医療的ケアのある子どもたちと
家族に 彩りある生活の場を！

特定非営利活動法人
mamacare -ママケア-

医療的ケアのある
子どもと家族の
笑顔のために

医療的ケア児について

○ 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、ＮＩＣＵ等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。

○ 全国の医療的ケア児（在宅）は約2.0万人〈推計〉

＊ 画像転用禁止

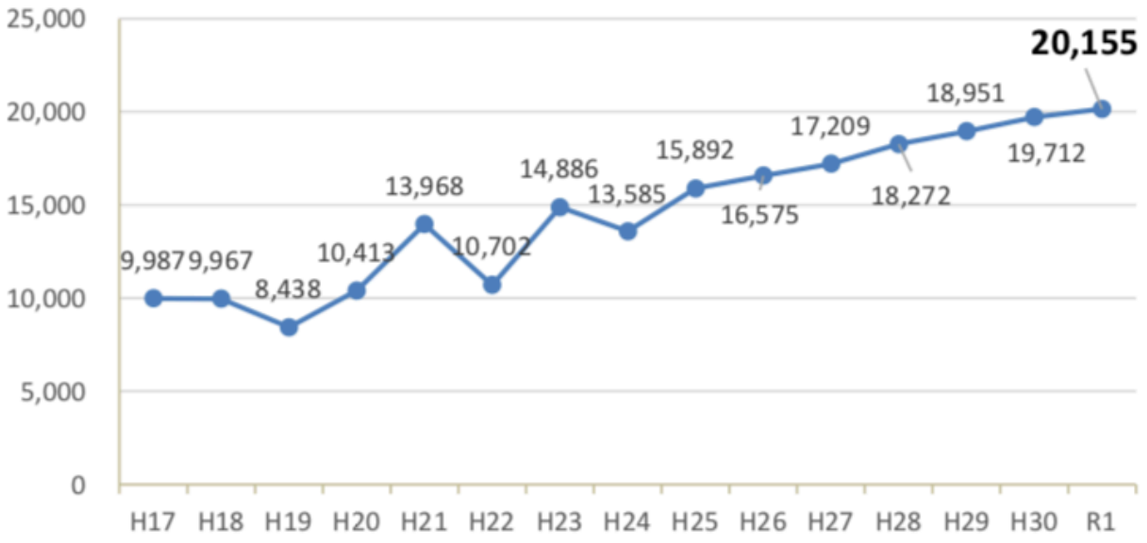
○ 歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児※1までいる。

○ 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

例）気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※1：重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人（者も含まれている）。［岡田.2012推計値］

在宅の医療的ケア児の推計値（0～19歳）



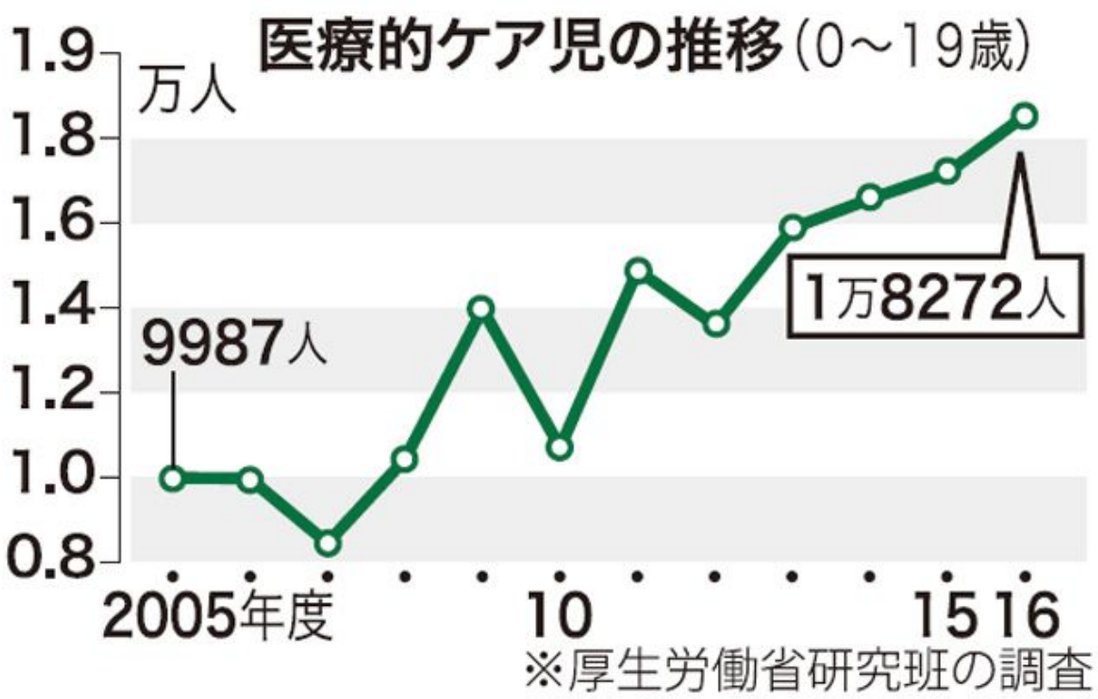
（厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」の協力のもと障害児・発達障害者支援室で作成）

