

埼玉県医療的ケア児等支援者養成研修
埼玉県医療的ケア児等コーディネーター養成研修

支援の基本的枠組み など

埼玉県医療的ケア児等支援センター 袴田

支援の基本的枠組みなど

- 支援の基本的枠組み

- 福祉
- 虐待防止対策
- 家族支援

支援の基本的枠組み

< 基本的な考え方 >

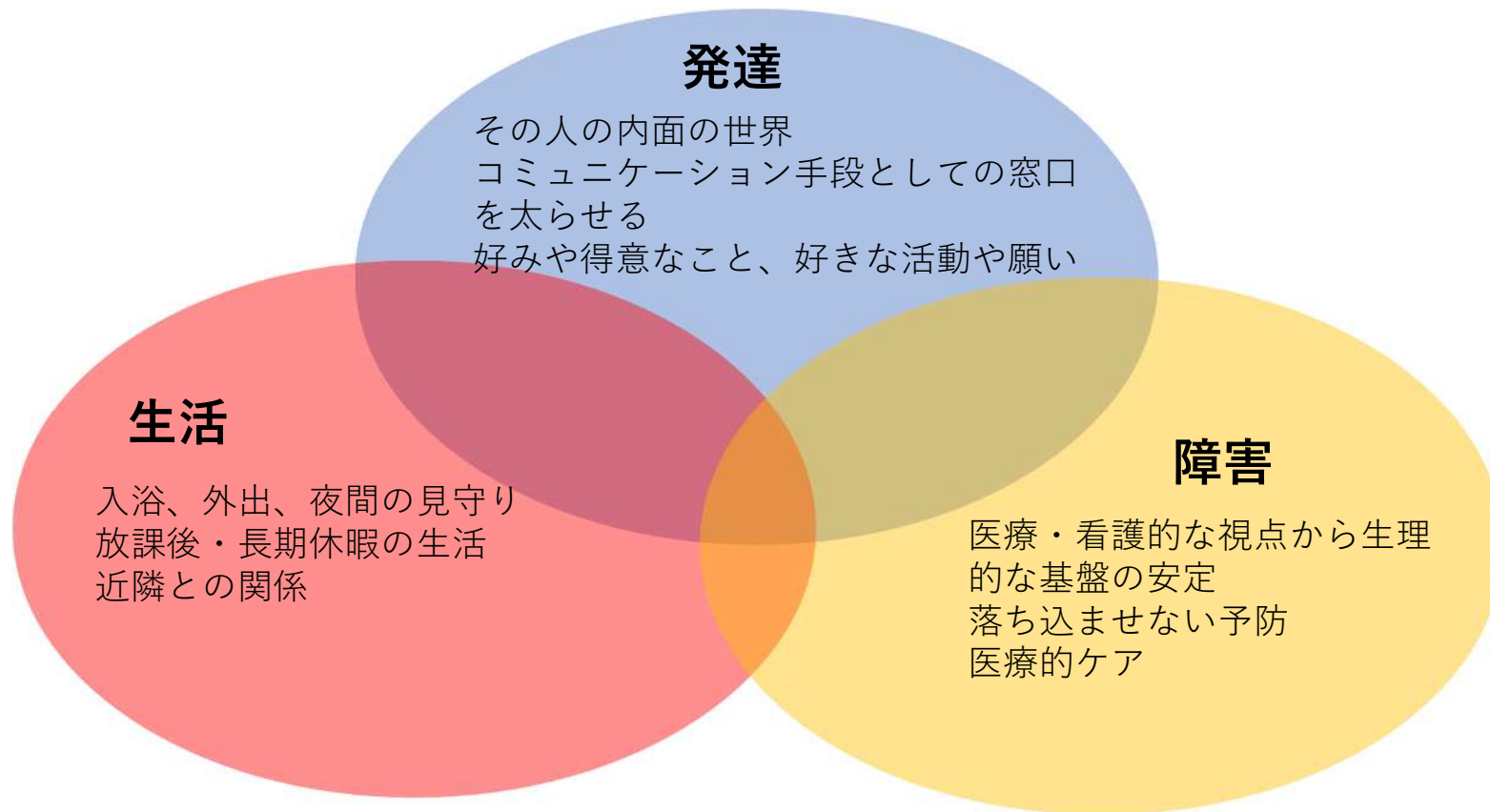
“自分らしく生きる”を支援する

= その人が、その人らしい人生を歩んでいくことを支援する
主人公は本人

支援の基本的枠組み

< 支援において必要なこと >

- ・その人の在り様を、まるごととらえる（生活、障害、発達の視点）



支援の基本的枠組み

<“自分らしく生きる”を支援するとは？>

1. 医療的ケア児等本人の内なる願いを受け止めること

- どのように周りの世界を理解しているのか把握する
言葉によるコミュニケーション以外にも、様々な方法がある

覚醒度や身体の緊張の入り具合、呼吸数、心拍数、表情筋の動き

意思入力装置、意思伝達装置

- 一方通行の支援は従属的関係を生み出す（本人の意思を無視することになる）
説明－承認 のやりとりを入れていくことで、本人の願いが鮮明になる

2. 家族の願いを受け止めること

- 医療的ケア児等の願いは、日常生活の家族の介護を支えにして育まれている
- 本人中心支援であっても、家族の願いや葛藤、不安とは無関係ではなく、むしろ密接に関係している → 切り離して考えることはできない

支援の基本的枠組み

< 支援の基本的なプロセス >

支援の肝

★生活の場（活動の場）を変える前に、次の支援チームを形成し、顔の見える連携を作り上げておくこと

○生活の場が変わるとき（例）

NICU → （一般病院） → 在宅
在宅 → グループホーム（成人期）

○活動の場が変わるとき（例）

集団未所属 → 児童発達支援、保育園
児童発達支援、保育園 → 小学校
高校 → 生活介護

支援の基本的枠組み

< 支援構築のポイント >

その人らしい生き方を支えるために

- × 障害福祉サービスに医療的ケア児等と家族の願いを当てはめる
- まず、どのような生活を送りたいだろうか、を考えてから、
それを実現するためにはどのような支援が必要か、を考える
- ★生活の主人公は本人であることをぶらさず、インフォーマルな支援
も含めてネットワークを構築する

