

退院時に必要な医療・福祉の連携

和歌山労災看護専門学校卒業後、和歌山労災病院脳神経外科、和歌山医科大学附属病院救命救急センターを経て、和歌山つくし医療・福祉センターで看護療育部長。2018年3月、幹(みき)在宅看護センター開所。2020年6月、看護多機能型居宅介護共生型で児童発達支援を開所。0歳から2歳児の10人が契約している。武蔵野大学通信教育部人間関係学部人間関係学科卒業。3学会呼吸療法士・公認心理師。



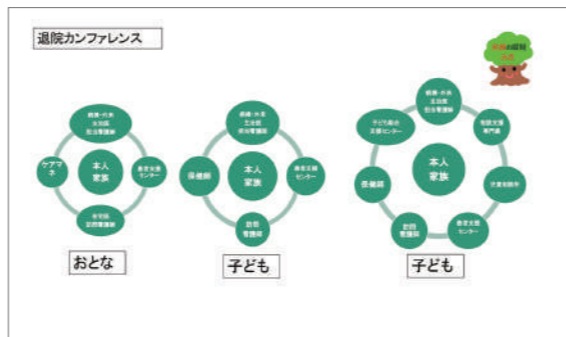
一般社団法人 幹 代表理事

丸山 美智子

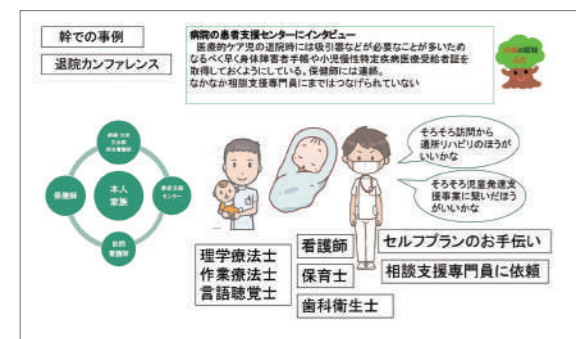
医療的ケア児の退院カンファレンス

退院カンファレンスとは退院する際に開かれる会議のことです。本人・家族を中心に、主治医、担当看護師、患者支援センターの看護師、訪問看護師、在宅医などが話し合いを行います。介護保険を使う大人の場合はケアマネジャーが出席しますが、子どもの場合には保健師さんが出席します。

かなり早期から福祉サービスを導入する必要があったり、ご家族の体調に不安がありすぐに支援が必要な場合は、こども総合支援センターや児童相談所、相談支援専門員が入るケースがありました。参加者の顔ぶれは、ケースによって異なります。



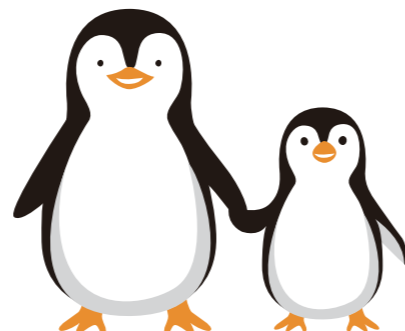
退院時の手帳の申請について



医療的ケア児の退院カンファレンスはNICU(新生児集中治療室)がある病院(大学病院や子ども病院など)で行われることが多く、病院内の退院支援を行う患者支援センターが中心となります。退院時には、痰の吸引器など必要な機器類・物品が多いため、小児慢性特定疾病受給者証や身体障害者手帳の取得をなるべく早く進め、購入の補助が受けられるような体制を整えます。そのため、保健師までは連絡しますが、福祉サービスを利用する際に調整役となる相談支援専門員までは繋がっていない現状があります。身体障害者手帳に関しては、まだ成長段階のため障害確定がしていないということで手帳発行が難しいケースがあり、子どもの疾患から小児慢性特定疾病医療受給者証を取れるように早期から動くことが多くなっています。

退院サポートに関して

私たち訪問看護師は退院の日にはまず訪問することにしています。医療的ケア児はケアのために必要な機器類・物品があるため、訪問時に配置や必要物品があるかどうかに関して確認。その翌日も自宅に訪問し、1日過ごしてみてどうだったか、状況の確認を行い、スムーズに在宅生活に移行できるようにサポートを行います。その後は、その子の体調や、きょうだい児やご家族の状況に合わせて、訪問頻度や時間を調整しています。



訪問看護・訪問リハビリから
通所リハビリ・児童発達支援へ



眼球運動・追視を促す
人工呼吸器



ふれあい遊び・触覚体験

絵本の読み聞かせ

探索行動

必要とされている支援

親御さんたちと話をしてみると、「他の医療的ケア児の親と話をする機会がほとんどないから、話をしたい」「障がい児の親になるとわかった時の衝撃は大きかったが、相談できる場所がなかった」「家族と一緒に遊べたり泊まれたりする場所がない」という悩みを聞きます。こうした悩みをひとつずつ解決できる機会や場所が必要だと思っています。

幹はうす part 2 が目指す 医療福祉の連携

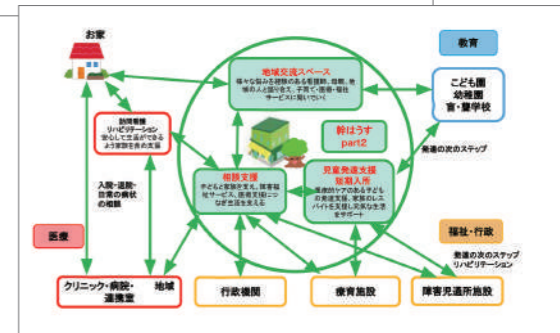
新たな拠点(幹はうすpart2)の1Fにある地域交流スペースはカフェスペースとなっています。いろいろな悩みに対して経験のある看護師が相談にのったり、母親同士で会話することができ、必要に応じて2Fにある相談支援事業所とつなげ、そこから児童発達支援や短期入所などの福祉サービスの利用へとつながることができます。これまでは、退院時に病院の患者サポートセンターが中心となるカンファレンスが主でしたが、幹はうすpart2ができることで、同時並行で母親同士で繋がる、福祉の理解があり経験ある看護師と繋がる場面を用意していきたいと考えています。

福祉との連携

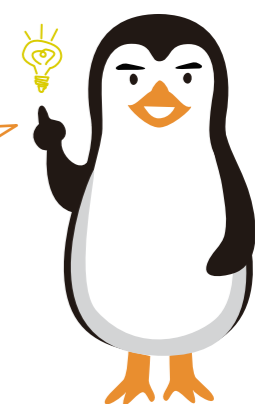
退院時は医療の側面(訪問看護)から関わることで、子どもと早期に出会い、退院までサポートすることができます。退院後は訪問看護師として日々の生活をサポートしながら、ご家族の状況に合わせて、支援体制を見直したり、子どもに合わせて、訪問リハビリを導入したり、歯科衛生士、保育士の訪問等を進めます。子どもと家族の状況が落ち着いてきたら、少しずつ通所事業など障害福祉サービスの利用も必要となっていきます。サービス利用には相談支援専門員とのやりとりでプランを作ってもらいますが、セルフプランの作成をした方が早く進むこともあります。また地域によっては、身体障害者手帳がなくても主治医の意見書で「通所受給者証」を発行してもらえこともあります。

子どもとの関わり

退院時より訪問看護師が、おうちで視覚を育てるための追視や触覚体験など五感を使って発達を促す支援をすることができます。また訪問リハビリ・通所リハビリ・児童発達支援などを活用することで、発達の支援と共に働く親の支援も進めることができます。



丸山さんのお話から、医療と福祉の連携のポイントとなるのは、子どもたちや家族と接している支援者が情報やサービスを繋げていくことだと感じたよ。子どもたちと家族の状況は日々変化し、そのたびにニーズも変化する。日々支援をしている方々がその状況変化を必要な方々に伝え続けることが、結果的に医療と福祉の連携につながるね。それを実現するためには、様々な関係者と顔が見える距離感で繋がり、日々コミュニケーションを続けていくことが大切だね!



