

令和5年度第2回 荒川区医療的ケア児等支援協議会議事録

開催日：令和6年3月12日（火）

時 間：午後2時～4時

場 所：アクロスあらかわ1階多目的ホール

事務局：

ただいまから令和5年度第2回荒川区医療的ケア児等支援協議会を開催させていただきます。本日はお忙しいところご出席をいただきまして誠にありがとうございます。医療的ケア児等支援協議会については令和3年度に立ち上がったものでございますけど、コロナ禍であったということでこれまで書面での開催となっておりました。この度初めて対面で開催をさせていただくということで顔を合わせるのが初めてとなりますので、区からの挨拶の後に委員の皆さまから簡単な自己紹介等をお願いできればと思っております。

（事務局による資料の確認：資料1～4・参考資料1～3）

それでは初めに区の挨拶として福祉部長の〇〇からご挨拶を申し上げます。

〇〇福祉部長：

皆さまこんにちは、福祉部長の〇〇です。本日は天候の悪い中また年度末のお忙しい中をお集まりいただきましてありがとうございます。今、障害者福祉課長からございましたとおり、この医療的ケア児等支援協議会を立ち上げてから対面で行うのが初めてでございます。何とぞよろしくお願いいたします。私どもこの協議会立ち上げについては区のガイドラインに基づいて、令和3年2月付で設立しました。その後令和3年9月に施行になりました、一般で言うところの医療的ケア児法、正式名称は医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律となっており、施行されてからもう早2年半が経とうとしております。この法、施行の背景は皆さん既にお分かりだと思いますけども、やっぱり社会全体で医療的ケア児を支援していこうということで、受け入れ態勢等拡充するなど、いろいろな取り組みが掲げられているのが背景にあるのかと思います。そういった意味では本日お集まりの委員の方々と、いろいろ意見交換させていただいて情報共有する中で、課題を洗い出して、荒川区においてよい支援策に繋がっていけばよいかと思っておりますので、何とぞよろしくお願いいたします。

事務局：

続きまして、委員の紹介に移らせていただきます。まず本協議会の委員長及び副委員長から簡単に自己紹介とご挨拶をお願いしたいと思います。その後に各委員の方からも自己紹介をお願いしたいと思います。それでは本協議会の会長でいらっしゃいます〇〇様からご挨拶をお願いいたします。

〇〇会長：

『あおぞら診療所うえの』の院長をさせていただきます〇〇といたします。もともと墨田区にあった診療所を工事移転の関係で台東区に移らせていただいて、今は上野駅のすぐ近くから、東京23区の東地域（練馬区・板橋区・北区・足立区・葛飾区・荒川区・台東区・千代田区・文

京区・江戸川区・江東区・中央区)のところを、うちは平日で大体8人くらいの医師で分担しながら回ってお子さんたちをフォローさせてもらっています。私は中学・高校が荒川区で、すぐくお世話になったところで、いろいろそういうご縁もあって、10年前に講演などにお呼びしていただいて、そういうところでも関わらせていただいたり、荒川区すごく頑張っているなというイメージをととても持っていますので、皆さんとぜひ盛り上げていければありがたいと思って、ここに委員長をさせていただきます。今後ともよろしくお願いいたします。

事務局：続きまして〇〇副会長よろしくお願いいたします。

〇〇副会長：

皆さま初めまして、『荒川区医師会』の〇〇と申します。小児科の開業医をしています。普段の診療では在宅で医療的ケアを受けているお子さんと直接関わる機会はありませんが、医療的ケア児とご家族に関して、地域の開業医がどのように関わるができるのか日頃から考えておりました。この会に参加させていただいて皆さまと共に良い議論ができることを楽しみにしております。どうぞよろしくお願いいたします。

事務局：では順番にお願いできますでしょうか。

〇〇委員(花畑代理)：

名簿には『都立花畑学園』〇〇となっていますけど、今日は〇〇が調子悪くなりましたのでピンチヒッターで校長の〇〇がまいりました。いつも本当にお世話になっております。〇〇先生の方では、医療的な子どもたちは大体あおぞらへという流れになっていますし、現在のところ荒川区の在籍が22名、その内医療的ケアが4名、新入生の小学部に入る生徒が4名、中学部に1名、小学部の方に1人医療的ケアがあります。というところでは荒川区さんもしっかり連携をしていかないと、医療的ケアというのは学校だけじゃなくて、やはり24時間なかなか切り離すことができない内容になりますので、皆さんの力を借りながら、また私たちもいろいろな対応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。

〇〇委員：

『障がい者地域生活支援施設スクラムあらかわ』の〇〇と申します。よろしくお願いいたします。スクラムあらかわはグループホーム、ショートステイ、入浴支援や日中一時支援、それから移動支援といろんな事業をやっております。グループホームも男性が10名、女性が8名という入所定員となっておりますし、ここに関しては一応3年計画という形での取り組みとなっております。ショートステイは緊急床が2床あるのですが、10床というふうな感じで取り組んでおります。ただ日中一時支援は夕方からということで、ここには地域という形で通所されている方々以外にも小学生や中学生の方も日中一時支援を利用されたりとか、入浴に関しては医療的ケアの方々もおられますけども、入浴を在宅でできない部分に関してもこちらの方で入浴をしていただいているという状況になります。また地域生活支援センターは「地活」というのですが、通常の施設には入れない、なかなか行けないという方々が、センターの方を利用して日中活動をされています。また医療的ケアについてもまだまだ私自身も勉強させていただきたいと思っています。皆さんにいろいろ教えていただきたいと思います。今日はよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

『荒川区立尾久生活実習所』の〇〇と申します。よろしくお願いいたします。荒川区立尾久生活実習所は本所と分場に分かれていまして、本所の方は荒川遊園の近く、分場は明治通り沿いの方にあります。基本的には特別支援学校を卒業された皆さまが通われて来まして、9時半から3時半の間で送迎を利用されて来られています。最近医療的ケアの方も少しずつ増えてきておりましてそちらの対応を看護師と共にやっております。今後ともよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

『一般社団法人ナースプラネット』の〇〇と申します。会社は北区にありますが、荒川区東尾久でグループホームと療養通所という施設をやっております。うちのグループホームはわりと身体・知的の重複した重度の方をお受けしております。かつては医療的ケアを必要とされる方も入所されていたりとか、療養通所は児童発達支援と放課後等デイサービス、生活介護に介護保険の療養通所を一体的に運営するという施設でして、会話ができています方、人工呼吸がついたりとか重度の、いわゆる重心といわれるような方に来ていただいております。よろしくお願いいたします。

〇〇委員：

『荒川区障害者基幹相談支援センター医療的ケア児等地域コーディネーター』の〇〇と申します。私は後ほど、4番のところで活動報告をさせていただきますので内容については割愛させていただきます、地域の力なくてはコーディネーターは動けませんので、皆さま今後ともよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

『合同会社ウイングケア訪問看護ステーションつばさ』の〇〇です。よろしくお願いいたします。今でこそ小児を回ってくださる訪看が増えて来たのですが、当初始めた時には小児を受け入れるというところがなくて、私自身が小児医院出身なのでどうしても子どもに関わる仕事がしたいと思っていました。訪問の分野で小児を診ることができる日が来るとは、という状態です。最初に、荒川で初めて気管切開をして呼吸器をつけてという状態のお子さんを診させていただいてから、今では小児ももちろん入っているのですが、訪問をしている患者さんの利用者さんの半分以上が小児という感じで、留守番看護とも合わせて小児に深く携わらせていただいています。よろしくお願いいたします。

〇〇委員：

『荒川区心身障害児者福祉連合会』の〇〇と申します。私どもも荒川区でこういった医療的ケア児のことを知りました。うちの子たちは知的が多いのですが、小さい頃はおっかけ回して、汗かきベソかきで失望していたものですから、もっと大変な方がいらっしゃる、手を差し伸べて差し上げなければいけない方がたくさんいらっしゃるということを知って、新たに勉強するとともに、本当に厚いケアをお願いしたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

『荒川区健康推進課』の〇〇と申します。どうぞよろしくお願いいたします。保健師が地区活動を行う中で、医療的ケア児の方のサポートを日々行っていると思いますので、ありがとうございます。引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

日頃よりお世話になっております。保育課長の〇〇と申します。保育園におきましては、令和2年6月から医療的ケア児を対象とした居宅訪問型の保育事業を開始しております。こちらの11名に対して保育士1名による保育の実施また事業者専属の看護師を巡回して児童の健診と保育での指導を実施しております。また合わせまして令和5年1月から保育所において集団保育を希望する医療的ケア児を受け入れができるように、区内の保育園の体制の整備に係る費用の一部を助成するといった事業も開始しております。今後も本協議会で皆さまと連携を図りながら支援の更なる充実に取り組んでまいりたいと思っておりますので引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

