

神戸市療育ネットワーク会議「第8回 医療的ケア児の支援施策検討会議」 議事要旨

(日 時) 令和4年8月4日(木) 15:00~17:00

(場 所) 三宮研修センター 505 会議室

○…委員意見 ●…所管部署等の説明 ※いずれも要約

1. 医療的ケア児等コーディネーター等を活用した支援体制について

<事務局より資料1、2、3、4について説明後、委員による意見交換>

- 医療的ケア児等コーディネーター（以下、コーディネーター）の「等」には、児童に加え、大人の相談も受けるという意味が含まれているのか。医療的ケア児支援センターは、対象が18歳までであるが、将来的な見直しを見込んで、対象年齢が拡大されることを想定した仕組み作りが必要と思われる。
- コーディネーターの「等」は、大人も（重症心身障害児者が）含まれている。
- 県の医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者がコーディネーターとして配置されるとのことだが、資料4の「医療的ケア児等コーディネーター配置事業所一覧」では、医療機関のある区と、障害者相談支援センターのみの区があるが、今後は医療機関が増えていくのか。またコーディネーターとなった後のサポート体制はどうなっているか。
- 公表への同意を得られた事業所のみを一覧に記載しているため、他にもコーディネーターを配置している事業所は存在する。コーディネーターの人材育成については、県のコーディネーター養成研修の周知と合わせて、県の養成研修修了者に神戸市のコーディネーター研修を受けていただき、コーディネーター間のネットワークを構築していきたい。引き続き、コーディネーターを増やしていきたいと考えている。
- 県の養成研修を修了した神戸市のコーディネーターをどのように把握しているのか。
- 県の養成研修修了者のうち、神戸市への情報提供に同意を得られた方の情報を県より提供してもらい、県から情報提供されたコーディネーターへ、神戸市のコーディネーター研修を案内している。
- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修は、県が中心になっている。今後、県内の圏域ごとにコーディネート事業所のような機能が作られ、フォローアップ研修を開いていくことになる。今回、神戸市でも研修が開催された。引き続き、コーディネーター配置事業所をサポートしていただきたい。
- 今後、コーディネーターの相談支援の役割がかなり重くなると思うが、対応は可能なのか。
- コーディネーターが相談を受ける中で、どの機関につなげば、その人たちの生活がより良くなるのかを考えるという点で、連携先や連携方法の情報をどう掴むかが重要になると思う。各関係機関がどのような機能になっているのかを知っておくことが非常に重要であると思う。

○医療的ケアに関しては、にこにこハウスからある程度サポートしていただけるということなので、保健師の方等に、相談支援事業所を紹介するよう伝えていく。ケースを積み途中で慣れる部分もあると思うので、積極的に関わって行っていただきたい。

2. 特別支援教育相談センターについて

<事務局より資料5、6について説明後、委員による意見交換>

○資料6で、就学相談での情報から、最終的に個別のネットワークプランが作成されるとのことだが、これは希望者のみか、医療的ケア児などすべての児童が対象か。

●本市の場合、特別支援学校、特別支援学級、通級指導を受ける児童・生徒については、必ず個別の指導計画、個別の教育支援計画（ネットワークプラン）を作成する。医療的ケア児も必ず作成することになる。

○ICTを活用されているが、ICTを利用しにくい家族にはどのような対応を行っているか。

●市教育委員会事務局内でも注視しているところであり、e-KOBEやkintoneの利用が難しい方は、電話での相談対応をしている。市総合教育センターで保護者と一緒にネットワークプランを作成するなど、保護者のニーズに応じて対応していきたい。

○両親の関わりが困難な場合、両親以外の親族が、就学相談やネットワークプランの作成ができるのか。

●可能。個々に応じた対応をさせていただく。

○今年度の就学相談の予約〆切（7月15日）までに、特別支援教育の対象となる児童のうち、何割ぐらいが相談しているのか。

●最大で500件を想定していた。500件の根拠は、例年の特別支援教育を受ける新1年生の人数（300人弱）を標準ラインとして、500件まで対応可能としている。実際に、予約〆切までに315件の相談があり、その後も、電話で個別相談の連絡があるため、年間で400件近くの相談件数と見込まれる。

○学びの支援センターでは、これまで主に発達障害の方を扱っていた。再編後の特別支援教育相談センターの職員体制に大きな変更がないように思うが、医療的ケアに関する相談の対応は十分にできているのか。

