

障害児通所支援に関する意見等

一般社団法人全国重症児者
デイサービス・ネットワーク

団体の概要

1. 設立年月日:

平成26年11月4日

2. 活動目的及び主な活動内容:

【活動目的】

重心型事業所ひとつひとつが小規模のため、制度に関する情報、行政との交渉、職員教育や人材確保、医療機関や関係機関との連携などを様々な課題を抱えている。私たち事業者同士が協力・連携をしていくことで諸問題の解決を図り、重症心身障がい児者・医療的ケア児者が全国どの地域でも普通に暮らせるよう事業所の支援を行う目的としてネットワーク団体を設立。

(理念)

“重症心身障害児者・医療的ケア児者とその家族が住み慣れた地域であたりまえに暮らせる社会”を創る

【主な活動内容】

①支え合う・・・基盤強化(ネットワーク形成・人材育成研修)

- ・定期的なブロック(東日本・甲信越・関東・中部・関西・中四国・九州沖縄 計7ブロック)毎のMTG開催による事業所間の情報交換(行政対応、加算取得情報、ヒヤリハット、新型コロナウイルス感染状況など)
- ・全国大会実施(2018年大阪、2019年仙台、2020年東京)にて制度説明、基調講演、シンポジウム開催(毎年全国加盟事業書や関連団体、保護者等 毎年延べ約700名参加)
- ・全国スタッフ及び経営者向け研修(2019年度20箇所、2020年度オンラインで7講演実施)加盟事業所スタッフ延べ約1,000名参加(研修内容:看護(医療的ケア)・療育発達支援・介助技術・運営・報酬改定 など)

②助け合う・・・新規設立支援(重症心身障害児者・医療的ケア児者を主たる対象とする事業書の開設支援)・災害支援

- ・毎年約10件の新規設立支援(経営運営アドバイスが中心)2021年度9件支援
- ・被災した事業所への物資・人的援助、支援金活動及び援助(2016年熊本地震、2018年北海道地震、2019年台風19号)

③繋がり合う・・・政策提言、実態調査

- ・障害児入所施設の在り方検討会 意見陳述(H31.3. 27)
- ・第11回障害福祉サービス等報酬改定検討会 意見陳述(R2. 7.30) など

3. 会員数:267事業所(R3.6.1現在 :主たる対象を重症心身障害児(者)とする事業所数)

障害児通所支援に関する意見等

【視点: 主な検討事項に沿って、現状・課題や今後の方向性等、貴団体としてご意見のある事項について】

前提: 私たち「重デイネット」は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(重心型)のネットワーク団体であり、利用する子ども達は寝たきりであったり呼吸器をつけており意思表示が難しい子ども達である。家族実態調査でも5分以上目を離せないと答えている保護者が約5割となっているように、自発呼吸ができない子供や発作痙攣があり救急対応の可能性が高いため、発達支援に加えて、子どもたち家族への生活支援を通じた負担軽減も重要な役割となっている。

I 「児童福祉法等の一部を改正する法律」(令和4年法律第66号)施行後の、児童発達支援センターの方向性について

○児童発達支援センターの方向性について

重心児・医ケア児に理解のある相談員に加えて、「医療的ケア児等コーディネーター」を配置し、県内1カ所と方向付けられている医療的ケア児支援センターとの連携を強化する: 医ケア児センターのサテライト機能を追加させる

理由: 重心児・医ケア児は個別性が高く、頻度高く相談機会を必要としている。一方で現在の相談支援体制は障害福祉の分野に限られており、医療や教育への接続が弱く十分な体制が構築できていない。医療的ケア児支援センターは県内1カ所の方向づけがされているため、県内全域で対応することは現実的ではなく、児童発達支援センターに気軽に相談できる体制を整える必要がある。

II 児童発達支援事業・放課後等デイサービスの「総合支援型(仮称)」と「特定プログラム特化型(仮称)」の方向性等について

○「総合支援型(仮称)」と「特定プログラム特化型(仮称)」について

重心児・医ケア児の実態を考えると、家族の負担がとても重く、児童の生活支援、家族の負担軽減の側面は常に必要とされている。発達に重きを置き様々なプログラムを実施する自閉症・発達障害の子どもたちと、寝たきりで意思表示が難しく様々なケアが必要な子どもたちを同列で議論するのは難しい。重心型に関しては、どちらかに区分する枠組みはそぐわない。

