

重症心身障害児者及び医療的ケア児者 支援協議会の取り組み

大津市立やまびこ総合支援センター内生活支援センター
大津市障害者自立支援協議会事務局
相談支援専門員 松岡啓太

大津市自立支援協議会内に設置されている重症心身障害児者及び医療的ケア児者支援協議会の取り組みを今から紹介したいと思います。なお報告は重症心身障害児者及び医療的ケア児者支援協議会の事務局をしている松岡が行います。

重症心身障害児(者)

重症心身障害児(者)

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに18歳以上の人も含めて「**重症心身障害児(者)**」という。

医学的診断名ではなく、児童福祉法上の定義である。国において、判断基準は明示していないが、現在では、いわゆる「**大島分類**」で判定するのが一般的である。

21	22	23	24	25	(10) 80 70 50 35 20 0
20	13	14	15	16	
19	12	7	8	9	
18	11	6	3	4	
17	10	5	2	1	
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり	

1 1~4の範囲に入るものが重症心身障害児(者)

2 5~9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、

- ① 絶えず医学的管理下に置くべきもの
- ② 障害の状態が進行的と思われるもの
- ③ 合併症のあるものが多く、「周辺児」と呼ばれている。

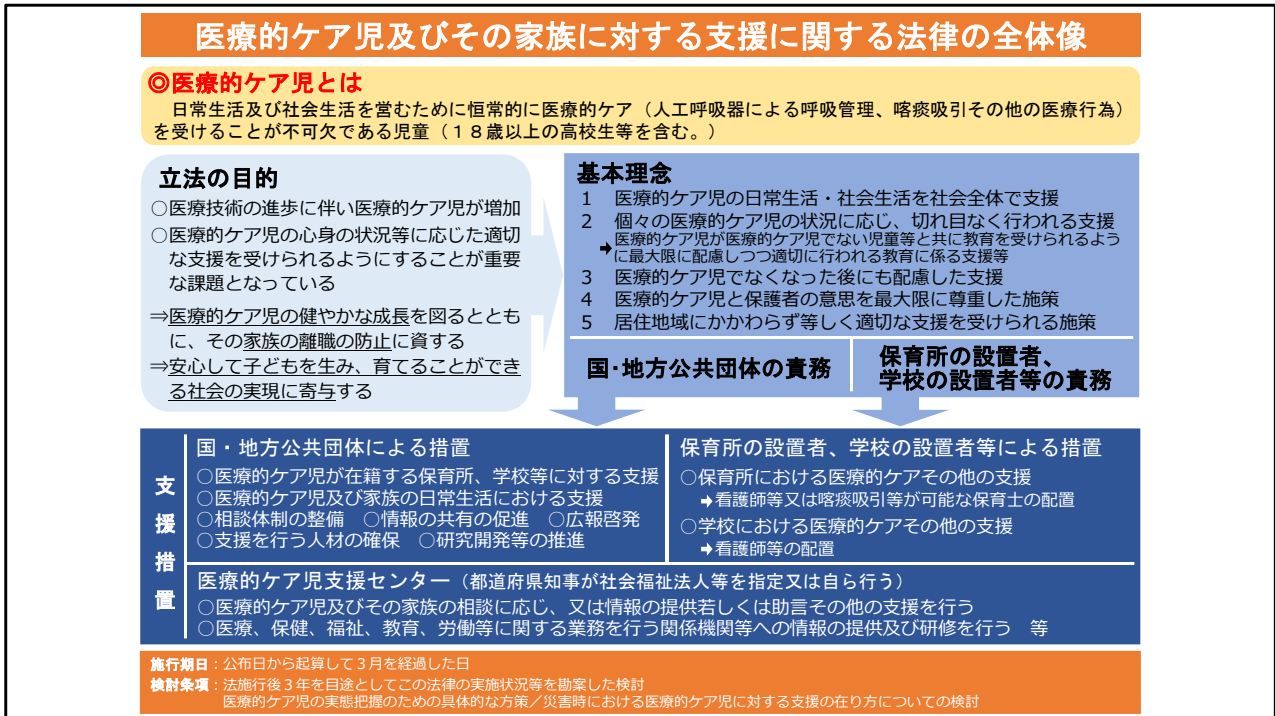
※元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法

