

令和7年度東京都北区自立支援協議会「医療的ケア児・者支援部会」議事要旨	
日 時	令和8年2月4日(水) 午後2時～午後4時
場 所	北とぴあ 7階 701会議室
出席者 (敬称略・ 順不同)	〔出席委員〕(敬称略・順不同) 川村匡由(会長)、河西真理子、田邊靖志、佐俣佳代子 東慎治、菊池亜紀子、小野祐子、村田ゆかり、千嶋佳子、酒井史子 上里亮太、新庄孝雄、島田司 〔オブザーバー〕 田中由美 〔欠席委員〕 松本亜由美
次 第	1 開会 2 議事 (1) 医療的ケア児等実態把握調査の結果について (2) 北区医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告について (3) 医療的ケア児支援の事例紹介 ①事例紹介「北区で暮らす動ける医療的ケア児のAくん」 ②事例紹介「北区で暮らす医療的ケア児Mくんの合同避難訓練報告」 (4) 障害児相談支援事業の拡大について (5) その他連絡事項3 閉会
資 料	● 次第 ● 資料1 令和7年度医療的ケア児・者支援部会委員名簿 ● 資料2 令和7年度医療的ケア児等実態把握調査の結果について ● 資料3 業務報告書(令和7年度 第1～第3四半期) ● 資料4① 事例紹介「北区で暮らす動ける医療的ケア児のAくん」 ● 資料4② 事例紹介「北区で暮らす医療的ケア児Mくんの合同避難訓練報告」 ● 資料5 障害児相談支援事業の拡大について
要 旨	
1 開会	
事務局	事務局でございます。開会に先立ちまして、資料の確認をお願いいたします。事前にお送りしました資料をお手元にご用意いただければと思います。 それでは、資料の確認を行います。まず、次第がございます。次に、資料1「令和7年度医療的ケア児・者支援部会委員名簿」、資料2「令和7年度医療的ケア児等実態把握調査の結果について」、資料3「業務報告書(令和7年度 第1～第3四

半期)」、資料 4 の①「事例紹介 北区で暮らす動ける医療的ケア児の A くん」、資料 4 の②「事例紹介 北区で暮らす医療的ケア児 M くんの商品避難訓練報告」、そして資料 5「障害児相談支援事業の拡大について」がございます。

また、本日机上配布資料として、席次表と資料 2 の補足（ケア児等実態把握調査調査基準別比較）をご用意しております。不足がございましたら挙手にてお申し出ください。よろしいでしょうか。

なお、大変申し訳ございません。本日会場の都合により、マイクの本数が限られております。そのため、ご発言の際は挙手いただき、事務局がマイクをお持ちいたします。受け取ってからお話しいただきますよう、ご協力をお願いいたします。

それでは、定刻となりましたので、東京都北区自立支援協議会 医療的ケア児・者支援部会を開会いたします。皆様、大変お忙しい中、お集まりいただきまして誠にありがとうございます。

本日、事務局を担当いたします障害福祉課長の島田と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

さて、初めに次第 2 の「新任委員について」に移ります。資料 1「令和 7 年度東京都北区自立支援協議会 委員名簿」に基づき、新任委員をご紹介させていただきます。今回は関係行政機関より新任の委員がおりますので、名前を読み上げさせていただきます。

関係行政機関の新任委員をご紹介いたします。

- ① 菊池 亜紀子 健康政策課長 です。
- ② 村田 ゆかり 健康部副参事（地域保健担当） です。
- ③ 上里 亮太 保育課長 です。
- ④ 新庄 孝雄 子ども家庭支援センター所長 です。

以上、新任委員のご紹介となります。

なお、昨年度「子ども家庭支援センター所長」として出席していた千嶋佳子につきましては異動により本年度は障害者福祉センター所長として委員を継続しております。

また、本日は北区でコーディネーターをお願いしております、田中由美医療的ケア児等コーディネーターに、オブザーバーとして同席していただいております。

本日、北区医師会の横山委員からは、所用のため欠席というご連絡を受けてございまして、もうひとつ方、松本委員につきましては、欠席のご連絡はいただいておりますので、ちょっと今向かわれているかなと思いますので、よろしくお願いたします。

	<p>この部会は、障害児・障害者への支援体制の整備等について協議を行う北区自立支援協議会の下に設置しており、医療的ケア児・者への支援のための関係機関の情報共有、地域の課題や対応策について検討を行う協議の場となっております。</p> <p>昨年度に引き続き、本部会は運営に支障がない限り公開することとなっております。本日も公開の取り扱いとさせていただきたいと存じます。議事録につきましては、事務局において発言の要旨を作成し、委員の皆さまにご確認いただいた上で、北区ホームページに掲載させていただきます。</p> <p>それでは、はじめに川村会長よりご挨拶をいただきたいと思います。 川村会長、よろしくお願いいたします。</p>
部会長	<p>皆様こんにちは。</p> <p>今日は大分暖かくて、明日まで暖かいそうですけれども、週末から、土曜日と日曜日は寒くなるということです。本当にお忙しい中お集まりいただきまして、ありがとうございました。</p> <p>それでは、会議を次第に従って進めたいと思いますので、ご協力をよろしくお願いいします。</p>
事務局	<p>ありがとうございました。それでは、これより議事の進行は川村会長にお願いいたします。川村会長、よろしくお願いいたします。</p>
部会長	<p>それでは、議事に入りたいと思います。</p> <p>最初に、医療的ケア児等実態把握調査の結果についてご説明をお願いします。</p>
2 議事	
(1) 医療的ケア児等実態把握調査の結果について	
事務局	<p>それでは、資料2をご覧ください。「医療的ケア児等実態把握調査の結果について」をご説明させていただきます。</p> <p>「1 調査の概要」でございます。「(1) 目的」でございますが、医療的ケア児等への支援策、こちらを検討するに当たって、まずは区内の医療的ケア児等の人数を把握する必要があるため、調査を実施させていただきました。</p> <p>「(2) 対象」です。「①対象とする医療的ケアの項目」こちらにつきましては、厚生労働省が定める事務処理要領に規定のある14項目を基本としてございます。</p> <p>「②調査方法」といたしましては、お示しの表2の記載がある8つの部署を対象に調査をいたしました。</p> <p>具体的には障害福祉課のほか、新生児訪問や乳幼児健診を行っている保健サービ</p>

ス課、保育園を所管している保育課、小中学校における特別支援教育を所管してご
ざいます教育総合相談センター等になります。

また当情報を医療的ケア児等コーディネーターと共有をいたしまして、庁内の情
報のみでは把握できないコーディネーターが把握している情報と連携することで、
より精度を高めました。

「(3) 調査期間」こちらは9月10日から10月31日までとなっております。

「2調査」の結果です。「(1) 人数」でございますが、18歳未満の医療的ケア
児は53人、このうち未就学児は34人、未就学児以外は19人でございます。

参考に過去の調査の結果をお示ししてございます。

調査方法は、令和4年度までの調査は、区内の訪問看護ステーションを対象に実
施をしておりましたが、区外の事業所を利用している方、また複数事業所の利用者
を重複でカウントしてしまうというような課題があったため、5年度からは、区の
関係部署を対象とした調査に変更いたしまして、昨年度からは、医療的ケア児等コ
ーディネーターと連携した調査となっております。

医療的ケア児等コーディネーターとの協力によりまして、調査結果はかなり実態
に近い数字ではないかというふうに捉えてございます。

今回把握できた方以外でも、関係機関が全く関わっていない方がいらっしゃる、そ
ういった可能性もございますので、補足をさせていただきます。

続いて、「(2) 主な医療的ケア」でございます。今回の調査で把握した方が必要
とする医療的ケアについて、該当が多かった項目をグラフで掲載をしてございま
す。

赤のグラフが就学児、青のグラフが未就学児となっております。就学児、未就
学児の合計においては、吸引が26%と最も多くなっております。就学児では、吸
引の次に経管栄養、気管切開、ネブライザーと続いています。未就学児では人工呼
吸が26%と最も多く、続いて経管栄養、酸素療法、吸引となっています。

なお、複数の医療的ケアを必要とされる方もございましたので、合計は100%
にはなってございません。

続いてですが、本日机上配付させていただきました別紙の補足資料をご覧ください。
こちらの資料ですけれども、昨年度、河西委員からご説明いただきました医療的
ケア児の基準、こちらが、厚生労働省と文部科学省で項目が異なる点について整理
した資料となっております。

