

## 第2回 医療的ケア児童生徒保護者支援研究会議概要

日 時：平成29年2月8日（水）10:08-12:10

場 所：県庁北新館5-A会議室

出席委員：宇田委員、太田委員、口分田委員、古株委員、多久島委員、竹村委員、中島委員  
成宮委員、橋本委員、村井委員、森委員

欠席委員：市川委員（代理丸山障害福祉課参事出席）

事務局：（障害福祉課）沖野主幹、久保主査  
（学校支援課）左谷主査

オブザーバー：移動支援事業所、訪問看護ステーション、保護者

《事務局より資料4 1, 2 説明、引き続きオブザーバーより状況報告》

（訪問看護ステーション）

実証研究を受けるのは今回初めて、水口と信楽、二か所の事業所で一名ずつ受けている。信楽の利用者に関しては、訪問看護も入っていない、全く初めての方で、最初はちょっと両親も緊張されていた部分があったということだが、何回か送迎するうちに安心して任せてもらえるようになり、表情も良く、緊張はなくなってきたということである。

移動支援事業者も初めてで、運転されている方もかなり緊張していたということであった。実際同乗して思ったが、意外と送迎車の揺れが激しいので、人工呼吸器が外れる可能性は多分にあるような感じ、同乗は必ず必要であると改めて実感した。

対象者の状態は、水口のケースも信楽のケースも落ち着いているので、特に送迎中のトラブル等はなく送迎できていた。水口のケースは実際に訪問看護を利用されていたので、お互い慣れており、特に緊張されることもなくうまくいっていると思う。

ただ移動支援事業者と訪問看護ステーションとの距離があり、水口は現地集合で、信楽はどこかで集合し、そこから利用者宅に行っているため、どうしても時間のロスもある。今は実証研究の段階で、人数や時間数も限られているので、何とか対応が可能だが、もし利用者が「この日に送迎を」と言われると対応が厳しく、現状の中で組んでいくのは厳しいという感じである。現時点でも利用者の希望を100%聞けるかということそうではないので、利用者の負担軽減にはなっているとは思いますが、そのあたりはなかなか厳しくなってくるかと思う。

この先の展望、どう変わっていくのか見えない感じがあり、実際に送迎を引き受ける事業所がないとモデル事業もできないので、引き受けてくれる市町だとできるけれども、そうではない市町はどうなのか、疑問に思うところはある。

（座長）

受け入れてくれる市町の話があったが、受けってくれる訪問看護という意味か。

(訪問看護ステーション)

移動支援事業者もそうであるし、訪問看護ステーションもそうである。

(座長)

行政の話ではないということか。事業所という話か。

(訪問看護ステーション)

市にも関わってくる。市も受けないと、そこから事業所を探すことになる。

(座長)

もっとたくさんの事業所が増えないと、本格的には難しい。

(訪問看護ステーション)

実際、甲賀市で稼働するとなると、たくさんの事業所が必要かとは思いますが、今受けている市町は少なくとも何か所かの事業所が関わっている。けれども、そういう事業所のない他の市町は事業ができないということになる。そういう所も利用できるような手段があればと思う。

(座長)

先ほど距離と時間の話があり、本格実施になると難しいという話があって、要するにある所は事業所が少ないから距離や時間の問題は解決しないからではなくということか。

(訪問看護ステーション)

それとはまた別問題である。

(座長)

受ける事業所があれば可能になるが、受ける事業所がないという意味か。

(訪問看護ステーション)

市町によってはそういう事業所がない所もあると聞いたことがある。

(座長)

事業所がないというのは、訪問看護ステーションがないという意味か。

(訪問看護ステーション)

訪問看護ステーションも多分ない、全くないわけではないかもしれないが、対象者が少ない場所であれば、受ける所がないというのも事実と思う。そういう所も救い上げる、助けられるような何かあればと思う。

(委員)

この会議でも何度か課題として出てきていると思うが、今の話で訪問看護ステーションと移動支援事業所があって、この信楽の場合は三雲養護の話か。訪問看護ステーションは水口にあるようだが。

(訪問看護ステーション)

信楽にも事業所があり、そちらから信楽には行っている。

(委員)

移動支援事業所も信楽にあるのか。

(訪問看護ステーション)

そうである。

(委員)

自宅の近くで場所を決めてそれぞれが集まって行かれるということか。

(訪問看護ステーション)

集まってから行っている形だと思う。

(委員)

それでも時間のロスがあるのか。

(訪問看護ステーション)

水口は「りりこう園」さんで、水口経由で土山へ戻られる。次の訪問が入っていると、どうしても時間を空けないといけない、三雲養護から直に行ける近い所もあったりすると、水口まで戻ってからまた行くとなると時間のロスも大きい。

(委員)

信楽に移動支援事業所があって、水口に訪問看護ステーションがあると想定すればこれは相当ロスがあるのか。

(訪問看護ステーション)

