

「医療的ケア児」の実態と今後の課題
～立ち上がり、知的障がいもない、医療依存度の高い子ども達～

戸枝 陽基（とえだ ひろもと）
NPO法人ふわり 社会福祉法人むそう 理事長
日本福祉大学客員教授

法人概要

本部所在地：〒475-0859 愛知県半田市天王町1丁目40-5

TEL：0569-22-4072

創業：1999年

設立：2004年

基本財産：1億円

予算額：7.8億円(2018年度予算)

従業員：常勤53名、非常勤142名(2018年4月現在)

事業所：愛知県知多地域・長久手市、名古屋市、
東京都墨田区・世田谷区・品川区、宮城県名取市
(東京都千代田区、文京区に開設予定)



ノーマライゼーションの理念

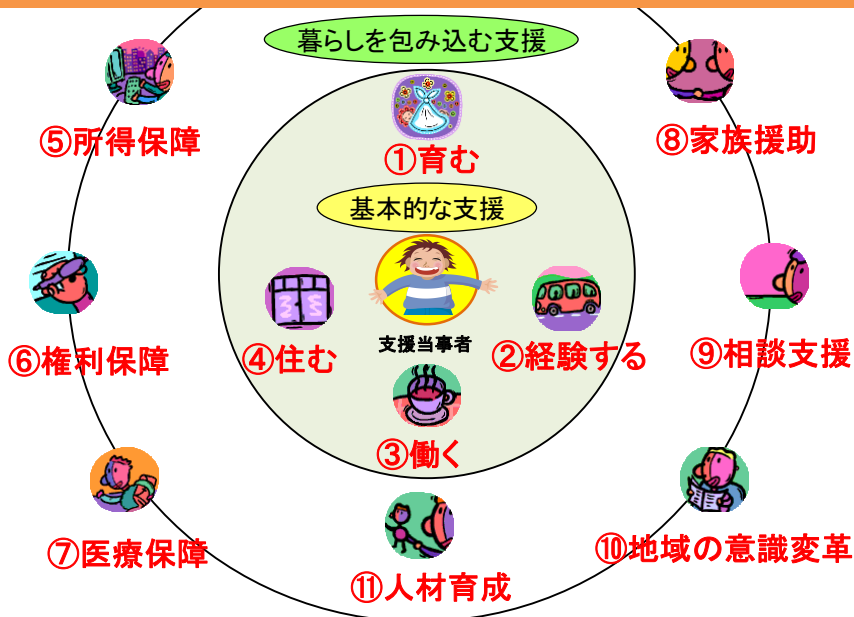
障害者の住居，教育，労働，余暇などの生活の条件を，
可能な限り障害のない人の生活条件と同じにすること。

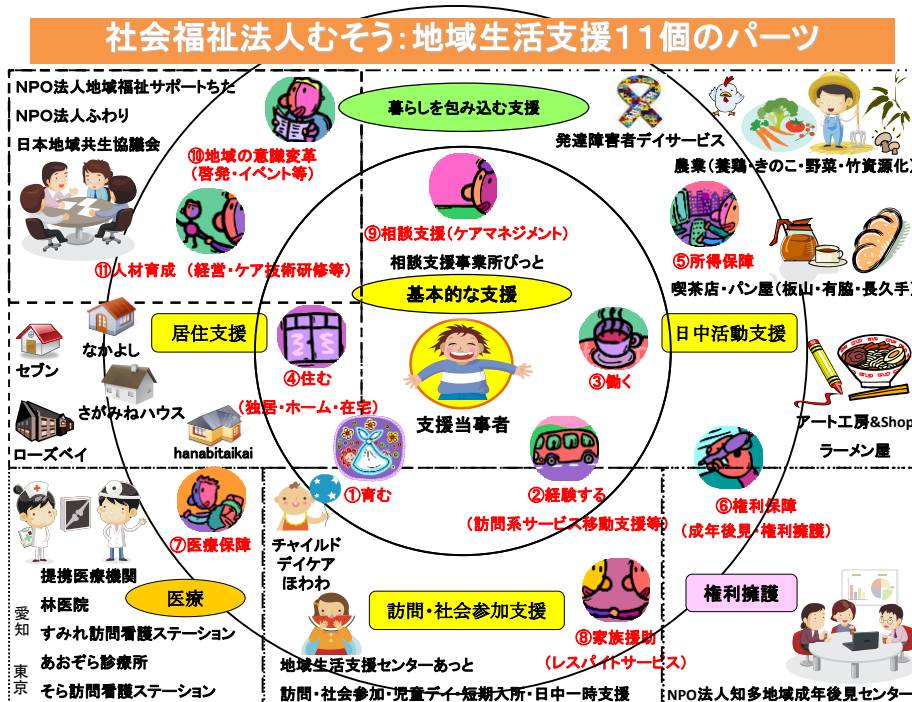
- ①1日のノーマルなリズム
- ②1週間のノーマルなリズム
- ③1年間のノーマルなリズム
- ④ライフサイクルを通じてノーマルな発達のための経験をする機会を持つこと
- ⑤願望や自己決定の表現に対してノーマルな尊厳が払われること
- ⑥男女両性の世界で暮らすこと
- ⑦他の市民と同じノーマルな経済水準が保障されること
- ⑧ノーマルな環境水準が保障されること

(両親や職員の環境水準もノーマルであること)

ベングト・ニリエ BengtNirie スウェーデン

地域生活支援: 11個のパーツ





調査対象者の人数・回収数

- 対象者を正確に捕捉できる一覧データがない＋組織を越えた名寄せも困難
→ 区役所や関係機関等の複数ルートを通じて調査票を配布＝重複あり

		18歳未満	18歳以上	合計
世田谷区役所	今回の調査に該当する可能性が高い者※1を区保有のデータから抽出し、郵送。	200	75	125
訪問看護ステーション(区内＋実績のある他区※2)	関わっている患者のうち、区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない者に相談対応時に手交。	18	5	13
東京都立光明特別支援学校	保護者会で、医療的ケアが必要な世田谷区在住の児童・生徒の保護者に手交。	50	50	0
国立成育医療研究センター	在宅療養管理指導料を算定している65歳未満の世田谷区在住の外来患者に郵送。	243	189	54
全国重症心身障害児(者)を守る会	世田谷区在住の会員全員に手交、または郵送。	82	10	72
重症心身障害児療育相談センター	センター利用者であって、全国重症心身障害児(者)を守る会会員でない世田谷区在住の者に手交。	10	10	0
世田谷区医師会 玉川医師会	区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査票が届いていない世田谷区在住の外来患者に手交。	0	0	0
合計配布数		339	264	603
回収数		127	77	204

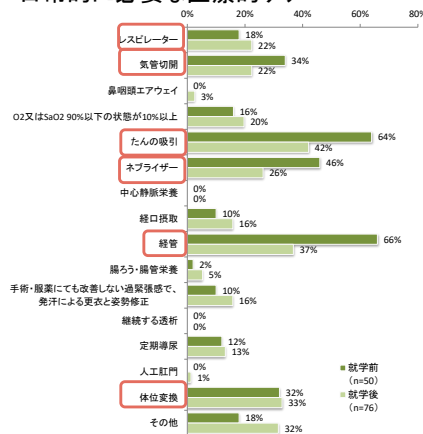
※1 具体的な抽出基準は以下のとおり。

在宅レスパイト事業の利用登録者／在宅重症心身障害児・者の訪問看護利用者／災害時個別支援計画の対象者／酸素購入費の助成対象者／重度心身障害者(児)の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(透析液加温器、酸素吸入装置、ネブライザー、電気式たん吸引器、スリム装置、パルスオキシメーター等)／難病患者の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)／小児慢性疾患特定疾患時の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者(ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等)／保健師の通常業務で把握している者で、本調査の対象に該当する可能性がある者

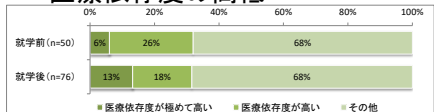
※2 他区の訪問看護ステーションについては、調査実施主体が区内障害児・者への訪問実績があることを把握できている事業所に協力を依頼したため、全数ではない可能性がある。

