

第3回港区における障害児支援のあり方検討会会議録（要旨）

会 議 名	第3回港区における障害児支援のあり方検討会
開 催 日 時	平成30年11月9日（金曜日）午後5時から7時まで
開 催 場 所	港区役所9階 911室
委 員	（出席者） 堀会長、山本副会長、前田委員、田村委員、米谷委員、小野口委員、横尾委員 佐藤委員、山越委員、松田委員、船木委員、新井委員 （欠席者） 渡辺委員
事 務 局	学務課特別支援相談担当
会 議 次 第	第1部 1 出席者紹介 2 ブルーバードの会から 3 出席者による意見交換 第2部 1 第2回検討会の会議録 2 学校等における医療的ケアの実施について
配 付 資 料	資料1 出席者名簿 資料2 ブルーバードの会から区への要望内容 資料3 第2回検討会会議録（要旨） 資料4 学校等における医療的ケア実施基準の骨子 資料5 検討会スケジュール
主 な 発 言	

	<p>第1部 (出席者紹介) ・ブルーバードの会</p> <p>ブルーバードの会の●●と申します。ブルーバードの会から区へ出ささせていただいてる資料2の要望書を教育長様、区長様に提出させていただいております。</p> <p>簡単に言いますと、医療ケアの子を持つ親で結成されており、現在20家族ほど参加していますが、皆さん就学に当たり困ることが多く、要望書を出させていただいています。このような会に参加させていただき、ありがとうございます。今日はよろしく願いいたします。</p> <p>ブルーバードの会の●●です。息子は今、パパとお留守番をしながらリハビリを受けています。24時間人工呼吸器をつけているほか、胃瘻などもあり、医療的ケアとしてはかなり重い方だと思いますが、区立幼稚園に入園させていただき、楽しく過ごさせていただいています。お友達もできたし、遠いところに就学するのではなく、今の地域で元気に成長していきたいなと思っていますので、どうぞよろしく願いいたします。</p> <p>●●と、本人である●●になります。4歳6か月になります。日常は障害児在宅保育のアニーを使っており、月・水・金はパオに通園、火曜日は近所の保育園で交流保育をさせていただいています。パオはパオで丁寧なレベルに合った指導をしていただけていますが、保育園に行ったときは、健常児の中にいることで、また目の輝きが違うという体験があったりするので、特別支援学校も通常の学校も、ぜひ医療ケア児の視点から考えていただければありがたいなと思っています。よろしく願います。</p> <p>ブルーバードの会の●●と申します。子どもは人工呼吸器をつけており、来年度就学です。港区から学校に通うことが一番望ましかったのですが、現実的に通学先がとても遠かったり、難しい問題があったので、引っ越さざるを得ない状況です。引っ越し先の自治体では、学校に、病院と連携して看護師さんが派遣されるシステムになっていて、子どもが学校で、親の付添なしで過ごせる環境が用意されています。港区でもできないことはないと思いますが、なかなか難しく、毎年、引っ越していく方がいるという現実も知っていただきたく、今日参加させていただきました。よろしく願いいたします。</p>
会長	<p>それでは、ブルーバードの会から改めてご要望の趣旨や会としての思いなどについてお話をいただければと思います。</p>
ブルーバードの会	<p>要望の内容について、改めてお話をさせていただきます。そもそも、ブルーバードの会は、ある医療ケア児を持つ家庭がきっかけで集まりました。たまたま知り合ったお母さんたちが、不安をぶつけ合って、心も含めてケアしていきましようということで活動しています。実際、ブルーバード会の方々には、就学前のお子さんを持つ家庭が主ですが、成長するにつれ就学に当たって問題が出てきました。まずは「就学ってどうなってるんだっけ」ということを会の中で確認すると、ほかの区では医療ケアを持つ子どもが実際に小学校に通っている事例があるところもあったので、港区でもできないのかということを含め、要望として上げさせていただいています。</p> <p>具体的な要望事項の一番は、港区立小・中学校にて重度の肢体不自由児及び医療的ケア児でも就学できる特別支援学級設置・新設です。実際に今、肢体不自由児、医療ケア児が通える学校はどこかということを確認したところ、特別支援学校となりますが、本当に行けるのか、やはり医療ケアがあるということでのハードルがあるのではないかと。医療ケアがあるから学校にはやはり行かせられない可能性があるし、通学にも結構時間がかかります。今の保育園やパオでも、実際に1時間ぐらいかかってしまうが、それをいかに短縮できるか、近くの学校に行くことができれば30分で済むかもしれない、そうしたことを含め、できれば港区内に医療ケアができる特別支援学級を新設していただきたい。二つ目の要望については、例えば保育園に入りたい、それからどんな補助を受けるためにはどういうところに要望すればよいかということでも、様々な部署に跨ることが多々ありました。そのようなとき、たらいまわしにされると親としてはもう不安でしょうがない。相談できる窓口を一つ、区として新設していただけないかということです。</p>

