

## 動き出した医療的ケア児の入園・入学支援 —熊本の場合—

～胃瘻・気管切開・人工呼吸してても安心して保育園・学校へ通えるために～

熊本大学医学部附属病院  
小児科 & 小児在宅医療支援センター

小篠 史郎  
ozasas@kumamoto-u.ac.jp  
096-373-5653 (直通)



お気軽に  
ご相談ください

<https://kumamoto-children.net>

先天性ミオパチーの会 第7回在宅医療定例研修会 2017年11月12日 北九州市総合保健福祉センター(アシスト21)

## 医療的ケア

「日常生活に必要とされる医療的な生活援助行為」のこと

もともとは教育現場から出た言葉。人工呼吸、吸引、胃ろうなど病院で行うと医療行為になるが、自宅や学校など生活の場で通常の生活に必要なケアとして「医療的ケア」という言葉をつくり、教員が吸引などを行っても医師法に抵触しないようにした。福祉の分野でも使われるようになった。

## 重症心身障害児（者）

- ・ 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態にある子ども（児）・大人（者）
- ・ 医学的診断名ではなく、障害福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)

### 大島分類

知能指数	運動能力				
	走れる	歩ける	歩けない	座れる	寝たきり
70-80	21	22	23	24	25
50-70	20	13	14	15	16
35-50	19	12	7	8	9
20-35	18	11	6	3	4
-20	17	10	5	2	1

重症心身障害児

## 小児在宅医療の特徴・問題点

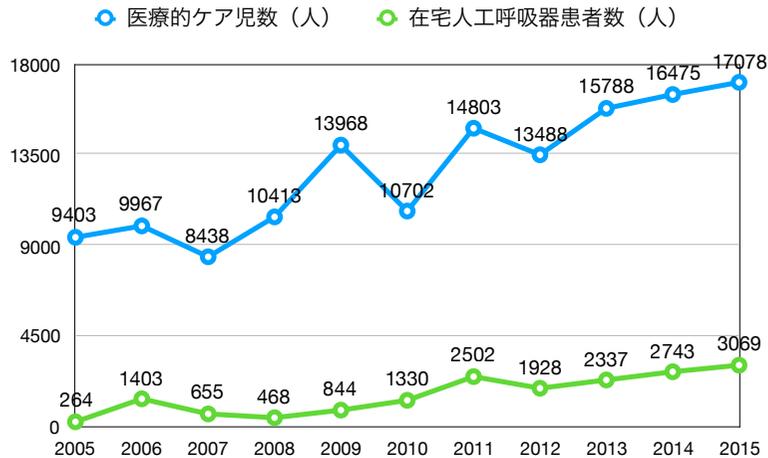
医療、福祉、教育、療育、保育、保健、行政と多岐にわたる部門が関わってくるため連携を取りにくく全体像が把握しにくい



「医療的ケア児等コーディネーター」の必要性

重症心身障害児・者には手厚い福祉サービスが法律で規定されているが、  
知能正常な医療的ケア児、歩ける医療的ケア児を規定する法律がない

## 医療的ケア児、全国で推計1.7万人（1-19歳）



2016年、厚生労働科学研究班（奈倉道明氏、現・埼玉医大総合医療センター）の調査を元にグラフ作成

## 学校において医療的ケアが必要な障害児数の推移



平成27年9月9日 第70回社会保障審議会障害者部会資料

## 障害者権利条約

2006年 国連総会採択 → 2008年 発効

障害者の人権及び基本的自由の享有を確保し、障害者の固有の尊厳の尊重を促進することを目的として、障害者の権利の実現のための措置等について定める条約

障害者権利条約の中には、「社会モデル」と呼ばれる考え方が反映されている

社会モデル 「障害」は障害者ではなく社会が作り出しているという考え方

外務省 障害者の権利に関する条約（略称：障害者権利条約）  
[http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index\\_shogaiasha.html](http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaiasha.html)

