

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等の
地域生活支援方策に係る調査研究事業報告書
【 概 要 版 】

「平成22年度障害者総合福祉推進事業費補助金」助成事業

平成23年3月

大阪府障がい者自立支援協議会 地域支援推進部会

重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会

目 次

I	調査研究の背景と目的	2
II	アンケート調査の概要	2
III	調査結果から見た医療的ケアが必要な重症心身障がい児・者を取り巻く現状	
1	重症心身障がい児（者）の生活実態	3
2	障がい福祉サービス事業の現状	5
3	訪問看護サービスの現状	8
4	ケアホームの現状	10
5	重症心身障がい児施設入所児（者）の現状	11
IV	調査結果で明らかになった課題	
1	相談から援助までの一貫した支援体制が不十分	13
2	地域生活を支える資源の不足	13
3	地域生活を支える人材の不足	13
4	重症心身障がい児施設のあり方	14
V	今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活支援方策について	
1	地域生活支援策のあるべき姿	14
2	地域生活を支える資源のあり方と確保方策	
①	障がい福祉サービス	17
②	訪問看護サービス	18
③	ケアホーム	19
3	地域生活を支える人材のあり方と確保方策	20
4	重症心身障がい児施設のあり方	21

I 調査研究の背景と目的

医療技術が進歩する一方で、医療的ケアのニーズに対応できる訪問看護事業や居宅介護事業、短期入所事業、重症心身障がい児施設などの、医療・福祉サービスが不足していることから、以下のような課題が発生している。

- ① 在宅生活への不安から退院を躊躇する保護者が増加し、新生児・小児科病棟に6か月以上の長期入院児が恒常的に発生、NICU等の受け入れが困難な状況になっていること。
- ② 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の在宅における看護・介護は、保護者に支えられている状況にあり、保護者の休息（レスパイト）が強く求められていること。
- ③ 在宅で看護・介護が困難な重症心身障がい児の受け皿である重症心身障がい児施設の入所状況は、9割を超える入所者が18歳以上の障がい者となっており、これら障がい者の地域生活への移行を進めることにより、重症心身障がい児の入所ニーズに応えることが求められていること。

そこで、在宅で生活している医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の生活実態や医療・福祉ニーズ、障がい福祉サービス事業者等が抱える課題等を明らかにし、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）やその保護者に対する支援策の在り方等を検討するためのアンケート調査を行い、その結果を分析することにより、これら障がい児（者）の地域生活支援並びに生活の場の確保策について検討のうえ、今後の施策のあり方について、「大阪府障がい者自立支援協議会」として提言を行うこととした。

II アンケート調査の概要

アンケート調査対象		配布数	回収数	回収率 (%)
ア	重症心身障がい児（者） 在宅の障がい児・者であって、身体障がい者手帳及び療育手帳の両方を所持し、身体障害者手帳の等級が1級または2級で、療育手帳の等級がAの府民等	1,943	914	47.0
イ	障がい福祉サービス事業者等 訪問・日中・施設系サービス事業所	2,870	1,852	64.5
ウ	訪問看護サービス事業所	512	283	55.3
エ	共同生活介護（ケアホーム）事業所 （法人数）	41 (21)	16 (16)	39.0 (76.2)
オ	重症心身障がい児施設入所者	568	568	100.0

※ 基準日は、平成22年10月1日

※ 政令市所在の事業所含む。ただし、オのみ府管施設の18歳以上の府民対象

Ⅲ 調査結果から見た医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）を取り巻く現状

1 重症心身障がい児（者）の生活実態

① 介護者と介護年数

下表左のとおり、日常的に介護・看護に携わっているものは、母親708名、父496名と家族ぐるみで介護が支えられていること、主な介護者等は母親が656名、71.8%となっていることから、介護等は、母親に寄って支えられていることが見受けられる。また、下表右のとおり介護年数が10年以上にわたるケースが約5割存在するなど、介護の長期化が見受けられる。

区分	介護・看護	主な介護・看護者
母	708	656
父	496	44
兄弟姉妹	146	4
その他	127	19
祖母	91	5
祖父	24	2
無回答	0	184
総計	1592	914

介護年数	人数	割合	
1年未満	12	1.3%	34.3%
1～5年以下	143	15.6%	
6～10年以下	163	17.8%	
11～15年以下	108	11.8%	31.2%
16～20年以下	90	9.8%	
21～25年以下	87	9.5%	
26年以上	168	18.4%	18.5%
無回答	143	15.6%	16.0%
総計	914	100.0%	100.0%

② 介護・看護の代替者の状況

右表のとおり、何らかの理由により介護者等がケアできない場合に代わりにケアを依頼できるものがあるかについては、同居家族が最も多く、442名（48.2%）であったが、代替を依頼できないものも198名（21.6%）存在した。

介護・看護の代替者	人数	割合
同居の家族	442	48.2%
別居の家族	140	17.0%
別居の親族（おじ・おばなど）	18	
訪問看護師に依頼	75	8.1%
ホームヘルパーに依頼	155	17.3%
短期入所（ショートステイ）	213	23.5%
知人に依頼	12	1.3%
依頼できない	198	21.6%
その他	76	8.8%

③ 家族が行っている医療的ケアの状況（複数回答）

右表のとおり、家族が実施している医療的ケアの内容は、服薬管理が557名（28.1%）と最も多く、次いで、吸引311名（15.6%）、経管栄養309名（15.6%）、パルスオキシメーター（SpO₂モニター）164名（8.2%）、吸入159名（8.1%）となっている。P12 ② 重心施設において提供している医療的ケアの内容と比較して濃厚な医療的ケアが必要な障がい児（者）が多いことがみてとれる。

医療的ケアの内容	人数	割合
吸引	311	15.6%
吸入	159	8.1%
経管栄養	309	15.6%
中心静脈栄養（IVH）	7	0.4%
導尿	59	3.0%
在宅酸素（HOT）	120	6.1%
パルスオキシメーター（SpO ₂ モニター）	164	8.2%
気管切開部の管理（ガーゼ交換、消毒等）	135	6.8%
人工呼吸器（NPPVを含む）の管理	66	3.3%
服薬管理	557	28.1%
その他	109	4.9%
総計（重複あり）	1,996	

④ 利用しているサービスの内容（複数回答）

障がい児の場合は、次表のとおり、介護年数別にみると、「医療受診」は、介護年数1年未満では33.3%、16年～20年が22.9%と介護年数に関わらず、概ね3割前後の利用率となっている。しかし、「訪問看護」は、1年未満が27.8%あったものが、16年～20年では4.8%と介護年数の長期化に伴って利用率が減少している。

また、日中の居場所が家庭外に変化するため、それに応じて「移動支援事業」の利用率が、1年～5年の6%から16年～20年では26.5%に増加している。

これは、障がい児の成長に伴って、利用サービスが変化していくことによるものと推測される。なお、「短期入所事業」については、介護年数の長期化に伴って利用率が増加しているが、これは障がい児の成長に伴って、身体介護等の負担増から、介護者が休息を求めて利用率が増加しているものと推測される。

(障がい児のサービス利用状況：介護年数別)

介護年数	障がい児													合計
	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	包括支援	生活介護	児童デイ	重症通園	短期入所	移動支援	訪問看護	訪問介護	医療受診	その他	
1年未満	1	1	0	0	0	0	1	1	0	5	3	6	0	18
1～5年	19	4	1	0	1	8	17	8	10	22	20	50	8	168
6～10年	46	3	2	1	1	10	2	17	35	24	21	66	13	241
11～15年	24	4	0	1	0	12	1	11	21	4	5	36	8	127
16～20年	14	3	2	0	2	2	0	8	22	4	3	19	4	83
無回答	9	2	1	0	0	8	2	7	8	4	4	17	1	63
合計	113	17	6	2	4	40	23	52	96	63	56	194	34	700
割合	16.1%	2.4%	0.9%	0.3%	0.6%	5.7%	3.3%	7.4%	13.7%	9.0%	8.0%	27.7%	4.9%	100.0%

一方、障がい者は、介護年数が長期化するにしたがって、「居宅介護」「重度訪問介護」「訪問看護」が増加するものと思われていたが、調査結果では、そういった傾向を示しておらず、逆に「訪問看護」については、介護年数が長期化するに従って減少傾向を示す結果となった。ただし、「短期入所」については、介護年数が長期化するに従って利用率が増加傾向を示している。また、「医療受診」については、介護年数に関わらず、概ね20%前後となっている。

(障がい者のサービス利用状況：介護年数別)

