特定非営利活動法人

なかのドリーム

モチーフ　医療と福祉の連携

♡　＝　聴診器

d　＝　車椅子

なかの重度心身障害児親子の会「おでんくらぶ」発足

- 2007年8月に医療的ケアの必要な子どもを含む重度心身障害児とその家族のサポートクラブとして発足。
- 医師・看護師・ボランティアなどが活動に参加。
- 2010年からは月1回、入所施設（メープルガーデン）や中野区医師会館などで活動を開始。
- 「親の交流場所」を提供

- 年に数回、医師や区職員など関係者との懇談会や講演会を開催。
- アンケート調査の実施（2011年8月31日～10月14日）。
  - 目的：区内在住の重度心身障害り
    握と課題の分析
    内容：50の設問

2013年5月　箱根にて

見えてきた課題

- 医療的ケア児は親と別々の時間を持ちづらい。
- 実数は増加しているが、ケア度が高いほど、受入先が制限される。
- 親子で交流したり、他者と安心して過ごせる場が少ない。
- 情報を得たり、相談できる生活支援コーディネーターが曖昧で少ない。

⇒　保護者の育児・介護負担は大きく、孤立しがち

2016.1.16 朝日

日新聞

新聞定価 朝夕刊月ぎめ 本体価格 3,738円(税込み 4,037円)、1部売り(税込み)朝刊 150円、夕刊 50円 第3種郵便物認可

ケア必要な子 受け皿を

人工呼吸器・たん吸引…施設整備の動き

日常的に人工呼吸器やたんの吸引などの医療ケアが必要だが、自宅で暮らしている「医療的ケア児」。こうした子どもたちが増えている一方で、預けられる施設は少ない。「隠れた待機児童問題」とも呼ばれる現状を解決するため、受け皿づくりが始まっている。

施設の夏祭りで、射的ゲームを楽しむ利用者の横田慶子さん(中央右)と長男の瑛君(3)。「瑛が社会で生きている」感が持てました」＝東京都世田谷区の「もみじの家」、池田良撮影

家族の負担軽減へ

昨年4月に首都圏初の子どもホスピスとして開設された「もみじの家」は、国立成育医療研究センター(東京都世田谷区)にある。終末期に限らず、病状が安定している子どもたちと家族が一時的に自宅外で休息できる施設だ。昨年末までに延べ285人の子どもが過ごし、登録者は毎月増えている。

東京都調布市の茅野多実さん(41)は11月下旬、次男の勝実君(5)と利用した。生後4カ月のとき難病で気管切開し、人工呼吸器などで命をつなぎとめている。自宅で療養中だが寝たきりで、床ずれ防止で2時間置きに体の向きを変えなければならない。

介護のためにまとまった睡眠が取りづらい茅野さんだが、この日はいつもより多く眠れた。「体が休まったし、息子と外に出て社会にも触れられた。心の休息にもなりました」

施設は宿泊部屋が7室11床。床で広々と遊べるスペースや音楽室、オープンキッチンなどがあり、24時間態勢で看護師らが常駐している。集団生活で社会性を育もうと、朝の会や利用者同士のレクリエーションなども。自宅での看病から気分転換を図る狙いもある。

勝実君は来春には小学生の年次になる。茅野さんは「勝実の容体次第だが、通学は体調や費用などで難しいと思う。訪問教育を受けるかたちになると思う」と話した。

寄付頼みが実情

医療的ケア児と家族を支える施設は圧倒的に不足している。厚生労働省によると、2012年に開設の淀川キリスト教病院(大阪市)が運営する子どもホスピスが先駆けで、同様の施設は全国で数カ所しかないという。子どもホスピスは、運営資金や医療的ケア児に対応できる看護師などの医療スタッフの確保が難しく、寄付に頼らざるを得ないのが実情だ。

もみじの家の施設長を務める賀藤均病院長は「小児医療の進歩の一方で、『子どもの介護』は想定されてこなかった」と指摘する。

同じ境遇

札幌市中央区の宮本佳江さん(36)は、特別支援学校に通う愛々ちゃん(8)と、実來ちゃん(3)の姉妹の母と、医療的ケア児の家族が子どもを預けられる場所をつくる動きも出てきた。