ブルーバードの会	<p>基本的に、今後、国の流れとして、医療ケアがあるからといって希望する学校に入れな ないということはないと思っています。希望する学校に行くことは大前提として、入学後 のことが気になっています。その子に合った教育や支援が受けられるのか、入学したの にサポートが整わないでは非常に困るんです。</p> <p>今、息子の就学について、学務課の方を中心にいろいろ相談していますが、まだ本当に 大丈夫かという面が多い。例えば、看護師さんを本当につけてくれるのか、予算が取れ たとしても本当に見つかるのか。特別支援学校の方では看護師がなかなか集まらないと いう話も聞きます。今は、幼稚園への通園は移動支援のヘルパーさんをつけていますが、 ヘルパーさんを手配するのにお金もかかりますし、ヘルパーさん自体とても人手が少な いため、そういった人を見つけるのも大変です。私の体調が悪くて、学校へ送っていけ ない日は子どもが学校を休むのかという切実な問題があります。</p> <p>例えば、息子が少し休む場所や、体を伸ばす場所など、実際に幼稚園では大きな介助シ ートつきのトイレに改修していただくなど、ハード面は非常によくやってくさってい ますが、あくまでハードであって、ソフトについて道筋が見えていないという印象があ ります。</p> <p>これから残り少ない5か月ほどの間にいろいろと調整していくとは思いますが、初めて のことだらけで、ぎりぎり始まり見切り発車のようにになってしまうことがあるのも予 想はしていますが、安心して入学できれば良いと思っています。</p>
ブルーバードの会	<p>小学校になると、逆に環境が悪くなってしまふ。今パオに週2回、親の付添ありで通っ ています。もう一つ、品川区にあるデイケアに通っていましたが、ここは親の付添なし で通えるところなので、本来はパオが週3日ですが、生活しやすさを考えてパオの一日分 をデイケアに変えている状況です。週5日学校に通える息子ですが、学区としては城南特 別支援学校に行くことになり、人工呼吸器をつけている子どもの親はずっと付き添いを することになります。食事時間もかかる子どもなので、今は区内や品川区に通わせて もらっている中でも親が睡眠できるのは4時間ほどですが、さらに通学に片道約1時間か かるとなると、ご飯を早く食べるためにさらに早起きをして、帰りが遅くなって、そこ からまた食事をとらせることになり、とてもじゃないが暮らせないという状態になり、 引っ越しせざるを得ない。</p> <p>子どもの症状はそれぞれ違いますが、親が皆願っていることは、その子どもに合った教 育や適切なケアを受けられる学校に行くこと、できれば近い地域で行くことです。ず っと住んできて、好きな町だったので、引っ越しはしますが、また戻ってくるかもしれ ないと思いつながら、港区の医療ケアの子どものこれからの楽しみにしています。</p>
ブルーバードの会	<p>生まれてから1年ほど入院していましたが、退院して生活を始めるのに、まずどこに相談 していいのかわからないということがありました。助産師さんも特にこうしたことに詳 しいわけでもないし、だからといってパオの情報をもってきてくれるわけでもないし、 どうしようというのが最初からありました。</p> <p>私は週5日フルタイムで仕事をしていますが、それができたのも、たまたま港区がアニー を導入したからで、パオについても、訪問看護ステーションで一緒だったお母さんから 情報をもらって、やっとたどり着いたというところです。</p> <p>小学校の壁というのは、通常のお子さんであっても働くお母さんは同じだと思いますが、 やはり私の場合も、この子が小学校に入学したら、仕事を諦めなければならない状況に なると今から想定されますので、通うにあたって、私が子どもと一緒に学校にいな くはならないとか、子どもだけでバスに乗って私が追いかけて片道1時間もかけて通うと か、ちょっと時代遅れとではないかと思つます。</p> <p>今まで学校に通いたかったけど外に出てこれないとか、自宅で学習しているといった状 況が日の目を見ていないだけだったのかもしれませんが、確実に医ケアが必要な子が いて、医ケアがあつても元気な子もいれば、肢体不自由、知的障害と複数重なつて いる子もいます。それぞれの子が親と離れて小学校に通うという当たり前のことが選 択できるようになっていかないと、不自然ではないかと思つています。子ども同士 の中で育つて欲しいというのが親としての希望です。</p>
