

—厚生労働の現場から

---

医療的ケアが必要な子どもと家族が、  
安心して心地よく暮らすために

—医療的ケア児と家族を支えるサービスの取組紹介—

---

平成30年12月

厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室

## 目次

### 第1 医療的ケア児の現状と支援体制

---

- 1 はじめに —医療的ケア児の成長と家族の生活を支える—…………… 1
- 2 医療的ケア児の現状…………… 2
  - (1) 医療的ケア児の状態と推計値
  - (2) 医療的ケア児に関する課題
- 3 調査の概要…………… 5
- 4 調査の結果…………… 6
  - (1) 自宅と学校以外で遊び、活動するための支援
    - 障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）—
  - (2) 自宅で過ごすための支援 —訪問支援（訪問看護・居宅介護）—
  - (3) 障害福祉サービス等を利用するための必要な手続き —相談支援—
  - (4) 医療的ケア児の親が就業する仕組み —クラウドソーシングの活用—
- 5 サービスを利用した生活の事例 —子育ての中の医療的ケア—……………10
- 6 医療的ケア児が利用できるサービス体制と制度……………11
  - (1) 障害児通所支援サービスの内容
  - (2) 訪問看護・居宅介護の内容
  - (3) 計画相談支援と障害児相談支援の内容
  - (4) レスパイトケアに関する短期入所の内容
- 7 課題と今後の展望……………14

### 第2 サービスを提供する取組の例

---

- 1 一般社団法人 Burano（ブルーノ）……………18
  - 多機能型重症児デイサービス（児童発達支援・放課後等デイサービス）
  - クラウドソーシング
- 2 社会福祉法人 フラット……………36
  - 児童発達支援・放課後等デイサービス・障害児相談支援
- 3 認定 NPO 法人 NEXTEP（ネクステップ）……………52
  - （小児専門）訪問看護・（小児専門）居宅介護
  - 障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）
  - 計画相談支援・障害児相談支援

## 第1 医療的ケア児の現状と支援体制

### 1 はじめに —医療的ケア児の成長と家族の生活を支える—

子どもは日々成長し、様々な経験を経て、それぞれの世界を広げる多くの可能性を持っている。身近な家族、友人、生活の中で出会う大人たちとの交流を通じ、社会とのつながりを育んでいく。しかし、病気であるために、そのような機会が制限されてしまう子どもたちがいる。

医療的ケア児は、日常生活を送る上で医療的なケアと医療機器を必要とする子どものことである。ケアとは具体的に、身体に気管切開部がある、人工呼吸器を装着している、痰の吸引が欠かせない、在宅酸素療法を受けている、胃や腸などから経管栄養を受けている、などがある。これらのケアは生きる上で不可欠なものであり、ケアの内容はそれぞれの疾病や病状に応じて異なる。

重症心身障害<sup>1</sup>のある医療的ケア児は自分で体を動かすことや、意思の通りに見る、聞く、話すことが困難な場合があり、医療のケアとともに、起居や着脱の動作、食事の摂取、排泄、入浴など日常行為の介助を必要とすることがある。このような医療的ケア児が自宅で過ごす場合には家族（主に母親）が看護し、子どものケアと健康管理を一身に担っている。

障害福祉及び医療の分野では、医療的ケア児と家族が安心して暮らし、時に楽しい時間を過ごすための様々なサービスと支援が行われている。

本稿では子どもの成長とケアを担う家族を支える取組について調査し、サービスの取組とともに、子どもと家族がサービスを利用して生活する事例やインタビューを紹介している。本稿を通じて多くの方に医療的ケア児の支援について知ってもらい、ひいては医療的ケア児とその家族の生活の質が向上することを期待している。



【家族、訪問看護師、ヘルパーと自宅で過ごすひととき：㊦ネクステップ報告書】

<sup>1</sup> 重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している状態。

## 2 医療的ケア児の現状

医療的ケア児の多くが、出生後、手術や経過観察を経てNICU（新生児集中治療室）から退院する。退院後の生活場所については、子ども自身の身体状態と家族の状況によって、自宅で過ごすか、医療型障害児入所施設<sup>2</sup>への入所または医療型短期入所施設の利用を選択することとなる。しかし、全国的に医療型障害児入所施設は常に満床の状況が続いており、退院と同時に入所することが極めて難しい。このような状況がある一方で、何よりも家族自身が子どもと自宅で暮らしたいという希望を持ち、在宅生活を選択することがある。

### （1）医療的ケア児の状態と推計値

医療的ケア児とされる児童の身体の状態は、歩行可能な状態から自らの意思で身体を動かすことが困難な状態と様々であり、重症心身障害児も多くいるとされている。主な医療的ケアは表2-1のとおりである。

表2-1 主な医療的ケアの内容

主な医療的ケア	主な内容
吸引 (痰・唾液など)	筋力の低下などが原因で、自力で痰などの排出が困難な場合に、口腔、鼻腔から吸引器で痰などを吸引する
経管栄養 (胃ろう・腸ろう・鼻腔など)	摂食・嚥下の機能に障害があることが原因で、口から食事を摂れない、十分な量を摂れない場合などに胃や腸、鼻腔にチューブを通して流動食や栄養剤を注入する
吸入 (薬剤)	痰を切れやすくするために機器（ネブライザー）などを使い、薬剤を吸入する
人工呼吸器の管理	呼吸機能の低下が原因で、うまく呼吸ができない場合などに人工呼吸器の機器を使い、酸素や肺に空気を送る 【機器の管理が医療的ケア】
酸素療法（在宅酸素療法）の管理	呼吸機能の低下が原因で、体内の酸素が不足している場合、酸素濃縮器の機器を使い、酸素を補う【機器の管理が医療的ケア】
パルスオキシメーターの管理	パルスオキシメーターは、酸素療法を行う際や人工呼吸器を使う時に呼吸状態を把握するためのモニタリング機器【機器の管理が医療的ケア】
気管切開部の管理	呼吸機能の低下が原因で、口や鼻から十分に呼吸ができない、栄養が摂れない場合などに気管を切開して機器を装着する 【切開部の管理が医療的ケア】
導尿	自己での排泄が困難な場合に膀胱にチューブを入れて尿を出す

[アフターサービス推進室作成]

<sup>2</sup> 児童福祉法に規定され、重度な知的障害及び重度な肢体不自由が重複した児童を対象として治療・療育および日常生活を支援する施設。

また、医療的ケア児には子どもの難病といわれる、小児慢性特定疾病<sup>3</sup>に罹患している子どもが少なくないため、国では、医療的ケア児を支援する取組として、これらの疾病に対する取組を併せて進めている。

医療的ケア児について、法律上は児童福祉法改正（平成 28 年 5 月 25 日成立、同年 6 月 3 日交付）において規定<sup>4</sup>され、地方公共団体は保健、医療、福祉等の支援体制を整備することが求められている。地方公共団体の関係課室（保健、医療、障害福祉、保育、教育等）が連携し、＜障害児支援のニーズの多様化に伴うきめ細やかな対応と支援の拡充＞、＜各種の提供サービスの質を確保・向上するための環境整備等＞を推進する旨が定められ、各地で取組が進められている。

対象となる医療的ケア児は平成 28 年に約 1.8 万人と推計<sup>5</sup>され、平成 18 年からの 10 年間で約 2 倍となっており（表 2-2）、地域における支援体制の確立が急がれている。

表 2-2 医療的ケア児数



<sup>3</sup> 長期に渡り生命をおびやかし、症状や治療による生活の質の低下をまねき、高額の治療費を負担する慢性疾患 756 の疾病(指定疾患数は平成 30 年 9 月時点の状況)。対象疾病に罹患している児童が利用できる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業がある。本稿 66 頁参照。

<sup>4</sup> 地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、(中略)各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。(第五十六条の六第二項)

<sup>5</sup> 平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」報告。

## (2) 医療的ケア児に関する課題

在宅生活では、主に家族が医療的ケアを担い、障害福祉や医療の各種サービスを利用しながら日常生活を送っている。だが、医療的ケア児が在宅で生活するための支援体制は途上であることから、依然、様々な課題があり、課題を改善するための取組が進められている（表2-3）。

表2-3 医療的ケア児に関する課題と対応策

分野	課題	自治体など支援体制の対応策
① 発達・療育	▽日中を過ごす通いの場が不足 ▽生活環境が家庭と学校に限定	<b>医療的ニーズを満たす預かりの場の創設</b> ➢障害児通所支援、短期入所の確保
② 医療・介護	▽家族が24時間看護を担う心身の疲労 ▽家庭環境の悪化	<b>小児在宅医療体制、退院時の在宅移行の促進</b> ➢訪問看護、訪問診療の体制整備 ➢小児在宅医療従事者育成の研修会実施 ➢日中一時支援、短期入所の増設
③ 保育・教育	▽保育・教育機関における医療的ケアに対応できる体制の不備	<b>医療的ケアに対応できる人材の配置</b> ➢医療的ケアに対応できる人材(看護師、教職員等)の養成研修 <b>自治体及び地域の医療・介護機関の連携体制</b> ➢乳幼児期から学卒期までの相談体制整備

[アフターサービス推進室作成]

### <発達・療育>

表中の①は医療的なケアを必要とする子どもが、専ら自宅など同じ環境で過ごすことに伴う課題である。同年代の友人と遊び、交流する機会や多様な環境に触れる機会が少なくなると、社会経験が乏しくなってしまう、年齢に応じた成長や発達が阻害されてしまう影響が生じる可能性がある。

自宅や学校以外に過ごす場所として、医療的ケアに対応できる看護師がいる児童発達支援及び放課後等デイサービスの整備が求められている。

### <医療・介護>

②は、医療的ケアが必要な子どものケアや健康管理等の看護を主に親が自宅で担うことに対する課題である。ほぼ24時間の看護を家族（主に母親）が365日負担することで、慢性的な寝不足や疲労、命を預かることへの緊張感が蓄積し、心身の負担感は重大となる。また、医療的ケアのある子どものきょうだい（以下「きょうだい児」という。）の育児、家族自身の通院などがある場合には、さらなる重責が増し、家庭環境が悪化する要因となり得る。

これらの課題に対し、また、子どもと親が安心して生活するための方策として、

家族の看護を共に担う小児在宅医療体制の整備が急がれる。また、医療型短期入所施設の利用など、短時間・短期間に預けられることが可能な取組を促進し、親の一時的な休息（レスパイト）が促進されることも期待されている。

### ＜保育・教育＞

③は保育施設・教育機関等において、医療的ケアに対応できる看護師や教職員が不足していることに伴う課題である。医療的ケア児の親は、学校等において対応できるスタッフがいないという理由から、登下校時や授業時間への終日の付き添いを求められる場合がある。それにより、親自身の就業や社会活動の機会が限られてしまい、社会的に孤立した状態にある親が少なくない。人材不足により、子どもと親が希望する学校に進学することができず、進学先が限定的になってしまうという影響もある。

これらの状況を改善するために、医療的なケアに対応できる人材を養成する研修の積極的な実施や支援体制の構築が望まれている。さらに、子どもの成長段階に応じた支援が途切れることなく受けられるようにするため、乳幼児期から学卒期の一貫した相談体制の整備も効果的と考えられている。

## 3 調査の概要

本調査では、医療的ケアを必要とする子どもを支援する障害福祉サービス等を実施している3法人及び所在自治体の担当課を対象とし、書面による事前調査と訪問によるヒアリング調査を実施した。各法人における医療的ケア児を対象とした障害福祉及び医療サービス等の主な事業内容は以下のとおりである。

調査対象の主な実施サービス・事業所名

法人名	主な実施サービス	事業所名
一般社団法人 Burano（ブルーノ） 茨城県古河市	多機能型重症児デイサービス (児童発達支援・放課後等デイサービス)	titta（チッタ）
	〔クラウドソーシング〕	kikka（キッカ）
社会福祉法人 フラット 千葉県白井市	児童発達支援	フラヴィキッズ
	放課後等デイサービス	ビリーブ
	障害児相談支援	ヴィレッジこども相談室 手織り
認定NPO法人 NEXTEP（ネクステップ） 熊本県合志市	訪問看護	(小児専門)訪問看護ステーション ステップ♪キッズ
	居宅介護	(小児専門)ヘルパーステーション ドラゴンキッズ
	児童発達支援・放課後等デイサービス	ボンボン
	計画相談支援・障害児相談支援	ネクステップ

[アフターサービス推進室作成]

各法人では、障害福祉サービス等の実施内容に医療的なケアの対応を含めたサービスを提供しており、本報告書では、事業の主な取組内容と実施する上での工夫を取りまとめている。さらに、サービスを利用する子どもの親や、事業所で働く看護師にインタビューを実施し、実際にサービスを利用している様子などを聞き、事例として掲載している。

医療的ケア児の支援体制が途上にある現状において、実際に医療的ケア児が家族や身近にいる方には、サービスを利用する際の参考としていただき、医療的ケア児の受入を今後検討している事業者には、当事者の方が望んだサービスを受けられる体制づくりにご活用いただきたい。

## 4 調査の結果

### (1) 自宅と学校以外で遊び、活動するための支援

#### －障害児通所支援（児童発達支援・放課後等デイサービス）－

子どもが学校や家庭と異なる場所である事業所に通い、療育や遊びなどの活動を通じて生活環境の充実を図るサービスとして、障害児通所支援がある。

各法人が運営する障害児通所支援の事業所「チッタ」（一般社団法人ブラーノ運営）、「フラヴィキッズ」「ビリーブ」（社会福祉法人フラット運営）、「ボンボン」（認定NPO法人ネクステップ運営）では、いずれも医療的なケアに対応する看護師を常勤で雇用し、人工呼吸器の装着や気管切開部の管理を必要とする医療の程度が重い子どもが利用できる体制がつくられていた。

遊びを取り入れた活動や療育を目的としたリハビリなどが行われ、子どもたちと、同年代の友人や施設の大人とのふれあいが生まれていた。

訪問看護や居宅介護の訪問支援（以下「訪問支援」という。）では長くても1回につき1時間半の関わりとなるが、障害児通所支援の特徴は、数時間活動を共にすることで、細やかな支援が受けられる点にある。職員は、車いすやバギーに乗った子どもたちが、活動や遊びを通じて興味や関心を持った対象に、顔を向け、



【ボールを使った就学児の遊び(チッタ):①ブラーノ報告書】

手を触れあうなどの動作を介助し、子どもたち個々の世界が広がるきっかけをつくっていた。ビリーブでは医療的ケアが必要な子どもの外出に看護師が同行することで、土曜日や学校の長期休暇中のイベントに友達と一緒に参加できるようになり、日常生活に変化が生まれていた。

ボンボンには、活動を通じて、子どもの表情や意思の疎通に変化が生まれているという保護者の感想も寄せられている。家庭や学校と異なる場所での経験によって、子どもは多くの刺激を受けている様子が伝えられている。



【友達と一緒に手遊び歌で楽しく過ごす(ボンボン): ㊦ネクステップ報告書】

表4-1 障害児通所支援を利用する子の保護者アンケート

子どもの様子を見て

- ・行ける日は目がしっかり開いて輝いている
- ・利用する日はいつもより生き生き動いている
- ・子どもの世界が広がった
- ・活動しているときは表情も明るくキラキラしている
- ・ボンボンの活動がとても嬉しそう

保護者の思い

- ・季節ごとの行事がたくさんあって、いい経験と刺激になっている
- ・前向きな気持ちになれる楽しい活動が多くて、親子ともに満たされている
- ・出来ないと思っていたこともたくさん経験させてもらえて、とても嬉しい
- ・子どもが学校や家以外でも楽しく過ごせる場所があるということが嬉しい
- ・アイデアいっぱいの活動内容で、子ども主体の楽しい時間を過ごせていると思う

※㊦ネクステップ報告書の表(本稿63頁掲載)より抜粋

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

## (2) 自宅で過ごすための支援

### —訪問支援(訪問看護・居宅介護)—

子どもと家族が自宅で過ごしやすくなるサービスには、自宅に訪問看護師が来る訪問看護とヘルパーが日常生活の介助を行う居宅介護がある。

「訪問看護ステーション ステップ♪キッズ」(認定NPO法人ネクステップ運営)は、全国的にも数少ない小児を専門とした訪問看護の事業所である。利用

児の全員が重症心身障害を持ち、命の危険と隣り合わせの状況にあることが多い中で、24時間のオンコール体制で子どもと家族の生活を支えている。医療デバイスの管理や入浴の保清など日々のケアと共に、家族とのコミュニケーションを密接に図り、家族自身が看護に前向きになるような手助けをしていた。

居宅介護「ヘルパーステーション ドラゴンキッズ」(同法人運営)では、きょうだい児のいる医療的ケア児の家庭に、毎朝8時半以降の30分間に訪問し、ケア児ときょうだい児の通学・通園準備(朝食、着替え等)から登校・登園までのサポートを行っている。

ステップ♪キッズとドラゴンキッズでは、これら日常生活の介助の支援に訪問看護師とヘルパーと一緒に訪問することが多く、自宅で家族と夏祭りなど季節のイベントを開催するなど(本稿1頁写真参考)、毎日を楽しく過ごすための支援を大切にしている。



【訪問支援の事例を紹介：④ネクステップ報告書】

### (3) 障害福祉サービス等を利用するための必要な手続き

#### ー相談支援ー

障害福祉サービス及び障害児通所支援を利用するためには、計画相談支援事業所または障害児相談支援事業所において、「サービス等利用計画」あるいは「障害児支援利用計画」を作成することが必要である。特に医療的ケア児の相談支援計画に関しては、利用児と家族の生活状況に応じた障害福祉サービスと医療サービスを組み合わせた計画策定が重要となる。



【重症心身障害者(18歳以上)の事例も紹介(②フラット報告書)】

認定NPO法人ネクステップでは、主に訪問看護師が相談支援専門員を兼務し、医療と福祉をコーディネートする役割を果たしている。例えば障害児相談支援では、計画の策定に当たって、医療的ケア児が退院後に安心して通所支援施設に

