

## 医療的ケア児のいま



かすみ草では、平成30年5月から医療的ケアが必要なお子さん（以下：医療的ケア児）が通える放課後等デイサービス「くじら」を運営しています。「くじら」は定員5名ですが、医療的ケアに対応できるよう、看護師を常時3名配置しています。「くじら」申請時に、東京都の担当者から「看護職員加配加算が取れるのでその給付を含めた収入で収支計画を立ててください」と言われ、そのつもりでスタートしましたが、看護職員加配加算が絵に描いた餅状態で取得できず、開業当初から赤字が続いていました。そして、そういった経緯は「くじら」だけのことではないらしく赤字経営や看護師不足は医療的ケアを行う放課後等デイサービスの課題として挙がっていました。

今年度の法改定で看護職員加配加算の条件が緩和され絵に描いた餅でなく「くじら」も看護職員加配加算が取れるようになり、なんとか赤字から抜け出せそうです。また、重度の障がい児を持つご家庭の就労支援といったことも改定の内容に含まれており、介護者が就労しているご家庭には放課後等デイサービスの利用が不可欠であるにもかかわらず、放デイの数が足りないという現状もあります。

これらの課題をふまえて、医療的ケア児を取り巻く問題を扱った番組が、5月にNHKのEテレ「ハートネットTV」で2週に渡って放映され、その中で「くじら」も紹介されました。この番組では、普段あまり目にすることのない医療的ケア児の生活やご家族の話、放課後等デイサービスの経営が苦しいこと、就労を続けるうえで放課後等デイサービスがなくてはならないというお母様の話等が放送内容となっていました。

放送時間や番組の意図の関係で、放課後等デイサービスとしては経営難・家族としては働き続けるために放課後等デイサービスが必要、という面だけが放映される形になりましたが、実際はそれだけではないのです。放課後等デイサービスと言っても、知的障がいのお子さんが多いところ・ダウン症等のお子さん向けのプログラムに特化しているところ・学習に重点を置いているところ・医ケアはないが身体障がいで車椅子利用のお子さんが利用できるところ（知的と身体が混在している）・「くじら」のように医療的ケアを提供できるところ等いろいろあります。

それらの特性を活かして運営する上で、それに何が必要でどういったガイドラインや指導研修がふさわしいのか、はっきり示されてい

ない現状と、自治体によって給付費（収入）に関わる算定の評価がまちまちで、それが経営難に繋がっている面もあるかと思います。

また放課後等デイサービスは、介護者就労家族だけのために設置されているものではありません。子供同士だけで遊ぶことが難しい障がい児の豊かな放課後活動を支援し、コミュニケーションを広げ、学校とは異なる場所でいろいろな体験をしたりすることが目的です。

勿論、介護者就労家庭の放課後支援は必要ですが、就労していない（したくてもできない）例えは障がいが重くて訪問学級となっているお子さんを介護している等、24時間介護のご家族の負担を減らすことも、放課後等デイサービスでできることだと思います。「くじら」も限られた定員数の中でこの課題に向き合い、お役に立ちたいと思っています。

今、杉並区では医療的ケア児を受け入れている放デイは2か所しかありません。定員5人ですのでし来年再来年に利用希望者が増えた場合には、皆さんをお受けすることは難しいでしょうから、どなたかに席を譲ってもらうしかないかもしれません。解決するには、医療的ケア対応放課後等デイサービスを増やすことが急務です。そのため杉並区も補助金交付等で応援してくれています。その上で、全ての放課後等デイサービスの質の底上げを多面的に支援してほしいと思います。あらゆる子供の幸せ（教育や遊びの保障）を確保することが大人の義務ですよね。それは福祉だけに押し付けるのではなく社会全体の義務なのです。

こういった事情も含め、今後の「くじら」の活動を見守っていただけたらと思っています。



ハートネットTVより抜粋

## 新型コロナウイルス感染症対応 生活支援事業について

昨年6月から杉並区では、障がい児者・高齢者・児童がいるご家庭で、介護者がコロナ陽性になって介護できる人がいなくなった場合の支援事業を始めました。介護者がコロナ陽性になり、その家庭の障がい児者・高齢者・児童が陰性であれば、決められた区の施設（今は浜田山）か、そのご自宅で支援員が介護するというものです。

NPO法人かすみ草では、当初から杉並区の委託を受け実際に生活支援を行っています。

コロナ禍で介護者となっているご家族は、ご自分が感染した場合、我が子や高齢の親などの生活はどうなってしまうのだろう？と心配されていることと思います。

その後不安に少しでもお応えできるよう、かすみ草では杉並区と連携して体制を整えております。



居室の様子です

### ケアサポートかすみ草 新型コロナウイルス感染症への対応について

昨年から続いているコロナ禍で、ケアサポートかすみ草がご提供するサービスに関して何度かお願いやお知らせをしてまいりました。緊急事態宣言や8月の爆発的な感染者拡大もあり、今一度かすみ草の対策をご報告いたします。

①常勤職員（7名・内1名事務員）は事務員を除いてテレワークを原則とし、ケアにはできる限り直行直帰でお伺いして事務所に来るのは最低限にしています。常勤職員が事務所のパソコンで行っていた事務仕事は、自宅でも安全なリモート作業ができるよう個人情報が守れるシステムを導入しました。電話対応等に必要な事務員は、毎日自転車で出勤しています。職員は全員、ワクチン2回接種済みです。職員は常に不織布マスクを着用し、事務所で食事をする場合には、壁に向かって黙食としています。私生活においても、withコロナの常識を守ることを徹底しています。もしも近親者に陽性が出た時には、速やかに連絡調整を行い、皆さまにお知らせします。

②利用者様の移動支援に関して、緊急事態宣言中は、カラオケボックス・映画館・ボーリング場・遊園地等の施設への外出は、お受けしないこととさせていただいております。また、公共交通機関を利用しての外出やレストラン等での外食も控えていただくよう、お願いしています。どうしても必要な時は、交通機関については最短の移動距離で乗り換えは1回以内で。外食については食事をするのは利用者様のみでヘルパーは飲食しないか飲み物だけとし、マスクを外さないようにします。

③居宅にお伺いする際には、マスクを新しいものに交換して、手洗いか手指消毒を行います。もし、利用者様本人やご家族に発熱等の症状がある際には、訪問を控えさせていただく場合があります。

\*かすみ草従業員及び同居の家族も、十分気を付けていても感染してしまうことはあるかもしれません。その可能性がある場合には（検査結果を待たずに）関係者全員にお知らせします。ご心配をおかけした上、杞憂に終わることもあるかと思いますが、速やかな対応と情報公開が、感染拡大を防ぐために必要であると考えております。