

## グループディスカッション

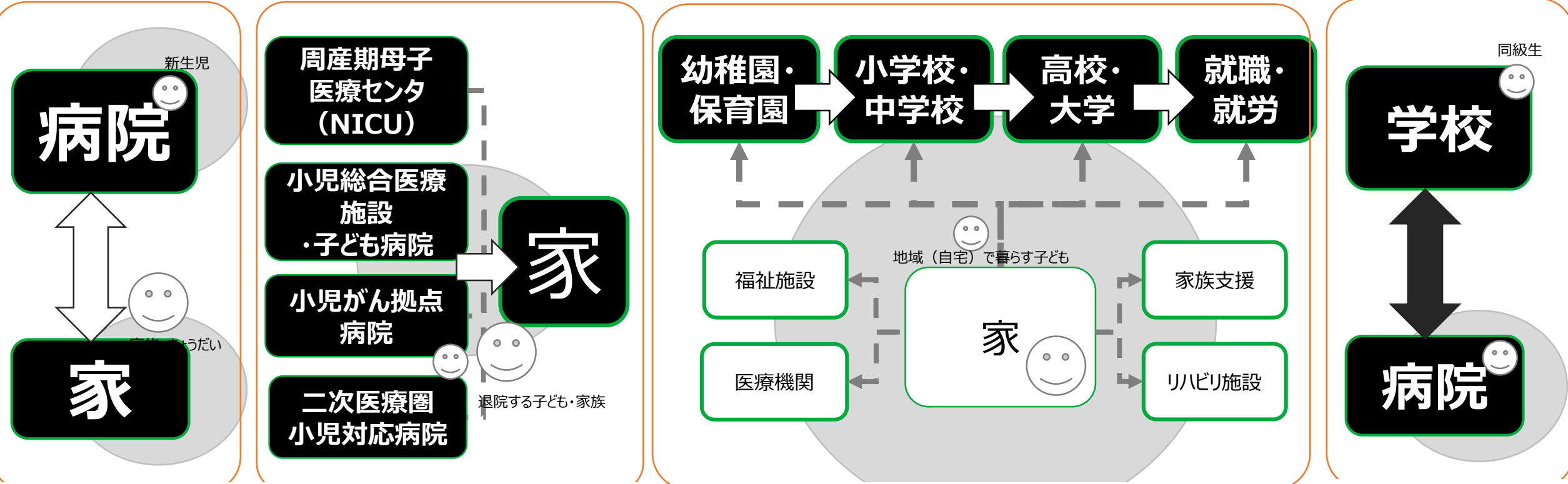
### 医療的ケア児にかかる協議の場の効果的な運用について

2019年10月11日

日本財団 公益事業部 国内事業開発チーム  
(難病の子どもと家族を支えるプログラム)