通うことができる施設として、医療対応リスクへの備えができていない点を重視している。

社会福祉法人フラットでは、利用児の保護者、児童発達支援管理責任者、看護師、保育士の4者面談でアセスメント（現状の確認）を行っている。利用児と保護者の意向を尊重した個別利用計画を作成するための相談支援を実施していた。

## （４）医療的ケア児の親が就業する仕組み

### ークラウドソーシングの活用ー

ほぼ24時間の看護を担う医療的ケア児の親は、一時的な休息をとることもままならないが、働く機会を得ることもそれ以上に難しい状況にある。一般社団法人ブラーノでは、社会的に孤立しがちな医療的ケア児の親が働く場を提供している。

ブラーノが運営するキッカでは、医療的ケア児の親たちがクラウドソーシングを活用して仕事を行い、時間と場所の制約を受けずに報酬を得ることができる。キッカから仕事を請け、パソコンで業務を行う方法は、自宅で子どもを看護する傍らで、また、子どもが学校にいる時間に待機する必要がある場合など、場所や時間の裁量を持って働くことができる仕組みとなっている。

業務の流れは、キッカの運営側（ブラーノのスタッフ）が業務を受注し、働きたいと希望する登録者にSNSを通じて仕事の説明と参加募集を行い、参加意思のある登録者に業務が分担される。仕事内容はインターネットに掲載予定の記事内容確認などで、報酬は歩合制であり、請負元からの報酬の9割を作業員（登録者）の配分としている。キッカではパソコンを8台常備し、在宅での業務に貸与していた。



【キッカのワーキングスペース：①ブラーノ報告書】



【医療的ケア児の姉妹と：ケア児の親3人と看護師のインタビューを掲載：①ブラーノ報告書】

また、キッカはブルーノが運営する「多機能型重症児デイサービス チッタ」の2階を作業スペースとしており、医療的ケア児をチッタに預けてキッカで仕事をする、または子どもを預けながらチッタで働く母親（児童発達支援管理責任者、非常勤の看護師）がいた。いずれもチッタの利用をきっかけとして、子どもが生まれてから、初めて仕事をして報酬を得ると共に、社会参加の機会を得ていた。

## 5 サービスを利用した生活の事例—子育ての中の医療的ケア—

障害福祉サービス、医療サービスを利用しながら家族と自宅で過ごす子どもの一日の生活の事例を表5-1にした<sup>6</sup>。生活時間のおおまかな予定は、かかりつけ医の指示に基づき、医療的ケア（酸素の吸入、ミルクや栄養剤の注入、痰の吸引など）が必要な時間を訪問看護師やヘルパーと話し合い、それから起床と就寝の時間、訪問支援の時間の順に決めていく。

表5-1 医療的ケアが必要な子どもと家族の在宅生活の一日

時間	医療的ケア・生活面	育児(親の関わり)・活動(子ども主体)	
6:00	吸引器・呼吸器科系グッズの整備 吸入〔酸素〕・吸引〔痰〕	【育児】	着替え・おむつ交換・だっこ
7:00	注入〔ミルク〕 きょうだいが登校・お父さんが出勤	【育児】 【活動】	ミルクの準備・胃残確認 お出かけのあいさつ・みんなとタッチ
8:00	吸引〔痰〕	【活動】	幼児番組をみる
9:00	朝食の片付け・洗濯など家事全般		
10:00	訪問看護・居宅介護が訪問して入浴 着替え・気管切開、医療の処置	【活動】	看護師とお母さんと一緒に遊ぶ リハビリ職などが訪問して遊ぶ(隔日)
11:00	注入〔栄養剤〕・吸引〔痰〕		
12:00	お昼寝	【育児】	おむつ交換・だっこで寝かせつけ
15:00	注入〔ミルク〕・吸引〔痰〕		
16:00	きょうだいが帰宅	【活動】	きょうだいと遊ぶ
18:00	お父さんが帰宅	【活動】	お父さんがマッサージをする
20:00	注入〔栄養剤〕・吸引〔痰〕		
21:00	就寝準備	【活動】	パジャマに着替える・絵本をみる
24:00	注入〔栄養剤〕・吸入〔酸素〕		
夜中	吸引〔痰〕・体位交換		

【スマイル 生まれてきてくれてありがとう】島津智之・中本さおり編著(クリエイツかもがわ、平成28年1月)86頁掲載の表に基づき、アフターサービス推進室作成

<sup>6</sup> 『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』島津智之・中本さおり編著(クリエイツかもがわ、平成28年1月)86頁掲載の表をアフターサービス推進室にて加筆修正した。

在宅生活では、家族の見送りやきょうだい児との遊び、父親のマッサージなど、ケアを主に担う母親だけではなく、家族それぞれとコミュニケーションをはかり、一緒に過ごす時間をつくることができる。NICUでは、きょうだい児の面会が制限されていることも多く、退院後に初めて生活を共にするケア児、きょうだい児にとって、自宅での時間はとても大切なものとなる。

日常生活を送る中で、家族はおむつの交換や抱っこ、寝かしつけやミルクの準備などの育児、家族や訪問スタッフとの遊びなどを通じて日々の子どもの成長を感じることができる。

## 6 医療的ケア児が利用できるサービス体制と制度

医療的ケア児が日常生活を送るための支援には、障害児通所支援、訪問支援、相談支援等のサービス体制がある（表6-1）。各サービスの基本的な内容を紹介する。

表6-1 医療的ケア児が利用できるサービスの一部

サービス名(制度)		主な対象	サービス内容
障害児通所支援	児童発達支援 (障害福祉サービス等)	0歳～5歳の未就学の障害児	日常生活上の基本的な動作の指導など
	医療型児童発達支援 (障害福祉サービス等)	肢体不自由がある医学的管理下での支援が必要な障害児	日常生活上の基本的な動作の指導等の支援と治療
	放課後等デイサービス (障害福祉サービス等)	6歳～18歳の就学する障害児	授業の終了後や学校休業日に生活能力向上の訓練などの支援
訪問支援	居宅介護 (障害福祉サービス等)	障害支援区分1以上に相当する支援が必要な障害児	居宅での入浴、食事、通院の介助、生活の相談など
	医療 訪問看護(医療保険) 訪問診療(医療保険) 往診(医療保険)	【医療保険】 40歳未満の者、要介護者、要支援者以外	訪問看護師によるケア、日常生活の支援
			かかりつけ医が定期的に診察
			かかりつけ医が急変時に診察
相談支援	計画相談支援 (障害福祉サービス等)	障害福祉サービスの申請(変更含)に係る障害児・保護者	障害福祉サービスの支給決定前にサービス等利用計画案を作成など
	障害児相談支援 (障害福祉サービス等)	障害児通所支援の申請(変更含)に係る障害児・保護者	障害児通所支援の通所給付決定前に障害児支援利用計画案を作成など
短期入所 (障害福祉サービス等)		障害支援区分1以上に相当または医療的ケアが必要な障害児	障害支援施設または病院等に短期間入所し日常生活を支援<レスパイトケア>

[アフターサービス推進室作成]

### (1) 障害児通所支援サービスの内容

障害児通所支援は、主に未就学児を対象とする児童発達支援と就学児を対象とする放課後等デイサービスがある。

児童発達支援は、日常生活上の動作や知識に関する療育の場、放課後等デイサービスは療育とともに、生活能力を向上するための訓練や自立を踏まえた活動を行う場である。いずれも学校や家庭と異なる場所で、子どもの社会生活上の経験を増やし、生活環境が充実することを目的としている。

具体的には子どもそれぞれの心身の状態に応じた活動(例として本の読み聞かせや工作、音楽を用いた運動など)や、道具を用いて意思を伝える方法などを支援している。

障害児通所支援を実施する事業所には、医療的ケアに対応することができる看護職員の配置(看護職員加配加算<sup>7</sup>)や送迎で運転士の他に職員を1人以上付き添い実施した場合(送迎加算の拡充<sup>8</sup>)などに、標準のサービス支給に加算がされる。利用に当たって、原則的に利用料の1割を負担し、世帯所得に応じて上限額が設定されている。



【放課後等デイサービスの帰りの会：②フラット報告書】



【児童発達支援では障害や特性を限定せずに預かる：②フラット報告書】



【寝たまま操作できるタブレット(児童発達支援)：①ブルーノ報告書】

## (2) 訪問看護・居宅介護の内容

自宅への訪問支援は、ヘルパーが日常生活上の介助をする居宅介護、訪問看護師が医療的ケアを行う訪問看護、かかりつけ医が定期的に診察を行う訪問診療などがある。家族だけで担う看護及び介護生活において、訪問支援は物理的、精

<sup>7</sup> 障害児通所支援において一定の基準を満たす医療的ケア児を受け入れるために看護職員を加配した場合、報酬に加算する。

<sup>8</sup> 送迎において喀痰吸引等の医療的ケアが必要な場合があるため、手厚い人員配置を評価して報酬に加算する。

神的負担の軽減につながっている。

訪問看護の利用は、酸素の吸入・痰の吸引などの医療的ケア、在宅酸素療法や人工呼吸器、経管栄養など医療デバイスの管理、入浴に伴う保清ケア、栄養や活動または育児に関する日常生活での相談、きょうだい児の学校行事で親が不在の際に利用児を見守るなど、多岐に渡る。これらケアの技術的な支援に加え、家族の日常生活の様子を踏まえ、親が看護生活で抱く疑問や不安に対しても、助言を行っている。

一般的な利用形態として、基本的に1回の訪問は30分～90分、週3回まで利用することができる<sup>9</sup>。重症児または利用児の状態によっては毎日訪問することもある。利用料は医療保険を使い、原則的に6歳以上が3割負担、未就学児（6歳未満）が2割を負担することとなっている。各自治体の乳幼児医療費助成制度<sup>10</sup>により、自己負担額の全額または一部の助成を受けることができる。

医療的ケア児の居宅介護は、入浴の介助や通院の付き添いなど、主に日常生活上の不便に対する支援となる。特に、ケア児は成長に伴い、家族だけでの入浴が難しくなるため、入浴の介助をヘルパーに依頼することが多い。

通院など外出時には、大量の荷物を持ち車いすやバギーで移動する際の補助や、医療的ケアが必要な子どもの見守りが必要なため付き添う。また、ヘルパーは喀痰研修3号<sup>11</sup>の研修を受講すると、痰の吸引などの医療的ケアを行うことができる。

居宅介護を利用するには、居住地の自治体に申請し受給者証が発行されると、公費負担で利用することができる。原則的に利用料の1割を負担し、世帯所得により上限額が設定されている。



【訪問看護師とヘルパー：㊦ネクステップ報告書】



【訪問支援では送迎も行う：㊦ネクステップ報告書】

<sup>9</sup> 15歳未満の超重症児または準超重症児は週3回まで90分を超える訪問看護を利用できる。

<sup>10</sup> 自治体ごとに対象年齢、所得制限等が異なる。

<sup>11</sup> 「社会福祉士及び介護福祉士法」の改正(平成24年施行)に介護福祉士、介護職員等を対象として「たんの吸引(口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内別)、経管栄養(胃ろうまたは腸ろう、経鼻経管栄養)」の医療行為をするための研修が規定された。3号は重度障害者等の特定の方に行うための実地研修を重視している。

### （３）計画相談支援と障害児相談支援の内容

計画相談支援と障害児相談支援は、子どもと保護者のニーズに基づくサービス等利用計画と障害児通所支援の利用計画を策定するサービスである。

計画相談支援は、子どもが障害福祉サービスを利用する前に、保護者が相談支援を実施する事業所に利用計画案の作成（○事業所で週△日、□時間利用など）を依頼する。同じ事業所を継続して利用する場合は、利用状況を検証するモニタリングを受け、計画と実際のサービス内容の整合性などから判断されることとなる。

障害児相談支援も、障害児通所支援サービスを利用する場合と同様の手続きを行う。

相談支援専門員は、利用児と保護者から現状の聞き取りをしてアセスメントを行い、ニーズを踏まえて計画案を作成するが、医療的ケア児は疾病の状態やケアの内容が変わりやすい。そのため、状況に応じて障害福祉サービス、福祉制度及び診療報酬などの医療制度、地域資源を適切に組み合わせて作成する。



【多機能型重症児デイサービスのひととき：①ブルーノ報告書】

### （４）レスパイトケアに関する短期入所の内容

短期入所は、医療的ケアなどの看護・介護を必要とする子どもを自宅で看護する家族などが病気になった時、あるいはきょうだい児や他の家族の行事や用務が生じた時などに、障害児支援施設や病院などの医療機関、介護老人保健施設等に子どもを数日間預けるサービスである。

人工呼吸器や気管切開部の管理など、高度な医療的ケアに対応できる施設に子どもを預けることで、家族は安心して一時的な休息をとることができるレスパイトケアの機能を持っている。

## 7 課題と今後の展望

医療的ケア児の支援に関する課題とともに、各法人の取組を通じた展望を以下にまとめた。

## （１）地域の支援体制強化

各調査先からは、医療的ケア児の支援体制を強化する必要性が挙げられた。市区町村においては、医療的ケア児の実数を把握する難しさも影響し、地域資源の整備が途上にある。特に医療的ケア児の親などの当事者からは、医療的ケアに対応できる人員が不足しているという理由で、保育園や幼稚園、学校等の通園・通学に関し、希望する施設・機関に受け入れてもらえないという声が寄せられている。

このような状況への対応として、調査先の古河市、白井市では「第1期障害児福祉計画」に基づいた関係機関による部会など、協議の場を設立し、障害福祉分野、医療分野の関係者、特別支援学校の教師、関係者が参加して課題を抽出する体制整備の検討を始めている。

熊本県では、各分野の体制づくりを実質的に担う医療的ケア児に関するコーディネーターを養成し、平成30年度中に50人を配置する予定としている。

当事者である医療的ケア児が望む環境で生活できるよう、教育機関等だけではなく、障害福祉サービス事業所、医療機関など地域の関係機関が医療的ケア児に関する課題を共有し、協力する体制づくりが進められている。



【地域福祉における連携拠点の取組を紹介：②フラット報告書】

## （２）小児在宅医療を支える体制の構築

本調査にご協力いただいた医療的ケア児の親からは、レスパイトケアを受けたい時に、障害児支援施設等の予約を取ることができないという声を多く聞いた。レスパイトケアを目的とした短期入所のサービスを実施する施設が増加傾向にある<sup>12</sup>一方で、ニーズに応じた受入体制には至っていない。

同様にケア児の親の中には、片道1時間以上を要する通院や隣接県の事業所の利用を余儀なくされる場合もあるなど、小児を対象とした訪問診療、訪問看護、居宅介護等のサービス提供体制が地域によって十分でなく、小児在宅医療を支える体制の構築には課題が多い。

このような課題に対し、短期入所を実施することが可能な施設・機関（障害児支援施設、病院などの医療機関、介護老人保健施設等）において、人工呼吸器等の高度な医療ケアに対応ができる体制の整備や、高齢者を対象とした訪問診療

<sup>12</sup> 短期入所を実施する施設・事業所数は4,450(平成29年3月)から4,649(平成30年4月)となっている。いずれもサービス提供分の国保連データ。

を行う医療機関に対し小児在宅医療への参加を促すことなどが効果的と考えられる。国では、小児向け在宅医療の人材養成事業<sup>13</sup>の実施などを進めているところであるが、引き続き小児在宅医療体制を構築する必要性を周知し、医療的ケア児の支援体制を拡充するための支援を進めていくこととしている。

### （３）医療的ケア児が暮らしやすい社会を実現するために

ブラーノ、フラット、ネクステップの各法人の取組は、家庭と学校以外に活動する場が少なく、家族自身も社会との接点が減り、閉塞した状況にある親子が、サービスを利用することで新しい環境に出会うきっかけとなっていた。これらの障害福祉サービス及び重症心身障害児支援の先進的な取組は、医療的ケア児と家族が自宅で生活する基盤を担っていた。



ブラーノでは、医療的ケアが必要な子どもの活動・療育の場と、親が就業し報酬を得られる場を同じ施設とすることで、親子が共に社会とつながる機会となっていた。

フラットは、医療的ケア児が様々な障害や特性のある子どもたち、18歳以上の障害者とともに過ごす事業を通じた多様なサービス（地域にひらかれたカフェでの就労等）を提供し、医療的ケア児が将来の自立を見据えることができる場となっていた。

ネクステップでは、自宅で過ごすために必要な医療と介護のケアを病院の退院時から一貫して提供し、医療的ケア児と家族が安心して暮らす環境づくりが進められていた。

これら各法人は、医療的ケア児と家族の現在を支え、未来につなげる支援を行っている。厚生労働省では、医療的ケア児と家族を支える障害福祉等のサービス体制の構築に努めていくものである。

今後、障害福祉と医療に関するサービスがさらに充実され、医療的ケア児と家族が多様なサービスを選択しながらどの地域でも暮らせること、医療的ケア児と家族が心地よく生活できる社会になることを何より願うものである。

<sup>13</sup> 「在宅医療関連講師人材養成事業」において、平成27年より「小児等在宅医療」の研修プログラムを実施。医師と行政職が参加し、地域の実情に応じた研修プログラムの作成に取り組む演習などを行っている。

## 第2 サービスを提供する取組の例

# 一般社団法人 Burano (ブルーノ)

## ●運営する施設●

多機能型重症児デイサービス「titta (チッタ)」

クラウドソーシング「kikka (キッカ)」

## 目次

<b>1 ブラーノについて</b>	
(1) ブラーノの事業内容	20
(2) ブラーノ設立の経緯	21
<b>2 多機能型重症児デイサービス「チッタ」</b>	
(1) チッタの事業内容	22
(2) チッタの運営体制	23
(3) チッタの利用状況	23
(4) チッタ利用の効果	25
<b>3 クラウドソーシング「キッカ」</b>	
(1) キッカの目的	26
(2) キッカの業務	26
(3) キッカによる就業の効果	27
<b>4 利用時の家族、職員のインタビュー</b>	
チッタの事例(1)～母親Aさん	28
チッタの事例(2)～母親Bさん	30
チッタの事例(3)～母親Cさん	31
チッタの事例(4)～看護師Dさん	32
<b>5 古河市(所在自治体)の状況</b>	
(1) 医療的ケア児の支援体制	34
(2) 医療的ケア児の推計数と検討事項	34
<b>6 意見・課題と今後の展望</b>	
課題①	35
課題②	35
課題③	35

