

# 障害児入所支援に関する御意見等

一般社団法人

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

# 団体の概要

## 1. 設立年月日

平成27年7月11日

## 2. 活動目的及び主な活動内容

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の実現を目的とする。

### 【主な活動内容】

- ・医療的ケアに関する政策提言事業
- ・医療的ケアの当事者とその家族、支援者のコミュニティづくり事業
- ・医療的ケアの当事者とその家族に対する相談及び支援事業
- ・医療的ケアに関する正しい知識の普及啓発及び広報事業
- ・医療的ケアに関する調査研究及び調査研究の成果を発表する事業
- ・医療的ケアに関する団体及び医療的ケア以外の関連団体との連携事業

## 3. 会員数等

加盟団体数:5団体（令和7年6月時点）

会員数:1609人

代表 前田 浩利（小児科医）

# 障害児入所支援に関する意見等

## こども版地域包括支援の必要性(地域医療・福祉の連携を支える小児在宅医療の推進)

### 【大切にしたいこと】

現行入所制度のあり方では、医療的ケア児が宙に浮いてしまいます。とりわけ成人移行期にさしかかるといずれの施設形態においても、医療濃度が高い医療的ケア児・者の受け入れ困難は顕著で、行き場を失っています。また、全国の医療機関に社会的養護が必要な医療的ケア児が長期の社会的入院を強いられ、学びの権利も保障されていないことが見過ごされてきました。こどもの権利条約やウェルビーイングに照らして、すべてのこどもに家庭的な環境での愛着形成やアタッチメント、学びや社会参加の機会保障が必要だということを大前提とした入所施設制度の再点検を要望します。

私たちは、「ハブ的な存在」としての医療的ケア児をまんなかに据えた総合診療体制による地域医療・福祉連携を構築することで、障害児分野全体の支援体制が底上げされると考えています。小児在宅医療を経験した医師が地域医療を支えると、発達障害や医療的ケア児の成人移行後にも継続して対応できるほか、施設との連携も深めることができます。大規模施設よりも小規模で低コストかつ家庭的な環境に近いグループホームを多くの地域で作りやすくなれば、長期入所施設とグループホームを相互の代替策として本人・保護者が選べるようになり、現状の受け皿不足への対応策になり得ます。こどもの障害福祉分野においても、約30年間先行している介護保険の地域包括支援をモデルとして、どの施設類型においても必要な医療・福祉連携が実効担保される仕組みを構築することが最も大切であると考えます。

### 1. 利用児童の状態像を踏まえた、障害児入所施設での暮らしについて

- 現在のレスパイトケアや短期入所は、多くの場合は家庭より充実した環境とはいえず、こどもの体調悪化を招くことが課題です。医療的ケアの有無にかかわらず、こどもがウェルビーイングを確保された文化的な生活を送る権利(例えば週に3日の入浴、毎日の着替えなど)が保障されるべきであり、医療的ケアがあることがその障壁となってはなりません。
- 施設は包括的な支援で「守られる場」を提供するだけでなく、こどもが尊重され、主体的に生活しながら成長できる場として機能するために、福祉・医療・教育・家庭・地域が連携した包括的支援体制の構築が必要です。長期的な入所施設では一層のこと、こどもを囲い込む「ハコ」ではなく、こどもが地域社会の一員として生き、地域とのつながりを維持し、興味や得意なことを見つけて自己選択・自己決定を体験的に学ぶことができるような「未来を拓く場」として機能するべきだと考えます。

### 2. 利用児童の状態像に応じた施設類型の在り方について

- 医療的ケア児には、昼夜の見守りが必要なこどもから、発達支援を併せて必要とする重症児まで、多様なニーズ・状態像があります。「医療型」か「福祉型」かというこれまでの施設類型の議論を超えて、医療と福祉の双方が不可欠であることを踏まえ、地域に多様な選択肢があり、どの類型でもこどもの状態に応じた必要なケアを提供できるオプションや環境・報酬体系を整えることが大切だと考えます。
- 施設種別に関わらず、医療安全が確実に担保されていることが重要です。例えば福祉型短期入所施設「こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし」の事例では、病院型ではない「生活に近い」環境でありながら、濃密な医療連携と緊急時連絡先の明確化が医療安全を確保し、こどもが肺炎を起こさずに過ごせるなどの質の高いケアに繋がっています。しかしながら、現行制度では、福祉型で運用すると訪問診療は対象外、看護師の夜勤が出せない、特別重度加算が取れないなど、医療的ケアの重いこどもを看るためのインセンティブや財源が不足しており、医療的ケアの度合いに見合った報酬制度の再検討が必要です。

