

シンポジウム 8：医療と福祉の協働が起こす小児在宅医療のパラダイム転換 ー病院・病気から地域・生活へ

演題名	医療依存度の高い子どもの介護事業所による支援の実際
-----	---------------------------

概要

我が国の重症心身障害児の様々な施策は、その対象となる子ども達が、未だに「少人数で、病院か施設で短い人生を終わる」ことを前提とした、現状認識が正確になされていない制度設計のまま放置されているのではないかと疑いたくなる状況である。

社会福祉法人むそうでは、そういった現状を変革するべく、東京都の墨田区と世田谷区に「チャイルドデイケアほわわ」という日中ケアの場を創設した（児童発達支援事業）。

0歳から6歳までの医療依存度の高い子ども達に、定員5人で、介護スタッフ3名、リハビリスタッフ1名、看護師1名という体制を原則として療育等支援を行っている。毎日通える状態の子どもばかりではないので、約30名で定員5人をシェアしている。

ほわわに来るまで、友達という存在に出会ったことがなかった子ども、母子分離の場面がまったくなかった子どもなどが多くいる。様々な療育メニューや社会参加体験などの刺激から目覚ましい成長を遂げ、生活の充実し健康状態が上向く子どもも多い。

家族も、子どもが産まれてから初めて、子どもから離れた自分の時間を与えられ、精神的な安定を得られたと語る人が多い。

在宅の医療依存度の高い支援が必要な子どもは、児童発達支援事業に通所出来る子どもより、来られない子どもの方が、よりシビアな状況にあることが多い。

そういった子ども達にも療育や社会体験を届けるためには、訪問系サービスや外出支援サービスを活用して家庭やその周辺で支援をする必要がある。そのための人材確保と育成が今後の大きな課題となっている。

医療依存度の高い子ども達とその家族は、その切迫した状況を社会的に訴える余裕がないほど困難な生活をしていることが多い。関係者の方がその生活に踏み込み、寄り添い、必要な支援体制を整える必要がある。