

平成25年度第1回大阪府障がい者自立支援協議会
重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会

平成25年5月10日（金）午後2時～午後4時
ホテルプリムローズ大阪3階：高砂の間

平成25年度第1回大阪府障がい者自立支援協議会
重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会

「1、開会 」

福祉部医療監 あいさつ

「2、議題（1）平成25年度重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業について
（2）今後の進め方」

（事務局）

それでは、当検討部会運営要綱第4条の規定に基づきまして、議事進行を部会長にお願いいたします。よろしくお願いいたします。

（部会長）

はい、それではよろしくお願いいたします。昼から曇ってまいりまして、多少の雨で足元が悪い中ご参集いただきましてありがとうございます。この問題に関しましては、私の座長の期間を含めて3年目になります。先ほどのごあいさつの中で具体的な施策とありましたが、前向きに一步でも前進させていきたいと考えていますのでどうぞよろしくお願いいたします。

それでは、次第に沿って議事を進めさせていただきたいと思います。時間の関係もごさいますので、議題1「平成25年度重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業について」議題2「今後の進め方について」の2つの議題について事務局の方からあわせて説明をさせていただきたいと思いますのでよろしくお願いいたします。

（事務局）

議題1「平成25年度重症心身障がい児者地域ケアシステム整備事業について」議題2「今後の進め方について」を資料に沿って説明。

（部会長）

はい、ありがとうございます。事務局から説明ございました通り、25年度についても作業部会で具体的な施策の検討を進めたいということでございます。なお、作業部会の委員につきましては昨年からお願いしております委員に加えて、今年度は当事者の立場からということで2名の委員に参加いただいて、具体的な作業を進めてまいりたいと考えておるところでございます。また、それ以外の委員の方々にも、またいろいろと必要に応じてご意見を求める場合もあろうかと思っております。どうぞ、今後作業を進めていく中でご意見を拝聴することも多々あると思っておりますので、その節にはどうぞよろしくお願いいたしますと思

っております。

この作業部会の進め方については、スケジュールの案に示された形で進行を図っていきたいと考えておりますが、これでよろしいでしょうか。ご意見があればお伺いしたいと思います。

よろしいでしょうか。はい、ありがとうございます。

また、作業部会の運営等については部会長に一任をいただければと思います。

よろしいでしょうか。はい、ありがとうございます。

それでは一応進め方、委員の選任と作業部会の運営についての一任をいただきました。

これ以外に何か分からない点、あるいは疑問な点がありましたらお伺いしたいと思います。資料1あるいは資料2で関連して何かご意見があればどうぞおっしゃっていただければと思います。

よろしいでしょうか。はい、またあとでおっしゃっていただいても結構でございますので、とりあえず先に進めさせていただきたいと思います。

「議題2 今後の進め方 小児在宅生活支援地域連携シート について」

(部会長)

続きまして、同じ議題の2「今後の進め方」の関連で小児在宅生活支援地域連携シートの活用について少し事務局の方からご説明をいただきたいと思います。

(事務局)

小児在宅生活支援地域連携シートについて説明。

このシートを作成する際に検討メンバーの方からいただいたご意見をご紹介します。非常に重要な、根幹に関わるアドバイスをいただきましたので、この場でご紹介させていただきます。

支援についてはいろんな機関が関わりますが、オールオアナッシングの考え方があります。この考え方が誤りです。つまり子どもさんの状況を引き受けるならば、すべてをずっと引き受けないといけないとそういう認識を持ってらっしゃるところもあり、そのためなかなかその引き受けていただけないという認識があります。そういう認識を変えて部分的に必要な役割をそれぞれの関係機関が担うという発想、その発想に意識を変えていかないといけないという意見です。その意識を変えていくための具体化するツールとしてこの連携シートの活用というのが期待されるというご意見をいただきました。

意識を変えていくのは非常に難しいですが、何かツールを使うことであんまりこだわることなく「じゃあここの部分のパーツはここで持ちましょう」という形で、役割分担が進んで、それを保健所の保健師がコーディネートするという事業スキームができれば、医療

と保健や福祉の連携が今より一層進んでいくのではないかなと期待しております。

今後このシートの周知に努めてまいります。このシートの活用を通じて、部分的に必要な役割をそれぞれの関係機関が担うという発想、このような考え方をご理解いただけるように説明してまいりたいと思っております。一旦説明これで終わらせていただきます。

(部会長)

はい、ありがとうございます。非常に丁寧に説明をいただき、皆様のご理解も賜れたのではないかとと思いますが、もう少しオブザーバーからフォローいただければありがたいと思っております。よろしく申し上げます。

(オブザーバー)

そうですね。目的ですとかそれから今後の活用の仕方につきましては、事務局の説明のとおりでございますので、何ら付け加える必要はないかと思っております。

保健所の立場から申しますと、やはりこれまで保健サイドと福祉サイドはややばらばらで、かつ、ちょっと言いにくいですがけれども消極的権限争いみたいなところもございました、包括的なサービスはなかなかやっていないという実態が正直あったかと思っております。こういうものを作っていただきますと、いつ、どの実施主体がどの部分に関わる必要があり、それが全体として重心の子どもさんのためにいいサービスができるかということがよく分かりますので、現場で活用してまいりたいと思っております。

