

## 令和6年度第1回 荒川区医療的ケア児等支援協議会議事録

開催日：令和7年3月18日（火）

時 間：午後2時～3時20分

場 所：荒川区役所304会議室

事務局：

定刻前ですが、皆さんお揃いになりましたので令和6年度第1回荒川区医療的ケア児等支援協議会を開催させていただきます。本日はお忙しい中ご出席いただきまして誠にありがとうございます。

（事務局による資料の確認：資料1～5・参考資料1～3）

それでは初めに、区の挨拶として福祉部長の〇〇からご挨拶を申し上げます。

〇〇福祉部長：

本日は年度末のお忙しい中お集まりいただきましてありがとうございます。また、大変お世話になっております。私の方からは、昨年も申し上げましたが、この協議会は令和3年2月に立ち上げて、昨年3月に初めて対面で開催したかと記憶しております。前回の議事録を見るとすごく活発な意見交換をしていただいていたと思っております。区といたしましても、医療的ケア児の支援受け入れ等の体制整備へ向けて、関係部署が連携しながら取り組んでいるところでございますが、本日も皆さんのいろいろなご意見をいただきながらしっかり取り組んでいきたいと思っておりますので、よろしくお願い致します。

事務局：

開催にあたりまして、本協議会の会長及び副会長から簡単にご挨拶をいただければと思います。まず、本協議会の会長であります〇〇様からお願いいたします。

〇〇会長：

お久しぶりでございます。「あおぞら診療所 うえの」の院長の〇〇と申します。荒川区の医療的ケアのお子さんたちを複数名関わらせていただいております。今日は令和5年度の時に皆さんと一緒に話ができて、令和6年度の開催が少し遅くなってしまったのですが、令和7年度に向けて活発な議論ができると良いと思っておりますのでよろしくお願い致します。

事務局： 続きまして副会長の〇〇様、お願いいたします。

〇〇副会長：

荒川区内で小児科を開業しております「まつおか子どもクリニック」の〇〇です。対面での開催が約1年ぶりとなりますが、本日もどうぞよろしくお願い致します。

事務局：

なお、本日は〇〇委員、〇〇委員、〇〇委員が欠席となっております。また、〇〇委員の代理として〇〇委員がご出席です。では、今後の進行は会長に一任をさせていただきます。それでは

会長、よろしくお願いいたします。

〇〇会長：

それでは資料1 令和6年度充実事業の成果報告、資料2 令和7年度充実事業の報告をよろしくお願いいたします。

事務局：

それでは次第1.令和6年度充実事業の成果報告の事業報告をさせていただきます。いずれも昨年度ご報告させていただきました「医療的ケア児の実態調査」の中でも保護者の皆様から要望して挙がってきた事業に含まれております。

1 ページ、資料1 - 1「リフト付き自動車利用助成事業」です。常時特別仕様の車いすやストレッチャーを使用する障がいのある方に対し、リフト付き自動車運賃、予約料、介助料、車いすやストレッチャーの利用料を助成するものです。充実内容は2点ありまして、対象者の拡大として新たに医療的ケアを受けている方を対象とするとともに、これまで助成の対象外だった運賃も助成対象とすることで利用者負担の軽減を図っているものです。6年12月時点の利用実績は登録者71名、実利用者28名、予算執行額が1,393,217円となっております。この利用実績については、成果・課題にあるとおり、事業の充実に伴い、昨年度と比較し登録者数で33名、利用者数では8名増加しており、これまで以上に利用者の生活圏の拡大等と社会参加が促進されたと考えております。課題として利用者が外出に際して特有の困難さを抱えていますので、介助者の同伴が必要のある場合があるので、通院などの最低限の外出だけでなく、余暇活動など情緒の安定につながる外出まで対応できるよう、更なる事業の充実を求められています。

続いて3 ページ、資料1 - 2「荒川区医療的ケア児等家庭家事サポート事業」です。在宅の医療的ケア児等と暮らすきょうだい児を養育する家庭に対してホームヘルパーを派遣し、介護を行う家族等の家事負担軽減を図ることで、きょうだい児の学習、休養、余暇、保護者とのふれあい等の機会を確保するものです。充実内容は2点ありまして、利用回数及び利用時間についてこれまで週2回、1回あたり3時間単位の上限を見直し、令和6年度からひと月あたり26時間を上限とし、1時間単位での利用としました。より利用者の生活スタイルに合わせた利用を可能とし利便性の向上を図りました。

二つ目はサービス提供者の基準緩和及び報酬単価の引き上げです。これまでは指定居宅介護事業所であることを要件として業務委託を行っていましたが、家事代行サービス事業所もサービス提供者とすることで、業務委託先の拡充を図り、利用者がよりニーズにかなった事業所を選択することが可能となりました。また、報酬単価を引き上げることで新たな事業者が事業参画の動機付けとなるよう体制を整えました。

令和6年12月時点の実績は記載のとおりですが、登録者数で11名、実利用者数6名、予算執行額が1,346,028円です。成果として、利用回数及び利用時間の見直しに伴い利用回数が増加傾向にあり、また月の上限の範囲内で連続した日の利用や、短時間の利用ができることから、きょうだい児やその保護者のニーズに沿う柔軟なサービス提供が達成できたと考えられます。課題として医療的ケア児の世帯においては、家事支援以上に介護者のレスパイトが求められており、留守番看護師派遣事業の充実も必要とされるほか、医療的ケア児の預け先等の確保が急務であると考えております。

続きまして次第2.「令和7年度充実事業の報告」です。5 ページ、資料2.令和7年度の充実予定の事業としまして「荒川区重症心身障害児者等留守番看護師派遣事業」の報告をいたします。事業の内容は、在宅で常時医療行為が必要な重症心身障がい児者等の自宅へ留守番看護師を派遣

