

2010 年度  
公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団  
研究助成 完了報告書

医療的ケアが必要な子どもとその親のエンパワメントのための  
医療と福祉の地域連携の構築



研究代表者 佐藤 浩子  
所属・職名 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程・前中野区議会議員  
所在地 京都市北区等持院北町 56-1

共同研究者 三輪 操子（中野区医師会・三輪小児科医院院長）  
共同研究者 宮地三千代（中野区医師会・宮地内科医院院長）  
共同研究者 高田 功二（中野区医師会・小児学校保健部担当理事）  
共同研究者 片山 泰伸（社会福祉法人愛成会・常務理事）  
共同研究者 福満美穂子（なかの重度心身障害児親子の会おでんくらぶ代表）

提出年月日：2012年3月29日

## 目 次

医療的ケアが必要な子どもとその親のエンパワメントのための医療と福祉の地域連携の構築	
立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程 佐藤 浩子-----	3
おでんくらの成果と課題	
なかの重度心身障害児親子の会 おでんくらぶ 代表 福満 美穂子-----	15
中野区内に在住の重症心身障害児(者)へのアンケートについて	
社団法人中野区医師会 理事 小児科内科高田医院 高田 功二-----	27
初めの一步『すべての子らを世の光に』	
社会福祉法人愛成会 常務理事 片山 泰伸-----	33
おでんくらぶ	
中野区医師会 三輪小児科医院院長 三輪 操子-----	35
重症心身障害の子ども達との出会いから	
中野区医師会 宮地内科医院院長 宮地 三千代-----	37
資料 重度心身障害児者アンケート回答者からの要望・質問などについて	
資料作成：佐藤 浩子-----	38
重症心身障害児(者)の生活・医療等についてのアンケート結果	
資料作成：社団法人中野区医師会 理事 高田 功二	
アンケート集計：社団法人中野区医師会 事務局 藤井 多希子-----	44

# 医療的ケアが必要な子どもとその親のエンパワーメントのための 医療と福祉の地域連携の構築

---

立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程・前中野区議会議員 佐藤 浩子

## 〔1〕はじめに

在宅で暮らす医療的ケアを必要とする子ども達が増えている。しかし、レスパイトなど行政の支援策はまだ充分ではなく、その子どもを抱えた親、特に母親は気の抜けない介護で心身ともに疲れている。そこで、親の自主グループづくりに取り組んだ。同じような悩みを抱えた親同士が集まり話し合うことで、各自の問題を共有し合うことができ、支援策を作っていく動きを自らの力で生み出すことができるのではないかと考える。人と人とのつながりは元気と意欲を生み出す。

重症心身障害児とその親の自主グループ「なかの重度心身障害児親子の会 おでんくらぶ（以下、おでんくらぶ）」が立ち上がり、仲間ができることが親達を元気にしていった。障害児デイサービスに通園する幼児から、特別支援学校に通学する高校生まで、子どもの年齢層は幅広い。子どもの余暇活動を行いながら、レスパイト（親の休養のための一時預かり）の場作りを目指して活動している。しかし、の中で、活動場所や資金、支援者の確保のむずかしさなど、様々な問題にぶつかっている。

医療的ケアが必要な子ども達は、地域医療との関わりが欠かせない。現在、医療的ケアにタッチできるのは、保護者か医師・看護師に限られ、レスパイトなどの担い手の確保は容易ではない。ヘルパーや保育士、福祉施設の職員などが、医師や看護師との連携のもとで医療的ケアにタッチできるようになると、医療的ケアを必要とする子ども達を地域で受け入れる場を拡大できるのではないかと考える。中野区では重度心身障害児を診れる専門病院がない。地域の開業医師とのかかわりが必要である。親達は中野区医師会の医師や中野区ボランティアセンターのボランティア、障害者施設の職員などと、少しずつ関わる人たちを広げてきている。「おでんくらぶ」の活動をてこに、地域における医療と福祉の連携を構築していきたい。

本研究では、「おでんくらぶ」の活動をすすめ、医療的ケアが必要な子どもとその親の自主グループづくりの成果と課題を明らかにし、親子のエンパワーメントのための、医療と福祉と行政の連携の場を作り出すことを目的とする。具体的には、関係者が集まった医療と福祉の連携の場である、医療的ケア協議会を発足させた。そこで、中野区の重度心身障害児者の実態調査を実施し、課題の共有を行なった。また、保護者や医師、看護師、ボラ

ンティアなどおでんくらぶにかかわる関係者が検討を重ねながら、医療的ケアを必要とする子どものレスパイトの試行をめざした。

## 〔2〕「なかの重度心身障害児親子の会おでんくらぶ」の成果と課題の検証

### 1. 「なかの重度心身障害児親子の会おでんくらぶ（以下、おでんくらぶ）」について

吸引や経管栄養など医療的ケアが必要な小さな子どもを抱えた母親達は、気の抜けない介護の中で心身ともに疲れていた。母親達の悩みを聞いた筆者（当時中野区議）は、母親達同士で集まっておしゃべりしてみようよと、声をかけた。おでんくらぶは重度の心身障害のある子どもを持つ母親達が、2007年8月に集まったことから始まった。医療的ケアに必要な重度心身障害児を含め、主に中野区立療育センターアポロ園や特別支援学校に通う重度心身障害児とその家族の自主グループが発足した。会の目的は、医療的ケアが必要な子どもを含め、重度心身障害児の余暇活動と一時保護を行うことである。現在は余暇活動を行いながら、看護師やボランティアの確保に努力しており、いずれ一時保護ができるように準備中である。2011年度からは、社会福祉法人愛成会の施設「メイプルガーデン」の2階の多目的ホールを、活動場所として定期的に貸していただくことができ、それまでは区の施設を転々としていたが、毎月1回第1土曜日に定例的におでんくらぶの活動をおこなえるようになった。また、夏休み中は区の施設も借りながら、複数回活動している。メイプルガーデンに床マットや楽器など活動に必要な物も置かせていただくことができ、活動が安定的に行えるようになった。2011年度の活動の記録は、おでんくらぶ代表福満さんの記録をお読みいただきたい。

### 2. おでんくらぶの成果

おでんくらぶの成果は、なんとといっても、重度心身障害児をもつ同じ立場の母親達が集まり合うことで、元気になっていったことである\*1。重い障害をもつ子どもの子育ての悩みや不安、社会からの孤立感などが、仲間や支援者ができることによって軽減されて、元気になっていくことを、おでんくらぶの活動は示した。しかし、重度心身障害児を抱えての外出は気軽にできる状況ではない。医療的ケアが必要な子ども達が外出する時は、吸引器や酸素ボンベなど荷物が多く、それが気軽な外出の妨げになっている。勇美財団の研究助成で送迎費用を確保でき、北方向や南方向と複数のルートで福祉タクシーを利用できたことは、おでんくらぶに重度障害児親子が通いやすくなり、活動の充実につながった。

おでんくらぶの活動を通して、母親達は、ヘルパー、訪問看護ステーションの看護師だけでなく、医師、通所施設の職員、中野ボランティアセンターの登録ボランティアなど、さまざまな地域の支援者に参加を呼びかけ、支援者同士の出会い場を図らずも生み出していった。2011年度の活動の成果は、それらの支援者が実際におでんくらぶの活動にかかわりを持ち、支援者同士がつながり、地域における医療と福祉の連携づくりのきっかけにな

ったことである。医療的ケアが必要な子ども達が集まるおでんくらぶの存在は、医療的ケア協議会立ち上げの大きな原動力にもなった。

### 3. おでんくらぶの課題

一方、大きな目標の一つであるレスパイトケアはなかなか実施できなかった。ただ、毎回複数の看護師さん達の参加が実現できたことは大きな前進だった。中野区医師会の三輪先生や宮地先生が、おでんくらぶに何度も足を運び、看護師の紹介をしてくださった。看護師さんの定期的な参加が実現できそうなので、夏休み中のレスパイトの試行を目指して、看護師規約を作るために、保護者と看護師さん達が7月に何度も集まり、相談を重ねた。しかし、看護師と子どもの出会いは、まだ日が浅く、お互いに慣れていないので、子どもだけを預かるレスパイトは今年度は無理に実施しないでおこうとの判断に至った。まず、同じ部屋で、親子分離を試みようということになった。親同士が話し合いをしている間、介護士やボランティアと子どもが遊び、その見守りを看護師が行い、徐々に子どもと慣れていき、レスパイトに向けた環境づくりを行なった。実際に、子どもが急に緊張を起こしたり、のどに異物を入れるというハプニングがあったが、看護師がいたため助かった。看護師の存在は、母親達が少し子どもから目を離して、安心して話せる環境づくりにつながった。この1年間の親子分離の経験を、レスパイトの実現に生かしていきたい。

## [3] 医療と福祉の地域連携の構築

### 1. 医療と福祉をつないだ「おでんくらぶ」

2011年度からおでんくらぶの活動がより充実できたのは、社会福祉法人愛成会が、活動場所を提供してくださったことが大きい。社会福祉法人愛成会の中野区で古くから女性の重度知的障害者の入所施設「愛成学園」を運営してきた。その入所施設が一昨年、リニューアルされ「メイプルガーデン」と名称を変えて、おしゃれなマンションのような施設に生まれ変わった。多目的ホールもかねそなえ、地域に開放していこうと愛成会常務理事の片山さんは考えていた。JR中野駅に近く中野区の中心にあり、知的障害者の施設ということにトイレが広く大人用のベッドがあり、おでんくらぶの子ども達のオムツ換えにとっても適したトイレだった。見学したおでんくらぶの親達は一度で気に入り、2階の多目的ホールをおでんくらぶの活動場所に貸していただきたいと申し出た。ちょうど、片山さんの思いと重なり、毎月第一土曜日貸してくださることになった。母親達は、楽器やマットなど荷物の置き場も貸してくださるよう頼んだ。車椅子の子どもを連れてくるだけでも大変なのに、楽器や遊び道具などの荷物を運ぶことはもっと大変なので、荷物まで置いてくださったメイプルガーデンの配慮には感謝だった。おかげで、大人の知的障害者の入所施設に、医療的ケアもある重度心身障害児たちが毎月おじゃますることになった。時々、メイプルガーデンの入所者がふらっときていっしょに遊んでいった。おでんくらぶの人形劇

には、メープルガーデンの方々をご招待した。これが、おでんくらぶと中野区の福祉の核となる方のお一人片山さんとの出会いである。

おでんくらぶには中野区医師会の三輪先生と宮地先生が見学にいらっしゃるようになった。二人のベテラン女医さんが、母親達の支援をなんとかしようという熱い思いで、おでんくらぶに、たびたび足を運んでくださった。医療的ケアが必要な子どもを抱える母親達にとって、このお二人の応援はとても心強いものだった。看護師さんの紹介をしてくださり、看護師さんたちが複数おでんくらぶに関わってくださるようになった。救急セットの用意など、適切なアドバイスをいただきながら、おでんくらぶは活動できた。このお二人が中野区医師会とおでんくらぶをつないだ。

## 2. 医療と福祉の連携のための協議会を開催

中野区医師会では、重度心身障害児者の実態調査や検討会の設置を区に要望していた。筆者もおでんくらぶの母親達との出会いから、医療的ケアが必要な障害児者の実態把握や、医療的ケアについての協議会の設置を当時議会で要望していた。しかし、区でなかなかはじまらないので、おでんくらぶでの医師との出会いを契機に、自分達で実態調査や協議会の設置を試みようと考えた。勇美財団の研究助成が大きなきっかけとなり、保護者と中野区医師会の医師、愛成会など福祉施設の施設長がいっしょに協議会を発足させることになった。中野区の障害児の通園施設アポロ園の園医で、障害児の医療に関心の高い高田医師が、勇美財団の研究助成事業に加わり、協議会の立ち上げにご尽力くださることになった。おでんくらぶでの福祉と医療の出会い、そして勇美財団の支援が協議会発足のきっかけとなった。そして、中野区ではじめて、民間主導で、重度心身障害児者の関係者が一堂に集まる協議会が発足した。

在宅で暮らす医療的ケアを必要とする子ども達の在宅生活を支援していくためには、地域における医療と福祉・教育分野などとの連携が必要とされている。そこで、医療的ケアが必要な障害児（者）に関わる関係機関（中野区医師会や中野区歯科医師会、区内障害者通所施設の運営法人、訪問看護ステーション）と、おでんくらぶなどの保護者に呼びかけて、重度心身障害児者について情報交換を行い、課題を共有するための「中野区障害児（者）医療的ケア協議会（以下医療的ケア協議会）」を発足させた。第1回目の協議会は5月21日に中野区医師会館で開催した。中野区関係機関（子ども家庭支援センター、すこやか福祉センター、障害福祉分野、教育委員会）に、中野区の重度心身障害児者についての状況報告を行なっていただくために、オブザーバーで参加していただいた。関係者が一堂に集まったのは、中野区では初めてのことであり、お互いの情報交換ができ、とても意義のある会になった。

