



赤い羽根
福祉基金

赤い羽根福祉基金 第10回助成記念成果報告会

社会は変えていけるのか？

～助成先団体とともに考える、NPOなどの民間支援活動の意味～

学校における高度な医療的ケアを担う 看護師ネットワークの構築



NPO法人親子の未来を支える会
清泉大学 北村千章

赤い羽根福祉基金応募のきっかけ

- 人工呼吸器管理が必要なAさんとお母さんとの出会いがあり、Aさんは、学校へ行き勉強や友達と過ごすことが大好きな子どもであった
- 母が常に付き添うことを条件として、特例的に地域の小学校への通学が認められた
- 当時の県および市のガイドラインでは、「人工呼吸器の管理には保護者の付き添いが必須である」「看護師による人工呼吸器の取り扱いが禁止されている」と定められていた



お母さんの負担を少しでも軽くしたい、安心して働けるようにしたい
そして何より、学校が大好きなAさんが、
これからも学び続けられるように、
そんな強い願いから、この取り組みが始まりました

社会課題に対して

プロジェクト

学校における高度な医療的ケアを担う 看護師ネットワークの構築

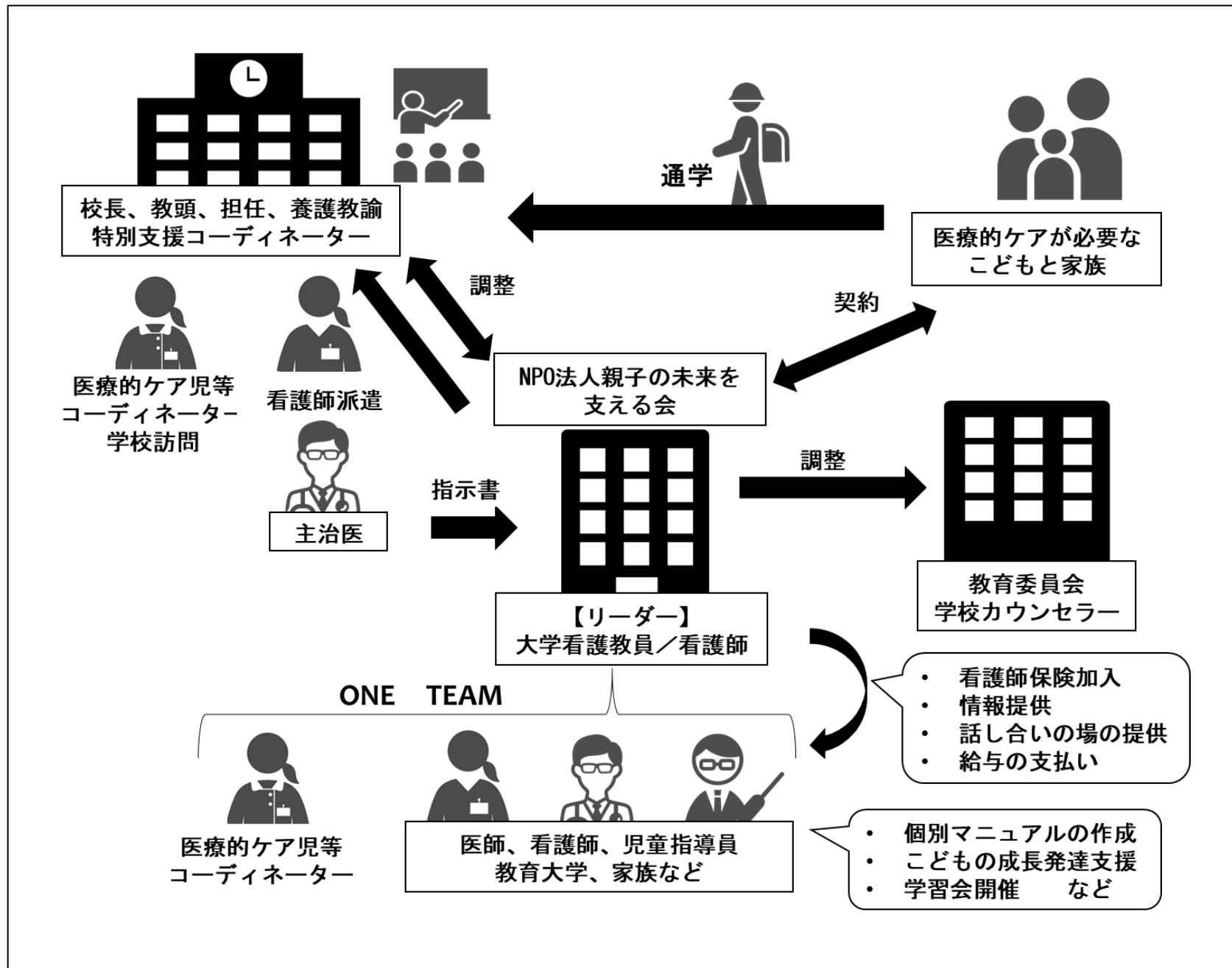
- ① 高度な医療的ケアに習熟した看護師を当法人から派遣
- ② 医療的ケア児の**保護者と当法人が契約**し、学校でNPO所属の看護師が人工呼吸器管理を含む医療的ケアを実施
- ③ 保護者の付き添いを必要としない学習環境の構築



