

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（彦根地区）概要

日 時：平成 30 年(2018 年)2 月 13 日（火） 9：50～11：45

場 所：甲良養護学校

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、教育委員会）

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、木部指導主事、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：・1 月から送迎開始、現在、4 回実施済。

対象児童 2：・10 月から送迎開始、現在、10 回実施済。

対象児童 3：・11 月から送迎開始、現在、8 回実施済。

1 保護者の負担軽減

（実証研究対象保護者）

- ・ 1 回ごとに 750 円かかることから、もし 1 日 2 回、登校時と下校時の両方をお願いすると 1,500 円かかるので高いと感じた。朝はバタバタするので帰りの方でお願いしたが、やはり 750 円は負担が大きかった。週 2 回くらい使えたらよいと思うけれども、金額的に負担が大きい。もう少し金額が安くなると利用しやすいと思った。

（実証研究対象保護者）

- ・ 助かった反面、利用する日が決まっていて今日どうしてもお願いしたいという日や、今日は結構ですという日もあり、もう少し自由がきくとありがたいと感じた。

（特別支援学校管理職）

- ・ 感想になるが、確かにお金の部分や日程の融通がつきにくい部分があるのかもしれない。10 回であっても送迎をしてもらっていることについては、多少なりとも保護者の負担軽減の一助になったのではないかと感じている。

（実証研究対象保護者）

- ・ うちも希望日はほぼ使えなかった。移動支援事業所が空いている時に「この日はどうですか」という提案だった。この中でという感じではなく、この日とこの日という感じだった。
- ・ 研究事業の方は、急に話があってお願いしたが、移動支援事業所も利用者が一杯とのことで、なかなか自分の希望の日にお願ひできなかった。金銭負担があるのであれば、希望日に使えるようにしてもらえるとありがたかった。

2 安全の確保

(1) 医療面

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 2名の方の実証研究をさせていただいた。それぞれ状态的に違う。人工呼吸器を使われる方もおられたので、その方についてはバギーに人工呼吸器を乗せることから一般車両でないと難しいだろうということがあり、今回、児童発達支援で使っている車で行かせていただいた。
- ・ 普段から送迎させていただいている利用者なので、安全面についてもスムーズに動くことができた。保護者の方は、時間に間に合うように待っていただいております、車が到着したらすぐに動けるようにしてくださった。下の子どもが保育園に行かれるので、その時間を調整しながら迎えに行けた。朝の時間の調整がしっかりできていて、万全の準備をして乗車していただけた。
- ・ 日々の状況が分かっている看護師が同乗させていただくことができ良かった。安全面において非常に大切な点と考へている。
- ・ 緊急対応についても、病院との連携もできており良かったと思う。
- ・ 彦根から学校まで遠距離になるので心配していたが、慣れた者が付いていけたこと、軽自動車ではなく乗用車で実施できたことが良かったと感じている。
- ・ もう1人については、以前から学校で関わっていたが、事前に学校の先生方からもしっかりとお話を聞かせて頂いて実施することができた。
- ・ 主治医の意見では、同乗する者は介護職員でもよいと思っておられることに驚いた。学校でも吸引を頻回にされていて、時々発作もある。午睡されている間は痰がでないが、起きて帰る時間になると痰が出てくる状況の中で、車で揺れると余計に痰が出る。当初はコンビニなどで2回止まって吸引をすることもあった。
- ・ 車で揺られて痰が多くなったり、その日の状況に応じて変わってくることを学校から聞かせていただき、きちっと観察して対応できたことが良かった。どの看護師も、学校からの情報提供などで安心して関わるすることができた。
- ・ 自宅に到着して保護者の顔を見てほっとされる様子を拝見すると、良かったと思った。

(事務局)

- ・ 主治医は、吸引の処置ができる人員の同乗が必要とおっしゃっており、そういう意味で

普段慣れた喀痰吸引ができる方ということが前提となる。カニューレ抜去時の処置が必要ということもおっしゃっていた。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 対象の子どもの家に、週2回訪問看護に行っている。私が主に送迎に関わっているが、1回は、普段訪問に伺っているもう1名の看護師が行っており、慣れた者が対応している。
- ・ 自分で気管カニューレを抜くことがあることから、送迎中はミトンを着けていただいている。
- ・ 初回には、バギーが無かったのでチャイルドシートを付けて対応した。前のシートにつけたので看護師が後ろから様子を伺う形になった。
- ・ 1回だけ道の駅に停車して吸引を行った。家を出る時にしっかり吸引をすると、道中の吸引はほとんどしなくても済んでいる。
- ・ 最初は見慣れない人と車だったので嬉しそうにニコニコしていたが、2回目からは、学校に行くことが分かり普通にしていた。特に問題なく登校できていた。

