

【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4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4年12月19日（月）
開催時間	午後6時30分～午後8時30分
開催場所	区役所南館12階 1205BC会議室
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"> 1 東京都医療的ケア児支援センターの開設と今後の連携について 2 小学校における医療的ケア児支援試行実施の進捗状況について 3 水害時個別避難計画の策定状況について 4 区における医療的ケア児の相談体制について
資 料	<ol style="list-style-type: none"> 1 次第 2 医療的ケア児ネットワーク協議会委員名簿（資料1） 3 東京都医療的ケア児支援センター パンフレット（資料2） 4 令和4年度医療的ケア児に関する調査結果概要（資料3） 5 小学校における医療的ケア児支援試行実施の進捗状況について（資料4） 6 水害時個別避難計画の策定状況について（資料5） 7 区における医療的ケア児の相談体制について（資料6） 8 第1回医療的ケア児ネットワーク協議会（書面開催）でいただいた意見 （資料7） 9 医療的ケア児の子育てをサポートする主なサービス2022（資料8） 10 東京都医療的ケア児支援センター区部説明資料

様式第2号（第3条関係）

（協議経過）

【玄会長】

医療的ケア児ネットワーク協議会を始める。貴重な時間であるため、活発な意見交換をお願いしたい。それでは、議事次第に沿って進めていく。

1 東京都医療的ケア児支援センターの開設と今後の連携について

【二見事務局員】

本日は東京都医療的ケア児支援センターから2名の方にお越しいただいている。9月に開設した東京都医療的ケア児支援センターの現状などをご報告いただいたあと、区との連携について議事4で意見交換ができればと思う。

【稗田 MSW】

私は東京都立大塚病院の患者・地域サポートセンターでソーシャルワーカーをしている。本日は、相談員の大平とともにご説明させていただく。東京都医療的ケア児支援センターは相談員2名でやっており、私が大塚病院からサポートしているという形になっている。

医療的ケア児支援法ができてから、各都道府県に医療的ケア児支援センターができていくが、東京都は大分遅れてきた。どちらかというと地方の方が進んでいる。東京都は2つの医療的ケア児支援センターがあり、多摩地区は多摩小児総合医療センター、23区は大塚病院が受託している。大塚病院には足立区からの患者さんもあり、退院時などにたくさんお世話になっている。

多摩地区の医療的ケア児は、多摩小児総合医療センターから帰っていくことが多く、そのあとのフォローアップも多摩小児総合医療センターが在宅のチームを組んでおり、10年くらい実績がある。23区はどうかというと、大塚病院で23区すべての医療的ケア児を把握しているわけではない。23区内には大学病院を含めたくさんの病院があり、いろいろな病院からいろいろな区に帰っていくため、実態が見えにくい。

そのようなこともあり、現在ヒアリングを実施している。11月30日に医療的ケア児等支援担当者連絡会があり、先駆的な取り組みをしている区に発表してもらった。23区は人口も多く、コロナの影響で財政的に厳しい中、医療的ケア児に特化したワンストップを作るのかなど、各区で悩みながら取り組んでいるとのことであった。

ここで東京都が考える医療的ケア児支援センターの役割や内容について、大平よりご説明させていただく。

【大平相談員】

医療的ケア児支援センターは2021年9月に施行された医療的ケア児支援法を根拠としている。その第3章に、「一 医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと」、「二 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並びにこれに従事する者に対し医療的ケア児についての情報の提供及び研修を行うこと」、「三 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、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との連絡調整を行うこと」と明記されている。

当センターは9月に開所し、23区にお住まいの方は大塚病院内の当センター、多摩地区にお住まいの方は多摩小児総合医療センターをご利用いただく。それぞれ相談員2名と事務1名でやっている。相談方法は電話かメールとなっており、メールでご相談いただいた場合は確認のため、こちらからお電話をすることがある。開所時間は平日9～17時であるが、メールの場合はもう少し遅い時間の相談も可能。パンフレットは東京都福祉保健局のホームページにも掲載されているため、必要な方へお配りいただきたい。