赤い羽根
福祉基金



【助成期間】
2019年～2021年
【3年間の助成額】
1年目 550万円
2年目 509万円
3年目 500万円



助成金獲得後のAさんの変化

【支援前の現状】 Aさん:小学4年生

人工呼吸器・胃ろうなどの医療的ケアが必要

母親が常に付き添っているため、Aさんの意思を母が先に察知してしまい、母に頼ることが多かった

そのために母の負担や疲労が大きく、体調不良になることが頻回となっていた

【支援後の成果】

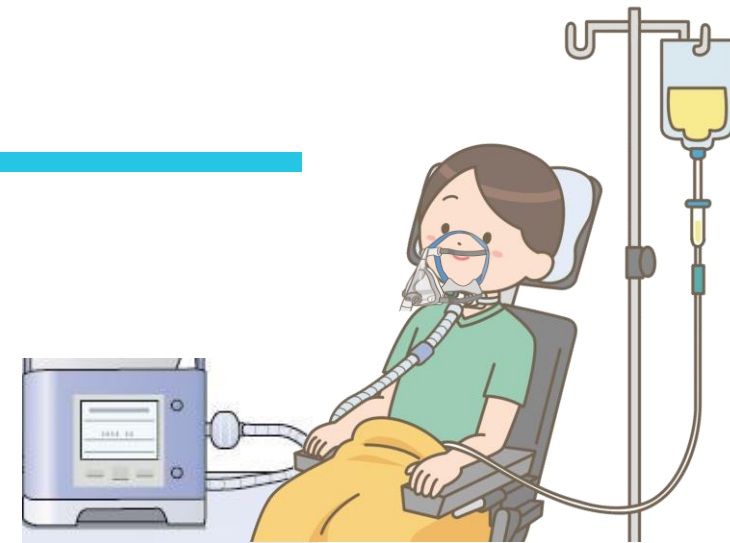
➡母親から離れて学習ができ、友達や教員にも自分の伝えたいことを伝えられるようになった
周囲の友達も「これ(胃ろう)はなに?」「Aちゃんはお腹いっぱいになった?手伝うことはある?」など、周りの子どもたちの様子が変わった

地域の中学校へ進学でき、長野市が見童発達支援センターと契約を結び、公的に人工呼吸器のお子さんに看護師配置が可能となった

活動の成果の一例

Bさん：中学1年生

人工呼吸器・胃ろうなどの医療的ケアが必要
プログラミングやゲームを作成でき、IQも高い



【Bさんの支援前の就学状況】

人工呼吸器管理が必要なため、保護者の付き添いが必要であった
保護者が体調不良となり、人工呼吸器を使用しての通学は難しくなっ
たため、人工呼吸器を外し通学した

➡Bさんへの負担は大きく、週3回、1日3時間しか通学できなくなった

Bさんと家族の思い



「もっと学校へ行って勉強がしたい!」
「友達ともっと遊びたいな・・・」

「将来の夢がある!そのためにもたくさん学びたい!」
「将来は一人暮らしをしたい!」

でも、お母さんの負担をかけたくないから、学校には人工呼吸器をつけずに行くことにする

もっと学校に行かせてあげたいけど、毎日、長い時間は付き添えない (母親)



