

## 【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5年度第1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5年10月2日（月）
開催時間	午後6時00分～午後7時30分
開催場所	こども支援センターげんき5階 研修室3
出席者	別紙委員名簿のとおり
欠席者	別紙委員名簿のとおり
会議次第	1 足立区障がい福祉関連計画の策定状況と、医療的ケア児への支援について 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 避難行動要支援者名簿の作成と災害時安否確認申出書について 4 意見交換「今後の医療的ケア児ネットワーク協議会について」
資 料	1 次第 2 医療的ケア児ネットワーク協議会 委員名簿・要綱（資料1） 3 障がい福祉関連計画の策定について（資料2） 4 障害福祉サービス報酬改定検討チーム資料（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 避難行動要支援者名簿の作成と災害時安否確認申出書について（資料5） 7 医療的ケア児の子育てをサポートする主なサービス2023（資料6）

## 様式第2号（第3条関係）

### （協議経過）

#### 【日吉委員】

定刻を過ぎたため、令和5年度第1回医療的ケア児ネットワーク協議会を始める。

まず、福祉部長の中村より挨拶させていた

だく。

#### 【中村委員】

要綱を拝見し、この医療的ケア児ネットワーク協議会が設置されてから4年が経過していることに改めて気づいた。医療的ケアが必要なお子さんも成長に伴って、新しい支援が必要になってくると思う。今日はそういった支援について、現場で関わっている皆様から課題等のご意見をいただきたい。今年度中に障がい福祉関連計画を改定するので、そこに盛り込める内容は入れていきたいと考えているので、是非ご意見をいただければと思う。

また、議題3にある災害時安否確認申出書が3年周期で、改めて提出してもらう時期になっている。医療的ケア児にも、水害時個別避難計画書を作成する関係で確認していただく必要があり、今回議題に挙がっている。今年は6月頃から台風が発生し、今後どうなるかとても心配された。9月は大きな台風が日本に上陸ということはなかったが、まだ10～11月と警戒が必要だと思うので、早目にこのような対応をしていきたいと考えている。

#### 【日吉委員】

今年度は2年周期の1年目となるので、委員の紹介と委嘱状の交付を行う。

#### —委員紹介—

以上、27名の委員で今年度運営していく。

委嘱状は時間の関係で、机上に配布させていただいたので、ご確認をお願いしたい。

続いて、会長の選任は、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、玄委員をお願いしたいと考えるがいかがか。

#### —委員同意—

それでは、玄会長より一言お願いしたい。

#### 【玄会長】

先ほど中村部長より、この協議会が5年目になるとお話があった。初めに実態調査を行い、医療的ケア児もいるのだということ、医療的ケア児ネットワーク協議会が発足して4年が経った。着実に少しずつ前進していると思うが、皆様からご意見を賜り、足立区のお子さんの多様性、医療的ケア児も通常の学

校でということが法制化されたので、前向きに捉えて、どうしたら障がいや医療的ケアを持っているお子さんが健やかに成長できるかということ、皆様のお知恵を借りながら進めていきたいと思う。

#### 【日吉委員】

このあと議事に入っていくが、議事録を作成するため、本日の内容を録音させていただく。また、議事風景の写真撮影を行う可能性があるためご了承いただきたい。

それでは、以降の進行は玄会長をお願いしたい。

## 1 足立区障がい福祉関連計画の策定状況と、医療的ケア児への支援について

### 【玄会長】

それでは次第にそって進める。本日は7時半までの予定なので、積極的にご意見を賜りたい。

まず、議題1について、事務局から説明をお願いしたい。

### 【二見事務局員】

障がい福祉関連計画の策定状況と医療的ケア児の支援を巡る状況について報告する。

資料2をご覧ください。法律で様々な計画を策定することが区市町村に義務づけられている。障がい関係では、障害者基本法が定めている障害者計画があり、特に期限の定めはないが、足立区では6年間を一つのサイクルとして足立区障がい者計画を策定している。これが令和5年度で終了になるため、次の6年間の計画を策定している。併せて、障害者総合支援法が定める障害福祉計画、児童福祉法が定める障害児福祉計画の策定が3年に1度と定められている。こちらも令和5年度で終了となるため、第7期障がい福祉計画、第3期障がい児福祉計画を策定している。

この計画を策定するにあたって、障がい者、その家族、障がい児の生活状況を把握するために実態調査を実施した。18歳以上の方、18歳未満の方とその保護者は一定数を無作為抽出し、事業者は全ての事業者にもメールでWeb調査の回答を依頼した。全体では4割程度の回答率となっており、前回3年前に調査した時より若干回答数が上がっている。

