

【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2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12月17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13階 大会議室A
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 区立小学校および区立保育園における医療的ケア児支援について 2 グループワークによる事例共有 3 次年度の協議会委員について
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 区立小学校および区立保育園における医療的ケア児支援について（資料3） 6 事例提供シート（資料4）

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2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、協議会にしては風変わりな座席配置となっている。皆さまから率直なご意見をお伺いしたいということで、このような形式でやらせていただく。今後の施策を検討していく上で、皆さまからの数多くのご意見が必要となるので、忌憚のないご意見をお願いしたい。

【長門委員】

ただいまお話があったように、本日はグループワークを予定しているため、このような座席配置としている。

続いて、委員の紹介について、前回の協議会から行政分野2名が変更となっているので、ご紹介する。岩松朋子教育指導部こども支援センターげんき所長、教育指導部長を兼務している。続いて、加藤鉄也教育指導部こども支援センターげんき支援管理課長。新委員には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。

次に、配布資料の確認をする。

—資料確認—

次に、玄会長よりご挨拶をお願いしたい。

【玄会長】

2回目となる今回は、事例を皆さまと共有して、今後の医療的ケア児施策の充実を図りたいと考えている。忌憚のないご意見をお願いしたい。

【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く。また、会議風景の写真撮影をさせていただく。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 区立小学校および区立保育園における医療的ケア児支援について

【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についてご説明をお願いしたい。

【加藤委員】

区立小学校および区立保育園における医療的ケア児支援についてご報告する。主に、令和7年度、8年度の取組みについてご説明する。

令和6年度の現状は、区立保育園の指定園5園と区立小学校の拠点校で4ケアを行っている。

他区の状況を見ていただくと、ケアの制限や土曜授業の対応、校外学習の対応について、特に学校の方では多くの区が取り組んでいる現状がある。

これを受け、令和7年度以降、段階的に支援体制を拡充していければと考えている。まず、令和7年度から区立保育園では朝夕保育の対応と、園外保育の対応を開始させていただきたい。区立小学校では、4ケアすべてを希望校で対応できるよう進めていきたい。この実施者は看護師を考えている。加えて、土曜授業や校外学習への対応も行っていきたい。令和8年度については、令和7年度の実施状況や安全性の確保をしていきながら、医ケア

についての相談を受けて、拡大に取り組んでいきたいと考えている。

今後の方針は、ただいまご説明したとおり、まずは安全性の確保と、ライフステージに沿った支援が継続できるようしっかりやっていきたいと考えている。

【玄会長】

令和6年度の課題をもとに、7年度、8年度に支援体制を拡充するというご説明だった。

これについてご意見やご質問はあるか。特にないようなので、次へ進める。

2 グループワークによる事例共有

【玄会長】

議事2、グループワークによる事例共有は今年度はじめての試みとなる。協議会に参加される皆さまに、医療的ケア児のことを身近に感じていただくきっかけを作るにはどうしたら良いかということで事例共有を行うこととなった。

今回の事例共有の主な目的を4つ挙げさせていただく。1つ目は、意見の質よりも多くのことを皆さまと共有したいと考えている。2つ目は、医療的ケア児の現状を知る。3つ目は、各分野からお集まりいただいているので、実際どのような支援が行われているかを理解していただく。4つ目は、医療的ケア児を身近に感じていただく。自分のこととして、どのようなことが考えられるか、これからどのように接していくのかということを、グループの中で話していただければと思う。

—グループワーク（個人情報保護のため非公開）—

【玄会長】

各グループで出た内容を発表していただきたい。

それでは1グループからお願いしたい。

【河野委員】

1 グループで出た内容を発表する。

まず、この気管切開は将来的に塞がるだろうかというところから話がはじまった。塞がるお子さんもいるし、塞がらないこともあるので、このお子さんがどうなるかはわからない。低体重で生まれたお子さんは、お身体の病気や、知的面・精神面で何かしら発達に支障が出てくこともある。お身体のことには就学前にわかることが多いが、知的面・精神面は小学校に入ってからわかることが多い。

年齢によって相談できる場所が変わるため、ご家族にとっては一から説明しなくてはいけないので負担になっていると思う。

このケースは母が一人で頑張っているのも、母が孤立していたり、父方の祖母から責められているかもしれないという話も出たので、公的なサポートが必要。サポートしているご家族自体がご病気になったり、鬱になってしまうこともあるので、孤立させないことが大事。

ご家族がこうしたいと思っていることや、先生からこう言われているということも、実際にはそうでないこともあるので、医者に確認することも必要。

医療的ケア児や障がい児が就学した時にはスクールアシスタントがつくが、子ども1人に大人1人がつくことを羨ましがって寄ってくる子がいるとのこと。

普通学級に通うことがその子にとって良いことかどうかはケースバイケース。親の思いは強いが、本当は特別支援学級や特別支援学校に変えた方が良い場合もある。今は親の思いを大事にしているので、お子さんが置き去りになっていることもあるのではないかなという話も出た。

