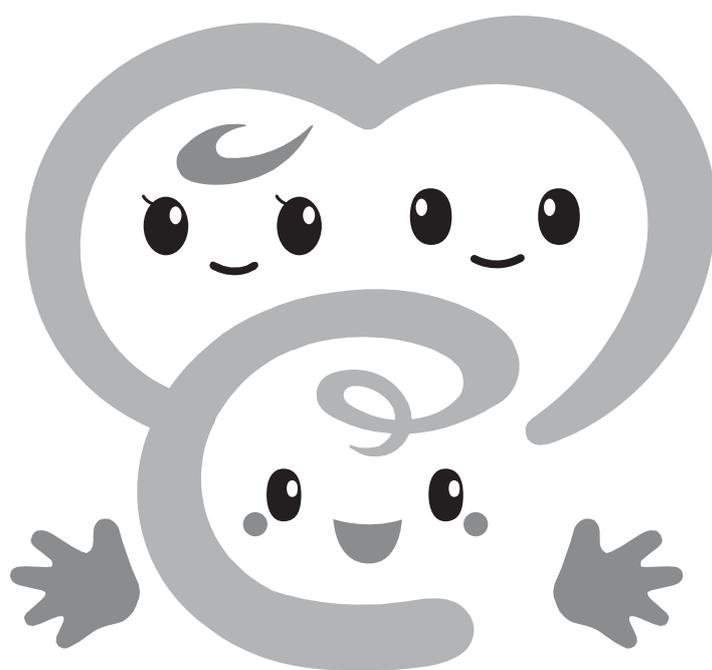


豊田市こども発達センター

療育紀要

- 2019 -



社会福祉法人

豊田市福祉事業団

はじめに

豊田市こども発達センター
センター長 若子理恵

2019 年度版、令和になって初めての「豊田市こども発達センター療育紀要」をお届けいたします。2019 年は、年度当初は元号が変わる準備の慌ただしさの中で始まり、また年度末は新型コロナウイルス感染症への対応に追われながら終わるとい、例年とはさまざまな点で異なる 1 年でした。

2019 年度の新たな試みとして、「たんぼぼ」から地域のこども園への移行を希望するお子さんの進路検討をきっかけに、当センターの職員を初めて市（保育課）へ派遣したことが挙げられます。これまで重症心身障がいのお子さんに対しては、肢体不自由児を主な対象とする「たんぼぼ」での療育が支援の中心となってきましたが、今後は地域園に進みたいという子どもたちが増えていくと予想されます。こども園における重症心身障がい児の保育体制のしくみが整えられていくこととなり、療育と統合保育の協働の強化につながりました。

このような時代の背景も踏まえて、第 24 回こども発達センター公開セミナーでは「みんなで暮らす地域社会～重い障がいのある子の生活を支える～」とのテーマを選び、お二人の講師をお迎えして講演をしていただきました。おひとりは、衆議院議員で障がいのあるお子さんの保護者でもある野田聖子先生、もうおひとりは、医療的ケア児への支援ネットワークづくりに活躍されている三浦清邦先生（愛知県医療療育総合センター中央病院副院長）です。障がい児とご家族の方々にむけた野田先生の力強いメッセージは、ご自身の体験に裏付けられており聴衆のみなさんの心に響く内容でした。また、三浦先生からは医療的ケア児支援の歴史と現状をご紹介いただき、「重い障がいのある子どもたちにとって幸せな地域を作ることがすべての子どもの幸せにつながる」ということを実感することとなりました。ご講演記録を掲載しましたので、みなさまにも味わっていただけたら幸いです。

一方、新型コロナウイルス感染症に対しては 2 月ごろより対応に追われ、卒園式はじめ楽しみにしていた行事なども縮小しなくていけませんでした。子どもたち、ご家族の方々に安全・安心なご利用を提供できるか検討し、外来療育「あおぞら」「おひさま」は活動自粛としましたが、医療が欠かせない障がい児へのぞみ診療所での診療や、「ひまわり」「たんぼぼ」「なのはな」での通園療育は感染予防に努めながら継続することができました。これまでにない状況に対して、例えば外来療育のスタッフが、家族通園児のきょうだい（学校が休校中）の託児を担うなど、センター全体で工夫を重ねたことも貴重な経験となりました。

新型コロナウイルス感染症の拡大予防につとめつつ、次年度以降も職員一同よりよい支援を目指してがんばっていきます。今後ともセンターの活動にご理解とご協力をお願いいたします。

目次

はじめに

療育紀要

2019年度 第24回公開セミナー基調講演

「みんなで暮らす地域社会」～重い障がいのある子の生活を支える～……………	1
愛知県医療療育総合センター中央病院 副院長 三浦 清邦	
「みんなで暮らす地域社会」～重い障がいのある子の生活を支える～……………	19
衆議院議員 野田 聖子	
質疑応答……………	32

論文

支援を必要とする中学生への支援のありかたについて ～中学生へのヒアリング調査から～ ……………	38
のぞみ診療所 神谷 真巳・若子 理恵・高橋 脩	
幼児期前期に知的障がいを伴う自閉症スペクトラムと診断された児の発達過程 —発達指数・知能指数の推移に着目して— ……………	40
のぞみ診療所 新美 恵里子・若子 理恵・置村 杏奈 神谷 真巳・高橋 脩	
児童発達支援事業所の実態把握と研修のニーズ調査 ……………	42
ひまわり 水野 美香・猿渡 千穂・片山 朱久里・橋本 佳奈・ 山田 芳枝・酒井 はるな 地域療育相談室 神谷 真巳・上里 初志・横山 七重・ 前田 亜弓・堀 恭子 たんぽぽ 太田 幸仁 なのはな 大原 朋美	

学会・講演・出版物一覧表

学会発表 ……………	44
講演 ……………	44
出版物 ……………	50

事業

沿革 ……………	51
福祉事業団組織機図 ……………	53

編集後記

2019年度 公開セミナー—基調講演

「みんなで暮らす地域社会」

～重い障がいのある子の生活を支える～

愛知県医療療育総合センター中央病院

副院長

三浦 清邦

衆議院議員

野田 聖子

第24回豊田市こども発達センター公開セミナー

開催日：令和元年11月10日（日）

会場：豊田市こども発達センター ひまわりホール

「みんなで暮らす地域社会」 ～重い障がいのある子の生活を支える～

愛知県医療療育総合センター中央病院
三浦 清邦

みなさんおはようございます。

高橋先生、過分なお紹介をいただきありがとうございました。つい12月までここ（豊田市こども発達センター）の職員でしたので、すごく不思議な感じがいたしませんけれども、1月から愛知県職員に12年ぶりに戻り、いま愛知県全体の仕組みづくりということに取りかかっています。

私は、愛知県コロニーで、医者として重い障がいのある患者さんをたくさん診ていました。最初は、とにかく来る患者さんを診るだけしか目が向かなかったのですが、あるお母さんさんがこの医療的ケアの仕組み、社会づくり、社会を変えていくということに「一緒にやってよ」と言われたことから、この社会活動に私はのめり込んでしまったという形です。医者だけが病院でいくら頑張っても、その子の幸せはかえません。やはり地域全体で重い障がいのある方たちを支える仕組みをつくっていかないといけないということに気づかせてくれたお母さんの紹介をさせていただきたいと思います。

実は私、4年前に第20回の豊田市こども発達センター20周年記念セミナーで同じような話をしていた、あの時も同じようなことを言いました。聞かれた方はいるかもしれませんが、この4年間で大きな変化がありました。この後、講演される野田聖子先生が、平成28年に法律を変えてくださって、医療的ケアのある子どもたちもとにかく国が支えるのだということを法律に載せてくれたのです。それで、またぐっと大きな盛り上がりがあり、今、全国の県市町村が医療的ケアのある子どもたちのために何とかしなきゃいけないという流れをつくってくれています。それも含めて、今日は、20年間の歴史をひもときながら紹介させていただきます。その後、やはり地域をつくるためには人材育成というのがとても大事ですので、人材育成はいろいろなところで行われているということもお話をさせていただき、最後にこんな地域があったらいいなということも述べさせていただきます。

一番言いたいのは、当事者の方がどんどん発信してほしい、そうすると、その地域はすぐ変わってくると思います。当事者の方たちも、どんどん地域を動かす本当に大きな力になります。そんなことも含めてお話しさせていただけたらと思います。



1. あるお母さんに動かされて

あるお母さんのお話をしたいと思います。実はこの6月に、『小児リハビリテーション』という雑誌に、「重症心障害のある児と医療的ケア～歴史とこれからの流れ～」、本日は話すようなことを書いてほしいと言われていました。たまたまその時に同じように、「医療的ケアのある子との25年～家族の思い～」という形で加藤 歩さんという方が投稿してくださいました。この方がまさに私を医療的ケアの世界に引き込んでくれた方で、愛知県の特別支援学校の医療的ケアの仕組みと一緒にやってつって来たお母さんです。今は岡崎に住んでいますが、「愛知県肢体不自由児・者父母の会」の連合会の事務局をされてご活躍です。

私と加藤さんを結びつけてくれたのは息子さんの加藤だいき君で、現在25歳の青年です。だいき君のお母さんとのつき合いをお話したいと思います。

私がコロニーに勤務していた時、加藤さんは、6か月のだいき君のリハビリを求めてコロニーに来られました。本当に重い重症心身障がいの方で、いろいろな手術をしたり、胃ろうもつくったりしていました。5年ぐらいたったところ、2000年に、「愛知県の医療的ケアの仕組みが全然つられていない」、「吸入が必要だったりするとお母さんがいつも学校にいなきゃいけない」、「待機室にずっといなきゃいけない」、「家でも一緒にいるし、学校に行ったときもずっとみていなきゃいけない」、「これを何とかしてほしい」というふうにこのお母さんが私に訴えてきました。

このお母さんはすごく行動力がある方で、「愛知県知事と語る会」という応募があったのですが、そのときに手を挙げて、「愛知県の医療的ケアを何とかしてほしい」とお母さんが知事に直訴しました。

その後、このお母さんはさらに行動力を出して、保護者中心の「愛知県医療的ケアを考える会」の代表になられて、コロニーのスタッフも全員これに協力して、年に1回か2回ぐらいコロニーで総会を開いていました。その甲斐があり、2004年から養護学校(特別支援学校)に看護師が配置されてきています。

その後、だいき君が12歳のときに私がこちらに移ってきましたので、主治医と親という関係は切れましたが、医療的ケアに関する愛知県の仕組みをつくる同志として、その後もずっとつき合いを続けてきました。

私は、一旦発達センターから離れて名古屋大学に行きました。やはり人材育成、障がい者を診てくれる医者が少ない、何とかして欲しいということで、愛知県がお金を出し、名古屋大学に「障害児(者)医療学寄附講座」が立ち上がりました。しかし、私は、私がこんな早口でペラペラ喋るよりも、何よりも患者さんのお母さんに直接気持ちを伝えてもらうのが絶対にインパクトがあるだろうと考えました。加藤さんに「教育に参加してくれないか」と依頼すると、「喜んで参加します」と応じてくださり、大学の講義に参加してくれました。

その後、この「医療的ケアを考える会」は、看護師がかなり配置されましたので、20年の歴史をほぼ終わって、一昨年(2018年)の10月に最後の総会をしました。

重い障がいのある子どもたちを、お母さんの付き添いなしで何とか学校で見てくれるようにしたいという思いに動かされて、私もこの世界に入ってきたと思います。

もちろん愛知県だけでなく、全国では2000年よりも前から動きがあって、小児神経学会

も「障がい者医療をやる医者は、病院に居てはいけない、社会に出ろ」と、そのときの理事長や委員長が盛んに言っていました。小児神経学会に社会活動委員会というものができて、2000年頃から医療的ケア研修セミナーで全国行脚を行っています。その頃から私も委員会活動はしていましたけれども、愛知県での活動はこのお母さんと2人で一緒に頑張ってきたという歴史があります。

このお母さんの言葉を本日ここに参加している皆様に紹介したいと思います。雑誌に書かれていたもので、「これはお母さん、非常に良い言葉だからぜひ紹介させてほしい」とお願いして、配付資料に載せてあります。

1番、2番と書いてありますけれども、読ませていただきます。

「小学部に入ってから、肢体不自由児・者父母の会に入会しました。親の会は行政と話す機会も多く、より大きな声となって市に届けられることが利点です。社会の仕組みを変えるためには、みんなでより大きな声にすることが大切なのではないかと思います」。

お母さんたち、子どもが小さいころは、この加藤さんも1歳、2歳、3歳のころは子どもの体調がすぐれなくて、もちろんそれどころではありませんでした。いま私たち医療関係者が一生懸命体調を整えるように、手術をしてもらったり、支援をしたりして落ち着いてくると、お母さんたちにちょっと余裕が出てきて、そのときにお母さんたちが社会に目が向いて、みんなで声を上げていこうという形になったという歴史かなと思います。

「活動してもすぐ実になることはありません。先輩のお母さん方が声を上げてから20年ぐらいたって実現したものもあります。わが子に間に合わないこともあります。声を上げなければ前に進むことはないので、次に続く子のためにも声を出し続けてほしいと思います。また、わが子の行く末をよく見定めて、早め早めに声を上げ、活動を続けてほしいと思います」。

「先輩方の50年にわたる地道な活動の上に」、これは「重症心身障害児（者）を守る会」という全国の会があるのですけれども、50年前は寝たきりで言葉もしゃべれない子に何にも国の保障がなかったのです。何もなかったときに立ち上がって、施設をつくり、在宅生活が何とかできるように動いてきたお母さんの歴史のことを言っています。「今の生活が成り立っているのだ」と改めて感謝しています。」

この「次に続く子のためにも」というのは、いろいろなお母さんから聞いています。「私たち苦労したので、これからお医者さんに診てもらうために講義に参加したいです」と、「これから続くお母さんたちが困らないように、いまこの子と一緒に頑張るのです」というふうに言っていました。「次に続く子のためにも」というのはすごくいい言葉かなと思いました。

「同じような障がいを持つお子さんのお母さんや、ちょっと先輩のお母さんを紹介してもらって話を聞いてもらうと良い知恵がもらえるかもしれません。みんな同じような道を必ず通ってきています。今でこそ、心臓が鉄でできているくらいに見えるお母さんたちですが、初めはみんな同じ、何で私だけと嘆いてみたり、泣いたり怒ったり、慰め合っとうやく前を向いてたどり着いた感じです。私も先輩のお母さん方に感謝し、わが子とともに後に続く子どもたちのために今をさらに良くしていきたいと思っています。頑張り過ぎず、あきらめることなく、保護者同士、サポートしてくれる先生、支援してくれる方、みんなと一緒に「チームわが子」で一歩ずつ進んでいきましょう」。

ということで、「チーム我が子」は、このお母さんたちの子どもが主役です。そのお母さんたちが声を上げられるように、後方支援で一生懸命支えるというのが医療関係者、福祉関係者、教育関係者、療育関係者の役割であると思った次第です。このお母さんの言葉を皆さんに贈りたいと思います。

2. 「重症心身障がい」と「医療的ケア」と「小児在宅医療」について

ちょっとここから勉強の話になりますけれども、「重症心身障がい」と「医療的ケア」と「小児在宅医療」、ちょっとこの言葉がいま混乱してきています。20年前までは「重症心身障がい」という言葉しかありませんでした。重い障がいの子をあらわす言葉は「重症心身障がい」でした。その方たちの中で、胃ろうとか人工呼吸器とか気管切開とか、医療的ケアの必要な子たちが出てきて、この子たちを何とかしなければいけないと出てきたのが、2000年ぐらいからの話です。

もう一つ最近出てきたのが、「小児在宅医療」という言葉です。これは2008年の都立墨東病院事件というのを皆さんご記憶があるかもしれませんが、7つの病院から妊婦さんが診療拒否をされて、結局お母さんが亡くなってしまったという事件でした。

何で断られたかというのが、NICUが満床であったということ。何でNICUが満床であったかということ、医療の進歩で助かる子がたくさん出てきました。元気で助かる子もいっぱい増えたのですが、中には医療が進歩したがゆえに、人工呼吸器がないと生きられない子がNICUのベッドを2つとか3つとかずっと埋めていたという事態がありました。そうすると、新しい子が入院できませんよね。そのために断られてしまったということで、国は何とかするとNICUの先生たちに言ったんです。NICUの先生たちが頑張って取り組み始めたのが、この子たちを家に帰そうと、呼吸器があって大変だけれども、小児在宅医療の仕組みをとにかくつくって、この子たちが家で家族とともに過ごすような仕組みをつくっていこうというふうに動き出したのが2008年ぐらい、10年前です。

実は残念ながら、重症心身障がいとか医療的ケアという言葉だけだと、なかなか日本中が動かなかったのです。在宅医療を何とかしましょうという流れは、日本中で高齢化がどんどん進んでいる中で、地域包括ケア、在宅医療は大事だという話がすでにありました。ここで「小児在宅医療を何とかしましょう」「小児在宅医療も大事だよ」と声を上げたら、日本医師会の先生方も含めて日本中の人々が「大事だよ」と言ってくれました。いまこの「小児在宅医療」という言葉から、この世界に入り込んできてくれた、重い障がいのある方たちを支援してくれる先生たちがとても増えてきています。

きょうも小児在宅医療という形で私たちとおつき合いが始まった先生がたくさん来てくださっていますけれども、この3つの言葉をちょっと整理する形で、まず話していきたいと思います。

重症心身障がいは、「重度の知的障がいと運動障がいを重複した方」という定義です。日本で使われている言葉です。「心」という言葉がついていますが、心には決して障がいはありません。心はとても豊かなお子さんたちですから、この「心」というのは知的障がいという意味です。

現在の年齢は問わなくて発症年齢が子どものとき、18歳までです。いま大人になって18歳以上であれば「重症心身障がい者」と呼びますし、子どもであれば「重症心身障がい児」と呼びます。どんな病気でも一緒ですね。知的障がいがありますから、脳に何らかの障がいを持っていらっしゃると思います。

平成19年の愛知県の調査では、人口1万人当たり3.4人でしたけれども、いまはもっと5人とか8人とかすごく増えていると言われていています。学会もありまして、日本中でこの子たちの医療、福祉を進めていこうという動きはすごく広がっております。