支援の基本的枠組みなど

- ・ 支援の基本的枠組み

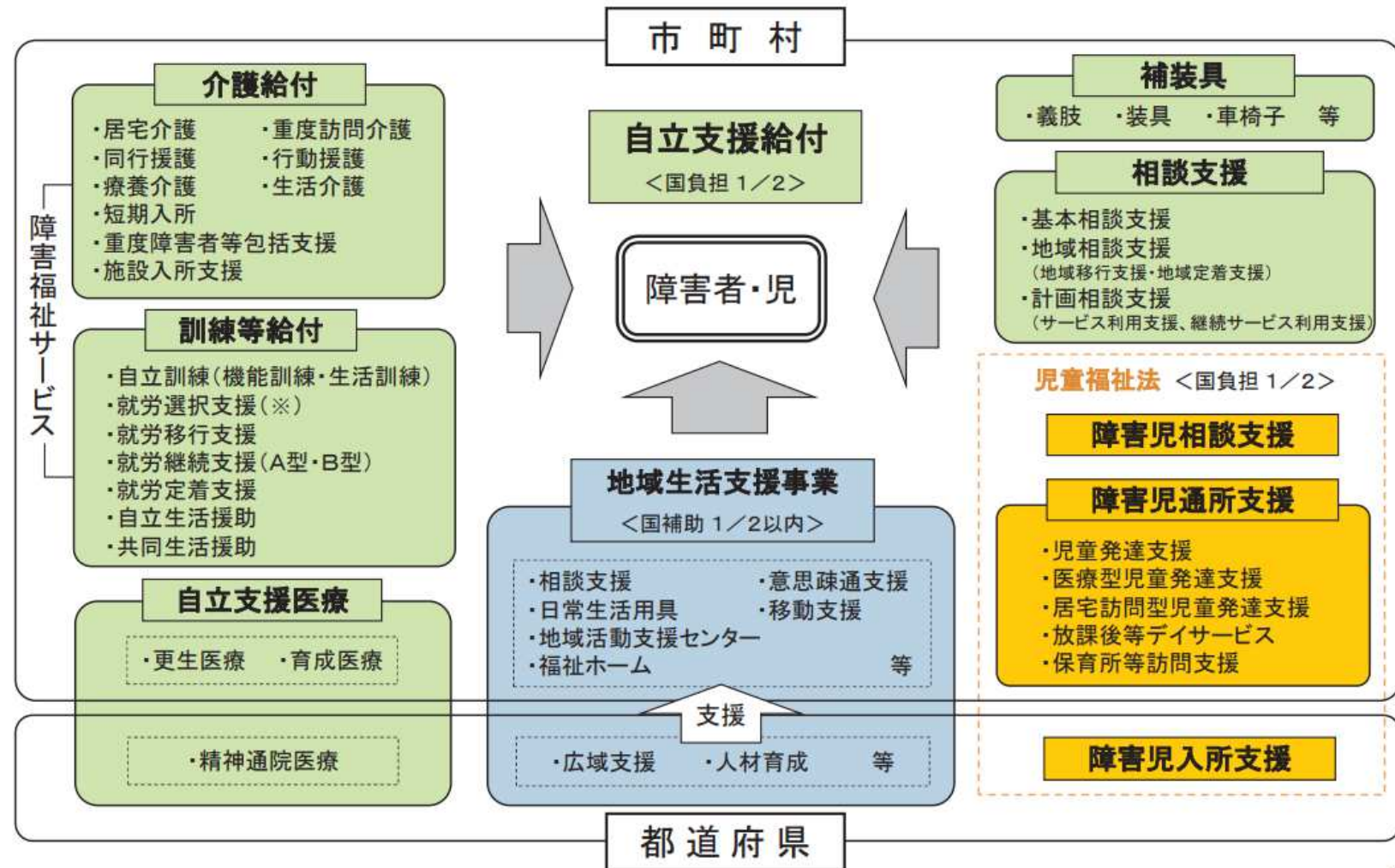
- ・ 福祉

- ・ 虐待防止対策

- ・ 家族支援

福祉

障害者総合支援法・児童福祉法における給付・事業



(※)障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律(令和4年12月16日公布)により新たに創設。(施行日:公布後3年以内の政令で定める日)

3

福祉

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

| | | サービス内容 | 利用者数 | 施設・事業所数 |
|---------|-------|--|---------|---------|
| 訪問系 | 介護給付 | 居宅介護 者 児 | 198,626 | 21,785 |
| | | 重度訪問介護 者 | 12,240 | 7,496 |
| | | 同行援護 者 児 | 25,694 | 5,724 |
| | | 行動援護 者 児 | 13,432 | 2,044 |
| | | 重度障害者等包括支援 者 児 | 45 | 10 |
| 日中活動系 | 介護給付 | 短期入所 者 児 | 48,316 | 5,458 |
| | | 療養介護 者 | 21,005 | 259 |
| | | 生活介護 者 | 298,187 | 12,375 |
| 施設系 | | 施設入所支援 者 | 124,208 | 2,558 |
| 居住支援系 | | 自立生活援助 者 | 1,242 | 299 |
| | | 共同生活援助 者 | 169,440 | 12,475 |
| 訓練系・就労系 | 訓練等給付 | 自立訓練（機能訓練） 者 | 2,270 | 190 |
| | | 自立訓練（生活訓練） 者 | 14,173 | 1,311 |
| | | 就労移行支援 者 | 35,185 | 2,966 |
| | | 就労継続支援（A型） 者 | 83,403 | 4,387 |
| | | 就労継続支援（B型） 者 | 324,604 | 16,123 |
| | | 就労定着支援 者 | 15,309 | 1,543 |