	<p>「1、厚生労働省と文部科学省の調査基準」につきましては、文部科学省では、学校で行うことができる医療的ケアとして基準を決めてございまして、昨年度河西委員から説明があったとおり、医療的デバイスを必要とする項目が中心となっております。</p> <p>「2、北区の医ケア児における基準別人数」については、小中の基準別に人数を記載しており、文部科学省の基準では、厚生労働省の基準と比較して、5名少なくなっております。この5名のうち2名は、障害者手帳を保有してございません。</p> <p>なお、参考資料といたしまして、児童福祉法における医療的ケア児の概念整理といった図を記載してございますが、その2名は、四肢と知的に障害がないが、医療的ケアがある児童に当たります。</p> <p>文部科学省の基準に当てはまらない排便管理や、けいれん時の坐薬挿入のみの方というのは、当調査における把握が困難な領域と考えてございます。</p> <p>今回の調査で、主に医療的デバイスを必要とする医療的ケア児は、北区におよそ50名弱いることが分かりました。</p> <p>東京都の調査等で使用されるケア児の基準は、厚生労働省基準であるため、今後も厚生労働省の基準をベースに調査を行いますが、併せて文部科学省の基準のニーズを把握することで、引き続き医療的ケアのレベル感、こちらを整理いたします。</p> <p>「3、今後の方針」でございます。今回実施した調査については、今後も継続的に実施をいたしまして人数の把握に努めてまいります。</p> <p>また、先月実施をいたしました障害者実態意向調査の対象者抽出におきまして、当データを参照することで、一定数の医療的ケア児を対象に調査票を発送したことが分かりました。</p> <p>調査結果につきましては、来年度に予定してございます北区障害者計画及び第8期北区障害児福祉計画、第4期北区障害児福祉計画、こちらの策定の参考にしたいと考えております。</p> <p>今後も引き続き医療的ケア児の支援ニーズの把握に向けまして、医療的ケア児等コーディネーターと連携をして、当該データの活用をしてまいります。</p> <p>資料2についての説明は以上となります。</p>
部会長	<p>はい。ありがとうございました。</p> <p>ただいまのご説明について、ご質問、ご意見等ある方はいますか。</p> <p>私から、他の都区部の対象の医療的ケア児について、もし情報をお持ちだったご紹介いただきたいと思いますと思いますが、いかがですか。</p> <p>北区と他の区との比較において、多いか少ないかといった点はいかがですか。</p>

事務局	<p>申し訳ございません。他区の詳細な状況は把握しておらず、比較することができません。今後、他区の状況を確認して、皆様にフィードバック可能な情報がありましたら共有させていただければと思います。</p>
部会長	<p>はい。よろしく申し上げます。</p> <p>ただいまのご説明についてよろしいですか。それでは、2番目の医療的ケア児等コーディネーター事業実績報告について、事務局からご説明申し上げます。</p>
<p>(2) 北区医療的ケア児等コーディネーター事業の実績報告について</p>	
委員	<p>医療的ケア児等コーディネーターの河西でございます。ご報告させていただきます。</p> <p>資料3に、今年度の4月から12月までの実績統計を記載しておりますので、ご確認ください。</p> <p>まず、1番の相談対象者に関してですが、実人数は32名、延べ相談件数は280件でございます。そのうち、医療的ケアのある方は26名、ケアのない方は6名となっています。昨年度はこの事業自体の周知が十分ではなかったために、医療的ケアのない方からの相談も多くありましたが、今年度は医療的ケアのある方へ対象が絞られてきている印象を受けております。</p> <p>次に、3番の相談者及び機関数についてですが、相談はやはりお母様からが最も多く、医療機関、特に病院からの相談も増えてきている印象です。コーディネーター2名で病院の退院支援部門にご挨拶に伺ったことが、周知活動の一環として影響しているかもしれません。初めて退院前から北区に戻る予定の呼吸器を装着したお子さんについてご相談をいただいたケースもございました。</p> <p>また、訪問看護ステーション、放課後等デイサービス、自発事業所からの相談もでございます。件数としては少なくとも、保健師さんからの相談が増えており、里帰り出産で東京都外にいる段階からの相談例もございました。今年度は新潟やさいたま市の病院まで足を運び、退院前に相談をいただくケースもありました。こうした保健師さんからのご紹介を通じて、相談をお受けできることは大変ありがたく感じております。</p> <p>続いて、4番の相談支援活動方法ですが、電話による相談が最も多い状況です。メールやLINEなど、時間に縛られず相談できるツールも用意しておりますが、直接お話をしたいというご希望が多いため、電話や対面での相談が中心です。場合によっては病院に出向き、実際にお子さんの様子を見ながら、お母様や関係機関の方々と対面でお話しさせていただくこともございます。</p>

	<p>5 番の相談活動の種別についてです。保育園の通所や児童発達支援、障害福祉サービスに関するご相談が最も多い状況です。例えば、病院を退院して人工呼吸器を装着した染色体異常のお子さんのお母様が職場復帰を希望されており、それに向けて北区で利用可能なサービスについてのご相談を受けました。また、就学よりも就園、特に 0 歳児や 1 歳児でも医療的ケアを受けつつ保育園に預けることのできる社会資源についての相談が多い印象です。</p> <p>その他の例では、医療的ケアのないお子さんがぜん息の増悪で呼吸器（シーパップ）を装着することになり、それに伴いベビーシッターを利用できなくなったケースがございました。この場合、在宅ワーク中のお母様が利用できる支援についてのご相談をいただきました。今年度はこのような事例もあり、幅広い対応を行っております。</p> <p>資料には細かく統計を分類し記載しております。文字が小さくて見づらいかもかもしれませんが、様々な相談事例についてまとめていますので、ぜひご覧いただければと思います。</p> <p>次に、8 ページ目の 6 番「ネットワークの構築」に関してです。区内外の病院や放課後等デイサービス施設へ訪問を行うほか、講師として呼ばれる機会にも恵まれ、多職種連携の中で医ケア児コーディネーターの役割についてお話しする場面が増えております。また、相談支援専門員のネットワークにアクセスする機会も増えております。</p> <p>さらに今年度は、区内の医療的ケア児コーディネーター資格を持つ方々を対象とした交流会を実施しました。「資格はあるものの、どのように活動すればよいかわからない」という声を受け、情報交換の場を設けた次第です。</p> <p>簡単ではございますが、以上で報告を終了いたします。よろしくお願いいたします。</p>
部会長	<p>申し遅れましたが、北区では令和 6 年 4 月から、保険、医療、福祉、子育て、教育などの必要なサービスを総合的に調整し、医療的ケア児などに対するサービスを紹介しております。また、関係機関と医療的ケア児などをつなぐ役割として、「医療的ケア児等コーディネーター」を配置しております。この取り組みを踏まえまして、先ほど河西委員よりご説明がございました。</p>

	<p>この件について、ご質問等がございましたらお伺いいたしますが、いかがでしょうか。特にご質問がなければ、この場では以上とさせていただきます。よろしいでしょうか。</p> <p>はい、ありがとうございました。</p> <p>それでは、次に資料3「医療的ケア児支援の事例紹介」に移ります。オブザーバーとしてご参加いただいているコーディネーターの田中様より、ご説明をいただきます。</p>
<p>(3) 医療的ケア児支援の事例紹介</p>	
<p>①事例紹介「北区で暮らす動ける医療的ケア児のAくん」</p>	
<p>オブザーバー</p>	<p>田中でございます。着座にて失礼いたします。本日は、このような機会をいただき、ありがとうございます。2件の事例をご用意しております。</p> <p>1件目は、現在スライドにも示しております通り、いわゆる「動ける医療的ケア児」の事例でございます。そして2件目は、昨年度実施した「電力依存の重度医療的ケア児」における避難訓練の報告という形で、2つの事例についてお話しさせていただきます。</p> <p>なお、本日お示しする画像や動画には、お顔も出ておりますが、すべて親御さんの許可を得て使用しておりますので、ご了承ください。また、開示するCOI（利益相反）はございません。それでは、始めさせていただきます。</p> <p>まず、1件目の事例のA君についてです。A君は、もうすぐ2歳になるお子さんで、先天性横隔膜ヘルニアにより右肺の低形成があり、さらに喉頭や気管の軟化症に伴う呼吸障害があり、医療的ケアが必要です。A君は小児慢性特定疾病を受給しており、障害手帳の区分は「呼吸機能」です。しかし、知的障害は全くなく、年齢なりに活発で、探索行動や模倣も上手になり、言葉の理解も進んでおります。</p> <p>スライドには、A君の出生から現在までの関わりを横時間軸で示しております。一番上は医療機関との関わりです。A君は大学病院で出生後、退院後は訪問診療による体調管理を受けながら、原疾患の専門医がいるもう一つの大学病院にも通院しています。複数の医療機関が関わる形となっています。</p> <p>また、北区では訪問看護ステーション2社および東京都が実施している「東部訪問看護事業」の一時的な支援も受けています。入院中の早い段階から、病院の地域連携室を通じて医療的ケア児等コーディネーターへの相談があり、介入および伴走支援ができています。</p>

具体的には、大学病院の地域連携室から「お母様の退院後のご心配が強い」との相談があり、直接コーディネーターへの相談窓口をご案内しました。その結果、お母様から連絡があり、入院中に4回の電話相談を行いました。相談内容としては、これまでの経過やお母様の思い、復職希望の強い意向があることを伺いながら、北区の保育所事情や利用可能なサービス、医療機器の選定について支援を行いました。

退院前には、退院前カンファレンスへ2回参加し、自宅訪問を通じた環境調整も行っています。また、退院後に利用する児童発達支援事業所については、お母様の職場に近い通園先を事前に情報提供することで、退院直後に内覧会に参加できるよう調整しました。

