

基金事業の新たな取組み

医療的ケアが必要な障害児・者の 家族の支援に関する事業

～新しい地域の福祉づくりを目指してチャレンジします～

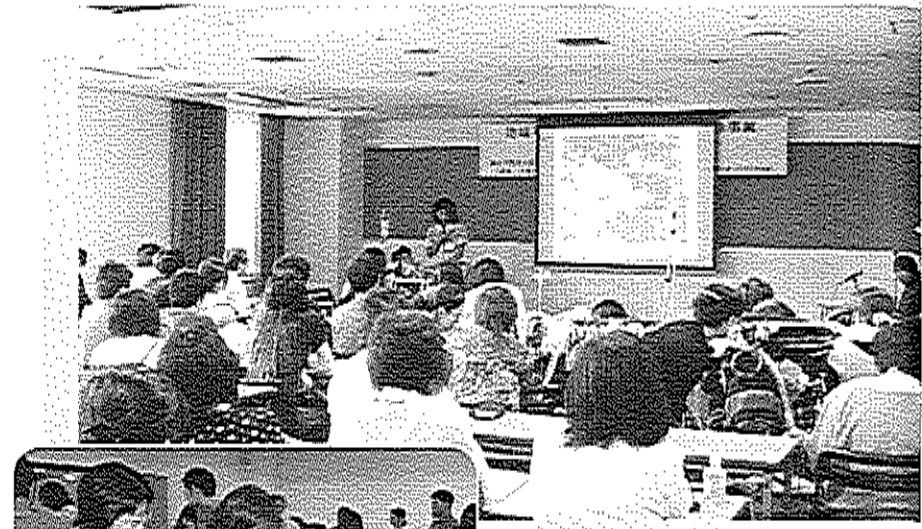
独立行政法人福祉医療機構「長寿・子育て・障害者基金」では、平成21年度から社会での緊急な対応が求められている4つの分野について支援をしていくことにしました。今号では、平成21年度長寿・子育て・障害者基金による助成事業のうち、「医療的ケアが必要な障害児・者の家族の支援に関する事業」について紹介します。



誰もが暮らせる地域創り事業 ―特定非営利活動法人―

地域生活を考えようかい

特定非営利活動法人「地域生活を考えようかい」は、兵庫県伊丹市を拠点に、居宅介護事業、短期入所事業、訪問看護事業等を行う民間事業所と連携し、地域で暮らす障害児・者、高齢者および地域住民に対する相談支援、情報提供、生活支援などの事業を行っています。



の体験、現在の生活、これからの希望、医療的ケアをとりまく問題など、各々の体験を基に当事者の口線からみた地域での暮らしが紹介されました。

そのうちのお一人は、4歳の時に病院から在宅へ移った後、保育園・小学校・中学校・高校は地域の普通学校へ通い、現在は大学の英会話公開講座に通っています。最近では家族の付き添いなしで、ヘルパーさんとショッピングや障害者関係の集会、バクバクの会の役員会に出かけるなど、土日以外はヘルパーさんと過ごし、自立生活を目指した活動を行っているそうです。また、私の自立生活が豊かになることによ

平成21年度には、福祉医療機構の助成事業として、医療的ケアが必要とされる重症心身障害児・者の方々の暮らし（生活）について、実際に支援をしている方や家族からの話を聞くことにより、誰もが安心して暮らせる地域のあり方について考えるフォーラムを開催するとともに、医療的ケアに関する知識やスキルを備えた支援者を育成するための医療的ケア実施者養成研修を実施します。

平成21年6月13日、伊丹市で開催されたフォーラムには、障害児・者とその家族、介護事業所や重度障害者施設職員・スタッフなど、たくさんの方々が参加されました。フォーラムでは、医療的ケアについての経緯、地域で医療的ケアを必要とする方へのサービス提供を行う事業所の取組み、重度障害者の生活介護事業所における日中活動と暮らし、在宅重

