

# 6. 小児在宅医療で活用できる社会制度

2012年4月に障害児福祉は大きく見直された。実施主体が都道府県から市区町村へと移行され、身近な地域の実態に即した取り組みが期待されているところである。

## 児童期に利用できる障害福祉サービス

### A. サービス種別

サービス種別を表にまとめる。実際に利用できるかどうかは、地域の基盤整備に大きく左右される。これらを有効に組み合わせたり、その子どもの特徴をサービス提供者と共有したり、柔軟な利用方法を行政と交渉する役割を相談支援事業所（相談支援専門員）が担う。

### B. 障害児相談支援

障害児の相談支援事業所は、障害児支援利用計画を作成し、サービス利用を援助することになっている。しかし、相談支援専門員のマンパ

ワーの不足と、セルフプランが可能であることから、多くは相談支援を受けられないまま、保護者や家族が行政と相談しながらの対応になっている。今後の大きな課題といえる。障害児相談支援事業には、障害児支援利用援助と継続障害児支援利用援助とがある。

#### (1) 障害児支援利用援助

生活全般の相談・アセスメント・サービスなど、利用に関する情報提供・利用計画作成・サービス利用計画作成のための個別支援会議の開催・サービス事業者との連絡調整を行う。

#### (2) 継続障害児支援利用援助

生活全般の相談・モニタリング・再アセスメ

表. 児童期に利用できる障害福祉サービス

※地域生活支援事業のため市区町村により異なる

	サービス名称（根拠法令）	概要	利用可の年齢
通所	児童発達支援（児童福祉法）	○児童発達支援センター ○児童発達支援事業 ・児童発達支援 ・医療型児童発達支援	原則未就学・高校在学していない児も利用可能
通所	放課後等デイサービス（児童福祉法）	放課後や長期休暇の余暇活動	小・中・高に在籍する障害児
通所	保育所等訪問支援（児童福祉法）	保育園や幼稚園、学童保育などに在籍する児童に、保育士や看護師等の専門スタッフが訪問し療育支援をする	未就学児から小学生くらいまで
自宅以外の場所	日中一時支援（障害者総合支援法）	一時的に預かる	未就学～成人 <sup>(※)</sup>
在宅	居宅介護（障害者総合支援法）	身体介護・家事・通院等介助（通院・公的機関での手続き・施設見学など）	未就学～成人
在宅	行動援護（障害者総合支援法）	行動障害のある人	未就学～成人
在宅	移動支援（障害者総合支援法）	目的地までの誘導、移動。車両を用いた支援も可能	未就学～成人 <sup>(※)</sup>
入所	短期入所（障害者総合支援法）	保護者や家族の緊急時や休養のために一時的入所サービス ○福祉型短期入所事業 ○医療型短期入所事業	未就学～成人
入所	施設入所（長期入所）（児童福祉法）	家庭における療育が困難になった際に長期入所サービスを提供 ○福祉型障害児入所施設 ○医療型障害児入所施設	最長でも20歳まで

ント・サービス継続利用手続きの支援・利用計画変更のための個別支援会議の開催・サービス事業者との連絡調整を行う。

### C. サービス利用までの流れ

児童福祉法に位置付けられている障害児相談支援の対象が、障害児通所支援（児童発達支援、放課後等支援事業）利用者になっているため、障害者総合支援法の居宅介護などその他のサービスを利用するためには計画相談支援（障害者総合支援法）も合わせて受ける必要がある。教育を受ける子どもたちは、学校教育法にも関わってくる。多くの法のなかで多様なサービスを利用できるようにするにはどのような支援が必要なのか、さらなる検討が必要である。

サービス利用の流れを図に示す。

## 子育て支援サービス

### A. 保育所（児童福祉法）

地域差があり、条件付きで重症心身障害児や医療的ケアのある子どもを受け入れている。軽度の障害に限定している場合もある。障害児を受け入れると職員の加配や運営費の加算がある。一時保育や病後児保育なども行われている。