会長	<p>これから質疑や意見交換を進めていきたいと思つます。</p>

ブルーバードの会	医療ケアに関して今まで学校の中や区の中で議論になっていたものなののでしょうか。今回、初めてこのような検討を始めたのか、対象の子がいるときに個別で対応していたのでしょうか。
委員	今までは個別に対応をしていました。まだそれほど人数が多いわけではなかったというところで、保護者の意向を聞いた上で個別に対応してたのが実情です。今回のような形で検討会を持ったことは今まではないかと思います。
ブルーバードの会	実際、親から要望が上がってこないと把握できていないという状況でしょうか。来るのを待っていて、区としてはやはり把握しているところがなく、もし把握していてもその家庭に対して区からアプローチしている状態ではなかったということでしょうか。
委員	正直に申し上げますと、この間いろいろとお話をさせていただいて、新しいことや気づき、新しい知識を得ているという状況です。
ブルーバードの会	親としては今まで、相談する場所も分からないという状態で困っていたわけです。表面化していない医療ケアの家庭が結構あって、やはり困っていると思います。学校の方にも医療ケアに関して直接、このような子は入れるのかといった問い合わせなどあるのでしょうか。まずは学務課に連絡というのが正式なルートなののでしょうか。
委員	まずは学務課に連絡をされる方が多いと思います。
会長	先程の話で、区として情報の共有や連携がなかなかできていなかった部分があるかと思いますが、例えば障害福祉課の方で今までは情報を庁内的にどうやり取りしていたのかということについて、いかがですか。
委員	こども療育パオのメロン組が重症心身障害児をサポートさせていただくところですが、そこへ結びつくにあたって、まずは各総合支所の窓口でご案内、ご相談があり、そこからパオのメロン組へという流れになっています。
ブルーバードの会	順番待ちなのか受け入れられないのか、実際にメロン組に入れない家庭がありますよね。結局、今は人数的にそれほど表に出てきていないものが表面化されたときに、どうやっていくのか。パオについてはすごくありがたいし、介護士さんが使えることもありがたいのですが、就学することによって今の環境が本当にならんと変わってしまう。今でも、何かあれば仕事中でもすぐに呼ばれるという状況ですが、学校に行ったらおそらく今よりももっと厳しくなるのではないかと考えています。先程も出ましたが、必ず誰かが付き添っていただかなければならないのか、それもどれくらいの期間なのか。何かあったときは呼ばれるわけですが、やはり遠いところでは行くのが大変ですし、生活自体がやはり大変になってきてしまいます。 今辛うじてやってるところが、就学することによってどうなってしまうのか。負担がもっと増えるのが一番怖いところで、だからこそ要望を出させていただいているのですが、何か仕組みを作っていただきたいというのが一番です。
委員	肢体不自由の学級があるか、つくるかというのは区市町村によって様々で、それぞれの判断だと思えますが、私も都立の学校として、お子さんを預かったからには大切に育てていこうと思っています。医療的ケアのあるお子さんも含めて、就学のご相談をしたり、校内で授業をしたり、訪問教育のお子さんで自宅や入院先に先生を派遣したり、私も始業式や終業式にお家に行ったりしています。 この先、学校に入ることを考えたときに、何か特別支援学校にできることや期待することがありましたらお聞かせください。
ブルーバードの会	実際、うちの子の場合、知的には微妙なところがあり、聞こえているのか見えているかというのも微妙なところ。光明学園さんを1回見させてもらった時に、いい学校だと思いましたが、学区外のため通えないわけです。 そもそも自己表現ができない子は、外から吸収するものが多いと思っています。それは大人からかと言うと、今まで見てきた中ではそういうわけでもなく、普通の元気な子た

	<p>ちが触れ合ってくれて、それに対してこの子が実際に1日1回ぐらい声を出すようになった。今までは声を出さなかったんですが、保育園に交流で行って、普通の子たちと接した結果、この子にとっていい影響が出ているように見えます。</p> <p>特別支援学校に行けばいいというのももちろんあると思いますが、本当に普通の子どもと接することが、この子には重要ななと思っています。</p> <p>その場合、通えるところとなると、受け入れの話、ハード面、人の手配など難しい。個別に相談して、ここだったら行けますよとなったとして、うちはハッピーかもしれませんが、今後同じような子たちが増えてきた場合、区としてすべて同じように対応できるのかと思っています。そのために特別支援学級を1か所にまとめるように設置されれば、予算も取りやすいのでは、という意味を込めて要望しています。</p> <p>光明学園さんに行けるのであれば行きたいのですが、でもやはり普通の小学校との交流はそれほど頻繁ではないですね。1か月に1回あったとして、そのタイミングで子どもの体調が悪いと休むことになる。学校としては本当に先生たちもすごいと思いました。この間行った時はちゃんと下の名前で呼んでもらって一緒に遊びましたが、ただ、大人ではなく、同じ目線の子どもと接してほしいという思いがやはりあります。</p>
