

意見表明書（ケース No.1）

令和5（2023）年5月23日

中野区子どもの権利救済委員（オンブズマン）

野村 武司

石川 悦子

森本 周子

第1 意見表明の趣旨

- I 「中野区保育所医療的ケア事業実施要綱」の改正を含め、医療的ケア児に対する保育園の制度の拡充に向けて検討を推進することが求められる。
- II 医療的ケア児に対する支援体制について、医療的ケア児コーディネーターの養成及び体制強化、並びに、関係機関による有機的な連携を含めて、その拡充をさらに推進することが求められる。

第2 意見表明の経緯

I 保護者からの申立て

1歳の児童（以下、「本児」という。）の親権者父（以下、「申立人父」といい、親権者母を「申立人母」といい、父母を総称して「申立人ら」という。）より、酸素投与を含めた医療的ケア児の保育事業制度の拡充と医療的ケア児における福祉的サービスの情報提供やコーディネート等支援体制の強化について、中野区子どもの権利に関する条例第26条の規定に基づく申立て（以下、「本申立て」という。）があった（申立内容の詳細については、別紙「申立書」参照。）。

II 発意による調査

1. 医療的ケア児に関する保育園の制度について（発意による調査①）

下記で詳述するとおり、中野区保育所医療的ケア事業実施要綱においては、受け入れ可能な医療的ケアの種類が3つに限定されているため、当該3類型に該当しない区内在住の医療的ケア児は、保育の必要（児童福祉法24条1項）があるにもかかわらず保育園を利用することができない。そこで、こうした仕組みが、申立人の養育する子どもに限らず、他の子どもにも権利侵害を含む影響があることから、子どもの権利救済委員（以下、「子どもオンブズマン」という。）において、保育所等が提供する医療的ケアの内容は、種類を限定するのではなく、一人ひとりの状況に応じて利用の可能性を検討し、発達や発育状況に応じた保育環境を提供することができる体制を整える必要があるのではないかと考え、本申立てをきっかけとしつつも、発意による調査を行うこととした。

2. 医療的ケア児に関する福祉サービスについて（発意による調査②）

障害など個別のニーズのある子どもに対するケアは、子どもそれぞれのニーズに応じてなされなければならない、個別性が常に求められるものである。医療福祉関連サービス、特に医療的ケア児に関するサービスも例外ではない。また、それが故に対応するサービスも複雑で、その時々によりニーズに変化もあり、各々利用の条件や申請先、実施主体等が異なるため、利用者にとってはわかりづらく、利用できるサービスが何であるか、そして、それを利用してきているかいないかすら分からないことが多い。

本件においても、本児が成長による体重増加に伴って酸素投与が必要となった期間においては、保育園を休園しなくてはならず、その間、自宅で受けられるサービスを検討したが、結局は申立人らのニーズに沿ったサービスが見つからず、結果として、申立人らが育児の不安や負担を抱えるという状況にあった。自治体の責務として、子どものライフステージに応じて、複雑なサービスをトータルで一つのニーズとして、福祉、医療、教育等の支援を総合的に相談、調整、提供することのできる仕組みの構築が必要であると考え、子どもオンブズマンにおいて発意による調査に至った。

Ⅲ 本件意見表明について

子どもオンブズマンは、上記2つの発意調査について調査を行い、意見表明の趣旨の通り、意見を表明することとした。理由は次に述べるとおりである。

第3 意見表明の理由

I 中野区の現状及び子どもオンブズマンによる調査結果

1. 医療的ケア児に関する保育園の制度について（発意による調査①）

(1) 中野区保育所医療的ケア事業実施要綱（令和元（2019）年9月30日要綱第143号）

中野区では、令和元（2019）年9月30日に、「医療的ケアを必要とする児童に対し、保育所において医療的ケアを行う事業（以下、「医療的ケア事業」という。）を実施することにより、当該児童に係る保育環境の向上を図ること」を目的とする「中野区保育所医療的ケア事業実施要綱」（以下、「要綱」という。）が制定され、令和2（2020）年4月1日より、保育園での医療的ケア児の受け入れが開始された。

第2条において、この要綱における「医療的ケア」について定義されており、次の処置であると定められている。

- i 口腔内、鼻腔内又は気管カニューレ内部の 喀痰吸引並びに排痰介助としての定時薬液の吸入及び気管切開部の管理（同条第1号）
- ii 胃瘻、腸瘻又は経鼻経管栄養による経管栄養（同条第2号）
- iii 定時の導尿（同条第3号）

このように、中野区の要綱においては、保育所で実施できる医療的ケアは上記の3種類に限定されており、換言すると、これ以外の医療的ケアについては、どのような事案においても検討される余地がないこととなり、かかる医療的ケアを必要とする乳幼児は保育園に入園することが認められていない。

(2) 中野区子ども教育部 保育園・幼稚園課に対する質問と回答

以上の点について、子どもオンブズマンから、中野区子ども教育部 保育園・幼稚園課に対して以下の①～④までの質問を文書で送付し、これに対して、令和5(2023)年3月2日付で中野区長より以下の回答を得た。

