

議事要旨

事務局	<p>1 開 会</p> <p>(1) 事務局挨拶</p> <p>(2) 委員紹介</p> <p>(3) 事務局紹介</p> <p>2 会長選出・副会長指名</p> <p>委員互選により、小篠委員を会長、木下委員を副会長とする。</p>
小篠会長 事務局	<p>3 議 事</p> <p>(1) 報告案件</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 第7期熊本市障がい福祉計画等における医療的ケア児の取り組みについて ・ 令和4年度 重症心身障がい児、医療的ケア児等への取り組みについて
山口委員	<p>第7期の熊本市障がい福祉計画の最初の1ページ目には、令和8年度に向けた成果目標が記載されている。その中には、重心児を主に支援する児童発達支援事業所と放課後等デイサービス15か所という項目があり、現状維持が令和8年度の目標値となっている。これは、総量規制等が適用されており、これ以上の増加は困難であるという認識でよろしいか。また、放課後等デイサービスについては、現状では不足していると感じる。これ以上増やすことはできないのか。</p>
事務局	<p>計画の発達支援事業所と放課後等デイサービスについては、新しい計画の中で、必要に応じて区ごとに規制をかけることが考えられる。しかし、重心児を支援する場所は確かに少ない。そこはまた別途検討していきたい。</p>
山口委員	<p>もう1点、重心児に加えて動ける医療的ケア児が看護師の加算等はあるが、安全上の理由から、受け入れが難しい事業所も多い。そのような状況も認識していただければ幸いである。</p>
事務局	<p>そこも検討していきたい。</p>
小篠会長	<p>(2) 意見交換</p> <p>【テーマ】地域の課題について</p> <p>「地域の課題」がテーマである。各委員から頂いた意見は、事務局でカテゴライズされ、配布されている。これらの意見を基に、各セクションの課題を共有する。資料には、「保育園、学校、通所などの受け入れ先の不足」、「在宅での医療的ケアやレスパイトサービスの不足」、「医療的ケアに関する専門性や知識・技術・人材・報酬などの不足」、「地域社会での医療的ケア児の受け入れや理解の不足」が挙げられている。</p> <p>まず、保育園の入園については、5項目の意見が上がっている。これを踏まえて意見交換を行う。保育園が医療的ケア児を預かっているが、困った時に医療機関に相談できないと、安心して預かることができない。この点について、保育園の代表、新美委員はどう思うか。</p>
新美委員	<p>私自身は、医療的ケア児の保育の経験がなく、今回4月から受け入れを開始した園に話を伺った。これまでにかかった病院などには、園の先生方が話を伺いに行ったと聞いている。そして時折、支援の方が園に見に来てくれ、こどもの様子やその対応について「こんなふうになればよい。」や「今、この子はこれぐらいまでできるようになったから、全部手を出さなくてもできる。」といったこと、ま</p>

	た、できるようになるためのコツなど、看護師の先生たちにアドバイスをしていた。保育園の立場としては、定期的に病院の先生や支援を担当している方々からのアドバイスがあるのは、大変心強くありがたいことであると聞いている。
小篠会長	それに関連して、井上委員は、特に医療的ケアを提供する保育園を訪問し、見学された経験があると思う。その経験を踏まえ、主治医として保育園を訪問する際に感じる事など、意見をいただきたい。
井上委員	看護師がいるとはいえ、病院の環境ではない。医師の指示のもとに行われるわけではないので、看護師の負担は大きいと思う。看護師の経験度合いによって、状況は全く異なる。
小篠会長	主治医が一度保育園を訪問し、どのような環境で保育が行われているのかを視察することで指示書の書き方も変わってくると思う。また、保育士が主治医の顔を知ることにより、電話をかけやすくなるのではないかと。主治医として一度は、医療的ケア児の在籍する保育園、小学校、支援学校に行ってみるような取り組みやそのような機会を調整できれば良い。さらに、保育園に看護師がいることが、医療的ケア児を預かるにあたって、ほぼ必須となる。しかし、保育園に看護師が見つからない状況もある。看護師が見つからない状況については、いかがか。
