

【足立区医療的ケア児ネットワーク協議会】会議概要

会 議 名	令和6年度第1回足立区医療的ケア児ネットワーク協議会
事 務 局	福祉部 障がい福祉課
開催年月日	令和6年7月16日（火）
開催時間	午後6時30分～午後8時00分
開催場所	足立区役所南館12階 1205AB
出席者	別紙委員名簿のとおり
欠席者	別紙委員名簿のとおり
会議次第	1 東京都医療的ケア児支援センターについて 2 区立小学校における医療的ケア児支援について 3 足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業について 4 足立区障がい福祉関連計画について
資 料	1 次第 2 座席表 3 医療的ケア児ネットワーク協議会 委員名簿（資料1） 4 足立区医療的ケア児ネットワーク協議会設置要綱（資料2） 5 東京都医療的ケア児支援センターについて（資料3） 6 区立小学校における医療的ケア児支援について（資料4） 7 足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業について（資料5） 8 足立区障がい者計画・足立区第7期障がい福祉計画・足立区第3期障がい児福祉計画 9 足立区障がい者計画・足立区第7期障がい福祉計画・足立区第3期障がい児福祉計画【わかりやすい版】

様式第2号（第3条関係）

（協議経過）

【長門委員】

ただいまより、令和6年度第1回医療的ケア児ネットワーク協議会を開会する。

はじめに、福祉部長の千ヶ崎よりご挨拶させていただきます。

【千ヶ崎委員】

本日は、本年度第1回目の医療的ケア児ネットワーク協議会となる。委員名簿を見るとわかるが、さまざまな関係機関からお集まりいただいている。このくらいの規模の会議を行うと、なかなか意見が出ない。しかし、それでは勿体ないので、できる限り皆様からご意見を頂戴したい。皆様の知識や経験を、子どもたちのためにベストな方向へ進めていく上での策にさせていただきたいので、忌憚のないご意見をお願いしたい。

【長門委員】

続いて、本協議会の委員の任期は2年となっており、今年度は任期の2年目となる。変更となった委員をご紹介します。都立北療育医療センター城北分園、河野正恵委員。福祉部長、千ヶ崎嘉彦委員。教育指導部こども支援センターげんき所長、神保義博委員。教育指導部教育指導課、富本保明委員は本日欠席となっている。子ども家庭部子ども施設指導・支援課、齊藤ひろみ委員。衛生部衛生管理課、網野孔介委員。新委員には委嘱状、任命書を机上に配布させていただいたので、ご確認をお願いしたい。

また、本日は東京都医療的ケア児支援センターの方にお越しいただいているのでご紹介する。大平芽実相談員、中嶽直美相談員。

次に、配布資料の確認をする。

—資料確認—

会長については、昨年度に引き続き玄会長をお願いしている。玄会長よりご挨拶をお願いしたい。

【玄会長】

任期の2年目となるが、益々、医療的ケア児ネットワーク協議会の内容が充実できるよう進めていきたいので、皆様のご協力をお願いしたい。

【長門委員】

続いて、開会にあたり注意点を説明させていただきます。

本協議会は原則公開となっており、議事録作成のため録音させていただきます。また、会議風景の写真撮影をさせていただきます。議会の報告やホームページ等への掲載の可能性もあるため、不都合等あれば事務局へお申し付けいただきたい。

それでは、議事に移る。以降の進行は玄会長にお願いしたい。

1 東京都医療的ケア児支援センターについて

【玄会長】

それでは次第にそって進める。短い時間になるので、ご協力をお願いしたい。

まず、議事1について、東京都医療的ケア児支援センターより、ご説明をお願いしたい。

【大平相談員】

本日は、当センターの相談受付状況や他区の実践等をお話させていただきます。資料3をご覧ください。

まず、当センターの概要を簡単に説明する。医療的ケア児支援センターは、医療的ケア児支援法に基づき、47都道府県に設置が完了している。東京都では2022年9月に設置され、今年9月で2年が経過する。東京都では、区部地域と多摩地域に分けており、区部地域は都立大塚病院内、多摩地域は都立小児総合医療センター内に設置されている。相談受付は月～金曜日の祝日や年末年始を除く

平日で、相談方法は直通の電話に掛けていただくか、WEBのお問合せフォームからとなっている。相談を受ける職員は、区部・多摩ともに相談支援専門員、看護師、医療ソーシャルワーカーで構成されている。利用対象者は、都内在住の医療的ケア児やご家族、関係機関となっている。医療的ケア児支援法に基づき設置されたセンターなので、医療的ケア児が成人した18歳以降も相談をお受けしている。業務内容は、ご本人やご家族からの相談を受け、必要な支援や支援者へつなぐこと。また、支援者や関係機関の後方支援として、情報集約や連絡調整、情報提供を行っている。当センターのリーフレットは、東京都福祉局のホームページからダウンロードできるので、必要に応じてご活用いただきたい。