○支援時間の長短について

現状、保育所や放課後等児童クラブに通えている重心児・医ケア児は限りなく少ない。また日中一時支援では重心児・医ケア児の命を守ることを考えた時、現状の人員配置基準では危険と考えている。長時間の支援を実現するには、すでに加算としてある延長支援加算を療育目的に限らず、家族の就労など「生活支援」の必要に応じた加算が必要である。十分な加算があれば、重心型の事業所で重心児・医ケア児の長時間の支援が可能と考えている。

障害児通所支援に関する意見等

Ⅲ 子ども・子育て一般施策への移行等について

○保育所等訪問支援の枠組みを広げることで、重心児・医療的ケア児が保育園への通園や小学校(特別支援学校含む)への移行がスムーズになる。

子どもたちの通園・通学を阻害する大きな要因は現場に医療的ケアに対応できる看護職員及び介護職員が配置されていないことである。また対応できる職員の養成には時間がかかり、保育所等訪問支援を利用しての移行支援では十分と言えない。既存の保育所等訪問支援の枠組みを広げ、子どもたちの通学頻度に対応し、長期的な移行支援に耐えうるサービスに変更する必要がある。

理由:重心児・医療的ケア児は特別支援学校に関しても半年近く親が付き添いを求められるケースが散見される。移行支援の必要性に関しては児童の評価に加えて、受け入れ先の体制構築にかかる期間・頻度も合わせて判断を進めることが大切。

親がいない環境で同世代と繋がる機会は子どもの権利である。

Ⅳ 障害児通所支援の調査指標について

○現行5領域11項目の調査は、自閉症・発達障害の子どもたちが前提として考えられているため、重心の子どもたちを対象に考えられていない。昨年の報酬改定で、医療的ケア児のためのスコアは作成されたが、重心児に関しては、今だに大島分類が前提とされており、肢体不自由と療育手帳が必要とされ、子どもたちの実態に対応できていない。重心認定に関しても調査指標をあらためて作成する必要があるのではないかと。

理由:肢体と療育の両方の手帳が必要となることが前提のため、早期より支援を必要としている子どもたち・家族にとって、2つの手帳の発行を待たなくてはならない。地域によっては医師の意見書で給付決定を進めている自治体もあり地域格差が生まれている。

Ⅴ 障害児通所支援の質の向上について

○自己評価表・保護者評価表は、重心型も同じ評価項目となっており実態にそぐわない部分がある。まだまだ重心事業所は全国でも限られており事業所優位な環境といえる。近年はサービスの質が低下し事故も増加傾向にあるが、どんな状況でも親が頼らざるを得ないため、家族が泣き寝入りしている実態がある。重心型事業所の運営に長けた中間支援団体が外部評価の機能を持ち、子どもたちの命を守るための重心事業所のあり方を見定め、家族会と連携をとりながら第三者評価の実施、また家族が困った際の相談窓口としての機能を持ち、サービスの質を担保することが重要といえる。

参考資料

令和2年3月実施 「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」より

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>

① 生活実態調査

医療的ケア児者が受けている医療・療育の状況、家族によるケアの提供状況、ケアも含めた生活実態等を把握し、医療的ケア児者の家族が抱える日常的な負担や将来的な不安感等を明らかにすることを目的として、WEBによる定量調査、事例ヒアリングによる定性調査を実施した。実施概要は以下の通りである。

