

新潟県療育研究会 第7回学術集会

令和5年9月16日(土)13:10~14:10

<実践発表>

話題① 「医療的ケアを必要とする就学前の子どもたちへの支援」

話題提供者:

新潟大学大学院保健学研究科

田中 美央

かがやきこども園 児童発達支援管理責任者

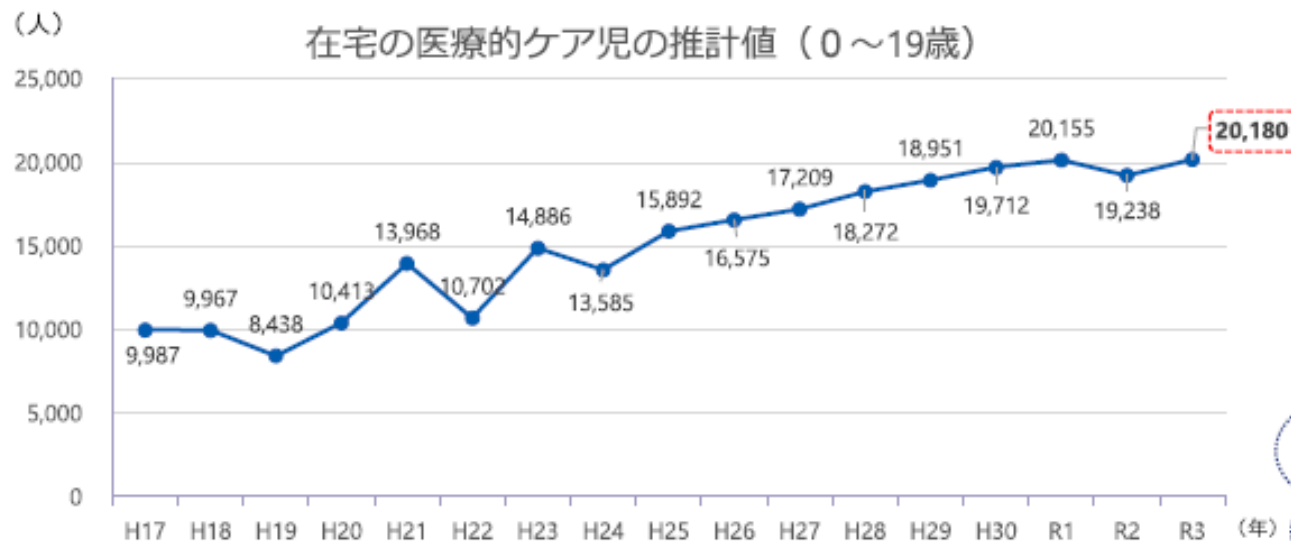
久保 恭子

にいつ愛慈こども園 園長

吉川智恵子

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
- 全国の医療的ケア児（在宅）は、約2万人（推計）である。



その他の医療行為とは、
気管切開の管理、
鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、
ネブライザーの管理、経管栄養、
中心静脈カテーテルの管理、
皮下注射、血糖測定、
継続的な透析、導尿 等

出典：厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村研）」及び当該研究事業の協力のもと、社会医療診療行為別統計（各年6月審査分）により厚生労働省障害児・発達障害者支援室で作成



医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年6月18日公布・同年9月18日施行）

第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう。

2 この法律において「医療的ケア児」とは、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（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。）に在籍するものをいう。）をいう。

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

◎医療的ケア児とは

(令和3年法律第81号) (令和3年6月11日成立・同年6月18日公布)

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（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒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
- ⇒安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 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
→ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、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
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

施行期日：公布の日から起算して3月を経過した日（令和3年9月18日）

検討条項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

新潟県NICU入院児退院調整支援ガイドブック作成の経緯

取組の経緯

実施主体 新潟県

平成22年国の周産期医療体制整備指針に基づき、新潟県周産期医療体制整備計画策定

平成23年**NICU入院児支援コーディネーターを配置**（新潟大学医歯学総合病院総合周産期母子医療センター内）退院支援計画の作成や、行政、医療機関、療育支援機関等と連絡調整を行う。