医療ニーズ:日常的に必要な医療的ケア

■ 日常的に必要な医療的ケア



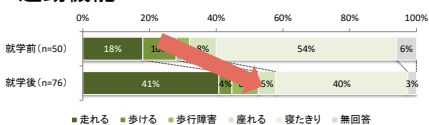
■ 医療依存度の高低



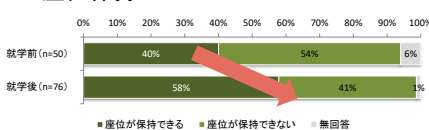
※医療依存度は、「超重症児スコア」に準じて算出。

基本情報:心身の状態

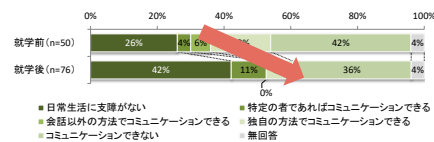
■ 運動機能



■ 座位保持

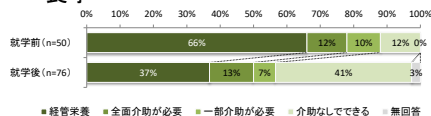


■ コミュニケーション



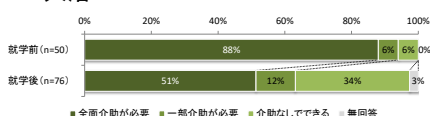
基本情報：日常生活での介助の要否

■ 食事



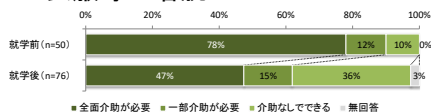
→ 外部サービスの利用：就学前18%、就学後9%

■ 入浴



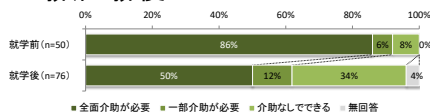
→ 外部サービスの利用：就学前30%、就学後45%

■ 衣服等の着脱



→ 外部サービスの利用：就学前20%、就学後21%

■ 排泄・排便



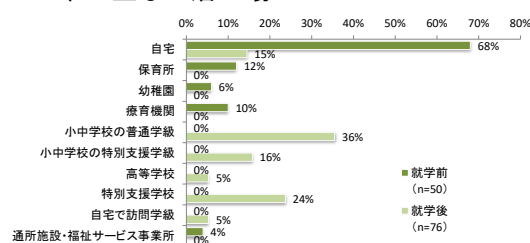
→ 外部サービスの利用：就学前24%、就学後19%

就学後、年齢が上がるにつれて
介助の必要度は低く...

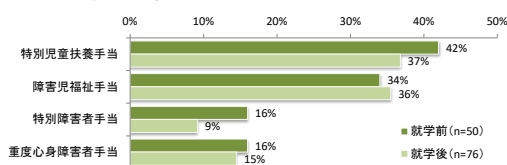
入浴については、就学後、年齢が
上がるにつれて外部サービスを利用

基本情報：日中活動、手当等

■ 日中の主な生活の場

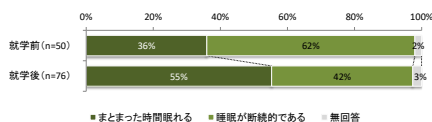


■ 手当等の受給状況

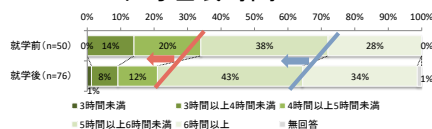


介護・看護者の状況：睡眠、サポート体制

■ 睡眠の形態



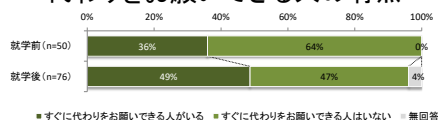
■ 1日の平均睡眠時間



厚生労働省H23国民・健康栄養調査
20歳以上1日の平均睡眠時間
「5時間未満」は7%

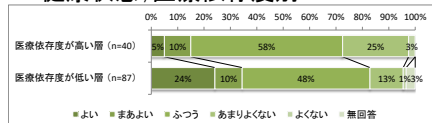
「6時間未満」は34%

■ 代わりをお願いできる人の有無

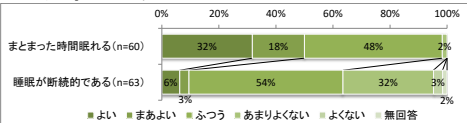


介護・看護者の状況：より詳しく...

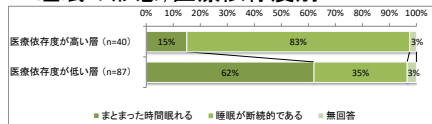
■ 健康状態：医療依存度別



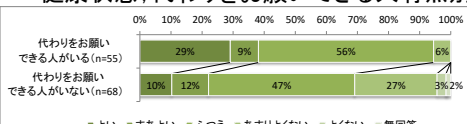
■ 健康状態：睡眠の形態別



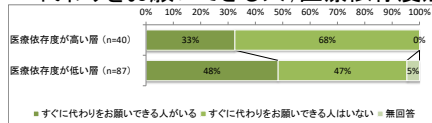
■ 睡眠の形態：医療依存度別



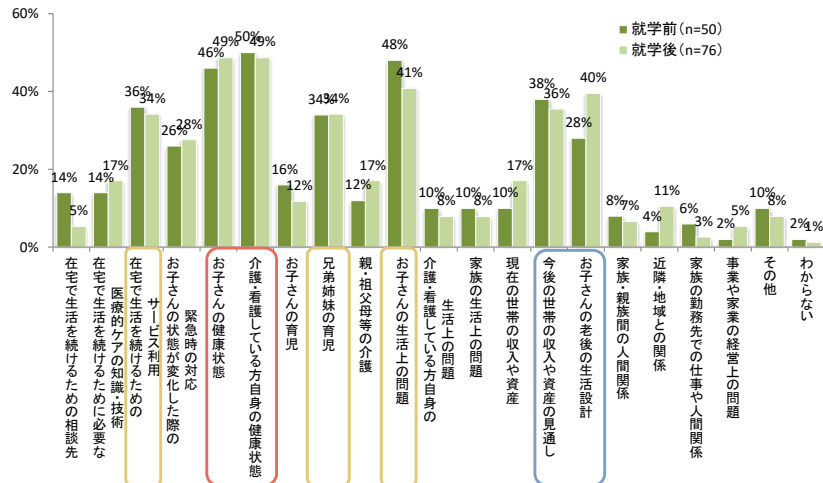
■ 健康状態：代わりをお願いできる人有無別



■ 代わりをお願いできる人：医療依存度別



介護・看護を行うに当たっての不安・悩み



全国につながる論点

相談支援体制

- 医療機関、公的機関等の「受動的」な相談先がトップ
- 相談支援専門員≒学校・事業所（直接支援している機関）
- 相談で困っていることは「特になし」？

暮らしを支える身近な医療機関＋専門的な医療機関

- 身近で往診・訪問診療もできる医療機関の拡大
- 障害等に対応できる専門的な医療機関の広域での確保

医療的ケアに対応できる生活支援サービス

- サービスの量が足りない
- 医療的ケアが必要なことを理由に断られる
- サービスへのアクセス（情報、送迎）

孤立しがちな介護・看護者

- 厳しい健康、睡眠状態
- 代わりをお願いできる人の不在

ある日の・・・
児童発達支援事業所

- 08:30 スタッフ朝会・送迎開始
- 10:00 お送り受け入れ、送迎戻る
順次バイタルチェック等
- 11:00 朝の会、ラジオ体操
オイルマッサージ
- 11:30 公園で体を動かしてあそぶ
- 12:00 食事（注入・経管栄養対応等）
- 13:00 お昼寝
- 14:00 工作（ハロウィングッズ）
- 15:00 帰りの会、おやつ
- 15:30 お迎え、送迎
- 16:30 送迎戻る・スタッフ会議



ほわわ:吾妻橋
(墨田区:本所吾妻橋駅)

出版社が使っていた
ビルに広い風呂とトイレ
を後付け



ほわわ:瀬田
(世田谷区:二子玉川駅)

インターナショナルスクール
がある地域の外国人向け
賃貸住宅の転用





ほわわ:品川
(品川区:品川シーサイド駅)

テナントビル2Fを改修

グループホーム
(文京区:西日暮里駅)