教育委員会事務局教育センター所長の〇〇です。小中学校の特別支援教育を担当しております。今年度の5月に教育センターでは医療的ケアのガイドラインを作成しまして、学校に周知をさせていただきました。特に管理職・校長・副校長の理解が大事ということで、都立花畑学園の〇〇校長先生に校長研修、副校長研修を担当させていただいております。そういったところで、子どものほうもしっかり理解を深めていきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

事務局：

皆さまありがとうございました。本日は『荒川区立さつき保育園』の〇〇園長がご欠席となっております。それでは議事に入る前に今後の進行につきましては要綱に基づきまして、委員長に一任をさせていただきます。それでは〇〇委員長よろしくお願いいたします。

〇〇委員長：

議事のところにある次第3.医療的ケア児の訪問看護、資料は1.です。とても丁寧に分かるように、すごくかわいいお子さんたちがたくさん映ってらっしゃるので、〇〇先生ぜひプレゼンテーションよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

医療ケア児の訪問看護ということで、実際に訪看がどういうことをしているか分かりやすくということだったので、ちょっとまとめてみました。医療的ケア児の成長と日常生活を家族と一緒に見守っていくというところでやっています。ステーションは、結構大きなところがバックにあったりするのですが、平成20年に私が1人で立ち上げたステーションは、本当にバックが何もない看護師だけのステーションです。先ほども言ったように小児の看護師になりましたが、いろいろあり訪問看護ステーションを立ち上げて、精神を診ることになるのかと思っていたら、いろんな巡り合わせで小児を診させていただくことになっています。さっきも言ったように半数位小児を回っております。看護師6名、小児科経験者3名でやっています。

「医療的ケア児の訪問看護とは」というところで、近年も医療の進歩で今まで入院を余儀なくされて生活の場が病院であった子どもたちが、自宅で家族と過ごせるようになりました。疾患や障がいを抱えながら在宅生活を送っている子どもたちの医療的支援、生活上での困っていることの支援や療養所のアドバイスをしています。私が小児科で看護師をやっている数十年前は病院がつのすみかという状態で自宅にも帰れず、ずっと病院で何年も過ごしているという児が多かったと思います。

「訪問介護はどんなことをしてくれる」というところで、バイタルサインの測定と状態観察

として、体温・心拍・脈拍・血圧・サチュレーションの測定、視診・触診・聴診を行っています。全身状態を観察して前回と比較して、いつもと違うところや変化がないかというところの確認をします。

医療的ケアには人工呼吸器の管理・吸引・吸入・カフアシスト（痰の喀出をしやすくする）・経管栄養（栄養や食事・水分・薬等の注入・排ガス）・カテーテル・チューブの交換・気管カニューレの管理として入浴後の清潔の保持やカニューレバンドの交換・カニューレ交換をしています。

清潔支援（清拭・入浴）としては、気管切開や人工呼吸を装着した状態での入浴での介助・酸素療法を継続した状態での入浴介助・自力や家族だけでの移動が困難な状態な子どもの入浴介助・清拭や洗髪を状態に合わせて行っています。

接食の介助、排痰のケア、遊びを通して発達に合わせた支援を行っています。本の読み聞かせ・音楽・今だと iPad を使った簡単に触れて遊べるゲーム・パズル等。

家族の療養上の相談とアドバイスとしては、お母さん同士は繋がりがあるので情報は結構入っているのですが、その情報の整理や日頃の子育てに関わらずいろんな悩みを聞いて、話の中から考えとか気持ちを受け止めて、お母さんの考えていることを整理してあげる立場として動いています。

家族のレスパイト支援をしています。これは慣れてくると、留守番看護だと3時間くらい入っているので、その間にお母さんが隣で休まれたり買い物や外出をしています。通常の訪問の際にも、慣れてきてこの子も置いて自分も外出できるかなとなると、お母さんが買い物に行かれたり、ちょっと寝られなかったからと睡眠を取ったりする方もいらっしゃいます。本人がいてくれば私たちはできるので、本人と少しでも離れることによってお母さんの気持ちがリフレッシュしたり、愛情が増したりするなどがあるので、ちょっと離れるということも必要なのかというところでレスパイト支援をしています。

「心がけているサポート」としては、児の体調サポートをしています。小児の体調は変化しやすいのでご家族が判断に迷いやすいです。児にとって良い状態が維持できるようにご家族と日頃から情報を共有して変化に早く気づき、悪化の防止の対応と判断のサポートをしています。

児の成長発達のサポートをしています。児によって成長発達のスピードやできることが違うが、必ず日々の成長は見られています。児の成長発達に繋がることを日々の生活に取り入れていきます。

家族全員の生活をサポートしていきます。お父さん、お母さん、きょうだい児を含めた家族皆が幸せに過ごせるように、家族の思いに寄り添ってなるべく希望に近づけるようによく話し合いながらサポートをしていきます。一緒に児の成長発達を喜んだり、悩んだりできる存在でいられるようにしています。

「訪問看護の流れ」として、

①挨拶をし、その時に児の機嫌や母親の疲れなど、会話をしながら何となく把握していきます。手洗い・予防衣・マスク・必要な時はグローブも着用して入ってきます。

②大体毎日入っている児が多いですけども前回から今日までの状態を聞きます。私たちが前回伺ってから今日ここに来るまでの状態はどんなことがあったかを聞いて、その中で困っている事や不安だった事、求めているものの支援は何かを聞きながら、今日のケアを決めていきます。計画があるのでやる内容は大体決まっていますが、その時によって優先順位を変えていくことがわりとあるので、どんなことが来てもいいように、計画を立てながらその時に一番必要とされていることは何かということを含めながら、今日やるプランを家族と相談しながら決めていきます。

③バイタルサインの測定・全身状態の観察を行っていきます。

④問題がなければお母さんは買い物に行ってもらったり、きょうだい児と過ごしたりして、な

るべく私たちがいる間に休息をしてもらいます。

⑤清潔支援。入浴・沐浴・シャワー浴等、看護師が1人でケアが不可能な時は2人で、同行できるときには看護師が3人で入ったりとか、ヘルパーと一緒にいるようなこともあります。それでも他に入れる時がなければお母さんと一緒に行うようにしています。

⑥気管カニューレの処置

⑦吸入・カフアシスト・吸引で処置をします。

⑧水分や食事の注入を行い、胃ろうだったり経管栄養だったりチューブから注入をします。⑨時間に余裕があれば児と遊びを通してコミュニケーションを図っていきます。

⑩お母さんが帰宅後、今日の状態と次に訪問する前に予測されることや対応をお話しして、次の約束をして退室をします。

⑪大体1時間～2時間、留守番看護のことだったりすると3時間、その中で1日に2回訪問している方もいます。午前中にお風呂に入れるお手伝いをして、午後は私たちが入っている間にお母さんが買い物に出かけられて、お父さんがいてもお仕事で帰りが遅かったりするので、お母さんも私たちがいる間に自分のお風呂を済ませられるようにしている児もいます。訪問は週1回から毎日と様々です。

この資料を作ったのが2年前なので大分成長していますが、事例です。足立区の児なのですが、病名としては慢性肺疾患・極低出生低体重・気管支軟化症があります。ケア内容としては気管切開とカニューレの管理・吸入・吸引・入浴・酸素管理です。医療保険で訪問（週3回）と不定期で区のレスパイトケアに行っています。この児はいわゆる動ける医療ケア児で、訪問の間、結構走り回ったり、お風呂に入れている時も結構はしゃいで激しく入るので、ヒヤヒヤしながら入浴介助を行っている状態です。カニューレバンドを交換する時だけは聞き分けができてきたので、抱くとおとなしくしていて安全にやれるようにはなっています。この児の場合はいずれ塞げるということで、再来年に学校に入学するのですが、気管孔が塞がらないと学校に入れないと言われていて、塞げるのか一年遅れるのか、またはダメになってしまうのか。足立区では前例がないから受け入れられないというところなのです。活発だしお話もするんですけど、一年遅らせたらどうかと言われているというのが現状です。まだまだ受け入れができてないかなという感じです。酸素は体調の不良な時だけで、普段は人工鼻とスピーキングカニューレを使っています。自分で人工鼻の取り外しをします。まだ慣れないうちはいつの間にか外してどこかにしまい込んでしまったりとかがあったのですが、今はなく吸引時もおとなしくしています。

（写真：走り回ったり・歌ったり踊ったりしている写真）

資料を作った時は近くの区立の保育園に通園予定というところで、今も通ってはいるのですが、やっぱり体調だったり、風邪が移って帰って来てしばらく行けなくなったりというところで、なかなか定期的に通えない感じです。

（写真：呼吸器・吸入器等とまとめてセットしている写真）

通所サービスをまだ使っているのですが、通所サービスはこれらの吸引器・呼吸器・布団セットを持って行くという感じで、かなりの大荷物で通所サービスに通っているという状態です。

