

令和3年度東京都北区自立支援協議会

第3回「医療的ケア児・者支援部会」議事要旨

日時	令和3年12月14日（火）午後2時～4時
場所	北区役所第一庁舎4階 第二委員会室
出席者	〔委員〕（敬称略・順不同） 川村匡由（会長）、須賀田元彦、平原優美、田邊靖志、高橋美子、 小池敏之、渡邊涼、氏江章、稲垣智一、藤野ユキ、土屋隆、 佐藤巳喜人、土屋修二 〔オブザーバー〕 きた医療的ケア児者家族会 小島敬子 〔事務局〕 田名邊、落合、干台、富田、森澤、岩崎、高橋、篠塚、中村
次第	1. 開会 2. 議事 （1）医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律について （2）医療的ケア児の現状や課題について （3）医療的ケア児等コーディネーターの配置に向けた検討について （4）障害児支援の提供体制の整備等に関する目標の進捗状況について （5）その他連絡事項 3. 閉会
資料	1. 令和3年度 医療的ケア児・者支援部会 委員名簿 2. 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について 3. 北区の医療的ケア児とその課題 4. 医療的ケア児等コーディネーターの配置に向けた検討について 5. 障害児支援の提供体制の整備等に関する目標の進捗状況
参考資料	1. 東京都北区自立支援協議会について 2. 東京都北区自立支援協議会設置要綱 3. 東京都北区自立支援協議会第2回「医療的ケア児・者支援部会」議事要旨 4. 障がい児・者の外出、外食を支援する共生の街づくり事業（チラシ） 5. 東京都重症心身障害者通所事業開所のお知らせ

## 要 旨

### 1. 開会

事務局：東京都北区自立支援協議会第3回「医療的ケア児・者支援部会」を開会します。皆様、お忙しい中お集まりいただき、ありがとうございます。事務局を担当します障害福祉課長の田名邊です。本日はどうぞよろしく申し上げます。

この部会は、障害児・障害者への支援体制の整備等について協議を行う自立支援協議会の下に設置し、医療的ケア児・者への支援のための関係機関の情報共有、地域の課題や対応策について検討を行う協議の場となっています。それでは、初めに川村会長よりご挨拶をいただければと思います。

○川村会長挨拶

会 長：皆さん、こんにちは。北区では、「子育てするなら北区が一番」を掲げ、子育て施策の充実に取り組んでいます。この部会、また、自立支援協議会においても、障害者福祉も北区が一番だということにできればと思いますので、皆さんの英知、またご協力、意見交換をお願いしたいと思います。

事務局：ありがとうございました。続きまして、委員の皆様の紹介に進みます。自己紹介をお願いできればと思います。

委 員：北区訪問看護ステーション連絡協議会から、あすか山訪問看護ステーションの管理者の平原といいます。よろしく申し上げます。

委 員：都立北療育医療センターで指導科長をしています、田邊と申します。センターでは、医療型児童発達支援センター、それから東京都の重症心身障害児（者）通所事業に基づいた生活介護事業を行っています。今後ともよろしく申し上げます。

委 員：就労・生活支援センター飛鳥晴山苑の看護師の高橋と申します。10月から東京都重症心身障害者通所事業を始めたばかりで、いろいろと勉強していかないといけないと思っています。今回参加させていただき、いろいろ学んで地域に貢献できればと思っています。よろしく申し上げます。

委 員：社会福祉法人つみきの小池と申します。中十条にあります、放課後等デイサービスのつみき第8の管理者をしています。区内には、他につみき第5とつみき第6、計3施設重心の放課後等デイサービスを運営しています。よろしく申し上げます。

委 員：保育施設の管理運営に携わっています、保育課長の土屋です。どうぞよろしく申し上げます。

委員：教育委員会で区立小中学校の特別支援教育を担当しています、教育総合相談センター所長、佐藤です。よろしくお願いします。

委員：初めて参加させていただきます、障害者福祉センター所長の土屋です。よろしくお願いします。

委員：在宅療養推進、医療と福祉の連携推進を担当しています、地域医療連携推進担当課長の藤野と申します。よろしくお願いします。

委員：地域保健担当副参事の稲垣です。保健所の保健予防課長を兼務しています。よろしくお願いします。

委員：健康支援センターを所管しています、健康推進課長の氏江です。どうぞよろしくお願いします。

事務局：皆様どうもありがとうございました。なお、本日は所用で、北区医師会の須賀田委員、都立北特別支援学校の渡邊委員から遅れるというご連絡をいただいています。また、本日は、きた医療的ケア児者家族会の小島敬子様におブザーとしてお越しいただいています。どうぞよろしくお願いします。それでは、これより議事の進行は川村会長にお願いしたいと存じます。よろしくお願いします。

## 2. 議事

### (1) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律について

会長：それでは、議事の(1)について、事務局、ご説明をお願いします。

○事務局から資料2の説明

事務局：医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律は、本年6月に成立、公布しまして、9月18日に施行されています。資料に沿ってポイントをご説明します。

医療的ケアを、人工呼吸器による呼吸管理、喀たん吸引その他の医療行為と定義していきまして、医療的ケア児については、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童で、18歳以上の高校生等を含むと定義しています。

立法の目的ですが、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること、また、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与することを目的としまして、個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援等5つの基本理念が掲げられています。

その基本理念を受けまして、保育所、学校の設置者等については、在籍する医療的ケア児に対して適切な支援を行う責務を有することとされ、支援の内容として、保育所、学校に看護師等を配置することや、

その他の必要な措置を講ずるものとされています。一方、国・自治体においては、保育所、学校等に対する支援、医療的ケア児及び家族の日常生活における支援などの施策を実施する責務を有することとされています。