2ページ目は、東京都における医療的ケア児支援センター事業を行うにあたり、東京都が作成した資料になる。当センターと医療的ケア児等への支援を総合調整する医療的ケア児等コーディネーターの連携が必要であり、そのイメージを示した図になっている。医療的ケア児等コーディネーターは、相談支援専門員や保健師等、今後、地域において医療的ケア児等の支援を総合調整する役割を担う予定のある者で、都内事業所や都内自治体に所属する者が定められた研修を受けて、資格を得ることができる。各区の支援体制や所属部署によって医療的ケア児等コーディネーターとして求められる役割が異なるが、このイメージ図では、医療的ケア児支援センターと医療的ケア児等コーディネーターの連携を三層構造で示している。まず、一層目の地域機関に所属する医療的ケア児等コーディネーターは、相談支援専門員や訪問看護師等の直接的な支援とともに、関係機関と連携し、医療的ケア児と家族の生活支援を行っていただく。二層目の自治体に所属する医療的ケア児等コーディネーターは、障がい福祉課や保健所に所属する相談支援専門員や保健師、看護師等が、個別支援や関係機関の相談窓口を担うこ

とや、庁内職員への助言、地域資源の把握等を行っていただくことを想定している。三層目にある当センターは、広域自治体の強みを生かして情報集約を担うこと、相談に応じて自治体や地域の医療的ケア児等コーディネーターへ広く一般的な情報を提供して、必要時には関係者と連携して情報共有を行う等、直接的な支援というより、後方支援を担う構造となっている。医療的ケア児等コーディネーターは、東京都が毎年養成研修を行い、年々増えているが、全国的な課題として、医療的ケア児等コーディネーターは報酬がなく、支援してくれる人が少ないという現状になっている。これを少しでも改善しようと、東京都では医療的ケア児等コーディネーター支援体制整備促進事業を実施しており、医療的ケア児等コーディネーターの活動に係る経費に補助が出るようになった。これにより、民間の医療的ケア児等コーディネーターが活動できる区が増えてきたように感じている。

3ページ目では、当センターの昨年度の相談実績についてご紹介する。相談内容を個別支援と地域支援に分けて集計している。個別支援では、特定の医療的ケア児と家族への個別の支援に向けた対応を行っている。相談者の内訳は、本人・家族からの相談が最も多く、次に医師会・医療機関等職員から相談をいただいている。相談内容は、医療的ケア児が利用できる制度・サービスの相談が最も多く、次に全年代に共通して相談が多いレスパイト先についての相談。また、保育、学校関係の相談も多くなっている。区部で最も多い相談は、障害福祉サービスに関する相談となっている。医療的ケア児やご家族が利用を希望する福祉サービスの施設は、居住区によって医療的ケア児対応の施設がないため、区をまたがってさまざまなサービスを利用される場合が多くある。例えば、保護者の休息目的で数日間医療的ケア児を預けたいという時、医療的ケア児が利用できる短期入所先やレスパイト入院がない区もある。そのため、他区や市

部で利用できる預け先を教えてほしい等の相談も多く寄せられている。当センターは23区広域を支援するセンターであり、区部の情報集約地点であることを生かして、情報提供を行いながら支援者へつなぐということを行っている。次に、地域支援の相談実績を説明する。地域支援では、自治体・地域における支援体制を構築するための後方的支援の対応を行っている。相談者の内訳として、自治体職員からの相談が多くを占めており、その中でも障がい福祉課や保育課、教育委員会、保健師からの相談が多くなっている。相談内容はここでも制度・サービスの相談が最も多く、次に保育園・幼稚園関係となっている。具体的な相談例としては、保育園・幼稚園で医療的ケア児を受け入れるにあたってどのような準備が必要か、普通学校での看護師配置について他区ではどのような方法で配置しているか教えてほしい、他区での医療的ケア児に対する支援について独自事業を行っている区があれば教えてほしい等、さまざまな相談をいただいている。当センターとしても、いただいた相談に対して各区の取組みや支援の方法を情報集約することや、今回のように各区の医療的ケア児支援の協議会に参加させていただき、地域の状況を把握している。医療的ケア児の支援について、現在の支援方法以外にも何か方法があるのか、良い仕組みがあるのか、他区ではどうしているのか等の悩みや疑問があれば、当センターにお気軽にご相談いただければと思う。

