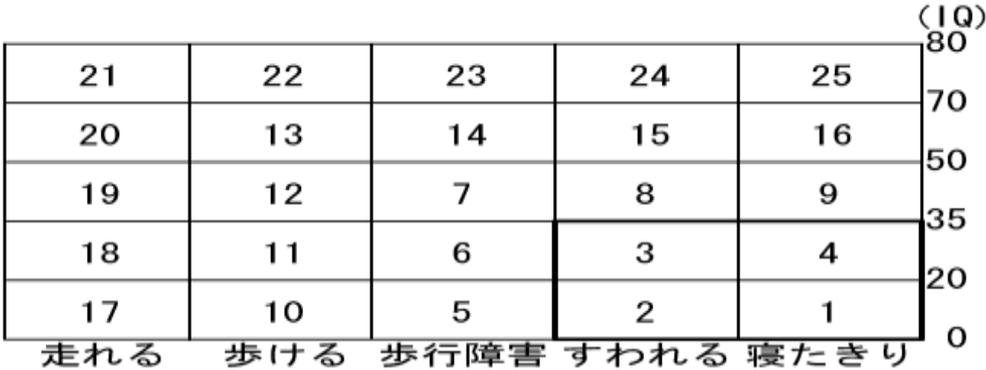


仙台市における重症心身障害児・医療的ケア児の現状等について

1 「重症心身障害」・「医療的ケア」とは

(1) 重症心身障害

児童福祉において、行政上の措置を行うための定義（呼び方）。判定基準について国は明確に示していないが、現在では移動機能と知的発達による大島分類という方法で判定するのが一般的。重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ 43,000 人と推定されている。



※ 大島分類では1～4を狭義、5～9を広義の重症心身障害としているが、アーチルでは1～9までを重症心身障害（児）者としている。

(2) 医療的ケア

急性期の治療目的ではなく、障害者の健康維持に不可欠で、日常生活に必要な、医療的な生活援助行為であり、以下の行為を指す。

《例》

点滴（注射）の管理、導尿、摘便、ストマ、酸素療法、吸引、吸入、経管栄養（胃ろう、腸ろう、経鼻）、口腔ネラトン、気管カニューレ管理、呼吸管理（人工呼吸器の管理等）、中心静脈栄養等が医療的ケア

2 平成 28 年度仙台市障害者等保健福祉基礎調査 アンケート調査結果（障害当事者による自由記述欄）

（1）重症心身障害児及び医療的ケア児についての全般

- ・ 最重度の障害のある子どもにとって、生きていく場所、人、支援を確保することが何よりも必要だが何もかも足りない。 常時医療的ケアを要する場合、親か看護師など、誰か吸引等をしてくれる人がいなければ1日も生きていけないが、通所施設はどこも一杯。「障害のある方への差別」が取り上げられることが多いが、「障害による差別」（医療的ケアが必要なために通所施設も自由に選ぶことができないなど）もあることを考えてほしい。
- ・ 医療の発展から、重い障害や病気があっても救われる命が増えたが、その分、家族が背負う負担が大きくなってきたように感じる。家族は24時間介護に追われており、休む時間がない。

（2）障害福祉サービスについて

《グループホーム（以下、GH）》

- ・ 看護師、介護人、設備の整った医療的ケアに対応したGHがもっと増えてほしい。そのために助成が必要ではないか。
- ・ 仙台市で補助している医療的ケア対応型のGHは、看護師が夜間泊まらなくてもいいものであり、利用することができないのが現状。

《放課後等デイサービス》

- ・ 重複障害がある子どもや医療的ケアを必要とする子どもが通うことができる放課後等デイサービス事業所が極端に少ない。
- ・ 親が働かなければ子どもを育てていく環境も不安定になる。仕事を続けるために、放課後等デイサービスの利用時間を延長してほしい。
- ・ てんかん＋知的障害があり、時に医療的ケアが必要になるが、放課後等デイサービスの職員の専門性に不安を感じる。
- ・ 放課後等デイサービス事業所に通うことができるようになり、助かっている。

《レスパイト・ショートステイ》

- ・ 医療的ケアが必要なために、利用できる施設が限られてしまい、空きがなく予約を取ることが難しい。緊急時にも利用できる場所が増えてほしい。
- ・ 医療的ケア対応型のショートステイを充実させてほしい。 病院のショートステイは一人の時間が多く、身体を動かすことも少ない。家族の息抜きのためではなく、本人のために利用できて、家族の息抜きになるような場所があるといい。