## 3. 課題の共有ができた第1回医療的ケア協議会の内容

高田医師の挨拶のあと、筆者が司会をおこなった。まず、中野区の関係機関から話して

いただいた。中野区こども家庭支援センター所長からは、震災後の計画停電に対応するために電力を使う機器を使っている重症心身障害児の調査結果をまとめたものが資料として出された。「重症心身障害児は子ども家庭支援センターが所管している。やっと、この震災を機に重症心身障害児の調査ができたところで、レスパイトケアについては十分考えていきたい。」との報告があった。中野区の肢体不自由のための特別支援学級「たんぽぽ」学級を担当している、教育委員会学校教育担当副参事からは、「基本的には日常的な動作に軽度の困難があるという方たちが学ぶ場であるが、ほとんど生活面では全介助。今年度は小学生2名、中学生3名の方がたんぽぽ学級で学んでいる。嚥下などできない方たちなので、ほぼ2人体制で給食の介助に入っている。」などの課題の報告があった。障害福祉分野担当副参事からは、「今年度新規事業ということで、区立の障害者福祉会館と区立かみさぎこぶし園で、医療的ケアの必要な方も通所して頂けるように一定の体制整備をした。身体障害者手帳が1,2級、愛の手帳が1,2度の両方に当てはまる重度重複障害の方は19歳～50代以上の方まで含めて全体で58人。入所と通所が半々の28人で、通所施設には現在のところはまだ余裕がある。通所者で医療的ケアが実施されている方、今後医療的ケアが必要と見込まれる方が15人いる。」との報告があった。2011年度から「地域子ども家庭支援センター」と「保健福祉センター」がいっしょになった「すこやか福祉センター」が発足した。その担当副参事からは「すこやか福祉センターは、福祉的な面、医療的な面をチームでケアをするというコンセプトなのでご相談いただきたい。」との話があった。

次に、医療的ケアが必要な子どもをもつ3人の母親に、自分の体験やお子さんの状況を話していただいた。Aさんからは、NICUを出てから社会福祉協議会のほほえみサービスを利用してとても心強かったこと、生後3ヶ月になった時に療育センターアポロ園の保育士と訓練士が月2回ほど来てくれ非常に有難かったこと、1歳で東京都の重症心身障害児の訪問看護事業を受けることになったこと、3歳を過ぎてからヘルパーさんの利用を開始したことなど、社会的資源に支えられたことについて話があった。Bさんからは、「酸素があるという事で学校には私が付き添い通学している。ようやく週3～4回は通えるようになってきた。学校のなかでは看護師等による医療的ケアの引き継ぎが始まり、バス以外の学校内での分離や単独通学が出来る可能性が見えてきた。初めて息子と離れる時間が出来るのかなと少し期待をしている。」との報告があった。Cさんからは、「卒後のことが心配になってきている。区のほうへも保護者会で医療的ケアの必要な子どもたちが卒業してからも中野区の施設に通えるようにと要望をしてきたが、区の通所施設で看護師さんをつけてみれるようになってありがたい。」と話があった。

次に、医療的ケアのある障害者を受け入れている、中野区の通所施設長から現状の報告をいただいた。障害者支援施設江古田の森の施設長からは、通所はまだ空きがある、医療的ケアの必要な方は4名とさせていただいているなどの報告があった。また、2011年度から医療的ケアのある障害者の受け入れをはじめた、中野区立かみさぎこぶし園の園長からは、「医療的ケアということ意識しはじめたのが、ここ2,3年の話。年齢を重ねて30

代、40代になると、急に様子が変わられる方が多くて、現在2名の方が胃ろう、1名の方がカニューレからの吸引をされている。あと緊急時に吸引の対応が必要である方が1名。区の医療的ケアの要綱をもとに、医療的ケアを行うための部屋を改築した。住み慣れた地域に通いたいとおっしゃる限りは、施設の中でできることはしていきたい。」との報告があった。愛成会施設長から「法人の中で医療的ケアについて視点をあてていくことができるということが、始まったというところ。誰をも排除をしない街づくりに少しでも前進できる機会になれば。」との話がされた。中野区の訪問看護ステーションからも、小児の訪問看護を受け入れようと動き出しているところとの報告があった。

区や保護者、通所施設などの報告を受け、医師会の副会長で中野区の教育委員でもある山田医師の「行政の方たち、専門の先生たちがつながっていく、こうした地域でのネットワークから重度心身障害をもつ子どもたちへのケアを充実させたい。縦割りだったのが、ようやく見えてきた。とても素晴らしい会を開催して頂けた。」との発言は、出席した医師の方々の思いを代表している。中野区歯科医師会会長の田中歯科医師、三輪医師と宮地医師はじめ8人の医師の方々からご発言をいただいた。

このはじめての医療的ケア協議会は、重度心身障害児者の問題を関係者が共有することができ、今後、精力的に、中野区医師会や行政が重度心身障害児の問題に取り組んでいく契機となり成果をあげた。

#### 4. 講演会の実施

10月15日に重度心身障害児者について学ぶために講演会をおこなった。中野区長の参加もあり、中野区行政が重度心身障害児者の政策に力を入れはじめていることがうかがえた。医師会が中心になった医療的ケア協議会の動きが、行政に大きな影響を与えていると考える。ちょうど、医療的ケアに関わる法改正に注目が集まっていた時期でもあり、東京都福祉保健局の担当課長にもきていただき、説明をしていただいた。法改正に関心をもつヘルパー事業所などからも多くの職員の参加があった。

第2回目の講演会は、人工呼吸器利用の障害児者のためのレスパイトケア施設「うりずん」をご自分の医院で開設された高橋昭彦先生をお招きしておこなった。レスパイトケア施設を切望する保護者や医師の関心が高く、多くの参加者があった。また、重度の障害のある人たちが地域で普通に暮らすことの大切さ、「やらない理由ばかりを考えるのではなく、やる理由だけを考える」という高橋医師の熱意とその貴重な実践報告は、大きな感銘を参加者に与えた。医療的ケア協議会や講演会の記録は、協議会の事務局として「細菌性髄膜炎から子どもたちを守る会」の吉川さんがまとめてくださった。以下、その概要である。

##### \* 中野区障害児（者）医療的ケア協議会第1回講演会

日時：2011年10月15日（土） 午後2：00～3：30 会場：中野区医師会館

参加者：中野区医師会、中野区歯科医師会、中野区長、中野区教育長、中野区行政担当者、



保護者・患者会、訪問看護師、介護職員、学校関係者、施設関係者ら約 80 名  
主 催：障害児（者）医療的ケア協議会 共催 中野区医師会・中野区歯科医師会  
助 成：公益財団法人 勇美記念財団

開催要旨：在宅で暮らす医療的ケアを必要とする子ども達の在宅生活を支援していくために、今年、中野区医師会などの障害児（者）に携わる関係機関と保護者などによって障害児（者）医療的ケア協議会が発足され、この度、同協議会の第 1 回講演会として、日本で初めての重度心身障害児施設である島田療育センター院長の木実谷哲史先生を招聘した。また、併せて、東京都福祉保健局の担当者から医療的ケアに関わる法改正などについて説明が行われた。

#### 演題Ⅰ：『医療的ケアにかかわる法改正について』

講 師：東京都福祉保健局障害者施策推進部 三木明香課長

2012 年 4 月から児童福祉法の改正が行われる予定で、障害をもった子どもたちの事業の多くが市区町村においてきて実施となること。また、放課後デイサービスなど地域支援サービスの扱いも変更になる点について説明された。また、2012 年 4 月の法改正で介護職員による痰の吸引が可能になることや経管栄養実施状況についても解説された。

#### 演題Ⅱ：『重症心身障害児施設の現状と今後の課題』

講 師：島田療育センター院長 木実谷哲史先生

島田療育センターが創設される歴史を振り返ると、親子と共に立ち上がった故小林提樹先生の活動がある。終戦後の混乱の中、捨て子が多かった頃、児童福祉法で認可する以前から、日赤病院に乳児院を創設した小林先生が乳児院の中に障害児が多く含まれている状況に直面し、重症心身障害児を抱えて家庭崩壊の危機にある家族を支えるために、超人的・献身的な活動された。その活動で常に障害児を抱えた親たちが声をだして、世に訴えないと世の中は変わらないと親たちに話し、会が立ち上がり、苦勞の末、1960 年重症心身障害児施設、東京の島田療育園の開設など様々な経過をビデオや資料でたどった。また、今年 50 周年を迎えるセンターの歴史、重心児者のおかれている状況、今後の課題などをユーモアあふれる内容を解説。中野区と島田療育センターとの意外な関係も話された。講演の後半では、在宅支援の現状、緊急一時短期入所等のもつ問題点、障害者自立支援法の改正に際する課題にも触れられ、充実した講演となった。

#### \* 中野区障害児（者）医療的ケア協議会第 2 回講演会

日 時：2012 年 3 月 17 日（土） 16：00～18：00 会場：中野区医師会館

講 師：ひばりクリニック院長・特定非営利活動法人「うりずん」理事長 高橋昭彦先生\*2

テーマ：「医療的ケアが必要な子どものレスパイトケア～地域で普通に暮らすということ」

内 容：・地域で普通に暮らすとは？・小児の在宅医療現状・うりずんをはじめまで

・うりずんのレスパイトケア・外出は社会参加ほか・小児の地域ケアの課題と展望

「やらない理由ばかりを考えるのではなく、やる理由だけを考える」この決心で事業を

開始したと振り返る。また、小児の在宅医療は成人の在宅医療のミニチュアではなく、様々な小児特有の課題から対応していく必要があり、そうした視点でみていく必要がある。まず、診ていく個人個人が小児から成人にまでわたり、キャリアオーバーとなること。対象が子供と家族であるということ。地域の小児科医が在宅訪問医療に関われない実情があるということ（小児のうちは病院に連れてこられるので訪問の必要がないなど）。でも、基幹病院と地域病院で役割分担をはっきりさせ、科を問わずに関心のある医師が地域医療（入院を必要としない、訪問看護との連携、医療相談、看取り）に関わることで在宅医療が可能となる。この点は医療保険算定においても様々な制約があり事業の推進していく上でも、多くの課題があり、改善が求められると思われる。地域で診ていく支援については、家族全体を考えて行っており、まさに私たちの望む形を実践されていた。また、兄弟児のケア（行事参加できる環境づくり）、次の子の妊娠と出産、そして盲点だったのがグリーフ（遺族）ケア。日本では保険対象にはならないが、精神科や内科などとも連携したグリーフケアはとても重要である点が強調された。兄弟を作ることに限らず、うりずんのスタッフだけでなく、福祉タクシー、ヘルパーステーション、看護師、保健師など大勢の関係者が集まってケア会議を行ない支援していた。レスパイトケアは家族の休息だけが目的ではない。子どもにとっても自分を他人にゆだねる機会をつくる、生活の幅を広げ他人に出すサインを増やす機会にもなり、子どもにとって楽しい場所であれば、預ける親は罪悪感を感じずにすむ。呼吸器をつけていても、親がそばにつかなくても外出した例の紹介。実態として事業の継続は経営的にはとても厳しく、初期コストは持ち出しや人件費がかかり、利用が安定しない点が課題であると指摘した。そうした中であっても、行政がこの活動に理解を示し、宇都宮市が新事業を創設。「重症障害児者医療的ケア支援事業実施要項」を策定して、地域でのレスパイト事業の支援を行っている。今では鹿沼市などの近隣市でも支援事業が広がっている。最後に提言として、①子どもと家族の声を聴く、②身近なところでレスパイトケアを。③日々の暮らしを支える小児の在宅コーディネーターの存在、在宅医との24時間体制の訪問看護ステーションなど、子どもの地域ケアの拠点の必要性を挙げた。

「障害をもつ子どもの家族が、普通の子育てと同じくらいの労力で子育てができますように」。高橋先生の言葉とともに、今後の活動への勇気をいただいた素晴らしい講演であった。

#### **[4] 重度心身障害児（者）の実態把握**

##### **1. 重度心身障害児（者）についてのアンケート調査の実施**

中野区医師会、中野区歯科医師会、医療的ケア協議会で、区内で在宅で暮らす重度心身障害児（者）の生活実態等の把握と課題の分析のために、アンケート調査を行なった。共同研究者を中心に打ち合わせを数回行い、アンケートの内容を検討した。8月31日から10月14日まで、親の会や関係機関を通してアンケートを124人の保護者に配布した。対象は

区内在住の身体障害者手帳 1・2 級及び愛の手帳 1 度の保持者、それに準じる方とそのご家族。郵送による回収を行ない 68 件回収され、回収率は 54.8%である。現在の生活状況及び医療や障害福祉サービス、医療的ケアの利用状況を把握するとともに、当事者や保護者の意見も聞き、調査結果は、医療的ケア協議会参加関係機関の重度心身障害児（者）への支援策の向上や、行政機関への提言に反映させ、地域生活支援の推進に役立てていく。