まず、「重症心身障害児（重症児）」という言葉が使用されるようになったのは1958年（昭和33）です。重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態を重症心身障害といいます。なお、医学的診断名ではなく児童福祉法上の定義です。

医療的ケア児

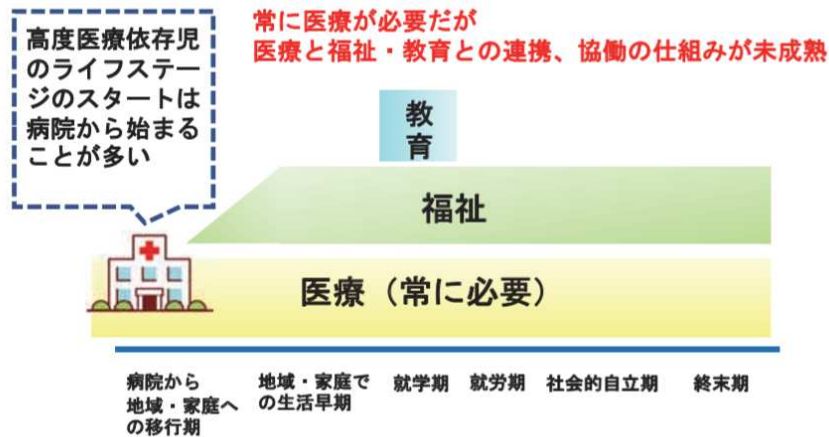
- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと。
- 「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」
(児童福祉法第五十六条の六第二項)

続けて医療的ケア児の説明をします。医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、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日常的に必要な障害児のことです。児童福祉法第59条に人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児と定義されています。また、「地方公共団体は医療的ケア児がその心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、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関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」と明記されています。



また、昨年ですが人工呼吸器の管理やたん吸引などの医療的ケアが必要な子どもへの支援を強化する法案が議員立法で国会に提出され可決、9月18日に施行されました。学校配置の看護師不足で子どもが通学を断念したり、学校への付き添いや送迎で親が働けなかったりといった医療的ケア児を取り巻く課題の解消を目指す法律です。医療的ケア児と家族に対する国や自治体、保育所・学校設置者の支援責務を明記。国や自治体はケア児と家族が日常生活で必要な措置を講じるほか、在籍する学校に保護者が付き添わなくても通学できるよう看護師を配置することなどを求める。家族からの相談に応じる支援センターを都道府県に設置することも盛り込まれています。


医療的ケア児のライフステージ



平成30年度厚生労働省委託事業 在宅医療関連講師人材養成事業
小児を対象とした在宅医療分野小児在宅医療に関する人材養成講習会
総論 1-2 小児在宅医療に関わる機関・職種 宮田 章子

医療的ケア児にとってライフステージは、病院での治療から始まります。急性期から安定期に移行し病状が安定すれば、地域・家庭への移行を行い在宅での生活がスタートします。地域の生活は、医療のみでなく生活することが主体となるため、成長に合わせた福祉や保育・教育の連携と協働の仕組みが必要ですが、連携や共同の仕組みが未成熟という課題があります。

医療的ケア児等コーディネーターの配置について



医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について
(平成28年8月3日 医政発0603第3号 児発発0603第4号 障発0603第2号 府字本第377号 28文科初第372号)

関係機関等の連携に向けた施策

一人一人の医療的ケア児のためには、福祉や医療等の関係分野について一定の知識を有した者により、その暮らしの設計を手助けできる調整者が必要である。そのため、地方公共団体等において重症心身障害児者等及び医療的ケア児の支援をコーディネートする者の育成を進めていくことを願う。

障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針
(平成29年厚生労働省告示第116号)

