策の充実を求めました。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/akahata20220112.jpg>

☆広がる低出生体重児の「リトルベビーハンドブック」

福井の母親クラブ「福井でも作成を」

(福井新聞ONLINE) Yahoo!ニュース [1/13](#)

<https://news.yahoo.co.jp/articles/f17d17b6cc23c32b1df0c7316a9aece0f42336c8>

＞ 2500グラム未満で生まれた低出生体重児用に成長記録をつけられる専用冊子は「リトルベビーハンドブック(LBH)」と呼ばれ、静岡や岐阜、愛知など6県で母子手帳のサブブックとして導入されている。低出生体重児は国の出生数の1割を占めるが、現在の母子手帳の様式では体重のグラフは1000グラムからしか記載できないなどのため、福井県内の低出生体重児の母親たちは「うちの子は母子手帳に記入できない、と悲しみが深まる親もいる」という。

…などと伝えています。

☆2021年日本民間放送連盟賞グランプリ

・準グランプリ受賞番組 [全国向け再放送の予定](#)

関西テレビ放送などフジ系列で

2022年1月16日(日)16:00~17:30

※東海テレビ放送：チョコレートな人々

＞ ■番組内容：学生時代、障害者雇用の厳しい現実を知った夏目浩次さんは「障害者でも稼げる場所を作りたい」との思いを持つ。“失敗しても温め直せばまたやり直せる”ことから手がけたチョコレート事業が成功し、いまでは全国に事業所を拡大。最低賃金を保証し多様な人たちが働く場にもなっている。番組では、夏目さんのこれまでの17年間の活動を紹介する。

■ナレーター 宮本信子、音楽 本多俊之、プロデューサー 阿武野勝彦、ディレクター 鈴木祐司

■審査講評：障害者雇用の問題に取り組んできた夏目浩次さんが、パン屋経営での失敗を経て始めたチョコレー

ト事業で、苦労を重ねながらも前に進む様子を丁寧に追った。様々な事情を持つ人たちと働きながら経営を維持するために真摯に、そして徹底的に取り組んできたからこそ醸し出される夏目さんの独特な雰囲気も魅力となっている。17年以上前から追いつけてきた映像を交え、挑戦と失敗、理想と現実を誠実に取り上げながらも重苦しくならず、軽やかに、そして確かに心を揺さぶられる番組である。

…などと伝えています。

☆「医療的ケア児支援センター」県がことし4月開設へ

NHK福岡のニュース [01月13日](#)

＞ 福岡県は、難病などで日常的に人工呼吸器の装着など医療的なケアが必要な子どもやその家族を支援するセンターをことし4月に新宮町に開設する方針を固めました。

福岡県によりますと、難病や障害で人工呼吸器の装着やたんの吸引などが日常的に必要な「医療的ケア児」は県内に去年5月の時点でおよそ760人いるということです。

…などと伝えています。

☆ペースト状の給食、胃ろうの子どもに笑顔…

特別支援校で提供の動き広がる

読売新聞オンライン 社会 [2022/01/11](#)

<https://www.yomiuri.co.jp/national/20220111-OYT1T50151/>

＞ 胃につないだ管から栄養分を体内に直接取り込む胃ろうが必要な子どもたちに食事の楽しみを少しでも知ってもらおうと、特別支援学校でペースト状にした給食を提供する動きが広がっている。健康面や精神面での好影響を与えるとの調査結果もあり、保護者の負担軽減にもつながっている。

・ケーキ ・負担軽減 ・「よく笑うように」

…などと伝えています。

☆医療的ケア児の「個別避難計画」で県が統一様式の案を作成

NHK山形県のニュース [01月11日](#)

＞ 生きるために人工呼吸器などが欠かせない医療的ケア児の「個別避難計画」について、県は市町村の計画作成がスムーズに進むよう、統一した様式の案を作りました。

市町村から意見を聞いたうえで、ことし3月に様式を完成させたいとしています。

…などと伝えています。

☆本会議場までエレベーター4回…

衆院のバリアフリー化、やっと着手

参院はれいわ議員の当選で19年夏から整備

東京新聞 政治 [2022年1月11日](#)

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/153449>

＞ 国会のバリアフリー化を巡り、参院では重い障害のある議員が当選した2019年から取り組みが進む一方、衆院では対応が遅れている。同時期に検討を求める声も上がったが、障害当事者がいなかったために実現しなかった。昨春に病気で車いす生活となった立憲民主党の大河原雅子さん（68）＝比例東京ブロック＝が昨年の衆院選で再選したことを受け、衆院ではようやく改修工事が始まった。

