

日本財団助成「地域連携ハブ拠点のモデルづくり」事業

Supported by
日本財団
THE NIPPON
FOUNDATION

みんなで考えよう! 医療的ケア児の楽ラク暮らし

子ども達の夢を叶えるために…

子どもの夢を叶えてあげたいと思うみんなの希望の実現のために、
今私たちにできること、めざすことを考えませんか？



日時 平成29年10月22日(日) 10:00~16:00

会場 宇都宮共和大学 長坂キャンパス5号館 501大講義室

定員 200名

主催/とちぎ地域生活サポート研究会

プログラム

- 10:00 【開会の挨拶】 高橋昭彦（とちぎ地域生活サポート研究会 代表）
- 10:10 **特別講演Ⅰ** 「こどものこころに寄り添う…涙も笑いも、力になる」
～院内学級の子どもたちが教えてくれた大切なこと～
副島賢和氏（昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授）
- 11:40 （事務連絡・お昼休憩）
- 12:35 **特別講演Ⅱ** 「楽ラクケアとポジショニング」
伊藤亮子氏（理学療法士）
（フェルデンクライス・プラクティショナー）
- 13:35 （休憩）
- 13:45
15:55 **シンポジウム** 「チーム支援で楽ラクケア」
- シンポジスト
 - 《行政の立場から》
半田富美子氏（栃木県保健福祉部障害福祉課）
 - 《教育の立場から》
田添敦孝氏（東京都立小平特別支援学校武蔵分教室 主幹教諭）
 - 《当事者家族の立場から》
中田香織氏
 - 《相談支援専門員の立場から》
三森由美子氏（国際医療リハビリテーションセンター相談支援事業所）
 - 《地域看護師の立場から》
今泉あゆ美氏（認定特定非営利活動法人うりずん）
 - コーディネーター
高橋昭彦（認定特定非営利活動法人うりずん 理事長）
（ひばりクリニック 院長）
- 15:55 【クロージング】 アンケート記入

ごあいさつ

とちぎ地域生活サポート研究会 代表 高橋 昭彦

認定特定非営利活動法人うりずん 理事長
ひばりクリニック 院長



私たち「とちぎ地域生活サポート研究会」は、重い障がいをもつ子どもに関心を持つ多職種
の集まりです。現在、保健師、障害者相談支援専門員、障害者相談支援協働コーディネーター、
退院調整看護師、福祉施設看護師と介護福祉士、大学教員、医師が参加しています。その方が、
地域で生活していくこと、まずそこから始めようということで、平成25年から活動を開始し、
これまで公開講座、視察研修、合宿、事例検討会、調査研究などを行ってきました。集まって、
学び合い、つながることから、少しずつ障がい児者の地域生活を支える多職種ネットワークが
広がってきています。

今回の研修会では、公益財団法人日本財団「地域連携ハブ拠点のモデルづくり」事業の助成
をいただき、「みんなで考えよう！ 医療的ケア児の楽ラク暮らし」をテーマにします。平成28年
6月、障害者総合支援法と児童福祉法の改正法が公布され、人工呼吸器、気管切開、経管栄養
などの医療的ケアが必要な子ども（医療的ケア児）について必要な支援を行うことが広く求めら
れるようになりました。各地で医療的ケア児支援の取り組みが始まっていますが、暮らしや学
びを支える支援体制は十分とは言えません。できれば医療的ケア児の夢を叶えつつ、楽しく住
み慣れた地域で継続して生活を送れるように支援するためには、本人や家族の願いに寄り添い、
個別のニーズに応じて、適切で多様な支援を地域で提供することが必要です。そういった地域
づくりのために多職種連携の重要性が高まっております。

今回の研修会では、子どもの暮らしを地域で支える人たちも過度な負担を背負うことなく楽し
く仕事が出来て、家族もラクになり、子どもやきょうだいたちも楽しく過ごせる、そんな「医療
的ケア児の楽ラク暮らし」を目指して、皆さんと一緒に考えていきたいと思えます。