道路事情もある。水口から信楽に行こうと思うと国道 307 号を使わないといけないが、307 号は割と事故渋滞もあり、そういう時は高速で行くこともあるが、やはりそういうことで遅れる場合もあるのでなかなか難しい。必ず事故があるわけでもないが、307 号で動かなくなったら U ターンする場所もそんなにないので、遠いところであれば多分受けられないかもしれない。今はモデル事業で回数が限られているので、なんとかできている。だから実際の事業となったら移動支援事業所も訪問看護ステーションもかなり大変になる。どちらも人数が潤っているわけではなく、今も送迎する時は他の方に多い目に訪問看護に回ってもらったり、訪問看護に行く時間をずらしてもらったりしているので、それをずっと続けるというのは、利用者との信頼関係もあり多分できないと思う。

(委員)

訪問看護ステーション「ちょこれーと」も 2 年目で 2 名実施している。今年は事業を早くからしているけれども、大体 2 人で月 4 回位実施している。2 月末で 20 回、1 人につき 10 回終わるが、利用者のことは普段から長い付き合いで訪問しているので、信頼関係もあって、状態もよく知っているので、特に問題もなく、車中で酸素が必要という時も対処ができていて、同じ移動支援事業所なので問題はないけれども、やはり感想の 3 つめのところ、「移動支援事業所から時間に迎えに来てもらい、終わった後も事業所まで送ってもらえてありがたかった」とあるが、これはありえないというか、移動支援事業所の持ち出しになっている。本来はうちもそうであるが、家で待ち合わせというか、それぞれが行って、またそこに戻ってくる、戻ってくる時は学校で降ろされるので、そこから何とかして帰るという形になる。だからすごく時間がかかる、ロスがあるということなのだが、迎えに来てもらって送ってもら

えるというのをやっている移動支援事業所は、そんなつもりはなかったけれど迎えに行くのが当たり前みたいになったと言われていて、これは移動支援事業所の持ち出しで当たり前ということでは絶対ない。

訪問看護ステーションもそうだが移動支援事業の負担は、実証研究開始当初から全然変わってなく、この感想にもあるように責任の重さや利用者が限定されるとか、距離が長い割に報酬として支払われる時間が短いとかいうところを解決しないと、訪問看護ステーションとしてはなんとか看護師がいれば対応ができると思うが、訪問看護ステーションも家まで車を取りにいかないといけない、そのためにもう一人の看護師が運転して取りに行かないといけないというロスもあるし、両方の意味でこの車両の問題というのを考えていかないと、モデル事業からは脱せない、次への展開にならないと思う。かなりお互いが努力をして、何とかやってきたが、それが利用者のためになるし、やれているところがあると思うが、根本的な所を変えていく必要がある。

(座長)

人工呼吸器で揺れの話が出たが、保護者は、看護師に乗ってもらって、運転して学校に連れて行っている訳ではないが。

(訪問看護ステーション)

保護者もかなりしんどい思いをしているというのがよく分かった。慎重に運転されているし事業所も安全運転をしているが、それでも結構振動がある。道路のボコボコがひどいという関係もあるが、かなり振動するので呼吸器が外れる可能性はあると思った。保護者はそういうことも気にしながら車の運転も気を付けながらなのでかなり大変なことだと思う。

(座長)

専門家でも同乗がないと怖いと言われているのを、保護者が日々の生活の中で運転の危険と子どもの危険を抱えているという実態を聞かせていただいた。

(保護者)

私も野洲養護に通っている時に、同じ人工呼吸器を付けてる子どもを送迎している保護者から外れたことがあったという話を聞いたことがある。みんな身を削って送迎している。

(委員)

モデル事業の範囲内ならできるということだが、時間、労力が通常の訪問看護 1 件分の 2 倍くらいかかるのではないかと思っているが。

(訪問看護ステーション)

往復で行くと送迎で 4 時間取られるが、4 時間あると訪問件数にしたら、多分 3 件くらいは行ける。その時間によっては 3 件ないし 4 件の訪問にいけるくらいの計算になるので、その分の訪問を、他のスタッフにまわってもらったり、まわれなかったら日を変更してもらったり時間を変更してもらったりすることになる。今は回数が限られているからお願いできるが、これが毎週この日と言われるとなかなか難しい。他のサービスとの兼ね合いもあり、どうしても時間をずらせないとか、曜日が限られたりする訪問看護の方もいるので、送迎専用

の人員を確保できたらいいが、ただ人員確保してコスト面で折り合いがつくかというあたりが問題として出てくるのでなかなか難しいと思う。

(移動支援事業所)

1月末までで7回、軽自動車と普通車で送迎に行かせてもらっている。車の揺れに関しては恐らくあると思う。きれいな道路ばかりではないので、やはり揺れは致し方ないと思うが、特に安全に普段走っているよりもスピードを落としながら運転するようには指導している。訪問看護ステーションの看護師も一緒に乗っているので、子どものケアに関してはお任せして運転に集中している形になるが、車に乗り込むまでの身体介護であったり、階段を担ぎ上げたりがあるので、子ども自身もしんどい思いをしたり、ヘルパー自身にも負担がかかっているケースも見受けられる。