ブルーバードの会	<p>私も光明学園を見学したとき、とても温かく迎えていただいていたいい学校だなと思いました。</p> <p>大規模災害が起きた場合、子どもは学校に何日間も滞在して迎えに行けるまでずっと見ているという体制は、全校生徒分が整っているということで間違いはないのでしょうか。</p>
委員	<p>よく保護者から質問されますが、「ずっと見てますよ」「何か月かかっても見てますよ」と100%断言しています。親に代わるものはありませんが。</p> <p>食糧は3日分あります。1週間のうちに都道府県の災害本部が動き出します。3.11では唯一、避難所になった福島県の郡山養護学校というのがあります。ここは高齢者も300人ぐらい受け入れながら特別支援学校として再開し、寄宿舎のプールの水でトイレを流して、炊き出しもやってきました。寄宿舎も大浴場もあって、医療的ケアのグッズがあって、看護師が常駐していて、実は肢体不自由の学校が一番避難所として安全だと言われてます。非常勤を入れたら光明学園が登録している看護師は30人を超えています。教員たちが、卒業生も含めて、避難してきた人たちに食事介助ができる、それから初期食の段階のおかゆもかなりそろっています。</p> <p>当然、ハードだけでなく、教員もかなりのトレーニングをしています。肢体不自由のお子さんも含めて、中学一年生が全員朝まで帰れなくなるという想定もしています。ですから、避難所として一番安全な場所だと自負していますし、親が来るまで見るのが責任だと思っています。スクールバスを出して食料を周りから調達してでも、1人残らず全員無事に、ということが校長の責任だと思っていますのでご安心ください。</p> <p>併せて申し上げますと、話に出ている他のお子さんとの交流もとても大事だと思っておりますが、時々、週に2日間行かせて欲しいという保護者もいらっしゃいます。しかし私は、こちらで3日間やって向こうで2日間やったら、学習の単元がブツ切りになってしまい、お子さんが混乱してしまうので、どこで勉強するか根っこはしっかり決めましょうと言っています。その上で、交流をしていったほうがいいのですが、時間数をかけるよりは、国語・算数に繋がる読み書き、数を数えるといった基礎を教えることが大事だと思います。子ども一人一人の段階を見極めて、一人一人を伸ばすのが私たちの仕事だと思っています。ですから、交流がたくさんあれば良いわけではなく、やはり一番大事なのは初期段階の学習です。</p>
ブルーバードの会	<p>●●先生のような方がいらっしゃるところに通えればいいのですが、学区としては城南になっています。ぜひ地域の中で同じような考えによる教育を受けられると良いと思います。物理的なことや、パオで培ったコミュニティもあるので、地域に根差して暮らしていきたいというのが、私たちの願いです。</p>
会長	<p>実際、幼稚園で受け入れている●●委員から何かありますか。</p>
委員	<p>今の●●委員のお話には非常に共感するところが多いです。ただ、幼稚園教育の仕組みと学校とは中身が全く違うので、ある意味、幼稚園の自由な部分の中で今、受け入れているような体制が可能であると思っています。もともと、地域の子どもが地域の中で、</p>

<p>委員</p>	<p>同じ学年の子たちと一緒に過ごせる場を幼稚園として提供したいという思いがあることと、もちろん迎える側の子どもたちにもプラスになるということがあります。</p> <p>ただ、迎えるにあたって、幼稚園の場合は保護者の方に付き添っていただいています、教育の中身としてというよりも安全上、やはり様々なリスクがあります。学校と違って養護教諭もいないし、教員と介助員だけでは不安もありましたが、保護者の願いと幼稚園での受け入れ体制を調整して今に至っています。</p> <p>他のお子さんとの関わりということでは、とても和やかに、クラスの一員として迎えています。しかし、やはりプログラムによっては、その子なりのプログラムがあった方が良く感じる場合もあります。</p> <p>本校でも入学予定だった医療的ケアが必要なお子さんが、現在は通っていない状況ですが、そのときも、どのような支援ができるかということや、どのようなことは保護者をお願いするというのを、相当長い時間をかけて詰めていきました。</p> <p>お子さんによって症状も発達段階も違うので、やはり早いうちから相談をしていくというのが一番大事であると思っています。</p>