特にこの4月から難病患者についても市町村が支援を行うことになり、市町村の方々も大変だと思うんですけども、保健所それから市町村の方々、まだろくにできていないと思っておりますが基幹相談支援センターも26年までに一応建前としてはできるんですよ、確か。建前でございますけれども。その方々と一緒になって圏域会議の中で、この表を見ながら、個々の重心の子どもさんには誰がサービスをしていくということが非常に分かりやすくなるので、非常にいいツールになると思っております。

個人的な想いでございますので欲張りなこともかもしれませんけれども、国の方では高齢者について在宅を推し進めようと厚労省が音頭を取って進めておりまして、大阪府の医師会にもお力を借りながら各圏域で進めています。高齢者と申しまして結局は何らかの内部障がいのものをほとんどの人が持っているという意味からすると、重心の方々に対するサービスと、高齢者の方々に対するサービスというのはものすごく私は似てきていると思うんですね。ですからこういったツールも今後は高齢者や重心問わず、その方法論みたいなものを現場で活用していければいいと思っております。これは私どもの今後の仕事に対しまして非常に勉強になる部分もございまして、ぜひ医療、福祉関係や様々な関係者の方々と一緒に頑張りたいと思っております。

(部会長)

はい、ありがとうございます。関係の方々には大変ご苦勞をいただいたと思っております。

す。これについて何かご質問等、ご意見等がありましたらお受けしたいと思いますが、いかがでしょうか。

問題は「連携」という言葉はもう使い古されたと言いますか、問題はそのシステムをどう作っていくか、連携の仕組みが市町村でどのように具体的にできているのか、ということが1つポイントとして今後あるかなと思っております。

すでにこのシートで実践していただいているのでしょうか。このシートを使って、モデル事業を進めていただいているのでしょうか。

(事務局)

このシートが出来上がりましたのが3月末なので、今年度から各保健所で活用していきます。このシート自体は府基本版なので基本的な内容を示していますが、各保健所で使う場合にはシートの右上に子どもさんの名前や生年月日を書いて、個別事例にこれを使っていただくこととなります。もちろん事例によっては必要のないサービスもありますので、その子どもさんに応じたシートをこれから作っていきますので、これからの活用ということとなります。

(部会長)

これに近い形はオブザーバーの方の取組みで、完成形ではないにしても実践されてこられたのではなかったですか。

(オブザーバー)

和泉保健所と母子センターとで作った「在宅移行支援パス」というものがあります。それは病院から地域に出すという概念で作成し、「在宅移行支援パス」を作ることで関係機関が連携できます。まずは病院から地域へという段階があって、今度は地域へ帰ったときにどう関係するかという連携シートができて、その連携シートはこれから活用されます。事例を重ねることで、実際に連携シートのどこがどういう風に使えるかが具体的にわかってきます。

(事務局)

オブザーバーの説明のとおり、病院の方で使っていただいている「在宅移行支援パス」は退院前の準備段階での関係機関の連携のシートです。これはすでに一定の基幹病院で活用をしていただいています。退院してから地域社会がどう関わっていくかという課題が残っておりまして、そのためにこの連携シートを作らせていただきました。

2つのシートを使ってうまく流れていけばいいんですけども、なかなかその両方というところが難しい部分もあるので、この連携シート短期版の右端に退院前調整期を作っています。退院前調整期に「在宅移行支援パス」のエッセンスを全部ではないですが、退院する前までにやっておかなければいけないことを引用する形で付け加えています。

(部会長)

私はこれがうまく回るというか連携の仕組みができるということが、今後1番大事だと思っています。子どもは大人になるわけですから、この子どもが子どものときにこういう仕組みができれば、大人になっても地域で暮らせる仕組みができるわけです。ですからこのところで失敗しますと、なかなか地域で生きること難しくなると思っています。ぜひこれは成功をしていただきたいし、またサポートもしたいと思っています。そういう意味でぜひ皆さん方のご意見等をいただきながら、こういった仕組みを地域でシステムとして連携するようなあり方を考え、また作業部会でもこういったところも考えていかなければならないのではないかと考えております。

(委員)

これは当事者がこれは持つのか、それとも関係機関すべてのところがこれを持たれて把握されるのか、それともコーディネートされる部分で持って把握されているのか、どういう形で活用されるのですか。

(事務局)

基本的にこの内容のチェックをして進行管理をしていくのは保健所の保健師になります。ただやはり同じものを見て、同じ認識の上に立って、同じ土台の上に立って物事を進めていくためには、共通のものを見ないとなかなか難しいところがあるので、関係機関の方にもそのシートを持っていただいて、同時進行といいますか同じ視点に立ってその子どもさんを見守っていくこととなります。全体の説明でも申し上げましたが、患者様ご家族の方についても、場合によってはご参加いただくということになりましたら、その患者さんのご家族の方のいろいろな注意点などもこのシートに書いてありますので、一緒にこれを見ながら子どもさんを見守っていくということを考えています。

