

## 【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 | 令和元年度第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 障がい福祉推進室 障がい福祉課   |
| 開催年月日 | 令和元年11月22日（金）   |
| 開催時間  | 午後6時00分～午後8時00分   |
| 開催場所  | 障がい福祉センターあしすと 1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 開会<br>2 報告<br>第1回協議会で検討事項となった課題の取り扱いについて<br>3 議事<br>(1) 来年度以降の教育・保育現場における医療的ケア児の対応について<br>(2) 医療的ケア児コーディネーターの配置と役割について<br>(3) その他<br>4 事務連絡                         |
| 資 料   | 1 次第<br>2 医療的ケア児ネットワーク協議会 委員名簿（資料1）<br>3 足立区医療的ケア児ネットワーク協議会の今後の進め方（資料2）<br>4 足立区における医療的ケア児の状況（資料3）<br>5 医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者会議資料（資料4）<br>6 東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会資料（資料5） |

## 様式第2号（第3条関係）

### （協議経過）

#### 1 開会

##### 【進行：小山障がい福祉課長】

前回ご意見いただいた課題についての報告と、今後の解決に向けた取り組みや協議会の進め方についてご議論いただきたいと思いますと考えている。

##### （1）開会挨拶

##### 【杉岡障がい福祉推進室長】

福祉部長が別用にて欠席のため、代理で挨拶させていただきます。

第1回ネットワーク協議会を7月に実施し、議会でも報告をした。このネットワーク協議会については、議会、区民の皆様から注目されているため、挨拶に代えてこれまでにいただいている3点の要望等についてご報告させていただきます。まず1点目は医療的ケア児を持つ保護者に対するコーディネート機能を持った総合相談窓口の設置についての要望。例を挙げると、一つの窓口で相談に行った際、たらい回しにならないよう、コーディネートができる相談窓口が必要であるというご意見をいただいている。2点目は身体障害者手帳未所持の医療的ケア児でも日常生活用具等の福祉サービスが受けられるようにしてほしいというご要望。3点目は災害時の対策についてのご要望。これらの要望については本協議会でご議論いただくこととなるかと思う。引き続きご意見等いただきたい。

##### 【小山障がい福祉課長】

今回、災害対策の関係もご意見いただきたいと考えており、災害対策課長をオブザーバーとして参加できるよう進めてきたが、先日の台風に関して早急に対応しなければならない業務があり、本日は欠席となっている。ただ、本日ご議論いただいた内容については、事務局から災害対策課長へ伝え、今後進めていきたいと考えている。

#### 2 報告

##### 【玄会長】

本日は来年度以降の教育・保育現場における医療的ケア児の対応についてと医療的ケア児等コーディネーターの配置等について議論する。教育・保育現場の対応については第1回目の協議会の中でも意見が多かった。誰がどのように医療的ケア児であるお子さんを医療や福祉につなげていくか、また切れ目なくつなげていくためにはどうしたらよいかという課題があるかと思う。

まず、前回の協議会で出た意見等に対する

報告を事務局よりお願いしたい。

##### 【二見事務局員】

それではまず前回の協議会でのご意見に対する報告をさせていただきます。まずは協議会の今後の進め方についてご報告する（資料2）。前回いただいた様々なご意見を踏まえ、令和元年度から3年度までの進め方について事務局で整理した。令和元年度は立ち上げ期とし、協議会を立ち上げて連携のプラットフォーム作り、課題の抽出と整理を進める。そして、来年度は連携強化期とし、課題解決に向けた連携の強化、障がい福祉関連計画を令和3年度に向けて策定するため、協議会での議論を計画に反映していき、医療的ケア児の実態把握について方法を検討していきたいと考えている。令和3年度はそれらを踏まえ、発展・継続期とし、様々な施策状況のモニタリング、庁内での推進体制の検討、新たな課題の検討について継続的に議論をいただきたいと思います。当面の協議会のポイントは3点あり、医療的ケア児の支援に関して地域の課題・対応策、継続的に意見交換や情報共有を図る場とすること、2つ目は医療的ケア児等コーディネーターが有効に機能するために、配置先や育成方法などの仕組みについて検討すること、3つ目は保育園、幼稚園や学校における医療的ケア児の受け入れ課題への対応について協議していきたいと考えている。

今後の進め方の案として、第1回目ですいただいた課題について整理した。まずは医療的ケア児の実態把握として、前回提示したものは庁内の関係所管が把握をしている医療的ケア児をリスト化したものであるため、現状をしっかりと把握するためには、改めて実態調査をした方が良いと考えている。そのための調査方法、内容について協議会の中でご意見をいただきながら来年度医療的ケア児の実態調査を改めて行いたいと考えている。現時点で把握できている医療的ケア児の地域別分布図について前回ご要望をいただいた町丁名が記載されたものと、医師会の地区に分類したものを資料3のとおり作成した。資料3の裏面には、それぞれの地区に該当する町丁名を記載したため、参考にさせていただきたい。

次の課題は在宅医療に関すること。江北地区に令和3年度中に開業予定の女子医大により良い影響もあるが、区として対策を考えなければならないこともたくさん出てくると思われる。これらに関する課題の整理を来年度に行いたいと考えている。また、前回木村委

