

【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3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3年12月17日（金）
開催時間	午後6時00分～午後7時40分
開催場所	区役所南館12階 1205AB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 開会 2 議事 <ol style="list-style-type: none"> (1) 「医療的ケア児生活状況等把握アンケート調査」結果の報告 (2) 医療的ケア児の相談体制について (3) 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の施行について 3 事務連絡
資 料	<ol style="list-style-type: none"> 1 座席表 2 次第 3 医療的ケア児ネットワーク協議会委員名簿（資料1） 4 足立区医療的ケア児生活状況等調査アンケート集計結果（資料2） 5 医療的ケア児の相談体制の構築にむけて（案）（資料3） 6 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像 (資料4-1) 7 医療的ケア児支援センターの設置による医療的ケア児やその家族への支援 (資料4-2) 8 医療的ケア児保育支援事業（資料4-3） 9 学校における医療的ケアの実施に関する検討会議「最終まとめ」概要 (資料4-4) 10 東京都における医療的ケア児支援施策の推進に向けた検討体制統括表 (資料4-5) 11 東京都医療的ケア児（者）実態調査への御協力をお願い（資料4-6） 12 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5)

様式第2号（第3条関係）

（協議経過）

1 開会

【二見事務局員】

定刻となったため、第2回医療的ケア児ネットワーク協議会を始める。第1回の協議会は新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響を受けて、書面開催とさせていただいた。今回は第2回目の開催となるが、実質的には第1回目となる。

まずは、福祉部長の中村より挨拶させていただく。

【中村福祉部長】

本日は12月の大変お忙しい中、医療的ケア児ネットワーク協議会にご出席いただきありがとうございます。足立区でも医療的ケア児支援について様々な取り組みを行っており、特に実態の把握は大変重要な点であると考えている。平成30年度に庁内の関係部署で医療的ケア児の実態把握を行ったが、今年度は外部の関係機関の方にご協力いただき、より詳細な調査結果を出すことができた。

また、現在足立区では災害時の取り組みを重点的に行っており、その中で医療的ケア児を緊急度の高い方に位置づけ、昨年度から個別避難計画の策定を開始した。今年度は足立区周辺の地域では台風の被害はなかったが、今後は災害時の避難計画を策定し、それに実効性を持たせるような取り組みをしていきたいと考えている。

さらに、議題になっているとおり、医療的ケア児の相談体制についても、現場の方々からのご意見をいただきながら、今後の方向性を出していきたいと考えている。今日は活発な意見交換をお願いしたい。

【二見事務局員】

議事に入る前に資料の確認をする。座席表、議事次第、委員名簿（資料1）。委員名簿に色がついている方は、今年度から新たに委員となっていた方となっている。

続いて部長からお話した足立区医療的ケア児生活状況等調査アンケートの集計結果が資料2、足立区の相談体制の構築についての資料が資料3、資料4—1～5については医療的ケア児支援法施行に関する資料、資料4—6は東京都医療的ケア児（者）実態調査の協力依頼、資料5は第1回の書面開催時に皆様からいただいたご意見をまとめた資料となっている。

令和3年度から令和4年度の2年間の任期で委任状をお送りしている。本協議会の会長は互選により決定することとなっており、書

面開催時に玄先生をお願いしたいとお伝えしていた。昨年度に引き続き会長は玄先生をお願いしたいと考えているがいかがか。【委員同意】ではこれ以降の議事の進行を玄会長をお願いする。

【玄会長】

本日は医療的ケア児ネットワーク協議会にご参集いただきありがとうございます。足立区の医療的ケア児施策の充実を図っていききたいと考えている。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。