調査結果については、集計がほとんど出来上がり、これから製本になるため、本日は配布できないが、調査結果から明らかになった

課題を資料にまとめている。ヤングケアラーの問題や、重層的支援体制整備事業という属性を問わない様々な方たちの相談体制を作っていくこと、それから後ほど説明する災害時安否確認申出書に関連して、災害時の障がい者児の避難について等の課題が明らかになっている。

この実態調査と国から示される指針等を合わせながら、11月末を目途に計画の素案を策定する。素案が出来上がったら、地域保健福祉推進協議会、地域自立支援協議会でご意見をいただく。また、障がい者団体等の様々な関係者からの意見聴取ということで、この医療的ケア児ネットワーク協議会でもご意見を賜りたいと考えている。パブリックコメントも実施し、区民の皆様からのご意見をいただきながら、年度末3月を目途に計画の策定を進めていく。

また、実態調査の結果を一部抜粋で資料として載せている。特に見ていただきたいところは、「問10 あなたは、現在、医療的ケアを受けていますか」で、「服薬管理（内服薬・外服薬）」が26.3%で最も多く、次いで「吸入・吸引」が8.4%となっている。「特に受けていない」が割合としては一番多くなっているが、それぞれの項目の回答者数と割合はグラフと表をご確認いただきたい。障がい福祉関連計画の策定については以上となる。

続いて、資料3をご覧ください。こちらは、国の障害福祉サービス等報酬改定検討チームの資料となっている。計画も3年に1度見直すが、国も3年に1度施策の見直しを行っている。その中で、医療的ケア児に関する部分が、国の制度の中でも見直しの対象となっている。この資料は、区で作成したものではなく、厚生労働省とこども家庭庁が作成した資料となっている。「【論点1】居宅介護の特定事業所加算の加算要件の見直しについて」で、「現行、特定事業所加算の算定にあたり、加算要件の「③重度障害者への対応」、「④中重度障害者への対応」については重度障害者の人数だけで算定している。障害児には重症心身障害児や医療的ケア児がいるが、重度障害児は特定事業所加算の算定の対象にはなっていない。」ことは問題ではないかと議論されている。この検討の方向性として、「加算要件の「③重度障害者への対応」、「④中重度障害者への対応」の中に、「重度障害児（重症心身障害児、医療的ケア児）への対応」を追加することについて、検討してはどうか。」とされている。重症心身障がい児や医療的ケア

児へ居宅介護等ヘルパー派遣をしている事業所に対して、一定の加算を算定することが、今、国で検討されている。例年1月中旬までに検討の報告書が取りまとめられ、それを反映する形で来年4月から報酬にこの加算が新たに創設されるかどうか議論になっている。

次の「居宅介護の障害者・障害児の利用状況」という資料では、全国の数字になるが、居宅介護を受けている障害者が192,980人、障害児が7,803人となっている。横の割合は大人と子どもの割合となっている。一事業所あたりの利用状況は、18歳以上の方がどの程度の支援を必要としているかを区分1～6で表している。区分6が一番重い方、区分1が軽い方となっており、大人はこのように分類されてそれぞれの割合が出ている。子どもは区分の認定を行っていないので障がい別の割合になるが、「医療的ケア児のうち、医療的ケア判定スコア16点以上」の割合は全体の0.01%となっている。もう少し広く医療的ケアを捉えても0.02%の利用率しかないとなっている。ここをしっかりと伸ばしていくためには、事業所への報酬算定が必要だろうと議論されている。

「医療的ケア児等のライフステージごとの主な支援等」はこども家庭庁が作った資料で、出産して退院する在宅移行期から成人期まで、医療的ケアを受けながら地域で生活していくために、このような支援が必要であるとまとめられた資料になっている。足立区としても、このメニューを充実させていくことが、次の計画策定に求められているのではないかと考えている。

#### 【玄会長】

障がい福祉関連計画の策定状況と、訪問系サービスの報酬改定の検討内容についてご説明いただいた。これについて、ご意見などあれば伺いたい。

#### 【山本委員】

スマイル訪問看護ステーションでは、介護保険より医療保険で行っているお子さんが多い。いつも接しているということもあると思うが、居宅介護の利用者数が医療的ケア児は0.01%ということで、すごく少ないと感じた。

#### 【玄会長】

数字を拾えていないということもあると思うし、サービスを使っていないという可能性

もある。

#### 【山本委員】

病院や保健師から訪問看護につながっていただくことが多いが、たまに2～3歳になってお母様から依頼が来ることもある。いろいろな話を聞いていると、退院時に何も説明がなかったのかなと感じる。おっしゃるように広がっていないのか、その時にお声がなかったのか、その間お母様が一生懸命頑張っていたのだなという方がいらっしゃる。