平成24年医療圏ごとの**ネットワーク連絡会、情報交換会開催**開始

平成25年 NICU退院支援の課題を明確化、訪問看護師技術研修（5回シリーズ）の開催を開始

平成26年**NICU入院児退院調整ガイドブック作成**

平成27年ガイドブック県内各地域での説明会と運用開始と評価見直し中間評価

令和元年**NICU入院児退院調整ガイドブック第2版作成**

病院から地域への連携ガイドブックの作成（2012年～）

（本ガイドブックは新潟県NICU入院児支援事業の一環として作成）



第1ステップ 現状把握 平成24年4月～
⇒NICU入院児退院支援の現状と課題の明確化



第2ステップ ガイドブック作成 平成27年3月まで
⇒支援ツールを作成

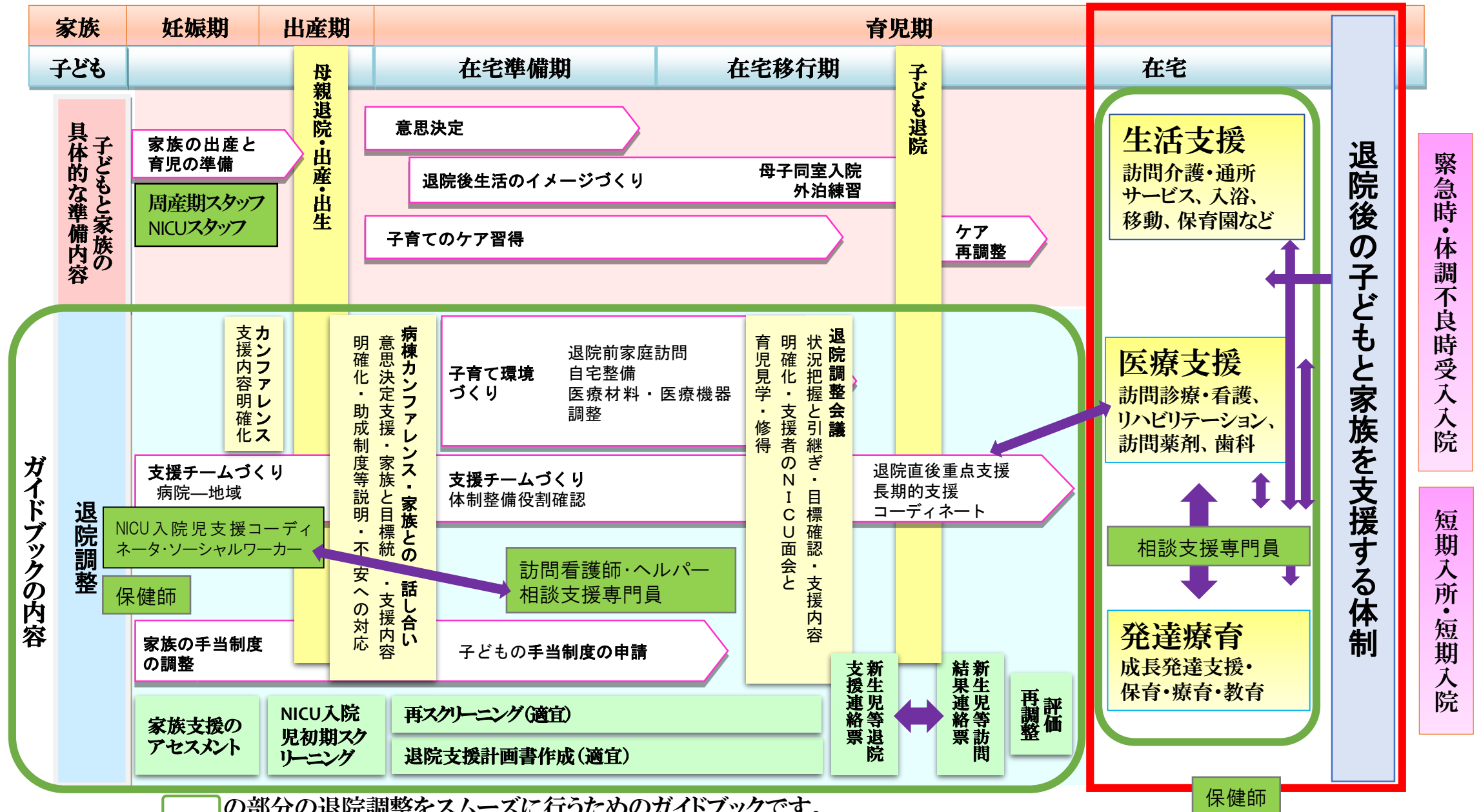


第3ステップ 研修会 平成28年～
⇒県内各地で研修会開催

顔の見える関係づくり

⇒地域での継続ケアを担う保健師、訪問看護師との関係強化

新潟県NICU入院児の退院調整の流れ

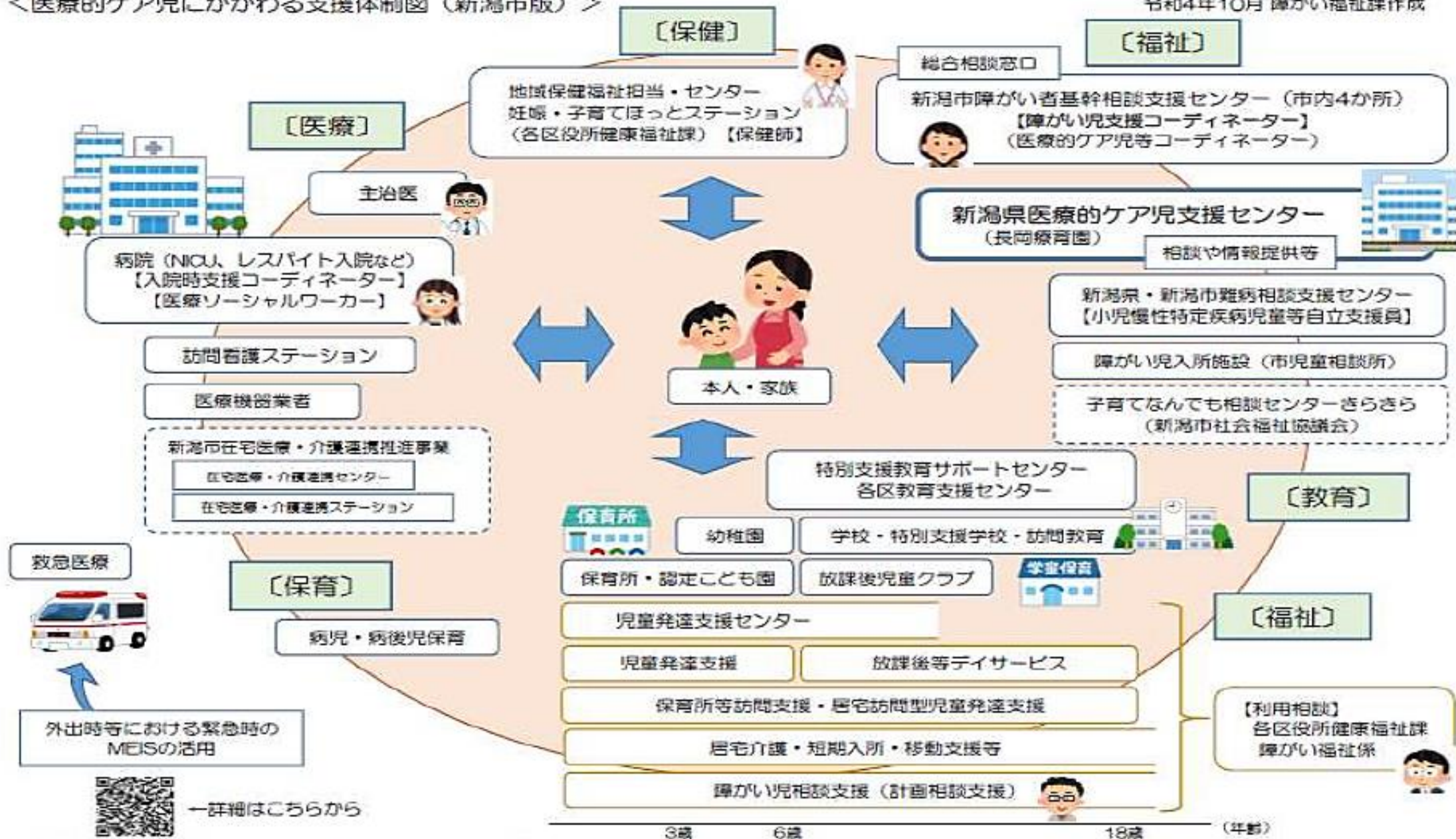


□の部分の退院調整をスムーズに行うためのガイドブックです。
子どもと家族を中心とした支援チームづくりを行うための調整過程を示しています。

新潟市 医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック（令和5年3月版）