支援後の変化

	支援開始前	支援開始後
登校時間	3時間程度	6時間以上
登校日数	週2～3日	ほぼ毎日
授業展開	疲労により10分ごとに中断	中断なくスムーズに進行
体調	頑張りすぎて体調不良（肺炎など）になる	体調不良の軽減
夜間・夜中のケア介入	20分～1時間おき	明らかにケアを必要とする回数・間隔が減少
本人の訴え	もっと勉強がしたい 友達と会いたい	毎日学校に行くことができ、友達と会えて楽しい
保護者の状況	夜間も頻回なケアのため不眠 休息時間が2時間程度	夜間のケアの回数の減少による負担軽減 登校時間の増加による休息時間の増加

現在のBさん

- 将来の夢を保護者に語るようになり、自身の疾患の特性を活かし、自分の強みは何かを考え、将来の夢は「自分がやれること」ではなく「自分がやりたいこと」を考えるようになった
- 現在Bさんは、特別支援学校の高等部に進学し、自身の夢を実現するために高校卒業資格を取得できた
- 多様性の重要性や自身の生き方を、小中学生や将来教育・看護分野で働く学生に講演・講義している

現在のお母さん

- 就労ができるようになった
- 長年の夢であったバイクの中型免許を取得



支援のスタートから現在までの支援と活動

2014年

医療的ケア児への
看護師チームでの
支援スタート（長野市）

地域の小学校で人工呼吸器管理
が必要なAさんの学校支援
（保護者との契約）

2019年

・ **赤い羽根助成金獲得**（2019～2021年）

須坂市立須坂支援学校の看護支援開始
上越特別支援学校の看護支援開始（Bさん）
長野市の小学校の看護支援継続（Aさん）

人工呼吸器や胃ろうなどが必要な医療的ケア児が
保護者の付き添いなく就学できる支援体制を構築

2018年
須坂市立須坂支援学校

胃ろうが必要なCさんの
校外学習支援
（保護者との契約）

2020年

小布施町と委託契約・小学校での
看護支援開始

Cさんの支援を地元小布施町へ移行
小学校2名の看護支援を実施

・南魚沼市と委託契約
➡人工呼吸器管理の子どもへの看護支援
・上越市 障がい児の送迎支援

医療的ケア児支援法施行

2021年

小布施町の保育園での看護支援を開始
上越市の送迎支援を地元の医療的ケア児
デイサービスへ移行できるよう調整・移行完了
南魚沼市の看護支援と人材育成
人工呼吸器管理Aさんの修学旅行支援

2023年

小布施町の看護支援継続
なんでも相談室「ももの木」の開設
須坂市立支援学校でのペースト食支援開始
須坂市高甫保育園の看護支援と看護師の人
材育成

2025年

三菱財団助成

須坂市において、医療的
ケア児等のコーディネート
事業を開始

2022年

小布施町の小学校・中学校での看護支援
須坂市高甫保育園の看護支援と看護師の
人材育成
南魚沼市の看護支援と人材育成
人工呼吸器管理Aさんの校外活動支援
飯山市の医療的ケア児の送迎支援
青い鳥助成金獲得

青い鳥財団助成（2022～2024年）

医療的ケア児・障がい児の送迎支援・
就学支援体制の立ち上げと行政移行
に関する活動

2024年

小布施町の看護支援継続と医療的
ケア児の保育園の入学準備と
コーディネート

導尿が必要な医療的ケア児

須坂市との委託契約→高甫保育園
の看護支援と看護師の人材育成

須高地域における医療的ケアや
障がいのある子どもと家族、
支援者の相談窓口開設と
包括的支援体制の構築

これまでの活動実績

2日間で300人以上
議員や文部科学省
の方も参加

助成期間中の講演会

2020年1月10日、11日「高度な医療的ケア児に対する先駆的な就学支援の実際」

講師:熊本大学小児在宅支援センター 特任講師 医師 小篠史郎 先生
豊中市教育委員会 看護師(現:Nurse Fight 代表) 植田 陽子 氏

2020年11月7日「高度な医療的ケア児に対する医療と教育の連携」

講師:愛媛大学大学院教育学研究科 教授、認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ 理事 榎木 暢子 先生

