

2018. 9. 9.

## 第1回 地域子どものくらし保健室研修会 アンケート 別紙

### 問2. その他、良かった点

- Doingの前に Being。そこにいるだけで素敵なこと。中学校で図書館の支援をしています。今月中旬から特支学級への絵本の読み聞かせをはじめます。私は、「楽しく、日常のなにげない小さな気づき喜びを」と思っていたのですが、学担は、受験に少しでもつなげられればとおっしゃっていました。学びももちろん大切なのですが、子どもの様子を見つつ、自分が大切にしたいことを「大切に」してもいいのかなと感じました。
- 自分の子どもの頃の気持ちや状況、もやもやしていたものと向き合って、見つめて分かってあげるヒントを得ることができました。自尊心の低さを正しいと思っていた自分を助けてあげたかと思いました。今、自分はもうどうしたらいいかわかりません。
- 病気の子どもだけでなく、色々な方に対応できるスキルだと思いました。
- 病児以外の子どもの関わり方へのヒントもたくさんいただきました。
- 具体的で実体験がもとになったお話ばかりで、自分の生活にもつながる内容が多くあった。小児の授業で「すごい！」と思った先生に会えてとても嬉しかった。

### 問3. その他、良くなかった点

#### 問4. 印象に残った内容

- 全部ささりました。自分が助けてとか黒い部分を出せる人がいないと人の心を受け止めるなんてできない。いい人をやめようと思いました。自分のまわりの子ども達(近所の人達)を含めたくさんの大人や子どもの仲間たちの1日1日が安心できる日々になりますように。人との関わりをもっと持ちたい。
- 子どもを中心にすすめるのではなく、子どもと一緒に考えていくスタイルを忘れてはいけないと思いました。大人だけの計画ですすめてはいけないなど…。
- とても心に残るお話をたくさんありがとうございました。自分の今まで迷っていたことに光が見えた気がします。本当に素敵なお話でした。私は看護師ですが、映像を見せていただき、触れることの大切さも改めて感じる事ができたように思います。
- 子どもたちの声を聴くために、大人がすること・できることは何かを学べてよかった。
- 「その子ども自身を認める・受け入れる」子育てをしています。しかし自身も親として日々悩んでいます。仕事でもお子さんと接します。それぞれがそれぞれの立場で、内面を含めて受け入れていくことを学びました。
- 感情の表出。Doingの前に Being。

#### 問8. 今後、この事業に期待すること等のご意見

- 学校の先生たちも今日のお話を聞くといいなと思いました。救われる子どもたちや家族の人たち、たくさんいると思います。
- 普通学級の教師にも聞いてほしい。

#### 問9. 当法人の活動について、今後期待することやご意見

- このセミナーに参加させてもらい、四国まで来た甲斐がありました。心に響くお話を聞かせてもらい感謝です。

# 「地域子どものくらし保健室」プロジェクト

## 第2回研修会

病気のある子どもとその家族が地域の中で生き生きと生活するためには、医療と福祉・教育・企業・行政等が連携し、よろず相談から医療的ケアまで何でも相談ができる拠点が必要です。ラ・ファミリエでは、拠点となる「地域子どものくらし保健室」の設置の第1弾として、平成30年1月より相談カーを県内各地に走らせております。より一層、地域の社会資源と連携するために今年度も研修会を行い、連携を強化することを目指します。

日時 **2018年11月18日(日)**

10:00~15:30 受講料無料

場所 愛媛大学医学部基礎第2講義室 (愛媛県東温市志津川454)

主催 認定NPO法人ラ・ファミリエ

## 「小児在宅医療に関わる多職種の連携について」



ひばりクリニック院長  
認定NPO法人うりずん理事長

高橋昭彦先生

プロフィール (たかはし あきひと)

1985年、自治医科大学医学部卒業後10年間地域医療に従事。2002年、ひばりクリニックを宇都宮市に開設。2008年、診療所併設として重症障がい児者レスパイトケア施設うりずんを開設。2012年、特定非営利活動法人うりずん設立。居宅介護(ホームヘルプ)開始。2016年、ひばりクリニックとうりずんを宇都宮市徳次郎に新築移転。現在、午前中は外来診療、午後は在宅医療を行いながら、うりずんを拠点に、重い障がいをもつ子ども、若者の地域支援を行っている。

講師



NPO法人ふわり・  
社会福祉法人むそう理事長  
日本福祉大学客員教授

戸枝陽基先生

プロフィール (とえだ ひろもと)

大学卒業後、障害者施設で7年間勤務。退職後、1年間の準備期間を経て、1999年「生活支援サービスふわり」運営開始。翌年法人化し、「NPO法人ふわり」とする。2003年社会福祉法人むそう認可・設立。現在は、福祉事業のコンサルタント事業や研修を担うNPO法人ふわりと、障害福祉、児童発達支援事業を実施する社会福祉法人むそう理事長を務める。福祉業界を地域ビジネスと捉え、事業展開は愛知に始まり現在は東京・宮城と拡げている。

スケジュール

10:00~11:30 高橋昭彦先生 講演

11:30~12:50 昼休憩

13:00~14:30 戸枝陽基先生 講演

10分休憩

14:30~15:30 高橋先生・戸枝先生・檜垣高史(ラ・ファミリエ理事長)によるパネルディスカッション

◆お問い合わせ・お申し込み◆

認定NPO法人ラ・ファミリエ  
ジョブサロン

TEL/FAX:089-916-6035

E-mail:job@npo-lafamilie.com

松山市間屋町3-26 Mベース 2階 当日連絡先 090-8283-9919(日山)



Supported by  
日本財団  
THE NIPPON  
FOUNDATION

## 第2回「地域子どものくらし保健室」プロジェクト研修会

日時:2018年11月18日(日)10時~15時半

場所:愛媛大学医学部基礎第2講義室(東温市)

講師:ひばりクリニック院長・認定NPO法人うりずん理事長 高橋 昭彦 先生  
NPO法人ふわり・社会福祉法人むそう理事長 戸枝 陽基 先生

参加者:77名

医療関係者23名・福祉関係者12名・今日いう関係者1名・行政1名

病児の家族1名・学生2名・その他(保育士・管理栄養士・他)37名

内容:「小児在宅医療に関わる多職種の連携について」

## 小児在宅医療に関わる多職種の連携について

~子どもと家族の暮らしにどう向き合うか~

高橋 昭彦(宇都宮市)  
ひばりクリニック  
認定特定非営利活動法人うりずん

1

2

9

10

地域子どものくらし保健室  
プロジェクト  
研修会

小児在宅医療に関わる多職種の連携について  
~子どもと家族の暮らしにどう向き合うか~

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)

### 医療的ケア児と家族のニーズ

- ひとりでいうと地域で、親の代わりにできる人がいない!
- 医療的ケア含む、見守りと世帯 → 親の負担が相当大きい
- お風呂 → 7/7 確保できず
- 遊び、楽しみ、学び → 機会が非常に少ない
- 外出支援 → 外出は社会参加!
- 住みたいお母さんたち → 保育
- 泊まり → 身正な短期入所者
- きょうだいの気持ちに寄りそう → 制度がない
- 寝なきあと → 手だてが立たない

3

4

11

12

### ナースとヘルパーとお風呂

Q:毎日入浴している  
児は?