また、都道府県知事が設置することとされています、医療的ケア児支援センターについては、どこに相談すれば良いか分からない、医療的ケア児やその家族の様々な相談について総合的に対応することとされています。市町村等は、医療的ケア児支援センターや地域の医療的ケア児等コーディネーターの仲介等により、支援に当たっての協力関係を構築し、医療・福祉・教育・就労に係る関係機関が情報を共有しながら支援を実施していくこととされています。

説明は以上です。

会 長：ありがとうございました。ご意見等ありましたらいかがでしょうか。

委 員：重症心身障害児の実数は、なかなか統計が取れないという特徴があります。理由として、出生後 NICU で治療をしているお子さんたちは障害の申請ができていないので、行政でも把握が難しいという実態があります。2014 年にあすか山訪問看護ステーションでモデル事業を行い、北区にも協力をさせていただいて実数を出しました。北区の重症心身障害児は、当時 116 名だったかと思います。保健師や障害の窓口担当者に協力いただいて出した推計で、全国よりやや高い結果が出ていました。その後追っていませんが、そのとき学校も含めて、行政、医師会、多職種の方々に委員になっていただき、医療的ケア児を支援するサービス事業者が大変少ない、広報がなかなか進んでいないという課題を整理しました。報告書を作成して、行政のほうに提出したかと思いますが、今の北区での実態をぜひ何らかの方法で形にできると、次の課題がより明確になるかなと思っています。

会 長：ありがとうございました。

## (2) 医療的ケア児の現状や課題について

会 長：それでは次に、医療的ケア児の現状や課題について、オブザーバーのきた医療的ケア児者家族会の小島敬子さんからお話をお伺いします。

○オブザーバーから資料 3 の説明

オブザーバー：はじめまして。よろしくお願いします。

娘が都立の肢体不自由特別支援学校に通っています。今年 10 月までは私が付き添って学校に行き、校内で待機するような状況でしたが、今はようやく待機もなくなり、子どもが学校で勉強している間は家に

帰ってよくなりました。また、12月からは医療的ケア児専用バスに乗せていただけるようにもなり、早ければ年明けに子ども単独での通学が実現するということになると思います。今日は、北区の医療的ケア児とその課題ということで、医療的ケア児者家族会の代表としてお話をさせていただきます。

まず、医療的ケア児とは。ポイントは、医療的ケア児は必ずしも障害があるとは限らないということです。例えば、歩けるししゃべれるのですが、気管切開しているお子さんもいます。医療的ケア児＝障害児ではないのです。

次に、医療的ケアの種類のご紹介です。ご覧いただいているものが、厚労省が新たに導入した障害福祉サービスの報酬算定に使われる判定基準です。全部で14種類提示されています。ここに提示されているどれかのケアをしている子どもが医療的ケア児ということになります。例えば、気管切開はのどを切開して穴を設けて、そこから空気の通り道をつくり、たんの吸引もできるようにするもの。酸素療法は血中酸素濃度が低めになってしまうときなどに、酸素濃縮器を使って空気中の酸素を濃縮して、濃度の濃い酸素を投与するもの。ネブライザーは、薬液や生理食塩水をミスト状にしたものを口、鼻から吸入するもの。経管栄養については、うちの子の場合は胃ろうからの栄養投与、薬剤の投与をするもの。そのほかに、導尿、排便管理、けいれん時の坐剤挿入も医療的ケアに含まれています。

次に、具体的に、医療的ケア児の例として娘をご紹介します。娘は医療的ケア児であると同時に重症心身障害児でもあります。この両方を併せ持つタイプの医療的ケア児は全体の6割と言われています。うちの子は、毎月かかりつけの病院に1回通院し、月に2回往診を受けています。過去9年間で入院は25回を超えていると思います。胃ろう増設の手術など10回ぐらい手術をしています。我が家ではリビングの一番日当たりのいい窓際に子どものベッドを置き、この周りに必要な医療機器を据付けいて、小さい病室のような感じになっています。酸素濃縮器、呼吸器、パルスオキシメーター、加温加湿器、ネブライザー、排たん補助器械がありますが、全部電気を使いますので、停電すると非常に困ります。

こうした医療的ケア児の家族の特徴として、いくつか挙げられる点があります。一つは独り親の家庭が多いこと。医療的ケア児にかかわらず、障害児の家庭でも独り親の方が多いです。お母さんが子どもと2人というケースが多いと思います。医ケアや介護を頼める親族がいな

いとか、経済的に苦しいというような話を聞きます。もう一つは兄弟がいる場合、ヤングケアラーになってしまう問題です。兄弟が小学生の頃から医療的ケア児の子に対して吸引をさせてきたとか、介護職員のような感じで使ってしまうというような問題があります。我が家について申し上げますと、父親と私と娘の3人家族です。祖父母は別居で医ケアを頼んでいませんので、将来の課題は、私たち自身が高齢になったとき、あるいは親亡き後にどうするかが課題です。

次に、医ケアの担い手は誰か。大体母親です。その役割は、親であると同時に、医療行為もやりますので看護師にもなります。しかも、24時間1交代制で、要するに病棟でしたら3交代のところを一人でほぼやる。年中無休、それから命や病気の危険と隣り合わせと言えます。うちの子どもみたいに寝たきりの場合ですと、介護職員の役割もやりますし、理学療法士の役割もやります。うちは訪問の理学療法士にお願いしているのですが、週に1回1時間しかいらっしゃらないのです。寝たきりの子どもをそのままにしておきますと、血行が悪くなるとか体が硬くなりますので、マッサージしたりほぐしたりということも必要です。理学療法士さんに教わったマッサージ法を駆使して、自分もそれを日常的にやっています。