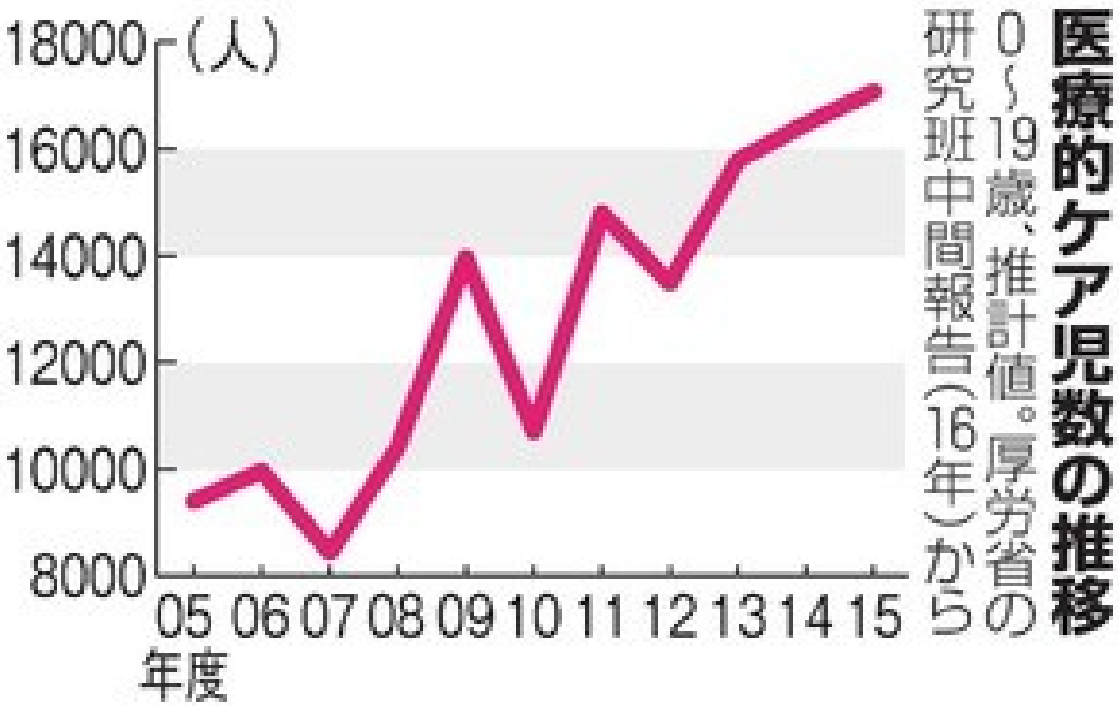
「医療的ケア児」1.7万人 全国推計

厚労省によると、「医療的ケア児」とは、人工呼吸器をつけているなど、日常生活を営むために医療が必要な状態にある子どもたち。同省の研究班が診療報酬のデータを使い、在宅医療を受けている0～19歳の医療的ケア児の人数を推計した。中間報告によれば、15年5月時点で全国に約1万7千人、そのうち人工呼吸器をつけているのは約3千人(18%)だった。

研究代表者の田村正徳・埼玉医大総合医療センター特任教授(小児科)は「周産期医療や高度医療の発達で命が助かる赤ちゃんが増え、家に帰れるような医療環境も整備されつつある。一方で、保護者の休息や、子どもたちの療育を支える仕組みは十分ではない」と指摘する。厚労省は17年度から自治体が看護師を雇って保育所へ派遣するモデル事業を始めるなど、医療的ケア児やその家族への支援を強める。(寺崎省子)

医療的ケア児数の推移 0～19歳、推計値。厚労省の研究班中間報告(16年)から

朝日新聞 2016/1/16



医療的ケア児数(0～19才人数)

9,403(2005年)→17,078(2015年)

在宅人工呼吸器児数(0～19才人数人)

264(2005年)→3,069(2015年)

日本医事新報 No.4836 2016/12/31号

NPO法人「なかのドリーム」の設立

「おでんくらぶ」で培ってきた地域のネットワークと当事者支援を活かし、さらに活動を発展させるべく法人化して支援事業を行うこととした。

- 放課後等デイサービス・児童発達支援事業開所（2015年8月～）
- 小規模多機能施設（1日定員5人）
- 保護者同士の情報交換や相談への対処（ペアレントメンター）
- 訪問介護「なべ」開所（2016年4月～）
- 福祉車両での送迎

移動支援について

- 医療的ケア児は様々な医療機器を搭載した特殊な車椅子を使用。
- 車椅子の移動にはリフト機能・スロープ・車椅子固定設備などを備えた福祉車両が必要だが、かなり高額。
- 福祉タクシーは予約や経費がかかり、時には保護者の自主送迎をお願いしたり、利用希望に添えないことがあった。

⇓

- 利用者の体調や保護者のリクエストに応じた移動支援が可能。
- 保護者の送迎の負担軽減。

福祉車両の利用状況

車種　日産　NV350「キャラバン」
　　おぎゃー献金より寄贈（2016年）
車両利用者数　21名（利用率　95%）
送迎ルート

★施設

★都立永福学園 ⟷ 自宅

運転職員
　　2017年2月より3名体制予定

この度は、大変貴重な浄財より送迎車を寄贈して頂き、誠に有難うございました。深く御礼申し上げるとともに、今後ともご理解ご支援賜りますよう、お願い申し上げます。

NPO法人なかのドリーム一同