員からご意見いただいて、まだ区として取り組み切れていない在宅療養後方支援病院に関する医師会との協議や市川委員からお話のあった摂食の部分に課題の多いお子さんが多い点については衛生所管と協議しながら来年度中に具体化を図っていきたいと考えている。

3つ目の課題は医療的ケア児の支援についてで、各委員から様々なご意見をいただいた。就学前療育、保育の場での医療的ケア児の受け入れ体制の整備、小・中学校での受け入れ体制の整備、在宅レスパイトなどの生活支援策の整備、災害時の対応と電源の確保策。今回の台風で明らかになった避難所の問題等についても引き続き検討していきたいと考えている。全ての課題についてこの協議会でご意見をいただくとなると時間的にも限られているところがある。内容によっては別途検討グループを分けるような形で集中的に議論いただくことも考えていきたい。

また、本日議題にしているが、医療的ケア児等コーディネーターについても協議会でご意見いただきたいと考えている。東京都が昨年度から養成研修を実施しており、平成30年度は区の職員が2名、民間の相談支援事業所の職員が3名受講した。今年度、区の職員は3名受講している。民間の受講状況については、研修終了後に東京都から受講者名簿が届くことになっている。少なくとも昨年度と今年度で区の職員5名が受講している状況である。コーディネーターの配置と役割について本日ご意見いただきながら令和3年度に向けた検討をしていきたいと考えている。

今後の進め方としてライフステージに応じた課題を整理するという方向性を決めたが、まずは診断から相談、支援までの流れを整理してビジュアル化したいと考えている。その流れの中で関わる機関ごとの課題を把握し、医療的ケア児の現状を把握した調査結果も踏まえて課題を整理する方向で、令和2年度引き続き協議・検討させていただきたい。

前回ご意見いただいた内容として保育園や小・中学校で現在医療的ケアを受けている方の母子分離の状況や、親以外が医療的ケアをしている方がいるのかについて充分把握できていなかったため、来年度行う実態調査の中で改めて現状をしっかりと把握していきたいと考えている。

その他、資料4については毎年厚生労働省が実施している医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議の資料を、行政説明資料を中心に一部抜粋したものとなってい

る。会議資料は厚生労働省のホームページで全てダウンロードできるようになっているため後ほどご参照いただきたい。資料の説明は時間の関係により省略する。

資料5については東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会の資料。今年度は既に2回実施しており、今回はそれぞれの回の次第と、委員名簿、東京都協議会の会長である都立小児総合医療センター在宅診療科医長の富田先生が協議会で話された際の資料を配付している。富田先生の資料は、医療的ケア児の支援の現在地ということで医療的ケア児の協議の場でどのようなことを考えていけばいいのか、医療的ケア児がどのような課題を抱えているのかをわかりやすく整理していただいている。こちらも全ての資料を配付できているわけではないので、後ほど東京都のホームページからダウンロードしてご参照いただきたい。事務局からの報告事項は以上となる。

### 3 議事

#### (1) 来年度以降の教育・保育現場における医療的ケア児の対応について

##### 【玄会長】

来年度以降の教育・保育現場における医療的ケア児の対応について、まずは現在の状況をお話しいただきたい。

##### 【菊地委員】

保育園の入園状況について、平成28年に医療的ケア児が2名入園しており、1名は医療的ケアがなくなったため、現在は1園に1名が在園している。保育園入所にあたって、審査会等の判定の仕組みがないまま現在に至っている。現時点ではご相談いただいてもご家庭のご協力がないと入園が難しい状況。まずは仕組み作りも含めて医師会の先生方と協力しながら進めていきたいと考えている。

##### 【玄会長】

保育園入園は2名だけでよいか。

##### 【菊地委員】

区の職員（保育士）が対応している医療的ケア児が2名ということで、保護者がケアしている、保護者が看護師などを手配している方はいると思う。

##### 【玄会長】

今後、実態調査をして課題を明らかにするということが、菊地委員からお話があった保育園入所の判定については、現時点で医師会との協議が進められているのか。

##### 【菊地委員】

現状としてはまだ仕組みが整っていない

め、入所に向けての仕組み作りが急務となっている。他区の状況も踏まえ、審査会の中には医師や医療的見知をお持ちの方に入っただけのことになると思う。審査会への協力を含めてこれから詰めていく必要があると思っている。

#### 【木村委員】

まず後方支援病院については、医師会としては文書で依頼をして欲しい。区として後方支援病院に何を期待するのか、どのような依頼文書を出した方がよいのか相談しようと思っている。

保育施設への入所の時には医師会が入る間がない。医師会より保育園の嘱託医との会議が大事になる。嘱託医は忙しい昼休みの1時間で20人位を診ている。その中に急に医療的ケア児が入園するというのではなく、事前にこんな方が入園すると相談し、嘱託医のコメントをもらうなどのやりとりがあればもう少し反応は違うと思う。現在入園している方の保育園は、たまたま技術のあるベテランの小児科医が嘱託医だったため事なきを得た。来年の春には保育園が20園増える。医師会としては、嘱託医を集めて「保育園の嘱託医として知っておくべきこと」というテーマで講演会を開催しようと思っており、講演会の内容の中には医療的ケア児のことも入れていきたいと考えている。

