

## 【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7年度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8年2月2日（月）
開催時間	午後6時00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	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 次期障がい福祉関連計画の進捗状況について</li> <li>2 居宅訪問型保育事業（医療的ケア児）について</li> <li>3 区立小学校・区立保育園における医療的ケア児支援について</li> <li>4 足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業の利用状況について</li> <li>5 医療的ケア支援者向け研修について</li> <li>6 学童保育室における医療的ケア児受入れのモデル実施について</li> <li>7 意見交換・情報共有</li> </ol> <p>テーマ：医療的ケア児の支援と地域の実情 話題提供</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>（1）東京都医療的ケア児支援センター（区部）の業務について</li> <li>（2）医療的ケア児の現状と課題</li> </ol>
資 料	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 次第（座席表）</li> <li>2 医療的ケア児ネットワーク協議会 委員名簿（資料1）</li> <li>3 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）</li> <li>4 次期障がい福祉関連計画の進捗状況について（資料3）</li> <li>5 足立区居宅訪問型保育事業（医療的ケア児）のご案内（資料4）</li> <li>6 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5）</li> <li>7 足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業の利用状況（資料6）</li> <li>8 医療的ケア支援者向け研修～地域で豊かに生活するために～（資料7）</li> <li>9 東京都医療的ケア児支援センター（リーフレット）（資料8-1）</li> <li>10 東京都医療的ケア児支援センター（区部）の業務について（資料8-2）</li> <li>11 医療的ケア児の現状と課題（資料9）</li> </ol>

## 様式第2号（第3条関係）

### （協議経過）

#### 【長門委員】

本日はお忙しい中、医療的ケア児ネットワーク協議会にご出席いただきまして、誠にありがとうございます。本日の進行をさせていただきます、障がい福祉課長の長門と申します。よろしくお願いいたします。

開会にあたりまして、福祉部長の伊東よりご挨拶があります。

#### 【伊東委員】

福祉部長の伊東です。

本日はお忙しい中、ご出席いただきまして誠にありがとうございます。

医療的ケア児支援施策としてレスパイト事業を少し拡充する等の動きはありますが、まだ至らない点も多くあります。本日は、現場での大事なことや必要なことについて、多くのご意見を賜りたいと考えております。

また、後半には意見交換として、東京都医療的ケア児支援センターから酒井先生にいらっやっただいておりますので、東京都の現状等をお話いただきて意見交換ができればと思っております。最後までお付き合いいただけますよう、よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

今年度は協議会の任期2年のうちの1年目となるため、委嘱状の交付及び委員の紹介を行います。委嘱状・任命書につきましては、会の時間を有効に使用させていただくため、机上に配布させていただきましたので、ご確認をお願いいたします。

それでは委員紹介になりますが、今期から新たにご参加いただく方もいらっしゃいますので、自己紹介の形でおひとりずつお名前と、ご所属での活動や医療的ケア児とのかかわり等を簡単にお話いただきたいと思います。資料1の委員名簿の掲載順にお願いいたします。

#### 【玄委員】

東京医療保健大学東が丘看護学部の玄順烈です。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

2番の木村委員は欠席です。

#### 【鈴木委員】

足立区歯科医師会の鈴木です。扇大橋でマーレデンタルクリニックという歯科を開業しています。日本歯科大学で小児歯科を専門とし、現在も非常勤として大学にも行き、小児歯科診療と障がい児診療にも携わっています。この協議会に参加させていただき、足立区のことをもっと知りたいと思っています。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

4番の松井委員は欠席です。

#### 【河野委員】

都立北療育医療センター城北分園でソーシャルワーカーをしております、河野です。城北分園では外来にて、医療的ケア児の診察を医師が行っています。また、児童発達支援の部門があり、医療的ケア児の受入れを行っています。よろしくお願いいたします。

#### 【山本委員】

スマイル相談支援センターの山本です。重度心身障がい児者や医療的ケア児者の計画相談を担当しています。なかなか件数を持ってないことを申し訳なく思っております。また、スマイル訪問看護ステーションも併設しており、そちらのソーシャルワーカーも担当しています。0歳の子から、幼い頃からずっとみてきて成人された方まで、幅広く医療的ケア児者を担当しています。よろしくお願いいたします。

#### 【高橋委員】

リールスメディカル足立花畑の高橋です。重度心身障がい児専門の児童発達支援および放課後等デイサービスで、昨年まで立ち上げで管理者をしておりました。現在は児童発達支援管理責任者、エリアマネージャー、看護師として現場にも入っています。学校を都立花畑学園に一本化しており、花畑学園のお子さんおよび、児童発達支援で地域の重度心身障がい児と医療的ケア児のお子さんをみさせていただきます。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

8番の小野委員は到着が遅れております。

#### 【寺山委員】

足立区私立幼稚園協会から参りました、足立つくし幼稚園園長の寺山です。医療的ケア児の受入れをしている幼稚園はあまりないですが、これからご希望が出た時に現実的に対応できるように勉強させていただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

#### 【廣岡委員】

足立区民間保育園連合会から参りました、うめだ「子供の家」園長の廣岡です。社会福祉法人からしだねという法人で、うめだ「子供の家」とうめだ・あけぼの学園という児童発達支援センターで、インクルーシブ保育を行っています。保育園の卒園生や、インクルーシブ保育でうちの保育園にも来ていた医療的ケア児のお子さんが、昨年地元の小学校に進学しました。何名かそのようなお子さんも入っています。よろしくお願いいたします。

#### 【永島委員】

東京都立花畑学園校長の永島です。本校は肢体と知的の並置校です。東京都が平成2年に医療的ケアの検討委員会を立ち上げた時に私も入都しました。平成29年からすべての種別で医療的ケア児を受け入れられるように

なりましたが、それなりの時間がかかっています。重複障がいの方もいるため、東京都では専用通学車両というものが始まりました。医療的ケアのお子さんはスクールバスには乗れませんが、専用通学車両による登校保障をするという形ができて5～6年になります。さまざまな取り組みをしつつ、課題もたくさんありますので、皆様と情報共有ができればと思います。よろしくお願いいたします。

#### 【藤巻委員】

足立区立綾瀬小学校主幹教諭の藤巻です。養護教諭もさせていただきます。医療的ケア児の作業部会では大変お世話になり、現在、区立小学校でも医療的ケア児を預かっているところです。私の学校にいたことはないですが、他の学校の先生方から話があり、いろいろと相談させていただきながら実施しております。よろしくお願いいたします。

