

## 第4期 事業報告書（平成29年）

平成26年11月、35事業所から始まった全国重症児デイサービス・ネットワークは、204事業所となりました。28年、児童福祉法と障害者総合支援法の一部改正によって「医療的ケア児」が認められ、取り巻く環境が大きく変わってきたことを受けて、団体名の一部も、重症心身障がい児から「重症児（重症心身障がい児と医療的ケア児）」へ変更。福祉と医療が連携し、重症児を支援する体制を目指しています。

	設立時	平成29年末	空白地域 (カッコ)は設立の準備中
会員数 (正会員+準会員)	35	204	(秋田)、(岩手)、新潟、富山、 石川、長野、和歌山、香川、 愛媛、岡山、島根、大分

全都道府県とのつながりを1つの目標としている中、1つも事業所の加入がない地域(空白地域)は12県あり、引き続き、日本海側での活動・交流が課題となっています。

### <事業の目的>

重症児が全国どの地域でも普通に暮らせるよう支援することを目的として、以下の事業を行うことを定めています。

(1) 情報・交流

事業者間の情報交換や交流などを行う。

(2) 研修・教育

共同研修や勉強会などを行う。

(3) 渉外・広報

国や自治体への政策提言や交渉若しくはパブリシティなどを行う。

(4) 新規設立・経営支援

事業所の新規設立、運営、経営に関する支援などを行う。

(5) 児童福祉法に基づく障害児通所支援事業

(6) 児童福祉法に基づく障害児相談支援事業

(7) 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に基づく  
障害福祉サービス事業

(8) 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に基づく  
地域生活支援事業

(9) 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に基づく  
特定相談支援事業

- (10) 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に基づく  
一般相談支援事業
- (11) 介護保険法に基づく居宅サービス事業
- (12) 介護保険法に基づく介護予防サービス事業
- (13) 健康保険法に基づく指定訪問看護事業
- (14) 介護職員等による喀痰吸引等の実施に関する研修事業
- (15) その他、当法人の目的を達成するために必要な事業

第4期は、このうち(1)情報・交流、(2)研修・教育、(3)渉外・広報、(4)新規設立・経営支援に係る活動を行いました。

## (1) 情報・交流

### 1 シンポジウムの開催

重度の障がい・医療的ケアの必要な子どもたちと家族の地域生活の実情と支援基盤のあり方を考えるため、北海道・茨城・高知・鹿児島から各地の実態を、重症児を持つ親たちが語るシンポジウムを2月に東京で開催しました。230名を超える当事者・家族などが集まり、このシンポジウムでの交流が、今年度各地で新規設立が相次いだ、重症児デイサービス立ち上げの原動力になりました。

### 2 ブロックでの活動

ブロック会議は3ヵ月に1回程度開催し、情報交流や意見交換を活発に行いました。6月には仙台でシンポジウムを開催。全国から多くの関係者、家族が集まり、新しい知識や情報交換の機会となりました。

東日本ブロック		
1月22日(日) 13:00~16:00	ブロック会議	まなびのへやバンビーナ松原 (山形県山形市)
6月17日(土) 13:30~16:10	シンポジウム 【来場者200名超】	仙台国際センター
11月11日(土) 13:30~15:30	ブロック会議	NPO あいの実 (宮城県仙台市)

平成29年6月17日に「東北にもっと、重症児デイサービスを！」と題して、仙台国際センターにてシンポジウムを開催しました。東北各県から200名を超える参加があり、重症児デイサービスに対する関心の大きさが伺えます。このシンポジウム以降、宮城県では、新規の事業所が立ちあがり、福島県、秋田県、岩手県で新たに重症児デイサービスのオープンに向けて準備中です。全国の立ち上げ事例なども参考に、地域の特性なども考えながら重症児デイサービス立ち上げ支援をどのように行っていくべきか考えていきます。

【理事 乾祐子(東日本ブロック)】

関東ブロック		
2月12日(日) 10:30~11:30	ブロック会議	すみだリバーサイドホール
6月25日(日) 11:00~15:00	ブロック会議	マーズ (群馬県桐生市)
10月15日(日) 11:00~15:00	ブロック会議	スマイルぷらす松戸 (千葉県松戸市)

