

令和5年度第2回千代田区医療的ケア児支援協議会  
議事要旨

1. 日 時 令和6年2月7日（水曜日）午前10時～12時
2. 会 場 千代田区役所教育委員会室
3. 出席者

氏 名	所属・役職	備 考
久田 満	上智大学 名誉教授	学識経験者 ※会長
戸谷 剛	あおぞら診療所うえの 院長	医師 ※副会長
星野 恭子	瀬川記念小児神経学クリニック	医師（神田医師会紹介）
障害をもつ子どもの現在と未来を考える会		障害児の保護者団体
山崎 佳生子	千代田区子ども発達センター（さくらキッズ）サービス提供責任者	療育機関
高橋 香菜子	千代田区子ども発達センター	障害児相談支援事業所 医療的ケア児コーディネーター
井上 侑	障害者よろず相談 MOFCA	相談員
中田 弾	児童発達支援・放課後等デイサービス「ぴかいち」	療育機関
等々力 寿純	全国重症心身障害児（者）を守る会	療育機関・相談支援事業所
永田 潔	特定非営利活動法人「ホープ」	居宅介護
加藤 尚	墨東特別支援学校特別支援コーディネーター	都立特別支援学校
川上 咲	東京都医療的ケア児支援センター	相談機関
的場 康芳	障害者福祉センターえみふる	福祉施設
黒木 健太	居宅訪問型児童発達支援「ナンシー」	療育機関
山本 真	指導課長	区幹部職員（関係所管）
湯浅 誠 （代理出席）	子ども支援課長	区幹部職員（関係所管）
清水 直子	障害者福祉課長	区幹部職員（関係所管）
後藤 真理子 （代理出席）	健康推進課長	区幹部職員（関係所管）
吉田 啓司	児童・家庭支援センター所長	区幹部職員（所管）
平澤 良和	児童・家庭支援センター 発達支援係長	事務局（所管）

（欠席委員）庄司委員、小林委員、勝部委員、学務課長

## 4. 議事要旨

### (1) 行政説明

資料4に基づき令和5年度及び6年度の千代田区における医療的ケア児等の支援の取り組みを説明しました。令和5年度は、障害児医療ステイ（R5 新規）と重症心身障害児等支援事業（R5 拡充）を検討及び実施しました。また、令和6年度は経済的負担を軽減する障害児等に関する支援関連事業と、私立保育所等に対する運営補助関連事業を実施予定です。

### (2) 医療的ケア児の入園・入学についての状況報告

指導課及び子ども支援課より来年度の入園・入学の状況について報告がありました。

区立の幼稚園・小学校・保育園の令和6年度入園・入学の申し込みは0名となっていますが、保育園に既に就園している子ども1名に対して医療的ケアを開始しました。

### (3) 千代田区医療的ケア児等コーディネーターについて

#### ① 医療的ケア児等コーディネーター・配置状況について

東京都医療的ケア児支援センター川上さんより資料5に基づき、医療的ケア児等コーディネーターの役割や他機関との連携のイメージ、また他自治体の医療的ケア児等コーディネーターの区役所内の配置状況及び職員体制や役割についてご紹介がありました。

#### ② 医療的ケア児等コーディネーターの取り組みの紹介

・千代田区こども発達センター（障害児相談支援事業所）高橋さんより、千代田区での医療的ケア児コーディネーターとしての相談・支援内容及び他機関連携など医療的ケア児等コーディネーターの活動の報告がありました。

・全国重症心身障害児（者）を守る会の等々力さんより資料6に基づき、世田谷区における医療的ケア児の現状や課題、相談支援体制の仕組み、また世田谷区医療的ケア相談支援センターHi・na・taの概要や役割（相談支援の他、施設への技術支援や人材育成等）などの紹介がありました。

#### ③ 千代田区医療的ケア児等コーディネーターの活用案について

資料7に基づき、千代田区の医療的ケア児等コーディネーターの個別支援・地域支援の役割設定の案及び配置が考えられる関係機関等に関して説明をしました。

#### (4) 意見交換

##### (千代田区の医療的ケア児等コーディネーターについて)

- ・千代田区は医療的ケア児も現在約 10 人程度であるため、支援する人を決めてそこに集中させた方が、情報も集約され、顔の見える関係もできてくる。その分負担は増えるため、その人をどう支えるかが大きな課題だと思う。
- ・保護者が困り感や相談の必要性を感じていない場合、医療的ケア児等支援コーディネーターの役割としてどこまでやるべきなのか、迷うときがある。区として役割や枠組みを決めた方が医療的ケア児等コーディネーターも関わりやすいのではないか。
- ・民間で相談事業を行っているが、医療的ケア児の相談を受けることに関して力不足を感じている。医療的ケア児の場合、経験がないと相談を受けることが難しい。家族や、長く相談を行っていた人たちが、事業所の職員をフォローしてくれればやりやすいと感じるが、そのような体制が今の千代田区には無い。勉強するにしても、日にちや費用はどうするのか、どのように補助をし、人材を育てるのかについて区も考えてほしい。また、医療的ケア児が、地域の中で生活できるように、学校や園等に通える体制を作ったり、学校などでは周りの生徒やその家族も含め、一緒に生きていくことの理解を深めたりすることが必要だと感じる。
- ・千代田区で医療的ケア児等コーディネーターとして活動する中で、感じること、悩みはあるか。  
⇒医療的ケア児は関連する機関が 10 か所位ある中で、家庭の状況も多様で連携が難しいと感じる。また、発達障害児や知的障害児とは支援方法が異なり、自身の経験不足や知識不足等を補うのに、どこに相談すればいいのかを悩んでいる。  
⇒前線で頑張っている医療的ケア児等コーディネーターの後方支援について、きちんと検討し備えておく必要がある。
- ・千代田区で担当者会議はどう活用されているか。  
会議の中で、動きの確認をしたり、関係者の中にキーパーソンを作ったりするなど、保護者の方との関係性の中で進めている。事業所や保護者との関係性など、アドバイスをもらえればと思うこともある。  
相談支援の場合、職員が 1 人で抱える事が多く、皆が知っている課題であれば相談し合える事でも、医療的ケア児等コーディネーターのように今人材を育成している段階では難しい状態である。
- ・相談支援に関して、退院直後の相談支援と、就学後の相談支援では内容や適した場所が変わっていく。退院直後では関係各所とつながっていくことが大切で、就学後では地域で生活するサポートの相談支援が大切である。千代田区では、就学後は、学校、児童・家庭支援センター、保健所、障害者福祉課、放課後デイサービスの事業所などが主な関係各所であるが、小学校が区外になると、就学後は千代田区との関係が薄れていき、今後の心配である。放課後デイサービスの事業所などに地域のコーディネーターがいると気軽に相談がしやすいのではと思う。

