

## 【足立区医療的ケア児ネットワーク協議会】会議概要

会 議 名	令和元年度 第1回 【足立区医療的ケア児ネットワーク協議会】
事 務 局	福祉部 障がい福祉推進室 障がい福祉課
開催年月日	令和元年7月17日（水）
開催時間	午後6時00分～午後8時00分
開催場所	区役所南館12階 1205
出席者	別紙委員名簿のとおり
欠席者	別紙委員名簿のとおり
会議次第	1 次第 開会 2 委嘱状・任命状交付 3 会長選任 4 議事 （1）医療的ケア児ネットワーク協議会の設置目的と役割 （2）足立区の医療的ケア児の概要 （3）各関係機関の状況と課題 （4）今後のネットワーク協議会の進め方 5 事務連絡
資料	1 次第 2 医療的ケア児ネットワーク協議会 委員名簿 3 足立区医療的ケア児ネットワーク協議会設置要綱 4 地域における医療的ケア児の支援体制の整備 5 足立区における医療的ケア児の状況 6 医療的ケア児への支援状況

## 様式第2号（第3条関係）

（協議経過）

### 1 開会

【進行：小山障がい福祉課長】

—資料確認—

#### （1）開会挨拶

【中村福祉部長】

医療的ケア児の対応については、様々な機関で支援していただいているが、今まで関係機関が集まって協議する場がなかった。昨年度策定した第1期障がい児福祉計画の中で、協議の場を設けることとした。日頃から医療的ケア児に関わる委員の皆様から医療的ケア児の現状・課題等の意見交換を行い、支援においての連携も深められる場としていきたいと考えている。

### 2 委嘱状・任命状交付

委嘱状及び任命状は机上配付。

委員名簿（資料1）順に二見事務局員が委員を紹介し、各委員から自己紹介。都立北療育医療センター城北分園園長松井委員と足立区肢体不自由児父母の会会長の鈴木委員は所用により欠席。

行政委員及び行政職員で東京都医療的ケア児支援コーディネーター研修受講者は名前のみ紹介。

### 3 会長選任

【小山障がい福祉課長】

協議会を立ち上げにあたり会長を選任する。足立区医療的ケア児ネットワーク協議会設置要綱（資料2）第3条の2の規定により、学識経験者の中から区長の選出により定めることとされているため、玄委員に会長を務めていただきたいがいかがか。

—委員承認—

本会議は公開で行うものであり、議事録をホームページで公開する。議事録作成にあたり、録音させていただく。

議事の進行は玄会長にお願いする。

### 4 議事

【玄会長】

私の医療的ケア児の関わりはここ15年。10年位は入院中の重症心身障害児の研究をしてきたが、ここ5、6年は在宅の方の研究を進めている。

昨年は足立区の医療的ケア児の支援機関や足立区に協力していただき、実態調査を行った。医療的ケア児の家族の方は、「福祉サービスに何があるのかわからない」「相談する人が

いない」「不安で夜は眠れない」など、様々な困難を抱え、お子さんの健やかな育ちに悩みがある状況がみられた。この協議会を進めていくにあたっては、様々な問題、課題について、机上に出して、どんな連携が必要かなどを考えていきたい。

この協議会の設置目的、役割を事務局より説明いただきたい。

【二見事務局員】

医療的ケア児ネットワーク協議会設置要綱（資料2）及び厚生労働省が作成した医療的ケア児の支援体制の整備に係る資料（資料3）に基づき、協議会の設置目的、役割について説明。

【玄会長】

事務局からの説明について意見などあるか。要綱にある議事内容の部長への報告について、この協議会で意見を抽出し、整理し、改善策が提示されたのちは、それが実施されるような解釈でよいか。

【二見事務局員】

意見内容にもよるが、政策に結びつけられるかどうかは検討しつつ、医療的ケア児の支援に結び付けていきたいと考えている。

【玄会長】

次に足立区の医療的ケア児の概要について事務局より説明いただきたい。

【二見事務局員】

本来30年度中にこの協議会を立ち上げるつもりで動いていたが、協議会設置にあたり、医療ケア児の現状を把握している部署がなかったため、まずは行政の関係所管で把握できている医療的ケア児の状況を資料4のとおりまとめた。資料4は足立区全体の医療ケア児を示しているということではないが、一定の状況として示している。

