

## 医療的ケアが必要な児童等への支援方策ワーキンググループ

### 第1回会議 議事概要

日時 平成29年8月3日(木) 13:30~15:30  
場所 京都ガーデンパレス 2階 さくらの間  
出席委員 宮野前委員(座長)、松田委員、長谷川委員、藤原委員、松井委員、  
須河委員、高雄委員、竹村委員、荒川委員、池田委員

#### 意見交換概要

##### <医療的ケア児等の実数把握について>

- ・医療的ケア児 226人については、小児慢性特定疾病未申請者は含まれないが、実数に近い印象。このような計画を立てていくには、実数調査が本当は必要だが、かなり難しく、いかに近い数字を採用するか。
- ・障害者手帳から把握する重度の心身障害児の数は139人(京都市域除く)。

##### <医療的ケア児と重症心身障害児について>

- ・医療的ケア児と重症心身障害児等の言葉が混同しているように思う
- ・関わりのある人工呼吸器を使用している児童14名のうち、重症心身障害児は3名のみ。歩けたり、三輪車に乗れるお子さんや知的な発達がよい児もおり、その場合、親御さんが手帳をもつことに抵抗をもたれる方が多い。

##### <コーディネーターについて>

- ・コーディネーターは幾つか段階があるのではないかと考えている。  
医療から在宅に戻る段階では、保健所が一定入っていくことになると思われ、在宅に移った後については福祉のサービス等で地域につながるの、障害の相談支援専門員さんが中心になりうると思う。実態としては、医療的ケア児を担当されてるケースワーカーが鍵となっていると感じている。
- ・病院のソーシャルワーカーは、成人の退院支援が中心。周産期のソーシャルワーカーが病院からのつなぎとして中心になればよいが、組織化は難しい。
- ・コーディネーターとしては相談支援事業所の相談員を想定が想定される。
- ・コーディネートは非常に大きな分野であり期待が多いが、なかなか進みにくいと感じる。ライフステージを通じた、ワンストップで繋がるシステムづくりができれば。
- ・鍵になるのは訪問看護師やヘルパー。ヘルパーの方が関わるとなると胃瘻とそれから気管切開のフォローでいける方々になる。これらをつなぐのは相談員だが、医療的ケアについてよく知っている相談員もいるが、知らない相談員も多い。個人の力量に任せるのではなく、システムとして知識をつけるためにも、コーディネーターの養成研修という形で、裾野を広げていくことが必要。
- ・学校に在籍している児童は学校が抱え込みがち。支援計画等で地域と連携をすることもある。卒業後の生活への以降については、教育支援計画を活用しながら地域につなぐ。

〈在宅サービスについて〉（短期入所、医療的ケア実施の確保、事業所での対応）

- ・重症心身障害児が地域で生活するにあたり、受け皿整備として短期入所が重要な政策になるだろうと思うが、まだ少ないのが現状。
- ・京都府北部地域で重度障害児者に対応可能な短期入所事業所については、平成 28 年 4 月に丹後圏域で 2 病院増えたが、具体の受入はこれから。
- ・制度はあるが、診療報酬の関係で、病院側で十分受けてもらえない部分がある。
- ・現時点では「レスパイト的な入院」はまだ制度上認められていない。
- ・医療機関の短期入所はあっても、人工呼吸器をつけている場合は受けてもらえないこともあり、結局保護者が休みを取ることが難しい場合も多い。
- ・重度心身障害児者に対応可能な放課後等デイサービスを求める声も多い。  
また、放課後デイにおいて看護師の配置がされても、休みの時は利用できないことや送迎時の緊急時対応が課題
- ・医療的ケアが必要な方の地域生活を支えるため、ヘルパー事業所に 3 号研修の受講をお願いしたことがある。ただ、医療的なケアが必要な方の数が割合として少ないことや、内容の複雑さや環境整備の面などから、ハードルが高い部分もある。
- ・喀痰吸引 3 号研修を受講する教員は増えてきているが、まだまだ特定の教員に頼っている側面がある。  
医療的ケアが必要な方については、重複化および多様化している感がある。

〈子ども・子育て支援事業等について〉

- ・ヘルニアの方で、酸素を使わないと呼吸が保てにない方がいた。乳児院を利用されることになったが、実際は酸素を使える乳児院がない状況であった。頑張って対応していただいたが、保育園でも酸素があると、通常断られる。

〈障害児福祉計画について〉

- ・具体の計画づくりは、基本は市町村で実施する協議会がベースになる。その次に保健所単位で圏域の全協議会があるなかで、市町村の状況を聞きながら、保健所単位で意見を吸い上げていく。そして府でその意見を吸い上げるといった流れになる。
- ・事例としては知的障がいや手帳がなく、動きが活発、人工呼吸器ありの方が小学にあがる時にどのように対応したらよいのか悩んでいる。今後、当事者、地域福祉のヘルパーの意見を共有する機会をもてればと思う。