(1) WEB 調査(定量調査)

i) 調査の目的

医療的ケア児者の基礎情報、受けている医療、療育、サービスの状況、家族等によるケアの提供状況、日常生活上の負担感や家族の心身状況、希望する生活など、ケア以外の実態も含めた生活状況等を把握し、医療的ケア児者の家族が抱える課題等を包括的に把握することを目的として実施した。

ii) 調査対象、調査対象数

在宅で暮らす 20 歳未満の医療的ケア児者の家族の方を調査対象とした。

iii) 調査方法

医療的ケア児者の主たる介助者を回答者として、WEB 調査を実施した。本事業の委員会委員による紹介に基づき、患者団体等(全国 16 団体)に調査対象者への調査協力を依頼し回答者を募った。

iv) 調査実施期間

令和元年 11 月 18 日～令和元年 11 月 30 日

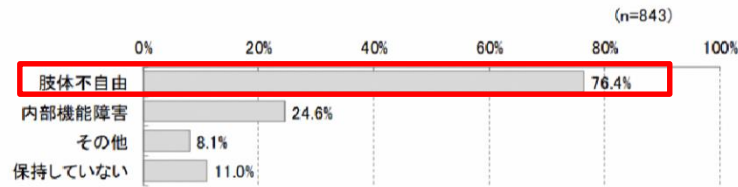
v) 回答状況

843 件の回答が得られた

2. 医療的ケア児者の属性

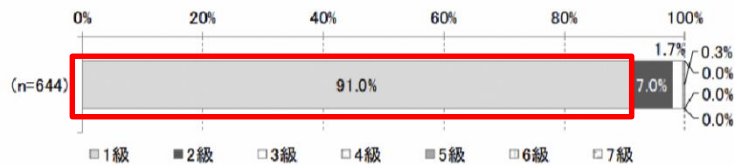
② 身体障害者手帳の保有状況 P19-22

図表 26 身体障害者手帳の保有状況（複数回答）



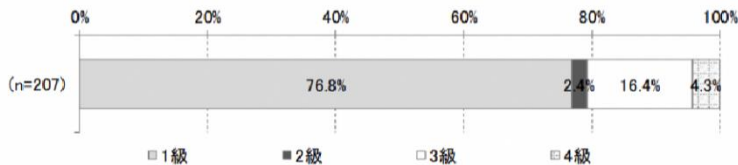
（注）内部機能障害は、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱または直腸、小腸、免疫機能、肝臓の機能障害を指す。