## 障害者権利条約の主な内容

- (1) 一般原則  
 障害者の尊厳、自律及び自立の尊重、無差別、社会への完全かつ効果的な参加及び包容等
- (2) 一般的義務  
 合理的配慮などにより障がい者のあらゆる人権及び基本的自由を完全に実現
- (3) 障害者の権利実現のための措置  
 自由権的権利及び社会権的権利について締約国がとるべき措置等を規定
- (4) 条約の実施のための仕組み  
 条約の実施及び監視のための国内の枠組みの設置

## 障害者権利条約と日本の法整備

2006年 障害者権利条約が国連総会採択

日本国内の法整備

2007年 条約に署名

2009年 障がい者制度改革推進本部

2011年 障害者基本法の改正

2012年 障害者虐待防止法の施行

2013年 障害者差別解消法の成立

2013年 学校教育法施行令の改正

2013年 障害者雇用促進法の成立

2014年 批准書寄託  
(141番目の締約国)

2016年 障害者差別解消法の施行

2016年 児童福祉法第56条6第2項新設

日本の動き

「医療的ケア児」が初めて法律で支援の対象になった



### 児童福祉法第56条の6第2項（2016年6月3日新設）

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。

2016年6月3日 厚労省・内閣府・文科省 通知

「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」



熊本県障がい保健福祉ホームページよりダウンロード可能（2017年11月5日確認）  
[http://cyber.pref.kumamoto.jp/syougaihofuku/content/asp/info\\_main.asp?id=888](http://cyber.pref.kumamoto.jp/syougaihofuku/content/asp/info_main.asp?id=888)



### 「5. 保育関係」の要旨

幼稚園、認定こども園、保育所等における保育は、保護者が就労している場合など保育を必要とする子どもに対して一般的に提供されるものであり、医療的ケア児についてもそのニーズを受け止め、これを踏まえた対応を図っていくことが重要である。





### 「6. 教育関係-(1)」の要旨

市町村の教育委員会が、保健、医療、福祉、労働等の関係機関と連携を図りつつ、医療的ケア児を含む障害のある児童生徒等に対する、乳幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談体制の整備を進めることが重要である。



### 「7. 関係機関等の連携に向けた施策-(1)」の要旨

医療的ケア児とその家族を地域で支えられるようにするため、保健、医療、福祉、教育等の医療的ケア児支援に関わる行政機関や事業所等の担当者が一堂に会し、地域の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図る協議の場が必要である。そのため、地域において協議の場を設置し、定期的に開催することをお願います。



### 「7. 関係機関等の連携に向けた施策-(3)」の要旨

地方公共団体の医療的ケア児の支援に関わる課室等は、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の幅広い分野のものとなることから、互いの連携体制を確保することが必要である。そのため、関係課室等が日頃から相談・連携できる関係性の構築に努めていただきたい。



### 熊本大学医学部附属病院 小児在宅医療支援センター

#### 概要

開設日	2016年12月1日
開設目的	熊本県全体の小児在宅医療・福祉・教育の支援
財源	地域医療介護総合確保基金(2/3)
担当課	熊本県 医療政策課



熊本大学医学部附属病院  
小児在宅医療支援センター

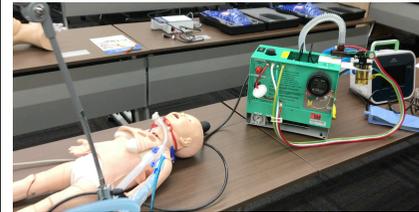
スタッフ

- |             |      |
|-------------|------|
| • 小児科医（兼任）  | 小篠史郎 |
| • 新生児科医（兼任） | 森博子  |
| • 看護師（専任）   | 中村志穂 |
| • 理学療法士（専任） | 大場蒔子 |
| • 事務（専任）    | 宅島恵子 |

センターのお部屋



センター所有の備品



- 人工呼吸療法シミュレーター
- パルスオキシメーター
- カプノメーター（CO2モニタ）
- 吸引器
- 吸引シミュレーター
- 気管切開カニューレ交換人形
- カフアシスト
- インパルセーター
- 胃ろうシミュレーター
- バギー