(注) 1.表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。 2.利用者数及び施設・事業所数は、令和 5 年 2月サービス提供分（国保連データ）

5

10

(こども家庭審議会障害児支援部会R5.6.28資料抜粋)

福祉

障害福祉サービス等の体系（障害児支援、相談支援に係る給付）

| | | サービス内容 | 利用者数 | 施設・事業所数 |
|--------|------------|---|---------|---------|
| 障害児通所系 | 障害児支援に係る給付 | 児童発達支援 ● 児 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う | 171,408 | 11,132 |
| | | 医療型児童発達支援 ● 児 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援及び治療を行う | 1,745 | 88 |
| | | 放課後等デイサービス ● 児 授業の終了後又は休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上のための必要な訓練、社会との交流促進などの支援を行う | 309,303 | 19,687 |
| 障害児訪問系 | 障害児支援に係る給付 | 居宅訪問型児童発達支援 ● 児 重度の障害等により外出が著しく困難な障害児の居宅を訪問して発達支援を行う | 349 | 114 |
| | | 保育所等訪問支援 ● 児 保育所、乳児院・児童養護施設等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援などを行う | 18,234 | 1,639 |
| 障害児入所系 | 障害児支援に係る給付 | 福祉型障害児入所施設 ● 児 施設に入所している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与を行う | 1,323 | 181 |
| | | 医療型障害児入所施設 ● 児 施設に入所又は指定医療機関に入院している障害児に対して、保護、日常生活の指導及び知識技能の付与並びに治療を行う | 1,780 | 197 |
| 相談支援系 | 相談支援に係る給付 | 計画相談支援 ● 者 児 【サービス利用支援】 ・ サービス申請に係る支給決定前にサービス等利用計画案を作成 ・ 支給決定後、事業者等と連絡調整等を行い、サービス等利用計画を作成 【継続利用支援】 ・ サービス等の利用状況等の検証（モニタリング） ・ 事業所等と連絡調整、必要に応じて新たな支給決定等に係る申請の勧奨 | 217,847 | 9,871 |
| | | 障害児相談支援 ● 児 【障害児利用援助】 ・ 障害児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成 ・ 給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成 【継続障害児支援利用援助】 | 71,751 | 6,067 |
| | | 地域移行支援 ● 者 住居の確保等、地域での生活に移行するための活動に関する相談、各障害福祉サービス事業所への同行支援等を行う | 602 | 335 |
| | | 地域定着支援 ● 者 常時、連絡体制を確保し障害の特性に起因して生じた緊急事態等における相談、障害福祉サービス事業所等と連絡調整など、緊急時の各種支援を行う | 4,151 | 565 |