(2) 移動の状況

(移動支援事業所関係者)

- ・ 今回、車椅子ごと乗車できる軽の車両を使わせていただいた。いつも自宅でバギーを使わずにカーシートを使われているということで、普段は学校にバギーを置いておかれているので、送迎の前日にわざわざ保護者が学校にバギーを取りに行ってくださいって事業所まで持ってきて頂いている。本当に負担軽減になっているのかという思いと、申し訳ない思いがある。
- ・ ルートは、自宅から学校まで近く10分くらいで到着すること、役場やコンビニなど、駐車できるスペースがあったので、事前に確認した上で安全に送迎ができるよう準備した。
- ・ 家で看護師と待ち合わせし、学校に送った後、家まで看護師を送っていた。近かったことで時間的なロスは少なかったが、距離が遠くなるとその分時間的なロスが気になった。
- ・ 1回、バギーが無かったことがあり、酸素のチューブが外れないよう看護師に様子を見てもらったが、助手席の状況を後ろから見てもらう状況だったので安全面で少し心配があった。
- ・ 訪問した際に、家族が吸引されている場合と訪看ステーションの看護師が吸引されている場合があり、どの部分からこのサービスと捉えたらよいか疑問があった。送迎だけではなく、出かける前の準備も移動支援の範疇なのか疑問があった。
- ・ 今回は10回の事業なので同じヘルパーで回したかったが、なかなか固定することができなくて、初めましてということもあったが、看護師が乗ってくださることで安心できた。抱き抱える時などには少し不安も感じた。

- ヘルパーと訪看と保護者の予定がなかなか合わなかったことや事業開始までに時間がかかったことは申し訳なかったと思っている。

(事務局)

- 出かける前のケアについては、他の地域では居宅介護と福祉有償運送を使っているところもある。福祉有償運送は、道路交通法上の許可が必要だが、それぞれの子どもの状態によって決めてもらうことになる。今回は居宅介護を取られているとのことだが、子どもによっては居宅介護を取れない方もおられるそうなので、その辺りは状態像によって考えていただければよいと思う。

(訪問看護ステーション関係者)

- 実際に移動支援事業が取れていなかった方がおられ、私の事業所の相談支援で移動支援事業を取るところから連絡が始まった。そういうところで時間がかかってしまった面がある。移動支援事業の利用を市に請求するところから始まったので余計に大変だったのではないかと知っている。
- そのあたりを私たち、相談支援に関わる者も把握しておかないと、こういう事業を運営していく際に難しかったのかと思っている。

(事務局)

- おっしゃる通り、元々この研究事業が既存の福祉制度を活用することで始めているので、普段から福祉制度を使われている方は特に問題がないが、初めて福祉サービスを使われる方はその分大変かと思う。他地域の事例でも、初めて居宅介護を使われることがあったが、そもそも居宅介護が使われたことがなく、これはどうしたらよいのかということがあった。今後検討していかなければならない課題と思っている。

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)

- 看護師確保について、今の状況の中であればなんとかやっていけると思う。移動支援の事業所の方が、車や空き時間の課題が大きいと感じている。私たちが調整できるよう関わらせていただいた。
- 他のスタッフにお願いしたりすればやっていけると思うし、その必要があると思う。
- 湖東圏域には、他にも訪問看護ステーションがあるので、その協力の中で動いていただけたらと思うし、動いていただけるようにみんなで協力していかないといけないと感じている。
- 訪問看護ステーションも、子どもたちに関わりたいとの思いを持っているので、これをひとつのきっかけとして私たち自身が勉強させていただき、家族との関係も作っていくための入り口としていきたい。(訪問看護ステーションの) 所長会でもそういった声を聞いている。

(事務局)

- ・ この圏域で子どもに関わっている訪問看護ステーションはいくつくらいあるのか。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 「ほほえみ」、「レインボー」、最近できた「さと」、ヘルパーでは「ニチイ」など。そのあたりに声掛けしていただけたらいい。「レインボー」は、ステーションが3カ所ある。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 今回、私を含め3名で対応しているが、時期が悪くスタッフにインフルエンザが流行った。先週は一気に3名休んでしまい、人が少なく大変だった。また雪も多く大変だった。警報が出なければ実施することにしていて、雪が降る日は15分~20分ほど早めに出て対応した。
- ・ 季節がら、時期が悪かったかと思う。

(2) 移動支援の状況

(移動支援事業所関係者)

