



特定非営利活動法人

えがおさんさん

こどものえがおで、社会をえがおに。

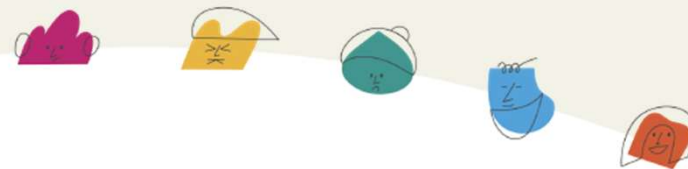
ケアラー支援のためのオンラインセミナー

医療的ケア児と家族への支援  
臨床の立場から

特定非営利活動法人えがおさんさん

田中 歩

2024/1/27



# 「おうちに帰りたい」

それは、人工呼吸器をつけた女の子の願いでした



在宅呼吸器と  
いう機械も機会  
も知らない

1990年半ばまで、  
人工呼吸器をつけた子どもたちは  
、  
病院を退院することができません  
でした。

もちろんその頃は、障がいのある  
子どもが利用できる訪問看護や  
居宅介護サービスの制度は、  
ほとんどありませんでした

「それでも、何とか我が子と一緒に自宅で生活したい」



特定非営利活動法人

えがおさんさん

こどものえがおで、社会をえがおに。

# 活動のきっかけ えがおさんさんの誕生

—ありのままに生きる子どもたちを支える—



ありのままを  
支えたい

画：エリナちゃん

従来までの制度や枠にとらわれることなく、  
さまざまな障がいのある子どもたちに対応していきたい。

2011年特定非営利活動法人  
えがおさんさんが誕生

# えがおさんさんの活動

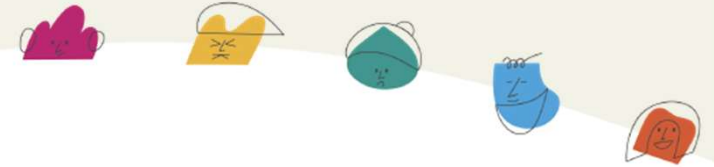
—すべては、がんばる子どもたちのために—

- \* 障がいのあるこどもとそのご家族が地域で安心して暮らすためには、24時間365日、安定した家族生活を支える活動が必要です。
- \* 特定非営利活動法人えがおさんさんは、主に東京都内にある16区内で、障がい、難病、また医療的ケアが必要なこどもとそのご家族の生活を支えています。