#### 【玄会長】

そういった方々の実態が反映されていないことがあると思う。

#### 【二見事務局員】

最後に次の開催予定などをお話するが、11月末を目途に障がい福祉関連計画の素案のとりまとめを行うので、素案がまとまり次第、皆様にお送りする。その後、第2回の協議会を開催し、素案についてご意見をいただき、それを計画に反映したいと考えている。

## 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

#### 【玄会長】

それでは次に、議題2について説明をお願いしたい。

#### 【早崎委員】

資料4をご覧ください。小学校における支援について、令和5年度は3方式で行っている。常駐方式、巡回方式、訪問看護事業者委託方式を表記している。令和5年度はモデル的な実施という位置づけで小学校で運用しているが、令和6年度から本格実施していきたいと考えている。たん吸引は常駐方式でそのまま残していきたいと思っている。そして、導尿、経管栄養、血糖値測定に対して、今までは巡回方式と訪問看護事業者委託方式の2方式で行っているが、保育園の巡回方式は廃止し、令和6年度は訪問看護事業者委託方式で行っていききたいと考えている。巡回方式廃止の理由として、保育園の看護師が巡回しているということで保育園の負担など様々な要因がある中で、訪問看護事業者で対応できるということがわかってきている。また、指定園の看護師を、就学前のケア自立に向けた支援に当たることができるようにしていきたいということが廃止の大きな理由となる。

保育園の看護師にはこれからも連携していただきたいということで、(3)に地図で表しているが、例えば上沼田保育園は東の方へ行っていたり、千住あずま保育園は千住周辺の学校へ行っていたり。足立区を北西エリア、北東エリア、南西エリア、南東エリア、千住・新田エリアの5ブロックに分けて支援をすることを想定している。また、小学校での支援想定詳細ということで、令和5年度は3名が小学校で医療的ケアを受けているが、令和6年度は6名になることを見込んでいる。3名から6名に増えるということで、今、受け付けている段階でもいろいろな声を聞いており、職員の事務量も増えている。人員配置なども区として力を入れていく施策であると思っている。

保育園の方では、令和5年度は5園で医療的ケア児の支援を実施している。小学校支援で得たノウハウを生かし、ケア自立を見据えた就学に向けた取り組みを充実させる。これは、子どもたちが自分でできるようになると、小学校に上がった時に楽になることがある。やり方を学ばせて、小学校に上がって将来的には自分でやってもらうことが増えていくので、年齢と共にやっていただくことも想定している。また、朝夕保育という時間の延長も考えていかなければならないと思っている。医療的ケア児支援法の中で、家族の離職防止という書き方が一部あるので、朝夕保育の受け入れも検討しており、作業部会でご意見をいただきながら進めている。

最後に、保育園でガイドラインをつくっている。小学校での支援も本格実施になるので、保育園で使っているガイドラインを横引きしながら小学校にもガイドラインを構築し、足立区の方針をお示ししていきたい。

医療的ケア児の関係については、令和3年に法律ができて、保育園、小学校とライフステージに合わせながら支援していくが、まだまだ走りながら考えているところもあるので、皆様からご意見いただきながら、足立区の医療的ケア児の学びを止めない形になればと思う。

#### 【玄会長】

現在、保育園5園で医療的ケア児支援を行っている子どもたちが小学校へ上がるということで、今後の医療的ケア児ネットワーク協議会のあり方も検討していかなければいけない。このあとの意見交換のところでまたお話していただければと思う。

### 3 避難行動要支援者名簿の作成と災害時 安否確認申出書について

【玄会長】

次に、議題3について事務局より説明をお願いしたい。

【二見事務局員】

資料5をご覧ください。避難行動要支援者名簿の作成が、災害対策基本法で自治体に義務付けられている。足立区では資料の①～④に該当する方を区の方で抽出して、避難行動要支援者として名簿に掲載している。この名簿は庁内関係部署、足立福祉事務所や民生・児童委員、区内警察署、区内消防署及び消防団に配布している。そして、大地震や大規模な事故が発生した際に、この名簿を使い、地域の民生・児童委員等が安否確認を行い、その後の救出・救護や避難支援につなげることを目的に、避難行動要支援者名簿を作成している。これは区民の方に何かお願いするものではない。次に「必ずご提出ください！災害時安否確認申出書」というものが載っている。避難行動要支援者に該当する方全員に、この災害時安否確認申出書をお送りする。冒頭に福祉部長よりお話ししたとおり、今年は3年に1度の一斉更新の年に当たっているので、11月に避難行動要支援者名簿に記載されている約2万2千人に一斉に送付する。この送付したものを送り返していただきたい。