医師会としては後方支援病院については依頼文書がほしい。また保育園入所の場合には嘱託医と調整が必要で、嘱託医は必ずしも医師会会員ではないことをご理解いただきたい。

#### 【玄会長】

木村委員から入所するまでの課題について意見があった。実際に入所、入園してからの課題も多々あると思うが、それについてご意見がある方はいるか。医療的ケアがありながら、保育園、こども園、幼稚園に入園できるお子さんの園の中での困り事などあるか。

#### 【木村委員】

入園の時だけではなく、1年ごとに報告や見直し、困った事例等を共有し蓄積すると、他の園でも色々と役に立つと思う。

#### 【玄会長】

保育現場での受け入れ等については、今後情報共有しながら課題を蓄積していくということでしょうか。

#### 【二見事務局員】

保育・学校現場でどの程度の課題を抱えているかを事務局として充分把握ができていないが、資料4の15ページに国で把握してい

る平成29年度保育所等における医療的ケア児の受け入れ状況の調査報告資料があり、東京都は33施設で36人の受け入れをしていると報告されている。医療的ケア児の支援に関して、国が中心となって調査し、昨年度ヒアリング等も行われ、医療的ケア児の受け入れに関するガイドラインも国から出ているため、これらも参考にしながら施策を進めていく必要があると考えている。

また、17ページ以降は文部科学省の資料で、学校において医療的ケアを支援する意義について検討した結果や、学校において医療的ケアが必要な児童生徒数の状況が記載されている。現状について平成29年度は医療的ケアが必要な児童は8,218名であり、その人数は増えている状況であるが、対応する看護師や教職員の数は児童数の比率と合っていない状況であり、体制整備を含めて課題となっている。

#### 【玄会長】

足立区内での児童生徒数および看護師の数というのは現状把握できていないと思われるので、こちらも追々調査が必要かと思われる。今後情報を集めて課題を整理し検討していくということでしょうか。

#### (2) 医療的ケア児コーディネーターの配置と役割について

#### 【玄会長】

医療的ケア児コーディネーターの配置と役割について、先ほど事務局から報告があったとおり平成30年度は5名、今年度は3名養成研修を受講しているということであるが、受講者の職種の内訳はどうなっているか。

#### 【二見事務局員】

区の職員で昨年度受講した2名は看護師、今年度受講した3名のうち2名は保健師、もう1名は社会福祉士の資格を持った福祉職となっている。

#### 【玄会長】

民間での受講状況と職種はいかがか。

#### 【二見事務局員】

相談支援事業所の相談支援専門員が受講されている。この養成研修を受講することで相談支援事業所のスキルアップをしていくという目的があり、研修の受講対象が相談支援専門員または保健師となっている。

#### 【玄会長】

相談支援専門員は医療的ケア児だけではなく幅広い障がい児(者)の相談業務が主の業務となっているが、医療的ケア児の相談とな

るとこの養成研修の受講が必要になってくる。この医療的ケア児等コーディネーターの配置と役割について、区としてどのように考えているか。

**【二見事務局員】**

区としてはこの協議会でコーディネーターに期待したいこと、担ってもらいたい役割等について意見をいただきたいと考えている。配置についても様々な考え方があろう。窓口を一つに絞ることで、医療的ケアのある方の相談窓口だと明確にできるメリットがあるが、そこで全てが解決できるわけではない。地域で最初に病院から連絡をいただくのは保健センターの保健師であることが多いため、代表的な窓口を一つ設け、保健センターなど関連する機関にもコーディネーターを配置して連携しながら支援していくのが足立区らしいのか等、事務局としても来年度に向けて議論はしているが、協議会からも役割や配置する場所、期待したいこと等についてご意見いただきたい。

**【玄会長】**

保健師には医療的ケア児の情報が必ず入って、出生や障がい児となった時点からその方が亡くなるまでずっと保健師の方が情報を持っているということでしょうか。

**【木村事務局員】**

亡くなるまでずっと情報を持って関わっていることは少ない。病院から医療的ケア児が退院するので今後について一緒に考えたいと連絡をもらい、病院訪問、家庭訪問等で相談を受けていく。退院後、福祉サービスの利用希望があると、障害者手帳を取って、福祉の方にバトンタッチし、一緒に関わっていくこととなる。

**【玄会長】**

それではどこかで支援が切れてしまう場合があるということか。

**【木村事務局員】**

福祉サービスが中心になってくると保健師の関わりは減ってくる人が多い。

**【玄会長】**

障がい児を持つ親がどこを頼りに相談をするのか、コーディネーターをどこに配置すればよいのかについてご意見あるか。

**【齋藤委員】**

先ほど区の保育園で2名入園し、1名は医療的ケアの必要がなくなったため1名入園しているという実態をお話いただいたが、やはり医療的ケア児が地域の中で生まれた時に0歳児健診や1歳児健診などで、子どもたち

の状況や家庭の状況を把握できるのは保健センターの保健師だと思う。保健センターが持っている情報はとても大切で、学校現場や地域ではわからないことがあり、学校は家庭に介入できないことが多い。介入できる範囲が所管によって違うため、保健センターに助けていただいたこともある。実態を把握するためにも保健センターが持っている情報を共有し、保健師が関わっている地域の実態を把握することが一番正確で、一番情報が収集できると思う。