継続した療育活動の事例

～通所と居宅訪問を併用した新たなモデル～

東京慈恵会医科大学卒業後、自治医科大学とちぎ子ども医療センターに11年勤務。主に小児がんや神経疾患の子どもと家族の看護に携わる。難病児と家族の退院支援の経験から、退院後の生活を支援したいと思い、2018年からBuranoに転職。子どもと家族の支援を行っている。



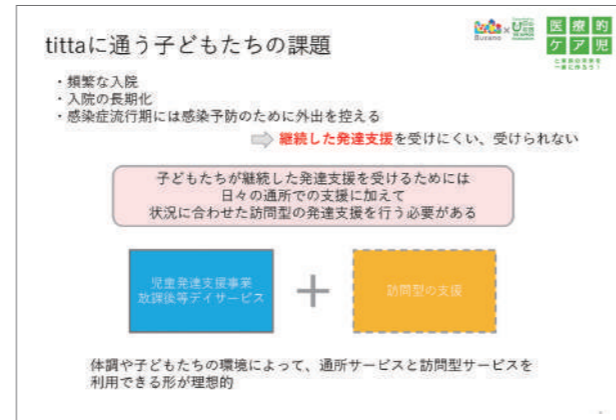
一般社団法人 Burano 管理者 看護師

早乙女 朋子

「通所と訪問」継続した支援の必要性について

Buranoの通所支援事業(tittaチッタ)は0～18歳の医療的ケア児や重症心身障害児を対象としています。2018年に事業を開始し、1年ほど経過して見えてきた課題がありました。それは、tittaに通う子どもたちは、体調が不安定になりやすく頻繁な入院、入院の長期化、感染症流行期には予防のために外出を控える傾向があるなど、継続した発達支援を受けにくい、もしくは受けられないという課題です。

子どもたちはそれぞれのペースで成長を見せてくれますが、通えない期間が増えることで、成長の機会が制限されてしまいます。子どもたちが継続して発達支援を受け続けるためには、現在の児童発達支援や放課後等デイサービスのような通所の支援に加えて、子どもたちの個々の状況に合わせた訪問型の支援と併用するモデルをつくるのが理想的だと考えました。



居宅訪問型児童発達支援事業を始めるまで

様々な制度を調べたところ、居宅訪問型児童発達支援事業(2018年4月から制度施行)という新しい制度が見つかりました。制度を読み進めながら全国の実施団体への聴き取りなどを実施し、その中で制度自体に曖昧さがあること、通所と訪問の併用を認めない自治体があることがわかりました。そのため自治体との協議の場を設定し、どのように解釈するのか擦り合わせを実施しました。同時に厚生労働省に質問表を通して制度の解釈・考え方に大きなズレがないかどうかを確認しました。また、必要に応じて自治体が医師の意見書を元に支給決定が出来るような意見書フォーマットも作成しました。

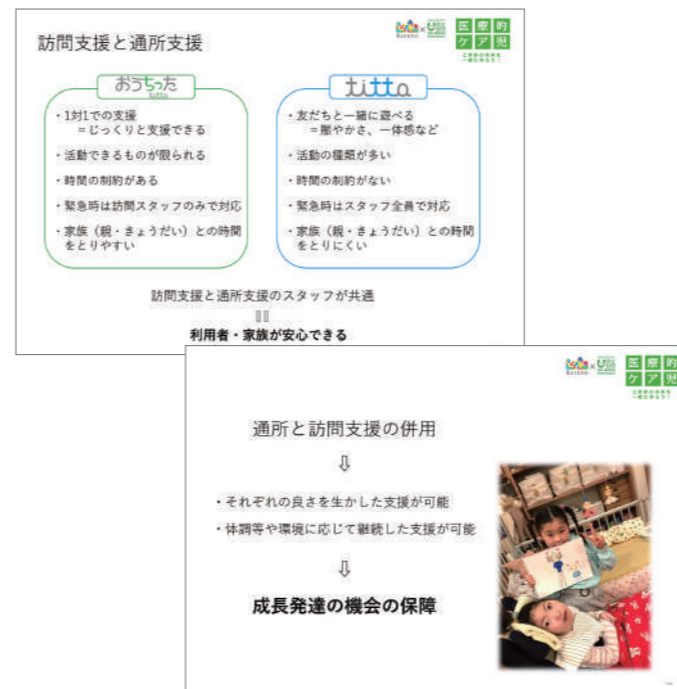
こうしてひとつの自治体との協議と認可を前例に、関わりのある他の自治体へも説明に行きました。2020年6月の厚労省からの「居宅訪問型児童発達支援の実施」についての通達も後押しをしてくれました。

訪問支援で大切にしていること

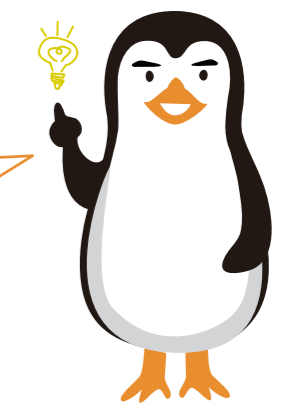
訪問時に大切にしていることとして、一つ目がじっくりと関わることです。自宅は子どもにとって安心できる場所であり、よりリラックスして支援を受けることができます。表情や身体の動きなど通所で見せる姿との違いなどを見ていき、情報を共有することで通所での支援に生かすことができます。

次に通所での支援とのつながりを持たせることです。通所と訪問の支援が違くと子どもにとって負担が大きくなるため、事前に活動内容をすり合わせています。また時には通所とオンラインで繋げ、自宅にいながら通所のお友達と繋がりが一緒に遊ぶことができます。もう一つはきょうだいを巻き込むことです。ご家族はケアに追われているときょうだいと時間をかけてじっくり遊んだりすることが難しいことも多いため訪問時にはきょうだいに積極的に声をかけ、一緒に遊ぶことを意識しています。時には本人、きょうだいと1つものを作り上げられるような機会も設けています。

訪問支援と通所支援のそれぞれの特徴



子どもを中心に考えることで、これまでにない新たな枠組みが生まれる。通所と訪問を併用するという新しいモデルが生まれたことで、子どもたちの発達支援が保障されるというのは大きな一歩だね。今回のケースのように「制度の曖昧さ」に対して、各地域がどのように踏み込んで解釈するかが大きなポイント。子どもたちと家族を中心にした支援を行っていくには、早期より行政と二人三脚で一纏めに前進していくことが大切だね！



Day 4

ON-DEMAND TRAINING

4/17 13:30~16:00

在宅医療の側面から地域づくりを進める オレンジキッズケアラボの取り組み

1976年、福井県福井市生まれ。福井医科大学を卒業後、救急・総合診療を中心に研修し、名田庄診療所、高浜町和田診療所にて在宅医療・地域医療を学ぶ。その経験を生かし、2011年福井県内初の複数医師による在宅医療専門クリニックを福井市内に開設。在宅医療という視点から、住み慣れた場所で幸せに自分らしく生きていくことを支えるため、地域づくり・まちづくりにも取り組んでいる。