<p>委員</p>	<p>引っ越し先の学校のことはどうやって調べたのですか。</p>
<p>ブルーバードの会</p>	<p>たまたまブルーバードの会で他のお母さんから教えていただきました。●●特別支援学校というところ。小さい学校ですが、普通の学校と特別支援学校が同じ敷地内にあって、でも授業は別々の校舎でやっていますが、運動会など交流を一緒に行っています。緊急時は学校から車で15分くらいの病院に救急車で運ばれたり、普通の学校生活を見る看護師さんはそこから派遣されたりという仕組みができていて、とても安心な学校です。そのような学校があるということを知って、これから港区に住み続けた場合の生活と比べた結果、引っ越しを選択しました。病院や毎日来てもらっている訪問看護師さんなど、あらゆることを変えるので本当に大変な決断でしたが、学校は毎日通うところなので、私たち家族はそのような決断に至りました。</p>
<p>ブルーバードの会</p>	<p>他区や他の市町村の例がないかということで、大阪の箕面市の話や、最新情報として刈谷と豊田総合病院と川崎市で看護師さんが付いて通い始めたという事例が出てきて、特に進んでいるところだなと思いました。</p>
<p>委員</p>	<p>本校でも医療的ケアの必要な児童の対応をしています。東京都は昨年度より、肢体不自由特別支援学校以外の特別支援学校で医療的ケアの実施を始めましたが、それまでも実は本校に医ケア児はいました。看護師の配置がないので、保護者又は保護者が依頼した訪問看護師が学校の中で対応していました。現在は、非常勤看護師が対応しています。知的障害の特別支援学校であっても、医ケア児は入学してきますので、学校として受け入れていく体制をとっていく必要があります。知的障害の特別支援学校では、子どもたちの興味・関心や様々な障害の状況があるので、環境調整は大変重要です。もちろん、ハード面だけではなく、その子をしっかりと教育できるかということも含めて考えていかなければと思います。</p> <p>一つお伺いしたいのが、要望の2点目について、今までも特別支援に関しては保護者が窓口をたらいまわしにされるという話がありました。新しい課を新設したほうがいいのか、それとも、例えば福祉課の中にコーディネーターのような人材を置いて、医療的ケアが必要な方が相談に来たときには、そのコーディネーターが話を受けて横の繋がりを取るようなシステムがいいのか、どのようなイメージでしょうか。</p>
<p>ブルーバードの会</p>	<p>私はケアマネジャーのような仕組みを、と思っています。高齢者にはあんなにケアマネジャーがいるのに、なぜ子どもにはいないのだろうか最初から思っていました。課というより、担当の方が関係する部署と調整してくれるのが一番望ましいと思います。はじめにコンタクトしてくるのは保健師さんですが、人によってレベルに差があり、いろいろなことをご存知の方は最初に来てくださったときに、例えば訪問看護ステーションがあるよ、小児の専門のところを調べてきてあげるから、と言ってもらえて、看護師さんの手配ができたりとか、パオのことを教えてくれたりして良かった。でも友達の話聞いてみると、そんなこと保健師さんは全然教えてくれなかったということがあります。もしかしたら保健師さんに聞けば調べてくれたかもしれませんが、退院してきて何</p>

	<p>をしていいかもわからない、生きていだけで精一杯という状況では質問するのも難しいです。言われたから調べますではなく、もう少し踏み込んで話をしてくれる人がいたらいいなと思います。</p>
会長	<p>それは支所の保健師ですか。</p>
ブルーバードの会	<p>支所の保健師でした。3か月健診までに2回ぐらい来ているのに、親が鬱じゃないかどうかを見るだけで、息子の状況には全然目をくれない、体重を測っておしまいでした。お母さんは赤ちゃんのケアにどれだけ大変かといった話ばかりで。よくこんな保健師で持っているなど正直思いました。</p>
ブルーバードの会	<p>様々な情報は親たちで広げていますが、そもそも教えていただいていたら、みんな同じように動くことができる。それならやはり、課ではなくても、とりあえずの相談窓口があれば、そこが役所の中で調整してくれると良い。</p>
ブルーバードの会	<p>現状、ブルーバードの会がそれを担っている。ラインのグループの中で、これはどうしたらいいんですか、と質問が来ると、先輩ママたちが答える。そんなことも知らなかったのかというレベルの質問もたくさんある状況です。 障害者支援に関する冊子もパオに通ったからもらえましたが、多分パオに通っていなかったらもらえていなかったと思う。会の中でも、おむつの助成があることを知らないお母さんもいて、情報を取りに行かないと全く入ってこない状況になっています。</p>