高島友和

# 孤立をふせぐ包括的アプローチの実践



① 家と病院の往復  
家族の心理的・経済的負担

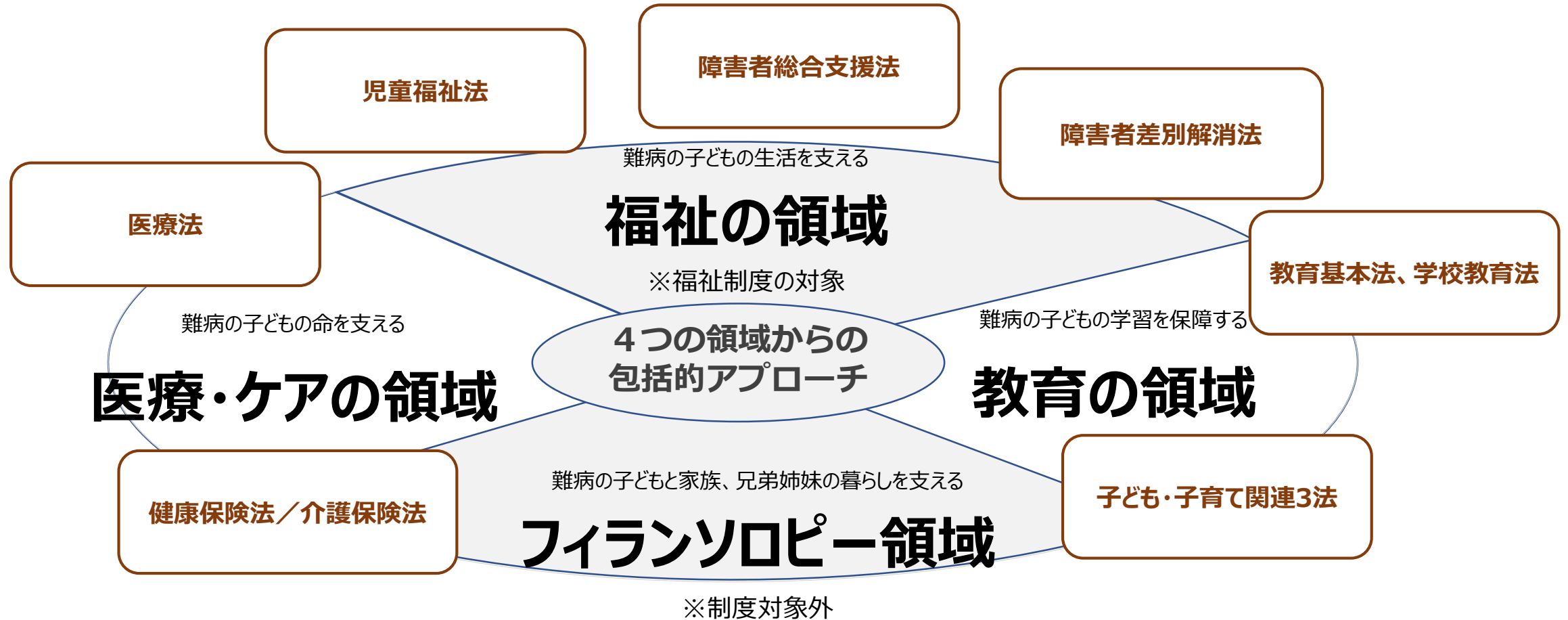
② 退院・地域生活スタート  
ケア十分の病院から離れる不安

③ 地域で、子どもが成長する日々  
成長の期待とともに広がる生活空間への不安

④ 入院生活  
同級生との学校生活が中断

子どもと家族の社会的孤立を防ぐ、みんながみんなを支える取組みを推進

# 孤立をふせぐ包括的アプローチの実践



# モデル拠点（地域連携ハブ拠点）の取組み：26ヶ所の助成/支援先

## 泊まりが可能な施設

1. 【福島県】パンダハウス（福島県福島市）
2. 【東京都】もみじの家・成育医療研究センター（東京都世田谷区）
3. 【大阪府】TSURUMIこどもホスピス（大阪府大阪市）
4. 【兵庫県】チャイルドケモハウス（兵庫県神戸市）
5. 【鳥取県】博愛こども発達・在宅支援クリニック（鳥取県米子市）
6. 【熊本県】NEXTEP・ボンボン（熊本県合志市）
7. 【沖縄県】Kukuru（沖縄県那覇市）



## 日中に通う施設・お預かり施設

1. 【宮城県】むそう・あっと名取（宮城県名取市）
2. 【栃木県】うりずん（栃木県宇都宮市）
3. 【茨城県】Burano（茨城県古河市）
4. 【千葉県】フラット（千葉県白井市）
5. 【東京都】フローレンス（東京都渋谷区）
6. 【東京都】SDJ・FLAP-YARD（東京都足立区）
7. 【富山県】くるみ（富山県高岡市）
8. 【福井県】オレンジキッズケアラボ（福井県福井市）
9. 【岐阜県】医療法人かがやき（岐阜県岐南町）
10. 【愛知県】むそう・ほわわ名古屋屋ヶ丘（愛知県名古屋市）
11. 【鳥取県】鳥取県看護協会
12. 【山口県】優喜会・Flagship（山口県下松市）
13. 【香川県】在宅療養ネットワーク（香川県高松市）
14. 【熊本県】ぱんぶきん（熊本県熊本市）
15. 【熊本県】NEXTEP（熊本県熊本市）



## キャンプ・旅行を楽しむ施設

1. 【北海道】そらぶちキッズキャンプ（北海道滝川市）
2. 【山梨県】あおぞら共和国（山梨県北杜市）
3. 【奈良県】奈良親子ファミリーレスパイト（奈良県奈良市）
4. 【北海道】難病の子どもとその家族に夢を（沖縄県恩納村）