図表 27 肢体不自由の等級



（注）複数の認定がある場合は、最も重い等級を回答している。

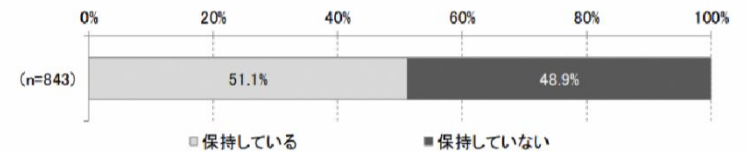
図表 28 内部機能障害の等級



③ 療育手帳の保有状況

療育手帳は「保持している」が51.1%、「保持していない」が48.9%であった。

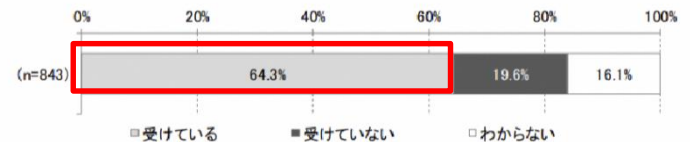
図表 30 療育手帳の保有状況



⑤ 重症心身障害児者の認定

重症心身障害児者の認定を「受けている」割合は、64.3%であった。

図表 33 重症心身障害児者の認定



医療的ケア児の76%が肢体不自由の手帳を保有し、その内91%が1級を保持している。
また医療的ケア児の64%が重症心身障害児の認定を受けている。

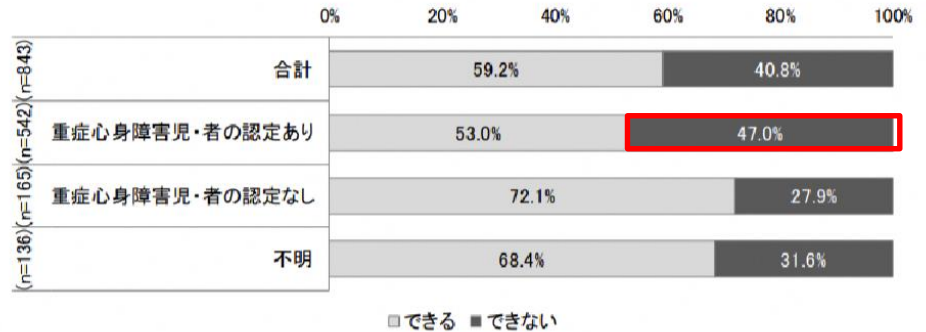
参考資料

3. 医療的ケア児者の内容

③ 医療的ケア児者から、5分以上目を離せるか

P32-33

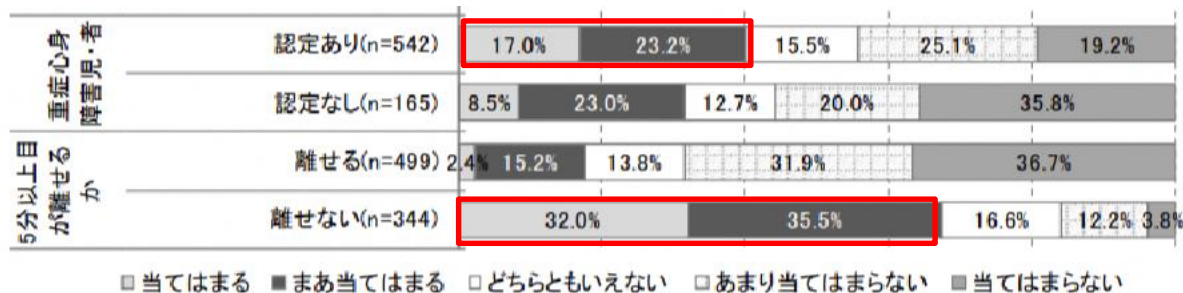
図表 57 医療的ケア児者から、5分以上目を離せるか（重症心身障害児者の認定状況別）