ブルーバードの会	<p>うちの場合はたまたま知り合ったお母さんからいろいろなことを教えてもらって、今はやっとたくさんを知っている家になっている。例えば、医療ケア児でも、1週間とか1か月とか、短期間で退院してきた場合、同じような方との繋がりが無い。そういったお母さんたちが一番困っているのだが、来てくれた保健師さん次第で情報に差が出てしまっている。やはり区として医療ケアに関する相談窓口があって、何か困ったことや知りたいことがあったらそこへ連絡できるのが良いと思います。</p>
ブルーバードの会	<p>私の場合、これから生活を立ち上げていくにあたって、どうしていけばよいかという情報が欲しかったです。この子が生きていくために、私たちが働き続けるためにはどうしたらよいかということや、保育園や小学校に入ること、大人になった時に仕事ができるか、そのようなことを含めて20年先を考えたときに、不安で押しつぶされそうになります。そのようなことを相談できる人がいないし、友達のお母さんも働くという相談をしに行ったら「それはお母さんのわがままです」と言った職員がいたそうで、非常に驚きました。医療ケア児を突然持つことになった状態で、いろいろな選択肢があるということを知ってだけでも良い。幼稚園や小学校でというより、長く支援していただける担当の方がいるとすごくいいなと思っています。</p>
会長	<p>今、保健師の話がありましたが、支所としていかがか。</p>
委員	<p>確かにベテランの保健師もいれば若い保健師もいる中で、組織的に保健師のレベルをどう高めていくかということは真剣に考えているところです。 言い訳になってしまうかもしれないが、各支所3人しかいない保健師が、子育てや精神疾患など本当に幅広いところで関わっているのが現状です。高輪支所だけでなく、5支所全体の課題として持ち帰らせていただきます。</p>
委員	<p>医療的ケア児を受け入れる元麻布保育園を、平成32年1月の開設予定で整備を進めています。実は我々も区内の医療的ケア児の把握というところでは、制度の利用者や申込者というところではできていない部分があり、互いに情報をやり取りすることの重要性を改めて感じました。 そこで一つお伺いしたいのが、元麻布保育園は区内1か所ですが、保護者にとって区内のどこかから元麻布に通園するのに、あるいは学校に通学するのに、移動についての不安というところでは、どのようなことがあるのでしょうか。</p>

ブルーバードの会	<p>今、幼稚園への通園は平たんな道を歩いていけるので片道10分ほど。その程度であれば途中で雨が降ってきて傘を広げたとしても、途中で吸引があったりしても時間が大幅に遅れることなく行けます。幼稚園で調子が悪くなったことは今まで1度もないですが、もし何かあってもすぐに帰れる距離というのはすごく安心できます。災害時もそうだと思います。</p> <p>港区は坂が多いですが、私が今行きたいと思っている小学校へは非常に急な坂道になっています。試しに歩いていって見たら、帰り道に息子のバギーを押すのがすごくつらかった。福祉車両を持っているので、車で通えなくはないのですが、基本的にはどこの学校も車での通学は禁止だと思いますし。その辺は柔軟に対応してもらうことになるのですが、そういった不安はあります。私が運転できないときにどうしようかという不安もあります。</p> <p>車でだいたい10分から15分ほどであれば、それほど不安なく通えます。バッテリーの問題もあるので、普段のお出かけも基本的には車で30分以内の範囲としています。バッテリーのほか、病院の問題もあります。かかりつけの病院が東京女子医大病院ですが、人口呼吸器をつけた子どもは、例えば急に横浜で調子を崩したとしても、横浜の病院はまず受け入れてくれません。こうしたこともあって、なるべく近場にしか出かけないようにしています。</p> <p>うちは城南特別支援学校の学区ですが、城南に行って学校で何かあった場合に、東京女子医大病院まで多分1時間近くかかると思います。それでは全然、緊急搬送にならないので、通うのは難しいと思っています。</p>
委員	横浜で具合が悪くなった場合に、近くの病院には搬送できないというのはどういったことでしょうか。
ブルーバードの会	病院から断られます。例えば、あらかじめ横浜のほうの病院に女子医大病院の主治医の先生から紹介状を書いておいてもらっていただければ大丈夫かもしれませんが、急に何かあっても基本的には断られます。
委員	人工呼吸器をつけた子ども、病院に診療記録のない子どもが飛び込んできても、その子のことが何も分からないということですよ。