4 ページ目では、何も支援が入らず退院してきた A さんの事例をご紹介します。

—事例提供—

当センターは今回の事例を含め一つひとつの事例から学ばせていただいているが、23区それぞれ課題とすることや、それに対する取り組みもさまざまである。

5 ページ目では、これまでの当センターの活動から得られた各区の医療的ケア児支援のための取組みの一部をご紹介します。相談先の

明確化として、自治体内で医療的ケア児の相談窓口を設置し、そこに医療的ケア児等コーディネーターを配置している区が複数ある。医療的ケア児やご家族からのお話を一旦伺い、適切な機関や窓口へつなぐという体制を取っている。自治体内に配置するメリットとして、退院前からの関わりができるということが一つある。医療的ケア児の状態把握や、退院支援から関わることで退院後も必要なサービスにつながりやすくなると考えている。また、保護者の安心にもつながる。福祉サービスを利用する段階等、時期をみて相談支援事業所へつなぐ流れもあるが、つないだ後でも自治体としてライフイベント、保育、教育の段階も見据えて検討できると思う。他にも、相談窓口で区内の医療的ケア児が利用できる社会資源の情報収集をして、医療的ケア児やご家族へ提供。地域の事業所等からの相談も受け付ける、区内で把握している医療的ケア児へ定期的に連絡をしたり、困りごと等があれば必要に応じて自宅訪問を行っている自治体もある。次に、相談先の明確化・相談先の周知広報について、相談窓口や区独自の支援を行っていても、それが周知されていないと、医療的ケア児やご家族、支援者にはなかなか届かない現状がある。区独自でポータルサイトを作って、「〇〇区医療的ケア児支援」と検索すると、すぐに支援がまとまったサイトが出てくるところや、先ほどの事例にも出てきたサポートブックの発行、広報新聞に数ページの医療的ケア児の特集を載せて区民全体へ広報している自治体もあった。次に庁内連携体制の構築について、実際に相談をいただいたケースで、同じ医療的ケア児のことで障がい福祉課と保健師から同じタイミングで相談があり、同じ庁内でもお互いの動きがわからないというお話を耳にすることがある。そのため、連携体制に取り組む自治体では、保護者から庁内関係課での情報共有の同意をもらい、部門を跨いだ個別ケースの検討や共有フォルダを作成し連携を強める取り組みをしている。ま

た、複数の自治体では、区主催で医療的ケア児等コーディネーター同士の連絡会を開催し、地域における医療的ケア児支援の情報共有、課題整理や意見交換、事例の報告等に取り組んでいる。同じ地域で働く医療的ケア児等コーディネーターと顔が見える関係が作れることは、新たな支援に取り組もうとされている方も心強く、互いに相談がしやすくなり、支援の向上に結び付くと思う。次に保育・教育では、各区で受け入れ可能な医療的ケア内容を拡充しており、昨年度は保育園で酸素が必要なお子さんの受け入れに向けての相談が保育課から多くあった。職員の勉強会や安全に受け入れるための準備、話し合いを着実に重ね、酸素が必要なお子さんが今年度初めて保育園に入ることができたという区もあり、当センターも見学に行かせていただいた。実際に園での生活を始めて、不安点や疑問点が生じた際に、保育課を中心に保護者や主治医と一緒に解決に向けて話し合い、一つずつ丁寧に進めている。また、普通学校で医療的ケア児が通学できるようにする取り組みも進んでおり、看護師不足が課題のため、医療的ケアを行う看護師を委託する方法や、訪問看護ステーションに委託する方法、認定特定行為業務従事者を配置する方法等、それぞれの区で体制整備が異なっている。学童クラブや放課後こども教室においても、医療的ケア児の受け入れが少しずつ広がっている。その他、各区で医療的ケア児支援の課題は異なっているので、独自事業を行っている区もある。最近の話で、医療的ケア児等が通う放課後等デイサービスが急遽廃止になってしまい、数十人の医療的ケア児や重症心身障がい児の通う場所がなくなってしまったという話や、職員の確保ができずに休止する事業所、受入人数を減らす対応を取らざるを得ない状況ができているという話も聞いている。今月のはじめに行われた東京都医療的ケア児地域支援協議会でも委員から話が上がり、東京都も把握しているということであったが、このような事

態を防ぐために補助金を支給する区も出てきている。一部だが23区の取組みについてお伝えさせていただいた。

当センターが活動する中で、23区それぞれが一つの県かと思うほど、医療、福祉、教育において医療的ケア児支援が異なるため、自分たちの自治体でどのように実施できるか、他区の好事例も踏まえながら取り組んでいたと感じている。日々、いただく相談を通して、当センターとしても得られる情報を蓄積し、還元できたらと思っている。

【玄会長】

東京都医療的ケア児支援センターより、昨年度までのご報告をしていただいた。事例も出ており理解しやすかった。

これについてご意見やご質問はあるか。

【山本委員】

東京都医療的ケア児支援センターには、いつもお世話になっている。先ほど話があったように、レスパイト先について医療的ケアのある方をお受けしてくれるところは少ない。足立区内には今のところないので、そのような問合せをいただくことが多い。緊急の時には、東京都医療的ケア児支援センターに相談させていただき、レスパイト先をご紹介いただいている。また、東京都医療的ケア児支援センターの方から相談支援を受けられるかというご質問をいただくこともある。お受けしたいが、私一人だと多くの件数を持ってないのでお断りしてしまったこともあり、難しいと感じている。

【草野委員】

東京都医療的ケア児支援センターは23区内のいろいろな相談ごとを請け負っていただいているということで、役割が複雑化してきていると感じた。たくさんデータを取っているようなので、区ごとの良い点、悪い点等を今後相談支援事業所にも情報提供していただ