NPO法人えがおさんさんHPより引用

# 特定非営利活動法人えがおさんさん



訪問看護ステーション  
さんさん



ケアステーション  
えがお



放課後等デイサービス  
すまいる



重症心身障がい児のための  
児童発達支援  
放課後等デイサービス  
はびねす

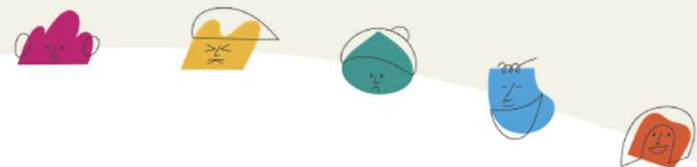


えがおファンクラブ

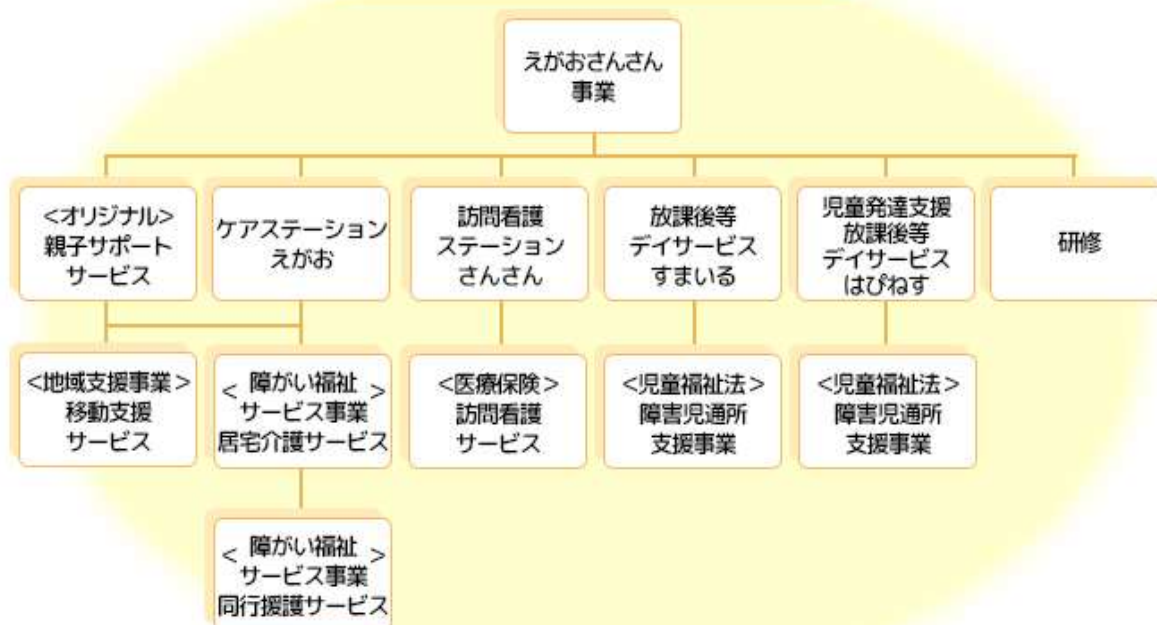


NPO法人えがおさんさんHPより引用

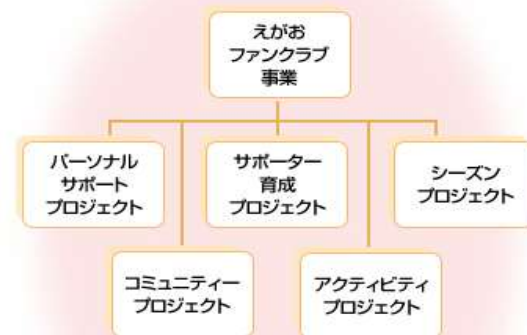
# えがおさんさんの事業



## えがおさんさん事業



## 独自のサービス えがおファンクラブ事業

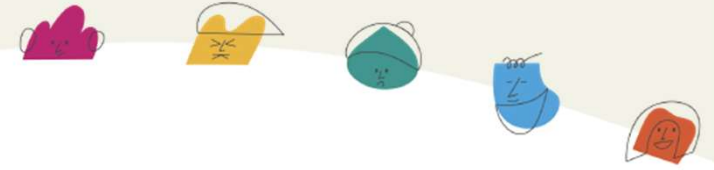


特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。

# 障がいの種類



視覚障害

聴覚障害

知的障害

肢体不自由

病弱・虚弱

精神障害