介護年数	障がい者													合計
	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	包括支援	生活介護	児童デイ	重症通園	短期入所	移動支援	訪問看護	訪問介護	医療受診	その他	
1年未満	4	0	0	0	2	0	2	2	1	1	2	3	0	17
1～5年	17	9	3	0	15	0	2	14	19	11	7	19	4	120
6～10年	15	12	3	0	14	0	9	8	13	14	5	22	4	119
11～15年	8	11	1	1	18	1	3	7	6	5	6	15	1	83
16～20年	21	7	2	1	20	1	7	14	18	9	12	24	3	139
21～25年	20	13	3	0	46	0	12	34	31	5	12	47	6	229
26～30年	12	13	3	1	23	0	7	12	14	1	4	26	4	120
31～35年	13	5	2	0	22	1	4	23	13	0	1	17	3	104
36～40年	12	6	1	2	15	1	10	14	17	4	6	16	4	108
41年～	9	3	3	2	10	0	4	10	11	3	1	12	2	70
無回答	19	11	5	1	33	2	9	31	24	7	7	27	5	181
合計	150	90	26	8	218	6	69	169	167	60	63	228	36	1290
割合	11.6%	7.0%	2.0%	0.6%	16.9%	0.5%	5.3%	13.1%	12.9%	4.7%	4.9%	17.7%	2.8%	100.0%

⑤ 必要と感じているサービスの内容（複数回答）

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）がどのようなサービスやシステムが必要（充実）かを聞いたところ、必要と感じているサービス内容として最も多かったのは、短期入所に関するもので1,773名（15.7%）、次いでホームヘルプサービスに関するものが1,760名（15.6%）、生活介護に関するもの1,581名（14.0%）、医療機関に関するものが1,433名（12.7%）となっている。

2 障がい福祉サービスの現状

① 医療的ケアが対応可能な事業所

下表のとおり、訪問系サービスである居宅介護事業所1,328事業所のうち319事業所(24%)が、また、重度訪問介護事業所1,034事業所のうち269事業所(26%)が対応可能としている。

区分	1.社福法人	2.財団法人	3.NPO法人	4.株式会社	5.有限会社	6.医療法人	7.その他	(無回答)	合計
居宅介護	168	6	130	513	391	40	77	3	1,328
うち医療的ケア対応	37	0	35	120	94	8	24	1	319
医療的ケア対応割合	22.0%	0.0%	26.9%	23.4%	24.0%	20.0%	31.2%	-	24.0%
重度訪問介護	121	5	102	411	299	33	62	1	1,034
うち医療的ケア対応	32	0	32	102	76	6	21	0	269
医療的ケア対応割合	26.4%	0.0%	31.4%	24.8%	25.4%	18.2%	33.9%	-	26.0%

また、下表のとおり児童デイサービスは、64事業所のうち、18事業所(28.1%)が、生活介護事業は、304事業所のうち、113事業所(37.2%)が対応可能としている。
なお、短期入所事業への医療機関の参入は1事業所にとどまっている。

区分	1.社福法人	2.財団法人	3.NPO法人	4.株式会社	5.有限会社	6.医療法人	7.その他	(無回答)	合計
児童デイサービス	25	0	18	7	3	0	11	0	64
うち医療的ケア対応	10	0	4	0	2	0	2	0	18
医療的ケア対応割合	40.0%	0.0%	22.2%	0.0%	66.7%	0.0%	18.2%	0.0%	28.1%
重心児・者通園	7	0	0	0	0	0	1	0	8
うち医療的ケア対応	7	0	0	0	0	0	1	0	8
医療的ケア対応割合	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%
生活介護	236	0	31	18	11	0	8	0	304
うち医療的ケア対応	87	0	9	8	3	0	6	0	113
医療的ケア対応割合	36.9%	0.0%	29.0%	44.4%	27.3%	0.0%	75.0%	0.0%	37.2%
短期入所	120	1	0	4	5	5	3	1	139
うち医療的ケア対応	48	0	0	0	2	1	3	0	54
医療的ケア対応割合	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%	40.0%	20.0%	100.0%	0.0%	38.8%
合計	388	1	49	29	19	5	23	1	515
うち医療的ケア対応	152	0	13	8	7	1	12	0	193
医療的ケア対応割合	39.2%	0.0%	26.5%	27.6%	36.8%	20.0%	52.2%	0.0%	37.5%

② 提供可能な医療的ケアの内容

下表のとおり、重症心身障がい児(者)通園事業以外の事業所では、実際に提供が可能な医療的ケアとして、いずれも「服薬管理」が最も実施率が高く、次いで「吸引」や「経管栄養」などの実施率が高くなっている。

区分	居宅介護		重度訪問介護		生活介護		短期入所		児童デイ		重心通園	
	実施率		実施率		実施率		実施率		実施率		実施率	
吸引	169	53.0%	151	56.1%	66	58.4%	30	55.6%	9	50.0%	8	100.0%
吸入	63	19.7%	54	20.1%	35	31.0%	20	37.0%	5	27.8%	5	62.5%
経管栄養	98	30.7%	85	31.6%	64	56.6%	29	53.7%	8	44.4%	8	100.0%
中心静脈栄養	8	2.5%	9	3.3%	7	6.2%	4	7.4%	2	11.1%	2	25.0%
導尿	68	21.3%	58	21.6%	44	38.9%	26	48.1%	6	33.3%	3	37.5%
在宅酸素	79	24.8%	71	26.4%	31	27.4%	19	35.2%	5	27.8%	2	25.0%
パルスオキシメーター	60	18.8%	57	21.2%	48	42.5%	18	33.3%	6	33.3%	7	87.5%
気管切開部の管理	23	7.2%	21	7.8%	35	31.0%	14	25.9%	4	22.2%	5	62.5%
人工呼吸器の管理	26	8.2%	24	8.9%	18	15.9%	3	5.6%	2	11.1%	2	25.0%
服薬管理	187	58.6%	156	58.0%	92	81.4%	49	90.7%	11	61.1%	8	100.0%
その他	33	10.3%	27	10.0%	21	18.6%	2	3.7%	3	16.7%	1	12.5%
医療的ケア対応事業所数	319	-	269	-	113	-	54	-	18	-	8	-

③ 医療的ケア対応事業所における利用児・者数

下表のとおり、重症心身障がい児施設の入所者を除く3,538名の事業毎の利用状況を見ると、「短期入所」が1,442名(40.8%)と最も多くなっている。

障がい児については、訪問系サービスの利用者数が障がい者と比べて少なくなっていることから、家庭介護は親（家族）が担いながら、一時的に休息を得るために「短期入所」を利用していることがうかがえる。なお、「0歳児」については、いずれの事業においても利用契約されていなかった。

年齢区分	居宅介護		重度訪問介護		児童デイ		短期入所		生活介護		包括支援		重心通園		利用児・者数
	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	利用者数	利用率	
0歳	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0
1～6歳	14	16.3%	9	10.5%	11	12.8%	56	65.1%	0	0.0%	0	0.0%	5	5.8%	86
7～17歳	109	20.0%	82	15.0%	96	17.6%	354	64.8%	6	1.1%	0	0.0%	0	0.0%	546
障がい児計	123	19.5%	91	14.4%	107	16.9%	410	64.9%	6	0.9%	0	0.0%	5	0.8%	632
18～39歳	257	15.4%	225	13.5%	3	0.2%	764	45.8%	692	41.5%	0	0.0%	52	3.1%	1,669
40～64歳	377	30.5%	299	24.2%	3	0.2%	268	21.7%	655	53.0%	3	0.2%	2	0.2%	1,237
障がい者計	634	21.8%	524	18.0%	6	0.2%	1,032	35.5%	1,347	46.4%	3	0.1%	54	1.9%	2,906
合計	757	21.4%	615	17.4%	113	3.2%	1,442	40.8%	1,353	38.2%	3	0.1%	59	1.7%	3,538

④ 事業所ごとの医療的ケアの内容

下表のとおり、居宅介護事業所等が提供している障がい児（者）毎の医療的ケアの内容は、障がい児（者）ともに、「吸引」「服薬管理」「経管栄養」が上位を占めている。

（障がい児）

区分	居宅介護		重度訪問介護	
	利用者数	実施率	利用者数	実施率
吸引	48	39.0%	38	41.8%
吸入	7	5.7%	7	7.7%
経管栄養	19	15.4%	16	17.6%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%
導尿	3	2.4%	1	1.1%
在宅酸素	9	7.3%	7	7.7%
パルスオキシメーター	10	8.1%	10	11.0%
気管切開部の管理	7	5.7%	7	7.7%
人工呼吸器の管理	1	0.8%	1	1.1%
服薬管理	27	22.0%	27	29.7%
その他	2	1.6%	0	0.0%
合計	133	—	114	—
利用障がい児数	123	100.0%	91	100.0%