次の児は今ではもう3年生になっていますけど、傷病名は脊髄性筋萎縮症1型（SMA）です。ケア内容としては気管切開・カニューレ管理・酸素管理（体調不良時）・入浴・胃ろうの管理（ここはヘルパーさんが入っているの、ヘルパーさんとお母さんでミキサー食を作って注入をしている状態）・吸入・カフアシスト・呼吸器の管理をしています。医療保険で訪問（週4回）と留守番看護（週1回）を使っています。呼吸器を装着しながらの入浴なので浴槽内は2人で介助して、外回りとして1人で、1回の入浴で大体3人必要な状態です。通常訪問も2人看護師が必要なのですが、実際はなかなか看護師が2人で訪問できないということなので、週1回は看護師が

2人ですが、それ以外はヘルパーと対応したり、お母さんに加わってもらっています。平日の看護も2人で対応しています。この児が退院した数年間は土日祝日も当ステーションで訪問していました。どうしても3人必要だということで、看護師が休みなく入っていた状態です。ただ、お母さんの中でも少しずつ頑張っていてほしいなというところで、休みの日に関しては、お正月だったり、人手が足りない時だけ応援に行くという感じで行っています。

(写真：シャワーチェアで入浴)

浴槽の前に洗髪と身体を、気管切開部にお湯が入らないようにガードして洗っています。その後シャワーチェアのまま浴槽に入り、身体が冷えないようにお湯をかけながら入ります。タオルでこんな感じでガードしながら入っています。耳は耳栓と耳のカバーをつけています。移動時は看護師が抱っこして1人が呼吸器を持っているという状態です。入浴後の着替えと気切部の処置をしています。脱臼や骨折のリスクがあるので関節の角度などを注意しながら進めていきます。この児は意思疎通や発語はできませんが、手でお返事をしてくれるので、カニューレの位置はどうかかなど本人と意思確認をしながら行っています。

(写真：カフアシスト)

これはカフアシストで吸入の時に振動がブルブルするのをやった後にカフアシストで痰の上りをよくしてやっています。今、この児は、この気管切開部のところが結構広がってきてしまって、なかなかどういうふうにしていいのか悩んでいるという状態です。痰もなかなか上に上がってこなくて1日に何回もカフアシストを使いながら、サチュレーションなども下がってしまうので、上げて痰を取ってという感じで、訪問中も何回もカフアシストを使いながらやっています。

(写真：吸引)

吸引をしています。

(写真：注入)

お風呂のあとは水分を注入したり、お昼で入った時には食事をあげたりしています。

(写真：物品)

呼吸器・カフアシスト・物品などを一か所にまとめてあるといった感じです。

この児はここでは3歳なのですが、来年度小学校に入る児です。傷病名は18トリソミーです。行っているケア内容としては呼吸器の管理・酸素・胃ろうの管理・注入・入浴です。医療保険での訪問(週2〜3回)、今はお母さんも1人でできるようになってきているので、留守番看護(週1回)と普通の訪問合わせて5時間くらい入っています。この児は結構寝返りができるので、動いたりとかしている児を吸入したりとか、この児は気管切開はしてないので遊ばせながら注入をしてお風呂に入れてという状態です。

(写真だけで何点か)

簡易浴槽なのです。ここに出ていた児じゃないのですが、大きくなってくるとお風呂場では入れないので担架みたいな浴槽です。膨らますタイプのものもよくあるのですが、膨らますタイプは劣化が激しいので、これは日常生活で買ったものです。ネットを敷いて、植木で使うようなホースをお風呂場から引っ張って、排水もお風呂場にあげてという感じです。本人は撮影NGだったので、お風呂の雰囲気だけ撮ってきました。ブルーシートを敷いて、お風呂に入ると呼吸が安定してくる児なのでこの準備をしてお風呂に入れて、また片づけてということを毎日しています。前は訪問入浴も週1回入っていたのですが、コロナ禍がきっかけで訪問入浴サービス業者が変わり、訪問時間や曜日が変わったりして、児だと注入の時間に絡んでしまうとお風呂に入れなかったりするので、訪問入浴サービスをやめてしまって自分たちで入れる感じで入っています。所狭しという感じで置いています。

この児は18トリソミーで亡くなりましたが、第1号で小児で入った児です。これは何でビ

ニールプールに入っているかという、通所サービスでビニールプールに入る予定だったのですが、体調崩してプールが経験できなかったのです。だったらお家で経験すればよいではないかということで、この児は少しの間なら人工鼻で過ごせたので、呼吸器を外してぬるま湯で、看護師が抱っこして入って、隣にあるのはプールで遊んだ後に外でお風呂に入ってことを終わらせる感じです。表情はにこやかでとても良い表情をしていました。

大人と違い、医療ケアだと通常のケアをするだけじゃなくて、児が楽しんで生活をしてくれる。その顔を見るとお母さんも喜んでくれて、こういうこともできるんだなという感じで、それが児とお母さんのケアをすることなのだと感じます。以上です。

〇〇会長：

〇〇さんの人柄が出ていて温かいご報告をありがとうございました。いろいろ聞きたいこともあると思うので、ご質問があればぜひ自由にお問い合わせいたします。

それでは私の方から解説になるのですが、機械のイメージだけちょっとお話しさせていただきたいと思います。「気管切開」とは何だろうというところで基本的なことをご説明いたします。気管切開とは喉のところに孔を開けている状態です。私たちは鼻で息をしていて、基本的に口は息をする場所ではありませんので、鼻で呼吸ができない時にちょうど声を出すところの下に孔を開けて、そこから確実に呼吸をする。「軌道の確保」と言うのですが、そのためだけに開ける孔なのです。ただ気管切開自体で呼吸が良くなるわけではなくて、切開するとそれなりに不利な点があるので、いろんなケア例えば気管切開をすると痰が出ない、咳が上手く出せないことがあったりして、声が出せなくなるとどんどん誤嚥をするのです。だからそれで吸入療法であったり、誤嚥が増えるのでまめな吸引が必要になることがあるということでご理解していただければと思います。

あと「人工呼吸器」ですが、この子たち必ずしも息が全く吸えないわけではないのです。ちょっとは頑張れるのだけれども、付けていないと呼吸が疲れてしまったり、誤嚥が増えてしまって本人が苦しくなってしまうので、付けて補助してあげるといような使い方をしている子は結構多いのです。ですから夜付けて寝て、疲れを取ってまた昼間元気にいきましょうというようなことです。

あと「吸引器」。カフアシストというのはちょっとあまり聞きなれない言葉だと思いますけれども、このカフアシストは、中に空気が細かく振動し圧が入り振動が加わるのです。この振動を胸に当ててあげると痰が浮き上がって痰を出しやすくするというものです。肺炎が大体5割ぐらい減るので、ある程度その人に合わせれば上手く使えたりします。あとはこの機械はもともと深呼吸をするもので、空気を送りバックでその深呼吸を前半戦にやった後で、後半に思い切って掃除機みたいに吸って人工的に咳を出す機械です。それをカフマシーンといったり、気管切開している子どもたちは痰が出しにくくなるのでこれを使って痰を出しやすくするのに使います。

あと他に何かちょっと聞いておきたい事はございますでしょうか。それでは〇〇委員、私からちょっと質問よろしいですか。やっていて一番やりがいがあるとか、あるいはこういうところで助けが必要だとか、何かそういうことをぜひコメントいただけたらすごく有難いのですけれども。

〇〇委員：

やりがいはやっぱり、健常児と比べると発達や成長が目まぐるしくはないのですけれども、本当にそのお子さんなりの発達段階や変化だったりをお母さんたちと一緒に共有できたり、喜べたりとかというところは、やっていてすごくいいなという感じがしました。昨日発見できなかったことが今日発見できたりとか、なかなか私たちだけでは引き出せないものが、通所サービスや学

校に行ったり専門学校の先生が家に来て下さって対応していると、「この子こんなこともできるのだ」という新たな発見が見られた。「できないものだ」とどうしても片目で見ていたものが、「こうやってこの子は自分の気持ちを上手に出しているのだ」という発見ができたのがすごくやりがいです。

あとは助けの面で、どうしても小児の訪問では、うちのステーションの中でも大体みんな小児と一緒に回ってくれているのですけれども、最初は「子ども＝無理」とか「小児に回るのは経験がないから怖い」という感じで入るのです。大人に入ると一緒とは言いませんけれど、どこの分野に行っても初めてのものは初めてで、向き不向きはあるのですけれども、精神障がいしか回ったことがない男性の看護師が入って行くと、父性というのかそのようなものが出てきて、親子のような感じで過ごしている姿や、落ち着いた感じでその子どもも安心しきっている姿を見ると「いいな」という感じがします。だから小児も、もっともっとみんなで回れるようになるとよいと思います。

さっき校長先生ともお話しさせていただいたのですけれども、通所だったり学校であったりと共有ができて、その子が良い方向に持っていけるようにということがもっとももっといいなという感じがしました。

〇〇会長：

〇〇委員どうもありがとうございました。続きまして〇〇委員から令和5年度医療的ケア児等地域コーディネーターの活動報告について発表をお願いいたします。

〇〇委員：

ご紹介いただきました『医療的ケア児等地域コーディネーター』の〇〇と申します。私の役割の説明もあるのですが、活動内容のところに書いてあるとおりです。お話の中に絡めながら「地域コーディネーターの役割」というところも話させていただければと思います。

