

# 広報としま TOSHIMA

特集

知ることが  
きっと、  
チカラになる。

—医療的ケアなどの  
支援を必要とする  
「子どもと家族」を支える

| 特集版 |

知ることが  
きっと、  
チカラになる。



2024年

5月号

No.2064

令和6年(2024年)  
5月1日発行



SDGs未来都市豊島区



発行：豊島区 編集：政策経営部広報課  
〒171-8422 豊島区南池袋2-45-1 ☎03-3981-1111(代表)

# 知ることがきつと、チカラになる。

## 医療的ケアなどの支援を必要とする「子どもと家族」を支える

医療的ケアが必要な子や特別な支援が必要な子など、誰もがその子らしくいきいきと暮らせるまち、違いを受け入れ助け合えるまちへ。区は、様々な支援を必要とする子どもと家族をサポートしていきます。

障害福祉課児童・障害児支援グループ ☎03-4566-2451

豊島区長  
高際みゆき



障害のあるお子さんや、医療的ケアを必要とするお子さんとそのご家族が安心して暮らせるように、4月から障害福祉サービス利用にあたっての相談支援体制を強化しました。東・西障害支援センターでは、これまでの18歳以上の方に加えて18歳未満の方も相談対象とします。そのほか、障害福祉課に「医療的ケア児等コーディネーター」として保健師を配置し、様々な相談に対応してまいります。ひとりで悩まないでください。

## 子どもたちの1日を支える家族。だからこそ、家族のケアも大切

日々の家事や仕事に加えて、子どもたちへのケアが必要となる暮らし。「不安」と常に隣合わせで、つきっきりで世話をする日々が続きます。だからこそ、子どもたちへのサポートだけでなく、家族の負担を減らすためのサービスも不可欠です。

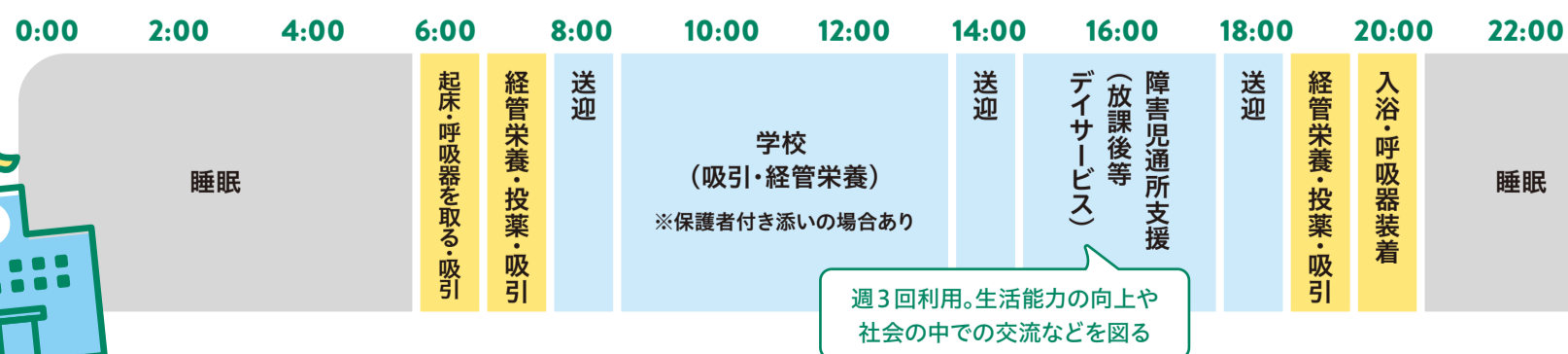
### 未就学児

[3人家族] お父さん(30代)/お母さん(30代)/まーちゃん(仮名:5歳)(医療的ケア児、身体障害者手帳・愛の手帳所持)



### 就学児

[3人家族] お父さん(40代)/お母さん(40代)/ゆーちゃん(仮名:11歳)(医療的ケア児、身体障害者手帳・愛の手帳所持)



## 子どもの願い、家族の想い

日々の生活で、自分にできないことはたくさん。いつも支えてくれてありがとう。でも少し休んでほしいな。

本人

もし私が病気になったら、子どもの世話はどうすればいいだろう。助けてくれる人がそばにいないと不安です。

保護者

本人と保護者、そしてきょうだい。

それぞれが抱える様々な気持ち

お母さん、お父さんはいつもお兄ちゃんのお世話で大変。でも、今度のピアノの発表会は観に来てほしいな。

きょうだい

私もみんなみたいに、家族で旅行に行きたいな。

きょうだい

ケアが必要な子どもと暮らす家族には、我慢や解消することが難しい不安、そして言葉に表せない様々な気持ちが多く存在します。

## みんなそれぞれ

ケアの種類。子どもたちに必要な

医療的ケアとは、医師や看護師ではなく、自宅で家族などが行う医療的生活援助行為のことです。食事や呼吸といった生きるために必要なことを、様々な医療技術や機器を活用して手助けをします。医療的ケアを必要とする子どもたちの「できない」を通じて、どのようなケアが存在するのかを解説します。