先ほど採算の話が出ていたけれども、自分のところはあまり採算のことは気にせずやっていて、実際にどれくらいコストがかかっているのか、黒字なのか赤字なのかというのは計算していない。ただこの事業で送迎に行ったことで、身体介護で入浴介助に入ることになって、そちらの方でお金をいただいているから良いと思いながら続けている。

先ほども話があったように、10回と限られた回数なので調整ができているのはその通りで、回数が増えていくと、ひとつの事業所では難しいと思う。学校は200日くらいあると思うが、うちの事業所で行っているのが10回、訪問看護ステーションと調整しながら行っている回数なので、そう考えると20事業所くらい1人の子どもに必要なかと思う。もう少し事業所が増えていけば、1事業所に対する負担は少なくなっていくと思うので、今は実証実験だが、通学を全部カバーしていくとなるとたくさんの事業所、関係者が関わらなければ現実的には難しいと思う。ただ、今子ども1人に対して看護師1人と移動支援事業所の運転手が1人だが、例えば複数の子どものに対して、看護師と移動支援事業所が2人となれば、もっと多くの子どもの通学支援をしていけるかと思う。ただ車のこともあるから、たくさん乗れる車が必要になってくるし、移動支援事業所は今やっておられる事業者がたくさんあるのでなんとかいけると思うが、訪問看護ステーションの看護師の人数はそんなに多くないと聞いているので、どこまで関われるのかという課題はあると思っている。

1年目初めて関わった時には、ケアのことは看護師任せの部分もあって、ただハンドルを握りながら知らない子ども本人をどう安全に送迎するかという部分で緊張感いっぱいであった。ただ2年目の今年になって、別の入浴サービスに入っているが、その関わりを経てからは、やっぱり気持ちの持ち方というか、実際ハンドルを握っている緊張感は変わらないけれども、子ども本人と普段から接している安心感はある。課題と言っていいのか分からないが、初めてという形でハンドルを握るというのはすごく緊張感がある。ただ一方でそれをきっかけにサービスをも広げていくことができたことはすごく良かったと思っており、理想論かもしれないけれど、一場面でも多く関わっている事業所が、その子どもの通学支援をするということは、家族の安心にもつながると思った。どちらが先ということではないが、普段接している事業所が通学支援に関わるというのはもちろんいいとは思いますが、通学支援をきっかけ

にうちのように、生活のサポートに関わっていけるというのも、子ども本人、家族、ひいては事業所にとってもいいことだと思った。

車に関しては、軽自動車の方がハンドル握れるスタッフが多いので、最初軽自動車で行こうと思った。ただ、やっぱり揺れが多いので、普通車でも小さいクラスのミニバンにしたが、できればもう少し大きいワンボックスタイプの方が、複数の利用者さんを乗せることが可能になれば、その方が本当はいいのかなという気もするし、安定性でもやっぱり大きい方がいい。リフト操作一つとっても、大きいタイプのリフトの方がググッと上がっていくし、スロータイプになるとどうしても手狭な部分もあり、車椅子の長さによっては乗らない場合もある。

立地的に自宅近くで訪問看護ステーションの看護師と待ち合わせることができるので、あまり時間的なことはそう考えてないし、今は10回なので組み込んでいるという考え方もあるのだが、逆に毎日にした方が定期のサービスで組めるという考え方もできる。不定期なので調整が大変だが、いっそ行くものとしてしまうと、例えば月曜日の朝は誰々さんとした方が、調整は楽という気はする。ただそういう入り方ができる事業所がどれくらいあるのかということとは分からないが、採算がどうかあまり経営のことは考えてないが、利用者がちょっとでも暮らしやすくなること、それしか考えてないので、移動支援では認めてないとは思いますが、いっそ月1回とか、本当は毎日の事なのだろうけれど、もうちょっと定期的なものになった方が調整はやりやすいという気もしている。もちろん行けない曜日、行けない時間帯も出てくるし、その分は違う事業所がカバーしてくれたらいいという気がする。

あとは訪問看護ステーションとこういう形で一緒に仕事ができただけで、それ以外のケースの相談ができたり、ネットワークの広がりもすごくあったと思っている。

今回通学支援に関わらせてもらって、県からの推薦で河本文教福祉協会さんから車の寄贈があり、昨日贈呈式があった。大きい車をいただき、うちの事業所では複数の子どもの対応が可能になった。

(座長)

事業所として複数の送迎のメリットというのはずいぶんあるのか。

(移動支援事業所)

市の事業で、移動支援は複数になるとグループ支援というのがある。グループ支援になると人件費が少なくなって、ちょっと収入が増えるというメリットはある。

(委員)

