

障害児通所支援に関する意見等

認定NPO法人

難病のこども支援全国ネットワーク

団体の概要

1. 設立年月日 1998年2月1日

2. 活動目的及び主な活動内容

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動が始まった。病気や障害のある子どもと家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行ってきた。

【主な活動内容】

- ・ 相談活動(電話相談室、遺伝相談、ピアサポート)
- ・ 交流活動(サマーキャンプ“がんばれ共和国”、親の会連絡会、サンタクロース病院訪問)
- ・ 啓発活動(こどもの難病シンポジウム、病弱教育セミナー、自立支援員研修会)
- ・ 東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ・ レスパイト施設“あおぞら共和国”の建国と運営 など

3. 会員数等 656名 親の会連絡会参加団体数:68団体

障害児通所支援に関する意見等

I 児童発達支援センターの方向性について

- 地域のインクルージョン推進の中核としての機能が必須。
- 児童福祉法の基本理念から一元化の方向性は望ましいと考えるが、医療的ケア児等が排除されないよう、きめ細やかな配慮が必要。
- 幼稚園や学校への助言・援助も視野に入れるべき。

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」と「特定プログラム特化型」の方向性等について

- 障害特性や地域の社会資源に応じて、「総合支援型」と「特定プログラム特化型」が柔軟に利用できるとよい。
- 外部評価による質の確保も必要。

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

- 地域のインクルージョン推進の中核としての機能が必須。
- 幼稚園や学校への助言・援助も視野に入れるべき。
- 親やきょうだいをも含めた包括的な家族支援が必要。

Ⅳ 障害児通所支援の調査指標について

- 医療デバイスの使用や痛みやだるさなど、難病や慢性疾病による生きづらさ、暮らしにくさを考慮すべき。

Ⅴ 障害児通所支援の質の向上について

- 自己評価等は重要だが、過度の負担によって本来の業務に支障を来さないような配慮も必要。
- 児童発達支援センターや自立支援協議会の子ども部会による外部評価も有用と考える。

【親の会からの意見】

●筋無力症患者会

○第三者による外部評価については、評価機関の情報も開示してほしい。

●全国色素性乾皮症連絡会

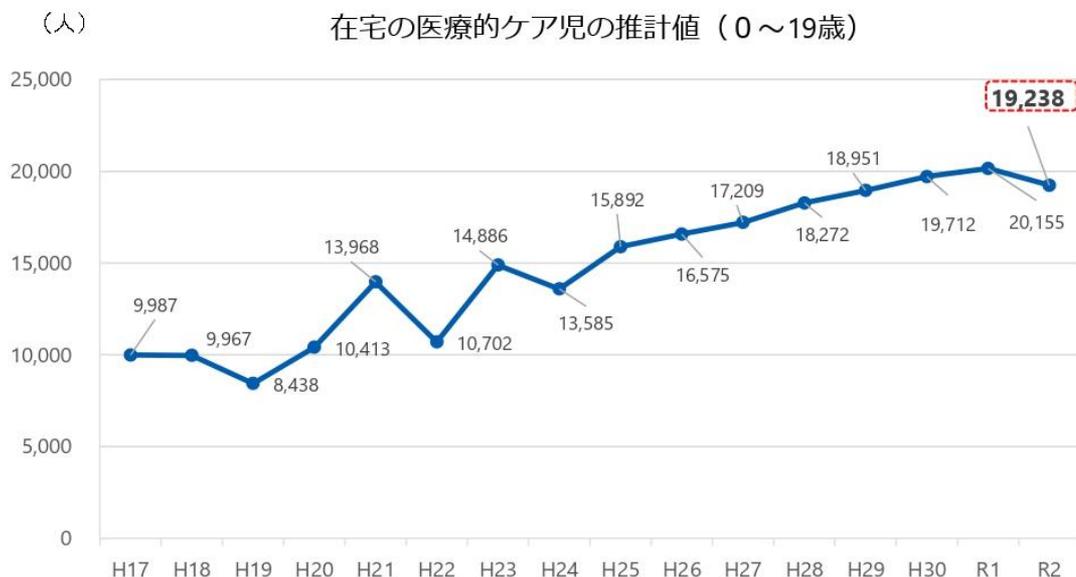
○障害児を抱えながらの就労のため、その点を配慮した(時間、金額等)保護者の就労に対する支援をしてほしい。

○専門性のある方による事業所訪問や職員向けの研修を行うなど、質の向上を図ってほしい。

参考資料

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（新生児特定集中治療室）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児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人〈推計〉である。



その他の医療行為とは、
気管切開の管理、
鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、
ネブライザーの管理、経管栄養、
中心静脈カテーテルの管理、
皮下注射、血糖測定、
継続的な透析、導尿等

出典：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）」
及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分）により障害児・発達障害者支援室で作成

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年6月18日公布・同年9月18日施行）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（18歳未満の者及び18歳以上の者であつて高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。

