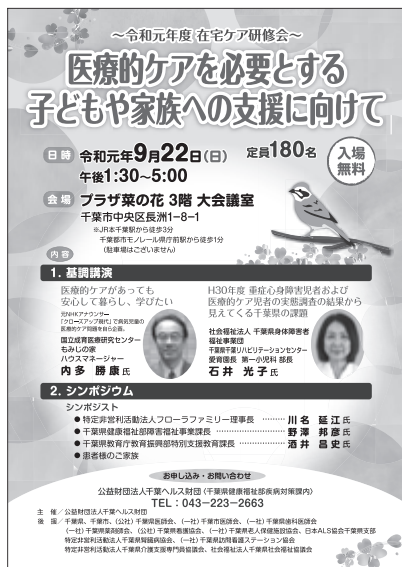


令和元年度 在宅ケア研修会 医療的ケアを必要とする子どもや 家族への支援に向けて

2019. 9. 22 プラザ菜の花



当財団では、多職種が連携しての在宅ケアシステムの構築に向け、地域保健医療福祉関係者と地域医療及び住民が一体となり、その方策を考えるきっかけとなることを目的とした在宅ケア研修会を開催しております。

近年、国内では医療技術の進歩により医療的ケアを必要とする児童が年々増加傾向にあり、その子どもたちを介護するご家族の負担は大きく、その支援策は重要な課題の一つとなっております。

このような現状を踏まえ、今年度の本研修会は、昨年度に引き続き「医療的ケアを必要とする子どもや家



主催者挨拶

当財団 在宅ケア部会長 平山登志夫

族への支援」をテーマに、医療的ケア児の診療や介護に造詣の深い先生の基調講演をはじめ、医療的ケア児の支援を実践してこられた看護師の方及び医療的ケア児の支援施策に取り組んでいる行政関係者の方並びに医療的ケアを必要としているご家族の方にも参加していただき、これからの医療ケア児への支援に向けてのシンポジウムを実施いたしました。

本日の研修会が各職種の方々のお互いの役割と課題を共有していただく機会となり地域で支える医療的ケア児の支援対策の一助になれば、幸いです。

第1部 基調講演

①医療的ケアがあっても安心して暮らし、学びたい

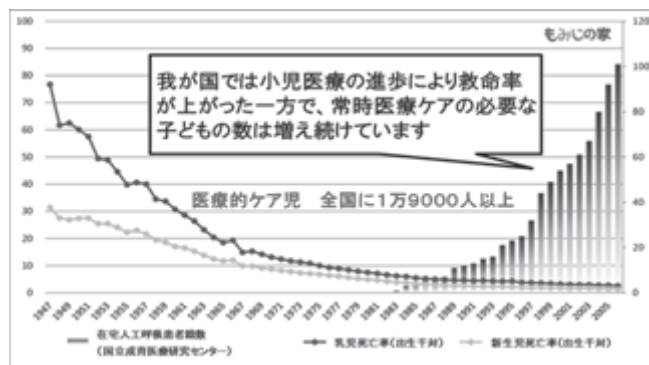
国立成育医療研究センター
もみじの家ハウスマネージャー
内多 勝康



医療の進歩により子どもの救命率が上がる一方で、在宅で医療的ケアが必要な子どもは増え続け、現在は2万人近くに上るといわれています。毎年千人ずつのペースで増えていて、中

でも人工呼吸器が必要な子どもは10年間で10倍と急増しています。

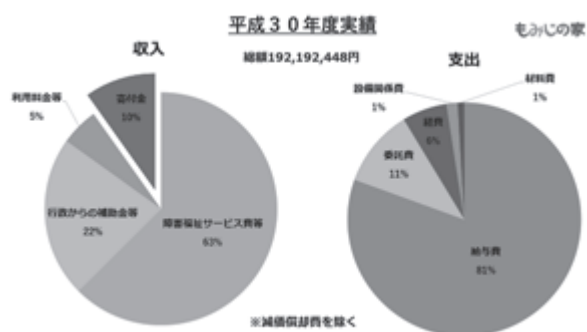
もみじの家は、2016年に国立成育医療研究センターが設立した医療型短期入所施設です。対象は主に医療的ケアが必要な子どもと家族で、最長9泊10日滞在できます。子どもが退院した後、自宅で人工呼吸管理など様々な医療的ケアに追われる家族にとって、安心してくつろげる「第二の我が家」のように感じていただ



けるよう、医療・福祉・保育の専門職たちが、手厚いケアを日々続けています。

子どもたちは毎日の日中活動でボウリングをしたり音楽を楽しんだり、他の子どもやケアスタッフ、ボランティアに囲まれて、賑やかで笑顔に包まれた時間を過ごします。家族は医療的ケアが続く日常の張り詰めた重圧から解放され、心身ともに休息できる喜びを感じています。そして、日頃は「ケアが必要な子ども」と「介護に追われる親」にならざるを得ない親子関係が、もみじの家の中で、愛情と安らぎを感じる家族本来の姿に戻ることができるのです。

一方、もみじの家の事業を継続するためには、民間からの寄付金が欠かせません。今の公的制度では、医療的ケア児の命を24時間守り、成長発達を促すサービスを提供するために必要な人件費を十分に賄えないためです。収支が不安定な状態のままでは、第二、第三のもみじの家が誕生する道筋は見えてきません。医療的ケア児と家族を地域社会の中で孤立させないための支援モデルを、これまでにない新しい発想で組み立てる必要があります。これは、子どもたちが私たち大人に突き付けている、大きな宿題です。



社会を変革するための一番のアクセルとなるのは、矛盾を肌で実感している当事者たちの肉声です。もみじの家では、医療的ケアをめぐる様々な課題を広く社

会に発信する取り組みも進めてきました。今年の3月には「医療的ケア児者の主張コンクール」と題し、医療的ケアが必要な本人が日頃感じていることや将来の希望などを自ら発表するという、これまでにないイベントに挑戦しました。

全国各地から人工呼吸器を付けた人など8人がエントリーし、声を十分出せなくても懸命にスピーチする姿は、それだけでも胸に響くものがありました。私の心を大きく揺さぶったのは、子どもたちの「もっと勉強したい」という訴えでした。