新築



積水ハウスのオーナー建て貸しシステム



積水ハウスの土地活用をしたい
オーナーのデータベースから障がい者グループホームを建て貸したい人を探し出してくれる。
物件の間取りなど図面は利用する福祉事業所が決める。
設置費用はオーナー持ち、家賃支払いで償還する。

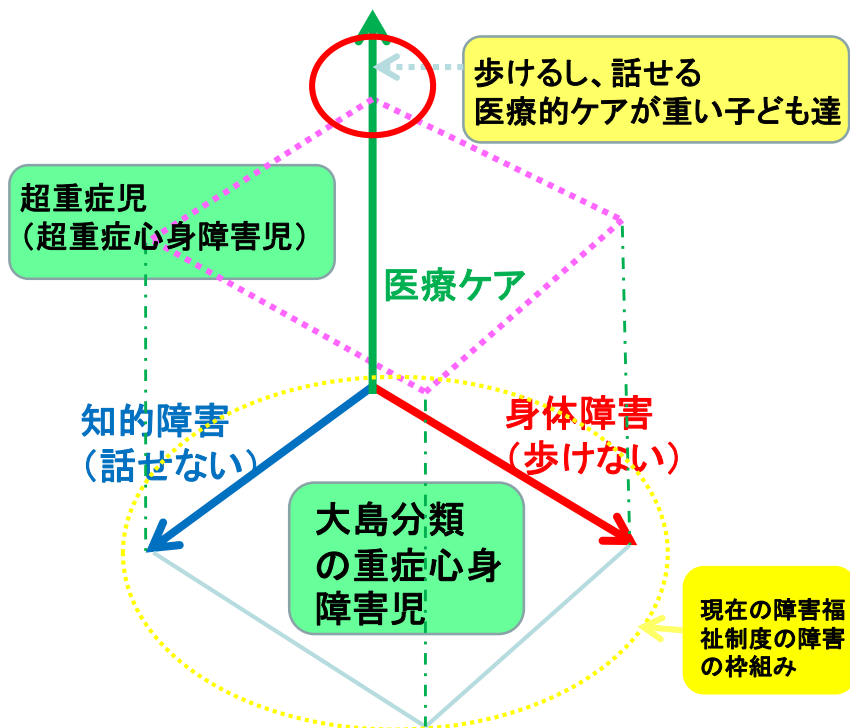
H27年度 約30億 H28年度 約60億
H29年度 約80億 平均7000万円の物件価格

社員向け研修 制度 障害特性
オーナー・事業者セミナー
事業者向けセミナー 制度 運営 コンサル



ほわわ
&
久遠チョコレート名古屋





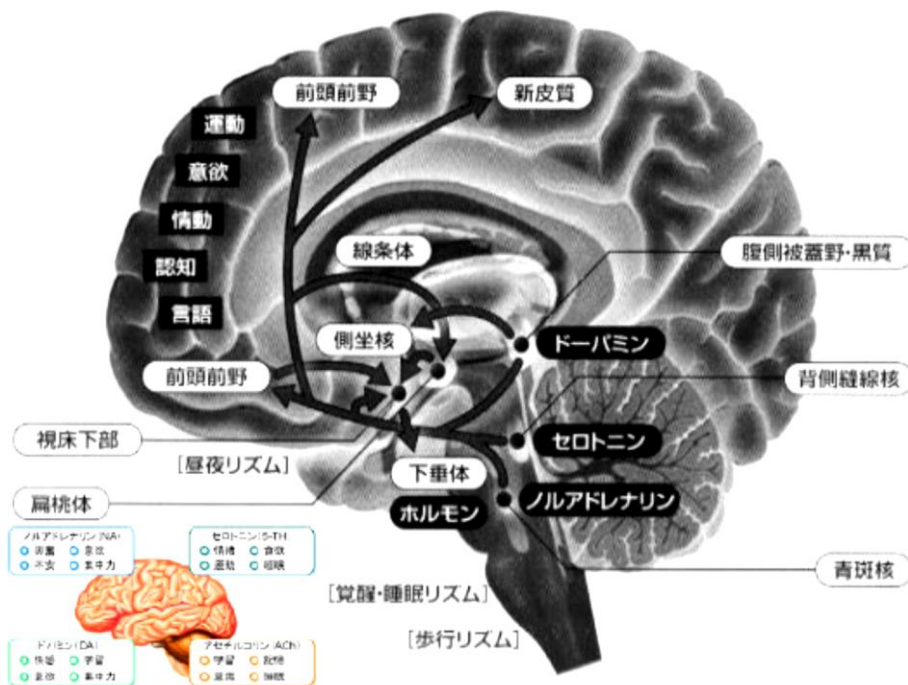
右みて・左みて・右みて 発達みて・特性みて・発達みて

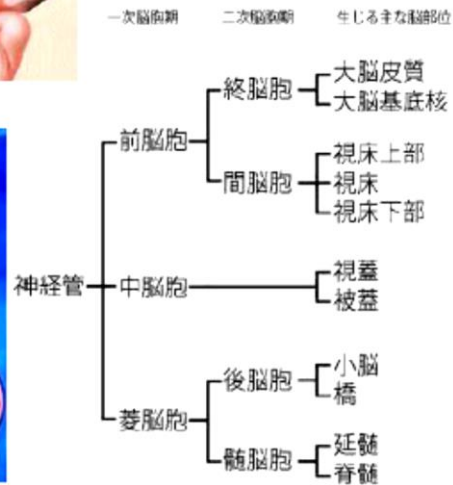
発達年齢
=
課題設定
説明配慮

特性
=
できないこと
できること

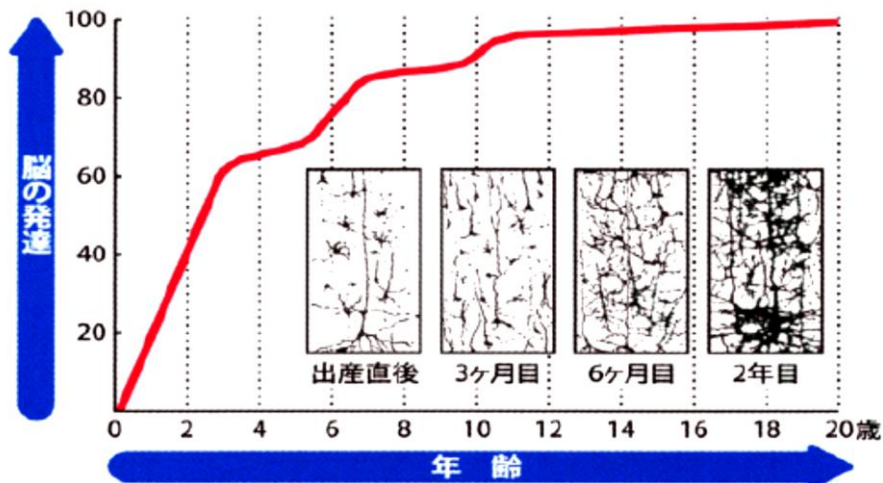
身体的特徴

身体的障がい・医療的ケアなど



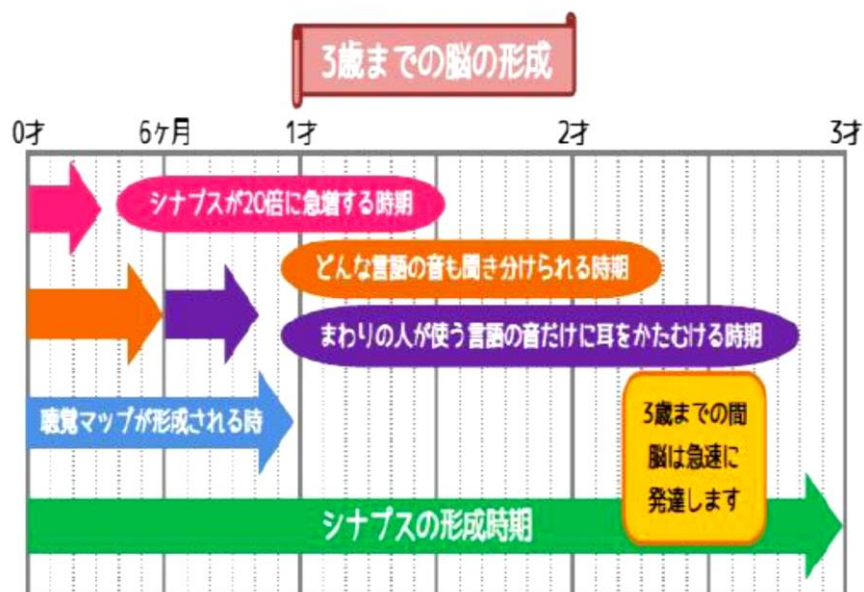


■脳の発達状況

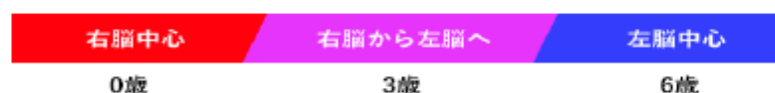


時実利彦著「脳と人間」より

幼児期は脳が急速に発達する。
脳の神経回路は与えられた刺激に応じて形成される。



成長とともに変化する左脳と右脳の優位性



発達の5原則: ①順序性 ②速達の多様性 ③感受性がある ④発達方向性(大きい運動から細かい運動へ) ⑤いろいろな相互作用で良!