2 議事

（1）「医療的ケア児生活状況等把握アンケート調査」結果の報告

【玄会長】

医療的ケア児生活状況等把握アンケート調査の結果報告について、事務局から説明をお願いしたい。

【二見事務局員】

資料2について説明する。今年の夏に実施した医療的ケア児生活状況等把握アンケート調査の結果報告となる。

平成30年度に実施した際は、庁内の関係部署で把握している医療的ケア児の情報をまとめたが、より正確に現状を把握し、医療的ケア児に関する施策等を検討する基礎資料とするため、昨年度の協議会でご意見をいただいたとおり、今回は保育園、学校、訪問看護事業所等にご協力いただき、アンケート調査を実施した。調査対象は20歳未満で日常的に医療的ケアが必要な児童等とし、医療的ケアの内容については昨年度の協議会でいただいたご意見をふまえて決定した。調査方法としては、令和3年5月に区内の関係機関449か所に把握している医療的ケア児の情報提供を依頼し、80か所から405名の報告をいただいた。その405名について重複を整理し、必要なケアの内容が熱性けいれん又は食物アレルギーのみの方を除き、121名の医療的ケア児の家族にアンケート調査票を送付した。調査対象として121名のうち、81名から回答があり、医療的ケアが不要であるとの回答をいただいた4名を除く、77名のデータで速報値として集計した結果が、書面開催時にお送りした資料となっている。7月時点では、121名から医療的ケアが不要と回答のあった4名を除いた117名を足立区で把握できた医療的ケア児として整理した。

その後、未回答だった40名に再度アンケート調査票を送付し、新たに17名から回答していただいた。そのうち3名からは医療的ケアが不要であるとの回答をいただき、未回答は23名だった。最終的に121名に調査票を送付し、回答があった医療的ケア児が91名、医療的ケアが不要と回答があった方が9名、未回答の方が23名となっている。資料2は91名分の回答を集計したものとなっている。今後、集計結果について、クロス集計等を行いながら引き続き分析を進め、医療的ケア児施策を検討する際のエビデンスとして活用していきたいと考えている。

なお、平成30年度に把握した医療的ケア児は80名だったが、今回回答していただいた91名と比較したところ、新たに把握できた医療的ケア児が47名、平成30年度から把握できていた医療的ケア児が44名だった。平成30年度に把握した医療的ケア児80名のうち、今回の調査に回答していただいた医療的ケア児44名を除いた36名について、可能な限り現状把握を行った。36名のうち6名にはアンケート調査票を送付しており、1名は医療的ケアが不要との回答があり、残り5名は未回答だった。その他の30名については、亡くなった方が2名、転居された方が5名、成人となった方が3名だった。残る20名は詳細な現状がわからなかったが、障害者手帳未所持であり、サービス未利用児であることから恐らく医療的ケアが不要な児童であると推測している。

それでは集計結果について簡単に報告する。調査票については第1回目の書面開催時に送付しているため、後ほどご確認いただきたい。今回は全ての項目について集計結果をまとめ、主だった項目についてはグラフを作成した。

まず、医療的ケア児本人や家族の状況等について回答していただいた。その中で手帳の所持状況について、未所持の方が16名で、想定より少ない結果となっている。また、現在の居住形態については、持ち家の戸建てとマンションを合わせると約70%となっており、これは足立区の居住形態の平均をやや上回る結果となっている。日常生活圏での主な移動手段については、自家用車の方が65.9%となっており、自家用車の保有率についても足立区の平均を上回る結果となっている。

続いて、保育・教育でどのような機関が関わっており、日中保育園や学校に保護者が付き添っているか、現在利用しているサービスと今後利用したいサービスについて回答して

いただいている。現在利用しているサービスの満足度については、とても満足5.5%、おおむね満足が42.9%、どちらともいえないが18.7%、やや不満が20.9%、とても不満が3.3%となっており、満足している方が半数近くいる一方で、不満がある方が3割程度いる結果となっている。

今回アンケート調査の中でも災害に関することも回答していただいた。具体的には、足立区で配付している洪水ハザードマップ等の内容を把握しているか、避難の方法、自力避難の可否、必要な支援について、水害時と地震時に分けて回答していただいた。水害に関しては、平成30年度に把握した医療的ケア児について、浸水リスクの高い方の自宅に訪問し、避難状況等を確認し個別避難計画を策定した。今回把握した医療的ケア児についても水害時の浸水リスク等をふまえた上で、個別避難計画の策定に取り組んでいきたいと考えている。