医療的ケア児に対する支援体制の充実

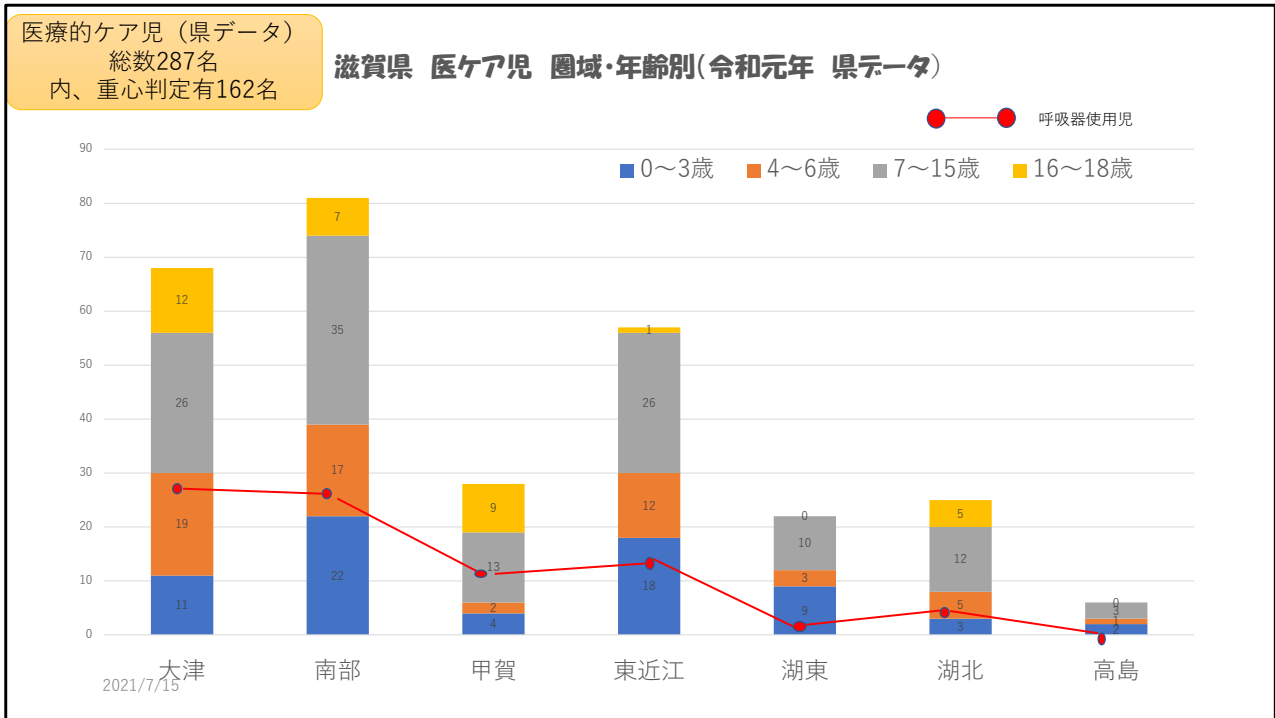
医療的ケア児に対する総合的な支援体制の構築に向けて、市町村においては、関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員等の配置を促進することが必要である。このコーディネーターは、医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげるとともに、協議の場に参画し、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進するといった役割を担っている。なお、市町村単独での配置が困難な場合には、圏域での配置であっても差し支えない。