## 取組のポイント

- ▶ 医療的ケアを必要とする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を運営
- ▶ 医療的ケア児の預かりとケア児の親を含む働く意欲のある人にクラウドソーシングで就業の機会を提供

(ブラーノ)

# 1 ブラーノについて

## (1) ブラーノの事業内容

**医療的ケア児の預かりだけでなく、親が働いて社会参加し、報酬を得る仕組みをつくることを目的とした事業を実施。**

茨城県古河市の一般社団法人 Burano（以下「ブラーノ」という。）は、医療的ケアを必要とする重症心身障害児を預かり、かつ、親が働いて社会参加をし、報酬を得る仕組みをつくることを目的としている。ブラーノでは多機能型<sup>1</sup>重症児デイサービス titta（以下「チッタ」という。）と医療的ケアを必要とする子を持つ親がクラウドソーシングを活用して働く取組を進める kikka（以下「キッカ」という。）の2つの事業を実施している。

市内の一軒家を改装し、1階にチッタ、2階をキッカの本拠地として平成30年4月から運営を開始した。開設に当たり、施設の改修費用や福祉車両と備品の購入について公益財団法人日本財団から一部助成を受けた。運営資金は主に障害福祉サービスの給付費（児童発達支援と放課後等デイサービス）、古河市からの補助金、企業からの業務委託費、寄付金及び物品等の寄付等に基づく収入となっている。



【古河市内の住宅街にある2階建ての一軒家を改装し、車いすスロープを新設した】

<sup>1</sup> 多機能型事業所は、障害児通所支援（児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援）及び障害福祉サービス事業のうち、2つ以上の事業を一体的に行う事業所。

## (2) ブラーノ設立の経緯

### 代表者の子が先天性の難病をもって生まれたことから、同じ状況にあった保護者3人の協力のもと、施設を設立。

ブラーノ<sup>2</sup>を設立したきっかけは、代表者自身の子ども（第2子）が先天性の難病をもって生まれ、呼吸器、吸引、経管栄養など<sup>3</sup>の医療的ケアを必要とする医療的ケア児のひとりだったことである。子どもは出生後から入院生活となり、手術等を経て6か月後に退院したが、慣れない看護生活と障害福祉に関する情報量の少なさのため、将来に対する強い不安を感じた。夫を含めた家族4人の生活だったが、退院後はどのような支援が受けられるかもわからず、「子どもと荒波に取り残されているような心境だった。」という。



【玄関を入るとチッタを利用する子どもたちの写真がある】

自宅での生活は、子どもの看護と家事をするだけで精一杯の状況で、代表者は心身とも疲労していった。世間や社会との接点は訪問看護を受けるに留まっていたことから、親子とも自宅に閉じこもりがちとなり、第1子の遊びにつきあう十分な時間を取ることもできなかった。さらに、重症心身障害のある子どもを預けることができる近隣の施設は、短時間の利用でも常に満員の状態で、代表者が24時間子どもに付き添う生活の出口が見えなかったという。

退院直後は数日、数か月先の状態がわからないまま自宅での生活を軌道に乗せることを最優先としていたが、代表者は、次第に社会との接点がなく閉塞感に満ちた生活がいつまで続くのか、という思いを強めていった。

その頃に、医療的ケアを受けている子を持つ同じ状況にある保護者の3人と地域のセミナーで出会い、子どもは自宅と病院だけしか居場所がなく、親自身も社会で孤立している現状を共有したことがブラーノを設立するきっかけとなった。いずれ仕事に就きたいと考えていた代表者は3人の保護者に協力を得て、保護者が仕事をできるように、医療的ケアのある子どもを預かる施設を設立した。

<sup>2</sup> イタリアに実在するブラーノ島には、家族が無事に帰って来られるようにという願いを込めて彩り豊かな家が並び、世界から多くの人々が訪れている。個性豊かなブラーノにもたくさんの方が訪れ、子どもたちにとって出会いの場となってほしいという願いが込められている。

<sup>3</sup> 主なケアの内容については本稿2頁を参照。

## 2 多機能型重症児デイサービス「チッタ」

### (1) チッタの事業内容

#### ①児童発達支援と②放課後等デイサービスの2事業を運営。重症心身障害児を対象とした医療的ケアの提供が特徴。

チッタ<sup>4</sup>は、児童発達支援と放課後等デイサービスの事業を運営している。どちらの事業でも重症心身障害児を対象とした医療的なケアを提供することが特徴であり、呼吸器や経管栄養のカテーテルなどの医療デバイスを付けた児童を預かることができる。利用料金は児童発達支援、放課後等デイサービスの負担額<sup>5</sup>に準じ、医療的ケアを受けるに当たって個別の利用料金は発生しない。

一日の利用定員は5人、運営時間は月曜～土曜の9時半～17時、土曜はきょうだい児の行事や家庭の様々な状況に対応できるように、という目的から開設している。個々の状態に応じた支援が主だが、児童発達支援と放課後等デイサービスを受ける子どもたちが合同で歌やパネルシアター（紙・布を使う人形劇）、工作などの活動をする時間もある。



【合同活動(児童発達支援と放課後等デイサービス)はいつも賑やか】

#### ① 児童発達支援

児童発達支援は0歳から就学前を対象として活動やリハビリを行っている。音楽を流してマッサージをしたり、寝そべったまま子ども自身が操作できるタブレットを使った遊びなど、子どもたちの状態に合わせて活動している。



【体を横にしたまま力を入れずに操作ができるタブレット】

<sup>4</sup> チッタ(titta)はスウェーデン語で「みてみて!」という子ども言葉。障害のある子どもの存在をたくさんの人に知ってほしい、喜びを共有してほしいという意味が込められている。

<sup>5</sup> 原則的に利用料の1割を負担し、世帯所得に応じて上限額が設定されている。

## ② 放課後等デイサービス

放課後等デイサービスは、就学後から18歳（高校卒業）までの児童を対象として、学校が終わった後や休日に活動する場所である。利用者の大半は、近隣の特別支援学校に通学しており、放課後に親が送るか、チッタが学校へ迎えに行っている。児童発達支援と同様に、個々の状態に応じて本の読み聞かせや体を機能的に動かす遊びや活動を実施している。

### (2) チッタの運営体制

チッタのスタッフ体制は表2-1のとおりとなっている。理事のうち4人は医療的ケアが必要な子どもの母親であり、かつ、利用児の母親である。

看護師と保育士のうち各1人は常勤職員である。呼吸器の装着など高度なケアを必要とする児童の受け入れは、常勤職員の看護師が出勤できる日としていることから、人員体制によっては施設を閉所する日もある。保育士の雇用は、理事メンバーの知人から紹介を受け、採用に至った。保育士3人は重症心身障害児の保育経験はないが、医療的ケア児の環境を理解し、チッタの理念に賛同していたことが、就職のきっかけとなった。

表2-1 職員体制

役員 (ブラーノ)	理事	6
	監事	1
職員 (チッタ)	施設管理者	1
	児童発達支援管理責任者	2
	看護師	3
	保育士	3
	理学療法士	1
	ヘルパー	1

※ 看護師と保育士の各1人常勤(平成30年8月時点)

[ブラーノ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

### (3) チッタの利用状況

#### ① 利用に当たってのアセスメント (=現状把握)

アセスメントでは、子どもの既往歴や現在の病態、ケア内容を中心として、同居家族など子どもを取り巻く状況について聞いている。また、保護者が子どもを安心して預け、子ども自身にも様々な子どもや大人がいる環境に慣れてほしいため、利用契約を正式に取り交わすまでに複数回の体験や施設見学などを実施している。

チッタは子どもを預ける保護者(主に母親)自身の就業意欲を重視しており、アセスメントでは、チッタと併設するキッカを紹介し、医療的ケア児を看護しながらでも働くことができる、という選択肢を提案している。

(ブラーノ)

## ② 利用児の状況

表2-2 利用件数・利用児数（平成30年）

	4月	5月	6月	7月
利用件数（延べ）	61	56	90	78
児童発達支援	18	19	24	21
放課後等デイサービス	43	37	66	57
利用登録児数	6	9	11	13

〔ブラーノ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成〕

チッタの利用件数は表2-2のとおり、開設当初の4月～5月は児童発達支援が20件弱、放課後等デイサービスは40件前後だったが、徐々に増加傾向にある。近隣に医療的ケアを必要とする重症心身障害児を預けられる施設はブラーノを含む2施設<sup>6</sup>のため、平成30年7月時点で古河市のほか近接する6自治体から13人の児童が利用登録しており、古河市は県境に接しているため他県から通う利用児もいる。高度な医療的ケアを必要とする子どもに対応できる常勤の看護師が1人であるため、実際の開所日数は月20日～25日となっている（平成30年7月までの実績）。

また、利用児は週3日の半日の利用、あるいは週1日放課後に利用など、体調や学校生活等、個々の状態に応じてチッタに通っている。できるだけ多様な支援と環境に触れてほしいという思いを持つ保護者もおり、児童発達支援センター<sup>7</sup>等の他の施設と並行して通う利用児もいる。

表2-3 医療的ケアの状況

吸引	10
経管栄養	9
吸入	3
パルスオキシメーター	3
服薬管理	8
気管切開部の管理	7
在宅酸素療法	3

平成30年7月の状況

〔ブラーノ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成〕

## ③ ケアの提供状況

医療的ケアの内容は表2-3のとおり、吸引と経管栄養のケアが半数近く（重複のケアあり）、1人あたり平均で2種類以上の医療的ケアが必要な状態となっている。

<sup>6</sup> 別の1施設は医療型障害児入所施設の短期入所（日帰り）のみを受け入れ、定員が少ない。

<sup>7</sup> 障害児の日常生活における基本的動作の指導や自立に必要な知識、集団生活の適応を目的とした通所施設。

#### (4) チッタ利用の効果

利用児の行動範囲が広がることで、表情や意思の疎通などに変化が起きているほか、保護者の一時的な休息にも。

利用児は、放課後または日中を自宅で過ごすことが主だった生活から、近隣の公園へ行ったり、土曜にはチッタで開催されるイベントに参加するなど、行動範囲が広がっている。家族や病院で出会う大人、学校で過ごす同年代の子どもたち以外の人々と過ごすことで、様々な刺激を受けて表情や意思の疎通などに変化が起きている（「4 利用児の家族、職員のインタビュー」参照）。

また、利用児を預けている間に親が「きょうだい児の運動会など、学校行事に参加することができた」、「一週間に一度、定期的に1人の時間を持つことができた」、「数年ぶりに髪を切ることができた」、などの声があり、きょうだいの育児やレスパイト（保護者の一時的な休息）の効果が生まれている。社会参加としては、美容師に復職した例、看護師としてチッタで復職した例、併設のキッカで仕事を始めた例がある。



【就学児の活動：軽いボールを使った遊び】



【寝そべることが多い医療的ケア児が楽しい気持ちになるようなカラフルな装飾を多くしている】

### 3 クラウドソーシング「キッカ」

キッカ<sup>8</sup>は働きたい意欲を持つ人が、場所や時間の裁量を持ちながら仕事をするクラウドソーシングで業務を行う。クラウドソーシングは、パソコンがあれば情報を共有し業務を進められるため、子どもを看護する傍らで、また、子どもが学校にいる時間や待機している教室などでも働くことができる。

#### (1) キッカの目的

**時間と場所の制約が多い医療的ケア児を持つ親のため、働きたい意欲を活かし、報酬を得る場を提供。**

一般的に医療的ケアが必要な子どもは、特別支援学校などに通学していても、状態の変化や医療デバイスを管理する必要などのため、親が学校に終日付き添いケアをしたり、頻回に学校に呼び出されることがある。さらに、ケア児またはきょうだい児それぞれの送迎や行事なども重なると、親は<継続的な通勤を前提とした就業>が極めて難しい状況にある。

このように、就業に当たって時間と場所の制約が多い傾向にある医療的ケア児を持つ親が働き、報酬を得ることができる場としてキッカを実施している。

#### (2) キッカの業務

**インターネット掲載記事の内容確認や、フリーペーパーの文字起こしを受注。報酬は歩合制で作業者に9割支給。**

仕事内容はインターネットに掲載予定の記事内容確認や地域フリーペーパーの文字起こしなどである。業務の流れは、キッカの運営側（ブラーノのスタッフ）が業務を受注後、登録者にSNSを通じて仕事の説明と参加募集を行い、参加意思のある登録者に業務を分担する、というものである。仕事を軸に



【ワーキングスペース扉：子どもがのぞきこみやすいガラス】

<sup>8</sup> キッカは、ケアが必要な子どもがいても親がやりたいことをできるように、前向きになる「きっかけ」、または閉じこもりがちな環境からコミュニケーションやネットワークづくりの「きっかけ」になるようにという願いを込めている。

つながることを目的としていることから、登録者は障害児の親以外も登録することができる（現状は利用児の親が大半となっている）。登録者は自宅やキッカのワーキングスペースなどで業務を進め、遂行の度合いに応じた報酬を受け取っている。

キッカではパソコンを8台常備しており、在宅での業務に応じて貸与している。報酬は歩合制とし、請負元からの報酬の9割を作業員、1割をキッカの配分としている。納期まで2日～5日など短期間の業務が多い関係上、運営側は作業の不明点などにはSNSを通じて登録者と密にコミュニケーションを図り、子どもの状態や家庭の状況を踏まえ、業務を管理することを心がけている。

また、運営側は受注に際して「誰もができるが必ず必要な仕事」という点を目安としており、できる限り単価の高い業務（ソフトウェアを利用したインターネット掲載予定の記事確認：時給に換算すると約1500円の業務等）を受けられるよう心がけている。



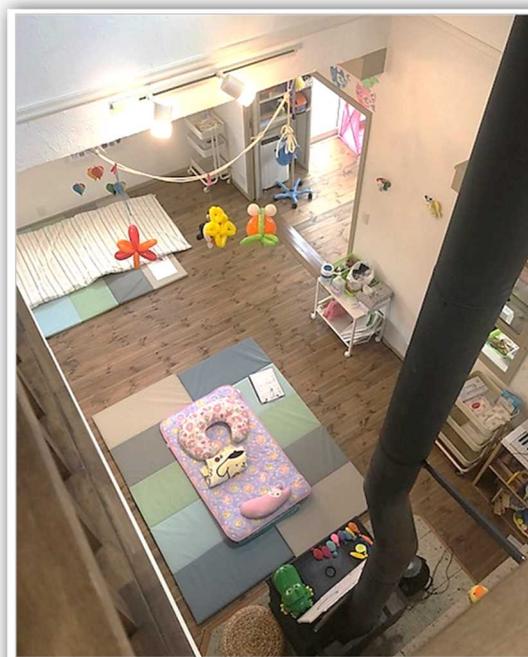
【キッカのワーキングスペース】

### （3）キッカによる就業の効果

## 母親たちの世界が広がり、社会参加の機会にも。

現在（平成30年7月時点）は、登録者6人のうち5人が気管切開や胃ろうなど医療的ケアの度合いが高い児童の母親であり、いずれもきょうだい児を含む2人～3人の子どもがいる。「報酬の一部でチッタの利用料を自分で支払うことができた、残りのお金できょうだい児とごはんに行けたことが嬉しい」という登録者からの感想がある。

キッカでは、このような母親たちの仕事と報酬に対する満足感を重視し、チッタの利用と併せて、子どもとの生活に閉じこもりがちになる母親たちの世界が広がり、社会参加の機会にもなる在宅ワークの仕組みづくりを進めている。



【吹き抜けなので2階(キッカ)から1階(チッタ)が見渡せる】

## 4 利用児の家族、職員のインタビュー

報告書を通じ医療的ケア児、重症心身障害児の実情を伝えることを目的として、チッタを利用する子どもの母親3人及びチッタで働く看護師1人にインタビューを実施した。

### 家族の声

医療的ケア児の利用 ～チッタの事例(1)～

## 子どもは年齢に関係なく成長できる

### ▶母親Aさんのインタビュー

子ども：aさん(女児、8歳)／必要な医療ケア：吸引、注入

aさんは双胎間輸血症候群を患い、双子の妹として生まれた。出生後はNICU（新生児集中治療室）に10か月入院し、退院後の3か月後に急性脳症に罹る。医師からは、「表情や動作の発現は難しくなることも覚悟してください」と言われていた。Aさんはaさんをチッタに預けることで、約10年のブランクを経て復職し、児童発達支援管理責任者の資格を取得、現在はブラーノの児童発達支援管理責任者として活躍している。

#### ① チッタを利用するまでの生活について教えてください。

5歳頃までは容態が安定せず、入退院の繰り返しでした。夜中に急変して何度も病院に行ったり一時的な預かり先があっても、すぐに容態が悪くなり迎えに行ったり…。外出をする場所や時間の制約も多く、(aさんの)姉を遊びに連れて行くのも、すぐに帰れる場所ばかりでした。

#### ② ご自宅でのケアはどのようなサービスを利用していますか？

自宅では、気管切開のカニューレ交換で訪問看護を利用しています。訪問リハも利用しており、マッサージなどを受けています。訪問リハの先生は、担当期間が長くよく話しかけてくれるからか、aは先生がすごく好きようです。主なケアは夫婦で行い、お風呂も入れています。

#### ③ 通学の様子について教えてください。

双子の姉ともう1人、幼稚園に通う妹がいるので朝の支度が大変です。特別支援学校の送迎は医療的ケアが必要だと通学バスに乗ることができないので、自家用車で通っています。校内でのケアは看護師が行いますが、学校ではずっとモニターを付けているので、酸素や心拍の数値が変化したら学校から呼び出しの連絡が入ります。

(次ページへ続く)

(前ページからの続き)