（障がい児）

区分	児童デイ		重心通園		生活介護		短期入所	
	利用者数	実施率	利用者数	実施率	利用者数	実施率	利用者数	実施率
吸引	20	18.7%	8	100.0%	4	28.6%	137	26.1%
吸入	1	2.9%	1	12.5%	0	0.0%	110	21.0%
経管栄養	22	64.7%	8	100.0%	2	14.3%	107	20.4%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	0.4%
導尿	1	2.9%	0	0.0%	1	7.1%	8	1.5%
在宅酸素	1	2.9%	1	12.5%	0	0.0%	5	1.0%
パルスオキシメーター	3	8.8%	6	75.0%	0	0.0%	49	9.4%
気管切開部の管理	4	11.8%	3	37.5%	0	0.0%	38	7.3%
人工呼吸器の管理	0	0.0%	1	12.5%	0	0.0%	0	0.0%
服薬管理	21	61.8%	6	75.0%	14	100.0%	287	54.8%
その他	1	2.9%	0	0.0%	0	0.0%	14	2.7%
合計	74	—	34	—	21	—	757	—
利用障がい児数	107	100.0%	8	100%	14	100.0%	524	100.0%

（障がい者）

区分	居宅介護		重度訪問介護	
	利用者数	実施率	利用者数	実施率
吸引	196	30.9%	185	35.3%
吸入	25	3.9%	23	4.4%
経管栄養	113	17.8%	105	20.0%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%
導尿	49	7.7%	42	8.0%
在宅酸素	29	4.6%	28	5.3%
パルスオキシメーター	37	5.8%	37	7.1%
気管切開部の管理	36	5.7%	36	6.9%
人工呼吸器の管理	25	3.9%	26	5.0%
服薬管理	153	24.1%	142	27.1%
その他	21	3.3%	20	3.8%
合計	684	—	644	—
利用障がい者数	634	100.0%	524	100.0%

（障がい者）

区分	児童デイ		重心通園		生活介護		短期入所	
	利用者数	実施率	利用者数	実施率	利用者数	実施率	利用者数	実施率
吸引	5	83.3%	28	51.9%	228	16.9%	130	12.6%
吸入	0	0.0%	12	22.2%	42	3.1%	73	7.1%
経管栄養	4	3.5%	25	46.3%	195	14.5%	107	10.4%
中心静脈栄養	0	0.0%	0	0.0%	2	0.1%	3	0.3%
導尿	1	0.9%	1	1.9%	69	5.1%	23	2.2%
在宅酸素	1	0.9%	4	7.4%	43	3.2%	6	0.6%
パルスオキシメーター	2	1.8%	14	25.9%	122	9.1%	46	4.5%
気管切開部の管理	0	0.0%	8	14.8%	68	5.0%	31	3.0%
人工呼吸器の管理	0	0.0%	0	0.0%	98	7.3%	3	0.3%
服薬管理	0	0.0%	20	37.0%	1002	74.4%	745	72.2%
その他	0	0.0%	2	3.7%	44	3.3%	30	2.9%
合計	13	—	114	—	1913	—	1,197	—
利用障がい児数	6	100.0%	54	100%	1347	100.0%	1,032	100.0%

⑤ 医療的ケアに対応する事業所の課題

居宅介護事業所における課題としては、「ヘルパーが医療的ケアを実施せざるを得ない状況があるが、事故等が発生しないか心配」とする事業所が164事業所（51.4%）と半数を超えており、次いで「提供できる医療的ケアの内容が限定されているため、利用申し込みに対応できない場合がある」が88事業所（27.6%）、「ヘルパーが身体介助の提供時に医療的ケアが必要な時があり、対応せざるを得ないが、報酬を請求できない」が85

事業所（26.6%となっている。訪問系サービスについては、医療的ケアが必要な利用者への身体介護等のサービス提供の際に医療的なケアを実施せざるを得ない状況があり、止むを得ず実施しているものの事故等のリスクを抱えながら、無報酬でサービス提供がされている。また、利用者が急変時に緊急に対応してもらえる「かかりつけ医」がないこと、リスク回避のために医療職である看護師等を求人しても、確保が難しいといった状況がうかがえる。

(居宅介護等事業)

医療的ケア課題	居宅介護		重度訪問介護		合計	割合
	件数	割合	件数	割合		
1.医療報酬請求不可	85	26.6%	75	27.9%	160	27.2%
2.医療事故リスク	164	51.4%	144	53.5%	308	52.4%
3.看護師人材難	50	15.7%	47	17.5%	97	16.5%
4.看護師配置規制	23	7.2%	20	7.4%	43	7.3%
5.看護師追加難	7	2.2%	6	2.2%	13	2.2%
6.緊急時の対応	53	16.6%	48	17.8%	101	17.2%
7.保護者との対応難	20	6.3%	18	6.7%	38	6.5%
8.医療的ケア限定	88	27.6%	76	28.3%	164	27.9%
9.設備拡充資金難	20	6.3%	19	7.1%	39	6.6%
10.その他	32	10.0%	28	10.4%	60	10.2%
医療的ケア対応事業所	319	-	269	-	588	100.0%

一方、通所系サービス事業所においては、利用ニーズがあるものの、医療的ケアに従事する看護師の増員が困難な状況にあること、設備改修に必要な資金の調達ができないといった状況がうかがえる。

医療的ケア課題	児童デイ		重症通園		生活介護		短期入所		合計	割合
	件数	割合	件数	割合	件数	割合	件数	割合		
1.医療報酬請求不可	1	5.6%	1	12.5%	14	12.4%	6	11.1%	22	11.4%
2.医療事故リスク	2	11.1%	0	0.0%	43	38.1%	17	31.5%	62	32.1%
3.看護師人材難	0	0.0%	1	12.5%	19	16.8%	13	24.1%	33	17.1%
4.看護師配置規制	4	22.2%	2	25.0%	52	46.0%	31	57.4%	89	46.1%
5.看護師追加難	3	16.7%	4	50.0%	43	38.1%	17	31.5%	67	34.7%
6.緊急時の対応	2	11.1%	1	12.5%	35	31.0%	23	42.6%	61	31.6%
7.保護者との対応難	1	5.6%	3	37.5%	21	18.6%	11	20.4%	36	18.7%
8.医療的ケア限定	5	27.8%	2	25.0%	57	50.4%	36	66.7%	100	51.8%
9.設備拡充資金難	6	33.3%	3	37.5%	28	24.8%	8	14.8%	45	23.3%
10.その他	5	27.8%	1	12.5%	13	11.5%	5	9.3%	24	12.4%
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
医療的ケア対応事業所	18	-	8	-	113	-	54	-	193	100.0%

⑥ 医療的ケアに対応していない事業所の理由

右表のとおり、訪問系サービスにおいては、「介護経験がない」、「看護師の確保が困難」、「リスク」があげられている。

非対応理由	居宅介護		重度訪問介護		合計	割合
	件数	割合	件数	割合		
1.介護経験ない	545	54.0%	407	53.2%	952	53.7%
2.リスク	331	32.8%	252	32.9%	583	32.9%
3.報酬	104	10.3%	82	10.7%	186	10.5%
4.看護師確保不可	534	52.9%	393	51.4%	927	52.3%
5.看護経験ない	288	28.5%	215	28.1%	503	28.4%
6.対象外	297	29.4%	212	27.7%	509	28.7%
7.設備不足	108	10.7%	78	10.2%	186	10.5%
8.ニーズ過大	256	25.4%	198	25.9%	454	25.6%
9.その他	118	11.7%	98	12.8%	216	12.2%
無回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
非対応事業所数	1,009	-	765	-	1,774	100.0%

一方、通所系サービスについてみると、「看護師の確保が困難」を挙げており、医療的ケアに従事する人材の確保策が課題となっている。「介護経験がない」、「看護経験がない」といった理由も多いことから、医療的ケアが必要な障がい児（者）の理解促進、介護・看護技術の習得のための研修の充実が求められているといえる。

非対応理由	児童デイ		生活介護		短期入所		合計	割合
	件数	割合	件数	割合	件数	割合		
1.介護経験ない	16	34.8%	91	47.6%	29	34.1%	137	42.5%
2.リスク	13	28.3%	56	29.3%	32	37.6%	102	31.5%
3.報酬	4	8.7%	23	12.0%	11	12.9%	38	11.9%
4.看護師確保不可	28	60.9%	117	61.3%	67	78.8%	213	66.2%
5.看護経験ない	16	34.8%	74	38.7%	24	28.2%	115	35.6%
6.対象外	21	45.7%	80	41.9%	42	49.4%	144	44.7%
7.設備不足	14	30.4%	90	47.1%	35	41.2%	140	43.4%
8.ニーズ過大	15	32.6%	61	31.9%	32	37.6%	109	33.7%
9.その他	6	13.0%	19	9.9%	14	16.5%	39	12.2%
非対応事業所数	46	-	191	-	85	-	322	100.0%

⑦ 障がい福祉サービス事業所が改善を望んでいる内容

下表のとおり、訪問系サービス事業所においては、「介護職員に医療的ケアが実施できるよう範囲を拡大（規制緩和）し、充実した研修システムを構築すべき」が最も多くなっている。