「重度心身障害児（者）の生活・医療等についてのアンケート結果」については高田功二医師が中野区医師会事務局の藤井さんといっしょにまとめてくださった。アンケート結果は、高田医師の報告とパワーポイント資料を参照されたい。このアンケート結果は 2012 年 1 月 14 日に医師会館で開かれた第 2 回目の医療的ケア協議会で高田医師により発表された。あわせて、区が取り組みをはじめた「重度・重複障害児にかかる施策の充実に関する考え方（案）」について、中野区子ども家庭支援センター所長から説明を受けた。利用児童が少なくなった「たんぼぼ学級」を 2 年後に廃止し、その跡に医療的ケアが必要な障害児も含む重度心身障害児の通園やレスパイトを行なう施設をつくるという構想である。たんぼぼ学級の保護者からは廃止に異論の声があり、レスパイト施設を望む保護者からも施設が北に片寄っていることや、児童だけではなくそれ以降の年齢でも利用できるようにして欲しいなど意見が出されている。協議会でも保護者からそのような意見が出された。

#### \* 第 2 回 障害児（者）医療的ケア協議会

日 時：2012 年 1 月 14 日（土） 15：00～16：30 会場：中野区医師会館

開会の辞：中野区医師会副会長 山田正興医師

アンケート結果について：中野区医師会理事 高田功二医師

#### 【重度心身障害児（者）の生活・医療等についてのアンケート集計結果参照】

今後の区の施策について：中野区子ども家庭支援センター所長（子ども教育部子育て支援担当）から、中野区の重度・重複障害児にかかる施策の充実に関する考え方（案）等について説明。

ディスカッション：中野区医師会長の挨拶のあと、保護者や通所施設施設長、医師、歯科医師などから意見をいただいた。

## 2. アンケートから見えた課題—医療と福祉と保健の連携について

アンケートの結果と課題については、高田医師が的確に報告しているので、そちらをみていただきたい。私の方では、特に「医療と福祉と保健の連携について」の課題を取り上げたい。以前から行政の問題点であったにもかかわらず、いまだ不十分な状況にあるからだ。今回のアンケート調査で、「痰の吸引」「酸素吸入」「気管切開」「人工呼吸器」「経管栄養」「どう尿」の主な医療的ケアを受けている障害児者は、1 歳～48 歳まで 22 人いた。このすべての医療的ケアを受けている障害者は 1 人で、その 1 人を含む人工呼吸器使用者は 5 人おり、同時に経管栄養も痰の吸引も必要としていた。アンケート結果で中野区に少な

くとも5人の超重症児者がいることがわかった。

アンケートで医療と福祉と保健の連携に関する質問や意見を寄せたのは、すべて医療的ケアを必要とする障害児者の保護者だ。医療的ケアがあるからこそ、医療と福祉の垣根を越えた施策を求めていることがわかる。下記はその意見や質問である。

- \* 障害福祉課⇔保健所⇔すこやか福祉センターの連携がとれていないようで、いちいち重心の子がいることを説明するのは大変。(医療的ケア・学齢期)
- \* 行政区内の個人情報の伝達をもっと充実してほしいです。ケースワーカー、保健師、福祉、子ども家庭支援センター、すこやか…など各担当での情報管理ではなく、全部署で一括管理していただき、もれのないようにしてほしいです。(医療的ケア・学齢期)
- \* 本人、医療、行政、介護者、家族がつながっていけるような福祉が育ってほしいです。介護保険の方では医療(訪問)、ヘルパー、家族、施設の方々と、年に1~2回くらい話し合いを持ち…、感謝したものです。障害者には何故ないのでしょうか。(医療的ケア・20歳代・通所)

アンケートの中で、行政における保健と福祉の連携のなさが指摘されていた。上記の意見にあるように当事者の課題解決のために関係者があつまるケース会議が実施されていないのは大きな問題である。ちょうど、この時期、筆者は障害児を持つ母親から相談を受けていた。子どもの障害がむずかしいせいもあり、何日も子どもの入浴を親が出来ない状態であった。親は心身ともに疲労もしていた。入浴の居宅介護を親は区にお願いしていた。しかし、居宅介護の時間数を支給決定する障害福祉分野は動かず、すこやか福祉センターの窓口の職員や保健師は親の相談にのるが解決策は示せないままだった。このアンケート結果で福祉と保健の連携がすこやか福祉センターの役割だと強く職員が認識したのか、このあと、すこやか福祉センターの職員、保健師、障害福祉分野の職員が、その親を訪問し、ケース会議が行なわれ、すぐに入浴の居宅介護の支給が決定した。関係者が連携して相談にあたること、ケース会議の重要性をこの事例は示している。

障害者には介護保険のようなケアマネージャーがいない。来年度から相談支援が制度化されてはじまるが、当事者の立場にたち、関係者をコーディネートできる相談支援者が必要である。中野区ではじまった4箇所ですこやか福祉センターの役割は、ワンストップで子育て、障害、介護などの相談にのり、解決していく地域の窓口である。相談を受けた職員が、たらい回しにせず、自分だけで解決できないことは、関係者をあつめてケース会議をコーディネートし、解決策を示していかなければ、総合相談の窓口は機能しないと考える。アンケート結果が、関係者の連携の大切さを訴え、その実現に一步でも力になれたことは良かった。

### 3. デイサービスを実施している先進事例の視察

おでんくらぶの母親が見学に行ける近さの施設を見学した。親が立ち上げたデイサービス施設なので、おでんくらぶの活動に参考になるということで「くるみの木」を選んだ。

#### \* 児童デイサービス くるみの木 2011年12月1日 東京都杉並区

保護者が立ち上げた重度肢体不自由児のための児童デイサービス施設

沿革：特別支援学校にお子さんが通学しているMさんご夫妻が、車椅子利用の子どもの居場所作りのために、2011年1月に立ち上げた。当初は自分のお子さん含めて、3名ほどだったが、現在は一日定員の10名を越える利用者で満員だ。NPOは手続きに時間がかかるので、手続きが早い一般社団法人でスタートした。

対象：当初は、肢体不自由児だけのデイサービスを考えていたが、それだけだと需要がなく、定員に満たないので、知的障害の子どもも受け入れている。学齢児だけで未就学児は現在受け入れていない。現在小学校1年生から高校3年生まで利用している。年齢を幅広く受け入れているところはめずらしいそうだ。一日最高15人までの預かりができるが、スペースの広さとスタッフ数の都合で、一日12、13人を受け入れている。しかし、車椅子利用の子どもは休むことが多いので、一日10人くらいになるそうだ。週5日通園しているのは数人で、ほとんどが週2、3日利用で、登録利用者数は40人近いという。地域デイサービスや放課後デイサービスをやっている他の施設とかけもちしている子どももいる。医療的ケアのある子どもも受け入れたいそうだが、看護師の人件費が出ず、看護師を配置することができないので受け入れができていない。

利用時間：13：30～17：30 月曜日～土曜日（夏休みなどもかわらない）

スタッフ：スタッフは常時6人いる。スタッフはサービス提供責任者以外は特に資格はいらない。一般募集をかけて、常勤とパートを採用している。スタッフ、ボランティア募集の張り紙が窓に貼ってあった。10時半に視察におじゃましたが、4人のスタッフの方々が、ミーティングや歌詞カード、おやつづくりなどデイサービスの準備に追われていた。

施設：ご実家のアパートの一階70㎡くらいの部屋を改修してデイサービスに利用している。改修費用は補助金など出ないので自費で負担しているそうだ。

利用料：自立支援法の制度なので、利用者は1割負担で1回千円くらい負担している。おやつ代は一日100円。

送迎：3台の車で送迎している。（リフト付の車は2台）学校へ迎えに行っているが、都は認めていない。自立支援法で認めているのは、施設から自宅への送迎。学校から施設への迎えはサービスで行っている。

感想：立ち上げた親の熱意に感動した。おでんくらぶの今後の活動に参考になった。

## 【5】 まとめ

今回の取り組みの大きな成果は、中野区で初めて、医療的ケアが必要な障害児（者）に関わる関係機関が一堂に集まり、医療的ケア協議会が発足し、お互いの情報交換ができたことだ。特に行政機関が民間の行う協議会へオブザーバーとして参加した意義、そして医師会と福祉施設、保護者のつながりができたことは大きかった。中野区の行政も重度心身障害児の施策に力を入れ始めている。医療と福祉との連携がこれを機会によりすすむことを期待したい。

また、重度心身障害児者についてのアンケート調査の意義も大きい。実態把握ができ、多くの課題が見えた。その課題については、アンケートから見えた保護者からの質問という形で、資料として添付した。今後、課題の解決に向けて取り組んでいかなければならない。

また、「おでんくらぶ」の活動も母親達が、自らの特技（音楽指導など）を生かして講師を務めるなど、より元気に精力的に行っている。医療と福祉の地域連携は、親達のエンパワメントにつながり、親達のエンパワメントが医療者や福祉職を動かしている効果もあらわれてきた。医師も時々参加し、また医師からの紹介で、看護師が複数ボランティアで入ってくれるようになったことも、大変心強い。親子の同室での分離は実現でき、母親達が安心して話し合いの場を持つことができるなどの効果があった。また、通園施設や通所施設の職員がボランティアでおでんくらぶに参加してくれている。親達が職員の気持ちを動かしてきたからだと考える。

今後は今回まだ実現できなかったレスパイトにむけて、関係者の結びつきを生かして活動していきたい。おでんくらぶと医師会のつながりが、効を奏し、医師会の方から、おでんくらぶの活動場所として医師会館を使っても良いとのお話があった。来年度は夏休みの活動を医師会館で行い、親達は再びレスパイトの試行をめざす予定だ。

本研究は、医療と福祉の地域での連携を作り出す原動力が、当事者親子の自主グループ支援にあることを証明した。「医療的ケア」という大きな課題に立ち向かうためには、当事者達の出会いやグループづくりを支援し、当事者達が社会的に活動をはじめることが大事なステップだと考える。本研究は、医療機関・医師が、子どもの治療者としての役割だけでなく、親子のエンパワメントの支援者として、地域の福祉機関、行政と連携して歩む実践の記録でもある。

この研究事業に協力、参加していただいた多くの方々に深く感謝申し上げます。

---

\*1 立命館大学院先端総合学術研究科の論文集「コア・エシックス Vol.7」に筆者が書いた論文「医療的ケアを必要とする子どもの地域生活支援のあり方—親の自主グループづくりから考察する—」を参照。

\*2 2006年度在宅医療助成勇美記念財団研究助成完了報告書「人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築」を参照。

## 「おでんくらぶの成果と課題」

なかの重度心身障害児親子の会 おでんくらぶ 代表 福満 美穂子

### ・はじめに

「重度心身障害児」と呼ばれる子供たちは社会と関わる機会が少なく、家族も地域で孤立しがちである。医療的なケアの必要な児童も対象にし、重度心身障害児が友達同士で遊べる場所づくりを設けること、そして主な介護者である母親のコミュニケーションの場をつくり、最終的には一時預かりを達成し介護者の負担軽減と、子供たちが「家族以外」の人と関わることで彼らの自立を促すことを目的に「おでんくらぶ」はスタートした。

準備期間を経て、障害児の親を中心に平成 22 年度から本格的に活動を開始。一年目は企業の財団からの助成金を得て次のような取り組みを行ってきた。

定期的な余暇活動の開催、福祉タクシーの導入、保育ボランティアさんの参集、である。結果、会員の 100%から今後も参加したい、活動を楽しめた、という高い評価を得た。

平成 23 年度に関しては、前年度の取り組みを継続して行うことを目標とし、ボランティアの定着と一時預かりを進めるべく活動を行った。

### ・平成 23 年度の成果

#### ① 活動内容の充実

台風による中止を除き、月一回の定期的な活動を行うことができた。夏季休暇中はアンケートをとり、家にこもりがちな子どもたちの集まる場所が欲しいという意見が多かったため、回数を増やした。

区内の他障害者団体主催の音楽鑑賞会に参加し、上の世代の障害児保護者との交流も図ることができた。余暇活動の講師として、大学の先生やバルーンアートのボランティアさん、保育士さん、地域の読み聞かせボランティアさんなどにも数回にわたりお越しいただいた。昨年度はどのような活動がよいのか手探り状態で、子供たちの興味をひくことができない活動も多かったが、今年度は専門性の高い講師を招くことで子供たちも楽しく過ごすことができた。親対象の活動については、防災講習やガラス工芸製作などを開催した。(活動の詳細については「平成 23 年度活動報告」を参照。)

#### ② ボランティアの導入

のべ 86 名の保育ボランティアが参加。中野ボランティアセンターでの募集を中心に、大学の先生が呼びかけしてくださった学生さんなどが集まった。ボランティアでこられた方が友人にも声をかけ、ボランティアの輪が広がり、定着率が上がったのも今年度の特徴である。他に、講師ボランティア、ヘルパーや看護資格をもつ専門ボランティアの

