

令和5年度第1回千代田区医療的ケア児支援協議会

議事要旨

1. 日 時 令和5年10月18日（水曜日）午前10時～12時
2. 会 場 千代田区会館10階研修室
3. 出席者

氏 名	所属・役職	備 考
久田 満	上智大学 名誉教授	学識経験者 ※会長
戸谷 剛	あおぞら診療所うえの 院長	医師 ※副会長
星野 恭子	瀬川記念小児神経学クリニック	医師（神田医師会紹介）
障害をもつ子どもの現在と未来を考える会		障害児の保護者団体
山崎佳生子	千代田区子ども発達センター（さくらキッズ） サービス提供責任者	療育機関
高橋 香菜子	千代田区子ども発達センター	障害児相談支援事業所 医療的ケア児コーディネーター
井上 侑	障害者よろず相談 MOFCA	相談員
庄司 葉子	リニエ訪問看護ステーション	訪問看護ステーション
小林 瑞穂	小児訪問看護ステーション「ダイジョブ」	訪問看護ステーション
中田 弾	児童発達支援・放課後等デイサービス「ぴかいち」	療育機関
等々力 寿純	全国重症心身障害児（者）を守る会	療育機関・相談支援事業所
永田 潔	特定非営利活動法人「ホープ」	居宅介護
大平 芽実 川上 咲	東京都医療的ケア児支援センター	相談機関
的場 康芳	障害者福祉センターえみふる	福祉施設
黒木 健太	居宅訪問型児童発達支援「ナンシー」	療育機関
大塚 立志	学務課長	区幹部職員（関係所管）
山本 真	指導課長	区幹部職員（関係所管）
湯浅 誠	子ども支援課長	区幹部職員（関係所管）
清水 直子	障害者福祉課長	区幹部職員（関係所管）
後藤 真理子	健康推進課長	区幹部職員（関係所管）
吉田 啓司	児童・家庭支援センター所長	区幹部職員（所管）

（欠席委員）加藤委員、勝部委員、平澤

4. 議事要旨

(1) 行政説明

資料4に基づき区内の医療的ケア児の人数及び医療的ケア児等支援関連事業（障害児医療ステイ・重症心身障害児等支援事業）などを説明。

(2) 東京都医療的ケア児支援センター事業と相談受入状況について

東京都医療的ケア児支援センター（以下、「医ケア児支援センター」という。）より資料5に基づき説明

○質疑応答・自由意見

・具体的に足りないと感じることや困っていること、またそれを解決できたのか等を教えてほしい。
→（医療ケア児支援センター）23区で医療的ケア児や事業所の数、相談支援先等が違うため、各区によって課題が異なるが、多く聞かれるのは、レスパイト先がない、保育園に通えない、人口呼吸器をつけている子どもの行き場がないという声である。解決に向けては、職員体制や費用、環境設備等が課題である。受入れの幅を広げてもらえるように働きかけていきたい。またライフステージに応じたレスパイト先や受診先の確保も課題であると認識している。

・移動の支援や預かり先について相談はきているか。
→（医療ケア児支援センター）学校等だと看護師も添乗している通学バスがあるため、保護者の付き添いなく通うことができる。放課後等デイサービス等だと保護者が送迎しなければならないことがあり、働いている方にとっては通所が難しいという課題がある。またそれに対して、移動支援のサービスについては区によってばらつきがあることも課題であると思う。

・医療的ケア児にとっての移動は、そもそも諦めているため相談しない、構造的に相談しづらいものだと思う。まず、通所が可能であることを保護者が知ること、利用する福祉施設の支援体制を整えることが必要である。千代田区は医療的ケア児が少ないため、個別でニーズ等を調査し、それをフィードバックしていけるとよい。