重症心身障がい児施設もいくつかできています。愛知県もこの5年間で4か所増え、高齢になってから、入所する施設も大分増えてきました。現状では、愛知県は8割の方が在宅、子どもに至っては9割が在宅で生活しているというふうになっています。これは呼吸器の子も同じです。

この子たちをめぐる社会的背景は、まずどんどん増えています。医療が進歩しているのです、こういう重

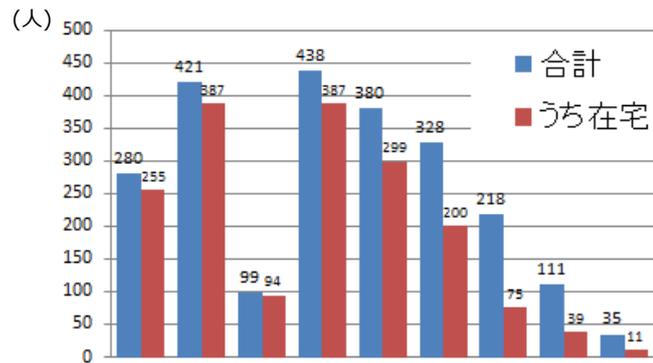
い障がいの子たちは減ってほしいと思うのですがけれども、実は減ってなくて、医療がしっかり対応するから寿命が延びていますし、実は発生も減っていません。医療が進歩すればするほど、やはり今まで助けられなかった子が助かります。現場の先生たちは本当に寝る間も惜しんで頑張ってくれて、22週、23週の300グラム、400グラムの赤ちゃんを一生懸命助けてくれて、救急の先生は重症の脳障がいを受けた子たちを一生懸命助けてくれて、本当に元気になる子もいるのですけれども、医療が進歩しているがゆえに、人工呼吸器がないと生きていけない方たちがどうしてもなくなる、ちょっとイタチごっここのところがあります。

したがって、全体として重症心身障がい児者は増えているという現状です。もちろん高齢者と比べれば3桁、4桁少ない人数ですがけれども、間違いなく増えています。

それから、重い障がいのある子たちが増えてきました。これも医療が進歩しているからですね。50年前の重症心身障がいの子は寝たきりで動けなかったかもしれませんが、自分でミルクは飲め、あげればご飯も食べられて、せきができて医療行為が要らなかった子が大半でした。けれども、今は医療行為が必要な重度の方たちが増えてきていますし、それから医療の進歩で10歳ぐらいから胃ろうをつくったり、気管切開したり、呼吸器をつけたりするような、途中から重くなる方たちも増えてきています。

そして、先程言いましたように、在宅で過ごす方が増えてきました。長期入院ができなくなりましたが、入所施設もまだまだ限りがありますから、在宅の方がすごく増えてきているという状況です。

愛知県重症心身障がい児者数(平成30年4月1日現在)



	10歳未満	10～17歳	18、19歳	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳以上	合計
在宅の割合	91.1%	91.9%	94.9%	88.4%	78.7%	61.0%	34.4%	35.1%	31.4%	75.6%

これら3つの大きな社会背景があります。これは愛知県の調査ですが、20歳までは9割以上が在宅です。在宅であるということは地域で過ごしている、生活しています。胃ろうがあっても、気管切開していても、人工呼吸器を使っても在宅で生活しています。これをみんなで支えていくのが社会の役割かなと思います。

この子たちについて愛知県が今まで3回実態調査をしてくれました。気管切開、人工呼吸器はともに、調査をするたびに増えています。人工呼吸器の子は17人、58人、99人と、パーセントでいくと重症心身障がいの方たちの1割が人工呼吸器を使っているという、本当かしらと思うような数字、アンケート調査ですので実態がちょっと違うかもしれませんが、ものすごく増えてきていることがわかります。平成26年の調査では、医療的ケアが必要な在宅の7歳未満の重症者の半数が経管栄養をしていて、4人に1人が胃ろう、4割以上が吸引器を使い、5人に1人が気管切開、6人に1人が人工呼吸器を使っている子どもだということです。

低年齢ほどより重度ということがわかっています。今、特別支援学校に通っているお子さんたちよりも、その前の通園施設に通っている子たちのほうがより重いというのは間違いありません。もう数年たつと学校の現場により重い呼吸器の子たちが複数人入学してくる時代に今なっております。

ただ、医療的ケアの子たちも随分様子が変わってきました。了解を得てビデオを出させていただきます。この子は、「医療的ケア児」に入りますけれども、医療的ケア児というのは、生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要な子たちということで、20年前までは医療的ケアが必要な子たちはほぼ間違いなく、重症心身障がい児、寝たきりのお子さんでしたが、今、随分様子が変わりました。

この方は、私がここにいるときに、通園施設に通ってきてくれた方です。人工呼吸器が必要なのでお母さんと一緒に、お母さんが人工呼吸器を肩にぶら下げて来ていました。もう歩けるし、子どもにも興味があつてバイバイしたり、いろいろなコミュニケーションもとれる子です。

寝たきりのお子さんもお大変ですが、逆にこの子のように動くと、動くゆえにまた大変さがあります。やっぱり動きたいですから、呼吸器がつながっていなきゃいけないのに、ピューと行っちゃうものだから外れてしまって、お母さんが一生懸命に追いかけてくっつけなきゃいけないというような、こういう子たちが増えてきています。

これも医療の進歩なのですね。気管の病気や喉の病気、食道の病気は、小児外科の先生がいくら頑張っても助けきれなかったのです。現在は、腸を持ってくるとかいろいろな手術の進歩で、喉や消化管の奇形の子たちが助かるようになってきて、その子たちがうまく食べられないから胃ろうをしていたり、呼吸ができないから気管切開をして人工呼吸器を使っていたりするのですが、脳障がいが多いので、しゃべれたり歩けたりするのです。こういう医療的ケアの子たちが増えています。野田聖子さんのご子息もそのひとりです。

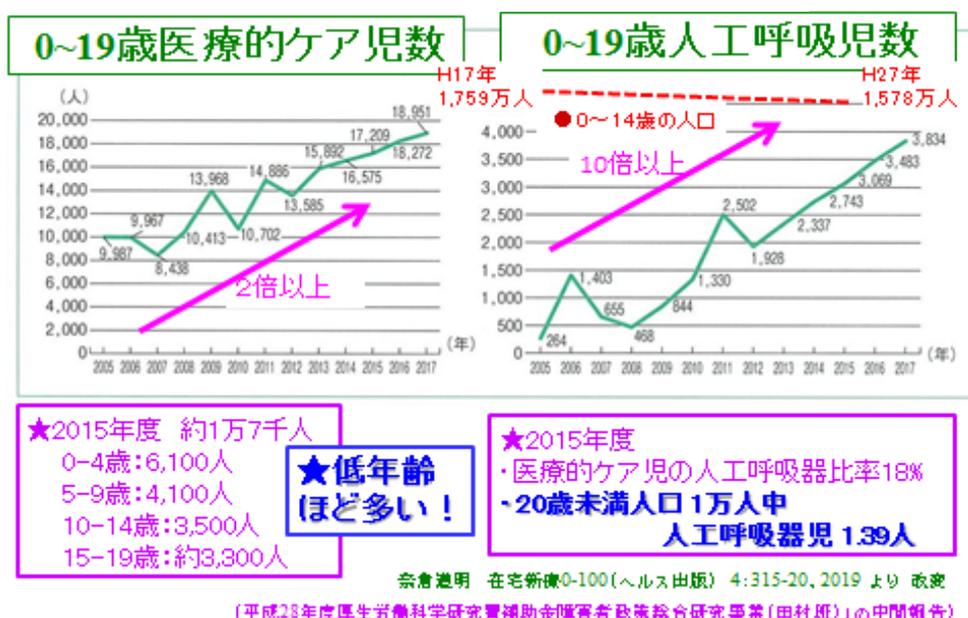
この方たちの特徴は、この時は3歳でしたが、次の年に彼はこうなりました。人工呼吸器がなくなりました。気管切開が要らなくなりました。胃ろうは必要なので、いま通園施設から地域のこども園のほうに移って、注入はお母様または看護師さんがやってくださっている

かと思えます。いままでの寝たきりの重症心身障がいの子たちは、一度医療的ケアが入ったら、まず医療的ケアが取れることが普通はないだろうという形だったのですが、いまの医療的ケアの子たちは、こういうすごく変化する子たちも増えてきたということです。

それから、医療が進歩しました。胃ろうをつくったり、気管切開をしたり、そこからまた一生懸命治療して、そういうケアがなくなるかもしれない子たちも増えてきているということで、随分、最近様子が変わってきています。こういう医療的ケア児というふうには呼ばれている子たちが増えてきた、生まれるようになってきたということも知っておいていただきたいと思えます。

医療的ケアの子たちは、NICU から出てくる子が一番多いですが、救急の現場からも出てきます。あるいはそれまで医療行為が要らなくても、10歳ぐらいから食べられなくて胃ろうをつくったり、呼吸が悪くなって気管切開したりしているような子たち、3タイプの子たちが医療的ケアの子たちになるかと思えます。

医療的ケア児数および人工呼吸児数の推



この子たちは、野田先生も話されると思いますが、この10年間ですごく増えてきて、19歳までの医療的ケアの必要な子たちは10年間で2倍、特に低年齢の子が一番多いです。低年齢ほど多いです。

人工呼吸器を使っている子どもさんはこの10年間で10倍です。この地域も、僕が最初にごちらに来てからの5年間ぐらいは、人工呼吸器の子はあまり目立たなかったのですが、後半は、通っている子で人工呼吸器の子は5人とか6人とかいらっしやいましたので、本当にこの数字が増えているのは実感できていました。

医療的ケア児の中で人工呼吸器を使っている子の割合も増えてきていて、最新のデータをこの前聞いたところ、22%だそうです。医療的ケアの子たちの中で人工呼吸器を使っている子が22%居るのです。

この中には、一つは医療の進歩で、昔は人工呼吸器というと、気管切開をして人工呼吸器をつける子しかいなかったのですが、10年ぐらい前から気管切開をしなくて、口・鼻マスクを使って人工呼吸器を使える子たちが出てきました。それは機械の進歩によるのですが、その子たちも含めていますので、人工呼吸器の子たちはいま医療的ケアの子たちの2割という、こんな時代に今なっています。子どもの数は減っているのに、医療的ケアの子たちはこんなに増えているという状況です。これはやはり何とかしなくてはいけないと思います。

医療的ケアの考え方はいろいろなところで昔から言っていますが、こんなふうに考えています。楽に呼吸ができない場合、いろんな形で姿勢管理、体位交換、呼吸理学療法など、医療的ケアではない支援を一生懸命します。しかし、それがうまくいかずに呼吸が楽にならないのであれば、医療である吸引器を使ったり、気管切開をしたり、人工呼吸器も使う、酸素も使うということもいとわずにやったほうが、その子の幸せにはなるだろうという考え方になってきていると思います。

その子の支援をするときに、呼吸が苦しかったら何もできないですよ。学生にも言っていますが、「鼻がつまっているだけで勉強する気にならんよね」と言います。痰が詰まっていた呼吸が苦しければ、いくら子どもたちが遊びたいと思う気持ちがあったとしても、苦しいだけになってしまって、そこに向かわないですよ。支援の先生たちも、苦しいのに何かさせようという気持ちになかなかないと思います。

呼吸が苦しいのであれば、医療をしっかりと導入して呼吸を楽にするところからスタートするという考え方でよいのではないかと思います。これは、幅を広げていくと、車いすや補聴器やメガネと同じ生活道具と言ってもいい位だと思っています。

東京のおおぞら診療所の前田先生が「まだ医者は、人工呼吸器をなるべくつけたくないと思う気持ちがあるかもしれないです。でも、中には、在宅の子で誤嚥がひどい子に対して、人工呼吸器をつけたほうが誤嚥が減って楽になる子がいるので、いとわず人工呼吸器をつけたほうがいい子もいるんだ」と言っておられます。

ですから、無い方がいいわけではない、その子の呼吸が楽になるなら、あった方がいい。本当にメガネや補聴器と一緒にです。メガネなしで見えない生活をするよりもメガネをつけたほうが絶対いいですよ。同じ考え方ができる時代になってきたと思います。

食べることも一緒です。いろいろ食事を工夫してもうまく食べられない。やっぱり栄養も大事ですし、栄養がよく行き渡らなければ、抵抗力もありませんから肺炎もしょっちゅう繰り返しますし、成長できない、脳にもよくありません。ですから、とにかく栄養はしっかり入れる、口から食べられないならチューブを入れたり、胃ろうをつくったりして、おなかの口から食べてもらうということも考え方としていいと思います。

昔は、食べられなかったら、ぎりぎりまで口から食べて、もう無理となって経管栄養を入れたり、胃ろうにしたりしましたが、現在は、考え方が随分変わりました。まず、胃ろうにしたり、チューブを入れたりして、とにかく栄養をしっかり入れる。そこから口から食べる練習をして、口から全部食べることができたら、胃ろうを取ればいいという時代になってきております。

先ほどの加藤だいき君も胃ろうを造らせてもらいました。中学、高校ぐらいになってから

全部口から食べられるようになり、「胃ろうどうしますか」と聞いたら、胃ろうも、熱が出たときの水分注入とか、薬は口から嫌がるのでここから入れるとかで残しておくということでした。上手に胃ろうを使い続けている方もいらっしゃいます。胃ろうも同じく、本当に生活道具と言ってもいいぐらいの時代になっているのではないかと思います。

この医療的ケアについて、大きな流れが一つありました。これは医療行為ですので、やはり保護者でないとできない、医療関係者、看護師さんか医者か保護者しかできなかったのです。そうすると学校へ行ったときに、特別支援学校とかで看護師さんだけがやらなきゃいけないと、看護師さんがたくさん入れればいいですけれども、なかなかうまくいかない。ヘルパーさんとか、いま国会に出られている ALS の方はヘルパーさんが吸引とかしていると思います。

こういう医療的ケアを一部、非医療職の人ができないと生活が非常に制限されてしまうので、何とかならないかと国のほうに 2000 年ぐらいから訴え続け、いろいろな仕組みを作ってきてくれて、法律になったのがこの平成 24 年です。非医療職の人も医療的ケアの一部を仕事として行うことが法律で認められたのが平成 24 年の 4 月です。研修をして指示書をもらえば、口の吸引、鼻の吸引、カニューレ内の吸引、胃ろう・腸ろうの吸引、経鼻経管栄養は非医療職の人でもしていいですよという法律がいまできています。これも、医療的ケアの方たちの生活の幅を広げる非常に大きな役割を果たしているかと思っています。

もう一つは、先ほど言いましたが、増えている、重くなっている、低年齢化、それから動ける、重心ではない医療的ケアの子が増えてきて、「医療的ケア」という言葉が生まれました。

これによって何が起きてきたかということ、支援の場が非常に多様化してきました。昔は、医療的ケアの子たちは重症心身障がいの子たちがほとんどでしたので、肢体不自由児の通園施設を確保する、それから肢体不自由児の特別支援学校に支援体制を整える、卒業してからの生活介護施設の体制を整えればよかったのですが、重症心身障がいではない医療的ケアの子たちが増えてきたので、その子たちは普通の保育園に行きたい、子どもたちと遊びたいですから保育園に行きたい、それから普通の小中学校に行きたい、それから卒業してからもお仕事をしたい。

ですので、この医療的ケアの方たちの支援の場が非常に広がってきた。子どももいろいろ多様化しましたし、支援者も支援の場も広がってきた。だから、より広範囲の支援体制を組まなければいけなくなってきているのが現状だと思います。

後で野田聖子先生も言われると思いますが、いままで障がいは、知的障がい、身体障がい、精神障がい、発達障がいだけでしたが、その法律ができてから医療的ケアも障がいの仲間入りしましたというふうに言われると思います。医療的ケアも障がいの一つであるという時代になってきています。

それを決定づけたのがこの法律ですね。平成 28 年 6 月に法律ができました。これは野田先生の話にもあると思います。ご子息は医療的ケア児でしたが、知的障がい、身体障がいがある重くないのでなかなか福祉サービスが受けることができなかった、「何とかしてほしい」ということで、法律に載せていただきました。これは、法律に初めて医療的ケア児の支援が整備されたというふうに言われている法律です。

この医療的ケア児の定義は、法律ではこうなっています。「人工呼吸器を装着している障がい児、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がい児」これが医療的ケア児の定義になります。

この法律は、「地方公共団体は、この子たちが適切な保健、医療、福祉の支援が受けられるように、保健、医療、福祉、その他の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を考えること」を地方自治体に義務づけた法律ということです。

これを受けて、いろいろな支援計画が作成されます。計画の中にも医療的ケア児の支援が盛り込まれるようになってきていますし、各自治体では、医療的ケア児を何とかしなくてはいけないという会議の場をつくり、議論が始まっていると思います。皆様の中にその議論の場へ参加していろいろな意見を言うてくださる方もいると思います。できれば、その議論の場に、医療的ケア児の保護者の方、当事者の方もぜひ入っていただけるといいと思います。

最後に、「在宅医療」という言葉の説明をします。

一般的に在宅医療というと、高齢者の世界では、「通院困難な患者さんの自宅もしくは老健とか特養などの施設などを訪問して医療を行うことが在宅医療」というふうに思われているかもしれませんが、障がいの方たちの場合だと少し違うのです。訪問している先生はまだ少ないので、例えば発達センターに通う、のぞみ診療所に通う、コロニーに通ってきってもらって医療的ケアをずっとやっている子どもたくさんいます。その方たちへも僕たちは在宅医療を提供しているというふうに思っていましたので、障がい者等に対しては、「在宅医療的ケアを継続することを支援する医療」と、ちょっと幅広い言葉で使っていることをご了解いただきたいと思います。

在宅医療が必要な方たちというのは、ほぼイコール医療的ケアが必要な子どもたちや大人ということになります。重症心身障がい主体ですけれども、先程の男の子のように、重症心身障がいではない方たちが最近増えてきて、埼玉のデータだと重症心身障がい以外の方たちは4割とか3割とかと言われています。20年前、30年前はほぼ重症心身障がいでしたけれども、中には昔は心臓で酸素を使っている方とか、気管切開だけの方もいましたが、大半が重心だったのが今、大きく変わってきていると思います。小児在宅医療という言葉聞いたときに、必ずしも自宅に訪問することだけを示しているのではないと、これも知っておいていただけるといいと思います。