#### 【齋藤委員】

足立区立千寿桜堤中学校校長の齋藤です。私が校長職に昇任した平成30年度から、医療的ケア児の小・中の導入について見通しを持って計画的に進めていくために、行政の方や関係機関の方と意見交換をしたことが最初だったと思います。中学校の代表として参加しておりますが、養護教諭の職のため、区内の養護の先生方とも情報共有させていただきながら、小・中の連携した医療的ケア児の支援、背後にある環境の調整、保護者支援をどのようにできるかということを見聞交換してきた協議会と作業部会だったと思います。担当課の方々には大変お世話になって、現状充実した形で進められてきたと感じています。今年も微力ながらお手伝いをさせていただけたらと思っております。よろしくお願いいたします。

#### 【馬場委員】

足立区重症心身障害児（者）を守る会の馬

場です。全国重症心身障害児（者）を守る会、東京都重症心身障害児（者）を守る会が上部団体です。そちらと全国の医療的ケア児者の状況を共有して、私たちも会員の医療的ケア児者の状況や困っている声等を取り上げて、上にあげています。会員は少ないですが、かなり重症のお子さんがある方もおります。うちの子どもも医療的ケアのモデル事業が始まる時の最初の子どもだったのですが、現在は36歳になりました。障がいもだんだん重くなってきましたし、児から者になる時の体制もしっかり考えていかなければいけないと思っています。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

15番の鈴木委員は欠席です。

#### 【伊東委員】

福祉部長の伊東です。昨年4月から福祉部長を拝命しております。福祉部にはそれまでも何回かいたことはありますが、高齢部門が中心だったので、医療的ケア児に関しての事業を所管したことはありませんでした。間接的になりますが、政策部門で職員の定数を管理する仕事をしていた時に、医療的ケア児に関する事業を拡充したいということで、令和2～4年にかけて区立小学校・区立保育園における医療的ケア児支援の仕組みを担当する課長から熱く説明を受けた記憶があります。その時には、非常に難しい事業だと率直に思いましたし、このままうまく回っていくのだろうかと不安に感じたこともあります。しかし、現場の方々の熱意で今ここまで来ているという状況です。まだまだ発展させていかなければいけないと思いますが、これまでの皆様方のご苦勞があって今があると思います。さらにブラッシュアップしていくために、どのようなことが必要なかを行政にお伝えいただけますとありがたいと思います。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

障がい福祉課長の長門です。情報共有・協議の場を事務局として担当しています。よろしくお願いいたします。

#### 【柳瀬委員】

障がい援護課長の柳瀬です。昨年4月に着任いたしました。医療的ケア児の関係では、令和5～6年度に子ども家庭部の区立保育園を所管する部署にありました。区立保育園での医療的ケア児の受入れということで、現場でもいろいろ工夫して、大変な思いをしながらやってきました。現在は障がい援護課で、後ほどご説明させていただきますが、重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業を行っています。また、各援護係の所管ですので、保護者の皆様からどのようなサービスが使えるか等のご相談を承りながら、受給者証を発行し、必要な支援が届けられるように各職員が全力で取り組んでいるところです。よろしくお願いいたします。

#### 【高橋委員】

障がい福祉センター所長の高橋です。障がい福祉センターは障害者総合支援法に基づく事業所の立ち位置になります。就労移行、就労定着、生活介護、社会リハビリテーション、児童発達支援の事業所を一つの建物でやっております。生活介護の中に医療的ケアの方が何名かいらっしゃり、対応しています。よろしくお願いいたします。

#### 【田巻委員】

教育指導部長の田巻です。こども支援センターげんき所長を兼務しております。今年度着任いたしました。寺山園長には昨年度、教育振興ビジョン改定の部会でお世話になりました。永島校長には都立学校と中学校との連携という部分でお世話になりました。教育行政には長く携わっておりますが、医療的ケアにつきましてもまだまだ知識もありませんの

で、様々な現場の様子を聞かせていただければと思います。よろしくお願いいたします。

#### 【谷内委員】

こども支援センターげんき支援管理課長の谷内です。当課では、区立保育園と区立小学校での医療的ケア児の相談を受けながら、看護師を配置する等、現場への支援をしております。福祉部長からも話がありましたが、令和2年度から制度設計をして、モデル事業から始めて、今年度、来年度とさらに拡大していく予定です。引き続き、ご協力とご尽力をいただけたらと思います。

#### 【長門委員】

22番の大平委員は欠席です。

#### 【中島委員】

子ども政策課長の中島です。昨年4月に着任いたしました。当課は保育士の配置を行っているところです。支援児のお子さんたちが保育園で生活できるように人員配置を行っています。この協議会は初めてになりますので、勉強させていただき、何が必要なかを深めていきたいと思っています。引き続きよろしくお願いいたします。

#### 【小田川委員】

幼稚園地域保育課長の小田川と申します。当課では私立幼稚園、地域保育、認証・認可外保育の部門を担わせていただいております。また、医療的ケア児に関しましては、来年度から居宅訪問型保育事業を開始いたしますので、それについて皆様からご意見を頂戴したいと思っています。よろしくお願いいたします。

#### 【久保田委員】

学童保育課長の久保田です。足立区では小学校や中学校、保育園で既に医療的ケア児の受入れを行っておりますが、来年度から学童保育室でも医療的ケア児の受入れを開始する

こととなりました。まだ試行的な段階でございます。皆様からのご意見を頂戴しながら、拡大していきたいと思っておりますので、引き続きよろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

26番の網野委員は欠席です。

#### 【松本委員】

学務課長の松本と申します。学務課はお子さんと直接関わるというよりは、入学手続きや学校保健、給食、自然教室等で学校を支えるような部署となっています。医療的ケア児のお子さんについても、養護の先生方のサポートや学校で何かあった時の支援という形で関わっていかれたらと思っております。様々な形で学校と関わっていく中で、何か支援ができればと思っております。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

ありがとうございました。以上27名で運営してまいります。よろしくお願いいたします。

次に、本日の意見交換・情報共有の案件に関連し、東京都医療的ケア児支援センターの相談員を紹介させていただきます。酒井宏相談員です。よろしくお願いいたします。

次に、会長の選任ですが、足立区医療的ケア児ネットワーク協議会設置要綱第3条第2項により、学識経験者の委員から選出とあり、学識経験者の委員は玄委員1名になりますので、玄委員に会長をお願いすることになります。それでは、玄会長から会長就任にあたり一言お願いいたします。