- A: ははは(笑)  
みんな入るから!
- A: スキンシップは、  
大事にしたい!!!

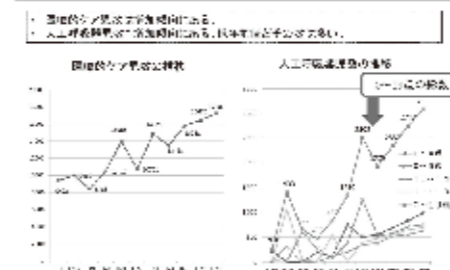
人数: 日本人  
「松島市」の「お風呂」  
5名

### 本日の内容

- 講演(高橋 昭彦 先生)
- はじめまして
- 医療的ケアが必要な子どもたち
- 小児在宅医療
- 地域で子どもが暮らせる制度
- どういう子どもが多いのか?
- つらさんの「スバイトケア」
- うりずん紹介制度
- どうつながる? 在宅チームと病院
- 子どもとママの暮らしを保障する
- トピック
- 多職種連携のためのNPO

### 医療的ケアが必要な子どもたち

### 医療的ケア児数等の推移(埼玉医科大学道根先生より)



### 社会的視点からみた医療的ケア児のポイント

- 数が増えている
  - 人工呼吸器をつけた子どもが特に増えている
  - 低年齢の子どもほど、重症度が高い
  - 知的障害がない、または軽い医療的ケア児がいる
  - 歩ける、走れる子どもがいる
  - 育ちを保障するチャンスがない
  - 18歳過ぎた後の活動と学びの場がない
  - 救命された命を守る
  - 全てにわたって、関わる人材が足りない
- 11年で2倍  
10年で10倍  
今から準備!  
教育  
見守りの人手  
外出・交流・学び  
生活介護・生涯学習  
日常を取り戻す!  
制度はできても



### 小児期・移行期の在宅患者

・ 脳脊髄鞘内投与	気管切開	経管栄養	人工呼吸器
・ 脳脊髄鞘内投与	気管切開	胃ろう	人工呼吸器
・ 経管栄養	気管切開	経管栄養	人工呼吸器
・ 気管切開	胃ろう	人工呼吸器	
・ 小児科・整形外科	気管切開	胃ろう	人工呼吸器
・ 呼吸器科	胃ろう	人工呼吸器	
・ 脳性麻痺	胃ろう		
・ 経管栄養	胃ろう	人工呼吸器	
・ 気管切開	胃ろう	人工呼吸器	
・ 福岡市先天性筋ジストロフィー	胃ろう		
・ 脳性麻痺	永久気管孔(専門医指導後)	胃ろう	
・ 脳性麻痺	永久気管孔(専門医指導後)	胃ろう	
・ デュシェンヌ型筋ジストロフィー	気管切開	胃ろう	人工呼吸器
・ 脊髄性筋萎縮症	気管切開	人工呼吸器	
・ 筋性ジストロフィー	胃ろう		
・ デュシェンヌ型筋ジストロフィー	気管切開	人工呼吸器	経管

185 1歳〜30歳 男女=13/5 医療的ケア:10名  
2018年11月1日現在

### 情報共有とカンファレンス

#### 退院前カンファレンス

- ・ 病院側：医師・看護師・MSWなど
- ・ 在宅側：医師・訪問看護師・訪問薬剤師・障害福祉関係者・障害者相談支援専門員など

#### 在宅カンファレンス 1時間程度

- ・ 在宅医療開始、病状や状態が変化
- ・ 目的：スタッフが一堂に会して、現状評価と役割明確化
- ・ 課題解決に取り組み、多職種での在宅チームを構築する

### 地域で暮らす子どもが使える制度

### 小児在宅医療・在宅ケアの特徴

- ・ 障がい重度で、吸引、経管栄養などの医療的ケアが必要な人の割合が多い
- ・ 専門医療機関の受診が継続される
- ・ 頻繁に入院を繰り返すことがある
- ・ 医療・福祉・教育・療育・保育など多職種チームが関わり育ちを支援する必要がある
- ・ 利用できる社会資源が極めて少ない
- ・ 家族の負担大（きょうだいへの影響大）
- ・ 成長とライフステージに寄り添う支援必要

### 小児の在宅医にできること

- ・ 定期的な訪問診療と24時間の往診体制
- ・ かかりつけ医・入院しない程度の治療（飲み薬、点滴、抗生剤）
- ・ 薬は院外処方で一括管理が原則
- ・ 専門医療機関との役割分担（入院や検査→専門医療機関）
- ・ 指導管理料（どちらが算定し、機材や物品の供給をするのか）
- ・ 予防接種（家族も含む）
- ・ 身障指定医・小児慢性や難病指定医
- ・ 家族の診療
- ・ 家族の相談相手
- ・ 多職種との連携（理解・応援・助言・一緒に考える）
- ・ 看取り

### 移行期：大人になる子どもたち

- ・ 移行期 transition
- ・ 小児科から成人期に移り変わりゆく時期
- ・ 小児科医 → 成人の診療科の医師への移行
- ・ 総合的にみる医師が必要
- ・ 地域で継続的にみる医師の存在は大切
- ・ 実は、小児の在宅医療の担い手は  
成人の診療科の在宅医 > 小児科の在宅医
- ・ できれば、小児期から、そして移行期を乗り切るにも在宅医療が必要です！