2021年2月5日(南魚沼教育委員会の依頼)

「学校での医療的ケアの実際～学校看護師ネットワークの構築のために～」

講師:新潟大学地域医療教育センター魚沼基幹病院看護師・保健師 葛籠 抜瑞穂 氏
清泉女学院大学、NPO法人親子の未来を支える会理事 北村 千章

2021年10月23日「学校における医療的ケア児の災害時の対応」

講師:熊本大学小児在宅支援センター 特任講師 医師 小篠史郎 先生
清泉女学院大学、NPO法人親子の未来を支える会理事 北村 千章

学術的な周知活動

赤い羽根の助成金で実施した学会発表、論文・雑誌投稿

2019年度

- 9月:日本看護協会ヘルスプロモーション学術集会「学校における医療的ケア児の看護師支援の実際」
- 9月:日本遺伝看護学会学術大会「高度な医療的ケアを要する児への学校での看護支援 脊髄性筋萎縮症I型の1事例を通して」
- 1月:臨床教科教育学セミナー
「高度な医療的ケア児に対する就学支援の実際～保護者の付き添いなく学校で人工呼吸器管理を実施した過程～」
- 「多職種連携による医療的ケア児支援体制構築の実践報告」

2020年度

- 6月:日本小児看護学会 学術集会「人工呼吸器管理が必要な医療的ケア児に対する就学支援から見えた小児看護の役割」
- 9月:日本遺伝看護学会 学術大会「医療的ケア児に携わる学校看護師の支援に関する実態調査」

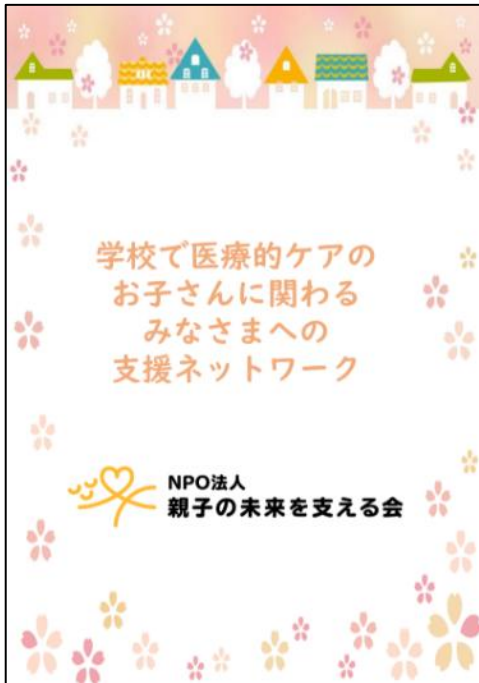
2021年度

- 6月:日本小児看護学会 学術集会 テーマセッション「医療的ケア児の教育を支える学校看護師の役割と支援体制」
- 7月:日本難病看護学会「小児在宅医療におけるケアの本質 難病の子どもへの就学支援子どもたちを支えるネットワークづくり」

【論文・雑誌投稿】

- 呼吸器管理を要する脊髄性筋萎縮症の生徒に対する就学支援の実際, 日本遺伝看護学会, 第20巻1号
- 医療的ケア児の教育を支える学校看護師のやりがい, 清泉女学院大学看護学研究紀要 3巻1号
- A県における医療的ケア看護職員の実態調査—医療的ケア看護実践の現状と課題—, 清泉女学院大学看護学研究紀要 5巻1号
- 小児在宅医療におけるケアの本質 難病の子どもへの就学支援 子どもたちを支えるネットワークづくり, 日本難病看護学会誌26巻2号
- 【医療的ケア児の健やかな成長のために】医療的ケア児の現状と課題 小児看護の立場から など, 学校保健研究64巻3号