- ① 中野区保育所において提供する医療的ケアを要綱第2条第1号～第3号までに掲げる処置に限定している理由について
(回答)
区立保育園での医療的ケア児受け入れ開始に向けた検討の中で、医療的ケア実施のための施設改修等が十分に行えないことや、集団保育が可能で同年齢の子ども達との保育が可能と見込まれることから、上記3種の医療的ケアで受け入れを開始した。
- ② 今後、要綱を変更し、保育所で提供する医療的ケア児に該当する処置を広げる予定の有無
(回答)
中野区としては、扱う医療的ケアの種類については、今後拡充していきたいと考えており、検討を予定している。
- ③ 変更の予定がある場合には、その時期及び予定している変更内容や条件等
(回答)
医療的ケアの実施には、物的・人的な条件整備が必要となる。現在、受け入れを行っている区立保育園は、専用スペースが確保できる3か所に限られている。受け入れの拡充に際しては施設の改修が必要となる可能性もある。また、医療的ケア拡充を実施している区立保育園では看護師を1名ずつ追加配置しているが、人員体制についても検討する必要がある。
- ④ 変更の予定がない場合には、その理由及び現状の課題並びにこれに対する改善案や取組の現状等
(回答)
変更に向けて検討の余地がある。

なお、③の回答で言及されている施設の改修については、令和5(2023)年3月6日付の子ども文教委員会資料「区立保育園の建替整備に係る今後の進め方について」と題する書面において、「現在、区立保育園では3園で医療的ケアが必要な子どもに対する保育を行っているが、施設の構造やスペース上の問題から、対応可能な医療的ケア児の範囲を拡充することや受入れ人数を大幅に増加させることは困難な状況である。また、現在の区立保育園は障害児の利用が考慮されていない構造となっている。今後、区立保育園の建替を行う際には、医療的ケア児を受け入れるための設備やスペースを設けるとともに、ユニバーサルデザインに対応した施設とする必要がある。区立保育園を建替整備する際に必要とされる設備や機能、スペース等について、令和5(2023)年度中に整理する。」と記されている。

2. 医療的ケア児に対する福祉サービスについて（発意による調査②）

(1) 中野区すこやか福祉センターについて

中野区では、医療的ケア児に対する福祉サービスの提供は、中野区すこやか福祉センターが所管している。関連する条例等の規定は以下のとおりである。

① 中野区すこやか福祉センター条例（平成 22（2010）年 7 月 9 日中野区条例第 25 号）

同条例において、子ども、高齢者、障害者、妊産婦等が住み慣れた地域で安心して暮らすことができるよう、区民と連携した地域活動の推進並びに、保健、福祉及び子育てに関する総合的な支援を行うことを目的として、中野区すこやか福祉センター（中部、北部、南部、鷺宮）（以下、「センター」という。）が設置された（第 1 条）。

センターは、②の中野区子育て世代包括支援センター事業を行うとされ、センターが行う事業として、保健、福祉サービス及び子育てサービスの相談及び提供に関すること（第 3 条 3 号）、子ども及び子どものいる家庭の相談及び支援に関すること（同条 5 号）、高齢者及び障害者のケアマネジメントに関すること（同条 6 号）などが挙げられている。

② 中野区子育て世代包括支援センター事業実施要綱（令和 2（2020）年 3 月 31 日要綱第 107 号）

同要綱では、母子保健及び子育てに係る事業における支援を一体的に提供することや、妊娠、出産及び子育ての各段階における支援を切れ目なく提供することが記されており（第 1 条）、中野区すこやか福祉センターにおいて、18 歳未満の子ども及びその保護者を対象として、以下の事業等を行うことが規定されている（第 4 条）。

- ・対象者の状況を把握すること。
- ・妊娠、出産及び子育てに関する相談に応じ、情報の提供、助言、保健指導その他の必要な支援を行うこと。
- ・対象者に係る支援のプランを作成すること。
- ・対象者の支援について保健医療又は福祉に係る関係機関（以下、単に「関係機関」という。）との連絡及び調整を行うこと。
- ・母子保健法（昭和 40 年法律第 141 号）の規定により区が行う母子保健に関する事業に関すること。
- ・児童福祉法第 21 条の 9 に規定する子育て支援事業¹に関すること。

また、区長は、これらの事業の実施にあたり、関係機関に対して本事業の周知を図るとともに、関係機関との連携を密にし、本事業の円滑かつ効果的な実施に努めるものとしてされている（第 5 条）。

¹（児童福祉法第 21 条の 9）

市町村は、児童の健全な育成に資するため、その区域内において、放課後児童健全育成事業、子育て短期支援事業、乳児家庭全戸訪問事業、養育支援訪問事業、地域子育て支援拠点事業、一時預かり事業、病児保育事業及び子育て援助活動支援事業並びに次に掲げる事業であって主務省令で定めるもの（以下「子育て支援事業」という。）が着実に実施されるよう、必要な措置の実施に努めなければならない。

- 一 児童及びその保護者又はその他の者の居宅において保護者の児童の養育を支援する事業
- 二 保育所その他の施設において保護者の児童の養育を支援する事業
- 三 地域の児童の養育に関する各般の問題につき、保護者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行う事業

(2) 健康福祉部障害福祉課及び鷺宮すこやか福祉センターへのヒアリング

子どもオンブズマンは、令和5(2023)年2月21日、本件を所管する中野区健康福祉部障害福祉課及び地域支えあい推進部鷺宮すこやか福祉センター(以下、「すこやか」という。)の担当者にヒアリング調査を行った。