いままで、重症心身障がい、それから医療的ケア、小児在宅医療を説明してきました。対象の方たちが微妙にちょっとずつ違うのですが、僕は、重症心身障がいの専門家として30年間やってきました。僕たちだけが診てきた時代からすると、この小児在宅医療をやっている先生たちが増えてきてくれて、訪問看護ステーション等のいろいろな医療関係者も、病院の先生たちもここに関与してくださっています。こういう医療的ケアが必要な重症心身障がいも含めた子たちを支援する人たちが、一気にこの10年間で増えてきたというのは、ものすごくうれしいことかと思っています。

現在、岐阜県飛騨市長になられた方で、岐阜県の重症心身障がい、医療的ケアの仕組みを6、7年前につくられた人がいます。どうやって仕組みをつくったかということ、医療関係者を巻き込まなきゃうまく広がらないだろうと考えられたのです。医師会には「小児在宅医療

を充実させましょう」と言いに行くと、小児在宅医療という言葉は福祉の人に言わせると、「医療でしょう」と言われて向いてくれない。「重症心身障がいの方たちを支援しましょう」と医師会に言っても、「それは障がいだからうちとは関係ないよ」と言われてしまう。だから、「小児在宅医療という言葉と重症心身障がいという言葉を手を上手に使い分けて、県全体を巻き込んでいきました」と言っておられました。

確かにそうかなと思います。言葉はどうしても、小児在宅医療に入ってくれる先生たちを巻き込みながら、元からの重症心身障がいの支援の方たちも一緒になって、みんなで中核にある呼吸器の子とか、医療的ケアが必要な子たちの支援ができる仕組みが、いま日本中でできつつあるのかなと思っています。

その中間の「医療的ケア」という言葉は、割とどっちにもピンとくるので、「医療的ケア」という言葉をこれから前面に出していくのもいいと思います。これが前面に出てきて、野田聖子さんが出てきてくださったおかげで、今、世の中が動き出していると思っています。

皆さんにお話ししたいこととして、勉強会、研究会のことがあります。重症心身障がいの勉強会だけですとなかなかなくても、「小児在宅医療」という勉強会があれば、医療的ケア、重症心身障がいのことも入っていますので、この3つの言葉の研修会はほぼ似たようなものだということで、探していただくと勉強の機会がたくさんあると思います。

3. 人材育成 大学・国・県・医師会・学会の取組

人材育成について少しお話をします。大学の学生教育が必要だということで、いま夏目 淳先生が後任で教授をしてくださっていますけれども、学生の頃から教育をしています。名古屋大学の5年生の全学生を対象に1日だけですが、愛知県ココニーに連れていってお母さんたちに接してもらったり、話をしてもらったりしています。

この地域ではいま800人の名古屋大学の医学生が、愛知県ココニーを知り、医者として卒業していくので、これを10年、20年続けていけば、障がいの重い方たちに対する理解のある医者が増えてくるだろうというふうに期待しています。何とかこれは継続してほしいと思います。

国も、厚生労働省に「医療的ケア児の支援政策」というホームページができています。「厚労省医療的ケア」というところでこれが出てくると思います。いろいろな情報が載っています。国の基本的な考え方を知った上で、各都道府県市町村で具体的に考えるというスタンスだと思いますので、ぜひこのホームページも一度見ていただけるといいと思います。

それから、在宅医療関連の講習会も国が実施しています。在宅医療関係の講習会、小児在宅医療に関する講習会、訪問看護分野の講習会を毎年1回ずつ、東京で開催されています。そこに各地方、各自治体から5～6人参加してもらい、その先生たちが地域に戻って講習会をして広めてほしいという仕組みです。

これは結構お金がかかっていると思うのですが、この「小児在宅医療に関する人材養成講習会」は、ホームページから資料がダウンロードできるのです。最先端の先生たちが使っているパワーポイントの資料がPDFでまるまる手に入ります。無料ですので、ぜひこのホームページを見ていただいて、どんどん使っていただいて、各学校、各分野で勉強会をしてい

ただ、特に資料にそのまま使っていただける資料が満載ですので、ぜひ見てください。

愛知県もコロニーと寄附講座を頑張っています。「あいち小児在宅医療研究会」というのを毎年やっています。今年度は「東海三県小児在宅医療研究会」を2月9日にウインクあいちで行います。この3県の関係者、小児在宅に関係する人たちの実践報告がありますので、ぜひ参加していただきたいと思います。この研究会では基調講演として、2008年から小児在宅ケア充実の気運が高まり、関係者が動いて10年たちますので、この日本のトップランナーの前田先生に「この10年を振り返って」ということで、講演を依頼しております。それから、愛知県コロニーの院長にも基調講演をお願いしております。会場は800人ぐらい入りますので、ぜひたくさんの方に参加していただけたら嬉しいです。

日本医師会も頑張っています。愛知県医師会もものすごく頑張っていて、愛知県医師会は、「地域包括ケアは小児から、障がい児・者から高齢者まで全部入れるべきだ」というふうにすごく言うてくださっている、全国でも珍しい医師会です。いろいろな講習会が各地域で開催されています。去年は、「西三河小児在宅医療講習会」が岡崎で開催されました。百何十人参加されました。今年は11月16日に春日井・小牧で行います。噂ですけども、来年、豊田地区でこの小児在宅医療講習会をやりなさいと、何となく内々に頼まれているので、来年の今頃、この小児在宅医療講習会がこの地域で開けるといいと思っています。

雑談している余裕が無いのですが、これは雑談したくて作ってきたスライドです。最後のほうはしゃべりきれなかったら、最後の質疑の30分のところでちょっと追加させていただこうと思うので、ちょっとこの雑談だけつき合ってください。

皆さんラグビーワールドカップで燃えましたね。豊田も燃えていましたね。姫野さん頑張りましたね。すごく燃えたと思います。福岡選手も医者になるのかという話もありますし、すごく日本中が燃えたかと思います。

実は、私も元ラグーマンでした。名古屋大学の時に、マネージャーでなくて一応選手として参加していて、これを着ているとマネージャーだったのだろうと、今は痩せているのであり得ないと妻も言っていますが、一応選手で走っていました。確かに姫野さんと比べると全然見劣りしますが、頑張っていました。

最近思うのは、試合を見ているとそうだと思います。チームで一丸となってあのボールを前に持っていくという姿が、重症心身障がい者、医療的ケア児支援、在宅医療に本当に似ていると思うのです。どこに転がるかわからないボール、どうなるかわからない子どもと家族を一生懸命みんなで持って、支えて、それで放り投げませんよね、自分から壁にぶち当たって行って突破できなければ、倒れ込んで後ろの人にバトンタッチして、「次、頼むぞ」と言うじゃないですか。最終的にゴールのところまで持っていくと得点ということで、何となくいろいろな試練があるかもしれないこの子たちの支援を、みんなでバトンタッチしながらやっていくというのは似ていませんか。似ているかなと最近特に思うようになりました。いろいろな所で皆が言うようになってきていて、本当にそうだと思います。小さい人もでかい人も、痩せた人も、足の速い人も遅い人もみんな参加できて、他職種で、みんなで一つのボール、重い障がいのある子たちと家族を支えて前に持っていくというのは、本当に似ているなと思って紹介させていただきました。

4. 在宅重度肢体不自由・医療的ケア児者に対する本人・家族支援

この重い障がいのある子の生活を支えるのに、地域でどういうふうにしていったらいいかというのを、最後にちょっと駆け足で紹介したいと思います。

一応私がいろいろなところでしゃべっていることです。6本柱、6つの支援をしっかりと充実させることが大事だろうと思います。

在宅重度肢体不自由・医療的ケア児者に対する本人・家族支援

6本柱

①日中活動(社会参加)

- ・就学前： 保育所・幼稚園、児童発達支援、日中一時支援
- ・学齢期： 学校・特別支援学校、放課後等デイサービス、日中一時支援
- ・卒業後： 生活介護、就労

②家庭での支援(訪問系サービス)

- ・医療系： 訪問診療・訪問看護・訪問リハビリテーション
 歯科訪問診療(歯科医師・歯科衛生士)
- ・福祉系： 居宅介護・訪問入浴・重度訪問介護等・居宅訪問型児童発達支援
- ・教育系： 訪問教育
- ・保育系： 居宅訪問型保育

③短期入所(日帰り含む)(緊急時・レスパイト)

- ・医療型障害児入所施設・療養介護施設
- ・短期入所事業所：病院・有床診療所・老人保健施設等
- ・日中一時支援

日中活動、どんなに重くても社会参加してほしい。

家庭への支援、やっぱり連れ出すのも大変なお子さんたちが多いので、訪問ケアサービスを充実させたい。

それから、レスパイトが大変大事、ときどきお母さん、ご家族に休息をつくってもらわなければいけない。

在宅重度肢体不自由・医療的ケア児者に対する本人・家族支援

④将来の生活の場の確保

- ・医療型障害児入所施設・療養介護施設
- ・グループホーム・その他

6本柱

⑤相談機能(コーディネーター機能)

- 医療的ケア児等コーディネーター、相談支援専門員、
医療機関のソーシャルワーカー
各市町村の担当者、訪問看護師・保健師らが担当
→医療的ケアコーディネーター養成研修 H30年～

⑥医療機関

- ・障がい専門医療(定期受診) + 日常疾患(かかりつけ、救急・入院)

①②③④⑤生活ネットワーク

⑥医療ネットワーク

それから、やっぱりいま在宅で頑張っているけれども、20年後、子どもが40歳になったら自分は70歳、80歳だと、そのときに誰がこの子を見てくれるのだろう、安心して託せる生活の場が社会としてあってほしい。このことをコーディネートする相談機能も、正しく医療的ケアのことを知っているコーディネーターであってほしい。この5つが生活ネットワー

クという形だと思えます。これを思う存分やってもらうためには、やはり医療が大切であつて、医療がしっかり健康を支えることが大事だと思っています。

これがうまくいって、豊田地区で成人になった方を1人ビデオと写真で紹介します。

気管切開、喉頭気管分離術をしています。夜は呼吸器を使っています。経口摂取と胃ろう注入を併用している子で、特別支援学校へ通った後、生活介護施設に2カ所通っています。訪問リハビリも受けています、訪問診療、訪問看護も受けています。居宅支援、居宅介護、移動支援も使っています。本当にいろいろな方たちが、オール豊田で支えてきて、豊田市子ども発達センターにも通っていました。のぞみ診療所にもずっと通っていただきました。今は、豊田市福祉事業団の生活介護施設と、もう一つ別の民間の生活介護施設に通っています。豊田特別支援学校にも12年間通い、学校の看護師さんや先生たちにしっかり手厚くみていただいて、楽しく12年間過ごしました。

呼吸が最初から悪かったわけではなくて、入学してからだんだんと食べられなくなって、痰が出せなくなって、胃ろうになり、それから気管切開をして、それも喉頭気管分離術という誤嚥防止術をしているので声が出なくなったのですが、先生たちが一生懸命コミュニケーション手段を見つけてくださり、表情とか、舌の動きとか、目の動きとかでコミュニケーションをしっかりととれるようになってきています。

手は、十分には動かさないのでありますが、動く範囲で楽しく毎日を過ごせるように、生活介護施設でも工夫してくださっています。声は失ったけれど、誤嚥が無くなったのでまた食べることも楽しむことができるし、いろいろなことが楽しめるようになりました。

やはり医療行為は大変なのですけれども、その先のQOLを間違いなくよくすることができると思えば、僕たちは積極的に医療を進めていますし、その医療で健康状態が安定すれば、本当の楽しい生活、人生がその後また待っているぞという感じかなと思います。彼女はいま、花見もするし、紅葉がりもしますし、2つの施設に毎日送迎で通っていますし、楽しく過ごしています。「大人になっても楽しいぞ」というふうにコメントしていました。

本当にみんなの支えがなければ、どこかで命を落としてしまっていたかもしれないですけども、みんなで支えてきて、この地域でこの子を大人まで元気な姿で支えてきたといういい例だと思えます。

先ほどのケースをイメージで示します。医療で支えています。そのまた大もとは行政、保健に、お金とかのことも含めて仕組みをつくってもらい、一番下は行政、保健かなと思います。医療で支えて、命を守り、福祉、教育、保育、療育、生活支援のところで豊かな生活、人生を実現していただけるような、こんなイメージが提起できるといいのかなと思っています。それぞれのところが、みんな相互理解と情報共

重度障がい児者と医療的ケア児者支援

<目的> 命を守り、豊かな生活・人生の実現
「健康増進」、「障がいの軽減・改善」、「成長・発達の促進」

福祉 教育 保育 療育 生活支援

支える医療 ≡ 在宅医療 医療ネットワーク

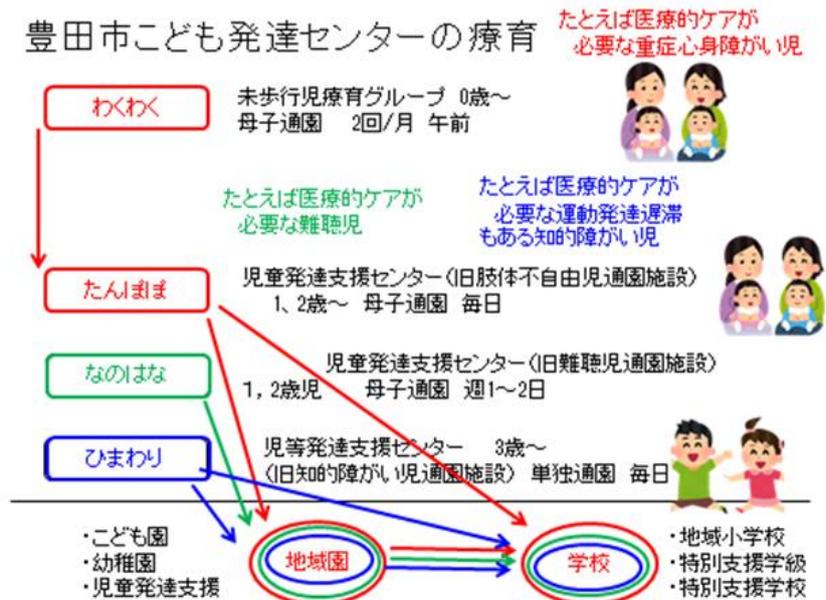
行政・保健

★医療的ケア児者を皆で支え合う
・多職種連携！
・コーディネーターが必要！
・協議の場の設置

・情報共有 ・相互理解
・役割分担 ・相互支援
・信頼関係（顔の見える関係）

有して、役割分担して、顔の見える関係をつくっていくことがとても大切なと思います。

実際、私は豊田市に来て、今は愛知県に替わりましたけれども、豊田地区ほど進んでいるところはないなというのを改めて感じました。この地域の皆様のおかげで本当にいい地域になっている。まだまだ足りないところはあるかもしれませんが、本当に、他の地域と比べると、東京の前田先生も「愛知県すごいですね」と言っていましたけれども、愛知県の中で特にまた豊田市は進んでいる地域じゃないかなと思っています。さっきの生活ネットワークを医療ネットワークが支えるというイメージで考えていただけるといいかなと思います。



この日中活動については、豊田市子ども発達センターに「たんぽぽ わくわくグループ」というのがあるので、生後半年ぐらいからどんなに重いお子さんたちでもここに通ってきて、月に2回ですけれども、他のお友だちと遊び、先生たちの話を聞いて、保護者さん同士とも知り合い、自分たちだけではないぞということを知って、生後半年ぐらいから支援が受けられるというすごく立派な、すごい仕組みができています。

こんな地域は愛知県内のほかにはほとんどないですね。

こういうものがないと、例えば生後半年で NICU から退院してきた子どもさんたちは、生活の場が病院と家しかないですね。そうするとお母さんが孤独になり、孤立してしまい、この子どもになるのだろうともものすごく悲嘆にくれるのですけれども、豊田は違うのですね。「どんなに重くても何とか通ってきてください」という通う場がちゃんとあるというのは、すごい仕組みをつくられているなと思っています。「たんぽぽ」の紹介、「わくわく」の紹介、また後で見えていただけるといいかなと思います。

どんなに医療的ケアが重い子たちでも、豊田市子ども発達センターの療育をたどりながら、地域のこども園に行ける子は行きますし、園と並行通園する子もいます。豊田市立特別支援学校へ行く子も、地元の小学校に行く子もいる。豊田市はこういう仕組みがすごくできている地域かなと思います。

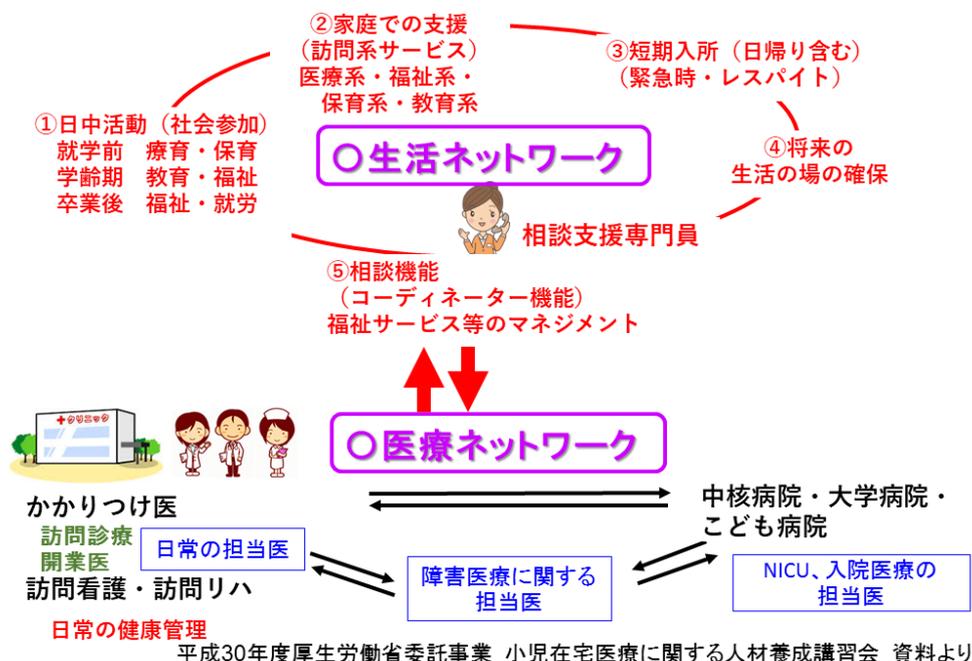
でも、豊田市みたいなところばかりではないですね。発達センターがある地域のほうが少