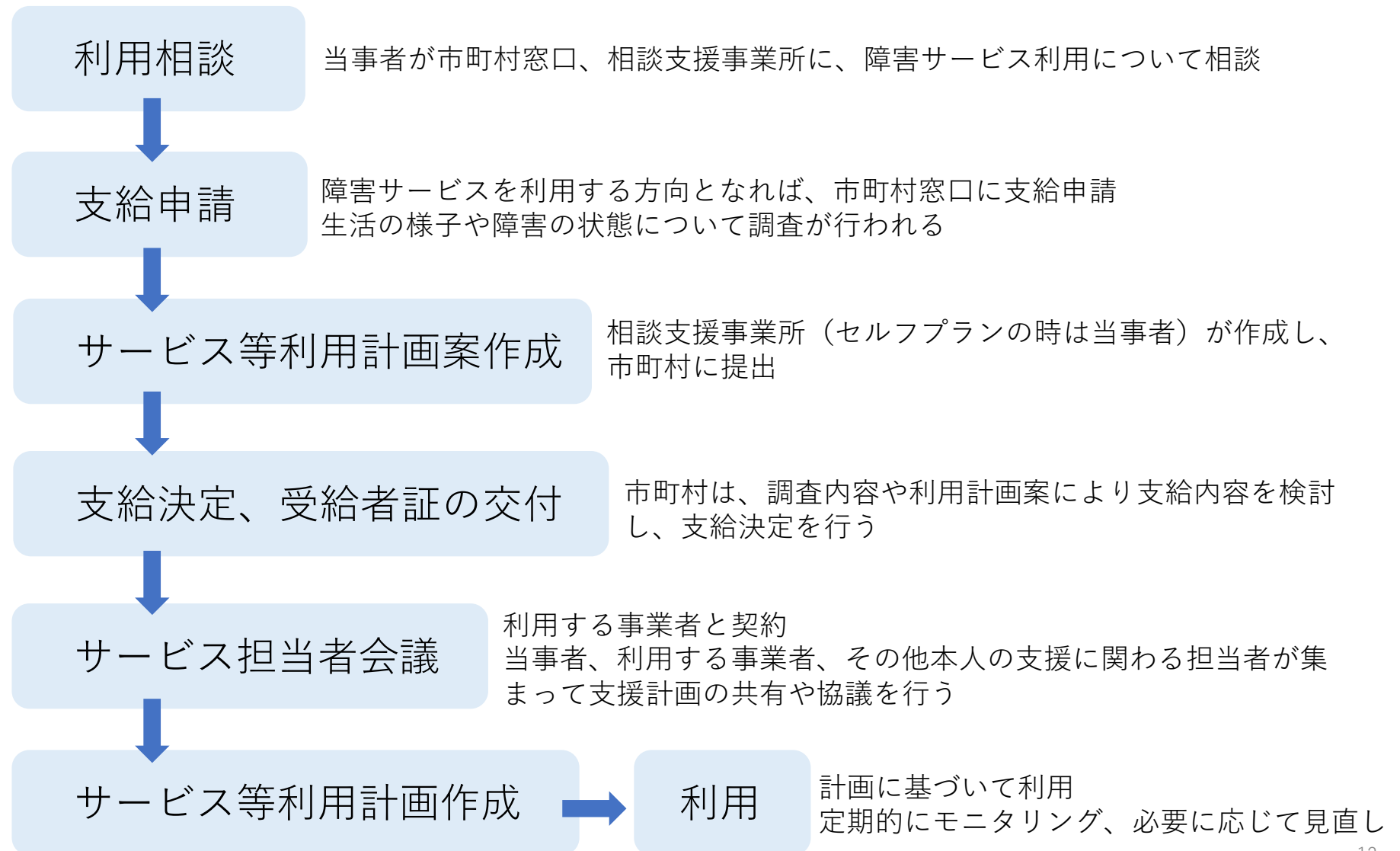
※ 障害児支援は、個別に利用の可否を判断（支援区分を認定する仕組みとなっていない）※ 相談支援は、支援区分によらず利用の可否を判断（支援区分を利用要件としていない）

（注）1.表中の「●」は「障害者」、「●」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。 2.利用者数及び施設・事業所数は、令和 5年 2月サービス提供分（国保連データ）