さらに、必要な蓄電池の選定や購入支援、災害時個別支援計画会議への同席も行い、訪問看護ステーションのスタッフへの指導なども実施しました。また、障害認定が下りた後は、乳児の医療的ケア児が初めてのとなる相談支援事業所へ伴走支援を続けています。

こちらはA君の写真です。左は生後7か月頃の退院直後の様子で、気管切開のチューブが入っており、それに在宅人工呼吸器が接続されています。うつ伏せや座る練習をしつつ、鼻から胃に入るチューブを通じて不足分を補うミルク注入をしていました。右の写真は、10か月頃にお座りが可能になり、日中人工呼吸器を外して活発に動けるようになったA君の様子です。発達は入院が長かった分、健常児よりやや遅れていますが、非常に活発に行動しています。

こちらはA君が使用している医療デバイスの一覧です。左端の人工呼吸器は、重さ3kgと小型タイプのものです。比較的大型で6.4kgほどある呼吸器よりも軽量です。人工呼吸器には右側に加温加湿器が接続されています。また、自宅には酸素供給機や2台の吸引器（自宅用と外出用）が設置されています。それ以外にも、酸素濃度モニター、ミルク注入用ポンプ、そして人工呼吸器用の蓄電池があり、退院直後の自宅は非常に賑やかな状態です。

A君が外出する際には、20kg以上の物品を持ち運ぶ必要があります。受診や短時間の外出であっても荷物が多く、災害時の持ち出し物品はさらに増加します。

続いて、A君の医療的ケアに関する一部を動画でお見せします。

まず、左側の映像をご説明します。これは吸入ネブライザーの様子で、1日2～3回実施されています。ご家族が喉の気管カニューレ部分に吸入器を当てると、喉頭で痰がゼコゼコと音を立てて上がってきます。その際、吸引を行って、痰を取り除くというケアです。このようなケアの際、A君本人もきちんと状況を理解しており、「はいどうぞ」と協力的な姿勢を見せてくれます。知的障害がないお子さんですので、本当に健常の子どもと変わりなくケアに協力的です。

次に、右側の映像です。これは気管カニューレのガーゼ交換の様子です。基本的には屋外で行うことは少なく、ご自宅でお風呂の後などに1日1回の頻度で実施しています。この動画には、ケア中の様子が映っており、A君は動画を視聴しながら非常に落ち着いた状態を保っています。お父様が首周りをきれいに拭いた後、軟膏を塗り、新しいガーゼとバンドに交換するという手順で進めています。

次に、睡眠時の様子をご紹介します。A君は、人工呼吸器を横に置いて寝ています。十分な回路の長さが確保されているため、健常の子ども同様に寝返りをしたり、ご家族と同じふとんで休むことができます。

食事の様子もご紹介します。スライド左側には、離乳食の練習を始めた頃（7か月頃）の写真があります。この頃、ミルクを飲む練習をしており、呼吸器が接続されている状態でも上手に飲むことができます。右側の写真は現在の様子（1歳11か月）を示しており、呼吸器は日中外れるようになり、気管切開の状態ではありますが、健常の1歳児と全く変わらない様子で食事を楽しんでいます。A君は自分で食べることを好んでおり、非常に活発に食事に取り組んでいます。

そしてお風呂の様子です。A君は気管カニューレ部分に特別な防水工夫を施しており、お湯が入らないよう注意しながら楽しく入浴しています。頭を洗う際には床屋でも使用される防水シートを首に巻くことで、お湯が首に入らない状態を確実に保っています。

ここで、資料に戻ります。医療的ケア児・者とその家族の生活全体について見ていきます。医療的ケアが24時間365日必要であることに加え、複数の科にわたる医療機関への受診や訪問診療が必要となり、非常に多忙なスケジュールが伴います。このため、外出や刺激が限られた生活となり、経験値が極端に少なくなるという懸念があります。

さらに、これらの家族が安心して子どもの医療ケアを託せる場や、対応可能な人

材やサービスが少ないことにより選択肢が限られます。その結果、質を選べない状況が生じています。また、医療的ケア児の養育をする家族は休息時間がほとんど取れず、親以外の他者へケアを委ねる機会が極端に少ないという課題もあります。

保育や教育の場では、行事への付き添いが求められるケースが多く、両親の就労を実現する基盤が乏しいのが現状です。さらに、きょうだい欲しいという希望を我慢せざるを得ない場合や、既存のきょうだい親の負担によって何らかの制約を受けてしまうケースも少なくありません。こうしたことから、医療的ケア児が成人期医療へ移行する際の課題、親の高齢化、親亡き後の支援体制の未整備といった問題が指摘されています。

A君のご家族の具体的な状況について説明します。お父様は介護職員で、A君が1歳になるまでは育休を取得していました。お母様も介護職に従事していますが、時短勤務ができず、勤務日は長時間働く必要がありました。また、区内の分譲マンションで生活していることから、福祉職としてのキャリア継続希望も強く、入院中からこの点について何度も相談を受けています。

医療的ケア児支援のライフステージ全体像については、東京都の医療的ケア児ポータルサイトで提示されています。この図を使用して、A君の現在位置とこれからについて説明します。訪問看護の必要性が減少したためサービスを減らした一方で、障害福祉制度を活用し、児童発達支援事業所への通園を開始しています。しかし、A君には知的障害がないため、重症心身障害児を対象とする医療型の支援事業所が利用できない状況です。そのため、医師の意見書などを活用し、北区外にある2か所の事業所を通園先として確保しました。こうした状況は、医療的ケア児ごとに異なるため、サービスを適切にコーディネートする上での課題もあります。

医療的ケア対応の保育先の確保に関しては、区外2か所の通園施設を利用しているものの、早朝や夕方遅くの支援を埋めるサービスや急患時の対応が課題となっています。また、親の疲労軽減や体調不良時のレスパイト支援も未整備で、ショートステイ先の確保が困難な状況です。在宅レスパイト制度についても人員不足が続いており、自由に利用できる環境ではありません。

引き続きお話を進めさせていただきます。まずは、A君が利用している送迎付き児童発達支援事業所の状況について少し詳しくお伝えいたします。

左側の事業所「Y事業所」は川口市にあります。両親にとっては、復職のために

「長時間利用が可能」という点が最大のメリットです。しかし、午後から来る放課後等デイサービスを利用する学童期の子どもが、他の子どもの面倒を見る体制となっているため、A君と同じ年齢の子どもがほとんどいない状況です。また、外遊びが多いことによって成長につながる点は良かったものの、「実際にどのように過ごしているのか」が家庭にはあまり伝わらない状況です。さらに、夏休みが5日間しっかりと設定されている点や、自宅から遠いという点がデメリットとして挙げられました。

一方、右側の「R事業所」は板橋区に最近オープンした事業所で、1対1の丁寧な関わりが特徴です。リハビリスタッフが豊富で、細やかに画像付きの報告を提供しており、自宅から近い点もメリットとして感じられています。しかしながら、利用時間が短いことがデメリットです。一般的な児童発達支援の利用時間帯が短いため、両親が働ける環境には結びついていない状況です。

どちらも少人数制の障害児通園で、A君にとって必要な「同世代との触れ合い」や「集団生活の中での経験」が非常に少ない状況にあります。

スライドをご覧ください。これは児童発達支援事業所で利用を始めた頃のA君の様子を収めた動画をいただいたものです。

午前中の時間帯、残念ながらA君と同世代の子どもは見当たりません。このため、自宅で一人遊びをしている状況と大差がないような環境で過ごしています。こちらは1歳半頃の様子で、呼吸器が接続されている状態ですが、健常の1歳児と変わらない様子で遊んでいます。このように、医療デバイスが装着されていることで一見怖いイメージを持たれるかもしれませんが、実際は器用に遊んでおり、それによって機器が抜けることはほとんどありません。

現在、呼吸器が不要になったことで、A君には集団生活の経験が必要だと感じています。

では、次のスライドに移ります。

動ける医療的ケア児の地域課題として以下を挙げさせていただきます。

まず、北区では「ベビーシッター利用支援事業制度」が設けられています。A君のお母様は復職後に介護職として働いていますが、疲労が強くなることが予測されます。このため、例えば週1回程度でも帰宅後2時間の利用ができればと希望されています。しかしながら、医療的ケア児に対応可能なベビーシッターの情報が公開されておらず、必要な人材を見つけることが困難な状況です。

さらに、ご両親は A 君のための同世代との集団保育を希望されています。共働き家庭と同じように長時間利用が可能な区立保育園への支援を求めています。現状では年齢制限があるため利用できません。また、A 君が 3 歳になっても、自宅のある浮間地区から遠い園ばかりで、公共交通機関での送迎が困難な状況です。このため、板橋区の保育園利用の検討もされていますが、やはり区民優先で空きが少ないこと、さらに企業主導型保育園でも医療的ケア児対応の情報が公開されておらず、1 件ずつ確認しなければならない状況が続いています。