④ チッタを利用するようになってからのaさんについて教えてください。

現在は容態も落ち着き、特別支援学校への通学、チッタへの通所が日常的にできてきました。なによりaの笑顔が増え、やりとりができています。周りの音が聞き分けられるので、チッタにいる時は、ママと違うんだな、ということを知っているようです。これまでは病院、学校、家との往復で決まった大人と子どもだけの関わりでしたが、チッタが加わり色々な刺激を受けていることが大きいようです。変化した様子を見て、子どもは年齢に関係なく成長できるんだと思いました。

⑤ Aさんご自身の現在の様子、仕事を始めてからの変化について教えてください。

出産前は障害者の施設で働いていましたが、目標としていた資格を取らずに退職したので、いつかは復職して資格も取りたいと思っていました。チッタ開設の話を聞いて、働いていた時の経験を活かしたらと思いました。やりがいもあります。初めての報酬で2年ぶりに髪を切ることができたのが嬉しかったです。

⑥ 医療的ケアが必要なお子さんの支援についてお気持ちを教えてください。

夫は夜勤などがあり協力することが難しい中でチッタを利用するようになり、子どもの預け先を心配しないで済むようになったのは大きな変化でした。「今までの不安はどこにいったの」と感じています。初めてaの姉を連れて映画館に行くこともできました。今後、チッタのような施設が増え、未就学から就学期にかけての多くの子たちが支援を受けられるようになれば、と思います。



【Aさん：2階の一画はきょうだい児が過ごすスペースとなっている】

(ブルーノ)

## 親が楽しいと子どもも嬉しい

### ▶母親Bさんのインタビュー

子ども：bさん（女兒、9歳）／必要な医療ケア：吸引、注入、胃ろう

bさんは出産中の羊水塞栓症に基づく低酸素による脳性まひを患い、数か月の入院を経た退院後も、容態が落ち着かなかった。呼吸状態の悪化やけいれんが頻発し、1年間に4回入院したこともあった。Bさんは現在特別支援学校に通うbさんの送迎とケアをしながら、キッカから仕事を請け、パソコンを持ち帰り、主に自宅で仕事をしている。

#### ① チッタを利用するまでの生活について教えてください。

利用前は特別支援学校と自宅の往復で、診察のために通院することが主な外出でした。2歳下の妹の行事の時などに、近隣の短期入所施設も時々利用していましたが、いつも混雑しているので、2か月以上前でもなかなか予約が取れませんでした。

#### ② ケアの状況について教えてください。

ケアは主に夫婦で行っています。例年、夏は痰も少なく過ごしやすい季節ですが、蒸し暑く湿度が高い日が続くと、痰が絡んで夜は苦しくて眠れずにいることが多く、何度も吸引します。お風呂は体が大きくなってきたので、夫ができる時に入れていきます。

#### ③ チッタを利用してからのbさんについて教えてください。

利用前は、学校の後に通うのは疲れてしまうのでは、と心配していましたが、学校と違う刺激を受けられているようで楽しそうです。毎日ではなくても学校と違う場所で過ごすことがよいのでは、と感じています。私自身も仕事ができるので、雰囲気も伝わるのかbも笑顔が増えたように思います。私がよく笑うようになったからかもしれないですが…、bの雰囲気もやわらかくなったように感じます。

#### ④ Bさんご自身の現在の様子、仕事を始めてからの変化について教えてください。

現在はキッカで仕事がある時、自分ができる時にパソコンを持ち帰り家事の合間に行っています。bが生まれてから仕事をしておらず、働けると思っていなかったもので、今みたいにちょっとした時間でも、できる仕事があると励みになっています。初めていただいたお金は自分が思っていた以上の金額で、自分のお金という感覚も嬉しかったです。収入がゼロよりは、少しでもあると気持ちが楽になります。ケアが必要な子の親で、色々なところで働きたいと思う人はいると思います。



【Bさん：子どもは週2～3回チッタを利用】

## チッタはたぶんすごく好きな場所

### ▶ 母親Cさんのインタビュー

子ども：cさん（女兒、9歳）／必要な医療ケア：酸素

cさんは染色体異常（22番目）を伴い出生し、先天性の心疾患があり、様々な合併症を併発している。激しい運動はできないが、歩いたり階段の伝い上りができる。母親のCさんは看護師資格を持ち、病院に勤務していたが、茨城への転居を機に4年前に離職した。現在はチッタで非常勤の看護師として働いている。

#### ① 現在の生活状況について教えてください。

祖父母が遠方にいるため、自宅でのケアは夫婦で行っています。特別支援学校には自家用車で片道1時間かかり、cは疲れもあって入学当初は帰宅してすぐに眠っていました。一時期は毎晩起きて泣いてしまい、大変な時期もありましたが、現在は生活リズムも整い、21時就寝、6時起床です。病院には、合わせて7診療科に通っていますが、年に一回の診察などもあり、平均して月に一回ほど母子で通院しています。

#### ② 学校でのケアについて教えてください。

酸素ボンベを持参して通学しているので、自家用車で送迎しています。酸素のケアは親が行うことになっており、また、酸素ボンベは1本3時間半で交換が必要なため、入学以降、毎日別の教室で待機しています。

#### ③ 休日はどんな風に過ごしていますか？

cには小学6年生の兄がいて野球をしているので、休日は兄の用事を優先して家族であちこち試合の応援に行きます。cは長い距離が歩けないので、バギーに乗って移動します。兄が大好きで外遊びも楽しいようなので嫌がりませんが、気温に配慮しながら過ごしています。



【歌あり動きありのパネルシアター。合同活動の時間に】

(次ページへ続く)

(前ページからの続き)

#### ④ チッタを利用するようになってからのcさんについて教えてください。

現在は放課後に週2回～3回チッタを利用しています。行動がルーティン化して状況がわかってくると色々とできるようになる子なので、4月の利用開始から、最近ようやく慣れてきたようです。チッタでは私以外の人に必ず1人付いてもらっています。ひどく泣いてしまいパニックになることもあります。でも、それもチッタに慣れてきた反応のひとつかなとも思います。心臓が弱いので泣きすぎには注意していますが…。それでも、チッタの駐車場に着くと嬉しそうに大きな声を出すので、チッタはたぶんすごく好きな場所みたいです。



【施設の窓からは送迎の到着が確認できる】

#### ⑤ チッタを利用するきっかけ、Cさんご自身の現在の様子を教えてください。

aさん、bさんと同じ特別支援学校なので、お母さんのAさんとBさんからチッタを開設する話を聞きました。AさんとBさんは、私がcの預け先がなくて働けない状況を知っていたので、「子どもを預けながら働いてみたら？」と声をかけてもらいました。最初は、同じ場所にいることでcが甘えてしまい、迷惑をかけてしまうのでは、と思っていましたが、「やってみて考えてみたら？」と言われ、試行錯誤してなんとかやってきました。

## 職員の声

医療的ケア児の利用 ～チッタの事例(4)～

### 小児の看護師としてのやりがい

#### ▶看護師Dさんのインタビュー

チッタの開設に当たって、管理側は＜小児看護の経験があり、重症心身障害児の医療ケアを行うことができる技術を持つ看護師＞を求めているが、新設の事業所でもあることから、看護師資格者へのアピールが課題だった。その折、運営側が知人から紹介された人材が、現在チッタに勤務する常勤の看護師Dさんである。Dさんに就職した感想についてインタビューした。

(次ページへ続く)

(ブラーノ)

(前ページからの続き)

① ブラーノに就職したきっかけについて教えてください。

大学病院の小児科に勤務していましたが、転職を考えて小児の訪問看護やクリニックの求人を探していた時に、ブラーノの話を知りました。事業所への就職は念頭にありませんでしたが、ブラーノ



【看護師のDさん：「子どもたちは慣れてくると笑顔を見せてくれます」】

に電話をしてフルタイムで働けることもあって「知らない分野で関心があり、重症心身障害児の力になれるのでは」と思いました。

② 実際にブラーノで働いてみた感想を教えてください。

病院では容態が思わしくない子が多く、環境の違いもあると思いますが、チッタでは笑顔や元気なすがたの子をみることができるのが嬉しいです。病院に勤務していた12年間は小児を担当し、退院前に家族にケアの方法を教えたり、自宅に帰るための準備をしていましたが、自宅に戻った後の生活を知りませんでした。子どもたちの退院後の生活に触れて、学校にちゃんと通うために送迎することや学校にすぐ呼ばれてしまう大変さなど、お母さんたちがいかに頑張っているかを知りました。仕事では病院に勤務した経験が活かせるので、不安を感じることなく働いています。

③ 働いてみて、難しいなと感じたことはありますか？

病院には医師や看護師がいますが、事業所には常時医師がいるわけではなく、医療面では看護師に委ねられている点に責任の重さを感じます。医療的な技術は病院勤務での経験を経て、色々覚えてからがいいかなと思いました。スタッフの数が限られている中で子どもを預かりながら、例えば新人の方に教えるのは、やはり難しいと感じています。

④ 職場環境や働きやすさはいかがですか？

現在は常勤の看護師が私ひとりなので、施設の開所日も休日に合わせて設定しています(平成30年7月時点。同年9月に常勤看護師を1人増員した)。給与は大学病院に勤務していた時から減収ですが、夜勤などがなく、自分で納得した働き方ができています。

⑤ 医療的ケアが必要なお子さんたちの看護について展望を教えてください。

病院のスタッフの多くが事業所や学校、重症心身障害児の施設の情報に触れる機会が少なく、地域の資源について知りません。看護師の中にも重症心身障害児の看護に苦手意識のある方もいると思いますが、地域資源と同じく、まず知ってもらうことが大切なのかなと感じています。保護者から学校や保育園でのケアに関する話も聞くので、いずれは学校と協力しながら支援を進めていきたいと考えています。

(ブラーノ)

## 5 古河市（所在自治体）の状況

### （１）医療的ケア児の支援体制

古河市は茨城県の西端に位置し、群馬県、栃木県の県境に接している人口約 14 万人の市である。

古河市における医療的ケア児に関する施策は、「第 1 期障害児福祉計画」の策定に基づいた医療的ケア児の支援体制を検討、構築する段階にある。医療的ケア児に係る障害福祉と医療、教育など各分野の関係機関が支援体制を協議する場として、平成 30 年 6 月に古河市障害者自立支援協議会<sup>9</sup>の下部組織「障がい児支援専門部会」を設置し、9 月に第 1 回の部会を開催した。

障がい福祉課を担当課とし、構成メンバーは子ども福祉課、健康づくり課、障害福祉のサービス提供事業所、市直営の児童発達支援センター、教育委員会の指導課、医療分野は訪問看護事業所、教育分野は特別支援学校の教師等が参加している。同部会は、障がい児の支援体制整備を検討する枠組みの中で、医療的なケアを必要とする障がい児に関する課題を抽出し、関係機関が協力する体制づくりを目的としている。

### （２）医療的ケア児の推計数と検討事項

古河市内の医療的ケア児数の把握は、可能な範囲で計上したところ、約 21 人いると推計している（平成 30 年 7 月時点）<sup>10</sup>。また、〔身体障害者手帳に医療的ケアに関する医師所見の記入がある児童〕を 8 人把握している。

古河市の現状では、医療的ケア児や保護者が保育園や幼稚園への通園、学校等への通学を希望した場合に、希望先がケア児の受入体制を取れないという理由から、断られるケースが多い。古河市ではそのような場合に、ケア児が希望した機関における医療職の人員不足などの体制不備による問題だけでなく、他の医療機関やサービス事業所等との連携体制をつくる必要性を認識している。今後、障がい児支援専門部会で医療的ケア児の教育機関等の受入体制に関する仕組みづくり等を検討することとしている。



【古河市総和福祉センター。市内の福祉分野を集約】

<sup>9</sup> 地域自立支援協議会は市町村における障害者の生活を支えるため、相談支援事業や関係機関のネットワーク構築等の仕組みづくりに関する中核的な役割を果たすことを目的とし、市町村に設置されている。主な参加者は相談支援事業者、サービス事業者及び関係団体等。

<sup>10</sup> 「平成 29 年度厚生労働省委託事業 在宅医療関連講師人材養成事業-小児を対象とした在宅医療分野-小児在宅医療に関する人材養成講習会」の資料に基づく。古河市障がい福祉課調べ。

## 6 意見・課題と今後の展望

ブラーノと古河市障がい福祉課にインタビューを行い、以下のような意見・展望などが寄せられた。

### 課題① 運営体制の強化

ブラーノでは、常勤の看護師が1人しかいないために十分なケアが行えず、閉所日を設けなくてはならない点が課題となっている。小児看護の経験を持ち、小児の在宅医療に携わりたいと希望する看護師は少なからずいると思われるが、そのような人材に就職先の1つとして重症心身障害児の事業所をアピールし、積極的に人材を確保していきたいと考えている。

また、現状で実施している送迎は特別支援学校（1校）への迎えのみのため、帰宅の際は保護者がチッタへ迎えに来ている。自宅への送りを希望する声もあり、保護者の利便性を図る上でも、職員数を増やし、自宅への送迎を実現していきたいと考えている。

### 課題② クラウドソーシングの受注と報酬

キッカにおける現在の主な業務については、インターネットに掲載する記事の内容確認であり、簡便な作業である一方、専門性が不要でないため、報酬が数千円から数万円の範囲に留まっている。今後は受注する業務の範囲を広げながら、報酬単価を上げていくことを目標としている。

### 課題③ 医療的ケア児数の把握

古河市からは、医療的ケア児の正確な数を把握できていないことが課題として挙げられた。市では、市内の肢体不自由児が通学している特別支援学校の保護者から、医療的ケアに関する支援体制の要望が多く寄せられていることも踏まえ、市内の対象者数の把握と医療的ケアに関する地域資源の把握に努めていくこととしている。

また、古河市からはブラーノに向けて、今後の活動に対する期待の声が寄せられた。ブラーノの取組を通じ、地域における重症心身障害児対応の基幹事業所であることだけでなく、健常児も含めた多くの児童とふれあうことができる機会がつくられ、地域の居場所の一つとなってほしいとのことだった。

# 社会福祉法人 フラット

## ●運営する施設●

児童発達支援「フラヴィキッズ」

放課後等デイサービス「ビリーブ」

障害児相談支援「ヴィレッジこども相談室」「手織り」

## 目次

<b>1 社会福祉法人フラットについて</b>	
(1) フラットの事業内容	38
(2) フラット設立の経緯	39
<b>2 児童発達支援「フラヴィキッズ」</b>	
(1) フラヴィキッズの事業内容	40
(2) フラヴィキッズの運営体制	40
(3) フラヴィキッズの利用状況	41
【事例紹介】	41
<b>3 放課後等デイサービス「ビリーブ」</b>	
(1) ビリーブの事業内容	42
(2) ビリーブの運営体制	43
(3) ビリーブの利用状況	43
【事例紹介】	44
<b>4 障害児相談支援</b>	
「ヴィレッジこども相談室」「手織り」	
(1) 相談支援の事業内容	45
(2) 相談支援の利用状況	45
(3) アセスメントの工夫	46
<b>5 18歳以上の心身障害者を対象とした支援</b>	
(1) 生活介護「手塩宿」「きらり」	46
【事例紹介】	47
(2) 地域の福祉拠点「フラットヴィレッジ」	48
<b>6 白井市（所在自治体）の状況</b>	49
<b>7 意見・課題と今後の展望</b>	
課題①／課題②／課題③	50

## 取組のポイント

- ▶ 重症心身障害児・者を含む障害者が暮らしやすい社会を実現するために地域とのコミュニケーションを重視した活動
- ▶ 障害の種別を限定せずに医療的ケアを必要とする児童を支援する児童発達支援、放課後等デイサービスを運営
- ▶ 医療的ケア児の対応が可能な看護師を法人で包括的に雇用し、看護師配置の課題を解消

(フラット)

# 1 社会福祉法人フラットについて

## (1) フラットの事業内容

“**地域の人びとに開かれた施設**”であることを大切に、**利用者がのびのびと過ごせる支援・環境づくりを重視。**

千葉県白井市にある社会福祉法人「フラット」（以下「フラット」という。）は、障害福祉に関する多種類の事業を展開している。医療的ケア児に関連する事業としては、児童発達支援「フラヴィキッズ」、放課後等デイサービス「ビリーブ」、個別支援利用計画を作成する障害児相談支援「ヴィレッジこども相談室」「手織り」の各事業を運営している。



【フラットは白井市内の5地点、2km圏内で各事業を運営している】

法人全体の事業内容は表1-1のとおり、事業所の各施設は白井市内の5地域に点在している。事業所は主に住宅地の中にある関係から、フラットの理念は地域の人びとに開かれた施設であることを大切に、障がいを理由とした生きづらさを感じることはないフラットな社会の実現を旨とし、利用者・者がのびのびと心地よさそうに過ごせるための支援・環境づくりを重視している。

表1-1 サービス一覧

障害福祉等サービス名		名称（所在地）	太枠内は本文紹介事業 本文項目
障害児通所系	児童発達支援	フラヴィキッズ（フラットヴィレッジ2階）	2
	放課後等デイサービス	ビリーブ（障害者支援センター）	3
相談支援系	障害児相談支援	ヴィレッジこども相談室（フラットヴィレッジ2階）	4
		手織り（障害者支援センター）	
日中活動系	生活介護	手塩宿	5-(1)
		きらり（障害者支援センター）	
就労系	就労継続支援A型・B型	フラットヴィレッジ（フラットヴィレッジ1階・2階）	5-(2)
訪問系	居宅介護・行動援護	生活サポートさくら	
居住支援系	共同生活援助	ホームしろい	
相談支援系	計画相談支援	座ぐり・手織り（障害者支援センター）	
	地域生活支援 ※	和楽（障害者支援センター）、移動支援（生活サポートさくら）	

※地域生活支援は市町村が主体となり事業内容を決定するサービス。フラットでは日中一時支援事業等を実施  
【フラット提供資料に基づきアフターサービス推進室作成】

(フラット)