【活動指標】
 医療的ケア児に対する関連分野の支援を調整するコーディネーターの配置人数

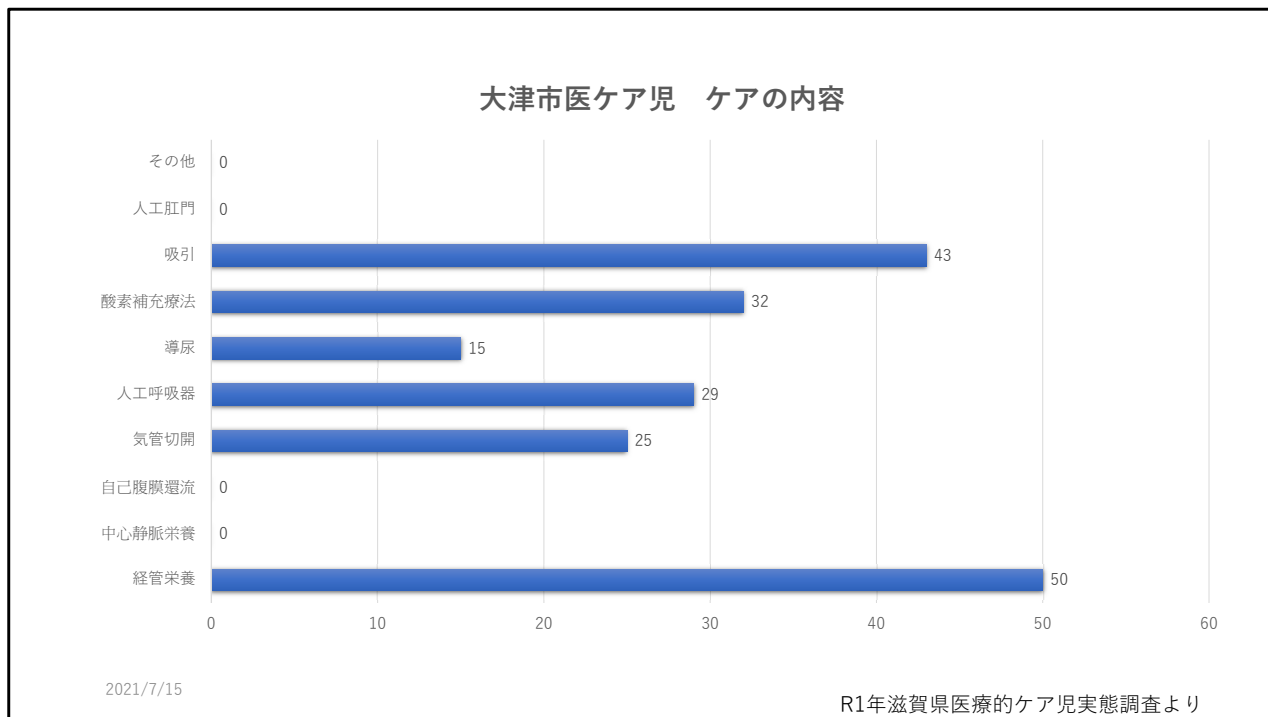
令和元年度 障害児福祉計画

令和元年度 医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 資料

そこで、国は、医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験に基づいて、支援に関わる関係機関との連携（多職種連携）を図り、とりわけ本人の健康を維持しつつ、生活の場に多職種が包括的に関わり続けることのできる生活支援システム構築のためのキーパーソンとなる医療的ケア児等コーディネーターを養成する研修事業を都道府県・政令指定市ごとに平成29年度から実施。滋賀県でも令和元年度から研修事業を実施し、大津市でも現在13人研修を受講しています。



では、大津市における医療的ケア児の実態に関してみていきます。R1年、滋賀県が実態調査を行った「医ケア児」の実態の速報値からのものです。棒グラフは医療的ケア児の数で、折れ線グラフは、そのうち人工呼吸器使用児の数です。どの圏域にも呼吸器などのデバイスを使用しながら生活する児童は増え続けていますし、大津はやはり湖南圏域に次いで医ケア児の数は多い状況です