改善内容	居宅介護	重度訪問介護	合計	割合	割合
1.報酬基準改善	122	105	227	17.7%	38.6%
2.介護職の範囲拡大	234	204	438	34.2%	74.5%
3.緊急医療充実	159	130	289	22.5%	49.1%
4.施設整備	113	97	210	16.4%	35.7%
5.その他	64	54	118	9.2%	20.1%
合計	692	590	1282	100.0%	-
対応事業所数	319	269	588	-	-

改善内容	居宅介護	重度訪問介護	合計	割合	割合
1.報酬基準改善	441	342	783	22.6%	44.1%
2.介護職の範囲拡大	658	509	1,167	33.7%	65.8%
3.緊急医療充実	426	318	744	21.5%	41.9%
4.施設整備	344	255	599	17.3%	33.8%
5.その他	98	77	175	5.0%	9.9%
合計	1,967	1,501	3,468	100.0%	-
非対応事業所数	1,009	765	1,774	-	-

一方、通所系サービス事業所では、医療的ケアに対応している事業所、対応していない事業所ともに、最も多く挙げたのは「医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等を改善すべき」が最も多くなっている。

改善内容	児童デイ	短期入所	生活介護	重症通園	合計	割合
1.報酬基準改善	12	37	79	5	133	68.9%
2.介護職の範囲拡大	7	33	82	5	127	65.8%
3.緊急医療充実	12	40	71	5	128	66.3%
4.施設整備	8	34	59	7	108	56.0%
5.その他	3	16	24	3	46	23.8%
合計	42	160	315	25	542	-
対応事業所数	18	54	113	8	193	-

改善内容	児童デイ	短期入所	生活介護	合計	割合	割合
1.報酬基準改善	28	52	143	223	29.0%	69.3%
2.介護職の範囲拡大	26	36	93	155	20.2%	48.1%
3.緊急医療充実	19	45	112	176	22.9%	54.7%
4.施設整備	25	41	100	166	21.6%	51.6%
5.その他	5	20	24	49	6.4%	15.2%
合計	103	194	472	769	100.0%	-
非対応事業所数	46	85	191	322	-	-

利用者のニーズとして、「短期入所事業所の増」が最も強く求められているが、医療的ケアに対応していない短期入所事業所が「報酬基準の改善」を第1に挙げているように、医療的ケアが必要な障がい児（者）が安心、安全にサービスを利用できるようにするためには、看護師の複数配置、若しくは医療機関との連携を行う必要があるが、いずれにしても現在の報酬基準では対応が困難なために、報酬基準の改善が不可欠と考えられる。

看護師が配置されている生活介護事業所についてみると、医療的ケアに対応している生活介護事業所において、「介護職の範囲拡大」「報酬基準の改善」を改善すべき内容として多く挙げているが、これは配置されている看護師だけでは限界があること、現在の報酬基準では配置できないことから、改善を求める事業所が多いものと推測される。

3 訪問看護サービスの現状

① 医療的ケア利用可能な事業所

右表のとおり、208か所（73.5%）の訪問看護事業所が利用可能としている。

区分	事業所数	割合
利用は可能	208	73.5%
利用はできない	70	24.7%
不明	5	1.8%
合計	283	100.0%

② 利用可能年齢

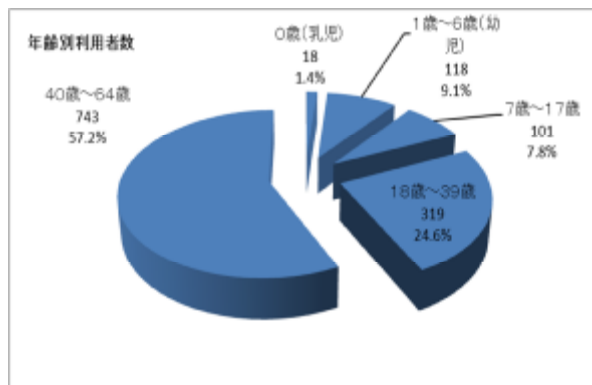
右表のとおり、利用が可能な年齢層については、40歳以上が最も多く、年齢が下がるにしたがって事業所数が減少している。なお、0歳児についても対象としている事業所は、72事業所であった。

0歳	72
1歳～6歳	102
7歳～17歳	122
18歳～39歳	172
40歳～64歳	189
合計	657

③ 年齢別の利用状況

右表のとおり、208事業所においては、1,299名が利用しており、年齢別には、40歳以上の者が743名(57.2%)と最も多く、年齢が下がるほど利用者数が減少している。

なお、7歳～17歳は、支援学校等で日中の医療的ケアに対応していることが要因で、利用者数が少なくなっているものと考えられる。



④ 提供可能なサービス提供内容(複数回答あり)

下表のとおり、障がい児に提供している医療的ケアは、吸引(口・鼻腔内、気管内)が228名(96.2%)、パルスオキシメーターが169名(71.3%)、経管栄養が152名(64.1%)となっている。

障がい者については、服薬管理が636名(59.9%)、パルスオキシメーターが261名(24.6%)リハビリテーションが258名(24.3%)となっている。なお、医療的ケアではないが、訪問看護師が障がい児(203名、85.7%)、障がい者(350名、33.0%)の身体介護を実施している。

医療ケアの内容		障がい児数	割合	障がい者数	割合	合計	割合
吸引	口・鼻腔内	126	96.2%	114	18.4%	241	32.6%
吸引	気管内	102		81	183		
吸引		37	15.6%	31	2.9%	68	5.2%
経管栄養	経鼻栄養	76	64.1%	24	12.9%	101	22.3%
経管栄養	胃ろう	72		107			
経管栄養	腸ろう	4		6			
中心静脈栄養	カテーテル	3	3.0%	1	1.4%	4	1.7%
中心静脈栄養	ポート	4		14		18	
導尿	自己導尿	9	5.5%	42	14.7%	51	13.0%
導尿	留置カテーテル	4		114		118	
在宅酸素		110	46.4%	66	6.2%	176	13.6%
パルスオキシメーター		169	71.3%	261	24.6%	431	33.2%
気管切開部の管理(ガーゼ交換、消毒等)		102	43.0%	68	6.4%	170	13.1%
人工呼吸器の管理		64	27.0%	61	5.7%	125	9.6%
服薬管理		40	16.9%	636	59.9%	676	52.1%
リハビリテーション		129	54.4%	258	24.3%	388	29.8%
身体介護	入浴介助	100	85.7%	107	33.0%	208	42.6%
身体介護	排泄介助	86		222			
身体介護	食事介助	17		21			
その他		24	10.1%	87	8.2%	111	8.6%
医療的ケアが必要な障がい児(者)数		237	—	1,062	—	1,299	—

⑤ 訪問看護ステーションにおける障がい児(者)の利用についての課題(複数回答あり)

医療的ケアが必要な障がい児・者が利用している訪問看護ステーションで課題として挙げたものは、「サービスの提供に必要な看護師の人数と質の確保が困難」とするものが

137事業所（65.9%）と最も多い。

⑥ サービス対象としない理由（複数回答あり）

右表のとおり、利用対象としていない70事業所の理由として、「保護者の求める水準が高すぎて応えられない」が54事業所（77.1%）、「利用対象としていない」が46事業所（65.7%）、「保護者が求める看護（介護）ニーズに応えられない」が17事業所（24.3%）となっている。

区 分	事業所数	割合
医療的ケアが必要な障がい児(者)の保護者の求める水準が高すぎて答えられない	54	77.1%
事業所として医療的ケアが必要な障がい児(者)を利用対象としていないため	46	65.7%
医療的ケアが必要な障がい児(者)の看護の経験がないため	16	22.9%
保護者が求める看護(介護)ニーズに応えられないため	17	24.3%
その他	18	25.7%
対応していない事業所数	70	100.0%

⑦ 訪問看護ステーションが改善を望んでいる内容（複数回答あり）

右表のとおり、「医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等を改善すべき」が183事業所（64.7%）、「一定の圏域内に緊急時に対応可能な地域医療機関を確保すべき」が176事業所（62.2%）、「圏域内に医療・訪問看護・通園事業・居宅介護・短期入所・移動支援・相談支援等の機能を備えた施設を整備すべき」が170事業所（60.1%）となっている。

区 分	事業所数	割合
医療的ケアに従事する看護師を安定的に確保できるよう報酬基準等を改善すべき	183	64.7%
一定の圏域内に緊急時に対応可能な地域医療機関を確保すべき	176	62.2%
圏域内に医療・訪問看護・通園事業・居宅介護・短期入所・移動支援・相談支援等の機能を備えた施設を整備すべき	170	60.1%
介護職員にも医療的ケアが実施できるよう範囲を拡大(規制緩和)し、充実した研修システムの構築をすべき	112	39.6%
その他	56	19.8%

