

板橋区医療的ケア児親の会

1 親の会の設立の背景、活動状況

- ・平成29(2017)年11月に設立。きっかけは、医療的ケアのある子どもが、保育園や幼稚園だけでなく、児童発達支援事業所からも利用が断られ、行き場のない状況が続いていたことから、母子の孤立予防と、行政や議会に医療的ケア児の存在と現状を伝える必要性を感じたこと。医療的ケアが必要な子どもも、区の子どもの1人としてカウントされ、守られながら育つことのできる社会的な環境が整い、健全な成長発達ができる板橋区になってほしいと活動している。
- ・【令和5年度の活動】情報交換や相談：LINEにて随時、補装具体験会：1回、政党ヒアリング参加：2回
- ・【会の登録人数】令和6年4月1日現在 当事者の母親28名(内、2名は区外転居)

2 他の団体などとの連携

- ・都内の医療的ケア団体と定期的な情報交換(月1回程度、東京都医療的ケア児者親の会)
- ・保健センターにチラシ配布をお願いした際は、区のしおり等に掲載されていない団体の紹介はできないと断られた経緯

3 現在の支援体制について感じること

- ・医療的ケア児に対し、理解や支援をしたいという行政の思いは強く感じているが、変化のスピードが遅い。区内在住の医療的ケア児の人数やニーズ把握も行われていない。支援法施行以降、全国的に保育～小中学校～高等教育での受入れと、障害を踏まえた療育～特別支援学校～就労支援や生活介護での受入れが進む中、板橋区では、特に後者の遅れが顕著である。

板橋区医療的ケア児親の会

4 重症心身、医療的ケア児の切れ目のない支援体制に必要なこと（課題）

①【“はじまり”のサポート】医療的ケア児と家族の生活は、病院から退院し在宅生活を始めるところから始まる。ただ、実際には、家庭事情等から、在宅に戻れず、入院し続けている子ども達がいる。在宅生活を始めても、月に1度療育に通う程度で、あとはずっと自宅で暮らしている子ども達もいる。生活が進んだ先の切れ目の支援よりも、まずは、何よりも先に、在宅生活の“はじまり”でのサポートが子どもの成長発達を支えられる程に十分整っているのかという議論が必要だと考える。

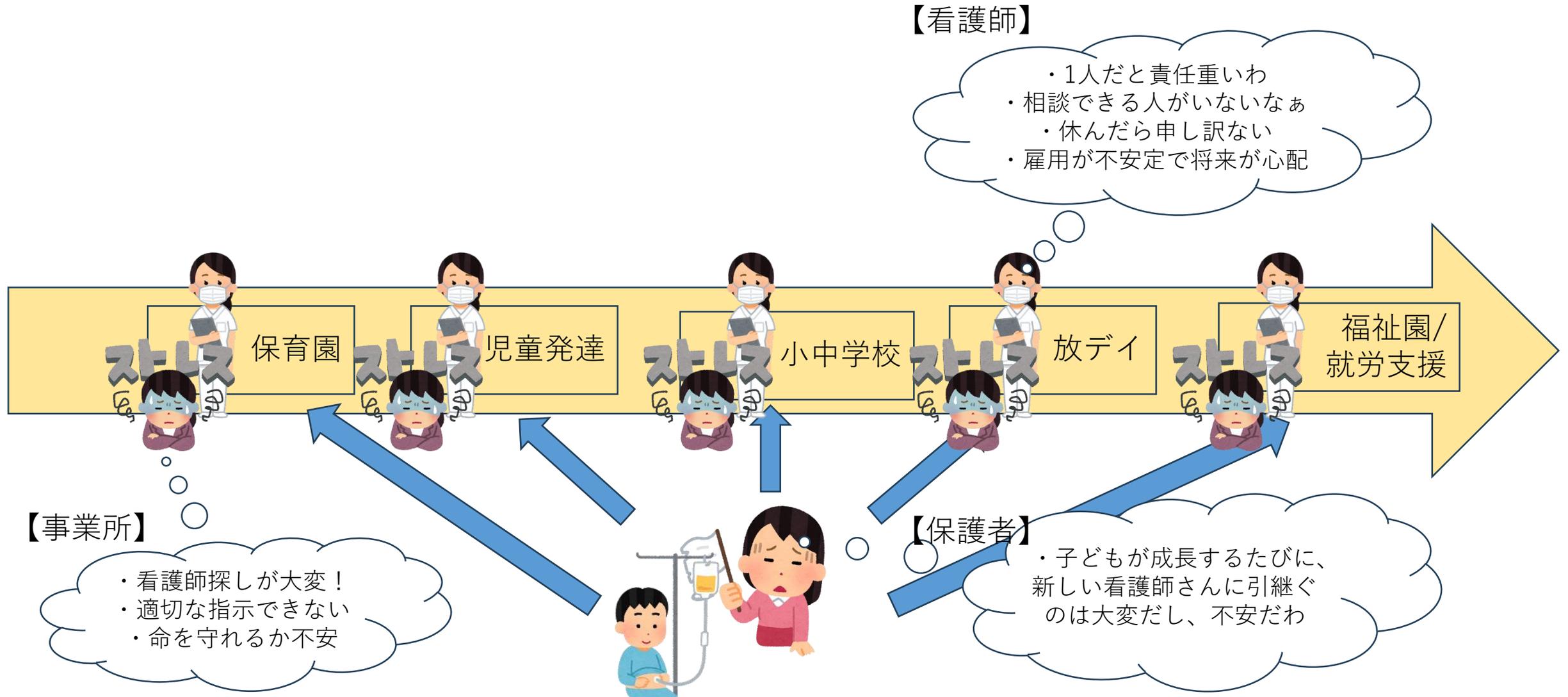
②【伴走型ケアへの転換】そもそも子どもの1日の生活や成長発達に“切れ目”はない。切れ目のないという表現は、提供されるサービスの側からの視点である。当事者本人を中心にして支援者が成長に寄り添う“伴走型ケア”の必要性を感じている。