<医療的ケア児にかかわる支援体制図（新潟市版）>

令和4年10月 障がい福祉課作成



Aちゃんの支援経過と支援者

5歳	就学に向けて	医療・保健師・親の会・リハビリ・相談支援専門員・児童発達支援事業所 ・児童福祉係・認定こども園・基幹センター・ 区教育支援センター ⇒ 就学相談開始
4歳	認定こども園入園	医療・保健師・親の会・リハビリ・相談支援専門員・児童発達支援事業所 ・児童福祉係・認定こども園・基幹センター ⇒ 認定こども園 年中児クラスから入園
3歳	療育とレスパイト	医療・保健師・親の会・リハビリ・相談支援専門員・児童発達支援事業所 ・児童福祉係・認定こども園・基幹センター ⇒ 認定こども園の入園が叶わず・・・交流保育（母子登園）
2歳	保育園へ通わせたい	医療・保健師・親の会・リハビリ・相談支援専門員・児童発達支援事業所 ・ 児童福祉係・認定こども園・基幹センター ⇒ 認定こども園見学、入園申し込みを行う
1歳	情報をキャッチして活動を広げる	医療・保健師・親の会・ リハビリ ・相談支援専門員・児童発達支援事業所 ⇒ 児童発達支援事業所利用開始、摂食嚥下機能訓練、理学療法開始
0歳	NICU～在宅生活 少し不安	医療・保健師・親の会 ⇒ 生後2カ月で在宅生活開始、ダウン症親の会との交流 再手術のため入院

社会福祉法人かがやき福祉会 かがやきこども園