して、家族の代わりに看護を行うことで重症心身障がい児者等と介護者の健康の保持と安定した地域生活を確保する事業です。

充実内容は、利用回数及び利用時間について、これまでの週1回、1回あたり3時間単位、年間156時間の上限を見直し、令和7年度から1回あたり2時間～4時間までとし、年間288時間を上限とするものです。時間を細かく設定でき、年間上限を倍近く引き上げることでより利用者の生活スタイルに合わせた利用を可能とし利便性の向上を図るものです。充実前の内容ですが令和6年12月時点の利用実績を記載しております。登録者数39名（うち重症心身障がい児者は14名、医療的ケア児は25名）。実利用者数32名、執行額が25,317,980円となっております。記載はありませんが、12月時点なのでこれを通年に換算すると3,400万円弱となりまして、令和5年度の決算額が2,700万円ほどで、令和4年度の決算額が約2,000万円でしたので毎年増加傾向にあります。

「検討した課題」は医療的ケア児者の世帯においては、介護者のレスパイトが最も重要な課題となっており、かねてから利用方法について週単位の利用上限を月単位等へ緩和するよう利用者から要望があり、介護者の十分な休息が確保され健康維持につながるよう、利用回数及び利用時間の見直しを検討したものです。見込まれる成果として利用回数及び利用時間の見直しに伴い、年の上限の範囲内で連続した日の利用や、短時間または長時間の利用ができることから、きょうだい児やその保護者のニーズに沿う柔軟なサービス提供がされることを期待しております。

〇〇会長：

このことに関してご質問があったらよろしくお願いします。一定の利用者さんがそれなりにいらっしゃると捉えてよろしいですかね。これからもよろしくお願いいたします。

次の「令和6年度医療的ケア児等地域コーディネーターの活動報告」を〇〇委員からよろしくお願いいたします。

〇〇委員：

「荒川区基幹相談支援センター、医療的ケア児等地域コーディネーター」の〇〇と申します。いつもご助言・ご協力・ご理解いただきありがとうございます。

資料3.最初の表の「相談支援」はこのような動きをしたということです。裏面2.は「今年度の評価」です。退院時に、地域コーディネーターの方になかなか連絡が届かないところが大きな課題にはなっておりました。退院してから保健師さん・ケースワーカーさんに教えていただいたり、「訪問するけれども」とお声がけをいただいて初めて「この地域に医療的ケアのお子さんが帰ってきたのだ」と現況を知ることが多々ありました。そのため、近隣の大学病院(4病院と東京都医療的ケアセンター)を巡回し、連携室に連絡し、「もし荒川区のお子さんがいらっしゃったら早めに連絡をいただけないか、ケア会議等に参加させていただけないか」と、声をかけられなくても顔を覚えていただいて、関係性づくりをして連携を深めていく活動をさせていただきました。そのうちに連絡がいただけるような機会も多くなり、後から医療的ケア児等地域コーディネーターが連携室に連絡しても、いろいろとご返答いただけるような関係性を少しずつ作れていると思っております。今年度においても同じように病院訪問等を繰り返し、顔の見える関係から医療的ケア児のお子さんが安全・安心して暮らせるように協力させていただければと思っております。

②「留守番看護師派遣事業」で保健師さん・ケースワーカーさんが一緒に訪問する際に一緒にお声がけいただき、医療的ケア児が荒川区内にいること、ご両親が不安に感じていること、家族やきょうだいの様子を知ることができて、お声がけいただいたことは非常に重要だと思っています。ただ、ケア自体の課題もさることながら、子どもの権利や発達を保障する環境として、医

療から離れるときに次の子どもの成長、児童発達という視点では、レスパイトや児童発達も含めてなかなか課題が残るという印象も受けて、親御さんからその相談が非常に多いというのも現実でした。

③「相談支援事業所のバックアップ」は訪問看護師さん等からいろいろとお話を聞く中で、相談支援専門員さんがチームの輪の中になかなか入ってこない、ちょっと達観しているだけで協力を得にくい、「あなた勉強不足ではないか」とご意見をいただきまして、今年度については医療的ケアを担当して下さっている相談支援専門員の事業所の方に訪問させていただいて、1件1件点検しながらどのような関わりを持っているか、どのような視点を持っているか、一人一人の事例を挙げて一緒に考えていく機会を持たせていただきました。実際には区内の4事業所が医療的ケア児さんを受け持っていたいただいているので、その4事業所を回らせていただいております。

④医療的ケア部会に参加させていただき、後ほど説明があると思いますけれど、医療的ケア児等に関連するパンフレットを、親御さんの目線を大事にできるように、コーディネーターとして作成に協力させていただきました。

⑤「医療的ケア児等地域コーディネーターの役割」で、地域の中でなかなか理解しにくく、役割が見えにくいというところがあり、障害者福祉課・保健センターと合わせて役割についてもう1回整理し、来年度の活動はこちらに基づいてやっていきたいと思っております。

⑥医療的ケア児等支援者研修の開催は非常に成果があったと思います。3月3日に「訪問看護ステーションつばさ」の〇〇さんに登壇していただき、医療的ケア児等についてその家族の思いをお話していただきました。医療的ケアについてというところで保健師・ケースワーカー・地域の事業所に向けて研修をしていただきました。それについては非常に好評でそれぞれの方から「訪問看護さんとの距離が今まで掴めなかったけど非常に頼りになる存在であり、声をかけて良いのだという安心感が持てた」などという声があがって今後訪問看護さんとの連携がしやすくなるのではないか、地域連携・ネットワークが作りやすくなるのではないかと私の方が実感を受けた研修になりました。