### 在宅療養支援診療所

- ・ 在宅療養支援診療所 2006年度4月〜  
24時間体制で訪問看護と往診を提供（連携可）、入院可能な病床を確保（連携可）、ケアマネジャーと連携を行う診療所
- ・ 機能強化型在宅療養支援診療所  
2012年4月〜
- ・ 常勤医師3名以上（連携可）
- ・ 連携：緊急時の連絡窓口を統一
- ・ 毎月の情報交換会（例）  
連携医 訪問看護 ケアマネ 薬剤師 社会福祉士 事務 通所介護 などが集う

### 訪問看護ステーション

- ・ 小児から高齢者まで、介護予防から在宅での看取りまでを含む幅広い在宅療養に応じた看護・リハビリを提供する
- ・ 介護保険と医療保険による場合がある
- ・ 緩和ケアへの対応→24時間体制が基本  
ファーストコールは訪問看護へ
- ・ 入院中の試験外泊期間中にも利用することができる
- ・ 在宅療養支援診療所との密接な連携が重要

### さまざまな制度を活用する

・ 児童発達支援	0-6歳（就学前）	児童福祉法
・ 居宅訪問型保育	0-6歳（就学前）	児童福祉法
・ 放課後等デイサービス	7-18歳（就学中）	児童福祉法
・ 医療型特定短期入所		障害者総合支援法
・ 日中一時支援		障害者総合支援法*
・ 生活介護	18歳〜	障害者総合支援法
・ 居宅介護		障害者総合支援法
・ 移動支援		障害者総合支援法*
・ 日常生活用具給付		身障手帳 小児慢性特定疾病

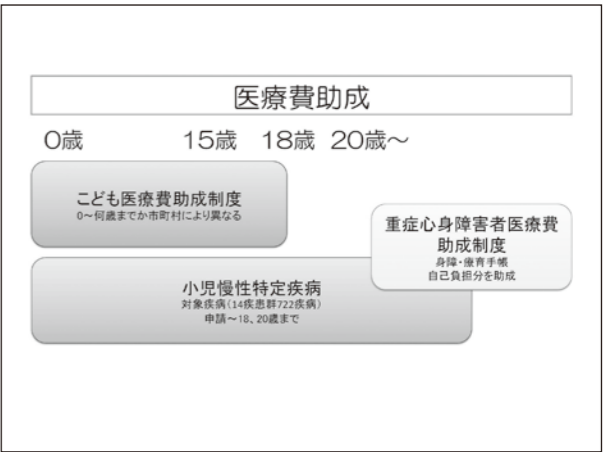
\* 地域生活支援事業（各自治体が独自で）

### 小児在宅医療の対象者とは？

- ・ 在宅医療の対象者は、寝たきりまたは寝たきりに準ずる者で、通院が困難な者とされているが・・・
- ・ 重症心身障害児
- ・ 医療的ケア児
- ・ 小児がん
- ・ （養育困難家庭）など

### 小児がん

- ・ 悪性腫瘍には上皮性のがんと非上皮性の肉腫があるが、ひっくり返って「がん」と呼ばれることが多い
- ・ 成人のがんの1%にも満たない小児がん
- ・ 肉腫 > がん
- ・ 白血病、脳腫瘍、悪性リンパ腫、神経芽腫、ウイルス腫瘍・・・症状がでてから発見される
- ・ 放射線療法・化学療法の効果が高い
- ・ 社会的な支援策が届きにくい 小児慢性特定疾病、障害分野の支援、民間支援・・・



### どのような子どもが多いのか

### お母さんから中学校の皆さんへ

- ・ 自分で呼吸ができず、人工呼吸器をつけていること。
- ・ 動けないために、思いや考えを表現することが困難なこと。
- ・ それでも、時々笑顔が戻られたり表情があること。
- ・ 上手に表現することはできなくとも、色々感じたり考えたりしていること。
- ・ 外に出ると、ジロジロ見られたり目を背けられることがあること。
- ・ 気さくに声をかけてくれる人も沢山いること。
- ・ 声をかけてくれる人の多くは、本人ではなく周りの大人に話しかけること。
- ・ 私も、聞かれても、本人の気持ちを全てわかるわけではないこと。
- ・ 表現ができないことで、その場にいるのに話しかけてもらえなかったら、もし自分の立場に置き換えたらどんな気分だろうかということ。
- ・ 話しかけてもらえたら、さらに理解してもらえたら、とても嬉しいのではないかとこと。
- ・ ぜひ本人に話しかけてください。
- ・ 息子との交流を通して、経験して、学び、感じたことが、他の同じような人と関わる時に、少しでも役に立てば嬉しいと思っていますこと。
- ・ これからよろしくお願ひします。

### 子どもがお星さまになる

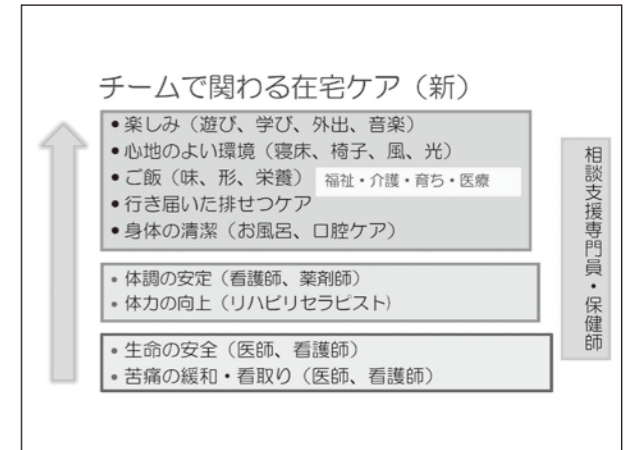
- ・ 脳腫瘍の男の子の退院前カンファレンス
- ・ 母子家庭 母親は休暇をとり介護
- ・ 在宅医、訪問看護師、薬剤師、相談員が関わる
- ・ 「仲良くなる」 ネコのぬいぐるみがきっかけ
- ・ 1か月で状態悪化→ 母に確認、最期は家で
- ・ 看取り：みんなで風呂に入れる
- ・ 訪問：元気なときの写真 お肉大好き
- ・ デスカンファレンスで振り返りを行う
- ・ 退院前の関わりを知る（病院スタッフ、学校）
- ・ 退院後の地域の関わりを病院側と共有する