・車いす生活になって不便さ痛感
・車いすは「予測されないこと」？

…などと伝えています。

*「障害者でも政治参加、当たり前」

国会バリアフリーの現状 車いす議員3人に聞く

東京新聞 政治 [2022年1月11日](#)

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/153446>

> 車いすで活動する立憲民主党衆院議員の大河原雅子さん（68）、れいわ新選組参院議員の木村英子さん（56）、船後靖彦さん（64）に国会のバリアフリーの現状や、障害がありながら政治に携わる意義を聞いた。
…などと伝えています。

☆懸命に生きる…

目を覚まさなくても 意識障害の少女と家族の日常映画に

河北新報 [2022年01月11日](#)

<https://kahoku.news/articles/20220111khn000030.html>

> 生後すぐ「脳死に近い状態」と宣告された少女と家族の日々を追ったドキュメンタリー映画「帆花（ほのか）」が完成した。東北ではフォーラム仙台（仙台市青葉区）で2月4日に公開される。静かに描写される家族の日常が、生きることや命を紡ぐことの意味を問い掛ける作品となっている。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220108kahoku.jpg>

☆寝たきりの状態で“分身ロボット”を遠隔操作。

ロボットがもたらす人生の可能性とは

日刊SPA! [2022年01月10日](#)

https://nikkan-spa.jp/1796788?cx_clicks_art mdl=8 title

> 「人生100年時代」が叫ばれるようになったのも束の間、研究者の間では、「人間が120歳まで生きる」というのはわりと現実的だと考えられているという。しかしながら、寿命が延びている一方、ずっと健康でいられるとは限らない。大きな病気を抱えたり、寝たきりになったりする可能性もあるのだ。そんななか、ロボットを有効に使い、豊かな人生をおくるための研究が進められている。ロボット開発者の吉藤オリィ氏に、近い将来にロボットがもたらすかもしれない“人生の可能性”を聞いた。

…などと伝えています。

☆社説：医療的ケア児 格差のない支援の実現を

信濃毎日新聞デジタル [2022/01/08](#)

<https://www.shinmai.co.jp/news/article/CNTS2022010700899>

> 在宅で医療的ケアが必要な子ども「医療的ケア児」と家族の支援強化に向けて、国が態勢整備に乗り出している。議員立法で昨年9月に支援法が施行されたのを受けた。鼻や腹部からチューブで胃に栄養を送ったり、人工呼吸器を付けたりして生活する子どもたちだ。医療技術の進歩で救命率が上がり、2020年度時点で全国に2万人弱いるとされる。世話をする家族の負担は大きい。保育所や学校に通わせたくても受け入れ体制が整っていない場合が多く、付き添いを求められ離職する母親も少なくない。子どもたちが等しく教育を受ける機会を保障するためにも、支援策の具体化は急務だ。国がしっかりと道筋を示し、各自治体に行動を促す必要がある。支援法は、こうした子どもたちと家族の生活を社会全体で支えるため、国や自治体に適切な対応を取る責務があると明記している。これまでに国は、家族の相談に応じる支援センターの設置補助制度を整備。22年度予算案では、学校に配置する看護師の拡充のための経費を盛り込んだ。4月の診療報酬改定でも、主治医が緊急時に往診したり、子どもの状況を学校側と共有したりした場合に、報酬を増やす対象を、保育所や高校にも広げる。問題は、実際の支援につながるかだ。コロナ禍や高齢化を背景に、看護師は慢性的に人手が足りない。費用を負担し病院やNPOから看護師を派遣してもらおう自治体の一方、財政難も重なり取り組みに後ろ向きな自治体もある。住む地域によって対応に差が生じないようにするには、国による財政面での後押しが欠かせない。国や自治体で取り組みの状況を共有し、それぞれが差を埋めるための工夫も生み出したい。何より、医療的ケア児と家族がどんな支援を必要としているかを把握することが重要だ。家族は、昼夜を問わず子どもに寄り添っている。過労や睡眠不足になったり、将来に不安を感じたりして、内にこもり、声を上げられない人もいるだろう。まずは各自治体が、早急に地域の実態を調べる必要がある。同時に、家族らの孤立を防ぎつつ、声を吸い上げて支援に生かしていく仕組みを構築できないか。地域の取り組みを住民に広く知ってもらうことも大切だ。医療的ケア児への理