災害時安否確認申出書を提出していただく目的としては、避難行動要支援者名簿に必要な情報の収集、災害時の民生・児童委員等による安否確認、水害時個別避難計画書の作成に活用などがある。「災害時の安否確認を申し出る書式」と読んでしまうと、安否確認してもらわなくて良いから送り返さなくても良いのではと思われがちだが、避難行動要支援者名簿に記載されている人については災害時の支援が必要かどうかに関わらず、申出書に必要事項を記入して区に提出するようお願いしている。その中には、ご家族の状況や避難の状況などを記入していただき、その詳細な情報を避難行動要支援者名簿に登録する。区の方でご本人の年齢や障がいの程度などは把握しているが、ご家族の状況や緊急連絡先など詳細な情報で、避難行動要支援者名簿の内容をより豊かにして、関係所管に配布することになっている。

また、この名簿の情報から、区が主体となって緊急度の高い方の自宅を訪問し、水害時

個別避難計画書を作成している。これは昨年度の協議会でもご報告させていただいた。全ての方に水害時個別避難計画書を作成しているわけではなく、災害時安否確認申出書返送者のうち、自宅の浸水リスクや自力避難ができるかどうか、ご家族等に支援者がいるか、さらに介護や障がいの度合いから優先区分を表のようにA～Eに分けている。これは皆様から送り返していただいた災害時安否確認申出書に記載された内容を踏まて、A～Eに区分させていただいた。今回改めて全件に送付するので新たにA区分、B区分に入る人もいると思うが、現時点で区が把握しているA区分に該当する方が155人、B区分に該当する方が343人、浸水リスクが高い地域に居住する医療的ケア児15人、合わせて513人については、先行して個別避難計画書を順次作成している。C区分以下を対象に自主作成用の計画書を発送とあるが、これは既に発送している。自主作成用の水害時個別避難計画書を記入していただき、その写しを区へ提出するようお願いしている。また、災害時安否確認申出書が返送されてA～B区分に該当された方は個別に避難訓練を実施しているということで、避難訓練の様子等を昨年度の協議会で報告させていただいた。今後は、医療的ケアをお持ちの方が実際に避難する場合にはどのようなことが想定されるか、また、C区分以下の方から返送された自主作成用の計画書の内容を踏まえて、課題を検討して、避難先となる福祉避難所の環境整備や、福祉避難所までの移送方法、福祉避難所ではない所へ避難される方への対応等を区の方で検討しながら構築していく。「河川氾濫を想定した個別避難計画書」という自主作成用の計画書の様式を載せているが、これに避難情報の入手先や、ハザードマップを確認した上で避難場所を確認していただく。そして、避難方法はどうか、その際に必要な物品は準備してあるか、ご自身でしっかり準備していただくよう意識付けるために、この計画書を策定していただくという作業を現在進めている。

最後に、水害時個別避難計画書の作成ということで、同じ資料を昨年度の協議会でもお示ししたが、現在A～B区分に該当される方と、医療的ケアをお持ちのお子さんで水害リスクが高くご家族等を含めて自力で避難することが難しい方の、足立区避難行動要支援者水害時個別避難計画書は既に策定を済ませている。いつ、その方に誰が連絡して、どうやって避難するか、誰と避難するか、その際に

準備すべきものは何かということ、あらかじめ策定している。策定にあたっては、福祉専門職との連携ということで、ケアマネジャー等と連携して計画を作成する。医療的ケア児は、障がい福祉課各援護係の担当福祉司やケースワーカーが計画を作成する職員に同行して、訪問させていただいて、ご家族の意向等を聞き取りながら個別避難計画書を作成している。高齢者等はケアマネジャーにお願いしている場合がある。さらに、避難先への移送方法が非常に課題になるということで、民間救急事業者、災害協定を締結しているタクシー・バス事業者、福祉サービスを提供している事業者に、何かあった時の避難所までの移送をお願いし、個別の移送方法も計画書に盛り込んでいる。一人ひとりの計画書を見ていただくと、あなたの避難は誰が手伝って、どこに避難するというところまで、この計画書に書かれるということになる。どの災害があつて、どのタイミングでこれを発動するのかという見極めと連絡等は、2019年の台風被害の時のような大規模な水害には至っていない。今年6月の台風でいくつか避難所を開設したが、全体的にというより局所的に氾濫の可能性があるということで三か所の避難所を開設するに留まっている。荒川が氾濫して広く大きく被害が出ると想定したところまで幸い至っていない。このままいかないで済むと良いが、引き続き準備を進めていくために、今年お送りする災害時安否確認申出書を漏れなく提出していただきたい。皆様が関わっている方で、これが届いたとお話があったら、「このような趣旨でお送りしているので記入して区へ送り返してほしい」とご案内いただいたり、よくわからないという方がいたら「区へ問い合わせしてみて」とお声がけいただきたい。

#### 【玄会長】

以前もこの災害時安否確認申出書を配ったが、本当に回収率が低かった。名前が長いので、ご両親も読みにくいと思うが、11月に送付ということで是非お願いしたい。小学校等では質問を受けることもあると思うが、このような書類をご覧になったことはあるか。