複数の話だが効率性を考えればそれも一つかと思うが、実際に乗っている訪問看護ステーションは1人、1対1だが複数になった時に看護師の負担を聞かれたことがあるか。

(移動支援事業所)

ない。

(訪問看護ステーション)

複数になったら負担と言えば負担かと思う。実際に呼吸器を付けている複数の子どもを看

たことがないので分からないが、多分大変だろう。実際訪問に行っている人だと、学校に行くので状態は落ち着いてはいると思うが、やはり複数だとお互いに緊張すると思う。特定の、顔なじみの人だとそうではないのかも知れないが、子どもの年齢とかその子の性格にもよるかもしれないが、やはり人見知りの激しい子だとなかなか慣れなかつたりするので、保護者も任せにくい部分もあるし、実際呼吸器を2人3人車の中で看るとなると、病室の中で3人看ているのとはまた勝手が違うので大変かと思う。私には3人きちんと看れる自信がないと思う。

(座長)

医療的な立場でどうか。

(委員)

対象者にもよると思うが、すごく揺れとかで緊張して痰があがってきたりする方であれば、かなり集中していないと大変だろうし、通学途中で1回くらいの吸引の方であれば、グループでの外出時に看護師が1人だけついていくこともあるし、一概に可能かどうかは言えないだろう。

介護と移動支援のところをどう分担されているのか、そこは誰が担っているのか、今の話で階段のところでは負担がかかっていると言われたが、そのあたりも人数が増えると負荷はかかってくると思うが、最近どういう感じになっているのか。

(移動支援事業所)

現在うちが行かせていただいている方は、車に乗り込める状態で待ってけている。ただ場合によっては中まで入ることはあるので、そうなった時に全部が全部負担になっているわけではなくて、時には車椅子の形状差によっては、そういうことも想定できるということだと思う。たまたま今の方は「行ってらっしゃい」「おかえり」という形で終わっているが、関係性ができてくると、「もうベッドまで行くよ」とかいう話も出てくる。一概にそこは身体介助支援で、そこは移動支援で、というようなことまであまりピシッと決まっていなくて関係性の部分でやっている。現場としてはそういうことも出てきている。実際にこれからいろいろな子どもに関わっていくとなると、なかなかそういう風に行かなかったりとか、どこかでそういう課題が出てくるかなと思う。今のところはそんなに大きな課題には直面していない。

(委員)

複数の利用者を送るのが理想的ではあると前から思っていたが、やはりそうになると、スクールバスと同じように、次の家次の家と回らないといけないので、時間的にかなりかかるという問題が一つある。現に生活介護事業所では、例えばびわこ学園であれば、看護師が1名乗って、呼吸器の方とか複数乗って送ったりしているが、それは昼も様子を見ていて、その続きで家に送るとか流れの中でやっているのだから、お互いの安心感は既にあってできなくはないと思うが、訪問看護ステーションで長時間ぐるっと回って利用者に乗せていくのは、現時点ではなかなか厳しい。2時間分3時間分の人をおこさないといけないので、何とかするには何とかしないといけないと思うが。

(保護者)

今年度初めて実証研究に参加した。栗東は野洲養護の学区ということになっていて、訪問生ということで、自宅に先生が来て可能な時に学校にスクーリングに行くという形であった。自宅から草津養護の方は距離が半分近くなので転校させてほしいという要望をあげていて、その時は学区があるからということで叶わなかったけれども、中学に上がる時に認める制度ができて転校した。今は私が何とか15分か20分くらい運転して通っている。

通学時の一番の心配は、てんかんの発作が起きると呼吸を止めるので、「発作起きないで」と思いながら運転しているという状況である。発作の頻度は月に2回くらい、先月と今月で1回ずつ救急車を呼んで、搬送するまでに意識が戻ってきたというような状況があった。今まで運転していて2回くらい発作があったけれども、どこか停めなきゃと思って車を停めて、車椅子覗き込んで、「戻るかな、戻った」みたいな感じ、死にそんな気持ちであった。