河添委員	以前は、保育園に看護師がいるかを家族が探す役割を果たしていたが、最近は、コーディネーターと一緒に探すこともある。看護師がいれば、訪問看護師が医療的ケアの指導をすることができる。しかし、看護師がいなければ指導が出来ず、結局その保育園は使用できないことがある。したがって、配置が先決であると感じている。
小篠会長	医療的ケア児に対応できる看護師の育成という点はいかがか。
河添委員	訪問看護ステーション連絡協議会において、医療的ケア児に対応できる看護師の育成は行われていない。それぞれの事業所の中で、利用者が紹介された場合には、各事業所が協力することとなっている。
小篠会長	主治医が保育園に訪問する取り組みが紹介されたが、普段から見て訪問看護師が保育園に支援に行っていたらとすごく助かる。しかし、現状では予算や診療報酬が発生せず、実質的にはボランティア活動となっている。もし予算が確保されるのであれば、訪問看護師が保育園に行くことに抵抗はないか。
河添委員	それは全然問題ない。ただ、現状では看護師不足により訪問看護業務がかなり逼迫しているため、余裕があるかは各事業所の状況による。ただし、私達も子どもが成長に合わせて保育園や小学校に進級することを支援したい。子ども達が安心して通園や通学ができるようになるのであれば、私たちは何らかの形で訪問したい。
小篠会長	他に意見は、いかがか。
松井委員	学校や園に「普段のリハビリの内容を生かして欲しい。」という要望など、どんどん相談いただいて構わない。熊本県の取り組みで、私が学校に行き、知的障害や発達障害の分野で、先生と「こういうアドバイスがありますよ。」と話が出来る取り組みが始まっている。作業療法士や理学療法士等のリハビリテーション職も、学校や園に行くことができるのではないかと考える。現在、保育所等訪問支

	<p>援事業を利用して、学校や園にリハビリテーション職がいる事業所も少しずつ増えている。もちろん、専門職の中でも研修等は必要な状態ではあるが、そういう仕組みを利用してリハビリテーション職が、学校や園に行き、医療機関とのつなぎ役になることも可能。また、実際に保育所等訪問支援事業を行っているセラピストから聞くと、保育所等訪問支援で行くと、学校や園の先生が非常に構えられることがある。それは元々、保護者の申請でセラピストが行く形になっているため、何か指摘される、怒られるのではないかと思われる方が結構いる。作業療法士会の中では、そこで先生たちを指摘するために行くのではなく、先生たちを助けるため、保護者とつなぐために行くという話をしている。お互いにそこで構えずに、情報交換ができれば良いと考える。</p>
小篠会長	<p>保育所等訪問支援について、山口委員、いかがか。</p>
山口委員	<p>保育所等訪問は、利用されているこども達が増えている。以前は保育職や教育職の方が多かったが、最近ではセラピストの方等が増え、配置も進んでおり、利用者が多い。しかし、現在、指導される事業所もあれば、非常に寄り添ってくれる事業所もある。実際に学校や園の先生が戸惑っている現状も聞いている。そこで、橋渡しや間をつなぐところが、私たち相談員の仕事と思うので、入り方も、事業所、親御さん、学校だけではなく、第三者である私たち相談員も交えて、どのように進めていくかという点で、丁寧なスタートが必要。先ほどから、園や学校の現場では、医療職の意見は非常に大事。さらにセラピストの方から勉強時の姿勢ケアや、食事時のポイントを押さえておくことと安心ということを伝えていただき、非常に心強かったなど、支援が充実したという意見も聞く。上手に入り、つなぎのところが私たちがしっかりとサポートできればと思う。</p>