例えば、医療的ケアの提供者である看護師の確保について。現状は基本的に、施設ごとに看護師を雇っているが、それでは人員不足や人材のミスマッチは避けられない。施設に看護師を配置するのではなく、医療的ケア児に対し看護師(または研修を受けた介護士等)をあてがい、成長に伴い利用する施設が変わっても同じ看護師が帯同できる仕組みとすることが必要と考える。

板橋区には既に「いたばし版ネウボラ事業」がある。例えば、医療的ケアが必要な子どもへの伴走支援は保健師から医療的ケア児コーディネーターに委ねていくことも考えられるのではないだろうか。

③【インクルーシブな環境】医療的ケア児には、成長に伴い医療的ケアが不要になったり、自己ケアが可能になる場合も少なくない。障害福祉と一般社会との切れ目もなくす必要がある。特に未就学期においては、可能な限り保育園や幼稚園で受入れ、集団保育／集団教育を経験していくべきである。

看護師派遣システム板橋モデル(案)：現状の課題



看護師派遣システム板橋モデル(案)：切れ目のない医療的ケアの提供

【看護師】

- ・所属先を辞めなくて済む
- ・1人の子を継続的にみられる
- ・体調が良い時の子どもの様子を知ることができる
- ・困ったら仲間に相談できる
- ・休むときの交代要員がいる

病院所属のまま、
異動先として勤務

医師会
日大
帝京大

- ・看護師の働き方の新しい選択肢が提供でき、退職を防げることが期待できる
- ・看護師が、かかりつけの子どもたちの普段の様子を知ることによって、入院時により適切な処置判断に繋がることを期待できる

(仮)板橋区医療的ケア児者支援センター

医療的ケア児等コーディネーターが派遣調整

保育園

児童発達

小中学校

放デイ

生活介護
/就労支援

【施設】

- ・看護師を直接雇用しなくて済む
- ・その子を知っている看護師が来てくれるなら受け入れられるかも

【保護者】

- ・基本的に1回説明すれば、引き継いでくれるのなら、負担は随分軽いわ

在宅の医療的ケア児とその家族の支援に向けた主な取組

在宅における医療的ケア児とその家族を支えるため、NICU・GCUから在宅へ円滑に移行するための支援や地域における生活の基盤整備等の在宅生活支援、医療的ケア児を受け入れる障害児通所、保育園、学校等の基盤整備といった社会生活支援、経済的支援等の取組が実施されている。