解を深め、障害や病気の有無にかかわらず共に暮らせる社会づくりにつなげたい。

…などと伝えています。

☆県の医療的ケア児支援センター

「基幹」1カ所「地域」7カ所

中日新聞 Web [2022年1月8日](#)

<https://www.chunichi.co.jp/article/396698>

> 県は、人工呼吸器による呼吸管理やたんの吸引などが必要な医療的ケア児とその家族を支えるため、二〇二二年度に新設する予定の「医療的ケア児支援センター」について、基幹センター一カ所と地域センター七カ所の体制とする方針を固めた。名古屋、尾張、三河の各地域に設け、円滑に適切な支援ができるようにする。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20200108news.jpg>

☆映画「帆花」中野で上映中

医療的ケア児と家族の日常たどる

國友監督「いのち」考えるきっかけに

東京新聞 Web 東京 [2022年1月8日](#)

<https://www.tokyo-np.co.jp/article/153042>

> 生後すぐに「脳死に近い状態」と宣告され、人工呼吸器を使って生きる西村帆花（ほのか）さん（14）＝さいたま市＝と、両親ら家族の日常を記録したドキュメンタリー映画「帆花（ほのか）」が、中野区のポレポレ東中野で上映中だ。今作を「問いの映画」という國友勇吾監督（38）は「『いのち』や『生きること』について、あらためて考えるきっかけにしてもらえたら」と話す。

…などと伝えています。

☆「娘は人工呼吸器に生かされているのではなく…」

脳死に近い状態で生まれた少女。母が感じた「生きる意思」

命とは、生きるとは、何か。

生まれてすぐに「脳死に近い状態」と

宣告された西村帆花さんが問いかけること。

ハフポスト Haruka Yoshida [2022年01月06日](#)

https://www.huffingtonpost.jp/entry/honoka_jp_61d50620e4b0d637ae9b3cd8

> 心拍などを測る機械が「ピッ、ピッ、ピッ」と鳴る音と、人工呼吸器から漏れる“息遣い”。生まれてすぐに「脳死に近い状態」と宣告された西村帆花（にしむら・ほのか）さん（14歳）が両親に見守られながら成長する姿を描いた映画『帆花』では、帆花さんのかなでる「いのちの音」が優しく響く。「帆花は人工呼吸器に生かされているという人もいる。でも、そうじゃない。彼女は自分の意思で命を精一杯生きています」と母・理佐さんは言う。

…などと伝えています。

△[映画「帆花」公式サイト](#)

<http://honoka-film.com/>

> * [劇場上映情報](#)

<https://theaters.jp/8601>

2022年1月2日より ポレポレ東中野ほか全国順次公開

<近畿では>

大阪：第七藝術劇場 2 / 26 (土) ~
京都：京都みなみ会館 2 / 25 (金) ~

☆災害時の医療ケア強化へ

矢巾町と北上市の企業が協定締結 / 岩手

IBC 岩手放送 NEWS [2022年01月05日](#)

> 岩手県矢巾町は5日、同県北上市のガス販売会社と協定を結び、日常的に医療ケアが必要な人を災害時に支援する体制整備をスタートさせました。

…などと伝えています。

* 医療的ケア必要者の避難所開設へ

矢巾町と北上市の企業が連携協定締結 <岩手県>

岩手めんこいテレビ [2022-01-05](#)

☆障害者自ら支援担い手 「社会の底力に」全国 117カ所に拡大

毎日新聞 社会 [2022/1/7](#)

<https://mainichi.jp/articles/20220106/k00/00m/040/101000c>

> 福祉の受け手から担い手へ。ハンディをもつ人への介助サービスや相談支援を手がける障害者中心の事業体「自立生活センター」。全国 117カ所に広がった拠点の第1号は1986年、中西正司代表（77）らが東京都八王子市内で創設した「ヒューマンケア協会」だ。「プラネタリウム!」「行った!」。昨年12月の日曜夕方、市内のアパートで介助者と帰宅した男性（32）の声弾んだ。男性は行動障害を伴う重い知的障害がある。状況の理解や意思伝達が難しいためパニックになると自身や他人を傷つける恐れがあるとされる。同協会など市周辺の5事業所の職員10人以上が宿泊や外出同行を含め月700時間を超す介護を行い、男性の1人暮らしを支える。