今、〇〇さんのお話を皆さんお聞きになって、これだけ丁寧に訪問看護さんがやって下さって心身ともに支えて下さる、しかも子どもさんだけではなく家族もきちっと支えて下さるところで、地域コーディネーターは何をする役割なのか、これだけしっかりされている〇〇さんがバックにいれば安泰じゃないかみたいなどころはあると思うのですけれども、「地域」と書いてあるところに着目していただければと思います。

まずは「今年度の振り返り」で事業の報告をさせていただければと思います。前半は見てのとおりで、訪問看護さんたち（例えば〇〇さん）他の訪問看護さんたちにどのように関わっていただいて、どのように動いていただくというところと、地域コーディネーターの連携ネットワークをきちっと作っていった情報共有ができることを大事に、半年間は走ってまいりました。まずは本人が生きていくことをちゃんと支える体系、システム作りが、やはり医療的ケアのあるお子さんに対しては一番大事な命を繋げるということになります。ですのでそのところに着目して訪問看護さんとの連携でその一人ひとりの子どもさんがどのように生活していて、親御さんはどのように思っているのか。私たちが行って介入しても本音を言っておさらない。私たちはいつもいるわけじゃない。例えば日常的に一緒にやって下さる訪問看護さんはそれだけ大事な地域の存在で私たちも情報源としていろいろお話を聞くことが非常に多かったです。そしてこの半年間は、訪問看護さんと連携を非常に強めていくことをやりました。

ここで、今年の医療的ケア部会として何を考えていくかというところで、地道に地域を回って一人ひとりの気持ちを聞くところからスタートしました。そのアンケート部分に地域コーディネーターとしては関わらせていただいて、どんなことを聞けばいいのか、どんなことが実際にあ

るのか、そしてそこから抽出されるものは何なのかというところで、その後アンケートの結果については報告していただけるとお聞きしておりますので、ここは割愛しますが、その内容とそこをまとめ上げていくことも協力をさせていただいております。その後、実態としては全戸訪問することでお声がけをしたのですが、断られる方もいらっしゃる中で、大部分の方のアンケートを取ることができて、それをまとめ上げていくことが地域コーディネーターとしても一緒にやりながら共有させていただいたところです。

今年の振り返りとして、全戸訪問して来た中でいろいろ見えてきたことは、またワーキングの方で整理していけばと思っておりますが、退院時です。一番大事なのは退院前からの関わりです。多くの病院に保健師さんがいて、ワーカーさんにお声がけしていただいて、退院する前提で退院前会議カンファレンスが開かれています。そのために私たちもご家族を知ることができたり、家庭訪問させていただいて、〇〇さんたちが写真で映していただいた医療的な機械や部品などがおうちにちゃんと置けるのか、あれは必ず電気が必要なのでコンセントが合ったものなのか、それから一步進んでみれば1月1日に大きな災害がありましたが、もし電気が使えなくなったら大丈夫なのだろうかとか、家族が周辺の情報を集めて誰がそれを広げるのかなどの情報を集めて、この家族を知ることをはじめとして、その子どもさんのケアは何が必要なのかというところに介入させていただきながら、保健師さん・ケースワーカーさん・訪問看護さんがいらっしゃれば一緒に、それから訪問診療の先生も一緒に入って下さるような退院カンファの会議に参加させていただくということで、それが大部分のお子さんに定着をしてきたことが、今年度の大きな動きだったと思います。

後は「そのことによって」というところになるのですが、訪問看護さんとの連携によってもいろいろ見えてきたことがたくさんあって、今年においてはやはり退院時に安心してお家に帰れる体制を少しずつ作れたことが大きかったのではないのでしょうか。それから、同じ6歳以下のお子さんの医療的ケアを持っている親御さんたちの交流会を開かせていただいております。これは開いてみて良かったのです。お母さんたちは今、SNSの力をすごく持っていて「訪問看護さん、同じ病気のお子さんがあるよ」とか、事前に結構繋がっていて、私たちがあえてここをしなくても実はちゃんと繋がっていたり、荒川区内じゃなくても他の区のお母さんとか、病院で一緒になったお母さんとか、自分たちでちゃんと繋がりを持つ力を持っていたりの方が結構多いのです。これはちょっと驚きです。勝手に皆さんLINEの交換などを1回しただけでもう繋がっていて、「今度退院した人知っていますよ」、「お母さんとLINEの交換していますよ」とか、もし1人の場合には先輩ママとして訪問させてもらってそこでLINEの交換をさせてもらったりして、私たちがあえて設定しなくてもご家族の持っている力を信じてよいのだと感じました。

「これからの展開」のところにありますが、実は残念なことに全くの連絡もなく退院してしまっているお子さんがいるのも事実です。とてもショックでした。やっぱり「ええっ、何にも準備なくて家に帰されているの。これどうするの」とお母さんが泣きながら、という状態になっているというのも事実です。これについては医療的コーディネーターとして病院訪問をされた今、ちゃんと対応させて下さっているところもそうなのですが、更に地域を歩いてみて「退院前に連絡下さいね」と顔売りをやったりしていかなければいけないと、私たちは退院する連絡を待つのではなく、退院して下さるように、私たちが橋を結んで探しに行かなければいけないというところが今年度の大きな課題となっております。

それは一步進めて医療的なので、精神科病院で精神科の方の退院、それから都立小児なんかは小児精神もあって、医療的ケアとはならないまでも精神手帳が取りにくい、重度で学校にも行けない外に出ないというお子さんも、荒川区の中に実は何人もいらっしゃいます。医療的ケアと名前が付いていろんなケアが回るようになっているのも事実なのですが、実は精神の子どもさんは

やはり見逃されがちで在宅になってしまって、親御さんは「ご飯は食べない、歩いてもくれない」と言って悩んでいる。そういう親御さんを支える事も、医療的ケアとしては幅を広げて考えていかなければいけないと思っていますところ。

それから医療的ケアコーディネーターが何でもやってしまうのではなく、私たちが持っている力に加えて、医療的なケアの部分はきちっと訪問看護さんがやって下さる。相談支援事業所は医療者ではないのでこの知識を持っていないのが事実です。先生が丁寧に説明して下さるのを「そうだな」と何度聞いても忘れてしまう。実際にケアをするわけではないので覚えることがなかなか難しい。説明されると入るけれども、退院の時に「こんなことですよ」と説明されて理解はできるけど、その先に進むことがなかなか難しい。そこの自信がみんななくて、相談支援事業所は「医療的ケア児のお子さんは嫌です、困ります、分かりません」になってしまう。「医療的コーディネーターと一緒に伴走をするから、地域の相談支援事業所は、お母さんと本人に寄り添って下さい。ケアをするのではなく生活に寄り添ってあげて下さい。時には困った事も相談に乗って心配ならば医療的コーディネーターに声をかけて下さい」ということで、地域の相談支援事業所にはきちっと力を付けていただいて、伴走して家族と一緒に歩んでいただくところと一緒にやっていかなければいけないと思っています。

今地域コーディネーターという「医療的」ということをあえて外しています。私たちの仕事はそうやって地域を歩きながら地域の課題を探していって、地域の課題を地域づくりに変えていくことが大事になっています。個別支援を挙げた方が分かりやすいのは分かっているのですが、どなただか分かってしまう問題、例えばシングルのお父さんは働かなければいけません。その子どもさんに医療的ケアがなかったらお父さんが働けないという状態はどうやったらいいか。やはり、今の医療的ケアがなかったら働くことができないお父さんはいっぱいいると思うのですけれども、そのお父さんを支える、子どもを支えるにはどのような支援体制を組んだら良いのだろうかということで、荒川区でそれを一生懸命探してくれている訪問看護さんや留守番看護さん、それから居宅支援や児童発達支援を組み合わせ、その子がその子らしく生活できるように、お父さんがお父さんらしく仕事ができるようにとシステムを作り上げている。ただしこのお父さんはやっぱり実家の母を少しは頼りたいということ、それも安心だということで何度も引っ越そうとしたのです。そしたら実は引っ越せなかったのです。荒川区と同じシステムが他区では作れない。お父さんが「とても無理だ。このまま帰ったらただ自分の母をどこにも行けない状態にさせてしまう」と言って、残って下さることを聞いた時に、地域の訪問介護さんや訪問診療さん、行政の方の協力をして作り上げたこの体制が、やっぱりすばらしいものなのだ、他区ではできなかったことなのだということころは、ちょっと自負していいかななんて思っています。