また、発達段階で関わる機関が異なっている。保健センターの保健師は、医療機関から相談があり、福祉サービス利用の意向があったら福祉部門にバトンタッチするというお話だが、バトンタッチした後どうするのか。携わる機関が確実にそのご家庭やお子さんをケアできるようネットワークを構築する必要があると思う。実態が把握されない以上、適切な支援や対応はできないと思うので、足立区は広範囲にわたり、様々な状況の家庭がたくさんあるということを想定すれば、持ち合わせている情報を共有しながらチームで医療的ケアの窓口を一本化していくことはすごく大事なことだと思う。地域それぞれに医療的ケア児等コーディネーターを配置するかという点については、資料3の実態を見ると偏りがあると思うので、まずはその担当者を窓口にすると良いと思う。学校には特別支援教育コーディネーターがいるが、特別支援教育コーディネーターは情報を収集して関係者をケース会議に招集し、役割分担とケアの方向性の確認をして、学校ができることとできないことを整理する役割を持っている。特別支援教育の枠組みの中でも医療的ケア児が通学したいとどんどん入ってくれば、合意形成を行い、合理的配慮を行うこととなる。学校には特別支援教育コーディネーター、スクールソーシャルワーカー、スクールカウンセラーもいるため、医療的ケア児等コーディネーターがそれらの専門職とチームを組み合わせながら医療的ケア児の保護者や関係者を集めて、医療的ケア児の支援について協議するようなシステム作りをしていく必要があると思う。

**【玄会長】**

学校内のソーシャルワーカー等も含めたネットワークとして支援していく必要がある。先ほど保健所から福祉サービスの利用希望があれば福祉部門にバトンタッチすると話があったが、どの程度の情報を提供しているのか、依頼されなければ提供しないのか等について

教えていただきたい。

**【木村事務局員】**

まず医療的ケア児については、入院中に退院に向けて病院から連絡が入ることがほとんどで、保健師だけでなく、訪問看護ステーション、往診の医師、障害者手帳が今後必要になる可能性がある場合は福祉部門も含めて入院中に退院に向けたカンファレンスを行う。そのカンファレンス内で情報共有し、退院に向けた計画を立てていくことが多い。

**【玄会長】**

病院から依頼があると、訪問看護ステーション、往診の医師、福祉関係者で情報を行き来するという事となる。

医療的ケア児コーディネーターの役割について、実際にコーディネーターは育成されていてこのコーディネーターにどのような役割を担ってもらえば医療的ケア児に関する情報がうまく引き継がれ、途切れず支援ができるのか。窓口は一極集中なのか、分散していくのかについてどのようにお考えかご意見を伺いたい。

**【木村委員】**

医療的ケア児の家庭の不安は様々で、親が共働きのため祖母が介護を担っていたが成長に伴い医療的ケア児の身体が大きくなることで小さな体の祖母が自分と同じような体重の子を介護するという家庭もあり、兄弟がいると家族が医療的ケアのある子に集中するため、兄弟への支援も必要となる。その他経済的なことも含め相談員に入ってもらいたい家庭が多いと思う。齋藤委員のお話のようにワンチームでの支援が必要で、一人に一極集中ではなく、支援するためには少なくともこういう役割の人が必要等、コーディネーターが少なくともこういう役割の方を招集すべきというモデルを作るだけでも良いと思う。

**【玄会長】**

ワンチームで一極集中ではなく、コーディネーターを中心となる所に配置し、そこに情報を集める。区全体の情報はコーディネーターがそれぞれ持っていて、コーディネーターの情報を集約すると区全体の医療的ケア児の情報になるということでしょうか。

**【木村委員】**

よい。発達のことで少し心配なことがあると保健所に連絡している。保健師が困った時の窓口になるが、保健師一人では対応しきれない部分もあると思うので、保健師が困った時に一緒に支援できる場所にコーディネーターを配置すると良いと思う。必要な支援に適

切につながられるように、文書にするなど見える形にしておくことで支援する側の安心にもつながると思う。

**【林田委員】**

先ほど齋藤委員から話のあった特別支援教育コーディネーターの仕事をしている。生徒に何かあった時、関係者を招集して支援会議を行っている。医療的ケア児等コーディネーターに期待したいことは、今その生徒をとりまく関係者を集めるだけではなく、先を見通し、今後必要となる情報も提供できるような役割があると良いと思う。

**【玄会長】**

障がい児を育てる親から先が見えないと言う話をよく聞く。特別支援学校に通わせている親からは卒業してからの居場所がない等の不安がたくさん聞かれるため、コーディネーターには今後の見通しを伝えていく役割があるという意見だった。コーディネーターが一人で情報を持つのではなく、課題についての解決策をチームで検討するための関わりも役割の一つだと思う。

コーディネーターが考えるのは今の支援だけではないということだが、その他コーディネーターに求められる役割等はあるか。

**【市川委員】**

歯科は医療的ケア児を診療する機会はまだ少なく、重症の方は日本医科歯科大学附属病院の障がい者歯科センターから訪問診療に行っているという情報もある。医療的ケア児のネットワークと足立区の地域包括ケアシステムはある程度オーバーラップする部分がある。ケアマネージャーがいてそこから各関係所管に情報を落としていく方法等似ている部分が多い。地域包括ケアシステムに乗っかるかたちで、医療的ケア児特有の部分についてはネットワークで具体的に考えていくというかたちにすると比較的すんなり進んでいくと思う。医療的ケア児コーディネーターは高齢者でいうとケアマネージャーや地域包括支援センターの職員になると思う。ケアマネージャーの役割は関係機関に情報を落としていくこと。関係機関は何をしたかをケアマネージャーに伝え、それをうまく関係機関に落としていかないと意味がない。実際に、地域包括ケアシステムは高齢者を対象にすると考えられるが、厚生労働省のイメージの中には重症心身障がい児も入っている。地域包括ケアシステムは足立区の福祉部で検討していることなので、同じ福祉部であれば比較的スムーズに進められると思う。