加えて、障害福祉制度の事業所を新たに探した場合、毎日異なる場所に通園することは、A 君にとって混乱を招く可能性があります。さらに、自宅近くの北区内で適切な通園先が見つからないことが大きな課題となっています。

また、動ける医療的ケア児のショートステイ先の確保も課題です。相談をしても断られるケースも多く、例えば「子ども家庭支援センター」のショートステイ先である星美ホームでは、内服薬があるだけでも断られるケースがありました。

最後に、こちらは「日本在宅ケアアライアンス」の小児地域包括ケア検討会で提言された内容です。医療的ケア児の一生を考慮に入れた上で、地域社会の中で成長・発達できる環境を整えること、さらに医療的ケア児・者とその家族が地域の中で望む暮らしを実現するための包括的な支援が必要不可欠であるとされています。この支援には、多分野にわたる体制整備と地域住民の理解促進が含まれます。

まとめとして以下をお伝えします。医療的ケア児の状態は多様であり、個別の理解が求められます。特に増加する動ける医療的ケア児への地域課題に対処するためには、育ちと将来を見据えた体制整備が必要です。その上で、A 君の成長発達と家族の生活を支えるためには、多職種、多機関による連携を進め、医療や地域保健・福祉、保育・教育分野からの継続的な支援を提供することが重要です。

さらに、医療的ケア児等コーディネーター事業の役割を周知し、必要な場面で役割を発揮できるよう体制を整えることが必要だと感じています。医療的ケア児の北区での育ちを支援するプロセスにおいて、就園や就学相談を通じて一人一人の良い進路を考えるために、本事業をぜひご活用いただければと思います。

これで 1 事例目の発表は終了となります。続いて、2 事例目についてお話しさせていただきます。お疲れのところ恐縮ですが、どうぞよろしくお願いたします。

②事例紹介「北区で暮らす医療的ケア児 M さんの合同避難訓練報告」

オブザーバー

2 事例目は、北区で暮らす、今度は少し年齢が上のお子さん、医療的ケア児 M 君です。昨年実施した合同避難訓練の報告となります。

まず、訓練に至った経緯についてお話しします。令和 5 年度より、年 4 回のペースで区内にある都立北療育医療センター、北特別支援学校、障害者スポーツセンター、北区障害福祉課地域福祉課の有志の方々が参加する「災害対策情報共有カンファレンス」を開催しております。このカンファレンスでは、現状の災害対策について相互理解を深めるとともに、他地域における先進的な対策の情報共有を行い、その一環として電力依存がある災害弱者である医療的ケア児の避難訓練の企画を立案しました。そして、多方面から協力を得て合同開催に至りました。

今回の訓練の目的は、人工呼吸器を装着している方の災害時個別支援計画の実効性を検証し、その結果に基づいて課題を振り返り、共有することでした。

M 君については概要がお手元の資料に記載されているかと思えます。M 君は 19 歳で、北区の桐ヶ丘団地に住んでいる方です。この方の課題として、自発呼吸がない点や、体温調節が困難である点が挙げられます。概要についての詳細は資料をご参考いただき、ここでは省略し、動画を見ながら説明してまいります。それでは動画を始めます。

動画が始まりました。状況や気づいた点などが映像内に文字として表示されています。この場面では地震が発生したシナリオとなっています。訓練時、お母様は日常の疲労などを考慮して、看護師が母役として対応しています。

まず地震が発生しました。このとき窓のすぐ近くにいたため、窓ガラスの保護が必要だったと振り返っています。また、自分たちの身の安全確保も必要でしたが、この部分への配慮が不足していました。その後停電が発生し、人工呼吸器がバッテリーへ切り替わる様子が確認されました。

シナリオに基づいて対応が進む中、慌てがちになる様子が伺われます。まず M 君本人に変化がないか確認し、次にプレーカーをチェックすることで停電を確認しました。停電により電源を使用していたモニター類も消えるため、外出用モニターにすぐ変更する必要がありました。

その後、スマホで情報収集を開始します。北区の防災アプリを使用し、停電の状況を速報で確認しました。また、今回の訓練では近くで火災が発生しているという設定で行われています。そのため退所避難が必要であると判断された場面でした。

ここで人工呼吸器のバッテリーを保持するため、蓄電池への切り替えを実施します。AC電源を蓄電池につなぐという対応が進められました。

停電中の日中でも、室内は薄暗くなるため、蓄電池を設置して電力を供給し部屋の状況を改善しました。この蓄電池は計算上、人工呼吸器を15時間稼働させることが可能です。加湿器の電源は切れていましたが、とりあえずそのまま置いておく判断がされました。さらに、この段階で通所先に連絡を取り、建物が無事であることを確認したうえで避難先として使用することを決定しました。

次に、同席していたヘルパーさんには自身の事業所に連絡を取ってもらい、またM君のきょうだいである妹さんにも連絡をする形が取られました。支援者への連絡には時間がかかったこともあり、迅速な連絡体制の改善が課題として浮き彫りとなっています。

その後、通所先である北療育医療センターに避難する決定がされた段階で、人工呼吸器のランプに異常が見つかり、蓄電池切り替え時にボタンを押し忘れていたことが判明しました。このように、慌てた状況下で細やかな作業が暗所で行われる場合、ボタンの位置のわかりやすさや目印が必要であることが確認されました。この点も避難訓練を通じて明らかになった課題のひとつです。

蓄電池への接続を改めて正しく行い、次に持ち出す物品を準備する作業に移りました。動画では早送りされている部分が多く、本来は数時間かかる場面です。お母様が常備している物品を追加しながら、持ち出し作業が進められました。玄関で荷物を並べる際、災害時個別支援計画書を取り出すのを忘れていたため、今チェックをしながらフローを再確認しています。またエレベーターが動いているかを確認する行程も含まれています。

低体温になりやすい体質のため、充電式の毛布を持参する判断がされました。加えて、通所先に避難を決定したことを支援者に連絡し始める段階となります。この避難を開始する前には排泄ケアや排痰ケアも必要であり、自宅用吸引器を用いて、痰を取り除く作業が行われました。外出時には外出用吸引器を使用するため、それも準備されています。

そして、避難前に排泄ケアを行い、その後「今から避難します」と連絡を入れました。自宅には天井走行のリフトがあります。このリフトは普段から充電しているものですが、万が一、体をみんなで運ぶとなると4人が必要になります。現実的に

は、お母様とヘルパーさんがいれば良い方で、必要な人員を確保するのは非常に難しい状況です。そのため、リフトを使用しています。そして呼吸器の外出用回路に変更を行いました。2名支援者がいる状況なので、このようなケアが可能となっていますが、もしお母様1人だけだった場合、このケアができるのかというと、非常に難しいことだと考えられます。

呼吸器を外す作業だけでも、自発呼吸がないM君の場合、もちろん呼吸は停止に向かうため、慎重に交換を行う必要があります。回路の準備が整い、変更を完了したところで、これからバギーへの移動を行います。この作業を進める中で、午後2時45分に開始したこの訓練も、夕方4時近くになると部屋が薄暗くなり、見えづらくなりました。同じ11月の時期ですが、夕暮れ時の視界が悪いことも課題となりました。

機材についても、本体、コードなどを分けて記載する必要があることを認識しました。ばらばらになると忘れ物の可能性が高まり、適切な記載や管理が必要であることが分かりました。また、バッテリーは最も重要な機材であるため、物を持ち出す順番についても考慮が必要です。呼吸器を下段に積み、その後M君をバギーに乗せる手順を進めました。呼吸器をまず下に積み終え、リフトを使ってM君を車いすへ移動させます。普段のお出かけ時にも、このような移動を行っていますが、日常からこうした作業に慣れておくことが非常に重要だと感じました。

避難時には保温と体の固定が特に重要となるため、保温対策を施しながら慎重に準備を進めました。忘れ物がないか最終確認を行い、出発準備が整ったところで、ブレーカーを落とし、ガスの元栓を確認しました。今回の訓練では、本当に基本的な対応のみを行う形ですが、それでも狭いスペースを出発する困難がありました。

玄関には「北療育センターに避難しました」という内容を記載したカードを貼り付け、出発しました。通常であれば階段を使用する予定でしたが、今回は安全面を考慮しエレベーターを利用しました。このエレベーターも非常に狭く、人が2人ぎりぎり入れるほどのサイズでした。この体制で出発し、スロープを移動して、自家用車で避難する流れとなりました。この自家用車はおじいさまの車を使用しています。車に乗せる際にも慎重に対応し、必要な人員がいればいるほど良い状況だと感じました。

車いすを利用するとスペースが大きく必要になりますが、実際に乗せてみると「スペースの余裕が意外にある」といった感想がありました。ただし、ハードケー

スの場合は車に入りづらいため、ソフトケースを活用して数を多めに用意し、隙間に詰めることで対応可能になる、といった点にも気づきました。

その後、午後4時前に療育センターへ到着し、いつも利用している生活介護の通所先へ避難しました。ここでは、非常電源を使用することができる点が訓練の目的であり、設備を通じて呼吸器が動作するか、その他の物品が正常に使用できるかどうかを確認しました。北療育医療センターのスタッフの皆さんが協力してくれましたが、実際の災害時にこの人員が確保できるかどうかは不透明です。時間帯によっては人員が不足したり、施設への進入が困難だったりする可能性もあります。