4

福祉

< 障害サービス利用の流れ >



福祉

< 障害者手帳 >

①身体障害者手帳

対象：身体障害者福祉法に定める身体上の障害がある人

交付：都道府県知事、政令指定都市市長、中核市市長

等級：1級～7級

②療育手帳

対象：知的障害のある人

判定：児童は児童相談所、成人は更生相談所

交付：都道府県知事または政令指定都市市長

等級：最重度○A、重度A、中度B、軽度C

※各都道府県等の制度になるので、自治体によって呼び方や判定基準が異なる

③精神障害者保健福祉手帳

対象：一定の精神障害の状態にある人（発達障害も含みます）

交付：都道府県知事または政令指定都市市長

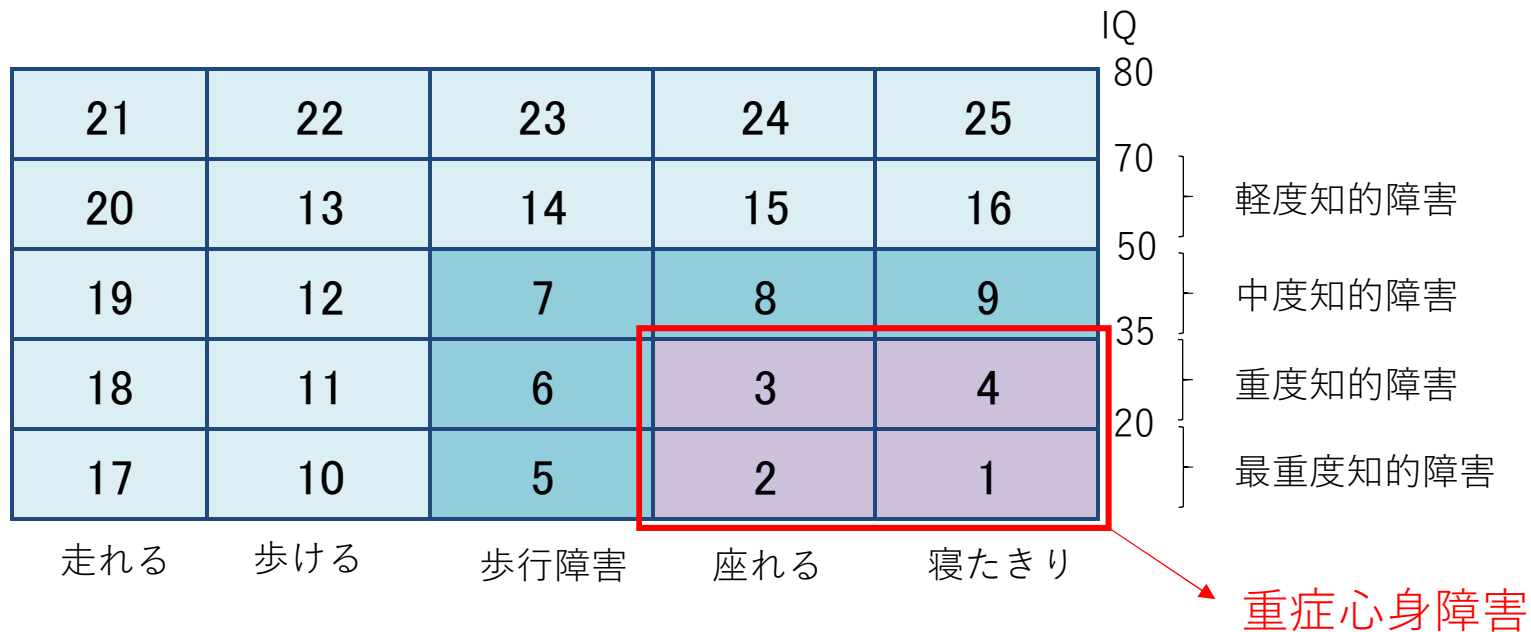
等級：1～3級

- ・ 障害者手帳は重複して持つことが可能

福祉

<大島分類>

- ・重症心身障害とは、何らかの原因によって脳に障害が生じ、重度の肢体不自由と、重度の知的障害が重複した状態。
- ・児（者）は医学的な診断用語ではなく、大島の分類によって身体能力と知的能力で判定されることが一般的。



