

平成 29 年度医療的ケア児童生徒の通学に係る保護者支援研究事業
実務者会議（草津地区）概要

日 時：平成 30 年(2018 年)2 月 7 日（水） 10：00～11：40

場 所：草津養護学校

出席者：実証研究対象保護者

訪問看護ステーション関係者

居宅介護および福祉有償運送事業所等関係者

実証研究実施に係る関係市町行政職員（福祉部局）

特別支援学校管理職

事務局：（障害福祉課）沖野主幹、（健康寿命推進課）小林主任保健師

（特別支援教育課）尾代主幹、的場指導主事

《事務局より、中間実績報告、主治医への聞き取り状況報告》

対象児童 1：・12 月から送迎開始、現在、2 回実施済。

対象児童 2：・11 月から送迎開始、現在、9 回実施済。

対象児童 3：・10 月から送迎開始、現在、7 回実施済。

対象児童 4：・11 月から送迎開始、現在、6 回実施済。

1 保護者の負担軽減

（実証研究対象保護者）

- ・ 負担軽減に関してはすごく助かった。毎日、送迎することが当たり前だったが、実際、支援に入ってもらって送迎を手伝ってもらって、毎日の送迎が大変だったことに気付いた。
- ・ 下の子どもの参観がある時は、参観に行けなかったり、上の子どもに学校を休ませたりしていたが、今回は参観にも行けて学校にも通えて、親自身もどちらの子に対しても心苦しくない経験ができて良かった。

（実証研究対象保護者）

- ・ 入学してから環境が変わったことよりも、自分が送迎に慣れることが大変で、やっと慣れたと思ったら、本人が体調を崩して入院した。
- ・ 自分がしんどい時や下の子が風邪を引いて病院へ行く必要がある時は、学校へ行けなかったり、病院への通院後に保育園に寄ってから学校に行っていた。
- ・ 「学校にいつてらっしゃい。」という当たり前のことができず、その中でも周りの方が頑張ってくださいって、自分もぼちぼちできるかなと思っていた頃、実証研究の話がきた。

- ・ 初めて送迎してもらった時は嬉しく、「一人で学校に行けた」ということに感動した。
- ・ これまでずっと一緒だったので、子どもと離れていくのは必要なことであり、この事業は大切だと思う。

(特別支援学校管理職)

- ・ 学校としては、保護者の意見がそのままであると感じている。昨年度、栗東市の子に対して初めてこの事業を行ったが、送迎を離れることで保護者としてもこの事業をきっかけに子どもの育ちや支援のあり方等、考え方の視点が変わると聞いていた。
- ・ 本事業は学校としても、子ども達への支援全体について保護者と話し合っていける一つのきっかけになる事業であると捉えている。

2 安全の確保

(1) 医療面

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 他のステーションも同じだと思うが、2人で乗ってもらった場面があった。それぞれの児童に看護師がついているので、安全面では心配なく実施できたと思っている。車中での感染についても、学校で他の子どもと一緒に過ごすので、一緒に乗って何かが広がったということはなかったと思う。
- ・ 動いている車内での吸引は至難の業であり、立ち上がった吸引は、どのような場面でもリスクがある。生活介護の事業所で車が縁石に乗り上げ、ヘルパーが腰を打ったという事例もある。止まって吸引することに越したことはないが、車中でのケアは課題があると思う。
- ・ 学校に到着後、待っている間に排泄があり、車椅子に乗ったまま排泄介助を行った例があった。スクールバスと一般車両の乗り入れについても課題があると思う。長い時間、車に乗っていることでの負担があると思う。ドア・ツー・ドアなので最短だが、この事業を通して保護者が一人で送迎することは本人にも保護者にも大きな負担がかかっていることを改めて実感した。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 対象児の吸引は特に問題なかったが、同乗した他の訪問看護ステーションの吸引の様子をみていると、看護師の定位置が不安定だと感じた。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 体温調整が難しい子がおり、車中で発汗が見られた。複数乗車の場合は、低体温と高体温の子どもの組合せだと、車中の温度管理が課題になると思う。

(2) 移動の状況

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 今回、4人の子どもに関わり、複数乗車を前提に2人ずつでペアリングした。訪看ステ

