

一般社団法人 Burano (ブルーノ)

●運営する施設●

多機能型重症児デイサービス「titta (チッタ)」

クラウドソーシング「kikka (キッカ)」

目次

1 ブラーノについて

- (1) ブラーノの事業内容・・・20
- (2) ブラーノ設立の経緯・・・21

2 多機能型重症児デイサービス「チッタ」

- (1) チッタの事業内容・・・22
- (2) チッタの運営体制・・・23
- (3) チッタの利用状況・・・23
- (4) チッタ利用の効果・・・25

3 クラウドソーシング「キッカ」

- (1) キッカの目的・・・26
- (2) キッカの業務・・・26
- (3) キッカによる就業の効果・・・27

4 利用時の家族、職員のインタビュー

- チッタの事例(1)～母親Aさん・・・28
- チッタの事例(2)～母親Bさん・・・30
- チッタの事例(3)～母親Cさん・・・31
- チッタの事例(4)～看護師Dさん・・・32

5 古河市(所在自治体)の状況

- (1) 医療的ケア児の支援体制・・・34
- (2) 医療的ケア児の推計数と検討事項・・・34

6 意見・課題と今後の展望

- 課題①・・・35
- 課題②・・・35
- 課題③・・・35

取組のポイント

- ▶ 医療的ケアを必要とする重症心身障害児を対象とした児童発達支援、放課後等デイサービスを運営
- ▶ 医療的ケア児の預かりとケア児の親を含む働く意欲のある人にクラウドソーシングで就業の機会を提供

(ブラーノ)

1 ブラーノについて

(1) ブラーノの事業内容

医療的ケア児の預かりだけでなく、親が働いて社会参加し、報酬を得る仕組みをつくることを目的とした事業を実施。

茨城県古河市の一般社団法人 Burano（以下「ブラーノ」という。）は、医療的ケアを必要とする重症心身障害児を預かり、かつ、親が働いて社会参加をし、報酬を得る仕組みをつくることを目的としている。ブラーノでは多機能型¹重症児デイサービス titta（以下「チッタ」という。）と医療的ケアを必要とする子を持つ親がクラウドソーシングを活用して働く取組を進める kikka（以下「キッカ」という。）の2つの事業を実施している。

市内の一軒家を改装し、1階にチッタ、2階をキッカの本拠地として平成30年4月から運営を開始した。開設に当たり、施設の改修費用や福祉車両と備品の購入について公益財団法人日本財団から一部助成を受けた。運営資金は主に障害福祉サービスの給付費（児童発達支援と放課後等デイサービス）、古河市からの補助金、企業からの業務委託費、寄付金及び物品等の寄付等に基づく収入となっている。



【古河市内の住宅街にある2階建ての一軒家を改装し、車いすスロープを新設した】

¹ 多機能型事業所は、障害児通所支援（児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援）及び障害福祉サービス事業のうち、2つ以上の事業を一体的に行う事業所。

(2) ブラーノ設立の経緯

代表者が子が先天性の難病をもって生まれたことから、同じ状況にあった保護者3人の協力のもと、施設を設立。

ブラーノ²を設立したきっかけは、代表者自身の子ども（第2子）が先天性の難病をもって生まれ、呼吸器、吸引、経管栄養など³の医療的ケアを必要とする医療的ケア児のひとりだったことである。子どもは出生後から入院生活となり、手術等を経て6か月後に退院したが、慣れない看護生活と障害福祉に関する情報量の少なさのため、将来に対する強い不安を感じた。夫を含めた家族4人の生活だったが、退院後はどのような支援が受けられるかもわからず、「子どもと荒波に取り残されているような心境だった。」という。



【玄関を入るとチッタを利用する子どもたちの写真がある】

自宅での生活は、子どもの看護と家事をするだけで精一杯の状況で、代表者は心身とも疲労していった。世間や社会との接点は訪問看護を受けるに留まっていたことから、親子とも自宅に閉じこもりがちとなり、第1子の遊びにつきあう十分な時間を取ることもできなかった。さらに、重症心身障害のある子どもを預けることができる近隣の施設は、短時間の利用でも常に満員の状態で、代表者が24時間子どもに付き添う生活の出口が見えなかったという。

退院直後は数日、数か月先の状態がわからないまま自宅での生活を軌道に乗せることを最優先としていたが、代表者は、次第に社会との接点がなく閉塞感に満ちた生活がいつまで続くのか、という思いを強めていった。