特に介護もやらないといけない親の場合は腰痛持ちが多い。うちもそうです。言わば素人がいきなり、介護の研修全くなしで介護職員になるような状況ですので、子どもの抱え方とか、移乗の仕方とか、腰を守るやり方とか教わらないまま始めてしまうものですから、どうしても痛める人が多いと思います。介護は終身で終わりが見えないというところが切ないです。

医療的ケア児をめぐる問題はどんなものがあるかといいますと、まず代表的なのは受入先、預け先に困るということです。9年前、当時、別の自治体に住んでいましたが、そのときはまだ呼吸器をつけていなかったのですが、それでも保育園には入れてもらえなかったのです。預け先がないと保護者の離職につながります。私は通訳の仕事をやっております、フリーランスで正職員ではありませんから、完全に仕事をやめずに細々と自分ができるときに継続するという形でやっています。なので、厳密には離職はしていないのですが、もしこれが正規職員、会社員などをやっていたら、とっくに離職せざるを得なかったと思っています。

北区ではどういう状況かといいますと、あいにくまだ保育園でも医療的ケア児の受入れは始まっていないと認識しています。来年度預けた

いと言っているお母さんも、入れられず大変がっかりしているという状況があります。昔から今に至るまで、医療的ケアがあるとなかなか入れない。障害児だったら入れるのですが、医療的ケアがあると言った途端になかなか入れないのです。同じようなことが児童発達支援や放課後デイでも言えます。今日は放課後デイのつみきさんがいらしていますが、数少ない医療的ケア児に対応していただけるデイです。特に医療的ケアの中でも呼吸器はハードルが高く、なかなか呼吸器の子どもを預かるというのは難しいです。これからもっと医療的ケア児は増えてくる可能性があって、今はつみきさんのようなところがありますが、数が足りなくなる可能性は十分ありますので、医療的ケア児に対応できるところが、デイだけでなく、ほかのところも含めてこれからも増えていくと大変ありがたいと思います。

これだけの医療的ケア、医療デバイスを使いながら在宅生活する子どもがいます。少し前でしたら、病院から出ずに一生そこで過ごすようなタイプの子どもではなかったかと思うのですが、こうやって地域に出されるわけです。ところが、地域のほうでなかなか受け入れるところがないと、結局家族が家で見続ける、社会との接点がないまま過ごしてしまうというような状況に陥るわけです。なので、ぜひとも受入先の拡充をお願いしたいと思っています。

今後区立の小中学校に入学を希望する子どもも出てくる可能性があります。家族会でも、知的障害はほぼないけど、呼吸器を使っているというお子さんもいます。恐らく普通小学校での教育を問題なく受けられるタイプの子どもではないかと思っています。そういうお子さんが数年後に学齢期になっていきますので、教育現場でもそういう時代に備えて整備をしていただければと思っています。

晴山苑さんのほうで医療的ケアの対応を始められたということをお報として受け止めていますが、そういった通所施設が今後ますます整備され、増えていくとありがたいです。特に成人になりますと利用者がどんどん増える一方です。成人期のほうが学齢期、未就学の時代より何年も長いですから、利用者がどんどん下から押し上がってきて増えてしまうと思いますので、成人の施設の拡充もなお一層求められるかなと思っています。先ほどご紹介いただいた医ケア児法でも、家族の離職の防止というのが明記されています。預けるところがないと親がどうしても離職せざるを得ないので、ぜひ、離職の防止という観点からも預け先の確保をお願いしたいと思っています。

では、具体的にどのように受入れを進めていったらいいかというところ

ろですが、看護師が必要でないケースもあります。例えば3号研修、喀たん吸引研修というのが介護職員のためにあります。その研修を受ければ、介護職員、学校の教員、保育士などがたんの吸引とか栄養の注入ができるわけです。例えば、胃ろうだけの子ども、気管切開していても機器は使っていない子どもなどは、十分看護師以外でも対応可能です。実際に特別支援学校の教員や介護職員はやっていますし、必ずしも看護師がいなくても受入れは可能だということを強調したいと思います。しかし、呼吸器管理など、看護師がどうしても必要な医療的ケア児もいます。これは私どもの一つの提案ですが、どこか1か所保育園とか学校を決めて医療的ケアの体制をつくるというのではなくて、対象の児童の通うところに看護師を派遣するという方法をご提案します。1か所につくってしまうと、その近くに住んでいるご家庭でしたら便利なのですが、北区も南北に長いですし、そのやり方では使い勝手が悪いということが出てきてしまいます。例えば港区では、区立小学校だけでなく保育園でも呼吸器の児童の受入れをやっていきます。そのやり方は、当該児童が普段お世話になっている訪問看護師を区の教育委員会が雇用して派遣するというような形をとっています。そのほうが合理的で便利ではないかと思います。

次の医療的ケア児の問題は、停電時の電源確保です。まず家庭で3日しのぐにはどうしたらいいかということ、推奨電源として考えられるのは、各装置の専用バッテリーを追加で持っておくというものです。あるいは自動車をお使いのお宅でしたら、今後買い換えるときに電気自動車にしておくと、大きな蓄電池になりますので便利です。電源に関して、行政による電源購入補助事業のご紹介ですが、足立区では、日常生活用具という福祉サービスの一環で、発電機や蓄電池の購入費の補助をしております。ちなみに、発電機は個人的にはあまり推奨していません。お世話になっている往診のドクターも言っていることですが、発電機は稼働したときの一酸化炭素中毒のリスクがあります。実際に持っている方が、室内でそれを使うとオートバイを走らせているのと同じくらいの音と臭いが出ると言っています。ですから、集合住宅や住宅密集地ではとても使えないので、蓄電池のほうが現実的かなと思います。足立区は発電機や蓄電池を選べるような形で、日常生活用具として支給しています。私は2年ほど前から北区の障害福祉課に蓄電池などの購入補助をしてほしいというお話をしている、足立区の例も挙げてお伝えしています。東京都も在宅人工呼吸器使用者療養支援事業をやっていて、今までの品目は発電機だったのですが、蓄電池