以下が、その際に得られた回答の概要である。

- ・ 医療的ケアが必要な児童については、退院する前に、医療機関からすこやかに連絡が入ることになっている。
- ・ その上で、すこやかの地区担当の保健師が中心になって、関係機関と連携し、在宅でどのように過ごしていけるのかの個別支援を進めていく。
- ・ すこやかは調整機関として、訪問看護や療育の施設等に紹介などを行う。
- ・ 身体障害者の手帳を取得する際は、障害福祉課を案内し、保育園・幼稚園に入園希望となった際は、保育園・幼稚園課とも連携を取っていく。
- ・ 医療的ケア児についての名簿を作成しているが、現在、すこやかで把握しているのは62名である。但し、途中から医療的ケア対象になった児童や、途中から区に転入してきた児童等は全て把握しきれていない。
- ・ 現在、保育園に入っている医療的ケア児は4人(そのうち、保育園で医療的ケアを行っていない児童が1人)。医療的ケアを提供する保育園は3園あるので、1園に1人となっている。
- ・ 東京都では、平成30(2018)年度から、地域において医療的ケア児への支援を総合調整するための医療的ケア児コーディネーター(以下、「コーディネーター」という。)の養成研修が行われている。
- ・ 今年度、中野区の職員(すこやかの保健師)1名が同研修を受講した。平成30(2018)年から、現在まで、民間事業所の職員12名を含め、中野区では、計13名が同研修を受講している。
- ・ 今年1月より、コーディネーター同士の情報連絡会を開始し、意見交換等を行った。今後、コーディネーター同士の研鑽や情報共有等を促進するため、年4回程度、集まりを設けようと進めている。
- ・ また、コーディネーターについても、区で、もう少し人数を増やす検討をしている。
- ・ 区でも、医療的ケア児に対する支援体制について、支援機関の有機的連携の場の確保やコーディネーターの配置が必要であると認識しており、その課題に、現在取り組んでいる。
- ・ これに関して、令和3(2021)年3月に策定された「中野区障害者計画・第6期障害福祉計画・第2期障害児福祉計画」(3年に1度改訂)においても、「重症心身障害児、医療的ケア児には、地域において必要な支援を円滑に受けることができるよう医療機関、訪問看護、障害福祉サービス事業者、障害児通所支援事業者、保育、教育等多くの支援機関が有機的に連携し、対象児についての情報や支援内容を共有するための体制整備が求められています。そのための協議の場の設定や、対象児の家族も含めた総合的支援を行うための医療的ケアコーディネーターの配置についても検討が必要です。」との記載がなされている。
- ・ 区では、これを受け、①重症心身障害児や医療的ケア児支援のための協議の場の設置及び②コーディネーターの連携の場の確保に向けた取組を進めている。①については、学識経験者、

医療機関、教育機関、保育園・幼稚園、親の会、障害児相談支援事業所、障害児通所支援事業所、コーディネーター等から構成する「中野区医療的ケア児等支援地域協議会」（以下、「地域協議会」という。）を設置し、②については、コーディネーターを中心として、医療的ケア児等の支援を行う関係者（区保健師、障害児相談支援事業所職員等）が、相談援助技術を向上させるための情報共有等の場として、「中野区医療的ケア児等支援情報連絡会」（以下、「情報連絡会」という。）が設置された（令和4（2022）年10月7日付厚生委員会資料「医療的ケア児等の協議の場の設置等について」²）。前述のとおり、情報連絡会は、今年1月に第1回が開催され、今後、年に4回開催される予定である。

- ・ このように、医療的ケア児への関係機関連携による支援については、優先度の高い課題として取り組んでおり、これについて関係機関での話し合いを始めたばかりである。
- ・ また、未就学児から就学児に至る過程においての支援は重要であるが、この部分は、これまで組織的に動いていなかったため、今後、支援を繋いでいくための体制整備が必要との意識を持っており、これについても庁内の関連所管で協議を始めた。
- ・ なお、保育園に限らず、専門職の配置が難しいという現実があり、今後、保育園での支援に関しては課題であると捉えている。
- ・ 一昨年、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）ができたことが大きく、法の中で地方公共団体の責務であることが明記されているので、それを果たさないといけないという認識は十分にある。

（※本件について）

- ・ 本件においても、すこやか担当保健師が、申立人母に対して、利用できるサービスの説明を行い、各関係機関に利用の可否等の確認を行って、申立人母に紹介する等した。
- ・ 本児は、重症心身障害児には該当しないため、中野区子ども発達支援センター「たんぼぼ」が実施する事業は利用できなかったが、居宅訪問型保育事業や、通所の療育の施設等の紹介は行った。しかし、居宅訪問型保育事業を利用するには、保育園を退園する必要がある（その時点では、医療的ケア児の対象枠ではなく通常枠で保育園に在園していた）、さらに、同事業利用のための待機児童が20人いるとのことで、申立人らは同事業の利用は希望しなかった。また、通所の療育等の施設では、通所時間は10時～13時がメインとなり、かつ、本児の年齢だと週2回は親子で行く必要がある、申立人らが希望するような、長時間保育のニーズには合わなかった。また、本児は発達に大きな遅れはないと思われたため、療育をメインとする施設に通所するのが、本児にとって適切かという視点もあった。
- ・ 従って、本件においては、申立人らのニーズ及び本児にとって適切な環境という視点から、保育園に在園できることが最も適切なのではないかと考えられた。

II 法律等による規定

²中野区議会厚生委員会資料（令和4（2022）年10月7日）「医療的ケア児等の協議の場の設置等について」 <https://kugikai-nakano.jp/shiryoku/221013144923.pdf>

以下、本件に関連する法律及び条例の規定について抜粋の上、紹介する。

1. 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(2021)年9月18日に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、「法」という。)は、以下の目的及び基本理念のもと、医療的ケア児及びその家族の支援について、国や地方公共団体の様々な責務を次のように定めている(下線は、子どもオンブズマン。)