関東ブロックでは28年度以後、年3回程度のブロック会議を定期的で開催し、毎回、20前後の事業所が出席し、活発な意見交換等が行われています。また、埼玉県が先行して「県支部」を組織し、共同研修の開催等を検討しており、東京都、群馬県でも組織化が進められています。今後は都県行政へのアプローチ等を模索していきます。

【理事 佐々木義勝(関東ブロック)】

中部ブロック		
2月12日(日) 10:30~11:30	ブロック会議	すみだリバーサイドホール
6月11日(日) 10:00~16:00	ブロック会議	重症児デイサービス miki (愛知県名古屋市)
10月29日(日) 10:00~13:00	ブロック会議	りすまいるリハビリセンター西豊田 (愛知県豊田市)

中部ブロックは、愛知県が先行して「愛知県支部」「名古屋支部」の2つの支部を結成し、ブロック会議以外にも管理職や専門職が交流する機会を加速させています。

一方で、信越・北陸など空白地域となっているエリアでの活動や交流に課題を残しており、次年度目標の1つとして、取り組んでいきます。

【理事 鈴木由夫(中部ブロック)】

関西ブロック		
6月4日(日) 10:00~15:00	ブロック会議	新大阪丸ビル新館
11月12日(土) 13:00~16:00	ブロック会議	大阪国際会議場

関西ブロックでは「第4回全国大会」に向けてブロック会議以外にも定期的な「実行委員会会議」や「大会スタッフ臨時会議」などを積み重ね、準備をしてきました。準備が進むに従い交流も増え、雰囲気も良くなっていきました。

次年度は、研修会なども積極的に企画していき、重症児デイサービスに関わるスタッフが、共に学び・気づき・成長していく機会を増やしていきたいと思っています。

【理事 鬼頭大助(関西ブロック)】

中四国ブロック		
7月2日(日) 10:00~13:30	※九州沖縄ブロックと合同開催	障害児通所支援事業所ボンボン (熊本県合志市)
10月13日(金) 11:00~15:00	ブロック会議	エナジーデイあさがお (広島県広島市)

中四国ブロックは今年度発足し、10月に広島市で初めてのブロック会を開催しました。鈴木代表理事の出席とともに、広島県5法人、山口県、徳島県、高知県各2法人から17名が集まりました。中四国ブロックはあわせて9県ありますが、会員状況は鳥取県を含めて5県にとどまり、未加入県が4県あることから、本会への普及がブロックの課題のひとつです。

【理事 石塚忠志(中四国ブロック)】

九州沖縄ブロック		
7月2日(日) 10:00~13:30	※中四国ブロックと合同開催	障害児通所支援事業所ボンボン (熊本県合志市)
12月3日(日) 10:30~15:00	ブロック会議	多機能型事業所ミルキーウェイ (佐賀県鳥栖市)

九州沖縄ブロックでは、唯一大分県が未加入ですが、開設準備中の法人への設立支援を行ってきました。次年度の開設を目標にされていますので、継続して支援していきます。

今年度は、熊本県・佐賀県でブロック会議を開催しました。次年度は、まだ一度もブロック会議を開催したことのない、九州南部地域で開催したいと思っています。ブロック会議で九州各県を周り、支部活動への足がかりしたいと考えています。

【理事 大野真如(九州沖縄ブロック)】

### 3 情報収集

昨年度に引き続き、職種や配置時間など人員配置基準の解釈、定員超過の指導や判断が、都道府県・政令市・特別区ごとで異なっていることを確認。またデイサービスの立ち上げ相談の際、重症児を対象とした事業所にするよう行政担当者からすすめられたり、重症児デイサービスを新規で立ち上げる場合の制限(例えば、営利法人の場合は認めない)があったり、踏み込みすぎではないかと感じる事例も確認されました。

平成30年度報酬改定に向けては、「事業所職員の配置状況(特に看護師、准看護師、喀痰吸引等3号研修登録者の人数)」「医療的ケアが必要でない重症心身障害児の数」「利用児の医療的ケアの状況(超・準超重症児判定スコア上に該当する人数)」などについて、複数の会員事業所へヒアリングを行い、厚生労働省担当課へ情報提供しました。