を加えることを検討しているとの情報を得ています。ただし、問題は、対象者が呼吸器使用者限定になりそうなことです。呼吸器使用者以外にも電気を必要とする医療的ケア児はいますので、もし北区が呼吸器使用者以外も対象にした補助事業を検討していただけるようであれば、意味があるかなと思います。一体どんな人が電源の購入補助が必要かということ考えたときに、これは私の定義ですが、生命維持に直結した機器で、代替品がなく、乾電池で動かさなくて、消費電力の大きい機器の利用者に購入補助をしていただくと良いのではないかと思います。その代表的な機器が人工呼吸器と酸素濃縮器です。往診でお世話になっている診療所のドクターが真っ先に挙げた機器がこの2つです。ただ、医療デバイスごとに分類するのはなかなか難しいと思います。というのは、同じ機器を使っている、使用状況に個人差があるのです。例えば酸素濃縮器も、家に置いているけれども普段そんなに使っていないという人もいます。その一方で24時間ずっと使うという人もいますし、あとは1分当たり3~4リットルとか高流量で使うような人は、仮に24時間使っていなくても、少しの利用で結構な電気を使います。私が相談したドクターも、酸素濃縮器の人を対象にするのであれば、24時間使用している人、あとは高流量の人というふうに区切れば良いのではないかとっています。その他の機器については、電気式吸引器は利用者が多いです。ただ、電気式吸引器は、消費電力はそもそもそんなに大きくなく、専用バッテリーを大体7,000円ぐらいから購入できます。吸引器は、たん詰まりを起こすと呼吸ができなくなって命に関わるので重要な機器です。ただ、使用頻度は人によってばらつきが大きく、足踏み式という電気を使わないもので代用可能なケースもありますので、専用バッテリーか足踏み式の購入補助でよろしいかなと思っています。ネブライザーについては、電池で動かせるものと電池で動かさないものと混在していて、蓄電池のような電源を本当に必要とする人は誰かということを見極めるのがなかなか難しいと思います。消費電力も小さいです。持続経管の注入ポンプは、24時間使っているケースですと電気を使えなくなると結構困ると思います。ただ、消費電力はそれほど大きくないので、小型の蓄電池の購入補助でもいいのかないかなという気はしています。あとは、中心静脈栄養です。中心静脈栄養というのは静脈に直接輸液などを流して栄養とか水分を補給するような医療的ケアですが、使用状況は患者によって違います。24時間持続的にポンプを使って輸液を流しているお子さんもおれば、夜だけしか使わないというお子さんもおいて、一

概に言えません。24時間注入で栄養と水分の全てを輸液に頼るようなお子さんは、3日以上停電するとかかなり困ると思います。輸液というのは高カロリーのものでですから腐敗しやすいので、冷蔵もしないといけならしいのです。ただ、3日ぐらいだったら、低カロリーの恐らく常温でも保存可能なもので命をつなぐことは可能かなという話は聞いています。もし電源購入補助をお考えくださるのであれば、成人の在宅医療と小児の在宅医療に詳しいドクターそれぞれにご相談をしていただき、見極める必要があるかなと思います。ドクターの紹介もできますので、もし必要でしたらおっしゃってください。

何とか電源を確保して3日間しのげたとして、2年前の千葉の台風で2週間以上停電したときのように停電が4日以上続いたらどうなるか。仮に蓄電池などを家で持っていたとしても、4日以上続いたら蓄電池をどこかで充電する必要がある出てくると思います。今のところは、小型発電機を備えた福祉避難所が充電できるところかなと想定しているのですが、福祉避難所はあいにくそんなに数が多くなく、自宅から遠いケースもあるわけです。そうすると、どうしたらいいのか。次の話にもつながるのですが、そもそも被災してしまっただけで避難しなきゃいけないときにどこに行ったらいいのかという話にもつながります。第1選択肢は在宅避難です。これは大体どの保護者も言うのですが、車いすでの移動が大変、医療機器を持っていくのが大変、あとは機器のアラームや吸引の音が出るので、ほかの人に気兼ねなく避難したいために、在宅避難が一番いいのです。しかし、もし家が損壊したり、住めないような状況になった場合どこへ行くかというのと、第2選択肢は皆さん福祉避難所を希望するわけです。ただ、私の理解では、福祉避難所は最初から開設されるわけではなく、まず一般の避難所に身を寄せてから、その後移送を指示されることになっているようなので、それですと二度手間になってしまうわけです。また、自宅から遠いとか、数が少ないという問題もあります。3つ目の選択肢としては特別支援学校です。充実した自家発電設備と避難グッズを備えていますので、避難所としては理想的なのですが、自宅からは遠い。なかなか現実に身を寄せるのは大変です。では、最寄りの避難先の候補として、どんなところが挙げられるかというのをいくつか考えてみたのですが、福祉避難所だけでは心もとないので、例えば、区民センターなどの個室など、そういうところを避難先として使えるような体制になっているといいかなと思います。ポイントは、看護師や介助者を用意してほしいという気持ちはないことです。自分たちでケアするので、ただ場所と電気