小篠会長	<p>保育園に公式に訪問できるサービスの一つである保育所等訪問支援、医師や訪問看護師が行くのは、非公式のボランティアである。保育所等訪問支援の活用は、まず保育園で医療的ケア児を受け入れる第一歩である。保育所等訪問支援を受け入れる立場として、新美委員と鶴田委員から「来て欲しい」、「来て欲しくない」など踏まえて一言ずつお伺いしたい。</p>
新美委員	<p>大変来て欲しい。私たちは集団の中でこどもを見ている。お子さんを真ん中にした時に、お子さんがどのようになったらいいのか、そのために私たちは何をするのか。医療的な提案をする方々はどのようにしていくのか。こどもが年齢に応じて、その後の障害や度合いに応じて、自分でできるようになることが増えたり、保育所として受け入れた時に、こども同士で関わったり、そういった豊かなものが求められていると私たちは思う。そのお子さんだけのことではなく、そのお子さんを中心にした周りの立場が様々なコミュニケーションをとっていけると良い。私にとっては、そのお子さんに対する必要な支援とみんなの中で生きているということの支援のバランスがとても難しいと感じている。支援者と、私たちはお互いの立場で率直に話し合い、そこで折り合いをつけていける関係でありたいと願っている。</p>
鶴田委員	<p>学校にも多く保育所等訪問に来ていただき、担任等と話す中で、やはり子どもを真ん中に保護者と関係機関と学校と一緒に支援していくことが非常に重要であると感じている。教育委員会から保育所等訪問について、「ぜひ積極的に受け入れ</p>

	<p>てください。」とのことだった。現在は、依頼があった時に、申請書を記載し、学校でのスムーズな受け入れができていないのではないか。ただし、事業所によっては、申請書のことをよく理解していない場合もあり、その差が大きいと感じる。ただ、非常によいことである。</p>
緒方委員	<p>他職種連携がとて難しいと思うのは、学校に看護師派遣事業を行っているが、学校と医療とは文化が違うので、両者に関わって欲しくないという学校のルールがあること。これは保育園でも同様で、お互いが分かり合えるのに少し時間がかかる。リスクマネジメントが保育園もあるし、医療者側はどうしてもメディカルコントロールをしたがるが、受け入れ側は自らサポートを用意する。そのコントロールとサポートが違うので、そこが一番の問題。このような問題は徐々に顕在化すると考えている。熊本市教育委員会が小学校に人工呼吸器や障害者のために看護師を雇い入れていて、全国でも先進的な取り組みをしているので、ぜひ保育園でも、そのような市からの派遣事業などがあれば、もう少しリスクマネジメントになるのではないか。</p>
小篠会長	<p>保育園に入った後の話がメインでしたが、保育園に入園を希望した時に、現在は一応ガイドラインのとおりになっているが、まだ熊本市全域として、医療的ケア児の保育園入園について、行政が本気になっているとは言いがたい。NICUから退院してくると、母子保健の保健師がまずファーストタッチだと思う。そして最初のニーズが、障害福祉サービスの導入や保育園の入園と思うが、そこにどうしても切れ間があると感じる。医療的ケア児が区の保育所管課に相談に行くが、そこでは、保育園のリストを渡されるだけであったりする。そのあたりのつながりがうまくいっていないので、医療的ケア児等コーディネーターと保健師と保育所管課の行政職員の3者が連携しながら対応していただくと良いと思うが、そのあたりはいかがか。</p>
井上委員	<p>市民病院は医療的ケア児が多いが、なかなか保育園を見つけきれない。ガイドブックを見ると、やはり最初にご自分で保育所に相談する流れになっている。先ほど医療的ケア児等コーディネーターの配置が進んでいると話があったが、私達もあまり連携が出来ていない。何かその辺に絡めていけないかと思う。ご自分で探すのは現実問題どこも断られる。コーディネーターであればここは受入れてくれるなど、ある程度、目処がつくのではないか。</p>