きたいと思った。困難ケースやサービス情報等について、一相談支援専門員として情報交換をしていけたらと思っているので、その際はお願いしたい。

【寺山委員】

足立区において医療的ケア児を幼稚園で受け入れているという情報は、協会には入っていない。障がい者計画等も幼稚園の方はあまりわかっていないと思う。しかし、ノーマライゼーションで医療的ケアがあっても保育園や幼稚園に入る権利があり、希望する方はどんどんお受けできるようにという流れにこれからなっていくので、関心が高まっていくと思う。現在、足立つくし幼稚園に医療的ケアが必要な子はいないが、入園希望は突然来るので、その時にどこへ相談したら良いか等の話ができるように、今後も勉強させていただきたい。

【廣岡委員】

足立区の民間保育園連合会で職員の合同研修を主催しているが、7月4日に初めて医療的ケア児の内容について講師の先生に講演を依頼し、約90名の民間保育園の保育士が参加したことが、今年の大きな動きの一つになっている。その講演の中で、東京都医療的ケア児等支援者育成研修の話があった。保育園の保育士を含めた職員がこの研修を受けることで医療的ケアにも関わられるような勉強ができると伺った。そのことについて、東京都医療的ケア児支援センターに詳しく教えていただきたい。

【中嶽相談員】

東京都福祉局が主催する東京都医療的ケア児等支援者育成研修は、毎年期間限定で開催している。その研修は当センターで直接的に関わっているわけではないが、東京都の医療的ケア児支援に昔から携わってくださっている医療、福祉、保育、行政の講師の先生たち

約10名の講義をオンデマンドで聞いていただく形になっている。資格というほどのものではないが、講義を一通り見ていただくと、医療的ケア児はこのような人たちに支援してもらいながら日々の生活を充実したものにしていけるのだなということが、少しわかってもらえる内容になっている。それが基盤となって、次に医療的ケア児等コーディネーター研修等の直接的な支援の研修に進んでいくと思う。

【廣岡委員】

それでは、東京都医療的ケア児等支援者育成研修を修了しただけでは、医療的ケアの現場に入る職員にはなれないということか。

【中嶽相談員】

資格ではないため、保育や福祉の現場で直接支援してくださっている方や行政の方等、初めて医療的ケア児とお会いするという方々の入門編だと思っていただけるとわかりやすいと思う。そこでベースを知っていただき、直接お会いした時に、このお子さんたちのことを言っていたのだとわかっていただける形になっている。

【馬場委員】

今の廣岡委員のお話は、現場で医療的ケア児を受け入れた際に、アドバイスできる人がいると良いというお話か。

【廣岡委員】

それもあるが、今回の講師の先生はある程度医療的ケアができる研修と仰っていたので確認した。

【馬場委員】

医療的ケアができるのは看護師だと思うので、コーディネーターはこのようなサービスがあるというアドバイスや、長期的な目標でこれから子どもがどのように生きていくか等

を一緒に考えてくださる方だと思う。

【玄会長】

重症心身障がい児（者）を守る会の会員から直接相談があるかと思うが、東京都医療的ケア児支援センターが関わる内容もあるか。

【馬場委員】

東京都医療的ケア児支援センターが始まる前は、ほとんどの方がセルフでやっていたと思う。私の知っている方のほとんどはまだセルフでやっている。セルフでやっているの良い面と悪い面が出てくるが、コーディネーター等が全ての方に就いて一緒に将来について考えてくれるということが一番良いと思う。まだ、セルフでやっている方はたくさんいるので、そこの掘り起こしが必要だと思う。

【玄会長】

先ほど、東京都医療的ケア児支援センターからお話があったように、退院後に在宅での支援は必要ないと言われても、月日が経つと支援が必要になったということにつながると思う。

【馬場委員】

先ほどの事例で産後うつというお話があったが、会員で毎日泣いていたというお母さんがいる。私も子育てをしている時、吸引が一晚中必要な時に吸引のスイッチをつけたまま寝たことがある。昔に比べたら今はいろいろな支援ができていて羨ましいと思うが、支援の手を差し伸べようとした時にお母さんの心が閉じていると誰にも会いたくない、誰にも家に来てほしくない、誰の支援もいない、一人で頑張れる、と実際に私も思っていた。自分の子どもに障がいがあるということをもまだ認められないということもあると思うが、事例のAさんは退院の段階でもう少し何とかならなかったのかなと思う。支援がしっかりあるということを病院等にも知ってもらいた

い。何かあった時にはここに相談したら良いということを伝えてもらうだけで、救われることがあると思う。

【玄会長】

広報が大事で、そうするとどこかにつながるができる。東京都医療的ケア児支援センターからお話があった、区の広報誌に医療的ケア児の特集を組むということはとても良いと思う。