- ・ 移動支援は、火曜日の登校の時と固定させていただいたからヘルパーの確保ができた。「明日いる」「明日はいらない」といったことには事業所として対応は難しい。
- ・ 今回は、登校時に送迎させていただいたが、下校時は他の利用者が多く、対応は難しいと感じた。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 移動支援については、色々な車があり軽自動車でも看護師が隣に乗れる車がある。車の確保、配車は大事なことだと感じる。利用者に合わせて車を変えている。安全に医療行為がすぐにできる車が必要。
- ・ 雪の時、午後だったので大丈夫だったが、地域性も考えなくてはいけない。

(事務局)

- ・ この圏域は、(事業所数が)少なく、実施を断られることが多かった。移動に関する事業所がひっ迫していると感じたが、実際にそういう状況か?時間もかかるか?

(移動支援事業所関係者)

- ・ 1時間半ほどかかる。車だけでなく車に乗る手段も考えないといけない。他の事業所では、児童デイの迎えるのために事業所の車椅子を持っていると聞いていた。車椅子の形状によっては車に固定できないこともあった。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 安全面に対して、事前の調査が非常に大事だと思う。

(事務局)

- ・ 車両については、高齢者サービスをされている事業所は持っているが、障害サービスになるとノウハウや人がないことがある。高齢者についても増え続けているので、人が足りないなどなかなか難しい点があると感じている。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 移動支援の方々にとっては、収入面で赤字が出ている。ボランティアで行っておられることを理解いただきたい。私たちが関わらせていただいた移動支援事業所も、収入面で成り立たないと言っていた。「事業に対してお手伝いをしたいと思っている」といつもやさしい気持ちを話されていた。大切な部分なので、収入面のことも考えてもらいたい。

(関係市町行政職員)

- ・ この事業は福祉サービスを使うということで、私たちは支給決定をさせていただいていた。新規で支援を決定する方については、内容まで伝わっていなかったため、決定まで時間がかかったケースもあったと思う。
- ・ 移動支援の事業者は、彦根市と委託契約しているところは20くらいある。それぞれ持っている車両が違う。ホームヘルプのサービスをされているところが併せて移動支援の契約をされているが、朝の通学の時間や夕方の時間は、ヘルパーがホームヘルプに入るため、要望が重なり調整が難しいと聞いている。

(3) 関係機関の状況

(4) 医療機関の連携

(実証研究対象保護者)

- ・ 私の状況について、子どもは知的障害があるが、力が強く暴れるので負担が私にかかっている。レスパイトのサービスがあるが、小児保健医療センターもびわこ学園も受け入れてもらえなくなった。
- ・ カニューレを抜こうとしたり、足腰がしっかりしていないのに手だけで立とうとしたりして危ないということで受け入れてもらえなくなった。それが私にとってのかなりのストレスとなっている。
- ・ また、健常児の兄弟がいるが、彼にもかなりのストレスがかかっていると思う。
- ・ レスパイトということで、4月くらいには何とかかなると思っていて、受け入れてもらえることを前提に、兄弟を旅行に連れて行けると思っていたがなかなか難しい状況である。
- ・ 現状では難しいと感じているが、何とかならないかとも感じている。

(事務局)

- ・ この事業を始めるきっかけは、少しでも保護者の身体的、精神的負担の軽減を図りたいということであった。
- ・ 他の圏域の例で、本事業を利用したことで、今までなら兄弟姉妹の学習参観に参加できなかったが、学校にも送り出せて、授業参観にも行くことができありがたかったという声があった。また、車を車検に出すため、学校に行けないという時、この事業を利用して休ませずに済んだ、あるいは保護者がようやく通院できたという声があった。
- ・ 日程調整の難しさは、聞かせて頂いた通りだが、1つでも2つでも保護者の負担軽減に

つながればよいという思いを持って進めている。聞かせて頂いたような負担を少しでも軽減していくために、この事業を一歩ずつ進めていく中で何か形にできていくのではないかと考えており、ありがたく意見を聞かせていただいた。

(事務局)

- ・ レスパイトについて、他の病院にも当たられているのか？

(実証研究対象保護者)

- ・ 滋賀県では、小児保健医療センターがダメだと他の病院も難しいと聞いている。

(事務局)