その場では、大切な機材が全て正常に動作していることを確認しました。また、支援者に向けて情報を共有し、避難が完了した旨を伝えました。この段階では防災アプリが動作している前提で進めています。避難完了後には、障害福祉課に連絡を入れ、そこから危機管理課に情報を渡す流れを取りました。

生活介護施設を福祉避難所として利用することは非常に安心につながるものであり、もし全く未知の別場所で避難する必要がある場合、このような対応はほぼ不可能であろうと感じました。この点から、避難先や日頃から慣れ、安心感を持てる環境が重要であるということを再認識しました。

たくさんの方々が訓練に参加してくださいました。蓄電池の利用自体は本当に短時間で済みましたが、ここからさらに病院への避難を考えなければならない状況です。区役所の方々も大勢来てくださりました。

今回の訓練は、自宅から北療育医療センターへの車での避難訓練を行う内容でした。資料を配付しているため、細かな説明は省略しましたが、ビデオの中には、避難訓練を通じて気づいたことが多数記録されています。最後に、参加観察者の意見を集約した結果や避難訓練での発見について資料にも記載しています。

細かい部分についてはお話ししませんが、自助の視点について、日頃の備えが重要である一方で、まだまだ準備の検討余地があることに改めて気づかされました。物品を購入したり所有することで安心感を得ることがありますが、実際に使用する状況でどのように使うか、暗所での利用はどうなるかを想像しながら準備することが大事だということがわかりました。また、避難先には多くの人々が集まるため、荷物がごった返す状況に備え、荷物にしっかり明記をしておくことの重要性も認識しました。

この自助の部分については継続的に改善していく必要があり、現在もご家族と共

	<p>に少しずつ改善を進めています。また、今年の災害時個別支援計画の先日の会議で更なるブラッシュアップを行っています。</p> <p>次に互助の面についてですが、これには課題が多くあります。近隣の支援者の確保に関して、この家庭では重度訪問介護を利用しているため、ほぼ22時間体制でヘルパーさんが対応している状況です。ただ、このヘルパーさんが必ずしも十分に力のある方ばかりではありませんし、お母様一人で対応しなければならない家庭も多いと思われます。そのため、近隣に支援者を確保することがますます重要な課題だと感じています。しかし、この桐ヶ丘地区の団地では特に高齢化率が50%を超えている状況で、お母様が近隣の支援者をすぐに呼び出せる状況ではありません。この点についても改善が求められる部分です。</p> <p>さらに、電源確保についての課題も挙げられます。個人の努力で解決する自助の部分もありますが、個人の力だけでは解決が難しい部分があり、これらは地域課題として認識されるべきだと考えています。共助、公助の取り組みとして記載しているものもあります。</p> <p>また、避難経路に関しても問題があります。自宅の桐ヶ丘から、例えば環状7号線を超えて都心部にある療育センターなどの重要な施設へ向かう必要がある場合、大地震が発生した際には通行規制がかかる可能性が高いため、現実的には車での避難がスムーズに進むことはないと考えなければなりません。そのような状況下で、自分たちの必要な福祉避難所にどうやって安全に避難できるかが課題となります。この点についても、共助、公助に関連する重要な部分として考えています。</p> <p>まとめとして、増加する電力依存の医療的ケア児・者を支援する災害時個別支援計画において、長期的な電源確保や避難手段、人員確保、福祉避難所の確保が重要な課題として残っています。医療、保健・福祉、保育や教育、防災危機管理などの多分野が協力して、地域課題として継続的に検討を進める必要があります。</p> <p>医療的ケア児コーディネーター事業では、当事者の自助力の向上、地域とのつながりによる互助力の強化、多職種・多機関の支援者の連携による共助力の向上、そしてより良い地域の公助体制の整備を視野に入れて、活動を進める考えです。</p> <p>以上で、「医療的ケア児」の2事例に関する発表を終了させていただきます。ご清聴ありがとうございました。</p>
部会長	<p>はい。ご報告ありがとうございました。</p> <p>やはり、ビジュアルにいろんな実態を見せていただくと、非常にリアルに、身近に感じますよね。いろんな課題も見えてきたと思いますが、皆様今のご報告につい</p>

	<p>て、何かご意見ご感想、あるいは問題提起、あるいは他の地区での防災と福祉の取組、北区の場合は地域保健計画ということで、地域福祉と保健について一体的に取り組んでみえるわけですが、いかがでしょうか。ご感想でも結構ですけども。</p> <p>はい。ありがとうございます。マイクをちょっとお持ちしますのでお待ちください。</p> <p>どうぞ座ったままで結構です。</p>
委員	<p>お世話になっております。社会福祉法人つみきの佐保と申します。</p> <p>このたびは非常に具体例を挙げていただき、非常に分かりやすく、参考になりました。ありがとうございます。一つ質問させていただきたいのですが、最初に話していただいた A 君の事例について私たちも関心があります。実は、私たちも児童発達支援を行っており、その中で医療的ケアが必要なお子さんを受け入れる児童発達支援にも取り組んでおります。</p> <p>ここ 1～2 年ほどで、ご両親、特にお母様の就労に関するご希望やニーズの変化を強く実感しています。特に、お母様が復職を希望されるケースが増えており、預かり時間が長いほうが良いという要望が非常に強く感じられます。これまでは施設として療育を基盤に置き、個々の成長を促す療育支援を中心に進めてきました。そのため、「お預かり」というよりは、個々の療育のための時間という意味合いで運営しておりました。しかしながら、この 1～2 年で急激に「長時間預かってほしい」というご要望が増加し、そうした時間の需要の変化を実感しています。A 君のご家庭についても、退院前からご両親が就労に関する不安をお持ちだったとのことでしたので、相談件数の多さや支援ニーズに関連して、北区における児童発達支援の現状についてお尋ねしたいと思いました。特に、相談件数においても就労やご両親の体調面などの相談が多く寄せられているのでしょうか。</p> <p>また、北区で医療的ケア児を受け入れる保育園として清水坂保育園のような施設があるかと思いますが、その実態についても少しお聞かせいただければと思います。具体的には、毎年どの程度応募があり、どのように受け入れを行い、どのような活動をされているのかを教えてくださいたいです。</p> <p>さらに、私たちの施設では対応上の試行錯誤が続いており、現在の預かり時間は 10 時から 14 時という比較的短時間となっています。そのため、保育園への送迎を行うことで保育園との連携を図り、療育後でも保護者の方が時間を確保できるよう努力している状況です。こうした対応を行いつつ、地域の支援に取り組んでおりますが、今後北区内で医療的ケア児を受け入れる保育園の拡大予定があるのかどうかについても、現状や展望があれば教えていただければと思います。</p>

部会長	<p>はい。ありがとうございました。 お答えをお願いします。</p>
オブザーバー	<p>時間に対するニーズは非常に多い状況です。私たちとしても、もちろんお子様のことを第一に考えるべきであることを大切にしており、お母様やお父様の希望をただ単にそのままサポートするというわけではなく、子どもさんを優先した視点で物事を考えています。そのため、子どもの発達や成長、安全性など、すべての要素を踏まえた上で、どの選択肢がベストかを検討しています。しかしながら、その上でも働かなければならないというご家庭や、お仕事を継続しないと生活が成り立たないという状況の方が多くいらっしゃるのも事実です。そういった背景から、長時間の預かりに対するご希望は非常に強いものがあります。</p> <p>例えば、外国籍のお母様の場合、「就労をしなければ国に帰国せざるを得ない」といった理由で働かなければならない方もいらっしゃいます。そのような方々にとっては、時間帯の柔軟性や送迎の有無、具体的に何時から何時まで預けられるかといったことが、非常に重大な課題となっており、まさに死活問題である場合も多いです。預け先の利用可能な時間帯が働き方に直接影響するため、この部分の改善についても重要なテーマだと感じます。</p>
委員	<p>すみません。保育課長の上里です。現在、区立保育園の清水坂保育園において、医療的ケア児を受け入れる枠を一応 2 名程度設けている状況です。現状では 1 名のお子さんが在園しており、現在は来年度の 4 月期に向けた保育園の入園調整を進めているところです。それに伴い、医療的ケア児に関する相談も幾つかいただいています。具体的な内容については詳細をお答えすることが難しい部分がありますが、現段階では医療的ケア児の審査会を実施し、清水坂保育園の看護師や関係者を含めた検討会を設け、その中で対応方針を考えています。看護師や保育士の意見を総合的に判断しながら、個別ケースごとに対応を決定している状況です。</p> <p>医療的ケア児と一括りにしても、皆さんご存じのとおり、その状態や必要なケア内容にはかなりの幅があります。そのため、「2 名程度」と枠を数値化して設定するというよりも、受け入れ体制が構築できるかどうかを最優先で考えています。緊急時の対応を含め、人材の育成が大きな課題の一つです。現在は看護師を中心に、訪問看護事業所「メイプル」などの協力を得て手技の向上を図るための研修を実施しています。また、医療機関やご家庭との連携も非常に重要な要素であるため、入園相談の際には、お子さんの状態だけでなく生活環境を含めた全体的な状況を総合的に考慮しています。</p>