数を入れると、さらに参加人数は増える。

新しい顔ぶれが増えていく中で、今年度は7月30日に「ボランティア規約」「看護ボランティア規約」を作成し、運営を行ってきた。

### ③ 福祉タクシーの利用率

一回の活動で平均2台～3台利用。車いす二台が乗車可能の福祉タクシーを利用する事で参加率は上がり、この一年で4名の会員が増えた。また、非会員ではあるが時々参加するメンバーも呼び込むことができた。

### ④ 一時預かりについて

中野区医師会と「障害児(者)医療的ケア協議会」を設立したことで、医師会の先生方に活動を見学していただく機会を得、一時預かり事業について話をすすめることができた。会員の子どものための個人データシートを作成し、個人の特徴、病歴、投薬、医療的ケアの内容、一日の生活の流れなどの情報を看護ボランティアや見学にいらした医師と共有した。すぐに始められる事業ではないということで、まずは看護ボランティアが毎回2,3名参加することになり、救急時の医療用品も用意していただき、同室内での親子分離から開始することになった。結果、親の講習会を数回開催することができた。

## ・今後の課題

### ① 活動の担い手の育成

現在、代表、副代表が中心となり、企画、宣伝、会計などの取りまとめを行っている。今年度は、双方とも子どもの入院、体調不良による欠席があり、活動の継続については不安が多い。他の会員の保護者も同様の状況であるからして、今後は企画、運営については一任できる人材をボランティアの中から育成する必要があると感じている。

### ② ボランティアの定着

毎回参加できる、固定したボランティアメンバーを確保すること。夏季休暇など月に数回行うときにはボランティアの参加率が低いので、今後は保育や福祉専攻の学校で学生ボランティアを募集し、できるだけ長く数多く参加してもらえる基盤づくりを行いたい。

### ③ 福祉タクシーの財源確保

今後も参加率を上げていくために、新しい会員を呼び込むためにも福祉タクシーの利用が不可欠であり、その費用を確保する必要がある。会費だけでは足りないので、今後は活動の宣伝を行うとともに、賛助金を募っていきたい。

### ③ 一時預かり試行

安全に親子分離が数時間できることを目指し、看護ボランティアと医師との連携、緊急時の対応について今後も話を詰めていく必要がある。

### ④ 場所の確保

現在、民間福祉施設の一室をお借りするか、行政の施設を使用して活動を行っている。活動を安定させるために、まずは決まった活動場所を確保することが最も重要な課題である。



## 「平成 23 年度活動報告」

年 17 回の活動を開催。うち、「おでんくらぶ」としての企画活動(定期的な余暇活動)が 13 回(●印)、他団体の活動に参加が 2 回(◎印)、「障害児(者)医療的ケア協議会」の講演会参加が 2 回であった。他、医療的ケア協議会に代表、副代表が参加したのが 2 回、施設見学を 1 回行った。

---

### ◎ 江古田の森コンサートに参加

(日時・場所) 4 月 3 日(日)東京総合保健福祉センター江古田の森 13 時～15 時

(参加者) 親 4 名・子 5 名・ボランティア 1 名 計 10 名

(内容) ハナミーティングのイベントに参加

ハナミーティングとは、中野区在住の肢体不自由児の卒後を考え、通所施設の充実を区に要請して実現することを目的に活動してきた会。メンバーは、特別支援学校に通う小学生から、通所している成人の肢体不自由児者の保護者。今後もイベントなどに参加して、交流していきたい。

当日は、中野区のボランティアバンド「ヘレンヘレン」による演奏を聴いた。J-POP からジブリの歌まで、親子で楽しめる曲ばかりで楽しいひと時を過ごせ、また保護者同士の交流を行うことができた。

### ● A E D 講習会 & 読み聞かせ会

(日時・場所) 5 月 8 日(土)メイプルガーデン 2 階 11 時～15 時

(参加者) 親 4 名・子 6 名・ボランティア他 9 名・消防署員 3 名・読み聞かせボランティア 3 名・医師 2 名 計 27 名

午前：東中野消防署消防士による A E D 講習会一人間サイズの人形 2 体を使って、人工呼吸から A E D の使い方など緊急時の対応を教えていただいた。

昼食時：ボランティアで参加されている看護師の本江さんが、4/29～5/1 に南三陸町へ医療ボランティアに参加されたので、現地の写真を見せていただきながら、経験されたお話をうかがった。

以下、本江さんのお話。

現在も津波で流されてしまった我が子を探しているお母さんがいます。新しい肌着と新しいオムツを持って。生後 3～4 ヶ月のその子のご遺体が見つかるまで彼女の気持ちの決着はつかないのです。どんな姿になっていても「寒かったね、冷たかったね、さみしかったね、ごめんね」と言いながら。見つかってくれたら「ありがとう」と思いながら着替えさせてあげるのでしょう。今回のように災害時、お子さんと離れてしまった場合、一番(情報源として)使えるのがメールです。ツイッターや災害時伝言板などは便利です。ツイッターの使い方の例としては、「〇〇保健所で吸引器が動いています」といった情報があれば、それをフォローして行って情報を拡散していくことができます。災害伝言板では、各関係者に自

分たちの居場所を知らせることができます。「自宅」、あるいは「〇〇避難所」にいます、というふうに。ほかにも、学校、保育園、医師、訪問看護ステーション、医療機器メーカーの電話番号を知っておいて、できれば(仲間で)メーリングリストを作成しておくといよいでしょう。薬については(お薬手帳などなくしやすいので)メモをたくさん作っておくといよいでしょう。保険と違って、自家発電機を買っておくのもよいです。以上

午後の部：絵本、紙芝居読み聞かせ

絵本読み聞かせ会のボランティアさん3名に、4つのお話しを読んでもらいました。「はじまるよ〜」の歌が始まるとうるさかった子どもたちがだんだんまとまりはじめました。お話しが始まると、思った以上に皆集中！食後とあり皆ゆっくりのんびり心地よい語り声にリラックスして過ごせました。

### ● 車いすダンスと読み聞かせ会

(日時・場所) 6月4日(土) メイプルガーデン2階 11時～15時

(参加者) 親5名・子8名・ボランティア他9名・看護師4名・講師5名・学生ボランティア2名 計33名

午前：車いすダンス

こども教育宝仙大学の松原先生と学生さんによる、車いすダンスを行った。まずはマットの上で寝転んで体を緩める体操をし、いよいよ車いすに乗車！大勢のボランティアさんの中には、若い学生さんも交じって手をつないでのドキドキフォークダンス。輪になって楽しく体(車いす)を動かした。最後は車いすでの阿波踊り。みんな違う車いすに乗っているので操作方法が違う。参加した子供たち全員に関わるのは、ボランティアさんにとっても親にとっても新鮮な体験になった。

午後：大和朗読の会による読み聞かせ

「おやゆび姫」「ゆうれいと泣き虫」を読んでもらった。その後は3グループに分かれて個別に読み聞かせをしていただいた。昼食から午後にかけては、保護者と中野医師会の三輪医師・宮地医師、4人の看護師の方々、そして松原先生と懇談した。看護師導入のすすめかたや、親の希望などについて意見交換した。

### ● 車いすシーティング講座と相談会・高田医師と歌の会

(日時・場所) 7月2日(土) メイプルガーデン2階 11時～15時

(参加者) 親6名・子9名・ボランティア他14名・講師3名・看護師2名・医師3名 計37名

午前：シーティング講座

ポップクラブ代表の村上氏をお招きし、キャスパー・アプローチという理論に基づいた「姿勢保持技術」についてお話しいただいた。道具などで環境を変えると変化がおこる(おこせる)、という理念のもと、実際に制作したブランコや椅子、机、入浴道具を使用してい

る場面をみせていただいた。子供の機能アップは日常の遊びの中で失敗や成功体験を積んでのびていくのだというお話しに、私たちの成長過程もそうであったな、とあらためて気づかされた。「キャスパーはあくまでも手段であり、障害があっても、それなりの椅子や道具の環境設定をしてあげれば十分できることが広がる」という一貫したお話し。おでんくらぶでは、障害が重くても参加しやすい「居場所」設定をしてあげたい。講座の間は、きょうだいのKちゃんを中心に子どもたちはボランティアと楽しくおもちゃやゲームで遊んだ。

午後：車いすシーティング相談会&ボーリング大会&合唱

午後はこども教育宝仙大学の松原先生やポップクラブの村上さん、松田さんによる個別シーティング相談会を行った。一人15分と少ない時間だったが、楽な姿勢に体をもっていくと、子どもたちに笑顔や穏やかな表情が出てきた。相談会の裏では、子どもたちはボーリング大会をした。最後に高田医師による、「ふるさと」や東北復興の歌としても知られる、宮沢賢治の「花巻農学校精神歌」の熱唱。みんなで歌った。

## ● 読み聞かせ会と手遊び

(日時・場所) 7月30日(土) メイプルガーデン2階 11時～15時

(参加者) 親4名・子7名・ボランティア他10名・講師5名・看護師2名 計28名

午前：絵本読み聞かせ

大和朗読の会による、絵本の朗読を聞きいた。5の方が講師で来てくださり、日本の昔話や、おばけの話などたくさんのご本を読んでもらった。また、きょうだい児の子どももボランティアによる本読みもあり、楽しい時間を過ごした。

午後：手遊び

午後は親子別れて活動。親は今年度の会の活動についてミーティングをし、ボランティアさんや看護師さんへは新しく取り決めた規約の説明会を行った。子どもたちは、保育士のボランティアさんに手遊びをしていただいた。今回は若いボランティアさんが多数参加して下さった。

## ● エリックカールとビッグ絵本で遊ぼう・ボーリングと音楽遊び

(日時・場所) 8月6日(土) メイプルガーデン2階 11時～15時

(参加者) 親5名・子5名・ボランティア他9名・看護師2名・医師1名 計22名

午前：絵本遊び

おでんくらぶの副代表であり母親の岡田さんによるエリックカールの絵本遊びをした。絵本のCDに合わせて動物の物まねをしたり、みんなの大好きな「はらぺこあおむし」のビッグ絵本であおむしの食べたものをあてっこして盛り上がった。その後は、みんなの大好きなボーリング大会で楽しんだ。

午後：音楽遊び

母親のKさんが先生になり音楽遊びを行った。楽器を出して、みんなで鳴らしたり歌ったりした。夏らしく、盆踊りも飛び出し、親子で歌って踊った。

### ● 防災についての勉強会・かき氷大会

(日時・場所) 8月11日(木) 中野区中部すこやか福祉センター・仲町ホール 11時～15時

(参加者) 親5名・子7名・ボランティア他6名・見学2名 計20名

午前：防災についての勉強会

3・11の震災以降、このテーマをいつか行いたいと考えていて、夏に実現した。おでんくらの母親で防災士で消防団員でもあるWさんが講師になって、防災についての講座を行った。災害は防げないけれど、減災はできる、という話からスタート。災害って何がある？との問いかけから参加型の講座になり、中野区の災害マップをみてたくさんの意見が出た。また震災当日の状況をみんなで話し、何を用意しておけばよいのか資料を見て各自考えた。のど元過ぎれば、と言うが、まだまだ余震の続く毎日。防災については個人個人がしっかり考えておきたい。子どもたちはボランティアさんとボール遊びを行った。

午後：かき氷大会

今年の夏は暑い！ということで、かき氷をみんなで作って食べた。子どもたちはイチゴやメロン、レモンシロップをかけ、大人はコーヒーシロップに、こしあん、フルーツ、スプレーチョコなどを乗せて豪華なかき氷を作った。

### ● 夏の思い出製作・かき氷大会2・楽器遊び

(日時・場所) 8月13日(土) メイプルガーデン2階 11時～15時

(参加者) 親6名・子8名・ボランティア他5名・学生2名 計21名

午前：夏の思い出製作

折り紙をちぎって、画用紙にのりではり、貼り絵で自分の顔や好きなものを製作した。力作揃い！この日は学生ボランティアさんが2名参加。

午後：かき氷大会パート2&楽器遊び

昼食後、再びかき氷大会をした。コーンフレークをいれたり、抹茶パウダーとあんこや練乳で宇治金時をつくったりした。午後の遊びは楽器。一人ずつ楽器を手に、「森の音楽家」を演奏し、ハンドベルで「ドレミの歌」を合奏し、最後にピアノシートで「カエルの歌」を弾いて楽しんだ。

### ● 風船おじさんと遊ぼう&スイカわり大会

(日時・場所) 8/25(木)11時～15時・すこやか福祉センター会議室にて

(参加者) 子ども6名・親5名・ボランティア他7名・看護師1名・講師1名 計20名

「風船おじさん」こと、バルーンアートのボランティアさんにお越しいただきました。手さばき鮮やかに、次々とバルーンアートを完成させていきます。今回は高校生のボラン

ティアさんも参加。みんなでバルーンアートに挑戦してみました。

午後はスイカわり大会です。スイカわりは、プラスチックのバットで、ビニール風船をつかっておこないました。この風船、半面がスイカの皮模様で、半面が透明になっていて、ぐるりとひっくり返すと割れた状態になります。汚すことなく、後片付け簡単、エコスイカわりです。その後、本物のスイカをみんなで食べました。夏休みということもあり、見学に来てくれた方や、久しぶりのお友達も参加。暑い夏もみんな元気に過ごせました。

