

## 乳幼児期の取り組み と 相談支援で見えてきたこと

---

大津市医療的ケアシンポジウム 座談会  
2023.1.26



大津市立やまびこ相談支援事業所 石川 孝子

1

## 大津の障害乳幼児対策で大切にしてきたこと

---

障害の重い子を優先する という理念のもと

○訪問療育の実施（1980年代～）

- 呼吸する、食べる、眠る、排せつする、身体を動かす…ことに努力が必要な子どもたち。いのちを守るために、お世話をすご家族の大変さを目の当たりにしました。
- 1990年代に入ると、人工呼吸器などより高度な医療的ケアを要する児が在宅で生活するようになりました。

24時間、さながら看護師のように児から離れられないお母さん  
家から一歩出るのも困難。通院の大変さ。入浴の大変さ。

週1回の訪問の中で…こんなことを願って取り組んできました。

外の世界を届ける…季節の自然物、季節の行事、陽ざしや風を感じる  
あそびを届ける…五感に働きかける、心地よさ、ふれあい  
家族とともに、楽しいひととき、ほっとするひとときを  
成長を喜び合う…誕生会、卒園式

2



## 関わりのなかで、その子らしさがうまれる

---

- ケアをするなかで気づいたことがあります。  
吸引が必要…でも、自ら唾液を押し出そうとする舌の動き  
導尿のタイミングで…自ら排尿  
守られるだけの存在ではない自発性に、カブよさを感じました。
  
- いろいろな表出を受けとめ、コミュニケーションすることは楽しいです。  
表情、視線、手足の動き、顔の動き、心拍…心の動きの表現  
なにかな？ これしってる！ これすき・ちょっとにがて  
関わりのなかであそびへの期待、人への期待が生まれます。
  
- 家族とともに、〇〇ちゃんらしさを共有してきました。  
“〇〇ちゃんって～がすきだよね”  
“〇〇ちゃんって、こんな子”

3



## 登園の可能性を広げる (2000年～)

---

- 毎日登園クラスに所属して
  - ・体調の良い日に登園する
  - ・通院や訓練と併行して、生活の場、楽しいあそびの場
  - ・PT/OT/STのアドバイスも受け、姿勢づくり、生活やあそびの工夫
- お友だちの存在を感じて
  - ・友だちと一緒に、布ぶらんこやすべり台、ボールプールなどダイナミックなあそび
  - ・友だちとのスキンシップ
  - ・待つ時間に期待が高まる
  - ・みんなのなかで、その子らしさが光る
- 保護者同士の交流
  - ・家ででの生活や訓練、ケアなどについて情報交換できる貴重な場
  - ・お互いの子どもの変化を喜び合う
  - ・ここでできたつながりが卒園後も続く
- より身近な地域で…北部わくわく教室でも受け入れ 東部のびのび教室は準備中  
看護職の配置

4

## 保育園での取り組み ①

大津市では、早くから、看護職を配置して、  
経管栄養の子どもさんや気管切開をしたお子さんを、保育園で受け入れてきました。

友だちの中で育つ



たがいに育ちあう



5

## 保育園での取り組み ②

- 医療的ケア児 といっても、ケアの内容、子どもの状態はさまざまです。
    - ・運動面や知的の面では問題のない医療的ケア児も増えています。
    - ・医療機関との連携、手厚い看護職の配置が必要です。
  - 保護者の就労の保障も課題です。  
低年齢で身体の基盤を整えていく段階の子どもたちや高度な医療的ケアが必要な子どもたちの保育のニーズも増えています。
- ⇒安心、安全な環境や関わりを整えていく必要があります。
- ・本人や家族、園が安心して入園、通園できることをめざし、医療的ケア児のガイドラインの作成に取り組んでいます。
  - ・療育での就労保障など、オール大津で考えていく必要もあるのではないのでしょうか。

6



## あるお母さんから教わったこと…医療的ケア児を育てるということ

---

- 退院してきてからの一年間の大変さを聞かせていただきました。
  - 急性期病院からの退院、家庭生活に移行していく支援がないなかで、準備のないまま退院
  - 家庭内がさながら“病室”になり、父と母二人で24時間、“看護師”の生活どこに相談していいかわからない孤立感
  - 一日一日を過ごすことで精一杯。余裕のない中、自らで、情報収集をしたり支援を求めたり、調整したりしなければならない大変さ

私たちは、日々の生活が少し落ち着いてきたころに出会い、訪問療育開始しました。

- ⇒
- それまでの家族の歩みを知ることにより  
いのちを守ることの重圧  
しなければならぬケアの多さ、慣れない機器の管理の大変さ
  - そんななかでも“〇〇家流のやり方”を築いてこられたことの重み

7



## 家族からの発信を受け、共に考える

---

通院の介助や入浴の介助の支援がほしい  
体調が悪い時の急な受診や入院の対応が大変  
ベッドや福祉車両の購入を考えたい  
療育に通いたいが、車までの移動、道中のケアが家族だけでは厳しい  
育児の負担が大きい、預けられる場所がほしい  
でも、家族以外の人にケアをまかせるのはまだ心配な気持ちも…  
今は育児休暇中だが、仕事にもどることができるか

体調のこと、家庭での育児、通院や外出、レスパイト、これから先のこと…  
相談したいこと、悩みや不安・葛藤をたくさん持たれています。  
でも、訪問看護とヘルパー、病院のレスパイトと短期入所…管轄が違う実情  
「相談支援だから障害福祉の相談だけ」ではすまないと感じました。

8



## チームで支える

---

- 訪問看護ステーションからの発信もあり、支援者会議を開催しました。  
「1か所で支えるのは難しいけど、力を合わせたらできることがあるのではないか」  
「その調整を家族が担うのはしんどい」  
⇒家族にも参加してもらい、支援者の連携会議を開き、家族のねがいや課題を共有し、それぞれができることを出し合いました。  
参加者：療育、2つの訪問看護、市役所ケースワーカー、すこやか相談所の保健師
  
- 成長に伴い、入浴方法の検討が必要になることが多いです。  
シャワーチェアや簡易浴槽などの使用、浴槽への入り方の工夫…PTのアドバイス  
子の状態、入浴の環境、家族の状況により、今できることは何かを相談する  
ケースによっては、訪問看護に重ねて、障害福祉のサービス（ヘルパー）の導入



## 医療的ケアコーディネーターに求められること

---

- 退院時からの支援が求められています。  
在宅支援のスタートの時期を支える一員に  
すこやか相談所の保健師との連携  
(病院の退院カンファレンスに呼んでいただいただけのありがたいです。)
- 家族に情報を提供し、支援の連携をはかっていくことが大切です。  
医療、保健、福祉の連携…それぞれの専門性や守備範囲を知り、トータルな視点で考える
- 親子のねがいに寄り添いながら、伴走していきたいです。  
家族のこれまで、ねがいを知る  
24時間の生活を知る  
子の成長やステージの変化、家族の状況の変化などに応じて対応する  
⇒ 長く支援できる体制が必要（バトンタッチするときは引き継ぎを行う）
- 自立支援協議会に参加して  
重心・医療的ケア児者支援協議会への参加  
ケースを集め、地域のニーズを把握し、共に資源づくりをめざします。