その頃に、医療的ケアを受けている子を持つ同じ状況にある保護者の3人と地域のセミナーで出会い、子どもは自宅と病院だけしか居場所がなく、親自身も社会で孤立している現状を共有したことがブラーノを設立するきっかけとなった。いずれ仕事に就きたいと考えていた代表者は3人の保護者に協力を得て、保護者が仕事をできるように、医療的ケアのある子どもを預かる施設を設立した。

² イタリアに実在するブラーノ島には、家族が無事に帰って来られるようにという願いを込めて彩り豊かな家が並び、世界から多くの人を訪れている。個性豊かなブラーノにもたくさんの方が訪れ、子どもたちにとって出会いの場となってほしいという願いが込められている。

³ 主なケアの内容については本稿2頁を参照。

2 多機能型重症児デイサービス「チッタ」

(1) チッタの事業内容

①児童発達支援と②放課後等デイサービスの2事業を運営。重症心身障害児を対象とした医療的ケアの提供が特徴。

チッタ⁴は、児童発達支援と放課後等デイサービスの事業を運営している。どちらの事業でも重症心身障害児を対象とした医療的なケアを提供することが特徴であり、呼吸器や経管栄養のカテーテルなどの医療デバイスを付けた児童を預かることができる。利用料金は児童発達支援、放課後等デイサービスの負担額⁵に準じ、医療的ケアを受けるに当たって個別の利用料金は発生しない。

一日の利用定員は5人、運営時間は月曜～土曜の9時半～17時、土曜はきょうだい児の行事や家庭の様々な状況に対応できるように、という目的から開設している。個々の状態に応じた支援が主だが、児童発達支援と放課後等デイサービスを受ける子どもたちが合同で歌やパネルシアター（紙・布を使う人形劇）、工作などの活動をする時間もある。



【合同活動(児童発達支援と放課後等デイサービス)はいつも賑やか】

① 児童発達支援

児童発達支援は0歳から就学前を対象として活動やリハビリを行っている。音楽を流してマッサージをしたり、寝そべったまま子ども自身が操作できるタブレットを使った遊びなど、子どもたちの状態に合わせて活動している。



【体を横にしたまま力を入れずに操作ができるタブレット】

⁴ チッタ(titta)はスウェーデン語で「みてみて!」という子ども言葉。障害のある子どもの存在をたくさんの人に知ってほしい、喜びを共有してほしいという意味が込められている。

⁵ 原則的に利用料の1割を負担し、世帯所得に応じて上限額が設定されている。

② 放課後等デイサービス

放課後等デイサービスは、就学後から18歳（高校卒業）までの児童を対象として、学校が終わった後や休日に活動する場所である。利用者の大半は、近隣の特別支援学校に通学しており、放課後に親が送るか、チッタが学校へ迎えに行っている。児童発達支援と同様に、個々の状態に応じて本の読み聞かせや体を機能的に動かす遊びや活動を実施している。

(2) チッタの運営体制

チッタのスタッフ体制は表2-1のとおりとなっている。理事のうち4人は医療的ケアが必要な子どもの母親であり、かつ、利用児の母親である。

看護師と保育士のうち各1人は常勤職員である。呼吸器の装着など高度なケアを必要とする児童の受け入れは、常勤職員の看護師が出勤できる日としていることから、人員体制によっては施設を閉所する日もある。保育士の雇用は、理事メンバーの知人から紹介を受け、採用に至った。保育士3人は重症心身障害児の保育経験はないが、医療的ケア児の環境を理解し、チッタの理念に賛同していたことが、就職のきっかけとなった。

表2-1 職員体制

役員 (ブラーノ)	理事	6
	監事	1
職員 (チッタ)	施設管理者	1
	児童発達支援管理責任者	2
	看護師	3
	保育士	3
	理学療法士	1
	ヘルパー	1

※ 看護師と保育士の各1人常勤(平成30年8月時点)

[ブラーノ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

(3) チッタの利用状況

① 利用に当たってのアセスメント (=現状把握)

アセスメントでは、子どもの既往歴や現在の病態、ケア内容を中心として、同居家族など子どもを取り巻く状況について聞いている。また、保護者が子どもを安心して預け、子ども自身にも様々な子どもや大人がいる環境に慣れてほしいため、利用契約を正式に取り交わすまでに複数回の体験や施設見学などを実施している。