コーディネーターに要望したいことは、全ての情報を関係者に伝えること。チームで支援している中で情報を選んで伝えた結果、スムーズに支援できないということがあるので、コーディネーターが必要性を判断するのではなく、チームの関係者が同じ情報量になるように情報共有をしっかりとしてほしい。歯科医で言うと、前の歯科医が誰だったか、訪問診療は誰が行っていたのかという情報がとても大切になり、診療しやすくなる。とにかく情報を共有するシステムが徹底しているととてもやりやすいと思う。

**【玄会長】**

ケアマネージャーと同じような役割と考えた方がわかりやすいこと、必ず全員に情報を流すことが大切というご意見だった。必要な情報だけもらおうと情報と情報の間が抜けているので、話のつじつまがあわないことがある。そうならないように全ての情報を流すこともコーディネーターの役割として必要であると思う。

**【林田委員】**

学校でも行っているが、記録する書式があると良いと思う。学校では個別教育支援計画があり、関わっている機関、余暇利用、支援会議の実施日等を小学校1年生から高校3年生まで毎年更新しながら積み重ねていく。このような記録ができる書式があると、情報を共有しやすいと思う。

**【玄会長】**

決められたフォーマットがあってそれを関係者で共有するという意見だった。

医療的ケア児のコーディネーターは相談支援専門員の業務ともオーバーラップするところがある。相談支援専門員の業務との違いをはっきりさせる必要があると思う。

**【江連委員】**

私も医療的ケア児の協議会は地域包括ケアシステムにオーバーラップすると感じた。足立区の地域包括ケアシステムの場合、在宅療養相談窓口という、退院時の支援について、医療との間を取り持つような専門性のある窓口を作っており、医療的ケア児コーディネーターはこちらに近いと思う。先ほど話があったチーム作り、先の見通し、医療、看護、保健、福祉、教育と幅広い分野の方々との連携を行うことは相当プロフェッショナルな、熟練した経験がなければできない部分が多い。高齢者というケアマネージャーは障がいという相談支援専門員であり、医療的ケア児コーディネーターは相談支援専門員のスーパーバ

イザーという役割を持った方がよいと思う。いくつか窓口を設置するのではなく、一ヶ所で専門チームを作って、相談支援専門員が困った時や緊急時などに相談できる体制もよいと思う。

**【玄会長】**

障がいの有無に関わらずスーパーバイズ的位置づけをするというのは良い視点だと思う。医療的ケアがある障がい児であっても成長と共に医療的ケアが必要なくなる場合がある。そうすると医療的ケア児の相談ではなく、障がい児の相談となるため、柔軟に対応できる体制づくりも必要だと思う。

このコーディネーターの配置についてはモデル事業等ができるのか。実際にやってみないとわからないところもある。

役割についてはケアマネージャーのような業務、またはスーパーバイズ的位置付けと両方考えられる。配置について具体的なご意見などあるか。

**【市川委員】**

地域包括ケアシステムだと区役所の中に窓口があり、そこに相談すると情報が流れ、訪問員、看護師、事業所等の紹介をするシステムがある。医療的ケア児もこれと同じようにするのか、各保健センターに数人ずつ置いた方がすぐに相談に行けてより密接な関係になるのか、どちらも考えられると思う。スーパーバイザーだと区役所にワンストップで一つ、顔の見える連携なら各保健センターまたは区民事務所、福祉事務所でも良いのではないか。

**【玄会長】**

顔の見える関係は、家族が安心するので窓口を分散しても良いと思う。区としてコーディネーターは何人くらい養成しようとしているのか。こちらの希望を伝えられるのか。

**【二見事務局員】**

東京都の研修の枠もあると思うが、区の職員にはできる限り受講してほしいと思っている。区の職員は異動があるため、例えば各保健センターに一人ずつ研修受講者がいれば、他の保健師が病院や訪問看護、学校等から問い合わせがあった時に、アドバイスができる。まさにスーパーバイザーという部分が担える。福祉サービスを支給決定している障がい福祉課援護係にも医療的ケアの内容とかネットワークを作ることに長けた職員がいると良いと思うので、順次養成研修については受講を進めていきたいと考えている。最終的な受講者数については詰めきれていない。

**【岩本委員】**

援護係など障がい福祉課に配置していただきたい。援護係の職員とは関わる機会が多いが、医療的ケアについてなかなか話が通じなくて困ることがある。異動もあるため理解していただいた頃に別の方が担当になってしまう。障がい児と関わる機会が多い援護係の職員に多く受講してもらいたい。

医療的ケア児支援をスーパーバイズすることについて、各保健センターに配置したコーディネーターがそこまでできるようになるまでどれくらいの時間がかかるのかなと思う。まずはワンストップの窓口を一つ作って、そこに情報を集めてから分散するかどうかを検討の方が現実的だと思う。