だけ用意していただきたいということなのです。次に考えられる避難先候補は一般の避難所なのですが、医ケア児者用の電源と別室が用意されると良いかなと思います。そうすると、ほかの避難者からの厳しい視線があり、肩身が狭いかなという気はします。あと、もう一つ、医ケア児者とも、最寄りの保育園やデイサービス、訪問看護ステーション、診療所、介護事業所などの民間事業所などに身を寄せさせていただくというの、助かります。ただ、セキュリティの問題や、誰でも入れるようにしてしまうと抵抗感を持たれることは大いにあるかなと思います。

あと、コロナ患者の隔離場所としてホテルが開放されたケースがありますが、それと同じように、民間のホテルを借り上げて避難所として各部屋を利用するというのも、災害があったときにはいいのではないかなと思いましたが、ただ、医療的ケア児が住んでいる住宅地にそれがあるかということ、必ずしも、そうではないといった可能性があります。今後、整備していただく際に留意していただきたいのは、避難先に蓄電池があると便利です。あと、胃ろうの子どもたちの食事として、特別支援学校でもレトルトのペースト食が非常食として用意されていますが、ペースト食は健常の人でも食べられますし、応用範囲が広いと思います。避難所に用意されていると、ありがたいと思います。あとは酸素ボンベや冷蔵庫、よく使う消毒綿、乾電池（単3、単4）、電源タップ、おしり拭き、おむつとか。肢体不自由の特別支援学校の備蓄を参考にいただくと、良いかなと思っております。

以上、これまでお話しさせていただきましたが、その他によく出る悩みとして、まずは事業所を探すのに苦労するということです。先ほど、医療的ケア児支援センターのお話もありましたが、まさに保護者が困るのが、例えば、新たに引っ越してきた人は、自分で介護事業所や訪問看護ステーション、放課後デイなど1件1件入れるかどうか、利用できるかどうか、電話することは大変なのです。どこか1か所にそういった空き情報を集約してくれていると助かるということです。あとは障害福祉のこと、保育のこと、それぞれ相談する窓口が違うのでお問い合わせするのが大変という話も聞きます。1か所に問い合わせれば済むというところがあると、助かると思います。

あとは、タクシー代がかかるという話はよく出ます。病弱だったり、免疫力の低い子どもが通院する際、特にコロナ禍の今は、公共交通機関の利用は怖いので、自家用車がない家庭はタクシーを利用します。そうすると、経済的負担が大きいということです。タクシー代に関し

ては、医療的ケア児ではない障害児についても悩みを聞きます。行き先を医療機関や療育施設に限定し、一月に一往復分ずつぐらいできるタクシーチケットが支給されたらありがたいという声がありますので、お考えいただけたらと思います。あとは、居宅型児童発達支援と通所のほうを併用できるとありがたいという意見もあります。

大変時間を長く使ってしまい、申し訳ございません。最後に、当会の紹介をさせていただいてもよろしいでしょうか。この会は2018年に発足し、現在、在宅生活を送っている7家族が所属しています。まだ成人はいないのですが、いずれ成人することを見越して、医療的ケア児者家族会と名乗っています。ご清聴、ありがとうございました。

会 長：皆さん、いかがだったでしょうか。家族会としてのお話をいただいたので、身につまされるさまざまな問題、現状というものが再度理解いただけたかなと思います。平常時と災害時ということでお話しをいただきましたが、今のお話を伺ってお感じになったこと、ご質問、ご提案などご意見を伺えればと思いますが、いかがですか。

では、私のほうからお伺いしたいと思います。私も災害時のことは非常に関心がありまして、個人的なことですが、9月末に電気自動車(EV)に乗り換えました。いざというときには、近所の方々にも配電できればということも考えています。福祉車両をマイカーとしてお持ちということなのですが、EVカーで災害時の医療機器への電源の備えみたいなものはいかがですか。

オザバー：うちは次に買い換えるときは電気自動車にしようと思っていて、往診の先生も、災害への備えとしては容量が大きい蓄電池として使える電気自動車が一番お勧めということなのですが、やはり、自動車を持たないご家庭もあるので、そういうご家庭には電源確保のご支援があるといいのかなと思います。

会 長：ご近所の友人や知人で電気自動車をお持ちの方が協力をしていただければ、災害時助かるかと思いますが、電気自動車の普及というのはなかなか難しいようです。

オザバー：電気自動車は一般にまだ普及していないように思いますが、これからもっと普及すると、そういうこともあり得ると思います。

会 長：そうですね。国のほうも随分補助金を出して、マイカー減税をされていますから。でも、日本の場合、メーカーのほうが非常に立ち後れているのです。中国はもう50%普及していますし、ヨーロッパは20%か30%です。日本は1%ぐらいで、情けないと思います。国家的な課題だと思います。ほかに私以外で何かご質問等はありませんか。