最後に「今後どのような相談窓口があるか」という設問について、圧倒的に多かったのは総合的な相談窓口、続いて専門窓口、ネット等の相談となっている。

これらの結果をふまえて、足立区の医療的ケア児支援施策を検討していきたいと考えてる。報告は以上となる。

【玄会長】

事務局から実態調査の結果を報告していただいた。第1回の協議会は書面開催であり、資料5のとおり様々な意見をいただいた。その中でいくつか紹介すると、災害時サポートブックについては有効という意見がある一方で、活用方法は検討が必要であるという意見もあった。また、行政だけでなく、民間との連携という点で、病院、相談支援事業所、訪問看護事業所、居宅介護事業所等との連携の模索が必要とのご意見もあった。相談窓口については、総合的な窓口が必要であるという意見や、総合的な窓口から行政及び民間事業所等への切れ目のない支援が必要であるという意見もあった。

実態調査の集計結果を見ると、思ったよりも重症度の高いお子さんが多い印象である。特に年齢の部分で、就学前のお子さんが40名近くおり、特に0歳のお子さんが9名もいる。これからもっと就学前の医療的ケア児や障がい児が増えていくと推測できる結果となっている。

昨年度の協議会で報告があったように、今年度から区立保育園に3名の医療的ケア児が

入園している。第1回が書面開催だったため、この報告については今回していただけるというだけでよいか。

【二見事務局員】

今年度から3園の区立保育園で3名の医療的ケア児の受け入れを開始した。今回、実際に保育園でどのように過ごしているかを知っていただくための動画を用意した。動画視聴の準備ができるまでの時間で、実態調査の結果についてご意見をいただければと思う。

【玄会長】

それでは事務局が動画視聴の準備している間に、実態調査の結果についてのご意見を伺いたいと思う。まずは医療的ケア児を受け入れられている立場から都立北療育医療センターの松崎委員はいかがか。

【松崎委員】

城北分園では医療機関、児童発達支援、生活介護を行っている。サービスの満足度について、児童発達支援と生活介護の部門では保護者会等でご意見をいただく等の方法である程度の満足度は把握できている。ただ、診療の部分での満足度は測りきれない状況であるため、この部分の満足度をどのように測っていけばよいかという点が気になった。

【玄会長】

実態調査では細かい部分を聞くことが難しいということと、アンケートなのでこちらが聞きたい内容を聞くという形式になってしまう。その中でも自由回答を増やせばもう少し詳細がわかると思う。城北分園の松崎委員からは診療部分の満足度が不明瞭とのご意見をいただいた。

その他、スマイル相談支援センターの山本委員はいかがか。

【山本委員】

アンケート調査の結果はとても貴重だと思う。中でも問21の外出時の支援者に関する回答結果が気になった。特に0～2歳の子は相談支援をしてもヘルパーの利用ができない年齢であるため、本当に今回の結果のとおり家族が対応することがほとんどである。特例で区に認めてもらって移動支援が認められている方もいるが、今回の結果から改めて数が少ないと実感した。小さい子が多くなっているという実態が明らかになったため、もう少し制度の見直しができると思う。

【玄会長】

就学前のお子さんが増えているが、支援が足りないという実態が把握できたことと、この部分の支援を厚くする必要性があるという

ご意見だった。

樂患ナース訪問看護ステーションの岩本委員はいかがか。

【岩本委員】

私は問33～40の防災のところが気になった。昨年度の協議会の中で、災害時の移動手段に課題があるという話をしていたが、水害時の自力避難ができない又はわからない方が半数以上を占めていて、「どのような支援があれば避難ができるか」という問いに対する回答でも、移動手段の提供や避難支援の人材派遣が70%以上を占めている。協議会の中で予測していた課題が、しっかり結果として出てきたなと感じた。山本さんの意見の通りやはり移動手段の支援がとても大事であると思う。

【玄会長】

災害支援についても目を向けていく必要があるという意見だった。避難できるという家庭も35%くらいいるが、本当に避難できるかはその時になってみないとわからない。日常的に外出していたり、学校等に行けていれば避難できると思う方もいると思う。災害対策については、また部会などを作って検討する必要があると思う。

相談室とまりぎの草野委員にご意見を伺いたい。

【草野委員】

問8の移動の状況に関する回答で、走れるお子さんが18名、歩けるお子さんも24名いて、思っていたよりも多いなという印象だった。また、問17の「5分以上目を離すことができるか」という設問について、寝たきりで医療的ケアが重くて目が離せないという場合もあると思うが、走り回ってしまう等の理由で目を離すことが難しい子もいると思った。お子さんの状況で知的にも身体的にも機能が高いと、保育園、小学校、中学校への入園入学の希望も高いと感じた。