(1) 目的

法は、医療的ケア児及びその家族への適切な支援を重要な課題として、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センター(第14条)の指定等について定めることにより、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し、もって安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現に寄与することをその目的としている(第1条)。

(2) 定義

「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀(かく)痰(たん)吸引その他の医療行為をいう(第2条1項)とされ、「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をいう(同条2項)。

(3) 基本理念(第3条)

(i) 医療的ケア児及びその家族に対する支援(以下、「支援」という。)は、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならない(2項)。

(ii) 支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者の意思を最大限に尊重しなければならない(4項)。

(iii) 支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならない(5項)。

(4) 地方公共団体の責務(第5条)

地方公共団体は、基本理念にのっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有する。

(5) 保育所の設置者等の責務(第6条)

保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、基本理念にのっとり、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。

(6) 保育を行う体制の拡充等(第9条)

(i) 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法第59条の2第1項の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する

支援その他の必要な措置を講ずるものとする(1項)。

- (ii) 保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師又は喀痰吸引等を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする(2項)。

(7) 日常生活における支援(第11条)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族が、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、医療的ケアの実施その他の日常生活において必要な支援を受けられるようにするため必要な措置を講ずるものとする。

(8) 相談体制の整備(第12条)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の医療的ケア児の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとする。

(9) 情報の共有の促進(第13条)

国及び地方公共団体は、個人情報保護に十分配慮しつつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体が行う医療的ケア児に対する支援に資する情報の共有を促進するため必要な措置を講ずるものとする。

(10) 人材の確保(第20条)

国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう、医療的ケア児に対し医療的ケアその他の支援を行うことができる人材を確保するため必要な措置を講ずるものとする。

2. 中野区子どもの権利に関する条例

中野区では、子どもの権利を保障し、区民と協力しながら子どもにやさしいまちづくりを推進するため、子どもの権利に関する条例(以下、「条例」という。)を制定し、令和4(2022)年4月1日から施行している。

以下、本件に関連する条例の規定を抜粋・要約する。

(1) 目的

この条例は、中野区(以下、「区」という。)に関わる全ての人々が子どもの権利の尊重の理念を持ち、それぞれの生活や活動に生かすことにより、子どもの権利を保障し、もって子どもにやさしいまちづくりを推進することを目的としている(第1条)。

(2) 基本理念

子どもに関係のあるあらゆることについて、子どもにとって最も善いことは何かを第一に考えること(第3条3号)、また、子どもは、一人ひとりの個性が尊重され、だれ一人取り残されることなくその権利が保障されること(同条4号)が基本理念として掲げられている。

(3) 区の役割(第4条)

- i 区は、あらゆる取組を行うことにより子どもの権利を保障し、子どもにやさしいまちづくりを推進する（1項）。
- ii 区は、子どもの権利の保障について、区民、育ち学ぶ施設および団体と協力するとともに、その活動を支援する（2項）。
- iii 区は、子どもの権利の保障について、国、東京都、他の区市町村等に必要な協力を求めることにより、子どもの権利が広く保障されるよう働きかけを行う（3項）。

(4) あらゆる場面における権利の保障（第9条）

- i 子どもは、家庭、育ち学ぶ施設および団体の活動、地域社会等、あらゆる場面において、次に定める権利(全10号)が保障されている(1項)。
 - ① 健康的な生活をし、必要な医療、行政サービス等を受けられること(2号)。
 - ② 学び、休み、および遊ぶこと。そのために必要な環境が整えられること（5号）。
 - ③ 家庭の環境、経済的な状況、社会的身分、国籍、人種、民族、文化、障害の有無、性別、性自認、性的指向等により差別をされないこと(9号)。 など

(5) 居場所づくり（第19条）

- i 区、育ち学ぶ施設及び団体は、子どもが安心して過ごすことができる居場所づくりに努める（1項）。
- ii 区は、前項に規定する居場所づくりのための活動を行う育ち学ぶ施設及び団体と協力し、その支援に努める（2項）。
- iii 区、育ち学ぶ施設及び団体は、第1項に規定する居場所づくりに関し、子どもが意見を表明し、参加する機会を設けると共に、その意見を尊重するよう努める（3項）。

III 他自治体の例

前記のとおり、法においては、医療的ケア児及びその家族が、居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることが求められており、このことから、当区としても、他自治体による医療的ケア児等に対する支援制度について知り、取り入れられる制度があるかを検討する必要がある。そこで、以下のとおり、他自治体の支援制度について紹介する。

1. 医療的ケア児の保育園入園に関する制度について（発意による調査①）

他自治体における医療的ケア児の保育園入園制度のうち、参考となるものは、以下のとおりである。

(1) 世田谷区

世田谷区では、区立指定保育園医療的ケア児枠の対象について、「保育の必要性があり、医療的ケアが必要で、入園する保育園でのクラス年齢に相当する集団保育が可能と判断され、日々、登園できる1歳児クラス以上の未就学児」であるとされている。

さらに、対応できる医療的ケアとして、①たんの吸引、定時の薬液吸入、②気管切開部の管理、③経管栄養・管理、④定期的導尿、⑤酸素管理（酸素流量などの確認）、⑥血糖値測定およびその後の処置が列挙されている。

(2) 文京区

文京区では、「保育所等利用のご案内」にて、医療的ケアの実施を希望する場合は、入所申し込み前に入園相談係までご相談くださいとの記載と共に、「医療的ケアの主な内容」として、「酸素吸入（気管切開、鼻腔等）」を含む計7つの項目が記載されており、提供できる医療的ケアの中に「酸素吸入」も含まれている。