オレンジホームケアクリニック

オレンジホームケアクリニックの原点は「地域医療」です。人も足りない、仕組みも足りない中で、繋がりや工夫をやっていこうというのが地域医療のアプローチです。100点満点がない世界で、医療者だけではなく、地域住民も一緒に考えていくことが地域医療の魅力だと思っています。特に医療的ケア児に関しては、都心の医師と話をしても、人・仕組み・資源が足りないと言います。ですので、医療的ケア児に関しては日本中が地域医療なんだと感じています。足りないことに怒るのではなく、足りないことは繋がるチャンスだと捉えて接していく。そんな時代に突入したように思います。



ニーズベースの活動とは

地域にニーズを感じて、工夫をしながら仕組みをつくって進めていくのがオレンジの活動の原点です。さまざまな活動がある中で、「オレンジキッズケアラボ」は医療的ケア児の第3の居場所づくりの活動です。今では通所だけではなく、自宅訪問や施設訪問も行っています。そもそも僕たちは制度を先に考えません。その子に必要な行動をして、制度にあるものであれば点数がつくし、制度にないものであれば制度になるように働きかける。つまり「制度ベース」ではなく、「ニーズベース」です。



子どもたちが地域を変えていく

2015年からは軽井沢キッズケアラボをスタートし、日本中から子どもたちと応援者たちが集まってくれました。この活動を通じて「子どもたちには地域を変えていく力がある」と気づきました。活動も毎年継続していくと地域でのつながりが増えていきます。例えば、子どもたちと散歩をしていると、地域の方々が「写真を撮りましょ」と声をかけてくれます。おしゃれなカフェの前を歩いていたら、店主が「段差があるから入れないんですか？手伝いますよ」と言ってくれたりします。僕たちが先回りをお願いしたり準備するよりも、子どもたちが楽しむことで周りが変わっていくことを経験しました。



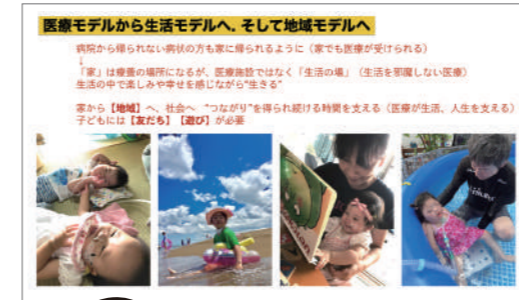
医療法人社団オレンジ 理事長

紅谷 浩之



子どもたちが親を、 医学の常識や仕組みを変えていく

子どもたちが親を変えていくこともあります。子どもが生まれて2年間、誰かに預けたことがない母親が、「じゃあ私もランチ食べてきていいですか?」と言ってくれました。これは僕たちがしっかり見ているから安心したというよりも、子ども同士が楽しそうに過ごしていることが安心感になって、お母さんを動かしたんだなと感じました。僕たちは子どもたちを「ソーシャルイノベーター」と呼んでいます。子どもたちの様々な活動がお母さんたちや地域、医学の常識を変えていきます。

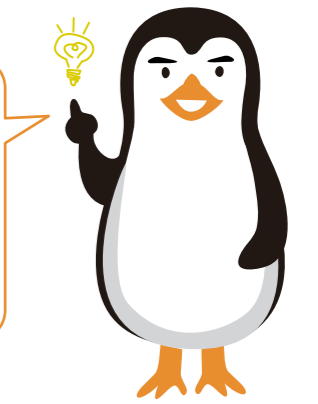


ハッピーの連鎖を一緒に作っていく

いろいろなことをやっていますが、この子達がかわいそうだからやっているという感覚はあまりないです。誰でも明日から医療的ケアがある家族を持つ可能性があり、医療的ケア児がハッピーに過ごせる地域を作るということは、自分たちがハッピーに過ごしていく地域にすることと同じです。この子達が楽しんで過ごしているところから僕たちも勇気ももらっているし、子どもたちがハッピーに過ごせる地域を作ることが、僕たちにとってもハッピーに繋がります。



子どもたちを支援する側がいろいろ準備して環境を整えるという発想ではなく、まずは子どもがやりたいという気持ちを大切にします。実現するために仲間を増やし、一緒に悩んでいくことでさまざまな工夫が生まれ、実現へと繋がる。そのプロセスを通じて子どもたちが大きく成長し、地域や大人も変わっていくんだわ。安全を最優先に考えるモデルから、人との繋がりの中で成長する地域のモデルを広げることが、子どもたちの未来を作る上でとても大切な視点!



📅 4/17 13:30~16:00

医ケアキッズがハッピーに学校に通える 就学支援「スクールキッズケアラボ」

1974年福井県永平寺町生まれ。大学では地域福祉を専攻していたこともあり、卒業後は地元福井に戻り地域医療を行う病院に就職。2011年2月に在宅医療専門クリニックであるオレンジホームケアクリニックに転職。診療で出会った医療的ケア児とのかかわりをきっかけに、2012年にOrange Kids' Care Lab.を開業。障害があり医療的ケアが必要であっても、子どもたちやその家族が安心できる環境で、楽しく生活していくことができる地域づくりに取り組んでいる。



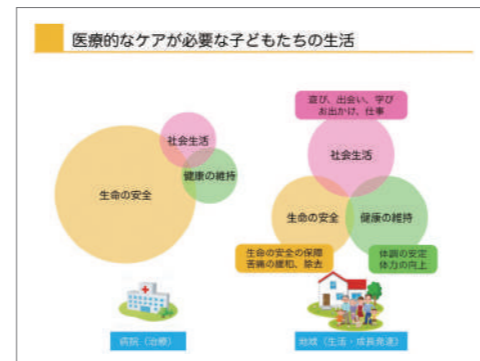
一般社団法人 Orange Kids' Care Lab. 代表

戸泉 めぐみ

医療的ケアが必要な子どもの病院と在宅生活の違い

病院では、病気に焦点が当たるために治療がメインになります。「生命の安全」を優先した生活をする事になり、遊びや学びといった「社会生活」や体力をつけるための「健康の維持」をある程度諦めなくてはならない場所になっているように思います。

一方で、地域での生活を焦点に置いた場合(在宅生活)は、体調の安定や体力の向上といった「健康の維持」や、遊び・出会い・学び・外出やお仕事といった「社会生活」が、「生命の安全」と同等もしくはそれ以上にとても大切で、そのように過ごす時間を確保していくことが重要だと考えています。

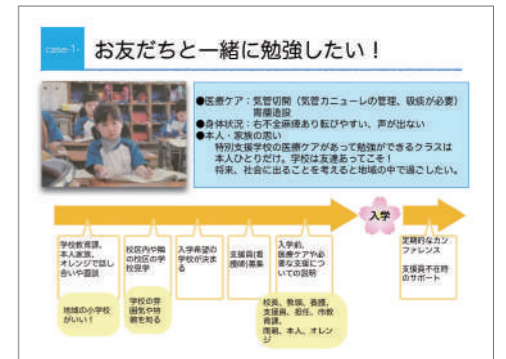


CASE-1 お友達と勉強したい・させたいという想い

RIちゃんは気管切開、胃瘻造設などの医療的ケアがあります。気管切開の影響で声は出せません。また手術の影響で右不全麻痺があり、歩いていると転びやすく、筋肉も同世代の子と比べるとやや弱いという状況です。

RIちゃんが6歳の時に私たちは出会いました。市の教育委員会は、彼女は特別支援学校の医療的ケアがあって勉強ができるクラスの対象だと考えていました。そのクラスはRIちゃんのみで、先生との1対1になるようでした。RIちゃんやご家族はたくさんのお友達を作りたいと考えていたため、大変なショックを受け、ケアラボに相談してくれたことがきっかけでした。私達も初めての経験でしたが、ご家族の将来の高校、大学、働くことまで考えたいという想いを軸に関わっていきました。

学校関係者を中心にカンファレンスを複数回実施したり、小学校見学に行ったりして、お互いが顔が見える関係になっていくことで、普通学校への入学が決まりました。



Case 1: お友達と一緒に勉強したい!