先ほどのデータから大津市を抜粋したものです。

圏域毎の医療的ケアの内訳で

大津市は、

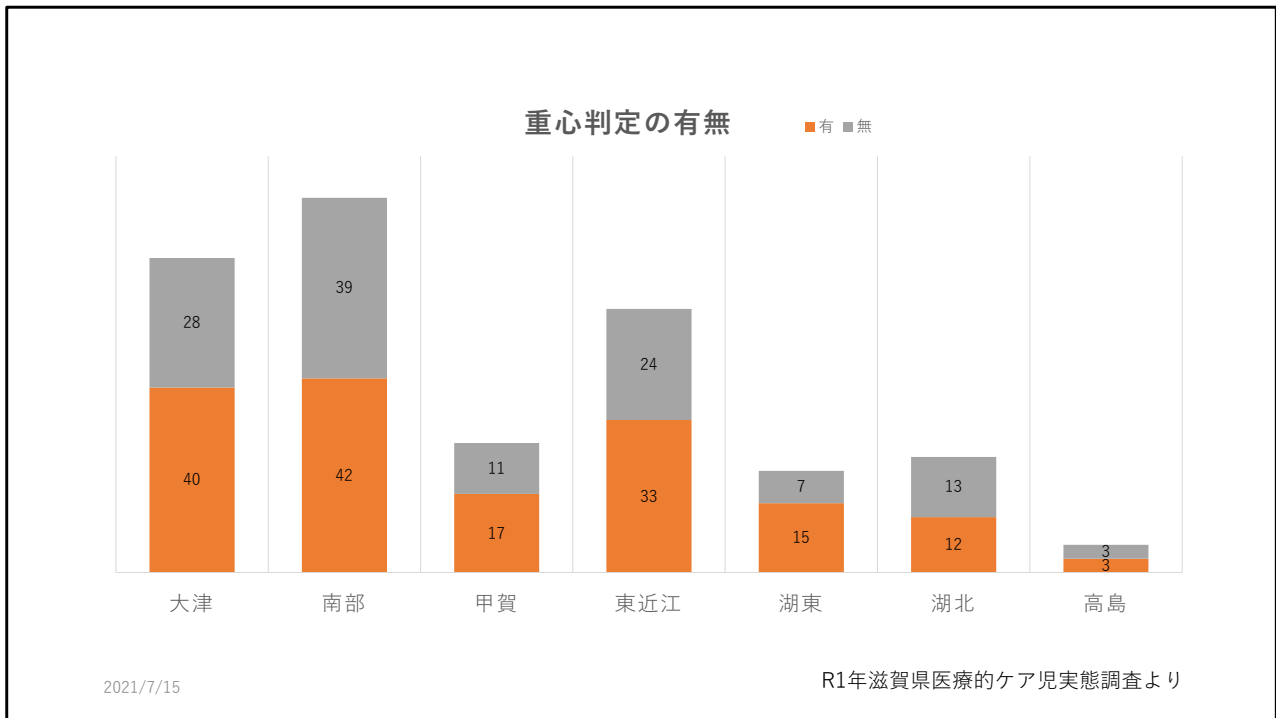
経管栄養（50）

人工呼吸器（29）

導尿（15）

酸素（32）

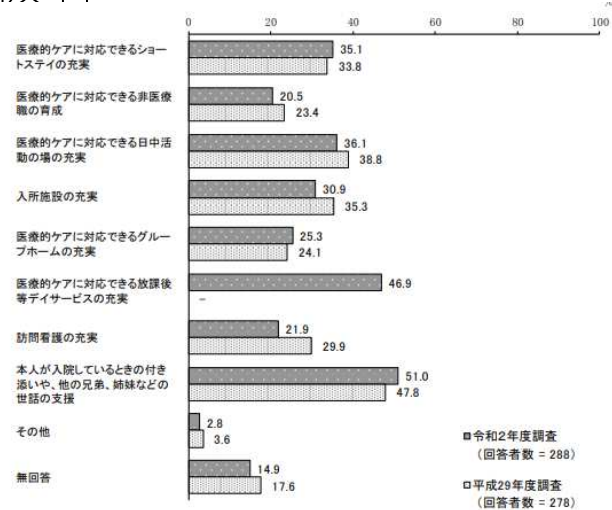
が、他の圏域（南部より）に比べ数としては最も多いと出ています



医ケア児の重心判定の有無を示すグラフです。全県域で、半数以上の児童が重心判定を持っていますが、判定のない児童もこれだけいることも実情です。医療的ケアのみあって、動く・話すなどの多様化している医ケア児の支援は、大津も含め全県域の課題です

おおつ障害者プラン改訂版より 利用者アンケート抜粋

- ② 医療的ケアが必要な人が安心して生活するために充実すべきだと思うサービスについて
- 医療的ケアが必要な人が安心して生活するために充実すべきだと思うサービスとして「医療的ケアに対応できる放課後等デイサービスの充実（46.9%）」が最も高くなっています。続いて「日中活動の場の充実（36.1%）」「ショートステイの充実（35.1%）」となっています。



おおつ障害者プラン改訂版には医療的ケアが必要な人が安心して生活するために充実すべきだと思うサービスについての利用者アンケートが掲載されています。医療的ケアが必要な人が安心して生活するために充実すべきだと思うサービスとして「医療的ケアに対応できる放課後等デイサービスの充実（46.9%）」が一番高くなっています。続いて「日中活動の場の充実（36.1%）」「ショートステイの充実（35.1%）」となっています。