【玄会長】

5分以上目を離すことができる場合とできない場合の状況をもう少し具体的に見ていけると良いと思う。

それでは動画視聴の準備が整ったようなので、動画視聴に移りたいと思う。

—今年度区立保育園に入園した3名の医療的ケア児について、保育園での様子を紹介する動画を視聴—

【玄会長】

動画を見てある程度の様子はわかったが、事務局から入園している3名の医療的ケア児について補足説明していただきたい。

【近藤事務局員】

まず1人目の子は胃ろうの子で、2人目の子は痰の吸引をしている。喉に穴が開いて、その中に管を入れて定期的に痰の吸引をしないと詰まってしまう。痰吸引以外は非常に活発で、動き回ったり話したりしている。3人目の子も痰の吸引が必要。保育園のお子さんは医療的な行為を行うにあたって恐怖感を植え付けないように、ケアの時間が楽しくなるように配慮している。3人目の子は吸入を15分行ってから痰吸引を行うが、3歳児のお子さんが15分座ったままでは難しいので、その部分は保育力等で安全にケアができるように配慮している。

現在入園している3名のお子さんは、保育園で医療的ケアを行うことに恐怖感がなく、先生と特別な時間が過ごせるということで喜んでおり、安心してケアが行えている状況である。

【玄会長】

医療的ケア児が保育園に入園することになるまで、区としてとても大変だったと思う。ここに至るまでの経緯についてもご説明いただくと、今後の課題や相談体制構築に向けた検討の参考になると思うがいかがか。

【長谷川事務局員】

区立保育園での医療的ケア児入園までには約2年間かかった。安心して安全にお預かりすることを第一に考え、色んな自治体の事例を参考にしながら、足立区としてどうしていくかをまず始めに検討した。みんなの中で一緒にお預かりすることを第一に考えたため、先ほどご覧いただいた動画の通りとなった。ここに至るまでには、玄会長のお話のとおり様々な課題があった。まず安全にお預かりするためには環境面、人員配置など何が必要なのか、家庭で行っている医療的ケアを第三者である保育園でどこまでできるのか等、様々な部分を検討してきた2年間だった。

保育園は保育に欠けているお子さんをお預かりする場所なので、保護者の就労を支えていくという家庭支援も忘れられない部分だった。ただ、集団での保育が適当なのかを審議する場が必要であったため、入園申し込みの前に医療的ケア児等支援委員会で集団保育の適否を判断し、その後に入園申し込みをする流れとした。保育園は指数という点数で入園可否が決定されるため、医療的ケア児が優先

して入園できるわけではない。ただ、医療的ケア児が集団に入る機会を少しでも高めるために加点を行っている。

【玄会長】

医療的ケア児の入園までに2年間かかったことを考えると、本当に大変なことだと思う。事務局からの説明について皆さんから意見などはあるか。

【岩本委員】

保育園入園は今後も続いていくと思うが、今年度に関してはどうなっているのかの情報が入ってこなかった。今年度の入園申し込みは終わっていると思うが、どこでどのような手続きが必要だったのかわからなかった。今後を期待されている保護者の方もいて、以前の協議会の中で現在入園している医療的ケア児が就学するまでには、小学校でも受け入れができる体制を整える方向で検討しているという報告があったと思うので、その点についても現在どうなっているか気になる。小学校への入学は保育園で受け入れた医療的ケア児に限って入学ができるという方針なのか、小学校はまた別に考えているのかも気になっている保護者がいる。保育園に入園できれば優先的に小学校に入学できるのであれば、今から保育園に入園させたいという保護者の方もいる。また、保育園は入園できて、幼稚園は入園できない理由も知りたい。決まっていないことも多いと思うが、話せる範囲で教えていただきたい。

【長谷川事務局員】

保育園入園の部分は私から説明し、就学の部分はこども支援センターげんき支援管理課長の門藤より説明する。

先ほどお伝えした通り、保育園は保育に欠けるお子さんをお預かりするところであるため、保護者の就労支援という部分で大きな意味があると考え、保育園の入園から検討を開始した。医療的ケア児の保育園入園については、今年度から「入園のご案内」に医療的ケア児保育の情報を掲載しており、そこで入園手続きがわかるようになっている。「入園のご案内」は区ホームページにも掲載されている。