…などと伝えています。

☆笑顔守る「こどもホスピス」

亡き娘と「一緒に」夢かなえ開設

毎日新聞 社会 [2022/1/8](#)

<https://mainichi.jp/articles/20220108/k00/00m/040/167000c>

> 窓いっぱい広がる海が太陽を浴び、キラキラ輝いて見える。「横浜こどもホスピス〜うみとそらのおうち」。横浜市金沢区に完成した、病児や家族らのための「第二の我が家」を目指す療養支援施設だ。

…などと伝えています。

☆障害あっても読みやすく工夫 LLブック知って

大阪日日新聞 [2022年1月10日](#)

<https://www.nnn.co.jp/dainichi/news/220110/20220110032.html>

> 知的障害や自閉症、読み書き障害がある人にも読書を楽しめるように分かりやすく表記した本「LLブック」を展示販売するフェアが、大阪市中央区久宝寺町のカフェ&ギャラリー「路地カフェ」で開かれている。独り立ちするために必要な生活情報を伝える本やストーリー仕立ての写真本など20冊が並ぶ。28日まで。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児、支援手厚く 緊急時往診、学校と連携

共同通信 [2022/1/5](#)

<https://nordot.app/851363619292889088>

> 厚生労働省は5日、たんの吸引や人工呼吸器の管理など、在宅で医療のケアを必要とする子どもへの支援を強化する方針を固めた。主治医が緊急時に往診したり、子どもの受診状況などを学校医らと共有したりした場合に、医療機関に支払われる診療報酬の加算について対象を広げ、乳幼児期から高校まで切れ目のない対応を促す。2022年4月の

診療報酬改定に盛り込む。日常生活でのケアが必要な子どもは「医療的ケア児」と呼ばれる。新生児集中治療室（NICU）の整備といった医療技術の進歩で救命率が上がり、過去10年で倍増。全国に2万人弱（20年度）と推計される。

…などと伝えています。

☆重度訪問介護PRリーフレット

富山市の制度利用者たちが製作

NHK富山県のニュース [01月05日](#)

> 重い障害のある人たちの生活を支援する「重度訪問介護」の制度を知ってもらおうと、制度の利用者たちがPR用のリーフレットを製作しました。「重度訪問介護」は、重い障害のある人たちが住み慣れた自宅などで暮らせるよう、介護士が訪問して家事や食事のほか、外出の手助けなどを行うサービスです。この制度について知ってもらおうと、身体障害者などで作る富山市のNPO法人、「文福」のメンバーたちが、このほどPR用のリーフレットを製作しました。

…などと伝えています。

* [利用者向けの重度訪問介護のリーフレットを作りました。](#)

・ [NPO法人「文福」](#)

☆共に生きる 2人で培った生活力

支援得ながらアパートで暮らす知的障害のある夫婦

石暮由美（53） 雅弘（58）

しんぶん赤旗 2022年1月5日

> 「きょうはご飯炊いていないよ」「今から炊こうか」—石暮（いしぐれ）由美さん（53）と雅弘（まさひろ）さん（58）＝川崎市＝は作業所から自宅に戻ると、配食サービスの惣菜弁当をテーブルに並べ、晩ご飯の支度をはじめました。ともに知的障害のある2人。同市内にある、はぐるま共同作業所で出会い、2004年に仲間たちに囲まれて結婚式を挙げました。作業所の仲間や職員、ヘルパーらに支えられながら2人でアパートで暮らします。

・ 支援制度の設計に問題 ・ 職員と仲間「平等です」

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220105akahata.jpg>

☆医療的ケア児の母親ら演奏会

小城市のデイサービス施設 金管楽器の音色楽しむ

佐賀新聞 まちの話題 [1/4](#)

<https://www.saga-s.co.jp/articles/-/792333>

> 人工呼吸器などを日常的に使用する「医療的ケア児」の母親ら3人によるミニコンサートが12月28日、小城市三日月町のデイサービス施設の「AQUA（アクア）」と「いーはとーぶ」の2カ所で開かれた。利用者や施設関係者約30人が、金管楽器の生演奏を楽しんだ。

…などと伝えています。

☆福岡県、医ケア児支援センター4月開設

一時預かりや産後の母子入所も

【西日本新聞 me】 [2022/1/4](#)