#### 【木村委員】

養成研修を受講された方の感想が聞きたい。

#### 【多賀事務局員】

医療的ケア児の保育現場へのお預かり、または学校への通学という部分でも医療的ケア児等コーディネーターは必要だと思う。今はまだ保育園や学校に通えずに自宅にいたり、療育施設にいる方も多いと聞いている。この辺りの支援もコーディネーターとしての役割として担う必要があると思う。

また保育園だけではなく、学校への滑らかな移行も大切だと思う。足立区は保育園と学校は同じ教育委員会に属しているため、保育園から学校への移行に関する支援もコーディネーターとしてできることかと思う。

#### 【上野事務局員】

現在は医療的ケア児ではなく、18歳以上の医療的ケアのある方の通所部門で看護師をしている。研修は相談支援専門員が多く受講しており、研修の目的としても相談支援専門員が医療的ケア児を適切なサービスにつなげていくというイメージだったと思う。実際にコーディネーターの役割を担う時に、相談支援専門員としてどんな希望や課題があるのか、生活を支えるためにはどんなサービスが必要かを具体的に考えてきた経験はとても必要だった。

また、保育園や学校は医療的ケア児を受け入れているところが少ない現状であるが、医療的ケア児等コーディネーターを増やしていき、それぞれのコーディネーターが地域の機関に働きかけていくことで、受け入れてくれるところを増やしていきたいという東京都の目的もあったと思う。

#### 【玄会長】

先ほど配置については援護係という話もあり、まずは一ヶ所が現実的ではないかという

意見もあった。災害を考えると早々に一ヶ所設置して、動いてみて、徐々に増やしていくという方法が現実的かと思う。

#### 【齋藤委員】

岩本委員からの各保健センターに配置できるくらいのスーパーバイザーがどれくらいで育つのかという意見は現実を知っているからこそその意見だと思う。

教育現場にスクールソーシャルワーカーやスクールカウンセラーが導入された時のことが参考になると思った。スクールソーシャルワーカーもスクールカウンセラーも確かにその分野では専門職だが、学校現場を知った上での教員との関係や、地域の実情を知った上での保護者との関係を考えると、すぐに専門性を発揮できたわけではなかったと思う。研修を受けたから誰もが同じようにコーディネーターとして現場でチームを組んでできるわけではないと思う。例えばスクールソーシャルワーカーを導入した時は、何校かのパイロット校に配置され、そこで課題を出し合い、スクールソーシャルワーカーを増やしていった。スクールソーシャルワーカーを増やす際には、統括するスクールソーシャルワーカーがパイロット校の地域を回ってスーパーバイズしながらスクールソーシャルワーカーを育成し、段階的に配置していった。

また、コーディネーターの研修を受けた方の中でも現場を知って受けている方とそうでない方では、実際に保護者が相談した時の関わり方や介入の仕方が変わってくると思った。コーディネーターだから全部知っているのかというところではないと思うので、まずはプロジェクトチームのような一つの事業として、一ヶ所でモデル的に実践してみて課題を共有することが大事だと思う。

#### 【玄会長】

スクールソーシャルワーカーの配置の仕方は参考になると思う。一度で全部できるものではないが、チームとして支援すること、一カ所ワンストップの窓口を設置すること、様々なところで相談を受けられることでの顔の見える連携体制など、様々な意見が出たところで現実的な所を検討していただきたいと思う。役割については顔の見える関係の構築としてコーディネーターが持っている情報は全て関係者へ提供し、共有することが大切という意見があった。

#### 【菊地委員】

区立保育園に医療的ケア児が在園しているが入園の仕組みが構築されていないので、そ



の仕組みを作りたいと考えている。ただ審査会だけを作るのではなく、入園後も支援が必要となる。そのため現に医療的ケア児が入園している園の状況も参考にし、就学前から小学校へのつなぎの部分意識していき、その部分に医療的ケア児等コーディネーターを配置し、横断的なコーディネートができるとよいと考えている。また、在園中の医療的ケア児をどう支援していくかについても組織的に検討していきたいと考えている。具体的にになったら報告させていただく。

【林田委員】

特別支援学校にはセンター的機能があり、地域の障がいのある方の支援をこども支援センターげんきと連携して行っている。現在普通校に在籍している医療的ケア児についてもセンター的機能の役割として、訪問して毎年状況を見ている。普通校に通っている医療的ケア児は自分の状況をどう捉えていくか、医療的ケアを自分でどこまでできるのか、人にどうやって頼むのか等も今後の生活の中で必要な視点となっている。障がいの状況によっても異なってくるが、医療的ケア児コーディネーターには医療的ケアを誰かにやってもらうだけではなく、自分が生きていく上で大事な視点を一緒に考えて支援をしてもらいたい。その際は特別支援学校の特別支援教育コーディネーターの外部支援を役立ててもらえると良いと思う。

【玄会長】

コーディネーターの役割としてセルフケアの視点をもってほしいというご意見だった。就学前の施設でのコーディネーターの役割として考えられることはあるか。

【寺山委員】

私立幼稚園では医療的ケア児をお預かりする機会が少ない。何もわからない状況で受け入れることは難しい。医療的ケアの状況や、他の園で受け入れている事例などの情報が共有できれば、受け入れできるかを検討することができ、受け入れられる園が出てくると思う。知らないから断っているという状況も多いと思うので、情報がみんなでも共有されて知識も深まってくると具体的な検討ができ、色々実現できると思う。