発達障害



特定非営利活動法人

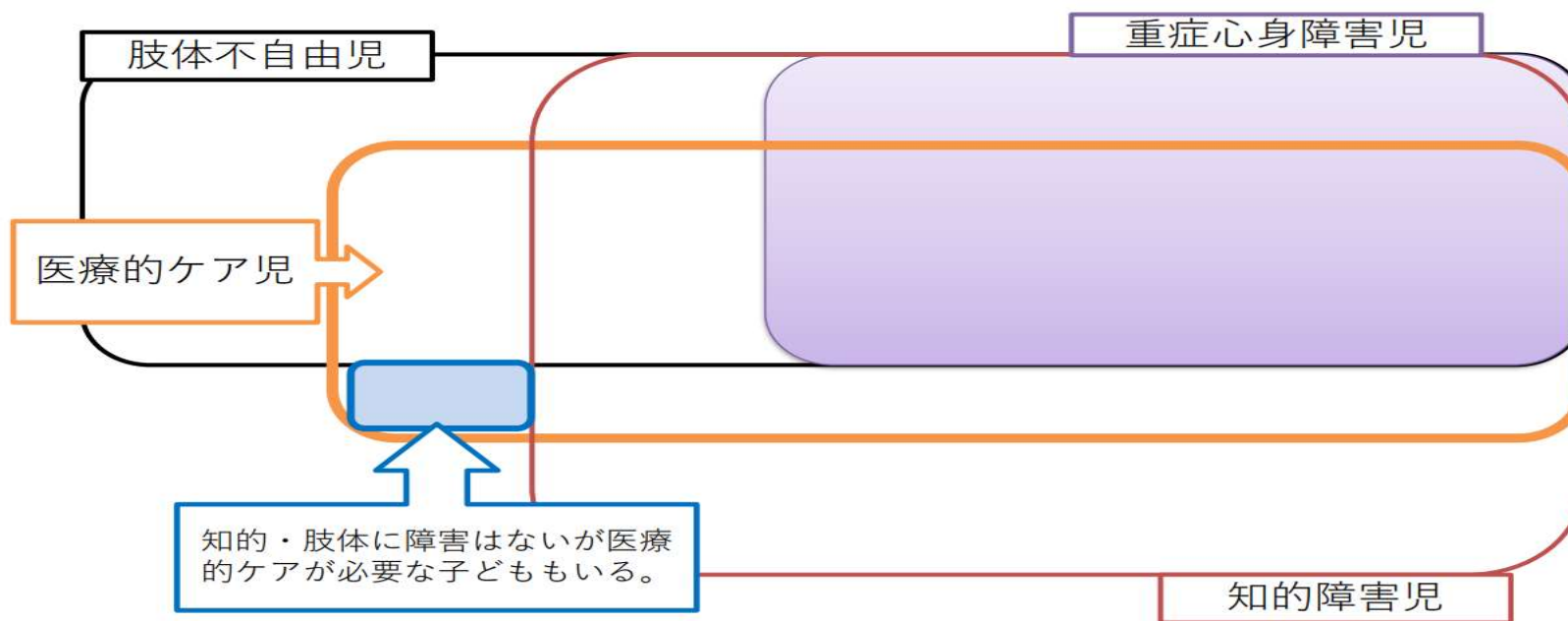
**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。

# 重症心身障害児（者）とは

児童福祉法における

医療的ケア児の概念整理



## 【医療的ケア】

人工呼吸器、気管切開、吸引、経管栄養（経鼻、胃瘻、腸瘻）、酸素療法、導尿、IVHなど

医療的ケア児の支援に関する施策と保健より引用

[https://www.mext.go.jp/content/20200610-mxt\\_tokubetu02-000007677\\_03.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20200610-mxt_tokubetu02-000007677_03.pdf)



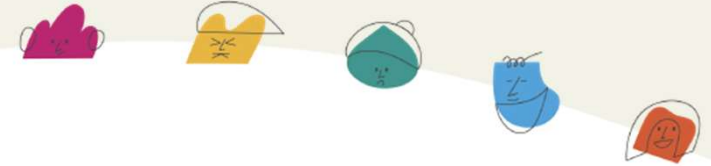
特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。