- ・ 課題として、看護師の配置の問題でなかなかケアできないという声も聞かせていただいているところ。そういうところを何とかできるように進めていきたいと考えている。意見として聞かせていただいた。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ スクールバス利用者と個別に保護者の送迎で通学している児童生徒について、養護学校で見て「この子がスクールバスで来ている」とびっくりすることがある。スクールバスを利用できる人と個別対応、保護者が送らないといけない人がいて、ボーダラインの人は非常に悩まれる。
- ・ 移動支援事業の車両に訪問看護師が乗ってという方法もあると思うが、どうすれば日々の負担を減らせるか、授業参観や車検といった時だけではなく、この事業の枠の中だけでなく、学校に行くということが当たり前のようにできるようになったらいい、あるべきだと感じている。児童発達支援を通じて、私たちは子どもたちが学校に行くところな違うんだということを学ばせていただいた。

(事務局)

- ・ 今お聞きしたことは、全国的にも取り上げられるようになってきていること。
- ・ 障害のある子どもが、特別支援学校だけではなく地域の小中学校に在籍することが今後増えていくことが予想される中で、インクルーシブ教育システムの構築を進める必要がある。そのためには市町との協力が不可欠であり、彦根市の皆さんにも協力をいただいている。
- ・ 将来的に、医療的ケアが必要な子どもたちが地域の学校に通うことも踏まえて、その方策を検討することもこの事業の目的としている。
- ・ 昨年度、文部科学省が全国の医療的ケアの児童生徒の学校生活と登下校時の保護者の付き添いに係る調査を初めて実施した。他府県では、学校生活に保護者が付き添っている状況が一定数あるとの結果が公表されている。
- ・ 滋賀県は比較的早い時期から学校に看護師を配置し、保護者の方に理解をいただきながら、看護師の皆さんの協力の下、幸い大きな事故なく学校での医療的ケアが実施できている。本県では、現在、学校からお願いして学校生活で保護者に付き添っていただいている方はいない。

- ・ 本事業で取り上げている登下校時における保護者の付添いについては、全国でまだまだ多く本県でも一定人数おられる状況にある。
- ・ 今後の国の動向を注視しながら、何より安全な医療的ケアの実施を最優先してこの事業を進めていきたい。

(5) 学校、保護者との連携

(特別支援学校管理職)

- ・ 訪問看護ステーションの看護師が学校に来られた際に直接話をしたり、連絡帳を通じて気になることを伝えたりしている。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 主に学校の帰りに移動支援を行っている。その際連絡帳を確認している。酸素の量などが細かく書いてあるので助かっている。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 学校の先生とよくお話している。朝なら保護者から聞いたことを担任の先生に伝えている。事業を通じて学校とのつながりが持てていることはありがたい。

(実証研究対象保護者)

- ・ 送迎をお願いする日は、いつもより詳しく看護師と学校の先生へ連絡帳を書いている。
- ・ 朝の送迎時は、その日の体調などを詳しく伝えるようにしている。帰りに受ける時は、吸引の回数等細かく書いてもらい安心してお願いできた。

(実証研究対象保護者)

- ・ 仕事をしているので直接会うことは少ないが、慣れて頂いている方なので安心してお願いしている。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 昨年はこういう会議はなかったのでまとまった話ができなかったが、今回このような時間を作っていただきありがたい。
- ・ 移動支援の方の話を聞いたのは新鮮でありがたかった。
- ・ 大阪の放課後デイなどの通所支援に関する全国大会に出席し、そこで車両の話があった。3人ぐらいの子どもが乗れる車を使っていると聞いた。今年は助成が受けられなかった。今年度は小型の車両を使っている。この事業は車両がないと動かない。この事業を続けるには車両の確保、何人かが乗れる車が必要と感じる。
- ・ 人工呼吸器を使っている方はある程度慣れている。吸引が頻回に必要な方はある意味手がかかる。車両があり、看護師が確保できれば、一緒に乗ることも可能かと思う。そのためにも車両の確保が必要。

(事務局)

- ・ 実証研究の内容を広げる中で、今年度から複数の子どもの乗車を可能としている。すでに1市で実証研究を実施している。安全に実施することを最優先する必要から、看護師

も2名同乗し、それぞれの子どもに対応していただいている。最低4名乗車ができる車が準備いただけ、安全に実施できることが必要となる。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ 湖南地域など他圏域では、訪問看護ステーションとつながった重度心身障害児に対する放課後等デイサービス事業所が少しずつできている。実際、児童発達支援事業所と訪問看護ステーションで兼務の看護師を活用して動いている。児童発達支援事業所の看護師や3号研修を受けて吸引ができる介護士などに枠を広げることで、今後の事業がやりやすくなるのではないかと。

(事務局)