ーションや事業所が調整しやすいだろうと考えて、毎回ペアを変えることはせず、調整させていただいた。その上で、ルートは細い道を避けて極力広い道を通るように固定した。おおむね30km/h～40m/hで走行したが、立命館大学の前が広い割に凸凹しており、子どもが跳ねないようにできるだけ平らな道を選んで運転している。担当する他のヘルパーにも、道路の情報を共有している。

- ・ 時間に関しては、通常よりゆっくり走っている。複数乗車である以上、乗り降りや保護者と話をしたりする等で、1人よりも複数の方が時間がかかるが、成人の事業所の送迎では当たり前のことで特別なこととは思っていない。
- ・ 車両は、基本的に大きいタイプの車で、車椅子であれば4人乗車していただけるが、ストレッチャータイプや長いバギータイプであると、看護師も乗っていただくことを考えると2人、多くて3人までだと思う。1回だけ軽自動車で行った。軽自動車の方がフットワークは軽いが乗り心地がどうかということ。
- ・ 昨年、守山の実証研究をさせてもらったが、県道2号線ではスピードを出す車が多く、30～40km/hのスピードで走ると渋滞の原因になったり、あおりを受けたりしたが、草津に関しては渋滞していて2車線も多く問題なかった。そういう意味での焦りはなく、安心して運転できた。

3 地域ごとの実施上の課題について

(1) 看護師確保の状況

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 事前に翌月の日程をもらい、半日取るようにした。訪問看護は繁忙の波があり、混んでくると半日空けることが難しい日も出てくるのではないかと思った。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 野洲市の子どもも含め、ステーションとして3人の実証研究を受けさせていただいている。うちのステーションで関わっている子どもたちなので、対象児の状況を分かっているメリットはあるが、夕方はステーションとしての対応が困難なため、全員朝にしてもらった。
- ・ 保育園に行く前などの朝の支援も行っているので、朝の時間帯の人材確保は厳しい。ステーションに帰ってくるまで2時間かかるので、次の訪問看護へのつながりが難しい。学校へ通っていただきたい思いはあるが、事業を受け続けるとなると、上乗せで看護師の雇用が必要だと思う。果たして、全県的にできるようになるために訪問看護ステーションだけで行けるのか疑問である。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 一つの事業所としては、1人の看護師を出すのが精いっぱいである。
- ・ 今回、他の看護師にも行かせたかったが、他の訪問があり調整が難しかったため、今回は私1人でしか担当できなかった。

(2) 移動支援の状況

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 研究事業では限られた回数であるため、なんとか人・車の確保はできている。これが毎日となると、1事業所では対応しきれない。
- ・ 経費的には居宅介護で30分、約千円ちょっと出るだけであり、人件費を考えると赤字である。今回は研究事業ということで協力させていただいているが、いざ通学支援に本格的に取り組んでいこうとなると、継続するのは困難だと思う。
- ・ 人と車の確保、続けていくための体力が課題かと思っている。

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 家族には契約の段階で制度についての説明を行った。
- ・ 実際には、ある方だと9時15分くらいに迎えに行くと10時10分くらいに学校について先生と引継ぎなどをしてしていると、1時間5分ケアにあたっている。移動の時間は請求できないので、スタッフが支援に当たっている時間は1時間5分ほどであるが、本来ならば1時間30分の請求になってくるが、ハンドルを握っていると除算される。50分間ヘルパーがハンドルを握っているのも、実際に請求できるのは30分単位での請求しかできない。実際の拘束時間と請求できる時間に差がある。一方、福祉有償運送は、初乗り300円/3km、以後1kmごとに50円であり、人件費の確保にならないことは明らかである。通学支援とは別の話になるが、移動支援や身体介護、重度訪問介護では、ハンドルを握っている時に、ヘルパーと利用者さんが1対1の時に除算をしなければならないという仕組みそのものの根本的な課題がある。正直、移動支援だけのヘルプとなると赤字になる。1時間拘束されていても5分しか請求できない、ヘルプの実態としてそういうことがあるということ。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 野洲の事業所も同じことが起きている。この事業は移動に関して県から特別な補助がなく、移動に関わる事業所は苦勞されていると思う。本来は家に行って登校準備を手伝うことがヘルパーの役割であり、運転を行うものではない。運転は運転手に任せ、帰宅後に介護を行うべき人材がヘルパーではないか。運転中は除算でというのが理に適っていない。移動の課題はクリアにして、子どもにとっても事業所にとっても有益な内容にした方がよいのではないか。