(委員)

分かりました。

(部会長)

委員のご意見はどういう風に共有をするのか、どういう風に取り扱うのかというご質問がございました。これについては家族の方も含めて共有化するという方向で考えていらっしゃるということですね。はい、ありがとうございます。

当然、障がい福祉サービスでもサービス等利用計画を立てる場合はご家族の了解がいりますので、こういったところも連動するんだろうとは思っております。できるだけ応援団を地域の中に作るということは1番大事なことだろうと思っております。こういう可視化できるようなものを皆で共有化できれば、応援団としては自分の分担、連携するときの役

割がはっきり明確にできるので、それはそれでいいと考えてもいるわけです。

(委員)

関係機関がどのような役割を担って重心の子どもたちに関わっていくのかということがよく分かって非常にいいなと思うんですけども、この退院前調整期のところで、例えば基幹病院の役割についてカンファレンスの開催はよく分かるんですけども、そのあとの地域病院が退院前カンファレンスに参加することが退院前調整期に役割として書いてありますけど、退院前カンファレンスに参加できる病院とか診療所がないから大変な状況になっているわけなんですよ。役割を明確化していただいて「先生のところは予防接種だけしていただいたら結構なんですよ」というようなことをおっしゃっていただけんですけども、退院前カンファレンスに出ていないというのは、例えば「緊急時の対応が地域の病院ではベッドがないのでできません」とかになってくると、ここでチェックしようと思ってもなかなかチェックができないような状況というのがあると思います。いざ自分のところの病院あるいは診療所で対応できるかと言われたらできないという部分をどのように今後やっていけるのかは大切なんじゃないですか。役割を明確化されることによって、これをやったらいいんですねというのはよく分かるんですけども、実際問題、現実はもっともっと厳しい部分があるというところをどのようにすり合わせていけるのか期待しております。

(事務局)

ご指摘いただいたところでですけども、正に退院前カンファレンスの参加を入れるか入れないかで議論があったところです。やはり「地域病院に退院前カンファレンスへの参加という部分を入れるのはちょっと現実難しいですね」という意見が大半だったんです。しかし、先ほど私の説明のところでも述べさせていただいたように、希望ではあるんですけども入れてほしいという参加者の意見というのがありまして、一応入れております。

これは地域病院だけに限らず、地域の診療所とか歯科診療所とか薬局とか「なかなか参加が難しい」と言われるところも実は入れております。やはり現状を考えるとかなり無理があるかと思えます。それは認識しているんですけども個別事例において子どもの場合はできるというようなことはあるかもしれない。できるだけ多くそういう事例を積み上げていってなんとかご参画いただけるような雰囲気を作っていけたらなという想いがあります。

この説明をしていく際にこの部分を細かく丁寧に説明をしていかないと、「現状無理ですよ」ということもあるかと思えますので、関係機関の方にご理解をいただけるように働きかけていきたいと思えます。ご指摘ありがとうございます。

(オブザーバー)

ちょっと補足させていただきます。

たぶんこの連携シートだけを見るとやっぱり医療機関や支援者はびっくりします。この連携シートの前段階で、病院からの在宅へ移るための移行パスがあり、実際に関係機関と

の連携が既に始まっています。この連携シートにも退院前調整期が左端に入っていますが、移行パスではこの部分がもう少し細かくなっています。やっぱり在宅に移っていくときには、その調整に半年とか1年とかかかるわけで、その間に少し地域も含めて、基幹病院の医師や地域の医師等も入り、それから訪問看護も入っていただく形で考えています。退院前調整期は医療主体ですけれども、生活の方に移していくという努力はそこに半年ぐらいはかかっています。退院前調整期がなくて、連携シートを作るのはいきなり無理だろうと思いますし、いきなり地域に行くことにはならないと思います。

重度のケアが必要な子たちがたくさんいますので、移行パスの資料があったらもう少し分かりやすいのかなとは思いますが、本当に部会長がおっしゃったようにすでに移行パスは少し走り出していて、大阪府が調整をするということで4年目に入っています。今年が5年目で少し医療側から地域に移るとことに関しては、以前よりも随分システムとしてできていると思っています。

(委員)

私たちは障がい児の診療をさせていただいておるんですが、ほとんど在宅の方は皆、主治医を持っているんですね。だから新生児から障がいがあって病院を出るときには必ず基幹病院から退院する。あるいはその方が新生児室でお世話になったところから退院しますと、その退院した病院の先生が主治医ですとおってくれる場合がほとんどなんですね。ですから、個々の基幹病院とか地域の病院というのは退院する時点で障がいを持ち続けていると場合「ショートで預かっていて具合が悪くなったら主治医の先生に見ていただきなさい」というのは、「地域の病院が基幹病院でみてもらっている先生の指示を受けなさい」という視点に立っておるものです。