児童福祉法の改正（平成28年5月25日成立・同年6月3日公布）

第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害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害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各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に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。」

医療が進歩したことにより 命を助けられ
「医療的ケア」を必要としながら自宅で過ごす
「医療的ケア児」は激増



生きるためには……

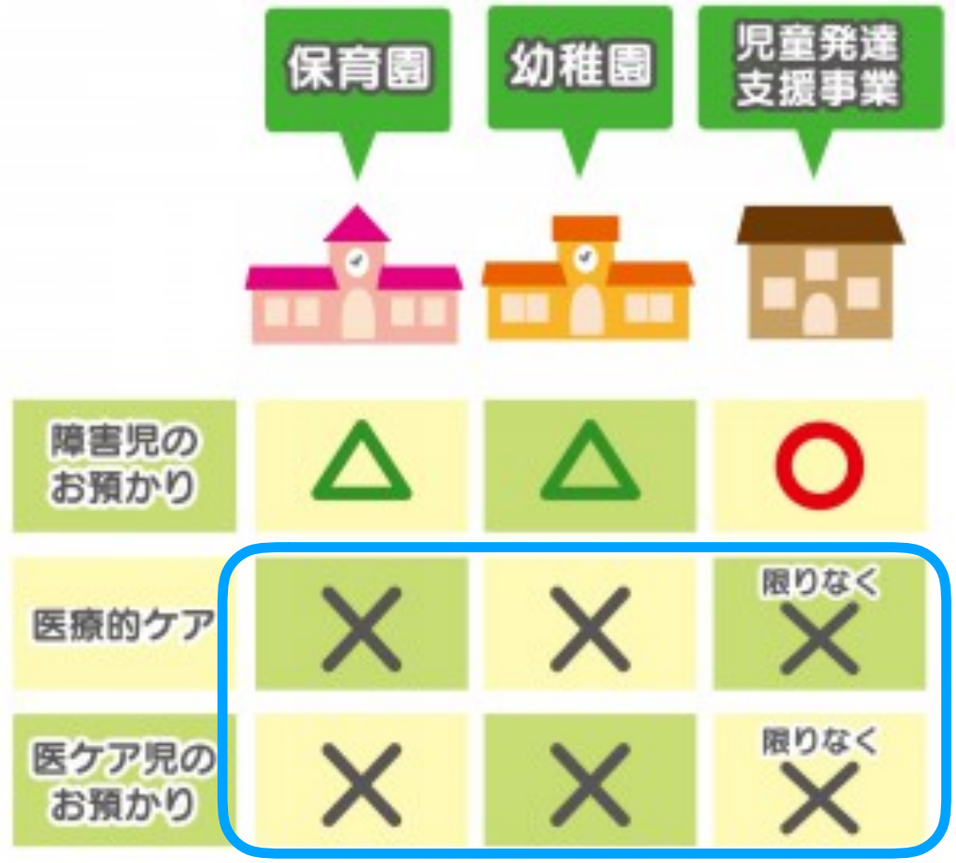
・もぐもぐ、ごっくん
・おしっこ
・呼吸

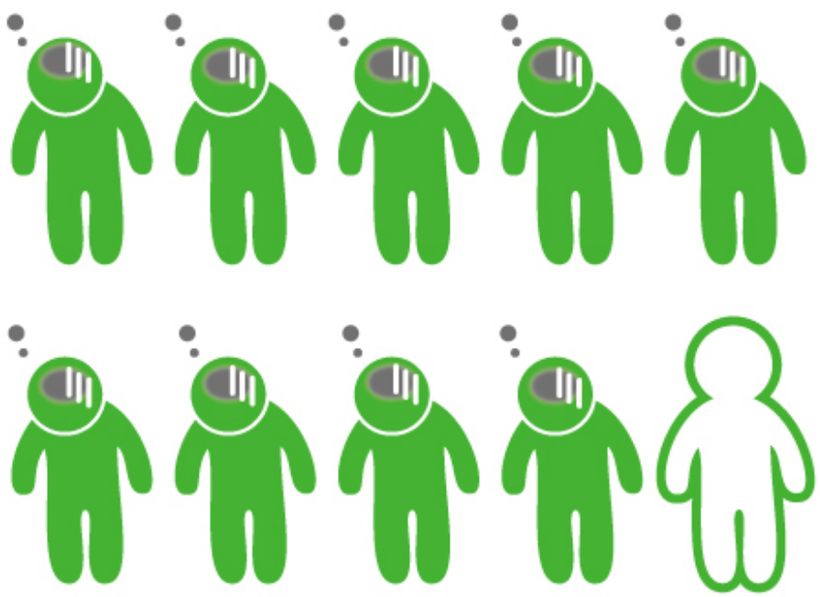
↓

できないと……

・チューブを通して食事
・チューブを通して排泄のお手伝い
・呼吸器や酸素

2018年時点の課題





9人/10人

充分な睡眠を取っていない

画像出典:全国医療的ケア児者支支援協議会

＊ママたちの声＊
2018年度
シンポジウムに向けて

⑴医ケア児について

・**トランジッション問題**（１８歳問題、入学、就職、年金受給、年齢による転院、自立、学校という居場所がなくなる、卒業後の居場所）
・教育の問題（通学バス、学校での付き添い、訪問学級か学校か、教育を受ける環境）
・生活の問題（放課後の過ごし方、日常生活で常時医療が必要、同世代の子と接触がない）
・訪問リハ問題
・訪問看護の確保（使えるはずの時間や回数）が難しい

⑵親について

・レスパイト問題（休みたい、眠りたい、楽しみたい、病院に行けない）
・ママ友がいない、子育てで悩むことをママ友と共有できない
・夫婦の温度差問題（夫は仕事、妻は医ケア児にかかりきり）
・夫が医ケアに関わりにくい
・**お風呂問題**
・気持ちの余裕のなさ（ママたちの感想…毎日を突っ走っている、自分がもう一人いたらなぁ、眠くならない薬がないかなぁ）
・一般的な家事に手が回らない（日常の掃除、洗濯、お料理）
・医ケア児以外の子育て（きょうだい児）に力を避けない

⑶きょうだい

・授業参観、遠足、その他行事に親が来れないことが多い
・家族揃ってのお出かけの機会が少ない
・親を独り占めする時間がない