《保育所》

- ・ 医療行為が必要なために、入ることができる保育所を見つけることが大変だった。

(3) 支援者の確保について

- ・ 将来的に、医療的ケアができる職員がたくさん必要となるかと思うが、医師法により支援員が行える医療的ケアが厳しく制限されており、人の確保が難しい。
- ・ 看護師のいる事業所、看護師本人への手当等を見直してほしい。事業所が増えなければ、本人の社会との交わりが減少してしまう。

(4) 教育

《通学・送迎》

- ・ 医療的ケアの必要な子どもは、通学バスを利用することができず、看護師か保護者が付き添わなければ登校することができない。親の負担が増えないような体制を整備してほしい。現在、特に未就学児において、送迎してくれる場所がない。
- ・ 特別支援学校に医療的ケアの必要な子どもが親同伴で通学しているが、兄弟や親が体調を崩した時に学校へ行きたくても休ませなくてはならない。学校にいるうちにこそ、将来親と離れても生きていける力をつけさせてもらえると嬉しい。
- ・ 特別支援学校にリフト付き自動車を導入し、送迎してほしい。人工呼吸器を使用しており全介助が必要なため、通学バスへの移乗ができない。親が学校に連れて行くしかなく、校外学習も親が現地まで連れて行かなければならないのが現状。
- ・ 通学する際に、ヘルパーの利用が可能になるようにしてほしい。

《その他》

- ・ 教師が簡単な医療的ケアができるように、研修を必須にしてほしい。
- ・ 特別支援学校について、看護師の人手不足等を理由に入学を拒否されるのは、不公平であり差別ではないか。

(5) バリアフリー

- ・ どこに行くにも段差があったり、通路が狭かったりするため、車いすやバギーを使用している人のためにもバリアフリーを充実してほしい。大きなベッドのあるトイレも必要だが、現在は設置されていないことが多い。

(6) 情報提供

- ・ 障害のある方々へ有益な情報が掲載されている広報誌があるとよい。医療的ケアが必要な子どもを連れて、情報を収集するためにあちこち回るのは大変。

3 平成 28 年度仙台市障害者等保健福祉基礎調査 (主に重症心身障害児を対象とした事業所等への聴き取り結果)

(1) 放課後等デイサービス

《量的充足》

- ・ 利用希望は多いが、新規利用の受け入れが難しい。時々、他事業所の連絡先を伝えている。
- ・ 他の自治体では看護師の person 費の 1 人分をみる制度もあり、補助があればよりたくさんの人を受け入れることができるようになる。拡充のためには、給付費だけでなく補助金等の支給が必要ではないか。

《支援者の確保》

- ・ 看護師が足りないだけでなく、小児の医療的ケアの経験者が極端に少なく、募集をかけても事業所の実態を知ると怖くて辞退される方が多い。小児の医療的ケアの経験がないと、看護師自身も不安になってしまう。
- ・ 現在、看護師の医療連携加算は 1 回 5,000 円付いているが、1 回来ても 2 回来ても、加算額は 5,000 円が変わらない。小さいお子さんの場合、長い時間がかかり、1 回、2 回と必要になるが、看護師は 1 回しか来ることができない。そのため、契約先をなかなか見つけられなかったり、契約ができたとしてもこれ以上は難しいと断られることがあり、課題。

《事業の継続性》

- ・ 制度上、小規模に実施するため、全体の収入は少ない。さらにキャンセル率が高く収入が安定しない。
- ・ 利用者の確保が難しい。重症心身障害児は定員 5 名であり、1 日最大利用が 7 名。体調を崩してキャンセルされることが多く、1 日 2～3 人キャンセルされることも度々ある。もし 1 日最大利用人数よりも受け付けると、キャンセルされなかったときに、その分の利用はいただかないことになってしまう。
- ・ 利用者の安全を考えると指定基準よりも人が必要であり、看護師は支援中ほとんど 2 人配置しているため、person 費の確保が難しい。また、利用者と職員が 1 対 1 で対応しなければならないことも多い。

《送迎》

- ・ 送迎が大きな課題。重症心身障害児が乗るバギーは大きいだけでなく特殊な形状をしており、事業所で最大限大きな送迎車を持ってはいるが、バギーが大きな子どもが乗ると 1 名しか乗れないことがある。その場合、運転手や添乗する看護師を手配することが難しい。

- ・ 重症心身障害児に対応している事業所が少ないため、遠い地区の人も受け入れなければならず大変。送迎に往復1時間以上かかることも多く、家庭の事情で途中で迎えに行くこともある。

《入浴》

- ・ 入浴サービスは、すべての人が希望しておりニーズが非常に高い。子どもが大きくなっていくと、人工呼吸器を付けている場合、お風呂に入れることが大変になっていく。設備費、人件費、光熱費など事業所が持ち出している状態であるため、入浴に対する補助があれば嬉しい。

