

# 大津市版医療的ケアに関する用語集

## Ver1

### ★目次★

- ①医療的ケアに関する用語・・・・・・・・P2
- ②施策・法律に関する用語・・・・・・・・P4
- ③障害福祉サービスに関する用語・・P7
- ④医療サービスに関する用語・・・・・・・・P10
- ⑤教育に関する用語・・・・・・・・P11
- ⑥大津市及び滋賀県の施策と資源・・P12
- ⑦災害支援に関する用語・・・・・・・・P14



この用語集は大津市医療的ケアシンポジウムへの参加及び実態調査報告書を読むにあつての医療的ケアに関する用語や施策や各種支援サービスに関する説明や大津市の現状を解説した資料です。本用語集を読んでいただくと大津市における医療的ケアの支援に関する基礎知識の理解をすることができます。ぜひご活用ください

①医療的ケアに関する用語

言葉	意味・解説
医療的ケア	<p>経管栄養の注入、痰(たん)の吸引、導尿など、病院などの医療機関で医療職により行われると医療行為とされるものであるが、日常的に必要な人たちに対して、介護職や教員も実施する必要がある「医療的ケア」と呼ばれている。児童福祉法上では下記の定義がされています。</p> <p>「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に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)</p>
重症心身障害	<p>「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。児童福祉法上では下記の定義がされています。</p> <p>『重症心身障害児施設支援とは、重症心身障害児施設に入所し、又は指定医療機関に入院する重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童に対して行われる保護並びに治療及び日常生活の指導をいう。』(児童福祉法第7条7)</p> <p>医学的診断名ではありません。児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)です。</p>
医療的ケア児	<p>医療的ケア児にもさまざまな実態の子どもがいます。</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1.身体障害及び知的障害ともに重度                  経管栄養や気管切開、人工呼吸器の使用といった濃厚な医療的ケアを必要とする場合が多く、よりきめ細やかで専門性の高いケアが必要です。</li> <li>2.身体障害が軽度、知的障害は軽度～重度                  自分で動くことはできるが、日常的な医療的ケアが必要な場合、気管切開や経管栄養、導尿などのケアが必要な場合などがあります。</li> <li>3.身体障害及び医療的ケアが重度、知的障害は軽度                  身体障害が重く自力では身体が十分に動かせなかったり、疾患により手厚い医療的ケアが必要ではあっても、知的機能にはほとんど障害はありません。本人の学習意欲が高い場合も多く、年齢相当の集団生活や学習環境が求められることも多いです。</li> </ol>
NICU	NICUとは新生児集中治療室で、入院時にお子さんに必要な医療的ケアを行います。
気管切開	何らかの理由で、自身で呼吸や排痰ができない状態の時に、気管を切開し、気道の確保を行い、呼吸を維持することです。気管切開にはいろいろな方法があり、例えば喉頭気管分離術、咽頭閉鎖術などがある。それぞれに、メリットやデメリットがあります。
人工呼吸器	自発呼吸が微弱または停止している人に対し、補助的、強制的に換気を起こす医療機器のことです。レスピレーターともいいます。
カニューレ(気管カニューレ)	気管切開後の気道確保のため、気切開部から気管内に挿入するものです。
痰の吸引	<p>痰の吸引とは、鼻、口、のど、気管内などに溜まったつば・痰・鼻汁などの分泌物を、吸引器という器械を使用して取り除く医療的ケアです。</p> <p>吸引には以下の3つの方法があります。</p>