山口委員	<p>今までは基本的に保育園探しを熊大の小児在宅支援センターのワーカーや保健師が一次支援として一緒に動いてくれていた。障害福祉の相談支援員が保育園探しを全部できるかという難しさがある。また、障害のあるこどもの相談支援をしている事業所が電話をすると、余計に保育園も構えられることもある。現実、自分が電話をかけた時に感じたことや保育園で働いている友達から聞いた時に、親よりも私たちがかけるほうが断りやすいと言われたなど、いろんな現状がある。</p> <p>しかし、親だけでは疲弊すると思うので、相談支援員も一緒に探している。個人的な理想は、地域の保健師が担っていただけると、より心強いと思う。保育園探しを小さい時からの情報をもとに親も現状を知り、その子のために一緒に動くことができればと思う。ただし、熊本市のコーディネーターがそこを完全に担えるかは現場でも意見が分かれているところ。どこが担っていくのが適当か今後の課題になると個人的には思っている。</p>

井上委員	結局、どこに相談したらいいですかって言われるとちょっと説明が難しい。
山口委員	相談支援事業所でも意見が分かれている。私たちは、基本的にその後のライフステージに応じて必要な相談を受けるので一緒に探すが、福祉サービスとして割り切って受入れていない事業所があるのも現状。本来の流れとして、保育園探しは保健師に相談するのは間違いか。
小篠会長	まずは各区の保育所管課に相談すべき。同じ課に保健師もいるので、保健師と保育所管課が連携しながらの対応が現実の制度かと思う。各基幹相談支援センターに、医療的ケア児コーディネーターが配置されているとはいえ、福祉職であり、医療職ではないので、医療を絡めた言い回しが難しい。必ず医療の知識を持った方が連携してくる必要がある。各区に例えば2名ずつ医療的ケア児コーディネーターの保健師を配置し、その方が中心となって各区の保健師の知識の向上を目指したい。行政の中で医療的知識を持った保健師がいると非常にはかどるので、4つの課が連携する上でも保健師は唯一の医療職、そこは強調していきたい。医療的ケア児のコーディネーター養成研修の受講について、各区からの保健師を御検討いただければと思う。
鍬田委員	N I C Uから退院する時にお子さんの医療情報など、このようなケアが必要でお母さんなどがこういう思いで子ども達を育てていきたいと思っていることは、看護サマリーという形で、全ての地区担当の保健師に文書で送っている。その中でも医療的ケアが必要な子ども達や、例えばお母さんが精神的なうつ状態にあるなどサポートが必要な世帯の方は、退院前に1度病院に来ていただき情報交換をして地域に送り出している。そのため、世帯や子どもの医療情報、疾患など地区担当の保健師が一番御存知だと思う。その後も家庭訪問をされて、家庭訪問の報告書も病院に頂いているので、そのようなところを継続して保健師が健康な子どもだけではなく、医療的ケアの子ども達の母子保健の役割があるとの認識をしっかりとっていくことが必要ではないかと思う。
小篠会長	保育園に医療的ケア児や重症心身障がい児が中々入れない問題について、御意見いかがか。
佐藤委員	こどもは1月で20歳になるが、そういうことは全然なかった。3、4か月検診時に首も座らない、体がふにゃふにゃして全然発達が落ち着いていないことで保健師にこども総合療育センターを勧められ、療育センターに通い、くまのこ園に3年間、その後なでしこ園に2年間通った。保育園に行くことは全く想像できず、その当時そういうことがあったのかも知らなかった。現状を聞いてその時とだいぶ変わっていると思った。
小篠会長	母親や家族の就労目的であれば、必ずしも保育所ではなく、ある程度長時間預かれる児童発達支援事業所で可能。医療的ケア児支援法に書いてある家族の離職防止というのは、必ずしも保育園だけではない。視点を変えると児童発達支援事業所がいかにか長く営業できるかという視点も必要。特に人工呼吸器をつけている医療的ケア児の場合は、まだ保育園には難しい現状。広島県では、8時ぐらいから、5時、6時ぐらいまで預かっている児童発達支援事業所がある。親の就労という意味では、保育園にこだわる必要はないかなと思った。 最後に児童発達支援センターについて一言申し上げたい。令和4年6月15日に、