#### 【玄会長】

私がこの医療的ケア児ネットワーク協議会に参加し始めてから、もう10年くらいになると思います。

私はもともと重症心身障がい児施設で15

年ほど勤務しておりました。そこから私の研究の毛色が重症心身障がい児となっています。障がい児に関わる子どもたちとご両親の身体的・精神的ケアはどのようなものがあるか、ということの研究しております。今は大学院生と一緒に、特別支援学校に勤務する看護職の方の不安や現状を調査しています。一方で、健康なお子さんの通う保育園、幼稚園、小学校、中学校の感染症予防について調べておりました。医療的ケア児のお子さんが一緒に学ぶ機会が増えてきたということもあり、感染症対策は非常に大事なことだと思いました。小さい子どもたちは大人の言うことをよく聞きますので、大人よりも手洗いをしっかりとしています。特別支援学校で働かれている看護職の方々、特に非常勤の方のアンケート調査を行います。連携に不安があったり、年々医療の重度化が進み、その対応にすごく難儀があるというアンケート結果になっています。これも含めて皆様にお伝えしながら、医療的ケア児ネットワーク協議会が発展していくとありがたいと思っております。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

ありがとうございます。

8番の小野委員が到着しておりますので、簡単に自己紹介をお願いいたします。

#### 【小野委員】

フローレンス訪問看護たけのつかの小野です。遅くなり申し訳ありませんでした。私は令和3年に竹の塚に訪問看護ステーションを開設しております。対象は高齢者のみならず0歳から100歳以上までをモットーに、地域の方々の生活の支援をさせていただいております。このような活動もありまして、地域の方からご依頼をいただいたり、0歳の方、重症心身障がい児者、医療的ケアの方等を支援させていただいております。直近では、学校への訪問や、児童発達支援、放課後等デイ

サービスへの訪問もさせていただきました。わからないことも多くございますが、皆様からご指導いただければと思います。よろしくお願いいたします。

#### 【長門委員】

次に本日の配布資料を確認させていただきます。

#### —資料確認—

続いて、開会にあたっての注意点をお伝えいたします。本協議会は原則公開となっております。議事録作成のため録音させていただきます。発言の前に名前をお願いいたします。また、会議風景の写真撮影をさせていただきます。議会への報告資料等へ掲載の可能性もありますので、不都合がある方につきましては事務局までお願いいたします。

また、本日は傍聴の方が2名いらっしゃいます。進行の中で個別事例を取り上げる場合は非公開とします。その際、傍聴人の方にはご退室いただきますので、あらかじめご了承ください。

それでは、以降の議事進行は玄会長にお願いいたします。

#### 【玄会長】

それではお手元の次第にそって進めさせていただきます。

議事1からご説明をお願いいたします。

### 1 次期障がい福祉関連計画の進捗状況について

#### 【佐々木事務局員】

事務局の佐々木です。次期障がい福祉関連計画の進捗状況について説明させていただきます。資料3をご覧ください。

まず、足立区が策定する障がい福祉関連計画の全体像について説明します。足立区では3つの計画を一体的に策定しています。障害者計画は障害者基本法に基づいて、区の障が

い福祉施策をどのように進めていくのかという基本的な方向性を定めるものとしています。計画期間は6年間と長期的な視点に立ったものとなっています。障害福祉計画は障害者総合支援法、障害児福祉計画は児童福祉法に基づいております。こちらは実行計画としての性格があり、計画期間は3年間としております。例えば、居宅介護等の障害福祉サービスや放課後等デイサービスといった児童通所支援等、各種サービスの向こう3年間の必要量を見込んで、どのように提供確保していくのかという具体的な体制づくりを定めるものです。足立区ではこれら3つの計画を一体的に捉え、整合性のとれた支援体制の構築を目指しております。現在は、第8期障がい福祉計画、第4期障がい児福祉計画の策定作業を進めております。

おおまかな計画策定の流れをご覧ください。計画策定の基礎資料となる大規模なアンケート調査を終え、現在は結果の集計を進めております。医療的ケアについての調査内容として、事業所向けの調査では単に受入れの有無を聞くだけではなく、受入れ可能な医療的ケアの種類や、現在受け入れていない事業所に対してどのようなことが整えば受入れができるのかという、具体的な要件について問い合わせをさせていただきました。事業所からの回答を通じて区の施策として何が必要か、そのヒントが見えてくることを期待しての内容となっています。また、当事者である障がい児、障がい者の方に対しては、現在のケアの状況や主たる介護者の状況、障がい福祉に関する情報をどのように入手しているか等を伺っております。あわせて、今後足立区に期待することを自由意見としてご記入いただけるようにしており、数字だけでは見えない切実な声をしっかり掴みたいと考えております。

このアンケート調査による定量的なデータに加えて、今後パブリックコメントや関係団体とのヒアリングを通して、より多角的に皆様のご意見を伺う機会を設ける予定です。そ

の際には、貴重なご意見をお寄せいただければと思います。

## 2 居宅訪問型保育事業（医療的ケア児）について

### 【小田川委員】

幼稚園地域保育課の小田川です。居宅訪問型保育事業についてご説明いたします。資料4をご覧ください。

居宅訪問型保育事業とは、保育の必要性があり、医療的ケアが必要で、集団保育では適切な支援が困難なお子さんを対象に、ご自宅で保育を行う事業です。

対象となるお子さんは、足立区在住の児童で、保育認定を受けていることが必要になります。また、足立区教育委員会医療的ケア児支援検討会における検討の結果、「集団保育において適切な支援が困難」とされた未就学児となります。対応可能な医療的ケアにつきましては、口腔鼻腔の吸引、経管栄養、酸素等となります。その他の医療的ケア、気管切開や人工呼吸器などを必要とするお子さんについては、まずは運営事業者にお問い合わせいただくこととなります。

また、お預かり時間に関しましては、お子さんの医療的ケアの内容や保護者のニーズなどにより、運営事業者が保育士のお預かりか、看護師のお預かりかを判断してまいります。保育士等のお預かりの場合、週最大5日、8時～18時までの間で1日最長8時間までとなります。看護師のお預かりの場合、週3～4日、1日3～4時間で週最長12時間となります。なお、看護師のお預かりは重症度の高いお子さんが対象となります。

保育料につきましては、地域型の保育となり、保育無償化の対象となりますので無償です。別途、保育に必要な材料費や交通費等の実費負担があります。また、昼食やおやつ等は保護者の方にご用意いただくこととなります。

運営事業者につきましては、認定 NPO 法人フローレンスの障害児訪問保育アニーに委託してまいります。足立区の間合せ先につきましては、資料に記載のとおりです。

続きまして、裏面をご覧ください。居宅訪問型保育事業の利用開始までの流れを記載しております。運営事業者へのお問合せから利用開始までに最短で2か月ほど要しますので、ご了承いただきたいと思っております。