簡単に説明すると、まずはこども支援センターげんき支援管理課に医療的ケア児の担当職員がいるため、その職員と面接をする。面接の際に入園申し込みの流れや主治医の指示書の案内、提出書類についての説明を行う。その後、先ほどご説明した医療的ケア児等支援委員会に参加してもらい、その結果、集団保育が可能であれば入園の申し込みをする、

という流れとなっている。来年度の入園に向けた申し込みは12月上旬に終了しており、今年度は審査会を通して2名の医療的ケア児が保育園の申し込みを行っている。申し込みの結果は年明けに決定するため、現時点で何名の医療的ケア児が入園するかはお答えできない。

【門藤委員】

続いて就学についてご説明する。

今年の10月に小学校入学に向けた検討を行う作業部会を立ち上げた。検討事項としては、まず小学校でどのような子を受け入れることができるか、学校側の医療的ケア児に対する理解促進、今在籍されている医療的ケア児に対してどのような支援ができるか等を検討している。来年度以降、できれば試行的に何かできないかと考えているが、3月頃には方向性をお示しできればと考えている。

【玄会長】

保育園は進んでいるような状況であるが、小学校については現在検討しているということだった。他にご意見はあるか。

【廣岡委員】

保育園の受け入れについて質問がある。今回公立保育園で医療的ケア児を受け入れた際の、職員の加配状況を教えていただきたい。保育園は入園指数があるが、この指数が高くなると就労の要件も必然的に高くなるという状況の中で、保育時間の見通しとして指数が高くなれば保育時間も長くなるため、職員の加配とのバランスが難しいと思う。また、お話のあった医療的ケア児の加点については何点であり、どのように加点の点数を決めたかを教えていただきたい。

【長谷川事務局員】

職員加配については、常勤看護師を各園1名ずつ配置した。安心で安全な環境を保つという点から医療的ケアを専門に行う看護師を常勤で配置した。また、足立区では発達支援児保育事業を行っており、医療的ケアがなくても、発達に課題があるお子さんに関しては人的な配置をしている。今回入園した3名の医療的ケア児については、医療的ケア児であり、発達支援児であるため、両方の加点がされている。入園のご案内にも加点の点数が記載されているが、医療的ケア児として2点、発達支援児として2点、合計4点加点されている。

保育時間に関しては、家庭保育の方は就労していない保護者が多かった。長くお預かりすることは、最初はお子さんにも負荷がかか

ることや、保育園側も長い時間お預かりすることに関して不安もあったため、保護者の方が短時間就労となっている。

【玄会長】

具体的な指数や保育時間についてご説明いただいた。保育園は保護者の就労支援が目的でもあるとお話だったが、現在入園されている医療的ケア児の保護者はどのような就労状況か。

【長谷川事務局員】

保育所に申し込み時点では求職として申し込みをしており、現在は全員就労している。

【玄会長】

その他、何かご意見やご質問などあるか。

【草野委員】

保育園での受け入れに際して、3園がモデルケールになると思うが、先生や保護者の反応はどうだったのか教えていただきたい。この3名がうまくいけば、保育園側も負担なく続けて受け入れしていけると思うので、教えていただきたい。

【水久保事務局員】

受け入れに関しては現場の理解が大事であったため、保育園ごとに説明を行った。現在はこども支援センターげんき支援管理課の医療的ケア児調整担当係長が中心となって、医療的ケア児担当の看護師が課題等を話し合う場を設けている。保育園では半年過ぎて、子どもたちも安定してきているため、落ち着いて受け入れができています。

保護者からの反応を直接的には聞いていないが、お子さんは楽しく過ごしており、現在のところ問題はない。

【玄会長】

保育園での医療的ケア児の受け入れ状況と小学校への就学に向けた検討について報告やご意見を伺ってきた。

(2) 医療的ケア児の相談体制について

【玄会長】

続いて、実態調査の結果や保育園での受け入れ状況等について意見交換していただいた結果を踏まえて、医療的ケア児の相談体制についてご意見をいただきたいと思う。現在保育園に入園している医療的ケア児はこども支援センターげんきが相談窓口となっているが、今後の相談支援体制の構築について、まずは事務局から説明をお願いしたい。