次に、東京都における医療的ケア児支援センター事業の、医療的ケア児支援センターと医療的ケア児コーディネーターの連携のイメージについて説明する。東京都の医療的ケア児支援センター事業では、医療的ケア児コーディネーターとの連携を三層構造でイメージしている。まず、地域の医療的ケア児コーディネーターは、相談支援専門員や所属部署の業務として、行政や関係機関と連携し、医療的ケア児やその家族の生活を支援する。次に、自治体に配置された医療的ケア児コーディネーターは、地域の医療的ケア児コーディネーターに対して後方支援や連携、情報共有をしていただく。また、所属部署での個別支援や住民・関係機関の相談窓口、庁内職員への助言・後方支援、自治体内の地域資源等の把握・開発、地域づくりなども担っていく。地域や自治体の医療的ケア児コーディネーターには、協議の場への参画も行っていただければと思

う。その中で、当センターは、広域自治体の強みを活かした情報集約機能を担うことや、広く一般的な情報提供を地域や自治体の医療的ケア児コーディネーターへ行い、医療的ケア児相談支援での連携や情報共有を行うという構造になっている。また、相談支援として保護者がどこへ相談したら良いかわからないという相談も一旦受け止め、関係機関と連携して支援者へつなぐという役割も担っていきたいと思う。加えて、皆様から地域の課題を伺い、都と連携していくことも重要な任務であると考えている。

次に、9月1日に開所してから11月30日までの3か月間の状況について、新規相談は67件あった。開所当初と比べて、支援者からの相談がご家族からの相談よりも増えている印象がある。他県からも2件ご相談をいただいている。相談支援と並行して、情報集約点としての機能を担うために各関係機関、保育課や基幹相談支援センター、医師会の在宅療養相談室などにヒアリングを行った。現在は医療的ケア児コーディネーターのいる事業所へ一件一件電話をかけさせていただいており、今後は周産期病院や保健所へもヒアリングをさせていただきたいと思っている。また、各区の医療的ケア児協議会へ参加し、皆様との連携を深めていけたらと思っている。

最後に、自治体職員からいただいた相談内容を例に挙げさせていただく。区内の連携体制についての相談や医療的ケア児協議会の構成メンバーについての相談、医療的ケア児の家族が集えるピアサポートの場を知らないか、支援者向けの研修依頼、他区のサービス体制がどうなっているかなどについて相談があった。その他にも、相談支援専門員からレスパイト先の情報についての相談や、保護者からどのようなサービスを使えるか、相談支援専門員をつけたいが見つからないなどの相談があった。お子さんの詳しい情報を教えていただきながら支援する個別相談もいただくことがあったので、当センターへ相談できるか迷った時は一度お電話いただき、支援者へつなぐ役割も担えたらと思う。皆様からお力をお借りしながら、医療的ケア児とご家族の生活支援および発達支援のサポートを行っていきたい。始まったばかりで相談の受入と並行して情報収集をしているような状況だが、得られた情報や経験を蓄積して皆様に還元できるよう努めていきたい。皆様とともに当センターも成長していくことを目指しているので、ぜひご相談をいただければと思う。

【草野委員】

関係機関につなげる役割で実績もあるということだが、実際にどのような機関につながったのか教えていただきたい。

また、相談に対して解決までつながってもらえるのか。

【稗田 MSW】

一番多い相談内容はレスパイト先、その次が保育園、学校の相談となっている。

保育園に関しては、協議会と保育課と学校がうまく連携できていない区も多い。医療的ケア児支援法ができて、保育園で医療的ケア児を受け入れることは責務になっているが、受け入れているところと受け入れていないところの差が激しい。足立区でも保育園に関して相談があり、医療的ケア児の窓口にお母さんをつないだということがあった。

