

医療的ケア児と 家族のこころを支える

身体障害・医療的ケアとともに
生きる子どもと家族への支援

病気や障害があっても、
子どもは育つ。
家族もまた育つ。



講師

長田 洋和

東洋大学教授

臨床心理士・公認心理師



私たちは、子どもと家族の「今」と「これから」に寄り添い、ともに歩んでいきます。

医療的ケア児支援を「医療」だけで考えない

医療から生活・家族・地域へとつながる支援の視点が大切です

医療



- 吸引・経管栄養
- 気管切開
- 人工呼吸器
- 定期的な通院
- 体調管理・緊急対応

生活



- 学校・保育園
- 遊び・余暇活動
- 友人との関わり
- 学び・成長
- 将来・夢



家族



- 保護者の思い・負担
- きょうだいの気持ち
- 祖父母のサポート
- 家族の時間・絆
- 将来への不安と希望

地域



- 医療機関
- 福祉サービス
- 行政・制度
- 教育機関
- 地域の人々・団体



今日の講演では、医療的ケア児支援を「医療」から「地域」まで広げて考えます

キーワード

つながり 支え合い その子らしい生活 家族の安心 地域で支える

医療的ケア児とはどのような子どもたちか

日常生活の中で
継続的な医療的ケアを
必要とする子ども



吸引

口や鼻の中の分泌物を
吸引するケア



気管切開

呼吸を助けるために
気管を切開している状態



経管栄養

チューブを通して
栄養を摂るケア



人工呼吸器

呼吸を補助するために
人工呼吸器を使用

背景となる疾患（例）



脳性まひ



神経筋疾患



染色体異常



重症心身障害



希少疾患
など

近年の変化



医療の進歩

医療技術や機器の
進歩・発達



救命率の向上

より多くの子どもが
命をつなげるように



地域生活の実現

病院から地域へ
生活の場が広がる

「病院から地域へ」が大きな変化



医療の進歩によって、多くのお子さんが地域で生活できるようになりました。
一方で、地域で支える体制づくりが求められています。



医療だけでなく、家族全体を支える視点へ

子どもだけでなく、家族が安心して生活できることが、子どもの育ちを支えます

これまでの支援

子ども（本人）中心

- 病気や障害への対応
- 治療・リハビリの提供
- 専門職による個別支援



これからの支援

家族全体を中心に

- 子どもと家族をセットで支援
- 生活全体を支える視点
- 家族の力を引き出す支援



家族が孤立せず、安心して暮らせることが、
子どもの笑顔につながります。

家族中心の支援のポイント



支援者の役割は、家族と一緒に歩み、つながりをつくることです。



医療的ケア児の保護者は、 24時間、子どもとともに生きています



日常的な負担

- 夜間の吸引や体位変換
- 医療機器の管理・見守り
- 通院やリハビリの継続
- 体調の変化への対応
- ケアのための時間的な制約