また、障害児訪問保育アニーですが、東京23区のうち、足立区を含めて19区で居宅訪問型保育事業を請け負っていただいております。既に10名ほど待機が発生していると伺っております。足立区の次年度以降の居宅訪問型保育事業の利用につきましては、既に3名の方からお問合せをいただいております。うち1名は障害児訪問保育アニーと面接をして預かり可の児童と判断をいただいておりますが、現状4月入所は難しいという報告をいただいております。正式な決定は、今月中旬くらいに保護者へご連絡した上で、区の方にもご報告いただく予定となっております。

### 3 区立小学校・区立保育園における医療的ケア児支援について

#### 【谷内委員】

こども支援センターげんき支援管理課の谷内です。資料5をご覧ください。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、大きく2点ご報告いたします。

まず、令和7年度の支援状況ということで、拡大した部分をご説明いたします。区立保育園については朝夕保育、朝7時半～9時半、夕方は16時半～18時半の時間帯に医療的ケア児の受入れはしておりませんでした。今年度からその時間帯にも看護師を配置して医療的ケア児を受け入れるというように拡大させていただきました。また、区立小学校では、たん吸引は看護師の常時配置が難しく、看護師を配置している保育園と連携できるよ

うに、保育園の近くの指定校5校で受け入れることになっていましたが、看護師の配置が可能となり、全校でたん吸引の方を受け入れられるようになりました。保育園と小学校については、一括で事業者に委託して看護師を配置して支援しております。この看護師配置については今のところ問題なく進んでおりますので、来年度も継続して配置していきたいと考えております。また、今後の方針ということで、現在は導尿、たん吸引、経管栄養、インシュリンの4ケアのみの受入れとしておりますが、来年度からは4ケアという制限にとらわれずにすべてのケアの方を受け入れる形を考えております。事前に、保育園や学校で安全に生活を送れるか、どのような支援ができるかを慎重に審査して、受け入れる形を進めていきたいと考えております。

次に、医療的ケア児の保護者オンライン交流会を、9月20日に初めて開催させていただきました。14世帯が対象でしたが、そのうち3家庭にご参加いただき、意見交換等の交流をさせていただきました。すごく良かったという声を3家庭の方からいただきました。内容は記載の通りですが特に印象に残ったことは、災害の備えについてどのようにしたら良いかとお話をされていきました。人工呼吸器をつけている場合の電源の確保や、インシュリン等がなくなってしまった場合に手に入るところを案内してもらえたら安心、等のお話がありました。

### 4 足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業の利用状況について

#### 【柳瀬委員】

障がい援護課長の柳瀬です。資料6をご覧ください。足立区重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業の利用状況について説明いたします。

まず、令和7年度からの主な改正点として、年間の利用可能時間を144時間から288

時間に拡大しました。また、派遣先をご家庭だけでなく小学校等を追加しました。

また、登録者数および申請者数ですが、ともに増加傾向となっています。利用登録者数は今年度1月現在75人で、前年度より20人増えています。新規申請者数も毎年度増えており、今年度1月現在で20人という状況です。

令和7年度新規申請者の傾向を見ると、乳児が増えており、その中でも0歳児が増えているという状況です。乳児だけでも全体の7割近くですが、そのうち0歳児が新規申請の55%を占めているという形です。こちらは、区内にある女子医大足立医療センターや、他の大学病院、東大病院や順天堂から退院すると同時に利用申請いただくことが増えております。もともと足立区民だった方もいらっしゃいますが、退院と同時に足立区に転入してくる方も何名かいらっしゃいます。

また、一人あたりの利用時間についても、令和6年度月平均6.04時間だったところ、令和7年度現時点で月平均9.6時間に増加しております。こちらは冒頭にお伝えしましたが、令和7年度から利用上限が年間144時間から288時間と倍になったことが影響してきています。引き続き、必要な方に支援が届くような取り組みを進めていきたいと思っております。

## 5 医療的ケア支援者向け研修について

### 【高橋委員】

障がい福祉センターの高橋です。資料7をご覧ください。

医療的ケアを必要とする方の支援をする職員向けの研修を実施いたします。日時等は記載のとおりです。講師としてお招きするのは、東京都医療的ケア児支援センターの中嶽先生、山下先生です。障がい福祉センターにも3名ほど医療的ケアの方が通所しておりますが、医療的ケアに対応できる障害者総合支援法上

の事業所が少ないという現状がありますので、この研修を企画したところです。

## 6 学童保育室における医療的ケア児受入れのモデル実施について

### 【久保田委員】

学童保育課の久保田です。本日、資料はつけておりませんので、口頭でのご報告となります。

来年度から2名の医療的ケア児を受け入れられるように、現在学童保育室と調整中です。現在一般の利用申請の審査もしており、来週あたりには結果が確定する予定です。要望も多い中で、10月に練馬区の学童保育室に視察に行つてまいりました。練馬区では、学校、保護者、学童保育室に来る訪問看護の方で、連絡帳を使って連携を取って実施していることを確認できました。足立区でも来年度から、学校に派遣している訪問看護の方に学童保育室にも来ていただき、医療的ケアをできないかということ、庁内で調整しながら準備を進めているところです。令和9年度以降につきましては、令和8年度の実施結果を見ながら調整を進めていきたいと考えております。

### 【玄会長】

ありがとうございます。区のお取組状況についてご説明いただきました。ご質問やご意見がありましたらお願いいたします。

### 【山本委員】

スマイル相談支援センターの山本です。

学童保育室で来年度から2名の医療的ケア児の受入れを検討しているとのことでしたが、学童保育室で受入れ可能な医療的ケアの内容は決まっていますか。

### 【久保田委員】

学童保育課の久保田です。

来年度から始める2名はどちらも血糖値の測定とインシュリンの投与になります。具体的に4ケアしかできない等は決まっておられません。今年度保育園や小学校で医療的ケアを受けている方の中で、来年度学童保育室を利用したいという保護者の方がいらっしやっただので、その方について受入れが可能か検討した結果、この2名になったところです。ケアの内容としては、たん吸引のように常時看護師が必要な状態ではないので、モデルとして始めるにはやりやすい内容かと考えています。

#### 【小野委員】

フローレンス訪問看護たけのつかの小野です。

学童保育室で受入れができない場合、このご家庭はどうなるのかと疑問に思いました。インシュリン投与のために保護者は仕事ができないという状況なのでしょうか。

#### 【久保田委員】

学童保育課の久保田です。

今まで医療的ケア児を受け入れていなかった状況では、ご自身でインシュリンを打てる等、自己ケアができる方はいらしたかと思えます。他者にケアをやってもらう必要がある方はご自宅で過ごす方が多いと伺っていますので、学校が終わった後にご自宅へ帰って保護者の方等がケアをしていたのではないかと推測します。学童保育室は保育園や学校とちがって、1年生から6年生まで、走り回る子や静かに読書をする子などいろいろな子がいる環境なので、できることできないことが限られてくるかと思えます。保護者の方の就労支援もありますので、できる限り受け入れられるように、今後検討をしていきたいと思えます。施設的な制限がどうしても出てくるところもありますので、その時にはちがう方法があるか検討していきたいと考えております。