(3) 新宿区

新宿区では、受入れに際し、入園及び保育環境検討会において、主治医意見書や保育観察の資料等に基づき、受入れ予定の園における医療的ケアが実施可能か総合的に判定されるが、医療的ケア実施申込書の中に、吸引、経管栄養などと共に「酸素管理および呼吸補助装置の管理」を含む計11項目（「その他」との記載も含む）が記載されており、「酸素管理」も医療的ケアの内容に含まれている。

(4) 千代田区

千代田区では、「医療的ケア児の保育について」の案内において、対応できる医療的ケアとして、「人工呼吸器の管理」が喀痰吸引や経管栄養などと共に記載されており、さらに、「主治医の指示のもと、保育所において実施可能な処置」も、提供できる医療的ケアとして記載されている。

(5) 大田区

大田区においては、「大田区医療的ケアを必要とする児童に対する保育の実施等に関する要綱」の中で、この要綱における「医療的ケア」として、「酸素管理」を含む計7つの項目が記載されている。

(6) 杉並区

杉並区では、「杉並区保育園における医療的ケア実施ガイドライン」において、「受け入れ対象とする医療的ケアの範囲」として、「酸素管理（一定の酸素流量に限り、流量の調節はせず、かつ午睡時のみ使用に限る）」との記載がなされており、一定の制限はあるものの、酸素管理が医療的ケアの内容に含まれている。

(7) 江戸川区、北区、中央区

江戸川区では、対応できる医療的ケアの内容として、①喀たん吸引、②経管栄養、③導尿の記載と共に、④「その他、医療的ケア児が必要とする医療的ケア児保育において、主治医の指示のもと、保育園において実施可能な処置」という項目が含まれており、3つの種類に限定しない形となっている。

他にも、北区では、「東京都北区医療的ケア児保育実施要綱」にて、「医療的ケア」について、経管栄養や痰の吸引の他、「医療的ケア児が必要とする医療的ケア児保育において主治医の指示のもと、保育所において実施可能な処置」も含まれており、同じく、種類が限定されない形となっている。

また、中央区も同様に、「保育園のごあんない」において、「必要な医療的ケア」の内容として、経管栄養、喀痰吸引、インスリンに加えて、「その他」と追記されており、3つの類型以外にも、その他の必要なケアが受けられるようになっている。

2. 医療的ケア児に対する福祉サービスについて（発意による調査②）

(1) 世田谷区

世田谷区では、医療的ケアが必要な児童と家族が退院後も地域や自宅で安心して生活できるようにするため、様々な相談を受け付ける機関として「世田谷区医療的ケア相談支援センター Hi・na・ta（ひなた）」を置いている。「ひなた」は、病院や訪問看護、地域の保健師や障害福祉のケースワーカー、福祉サービスの事業所、保育園や学校などの関係機関と協力して、本人や家族をサポートする機能を有している。

また、「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」³と題した、各種サービスについて非常にわかりやすい資料も作成・配布している。このようなガイドブック・ハンドブックは、栃木県の宇都宮市⁴や矢板市⁵、福岡県⁶などでも作成されている。

(2) 横浜市

横浜市は、令和2（2020）年4月より「横浜型医療的ケア児者・等コーディネーター」を全区に配置し、支援を開始した。当該コーディネーターは、横浜市と横浜市医師会の連携事業であり、医療的ケア児・者等と必要な医療・福祉・教育などの社会資源をつなぐ専門家である。医療的ケアが必要で、困ったことがあったときには、本人や家族だけではなく、各機関の支援者も相談することができる。

保育所等に入所した後も、区や当該コーディネーターが状況や必要に応じて保育所が実施するカンファレンスに出席し、関係者で児童の状況を把握し、継続的に支援することができる仕組みになっている。入所後に医療的ケアが必要になった場合にも、担当課が相談を受け付け、関係者で検討する等、ネットワークの強化や人材の育成に対する支援が行われている。

第4 意見の表明

以上を基に、中野区における医療的ケア児の保育園入園制度及び医療的ケア児及びその家族に対する福祉サービスの提供のあり方について検討する。

I 医療的ケア児に対する保育園の制度の拡充について（発意による調査①）

1. 法律及び条例上求められる義務

法においては、上記のとおり、医療的ケア児及びその家族への適切な支援を重要な課題として掲げ、これを遂行するための地方公共団体の責務として、自主的かつ主体的に、医療的ケア

³ 世田谷区「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」

https://www.city.setagaya.lg.jp/mokuji/fukushi/002/015/d00192379_d/fil/guidebook.pdf

⁴ 宇都宮市「医療的ケアが必要なお子さんと家族のための支援ガイドブック」

https://www.city.utsunomiya.tochigi.jp/res/projects/default_project/page/001/022/544/reiwayonen_nikeajigaidobukku.pdf

⁵ 矢板市「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」

<https://www.city.yaita.tochigi.jp/uploaded/attachment/12580.pdf>

⁶ 福岡県「福岡県医療的ケア児支援情報ハンドブック」

https://www.pref.fukuoka.lg.jp/uploaded/life/672213_61622389_misc.pdf

児及びその家族に対する支援に係る施策を実施すること(第5条)、そして、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する保育所や認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずること(第9条1項)、保育所の設置者としては、医療的ケア児への支援のため、保健師、助産師、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずること(同条2項)などが規定されている。

さらに、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにしなければならないとも規定されており(第3条5項)、居住地域の違いによって、受けられる支援に差があってはならない。