2 区立小学校における医療的ケア児支援について

【玄会長】

次に、議事2についてご説明をお願いしたい。

【神保委員】

資料4をご覧いただきたい。区立小学校における医療的ケア児支援について説明する。

令和6年4月から区立小学校6校で6名の本格的な支援を開始した。保育園での支援はすでに始まっているが、今年度は2園2名で支援を開始している。保育園はたん吸引が1名、経管栄養が1名、小学校はたん吸引が1名、導尿が5名となっている。

具体的な支援体制について、表をご覧いただきたい。足立区のガイドラインでは、保育園、小学校ともに受け入れケアは、たん吸引、経管栄養、導尿、血糖値測定・インスリン注射の4つになっている。保育園では常勤の看護師が対応している。小学校でのたん吸引は、認定特定行為業務従事者の方に常駐していただき、区内に5つある拠点校のうち現在は1校で対応している。足立区ではスクールアシスタントと呼んでいるが、学校にサポートで入っていただく方に研修を受けていただき、常駐で支援している。他3ケアについて、従前は常勤の看護師が巡回方式で対応していたが、現在は委託している訪問看護事業者に戻

っていただいている。その方が5名おり、在籍校、希望校5校で支援をしている。訪問看護事業者、教育委員会、区立保育園指定看護師と月1回程度の打合せをしながら、そのお子さんに合ったケアを進めている。

また、小学校のガイドラインを今年4月に施行し、保育園のガイドラインは令和2年10月に施行している。

支援の相談件数は年々増えている。本日午前には、この協議会の下部組織になっている作業部会があり、校長、園長、行政職員等で会議を行った。先ほど情報発信が大事だというお話があったが、市内の連携を取りながら情報発信を進めていく。

本日は映像を用意しているのでご覧いただきたい。

【近藤事務局員】

映像をご覧いただきながら、内容を説明する。

これはたん吸引が必要なお子さんをお預かりしている小学校。気管カニューレが入っていてそこからたん吸引を行っているお子さんの管が抜けたという想定で、今年の夏に初めて緊急訓練を実施した。本当のお子さんは生まれた時からカニューレが入っており、抜けるとパニックになるということで、人形を使って訓練をした。

まず、スクールアシスタントと呼んでいる認定特定行為業務従事者が第一発見者で抜けていることに気づき、担任の先生に報告している。初めての緊急訓練ということもあり、お子さんから目が離れてしまうことがあった。ここはみんなで反省し、誰が最後までお子さんのそばで目を離さずについているかということ話を話した。

抜管した時にすぐに管を入れなおさないといけないが、認定特定行為業務従事者は管を入れることができない。医療従事者ではなく特定の医療行為しかできないため、近隣でサポートしている看護師を呼んでいるという状

況。

反省の中でも出たが、緊急事態が発生すると電話をかける場所が5か所ある。まず、再挿入ができる一番近くにいる連携の看護師に連絡する。二番目に救急車、三番目に主治医、四番目に保護者、最後に所管に電話をすとなっている。一回電話をすると、場所や時間、お子さんの状態等いろいろ聞かれるため、電話を一本かけると5分くらいかかってしまう。一人で5か所の電話対応はできないということで、みんなで一斉に連絡することが必要だという話になった。

そして緊急事態ということで、校長先生が現場確認に来ている。

徒歩5分に連携看護師がいるが、保育園でも緊急訓練をしていただいております、看護師には準備をしないで通常通りにしてもらっていた。電話が入ってから緊急体制が敷かれたということで急いで来ていただいたが、到着までに10分くらいかかった。今回は最も早く来ることができると想定し、連携看護師に一番に電話をかけるようにした。連携の保育園では、いつどんな時でも電話がかかってきたらみんながわかって、すぐに行く体制が整えられるように職員間で共有してもらっている。緊急時に持って行く物品もあらかじめ整えている。

訓練では連携看護師に連絡がついたという報告もしている。

今回は人形で訓練をしているので落ち着いているが、実際はパニックになって気管孔が狭くなることがあるので、どのように落ち着いてもらうかは課題となっている。再挿入の時、普段は寝て実施しているが、実際はパニックになっているので、いつ横になってもらうのが良いか、看護師の到着を見計らってからが良いかということも悩ましいと思った。

主治医に連絡がつけば、緊急時対応も電話で指示を受けながら対応していくと指示書に書かれている。今できる手立ては、きっちり時間を見て、観察して、記録を取っておくこ

とと、お子さんの安全確保をすること。

看護師がもうすぐ到着するという報告があった。今回は床にそのまま寝かせる形になってしまったが、下に何か敷いてあげると良いと反省会で話が出た。また、洋服も一気に脱がせてしまっているが、上から掛けるものがあると良いという話も出た。パニックになったら一時的に抑制しなければいけないと思うので、保護者にあらかじめ合意を得る必要があると思う。下に敷くものやバスタオルを今は用意してもらっており、抑制をかけられるようにしている。

反省点で挙がったことで、待ち時間にすぐに再挿入ができるように物品を並べておくことが時間短縮につながる。初めての訓練でみんながどうしようという状態だったが、おそらくこのように落ち着いて見ていることはできず、誰かは抑制して、なだめている人もいるかもしれない。看護師が到着したらすぐに再挿入ができるように準備しておく必要があると確認した。酸素濃度測定器は最初から指にはめており、それはずっとつけたまま酸素濃度を測定していくことを確認した。

