

令和2年6月26日(金) 永田町子ども未来会議
【前回改定と地方の小規模事業所の現実】



事業者の苦悩と母の想い

～資源がなければ創ればいい! 「0」を「1」に。
亡き娘との約束をこれからも守り続けるために～



NPO法人 生涯発達ケアセンター さんれんぽ 代表

相談支援事業所「ぴあ」管理者・相談支援専門員
医療的ケア児等コーディネーター（群馬県：養成研修実行委員）

群馬県重症心身障害児(者)を守る会 理事

中林 亜衣



🌸 前田先生スコア

- * 「医療的ケア児」の定義

- * 看護師加配加算のスコアを前田先生の
「医療的ケア判定スコア」に

🌸 医療的ケア児報酬

- * とにかく、評価する単価を「つくる」

中林の自己紹介



- ✿ NPO法人生涯発達ケアセンターさんれんい
代表（平成25年9月設立）
- ✿ 群馬県重症心身障害児者を守る会 理事
- ✿ 群馬県相談支援専門員協会 役員
- ✿ 医療的ケア児等コーディネーター
- ✿ 相談支援専門員
- ✿ 日本音楽療法学会認定音楽療法士
- ✿ 日本心理学会認定心理士

中林の自己紹介



児童発達支援センター勤務時

- ✿ 音楽大学卒業後、前橋市にある児童発達支援センターに就職
 - 6年間音楽療法と療育を実践
- ✿ 2児の母
- ✿ NPO法人設立
- ✿ 相談支援事業所ぴあ開所
- ✿ こども多機能型事業所ブーケ開所



初抱っこ



さんれんい



🌻 音楽療法事業

🌻 発達カウンセリング事業

🌻 指定特定・障害児相談支援事業所「ぴあ」

伊勢崎市指定特定相談支援 第1030400764号

伊勢崎市指定障害児相談支援 第1070400229号

🌻 こども多機能型事業所 「ブーケ」

児童発達支援・放課後等デイサービス・保育所等訪問支援

平成29年11月開所

🌻 日帰り短期事業「プリズム」(ブーケに併設)

地域生活支援事業(任意事業)

群馬県伊勢崎市



🌻 人口 213,276人 (2020年6月1日現在)

🌻 医療的ケア児者数 55人 (伊勢崎圏域)

[圏域・・・伊勢崎市十玉村町 (36,321人)
在宅 45人 / 入院・入所 10人

群馬県→477人

🌻 総合/地域周産期母子医療センター 市内になし

🌻 障害児通所支援事業所数

- ・児童発達支援 8ヶ所 (センター含)
- ・放課後等デイサービス 32ヶ所



母としての経験



🌻 医療的ケアが必要な娘が通える
通所事業所は市内にない。

(仕事柄情報があった)

🌻 NICUを卒業し、
主治医の先生に宣言！

「先生！私この子が行ける事業所作ります！」

🌻 0歳11ヶ月で市外の児童発達支援を利用
(早期療育！いろんな経験をさせてあげたい！)

何度も命を
助けて
くれた先生。
NICU退院時



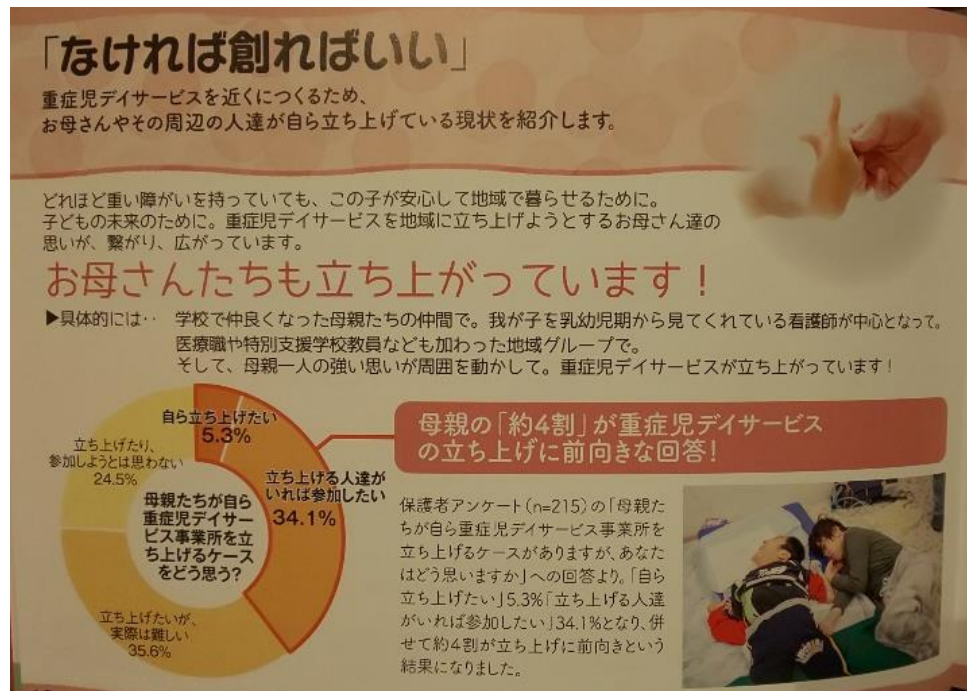
平成29年11月 ブーケ設立へ



🌻なければ創ればいい！

🌻「0」を「1」に。娘との約束。

名古屋から全国重症児デイサービスネットワークの会長がかけつけてくれました！



こども多機能型事業所 ブーケ



🌻 平成29年11月1日 開所

🌻 児童発達支援

🌻 放課後等デイサービス

🌻 日中一時支援

🌻 保育所等訪問支援

定員
5名

主たる対象
重症心身障害児
医療的ケア児

こども多機能型事業所 ブーケ



	児童発達支援	放課後等デイサービス
対象年齢	未就学児 (0～年長児)	就学児 (小学校1年生～高校3年生) 訪問学級在籍児童も可
主たる障害	重症心身障害児(児童相談所の判定) 医療的ケア児	
サービス提供時間	11:00～17:00	学校授業日：学校終了時間～17:00 学校休業日：11:00～17:00
定員	あわせて5名/日	