現在まで決着がついていないケースもあり、9月から引き続き支援している。私たちとしては決着がつくまで支援したいという気持ちであるが、決着がつかないことも多いと思う。国の制度が変わらないと難しいこともあるため、それは東京都に課題として挙げていく。医療的ケア児支援法も3年目に改正があるため、それに向けて課題抽出をしているところでもある。

当センターに何を相談できるのかわからないと思うが、本当にいろいろな相談を受けており、相談をいただくことで当センターがどうあるべきかということにつながっていく。東京都以外のところは病院が一つしかなく、相談を受けるところも一つしかないという状況で非常に連携しやすく、医療的ケア児支援センターが訪問に出かけてアドバイスしているところもある。しかし、23区は人口が多い割に当センターの人員が少なく、今のところ電話とメールしか受けられないが、親御さんから直接電話をいただいても大丈夫である。

課題としては、相談支援専門員が多摩地区より23区の方が育っていない。セルフプランがだめというわけではないが、そのあたりの考え方も区によって異なっている。

【玄会長】

私も保育園については世田谷区に調査をしているところである。医療的ケア児を受け入れることについて、世田谷区ではいくつか区分分けをしており、医療的ケア児を受け入れるところとそうではないところに分けて、こ

れからも統括していくと聞いている。着々と進んでいるように感じた。

2 小学校における医療的ケア児支援試行実施の進捗状況について

【門藤委員】

まず、保育園について試行実施後、令和3年度より、3つの保育園を指定園として正式に運用を始めた。この支援体制を何とか小学校へつなげられないかということで、今年度より小学校への試行を始めた。支援方法は2パターンあり、1つは巡回型で、1日に2～3回のケアで可能なケースについて、指定園に配置されている看護師が小学校へ行ってケアをする。もう1つは、1日ケアが必要なケースで、これについては研修を受けた介助員を小学校へ派遣し、指定園に配置されている看護師はそれをバックアップするという体制を今年度試行実施した。試行期間が非常に短く十分な検証ができなかったため、令和5年度もこの方式と民間委託方式を加えて、拡充して実施していこうと考えている。

また、この取り組みについて文部科学省に報告したところ、非常に興味深い支援体制ということで研究調査を委託された。7月に文科省視察が行われ、保育園と小学校の連携、先ほど介助員と言った認定特定行為業務従事者という方を活用しての支援、この2点について成果を期待しているとして挙げていただいた。我々もこの方向でできるかどうか、まだまだ十分ではないが検証を行っているところである。なお、我々だけではなかなか解決できない課題について、外部の方をお招きして、作業部会を今年度立ち上げた。その作業部会の中でご意見を聞きながら、支援体制の構築を目指し、動いている。

最後に、永田町子ども未来会議において、文部科学省に足立区の取組みを紹介していた。

【玄会長】

昨年、保育園に通っている医療的ケア児の試行事業についての進捗状況を報告していただき、その後どのように小学校へ進んでいくかという話になったかと思う。その試行事業の説明であった。

【稗田 MSW】

大塚病院の子もお世話になっている。医療的ケア児は増えているが、おっしゃっていたようにスポット的なケアで大丈夫な子などい

ろいろなレベルの子がいる。看護師を何人も配置することがどうなのかなどの議論がある中で、非常に先駆的な取り組みをされていると思い、参考になった。

【玄会長】

1日中ケアを必要とする子のところには介助員を派遣するということであった。介助員もトイレや休憩などと思うが、そのような時のサポートは誰がやっているのか。

【門藤委員】

介助者がずっと見ていなければいけないという状況ではないので、休憩の際には声をかけて、その間は担任や養護教諭が見ている。何かあった場合は介助者を呼びに行くという仕組みができればと思う。まだ、そのような状況になっていないが、組織的な支援体制を目指していきたいと考えている。

【玄会長】

細かいことだが、そのあたりは大事で、医療的ケア児は状況によっては重症化しやすいので、加味していかなければならないと思う。

【草野委員】

以前、医療的ケア児の就学年度を確認し、令和5年度に1名、令和6年度に2名ということだった。このお子さんを想定して現在試行をしているということだが、1名のお子さんが対象となっているのか。