#### 【小野委員】

フローレンス訪問看護たけのつかの小野です。

自己紹介の時にもお話したのですが、2年間ほど学校に導尿で入らせていただいた時の感想になります。成長発達していくお子さんに対して、どこで手を引くか、どこで卒業なのかということ、最初のうちに決めないと適切な支援ができないと経験しました。看護師なので何でもやってあげたいという気持ちもありますが、どこかで卒業してここからは自分でやらなければいけないということ、あらかじめ決めておかなければいけないと思いました。

#### 【玄会長】

都度の計画ではなく、最初から一つのラインを決めて、その中で取捨選択しながら、流れに合わせて組み替えていくことが大切だと思います。

次に、意見交換・情報共有ということで、医療的ケア児の支援と地域の実情ということで話題提供をしていただきたいと思います。

## 7 意見交換・情報共有

### (1) 東京都医療的ケア児支援センター（区部）の業務について

#### 【酒井相談員】

東京都医療的ケア児支援センター区部の酒井です。本日は参加させていただきありがとうございます。当センターは、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基づき、東京都が令和4年に区部と多摩地域に1か所ずつ開設したものです。

資料8-1をご覧ください。2か所の所在地や連絡先の記載があり、裏面には医療的ケア児やそのご家族への支援内容が簡単に記載されています。

次に資料8-2をご覧ください。相談受付状況ですが、今年度12月までの相談件数は213件となっています。資料に記載はござ

いませんが、令和5年度は249件、令和6年度は258件と、250件前後で推移しています。

個別支援の相談は112件、相談者内訳は表のとおり本人・家族からの相談が一番多くなっています。また、相談内容についてはグラフのとおり、障害福祉サービスに関する相談が最多となっています。具体的には、学校の校外学習等での保護者の付き添いのことや、在宅レスパイト事業の範囲について学校ではできないのか、保育園の入園についてのご相談等をいただいております。

地域支援の相談は101件、相談者内訳は自治体職員からの相談が最も多くなっています。相談内容は保育所・幼稚園に関する相談が最も多くなっています。保育園についてはI型糖尿病をはじめとする個別ケアへの看護師配置の必要性や、看護師の確保や研修の方法、近隣区の受入れ状況、緊急時対応等、現場で直面されていらっしゃる課題の解決に向けて、資料の紹介や関係機関への確認をしてお紹介をしています。その他、災害対策、相談窓口の配置についてコーディネーターをどう配置するか、支援者への研修等についてご相談をいただきました。

次に、関係機関との連携についてです。まず、本日のように医療的ケア児支援に関する各区の協議の場の傍聴をお許しいただき、皆様とご面識を得て、関係機関による取り組みや情報交換等、今後の相談業務の参考にさせていただきます。

医療的ケア児支援区市町村担当者連絡会について、資料は東京都のホームページで公開されている昨年11月21日開催の東京都医療的ケア児支援地域協議会の配布資料です。東京都の医療的ケア児支援区市町村担当者連絡会があり、全体会を昨年7月にWEB開催したあと、9月下旬に区部と多摩に分かれて対面方式の連絡会を初めて開催しました。その後、区部では1月21日に医療的ケア児コーディネーター連絡会を実施しました。資料

は11月時点のもので予定となっていますが、合計53名にご出席いただき予定どおり開催いたしました。

その他の東京都福祉局の取組として、区市町村アンケートの実施があります。福祉局が令和7年度に実施し、実態把握の状況や、東京都の補助事業等に係る区市町村の意見・希望をいただき、次回以降の東京都の協議会で結果報告を予定しております。

## (2) 医療的ケア児の現状と課題

### 【玄会長】

医療的ケア児の現状と課題ということで、資料9にまとめました。すでに皆様もご存じの内容になりますが、聞いていただけますと幸いです。

まず、医療的ケア児の現状です。左のグラフは在宅の医療的ケア児の推計値になります。全国の医療的ケア児は平成17年から見ると年々増加し、約2倍となっています。右の年齢階級別の人工呼吸器を必要とする医療的ケア児数（在宅）の年次推移を見ると、人工呼吸器を使用するお子さんがとても増加していることがわかります。2008年から12倍に増えており、ケアの専門性が高まっていることが見て取れると思います。また、学校現場で実施されるケアの内容が多岐に渡っております。なぜ12倍になったかという背景として、単に病気の子どもが増えたのではなく、医療の進捗と制度の変化の課題が生んだ理由があります。新生児集中治療室での技術の向上により命をつなげるようになったということです。また、在宅医療の推進があり、病院ではなく住み慣れた家で家族と過ごすことを支える医療機器の精度が上がっているということもあります。そのようなことが、人工呼吸器を必要とするお子さんが増えた背景にあります。

次に学校での状況についてご説明します。特別支援学校と、幼稚園・小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児の数のグラフになり

ます。文部科学省の令和6年の調査になりますが、特別支援学校では8,700人、幼稚園・小・中・高等学校では2,500人の医療的ケア児が在籍しています。特別支援学校で実施されている医療的ケアは32,967件、行為別に見ると多い順に、喀痰吸引（鼻腔内）が5,361件、喀痰吸引（口腔内）が5,303件、経管栄養（胃ろう）が5,203件、気管カニューレからの喀痰吸引は約3,000件となります。幼稚園・小・中・高等学校で実施されている医療的ケアは延べ3,788件、血糖値測定・インシュリン注射が815件、導尿が606件、気管カニューレからの喀痰吸引が411件、経管栄養（胃ろう）が393件となっています。

次に、医療的ケア児の現状③です。学校における看護職員の不足が顕在化した問題となっています。原因として言われていることは、会計年度任用職員（非常勤）として募集していることの賃金の低さや、孤独感や責任の重さ等の心的負担があります。医療技術の向上に伴って、知識や技術を求められるという責任の重さを感じられました。あわせて、看護師としてのキャリアの不安が生じやすいということも感じました。また、学校現場への戸惑いとして、多職種連携の難しさが挙げられます。一般的に看護師は、卒業してすぐ大病院や総合病院に就職する傾向があります。そのため、教育現場にシフトする際に、医療現場との差に戸惑いを感じるということです。さらに、登下校の壁というものがあり、スクールバスに看護師が乗っていないため、親が自家用車で送迎しなければならないということがあります。