## うりずんのレスパイトケア

### 認定特定非営利活動法人うりずん

- ・2008年開設（診療所併設として）2012年特定非営利活動法人
- ・制度：日中一時支援、居宅介護、移動支援  
児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型保育
- ・営業日：月～土（日曜、祝日休み、日中一時は水曜休み）
- ・預かり時間：日中一時 10時～16時
  - ・ 児童発達 9時～14時
  - ・ 放デイ 下校時～18時
  - ・ 居宅保育 8時30分～18時
- ・スタッフ：看護師6、介護職13、保育士2、事務2、相談員1 計24名  
医ケア、介護、保育、外出、音楽、工作、絵画、園芸、料理、企画などマルチに動ける人材

## 子どもの日々の暮らしを保障する



### レスパイトケアの目指すもの

- ・3A 安全・安心・安楽（楽しい）千葉・石井光子先生より
- ・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



### 子どもと家族が抱える10の課題

1. 医療的ケアが必要である
2. 外出できる環境を整える負担が大きい
3. かかりつけとなる在宅医が不足している
4. 多職種連携が必要である
5. 遊び・学びなど育ちに配慮した対応が必要である
6. 家族・きょうだいへの負担が大きい
7. 対応できる人材・サービスが少ない
8. 母親の就労を可能にする基盤がほとんどない
9. 小児医療から成人医療への移行に課題がある
10. 親亡き後の見通しが立たない

### いつまで介護をしたいと思いますか？

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」2015

<ul style="list-style-type: none"> <li>・ずっと</li> <li>・最期まで</li> <li>・死ぬまで</li> <li>・可能な限り</li> <li>・自分が死ぬまで支えるつもり</li> <li>・体力の続く限り</li> <li>・自分が死ぬときに一緒に連れていきたい</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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</li> <li>・徐々にお母さんが手を引いていっても大丈夫なように…</li> <li>・地域で暮らし続けるグループホーム</li> <li>・希望があれば看取りまで</li> </ul>
---	--

### 認定特定非営利活動法人うりずん紹介ビデオ （日本財団作成）

## どうつながる？ 在宅チームと病院

### トピック1 「学校へ行こう！」

### 学校へ行こう！

- ・ 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
- ・ 市立の小学校へ無事入学 付き添いなし
- ・ 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



### 在宅で抗てんかん薬の調整

- ・ 片道90分かかる専門病院で抗てんかん薬が処方されている子どもがいました
- ・ 母親よりけいれんが続いているが、次回受診日までまだ間があると相談→訪問看護ステーションへ
- ・ →在宅医が病院連携室へ連絡・相談
- ・ →病院主治医から在宅医へ電話
- ・ 「〇〇を△△mgに増やしてください」
- ・ 在宅医が処方せんFAX→調剤薬局
- ・ 調剤薬局が訪問薬剤管理指導でお届け

### 校長先生より …ウエルカム！

<p>合理的配慮</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 学校施設の入学事前確認</li> <li>・ 水道・トイレ等の高さ、階段手すり等</li> <li>・ 酸素ボンベの保管（保健室）</li> <li>・ 痰の吸引場所の確保</li> <li>・ 校内の移動に関する配慮</li> </ul> <p>特別支援教育支援員の配置</p> <p>※宇都宮市が雇用（看護師免許） 対象児に対する医療的ケア 対象児の健康・安全確保 周囲の児童生徒の障がい 理解促進</p>	<p>保護者の協力</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 積極的な情報開示</li> <li>・ 入学式後に病状について説明</li> <li>・ 医療的ケア支援員の勤務時間外</li> <li>・ 学校行事等への参加</li> </ul> <p>転機</p> <p>いちばん本人にとっていい決断を 彼女がいるうちは彼女の学年は1階にとどまっておとうとと考えていた 感想 大人より子どもは残酷 共生社会（がまん、思いやり、感謝…）</p>
---	---

### トピック2 「きょうだい支援の大切さ」

### なんでも一人でできるよ

小さいときから、私はなんでも一人ですることができた。お母さんはいつも障害のある弟の世話で忙しかったから、一人でやってのけるようになった。子どもには持てない荷物だって、ずっと持って歩くことができた。そんなの平気だった。

(中略)学校で明日使う教材にする空き缶を持って帰るように言われたとき、私は家のどこに空き缶があるかわからなかった。疲れて寝ていたお母さんを起こすのは申し訳なくて、一人で台所で空き缶探しをしたけど、見つかったのは中身が入った桃の缶詰だった。

きょうだい、一障がいのある家族との道のりー  
白鳥めぐみ、諏訪智広、本間尚史 中央法規、2010

### きょうだいの気持ち

- どうして自分だけ病棟には入れないの？
- 家族でおでかけ、周りの人がじろじろ見る
- 入院しているお兄ちゃん学校いけないのに自分だけ行ってもいいの？、と行けなくなる子
- スプーンでご飯 きょうだいではできて当たり前
- お姉ちゃんが死んだのはぼくのせい？
- ぼくは透明人間じゃない

### トピック3 「経験値0より1を増やすこと」

### トピック4 「お泊り・レスパイトケア」 世界初の子どもホスピス

(中略)今度は缶切りの場所がわからなかった。仕方なく私は大きなハサミで缶に穴をあけようとした。ガンガンとハサミを打ち付けている音に気づいてお母さんが起きてきて「なにしてるの？」と聞かれたけれど、私は、どうしても、「明日空き缶が必要で、だからこうして・・・」ということをお母さんに話せなかった。お母さんを起こしてしまったことが申し訳なくて、空き缶や缶切りを見つけれなかった自分のふがいなさが悔しくて、私はポロポロ泣いた。もっと、自分がしっかりして、なんでも自分の力で生きていけるようにしなくてはいけないのに。失敗してはいけないのに。どうして一人でできないんだらうと思うと悔しかった

神奈川県立子ども医療センター 疾患・障害のある子どものきょうだい支援  
kcmc.kanagawa-pho.jp/department/files/h27\_inyocare2.pdf

### しびたねさん<http://sibtane.com/>

特定非営利活動法人しびたね  
代表は清田 悠代(きよた ひさよ)さん  
しびたねの「しび」は「シブリング(sibling: きょうだい)」の「しび」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年に生まれました。

### 経験値 0より1を増やすこと

- 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0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