<入学前のかかわり>

- ケアラボの利用
- 小学校見学 (学区、隣の学区)
- 本人、家族の意思確認
- 市の教育委員会の担当者との打ち合わせ
- 看護保険にむけての打合せ
- 入学後のことについての確認

<入学後のかかわり>

- 入学後のカンファレンス開催 (本人、両親、校長、教頭、養護教諭、担任、学校看護師、オレンジDr.、ケアラボスタッフ)
- 医療ケアについての勉強会
- 地域の支援会議
- プール、遠足、後日学習などの学校行事のサポート
- 学校とケアラボとの連携、役割分担

身体症状の改善、得意な習字で受賞

入学後のRIちゃんには様々な変化が生まれました。学校内を移動することも多いことから日常の活動量が増加し、右不全麻痺が大きく改善。またこれまで使っていたiPadを活用したコミュニケーションや学習も進みました。得意だった習字をケアラボでも練習に励み、夏休みの宿題の作品が見事受賞し、学校で表彰されました。

地域に出て行き、 本人や家族の思いを知る人を増やす

私たちが大切にしていることは、小学校見学に行ってみたり、学校開放の日に参加するなど、地域に出ていくことです。その活動を通じて、本人のことを知っている人を増やす。また本人主語で話すことを大切に、一緒に話せる仲間を見つけてチームをつくること。課題つぶしをしていくのではなく、どうしたらできるかを考えること。「看護師がいらないから預かれませんか」ではなく、どうしたら看護師を採用できるかを一緒に考える。一方で、各自ができることを進めること。前例はつくるものという考え方で向き合うこと。そして最も大切なのは、チャレンジを楽しむこと。これができたら勝ち、できなかったら負けではなく、チャレンジそのものを楽しむことが一番大切だと考えています。

キッズたちとのチャレンジの中で大切にしていること

- *地域に出る
- *本人のことを知っている人を増やす
- *本人主語で話す
- *仲間を見つけてチームをつくる
- *課題つぶしだけでなくどうしたらできるかを考える
- *チームのメンバーそれぞれができることをする
- *前例はつくるもの

オレンジキッズケアラボとは...

子どもたちと家族の成長と未来をいっしょにつくっていくチームです!

当事者と支援者が、「利用する・利用される」という関係をこえて、互いのゆめやみらいにむかっていっしょに行動していくチーム。「こたえていく、かなえていく」を合言葉に新しい「あたりまえ」を生み出していくチーム。

- インフラレベルでの医療サポート
生活の中にある医療、成長や体験を支援する医療の提供。
- 本人と家族の成長を見つげ出すこと
成長に合わせた生活や生き方をすることで、さらなる成長や新しいチャレンジをすることができる。
- 地域をつくっていくこと
行政や学校、各種訪問サービス、民間サポートなどと連携しながら地域にサポートする体制や文化をひろげていく。

「こたえていく、かなえていく」が合言葉のチーム

オレンジキッズケアラボは、子どもたちと私たちスタッフが「利用する・利用される」という関係をこえて、お互いの夢や未来に向かって一緒に行動しています。「こたえていく、かなえていく」を合言葉と一緒に楽しむチームだと思っています。

ドクターストップではなく、医師がいるからやっていると、心配ないよといえる環境をつくることを大切にしています。また本人の成長を促してたくさんのチャレンジをする前例を共有し、新しい地域を作っていくように踏み出しています。

年齢に関係なく通っていただけるように児童発達支援、放課後等デイサービス、生活介護事業を実施、現在29名の医療的ケアが必要なキッズが登録しています。

スクールキッズケアラボとは...

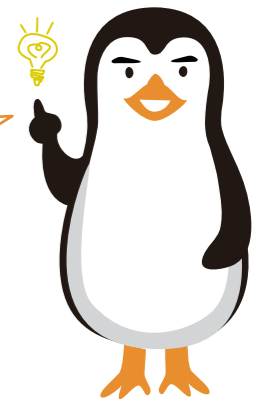
医療的ケアが必要なキッズたちが、「あたりまえ」に学校へ行くために医療チームとしてできることを考え、話し合い、結びつけ、実行します。学校や保育園、幼稚園に向いてケアします。制度にないことも、工夫とボランティアサポートと話し合いとチャレンジ精神で実践します。

“あたりまえ”に学校に行くための スクールキッズケアラボ

スクールキッズケアラボは、医療的ケアが必要な子どもたちがあたりまえに学校や保育園・幼稚園にいけるようになるためのプロジェクトです。医療チームとしてできることをみんなで考え、話し合い、実践しています。学校や保育園・幼稚園にも通い、先生たちと一緒に子どもたちと関わっています。制度にない、前例にないといわれてしまうこともアイデアや柔軟性をもって実践していきます。



お話の中で何度も出てきた「本人主語にして考える」「楽しむ」という言葉。とてもシンプルで本質的。本人を中心に、日々考え、楽しみながらチャレンジしていくこと。「楽しい」という気持ちは無限の可能性を秘めていて、チャレンジが苦ではなくなるし、自然と集中できる。その夢中な気持ちが、様々ないい変化を生み出してくるよね。



Day5

ON-DEMAND TRAINING

5/9 13:30~16:00

医療的ケア児と家族の未来について考える

最終日は、これまでの4日間の研修で出てきた様々な意見や疑問・質問などを中心にパネルディスカッションを行いました。

パネリストには、行政で活躍する市長、医療法人で連携を進めるプロデューサー、認定NPO法人で事業開発や政策提言を行うマネージャー、そして中間支援組織として、様々な団体、地域をつなげ事業を進める担当者といった、中心となって連携を進めているパイオニアの方々に登壇いただきました。



1. 組織同士の連携について

「これまでの講義を聴き、動きだそうと思っても、自分の組織でできることには限界があります。地域の事業所や行政と連携を取ろうと思うと、どんなところから始めるとよいでしょうか。」

多職種で問題発見、同職種連携で解決策

平田：厚生労働省の在宅医療連携拠点事業に参加したときに、地域連携の課題として、さまざまな問題点が浮かび上がってきました。地域内の人的資源が不足している、資源があったとしても情報が共有されていない、顔の見える関係の欠如などといった「不足と断絶」がネックとなっていました。

このときに地域連携会議を実施して気付いたのは、「問題発見」をするときには多職種のさまざまな視点から問題を発見していき、「解決策」の実行案は同職種で考えていくのがいいんじゃないかということでした。多角的な視点で問題を見つけ、専門的に解決していく。こういったアプローチが、組織同士の連携を考えるときに重要になります。

また、「防災」というキーワードを使うことで、警察・消防、町の人など、医療福祉以外の多くの人に関わってくれるということにも気付きました。それまでは地域包括支援センターや消防などが縦割りで、お互いにどこで何をやってるか知らなかったのが、防災活動を通じて横割りの関係へと変化していきました。

熱い行政担当者に会うまで動く

森下：障害児保育園ヘレン立ち上げのときは、行政との連携が取れる状態ではありませんでした。行政としては障害児を母子分離で預かる事業に対してリスクを感じているようだったので、片っ端から頭を下げてまわっていきました。