近くの連携看護師がただいま到着し、これが10分後くらいになる。この看護師は週1回くらいこのお子さんとお会いしている。また、年度はじめの2週間は毎日来ていただき、認定特定行為業務従事者の安心と、お子さんとの関係づくりをあわせて行っている。

再挿入の準備を行い、カニューレを全てはずし、新しいものに変えていく。

私たちは主治医の往診に同席させていただくことがあるが、通常のカニューレ交換でもお子さんが泣いたり嫌がったりする姿もあるとお聞きする。そのため、本当に抜管した時はパニックになることを想定し、みんなで安全確保と呼吸の確保をしなければいけないと思う。

再挿入ができれば、一度吸引をしていただき、救急隊が来るのを待つ。救急隊が到着したら、お子さんの状態等を引き継いで、救急

車で搬送していただく。

今回の動画は昨年実施した訓練になる。来週同じ訓練を実施する予定。この時の反省を生かして訓練を実施していく。

【玄会長】

救急車を呼ぶということで、最悪の事態を想定した模擬訓練だった。実際に受け入れている小学校では想像しやすいと思う。

【木村委員】

私の病院では耳鼻科もやっており、定期的に外来で座った状態で気管カニューレを交換したり、寝たきりの方でチューブが抜けたと連絡があったら行って処置を行ったりしている。全く見たことのない方がこのような訓練を行うということは、とても大変だったと思う。いくつか気になった点をお伝えさせていただく。

まず、この方は気管カニューレが頻繁に抜けてしまう方なのか、気管が軟弱でチューブが少しの時間でもないとすぐ低酸素状態になってしまう方なのか、しばらくはチューブがなくても平気な方なのか、そのあたりを主治医に確認した方が良い。動画の状況を見ていると、一番に連絡するところは救急車だと思う。気管カニューレを再挿入することが目的ではなく、酸素を入れることが目的。

次に、緊急時には私も床で処置を行ってしまうと思うが、清潔操作で肺に菌が入らないように衛生面に気をつけなければいけない。そのため、他の子どもたちが集まって来ないような安全な場所で、ベッドやソファ等の高いところで行うことが望ましい。

また、バイタルチェックはサチュレーションも大事だが、一番は呼吸数が大事で、呼吸数が速い場合は緊急の状態。サチュレーションと心拍数と呼吸数はセットでチェックしていただきたい。呼吸数は何回呼吸しているかを目で見たり、聴診器をあてて1分間に何回呼吸をしているか確認するが、15秒カウ

トして4倍にしたり、20秒カウントして3倍にしたりする。カウント係と記録係に分担し、記録係は硬いものの上で記入すると良い。

実際には病棟でカニューレが抜けたと言われてもしばらくは平気だが、そのしばらく平気かどうかは主治医の先生しかわからない。少しの間もだめという方には、気管切開部分に酸素をあてていただき、カニューレを入れることではなく酸素を入れることを一番に考えていただきたい。

【玄会長】

医療的な面からご助言いただいた。小学校には看護師が常駐していないということで、いろいろなことを想定して対応しなければいけないが、木村委員のお話を参考に進めていただきたい。

3 足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業について

【玄会長】

次に、議題3についてご説明をお願いしたい。

【早川委員】

在宅レスパイト事業の説明と、利用者アンケート調査を行ったのでその共有をさせていただく。資料5をご覧ください。

まず、事業概要について、医療的ケア児等の保護者がご自身の通院や求職活動等、ご自宅に訪問看護師に来ていただきお子さんを預けたいという時に使っていただく事業となっている。年間144時間まで利用でき、利用者負担は利用する方の所得に応じて自己負担がある。例えば、障がい児のご家庭で区民税所得割が28万円未満の方は、2時間180円、それを超過する方は1,500円の自己負担額となっている。これは累進課税と同じ考え方で、比例するのではなく、負担感は平等という考えになっている。在宅レスパイト

事業だけでなく、障害者総合支援法のサービスも同じ考え方で自己負担金を設定している。

23区の利用者負担の状況で、当区と同様の負担額を設定している区が17区ある。一部軽減している区が2区、無料にしている区が3区、都の基準より高く設定している区が1区ある。

利用時間について、144時間で設定している区は当区を含めて21区ある。独自で時間設定しているところは千代田区と荒川区で、千代田区は208時間、荒川区は156時間と少し多いが週3時間までという基準が設定されている。

当区の利用実績について、所得区分と利用率に大きな差は見られず、自己負担額が無料の方でも利用率が21.3%ということで、必要な方に必要な分だけ利用いただいていると分析している。

