

## 会 議 録

|                  |       |                                                                                                                                                                             |
|------------------|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 附属機関又は<br>会議体の名称 |       | 豊島区医療的ケア児等支援協議会                                                                                                                                                             |
| 事務局（担当課）         |       | 保健福祉部 障害福祉課                                                                                                                                                                 |
| 開催日時             |       | 令和4年9月6日（火）13時30分～15時30分                                                                                                                                                    |
| 開催場所             |       | 豊島区役所 5階 507～510会議室                                                                                                                                                         |
| 議 題              |       | 1 開会<br>2 議事<br>（1）豊島区の医療的ケア児の状況について<br>（2）東京都医療的ケア児支援センターについて<br>（3）豊島区重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業について<br>（4）目白生活実習所ぷらすの開所後の状況について<br>（5）豊島区医療的ケア児保護者交流会の開催に向けて<br>3 意見交換<br>4 閉会 |
| 公開の<br>可否        | 会 議   | <input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開      傍聴人数 3人                                                             |
|                  |       | 非公開・一部非公開の場合は、その理由                                                                                                                                                          |
|                  | 会 議 録 | <input checked="" type="checkbox"/> 公開 <input type="checkbox"/> 非公開 <input type="checkbox"/> 一部非公開                                                                          |
|                  |       | 非公開・一部非公開の場合は、その理由                                                                                                                                                          |

|     |     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 出席者 | 委員  | 東京都立大塚病院小児科部長、東京都北療育医療センター小児科部長、公益社団法人豊島区医師会理事、公益社団法人豊島区医師会会員、豊島区看護師会代表、株式会社オリーブ・コミュニティ統括部長、相談支援事業所・アニマートとしま管理者兼相談支援専門員、豊島区立西池袋第二保育園長、豊島区立長崎小学校長、東京都立北特別支援学校特別支援教育コーディネーター、医療的ケア児の保護者、保健福祉部障害福祉課長、保健福祉部障害福祉サービス担当課長、池袋保健所健康推進課長、池袋保健所長崎健康相談所長、子ども家庭部子育て支援課長、子ども家庭部子ども家庭支援センター所長、子ども家庭部保育課長、教育委員会事務局教育部学務課長、教育委員会事務局教育部指導課長、教育委員会事務局、教育委員会事務局教育部教育センター所長 |
|     | 事務局 | 障害福祉課 児童・障害児支援グループ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

## 審 議 経 過

### 1. 開会

[事務局]

令和4年度第一回豊島区医療的ケア児等支援協議会を開催する。本日の傍聴者は3名である。

### 2. 議事

(1) 豊島区の医療的ケア児の状況について

[事務局] (資料2について説明)

要旨：令和4年4月1日現在の豊島区医療的ケア児の状況は、未就学児28名・小学生5名・中学生2名・高校生3名の計38名で、前年度比としては全体で5名増加となっている。

(2) 東京都医療的ケア児支援センターについて

[都立大塚病院 患者支援グループリーダー] (資料3について説明)

東京都医療的ケア児支援センターが都内2か所、令和4年9月1日にオープンした。多摩地区が小児総合医療センター、23区は都立大塚病院にある。センターの職員は相談員・事務員の3名体制で、相談の方法は電話とメールになる。対象は、医療的ケア児の方、元ケア児の方、家族、様々な関係機関、学校等で、どのような相談でも基本的に受ける。ま

た、情報拠点のポータルサイトは11月に開設を予定。様々な方からご相談を受けるが、結果的には各自治体の行政の方とご相談して行く形になる。23区にヒアリングしたところ、医療的ケア児には医療が含まれていることや、横断的な支援をしていかなければいけない難しさが、どこの区でも課題となっていた。そういった課題も含めてこちらの方でお受けし、東京都とも相談しながらやっていきたいと思っている。また、コーディネーターの設置については、各区で人口も違えば、住民層も違ったり、機能も違ったりするので、各自治体の中ではどのような仕組みにしていけば、皆様の役に立てるようになるかを考え、配置してほしい。困った事案があれば、ぜひセンターの方に相談いただき、一緒に解決して行く方向性を目指して行きたい。

[委員]

相談支援・情報提供等というところで、地域の相談支援事業所と支援内容が重複することになるか。

[都立大塚病院 患者支援グループリーダー]

医療的ケア児支援センターで相談を受けるが、計画を立てるわけではない。広域で対応しているので、事業所が相談を受ける中で困ったことをこちらにあげていただきたい。

[委員]