大津市障害者プラン改訂版での目標値

目 標 値	
令和5年度末までに重層的な地域支援体制の構築を目指すための児童発達支援センター設置	3か所
令和5年度末までに保育所等訪問支援を利用できる体制構築	有
令和5年度末までに重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所の確保	4か所
令和5年度末までに重症心身障害児を支援する放課後等デイサービス事業所の確保	4か所
令和5年度末までに医療的ケア児支援のための協議の場	設置
令和5年度末までに医療的ケア児等に関するコーディネーターの配置	配置

大津の障害者プランでは障害児支援の提供体制の整備等で「障害児の地域支援体制の充実を図るため、児童発達支援センターや重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を確保していきます。また、医療技術の進歩等を背景として、医療的ケア児の数が増加する中で、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の各関係機関の連携を図ります。」と記されています。

「重心及び医療的ケア児支援協議会」

- 大津市では自立支援協議会内に「重症心身障害児者及び医療的ケア児支援協議会」を設置。
- 大津市において医療機関と福祉機関の連携の充実を図り、医療的ケアの必要な方が地域で安定して暮らすための構築を図るための共有と協議の場として毎月開催。福祉、教育、保健、医療等それぞれの立場の方に参加してもらう。
- 毎回すべての関係者が集まり協議となると広範囲になり議論が深まらず、参加者の発言もしにくくなる。そこで年2回の全体会と3つのテーマで分科会を立ち上げて開催。
 - ①進路調整 ②障害福祉サービス ③医療連携
- 協議会の運営をスムーズにするために事務局会議を設置。メンバーは障害福祉課、生活支援センター、各ワーキング代表、やまびこ相談支援事業所、自立支援協議会事務局等。

大津障害者プランでの目標の実現に向けて大津市では自立支援協議会内に「重症心身及び医療的ケア児支援協議会」を設置。大津市において医療機関と福祉機関の連携の充実を図り、医療的ケアの必要な方が地域で安定して暮らすための構築を図るための共有と協議の場として毎月開催。福祉、教育、保健、医療等それぞれの立場の方に参加してもらっています。毎回すべての関係者が集まり協議となると広範囲になり議論が深まらず、参加者の発言もしにくくなる。そこで年2回の全体会と3つのテーマで分科会を立ち上げて開催しています。

①進路調整 ②障害福祉サービス ③医療連携

また、協議会の運営をスムーズにするために事務局会議を設置。メンバーは障害福祉課、生活支援センター、各ワーキング代表、やまびこ相談支援事業所、自立支援協議会事務局となっています。

「重心及び医療的ケア児支援協議会」での取り組み

- ① 地域の医療的ケア児及び重症心身障害児者の実態調査の実施
- ② 個別ケースの事例検討会の実施
- ③ 制度施策に関する研修
- ④ 関係機関からの現状と課題の報告、課題に対する検討
→地域の資源状況の把握（アンケートの実施）
- ⑤ 地域への広報啓発活動

重心及び医療的ケア児支援協議会では、5つの取り組みをしています。

- ① 地域の医療的ケア児及び重症心身障害児者の実態調査の実施
- ② 個別ケースの事例検討会の実施
- ③ 制度施策に関する研修
- ④ 関係機関からの現状と課題の報告、課題に対する検討
→地域の資源状況の把握（アンケートの実施）
- ⑤ 地域への広報啓発活動

協議会での昨年度の議論

①進路調整に関するワーキング

- 特別支援学校の卒業生の進路調整の進捗の確認
- 重心型生活介護事業所の状況の共有と今後の役割分担に関して意見交換。
- 特別支援学校卒業生リストの更新と共有 2031年度末までに61人の卒業生が予定。特に東南部に多い。

14

なお、進路調整に関するワーキングでは学校卒業後の日中通う先に関して議論を行っています。特別支援学校の卒業生の進路調整の進捗の確認や重心型生活介護事業所の状況の共有と今後の役割分担に関して意見交換を行っています。また、市内の養護学校に通う重症心身障害児や医療的ケア児のリストを作成して、卒業後に通う場のニーズの把握をしています。現時点で2031年度末までに61人の卒業生が予定。特に東南部に多い状況です。