多機能型児童発達支援
放課後等デイサービス
共生型生活介護



児童発達支援管理責任者 久保 恭子

児童発達支援事業の概要について

*児童発達支援ガイドラインより抜粋

【児童発達支援の基本理念として】

- (1)障害のある子ども本人の最善の利益の保証。
- (2)地域社会への参加・包容（インクルージョン）の推進と合理的配慮。
- (3)家族支援の重視。
- (4)障害のある子どもの地域社会への参加・包容（インクルージョン）を子育て支援において推進するための後方支援としての専門的役割。

【児童発達支援の役割】

- (1)日常生活の基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練、その他必要な支援を行う。
- (2)児童福祉法等の理念に基づき、子どもの最善の利益を考慮して支援を提供する。
- (3)個々の発達の過程、特性等に応じた課題を達成していくための本人への発達支援を行う他、子どもの発達の基盤となる家族への支援に努めなければならない。また、地域社会への参加・包容（インクルージョン）を推進するため、保育所、認定こども園、幼稚園、小学校、特別支援学校と連携を図りながら支援を行うと共に、専門的な知識・技術に基づき、保育所等の後方支援に努めなければならない。
(（4）、（5）では、地域の保育所や様々な社会資源との緊密な連携をし支援を行うことについて述べられている。)