#### 【藤巻委員】

見たことはないが、問い合わせがあればご案内はできる。

#### 【木村委員】

前回の回収率が低かった反省を踏まえて、サンプル資料が1枚ついているが、合計で何ページあるか。すごい大変なのか、それとも必要を感じないのか、実際にやってみたら書くことが大変でできなかったのか。そのあたりはどうなっているか。

#### 【二見事務局員】

災害時安否確認申出書はA3の紙1枚に両面印刷をしている。分量的にはそのくらいであり、重厚長大に書いてもらう内容にはなっていない。

#### 【玄会長】

この提出は任意ということで、自分の情報を外に出すことが嫌だという方もいらっしゃる。提出しないという方もいるのではないかと想定された。しかし、実際に荒川が氾濫したら困るので、事前に対策を整えないといけないということで、もう一度皆様にご協力いただきたい。

#### 【木村委員】

足立区の文書なので大丈夫だと思うが、今はおびたしいアンケートや郵便物が届くので、そのうちのひとつだと思われる可能性もある。提出のない方には催促した方がよいと思う。

#### 【藤巻委員】

ふりがなを振ってあるところと振っていないところがあるが、これは何か意味があるのか。学校もそうだが、結構漢字が読めない人がいるので、ふりがなを振るなら全部に振った方がわかると思う。外国の方も多く、そこは課題で、学校でも就学時健診で書いてもらうのに日本語ではわからなくて、全部ローマ字でふりがなを振ってあれば読めるということがあった。日本語を話せるけど読めないという方もいる。支援がないと書けない方もいるので、ふりがなは全部に振った方が回答率は上がると思う。

#### 【山本委員】

ちょうど個別避難計画書が届いたお家に訪問した時、「このようなものが届いた」と言われた。障がいの親子で、ご本人とお子さんの二人分が届いていた。「何していいかわからないから一緒に見て」と言われて、二人分を一緒にやった。突然送られてくると、やなくてもいいよねと開かないことが多いと感

じた。

【齋藤委員】

私たちは少なからずこの会議で携わっているから、災害時安否確認申出書というものが存在して、該当のご家庭に届いているということをお話している。今お話を伺っていると、実際にサポートにあたっている方々や医療機関等他のところが、こういうものが足立区から発信されているとわかっていれば、関わるきっかけの中でアプローチができる。発信をどんな形で、どのように、どこまでというところが大事になってくると思う。それでもなかなか回収が難しいお家はある。そういう時には、本校ではS S Wや関係機関の方に協力をお願いして、訪問した時に一緒にその書類を回収して持ってきてもらうことがある。担当課だけでなくいろいろな方にご理解いただくということは方法の一つだと思う。例えば、福祉施設にこれを置いておくと、デイケアに通う方にもアプローチできると思う。

【二見事務局員】

ルビは確かに表題のところしか振っていないので、これは既に発送してしまっているが、次もあるので作成している担当へ伝える。

それから、いろいろなところにこういうものを送っていると周知していかなければいけないということで、広報では当然ご案内する。また、何かしらの機会にということで、9月に花畑学園のP T Aが主催する災害の研修会に行き、この話をしてお母さん方に「届いたら必ず記入して返送を」とアピールしている。戦略的に医療機関や事業所にどうやって周知していくかは、引き続き検討していく。

【中村委員】

高齢者に関しては、ケアマネの事業所や訪問介護事業所に発送時に情報提供をして、お気づきになったら促しをお願いしている。しかし、まだ区からのアプローチが足りていないと思うので、今回また全件出すので、事前に関わっている方にも情報提供するようにしていく。

【玄会長】

障がいの方には必ず医療がくっついているので、医療と福祉の施設には周知していただきたい。

【廣岡委員】

個別避難計画書ではなく別のことになるが、資料4 保育園における支援のところで、「令和5年度同様、5園による医療的ケア児支援を実施する」とあるが、足立区第3期障がい児福祉計画では、医療的ケア児を支援する園は基本的には公立保育園を考えているか、もう少し広く考えているかを確認したい。