# 医療的ケアってなんだろう？



生命維持  
装置

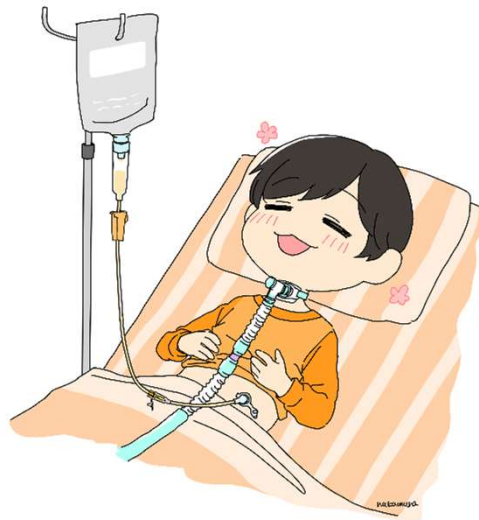


特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。

# 医療的ケアのあるこども ってどんなおこさん？



元気



特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。

# 医療的ケア＝めがね



# 訪問看護ステーションさんさん

ご利用者様について

年齢：0～40歳

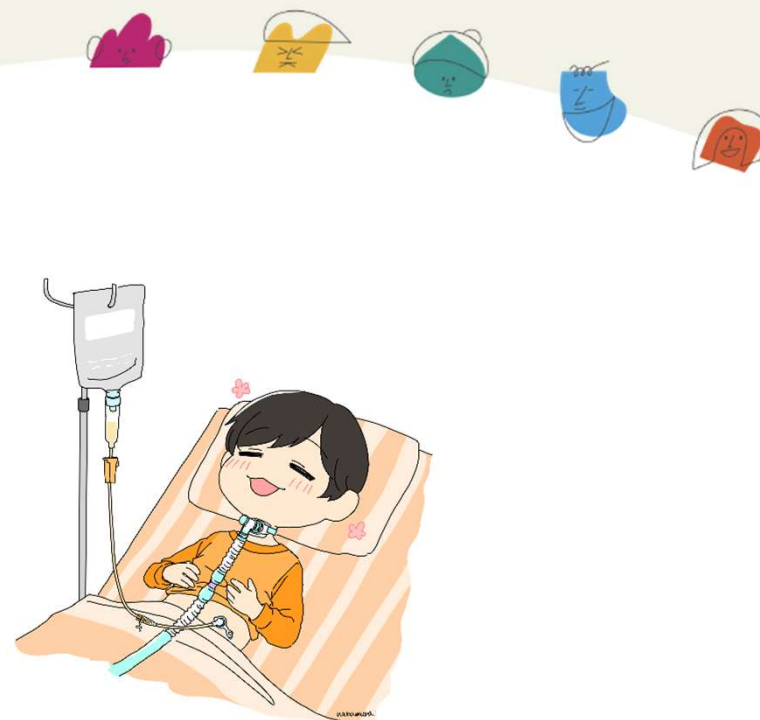
利用者様の状態：脳性麻痺、てんかん、先天性心疾患、トリソミー、神経疾患など

医療的ケアのあるご利用者様：約8割

人工呼吸器、経管栄養、吸入吸引、導尿浣腸など

# 訪問看護とは

- 病状・全身状態の観察
- 日常生活の世話
- リハビリテーション
- 育児・療育相談
- 医療的ケア
- あそび



# 支援体制



保健師

訪問看護ステーション

居宅介護支援事業所

行政  
区障がい福祉課

医療機関

相談支援事業所

往診医

通園  
学校  
通所施設



療育センター

短期入所



# ライフステージを通じた支援



# 日常生活のイメージが大切

本人と家族全体の日常生活をイメージしたケアが大切  
家族のタイムスケジュールを見てみよう



例えば・・・

① 本児

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
注入						注入	起床			入浴	吸入	注入						吸入	注入	就寝			

② 母

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
注入準備実施 就寝					起床	朝食準備	保育園	入浴	吸入準備実施								保育園	夕食準備	入浴				
					注入準備・注入		送り		注入準備実施								迎え	注入準備実施	吸入準備実施				

③ 兄弟

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
						起床	朝食	保育園									保育園	夕食	入浴	就寝			

④ 父

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
						起床	出勤											帰宅	夕食				就寝

☆ 利用例… 気管切開のガーゼ交換がある子は入浴などのタイミングで訪問。兄弟児の用事で留守番での訪問。体調管理中心の訪問。



# 訪問看護師のある一日



9:00出勤

10:00-12:00

訪問看護①

お昼休憩

15:30-17:30

訪問看護②



特定非営利活動法人

えがおさんさん

こどものえがおで、社会をえがおに。

# Aちゃんの一日のお手伝い（訪問①）

6:00導尿

注入

7:00吸入

カフアシスト

8:00体交

10:00吸入

歯磨き

浣腸

入浴

カフアシスト

\* 訪問看護は10:00~12:00

入浴のため、

10:30~12:00ヘルパー訪問

24時間呼吸器管理・胃瘻管理



特定非営利活動法人

えがおさんさん

こどものえがおで、社会をえがおに。

12:00導尿  
体交

13:00注入

15:00吸入

カフアシスト

18:00導尿  
注入

21:00体交

23:00導尿

水分注入

24:00体交

定時で行うこと以外にも  
適宜、吸引をしています。

オムツ交換も導尿時以外も行う事あり。  
痰の硬さによっては吸入を適宜増やして  
います。

注入の準備・片付けなど、一つのケアの  
行程の中には必ず準備・片付けが入って  
きます。

介護者の食事の時間・入浴など  
、洗濯・掃除を睡眠以外にも確  
保しなければならない時間は山  
のようにあります！

# Bちゃんの一日のお手伝い（訪問②）

7:00起床

更衣・おむつ交換・注入

8:00自宅出発

医療的ケアバスで登校

8:45学校到着

学校で過ごす

15:30学校出発

医療的ケアバスで下校

16:30自宅到着

おむつ交換・おやつ注入

17:30入浴

19:00注入

20:30就寝



# 小児や障がい児に まだまだ足りない制度



お散歩に行きました。  
1つ1つ見逃さない！

呼吸器を装着して普通小学校  
に通っているお子様の  
宿泊研修に行きました！  
普段訪問している看護師にお  
願いしたいと教育委員会から  
依頼がありました。