	<p>児童福祉法の一部を改正する法律が公布され、この改正で児童発達支援センターの機能強化が挙げられ、地域における障害児支援の中核的役割になるということを明確にしている。役割の一つとして、地域のインクルージョン推進の中核として機能することで、言い換えると、児童発達支援センターが保育園に支援に行き、医療的ケア児を安全に預かれる援助をするイメージがあると思う。熊本市に5か所あると思うが、現状は、医療的ケア児や重症心身障がい児に造詣が深い児童発達支援センターばかりではないので、児童発達支援センターが医療的ケア児や重症心身障がい児をしっかり見るような研修会などの取り組みも必要と思う。そうすることで児童発達支援センターから、その事業の範囲内で保育園に支援に行くということが可能になるかと思う。</p> <p>次に、医療的ケア児の学校の受入れについて、意見交換をしたいと思う。資料4番目の人工呼吸器看護師派遣補助事業は、県立支援学校の事業なので、熊本市の事業ではない。熊本市立の支援学校は、総合支援課の看護師が巡回されている。</p>
鶴田委員	<p>本校は医療的ケア児が3人おり、2人の看護師が支援員として常にいる。医療的ケアをしながら、こども達の支援もしていただいているため、安心して医療的ケアを進めることができている状況。</p>
小篠会長	<p>学校において、課題として感じることはいかがか。</p>
鶴田委員	<p>看護師も体調不良や用事のため、休まれることもある。しかし、現在、総合支援課に看護師が3人配置されていて、休まれることを報告すれば代わりに来ていただけるので、安心して医療的ケアを進めることができている。</p> <p>また、見学旅行等にもついて行ってもらい、その時に別のこどもが残っていたら、替わりの看護師が総合支援課から来ていただく体制が整っている。最初の頃は、看護師が休む時は困っていたが、それがなくなり学校としては、安心して対応できている。</p>
小篠会長	<p>確かに、熊本市内の小中学校や市立支援学校については、総合支援課と学校で取り組んでいるので、あまり課題感が少ないと思っている。教育委員会の中に看護師が3人配置されている。これは大きい。若干、義務教育と保育で違うと思うが、保育幼稚園課も恐らく教育委員会と同じように、看護師を複数名配置すると、そのような体制がとりやすくなるのではないか。</p>
鶴田委員	<p>課題で少し書いてあるが、入学前に早くから相談を進められている保護者や関係機関もいるが、あまりご存じでない方もいる。</p> <p>看護師の配置や学校施設等の改築等が必要な場合もあるので、なるべく早く学校や教育委員会に相談いただくよう周知ができていくとよい。また、受入れ先の学校として、医療的ケア児がいる学校は理解が深まってきているが、医療的ケア児を受入れたことがない学校は、今後、受入れ方や体制を理解して、どの学校にも受け入れる体制ができるように周知をしていかなければいけないのではないかと。担任の知識など、初めて担任される先生が多いので、その辺りの研修体制も考えていかなければいけないと思う。</p>
小篠会長	<p>医療的ケア児が在籍してない学校でも、突然1型糖尿発症して、夏休みが明けたら医療的ケア児になっていたということも、まれに起こっている。管理職クラスは、医療的ケア児について、一定の知識を持っておく方がよい。</p>

	<p>学校に関連して、今保育園より、放課後の学童保育で医療的ケア児が預かれない問題が、かなり課題だと感じている。</p> <p>特に1型糖尿病でインスリン打っているこどもは、放課後等デイサービスに通えない。障がいがないから知的障害も肢体不自由もない、ただ医療的ケアでインスリンを打っているだけなので。</p> <p>御家族の離職防止のためには、学童保育に行くことになるが、看護師の配置は、県下で恐らく1、2例ぐらいと思う。そこもぜひ、学校と関連して、今後の課題として取り組んでいけたらと思っています。</p> <p>この件についていかがでしょうか。学童保育の件でなくともいいです。</p>