平成29年10月22日

『こどものこころに寄り添う…涙も笑いも、力になる』 ～院内学級の子どもたちが教えてくれた大切なこと～

副島 賢和 氏

昭和大学大学院保健医療学研究科准教授



○さいかち学級（品川区立清水台小学校病弱虚弱児教育特別支援学級）について

昭和大学病院（東京都品川区簞の台一丁目）の入院棟17階にある特別支援学級です。昭和大学病院に入院している児童の中で、本人・保護者が希望し、医師が許可した病弱・虚弱の子どもたちが通っています。長期入院で入級している子どもで、教室に来ることができない場合は、毎日（教室の子どもの状況により、時間を検討する）ベッドサイド授業を行っています。さいかち学級の役割は『**子どもたちの発達を保障すること**』です。病棟スタッフの方達とチームとして活動しています。

○大切にしているかわり『さいかち10と5つの視点（副島・山田 2009）』

- | | | | |
|---------------|-----------------|--------|------------|
| ① 不安の軽減 | ② 感情の表出 | ③ 選択の場 | ④ エネルギーの調整 |
| ⑤ コミュニケーション能力 | ⑥ 呼吸 | ⑦ 痛み | ⑧ 自尊感情 |
| ⑨ 目線と立ち位置 | ⑩ Doingの前にBeing | | |

- ・ 発達を支える。生活の場。
- ・ ケアする人のケア。
- ・ Vision Mission Reflection
- ・ 家族支援の視点をもつ。
- ・ 教育のユニバーサルデザイン化

○不快な感情の扱い

子どもたちは、治療や自分の身体のこと、将来や学校のこと、友だちや家族のことなど、さまざまな不安を抱えて学級に通級してきます。かわりが深まると、自分の中にある不安をいろいろな形で表現するようになります。

大きな不安を抱えている子どもほど、自分の不安や恐れ、怒りなどの感情を表出することに抵抗を感じ、むしろそのような感情を「ないもの」として過ごそうとしている様子が見受けられます。また、心的なものが身体症状となって現れる、いわゆる心身症系の子どもたちが増えているという現実もあります。

これらの子どもたちに共通して見られることの一つに、「感情の不適切な扱い」があると考えています。感情の不適切な扱いは、様々な不適応行動につながっていきます。

病気療養児でなくとも、「感情（特に不快な感情）」の扱いは大切です。「子どもたちは自分の中にこの『不快な感情』が湧き上がると、自分自身にとって大きな危機となってしまうため、『防衛』をおこないます。そして、自分の中で起こっている痛みやつらさや不安や恐れなどを感じないようにして、生活をしている。（大河原2004）」のです。

子どもたちが感情を表出し、表現することを通して、自分の中にどのような感情があり、その感情をどのように扱ってあげればよいかということを考えたいと思います。

○ 感情表出の理解（小林 2009）

- ・ 怒り：他者や周囲に変わってほしいという「願い」

- ・ 悲しみ：苦境を分かち合ってほしい、助けてほしいという「訴え」
- ・ 喜び：誰かと分かち合うことで加速される
- ・ 恐怖や不安：問題があり、それを解消しなければならないという強い願い

○ 教師の大切な4つのかかわり（小林 2009）

- ・ 本人の好きなこと、得意なことを探りその面で付き合うようにする。
- ・ 活躍の場を与える。
- ・ 本人が安心していられる場所を作る。
- ・ 不安や緊張や怒りや嫌悪などの不快な感情を言葉で表現できるようにする。

○ ケアする人のケア（Dr.Patch = Adams 2008）

- | | |
|------------------|----------------|
| ・ I love People. | ・ I am Hero. |
| ・ Smile | ・ Karma |
| ・ Creative | ・ I can do it. |
| ・ Science | + 仲間（あかはなそえじ） |

【参考文献】

- 大河原美以 2004 怒りをコントロールできない子の理解と援助 金子書房
 丹羽登 監修 2008 病気の子どもの理解のために
 全国特別支援学校病弱教育校長会（「病気の子どもの理解のために」で検索）
 小林正幸他 編著 2009 学校でしかできない不登校支援と未然防止 東洋館出版
 副島賢和・山田江里 2009 「子どものこころとからだの健康をはぐくむ・教育の立場から」
 日本育療学会第十三回学術集会シンポジウム
 副島賢和 2010 「院内学級における通級児童の『感情表出』のための実践」
 児童心理2010年 4月号 金子書房
 副島賢和 2015 あかはなそえじ先生のひとりじゃないよ
 ～ぼくが院内学級の教師として学んだこと～ Gakken
 副島賢和 2016 心が元気になる学校
 ～院内学級の子どもたちが綴った命のメッセージ～ プレジデント社



