

< 参 考 資 料 >

★ 「医療的ケア児の保育の受け皿について」 関連

- 医療的ケア児に関する保育ニーズ調査補足資料
・・・・・・・・ P 1
- 医療的ケア児保育モデル事業における連携体制
・・・・・・・・ P 2
- 学校指導医について
・・・・・・・・ P 3

★ 「障がいの程度が重い子どもの保育の受け皿について」 関連

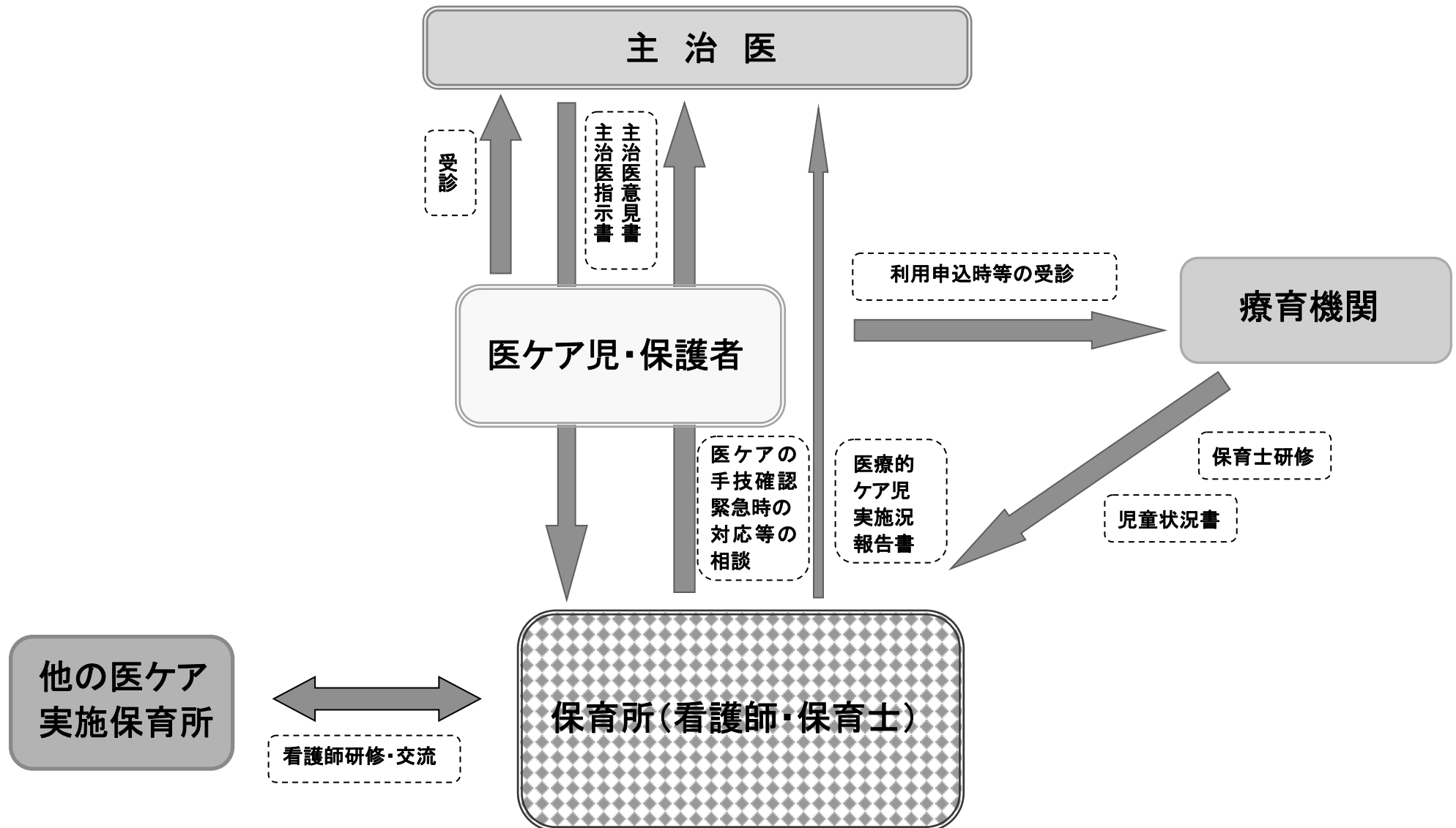
- 障害児保育園ヘレン 概要資料
・・・・・・・・ P 4 ～ P 32

医療的ケア児に関する保育ニーズ調査補足資料

(保育施設を選択された方が希望する他のサービスの組み合わせ一覧)
(単位：件)