今回の実証研究では、11月から1月までに片道2回、往復4回の計10回やってもらった。前から来てもらっている済生会の訪問看護と、ちょこれーとのヘルパー事業所に来てほしいと希望を伝えた。私としてはいつも来てもらっている方たちなので、送ってもらうことに不安はなかった。自分が送ってもパニックになるし、二人いてくれた方が、私が送るよりましかも、安心という気持ちが強かった。何かあったとしても、私がやっても同じという覚悟を決めて臨んだ。発作が起きずに、何回か痰の吸引をしてもらって10回済んだ。12月は私が腰を痛めて送迎が辛かった時があって、その時送迎してもらったのは助かって、移動支援ということで送り出す所から引き受ける所までということだったが、さすがに運べなかったのので、看護師もヘルパーも運んでくれた。1月に自分の車が車検で、車がないから送れないという時も送迎してもらえたので、そんな時は本当なら休まないといけなかったけど、送迎してもらえて助かった。親の体調とか、家の都合で学校を休みにしないといけないということはある。送迎をしてもらった感想は、身体のこともちろんだけれども、とにかく気持ちが楽だった。冷や冷やして運転していることから数回でも解放された、待っていたら帰ってくるという楽さが本当にうれしかった。正直なところは、1回でもいいから増やしてもらえたらという気持ちである。今訪問看護ステーション、移動支援事業所からも意見があったが、こういう事業に一步踏み出してもらったことをとても感謝しているけれども、事業所に負担がかかっているというのは、私から見てもよくわかる。私も自分が慣れているからという理由で、近所の事業者に頼んだけど、栗東から草津まで行くのにやはりすごい時間がかかる。特にちょこれーとさんが野洲で、野洲から来て栗東の看護師さん乗せて、うちに寄って学校送って、帰りは看護師さんを送ってまた野洲まで戻っていくという仕組みを私も全然知らなかったのですぐ頼んでしまったけれども、ちょっと心苦しいという気持ちはあった。来年度もお願いしたいと思っているけれど、もうちょっと学校に近い事業所を探した方がいいかという気持ちもある。でもやっぱり普段から頼んでいる人だからこそその安心感があるので、複数の子どもを運ぶのはいいとは思いますが、子どもによると思う。うちみたいな発作を持っている子と誰かが一緒に、もし1人しか看護師がいなくて、発作が起こってこっち

にかまっているうちにこっちが、みたいな話になりかねないという気持ちもある。あと、いろんな業者さんが入るとするのは、やっぱり保護者から見ると慣れるまでに時間がかかりそうな感じはしている。それでも、ちょっとでも早くこういうサービスができたという希望は持っている。

(委員)

一人で運転も医療的ケアもするというのは、非常にリスクというか、運転中に後ろを振り向くのも危ないし、そこは何か緊急にでも解消しなくてはいけないと思った。本来看護師が同乗して保護者の負担をフリーにするということだが、それだと回数が限定されているし、緊急にでもヘルパーが運転して、保護者が子どもだけを見るのに集中する、という過渡的な内容かもしれないが、何かそういうものがないと先が見えなくなると思う。保護者の立場からすればどうか。

(保護者)

一度スクーリングの時に自分が運転して事業所のヘルパーに隣に乗ってもらった、発作があった時に気付いてもらえるということで見守りしてもらった。ただ訪問生だったので学校で医療的ケアを受けられないので、親が学校にいなきゃいけない。ヘルパーは学校に行っただけではいいけど帰れない。電車やバスに乗って帰ってもらおうと1時間以上にかかってしまうということで、その時は他の会社の支援の人が手伝ってくれて、ボランティア的に近くまで車で送ってくれた。看護師が乗ってくれたらとても助かるが、ただずっと学校にいてもらうわけにもいかない、タクシーで帰ってもらうのかとか、結局行きはいいけど帰りどうするのかという問題がある。

(座長)

逆はどうか、保護者が横について移動支援事業所の方に送ってもらおうというのは。

(保護者)

それは制度的に認められていないのでできないと言われた。どうしても通学できないので、送ってもらって、帰りはまた私と子どもを迎えにきてもらったことはあるが、本来は制度の問題でできないとのこと。本当はそれが一番助かるのだが。

(委員)

移動支援事業については、本来恒常的なことに関しては支給の対象としていないので、保護者のレスパイトということで今回の実証研究に協力させてもらった。これが最終的に定期的なものになるのであれば、このまま移動支援事業では難しいのではないかと。

市単独でそういう事業をすることは可能だと思うが、まだそのような状況ではないし、県全体で統一して事業を始める必要があると思う。そうした時に従来の移動支援事業とは別に通学支援という形ならできるとは思う。ただその時にどこが調整するのかという問題が出てくると思う。

(移動支援事業所)

移動支援事業のルールのところだが、国では通学を認めてないことはない、国の方はやっ

てもいいという姿勢なのだが、市町で制限を設けていて今できないということ。ただ、保護者に何か緊急の事態があった時は、市町が認めたらできるケースがある、そういう理解でよいか。市町の方で通学の支援を、いろんな条件があると思うが、そういう条件を付けた上で認めていただければ可能なのかなと思うがどうなんだろうか。

(委員)

そのあたりは湖南圏域でも話をさせてもらっているが、結局どこもが同じような状況で、通学は緊急時のみ認めるということになっている。ではどういう場でそのような話をしていくかであるが、滋賀県としては、そういった通学で使えるようにするかという話ではできていない状況である。県の障害福祉課からも話があると思うが、この実証研究を契機にそういった話が進んでいくのではないかな。まだどこかの市が通学もやりましようというところまでは行けていないという現状である。

(座長)

現実には他の市町で市の単独事業でやっている所はある。県内ではなく、全国的な話としてはそういう所もある。

(移動支援事業所)

保護者の体調が悪い時は、事後報告でも OK なのか。

(委員)