	<p>もう一つの重要な課題として、施設の整備状況があります。清水坂保育園は立地や施設面でかなり恵まれており、例えば入口がフラットであることや、所室にまだ余裕がある点が医療的ケア児の受け入れを実現しやすい側面となっています。ただし、医療的ケア児専用のスペースを設ける必要性など、施設整備の課題も存在します。一方で、区内の直営保育園は全部で25園ありますが、ほとんどが老朽化している状況にあり、施設的な面での対応が困難な場合も少なくありません。そうした背景から、医療的ケア児の受け入れ枠の拡大を進めるよりも、人材育成や個別相談を通じて可能な範囲で関係機関と連携しながら柔軟に対応することが現状の方向性だと考えています。</p> <p>また、医療的ケア児受け入れについては現場の体制が難しい状況もあるのが事実です。特に看護師が常に付きっきりで対応するわけにはいかないため、基本的には保育士が主体となり、お子さんの安全を確保し見守りを行いながら、必要な場面では看護師が処置を行うという形で対応しています。このように、看護師だけでなく保育士や園全体の連携体制を構築する必要があります。課題は多岐にわたり、「体制を立て直す」と言うと少し強い表現かもしれませんが、一層の構築が求められる状況だと認識しています。</p> <p>さらに課題として、医療的ケア児以外にも支援を必要とするお子さんが増加している点が挙げられます。例えば、重度障害児や支援児だけでなく、軽度の支援が必要なお子さんも含めて対応が必要な状況が続いています。清水坂保育園も、医療的ケア児ではないものの、かなり重度のお子さんが在園しているため、通常の保育対象のお子さんとの兼ね合いだけでなく、支援児への対応体制にも負担がかかっています。そうした事情から、医療的ケア児の受け入れ枠を増やすことが簡単ではない状況となっています。また、清水坂保育園は施設面では優れている部分がある一方、支援児が他の園よりも多い状況があり、体制面でコントロールが課題となる部分もございます。</p> <p>以上のような状況が現時点の課題と対応方針でございます。</p>
委員	<p>ありがとうございます。</p> <p>重ねてもう一つお願いします。受入れでどういうお子さんが審議をしているとのことなのですが、呼吸器を使用している方の受入れは可能なのでしょうか。</p>
委員	<p>医療的ケア児の受け入れについて、具体的には経管栄養まで対応している状況ですが、人工呼吸器が必要なお子さんの受け入れは、現段階では対象外となっているかと思えます。ただし、実際の対応については最終的にケース・バイ・ケースで判</p>

	<p>断する部分も大きく、「その他」の項目が含まれるということもあります。そのため、「2 名程度」という枠組みについても、実際にそれを固定的に捉えるのではなく、多様な状況を考慮しながら、ある程度幅を持たせて柔軟に対応しているところ です。</p> <p>本当に一律の基準や文言で明確に線引きをするというよりも、お子さんの状態や支援内容に応じて受け入れ体制が構築できるかどうかを慎重に判断する必要があると考えています。ですので、こうした場でお答えする際に、「このケアが必要な子は受け入れ可能です」といった形で明確に言い切ることは難しい部分がございます。状況によって対応が異なることをご理解いただければと思います。</p>
委員	はい。ありがとうございます。
部会長	<p>はい。ありがとうございました。ほかの方はいかがでしょうか。</p> <p>では、私からご質問させていただきます。具体的には、現地の状況についてお伺いしたいと思います。</p> <p>桐ヶ丘では、特に高齢化率が 50%を超えるという状況で、あまり適切な表現ではないかもしれませんが、「限界団地」と呼ばれることもあるようです。この現状を踏まえると、非常に重要なのは、団地内の自治会の動きについてです。ただ、今回の報告では自治会に関する情報がほぼ触れられていないため、桐ヶ丘の団地自治会が災害時や平時において障害者支援や高齢者支援などにどのように取り組んでいるのか、その点についてもしお分かりになることがあれば教えていただきたいのですが、いかがでしょうか。</p>
オブザーバー	<p>避難訓練についてですが、地域の避難訓練に参加したいという意見が出ることもあります。ただ、現状ではそのような取り組みの前例がほとんどなく、また外出するだけでも非常に困難な状況です。そのため、もし地域の避難訓練に参加するとなれば、日程を調整し、必要な支援者を集めて対応することが容易ではないというのが現実です。お母様もその点については「なかなか難しい」とお話されていました。</p> <p>現実的には、医療的ケア児や災害弱者の場合、万が一火災や倒壊などの緊急時でなければ避難先に移動せず、自宅に留まることが優先されるケースが多い状況です。その際に最大の課題となるのが電力の供給です。区から蓄電池を支給いただくなどの対応が進められており、それが大きな支援となっています。また、桐ヶ丘団地には貸し駐車場があり、そこに電気自動車の充電設備も設置されています。しかし、高齢者が多い地域ということもあり、電気自動車が駐車されているのをほとんど見かけないのが実情です。この設備について調べたところ、都の施設ということでは分かったものの、具体的にどのように運営が行われているかまでは確認できませ</p>

	<p>んでした。ただ、こうした施設運営が災害時において電力の供給などに活用できれば、医療的ケア児や災害弱者への支援に役立てられる可能性もあると感じています。そのため、引き続き情報収集をしながらアイデアを模索しています。</p> <p>地域で現状実施されている避難訓練は、例えば避難所の開設や消火訓練などが主流のようです。ただ、高齢化や医療的ケア児を含む災害弱者への配慮が十分ではないのが課題であると感じます。これらの人々の支援を前提とした形を避難訓練の一部として取り入れることができれば、それが地域全体の防災力向上にもつながるのではないかと思っています。</p> <p>こうした新しい取り組みを開拓していきたいと感じており、現在準備を進めているところです。</p>
委員	<p>私たちは、実際に災害時個別支援計画を立てた際、多くの方が在宅避難を選択されるという現状があることを把握しています。避難所に行った場合、十分に過ごせない可能性が大きいということが分かっているためです。その結果、通所先や自分たちの状況を理解してくれている人がいる場所、または医療機器を利用しながらバギーを離れて過ごせるスペースが確保されている場所が望ましいとされています。</p> <p>今回の避難訓練では、北療（北療育センター）の通常スペースの方に避難するという形式を取らせていただきました。しかしながら、そこは公式な福祉避難所ではありません。そのため、通所している方が、発災後そのスペースに避難できるとしても、すぐには受け入れが可能ではないという現実も想定されます。今回の訓練では、災害発生直後に迅速に避難するという設定で行いましたが、実際にはこれほどスムーズに進むとは限らないかと思います。現実的には、基本的に必要な電力が確保されるのであれば自宅に留まりたいという希望が多く、逆に火災などの理由で自宅に留まることが困難になった場合には、外へ避難する選択肢しかないという状況です。</p> <p>このため、避難できる場の開拓も重要ですし、自宅で安全に過ごせるよう地域の環境整備が必要なのではないかと私たちも話し合っています。次年度に向けては、災害対策や情報共有の場として災害対策のカンファレンスにてテーマを議論し、地域の避難所開設訓練に医療的ケアが必要な方々と共に参加してみたいと考えています。そして、この取り組みを実現するために、防災危機管理課に対してマッチングを依頼しているところです。</p>

	<p>地域の避難訓練には、比較的同じ方々が参加している現状があるかと思いますが、医療的ケアが必要な方々が参加することはほとんどない状況です。また、その方々が地域で共に暮らしているという事実が十分に周知されていない場合もあります。そうした課題を踏まえ、自分たちだけでの参加は難しい場合もあるため、私たちが共に訓練に参加し、経験を積むことで少しずつ地域の防災意識と環境を改善していきたいと考えています。現在、次年度に向けた計画を具体的に進めているところです。</p>
部会長	<p>ありがとうございました。どうぞ。</p>
委員	<p>先ほどのお答えに関して、1点補足と1点訂正をさせていただきます。私の発言の中で「医ケア児受入れ2名程度」と申し上げた気がしておりますが、正確には「2名以内」であることを訂正いたします。また、人工呼吸器に関する話がありましたが、現在、保育の利用案内には文章として「経管栄養」「たん吸引」および「その他保育園で実施可能な処置」という内容を記載しております。この点について、補足させていただきます。</p>
川村部会長	<p>ありがとうございました。この防災と福祉に関して、手前みそではありますが、両者を統合して考える重要性を改めて感じています。特に、平常時の危機管理と災害時の危機管理をいかに進めるかが非常に大切だと考えます。</p> <p>私個人の話になりますが、5年前に電気自動車に乗り換えました。災害時にはこの車が充電可能で役立つという利点がありますが、私が住む東京都下では、役所に充電スタンドがほとんど整備されていない状況です。例えば、東京都立小金公園には充電スタンドが2~3台設置されていますが、地元の武蔵野市や西東京市ではあっても公用車専用に限られているのが現状です。一方で軽井沢では、役場の前に2台の充電スタンドが設置されており、私が夏に軽井沢を訪れる際には役場で充電を利用しています。さらに、軽井沢では大きなホテルや別荘地などに5~6カ所の充電スポットが整備されており、このような取り組みを見ると、東京都は人口の多さに対してインフラ整備が遅れていることを痛感します。電気自動車購入時に補助金を受けられる制度（私は都から60万円の補助を受けました）はありますが、それ以外の取り組みが不足しているのは課題だと感じます。</p> <p>こうした状況から、日本全体として平常時の危機管理と災害時の危機管理はまだまだ遅れていると言えます。私はスイスで約20年にわたり調査を行ってきましたが、防災や福祉の取り組みにおいて日本とスイスの状況は大きく異なり、日本は対応が後手に回っていると感じる場面が多いです。</p> <p>この点に関連して、先ほど話題に挙がった桐ヶ丘団地の例などから考えると、団</p>