グランプリを受賞した次の作品の作者は、人工呼吸器を必要とする15歳の男子中学生です。医療的ケアが必要でも「学びたい」想いを精一杯、訴えました。

「僕の夢」

高橋祥太／東京都

僕は今、特別支援学校に通う中学三年生です。僕の病気は先天性ミオパチーという筋肉の難病です。そのため、人工呼吸器を使っている、医療的ケアがあります。僕の夢は大学に進学をし、会社で働くことです。

僕の父は貿易関係の仕事をしています。父はいつも海外の出張から帰ってきたら、行ってきた国について話をしてくれたり、テレビ電話で、その国にしかない食べ物や飲み物などを画面に映しながら紹介してくれたりします。僕はそれらを聞いていて、自分も実際に外国に行ってみたいと思うようになりました。そのた



めに今、一生懸命勉強しています。

僕は、中学部を卒業し、その先の進路を考えていた時に、今通っている特別支援学校の高等部ではなく、普通の高校に行きたいと思いました。でも同級生、同学年の中では受験をするのは僕だけでした。過去の先輩たちは受験をしなかった先輩が多かったです。僕は少し心配になりました。「自分は合格できるのか」「普通の高校に行けるのか」「高校に行けたとしても、みんなのペースについていけるのか」とたくさん悩みました。

僕は、併願先の私立高校を探しました。健常な中学三年生と同じように学校見学に行き、個別に相談もしました。僕は自分もこの学校に受け入れてくれると思い期待しました。しかし、こう言われました。「自活できないとうちでは無理です。」「見た目で難しい」などと学校の先生から直接言われ、とてもショックでした。入学試験を受けられず、非常にくやしい思いをしました。僕は絶対合格して、先生たちを見返してやるぞ！と思いました。その悔しさをバネにして、一生懸命勉強して都立高校に合格できました。

合格したとき、今の特別支援学校のたくさんの先生方から「おめでとう」「この学校の大金星だ！」などと言われ、僕はとてもうれしかったです。

僕は高校に進学し、自分の目標に向かって英語検定や漢字検定などの勉強だけでなく、いろんなことにチャレンジしていきたいです。僕一人ではできないことがたくさんありますが、周りの仲間や先生方に助けてもらいながら目標に向かって頑張りたいと思います。

高校を卒業したら、有名な大学に進学したいです。一生懸命勉強して、いろんな社会問題にも触れていきたいです。このような、障害者、特に医療的ケアを持っている人たちの選択肢が少ない社会ではなく僕たちにもいろいろな選択肢、可能性がある社会にしていきたいです。

そして最後に、僕には医療的ケアがあり、今の規則では、親の付き添いがいり、一人通学することも、スクールバスにも乗ることも出来ません。僕も友達と同じように一人通学が出来るようにしてほしいです。

人工呼吸器をつけていると、多くの場合、特別支援学校が学び舎となります。祥太君のように「普通の高校に行きたい」「いろんなことにチャレンジしていきたい

い」と強く希望しても、現実には認めてもらえないケースがほとんどです。

祥太君は自分が受け入れてもらえなかった逆境をバネに「先生たちを見返してやるぞ！」と決意し、見事、都立高校入学を勝ち取りました。自ら道を切り拓くその姿は、多くの後輩たちの目標となるに違いありません。

どうして、こんなに志の高い少年を門前払いしてしまうのか。教育の場は、人工呼吸器をつけている姿だけで判断するのではなく、学びたいと願う意志を尊重し、学ぶための環境を保証する筈であってほしいと強く願います。

今の社会では、医療的ケアを理由に、様々な「当たり前」が認めてもらえません。幼稚園や保育所で受け入れてもらえない。親と一緒にないと学校に通学できない。希望する学習環境が保証されない。就職ができない。親は心身ともに疲弊し休まる暇がない。家族が安心して地域の中で暮らせない。「ない」を数えだしたらきりがありません。

私はもみじの家で働きながら、日々、子どもたちからこんなふうに問いかけられている気持ちになります。『医療的ケア児と家族たちを取り囲んでいる「ない」を、もっと早く少なくして』

この声なき声に耳を傾ける人たちが一人でも増えることを願っています。

②重症心身障害児者および医療的ケア児者の実態調査の結果から見える千葉県の課題

千葉県千葉リハビリテーションセンター
愛育園長 第一小児科部長 石井 光子

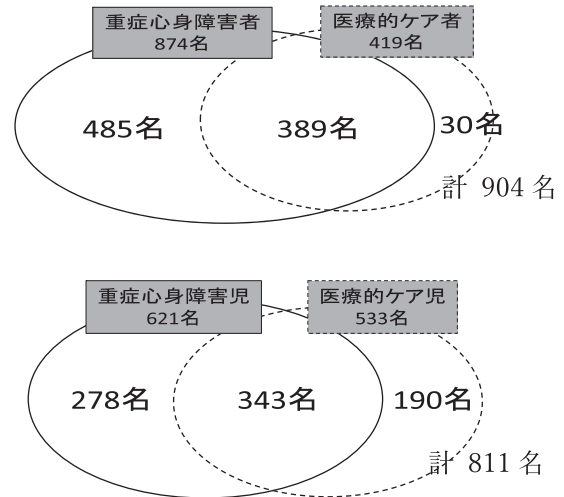
1. 『重症心身障害児者』および『医療的ケア児者』の実態調査



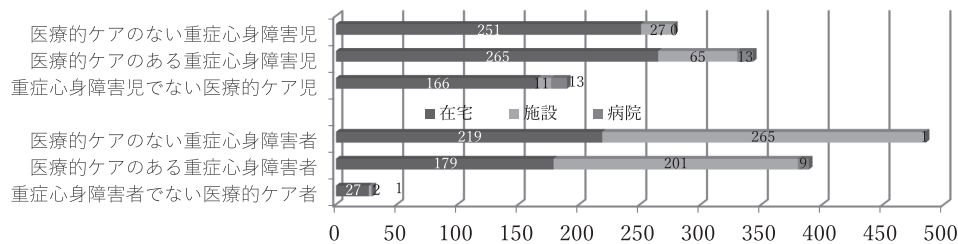
千葉県障害福祉事業課の依頼を受け、平成30年4月1日時点での千葉県内の重症心身障害児者及び医療的ケア児者の全数実態調査（実名調査）を、平成30年7月25日から平成31年3月12