ないわけですから、そういう子たちの日中を埋めるために民間も頑張っています。「全国重症心身障がい児デイサービスネットワーク」というのができて、全国レベルになって、地域で学校へ入る前の子たちを支援したり、放課後等サービスの支援をしたりしてやっています。こういった民間としての支援も全国で広がってきています。

豊田市は、こども園も医療的ケア検討委員会をつくってくれましたし、みよし市も訪問看護ステーションに予算をつけて、学校とか幼稚園に行ける仕組みをつくってくれました。豊田市は唯一、短期入所するところがなかったのですが、去年から予算をつけてくれて、医療型短期入所、レスパイトをやる事業も始めてくれています。

それから、先程聞きましたが、医療型短期入所の病院から、日中は生活介護施設に送迎するサービスもこの11月から始めたそうです。うまいサービスをみんなで考えて、すごく充実した地域に今なっているかなと思います。

医療的ケア児者支援ネットワーク



学校も、特別支援学校はどんどん子どもたちが増えてきて、豊田市も含めて愛知県が頑張っています。看護師さんをどんどんふやしているのですが、追いつかない状態なのです。今後どんどん人工呼吸器の子たちも増えてくるので、まだまだ解決しなければならないことだと思います。愛知県は、学校の先生たちが注入とか吸引とかしていない県ですが、この見直しも含めて、愛知県の学校における医療的ケアはまだまだ解決しなければならないことがたくさんあると思います。

最後に医療機関ですね。この子たちが過ごすためには、障がい専門の医療機関と、かかりつけの先生と、中核病院がしっかりネットワークを作ることがとても大事です。豊田市はこれもすごくできてきていると思っています。豊田市こども発達センターがあるから、この専門医療機関もばっちりです。

それから、かかりつけの先生も、豊田市の医師会の先生たちがすごく一生懸命やってくださり、訪問診療も含めて在宅のかかりつけをたくさんの先生が担っています。

そして、豊田厚生病院、トヨタ記念病院の先生たちは、どんな重い障がいのある子であっても24時間365日診てくれます。良い関係ができていく地域だなと改めて思いました。

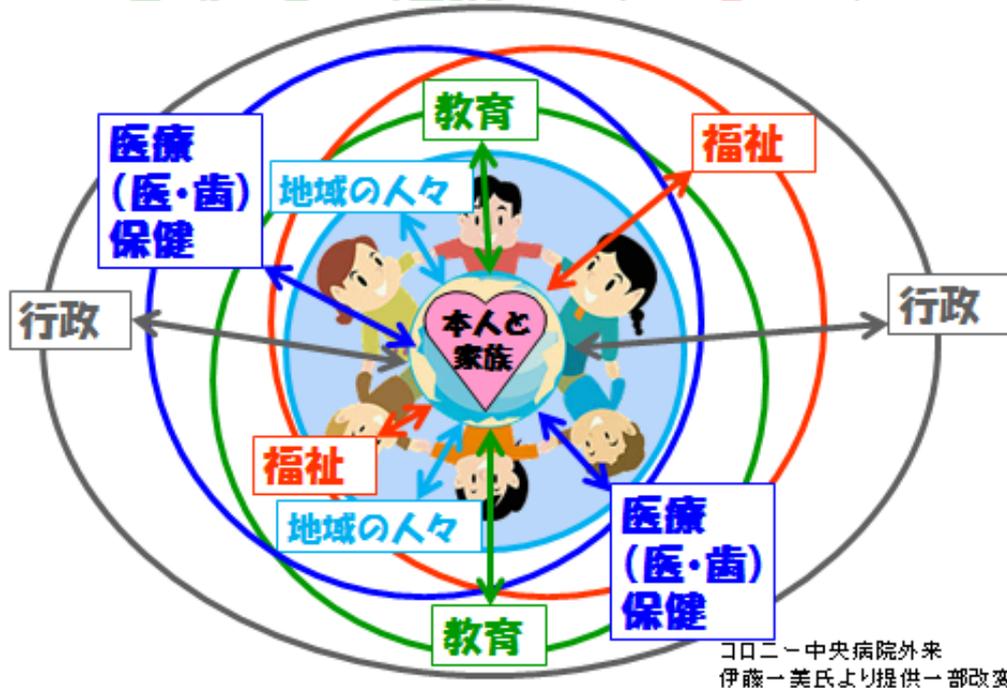
実は、訪問看護ステーションもすごく充実してきていて、西三河北部でも、17あるうちの11の訪問看護ステーションが、「人工呼吸器もいいですよ」と言ってくれているので、訪問看護ステーションも充実していると思います。

5. ライフステージを通して地域で過ごす

～医療的ケアが必要な子どもたちを地域で支える仕組み～

最後になります。これは、時間の関係で十分説明できませんが、医療的ケア児（者）が多職種連携で一生過ごせるように、いろいろなサービスをしっかり充実させていきたいと思います。ということが全国で始まってきています。豊田地区は、ここから離れて初めてわかりましたけれども、かなりいい線をしている地域かなと思っています。ないところはまた行政と一緒に働きかけていただけるといいかと思っています。他職種連携で重症心身障がい児（者）の命を守って、豊かな生活、人生を実現するような地域に、ぜひますますしていけるといいかなと思っています。

～地域で皆で連携して支え合おう～



本人と家族を、地域の人々、教育関係者、福祉の関係者、医療関係者、行政がみんな、あと地域の人々が支えていくだけではなくて、支え合えるような、そういう双方向性の地域がこれからできてくるといいなと思います。

ぜひまわりの関係者の方たちも頑張ってもらってほしいし、本人や家族もどんどん後から来る者のために、いまはないサービスは、いま自分たちが声を上げてくれれば、次に来るお母さんた

ちにとっては、そのサービスが既にあるわけですから、その子たちのためにもなります。ぜひ後から来る子のためにお母さんたちも頑張っていたきたいなと思っています。

重症心身障害児（者）を守る会の「最も弱い者を一人も漏れなく守る」という言葉が大好きです。これができる社会になれば、すべての人がやさしく生活できる地域になるかなと思います。

皆さん、ぜひこの地域がこの子たちにとって、日本で一番住みやすい地域になるように頑張っていけたらと思います。よろしくお願いします。ご清聴ありがとうございました。

「みんなで暮らす地域社会」

～重い障がいのある子の生活を支える～

衆議院議員 野田聖子

皆様こんにちは。ご紹介いただきました野田聖子と申します。

現在は国会議員という仕事を務めさせていただいておりますが、今日は医療的ケア児、(以降「医ケア児」と表記)についてみんなで学んでいこう、理解していこうという、セミナーです。

もう既に、私が尊敬している三浦先生から詳しく医ケア児についてお話がありましたが、この「新型障がい児」への理解を深めていただくために、息子と暮らしている日々を通じて、私が何を感じて、何を望んでいるかを皆さんに率直にお伝えすることができればいいと思ってやってきました。

短い時間です。単なる親ばかな話に尽きてしまうかもしれませんが、ぜひ最後までお付き合いいただき、新しくこの国に認知された「医ケア児」という子どもたちの事を理解いただき、ともに歩んでいただける豊田の皆さんであってほしいと願っているところでございます。どうぞよろしくお願いいたします。

これも既に三浦先生のほうからお話があったように、現在「障がい」というと大きく5つに分かれています。歴史順にいうと、肢体不自由・身体障がい、そして知的障がい、精神障がいというのが、戦後長らく3大障がいということで、日本の福祉行政の中の障がい児(者)施策の礎となってきました。

ここ十数年、新たに新規参加がございまして、1つが発達障がいです。「発達障害者支援法」というのが十数年前にできました。それまでは「何となく不思議な子」とか、「しつけのできていない子」とか、「落ちつきのない子」とか、「物の片づけができないだらしない人」とか、「話が通じない人」とか、さまざまな表現をされて、社会の中で疎外感を味わっていた人たちがいました。しかし、その中で、実は発達障がいという特性を持っている人がいるということを経験することによって、その人たちが隅っこに追いやられるのではなく、その特性をしっかりと生かした新しい多様性ある社会をつくろうという法律です。

実はこの発達障がいという特性を持つ人たちというのは想像以上に多くて、いま小学校の1クラスに1人か2人は必ずいるであろうと言われているものであります。だから、法律そのものに発達障がいという「障がい」をつけるのが正しいかどうか、非常に悩みましたが、そもそも医学の世界で「発達障がい」という呼称を使っていたから、やむを得ず法律も「発達障がい児・者」というふうにしてしまったけれども、実のところ、この発達障がいというのは、他の障がいと違ってさまざまなバリエーションがありますし、非常にシビアな症例もあれば、誰も気がつかないような程度と、なかなかつかみどころのないところもあり、いま学校現場ではこの発達障がい児対策でてんてこ舞いになっているというのが実情だと思います。

実はこの「発達障害者支援法」を起案したのも私でありまして、これは発達障がい児を抱えるお母さんからの涙の手紙、メールから始まりました。小児神経科に行くと、「あなたの子どもは発達障がい児ですから」と言われて診断されるのだけれども、法律がないばかりに、学校現場に行って「うちの子どもは発達障がい児なので」と言っても、学校の先生やPTAの方々から何ですかそれは？と、取り合っていただけない中、学校内でさまざまな問題を起こしてしまいました。このような事態をどうにかして欲しいということで、法律をつくる相談をさせていただいたのが、かれこれ16年前になります。

いまでこそ、皆さん発達障がいと言うと、耳にした事がある人も多いのですが、わずか十数年前の日本で、発達障がいと言ってご存じの方はほとんどいませんでした。ですから、法律というのはある意味きわめて効果的で、そうやって人知れず悩んでいる人たちにスポットライトを当てて、そしてそこからそうでない人たちへのリンクづけができるという意味では、法律によって、とりわけ日本は啓蒙が進んでいくということが明らかになった一例だと思います。

そして、きょうのテーマが「医ケア児」ですが、これは平成28年、ちょうど3年前に法律が施行されています。本当にニューカマー、新参者でございます。三浦先生はじめ小児科の先生、多くのNICU・PICUにかかわる医療現場の方たちからすると、「医ケア児」というのは医学用語として当たり前に使っておられたと思います。重心の子どもたちを預かる施設でも、気管切開をして人工呼吸器を使って、胃ろうをしている子、導尿をしている子、そういう子どもたちは医療的ケアを受けている子どもたちという理解があったけれども、ほんの一握りの専門的な人たちにしか、「医ケア児」という言葉が言語として使われておらず、日本語の辞書には入っていなかった言葉なのです。

でも、3年前に法律でこういう子どもたちがいるということ为例示したことによって、これからの日本語の辞書に載って、1億数千万人の日本人が目にする日本語になったというのが、この法律の重みだと思っています。

それまでは医療の分野だけで、いわば「障がい児」というよりも「患児」としての枠組みでしか取り扱ってくれなかった子どもたちですが、医療がどんどん進歩することで、一般の人からすると、気管切開をして人工呼吸器をつけるとか、胃ろうをつけて栄養を送るというのは、一般的なイメージとしては最期、終末期、自力では生きていけない人たちのための延命の道具というイメージが深く浸透している中、医ケア児は、それを使うことによって生きる力を得て成長していきます。つまり生を閉じていくための道具ではなくて、生を進めていくための道具なのです。同じ道具だけれども、使い道が全然違うということをちゃんと説明していかなければいけないということで、私も細々と全国行脚をしているところです。

なぜかという、医ケア児はどんどん増えていく、恐らく減ることはないでしょうし、これからますます皆さんにとって身近な子どもたちになってくる中で、その子どもたちがしっかりと、豊田の市民として自分たちの将来の担い手になってもらえるような道を、前倒し、前倒しでつくっていくためには、自分たちの持っている、固定観念というものを変えてもらうために、こういう形で見える化したほうがいいのではないかと考えています。



なかなか三浦先生の立場では、実際の映像とか画像を使ってやるのは、個人のプライバシーの関係があるのでなかなかやりづらいと思うのですが、今日は基本的に息子の画像中心となりますが、気管切開、人工呼吸器、胃ろう、導尿は悲しい場面だというイメージを少しでも払拭できるような、講演にできればいいと思っています。

ちなみに、私の息子は世間では重度の障がい児と呼ばれています。なぜかという、身体障がい児であり、肢体不自由児であり、知的障がい児であり、医ケア児であるからです。

しかし、重度障がい児がさまざまということも、今回、息子の画像を見ていただくことで気づいていただけるのではないかと思います。

これは三浦先生の説明したことの重複になりますので、さらっとお話しすると、医ケア児というのが、さっき申し上げたように法律で認められました。4障がいあるうち、5障がい目として、なぜ法律をつくらなければならなかったかということ、障がい児として認定されると福祉の道が開けます。障がい児として認められると教育の道が開けます。それまで医ケア児は定義がなかったので福祉も受けられない、そして教育も受けられないという、本当に宙ぶらりんな子どもたちになっていました。宙ぶらりんの子どもたちがどんどんうなぎ登りに増えていく中、これはしっかり各地方自治体で対応していただかないと困るということで、法律をつくらせていただいたところですし、遅々として進んでいないところも法律ができたことによって進めていければと思っています。

なぜそんなに障がい者施策が重要かということ、少子化です。我が国の最大の危機は少子化で、安倍晋三総理大臣もこの間の臨時国会の冒頭、「日本の最大の国難は少子化である」と言い切られました。また、私たちの仲間である医ケア児というのは、法律ができたせいで実態が見えてきたということもありますが、いまわかっている段階でも、どんどんうなぎ登りで増えています。

愛知県にも沢山の病院があって、特に小児の病院で NICU とか GCU、PICU といって、乳児とか子どもの集中治療室をしっかりと完備してくれる病院が増えてきています。これは結果として、医療的ケアによって命を支えてくれる拠点が増えるということですから、当然、医ケア児は増えることになります。

あと、別な視点で言うと、いま日本では低体重児が他の国に比べて異常に増えています。低体重児というのは昔の人で言うと、「未熟児」と呼ばれていた子どもたちです。2,000グラム以下の子どもたちが「低体重児」と言われていて、そこは何らかの発育不全によって機能障がいが出る可能性があると言われる子どもたちですけれども、今では 2000 グラムならまだまだ上出来で、いま皆さんの手元にあるペットボトルと同じ位のグラム数しかない子どもたちが全国で沢山生まれてきています。

その理由の一つと言われているのが、女性がやせ過ぎ、妊婦さんがやせ過ぎ、身長と体重の BMI の著しく低い日本人の女性が妊婦さんになると、やはり栄養が行き届かないということで低体重児が生まれるというものです。妊婦さんは、私ぐらいどっしりとしていた方が、生まれてくる赤ちゃんにとって非常に大切なことだと思っています。

どうやら日本はやせ文化というか、やせている女性の方が美しいと思われがちですし、男性もそういう嗜好があるのかもしれませんが、結果として自分たちの愛する子どもたちに負荷をかけてしまうということまでは教育されていません。そのような背景があり日本では低体重児が生まれてくる確率が高い環境だということもあり、これからはますます低体重児の増加と、またそれを救ってくれる NICU 等の充実によって、医ケア児と呼ばれる子どもたちは、減ることはなくても増えることはあるのだから、その子たちがちゃんと生きてくれることが、これからの新しいイノベティブな、イノベーションな社会なのだということを明らかにしていくべきではないかと思っています。

さて、私の息子は、どういう人生を歩んでいるかということをお願いしたいと思います。実はこういう講演には、極力、本人を連れてきて見ていただくのが一番わかりやすいと思っ

ているのですが、今回はちょっと残念ながら叶いませんでした。というのも、8歳と10カ月になった息子ですけれども、10月23日に人生で17回目の外科手術を受けたところです。私の息子には、さまざまな先天的な病気の一つに、心臓疾患があります。簡単にいってしまくと、心臓に肺動脈というのを私たちは持っているのですが、その肺動脈がない心臓を持って生まれてきた子どもで、ゼロ歳児のときに人工血管の肺動脈というものをつけてもらっていましたが、成長とともに身体に合わなくなってきたことと、やはり自然のものではないので、弁のところが石灰化するなど、働きが悪くなった結果、毎日マラソンをしているようなフル稼働の状態になってしまって、このままでは心不全が起きる可能性が出てきたということ指摘され、急遽、10月に手術を受けることになりました。

7時間の手術で、2時間ちょっと心臓を止めるという大変大きな手術。なおかつ胸骨を割らなければいけないので、20センチぐらい胸を切りました。当然、輸血もしましたし、PICUに3日ほど入っておりました。

しかし、本当に有難いことに、日本の小児科医の本当に素晴らしい業績というか、日々のご努力と、そして NICU、子どもの集中治療室をはじめ小児科病棟の皆さんの愛情あふれるケアをいただいたおかげで、息子は23日に手術をして、27日に一般病棟に移り、そこから12日間で退院という運びになったわけです。

びっくりでしょう、私、自分だったら無理だと思うのですが、そういった意味で、どうしても子どもに対して、親というのは過剰な不安を抱え過ぎるのですが、子どもたちは親の期待に応えてシッカリ生きてくれているので、無事にいま退院して、学校にはまだ行けていませんが、人生を謳歌しています。

今日は、私がここに来るということで一緒にいられないので、パパと一緒に京都のパパの実家に行く事になっています。ばあばに会いに行くということで、いまは新幹線に乗っていると

ころだと思っています。さて、その息子ですが、2011年1月6日に体重は約2,400グラム、低体重児ではなかったのですが、早めの出産、帝王切開で誕生いたしました。もう既に週齢17ぐらいのときから、「先天的に相当重度の障がいを持っていますよ」と言われて、覚悟の出産でしたけれども、まず、最初に命の危機が訪れたのが生まれたその日でありました。仮死状態で生まれたので、私は彼の産声を聞くことができませんでした。私のお腹の中で自由自在に動いていたのに、