《地域との関わり》

- ・ 事業所の内容や、障害のある方がいるなど、地域に理解してもらうことが重要。地域のネットワーク会議（町内会、地域包括支援センターなど）に参加したり、児童館や小学校に行ったりしているが、理解得るまでには発信が必要。

《連携》

- ・ 重度心身障害児の指定基準の事業所どうしや、他事業所で医療的ケア対応している事業所が連携して地域の児童が通えるようにしていくことが必要。

(2) ショートステイ

- ・ ニーズは非常に高いが、病院のショートステイは利用が困難。病院ではナースコールによる看護師の見回りを行うが、重度心身障害のある児童は、ナースコールを使うことができない。

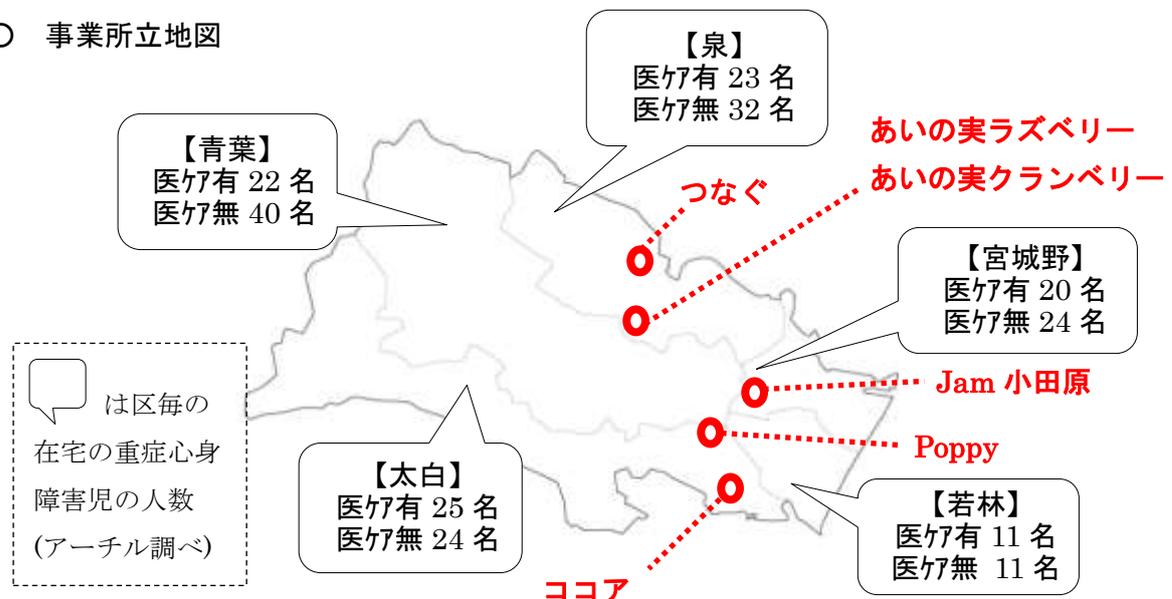
3 仙台市における重症心身障害児・医療的ケア児の支援状況について

平成 29 年 7 月 1 日現在、主に重症心身障害児を対象とする放課後等デイサービス事業所は太白区、宮城野区、泉区に存在しており、定員数は合計 30 名となっている。

○ 事業所一覧

設置主体	事業所名	所在地	定員数
(NPO) 法人環	放課後等デイサービスココア (心愛)	太白区中田 2-27-9	日々 5 人
(NPO) Thyme	放課後等デイサービス poppy	太白区門前町 2-1	日々 5 人
(株) Lateral Kids	Jam 小田原	宮城野区小田原 1-5-15	日々 5 人
(NPO) あいの実	あいの実ラズベリー	泉区北中山 4-33-13	日々 5 人
(NPO) あいの実	あいの実クランベリー	泉区実沢字中山北 100-2	日々 5 人
(株) 春幸会	つなぐ	泉区寺岡 5-12-23	日々 5 人

○ 事業所立地図



○ 各事業所における利用状況 (仙台市民)

事業所名	未就学 (医 ケ 有)	学齢 (医 ケ 有)	学齢 (医 ケ 無)	合計
放課後等デイサービスココア (心愛)	0 名	6 名	0 名	6 名
放課後等デイサービス poppy	0 名	10 名	3 名	13 名
Jam 小田原	0 名	6 名	1 名	7 名
あいの実ラズベリー	4 名	11 名	2 名	17 名
あいの実クランベリー	0 名	7 名	4 名	11 名
つなぐ (寺岡・利府) 【※】	1 名	9 名	5 名	15 名
合計	5 名	49 名	15 名	69 名

【※】 つなぐ (寺岡・利府) では、1 名が重複利用している。