日の調査期間で実施した。

1) 重症心身障害児者と医療的ケア児者の数と関係

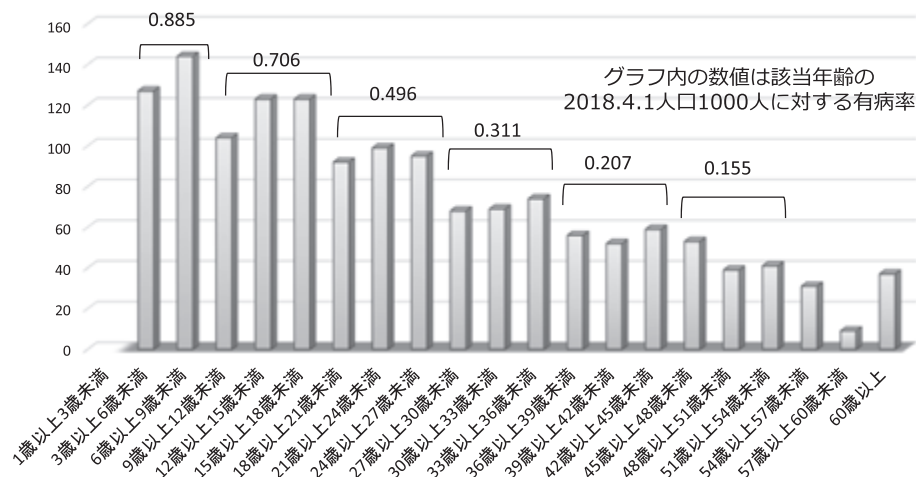


2) 重症心身障害児者と医療的ケア児者の生活の拠点



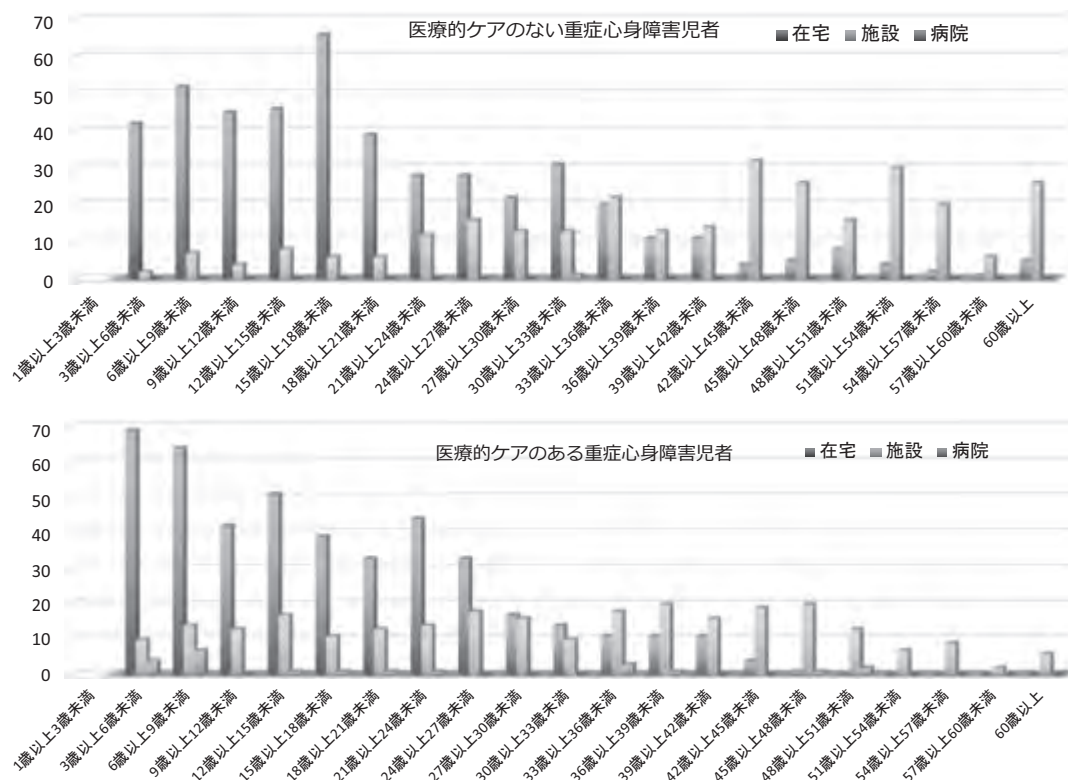
- * 実名調査としたことで精度の高い調査となり、重症心身障害児者は人口推定値の約8割、医療的ケア児は在宅療養指導管理料のレセプト件数推定値の約7割の実名調査票の回答を得ることができた。
- * 医療的ケア児の64%は重症心身障害があり、重症心身障害児の55%は医療的ケアが必要であった。
- * 医療的ケア者の93%は重症心身障害があり、重症心身障害者の45%は医療的ケアが必要であった。

3) 重症心身障害児者全体の年齢分布



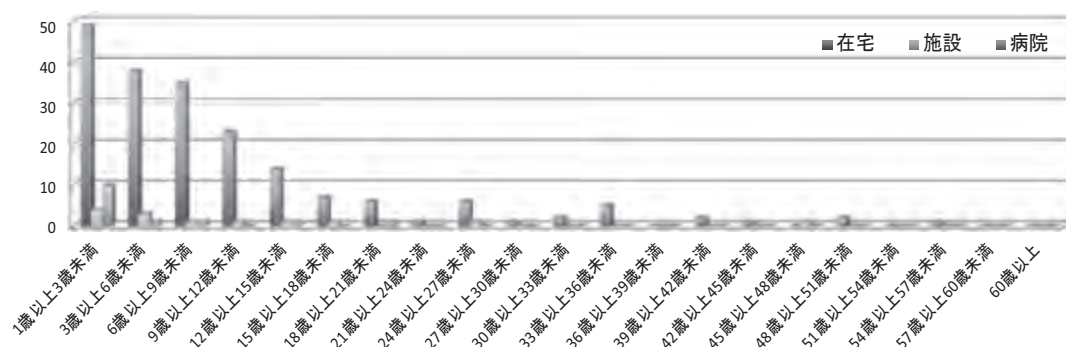
*重症心身障害児者は低年齢ほど数が多く、加齢に伴って数は減少していく傾向にあるが、学齢前期（6～9歳）と思春期（12歳～18歳）に部分的なピークがある。