### 子どもホスピス：ヘレンハウス

- 1982年ヘレンハウス開設 18歳までの子ども
- 8部屋 窓から庭が見える リフト 酸素
- ジャグジーは家族も一緒に入れる
- 楽しい、スペシャルなひと時
- 看取り、悲嘆ケア、地域の訪問も行う
- 年間予算3億円 政府からの援助は5%程度
- 2004年ダグラスハウス開設 35歳までの成人が対象だったが、資金不足のため2018年6月閉鎖
- しかし、ヘレンハウスは続く！

### トピック5 「社会的配慮の必要な子どもたち」

### 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 ペアレント・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

### 今後に向けてのポイント



### 困難に直面する子どもたち

- 複数の障がい児がいる家庭がある
- ひとり親家庭にも、在宅医療・訪問看護が必要な子どもたちがいる
- ひとり親家庭の子ども貧困率 54.6%
- 親の年収が少ない、食べられない、教育にお金がかけられない、働くため子どもと一緒にいる時間が少ない、居場所がない・・・
- 社会の中で子どもを育てる視点で関わる  
→ さまざまな機関との連携が必要

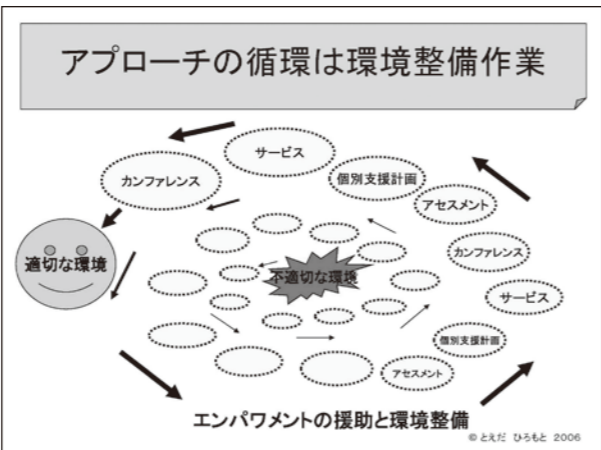
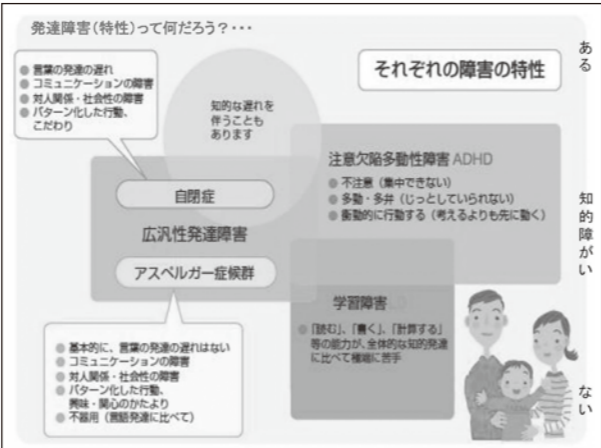
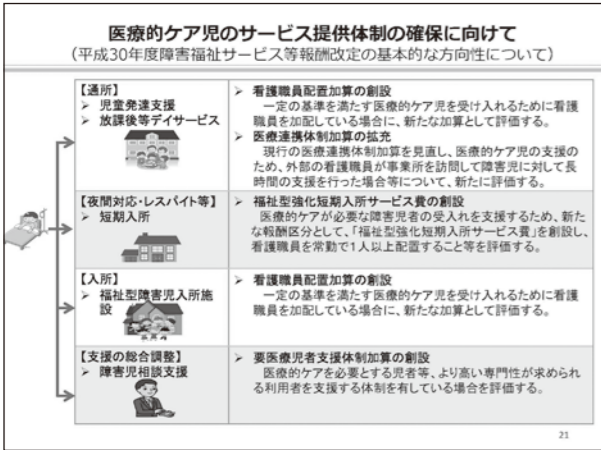
### 多職種連携のための「こころ配り」

- 地域の困りご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・・・





年齢	3歳前	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳
運動	粗大運動・細小運動の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達	走・跳・投の発達
認知	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識	物の名前・色・形の認識
言語	喃声・簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音	簡単な言葉の発音
社会性	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る	人と関わる楽しさを知る



### 児童福祉法第56条の6項第2号の施行(平成28年6月3日)について

(平成28年6月3日付 厚生労働省関係局長、文部科学省初等中等教育局長通知)より抜粋

児童福祉法第56条の6第2号

各教育委員会に通知の発出

Q医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の推進について (H28.6.3)

(1) (中略) 市町村の教育委員会が、保健、医療、福祉、対象者の関係機関と連携を図りつつ、医療的ケア児を含む障害のある児童生徒等に対する、乳幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備を進めることが重要であり、影響のある関係機関においては、専門家による巡回指導を行ったり、関係者に対する研修を実施したりする等、市町村の教育委員会における教育相談支援体制に対する支援をお願いします。

(2) (中略) 学校において医療的ケア児が安全に、かつ安心して学ぶことができるよう、医療的ケアを実施する看護師等の配置又は活用を計画的に進めるとともに、看護師等を中心に教員等が連携協力して医療的ケアに対応するための体制整備に努めたいと考えています。その際、文部科学省において実施している公立の特別支援学校及び小・中学校への看護師等の配置などに対する補助金を活用することが可能です。また、小・中学校等の特別支援教育支援員については、地方交付金により措置しているところがある。