委員：ありがとうございました。感想等も含め、3点ほどお話をさせていただければと思います。

1点目ですが、実は、参考資料3（第2回「医療的ケア児・者支援部会」における意見と回答について）で、1のNo.2で、医療的なケアの必要な方の日中活動の場が必要であるということを挙げさせていただきました。児・者の会ということで、児だけではなく者についても、医ケアの方の日中活動の場を含めて検討をしていく会だと認識しています。今、医ケア児の支援法を含めてすごく追い風が吹いていて、行政としても取り組まなければいけないことが出てきていますが、小島さんもおっしゃっていたように、10年、15年後には成人になります。そういったときに、成人の場はまだ多くはないです。東京都としてもいろんなバックアップ事業を行っており、北区のほうでも都重心の通所事業を開設していただきました。現在、東京都の重心の通所事業、飛鳥晴山苑を含めて85か所あります。平成元年ぐらいからこの事業に取り組んでいるのですが、そのときは7か所でした。そこから比べると、非常に数は増えています。北区も手を挙げていただいたので、23区で都の重心通所の事業に手を挙げていないところは、今はもう4区しかないです。ただ、事業所が85か所あるというふうに申し上げましたが、実際のところ週5通えていないところがほとんどです。北療育医療センターは、平成20年に北区で生活介護の事業を立ち上げているのですが、当時20名でスタートして、今、登録が35人、マックスで39人までいたことがあります。都立の直営ですので、地域で受入先が本当にない方をお受けしていますが、大体94%の方が超重症・準超重症です。35人中15の方が人工呼吸器を使用されています。うちも北区だけではなく、板橋、豊島、文京も含めて広域からお受けしていますが、特別支援学校でも、人工呼吸器の方もバスに乗れる、親御さんの付添いなしでも学校に通える、そういうところがだんだん増えてくると思います。そういった場合に、区市町村の事業の中で、北区さんとしても看護師の配置等を含めてぜひ医ケアに取り組んでいただきたいというふうに思っています。区の考え方では、生活介護施設の整備誘導を課題として挙げられていますが、今後10年先、20年先を見越した上で、予算のことを含めて取り組んでいただければと思います。当センターとしましても、お力になれることがあれば、ぜひ協力したいというふうに思っています。

2点目ですが、看護師以外の方がたんの吸引など実施できるようにするための研修や、そういった人材の確保については、東京都としても

バックアップを急いでいますので、ぜひいろんなところで進めていただければと思っています。私も北療に来て6年になりますが、その前は府中療育センターで、もともと現場の職員でした。平成24年に法改正があり、喀たん吸引等研修ができました。今は私も研修を受けていますが、平成24年の法改正までは、親御さん、医師の同意の下に非医療職スタッフがたんの吸引を行っていました。その当時は、法の整備をまず進めるというのが最初の運動でしたが、法整備がされた分、現場で幅広くやれる環境と、職員たちが安心してケアを提供できるような体制づくりというのを、北区としても取り組んでいただきたいと思います。そうした現場の研修については、私たちも協力できることがあればやらせていただければと思っています。

あと1点ですが、東日本大震災のときも通所事業の係長をやっていましたが、計画停電が起き、呼吸器や吸引器がご自宅で全く充電できない状態が続き、非常に大変でした。急遽、府中療育センターの隣の神経病院などに、いわゆる電源ステーションみたいな形で充電しに来られるところを開設したこともありました。これは東京都の課題かもしれないのですが、実は、非常電源は軽油が必要であったり、ディーゼルで動いているものが非常に多く、あのときは軽油の確保そのものが難しく、非常電源を使ったとしてももって2日か3日と言われていました。今の府中療育センターでは、移転改修に伴いソーラーなど軽油燃料以外の複数の電源を確保できるような体制を整えています。病院等を含めて、常に電源が供給でき、充電しに来られるようなステーションが予め確保できるとすごく良いのかなと思います。あと、電気自動車の話ですが、多分普及ができていないのは、結局ステーションがすごく少なく、いずれはコンビニの近くにあるぐらいのところまで作るというふうには方向性としては出ているようなのですが、ステーション自体が電気が止まっても供給でき、災害時に使えるようになると、より電源の確保がしやすいのかなと思ったところです。

会 長：ありがとうございました。今のお話で何かありますか。

オザル：災害時の電源確保についてですが、電源をどうやってみんなに確保するのか考えると、電気がいくらあっても足りないような絶望感に陥ることがあります。なので、電源確保も考えつつ、同時に、電気を使わないでしのぐ方法も積極的に考えていかななくてはいけないと思っています。家庭に置いておける酸素ポンペでは、例えば、酸素濃縮器を使う患者の場合ですと、1,500リットルの酸素ポンペとかがあるらしいです。どれぐらいの量で酸素ポンペを使う患者なのかにもよりますが、

1分1リットルの流量で酸素を使う場合は、1本で24時間何とかもつ計算になるようなので、酸素濃縮器への電源確保ということだけではなく、容量の大きい酸素ポンペを置くこととか、吸引器にしても足踏み式を用意するとか、そういう方法も考えていかないと難しいかなという気はしています。

会 長：ありがとうございました。今、電源の確保というお話がありました。障害者福祉センターの所長もお見えですが、福祉避難所の災害時での対応はどうなのでしょう。今日は防災・危機管理課の方が見えていないのですが、いかがですか。

委 員：障害者福祉センターは、地域防災計画に福祉避難所の一つとして位置づけられていますが、対象としていますが、現在、施設に通っている障害者の方なのです。他にも、福祉避難所として、私どもが所管しています赤羽西福祉工房、あすなろ福祉園、若葉福祉園があります。都立の特別支援学校、民間の福祉施設も福祉避難所として位置づけられています。高齢者を対象とした福祉避難所は、特別養護老人ホーム、民間の介護施設等が位置づけられています。そして、補完型の施設として、ふれあい館、老人いこいの家、予備的な施設として、北とぴあ、赤羽会館、滝野川会館、滝野川体育館などが位置づけられています。地域防災計画により配備される備品や物品が決められておまして、電源の話がありましたが、残念ながら旧型の発電機しかなく、軽油で動かす発電機は使い勝手が悪いです。また、職員が災害の経験がないものですから、動かすこともできないのです。ですから、障害者福祉センターでは、12月1日に全館挙げて避難訓練をやり、実際に発電機を動かしました。いざ動かせないのでは困ってしまうので、そういう訓練を行っています。ご要望があったいろんな物品、備品などについては、まだ備わっていないのが実態です。