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ この事業に関わるまでは、全ての子どもがスクールバスに乗っているものだと思っていた。一部の保護者の方や兄弟にかなりの負担になっていることを知った。同じように学校に通っているのに、差があることに疑問を感じ、新たな支援ができないかという思いだけでやらせてもらっている。経費的には負担になるが、意義のあることなので続けていきたいと思っている。

(3) 関係機関の状況

(関係市町行政職員)

- ・ 今回は居宅介護と福祉有償運送の組合せであり、市は居宅介護の支給決定を行っている。4人のうち、3人はすでに居宅介護の支給決定を行っていたため、新たな手続きなどはなく、1人について居宅介護の手続きを取っていただき支給決定を行った。

(関係市町行政職員)

- ・ 移動支援、居宅介護と福祉有償の組合せのいずれにしても除算があり、報酬が追い付いていない。けれども業務内容は医ケア児でありリスクが高いという部分で危惧している。ボランティアの部分でやっていただいている感謝しているが、事故時の責任の所在についても、事業所にリスクが高い割に報酬が低いという部分は市の方でも認識しているところ。
- ・ 今回、複数乗車ということもあり、事前にどういう形で複数乗車をされるのかということもあって話を伺った。今回、複数乗車をやっているのは草津市だけか？

(事務局)

- ・ 今年度から複数乗車の実証研究を開始しており、実際にやっていただいているのは草津市だけである。

(関係市町行政職員)

- ・ 複数乗車の場合、日程調整などで苦勞されることはあるのか？

(実証研究対象保護者)

- ・ 今回、保護者は日程の要望は出せていない。福祉有償運送等事業所と訪問看護ステーションで決められた日程を実施した形である。

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 今回、複数乗車をするに当たって、事前に家族に理解をいただき、当事業者が中心になり、訪問看護ステーションとの日程調整を行った上で保護者へ日程を提示した。細かい部分は、調整させていただいた。
- ・ 複数乗車のおかげでヘルパーは1人で済んだという良さがある。1人で2人のヘルプに行けて2人分の請求が出せている。車中で子どもが並んで座る様子を見ていると、1人で乗車するのと雰囲気は違っていると思う。
- ・ 昨年度はこの事業を通して、これまでヘルプを使っただけの方とお付き合いができた。この事業を通しての宣伝効果はあり、気にいっていただけたら次の利用にもつながり経営的に辻褄が合う部分もある。今回も、話をする中で一部の方にはトランスファー（車椅子から車への移送）をヘルパーがやらせていただいております、家族、本人にも信頼してもらっている。ひいては長く通学支援が続いて行って、彼らの生活を私たちヘルパーが支えられるようになっていったら良いと思う。何でもかんでもヘルパーがやるというのは少し違うと思うが。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 定期の訪問が決まっているので保護者の要望に合わせられないところは心苦しいが、難しい現状がある。

(事務局)

- ・ 複数乗車は、時間の問題もあると以前聞いたがどうか。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 1人目の方を迎えに行き、もう一方を迎えに行くので、1人目の訪問時間が早くなる。自家送迎されている時間よりも早い時間に迎えに行かせていただいていた。
- ・ 乗車時間が長くなることによる本人負担はスクールバスに乗車しても同じだと思う。

(事務局)

- ・ 加えて、草津の道路状況から、渋滞により時間がかかるという部分での負担もあるという事か？

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ そう思う。
- ・ 加えて保護者の方の要望にお応えできない心苦しさがあつた。精いっぱいやらせていただいたが・・・。

(4) 医療機関との連携

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 小児保健医療センターの主治医にはよく理解をしていただいていた、すんなり指示書ももらっており、体調が悪い時は休みをとられるので大きな問題はなかった。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ いつも指示書をいただく先生であり、大きな問題はなかった。

