

世田谷区医療的ケア連絡協議会

令和3年度 第1回・第2回小委員会要旨

第1回小委員会（令和3年5月18日）要旨

○配付資料

1 医療的ケア児を育てる保護者の通所ニーズ等に関するアンケート（中間報告）

○医療的ケア児を育てる保護者の通所ニーズ等に関するアンケートについて

事務局より説明

○アンケート集計の中間報告に対する委員意見

（1）医療的ケアが必要なお子さんの状態について

- ・低い年齢の子が若干多く、全体的に少しずつ増えてきている。
- ・人工呼吸器の対応が必要な子が、全国平均からみて多いと思われる。
- ・移動ができる子が4割、コミュニケーションの難しい子が6割なので、通所施設や短期入所施設での見守り度が高い子が多いことがわかる。

（2）ご家族について

- ・医療的ケアを担う方は圧倒的にご両親だが、利用できる社会資源が増えたら働きたいという母も多い。
- ・最近では保育園などの受け入れがあり、仕事を辞めずに子育てできている場合もあるが、就学後やその先でサービスがないと行き詰まってしまう。
- ・就労に限らず医療的ケア児をずっとケアして学校や通所施設に送り出したあと、体を休めたり、自分の時間や他の兄弟との時間も欲しい。そういうところも支援していただきたい。
- ・医療的ケア児が多くても訪問看護師だけにしか頼れないと、医療的ケア児が何か経験したくても看護師や保護者を待たないと何もできない。医療的ケア児自身が行動したいときに行動をサポートできる人たちを増やしていく必要がある。
- ・ご家族以外で主な介護者の代わりになる方はいないという人が4分の1を上回っていることを重く受けとめる必要がある。

（3）サービスの利用について

- ・ 医療的ケア児のために、いつ、誰に何を相談して、どう行動を起こすのかがわからないし、それを教えてくれるところがない。
- ・ レスパイト事業をもっと利用したい方が多いが、通所や学校に通える医療的ケア児と低年齢や退院直後などで通えていない医療的ケア児との支給量を変えることを検討してもいいのではないか。
- ・ 人工呼吸器を必要とする医療的ケア児の割合が全国的な平均に比べて多いが、他の医療的ケアと比べ利用できるサービスが少ない。例えば、世田谷区立指定保育園では医療的ケア児を預かってくれているが、人工呼吸器を必要とする医療的ケア児はまだ無理。今後どうするか課題である。
- ・ サービスを作っても利用できなければならないのと同じ。合わせてサービスにアクセスしやすい相談支援体制を充実させるには、相談窓口を作るだけでなく、アウトリーチをする発想の転換も必要（防災でも活用できるアプリの導入など）。
- ・ 在宅になったときに一番初めに家族以外で会う人は訪問看護師であり、退院時も退院後も一緒になってケアしているので、親の代わりとなって付き添っていただけるのはとてもありがたい。その方たちが居宅だけでなく、通所施設と連携して手技を共有したり、送迎車に乗ったりと幅広い活用ができるといい。

(4) 障害児通所施設について

- ・ 成長発達に従い、児童発達支援、デイサービスに通いたくても数が少なく通えない方もいる。自宅以外の場所での対応も充実させていく必要がある。
- ・ 居場所としての児童発達支援や放課後等デイサービスの割合が両方とも2割台で低い。やはり整備が十分ではないと感じる。
- ・ アンケートの数字にもでていますが、働く保護者が増えている。しかし、児童発達支援とか放課後デイは制度上、働くためのサービスではない。そこも含めてどう考え、支援するか検討する必要がある。
- ・ 医療的ケア児を受け入れる放課後等デイサービスが少なく希望どおりに行けない。学校と施設、施設と自宅との送迎はセットで考えていただきたい。
- ・ 自宅から遠い事業所を利用すると、移動が本人に負担になったり、送迎コースの違いで、一人しか乗れないこともある。各施設に特徴があるのでここを使いたいというニーズはわかるが、効率的に考えないと数がなかなか増えない。
- ・ 送迎のニーズはわかるが、事業所内で車両や人員など全て解決するのは難し

い。事業所だけでなくプラスアルファすることで解決する方法が必要。

- ・ 学校との連携は大切。学校の個別支援計画と放課後等デイサービスの支援計画をお互い見比べて、保護者と三者一緒になって指導内容や療育内容の共通理解をしたり、方向性をそろえ、突き合わせていくような仕組みはまだできていない。
- ・ 利用する当事者や保護者としては、看護師のほうが安心できるが、看護師だけではなく支援者をどう増やしていくかということが喫緊の課題だ。研修を受けた介護職員と日頃から知っている看護師さんとペアになって、学びながら就職していったら、安心して見てもらえるような人材を育成するのはどうか。