	<p>①鼻の穴から吸引カテーテルを入れる「鼻腔内吸引」</p> <p>②口の中に吸引カテーテルを入れる「口腔内吸引」</p> <p>③気管カニューレ内に吸引カテーテルを入れる「気管内吸引」 (気管切開をしている場合)</p>
サチュレーション モニター	<p>人体の酸素飽和度を測定する器械です。別名パルスオキシメーターとも呼ばれています。酸素飽和度とは酸素が血液中のヘモグロビンに結合している割合を指します。正常値は95%～99%とされています。</p>
経管栄養	<p>口や鼻から胃や十二指腸へチューブを通して、水分や栄養分をとることで、経管栄養には、いくつかの種類があります。代表的なものは以下の4つです。</p> <p>①経鼻胃管栄養（鼻から胃までチューブを入れる）</p> <p>②経鼻腸管栄養（鼻から腸までチューブを入れる）</p> <p>③胃瘻（いろう：お腹に穴を開けて胃までチューブを通す）</p> <p>④腸瘻（ちょうろう：お腹に穴を開けて腸までチューブを通す）</p>
在宅酸素療法	<p>家庭で行える酸素吸入療法のことで、主に慢性呼吸不全や慢性心不全・肺高血圧症・チアノーゼ型先天性心疾患などの場合に使用します。</p>
導尿	<p>自力で尿が出せない人は、そのままにしておくと、肝（腎）臓の機能が低下して、体内の老廃物を排出できなくなり、血液中に有害な物質がたまりやすくなります。それを防ぐために管を尿道に挿入して、尿をだすことです。</p>

②施策・法律に関する用語

言葉	意味・解説
子どもの権利条約	<p>「児童の権利に関する条約(子どもの権利条約)」は、子どもの基本的人権を国際的に保障するために定められた条約です。18歳未満の児童(子ども)も権利をもつ主体と位置づけ、おとなと同様ひとり人間としての人権を認めるとともに、成長の過程で特別な保護や配慮が必要な子どもならではの権利も定めています。前文と本文54条からなり、基本原則として「命を守られ成長すること」、「子どもにとって最もよいこと」、「意見を表明し参加できること」、「差別のないこと」を定め、「生きる権利」、「育つ権利」、「守られる権利」、「参加する権利」を実現・確保するために必要となる具体的な事項を規定しています。1989年の第44回国連総会において採択され、1990年に発効しました。日本は1994年に批准しました。また、条約では子どもを孤立した存在としてではなく、家族、コミュニティの一員として、子どもを支える家族や地域への支援も重要としています。</p>
障害者権利条約	<p>障害者権利条約は、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です。2006年12月13日に国連総会において採択され、2008年5月3日に発効しました。我が国は2007年9月28日にこの条約に署名し、2014年1月20日に批准書を寄託しました。従来の障害のとらえ方は、障害は病気や外傷等から生じる個人の問題であり、医療を必要とするものであるという、いわゆる「医学モデル」の考え方を反映したものでした。一方、障害者権利条約では、障害は主に社会によって作られた障害者の社会への統合の問題であるという、いわゆる「社会モデル」の考え方が随所に反映されています。</p> <p>2022年には条約をめぐって日本政府がどのような取り組みをしてきたのか国連の権利委員会による初めての審査が行われました。国連の障害者権利委員会からは、受け入れの体制が整っていないことを理由に、障害のある児童が地域の学校から受け入れを拒否されるなど、特別支援教育が通常学級と分離されていることに指摘がなされ、障害のある子もいない子どもともに学ぶ「インクルーシブ教育」に関する国の行動計画を作るように勧告が出ました。</p>
児童福祉法	<p>児童が良好な環境において生まれ、且つ、心身ともに健やかに育成されるよう、保育、母子保護、児童虐待防止対策を含むすべての児童の福祉を支援する法律です。障害児を対象としたサービスは、2012年4月より児童福祉法に根拠規定が一本化され、体系も再編されました。また、2016年の児童福祉法の改正によって、子どもが権利の主体であること、子どもの意見が尊重されること、子どもの最善の利益が優先されること等が明確になりました。併せて各省庁および地方自治体が医療的ケア児への支援の「努力義務」を負うことになりました。</p> <p>「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</p>