大体退院して5～6歳ぐらいまでは、ほとんどの場合、重症であればあるほど生まれたところの医師が続いてみてくださっているということになっています。ですから、この問題はむしろ、他の地域から障がい児が大阪へ入ってきた時にこのシステムにどう乗せていくのかということ、あるいは主治医がもう亡くなってしまった、主治医がおられない障がい児の方が何か問題が起こってきた時にこのシステムにどのように対応するかで、大阪で生まれた方で障がいをお持ちの方はこのシステムに非常に乗りやすいのかなという印象を持っております。

(委員)

私、最初に連携シートを見たときに「こんな細かい!」と思ったんです。それぞれの部分を見ていたら必要なキーワードが全部ありますんで、少なくともご家族がこの連携シートを持っていれば「これは先生やりませんよ」と逆に教えてもらえるという可能性はあるかもしれませんね。

ただ1つちょっと気になるのは、支援に参加する上で、いわゆる経済的な裏付けがついている機関とついていない機関があることです。ボランティアでやらなきゃなんない機関

もあれば、例えば訪問看護の場合は退院前カンファレンスは経済的裏付けがある。診療報酬もそうなんですよね。

経済的裏付けがある機関はいいけれど、府の基本版となると連携するための経済的裏付けがないのにやってくださいという形になっちゃう。連携シートに連携機関を書くのなら経済的な裏付けもちゃんと頭に入れとかなきゃなんないかなと思います。

(オブザーバー)

これは情報提供なんですけれどもね。一応私小児科学会の社会保険委員をしているんです。在宅医療を政府が進めるにあたって経済的なもちろん裏付けがないと進まないと思って、このシートではないんですけど、移行パスに関して中央が取り上げてくれて、それに対して診療報酬が付くように26年度体制に向けてというか、内部条件はあるようなんですけど、移行パスを進めるための経済的裏付けのための動きは一応あります。ただどのくらい付くかは別なんですけれどもね。少なくともケアの介護保険のケアマネージャー的な動きを誰かが担う。そういう人に対して少し予算が付くというか、そういうことができるようにという動きを中央はしてくれています。相談支援ですけれどもね。

(委員)

例えば地域の医者が共同で支援するとかですか。

(オブザーバー)

そうです。だから相談支援に対しても医師が共同でやれば経済的裏付けができる。今までの介護保険に準じたような形のものを、小児でもできるようにしていこうという動きがあるだけで。いや、ごめんなさい。この件は26年度体制に認めてもらえるかどうか分からないんですけどね。

先ほど委員のおっしゃった経済的裏付けの視点というのはすごい大事です。予算が付かないとなかなか病院が動けないというところもあって、予算が付くような方向に大阪府の動きが非常に参考になっています。予算が付くようになるかどうか分かりませんが、ここで検討したことが中央に生かされつつあるということだけ、ちょっとすみません皮算用かもしれませんが、すみませんそういう動きだけちょっとご報告申し上げます。

(部会長)

はい、ありがとうございます。

医療保険の中でそういう動きもあるということで、26年度にはそういう方向もあるかもしれないということでございます。ご指摘いただいたように経済的な問題というのも絡んでまいります。

この連携シートのモデル事例としては数値であげるつもりはないのですか。大体、何事例とか、そういうのは各保健所にお任せですか。

（事務局）

まず動いてやってみないと分からないという部分があるので一応保健所の方にはできるだけの事例で、このシートを活用して事例の積み重ねをしていただくようお願いはしています。

（部会長）

実はそれこそがポイントだと思っているんです。

保健所と障がい児のサービス等利用計画相談員、計画相談ですね、とが連携するような仕組みが考えられるのではないかな。障がい福祉の方も児童の方のサービスを利用する場合の計画案を作るというのがあります。どちらかという相相談員は医療的なところが非常に弱いので、連携シートを子どものときから一緒に医療的知識がある支援者と福祉的な相談員が支援に入ると非常にいいのではないかと考えているわけなんです。児童の相談事業所との活用、連携もぜひ取り組んでいただきたい。

また、各市町村の方においてはそんなに数ができるわけではないんですけども、少ないうちにやっぱり事例を重ねていかないとこれは進展しないと思っております。ぜひ、できればそれぞれの圏域ごとに100やったら100とかですね、あるいは50やったら50とかですね、そういう事例数の数値目標を書いていただいて推進をしていただく方がありがたいという思いもしております。そうすることで、進んでいる地域とそうでない地域があると説明の中でおっしゃっていたんですけども、この枠組みを促進するためには何が必要なのか、あるいは何が阻害要因なのかが見えてくると思います。これはやっぱり一定の事例を積み上げないと出ないですから、連携シートをそのまま各保健所に「じゃあお任せね」としてしまうと、これは実際経済的な裏付けがないわけですからなかなか仕事を更にプラスする、事例数があるということになると、なかなか大変だという思いもするわけでございます。できれば可視化するんであれば一定の計画値をもって「何が促進要因なのか」「この圏域でできない理由は何か」ということを少し検討いただければありがたいと思います。ここはあまり踏み込んでいくとまた怒られるか分かりませんが、連携シートの活用の印象としてそういう思いを持っているということはちょっと理解いただければと思います。