	<p>地の自治会が自主防災組織を立ち上げ、平常時と災害時の対応を体系的に準備することが重要です。自治体としても、北区のみならず多くの自治体が地域防災計画や地域福祉計画、社協地域福祉活動計画などを作っていますが、それらの計画同士の連携が十分に整っていないのが現状です。北区では「地域保健計画」という名称で取り組んでいますが、私も策定に関わった経験から見ても、これらの計画同士の連携を強化する必要性を感じています。</p> <p>加えて、板橋区との関係や近隣自治体との連携についても検討が必要です。平常時の医療ケア事業や障害者・高齢者対策だけでなく、災害時に近隣都区部や、荒川を越えた先の川口市などとも連携することが重要です。これらの自治体間協力を基盤に、災害時支援計画や災害時受援計画の整備が求められます。この点についても、ぜひ北区の療育の観点から具体的に検討を進めていただきたいと思います。</p> <p>ちなみに、来年度には地域保健福祉計画の新たな策定に入る予定です。また、我々の自立支援協議会では、北区障害者福祉計画の策定を進める計画となっています。この中で、今回挙がった課題や問題点をどのように対応していくかについても、ぜひ事務局にも考えていただければ幸いです。</p> <p>少々長く話してしまいましたが、ほかに委員の皆様からご意見があればお伺いしたいと思います。どうぞマイクをお回しください。</p>
委員	<p>北特別支援学校の東と申します。よろしくお願いたします。</p> <p>先ほど話題に出た「避難」と「地域」に関する観点について、医療的ケアが必要な方への対応を含めてぜひ考えをお聞きしたいと思います。具体的には、卒業後の施設利用や支援のすみ分けに関する問題です。特に、学校の医療的ケアの状況として人工呼吸器を使用している方も増えており、このようなケースについて、区立施設や他区の施設も含めて、どのように人工呼吸器や排泄ケアの対応を考え、すみ分けを行っていくかが課題だと感じています。</p> <p>さらに、これらの医療的ケアが必要な方々を受け入れている施設について、災害時に二次避難所として開設される可能性があるのか、その計画や現状について具体的な情報があれば教えていただきたいと思います。</p>
川村部会長	<p>この質問の対象はどなたでしょうか。事務局ですか、それとも特定の委員ですか。</p>
委員	<p>まず、北区として卒業後の医療的ケアについて、現状がどのようになっているのかについてお伺いしたいと思います。また、北療に関しても、各区で医療的ケアを受けている方々の在籍状況や対応の実情について、幅広く情報を知りたいところです。</p> <p>さらに、飛鳥山周辺の訪問看護の状況に関しては、現場での実感や肌感覚を持たれている方々のご意見があると思いますので、そういった視点も含めて、現状をぜひ</p>

	ひ教えていただきたいと思います。
部会長	はい。ありがとうございました。 それでは、まず事務局のほうから、現状についてご説明いただけますか。
事務局	今東委員がおっしゃったのは、卒業後の行き場や居場所に関してということですよらしいですね。
委員	<p>障害者福祉センターの千嶋です。いつもお世話になっております。</p> <p>卒業後の医療的ケアの受け入れについてですが、現状では、保育と同様に吸引や経管栄養が基本的な流れとなっています。しかし、学校での受け入れ状況に関しては、人工呼吸器を利用される方などの情報は把握しているものの、近隣自治体の受け入れ状況も含め、課題が多いと認識しています。そのため、引き続き検討を進めている段階です。</p> <p>一方で、現場体制の問題として、専門的な知見を持った職員の育成が難しく、人員の確保や看護師の雇用推進についても一朝一夕では解決できない状況にあります。このままではいけないという認識を持ちながら、課題を踏まえつつ対応を検討しております。</p> <p>以上です。ありがとうございました。</p>
部会長	はい。ありがとうございました。では、田邊さんお願いします。
委員	<p>いつもお世話になっております。北療育医療センターの田邊と申します。先ほど北療育医療センターの名前が出されていましたが、東先生がおっしゃったように、卒後の医ケア児の方々の行き先については、どこの区でも、また東京都全体としても大きな課題だと考えております。</p> <p>北療育医療センターは都立の医療型施設ということもあり、北区だけの施設ではございません。そのため、北区さんだけでなく、板橋区さんや豊島区さんとも連携を取らせていただいているところです。各自治体で来年度の福祉計画に向けた調査などを進めている状況かと思いますが、今回のデータを見ても、医ケア児、特に人工呼吸器をつけている方々の数について毎年同じような課題を議論しているように思います。この段階でこれだけの数の医ケア児が就学・未就学にいるということは、あと12年、15年もすれば、その多くが地域に出てくることになるでしょう。もちろん全員というわけではなく、途中でトラブルが発生する方もいらっしゃるでしょうし、現在は人工呼吸器を必要としていない方でも、染色体異常などを背景に将来的に医ケアが必要になる可能性も十分に考えられます。そのため、この数は10年後に確実に増加すると想定し、今から具体的に準備を進めるべきだと個人的に強く思っています。</p>

	<p>その際には、施策に反映させていただかないと、人材の確保や看護師を含めた教育体制の整備、また新しい施設の設置など、様々な対応が必要となってくるでしょう。このような議論をすると、支援に手を挙げてくださる事業所もいらっしゃいますが、放デイや医ケアを提供する事業所に関しては、直接区からも働きかけを行っている状況です。東京都では重心の通所事業について北区も指定を受けていますが、板橋区や豊島区でも、人工呼吸器を必要とする方の単独登校や医ケアを要するスクールバスなど、学校現場での対応が進んできていると伺っています。しかし、学校で可能だった支援が生活介護の現場では難しいとなると、親御さんの間からも様々な声が上がってくるのではないかと感じています。</p> <p>北療育医療センターとしても、地域の中で、都全域の情報を収集したり、生活介護事業者からの相談を受けたりしています。その中では、マニュアル提供や施設見学、具体的な環境整備や必要なスキルの紹介、送迎バス内での人工呼吸器の方への対応など、様々な協力を行ってきました。これからも地域における事業展開をバックアップしながら積極的に協力していきたいと考えております。</p> <p>人工呼吸器を必要とする方々の受け入れは、未就学の段階から含めて課題が大きく、区の事業においても多くが市町村単位で取り組まれる状況にあります。そのため、都の補助を活用しつつ、具体的な方針を早急に決めないと10年後には現場が対応できなくなる恐れがあると感じています。実際に生活介護事業の中でも、これまで医ケアを必要としなかった利用者が医ケアを必要とするようになっている状況が既に生じていることも十分に承知しております。そのため、こうした医ケア児の支援に向けたサポートや新事業の展開を進めることで、地域住民、都民の方々が取り残されることなく、福祉計画に具体的な内容を盛り込んでいただければ、さらに視覚化された課題の解決が進むのではないかと期待しております。</p> <p>私自身もそうした取り組みに全力を尽くしたいと考えていますし、東京都としても精一杯の支援を行っていただけると幸いです。以上です。</p>
部会長	<p>はい。ありがとうございました。力強いお言葉をいただきました。共に頑張りましょうという気になったと思います。</p> <p>ほかによろしいですか。何かご意見ありますか。</p>
委員	<p>あすか山訪看の立場でもお伝えさせていただきます。</p> <p>区内についてですが、現状では選択肢が非常に少ないのが問題だと感じています。</p>