	<p>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に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)</p>
<p>支援費制度</p>	<p>2003年、行政がサービスの利用先や内容などを決めていた「措置制度」から、障害のある本人の意思に基づいてサービスの利用ができるようになった「支援費制度」になりました。</p> <p>支援費制度においては、障害者の自己決定を尊重し、利用者本位のサービスの提供を基本として、事業者との対等な関係に基づき、障害者自らがサービスを選択し、契約によりサービスを利用する仕組みとなりました。これによって、事業者は、行政からの受託者としてサービスを提供していたものから、サービス提供の主体として、利用者の選択に十分応えることができるようサービスの質の向上を図ることが求められることとなりました。</p>
<p>障害者自立支援法</p>	<p>支援費制度への変更によりサービス利用者数の増加や財源の問題、障害種別間のサービス格差なども指摘されるようになったため、障害者自立支援法が2005年に制定されました。身体障害者及び知的障害者に加え、「支援費制度」の対象となっていなかった精神障害者も含めた一元的な制度を確立するとともに、地域生活への移行や就労支援といった課題に対応し、また、障害のある人が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスや相談支援等が受けられるよう福祉施設や事業体系の抜本的な見直しを行いました。また、障害程度区分を導入してサービス料に応じた利用者負担などが導入されました。一方、障害の程度が重くなるほど利用者負担が重くなるなどの指摘もあり、2010年には同法を改正する形で利用者の負担能力に応じた利用料の支払い方法である応能負担が採用されました。</p>
<p>障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）</p>	<p>障害者総合支援法は障害のある人への支援を定めた法律で、正式名称を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」といいます。従来施行されていた障害者自立支援法の内容や問題点を考慮し、障害者自立支援法を改正する形で2013年4月に施行されました。障害者総合支援法では住み慣れた場所で可能な限り必要な支援が受けられることや社会参加の機会の確保、どこで誰と暮らすかを選べるなど、障害のある人が保障されるべき権利がより明確に打ち出されたほか、障害の有無によって分け隔てられることのない「共生社会」を目指す方向性が示されました。2016年の改正障害者総合支援法に「医療的ケア児」という言葉が記載されて、医療的ケア児とその家族への制度的な支援が始まりました。</p>
<p>障害福祉計画・障害児福祉計画</p>	<p>(障害者総合支援法)第87条第1項及び児童福祉法第33条の20及び第33条の22の規定に基づき、障害福祉サービス等の提供体制及び自立支援給付等の円滑な実施を確保することを目的として、市町村・都道府県が作成します。計画期間を3年としており、再来年に新しい計画を策定予定となっています。</p> <p>なお、現在のおおつ障害者プランにおいては医療的ケアに関する重点施策として、「障害福祉サービスと看護サービス、医療サービスといった支援の充実をはじめ、療育・保育・教育を含めて一体的に提供できる仕組みづくりを進めます。」と掲げています。</p>

<p>医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律</p>	<p>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しています。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しました。国や自治体はケア児と家族が日常生活に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ています。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。</p>
<p>医療的ケア児等コーディネーター</p>	<p>国は都道府県・政令指定市ごとに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平成 29 年度から実施しています。医療的ケア児等コーディネーターには、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しての役割が求められています。</p> <p>滋賀県においても 3 年前から研修を実施しており、100 人以上研修を修了しています。なお、大津市においても 9 か所の事業所（相談支援事業所 4 か所、病院 1 か所、訪問看護事業所 3 か所、児童発達支援事業所 1 か所）に研修修了者が配置されています。</p>
<p>医療的ケア児支援センター</p>	<p>医療的ケア児支援法において、さまざまな相談にワンストップで対応する「医療的ケア児支援センター」を設置・運営することが明記されており、全国で整備されています。滋賀県においても今年設置予定です。</p>
<p>医療的ケア児の協議の場の設置</p>	<p>児童福祉法の改正(平成 28 年 6 月 3 日公布)により、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けることができるよう地方公共団体の努力義務が規定されたと同時に、「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」(同法改正同日関係府省連名通知)により、医療的ケア児支援を図る関係機関等の「協議の場」の設置が示されました。</p> <p>大津市では大津市障害者自立支援協議会の中に重症心身障害及び医療的ケア児協議会を設置して連携強化と体制整備の検討を行っています。また、滋賀県にも「医療的ケア児・者に関する協議会」が設置されています。</p>