# 障害児入所支援に関する意見等

## 3. 障害児入所施設を利用する児童の家族への支援について

- 家族が自宅での生活に限界を感じ、入所を考える根本的な理由は、自身の体調悪化など「いざとなったときの保険」として預かり先を求めるためです。施設利用中、仮に緊急の事例が発生しても、入院など医療への連携が有機的に実現できるように、保護者と医療と施設との連携方法や、事前の取り決めを明確にルール化することが望ましいです。
- 入所施設から在宅に戻る際に、それまでの在宅サービスが途切れてしまうという課題があります。入所しても戻った際には支援が継続されることが不可欠です。

## 4. 障害児入所施設が果たすべき地域支援機能について

- こどもが地域から孤立せず暮らせるよう、地域社会とのつながりを維持する「ハブ拠点」としての役割を期待します。これはこどもが地域に戻る場合の「ハブ拠点」でもあり、地域社会とのシームレスな移行を支援する役割も含みます。学校や地域の医療機関、地域の自立支援協議会など、さまざまな社会機関との連携が不可欠です。
- こどもを中心に据えた「最後のセーフティーネット」として、医療的ケアの有無に関わらず、どのようなこどもでも受け入れられる総合支援型施設が、各都道府県ごとに少なくとも一つは整備されるべきです。

## 5. 障害児入所施設と社会的養護施策との役割について

- 医療的ケア児が社会的養護を必要とする場合、現状、地域生活の受け皿がありません。里親制度との連携やファミリーホーム活用、家庭環境に近い小規模・多機能型の障害児入所施設においても地域移行支援ができるような制度運用・環境整備の検討をお願いします。
- また、施設を基盤とした日本の社会的養護施策はこどもの権利侵害であるという国連のこどもの権利委員会の指摘を受けており、すべてのこどもに家庭的な環境での愛着形成、アタッチメントが必要で、こどものウェルビーイングや自己決定の権利が保障されることが前提とされるべきです。
- 大規模施設は人件費コストを抑えるために効率的だと考えられている側面があります。運営者側が質の高い人材育成に投資しにくい長年の構造を転換し、既存の児童養護施設を活用して医療的ケア児も適切にケアできる体制を整えることで、新たな入所施設をゼロから作る負担を軽減できる可能性があります。人工呼吸器を装着しているこどもであっても、病院に社会的入院をして過ごすのではなく学校へ通う権利、地域で生活する権利が保障されるべきです。

## 6. その他 ICT・DX活用によるケアの質向上と透明化

- 地域資源不足や人材確保難に対応するため、ICT・DX活用による人材の有効活用・配置や業務の効率化を図ることで、ケアそのものの質を高めるべきです。例えば、こどものQOL向上に繋げるためのICT支援員制度の創設や、コミュニケーション支援にICTを導入することは、支援者の負担軽減にも繋がり、施設変更した場合の汎用性も高まります。
- さらに、AIによる監視システム(例:幼稚園バスの置き去り対策のようなWebカメラ設置とAI分析)を導入し、虐待や異常な動きを予防的に検知する仕組みを構築することで、利用者の安全と尊厳を確保することが可能です。これらのシステムを通じて得られるログを保護者や相談支援事業が把握し、機器の調整などを予防的に行うことで、予防的発見力を高め、ケアの質の向上と透明性を図ることができます。

## 福祉型短期入所施設 「こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし」

**医療法人財団はるたか会**  
日本在宅医療連合会専門医 研修プログラム・研修施設  
在宅医療連携拠点事業

[新着情報](#)
[アクセス](#)
[お問い合わせ](#)

はるたか会とは
法人の活動
こんな診療をしています
はるたか会で働く

### こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし

「こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし」は  
日本で初めて制度を活用した地域こどもホスピスであり  
医療的ケア児に対応した「福祉型短期入所施設」です

自宅の近くにあつて、医療的ケアや障害があつても子どもを安心して預けられる、そして子どもたちもそこに行くことを楽しみにしているようなお泊りの施設があればどんなに良いか、そんな想いが宿ったきっかけは、2010年にイギリスのヘレン・ダグラスハウスという世界で最初のこどものホスピスを訪問したことでした。そこは、1000年以上の歴史のあるイギリス最古の大学の街オックスフォード、その市中の広い修道院の美しい庭の中に建ち、ホスピスと言っても、実際は重い病や障害のある子どもたちとご家族のためのレスパイトハウスであり、地域の方々の協力で運営され、子どもたちが、まるで、おばあちゃんの家に行くように、そこに行くのが楽しみで、ご家族も一緒に抱かれ、休むことができる「家」でした。

今回、そんな長年の夢を実現したのが、レスパイトハウスやまぼうしです。2019年6月から、わたしたちはるたか会のみでなく、地域のお母さん方、訪問看護師さん、松戸市の行政の方で話し合いを重ねてきました。それを協働作業によって実現したのがやまぼうしです。

1階・共用スペース・活動室

福祉避難所としての役割も持ち、活動室でも10名を預かることができる