特別支援学校の校外学習の付き  
添いに行きました！  
学校では母子分離ができていて  
も校外学習は親御さんの付き添  
いが必要です。  
保護者代理人としてサポートし  
ています



# えがおさんさんの大切にしていること 「ご利用者様とご家族のファンになる」

ファンとは・・・

ご利用者様ご本人のファンfanになる  
好きになる

ご利用者様たちと一緒にファンfun  
楽しむ

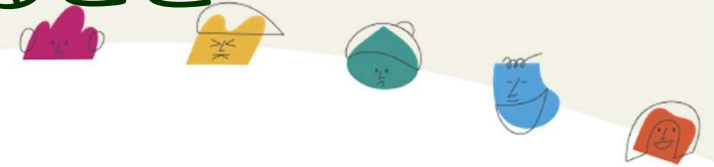


特定非営利活動法人

えがおさんさん

こどものえがおで、社会をえがおに。

# こどもとの関わりで大事にしていること



こどもに関心を持って言葉をかける。  
こどもはしっかりと受け止めている。  
表情やしぐさに変化は無くても**五感**でキャッチ。



最大限の観察力を働かせる

この子はどうやって自分の思いを他者に伝えようとするのかを知りたいと、意識を集中させる。

こどもは成長する

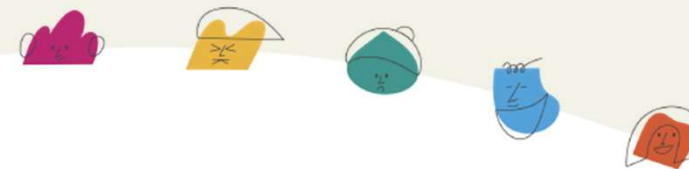


特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。

# 表情・しぐさのキャッチ



持っている力を引き出す

QOLの向上とその人らしい  
生活

あそびを大切に



特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。



# こどものファンになる



- こどもは、自分の思いを表情やしぐさなどで表現し、なんらかのサインを送っている。
- こどもを好きになる。ファンになる。

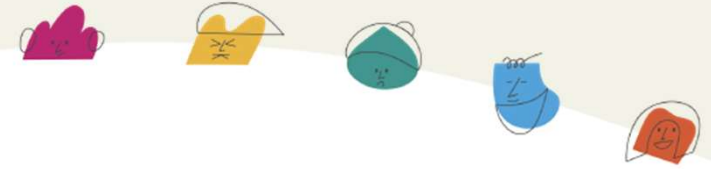
こどもの体調の変化  
適切なケア方法  
家族とのコミュニケーション  
価値ある変化、喜びが生まれる  
こどもも、みんなも笑顔になる



特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。



# ご清聴ありがとうございました

## 参考資料・参考文献

医療的ケア児とは？東京都福祉保健局

[https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care\\_Children\\_Support/about/](https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/Medical-Care_Children_Support/about/)

医療的ケア児等総合支援事業

[https://www.cao.go.jp/bunken-suishin/kaigi/doc/teianbukai99shiryoku3\\_3.pdf](https://www.cao.go.jp/bunken-suishin/kaigi/doc/teianbukai99shiryoku3_3.pdf)

医療的ケア児の支援に関する施策と保健、医療、福祉、教育の連携について

[https://www.mext.go.jp/content/20200610-mxt\\_tokubetu02-000007677\\_03.pdf](https://www.mext.go.jp/content/20200610-mxt_tokubetu02-000007677_03.pdf)

障がいのある子どもと家族の伴走者 えがおさんさん物語：クリエイツかもがわ

医療的ケア児サポートBOOK：照林社

えがおさんさん：<https://egaosunsun.com/>

一部イラスト：nakamura



特定非営利活動法人

**えがおさんさん**

こどものえがおで、社会をえがおに。