でも、こちらの思いや、本気でやりたいという気持ちをぶつけていく中で、共感してくれる人が必ず現れるはずだと思います。私たちの場合は、杉並区の障害者施策課の係長が賛同してくれて、そこからすべてが始まりました。彼女に出会うまで諦めなかったのがよかったのかもしれない。ヘレンという実績ができてからは、「うちの町でやってほしいか」というオファーをいただけるまでになりました。障害児保育園の必要性について、ちゃんとしたデータをもとに説明したうえで提案したのもよかったのだらうと思います。

人の異動が少ない第三者機関をつくる

都竹：行政は調和性を持った人は比較的多いのですが、戦略性を持っている「動ける人」は2、3割程度。そういった人に会えたら貴重です。森下さんのようにチャレンジできる担当者に出会うまで諦めずにやっていくというのは戦略として大事だと思います。しかし行政は頻繁に人事異動があるので、その人に「役所ではないが、役所が関与している組織」をつくっておいてもらえるといいですね。私は岐阜県庁職員時代に「重症心身障がい在宅支援センターみらい」をつくりました。在宅の重症心身障害の方を支援する組織がなかったので、県看護協会に委託する形

で役所の外に、この支援センターを作ったんです。行政の人間は頻繁に人事異動がありますが、看護協会はそこまで人が変わりません。そういった外部の信頼できるところと連携すればいい。飛騨市役所でも「地域生活安心支援センターふらっと」を大幅に改装して、障害などに限らず、ありとあらゆる人の困り事に対応するようにしました。この組織は困り事を解決するために連携を取ることがミッションとなっており、そういった連携する役割を主目的とする組織をつくるのも大切だと思います。

フットワーク軽く外に出られる人材を

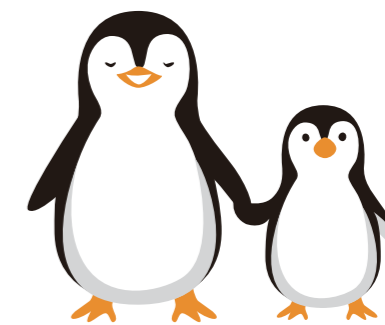
中嶋：地域連携ハブ拠点は、周りの地域拠点と連携できる拠点であることを要件としています。それはつまり、そういった連携ができる人がいる、周りとアメーバ的につながっていく人材がいる拠点ということです。各拠点の「動ける人」に共通しているのは、自らいろいろな拠点に視察に行ったりできるようなフットワークの軽さです。視察を受け入れる側も、そんなふうに来てきた人に話を聞かれて、嫌な人はいないはず。そうやって、自分自身の目でさまざまな拠点を見ることで、いろいろな組織のいいところどりができているのだと思います。

2. 組織内の連携について

「忙しい毎日の中で、自分たちの組織の中の連携も難しいと感じる時があります。そんな時にどうしたらよいでしょうか。」

チームの理念は「うどんをつくる看護師」

平田：創業して3年ぐらいのとき、「うどん事件」として語り継がれている出来事が起きました。ある看護師が訪問にいったとき、何日か食事をとれていない、そこにあるうどんなら食べられるな、という患者さんがいました。本来、うどんをつくるのは看護師の仕事じゃない。だけど、うどんをつくって帰ってきたんです。それをみんなが聞いたところ、「看護師がうどんをつくるんですか」と反発する人や、「良いことをやってよかった」と肯定する人、意見がわかれました。半年ぐらい議論があり、最終的に「うちは、うどんをつくる看護師です」という結論を出しました。その時「私は看護計画にのっとって仕事をやりたい」という人は辞めました。それも看護師の仕事の在り方だと思いますが、うちは専門職としての前に人としてやってあげたいと思うことはやってあげよう、ということを確認しあいました。それからは採用のたびにその話をしたりして、大切に語り継いでいます。



panelist 1

飛騨市長

都竹 淳也

筑波大学社会学類を卒業後、岐阜県庁に入庁。自治体国際化協会シンガポール事務所所長補佐を経て、平成11年度から17年度まで梶原元岐阜県知事・古田知事の秘書を務める。平成18年度からは総合企画部総合政策課で、現在の岐阜県政の基礎となる「岐阜県長期構想」をまとめ上げる。次男が重度の知的障がいを持つことから、自ら志願し障がい児者医療推進室長に平成25年度から就任。医療面から障がい者を支える事業に取り組む。平成28年から飛騨市長に就任し現在2期目。



panelist 2

医療法人かがやき
総合在宅医療クリニック
総合プロデューサー

平田 節子

(株)リクルート勤務後、1993年から友人と広告制作会社を共同経営。2012年から医療業界に転身し、現職に。300名の患者さんの生活を支援し、年間180名の自宅看取りをする医療者たちを支える。業務としては地域との連携、組織の運営、経営支援、助成金の獲得など、クリニックの「未来」に関わることを全般を担当。法人は、2021年春に日本財団から助成を受けて医療型短期入所施設「かがやきキャンプ」を開設。



panelist 3

認定NPO法人フローレンス
障害児保育事業部
サスマネージャー

森下 倫朗

広告会社勤務を経て認定NPO法人フローレンスに入社。東京都中央区勝どきにて、大手デベロッパーと協働で日本初のマンション一体型子育て支援施設「グロースリンクかちどき」の開設業務に従事。2013年、同法人にて障害児保育事業部を創設。事業責任者として杉並区に重症心身障害児や医療的ケア児が通常の保育園と同様に通える「障害児保育園ヘレン」を開設。その後、東京都内6ヶ所に展開し、80名以上の医療的ケア児の保育を実施し、同時に保護者の就労を可能とした。



panelist 4

日本財団
公益事業部 国内事業開発チーム

中嶋 弓子

幼少期をアメリカで過ごし、帰国後に留年や不登校、退学を経験。大学在学中はボランティアサークルを立ち上げ、フェアトレード商品の輸入販売や環境に配慮した学園祭づくり、不登校児支援プログラム等を企画。卒業後は、オリンパス株式会社で医療機器の営業や海外マーケティング業務に従事し、2014年より日本財団へ入職、「難病の子どもと家族を支える」プログラムを担当。(当時)。

医療的ケア児と家族の未来について考える



職種関係なく同じチームとしてスタート

森下:「障害児保育園ヘレン」を作ったときは現場と事務の役割がきっぱり分かれていました。事務側が「この制度を使いましょう、こういう人員配置にしましょう」と決定しても、現場は「現場のことを知らない、障害児のことをよく知らない人が、なんで決めてしまうんだ」というような思いを抱く。

そのときに生じた分断の反省を踏まえて、「医療的ケアシッターナンシー」を作ったときには、事務局や看護師、保育士、児童発達支援管理責任者などの役割を一旦置いておいて、ごった煮状態をあえてつくりました。専門職の垣根をとっばらい、同じチームの人間として、同じ目線で、同じ研修を受けてチーム全員の方向性を合わせるところからスタートしました。

自治体の内部連携について

都竹:自分の組織内、私の場合は自治体内での連携と考えると、やはり仕組みが大切です。役所の中で、「困り事は何でもここに相談してください」という組織をつくるのが一番大事なことです。

「ふらっと」に来る相談の半分以上は、当事者や家族ではなくて、保健師、保育所、学校、事業所、相談支援事業所などから来ています。支援者自身が、どことどうつながったらいいか分からないので相談に来ているのです。解決しないものはすべてのプレイヤーを集めてカンファレンスをすぐやることにしていて、多職種連携を「ふらっと」が中心になりながらつくっていています。

また、平田さんの話を聞いて思ったのは、自治体でも大きな組織になるほど、「うどんをつくる」人の割合が減ってしまいます。ただそういう人たちも、現場に行くと「うどんをつくる」割合が上がると思っています。そうやって現場を知ってもらい、現場感を持ってもらう工夫も大事だと思います。