児童発達支援事業の提供すべき支援

◆児童発達支援は、大別すると「発達支援（本人支援及び移行支援）」、「家庭支援」及び「地域支援」からなる。

【本人支援】 子どもの発達の側面から、「健康・生活」、「運動・感覚」、「認知・行動」、「言語・コミュニケーション」、「人間関係・社会性」の5領域において、将来、日常生活や社会生活を円滑に営めるようにすることを大きな目標として支援。

【移行支援】 障害の有無にかかわらず、全ての子どもが共に成長できるよう、可能な限り、地域の保育、教育等の支援を受けられるようにし、かつ同年代の子どもとの仲間づくりを図っていくこと。

【家族支援】 家族が安心して子育てを行うことができるよう、さまざまな家族の負担を軽減していくための物理的及び心理的支援等。

【地域支援】 支援を利用する子どもが地域で適切な支援を受けられるよう、関係機関等と連携すること。また、地域の子育て支援力を高めるためのネットワークを構築すること。

かがやきこども園の紹介

◆平成29年4月

既存の認可外保育園施設を一部改修し、重症心身障がい児を含む15名の利用定員で、児童発達支援事業所として開所。

認可外保育園も営業継続。

◆医療的ケア支援

看護師を常勤で2名配置し対応。嘱託医や協力医療機関と契約。

◆その後

平成30年4月に放課後等デイサービスを開所。

令和3年6月に共生型生活介護を開所。

***現在は、看護師常勤2名、非常勤2名の体制。**

医療的ケア児の受け入れの流れ

- ◆初回面談（児、保護者の現状把握。医療的ケアの把握。お薬手帳、保育園や医療機関などの連携先の把握）。
- ◆主治医からの利用許可や支援での留意点を確認してもらう。
- ◆基本情報、個別医ケアマニュアル、緊急時対応表、呼吸器チェックリスト等の作成。
- ◆個別支援計画、デイリープログラム、連絡帳準備。
- ◆慣らし期間（保護者より、家庭で日常行っている医療的ケアについて、やり方の引継ぎを行う）。
- ◆緊急時対応表を最寄りの消防署に提出し、情報共有を図る。

Aさんとの出会い

- ◆1才2か月の頃に、お知り合いの方からの紹介で見学に来てくださいました。
- ◆窓のそばまで寝返りで移動して、外の景色を眺める姿が印象的でした。
- ◆うつぶせで、回転するおもちゃを回す、バイバイの模倣も少しづつ出ていた頃です。
- ◆童謡の絵本もお気に入りでした。



うみグループ利用開始

◆母子グループ利用開始

1才3か月から参加しています。

◆保護者の願い

お座りやハイハイから、いずれ歩行につながるように！

Aちゃんが楽しいと思う世界を広げてあげたい！



グループ初期のAさんの目標

- ◆ たくさんの刺激（環境・人・音）をママと一緒に楽しもう！
- ◆ Aさんがわくわくしてうれしいと思えることをママと一緒に楽しもう！
- ◆ かがやきの場所やスタッフに慣れよう！
- ◆ お母さんのぬくもりが伝わるリズム運動や、触感刺激に取り組もう！