●従前より特別支援学校で地域相談を担当していた教員が、特別支援教育相談センターの一員に入っており、医療的ケアに関する相談に対応できる体制をとっている。

○就学相談に関しては、医療機関等の中には情報が十分に共有されていないところが多くあった印象。今年度は初年度であるため、次年度以降も引き続き広報や手続き方法の周知などをお願いしたい。

○親などの家庭の事情で学校に行けない場合、特別支援教育相談センターでの対応は可能か。

- 学校と教育委員会事務局には、スクールソーシャルワーカー（SSW）を配置している。学校、SSW、区役所などの支援者が集まり、子どもや家庭を支えることができるか検討することになる。
- 特別な理由で学校に通えていない場合は、まずは学校に相談していただき、そこから必要な機関と連携を取っていく。

- 特別支援学校からみて、特別支援教育相談センターが開設されたことによる変化はあるか。
- 特別支援教育相談センターから、子どもの相談情報が事前に提供される仕組みになるので、学校で相談を受けるときにスムーズになると思う。また、特別支援学校の立場では、どの学校に通うべきか伝えにくい。特別支援教育相談センターが、子どもの状況により各学校で取り得る対応を情報提供してもらえると、保護者も就学先を考えやすいと思う。
- 障害者相談支援センターに相談に来られた保護者に対し、就学先の情報を適切に案内することが難しかったり、誤解を招いたりすることもあるので、特別支援教育相談センターの仕組みは大切だと思う。

3. 神戸市における医療的ケア児の通いの場について

<事務局より資料7、8-1、8-2、9、10、11、12について説明後、委員による意見交換>

- 市立特別支援学校においては、認定研修実施委員会及び神戸市医療的ケア連絡会で、4つの特別支援学校が集まり、各学校の状況の報告や保護者からの意見を共有している。各学校に指導医が配置され、学校としてはとても安心感がある。主治医の指示の下に医療的ケアを行っているが、主治医が学校での児童の状況を把握していない場合には相談が難しく、時間的な制約も多い。学校の状況を理解している指導医に相談することで、主治医と学校の間に入っていただくこともあり、支援が円滑に進んでいる。
- 令和2年度より医療的ケア指導医連絡会が実施されるようになり、支援が円滑になった。コロナ以前は、主治医が年1回指導のために学校を訪問していたが、最近は学部が変わるときだけになっている。学校の中での児童の困り事が、適切に主治医に伝わっていないこともあったと思う。4校に医療的ケア指導医が配置されたことで、医師から学校の様子が見やすくなった。年1回、4校で会議をすることで、他校の指導医とも情報共有ができ、神戸市の医療的ケア児の全体像が見えやすくなった。神戸市全体の医療的ケア児の様子、人工呼吸器装着児の人数、家族の付き添いや送迎の課題について、会議を通じて把握できるようになった。教育委員会が医療的ケア指導医指導医連絡会のシステムを整えた成果だと思う。
- 6月のコーディネーター研修時に、相談支援専門員から、学校の様子が一番見えにくいと伺った。訪問看護ステーションのネットワーク会議でも、訪問看護師の方から学校の医療的ケアがどのように進められているか分かりにくいと伺った。学校の様子は、福祉からも、医療からも見えにくいことを改めて感じた。コーディネーター研修を受講された医師より、学校での困りごとや、問題点が見えてよかったという感想をいただいた。医療と教育と福祉の連携を進める必要性があり、少しずつ進んでいることを感じている。

- 医療機関としては、急性期の治療に専念しており、教育などに関しては任せている部分が多いのが実情である。送り出す医療機関としても教育・福祉について病院の医師たちに啓蒙する必要があると思う。
- 医療的ケア児が地域で生活していく上で、教育や福祉の観点から十分に考えられていない部分は多々あり、危惧しているところである。
- 指導医が主治医とのつなぎ役になると思う。国の動向として、文部科学省は来年度、医療的ケアの指導医と学校間でICTを活用したモデル事業を実施することが予定されている。神戸市は一步前に進んでいると思う。兵庫県も、県内の医療的ケアに関わっている医師同士のネットワーク構築を検討していると聞いている。