チッタは子どもを預ける保護者(主に母親)自身の就業意欲を重視しており、アセスメントでは、チッタと併設するキッカを紹介し、医療的ケア児を看護しながらでも働くことができる、という選択肢を提案している。

(ブラーノ)

② 利用児の状況

表2-2 利用件数・利用児数（平成30年）

	4月	5月	6月	7月
利用件数（延べ）	61	56	90	78
児童発達支援	18	19	24	21
放課後等デイサービス	43	37	66	57
利用登録児数	6	9	11	13

〔ブルーノ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成〕

チッタの利用件数は表2-2のとおり、開設当初の4月～5月は児童発達支援が20件弱、放課後等デイサービスは40件前後だったが、徐々に増加傾向にある。近隣に医療的ケアを必要とする重症心身障害児を預けられる施設はブルーノを含む2施設⁶のため、平成30年7月時点で古河市のほか近接する6自治体から13人の児童が利用登録しており、古河市は県境に接しているため他県から通う利用児もいる。高度な医療的ケアを必要とする子どもに対応できる常勤の看護師が1人であるため、実際の開所日数は月20日～25日となっている（平成30年7月までの実績）。

また、利用児は週3日の半日の利用、あるいは週1日放課後に利用など、体調や学校生活等、個々の状態に応じてチッタに通っている。できるだけ多様な支援と環境に触れてほしいという思いを持つ保護者もおり、児童発達支援センター⁷等の他の施設と並行して通う利用児もいる。

表2-3 医療的ケアの状況

吸引	10
経管栄養	9
吸入	3
パルスオキシメーター	3
服薬管理	8
気管切開部の管理	7
在宅酸素療法	3

平成30年7月の状況

〔ブルーノ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成〕

③ ケアの提供状況

医療的ケアの内容は表2-3のとおり、吸引と経管栄養のケアが半数近く（重複のケアあり）、1人あたり平均で2種類以上の医療的ケアが必要な状態となっている。

⁶ 別の1施設は医療型障害児入所施設の短期入所（日帰り）のみを受け入れ、定員が少ない。

⁷ 障害児の日常生活における基本的動作の指導や自立に必要な知識、集団生活の適応を目的とした通所施設。

(4) チッタ利用の効果

利用児の行動範囲が広がることで、表情や意思の疎通などに変化が起きているほか、保護者の一時的な休息にも。

利用児は、放課後または日中を自宅で過ごすことが主だった生活から、近隣の公園へ行ったり、土曜にはチッタで開催されるイベントに参加するなど、行動範囲が広がっている。家族や病院で出会う大人、学校で過ごす同年代の子どもたち以外の人々と過ごすことで、様々な刺激を受けて表情や意思の疎通などに変化が起きている（「4 利用児の家族、職員のインタビュー」参照）。

また、利用児を預けている間に親が「きょうだい児の運動会など、学校行事に参加することができた」、「一週間に一度、定期的に1人の時間を持つことができた」、「数年ぶりに髪を切ることができた」、などの声があり、きょうだいの育児やレスパイト（保護者の一時的な休息）の効果が生まれている。社会参加としては、美容師に復職した例、看護師としてチッタで復職した例、併設のキッカで仕事を始めた例がある。



【就学児の活動：軽いボールを使った遊び】



【寝そべることが多い医療的ケア児が楽しい気持ちになるようなカラフルな装飾を多くしている】

3 クラウドソーシング「キッカ」

キッカ⁸は働きたい意欲を持つ人が、場所や時間の裁量を持ちながら仕事をするクラウドソーシングで業務を行う。クラウドソーシングは、パソコンがあれば情報を共有し業務を進められるため、子どもを看護する傍らで、また、子どもが学校にいる時間や待機している教室などでも働くことができる。