グループでの看護師の役割

- ◆ 来園時に検温や視診、SpO₂の計測を看護師が行います。
- ◆ グループにも看護師が参加し、ボンベの補助やAさんの体調観察を行います。



もぐもぐたいむ、ママトーク

◆グループ後の時間がちょうど離乳食のタイミングなんだよね…
という声があがり…
支援後に食事用の部屋を提供し
「もぐもぐたいむ」を作りました。

◆「ママトーク」の実施
保護者どうしのコミュニケーション
の場として行いました。

その他、季節ごとのイベント活動も
楽しんでいただきました。



ともだちといっしょに成長しています

- ◆発達に合わせてグループ移行
お子さんの心身の発達に応じて、
支援のプログラムを変えています。
- ◆根底にあるもの
生きる力の土台作りです。

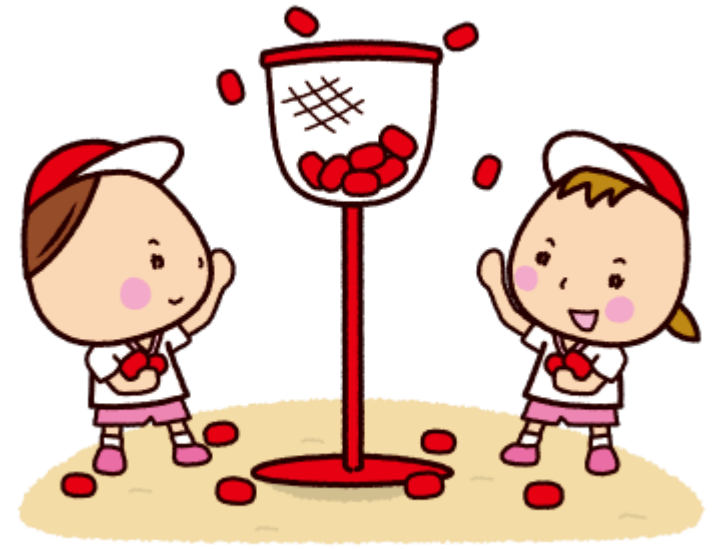


あずかり保育の利用開始

- ◆お母さんは、年少児から地域の保育園に入園させたいと希望していましたが、看護師配置の課題もありなかなか進まなかった状況でした。
- ◆今後に向けて集団保育の体験を積むことと、お母さんのレスパイトを目的とし、令和2年4月から、あずかり保育を開始しました。
- ◆「保護者の思いに寄り添いながら、お子さんを安心安全におあずかりする」ことをモットーに。

- ◆Aさんのあずかり保育について、看護師、保育士で協議をしましたが、それまでの支援の中でAさんの様子を把握していたことや、開設初年度より、重症心身障害児を含む未就学児のあずかり保育に対応してきたことで、スタートはスムーズでした。
- ◆一人ひとりの個性にじっくり関わることで、実は、職員も日々学んでまいりました。

かがやきこども園での生活



かがやきこども園での生活



地域の保育園に通わせたい母の願い

- ◆年中児からは地域の保育園に入園させたい。
- ◆主治医の先生からも、保育園生活に際しての指示書も準備してあり、必ずしも看護師がつきっきりでなければならぬわけではない。
- ◆他の保育園も視野に入れたが、本音は愛慈こども園をあきらめきれない！

愛慈こども園との連携

◆令和2年10月、吉川園長先生に電話連絡をしました。

以前、他のケースで何度か面識もあり、かがやきこども園の支援についてご理解いただいていたことが心強く感じました。

◆吉川園長先生の思いとして・・・

看護師を一生懸命探している。お母さんの思いも、集団生活がAさんにとって必要な環境だということも、よくわかる。園舎が2階建てで、階段がリハビリにもつながる！

「今後もあらゆる方法で看護師を探していく！」

愛慈こども園へ入園決定

◆3月、かがやきこども園の卒園式、お別れ会は

共に育ちあったこども達の伸び伸びとした姿がみられ、あたたかな式となりました。

◆卒園児のお母さんから

「かがやきでしかできないことも体験し、誰にでも優しく接することのできる子に育ちました」と、メッセージをいただきました。



現在の支援

◆令和4年4月から

3人組の小集団グループ支援と、個別支援をご利用いただいています。

また、あずかり保育もご希望に沿いご利用いただいています。

◆秋葉区から時間をかけて通ってきてくださるAさん親子から、私たちが様々なことを教えていただいています。

今後もAさんの成長を楽しみにしながら、私たちにできることは何なのかを探り支援していきます。

がんばるぞ、おー！



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

- ◆医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が令和3年6月に公布され、9月から施行された。
- ◆基本理念として5項目あり、医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならないものとしたこと。

かがやきこども園 各事業について

◆認可外保育園

地域の子育て支援の一端を担うことはもちろん、同福祉会で働く職員の子育ても支えています。また、支援を必要とされるお子さまには個別支援の時間を組み込み、個々の発達に働きかけています。一人ひとりの個性を迎え入れ、様々な関わりがある中で、認め合うことの大切さを学びます。