組み合わせ	就労意向 あり	就労意向 なし等	計
幼稚園＋児童発達支援	7	1	8
幼稚園＋日中一時支援	2	0	2
幼稚園＋送迎サービス	3	1	4
幼稚園＋居宅での保育	1	0	1
児童発達支援＋日中一時支援	3	1	4
児童発達支援＋居宅での保育	3	0	3
児童発達支援＋情報提供等	1	0	1
日中一時支援＋送迎サービス	7	2	9
日中一時支援＋居宅での保育	2	0	2
日中一時支援＋短期入所	0	1	1
送迎サービス＋居宅での保育	2	0	2
送迎サービス	1	0	1
児童発達支援＋送迎サービス ＋居宅での保育	0	1	1
計	32	7	39

主治医・保護者・保育所(看護師・保育士)の連携



学 校 指 導 医 に つ い て

■ 学校指導医の役割

学校指導医は、医療的ケアについての指導・助言を行います。

- 1 医療的ケアの対象児童生徒の検診を行う。
- 2 学校看護師が実施する医療的ケアの手技の確認と手技についての指導を行う。
- 3 検診により児童生徒の健康状態等を把握し、保護者に対して必要な指導・助言を行う。
- 4 校内で行われる医療的ケア支援委員会に参加して、指導・助言を行う。

※ 医師がいない学校現場での医療的ケアとなるため、学校指導医が、医療的ケアの内容や方法を検討する際の学校長からの相談を受けたり、具体的な手技等に関して学校看護師からの相談を受けたりすることで、学校側の心理的負担が軽減されます。

■ 平成31年度福岡市立特別支援学校の学校指導医

特別支援学校	学校指導医
福岡中央特別支援学校	福岡市立心身障がい福祉センター医師
屋形原特別支援学校	国立病院機構福岡病院医師
南福岡特別支援学校	国立病院機構福岡病院医師
東福岡特別支援学校	福岡市立東部療育センター医師
生の松原特別支援学校	福岡市立西部療育センター医師
今津特別支援学校	福岡大学病院医師