③障害福祉サービスに関する用語

言葉	意味・解説
児童発達支援	障害がある、もしくは、発達に支援が必要であると認められる未就学の児童を対象に、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行います。大津市内では、公立の児童発達支援センター（やまびこ園・教室、わくわく教室）で、重症心身障害及び医療的ケア児の受け入れを行っています。なお、障害の状態により、外出が難しい場合には、居宅を訪問して療育を行う「居宅訪問型児童発達支援」があります。
保育所等訪問支援	支援員が保育所等を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援、その他必要な支援を受けることができるサービスです。
放課後等デイサービス	学校授業終了後又は休業日において、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進、その他必要な支援を受けることができるサービスです。大津市内では看護師が配置され、医療的ケア児も対応できる放課後等デイサービス事業所が限られている状況です。
日中一時支援	障害児者の介護を行う者の一時的休息や就労支援などのために、日中において一時的な障害児者の活動の場を提供する事業です。大津市内で医療的ケアに対応するために看護師を確保している事業所は限られている状況です。
レスパイトケア	介護にあたるご家族様が一時的に介護から解放されるよう、代理の機関や公的サービスなどが一時的に介護等をおこなうことで、ご家族と本人がリフレッシュできる期間を作るさまざまな支援サービスのことです。
短期入所	<p>介護者の疾病その他の理由により、一時的に在宅で介護を受けられなくなった場合に、短期間中、障害者（児）を施設にて入所支援を行うサービスです。</p> <p>※医療型（病院、診療所、介護老人保健施設、介護医療院において実施可能。また、宿泊を伴わない場合は無床診療所も実施可能）：びわこ学園医療福祉センター草津・野洲、紫香楽病院、くまちゃんちなど</p> <p>※福祉型（障害者支援施設等において実施可能）：ステップ広場ガル、伊香立の杜など</p> <p>滋賀県においては、医療的ケアの方を受け入れる短期入所事業所が少なく、整備が求められています。現在、医療型短期入所等の増設を目的とし、新規法人に対する事業提案から医療的ケアの講習会などの開設に向けた支援、および開設後のアフターフォローを行い、事業所開設を促進することを目的とした医療的ケア児者対応事業所開設促進事業をびわこ学園が受託して実施しています。大津市においても今年の春に1か所医療型特定短期入所の整備を進めている介護保険事業所があります。</p>
居宅介護	ヘルパーが居宅を訪問し、入浴・食事・排泄など日常生活動作の援助を受けることができるサービスです。2人介助での利用や訪問看護との併用利用も可能です。また、ヘルパーは喀痰吸引等制度で実施研修まで修了することで痰の吸引などの医療的ケアを行うことができます。ただ、大津市において喀痰吸引ができるヘルパーは少ない状況です。※看護師が居宅を訪問する訪問看護とは別です。
重度訪問介護	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困

	<p>難を有する者であって、常時介護を要する障害者を対象にヘルパーが日常生活や外出の支援を総合的に支援します。また、入院中の付き添いや一時外出にも利用することができます。</p>
訪問入浴	<p>居宅の浴槽において、入浴することが困難で、かつ、デイサービスセンター等の通所又は病院等への移送が困難な人に対して、支援員と看護師が自宅訪問のうえ専用の浴槽を利用して入浴支援を行うサービスです。大津市では週3回まで利用できます。</p>
施設入浴支援	<p>居宅において、入浴することが困難な人に対して、デイサービスセンター等の通所又は病院等の浴槽を使用し、支援員と必要に応じて看護師が入浴支援を行うサービスです。大津市では週3回まで利用できます。</p>
通院等介助	<p>ご本人の通院等の付き添いのお手伝いをします。</p>
移動支援	<p>障害児者の社会参加や余暇活動のための外出をヘルパーが支援するサービスです。大津市では手帳のある方が申請することで、基本的に月30時間まで個別支援を利用することができます。また、移動支援においてヘルパーが運転する車両による送迎支援の利用もできます。医療的ケアのある方の移動支援の課題として車いす車両を持っている事業所が少ないこと、車中で医療的ケアに対応できる支援者の確保が困難なことがあります。</p>
喀痰吸引等制度	<p>平成24年4月から、「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正により、介護福祉士および介護職員等は、医療や看護との連携による安全確保が図られていること等、一定の条件の下で、喀痰吸引や経管栄養の行為（以下、「喀痰吸引等」という。）を実施できるようになりました。ただし、実地研修まで修了した行為（口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内部の喀痰吸引、胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養）に限定されます。</p>
生活介護	<p>介護や常時の見守りなど、一定の支援が必要な障害者に日中活動を提供する施設です。生活介護は障害支援区分3以上（50歳以上の場合は障害支援区分2以上）の方が対象となります。サービス内容は、食事や入浴、排泄などの介護や日常生活の支援、軽作業などの生産活動や創作的活動などを行います。また、外出や行事等もあります。生活介護は送迎支援を行っています。個別送迎とバス送迎とあります。生活介護の通所時間は9時代から16時代のところが多く、10時までには自宅へ迎えに行き17時くらいまでに自宅送りする事業所が多いです。</p> <p>大津市内で重症心身障害の方の受け入れを主にしている生活介護は5か所（さくらはうす、デイセンター楓、デイセンターすみれ、ふぁんテンポ、ゆづる）あります。</p>
共同生活援助	<p>共同生活援助は障害者グループホームとも呼ばれ、障害のある方が援助を受けながら共同生活を送ります。家事援助や日常生活での相談を受ける世話人、食事や入浴、トイレなどの介護支援を行う生活支援員などの職員がいて、住宅形態は一軒家やアパート、マンションなどで、1住居あたりの定員は2名～10名となっています。</p> <p>重症心身障害及び医療的ケアの方が利用できるホームは少なく、大津市内では重症心身障害に対応したホームが2か所あります。1か所目はびわこ学園が運営しているケアホームともる、2か所目は障害児協会がしているぼのハウスです。重度の方のホームの整備でポイントになるのはケアを行う人員確保です。人員の確保のため、障害支援区分4以上、かつ、重度訪問介護、同行援護又は行動援護の対象者に</p>