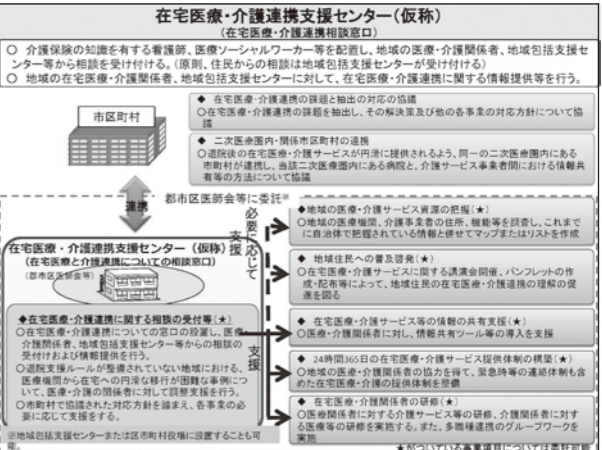
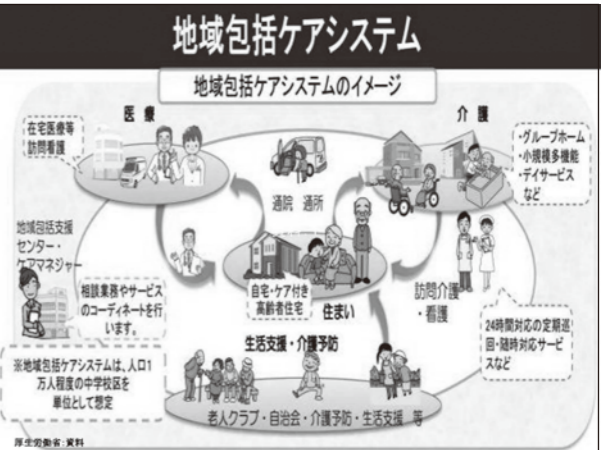
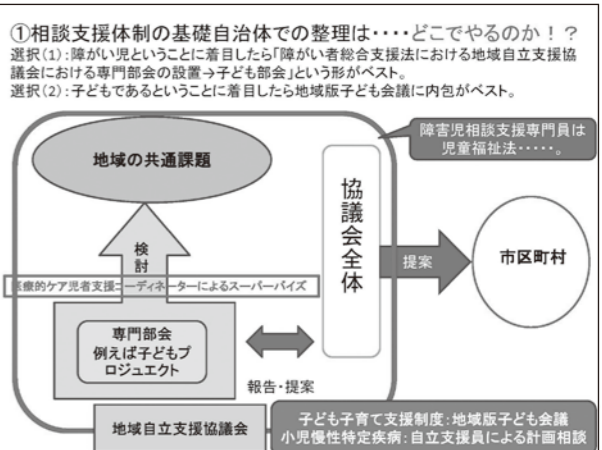
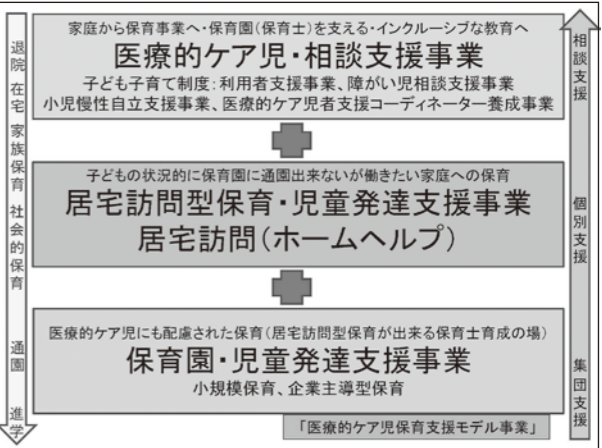
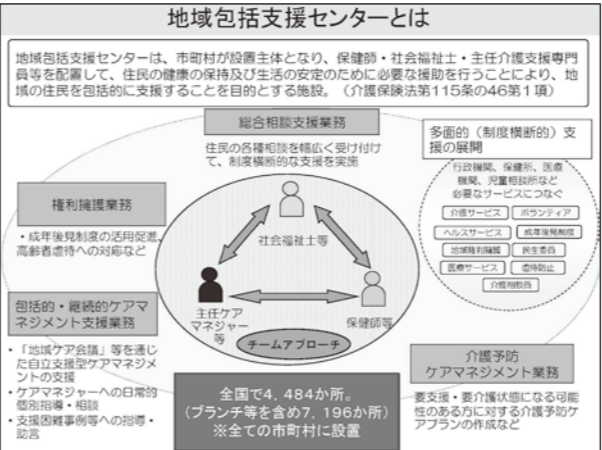
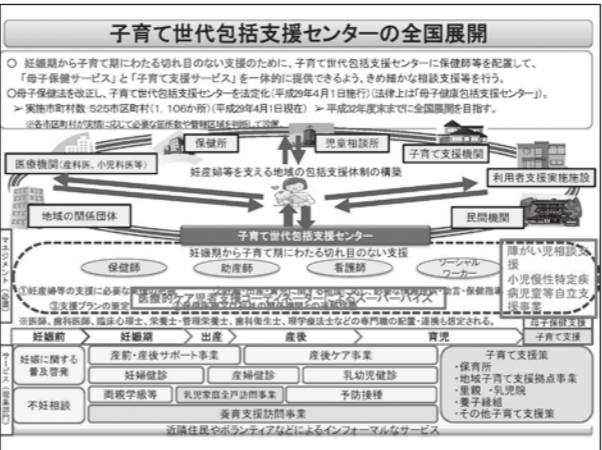
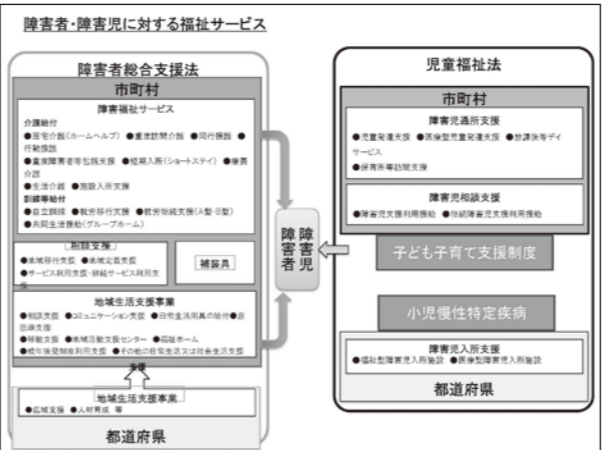
(3) 関係機関や関係機関と積極的に連携を行いながら、学校において医療的ケアを行う看護師等を確保するとともに、看護師等が学校において医療的ケアに必要な対応を行う上で必要な研修の機会を充実させたいと考えています。

(4) 看護師等の養成課程において、医療的ケア児を含む障害のある子供の特性を学ぶ機会について、協力を求められた場合には、教育委員会において、特別支援学校等で実習を受け入れるなど、積極的に協力することをお願いします。