資料4の内容について説明。

【玄会長】

事務局からの説明について意見などあるか。11ページの地区について、番号ではなく地名等が記載していると分かりやすい。

【二見事務局員】

次回、地名を記載した資料も用意する。

【木村委員】

医師会でも足立区を8地区に分けているが、行政の区分けとずれてしまったと感じた。

医療的ケア児の主治医が病院なのか、診療所なのかなども把握しているのか。主治医を把握している場合は教えてほしい。

【二見事務局員】

次回までに8地区の分類の資料も作成したい。主治医については把握できていない。

【玄会長】

「現状把握における医療ケア児の定義」について、これ以降はこの定義を進めるということによいか。

【二見事務局員】

この定義は庁内で状況を把握するために目安として定めたもの。この協議会で重症心身障がい児、医療的ケア児の定義についてご議論いただきたい。

【藤巻委員】

状況把握について、今回は様々な所管から集めたということだが、今後は部署がどこかに決まり、継続していく予定はあるか。

【二見事務局員】

今後の状況把握については、今の時点で、全数がしっかりした調査ができるのかは未定。協議会設置にあたり把握したものであるため、把握できていない方もいると思われる。現状では日中の通所先への調査はできていない状況。これらの方向性もご検討いただきたい。

【玄会長】

所属の内訳について、小学校に11名在籍しており、知的障がい较轻い方かと思うが、どのような障がいの方が小学校に通学しているか、どういふ方が特別支援学校に通われているか等もわかるとよい。

【二見事務局員】

今回把握した医療的ケア児の名簿は、資料として配付はできないが、事務局としては個人名を含めてある程度の情報を把握している。いただいた意見については分析し、個別状況などを抜き出して整理したいと思う。

【岩本委員】

所属の内訳の部分について、母子分離できているか知りたい。

【二見事務局員】

母子分離をどう定義するかについて参考になるご意見をいただきたい。

【玄会長】

通学時等にご家族が付き添っているかどうかでよいのではないかと。

【村上委員】

校内の医療行為対応が、親なのか、専門職の対応なのかなども知りたい。

【林田委員】

アウトリーチの支援をしている関係で介助員がついている方は、ぱっと思い浮かぶが、それ以上にこんなにたくさんいたことに驚いた。どのような医療的ケアを受けているかわ

かるとありがたい。

【玄会長】

様々な意見について、事務局で検討していただき、提示できるものについては次回以降提示していただきたい。

次に関係機関の状況と課題について事務局より説明いただきたい。

【二見事務局員】

資料5の内容について説明。

なお、教育の部分については、配付資料に誤りがあったため、上遠野委員より説明。

【上遠野委員】

小中学校の現場の状況として、学校に入学され、介助員が必要な場合は申請をいただいているため、医療的ケア児の状況を把握している。中学校が5名、小学校が11名で都への報告数より実態は多い状況です。看護師が介助を行っている生徒は中学校に1名のみ。この看護師は区の臨時職員として雇用して配置している。それ以外の方は保護者の方に来ていただき対応していただいている。導尿、インシュリンについても時間を決めて保護者に対応していただいている。

昨年、一昨年、議会文教委員会から陳情があり、医療的ケア児に対する支援強化の要望があった。実態として、看護師の人材確保が厳しい状況や、学校現場の教員の理解、環境整備、人材確保が大きな課題である。この協議会のなかで利用しやすい支援を検討したいと議会で答弁してきた経過がある。協議会でお知恵をいただき、支援体制をどのように形作っていくか、考えていきたい。

【木村委員】

区立保育園で医療的ケア児のモデルケースとして2名入園していると思うが、そのうち1名は主治医なのでよく知っている。モデルケースであったなら、事前に相談等いただきたかった。保育園での人材不足もあると思うが、一例一例、主治医も含めた関係機関での情報共有、相談を密にしていきたい。

【森田委員】

平成28年度入園の方だったが、仕組みが構築できていない中で入園の申込みがあり、内定となった。事前相談等ができずに申し訳なかったと思う。今後医療的ケア児が集団保育に入れるかが課題であると認識している。看護師も複数体制をとっているが、通常の保育園であり課題もたくさんあると認識している。自治体には受け入れる努力義務もあるため、しっかり仕組みを構築していきたいと考えている。