この点、中野区では、保育園での受け入れが許容されている医療的ケアは3種類に限定されているが、他の多くの自治体においては、「酸素吸入」を含め、他の医療的ケアも対象として含まれている。また、「主治医の指示のもと、保育園において実施可能な処置」という項目を置くことで、個々の医療的ケア児の状況に応じて、その都度、保育園への受け入れの可否を検討できるよう工夫している自治体もある。中野区においても、医療的ケアの種類については、今後拡充していきたいと考えており、現在、その内容について検討中とのことであるが、実際には、保育園の改修や看護師の追加配置などが必要という課題も抱えている(前記回答書参照)。

しかし、医療的ケアの種類や程度によっては、必ずしも保育園の改修等を必要としないものもあり、保育園での受け入れができるかどうかは、個々の事例に応じて柔軟に判断することが必要かつ可能である。従って、他自治体のように、「主治医の指示のもと、保育園において実施可能な処置」という項目も含めるなどして、「中野区保育所医療的ケア事業実施要綱」を改正し、保育園において提供できる医療的ケアの内容を拡充していくことが求められる。

障害のあるなしに関わらず、子どもが、その生活環境について、多様な選択肢を与えられ、他の子どもとの集団生活を体験するなどして、様々な環境で成長する機会を与えられることは、中野区子どもの権利に関する条例において保障されている「健康的な生活をし、必要な医療、行政サービスを受けられること。」(第9条1項2号)、「学び、休み、および遊ぶこと。そのために必要な環境が整えられること。」(同5号)、「家庭の環境、経済的な状況、・・・、障害の有無、・・・等により差別をされないこと。」(同9号)等の各規定の趣旨にも合致し、それらを保障することが、まさに区の役割(第4条、第9条3項)である。

2. 医療的ケア児とその家族が抱える負担

法制定前の調査ではあるが、厚生労働省が行った「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」報告書⁷によれば、「家族の抱える生活上の悩みや不安等」に関する各質問に対して、「当てはまる」「まあ当てはまる」を合わせた回答の割合は、「慢性的な睡眠不足である」が71.1%、「いつまで続くか分からない日々に強い不安を感じる」が70.4%、「自らの体調悪化時に医療

⁷ 「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査報告書」(令和2(2020)年3月)

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>

機関を受診できない」が69.7%、「日々の生活は緊張の連続である」が68%と、医療的ケア児(者)の家族には大きな精神的・肉体的負担がかかっていることが明らかとなっている(報告書69頁)。

また「日々の負担を軽減するために必要なサービス」という質問に対しては、「日中のあずかり支援」が55.9%で最も多かった(報告書67頁)。

さらに、「家族の生活における困りごとについて」という自由記載の質問に対しては、「医療ケアが原因でなかなか保育園に入れず、両親ともにフルタイムなので困っている。」「就園できず預け先がないので在宅勤務をしている。本来は外に出て働くべきところを会社に無理を言っている。いつまでこの状態が続くのか困っている。」「保育園が見つからないので仕事をやめなければならない。」「医療ケアがあるだけで保育園や幼稚園などの受け入れがほぼない。」などというように、保育園や幼稚園に入園できない、預け先がないため仕事を辞めなければならない、あるいは大きな制約を受けているという悩みが多く寄せられた。また、関連して、「自分が体調を崩すと子どもが療育やりハに行けなくなり、発達の機会を奪ってしまうので、子どもが自立して生活できる環境を整えたい(保育園や幼稚園のような形)。」「幼稚園や保育園のように、医ケアの未就学児が親と離れ、友達と色々な経験をして成長できる場がほしい。」というように、子どもの成長発達や自立のための環境や居場所として、保育園や幼稚園を望むという声もあった(報告書75～82頁)。

そして、東京都が令和3(2021)年10月6日から11月15日にかけて行った「医療的ケア児(者)実態調査」⁸においても、「医療的ケア児(者)との生活を送る上での、主な介護者の困りごと」という質問に対して、「緊急で預けられるところがない」の割合が61.7%と最も高く、次いで、「就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない」の割合が28.6%との回答がなされており、預け先がない、就労できないという悩みが上位に寄せられている(報告書33頁)。

このように、医療的ケア児の家族(介護者)にとっては、医療的ケア児の預け先がないことや就労が思うようにできないことによる経済的不安や精神的不安が重くのしかかっている。法が目的とする、「医療的ケア児のすこやかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって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」ためには、保育園や幼稚園を含めた預け先を広く整備し、家族が安心して仕事や社会活動にも取り組めるような、そして、医療的ケアの有無にかかわらず、集団生活を体験できるような環境を整えることが必要不可欠である。

3. 結論

以上より、中野区においては、個々の医療的ケア児の状況に応じて、保育園での受け入れを検討できるよう、可及的速やかに「中野区保育所医療的ケア事業実施要綱」の改正を行うこと

⁸東京都医療的ケア児(者)実態調査結果(都民調査)(令和4年7月)

https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/sonota_ikeaji/ikeaji_chousa.files/0705tomin.pdf

が必要であると考える。

また、前記「区立保育園の建替整備に係る今後の進め方について」と題する書面（令和5（2023）年3月6日付）には、令和5（2023）年度（本年度中）に保育園改修・整備のための検討を進めることが記されているが、子どもにとっての1年は、大きな成長につながる、かけがえのない貴重な1年であり、検討のために多大な時間をかけることは、その間の子どもの成長の機会や権利を奪うことにもなりかねない。