## (2) フラット設立の経緯

### 障害児・者をサポートするNPO法人として発足し、平成22年からは市の委託事業として支援センターを運営。

フラットの前身の運営組織は、平成18年にNPO法人「障害児・者サポートしろい」として発足し、「地域生活支援センターさくら」を開設した。当時は白井市に障害福祉サービスの提供事業所が無いに等しく、障害児・者と保護者がサービスを利用するためには市外まで行かなければならない状況だった。開設時のメンバーには障害児の保護者がおり、同じ境遇にあった障害児・者と保護者の生活が少しでも豊かになるためのサービスを行き届かせたいという強い思いから、「障害児・者サポートしろい」を発足した。

事業を開始した当初の主な事業は、学校からの送迎や休日の外出、プールへの同行などの移動支援を中心として、利用児・者とその家族個々の希望に応じた支援を行っていた。利用児・者のきょうだいの行事や家族の急な用務などには、レスパイトサービス（保護者の一時的な休息）で夜間も含めた預かりを実施し、重度の行動障害のある利用児・者の外出支援にも対応していた。

以降、相談支援事業や生活介護事業、グループホームと事業内容を拡大し、平成22年より白井市からの委託事業として「白井市障害者支援センター<sup>1</sup>」を運営している。本部組織は平成23年にNPO法人「フラット」へ改称し、同28年に社会福祉法人へ移行した。保護者たちからの「子どもたちの卒業後の居場所づくりや自立を踏まえた生活の不安」という思いや悩みを受けとめながら、精力的に事業を展開している。



【フラヴィキッズ活動の様子：障害の種別を限定せずに支援し関わり合いが生まれる】

<sup>1</sup> 障害児・者が地域において自立した日常生活を送り、社会参加できるように、生活介護、放課後等デイサービス等の福祉サービスを提供し、障害児・者の福祉の向上を図ることを目的として白井市が設置した施設。

## 2 児童発達支援「フラヴィキッズ」

### (1) フラヴィキッズの事業内容

**発達障害や行動障害のある児童も、障害を限定せずに支援。  
9時～15時半は集団療育、16時半～17時半は個別療育。**

フラヴィキッズは医療的ケアを必要とする児童だけではなく、発達障害や行動障害などがある児童も預かり、障害の種別を限定することなく支援している。様々な障害や特性のある子どもたちの中にいることで関わり合いが生まれ、影響を及ぼし合い、成長につながることを重視している。

一日の利用定員は10人、月曜～金曜の9時～17時半に開所している。9時～15時半は集団療育、16時半～17時半は個別療育と時間に応じたサービス区分を設けている。事業所はフラットヴィレッジ（後述）の2階にある。



【フラヴィキッズの活動スペース】

### (2) フラヴィキッズの運営体制

フラヴィキッズのスタッフ体制は表2-1のとおりとなっている。

医療的ケアに関する事業の人員体制の一般的な課題として、医療的なケアを必要とする対象者が地域に数人ということもあり、1つの施設で常勤の看護師を継続雇用することが難しいという状況<sup>2</sup>がある。この課題を解消する方法のひとつとして、フラットでは、法人全体で看護師を包括的に雇用する方法を取っている。複数の看護師が常駐することで安定した医療ケアの提供が可能となる。フラヴィキッズでの業務を本務とする看護師は、フラットの各事業で医療ケアの対応が必要になった時にも対応することができる。

表2-1 職員数

	人数	
	常勤	非常勤
管理者	1	0
児童発達支援管理責任者	1	0
児童指導員	0	0
保育士	2	2
看護師	1	1
理学療法士	0	1
合計	5	4

[フラット提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

<sup>2</sup> 医療的なケアを必要とする対象者が少ない地域の事業所では、事業所ごとに看護師を雇用しても業務量が少ないため勤務時間と給与水準が見合わず、継続雇用が難しいという課題がある。

### (3) フラヴィキッズの利用状況

平成30年6月時点の利用児は7人、うち医療的ケアを必要とする児童は2人となっている。フラヴィキッズ利用児の母親の就労状況を見ると半数以上が就労しており、医療的ケアが必要な子どもを預けている母親2人も就労している（平成30年6月時点）。

表2-2 ケアの状況

吸入	1
服薬管理	1
在宅酸素療法	1
てんかん発作	2

1人につき重複のケアあり。平成30年6月時点  
[フラット提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

事

例

紹

介

医療的ケア児の利用 ～フラヴィキッズの事例～

## 子どもが成長し、親が安心できる場所

Aさん(男児、2歳)はダウン症を患い、週に3日ほどフラヴィキッズに通っている。医療的ケアは睡眠時の酸素吸入である。フラヴィキッズを利用する以前は、別の児童発達支援事業所と母親の勤務先にある企業内保育を利用していたが、Aさんが装着している在宅酸素器具の対応が必要なため、母親は毎日定時に事業所に行かなければならず、短時間勤務をしていた。フラヴィキッズの利用後には、医療的ケア児に対応できる看護師が配置されているため、短時間から長時間の就労が可能になった。

### <フラヴィキッズでの過ごし方>

療育活動の内容としては、おもちゃやバランスボールを使った発達時期に必要な体幹を鍛える運動、コミュニケーション力や自己表現力を高めるためのエレクトーンの演奏を聴きながらの手遊び、工作や絵本の読み聞かせなど。夏にはプールで水遊びも行った。

### <医療的ケアの内容>

昼食後の午睡時に酸素吸入を行う。看護師が酸素器具を装着し、午睡終了時に取り外し、約10分の状態観察をする。

### Aさんのお母さんの感想

フラヴィキッズに通い始めた頃は立位が保てなかったのですが、つかまり立ちができるようになりました。足裏などの感覚も通う前より強くなってきているのではと思います。表情が豊かになり、嫌なことは嫌がるようになってきました。好きなことは手を取ってもやるとせがみ、嫌いなことは押し返すようになり成長を感じています。発語も増え、「ママ」と話すようになりました。企業内保育を利用していましたが、専門のサービスを利用できるようになり、安心して仕事に通えています。看護師が常にいることは本当に心強いです。

(フラット)

### 3 放課後等デイサービス 「ビリーブ」

主に就学中の児童が放課後や休日に利用する放課後等デイサービスを実施するビリーブは、白井市障害者支援センターで平成23年からサービスを行っている。同センターはフラットが指定管理者として運営しているため、市の条例によりビリーブの利用対象者は白井市民のみとなっている。

#### (1) ビリーブの事業内容

子どもが楽しんで取り組める内容に療育的な観点を取り入れ、体幹運動や工作活動、食育なども実施。

開所は月曜～金曜の9時半～17時半、第2・第4土曜の10時～12時または14時～16時である。ビリーブでは、子どもたちが楽しんで取り組める活動の内容に療育的な観点を取り入れ、主に体幹を鍛える運動や手先の器用さを高める工作活動などを行っている。

ほかにホットケーキやクッキーなどのお菓子づくり、タマネギなどの野菜を育て調理して食べるという食育を行い、これらの行為を将来の生活に役立つ活動として位置づけ、自立した生活への準備段階としている。

ビリーブの活動は、児童が希望する活動に参加できるようになっており、障がいの特性から集団での活動が難しい児童にも個々に対応できるように支援員がサポートしている。



【掃りの会：クイズや参加児童が1人ずつ「今日楽しかったこと」を発表。児童が進行役】



【白井市障害者支援センターの2階にある】

(フラット)

## (2) ビリーブの運営体制

ビリーブを含む障害者支援センターのスタッフ体制は表3-1のとおりである。

他機関との連携としては、医療的ケアを必要とする児童は、小さな体調の変化から状態が悪化し、場合によっては入院することもあることから、日常的な健康管理を含む相談を始め、緊急時の受け入れについて近隣の医療機関と協力関係を結んでいる。一方、重症心身障害児の専門医がいる医療機関が市内にないため、隣接自治体の専門医と協力体制を構築している途上にある。

表3-1 職員体制

(ビリーブ、きらり、座ぐり、手織り)

	人数	
	常勤	非常勤
管理者	3※	0
サービス管理責任者	2	0
相談支援専門員	2	0
生活支援員	11	5
児童指導員	4	5
看護師	0	2
理学療法士	0	1
指導員	0	2
合計	19	15

※ビリーブ1人、きらり1人、座ぐりと手織りの兼務1人

[フラット提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

## (3) ビリーブの利用状況

表3-2のとおり、利用児の数は平成26年以降、毎年40人台で推移している。医療的ケアを必要とする利用児・者は、障害者支援センター全体で3人、そのうち1人(児童)がビリーブを利用している(平成30年6月時点)。

表3-2 利用児童の実数

	平成26年	平成27年	平成28年	平成29年	平成30年～5月
放課後等デイサービス	43	47	43	49	48

[フラット提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]



【左：運動などを行う教室。季節ごとの作品を児童が制作 右：食育を実施する調理室では公文学習の活動も】

(フラット)

## 事例紹介

### 医療的ケア児の利用 ～ビリーブの事例～ 看護師の同行で世界が広がる

Bさん（女兒、13歳）は脳性まひを患い、吸引と胃ろうの医療的ケアを必要とする中学生である。小学生の時は医療的ケアに対応できる職員がいないという理由で、受け入れ可能な事業所がなく、自宅と学校の往復だけだった。ビリーブの利用以降は放課後や夏休みなどの長期休暇、休日の外出イベントなどにも看護師が同行することで友達と一緒に参加できるようになり、Bさん本人、保護者ともに喜んでいる。

フラットでイベントを開催する際には、体調の急変に備え、参加がしやすくなるよう事前にBさんと保護者へタイムスケジュールなどを詳細に伝えている。ビリーブでは通常利用の際も含め、送迎に柔軟に対応できる人員体制を整えている。



【障害者支援センター入口の写真コラージュ  
白井市のキャラクター「なし坊」利用者と家族の写真で作成】

#### <ビリーブでの過ごし方>

特に活動を限定せずに工作、調理、リトミック、公文学習などそれぞれの活動に参加している。ハンドベルの発表会へ向けた練習では、練習当初はベルを握る力の入れ方が難しかったが、練習に前向きに参加し、周囲の注目を浴びるに従って、次第にベルを握る手に力が入るようになり、本番にも他の児童に並んで楽しく参加することができた。友達との関わりや活動を通じて刺激を受ける活動を主体としている。

#### <医療的ケアの内容>

放課後の利用時には、吸引の頻度は少ない。休日や学校長期休暇時に利用した際、必要な時に看護師が吸引と胃ろうのケアを実施する。

#### <看護師が同行する外出>

事業所外でのイベントに参加する際には、看護師が同行することで外出が可能になった。ビリーブの運動会（市内の学校体育館）、クリスマスパーティ（公民館）、正月の凧あげ（公園）など休日のイベントに積極的に参加している。

## 4 障害児相談支援 「ヴィレッジこども相談室」「手織り」

### (1) 相談支援の事業内容

#### 施設を利用する際に必要となる 計画案の作成などをサポート

障害児相談支援は、障害児通所支援の申請に係る利用計画案の作成、給付決定後の事業者等への連絡調整や利用者へのモニタリング<sup>3</sup>を支援内容としている。

白井市の障害児相談支援は、フラットが運営するヴィレッジこども相談室（以下「こども相談室」という。）、手織り、また白井市直営の白井市こども発達センター（児童発達支援事業、放課後等デイサービス）が実施している<sup>4</sup>。

こども相談室はフラットヴィレッジ、手織りは障害者支援センターに所在している。各事業所では、フラヴィキッズとビリーブを利用する場合には、保護者によるセルフプラン<sup>5</sup>ではなく、相談支援専門員が障害児利用支援計画を作成することを勧めている。



【白井市障害者支援センター ビリーブ、手織り、きらり等が所在】

### (2) 相談支援の利用状況

表 4-1 利用児童の実数

	平成26年	平成27年	平成28年	平成29年	平成30年～6月
障害児相談支援	6	8	6	17	36 (1)

※(1)はヴィレッジこども相談室の内数。同室は平成30年6月よりサービスを開始した。

〔フラット提供資料に基づきアフターサービス推進室作成〕

手織りは平成28年4月から社会福祉法人化を機に運営を開始し（NPO法人期には前身の施設「真中」として平成20年4月から活動）、こども相談室は平成30年5月に開設した。両事業所を合わせた障害児相談支援の利用者数は、表4-1のとおり平成26年から平成28年までは年間数件だったが、平成29年からは増加している<sup>6</sup>。

<sup>3</sup> サービス等の利用状況について検証や計画の見直しのために定期的に利用計画の見直しを行うこと。モニタリング実施期間は市町村が定める。

<sup>4</sup> 利用者は事業者を選択することとなっており、フラットの事業利用に関わらず相談を受けている。

<sup>5</sup> 指定特定相談支援事業者以外の者が作成するサービス等利用計画案のこと。

<sup>6</sup> フラットの計画相談支援の利用者数は平成26年87、同27年77、同28年94、同29年104。

件数増加の背景には、ビリーブの利用児と保護者に対する利用勧奨の案内を行い、白井市からも障害福祉サービス支給決定者に向けて利用計画案作成の案内文を送付したことが推察される。白井市は以前からセルフプラン率の高さが課題となっており、障害福祉サービスを適切に利用するために、市民に向けて広く障害児相談支援の利用を呼びかけたことが利用数の増加につながっていると考えられる。

### (3) アセスメント(=現状把握)の工夫

#### 保護者、児童発達支援管理責任者、看護師、保育士の 4者面談を実施して、家族が円満に生活することを重視。

利用計画案作成のためのアセスメントは、利用児の保護者、児童発達支援管理責任者、看護師、保育士で4者面談を実施している。利用児と保護者の意向を尊重し、子どもを中心として家族が円満に生活できることを重視している。

## 5 ~18歳以上の心身障害者を対象とした支援①~ 生活介護「手塩宿」「きらり」

### (1) 生活介護事業の内容

#### 日常生活上の介護と生産活動の機会を提供。 焼菓子や農作物づくりなどを行い、イベント等で販売。

生活介護事業は主に18歳以上の知的障害者、身体障害者で自治体から支給決定を受けている対象者に日常生活上の介護と生産活動の機会等を提供するサービスである。フラットでは生活介護事業所として平成21年に手塩宿、同22年にきらりを開設した。きらりは障害者支援センターに所在している。両事業所では生産活動に力を入れており、焼菓子などの製菓づくり、野菜などの農作物と花の植え付け、育成を利用者が行い、地域で開催される祭りやイベントなどで販売している。

### (2) 地域との共生

#### 障害者が地域で安心して豊かに生活するために…

これらの生産活動の目的は、障害福祉を行うフラットの事業を通じて、地域における障害者への理解を推進することである。フラットでは生産活動を通じた地域の催し物の参加や近隣住民の花壇の手入れなどの活動を継続する中で、地域住民にフラットについて認識されることが、ひいては障害者が地域で安心して豊かに生活することへつながると考えている。

(フラット)

## 事例紹介

### 医療的ケア児の利用 ～18歳以上の生活介護の事例～ 20歳を過ぎても成長を感じられる

Cさん（男性、29歳）は脳性まひを患う重度の心身障害者であり、吸引と胃ろうの医療的ケアを必要としている。10代半ばからフラットの事業を利用し、22歳の時に胃ろうを造設し看護師の付き添いが必要となった。Cさんの母親は「医療的ケアが必要になったことで、今後フラットを利用するのは難しいのではないか」と感じていたが、フラットは看護師を増員し受け入れ体制を整え、Cさんは利用を継続している。



【Cさん：きらりの利用時に花の手入れをしているところ】

#### <きらりでの過ごし方>

Cさんは車いすで過ごすことが多い。人と接することや賑やかな環境が好きなため、可能な限り上体を起こし他の利用者と同じ目線で活動に参加できるようにしている。

#### <医療的ケアの内容>

痰のからみに留意し、食前食後に吸引を実施。体温調節が難しいため湿度管理と水分補給を細やかに行っている。

#### Cさんのお母さんの感想

フラットの事業を利用するようになってから、笑顔や意思を表現する動作が増えてきました。また、20歳を過ぎると成長することが難しいと思っていましたが、色々な刺激を受けたからか、気持ちをやり取りすることも増えてきました。「人間は人間の中で生きたいんだ」と思いました。嚥下機能が低下し、誤嚥性の肺炎を繰り返していたため胃ろうを造設したので、職員配置の関係からしばらくは半日利用でしたが、看護師が配置され一日利用ができるようになりました。

Cは元気がよいときは怒って表現するのですが、自宅に帰ると玄関で大きな声を出して怒るほど、きらりを楽しく居心地がよい場所と感じているようです。

## 5 ～18歳以上の心身障害者を対象とした支援②～ 地域の福祉拠点「フラットヴィレッジ」

### (1) フラットヴィレッジの事業内容

#### 就労継続支援 A 型・B 型事業を実施するカフェレストラン。

フラットヴィレッジは心身障害者の将来像を踏まえ、自立を見据えて働く場となることを目的として設置された就労継続支援 A 型・B 型<sup>7</sup>の事業を実施するカフェレストランである。サービス利用者はそれぞれの特性を生かしてカフェレストランのホールや厨房の盛り付けなどを担当し、A 型は時給 870 円（平成 30 年 5 月時点）、B 型は月額 1 万 5 千円程度の工賃となっている。



【フラットヴィレッジ：レンタルスペースと自習スペースを常設】

### (2) 地域との共生（地域福祉の連携ハブ拠点）

#### 地域の人びとが集い交流する場。自習スペースも開設。

フラットヴィレッジは障害者支援施設であるとともに、地域の人びとが集い、コミュニケーションを促進し、障害の有無に関わらず自然に交流する場であることを目指している。施設内にはカフェレストランスペースの他に、地域の会社や団体等が利用できるレンタルスペース及び誰もが無料で利用できる自習スペースを併設している。レンタルスペースでは子育てサロンや地域団体の会合などが開催され、利用数は毎月増加傾向にある（平成 30 年 6 月：6 件、7 月：24 件、8 月：25 件、9 月：26 件、10 月 33 件）。