【門藤委員】

医療的ケア児は十数名在籍しているが、ほとんどの児童はすでに自立し、自分でできるようになっている。今年度は2名の医ケア児を対象にしている。現在、その2名は保護者がケアのために定時に来校したり、常駐したりしている。この2名を令和5年度から支援対象児として試行していく予定である。

3 水害時個別避難計画の策定状況について

【二見事務局員】

令和元年度にあった台風の時に、医療的ケアを持っている方やご家族の水害時の避難について課題が明らかになった。そのため、令和2年度にこの協議会の専門部会のような形で別途災害の部会を設け、実態調査などをさ

せていただいた。また、水害は障がいの有無にかかわらず全区民に起こりうることであるため、検討している取り組みについて昨年度も報告させていただいた。現状どのようになっているかについてご説明させていただく。

令和元年10月12日、台風19号が関東地方を襲い、たくさんの課題が浮き彫りになった。まず、医療的ケア児のご両親からということで、避難所へ避難する際に、要支援者に配慮してほしい事情などを受付で説明するだけでとても大変な思いをしたとある。また、電源が確保されていない可能性や、避難所開設の問題もあり避難してみたらいっぱい断られたなど、いろいろなご意見をいただいた。このような教訓を踏まえ、あらかじめ避難行動に支援の必要な方に対して、水害時にどのように避難するのか、どこに避難していくのかという個別避難計画書をしっかり作ってこうと区で考えている。

この取り組みを進めてきたが、全ての方の個別避難計画書を作成することはとても時間がかかるため、まず、令和2年11月に避難行動要支援者と呼ばれる約2万人に、災害時安否確認申出書をお送りした。避難行動要支援者は、要介護度が高い人や障害者手帳をお持ちで障がいの程度が重度の方を抽出した。地震や水害などの災害時に安否確認が必要か、避難時に手伝いが必要かなどについて、ご本人から申し出ていただくというものが災害時安否確認申出書となっている。令和3年2月末時点でこの申出書の返信回答があった方は約9千人で約44.5%となっている。そして、この申出書で災害時に安否確認をしてほしいと手を挙げていただいた方の中から、さらに、水害があった際の自宅の浸水リスクの高さ、自力で歩いて避難先に移動できるか、避難する際に支援者がいるか、介護・障がいの度合いなどから優先区分を5段階に分類し

た。そして、浸水リスクの高い地域に住む医療的ケア児には、災害時安否確認申出書の提出がない場合でも区から直接働きかけをした。現在はAランクの75名と直接働きかけた医療的ケア児12名の合計87名の個別避難計画書が完成しており、Bランクの個別避難計画書作成に向けて順次取り組んでいる。また、この医療的ケア児12名については、令和元年度の医療的ケア児ネットワーク協議会立ち上げの際に、区の状況ということで把握した医療的ケア児の方を足立区の地図に落とし込み、水害リスクの高い所かつお住まいが沈んでしまう所の方をピックアップした。昨年度改めて調査を実施したところ、水害リスクの高い医療的ケア児が新たに4人増えたため、その方たちの個別避難計画書作成にも現在取り組んでいる。

具体的にどのようなスキームで行っているかというところで、福祉部の職員が訪問しながら計画を作っていくが、日ごろの見守りや支援が必要ということでモデル調査を進めながら、新たにわかってきた課題について今後取り組みをしていく。

具体的にどのような計画書が作成されているかということ、水害時にいつ連絡するか、誰が支援に行くか、どこにどうやって誰と何を準備して避難するか、配慮すべき事項は何か、という点をこの計画書に書き込み、ご本人に保管していただく。先日、個別避難計画書を作成した1世帯2名の方に初めて避難訓練を実施していただいた。水害がまもなく起こるという想定で、避難行動要支援者宅へ民間のタクシーを配車し、そこに支援スタッフが行きタクシー乗車の支援をし、障がい福祉センターへ避難するという訓練を実施した。実際の個別避難計画内の避難先には都立花畑学園や区立のスポーツセンターなどを確保し、水害時にはそこへ区の職員を配置し、万全の受