(5) 災害の備えについて

- ・ 家中の電気が全部消えた状況で、人工呼吸器だけは動かしても生活できないなど、リアリティのあるシミュレーションをする必要がある。
- ・ 世田谷区全域ではなく、区域を限って具体的な避難訓練を実施したらどうか。
- ・ 医療的ケア児を育てる家族は、実際は酸素や人工呼吸器を抱え、移動も困難であり、できるだけ在宅避難と思っている。しかし、自宅に危機が迫るなら、電源を確保できたり、すぐに入れる避難所を求めている方が多い。
- ・ 一般的な福祉避難所で電源を確保するのか、新たに医療的ケア対応型の福祉避難所を整備するのか。個所数やそこに移動できない人への対応など、電源確保と合わせ、考えていく必要がある。
- ・ 都立光明学園は学区域が複数区にまたがっているのですが、世田谷区だけというのは難しいだろうが、少し活用させてもらえばありがたい。
- ・ 不特定多数だと声かけにくいですが、医療的ケア児の育てているご家庭の方は、顔もわかっているので待っているのではなく自ら頑張ろうといった呼びかけや仕組みは、必要ではないか。
- ・ 福祉避難所の考え方は、まず一般避難所を開けて一旦みんなそこに入り、集まった方の中に福祉避難所のニーズがあるっていうことを確認したら後に、福祉避難所開くとなっているが、電源が必要な人たちにとっては難しい。また、実際に福祉避難所が開設されるときは、既存の福祉施設の通常利用者の空きスペースに避難者がどれだけ移れるかとなり、福祉型入所施設ではないのが現状。
- ・ 普段から自分が住んでいる地域のハザードマップを見て、注意が必要な地域だ

からこの段階で移動するとか、事前に準備する必要があるのではないか。移動が難しいなら病院とか福祉避難所にこだわらず、近くの大丈夫な神社とかお寺とかが避難して、この地区ならここに来ていいとの方が、みんな行きやすい。

○配付資料

- 1 医療的ケア児を育てる保護者の通所ニーズ等に関するアンケート（集計結果概要）
 - 2 医療的ケアを受け入れる障害児通所施設の今後の整備等の方向性について
（たたき台）
-

○医療的ケアを受け入れる障害児通所施設の今後の整備等の方向性について

（1）今後の医療的ケア児数の動向をどのように考えるか（施設所要量の検討）

- ・医療的ケア児の人数について以前のような急増ではなく、相談も含め緩やかになっているのではないか。
- ・施設利用の待機者は急増しているわけではないが、一つの施設でも十人以上一定数の利用できない待機者がいる。
- ・利用できていないかたのために整備すると、ニーズを掘り起こしている面もでてくる。
- ・障害児だけ困うではなく地域の中で育てる、環境を設定してそういう場所を作ったほうが、子供の育ちにはいいのではないかと感じる。
- ・通学専用車両等が充実してきたので、訪問籍から通学籍になったり、人工呼吸器をつけていても、すぐ訪問籍ではなく通学にトライするなど、何とかお母さんが付き添いながら頑張ろうとしているケースが増えてきている。
- ・一つの拠点が通所や短期入所、訪問系のサービスをフレキシブルに使えるようなサービス形態、多機能型のものをふやしていくと年齢の隔たりなく利用できる。利便性の高いサービスを増やすのも、今後有効ではないか。

（2）就労している保護者を通所施設がどのように支援するか

- ・障害児施設は障害児の療育を目的としているが、保護者の就労のためとして利用したい方が多くいる。そこに就労のため利用したい方が多く入ると、そこで発達を促したいという方が使えないという状況になる。それは今もあるし、これからのあるのではないか。
- ・就労している保護者には、放課後等デイサービスの預かり時間と送迎の問題がある。帰りの時間が預かりの終了時間と合わず、医療機器と着替えなどの荷物と子どもを乗せたバギーとパソコンをもって移動しているという話もよく聞く。
- ・充実させていくことは大事。しかし、就労している保護者への対応として、児童発

達支援と放課後等デイサービス、日中一時を充実させて、そこだけで18歳まで育つのは、ノーマライゼーションプランの方向性としては足りない。

(3) 人工呼吸器使用児や動ける医療ケア児の通所施設利用をどのように支援するか

- ・現在の施設の人員配置より看護師の配置が増やせるサポートがあると、施設側も受けやすいし、預けるお母さん達も安心だが、配置したら即みんなができる訳ではなく、教育が必要。また福祉事業所の看護師の給与は安く、集まらない。
- ・人工呼吸器の説明より安静時ばかりではなく、例えばブランコと一緒に乗って、楽しくてワクワクしちゃったという活動時の呼吸が違うということを十分理解できる医者や看護師が大事。その呼吸器の足りない部分をどうやったら人力で助け、評価するかまで考えられる人材がいないと、安心して預かれないし、子供たちが楽しんで親も安心して預かってもらえるっていうシチュエーションになかなか到達しない。
- ・動ける医療的ケア児の場合、自分のデバイスも他の子のデバイスも抜去することを一番現場が恐れているので、単純に見守りが必要。現場に看護師が1人でもいれば、見守りのために新たに看護師を雇用することは、極端な話なく、見守れる人が1人いれば、そこは医療の専門職でなくても、何かあったときにすぐ現場の看護師を呼べるような体制を作っておけば、随分安心感が増す。
- ・看護師が不足しているからこそ、看護師でないとできない仕事とそうでない仕事を分けてそうでない部分をほかの職種が対応する必要がある。