事業者と自治体の歩み寄りも必要

中嶋:日本財団が助成を希望する事業者の施設建設などを支援しても、行政からの報酬や自治体からの事業受託がないと、継続的な運営は難しいと考えています。

自治体と事業者が連携を組むためには、事業者側がメディアリリースなどの発信を定期的に行き、行政に存在を知ってもらい努力をする。行政ももっと外へ出向いて地域の事業者を知って、うまく利用していただきたいと期待しています。

例えば、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、国と自治体で費

用を負担しています。国の予算はついているのに、自治体で適切な事業者が分からないからと予算化されず、残念ながら国の予算消化率が3割程度にとどまっています。行政と事業者がそれぞれ歩み寄っていくことで、そこからいい循環が生まれていくのではないかと思います。

3. 地域社会との連携について

「子ども達が社会の中で生きていくことを考えると、地域社会との関わりも重要です。」

地域の人と集う、地域へ発信する

中嶋:地域連携ハブ拠点の一つである栃木県の「うりずん」には、年に一回、「うりずん」のお庭で開催される、地域にも開放されたお祭りに対する支援を行ってきました。インクルーシブな状態をつくるために、地域に住むさまざまな方に参加してもらえるようにしています。

また「東京おもちゃ美術館」と協働して、難病児とご家族が一緒に楽しく遊べるようなおもちゃのセットを作成・配布した事業の例もあります。この時は、素敵なおもちゃセットをただ配布するだけでなく、一般の人にも親しみやすいおもちゃの力を借りて、難病児とその家族の抱える問題を発信できるよう、おもちゃセットの作成段階から動画作成のための撮影や、新聞社への取材依頼を出したり、記事を作成して発信しました。理解してもらい辛い家族の現状を、いかに馴染みやすいものと併せて発信するかが鍵だと思います。



長いスパンで、地域の人たちとつながる

平田:うちがやっている子ども食堂は、学童保育にチラシをまく程度で特別な広報活動はしませんでした。自然に口コミで情報が広がり、一番多いときで180人ほど集まってくれました。

私たちは、「200年ここにいる」と意識しているのがとても大きいと思っています。200年規模でものを考えると、地域の中で実績を積んでいけ

ば、ちゃんと芽が出ていくと思ってやっています。地域に住む現在10歳の子供は、10年後はうちで働くかもしれない、70年後はうちの患者さんになるかもしれない。単なる地域貢献とか地域連携ではなくて、長い目で見ればみんな本当に関係のある人たちになっていくだろうと思っています。すぐに結果を出さなくてもいいと思うと気楽になって、「ちょっとやってみよう」とやり始めることができたんじゃないかと思っています。

当事者が参加する地域連携

都竹:当事者が関わる地域連携の一例として、神経難病の飛騨市職員の方に、「感幸マップ」を作成してもらいました。実際に町の中を動いてもらって、「ここではこういう音が聞こえる、ここではこういう風の吹き方がする」といった、町の中で幸せを感じる音、手触りなどをまとめてくれました。また、飛騨市と高山市の親の会である「病弱児を守る会」は、おでかけバリアフリーマップを作成してくださいました。当事者が飲食店などに行くと、バリアフリーか、介護・育児食の持ち込みオッケーか、ユニバーサルトイレがあるか、お店の人の親切さ、などの情報を調べて掲載しています。多機能型障害者支援センターの施設をつくったときにも、展望台のスクロープを作った時も、当事者の方の意見を聞きながら整備を進めていきました。こういったやり方も、当事者を巻き込んだ社会連携であると言えます。

4. 未来について

「医療的ケア児支援法案が国会を通りました。なにが変わっていくでしょうか。それにあわせて何をするとよいのでしょうか。」

大きな変化を期待せず発信しつづけよう

森下:法案には、保育園や学校に看護師などを配置して支援体制を整えるということが明記されているため、医療的ケア児が普通の保育園や学校に入れるようになればいいという点は率直に期待しています。一方で、重要な決定権を握っているものの、直接的に障害児や医療的ケア児と関わっていない方々の意識はそう簡単には変わりません。我々が諦めずにメッセージを発信し続けることで、少しでも変わってほしいと思います。

社会の空気づくりに進んでいきましょう

中嶋:法律が出来ることによって、当事者や支援者が地域で物事を進めていくときに、話の根拠になるものが出来るという点は期待しています。一方で、法律ができたその瞬間から劇的に社会が変わるということはありません。1人1人何が出来るのかを考えるよう、と突きつけられていると思います。

私は私の立場で、まずはお子さんとご家族の選択肢を増やしていきたいと思っています。難病児支援に限らず、どんな社会課題も「選択肢を増やし、どんな選択をしてもとがめられない空気」があれば、解決の方向に進めると信じていて、そんな未来に向かって行動していきたいです。

法案を利用して関係者を増やそう

平田:医療的ケア児支援センターを各自治体に作らなければいけなくなったことで、意欲のある行政の方々が動きやすくなると思います。また、今まで自分は関係ないと思っていた人たちに対して、「あなた方も関係者ですよ」とお知らせすることができます。さまざまな人たちが連携をするための後押しをつくってくれたと考えて、うまく利用していけばいいと思っています。

地方自治体のムーブメントが必要

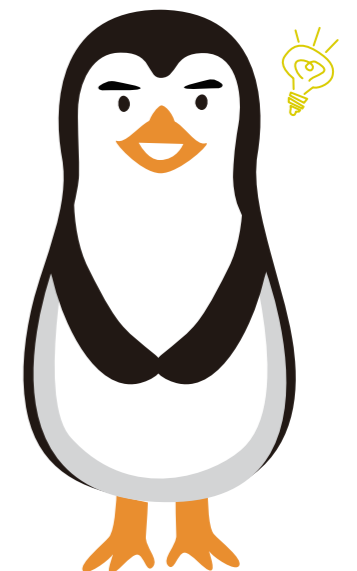
都竹:法律によって、医療的ケア児の存在がきちんと認識されるだけでも大進歩だと思います。一方で、法案をつくる過程で、議論の中に都道府県、市町村がもっと加わるべきであったと思います。国には必要な措置をする責務がありますが、実際の資源を提供するのは地方自治体の役割となっているからです。

そのため、これから地方自治体が積極的な取り組みをしようという流れをつくれるかどうかが課題だと思います。受け皿となる地方自治体のムーブメントをつくるということを考えなくちゃいけない。それに対して、自分自身も何かできればと考えています。

みんなが暮らしやすい未来をつくるために

都竹:飛騨市としては「ふらっと」での取り組みを行っていく中で、障害や難病などの生きづらさをジャンルで規定するのではなく、全部ひっくるめて何でも相談にのっていける組織にしたいと考えています。それが達成できれば、多職種連携、地域連携は放っておいても達成できる。

また、「どんな困り事にも相談にのる」ということは、相談者の心のつくり方が関わってくると思います。毎日世の中で起こっていることに対して、人に対する豊かな想像力を積み重ねていく。その想像力なくして行動は起きません。そういった心をもって、いろいろな事象に接することで優しい社会になり、医療的ケア児に関することも明るい方向に変わっていくと信じています。



オンライン研修の概要

研修実施の背景

Buranoがある茨城県古河市は、県境地域に位置しており茨城、栃木、埼玉の3県に跨った広い地域から子どもたちが遊びに来てます。様々な地域の子どもたちと家族の利用を通して、大きく3つの課題が見えてきました。