【高橋委員】

2 グループは、行政の方に加えて、守る会、父母の会、花畑学園という構成。我々は、身

体機能の低い寝たきり、快・不快を伝えることが難しい、いわゆる重心のお子さんと接することが多いが、このケースのおさんは重心ではないはずだという話になった。今は、重心と呼ばれる方と、このような身体障がいを持ちながらの方と、歩ける気管切開の方等がいるという話になり、医療的ケア児のことを知るという部分ができたと思う。

その上で、子どものサポートと親のサポートが必要という話になった。親のサポートとして、今後、保育園や小学校に入った時の送迎支援、就労支援、精神的安定等が大事。親が元気でないと何もできない。親が楽しいから子どもも楽しいのではないか。

また、保育園や小学校に入る時に、園長、校長、行政等と話をすると思うが、主としてお子さんのことをみてる保育士等と一番しっかりお話することが大事。

普通の生活とは何かという話になり、人によって普通が異なるため、すり合わせをしていかないとトラブルになったり、保護者がシャッターを閉めてしまう可能性がある。コミュニケーションをしっかりとるということが大事という話があった。

【山本委員】

3グループで出た内容を発表する。

まず、現在は「医療的ケア児」「3号研修」という言葉が普通に話の中に出てくるようになったが、10年前はこのような言葉はなかったという話になった。普通の会話の中でも飛び交うようになったことがすごいことだと思った。

これから保育園を検討する段階ということで、廣岡委員から保育園としてどのように受け入れるかということをお話いただいた。医療的視点も大事だが、保育の視点をととても重要にしている、もう少し大きくなると集団生活も大事になってくるので、そのあたりも考えていかなければいけないというお話だった。また、熱性けいれん等、事故があった時には

足立区私立保育園課に30分以内に報告をしなければならないというルールがあるとのこと。それがカニューレ抜去の場合等でも同じような対応になると思うので、それが普通になっていくと良いとお話があった。また、カニューレ抜去等があった場合、そのお子さんに対するケアも必要だが、周りのお子さんたちに対するケアや保護者への対応も必要になる。医療的ケア以外でも大変で、そのようなところまで考えなければいけないとお話があった。周りの理解が大切だと思った。

【玄会長】

皆さまの発表を聞いて、子どもの状態を見るということがまず大事だと思った。その上で、保護者の意見をよく聞くことも大切。また、そのお子さんの参加している社会的背景、どこを見ていくかというお話もいろいろと出た。

この事例をとおして、このような支援があったら良いという意見が出たグループはあるか。

【河野委員】

発表の中でもお話したが、年齢によって相談先が変わってしまうということがあるので、同じ部署で聞いて、話がつながっていくと良いと思う。

【玄会長】

第1回の協議会でも、東京都の中でこの地域には相談窓口があって、この地域にはないというような課題も出されていた。足立区内の相談先もご家族が迷われて、そこから悩みが大きくなったり、深まったりしてしまう。相談先について考えておくべきで、実態も把握し、対策が必要だと思った。

1グループの中で、母が先生に言われたからと思い込みをしてしまう可能性もあるというご意見があった。このような場合、どのように関わっていくべきかご教示いただきたい。

医療機関や訪問看護ステーションが持っている情報はどのように共有されているのか教えていただきたい。

【山本委員】

訪問看護ステーションで関わっているお子さんで、ご家族からご了承をいただければ、就学の際に学校に対して情報提供を行っている。

【玄会長】

ご了承いただけない場合もあるのか。

【山本委員】

ご了承いただけなかったことはないが、「情報提供できます」とご説明する程度で無理強いはしない。

【藤巻委員】

保護者の方の了承を得て、訪問看護の方に同席していただいて、ケース会議のようなことを行っている。しかし、ご家族にとって都合の悪い時にはそれを断って、保護者だけの出席ということもあった。

【玄会長】

保護者にとっては、障がいのお子さんがいるということに息苦しさを感じて、そのような状況になっている可能性もある。それも踏まえて、私たちの関わり方を考えていかなければいけないと思う。

3 次年度の協議会委員について

【玄会長】

次に、議題3についてご説明をお願いしたい。

【長門委員】

第1回の協議会の内容を議会に報告したところ、医療的ケア児の現場を支援している看

護師が委員に不足しているのではないかとご意見があった。今年度で委員の任期2年が終わるため、次期の体制についてはそのあたりを考慮して、委員を選任させていただきたい。このような方が委員にいたら良いのではないかとご意見があれば、ご連絡をいただきたい。要綱上の人数上限等があるため、ご要望に沿えない場合もあるかと思うのでご了承いただきたい。

【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。

今年度の協議会はこれで終了となるが、来年度以降もご協力をお願いしたい。

【長門委員】

本日の議事はすべて終了した。たくさんのご意見をいただいた。すぐに解決できるようなものではないが、皆さまのお力を借りて少しずつ医療的ケア児支援を充実させていきたい。