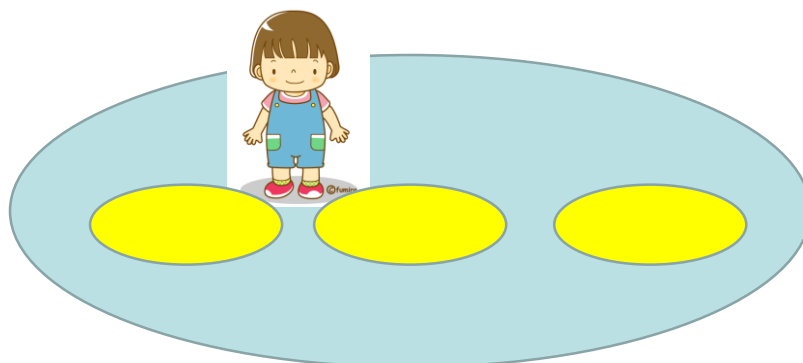
友達の兄弟のそばで遊びたいが	手紙に書いてある(役割をもちたいが)
いつもと違うことがあったとき、お母さんの顔を見て安心を確認したい	夢に入らないことがあっても、夢から起きて確認する
	経験を待つで行動できる

それぞれの障害の特性

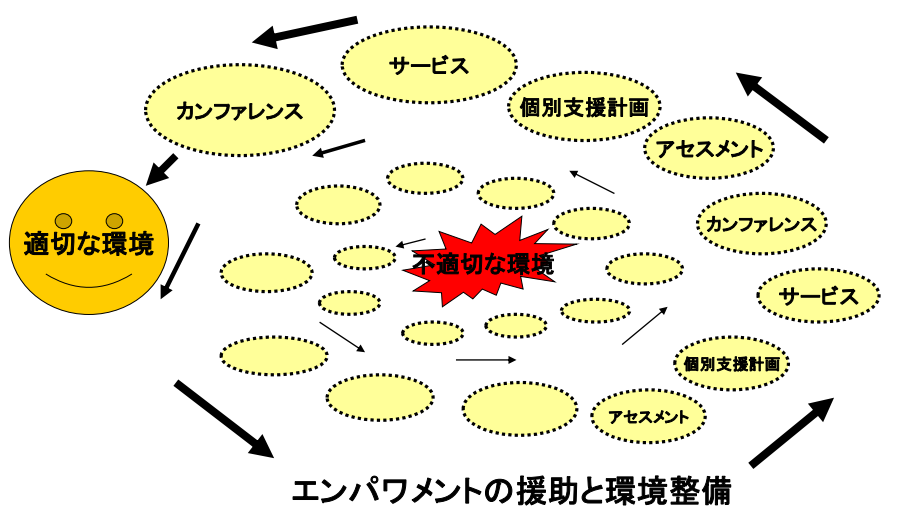
- 知的な遅れを伴うこともあります

アスペルガー症候群

人・場所・スケジュール(見通し)
2つ同時に変えてはいけない
～その人の発達年齢で・特性に配慮された見通しを～



アプローチの循環は環境整備作業



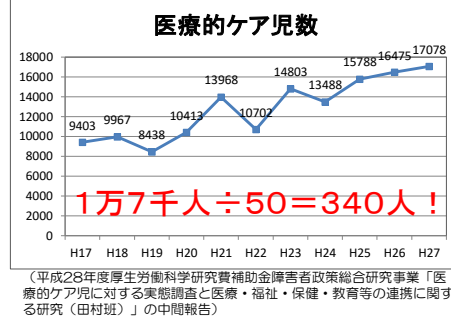
© とえだ ひろもと 2006

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと。
- 全国の医療的ケア児は約1.7万人(推計) [平成28年度厚生労働科学研究田村班中間報告]

- 歩行可能な医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児※1まで、状態像は多様
- 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養 等

※1：重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人（若も含まれている）。[岡田・2012推計値]



児童福祉法の改正 (平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)

第五十六条の六第二項

「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、保健、医療、福祉その他の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。」

児童福祉法第56条の6項第2号の施行(平成28年6月3日)について

(平成28年6月3日付け 厚生労働省関係局長、文部科学省初等中等教育局長通知)より抜粋

児童福祉法第56条の6第2号

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(＝医療的ケア児)が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の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。

各教育委員会宛て通知の発出

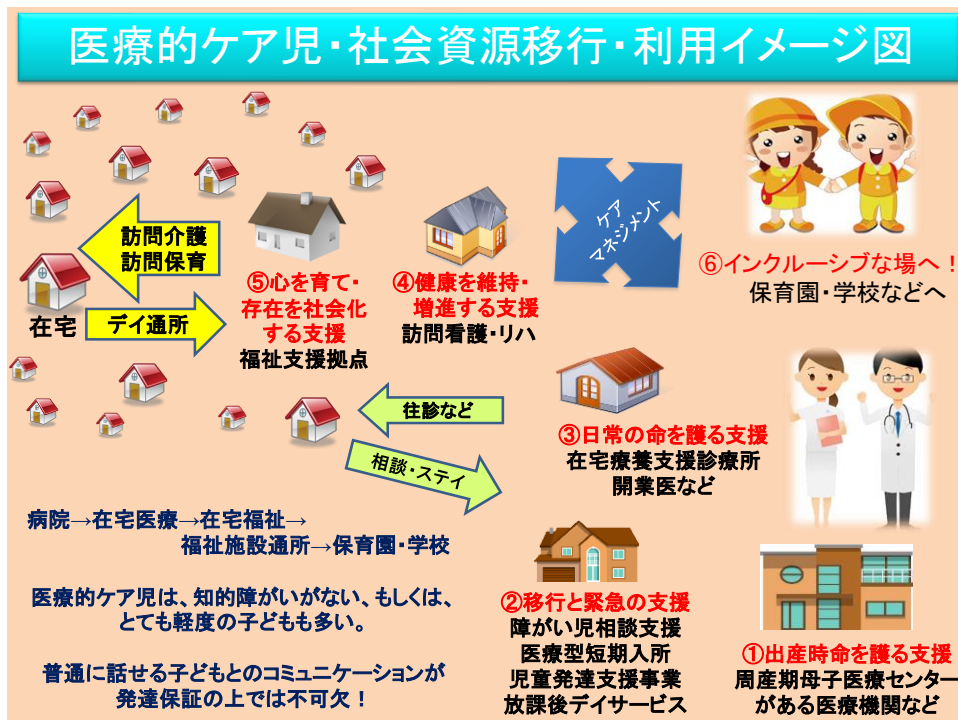
○医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について(H28. 6. 3)