【略歴】

副島 賢和（そえじま まさかず）
 1966年、福岡県生まれ。89年、都留文科大学卒業。
 同年、東京都公立小学校教員として採用され、以後25年間、都立公立小学校学級担任として勤務。
 99年、東京都の派遣研修で、在職のまま東京学芸大学大学院にて心理学を学ぶ。
 06年より品川区立清水台小学校さいかち学級（昭和大学病院内）担任。14年4月より現職。学校心理士スーパーバイザー。小林正幸氏（東京学芸大学大学院教授）らと共に、「チーム仕事師」のメンバーとして「みどりの東北元気キャンプ」をおこなう。
 共著に『学校でしかできない不登校支援と未然防止』（東洋館出版社／09年）等。学研教育ジャーナル誌に「あかはなそえじのひとりじゃないよ」連載中。
 ドラマ『赤鼻のセンセイ』（日本テレビ／09年）のモチーフとなる。11年には、『プロフェッショナル仕事の流儀』（NHK 総合）にも出演。ホスピタル・クラウンの活動もしており、「パッチ・アダムス」として有名なハンター・キャンベル・アダムス氏（米国）の活動に参加している。

「楽ラクケアとポジショニング」

伊藤 亮子 氏

理学療法士

フェルデンクライス・プラクティショナー



“楽ラク”とは何か、より具体的に考えてみよう。

それぞれの捉え方の違いはあるだろうが、負担が少なく、無理がない、むしろ、たやすく、スムーズであること、そして、そこに心地よさ、安心感が伴えば、楽しさも生まれやすくなる。しかも、お互いにとって、そうであることが楽ラクケアに繋がっていくのではないだろうか。

私達は生まれた時から誰しも、置かれた環境の中で、常に重力の影響を受けながら、姿勢を保つためにバランスを取るということをし続けている。私達の関わっている子供達も、それぞれの精一杯で行っている活動であり、椅子や枕の形、マットレスやクッションの硬さの違いなど、どれだけ、どのようなサポートが提供されているかが、同じ姿勢を保つために必要な負担の量やその姿勢の結果として起きる捻れや傾きなどの変形の度合いを左右する。姿勢は関わったその時の快適性だけでなく、その後の時間の過ごしやすさ、そして、将来の様々な可能性の拡がりにも影響していく。

24時間／毎日の姿勢をサポートするポジショニングは、子供たちが日々を楽しく過ごせるため、そして、家族や介護者も楽であるための楽ラクケアのベースとなりうる技術である。姿勢を保つことも変えることも、無意識でできてしまう私達は見落としがちだが、より安定した日常に繋げていけるよう、一時的ではなく、継続的なサポートして考えていきたい。

【略 歴】

1986年デンマークへ留学。

1989年以降、ドイツに渡り、体操指導者と理学療法士の資格を取得。身体障害児のための養護学校での勤務を経て、2001年、帰国。

現在は全国各地の医療機関、介護施設、居宅支援事業所等で講義と実技講習を開催し、実践的なポジショニング理論の普及に従事。

●シンポジスト 行政の立場から

半田富美子 氏

栃木県保健福祉部障害福祉課

障害者総合支援法及び児童福祉法が昨年5月に改正され、医療的ケアを要する障害児が適切な支援を受けられるよう、自治体において保健・医療・福祉等の連携促進に努めることや障害児福祉計画の策定が義務づけられました。

初めて策定される「障害児福祉計画」(計画期間：平成30～32年度)には、身近な地域での切れ目のない支援、保健・医療・福祉・教育等の連携や障害児通所事業所設置数の目標値等が記載される予定です。

県では、昨年の法改正を受け、栃木県自立支援協議会医療的ケア児支援検討部会を設置し、医療的ケア児の支援施策の検討や調査を行い、(1)支援体制の充実、(2)家族支援の強化、(3)人材育成・確保の必要性が明らかとなりました。