次に、医療的ケア児の現状④、幼稚園・小・中・高等学校における保護者等の付き添い状況です。未だに付き添いをされている保護者が多数いらっしゃいます。その理由として、学校が希望しているということが多く挙げられています。その他に、医療的ケア実施に向けた手続きや引継ぎ、子どもの健康状態が不

安定、保護者が希望しない、保護者自身でケアを行いたいということが挙げられています。

次に、支援の法的枠組みと変化ということで、2021年に医療的ケア児支援法施行により、自治体の支援は努力義務から責務へ格上げされています。その変化として、学校・保育所等での付き添いなしの実現ということで、保護者の付き添い解消、設置者の義務、不当な制限の禁止ということが挙げられています。保護者の付き添いの解消につきましては、喀痰吸引ができる介護福祉士を学校に配置することで、保護者が学校に常駐しなくても通学できる体制を整えることが自治体の責務となっております。また、設置者の義務としては、幼稚園、小学校、中学校、高等学校、特別支援学校の設置者は、医療的ケア児が適切な支援を受けられるような措置を講じなければなりません。不当な制限の禁止として、看護師がいないからという理由で入学拒否や保護者の付き添いを強制することは、法律の趣旨に反することとなります。

また、先ほどご説明がありました医療的ケア児支援センターは、ワンストップ相談の機能になります。関係機関の連携ということで、医療・保健・福祉・教育・労働の各分野がバラバラにならないよう調整を行っているということでした。情報の集約と提供では、地域で利用可能な放課後等デイサービスや訪問看護、レスパイト施設等の情報を一元管理できます。人材育成では、地域の相談支援員や看護師向けに研修を行っています。

次に、切れ目のない支援と社会全体の責務です。18歳の壁への配慮ということで、18歳を超えて児童でなくなった後も、引き続きスムーズな移行を支援するということが盛り込まれています。家族の離職防止ということで、ケアのために親が仕事を辞めざるを得ない状況を防ぐことも大きな目的となっています。

そこで現在直面している主な課題です。まず、看護師・専門人材の不足が挙げられます。

保育所や学校、放課後等デイサービスで受入れを希望しても、医療的ケアができる看護師が確保できないという理由で断られるケースが多く見られます。18歳の壁では、子どもが18歳になると児童向けの支援から成人向けの福祉サービスへ移行します。しかし、成人の施設では医療的ケアの受入れ体制が未整備なことが多く、卒業後に行き場を失う、あるいは親の介護負担が再び増大する問題が指摘されています。さらに、家族のレスパイト不足もあります。24時間体制のケアにより、保護者の睡眠不足や離職が常態化しています。また、預け先がないため親が働けない、きょうだい児との時間が取れないといった家族全体のQOLの低下が続いているということです。

そこで、関東地域（1都6県）の取り組みをご紹介します。2021年の支援法施行以降、全国に先駆けて「教育・保育のインクルーシブ化」と「18歳の壁の解消」に向けた具体的な取り組みが加速しました。東京都はデジタル活用と経済的支援として、MEIS（医療情報共有システム）を運用し、災害時や緊急時に、外部の医師や支援者がタブレット等で即座に子どものケア情報を確認できる仕組みを推進しています。ただ、この医療情報共有システムに参加する家族が少ないと聞いていますので、現状と課題を把握する必要があると思いました。また、家族支援の直接補助として、世田谷区等は、医療的ケア児ときょうだい児と一緒に参加できる外出イベントや、災害時の自家発電機購入等に対し、自治体が独自に最大100万円規模の補助金を出すケースが増えています。さらに、18歳の壁への先行対応として、高校卒業後も児童期と同じ施設で継続してケアが受けられるよう、成人向けサービス（生活介護等）へのスムーズな移行支援を強化しています。

次に、神奈川県取り組みについてです。保育・医療の一体型拠点ということで、今年

の春に横浜市に一体型総合施設が誕生予定です。これは、認可保育所、児童発達支援、診療所、訪問看護ステーションを1か所に集約した地域インフラモデルで、二俣川等に開設されます。運営主体は認定NPO法人おれんじハウスで、2拠点同時に開設されるということです。また、公立保育所での受け入れ拡大が川崎市で行われています。2026年4月から、市内の主要な保育所で血糖測定やインスリン注射、酸素管理が可能な体制を段階的に全区へ広げる方針を固めているということでした。

次に、埼玉県・千葉県取り組みをご紹介します。民間連携によるインクルーシブ保育ということで、どろんこ会グループが、既存の保育園に医療的ケアと児童発達支援の機能を合体させ、障がいの有無にかかわらず同じ教室で過ごすモデルを2026年春より本格化させるようです。また、広域支援コーディネーターの配置ということで、埼玉県では医療・福祉・教育を繋ぐコーディネーターの養成に注力しており、市町村を跨いだ広域的な相談支援体制を構築しています。

次に、2026年時点での対策と最新動向についてです。委託方式の導入では、学校が直接雇うのではなく、地域の訪問看護ステーションへ業務委託し、ステーションから看護師を派遣することでバックアップする体制を確保します。配置予算の拡充ということでは、文部科学省の予算により、特別支援学校だけでなく、小中学校への看護師配置に対する補助金が大幅に増額されています。遠隔支援の活用では、タブレット等のICTを活用し、学校看護師が迷った際に主治医やベテラン看護師からリモートでアドバイスを受けられる体制が整備されます。また、特定行為実施看護師不足を補うため、教員が所定の研修を受け、たん吸引等の特定行為を担う体制の拡大がされます。

次に、看護師確保に向けた取り組みとして、人材センターの設置と正規職員化が今後必要

になってくると思います。特に正規職員化では、看護師を教育行政職として正職員で採用し、複数の学校を巡回指導させることでキャリアと待遇の保障につながるのではないかと思います。

人材センターの取り組み等も載せておりますが、時間が迫っておりますので、お時間がある時にご覧いただき、ご意見等を頂戴できればと思います。

以上が話題提供となります。ここまでの内容を踏まえて、皆様からご意見を伺いたいと思います。医療的ケアのお子さんやご家族にフォーカスを当てて、皆様が日々接していると感じるところ等の生の情報を共有していただければと思います。

#### 【馬場委員】

足立区重症心身障害児（者）を守る会の馬場です。

玄会長からお話いただいた内容は、知識として自分の中には入っていますが、私が一番問題だと思っていることは18歳の壁です。小さいお子さんを抱えている保護者は、今がすごく大事で一生懸命になっていて、悩みもたくさんあると思います。子どもはどんどん大きくなって、医療的な部分が増えていく可能性もあります。実際に自分の子どもは、途中で人工呼吸器や導尿が必要になりました。親として、困っている保護者の方々に何かアドバイスできることがあればしたいと思っています。会の会員とは直接お話をして、困っていることを共有して、一緒に考えることができるのですが、先ほどお話があったようなNICUから帰ってきた保護者のご意見を聞く機会はなかなかありませんので、何かアドバイスができればと思っています。