◆児童発達支援

小学校入学前のお子さまに、発達段階や特性に合わせた対応をご家族と一緒に考え支援をしています（母子グループ、小集団、個別）。看護師も配置し、医療的なケアが必要なお子さまにも対応しています。「自分は大切な存在なんだ」と思える心の土台（自己肯定感）作りを目指します。

◆放課後等デイサービス

医療的ケアが必要なお子さま（小1～高3）のお預かりや発達支援を行います。放課後、長期休暇、代休日等、ご希望の時間帯でご利用いただけます。看護師も配置し、「入浴（ストレッチャー式ミスト浴）」、「食事（経管栄養、ミキサー食等）」、「活動」を軸に、ご自宅や学校以外で安心して預けていただける場所として提供します。

◆共生型生活介護

放課後等デイサービスを終了された後も、通い慣れた当施設で過ごしていただけるよう、令和3年6月からサービスを開始しました。医療的ケアが必要な皆さまにご利用いただいています。「一人ひとりに合わせた日常生活の介護」を軸に、創作的活動や人との触れ合いの中で「余暇の充実」も図ります。

ご清聴、ありがとうございました

医療的ケアのお子さんの 受け入れと園生活について



令和5年9月16日
にいつ愛慈こども園
吉川智恵子

《 医療行為が必要な子どもの入園準備の進め方 》 (保育課より)

- ①入園相談・・・「医療行為が必要な子どもの入園相談について」の用紙を使用

指導保育士が聞き取り，記入する

例えば（・看護師を募集するが，見つかるまで入園を待つことになる）
（・〇歳児の入園は厳しい状況である）など伝えておく

- ②「主治医様」の用紙を保護者に渡し，通院時に持参して医師から記入してもらう（診断書も兼ねる）
- ③園長・指導保育士・保育課（看護師と病院へ同行する）
- ④入園が決まったら 協議書を作成（保育課・看護師）
- ⑤園でフローチャートを作成する

【入園までの経緯】

2019（令和元年）7月

○令和2年度1号枠での入園相談あり
10月に予定されている心臓の手術の後、体調が落ち着いたら月1回のペースで母子登園にて交流保育を行う旨を伝える
主治医から園で過ごすための配慮事項の書かれた文書をもらう。
※受け入れ（入園）に向け看護師の求人を募集

2019（令和元年）12月

○園から連絡を取った
・手術が延期になり、11月に受け、現在入院中1月中旬頃退院の見込み
退院後園に連絡をいれてもらうこととした
※R元.12.29 退院（母より連絡あり）

※2020（令和2年1月）入園について…指導保育士に報告と相談

2020（令和2）年1月

○交流保育（母子登園）…本児は母の傍で主任と一緒に過ごす
母は園長と懇談
新大主治医より入園に際して病気への配慮等の書かれた文書（12月作成）受取

2020（令和2）年6月

○令和3年度1号枠での入園相談あり
看護師の求人募集を継続中
○交流保育（母子登園）…母は園長と懇談
本児は母の傍で主任と一緒に過ごす

2020（令和2）年9月	<ul style="list-style-type: none"> ○保護者より他園への入園を検討している （他園から入園可能の知らせ有） ○交流保育（母子登園）…母は園長と懇談 本児は母の傍で主任と一緒に過ごす
2020（令和2）年10月	<ul style="list-style-type: none"> ○他園への入園が未決定となった知らせを受けた 看護師求人の継続
2020（令和2）年11月	<ul style="list-style-type: none"> ○看護師を確保することができた 保育課に連絡 保護者に受け入れ体制が整った旨を伝え入園の手続きに入る
2021（令和3）年4月	<p>にいつ愛慈こども園 1号枠にて入園 （教育時間 9時～13時）</p>



医療的ケアを伴うお子さんの受け入れについて

(例) 入園相談 (様式)