自力で呼吸するとなると途端に怠ける男だったので、人工呼吸器の力を借りて生後ゼロ日を迎えたのであります。

調べた結果、もう親でも覚えられないぐらい複数の病気を抱えて生まれてきました。上から順に行くと、のどは「喉頭裂」といって、食道と気管というのは本来壁で分かれています、本来むせないのです。年をとってくるとむせるのですけれども、その壁が裂けていて、ゴクンとすると普通は食道に行くはずが、全部気管に行って肺炎を起こしやすいという「喉頭裂」という名前の病気を抱えていて、その下へ下がっていくと、食道と胃は本来つながっているのですが、それが分離している。

なおかつ、「気管軟化症」という、気管が人様より大変ソフトにできていて、ちょっと泣いただけでピタッとくっついてしまう。くっついたら最後、もとに戻らず呼吸ができなくて窒息してしまいます。これが原因で息子は脳梗塞を起こしてしまいました。

それで実に、下のほうに下がってくると、「臍帯ヘルニア」という病気で肝臓がぽっこりおなかに飛び出している、おへそから飛び出しているという状態で生まれてきました。

さまざまな困難を抱えて生まれてきたのですが、本人に生きる強い意志があったらしく、生後2年3か月の入院生活と、そして十数回の全身麻酔による外科手術を、その都度ほらはらどきどきしながら乗り越えて、いまは私の手元で悪ガキとして育っているところでありませう。

ですから、三浦先生の説明だと先天的と後天的とあると言われておりますが、私の息子の場合は両方のミックスだと思っています。また、脳梗塞に関しては完全に後天的で、脳梗塞というとお年寄りの病気の様なイメージがあるのですが、実は心臓の弱い子が併発する病気としても有名で、息子の場合も、気管軟化症によって窒息して心肺停止状態になりかけ、急遽、心臓を動かす手術、蘇生手術をするために、人工心肺という補助心臓をつけました。

ここまではよかったのですが、当時はまだ子どもの補助心臓というのはいろいろな理由があって使えなくて、大人のものを使っているうちに、血流の調整がうまくいかず、血栓が思いつきり左の脳の血管に直撃してしまったのです。いまでもスキャンしますと、彼の左の脳は何も見えない、脳が全くないような状態です。

それによって、右半身の完全麻痺が当時起きて、当然、言語脳もやられているので言葉がなかなか出てこないという障がいを抱えていて、これは後天的な障がいだと思います。

さまざまな困難を持ちながらも、でもやはりいろいろな人の支えがあって、あきらめなければ生きていけるのだなということを息子は教えてくれています。

余談ですけれども、本当に国会というのはストレスがたまる仕事で、嫌なおじさんが沢山います。「ああ、嫌になっちゃうな」と思っているけど、家に帰れば息子が傷だらけの姿でニコニコ笑っているのを見ると、「あんなおじさんごときに負けてられんわ」という勇気やガッツというものを与えてくれる、凄まじい人と私は暮らしているのだと思いますし、感謝に尽きない日々であります。ときどきイラッとしますけれども。(笑)

さて、それでは具体的に私の息子を見ていただきたいと思います。医ケア児と言われる由縁、三浦先生からも説明があったように気管切開、喉に穴が開いています。ここにカニューレと言われる管を刺して、ジョイントみたいなもので、気管に酸素をシュパシュパと肺へ送

る応援をしているわけです。ここに小道具を差し込んで、つなげるものはこちらです。

実はこの画像は我が家ではありません。さっき申し上げたように泊まりで出張に行くとき、この3点セットというのが我が家には欠かせません。この大きいものが酸素をつくるものです。これは加湿器ですが、これがキモです。日本の国は乾燥していますから、私たちは大丈夫だと思っけていても、カニューレをつけている子というのは痰がすぐ、サラサラがネバネバになるというのが大きな特徴です。だから、加湿器はマストアイテムです。

これがいわゆる人工呼吸器です。一番私が不安に感じているのは、人工呼吸器にメイドインジャパンがないことです。日本は素晴らしい自動車をつくっているのに、命の支えになる人工呼吸器は全部外国製で、フランス製です。この国は、万が一のことがあったらどうするのか誰も疑問を呈していない国だということ指摘させていただきたいと思うのです。

何で人工呼吸器の画像を撮ったかという、大概は夫がセットしてくれているのですが、この日は母子の2人旅だったので、つなぎ間違えると大変なことになるということで、とりあえずつないだら画像を送れと夫から命令があり、その時送った証拠画像なのです。息子にとってとても大事な人工呼吸器は、生きるパートナーとなっています。

さて、いま申し上げたカニューレのジョイントの部分の交換は、医療的行為といって大変大袈裟に扱われているのですが、私としてはこれは医療というよりも、日常の作業です。小さい子どもに歯を磨いてあげるように、毎日毎日その作業をしていけば、むしろ匠の技みたいなもので、医療的知識は要りません。医療的ケアは、法律上は医師又は、医師が許可した看護師と親しかできないというふうに、いまは制限されています。その医療的ケアというのを、我が家でやったらどうなるかというのを見てください。

息子です。やっているのは夫です。まずガーゼを取ります。このカニューレを、「アツアツ」という感じで取ります。それで、先程の穴を消毒して、痰がついているのを取ります。これはただのティッシュです。これは要らなくなったカニューレを息子がいじっています。「ここに入れろ」と言っています。「早くしろ」と言っています。笑っています。

ここからが医療的ケアです。「はい、上を向いて」、新しいカニューレを入れていきます。抜きます。これで終わりです。痰が出ますので、汚れ止めのガーゼを入れておしまいです。

これを私たちは、1日に一回家で取りかえています。この私でも取り換えることが当然できますし、毎日毎日カニューレをきちっと押さえながら、まわりを小さな清浄綿で拭いて取り換えています。そもそもは医療的行為なのかもしれないが、医ケア児がいる親からすると日常の歯磨きと一緒に行為と思うなかで、それが医師や看護師でなければできないという理由がわかりません。

この法律もずるくて、医療行為は高度な医療技術だから、医師と許された看護師、医療専門家しかできないと言いつつ、親はやっていいという、全く矛盾している法律ができ上がっています。そこをどうにか、介護士さんとか福祉関係の人たちも、親とのコミュニケーションをとって、やり方を覚えてもらってやっていけば、どんどん子どもの世界は広がっていくことを見ていただければと思います。

次が胃ろう、三浦先生からのお話も先程あったと思いますが、私の息子は胃ろうもしています。これは、さっき申し上げたように生まれながらに食道と胃が離れていたもので、モグモ

グゴクンしても胃にいかないなので、胃と食道を手術でつなげたのですが、やはり人工的につなげているので、うまく働きません。でも、モグモグゴクンができるのを待っていると餓死してしまうので、胃ろうで栄養補給をさせています。野田家オリジナルのスペシャル胃ろう食メニューです。

本当は2歳3か月で退院するまで、「ツインライン」という栄養剤みたいなものを点滴ボトルに入れてくださいということでした。しばらく私たちもやっていたのですが、これは親を殺す行為です。点滴からポタポタ落とす形の補給が1日6回程度、小分けにしてやれというのですが、1回が数時間かかるので、小分けしてやっていたら寝る時間がないのです。また、点滴が閉塞するとピーピー鳴るので、寝ていられません。

でも、私はA型なので、医師の言うことは絶対信じなければと思っていたのですが、夫は以前板前だったので「やはり人間として生まれたからには、自分たちと同じものを食べさせてやりたい」といって、胃ろうのチューブを通るものであればいいだろうということで、「胃ろう飯」をつくることを決意しました。

大体これで10日分くらいです。胃ろうというのはやはり一気に食べられないので、朝・昼・夜・夜といまは1日4食にしています。これで親は眠る時間を確保することができるわけです。それで、大鍋3つに大体食材30種類、肉・魚・野菜など基本的に、旬の国産の食材を買ってきてグツグツ煮込みます。そしてちゃんと味付けもします。塩・みりん・味噌、要は日本の調味料は体にいいと言われているものが多いです。そういうものは必ず入れています。ごま・きな粉・ヒジキ・コンブ・ワカメ、ときどき黒ニンニクを入れます。これは体にいいのですが、高価なので、もらったときだけ入れています。

私たちもいま「人生100年」と言っただけ食べ物に気をつけよう、数多くの食材を食べようと言っていますが、これだけの食材を毎日食べている人を私は見たことがありません。つまり息子が早く退院できた理由も、毎日の食を通じて相当免疫が強くなっているのではないかということ、エビデンスはないですが、ほかの子どもさんに比べて感じる時があります。

息子は、2歳3か月で退院し我が家に来てから今日に至るまで、救急車に乗ったのは1回きりです。つまり救急で何か診てもらったというのは1回きりなのです。その救急車も、シッターさんに預けたときに、シッターさんが痰の吸入のときに、間違っただけで気管をカニューレの管で破って出血をしてしまったという外科的なことで病院に運ばれただけで、内科的なことで、例えばインフルエンザになって大変なことになったとか、RSウイルスになって大変なことになったとか、その様なことで救急に運ばれたことは一度もないのです。

ちなみに、RSウイルスにかかったことがあります。いつもの風邪だと思って風邪薬を飲ませてしばらく寝かせておいて、いつも在宅診療に来てくれる医師に、「ちょっと風邪気味なんですよ」と、「念のため調べてみましょう」と調べたら、RSウイルスでした。そのくらい非常に体力がある子に育ったのですけれども、その一因はこの食生活じゃないかと私は固く信じているところです。手間暇かけた分だけ、子どもは元気になると確信しています。

息子が通っていた特別支援学校では、弁当持参はだめということになっています。だから、せっかくこれだけ丹精込めてつくった弁当を持っていけないので、残念ながら昼だけは「ツインライン」を使わせていただきます。

それも、点滴ボトルを使うのではなく、とろみ剤を入れてシリンジですべて入れます。なぜかという、そのほうが腹持ちがよくて、下痢になりにくいということもあって、シリンジ形式で、60cc ずつ入れています。いまはそれを7本プラスこの赤いもの1本。これは旬のフルーツでございます。これからは柿とか、さまざまなものを入れて、やはり私たちが普通に暮らしている四季折々のものを、形は変えても同じように取り入れています。

これは大鍋で煮た食材をミキサーにかけたところで、ポタージュのようにしてあります。注入ではほぼほぼ詰まりません。お魚もちゃんと焼いて骨を取って、それでミキサーにかけているので、骨によってチューブが詰まるということがないようにしてあります。これを見ると、つくづく夫は凄い人だなと感心するわけです。これらを私たちは注入しています。これらが、私の息子が医ケア児と呼ばれる由縁です。

では胃ろうってどんなふうにするのかですが、そもそも医療行為なので、医師、看護師以外はだめと言われているものなのですが、次の我が家での胃ろうの行為を見てください。

これはどこだと思いますか…、ハワイでございます。ハワイにアラモアナショッピングセンターというのがございまして、その通路にあるベンチです。皆さんがアイスクリームをなめて歩いているところで、いきなりこうやって夫が、「ツインライン」のとろみ剤をつけたものを注入しています。これは医療行為です。屋外での注入は衛生的でない感じですが、でも、私たちにしてみると医療行為ではなく食行為で、食事を食べさせることなのです。

そんなことで、後は少しずつ医ケア児と呼ばれる彼の足跡を見ていただきたいと思います。

0歳から2歳までは、我ら親子にとってはパラダイスでございました。なぜかという、完全に病院の中で息子は24時間しっかりと守られてきたからです。とはいえ、先程申し上げたように、病院内で突然大泣きしたことによって、気管軟化症による心肺停止が起きたということもあり、つまりどこにいるから安全ではなくて、これも運・不運もある訳です。私たち親が気をつけなければいけないのは、何かあるとすぐその場にいる人の責任にしたがるが、人の運命というのは、命がずっと長らえると思っているほうが不遜であって、明日みんな死んでしまうかもしれないという前提で一日一日を生きていけば、相手を責めるだけで自分が報われるわけではないはずです。

息子の場合も、大変立派な病院でありましたが、やはり何らかの隙間があって、息子は残念ながら心臓が止まり、そして脳梗塞という重荷を背負うことになったということが、私にとって大きな勉強になりました。2歳3か月まですくすく育てていただいて、人間らしくなってきた中で先生に手渡されたときの言葉が3つほどあります。

「いつまで生きるとは言えません。一生寝たきりかもしれません。気管切開をしたのでしゃべることもできません。でも一日一日大切に生きてくださいね」と言われたことが、いまでも私たち夫婦の励みになっています。この言葉のおかげで頑張れるし、家族がつながっていられると思います。

入院の間、私たちは仕事もできましたし、息子も病院の皆さんに愛されてすくすく育って、いい時期だったと思います。要は患者、完治でない間は、医ケア児はしっかりと医療関係者の方たちに支えられています。

ところが、いったん社会に出たとたん、最悪の事態がいろいろ起きてくるわけです。これ

は我が家です。我が家なのか病室なのかわからなくなります。このころはまだ 24 時間、人工呼吸器を使っていました。ベッドから落ちないように柵をして、これも病院とほぼ同じです。病院と同じような吸引器、病院と同じ人工呼吸器、酸素をつけて、・・・です。ここだけを切り取っただけでは家だと思えません。先程申し上げた親殺しと言われる栄養点滴、ここがピーピー鳴るのです。これをずっとやっていたので睡眠をとることができませんでした。

病院では 24 時間、看護師さんがローテーションで見守っています。いったん家に帰ると、夫婦 2 人で、医療知識のない 2 人がずっと見なければいけないというのが当たり前とされているのです。もっとひどいことに、「どうすればいいんですか」と聞いたら、「普通はお母様が仕事をやめて 24 時間付き添われます」、当然のように言われます。これは人生破滅です。何が女性の活躍だ、そうやって女性の力が無ければ、どの業界でもやっていけなくなるこの国で、あえて真逆のことを私たち女性は求められてしまうのです。

私の場合は、仕事を続けさせていただくことができているけれども、そのために夫は仕事をやめざるを得ませんでした。つまり多くの医ケア児の母親と同じように、うちの夫は仕事を辞め、ストレスのたまる医療的ケアをしているので、とにかく私が 1 分でも早く家に帰らないと夫の機嫌が悪くなり口もきいてもらえなくなります。(笑) そのくらい、医療的ケアは大変なのにお母さんだからという理由で、医療も、福祉も、教育も押しつけているという、この先進国とは思えない現状をまず知っていただければと思います。

このように我が家は病室と化し、看護師や医師がいない中、私たちが「手さぐり看護」をする。それが医ケア児の一番の不幸だと思います。実際にケア疲れで離婚する人が増えています。夫の方が耐えられなくて逃げてしまうケースが多く、お母さんは逃げられないのです、生んだ手前。そういうところでやはり、レスパイト、休める場所をつくるということも進めないといけません。子どもへの愛情には限界はないけれども、親の体力には限界がある、そこを全くわかってもらっていないのがいまの福祉だと思っています。

そうはいつても、ご縁があって、我が家の場合、「ポピンズ」というベビーシッターの会社に、看護師資格を持ったベビーシッターさんをお願いすることができました。ただ、お金がかかります。ですから、多くの人たち、所得の低い人たちに使えるかという使えないので、家庭の収入を阻害しないようなベビーシッターのあり方や、先程お伝えした医師、看護師と親との間にいる人たちを育てていくことで、より多くの人たちがストレスなく子どもに接することができる社会をつくっていかねばいけないと思っています。私たちはまさにそういう出会いがありました。

その後、息子を保育園に入れようと思った途端、門前払いの連続でした。いま保育園、幼稚園の無償化と言っていますが、私からすると、「障がい児を入れてくれるところはどこなの？」と。無償化なんて障がい児には関係のない話で、誰でも入れる保育園をつくるのが最優先だろうと私は思うわけです。

障がいを持っているから入れない、お母さんがまだ仕事に行っていないから入れない、そういう理由で入れない子どもたちを幸せにすることが先だと思っています。それでも私なりに努力をして、息子に社会性を身につけたいと、大人とだけ一緒に暮らしたらどんな子どもに

なるかわからないので、極力子どもたちの中で育て、障がいを持っていても生きていける子にしたいと思っていたのですが、受け入れてくれる保育園は全くありませんでした。東京都という、財源があり余っているようなところでも、このような現状であることにびっくり仰天しました。

あるところで、障がい児を引き受けますという保育園があったので、「引き受けてくれるそうですね」と電話したところ「まず住民票を移してください」と言うので、その保育園の目の前のマンションを無理して借りて面会に行ったら「おたくの息子さんは重症なのでだめです」と。私も散々な目に遇っているのです。国会にいたらいい思いをしてきたのだろうとみんな思われがちですが、全くそんなことはありません。

私の知人に駒崎さんと言う方がいらっしゃいます。

たまたま彼の友だちに医ケア児の親がいらして、「自分たちはもう家計が危なくなってきた」と言うので、彼は日本初の医療的ケア児専門保育園、「ヘレン」を立ち上げて、ようやく、そこに最近入れてもらえたのです。

ところが、ここで医ケア児ならではの不幸が起きます。つまり、いまの保育園の加算というのは、重心の子を中心に、「大島判定」というスケールがあるのですが、医ケア児は重複なのです。知的障がいと身体障がいのスケールがあって、どっちも重ければ重いほど、それを預かってくれる人たちには、沢山お金（加算）がきますという制度なのです。

そうしたら、息子の場合は知的障がいと身体障がいで、最初重かったのです。ところが、動けるようになったのでどんどん加算が軽くなって、彼がいればいるだけ受け入れ施設は損をすることになってしまう。それでは、園の運営は成り立たず、泣く泣くここから卒業することになりました。

息子は「いつまで生きられるかわからない」と言われていましたが、お蔭様で8年と10か月生きています。

また、「一生歩けないよ」と言われたことに関して、夫はお医者さんの言うことを鵜呑みにすることなく、とにかく原始的にいろいろなことをやらせようと思いました。例えば自分は息子とキャッチボールをしたかったので、でもできないとなったら、せめて息子には人が歩くという感触ぐらいは男親として教えたいと思う訳です。それで、どうしたかということ、こういうことをうちの夫は始めました。

全く歩けない息子に、山登り用のハーネスをつけて、マリオネットのように上から操り「真輝、歩いてこういふことだよ」と言って、これを飽きずにとずっとやるわけです。

なぜ夫がここまでしたかということ、ほとんど子どもたちはリハビリが受けられないのです。リハビリの先生はたくさんいらっしゃいますが、介護保険があるので、お年寄りに吸い寄せられてしまって、子どもをみってくれるリハビリの先生がほとんどいないのです。だから、リハビリも3か月に一回程度。それリハビリと言わないですよ。そうこうしているうちにどんどん彼の能力が劣化してしまうということで、夫が素人ながらにこういう歩くためのリハビリを編み出しました。

