



障害児者の自立に向けて

今すべきことを考える

2016年09月27日(火) 16:30～
於 衆議院議員会館第2会議室

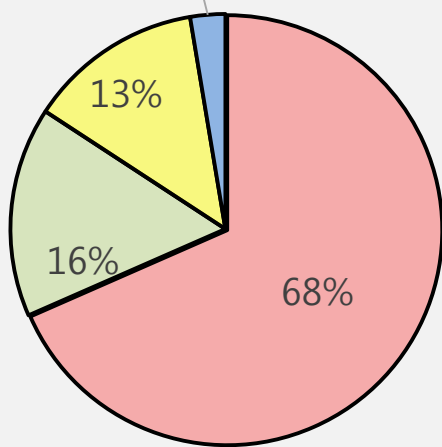
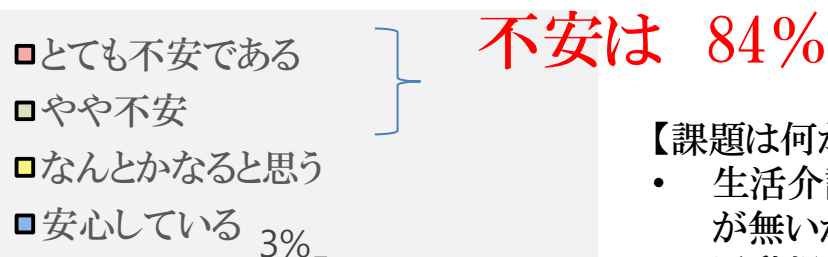
説明者
歩く重症心身障害児の父
全国医療的ケア児者支援協議会 親の会 リーダー
天使のつばさ オヤジの会
小林 正幸

保護者がケアできないときは？



【高校卒業後】

保護者の方(主に父母)が、急にお子さんをケアできなくなったとして(申し送りできる状態で)、その後のケアの体制に不安はありますか？



(回答数: 38)

【課題は何か？】

- 生活介護 通所で医療的ケアがあると受け入れが無いか少ない
- 活動場所自体を探すことが課題
- 通所施設の通所日数の確保
- 医療的ケアを対応できる場所が少ない
- 重心の子供の受け入れ先が少ないので、最悪家庭になると心配
- 現在、住まいの地域に医療ケア対応の日中活動場所がない。
- 本人が幸せに感じる居場所の確保
- 安心して過ごせる所
既存の施設は満員。自宅の近くに通いたい
- 希望するような場所がない

本日 お伝えしたいこと

1、高校卒業した【医療ケア”者”】は、 行き(生き)場所が、まだ少ない！

【課題】 医療的ケア児の問題は、まだ新しい問題であるため、
高校卒業後までの視点は、まだ浸透していない。
高校卒業後の日中活動の場が少なく、長期在宅ケアに致命的な負担となる。

【お願い】高校卒業後の医療的ケア者への施策について支援をお願いしたい。

【事例】

- A) 横浜市の日中預かりの施設が足りていない。
- B) 横浜市のパロディの声を挙げます。日中預かりがないことで他の負担が発生しています。
- C) 横浜市でも日本全体でも今後、医療的ケア者が増え、問題が顕在化していきます。

2、自治体で事例が少なく、支援実現が難しい。

【課題】 改正障害者総合支援法は成立したが、支援となると自治体においては事例も少なく、
当事者も、担当者も何をすべきか対応に困っている。

【お願い】全国医療的ケア児者支援協議会 親の会(2016年設立)が、政策提言を行うために、
成功事例収集や、情報収集を行いたい。この際に、各省庁に連携をお願いしたい。