って、家族は介護から解放される」と語るとともに、医療的ケアを必要とする障害者が自立を日指す際の制度上の問題点として、医療的ケアが医行為に位置づけられているためにケアを引き受ける事業所やヘルパーの数が少ないこと、人工呼吸器などの医療的ケアに必要な器具等の購入やリース、メンテナンスにかかる費用などの経済的な問題、入院中のヘルパー派遣、就労

により障害者年金を受給できないこと、減らさなければならなくなることなどが挙げられました。第2部では、家族、看護師、理学療法士を講師に、医療的ケアを必要とする人々の生活の紹介、在宅における医療的ケアの基礎知識に関する講義の後、人体模型の吸引シミュレーターを使った実習が行われました。とくに、基礎知識に関する講

義では、個人が必要とするケアの意味を理解すること、ケアを行うときに発生しうるリスクとその対応に重点をおき、呼吸、食事、排泄に関する解剖・生理学、個人の状態の見極め方など、医療に関する基礎知識の少ない受講者にもわかりやすく解説されました。

今回紹介した活動で語られたことの共通点は、医療的ケアを必要とする障害児・者とその家族は、専門性のもとよりですが、より関係性を重視したケアを望んでいるということ。医師や看護師の不足する現状では、医療的ケア

症者の地域での暮らしなど、学校、事業所、保護者各々の立場から現状と課題が発表されました。また、パネルディスカッションでは、病院から在宅へ退院する際の移行支援、地域で受け入れられるためのコーディネーターの役割を担う人材の不足、病院と主治医の連携、小児を対象とした訪問看護ステーションの不足など、地域の課題について、さまざまな意見が交換されました。

地域で暮らすための医療的ケア研修事業 ―人工呼吸器をつけた子の親の会 △バクバクの会▽―

人工呼吸器をつけた子の親の会△バクバクの会▽は、長期にわたって人工呼吸器をつけている子どもたち（通称「バクバクっ子」）が、地域の中であたり前に暮らせるためのよりよい社会環境づくりを目指し、平成元年に大阪で結成されました。現在では全国にネットワークを拡げ、約600人の会員からなる組織です。

平成21年度助成事業は、人工呼吸器をつけた子どもたちが地域であたり前に暮らすための医療的ケアの普及と、医療的ケアを行える人材の育成を目的に、東京、仙台、福岡の3カ所です。当事者主体による研修会を開催します。

平成21年6月14日、第1回目の研修会が東京都新宿区で開催され、会場はホームヘルパー、学生、人工呼吸器をつけた当事者やその家族、介護者などの参加者で満員となりました。研修会の第1部では、21時間人工呼吸器をつけて実際に地域で生活してきたバクバクっ子の3人を講師に、人工呼吸器をつけて通った学校での必要な障害児・者が医師や看護師から必要なサービスを必要とときに十分受けることは難しく、家族と同様のきめ細かな関係性をつくるま

ではなかなか出来ません。一方、専門性を無視した結果で生じるたった一つの事故が、医療的ケア全体の後退を招きかねないという意見もありました。地域で暮らす障害児・者が安全で安心なケアを受けられるためには、地域のヘルパーが一般的に行っているケアだけではなく、医学的な基礎知識、ケアに伴うリスクやトラブルへの予防策および対処法等を備えるとともに、家族のように、あるいは家族とは異なった別の視点で本人を理解する支援者が求められているようです。

誰もが暮らせる地域創り事業

「誰もが暮らせる地域づくりフォーラム」

- ・平成21年9月12日(土) 兵庫県伊丹市
- ・平成21年12月5日(土)

お問合せ先：特定非営利活動法人地域生活を考えようかい
Tel/Fax：072-785-7873
E-Mail：kangaeyo@nike.eonet.ne.jp

地域で暮らすための医療的ケア研修事業

「まいど！医療的ケア」

- ・平成21年9月6日(日) 宮城県仙台市
- ・平成21年10月17日(土) 福岡県福岡市

お問合せ先：人工呼吸器をつけた子の親の会△バクバクの会▽
Tel/Fax：072-724-2007
E-Mail：bakuinfo@bakubaku.org