このように胃ろう食にしてもリハビリにしても、私たちのやり方で取り組んできたのです。要は、科学的な数値を出された根拠ではなくて、息子の体調を見ながら、息子がどうやっ

たら育っていくかというのを無謀な所もありますが、我が家としてやってきた結果もあります。

このリハビリも全く自己流でどの書籍にも出ておりません。見る人によっては虐待みたいに見られるかもしれませんが、夫の息子への思いがあるからできたことなのだと思います。

そして何が起きたかということ、息子は、まずは立てるようになって、歩けるようになりました。彼への3つの宿題のうち「生きる」はどうか継続しています。そして「歩けない」というのも、麻痺があるのでちょっと欽ちゃん走りみたいになってしまうのですが、どうか試行錯誤の中で歩けるようになって、認可保育園に医ケア児第1号として入園を許されました。ただし、通園している間の付き添いの看護師さんの費用は全部自己負担です。

このように、看護師さんがいてくれれば医ケア児でも入園ができますが、それを自己負担にさせている行政が悪いのだと思います。不思議なのは、「エピペン」(アナフィラキシーに対する緊急補助治療に使用される注射薬)は、医療行為ではなくて、痰の吸引とか、チューブから薬でも何でもない、ご飯を入れる胃ろうの方が、医療行為とされているのか、その理屈が私には全くわかりません。

さて、全国の問題ですが、小学校、中学校は義務教育なのに、医ケア児は学校に行ける子と行けない子がいるということです。日本は先進国なのに、憲法で保障している義務教育を守っていないのです。医療的ケアがあるというだけで門前払いなのです。でも、これはすごい地域差があります。

先日、大阪の豊中市というところに行きました。豊中市は7つの小学校がありますが、医ケア児を親が通学させたいと希望すれば、絶対行けるのです。「どうして行けるのですか」と言ったら、「断る理由がないからです」と言ってくれるからです。

つまり、それは地方の首長、知事とか市長が決めることなので、その人がやると言ったらやれるのです。それで、普通の子どもたちと一緒に医ケア児が授業を受けているのです。

国は、障がい児だけれども、地域包括ケアシステムとか、将来は地域社会でそういう人たちを担うとか、きれいごとを言っているので、うちの子も地域の子どもたちと仲よくしてもらって、親が亡き後地域社会に支えられたらいいと思って、地域の小学校にエントリーすると、「何を言っているのですか、あなた」といって、門前払いなのです。それで、息子は知的障がいがあるからかなと、今度は、特別支援学校に行くと、「いや、うちは知的障がいの支援学校なので、医ケア児は受け入れられません」と言われるのです。えっと思うわけです。これが日本の教育なのです。しかも義務教育。それをぜひわかっていただきたいと思います。

このように障がい児を知らない子どもたちが、その人たちと一緒に生きることを知らないで、気持ち悪い人たちだと思って見るから差別が生まれるのです。差別という心が生まれる前に、幼稚園、保育園から障がい児と一緒に生きていけば、同じ子どもたちとして、仲間として生きていけるのです。豊中市はそうやって子どもたちが生きているのです。

それをやらない地方自治体は、本当に地方のことを考えているのか、と思ってしまう次第です。

すったもんだの末、まず特別支援学校に入学するわけですが、それには条件がありました。親の付き添いです。朝から下校まで。それで、夫がついていく訳ですが、さすがにこれを毎

日やっていくと夫の神経がもたないだろうということになりました。なぜなら、お昼の胃ろうのためだけに待合室でずっと座っているだけだからです。

そこで、私自身も国会がありましたけれども、プロ野球選手みたいに月曜日が地元（選挙区）からの移動日で、本会議とか委員会が開かれられないので、一週間のうち月曜日だけしかできなかつたのですけれども、付き添いました。

やはりおかしいです。これをいまでも全国の医ケア児のお母さんたちがみんなやっているのです。それをやめさせることが、まず日本の先進国の誉れではないでしょうか。ただ、息子はどんどん順調に育っていくわけでございまして、この画像を見る限りは普通の子にしか見えません。近づいて見るとここにカニューレをつけていて、ようやく至近距離で初めて、ああこの子は障がいを持っているなということに気がつく程度になってきました。

しゃがんでいるのが前田先生といって、月に1回、2回、往診に来てくれている先生です。ほとんど先生にお手間をかけたことがない子どもです。

さて、息子への3番目の宿題は、「声が出せない」、ということでした。大概の医ケア児は、子どものころ気管切開をしなければいけないので、親というのは、自責の念に打ちのめされるのですが、声よりもやはり生きていてほしいということで気管切開を決断しました。そしてうちの息子は…（映像）

これは皆さんからすると、何か気持ち悪い映像にしか見えないかもしれないですが、私たちににとっては我が家の歴史なのです。夫はカラオケが上手で、ときどき息子を連れてカラオケに行くのですが、パパが大好きな息子はパパの真似をすることが何よりも好きなのです。ビールを飲む真似とか、たばこを吸う真似とかやるわけですが、カラオケもパパが好きだからということで、見よう見まねでやっていました。

これは朝ドラでずっと流れていた歌です。うちは朝ドラを見ているので息子も、中身はわからなくてもこの音楽を毎日聞いています。「パパも大好きな歌なんだよ」とずっと言っていたところ、群馬県の伊香保温泉の旅館のカラオケで、息子が突然歌い出しました。

感動で泣きそうでしたが、一緒に着いてきた秘書が先に号泣してしまったので泣けなかったのを憶えています。私はやはり息子にいろいろなことを教えてもらったと思います。「絶対あきらめない」ということを教えてもらいました。私にとって何か嫌なことがあったら、常にこの動画を見ている。聴き取りづらかったと思いますが、失語症で滑舌が悪い息子にしては最良のでき具合だったと私は思っていますし、誇りに思っています。

さて、息子は現在特別支援学校から少し進歩して、地域の小学校に通えるようになりました。何がうれしいかというと、歩いているとスーパーの前で友だちが「あっ！真輝君、退院したの？」と声をかけてくれることです。地域社会ってこういうことなのだろうと、特別支援学校ではまずそういう経験はできませんでした。みんな遠いところからバスに乗って集まって、バスに乗って帰るだけでした。今、息子が体験していることを、全ての医ケア児ができるように、また医療的ケアを受けているからだめだと言われない日本をつくりたいと思っています。

最後に、今日来られなかった息子から皆さんへのメッセージを込めた映像でおしまいにしたいと思います（ゆっくり自転車に乗っている笑顔の映像）。

ありがとうございました。

皆さんもぜひ医ケア児に理解をいただきまして、彼らの可能性を引き出してくれる、そういう素敵な大人でいていただければと心から願っています。

ご清聴ありがとうございました。

「みんなで暮らす地域社会」

～重い障がいのある子の生活を支える～

(質 疑 応 答)

三浦：各地域で生まれてから亡くなるまで、医療的ケアがあっても、重症心身障がいがあっても、地域で普通に過ごせるのが最終的な目標かなと思います。

野田先生も地域差がすごくあると言われましたけれども、豊田市は、全国平均からしたらかなりイケてるところじゃないかなと思っています。まだまだ足りないところは、先ほど野田先生が言ったように「絶対あきらめない」と、やっぱりないものはちゃんとお母さんたちを中心に市のほうに上げていっていただく、声を上げていただくと、これができるかなと思います。

日中活動も、生まれて医療的ケアがあっても、退院したときから療育保育につながるというのは、お母さん同士がお友だちをつくるということができるので、とても大事だなと思っています。家に帰って、家で過ごして病院に行くだけでは、本当につらい毎日になってしまいます。訪問看護ステーションが毎日来てくれたとしても、やはりそれだけでは限りがあります。ぜひどんな医療的ケアがあっても、療育保育に参加できるような、最初は可能であれば母子通園でももちろんいいと思いますので、これができるといいかなと思います。

それから、なるべく早いときから障がいの子たちに触れていると、まわりの子たちが差別の意識がなくなるという話もすごくよかったかなと思います。本当にそうだと思いますので、各地域で低年齢からも通うような仕組み、あと学校ももちろんそうですね。もちろん特別支援学校もいいところがすごくいっぱいありますから、特別支援学校がいいと親御さんが思われれば特別支援学校に行けばいいと思います。地域に行きたいと思えば地域でも行けるような、そういう選べる地域になるといいのかなと思っています。

もちろん障がいがあっても、お仕事をしたいという方もたくさんみえます。ですから、就労のところまで含めて、全年齢で日中活動ができるような仕組みができる地域にしたいですね。

それから、福祉サービスでは、短期入所、実はちょっとだけしゃべりましたけれども、重症心身障がい児施設というところがない地域というのは、愛知県でここ知多地域だけだったのですけれども、知多地域には2022年にできることが、この前新聞報道もされたと思います。この地域だけ重症心身障がい児施設がないのです。ないのでやっぱりショートステイがなかなか受けられないということで、行政の方が頑張っていただいて、地域の豊田厚生病院、トヨタ記念病院、地域医療センター、三九朗病院、足助病院など、6-7カ所の医療機関がショートステイを始めてくれました。市が頑張ってくれたと思います。もちろん今でも、人工呼吸器利用者等の重い子たちは愛知県コロニー、私のところにも来ていただいています。短期入所はさらに充実が必要かなと思っています。

あと、先々の生活の場についても、やっぱり施設がないので、グループホームとか、ほかの高齢者の施設と一緒に入所されている方もいらっしゃると思います。この生活の場も豊田地区はこれからの課題かなと思っています。

医療については、先ほどの在宅医療で言ったように、結構この地域はいい地域だと思っています。2つの大きな病院、地域の医療機関、あと地域の医師会の先生たちが、本当に医療的ケアがあっても差別なく診てくれているすごくいい地域ではないかと思っています。こんな感じで全国的にこういう仕組みができればいいかなと思いますし、この地域にもかなりいい線を行っているけれども、またさらにいい地域になるようにみんなで頑張っていけたらなと思います。

一応この補足だけでいいです。

司会：三浦先生、ありがとうございました。

それでは、ただいまから会場からのご質問をお受けしたいと思います。

ご質問などある方は、挙手をお願いします。

質問者：私の年齢は68歳で、子どもが障がいを持っていて、子どもは男の子で41歳になります。ちょうどいま、その子どもがお昼は日中活動の事業所に通わせていただいて、いま施設長さんがここにおみえですけれども、夜は泊まりで別の事業所を使っています。今日いろいろなお話をお伺いして、こども発達センターということもあって、小さいときのことをいろいろ思い出したのですけれども、三浦先生のお話の中で6本柱の4つ目の「将来の生活の場の確保」というところで、医療型障がい児入所施設、療養介護施設、グループホームということで、いまおかげさまで昼と夜に行かせていただいて、グループホームにも入れていただいているという状況です。

ただ、私が68歳ということで、平均健康寿命まであと5年から10年くらいかなと思っている中で、非常に不安に思っていることがあります。それは親亡き後、子どもはどうしたらいいのかというようなことを非常に不安に思っています。サラリーマン生活を四十何年やって、そのときは仕事にかこつけて、なかなか父親としてやれることを十分やれてなかったのかなと思って、いま反省しているのですけれど。先生から、そういう中で親亡き後こういうふうにしたらいんじゃないかというようなことがあれば、少しアドバイスみたいなことを言っていただければと思うのです。

自分がいま勝手に考えているのは、こども発達センターの医療の中で、うちは、言葉はしゃべれませんけれども、ひよこひよこ歩けたりできるような子です。寝たきりで胃ろうとか、口からのケアとか、そういうことで入院できるところは結構あるみたいですが、中途半端にできる子というのが、老後というのですか、老後の生活でなかなか行けるところが難しいのかなと、私もまだ勉強不足で知識があまりないので、こども発達センターとか、地域医療センターとか、そういうところが、これからだんだんそういうことをしていただけるようになると思います。一番ありがたいなと思っています。そういうところで先生のほうから、いろいろな情報とかおありだと思いますので、何かアドバイス、ご意見をいただければありがたいなと思います。

三浦：ご質問ありがとうございました。

確かに思いきり寝たきりではなかったりすると、かえってそういう子のほうが、入所先がないというのはよくありますね。重心施設もやっぱり条件があって、歩けるとちょっと無理だというふうになっちゃったりしますので、かえって中間ぐらいの方たちが今はなかなか難しいので、そういうところはいまある社会資源を広げていくしかないのかなと思っています。

この療養介護施設、障がい児入所施設というのは、昔の重心施設のことです。コロニーの「こぼと棟」もそうですし、いま愛知県で8つあるところがこの施設の名前になりますけれども、基本的には歩ける子たちはちょっとご遠慮願ってもらっているという施設が多いかと思います。中には、少し身体障がいがあっても、多少動いてもいいような子も受けてくれる施設もあるので、そこを探す形になるかもしれませんが、でも本当は地域で、どんな人でも、親御さんが亡くなった後に生活できる場所を確保するということがとても大事だと思います。その流れの中で、「さきがけ」という事業所でグループホームができて、「暖」の方たちも何人か受けてくださっているのですが、そこは人手不足とか、なかなか厳しい状況もあるのも知っています。そういうところにちゃんと行政に補助してもらおうとか、そんな形ができるのがやっぱりいいのかなと思う。それから、あきらめずに今あるところを充実できるような形に声を上げていくということがとても大事なかなと思っています。

やはりお父さんたちが80、90歳になったときに、コロニーに入所したとして、面会にもなかなか行けませんよね。ですから、やっぱり地域で最後の終の棲家に当たる、お父さんたちがちょっと面会に行けるようなところができたほうがいいと思うので、そこがないなら、市のほうに、きょうたくさん市の方もいらっしゃっていると思いますので、そういうところもないぞというのを言っていたらと思います。

先ほど言いましたように、重心施設がこの地域にはないので欲しいということであれば、そういう声を皆様が上げていっていただくという形になるかなと思います。グループホームをもっと充実してほしいので、ちゃんと人材育成をしてほしい、補助金を入れて欲しいということであれば、そういう動きをぜひまとまった声として上げていただけたらなと思っています。

こういう重いお子さんたちへの理解は、結構ほかの医師会よりもここの医師会はあると思いますので、声を上げていけば、何かどこかが一緒にやろうと言ってくれるところが出てくる可能性もなくはないかとは思っています。声を上げないとやっぱりいけないと思います。

質問者：わかりました。ありがとうございます。

ただ、自分も小さいとき、子どもが生まれたとき、さっき野田先生のお話にもあったのですが、歩けなくて、毎週土曜日に神戸のそういうリハビリセンターへずっと通ったり、いろいろなところに通ったりして、やっとよちよち歩けるようになって、食べることもできなくて全部パイプでやっていたけれども、それも一生懸命訓練してやってきた。この中で、何か中途半端になると、かえっていま困っちゃっているなという感じがあります。けれども、いまの三浦先生のお話で、やっぱりグループホームの人たちと連携して頑張っ

ていくしかないのかなと、声を出していかなきゃいかなのかなという感じがしたものですから、もうちょっとそういう意味では頑張っていかなきゃいかなのかなと思いました。

わかりました。ありがとうございました。

三浦：本当に野田先生がああ法律をつくってくれてから、それこそ医療的ケアの子たちを何とかしましようという声は今すごく、ぐっと上がっていますので、いまこそ声を出すときで、例えば何年前に声を出したけれども、だめだったとってあきらめちゃいけないと思うのですね。やっぱり何とかしてほしいという声を出し続けていくと、何か反応してくれるところも期待できるのかなと思っています。「決してあきらめない」という野田先生の言葉は、本当にそのとおりかなと思いました。

ぜひ親御さんたちの仲間で、やはり一人で声を出してもなかなか反応がきませんので、やっぱり何人かでまとめて声を上げるような形ができるといいのかもしれない。

豊田市はいろいろな施設に生の声を聞きに行ってくださいていますので、ぜひ一緒にやっていただけるといいかなと思います。

質問者：ありがとうございました。

司会：ほかにご質問のある方はおみえでないでしょうか。

質問者：三浦先生のスライドの中で、愛知県重症心身障がい児（者）数、平成 30 年 4 月 1 日現在のところで、在宅の割合が 10 歳から 20 歳までの間が 90%台、88%から 94%台ですけれども、それを 100%にするのは難しいのですか。

もう一つは、医療的ケア児が減ることはないというお話でしたが、今後の医療の発達で、医療的ケア児がなくなる、治るということを考えれば減ることもあり得るような気がするのですけれども、どのように考えていらっしゃいますか。

三浦：後者のほうからの話をしますけれども、本当に現場の医療関係者は頑張っていて、治そうと、障がいが残らないようにして頑張ろうとしているのですけれども、さっきも言ったけれども、昔だったら障がいがあったり、医療的ケアがあったりした子たちが、医療的ケアがない状態でどんどん退院できるような医学は進歩しています。けれども、医学の進歩はやっぱりとどまるところがないので、昔だったら治療の対象でなかったような方たちを一生懸命助けようとするので、どうしても障がいのある方たちがゼロになるのは、僕は難しいかなと思っています。

もちろん先天的なものもありますし、ゼロというのはなかなか難しいのではないかなと思うので、障がいがあっても、医療的ケアがあっても、普通にライフステージ全体を生きられるような社会をつくるというのが、やっぱり大事なのではないかなと思います。

だから、「障がいがあってもいいじゃん」という感じぐらいの世の中になってほしいなと思っています。ゼロはちょっと難しいと思います。

100%在宅にしてほしいというのは、本当に 9 割というとはほぼ 100%に近いようなイメージです。お父さん、お母さんがしっかりしていたりとか、離婚されても逆におじいちゃん、おばあちゃんがいたり、1 人のお母さんだけでも、お父さんだけでも在宅で生活されている方はたくさんいらっしゃいますけれども、どうしても手がなくて家で見られない人たちは、障がい者入所施設に入らざるを得ない方たちがどうしても一定数いるというのは、

これもちょっとやむを得ないことかなと思っています。そういう方たちを見るのが重症心身障がい児施設の一つの役割でもありますので、100%はなかなか難しいかなと思います。ほとんどの方がいま20歳までは在宅で生活されているのは間違いないかと思います。