鍬田委員	<p>先ほどの入学前の相談の件で、早めにとということですが、医療的ケア児に向けて、入学前の相談時期や御案内はどのような形で出されているのか。学校に入学前の流れは、どこからお知らせが行くのか。</p>
鶴田委員	<p>教育委員会が主催で、年少年中児ぐらいから受けられる就学説明会を区ごとに行っている。就学説明会時に早めの相談をというところで、タイムスケジュールを示している。市政だよりなどでお知らせして、就学説明会に来ていただいた保護者は、それを見て知るなど、流れや早めに来てくださいということを周知している。</p>
事務局	<p>まずは市のホームページで年中、手続について公開をしている。</p> <p>また、就学説明会を開催するにあたり、保育幼稚園課や保育幼稚園、私立のこども園協会などにも御協力いただき、広く連絡が行くよう案内している。家庭保育のところは、各区の保健こども課に関わっているお子様の御家庭に案内をお願いしており、できるだけ抜けがなく情報が行き渡るような取組をしている。</p>
小篠会長	<p>学校に関する意見交換はこれぐらいでよろしいか。</p>
河添委員	<p>私たち訪問看護ステーションは、赤ちゃんから高齢者まで対応しますが、高齢者に関しては、介護保険があり、ある程度、ケアマネジャーが中心になり制度をコーディネートしてくれる立場の方がいます。小児の場合は、現在、支援相談員を作るのが望ましいということで、ついているこどももついていないこどももいる。そこをもう少し制度化していくこと。あと、小児の制度が分からない。</p> <p>実際に私も熊本市域の連絡協議会などで、小児のことを話す機会もありますが、やはり小児の制度が今どうなっているのか、介護保険のように、分からない。それをもう少し一般の人が分かるようにしていただくと、もっと早めの就学説明会の参加やそのようなことがうまく行くのではないかと思います。</p>
小篠会長	<p>こどもは、法律がどうしてもまたいでいるために、大人のようにうまくいかないのが課題です。御指摘あった相談支援専門員については、障害福祉サービスが入れば、つけますが、知的障害もないし、肢体不自由もない、自閉症もない、ただインスリン打っているだけという方にはつけません。そのような問題もあり、なかなか一筋縄ではいかない中で、熊本市は、今年度このガイドブックを作られたので、これは大きな一歩だと思います。他にはいかがでしょうか。</p>
山口委員	<p>今回の地域課題を出すにあたり、相談員や利用者の親から1番聞かれたのは、ヘルパーの支給要件がとてもこどもには厳しいというところ。親がどうしても介護が出来ない状態で、診断書を出してやっと認められたりするケースがとても多く、親が申請にもすごく労力を使っている現状がある。</p>

	<p>今回、資料であったように熊本市障害者生活プランの策定の中で、取組の4番の2、②の在宅医療ケア児及び重心児に対して、居宅介護短期入所等の家族へのレスパイトを促進できるようとのところで、1番目に居宅介護という文字が書いてあるところにとっても期待したい。親が駄目になる前に予防的な支給というか、そういうところもできると親も体を壊す前に、健康に子育てができるのではないかと思う。お願いできると心強い。そういうところが充実すればうれしいと思う。</p>
小篠会長	<p>最後に私から細かい指摘ですが、資料の1番最後、「熊本市重症心身障がい児等在宅支援ネットワーク会議設置要綱」の第1条に、本市における在宅の重症心身障がい児・者及びその家族への支援をと書いてありますが、これは、設置の趣旨からこれに医療的ケア児・者を加えたらどうかと思います。</p> <p>それでは時間になりましたので、本日の議事は終了したいと思います。</p>
事務局	<p>4 事務局連絡</p> <p>第2回は、令和6年（2024年）2月26日（月）14時から開催予定</p> <p>5 閉会</p>