### 制度を活用した暮らしのイメージ

時間	0~6才	6~18才	6~18才	0才~10才	18才~	(15~)18才~
7:00				短期入所		共同生活援助
8:00	居宅訪問型保育		居宅介護	移動支援	居宅介護	
9:00	児童発達支援	放課後等デイサービス	通学	通学	生活介護	生活介護
10:00		訪問教育	通学	通学	生活介護	生活介護
11:00			通学	通学	生活介護	生活介護
12:00			通学	通学	生活介護	生活介護
13:00			通学	通学	生活介護	生活介護
14:00	居宅訪問型保育	訪問教育	放デイ	移動支援	訪問看護	訪問看護
15:00			放デイ	移動支援	訪問看護	訪問看護
16:00	居宅訪問型保育	訪問教育	放デイ	移動支援	訪問看護	訪問看護
17:00			放デイ	移動支援	訪問看護	訪問看護
18:00			放デイ	移動支援	訪問看護	訪問看護
19:00			放デイ	移動支援	訪問看護	訪問看護
20:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	短期入所(ショートステイ)	訪問看護	訪問看護
21:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	短期入所(ショートステイ)	訪問看護	訪問看護
22:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	短期入所(ショートステイ)	訪問看護	訪問看護
23:00	居宅介護	居宅介護	居宅介護	短期入所(ショートステイ)	居宅介護	居宅介護



### 学校における医療的ケア実施体制構築事業

平成29年度予算案 45百万円(新規)

医療技術の進歩等を背景として、例えば、酸素吸入や人工呼吸器の管理等の特定行為以外の行為が必要な児童生徒等の在籍が、学校において増加している。  
学校において、こうした高度な医療的ケアに対応するため、医師と連携した校内支援体制の構築や、医療的ケア実施マニュアル等の作成など、医療的ケア実施体制の充実を図る。

◆委託先：都道府県・指定都市教育委員会・市町村教育委員会 ◆委託箇所：12箇所

学校における高度な医療的ケア等に対応した校内支援体制構築事業(医療的ケア実施体制構築) (実施校：指定都市教育委員会等12校、市町村教育委員会)

- 医療的ケアに精通した医師を指導医として委嘱し、校内支援体制の充実を図る。
  - ・ 学校巡回指導
  - ・ 校内医療的ケア運営委員会での助言
  - ・ 医療的ケアに関する相談に対する助言等
- 人工呼吸器の管理等が必要な医療的ケア児における、学校の施設・設備等が整備され学校が設置されている地域の状況等を踏まえた受け入れ体制に際して、指導医・医師・看護師・医師会・看護協会・医療系大学等と連携の下、体制の構築を図る。
- 検証を踏まえ、教育委員会・医療的ケア運営協議会において、高度な医療的ケア等に対応するための医療的ケア実施マニュアル等の作成、教育委員会として学校の医療的ケア実施体制の構築を図る。

### 優先するサービス選択の基準

1 生理的欲求 安全の欲求  
子どもの状態の安定、基本となる成長発達へ支援  
必要な資源：医療機関(24時間対応体制、救急搬送)、福祉施設、看護施設、通所・リハビリテーション、発達支援センター、児童発達支援、児童虐待対応、保健師訪問、児童発達支援、障害児入居、障害児入居施設

1' 所属・愛の欲求  
家族としての絆を深めるための支援  
必要な資源：生活介護・福祉入居・生活訓練施設(「福祉支障」)、自立支援センター、生活訓練センター、生活訓練施設、生活訓練施設、生活訓練施設、生活訓練施設

2 承認の欲求  
子どもの発達を高めるための支援  
必要な資源：療育施設、療育施設、療育施設、療育施設、療育施設、療育施設、療育施設、療育施設

3 自己実現  
個々の夢や理想にむかふことによる喜びが得られる

転写禁止 平成29年度研究開発成果資料1「優先的に創出しなければならぬ社会資源の考え(案)」

### 難易度が高い在宅移行支援・役割の見える化

時期	入居後1日以内	入居後1か月以内	在宅移行期	在宅移行後
移行支援担当者	・要介護者の意思決定に必要となる情報の収集 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供
保護者	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供
介護支援専門員	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供	・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供 ・移行支援計画の立案及び意思決定支援の提供

### 日常的に家族が行っている医療的ケア

★家庭内医療的ケアを替るための看護師予算を組んでも看護師不足で実効性弱い  
★医療的ケア児のみならず、団塊の世代の看取りを誰がするのかという問題  
⇒医療的ケアの介護職などへの範囲拡大が望まれる！

### 医療的ケア児等への多職種連携

— 子どもの「地域で暮らす力」の習得を目指した連携 —

淑徳大学  
看護栄養学部地域看護領域  
谷口 由紀子

### 子どもと家族を面で支えるしくみづくり

#### 多職種・同職種間連携ネットワーク化

子どもの成長・発達への促進に向けた健康支援(感覚統合・身体機能・構造含む) リスクマネジメント 療育

### 資格から見る人材養成

福祉系大学でなくても大丈夫！

実務経験を積み重ねることで福祉系の様々な資格が取得出来ます！

### 共通基礎課程のイメージ

医療・介護の資格過程の一部共通化の議論の中で、介護職のキャリアアップとして、医療的ケアが出来るようになる？  
嚥下吸引などいわゆる3号研修における医療的ケアの範囲を拡大する？  
「医療的ケア士(仮称)」を新たに創設する？

### 多様性に対する社会の対応

変化しない  
人間関係  
変化する  
無理解  
相互理解  
同化  
共生  
受け入れない  
地域社会・隣組等  
受け入れる  
排斥  
すみわけ  
無関心  
無関係

(2007 田村太郎:ダイバーシティ研究所) とえだひろもと 加筆

### エンパワメントの視点と環境整備

エンパワメントという単語そのものは「能力をつける」「権限を与える」という意味である。

ただし、従来のさまざまな考え方の枠組みが、障害者の「能力」や「権限」を訓練や指導によって後から付加されるものとみなしてきたのに対して、エンパワメントという考え方のものでは、

「障害者には本来ひとりの人間として高い能力が備わっているものであり、問題は社会的に抑圧されていたそれをどのように引き出して開花させるかにある」と考えるのである。

つまり、社会的な抑圧のもとで、人間としての生き方が保障されてこなかった障害者自身に力をつけて自己決定を可能とし、自分自身の人生の主人公になれるようにという観点から、あらゆる社会資源を再検討し、条件整備を行うということがエンパワメントという考え方であり、手法である。