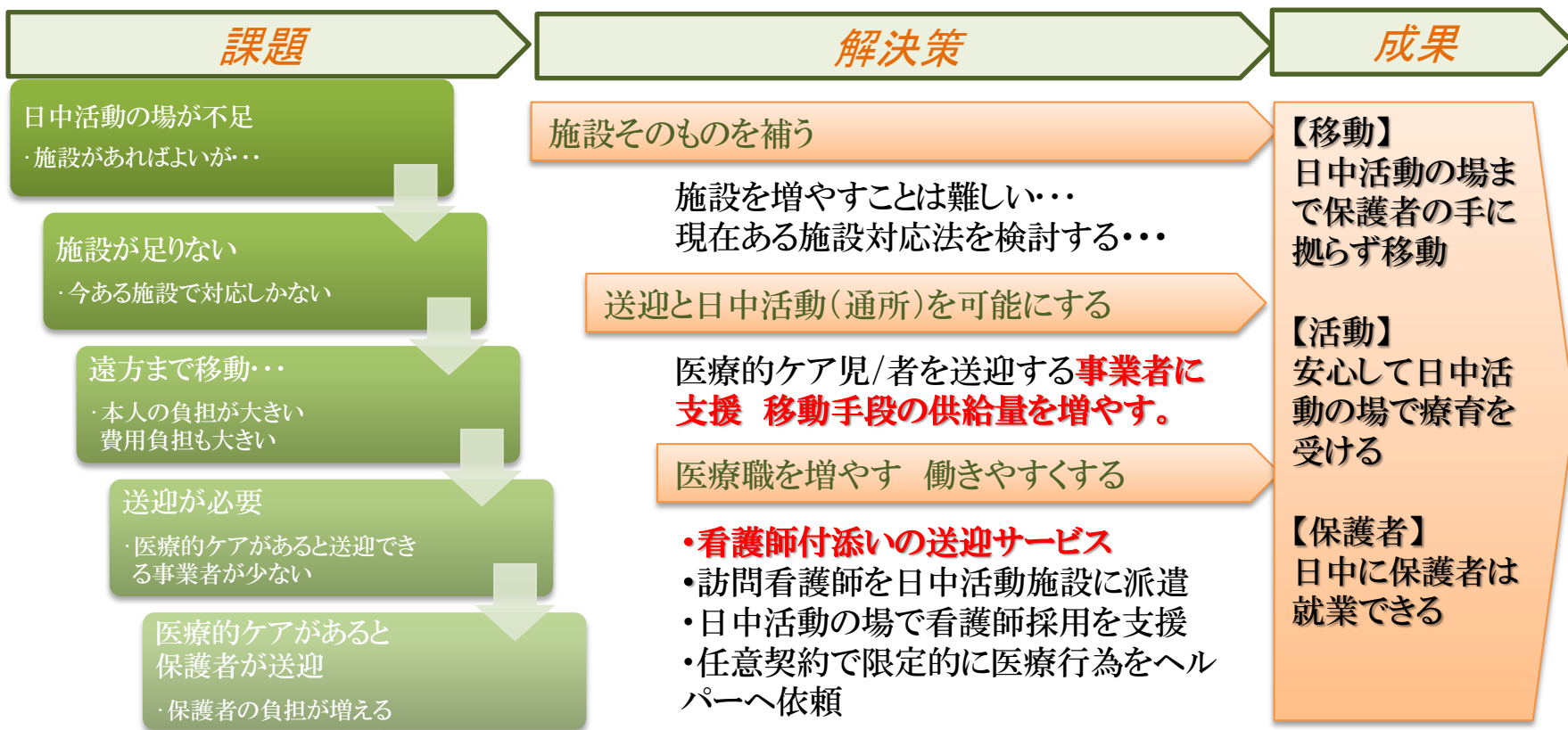
【方向性】

- A) 親の会には、当事者に加え、事業者や教育者や医療職など関係者も参画している。
他団体ともコラボレーションして、成功事例を共有化する。
- B) 地方自治体へは、共有化した他の地域の成功施策を提示し説明するなどの方法で、支援をお願いする。
- C) 行政へは、オピニオンリーダーの声(定性)を集め、数字(定量)を集め、政策提言を行う。



1-A 日中活動の場が少ない影響

横浜で、日中活動の場が不足していると関係者に聞いて、構造を下記にまとめた。日中活動の場がない理由は ①施設が足りない ②事業がペイしない ③医療職が不足 とのこと。この結果、障害児者本人の移動を保護者が負担している。