4) 重症心身障害児者の生活拠点別 年齢分布



*医療的ケアのない重症心身障害児者は成人期以降に施設入所に移行していく傾向にあり、42歳以降は施設入所者が顕著に多くなる。医療的ケアのある重症心身障害児者にも同様の傾向があるが、医療的ケアのない重症心身障害児に比べて、低年齢期から施設入所に移行している。

5) 重症心身障害児者のない医療的ケア児者の生活拠点別 年齢分布

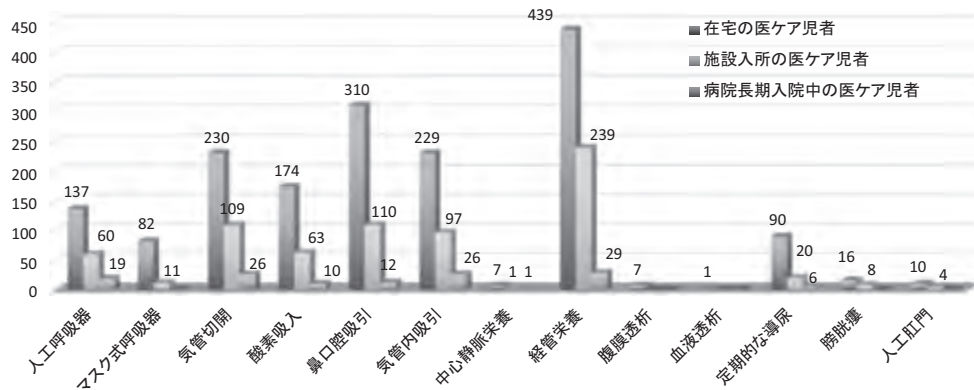


*重症心身障害のない医療的ケア児者の多くは在宅生活者である。

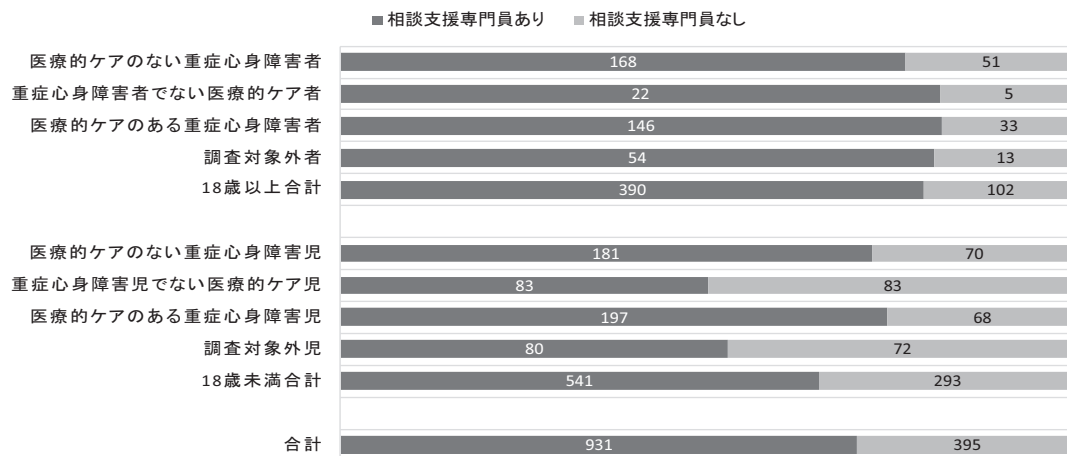
*病院に入院中の事例の多くは3歳未満である。

*重症心身障害のない医療的ケア児は低年齢ほど数が多く、加齢に伴って減少していく。減少していく要因は、未熟性が原因で運動障害が軽度な医療的ケア児は、心身の成長に伴って呼吸機能や摂食機能が改善し、就学前までに医療的ケアが不要になる事が多く、導尿は成長して自己導尿に自立していくことなどが考えられる。しかし思春期以降も医療ケアが必要な事例も存在する。

6) 医療的ケア児者の生活の拠点別 医療的ケアの内容



7) 在宅障害児者に対する相談支援専門員の有無



*18歳以上の障害者では79%が相談支援専門員を利用しているが、18歳未満では65%と低く、特に重症心身障害でない医療的ケア児では50%しか利用していない。

8) アンケートの結果 (在宅生活児者822人の回答)

利用希望があるが利用できていない在宅サービスの項目を右表に示す。『施設での短期入所』『入所施設』の2項目は医療的ケアの有無にかかわらず多い。医療的ケアのない在宅障害児者では『グループホーム』と『学校卒業後の通所』の2項目が多い。医療的ケアのある在宅障害児者では、『施設での短期入所』に次いで、『医療施設でのレスパイト入院(33%)』が多く、次に『入所施設』『放課後デイサービス』『保育園や幼稚園での障害児保育』『単独通園(預かり)療育』が多い。18歳以上では『施設での短期入所』『入所施設』『グループホーム』が多く、6歳～18歳では『施設での短期入所』『放課後デイサービス』『学校卒業後の通所』が、次いで『入所施設』『医療施設でのレスパイト入院』が多い。6歳未満では『施設での短期入所』『医療施設でのレスパイト入院』

『保育園や幼稚園での障害児保育』が多い。

これらを利用できない理由で多いのは『施設等がない・定員に空きがない』であったが、ヘルパーや訪問入浴を利用できない理由で多いものとして『希望するサービスの利用条件ではない』が、単独通園（預かり）療育、保育園や幼稚園での障害児保育を利用できない理由は『医療的ケアに対応していない』がそれぞれ挙げられた。

1位	345	施設での短期入所
2位	216	入所施設
3位	197	医療施設でのレスパイト入院
4位	159	放課後等ディサービス
5位	156	学校卒後の通所
6位	137	グループホーム
7位	118	移動支援（ヘルパー）
8位	107	訪問入浴
9位	103	保育園や幼稚園での障害児保育
10位	102	単独通園（預かり）療育