センター事業



相談窓口の設置

相談例

普通小学校  
看護師



人工呼吸器の子が入学してくるけど何に気をつけて看護すればいいのか自信がないな

医療的ケア児  
母



気管切開・胃瘻してどの幼稚園からも入園を断られて途方に暮れています・・・

訪問診療医



医療的ケア児にカフアシストやIPVを導入したいけど使い方がよくわからないな

相談窓口の運用状況

医療的ケア児家族からの相談例

- 祖父より、娘（母）が児のケアで疲れきっているが、どうにかならないのか
- 母より、幼稚園か保育園どちらでもいいので入園できないか、どこに電話しても断られる

行政・保健所からの相談例

- 医療的ケア児の家族会はないか
- 医療的ケア児の検討会議の出席依頼

学校・園からの相談例

- 医療的ケア児が入学してくるので学級支援員（看護師）に医療的ケアの指導をしてほしい
- 主治医も忙しそうに相談しにくく困っている。支援に入ってほしい。



センター事業

## 研修会・実技講習会の実施

**目的** 医療的ケア児に関わる人材の育成

**育成対象**

勤務医、訪問診療医、薬剤師、訪問看護師、病院看護師、医療的ケア児等コーディネーター、相談支援専門員、保育士、PT、OT、ST、小中学校等の教員・看護師

**育成方法**

- 各種研修会・実技講習会の開催（無料）
- 医学科学生、看護科・養護教諭過程にて実習・講義

## 医師向け実技講習会

### 第4回小児在宅医療実技講習会 (医師向け)のご案内

2017年2月には第1回実技講習会(医師向け)を無事開催しました。

関係者の方には入室お申し込みをいたします。

さて今回は、ご要望にお応えし実技のみでの講習会を開催します。

早速ではございますが、小児在宅医療に興味をお持ちの医師を中心に下記のとおり実技講習会を開催致しますので、是非ご参加をお待ちしております。



講習会名：第4回小児在宅医療実技講習会

日時：2017年 5月27日(土)  
14時～17時(13時30分受付)

会場：熊本大学医学部附属病院 中央診療棟7階  
カンファレンス室・演習室1-6

対象：小児科医・小児在宅医療に興味をお持ちの医師

受講料：無料 定員：6名

主催：熊本大学医学部附属病院  
小児在宅医療支援センター

<http://kumamoto-children.net/>

#### プログラム

実技1 (50分) (担当 大場)  
カフアシスト・IPV(インパルセーター)を使用した呼吸理学療法

実技2 (70分) (担当 小塚)  
気管切開カニューレ交換手技・吸引  
在宅用人工呼吸器の取り扱い方法とトラブル対応

実技3 (45分) (担当 森)  
胃瘻の交換手技・トラブル対応

- 小児科医、その他の医師
- 6名/回
- 2017年2月25日開催
- 2017年5月27日開催
- 2017年7月29日開催
- 2017年10月7日開催
- 2018年1月27日予定

- 吸引
- 気切カニューレ交換
- 人工呼吸器
- 肺内パーカッションベンチレーター
- カフアシスト
- 胃瘻交換



センター事業

## 行政(県、市町村)への働きかけ



日常的に医療的ケアが必要な子ども(医療的ケア児)について、保育所の入所状況を7都道府県に尋ねたところ、2016年度は、受け入れ人数が計3,377人で、7県はゼロだったことが20日、共同通信の調査で分かった。こうした子どものケアには看護師らの配置が必要で、16年には自治体に支援の努力義務が課せられている。積極的に取り組む自治体もあるが、全体として対応の遅れが目立ち、地域差も浮き彫りになった。

# 7県ゼロ熊本11人

医療的ケア児 保育所受け入れ

都道府県調査

## 医療的ケア児の受け入れの多い都道府県

大阪	59人
東京	24
愛知	24
滋賀	18
兵庫	18
千葉	12
神奈川	12
広島	11
熊本	11

※2016年度共同通信調べ

## 幼稚園・保育園管轄課への訪問

### 背景

熊本県全体で11名の医療的ケア児が保育園・こども園に入園  
(共同通信社 2017年7月全国調査)

↓  
ほとんどの医療的ケア児が入園できていない

小児在宅医療支援センタースタッフが管轄課へ訪問

- 医療的ケア児が存在し入園ニーズがあることの情報提供
- 医療的ケア児が入園するための体制整備のご協力依頼
- センター主催の行政向け医療的ケア児勉強会への参加依頼