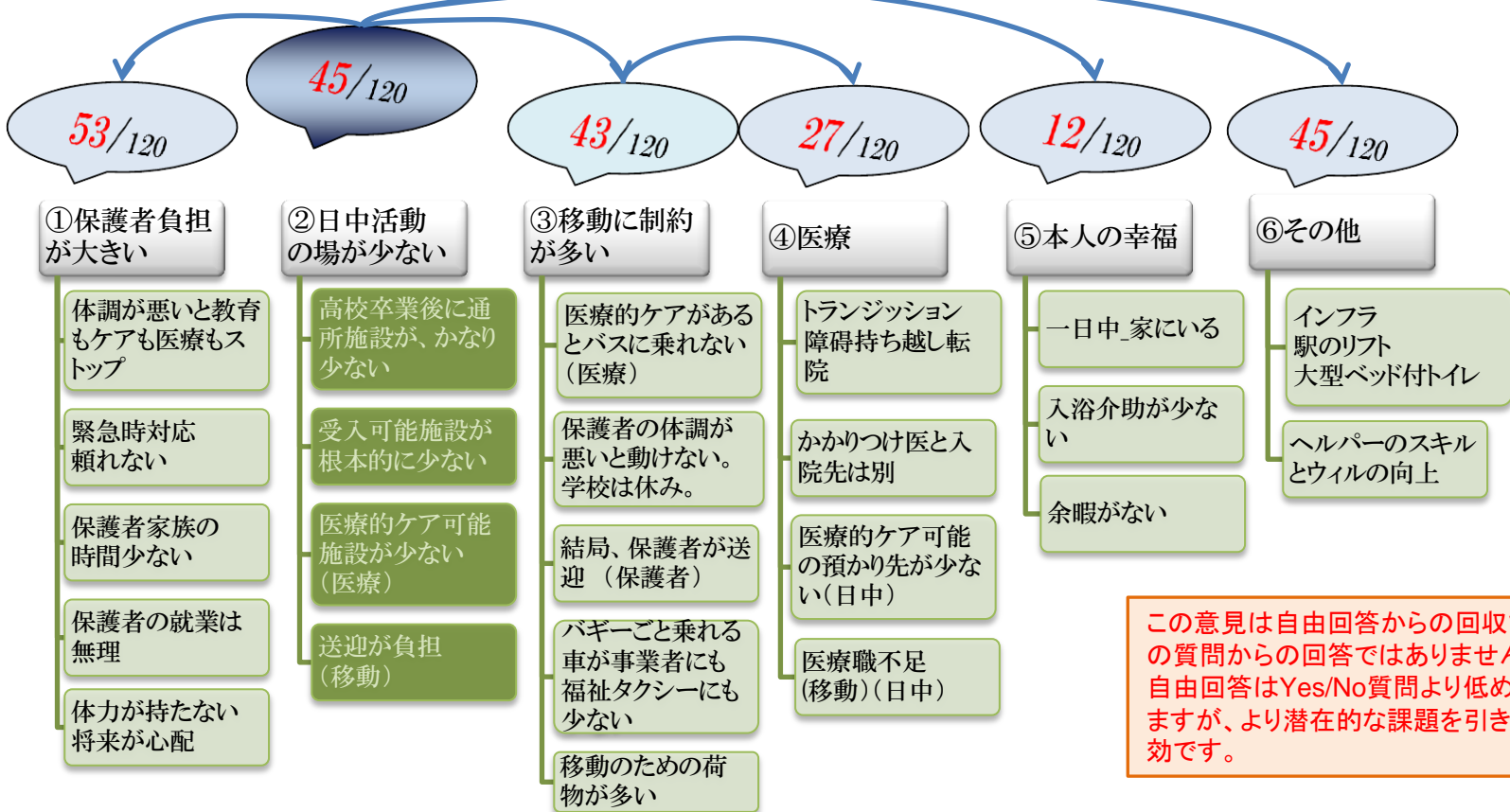




1-B 障害児者 保護者の声

医療的ケア児者の日中活動の場が、足りていない！
医療的ケアがあると施設が圧倒的に足りない！ それが他の問題へ波及していく。

要望を小林がテキストマイニング 回答(自由回答)に多くみられる単語の周りの文脈から意味を求める。数字は、120の回答のうち、①～⑥の意味を含む回答が見られた数です。



この意見は自由回答からの回収です。Yes/Noの質問からの回答ではありません。自由回答はYes/No質問より低めの結果になりますが、より潜在的な課題を引き出すために有効です。

1-B 資料 保護者の声 日中活動について



既に高校卒業した方々も、日中活動の場がないために苦勞されている。週5回施設に通うことはできない。遠方の複数以上の施設に通う苦勞がある。新規の特別支援学校の高等部を卒業された方に日中活動の場が見つけられない。