### ● 車いすダンス&ゲームで遊ぼう！

(日時・場所) 11/5(土)11時～15時・メイプルガーデン2階にて(参加者)子ども6名・親5名・医師2名・看護師2名・ボランティア6名・介護士1名・講師1名・学生2名 計25名

季節の変わり目で体調を崩している方が多い中、今回は6名の子どもたちが参加し、子ども教育宝仙大学の松原先生によるご指導を受けました。学生ボランティアさんも参加でした。体をリラックスする体操をした後は車いすダンスです。皆で輪になって、車椅子を音楽にあわせて、右、左、前、後ろ、手を取って、手を叩いて、回って、と動かしていきます。結構難易度が高く、大人たちも良い運動になります。子供たちはみんなニコニコ笑顔で嬉しそう。最後はクリスマスの曲に合わせて踊りました。ちょっと体力をつかったので、みんなで座って、ヤッホーとお友達に呼びかけるゲームを行いました。ちゃんと自分の好きな相手に声を出して呼びかけます。呼びかけられた方も声をだして答えます。みんな素敵なお返事ができていました。昼食後は、親の話し合い。子どもたちは親と離れて、学生さんに絵本を読んでもらいました。

午後はお待ちかねのゲーム大会。みんなの大好きなパラバルーンで遊びました。

### ◎ 「はなミーティングコンサート」音楽鑑賞会

(日時・場所) 11/19(土)13時～15時半・マイルドハート高円寺

11月は「はなミーティング」主催の音楽鑑賞会をおこないました。自由参加の会です。はなミーティングとは、中野区在住の肢体不自由児の親の会のひとつ。当日は久しぶりの大雨でしたが、会場の「マイルドハート高円寺」の入所者だけでなく多くの方が集まりました。演奏は、中野区で音楽療法を行っている肢体不自由児者の会、「ぷらいまりー中野」からスタート。子供たちが一生懸命(お母さんも)「アイネクライネナハトムジーク」や、「ムーンライトセレナーデ」等を披露。他にも声楽家のお母さんが美声を聞かせてくださいました。子どもたちもトーンチャイムやハンドベルで合奏をしたり、定番の手話ダンスも行いました。「ぷらいまりジャズバンド」や特別支援学校の先生方を中心に集まったバンド、「EBP」の演奏もあり、子どもから大まで楽しめる音楽会でした。

## 施設見学会

杉並区にある「児童デイサービスくるみの木」を見学。場所は、甲州街道と環八の交差点付近の一角にあるアパートの1Fで、施設経営者の所有アパートを改築しています。

活動内容・学校下校時刻に合わせ学校まで福祉車両でお迎え、17:30 自宅まで送りあり。学童的なものでなく、日常生活における療育的な基本的動作の指導や集団生活への適応訓練などを行っているそうです。車椅子での入室が出来るよう、玄関とベランダはスロープになっています。利用者の中には、歩けるお子さんも車椅子のお子さんもいらっしゃるの、部屋の中はできる限り物を置かず広い空間造りに配慮していました。杉並区には肢体不自由児を預かる施設や学童がなく、何度となく区に要望をしてきたそうですが新しく作り出してはもらえなかったの、ご夫婦で「くるみの木」を本年1月に開業されました。当初の目的は医療的ケアのある児童の受け入れを強くお考えだったそうですが、看護師導入までの道のりが遠く、現在は残念ながら医療的ケアの必要な児童は受け入れすることが出来ないそうです。次年度の法改正で介助側の医ケア開始が実施出来るようになるか、または、杉並区からの助成金で看護師導入をお願いしたいとお話されていました。

## ● クリスマス会

(日時・場所) 12/3(土) 11時～15時・メイプルガーデン2階にて(参加者)子ども7名・親子3名・医師2名・看護師2名・ボランティア他9名・介護士1名・講師2名 計26名

午前の部は、風船おじさんのバルーンアートです。夏休みに続きクリスマス会でもたくさんバルーンアートを披露していただきました。最後はみんなでバルーンづくりに挑戦し、動物の「カメ」を作りました。お昼は豚汁とお弁当で楽しみました。

午後の部最初はボランティアさんによるクリスマスソングを聴きました。ピアノ演奏をバッグにみんなで歌ったり楽器を鳴らしたりもしました。赤鼻のトナカイが流れると、なんとサンタさんが登場です。みんな大喜び。プレゼントをもらって笑顔も尽きません。

## ● 親：ガラス細工を作ろう！&子：新年ゲーム大会

(日時・場所) 1/7(土)11時～15時・メイプルガーデン2階にて(参加者)子ども14名(うち兄弟児7名)・親10名・医師2名・看護師3名・ボランティア他7名・介護士1名・講師1名 計38名

年明け早速の活動は、にぎやかにゲーム大会です。親子分離での活動でした。

午前中、子どもたちはボーリング大会をしました。おなじみのみんな大好きなゲームです。兄弟児もたくさん集まってにぎやかに開始。ボールを上手に投げられない子には、板を使って転がします。体をうまく使える兄弟児たちよりも、点数を稼ぐので、いい勝負です。親はガラス細工に挑戦。トンボ玉を作りました。ガスバーナーにガラス棒をかざして溶かし、針金にうまく巻きつけて玉にします。そこに別のガラス棒で模様を付けていきま

す。見た目は簡単そうでしたが、なかなか巻きつかず、ガラスはバーナーの当てる位置ですぐに硬くなり割れてしまい、煤けてしまうことも。無心になって製作にはげみました。

午後、親は今後の活動についての話し合いを、医師会の先生、看護さん、一部のボランティアさんを交えて行いました。子どもたちは保護者手作りの釣りゲームで遊びました。

### ● 製作遊び・体で絵を描こう&お花を作ろう

(日時・場所) 2/4(土) 11時～15時・メイプルガーデン2階にて

(参加者) 子ども 10名(うち兄弟児 3名)・親 7名・看護師 2名・ボランティアなど 9名・介護士 1名 計 29名

手や足に絵の具を塗って、みんなで大きな画用紙に絵を描きました。汚し放題でも大丈夫。今日は怒るお母さんもいません。絵を描いた後は、ボランティアさんが丁寧に洗って拭いてくださいました。次はおしとやかに、お花づくりをしました。花紙をちぎって、みんなで丸めて、それをお母さんが茎に見立てた水引のひもにセロテープで貼っていきます。

午後は、どこからか鬼がやってきて、みんなで豆まきをしました。怖い鬼のあとは、福の神もやってきました。みんなで描いた絵はこれから加工して、しおりとカードにします。

### ● 音楽遊び&人形劇鑑賞&おでんを食べよう

(日時・場所) 3/3(土) 11時～15時・メイプルガーデン2階にて

(参加者) 子ども 10名(うち兄弟児 3名)・親 9名・看護師 3名・ボランティアなど 10名・介護士 1名・医師 2名・劇団員 8名 計 43名

今年度、最後の遊び活動、午前中は音楽遊びです。お世話になったボランティアさんを前に、キラキラ星をハンドベルで演奏しました。お礼をこめて、先月の活動で造ったお花と、みんなで描いた絵で作った葉をお渡ししました。その後はおでんの具材の書かれたカードを持って、一人ずつ「おでんをつくろう」の歌を歌いました。カードとお鍋の絵は、会員の兄弟児が作ってくれました。お昼は恒例、おでんを食べる会です。みんなで卵やはんぺん、大根、つみれ、巾着餅を食べました。

お腹がいっぱいになったところで、午後はお楽しみ、パペレッタさんによる人形劇鑑賞です。パペレッタとは、生演奏と人形による音楽人形劇。楽しい楽曲と、美しい歌声、そして精巧な作りでユニークな動きの人形が織りなす、楽しい劇です。今年の演目は「赤ずきんと狼の話」。昨年に続き今年も子供たちの目は釘づけでした。落ち着きのない子も、見ることや聞くことが苦手な子も、ハラハラドキドキしながら大人しく観ていました。今回は、お借りしている施設の入所者の方も多数観に来てくださいました。大人も子供も、健常者も障害者も、老いも若いも(!) 多くの方が一つの場で、一つのことを楽しむことができるのって素晴らしいですね。総勢 43名の方が参加してくださいました。

## 平成 23 年度「なかの重度心身障害児親子の会おでんくらぶについてアンケート」

### 対象【保護者】

#### 1. おでんくらぶに参加してお子さんにとって良かったことは何ですか？

- ・近い年代のいろいろなお子さんと遊び、普段通う通園とはまた違う刺激があり、とても楽しいです。
- ・お友達をよく見ながら自分のペースで参加できたこと。
- ・週末の一日を楽しく過ごすことができること。兄弟児の健全なお子さんとも遊ぶことができること。
- ・休日に兄弟、姉妹と出かけることが難しいために、別々に行動することが多かったのですが、二人で参加できて仲良くでき、共感する場が持てたこと。子供たちのレクリエーションなどでコミュニケーションを図ることができて楽しく過ごせる。
- ・いろいろな体験ができたこと。学校とは違う時間の流れのなかでの活動で楽しめたこと。
- ・集団でいろいろ普段経験できないこと、またしにくい遊びができること。
- ・お友達と一緒に遊ぶ機会ができたこと。ボランティアさん等。家族や学校の先生以外と関わることでよかった。

#### 2. おでんくらぶに参加して保護者の方にとって良かったことは何ですか？

- ・親同士コミュニケーションがとれ、情報交換ができること。
- ・土日はついつい家でダラーッと過ごしがちで、なかなか子供を連れて遊びにいこうというモードになれないので親子ともに発散になる。
- ・みなさんとの情報交換ができたこと。医師や看護師との交流ができたこと。
- ・いろいろな悩み、不安を相談でき、情報を頂いたりありがたい。頑張れる力を頂けること。
- ・いろいろな人と知り合うことが出来、情報交換できたこと。特に病院や学校に関する情報は有益。おでんくらぶにいる間、子供の世話をボランティアさんがしてくれるので、その間気を張ることなくリラックスして楽しめるし、子どもは帰宅後疲れ切って3時間位昼寝してくれるので、家に帰ってからもしばらく落ち着いた時間を過ごせること。
- ・周囲を気にすることなく下の子も一緒に参加できたこと。
- ・いろいろな情報を聞くことができた。いつもは自分でしていることでもボランティアさんが助けて下さり大変助かる。本当に感謝です。

#### 3. おでんくらぶに希望することは何ですか？

- ・末永くおでんくらぶが続いてほしい。
- ・子供だけ預けられるようになるとよい。
- ・子供たちの遊び場提供と楽しい時間。



- ・発展してアピールしていけたらよい。
- ・活動場所を定着させてほしい。
- ・今と同じく楽しく続けられれば良い。
- ・活動の継続。

## 対象【支援者】

活動に参加して、ご意見ご感想をお願いいたします。

### ①ボランティア

- ・食事をする場所と活動の場がしっかり分かれていて、早く食べ終わった子供たちもすごしやすかったと思いました。
- ・毎回親子ともどもお世話になっております。ボランティアのつもりが、私たちが皆さんと楽しい時間を過ごさせてもらえることが有難く存じます。毎回の企画準備には多くの方がご負担され成功されていることに感謝申し上げます。わずかしかできないのですが、私もできることをこれからもしていきたいと思っています。細く長くこの会が地域に根付いて重心の親子の支えになる場になればと、ますますの発展を願っています。今後ともどうぞよろしくをお願いいたします。
- ・おでんくらぶに関われて幸せです。ハンディをもった児童の将来が明るい社会に向かうことを願っています。
- ・毎回楽しく参加させていただいています。ゆっくりじっくり遊ぶ、集うのは魅力的ですね。いろいろな分野の方と知り合えるというのもとても勉強になります。
- ・毎回楽しく参加させていただいています。子ども達と一緒に楽しむだけで、何もお役に立てていないことがとても心苦しく思いますが、子ども達一人一人と心をつないで、良き理解者、応援者となれたらと思っています。そして、おでんくらぶの目指す方向に向かって一緒に歩いて行きたいと思っています。
- ・ボランティアとして参加するようになって一年ちょっとになります。子どもとの付き合いは“ン十年ぶり”なので、かなり緊張しましたが、回を重ねる毎に名前や特徴を覚え、大分仲良しになれたと思っています。若いお母さん達からも良い刺激を受け、毎回楽しみに参加しています。医療や介護のプロではなくても、積極的に尚且つお互いに安心して子ども達と係わることが出来るように、勉強会などを企画してスキルアップできたら、と思っています。これからもよろしくお願ひします。