事務局：先ほど、行政による電源購入補助事業の話をしていただきました。足立区では、いわゆる障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス、日常生活用具の購入費助成の品目の中に自家発電機、蓄電池等を加えているということにして、北区のほうも日常生活用具の品目に加えるという方向で検討させていただいているところです。

会 長：ありがとうございました。いずれにしても、防災・危機管理課とも連携して、前向きにご対応いただければと思います。小島さま、お子さまも、長い間ご協力いただき、ありがとうございました。

### (3) 医療的ケア児等コーディネーターの配置に向けた検討について

会 長：それでは、議事を進めます。事務局からご説明をお願いします。

○事務局から資料 4 の説明

事務局：令和 5 年度末までに医療的ケア児等に関するコーディネーターを配置すると、区の計画に掲げています。

関連分野の支援を調整するコーディネーターとして養成された相談支援専門員、保健師、訪問看護師等の配置を促進することが必要とされており、コーディネーターに求められる役割として、2つの面、まず、多分野にまたがる支援の利用を調整し、総合的かつ包括的な支援の提供につなげる面が一つ、それから、協議の場に参画しまして、地域における課題の整理、地域資源の開発等を行いながら、支援のための地域づくりを推進する面という、2つの面が求められています。

求められる人材としては、東京都が実施しておりますコーディネーター養成研修を修了し、必要に応じて相談支援従事者初任者研修を受講することが望ましいとされています。北区では、区内の民間相談支援事業所の 7 か所において、研修修了者が在籍している状況です。

他区の配置状況です。本年 5 月時点で 23 区中 7 区がコーディネーターを配置しています。総数 12 人の内訳として、3 人を配置しているのが 1 区、2 人を配置しているのが 3 区、1 人配置しているのが 3 区です。配置場所については、児童発達支援センターが 2 区、それから障害児相談支援事業所に配置しているのが 2 区です。配置方法については、事業者への委託が 4 区、区の職員の配置が 2 区となっています。配置に向けた検討（案）としましては、想定される配置場所として、北区では、まずは児童発達支援センターです。児童発達支援センターは地域の障害児や家族への相談機能を有する中核的療育施設となっていますが、現在、医療的ケア児は在籍していないということです。2つ目の計画相談支援事業所・障害児相談支援事業所ですが、サービス等利用計画の作成等の個別支援を実施しており、先ほどの区内 7 か所の事業所で養成研修の修了者が在籍している状況です。民間事業者ということで、先ほどの主な役割の二つ目の地域支援に関する役割をどのように設定するかが課題になると考えています。障害者基幹相談支援センターについては、区では今年の 4 月から NPO 法人に委託しまして、障害者福祉センターの 2 階に設置しているところです。基幹相談支援センターは、区内の相談支援体制の強化等の役割を担う相談支援の中核機関、それから障害児に加えて障害者も対象とした相談窓口となっていますが、現在の北区のセンターでは保健師等の専門職が不在で、人員体制の整備が課題であると考えています。

配置人数ですが、今後、都のコーディネーター研修を修了した相談支援専門員、保健師、訪問看護師等の専門職を区内で少なくとも1名配置をしていくことを想定しておりまして、今後、実情を踏まえて、関係機関とも協議し、配置場所、それから委託などの配置方法について検討してまいりたいと考えています。

最後、前回の部会におきましてご意見をいただいているところです。医療的ケア児は、成長過程で医療的ケアの内容が変化することが多いということで、訪問看護ステーションにコーディネーターを配置するとよいのではないかというご意見もいただいているところです。説明は以上です。

会 長：ありがとうございました。ただいまのご説明でご質問等あればお伺いします。前回、訪問看護ステーションに配置するべきではないかとご提案がありましたが、いかがですか。

委 員：うちのステーションにもコーディネーター研修修了生が2人おります。北区から委託を受けて在宅療養相談窓口という、障害福祉関係の方や病院から使えるサービスがないかというような相談を受けている相談機関に、私とコーディネーター2人を配置しています。家族からの相談はないのですが、病院から退院する際などはこれを機会にいろんなサービスを入れたいということもあります。また、18歳以上になられたときに行き先がなく、いい場所がないかというご相談も大変多いです。まだ広報を十分にできていなかったもので、今後、病院や施設に活用していただけたらいいなと感じています。

会 長：ありがとうございました。須賀田先生、お忙しい中、駆けつけていただきましたが、何かご意見はありますか。

委 員：医師会も、担当部署においてぜひ協力していきたいと思います。北区の災害医療連絡会ではこれまで100回ぐらい会議をしていて、災害弱者の救護について、これから話し合っていく段階ですが、いろいろフィードバックしていきたいと思っています。

会 長：ありがとうございました。

#### (4) 障害児支援の提供体制の整備等に関する目標の進捗状況について

会 長：それでは、議事の4について、事務局からご説明をお願いします。

○事務局から資料4の説明

事務局：令和3年度～5年度の3年間を計画期間とします、第2期北区障害児福祉計画において、5年度までを目標年度とする成果目標を設定しています。ここでは、医療的ケア児に関連のある障害児支援の提供体制

の整備等に関する目標の進捗状況について、説明します。

児童発達支援センターについては、本年4月に北区の子ども家庭支援センターに設置済みです。主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所は、つみき第2の1か所があります。あと1か所の設置が目標ですが、つみき第2では、医療的ケア児にも対応していただいています。主に重症心身障害児を支援する放課後等デイサービス事業所は、つみき第8等を含め4か所設置済みで、あと2か所の設置が目標です。ここで下の参考の部分をご覧くださいと思います。北区障害児支援体制整備促進事業では、区内で重症心身障害児を支援する児童発達支援、放課後等デイサービスを立ち上げる事業所に対して、開設前に要する人件費、備品等の経費の一部を補助しています。つみき第8では医療的ケア児の受入れもしていただいているところですが、開設時にこの制度を活用していただいています。