心理的な負担

- 将来への不安
- きょうだいや家族への気がかり
- 自分が倒れたらどうしよう
- 情報や支援が十分でない不安
- 孤立感や理解されにくさ



「24時間のケア」と



「24時間の心配」



保護者の方は、ケアだけではなく、常に心配を抱えながら生活されています。

医療的ケアが必要な子どもと家族の生活には、 多くの課題があります

子どもの育ちと家族の生活の両面に、さまざまな影響が生じます

子どもに関する特徴



医療的ケアの
継続が必要



病気や障害の
状態が不安定



入退院や通院が多く、
生活の見通しが立てにくい



発達や成長に
個人差が大きい



将来の見通しが持ちにくく、
不安が続く

子どもの育ちと家族への影響



身体的・精神的
負担の大きさ

睡眠不足、疲労の蓄積、
ストレスの継続



きょうだいへの
影響

関わりの時間の減少、
我慢や孤独感



孤立・孤独感

相談できる人が少ない、
理解されにくい、
制度が複雑



仕事や社会参加の
制限

離職や転職、収入の減少、
キャリアの中断



子どもと家族の
生活全体に影響



経済的な負担

医療費や通院交通費、
医療機器・消耗品などの
継続的な出費



家族は、さまざまな課題を抱えながらも、子どものために毎日を懸命に過ごしています。
支援者は、**家族の大変さを理解し、支え続けることが大切です。**



家族が安心して生活できることが、子どもの笑顔と未来につながります。

子どもと家族の笑顔のために、みんなで支え合う地域へ

一人ひとりのつながりが、子どもと家族の安心と希望につながります

支援のネットワーク

多職種・多機関がつながり、
切れ目のない支援を届けます


医療機関
診療・治療・
リハビリ


福祉サービス
相談支援・
福祉制度


教育機関
保育・学校・
特別支援教育


行政・相談機関
制度・サービスの
調整・連携


地域・住民
見守り・支え合い・
理解の輪



私たちにできること

小さな一歩が、大きな支えになります



知る

病気や障害について
理解を深めます



聴く

子どもや家族の
声に耳を傾けます



支える

困ったときに
そっと寄り添います



つなぐ

必要な支援や
人をつなぎます



共に育つ

子どもも家族も、
ともに成長します

目指す未来の姿

病気や障害があっても、子どもがその子らしく育ち、家族が安心して暮らせる地域へ



切れ目のない支援

安心して暮らせる地域

みんなの理解と支え合い



子どもたちの笑顔は、地域の宝です。

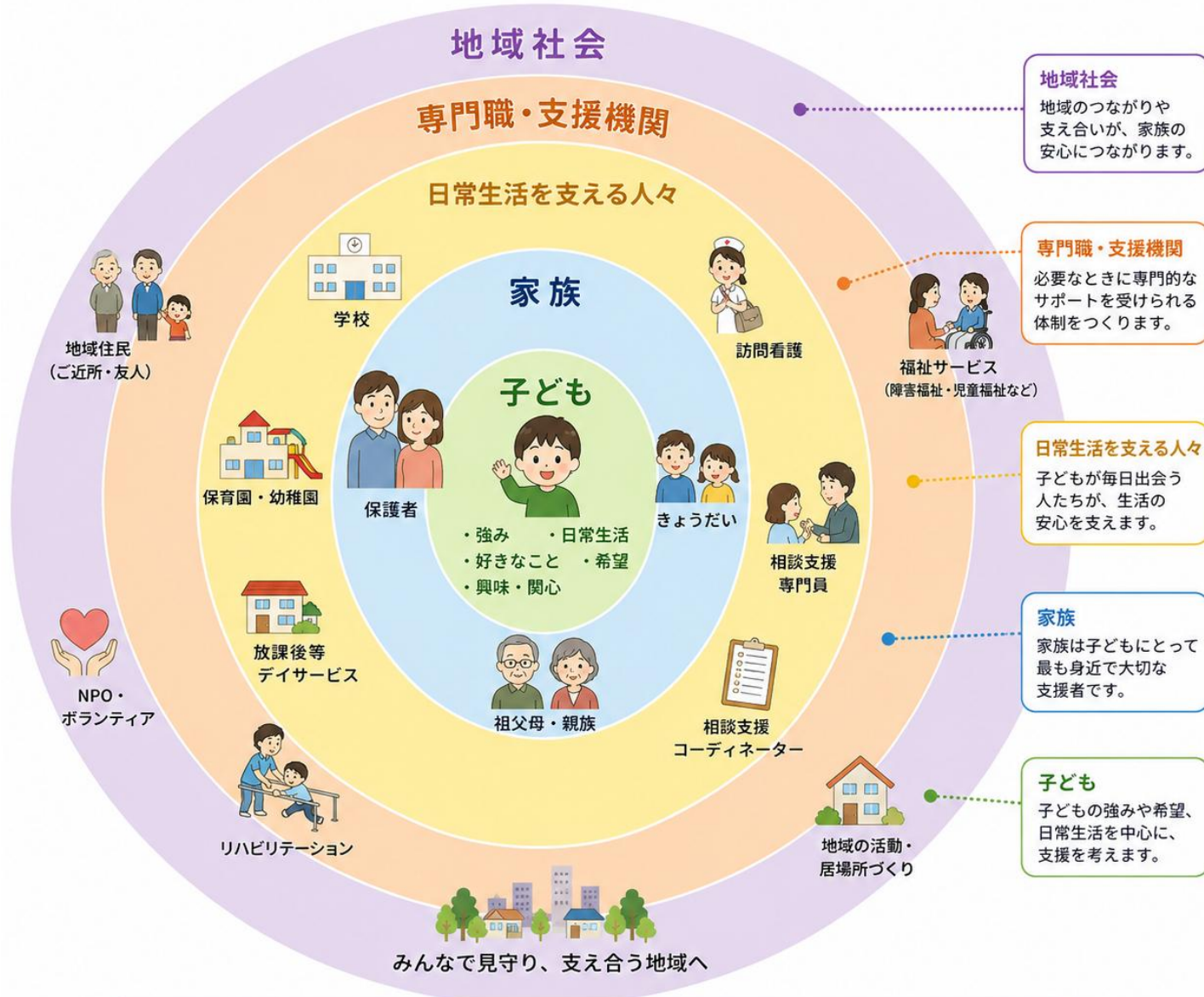
みんなで支え合い、子どもと家族が輝けるまちを、ともにつくっていきましょう。



支援の輪が広がることで、子どもたちの未来は、もっと明るくなります。

子どもを中心とした支援のネットワーク

～ 子どもと家族の生活を支えるために、みんなでつながる ～