(1) キッカの目的

時間と場所の制約が多い医療的ケア児を持つ親のため、働きたい意欲を活かし、報酬を得る場を提供。

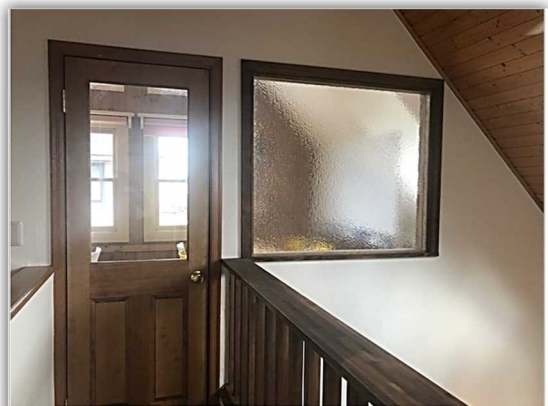
一般的に医療的ケアが必要な子どもは、特別支援学校などに通学していても、状態の変化や医療デバイスを管理する必要などのため、親が学校に終日付き添いケアをしたり、頻回に学校に呼び出されることがある。さらに、ケア児またはきょうだい児それぞれの送迎や行事なども重なると、親は<継続的な通勤を前提とした就業>が極めて難しい状況にある。

このように、就業に当たって時間と場所の制約が多い傾向にある医療的ケア児を持つ親が働き、報酬を得ることができる場としてキッカを実施している。

(2) キッカの業務

インターネット掲載記事の内容確認や、フリーペーパーの文字起こしを受注。報酬は歩合制で作業者に9割支給。

仕事内容はインターネットに掲載予定の記事内容確認や地域フリーペーパーの文字起こしなどである。業務の流れは、キッカの運営側（ブルーノのスタッフ）が業務を受注後、登録者にSNSを通じて仕事の説明と参加募集を行い、参加意思のある登録者に業務を分担する、というものである。仕事を軸に



【ワーキングスペース扉：子どもがのぞきこみやすいガラス】

⁸ キッカは、ケアが必要な子どもがいても親がやりたいことをできるように、前向きになる「きっかけ」、または閉じこもりがちな環境からコミュニケーションやネットワークづくりの「きっかけ」になるようにという願いを込めている。

つながることを目的としていることから、登録者は障害児の親以外も登録することができる（現状は利用児の親が大半となっている）。登録者は自宅やキッカのワーキングスペースなどで業務を進め、遂行の度合いに応じた報酬を受け取っている。

キッカではパソコンを8台常備しており、在宅での業務に応じて貸与している。報酬は歩合制とし、請負元からの報酬の9割を作業者、1割をキッカの配分としている。納期まで2日～5日など短期間の業務が多い関係上、運営側は作業の不明点などにはSNSを通じて登録者と密にコミュニケーションを図り、子どもの状態や家庭の状況を踏まえ、業務を管理することを心がけている。

また、運営側は受注に際して「誰もができるが必ず必要な仕事」という点を目安としており、できる限り単価の高い業務（ソフトウェアを利用したインターネット掲載予定の記事確認：時給に換算すると約1500円の業務等）を受けられるよう心がけている。



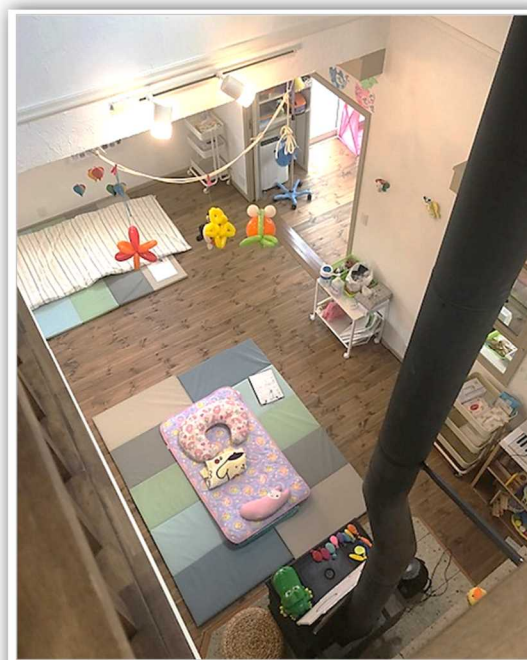
【キッカのワーキングスペース】

（3）キッカによる就業の効果

母親たちの世界が広がり、社会参加の機会にも。

現在（平成30年7月時点）は、登録者6人のうち5人が気管切開や胃ろうなど医療的ケアの度合いが高い児童の母親であり、いずれもきょうだい児を含む2人～3人の子どもがいる。「報酬の一部でチッタの利用料を自分で支払うことができた、残りのお金できょうだい児とごはんに行けたことが嬉しい」という登録者からの感想がある。