今、実際には4月にもう一つ地域課題があって、10階に住まわれている方のエレベーター工事がこれから入っています。これをどうしていこうかというところがあります。これは10階に住まわれている高齢の方だって絶対に起こるはずなのですよ。いろんな意味で医療的ケア児が困ることは実はご高齢の方だったり、小さな赤ちゃんだったり、ちょっと不自由な方、生きづらさを抱えている方にとっても同じように困ることがたくさん転がっていて、それを集めて地域課題として地域を作っていくのが私の役割になっています。例えばこの段差がなくなれば安心するということころは、私たちもつまづくことがあるし、先日の東京マラソンでも、手を振って喜んで走っていたのに転んでそのまま亡くなってしまったなんてケースがありましたよね。つまづいてなんて普通の人でもあることなのだから、この段差がなくなったら、みんな安全に暮らせるようになるのです。医療的ケアの子たちにあることは地域が困ることとしてみんなで解決していく姿勢が大事だと思っています、その困ることを探していくのは私の役割、それを解決に結びつけていくのは私ではなく、ここにいる皆さんの力とか、地域住民の皆さんの力を借りなければできない

ことと思っています。

やはり最初退院時に大変苦勞をしたお母さんたちもそこを乗り越えていけます。そこを乗り越えていくと「もう二度と入院しませんように」と願いながら計画をしていくうちに、子どもが発達していくんだと実感していく中で、やっぱり子ども同士のふれあいが必要かと感じることがたくさんあります。私も実際に訪問看護さんが入っていく時の本人の姿、児童発達に行っている本人の姿を見ることがたくさんあります。その時の顔は全然違うのですよね。この間お母さんに怒られてしまいました「家ではキラキラしていないってこと」と言われてしまいましたけども、違う顔を持ってその子らしさになっています。外に出ている、本当に自信のある顔でどんなに重度な子でも「どうだ」というような表情をするのです。今、花畑の先生がいらっしゃっていますけれど、荒川区に特別支援学校を作れば良いと思っているわけではないです。だけど、医療的ケアのお子さんが使える児童発達が圧倒的に少ないですし、さっき〇〇会長からもお話がありましたが、短期入所がない。実は今日話題に上がったのはお母さんが癌かもしれない。今後検査が必要ということで、お母さんはそこで頭がいっぱいなのですからけれども、今後本当にお母さんの手術が必要となり、お父さん1人では見られないということになった時に、この荒川の地でお母さんが安心して手術を受けられて、安心してお父さんが働けるだろうかということのをちょっと考えておかなければいけないと、連絡を受けながら思ったところでした。そこには私は全部作れば良いと思っているわけではないのです。新設すればよいと思いません。あるものを上手く活用しながら、一歩、二歩でも荒川区が前進するように、私も仕事の中で一生懸命やらせていただきながら、豊かな子どもの笑顔を見られるように、そして子どもは子どもとして育つ権利を保障できるようにというところで、今後もコーディネーターとしてやらせていただければと思っています。

〇〇会長：

私もちょっと資料を見ていて〇〇委員は誠に積極的に活動をしていただいています、とっても胸を打たれたのは8月・9月の患者会の子どものさんのピクニックが結構大きいです。この活動自体非常に貴重で、私も胸を打たれました。繋がる力がある方はよいのですけれど繋がらない人は発信もしないです。こういう人たちが繋がれる場所に呼び水を作るのは、決して良いものじゃなくても、作れるところにちゃんと作って行くようになるのが大事だと思います。何かご質問等があればどうぞ。

私からちょっと感想として、在宅での独りぼっちを解消したり、地域でこういうことを解消して、やっぱりコーディネーターの人が非常にソーシャルワークをする部分は、これから非常に大きいと思うのです。私も実はソーシャルワーカーに近い仕事をしています。ぜひいろんな意味で皆さんと一緒にコラボして応援したいという気持ちになりました。

〇〇委員(花畑代理)：

今、拝聴させていただいて、生徒がどうのこうのではなく、その医療的ケアのお子様と家庭というところで何に困っていたということのをちゃんと誠実に対応して、そこから広げたいという、知恵と工夫でやっていこう、そういう何かをしようというところがすごくすばらしいと思いました。

これは学校のお願いなのですが、よく言うのは、就学前まではわりと訪問看護とかそういうところが対応できるのに、特別支援学校もそうなのですが学校に入る時に壁があると言われるのです。特別支援学校でさえも壁があると言われるのです。それは小学校・中学校になれば他の生徒がいろいろな生活指導がある。構造上とか授業の時間割や教育課程とか全く違う。そこでどういうふうにして行くか、すごく壁があると思うのです。だからできるかということ、人

の支援対応のところには関わらせて欲しい。今、11件書いてあって、例えば学校給食での対応に不満というところがあるのですが、多分本校は叶わぬと思いながら聞いているのですが、それはどうしてそういうふうになっているかという、学校としても理由があって、学校の理由をある程度理解をしていただけるとなるほどと思うのです。

今、東京都とか花畑が医療的ケアの取り組みで、「こういうことや、ああいうことをしていますよ。今保育園はこういうふうに考えていますよ」というところをこちらでも発信しなければいけないという反省はあるのですが、訪問看護とコーディネーターさんとが「今、こういうことを親御さんに言っているのだ」とか、「就学前でここが困っているのだけど」と言うと、「いや、こういう工夫でしたらこうスムーズに入れますよ」とか「東京都でこう考えていますよ」という情報提供はこちらも持っているで、それを渡すことで保護者に安心感がある。ただ不安という意味ではなくて、もしかして東京都でこういうふうには大丈夫ですよとか、そういうふうに疑問などをこちらにいただいて、こちらで返すことで不安が不満にならないと思うのです。そういう時に学校が入らせていただいて、とにかく基本的には切れ目のないのりしろが必要だと思うのです。今みたいにお父様が云々というところも、じゃあ学校が入った時には学校に何ができるかとか、生活というと24時間丸ごとなので切れないことがある。学校から手が離れた時に、訪問看護にすぐ入れるのか、そういう時に学校はここまで対応すればよいのかというところで、多くのことを学校に移行していただければ本当にありがたいと思いますので、今後ともよろしくお願いします。

〇〇委員：

地域コーディネートとして一つの取り組みとして就学相談時期に就学相談に行くのではなくて、その前から声を上げてもらう。お母さんたちいろいろ思いがあるので、まだ早いけど就学相談に2年前ぐらいから早めに意識して教育委員会に手を挙げていただいて、医療的ケアがあるから花畑のみじゃない選択肢もあるかもしれない。保育園の時代からあると思うのですが、やっぱり少し早めに動いていって、地域としておっしゃるとおり「知っている、伝え合う」そのことによって不安・不満ではなく安心感に繋がるようにということで、今後とも連携させていただければと思っております。

〇〇会長：

就学支援は大体どのご家庭も、人生の数割のエネルギーをそこで使うぐらい、結構大きいようです。ぜひその橋渡しを荒川区でできていったら嬉しいので、していって下さい。

〇〇委員(花畑代理)：

ちなみに就学前のお子さんにはもう指導医検診が終わりまして、すべて医療的ケアをいつまでに終わらねという話も来ており、もう終了はしております。

〇〇会長：

あと話の中で緊急のレスパイト的なところで要支援児童案件なのですが、子ども家庭支援センターとの連絡などが入ってくるので先に〇〇委員コメントだけお願いします。

〇〇委員：

やはりシングルのお父さんのケースについては、養育する人がいない段階はもう虐待案件に繋がっていくので、すぐに子ども家庭支援センターに連絡をして、障害者福祉課・ケースワーカー・

保健師を交えてみんなで会議をして、どうやって支えていけるだろうかという24時間の体制を、ちゃんと表にして作っていくようにしております。医療的ケアがあるお子さんにとっては居場所の環境が、本当はここで保護してくれるのが一番良いのですがそこは難しい。歩ける医療的ケア児さんは、今まで寝たきりの方が多かったので歩けるが故に短期入所を断られるケースも、今たくさん出てきているのが実態です。ですので、歩けるが故に、いたって健康的に普通の発達段階なのに、歩けるからといって医療的ケアがあっても預け先に断られるケースが非常に多いです。せっかくどんどん成長しているのに成長を否定される状況になっているのが、今残念なレスパイトの状況です。

〇〇会長：

身体にあまり問題がないのですけれども、呼吸だけとか消化のほうに問題があることでハードルができて預かりができないという、そこがこれからの課題で、ぜひ解決できると有難いと思います。

それでは令和5年度医療的ケア児支援部会の活動報告及び今後の予定を、事務局からよろしくお願いします。

事務局：

それでは部会を代表して15ページ、資料3.資料4.令和5年度の活動報告と今後の活動予定を報告させていただきます。部会につきましては障害者福祉課の庶務係と相談支援係・たんぽぽセンターの係長・医療的ケア児コーディネーター・訪問看護ステーション・スクラムあらかわ・ナースプラネット・希望の家・保育課・教育センター・健康推進課からは各係長が参加して部会の活動をしております。