### ②ヘルパー

- ・おでんの会で障がい児と関わり、いろいろな子どもを理解できる良い機会だと思っています。これからも関わりをもたせてもらい、経験を通して障がいを理解していきたいと思ひます。
- ・いつも色々なイベントでみんなが楽しんでいるのをみて、こちらも楽しませていただいております。ボランティアの方が一度はそれぞれのお子さんに付いて特徴をつかんでい

けたらもっと良いのかな、と思います。

### ③看護ボランティア

- ・障害のある子どもを持つ親のサポートクラブに、看護の面で参加し最初は緊張の連続でした。介護の疲れも見せない、元気で明るいお母さん達のパワーと子ども達の笑顔で、回数を重ねるごとに各児の状況を知ることができ、更に看護ボランティアとして「レスパイトケア」の関わりが、どうできるかみんなで考え、今後も協力を続けていきたいと思っています。

# 中野区内に在住の重症心身障害児(者)へのアンケートについて

社団法人 中野区医師会 理事  
小児科内科 高田医院 高田功二

## 1. はじめに

新生児医療、高度集中医療の発達などにより重症の子ども達を救命できるようになってきた。その一方で、障害を抱えた重症心身障害児者(以下 重症児者)が近年急速に増加している。そうした重症児者による NICU や中核病院小児科ベッドの長期使用が、母体搬送受入困難事例などの要因として社会的にもクローズアップされている。既に成人の在宅医療は介護保険制度のもとでシステム化され、地域連携が進んでいる。小児領域でも在宅医療へのパラダイムシフトが求められているが、その社会基盤は未成熟で実態もあまり周知されていない。

2010年6月、「なかの重度心身障害児親子の会(通称 おでんくらぶ)」より、その活動の場として中野区医師会館の利用が可能かどうか打診があった。「おでんくらぶ」は2007年に発足した区内在住の重症心身障害児とその親の自主グループで、活発に勉強会や交流会などをされているグループである。理事会に諮ったが、会館を利用するに当たっては安全面とマンパワーの条件をクリアせねばならず、回答保留となった。そこで区内在住の障害児者の人数と実態を把握することから検討を始めた。まず2010年11月に医師会から『在宅療養中の小児に対する地域生活支援』について区へ要望書を提出した。2011年4月には障害児者にかかわる区内関係機関および保護者の会らによって障害児(者)医療的ケア協議会が発足した。5月の第1回全体協議会では行政もオブザーバーとして参加し、幅広い意見交換がなされた。その後も検討会を重ね、区内在宅で暮らす重症児者へのアンケート調査を実施した。アンケートは、前区議会議員で長年地域福祉に取り組んでおられる佐藤浩子さんを中心として、「おでんくらぶ」の活動の拠点である愛成学園理事の片山泰伸さん、保護者の会、医師会からは山田正興医師、三輪操子医師、宮地三千代医師らが中心となって、そのネットワークをフルに利用して対象者を割り出し、face to face で配布した。

## 2. 対象・方法

対 象：区内在住の身体障害者手帳1・2級および愛の手帳1度の保持者、それに準じる本人とその家族

方 法：直接配布・郵送回収

内 容：52の質問および自由記述

配布期間：2011年8月31日～10月14日

配 布 数：124件

回収数：68件(54.8%)

倫理的配慮：書面にてアンケート実施の目的、任意調査であること、個人情報の外部への漏洩はしない旨を説明した。

### 3. 結果(一部より)

#### (1) 本人について

- ・男 25 人・女 36 人(無回答 7 人)で、平均年齢は 26 歳(1~62 歳)であった。
- ・28%が低出生体重児であり、障害が判明した年齢は出生時が 21%、1 歳未満が 41%であった。
- ・60%は脳性麻痺であり、72%に何らかの医療的ケア(人工呼吸器管理 5 人、定期的喀痰吸引 20 人、経管栄養 14 人など)が施行されていた。

#### (2) 介護者について

- ・主介護者の 85%は母親で、平均年齢は 53 歳(28~83 歳)であった。64%は介護を負担と感じ、45%は自身の健康に不安を抱いていた。

#### (3) 医療・福祉について

- ・訪問診療(医科 10%、歯科 6%)、訪問看護(16%)、訪問リハビリ(18%)の利用率は低く、病院での定期フォローが主であった(84%)。
- ・ショートステイ(38%)、日中一時支援(19%)、緊急一時保護(19%)の各利用率は概ね低かった。
- ・ショートステイは 16%が利用しようとしても利用できなかった。理由として「医療的ケアが必要なため」との回答が多かった。
- ・日中一時支援および緊急一時保護サービス制度を知らない方が各々16%、18%であった。
- ・約 6 割は区内の施設(通所・入所・グループホーム・一時保護施設)は不十分と回答した。理由として「医療的ケア対応施設が少ない」との回答が多かった。
- ・おむつ利用者(66%)の 38%、福祉タクシー件利用者(87%)の 53%は区からの支給が不十分と回答した。

#### (4) 本人の将来について

- ・介護者が高齢などで現在の生活が難しくなった時、本人にはどのような生活を送ってほしいかの設問に対して、「親族等の協力で住み慣れた家で」「施設に入所」「小集団での生活」の順であった。

### 4. 自由記述より(一部より抜粋)

自由記述は 37 件 11 ページにも及び、本アンケートのコアである。以下に一部を記す。

「脳性麻痺との診断はショックでしたが、周りの家族、療育センターの方々、医師の方々

に恵まれ、支えられました。～中略～3月の災害が東京で起こったらと思うと、自分がいなくても大丈夫なようにと本人に厳しくすることもあります。今の家族の誰かが欠けてはこの生活が回らないため、心配は尽きません。将来は沢山のの人に頂いた分が少しでもお返しできるようになってくれればと。」(10代 脳性麻痺)

「行政と一体となって制度の改善を図られていることは十分理解して、できることは協力しようと思っています。～中略～しかし、その集計結果や行政とのやり取り、施策への反映状況などが回答者にフィードバックされていないように感じます。Q→Aで終わらせず、現状はこうだというモノの提供をお願いします。」(20代 脳性麻痺)

「区内での我が子たち(医ケア児者)の預かり場が出来るよう強く願います。一時預かり、ショート、緊急預かり等、ベッドでの病院的なものではなく、他児と遊びながらの楽しい時間の中で預ける施設が出来ることを切望します。」(幼児 脳性麻痺)

「これまでどのような場面でも医療的ケアが必要ということで線引きされ、常にまず交渉からという精神的負担を強いられています。医療技術や機器は日々進化していますが、福祉や教育は全くついて来られず、障害者のQOLも上がらないままのような気がします。自分の子ですから親が頑張るのは当たり前ですが、もう少し社会の協力も頂けたら、と思います。」(10代 障害名不明)

## 5. 現状と課題

### (1) 重症児者の実数について

区内の重症児者は療育センター「アポロ園」、特別支援学級「たんぽぽ」、特別支援学校「都立永福学園」、総合保健福祉センター「江古田の森」などの施設と年齢によりカテゴリーできるが、どこにもつながっていない児者がおり、行政でも正確な実数の把握は困難なようである。日本小児科学会倫理委員会の調査資料(杉本ら 2008)によると、20歳未満人口1,000人あたりの超重症児者・準超重症児者(鈴木らのスコアで10点以上)の発生率は平均0.3と報告されており、中野区に当てはめると10.4人と試算される(20歳未満区民人口34,749人2011年)。今回、親子の会らがそのネットワークをフルに利用して対象者にアンケートを配布したが、広い範囲での重症児者数はもう少し多いと思われる。

### (2) 増加する重症児者

アンケートでは、障害が判明した年齢は1歳以下(含 出生時)が62%であり、28%が低出生体重児であった。疾患分類では稀な神経疾患や先天異常も認められるが、60%は脳性麻痺であった。超重症児者の多くは新生児医療から発生していると言われ、低出生や早産など産科医療との関わりも無視できない。我が国の低出生体重児の出生率は100人当たり9.7(約10人に1人)であり、OECD加盟30ヶ国中ワースト2位である(2007年)。やせ、出産年齢の喫煙率、高齢出産、不妊治療による多胎児出産、極低出生児の生存率向上など複合的な要因が指摘されているが、平均出生体重も既に2000年には戦前の水準に落ち込んで

おり、他の先進諸国では女性の体格向上に伴い出生体重も増加しているのに対し特異的な傾向である。

また新生児医療、高度集中医療の発達などにより急性期医療現場でも慢性管理を必要とする患児(者)は急速に増加しており、NICU問題や中核病院小児科の機能不全の要因の一つとされている。

### (3) 在宅療養の課題

重症児者は急性期治療後に医療的重症度と家族の育児力から総合的に判断されて、病院での長期入院か、施設への転院か、在宅療養かを選択することとなる。しかし施設は全国的にどこも満床で入所は困難な状況であり、今後は在宅への流れが進むものと思われる。しかしアンケートからは現状の在宅療育における様々な課題が読み取れた。

#### ① 介護者の負担と医療介護サービス

主介護者の85%は母親であり、64%は介護を負担と感じていた。72%は何らかの医療的ケアを施行していたが、訪問診療・訪問看護・訪問リハビリおよびショートステイ・デイサービス・緊急一時保護サービスの利用率は概ね低かった。特に医療ニーズの高い重症児者ほど、介護サービスの受入れが大きく制限される実態が明確となった。

成人領域では介護保険制度のもとで在宅医療がシステム化されているが、小児領域ではケアマネージャーに相当するコーディネーターが曖昧なために家族自身がケアマネージメントの負担を強いられ、医療福祉サービスを受けにくくしている。また成人の在宅対象者は主に通院困難者や終末期患者であるが、小児では医療的に重症でも体重の軽さ(体の小ささ)などから必ずしも通院困難とは限らないこと、高齢患者に比べて介護者の年齢が比較的若いということ、主治医病院との関係の深さ、「親と子は一心同体」という社会通念、小児在宅医療を行う医療機関・訪問看護が極めて少数であること、などが訪問診療や居宅介護サービスの利用率の低さの要因と思われる。2010年度からは民営委託された「アポロ園」で緊急一時保護サービスを開始している。これは他区と比べて先駆的な取り組みだが、一日一人までであり、支援は限定的なようである。「江古田の森」施設は医療的ケアに対する夜間の対応がマンパワー不足から困難なようである。

#### ② 将来への不安

自由記述に多く記載された将来の不安を訴える声は切実であった。医療的ケアの進歩により長期に生存することが可能となった反面、在宅療育への社会的インフラとシステムの未整備、本人のキャリアオーバーと介護者の高齢化、経済的側面などにより、ますます介護は困難な状況であり、将来への不安は当然と思われる。

## 6. 今後に向けて

### (1) レスパイトケアの実践

介護負担を減らし将来の安心を得るためには、ショートステイ・デイサービスなど親子

分離でのレスパイトケアが必要である。アンケートからは「家族の急な用事」や「気軽に預けられる施設」での緊急一時保護およびデイサービスの要望が多かった。レスパイトケアは家族にとっては24時間介護からの一時的解放であり、本人にとっては他人にケアを委ねる機会となる。それは在宅生活の支えになるとともに将来の介護者の高齢化や疾病罹患などによる介護破綻の予防でもある。

全ての重症児者が通所・入所可能な重症心身障害児施設(総合療育センター)の区内整備が理想だが、現状の社会資源は限られている。特に医療的ケアの必要な重症児者は医療施設でなければ通所できにくく、ケア度が高いほどレスパイトが困難な状況にあることは問題である。そのため様々な施設が連携を取りながらレスパイト可能な場の選択肢を広げ、そこに医療・介護など関係機関の介入することが現実的と思われる。また主治医病院がレスパイト目的のショートステイを定期入院として受け入れやすくするような経済的給付も含めた施策が必要であろう。区は2013年に「たんぼぼ学級」廃止後の新施設で、障害児者を対象とした事業を検討中であり、レスパイトケアの整備が期待される。

## (2) コーディネーターの制度化

高齢者の介護保険制度に準じた制度化が必要である。それによりケアマネージャーに相当するコーディネーターが機能して、家族が必要な申請や手続きをする手間も軽減され、様々な社会的サービスの恩恵を受けやすくなる。また中立的な立場で本人や家族からの医療や行政への要望などについて相談に乗り、在宅でのQOLを高めることが出来る。区の「障害者福祉のしおり」(2011年発行)は106ページと膨大であり、その活用にはある程度の専門的知識が要求されるように思われる。社会資源のより充実した利用のためにもコーディネーターが必要であろう。

## (3) 小児在宅医療と地域支援システム

本アンケートでは、かかりつけ医、歯科医がいる割合は各々73%、77%と高率であった。他のアンケート調査では、地域の医療機関とのかかわりの薄さが指摘されており、中野区が例外的かどうかは不明である。小児科専門の診療所医師は介護保険制度に精通しておらず、また患者数の季節変動の激しさや園医などの保健活動などのために訪問診療の予定が立てづらい。病院勤務医は激務の中、病院から出ることは困難であろう。そのため一般的に小児科医は在宅医療の経験が乏しい。成人領域では当たり前の訪問診療・訪問看護を普及させるためには、小児在宅のモデル事業や内科医による在宅医療などについて研修する必要がある。