## 第1回熊本市医療的ケア児勉強会

2017年6月29日 熊本大学医学部附属病院にて

障がい保健福祉課  
健康づくり推進課  
医療政策課  
子ども発達支援センター  
保育幼稚園課  
など  
熊本市職員18名が参加



センター事業

## 医療的ケア児の入園の支援



幼稚園  
保育園

医療的ケア児



入園希望

## 幼稚園・保育園に通園希望の医療的ケア児の支援



医療的ケア児

入園  
支援

保育園

訪問  
支援



行政

医学的文書交付  
市政改善支援

行政と連携し保育園をいっしょに探しましょう

園を訪問し医療的ケア児の看護について実技講習会とアフターケアします

医療的ケア児の保育に看護師を配置できる制度をつくるためいっしょに考えてみませんか

小児在宅医療  
支援センター



## オンデマンド型の実技講習会・研修会（無料）

※受講者は1名から対応

例

医療的ケア児の入園予定

↓  
保育担当課・保育園から  
当センターへ依頼

↓  
内容検討、日程調整

↓  
保育園看護師向け  
医療的ケア実技講習会

↓  
保育園訪問による  
アフターフォロー

園児の医療的ケア種類により実技講習会の内容をオーダーメイド

- ・在宅人工呼吸器トラブル対処法
- ・気切カニューレ交換法
- ・気切カニューレからの吸引法
- ・胃瘻交換
- ・胃瘻からの栄養注入法
- ・吸引（気管吸引、口腔・鼻腔）
- ・人工肛門取扱方法
- ・膀胱瘻取扱方法



センター事業

## 医療的ケア児の入学の支援



小中学校  
特別支援学校



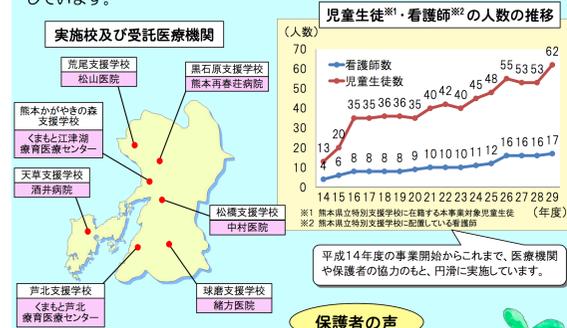
医療的ケア児

入学希望  
通学中だが問題点あり

## 熊本県立特別支援学校で実施している事業

### ほほえみスクールライフ支援事業

「ほほえみスクールライフ支援事業」は、学校生活を送るに当たり、医療的ケア（喀痰吸引や経管栄養等）の必要な児童生徒が、安全で安心して学べる学習環境を整備するとともに、保護者の負担軽減を図ることを目的とし、熊本県立特別支援学校に医療機関から看護師を配置して、医療的ケアを実施している。



派遣看護師



相談  
所属の医療機関

## 熊本県立特別支援学校で実施している事業

### 人工呼吸器装着児童生徒訪問看護利用補助事業

人工呼吸器を装着して熊本県立特別支援学校に登校している児童生徒に付き添う保護者の負担軽減を図るための事業です。

当該児童生徒が在籍する学校に看護師を派遣する訪問看護ステーションに対して、年間80回を上限として補助金を交付する制度です。

熊本かがやきの森支援学校で、1名のみが対象  
ニーズが高いが年間80回のみであり他の日は  
家族の同席が求められる



熊本県教育委員会と小児在宅医療支援センター、  
熊本小児在宅ケア・人工呼吸療法研究会の3者が協  
力して人工呼吸器装着時が毎日家族同席なしで登  
校できる体制整備を検討中

### 熊本市・熊本県の小中学校の医療的ケア児

医療的ケア児の在籍する小中学校に各教育委員会で雇用した学級支援員（看護師）を1名ずつ配置

小中学校



看護師は学校にたったひとりで孤立し、教師や親と関係がうまくいかない場合にひとりで悩み、辞めてしまう傾向

### 小中学校の医療的ケア児支援