調査では、20歳未満の在宅の医療的ケアを要する方が361人おり、その内の約半数は6歳以下の方でした。今後、益々、在宅で生活される医療的ケア児は増えてくることが考えられます。障害の有無にかかわらず、誰もが地域の一員として互いを尊重し、支え合いながら安心して暮らせる環境づくりが必要です。

本人・家族と寄り添いながらライフステージに応じた支援を行うには、保健、医療、福祉、教育等の連携は不可欠であると考えます。

【略 歴】

1988年 保健師として栃木県入庁

保健所等の勤務を経て2016年から障害福祉課地域生活支援チームリーダー

医療的ケア児支援の企画・立案に取り組む



●シンポジスト 教育の立場から

田添敦孝氏

元 東京都立光明特別支援学校 校長
元 全国特別支援学校肢体不自由教育校長会 会長
東京都立小平特別支援学校武蔵分教室 主幹教諭



我が国の特別支援学校における子供の在籍者数は年々増加している。また、全国の特別支援学校における医療的ケアを必要とする子供の数はここ10年で約2千人増加の約8100人となっている。その中でも、人工呼吸器を必要とする子供の在籍者数は10年で2倍以上の1300人となり、今後も医療関係の調査等では、医療的ケアを必要とする子供の数は増加する傾向である。医療の進歩により多くの子供たちの命は救われているが、現在、こうした子供たちの就学について、そして卒業後の進路先が大きな課題となっている。平成28年度、障害者差別解消法が施行され、児童福祉法も改正されたが、医療的ケアの対応について、現在も学校では十分に対応しきれず遅れている状況にある。各都道府県において対応も様々であり、スクールバスの乗車不可等の課題、就学に関する学校の選択の課題、栄養や水分等の注入、痰の吸引、人工呼吸器の管理等、様々な課題がある。また、学校に配置されている看護師も医療的ケアの行為が制限されているため、保護者に多くの負担を強いる等、課題が多い。こうした現状を踏まえて、本シンポジウムで東京都の事例を交えて、医療的ケアを必要とする子供の教育について、学校教育の現状と課題、そして今後の方向性を考えるとともに、卒業後の豊かな生活やスポーツ等の余暇活動、保護者の支援について考えて行きたい。

【略歴】

昭和57年4月東京都立光明養護学校教諭として着任。平成3年4月東京都立村山養護学校教諭に異動。平成24年4月東京都立光明特別支援学校統括校長に着任、平成26年4月全国特別支援学校肢体不自由教育校長会 会長に就任。平成28年3月退職後、平成28年4月都立小平特別支援学校武蔵分教室主幹教諭として現在に至る。平成29年9月一般社団法人分身ロボットコミュニケーション協会理事。

● シンポジスト 当事者家族の立場から

中田 香織 氏



「たくさんの方に支えられて、
家族で穏やかに楽しく暮らし」

- ① 誕生……………健常児としての2年3ヶ月
- ② 急性脳症罹患……………何気ない日常こそ奇跡だと気付く
- ③ 家族の協力だけでの在宅生活
- ④ 呼吸状態悪化……………人工呼吸器装着
- ⑤ たくさんの方に支えられての在宅生活
- ⑥ 特別支援学校入学
- ⑦ 日々穏やかに生活できている現在



【略 歴】

1980年生まれ。宇都宮市在住。

「障がい」とは深く関わることのない人生を送ってきたが、息子祐希（現在7歳）が2歳の時に急性脳症に罹患し重い後遺症を負ってからは、多くの方が病気や怪我と戦っていることを知り「障がい」と向き合うようになる。現在、二児の母。家族6人で暮らしている。

● シンポジスト 相談支援専門員の立場から

三森由美子 氏

国際医療リハビリテーションセンター相談支援事業所



「事例から考える医療的ケア児の地域生活」

平成25年12月に相談支援事業所を開設すると同時に相談支援専門員として従事している。所属する法人にリハビリテーションセンターや療養介護施設が併設されていることもあり、重症心身障害児者の支援に入ることが多く、現在担当している137名中54名が重症心身障害児者である。大半は施設に入所している方であるが、17名の方は家族と共に在宅で生活している。