相談日	令和 年 月 日 () 時 ~ 時
対応場所	区役所・ 保育課 へ 来所 ・ 電話 対応者
相談者 (続柄)	()
氏 名 生年月日	(ふりがな) 平成 年 月 日生 性別 歳 か月
住所・電話	新潟市 電話
病名 (全て記入)	
治療内容 受診状況 内服薬	
子どもの発育 発達状況	身長 体重 (計測日) ●定頸 か月 ●お座り か月 ●歩行 才 か月 その他
医療機関名 主治医	
保育施設への 入園について 主治医の見解	
予防接種履歴	●ヒブ ●小児用肺炎球菌 ●B型肝炎 ●四種混合 ●BCG ●MR ●水痘 ●日本脳炎
保健師等との 関わり	
・家族状況 ・父母の勤務先 ・協力体制	父： 歳 勤務先 母： 歳 勤務先 同居家族
家庭での過ごし方や医療行為	
今後の対応	
備考	

医療行為等が必要な子どもの入園相談について
 ○○より聞き取りした情報 月 日 ()

1. **主治医の意見書受取**（保育課書式使用）…令和元年12月27日， 令和3年3月3日

『医療行為が必要な子どもの入園相談について』

（新潟医歯学大学病院）

診療情報提供書…令和3年2月3日

（新潟県はまぐみ小児療育センター）

2. **医療行為が必要な子どもの入園相談について**（保育課書式使用）…令和3年2月17日

3. **担当者会議**…令和3年3月16日
（園作成 指導保育士に提出）

（相談事業所まんにち主催）

申請者の現状（基本情報）→出産から現在までの状況を知ることができた

4. **医療機関への診察に同行**（保育課・看護師 指導保育士 園長 看護師）…令和3年3月22日

5. **協議書（確認書）**…令和3年4月1日

6. **フローチャート作成（酸素吸入ケア見受け入れ対応）**

7. **その他…健康確認チェック表**

保育日課表（本児用）

Aさんの一日

○Aさんの気持ちを考えてみました

お友だちと一緒に遊びたい

(対大人との関係が多く,同じ年頃のお子さんとの関わりが少なかった)

お友だちとの接し方や距離感がうまくつかめない

聴きなれない大きい音や赤ちゃんの泣き声が苦手

○保護者はどのように考え様々な機関に働きかけてきたのか

子どもの健やかな成長と発達を願う

同じ地域のお子さん,同じ歳頃のお子さんと楽しく生活を送ってほしい

○保育者としてどう受けとめて対応するか

- ・現状を受けとめ,子どもの育ちに一番良い方向へと導く
- ・発語や言葉が発せられるような働きかけ(時には代弁していく)
- ・子どもの発する言葉を遮ったり,行動を妨げない(時には待ちの姿勢)

保育を進める中で見えてきた気づきと問題点

- ・ Aさんと他児との関わりがあまり見られない
- ・ 保育者が常にA児の側にいることで、子ども達との間に壁を作っているのではないか
- ・ A児に過剰な支援を行い、本児の発達の妨げになっていないか
- ・ 不意に物を投げる行動への対処の仕方について
- ・ 他児との距離感が掴めないA児への対応について
- ・ 他児を叩いたりひっかいたりするA児への対応について



気づきからどのように対応していくか

- ・ 医療的ケアに対する意識の改善
- ・ 保育者の立ち位置及び姿勢の工夫
- ・ すぐに代弁したり行動を促したりせず、本児が発する声や動きを待って支援する
 - 子ども達の関係性を活かす
 - 他児の接し方と同じく、保育者はA児と他児との仲介役となる

医療的ケア児を受け入れて



【好ましい面】

- ・ A児と子ども達にとってお互い好ましい発達が見られた

Aさん

声や行動の模倣

(発達の促しと助長)

良好な対人関係の学び

(接し方や距離感の体得)



クラスメイト

良好な対人関係の学び

(思いやりをもって接する心の育ち)

医療的ケア児を受け入れて

【課題面】

- 受け入れるにあたりアセスメント及び書類作成に時間が費やされる
- 職員配置と人件費の問題



医療的ケアの必要な お子さん支援と保護者支援

私達ができる子どもへの支援
私達ができる保護者への支援



捉え方

保育者の立場でなく子どもや保護者の立場で考える

ご清聴ありがとうございました