また重症児者を地域で援助していくには病院、診療所、訪問看護、施設、学校、保健センターなどとの包括的な連携が重要となる。多摩地区では病院、診療所、施設などが協力して多摩療育ネットワークが設置され、100名以上の医師が登録している(小沢ら 東京小児科医会報 2011)。また成育小児医療センターでは連携手帳を作成して、救急受診の際の

情報提供やかかりつけ医との連携を模索している(第1回都医子ども在宅医療事業研修会2011年1月)。

#### (4) 行政の関わり

「区が障害児のために用意している制度は、こちらから聞かなければ教えてもらえないのはおかしいと思う。障害児が生まれてもきちんとサポートする制度が整っていれば、不安な中にも希望を持って育てていけるはず。」(年齢不詳)との自由記述があった。

現行の重症児者にかかわる制度の複雑さは、公的支援を受ける際の障壁の一つと思われ、専門的知識の乏しい家族にとって負担になっている可能性がある。行政は相談窓口を明確にして、さらにきめの細かい生活支援事業を展開・継続してほしい。アンケート上、要望が強かったのは福祉タクシーやおむつの支給に関してであった。重症児を抱えた家族への経済的負担への配慮は必要であり、最大限現場の声を聞くべきであろう。また重症児者の移動に伴う家族の肉体的経済的負担は大きい。そのため重症児者への新施設は北部からも南部からも偏りのない場所での設置を求めるアンケート記述が複数あった。

## 7. 終わりに

重症児者を持つ親達が、自らの力で制度を乗り越えて通所施設「でらーと」を作ろうと奮闘する公開中のドキュメンタリー映画『普通に生きる』のパンフレットには、以下の文が掲載されていた。「私達の社会はどうあるべきなのか。どう成長するべきなのか。重い障害のある子ども達は全身全霊で、精一杯の笑顔で私達にこの問題を突き付ける。我が子に背中を押され、支えられて、親達は、親亡き後の未来を作ろうと懸命に闘う。自分達のためではなく、社会のために。」

今回のアンケート結果を踏まえて、回答保留となっていた「おでんくらぶ」の医師会館を利用しての活動が理事会で承認され、2012年度からは医師会も一翼を担うこととなった。

少数ながらも確実に地域で生き抜こうとする重症児者とその家族を支えるためには、社会の成熟度が求められる。障害児者が生きやすい社会は、誰もが生きやすい社会だからである。彼ら彼女らにとって中野が「生きやすい」ところとなることを願ってやまない。

アンケートの作成・配布に当たっては、佐藤浩子氏(地域ケア研究室)、片山泰伸氏(愛成学園理事)、F氏・O氏(なかの重度心身障害児親子の会「おでんくらぶ」)らにご尽力頂きました。

アンケートの集計は藤井多希子氏(医師会事務局)にお願いしました。

保護者の方々を交えて幾度も協議し、現場の意見をアンケートに反映できたことはとても意義深いことでした。深く御礼申し上げます。



## 初めの一步『すべての子らを世の光に』

社会福祉法人愛成会・常務理事 片山 泰伸

これも何かのご縁かなって思います。

重症心身と言われる人たちが生きがいをもって生きていける国こそ、その国は人に優しい豊かな国といえる。彼らこそ『世の光』であり、その彼らが『世の光』となりてこそ、国民の誰にとっても住みよい国が創造される。私たちは、この事を決して忘れることなく、行動的実践を積み上げていく事が宿命である。**自覚者は責任者である。**

戦後間もなく、この国の将来の姿を考えた際に、戦災孤児・知的障害の人たちをこの国の政策の軸にすることこそ、国創りに最も必要なことである。そして、田村一二先生・池田太郎先生、その後医師として参加された岡崎英彦先生らの有志が集まり創設されたのが近江学園です。糸賀一雄先生が、『この子らを世の光に』と、新任職員研修の中で話され、その言葉が糸賀先生の人生の最期になった話はあまりにも有名です。

この度佐藤浩子様のお蔭で、中野区障害児（者）医療ケア協議会の皆様と出会うことが出来ました。正直に驚いたことは、中野区の福祉・教育行政以上に中野区医師会の皆様・中野区歯科医師会の皆様の熱い想いです。生命に向き合う愛情です。

娘2人が看護師になり、また、1人が看護師を目指していますが、その娘たちに言われます。「どうして医療系に進んでも、生命と向き合う『福祉』が学べないのか。『医療モデル』と『暮らしのモデル』。双方が歩み寄ってこそ、生命が活かされるのではないか。お父さんが『生命は地球より重たい。』そういくら話してくれても空しい。『医療モデルの人』には理解してもらえないよ。」と。

娘三人には、小学校6年間、福井達雨先生にお願いし、滋賀県にある『止揚学園』で夏休みを過ごす機会をお願いしていました。『止揚学園』への行きは子どもたちで、迎えには私が行っていました。迎えに行った時にとても嬉しく思ったのは娘たちから伝わる『輝き（垢が取れている）』でした。これは今の学校では学べないと実感しています。だから、『止揚学園』にお願いしました。

一方僕の方は、『大変やったやろう。』と話しかける愚かさがありました。娘たちは、『大変なところに私を行かせたの。とてもいい毎日だったよ。』そういう応えが返ってきました。

おでんクラブの皆様が、たまたま利用しやすい場所が「社会福祉法人 愛成会 『メイプルガーデン』」であり、使用して下さることで繋がりが出来、私としては、糸賀先生の最期まで言われていた『発達保障』という課題に繋がる事を身近に体験できたことには皆様に感謝の気持ちでいっぱいです。

中野区は面白いです。まずは、『福祉・教育』分野が動くところを、中野区医師会の先

生方・中野区歯科医師会の先生方が動かされた。私にとっては驚きです。中野区でこういった経験が出来るとは考えてもいませんでした。全国的にも初ではないでしょうか。

佐藤浩子様をはじめ、おでんクラブの皆様方、そして、中野区障害児（者）医療的ケア協議会が動き始めたことを心から祝福したく思います。そして、この動きを真摯に中野区の関係行政の方々、関係者は受け止めていただきたく思います。『すべての子らを世の光に』。

## おでんくらぶ

中野区医師会・三輪小児科医院院長 三輪操子

宮地三千代先生と私が初めておでんくらぶと関わりを持ったのは約3年前の事でした。代表者のFさんと医師会館でお会いしました。10名弱の障害を持つお子さん方と親御さんの集まりで、年齢は2、3歳～15歳まで、就学前療育施設（当時は中野区立）アポロに通うグループと都立特別支援学校永福学園の通う中学生でした。月に1回何組かの親子が集まり、問題点を出して話し合い、解決策を出していく際に医師の意見も入れて、安全な且つ安定した会にしたいという希望のようでした。

初めはその意味がよく理解出来ませんでした。次の話し合いの時にFさんが5歳の重度心身障害を持つ娘Kちゃんを連れて見えました。口腔内、気管内の分泌物が多く、数分ごとに吸引が必要。1日4回の胃瘻からの流動食の注入。途中で何回かの痙攣発作。ああ！このお母さんは自分の生活だけでも大変なのに、同じような立場の母親達を集めて、みんなを力づけようとしているのだと気づきました。私は障害専門ではないけれど、医者なのだから何人かで力を出し合えば彼女たちのために何かできるかも知れない、いいえ、しなくてははいけないと感じました。

丁度おでんくらぶとの話し合い予定の日に、「細菌性髄膜炎から子どもたちを守る会」の田中美紀代表がお子さんを連れて大阪から見えることになりました。[ヒブワクチンと小児用肺炎球菌を定期接種に！]という活動の署名を中野区医師会が沢山集めたことに対するお礼が目的でした。田中美紀さんの一人息子田中S君は生後8カ月で罹患した肺炎球菌性髄膜炎の重い後遺症で、首もぐらぐらしており、座ることもできません。しゃべることもできません。田中Sくんはおでんくらぶ代表FさんちのKちゃんと同じ年。長旅の途中マジックテープで車いすにくくり付けられているのはしんどいから、Fさん宅に一度寄って体を伸ばし、おむつを替えて医師会館へ行った方がよいと会ったこともないのにFさんが提案してくれました。「細菌性髄膜炎から子どもたちを守る会」の事務局Yさんも同行していました。Fさんと田中さんのリハの情報は東京も大阪もなく、お互い共通の仲間もいてたちまち打ち解けて、私たちがびっくりしました。中野区医師会でのおでんくらぶとの話し合いには田中美紀さん、事務局Yさんも参加され、有意義な発言をして下さいました。その後Yさんはおでんくらぶにボランティアとして参加して下さいます。

そうこうしているうちに、小児在宅医療が全国的に取り上げられるようになり、中野区医師会の委員会にも『小児在宅医療ケア検討委員会』もできました。おでんくらぶに中野区訪問看護ステーション協議会（約10カ所）も協力してくれることになりました。区内診療所のナースも、ボランティアセンターからのボランティアもおでんくらぶに参加してい

ます。こども教育宝仙大学の松原准教授が学生さんを数名連れて参加され、車いすダンスや子どもたちが喜ぶいろいろなゲームなどをして下さっています。場所は知的障害者施設メイプルガーデンのホールを借りたり、中野区中部すこやか福祉センターを借りているようです。

毎月第一土曜日のおでんくらの集いにお伺いすると、参加している障害のあるお子さんたちばかりではなく、お母さんも兄弟もみな笑顔です。ボランティアの方々も皆にこにこしています。一度参加されると次回も参加希望される方が多く、人数は増加傾向にあるようで、素晴らしいと思っています。平成24年度には中野区医師会館の利用も許されたようで、ますます発展していくと期待しているところです。おでんくらぶメンバーのご家庭の平安を心から祈りつつ拙い文を終らせたいと思います。

## 重症心身障害の子ども達との出会いから

---

中野区医師会・宮地内科医院院長 宮地三千代

私は、在宅難病患者訪問診療事業という東京都福祉保健局と東京都医師会の事業に当初からかかわってきた。この事業は、東京都立神経病院が実施していた在宅診療事業をモデルとして、重度の在宅神経難病の方々が等しく適切な医療を受けられるよう、また、患者とその家族の方々が、地域の中でよりよい療養生活を過ごせるように、保健・医療・そして福祉が連携をとりながら、在宅ケア体制の整備・充実を図ることを目指して出発した。そして、訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーション・通所をはじめとする施設整備も介護保険と共に整備されてきた。

ある時。訪問の対象者に子どもがいないことに気づき、保健師や訪問看護ステーションにも再三依頼したが事例は上がってこなかった。難病の子どもや重症心身障害の子どもはどうしているのだろうと、ずっと頭から離れなかった。

2年程前、おでんくらぶの代表とお会いして、ようやく、その子ども達と会う機会を得、親子の現状を知ることができた。現場を知って初めて、必要な援助が出来ることはわかっていたので、医師会にも協力を依頼した。今年度より、障害児医療的ケア協議会が発足し、歩みはじめたことは、大きい成果で、現実の問題解決に向かう第一歩となった。

## 資料 重度心身障害児者アンケート回答者からの要望・質問などについて

---

### [1] 医療と福祉と保健の連携について

- ◆ 医療と福祉と保健の連携はできているのか？
- \* 障害福祉課⇔保健所⇔すこやかとの連携がとれていないようで、いちいち重心の子がいることを説明するのは大変。(医療的ケア・学齢期)
- \* 行政区内の個人情報の伝達をもっと充実してほしいです。ケースワーカー、保健師、福祉、子ども家庭支援センター、すこやか…など各担当での情報管理ではなく、全部署で一括管理していただき、もれのないようにしてほしいです。(医療的ケア・学齢期)
  
- ◆ 本人・家族・医療・介護事業者・施設職員など関係者が集まったケース会議は行なわれているのか？
- \* 本人、医療、行政、介護者、家族がつながっていけるような福祉が育ってほしいです。介護保険の方では医療（訪問）、ヘルパー、家族、施設の方々と、年に1～2回くらい話し合いを持ち…、感謝したものです。障害者には何故ないのでしょうか。(医療的ケア・20歳代・通所)

### [2] 緊急時の相談先について

- ◆ 休日など緊急時の連絡先はあるのか？
- \* レスパイトにしても、ショートステイの施設、ベッド数の需要に供給が伴っておらず、こちらのニーズになかなか対応していただかず、困っています。休日、祝日の緊急の時などの保護等、連絡先の対応はどのように？(20歳代・通所)

