

♡子どもと家族を支える法律

平成28年6月3日に公布された児童福祉法改正では次の項目が追加されました。

児童福祉法第56条の6 第2項
地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し必要な措置を講ずるように努めなければならない。

♡国や自治体の取り組み

児童福祉法改正や障害者権利条約、障害者差別解消法の施行にともない、国や地方公共団体による支援が始まっています。その背景には、「保護者の付添いは、今後も合理的配慮の提供において一つの論点となるものと考えられる（文部科学省平成27年10月22日）」という視点もあります。

①文部科学省

・「医療的ケアのための看護師配置事業」（平成28年度から）として、特別支援学校や小・中学校に看護師を配置する費用の1/3を補助しています。

②厚生労働省

・「医療的ケア児保育支援モデル事業」（平成29年度から）として、保育所への看護配置する費用の1/2を補助しています。

③自治体によっては次のような取り組みをしているところがあります。

- ・人工呼吸器をつけた児童生徒の保護者付き添い無しの通学や看護師添乗の介護タクシーによる登下校支援。
- ・訪問看護ステーションからの看護師派遣費用を自治体が負担。

♡あなたも医療的ケアの必要な方を支援しませんか？

平成24年4月に社会福祉士及び介護福祉士法の改正で、ヘルパーや教員や保育士など医療職では無い者が、喀痰吸引等研修（第3号）を受講し、都道府県に登録して認証を受けると、法律に基づいて喀痰吸引と経管栄養を行えるようになりました。各県に研修を行う登録研修機関がありますので、ホームページ等で調べて受講してみましょう。

♡困った時には…

困ったこと、聞いてみたいことがありましたら、メールで相談してみましょう。一緒に考えていきたいと思います。また、地域で取り組んでいる団体などを紹介できるかもしれません。

（ ）は得意分野。

北海道・太田（福祉・育児）

東北・佐々（福祉・育児）

関東・久野（福祉・育児）

梶原（看護・福祉）

関西・西田（看護・福祉）

中国・廣井（福祉・育児）

四国・山崎（福祉・育児）

岩井（福祉・育児）

九州・岩崎（福祉・育児）

<リールレット企画者>

・小林（福祉・育児）

・中畝（福祉・育児）

・下河辺（福祉・育児）

・下川（教育・福祉）

*相談メール窓口：

下川和洋 kazu.shimokawa@gmail.com

*リーフレット窓口：小林保子（鎌倉女子大学内）

y-koba@kamakura-u.ac.jp

本リーフレットは、下記よりダウンロードできます。

<http://kazokushien.jp/>

<配布者問い合わせ先>



医療的ケアってなあに？



zero zero zero zero zero

♡医療的ケア児とは？

心身の機能に障害があり、呼吸や栄養摂取、排泄の際に医療器機やケアを必要とする子どもたちです。重症心身障害児に多くみられますが、肢体不自由や知的障害が伴わない子もいます。

医療的ケアが必要な

ぼくの家族の生活

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

ぼくは、食べることも、座ることも、寝返りすることも、うんちもおしっこも一人ではできません。息をするのもへたっぴ。



学校には、ママと毎日一緒に通ってます。医療的ケアのためにママが付き添ってくれてるけど、大変そう。本当は、ぼくもちょっと恥ずかしいんだ。ママの代わりに来てくれる人、いないかな…。

ぼくのねがい

- ・保育園、幼稚園、小学校に付き添いなしで通いたい
- ・園や学校で友だちと楽しくすごしたい
- ・学校卒業後も社会活動できる場がほしい
- ・家族みんなが幸せに暮らしたい

「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よ！

それって学校のセンセイ？
保育士さん？ヘルパーさん？
ボランティアさん？

医療的ケアって？

人工呼吸器

息を吸ったり吐いたりする呼吸がうまくできないので人工呼吸器（ベンチレーター）で呼吸を補助します。



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。



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。そのため器機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出します。



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。



(イラスト 中畝治子)

家族の思いもいろいろ

♡本人の声：

ぼくは、気管切開してるけど、一人で何でもできるよ！小学生になったら、お兄ちゃんと同じ学校に行きたいんだ。



わたしは、ずっとお家にママと二人。外は楽しそう。わたしもお兄ちゃんのように保育園に行きたい！



♡きょうだい児の声：

ママが大変なのはよくわかってる。おにいちゃんが頑張って生きていて、とってもエライって知っている。だから、ぼくもいい子でいなくちゃって、わかってる。でも、僕、本当はとってもさみしいんだ!!



きょうだい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。



♡親の声：

この子のためにがんばらなくちゃ。でも、一時も目が離せなくて、体がしんどい。保育園に預けられず仕事もあきらめた。

親の就労の機会の保障の問題：

子どもの介護のために、希望しても就労できない家庭がほとんどです。保育保障がまさに喫緊の課題になっています。