〈参考〉医療型短期入所事業所数・延利用日数（都道府県別）（1ヶ月分）

医療型短期入所事業所数・延利用日数は国保連H31.3月サービス提供分

都道府県	事業所数	延利用日数	都道府県	事業所数	延利用日数	都道府県	事業所数	延利用日数
北海道	13	1,350	福井県	3	210	山口県	3	176
青森県	4	158	山梨県	4	395	徳島県	2	98
岩手県	5	151	長野県	14	631	香川県	3	89
宮城県	7	295	岐阜県	15	550	愛媛県	3	371
秋田県	2	137	静岡県	9	954	高知県	5	399
山形県	4	105	愛知県	10	1,074	福岡県	25	2,184
福島県	6	275	三重県	8	342	佐賀県	5	308
茨城県	5	384	滋賀県	3	764	長崎県	6	537
栃木県	5	252	京都府	7	620	熊本県	11	673
群馬県	5	415	大阪府	15	1,892	大分県	6	182
埼玉県	16	1,496	兵庫県	15	1,271	宮崎県	4	543
千葉県	7	844	奈良県	4	234	鹿児島県	7	451
東京都	16	4,362	和歌山県	4	365	沖縄県	5	227
神奈川県	28	3,049	鳥取県	5	326			
新潟県	5	670	島根県	3	260			
富山県	4	300	岡山県	10	626			
石川県	6	292	広島県	11	848	合計	363	32,135

〔人口の多い都道府県での比較〕

	人口	延利用日数	事業所数	事業所あたりの延利用日数
1 東京都	13,843,403	4,362	16	272.6
2 神奈川県	9,179,835	3,049	28	108.9
3 大阪府	8,824,566	1,892	15	126.1
4 愛知県	7,539,185	1,074	10	107.4
5 埼玉県	7,322,645	1,496	16	93.5
6 千葉県	6,268,585	844	7	120.6
7 兵庫県	5,483,450	1,271	15	84.7
8 北海道	5,285,430	1,350	13	103.8
9 福岡県	5,111,494	2,184	25	87.4
10 静岡県	3,656,487	954	9	106.0

千葉県における医療型短期入所延利用日数は、人口の多い都道府県で比較して見ても少ないことがわかる。しかしながら事業所あたりの延利用日数で比較するとそれ程少なくはない。医療型短期入所を実施している事業所数が少ないことが、千葉県における医療型延利用日数が少ない原因である。

【課題】

- *在宅生活に必要な資源は、日中のサービスだけでなく、施設での短期入所や医療施設でのレスパイト入院など、宿泊伴うサービスが必要とされていることが明らかになった。県の中央部に集中している医療型短期入所事業所を県内各所に増やしていく必要がある。
- *全ての市町村に医療的ケア児者および重症心身障害児者は存在しているが、それぞれの市町村や医療圏に存在する福祉資源には差があり、同じ資源でも運用に大きな差がある。当事者が支援者とともに声をあげ、行政機関を巻き込んで、今ある資源を活かし、足りない資源を創設する努力を続けていく必要がある。

2. 実態調査の活用

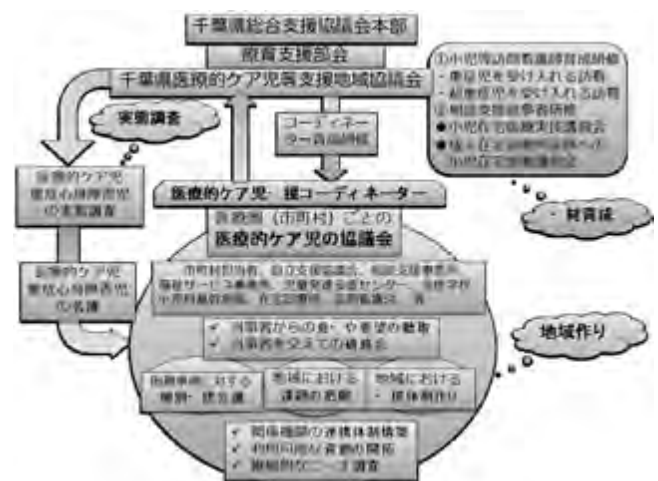
1) 実名実態調査の意義

重症心身障害児者と医療的ケア児者の数を出しても意味がない。障害福祉圏域別（市町村別）の数字を出して、地域特性を考察した上での地域ごとの支

援体制が必要である。対象となる子どもの住所・氏名を把握することで、家族支援を含めた医療、教育、福祉の支援体制とネットワークが構築される。誰かのために作られたネットワークは他の人にも活用できる。避難行動要支援者として災害対策に生かすこともできる。

2) 実態調査の活用

2019年7月8日に千葉県千葉リハビリテーションセンターと千葉県障害福祉事業課の共同開催で、『重症心身障害児者および医療的ケア児者への支援』というテーマで、千葉縣市町村職員研修（参加27／54市町村）を実施し、市町村への情報提供の同意が取れたが在宅障害児者：在宅生活者1326名中875名（66%）の氏名、住所、電話番号（携帯電話番号）、医療的ケアの内容等を、該当市町村にエクセルデー



タにして渡した。また、アンケート自由記載をPDFデータにして該当市町村に全て渡した。

3. 千葉県を直撃した台風15号の長期停電被害における医療的ケア児者の避難行動

1) 15号台風被害の特徴

- * 暴風による倒木等による広域（千葉県人口約半数の居住地域）かつ斑（まだら）状の停電
- * 想定外の長期停電（復旧の見通しが二転三転）通常災害では電気は3日くらいで復旧
- * 台風一過の猛暑と熱帯夜が2日続く。
- * 長期停電という目に見えない被害→公的支援やマスコミ報道の出遅れ

2) 避難行動と支援内容

今回の台風で医療的ケア児に実際に行われた避難行動と支援内容を自助、共助、公助に分けて記載した。

① 自助

- * 自前の電源確保（充電器・発電機・自家用車）
- * 車中泊
- * 友人・親戚宅での避難生活

② 共助

- * 友人・支援学校先生・相談支援専門員・児童相談所職員等による買い出しや飲食物の援助
- * 病院外来・通所施設・公共機関での充電、冷却グッズの貸し出し
- * 通所施設での入浴サービス
- * 通所・居宅福祉サービス事業所での家族ぐるみの避難生活