豊島区の方を中心とした依頼が医療的ケア児支援センターから相談支援事業所に入ることになるか。

[都立大塚病院 患者支援グループリーダー]

当事者の方より関係機関の皆様方からのご相談がセンターに寄せられることが多いので、どちらかというの皆様を支援していく役割になる。

[障害福祉サービス担当課長]

先日、都から調査があり、医療的ケア児支援センターからの連絡を何処の部署で受け止めるかといったことについて質問があり、一時的には障害福祉課で受け付けようと回答している。それに合わせて、保育部門、教育部門、保健所部門などの問い合わせ先の調査が来たので、それぞれの部署を回答した。医療的ケア児支援センターから豊島区に連絡がある場合、障害福祉課に連絡が来る場合もあれば、教育委員会や保育課の方に直接の話という場合もあるということか。

[都立大塚病院 患者支援グループリーダー]

実際、例えば「保育園に入園出来ない」と相談があったときは、保育課にご相談をする

と思うが、やはり、障害福祉課にもそれを把握してほしいということがあるので、今のところ、両方に連絡をしようと思っている。

〔保育課長〕

保育課では、保育園の入園について保護者から相談があった、お子さんにとってどんなサービスがいいのか、保育園がいいのか、もしかしたら違うサービスがいいのかなど、保護者の方の話を聞きながら相談を受けている。我々の担当レベルで困ってしまうのが、各区で実施している事業のことはわかるが、民間のサービスや近隣区の民間施設の情報などをなかなか網羅できていないところである。支援センターに相談の際、例えば豊島区にはないが、近隣区で、特に民間サービスの部分を伺えると大変助かるというのが、現場の職員からも話があった。是非そういうところを今後一緒に連携し、良い選択肢を保護者に示していきたいと思う。

〔都立大塚病院 患者支援グループリーダー〕

それについては大塚病院だけでも難しい部分がありますので、アドバイザー契約を結んでいる事業所と連携しながら、いろいろな資源について把握していきたいと思う。多摩地区と23区では課題が違っていて、23区は多くの病院や社会資源があることから、実体が見えにくい部分もある。何かあれば一度、連絡して、豊島区から回答する方がいいのか、それとも一旦こちらが受け止めてからの方がいいのか、いい方法を教えてほしいと思っている。

〔障害福祉サービス担当課長〕

東京都医療的ケア児支援センターの資料で、一番上が東京都の医療的ケア児支援センターで、真ん中の自治体いうところが豊島区になってくるのかと思っており、医療的ケア児コーディネーターというのは豊島区では相談支援事業所に医療的ケア児コーディネーターになっているところだが、やはりこれは豊島区役所の中にも区としての医療的ケア児コーディネーターが配置できると良いということである。そういったところで、豊島区役所の中で医療的ケア児コーディネーターが配置できないか、当然予算も絡んでいるが、配置に向けて進めているところである。

〔委員〕

保育園で医療的ケア児を受け入れる際、受ける側は責任があり、そのお子さまの安全が第一で、受ける側も安心して対応できるようにしなければいけない。この部分をこれからどういう風に作っていくかというのは非常に重要なのだと思う。簡単にできることではないので、どのようにそれを作り上げるかが今後の課題だと思う。

(3) 豊島区重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業について

〔障害福祉サービス担当課長〕（資料４について説明）

在宅レスパイト事業を平成 30 年度から実施をしており、医療的なケアが必要なお子さまのご家族の休養、今年度から就労活動での利用も対象にしている。再就業活動のためや休息をするために、看護師が自宅まで出向き、一定時間、家族にかわってケアを行う事業である。制度を立ち上げた時はなかなか利用が進んでいなかったところがあったが、令和 2 年度は 12 名、昨年度末は 19 名と、利用が広がってきている。また、事業のご案内についても、親しみやすい形でパンフレットを作り直したので、ぜひ利用してほしいと思っている。

〔会長〕

タイトルでは豊島区重症心身障害児（者）となっているが、年齢制限が一応 18 歳未満という制限がついているのか。

〔障害福祉サービス担当課長〕

18 歳に達するまでに愛の手帳 1 度または 2 度の手帳取得及び身体障害者手帳 1 級または 2 級の手帳取得であれば 18 歳過ぎてからでも可能ではあるが、実際の利用は児童が中心といったような状況になっている。