質問者：ありがとうございます。

司会：最初、予定していた時間が大分近づいていますが、あと一方、もしみえたらと思うのですが、どなたかおありでしょうか。

質問者：きょうはありがとうございました。

岐阜県の「希望が丘」という施設で重度心身障がい者の肢体不自由児、未就学のお子さんの通所施設にいま勤務している者ですが、そういったお母さんたち、母子通所でお母さんたちがみえているのですけれども、まだ未就学のお子さんなので、お母さんたちはなかなか今の子どもさんの現状を受け入れられないような方もみえているのです。

私たちとしては、いろいろな制度を知ってくださいという形で、制度の周知をしているのですけれども、そういった若いお母さんたちに対して、日ごろ接する者として、何かこういう点をアドバイスしたほうがいいのか、そういったお話がもしお聞かせいただければという点が1つと、資料の中で、「全体をコーディネートするコーディネーターが必要」ということで記載していただいているのですけれども、そういったのは相談支援専門員さんが中心ということによろしいのか、もう少しそのあたりを詳しくお聞かせいただければと、以上2点です。

三浦：どうもありがとうございました。

コーディネーターについては、いま国が、医療的ケア児等コーディネーター養成をしろというふうに都道府県市町村に声をかけましたので、愛知県も去年から「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」というのが始まっています、岐阜県でも多分始まっているかなと思います。そこに参加されるのは、必ずしも相談支援専門員だけではなくて、地域の行政の方とか、保健師さんとかも入っていますので、イコール相談支援専門員ではないです。地域で医療的ケアがある人の、先ほどの6本柱を含めた、あるいは調整ができる立場の、福祉職であっても医療的な知識を持っていると、それからあと保健師の医療職であっても、福祉のこともしっかり勉強してくださいということで、あらゆる分野のことが勉強できる、わかっているようなコーディネーターを地域で育てていこうということです。

愛知県も今年2年目ですけれども、各市町村から2人または3人来て、4日間勉強しているので、そういう人たちが増えてくれば、その人たちを中心にまたいろいろな施設の相談支援専門員がいろいろな勉強をしていくと思いますので、相談支援専門員よりはちょっと幅広い考え方になるかなと思っています。

候補としては、相談支援専門員の方がコーディネーター研修を受けていただくということと、地域の保健師さんが受けていただいたり、あと地域の訪問看護ステーションの訪問看護師さんがそれを受ける形もありかなと思っていますので、広がってくるといいかなと思っています。

若い親へのアドバイスは、やはり「夢はあるよ」ということをずっと言っていたきたいです。きょうビデオに出したようなお子さんのお母さん、お父さん、本当に昔は苦

労されたと思いますけれども、前を向いて、夢を持って生きていらっしゃるかなと思います。ぜひ先輩のお母さんたちとくっつけて、親御さんたちの集まりを、茶話会みたいな形でもいいので、企画していただければいいのかなと思います。やはり僕たち専門家が言うのも確かに響くかもしれませんが、実際乗り越えてきたお母さん、お父さんたちの声というのは、何よりもお母さんたちの心の支えになるような気がします。ぜひ親会、その地域だけでもいいですので、親の会を組織していただくといいのかなと思います。

昔と比べると、いま「重症心身障がい児（者）を守る会」とか、親の会に入る人が減っているという話もあるので、かなり社会資源もできていますが、やっぱりまだまだ足りないので、親御さんたちの横のつながりをぜひ定期的に開いていただければいいのかなと思いました。

質問者：ありがとうございました。

司会：では、申しわけありませんが、時間がまいりましたので質問を終了させていただきたいと思います。

三浦先生、野田先生のお話やフロアからの質問を受けて、何かあとさらに一言あればお話しいただけますか。

三浦：きょうは本当に2時間半おつき合いをいただきまして、ありがとうございました。

早口で通訳の方は本当に苦労されたのではないかなと思いますけれども、お許しいたきたいと思います。

その分、資料はちょっと字がたくさんですけども、つけておきましたので、また振り返っていただければいいかなと思います。

きょうは、私も野田先生のお話は何回目かですけども、本当にすごくのっていて感動的なお話もいただきました。やっぱりああいう方が今引っ張っていただいているので、いまは地域を動かすすごくいいチャンスだと思うのですね。ですので、各地域でこういうことが足りないぞというのは、行政も巻き込んで、ぜひみんなで作り上げていただければいいかなと思います。

きょうは一日ありがとうございました。

論 文

支援を必要とする中学生への支援のありかたについて

～中学校へのヒアリング調査から～

豊田市こども発達センター ◎神谷 真巳 (臨床心理士)
若子 理恵 (児童精神科医)
高橋 脩 (児童精神科医)

幼児期前期に知的障がいを伴う自閉症スペクトラムと診断された児の発達経過

－発達指数・知能指数の推移に着目して－

のぞみ診療所 ◎新美恵里子 (臨床心理士)
若子 理恵 (児童精神科医)
置村 杏奈 (児童精神科医)
神谷 真巳 (臨床心理士)
高橋 脩 (児童精神科医)

児童発達支援事業所の実態把握と研修の二ーズ調査

ひまわり ◎水野 美香 (支援員)
猿渡 千穂 (支援員)
片山 朱久里 (支援員)
橋本 佳奈 (支援員)
山田 芳枝 (支援員)
酒井 はるな (支援員)
地域療育相談室 神谷 真巳 (臨床心理士)
上里 初志 (支援員)
横山 七重 (支援員)
前田 亜弓 (支援員)
堀 恭子 (支援員)
たんぽぽ 太田 幸仁 (支援員)
なののはな 大原 朋美 (言語聴覚士)

支援を必要とする中学生への支援のありかたについて ～中学校へのヒアリング調査から～

豊田市こども発達センター ◎神谷 真巳
若子 理恵
高橋 脩

【目的】

特別支援教育の開始後 10 年が過ぎ、文科省・厚労省はトライアングルプロジェクトとして教育・福祉・保護者との連携強化を推進している。当センターも 18 歳未満の子どもとその家族への支援とともに保育・教育機関との連携を図ってきた。しかし、新規相談のうち中学生が占める割合はわずか 3% にすぎない。そこで、支援ニーズの確認と支援が必要な生徒を取り巻く教育現場の現状と課題を探るため中学校へのヒアリング調査を実施したので報告する。

【調査対象および方法】

豊田市立中学全 28 校を訪問し、特別支援教育コーディネーターを対象としてヒアリング調査を実施した。調査項目は①発達的な支援が必要とされる生徒（以下、要支援生徒）の状態 ②要支援生徒への校内での対応 ③要支援生徒に関する、小学校からの引き継ぎおよび進学先との連携④他機関との連携などである。

【結果】

半構造化面接を通して得られた回答から以下の結果が得られた。（複数回答である）

- ① 要支援生徒として社会性の問題を示す子どもを挙げた学校が 71.2%と最も多く、ついで学習の遅れを示す子ども（60.2%）、不登校（14.2%）であった。
- ② 要支援生徒への対応として、生徒個人への支援だけでなくクラス運営など集団としてクラス全体をサポートすると回答した学校が 53.6%と多く、ついでスクールカウンセラー等、教師以外の活用をあげた学校が 35.7%であった。不登校に対しては登校時間の配慮や教室以外の居場所の確保など個別の流動的な対応（36.7%）がなされていた。
- ③ 小学校からの引継ぎでは、年齢を重ねるに従い適応がよくなる生徒（39.3%）や小学校の情報とは異なる生徒（35.7%）の存在に言及する学校が多く、引継ぎ内容だけに頼らず進学後に改めて対応の工夫を必要としていた。進学先との連携では、書面での引継ぎに留まると回答した学校が 60.7%と最も多かった。しかし、39.3%が高校との連携は十分ではないと感じており、進路先への引継ぎを躊躇すると述べた学校も 20.5%と少なくなかった。
- ④ 他機関連携では、学校教育課との連携は「しやすい」とする学校が 35.7%だった。一方、発達センターとの連携については、35.7%が未利用の生徒に関して相談するのは困難であると回答した。また、専門機関の役割や利用方法が不明確であるとしたものも 14.3%あった。その他、コーディネーターの多忙さ（42.0%）を訴える学校が多かった。

【考察】

中学校では社会性に関する支援だけでなく、学習や進路に関する支援も重要視されていた。また、要支援生徒であることを周囲に気づかれない配慮も求められるようになり、集団力動を考慮したクラス運営など間接的支援のスキルも要求されることが分かった。発達支援専門機関として学校の支援ニーズに応えられるよう、個の発達支援の視点だけでなく集団の発達や力動を捉えられる視点を持ち合わせたい。移行期の課題では、支援目標の違いもあり機関連携の点では、支援機関への認知度や支援ニーズの低さが伺えた。連携しやすい関係作りや啓発が今後の課題である。

(第 60 回日本児童青年精神医学会総会にて発表)

幼児期前期に知的障がいを伴う自閉症スペクトラムと診断された児の発達経過 －発達指数・知能指数の推移に着目して－

のぞみ診療所 ◎新美 恵里子
若子 理恵
置村 杏奈
神谷 真巳
高橋 脩

【目的】

2013年の第54回日本児童青年精神医学会総会において、幼児期前期に知的な遅れを伴う自閉症スペクトラムと診断された児の、就学前後の時期までのDQ・IQの推移について発表した。2歳時点でDQ51以上の群は就学前後の時点で65.2%が境界水準以上に発達した一方、DQ50以下の群は86.7%が同水準にとどまる結果となり、およそ2歳時点でのDQ50を境界として、知的予後が異なることが示唆された。

今回、同じ母集団において12歳前後までの推移調査を行った。主に就学時期から12歳前後までのIQの推移に注目し、中長期的な知的発達の予測が可能かどうかを検討した。

【方法】

対象は、2歳（一部3歳）までにセンターで初診を受け、知的な遅れを伴う自閉症と診断された53名（男児42名、女児11名）である。全例が原因不明群で、染色体異常や脳性麻痺など基礎疾患がある事例は除外した。また、全例が幼児期前中期に親子通園型の療育を経験している。

初診時に受けた遠城寺式・乳幼児分析的発達検査の「移動運動」と「基本的習慣」を除く4領域でのDQを、71～84、51～70、36～50、35以下（それぞれ、境界群、軽度群、中度群、重度群）に分け、就学前後（5～7歳）および中学校入学前後（12歳前後）までのDQ・IQの変化を調査した。なお、IQは田中ビネー知能検査VおよびWISC-IVの指数を採用した。

【結果】

- ① 2歳時点での分布は、53名中、境界群は2名（3.8%）、軽度群21名（39.6%）、中度群17名（32.1%）、重度群13名（24.5%）であった。
- ② 就学時期までに平均知能に到達した12名（2歳時点で境界群：2名、軽度群：10名）のうち、5名は12歳前後まで平均知能を維持していた。7名は診察終了となっていた。
- ③ 就学時期までに境界知能に到達した3名（いずれも2歳時点で軽度群）のうち、1名は12歳前後の時点で（：以下省略）軽度の水準に低下していた。他1名は横ばい、1名は中断により不明だった。
- ④ 就学時期に（：以下省略）軽度の水準だった8名（2歳時点で軽度群：4名、中度群3

名、重度群 1 名)のうち、4 名は中度に低下していた。他 4 名は横ばいだった。

⑤ 中度の水準だった 12 名 (2 歳時点で軽度群 : 1 名、中度群 : 9 名、重度群 : 2 名)のうち、1 名は軽度に上昇していた。8 名は重度に低下、2 名は横ばい、1 名は不明だった。

⑥ 重度の水準だった 18 名 (2 歳時点で軽度群 : 3 名、中度群 : 5 名、重度群 : 10 名)のうち、16 名は横ばい、2 名は転居により不明だった。

【考察】

今回の調査で経過が把握できた事例のうち、就学時点までに平均知能に到達した事例や重度だった事例はほぼ全例 12 歳前後の時点まで同水準の知能を維持しており、知的発達予測が立ちやすいことが示された。その一方で、就学時点で境界知能や軽度の遅れの水準だった事例では、約半数が 12 歳前後までに知的水準の低下が認められ、知的発達が予測しにくい傾向がみられた。

就学時点で境界知能や軽度の遅れだった群については経過の確認や適切な支援環境の検討が定期的に必要になると考えられた。

(第 60 回日本児童青年精神医学会総会にて発表)

児童発達支援事業所の実態把握と研修のニーズ調査

ひまわり ◎水野 美香 猿渡 千穂 片山 朱久里
橋本 佳奈 山田 芳枝 酒井 はるな
地域療育相談室 神谷 真巳 上里 初志 横山 七重
前田 亜弓 堀 恭子
たんぽぽ 太田 幸仁
なのはな 大原 朋美

1 はじめに

近年、障がいのある幼児が通う児童発達支援事業所が増加しており、豊田市でも 2015 年度当初は事業所数 6 か所、利用児数 84 名だったが、2018 年度末には事業所数は 14 か所、利用児数も約 170 名と急増している。支援内容は事業所ごとに違い、多種多様であるが、児童発達支援センターを併設する豊田市こども発達センター（以下、発達センター）として、それぞれの事業所と連携を図り、幼児期の障がいのある子どもたちを支援する為に必要な知識や支援技術の提供などを目的とした研修等を実施する必要がある。

2 目的

本調査は①各事業所の実態把握 ②研修に関するニーズを探る、③今後、連携する組織体を作る足掛かりとするための必要な情報を得ることを目的とする。

3 方法

対象は 2019 年度豊田市の指定を受けている児童発達支援事業所のうち、発達センターの通園児が利用している事業所 7 か所の施設管理者あるいは代表者とし、「児童発達支援事業所訪問調査票」を用いたヒアリング調査を 2019 年 9 月～10 月にかけて行った。

4 結果

- ・各事業所の実態把握に関する調査結果から、調査を実施した 7 か所の児童発達支援事業所全てが、放課後等デイサービスと兼ねていた。また、事業所の活動内容は、日常生活を意識した活動、本人の意思を尊重した活動、身体を使った遊び、外出活動、季節の行事イベント、個別療法など様々であり、各事業所内の活動空間の環境も多様であった。
- ・研修に関する実施状況及びニーズ調査では、事業所内の内部研修は、全事業所が行っており、内容は利用児のケース検討を行っている事業所が多いが、その他にもマナー研修、発達、防災など様々な内容で行われている。一方、外部研修は、全事業所が参加しているものの、児童発達支援事業所向けの研修は少ないことが課題として挙げられた。外部研修の希望内容は多岐に渡るが、特に就学前の子どもについて障がいの基礎

研修や、実践に活かせる内容の研修を望む声が多くあった。

- ・他機関連携に関する調査結果から、発達センターとの連携は、双方の事業所を利用している子どもについての情報交換や、お互いの事業所や活動の見学などができるとよい、などの声が多かった。他事業所との連携に関しても、全事業所から希望があった。事業所同士のつながり、地域園や地域の住民との連携を望む声もあった。

5 考察

近年、地域の児童発達支援事業所を利用する子どもが増加している。発達センターでは児童発達支援センターの役割として事業所に関する支援も必須である。児童発達支援事業所の多くは放課後等デイサービスと兼ねており、スタッフは学齢期の支援方法についての知識や経験はあるものの、就学前の子どもの発達を捉えた支援に関しては児童発達支援事業所向けの外部研修はまだ数が少なく、就学前の子どもの発達やかかわり方などの研修を必要としていることが分かった。他の事業所との情報交換や今回の調査の結果をもとに、発達センターとしての児童発達支援事業所向けの研修を今後企画していく。

学会・講演・出版物

学会

演題	年月日	学会名	開催地	発表者
支援を必要とする中学生への支援のありかたについて～中学校へのヒアリング調査から～	12月7日	日本児童青年期精神医学会	沖縄県	神谷 真巳
幼児期前期に知的障がいを伴う自閉症スペクトラムと診断された児の発達経過－発達指数・知能指数の推移に着目して－	12月5日	日本児童青年期精神医学会	沖縄県	新美恵里子
A市における難聴児支援システム～早期療育につなぐ重要性和通園療育施設の役割～	6月16日	第14回愛知県言語聴覚士会学術集会	愛知県	内野 菜摘

講演

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
若子 理恵	発達障害の総論	南山大学附属小学校	保護者	5月
若子 理恵	自閉症の理解や支援のあり方に関する連続研修	愛知県自閉症協会・つぼみの会	保育士・幼稚園教諭	6月 7月 2月
若子 理恵	わかりやすいADHD基礎講座	あいち発達障害者支援センター	発達障害児・者の支援関係者	7月
若子 理恵	自閉スペクトラム症の子どもたち～歯科受診における理解とアプローチ	愛知県歯科医師会	歯科医師、歯科衛生士	6月
松浦 利明 山本 博子	特別な支援の必要な生徒への対応	パルクとよた・現職教員研修	教員(浄水中学校)	5月
松浦 利明	生徒児童相談会	三好特別支援学校	特別支援学校教員	7月
松浦 利明	障がい児加配の役割・担任との連携について	豊田市保育課	障がい児加配保育士	7月
松浦 利明	集団に入りくい子どもの理解と支援	豊田市教育委員会・免許更新研修	教員	7月
松浦 利明	合理的配慮と発達障がいについて	パルクとよた・現職教員研修	教員(東保見小学校)	7月
松浦 利明	障がいのある子どもたちの思春期	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員(東山スマイル)	10月

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
山本 博子 松浦 利明 久保美衣子	特別支援教育と「気になる子」へのかかわりかた	パルクとよた・現職 教員研修	教員(巴ヶ丘 小学校)	11月
松浦 利明	「感情のコントロール、 切り替え」	福祉事業団推進計 画・放課後等デイサ ービス訪問研修	放デイ職員 (児童デイ そら)	1月
松浦 利明	生徒児童相談会	三好特別支援学校・ 生徒児童相談会	特別支援学校 教員	2月
神谷 真巳	小中学校の支援と課題	愛知県臨床心理士会	臨床心理士	6月
神谷 真巳	生徒児童相談会	三好特別支援学校	特別支援学校 教員	6月
神谷 真巳	気になる子の対応につ いて	豊田市保育課	公立保育園認 可園 新規採 用保育士	7月
神谷 真巳	特別な支援を必要とする 幼児の理解	愛知県私立幼稚園連 盟	私立幼稚園 新規採用教員	7月
神谷 真巳	子どもの個性を生かす子 育ての工夫1・2	とよた子育て総合支 援センター	ファミリー・サポ ート協 力会員 一般保護者	7月 (2回)
神谷 真巳	発達に特徴のあるお子さ んへの対応について	みよし市 子育て支援課	みよし市立保 育園保育士	11月
神谷 真巳	①出生後から1歳6か月 までの定型発達及び1歳 6か月児の発達の見立て 方(1歳6か月から3歳 6か月まで及び3歳児) ②支援を必要とする際の 保護者への伝え方	安城市保健センター	健診事業に 関わる職員	1月
神谷 真巳	保護者支援について	福祉事業団推進計 画・放課後等デイサ ービス訪問研修	放デイ職員 (MOMO)	1月