4. 家族の抱える生活上の課題と必要なサービスについて

① 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう P44-45

図表 71 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、
トイレに入るのにも不安がつきまとう



重症心身障害がある家族の40-47%が子供から目を離すことに強い抵抗を感じており、相当な負担が強いられていることがわかる。

参考資料

大阪・和泉市のケース

<https://www.city.osaka-izumi.lg.jp/material/files/group/33/5ryouiki.pdf>

5領域11項目

※通常の発達において必要とされる介助等は除く。

対象者名 _____

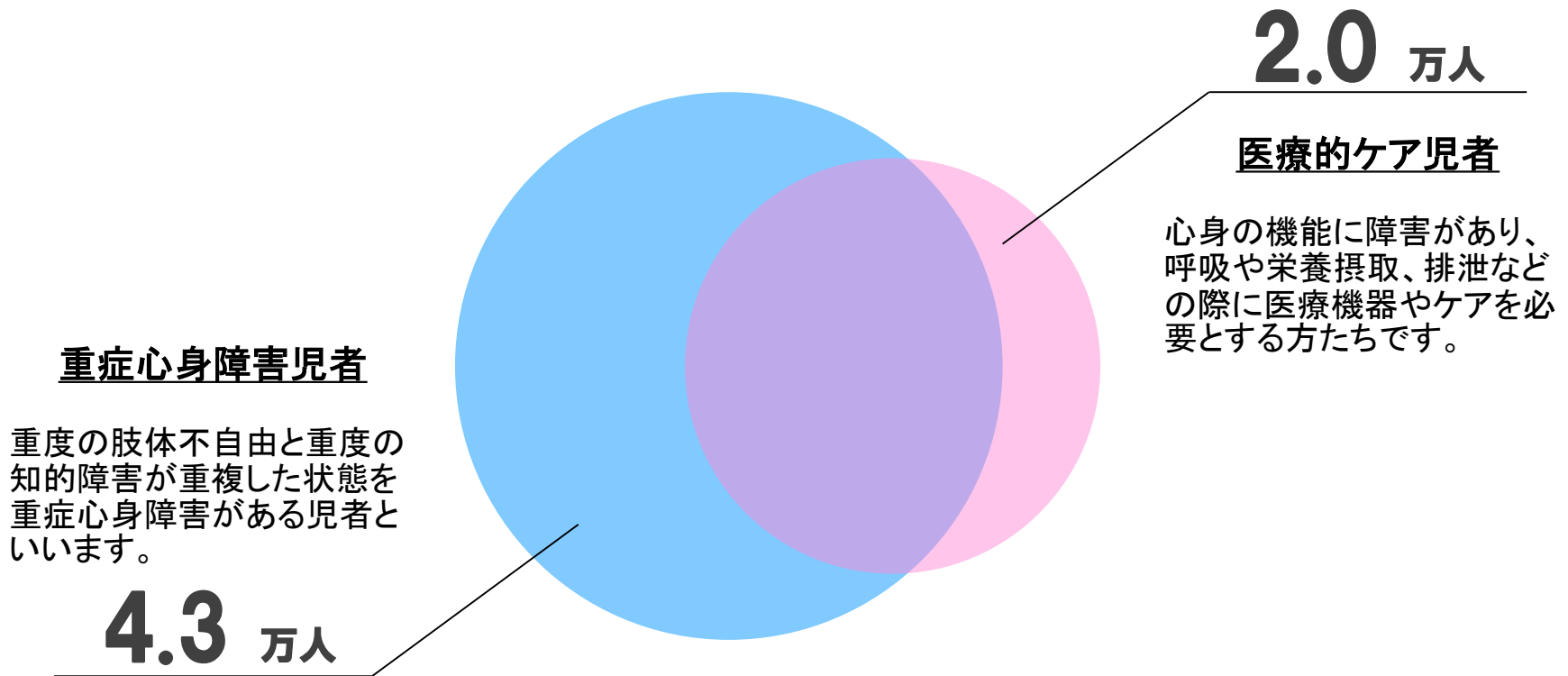
項目		あてはまる項目に○印をつけてください			判断の基準	特記事項	
1	食事	介助なし	一部介助	全介助	全介助: 全面的に介助を要する。 一部介助: おかずを刻んでもらうなど一部介助を要する。		
2	排せつ	介助なし	一部介助	全介助	全介助: 全面的に介助を要する。 一部介助: 便座に座らせてもらうなど一部介助を要する。		
3	入浴	介助なし	一部介助	全介助	全介助: 全面的に介助を要する。 一部介助: 身体を洗ってもらうなど一部介助を要する。		
4	移動	介助なし	一部介助	全介助	全介助: 全面的に介助を要する。 一部介助: 手を貸してもらうなど一部介助を要する。		
5	行動障害及び精神症状	(1)強いこだわり、多動、パニック等の不安定な行動や、危険の認識に欠ける行動。	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要	ほほ毎日: 調査日前の1週間に週5日以上現れている場合又は調査日前の1か月間に5日以上現れている週が2週以上ある場合。 週に1回以上: 調査日前の1か月間に毎週1回以上現れている場合又は調査日前の1か月間に2回以上現れている週が2週以上ある場合。	
		(2)睡眠障害や食事・排せつに係る不適応行動(多飲水や過飲水を含む。)	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要		
		(3)自分を叩いたり傷つけたり他人を叩いたり蹴ったり、器物を壊したりする行為。	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要		
		(4)気分が憂鬱で悲観的になったり、時には思考力が低下する。	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要		
		(5)再三の手洗いや繰り返し確認のため日常動作に時間がかかる。	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要		
		(6)他者と交流することの不安や緊張、感覚の過敏さ等のため外出や集団参加ができない。また、自室に閉じこもって何もしないでいる。	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要		
		(7)学習障害のため、読み書きが困難。	ない	・週に1回以上の支援や配慮等が必要	・ほぼ毎日(週5日以上)の支援や配慮等が必要		