⑦交流会についてはお母さんたちに個別にニーズ把握を行ったが、今年度は希望者がいなかったもので開催することができませんでした。

それを踏まえて、次年度の展開としては、①病院訪問を継続してやっていくこと。②相談支援事業所のバックアップ、「医療について苦手である」というところから、「苦手」ではなく、それを相談支援専門員として福祉の立場を生かした中で、訪問看護や医療と連携していくという視点を持っていただけのようにバックアップしていきたいと思えます。また、③パンフレットについては、災害時にというところで来年度も部会の目標にも挙げました。こちらについては一緒に考えていくことで頑張っていきたいと思えます。④「医療的ケア児等地域コーディネーターの役割」を明確化させていただきましたので、来年度に向けては分かりやすく地域に貢献できるように進めていきたいと思っております。

〇〇会長：

ここの部分に関して皆さん忌憚ないご意見やご質問がありましたらよろしく願いいたします。病院のつながりと開拓、とても良かったのではないかと思います。どうですか、わりと顔が見える感じになりましたかね。

〇〇委員：

私たちも今まで電話をいただいていた、顔が分からない中、どんな方なのかも分からないのに、ここまで言っているのかという躊躇があったり、本当は踏み込まなければいけないところを踏み

込んできていないところがありました。やっぱり会って顔を合わせると、皆さんがすごく丁寧に  
対応して下さい、「関係を持ちたいのです」「荒川区は安心して子どもを育てられますね」と言  
っていただける。本当の安心というのはこれからのことなのですけども、皆どこも関係が冷たくな  
ることがある中で、そういうふうに言っていただいて、皆さんがすごく暖かく迎えて下さった  
ので、安心して関係を持てるなというイメージは持てました。

〇〇会長：

良かったです。ぜひ、この取り組みは大事にされて、継続的な関係形成が非常に重要に  
なるかと思うのでよろしく願いいたします。あと他にありますでしょうか。

医ケアの支援研修はとっても良かったみたいですね。こちらの方に関して今検討されているこ  
とを簡単に。

〇〇委員：

一つは、今年度医療的ケアが分からないという視点と、その家族の生活です。どんな思いで生  
活をされているのかがなかなか理解されないところなので、〇〇さんに現場からの具体的な声を  
届けていただいたのは非常に大きかったと思います。今、始まる前に、〇〇さんから「もし勉強  
会や医療的ケアについて知りたいのだったら幾らでも協力します」というお声もいただいたので、  
医療的ケアについて初歩的なことを学ぶところから。生活を理解するのはすごく難しいことなの  
で、どんなふうな生活をしているのかをただ聞くのではなくて、どんな医療的ケアがあるのか、  
医療的分野は苦手という思いをとっぴらっぴいけるような。子どもは子どもとして障がいがある、  
医療的ケアがある・なしとしても、当たり前で育つ環境を持っていて、福祉の現場・医療の現  
場というところで分けるのではなくて、子どもとして育つ環境を一緒に作っていく関係性を荒川  
区の中で作って行ける研修を行っていただければと思っております。

〇〇会長：

できたら教育とか保育とか、そちらの方にもぜひ参加してもらって、医療的ケアの子たちが「次、  
こんなものもあるよ」と、暮らしていけるように、ぜひ地域を盛り上げてもらえればと思いました。  
どうもありがとうございます。

では次に、次第4.「医療的ケア児等支援部会の活動報告及び今後の活動予定」ということでよ  
ろしく願います。

事務局：

それでは次第4.医療的ケア児等支援部会の令和6年度及び令和7年度の活動予定をご報告さ  
せていただきます。9ページ、資料4.冒頭に本部会の活動内容を記載しておりまして、本部会は  
医療的ケア児等支援協議会の議題・内容等について検討を行うほか、医療的ケア児等の支援策に  
ついて検討している部会となっております。

項番の1.この表は何回も協議会の場でご説明をさせていただいております、6年度の12月  
時点での医療的ケア児等の状況となっております。表の左から医療的ケアのみの方、医療的ケア  
と重症心身障がい重複されている方、重症心身障がいのみの方の順になっておりまして、上か  
ら順に未就学児から高校卒業後以降までの6つを掲載しております。この表の右下の合計が37  
2名となっておりますが、前回の協議会でご報告した今年1月時点の人数は377名でしたので  
約11カ月で全体で5名減とわずかに減少しております。大きく増減した数字はないのですけど  
も、全体のうち①医療的ケアのみの方が多くを占めていることが分かるかと思います。更に卒後

以降の方が270名と大半を占めておりますが、そのうちの256名と未就学児の1名の合計257名がストーマ（人工肛門）のみの方となっております。医療的ケア児から移行して卒業後270名がとどまったというよりは、医療的ケア児者の方、高校卒業後以降から医療的ケア児者になった方が多いのかと思われます。

2.令和6年度の部会の活動状況ですが、9ページから10ページにかけて4月から1月までに開催した内容と予定ですが3月の内容を掲載しております。4月、5月は、昨年度当協議会でも報告させていただきました実態調査報告書につきまして、回答をいただいた皆様へのフィードバックの報告等について検討し、6月にフィードバックを実施しました。なお、このフィードバックの結果、特段の質問ですとか問い合わせはなかったことをご報告させていただきます。7月以降は、後ほど説明いたします医療的ケアが必要なお子様とご家族のためのサポートガイドの作成についての検討、ガイド作成に関連して説明会を開催する、紹介動画を作成するといったことが主な議題となっております。ほかに10月9日は、先ほど〇〇委員からご説明のあった研修のテーマなどについても部会の中で話し合ったりをしました。

10ページの項番3.医療的ケアが必要なお子様とご家族のためのサポートガイドについてご説明をさせていただきます。（1）作成に当たっての経緯ですが、令和5年度に実施した「医療的ケア児等の実態調査」において、行政窓口における申請先の分かりにくさですとか、申請の煩雑さを感じている方が多いという結果がありました。そのため、医療的ケア支援に関連する区の事業について「医療的ケアが必要なお子さまとご家族のためのサポートガイド」を作成し、事業申請先の分かりにくさ等の解消を図ろうというものです。また、サポートガイドをより多くの人に知っていただくため、荒川区公式YouTubeに紹介動画を掲載しようと考えております。なぜ、この紹介動画を作成する流れになったかと申しますと、部会の方ではこのサポートガイドの完成・ホームページへの掲載に併せて、保護者の方に対して事業説明会を開催してはどうかといった案が挙がったのですが、やはり医療的ケア児の保護者の方の皆様にお集まりいただくのが大変ご苦勞になってしまうということを考えまして、部会で検討した結果、このサポートガイドそのものを紹介する動画を作ってインターネットに上げることでより多くの方の目に留まるようにしようと考えました。（2）医療的ケアが必要なサポートガイド（資料5.添付）。