委員	よく分からないから、適切な処置ができるかどうか、お子さんにメリットばかりではないんじゃないかということなのだと思います。
ブルーバードの会	そうだと思います。責めているわけではなくて、突然来られたら困ると思います。
委員	現状ですよ。
会長	最後に、ブルーバードの会の皆さんから言い足りなかったことなどがあれば。
ブルーバードの会	まずはこの子を何とか就学させて、今の生活を維持したいです。そのためには皆さんの力を借りて、いい方向に進められたらと思っていますので、よろしくお願いします。
ブルーバードの会	地域で育って行って、将来的にはきちんと稼いで社会に還元できるような人間に育てたい。そのためにぜひお力添えをいただきたいと思っています。よろしくお願いします。
ブルーバードの会	引っ越す予定ではありますが、港区の進展をずっと気にかけています。戻ってくるかもしれないので、どうぞよろしくお願いします。
会長	貴重なお話いただきまして本当にありがとうございました。これをもちまして、第1部を終了します。

	<p>第2部 1 第2回検討会会議録について (質疑なし)</p> <p>2 学校等における医療的ケアの実施基準の骨子について 資料4に基づき説明</p>
委員	<p>基本的に良いと思うが、医療関係者同士の連携がとても大事なので、指導医や学校医、主治医、看護師等の医療的ケア関わる医療関係者間の連携を十分形成していくといった言葉が入ると良い。</p> <p>それから、今の日本では、ほとんどが高度医療の分野から新しいタイプの医療的ケアが出てくる状況で、医療技術や医療知識はどんどん変わっていくので、医療における適切なエビデンスに基づいて行うといった言葉も重要。</p>
委員	<p>就学後も教育委員会や福祉関係の部署など、区がしっかり学校をバックアップすることを表す文言があると良い。すべて学校任せではないことが分かると、受け入れの学校としても心強いのでは。</p>
委員	<p>「幼稚園・小学校で行わないこと」の「医師がアラーム等の条件設定を行った人工呼吸器を、医師に指示で子どもに装着する」とは。いろいろな病態の子がいるが、例えば、寝ると呼吸が止まる珍しい病気がある。学校で昼寝をすると、普段はいらないが呼吸器をつける必要がある。あるいは運動をしたとき、呼吸数を増やして運動量に見合った呼吸状況をつくる機能がうまくいかず、運動後に呼吸が追いつかず倒れてしまうこともある。このような子は呼吸器を付ける必要があるため、「呼吸器は付けない」を基本ルールとしてしまうと、学校生活の中で寧ろ危険がでてくる。</p> <p>そのため、もう少し柔軟な表現が良い。医師の指示で看護師が呼吸器を着脱するのは法的には全く問題ない。</p>
ブルーバードの会	<p>人工呼吸器のユーザーの親として質問です。今日の配布資料の中で医療的ケアの範囲として記載がないが、気管内のたんの吸引や、万一カニューレが抜けた時の再挿入をしてもらえるのかということが気になります。それから、人工呼吸器は壊れることはほとんどないが、もし止まってしまったときの対処も。これができないと死んでしまう。また、酸素吸入が必要な人もいます。</p>
委員	<p>カニューレの件は、国と小児学会の方針に合わせたほうが良い。</p>
ブルーバードの会	<p>定時に薬を飲むという行為は。</p>
委員	<p>一般的に国が定めた看護師でなければならない医療行為。介護職が行っても良い医療行為に含まれている。港区でどうするのかということ。</p> <p>例えば厚労省で、生理食塩水であれば看護師でなくても良いが、パルミコートやメプチンは看護師でなければならないといった決まりがある。</p>
田村委員	<p>おっしゃっているのは、薬を常時飲む必要がある子どもについては、医療的ケアではないが、それについても書いておかないと、「書いていないからできない」と言われても困るという話。そのような子どもが就学した時に当然、定時の薬液だけでなく服薬をする場合もあるので、その扱いが不明瞭になり学校ごとの判断にならないように検討しておくことが必要。</p>
会長	<p>事務局の方で整理をさせていただきます。</p>
委員	<p>給食時の対応はありますが、給食調理そのものについては、食べられるものを作るのか、学校が作るのか作らないかということについて書かれていない。平成25年まで、中野区の小学校で医療的ケアの子を受け入れていた特別支援学級があり、そこでは給食も全部やっていた。それがあかないかというところで、保護者の負担が大きく変わる。多分すぐにはできないと思うが、今後検討が必要な事項の中に入れておくべき。今、特別支</p>

	<p>援学校ではどのようにされているのか。</p>