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/856441/>

> 福岡県は、人工呼吸器による呼吸管理や、たんの吸引などが恒常的に必要な医療的ケア児（医ケア児）と、その家族を総合的に支える「医療的ケア児支援センター」を4月に同県新宮町に新設する方針を固めた。昨年9月の医療的

ケア児支援法施行を受けた開設だが、同法の水準より手厚い医ケア児の一時預かりや、出産後の母子入所の機能も備える計画。医ケア児は増加傾向にありながら社会の支援態勢は不十分で、家族の負担が大きい現状の改善を図る。九州では佐賀県や大分県も、医ケア児の支援拠点を2022年度中に開設することを決めている。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20220104ishinippon.pdf>

* [「福岡県医療的ケア児支援情報ハンドブック」](#)

福岡県障がい福祉課 2021年6月8日

<https://www.pref.fukuoka.lg.jp/contents/iryoutekikeajisienjouhouhandbook.html>

☆470グラムの新たな命 ちゃんと息しているかな…

NHKニュース WEB特集 [2022年1月3日](#)

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20220103/k10013387361000.html>

> 体の大きさは手のひらと同じくらい。470グラムで生まれてきた、華名（はな）ちゃん。出産予定日より大幅に早く生まれました。実は、今、国内で生まれる赤ちゃんの10人に1人は、2500グラム未満の「低出生体重児（ていしゅっしょうたいじゅうじ）」です。母子ともに危険な状態に陥りながらの出産となることもある中で授かった大切な命。でも、その「低出生体重児」を支えるための社会の仕組みはまだまだ整っていません。中には、本来は育児を支えるはずの「母子手帳」が悩みの原因となって、「自分の子どもを国に否定されたような気持ちになる」と話す人もいます。多くの親が孤独や不安を感じながら、育児に向き合っています。

…などと伝えています。

☆キャッチボールができない君と歩んだ“9時間16分55秒”

NHKニュース WEB特集 [2021年12月28日](#)

<https://www3.nhk.or.jp/news/html/20211228/k10013406661000.html>

> 私はまだ、小学生になる息子の言葉を聞いたことがない。朝起きて「おはよう」と声をかけても返ってくるのは、“シュー、シュー”という無機質な呼吸器の音だけだ。いつか結婚して、もし男の子が生まれたら、休みの日にはキャッチボールをする。漠然と思い描いていた未来にはなりそうもないけれど、君はたくさんの贈り物をくれた。ことし、君と歩んだ“9時間16分55秒”を私はこの先もずっと忘れないだろう。

…などと伝えています。

☆脳死に近い状態の娘、帆花さんと

14年間暮らしてきて知った命の姿 <前編>

buzzfeed 岩永直子 [2022年1月1日](#)

https://www.buzzfeed.com/jp/naokoiwanaga/honoka-1?bfsource=relatedmanual_top > 脳死に近い状態で14年間生きてきた西村帆花さん。両親や周りの人は帆花さんの発するかすかな「声」に耳を澄ませてきました。その暮らしを追ったドキュメンタリー映画『帆花』が公開されるのに合わせ、母親の理佐さんにお話を聞きました。

- ・生まれてすぐ脳死状態に
- ・自宅に連れて帰ると寛いだ表情に
- ・帆花さんが発する「声」 思いを汲み取るコミュニケーション
- ・コミュニケーションの試行錯誤
- ・本人の生きようとする力と、世間の目
- ・医学的な知見と目の前の娘の姿と

…などと伝えています。

☆「生きるとは、関係性を育むこと」

脳死に近い状態の帆花さんが広げる地続きの世界 <後編>

buzzfeed 岩永直子 [2022年1月1日](#)

<https://www.buzzfeed.com/jp/naokoiwanaga/honoka-2>

> 脳死に近い状態で14年間生きてきた西村帆花さん。両親やヘルパーの日々のケアで命を支え、思いを汲みとりながら生きる毎日には喜びがありますが、母親の理佐さんは時折、孤独感を感じることがあります。何が原因なのでしょう？ …略… 帆花さんと家族の暮らしを追ったドキュメンタリー映画『帆花』（國友勇吾監督）が1月2日から、東京のポレポレ東中野ほか、全国で順次公開されるのに合わせ、BuzzFeed Japan Medical は理佐さんにお話を聞いた。