※ 学校毎に学校指導医は異なっています。



日本初 障害児専門の保育園 『障害児保育園ヘレン』 プロジェクト概要

フローレンスのミッション

親子の笑顔をさまたげる
社会問題を解決する



事業一覧

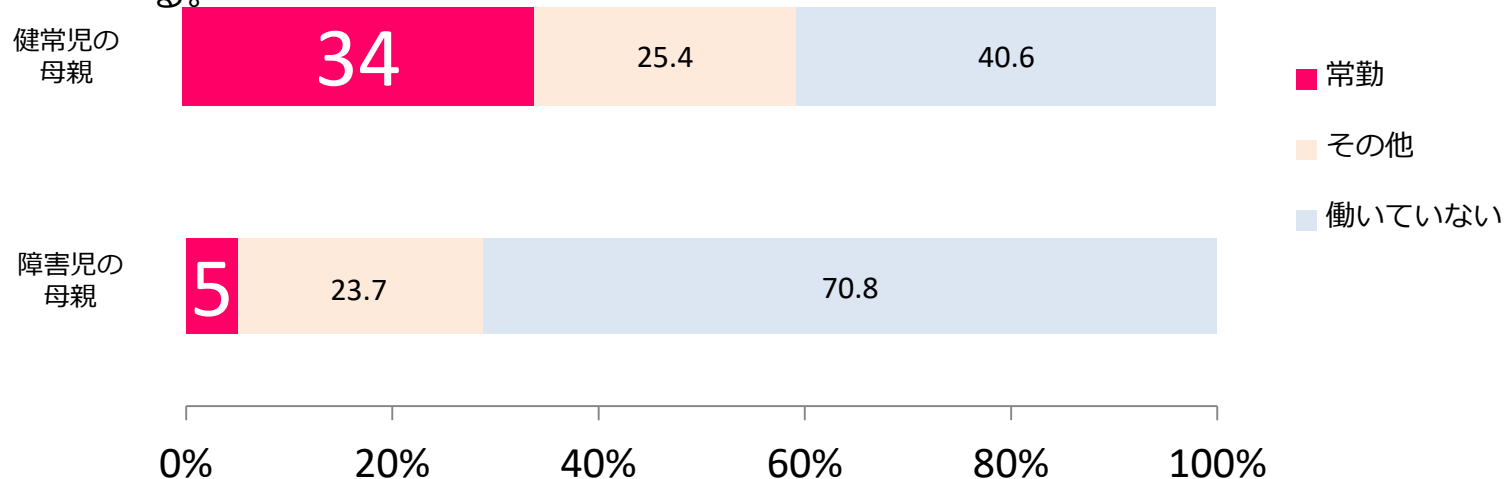


障害児の母親の95%は安定した就労ができていない — 私たちは日本の「障害児保育問題」解決の一步を踏み出します

～子どもを預けられないため、働くことのできない障害児の親が潜在的に存在します～

- フルタイムで働く母親の雇用率の比較
健常児の母親…34%、障害児の母親…5.0%

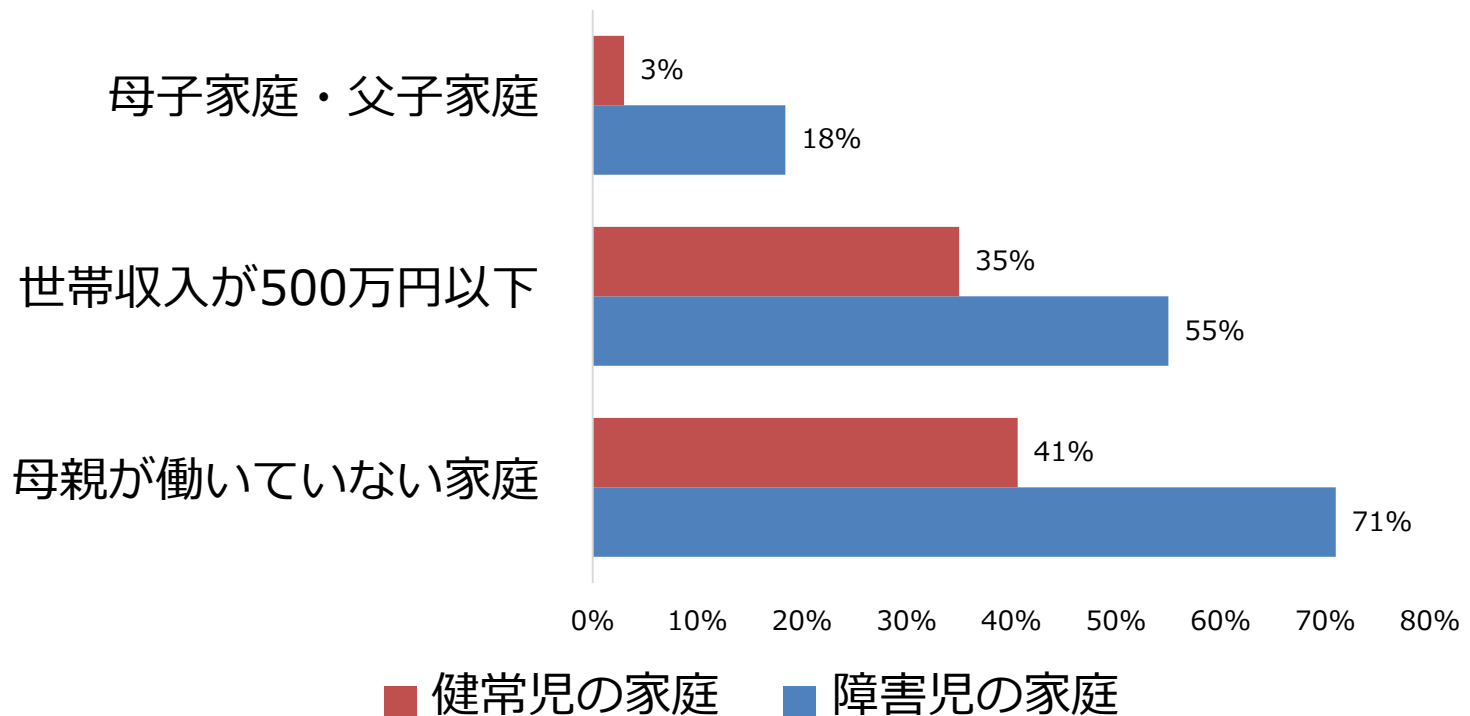
障害児の母親の常勤雇用率は、健常児の母親に比べ **約7分の1**
就労を希望しながらも、働けない障害児の母親が潜在的に存在する。



出典 厚生労働省「全国家庭児童調査」(平成21年度)
障害(児)者の家族の健康・生活調査大阪実行委員会
「障害(児)者・家族のくらしと介護者の健康調査」(平成8年)