【二見事務局員】

医療的ケア児の相談体制の構築にむけて(案)をご覧いただきたい。医療的ケア児の

保育園入園については、今年度の「入園のご案内」に掲載したが、岩本委員のご意見にあったように案内をご覧になっていない保護者の方もいたのかと思う。やはりどのように必要な情報を伝えていくのが課題となっている。

先ほどご紹介した実態調査の結果でもワンストップで総合的な相談窓口がほしいという声が多かったが、実際に何を求めているのかということを見ると、必要な情報が必要な時に入手できて、適切なサービスにつなげてほしいということが、保護者が求めることであると分析した。

第1回目の協議会で書面開催資料としてお送りした医療的ケア児災害時サポートブックとあわせて医療的ケア児の子育てをサポートする主なサービスを作成し、子育て中に必要となるサービスの概要をまとめた。現在、医療機関から保健所の保健師に連絡が入るといった流れとなっているため、保健師にこのサポートブックとサービス一覧を活用して案内してもらえると良いと考えている。相談体制をどのように構築していけばよいかを現在検討していく中で、もし平日の日中のみ開設している総合相談窓口を区内のどこかの施設内に1か所設置したとして、医療的ケア児を連れてそこまで保護者が相談に来ることは保護者の負担になると想定される。また、今回の実態調査で回答していただいた91名、未回答の方を含めると100名を超える医療的ケア児がいて、その他まだ区で把握できていない医療的ケア児がいると思われるが、この方々の保護者が相談に来ることを考えると、どこかの施設内に相談窓口を設置して、常時職員を配置するという点についても得策ではないと考えている。

これらを踏まえて、今区で検討しているのは、区のホームページに医療的ケア児が利用できるサービスメニューをまとめた、ポータルサイトのようなページを立ち上げて、そこから情報を容易に探し出せるようにして、ホームページから直接問い合わせできるようにした方が、保護者にとっては使いやすいのではないかと考えている。

一方で、直接話をしたいというニーズもあると思うので、これに関しては、スマートフォンやタブレットを使用して、自宅からオンラインで相談できるようなしくみを構築することが必要ではないかと考えている。今年の夏に、試行的に1日相談会を実施することを考えていたが、新型コロナウイルス感染症の

影響で実施できなかった。今考えているのは、場所を設けて相談会を行うのではなく、予約制で、Webを使用したオンライン相談を試行的に実施し、その結果を踏まえながらどのような相談体制を構築するのが効果的で、より保護者のニーズにマッチするのかが検討したいと考えている。

今後、オンライン相談からサービスの申請を受けて決定する部署の職員の理解を深めていくことも重要であると考えており、実際に各種サービスの申請窓口となる保健センター、こども支援センターげんき、障がい福祉課、障がい福祉センター等の職員の医療的ケア児コーディネーター養成研修の受講を進めていき、スキルアップを図る必要がある。

また、オンライン相談を受ける部署、年明けに新たに開院する東京女子医大付属足立医療センターとの連携窓口、保育園・学校等での受け入れも含め、区内の医療的ケア児に関する情報を集約する部署等、医療的ケア児支援法の施行を踏まえた区の医療的ケア児施策の推進について、スピード感をもって検討していかなければならないと考えている。そのため、相談体制についてはここで方向性を決め、ホームページ上のポータルサイトの展開、メールでの相談の受付、オンラインでの相談対応の構築に注力していきたいと考えている。この方向性について皆さんからご意見をいただきたい。

【玄会長】

実態調査の結果からも情報提供に満足またはやや満足している方は15%程度ということで、まずは情報提供から始める必要がある。この状況を踏まえて、資料3で示されたとおり区で相談体制構築の案を作成していただいた。この案についてご意見や改善した方が良い点、疑問についてお話いただければと思う。

まずは医療機関の立場からいずみ記念病院の山崎委員いかがか。

【山崎委員】

相談体制に関して、ホームページから自分で選んで調べることができるポータルサイトは有用だと思う。直接相談窓口に来るのは大変だと思うし、職員を常時配置することも大変だと思う。

実態調査の結果を見ると、かかりつけ医はほとんど区外の医療機関だった。医療的な問題があればかかりつけ医に連絡するはずなので、医師会や近隣の医療機関でどの程度連携できるのかという点が気になった。この結果