- ・両親とヘルパー3人で担うケア 制度も担い手も足りない
 - ・関わりを放棄される孤独
 - ・私と困りごとのある人との世界は地続きだった
 - ・生きるとは、関係性を育むこと
 - ・「出会って、感じたものを掘り下げて」
- …などと伝えています。

△△[映画「帆花」公式サイト](#)

<http://honoka-film.com/>

・予告編、各地上映会場など掲載あり

☆小さな体に閉じ込めた孤独

知ってください、ヤングケアラーのこと

(STVニュース北海道) Yahoo!ニュース [1/1](#)

<https://news.yahoo.co.jp/articles/d6b291ace7890d089c87c96bd9012de078cbd711>

> 日常的に家事や介護を担う18歳以下の子どもたち、ヤングケアラー。誰にも相談できないまま子どもたちが孤立し、将来に深刻な影響を及ぼすケースもあります。

…などと伝えています。

☆「生きてます。辛うじてw」

海老原宏美さんの命の格闘と、その死に思うこと

(篠田博之) 個人 Yahoo!ニュース [2021/12/30](#)

<https://news.yahoo.co.jp/byline/shinodahiroyuki/20211230-00275091>

☆医療的ケア児の通学、支援拡充求める声…

親頼みで仕事辞め送迎、9月に支援法が施行

読売新聞オンライン 九州発 [2021/12/30](#)

<https://www.yomiuri.co.jp/local/kyushu/news/20211230-OYTNT50047/>

> たんの吸引などが必要なため、安全面からスクールバスを利用できない医療的ケア児（医ケア児）や家族らが通学時の支援拡充を求めている。児童・生徒の多くは家族の送迎に頼らざるを得ず、そのために親が仕事を辞めたり、通学日を減らしたりするケースもある。9月には医ケア児と家族を支援する法律も施行され、関係者は「子どもの学びを保障するために一日も早く対策を」と訴える。

…などと伝えています。 その[紙面](#)

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211230yomiurinews.jpg>

☆学校の医療的ケアの安全確保へ、

久留米市と久留米大が連携

【西日本新聞 me】 [2021/12/29](#)

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/854584/>

＞ 福岡県久留米市は28日、市立の小中学校に通っていて、たん吸引など医療的ケア（医ケア）が必要な子の安全を確保し、安心を向上させるため、久留米大と連携についての覚書を交わした。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/20211229ninihonnews.pdf>

* 医療的ケアで学校生活を支援

市立小中学校で取り組み 久留米大と市が連携／福岡

毎日新聞 [2021/12/29](#)

<https://mainichi.jp/articles/20211229/ddl/k40/010/229000c>

☆温かなほのかさんの日常

医療的ケア児の成長を描く映画「帆花」

毎日新聞 [2021/12/26](#)

<https://mainichi.jp/articles/20211223/k00/00m/040/372000c>

＞ 生後すぐに「脳死に近い状態」と言われた重い障害がある西村帆花（ほのか）さん（14）が、医療的ケアを受けながら両親に育てられて成長する過程を描いた映画「帆花」が2022年1月2日、東京都中野区のポレポレ東中野を皮切りに全国で順次公開される。たんの吸引など24時間のケアが必要な帆花さんだが、そこにあるのは、温かな家族の日常と透明感のある命の輝きだ。

- ・「生きる意志を感じた」
 - ・「どんな命も平等」
 - ・卒業制作のつもりが…10年かけ映画完成
 - ・医療的ケア児2万人、支援法は施行されたが…
 - ・やまゆり園事件で感じた違和感
- …などと伝えています。

☆「脳死に近い」娘と家族の日常

ドキュメント映画「帆花」 母親の西村理佐さんに聞く

「私はここにいる」ケアに個性を認めて

しんぶん赤旗 2021年12月25日

＞ 生後すぐ「脳死に近い状態」と医師に言われた西村帆花（ほのか）さん（14歳）。その成長と家族の姿を追ったドキュメント映画「帆花」が完成し、来年から順次全国で公開されます。母親の理佐さんに思いを聞きました。

…などと伝えています。 その紙面

<http://www.mcnet.or.jp/download/pdfdata/honokq20211225akahata02.jpg>

☆「とにかくかわいくて、苦労だと思わなかった」

脳死状態で生まれた帆花ちゃんと家族のドキュメンタリー映画

AERA dot. (アエラドット) [2021/12/24](#)