15ページ、資料3.本部会の活動内容を記載しておりまして、本部会や当協議会の議題・内容等について検討を行う他、医療的ケア児等の支援策について検討している部会です。1.の表で、令和6年1月時点での医療的ケア児等の状況となります。医療的ケアのみの方、医療的ケアと重症心身障がい重複している方、重症心身障がいのみの方となっております。上から順に未就学から高校卒業までの人数を掲載しております。合計数が377名となっておりますけれども、令和3年10月の協議会の資料では令和3年9月時点の人数は340名でしたので、約2年4か月後に全体で37名増加となっております。そのうち大きく増えているのは医療的ケアのみの方でして、特に未就学児の26名で、令和3年にご報告した際は8名でしたので、18名増えまして約3倍となっております。

続いて2.令和5年度の部会の活動状況ですが、7月から2月まで毎月計8回開催した内容です。今年の部会での議題の多くは、次にご報告いたします医療的ケア児実態調査に関係した調査票の検討や途中経過の報告、ご回答いただいた方へのフィードバックの検討などに関連した内容となっております。その他、例えば10月に、今年度策定作業を行いました障がい者総合プランの素案の原稿を部会内で共有を図るなど実態調査以外の内容も議題といたしました。

16ページ、令和5年度医療的ケア児の実態調査についてご説明いたします。19ページ資料4.実態調査報告書です。下段に調査の実施の背景があります。区では令和4年度から医療的ケア児等地域コーディネーターを配置しておりまして、初年度の昨年度は荒川区の医療的ケア児の実態を知ることから始めようと考えまして、可能な限りご本人とご家族の医療的ケア児の実状を見える化することを目標としておりましたが、まずは出生後退院して来るお子さんの支援を中心に行うことでコーディネーター・保健師・障がい者福祉課との連携を図りました。またコロナ禍ということもあり、思うように会いに行くことができないことがございました。そこで今年度は、

区内の医療的ケア児の全戸訪問を、コーディネーターの方と医療的ケア児部会の活動として実施をしたものです。訪問させていただく理由としては、昨年度より家庭家事サポート事業など、区内でケア児に対するサービスを新たに開始したのがあり、その認知度や用具の使い心地などを把握したかったことと、現在の生活状況の把握、困りごと、区への要望などの聞き取りを行い部会の活動に活かしていくことを目的として実態調査を行うこととしました。

20ページ、調査の概要で、対象者は区内で医療的ケアを必要とした6月時点で18歳未満のお子様41名を対象とし、すでに医療的ケアがなくなった方とか、転居した方を除いた34名の方の調査を行いました。昨年8月から10月にかけて、自宅訪問の対面聞き取りでコーディネーターを中心に、9月以降は我々部会のメンバーも可能な限りで参加させていただきまして、結果29名から回答を得られました。下段以降に詳細結果があります。回答者の年齢は先ほどの現況と同じような構成となっておりましたが、居住地は回答者のほぼ半数が南千住にお住まいであることが分かり、回答者の7割弱、19名の方が身体障がい者手帳をお持ちということと、6割の方が小児慢性特定疾病の医療費助成を受けていることが分かりました。21ページ、家族構成等を聞いた結果、きょうだいがいると回答した方が半数以上の16名で最も多く、一人親の方も3名いらっしゃいました。また、母親の就労状況では半数が主婦と回答しており、フルタイムで勤務中の方は18%にとどまっております。21ページ、必要とするケアです。多かった順に経管栄養、吸引、吸入、人工呼吸器の使用となっております。右側には「困った」「大変だ」と感じていることで、多かった順に睡眠不足、レスパイト、外出時の移動、経済面やきょうだい児の時間となっております。

22ページ、通院などについてですが、主な通院先として女子医大足立医療センターが最も多く10名、次いで東大病院、北療育医療センターと続いております。この3施設につきましては荒川区役所からそれぞれ車で10分から25分程度の時間がかかる距離にあります。通院手段は交通機関よりも福祉タクシー、介護タクシーを多く利用して、通院頻度は月に1回～2回の方が最も多く13名、月3回以上の方も2名いらっしゃいます。通院に負担がかかっていることが推測できました。次に訪問診療・訪問看護・訪問リハビリの利用状況で、それぞれ7割以上の方が利用されている事が分かりました。

23ページ、区の独自サービスの利用状況を聞きました。留守番看護師派遣事業の利用が最も多く29名の中で20名の方が利用されておりました。次いで4年度から実施している家庭家事サポート事業が6名、日常生活用具の給付事業としてポータブル電源の給付が5名の方の利用がありました。今後は現在利用されていない方や、利用できるか分からない方に対して、事業の周知をしていくことが必要と考えております。次に学年ですが小学生が8名、通学が全体の6割、訪問教育が4割で、放課後デイサービスや短期入所の利用が多く、7割を越える方が教育を受けている時に医療的ケアを受けていることも分かりました。24ページ、未就学児で受けているサービスは児童発達支援が最も多く、43%の方がサービスを受けています。回答18名中11名の方が通園・通所されていると回答されて、通園先としては保育園2か所、通所先としてはここね、ゆうゆう、つばさなど区外が多かったことが分かりました。また、通園・通所していない理由として受け入れ先がない、本人の体調が安定しないといった理由が挙げられておりました。次に通園・通所方法として回答された15名全員が自家用車、通学・通園・通所以外の外出はその方法が分散していることと、移動中のケア対応は基本家族が対応していることが分かりました。

25ページ、避難経路の作成についてお聞きしました。作成されている方は、調査当時5割に留まっておりましたが、今年の1月以降は未作成の方へ作成勧奨をやっておりますので、今後作成率は上がっていくかと思っております。災害時の避難先の想定で最も多かったのは自宅でしたが、自宅と車中、福祉避難所と実家と複数選ぶ方も多く見られました。呼吸器を付けている方は

福祉避難所など避難先で電源を確保できるかが不安要素になっていて、障害者福祉課では今後福祉避難所への蓄電池設置等も検討しております。

次に、設問項目以外にお聞きした自由意見の中で類似の意見がある程度まとめて掲載しております。最も多かった意見はショートステイの不足、次いで行政窓口での申請先の分かりにくさや申請の煩雑さ、家庭家事サポート事業利便性の向上、避難計画の必要性、区外移動支援や区内公立支援学校のないことその他、留守番看護師の更なる利便性の向上を求める声が数多く続きました。これらの調査結果を踏まえ課題や今後の部会の活動予定を検討しましたのでご説明致します。

16 ページ、資料3.実態調査から見えた課題です。主に5点課題のうち1点目、レスパイト・施設整備関係です。日頃のケアで育児家事のうち睡眠不足も含めて心身ともに疲労を感じている方が多く、レスパイトを行える施設を希望する声や、留守番看護師派遣事業のさらなる利便性の向上を希望する声の他、日中に活動できる施設、児童発達支援や放課後等デイサービスが不足しているという声が多くありました。2点目は行政手続き関係です。行政窓口における申請先の分かりにくさや申請の煩雑さを感じている声や家事サポートの支援の利便性の向上を求める声などもありました。3点目は災害関係です。個別避難計画についてその必要性や活用方法が分からないという声もありました。4点目は移動関係です。通院・通学を含め、外出には公共交通機関ではなく自家用車や福祉介護タクシーを使う方が多く、自由意見などでは福祉タクシー券等の助成の拡充を求める声もありました。5点目は保育関係で医療的ケア児の受け入れができる保育園や乳幼児への拡大を求める声が多くありました。

最後に17 ページ、医療的ケア児等支援部会の6年度以降の活動予定です。今挙げた課題のうちレスパイト施設や日中活動施設がないといったハード面のところで、すぐに対応が難しい課題を除き、部会や区で対応を検討したい事項です。1点目は医療的ケア児等の事業説明会の開催、医療的ケア児等普及パンフレットや冊子の作成です。医療的ケア支援に関する区の概要を説明する事業説明会の開催や簡単に事業を説明したパンフレット等の作成を行って、事業申請先が分かりにくいといった声がありましたので、事業の周知などを図ることをやっていきたいと思っております。2点目は留守番看護師派遣事業の制度の見直しの検討です。本事業について特に自由意見で利便性の向上を図るための制度の見直しを行い必要に応じて部会から区への提言を行いたいと思っております。3点目は医療的ケア児家庭家事サポート事業の時間数の見直しです。こちらは既に6年度から見直す事が決まっております、本事業について制度の柔軟な運用を図るため1日1回、週2回といった派遣回数を撤廃して、最大で26時間の派遣時間に変更することになります。変更にあたり担当の係で実態調査結果を参考にした部分もありますのでお答えいただいた方に実態調査が無駄でなかったとフィードバックできるかと思っております。

次に個別避難計画の作成者数の向上です。人工呼吸器など重度の障がい者については作成をしていただきますが、それ以外の医療的ケア児等はすべての方が作成には至っていないので今後の作成者数の向上を図りたいと思っております。先ほども申し上げましたが障害者福祉課では1月以降改めて作成奨励等をしている他、来年度は計画支援事業所とも計画作成について一部変更することを予定しております、作成率は向上していくと思われれます。併せまして福祉避難所における医療的ケア児等の避難訓練の実施を検討していきたいと思っております。先ほど避難所での電源確保の問題もありましたが、災害時を想定した福祉避難所での医療的ケア児等の受け入れの課題の明確化を図るために受け入れ訓練の実施を考えていきたいと思っております。