4 ケアホームの現状

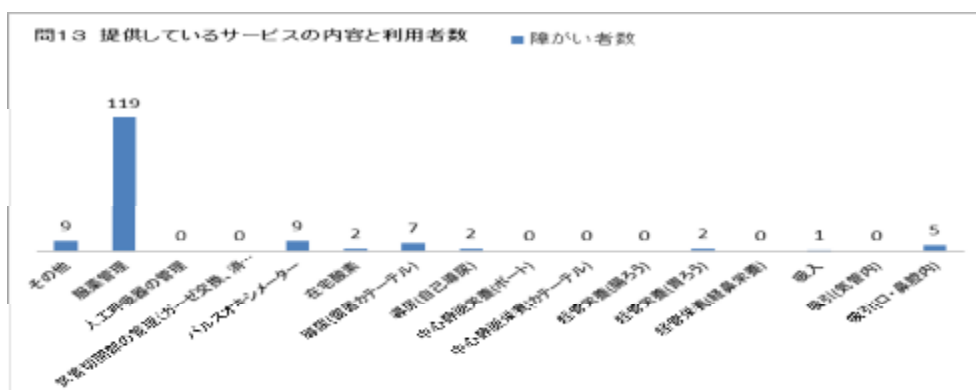
① 医療的ケアが必要な障がい者数

右表のとおり、ケアホーム16事業所に入居する障がい者388名のうち医療的ケアが必要な障がい者は128名となっている。

医療的ケアの有無	契約者数
なし	260
あり	128
合計	388

② 提供している医療的ケアの内容と利用者（複数回答あり）

下表のとおり、服薬管理が119名、パルスオキシメーターが9名、導尿（留置カテーテル）が7名、吸引（口腔、鼻腔内）が5名となっている。



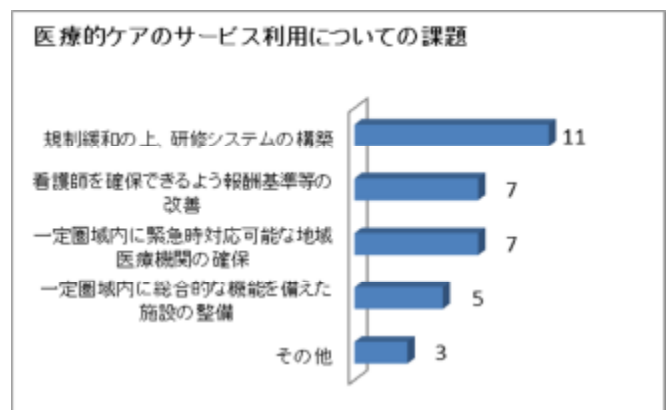
③ 医療的ケアに対応する事業所の課題（複数回答あり）

右表のとおり、「現行の国の報酬基準では適切な支援を提供できない」、「利用者が急変した時に受け入れてくれる地域医療機関が少ない」、「現行の人員配置基準では、適切な支援を提供できない」があげられている。



④ 改善を望んでいる内容（複数回答あり）

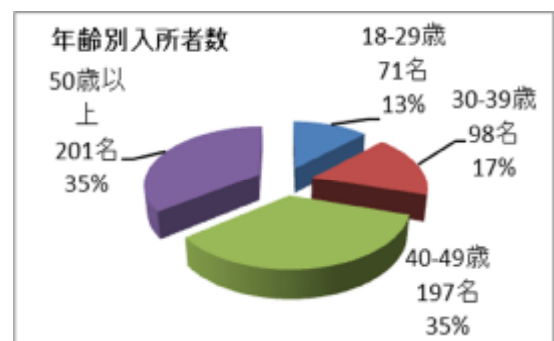
右表のとおり、「介護職員にも医療的ケアが実施できるよう規制緩和（範囲拡大）すべき」、「看護師の確保ができる報酬基準の改善」、「緊急時に対応してくれる地域医療機関の確保」があげられている。



5 重症心身障がい児施設入所者の状況

① 年齢別入所者の状況

右表のとおり、入所者567名中、50歳以上が201名（35.4%）、40歳～49歳が197名（34.7%）、30歳～39歳が98名（17.3%）、18歳～29歳が71名（12.5%）となっている。



② 提供している医療的ケアの内容（複数回答あり）

下表のとおり、服薬管理が552名（57.3%）、経管栄養が110名（11.4%）、吸引が92名（9.5%）、吸入が56名（5.8%）、パルスオキシメーターが54名（5.6%）となっている。P3 ③の家族が行っている医療的ケアの状況と比較すると、重心施設入所者に比して、濃厚な医療的ケアを必要とする在宅者が地域で生活していることがみてとれる。

内容	人数	割合
吸引	92	9.5%
吸入	56	5.8%
経管栄養	110	11.4%
中心静脈栄養 (IVH)	5	0.5%
導尿	24	2.5%
在宅酸素 (HOT)	4	0.4%
パルスオキシメータ (SpO ₂ モニター)	54	5.6%
気管切開部の管理 (ガーゼ交換、消毒等)	36	3.7%
人工呼吸器 (NPPVを含む) の管理	15	1.6%
服薬管理	552	57.3%
その他	16	1.7%
統計 (重複あり)	964	

③ 今後の生活についての利用者・家族の意向、支援者の評価

右表のとおり、「本人の意思が確認できない」が498名 (87.8%) と大半を占め、「家庭に戻って家族と一緒に暮らしたい」との意向を示している入所者は4名 (0.7%) に留まっている。

意見の内容	人数	割合
このまま今の施設で暮らしたい	28	4.9%
家庭に戻って、家族と一緒に暮らしたい	4	0.7%
施設を出て、ケアホームで仲間と一緒に暮らしたい	0	0.0%
ご本人の意思が「施設にいたい」、「施設から出たい」と時によって異なる	5	0.9%
分からない	15	2.6%
ご本人の意思が確認できない	498	87.8%
その他	0	0.0%
無回答	17	3.0%
合計	567	100.0%

一方、家族の意向は、「このまま今の施設で暮らして欲しい」が411名 (72.5%)、「家庭に引き取り、一緒に暮らしたい」との意向を示す家族は全くないという結果がでた。

家族の希望内容	人数	割合
このまま今の施設で暮らして欲しい	411	72.5%
家庭に引き取り、一緒に暮らしたい	0	0.0%
今の施設とは違う別の施設で暮らして欲しい	1	0.2%
家族の意思を確認したことがない	135	23.8%
その他	3	0.5%
無回答	17	3.0%
合計	567	100.0%

支援者の評価については、右表のとおりで、「症状が重症又は不安定で、常時、医学的な管理が必要」なため、地域生活への移行は不適切と評価しているものが211名 (34.4%)、地域生活への移行が適切かどうか「わからない」が192名 (31.3%) 「まだ地域移行する段階ではない」が86名 (14.0%) となっている。なお、地域生活への移行が可能と評価しているが、「地域のサービス不足」57名 (9.3%) 「家族の同意が得られない」48名 (7.8%) となっており、本人や家族の意向と異なった結果が出ている。

内容	人数	割合
症状が重症又は不安定で、常時、医学的な管理が必要	211	34.4%
地域のサービス不足	57	9.3%
ご家族の同意が得られない	48	7.8%
ご本人の不安	1	0.2%
ご本人の意思	3	0.5%
まだ地域移行する段階ではない	86	14.0%
わからない	192	31.3%
その他	16	2.6%
合計	614	100.0%

④ 地域生活への移行のために必要なサービス (複数回答あり)

「気軽に利用できる診療所の増」「訪問診療してくれる医療機関の増」といった地域医療機関の充実を求めるもの、日中活動の場となる重症心身障がい児 (者) 通園事業の充実、ホームヘルプサービスの充実、訪問看護の充実、短期入所事業の充実となっている。

IV 医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活を支えるための課題

1 相談から援助までの一貫した支援体制が不十分

現状

- ・各年齢層に応じ、医療・福祉・教育など幅広い支援策を利用し、地域で生活。

課題

- ・保健・福祉のサービス提供のための相談窓口が一本化されていないため、連携が不足。
- ・乳児期・学齢期・成人期などライフステージに応じた一貫した、継続性のある相談支援体制がない。

2 地域生活を支える資源が不足

現状

- ・親族、とりわけ母親の献身的な介護により、地域での生活が支えられている。
- ・介護年数の長期化が見受けられる。
- ・重症心身障がい児施設への入所が困難な事情等から、在宅における医療的ケアの内容が高度化。
- ・利用できる障がい福祉サービス事業所の不足（利用できる事業所が、居宅介護24%、児童デイ28%、生活介護37%、とりわけ短期入所においては対応可能時間が短い等）
- ・利用できる訪問看護ステーションの不足（利用できるステーションが、74%、しかし、0歳児に対応できるのは11%と低年齢児に対応できる事業所が不足）