医療的ケア児が支援を必要とすること

### 食べること

経鼻経管栄養・胃ろう

口からごはんを食べることができない子も。鼻や胃にチューブをつなぎ、直接栄養を取れるようにします。

### 排泄すること

導尿・排便管理

うまくトイレを済ませることができない子も。尿や便が出せなくなったときにチューブなどを使って排泄をサポートします。

### 呼吸すること

気管切開・吸引・吸入

安定して息を吸ったり吐いたりすることができない子も。痰や鼻水を吸引したり、薬や機器を使ったりした呼吸のサポートが必要です。

### 移動すること

子ども用車いす・送迎バス

思うように歩くことができない子も。子ども用車いすを使用していたり、学校に行く時は送迎バスを利用したりする場合があります。

※一人ひとり必要なケアは異なります。

## ヘルプマーク

知ってほしい。「サポート」を必要とするサイン

内部障害や義足や人工関節など、外見からは判別できなくとも援助や配慮を必要としている方がいます。周囲からのサポートを得やすくなるよう、作成されたマークです。

※区内在住・在勤・在学の方などを対象に、ヘルプマークを配付しています。

## 子ども用車いす

ひとりでは移動が難しい子どもたち

病気や障害によりひとりで歩くことが難しい子どもたちは、「子ども用車いす」を使っています。ベビーカーによく似ていますが、様々な機器を乗せることができ、重く、多くは折りたたむことができません。

※子ども用車いすなどの補装具の費用助成制度があります。4月から制度利用の所得制限が撤廃されました。

## ご家族の声

ひとりじゃない。  
知ってほしい。  
私たちの想い。

お父さん  
充栄さん

お母さん  
奈保さん

### 【プロフィール】窪田さんファミリー

創開400年の勝林寺住職の充栄さん・妻の奈保さん・3人のお子さんの5人家族。長男は発達障害、次男は脳性麻痺となり肢体不自由の障害がある。夫婦が育児で感じた想いと向き合い、子どもたちへの願いをかたちにするために、平成28年から「くつろぎば」を開催。障害児や医療的ケアが必要なお子さんの保護者のついで場をつくっている。



#### 充栄さん

#### 話すことで安心する

次男が生まれてすぐの頃は、24時間休む暇もなくケアが続きました。長男の発達障害も重なり、どうして自分たちばかりが…と思い悩む日々でした。そんなときに、次男が利用している訪問看護ステーションのすすめで、親子交流会に参加しました。そこで初めて、同じように障害のあるお子さんや医療的ケアが必要なお子さんの保護者の方々と話すことができました。同じ境遇の方々に触れ、悩みや想いを伝えあうことで「共感」「安心」につながり、こんな想いをしているのは自分だけではないんだと感じられるようになりました。

#### 「くつろぎば」への想い

お寺という拠点がある自分たちにはこの安心感を再現できるのではないかと、始めたのがくつろぎばです。ここでは家族写真や音楽鑑賞など、医療的ケアがあるとなかなかできないことを一緒にやっていきたいんです。親御さんたちは食事をしながら会話をすることで、気持ちがすっきりしたとおっしゃる方もいます。ここで初めて家族写真が撮れたと喜んでいただいていたご家族も。医療的ケアが必要なお子さんや障害があるお子さんのいるご家族は、日々の生活の中で、辛いことや悲しいことが、ごく当然に出てくると思うんです。そういう時に誰かとつながりを持って、「助けて！」と言える環境があることが理想だと思います。つらさや悲しみ、喪失感を乗り越えようとすると余計につらくなったり、自分を責めてしまうこともありますね。ここをきっかけに希望を見出せる人が増えていったらうれしいです。そして地域の方々には、私たちのような家族がいるということをまずは知ってもらえたらと思います。



#### 奈保さん

#### 人とのかかわりが人を強くする

次男が1歳になるまでは、週に3回ほど訪問看護師さんに自宅に来てもらい、育児相談などをしていました。家族以外の方に話を聞いてもらうだけで気持ちが楽になりましたね。当時看護師さんから訪問看護ステーションの集まりをすすめて参加するまでは私自身が気持ちに余裕がなく、次男の体調も不安定だったので、外に出られなかったんです。目的地に到着しただけでも達成感がありました。

似た境遇で苦労している方に伝えたいことは、色々なサービスを利用するべきということです。次男も元々は極度の人見知りで、私がつきっきりでないとひたすら泣いていました。それが、サポートスタッフの方がたくさん外に連れ出し、多くの人との交流を大切にしてくれたことによって、今では人と関わるのが大好きに。幼い頃から他人と過ごすことが子どもの性格を前向きに変え、成長にもつながるんです。