本日は、この内容の一つ一つをご紹介することは省略させていただきますが、今申し上げた紹介動画をご覧いただきながら冊子をめくっていただいた方が分かりやすいかと思いますので、5、6分の動画となりますが、これからご視聴いただければと思います。

（動画視聴）

事務局：

以上がサポートガイドの紹介動画ですが、ここで当サポートガイドに追加で掲載を考えております内容についてご説明をさせていただきます。机上にカラー印刷で配布しております産科医療補償制度、産科医療特別給付事業についてです。資料をご覧いただきながらお聞きください。こちらは公益財団法人の日本医療機能評価機構の提供する制度でして、まず、ベースとして産科医療補償制度がありまして、出生したお子様が重度の脳性まひになりかつ条件を満たしている場合は、チラシ表面の記載にある経済的な補償ですとか、原因分析等をしていただけるという制度です。1枚ペラの裏面の中段以降に補償対象となる3つの条件が記載されています。①2015年から2021年までに出生のお子様は、在胎週数に加え出生体重の条件または所定の低酸素条件の要件を満たしていること。2022年1月以降に出生のお子様は体重に関わらず在胎週数の条件があります。②身体障害者手帳1・2級の相当の脳性まひ。③先天性や新生児期の要因によら

ない脳性まひ。こういった制度となっております。

もう一つの制度として産科医療特別給付事業がありまして、A3二つ折りの資料で、まず、事業の目的が記載されております。今申し上げた産科医療補償制度の方の2021年12月に廃止された個別審査で補償対象外となった後、2022年1月の改定基準で給付対象の基準を満たす場合に、特別給付金を特例的に支給するため創設されたものです。この産科医療補償制度の個別審査についてですが、先ほどの資料の条件①にあった出生時の体重1400g以上という条件がなくなったものです。この産科医療補償制度は年々条件のある位置が変化していたようでして、最終的には2022年1月以降は出生胎児に関わらず在胎週数のみ条件となっております。こちらの特別給付資料の方は、当時対象外となってしまう基準体重未満のお子様に対して、これまでと同じく②・③の要件を満たしていれば特別給付を受けられるといった制度のようです。

これまでの制度につきましては、先日〇〇会長の方から知らない保護者の方も多いとご指摘をいただきまして、当サポートガイドにも簡単に制度の紹介とコールセンターの案内先等を掲載して、まずは対象となり得るかどうかだけでも問い合わせをしていただきたいと思いますと思っております。まだどちらにも変更としては載っていないものですが、後ほど事務局の方で掲載内容を確認させていただきますと思っております。

〇〇会長：

少し補足させていただきます。これは公的な意味合いがすごく強いのですが、日本医療機能評価機構という公益財団法人の事業になっており、実は妊産婦はほぼ100%これに登録という形になっているのですが、その際の補償は、日本医療機能評価機構から損害保険会社に支払われている保険料から、補償金として妊産婦さんが受け取る。もともと出てきたのは、あまりにも高くなった訴訟リスクに対して軽減する目的というところと、あとは実際の症例に関して安全性を高めるための情報を収集するという目的でこれが出たと理解しています。特別給付事業が2009年から2021年までのところで、これが実は産科医療補償制度の財政・財務的なところがわりと安定しているということで、そういう中で特別給付事業が創設されたということで入ってきています。行政に関わる公的なものとは少し意味合いが違うのですが、対象となる方が自分は対象かどうか、できるところは載せておいてよいかということでご提案させていただきました。もし気になることがありましたらお知らせください。よろしくお願いします。

事務局：

ここまでのガイドの説明でございまして、最後に医療的ケア児等支援部会の活動予定についてご報告させていただきます。

戻りまして資料の10ページ、事項4. 部会の7年度以降の予定を記載しております。2点掲載しておりまして、1点目が支援部会における対応事例などの情報共有、事例検討です。区や医療的ケア児等地域コーディネーターなどが医療的ケア児の対応事例について情報共有を行い、支援についてのノウハウを共有し、より良い検討ができる仕組み作りを行っていこうと思っております。2点目が先ほども出ておりました福祉避難所における医療的ケア児の受け入れ訓練の実施の検討としております。こちらは災害時を想定した福祉避難所での医療的ケア児等の受け入れの課題の明確化を図るため、受け入れ訓練の実施の検討を行いたいと思っております。また、在宅非難となった場合の保護者の不安を取り除けるよう、災害時の救援物資の品目ですとか、運搬の流れについても検討を行いたいと考えております。これにつきましてはまず、部会としては荒川区の地域防災計画ですとか福祉避難所の物資の備蓄状況、区と区団体との災害時協定の締結状況など現状を把握することから始めていきたいと考えております。説明は以上になります。よろし

くお願いいたします。

〇〇会長：

ここまでのところでご質問等があれば聞きたいと思います。〇〇副会長ご発言お願いします。感想でもよろしいですけど。

〇〇副会長：

簡潔で分かりやすいガイドブックをありがとうございます。今、荒川区民も10%弱が外国人なのですけれども、これを翻訳される予定などがありますでしょうか。

事務局：

今のところ確かに外国語対応というところは考えておりませんでした。医療的ケア児の対象となるような方に外国人がいるかどうかというのも含めて検討させていただきたいと思います。