医療的ケア
可能施設が少ない
(医療)

医療的ケアがあるとお願い出来る預け先がとても少ない
日中活動場所の中でも、医療的ケアのあるケースの場合はさらに選択肢がごくごく限られてしまう
短期入所や一時預かりの施設の少なさ、あっても医療的ケアのある子は受けてくれるところは少ない
利用できる施設も段々利用できる回数が減ってきて困っている

遠方/複数箇所
を利用

居住区の地活にほとんど空きがなかったため地活は**週1回のみ**しか利用できていない
遠方の活動ホームも含めて3か所を利用している
施設は水曜日が休みで、その影響で近隣区の地活や事業所に水曜日の利用希望が殺到している今の時代は2~3か所を併用しなければならない利用者ばかり
居住区の地活と他区の通所施設の**2カ所**を利用して週5日の日中活動を確保している

送迎が負担
(移動)

本人も母親も3か所に慣れるのに大変な上に母が送迎して通所に時間もエネルギーも費やして大変な状況
週2回の地活利用日の帰りだけは地活の送迎車で送って貰えるが、その他は全部母が送迎
あらゆる手段を探しても母が付き添わずに済む方法はほとんどなく、唯一可能な手段は片道20分程度で9800円ほどかかるものだった

医療職が不足
(医療)

たまに利用する地活には看護師がいいため、医療的ケアのある子どもは利用が難しい
看護師さんが退職されてスタッフ不足のために半年くらい、利用できる頻度が半分
小さい作業所等に看護師の雇用を求めるのは難しい
看護師が夜勤に入ると、次の日の日中に医療的ケアのある子は受け入れられない



1-C 高校卒業後の行き場が少ない！

横浜市の事例 高校卒業後の行き場が少ない。

下表は、横浜市の特別支援学校の卒業生のうち医療的ケア児の3カ年の卒業生数と、現在の医療的ケア児の受入可能人数です。

【地域差】

H27年度の医療的ケア児者の卒業生は、横浜市全体で見ると、15人に対して受け入れ30名と、一見足りているように見えるが、地域ごとに見ると、地域格差があり、足りない地域もある。

【3年後】

医療的ケア児は、一定数で増えているため、通所施設は、2～3年以内には足りなくなる。

	H27 障害福祉事業所 新規受入可能人数	H27 肢体不自由 卒業生数	差し引き	H28～H29 肢体不自由 卒業生数	H30の状況
横浜全体	30	15	15	44	-29
横浜東部	1	0	1	11	-10
横浜西部	15	7	8	15	-7
横浜南部	12	4	8	9	-1
横浜北部	2	4	-2	9	-11

横浜市社会福祉協議会障害者支援センター進路対策研究会調査より

- 東部；
鶴見、神奈川、西
- 西部；
保土ヶ谷、旭、戸塚、泉、瀬谷、
- 南部；
中、南、港南、磯子、金沢、栄
- 北部；
港北、緑、青葉、都筑

3年後には 通所できる施設数が足りていない

地域格差もあり、送迎のために
障害者と家族は日々移動を強
いられる。
医療的ケア児の移動は保護者
か看護師付き添いにしかできな
い。

1-C 高校卒業後にも早急な支援を！



全国でも、横浜市でも 高校卒業後の「日中活動の場がない問題」は、
 医療的ケア見者数の増大に比例して着実に増えてくる。
 横浜だけでなく、全国で、支援をお願いしたい。