- (1) (中略) 市町村の教育委員会が、保健、医療、福祉、労働等の関係機関と連携を図りつつ、医療的ケア児を含む障害のある児童生徒等に対する、乳幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備を進めることが重要であり、都道府県の教育委員会においては、専門家による巡回指導を行ったり、関係者に対する研修を実施したりする等、市町村の教育委員会における教育相談支援体制に対する支援をお願いする。
- (2) (中略) 学校において医療的ケア児が安全に、かつ安心して学ぶことができるよう、医療的ケアを実施する看護師等の配置又は活用を計画的に進めるとともに、看護師等を中心に教員等が連携協力して医療的ケアに対応するなどの体制整備に努めていただくようお願いする。その際、文部科学省において実施している公立の特別支援学校及び小・中学校への看護師等の配置などに対する補助事業を活用することが可能である。また、小・中学校等の特別支援教育支援員の配置については、地方交付税により措置しているところである。
- (3) 関係機関や関係部局と積極的に連携を行いながら、学校において医療的ケアを行う看護師等を確保するとともに、看護師等が学校において医療的ケア児に必要な対応を行う上で必要な研修の機会を充実するようお願いする。
- (4) 看護師等の養成課程において、医療的ケア児を含む障害のある子供の特性を学ぶ機会について、協力を求められた場合には、教育委員会において、特別支援学校等で実習を受け入れるなど、積極的に協力することをお願いする。

医療的ケア児のサービス提供体制の確保に向けて (平成30年度障害福祉サービス等報酬改定の基本的な方向性について)

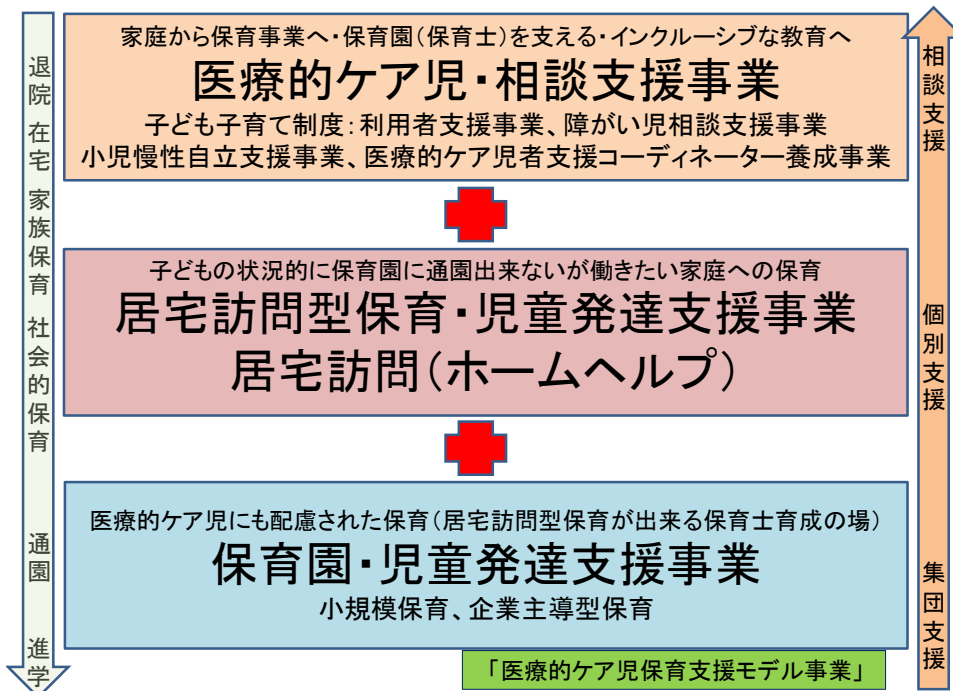
	【通所】 ➢ 児童発達支援 ➢ 放課後等デイサービス 	➢ 看護職員配置加算の創設 一定の基準を満たす医療的ケア児を受け入れるために看護職員を加配している場合に、新たな加算として評価する。 ➢ 医療連携体制加算の拡充 現行の医療連携体制加算を見直し、医療的ケア児の支援のため、外部の看護職員が事業所を訪問して障害児に対して長時間の支援を行った場合等について、新たに評価する。
	【夜間対応・レスパイト等】 ➢ 短期入所 	➢ 福祉型強化短期入所サービス費の創設 医療的ケアが必要な障害児者の受入れを支援するため、新たな報酬区分として、「福祉型強化短期入所サービス費」を創設し、看護職員を常勤で1人以上配置すること等を評価する。
	【入所】 ➢ 福祉型障害児入所施設 	➢ 看護職員配置加算の創設 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ている場合に、新たな加算として評価する。
	【支援の総合調整】 ➢ 障害児相談支援 	➢ 要医療児者支援体制加算の創設 医療的ケアを必要とする児者等、より高い専門性が求められる利用者を支援する体制を有している場合を評価する。

35

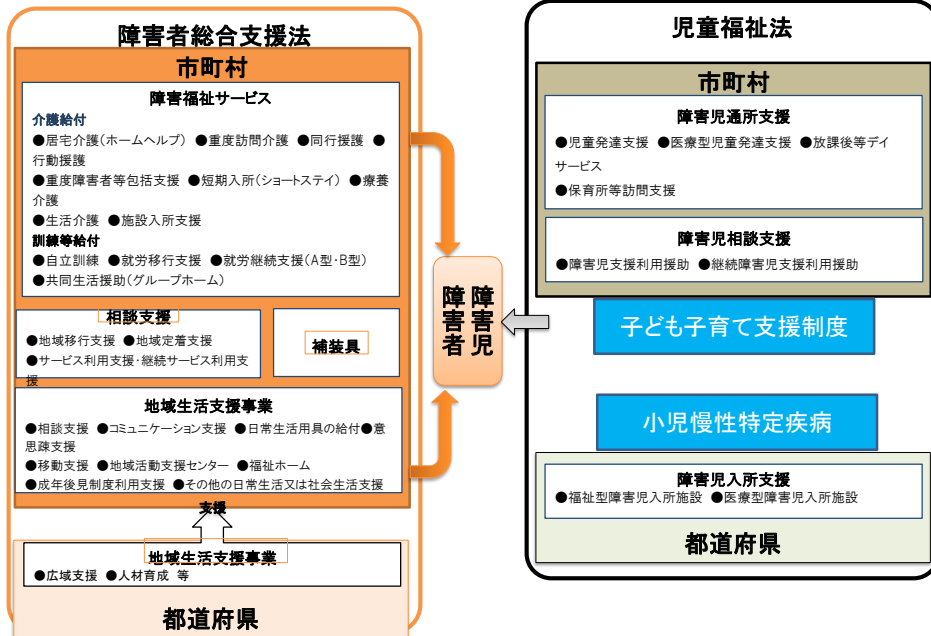


制度を活用した暮らしのイメージ

時間	0～6才	6～18才	6～18才	0才～100才	18才～	(15～)18才～
:				短期入所		
7:00				移動支援	居宅介護	共同生活援助
8:00	居宅訪問型保育		居宅介護		移動支援	
9:00				通園		
10:00	児童発達支援	放課後等 サービス	通学	通学	生活介護	生活介護
11:00	(居宅訪問型)	訪問教育		通所		
12:00						
13:00						
14:00	居宅訪問型保育		放デイ	移動支援	移動支援	共同生活援助
15:00			移動支援		訪問看護	訪問看護
16:00				短期入所 (ショートステイ)	訪問リハ	訪問リハ
17:00						居宅介護
18:00						(グループホーム)
19:00	必要に応じて・・・プラスしたり常用する					
20:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護			
21:00	訪問リハ	訪問リハ	訪問リハ			
22:00	居宅介護	居宅介護	居宅介護			
:						