1つ目は、制度がまだ未熟な面が多く、自治体や事業所の制度理解の差が障害福祉サービスの使いにくさに繋がっているということでした。そして2つ目は、医療・福祉・教育といった様々な職種が関わる領域のため、職種連携が難しく支援者の横のつながりが弱いということ。そして3つ目が、県境地域であることで県域が壁となり、家族の負担になっているということでした。

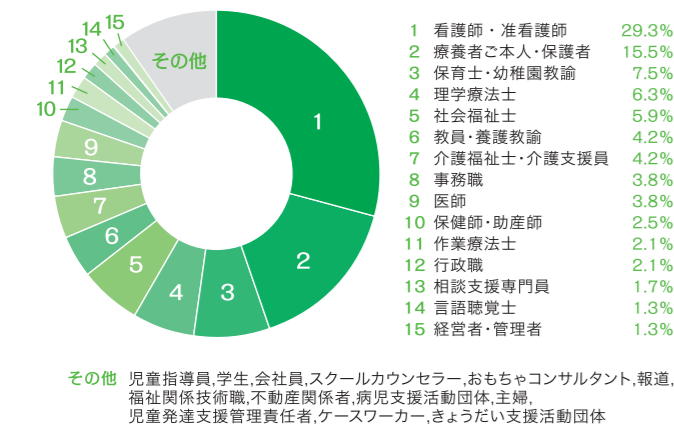
上記課題を解決するためには、支援者同士が手を取り合って、制度の理解と医療的ケア児と家族の理解を高め、様々な先進事例を知ることが大切だと考え、多職種の勉強会を実施いたしました。

参加者属性

コロナの影響もあり、研修会はオンライン開催となりましたが、結果的には全国35都道府県、375名からの申込をいただきました。また参加者属性も多岐に渡り、医療、福祉、教育の分野から様々な方々の申し込みがありました。

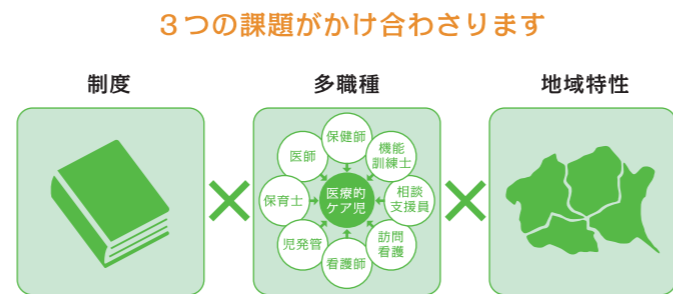
参加者の職種について

本研修には医療関係者、福祉関係者、教育関係者など、医療的ケア児に関わる様々な職種の参加が見られました。



5日間の流れ

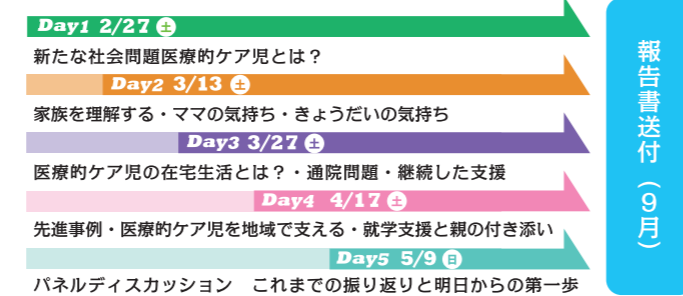
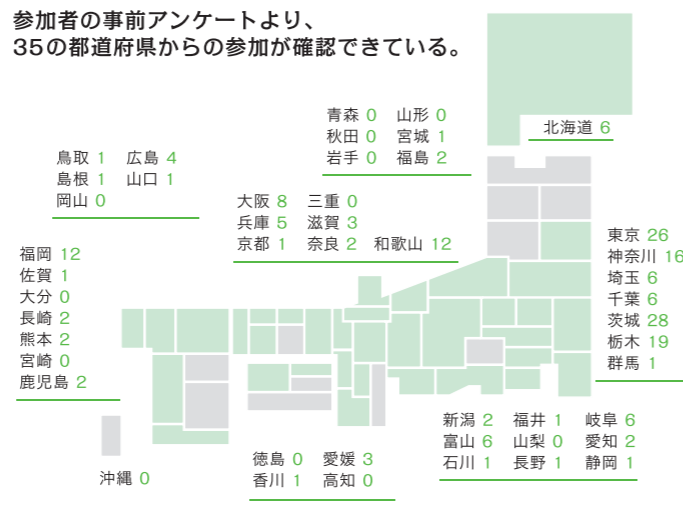
研修は2月末から5月初旬まで5日間の研修となりました。医療的ケア児に関するこれまでの制度改定の流れを学び、子どもたちと家族(母親・きょうだい)の気持ちを理解する。そして全国でも先進的な活動を行っている団体の取組を知り、最終的には学びを統括するパネルディスカッションを実施するといったプログラムとなっており、全国から様々な先生方に登壇いただきました。



前例・制度にとらわれずに、果敢に新たな取り組みに挑戦していく
県域にとらわれずに飛び越えて、多職種で連携していく

参加者の地域について

参加者の事前アンケートより、35の都道府県からの参加が確認できている。



5日間の満足度

合計402件のアンケート回答があり、非常に高い満足度が得られました。大変満足した・満足したの回答が392件、満足度は98%となっています。DAY1からDAY5まで日程ごとの回答もいずれも満足度が高く、5日間の研修プログラムは総じて高い評価をいただきました。

アンケート回答

	満足していない	やや満足していない	普通	やや満足している	大変満足している
Day1	0	1	6	41	120
Day2	0	0	1	11	76
Day3	0	0	0	6	42
Day4	0	0	1	2	44
Day5	0	0	2	5	45
合計	0	1	9	65	327

参加者さんの声

医療的ケア児・障害児といっても、個性が非常に高く、「誰のどのような状態をイメージして会話しているかは人それぞれ」というお話が、まさにそのとおりだと思いました。行政や病院の方と話すことも多いので、共通認識をしっかりとすりあわせてから大事な議論をしていきたいと思いました。

わかりやすかったです。他人の、自分のも可能性を決めつけたい、というお話が印象的でした。医療的ケア児の周知、きっかけ動機作りにとっても考えてはる、と思いました。

素晴らしいお話であったという間の時間でした。たりないことは繋がるチャンス！本当にそう思います。

医療的ケア児だけではない地域の課題として捉えるお話を共感出来ました。法案が出来てからが大変だと思いますが、出来る事を探したいと思います。

テーマは多職種連携でしたが、結局人と人の連携だということに行きついて、目からうろこでした。

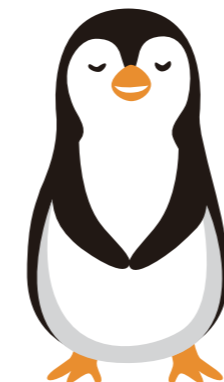
医療的ケア児を抱える家族やきょうだいに負担がかかるのは分かっていたのですが、実際に講演を聞くと想像以上に大変なんだと思いました。講演の中で児童相談所の方から言われた言葉に傷ついたということがありましたが、私も家族が抱えている背景に寄り添った言葉のかけ方ができるようにしなければいけないと思いました。

医療的ケア児支援法の内容が理解できた。医療的ケア児に関連する様々な問題を知ることができた。

子どもが障害児になって1年、まだ詳しく話あえる知り合いは無く他のお家の様子をなかなか聞く機会がないので、こんなに詳しくお話されてまだ知らなかったこともありましたが、たくさん共感もできました。すばらしかったです。