### [3] 緊急時の預け先について

- ◆ ショートステイを医療的ケアのある障害児者が緊急時にも利用できるようにしてほしい。
- \* 緊急時を不安に思います。ショートステイも予約なので緊急は預けられないとなると、どうしたら良いのだろうか…と思います。(医療的ケア・幼児)
- \* 一番欲しいのはショートステイだが、重度の障害者の場合、医療機関でなければ安心して預けられない。1年に2回、1回2泊3日程度しか利用できない。毎月1回(2泊以上)か、2ヶ月に1度程度ならば、1週間利用できるようにしてほしい。冠婚葬祭や行事に対する利用がもっとスムーズであれば。または、訪問看護の長時間利用が可能となって

欲しい。(医療的ケア・20歳代・通所)

- \* 現在の短期入所ですが、緊急の場合、すぐに入ることが出来ないで困ります。2、3ヶ月位先でないと予約できません。(医療的ケア・40歳代・通所)

◆ 医療的ケアがあっても預かってくれる療育や遊びもある緊急一時保護・一時保護・ショートステイの施設がほしい。

- \* 医ケアでも預かってくれる施設が増えてほしいです。実際入所しても、遊んでもらえる余裕も職員さん達にはなくて、歩行器さえも乗せてもらえませんでした。もう少し療育の部分も取り入れて欲しいと思ってしまいました。アポロのような入所施設があったらうれしいです。中野区にすすめられた入所施設は子どもを預けられる施設ではなくとても利用できません。改善してほしいです。(医療的ケア・幼児)

- \* 区内近隣での医ケア児者の預かり場ができるよう強く願います。一時預かり、ショート、緊急預かり等、ベッドでの病院的な預かりではなく、他児と遊びながら(保育所感覚)の楽しい時間の中で預かっていただける施設ができること希望します。(医療的ケア・学齢期)

- \* 医ケアがあるので(ヘルパー)に長時間預けるのは不可能。ある程度行動できるので、ベッドに寝かされてしまう重度の緊急一時保護ではかわいそうで預けられない。医ケアがあっても安心して楽しく過ごせる一時保護があれば良いのと思います。(医療的ケア・学齢期)

◆ 医療的ケアがあっても、土・日・祝日・長期休暇に預かってほしい。

- \* 緊急一時保護・ショートステイの必要性(土・日・祝日)。現在区内では、小学生まではアポロ園で、18歳以上は江古田の森等で一時保護が出来ることになっているが、実際は、看護や職員の都合で受け入れが希望通りにいかないことも多い。小学生は平日学校に行っているのに、土・日・祝日・夕方～夜間の預かりにこそ需要があるが、区の施設では職員の体制がとれない。土・日・祝日・長期休暇に預かりを行なってくれる場、できれば区を中心部に施設を提供してほしい。(医療的ケア・学齢期)

◆ ショートステイの夜間の看護師体制を早急に整えてほしい。

- \* (江古田の森でショートステイを利用してきたが)子どもに医療的ケアが必要になったのをきっかけに、夜間看護師の確保が難しいという理由で、ショートステイができなくなってしまいました。条件として「救急搬送先を決めてください」と言われました。(しかし、子どもの場合は)緊急搬送先の病院がないのです。江古田の森には、夜間の看護師体制を早急に整えていただきたいと思います。(医療的ケア・20歳代・通所)

#### [4] 重度障害も受け入れてくれる医療機関の情報について

- ◆ 重度障害も受け入れてくれる近隣医療機関の情報を紹介してほしい。
- \* 重度障害も受け入れてくれる地域近隣の小児科医が、わかりやすいかたちで紹介されているとありがたい。
- \* 車イス対応の開業医の情報がほしい。

#### [5] 将来の住まい方について

- ◆ 医ケアの人が暮らせる集合住宅
- \* 親が主体となり、医療機関がバックアップしてくれる親子のグループホームのような感じの集合住宅があればいい。マンション内に訪問看護ステーションと入浴介助しやすいお風呂があれば障害者や高齢者が長く自宅で暮らしていけると思う。(医療的ケア 20 歳代・通所)
  
- ◆ 肢体不自由児者のグループホーム
- \* 今後、肢体不自由児者のグループホーム設立等考えていかねばならない、アドバイスいただきたい。(20 歳代・通所)
  
- ◆ 医ケアの子ども達の総合施設
- \* 将来的に、中野区内に医療的ケアの必要な子ども達の総合施設(医療～通園～通所～入所)ができることを願っている。(医療的ケア・20 歳代・通所)
  
- ◆ 24 時間在宅介護
- \* 介護者が居なくなった時に、今までの生活と変わらずに地域で生活していけるようにしてあげたい。24 時間介護が可能にしてほしい。(医療的ケア・30 歳代・通所)
  
- ◆ 通所と短期入所を利用し地域で暮らす
- \* 夫婦とも障害者で 80 歳を過ぎ、子ども中心の生活を良くやってきたと我ながら感心する。子どもの 55 年の生活の中で一番つらかったのは八王子の施設に入所した 2 年半だった。外泊して施設に戻る時は涙で別かれた。こぶし園に再入園することができ、本人は「死ぬまでこぶし園に通う」と楽しんで通っている。私が入院した時は短期入所を利用し過ごした。現在は思ったより平穏な日々を過ごしている。(50 歳代・通所)
- \* 地域に中規模な施設があり、地域で暮らし、そういう施設に通いたい。りっぱな建物だから幸せなのではなく、介護者、友達、協力者がいたらと思う。孤立しないことが大切。(医療的ケア・20 歳代・通所)



#### ◆ 区内の入所施設

- \* 本人も家が一番いいと言っているが、いつかは近くで入所施設と考えている。(30 歳代・通所)
- \* 地域で暮らし続けたい。(医療的ケア・20 歳代・通所)
- \* 地域でのケア付グループホームや入所施設を考えていただきたい。(30 歳代・通所)
- \* 母が亡くなって本人は 1 人暮らしになったが、希望する区内の施設が空かないので、毎日の生活はヘルパーさんを入れている。区内に安心して入所できる施設を増やすか、従来の施設を増設してもらおうとか、対処を考えてほしい。(50 歳代・通所)
- \* 親なき後が心配。区内に入所施設があればいい。(40 歳代・通所)
- \* 親が介護を出来なくなった時、江古田の森施設を重度障害児者も入所できるようにしてほしい。(医療的ケア・40 歳代・通所)
- \* 入所を希望している。これから重度心身障害者は児童相談所から区の方に移行されるそうなので、入所希望も含めて重度障害者について気軽に相談できる窓口に参加支援センターになってほしい。(30 歳代・通所)
- \* 住み慣れた中野で生活したい。(40 歳代・通所)

#### [6] 行政への意見・要望

- \* 中野区に登録のない往診医(新宿)で予防注射を受けているが、手続きしないと無料で受けられず面倒。事前に保健所に問い合わせてもイヤな思いをすることが多い。
- \* 車イスの 2 度目の修理の時に、ケースワーカーさん(?)に 2 度目だねと嫌味な感じで言われた。上からものを言ったりするような言い方をしないように教育してほしい。
- \* タクシー券やおむつを減らさないでほしい。
- \* 通所施設を増やして欲しい。学校を卒業した後、行く場所がなくなるのが不安。
- \* 子育ては不安や心配の連続だったが、福祉のサービスがありがたかった。
- \* 障害を持った本人だけの問題のみだけではなく、その家族も含めて健康面でも不安なことが一杯である。そういうことも相談のできる場があると助かる。
- \* アポロ園に通園していても、心身障害児総合医療療育センターの P T の訓練が受けられるようにしてほしい。補装具をつくるには訓練士の助言が必要だが、アポロ園では補装具は作れない。
- \* 重度、軽度、医ケアある、なし、知的ある、なしにかかわらず、聞きたい時に、聞きたい人に、聞きたいことを聞くことができるネットワークが構築されていると良い。
- \* 区や都、国の制度は、こちらから聞かなければ教えてもらえないのがおかしいと思う。
- \* タクシーチケット以外の自己負担が年 20~30 万円ほどかかっている。冬場の感染症などのことを考えるとタクシーの使用頻度が高いので、せめて隣区と同じ位の額のタクシー券にしてほしい。

- \* タクシー券・ガソリン代の補助がもっとたくさん出ると助かる。1ヶ月に3~4回以上の通院・訓練通院や外出をするので、生活に苦しい。
- \* 障害児がオムツ替えできるベッド付トイレが少ない。
- \* 各地域センター、保健福祉センターに酸素、自家発電機など医療器具を配置してほしい。
- \* インフルエンザ予防接種を無料化してほしい。
- \* 中野区にも杉並区のマイルドハートのような施設がほしい。
- \* 我が家は、居宅サービスや訪問看護、理学療法士の手がいきとどいており助かっているが、まだまだ居宅サービスが不十分な家庭が多い。もっとサービスの幅を広げ、小さな障害児の家庭でも早くからヘルパーサービスが入って、母親の負担を減らすように、行政からのアプローチが必要だ。
- \* 装具等の手続きをもっとスムーズにしてほしい。申請から受理まで時間が長く、出来上がった頃にはサイズがかわっていたこともある。
- \* 災害時の支援、援助など緊急対応をわかりやすく、スムーズにしてほしい。3月の震災以降、行政からは災害についての話がない。重度の子を抱えている家庭への支援について教えてほしい。
- \* 診断はショックでしたが、周りの家族、療育センターの方々、医師の方々に恵まれ支えられました。ただ、この先を考えると家事、仕事にはじまり不安だらけです。
- \* これまでどのような場面においても「医療的ケアが必要」ということで線引きされ、「常にまず交渉から」という精神的な負担を強いられている。もう少し社会の協力をいただきたい。
- \* 就学している肢体不自由児を放課後や週末などに預かってくれるデイサービスがほしい。
- \* 自家用車がある場合、ガソリン代を支給してくれると助かる。
- \* 緊急一時保護の「やまと荘」に車イスの利用者も利用できるようにエレベーターを整えてほしい。
- \* ヘルパーさんを利用しようとしたが、利用したい時間はどこもいっぱいで見つからない。
- \* 行政に理解していただけない事態に直面した時せつない限り。思いやりある対応を障害福祉課のトップの方をお願いしたい。
- \* 成年後見人制度は区や都など公のところで管理してもらいたい。
- \* 重度化する障害者のための対策を考え実行してほしい。
- \* 中野区でも重度心身障害児者にも目が向けられてきたことはうれしい。
- \* 医療的ケアを必要とする子ども達を支援する活動を始めていただき感謝する。
- \* 医療的ケアについて、現在できていることが、法改正によってできなくなることはないようにしてほしい。
- \* 制度があまりよくわからないので、わかりやすくしてほしい。

(資料作成 佐藤浩子)

この研究事業には、中野区医師会、中野区歯科医師会をはじめ、多くの方々にご支援、ご協力をいただきました。

中野区教育委員であり中野区医師会副会長の山田正興先生、中野区歯科医師会会長の田中英一先生には、ご指導やご助言など、大きなご支援をいただき、深く感謝申し上げます。

共同研究者になっていただきました、中野区医師会の高田功二先生にはアンケートのまとめに大変ご尽力いただき、三輪操子先生、宮地三千代先生には深い愛情を持っておでんくらの親子を支えてくださり、関係者とのつなぎ手になっていただいたこと、愛成会常務理事の片山泰伸氏には、メープルガーデンの施設を開放していただき、福祉に関する多くのご助言をいただいたこと、ほんとうに感謝申し上げます。

医療的ケア協議会の事務局としてアンケートの集計や資料作成にご尽力いただいた中野区医師会事務局の藤井多希子さん、同じく、医療的ケア協議会の事務局として、協議会の会議録や講演会の記録を作成していただいた、「細菌性髄膜炎から子どもたちを守る会」の吉川恵子さん、同じく、医療的ケア協議会の事務局として、アンケートの発送や協議会の受付などお手伝いいただいた、中野区ボランティアセンター登録ボランティアの佐々木寿美江さん、おでんくらぶ副代表として活動を支え会計を担当していただいた、岡田美奈子さんには、大変お世話になりありがとうございました。

この報告書が、医療的ケアが必要な子ども達とその親のために、そして、医療と福祉の地域連携の推進のために、少しでも役立てばうれしいです。

研究代表者 佐藤浩子      おでんくらぶ代表 福満美穂子

**本研究は、公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成により行われました。**

2010年度  
公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団研究助成 完了報告書  
**医療的ケアが必要な子どもとその親のエンパワーメントのための  
医療と福祉の地域連携の構築**

発行 2012年3月29日  
研究代表者 佐藤 浩子  
所属・職名 立命館大学大学院先端総合学術研究科博士課程・前中野区議会議員  
所在地 京都市北区等持院北町 56-1

共同研究者 三輪 操子（中野区医師会・三輪小児科医院院長）  
宮地三千代（中野区医師会・宮地内科医院院長）  
高田 功二（中野区医師会・小児学校保健部担当理事）  
片山 泰伸（社会福祉法人愛成会・常務理事）  
福満美穂子（なかの重度心身障害児親子の会おでんくらぶ代表）