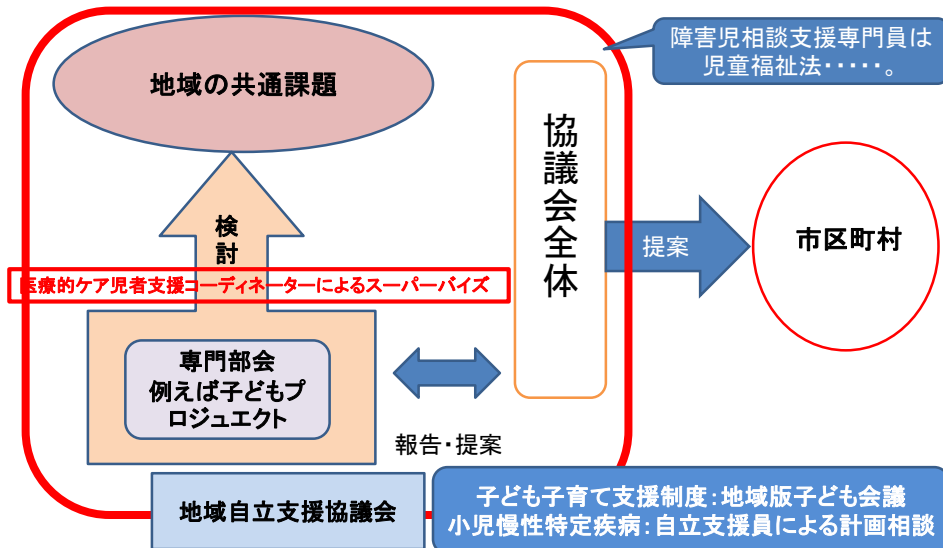
障害者・障害児に対する福祉サービス



①相談支援体制の基礎自治体での整理は……どこでやるのか！？

選択(1): 障がい児ということに着目したら「障がい者総合支援法における地域自立支援協議会における専門部会の設置→子ども部会」という形がベスト。

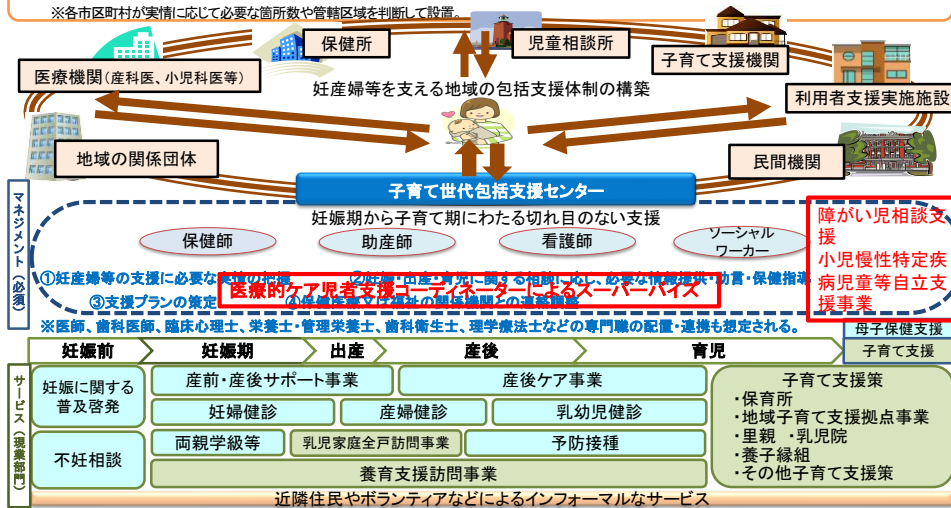
選択(2): 子どもであるということに着目したら地域版子ども会議に内包がベスト。



子育て世代包括支援センターの全国展開

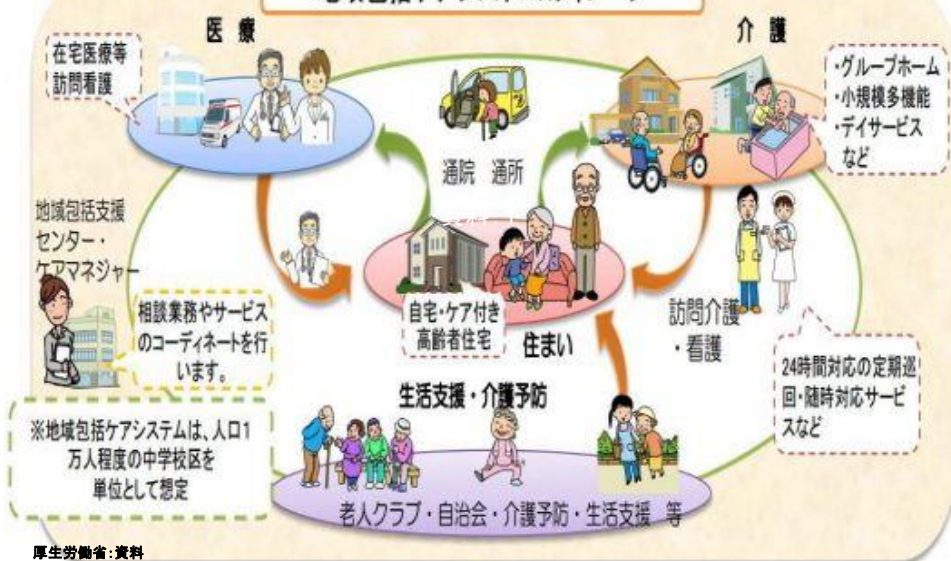
- 妊娠前から子育て期にわたる切れ目のない支援のために、子育て世代包括支援センターに保健師等を配置して、「母子保健サービス」と「子育て支援サービス」を一体的に提供できるよう、きめ細かな相談支援等を行う。
- 母子保健法を改正し、子育て世代包括支援センターを法定化(平成29年4月1日施行)(法律上は「母子健康包括支援センター」)。
- 実施市町村数:525市区町村(1,106か所)(平成29年4月1日現在) ➢ 平成32年度末までに全国展開を目指す。

※各市区町村が実情に応じて必要な箇所数や管轄区域を判断して設置。



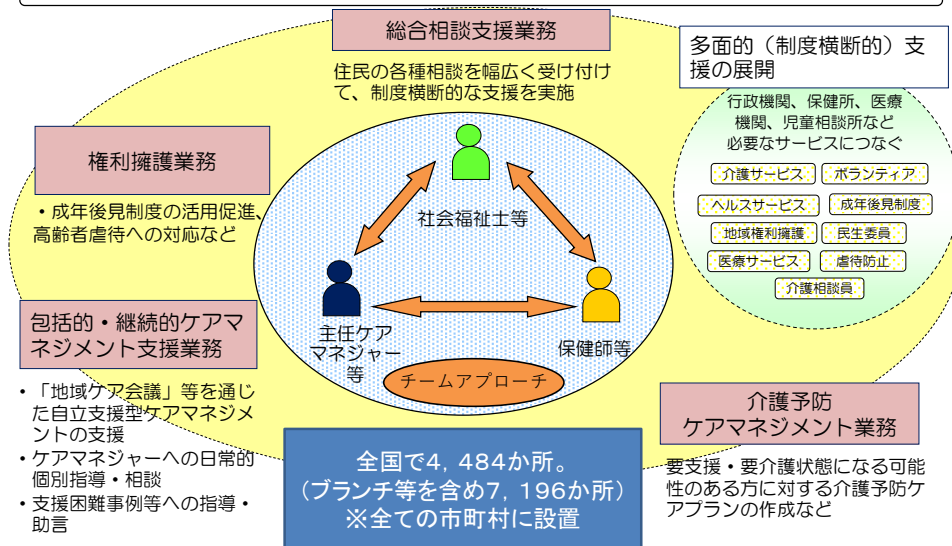
地域包括ケアシステム

地域包括ケアシステムのイメージ



地域包括支援センターとは

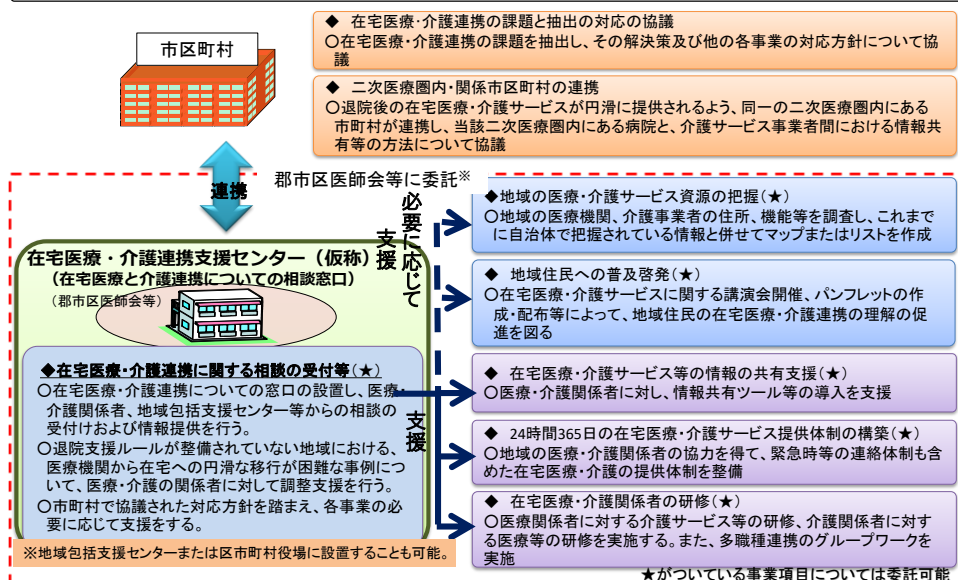
地域包括支援センターは、市町村が設置主体となり、保健師・社会福祉士・主任介護支援専門員等を配置して、住民の健康の保持及び生活の安定のために必要な援助を行うことにより、地域の住民を包括的に支援することを目的とする施設。（介護保険法第115条の46第1項）