【二見事務局員】

今のところ公立保育園を指定園として展開していくことで進めている。

#### 4 意見交換「今後の医療的ケア児ネットワーク協議会について」

【玄会長】

それでは議題4について、事務局から説明をお願いしたい。

【二見事務局員】

冒頭でも説明したが、医療的ケア児ネットワーク協議会は令和元年度に設置して、4年が経過して5年目に入った。この間に様々な施策が新たに展開されたり、資料6「足立区医療的ケア児の子育てをサポートする主なサービス」としてまとめたリーフレットを発行したり、ポータルサイトを立ち上げたり、少しずつではあるが医療的ケア児をめぐる状況は良くなっているのではないかと考えている。それを展開していくために、この4年間実態調査を行ったり、皆様からご意見をいただきながら進めてきたが、協議会という形になって、区から情報提供・情報発信するだけということはどうなのかなと事務局としては感じている。せっかく関係機関の皆様にお集まりいただいているので、私たちの方から情報を発信してそれに対してご意見をいただくだけではなく、委員の皆様それぞれから情報を提供していただいたり、相互に議論し合うとか、そういう場を5年目以降は増やしていけたらと考えている。今後の協議会で具体的にどういうことを意見交換したいとか、こういうものがあると協議会がもっと良くなるというような率直なご意見を聞かせていただきたい。

【玄会長】

医療的ケア児ネットワーク協議会を4年間進めてきたので、皆様のお力を借りて、それぞれに意見交換しながら作り上げていくということが主旨になる。これについてご意見を伺いたい。

### 【草野委員】

議題2でこども支援センターげんき支援管理課長からご説明いただいたところで、小学校でも看護師の配置を検討しているということであった。ケアに関してはこのようになっているとわかったが、質の状態ということでは、携わる看護師さんたちは医療的ケアのあるお子さんたちに適切な支援をどこまでできて、人材確保という面でも今後続けてお仕事に携わっていただけるか、委託しているところが何社なのか存じていないが、安定的にお子さんたちの生活を支えていくために、質の向上についてのアプローチをどの程度しているのか疑問に思った。

私は相談支援で未就学・学齢のお子さんに携わっているが、医療的ケアがあって保育園に通っているお子さんが何人かいる。医療的ケアの手厚さはできていて生活は確保されつつあるが、例えば、健常のお子さんであれば風邪を引いている、体調が悪くて鼻水が出ているという状態だと早退したり家で様子を見るということになる。しかし、医療的ケアのあるお子さんの場合、ちょっと痰が多いだけで早退になったり、園では対応できないと言われてしまうケースも多いと伺った。そのあたりは、看護師がもう少し対応できるようになって、健常のお子さんとレベルを合わせるということは大事だと思う。その子にとってはそんなに重篤な状態ではないということがだんだんわかって、看護師が対応できるようになれば、親御さんは毎回早退に冷や冷やししながら預けるということにならないと思う。また、その関連で、朝夕の延長保育を考えているとあったが、質の面でこれから対応を工夫できるように、研修はどれくらいされていて、実際に働いている看護師や利用されている保護者の声をどれくらい受けているかを伺いたい。

### 【早崎委員】

ケアに携わる方々の質の向上はとても大切なことだと思っている。質が担保されなければ命に直結してくるので、質の問題はとても重要だと思っている。今やっているところでは、常駐方式と訪問看護事業者委託方式がある。常駐方式は、特定認定行為業務従事者の研修を受けてもらっている。たん吸引は、咳をするのと同じようにいつ起こるかわからない。それについては、常駐方式で随時様子を見ることができる状態にしている。ある学校ではすでにこの方式をやっており、これにあ

たっては東京都の大きな研修を受けて、認定登録し、関わっていただいている。そして逐一様々な事案があるので、週1回は看護師と連携を深めて、保護者とも意見交換をする形でやっている。やはり人それぞれちがうので、保護者の声を聞きながらやっている。保護者の方もまずお子さんの命が大切だと思っているので、就労している方よりも家にいる保護者の方が実際には多い。緊急時には保護者も駆けつけられるということもあるので、国が目指す就労までいく支援は始まったばかりで、まだ課題が多いと思うが、私たちもやっていながら一緒に考えていきたいと思う。

そして、訪問看護事業者の方も学校や保護者と連携を取りながら進めている。訪問看護事業者については、基本的には学校に入る前から家でも受けていた訪問看護事業者に入っただけ。子どもたちの癖などがあるので、慣れた事業者に入っただけようにしている。今後数が増えていくので、子どもたちに寄り添った形でやっていきたいと思う。

質の問題は介護保険や保育現場の保育士等、全ての事業に対して言えることだが、質が悪くなってしまうと医療的ケア児だけでなく、高齢者や園児も苦勞してしまうので、質の問題については事業を展開する上で今後もやっていきたいと思っている。先日、養護教諭向けには齋藤校長に研修会をしていただいて、学校現場にも医療的ケア児の生のところを届けていただいた。教育委員会、学校現場を挙げて、質の確保に努めていきたいと思っているので、ご支援をお願いしたい。

### 【玄会長】

質は研修だけでなく、横のつながりも研修と同じように教育効果があると思う。保育園と訪問看護事業者の連携や、病院と保育園の連携、外来と保育園の看護師の連携等、様々な連携をすることで、個別性を伴ったケアができると思うので、そこも課題だと思う。それぞれで見ると課題はあるが、こっちの課題はここにはわからないということが出てくると思う。