また、看護師を育て上げる体制があっても、人が来ないと進まないと思います。4～5年後に三原台の方に新しい施設ができると聞いています。そこは生活介護と短期入所と看護

師等の人材育成をするところになるそうです。開設されたら私も見学に行って、参考にしたいと思います。

#### 【寺山委員】

足立つくし幼稚園の寺山です。

幼稚園では看護師がいるところはほとんどありません。私どもの足立つくし幼稚園でもインスリン投与のお子さんがいらっしゃった時があります。その時は、血糖値は自分で測って、私たちが記録をしました。インスリン投与は保護者が来てやっていました。その時はこの方法で連携してうまくやっていましたが、やはり付き添いを少なくし、かつ、インクルーシブ教育を実現していくために、近隣で看護師のいる保育園との連携が必要だと思いました。公私や幼保の壁を越えて連携することで実現できることは多いとお話を聞いて思いました。今後、幼稚園でのインクルーシブを進めていくために、皆様のお話を伺いたいと思います。

#### 【廣岡委員】

うめだ「子供の家」の廣岡です。

玄会長のお話にもありましたが、保育園で医療的ケア児を受け入れる際に、感染症対策が大きな課題になると思います。保育園は学級閉鎖ができませんので、インフルエンザ等かなりの数の感染者が出続けます。その中で抵抗力の弱いお子さんを受け入れることは、かなりのリスクがあると思いました。

また、居宅訪問型保育事業について質問です。地域型保育事業ということで、対象は0～2歳でしょうか。裏面の利用開始までの流れで、入所月決定通知ということは4月に限らず必要な時に随時可能ということですね。令和8年4月に向けて、2月末までに申請している方はいらっしゃいますか。

#### 【小田川委員】

対象は未就学児で、令和8年4月に向けて

申請している方は1名いらっしゃいます。

**【藤巻委員】**

区立綾瀬小学校の藤巻です。

学校現場でも、医療的ケアに限らず障がい児が増えていると感じています。その中で小野委員からお話のあった目標設定ということがとても印象的でした。本人なりの成長過程で目標として設定することは大事だと思います。それに向けて何ができるのか、保護者とどのように話し合っ決めていくのかということが、これからとても大事になってくると思います。各家庭での考え方がさまざまになってきていて、その点で学校現場としても考えることがあり、学校の思いと保護者の思いですれ違うことも多く、その難しさを日々感じています。小学校も訪問看護ステーションで全校にやってもらえるということで、とてもやりやすくなってきたと思います。一方で課題も挙がっており、家庭状況等、一概に子どもたちだけを見て決められないというところが難しいと感じています。

**【齋藤委員】**

区立千寿桜堤中学校の齋藤です。

藤巻委員のお話を聞いて、不登校も家庭的な背景やそれぞれの支援ニーズが多様で、学校現場でもアセスメントしてどのような支援が適切なかを判断して、体制づくりをしていくことが必要です。医療的ケアも不登校も関わる関係機関が違ったとしても、共通する課題だと感じました。

先ほど、区の取り組み状況をご説明いただきました。重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業拡大の背景として、人工呼吸器のお子さんが今の制度では時間的な縛りもあって保護者の支援なしではできない状況がありました。その課題を改正で拡充していただきました。0歳児が新規申請の55%を占めているということも考えると、その時は感じていなくても18歳を迎えた時の思いを伝え

たいという生の声も聞くことができました。保護者同士のつながりや関係機関の支援をつなぐに変えて、少しでも保護者の不安を安心材料に変えていくことが大事だと思いました。学校としては常に連携や支援を行う仕組みづくりを意識していますが、これだけ多くの方々がそれぞれの役割や視点でたくさんの方々の事業を実施していただいているということ、私たち管理職が保護者や教職員に発信していく必要があると感じました。人的配置や支援内容、それを当事者だけでなく関係機関で計画的につなぎながら支援していく体制づくりが大切です。発達段階に応じた支援の中に教育という目標立てはしっかりしていかなければいけないと思いました。

中学校の代表で来ていますが、本日、第六中学校の校長の葛木も傍聴として同席させていただきました。是非私たちも何かできることをと思っていますので、今後ともよろしく願いいたします。

**【永島委員】**

都立花畑学園の永島です。

36年前に東京都で医療的ケアの検討委員会が始まってから、できることは増えていきました。平成29年のすべての種別で医療的ケアを受け入れられるようになってから加速度的に広がっていると思います。特に就学前の付き添いの短縮はかなり進んでいます。就学相談で進路先が決まったら、今通われている療育機関やご自宅に伺わせていただき、映像を撮らせていただく等して、入学前に指示書のやり取りができるようになり、スムーズな付き添いの短縮につながっていると思います。個人差がありますので、一律に何日間ということではありませんが、そこまでご負担をかけずに行うことができます。

また、花畑学園では看護学校からの見学と、看護師養成大学の単位としての実習を受け入れています。看護師になれる皆さんには、ドクターのいない現場での医療行為を知って

いただく必要がありますので、大学と連携して年間を通して実施しています。

最後に、学校ですので医療的ケアをすることが目的ではなく、子どもたちは学びに来ています。医療的ケアはとても大切ですが、学ぶために何が重要かという視点に立つことが大切だと思います。高等部まで最大で12年間になります。人生も医療の発展とともに長くなっていますので、あっという間に過ぎていく時間です。大切な12年間でしっかり学びの保障ができるかということを、私たちは大事にしていかなければいけないと考えています。

#### 【山本委員】

スマイル相談支援センターの山本です。

私は計画を立てているのですが、医療的ケアのことで関わるのは訪問看護ステーションやヘルパーになります。ヘルパーさんには3号研修を受けて、やっていただく形になります。訪問看護ステーションを探すことも難しいですが、医療的ケアを受けてくださるヘルパーステーションを探すこともとても難しく、毎日毎日電話をしている状況です。足立区にはヘルパーステーションが本当にたくさんありますが、医療的ケアをやってくださるヘルパーステーションはほんの少しです。そのヘルパーさん方にはとても頑張ってもらっているのですが、使いたい時間帯が皆さん同じようなところになるので、なかなか見つからないという現状になります。新しい事業所ができたという情報を聞いたらすぐに連絡をするのですが、皆さん情報を聞きつけるのが早く、もういっぱいですと言われてしまうことも多々あります。保護者の方とこのサービス使っていきたいねと話のですが、うまくサービスを入れられず、保護者の負担を減らせないということにつながってしまいますので、何とかしたいと思っています。