**【玄会長】**

行政の関係機関のご意見もいただいているが、委員から現状や課題のお話をさせていただきたい。まずは、医療的ケア児の対応では、最初は医師、訪問看護など医療機関かと思うので、木村委員からお話いただきたい。

**【木村委員】**

児童だけでなく大人も、在宅の方の後方支援病院が医師会でも毎回話題になっている。区の方で医師会に要望していただき、手上げしてくれる病院もしくは医師会が探した病院が後方支援病院になるというかたちがとれるとよいと思う。

**【市川委員】**

関係機関の一つとして口腔保健センターを医療機関の中に含めているかと思うが、できれば別枠にさせていただきたい。通常の歯科医院は医師と歯科衛生士がいるが、口腔保健センターは障がい児を診ている専門医に大学病院から来てもらい、2～3名過員して診療を行っている。スタッフの数の歯科衛生士が6～7名配置して診療している。診療所とは規模や役割等も異なるため、別枠にさせていただきたい。

現在歯科医師会では、摂食に対して非常に積極的になっている。口腔保健センターでも日大松戸歯学部野本たかと教授に来ていただき医師と衛生士をつけて月に1回摂食指導を行っているが、希望者が多く3ヶ月後、土日などでは6ヵ月後になっている。区へも要望を出しているが、なかなか予算が出ない。南花畑特別支援学校の児童は、口腔内のケアはよくできているが、食べることに障がいがある方が多い。NICU入院中に経管栄養にした結果、口から食べられなくなってしまいう子なども多い。摂食指導をして、流動食なら食べられるようになって、経管を抜けるケースなどもある。食べることは今まで後回しになっていたが、口から食べることは重要。最近就労支援センターなどから摂食をみてほしいという依頼が多い。ある程度の方の対応は通常の開業医で診られると思う。摂食について何かあれば歯科医にご相談いただきたい。

**【玄会長】**

訪問看護はいかがでしょう。

**【山本委員】**

摂食の話が出たが、新規の依頼が来るのは大体大学病院の地域連携室からでNICUからの退院が多い。摂食の相談が増えている実感はある。言語聴覚士はいないが作業療法士で対応できるスタッフがいるので、依頼を受

けて、お子さんの状態を見ながら摂食についても対応している。

新規の方は大学病院が多いと言ったが、区内の医療機関からの依頼はあまりない。利用者も受診は大学病院、生育医療センター、府中総合医療センターなどに行っている。予防接種も大学病院等の先生は地域の医療機関での予防接種を勧めてくれても、地域の医療機関では断られ、区で配付している問診票が使えず、自費で受ける場合もあるという話も聞く。

**【岩本委員】**

現在支援している方は、未就学のお子さんが多く、小学校以降の方は少ない。大学病院から退院してくる時、家族は、家庭でどの程度介護が必要か不安で中々退院できない。その結果、訪問看護、リハビリ、児童発達支援等のサービスをいれて、フル装備で帰って来て、気づくとお母さんが手を出すところが少なくなっている。小学生になり、サポートがなくなり、抱っこもできないお母さんがでてきていると聞くと、支援をどこまでやるかが難しい。就労を希望するお母さんが増え、就労支援になってきている。就労支援なのか、療育なのかかわからず、困るところもある。

また、ホームヘルパーが入るようになったのはよいが、医療行為のグレーゾーンの部分をどこまでやってもらっていいのか、答えがなく難しい。

**【玄会長】**

家族の方から聞いたことがあるが、以前はホームヘルパーが入らず、お母さんが介護士のように対応していたが、現在はお母さんの就労に重きがおかれ、お母さんではなく働く人となっている。お母さんという存在が薄れてきているように感じる。

摂食指導、ヘルパーのグレーゾーンの対応、医療的ケアを誰が行うのか、誰が責任を持つのか重大かと思うが、家族会ではいかがか。

**【村上委員】**

まず、この協議会の配付資料をみてここまでまとめてくださったことに感激した。

誰を支援するのか、お母さんとお子さんどちらに重きをおいているかわからなくなっている。守る会としてはお子さんに重きをおきたい。小学校に入学した時に子どもを抱けない親がいると聞いてショックだった。昔は城北分園の先生方から抱き方から指導を受けた。子どもの大事な時期に親が離れていいのかなと思う。今NICUからでてくる子は大変かと思うが、子どもたちは伸びるので、親の愛