パンフレットやHPの作成



テレビやインターネット新聞の取材

親子の夢が広がる 医療的ケア児の就学支援事例【長野県 小布施町】

公開日:2023年5月2日
更新日:2024年7月17日

👉 アセスメント 👉 地域包括ケア 👉 多職種連携 👉 小児看護



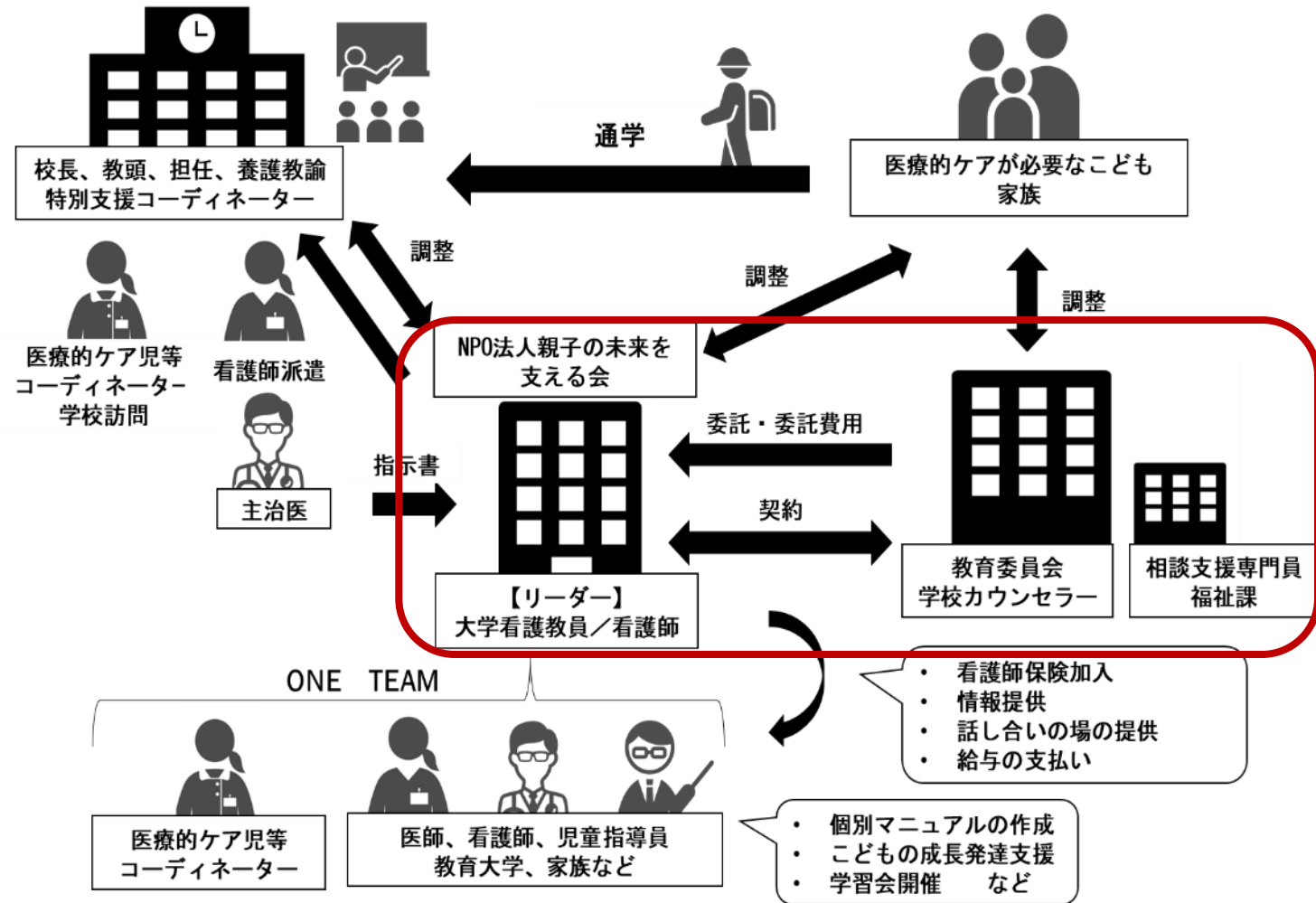
清泉女学院大学の北村千章教授が主宰するNPO法人「親子の未来を支える会」では、学校への看護師をはじめとした医療的ケア児の就学支援を行っています。今回は、そんな「親子の未来を支える会」と自治体が連携を回り、医療的ケア児の就学支援に成功した事例をご紹介します。北村教授と長野県小布施町教育委員会 関口氏にお話を聞きました。