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
神谷 真巳	①定型発達及び3歳児の発達の見立て方(1歳6か月から3歳6か月まで及び3歳児) ②支援を必要とする際の保護者への伝え方	安城市保健センター	健診事業に関わる職員	2月
神谷 真巳	お子さんの発達について心配なことはありますか?—外国人保護者向けパンフレットの活用—	豊田加茂医師会	小児科医師	2月
神谷 真巳 久保美衣子	発達が気になる子どもたちの具体的な支援	次世代育成課	放課後児童クラブ支援員	2月2回
大野 敦子	医療的ケアについて	豊田市立豊田特別支援学校	教員	4月
齋藤 啓子	障がい特性の理解とその支援—ほめるポイントを見つけよう!	パルクとよた・学級運営補助員研修	学級運営補助員	4月
齋藤 啓子	感覚の発達と気になる行動への支援—生活基本編—	早期療育推進委員会・保健事業従事者早期療育推進研修会	こども家庭課・地域保健課職員他	5月
平野 愛子 沓名 頼子 齋藤 啓子	障がい児公開保育研修(駒場こども園) 運動発達遅滞について	早期療育推進委員会研修会	保育士	6月
澤野 光洋 東俣 淳子 成瀬 陽子	障がい児公開保育研修(広沢こども園) 自閉症について	早期療育推進委員会研修会	保育士	6月
函師 良枝	自閉スペクトラム症の子どもたち ～歯科受診における理解とアプローチ～	愛知県歯科医師会・障がい者歯科認定協力医研修会	歯科医	6月
函師 良枝	豊田市こども発達センター—紹介	障がい者歯科認定協力医研修臨床実習	歯科医	6月
山本 博子 松浦 利明 浦野 梨那 塚本 雅代	障がい児公開保育研修(いぼばらこども園) 自閉症について	早期療育推進委員会研修会	保育士	6月

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
大原 朋美	乳幼児の聴覚検査と療育について	豊田市こども部 こども家庭課	母子保健事業 従事者	7月
吉川 幸	疾患や障がいのある小児 医療と看護	豊田訪問看護師育 成センター	新卒・新任訪問 看護師	7月
齋藤 啓子	感覚の発達と気になる行 動への支援（日中活動編）	豊田市こども部 こども家庭課	こども家庭課・ 地域保健課職 員他	7月
東俣 淳子	保育実習指導Ⅰ 「児童発達支援センター について」	愛知県立大学	学生	7月
新美恵里子	合理的配慮を要する児童 への対応	パルクとよた 現職教員研修	教員	7月
岡田 智子	子どもの発育や障がい、 アレルギーについて －保健師の立場から－	とよた子育て総合 支援センター	子育て支援施 設リーダー	8月
松浦 利明 齋藤 啓子 東俣 淳子	通常学級に在籍する合理 的配慮を必要とする子ど もたちへの支援	豊田市こども発達 センター 豊田市教育委員会	教員	8月
海老子里美	生活リズム・食事リズム	こども発達支援 リ・ハビリ初音	保護者・職員	9月
新美恵里子	児童の発達理解と発達障 がい	豊田市こども部 次世代育成課	放課後児童支 援員	9月
堀田 里織 横山 七重	事例検討	福祉事業団推進計 画・放課後等デ イサービス訪問研修	放デイ職員	9月
今村 有紀	身体を使った遊び	みよし市親子通園 ルームふたば	通園ルーム ふたば保護者	9月
水野 美香 今村 有紀 齋藤 啓子	障がい児公開保育研修 (越戸こども園) ダウン症について	早期療育推進委員 会研修会	保育士	9月
松浦 利明 堀田 里織 木村知永子	障がい児公開保育研修 (童子山こども園) 自閉症について	早期療育推進委員 会研修会	保育士	9月

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
近藤 陽一	発達段階から考える学習の支援 ー文字学習を中心にー	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス研修	放デイ職員	9月
鈴木 祥子 森山 舞	感染・吐物処理	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス研修	放デイ職員	9月
松浦 利明 岡田 智子	定型発達と発達障がいについて	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス研修	放デイ職員	9月
松浦 利明 岡田 智子	定型発達と発達障がいについて	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員(ラボデミ HOME)	9月
東俣 淳子 横山 七重	事例検討	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員(このき 豊田)	9月
和氣 祐子 久保美衣子	遊びの工夫など	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス研修	放デイ職員	9月
澤野 光洋 柘植恵美子	事例検討	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス研修	放デイ職員	10月
上里 初志	ソーシャルワーク演習Ⅰ 「児童分野の仕事理解」	中京大学	学生	10月
齋藤 啓子	生徒児童相談会	三好特別支援学校	特別支援学校 教員	10月
東俣 淳子 岩瀬 明子	障がい児公開保育研修 (高美こども園) 自閉症について	早期療育推進委員会 研修会	保育士	10月
函師 良枝	「少し配慮が必要なお子さんへの歯科保健支援」	みよし市健康推進課	育児相談支援 関係保健師	10月
澤野 光洋 柘植恵美子	事例検討	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員(児童デイ niko)	10月

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
東俣 淳子	乳児期における言語発達の支援について	豊田市こども部 保育課	公私立・認定こども園 乳児担当保育士	10月
函師 良枝 福岡 麻琴	「ダウン症のお口の特徴について」	東海地区医療型児童発達支援センター 一連絡協議会職員研修会	療育関係者	10月
新美恵里子	幼児における発達障がい の基礎知識 発達障がいのある子、保護者との関わりかた 専門機関につなぐためのポイント	豊田市障がい福祉課	発達障がい支援者	11月
近藤 陽一 堀田 里織	生徒児童相談会	三好特別支援学校	特別支援学校 教員	11月
新美恵里子	乳幼児期における発達障がい 児の相談支援	豊田市役所・発達障がい支援者研修	行政職員	11月
山本 博子 松浦 利明 久保美衣子	特別支援教育と「気になる子」 へのかかわりかた	パルクとよた・現職教員研修	教員	11月
近藤 陽一 堀田 里織 姫井 雅敏	ことばとコミュニケーション の支援	豊田特別支援学校	特支職員・豊田市小・中校職員 (希望者)	11月
新美恵里子	乳幼児期における発達障がい 児の相談支援	豊田市役所・発達障がい支援者研修	行政職員	11月
新美恵里子	発達障がいのある子ども への支援	豊田市こども部 こども家庭課	母子保健推進員 おめでとう訪問員	12月
近藤 陽一 東俣 淳子 堀田 里織 姫井 雅敏	「適応が難しい自閉症スペクトラム 児の特徴と支援」	豊田市こども発達センター・ことばとコミュニケーションの勉強会	教員	12月
堀 恭子 (ファシリテーターとして)	精神障害者支援の障害特性と支援技法を学ぶ研修	愛知県精神保健福祉士協会	愛知県精神障害者支援者	1月

担当者	テーマ	依頼元	対象者	実施月
函師 良枝	「早期療育施設での歯科衛生士の役割」	慈恵歯科医療ファッション専門学校	学生	1月
近藤 陽一 姫井 雅敏 上里 初志	事例検討	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員 (児童ディ niko)	1月
沓名 頼子 今村 有紀	染色体異常の子の運動について	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員 (児童ディ きらり)	1月
新美恵里子	子どもを理解するための基礎知識 ～発達障がいの理解と支援～	豊田市子ども部 次世代育成課	とよたシニア アカデミー専 門コース受講 者	1月
齋藤 啓子 前田 亜弓	不適応行動に対する支援	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員 (児童ディ じゃん)	1月
東俣 淳子	学習支援について	福祉事業団推進計画・放課後等デイサービス訪問研修	放デイ職員 (児童ディ ていーせる)	1月
新美恵里子	発達臨床学集中講義 「発達支援の心理臨床」	愛知教育大学	学生	2月
大野 敦子	医療的ケアについて	豊田市立豊田特別支援学校	保護者	2月

出版物

若子 理恵：小児の自閉症スペクトラム症、今日の治療指針、 1531-1532,2020

若子 理恵：乳幼児後期への支援、乳幼児医学・心理学研究 Vol28、19-24,2019

神谷 真巳：発達障害児におけるつながりの困難さと親子へのケア～地域療育でのケアから～、乳幼児医学・心理学研究 Vol28、97-104,2019

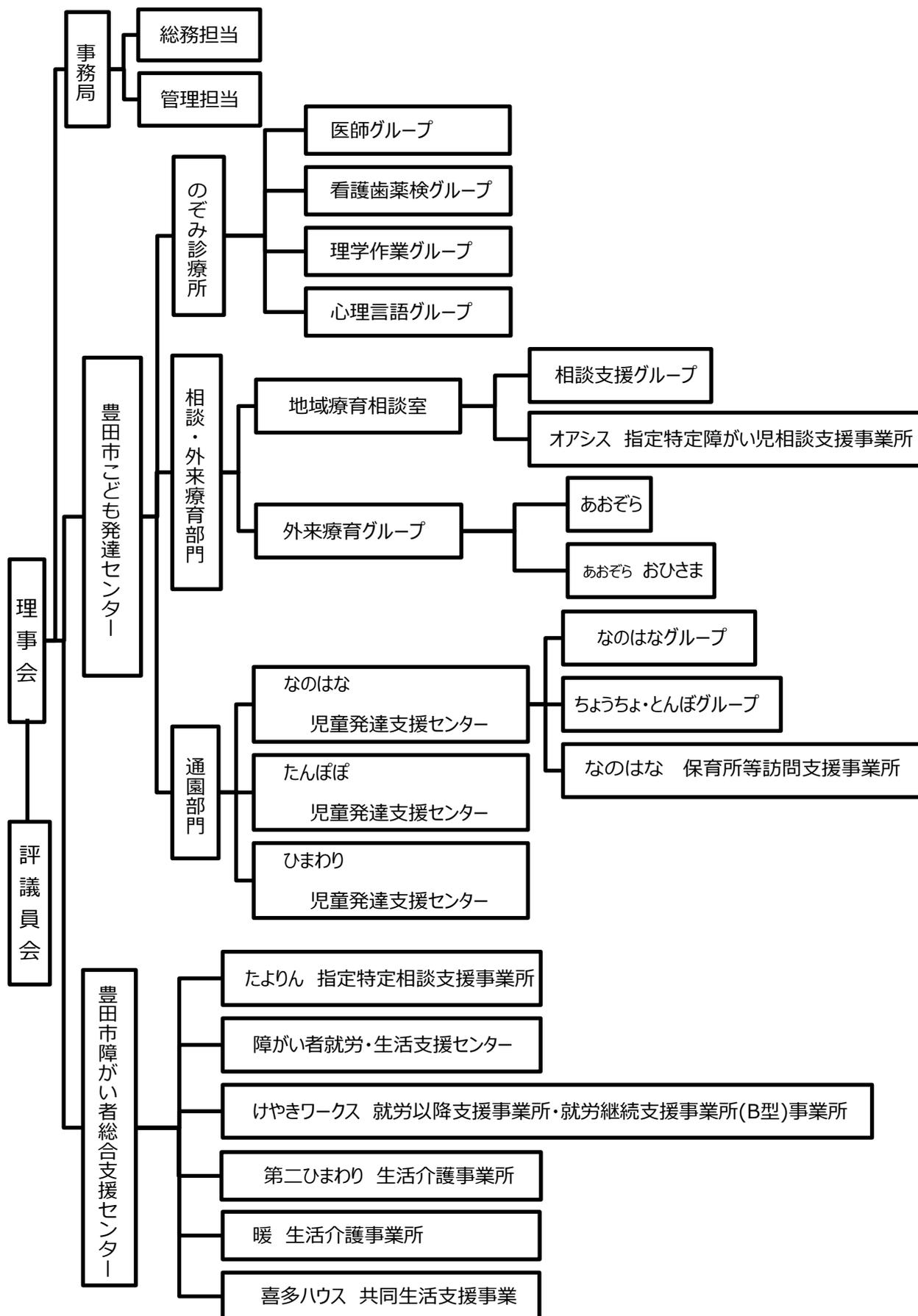
沿革・福祉事業団組織

沿革

平成 3 年 3 月	豊田市早期療育システム構想策定
平成 3 年 10 月	豊田市総合通園センター（仮）基本計画
平成 4 年	豊田市総合通園センター（仮）基本設計
平成 5 年	豊田市総合通園センター（仮）実施設計
平成 6 年 1 月	豊田市福祉事業団設立発起人会
平成 6 年 4 月 1 日	社会福祉法人豊田市福祉事業団設立（初代理事長に加藤正一豊田市長就任）豊田市より受託 知的障がい児通園施設「豊田市立ひまわり学園」 昭和 43 年 4 月設立 定員 45 名 豊田市平芝町 5 丁目 13 番地 心身障がい児デイサービス事業「あおぞらルーム」 平成元年 4 月 障がい者福祉会館 豊田市西山町 5 丁目 2 番地 6
平成 6 年 7 月	豊田市総合通園センター（仮）建設工事着工（6、7 年度継続事業）
平成 8 年 3 月	豊田市総合通園センター（仮）建設工事完了
平成 8 年 4 月 1 日	心身障がい児総合通園センター「豊田市こども発達センター」開設 初代センター長に高橋脩就任 豊田市西山町 2 丁目 19 番地 難聴幼児通園施設「なのはな」定員 30 名 肢体不自由児通園施設「たんぽぽ」定員 40 名 知的障がい児通園施設「ひまわり」（「ひまわり学園」を名称変更） 定員 45 名 外来療育グループ「あおぞら」 のぞみ診療所（相談・診察・個別療法）
平成 9 年 4 月	東西加茂郡巡回療育相談事業 愛知県より受託 豊田市心身障がい児早期療育推進委員会発足、事務局受託
平成 10 年 3 月	東西加茂郡障がい福祉担当者連絡会発足
平成 10 年 5 月	センター隣接地へ「ひまわり」移転工事着工
平成 12 年 2 月 19 日	第 2 代理事長に鈴木公平豊田市長就任
平成 12 年 4 月 1 日	「ひまわり」新園舎竣工 定員 50 名 豊田市西山町 2 丁目 19 番地
平成 12 年 10 月 1 日	地域療育等支援事業受託
平成 15 年 4 月	措置制度から利用者契約制度(支援費制度)に移行
平成 16 年 6 月 1 日	第 3 代理事長に岩瀬幸夫就任
平成 18 年	初代副理事長に高橋脩就任

平成 18 年 1 月	こども発達センター10周年記念式典・記念誌発刊
平成 18 年 4 月	豊田市より3年間の指定管理を受託
平成 18 年 9 月	こども発達センター歌披露
平成 18 年 10 月	こども発達センター通園施設、障がい者自立支援法により措置から契約制度へ移行
平成 19 年 8 月	豊田市特別支援教育連携協議会発足 構成員として参加
平成 19 年 11 月	豊田市地域自立支援協議会発足 構成員として参加
平成 20 年 3 月	三好町地域自立支援協議会発足 構成員として参加
平成 20 年 6 月 1 日	第4代理事長に宇井銀之就任
平成 21 年 4 月	豊田市より5年間の指定管理を受託
平成 22 年 1 月	豊田市こども発達センター ロゴマーク決定
平成 24 年 4 月	こども発達センター通園施設、児童福祉法改正により児童発達支援センターとして指定 相談支援事業所として「オアシス」「たんぽぽ」の運営開始
平成 25 年 4 月	「ひまわり・たんぽぽ・なのはな各施設」保育所等訪問支援事業開始
平成 25 年 10 月	中心市街地に外来療育事業サテライト「あおぞらおひさま」を開設
平成 26 年 4 月	豊田市より5年間の指定管理を受託
平成 26 年 7 月	こども福祉機器展 in とよた 開催
平成 27 年 3 月	初代高橋脩センター長退職
平成 27 年 4 月 1 日	第2代センター長に三浦清邦就任 第5代理事長に高橋脩就任 第2代副理事長に三浦清邦就任
平成 27 年 11 月	こども発達センター20周年記念式典
平成 29 年 3 月	市民の方からのご寄附により、エントランス、こどもひろば、園庭の遊具が一新
平成 30 年 4 月	医療型児童発達支援センター「たんぽぽ」が福祉型児童発達支援センターへ変更
平成 30 年 12 月	第2代三浦清邦センター長退職
平成 31 年 1 月	第3代センター長に若子理恵就任

福祉事業団組織



編集後記

ここに、2019年度版の療育紀要をお届けできますことを幸せに存じます。今回の療育紀要では、2019年度のセンターセミナーと学会発表を報告させていただきます。

センターセミナーでは、愛知県医療療育総合センター中央病院副院長 三浦清邦氏より「重い障がいのある子の生活を支えるということについて」お話を伺いました。その後、衆議院議員 野田聖子氏より、「医療的ケア児の母として」子育ての日常や、地域で育つということをお子様のお写真やエピソードを交えて紹介していただきました。重い障がいのある子の生活を支え、みんなで暮らす地域社会の実現を目指す私たちにとって、力強いメッセージとなっています。

2020年12月

編集委員 成瀬 陽子（委員長）
齋藤 啓子
原田 明弥
倉田 はるな
内野 菜摘



豊田市こども発達センターロゴマーク

療育紀要 2019

令和2年12月 発行

編集・発行

豊田市こども発達センター

〒 471-0062 豊田市西山町2丁目19番地

電話 (0565)32-8981

FAX (0565)32-8907

<http://www.fukushijigyodan.toyota.aichi/kohatu/sisetu.html>

印刷

豊田市障がい者総合支援センター けやきワークス