③ 公助

- * 緊急短期入所やかかりつけ医療機関への入院（当事者が個別に依頼）
福祉避難所など公的避難所への避難事例はなかった。小児周産期リエゾンおよび災害派遣医療チーム（DMAT）による小児患者関係の搬送事例はなかった。

3) 共助の重要性

今回の停電は広域ではあったが斑状の停電であった事、さらには台風一過の猛暑と熱帯夜による熱中症のリスクがあったため、わかっているだけで7人の医療的ケア児（呼吸器4名、気管切開2名）が通所事業所等で宿泊避難のために受け入れてもらった。

その他、相談支援専門員・訪問看護師・支援学校担任等の個別訪問による必要物資の提供や、避難入院や避難生活に関する情報提供などが行われた。利用者の実情がわかっているからこそ臨機応変な対応が可能であったと思われる。障害種別や年齢を超えた地域共生社会を目指す中で、日頃からどれだけの人や支援機関と繋がっているか？その繋がりの数の多さが共助のチャンスを上げると思われた。

4) 医療機関や重症心身障害児施設での支援

被災当日だけでなく、被災2日目以降の停電の長期化と暑さに耐えられず、医療機関や重症心身障害児施設に入院・入所するケースが多数あった。8つの医療機関で合計26名の避難入院が、5つの重症心身障害児施設で合計19名の緊急短期入所があった。障害児者の預かり入院・入所だけでなく、逆に家族が介護することを条件とした家族付き添い入院・入所や、家族は別室で宿泊した家族丸ごと避難入所したケースもあった。

5) 市町村の対応

当センターから被災3日目に被災市町村に個別に電話連絡をし、7月に配布された実態調査の名簿を活用して安否確認をお願いするとともに、体調不良など不安な家族には千葉リハで電話対応する旨を伝えた。

その結果、個別訪問実施ないしは安否確認済の市町村：5、安否確認中の市町村：8、まだ情報収集していない市町村：11、電気が復旧したばかりで役所自体が混乱中の市町村：5、停電のため電話連絡とれない市町村：6であった。

災害時は役所も被災し、すぐには機能できないことが判明した。役所の設備が停電するとネットワークは使用できず、通信会社の基地局の非常電源が枯渇すると電話も携帯も使えなくなる。住所を頼りに現地に行く（個別訪問）しか正確な情報収集できない状況であった。

台風15号は県内広域に見通しの立たない長期停電をもたらし、医療的ケア児や重症心身障害児への行政の対応も十分には行き届かなかったが、これを教訓に、次の災害時には、安否確認の連絡だけでもしていただけると当事者は大変心強いと思われる。

第2部 シンポジウム

看護小規模多機能での関わり

NPO法人フローラファミリー
理事長 川名 延江

「鴨川市の概要」



人 口：32,897人
高齢化率：37.8%
年少人口：3,134人
第3次産業の医学、福祉
産業に就職している人が
3,729人で一番多い。

「有限会社フローラを開設した理由」

看護学生時代に学校長から言われた事がきっかけである。

- ・医学を受けるという事は人間平等にある権利である。
- ・看護師になれたのは、病院に受診して下さった方のおかげである。将来、その恩を地域の人に返す。

退職後、何をして報いるのか考えた時、在宅にいる人々に対する看護・介護が不足している事が気になった。

そこで、看護師が主体的に活動できる介護保険サービスとして、小規模多機能型居宅介護（後に看護小規模多機能型居宅介護に変更）と訪問看護ステーションを同時に立ち上げ、福祉系サービスとして基準該当の短期入所と生活介護、日中一時支援、放課後等デイサービスを開設した。

「初めての利用児」

日中一時を希望された。10代の医療ケアが必要な男児。

胃瘻をしている、感染に弱く骨折しやすい等、胃瘻よりの栄養補給、医療的視点での関わりを多く必要とされていた。

福祉課に相談し、「フローラなら見てくれるのではないか」と言われ、訪ねてきた事がきっかけで受ける事になった。

児童は愛情をたくさん受けて大切に育てられたこと

が良くわかり、責任の重さと私共も大切に看護させて頂いた。

高齢者も一緒に利点として、本を読んでもくれたり、歌をうたったりしてくれた事で、子どもは手足を大きく動かしたり、大きな声を出したり、楽しい時間が過ぎていた。

「妹に与えた影響」

母親が今迄、妹の授業参観、運動会に行ったことがないという話がきっかけで、日中兄をフローラで預かり、参加して頂くことにした。結果として、娘が学校でどう過ごしているか、頑張ってることがわかり良かった。娘も段々と明るくなった。

「最近の援助について」

医療との連携がしやすくなった。「サービス管理責任者」がいることでサービスの方向性が見えるようになった。

学校、他の利用サービスに訪問して、状況の把握が出来たり、児童の援助方法を教えてもらったり協力的になった。

試験利用等で、利用までに時間はかかるが個別性に合わせた援助が出来るようになった。



「今後に向けて」

サービス事業所ごとに計画をし、頑張っているが、介護保険のように担当者会議を開催することで共通の目標に向かっていけることを取り入れる必要があると考える。

医療ケア児のことに関心を持ち協力しようとしている事業が増えている。

例えば、今年度私共スタッフも参加しているが、千葉県看護協会の協力でICUを退院した児童への援助の研修、日本財団でも今後に関して検討している事を聞いている。看護協会では、看護小規模多機能型居宅介護の事業所で児童発達支援、放課後等デイサービス事業を行っていく事を進めている。利用できるサービスの援助が期待出来ると考えている。



医療的ケアを必要とする子どもや家族への支援に向けて ～現在の課題と今後の支援対策について～

千葉県健康福祉部障害福祉事業課長 野澤 邦彦



県の障害福祉事業課では、障害のある人の地域社会での暮らしを支援するために、障害福祉事業所やサービスの質的・量的な充実を図りながら、障害者福祉の支援体制の整備を促進しています。