〇〇会長：

〇〇委員にご質問ですけど、このサポートガイドは、多分コーディネーターさんとか相談支援員さんが一緒に「お子さんはどうかな」と、そういったときにちゃんと使いやすいかどうか結構あると思うんですけど、感想でも良いのでよろしくお願いします。

〇〇委員：

それについて私も医療的部会に参加させていただいて、教育の方・保育の方にも皆さんにも委員として参加させていただいて、いわゆる初めてお母さんが見るときという視点で、やっぱり行政の言葉が分かりにくいとか、どこを視点にしたら良いのかとか、うちの子が対象でない部分を何で見なければいけないのかというところをなるべく分かりやすくしようということで、かなり皆さんにご尽力いただいたり、それから見方を工夫していただきました。私もこの中の一員としてやらせていただいて、これはやっぱり訪問看護さんに渡したり病院に渡したりして、最初のところや退院の時に見られるようにということで、「知らない・分からない」という状態を1人でもなくしていこうといった部分では、医療的ケア児に特化して作ったことはとても意味があるかと思っています。

〇〇会長：

私もこの間初めて見させていただいて、何歳から申請できるとか、非常に視覚的になっていて、本当にこれは分かりやすく良かったと思って見ました。この辺に関してのいろんな対策や、いろんな支援について、パンフレットが非常に簡潔にまとまっているので、どんな形で配布するか、お知らせなど日常的になると思いますので、また荒川区さんもよろしくお願いします。あとはありますでしょうか。とりあえず今のところ議題はこれで一通りでよろしいでしょうか。活動報告について承認をお願いしたいので、一応この方針について、これでよければ挙手をお願いします。

(一同承認)

〇〇会長：

皆さんどうもありがとうございました。あとはその他というところなのですけれども、少しづ



レスト的な感じで、今、こういうところがどうかなどに関してどうでしょうか、あるいは、ここを議論していくのがやっぱり大事かとか、その辺について皆さんのご意見を聞かせていただきたいと思います。では〇〇さんから順番によろしくをお願いします。

〇〇委員：

私は足立区にあります『花畑学園』で主幹教諭でもあるのですが、コーディネーターの仕事をしています。今の説明を順にお聞きしている中で、やっぱりつなぐという言葉をお使いになっていたのですが、私の仕事もいろんな機関とつないでいくという仕事をしているので、人は顔と顔を合わせてというか、そういう中でいろいろな疑問も生まれてきたり、意見も生まれてきたりがあると思うので、コロナで大分そういうのが少なくなっていました、最近復活してきまして、それがすごく大事なことだと思っております。

それで学校の校内支援としましても、福祉の方と生徒の保護者をつなぐ役割をしておりますので、また、それも福祉関係の方に学校に来ていただいて、子どもの様子を見て丸ごと理解していただいて、何がお母さんやお父さんにとって大変かとか、そういうことを理解していただいてから支援会議をするということで、かなり話が深まっていくと思っております。私も福祉の方とつなぐ役割なので、荒川区の医療的ケアに特化したこのサポートガイドはとても分かりやすく、荒川区の方にご紹介するときありがたいと思っております。いろいろ福祉のしおりなどを読むのですが、私自身も細かいところまでは分からなかったりして、もう福祉事務所の方に直接聞いていろいろお話を伺うことが多いのですが、やっぱりお母さんは最初の時というのはとても不安だと思いますので、こういうものがあるところですので、すごく安心される部分もあるでしょうし、また、学校でもまだ小さいお子様たちがその教育現場に入学するということで、そういう先のことの不安もすごくあると思うので、そういう時には学校のコーディネーターも使っていただくと良いと思っております。一緒に連携しながらお子様たちを支えていきたいと思っております。

〇〇会長：

今の〇〇さんの意見でコメントある方いらっしゃいますか。就学のところのマッチングというか、やはりお子さんのいわゆる未就学から就学のところのマッチングのところは、ご家族も分からないところがすごくあると思うのですが、非常にパワーを使うので、〇〇委員がいろんなところに開拓していただいている中の学校の就学のところも、そこで良い意味でのコーディネートができていくと非常に荒川区は住みやすいし、学校にも行きやすいみたいな感じになってくださるととても良いと思いますので。

〇〇委員： 学校見学からぜひ。

〇〇会長：

実は、そういうところで、学校の中では、組み立てていくところで独特の準備とかそういうところが結構あって、ぜひ、そういうところでいろいろと実績が積みれば良いと思っております。今後ともよろしくお願いします。〇〇委員から。

〇〇委員：

そういう意味では教育センターの方で非常に協力していただきまして、今年度、多分医療的ケアの方が3名就学に当たるということで、一人一人すべての方が違う進路を選んでいらっしゃる

ところで、ご家族、本人の、自分の進みたい進路に進んでいったかというイメージです。そういう意味では『花畑学園』さんの訪問学級を利用する方がいらっしゃったり、普通学級を望まれたり、そこは教育センターの方でより丁寧にやっていただいて、私もその中で相談支援専門員が基本的についておりますので、相談支援にバックさせていただくという立場で、もう1人の普通学級に通える方については、学校に入る前のケア会議に参加させていただいてというところでは、福祉センターさんからお声がけをいただいたりとか、相談支援センターから声をかけていただいたりして、この3名の方は多分ご自身、ご家族たちが望まれた場所に行かれているのではないかと考えております。

〇〇会長：

ここは実は大事であり、つなぐというところが非常に大きいですので、今後ともよろしく願います。では〇〇委員の代理の〇〇委員よろしくおねがいします。

〇〇委員：

『スクラムあらかわ』のの代理で参加させていただきました、看護師の〇〇と申します。『スクラムあらかわ』をご利用されている方で、リフト付き自動車利用助成事業をご利用されている利用者さんがいるのですけれども、利用者さん各々で病院の利用頻度が違うとは思いますが、この方は毎月大体タクシー代だけで15,000円ぐらいはかかっている方でして、この制度を使うことでかなり助かっているけれど、まだまだ自己負担が多いというのが、実際、肌身で感じているところであります。ただこの制度ができたことによってとてもご家族も喜んでいらしかったので、それはすごく良い成果だったのではなかろうかと感じております。この制度自体を対象になる方にどうアナウンスして行くかというののもちょっと課題なのかという部分も感じましたので、そこら辺もいろいろ検討していただければと感じております。