障害児を持つ親は、収入面でも厳しい状況に置かれている

- 多くの障害児の親は、両親が健在であってもシングルインカムなことが多い
- また、医療費や療育費など、子育てにかかる費用負担も大きい。



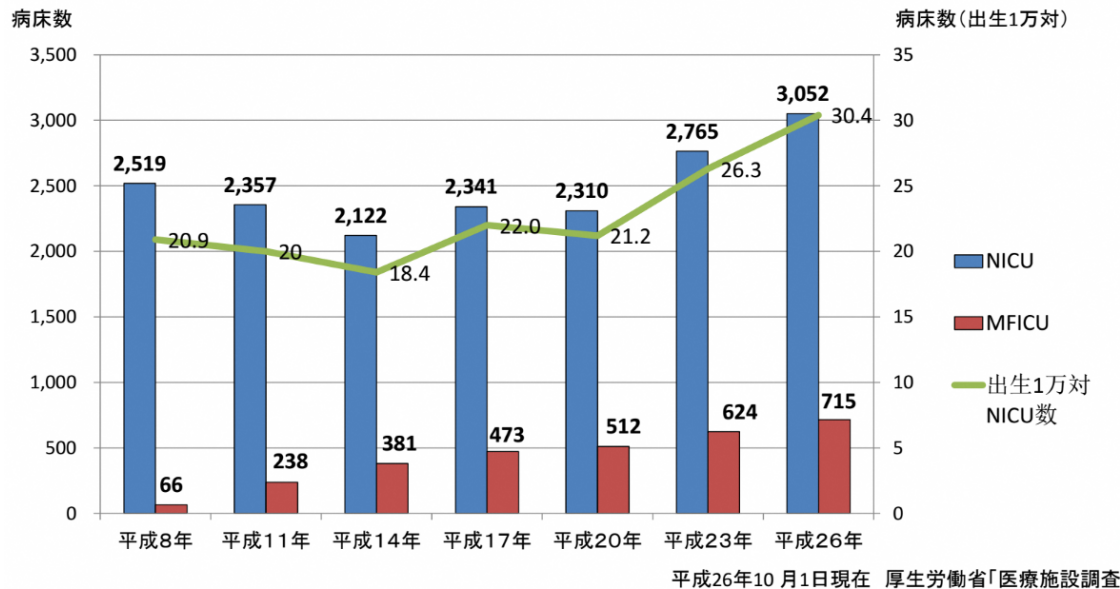
出典：茨城キリスト教大学紀要, II, 社会・自然科学 江尻 桂子・松澤 明美

「障害児を育てる家族における母親の就労の制約と経済的困難— 障害児の母親を対象とした質問紙調査より —」

「医療的ケア」が必要な重度心身障害児の増加

NICU（新生児集中治療室）数とMFICU（母体・胎児集中治療室）数

- ・近年、NICU及びMFICUは増加傾向
- ・NICUについては、出生1万人対25～30床を目標として整備を進めている
- ・平成23年は出生1万人対26.3床、平成26年には出生1万人対30.4床。
（医政局地域療計画課調べ）



➤ 新生児医療の発達

新生児医療が発達し、都市部を中心にNICU（新生児集中治療室）が増設された結果、超未熟児や先天的な疾病を持つ子どもなど、以前なら出産直後に亡くなっていたケースでも助かるようになった。一方で**医療的ケアが必要な重度の障害児（重症心身障害児）が増加**し、彼らの地域生活インフラの確保が課題となっている。

彼らの多くは数カ月から1年程で退院し在宅医療に移行する。しかし、**子ども向け訪問看護や障害児保育、保護者のレスパイトケアなどのインフラは圧倒的に足りていない。**