よって、必要な施設の改修や看護師の配置等に関しても、早急に検討を進めることが強く求められる。

II 医療的ケア児に対する福祉サービスについて（発意による調査②）

1. 法律及び条例上求められる義務

法律上、自治体は、個々の医療的ケア児の年齢や必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、日常生活における必要な支援を提供し（第11条）、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関（以下、「関係機関」という。）及び民間団体相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行い（第12条）、関係機関及び民間団体が行う支援に資する情報の共有促進のため必要な措置を講じ（第13条）、さらに、居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう、人材確保のための必要な措置を講ずる義務（第20条）がある。

これらは、区の条例においても、「あらゆる取組を行うことにより子どもの権利を保障し、子どもにやさしいまちづくりを推進する」こと（第4条1項）や、「子どもの権利の保障について、区民、育ち学ぶ施設および団体と協力するとともに、その活動を支援する」こと（同2項）などのように、区の役割としても義務づけられている。

2. 利用者が求める福祉サービスの在り方について

前記厚労省調査においては、「受けられるサービスがどういったものがあるか分からない。行政に相談しても親身になって聞いてもらえない。」「市役所に聞いても情報がほとんどない。〇〇に聞いてみてくださいとたらい回し。」などという、福祉サービスについての情報提供や支援不足に対して不満の声が挙げられている。さらに、「社会、自治体、事業所への期待」という項目では、「チームによる支援体制の構築」として、「自治体、医療機関、訪問看護などの事業所が、一体的に支援をしてくれると安心感がある。保育園入園前には、相談員の呼びかけで、自治体、医師などが保育園に出向き、カンファレンスを開いてくれた。このような取組が広がってほしい。」と、連携の取れた支援体制という良い取組の例も挙げられている（報告書121頁）。

さらに、法施行後の都調査（前掲）においても、「サービスを利用しているが、回数や期間が十分ではない」と回答した人が47.2%、「利用したいサービスの受け入れ条件が折り合わず、サービスを利用できない」が43.3%、「利用したいサービスを行う施設が家の近くになく、サービスを利用できない」が43.1%と、サービスはあっても、利用者の実際のニーズに合わなかったり、受け入れ条件が合わず利用できないという現状も明らかとなっている（報告書23頁）。

本件においても、すこやか担当保健師らが申立人母から相談を受け、利用可能なサービスについての情報提供を行い、支援を行っていたことが、前記ヒアリングからは認められるが、利用者の立場である申立人らの意見としては、利用できるサービスが何なのかが分かりづらく、かつ、区等が提供できるサービスと、申立人らが望むサービスは必ずしも一致せず、本児が保育園に通えない間、申立人らは、十分な支援が受けられているとは感じられず、不安と負担を抱えることになった。

3. 医療的ケア児コーディネーター（以下、「コーディネーター」という。）

上記のような問題については、今後、地域における医療的ケア児への支援を総合調整するコーディネーターの活躍に期待が寄せられる。現在、区においても、支援機関の有機的連携の場の確保や、コーディネーターの配置が必要と認識しており、コーディネーターの増員や、情報連絡会の開催を予定している。なお、東京都では、コーディネーターの養成研修を開催しているが、平成30（2018）年度から令和3（2021）年度に実施した養成研修の修了者が所属する事業所がホームページ上で公表されている⁹。それによると、中野区では、

- ・ 社会福祉法人 正夢の会 中野区療育センターゆめなりあ
- ・ なごみ相談支援事業所（なごみ訪問看護ステーション内）
- ・ 相談支援事業所まっしろキャンパス
- ・ 相談支援りんく中野事業所
- ・ 南部すこやか障害者相談支援事業所

が該当する事業所となる。

今後、さらに研修を受けたコーディネーターの数を増やし、区が十分なサポート体制を組んで、医療と福祉を有機的に連携させた隙間のない支援を提供することが求められる。

また、どのようなサービスが使えるのか分かりにくいという医療的ケア児の家族の声や、家族が抱える時間的負担も考慮し、どこにどのようなサービスがあるのか、当該サービスを受けられる条件は何か、どのような書類を整えるべきかなどの情報を分かりやすく提供し、サービスを受けるための手続を簡便に行えるようなワンストップでの支援体制も望まれる。そのためには、十分に研修を受けたコーディネーターが、個々の家族のニーズを丁寧に聴き取り、利用可能なサービスについての情報をまとめて積極的に提供し、コーディネーターを核とした各支援機関が連携して、各家族が抱える負担や悩みに寄り添い、医療的ケア児の家族を支えることが必要である。

4. 結論

以上より、今後は、上記のように多機関で連携した支援体制を整えるべく、区が中心となって、コーディネーターの養成やコーディネーターに対する助言や支援、サービスに関する情報の提供、利用者の声をくみ取ったサービスの改良や提言に尽力し、さらには、未就学児から就

⁹ 「東京都医療的ケア児コーディネーターが所属する事業所一覧（令和4年10月1日時点）」

https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/nichijo/s_shien/ikeaji-c.files/meibo-041003.pdf

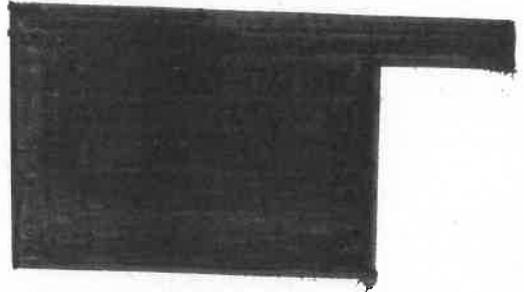
学児、大人に成長するまで、絶え間ない支援を継続していくことが強く望まれる。

だい ごうようしき だい じょうかんけい
第1号様式 (第8条関係)