入体制を整えられるように進めている。

引き続き個別避難計画書の作成に着手しながら、そこで出てきた課題を抽出してクリアしていこうと取り組んでいる。まだ途中であるため、随時ご報告させていただきたいと思う。この業務は障がい福祉課ではなく、福祉管理課が中心となって進めている。具体的な段階に入ったら、担当者からご説明いただく機会を作れたらと思っている。

【玄会長】

個別避難計画書について福祉管理課が中心となって作成しているということだが、今後も福祉管理課中心でやっていくのか。

また、個別避難計画書の内容は医療的ケア児の利用施設などへ情報提供されているのか。

【二見事務局員】

医療的ケア児の個別避難計画書については、福祉管理課の職員と障がい福祉課の援護ケースワーカーと一緒に訪問して作成している。障がいの程度の重い方の個別避難計画書については、今後も障がい福祉課の職員が手伝いながら作成していく。

また、水害時にどのような支援をしたら良いかについては、日ごろ支援している事業者と情報共有することが非常に重要になってくる。高齢者の個別避難計画書については、ケアマネジャーと一緒に訪問し作成している。障がいの方は、必ずしも相談支援事業所が関わっているわけではないので、区の実践について別途相談支援のネットワークの方で報告させていただきながら、今後連携をとっていきたいと考えている。

【齋藤委員】

避難訓練を実施されたことはとても大事であり、足立区としてここまで取り組んでいた

だっていることがありがたいと思った。

安否確認については、学校現場でも必ず行うシステムになっている。医療的ケア児の個別避難計画書が作成されたら、受入側の学校現場にも情報共有していただき、子どもたちの安全確保を最優先にして避難を行うということに努力していきたい。

【玄会長】

避難訓練を行った結果、どのような課題があったかご説明いただきたい。

【中村委員】

今回避難訓練を実施した世帯はご夫婦で、2人とも車いすが、ご主人は要介護4で重い方であった。ご自宅に民間救急の車両が行ったが、運転手も初めて従事されたということで、車いすから車両へ移乗する際のスロープを設置する手際や、車両から降ろす際の手際に車いす2台で差があったと感じた。

また、今回福祉避難所として設置した障がい福祉センターに段ボールベッドを置かせてもらったが、普段使用しているベッドより4～5cm低かった。車いすとベッドの移動の際に補助具を利用している。車いすからベッドに移動する際は、若干急だが滑るような形でスムーズに移動できたが、逆にベッドから車いすに移動する際は、段差ができてしまい、移動が難しかった。段ボールベッドと普段お使用のベッドの高さ調整など、事前に打ち合わせが必要だと思った。

【玄会長】

医療的ケア児の避難の荷物量はとても多くなる。以前、他県の避難訓練の際、人工呼吸器とそれに必要な蒸留水やバッテリーなどで荷物が30～40kgあったという。それを準備するというだけで相当時間がかかったと言

っていた。そのようなことを考えると、人工呼吸器を使っているお子さんの避難訓練も一度やっていただきたいと思う。今後も避難訓練は行うのか。

【中村委員】

今後も避難先を変えたり、対象者の状態もさまざまであるため、ちがう状態の方を選ばせていただき、ご協力いただける方から順次訓練できればと思っている。

【松崎委員】

水害時に城北分園の通所者が帰れなくなった際は、花畑学園が避難所となっている。避難運営上は3日間滞在することを想定しているが、この個別避難計画書は何日間の避難を想定しているか。