福祉

< 手当金 >

①特別児童扶養手当

対象：20歳未満で精神または身体に障害を有する児童を家庭で監護、養育している父母等

手続：申請窓口は市町村、認定は都道府県

月額：令和6年度 1級55,350円 2級36,860円

②障害児福祉手当

対象：精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時の介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の者

手続：各市福祉事務所、町村部は県福祉事務所

月額：令和6年度 15,690円

③特別障害者手当

対象：精神又は身体に著しく重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の20歳以上の者

手続：各市福祉事務所、町村部は県福祉事務所

月額：令和6年度 28,840円

支援の基本的枠組みなど

- 支援の基本的枠組み
- 福祉
- 虐待防止対策
- 家族支援

虐待防止対策

< 児童虐待と障害者虐待 >

【児童虐待】

- ・ 児童虐待の防止等に関する法律で規定
- ・ 保護者（親権を行う者、未成年後見人その他の者で、児童を現に監護するもの）による虐待
- ・ 虐待種別：①身体的虐待 ②性的虐待 ③ネグレクト ④心理的虐待
- ・ 障害児入所施設に入所する児童の31.5%が被虐待児※
※平成28・29年度厚生労働科学研究事業「障害児入所支援の質の向上を検証するための研究」総合研究報告書
→医療的ケア児等の割合は不明だが、こどもが障害児であっても、児童虐待は無縁ではない。むしろ虐待リスクを高める場合もある。

【障害者虐待】

- ・ 障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律で規定
- ・ 保護者（家族）だけでなく、施設職員や雇用主などによる虐待も含む
- ・ 虐待種別：①身体的虐待 ②性的虐待 ③ネグレクト ④心理的虐待
⑤経済的虐待

虐待防止対策

< 児童虐待について >

虐待リスクを高める要因

【保護者側のリスク要因】

- ・妊娠そのものを受容することが困難（望まぬ妊娠、10代の妊娠）
- ・子どもへの愛着形成が十分に行われていない（妊娠中に早産等何らかの問題が発生したことで胎児への受容に影響がある、長期入院など）
- ・マタニティーブルーや産後うつ病等精神的に不安定な状態
- ・元来性格が攻撃的・衝動的
- ・医療につながっていない精神障害、知的障害、慢性疾患、アルコール依存、薬物依存
- ・被虐待体験
- ・育児に対する不安やストレス（保護者が未熟等） など

【こども側のリスク要因】

- ・乳児期のこども
- ・未熟児
- ・障害児
- ・何らかの育てにくさを持っているこども

【養育環境のリスク要因】

- ・未婚を含む単身家庭
- ・内縁者や同居人がいる家庭
- ・子連れの再家庭
- ・夫婦関係をはじめ人間関係に問題を抱える家庭
- ・転居を繰り返す過程
- ・親族や地域社会から孤立した家庭
- ・生計者の失業や転職の繰り返し等で経済不安のある家庭
- ・夫婦不和、配偶者からの暴力等不安定な状況にある家庭
- ・定期的な健康診査を受診しない など

（厚生労働省「子ども虐待対応の手引き」第2章表2-1）

★様々な要因が複雑に絡み合っ起こる。

★リスク要因がたくさんあるからといって、虐待が起こるとは限らない。



支援につながっていれば、防げることがある。

ただし、渦中にいる人は、支援を求める余裕もなかったりする。

支援者が積極的に手を伸ばすことが大切。

虐待防止対策

< 孤立させない >

ある母親からの相談

2歳の重症心身障害児を持つ30代の母親です。こどもが2時間おきの医療行為が必要なため、睡眠時間も十分とれず、外出もできません。主人は月の半分を出張で出かけていて、自宅での休みは月2回あればよいほうです。その休みも、疲れがたまっているからと、食事以外は寝てばかり、こどもの世話など協力してくれません。「仕事で疲れているから」という一言で室内にこもり、私の「育児で疲れている」という言葉は聞いてもらえません。