### B. 幼稚園（学校基本法・学校教育法・学校保健安全法）

ほんの少数ではあるが、看護師を配置しているところもある。

### C. ファミリーサポートセンター（児童福祉法）

会員登録制の有償ボランティアサービスである。利用負担は市町村によって異なる。看護師を支援会員として募っている地域もある。

### D. ヘルパーサービス

産前産後支援ヘルパー（厚労省出産子育て応援ヘルパー事業）と、一人親家庭ホームヘルプサービス（母子及び寡婦福祉法）がある。

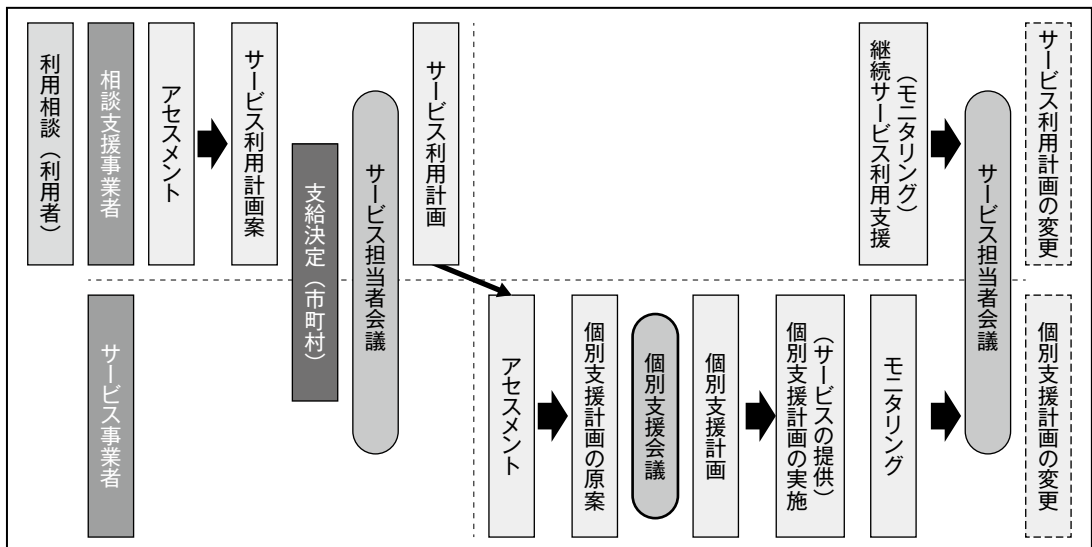
### E. 乳児院・児童養護施設（児童福祉法）

保護者がいない、虐待されている、保護者に障害があるなどの理由で養護を必要とする子どもが対象。障害児については虐待が事由であっても、障害児入所施設を利用することが増えている反面、養護施設入所児のなかにも相当数の障害児がいる。クロスオーバー化が進むなかで、各施設もさまざまな悩みが出てきている。

### F. ファミリーホーム・自立援助ホーム（児童福祉法）

比較的小規模で家庭的な環境で養育サービスや就職した後の生活援助サービスを行う。

図. 指定特定相談支援事業者（計画作成担当）と障害福祉サービス事業者の関係



## G. 里親制度（児童福祉法）

保護者がいない、虐待されている子どもに対し、里親が家庭に変わって養育サービスを提供する。これを専門里親という。

## H. 母子生活支援施設（児童福祉法）

母子ともに受け入れ、自立のための生活支援サービスを提供する。

### 小児慢性疾患児童等自立支援事業

#### A. 事業目的

児童福祉法に基づく。慢性的な疾病により長期療養が必要な児童等の健全育成および自立促進を図るために、児童等およびその家族からの相談に応じて必要な情報を提供したり、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。実施主体は都道府県、指定都市および中核市とする。実施に当たっては適切なものに委託できる。

#### B. 事業内容

(1) 必須事業：相談支援事業、小児慢性疾患児童等自立支援員による支援

(2) 任意事業：療養支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、その他の自立支援事業

### 地域生活支援事業

難病患者と、特殊な疾病による障害により継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける18歳未満の子どもが対象である。

#### A. 市区町村事業

①相談支援、②成年後見制度利用支援、③意思疎通支援、④日常生活用具給付等（補装具）、⑤移動支援、⑥日中一時支援、⑦その他（地域活動支援センター・理解促進研修・啓発・自発的活動支援）。

#### B. 都道府県事業

①専門性の高い相談支援、②広域的な対応が必要な事業、③人材育成、④専門性の高い意思疎通支援を行う者の養成・派遣、連絡調整・派遣調整。

子どもたちが在宅で利用可能な社会資源は数多くあるが、それらを効果的に調整し、家族や本人の困難に寄り添い、成長発達に合わせた支援が可能となるまでにはまだ時間がかかりそうである。長期にわたる伴走的な関わりの中かで、子どもたちを見守ることができる街づくりが求められる。

（梶原 厚子、前田 浩利）

---

## 第6章 参考文献

### 1. 小児在宅医療の課題と展望

### 2. 小児在宅医療における地域連携

### 3. 重症児の在宅医療

(1) Ekvall SW, Ekvall VK: Pediatric Nutrition in Chronic Disease and Developmental Disorders. Oxford University Press, 2005.

(2) Wolfe J, Hinds P, Sourkes B: Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Saunders, 2011.

### 4. NICUからの退院支援

### 5. 小児の在宅緩和ケア

### 6. 小児在宅医療で活用できる社会制度

---