す。

そういった中、医療的ケアを必要とする子どもとその家族への支援体制の整備について、市町村と連携しながら行っています。

国の動向

医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害

児（医療的ケア児）が増加しています。このため、医療的ケア児が、地域において必要な支援を円滑に受けられるよう、地方公共団体は保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備について必要な措置を講ずるよう努めることとしています。

そうしたことから、平成28年に障害者総合支援法、児童福祉法が改正されました。

千葉県における支援の取組

千葉県では、平成23年度より医療的ケア児支援のための取組を実施しています。

平成23～25年度の障害児等支援訪問看護センター事業（県単独事業）は、小児の訪問看護等に先進的に取り組む訪問看護ステーションに委託し、障害児の在宅生活支援をモデル的に行いました。

この事業を踏まえ、平成25年度及び平成26年度に、国のモデル事業「小児等在宅医療連携拠点事業」を実施しました。

平成27年度からは、医療介護総合確保基金も活用しながら、小児等在宅医療連携拠点事業（県単独、基金事業）に取り組んでいます。

千葉県における支援体制

県内の障害児の通所事業所は近年大きな伸びを見せしており、放課後等デイサービス事業所が635、児童発達支援事業が401となっています。

訪問看護事業所386のうち、小児対応事業所104。看護師等を配置している保育所が484で、そのうち60で医療的ケア児に対応となっています。

また、平成30年度までに、地域における協議会は12箇所（10市1町1圏域）で設置、医ケア児支援調整コーディネーターは17市1町に38人配置となっています。

令和元年度における千葉県の取組

訪問看護の推進のため「小児等訪問看護師育成研修事業」を、入退院支援の強化に向け「新生児科等からの在宅移行支援研修」を行うとともに、「医療的ケア児等コーディネーター養成研修」を行っています。

また、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関からなる千葉県医療的ケア児等支援地域協議会を設置し、関係機関の連携、小児等在宅拠点事業に対す

る事業評価や、医療的ケア児等の支援体制整備に関する施策協議等を行っています。

千葉県医療的ケア児等支援地域協議会での主な意見等と今後の支援対策

県の協議会では、支援体制の構築に向けて意見をいただいています。

在宅支援・人材育成について「訪問看護研修は、引き続き推進すべき」「訪看、リハ、介護など多職種間の意見交換が重要」などの意見がありました。

短期入所、レスパイトに関して「短期入所、レスパイト入院が利用できない」「老健施設や看護多機能事業所の空床を短期入所に活用している好事例がある」、通所に関して「保育園や幼稚園での障害児保育等を利用できない」「市において3歳以上の医療的ケア児を保育所で受け入れるガイドライン作成した好事例がある」などの意見がありました。

また、「医療的ケアに対応できる相談支援事業所が少ない」「圏域毎に医療福祉をコーディネートできる人材の育成が必要」などの意見がありました。

さらに、協議会の設置に関して「協議会の設置が進んでいない」「地域協議会は戦略を持ってやるのが良い」「保健、看護、福祉、コーディネーター等のチームで地域を作っていくもの」、入所支援に関して、「人口に比して、医療型障害児入所施設が少なく、偏在している」といった意見がありました。

こうした、本県における医療的ケア児やその家族への支援に関する課題に対し、県としての、今後の支援対策については、大きく3つになると思います。

一つには、引き続き、訪問看護師の研修等により、医療サイドからの支援の裾野を広げるよう努力いたします。

また、福祉と福祉をつなぐ、連携する体制が重要であるので、コーディネーターを養成していきたいと思っています。

そのうえで、県全体の支援体制の状況を把握しながら、市町村での協議の場の設置を進め、好事例の発信を行いながら、地域に応じた支援体制が整備されるように促していきます。

千葉県教育庁教育振興部特別支援教育課長

酒井 昌史



1. 千葉県立特別支援学校における医療的ケアの現状

千葉県内には、現在36校の県立特別支援学校が設置されています。学校において医療的ケアが開始された平成17年度当初は9校での

実施でしたが、徐々に数が増え、今年度は3倍の27校で実施されています。医療的ケアの必要な児童生徒は、微増微減を繰り返しながらも、平成17年度当初の74名から、令和元年5月1日現在で、約3倍に増え、208名が学校で医療的ケアを受けながら、学習をしています。

学校において医療的ケアを実施している児童生徒数の増加に伴い、勤務する看護師の人数も増え、今年度は28校に72名の看護師が配置され、勤務の組み合わせで126名の看護師が勤務しています。

特別支援学校に勤務する看護師は、対象児童生徒に医療的ケアを実施するとともに、医療的ケアに関して学校の教員に指導、助言を行います。医療の立場の専門性を発揮しながら、関係職員と連携協力して、安全な医療的ケアを実施しています。

2. 千葉県立特別支援学校における医療的ケアとは

千葉県立特別支援学校における医療的ケアは、「千葉県立特別支援学校における医療的ケアガイドライン」に基づいて実施されています。

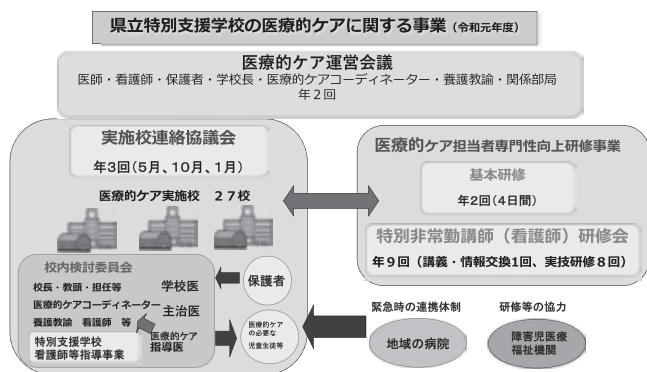
この「医療的ケアガイドライン」では、「医療的ケアの内容及び医療的ケア実施基準」が示されています。各学校においては、このガイドラインを踏まえ、医師の指導の下、特別非常勤講師である看護師と教員等の相互連携を取りながら、校内実施体制の整備を図っています。