<https://dot.asahi.com/aera/2021122200014.html?page=1>

＞ 脳死状態で生まれてきた少女がいる。ドキュメンタリー映画「帆花」は寝たきりの彼女と家族の3年間の変化を追う。生きるとはなにか。AERA2021年12月27日号の記事を紹介する。

- ・苦労は考えなかった

・「声」で意思を示す

…などと伝えています。

△[映画「帆花」公式サイト](#)

<http://honoka-film.com/>

>>2022年1月2日より東京・ポレポレ東中野ほか
全国各地順次公開、予告編など掲載あり

☆「“かわいそう”って言わないで」

医療的ケア児とその家族が生きやすい社会

FNNプライムオンライン編集部 [2021年12月23日](#)

<https://www.fnn.jp/articles/-/288434>

> 呼吸、栄養摂取、排泄など、人間が日々生きるために不可欠なことがある。これらを、「医療的ケア」に頼りながら小さな命をつなぐ子どもたちがいる。「医療的ケア児」と呼ばれる人々だ。日常的に人工呼吸器を着用したり、胃に穴を開けて「胃ろう」により直接栄養を摂取したり、人工肛門などの医療機器を使用したりして生活する。現在、日本には約2万人の医療的ケア児（在宅）が暮らしている。在宅でのケアを担うのは、ほとんどの場合、その家族だ。医療の技術がなくとも、目の前の命を守るため医療的ケアに携わる。医療的ケア児を取り巻く様々な問題を考える中で、「家族」もまた当事者といえるだろう。彼らは何を思い、どのように暮らしているのか。「ウイングス 医療的ケア児などががんばる子どもと家族を支える会」代表の本郷朋博さんに話を聞いた。

- ・医療的ケア児の数はここ10年で約2倍に
 - ・介護する親の精神的、肉体的負担
 - ・介護と仕事の両立は難しい
 - ・新法制定により期待されること
 - ・「かわいそう」という言葉
- …などと伝えています。

☆医療的ケア児 保育園に本格通園 長門

朝日新聞デジタル [2021年12月21日](#)

<https://digital.asahi.com/articles/ASPDN75MDPKTZNB018.html>

> たんの吸引や人工呼吸器などの医療的なケアが日常的に必要な3歳の女兒が、今月から山口県長門市の市立みのり保育園に本格的に通園を始めた。11月に入園し、慣らし保育を続けてきた。市内の公立保育園で医療的ケア児を受け入れるのは初めてで、市側は施設の改修など昨年からの準備を進めてきた。

…などと伝えています。

*医療的ケア児、通園受け入れへ 長門市立の保育園

朝日新聞デジタル [2021年5月12日](#)

<https://digital.asahi.com/articles/ASP5C74WNP59TZNB00B.html>

☆医療的ケア児に笑顔を！看護師の願い

鹿児島読売テレビ [2021.12.22](#)

> 日常的に医療的なケアが必要な医療的ケア児。七五三など成長する中でのイベントごとを諦める保護者も多いようだ。「子供たちに笑顔を」。小児医療に携わる看護師がはじめたある取り組みとは。

…などと伝えています。

☆医療的ケア児を一時預かり、家族の「暮らし」支援

(オルタナ) - Yahoo!ニュース [12/22](#)

<https://news.yahoo.co.jp/articles/6c50ba9e8abf908dffad65e650a035b933aeefe0>

> 人工呼吸器や経管栄養などが必要な医療的ケア児が増えています。在宅で暮らす 20 歳未満の医療的ケア児は、2020 年の全国推計で約 2 万人と言われていています。医療的ケアがないと生きていくことが難しい子どもとその家族の「当たり前の生活」を支援したい。そんな思いで、重い障がいのある子どもの日中の預かりや外出支援などのプログラムを提供する団体があります。

- ・ 医療的ケア児を一時預かり、
本人も家族も、楽しく過ごせる時間を
- ・ 「研究事業」として一時預かりをスタート
- ・ 経営赤字が続いた数年間
- ・ 同時多発テロに遭遇。
「生きて帰れたら、本当にやりたいことをやろう」と決めた
- ・ 「みんなが幸せ」であることが何より大切
…などと伝えています。
- * 医療的ケアが必要な子どもとその家族が、
穏やかに笑顔になれるひとときのために～NPO 法人うりずん

[JAMMIN \(ジャミン\) 211220-urizn](https://jammin.co.jp/charity_list/211220-urizn/)

https://jammin.co.jp/charity_list/211220-urizn/