(実証研究対象保護者)

- ・ 医療機関との連携に関しては特に大きな問題はなかった。安心して任せられた。

(5) 学校、保護者との連携

(特別支援学校管理職)

- ・ 学校としては昨年から本事業に関わらせていただいているが、実証研究をスタートする段階においては、学校を介して保護者へ事前に十分説明ができたかについて意見いただきたい。
- ・ 事業が始まると、保護者から直接様子を聞く機会がない。事業では訪問看護ステーションの看護師から直接様子を聞くが、他の日は保護者からも様子を聞けるので問題はなかった。保護者の方から、連絡調整で問題点があるようなら教えていただきたいが、担任からは大きな問題はなかったと聞いている。

(実証研究対象保護者)

- ・ 体調面で気になる点は連絡帳に詳しく書き、訪問看護ステーションの看護師にも同じことを伝えたので、特にトラブルなどはなかった。普段より少し詳しく連絡帳に記載するようにした。

(実証研究対象保護者)

- ・ 普段から関わっている訪問看護ステーションの看護師だったので、車の中でも家で看てもらっている時と同じような状態だったので特に問題はなかった。本当に心配事がある時は、学校の先生に連絡していたので心配はなかった。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 担任の先生は訪問看護師の話をよく聞いてくれた。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 関わるのが初めてだったので、学校看護師と担任の先生の区別がつかなかった。
- ・ これまで訪問がリハビリメインで看護師の訪問が少なかったため、送迎が始まるにあたり看護師の訪問を増やしてもらって状態の把握に努めた。

4 制度運用上の課題と事業実施可能性について

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ メリットはいっぱいあるし、地域を広げていけたのは良かったと思う。移動支援と訪問看護ステーションを使う今のやり方がいいのか、どこかで区切りをつけて評価が必要ではないか。このままで展開できるかという、課題が多いように思う。
- ・ 医療的ケアの必要な子どももスクールバス乗車の子どもと同じ回数で通学を保障していくべきだと思う。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 他の子どもと同じように医療依存度の高い子どもも通えた方がいいと思うし、保護者の希望日に調整できた方がよいと思う。

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 今の体制で継続した通学支援は難しいかと思うが、形を変えてやる方法はあるだろう。専属運転士の確保や現役を退いておられる看護師の活用など、形を変えることは考えられる。
- ・ 余暇支援で、人工呼吸器を付けておられる方の支援に行っている。ヘルパーが運転する車でもう1人、喀痰吸引3号研修を受けたヘルパーが同乗し、看護師は乗らずに支援している。そういう可能性もあるかと思う。
- ・ 障害ありなしに関わらず、保護者が普通に友達とランチに行けたり、仕事につけることは当たり前のことなので、県も障害福祉課、教育委員会関係なく本気で考えていただきたいと思う。

(関係市町行政職員)

- ・ 主治医へのヒアリング項目に「介護職員でも可」とあるが、これは将来的に喀痰吸引3

号研修を受けた介護職員の活用を念頭に置いているのか。

(事務局)

- ・ 今回は客観的に主治医から状態像を把握するために聞いたものである。介護職員の活用の可能性の検討のために主治医から聞き取ってはいるが、将来的に介護職員に関わってもらう場合でも、対象児に十分慣れた介護職でないと困難であると思う。

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 障害者差別解消法の観点から、医療的ケアの無い子には通学支援ができていて、医療的ケアのある子にはできていないことは問題ではないか。

(事務局)

- ・ 合理的配慮のことだと思うが、意見のとおり、自治体には障害の状況に合わせた努力の義務がある。なお、差別解消法では合理的配慮は過度の負担がない程度に行うものともされていることから、財政面での負担も考慮しつつ、県として制度化に向けて実証研究を実施しているものである。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 通学支援から保護者の負担軽減に名称が変わっているが、他府県での取組を調べて滋賀の医療的ケア児がみんな通えるよう、教育・福祉・医療の連携の仕組みが必要である。ゴールを設定しながら進めていってほしい。私たちも一緒に考えていきたい。
- ・ 子どもの権利として、あった方がいいという思いがあり、通学保障を含めて考えていただきたい。