情でしっかり育ててほしい。この協議会で協議していくにあたり、どこに重きをおくかを明確にした方がよいと思う。親の就労支援になってはいけないと私は思う。

気管切開、胃ろうしていたが、中等部で自立しているお子さんを何人もみている。一番大変なのは20歳過ぎた方かもしれない。子どもの手当を受給する時に「お母さんが働けない手当がでる」と説明を受けたことがあり、とても納得した。親の就労支援という視点での子どもの支援はやめていただきたい。30数年前は今のような支援体制はなかった。今は様々な支援があり、支援に甘えるところもあるが、お母さんには子どもを抱っこするくらいはできるようになっていただきたい。今は学校でも支援が入り、親の待機もなくなった。吸引なども先生にやってもらいたい。大きくなると子どもは親ばかりの関わりを嫌がる。子どものころは充分に親が愛情を注いで欲しい。

足立区には重心の医療的ケアの体制はない。歯医者さんは結構診てくれるが、足立区の医療機関はだいたい門前払い。足立区に女子医大が来るので期待を持っている。足立区の医師会も重心の方を診てほしい。お母さん方が、路頭に迷わないようにしてほしいし、守る会としても支援していきたい。

#### 【玄会長】

保育園や幼稚園での関わりはいかがか。

#### 【寺山委員】

私立保育園では、医療的ケア児の受け入れはほとんどしていない。当園では10年でインシュリン注射の子が2名いた。その子たちは保護者が園に来て対応していた。その他胃ろう、酸素吸入のお子さんからも入園の相談だけ受けた。実際に入園する方は回復期、軽い方で、何か問題あれば救急車呼べば良いと思いつながっていた。私立幼稚園は古い園舎でバリアフリーでないところが多いため、車椅子の方をお断りしたという事例もいくつか聞いている。

#### 【玄会長】

児童発達支援ではいかがか。

#### 【草野委員】

お母さんたちからは、「働きたい」という声もあるが、どうしていいかわからないという声もある。お母さんと一緒に子育てを考えられる環境づくりが大事だと思っている。お子さんのサポートだけでなく、保護者の精神的なサポートができる体制も必要だと思う。医療ケア児の受け入れをしている放課後デイサ

ービスが圧倒的に少ない。ニーズはあるが現状お断りするしかない状況で、学校に入学したお子さんが余暇活動できる場があればと思う。

#### 【玄会長】

学校ではいかがか。

#### 【林田委員】

学校でも岩本委員の話は就学相談で切実に感じる。通学スクールバスは民間委託で、添乗員では対応できないため、現在、気管切開の方などは利用できない。そのため、お母さんに送り迎えをお願いしているが、胃ろうだけの方等安定している方は乗車している。

いま就学相談中で、今年、医療的ケアの方が7名いる。医療機関退院後、児童発達支援に通うとなると、どんなに医療的ケアが重い方でも10時位迎えが来て、15時に家まで送ってもらえるので、その時間帯お母さんは自由な時間が取れる。しかし学校へ入学したら送迎が必要となり、大きな壁となっている。学校では人工呼吸器以外の医療的ケアはほとんど対応できる状況だが、学校で医療的ケアを行うまでに細かいやりとりがあり、3~4か月位親に付き添いをお願いしているが、ショックが大きい。

重度のお子さんの気持ちを読み取ることは自分の子どもでも難しいことがあり、城北分園でしっかり療育を受けている親は読み取りがうまい。以前は療育機関で一定程度行っていたお母さんの教育も学校がしていなくてはいけないのでは、という声があがっている。