話を聞いたうえで内部的に協議して判定しているということかと思うので、今日明日からという状態ではできていないのではないかな。

(委員)

大切な命を預かって送迎する事業の検証で、私たち行政が考えることは、事故があつてはいけませんが、万が一のことがあつた時のことを想定する。先ほど万が一のことがあつた時には覚悟ができていた、万が一の時の責任、法的なものを求めないという覚悟ができていたという意味であつたのかそこを伺いたい。

(保護者)

それは人によって考え方が違うと思うが、私個人としては、もしその時に何か最悪の事態になつても、自分が送つていても同じことがあつたという気持ちのつもりである。

(座長)

安全の話は先ほど室長の話であつたが、保護者は自分の子どもだから安全を守れないということ OK なのかというとまたちょっと違って、県がやるのは安全じゃないとダメだと、では現実には保護者は常に安全を守れない状態の中で、運転も子どものことも気にして運転しているというのは、それは個人でやっているから知らないと言う立場は超えたいという気がしている。そんな覚悟を持てなかつたら、この事業で乗せられないということにはなりたくないと思っている。

(保護者)

個人的な気持ちである。

《事務局より資料4-3説明》

(座長)

今回通学途上のところでみていただく医療機関と小児保健医療センターというところとの連携の話は今回の中では特にはなかったのか。

通学途上の医療の問題というのは今回の課題としてはあまりなかったのか。もし起きた場合の連携みたいな話は。

(事務局)

例えば、甲賀地域の方が三雲養護に行かれている時に、家に近いところでもし何かあれば、今は最寄りの甲賀病院が圏域では受け入れ先になるが、その方の場合、そちらも事前に受診をされていて、緊急受診をされても大丈夫という体制を整えておられた。それ以外の方についても、家と学校までの道を見て主治医がいる病院との接点も考えたが、小児保健医療センターに近いところであれば小児保健医療センターの医師から、何かあったらうちに運んでもらったらいいという答えはもらっていたが、保護者の中には主治医を信頼しているので、何かあったら近くにある病院ではなく、主治医の病院に行く決めていた。

(委員)

主治医が、学校に行って楽しいと思われる子どもについては、一人でも多くそういった通学の機会を設けるのは良いと言われているのは、大変ありがたいと思って聞かせてもらった。

医療的ケアの通学の支援が必要な子どもで、訪問看護ステーションとか移動支援事業とか、保護者の方でこのパイロット事業をという声を聞かれたことはあるのか。

(事務局)

この事業を利用されている子どもの主治医に伺った話なので、他の保護者からこの事業を利用したいという声はこちらにはないが、主治医から見て、もっと支援が必要なケースがある、この事業の対象ではない子どもで、もっと行政の支援に入ってほしいケースがあるという声は聞いている。

(座長)

県の障害福祉課にはないけれど、市町の障害福祉には何とかならんのかとか、教育委員会にはどんどん言われているとは思う。たくさんの方から希望があるというのは把握している。

(保護者)

今の話と重なるが、来年草津のお友達が参加したいっていう話を3~4人くらい聞いているのと、大津市の人工呼吸器をつけている子どもで、全然知らない方もおられる。「どこに行ったらいいのか？どこに行ったらいいのか」って聞かれて、「市役所の福祉かな」という話をして、「早めに行った方がいい」ってアドバイスをしている。あと訪問籍の子どもで学校に普段通えていないけど、年に数回体調がいい時や行事がある時にスクーリングで学校に行くのだが、そういう時に今回の対象にしてもらえたらと思う。

(座長)

今は実証実験でやっているのですが、市町が協力してやるということに限定している。うちもやってほしいとかなりの方がおられるが、今のところ実証実験ということで、聞かれた方のところでいけるという保障がない事業であるので、そこは理解いただいた方がいいのではないか。

(保護者)

希望をあげても、できるかわからないということか。

(座長)

そう。

(保護者)

人数的にいっぱいになるからということか。

(座長)

実証実験として何か方法がないか、どんな方法やったらできるのかということは今いろんな実験を通して検討している最中である。

(保護者)

県からこういう事業をしているということがあっても、市からわざわざ言ってくれることはまずない。私の場合、他の保護者から聞いて初めて教育委員会と市役所に行って、じゃあちょっと相談しましょうか、じゃあやってみますっていう展開だったが、やっぱり知らない人が多い。

(座長)

校長先生から自分の学校に、医療的ケアの必要な保護者にこういう実証実験が行われている、こういうってことは、それぞれの校長先生は説明されているのか。

(委員)

本校に限らず、校内組織に医療的ケア委員会を置き、この様な実証実験がある事や、この様な会議の設置について対象の保護者にお知らせしていると思う。しかし、学校により情報の周知について差があると思われるので、今後、情報の交流に努めていく必要があると思われる。

(委員)