利用者の方62人に電話でご意見を伺った。ご回答いただいた方は53人だったが、ご回答いただけなかった方は、医療的ケアが治癒して利用しなかった方、ご家族等で需要をまかなえたため利用しなかった方がほとんどである。年間利用時間144時間について、レスパイトという趣旨を考えると、8割近くの方が十分だと感じてくださっている。利用者負担の仕組みについて、7割近くの方が適切だと回答しており、高すぎると回答した方は0%だった。その他にいただいた意見として、1回の利用時間をもっと長くしてもらいたいという意見があった。この事業の利用時間は1回4時間までのご案内しているが、1日の利用回数に制限はなかった。1日に複数回利用したり、この事業と医療保険の訪問看護を組み合わせ、1日4時間以上利用することができる。これについてのアナウンスが不十分で、多くの方に誤解を与えていたと議会等からの指摘もあり明らかになった。利用者や訪問看護事業所等には誤解があったことのお詫びとQ&Aをお送りして、再度周知をはかっている。

課題としては、訪問看護事業所がどこも人手不足で予約が取りづらいということや、夜間等に使えるようにしてほしいという声があった。このあたりをどうしたらうまくいくのか、訪問看護事業所の供給の問題なのか、マッチングのところでうまくいく方法があるのか、ご示唆をいただければと思う。

【山本委員】

ご意見に挙がっている土日については、ご兄弟の行事やイベントのために利用したいという希望が出る。訪問看護ステーションによるが、スマイル訪問看護ステーションは土日、祝日が休みとなっている。利用者から希望があり、対応可能な看護師がいる場合には、可能な限り調整するようにしている。

夜間について、私たちへ希望を言いづらいということがあるのかもしれないが、要望は出ていない。基本的には行政のやっている時間に行くと聞いていたので、延長する時や土日に行う時にはご報告している。私たちも夜間に在宅レスパイトをできるとっておらず、初めて知った。

また、1日2回8時間使えるということも知らなかった。医療保険の訪問看護と在宅レスパイトを組み合わせ、最大6時間という対応をした方は何人かいる。いろいろ工夫しながらやっていたので、これからは8時間使えるということで、レスパイトの他に就労しているご家族の方にも対応していけると良いと思う。しかし、看護師の配置がなかなか難しく、一人の看護師が8時間ずっとそこにいるということも重労働になる。緊張感のある中でやっているの、ご家族と要相談にはなるが、途中で看護師を交代させていただく等が必要だと思う。とても良い制度で、使い方がいろいろ増えているということも良いことなので、工夫しながらやっていきたい。

【馬場委員】

会員で在宅レスパイトを使っている人は数

名いる。就学前の方の様子は会では把握していないのでわからないが、働きたいお母さんが増えてきており、パートで働いているお母さんもいる。学校や通所に行っている時間でもうまくまわしているの、帰ってくると16～17時で訪問看護ステーションが閉まっております使いづらいのかなと思う。実際、私も今日は87歳の母に子どもを託してきており、受け皿自体は薄い状態なのかなと思う。訪問看護ステーションの方にも家族がいることを私たちもわかっているの、土日に来てほしいということは言いづらいところがある。一番大事なのはマンパワーだと思うので、そこを充実させていくにはどうしたら良いのかということは皆さんと考えていきたいと思う。

【玄会長】

人材不足等課題は山積しているが、この協議会を通して課題を明確にしていければと思う。

4 足立区障がい福祉関連計画について

【玄会長】

議事4について、ご説明をお願いしたい。

【佐々木事務局員】

障がい福祉関連計画について説明させていただく。本日、冊子になっている本編と、薄いわかりやすい版をお配りしている。本編は前回の協議会で途中経過を報告し、ご意見をいただいた。本日はわかりやすい版を中心に説明する。

今回の計画は3つの計画を一体的に策定している。足立区障がい者計画は令和6年度から11年度までの6年間の計画となっており、足立区の障がい福祉施策をどのように進めていくかを定めたものになっている。第7期障がい福祉計画と第3期障がい児福祉計画は令和6年度から8年度までの3年間の計画で、障がい者、障がい児が利用するサービスの3

年間の必要量を見込み、それを提供する体制をどのように確保するかを定めたものになる。この3つの計画を推進することで、障がいの有無にかかわらず、誰もが住みなれたまちで、共に安心して生活し続けられる足立区の実現を目指していく。漢字にはルビを振ったり、Uni-Voiceを印刷しており、当事者の方等、一人でも多くの方に内容をわかてもらえるように工夫している。

見開きのページには、足立区がこの6年間に取り組む主な内容とある。これは、足立区基本構想で定められた将来像実現のための4つの視点、ひと、まち、くらし、区、それぞれの課題になっていることの施策を記載している。一つひとつに個別のサービスや事業が紐づいており、それぞれに数値目標を設定している。お時間のある時に本編を見ていただければと思う。