#### 【高橋委員】

リールスメディカル足立花畑の高橋です。

これまでの話を聞いていて、これだけつながりがあるのに知らない保護者が多すぎるということが率直な感想です。大阪に比べて東京都内は人口も2.5倍くらい、大人がいればそれだけ障がいや難病のあるお子さんもいる中で、施設の少なさと、情報を知っている方と知らない方の生活が全然ちがうということを感じています。今皆様が考えてくださっていることが計画どおりに進んだら、もう少し保護者の方もお体や心の休まる時間が作れるのかなと思いました。

当施設は今年4月に2店舗目の開設を考えています。株式会社ケア21は、株式会社として事業をしっかり成り立たせて広げていくことで、地域に寄り添うことができ皆様のお役に立てるのではないかと考えています。

#### 【小野委員】

フローレンス訪問看護たけのつかの小野です。

弊社が医療的ケア児を受け入れていると聞いてお問合せいただくことがあります。基本的にはお断りしたくないのですが、自分が頑張らなければいけない体制になるので、継続が難しくなってしまいます。私は高齢者も子どもも診たいと思っていますが、うちのすべてのスタッフがそうではなく、医療的ケア児を診ることは怖いと言います。怖さをなくす必要はありませんが、社内では怖さを軽減できるように研修をやっていきます。しかし、これからのお子さんだからという責任の重さは看護師一人ひとりにあって、気持ちはあってもそう簡単には受け入れられない現状があります。これはうちだけではなく、他のステーションでも同じ課題があります。今いる看護師にどのようにして医療的ケア児や難病の方の支援をできるようにさせるかということが課題です。社内で緊急時対応の研修をやっていきます。アンビューで心肺蘇生をするのですが、看護師でも普段なかなかやらないので、

やはり怖いです。また、同行訪問してどのような生活をしているか目で見てもらい、何回か訪問すると生活の様子や特徴がわかって慣れてきます。時間はかかりますが、そのような形でやっていきたいと思っています。

先日、地域とつながりたいと思い、こちらの方とカンニューレが抜けた時の対応方法などの緊急対応の確認を行いました。このようにつながっていくことで、顔の見える関係ができると思います。初めてこの協議会に参加しましたが、とても熱い会だと思いました。学校等と繋がりたいと思ってもなかなか言い出せなかったりするので、是非いろいろな方と繋がっていききたいと思いました。

#### 【河野委員】

都立北療育医療センター城北分園の河野です。

城北分園の児童発達支援では医療的ケアの方も受け入れています。児童発達支援はご家族との通園という形ですので、ご家族と一緒に通える方しか通園できないという体制になっています。最近の状況としては、保護者も働きたいという方が多いので、母子分離でお子さんをお預かりできる児童発達支援が混んできていると思います。そのため、城北分園と母子分離の児童発達支援を併用している方も多いです。実際に医療的ケアのあるお子さんのご家族は24時間ずっと大変な中で、親子で通っていただくことに負担もあると思います。しかし、一緒に通っていただくことで、遊び方や触れ合い方を学んでいただく療育を城北分園としては今のところ重視していますので、このような形を取らせていただいています。

また、保護者によって健康状態の良くない方や、子どもを支える力がある方・ない方がいます。医療的ケアの有無にかかわらず障がい児を育てているご家族の方で、送迎や付き添いをしなければいけないということで、学校に通えない方もいらっしゃるのかなと思い

ます。城北分園の外来を利用されている方から、最近学校に通えていないという話を聞くことがあります。サービスが充実することでそのようなことも減っていくのかと思いました。

質問になります。玄会長のお話の中で「学校・保育所等での付き添いなしの実現」ということがありました。どのくらい実現しているのか、2021年の法施行前と比べてどうか、具体的な数字があれば教えていただきたいです。あまり具体的なところを知らず、テレビ等で他の部屋で家族が待機していると見たことがあります。学校現場や区役所で把握している数字等があれば教えてください。

#### 【谷内委員】

こども支援センターげんき支援管理課の谷内です。

小学校、保育園にいる医療的ケア児で、区が把握している方は約30名です。そのうち、支援管理課で看護師をつけているのが14名です。この14名については、保育園の送迎等を除いて、教室で保護者が待機するというのではなく、付き添いなしでできていると思います。その他の方については、保護者がどうしても自分でやりたいというような思いがあるので、保護者が教室まで行って医療的ケアをして見守るという形になっています。保護者に了承していただき、私どもの方も看護師配置ができるとなれば、付き添いなしでできる可能性があります。

#### 【鈴木委員】

足立区歯科医師会の鈴木です。

医療的ケア児の方が外来で受診されることがあります。先日もケアマネジャーから診ていただけますかのご連絡があり、気管切開している方をお受けしました。私はずっと現場にいるわけではありませんが、先ほどお話があったように、看護師等をつけて保護者の方が楽になりたいという方もいれば、自分自身

で全部やりたいという方もいます。小児はどうしても小児三角とあって、本人とケアする人の2者だけではありません。先ほどお話がありました。成人や老人であれば看護師もやりやすいと思いますが、医療的ケア児になると怖いというのはそういうこともあると思います。教育現場のお話を聞いてなるほどと思いましたし、うちに来る患者さんは小児も多いので、保護者との相性と患者との相性というところにいつも難儀しています。医療的ケア児であるほど、保護者の思い入れは強いのかなと本日のお話を聞いて感じました。安全安心にということになるので、胃ろう等口から摂取していない方はお楽しみで氷や飴だけということをやっています。たくさん触ってあげて口腔内の摂食につなげることが必要です。花畑の検診にも行っていますが、摂食指導もしていますし、口の発達も大切だと思っています。看護師の負担がなるべく減るように介入したいと思っていますが、衛生士の希望者が少ないということもありますので、底上げをどのようにしていくかが課題です。

#### 【玄会長】

ありがとうございました。それぞれの現場での生の情報をいただきました。

本日の議事が終了しましたので、進行を事務局へお返しします。

#### 【長門委員】

ありがとうございました。

本日、委員の皆様からたくさんのご意見、思いをお聞かせいただきました。特に、馬場委員から困っている保護者がいたらアドバイスをしたいというお話がありました。保育園や学校現場等で需要があるようでしたら、マッチングしていくことは行政の役割だと思いますので、関係所管と調整しながら委員の皆様のお考えを伝えていきたいと思っています。行政側も少しずつではありますが、医療的ケア児の受入れ体制の拡充に向けて取り組んでおり

ます。事業所の皆様のお力添えも必要になりますので、今後ともよろしく願いいたします。