障がい福祉サービス事業所不足の課題

- ・ホームヘルパー等介護職員にも医療的ケアが実施できるよう範囲を拡大（規制緩和）し、充実した研修システムを構築。
- ・介護職員等が行う医療的ケアの報酬評価や看護師を確保できる報酬体系のあり方。
- ・ニーズに適切に対応できる職員配置や設備基準、研修のあり方。
- ・緊急時に対応してくれる地域医療機関の確保策。

訪問看護ステーション不足の課題

- ・低年齢児に対応できる訪問看護師の確保策や看護技術習得のための研修のあり方。
- ・訪問看護の利用料の助成制度のあり方。
- ・訪問看護の利用回数、利用時間のあり方。
- ・訪問看護と福祉との連携体制のあり方。

3 地域生活を支える人材の不足

サービス利用者の医療的ケアへのニーズに応えるために、医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の介護・看護を担う介護職員や、看護師等医療スタッフの確保策について検討が必要。

また、適切なサービス利用につなげていくため、相談支援とその人材確保についても検討が必要。

4 重症心身障がい児施設のあり方

現状

- ・府管施設の18歳以上の障がい者は、定員の約9割。40歳以上が70%。
- ・加齢による障がい者の利用が増えることにより、障がい児の入所が困難となり、結果としてNICU等における長期入院児の増加の要因に。
- ・一部の利用者について、地域におけるサービス基盤の整備や保護者の同意があれば、地域生活が可能という支援者の評価がある。

課題

- ・重症心身障がい児施設が、今後果たすべき役割を検討する必要。
- ・地域移行の重要な受け皿となるケアホームのあり方について検討。
- ・利用者の最善の利益を図る観点からどのような方法で個別支援計画を策定すべきか検討。
- ・施設から地域生活に移行するための支援策のあり方を検討。

V 今後の医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活支援方策について

1 地域生活支援策のあるべき姿

地域生活支援の基本的視座

- ・障がい児（者）が自分らしく生きることのできる地域生活を成り立たせ、積極的に社会参加を図っていく。（ICFモデル）

基本的な考え方

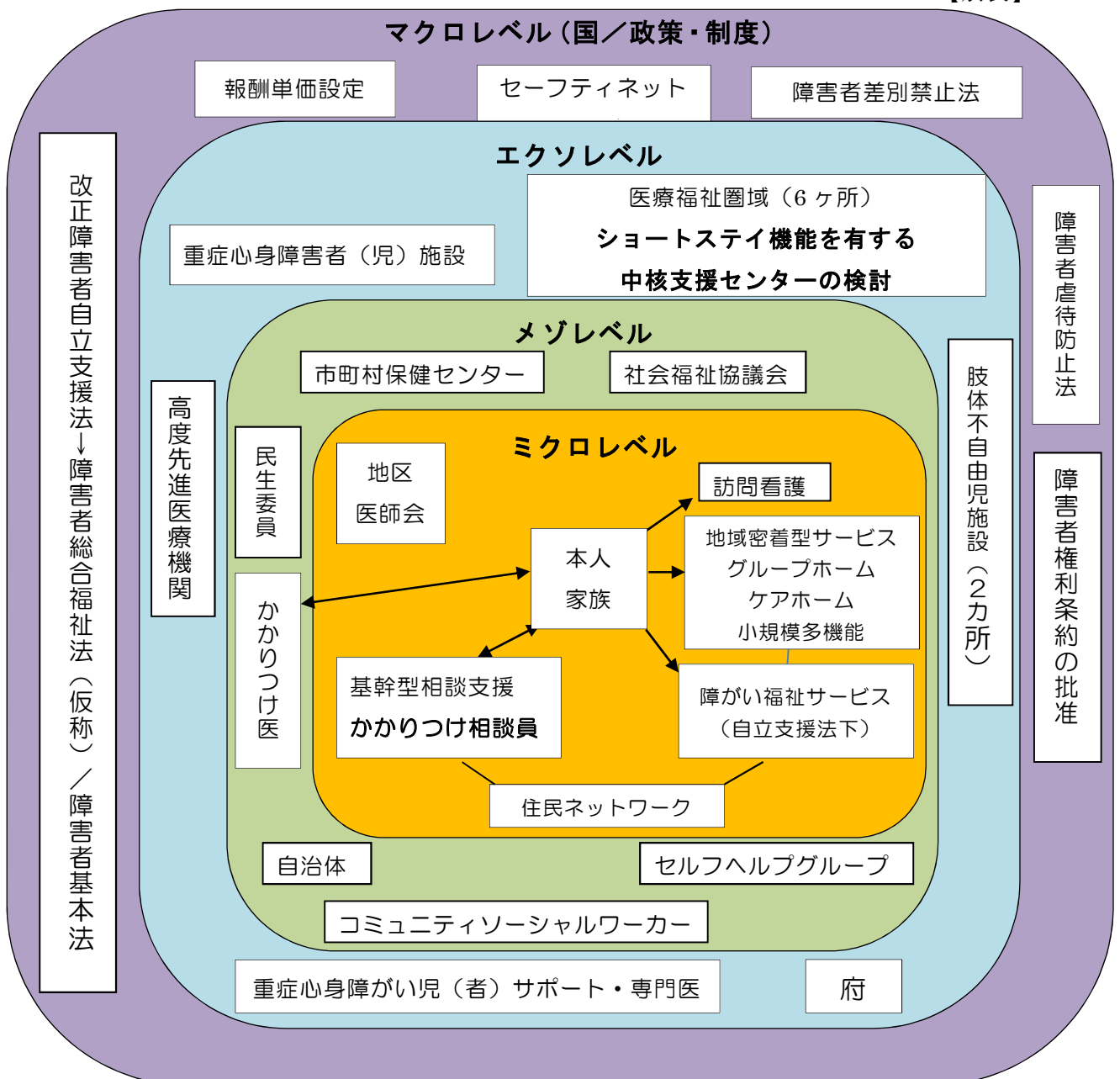
- ・地域生活支援体制は、1. ミクロレベル（近隣・自治会）、2. メゾレベル（市町村等の自治体）、3. エクソレベル（医療福祉圏域もしくは府）、4. マクロレベル（近畿圏や国）といった重層的な支援体制で構成されている。【P15別表】
- ・障がい児（者）への支援は、それぞれのライフステージに沿った一貫した支援が必要であり、実現のためには、総合的かつ重層的な支援体制が求められる。【P16別表】