キッカでは、このような母親たちの仕事と報酬に対する満足感を重視し、チッタの利用と併せて、子どもとの生活に閉じこもりがちになる母親たちの世界が広がり、社会参加の機会にもなる在宅ワークの仕組みづくりを進めている。



【吹き抜けなので2階(キッカ)から1階(チッタ)が見渡せる】

4 利用児の家族、職員のインタビュー

報告書を通じ医療的ケア児、重症心身障害児の実情を伝えることを目的として、チッタを利用する子どもの母親3人及びチッタで働く看護師1人にインタビューを実施した。

家族の声

医療的ケア児の利用 ～チッタの事例(1)～

子どもは年齢に関係なく成長できる

▶母親Aさんのインタビュー

子ども：aさん(女児、8歳)／必要な医療ケア：吸引、注入

aさんは双胎間輸血症候群を患い、双子の妹として生まれた。出生後はNICU（新生児集中治療室）に10か月入院し、退院後の3か月後に急性脳症に罹る。医師からは、「表情や動作の発現は難しくなることも覚悟してください」と言われていた。Aさんはaさんをチッタに預けることで、約10年のブランクを経て復職し、児童発達支援管理責任者の資格を取得、現在はブラーノの児童発達支援管理責任者として活躍している。

① チッタを利用するまでの生活について教えてください。

5歳頃までは容態が安定せず、入退院の繰り返しでした。夜中に急変して何度も病院に行ったり一時的な預かり先があっても、すぐに容態が悪くなり迎えに行ったり…。外出をする場所や時間の制約も多く、(aさんの)姉を遊びに連れて行くのも、すぐに帰れる場所ばかりでした。

② ご自宅でのケアはどのようなサービスを利用していますか？

自宅では、気管切開のカニューレ交換で訪問看護を利用しています。訪問リハも利用しており、マッサージなどを受けています。訪問リハの先生は、担当期間が長くよく話しかけてくれるからか、aは先生がすごく好きなようです。主なケアは夫婦で行い、お風呂も入れています。

③ 通学の様子について教えてください。

双子の姉ともう1人、幼稚園に通う妹がいるので朝の支度が大変です。特別支援学校の送迎は医療的ケアが必要だと通学バスに乗ることができないので、自家用車で通っています。校内でのケアは看護師が行いますが、学校ではずっとモニターを付けているので、酸素や心拍の数値が変化したら学校から呼び出しの連絡が入ります。

(次ページへ続く)

(前ページからの続き)

④ チッタを利用するようになってからのaさんについて教えてください。

現在は容態も落ち着き、特別支援学校への通学、チッタへの通所が日常的にできてきました。なによりaの笑顔が増え、やりとりができています。周りの音が聞き分けられるので、チッタにいる時は、ママと違うんだな、ということを知っているようです。これまでは病院、学校、家との往復で決まった大人と子どもだけの関わりでしたが、チッタが加わり色々な刺激を受けていることが大きいようです。変化した様子を見て、子どもは年齢に関係なく成長できるんだと思いました。

⑤ Aさんご自身の現在の様子、仕事を始めてからの変化について教えてください。

出産前は障害者の施設で働いていましたが、目標としていた資格を取らずに退職したので、いつかは復職して資格も取りたいと思っていました。チッタ開設の話を聞いて、働いていた時の経験を活かしたらと思いました。やりがいもあります。初めての報酬で2年ぶりに髪を切ることができたのが嬉しかったです。

⑥ 医療的ケアが必要なお子さんの支援についてお気持ちを教えてください。

夫は夜勤などがあり協力することが難しい中でチッタを利用するようになり、子どもの預け先を心配しないで済むようになったのは大きな変化でした。「今までの不安はどこにいったの」と感じています。初めてaの姉を連れて映画館に行くこともできました。今後、チッタのような施設が増え、未就学から就学期にかけての多くの子どもたちが支援を受けられるようになれば、と思います。



【Aさん：2階の一画はきょうだい児が過ごすスペースとなっている】

(ブルーノ)

親が楽しいと子どもも嬉しい

▶母親Bさんのインタビュー

子ども：bさん（女兒、9歳）／必要な医療ケア：吸引、注入、胃ろう

bさんは出産中の羊水塞栓症に基づく低酸素による脳性まひを患い、数か月の入院を経た退院後も、容態が落ち着かなかった。呼吸状態の悪化やけいれんが頻発し、1年間に4回入院したこともあった。Bさんは現在特別支援学校に通うbさんの送迎とケアをしながら、キッカから仕事を請け、パソコンを持ち帰り、主に自宅で仕事をしている。