# ソフト事業：入院生活、在宅生活、地域イベント、家族旅行、子どもの学び、集合研修



おもちゃ遊びで楽しい思い出づくり



看護師や介護士が常駐し、  
子どもと家族をサポート



長期入院の子どもたちに  
「こども時間」を届ける



辛い治療と闘う子ども達に勇気と  
笑顔を与えるファシリテッドッグ



医療的ケア児らを預けながら、  
ママが在宅ワークの出来る新拠点



めいっぱい太陽を浴びて遊ぶ！  
「青空フェス」の開催



長期療養を必要とする子どもが  
プロバスケットボールに入団



大自然の中、家族で  
おもいっきり楽しむキャンプ



親子で楽しむ流しそうめん！  
おっきな大仏のお膝元でレスパイト



分身ロボットで、学校へ通えない  
子ども達に学習の機会を！



難病の子どもと家族を支えるプログラム助成  
団体を集めたネットワーク会議を開催



# 30ヶ所のモデル拠点（地域連携ハブ拠点） ～孤立をふせぐ包括的アプローチの実践～

## 日本財団の取組み ＜モデルづくり＞

医療機関と連携し「地域連携ハブ拠点」を全国30か所整備する。  
※地域の特性、担い手の強み・弱みを対話を通じて理解しながら、地域にあった事業形成を推進

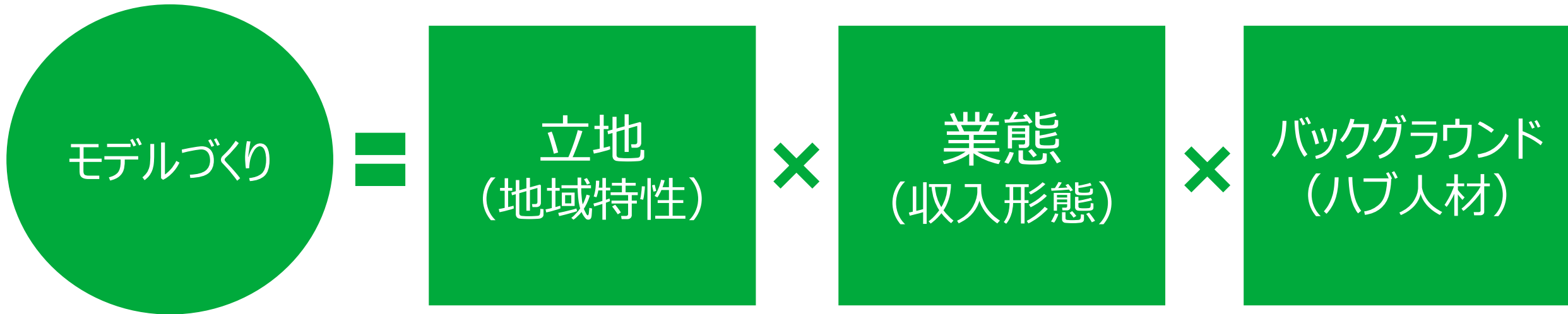
## 目指す社会

難病の子どもと家族が孤立しない、支え合いの社会  
～みんながみんなを支える社会 Share the pain , share the hope , share the future～