最後にリフト付きタクシー助成者向けのタクシー券の交付です。こちらはリフト付きタクシーの助成事業の見直しで令和6年度から致します。リフト付きタクシーの助成事業の対象者にこれまで対象でなかった医療的ケア児を加えていきたいと思っております。これにより移動の課題の解決が少しでもできればと思っております。これらの事業についてすべて6年度に解決すること

は難しいかもしれませんが、順次対応していきたいと思っているとともに、ここに掲載している以外の課題等が生じた場合にも、部会等で随時検討していきたいと思っております。

〇〇会長：

データの方も含めて、忌憚のないご意見等ありましたらよろしくお願いいたします。このデータで見ると例えば回答数29名のうち人工呼吸器の方が大体14名いらっしゃるということで、医療的ケアの重い子たちが結構多いと感じました。気管切開も10名ほどいて、決して母親だけで暮らせるような状態ではないのだろうと感じました。〇〇委員ちょっとコメントをよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

実際に意見聴取されたということなので生の声があり、施設やレスパイト先ですとか、いろんな発達支援事業所が少ないということはなかなか解決しないけれども、先ほど〇〇委員がお示しになったように、いくつかのサービスを組み合わせた仕組みを作っていくことが大事だと思います。

〇〇会長：〇〇委員、一言コメントをお願いします。

〇〇委員：

調査結果で区の独自のサービスによる留守番看護の方だと20名いる形で多く使われていて、ここはすごく成果が出ている半面、他のところが少ないのでそこをちょっと活用しながらというか、どういう形でやっていくと数が増えていくのかと思いました。

〇〇会長：〇〇委員お願いいたします。

〇〇委員：

私の立場でいうと、私たちのところにショートステイがあるのですけれども、医療的ケアの人たちに対してもやっていますが、医療的ケア児となるとまたちょっと環境設定、整備の体制の部分を考えないと3障がいの人たちも増えていきますので、その中で動き回っている人たちがいると、なかなか難しさがあると思います。受け入れたい気持ちはすごくあるのですけれども体制的なものが追いつかないところがあります。これはやっぱり今後の課題だと思いますし、ここに書いてありますように、睡眠不足の方が18名いるということは、何らかの形で休息というものを社会全体で考えていかなければいけないかと感じております。

〇〇会長：

ご家族の負担軽減のところは非常に大きな課題だと思っております。私たちも何かちょっとできないかというところでぜひ議論を進めていければと思います。〇〇委員一言よろしいでしょうか。

〇〇委員：

保育園や学校での受け入れ態勢についてですけど、今年度は入園や入学者がいないそうなのですが、学校などに配置する看護師の準備態勢などはどうなっているのでしょうか。なかなか普通の看護認定だと参加できないところだと思うので、その辺りはどうなっているのでしょうか。

〇〇委員：

教育センターからお答えさせていただきます。まず、学校の方で医療的ケアのお子さんがいましたら、訪問看護さんを学校に派遣をするような事業の予算を確保しております。ケア児を通常学級で受け入れる形を取るように考えております。

〇〇会長：

そこが〇〇委員の力の見せどころになるということですね。

〇〇委員：

今後の将来の方向性で考えていきます。

〇〇会長：

これからかなり激増すると思いますので、ぜひまたよろしく願いいたします。

〇〇委員：

保育園につきましては、医療的ケア児の受け入れができる園が指定の園で2園となっております。そちらの園で看護師も含めてご準備いただいて、区としてはその分の費用を補助している状況です。

〇〇会長：

保育園などでも実際他区で受け入れているけれども、実際にはちょっとそこまでできないとか、体制整備の難しさとか、名前だけ挙がっていてマッチングすると全然出ないので、これからそういう課題も出てくるのできちんとした把握が必要かと思っておりますのでぜひよろしく願いいたします。他に〇〇委員どうぞ。

〇〇委員(花畑代理)：

これほとんど読ませていただいたのですが、荒川区がいいなと思うのはやはりちゃんと傾聴してそれに対して対策をどうするかがしっかり組み込まれている。生活にいろんな大変さとか予算の問題とかいろんなことがあったとしても、そのコンセンサスが素晴らしいと思っております。

今、進む方向性も書いてある。親御さんや子どもたちが困っているところにしっかりとフィットしていると思っております。

リフト付きタクシーがありがたいと思っているのですが、例えば本校の医療的ケア専用バスがあります。専用バスは、学校が医療的ケアを大丈夫ですと言ってからの次の段階なのです。学校はそれを並行してお願いをしているのですが、大変なのはその前の送り迎えは「お母さんよろしくお願いします」と。東京都も福祉タクシーのお金を出しますとなっていますが、保護者が先に前払いなのです。そうすると、例えば荒川区さんから本校までは1回6千円以上かかるのです。実際にはもう少しかかるかもしれない。それが週3回であっても18,000円。それが1カ月。前払いはなかなか難しいのです。今までは1年間というのは早めになったのですが、でもひと月でもなかなか苦労があるのでその差が難しいかと。学校でもそこをどうしたら負担がないようにしていけるかというのはありますが、そういうところの大変さもご配慮いた

だきながら交付をいただければと思います。

レスパイトもこれはこちらのわがままです。学校も家庭訪問等のところに入れていただければ、保護者の付き添いをすごく少なくするというところに、本当に努力します。なかなか難しい場合には、学校に訪問看護さんを派遣することで、お母さんの付き添いがなくなるというところの立てつけを少し考えていただいてもありがたいかと。でも、学校としてはもちろん、東京都としてもとにかく1週間～2週間で付き添いをなくす努力はしております。今年も入学式後、軽度の医療的ケアのお子さんは1週間ぐらいで保護者を離す形になります。ただそういうところでも、できるだけ回数が少ないようにしていただければありがたいかと思っております。

〇〇会長：

本当に送迎だけで月10万の自己負担で立て替えているという、結構大変な若い世代たちというのが移動のところであって、結局戻ってはくるのですけれども、ちょっと助成的なところとか、今後考えていけると本当は良いと思いながら、またちょっとお話できるとありがたいと思います。

〇〇委員：

皆さま大変だなというのをすごく感じております。私たちもいろいろサービスを受けていますけれど、もっとより良いきめ細やかなサービスが受けられることを望んでおります。よろしくお願いいたします。

〇〇会長：

さらにちょっと私から一つだけ、このインタビューイングの話が出たのですが〇〇委員がやっていたのですか。

〇〇委員：

実は私、後半から担当して前半は違う者がやっていたのですが、そこは重心関係の担当が一緒にさせていただいたものになります。

〇〇会長：

貴重なデータが取れて、ご尽力いただき本当に感謝いたします。この災害時の避難先のところが結構重要で、避難先を自宅とあると自宅は避難先と考えるので、結構災害計画が進んじゃうことがあるのですが、避難所として自宅をマネジメントしないと、物資の導入のところで、例えば生活物資・医療物資、あと避難所だと巡回で医療者が訪問したりとか、やっぱり食べてお手洗いなどいろんなケアの子たちがいる時に、電源もそうなのですが、衛生を確保するような部分とか、低体温になったりするので、保温を確保すること。その際に、例えばここにどのぐらいの人がいてどのぐらいの物資があり、どういうふうに通給されれば何とか1週間は守れるとかちょっとそういうところの物の流れや人の流れなどの列をこれで実際に立てられるぐらいな感じの根拠のデータにはなるので、例えば自宅で無理になったときに、じゃあどういうふうに通給させるかとか、大規模災害の時に、先日の台風19号でもいろんな複数の震災関連の先生が「病院は絶対に受け入れない」、病院は電源が確保できないのでそれで受け入れないと公言するのです。たとえ命に関わってもですね。だから東京の病院の認識がかなり、小池都知事から一言いわないと、実際にそこで無理と言って協力しない状態なので、やっぱり区としてこういう方たちの最低限の安全を確保できるショート小児への配慮の点が、健康観察とか物資とか、少し建設的に議論を進めていけたら有難いと思って、今後も私の方から区にお願い申し上げたいと思っております。

皆さまからの貴重なご意見をいただいたところなので次に進めさせていただきたいと思います。次に事務局からの予定をよろしく願います。

事務局：

今後の予定でございますけれども、令和6年度に上半期に1回、下半期に1回ずつ協議会を開催したいと考えています。また、区としての詳細が決まりましたらまたご相談をさせていただきますのでよろしく願います。