<sup>7</sup> 就労継続支援は、一般企業等での就労が困難な人に就労する機会を提供し、能力等の向上に必要な訓練を行うサービス。A 型は、利用者が事業者と雇用契約を結び、一般就労への移行に向けた支援を行い、最低賃金以上の賃金を支払うこととしている。B 型は雇用契約を結ばずに訓練等を目的とした支援を行い、作業工賃を支払う。

自習スペースの開設は、フラット内で「白井市内に子どもが自習できる環境がマンションのエントランス等しかなく、子どもたちが勉強できる環境が乏しい」という点を街の課題として認識していたことから設置した。平日の夕刻、特に定期試験前には座席がほぼ埋まるなど利用率が高く、自習室があることで、子どもたちの勉強意欲を高める効果にもつながっている。



## 6 白井市（所在自治体）の状況

白井市は千葉県の北西部に位置し、5つの市（柏市、鎌ヶ谷市、船橋市、八千代市、印西市）と隣接する人口約6万人の市である。千葉ニュータウンのエリアとして、東京都内に通勤する市民のベッドタウンとなっている。

白井市における医療的ケア児に関する施策としては、「第1期障害児福祉計画」（平成30年3月策定）に明示した障害児支援の提供体制を推進する段階にある。その中の医療的ケア児支援に関する関係機関の協議の場については、福祉部障害福祉課を担当とし、地域自立支援協議会をベースに設置することを検討している。構成メンバーには市内の相談支援事業所、発達支援事業所及び障害者の当事者団体関係者、近隣の特別支援学校の関係者等を予定している。



【白井市保健福祉センターは白井市役所に隣接】

（フラット）

## 7 意見・課題と今後の展望

フラットと白井市福祉部障害福祉課にインタビューを行い、以下のような意見・展望などが寄せられた。

### 課題① 医療的ケア児の地域における支援体制の強化

白井市からは、医療的ケア児の推計値に関する計上及びニーズ把握の難しさが課題として挙げられた。医療的ケア児に関する今後の方針として、地域自立支援協議会における検討を含め、地域内の医療的ケア児に関する見識を持つ医師等に協力を求めながら、ニーズの把握に努めていきたいと考えている。

一方、医療的ケア児の保護者からは、白井市に対し、市内の地域資源が足りずサービスを利用できないという声が寄せられている。これに関連して、フラットからは、地域内の事業所において例えば定員 20 人のうち 1 人～2 人の医療的ケア児を受け入れできるような体制づくりを進めることで、当事者の利用事業所の選択肢が広がり、結果的に医療的ケア児等の QOL 向上につながるのではないかと意見があった。フラットでは、地域に積極的な働きかけをしていくとともに、白井市においても印西市など隣接自治体とともに連携しながら推進していくこととしている。

### 課題② サービス利用対象者への情報周知

フラットからは、医療的ケア児、重症心身障害児の当事者及び保護者が障害福祉のサービス利用に関して適切な情報を収集する難しさが挙げられた。相談支援事業所の利用を含めたサービスに関する情報収集は、現状では利用者等が能動的に行っているが、医療的ケア児等の保護者からは、相談窓口がわからなかったという声が多い。病院からの退院時に相談窓口となり得る地域の発達センターや保健師等への相談、情報を定期的に受けられる仕組みを、乳幼児の健康診査のように、自治体を実施すべきものとして制度的に位置づける必要があると思われる。

### 課題③ サービス等利用計画案・障害児支援利用計画案策定におけるセルフプランの問題点

フラットで運営している相談支援事業所では、サービス利用を開始した段階から関わった利用児・者の利用計画案について、セルフプランに移行したことはない。しかしなが

ら、白井市においては発達と療育の専門職を配置している行政直営の事業所（白井市こども発達センター）に相談と計画案の作成が集中している現状があり、2年目以降は保護者によるセルフプランに移行し、児童の成長や状態に伴った利用計画とすることが難しいという傾向が挙げられた<sup>8</sup>。白井市としては、市内における利用計画案を作成する相談支援員の総数を増加する必要があると認識している。

また、単に人手を増やすだけでなく、自立を見据えた生活を支えるため、利用児・者の課題の解決や成長に伴い変化する心身の状態を踏まえた、教育及び療育の面などの専門的な見地からサービス内容を検討することができるよう、相談支援専門員の資質向上を図ることも求められる。

---

<sup>8</sup> セルフプランについて、障害者本人または保護者のエンパワメントの観点からは望ましいとの見解がある一方、一部の市区町村では計画相談支援等の体制整備に十分な力を入れないままセルフプラン提出への案内がされているという指摘がある。「計画相談支援・障害児相談支援の推進について」（『障害保健福祉関係主管課長会議資料』平成26年3月7日）

# 認定 NPO 法人 NEXTEP (ネクステップ)

## ● 運営する施設 ●

小児訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」  
ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」  
障害児通所支援事業所「ボンボン」

## 目 次

<b>1 認定 NPO 法人ネクステップについて</b>	
(1) ネクステップの事業内容	54
(2) ネクステップ設立の経緯	55
(3) ネクステップにおける採用・人材の育成について	56
(4) 小児在宅支援「ステップ」の利用数と医療的ケアの状況	56
<b>2 自宅で過ごすために</b>	
－在宅における医療的ケア児の支援体制－	
(1) 訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」の在宅支援	57
(2) ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」の介護支援	58
【事例紹介】	59
<b>3 友達と遊ぶ場所での支援</b>	
－通所による医療的ケア児の支援体制－	
(1) 障害児通所支援事業所「ボンボン」の日中活動支援	61
(2) ボンボン利用の効果	63
<b>4 医療と福祉をコーディネートする</b>	
－相談支援事業の体制－	
(1) 相談支援専門員について	64
(2) 利用計画策定のポイント	64
<b>5 重症心身障害と難病の子どもを支えるその他の事業</b>	
(1) 小児訪問看護ステーション機能強化事業	65
(2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	66
(3) 移動を身近にするために	
－福祉有償運送事業－	67
<b>6 退院時・緊急時及び外出時の支援体制</b>	
(1) 病院から自宅に帰る時	68
(2) 災害時の対応	69
【事例紹介】	70
<b>7 熊本県の状況</b>	
(1) 医療的ケア児の支援体制	72
(2) 医療的ケア児の数と対応可能者数	73
<b>8 意見・課題と今後の展望</b>	
課題①/課題②/課題③	74

## 取組のポイント

- ▶ 重症心身障害児を対象とする訪問看護ステーションとヘルパーステーションを運営し、自宅で安心して家族と生活できる小児在宅医療体制づくりを推進
- ▶ 医療的ケアが必要な子ども同士のふれあいとそれぞれの個性を知ることができる遊び場としての通所支援事業を実施
- ▶ 家族での外出や日常の移動が当たり前になるための活動を支援

(ネクステップ)

# 1 認定NPO法人 ネクステップ について

## (1) ネクステップの事業内容

### 熊本県北部の重症心身障害児、医療的ケア児が、 自宅で安心して過ごせる環境づくりを包括的にサポート

熊本県合志市にある認定NPO法人<sup>1</sup>NEXTSTEP(以下「ネクステップ」という。)は、重度の障害がある子どもや難病の子どもを対象とした事業を運営している。在宅部門サービスを小児在宅支援「ステップ」と総称し、<子どもたちが安心して家庭で過ごす環境づくりを包括的にサポートする>ことを目的として、訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」、ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」、障害児通所支援事業所「ボンボン」の各事業を実施している。これらにより、熊本県北部の重症心身障害児、医療的ケア児が自宅で生活するために必要な支援を展開している。ほか、講演会等の企画実施等の事業を行っている。

表1-1 サービス内容の一覧

太枠内は本文紹介事業

	サービス名・事業名		事業所名	本文項目	
小児在宅支援 ステップ	訪問系	訪問看護	(小児専門) 訪問看護ステーション ステップ♪キッズ	2-(1)	
		居宅介護 重度訪問介護	(小児専門) ヘルパーステーション ドラゴンキッズ	2-(2)	
	障害児通所系	児童発達支援 放課後等デイサービス	障害児通所支援事業所 ボンボン	3	
		相談支援系	計画相談支援		4
	障害児相談支援				
	(委託事業)	小児訪問看護ステーション機能強化事業		5-(1)	
		小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業		5-(2)	
	(独自事業)	福祉有償運送事業		5-(3)	
	その他の事業・事業所名				
	異業種交流会・講演会			フォーラム	
不登校児サポート事業			フィールド		
就労サポート事業			久遠チョコレート熊本		
学生チーム(ボランティア組織)			ドリカムキッズ		

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

<sup>1</sup> 認定NPO法人(認定特定非営利活動法人)はNPO法人のうち、運営組織及び事業活動が適正であり、公益の増進に資するものについて一定の基準に適合したものとして、所轄庁(法人の事務所が所在する都道府県知事または指定都市の長)が認定する。税制上の優遇措置が適用される。

## (2) ネクステップ設立の経緯

現理事長が学生時代に立ち上げた異業種交流・ネットワークづくりの任意団体を前身とし、平成 26 年認定 NPO 法人に。

ネクステップは、平成 12 年に小児科医師である現理事長が学生時代に立ち上げた異業種交流やネットワークづくりを行う任意団体を前身としている。小児在宅支援の活動は、現理事長が大学卒業後に医師となり、小児医療の現場に触れる中で、重症心身障害児とその家族に対する支援が不足し、厳しい生活を強いられる現状を知ったことが端緒となっている。

重い障害や難病の子どもたちは、一般的にNICU(新生児集中治療室)で治療を受けた後、

長期の入院を経て自宅に帰り、家族が 24 時間体制で看護する環境が多数を占める。人工呼吸器や気管切開チューブなどの医療デバイスを装着する子どもは、常に命の危険と隣り合わせの状態にあることが多く、24 時間の看護を担う親は慢性的な睡眠不足と疲労に悩まされるなど、医療的なケアを担う家族の精神的・身体的負担は非常に重い。看護する家族の疲弊は、看護を受ける子ども自身のケアにも影響を与えることから、子どもと家族双方への支援が課題となっている。

また、自宅で生活するためには、医療的なケアを家族が担うため、ケアの技術を習得し、在宅生活における医療・介護体制を構築するための在宅移行支援も重要となっている。

ネクステップは、これら小児の在宅生活を包括的に支援することを目的として、平成 21 年にステップ♪キッズを開設し、同時期にNPO法人<sup>2</sup>の認証を受けた。以降、重症心身障害児、難病児たちの自宅における生活全般を中心とした支援が必要と考え、平成 24 年にドラゴンキッズを開設し、子どもたちが自宅や学校と異なる場所で遊べる場所として平成 27 年にボンボンを開設した。

このように足りない資源を1つずつ増やしていき、平成 26 年には認定NPO法人の認定を取得している。運営資金は主に事業収益(訪問看護、居宅介護、障害児通所の給付費等や就労サポート事業<sup>3</sup>)、寄付金、広告費等の収入となっている。



<sup>2</sup> NPO 法人(特定非営利活動法人)は特定非営利活動促進法に基づきボランティア等の社会貢献活動を行う場合に、所轄庁(事務所が所在する都道府県知事または指定都市の長)が認証する。

<sup>3</sup> 中学や高校で不登校を経験し、精神科や心療内科等に通院するなどの生きづらさや対人関係に不安を抱える子どもたちをアルバイトとして雇用し、一般企業への就労などの社会的自立を目指す事業。県の最低賃金以上を給与とし、就業は1日4時間半、週に3日勤務、連続勤務は2日まで、などを勤務条件としている。対象者は障害者手帳の有無を問わない。(独自事業)

### (3) ネクステップにおける採用・人材の育成について

#### 子どもとの関わり方を重視した採用をするため、自宅訪問への同行などでコミュニケーション体験をして選考。

ネクステップではスタッフの採用に当たり、小児医療・介護に従事した経歴の有無、医療介護の技術の高さを問わず、子どもとの関わり方を重視している。一般的に、重症心身障害児は言語での意思表示が難しい子どもが多く、看護師・介護者として働き始めた当初は気持ちや反応を読み取ることが難しいため、仕事を続けていけるか不安に感じることもあるという。ネクステップではその点を踏まえて、利用児の自宅訪問の同行を始めとした子どもへの接し方や親とのコミュニケーションを体験する時間を設け、選考している。小児看護・介護の技術については入職時の習熟度を重視せず、採用後にベテランのスタッフと共に訪問する中で指導している。採用は小児在宅支援ステップ（表1-1参考）と他の事業を分けて行っている。入職後は個人面談を年2回実施し、業務の負担感や働き方の影響を想定したメンタルケアにも力を入れている。



【ネクステップの事業拠点施設入口】

### (4) 小児在宅支援「ステップ」の利用数と医療的ケアの状況

#### 利用児・者1人あたり平均で3種類以上の医療的ケアを提供。

小児在宅支援ステップを利用している児童について、平成30年7月時点で利用児・者の総数は41人（成人2人含む）、そのうち17人（41.5%）が訪問看護、居宅介護、障害児通所支援、相談支援の全ての事業を利用している。医療的ケアの状況は表1-3のとおり、人工呼吸器の装着や気管切開部の管理を必要とするなど（重複のケアあり）医療の程度が重い子どもが多く、1人あたり平均で3種類以上のケアを必要としている。

表1-2 利用児・者数

利用事業	利用児・者数
訪問看護 ステップ♪キッズ	32
居宅介護・重度訪問介護 ドラゴンキッズ	27
障害児通所支援事業所 ボンボン	29
計画相談支援・ 障害児相談支援	33

※利用児・者の総数は41人（うち未就学13人）

平成30年7月時点の状況

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

表1-3 医療的ケアの状況

必要とする医療的ケア	対象児・者数
人工呼吸器	16
気管切開	27
パルスオキシメーター	28
在宅酸素	18
経管栄養	37

※1人につき複数のケアを必要としていることが多い

平成30年7月時点の状況

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

(ネクステップ)

## 2 自宅で過ごすために —在宅における医療的ケア児の支援体制—

### (1) 訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」の在宅支援

訪問看護師による専門的ケアの提供だけでなく、日々の病状や看護する家族の状況を、保護者と共有することを重視。

一般的に、重い障害のある子どもは病院を退院した後、〔自宅に帰る〕、もしくは〔医療型障害児入所施設<sup>4</sup>に入所する、医療型短期入所を利用する〕選択肢がある。しかし多くの地域で、医療型障害児入所施設は常に満床であり、空床になることがごく稀なため、入所することが難しく、熊本県も同様の状況である。また、なによりも家族自身が「子どもを自宅に連れて帰り、一緒に過ごしたい」という思いを持っていることも、在宅生活を決断する理由となっている。

病院から自宅で生活を始めるための在宅移行支援（68頁～69頁）を経て自宅に帰ってからは、子どもの状態や症状は日々変化し、突発的な出来事に見舞われることも多い。ネクステップでは、子どもたちが家族と自宅で生活するための医療と介護による包括的な支援を提供している。

#### ① 「ステップ♪キッズ」の事業内容

ステップ♪キッズは全国的にも数少ない小児専門の訪問看護ステーションである。対象児は0歳から18歳までだが、小児期に障害を発症している成人も利用できる。支援内容は、状態観察、在宅酸素療法や人工呼吸器など医療機器の管理、入浴などの保清ケア、リハビリ指導、栄養や活動に関する日常生活上の相談、育児に関する相談等と多岐に渡る。また、利用児と家族の外出支援（70頁～71頁）、きょうだい児の学校行事時など、親が不在の際の利用児の見守りも行っている。

運営時間は月曜～金曜の8時半～17時、スタッフは訪問看護師が10人（うち7人が常勤）となっている（平成30



【訪問看護のひとコマ：プロジェクターで花火鑑賞などの工夫をして自宅で夏祭り】

<sup>4</sup> 児童福祉法の一部改正等に伴い重度な知的障害及び重度な肢体不自由が重複した児童を対象として、治療・療育および日常生活を支援する施設。

年7月時点)。訪問は1回に1時間～1時間半、訪問回数は週に数回を基本とし、子どもと家族の状況により毎日訪問することもある。24時間のオンコール体制としており、夜間の担当者は全利用児の状態を把握し、緊急の訪問にも対応できるようにしている。

訪問看護を開始する際には訪問看護指示書を持参して利用児の担当医と診療方針を確認するなど協力関係を構築している<sup>5</sup>。

## ② 訪問看護の意義—医療的ケアの実施と家族の支援—

ステップ♪キッズでは、訪問看護師による専門的なケアの提供だけではなく、訪問先で時には保護者と一緒にケアを行い、日々の病状や看護する家族の状況を共有することを重視している。家族はケアに関して専門的な知識や技術を持ち合わせているわけではないため、日々のケアにおいて疑問や不安が頻出する。

一例では、容態の悪化が頻繁にある子どもの親は、どれほどの状態になった時に救急車を呼ぶべきか、適切に判断することが難しい場合がある。普段の状態を知っている訪問看護師になれば気軽に相談しやすく、的確な答えを得ることができる。

## (2) ヘルパーステーション「ドラゴンキッズ」の介護支援

**医療的ケア児、きょうだい児の登校・登園サポートのほか、通院などの外出時における物理的・精神的負担を軽減。**

### ① 「ドラゴンキッズ」の事業内容

ドラゴンキッズは、ヘルパーが患児の自宅を訪問して居宅介護を行う事業所として平成24年から事業を開始した。支援内容は、身体介護、家事、通院介助などであり、具体的には入浴介助や入浴中の居室整理（ベッドメイキングや着替えの準備等）、家事支援、通院への付き添い（大量の荷物を持つ補助、待合時間や会計時の介助等）などを行う。運営時間は月曜～金曜の8時半～17時、スタッフはヘルパーが8人（うち6人が常勤）となっている（平成30年7月時点）。常勤スタッフは全員が喀痰吸引等研修（3号）<sup>6</sup>を受講している。

### ② 居宅介護の意義—日常生活の介助と心理的負担の軽減—

ドラゴンキッズでは、きょうだい児のいる医療的ケア児の複数の家庭に、朝の身支度が忙しい毎朝8時半以降の30分間に訪問する支援を行っている。通学・通園準備（朝食、着替