〇〇会長： サポートガイドに結構書いてありますね。

〇〇委員：

サポートガイドに新しく載ったので、要は令和6年度からこういうのが始まっているので「あなたも対象かもよ」というのを、まず「うち対象かな」というのに気づけば区に相談できた状況だと思うのですが、「あなた対象だから申請しなさい」というふうに何かしらアナウンスがあったかもしれないのですが、あったら良いなというふうに感じた次第です。

〇〇会長：

そうですね。YouTubeも「見てね」というのが良いかもしれません。周知をしていってより良いマッチング率を上げていくというのはこれから大事なことなので、今後ともよろしくお願いいたします。では〇〇委員お願いします。

〇〇委員：

『尾久生活実習所荒川 希望の家』の〇〇と申します。大人の生活介護施設です。『花畑学園』さんの卒業生などが来ている施設です。医療的ケアというより重度障がい者の方が多くて、医療的なケアといった意味では、今、〇〇委員の方からもご報告があったとおり、職員の方はすごく知識が疎いなというところは理解をしております、そこの研修のところでは、施設も何かしらの形で分かりやすい第一歩を進めていかなければならないと感じております。今後とも、このつ

なぐというところでは生活介護事業として荒川区と一緒に行動していきまして、進めていきたいと思っております。

〇〇会長：

この間事前に打ち合わせしたときに気づきがあって、人数が書いてあるところです。全体の資料4. 卒後以降の方のところの実数が飛び跳ねていて、多分ここが潰瘍性大腸炎とか大腸ポリープといったところで、ストーマも含めたところで、未就学から現状が悪化するという方ではない、メジャーではないということで、卒後以降の方の医療的ケア人数のこの256名をあえて削除してデータを見ると、医療的ケアのみが推定14名、両方重複が14名、重心のみが30名ということで、全部足すと58名ということなのです。全体的なところで恐らく医療的ケア児等の状況、重心プラス医療的ケアの子たちが未成年、高校生までと卒後以降の方がちょうど1対1になっているという感じがあるかと推測しています。これだけ考えると、今後未就学の方たちが成人していくところで、グループホーム等で医療的ケアの方たちが少しずつ増えてくるのは、恐らく時間差でありそうだとということで、今後ともそういうところでの福祉の支援施設や、医療技術的な教育支援とか、荒川区としても、まさに困ったときに支える最先端グループホーム等、福祉のところが荒川区、行政あるいは医療の技術指導の、できる資源で支援して行けるような体制ができるのは大事かと思いました。すみません、私の方で発言をさせていただきました。〇〇委員のところでは、急変リスクがあつてちょっと困ったなとか、体制の部分やそういう現象を見ていないですか。

〇〇委員：

入院など繰り返す方はいらっしゃるのですが、急変といった形ではそんなに頻繁にあるわけではございません。

〇〇会長：

今後のことでそういうところもあつたら報告していただければと思いますので、よろしくお願いします。では〇〇委員、お願いします。

〇〇委員：

重度通所をやっている「療養通所それいゆ」とグループホームを運営しております『ナースプラネット』の〇〇といいます。今日の議題で少し気になったのが、医療的ケア児と家庭サポート事業の予算に対する執行率が25.5%。これをどのように見るのかというところで、決して多くはない時に使い勝手が悪いからなのか、人数がずれているのかというところはちょっと精査した方が良いのかと思いました。私も重度の方の通所施設、医療的ケア児等を含めた方にいらしていただいているのですが、運営をしていく上ではやはり人工呼吸器を付けている方が定員6名の中に5人いると、本当に職員がマンツーマンかそれ以上、配置しないと安全に運営できないということがあって、認可事業を始めて10年になりますけれど、本当に法人の持出しでやっているというようなところもあって、この家事サポートについてもなかなか手が挙げられない。報酬が低いというところもあり、医療的ケア児の在宅を支えて行くという意味で事業者に対する支援を考えていただけるとありがたいと思いました。

〇〇会長：

ちょっと利用のエントリーというか、どんな形で簡単なご説明をしていただけるとありがたい

です。よろしくお願いします。

事務局：

ご指摘いただきました家事サポートですが、執行率が低いというのには二つ理由があります。一つは始めたばかりでまだ見込みで、多めに予算を積んでおり、年々少しずつ適正化している状況があります。もう一つは使い勝手、まさにおっしゃっていたそのところです。もう少し長い時間を使いたいですとか、もう少し短い時間で何回か使えるなどが良いのではないかというアンケートの結果がありましたので、家事のプロの民間業者にも参入していただいたりですとか、使い勝手を良くしているので、これからどうなるのかというところになります。報酬のところも少し単価が上がったのですが、2時間・3時間と進んでいくと、だんだん低減するような報酬単価だったのですが、今は時間単価に統一して適正な報酬を得られるように少し改善したいと思っています。これでどういったご意見があるのかどんな条件であれば供給しやすいなど、事業者の皆様のご意見をいただければ、改善は行っていきたいと思っておりますのでよろしくお願いします。

〇〇会長：

利用者さんのアンケートみたいなものも、いろんなところで助かってるとか、もう少し本当は欲しいとか、あるいは登録の時にどうかとかそういったことも、どこかでフィードバック構造を作って話し合いをやってもらえるとまた良いのかもしれません。可能な限りでぜひご検討いただければありがたいと思います。よろしくお願いします。〇〇委員、追加大丈夫ですか。では〇〇委員、よろしくお願いします。