	<p>個人単位でのホームへのヘルパー利用が認められています。また、滋賀県では重度障害者医療的グループホーム等運営支援事業等が整備されています。</p>
療養介護	<p>病院において医療的ケアを必要とする障害のある方のうち常に介護を必要とする方に対して、機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理の下における介護及び日常生活上の世話を行います。また、療養介護のうち医療にかかわるものを療養介護医療として提供します。このサービスでは、医療機関において医療的ケアと福祉サービスを併せて提供します。対象者は病院等への長期の入院による医療的ケアに加え、常時の介護を必要とする方で下記に該当する方です。</p> <p>(1) 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者等気管切開を伴う人工呼吸器による呼吸管理を行っている方であって、障害支援区分が区分6</p> <p>(2) 筋ジストロフィー患者または重症心身障害者であって、障害支援区分が区分5以上</p> <p>滋賀県内には、3か所の事業所（びわこ学園医療福祉センター草津、びわこ学園医療福祉センター野洲、紫香楽病院）があります。</p>
指定特定相談支援事業所・障害児相談支援事業所	<p>障害福祉サービス等を利用するための計画の作成（計画相談支援・障害児相談支援）を行います。指定特定相談支援事業所・障害児相談支援事業所を利用すると、契約を結んだ後に、サービス利用の希望を聞いて、現在の状況をふまえてサービス等利用計画を作成します。また、定期的に本人、ご家族と自宅で面談して聞き取りを行い、事業所にも様子の確認を行います。（モニタリングといいます。）サービスの利用内容を変更する場合、また心身及び生活状況が大きく変わった時はサービス等利用計画の見直しの手続きを行います。大津市内には計画相談の事業所が19か所設置されており、医療的ケア児等コーディネーター研修修了者を配置している事業所が5か所あります。</p>
相談支援専門員	<p>指定相談事業者には相談支援専門員が配置されています。相談支援専門員は当事者やその家族への情報提供や助言、そして相談内容に応じて必要なサービスの利用支援や関連機関との連携などを行います。相談支援専門員は障害分野等での一定の実務経験のある者が研修を受講することで担うことができます。</p> <p>大津市では相談支援のニーズに対して配置人数が不足している状況で、相談支援専門員の拡充が求められています。</p>
医療的ケアスコア	<p>医療的ケア児の医療濃度を計るためのスコア。医療的ケアの各項目ごとに、「基本スコア」と「見守りスコア」の2つの構成となっており、これらの点数を合算したスコアを指します。</p> <p>基本スコアは医療行為の該当の有無についての評価であり、保護者や医師、看護職員等への聞き取り等により事業所で判定することが可能です。一方、「見守りスコア」は、医療的ケアを実施する上でのリスクについて、医療的ケアに係るトラブルが命にかかわるか、主介護者による回復が容易かどうかの評価であり、医師（※）による判定が必要です。</p> <p>医療的ケアスコアが新設されたことによる、医療的ケア児と主治医が判断すれば福祉サービスの利用対象となることになり、入院中から退院後の福祉サービスの利用に向けて相談支援事業所が入ることが可能になりました。</p>