① チッタを利用するまでの生活について教えてください。

利用前は特別支援学校と自宅の往復で、診察のために通院することが主な外出でした。2歳下の妹の行事の時などに、近隣の短期入所施設も時々利用していましたが、いつも混雑しているので、2か月以上前でもなかなか予約が取れませんでした。

② ケアの状況について教えてください。

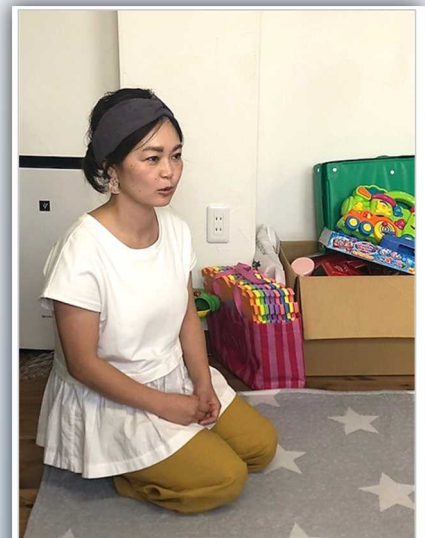
ケアは主に夫婦で行っています。例年、夏は痰も少なく過ごしやすい季節ですが、蒸し暑く湿度が高い日が続くと、痰が絡んで夜は苦しくて眠れずにいることが多く、何度も吸引します。お風呂は体が大きくなってきたので、夫ができる時に入れていきます。

③ チッタを利用してからのbさんについて教えてください。

利用前は、学校の後に通うのは疲れてしまうのでは、と心配していましたが、学校と違う刺激を受けられているようで楽しそうです。毎日ではなくても学校と違う場所で過ごすことがよいのでは、と感じています。私自身も仕事ができるので、雰囲気も伝わるのかbも笑顔が増えたように思います。私がよく笑うようになったからかもしれないですが…、bの雰囲気もやわらかくなったように感じます。

④ Bさんご自身の現在の様子、仕事を始めてからの変化について教えてください。

現在はキッカで仕事がある時、自分ができる時にパソコンを持ち帰り家事の合間に行っています。bが生まれてから仕事をしておらず、働けると思っていなかったもので、今みたいにちょっとした時間でも、できる仕事があると励みになっています。初めていただいたお金は自分が思っていた以上の金額で、自分のお金という感覚も嬉しかったです。収入がゼロよりは、少しでもあると気持ちが楽になります。ケアが必要な子の親で、色々なところで働きたいと思う人はいると思います。



【Bさん：子どもは週2～3回チッタを利用】

チッタはたぶんすごく好きな場所

▶ 母親Cさんのインタビュー

子ども：cさん（女兒、9歳）／必要な医療ケア：酸素

cさんは染色体異常（22番目）を伴い出生し、先天性の心疾患があり、様々な合併症を併発している。激しい運動はできないが、歩いたり階段の伝い上りができる。母親のCさんは看護師資格を持ち、病院に勤務していたが、茨城への転居を機に4年前に離職した。現在はチッタで非常勤の看護師として働いている。

① 現在の生活状況について教えてください。

祖父母が遠方にいるため、自宅でのケアは夫婦で行っています。特別支援学校には自家用車で片道1時間かかり、cは疲れもあって入学当初は帰宅してすぐに眠っていました。一時期は毎晩起きて泣いてしまい、大変な時期もありましたが、現在は生活リズムも整い、21時就寝、6時起床です。病院には、合わせて7診療科に通っていますが、年に一回の診察などもあり、平均して月に一回ほど母子で通院しています。

② 学校でのケアについて教えてください。

酸素ボンベを持参して通学しているので、自家用車で送迎しています。酸素のケアは親が行うことになっており、また、酸素ボンベは1本3時間半で交換が必要なため、入学以降、毎日別の教室で待機しています。

③ 休日はどんな風に過ごしていますか？

cには小学6年生の兄がいて野球をしているので、休日は兄の用事を優先して家族であちこち試合の応援に行きます。cは長い距離が歩けないので、バギーに乗って移動します。兄が大好きで外遊びも楽しいようなので嫌がりませんが、気温に配慮しながら過ごしています。