私は夜十分に眠れないため、昼間に30分ほどの仮眠をしているのですが、主人が休みの時は、昼食、おやつ、夕食と次々に催促され、家事についても文句を言われます。

一切の協力をしない主人にストレスが溜まり、こどもに当たりそうになってしまいます。

主人の手取りは18万円で家賃が8万円。節約の毎日が余計にストレスをためているのかもしれませんが、主人に子育てを協力してもらうのは無理なのでしょうか？

虐待をしないようにストレスを（お金をかけずに）軽減するにはどうすればよいのでしょうか？ちなみに、私が働きに出るから、主夫になってほしいという願いは却下されました。助けてください。虐待をしてしまいそうです。

★孤立化させない、孤育てとさせない → 虐待予防になる



日常の中で居場所となるような場や集団への参加が、子育て期の主たる介護者にとっては必要不可欠なもの

支援の基本的枠組みなど

- 支援の基本的枠組み
- 福祉
- 虐待防止対策
- 家族支援

家族支援

< 医療的ケア児等と家族支援 >

- ・ 医療的ケア児等の「自分らしく生きる」を支えるためには、
本人の生活を支える とともに 家族を支える ことが必要



家族 = 主たる介護者であり、基本となる共同体
本人支援と家族支援は一体的なもの

< 医療的ケア児等の家族支援 >

- ① こどもと障害の受容支援
- ② 子育てへの寄り添い
- ③ 一人の人として人生を歩むことへの支援

家族支援

< 医療的ケア児等の家族支援 >

① こどもと障害の受容支援

- ・ 親自身の発達の可能性に着目した相談支援

障害の受容過程 (Drotar(1975))

①ショック ②否認 ③悲しみと怒り ④適応 ⑤再起

①から③が重複することもあるし、④や⑤に進んでも、また戻ることもある。
⑤に向かいながらも、行きつ戻りつ、らせん状に進んでいく。

→ 行きつ戻りつしながら親となっていくことに「寄り添う」支援が重要

- ・ こどもにとって大切な場を親にとっても大切な場とする

こどもにとって必要な療育や教育を受ける大切な場を安定させる
こどもが安心して楽しく通える場所を確保する

→ 親にとっても、こどもの日常を理解してもらえ、必要な対応もしてもらえる大切な場所として機能する

信頼を置けるようになれば、抱え込んでいたことを分配できるようになる

- ・ 父親支援も欠かせない

家族支援

< 医療的ケア児等の家族支援 >

② 子育てへの寄り添い

- ・ ライフサイクルを見通して支援する

ライフステージの節目において、危機が訪れやすい

【本人を中心としたライフステージ】

出生、診断・告知、在宅生活の開始、療育の開始、就学、
思春期、成人期移行、親の老齢化、親亡き後 など

制度的な不十分さにより、見通しが見つからないところも多くあるが、
次のライフステージに対する願いやニーズを表明する場、発信する場を
持ちながら、一緒に考えていく

③ 一人の人として人生を歩むことへの支援

- ・ 医療的ケア児等の場合は、身をゆだね、ゆだねられているという日常生活
→ 親子が密着した関係にあり、「親離れ」「子離れ」が難しい場合がある
- ・ 学齢期後半から、距離感や人格的尊重を、家族それぞれが醸造していけるよう
支援する

家族支援

<きょうだいの思い>

様々な葛藤を抱えている

- ・寂しい、甘えたい
- ・ どうしてお兄ちゃん（医ケア児等）ばかり
- ・ お兄ちゃんのせいで、ママが学校の行事に来られない
- ・ 友達との会話…、きょうだいの話ができない

けど…

- ・ がまんしなくちゃ
- ・ お手伝いしなくちゃ、役に立ちたい
- ・ いい子でいなくちゃ

- ・ こどもはコントロールが難しい
- ・ 気持ちを抑え込み、心身の不調が生じることも多い

→ 目を配る、親の目を向ける、親の理解を促進する、支援につなぐ