医療的ケア児支援は、医療支援だけではなく、子どもと家族の生活を支えることで
一人ひとりの子どもと家族が、その子らしく地域で安心して暮らしていけるように――



家族中心の支援を、もっと広く、もっと深く

子どもと家族が安心して暮らせる社会の実現に向けて、私たちにできることがあります

支援者に求められる姿勢



家族の強みと力を信じる

家族には、その子らしく育てる力があります



子どもと家族と一緒に見る

子どもだけでなく、家族全体を支えます



つながりと連携を大切にする

多職種・多機関が協力して支援の輪を広げます



寄り添い、伴走し続ける

一緒に悩み、考え、成長を支えます



私たちが目指すもの

病気や障害があっても、子どもがその子らしく育ち、
家族が安心して暮らせる地域社会



安心して暮らせる
地域づくり

地域の理解と支え合いが
広がるまち



子どもと家族の
笑顔と幸せ

その子らしさを大切にし、
未来へつなぐ



支え合い、
育ち合う社会

互いに尊重し合い、
学び合う関係を築く

私たちにできる小さな一歩

- ✓ 目の前の家族に、あたたかいまなざしを向ける
- ✓ 相手の話に耳を傾け、気持ちを受け止める
- ✓ 必要な情報や支援を、丁寧につなぐ
- ✓ 仲間と学び合い、支援の質を高めていく



子どもは、まわりのあたたかい支えの中で育ちます。

家族は、つながりの中で安心し、力を発揮します。

一人ひとりの支援が、子どもと家族の未来を支えます。



共に歩み、

共に育ち、

共に未来をつくりましょう。

子どもと家族の笑顔のために、これからも共に歩んでいきましょう。

子どもも家族も、それぞれのペースで育ち、育ち合う

医療的ケアがあっても、笑顔と希望のある未来をともにつくっていきましょう

今日のポイント

1

医療的ケア児は、
24時間、
子どもとともに
生きています



「24時間のケア」と
「24時間の心配」を
理解しましょう

2

子どもと家族は、
さまざまな影響や
課題を抱えて
います



両面の負担を理解し、
寄り添うことが
大切です

3

支援者は、
「家族を支えること」が
子どもの育ちを
支えます



家族の気持ちに寄り添い、
伴走することが
力になります

4

みんなでつくる
支援の輪が、
笑顔の地域を
つくります



多職種・多機関・地域が
つながることで、
支え合えるまちに

5

これからも、
家族中心の支援を
広く、深く
進めていきます



一人ひとりの小さな一歩が、
未来を変える
大きな力になります



子どもも家族も、かけがえのない存在です。
一人ひとりの笑顔が、地域の希望であり、未来の宝です。
共に歩み、共に育ち、共に未来をつくっていきましょう。



ご清聴ありがとうございました。
今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。