【玄会長】

医療的ケア児について想像しにくいところもあるとのご意見もあったが、区としては教育・保育現場で何か医療的ケア児の対応として行っていることはあるか。

【二見事務局員】

今のところには行っていない。東京都の医療的ケア児支援関係機関連絡会に参加し、八王子市の打越保育園の園長から保育現場における医療的ケア児支援の取り組みについて事例紹介があった。打越保育園は私立保育園であるが、何十人もの医療的ケア児を受け入れているという話の中で、医療的ケアのない子も一緒に保育を受けているため、その子たちに対して医療的ケアを受けていることの意味についてモデルを使って説明しているという話を聞いた。このように相互理解を図る取り組みをしているという話を聞いて、区がもっと医療的ケア児はどういうお子さんで、どんな課題があって、どんな思いがあるのかという啓発を、小・中学生から始めていく必要があると思った。

資料4の1ページに重症心身障害福祉協会がまとめた医療的ケア児の概念整理という資料がある。医療的ケア児と聞くと非常に重たいお子さんをイメージされがちだが、実際には肢体不自由のない医療的ケア児や、知的障がいのない医療的ケア児など様々で、医療的ケア児の範囲が非常に広く、知的障がい、肢体不自由のいずれもない医療的ケア児もいる。都立小児総合医療センターの富田先生の資料の中にもあるが、医療的ケアが必要なお子さんが歩けるようになると、逆に預かってもらえる施設がなくなってしまうので、我が子の成長を喜べないという話もある。医療的ケア児の状況を知ってもらうことが受け入れにつながっていくことを考えると、学校の生徒や教職員、地域の福祉関係者にもっと医療的ケアのことを知っていただくような機会を区として考えていかなければいけないなと強く思っている。

【玄会長】

障がいのないお子さん達にも良い影響があるというのは確かで、そこから差別がなくなり、その保護者の理解も得られやすくなる。

その他、配置と役割についてご意見はあるか。

【林田委員】

知ってもらいたいと思っている医療的ケア児の保護者は多いと思うので、モデルになってくれる方がいれば、保護者から話を聞いたりできると思う。特別支援学校には復籍交流があり、居住地の学校と交流を行っている。実際に居住地の中学生で部活に入り、同じ部活の生徒との交流を楽しみにしている生徒もいる。小学校高学年や中学校くらいになると保護者もだいぶ慣れてくるので、特別支援学

校の生徒の中には区が啓発する際に協力してくれる方もいるかもしれない。

【玄会長】

実際の医療的ケア児の生徒をモデルとして話を聞いてもらう場をつくることも良いのではないかと意見だった。実際にモデルの方がいると具体的に見えてくるのかなと思った。

【内山委員】

現在、医療型児童発達支援に歩ける医療的ケア児の方がおり、区のこども園に入園している。保護者がこども園の運動会に合わせて歩行器で歩く練習をし、他のお子さんと一緒に運動会に参加することができたという報告があった。気管切開があるため保護者か看護師でないと介助ができないとのことで半日だけ親子登園を認められているが、動けるので児童発達支援ではちょっと物足りなくなっている。この子のような場合にコーディネートできる方がいて、子どもたちが環境の中で将来を見据えた支援が受けられると良いと思う。現時点では医療的ケア児が保育園等に入園するには保護者の努力が必要な状況である。乳幼児期から今の困り事だけでなく、先を見越したコーディネートができると良いと思う。区が把握していない医療的ケア児がもっといると思う。

【多賀事務局長】

こども園に気管切開している子が入園しているが、幼稚園部門（短時間）で保護者に付き添ってもらいながら園の生活を送っている。医療的ケアのある子にとってもこども園の子と一緒に生活することで得るものがあり、こども園の子たちからしても、同じ年齢の子でも歩けない子がいること、管が入っていることなど気になることは多いと思う。「その管何？」と聞いてきた子に、呼吸が苦しくなるから入っていると説明すると、「ふーん」で終わり、子どもは心がバリアフリーだと感じた。区としてはお預かりする前は、何かあったらどうしよう、仲間はずれになったらどうしようと不安だけが先だったが、実際に受け入れをさせていただき、保護者に別室で見守りをしていただいている中での園生活は、医療的ケアの子にとっても周りの子にとっても、とても良いことだと思った。障がいについての理解は大人以上にすんなりと受け入れをしてくれて、歩行器が通る時に邪魔だと自然に物をどかしてくれる、その子はそういう子だからという個性の一部というようなかたちで接しているのを見ていると、私達が勝手に垣根を作っていると感じた。ただ、だからと言っ

て全てお預かりすることは現時点で難しい部分もある。寺山委員のお話にもあったとおり、障がいとは、医療的ケアとは、ということを嘱託医の先生や保育士に理解していただくような取り組みをしていくこともコーディネーターの役割の一つであると思う。また、保育園の入園後は滑らかに学校に移行できるような支援ができるとよいと思う。