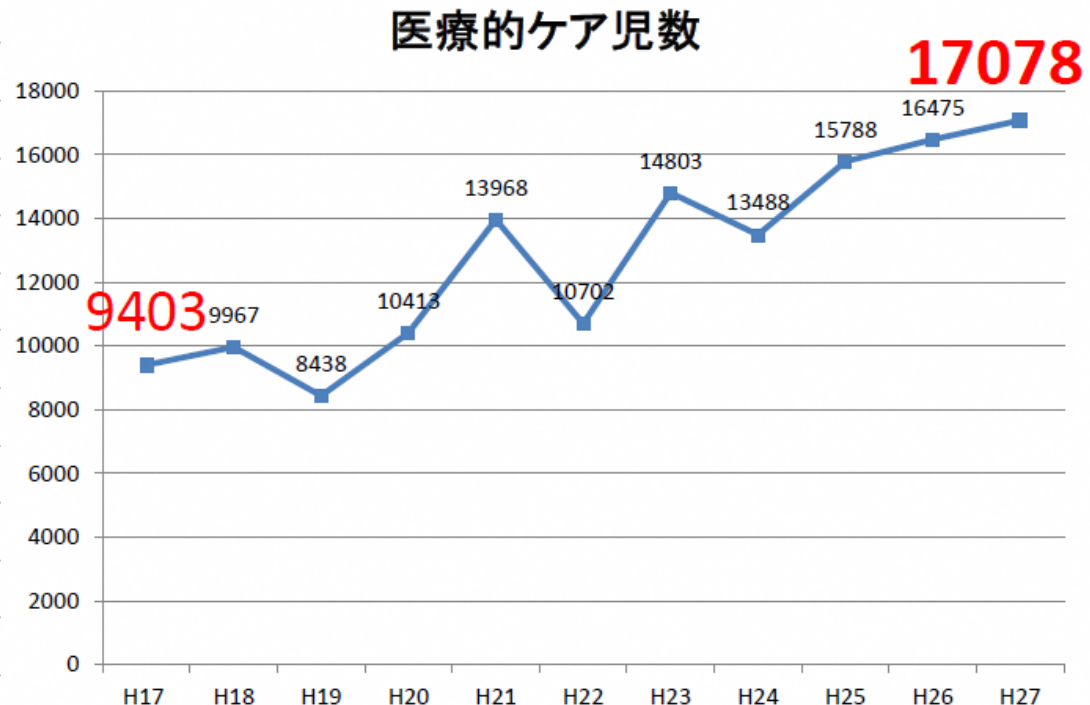
➤ 医療的ケアとは

痰の吸引や酸素吸入、導尿など生命を維持するために日常的に必要な医療行為のこと。実施できるのは医師・看護師・家族・国の規定の研修を修了した者に限られる。一般的に保育園・幼稚園等では実施要件を満たす者がいない。

➤医療的ケア児数

- ・0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向
- ・平成17年からの10年で8,000人も増加

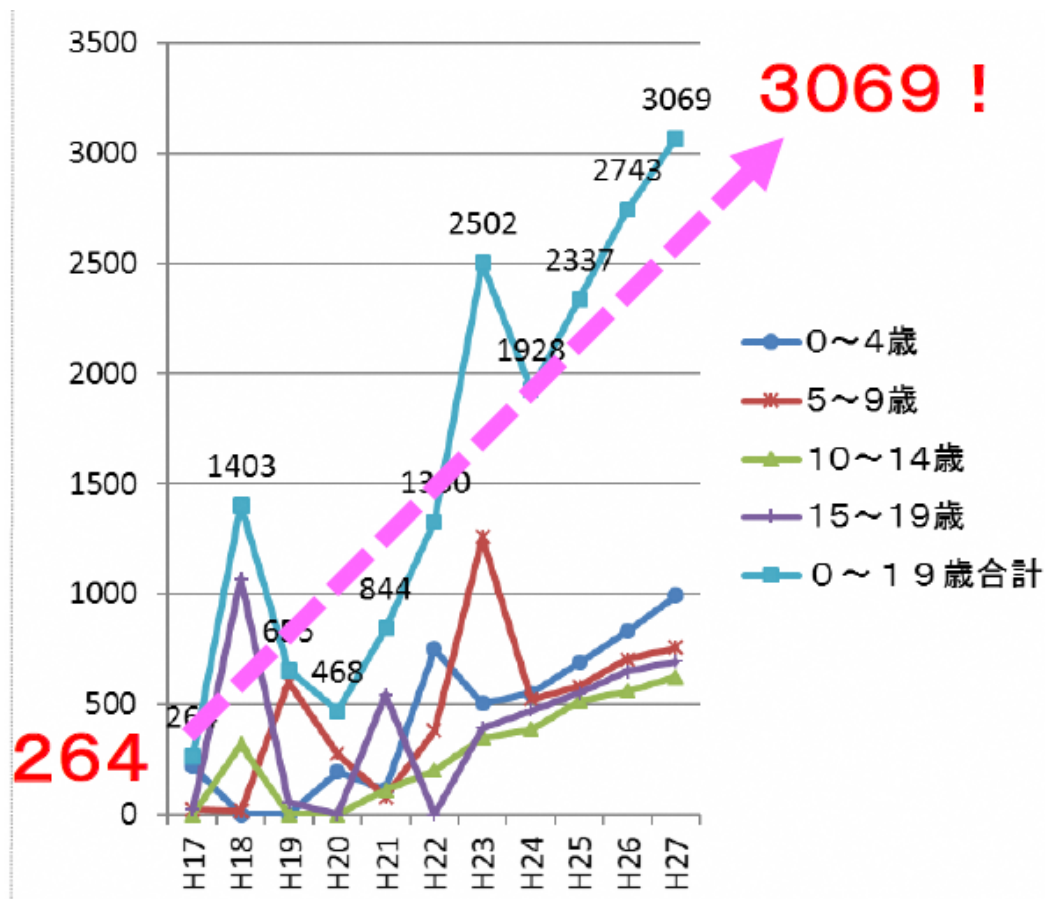
医療的ケア児者数	
年度	0-19歳
H17	9403
H18	9967
H19	8438
H20	10413
H21	13968
H22	10702
H23	14803
H24	13488
H25	15788
H26	16475
H27	17078