④医療サービスに関する用語

言葉	意味・解説
保健師	看護職の中のひとつです。看護師の資格を持ったうえで、更に地域で暮らす人々の健康維持増進、病気予防、感染症対策、災害対策などに関する所定の教育を受け、保健師国家試験に合格した者が保健師となります。児童の場合は妊娠期から子育て期までの保護者および家族等を対象に電話相談、面接相談（家庭訪問の形式もあります）により、子育てに必要な情報を提供・助言、相談を受けるなどして継続的な支援を行います。
レスパイト入院	在宅で療養しておられる常時医療管理が必要な方の介護者が、休養したいときや病気等により介護ができない時や一時的に困難になった場合に、病院が一定の期間中、受け入れを行い介護者の負担軽減を目的とした制度です。
訪問看護	訪問看護は、訪問看護師等が自宅に訪問して療養生活を送っている方の看護を行うサービスです。訪問看護ステーションの職員は、看護職員として保健師、看護師、助産師（医療保険対象者のみ）、准看護師が訪問します。また、訪問看護として、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士がリハビリテーションを行うこともあります。 基本的に利用回数は、週3回まで、利用時間は、1回30分から90分以内です。しかし、厚生労働大臣が定める疾病等や気管カニューレ等の特別な管理を必要とする方や病状の悪化等により特別訪問看護指示期間にある方は、週4日以上、かつ、1日に2～3回の難病等複数回訪問看護での利用ができます。
小児慢性特定疾病の医療費助成	小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成します。
指定難病の医療費助成	難病のうち国が指定する疾病にかかっている方の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成します。

⑤教育に関する用語

言葉	意味・解説
特別支援学校と特別支援教育	<p>特別支援学校については、1973年に義務制の実施を予告する政令が公布され、1979年には実施に移された。これにより、これまで就学猶予・免除の扱いとされてきた障害児の全員就学体制が整えられることになりました。</p> <p>滋賀県における重症児の教育権に関しては、昭和45年頃に教育権運動として就学の要求があり、昭和48年頃から教育委員会にて「実験学級」「試験通級」を実施されました。退職教師や現職教師による重症児処遇支援の実践体験を積み重ね、それまでの重症児施設の養育の経験とスキルを教育に反映させるとり組みを進めました。そして、昭和50年不就学成人重症心身障害者の一部就学（3名）の試行を行い、昭和54年に全員就学が実現し、重症児も学校に通い学習できるようになりました。</p> <p>平成14年以前の学校教育法施行令において、特例を除き、一定の障害のある者については特別支援学校に就学することとされていたが、平成25年の法改正により、市町村の教育委員会が個々の児童生徒について障害の状態等を踏まえた十分な検討を行った上で、小中学校または特別支援学校のいずれかを判断・決定する仕組みに改められました。</p>
訪問教育	<p>心身の障害が重度であるか又は重複しており、特別支援学校等に通学して教育を受けることが困難な児童・生徒に対し、特別支援学校等の教員が家庭、児童福祉施設、医療機関等を訪問して行う教育です。</p>
学校看護師	<p>各小中学校に医療的ケア支援員を配置しており、学校でできる範囲での医療的ケア（導尿、胃ろう、酸素ボンベ、痰吸引など）を行い、保護者の負担を軽減する目的があります。現在、大津市では15名を任用しており、医療的ケアが必要な児童は11名です。</p> <p>看護師の安定供給ができないことが課題です。複数の小学校への出勤や勤務形態がパートタイマーであること、新型コロナウイルスの感染への懸念等が理由として挙げられます。</p>
医療的ケア児童生徒の通学に係る保護	<p>滋賀県においては県立特別支援学校において、通学途上に医療的ケアを必要とするため、スクールバスに乗車できない児童生徒について、看護師が同乗する車両で学校と自宅等の者支援事業間を送迎する機会を設け、保護者の負担軽減を図るための事業を行っています。ただ1人当たり年間10回しか利用できない等の課題です。</p>