在宅医療・介護連携支援センター（仮称）

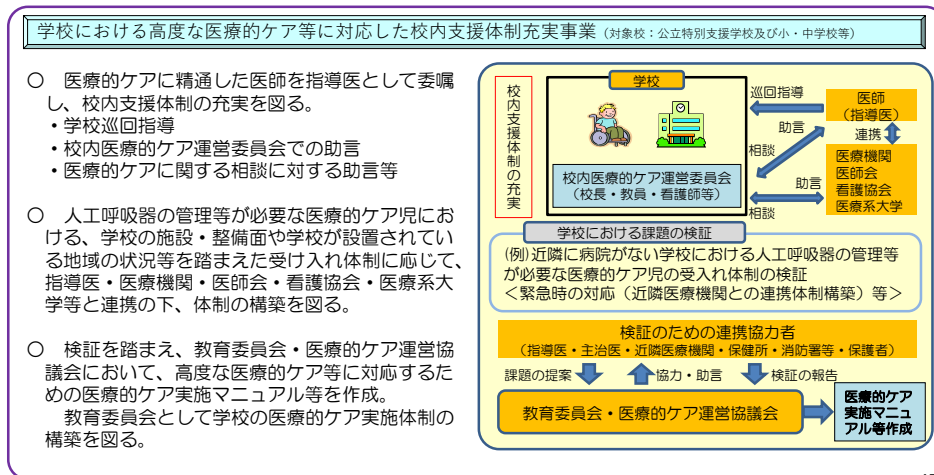
（在宅医療・介護連携相談窓口）

- 介護保険の知識を有する看護師、医療ソーシャルワーカー等を配置し、地域の医療・介護関係者、地域包括支援センター等から相談を受け付ける。（原則、住民からの相談は地域包括支援センターが受け付ける）
- 地域の在宅医療・介護関係者、地域包括支援センターに対して、在宅医療・介護連携に関する情報提供等を行う。



医療技術の進歩等を背景として、例えば、**酸素吸入や人工呼吸器の管理等の特定行為以外の医行為**が必要な児童生徒等の在籍が、学校において増加している。
学校において、こうした高度な医療的ケアに対応するため、**医師と連携した校内支援体制の構築や、医療的ケア実施マニュアル等の作成**など、医療的ケア実施体制の充実を図る。

◆委託先：都道府県・指定都市教育委員会・市町村教育委員会 ◆委託箇所：12箇所



医療的ケア児の環境整備推進のお願い

①企業主導型保育事業においても「医療的ケア児保育支援モデル事業」が実施出来るようにして下さい。

- ・働いている企業内で医療的ケア児が保育される体制が整えば、保護者と子の移動にロスがなく、常に様子などを確認出来るので、保護者の安心感はもちろん、保育する側も安心です。
- ・慣れない間の医療的ケアなども保護者と保育者が休憩時間などに共有出来るメリットがあります。

②居宅訪問型保育事業の円滑実施のため、事業を整理統合し、地方自治体への情報提供・通達を速やかに行って下さい。

また、人材養成課程の実効性ある実施体制を早急に整備下さい。

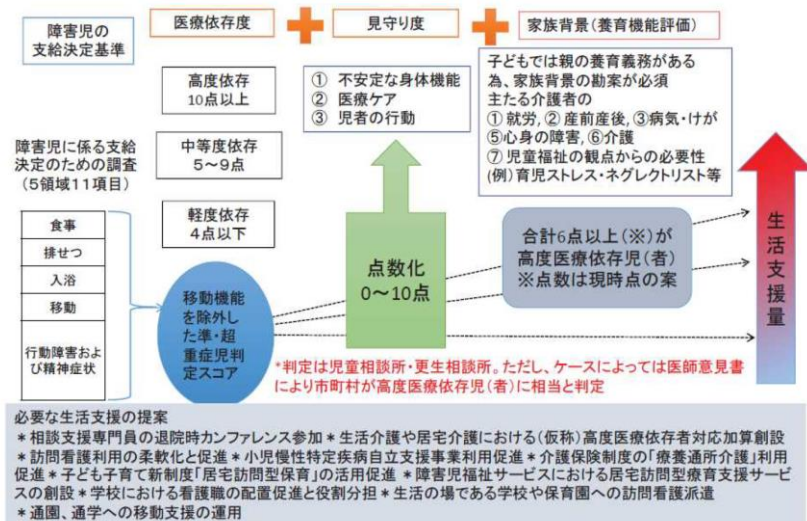
- ・許認可をどこがするのか。事業監査はどこがするのか。人材養成はどこがするのか(その財源はどうするのか)。

③医療的ケア児に関わる様々な相談支援体制やサービスの業務分類、活用の仕方、国のレベルできちんと整理統合して、地方自治体へお示し下さい。

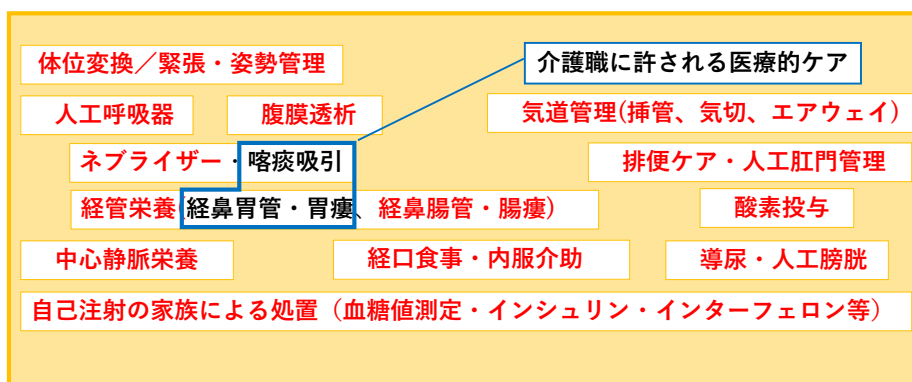
- ・様々な子どもに関わる相談支援体制は、医療的ケア児にどのように関わるのか？
 - ・例えば居宅訪問型保育・居宅訪問型児童発達支援事業・居宅訪問(ホームヘルプ)の使い分けをどうしたいのか？
 - ・障がい福祉分野でやること、子ども子育て分野でやること(どの担当課が主導権を握るのか)はどう整理する？
- 地方自治体はそれらの整理統合に困惑して、整理出来ないから事業が出来ないという状態になっています！

厚生労働科学研究「小児在宅医療の推進に関する研究」より

高度医療依存児(者)の判定と生活支援のイメージ



日常的に家族が行っている医療的ケア

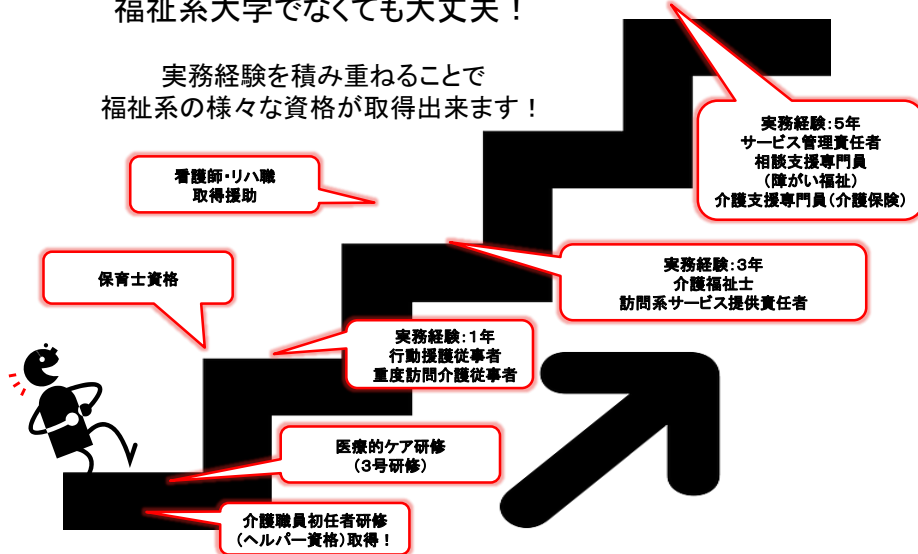


★家庭内医療的ケアを替わるための看護師予算を組んでも看護師不足で実効性弱い
 ★医療的ケア児のみならず、団塊の世代の看取りを誰がするのかという問題
 ⇒医療的ケアの介護職などへの範囲拡大が望まれる！