今回紹介させて頂くKさんは、元々は経鼻から経管栄養を行っている以外は元気に生活をしてきた。しかし徐々に体調不良が増えてきたことで、胃瘻増設、気管切開術を受けそれによる医療的ケアが増え、同時に母の精神的・肉体的な負担も増えていった。学校や各事業所の協力もあり在宅生活を続けることは出来ていたが、一日のスケジュールが本人にとっては負担の大きい物であったことに加えて母の体調不良も重なったことで徐々に母子共に在宅生活が困難になっていった。Kさんの在宅生活を支援するためには母の体調を安定させることが第一と考え、学校卒業と同時に短期入所でも利用していた施設へ長期入院をすることとなり、入院後は本人もゆったりとした生活リズムになったことで体調も安定し、母も仕事と自身の治療に専念できるようになった。

医療的ケア児の地域生活というと難しく考えがちだが、福祉サービスや在宅医療といった体制に加えて、何よりも家族が気軽に頼れる地域づくりが必要なのではないかと考えている。

【略 歴】

- 平成13年3月 栃木県立大田原女子高等学校 普通科卒業。
- 平成17年3月 文京学院大学 人間学部卒業。社会福祉士資格取得。
- 平成17年4月～ 社会福祉法人法友会 重症心身障害児施設 なす療育園に支援員として入職。
- 平成20年4月～ 同施設で相談員として勤務。
- 平成21年3月 介護福祉士資格取得。
- 平成22年3月 精神保健福祉士資格取得。
- 平成25年12月～ 同法人で相談支援事業所を立ち上げ、相談支援専門員として勤務。

● シンポジスト 地域看護師の立場から

今泉あゆ美 氏

認定特定非営利活動法人うりずん



医療的ケアを必要とするお子様が、病院から退院するとき、主治医・病棟看護師・退院調整看護師・在宅医・訪問看護師等、多くの医療職の関わりが重要となります。在宅生活が落ち着き、外出できるようになると、家族のレスパイトケアやお子様の育ちに関わる福祉事業所や療育の場に出かけます。そこでも、お子様が安全に安心して過ごしたりプログラムに参加したりするためには、医療の介入が必要不可欠です。

医療的ケアを必要とするお子様が、学校に入学するときはどうでしょうか？ 学校看護師や介助員などとして医療的ケアの必要なお子様と関わる医療職もいます。

しかし、地域で暮らす医療的ケアが必要なお子様に対して、医療職(色)が強すぎると、子どもが子どもらしく居られないことをたびたび目にします。子どもはその成長段階に応じて、たくさんの経験や、学びや、刺激を求めています。いろんなことにチャレンジしたくて、いろんなことに興味を持っています。そんな子どもの「こうしたい! これやりたい!」といったひとつひとつの夢を叶えるためには、医療職で守られることが必ずしもいい事ではありません。ときには、医療職自身が子どもと一緒に遊んで楽しみ、保育士や介護士といった非医療職の方々と一緒に子どもの育ちを支援することが、子どもが子どもらしく居られたり、子どもの気持ちに耳を傾け、夢を叶えたりするためには大変重要なことだと思います。

医療的ケア児の支援を難しく考えず、知ることから始めてみましょう。その子どもの気持ちに寄り添い、ときに一緒に遊び、訴えに耳を傾けることから始めてみましょう。

障がいがあってもなくても、医療的ケアが必要でも、地域の中であたり前に暮らせる社会、子どもが子どもらしくいられる社会の実現に何が必要か、皆さんと考えて行きたいと思います。皆さんの考える楽ラク暮らしとはどんな暮らしですか？

【略 歴】

- 平成16年3月 岐阜県立看護大学看護学部看護学科卒業
- 平成16年4月 長野県立こども病院入職 血液腫瘍科・総合診療科等、小児内科病棟配属
- 平成20年1月 同病院 新生児病棟に異動
- 平成24年1月 退職
- 平成24年3月 青年海外協力隊看護師隊員として、モロッコ王国に派遣、地方の保健支局に配属され、母子保健の向上を目指し活動を行う。
- 平成26年3月 帰国
- 平成26年12月 認定特定非営利活動法人うりずん入職
- 平成28年4月～ 同法人管理者として、現在に至る。





事務局

とちぎ地域生活サポート研究会／認定特定非営利活動法人 うりずん

〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1

TEL.028-601-7733 FAX.028-665-7744