埼玉医科大学総合医療センター
奈倉 道明先生

➤ 急激に増加する人工呼吸器を必要とする小児患者

19歳以下における在宅人工呼吸指導管理料算定件数（件）



出典：社会医療診行為別調査（厚生労働省）

「障害児を預かり、保護者の就労を支える」を目的とする機関は現状ではゼロ

名称	目的	対象	利用時間	重心児・ 医ケア児	受け入れ体制
保育園	保育	日中の保育に 欠ける子ども	毎週月～土 8:00～19:00頃 延長保育あり	×	保育士の増員△ 専門のスタッフ× 医療的ケア△
幼稚園	教育	日中に親が いる子ども	毎週月～金 9:00～15:00頃	×	教諭の増員△ 専門のスタッフ× 医療的ケア△
児童発達支援	療育	障害児	週1日～ 日中の数時間 親同伴の場合もある	×	専門のスタッフ○ 医療的ケア○
一部のベビー シッター	保育	すべての子ども	事業所によっては24時間受 付可能。ただし非常に高額 なため、毎日の利用は困難	△	専門のスタッフ△ 医療的ケア△

※児童発達支援

児童福祉法に基づく障害児向け日中通所施設。利用者は費用の1割負担のみで利用可能
短時間の利用を想定しているため、長時間の預かりには国の補助額が足りず、経営上困難。

障害児と就労を希望する保護者を支える、 新しい保育園を提案します

日本初・児童発達支援を活用した障害児専門保育園を設立

長時間保育に対応

通常の保育園同様に朝から夕方まで母子分離の保育を実施

医療的ケアに対応

常勤看護師や研修を受けた職員が常駐し痰吸引、経管栄養などの医療的ケアに対応

遊びを出発点に

遊びを中心に楽しみながら発達を促す保育や療育を実施

「障害の有無に関わらず全ての子どもが保育を受け、
保護者が働くことを選択できる社会」の実現



★ロゴへの思い

気球のカタチをしたこのロゴは、3つの想いを託しています。

1. 子どもも大人もみんな空の下でつながっていること
2. 手助けがあれば、だれでも空を飛べること
3. ヘレンちゃんに乗って、大空へみんなで飛び立とう!

ミッション

障害のある子どもの受け入れ先が極度に不足している

「障害児保育問題」

を解決する

項目	内容
開所時期・ 場所	① 2014年9月「障害児保育園ヘレン荻窪」開園【15名定員】 (杉並区天沼3丁目) ② 2016年7月「障害児保育園ヘレンすがも」開園【5名定員】 (豊島区巣鴨5丁目) ③ 2017年2月「障害児保育園ヘレン経堂」開園【15名定員】 (世田谷区宮坂) ④ 2017年6月「障害児保育園ヘレン東雲」開園【5名定員】 (江東区東雲) ⑤ 2017年10月「障害児保育園ヘレン初台」開園【5名定員】 (渋谷区初台) ⑥ 2018年11月「障害児保育園ヘレン中村橋」開園【15名定員】 (練馬区貫井1丁目)
対象児	東京都内在住の未就学障害児 ■ 【15名定員の園】重症心身障害児・医療的ケア児・肢体不自由児 ■ 【5名定員の園】重症心身障害児
職員	常時11名前後 (管理者[園長]1名、児童発達支援管理責任者・児童指導員・保育士、看護師、作業療法士・理学療法士)
営業時間	8:00~18:30

1日の流れ



朝 順次登園



10:30 療育活動



12:00 昼食



夕方 順次降園



14:30 おやつ



13:00 午睡・休息

Helenで、大切にしていること

障害児保育園ヘレン



- ① 保育園の機能を活かし、障害児に対して個別の観点・ねらいを重視しながら育ちの環境を整える。
- ② 家族の願いや不安を受け止めて、共に子どもの育ちを考える。
- ③ スタッフは互いを尊重しあい、それぞれの強みを活かしたチーム保育を実践する。