行政、企業、NPO、  
個人への働きかけ

市町村を横断した二次医療圏（全国約350エリア）ごとに、  
「地域連携ハブ拠点」が存在する状態づくり

# 30ヶ所のモデル拠点（地域連携ハブ拠点）：モデルづくりのポイント

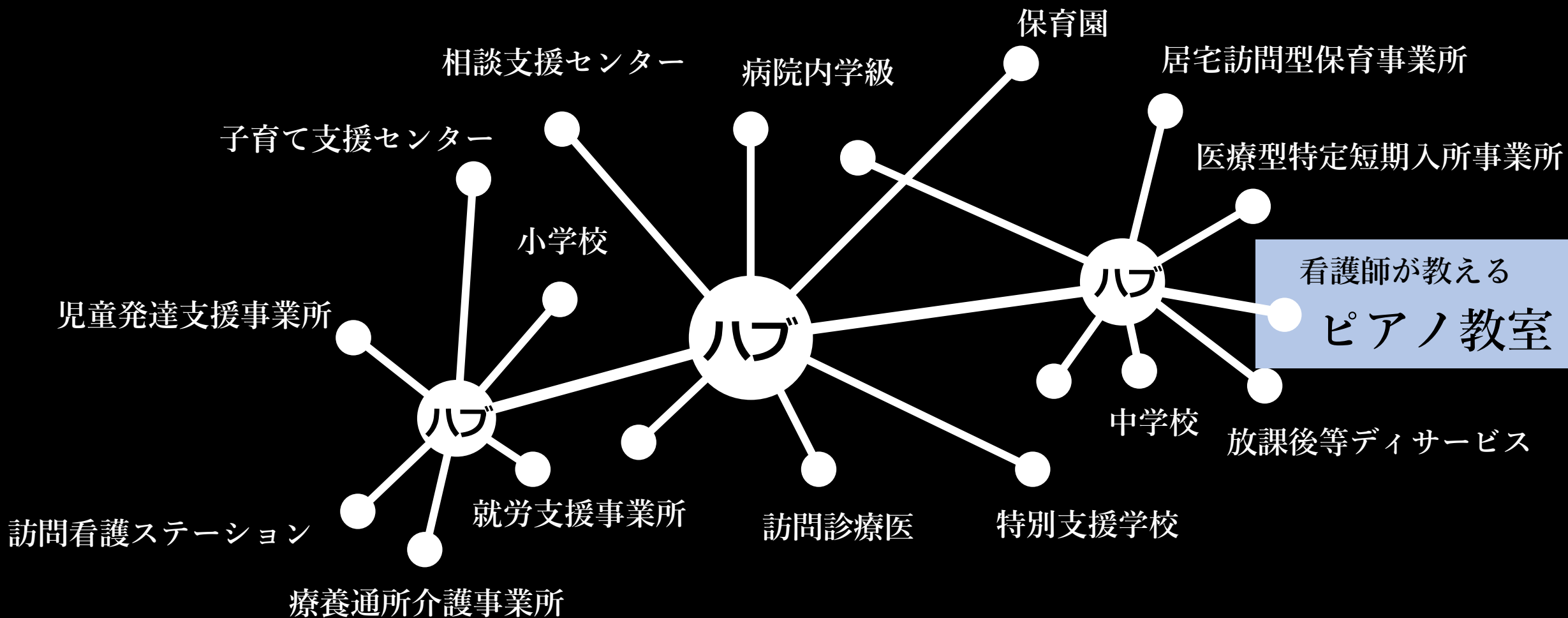


- 人口密度、関連施設の集積度、交通事情など **地域の特性**  
(東名阪の人口密集地、政令市・県庁所在地、島嶼地域、住居点在地域等)
- 医療、福祉、教育、フィランソロピーの領域にまたがる **様々な事業収入体系**  
(障害福祉サービス等報酬、診療報酬、事業収入、寄付金、会費等)
- 医療、福祉、教育、フィランソロピーの **ハブとなる人材のバックグラウンド**  
(小児科、内科、在宅医療、訪問看護ステーション、児童福祉・障害福祉関連NPO、家族支援NPO、当事者からスタートしたNPO等)





# 30ヶ所のモデル拠点（地域連携ハブ拠点） ～孤立をふせぐ包括的アプローチの実践～



# 医療的ケア児にかかる協議の場の効果的な運用について

# 医療的ケア児にかかる『課題』は何？

- ① 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安が付き纏う。
- ② 家族以外に、医療的ケアを必要とする子どもを預けられるところがない。
- ③ 登校や施設・事業所を利用するときに付き添いが必要である。
- ④ 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいない。
- ⑤ 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める。
- ⑥ 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない。
- ⑦ 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている。
- ⑧ 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ。
- ⑨ 医療的ケアを必要とする子どもの支援サービス・制度がよくわからない。
- ⑩
- ⑪
- ⑫
- ⑬
- ⑭
- ⑮

皆さんが聞いたことのある課題、  
相談を受けたことのある課題、  
他にもありませんか。  
6つ、挙げてみてください。



# 医療的ケア児にかかる『協議の場』、ありますか？

- 私は、約 \_\_\_\_\_ 人の住民、そのうち子どもは約 \_\_\_\_\_ 人住んでいる \_\_\_\_\_ (自治体) から来ました。
- この地域に住んでいる医療的ケア児にかかる協議の場の数は、都道府県市区町村あわせて、約 \_\_\_\_\_。
- 例えば、(名称) \_\_\_\_\_ では、協議は約 \_\_\_\_\_ 回行われています。
- この協議の場の良い点は、 \_\_\_\_\_ や、 \_\_\_\_\_ や、 \_\_\_\_\_ だと思います。
- 一方、改善を要する点は、 \_\_\_\_\_ や、 \_\_\_\_\_ や、 \_\_\_\_\_ だと思います。
- \* 協議の場がない場合、理由は、 \_\_\_\_\_ や、 \_\_\_\_\_ や \_\_\_\_\_ だと思います。

地域の状況、教えてください。

障害福祉、教育、医療、子育て、保健、それぞれから見える『協議の場』

場の数は？ 頻度は？ 良い点は？ 改善点は？

# グループディスカッション

## 医療的ケア児 地域支援体制 作戦会議2019

～医療的ケア児にかかる協議の場、効果的な運用について～

チーム●●は協議の場「○○○○○」を通じて、  
「●●●●●」の課題を解決します。



# 医療的ケア児 地域支援体制 作戦会議2019

1. 「協議の場」進化を目指して（自治体シャッフル）
2. 未来の協議の場 ～Kyougi-no-Ba Innovation～
3. 医療的ケア児にかかる課題を知る
4. 課題解決に向けた作戦会議
5. “未来の協議の場”を通じた課題解決宣言

# 医療的ケア児にかかる課題は？