〇〇委員：

合同会社『ウイングケア』の〇〇です。今は訪問看護ステーション「つばさ」を運営させていただいています。昨年秋から重身の自立支援と放課後デイの開所を目標に動いているところです。移動支援の助成に関しては、やはり使っているお子さんがいらっしゃいますが、なかなか外に出て行けないという方が多くて、あとは「外に出て行って良いのだろうか」とか、移動支援自体を「果たして旅行だったりお花見だったりとか、自分のことに使って良いのだろうか」という悩みを持っているお母さんたちがいます。でも「どんどん外に出て行って良いんだ」、家族でどこかに出かけたとか、おじいちゃん・おばあちゃんと一緒に同じ時間を過ごしたりということで、家族の絆が深まったりとか、あとは自信になったりというところで、結構活用できているのではないかと思います。

サポートガイドに関しては、訪問看護に入っていて、私たち自体もどんな制度なのかが良く分からないまま、お母さんたちも保健所や役所からいらしたりという所は分かっているのだけれども「何かこの間もそんなこと聞かれたな」ということで頭の中が混乱していました。そこで、私たちもちゃんと理解していないと、お母さんたちをうまくサポートしてあげられないということがありました。日々の生活の中で何かの書類を書いたり、手続きをしたりと、お母さんたちにとってはすごく大変なのです。自分たちがちゃんと理解して、一緒にお母さんたちと考えて。なので一度に済ませることもそうだし、私たちもちょっと良いアドバイスをしてあげることが一緒にできれば良いかと思っています。

私たちと一番関係するのが留守番看護の派遣事業で、前々からいろんなお母さんたちから意見をいただいていたのですが、今朝ステーションの方に「4月からこういう制度に変わります」というお知らせがちょうど来ていて、「これはどうなのかな、あれはどうなのかな」と、まだいろ

いろ意見は分かれているところなのですけど。ただ、2時間～4時間で使えるということ、週の1回という縛りがなくなって全部で二百何十時間の中で使えるというところはすごく良いことだと思っていて、やはり最初、3時間は長いと私も思っていたのですけど、現実決して長くはなくて、お母さんたちはこの時間で手続きに行ったり、自分の受診や休息をされたりというところで、結構3時間では足りなくて、前後に普通の通常の訪問を挟むようなことを今現在もやっている状態なので、これで時間や回数を気にすることなく利用できるのも、楽になるかと思っています。

あとは先日、訪問をしているシングルで育てていらっしゃる親御さんが倒れてしまって、救急車で搬送されて戻って来たのですけど、その間やはり看護師は本人を見ていないといけないので戻れない。実際、お母さんが戻られた後、とてもじゃないけどお子さんを見られる状態ではなかったというところで、後先考えずに看護師は泊まって、一応、持ち出しになっちゃいますよね。お母さん元気になられて良かったのですけど、こういう制度があったらちょっとまた使えたのという感じがあって、今後、親御さんのレスパイトという所を考えると長時間回数を気にしないで使えるというところがすごく良い感じがしています。

あとは学校のところで普通学校に入られる方で看護師が見なければいけないというところで、何年か前から、契約はさせていただいたのですけど、毎日ずっと何時間となってしまうとやはり人材的になかなか難しくてというところで、いろんなステーションを絡めていってはどうかということで、教育センターの方と相談して、有り難いことに荒川区の中で小児を見てくれる訪看ステーションが増えてきたのです。それで看護部会で聞いてみたら「やりますよ」と3か所ぐらい手を挙げてくれました。1か所でやるのではなくて分担してみんなで協力し合いながらやるというところがあれば良い感じがすると、今回教育センターの方のことで思いました。また、この間ちょっと研修をさせていただいた時に保健師さんが多かったのですけれども、実際には行政・役所の方が多いのかと思って、文章で見る医療的ケアのことは文章では分かっているし、見ているし、手続きはしているのだけど、実際どんなものなのかというのが分からないかと思って、そういうのを中心に含めてやらせていただいて、あとは「一緒に相談しながらやっていきましょうよ」というところを研修の時お話をさせていただいて、お母さんたちは行政の方が来られるというので敬遠してしまってなかなかうまく連携が取れないといったところが今まであったので、そういう時にどんどん訪看を利用してくださいという話をさせていただいたら本当に早速、保健所の方、支援員さんからとか行政の方からご連絡を頂いて一緒に動かさせていただくことができたので良かったというところがあります。

〇〇会長：

看護のところですごく幅がある。児童発達の方にも深くかかわって、移動支援とかいろんなところで草の根で荒川区の中にできているところは非常に心強くなります。単なる私の思いつきなのですが、ぜひ、そこも荒川区でちょっと盛り上げてもらえるように何か少し荒川区後援で荒川区の医療的ケアの子たちを応援しようみたいなことで、何か研修という形でも良いですし、何かしらできるといい今日は思ったりしました。本当にどうもありがとうございます。〇〇委員、もし良かったら総括的にお願いします。赤ん坊のことでも。

〇〇副会長：

2点ほどあって、〇〇さんの発表で最初医療的ケア児の存在がなかなか把握しにくいというお話があったのですけど、荒川区はたしか新生児全例訪問があったと思うのですが、入院していて新生児訪問できなかった方は、多分保健師さんが情報をキャッチしていると思うので、それをう