#### 「ちがい」を受け入れるきっかけに

まちで子どもたちに「これ（経管栄養チューブ）なに？」と聞かれると、「この管で栄養や空気をとっているんだよ」と丁寧に答えています。最初はあまりいい気がしませんでした。興味を持ってきているということだと気づいたんです。医療的ケアが必要な子どもがいることを知り、違いを受け入れるきっかけになりますよね。そして私は日頃から、様々な子どもたちが過ごせる場所もあってほしいと思っていて、希望を伝えていくために支援協議会に参加することにしました。想いを訴え続けられたら叶うことがあるんじゃないか。子育てをしながらいつもそう思っています。



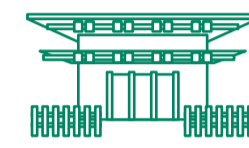
## CLOSE UP

### お寺でくつろぎば

障害のあるお子さんとその家族のための場。古くから地域の場になっていた駒込の勝林寺で行っています。障害や病気を抱えて生まれてきたお子さんとその家族がゆっくりくつろいだり、ご飯を食べたり、お話をしながら想いを共有することができます。

「演奏会に行きたい」「水族館に行きたい」「スイカ割りがしたい」「家族写真が撮りたい」など、お子さんやその家族の想いをかたちにするイベントを行っています。いつも頑張っているお子さん、そしてその子を支えている家族の皆さんが楽しみ、そしてつながれる場です。

※小児専門の訪問看護ステーション「ベビーノ」とともに運営。



次回開催日

6月9日(日)

葛西臨海水族園の移動水族園がやってきます。対象や申込方法などの詳細は勝林寺公式ホームページ参照。



## SUPPORT

### 支援協議会の声が施策へ

#### 子どもと家族をサポートしています

1

#### 豊島区医療的ケア児等保護者交流会

不安を少しでも和らげるために区内の医療的ケア児等の保護者が集まり、体験談や悩みなどをお話できる場です。

2

#### レスパイト事業強化

看護師がお子さんの通う学校に訪問できるようにレスパイト事業の訪問先に学校を追加しました。保護者の皆さんの負担軽減、家族の休養や就労の時間をつくっていきます。

3

#### 区立保育園での受け入れ開始

医療的ケアを必要とする子ども（集団保育が可能な子ども）を対象に、区立保育園（池袋第一・高松第二）での受け入れが可能となりました。

4

#### 放課後等デイサービスに看護師の加配

重症心身障害児に対応した放課後等デイサービスに看護師を追加配置し、医療的ケア児への対応を強化していきます。

#### 支援協議会（豊島区医療的ケア児等支援協議会）とは

医療的ケア児やその家族を身近な地域で支えられるように、区で協議会を設置。区・医療・福祉・保育・教育などの関連機関と委員となる当事者が取組みや支援について意見交換・情報共有を行っています。

## CONTACT US

### 相談してください

#### 医療的ケア児等コーディネーターを配置！

医療的ケア児やその家族などからの相談に応じられるよう障害福祉課に医療的ケア児等コーディネーターを配置しました。子どもの特性に配慮しながら、関係機関との緊密な連携、地域で総合的に支援できる体制を整えていきます。

☎ 障害福祉課児童・障害児支援グループ ☎03-4566-2451

#### 東・西障害支援センター

障害児通所支援などを利用する際に必要な「障害児支援利用計画」の作成などの障害児相談支援を開始しました。

☎ 東部障害支援センター 南大塚2-36-2 ☎03-3946-2511  
☎ 西部障害支援センター 千早2-39-16 ☎03-3974-5531

#### 東京都医療的ケア児支援センター（区部）

医療的ケアが必要な子どもやその家族が、子どもの心身の状況に応じた適切な支援を受けられるよう相談に応じます。自治体・関係機関などへの情報提供や連絡調整も行います。

☎ 南大塚2-8-1（東京都立大塚病院内） ☎03-3941-3221



ひとりで悩まないで

☎ 子育て全般…子育て支援課子育てインフォメーション ☎03-4566-2487  
東部子ども家庭支援センター ☎03-5980-5275  
西部子ども家庭支援センター ☎03-5966-3131  
発達に関すること…児童発達支援センター ☎03-6777-0370  
学校生活のこと…教育センター教育相談グループ教育相談担当 ☎03-3971-7440  
発達障害に関すること…障害福祉課発達障害者相談グループ ☎03-4566-2445



PICK UP EVENT 3

# エポック10フェスタ2024 ~今、声をあげ 動くとき~

毎年6月23～29日は男女共同参画週間です。一人ひとりがその人らしく暮らしていくことができる社会を実現するきっかけとなるよう、学びが盛りだくさんの「エポック10フェスタ2024」を開催します。