#### (2) 研修・教育

## 1 ブロック会議にあわせた勉強会・研修会

今年度も、各地でのブロック会議の開催に合わせ、勉強会や研修会を行いました。

### 事業所見学・勉強会など

まなびのへやバンビーナ松原（山形県山形市）、マーズ（群馬県桐生市）、スマイルぷらす松戸（千葉県松戸市）、りすまいるリハビリセンター西豊田（愛知県豊田市）、エナジーデイあさがお（広島県広島市）、障害児通所支援事業所ボンボン（熊本県合志市）、多機能型事業所ミルキーウェイ（佐賀県鳥栖市）など多くの事業所で見学、防災備蓄などをテーマにした勉強会を行いました。

### ネットワーク会員が多く参加した研修

「障がいの重い子のためのふれあい体操」著者である丹羽陽一氏（NPO 法人ひろがり代表理事）が行う各種の研修会に、会員から多くのスタッフが参加しました。

#### 研修会（一例）

- 「食べる力を育てる研修会」
- 「こころとからだにやさしい介護食づくり」
- 「ふれあい体操実践研修会」

## 2 他団体との連携による講師等

代表理事の鈴木由夫が、医療・福祉など関連分野（協議会、研究会等）のシンポジウム等において講師・パネリストとして派遣した内容を、以下の通り報告します。

○29年2月16日（木）東京都千代田区

第12回永田町子ども未来会議

題名「“なければ創ればいい” 重症児者の地域生活を重症児デイサービスから創る」

○29年2月18日（土）神奈川県横浜市

「なければ創ればいい」自立のための説明会 主催：歩く重症心身障害児の父 小林正幸

題名「なければ創ればいい」in 障害者スポーツ文化センター横浜ラポール

○29年6月17日（土）宮城県仙台市

シンポジウム～東北にもっと、重症児デイサービスを！ 主催：NPO あいの実

題名「お母さんの現状・国の政策」in 仙台国際センター

○29年10月12日（木）広島県広島市

第21回全国重症心身障害日中活動支援協議会 主催：全国重症心身障害日中活動支援協議会

題名「重症児者の地域生活を重症児デイから“なければ創ればいい”」in ホテルグランヴィア広島

○29年10月28日（土）佐賀県佐賀市

第14回チャレンジドフォーラム in SAGA 主催：チャレンジドフォーラム in SAGA 実行委員会

題名「医療ケア児の未来のために」in メートプラザ佐賀

○29年12月17日（日）神奈川県横浜市

法人30周年記念実践報告会 主催：社会福祉法人十愛療育会

題名「重症児デイサービスの可能性と未来」in 障害者スポーツ文化センター横浜ラポール

○29年12月18日（月）東京都武蔵村山市

東京小児療育病院講演会および懇談会 主催：東京小児療育病院地域支援室

題名「重症児者の地域生活を重症児デイから“なければ創ればいい!”」in 東京小児療育病院桑原ホール  
○その他、各地で、重症児デイサービスの活動を広げる講演を行いました。

### (3) 渉外・広報

今年度は「平成 30 年度報酬改定」に関連する機会が多く、2 月に「第 12 回永田町子ども未来会議」、7 月に厚生労働省「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」の場で、重症児支援の環境整備やサービスの質の確保と向上・人材育成に向けて、支援のポイントや重症児デイサービスのあり方・やり方、懸念点と具体策について意見陳述を行いました。

### (4) 新規設立・経営支援

平成 28 年に制作した「重度の障がいを持った子どもたちの地域生活白書」を活用しながら、今年度も新規設立の支援を積極的に行い、【札幌、茨城、高知など】母親による重症児デイサービスの立ち上げが目立ちました。

またブロック同士の連携を強化し、重症児デイサービス立ち上げを志す家族に向けた勉強会や個別面談・見学、法人設立の支援などを親身に行ってきました。

○その他（管理運営）

・理事会の開催

第 4 期は下記の通り、理事会を開催しました。

【開催時期と主な議題】

日時	主な議題
2月11日(土) 13:00~16:00	第3期の内容確認・承認、2月16日「永田町子ども未来会議」意見陳述内容の確認・検討
4月15日(土) 13:00~16:00	2月12日シンポジウムの振り返り、6月仙台で開催予定のシンポジウムについて
6月16日(金) 10:00~12:00	7月13日厚生労働省「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム」意見陳述内容の確認・検討
10月17日(火) 19:00~20:30	第4回全国大会予算・参加費などの設定
12月26日(火) 18:30~20:00	児童福祉法に基づく指定通所支援の事業等の人員、設備及び運営に関するパブリックコメントの確認・検討