・制度や仕組みを保護者が知らないため、無理をしていることもある。隠されたニーズについて掘り下げなければならない。

・医療的ケア児の育児は、母の負担が多い印象である。虐待やDVの相談数がゼロになっているが、一番関わっている母など保護者の支援は、センターではどのようにしているのか。
→（医療ケア児支援センター）保護者支援について、現在センターで行っている支援はないが、東京都が行っているペアレントメンター事業などを今後連携しながら進めていきたい。相談としては上がっていないが、隠れた課題と認識して、改めて検討していきたい。

・保護者支援は各区の保健師や訪問看護師など現場レベルで解決しているところが多いと感じる。

その情報を集約して支援につなげていく役割をセンターに期待したい。

・医療的ケア児のきょうだい児についても考えていかなければいけない。寂しい思いをしているが、当然だと助けを求めない、声に出さないきょうだい児達もいると感じる。

(3) 医療的ケア児の入園・入学の流れについて

① 医療的ケア児の幼稚園入園及び小学校入学について

指導課より資料6に基づき説明

- ・集団保育不可という結論だったとき、幼稚園の場合はどうなるか検討が必要。
- ・主治医が遠い場合等では、呼吸が止まった、痙攣重積した等の緊急の対応が必要になった際に受け入れてくれる近くの医療機関について把握する必要がある。保護者や園の先生達も心配している点でもある。
- ・家族にとっては保育園も幼稚園も入園までの流れの手順を1本化出来たらよいのではないかと。また医療面では、誰が見守りやケアをするか、具合が悪い時にどのように運び、どの医療機関が受け入れるのか、園の職員をどのように支援するかなどの検討が必要だと思う。医療、福祉、リハビリ等の援助について支援体制や相談先を整えると同時に、専門職の訪問支援についても可能になるよう検討するとよい。園が受け入れにあたり抱える緊張感に対して、行政が主体になってできる支援を考えてほしい。
- ・(指導課) 具体的な受入れの際には、現状のままでは課題が多い事は認識している。保護者にとって幼稚園、保育園を選ぶ事は変わらず、例えば幼稚園の就園が難しい時は居宅訪問支援を受けることができるのかなど、子ども支援課と課をまたぎ考えていく。
また、高度な専門性を必要とする医療的ケアに対してどのように支援が出来るのかについて、就園・就学の前の段階で具体的な病院の搬送先も含めて、保護者や主治医の指示書を参考に、十分に体制を整備していかなければならない。保護者に安心して預けてもらえるよう、至らぬ点は協議会の中でも指摘して頂きたい。
- ・墨東特別支援学校では、東部療育センターから、指導医を招いて指導を受けている。医ケアを実施する場合には、看護師、教員がまず研修を受け、さらに実際に指導医や保護者の前で医師の指示書や手順通りにできているか安全性を確認してもらい医ケアを行っている。
- ・園などでの受け入れが「検討事項あり」という結論となった場合、千代田区は居宅訪問型保育をすすめることが多い。親としては外出させたいという思いが強いが、関係者が課題等に対して不安を抱えることから物事が内向きになっているところがある。搬送先を決めるなど準備を整えたら、理想的には、医療的ケア児も入園することが今後の千代田区の未来につながっていくと思う。「検討事項あり」とするハードルを下げて行くことが必要である。