### 【早崎委員】

先日、学校に医療的ケアの関係者に集まっていたら、たん吸引が抜けてしまった時にどうするかというような、実際あるだろうという怖い想定をしたものの研修や意見交換等、横展開したこともやっている。命を守るということがこの事業の一番の根っこだと思って



おり、リスク管理ということを先日行ったのでご報告させていただく。

#### 【玄会長】

医ケアの特徴に合わせて、学校を巻き込んで教育をするということであった。子どもの特徴に合わせて研修や勉強会や連携が生まれてくるということか。

#### 【早崎委員】

先日は動画で実際の保育で行われていることを見てもらった。医療的ケア児のことを頭ではわかっている、生ではなかなかという方もいらっしゃる、動画を取り入れたり工夫をしている。時間の都合が合えば、この動画を医療的ケア児ネットワーク協議会で見ていただくということがあっても良いと思う。

#### 【木村委員】

避難行動要支援者名簿や災害時安否確認申出書はとても大事だと思う。医師会では今コロナで一致団結してやっているが、コロナが終わったとしたら次は災害対策ということで力を入れている。災害対策のための訓練を、その時のトランシーバーがどうかいろいろやっている。医療的ケア児はみんな花畑学園に行けば良いのか、東京女子医大や災害対策をされているいずみ記念病院や西新井病院には行けないのか等、病院連絡会議ですごく災害時のトレーニングをしている。災害時安否確認申出書を医療的ケア児に送るので医療機関や関係者は返送するように促しをお願いしますというように、医師会宛に文書をいただくと医師会全員に伝わる。そのような形で医師会が協力できることがあると思う。医療的ケアがあるけど災害時安否確認申出書をもっていないということがないようにしていただきたい。また、今回はQRコード等でアンケートを回答できると良いと思う。

2つ目にマイナンバーカードの取得について、大人は結構進んでいるが、子どももそうあるべきだと思う。ちがう医療機関に行っても、前の病院ではこの病名だったのかとわかるのがマイナンバーカード。最終的には予防接種の履歴も全部紐づく。例えば東北の震災の時に母子手帳も病院も区役所も流され、予防接種の履歴がわからなくなったという時に、「もしあの時マイナンバーカードがあったら予防接種の履歴もこの子に残ったのに」と博慈会の先生が繰り返しおっしゃっている。小

児科からは、マイナンバーカードに予防接種の履歴が残るなら、それは大事だなという話をした。医療的ケア児のマイナンバーカード作成率はわかるか。

#### 【二見事務局員】

それは調べたことがない。

#### 【木村委員】

成人の方では、在宅で寝たきりの人で写真を撮りに行けないとか、受け取る際に顔を確認されるがそれに行けなくなると、区が出向くことが検討され始めていると聞いた。

#### 【二見事務局員】

大人の方は、高齢者も障がい者もマイナンバーカードの担当者が特別養護老人ホームや障がいの通所施設へ出かけて、そこでマイナンバーカード取得の手続きを進めるということを展開しているので、一定の割合で進んでいると思う。医療的ケア児という視点では、まだ動いていない。学校でそのようなことができるかどうかということも課題だとマイナンバーカード担当の課長が言っていたので、持ち帰ってまた相談してみたいと思う。

それから避難行動要支援者名簿は、①～④に該当しない医療的ケア児はそもそも対象ではない。手帳を持っていない方や等級の軽い方は名簿登載の対象にならない。しかし、それだと水害時の個別避難計画書の作成に進まない、この医療的ケア児ネットワーク協議会での調査で90名の医療的ケアのお子さんが足立区にお住まいだということを把握した。それでもすべてを網羅しているとは言えないが、把握した90名は別枠で、全件お住まいの状況やご家族の状況を確認して、90人のうち15人はリスクが高いということで、A区分に付け加えていただいた形になっている。まだ漏れがあるかもしれないので、新たに把握できた方がいらっしゃれば追加していく形をとりたいと思う。

#### 【木村委員】

3つ目ですが、今熱のないコロナがとても多い。咳だけ、たんが絡む、鼻づまり、喉が痛い、嘔吐、下痢等、熱がなくてもコロナの人がおびただしい数いる。皆さん軽く、熱が37.2度くらいでも、介助者の健康安全も守らないといけなかったのでコロナの検査をしている。お子さんたちはマスクができないので、気をつけていただければと思う。コロナとイ

ンフルエンザと溶連菌とアデノと普通の風邪と、とても流行している。コロナが一番軽い、熱がなく咳だけというコロナが多いので、皆さん気をつけていただきたい。

【玄会長】

今、木村委員から医師会とも連携しようとお話があった。また、訪問看護部会というものもあるので、そこで広めていただくということもある。他にも保育園などそれぞれの所属しているところで広めていただくと、どこかに引っかかるのではないかとお話を聞いて思った。