このような活動の結果

須坂市・小布施町・南魚沼市の3つの自治体と委託契約を締結し、保育園・小学校・中学校における支援を実施している

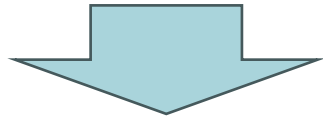
また、校外学習等における看護支援についても、長野県の委託を受けて実施している



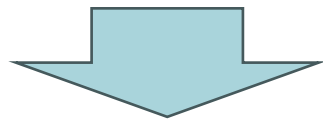
活動の展望

～出生前から大人まで切れ目ない支援～

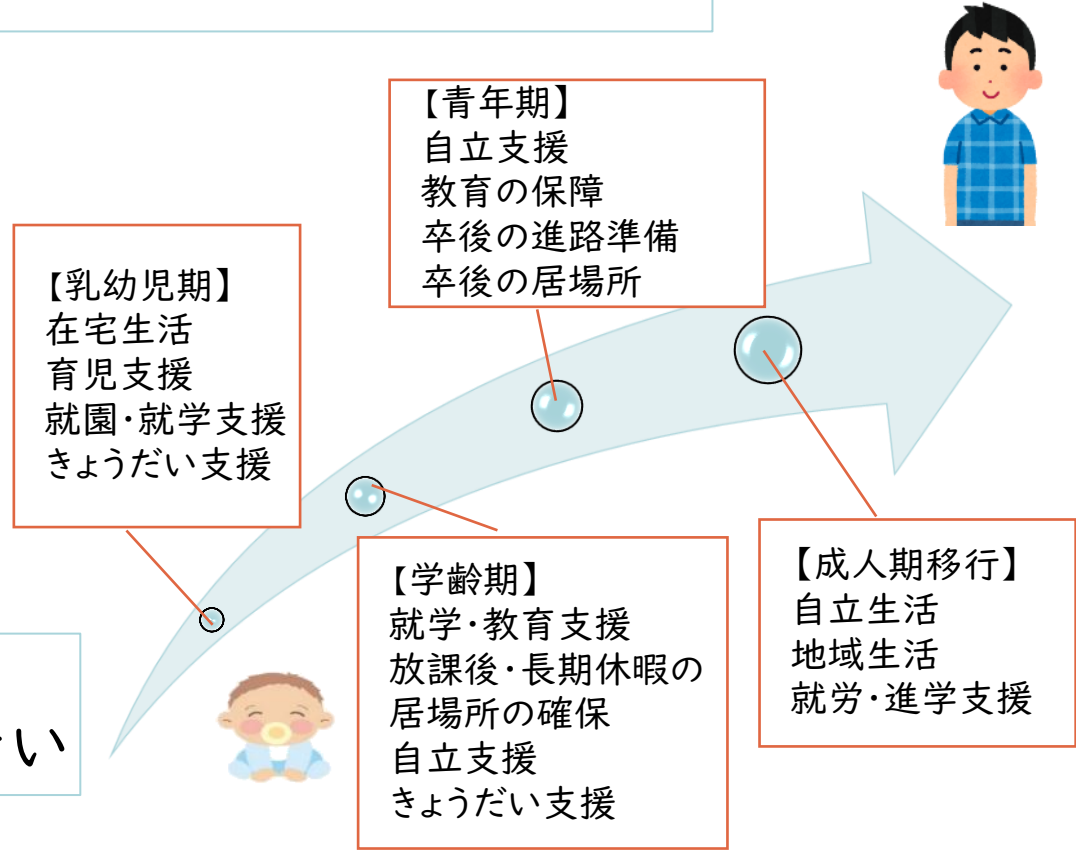
- 現在、医療の進歩により、障がいや疾患、医療が必要な子どもたちのほとんどは大人になっていく
- 出生前から大人までシームレスな支援が重要である