久保耕造(財)日本障害者リハビリテーション協会発行「ノーマライゼーション 障害者の福祉」1997年8月号(第17巻 通巻193号)37頁

### 福祉サービスを構成する3要素

ソーシャルワーク(地域開発力)  
ケアマネジメント(障害見立力)(制度等知識力)  
介護スキル(障害理解力)  
支援







・高橋先生  
医療従事者として外来診療、在宅医療を行う「うりずん」と重症児や若者の地域支援について



・戸枝先生  
障害福祉・児童発達支援事業の実施と、利用者のニーズ把握・課題解決の実践について



パネルディスカッションの様子



「小児在宅医療に関わる多職種の連携について」

高橋先生のお話から、小児在宅医療の現状やその特徴、対象となる子どもたちの特徴などを理解できた。地域で暮らす子どもが使える制度について、根拠法も様々である。一人ひとりにどの制度、どのサービスを組み合わせるかの提案が求められている。この点において知識不足、勉強不足を痛感した。

戸枝先生から、障害者の施設が地域に受け入れられることの難しさ、受け入れられるためにされてきたこと、新たな発想など、現場ならではのお話を聴くことができた。暮らしの4本柱である「育む・働く・経験する・住む」はバラバラではなくすべて繋がっていること、それは障害や病気のあるなしにかかわらず、皆同じなのだということを改めて感じた。

子どもと家族の日々の暮らしを保障するために多職種の連携は重要である。その中で私たちができることは、常にその方の話を聴き、どうなりたいか、どうしたいかを一緒に考えていくことだと思う。受け身だけではなくその方の力を引出せるような、支援ができるよう努めていきたい。

受付番号

地域子どものくらしの保健室研修会に関するアンケート 集計表

団体名:	特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ
助成事業名:	日本財団 地域子どものくらし保健室
実施日:	平成30年11月18日
助成事業の形態:	②フェスティバル、シンポジウム、ネットワーク会議等の開催

利用者数:	77名
回答者数:	40名
回答率(%):	51.9%

《設問1: 本日の研修会の内容全般について、ご満足いただけましたか。》

とても満足	35	実施される事業の形態を以下の区分から選択してください。 ① 研修会・講習会・養成講座等 ② フェスティバル、シンポジウム、ネットワーク会議等 ③ 展覧会、障害者スポーツ大会等 ④ 子育てひろば、コミュニティサロン等 ⑤ その他
満足	5	
やや不満足	0	
不満足	0	
計	40	

《設問2: (1で「とても満足」「満足」を選んだ方)どのような点が良かったですか。》

役立つ情報が得られた	35
日頃の生活や活動に役立った	20
スキルアップにつながった	10
他の参加者との交流・情報交換が図られた	3
抱えていた問題・不安の解消につながった	4
その他	2
計	74

【その他良かった点(主なもの)】

別紙参照

《設問3: (1で「やや不満足」「不満足」を選んだ方)どのような点が良くなかったですか。》

役立つ情報が得られなかった	0
日頃の生活や活動の参考にならなかった	0
スキルアップにつながらなかった	0
他の参加者との交流・情報交換ができなかった	0
抱えていた問題・不安の解消につながらなかった	0
その他	0
計	0

【その他良くなかった点(主なもの)】

別紙参照

《設問5:今後このプロジェクトに関わっていききたいか。》

興味があり、関わっていききたい	27
どちらとも言えない	8
今のところ考えていない	0
無記入	5
計	40

《設問6:この研修会を何でお知りになりましたか。》

法人からのチラシ郵送	21
法人からのメール	2
法人のfacebook	2
病院のチラシ	5
その他	13
計	43

【その他】

大学、職場、知り合い、守る会愛媛県支部からの情報提供、小児研修、理事の方からの案内、県庁の方からの案内文

《設問7:参加していただいた方について(複数回答可)》

医師	0
看護師	9
保健師	4
社会福祉士	5
作業療法士	3
理学療法士	2
相談支援専門員	1
教育関係者	1
訪問看護ステーション	5
企業	0
行政	1
病児の家族	1
学生	2
その他	12
計	46

【その他】

保育士、管理栄養士、介護職、言語聴覚士、エステシャン、

《設問4、8~9: 別紙参照》

2018.11.18.

第2回 地域子どものくらし保健室研修会 アンケート 別紙

問2. その他、良かった点

- ・小児在宅に不安をもつ職員、仲間に伝える。
- ・実践されている事業について、視点の置き方、考え方、苦労されたこと、新しいヒント等々、色々と知ることができ、大変勉強できました。ありがとうございます。

問3. その他、良くなかった点

問4. 印象に残った内容

- ・医療の面からと福祉の面からと、両方のお話が聞けてとても勉強になりました。どちらの面からも、子どもの育ち、自立、親亡き後の生活・支援が大事なポイントになっており今後の支援に生かされるようにしたいと思いました。
- ・反対者に対して、全力で支援しないという正直な気持ちと生き方。地域住民とともに生きようとしているところ。就労支援でのしかけ。
- ・各専門性を活かすだけでなく、多職種の得意なところも吸収していかななくてはいけないという話はとても印象的でした。
- ・医療的ケア児に関わる保育士や介護職の役割について、医療的ケアができないと何もできていない気持ちになることがあったので、そうではなく自分の職種からの目線を大切にしておくことの大切さを教えていただきました。
- ・専門に酔いしれて本来ならとか普通なら…というのを忘れてる。医療的ケア児である前に、みんなと同じふうの子どもである。
- ・できない理由をさがすのではなく、やる理由をさがす。
- ・医療ケアの支援と(母)親の就労支援をセットにすすめる必要性。
- ・0~100歳、年齢ではなく「在宅」として、在宅医療がある。「医療」としてかまえずぎず、周りを巻き込んで発信する。
- ・「やる理由しか考えない」一歩前に出られた気がしました。ありがとうございました。
- ・「できないことを考えるのではなく、したいことだけを考える」という言葉

問8. 今後、この事業に期待すること等のご意見

- ・多職種の方々が集まっている貴重な場ですので、地元松山の関係者で交流ができれば良いなと思いました。お互いの思いを話し合える場を作っていただけると嬉しいです。
- ・行政も介入したケアミーティングを各地域で行える包括システムも小児分野に必要ではないかと思われる。

問9. 当法人の活動について、今後期待することやご意見

- ・先生たちに聞きたかったこと…国は共生社会といっていますが、現状は障害種別に分けた学校とか事業所とか多いので、理想と現実とはほど遠いなあと思っています。いろいろな人が集える場所ができる方法を考えていけたらと思います。戸枝先生のお話は聞いていて、とてもスカッとしました。
- ・今日のような情報を知る場をまた作ってほしい。今どのような問題が起きているか、医療、福祉問わず知っていききたいと思います。