① 保育園の機能を活かし、障害児に対して個別の観点・ねらいを重視しながら育ちの環境を整える。

1人ひとりの自立のあり方を考え、子どもの実現できる可能性を広げる。

1, 個々の持つ能力を使って、多くの人に関わる、触れ合うことで自分の存在を確かめる。



2, 自ら発信する力 わずかな身体の動き（目・表情など）で心を伝えることができる。



3, 個々の力に応じたコミュニケーションサインを見つける。「伝わること」を知る。



集団活動・遊びの中に「できていること」を活かした活動を取り入れて、個々の力を育成する「遊び」を中心とした療育
…1人ひとりの「楽しい」を実現する。



②家族の願いや不安を受け止めて、共に子どもの育ちを考える。

- 誰にも預けられない。仕事に復帰出来ない。

- 長時間保育による就労支援



- 我が子の成長が見えない。子どもの反応をどう理解すればいいのかわからない。どうやって育てたらいいのかわからない。

- 個別支援計画の作成 専門職からの子育てアドバイス

- 子育てについて、誰に相談したら良いのかわからない。今後の子どもの行き先がわからない。

- 相談、療育機関や学校へつなぐ地域連携



我が子を理解するためにかかる時間はそれぞれ…

親それぞれのペースを尊重して、支えることが大切

③ スタッフは互いを尊重しあい、それぞれの強みを活かしたチーム保育を実践する



保育士

生活と遊び



看護師

医ケアと健康

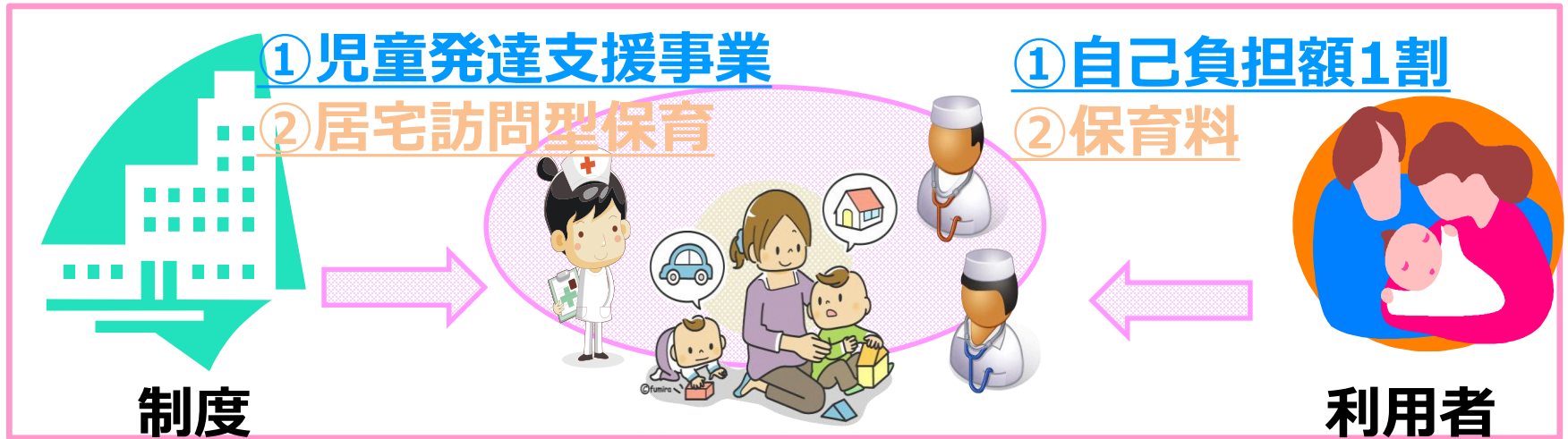


OT/PT

身体と摂食



専門職を配置し、医療的ケア・長時間保育に対応する「障害児保育園ヘレン」



● 制度区分（イメージ）

8:00 8:30 9:00 9:30 10:00 10:30 11:00 11:30 12:00 12:30 13:00 13:30 14:00 14:30 15:00 15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30

居宅訪問型
保育事業

児童発達支援事業

居宅訪問型
保育事業



制度変革に向けてのアクション

1

業界のキーマンとなる事業所と
ロビイング団体を立ち上げる

2

『親の会』を通して
リアルな声を政治家や官僚に届ける

3

政治家と提言書を作成し国に提出する

業界のキーマンとロビイング団体を立ち上げる

全国医療的ケア児者支援協議会

を2015年に発足

戸枝 陽基	社会福祉法人むそう・NPO ふわり 理事長
駒崎 弘樹	認定NPO法人フローレンス代表理事
矢部 弘司	NPO 法人ソーシャルデベロップメントジャパン 理事長
小林 正幸	親の部会 部会長

現場の声を政治家や官僚に届ける

『障害児保育園ヘレン』で
実際に子どもたちと会う場を設け

与野党一緒に、まさに党を超えて
視察に来ていただきました

政治家と提言書を作成し国に提出する

平成 29 年 9 月 19 日版

《永田町子ども未来会議 提言 2017》

○永田町子ども未来会議について

- ・2015 年 2 月、障害児保育園ヘレンを視察。「東京都で医療的ケアが必要な重症心身障害児の受入れ可能な唯一の保育園である」と認識する。多方面にわたる制度の障壁が存在する事実、時代に応じた新たな制度設計や既存制度の改正、拡充の必要性を痛感。
- ・野田聖子議員と荒井聰議員が協議の上、超党派勉強会発足。
- ・厚労省 村木次官（当時）、文科省前川審議官（当時）に趣旨を説明し、各省より主要メンバーの推薦を受け、国会議員と 3 府省（内閣、厚労、文科）及び医療的ケア児を支援する NPO 関係者、在宅小児科医らによる合同勉強会発足。