(事務局)

- ・ 保護者の支援という考え方は制度開始当初からのものであり、より目的を分かりやすくするために名称変更を行ったものである。
- ・ 全国の状況も制度開始時から変わってきており、昨年には児童福祉法が改正され、医療的ケア児に関する法律の整備もされてきた。今年度から、本県でも連携会議を開催している。文部科学省も特別支援学校に通う子どもたちの学校生活における保護者の付添い調査を今年度初めて実施した。あわせて通学に係る保護者の付添い状況についても調査が行われた。
- ・ 本県では学校生活における保護者の付添いを求めているケースは基本的にはないが、一方で学校生活における保護者の付添いを求めている府県もある。次の段階として、通学時の保護者の付添いを減らしていくことを検討している状況だと思う。
- ・ 都道府県レベルで医療的ケア児の通学に関わる取組を行っている自治体はこれまでなかったと認識している。市町単位では保護者の付添いを無くす取組を行っている自治体があることも認識している。国や他府県の状況を注視しつつ、一つ一つ課題を解決していきながら、制度化に向けた取組を進めていきたいという思いを持っている。

(特別支援学校管理職)

- ・ 実証研究事業が始まる前の平成 24 年度に、医療的ケア児の保護者の自宅へ訪問させて

いただき、話を伺った。その際、スクールバスに看護師が同乗すれば実現するのか、という話を聞いた。しかし、現実としては、学校からの距離や対象児童生徒の医療的ケアの状況、身体状況などいろいろな条件から保護者のニーズは多様であり、看護師がスクールバスに乗車すれば子どもたちがスクールバスに乗って通学でき、すべて解決するかというと、時間の問題などさまざまな条件があってそれだけで問題が解決するわけではないことが分かった。

- ・ スクールバスで通っている児童生徒もニーズが多様ではあるが、医療的ケア児の通学を考えた時、様々な選択肢を含む運用上の弾力性を考えておくことが必要だと考えている。

(事務局)

- ・ この事業はオーダーメイドであるという説明をすることが多く、個別性があり、地域によっても課題は違うと思う。

(実証研究対象保護者)

- ・ 来年6年生になり、学校生活が半分終わるので残り6年間で何か形になればいいなと思うが、課題がたくさんあることも分かっている。

(実証研究対象保護者)

- ・ 今回、いろいろな話を聞かせてもらって、こんなに課題があることを知り、実現まで時間がかかるということを改めて感じた。
- ・ 本人が元気な時は、たくさん学校へ行かせたい。本人が高校卒業までに実現してほしい。そのために自分もできることは行いたい。

(福祉有償運送等事業所関係者)

- ・ 通学の要望の多様性は想像以上にあると思う。学校生活においても同じであり、何かをはじめないと課題は見えてこない。事業を始めてみて、見えた課題は消していかなければならない。
- ・ 滋賀では福祉、医療も課題が見えて、その都度、制度を変えてきた経緯がある。滋賀で始めたことが制度となって全国に広がった例もあるので、まず、滋賀から始めていってほしい。国が見本にするような制度にしていきたい。

(事務局)

- ・ 本県では、インクルーシブ教育システムの構築に力を入れている。障害のある子どもが十分な教育を受けられるよう、教育の充実を図るとともに、障害のある子どもと無い子どもが可能な限り共に学ぶ仕組みづくりに向けて取り組んでいる。
- ・ 今後も、市町の福祉、教育関係の皆様、事業所の皆様、保護者の皆様の協力をお願いしたい。
- ・ 本事業は特別支援学校に通う児童生徒の保護者を対象としているが、開始当初から市町の小中学校に通う子も対象とすることを視野に入れている。市町の教育委員会の判断で市町立の学校や県立の特別支援学校への就学を決定していただいております。市町立の学校に通う子どもと県立特別支援学校に通う子どもの両方を視野に入れながら、市町の皆さま

んと一緒に事業を進めていきたい。草津市教育委員会にも一緒に取り組んでいただいている。実証研究の成果を市町でも生かしていただけるよう進めていきたい。