まく伝えたりするようなシステムはあるのでしょうか。

〇〇委員：

こちらで地区担当の保健師が訪問しておつなぎしているところではありますが、98%以上は訪問しておりますので、ほぼほぼ漏れてはいないと考えております。

〇〇副会長：

そこで医療的ケア児かどうかというのが把握されてつながるということですか。

〇〇委員：

そういうパターンもありますし、あとは病院から連絡があっておつなぎするパターンのどちらかになります。

〇〇副会長：

先ほど小学校の医療的ケア児が3名入学するという話がありました。保育園の方はどうでしょうか。

〇〇委員：

教育センターの方で小中学校の方を扱っているのですけれども、就学相談をされた方がいらっしやって、そのうち1名の方が来年度4月から小学校に入学をするということになっております。訪問看護さんを入れる予定でございます。先ほどお話のあったとおり、まず、就学相談を受けていただいて、荒川区は指導医がいますので、指導医と教育センターと入学する校長で医療的ケア部会というのを開きまして、主治医さんが指示書を持っていますので、それをもとにどのような訪問看護が必要なのか、どのぐらいの時間が必要なのかという打ち合わせをしました。お昼の時間・給食前後に訪問看護が必要だという話がありましたので、そこで訪問看護さんをお願いしたところ、先ほど〇〇委員のお話があったとおり、一つの事業者さんではなくて、複数の事業者さんで交替してやっていただくということになりました。ただ、私どもとしては、前日にあったことがちゃんと引き継がれていることが重要だと思っております。また、今回区内の小・中学校では初めてという医療的ケアのお子さんですので、お子さんがしっかり安全・安心して教育を受けられるような形にしたいと思っております。現場の校長としても初めてですのでちょっと緊張いたしております。一昨年度から『都立花畑学園』の前校長〇〇先生から校長研修、副校長研修で医療的ケア児への支援の仕方ということで研修を受けているのですが、まだまだ周知徹底が足りないなので、今後しっかり研修を受けながら校長が安心して医療的ケア児を受け入れられるような体制をしっかり作りたいと思っております。

〇〇副会長：

ちなみにどういった医療的ケアの種類ですか。

〇〇委員： 痰の吸引です。

〇〇会長： 気管切開はしている？

〇〇委員： はい、気管切開です。

〇〇副会長：

保育園はいかがでしょう。保育園の医療的ケア児の入園状況みたいな。

事務局：

数年前でしたら3名程度です。受け入れをしているのは私立保育園ですかね。保育課長が欠席になっておりまして、ちょっと直近の状況が不明ですみません。

〇〇副会長：

医療的ケア児の受け入れの保育園は確か3か所ぐらいあったと思うのですが、たとえば、保育園は1月末に決まって、4月入園までの間に医療的ケアが必要な状況になってしまった人がいたのです、そうすると保育園が決まっていたのに入れなくなってしまったという方が1人。ほかに、シーパップをされていて、今月、再検査をして日中のが取れたら入れますみたいな。一応、決まってはいるのだけれどそういう形になっていて、昨今の経済状況からは保護者の方も就業しないといけな状況の方も多いですよね。その方たちは保育園を諦める感じだったので、もう少し柔軟な対応が取れると良いかと思いました。

事務局：

すごく重要なところで一応、保育園としても看護師、保育士の配置ですとか備品の補助とかそういった準備はしているのですが、やっぱり保育園側で受け入れ態勢が取れるかというところで調整になってしまい、こういう結果になってしまったと思います。これも重要なところで、今後需要が増えてくることも予想されますので、保育課と連携していきたいと思います。

〇〇会長：

実は最後にちょっとそこを突っ込もうと思っていたのですが、保育園に関しては、希望者が原則100%利用できるというのもやっぱりちゃんと丁寧な議論は必要だと思うのですが、やはり区としての明確な方針として挙げるべきだと私個人的に思います。だからいろんなケースもあるのですが、やはりこれは当然であるというふうな区としての姿勢で行かないと。周りとしては区がバックアップしてくれるという心理環境ができにくいと思うので、そこは今後、区としても一つの目標というか挑戦ではあるのですが、ぜひ、強くお願いしたいと私は思います。

あとは、何も保育園だけではないんですよね。実は幼稚園というのがある。幼稚園は実は文部科学省なので人材が公立の幼稚園からそのまま区の小学校に繋がりができる人たちなのです。だから区の幼稚園と区の小学校が、そういう医療的ケアの子たちで保育園や幼稚園で十分に見られる子たちに関して、小学校と連携できるような体制も選択肢として私はありかと思います。保育園に限らず幼稚園も資源なので、ぜひ活用しながらですね、まず、公立のところから。あとは私立のところに関してはどのようにしたら私立の保育園さんがそういう子たちを受け入れてくれるかということを、荒川区としてぜひ前向きに鼓舞していただけると非常に有り難いと思います。私は、個人的な目標としては、希望者がみんな行けるようにするのを少しでも目標にできることをお願いしたい。私個人としても願いたいです。また今後ともよろしくお願いします。あとはありますでしょうか。今日は東京都の医療的ケアの相談員さんにも来てもらったので、ちょっと感想だけよろしくお願いします。

東京都医療的ケア児支援センター相談員：

傍聴席から失礼します。今日は荒川区の医療的ケア児の支援協議会の方に参加させていただきましてどうもありがとうございます。対面での開催が久しぶりということで、私どもも参加させていただいて、今荒川区が支援やこういったガイドブックを作成されているという状況を聞かせていただきまして、少しずつ前に支援が進んでいる状況が伺えて良かったと思っております。やはり東京都のセンターの方に、保育園や幼稚園、小学校になかなか通えないというところでのご相談は荒川区さん以外でもありまして、いろいろなところでの支援体制だったりサポート体制だったり、あとそれ以外でどういうふうに支えていけるのか、すぐにできることではないと思いますので、じゃあ来年度までにどういうふうに支えていくか、タイミングをどうしていこうかみたいなところを、私どもも他の地域とも連携しておりますので、また荒川区さんともぜひ一緒に考えていけたら良いと思っております。どうもありがとうございます。

〇〇会長：

会としては議事はこれで終了ということで、来年度の開催をお話するという形で今後もよろしくお願いいたします。できましたらちょっと早めにどうですか。

事務局：

今年度は11月に区長選挙がありまして、また調整させていただければと思っておりますのでよろしく申し上げます。

〇〇会長：

皆様、非常にお忙しい中お集まりいただきましてどうもありがとうございました。また来年度もよろしく申し上げます。

以 上