〔委員〕

医療的ケアの内容として吸引は 1 日 6 回以上となっているが、CPAP などの人工呼吸器を夜間だけ使っている方で日中は使用していない方や、サチュレーションが下がった時だけ使うなど、個人によって幅広く分かれると思う。医師の指示書によると思うが、要相談ということになるのか。

〔障害福祉サービス担当課長〕

このような基準を設けているが、中には色々な事情もあるかと思うので、対象になるかどうか、まずは状況を伺うことになる。

（４）目白生活実習所ぷらすの開所後の状況について

〔障害福祉課長〕（資料 5、6 について説明）

目白生活実習所の分室を、豊島区の清掃工場の健康プラザ 2 階に開設した。以前、高齢者のデイサービス施設の跡地を改修している。豊島区では医療的ケアが必要な方の生活実習所への通所を、令和 2 年からは始めている。目白分室ぷらすは、今年 5 月からスタートしたところで、現在、7 名の方を受けている。今までは「毎日通うとくたびれてしまう」という方もいたが、目白生活実習ぷらすは、広さは充分にあり、スタッフも揃っている。その方のペースに合わせて、時折りハビリの先生に来てもらうというような形で対応してい

るので、疲れることなく毎日通っているようである。定員は10名で開設したが、これから特別支援学校を卒業する方もおり、また生活実習所の中でやはり段々歳をとるので、中には医療的ケアが必要になる方もいる。状況を見ながら対応していければと思っている。

〔委員〕

朝何時からで帰りは何時ぐらいか。また、お風呂の利用はどうか教えてほしい。

〔障害福祉課長〕

10時までには施設に入っている。大型バスが入れる施設ではないので、送迎はお二人ずつとなり、時間がかかる。帰りは3時半には出発している。早めに帰ってきて大丈夫という方、ゆっくり帰らせてほしいという方などの融通はある。お風呂の設備はあって、クリーニング等を行っているが、実施するには、機械を動かしたり、スタッフを配置するなど、利用できるように準備をしていくことになる。

(5) 豊島区医療的ケア児保護者交流会の開催に向けて

〔事務局〕(資料7について説明)

昨年度の協議会のご意見の中に他の医療的ケア児の保護者の方とつながりを持てる機会があると良いというような意見がある、保護者代表の委員と保護者交流会実施に向けて打ち合わせを進めている。

### 3. 意見交換

〔委員〕

他県で医療的ケア児の受け入れを行っている保育園について、そこはすごく進んでいて、行政の運営ではなく、民間の運営で行っている。そこでは、1人の看護師を中心に、パートの看護師が3、4名置いて、保育を行いながら医療的ケア児を4名、常に呼吸器をつけている児童もいれば、胃ろうの児童もみている。その園を先生一人で立ちあげたのが8年前。行政の動きを待っていたら何も変わらないということで動き出してくれたケースでもある。行政の方が悪いということではなく、個々が立ち上がらないとやらないのかというのがすごく疑問である。せっかくこういった協議会を開いていて、昨年从那そこが保育の課題と話しているので、区の進み具合を少し聞かせてほしいと思っている。

〔保育課長〕

区立保育園の園長を含めて、職員がその保育園に視察に行っており、様々勉強して帰ってきた。その後も、他の自治体で医療的ケア児を受け入れている区立保育園を視察している。他の自治体の様子も伺いながら、豊島区の場合でも、いま在園しているお子さまが急に医療的ケアが必要になる場合もありえるので、そこは区立保育園の園長会でも話し合い

をして、プロジェクトチームを現場の職員や看護師の中から選出して活動を続けている。区立保育園で医療的ケアが必要なお子さまを受け入れるためにはどうしたらいいか、何が必要か、どういった症状のお子さまだったら受け入れできるのかということも含めて、やはり先行的に始めている自治体も限定的な部分はどうしても現実的にあるので、どうするのがいいのか話し合いを進めているところである。特に今年度はスピードを上げて検討しているが、保育園の園医の先生たちとも話をしていかなければいけないところだ。したがって、少しずつではあるが、状況を確認しつつ進めているので、前回皆さまと対面で話した時から1歩、2歩、と進んでいるが、その内容については、皆さんにお知らせする段階にまで至っていないので、そこはもう少し待ってほしいと思っている。着実に、現場の保育士、看護師の意見を中心に検討しており、いずれこの場でも紹介できると思うので、よろしく願いしたいと思う。

[委員]