医療の連携のバックアップ、もちろん主治医のいるところが近ければいいと思うが、最近では地域の中核病院も重症心身障害の子の入院も診ているし、長浜日赤と済生会病院は一泊二日までだけれども、小児の医療的ケアのある子のレスパイトケアもやっている。大津日赤と彦根市立病院も今年度指定されて、医療的ケアのある方で在宅に戻れない方を一定期間在宅移行まで診るといった支援もされているところもある。事前に受診しておいて何か月に一回とか年に一回とか定期的に状態を知っておいてもらっておけば、緊急対応は明らかに呼吸が止まってとか、てんかんの様な近い方がいいとかという判断されるときは、そういう近いところのネットワークに行っておかれて医者同士で情報交換もすぐできると思うので、必要

であればそこで一時処置をするとか、そういうネットワークの中で見ていくのが望ましいのではないか

(座長)

ひとつの課題として次の実験にも関わるのかと思う。障害福祉課はそういう医療のネットワークについての情報は持っているのか。

(事務局)

承知していない。

《事務局より資料4 4 説明》

(委員)

H26年から事業をやってきたが、市町を増やしていくということは、方向性、ゴールは、全ての医ケアのある子どもが、保護者送迎でなくて学校に行けることをめざした制度化というところなのか、そもそもスクールバスに医ケアのある子どもが乗れないことに問題があって、先ほど先生が言われたように、保護者が一人で呼吸器の必要な子どもを送っていくことが問題という意見もあったが、この方法でどんどん事業所を増やして行ってそれが訪問看護でなくても看護師がいる移動支援事業所にも委託できるとかやり方が広がっていくと個別送迎というところではいいと思うが、突拍子もないことかもしれないが、私の心の中ではスクールバスがもっとミニサイズ化して例えば県で借り上げてスクールバスに看護師さん1人と介助が一人乗って医ケアの子だけを回っていくとか、そういう考え方も捨てなくていいんじゃないかなと思う。その辺がどっちの方向性を向いていくのか、この方法でやっていくことがベストなのかスクールバスで送っていくことがベストなのか、その辺も忘れないで考えていけるといいかなと思う。

(委員)

前回は話をしたが、医療的ケアの子どもの場合、通学支援だけでなく生活全般に渡って負担があるという事でいうと、福祉の分野でやる部分、例えば入浴介護もそうであるし、社会参加、外出支援という部分と教育の部分、そこは少し分けて考えていく方が制度化としては持っていきやすいのではないかと考えている。今回は通学という事なので、教育のところでスクールバスという方法が考えられないのか、福祉の方は福祉でという方向感があるのかと思う。

(委員)

医療的ケアが必要な児童生徒も一部スクールバスを利用している現状であるが、そのリスクは高いと思われる。例えば、インフルエンザ、ノロウイルス等の感染や他の児童生徒の突発的な行動の回避、更には揺れや、急ブレーキに対する安全の確保について、その設備の充実は不十分であり、現段階においては課題が多く大きいと思われる。

(委員)

大きいスクールバスに乗るというのではなく、大きな車を県、教育委員会で用意し、そこに複数乗るというのが先ほど事業所が言われていたことと同じ条件と思う。感染症の問題や看護師が一人乗って乗車中に何かあるというのも生活介護の事業所の車でも同じ条件かと思う。

(座長)

この問題になると事業名が今年変わってくるので、最初の根本的な問題にまた帰っていく。レスパイトケアしかやらないという状況が毎年議論があって、子どもがいかに通学できるかということをやっているとすることが大切な部分であると思っているが、この実証実験の考え方としては3年間否定されてきている。ただ委員会ではそういう意見が出ている。

来年からはこの実証実験研究会というこの委員会組織はなくなるということか。

(事務局)

実務者での会議を進めていきたい、と現時点では考えている。

(座長)

こういう検討はしないで今までやってきた部分でしか考えない、そののところだけ集中して実務者、市町村に広げていだけしか考えないという前提で捉えてよいか。

(委員)

根本的なところの話が毎回あり、もちろんそういったことも考えながらということもあるかと思うが、研究会議自体は平成25年度から開催して様々な御意見をいただいたところである。その中間まとめの中でも、先ほどもあったようにスクールバスが担うのは危険なところがあるのではないかという話があった。一方で現在医療的ケアの必要な子どものことをここで考えているわけだが、小型車両を使うということについては、他の子どものことを考えた時の車両の準備や他の方法の難しさなども中間まとめで示されていた。そういうことを踏まえて、県としては今日も保護者の方から直接お話をお聞きする中で出ていたように、平成25年度から進めようとしているのは保護者の負担軽減、このために何ができるかという方向で進めてきた。平成25年度はそういった課題、平成26年度に実証研究に着手し、協力いただける市町や関係者の御理解を得ることが非常に大きな課題であった。まだ地域によって事業所や医療の状況が本当に違うという実態があるので、平成29年度はそこを広げていくという事を思っている。前回研究会議の中で、実務者の方々からお話を伺うのがよいのではないかという御意見があり、今回いろいろな次につなげていく話としてお聞きできてよかったと思っているし、条件整備もかなり必要だと思っているので、それを平成29年度は優先させたいと思っている。また今後まとめていく中で、どのように実施していくかによっては研究会議を進めることも視野に入ると思うが、平成29年度については、実務者の会議を優先して行っていくと考えている。

