

ふるさと納税で

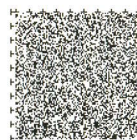
医療的ケア児ときょうだいの

笑顔をも
増やしたい

もっと
もっと



令和5年度に
ご協力いただいた
取り組みを報告します。



医療的ケア児とは

日常的にたんの吸引や経管栄養、人工呼吸器などの医療的ケアが必要なお子さんのことです。

人工呼吸器

なんらかの病気等により、自分で酸素を吸ったり二酸化炭素を吐いたりすることができなかったり、自分で呼吸をすることが難しい場合、人工的に呼吸を管理し、助けてもらう医療機器です。

経管栄養

口から食事がとれない、摂取が不十分な方等が安全に栄養や水分をとるための方法で、鼻から胃や腸などの消化管内にチューブを通して栄養剤が入った流動食や水分を注入します。

どうして医療的ケア児の支援に取り組むのか

医療の進歩を背景とした、NICU(新生児集中治療室)等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器やたんの吸引、経管栄養などが日常的に必要な医療的ケア児は、全国で2万人以上いると推計され、10年前の約2倍に増えました。

令和3年6月に、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、安心して子どもを生み、育てることができる社会を目指し、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(医療的ケア児支援法)」が成立し、都道府県に「医療的ケア児支援センター」が立ち上がりました。

しかし、高齢者や他の障害福祉サービスと比べて、支援体制がまだ脆弱であり、ほとんどの家族の献身的な努力により成り立っている状況です。

令和5年度の取り組みについて

この取り組みについて「こどもたちに子どもらしい経験をしてほしい」「がんばっているご家族に支援したい」など多くの皆さんからのご支援をお預かりしました。

取り組みとして、災害時に限らず、平時から医療的ケア児を含む障害のある子どもとその家族を支える地域づくりを進め、日常的に声を掛け合える人間関係ができればと、2つの事業所が防災の取り組みを行いました。また、3つの事業所が医療的ケア児とその家族みんなが参加し、楽しむことができるイベントを企画し、楽しい一日を過ごしました。

ポータブル電源等配付の取り組み

令和5年度は、18歳未満の人工呼吸器等を使用しているお子さんのご家庭にポータブル電源等を配布しました。人工呼吸器等が災害時等に機能するための安定した電力を供給できるだけポータブル電源等は非常に高額なため、自費での購入にはハードルがあります。そうした中、みなさんからいただいたご寄附を購入にあてさせていただき、「自然災害が随所に発生している中、安心感を得ることができました。」「停電時の不安材料が軽減でき、とてもありがたく思っています。」などのお声をいただいています。

くわしくは 次ページから

- 取り組み1 特定非営利活動法人 Ubdobeの取り組み → P3
- 取り組み2 公益財団法人 ハーモニセンターの取り組み → P4
- 取り組み3 特定非営利活動法人 メディキッズの取組み → P5
- 取り組み4 あけぼの学園の取組み → P6
- 取り組み5 国立研究開発法人 国立成育医療研究センターの取組み → P7

CCHS（先天性中枢性低換気症候群） 当事者と家族のためのイベント

実施期間：令和5年 6月～11月 参加者数：40名

CCHS（先天性中枢性低換気症候群）を持つ
医療的ケア児とその家族との交流イベントを
国立オリンピック記念青少年総合センターにおいて実施し、
講師を招いてアートやダンスのワークショップを開き、
医療的ケアを必要とするお子さんに参加、体験していただきました。

特定非営利活動法人 Ubdobeとは

音楽・アート・医療福祉を融合させたプロジェクトを通して、あらゆる人々の積極的社会参加に寄与することを目的として、2010年11月に設立されました。

具体的には…

アートワークショップ1

「かいじゅうにへんしん！」

会場に用意された材料を使って、思い思いのかいじゅうの衣装を子どもたちが作成し、みんなで記念写真を撮影しました。



衣装や装飾作成の様子

アートワークショップ2

「かいじゅうたちのいるところ」

会場に用意された材料を使って会場を装飾し、かいじゅうたちの住むジャングルを子どもたちが作成しました。



ダンスの
練習の様子

ダンスワークショップ

「かいじゅうおどりをおどろう！」

保護者の方に向けて、作成した衣装を身に纏い、装飾をした会場にて、練習したパフォーマンスを発表しました。また、1日の様子を映像班が『撮って出し』した映像を放映し、その成果を参加者の皆さんに見てもらいました。



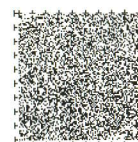
自作の衣装を身に纏い、ダンス発表

参加者のコメント

あの1日の特別な思い出が、子どもたちにとって、今後の支えや力となるであろうと信じています。大事な1日を作り上げてくださり、本当にありがとうございました。

当事者の子どもたちとその兄弟に丁寧に接して下さっていたことに胸が熱くなりました。難しい場面もあったかと思いますが、子どもたちが一日飽きることなく楽しく過ごせたのはみなさまの優しさや寛容さがあったからだと思います。