災害時、うちの子は気管切開管理が必要だが、呼吸器管理ではないのでポータブル電源などの助成をしてもらえない。自宅ではサチュレーションのモニターなど機械を使っているので、災害時等の避難場所として、電気が必ず通っているような場所を早急に豊島区で作ってもらえると安心できる。

[障害福祉サービス担当課長]

医療的ケア児のお子さまにとって災害時は、非常に大きな課題だと認識している。そういった中で、この協議会の中でも、色々なご意見を皆様からもらいながら、こういったことが可能なかどうかを検討していかなければならないと思っている。

[委員]

豊島区では人工呼吸器管理使用者は災害時に電源の給付があるが、人工呼吸器を利用していない方にもレンタルをしてもらうとか、やはり蓄電なので放電もすると思う。安いものでもないのに、そういうのが手に入らないのであれば、「ここに電気があるので安全である」といったところを、豊島区で早めに考えてもらえると凄く嬉しい。

[障害福祉サービス担当課長]

蓄電池の規格がきちんと合うかどうかなど、色々調べると安全性は保証できないというところもあったので、それを自治体として認められるのかどうかといったところも考えているところである。

[委員]

保育園でも医療的ケア児受け入れについて、少しずつ進めている。医療的ケアは看護師

だからできるのではないかというような、そういう単純な問題ではない。看護師も当然休みは取るので、不在の日があつていいのか等、様々のことを話し合っているところだ。ただ、具体的に人材をどうやって確保して行くのか、また、実際にお預かりしたときに災害も含め突然起こる様々なトラブルに対して、どういう風に対応できるのかなどの問題を1つずつ丁寧に詰めていかなければいけない。もう少し簡単に出来るかと思ったが、そうではない。もう少し時間をかけなければいけない。しっかりした基幹となるところからスタートして、その中で人材の育成を行う。そこからサテライトがどんどん広がって行って、そこで絶えず連絡を取りながら、相談しながら色々考えていこうと進めている。すべての人たちが納得して医療的ケア児を受け入れていく、そういう方向をしっかり作っていかなければいけないと思う。

[障害福祉サービス担当課長]

特別区の中でも看護師不足、また看護師の人材育成も課題に上がっているところである。先ほど東京都医療的ケア児支援センターのご案内の中にも人材育成といった部分があったので、そういったところを活用できるのかなと期待をしているところである。

[都立大塚病院 患者支援グループリーダー]

実際に保育園で受け入れようとする、やはり受ける方は安全面でいろいろ課題があると思う。大塚病院のケースではあるが、医療的ケア児のお子さまには医師や訪問看護などつながっている、実際にその保育園に行っているいろいろな指導を行った。ただ、お子さまの特性もあり、その子との関係性を作ること自体が大変というのがある。何かあったらかかりつけ医に連絡をするというような体制でやっている。おそらく全くその子を知らない医師が見るは非常に難しいのではないかなと思う。したがって、そのかかりつけ医との連携や保育園向け・職員向けの研修等について本日の協議会の課題として出たことを、東京都にも伝える。是非いろいろな支援をしていきたいと思っているので、お困りのことを教えていただいて、一緒に解決していければと思っている。

[委員]

特別支援学校では、以前は医療的ケアのお子さまは訪問学級だったが、希望のある方は通学するという方向になってきていて、医療的ケアのお子さまのための専用車両もできた。まだ専用車両に乗れないというお子さまもいるが、そのお子さまについては、この4月から、通学の介護タクシーの通学費を東京都が負担をするという制度が新たに立ち上がっており、登校しやすい環境が少しずつ整っている。ただ、やはりその介護タクシーの場合は、学校の看護師を乗せることができないので、まだ保護者の方に乗ってもらうようお願いをしている。保護者の方でないと担えないという部分もあり、はじめは保護者の方に医療的ケアをやっているところを見せて、徐々に学校の方に移行している。その期間が長くなっ



てくると、保護者の方がお仕事を離職せざるを得なくなったりとか、兄弟の学校行事にもいけなくなってしまったりとか、あるいはその為に医療的ケアのお子さまが学校を欠席しなければいけないような影響が出てくるというところがある。先ほどの在宅レスパイトなどは QOL も向上していくし、本人やご家族の負担軽減というところを考えても、支援が進んでいくといいのかなと非常に感じている。

[委員]