⑷その他

・安心してきょうだい児の出産に臨めない
・**レジャーや遊び**に気軽に出かけにくい

mamacare やりたいことリスト

栄養相談
レンタルスペース
小上がり（掘りごたつ）
急速冷凍
真空パック
滅菌処理

ハーブティー / カクテル
ジュースバー / スムージー
燻製
ケーキ / 焼き菓子 / 和菓子
珈琲
ぬか漬け
豆
ミキサー食 / ペースト食

カフェレストラン

ショップ

惣菜
梅干し
味噌・味噌玉
志保パン
お弁当
発酵食品
レトルト

・ハーブ
　グッズ
　雑貨
・アロマ
手作り化粧品
マッサージ
・アート
雑貨
ラッピング

・広いトイレ
オムツ替え用ベッド
・駐車スペース
・非常用／医療用電源
・休める場所
・訪問看護

重症児デイ/生活介護/就労支援B

・**おやつ**
・**給食**

・スイッチ（ミキサーなどにつながる）
　→OT、PT、スイッチ適合の達人
・ハーブ、野菜づくり
・アート

・**お風呂**
・レンタルスペース
・**災害時に電源供給**

送迎

・**お風呂**
・**生活の場**

・レンタルスペース
・**災害時に電源供給**

グループホーム／シェアハウス

mama’s kitchenのテーマ

豆

サラダ、ピクルス、きな粉、豆ご飯、パン、煮豆、ポークビーンズ
フムス、豆腐、豆乳、豆乳ヨーグルト、スープ、ボタージュ

発酵食品

味噌、納豆、ヨーグルト、塩麹、チーズ

01

STEP ONE

医ケア児対応重症児デイサービス
学校→デイ→自宅の送迎あり

02

STEP TWO

小児に対応できる訪問看護
デイサービスとの連携

03

STEP THREE

医ケア者対応生活介護・就労支援B
子の居場所であり、母の社会参加の場

04

STEP FOUR

医ケア者対応グループホーム
家族が安心して子を託せる終のすみか

生活介護
就労支援B型

- 障害児（者）が生きがいをもって創作活動を行える場
- 医療が必要であっても、生きがいを感じることは有益！
- メンタルが充実することで、身体的にも改善が見られることがある

- 販売物、ラッピングなどの製作
- デイケア的役割を持たせるためには入浴ができ、給食を
  食べられることが望ましい
  ●医ケア児・者は自宅での入浴が困難
  ●機械浴もできれば、医ケア児・者を収容できる
  　福祉避難所として機能する
  ●近隣の車椅子ユーザーに利用してもらい
  　料金を回収できる?
  ●季節ごとの行事食や旬の食材を楽しみ、仲間と食卓を囲むなど、食の楽しみ、喜びが増える