(座長)

実務者の会議を見える会議にされるか。

(委員)

できる限り誤解が生じないように、今どう進んでいるか、何をやっているかという事を広く知っていただく必要はあると思っているので、現在も研究会議の内容は県のホームページに掲載しているように、何らかの形で県民の皆さんに把握していただけるような工夫は必要だと思っている。ただ実務者会議となると詳しい、一つ一つの事例は出せないかもしれないが、皆さんに知っていただける工夫は必要だと考えている。

(座長)

実務者会議は実務者会議でやることはできるのではないかと、実務者会議をやるからこれがなくなるということの整合性について説明いただきたい。実務者会議はどんどんやっていただければいい、そのことを俯瞰的に見てどうなのかということを考えるのがここの会議の役割では。それがなくなってこっちで実務的にやるからと捉えられかねないことは具合が悪い、あまりよしとはしない。今までの3年間で実証実験の方向性がまとまったということであればいいが、来年度またどうするかという話が残っている中では、今日たくさん保護者が見えられているが、シャットアウトするようにとられてマイナスにならなかつたらいいのだがと思うがどうか。

(委員)

研究会議が終わるつもりではないが、これは単年度単年度置く研究会議なので、区切りはあると思っている。また先ほどからいろいろな課題が出されていて、車両の問題、複数対応のこと、身体介助との兼ね合いはどうか、採算の件、医療連携など、そういういくつかの条件整理をしなければいけない部分がたくさんあると思っている。まず事務局としてはそっちを整理していきたい、そしてある程度のまとまりとして研究会議の皆さんに御意見を伺うというような進め方、そういう順番にしたいと思っている。

(委員)

実務者会議は形ができてから進めたらいいと思うが、今はまだ方向ができていない。訪問看護ステーションへの委託で全県カバーできるか、市町が移動支援事業でやれるのかがはっきりしていない状態でやれるのか、既存の枠組みの可能性はこれからも追究していく必要があると思うが、一般事業化するには課題をクリアして広げていく必要もあると思うし、教育委員会が委託するにせよ、車と人を責任持って通学用に確保するというやり方も考えておくことは本人や家族のために必要だと思う。今の形で進めていくのであれば、高齢者の施設への依頼やタクシー会社の移動支援の研修事業をやっていくとか、広がりが必要だと思う。枠組みがはっきりしていないところで実務者会議だけっていうよりも枠組みの部分も含めて進めていかないと難しいのではと思う。全体の方向性はこれでいいのかということや、財源の問題も難しい。

(座長)

実務者会議は大いにやったらいいと思う。ただこういうところできちんと検証しながら、何を課題に次の年の実証実験でやっていくかということを検証してきてその方向に行ってもらえなかったが、少しずつ広がりが出てきたことや検討事項が分かってきたことがあると思

うので、こういう会議は必要だと思う。実務者のところでまとめながらこういう会議をきちんと持っていくことが一番大事かと思う。平成 29 年度の方向性が予算の問題で縛られている、予算が削られたからこれを削るという本末転倒のようなところがあるような気がしている。来年度の実証実験で今年度の課題はきっちり発信して行ってほしい。実務者会議の傍聴とか、一部個人的な問題の中で無理なこともあるだろうけれど、どんなことが話されているのかということができるだけ公開されるような形にしないとせっかく今までの 3 年間の成果みたいな部分が逆に閉じられてしまうことによって不信感を抱くということにはしてほしくないと思っている。

(移動支援事業所)

通学困難者を最終的に 0 にするのが目標なのか、可能かどうかは置いておいて、減らすというところで教育委員会でやれる部分と教育委員会でできないところを移動支援事業所と訪問看護ステーションがやっていくという方向があると思った。目標がはっきりしないと、実証実験を続けて最終的にどこに落ち着くのか、例えば通学困難者が半減するとか 30%減らすとか、何か目標が見えてくれば方向性が決まってくると思って聞いていた。

(座長)

言われていることは今までも出ていたことで、方向性が見えないまま終わるとというのが非常に残念である。また議論いただけたらと思う。

今年卒業された方は事業に参加できない、また新しく入ってくる、その人たちは常に入れ替わりながら結局出来なかったと 12 年間に渡って思いを持ちながらやっているということの重さというものをきちんととらえて、今言われていたような方向性とか、何を実現するのかということは実務者会議の中で明らかにしていただきたい。

(委員)

この実証研究では、北部エリアで事業者が少ないという課題が出ていたと思うが、何故北部エリアが少ないのか実務者でやられる時に検証をしながら進めていくとまた違うことが見えてくるような気がする。

以上