特別支援学校(肢体不自由)在籍者数

日本:18,517人

横浜:671人

毎年 約25~20人高校を卒業

常時医療的ケアが必要な児童数

日本:5,612人

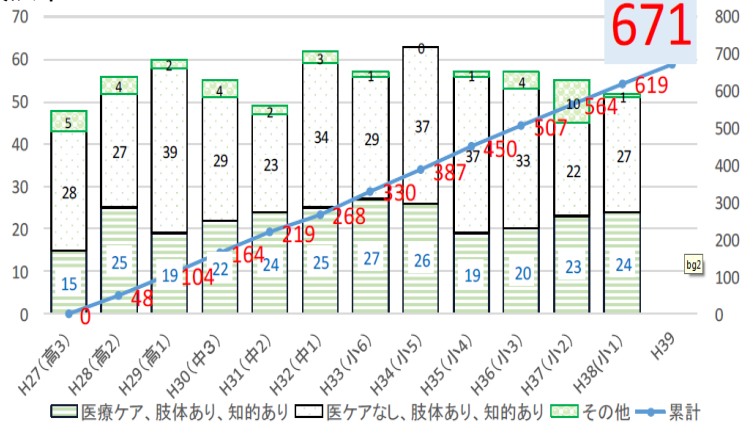
横浜:275人

毎年 約450~500人高校を卒業

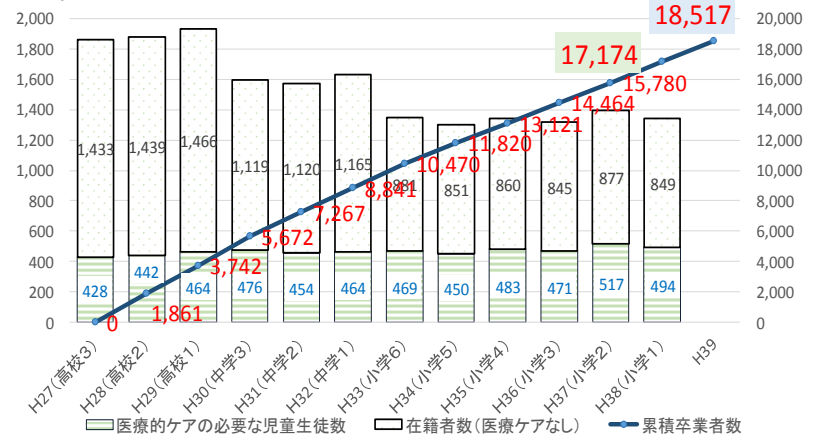
全国:H27年05月 常時医療的ケアを必要とする児童生徒の実態調査(全国集計)より

横浜:平成27年度「進路対策研究会」進路調査より

横浜市 肢体不自由児の卒業生数と累積人数



全国 肢体不自由児の卒業生数と累積人数



2-A 親の会 全国医療的ケア児者支援協議会



全国医療的ケア児者支援協議会 親の会設立
障害児者保護者の今後の政策提言プロセスとして貢献を目指す。

趣旨 全国医療的ケア児支援協議会 に沿う

- 1.日本において、医療的ケア児者支援の広がりを牽引する
- 2.医療的ケア児者支援に関わる人々が隔てなく繋がり、助けあうコミュニティを創造する
- 3.政策提言を行い、十分な支援・サービスを提供できるよう、医療的ケア児者に対しての報酬単価を上げる

親の会 コミュニティの機能

- 1.当事者主体だが、事業者 教育者 医療職 などの関係者も集う。
- 2.全国で活動しているオピニオンリーダーや、一般の利用者がいつつある。
- 3.視野の広く、質の高い声を集めることができる

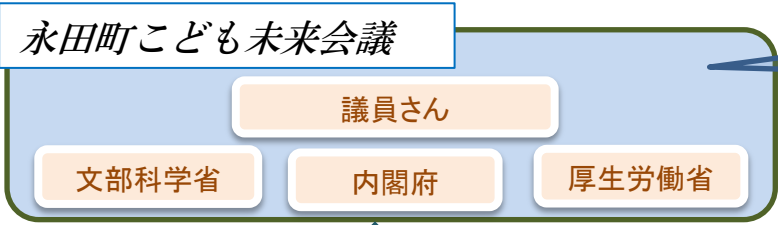
今後の拡張性

- 1.全国の成功事例を集め こども未来会議や、自治体へ提言することができる。
- 2.質の高い声を集めることができるため、他団体とコラボすることで実効力が増す。
- 3.参加者が当事者だけではないため、施策について先行マーケティングを行える。