<sup>5</sup> 訪問看護運営に係る基準に則り実施している。

<sup>6</sup> 「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正（平成24年施行）により介護福祉士、介護職員等を対象として「たんの吸引（口腔内、鼻腔内、気管カニューレ内別）、経管栄養（胃ろうまたは腸ろう、経鼻経管栄養）」の医療行為をするための研修。3号は重度障害者等の特定の方に対して行うための実地研修を重視している。

え等) からきょうだい児の登校・登園、医療的ケア児の荷物を運び込み等、親が出発するまでをサポートしている。

日常生活の介助では、通院の付き添いも行っている。通院の場合は検査の実施から検査結果、診察まで含めると半日がかかりになる場合もあり、子どもを1人にするできないため、親はトイレに行くことや昼食を取ることもままならない。さらに医療的ケアが必要な子どもの外出は、医療デバイスを着けていることから、車いすやバギーに多くの荷物を積んでいるため、緊急時の対応を考慮すると短時間でも他者に見守りをしてもらう必要がある。ヘルパーが付き添うことで、通院の物理的、精神的負担を軽減することができる。

## 事例紹介

### 医療的ケア児の訪問支援事例 訪問看護と居宅介護の利用

訪問支援として、入浴介助を中心とした事例を紹介する。

Aさん(女児、4歳)は低酸素脳症後遺症を患い、気管吸引と胃ろう栄養のケアを必要としている。医療デバイスは人工呼吸器、在宅酸素、パルスオキシメーターである。

自宅で両親と弟の4人で生活しながら、訪問看護(ステップ♪キッズ)と居宅介護(ドラゴンキッズ)を月曜～金曜に利用し、児童発達支援(ボンボン)に送迎付きで週2回通っている。

#### <送迎>

ボンボンで過ごしてから14時半に送迎車に乗り、出発。運転はヘルパーが担当し、自宅まで約30分の行程は〔信号とでこぼこ道が少ない〕ルートを選定。道路の状態により車が上下すると、Aさんの酸素状態を知らせるアラームが反応してしまうため、丁寧な運転を心がけている。自宅駐車場に到着し、集合住宅の入口に入るときも慎重に行う。

#### <状態観察>

自宅に到着し、お父さんと仕事から帰宅したお母さん、2歳の弟がお迎え。訪問看護師とヘルパー、お父さんでバギーから部屋のベッドに移す。訪問看護師がAさんの体温を測定し、平熱であること、酸素状態も数値が正常であることを確認する。ヘルパーは入浴の準備のため、浴室周りのスペースを空け、湯温を確認する。



【訪問支援：入口の段差は2人で持ち上げる】

(次ページへ続く)

(ネクステップ)

(前ページからの続き)

### <入浴介助>

医療デバイスを外したら浴室に訪問看護師とお父さんと運び、その間、お母さんは弟の相手をしながらヘルパーとAさんの着替えの準備、ベッドリネンの交換などをする。浴室ではヘルパーがAさんの身体、訪問看護師が頭と顔を洗い、お父さんはアンビューバック(手で人工呼吸に対応するバッグ)で空気を送る。洗いながら、ボンボンで遊んだこと、訪問が数年になりAさんがお姉さんらしくなったこと、お父さんから「Aさんの目の検査を受けようか迷っている」ことが話される。

### <保清ケア>

浴室からベッドに運び、医療デバイスを装着する。着替える前にヘルパーと訪問看護師がAさんの肌の状態(乾燥、肌荒れなど)を確認しながら保湿クリームを塗る。お母さんが加わり、予めベッドに敷いてある服に袖を通し、Aさんの着替えが完了。Aさんの髪をヘルパーがドライヤーで乾かしている間、訪問看護師は綿棒で目を清潔にする。保清ケア後、体温を測定し、平熱であることを確認して訪問支援が終了。



【保清ケア：ケアの後には状態観察を行う】

## 訪問支援のポイント

訪問支援では日々のケアをサポートする役割に加え、親から子どもの成長や日々のケア、病状や検査について親の思いを受けとめることが重要である。時には医師と異なる観点から医療ケアについて助言を求められることもある。

一例では気管切開の手術<sup>7</sup>などは逡巡する親が多いが、医師からの説明だけでは理解が難しいと思われる時に、手術後の様子や日々のケアの様子を丁寧に説明している。時には気管切開の手術を経験した親を紹介するなど、子どもの将来を踏まえた前向きな考え方になる手助けをしている。毎日または週に数回の訪問で子どもの状態や様子を日頃からよく知る訪問スタッフが、不安を感じる親の気持ちに寄り添い、手術の奨励または反対など画一的な支援に陥ることなく状態に応じた助言をし、親の想いを汲みとることを大切にしている。

小児在宅支援ステップでは、日常の何気ないやり取りの中で家族の不安や喜びに共感し、適切に対応しながら在宅生活を共有することが「彼らの一生を支える」ことと考え、支援を実践している。

<sup>7</sup> 気管切開は、痰や唾液により呼吸経路が制限されるために起こる窒息を防ぐ目的があり、呼吸の動作に支障がある場合は手術を適応する。気管切開術のひとつ咽頭気管分離手術は気管を分離するため気管上部の声門を介さない呼吸経路となる。そのため声が出なくなるが、気管を分離しているため食道から気管支への食物の流入がなくなり、食事摂取が再開になるケースも多い。

(ネクステップ)

### 3 友達と遊ぶ場所での支援 —通所による医療的ケア児の支援体制—

同年代の友人とふれあう機会に乏しい重症心身障害児のため、個々にあった支援計画で、心身の発育と発達をサポート。

一般的に、自宅と病院、学校という日常の活動場所が限られる重症心身障害児にとって、出会い、関わる人々は家族や医師、教師などの大人、学校の友人だけになってしまうことが多い。特に重症心身障害の子どもは自分で体を動かさないことから、意思に応じて見たり聞いたりすることが非常に困難であり、同年代の友人と遊びを通じてふれあう機会に乏しい。また、医療デバイスを着けている医療的ケア児の場合には、ケアの技術を持つスタッフが常に傍にいたことが求められるため、日中に過ごす場が限られる。



【友達と一緒に手遊び歌の時間は通所支援ならではの活動】

医療的ケアを必要とする子どもを対象とする通所支援は、家庭や学校と異なる場所で同年代の友人、一緒に遊ぶ大人と出会う場であるとともに、看護師が常駐しているので命の危険を感じずに安心して日中を過ごすことができる。利用児童個々の心身の状態やケア内容に基づいた支援計画を作成し、遊びを取り入れた活動、療育を目的としたマッサージやリハビリを行い、心身の発育と発達を支援している。

#### (1) 障害児通所支援事業所「ボンボン」の日中活動支援

未就学児と、放課後・長期休暇中の小学生～高校生が対象。  
日中の通園で子どもの遊びを中心に発育・発達を支援。

##### ① 「ボンボン」の事業内容

障害児通所支援事業所ボンボン<sup>8</sup>は、未就学児を対象とする児童発達支援と主に小学生から高校生までの障害児が放課後や夏休みなどの長期休暇に利用する放課後等デイサービス

<sup>8</sup> ボンボンは仏語でキャンディーの意。片方のねじりが家族、もう一方がボンボンのスタッフとして、双方で力を合わせ、「真ん中のキャンディー=子どもたち」を包むことを意味する。子どもたちそれぞれの味とカラーである個性を発揮できる環境を整えることを大切にしている。

(ネクステップ)

を実施しており、開所の曜日と時間はそれぞれ表3-1のとおりである。ボンボン是一日の利用定員が5人、平成30年7月時点で29人が利用登録をしている。また、利用児の状況に応じて自宅や学校の送迎を行う。登録利用児の状況として、ほぼ全員が重症心身障害児であり、経管栄養のケアを必要としている。また22人(75.9%)が気管切開の手術を受け、12人(41.4%)が人工呼吸器を装着している。

なお、ボンボンの建設に当たっては、公益社団法人日本歯科医師会、公益財団法人日本財団から一部助成を受けている。

表3-1 対象年齢と開所時間

	児童発達支援	放課後等デイサービス	
対象年齢	0歳～5歳	6歳～18歳	
開所曜日	月曜～金曜		
開所時間	9時半～14時半	15時～18時	長期休暇中：9時～15時

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

## ② ボンボンのスタッフ体制

ボンボンは、看護の対応・支援に加え子どもの発育・発達の支援も目的としていることから、表3-2のとおり保育士と児童指導員、またリハビリテーションの専門職員である理学療法士、作業療法士をスタッフとしている。

表3-2 職員体制

職種	人数
施設管理者	1
児童発達支援管理責任者	1
看護師	2
保育士	2
児童指導員	1
理学療法士	2
作業療法士	1(非常勤)

平成30年9月時点

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

## ③ 通所支援の意義

訪問支援では、利用児と職員が長くても1回1時間半ほどの関わりであるが、通所支援では数時間活動をともにすることで、子どもたちの個性や性格を知ることができる。

活動内容では、歌や音楽、本の読み聞かせや季節ごとの行事、夏には施設の屋外スペースでプールに入るなど、子どもたちが刺激を感じられることを大切にしている。ボンボンでは、様々な遊びと活動を行う中で、利用児が興味や関心をもった事柄や人物を職員が察知し、車いすやバギーに乗った利用児の顔を対象に向けたり、手を触れあうなど、細やかに支援するよう心がけている。このようなふれあいや刺激を受けることで、子どもは成長とともに目の動きや心拍数の変化で意思を伝えることができるようになるという。

## (2) ボンボン利用の効果

表 3-3 利用児の保護者アンケート

<p>子どもの様子を見て</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・行ける日は目がしっかり開いて輝いている</li> <li>・利用する日はいつもより生き生き動いている</li> <li>・子どもの世界が広がった</li> <li>・活動しているときは表情も明るくキラキラしている</li> <li>・ボンボンの活動がとても嬉しそう</li> </ul>
<p>保護者の思い</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・季節ごとの行事がたくさんあって、いい経験と刺激になっている</li> <li>・前向きな気持ちになれる楽しい活動が多くて、親子ともに満たされている</li> <li>・子どもの「今」をしっかり理解してもらっている。親やきょうだいにも寄り添ってくれて、スタッフを家族のように感じることができる</li> <li>・スタッフが前向きで、色んなことにチャレンジしてくれるので、子どもの可能性を広げてくれていると感じている</li> <li>・どうしたらいいのか迷う時も、スタッフと話すことで次の一歩を踏み出せる</li> <li>・出来なかったと思っていたこともたくさん経験させてもらえて、とても嬉しい</li> <li>・成長とともに、進む道に迷うことの多い1年だったが、不安でつぶれそうなとき「大丈夫!」と言ってくれて、とても嬉しかった</li> <li>・家では出来ない集団の関わりや、屋外での活動、様々に工夫された遊びや製作など、多くのことを経験させてもらっている</li> <li>・子どものことをよく観察して、状況や体調に応じて適切な支援をしてもらっていて、安心して利用できる</li> <li>・スタッフがいつも明るく元気に接してくれるので、前向きな気持ちになる</li> <li>・子どもが学校や家以外でも楽しく過ごせる場所があるということが嬉しい</li> <li>・アイデアいっぱいの活動内容で、子ども主体の楽しい時間を過ごせていると思う</li> </ul>

※平成29年度アンケートより引用(抜粋)

[ネクステップ提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

保護者アンケートの記載(表3-3)からは、子どもが家庭でも学校でもない場であるボンボンで同年代の子どもたちと過ごす経験を通じて、子ども自身の世界が広がり、通うことを楽しみに感じている様子が表れている。保護者にとっては、ボンボンが子どもの成長を感じられ、安心して預けられる場であるとともに、迷いと不安がある生活を支えてくれる存在であることが窺える。



【入口玄関のスタッフ紹介】

(ネクステップ)

## 4 医療と福祉をコーディネートする —相談支援事業の体制—

### (1) 相談支援専門員について

**医療的ケア児のサービス等利用計画を作成するため、  
障害福祉の知識と高度な医療的知識をもった専門員を配置。**

ネクステップでは、計画相談支援と障害児相談支援<sup>9</sup>を実施している。医療的ケア児のサービス等利用計画または障害児支援利用計画を策定する相談支援専門員は、障害福祉の知識に加え高度な医療的知識を必要とすることから、主に訪問看護師が兼務している。医療的ケア児は疾病の状態やケアの内容が変わりやすく、相談支援専門員には医療処置や病状の理解に基づいた医療機器の判断、福祉制度や診療報酬を中心とする医療制度の理解、社会資源の知識及び開拓能力などに加え、家族・家庭環境を踏まえた支援体制をコーディネートする力が求められる。

ネクステップでは、訪問看護師が相談支援専門員の資格を取得し、医療と福祉の制度理解に基づく療育と教育の視点を踏まえた支援のあり方を検討し、利用計画を策定している。

### (2) 利用計画策定のポイント

**利用児の自宅を訪問し、状態を確認した上で、  
地域における事業所の状況を見極めた計画を策定。**

利用計画の策定では、通所事業や入所事業で障害児の預かりを行い、対応について熟知している事業所を選定して保護者に勧めている。例えば医療的ケアの必要な子どもが退院後に安心して通所支援施設に通うために必要な体制として、医療対応のリスクに対応できる施設など、地域における事業所の状況を見極めた計画の策定に留意している。

またネクステップでは、アセスメントに際して利用児の自宅を訪問し、状態を確認した上で計画を作成している。



【ネクステップ事業拠点施設の外観】

<sup>9</sup> 計画相談支援と障害児相談支援については本稿 14 頁参照。

## 5 重症心身障害と難病の子どもを支える その他の事業

ネクステップでは、重症心身障害や難病の子ども全般に渡る支援事業を熊本県から受託している。また、独自事業としてネクステップを利用する児童を対象とした移動に係る事業を実施している。

### (1) 小児訪問看護ステーション機能強化事業

訪問看護ステーションなどへの相談対応と研修会の開催など、機能強化のための事業を熊本県から受託運営。

小児訪問看護ステーション機能強化事業は、平成 28 年以降、熊本県から受託運営している。医療的ケア児の訪問看護事例や保護者の心理的なケアなど、小児在宅医療の豊富な実践と実績、ノウハウを多くの訪問看護ステーションに伝えることを目的としている。具体的な事業内容としては、小児を対象とする他の訪問看護ステーションなどへの相談対応と研修会の開催である。

相談内容は、訪問看護ステーションや保護者から「病状が進行する子どもの医療的ケアの対応がわからない」、「転居することになり、居住地域の障害福祉サービスと医療体制の情報を知りたい」等が寄せられる。この事業は小児在宅医療に関するコーディネーター的な役割を担うことから、障害福祉と医療、教育の各制度と地域事情を踏まえて回答、対応している。

研修会は熊本県内の訪問看護ステーションのスタッフを対象として平成 30 年度は 6 月と 8 月に開催し、満員の参加状況だった。



子どもの訪問看護ってどんなことをしたらいいの？

制度とかよくわからない…どんなサービスが使えるの？

お風呂はどうするの？

学校や介護との連携って？

受診のときの車での移動ってどうするのかな？

### 熊本県小児訪問看護 相談支援センターです

訪問看護ステーション関係者や在宅支援事業所、県内の医療機関などから小児の訪問看護についてのご相談に応じます。

### 相談の流れ

相談員

- ①お電話の場合は直接 [080-1754-2127](tel:080-1754-2127) へ
- ②FAXの場合は氏名・勤務先・相談内容・連絡先をご記入の上 FAX番号 [096-227-9004](tel:096-227-9004) まで
- ③E-mailの場合は [child.support@nextep-k.com](mailto:child.support@nextep-k.com) または インターネットで「小児訪問看護相談 熊本」と検索 ※サイト内相談フォームより

【相談対応は平日 9 時～17 時、訪問看護師が携帯電話で受け付ける】

(ネクステップ)

## (2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

### 進学や就職など、疾患児の自立の局面での配慮のため、相談対応や情報の提供・助言を行う支援事業を、県から受託。

小児慢性特定疾病児童等<sup>10</sup>を対象とする自立支援の推進及び相談支援の事業<sup>11</sup>を熊本県から受託し、平成 27 年から運営している。

小児慢性特定疾患児（小慢児童）は慢性疾患を抱えたまま成長していくことから、定期的な通院や服薬、医療デバイスの装着、行動制限のある生活など個々の課題を持つ児童が多い。そのため進学や就職など自立の局面において、一般的な児童生徒と異なる配慮を有することがある。自立支援事業は、小慢児童やその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うことで、小慢児童の健全育成や自立促進を図る事業である。

ネクステップでは、小慢児童が様々な職業に触れ、夢を持ってほしいという思いから「職業体験プログラム」を実施している。小慢児童本人が実際にその職業に就いている人と出会い、仕事について知り、体験することを重視しており、平成 30 年 3 月のプログラムでは、＜看護師、医師、ショコラティエ、警察官、スタイリスト＞を招いた。同プログラムは表 5-1 のとおり、参加児童たちが将来の可能性に対して希望を育む内容となっている。

相談支援は、電話とメールで随時相談を受けている。年に約 3 回ネクステップで相談会を実施し、小児科医師の現理事長が相談員として対応している。



<sup>10</sup> 長期に渡り生命をおびやかす、症状や治療による生活の質の低下をまねき、高額の治療費を負担する慢性疾患 756 の疾病に罹患している児童のこと。医療費の助成や相談支援事業を利用することができる（指定疾患数は平成 30 年 9 月時点の状況）。

<sup>11</sup> 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は必須事業の相談支援、任意事業の療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、その他の自立支援がある。

