



# 子どもたちの可能性と 育児の選択肢を 増やしたい

富山のインクルーシブ子育て応援

Kanon. 代表 堀口 里奈

## はじめに

- ・未就学・就学のハンデっ子（障害児）がいるママからのリアルな声を集めました。
- ・当事者家族だけの問題にせず、社会の問題として向き合って欲しいと願っております。
- ・乳幼児期から成人期において、医療・教育・福祉の切れ目のない支援をお願いします。
- ・前回提出したものと合わせてご検討いただきたく、よろしく願いいたします。

# 目次

- 保護者の付添い入院について
- 富山県医療的ケア児支援センターの機能強化
- 居宅介護（通院等介助）
- 移動支援
- 医療的ケア児支援法の順守
- 現状改善のためのご提案
- 特別支援学校：リハビリ付添いについて
- 小児慢性特定疾病等自立支援事業の必須事業
- ユニバーサルシート付トイレの設置
- 居宅訪問型児童発達支援
- 過疎地における児童発達支援・放課後等ディサービスの設置
- 居宅訪問型保育事業（障害児向け）
- 保育所等訪問支援
- 障害児用サポートブックの作成
- その他

# 保護者の付添い入院について

子どものケアは看護師らが担うことを前提に診療報酬が支払われているにも関わらず、保護者の付添いが常態化しています。

## 【現状】

入院付添い中は、子どもに添い寝か簡易ベットで寝起き、食事は病院内のコンビニ弁当やカップ麺などを余儀なくされるため保護者のストレスも多く、体調も崩しやすいにもかかわらず休むことや（コロナ感染予防のため）簡単に交代することが許されない状況です。**共働き家庭や就労しているシングルマザーの場合、仕事との両立は極めて難しくなり、仕事を辞めざるをえなかったりします。子どもの入院付添いと引き換えに仕事を失い、退院後の生活が不安定になる場合も出てきます。**

## 【提案】

- 1日30分～1時間でも親が自由に動ける時間を作ってください。（**病棟保育士雇用のための補助金制度など富山県独自のものを希望します。** 現在病棟保育士は富山大学付属病院1名、富山県立中央病院2名であるため、少しの時間預かりをお願いしたくてもマンパワーが不足しています。）
- 入院中の付添い食の提供（有料）
- 子の長期入院により職を失った保護者への就労支援

# 富山県医療的ケア児等支援センターの機能強化

富山県医療的ケア児等支援センターのサイトや相談において、保護者が基本的な情報を全て得られるようお願いいたします。

現状ママ友からの横のつながりから得る情報の方が大半を占めています。親同士介さないと得られない情報ではなく、個々でも簡単に情報を得られる体制を作ってください。

下記項目も富山県医療的ケア児支援センターのサイトに追記願います。

・障害者手帳・福祉制度・各種手当・各市町村の福祉のしおり・MEIS・災害時の避難場所・親の会やサークルの紹介・イベントなどのリンクの貼り付けなど

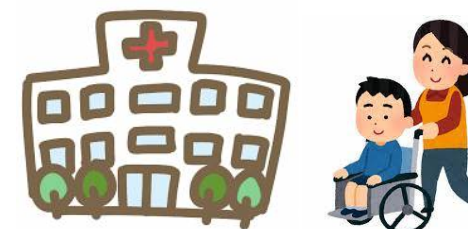


# 居宅介護（通院等介助）

介護給付による「居宅介護（通院等介助）」のサービス（病院の介助など、外出に付き添う）が存在していますが、現状、**小児向けに対応する事業所や人員が不足しており、利用したくても難しい状況にあります。**

サービスを希望する保護者がサービスを受けられるように改善願います。

通院など外出時には、大量の荷物を持ち歩く必要があるため、車いすやバギーで移動する際の補助や医療的ケアを行えるヘルパーの支援を求めています。



【事例】[厚生労働省 第1 医療的ケア児の現状と支援体制](#) (13ページ参照)

# 移動支援（小学校等への通学）

屋外での移動に困難がある障害者（児）について、小学校等への通学のための移動支援をお願いいたします。

[参考：岡山市移動支援事業ガイドライン](#)



# 医療的ケア児支援法の順守

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（「医療的ケア児支援法」）が2021年6月11日に参議院本会議で可決されて、同年9月18日に施行されました。

国や地方自治体が医療的ケア児の支援を行う **「責務を負う」** ことが明文化されています。この法律に基づき、医療的ケア児とそのご家族への支援を **すみやかに進めて** くださるようお願いいたします。

## [令和4年度 保育関係予算概算要求の概要 - 厚生労働省](#)

医療的ケア児保育支援事業【拡充】(P27参照) 令和4年度概算要求においては、体制整備を行おうとする市町村への支援を強化するため、補助率の引き上げを行う（1/2→2/3）。