表に戻りまして、医療的ケア児等支援施設については、医療的ケア児等を預かり、保育や療育を行うことができる施設ということで、1か所の設置を目標としています。保育所等訪問支援を利用できる体制には、3年度に開設した児童発達支援センターとつみき第6を含めて、4か所設置しており、引き続き充実に努めてまいりたいと考えています。説明は以上です。

会長：ありがとうございました。つみきがご紹介されましたが、補足や追加などお願いします。

委員：北区障害児支援体制整備促進事業の際はお世話になり、おかげさまで設備のほうも含めて素晴らしい開所ができたと思います。つみき第8は、重症心身障害児向け、いわゆる重心の放課後等デイサービス事業所ですが、重心のお子さんと重心以外のお子さん両方を受け入れる複合型の施設になっています。両方合わせて1日の定員は、重心以外10名と重心5名の15名になりますので、登録者を35名と少し多めにしているところです。また、つみき第2のほうでは、令和元年に児童発達支援事業で重心の受入れを開始し、医療的ケアのお子さんを受け入れるようになってから3年たちます。定型発達のお子さまだと、学校が終わってから学童保育や習い事に行くのですが、医療的ケアのあるお子さんの場合、放課後に通うとなると体力的にしんどく、体調を崩してお休みがちになることが結構多いということが分かってきました。我々の体制として、看護師を配置していますので、医療的なケアのあるお子さんが誰も通ってこないときは、看護師さんに「医療的ケアがない、他のお子さんの支援をいいですか」とお願いしている現状

があります。そのため、小島さんも言われましたが、3号資格を取って、看護師以外でも医療的なケアのあるお子さんを受け入れ、支援ができるような体制を整えていくことが重要だと思っています。現場の我々としても、これから経験を積んでいって、その蓄積によって医療的なケアのあるお子さんが通いやすいような体制をつくっていかねばいけないというところです。

会 長：ありがとうございました。

#### (5) その他連絡事項

会 長：それでは、参考資料の5をご覧ください。東京都重症心身障害者通所事業開所のお知らせについて、就労・生活支援センター飛鳥晴山苑の高橋委員からご説明いただけますか。

委 員：令和3年10月に、就労・生活支援センター飛鳥晴山苑では、東京都の重症心身障害者通所事業として、定員5名で開所いたしました。医療的ケアに関しましては、以前から胃ろうや吸引、経管栄養、薬剤の注入、浣腸、けいれん発作時の座薬の対応など必要な方に行っております。人工呼吸器などが一番求められていると思うのですが、開所したばかりで、まだそういう方の受け入れはできていない状況です。やはり人材教育がすごく大切なので、私たちももっと勉強して、そういう方を一人でも多く受け入れられるような環境づくりをやっていかないといけないと思いました。小島さんのお話を聞いて、家族の方がどれだけ大変かということもよく分かりました。家族の協力があつたとしても、24時間ずっと医療的ケアをやっていくというのは、本当に大変だと思います。生の声が聞けてすごく分かりました。そういう方が少しでも安心して、お子さまと一緒に日々を過ごせるような環境づくりというものが大切なことだと思いました。また、医療的機器を使わないといけない方が多いということで、受け入れが安全にできるように電源の購入などやっていきたいなと思っています。事業について何かありましたら、ご連絡をお願いします。

会 長：ありがとうございました。それでは、最後に事務局からお願いします。

事務局：今後の予定ですが、次回の第4回部会は、令和4年度の開催を予定しています。現委員の任期が3月までとなっていますので、新しい委員が決定してから開催させていただきます。今後の時期等については、事務局からご連絡しますので、よろしくをお願いします。

会 長：ありがとうございました。以上で予定の議事については終わりましたが、まだご発言いただいていない委員、何かあればお願いします。

委員：遅れての参加で、申し訳ありません。特別支援学校は医療的ケアのあるお子さんの受け入れを進めているところですが、最近、社会の流れと学校の現場の流れがずれてきているように感じています。というのは、社会的に、例えば、就学前で医療的ケアのあるお子さんが在宅で保育を受けるとか、あるいは保育所に通うことができるようになってきているような状況があります。多少、保護者の方の付添いはあるのですが、看護師が常駐し、あるいはスタッフがほぼ看護師であるといったところが多く、学校現場と少し違っているのです。つまり、入学するまでは通わせられるのに、入学した途端に付添いが必要になるというような状況が出てきているところがあります。学校現場としては、教育の場でも医療的ケアのあるお子さんの安全を考えながら、できるだけ保護者の負担を減らすことができるよう、付添い時間を短くしようとか、医療的ケアのあるお子さんが利用できる車両を用意するとか、努力はしているのですが、まだ社会の要請とは少し乖離しているというふうに感じています。やはり安全に、安心して過ごせるような場所ではなくてはいけないというジレンマに陥るような部分があるのですが、とはいえ、医療機関や福祉と教育もネットワークを組んでお子さんを受け入れていくという視点を持っていかなくてはいけないと感じているところです。なので、教育現場も、こういった自立支援協議会の場で一緒に協議できることは意義があることだと思っております。今後ともよろしく申し上げます。

### 3. 閉会

会長：ありがとうございました。皆様のご協力で予定どおり審議を進められたと思います。それでは、今日は師走のお忙しいところ、お集まりいただき、本当にありがとうございました。くれぐれもおミクロン等の感染拡大にはご注意いただきたいと思います。これで終わりたいと思います。以上