表5-1 「職業体験プログラム」参加児童アンケート

<p>参加した感想（体験した職業）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・体験活動ができて良かった。血圧測定も、採血もわかりやすく初めてだったのでうまくできた気がします(医師)</li> <li>・けつえきをとるのがむずかしかったけどできてうれしかったです(看護師)</li> <li>・教え方がとてもやさしく面白かったのでとても楽しかったし、血圧をはかったりするのも意外と難しいとわかりました(看護師)</li> <li>・実際に採血とか血圧測定などして、体験がとても面白かったです。参加して良かったです。夢に向かって頑張りたいと思います(看護師)</li> <li>・知らなかったことがいっぱい知れた(警察官)</li> <li>・いろんな発見があった(警察官)</li> <li>・警察官になりたくなった(警察官)</li> <li>・みつあみが出来るようになってうれしい(スタイリスト)</li> <li>・楽しかったので将来美容師さんになりたいです(スタイリスト)</li> <li>・またやりたいです(ショコラティエ)</li> <li>・楽しかったし、実際のショコラティエの方と会えてよかったです(ショコラティエ)</li> <li>・楽しかった(看護師、警察官、ショコラティエ)</li> </ul>
<p>今後の希望</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・他のところでも開いてほしい</li> <li>・いろんな場所でやったり、できる職業を増やしてほしい</li> <li>・またやってほしい</li> <li>・これからもこういう体験(プログラム)をしてほしい</li> <li>・これからも職業体験を続けてほしい</li> <li>・他の職業も体験したい</li> </ul>

※参加児童13人(疾患児10人、きょうだい児3人)のアンケートに基づく(原文ママ)

[熊本県健康福祉部子ども・障がい福祉局提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

### (3) 移動を身近にするためにー福祉有償運送事業ー

#### 1キロあたり110円の利用料で、ネクステップ利用児に限定して通院・通学の送迎サービスを提供。

福祉有償運送事業<sup>12</sup>は、NPO団体等が公共交通機関の利用が困難な身体障害者や要介護者を自家用車で送迎する事業である。ネクステップでは平成24年から利用児に限定して実施しており、利用料は1km当たり110円である(道路運送法に基づく)。介護タクシー<sup>13</sup>とは異なり、当該事業の講習を受けたスタッフが運転する送迎サービスのため、医療ケアに対

<sup>12</sup> 単独ではバスやタクシー等の公共交通機関の利用が困難な要介護者や身体障害者等の方を対象として、「福祉有償運送運営協議会」の認可を受けたNPO法人等が自家用車を使用して行う有料の移動サービス。サービス料金等は事業者によって異なる。

<sup>13</sup> 単独で外出することが難しい高齢者や障害のある方を対象として、介護職員初任者研修以上の資格を持つ者が運転するタクシーのこと。病院までの送迎と付き添い、外出の際の着替え等の移動介助を主なサービス内容とする。介護保険が適用されるが、目的により適用外となる。

応できるスタッフは同乗しないが、スタッフの同乗を希望する場合には30分千円の追加料金となっている。

利用の用途としては、「入院するための移動で福祉車両がない」、「親が仕事で特別支援学校に送迎できない（祖母が同乗）」などがあり、これまでに「親がきょうだい児を出産後の3か月間、特別支援学校に送迎できないため、1か月単位で利用契約を結び、利用料は特別支援教育就学奨励費<sup>14</sup>から支弁」という他の事業と組み合わせた利用法もあった。小児在宅支援ステップとしては採算が厳しい事業だが、利用児と家族の利便性を最優先とした時に、多様な用途のある事業として実施している。



【福祉有償運送事業で使用する車両】

## 6 退院時・緊急時及び外出時の支援体制

### （1）病院から自宅に帰る時—在宅移行支援における訪問看護師の関わり—

**自宅でのケアを家族がスムーズにできることを最優先し、在宅生活の疑似体験や、自宅への外泊体験を実施。**

重症心身障害や難病の子どもが、NICUを退院後に自宅で生活するための準備が在宅移行支援である。具体的には、子どもが入院生活を続けながら、家族が病院の看護師から在宅生活に必要な医療的技術を教わり、並行して、車椅子やベッドを入れるための住居環境の整備や介護用品を準備していく。これらの環境調整とともに、病院内の個室に家族で滞在し、吸引や人工呼吸器のアラーム対応などの医療的ケアに家族だけで対応する在宅生活の疑似体験（体験宿泊）や自宅への数回の外泊を体験（試験外泊）するなどの経験を通じ、徐々に自宅での生活に慣れていく。

小児在宅支援ステップでは、主として訪問看護師が試験外泊の準備段階から家族と話し合いを進め、安定した生活環境づくりをサポートしている。家族がケアをスムーズにできることを最優先として、①医療機器の配置（人工呼吸器や排痰補助装置など）、②物品の配置（ガーゼやチューブなど）、③ケアの細目を確認（栄養注入時間、痰の吸引、体位の変換時間など）し、自宅でのケアの方法を具体的に伝えている<sup>15</sup>。

<sup>14</sup> 障害のある児童が特別支援学校等で学ぶ際に通学費、給食費、教科書費等について家庭の経済状況等に応じ、国及び地方公共団体等が補助する。（文部科学省所管）

<sup>15</sup> 「子どもの訪問看護は、こう進んでいく」『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』島津智之・中本さおり編著（クリエイツかもがわ、平成28年1月）参考。

図6-1 在宅移行のスケジュール

自宅に帰るまでを3か月と仮定した場合

		1か月目	2か月目	3か月目	退院
医療的ケアの習得	お母さん	→			
	お父さん	→			
カンファレンス※(2回)		→		→	
病院での体験宿泊(1~2回)				→ →	
自宅での試験外泊(1~2回)					→ →
退院時の指導		→			
在宅物品の準備			→		
家の環境調整			→		

※カンファレンスー在宅に関わる専門職や関係者(訪問看護師、ヘルパー、主治医、医療機器業者、保健師など)が家族の元に集まり、情報交換と家族のサポートについて話し合う

【『スマイル 生まれてきてくれてありがとう』島津智之・中本さおり編著(クリエイツかもがわ、平成28年1月)86頁の図に基づきアフターサービス推進室作成】

## (2) 災害時の対応ー熊本地震時の支援体制ー

**県の助成で発電機を設置し、避難場所としても利用可能。  
H28の地震では、発生から数時間後に全員の安否を確認。**

人工呼吸器を装着している児童は在宅生活の開始時に地域の基幹病院と避難入院を契約しているため、ネクステップにおける災害等による緊急時の利用児対応は、各医療機関への避難誘導を優先して実施している。また、ネクステップでは熊本県の助成で平成27年11月に発電機を設置している(軽油での稼働)ことから、医療機関や福祉避難所への移動が難しい利用児は、ネクステップへ避難することもできる。

平成28年の熊本地震では、発生から数時間後にはLINE等を通じて利用児と家族全員の安否が確認できた。利用児と家族、職員の家族等がネクステップへ避難し、炊きだしや入浴(発生から3日後に使用)などの避難対応、避難物資の受付等を行った。

発電機は前震の発生(4月14日夜間)直後に軽油を調達していたので、2日後の本震(4月16日深夜)後の対応に備えることができた。発電機は人工呼吸器を装着する児童5人が1度に数時間使用できる容量があり、緊急時の医療的ケアに対応することができたとのことである。

(ネクステップ)

事

紹

例

介

## 外出支援の事例

## 家族での外出を当たり前

小児在宅支援ステップでは、利用児と家族が日常的に外出を楽しむことを勧め、そのための準備と方法の習得を支援している。外に出て風や太陽などの外気に触れ、初めての風景を目にし、空気を感ずるなど「天気の良い日は公園に散歩に行く」という普通の生活の一コマを送り、様々な刺激を受ける体験が子どもにとって大切であるとの考えに基づいている。以下に訪問看護師が主となった外出支援の事例を紹介する<sup>16</sup>。

Bさん（男児、1歳）は低酸素性脳症後遺症を患い、1歳で退院後、毎日訪問看護と居宅介護を受け在宅生活を続けている。

医療的ケアは気管切開・吸引・吸入・酸素吸入・パルスオキシメーター（24時間装着）を必要としている。退院後すぐに生まれた弟、5歳上の兄、両親、祖父母とともに神社へ宮参りに行くことを目標として、主治医に確認し外出の許可を受けた後、準備を開始した。



【近所に散歩：外に出て季節の風景を目にする】

### <事前準備>

**移動手段の検討**：Bさんの自家用車には移動のために必要なチャイルドシート3台と医療機器の全てを積み込めないため、Bさんは訪問看護師とヘルパーとともにネクステップの福祉車両に乗ることにする。

**ケアの検討**：経管栄養を1日5回行っていることから、移動時間と滞在時間を踏まえて当日の注入時間を調整・変更する計画を立てる。

**外出先実地確認**：訪問看護師が神社に行き、駐車場から拝殿までの距離（Bさんが振動を感じやすい砂利道ではない通路を探す）、拝殿の入口段差と横幅を計測し、バギーが通れるか（抱える人の手と腕の厚みを考慮）確認した。

（次ページに続く）

<sup>16</sup> 事例は面談での聞き取り及び「外遊びのすすめ」中本さおり[ネクステップ小児在宅支援部門統括管理者]（『コミュニティケア』平成29年6月所収）を参考とし作成した。

(前ページからの続き)

### <当日の流れ>

**出発前**：訪問看護師がBさんの着替えと医療機器の整理を行い、車中で吸引の必要が出た時のために機器をセッティングした。

**外出先**：ヘルパーが運転して神社に到着後、お父さんがバギーを押し、事前に調べたルートを通り拝殿に移動し、祝詞を受け参拝した。訪問看護師は次の経管栄養の時間と帰路の所要時間を考慮し、神社に滞在できる時間を計算した上で、家族での記念写真を撮影した。

**帰宅**：所要時間2時間で帰宅し、変更した経管栄養の時間をお母さんと再確認した。



【外出には多くの荷物が必要】

## 外出支援のポイント

外出を実現するためには、事前準備(移手段とルートの確認、ケア内容の調整、外出先の状況)と当日に想定されるトラブルの対応が重要である。小児在宅支援ステップでは、外出を開始した当初はスタッフがこれらを支援し、次第に家族だけで出かけることが当たり前になるようにすることを目指している。さらに旅行などの遠出には計画の段階から相談に乗り、現地での段取りを一緒に作成している。



【外出支援事例：Bさんご一家のお宮参りでの家族写真(Bさんご家族提供)】

一方、これらの外出支援において訪問看護の現行制度では診療報酬が算定できず、計画の策定や同行はボランティアで支援していることが実情である。

(ネクステップ)

## 7 熊本県の状況

### (1) 医療的ケア児の支援体制

図7-1 熊本県の医療的ケア児、重症心身障害児に関連する主な事業

		赤枠 = ネクステップ委託事業	
医療政策課	事業	小児在宅医療支援センター 運営事業 平成28年度～開始 小児訪問看護ステーション 機能強化事業 平成28年度～開始	子ども未来課 事業 リトルエンジェル(極低出生体重児) 支援事業 平成18年度～開始 小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 平成21年度～開始
	協議会	小児医療体制検討会議 年1回開催	
特別支援教育課	事業	ほほえみスクールライフ 支援事業 平成14年度～開始 人工呼吸器装着児童生徒 看護師利用補助事業 平成25年度～開始	障がい者支援課 事業 地域療育総合推進事業 平成17年度～開始 重度障がい者居宅生活支援事業 平成27年度～開始 医療的ケア児等支援事業 平成30年度～開始
	協議会	熊本県特別支援学校医療的ケア運営協議会 (県教育委員会主催) 年1回開催	協議会 医療的ケア児等支援検討協議会 年1回開催
		医療的ケア校内委員会 毎学期1回開催	

平成30年6月時点の状況

[熊本県健康福祉部障がい者支援課提供資料に基づきアフターサービス推進室作成]

熊本県は九州地方の中央に位置し、4県（福岡、大分、宮崎、鹿児島）と県境に接する人口約180万人の自治体である。

熊本県は図7-1のとおり医療的ケア児に関連する協議会及び事業を運営している（政令指定都市の熊本市を除く市町村を対象）。その範囲は医療、介護、療育、教育の各分野に及び、関連する各課で医療的ケア児に関わる業務を進めていたことから、医療的ケア児を包括的に支援する「医療的ケア児等支援検討協議会」を平成30年度に立ち上げた。障がい者支援課を主担当として、医療、福祉、教育、保健等の関係機関・団体が参加し、各分野における医療的ケア児に関する課題を挙げ、横断的に支援体制を整備することとしている。協議会での取りまとめに基づき「医療的ケア児等支援事業」において取組を進め、各分野の体制づくりを実質的に行うコーディネーターを養成、平成30年度中に50人を県内に配置する予定である。

(ネクステップ)

熊本県では、県内で「障害児を対象とする訪問看護ステーションを開設したいが不安が多い」という声があった中、ネクステップに委託して「小児訪問看護ステーション機能強化事業」を実施した。その結果、研修を通じた事例対応や実践的な運営方法の提供を通じて徐々に訪問看護ステーションが増加していることを事業の効果として捉えているという<sup>17</sup>。

同様にネクステップに委託している「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の相談支援事業については、小児科医である現理事長が小慢児童の診療を多く経験していることが相談支援に効果的であると考えている。

また、患児とその家族同士の交流会を開催し（相互交流支援事業）、不安や悩みの軽減、リフレッシュを図る場となっている波及効果を確認している。



【熊本県庁】

## （２）医療的ケア児の数とケアの対応可能者数

熊本県において把握している主な公立の教育機関における医療的ケア児数<sup>18</sup>については表7-2のとおりである。これとは別の調査による年齢別の計上では、0歳～19歳で264人を把握している（平成30年7月時点）<sup>19</sup>。

教育機関における医療的ケアの対応を可能とする看護師及び教職員については、特別支援学校において看護師30人、教職員<sup>20</sup>44人となっている（平成30年6月時点）。県立の特別支援学校では、県内の医療機関から看護師を派遣し対応している状況である。

表7-2 熊本県内で把握している医療的ケア児数

	平成26年	平成27年	平成28年	平成29年
特別支援学校在籍	124	124	119	128
公立小学校在籍		22	26	25
公立中学校在籍		3	1	4

平成30年6月時点

【熊本県福祉部障がい者支援課提供資料に基づきアフターサービス推進室作成】

<sup>17</sup> 障害児の訪問看護を行う（対応可能含む）訪問看護ステーションは、平成28年度末59か所から平成29年度末63か所に増加。熊本県医療政策課調べ。

<sup>18</sup> 文部科学省が行った「特別支援学校等における医療的ケアに関する調査」より。

<sup>19</sup> 平成29年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」報告書より。

<sup>20</sup> 喀痰吸引等の研修を受け、特定認定行為業務従事者の登録認定を受けた者。

## 8 意見・課題と今後の展望

ネクステップと熊本県健康福祉部にインタビューを行い、以下のような意見・展望などが寄せられた。

### 課題① 医療分野における小児在宅支援の現状に関する理解の促進

ネクステップからは、県内の状況として医療関係者に向けた医療的ケア児の在宅支援に関する理解の促進に関する意見があった。具体的には、医療分野において重症児及び難病児の障害福祉を中心とする在宅支援の現状が十分に理解されていないために、当事者の子どもが通所施設や入所施設を利用するに当たって必要となる医師の指示書が円滑に発行されず、利用に際して支障が生じる状況が起きている。子どもの行動範囲が病院と家庭だけになることは、子どもの発達・療育の可能性や自立を視野に入れた将来の選択肢を排除してしまうことになりかねない。子ども自身の生活と将来を真剣に踏まえて対応することへのさらなる理解を促進するため、熊本県で進められている「医療的ケア児等支援検討協議会」等の活用が望まれる。

医療現場に対し小児の在宅医療の状況（障害福祉サービスの多様性、訪問看護ステーションのケア体制等）を伝え、子どもが家庭と病院以外の場所で過ごす意義を多くの関係者が認識することで、小児在宅支援の体制づくりが推進される。

### 課題② 小児在宅医療センターによる小児在宅医療提供体制の整備

熊本県からは、小児在宅医療の関係者を総合的に指導し、NICU（新生児集中治療室）からの在宅移行をコーディネートする医師・看護師等の不足や、地域の医療・保健・福祉等の各機関におけるネットワークづくりといった課題が挙げられた。このような課題に対し熊本県は、平成28年に熊本大学医学部附属病院が開設した小児在宅医療支援センターの運営を支援している。

同センターでは、小児在宅医療に関する相談窓口の設置、小児在宅医療に関わる医師・看護師等の人材育成、地域の小児基幹病院や医療的ケア児が在籍する学校等の支援を行っている。また、在宅医による医療的ケア児への訪問診療体制の構築や、ケア児が保育園に入園するための行政との情報交換会の開催など、受入体制の整備に取り組んでいる。

### 課題③ レスパイトケアによる子どもと家族の支援

ネクステップからは、自宅で過ごす医療的ケア児の看護を担う家族（主に母親）が、一時的に休息するための支援（レスパイトケア）を推進する必要性に関する声が寄せられた。ほぼ24時間体制で自宅看護をする家族は、睡眠時間を十分にとることもままならず、常に心身の疲労が蓄積している。また、きょうだい児や家族の行事、銀行等での手続きなど日常の用務、家族自身が病気の場合に通院の時間を確保することも困難な状況にある。そのような時に子どものケアを障害福祉サービス等に依頼し、看護される環境があれば、家族は心身の疲労や緊張感からひととき解放され、休息をとり、必要な予定をこなすことができる、そのための支援がレスパイトケアである。

レスパイトケアは、障害児支援施設や病院等の医療機関などに子どもが宿泊して数日過ごす短期入所等の支援を受ける方法、訪問看護や居宅介護、障害児通所支援を利用する方法がある。現状では、医療的ケアが数種類必要な、医療デバイスの多い子どもが利用できる短期入所の施設が少なく、予約を取る難しさについて声が寄せられている。一方、子どもが自宅以外で活動する障害児通所支援に日中通う方法により、家族は日常的にレスパイトケアを受けることができる。

ネクステップでは、障害児通所支援施設が増加し、障害児通所支援の利用が充足されれば、医療的ケアが必要な子どもと家族の施設利用を希望する声に応える対策のひとつになるのではないかと考えている。今後は、障害児通所支援を実施する事業所が医療的ケア児を受け入れる体制づくりについて、行政と一体となって進めていくことが求められる。