子どもたちのために楽しいワークショップを企画・運営していただきありがとうございました。



ポニーと楽しい時間を過ごそう！ ポニーふれあい体験とファミリーデイキャンプ

実施期間：令和5年 8月～11月

医療的ケア児ときょうだい児を含む家族を対象に、ポニーとじっくりふれあっていただくイベントを開催しました。実施にあたっては、国立成育医療研究センターもみじの家と医療法人社団のびた（みくりキッズクリニック）の協力を得て、安心して参加してもらえる環境を整えました。

公益財団法人 ハーモニセンターとは

大人になって振り返った時に「思い出だけで胸が熱くなる体験」を子ども達に届けたいという思いで1976年に設立されました。ポニーキャンプや乗馬体験を行う「牧場」、地域の子どものためにポニーや小動物とのふれあいの場を提供する「動物広場」などの施設を運営しています。

具体的には…

国立成育医療研究センター会場での ポニーふれあい体験

家族ごとに1頭のポニーを割り当て、各25分間のプログラムを実施しました。お子さんの身体状況や医療機器の状況を判断し、サイドウォーカーが両側から支えながら一人で騎乗したり、親御さんや理学療法士と二人乗りするなどの工夫をし、すべてのお子さんに乗馬を体験してもらえました。

実施日：11月18日（土）

参加者：16家族53名、他に当日参加72名



国立成育医療
研究センターでの
乗馬体験



小貝川ポニー牧場での 乗馬体験



小貝川ポニー牧場（茨城県取手市）での ポニーふれあい体験

ご家族の状況に応じて、1家族2～4頭のポニーを割り当て、各40分のプログラムを実施しました。当日は、まず餌やりをしながらポニーとふれあい、その後、ポニーに乗り、家族みんなでゆっくりと川べりの散歩を楽しみました。

実施日：11月23日（木）

参加者：6家族20名

参加者のコメント

はじめは緊張している様子でしたが、乗り続けていると表情が変わってきて、最後は得意げな顔をしていました。優しいポニーに抱きついて撫でる様子は本当に心が通っているように見えて、すごく感動しました。

医療的ケア児が産まれてから、何か乗り物に乗るという選択肢は、ほぼありませんでした。「どうせ乗せてもらえない」という感情が先に来てしまっていました。まさか母親の私も乗れるとは思ってなかったです。

医療従事者を含むスタッフの方々の手厚いサポートのおかげで、安心して参加することができました。乗馬や馬とふれあうことはとても貴重な体験でしたし、家族の素敵な思い出になりました。

動物が好きな兄と参加しました。兄弟の年齢が上がるにつれ、同じように楽しめる活動が減少する中で、兄や保護者も一緒に楽しめることを大変喜んでいました。

医療的ケア児のための 救命・防災訓練

実施期間：令和5年 6月～12月 参加者数：5名

特定非営利活動法人メディキッズが運営する
「放課後等デイサービス メディキッズ梅ヶ丘」にて、
地域の方や職員が参加し、
10月13日に救命・防災訓練を実施しました。

特定非営利活動法人 メディキッズとは

主に重症心身障害児・者及び
医療的ケア児・者とその家族、
関係者を対象とし、住み慣れた
地域でいつまでも安心して安定し
た生活を送るための居場所作り
と各種生活支援に関する事業を
行っており、「放課後等デイサー
ビス メディキッズ梅ヶ丘」を運
営しています。

具体的には…

救命訓練

消防職員の方3名に来ていただき、
小学生～高校生の救命方法につ
いて講習を行ってもらい、実際に人形
やAED、アンビューバッグを使用し
ての実技講習も行いました。



消防職員による
講習



防災・救命グッズの展示・紹介

「放課後等デイサービス メディキッズ梅ヶ丘」
で実際に使っている防災・救命グッズ展示・紹
介を行い、普及・啓発に努めました。



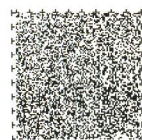
防災物品の展示・紹介

参加者のコメント

災害に備えた物品の確認もできて有意義な
時間を過ごすことができました。

心臓マッサージやバギング、異物除去について
勉強、実践ができて不安が少し減りました。

地域の方とも災害時等何かあった時には声を
かけやすい関係になったと思いました。



医療的ケア児ファミリー応援 ふらっと防災ひろば

実施期間：令和5年 7月～12月

「防災」をキーワードに、
あけぼの学園と近隣のフィールドを活用して、
災害時や緊急時の支援に向けて、
医療的ケア児及びその家族と地域の方の
出会いのきっかけ作りに取り組みました。

あけぼの学園とは

あけぼの学園は世田谷区三宿にあり、重度の身体障害と重度の知的障害のある医療的ケアのある子どもと大人の方々が地域で生活しながら通ってくる施設です。「社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会」が昭和45年より運営しています。

具体的には…

第1回ふらっと防災ひろば (体験会)

三宿の森緑地にて、地震体験、煙中避難訓練、初期消火体験や保存食の試食会などを実施し、医療的ケア児だけでなく、地域の方にも多く参加してもらい、お互いに出会い、触れ合う経験ができました。