具体的な展開

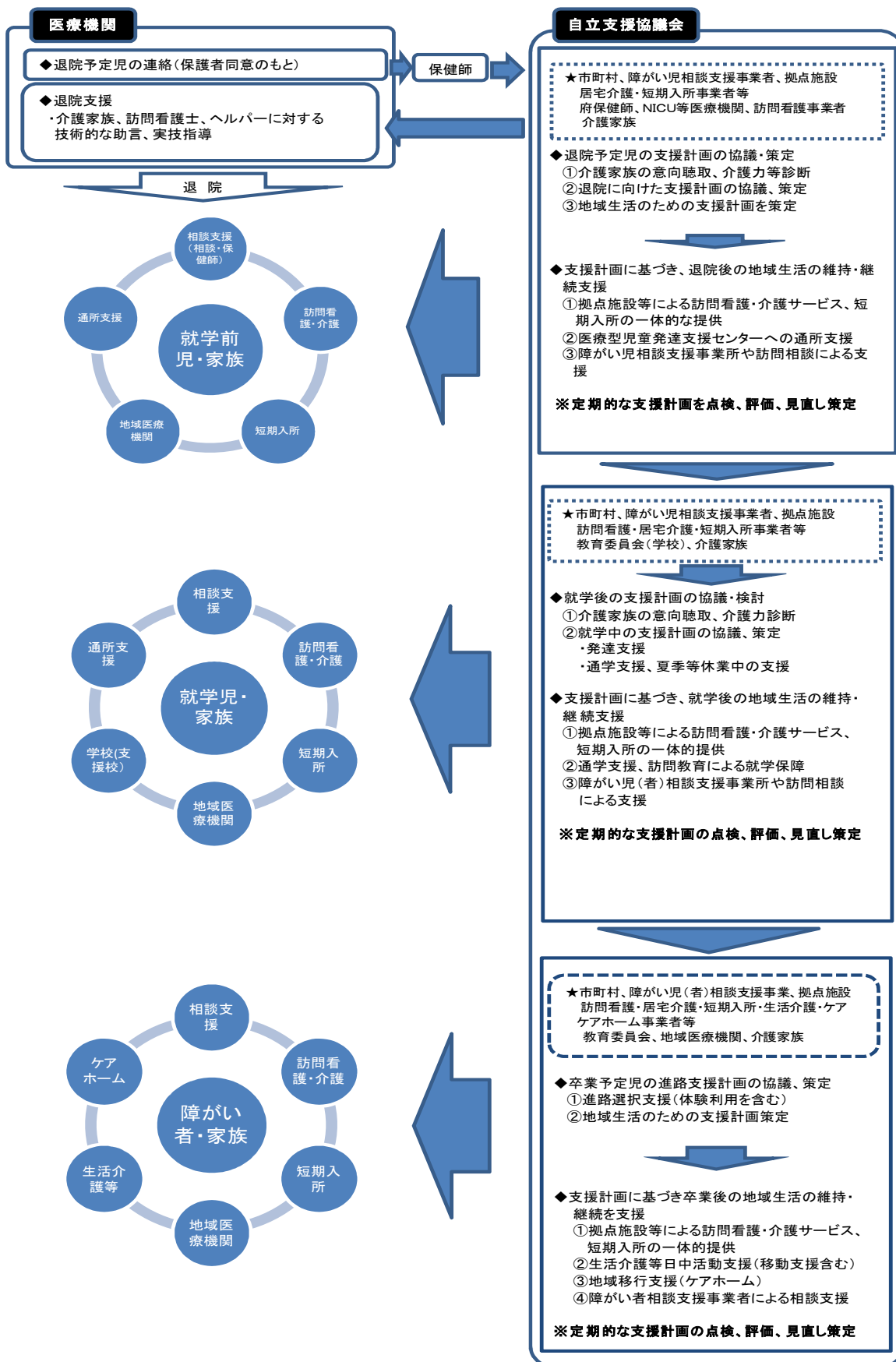
- ・重症心身障がい児施設が保有している以下の7つの機能を地域に整備することが求められている。
 - ① 安全に住むという住機能
 - ② 日中活動支援機能
 - ③ 必要な介護サービスが利用できる介護支援機能
 - ④ 必要な医療サービスが利用できる医療提供機能
 - ⑤ 健康管理や予防などの保健サービス提供機能
 - ⑥ 安心して生活できる生活機能
 - ⑦ 24時間、365日必要な時に相談できる相談支援機能
- ・障がい児（者）が居住する身近な地域において、そのニーズを1つの窓口で受け止める地域ケア体制の整備が求められる。整備に当たっては、以下の視点が重要である。
 - ① 障がい児（者）の地域生活を支援することに重点をおく。
 - ② 対象者を発見し支援すること。

- ③ サービス提供優先ではなく、一人ひとりのニーズを優先すること。
- ④ 「生活の質」(QOL)の向上を目指すこと。
- ・ 支援を必要とする障がい児(者)にとって、必要なサービスを必要な期間提供できるよう行政や当事者等がニーズを共有化することが必要であり、その受け皿として、基幹型相談支援センターが必要である。また、相談員は、知識・技能を有するかかりつけ相談員の配置が望ましい。
- ・ 地域生活の支援を行うに当たっては、福祉と医療の連携を進めることが重要であり、かかりつけ相談員とかかりつけ医における情報の共有化が求められる。
- ・ 福祉医療圏域毎(6圏域)に、支援のための中核支援センターを設置し、保護者のレスパイト支援のための短期入所事業の整備を進める必要がある。
- ・ 地域で安全に安心して住むことができる場としてケアホームの整備を進める必要であり、その促進のため国に対し、整備補助と報酬単価の改善要望を行う必要がある。

【別表】



医療的ケアが必要な障がい児（者）の地域生活支援策（案）
～ライフステージに応じた支援に向けて～



2 地域生活を支える資源のあり方と確保方策

① 障がい福祉サービス

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が地域で安心して暮らすため、障がい福祉サービスである訪問系事業、日中活動系事業、短期入所事業の課題の解決策は以下のとおりである。

訪問系事業

- ・医療的ケアを提供するためには、看護師の配置若しくは、医療機関との連携が必要であり、これを反映した報酬体系とする必要がある。
- ・また、パーソナルアシスタンスを医療的ケアに対応できる制度として検討してはどうか。
- ・障がい福祉サービス体系の中に訪問看護事業を組み入れ、看護サービスと福祉サービスの一体的なサービスの提供を行うため、基幹的な相談支援事業所が中心となってケアマネジメントを進めていく必要がある。
- ・市町村自立支援協議会に医療的ケア部会を設置し、福祉・医療関係者が地域の課題を共有の上、取り組みを進めるための情報交換体制を確立する必要がある。
- ・苦情処理等については、事業所としての体制を整備することが一義的な取り組みであるが運営適正化委員会といった公的な苦情解決制度を活用することが考えられる。
- ・児に対する居宅介護サービスに当たっては、家族介護負担の軽減の観点から、家事援助も含めた柔軟な支給決定が求められる。

日中活動系事業

- ・医療的ケアを提供するためには看護師の配置が必要であり、また障がい程度区分6は、重症心身障がい児（者）の実態を反映していない場合があるので、実態に合った報酬体系とする必要がある。
- ・医療的ケアのニーズに応えるためには、常勤看護師の配置とともに医療機関との連携体制が必要であり、1.5人の利用者に対し、1人の職員配置が必要である。
- ・医療者の独占業務である医行為と介護職員等が提供する生活支援の医療的ケアを明確に分けた制度の運用を図るべきである。
- ・研修の実施に当たっては、介護職員のみならず障がい児（者）にサービスを提供する医療者も対象とし、実地研修も取り入れた内容とするべきである。また、研修への参加が経営に影響させないよう報酬上の配慮を行う必要がある。
- ・安全に医療的ケアを提供できる施設設備が必要であり、整備促進のための補助制度の創設や、既に設備を有する事業所に対して、加算制度の創設が必要である。
- ・障がい特性からリハビリテーションメニューや療育メニューなどが必要であり、身近なところでサービス利用ができるよう設置促進が必要である。また、ニーズが高い入浴サービスについては、事業所に対し人員・設備面での配慮が必要であり、補助制度が必要である。
- ・障がい特性から、送迎中のリスクも高いため、医療的ケアの知識や介助技術をもった介助人による送迎時間を短くした送迎体制を確立すべきである。そのため、事業所に対する送迎加算の創設や介護タクシー等の利用料助成も必要である。
- ・看護師の配置が困難な事業所においては、訪問看護サービスの利用を認めることが必要

である。

短期入所事業

- ・福祉型短期入所事業所では、設備や人員体制面から、医療的ケアの提供が困難な状況であるため、実情を反映した報酬体系とする必要がある。
- ・日払い方式では、利用の偏りが発生した場合に事業所が運営が成り立たなくなるため、月払い方式を組み合わせるなどの報酬体系とする必要がある。
- ・医療的ケアに対応できる事業所を拡大するため、医療機関が参入しやすい報酬体系とする必要がある。
- ・医療型特定短期入所（宿泊を伴わない日帰り利用）に医療機関が参入しやすい報酬体系とする必要がある。
- ・府自立支援協議会においてインターネット等を利用した空床情報を提供するなど、利用者に情報を届けるシステムが必要である。
- ・医療的ケアを提供できる短期入所事業所は地域偏在しているため、報酬体系を配慮の上、圏域毎に拠点となる医療機関を指定する方法が考えられる。また、介護保険による短期入所療養介護の活用も検討すべきである。

② 訪問看護サービス

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が地域で安全に・安心して暮らすため、訪問看護サービスの課題の解決策は以下のとおりである。

制度・運営について

- ・介護保険による訪問看護サービスの利用回数の制限はないが、健康保険では、原則週3回と制限がある。利用者の状況に応じて訪問看護の利用回数を決定する仕組みとする必要がある。
- ・訪問看護サービスの決定に当たってはコーディネーターが不在であり、制度の上限によりサービス内容が決定されているが、利用者の状況に応じて、サービス内容（時間・回数）が決定される仕組みとする必要がある。特に、NICUからの地域移行時には、手厚い支援が必要となる。
- ・地域によって、利用料負担に格差が発生しており、安心して地域に移行することができるよう利用料の負担軽減を図る必要がある。そのため、全国の統一の基準として、重症心身障がい児（者）の利用料負担をなくすとともに、訪問看護サービスも、乳幼児医療費助成制度の対象とする必要がある。
- ・訪問看護事業所の小児看護のスキルアップを図るため、高度医療機関との合同研修を実施する必要がある。また、小児訪問看護を実施している事業所における情報交換会等を実施し、すべての地域において一定した基準でのサービス提供ができる体制を確立する必要がある。
- ・現在は、無報酬で実施されている小児訪問看護に特化したコンサルテーション事業を推進し、報酬体系に組み入れる必要がある。
- ・NICUからの地域移行時には、手厚い看護が必要であり、実態に合った報酬体系とする必要がある。