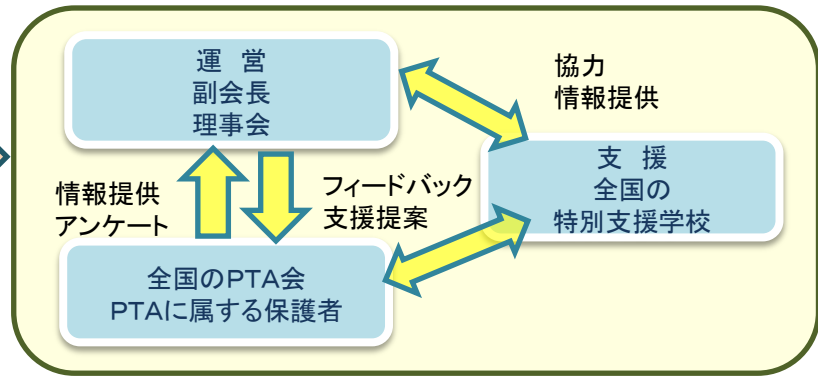
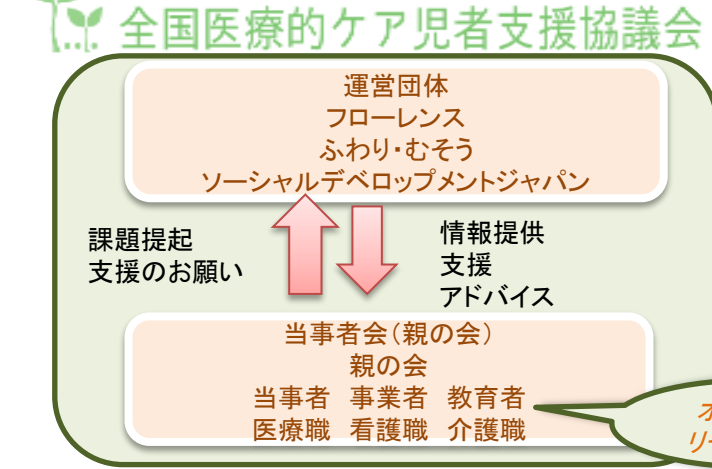


2-B 医療的ケア児者支援協議会 と 肢体不自由PTA連合会と協力

親の会のオピニオンリーダーたちの声(定性)を集め、
全国肢体不自由PTA連合会と協力して数の根拠(定量)を得て、
政策提言を行います。
障害がある子がいても笑って過ごせる社会のため貢献します。



皆様の
お力添えをお願いいたします！



本日 お伝えしたいこと(再掲)

1、高校卒業した【医療ケア”者”】は、 行き(生き)場所が、まだ少ない！

【課題】 医療的ケア児の問題は、まだ新しい問題であるため、
高校卒業後までの視点は、まだ浸透していない。
高校卒業後の日中活動の場が少なく、長期在宅ケアに致命的な負担となる。

【お願い】高校卒業後の医療的ケア者への施策について支援をお願いしたい。

【事例】

- A) 横浜市の日中預かりの施設が足りていない。
- B) 横浜市のパロディ者の声を挙げます。日中預かりがないことで他の負担が発生しています。
- C) 横浜市でも日本全体でも今後、医療的ケア者が増え、問題が顕在化していきます。

2、自治体で事例が少なく、支援実現が難しい。

【課題】 改正障害者総合支援法は成立したが、支援となると自治体においては事例も少なく、
当事者も、担当者も何をすべきか対応に困っている。

【お願い】全国医療的ケア児者支援協議会 親の会(2016年設立)が、政策提言を行うために、
成功事例収集や、情報収集を行いたい。この際に、各省庁に連携をお願いしたい。

【方向性】

- A) 親の会には、当事者に加え、事業者や教育者や医療職など関係者も参画している。
他団体ともコラボレーションして、成功事例を共有化する。
- B) 地方自治体へは、共有化した他の地域の成功施策を提示し説明するなどの方法で、支援をお願いする。
- C) 行政へは、オピニオンリーダーの声(定性)を集め、数字(定量)を集め、政策提言を行う。