令和4年12月10日

なかのくこ けんりきゆうさいいん あ
中野区子どもの権利救済委員宛て

もうしたてしゃ じゅう しょ
申立者 住 所
し めい
氏 名
でん わ ばん ごう
電 話 番 号



もうし たて しょ
申 立 書

なかのくこ けんり かん じょうれいだい じょう きてい かき
中野区子どもの権利に関する条例第26条の規定により、下記のとおり

もう た て
申し立てます。

き記

けんりしんがいう 権利侵害を受 けたと思われる ひと	じゅうしょ 住所	[Redacted]		
	しめい 氏名	[Redacted]		
	ねんれい 年齢	1	もうしたてしゃ 申立者 との関係	子
	かんけい 関係する学 校、施設等	[Redacted] 保育園 子ども教育部 保育園・幼稚園課 健康福祉部 障害福祉課 地域支えあい推進部 鷺宮すこやか福祉センター		
もう た て 申し立てるこ と	<input type="checkbox"/> じょうれいだい じょうだい こうだい ごう ようせい 条例第24条第2項第3号の要請 <input checked="" type="checkbox"/> じょうれいだい じょうだい こうだい ごう いけん ひょうめい 条例第24条第2項第4号の意見の表明			

<p>もと 求める要請・意 けんひょうめい 見の表明の内 よう容</p>	<p>①医療的ケア児における保育園等の制度の拡充 現在、中野区では、保育園で受け入れられる医療的ケアが3種類に限られているが、酸素投与も含め、受け入れ可能な医療的ケアの幅を広げて欲しい。また、受け入れ施設も増やしてほしい。 保育園だけでなく幼稚園でも受け入れを検討してほしい (支援員の配置の予算などは今年度中に申請してほしい)。</p> <p>②医療的ケア児における支援体制の強化 医療的ケア児の支援(福祉的サービス)が利用者にとって明確ではなく、サービスのコーディネート在り方も十分でなく、受けられるサービス・必要なサービスにたどり着くことができない現状にあるため、必要な支援が受けられるようにしてほしい。 また、他の自治体の例も考慮して支援体制を整えてほしい。保育も障害福祉からも支援からこぼれ落ちる人がいないように包括的に支援してもらえ体制を整えてほしい。</p>
<p>もうした 申立ての原因 じじつおよ の事実及びそ じじつねんがっ の事実の年月 び 日</p>	<p>申立ての事実の概要は別紙「申立ての理由」参照 その事実の年月日は 2022年8月以降</p>
<p>た 他の機関等へ そうだんじょうきょう の相談状況</p>	<p>福祉オンブズマンへの苦情申立て(2022年9月27日) 福祉オンブズマンの審査結果通知(2022年11月10日)</p>
<p>びこう 備考</p>	

<申立ての理由>

①について

【事実経過】

- ・娘（XXXXXXXXXX生まれ）に肺動脈弁閉鎖症・右室低形成の先天性心疾患があり、現在治療継続中（月一回の通院、その後の手術が必要かどうかの経過観察中）。
- ・2022年3月の手術後、病状が安定し、術前に行っていた酸素投与の医療ケアが不要になり、主治医より集団保育可能と許可が出たため（2022年4月25日）、保育園入園の検討をした。その際、成長に合わせて酸素投与の医療ケアが必要になる見込みがあったため、保育園課に疾患のことや医療ケア対応の保育園について問い合わせを行った。
- ・医療ケア対応の保育園では1歳クラス以上で、中野区保育所医療的ケア事業実施要綱によると、①喀痰吸引及び排痰介助としての定時薬液吸入・気管切開部の管理②経管栄養③定時の導尿の3つのケアが該当の医療行為であり、酸素投与の医療ケアでは受け入れできないが、日中に医療ケアが不要な状態であれば通常の保育園で入園できるということだったため兄が通っている通常の保育園で入園申し込みを行った（5月26日提出）。
- ・保育課の看護師とも面談を行い（6月6日）、2022年8月に入園した。なお、6月20日の外来受診から夜間のみ酸素投与となっていた。
- ・その後の外来受診（8月25日）で、成長（体重増加）に伴う酸素需要量増加により、日中も在宅酸素療法を開始することとなったが、短時間であれば酸素投与のチューブを外すことは可能ということであった。
- ・そのことを保育園・幼稚園課に相談したところ、酸素投与が必要な状態では保育園で預かることができないため、欠席と休園を組み合わせ、12月19日までは在園扱いとすることができ、その後も酸素投与が継続される場合は、退園になるとのことだった。
- ・その後、11月20日に至るまで、保育園を休園せざるを得ず、自宅で保育を行っていた。
- ・10月28日にカテーテル治療を行った。その後、11月15日の外来受診により、日中の酸素投与が不要となったため、11月21日より保育園に復帰している。

【申立ての概要】

酸素投与が必要な状態では、医療ケア対応の保育園、通常の保育園（幼稚園）の利用ができず、制度の谷間に落ちてしまい、不利益を被っている。

現在は、一時的に日中の酸素投与が不要となったため、保育園に復帰できたが、今後、成長に伴って日中の酸素投与が再度必要となることがあり、現状の制度では、その都度、保育園を休園又は退園せざるを得ないことになる。

保育園など社会とつながる場は子どもにとって多くの経験を重ね学び成長していく場であるため、医療的ケア児に対しても、乳幼児期にふさわしい社会生活の場を与えてほしい。