委員	<p>肢体不自由の学校では、通常の食事以外に、携帯食の3段階食事、それから市販の滅菌等がされているもので保護者が持ち込んだものを、経管栄養として入れるといったことをしている。</p>
委員	<p>その小学校ではペースト食や注入するものなども学校で作ってやっていたのですか。</p>
委員	<p>かなり高度なことを学校でやっていました。受け入れた場合には当然、給食のことは必ず問題になるので、検討事項に入れておかなければ。</p>
委員	<p>給食時の対応というより、給食を作るところで、給食に代わるものとするかといったことなど。</p>
委員	<p>小児科医療の中では、今までは既成のラコールなどが良いと言われていたが、今は栄養学的にも、作られた栄養食のは合わないという流れになっている。</p>
ブルーバードの会	<p>うちの子はアレルギーがないので、普段は親と同じ食事をミキサーにかけて胃瘻で与えています。だいたい15分ほどで終わり。給食でできる、できないは別として、みんなと同じ給食を例えば介助者がミキサーをかけるのか、ペースト状になってきたものを注入するか、パオでは普通にやっているのか、できたらいいなと思います。</p>
ブルーバードの会	<p>パオでも何か問題が起きたときに看護師が対応しますが、そのときに主治医に直接は聞けない。この図では、小学校も幼稚園も、看護師が直接、主治医に聞けるようになってるが、これまでのやり方を変えるという意味でしょうか。</p>
委員	<p>日本では、医師と看護師の間の指示関係は、どんなシチュエーションでも成立する。医師と看護師が初めて顔を合わせる場面、例えば事故現場などでも、飛行機の中でも、違う病院だとか、どんな契約を結んでいるかといったことは関係ない。</p> <p>医者立場から言うと、直接聞いて欲しい。港区が新たにつくる仕組みでは、看護師に、何かあったら主治医や指導医に直接聞いても良いことにしてもらいたい。もちろん、校長先生にはあとで必ず報告するという事。</p> <p>医師法の根幹分だが、看護師が従う医師は、主治医である必要はない。学校医であろうと主治医であろうと指導医であろうと、看護師は、医師という職能の指示のもとに行う医療行為は法的に許可され、妥当性を持つ。この仕組みの中で指導医に聞くのか、主治医に聞くのかだが、主治医は大学病院にいて、現実的に直接聞くのは結構ハードルが高い。主治医と指導医が連携をとり、主治医と同じ情報を指導医が把握しておいて、看護師が緊急時に指導医に問い合わせることができる。その後、指導医から主治医にそのことを情報提供しておくという。医者同士は全く問題なく連携できる。</p>
委員	<p>特別支援学校では、校長がいなくても最終的に校長に代わって主治医に緊急の連絡を取る権限は、当然、常勤の看護師に与えている。港区の小・中学校としては非常勤看護師ということなので、モデルを作る上で、緊急時の連絡は誰が行うかということを明確にしておいてほうが良い。</p>
委員	<p>幼稚園のほうでは養護教諭がないことを前提に書かれているが、法令上は幼稚園に養護教諭を置くことができるので、ある一定数の医療的ケア児が在籍するとなった場合、例えばあまり長い時間は勤務できない看護師しかいないときなど、養護教諭を置くという選択肢も検討事項に入れておくべき。</p>
委員	<p>養護教諭が常時いなくても、小学校の養護教諭が兼務で幼稚園にもということ私どもでも時々やっているのか、そうした柔軟なやり方も含めて検討されると良い。</p>
ブルーバードの会	<p>例えば、子どもが調子が悪くて帰したほうが良い場合で、保護者がすぐに行けないとき、看護師さんが連れて帰るということも可能なのでしょうか。</p>

委員	保護者がすぐに来れない場合は看護師が添乗して病院に行くことになるのでは。
委員	保護者がどうしても迎えに来れなくて、病態が急変するようならすべて搬送。スタッフが家に送っていくことはない。病院に救急搬送の場合にはスタッフが付いていく。
委員	自校では基本的には校内にいる児童に対する医療的ケアを行うため、例えば校外学習では看護師での対応はしていない。校外学習は、現段階では保護者に付き添いをお願いしている。
委員	看護師は教育委員会から幼稚園や学校に派遣されるというイメージか。
会長	教育委員会にもいるし、巡回することもある。A・B・Cの看護師がいたとして、基本的にはAが固定で、行けないときなどに応援があるというイメージ。
委員	最初にも申し上げたように、医師同士が議論をする場というか、主治医、指導医、学校医が話ができる仕組みを作っていただけると良い。そこに校長先生にも入ってもらい、医師が分かりやすく説明しながらやっていると、より安全性が保障された仕組みになる。
会長	ありがとうございます。全体を通して何かあれば、後日でも構わないので事務局に連絡してください。
	(以 上)