

心の

おにいちゃんのつぶやきをきいて下さい。

息をしたり、食べたり、おしっこやうちをすることが大変なほくたちは、医療的ケアを受けることで、元気に学校に行けるし、街にも出掛けられる。ホクの生活が広がるんだ！でも今は、お医者さんや看護師さん、そして家族だけにしか認められていないんだ……。



これまで25年間一度の事故もなく医師、教職員、家族の連携のもとで教員による医療的ケアに取り組んできた養護学校では、その実践の中から以下のことが報告されています。

- 「生活リズムがつき、より健康になった」
- 「親の都合で欠席なくてよくなった」
- 「様々な人とかかわりを通し、成長・自立につながった」
- 「母親や家族の負担が減った」など。



学校の先生！

★ 超重症児 ★

超重症児の問題：高度医療によって障害の重度化が進み、呼吸器を必要としたり、気管切開をした、以前なら病院から出られないと思われていた子ども達が在宅で生活しています。十分な支援のないまま親達は24時間付き切りのケアを強いられています。

お医者さん、看護師さんにも
お願いしたい事がいっぱいあるんだ！



専門スタッフの必要性を否定するものではありません。お医者さんや看護師さんが学校や地域施設でその経験や技術を生かし、専門スタッフとしての役割を果たすことはますます必要になっています。

- ・研修・指導・難易度の高いケア
- ・教師・ヘルパーのバックアップ・サポート
- ・訪問看護の充実（重症心身障害児に対応できるステーションはまだまだ足りません）

医療的ケアの必要な子どもたちの在宅生活を支えて！



ホクもホクの家族も幸せに暮らしたいです。

医療的ケア全国ネットワーク賛同団体

重症心身障害児を守る会北海道／お馬バカバカの会／宮城県療育懇談会／「びゅあすまいる」／秋田県重症心身障害児(者)を守る会／あるいこうネットワーク／埼玉の医療と教育を考える教職員会／肢体不自由児進路研究会Largo／全国訪問看護の会／人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）／社団法人日本てんかん協会東京都支部／エンゼルマザー／心障学級における医療的ケアを考える会／重症児の医療的ケアを考える会／地域訓練会グループスヌーピー／横浜重症グループ連絡会ばざばネット／ちゅーりっぷの会／医療的ケアおーぶんねっとわーく神奈川／神奈川県障害児学校教職員組合医療的ケア委員会／相模原市肢体不自由児者父母の会ポコポコ／ピーターパンの会／新潟県医療的ケアの会／医療的ケアを必要とする子供の教育と生活を考える会／ミルクゆう／静岡県立面愛養護学校医療的ケアを考える保護者の会／静岡の医療的ケアを考える会／愛知の医療的ケアを考える会／医療・福祉・保健・教育のネットワーク名古屋／鈴木歯科医院／医療的ケアを考える会／医療・福祉・保健・教育のネットワーク京都／保健・医療・教育・福祉ネットワーク勉強会／耳原総合病院小児科／地域生活を考えようかい／しゃぼんだま／山口県学校での医療的ケアを考える会／佐賀県立金立養護学校保護者会医療問題検討委員会／熊本県重症心身障害児(者)を守る会在宅部たんぽぽの会／鹿児島県重症心身障害児(者)を守る会／沖縄訪問看護の会／てんしのわ事務局連絡先：西京絵子（E-mail: ekol604@triton.ocn.ne.jp）

※このリーフレットは賛同のことも支援全国ネットワークの助成を受けて作成しました。

医療的ケアってなあに？



おにいちゃんの様子みてあげて、おねがいね！

ほくだってやってるよ！

ZERO ZERO ZERO ZERO ZERO

医療的ケア全国ネットワーク

ほくのおにいちゃんは 重症心身障害児です。



ママはいつもつきっきり
ママはいつも忙しそう
ママはいつも疲れてる

おにいちゃんは食べることも移動することも、座ることも寝返りすることも、うんちもおっしこも一人ではできません。息をするのもへたっぴです。



おにいちゃんは学校が大好きだから、ママは医療的ケアをするために毎日一緒に学校へ。て、ゆーことは・・・ママが病気になるとおにいちゃんは学校に行けないんだ！

関係性は専門性を超えるんだって！

その子と日常的な関係の深い人の方が医療スタッフより適切に医療的対応ができるんだヨ！



☆医療的ケアって？

経管栄養

食べる機能が弱いと飲み込みの時に気管に食物が入り、肺炎になるおそれがあります。そのためチューブを使って、胃などに栄養を安全に送ります。



おにいちゃん 苦しくなっ ちゃうから 吸引しようね！

吸引

唾液の飲み込みや痰を吐き出す力が弱いと、分泌物が喉（のど）にたまって息苦しくなります。そのため器械で吸引して取り除きます。



導尿

神経の動きが悪くて自分でおしっこが出せない場合があります。そのためチューブを使って膀胱（ぼうこう）のおしっこをきれいにします。



オムツ なくなっちゃった とつて来てー！

酸素療法

呼吸機能が弱くて常に高山に登っているように酸素が不足しています。そのため酸素ボンベや酸素濃縮装置を使って酸素を補います。



ママが大変なのはよーくわかってる。おにいちゃんが頑張ってる生きていて、とってもエライって知っている。でも、ホクとってもさみしいんだ!! このまんまじゃママはずーっと、ずーっとおにいちゃんとセット。それって幸せなの？ホクはそんなのイヤダ!! きつとママだっておにいちゃんだつて……。ママや家族以外のたくさんの人からケアを受けられることがおにいちゃんの社会性を広げることになるんだ。

家族でファミレスに行ってみたい。

夏休みには家族みんなて海やプールへ行ってみたい。

ホクの学校にだつてママに来てほしいんだ。



兄弟児の精神的負担の問題

母親が介護に追われ十分にかかわってあげられないために、カウンセリング等を必要とするなどの様々な問題が出ています。