関係機関との連携について

- ・市町村単位で地域小児科医との連携会議を定期的実施し、医療機関としてのネットワークを構築する必要がある。
- ・利用者宅に訪問看護師とホームヘルパーが同行訪問し、医療ケアは看護師が、身体介護はホームヘルパーが提供する体制を確保する必要がある。また、障がい福祉サービスと訪問看護を一体的に提供するためのコーディネーターを育成する必要がある。
- ・ケアホームと訪問看護ステーションとの連携を図り、24時間、訪問看護サービスの利用等が出来る体制を確保する必要がある。
- ・訪問看護サービスを自宅以外の学校や福祉サービス事業所でも利用できる仕組みとする必要がある。

③ ケアホーム

医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）が地域で安全に・安心して暮らすため、ケアホームの課題の解決策は以下のとおりである。

- ・ケアホームは、地域で自宅以外の住居で継続して生活する場であるとともに、施設入所者からの地域移行の受け皿機能、将来、単独での地域生活に円滑に移行できるよう生活スキルの訓練機能がある。また、場合に寄っては、再度入所施設での支援を受けること等が可能とするよう、地域移行のハードルを下げる必要がある。

制度・事業運営について

- ・24時間365日の医療的ケアが必要な利用者へのサービスを実現するためには、医療職である看護師の関与が必要であり、訪問看護事業所との連携が必要である。
- ・手厚いケアを必要とする利用者がホームヘルパーを利用した場合、ケアホームの報酬が減額され運営が厳しくなるので、報酬体系の検討が必要である。
- ・医療的ケアが必要な利用者へ適切なサービス提供を実施するため、ホームヘルパー等の資格を有していない「生活支援員」等にも医療的ケアや介護技術についての実践的な研修が必要である。
- ・医療的ケアが必要な利用者へ安全なサービスが提供できる施設整備基準を検討する必要がある。
- ・障がい程度区分6は、重症心身障がい児（者）の実態を反映していない場合があるので、実態に合った報酬体系とする必要がある。
- ・医療的ケアが必要な利用者へのサービスを提供するケアホームの設置促進を図るためには、地域医療機関との連携構築のための仕組みづくりが必要である。
- ・頻繁な医療的ケアの提供となる利用者への医療サービスの提供に当たっては、複数の訪問看護事業所との連携が可能となる仕組みづくりが必要である。
- ・ケアホームに住む利用者が、日中活動などの他の福祉サービスを円滑に利用し、地域での生活を送ることができるよう事業所間での連携を進める必要がある。
- ・医療的ケアが提供できるケアホームの整備に当たっては、一層の設備の充実が求められることから、補助単価の引き上げなど助成制度の拡充が必要である。

設置促進について

- ・医療的ケアが提供できるケアホームの設置促進のためには、行政と運営法人が協力して事業モデルを実施することが必要である。

- ・まずは、障がい特性に配慮し、急激な環境の変化を少なくするため、重症心身障がい児施設もしくは医療機関（重症心身障がい児病棟）が医療面のバックアップを行い、地域生活体験ホームを運営することが適当である。
- ・医療的ケアが提供可能なケアホームを展開していくためには、建設時から障がい特性に応じた設備を整備することが望ましいため、公営住宅の建て替え時等の機会に行政も関与するなどのインセンティブが必要である。
- ・モデル事業としてのケアホームの設置形態及び利用形態としては、医療的ケアを必要とする利用者と不要な利用者がともに利用する（仮称「共用型ケアホーム」）と医療的ケアを必要とする利用者のみが利用する（仮称「医療型ケアホーム」）が考えられるが、両方のタイプのケアホームをモデル事業として実施することにより、利用者にとっての選択の幅を広げ、生活の場の多様性をもたらすことになる。

3 地域生活を支える人材のあり方と確保方策

かかりつけ相談員について

- ・生活課題の多様化、また深刻化といった社会的背景、権利擁護（アドボカシー）や自己決定過程への支援、重症心身障がい児（者）への理解といった総合的かつ包括的な援助の視点を有するかかりつけ相談員が必要である。
- ・かかりつけ相談員は、改正障害者自立支援法に定められている基幹型相談支援センターに配置されるのが望ましく、報酬体系に組み入れることが必要である。

障がい児支援を行う人材について

- ・適切な医療的ケアと発達支援（療育）を結び付けることが重要であり、地域のかかりつけ医や訪問看護事業所、障がい福祉サービス事業所などが連携した、家族へのフォロー体制や地域ケア体制を構築していく必要がある。
- ・各種児童サービス機能を整理し、全国どこでも発達支援を受けられる「子ども発達センター（仮称）」が必要である。
- ・ライフステージに応じた支援を提供するため、医療や福祉等の機関が連携する仕組みが必要である。
- ・障がい児の育ちを支援するために、家族全体をトータルに支援する仕組みが必要である。
- ・身近な地域で気軽にサービスが受けられる体制づくりが求められており、行政体としての業務の連携体制の整理が必要である。

地域生活を支える機関・団体等について

- ・サービスの提供主体としては、障がい福祉サービス事業所など公的団体、介護ビジネスとしての企業、純然たるボランティア団体以外に、会員制の団体を構成し、会員同士の中で一定の契約に基づきケア提供・利用が行われている相互支援的な非営利団体が存在する。公的団体によるサービスでは、対応しきれないケースもあることから、これら非営利団体によるケアの提供も重要となってくる。
- ・地域に密着した相互支援的な非営利団体は、地域で自立生活を送る障がい児（者）にとって必要なソーシャル・サポートネットワークづくりの助けとなり、かつその児（者）が抱える生活問題にも対処しうる福祉コミュニティづくりを総合的に展開できる可能性

を持っている。

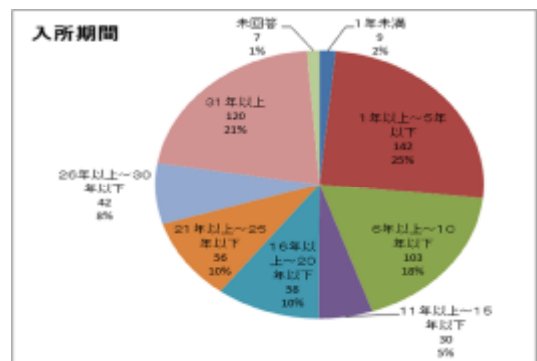
- ・地域との関係づくりの仲介役として、地域住民の主体化を促進するための福祉的働きかけを行うコミュニティ・ソーシャルワーカーや民生児童委員等との連携が必要である。
- ・重症心身障がい児（者）とその家族の地域生活を支える人材を、より身近な地域で確保することが求められており、生活の場で支援を展開することが、地域社会そのものをインクルーシブな地域社会へと変容していく可能性を追求していくこととなる。

4 重症心身障がい児施設のあり方

重症心身障がい児施設の今後の方向性について

- ・重症心身障がい児施設は、病院機能と入所生活支援という二面性を有し、入所者のさまざまなニーズに応え、地域における中核施設として大きな役割を果たしてきた。
- ・児童福祉法の特例措置により20歳以上の者も施設を利用できることとなっているが、下表のとおり、入所期間が21年以上にわたる利用者が約3割を占めるなど入所期間の長期化がみてとれる。
- ・地域に、医療的ケアやレスパイト等を必要な期間・必要なだけ利用できる仕組みを整備することにより、入所者が安心して地域移行することが可能となるのではないか。また、入所と地域移行といった循環システムを構築することが、献身的な家族介護のみに依存せざるを得ない状況を改善することになる。

入所期間	人数
1年未満	9
1年以上～5年以下	142
6年以上～10年以下	103
11年以上～15年以下	30
16年以上～20年以下	58
21年以上～25年以下	56
26年以上～30年以下	42
31年以上	120
未回答	7
総計	567



- ・施設利用者すべての生活支援が一機関で担われてきた「施設福祉」から、地域で暮らす障がい児（者）のニーズに対し、様々な支援機関が連携しサービスを提供する「地域福祉」への転換がなされている。
- ・乳幼児期から高齢期まで幅広いライフステージにおける一貫した支援体制の構築が求められており、これまで地域に存在する支援機関が積み上げた支援の実践、ノウハウをスムーズに伝達し、断続しない、継続的な支援が提供できる連携が必要である。
- ・地域自立支援協議会とも連携し、医療的ノウハウを有する重症心身障がい児施設が、地域で暮らす重症心身障がい児（者）に対する支援の一環として、エクソレベル（医療福祉圏域若しくは府）での中核的な支援センター的な役割を果たし、メゾレベル（市町村等）の基幹型相談支援センター等の連携や、レスパイトケアなどの障がい福祉サービスを提供するなど、保有する機能を従来にもまして地域に開放することを求めたい。
- ・併せて施設からの地域移行に伴う新たな社会資源の開発としてケアホーム等の整備について検討を求めたい。