自治体のこと、報酬のこと、法律のこと、基本的なことを再認識できました。普段訪問看護報告書でつけている判定スコアなど改めて勉強になりました。

当事者さんそして支援者さん両方の立場だからこそ見えるものがあるのだと思いました。貴重なお話ありがとうございました。



Buranoについて

設立背景

2016年5月末に生まれた代表理事の第2子がきっかけとなり、地域の医療的ケア児の親同士がつながり合いBuranoがスタートしました。



当時は、地域に十分な居場所がなく、24時間体制で母親が介助をしているケースが見られました。そのため、母親の職場復帰は叶わず、次第に社会から孤立してしまっていました。また母親が医療的ケア児に寄り添う時間が長いほど、きょうだいも寂しい思いをしたり我慢している実情がありました。医療的ケア児が生まれることで、子どもたちの居場所が限られている問題、その結果母親が働くことを諦め社会から孤立してしまう問題、そしてきょうだいに負担が連鎖し寂しい思いをしてしまうといった複合的な課題に直面していることがわかりました。

そんな実態に対して、医療的ケア児の居場所、母親の就労支援、そしてきょうだいの支援の3つの事業を一つの施設で複合的にを行い、問題解決をするモデルを計画し、日本財団より地域連携ハブ拠点の指定をいただき、2018年4月から事業がスタートしました。可愛い軒家を改装し、1Fで医療的ケア児や重症心身障害児が遊ぶ事業を行い、2Fで母親の就労支援ときょうだいの支援を行う一体型の施設となりました。

大切にしている想い

Buranoはビジョン・ミッションを掲げ、子どもたちと家族が地域に居場所を実感できるように、今後も様々な挑戦を行なっていきたいと考えています。

vision

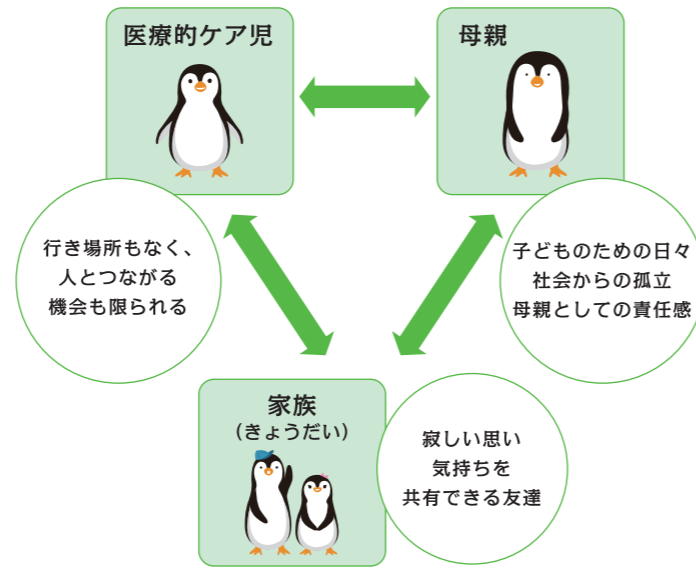
一人ひとりの個性が輝くカラフルな社会をつくる

医療的ケアや障害の有無に関わらず、それぞれが違いを認め合い尊重し合えれば、優しく可能性に満ち溢れた社会が実現できると考えています。

mission

社会問題の解決者として先例であり続ける

私たちは医療的ケア児から連鎖する様々な社会問題の解決者として、再現性の高い先例を生み出すことを大切にしています。再現性の高い先例が生まれることで、さまざまな地域が取り入れることができ、社会の変化につながると感じています。



事業領域

2018年に3つの事業からスタートしたBuranoは、現在は事業領域を拡大し、5つの事業領域で展開しています。

1 つ目の領域が医療的ケア児や重症心身障害児のための障害児通所支援事業 (titta: チッタ、おうちった) です。活用している制度は、児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援、そして日中一時支援です。月曜日から土曜日まで週6日間事業所をオープンし定員5名で運営しています。児童発達支援管理責任者、看護師、保育士、理学療法士、介護福祉士等、様々な職種が配置されており1対1の体制で療育を進めています。

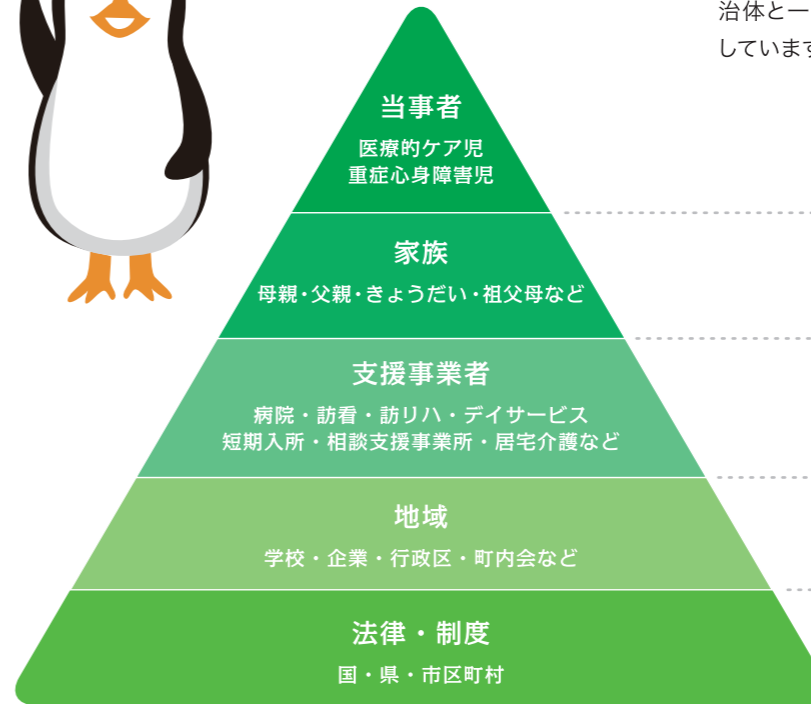
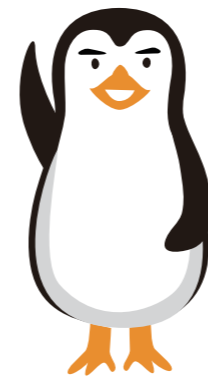
2 つ目の領域が家族支援事業です。医療的ケア児や重症心身障害児の親が時間や場所の制約に捉われずに働くことができるクラウドソーシング事業 (kikka: キッカ)、きょうだい向けの料理教室やきょうだい同士がつながり合い、一緒に遊ぶきょうだい支援事業 (linoha: リノハ) を運営しています。

3 つ目の領域が本取組となりました研修事業です。医療的ケア児には医療・福祉・教育といった様々な分野・職種が関わります。一方でまだまだ職種間の壁は大きく、連携があまり進んでいません。一緒に学び合う場所を創出することで地域の支援者たちがつながり合い、同じ目線で子どもたちと家族を支援したいと考え、研修会をスタートしました。

4 つ目がイベント事業です。医療的ケアへの理解が地域で進まない、また様々な制約によって地域に出ていくことができないといった課題から、子どもたちと家族にとって地域に居場所を作ることとはとても難しい問題となっています。子どもたちが遊びを中心に繋がり、遊びに夢中な子どもたちを大人たちが手を取り合ってサポートしていくお祭りを実施し、地域での理解を進めたいという思いから実施しています。

5 つ目が地域啓発事業です。本年度の医療的ケア児支援法など法制度は少しずつ整備されて来ています。一方で地域ごとの理解や解釈の差が大きく、地域格差につながっています。地方自治体と一緒に学び連携することを目的に、行政向け勉強会を実施しています。

Buranoの打ち手



titta

おうちった
titta

kikka

linoha

研修事業



各自治体への啓発活動

上記のような5つの領域でBuranoは活動を行なっています