今から10年後 障害児者の自立は？

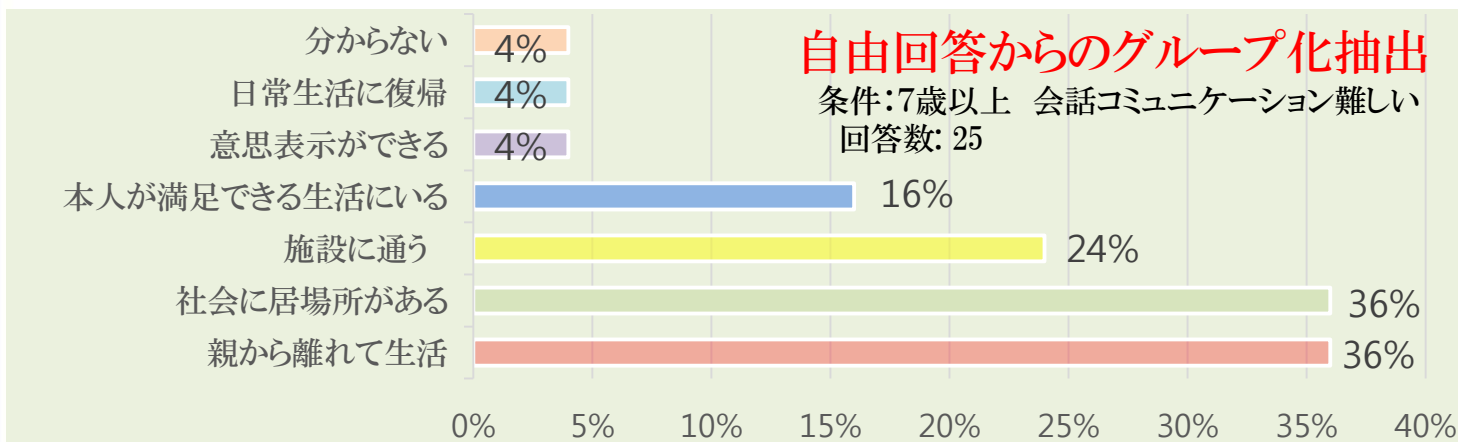


アンケート

【今から10年後】

10年後にお子様「自立して満足な環境」にいるとします。

お子さんにとって、「自立して満足な環境」とはどのような状態でしょうか？



【今から10年後】

お子様が10年後に「自立して満足な状態」になるために、現在、行政に「何を」支援してほしいと思いますか？

条件:7歳以上 会話コミュニケーション難しい
回答数: 25

- 充実に生活ができる施設
- 看護師に重度心身障がい児、医療的ケア児のケアの実習などを盛り込む
- 入所施設(グループホーム)を増やす
- 在宅医療ケアサービスの充実
- 入所施設やケアホームを作りやすいようにしてほしい
- 作業所等日中活動場所を
- 介助・介護についての職種の人材確保
- 様々な環境の障がい者の環境と将来について理解してほしい
- 通学、移動の支援

ご清聴 ありがとうございました！

毎日手のかかるこの人達は、
私達にいのちというものを教え、
私達が墮落していくのに歯止めをかけてくれる人達です。






この歯止めこそ彼らの本当の**存在理由**があり、
新しい社会形成の理念もそこにあります。

糸賀一雄



ウィキペディアより

自己紹介(1) 歩く重症心身障害児

- たいち 14歳
- 先天性多発奇形の歩く重症心身障害児
- 身体障害者手帳
 - ✓ 循環器 1級  三尖弁閉鎖 など フォンタン施術後
 - ✓ 聴力 2級  外耳道閉鎖 など
 - ✓ 直腸機能 4級 
 - ✓ 肢体 5級 
- 愛の手帳 A1  全前脳胞症 聴力なし
- 医療的ケア: 胃ろう注入(栄養、投薬)、浣腸など
- 身長:103cm 体重:15kg 学年:中学2年
- 自立独歩可能
- 睡眠が非常に少ない

聞こえない! 話せない!
コミュニケーション不可
医療ケア有
心臓病 脳性まひなど

眠らない!!
私たちは
おかしくなりそうです!



自己紹介(2) 私達の団体

全国医療的ケア児者支援協議会 親の会

事業概要

- 政策提言事業
- コミュニティづくり事業



ビジョン

医療的ケアを必要とする人と家族が、笑って暮らせる日本社会

ミッション

- 1.日本において、医療的ケア児者支援の広がりを牽引する
- 2.医療的ケア児者支援に関わる人々が隔てなく繋がり、助けあうコミュニティを創造する
- 3.政策提言を行い、十分な支援・サービスを提供できるよう、医療的ケア児者に対しての報酬単価を上げる

天使のつばさ オヤジ会

目的

- 同じ病気を持った子供とその家族の交流。
- 病気や子供の成長・発達にかかわる情報交換。
- 稀少難病や先天異常に対して、孤独感を補う交流。

活動

- 手紙、電話、FAX、メールによる相談
- 会員同志の親睦
- 会報の発行
- なくなったお子さんの家族のグリーフケア

オヤジの会

- メーリングリスト(ML)にて情報交換しています。2005年～