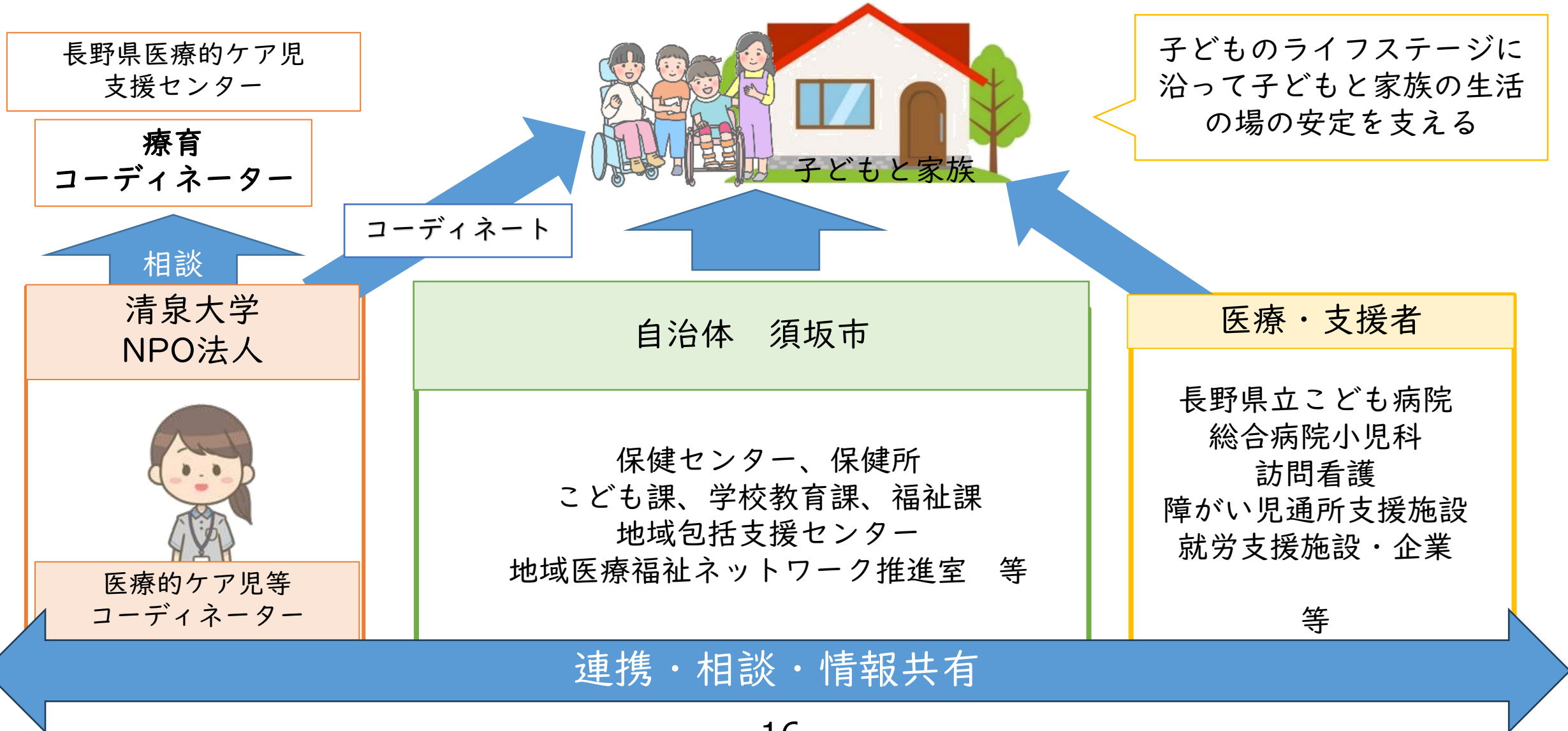
子どもから大人まで包括的に支援できる体制が必要



包括的支援を行うためには、乳幼児期・学齢期・青年期・成人期の全てに関わる行政の役割が大きい



2025年10月～須坂市の医療的ケア児等の コーディネート事業が開始



赤い羽根福祉基金の助成により、医療的ケアが必要な子どもたちの教育を保障することができるようになりました

その子どもたちは、家族の絆や地域のつながりに包まれながら、ひとりひとりがもって生まれた「いのち」の輝きを精いっぱい咲かせています

その姿は、すべての人が自分らしく生きられる社会への大切な一歩となっています

赤い羽根福祉基金の関係者の皆様に
心より感謝いたします