他の委員の方いかがでございましょう。

（委員）

この福祉から在宅へということで、非常に素晴らしいこの参考資料を見せていただいてご意見もお聞きしたわけですけども、やっぱりこの中で在宅をバックアップしていくための、入所支援ということも1つはあるのではないかなと思います。医療型の障がい児施設ですけども、6圏域の中で2圏域ぐらい1つもない圏域があるんですよ。例えばレスパイト事業を考える時に、地域に移行した後、何かあればすぐ基幹型の病院に受け入れ

てもらえない場合は、やっぱり医療型の入所施設が必要ですよね。そういうものを引き受ける福祉と医療と地域とのネットワークが必要だと思います。大阪府の今の計画を見てみますと中長期的であっても、短期の医療型しかお考えになっていないようなところがちょっと見受けられるわけです。圏域で入所施設のないところに、もう少しソフト面を進めていくというのであれば、やっぱりハード面もある程度整備をしないとうまくつながっていくのかなと心配があります。どこかの圏域では行き詰ってくる部分が出てくる恐れもあるんじゃないかなということがね。

私どもの圏域では結局は行き詰ってきて、入所施設へ来るケースが非常にございます。だからもう少しですね医療型の入所施設も含めて、中長期計画で短期入所だけをご計画なさっているように見えていますけども、やはり2つの圏域には入所施設がありませんから、大阪府全体がうまくこのシステムに乗ってですねPDCAがまわっていくかといったらそうばっかりもいかないんじゃないかなという危惧はしておるところなんでございます。

(部会長)

はい、ありがとうございます。

委員の方からの入所施設についてのご意見をいただいたところでございます。いただいたご意見そのとおりかと思っております。ただ問題は、今の現状見ていただいたら分かるように、なかなか「還流」といいますか、それぞれ必要なときに必要な期間利用して、必要なときに在宅へ帰ったりあるいは施設を利用したりと、こういう往復な流れができてきていないことです。対応がどうしても一方に偏りがちであります。

今、目指しているのは双方向の動きがある、必要なときに必要な支援ができる入所型、あるいは在宅で利用できるような包括的な地域ケアシステムをどう構築していくかが、1つのポイントだろうと思っております。

委員がおっしゃっていただいたような入所支援についても、これはまた考えていかなければなりませんけれども、今の仕組みをそのままにしてしまうと一旦施設に入ると、次はもう全然動かない仕組みになってしまうことになり、なかなかこれは大変だろうと考えているところでございます。このあたりはまた議論も含めてさせていただきたいと思っております。

他のご意見いかがでしょう。当事者の意見としてはいかがでしょう。

(委員)

連携施設ができて、退院促進されて病院から出ていくときに、「これとこれとこれがありますよ」と、うまくいろんな福祉サービスにつないでいっていければいいんですけど、この連携シートにチェックが入らないことが多い場合でも退院は促進されていくんですよね、今はね。そこのところが1番厳しくて、親はそれでも退院していくんです。家庭内でそのことを担って暮らしているものですから、連携シートが退院から先につなげていく力になっていくのかどうかということが1番聞きたいですね。

(部会長)

ありがとうございます。なかなかシビアなご意見をいただいたかと思っております。

(オブザーバー)

そのとおりだと思います。

やっぱり地域には帰ることができるようにはなっているし、「初めからずっと入院じゃなくて在宅でいけるんだよ」ということで在宅に皆さん帰って行かれるんです。でも、その後について、大阪府の「移行支援事業」というのがあるんですけども、そこに人をおいとてくださった。正にそのコーディネーター的な役目の人、それからエンパワメント、心と医療を支えるような人を派遣していただいたんですね。心理の先生がいたり、ケースワーカーがいたり、看護師さんもいますけど、「本当に帰って大丈夫だったのかどうか」を今ちようど検討をしています。またその検討結果が出せるんじゃないかと思うんですね。

半年目、1年目という形で少なくとも検討して、お母様方、ご家族の気持ちあるいは本人が検討できる。今、退院後の地域移行については検討中で、この連携シートだけではなく退院後の実態についてはまだ検討していますので、「やっぱりこのままではだめ」とか「どういう形をすれば政策に活かせるのか」ということが検討されています。それはまた報告ができるのではないかと思います。検討中なので、すみませんがまだ答えは出ていません。

(委員)

地域移行を紹介した冊子があるんですが、「ハッピーだ！在宅生活は」という風に見えてしまうんですけどね。あれは非常にラッキーなケースというか、特別そのように手当された方なんだということだけを皆さんに知っておいていただきたい。本当はそうじゃなくて非常に厳しい状態で生活は余儀なくされています。

(オブザーバー)

そのとおりだと思うんですが、ただ、少しずつ違ってきていて、医者はもうずいぶん意識を変えてきたし、その中で皆さんがハッピーに在宅生活ができるようにというのが、まさに目指すものなんだと思います。

(委員)

私は病院で在宅へ移行する立場からこっちにきましたんで、福祉の世界はまた違うんですね。違う世界なんです。病院のことは分からないんですよ。「医療的ケア」とか「在宅」というキーワードで、福祉から病院側の医者 of そのような知識を投げつつあるというような感じですね。もっと福祉側から「在宅へ移行させるためにはこういう支援が必要です」ということを示して、医療側に支援などをしてもらって、「もうベッドがないから出てください」という形にならないようにしたいですね。