【杉岡委員】

相談窓口について段階的に構築するというご意見はその通りだと思う。ただ、明日にでも窓口相談される保護者のことを思うと、今やるべきことと、中間的にやることなど目標を設定することが必要だと思う。今やるべきことは、相談を最初に受けたところはケースカンファレンスをやる、区でつなぐシート等を活用しながら関係機関で情報や支援をつなぐこと、庁内の様々な相談窓口で相談業務の質を高め、そこに医療的ケア児の知識も習得するということだと思う。今後も区の職員のコーディネーター養成研修受講は進めていき、庁内の関係機関に協議会で出た意見を伝えていきたいと思う。

【木村委員】

具体的な来年度の連携、ワンチームのポジショニングが大事だと思う。今困っている患者さんたちについては、名前は伏せながらその方々が関わっている行政職員、保健センターの保健師、訪問看護師、主治医、後方支援病院の医師など関係機関リストのようなものを作っても良いと思う。

【玄会長】

これまでの意見のまとめとして、まず機能としてはワンストップと数カ所それぞれで良い所があるという意見だった。役割としては、ケアマネージャーのような役割、スーパーバイズ的な役割、現時点で把握している医療的ケア児の支援計画をたてるような仕組みづくり、情報を集約し関係機関に共有する役割等多岐にわたると思う。まず一つ窓口を設置し、段階的に少しずつ広げていくという意見もあった。

また、情報を共有するためのツールとして統一したフォーマットを作った方がよいという意見もあり、そのフォーマットに落とし込んだ情報をどこに発信するのかを具体化すべきという意見もあった。

区としては、医療的ケア児コーディネーターの配置について今年度中に何かしらのかたちをつくって来年度スタートできるようにしていく方向がよいと思うがいかがか。

【二見事務局員】

組織的にきちんと配置を決め、所管の役割として位置付けるためにはスケジュール的に来年度からの設置が難しいため、令和3年度からの設置という方向で考えている。

ただ、冒頭に杉岡室長からお伝えしたとおり様々な要望をいただいているため、ソフト的な部分でできるようなフォーマットの作成や、ワンチームで支援する時に必要な関係機関がチェックできるリスト等については協議会での意見を持ち帰って、庁内で検討しながら進めていきたいと考えている。

(3) その他

【玄会長】

それでは用意された議事は以上となるが、その他事務局から何かあるか。

【二見事務局員】

災害時の話について何かご意見があれば伺いたい。

【岩本委員】

災害の件で、直接災害対策課へは伝えたが、避難所に避難できるか確認の連絡をした保護者が何名かいて、重心の方は救急車を呼んで病院へ行くように案内をされたと聞いた。病院では避難の受け入れはできない。今回の案内は区として行ったということだったが、実際に苦情になっているため、このような誤った案内をしないようにしていただきたい。

【林田委員】

台風19号の時には夜9時位に区から避難所を開設できるか確認の連絡があったが、その時は副校長しかいなかったため、開設できなかった。区立学校は前日から準備し、区の職員が避難所を開設したと聞き、二次避難所となっている本校にも前日から打診があったら対応できたかもしれないという話は学校内でもあがっていた。二次避難所としてどう動いたら良いのかは学校の課題でもある。

【玄会長】

事務局として災害対策についてはどのように考えているか。

【二見事務局員】

先ほど岩本委員からお話いただいた重心の方は救急車を呼んで病院へ避難するようにと案内した件についての話は聞いている。水害で河川の氾濫が予測される地域については予め水防対策を取っており、配置する職員も予め決めてあり、それらについては既に金曜日の段階で動き出していた。しかし、その後の台風の進路と雨の状況を踏まえ、区内全域

に避難勧告を出すという判断ができたのは土曜日の昼過ぎだったため、区内全小・中学校を水害時に避難所とするシミュレーションができていないままの対応となった。今回の台風を受け、振り返りの会議をしており、次の台風の時期には後手後手の対応とならないようにし、医療的ケアが必要な方、重度障がいの方など様々な福祉ニーズを持たれている方への支援についても検討を進める。ここは災害対策課と相談をしながら改めてご意見を伺う機会を作ればと思っている。

【玄会長】

災害対策についてはこれから具体的に検討するようになるので、機会を設けていただき関係者との情報共有、体制整備をしていただきたい。

では今回の議事を終了させていただくが、この協議会は来年度も2回でよいか。

【二見事務局員】

事務局としては2回と考えているが、災害対策は別チームで検討する等、協議会2回他に個別の案件や課題については別でご意見をいただく場を作る方向で協議する。

【玄会長】

コーディネーターの配置と役割についても2回では議論しきれないと思う。開催頻度についても事務局で検討していただき体制を整えていただきたい。

それでは議事はここで終了とする。

#### 4 事務連絡

【小山障がい福祉課長】

コーディネーターの配置について様々なご意見をいただき、当事者の方々を中心として具体化していく必要があることを改めて認識することができた。次回の協議会までには、いただいた意見を具体化できるよう検討していきたいと考えている。

災害対策については今後どのような対応をするべきか現場の方のご意見を伺いながら検討していく必要があると考えている。災害対策課へは協議会として意見を伝えていく場を設けていきたいと考えているためご了承いただき、ご協力いただきたい。(委員了承)

(1) 閉会挨拶

【江連障がい福祉センター所長】

具体的で緊迫感のあるご意見をいただき、ありがとうございます。来年度モデル的にどう取り組んでいくのか、現場を中心として考えていきたいと考えているので、今後ともご意見いただきたい。