資料2

障害児入所施設の在り方に関する検討会	
第3回(令和元年5月8日)	ヒアリング資料

障害児入所施設の在り方に関する意見等

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク

団体の概要

１．設立年月日：1998年2月1日

２．活動目的及び主な活動内容

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動がはじまった。病気や障害のある子どもと家族、これらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動・地域活動を行っている。

【主な活動内容】

・相談活動（電話相談室、遺伝相談、ピアサポート）
・交流活動（サマーキャンプ“がんばれ共和国”、親の会連絡会、サンタクロースの病院訪問）
・啓発活動（こどもの難病シンポジウム、あそボラ、病弱教育セミナー、自立支援員研修会）
・地域活動（山梨県北杜市にレスパイト施設“あおぞら共和国”の建国）
・東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業　など

３．会員数：807名、親の会連絡会参加団体数:60団体

障害児入所施設の在り方に関する意見等

【視点－1 障害児入所施設の4つの機能から、ヒアリング団体の所管する施設・事業所との関係等について】

主として在宅の障害児・者とその家族の視座から以下の点につよい関心をもっている。

- 地域支援機能として、在宅の障害児・者とその家族への対応。
- 自立支援機能として、入所者の地域移行へ向けた支援。

障害児入所施設の在り方に関する意見等

【視点－2 障害児入所施設全般に関して課題と感じることについて】

- 住み慣れた地域から隔絶された環境にある施設も見受けられる。
- 医療型施設の医療色が強く、医療機関との差異が感じられないこともある。
- 重症心身障害児施設の入所者の高齢化が著しく進んでいる。
- いわゆる歩く・動く医療的ケア児の行き場がない。
- 家庭環境に近いと言う意味で、小規模化、ユニット化がまだまだ足りない。

障害児入所施設の在り方に関する意見等

【視点−3 障害児入所施設に期待することについて】

- 医療的ケアのある子どもを育てている家族のレスパイトとしての「ミドル・ステイ」の場。
- 親亡き後の最後のセイフティーネットとしての役割。

【その他】

- なし