【歌あり動きありのパネルシアター。合同活動の時間に】

(次ページへ続く)

(前ページからの続き)

④ チッタを利用するようになってからのcさんについて教えてください。

現在は放課後に週2回～3回チッタを利用しています。行動がルーティン化して状況がわかってくると色々とできるようになる子なので、4月の利用開始から、最近ようやく慣れてきたようです。チッタでは私以外の人に必ず1人付いてもらっています。ひどく泣いてしまいパニックになることもあります。でも、それもチッタに慣れてきた反応のひとつかなとも思います。心臓が弱いので泣きすぎには注意していますが…。それでも、チッタの駐車場に着くと嬉しそうに大きな声を出すので、チッタはたぶんすごく好きな場所みたいです。



【施設の窓からは送迎の到着が確認できる】

⑤ チッタを利用するきっかけ、Cさんご自身の現在の様子を教えてください。

aさん、bさんと同じ特別支援学校なので、お母さんのAさんとBさんからチッタを開設する話を聞きました。AさんとBさんは、私がcの預け先がなくて働けない状況を知っていたので、「子どもを預けながら働いてみたら？」と声をかけてもらいました。最初は、同じ場所にいることでcが甘えてしまい、迷惑をかけてしまうのでは、と思っていましたが、「やってみて考えてみたら？」と言われ、試行錯誤してなんとかやってきました。

職員の声

医療的ケア児の利用 ～チッタの事例(4)～

小児の看護師としてのやりがい

▶看護師Dさんのインタビュー

チッタの開設に当たって、管理側は＜小児看護の経験があり、重症心身障害児の医療ケアを行うことができる技術を持つ看護師＞を求めているが、新設の事業所でもあることから、看護師資格者へのアピールが課題だった。その折、運営側が知人から紹介された人材が、現在チッタに勤務する常勤の看護師Dさんである。Dさんに就職した感想についてインタビューした。

(次ページへ続く)

(ブラーノ)

(前ページからの続き)

① ブラーノに就職したきっかけについて教えてください。

大学病院の小児科に勤務していましたが、転職を考えて小児の訪問看護やクリニックの求人を探していた時に、ブラーノの話を知りました。事業所への就職は念頭にありませんでしたが、ブラーノ



【看護師のDさん：「子どもたちは慣れてくると笑顔を見せてくれます」】

に電話をしてフルタイムで働けることもあって「知らない分野で関心があり、重症心身障害児の力になれるのでは」と思いました。

② 実際にブラーノで働いてみた感想を教えてください。

病院では容態が思わしくない子が多く、環境の違いもあると思いますが、チッタでは笑顔や元気なすがたの子をみることができるのが嬉しいです。病院に勤務していた12年間は小児を担当し、退院前に家族にケアの方法を教えたり、自宅に帰るための準備をしていましたが、自宅に戻った後の生活を知りませんでした。子どもたちの退院後の生活に触れて、学校にちゃんと通うために送迎することや学校にすぐ呼ばれてしまう大変さなど、お母さんたちがいかに頑張っているかを知りました。仕事では病院に勤務した経験が活かせるので、不安を感じることなく働いています。

③ 働いてみて、難しいなと感じたことはありますか？

病院には医師や看護師がいますが、事業所には常時医師がいるわけではなく、医療面では看護師に委ねられている点に責任の重さを感じます。医療的な技術は病院勤務での経験を経て、色々覚えてからがいいかなと思いました。スタッフの数が限られている中で子どもを預かりながら、例えば新人の方に教えるのは、やはり難しいと感じています。

④ 職場環境や働きやすさはいかがですか？

現在は常勤の看護師が私ひとりなので、施設の開所日も休日に合わせて設定しています(平成30年7月時点。同年9月に常勤看護師を1人増員した)。給与は大学病院に勤務していた時から減収ですが、夜勤などがなく、自分で納得した働き方ができています。

⑤ 医療的ケアが必要なお子さんたちの看護について展望を教えてください。

病院のスタッフの多くが事業所や学校、重症心身障害児の施設の情報に触れる機会が少なく、地域の資源について知りません。看護師の中にも重症心身障害児の看護に苦手意識のある方もいると思いますが、地域資源と同じく、まず知ってもらうことが大切のかなと感じています。保護者から学校や保育園でのケアに関する話も聞くので、いずれは学校と協力しながら支援を進めていきたいと考えています。

(ブラーノ)