- ・ 3号研修を受けたヘルパーが医療的ケアを行うことについては、この実証研究ではこれまで実施していない。本県の特別支援学校では、何より安全に医療的ケアを実施するため看護師が行い、教員は指導に専念する。
- ・ 今年度、看護師を雇用し、移動支援等ができる事業所での実証研究を行っているところ。看護師とヘルパーと車両を同じ事業所から出していただくので、連絡調整等進めやすくなること、時間的ロスが少なくなるだろうということを想定している。保護者や事業所へのメリットを期待して取り組んでいる。

(関係市町教育行政職員)

- ・ これまでの話を聞いていて、保護者にとって大変な負担であったものが、実証研究が動きだしたことで少し光明が見えてきたものと感じている。
- ・ 今後、市町と県が情報を共有し、進めていく必要があると感じている。
- ・ 子どもが学びたいという気持ちをどのように実現してくか、福祉部局と情報を共有しながら進めていきたい。

(関係市町福祉行政職員)

- ・ 医療的ケアのある児童生徒の保護者の負担は重々承知している。
- ・ この事業をメインでやる場合、圏域によって社会資源が違うことが課題である。湖東圏域では、移動支援事業所が少なく調整が難しかったと思う。
- ・ 医療的ケアは必要ないが、スクールバスなどに乗れず保護者が付き添って通学されている人もいる。そういった方からも声が上がることが考えられ、事業対象をきっちりしておかないと、朝夕の移動支援事業の利用は難しい。
- ・ 事業を本格運用すると、日によって日頃使っていない事業所が対応するケースがあると考えるが、事前の情報連携をしっかりとっておかないと安全面において不安がある。安全確保が一番大事と考える。

(移動支援事業所関係者)

- ・ 今回話を聞いた時、喀痰吸引の研修等を誰も受けていないのに受けていいのか不安があった。訪問看護ステーションと連携ができて安心して進めることができた。
- ・ 時間ロスを金銭的な面で補っていただければ、受けやすい事業所が増え事業が進めや

すくなると感じる。

- ・ 体調が安定しない場合、急に休みになると調整が難しくなると思う。

(事務局)

- ・ 移動支援事業の利用者で医療的ケアが必要な方は増えているのか？

(移動支援事業所関係者)

- ・ 私どもが関わる中では増えていない。
- ・ 福祉サービスでは、キーとなる計画相談員がおられるが、今回は訪問看護ステーションが進めておられ、ご家族やサービスに関する連絡・相談の際はどちらにしたらいいのか迷うことがあった。今回、居宅でのサービスも必要だろうと感じた。計画相談員にもっと入ってもらって、家族に合わせた全体の支援を考えていかないといけないと感じた。

(事務局)

- ・ 日程の調整等は、訪問看護ステーションに委託している。もっと大きい所、福祉サービスの調整などをどこが担うかについて、計画相談支援を担う事業所も含めて考えていく必要があり、課題だと思う。

(訪問看護ステーション関係者)

- ・ この事業に参加して感じるところは、今まで医療、福祉、教育の連携が見えなかったが、事業を通じて一番大切な、子どもを育てていくつながりが自然にできたところ。行政や学校などとのつながりを持つきっかけをいただいた。大事な一歩を踏み出せたと思っている。移動支援だけではなく、関わりを広げていくのは大事だと考えているので感謝している。

(移動支援事業所関係者)

- ・ この事業から、医療的ケアの必要な子どもがこんなに多いという事、医療的ケアが必要な方のための児童デイがこの地域にもできていることを知り、研修を受けること、サービスを広げていくことを考えるきっかけをいただいた。

(特別支援学校管理職)

- ・ 今日とは色々な情報をいただけた。保護者が希望する日に移動支援ができないことを知った。少しずつでも改善をしていければいいと感じた。

(特別支援学校管理職)

- ・ 保護者の希望日に実証研究が実施できていないのは申し訳ない思いがあるが、協力いただける保護者のおかげでいろんな成果や課題が見えた。来年度以降も検討を加えていただいて、良いものになっていければいいと感じる。
- ・ 甲良は雪が多い地域、長浜などは広く雪も多いので課題も多いと思う。どの地域でもできるようにしていく方策を考える必要がある。

(実証研究対象保護者)

- ・ 他の地域で1台に2人乗っているとのことだが、スクールバスに乗れない人のためになればいい。

- 小学部にいる子どもも、もっと学校に行きやすく、利用しやすくなればいい。今は、保護者の体調が悪ければ学校に行けないので、保護者の負担が減り、少しでもそのようなサービスがあればいいと思う。

(実証研究対象保護者)

- 私は自宅から学校が近いので金銭的な負担は感じなかったが、仕事をしているのでこのようなサービスはありがたい。今後もよろしくお願ひしたい。