5の行動障害及び精神症状に重点を置かれ、重心児に対応した調査指標とは言い難い

参考資料

居場所を必要としている重症時者の数

新生児医療の進展や整備促進を背景として、かつては救えなかった命を救命できるようになったことが起因し、年々全国規模で重症児者が増加しています。



参考資料

重デイの役割

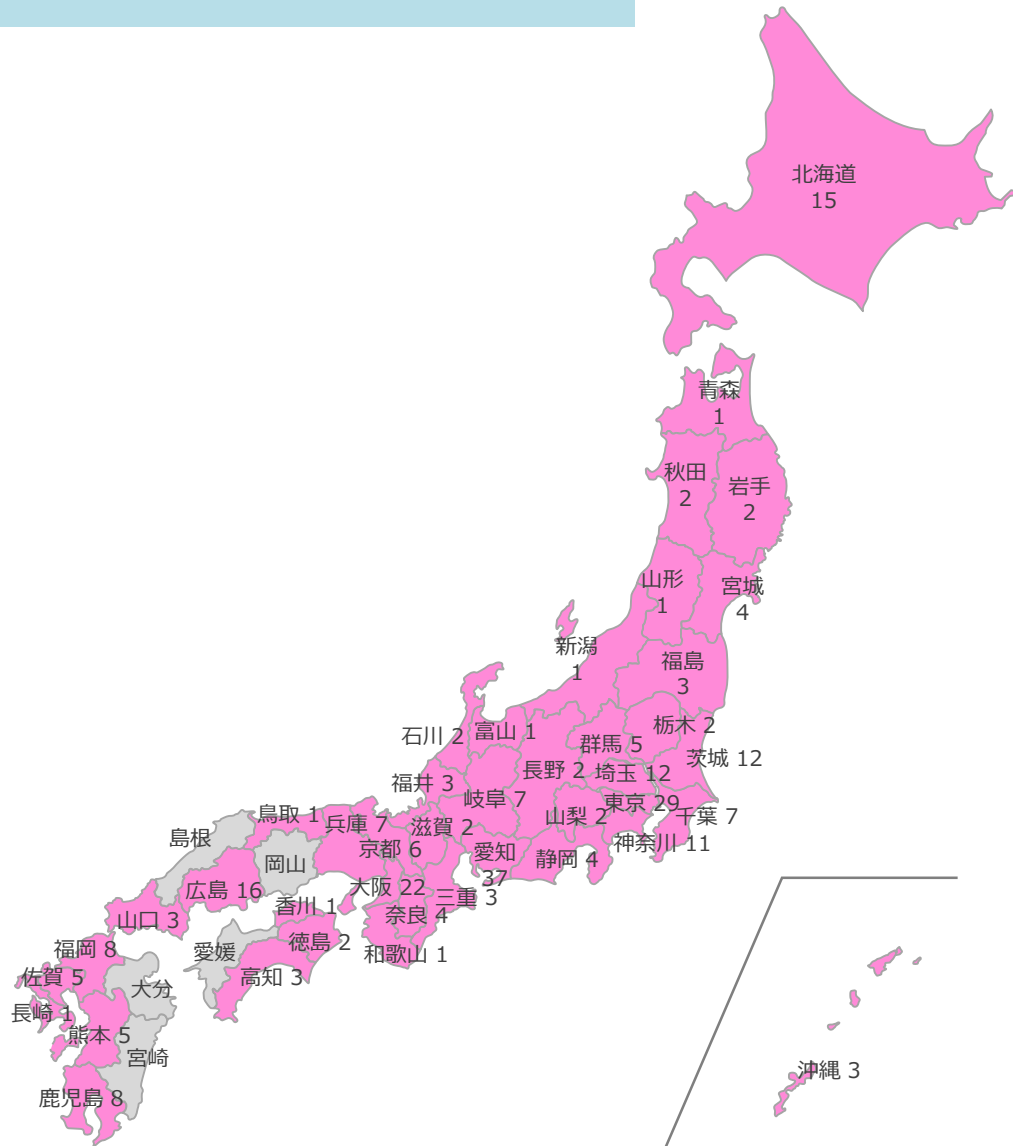
居場所となる受け皿を全国に広げ、子どもたちと家族が普通に暮らしていけるための強い土台を作ることが重デイの役割だと考えています。



子どもたちと家族が地域で普通に暮らすためには、土台となる「支援事業者」が地域に存在し、継続的に支援について学び合い、支援の質を高め続けること。そして新たな制度に対して行政と連携を進める必要があります。
その土台を日本中で作ることができれば、子どもたちと家族にとって、地域は安心していられる場所になると考えています。

参考資料

重デイネット:加盟事業所



全国**267**事業所

1日 定員数**1,338**名

約**8,000**人の
重症児の支援へと
繋がっている。