今ちょうどそういう時期違うかな。そういう意味では、大阪府の検討部会や5病院は非常に大切なところでないかと思います。高齢者の場合はだいぶ普及してきましたんで次は小児の方という気持ちはしています。

(部会長)

はい、ありがとうございます。

私はやっぱり委員のおっしゃる心配な点というのは、そのとおりだろうと思っております。ただ、問題は今までは応援団なしに放り出されたというか、放り出されたと言ったら語弊がありますがけれども、地域へ行かざるを得なかったわけですけども、連携シートを作っていたら、その家族をとりまく応援団を地域の中に作れるということ、作ろうとすること、ここの意志が大事なんだと思っているんですね。ここをしっかりと作っていけば「共生」が少しでも前へ進むのではないかと。そういう意味で「できないところはできない」で私はいいと思っているんですね。それを発信するということ、社会に対して、あるいは福祉関係、医療関係に対しても「何が問題なのか」ということを発信できるような質と量を持つということが、連携シートの1つの大きなポイントだろうと思っているんですね。こういうことが可視化できればちょっとは世の中変わるのではないかともおもっておるんです。

アメリカの全米のリハビリテーション法507条項の改正で当事者参加というときに、今までその当事者が仕組みの中で、地域の中で暮らしていけるように担保してこなかった。そうじゃなくて本人が発信し、そして応援団が地域の中での高メディカルスタッフが応援していく、あるいはソーシャルワーカーが応援していくそういう仕組みを作り上げた。そのことが全米のいわゆる差別禁止法の成立にもつながっていったと私は理解しております。そういう意味から「可視化できる作業をどう内実をつけていくか」というところが、これからの1つの分かれ目かなと思っております。

それともう1点、やはり移行パスや連携シートの中で「権利擁護」ということをどう捉えるかということなんです。やっぱりないのはいわゆるですから、これをどういう風にやっていくか。まあ言えば社会資源、通園施設、重心の子、あるいは支援学校。通学ができない、通園ができないから在宅、あるいは訪問教育になっている。じゃあこれを誰が、親だけじゃなくて誰がその状況を発信していかなくちゃならないのか。環境をどう変えていけるのか。ここのポイントもやっぱり大事な要素やろうと思っているわけです。

この連携シートを使いながら、どんな風にアドボカシーいわゆる権利擁護を進めていくかということもこの活用法としては非常に期待もしていますし、また保健師さんあるいは府の保健所の果たす役割というのは本当に大事な位置を占めてくるんだらうと思っております。ぜひ地域の応援団になっていただいて、少しでも前向いていけるようにしていただければありがたいかなと心から思っております。どうぞよろしく願いをいたします。

まだ発言いただいている先生たくさんいらっしゃるんで、本当はお伺いしないといけないんですけども、ちょっと時間の関係で少し前へ進めさせていただいて議題3「その他」というところで事務局の方から少しご説明があるということでございます。どうぞよ

ろしく願いをいたします。

「議題3 その他 平成25年度制度改正の概要（障がい者への難病患者等の追加）」

（事務局）

平成25年度改正の概要について説明。

（部会長）

はい、ありがとうございます。

制度改正についてのご説明でございました。

できるだけですね皆さんのご意見をお伺いしたいと考えております。まだご発言いただけていらっしゃらない委員の方でぜひお願いをしたいと思います。そんなに時間がないので1人2、3分になるかと思いますが、ぜひご発言いただきたいと思います。いかがでしょうか。

（委員）

先ほどの連携シートのところで、経済的な支援をおっしゃっていたんですけども。私の知っている方で人工呼吸器が必要になって地域生活をされていた方なんです、もともとは。入院されて地域に戻るときに、ヘルパーさんにきていただいて研修とかを受けたりしたんですね。入院時のヘルパー支給というのは二重支給になるということでお金が出なかったんですね。やっぱりそういうことも経済的な支援というのは必要だなと思います。

（部会長）

入院中の方のヘルパーの派遣について認められなかったということですね。

（委員）

要はおうちへ帰ることに向けての研修のためにヘルパーがついていたわけですね。その分が二重給付ということで認められなかった。

（部会長）

そういうことがあったということですね。その点についてということで、これは制度的な問題がありますので、そういうことがあったことでよろしいでしょうか。

（委員）

はい。でもやっぱり経済的な支援というのにも必要になってくると思うんです。全部そういうのはご家族の方の費用負担となってきますので。在宅をするにあたっておうちを整えたりすることも費用負担ですし、入院していることも費用負担ですし、ヘルパーを自分たちでちゃんと整えるということもかなりの費用負担になってきますので、そういうことも

踏まえて考えていただけたらと思います。

(部会長)

またそれは作業部会で少ししたいと思います。

(委員)