# 現状改善のためのご提案-1

医療的ケアが必要な児童をもつママ同士（看護師・保育士）の助け合いによる  
保育園受け入れ拡充案

◎保育園に医療的ケアが必要な児童とその保護者（看護師）が同時に  
入園・就労し、保育園内でのケアをそれぞれ担当する。

医療的ケア児Aのママ：保育園に看護師として就労→医療的ケア児Bを看護

医療的ケア児Bのママ：保育園に看護師として就労→医療的ケア児Aを看護



※保育士であれば、喀痰吸引等研修を受講することで、痰の吸引等行えるようになります。

## 現状改善のためのご提案-2

◎医療的ケア児の保育園受け入れ促進のため、富山県内4圏域（新川・富山・高岡・砺波）に小児医療ケアに関して学べる（看護師育成、喀痰吸引等研修）拠点を作ってください。

※現状、小児の医療ケアを担える人材が不足しています。

人材育成をしつつ、受け入れも並行して開始していただくようお願いいたします。

## 現状改善のためのご提案-3

◎滑川の保育園と同様に、母親が子を預ける保育園やその保育園の近く（就学先近く）で就労し、緊急時などにすぐに駆け付けることができる「富山モデル」を開始してください。

◎保育園等に訪問看護師を派遣する場合にあたって、富山県から助成金をお願いいたします。（各市町村や園側の負担となるため）

◎医療的ケア児が風邪等でお休みする場合の受け皿（医療的ケア児が利用可能な病児保育等）の確保をお願いいたします。

## 現状改善のためのご提案- 4

◎障害児向けの保育士指導案のフォーマット（書式）を作成ください。

※通常業務にケアが加わるため、日案・週案での対応ではなく、長い目線（月案・年案）としてください。（発達などゆっくりなお子様も多いため、日案・週案の作成は実態にあわない場合があります。また、保育士さんの働き方改革にも繋がります。）

※学齢期にも同様に課題が存在しています。

障害の程度に応じ、臨機応変に対応を願います。

## 現状改善のためのご提案- 5

◎医療的ケア児の保育園・小学校受入に関して先生向けの冊子やマニュアルの作成をお願いします。

◎各支援学校において、医療的ケア児の付添いに差が生じていますので、是正してください。（※看護師の育成、配置を早急に進めてください。）

◎動ける医療的ケア児（未就学児、特に未満児）の受け入れ先を見つけていることが困難となっています。親の就労継続にも影響を及ぼすため、受け入れ先の拡充を希望いたします。

## 現状改善のためのご提案- 6

◎ 地元の小学校就学に際し、医療的ケア児の保護者付添いが求められます。これに負担を感じる保護者も少なくありません。また付添いを続けることは、子どもたちにとっても負担になるという声もあります。保護者の付添いを外すために何を整備していけば良いかなど話し合い（保護者・学校・教育委員会）を建設的に行っていただける場を設けてください。また、看護師の育成、配置を早急に進めてください。

これらの課題については、医療の有識者だけではなく、保育・教育・福祉のワーキンググループを別途設けて頂き、当事者も交えた上での話し合いがもたれるよう希望します。

# 特別支援学校：リハビリ付添いについて

支援学校にもよりますが、保護者に週2～3回のリハビリ付添いを  
お願いされます。（リハビリの付添いを入学条件とする学校もあ  
り。）

リハビリの重要性や支援を行う先生・学校・保護者との連携の必要  
性は十分に理解しております。

そのうえで、一律毎週2～3回のリハビリ付添いを「**条件**」として求  
めるのではなく、こどもの状態や保護者の都合等で付添い回数を考  
慮して頂けるような「**選択肢**」が提供されるように配慮願います。

# 小児慢性特定疾病等自立支援事業の 必須事業の実施

2015年1月に改正された児童福祉法が施行され、第19条の22第1項には「[小児慢性特定疾病等自立支援事業](#)」が規定されています。実施主体である富山県において[必須事業項目を確実に実施するよう](#)お願いいたします。

小児慢性特定疾病児童等のいる家庭では、きょうだいも孤独感を抱える場合もあります。小慢自立支援事業の任意事業とされている「きょうだい児支援」も併せてお願いいたします。

## [小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱](#)

2017年5月22日に厚生労働省より発出された都道府県・指定都市・中核市あての通知に、小慢自立支援事業の実施方法について詳しく記載されています。



# ユニバーサルシート付トイレの設置

通常の赤ちゃん用おむつ替えスペースでは、2歳ごろから子の体に合わなくなってくるため、おむつの交換が困難な状況です。設置可能であれば建物内に1か所ユニバーサルシートを追加設置して頂けると助かります。