資格から見る人材養成

福祉系大学でなくても大丈夫！

実務経験を積み重ねることで
福祉系の様々な資格が取得出来ます！



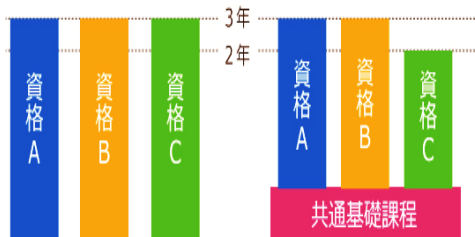
共通基礎課程のイメージ

複数の医療・福祉資格を取りやすくし、医療・福祉人材のキャリア・パスを複線化

- 医療・福祉の複数資格に共通の基礎課程を創設し、資格ごとの専門課程との2階建ての養成課程へ再編することを検討
- 資格所持による履修期間の短縮、単位認定の拡大を検討

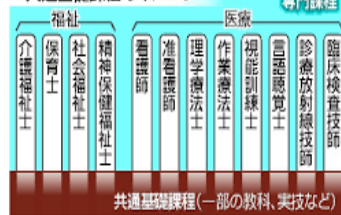
資格Aの有資格者が資格Cをとる場合、原則、新たに養成課程全体(2年間)を修する必要

共通基礎課程を修了した資格Aの有資格者が資格Cをとる場合、短い履修期間で資格取得



出所：厚生労働省

共通基礎課程のイメージ



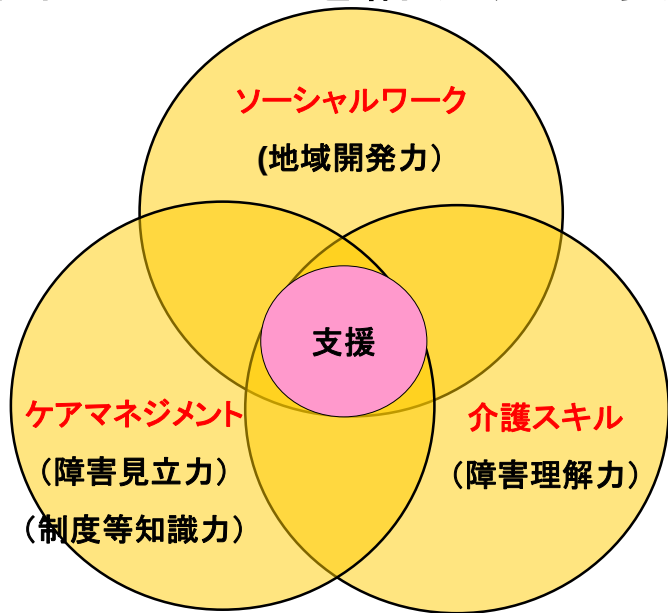
無関係・重複を省きます。

医療・介護の資格過程の一部共通化の議論の中で、介護職のキャリアアップとして、医療的ケアが出来やすくする？

喀痰吸引などいわゆる3号研修における医療的ケアの範囲を拡大する？

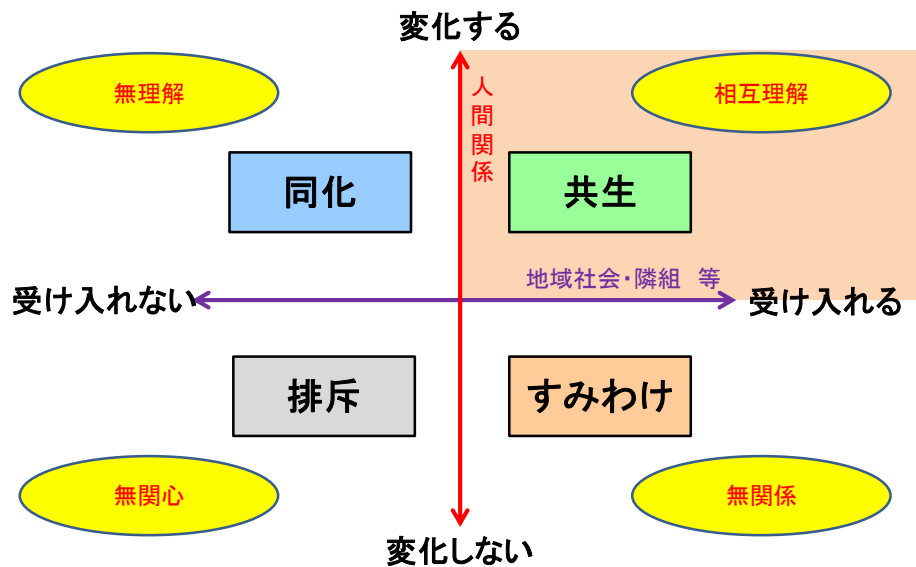
「医療的ケア士(仮称)」を新たに創設する？

福祉サービスを構成する3要素



	月	火	水	木	金	土	日	備 考	
深夜	4:00 共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	4:00	深夜
5:00								5:00	
6:00								6:00	
6:30								6:30	
7:00	身体介護 90分	身体介護 90分	身体介護 90分	身体介護 90分	身体介護 90分	身体介護 90分	身体介護 90分	7:00	早期
7:30								7:30	
8:00								8:00	
8:30								8:30	
9:00								9:00	
9:30								9:30	
10:00								10:00	午前
10:30	訪問看護 60分							10:30	
11:00								11:00	
11:30								11:30	
12:00								12:00	
12:30		生活介護	生活介護	生活介護	生活介護	生活介護	デイサービス	12:30	
13:00								13:00	
13:30								13:30	
14:00	移動支援							14:00	
14:30								14:30	
15:00								15:00	午後
15:30								15:30	
16:00								16:00	
16:30	身体介護 60分	身体介護 60分	身体介護 60分	身体介護 60分	身体介護 60分	身体介護 60分	身体介護 60分	16:30	
17:00		訪問看護 60分	訪問看護 60分	訪問看護 60分	訪問看護 60分	訪問看護 60分	訪問看護 60分	17:00	
17:30								17:30	
18:00								18:00	
18:30								18:30	
19:00								19:00	
19:30	身体介護 120分	身体介護 120分	身体介護 120分	身体介護 120分	身体介護 120分	身体介護 120分	身体介護 120分	19:30	夜間
20:00								20:00	
20:30								20:30	
21:00								21:00	
22:00								22:00	
23:00								23:00	
0:00								0:00	深夜
1:00								1:00	
2:00								2:00	
3:00								3:00	
4:00	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	共同生活介護	4:00	深夜

多様性に対する社会の対応



(2007 田村太郎:ダイバーシティ研究所) とえだひろもと 加筆

エンパワメントの視点と環境整備

エンパワメントという単語そのものは「能力をつける」「権限を与える」という意味である。

ただし、従来のさまざまな考え方の枠組みが、障害者の「能力」や「権限」を訓練や指導によって後から付加されるものとみなしてきたのに対して、エンパワメントという考え方のもとでは、

「障害者には本来ひとりの人間として高い能力が備わっているものであり、問題は社会的に抑圧されていたそれをどのように引き出して開花させるかにある」と考えるのである。

つまり、社会的な抑圧のもとで、人間としての生き方が保障されてこなかった障害者自身に力をつけて自己決定を可能とし、自分自身の人生の主人公になれるようにという観点から、あらゆる社会資源を再検討し、条件整備を行っていくというのがエンパワメントという考え方であり、手法である。

久保耕造 (財)日本障害者リハビリテーション協会発行
「ノーマライゼーション 障害者の福祉」
1997年8月号(第17巻 通巻193号)37頁