⑥大津市及び滋賀県の施策と資源

言葉	意味・解説
<p>大津方式</p>	<p>大津市では、すべての子どもたちの健康の増進と発達保障を前提として、乳幼児の健診体制づくりや障害の早期発見・早期対応のしくみづくりに取り組んできました。民間保育園で障害児の受け入れがされ、1973年には「保育元年」と称して全国に先駆けて障害児保育がスタートしました。一方で、乳幼児健診後の早期対応の場として、1971年「母親教室」が開始され、1975年には保育士を配置して「親子教室」となりましたが、これが、現在の「やまびこ園・教室」の前身となります。1977年に「やまびこ教室」、1981年に施設の拡充をもって精神薄弱児通園施設「やまびこ園」が設置されました。また、通園がむずかしい障害の重い子への対応として、1985年訪問療育がやまびこ教室に位置付けられました。</p> <p>1982年には大津市に住むすべての障害乳幼児に対して、①乳児期に障害を発見し、治療や訓練を開始、②1.2歳児の早期療育と両親教育、③3年以上の本格的な保育の保障という「3つの鍵」を渡すことが提起されました。このように、各機関が連携し、出生から就学までの6年間をつないでいく障害乳幼児対策のシステムを「大津方式」と呼びます。「受診もれ、発見もれ、対応もれをなくす」といった3つのゼロをめざす取り組みがされてきました。</p> <p>その後、「やまびこ園・教室」が2000年にやまびこ総合支援センター内に移転され、志賀町との合併後、2006年「北部子ども療育センターわくわく教室」が、2011年「東部子ども療育センターのびのび教室」が開設され、より身近な地域で療育が受けられるようになりました。</p>
<p>大津市立やまびこ総合支援センター</p>	<p>やまびこ総合支援センターは、地域で生活をされている主として知的障害児・障害者の方々のための総合支援（複合的通所）施設で、2000年に開所しました。1階は大津市直営で就学前の児童を対象に児童発達支援センター「やまびこ園・教室」と相談支援事業所「やまびこ相談支援事業所」が設置されています。2階から4階までの事業は、大津市から社会福祉法人びわこ学園が受託して運営しています。さくらはうすは生活介護事業所として、3階は主に重症心身障害及び医療的ケアが必要な方、4階は主に行動障害の方の支援をしています。2階にあるひまわりはうすは知的障害の方を対象にした生活訓練と生活介護、身体障害の方を対象とした施設入浴支援、医療的ケアが必要な方にも対応をした余暇支援やセーフティーネットとして日中一時支援事業所を運営しています。また、2階にある生活支援センターは主に知的障害や医療的ケアのある方の地域生活を送るうえでの相談支援及び大津市内の障害福祉の関係者が集まり大津市の障害のある方の地域生活を向上するために取り組む大津市障害者自立支援協議会の事務局を担っています。</p>
<p>社会福祉法人びわこ学園</p>	<p>びわこ学園は滋賀県立近江学園での療育実践の結果、「医療と教育の機能を持つ重症心身障害児（以下、「重症児」）施設が必要である」ということから、病院の機能を持った児童福祉施設として全国で2番目の重症児施設として、昭和38（1963）年4月から滋賀県大津市で事業を開始しました。びわこ学園では、</p>