【中村委員】

避難所でケアをする方の委託もしており、それは3日間を想定している。

【玄会長】

一昨年に災害の連携会議をした際には、最低でも一週間は必要だと言われていた。期間についてもご検討いただき、避難訓練を実施していただきたいと思う。

4 区における医療的ケア児の相談体制について

【二見事務局員】

医療的ケア児のご家族にとって利便性の高い相談体制はどうあるべきなのかということ、皆様からご意見いただきながら検討しているところである。

令和4年度医療的ケア児に関する調査結果は、もともと厚生労働省が区市町村を対象に調査するものに併せて、東京都が医療的ケア児について各区市町村がどのような体制で取り組んでいるのかをまとめたものになっている。医療的ケア児の協議の場の設置状況について、全体で見ると約6割の設置状況となっ

ている。これを区部と多摩・島しょ別に見ると、特別区の方は大分設置が進んでいる。医療的ケア児コーディネーターの配置については、全体でも5割を満たしておらず、特別区のみを見ても5割弱の配置状況となっている。足立区でも医療的ケア児コーディネーターの養成研修を受けた方は毎年着実に増やしているが、コーディネーターとして配置するところには至っていない。例えば、保健センターの保健師に研修を受けてもらい、学んだことをそれぞれの職場の中で生かしてもらおうという形や、医療的ケア児を受け入れている指定園に配置されている看護師に養成研修を受けてもらうという形をとっている。足立区としてどこに配置し、どのように活躍してもらおうかということが課題であり、特別区や多摩・島しょ地区も含めた課題となっている。医療的ケア児の把握状況について東京都では現在約2千人、把握方法について足立区は昨年度に調査を行い、約90人の医療的ケア児を把握している。

どのように足立区にお住まいの医療的ケア児の家族の相談を受けたら良いかについて事務局で検討した。組み立てなければいけないことは大きく2つあると考え、①情報の入手、②相談、に分けて整理した。情報の入手について、様々な情報の入り口となる医療的ケア児情報ポータルサイトを昨年度末に開設した。見出しから各サービスのホームページへのリンクが貼られている。このリンクから飛んだそれぞれのホームページが電子申請に対応すれば、ポータルサイト経由で申請が可能になる。電子申請については全庁で対応にあっているところである。若い方はスマートフォンで情報を入力することが多いので、ポータルサイトはスマートフォンでの閲覧にも対応している。どちらかというと、スマートフォンで見た時にきれいに見えるように意識して作成した。今後サービスメニューが増えた際には、表紙・目次であるポータルサイトを整理し、リンクを貼ることで随時最新のものにしていきたい。

また、併せて子育てをサポートする主なサービスというリーフレットを作成した。以前、災害時の医療的ケア児サポートブックに挟み込んでお渡ししているが、これを2022年版にしたものを本日お配りした。詳しい対象者等、全ての情報を書き出すと冊子になってしまうため、あくまでも見出しとして、このサイズに収まるように、しかし全てのサービスを網羅するという考えで作成した。QRコ

ードも載せており、ホームページや連絡先にアクセスできるようにしてある。このリーフレットは利用者に配布することを想定していたが、保健師が家庭訪問をする際に持っていき、見せながら説明をするということにも使っている。医療的ケア児情報ポータルサイトを開設したことで、情報の入手のしやすさはかなり上がったのではないかと考えている。

次に、相談しやすい状況をどのように作っていくかということについて、現在検討しているところである。区内1か所に総合的な相談窓口を設置することが必要かについて、医療的ケア児の相談で常時職員を配置することが本当に必要か、それだけの相談件数があるのかということが悩ましい。相談窓口に常に人がいる必要があるのか。しかし、相談したい時に相談できる体制を整えなければいけない。相談があった時に必要なことは、ニーズの整理、情報提供、関係機関へつなぐこと。そう考えると、ファーストコンタクトは窓口ではなく、電話やメール、オンライン相談でも良いのではないかと考えている。また、当事者だけでなく、関係機関からの相談にも対応が必要かということについて、東京都医療的ケア児支援センターも関係機関に対する支援を行っているため、役割分担をしっかりとすることが必要。区はサービスの支給決定が役割になるため、医療的ケア児とその家族の支援に集中する必要がある。関係機関からの相談に対応するとしても、物理的な「窓口」を設置しなくても対応は可能なのではないかとこの視点もある。しかし、足立区としてここが医療的ケア児に関する顔・フロントになる場所をどこか明らかにするというのも重要な役割になると思っている。また、東京都医療的ケア児支援センターが広域の情報集約をするように、足立区は区が今何を取り組んでいるか、どこに行けばどの相談ができるのかという集約する機能も必要と考えている。これは窓口というよりは、医療的ケア児について区の中でどこが所管し、どこがフロントになっていくのかということにつながっていく。窓口というと、そこに人がいて、行けば相談にのってもらえるというイメージが強いが、そのような形でない窓口の設置も考えて良いのではないかとこのことが視点の一つ目。

