

## 医療的ケアが必要な児童等への支援方策検討ワーキンググループ

### 第3回会議 開催結果（未定稿）

日 時 平成29年10月4日（水）17：00～18：30  
場 所 ルビノ京都堀川 2階 加茂の間

#### 議事概要

##### ＜保健医療分野＞

- ・周産期において在宅へ移行するとなつた場合、地域のサービスを活用し、帰っていただくのが本来の形かと思うが、「助けてもらった病院」というイメージがあるのか、在宅へのスムーズな移行が難しく、在宅移行の調整に困難さを感じている。動画を撮ることの了承ご家族から得て、入院中のケアの様子を見てもらい支援方法を学んで帰っていただくことを計画中
- ・疾患ごとに複数の医療機関にかかるつており、その度に家族の付き添いが必要となり、父母が仕事の調整して対応していかないといけない。  
あわせて兄弟がいる場合、家族の負担はさらに増す。特に父親の理解によるところが大きい。

##### ＜訪問看護関係＞

- ・重症の小児を受けることのできる訪問看護ステーションは、数えるほどしかなく、多くの事例を受けてくれないことも多い。また、対応できる訪問看護ステーションが少ないとから、移動距離が多く、一人の看護師が1日に対応できるのは3、4件が精一杯。送迎担当者をつけて、短時間に、効率的に訪問されているところ比較すると、収入が少ないので明らか。ある程度の患者を抱え、看護師の体制も強化するなど、一定の事業規模が必要
- ・訪問看護は居宅のみで、保育所、学校への訪問は認められていない。在宅復帰時にはヘルパー導入の提案をし、あわせて喀痰吸引等研修も受けさせていただくお願いをしているが、事前のアセスメントは訪問看護が入院中にボランティアで行っているのが実態。
- ・地域で診ていく中心は訪問看護師だと思う。その訪問看護師が十分動けるシステムであるべきだが、訪問看護は居宅のみであるため、国の制度を動かすことはできないのか。  
→ 制度としてできないものに対しては、府から国に言つていかざるを得ない。障害児の計画はこれからの取組で、一歩ずつ進めていければ。

##### ＜障害福祉分野＞

- ・障害福祉分野でもコーディネーターの数値目標を掲げる中で、医療的ケアが必要な児童等の数の把握方法がこれでよいか、今後とも検討が必要
- ・圏域の全数把握を試みたが、完全な数とはなっていない。聞き取りに協力いただいた児の数の把握にとどまっている。
- ・今後訪問療育のサービスが創設される。移動ができない、移動時の負担が大きい児への支援として期待されるところ。

- ・医療型児童発達支援については、なかなか事業所が広まらないが、保健所で週1日半日でも実施するなどのアイデアを採用できないか。小さな頃から療育を実施する効果は大きく、アセスメント結果を教育への繋ぐこともできる。
- ・療育機関へのヘルパー派遣は認められず、親の負担は大きい。訪問看護、訪問型療育もよいが、子どもは集団の中で育っていくことを理解いただき、その実現にむけた支援があれば。
- ・酸素や経管栄養の子どもについては、公共交通機関の移動時に、重度の障害児にくらべ、普通のバギーに乗っていることで軽く見られ、バギーをたたむよう言われて傷つく親もいる。その辺の工夫や、タクシーの支援が厚くできたりすると療育へ行きやすくなる。
- ・医療型のショートについてはこれまで様々な意見が出されており、やはり不足感がある。  
→国の報酬の動向も見ながら、ショートの充実を図っていきたい。

#### <障害児福祉計画関係>

- ・各市町村で計画を作ることが義務づけられるが、京都府としての全体の意見、方針を出すことが必要。具体的な地域によって、それぞれ、利用できる支援の差があると思う。
- ・障害者の計画では、最低限の生活をどう保障するかは当然のこと、加えて、より豊かな生活をおくるための方策に移っていっている。このような中で「学校に行く手段がない子どもがいる」ということは大きな問題。
- ・計画において、最低限の生活保障を目指すのか、もう一つ上を目指していくのかは、すごく大事な話。医療的ケア児だから、重度の子だから、学校にだけは通えるように、で本当に良いのか。

#### <保育分野>

- ・保育所に配置する看護師への財政支援があるのは大きい。

#### <関係機関連携、関係機関協議（コーディネーター含む）>

- ・急性期から出るときの不安、帰ることを拒否されるというのは、帰った先の生活イメージがつかないからかと思う。地域に帰るときに、相談体制や窓口を明らかにしておく必要
- ・関係機関の連携、支援体制構築について、言葉としてはわかるが、高齢者は数が多い一方で、子どもの事例は数が少なく、個別性も高いので、問題意識が持ちにくいように感じる。
- ・地域生活の安定の後には、福祉サービスを継続して使うためのソーシャルワーカーが必要である一方、状態悪化時など、身近に相談できる相手が医療的ケアの知識がないと、家族はものすごく不安。一方で、医療職の方は、地域のソーシャルワーク的な使い方や、行政への伝え方などはわからない。
- ・そうなると、コーディネーターの役割は一人ではなく、必ずチームをつくることを前提にした制度設計、システムづくりが望ましい。例えば3人ぐらいで、医療的なことがわかる人ソーシャルワークがわかる人、全般的な調整ができる人といった感じ。
- ・京都府の事業計画に落としていく方向がある程度決まってくれば、地域の自立支援協議会でも、コーディネーターの仕事の仕方等、研修終了後の地域でのバックアップの方向性についても、少し見えてくる。

- ・コーディネートする人材養成研修とあるが、この人材は、市町保健センターの職員か、保健所の保健師か、又は相談支援員の人、医療機関に配属されている方が実施するのか。  
→ 今の想定しているのは、相談支援専門員に研修を受けていただき、在宅福祉サービス等の調整の中心になっていたらしくという意味でのコーディネーター。コーディネーターが動きやすい環境の整備も必要。
- ・病院から在宅に移る段階と、在宅に移られた後の福祉サービスを中心につないでいく場合とがあり、記載している在宅支援コーディネーターという制度は、在宅移行後の、福祉サービスを中心に在宅生活を支えていくためのコーディネートを、相談支援専門員を中心にやつていただくイメージ。  
病院から在宅に行く段階とかは、保健所の保健師を含めての段階もあると思う。

#### ＜教育分野＞

- ・障害程度の重度化、長期化、多様化する中で、就学前からの連携は非常に重要。また、教員だけの支援ではなく、医療職との連携が大事で、支援学校には学校看護師も配置されているが、学校内での連携も重要。学校内での生活を就学前施設の支援者にも知っていただき、今後の指導に活かすことが求められる。
- ・就学前からの引継では、「移行支援シート」を有効活用や、連絡会等を通じて、また、卒業後の施設と連携し、生活をスムーズに進めていくような体制構築、学校が持つ情報の伝達も、教育の重要な役割。
- ・通学のことに関しては、医療的ケアがあるからだめということはないが、現在はバスに乗車中に医療行為が発生する場合についてはバスには乗れないとの一応の線引きがあり、個別のケースで対応しているのが現状。もちろん、課題であることは承知しており、今後とも検討が必要
- ・医療的ケアがある子どもの通学の問題については、やはり課題に挙げていただきたい。吸引が必要な子どもも、学校に行けるような体制を目指すという一言がないのは残念。母や兄弟の都合、病状で学校にすらいけなくなる。制度の前進に向けた検討が必要。