	<p>す。北療育医療センターの通所に通う方は、人工呼吸器を使用している重度の重心の方が多く状況です。一方で、他の通所施設に通う方に関しては、吸引や注入を必要とする医療的ケアの方が主流ですが、やはり重心を伴う利用者が基本となっています。</p> <p>現在、私は特別支援学校において、あるお子さんのお母さんの代理人として在宅レスパイトに携わっております。そのお子さんは小学校6年生の時期に気管切開をしましたが、普段はバギーを使っているものの、片手を支えることで、自分で歩くことも可能な状況です。さらに、今日は違う学年の教室を訪問した際、気管切開をしている別のお子さんが先生によってひょいと立たされ、ボッチャをプレイしている姿を見ました。</p> <p>このように、医療的ケアが必要な中でも自立的な動きが可能な子どもたちが増えています。これらの子どもたちが10年後を待つ間もなく学校を卒業し、その先に進むべき場所がどこなのかを考えると、現状では具体的な選択肢が見えないというのが、私の肌感覚です。</p>
<p>オブザーバー</p>	<p>近隣区のお子さんも訪問しているため、情報はある程度入ってくるのですが、同様に医療的ケアが必要なお子さんが増えている状況を感じています。これまで中重度の重心と呼ばれたお子さんが減ることはいかかもしれませんが、医療の進歩にともない、例えば欧米化による出生児への診断の精度が向上し、親御さんが選択するケースも出てきています。こうした背景から、医療的ケアを必要とする子どもたちの傾向が少しずつ変化していると感じています。</p> <p>一方で、知的障害のないお子さんが医療的治療を受けて病気や障害が改善し、支援を受けながら社会で暮らしていける例も増えています。こうした子どもたちが成長して大人になるにつれて、単に障害者施設で生活をするだけでは十分ではなく、その子どもたちの知能や発達を支える責任が社会全体にあると強く感じます。親御さんだけでなく、私たち、そして社会全体がその責任を担っているという認識が必要です。</p> <p>特に子どもの発達においては、集団生活や同世代との関わりが非常に重要です。それが不足すると、発達障害の重い子どもたちを増やしてしまう可能性もあります。社会が責任を持って、発達を支えられる環境を作る必要性を痛感しています。</p>

	<p>また現在、500グラム以下で生まれたお子さんが、3,000グラム近くに成長して病院から退院するケースもあり、その後、どう社会全体で発達を支えていくかが問われています。医療的ケアの有無に関係なく、課題を抱えたお子さんが増えている背景には、医療の進歩により救える命が増えたことがあります。こうしたお子さんたちをどう育て、支えていくのか、多職種や多分野で連携しながら取り組むことが非常に重要だと感じます。</p> <p>私たちは医療に関わる側にはありますが、こうした課題を強く感じています。一緒により良い支援体制を考えていきたいと思っております。少し話が逸れたかもしれませんが、以上です。</p>
部会長	<p>はい。ありがとうございました。</p> <p>それでは、時間もかなり押しつつありますので、議題の4ですね。</p> <p>障害児相談支援事業の拡大について、子ども家庭支援センターの新庄所長から。</p>
(4) 障害児相談支援事業の拡大について	
委員	<p>はい。子ども家庭支援センター新庄でございます。</p> <p>資料5をお開きください。障害児相談支援事業の拡大について、ご報告させていただきます。</p> <p>1番、要旨でございます。児童発達支援センターでは、障害児相談支援事業を実施してございますが、今現在、未就学児までを対象としておりましたが、令和6年の児童福祉法の改正が施行されたことによりまして、児童発達支援センターに地域の中核的施設としての役割が追加され、機能強化が求められている。</p> <p>また、児童発達支援センター事業の一部委託を実施することに伴いまして、条例の改正によって、特定相談支援事業についても今後始めるんですが、その実施と合わせまして、就学後も引き続き相談支援事業を利用できるように、障害児相談支援の対象者及び対象サービスを拡大するといったものでございます。</p> <p>2番、内容でございます。表のほうをご覧ください。現行では未就学児までが対象となっております。計画作成の対象サービスにつきましても、児童発達支援及び保育所等訪問支援のみでしたが、今後は18歳未満といった方を対象者として拡大しまして、対象サービスにつきましても、従来の児童発達支援及び保育所等訪問支援に加えて、放課後等デイサービス、居宅訪問型児童発達支援の計画策定を行ってまいるところでございます。</p> <p>3番、最後に経過及び今後の予定です。条例改正については既に進んでおりまして、現在令和8年3月1日の事業拡大の運用開始に向けまして、申請をしておるところでございます。</p>

	<p>また4月からは、児童発達支援センター事業の一部の委託を開始するといったところでございます。</p> <p>私からの報告は以上でございます。</p>
部会長	<p>はい。ありがとうございました。</p> <p>ただいまのご説明について、何かご質問、ご意見等ありましたら、お伺いしたいんですけど、いかがですか。</p> <p>よろしゅうございますか。</p> <p>はい。ありがとうございます。</p> <p>それでは最後に、その他連絡事項についてということで、事務局からご説明を。</p>
(5) その他連絡事項	
事務局	<p>事務局でございます。本日、支援部会にあたりまして、委員の皆様から何か報告やお伝えいただきたい事項がございましたら、先にお願ひできればと思います。いかがでしょうか？</p> <p>それでは、事務局からご報告をさせていただきます。まず、昨年度の当部会において、北区難病対策地域協議会について、自立支援協議会および当部会でその役割を担うことが決定されました。本日は具体的な議題のご提案はありませんが、今後、取り上げるべき事項がございましたら、当部会で協議・検討させていただきたいと考えています。また、現在実施中の「北区障害者実態意向調査」では、難病の方も対象に含めて調査を行っています。現在は集計段階ですが、調査報告書が完成次第、委員の皆様へ冊子を発送させていただく予定です。</p> <p>次に、今後の予定についてです。次回の医療的ケア児・者支援部会につきましては、令和8年度中に開催を予定しております。開催時期につきましては、改めて事務局から通知させていただきますので、よろしくお願ひいたします。また、来年度は委員の改選期となります。現在の委員の方々の任期は今年度末、つまり3月末までとなっております。これまでの専門部会へのご協力、そして貴重なご意見をいただきましたことに深く感謝申し上げます。なお、新しい委員につきましては、次回の自立支援協議会までに決定させていただく予定です。</p> <p>最後に、謝礼金のお支払いについてです。委員の皆様への謝礼金は、2月下旬以降にご指定の口座へお振込みさせていただきます。もし振込先の変更がある場合は、この後、事務局までご連絡くださいますようお願い申し上げます。</p>

	<p>以上、事務局からの報告となります。</p>
部会長	<p>はい。ありがとうございました。</p> <p>ただいまのご説明、よろしゅうございますか。</p> <p>それでは、最後に今日の支援部会の全体を通して、どんな感想をお持ちになられたのか、また次年度にどのように取り組んでいくご予定なのかということで、再三で恐縮ですけど、事務局を代表しまして、障害福祉課長の島田さんのほうから一言、二言お願いします。</p>
事務局	<p>皆様、本日は年度末のお忙しい中、ご参加いただき誠にありがとうございました。</p> <p>先ほど、田中さんからご紹介いただいた医ケア児の避難訓練の動画についてですが、私は今回で3回目の視聴となります。実は、これまで情報共有カンファレンスでも拝見しておりまして、その内容は頭では理解しているつもりです。医ケア児や障害のあるお子さんについては、区の障害福祉課が担当させていただいている状況ではありますが、避難訓練の内容を拝見するたびに、特に看護師や先生方が医療行為を行っている様子を見ると、そこには医療現場としての側面が大きく存在していることを改めて強く感じました。この点について、区として何ができるかを真剣に考えなくてはならないと、改めて実感しています。</p> <p>今回の部会の中でも、様々な貴重なご意見をいただきました。報告の内容からも、公的な施設の整備や支援について、ハード・ソフト両面での不足が課題として挙げられていることを改めて認識しています。来年度は障害者計画の改定が予定されておりますので、具体的な提案が欠かせないというご意見もございました。その具体性を明確にしなければ、課題の解決や実現が難しいとのご指摘を受け、私たちとしても重要な問題であると痛感しております。来年度に向けて、この課題に真摯に取り組んでまいりたいと考えています。</p> <p>また、本日もご案内した通り、委員の改選期となり、このメンバーでの部会はこれが最後となります。昨年度着任してから、今回で2回目の部会参加となりますが、個人的にも非常に貴重な経験をさせていただきました。この場をお借りしまして、委員の皆様にも心より感謝申し上げます。皆様の力強いご活動に深く感謝いたします。そして、本日のご議論を糧に、来年度以降もより良い方向に向けて努力していく所存です。</p> <p>改めまして、これまで誠にありがとうございました。本当に感謝の気持ちでいっ</p>

	<p>ばいす。以上、私からの感想と決意を述べさせていただきました。ありがとうございました。</p>
<p>部会長</p>	<p>はい、ありがとうございました。</p> <p>本日はお忙しい中ご参加いただき誠にありがとうございます。予定より少し時間がオーバーしてしまいましたが、それだけ皆さん、現場や行政のお立場で様々な課題に直面し、熱心に議論してくださったものと思います。課題は多岐にわたり大変な状況ではありますが、これを機に今後さらに連携を深め、新しい委員の方々も含め、引き続き北区の発展のためにご協力いただければ幸いです。</p> <p>委員の任期が終わる方もいらっしゃるかと思いますが、北区に関わりを持っている有能な方々として、今後とも区行政のためにご尽力いただければと心よりお願い申し上げます。</p> <p>それでは、これにて本日の会議を終了したいと思います。本当にありがとうございました。また、傍聴の皆様も本日お越しいただきましてありがとうございました。遅い時間までお疲れ様でした。</p> <p>ありがとうございました。</p>

以上