- ・(指導課) 区内の公立小学校に在籍している養護教諭は教職員であり、看護師免許を持っているケースもあるが、医療行為を行うことを想定していない。医療的ケア児の支援を行う際は、別途で看護師を配置することを想定している。また、バリアフリーの整備状況については、一昨年度に全ての小・中学校でエレベーターの設置を完了している。容量や車いすの大きさなどから現状のもので対応出来ない場合については、お子さんにあわせて専門家の助言を頂きながらすすめたい。
- ・特別支援学校に通学することは、地元ではなく遠くに送り出すことになり、家族の負担につながる。区内の学校に行くことは家族、特にきょうだい児との関係もよくなると思う。
- ・海外では、障害がある子どももいない子どもも、一緒に教育を受けている国が多い。心理学の社会性での観点からも、小さな学級だと教師と濃密な関係になりがちで人間関係が希薄だが、通常学級だと子どもも多く、また様々な行事なども体験できる。海外の状況も鑑みて、入学の体制を充実させてほしい。
- ・看護師の確保という観点からも、千代田区の医療的ケア児を把握し、その子どもが年少、年中の頃から、予算を立てるなど入学の準備を整えていくことが必要なのではないか。また、突然に看護師の派遣が必要になった場合に備えて人材を確保しておくなど、行政として、民間では難しい方法も検討してほしい。
- ・(指導課) 保育園、特別支援学校を保護者が選択することもあるため、看護師の配置は指導課だけで考えることは難しいところがあるが、就園、就学に関するインクルーシブ教育の推進という観点からしても、医療的ケアの有無に関わらず、そのお子さんがもっている良さや特性に合わせた場で学び輝ける事が大切だと考えている。就学支援委員会にて専門家の意見を聞きながらお子さんにとって望ましい就学先を検討しているが、そこで看護師がいないから就学ができないとならないように、関係各課と連携し看護師の配置も準備していく。

② 医療的ケア児の保育園入園について

子ども支援課より資料7に基づき説明

- ・千代田区は、医療的ケア児の受入れにあたっては特定の保育所を決めておらず、保護者の希望を聞いて、受入れ可能か園と協議している。保護者が通える範囲などで園を選択できることは良いが、一方で医療的ケア児が少ない千代田区では、園の受入れの有無や頻度にばらつきがでて、ノウハウが蓄積していかないのではないかと。
- (子ども支援課) 保育園の中でノウハウが構築できればよいのだが、人事異動もあるため難しい。子ども支援課に所属している看護師が定期的に、巡回、確認をしているため、子ども支援課がノウハウをもち各園に伝えていきたい。
- ・他の自治体で、派遣などで看護師が頻繁に変わると技術の継承なども難しく、保護者がそのたび

付き添うような事例もあった。医療的ケア児は個別性が高いので、看護師の支援や教育なども踏まえた質の確保も重要である。

- ・(子ども支援課)異動や配置換えの際には子ども支援課にいる看護師が指導を行い、出来れば支援と育成を行いたい、現実的には難しいところもあり、課題として認識している。

○自由意見

- ・障害児の医療ステイは、どこの自治体でも金銭的な課題から続かない状況にある。保護者の困り感が緩和される事業だと思っているので、やり始めたからには継続的に取り組んでほしい。
- ・幼稚園の前段階の時期も大切な時間だと思う。区内に希望すれば行くことができる親子通園施設があれば、保護者も孤独感から抜け出すことができると同時に、他の支援に繋がると考える。
- ・どこの保育園に入園しても医療的ケア児の受入れが整っているのは理想的だと感じるが、ノウハウが蓄積されないこと、また受け入れてもらえるのかそうでないかがわからない、ということは保護者にとっては大きな問題である。一つでもこの保育園は医療的ケア児の受入れが可能であるという園があることで保護者も安心できるし、そこに複数の医療的ケア児が通うことで保護者の意見交換や交流もうまれると思う。人材も限られている中で、まずは一つの園にノウハウをためてそこから広げていくのも一つの手ではないか。
- ・医療的ケア児支援コーディネーターの役割について現状と照らし合わせながら、今後も考えていきたい。
- ・支援者としての視点になるが、緊急の受け入れ先があれば解決、看護師を配置したら解決という事ではない。支援者も看護師と同様に経験者や資格者であれば、よい支援ができるという訳ではなく、やらなければいけない、やろうという気持ちが必要である。人材確保も重要だが、同時に今いる人材をどのように育成していくのか、どのように大切にしていくのかという人材育成の視点も必要である。例えば研修を受けるときの補完や、区が主催の研修を行うなどすると、地域としても体制が整ってくるのではないか。

(4) 次回予定確認

令和5年度の1月頃に第二回開催予定。内容については検討中。