次に、ポータルサイトからオンライン相談を予約できたら良いのではないかとこのことを考えていたが、庁内では既にオンライン相談が稼働している。しかし、利用率は意外と低いようである。医療的ケア児の支援先は多

機関に渡るため、相談内容に応じた交通整理が必要になる。まずは電話やメールでニーズの整理をさせていただいた上で、次のステップとしてオンライン相談が出てくると思う。オンライン相談のメリットとしては、カメラ機能があるため、お子さんを窓口に連れてきていただくなくても様子を把握しやすいこと。デメリットは、相談者が機器操作などの技術的なトラブルに遭った際、区からアドバイスできるようなスキルがない。現在はなかなか家庭に訪問できない状況が続いているが、コロナが収束した後は窓口で待っているというよりもアウトリーチ中心にシフトした方がご家族にとって利便性が高まるのではないかと考えている。まず、直近の取組みとして、ポータルサイトのトップページに代表となる相談先の電話番号を明記することから始めようと考えている。情報の入手のしやすさをどう担保していくか、医療的ケア児のご家族が相談しやすい体制はどういう形が良いのかということについて、事務局で検討した内容をご説明した。先ほどの東京都医療的ケア児支援センターの説明なども踏まえて、ご意見いただければと思う。

【玄会長】

オンライン相談は時間が決まっているのか。また、相談したいことがわからない、うまく文章にならないという方も多いと思うが、オンライン相談を予約して、準備をしてから相談するということはできるのか。

【二見事務局員】

現在の区のオンライン相談は予約を入れていただき、予約の時間にお互い接続をするという形になっている。既にこども支援センターげんきと保健センターでは、医療的ケア児に限らずオンライン相談を実施している。

【長谷川事務局員】

こども支援センターげんきでは、支援管理課と教育相談課でオンライン相談を実施している。支援管理課では、初めての相談ではなく、継続的な相談の時にご希望に応じて実施しているため、あまりニーズはない。電話で相談が終わってしまうことがほとんどとなっている。そのため、設置をして環境は整えているが、今までで1～2ケースの実績となっている。

【玄会長】

件数の少なさをどう見るかということはあると思う。相談しづらいということや、お世話になっている施設に相談した方が早いというような理由も考えられるのではないかな。

【草野委員】

相談支援事業所のリストを区からもらって片っ端から連絡しているという相談者が多い。医療的ケア児情報ポータルサイトでは、質問したいことがはっきりしている場合には個々のサービスの説明が書いてあり、アクセスしやすいと思う。しかし、初めて相談する方などは、お子さんがどのような段階を踏んで成長していくのかという全体像が見えづらいのではないかなと思う。参考までに世田谷区のパンフレットには、ライフステージごとにどのサービスが使えるかなどが書かれている。足立区のポータルサイトでも、点と点をつなぐようなイメージしやすいモデルなどがあれば良いと思った。

【二見事務局員】

医療的ケア児にはいろいろなタイプがあり、自立していくお子さんもいれば、重度のお子さんもいる。うまくモデルを示せるように、出生～18歳までの表の中に、サービスを紐づけるような資料を作成中である。このような資料はイメージしやすいと思うので、引き続き作成に取り組んでいく。