はとても衝撃的な結果だった。普段から近隣の医療機関にかかっている情報があれば緊急時に対応できると思うが、水害や地震等の災害時は、遠くの医療機関まで搬送することが難しいと思う。個別避難計画を立てていただいていると思うので、その情報を近くの医療機関にも提供していただき、何かあったときに対応できるようにしておくと思う。

【玄会長】

区内の医療機関を受診している医療的ケア児がほとんどいないことから、何かあったときに、かかりつけ医のいる医療機関までたどり着けない可能性があるという懸念があるため、平常時からの情報提供が必要であるというご意見だった。

他にはいかがか。

【山本委員】

書面開催時に送付していただいたサービス一覧はとても良いと思った。今まで見たことがなかったので、ぜひ活用してほしいなと思った。実態調査の結果でも訪問看護師に相談している方は多かったと思うが、やはりいろんな相談を受けることが多いため、この一覧を見ながら話を聞くことができると良いと思った。保健センターからだけでなく、配付窓口を増やしていただくことや、訪問看護事業所からも渡せるような協力ができると良いと思った。

【玄会長】

ICTを活用した情報提供とあわせて、既にあるものを活用して手元に届くような働きかけが必要であるというご意見だった。

では、足立区肢体不自由者父母の会の蔵津委員はいかがか。

【蔵津委員】

オンライン相談について予約制ということだったが、予約をしてから相談日までの間に解決する場合もあると思う。今その情報がほしい、知りたいということかと思うので、予約制は向かないのかなと思った。

【玄会長】

予約制はいかがかという率直なご意見だった。

では、こども支援センターげんき支援管理課の門藤委員は何かご意見等いかがか。直接相談を受けている立場からご意見をいただきたい。

【門藤委員】

西新井にあるこども支援センターげんき窓口となり、相談ができるとは思っている。ただ、どのようなかたちで相談を受けること

ができるかという点については検討する必要があると考えている。将来的には相談窓口ができると思いながら思っているが、今の段階では体制ができていない。

【玄会長】

家族に情報が届かない状況があると思う。他にはいかがか。

【村上委員】

先ほどの蔵津委員の意見は率直な意見だと思う。私が子育て中に助けてもらったのは、城北分園で母子分離した時の保護者控室で聞いた生の保護者の声だった。保護者からの情報に本当に助けられた。当時は訪問看護や様々なサービスがなかったので、先輩方の声はとても助けになった。以前子どもの主治医に、「医療は僕たちで何とかするから、お母さんたちのことはお母さんたちで何とかしてほしい」と言われた。足立区のお子さんが通っている医療機関でも一定程度相談が乗れると良いと思うが、区外の医療機関に情報を周知するのは難しい。その点からも来年開院する東京女子医大付属足立医療センターには大変期待している。足立区に主治医が少ないのは、やはり大病院が少ないことが理由かと思う。

ぜひ保護者の会の力を利用してほしい。保護者の会への相談は予約不要で、すぐ対応できる。何か力になれることがあれば、行政として考えてほしい。子供を連れて行政に行くことはなかなかできない。その点からも電話一本で相談ができる相談窓口があっても良いと思った。ここまで実態を把握していただいているので、私たちでもできることがあると思った。

【玄会長】

保護者の会は色んな情報を持っているため、行政の力だけではなく、民間の力も活用してほしいというご意見だった。

【草野委員】

保護者が直接お話するという事は、保護者の負担を軽減する点からもとても良いと思う。

また、ホームページ上でサービスメニューをまとめるということもとても良いと思う。保護者からのご意見として、リストはもらっているが、どんな場所なのかは自分で電話して調べてみないとわからないという相談をよく受ける。民間事業所から事業の特色等を聞き取ってもらって、情報提供していただけるとわかりやすいと思う。幼稚園のリーフレットのようなものの、障がい児サービス事業所版を作成していただくと良いと思う。

【玄会長】

直接お話することやポータルサイトは有用であるというご意見と、民間事業所の情報をまとめてもらえると良いというご意見だった。

今のところ相談体制としては、区から示されているポータルサイトの開設、オンライン相談は有用であるというご意見だったと思う。ただし、オンライン相談の予約制については検討が必要である。また、行政だけではなく、民間の力も借りて、必要な情報が提供できる体制の構築が必要であるというご意見だったと思う。このような方向性でよいか。