私も保健師を40年ばかりやっております。「外と中では見るもの感じるものが違う」という意見がありました。まさしくそうですね。連携パスは、子どもたちが小児医療から出て長期に渡る支援を行うということで、コーディネートのある方等について非常に関心がございます。それと、誰でも人が変わっても関わる人が変わってもどこに住んでも、やっぱり同じようなサービスを受けるようなことの目的で作られたと思いますので、これをぜひみんなで活用していきたいと思っております。

(委員)

先ほど小児在宅の方の連携シートのお話のときは、小児の方の支援をメインの話として聞かせていただきました。やはり共通して言えることは、ご本人の判断がなかなか難しいことですね。連携シートについては、親御さんがいらっしゃることを前提にはなっていますが、在宅生活を続けていくために、いわゆる権利擁護的なものも含めて、在宅で暮らしていかれるのを支援して行こうと思えば、その部分をどのように補うというか取り組むというのは重要だと思います。また、そういう意味では相談支援を含めた非常に様々な機関が連携することが重要だなと感じました。

連携シートは質の向上には非常に有効で、それが結果として量的な部分につながっていくと理解していますが、やはり全体的に量的なものの不足があるわけですね。ですから連携シートを活用することで、より効果をあげていくことについては非常に賛同もできるし、ぜひとも進めていけたらな、また私もその一旦を担えたらな、と思っているわけです。量的な不足があることによって、家族の方は大きな負担をされておられるし、夜間睡眠時間のない中でやっておられます。決して連携を高めるだけでは、在宅の暮らしを家族の負担を軽減したり、本人さんたちの暮らしを安定して続けたり、ということを実現できない部分もあると思います。ですから、昨年から進めている地域ケアシステムの中身についてどんな具体的なものを作っていくのかというのが非常に重要なことかなと感じています。

(委員)

今日の1つ新しいトピックスとしては小児在宅の連携シートができたことで、本当に素晴らしいものができたと思っております。これはですね、決して小児のことだけではなくて、難病患者の方々が障がい福祉サービスの枠に入ったということは、難病患者のことも同じように考えなくちゃいけないと捉えていったらいいのかなと思いました。

今医療そのもののあり方が転換期に入っております。要するに昔は発病からいわゆる全快、もしくは発病から永眠まで「病院完結型」ですべてが進められておりました。今は「地

域完結型」が当たり前の時代になりました。プライマリケアとかいろいろな言葉は横行しておりますけれども、その中で私はあくまでソーシャルワーカーの立場ですので、何が1番大事なのかというのは、難病であれ、障がい者であれ、高度医療の必要な小児であれ、乳幼児であれ、その家族が社会的に孤立しないその予防システムをどう具体的に構築するか、それをどう分かりやすく府民の方々に指導していくのかということです。そのことが昨年度の委員会の1番の柱になっておりました「安心して暮らせる地域づくり」のキーワードになってたと思うんですね。ですからこのキーワードを今年は皆さんと一緒に考えていきたいなと思っております。よろしく願いいたします。

(委員)

皆さんのいろいろなお話を聞いて大変勉強になりました。

長期入院している子の半数は、例えば離婚されて母親1人、非常に高度な医療的ケアが必要でとても在宅に持っていきそうにない、でも非常に高度な医療的ケアでだいぶ慣れてきたのでなんとか帰りたいと思っておられます。ただ、この連携シートを見ましたら「在宅生活がすべてハッピーである」と皆さん捉えがちですが、やっぱり家族が地域での生活を選択するサポートが大事なかなと思います。

地域連携シートのコーディネータは保健所とのことですが、たぶん急性期病院から在宅移行するときに、まず保健所は支援に入ると思います。昨年度の会議では「基幹相談支援センターが地域支援全部の中核になる」と私は思っていました。だから実際、在宅に移行した人について、基幹相談支援センターに入ってもらったんです。

家族は困ったときにどこに相談したらいいのかわからない。確かに急性期病院で在宅ケアガイダンスを受けているけれども、非常に限られた時間でしかも月に1回2回程度です。そこでいろんな問題を、本当に時間をかけて相談できるかといったら、なかなか難しい。やはり私どもがレスパイトを受けるなどのある程度サポートしてあげないといけないかなと思うんです。

連携シートの家族のとこなんですけど、例えば「福祉制度について理解する」「児の情報をノートに記入する」についてその方法を説明するような手引きとか、家族に向けた福祉の利用のハンドブックとかの作成を考えているのかどうか。それとノートはどんなものなのか、母子手帳なのか、特別な在宅を支援する人が利用できやすいノートを作るのか。

たまたま小児科医会の雑誌に、京都府の保健所での取り組みである地域でそういう手帳を作ったり福祉のハンドブックを作ったりという事例がありました。連携シートはチェックリストですから、家族はそのチェックの内容が分からないのではないかなと思います。家族はもっとどういう風に利用したらいいのか文言で書いてほしいのではないかなと思います。

それと今日の難病のことがありましたけど、これも非常に複雑でたぶん利用できるのかどうか、当事者の方は分かりにくいと思います。やっぱり患者家族が利用できるようなガイドブックが必要でないかなと思います。

(部会長)

ありがとうございます。貴重なご意見をいただきました。

(委員)