最後のページには、この計画でどう変わるの？と書いてあり、3年間の取組みの一部を数値目標とともに記載している。これまでの3年間の取組みの実績と、次の3年間に達成すべき目標値を示している。例えば、入所している人が地域に戻る数を増やしますとあるが、前の3年間で入所施設からグループホームやアパートに移行された方が14人。今後の3年間では18人に増やすように取り組むという目標にしている。足立区は人口が多く、障がいの方も多いため、区内の入所施設でカバーすることが難しく、北は北海道から南は九州まで、全国に散らばる形で入所施設を利用している現状がある。なかなか達成することは難しいが、少しずつ達成できるよう目標を立てている。次に、施設で暮らす人の人数を減らしますということで、605人から590人に減らす目標にしている。現実的のところ、残念ながらお亡くなりになったり、高齢の施設へ移行される方もおり、単純に地域移行した数とは合わない形になっている。この数値目標一つひとつを実現していくために、障がい福祉課が中心となり、区全体で取

り組んでいきたいと考えている。

本日は医療的ケア児ネットワーク協議会なので、少し本編に触れさせていただく。45ページに、医療的ケア児コーディネーター養成研修や在宅レスパイト事業について記載している。足立区で安心して暮らしていける体制づくりを進めていくということで、引き続き検討を進めていきたいと考えている。

本日お配りしている冊子は1,000部作成しており、関係各所へ郵送している。目標達成に向けて進めていきたいと思うので、引き続き皆さんのご協力をお願いしたい。

【玄会長】

最後に、教育部門の方々からご意見をお伺いしたい。

【高橋委員】

最初の東京都医療的ケア児支援センターからは、放課後等デイサービスのお話があった。本校は肢体不自由の生徒が約140名おり、そのうち医ケアのある方は40名ほどいる。学校以外の居場所づくりが今後重要になってくると感じている。

また、小学校の緊急対応の動画を見させていただき、本校でも緊急時の対応訓練は年度初めに必ず行っている。抜管はないように気をつけていても起こる。その時、いかに落ち着くかが大事で、大人がまずパニックになるので、段取りをしっかりと組んでおくということが重要だと思う。一瞬で顔が黒くなってしまふ方もいるので、木村委員も仰っていたように、気管孔に酸素をあてて酸素を流すということも大事だと思う。

区の福祉施策については、本校の進路指導主任や相談員がお世話になっている。足立区の施策を職員と生徒と保護者にお伝えしながら、引き続き連携を取っていきたいと思う。

【齋藤委員】

医療的ケア児ネットワーク協議会でさまざま

まな情報を共有していただけることをありがたいと思っている。

昨年6月に、区内小中学校の養護教諭を対象とした医ケア児の取組みについての研修会を実施した。そこで抜管した際の訓練をしなくて大丈夫かという意見が養護教諭から出た。その養護教諭の危機感をこども支援センターげんきの近藤係長に相談したところすぐにやってみようとなり、先ほどの動画の訓練を行った。実際に看護師が駆けつけるまでの時間は10分くらいだが、その時間が20～30分にも感じたということや、何を一番にやるか、どこに誰が連絡するかということも、やってみて初めてわかったという現状である。

また、昨年度中学校の養護教諭の施設見学会で花畑学園に行かせていただいた。地域の連携ということで、実際の先生方の対応や体制、施設等を見学した。養護教諭が当事者だったらどうかを考えて、どのようなことを大事にして危機感を持って現場に立たなければいけないかということを実感した。とても貴重な時間となった。

今年度は7月29日に養護教諭研修会があり、足立区の進んでいる取組みと課題等、この協議会や作業部会の内容も共有しながら行う予定。現在医療的ケア児を受け入れている小学校の養護教諭と、次に受け入れる中学校の養護教諭が情報共有して、次のステップを踏めるように、連携が取れるようにしていく。また、保護者の方との合意形成をどのような形で図っていくかも含めて、課題がたくさんあると実感している。私の役割としては、これを小中学校へ情報共有して、実践できる体制づくりをしていくことだと思う。私の方から発信するということを明確に持って対応していきたいと思う。

【河野委員】

本日のお話を聞いて、城北分園の役割を改めて感じた。医療的ケア児のお子さんが外来や通園に来ているが、城北分園に通園しながら

保育園を併用利用している方もいるし、城北分園から特別支援学校や一般校へ行く方もいる。連携や情報共有の重要性を改めて感じた。

【玄会長】

本日の議事が終了したので、進行を事務局へお返しする。

【佐々木事務局員】

事務連絡をお伝えする。

本日の議事録案ができたからお送りするので、発言内容等のご確認をお願いしたい。

次回の医療的ケア児ネットワーク協議会の日程は、候補日が決まり次第お知らせする。

【長門委員】

本日、人材不足のことや広報の大切さ、情報発信、情報共有の大切さ等たくさんのご意見をいただいた。

在宅レスパイト事業については、周知、広報部分が至らなかったと、区として反省している。加えて、利用者側のご意見として土日利用の躊躇というお話もあり、行政は枠組みや受け皿を作って満足してしまいがちだが、そのようなところも今後認識していかなければいけないと思う。

引き続き、医療的ケア児の受け入れ体制を拡充できるよう、区、教育委員会、事業者の方々のご協力をいただきながら進めてきたいと思う。