	<p>創始者である糸賀一雄先生が提唱された「この子らを世の光に」を理念に、岡崎英彦初代園長が残されたことば「本人さんはどう思てはるんやろ」を利用者支援の柱としながら 2 か所の療養介護及び医療型障害児入所施設をはじめとして地域で暮らす重症心身障害児者のための通所施設やグループホーム等様々な事業を運営しています。また、初代園長の岡崎英彦は天津方式の整備にも参画をしていました。</p>
滋賀県立小児保健医療センター	<p>滋賀県唯一の小児医療施設であり、医療部門では入院病床 100 床、8 診療科を設け、診断・治療・リハビリ・療育が一体的連続的に実施できる施設として、心身障害児・小児慢性疾患児・難治性疾患児への医療の提供が図られています。また、知的障害児と肢体不自由児の通園施設を有し、心身に障害を持つ乳幼児を対象に療育・リハビリテーションを行っています。前身は 1957 年（昭和 32 年）に設置された滋賀整肢園で、1980 年（昭和 55 年）に滋賀県立小児整形外科センターに名称が変更され、1988 年（昭和 63 年）に現在の名称で現在地に開設されました。2005 年（平成 17 年）には滋賀県立心身障害児総合療育センターが、小児保健医療センターと統合して小児保健医療センター療育部となりました。（滋賀県ホームページより引用）</p>
重度障害者地域包括支援事業	<p>滋賀県と県内市町が共同し、重度障害児者の入所支援および通所支援を一体的に実施することにより、重度障害児者が地域生活を継続できる地域基盤の充実に図る事業です。生活介護事業所においては重症心身障害者に対する医療ケアの提供や適切な支援のために、対象事業所へ看護師配置加算費人員配置加算費や入浴サービス加算費を交付する事業等があります。</p>
滋賀県重症心身障害児者ケアマネジメント支援事業（重心ケアマネ事業）	<p>重症児者の生活の充実に図る目的で 2000 年（H12 年）に試行事業として始まり、2003 年（H15 年）から本格実施、相談員（社会福祉士）1 人体制で始めました。</p> <p>その後医療重度な対象が増加した流れを受け、2012 年（H24 年）看護師を配置し、医療と生活の充実に図るために活動しています。</p> <p>びわこ学園では、この事業を受託し、①滋賀県各圏域の他事業所へのスーパーバイズ機能、連携・調整機能を強化する、②びわこ学園の各機能（入所入院機能、地域支援機能、相談機能等）を連携・調整する核となるコーディネーター（看護師）を配置しています。</p>

⑦災害支援に関する用語

言葉	意味・解説
避難行動要支援者名簿	<p>災害が起きたとき、在宅高齢者や障害のある方などで災害時に自分の力で避難することが困難な方の安否確認・避難支援等に役立てるため、「避難行動要支援者名簿」を作成しています。</p> <p>名簿の対象となる方は、施設等に入所されていない方で、</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・介護保険における要介護3・4・5の認定者</li> <li>・身体障害者手帳の1級・2級の所持者</li> <li>・療育手帳のA1・A2の所持者</li> <li>・小児慢性特定疾病及び特定医療費（指定難病）受給者のうち、寝たきり及び人工呼吸器、吸引器、酸素濃縮器をご利用の方</li> <li>・民生委員が把握している高齢者等のうち避難行動に支援が必要と判断された方</li> </ul>
個別避難計画	<p>避難行動要支援者一人ひとりについて、災害発生時の「避難支援者」「避難先」「時系列的な避難行動」等をまとめた計画書のことです。</p> <p>災害時の避難に必要な支援の内容を事前に決めておくことで、避難を円滑・迅速に行うことができます。</p>
福祉避難所	<p>福祉避難所とは、高齢者や障害者など一般の避難所生活では支障をきたす要配慮者に対して、特別の配慮がなされた避難所のことです。福祉避難所の対象者は、高齢者、障害者のほか、妊産婦、乳幼児など、避難所生活において何らかの特別な配慮が必要な方で、医療機関や介護保険施設等に入院・入所するに至らない程度の在宅の要配慮者が対象です。</p>
電源の確保	<p>災害等による停電が生命の危機に直結する在宅人工呼吸器使用者の安全を確保するためには、人工呼吸器に電源を供給するための予備電源を整備する必要があります。予備電源等の物品の購入に要する経費について補助を行っている自治体もあります。</p>

## この子らを世の光に

この子らはどんなのも重い障害をもっている、だれととりかえることのできない個性的な自己実現をしているものなのである。人間として生まれて、その人なり人間となっていくのである。その自己実現こそが創造であり、生産である。私たちの願いは重症な障害をもったこの子たちも立派な生産者であるということを、認めあえる社会を作ろうということである。

「この子らに世の光を」あててやろうというあわれみの政策を求めているのではなく、この子らが自ら輝く素材そのものであるから、いよいよみがきをかけて輝かそうというのである。「この子らを世の光に」である。この子らが、生まれながらにもっている人格発達の権利を徹底的に保障しなければならぬということなのである。

「福祉の思想」糸賀一雄 1968 NHK ブックス



## 「大津市版医療的ケアに関する用語集」

作成：大津市・大津市障害者自立支援協議会

監修：大津市医療的ケアシンポジウム実行委員会

2023年1月26日発行