※群馬県内の主たる対象を重症心身障害児とする・・・

児童発達支援(センター含)10ヶ所 / 全体 67ヶ所

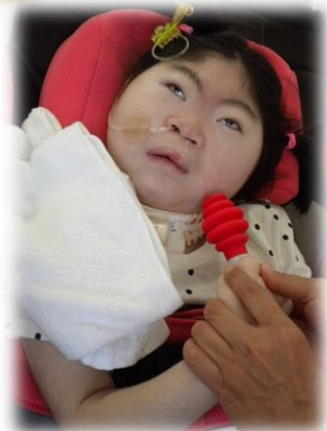
放課後等デイサービス 23ヶ所 / 全体 248ヶ所 【令和元年度】

R2,6,25現在

ブーケに来ている子どもたち



児童発達支援（就学前）	5名
放課後等デイサービス（就学後）	10名 内訳：訪問（4名）／通学（6名）



医療的ケア（複数選択あり）

経管栄養（経鼻）	2名
胃ろう	12名
吸引	10名
気管切開	5名
酸素療法（常時・必要に応じて）	3名
呼吸器（状態に応じて・夜間：家）	2名

平成30年度 報酬改定



🌸 「よかったね」

→単価がややあがり、営利目的・フランチャイズ等の事業所が全国的に増加しました

(今後もとても心配な部分です)

→看護師加配加算は、とれない事業所がほとんどです

→医療的ケア児の単価はそれ自体がありませんでした

平成30年度 報酬改定後



✿ 児童発達支援

ブーケ1ヶ所のみ→2ヶ所

✿ 放課後等デイサービス

ブーケ1ヶ所のみ→3ヶ所（1ヶ所経営がうまくいかず1年未満で閉所）

看護師加配加算



✿ 8点以上の児が5点以上

✿ 年平均で「5」

＝8点以上の児がたくさん登録していても、
欠席してはカウントできない

(医療的ケアのあるお子さんは
長期間入院することも多いです)

14名

(登録)

一年前 R1,6,1時点

ブーケに来ている子どもたち



35.7
%

重症心身障害判定
のない
医療的ケア児
(動ける医ケア児)

5
名

うち、自立歩行がで
きるお子さん2名

重症心身障害児の既存の
支援サービスにのれる

重症心身障害判定
のある
医療的ケア児

8
名

重症心身障害児
(医療的ケアなし)

1
名

「もうやっていけない！助けて！」



- ✿ 「重心」でない医ケア児が多かった。
- ✿ R1,夏 入院児続出。
- ✿ 月赤字が続く。
- ✿ 市障害福祉課に相談に。

「ブーケつぶれちゃう。」

「国の単価が変わらないのは分かってる。日中一時支援とかはどうかな？」

『ブーケがつぶれたら困るよ』

15名
(登録)

R2,6,26現在

ブーケに来ている子どもたち



26.6
%

重症心身障害判定
のない
医療的ケア児
(動ける医ケア児)

4
名

うち、自立歩行がで
きるお子さん2名

重症心身障害児の既存の
支援サービスにのれる

重症心身障害判定
のある
医療的ケア児

11
名

重症心身障害児
(医療的ケアなし)

0
名

重心判定



✿ 2つの側面

- 1、重症心身障害にあてはまらない
医療的ケア児
- 2、低年齢

重心判定



🌻 ママの気持ち

🌻 「重症心身障害」

🌻 障害をまだ受容できないママに「児童相談所行って、重症心身障害児の判定とってきて」とは言えません。

🌻 いくら単価がっこうとも、制度があろうとも、“気持ち”が分からない「人」に私はなりたくありません。

子どもの成長を喜べない仕組みって。。



- ☀️ 「歩けた！！」＝（身体手帳取れないね…）
- ☀️ 「言葉が増えてきたね！！」
＝（療育手帳、Bとかかなあ）
- ☀️ 子どもの周りにいる、誰か一人でも成長を心から思いっきり喜べない仕組みなんておかしい！



娘が教えてくれたこと



医療的ケアが必要な子を育てるって大変だね。
大変なお父さん、お母さんを助けてあげなきゃ。

事業所運営、大変でしょ？

病んじゃうんじゃない？大丈夫？

よく聞く言葉です。ありがたいです。

でも・・・それだけではないのです。

大変なことも不自由することとても多いですが、
この子たちがいたから出来ること・出会う人・行ける場所・
知ること。たくさんたくさんあるのです。

そんな子どもたちと家族の暮らしに、より良い制度や仕組み
をつくっていただけたらこんなに嬉しいことはありません。

子どもたちが持っている力をエンパワメントできるよう、私
もまだまだ頑張ります。



全国に仲間が！！



↓東京都
Ohana kids station
デイサービス
友岡 宏江



←東京都
デイケアルーム
フローラ
大高 美和

↑高知県
重症児デイサービス
いっぽ

山崎 理恵



→群馬県
こども多機能型事業所
ブーケ

中林 亜衣