千葉県立特別支援学校における医療的ケアは、学校における教育を行う場の中での行為であり、学校の教育課程（教育計画）の中で自立活動の学習として位置付けられており、医療的ケア指導医の指導・助言の下で看護師と教員が連携共同して日常的・応急的手当を行っています。

各学校において、児童生徒の実態に応じて担任が

「個別の教育支援計画」や「個別の指導計画」を作成し、一人一人の目指す姿をかかわる看護師や教員と共有して、その子の教育目標の達成に向けて連携協力しながら指導していきます。

3. 県立特別支援学校における医療的ケアにかかる事業



こちらは、県立特別支援学校における医療的ケアにかかる事業を示した図です。

①「医療的ケア運営会議」は、医療的ケア全般の課題に関して年2回医師、看護師、保護者等の委員で構成し行っています。その時々の実情に応じた医療的ケアの実施体制を整備するために、ガイドラインの見直しについてもこの会議の中で検討されています。

次に②「医療的ケア実施校連絡協議会」です。医療的ケアを実施している学校の医療的ケアコーディネータや養護教諭が集まり、年間3回実施しています。各学校の状況を確認しつつ、情報交換等により安全な医療的ケアの実施に向けて協議を行っています。ヒヤリハット事例の情報共有についてもこの会議において行われ、各学校の安全体制の整備につなげています。

また、医療的ケアを実施する先生方の専門性の向上を図るための研修として③「基本研修」を行います。そして、特別支援学校に勤務する看護師さんを対象として④「特別非常勤講師研修会」を行います。こちらは、年度初めに基本研修を1回、夏季休業中に実技研修を1回（少人数で行うため延べ8回）行っています。実技研修は医療機関に協力を頂き、人工呼吸器の取扱いや気管カニューレの再挿入、胃ろうボタンの再挿入などの実技を行っています。各校では、校内検討委員会が設置され、学校医、主治医、医療的ケア指導医の先生方も含めて、こども一人ひとりの個別のケースについて検討が行われています。

4. 課題と今後の支援対策

医療的ケアを必要とする児童生徒の増加や、ケアの内容の高度化に伴い、医療的ケアに携わる職員の専門性を向上のため、研修体制の充実や看護師適切な配置が課題となっています。

また、小・中学校等においても、医療的ケアを必要とする児童生徒が増加していることから、これまで多くの関係者の皆さんの努力のもと特別支援学校が培ってきた医療的ケアのノウハウを地域に提供できる体制を構築することで、千葉県为学校全体の医療的ケアの充実につながると考え、県教育委員会の研究指定を受けて、県立袖ヶ浦特別支援学校が特別支援学校と地域の関係機関とのネットワーク構築を目指した取り組みを行っています。

千葉県立特別支援学校の医療的ケアは、多くの関係者の皆さんの御尽力によって様々な困難を乗り越えて今日に至っております。引き続き、安全な医療的ケアの実施のために、医療的ケアガイドラインの見直しやヒヤリハット事例の蓄積、共有を実施してまいります。

これからも医療的ケアの必要な子供たちが、安全、安心で楽しい学校生活を送ることができるように、関係機関等と連携しながら取り組んでまいります。

コアラの会の取り組みを通して

人工呼吸器をつけて在宅生活を送る患児者家族の会

佐藤 通子

○コアラの会



人工呼吸器をつけて在宅生活を送る看児者家族の集まり。コアラののんびりとした動きと、親が子どもを守るイメージから、会の名前を「コアラの会」としました。

3.11東日本大震災をきっかけに集まり、勉強会や交流会を通して情報交換を行っています。

○勉強会

・入浴について

入浴の工夫や福祉サービス利用の仕方などの情報を共有し、子どもと家族にとって、より負担の少ない入浴法を考えました。

・平成23年6月 災害時の備えについて

震災当日や計画停電の体験談を聞き、参加者の多くが危機感をもち、発電機購入、ポータブル電源購入、足踏み式吸引器購入、予備バッテリー準備、車の給油をこまめに行うなどの自助努力を行いました。

・平成30年8月 災害時の備えについて

西日本豪雨災害をきっかけに、防災について見直す必要があると考え、再び勉強会を開きました。

千葉市防災対策課の職員を招いて、災害時の避難行動等について学びました。避難場所と避難所の違い、福祉避難室と拠点福祉避難所の違いなど、わかりやすく教えていただき、どのタイミングでどこに避難するか、または、避難せずに自宅にとどまるか、各家庭ごとに具体的にイメージすることが必要だと感じました。

○令和元年9月9日 台風15号を経験して

台風15号の影響で、自宅が3日間停電しました。呼吸器のバッテリーは予備バッテリーを含め約25時間ありました。停電により、エアコンが止まり、徐々に子どもの体温が上がっていたので、早めに涼しい場所に避難

しなければならなかったと思います。

コアラの会のメンバーからもたらされた情報を元に、昼過ぎには、無停電の区役所に避難することができました。夕方には、介護事業所代表のご好意により、事務所に避難させていただけることになり、そちらに移動しました。3日目には停電が復旧し自宅に戻ることができました。

区役所で避難中、そのまま宿泊が可能か否かをめぐって、区役所職員と保健センター保健師との間で意見の相違がありました。緊急時、連携が取れていないことに不安を感じました。

皆さんに知っていただきたいことは、人工呼吸器を使っている、体調が安定していれば、医療スタッフのいない公民館や施設にも避難が可能であるということです。もちろん、個々に考え方が違うので、病院に避難を希望する人もいます。災害時こそ、コミュニケーションをとりニーズを把握していただければ、うれしく思います。

○交流会について

日常生活での悩みや不安について、お茶を飲みながら情報交換をしています。話題は、災害時の備え、卒業後の進路、学校生活、日常生活支援用具の補助に地域格差があること、重症心身障害者通所施設が少ないことなどと様々です。

交流会の内容を参考に、勉強会を企画しています。

○さいごに

コアラの会は、これからも呼吸器に関わる人たちと共に考え、楽しく暮らせるよう、ゆるく活動を続けて参ります。



受付の様子



基調講演座長の平山部会長



基調講演の様子（その1）



基調講演の様子（その2）



パネルディスカッション座長の中村委員



パネルディスカッションの様子（その1）



パネルディスカッションの様子（その2）



閉会挨拶をされる松野委員