昨年からは医療的ケア専用車両が2台配車され、高等部3年生から優先して現在2人乗車している。バスに看護師を配置したいが、見つからない。人材確保が難しい。

#### 【内山委員】

岩本委員の話を読んだ所でもまさに感じている。気がついたらお母さんが手を出す状況がなくなり、家での食事の様子を聞いて初めて摂食の問題がわかる方など、歩行出来ていても摂食に問題があるお子さんが増えている。相談の時に口腔内を含めた運動機能面をきちんと聞き取らないと、お母さんが気づいていない摂食の問題を抱えているお子さんが増えている。訪問診療や通所施設につながっていると、お母さんが抱っこできない、どう扱っていいかわからない、椅子に座らせたことがないということが多い。医療的ケア児や重心のお子さんを育てる保護者の方は特に一時期でもいいので、1年で良いので親子で通っていただきたい。スモールステップで変化を見

ていくので、一緒に変化を確認しながら育てていってほしい。重心のお子さんが育つためには、幼児期の親子の愛着関係が、学校に通った後も大切だと思っている。ここ10年分園の関わり方としては、学校、訪問看護、地域の施設等関係機関が増え、大きく変わってきている。足立区の幼稚園も医療的ケア児を限られているが、いくつかの園では受け入れている。制度を活用し、関係機関が連携し、専門家がコーディネートできる体制が必要かと思う。区全体でネットワークの連携が、地域から学校等、切れ目のない重層的支援が必要だと思う。

#### 【木村委員】

再来年に女子医大がきて、江北保健センターの建て直し、地域包括ケアセンターの建設等が医師会でも話題になっている。在宅医療に関しては小児科と耳鼻科が抜けている。地域包括ケアセンターの中に医療ケア児部門をきちんとつくっていただきたい。

小さい時ほど親子が一緒であるべきであるという言葉はとても身に染みて感じた。ただ、お母さんたちも追い詰められたりすることが現にある。親御さんがゆっくり小さなうちに、愛着形成頑張りましょうと促し、励ましつつ、追い詰めてはいけないと感じた。

#### 【玄会長】

それぞれの施設等での現状と課題について若干伝えていただいた。摂食指導の必要性、医療的ケア対応できる医療機関の不足等の課題もわかってきた。お母さんの就労支援の話もあったが、子どもの発達を促す、健やかな成長を見守る大切な時期であるということもある反面、お母さんの負担軽減が必要というご意見もいただいた。また、医療的ケア児の受け入れに関しては、バリアフリーや学校後の支援等様々な課題が見え隠れしている。次回はもっと具体的に協議していききたいと思う。

#### 【岩本委員】

これからホームヘルパーの支援の比重が大きくなってくると思われるため、将来的に委員に加えていただくこと検討いただきたい。

#### 【二見事務局員】

持ち帰って検討する。

#### 【玄会長】

災害を考えると、後方支援病院、バッテリーの問題以外にもネットワーク等の課題はたくさんある。災害発生時の対応等についても今後ご意見いただきたい。

では今後のネットワーク協議会の進め方について事務局より説明いただきたい。

#### 【二見事務局員】

まず本日いただいた意見は、次回までにまとめ、次回開催前に委員の皆様へ送付する。今回は事前に議事内容をお知らせした上で、さらに課題を抽出できればと考えている。今回は11月位に開催する予定。

#### 【玄委員長】

次回以降は、何かしらのテーマに沿って話した方が焦点化しやすいかと思うがいかがか。

#### 【木村委員】

後方支援病院に関しては、医師会から公募して、医師会の会員から意見をだしてもらわないといけないため、区の方でご検討いただきたい。できれば次回までに報告をしたい。

#### 【玄会長】

テーマについてはこの場で決めるか。

#### 【二見事務局員】

テーマについては防災、教育などのジャンル別ではなく、ライフステージでの区切りの方が分かりやすいかと思うので、会長と事前に相談し、提案させていただきたい。

#### 【玄会長】

それでは、これで、第1回の協議会の議事を終了する。以降の進行を事務局にお返しする。

## 5 事務連絡

#### 【小山障がい福祉課長】

本日の意見を整理し、早めに対応できるものは対応する等の対応をしていきたい。

#### 【杉岡障がい福祉推進室長】

本日いただいた貴重なご意見や事務局にいただいた宿題を受け止め検討する。協議会の場だけではなく、この名簿の委員の皆様ですでに情報交換をしていただいていると思う。委員の皆様からの情報をいただきつつ、情報をキャッチボールしながら行っていきたい。

今回は11月を予定。