新規に施設を建設される際は、必ずユニバーサルシートありのトイレを設置いただけたら嬉しいです。

※ユニバーサルシートとは、トイレ等に設置され、子どものおむつ替えだけでなく、高齢者、障害者等を含む、より多くの方が共用でき、多目的に利用できる大型ベッド・大人用ベッドのことです。

[LIXIL ビジネス情報館より抜粋→](#)



市民に親しまれ 魅力あるまち「ふかや」を発信し まちづくりの活性化につながる「深谷らしい庁舎」

施主	深谷市
設計	株式会社佐藤総合計画
施工	古郡・鈴木特定建設工事共同企業体
所在地	埼玉県深谷市
新築/改装	新築
竣工	2020年5月

# 居宅訪問型児童発達支援

2018年4月1日に改正された「障害者総合支援法」が施行され、「居宅訪問型児童発達支援」が新設されたにもかかわらず、富山県内において実施している市町村はごくわずかにとどまっています。

希望されている親子に対し支援がいきわたるよう **人材の確保、事業の促進**をお願いいたします。

[「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及び児童福祉法の一部を改正する法律」の公布及び一部の施行について（通知）](#)

[【別添】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及び児童福祉法の一部を改正する法律（概要）（PDF：1.1MB）](#)



# 過疎地における児童発達支援・放課後等デイサービスの設置

住んでいる地域によって、児童発達支援・放課後等デイサービスがなく、利用困難なケースがあります。福祉サービスを平等に受けられるよう、富山県主導により過疎地域に対してあっせん等を行ってください。



# 居宅訪問型保育事業（障害児向け）

保育の必要性があり、医療的ケアの必要な乳幼児に対して、集団保育が著しく困難と認められる場合、乳幼児の自宅において1対1を基本とした保育の実施をお願いいたします。

例：

[東京都中央区](#)

[東京都練馬区](#)

[東京都世田谷区](#)

# 保育所等訪問支援

保育所等訪問支援事業を希望している親子に対し、確実に支援がなされるようにお願いします。

人材不足もあり、優先順位を付けた対応となっている市町村も存在しており、希望しても支援が受けられない状況にあります。



# 障害児用サポートブックの作成

母子健康手帳と同様に携帯出来るサポートブックの作成をお願いします。

健常児の成長曲線や発達チェックは全く意味を成しません。発達のチェック欄の「いいえ」を選ぶしかない手帳を見てますます落ち込んでしまうママもいます。

自由に子の成長や発達状態が書けるサポートブックの作成を希望いたします。

例1) リトルベビーハンドブック

<https://www.pref.hiroshima.lg.jp/uploaded/attachment/435276.pdf>

例2) 障害児・医療的ケア児のためのcocoe育児ノート <https://t-cocoe.co.jp/>



# その他-1

## ・医療的ケア児保護者等向けリーフレットの作成(富山県版)

例)神奈川県では相談・支援・サービス・医療費の助成制度や手当が記載した一覧表があります。ケアに追われ情報を得にくい保護者にとって簡単な一覧表があり、調べたいときにQRコードを読み込むことですぐに情報にたどり着けます。[https://www.pref.kanagawa.jp/documents/59670/hp\\_iryuu-care\\_r\\_210322\\_ol.pdf](https://www.pref.kanagawa.jp/documents/59670/hp_iryuu-care_r_210322_ol.pdf)

## ・LINEなどを活用した富山県公式アカウントの作成(射水市など開始済)

射水市では自動応答機能を利用し、欲しい情報へ簡単にアクセスが可能となっています。富山県のHPに情報が掲載されていたとしても、そこにたどり着ける親はごく一部です。聞かれたら答える、聞かれないと言わない(伝えない)という対応ではなく、情報を必要としている保護者へ必要な情報が簡単に検索できるをアプリなどを提供していただけると情報格差も少なくなるのではないかと考えます。

## その他-2

- 妊娠中に胎児の病気が疑われることや遺伝性の疾患の可能性を指摘された場合、身近なところで相談できる体制の整備
- 就学前交流会（未就学児保護者と就学児保護者との交流の場）の開催
- 富山県リハビリテーション病院の産休代理の雇用（産休に入られる先生がいるたびにリハが入りづらくなります。改善を希望します。）



## その他-3

### ・障害児向けに特化した保健師の育成

健常児向けの支援とは異なるため、地域ごとの担当ではない障害児向けに特化した保健師の育成を希望します。

### ・富山県主催の子供向けイベント

イベントがあっても参加しづらいのが現状です。障害がある子とその家族が参加しやすくなるような工夫をお願いします。(例:障害児支援団体等のイベント参加を促すなど。障害があっても来ても良いというメッセージの発信をお願いします。)