【委員同意】

【二見事務局員】

いただいたご意見を踏まえながら検討していきたい。区ホームページでのポータルサイト立ち上げについては、名古屋市が良いホームページを作成しており情報提供していただいているため、参考にしていきながら整備していきたいと考えている。名古屋市は行政と民間でプロジェクトチームを作って、ホームページと冊子を作成している。足立区としても皆さんにご協力いただきながら作成していきたいと考えている。

また、重症心身障害児（者）を守る会の村上委員からは私たちが相談にのるという力強いお言葉をいただいたので、ぜひ協力していただきたい。

(3) 医療的ケア時及びその家族に対する支援に関する法律の施行について

【玄会長】

それでは、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律等について事務局から説明していただきたい。

【二見事務局員】

こちらは情報提供となる。

資料4-1は、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像の資料となっており、この法律が議員提案によって令和3年6月に成立され、既に施行されている。この法律では、国や地方公共団体に対して医療的ケア児の支援等に取り組むべきと法律に位置づけられ、保育所や学校の設置者に対しては医療的ケア児の受け入れや支援に対する責務が明記された。また、都道府県に対しては医療的ケア児支援センターを設置するように明記された。東京都からは医療的ケア児支援センター設置に関する方向性は示されていないが、先日情報提供された東京都の予算案

の資料の中では、令和4年度予算に経費が計上されていた。

この医療的ケア児支援センターの役割に関する資料が資料4-2となっている。これは国が示す医療的ケア児支援センターのイメージとなっているため、東京都がどのようにイメージしているのかはわからない。この資料の中では、総合的な相談窓口は都道府県が設置する医療的ケア児支援センター担うこととなっているが、東京都で1か所設置された場合にどの程度対応できるのかは現時点ではわからない。また、区市町村からは困難事例等を医療的ケア児支援センターに相談したり、地域の医療的ケア児の情報を共有したりすることとなっているため、この医療的ケア児支援センターについての東京都の動向は今後注視していきたいと考えている。

資料4-3と資料4-4は厚生労働省や文部科学省で保育所や学校等で医療的ケア児を受け入れる場合の支援事業等の資料となっているため、後ほどご確認いただきたい。

資料4-5と資料4-6は最近の東京都の動向となっている。資料4-5は東京都における医療的ケア児支援施策の推進に向けた検討体制総括表となっており、当事者支援や人材育成等の様々な課題に対して、地域レベルで行うことと東京都レベルで行うことに整理した資料となっている。これらを推進するために医療的ケア児協議会（仮）を設置し、あわせて区市町村との連携を密にするための区市町村担当者連絡会を開催するという方向性が示されている。現時点では、具体的な情報は示されていないため、区から東京都に働きかけていきたいと考えている。

資料4-6の東京都医療的ケア児（者）実態調査への御協力のお願いというチラシは皆さんの手元に届いているかが区では把握できていないが、東京都で医療的ケア児の実態調査を行った。既に調査期間は終了しているが、QRコードから専用ページにアクセスして回答する調査形式となっている。東京都がどのように周知したか情報提供されていないが、東京都は40歳未満で日常的に医療的ケアが必要な在宅の方を対象に調査を行っている。区内の医療的ケアを受け入れている事業所に確認したところ、情報は来ていないようだった。この結果について、東京都から示されたらまた情報提供させていただく。

【玄会長】

事務局からの情報提供について何かご意見はないか。

医療的ケア児の相談体制については、様々なご意見をいただいたので、今後、区で検討していただければと思う。また、東京都で設置される予定の医療的ケア児支援センターの情報を注視していただき、今後の医療的ケア児施策の推進に努めていただきたい。

以上で本日の議事を終了する。

3 事務連絡

【二見事務局員】

本日いただいたご意見を基に、区として医療的ケア児の支援体制を構築していきたいと考えている。

本日の会議録については、案を作成し、事前にご確認いただいた上で、区ホームページで公開したいと考えているため、ご協力いただきたい。

また、今年度の協議会は第1回目が書面開催となり、今回が第2回目となっているため、今年度の協議会は本日で最後となる。ただし、委員の任期は2年となっているため、来年度も引き続きご協力いただきたい。

以上で、本日の協議会は終了となる。来年度については改めてご連絡させていただく。