今、福祉サイドではケアプランを作っていくための計画相談支援、相談支援事業所のレベルアップがかなり設けられております。実際、その中でも「コーディネータは誰がやるのか」という課題があります。僕は相談支援事業所の相談員が、どこまで高度な支援を必要な方に対して、どのようなプラン立てていけるのというのが心配です。「専門的な役割の方とどう連携していったらいいのか」「このケースの相談はどこに持っていったらいいのか」と迷われると思います。それだけの対応ができるだけのレベルアップはしておられないと思うんです。

ご相談に来られたときに「連携していくネットワークをどう組んでいくのか」が私が心配することなんです。ですからネットワーク会議などが地域でできたら、より支援プランが立てやすくなるといった、連携作りの道筋を立てていただくことができましたらありがたいなと感じております。

(委員)

私の地域も非常に小さい町でもあります。そういった中で地域包括ケアのシステムを含めまして、健康福祉部にすべての福祉と医療と介護が保健センターに集まりました。本日いろいろお話を聞かせていただきながら、福祉課の中でも自立支援協議会や部会等も活用して、早い段階からその計画相談を行うことが大事だと思いました。また、いろいろな機関との関わりを持ちながら、医療的な見地を高めるための勉強をしていかないといけないなと改めて感じさせていただいたところでございます。ご指導をよろしくお願ひしたいと思ひます。

(委員)

連携シートは、人工呼吸器とか気管切開とか呼吸関係は大体それがイメージの中心になって作られたような感じがします。ただ重症心身障がい児者というのはそれだけじゃないんです。

私はもともと小児科医やっていたんで、気管切開で人工呼吸器をつけている人たちについては、ある程度ご相談にも乗れるし、イメージとしてもかなりあるし、いざとなれば医療として病院に緊急避難的に入院させたりすることも可能なんです。今、実際現場に立って一番困るのは、「てんかん性精神障がい」とか、「社会行動障がい」といわれる人、それから「認知症」「失認が強度の人」などの体が動ける方です。これがどうしていいのか分からないんです。

例えば、暴れまわって前歯を4,5本折ったので治そうと思って歯医者に行きますよね。

歯医者に行くと言い聞かせて、なんとか歯医者に座らせて治療を始めたら「わー」と怒り出して飛び出しちゃったというケースがあります。それをどないするんやという問題です。行動障がい、精神、知的も含めた重症心身障がい児者は、人工呼吸器をしている人よりはるかに多いんです。家族の困難は非常に肉体的にも困るし、世間にも理解をしてもらいにくい。その辺の対応についても検討してほしいなと、当事者の意見も踏まえていただきたいと思います。

それと基幹相談支援センターを、ぜひすべての地区に早急に作ってほしいと思います。相談支援センターを核にしてネットワークを作ってほしいなと思います。

(部会長)

はい。まだまだご意見があろうと思いますし、言い足りない方もいらっしゃるかと思います。時間の関係で十分お伺いできなかった進行の悪さをお詫びしたいと思っております。

連携シートや地域移行パスについては、家族の方が使いやすいあるいは市町村の方が使いやすいガイドラインみたいなものも作る必要があるのではないかというご指摘でした。ここは考えたいと思います。

医療的ケアが必要な方以外にも、様々な重症心身の子どもたちや大人がいるので、その辺りも次の課題として、しっかりおさえていきたいと思っております。

それから、基幹型の支援センター。これがなかなか経済的な問題もありまして、相談支援事業所も含めて整備がなかなか進まないという現状も併せてございます。この辺りの課題解決というところも取り組んでいく必要があると思っております。

皆様のご意見をお伺いして、本当にやらなければならないことがたくさんあるなと思ったところであります。少しずつではございますけれども、取り組んでまいりたいと思っております。

あと、3分でございます。これだけは言っておきたいという最後に何かありましたらお受けして終わりたいと思っておりますが、特によろしいでしょうか。

(オブザーバー)

今、重症心身障がい児の医療的ケアが非常に高度になっています。福祉だけではまわらないし、もちろん医療だけでも生活していけない。では「誰がキーパーソンになるのか」という課題があります。保健所が連携シートを作って、本格的に取り組んでいることは非常にありがたいです。医療も福祉もすべて分かっている保健所がやっているというのは非常にありがたいです。ただ、相談員のレベルアップが非常に必要だと思うので、まだまだ相談員のレベルアップを進めることと同時に、保健所ががんばることが、すごく大阪府にとってありがたいし素晴らしいと思います。その方向でしばらくはやっていただければと、オブザーバーの意見です。

(部会長)

はい、ありがとうございます。ぜひそういったところで頑張っていきたいなと思っているところでもございます。ありがとうございます。

それでは、一応議事の方はこれで終わらせていただきたいと思いますので、あとは事務局の方で。

「3 閉会 」

(事務局)

委員の皆様どうもありがとうございました。本日、皆様からいただきました意見を踏まえまして、作業部会で検討をさせていただきたいと思います。

これをもちまして、第1回検討部会を閉会いたします。本日は、ありがとうございました。