〇〇会長：

時間が4時まであと15分ぐらいなので、皆さんにちょっと感想等を、一言でいいですので順番に願います。

〇〇委員：

部会には出させていただいたのですが、この協議会は初めて開催されるので、書面だけでは伝わらないことだったりするところが結構多かったと思うので、実際に顔を合わせてお話しできるのは貴重だと思います。やっぱり山積みなことがたくさんあって、先ほどの自宅で避難じゃなくて、自宅でしか見られない・避難場所に行けないから自宅で最終的に見なければいけないという状態の方をやはり分かってもらって、じゃあその自宅にしか見られないのだったら誰がどうサポートするのか、誰が行くのか。言い方はちょっとなのですが、お母さんたちは、避難はできないから私はこの子と一緒に死ぬという覚悟でお家にいる状態なので、たぶん冗談ですけど、包括さんが何か運んで来てくれる立場に立っている感じで言っているのですが、災害に関して避難するところが、福祉避難所もなかなか難しいかと思うので、避難ができない人たちもいる、したいけれどできないという状況を分かっていたらいいかと思います。

〇〇委員：

私はたくさん話させていただいたので、皆さんの力がなければ私の仕事は生きてきませんし、地域課題や地域づくりで、先ほど〇〇会長からソーシャルワークですよと言っていたのが本当に嬉しかったです。ただの相談コーディネーターではなくてソーシャルワークをしていくソーシャルワーカーでもあるということは、私の仕事の自負でもあるので、皆さんの力を得ながら今後ともやっていきたいと思っておりますのでよろしく願います。

〇〇委員：

先ほどのアンケートの中で家事支援として使ってもらえる方がいて、うちも訪問介護の事業があるので値上げしてもらえませんかというようなことは多少あるのですが、看護師さんの時給が安いということがあるので、うちの職員が介護に行くという事実は変わらないので、そこで報酬が安いから誰も来てくれないというところでは、現状の介護保険とか障がい福祉の需給に併せていくような方向で考えていただけると担い手も増えるのではないかと今のお話を聞いて思いました。

〇〇委員：

生活実習所でございます、日頃生活支援の方をさせていただいているのですが、保護者様の声で夜寝られないとか、家事が大変だとか、どうやって送迎のスポットまで出せばいいのだとか、そういった課題は勿論内容は違いますが似ているところがあって、また違う視点でやってい

ければと思いました。

〇〇委員：

この協議会でいろんな課題が出たのですけれども、ハード的な部分でのところはやはり難しいかと。1事業所だけではどうにもならないという事を非常に感じました。その具体的な例として、先ほど言いましたけれども、ショートステイとか、うちは福祉避難所にもなっていますけれども、その辺の整備なども区の方とやっぱり協力しながらどういうふうに進めていけばよいかを今日感じましたので、ぜひ一緒に取り組んでいただければと思います。

〇〇委員(花畑代理)：

やはりこういう会でいろいろなご意見を聞いて、学校はどうすべきかというところで、学校は別に8時半～15時半までではないと思っています。そこで先ほど言ったようにその前後の引継ぎなど、そういうところで本当に大事にしないといけないというところでは、今もそのつもりですけれども、放課後デイとか訪問看護さんとか、そういう所の連携はしっかり取っていくことが必要かと思っています。ただここに医療的コーディネートが学校以外のそういうところの全体が繋がったネットワークづくりのところで、今どういうことが、何を抱えているかを全体で共有して解決していくことは、荒川区さんならできるというところをすごく見出せそうだと思います。今後ともお力をいただきたいと思います。

〇〇副会長：

今回、実際に医療的ケア児に係わっている方々のお話を直接伺えて、たくさんの課題がまだまだあるのだということを実感いたしました。私は小児科の開業医なのですが、正常児を育てているお母さんたちでも、メンタルなどの関係で夜泣きして眠れないとかこういうことで相談される方も結構いらっしゃるのですけれども、それは先が見えていて、夜泣きもしなくなる時期も来るとかいろいろあるのですけれども、なかなかその先の見通しがつかない状況のご家族の方の精神的なサポートもどういうふうにするのかを今日はすごく思いました。あとは最近、うちの診療所にも外国人がとても多くて、ネパール人の方がとても多いのですけれども、あとベトナム人の方はお父さん方は結構日本語がペラペラしゃべれるのですけれども、お母さん方はあまりしゃべれなくても、その中でやっぱり医療的ケアが必要な人とか、発達障がいの方とかいらっしゃるのだけど、なかなか病院を紹介するのも難しく、「区役所に相談してみて」と言ってもなかなか言葉が通じないのと、お父さんが仕事ができないとか、そういうことがあったりして、外国人の方がとても多くなっているのに障がい面で重なったりするのも課題かと思いました。

〇〇委員：

教育センターです。先ほど申し上げたとおり学校現場でのご理解がとても大事ですので、今年度は校長研修・副校長研修でございました。また引き続き再度理解を深めるために教員レベルでも理解を深めたいと思っていますのでよろしくお願い致します。

〇〇委員：

保育課でございます。資料3.の中で医療的ケア児の現状では就学児の医療的ケアの方が、令和3年度から3倍になっているというふうな結構大きなお話なのかと聞いておりました。我々としても保育現場の方でも理解を深めながら、さらなる支援策、この協議会とも連携しながら考えていきたいと思っています。

〇〇委員：

資料の中で小児性慢性特別疾病の医療費助成を受けている方が6割いらっしゃったということで、私たちの場所は小児慢性の審査会をやっている関係で今は増加傾向ではあるのです。そういったこともあってやはりまだまだサポートが必要なのだというのが一つと、あとは保健師の関わり方というか、どういうふうに地域で在宅医療になって、どういうことができるかということは私たちとしても認識しておりますので、皆さんの力添えをいただきながら、どんなことができるかということを引き続きしっかり検討してまいりたいと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

〇〇課長：

障害者福祉課長の〇〇です。いろんなご意見ありがとうございました。一つ一つしっかりと受け止めさせていただきまして、施策に活かしていきたいと思いますので今後ともどうぞよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

3.11の東日本大震災以来、福祉避難所が各所にできたのですけれども、私も医療的ケアの方々の対応ができるように、能登半島地震の時もそうでしたけれども、震災の後はトイレがなかなか難しかったり、私たちの子は知的の子でこだわりが強いもので、テレビで見えても、車に乗せて、わざわざおうちが残っている場合はおうちのトイレで用を足して、また避難所に戻っていたとか。どうしても呼吸するように声が出ちゃったりとか、やっぱり飛んだり跳ねたりすることがあったりするので、その場にいらなくて車の中で生活したりとか。私たちの仲間でも3.11の時にエレベーターを使う高い住宅に住んでいらしてエレベーターが使えないので、地域の避難所に行ったら「ちょっとうるさいから何とかしてくれ」と言われてしまい、行くところがないということもあったと話を聞いておりました。やっぱり福祉避難所の内容をもっと細かに整備というか、もしもの時のために皆さんがいられるような方法を。混乱して大変だとは思いますがせつかく福祉避難所という看板があるので「あそこに行けば」というような場所を作っていたらと、私たちも団体として努力をしていきたいと思いますのでよろしくお願いします。

〇〇部長：

本日はありがとうございました。冒頭に「社会全体での支援」と国がそういうふうに言っているので、そういった意味ではこういった会議は非常に大事だと思いました。ちょっと余談なのですが、先ほどの留守番看護師派遣は、たぶん14、15年前ぐらいに荒川区がパイオニア的に立ち上げました。私も区役所で別のラインだったのですけれどもちょっと思い出しました。これまでの間、荒川区は良くやっていると言っていたいてすごくありがたいのですが、実はこんな恥ずかしい話があったのです。区の留守番看護師派遣事業はつい最近まで手帳要件としていました。その後、東京都の方が医療的ケア児と障がい者手帳が取れるまで乳幼児は時間がかかる場合があるのでそういうふうになりました。荒川区は先駆けはしていたのですが、気が付いたら「浦島太郎」状態になっていたのです。そういった意味では今日いろいろなご意見をいただいたのを、また勉強させていただいてしっかりやっていきたいと思います。その時を思い出したのですが、やっぱりレスパイトで、留守番看護師なので「保護者の方買い物行っていいですよ」という制度だったのですね。だからそういった意味で、保護者の方が一緒にご自宅にいない状況の中でのサービスを提供する側の負担という議論をしたことを、今思い出しました。そういった意味で

は、ソフト面もハード面も〇〇委員が言ったみたいに、支援できる体制をしっかりと組まないとその裏でやっぱり責任を求められてくるものなので、いろいろ本日のように意見交換をさせていただきながらしっかり区としても取り組んでまいりたいと思います。

〇〇会長：

皆さま大変貴重なご意見等をありがとうございます。荒川区はすごく限られた支援の中で皆さんよく頑張られていますね。これをぜひ次の一歩というところで伸ばしていく、多分今挙がっている、いろんな医療的ケアの子がすごく激増しているとか、まだまだ児童発達支援を受けられないので孤立している未就学児の保育に関して、これは私からの要望なのですが、区として目標値を作って、皆でその目標を頑張ろうみたいな感じで行ければ良いなという願いがあります。一つここを目標を作っていこうというと、ではそのためには何を整備すれば良いか。そういう建設的な議論があると思うので、その辺を含めて、次回以降で関係の方ぜひご提案がありましたらおっしゃっていただけるとありがたいです。今日は本当に貴重なお時間をありがとうございました。

以 上