【稗田 MSW】

情報の集約機能というところで、広域と地域の細かい情報はちがうものになると思う。本来、医療的ケア児支援センターは、各区で機能している部分のさらに広域なところを担うとされている。23区の協議の場は今年やっと出揃うが、コロナの影響で書面開催となり話し合いはできていなかったという区もかなりある。

私たちとしては、足立区の方から相談があった時に、フロントとなる部署があった方が良いと思う。また、件数が少ないため、ある一定のところを集約していかないと見えなくなってしまうのではないかなと思う。医療的ケアはいろいろなタイプがあり、区によって実態も異なる。世田谷区では200人近くいると報告があるが、ある区では20人ほどしかないという。実態も把握の仕方もそれぞれで、親御さんたちは本当に生活にいっぱい声上げることが難しい。ある市では全てに訪問調査をしたという。実際に行って話を聞

くということが一番実態に近い。

また、子どもを対象にしている相談支援事業所は潰れる傾向にある。計画を策定しなければ報酬にならないということが割に合っていない。退院前のカンファレンスや親御さんとの信頼関係などに時間をかけなければいけないが、そこに全く報酬がついていないということは今問題視されており、私たちの方からも課題として挙げる予定。もう少し報酬がついてくるようであれば、相談支援事業所も増えていくのではないかなと思う。当センターにも相談支援事業所が見つからないという相談があり、私たちもかなり苦労して見つけている。区によっていろいろなやり方をしているため、足立区独自の方法を見つけていただければと思う。

当センターや親御さんとしては、顔となる窓口があった方が良いと思うので、1つの案として考えていただければと思う。

【岩本委員】

医療的ケア児の子育てをサポートする主なサービスのリーフレットの中に、訪問看護や訪問診療が記載されていない。ここに載せることが正しいかわからないが、できれば入れていただきたい。

【二見事務局員】

あだち子育てガイドブックと障がい者のしおりから情報をまとめたため、医療的部分が抜けてしまっている。訪問看護などの追加を検討する。

【岩本委員】

東京都医療的ケア児支援センターについて、9月に開設してからまだ終結していない相談や、法改正をしないと解決できないことなど、どこに持っていったら良いかわからない相談を受けていると話があった。医療的ケア児支援センターの根拠には、情報提供や連絡調整のことは書いてあるが、それ以外の基本的なサポートについて書いておらず、情報提供が主なのか、その他諸々の相談を受けることが主なのかかわからない。資料にさっと目を通したところ、情報提供をしてくれるところだと思った。ご家族の精神面のサポートなども担当しているのであれば、区には相談しづらいが都には相談できるということもあると思うので、そのあたりを表に見えるようにした方が良いと思う。

【稗田 MSW】

ヒアリングをしていて、当センターの存在を知らない方がいたり、何をしてくれるところなのかと聞かれたこともあるので、広報や周知もまだ十分ではないと思っている。

モデルがない状態で始まっており、特に23区は独特で、人口が多いのに相談員が2人という形のため、できることが限られてくる。それもあり、ヒアリングをして、どのような役割を担っているのかということを探しながらやっているのだから、たくさんご意見をいただきたい。

【岩本委員】

関わっている方でレスパイト先がなく、神奈川に行ったりということを相談員1人が苦勞してやっていたので、東京都医療的ケア児支援センターに電話すれば良かったと思った。

【稗田 MSW】

相談支援専門員のベテランの方や小児相談などにアドバイザーをお願いしており、いろいろなところに相談しながら対応している。なるべく解決に結び付けたいと思っているので、何かあればご連絡いただきたい。

【玄会長】

本日は東京都医療的ケア児支援センターに協議会に参加していただいたが、このように議論することで役割が少しずつ明確になっていくと感じた。今後ともご協力をお願いしたい。

【二見事務局員】

本日いただいたご意見をもとに、東京都医療的ケア児支援センターと協力しながら支援体制を構築していきたいと考えている。

以上で本日の協議会は終了となる。今年度の協議会は本日で最後となり、来年度については改めてご連絡させていただく。