今年の特別支援学校の始業式と小学校の入学式が一緒の日だった。ただ、特別支援学校の初日は付き添わなければならない。でも娘の晴れ姿なので、支援学校は休まざるを得ない。出来れば学校に行かせて、みんなと新しい先生を見せてあげたい。できればこの在宅レスパイト事業を特別支援学校でも使えるようにすれば、知っている看護師さんが一緒なため息子も安心して学校に通えると思う。

[障害福祉サービス担当課長]

貴重な意見感謝申し上げます。ご意見を踏まえて、可能かどうか検討して参りたい。

[委員]

学校にもよるが、本校の場合は、新年度に看護師が変わらない場合もあるので医療ケアはできるが、ずっとその子に張り付いてはいられないので、保健室に呼びに行くのはやはり教員になる。その判断ができないと、安全に過ごせないで、例えば、学年替わりで担任等が変わったりしている時は、そのお子さまの体調に合わせて保護者の方に必要な日数をいただくような形になっている。ただ、保護者の方が待機できない場合もあるので、その保護者の代理人として、看護師さんに待機をしてもらうという制度が学校にあるが、実際、看護師さんを実費で雇って学校に入るのは費用負担が大きい。そこで、丸々1日いらなくても在宅レスパイトのように一回3時間ぐらいでも入れるようになると、保護者の方の負担は軽減される部分があると感じるところである。また、校外学習の付き添いも保護者の方に依頼することがあり、それが付き添えないので、行事に参加できないということが決してゼロではないというところも考えると、外に出て行く学校生活の中に医療が公的なものとして利用できるようなところは大変需要が高いと思う。

[委員]

制度の隙間を埋めていく、そういうものが実際必要だとすごく感じる。豊島区には看護師会もあるので、そういった看護師の活用方法について豊島区だからこそできることがあるかなといつも考えているので、積極的に検討出来たらと思う。

[委員]

特別支援学校に訪問看護が入れるのであれば、親の負担も少なくなり、子どもの入学に関してのストレスもなくなると思う。子どもたちも看護師さんが一緒に居るから安心して通えると思う。

[障害福祉サービス担当課長]

実際の困りごとをお伺いしたので、今後も色々と相談しながら検討して行きたいと思う。

[長崎健康相談所長]

今回の中で素晴らしいなと思ったのが、保護者交流会の開催というところである。保健所では、妊娠から出産・子育てまでという、子育ての最初の時期を支援することが多いが、医療的ケア児は入院されている期間が割と長いので、なかなかすぐには支援することができないこともある。そうした中で、保護者の方は不安があると思うが、保護者交流会があるという情報があると、本当に困った時に、実際にどうやっていたのかという、その情報を得られることはとても素晴らしいと思う。多胎児の保護者交流会があり、そこで先輩保護者の方が生まれたばかりで大変な思いをしている保護者の方と一緒に交流会をすると、私たちの中ではとても思い浮かばない、すごく良い具体的な支援があったりする。ぜひそういった意味でも、そういう交流会を持つことによって、経験した方ゆえのアドバイスもあると思っている。

[委員]

北療育医療センターに子どもを初めて連れて行って、そこで先輩方のお母さんたちとつながりができた。保護者交流会があれば、こうした方がいいよってアドバイスもできると思う。いまは新型コロナウイルスの影響もあり、学校でもそういった交流会がないので、豊島区だけでもそういう会を作って、「一人じゃないよ、みんなで頑張ろうね」という勇気づけも欲しい。

[障害福祉サービス担当課長]

障害福祉課で把握しているお子さまもいるので、直接ご案内ができればと思っている。

#### 4. 閉会

[会長]

以上をもって令和4年度第一回豊島区医療的ケア児等支援協議会を閉会する。

|          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 提出された資料等 | <p>資料 1 豊島区医療的ケア児等支援協議会委員名簿</p> <p>資料 2 豊島区医療的ケア児の状況について</p> <p>資料 3 東京都医療的ケア児支援センター</p> <p>資料 4 豊島区重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業のご案内</p> <p>資料 5 「豊島区立目白生活実習所分室ぷらす」パンフレット</p> <p>資料 6 分室ぷらすの日常</p> <p>資料 7 医療的ケア児等保護者交流会について</p> <p>参考資料 1 豊島区医療的ケア児等支援協議会設置要綱</p> <p>参考資料 2 豊島区医療的ケア児等支援協議会について</p> <p>参考資料 3 医療的ケア児等保護者交流会チラシ（案）</p> |
|----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|