協議会での昨年度の議論

②障害福祉に関するワーキング

- 自宅浴槽で入浴が困難な方の支援の在り方に関して検討。生活介護の機械浴槽を借りたヘルプによる支援から施設入浴支援への変更に関して意見交換を行う。
- 医療的ケアの方を放課後等デイサービスで受け入れる際の課題の共有を行う。
- 重心及び医療的ケア児の介護者の急な体調不良等での緊急時対応に関して議論

15

障害福祉に関するワーキングふえは在宅生活を支えるための福祉サービスに関して議論を行っています。自宅浴槽で入浴が困難な方の支援の在り方や医療的ケアの方を放課後等デイサービスで受け入れる際の課題共有、そして重心及び医療的ケア児の介護者の急な体調不良等での緊急時対応に関して議論を昨年度しました。

施設入浴支援の見直し

1. サービス内容

重度の心身障害者が入浴できる浴槽を有する障害福祉サービス事業所等で、その事業所もしくは同法人の介護職員、看護職員が入浴の介助を行うサービス。希望者には送迎も行うことができる。

2. 対象者

市内に住所を有する在宅で生活する65歳未満の者のうち、居宅において入浴することが困難な重度の心身障害者。

3. 利用回数（変更点：1か月2回から週3回に回数が増える。）

週3回を上限とする。なお、他のサービスにて入浴支援を受けている場合には、その回数も含め週3回が限度となる。

4. 利用者負担額

市民税非課税世帯の方：1回当たり500円。送迎支援を受ける場合は、片道100円の追加。

市民税課税世帯の方：1回当たり1,000円。送迎支援を受ける場合は、片道100円の追加。

※送迎は、移動支援の車両移送型支援（併用型）の利用も可能。事業所とご相談ください。

16

なお、入浴支援に関しては、協議会での議論も踏まえながら大津市で地域生活支援事業における施設入浴支援の制度の見直しを行い、利用回数が1か月2回から週3回に回数が増えました。

協議会での昨年度の議論

③医療連携に関するワーキング

- 病院や訪問看護や医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者がいる相談支援事業所や医療的ケア児に関わる行政機関で構成。
- 昨年度は事例検討会を2回開催。1回目は病院から在宅移行した医療的ケア児のケース、2回目は福祉サービスは利用されていない幼稚園に通う医療的ケア児のケース。

17

医療連携に関するワーキングでは、病院や訪問看護や医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者がいる相談支援事業所や医療的ケア児に関わる行政機関が集まり、医療と福祉の連携の強化のため
昨年度は事例検討会を2回開催。1回目は病院から在宅移行した医療的ケア児のケース、2回目は福祉サービスは利用されていない幼稚園に通う医療的ケア児のケースに関して取り上げました。

「重心及び医療的ケア児支援協議会」での今年度の取り組み

- 通所につながない、福祉につながない重症心身障害児者及び医療的ケア児者巡回訪問事業の具体的検討
- 大津市内の就学前及び成人の重症心身障害及び医療的ケアの方の実態調査の実施
- 地域で医療的ケア児者を支援する看護師へのフォローアップ
 - ・大津市内の通所施設や学校や保育所で医療的ケアの対応をしている看護師に対して課題アンケートを取り、集まって意見交換や研修する場を検討。まずは福祉事業所の看護師のネットワーク構築を図ることを検討。
- 重心及び医療的ケア児の支援に関するシンポジウムを10月21日開催予定。

なお、重心及び医療的ケア児支援協議会では今年度、新たな取り組みを行う予定です。

- 通所につながない、福祉につながない重症心身障害児者及び医療的ケア児者巡回訪問事業の具体的検討
- 大津市内の成人の重症心身障害者及び医療的ケア者の実態調査の実施
- 地域で医療的ケア児者を支援する看護師へのフォローアップ
 - ・大津市内の通所施設や学校や保育所で医療的ケアの対応をしている看護師に対して課題アンケートを取り、集まって意見交換や研修する場を検討。まずは福祉事業所の看護師のネットワーク構築を図ることを検討。
- 実態調査の結果を踏まえて、重心及び医療的ケア児の支援に関するシンポジウムを10月21日開催予定。