- 特別支援学校における医療的ケアの管理については、神戸市ではかなり進んだと思う。一方で、一般の小中学校にも人工呼吸器装着等の児童が在籍している。訪問看護師の配置時間外は家族が付き添いをされると聞いた。小中学校での安全管理はどうなっているのか。
- 小中学校等で医療的ケアを必要とする子どもたちがいる場合には、校内医療的ケア委員会において、学校で子どもたちが安全に過ごせるように協議している。人工呼吸器等の場合は、同委員会に特別支援教育課の指導主事も加わり、訪問看護ステーション看護師が担う週10時間以外を、保護者にどのように支援いただくかを調整しながら進めている。
- インクルーシブ（教育・保育）の希望が増える中、いかに安全にサービスを提供できるかが課題。一挙に進めることは難しいので、最終的な目標に至るロードマップの中で一歩ずつ進めていくことになる。
- 医療的ケア児支援法では、家族の離職の防止が掲げられているが、これは学校での家族の付き添いがいないことや、通所・通学の保障という点を主に挙げていると思う。まずは、この点で安全を保障することが必要である。
- 保育所等を利用されていた医療的ケア児は、地域の小学校に進学される方が圧倒的に多いが、保育園で酸素療法の医療的ケアを受けていた児童が、地域の小学校に就学を希望された場合に同様の支援（看護師の配置時間）でない問題も出てくるので、就学時など次のステップにどのように繋ぐのかを考えておくことが必要ではないか。
- インスリン注射や導尿については、児童が自己導尿や自己管理を学び、幼稚園から引き継いで小学校へ就学するため、あまり問題はない。一方で、酸素が必要な心疾患等の児童は、そのまま地域の小学校に引き継ぐのは難しいと思う。小学校の医療的ケアの情報を伝えておかないと、保護者の想定と異なる可能性がある。
- 未就学の人工呼吸器装着の児童は、市総合療育センターでも受け入れている。現在、東部・西部療育センターでは人工呼吸器装着児の受け入れ体制が十分でないため、非常に遠方から総合療育センターへ来園されるケースもある。全体として就学前から就学後へどのようにつないでいくかを考えていかないと、地域の小学校への入学を希望したが入学することができない事態が生じる。全体的な情報共有が必要である。

- 医療技術の進歩により、早期に心臓手術が可能となった。同時に、肺の発育が未熟なため、一定期間酸素療法をしなければならぬ子どもが増えた。酸素をつないで保育園等に行くこ

とになり、親の会でも保育所選びが問題になっている。小学校へ上がるまでに酸素が外れればいいが、夜間は使用し日中は外す方も多い。学校の進級の際に連携が取れていないことが多く、保護者が最初から説明することもあるため、ネットワークプランで情報共有されることはありがたい。

- 親の会では、病弱児学級の設置に関する意見がある。病弱児学級が小学校にあれば医療的ケア児が安心して通学できる。また、宿泊を伴う校外学習のみならず遠方の校外学習にも看護師の同行があれば、親の負担がないという意見が多い。

本検討会議はとても分かりやすく、きめ細かい形で見えるので、ありがたい。

- 一般校となると、学校医の負担が多いと思うがいかがか。
- 学校医でも詳しい先生もおられるが、全体的にはなかなか厳しい。医療的ケア連絡会には、指導医と教職員に加えて、今後はかかりつけ医も関わるなど、医師が詳しくなる機会が増えるといい。
- 一般校で医療的ケアを実施する場合、校内安全検討委員会に学校医に入っただくことになるので、医師会の先生方とも協力しながら進めていきたい。
- 病弱児学級にも医療的ケア等、主治医の先生と連携するケースがある。
- 一般校の肢体不自由や病弱学級に、非常に重度で医療的なサポートも必要な児童が入級しているの、今後サポートが必要だと思う。
- 重症心身障害児型（重心型）の児童発達支援事業所の数がかかなり増加しているが、ネットワークができていない。事業所が個別で判断したり動かれたりして、非常に不安が強いと聞いている。
- 小規模の事業所が多いことから、全体的に情報共有が出来ていないことは課題として認識している。まずは、重心型の事業所といった、実際に医療的ケア児を受け入れている事業所を対象に、コーディネート事業において、スキルアップ研修やネットワーク形成などの支援を検討している。
- 全国規模の重症児者のネットワークもあるが、兵庫県内では加入が非常に少ない。行政がある程度ネットワーク形成の支援をする必要があると思う。
- 児童発達支援、放課後等デイサービス事業所の現状として、非常に脆弱な体制の中での医療的ケアであり、相談する機会もなく孤立している。例えば、看護師を配置しても、指示をする医師が地域にはいない。病院に主治医はいるが、地域の中で事業所がいざという時に助けをもらう医師がいない。
- 訪問看護ステーションの現状としては、慢性的な人材不足である。訪問看護師自体が少ないことに加え、小児の経験をしている訪問看護師はごく僅かで、実践の中で教育するOJTが主になっている現状。必ずしも小児科医でなくとも医師と連携している実態があるので、そのような訪問看護ステーションが増えていけばいい。
- 複数の事業所を利用している人がいる反面、利用できていない人もいるのではないか。
- 利用できていない方がいる可能性はあるが、事業所を利用されていない方の情報を把握することはできないため、資料は事業所を利用している医療的ケア児の人数となっている。