【高橋委員】

6歳以上18歳未満の医療的ケア児は普通学校適でなければ、だいたい花畑学園にいらっしゃると思う。校長が何と言うかわからないが、皆さんに学校の様子を見に来ていただいても良いのかなと思った。先ほど動画のお話もあったが、実際に見てみると大分ちがうと思う。私も他のところを見てみたいと思うので、いろいろある施策が終わったら、次の段階としては実際に見て知ることがあるかもしれないかなと思った。

【玄会長】

就学前のお子さんのライフステージで、障がいがあって普通学校に行けなかったら特別支援学校というように、今どういう状況なのか想像しながら、このケアが必要でこういう連携をしようという検討もできる。そこから課題も出てくると思う。

【二見事務局員】

資料6の「足立区医療的ケア児の子育てをサポートする主なサービス2023」をご覧いただきたい。サービスを網羅したものを、なるべく持ち運びが便利で全体がつかめるようにということで、字が細かったり、解説が非常に簡易なものではあるが、これを退院を予定しているご家族のところに訪問する保健師が持参して、制度をご案内すること等に活用している。2023年版を作成したので、ご意見があれば伺いたい。昨年、訪問看護が載っていないとご指摘をいただいたので、保健・医療のところに小児在宅医療、小児訪問看護を追記した。また、内容も担当所管が変わっているところもあるので、それは庁内にすでに確認してもらった。さらに、内容を変えたところでは、左から2列目にチェック

ボックスを作り、該当するものや使ったものにチェックをできるようにして、使えるサービスを使いそびれたということがないようにした。また、一番後ろにメモ欄を作って自分で書き込めるようにしていたが、ただ書き込むだけでなく、相談の経過や担当者名等を記載していただけるようにした。例えば、「何月何日に保健センターにこういう問い合わせをして、こんな手続きをして、その時担当してくれた保健師さんのお名前は」というように、ここに経過として書き記しておくとうれがなくて良いかと思い、このような欄を作った。事前にお送りできず申し訳なかったが、今、見ていただいて、ご意見があれば反映したいと思う。また、今日が難しいようであれば1～2週間の間にご要望いただければ、こちらで検討したいと思う。

【藤巻委員】

愛の手帳は児童相談所でもらえるが、連絡先は各援護係で良いのか。

【二見事務局員】

区を経由してご紹介したりする。実際には児童相談所で判定を受けていただく必要があるが、申込のご案内は区の方でさせていただいている。あくまでも問い合わせ先として書かせていただいている。

【木村委員】

これはすばらしいと思ったが、誰でももらえるのか。

【二見事務局員】

医療的ケア児災害時サポートブックと一緒に最初は配布していたが、それだけではなかなか配り切れないので、どこの窓口でどう配布するかは考えたい。データで提供することもできる。

【木村委員】

医師会は月2回の定期便というものがあって、それに入れて医師会全員に送るというものがある。区から医師会へ依頼があれば、理事会で審議して送ることができる。私は小児科医会の会長なので、とりあえず小児科医会で配布しても良いか。

【二見事務局員】

もう少しきれいに印刷したものをお渡しする。

【岩本委員】

災害対策を一昨年の夏くらいに少人数でさせていただいて、最終的に先ほど説明があった90名のうち15名となっていて、すごくあの時のことが施策に反映されていると思う。今後の医療的ケア児ネットワーク協議会の方向性について、小学校や保育園で医療的ケアを行うということはここで聞いて何となくわかっているが、聞きたいことがたくさんある。たん吸引は看護師ではなくどういう方がやっているのか。3号研修のことを言っているのか。

【二見事務局員】

3号研修のことである。

【岩本委員】

カニューレが抜けたらどうするとか、行って聞かれることはたくさんあるが答えられないことばかり。一つのトピックについて、話し合いたいことを事前に事務局から教えていただいて、そのことについて災害対策の時のように最初にお話しがあって、みんなで意見交換をするということがあると深まると思う。

【二見事務局員】

少しテーマを絞って、事前に情報提供をさせていただきながら、意見交換を深めるということに取り組んでいければと思う。

【玄会長】

誰が何をしているかということが見えないところがあるので、トピックスを挙げて深く掘り下げていくことで、お互いの信頼関係にもつながるし、施策も強化されるのでお願いしたい。

それでは、本日の議題を終了したので、事務局へお返す。

【二見事務局員】

第2回の医療的ケア児ネットワーク協議会については、11月末頃に障がい福祉関連計画の素案ができたところで、それを事前にお送りさせていただき、12月、もしかしたら年明けになるかもしれないが、そのくらいの時期に第2回を開催し、計画に対するご意見をいただきたい。