実施日：11月3日 参加者：約100名



防災資材・
機材の体験



起震車体験

意見交換会の
様子



ふれあいコンサート

第2回ふらっと防災ひろば (懇談会)

あけぼの学園にて、第1回での体験をもとに地域防災の備えには何が必要かみんなの思いを話し合いました。最後にはふれあいコンサートもあり、みんなでつながりあそび歌を楽しみました。

実施日：11月25日 参加者：45名

参加者のコメント

災害発生時に備えて体験をしたり、知識を得たりする機会があることは、とても大切であると考えます。同じ地域で過ごすものとして、今後もあけぼの学園さんと連携していきたいと思っています。

「ふらっと」という名前の通り、気楽に気持ちのいい体験ができる場となっていて、もっとたくさんの地域の人に知ってほしいと感じました。

震災時には地域の方に手助けしてもらわないと、厳しい状況もあり得るため、周知してもらおうきっかけの場になって良いなと思いました。

参加してみて、重症児者は被災時に我々以上に本当に大変だということがよく分かりました。

医療的ケア児ときょうだいに キャンプを贈ろう！

実施期間：令和5年 6月25日 参加者数：28名

世田谷区に拠点を置くラグビーチーム
「ブラックラムズ東京」の協力を得て、
リコー総合グラウンドで、参加家族が自ら TENT を張り、
キャンプ気分を味わったり、
ラグビー体験を楽しみました。

国立研究開発法人 国立成育医療 研究センターとは

国立成育医療研究センターは受
精・妊娠に始まり、胎児期、新生
児期、乳児期、学童期、思春期を
経て、次世代を育成する成人期
へと至るライフサイクルに生じる
疾患に関する医療と研究を推進
するために設立されました。



テント体験の様子

具体的には…

テントを張っての キャンプ体験

リコー総合グラウンドの天然芝にテ
ントを張り、子ども達がテントに入っ
たり、天然芝の上でくつろいだりと思
いに楽しい時間を過ごしました。



防災体験

防災体験

グラウンドには防災に関する様々なブースが設けら
れ、高度な過装置によって繰り返し水が使用で
きる装置で手を洗ったり、浸水の被害を仮想現実
の映像で体感したりして、防災意識を高めていま
した。また、お昼ご飯では非常食の体験もしました。

ブラックラムズ東京の 選手たちとのラグビー体験

自由に身体を動かさない子ども達のため
に軽いラグビーボールが用意され、穴が
空いた的にパスするゲームを楽しんだり、
きょうだい達は、広いグラウンドを思い切
り走り回っていました。



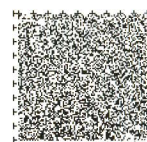
ラグビー
体験の様子

参加者のコメント

ブラックラムズさんにラグビーを教えていた
だくことができ、充実した一日となりました。医療的ケア児のわが子も芝の上に座っ
てラグビーボールを触ったり、蹴ったりして
声を出して喜んでいました。

様々な防災時の装備品についての知識を得る
ことができ、関心がますます高まりました。

本当のキャンプは少しハードルが高く感じる我
が家ですが、広々としたラグビー場でみんな
で楽しくテント体験ができて、貴重な時間が過
せました。



寄付の使い道



医療的ケア児ときょうだいに キャンプを贈ろう！

医療的ケア児は、医療機器の持ち運びや体調の不安定さから、障害のない子が経験するであろう社会生活体験、例えば、家族みんなで山や海に遊びにいたり、映画や劇を観に行ったりといった体験を積むことが難しく、また様々な制約を受けて生活しています。

一方、きょうだいも、家族みんなで遊びに行きたくても我慢していたり、家事や介護の担い手になっていたりします。そのような家族が安心して、例えばキャンプなどのイベントに招待することで、家族みんなで楽しい思い出を作る取り組みを支援します。



医療的ケア児のための 災害時の“つながり”をつくりたい

災害への備えは、地震や水害など災害の種別によっても変わってきます。近年の自然災害の状況を考慮すると、災害時に、自宅に留まることや親類や友人・知人宅への避難などを含めた多様な避難を想定しておくことが、これまで以上に求められています。普段から近隣やボランティアとの協力関係を築いておくことの難しい医療的ケア児世帯のために、電源の確保や移動のお手伝い等を想定した“つながり”づくりの取り組みを支援します。



医療的ケア児等を対象とする事業を 新たに始める事業者への支援

医療的ケア児の課題解決に取り組む活動の開設を支援します。例えば、保護者が集える場所、家族で一緒に過ごせる場所、子育て支援活動など、民間の団体や事業者が新たに医療的ケア児を支援するための事業や活動を始める際に、必要な経費を補助します。



令和5年度はみなさまから「世田谷区医療的ケア児の笑顔を支える基金」に、多大なご支援を賜りましたこと、心から感謝申し上げます。

医療的ケア児とその家族に、みなさまからの引き続きのエールをいただければ幸いです。