- 療育センターでも複数の事業所を並行利用している方は多い。例えば、児童発達支援事業所を週2回利用、週1回は療育センター診療所で理学療法などを受けている。一方、人工呼吸器装着児の場合は、移動が難しい等のアクセスの問題がかなりある。

- 放課後等デイサービスに関して、延べ利用人数が117名であり、市内の医療的ケア児が小中高合わせて約120名と考えると、利用している人は恐らく、掛け持ちをしながらほぼ毎日利用している状況がある。事業所が毎日学校に迎えに行き、事業所から家まで送ってもらう生活の方がいる一方で、放課後等デイサービスを探すまでに至っていない重症度の高い方が、送迎の問題で学校にも通えていない場合がある。
学校からの送迎の問題が放課後等デイサービス利用により、ある程度解決できるため、保護者の付き添いが不要なレベルの方は放課後等デイサービスにつないでいく方がよい。事業所が重症度の高い方を受け入れた場合の加算や、学校と放課後等デイサービスの連携を進めていかないと学校の送迎の問題は解決しないと思う。
- 特に重い重症児を受け入れる事業所は限られているので、放課後等デイサービスのネットワークや情報の整理をしていただきたい。
- 情報が不足している事業所に対しては支援をしていきたい。学校と放課後等デイサービスの連携については、学校ともどういう連携ができるか今後検討していきたい。

- 学童保育の中で、医療的ケアはどこまで扱うのか。今の自治体の中で、学童保育の中で医療的ケアを扱えるケースは極めて限られていると思う。現状、一般的な怪我などの事故や健康面での情報はどの程度把握されているのか。医療的ケア児の受け入れを検討するにあたっては、学童保育の現場で起こっているインシデントやアクシデントの状況を把握できていることが前提になると思う。
- 軽い怪我まで全て把握できているとは言い難いが、保護者の方に連絡が必要であるような案件については運営者・指定管理者から神戸市に報告されるので、状況は把握している。
- 学校の医療的ケア連絡会のような安全性について判断できる組織立った仕組みが必要かと思う。例えば、インスリンの自己注射をできる児童が学童保育に入りたいというケースや、導尿用スペースさえ確保できれば学童保育で過ごせるようなケースが想定される。
- 保育の現場においては、医療は切り離されている実情があり、医療的なケアを保育所や学童保育で行うことは非常に難しい。学童保育には定員もないので、しっかりとした仕組みが必要である。安直にすると危険であるので、まずは安全に受け入れられる仕組みを検討いただきたい。
- 高齢者福祉などとの多機能型の法人であれば、対応能力もあると思うが、施設の状況や、求められるケアの難易度も異なるので、よく検討していただきたい。また、保育士に関して、保育園での医療的ケアに保育士が3号研修を受けることを厚生労働省が選択肢として出している。訪問看護ステーションや看護師の数が非常に少ない場合、学校の先生方が3号研修を受講する場合もあるので、いろいろな選択肢を今後検討していく必要があると思う。
- 医療的ケア児を受け入れている保育園の園医を担当しているが、動ける医療的ケア児の場合、看護師を2人配置しても、一瞬も目を離せないような状況になっている。学童保育は保

育園より人員配置基準が低い。知的障害のない児童のインスリンや導尿といった処置は、学童保育でも行えるかもしれないが、酸素、たん吸引、経管栄養など、重度の知的障害があって、重度の医療的なケアが必要な場合、放課後等デイサービスではなく、学童保育に行く必要があるかについては慎重に考えて進めていくべきである。

- 現場では、家族からの要望を断りにくいと思われるので、専門的な意見を聞くことが出来る仕組みにしておく必要がある。最終的な理想形は大切にしながらも、安全性に配慮しながら、一歩ずつ進めていけばよいかと思う。アクシデントが起こった場合に、個人の責任ではなく、組織的に対応できる仕組みづくりをしていただきたい。