問 男女平等推進センター  
☎03-5952-9501

## プレ・フェスタ

5月31日(金)～6月1日(土)

区役所本庁舎1階としまセンタースクエア

フェスタに先駆け、エポック10登録団体による活動紹介などのパネル展示や様々なイベントを開催。

申 当日直接会場へ。

## エポック10フェスタ

6月7日(金)～9日(日)

としま産業振興プラザ(IKE・Biz)

生き方・健康・子育て・ジェンダー平等に関する講座をはじめ、団体の活動紹介などを展示(展示期間は6月3～29日)。申込方法などの詳細は区ホームページ参照。



### 「メインイベント」

6月7日(金) 午後6時30分～8時

【第1部】  
高際みゆき区長と村木厚子さん(全国社会福祉協議会会長)が困難女性支援法や本区の取り組み(すずらんスマイルプロジェクト)について対談

【第2部】  
村木厚子さん講演「あきらめない力」



村木厚子氏

## ACTIONS

# やっぴいこう! みんなのアクション

### ACTION

## 1

## リチウムイオン電池などの 小型充電式電池は正しく捨てましょう!

携帯電話やスマートフォン、モバイルバッテリー、電子たばこにはリチウムイオン電池などの小型充電式電池が使用されており、強い力がかかるなどすると破損・変形し発熱・発火する恐れがあります。適正な排出にご協力をお願いします。

問 計画調整グループ ☎03-3981-1320



リチウムイオン電池による処理施設の火災

### 小型充電式電池・小型充電式電池内蔵製品の捨て方

#### 1 電気店やスーパーマーケットなどの「リサイクル協力店」へ

ビニールテープなどで端子部を絶縁した状態でお持ちください。モバイルバッテリーなどの小型充電式電池が内蔵されている製品は分解せずにそのままお持ちください。

リサイクル協力店は(一社)JBRCホームページ参照▶



#### 2 携帯電話やスマートフォン、電気シェーバーなどは区施設などの「小型家電回収ボックス」へ

小型充電式電池は取り出さずそのままの状態でお持ちください。

回収場所などは区ホームページ参照▼



#### 3 リサイクル協力店で回収対象外とされたものは「豊島清掃事務所2階(ごみ減量推進課)」へ

ビニールテープなどで端子部を絶縁した状態でお持ちください。モバイルバッテリーなどの小型充電式電池が内蔵されている製品は分解せずにそのままお持ちください。



処置

端子部の被覆

### ACTION

## 2

## 緑のカーテンで手軽にできる 夏の節電・省エネ対策!

緑のカーテンは、日射の熱エネルギーを約80%カットし、さらに植物の葉から水分が放出されることで周囲の温度を下げるができます。その結果、部屋の中が涼しくなりエアコンの使用が減るので、植物の力がエネルギーの節約に役立つこととなります。苗から育てれば、今から始めても間に合います! 緑のカーテンは、身近にできるデコ活(脱炭素につながる新しい豊かな暮らしを創る国民運動)アクションの1つです。



問 環境政策課事業グループ ☎03-3981-2771



「ゴーヤの育て方」  
としまなまる  
チャンネル



### ACTION

## 3

## 区民ひろばで下肢の筋力や、 歩行姿勢を測定しませんか?

転倒を予防し、いきいきと暮らすために、自身の体の状態を確認してみましょう(測定30分、講義60分)。

### 1 正しい歩き方を学んで、転倒予防に取り組もう!! 講座

歩行姿勢測定器で、実際に歩行測定を行い、正しい歩き方を学ぶ。

午前10時～11時30分

- 5月15日(水) 高松
- 5月29日(水) 高南第一
- 7月23日(火) 朋有
- 9月19日(木) 上池袋
- 10月3日(木) 駒込
- 11月22日(金) さくら第一
- 12月20日(金) 西巣鴨第一
- 3月11日(火) 目白

午後1時30分～3時

- 7月30日(火) 千早
- 9月5日(木) 清和第一
- 12月19日(木) 富士見台

### 2 足腰筋力アップで、転倒予防に取り組もう!! 講座

下肢筋力測定器・体組成計で、立ち上がり測定を行い、筋力やバランスについて確認し、体操方法について学ぶ。

午前10時～11時30分

- 7月31日(水) 南大塚
- 9月20日(金) 池袋本町
- 9月27日(金) 西池袋
- 10月24日(木) 長崎
- 11月28日(木) 南池袋
- 3月4日(火) 仰高
- 3月6日(木) 要

午後1時30分～3時

- 8月14日(水) 朝日
- 10月29日(火) 豊成
- 10月30日(水) 池袋
- 1月23日(木) 椎名町

申 5月8日から電話で介護予防・認知症対策グループ ☎03-4566-2434へ。