○主な構成メンバー（順不同、敬称略）

野田 聖子	（自民党・衆）	宮川 典子	（自民党・衆）
木村 弥生	（自民党・衆）	高木 美智代	（公明党・衆）
山本 博司	（公明党・参）	荒井 聰	（民進党・衆）
細野 蒙志	（無所属・衆）		

前田 浩利	医療法人財団はるたか会 理事長
駒崎 弘樹	認定 NPO 法人フローレンス 代表理事
戸枝 陽基	社会福祉法人むそう・NPO ふわり 理事長
矢部 弘司	NPO 法人ソーシャルデベロップメントジャパン 理事長
小林 正幸	全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会 部会長
事務局	東海林和子（野田聖子事務所） 加藤千穂（荒井聰事務所）

最優先提言事項

1. 昭和 46 年の「大島分類」基準では、医療的ケア児は必要十分な医療保険福祉のサービスを利用することができない。医療依存度や見守り度などの医療的ケアを加味した新判定基準の確立が急務である。
2. 平成 30 年度障害福祉報酬改定において、医療的ケア児に関する新判定基準の導入並びに「医療的ケア児加算」新設が望ましい。間に合わない場合、移行までの経過措置として、重心児単価に匹敵・相当するような規模感で医療的ケア児に対する体制加算等を考慮することを切に要望する。
3. 教育分野と医療・福祉の分野との役割分担や連携強化を図る。学校医・指導医と主治医それぞれの役割の整理、訪問看護ステーションの「居宅縛り」を見直し、義務教育における医療的ケアを診療報酬の対象とすることも含め検討を進めること。

超党派グループで結成された
永田町子ども未来会議
のメンバーに入り、
国に提言書を提出

成果



2016年5月

改正障害者総合支援法成立



歴史上初めて医療的ケア児
の文字が法律の条文に入る

成果



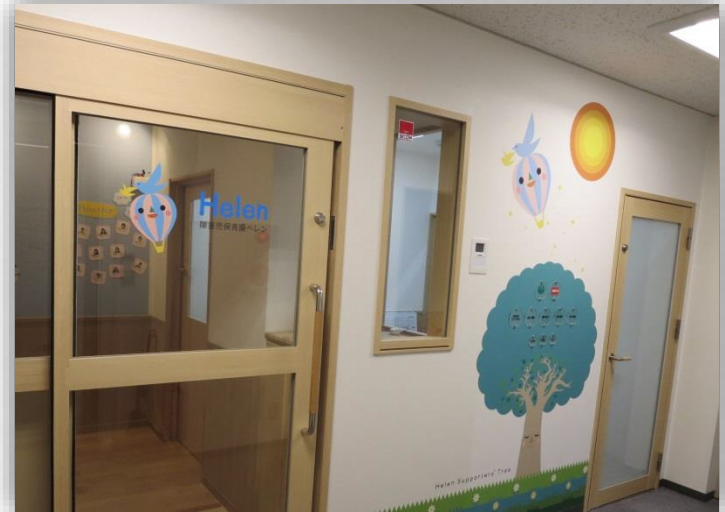
2017年9月

医療的ケア児を保育することでの加算
を厚労省が決定



18年4月から
加算がスタート！
ただし、課題も・・・





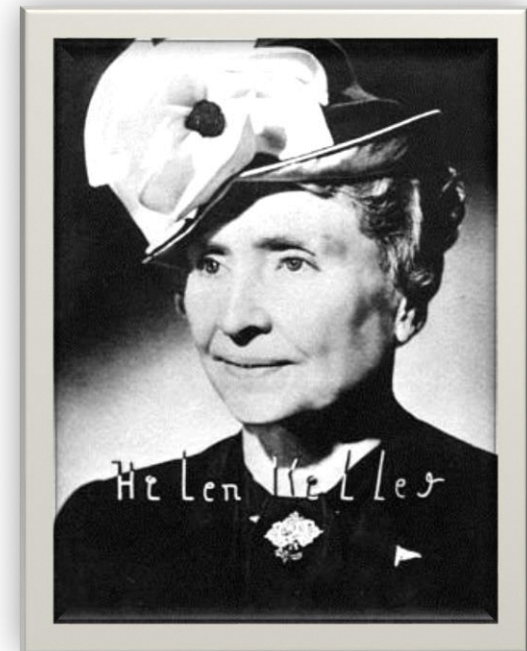


“私は一人の人間に過ぎないが一人
の人間ではある

何でもできるわけではないが何かは
できる

だから、何もかもできなくてもでき
ることをできないと拒みはしない”

Helen Keller



新しいあたりまえを、すべての親子に。

Florence

認定NPO法人フローレンス