5 古河市（所在自治体）の状況

（１）医療的ケア児の支援体制

古河市は茨城県の西端に位置し、群馬県、栃木県の県境に接している人口約 14 万人の市である。

古河市における医療的ケア児に関する施策は、「第 1 期障害児福祉計画」の策定に基づいた医療的ケア児の支援体制を検討、構築する段階にある。医療的ケア児に係る障害福祉と医療、教育など各分野の関係機関が支援体制を協議する場として、平成 30 年 6 月に古河市障害者自立支援協議会⁹の下部組織「障がい児支援専門部会」を設置し、9 月に第 1 回の部会を開催した。

障がい福祉課を担当課とし、構成メンバーは子ども福祉課、健康づくり課、障害福祉のサービス提供事業所、市直営の児童発達支援センター、教育委員会の指導課、医療分野は訪問看護事業所、教育分野は特別支援学校の教師等が参加している。同部会は、障がい児の支援体制整備を検討する枠組みの中で、医療的なケアを必要とする障がい児に関する課題を抽出し、関係機関が協力する体制づくりを目的としている。

（２）医療的ケア児の推計数と検討事項

古河市内の医療的ケア児数の把握は、可能な範囲で計上したところ、約 21 人いると推計している（平成 30 年 7 月時点）¹⁰。また、〔身体障害者手帳に医療的ケアに関する医師所見の記入がある児童〕を 8 人把握している。

古河市の現状では、医療的ケア児や保護者が保育園や幼稚園への通園、学校等への通学を希望した場合に、希望先がケア児の受入体制を取れないという理由から、断られるケースが多い。古河市ではそのような場合に、ケア児が希望した機関における医療職の人員不足などの体制不備による問題だけでなく、他の医療機関やサービス事業所等との連携体制をつくる必要性を認識している。今後、障がい児支援専門部会で医療的ケア児の教育機関等の受入体制に関する仕組みづくり等を検討することとしている。



【古河市総和福祉センター。市内の福祉分野を集約】

⁹ 地域自立支援協議会は市町村における障害者の生活を支えるため、相談支援事業や関係機関のネットワーク構築等の仕組みづくりに関する中核的な役割を果たすことを目的とし、市町村に設置されている。主な参加者は相談支援事業者、サービス事業者及び関係団体等。

¹⁰ 「平成 29 年度厚生労働省委託事業 在宅医療関連講師人材養成事業-小児を対象とした在宅医療分野-小児在宅医療に関する人材養成講習会」の資料に基づく。古河市障がい福祉課調べ。

6 意見・課題と今後の展望

ブラーノと古河市障がい福祉課にインタビューを行い、以下のような意見・展望などが寄せられた。

課題① 運営体制の強化

ブラーノでは、常勤の看護師が1人しかいないために十分なケアが行えず、閉所日を設けなくてはならない点が課題となっている。小児看護の経験を持ち、小児の在宅医療に携わりたいと希望する看護師は少なからずいると思われるが、そのような人材に就職先の1つとして重症心身障害児の事業所をアピールし、積極的に人材を確保していきたいと考えている。

また、現状で実施している送迎は特別支援学校（1校）への迎えのみのため、帰宅の際は保護者がチッタへ迎えに来ている。自宅への送りを希望する声もあり、保護者の利便性を図る上でも、職員数を増やし、自宅への送迎を実現していきたいと考えている。

課題② クラウドソーシングの受注と報酬

キッカにおける現在の主な業務については、インターネットに掲載する記事の内容確認であり、簡便な作業である一方、専門性が不要でないため、報酬が数千円から数万円の範囲に留まっている。今後は受注する業務の範囲を広げながら、報酬単価を上げていくことを目標としている。

課題③ 医療的ケア児数の把握

古河市からは、医療的ケア児の正確な数を把握できていないことが課題として挙げられた。市では、市内の肢体不自由児が通学している特別支援学校の保護者から、医療的ケアに関する支援体制の要望が多く寄せられていることも踏まえ、市内の対象者数の把握と医療的ケアに関する地域資源の把握に努めていくこととしている。

また、古河市からはブラーノに向けて、今後の活動に対する期待の声が寄せられた。ブラーノの取組を通じ、地域における重症心身障害児対応の基幹事業所であることだけではなく、健常児も含めた多くの児童とふれあうことができる機会がつくられ、地域の居場所の一つとなってほしいとのことだった。