## (相談支援について)

・相談支援は、障害福祉の支援、虐待防止支援、家族支援等の技術が必要になる。支援を継続していくにあたり、少しモヤモヤしても関係性の維持を大事にして介入し続けていくこともある。自分自身の介入を相対化したり、対話で言語化したりしていくような相談支援者のネットワークのような場所は大切である。皆で支えていくことが重要。

・要支援家庭などは特に、行政や相談機関への拒否感を感じる保護者もいるので、地域の人に協力してもらったり、イベント等で人を集めたりして、繋がりを作っていくことが大切である。支援するには相対する関係ではなく、自然と悩みがでてくるような関係性や仕組みが必要かと思う。

・他の自治体では、地域支援の取り組みとして、居場所事業をしたり、食品をお土産にすることで、申請主義ではなくアウトリーチ型にしたりしている。アウトリーチや伴走型支援というキーワードを頭に置きながら支援方法など検討してもよいかもしれない。

・家庭や保護者が望んでいるのは、子育てをきちんとしていきたいということだと思う。家庭によっては、何に困っているかわからない中で助けを求めていることもある。子育てする中でモヤモヤしている保護者に、対話を通して、自分たちはここに困っている、こういう暮らし方もある、育て方がある、ということを感じてもらおう伴走者として関わる役割や寄り添いが必要だと思う。千代田区が、色々なサポートが必要な子どもたちが家族と一緒に元気に育っていける街にこれからもどんどん成長していけるように、と思う。

## (世田谷区医療的ケア相談支援センターについて)

・世田谷区には医療的ケア児コーディネーター会議はあるか

⇒年に2回あるが、医療的ケア児等コーディネーターの資格をもっているけれども活動の経験がない人もいる。その方々をどう活用していくのかなどが課題である。

・Hi・na・ta が成育医療センターの敷地内にあるのは強みだと思う。他にも短期入所施設のもみじの家などがある。千代田区はコアとなる子どものための病院がなく、受診の帰りに気軽に休憩や相談できる場所がない。Hi・na・ta は畳でゆっくりしながら相談することができていいなと思っている。

・Hi・na・ta はワンストップであること、気軽に相談できるところがよい。複数の自治体で事業を行っているが、ワンストップの相談窓口がない、気軽に相談できないという声が聞かれる。

健常の子どもを産んで子育てをするつもりだったが、突然マイノリティになり、情報もない。例えば未就学時期に児童発達支援に辿り着かなかった保護者が年長になりその存在を知って愕然とすることや、2年間家で孤立して子育てをしたという例も聞く。ワンストップであるとか、気軽に相談できるところを作られているのは素晴らしいことだと思う。

### (就学・就園について)

・来年度、保育園・学校に入園・入学する子どもがいないという報告であったが、実質いないのか、心配で行けないのか、療育施設に行っているのではないかなど実情がわからない。未就学児に関しては知識と経験のある医療的ケア児等コーディネーターと繋がり、色々と提起してもらえるとよいと思う。

・墨東特別支援学校では、現在、小学校から高校まで 45 名程、医療的ケアを実施している。小学校 1 年生の子どもは約 5 割程度、医療的ケアを必要としている。令和 6 年度も約 20 名程度入学予定である。

・東京都では、特別支援学校にセンター的機能を発揮するよう位置づけていることもあり、校内での家族や地域の支援以外に、地域と連携する役割もある。就学相談へ参加したり、区立の小学校への医療的ケアの進め方やノウハウを伝えたりしている。また、各校の特別支援コーディネーターの研修として医療的ケアの話をしてほしいとの依頼も複数受けた。

・特別支援学校に通っている子どもは年に数回、学区域の小学校で同年代の子どもと関わる副籍交流をしている。地域を離れて特別支援学校に通っている子どもも、本来はその地域に住んでいる子であり、特別支援学校の高等部を卒業した後は、地域に帰って生活していくことがとても重要である。そのためにも副籍交流をはじめ、医療的ケア児と地域が繋がりを保ち続けられることを特別支援学校としても大切にしている。その取り組みの一つとして、3年に1回夏休みを利用して支援会議を行っている。そこには本人、保護者以外にも医師、区の教育委員会の職員、相談支援員、訪問看護ステーション、放課後デイサービスの事業所などが参加し、情報共有などを行って福祉と教育の連携に努めている。地域と連携しながら、医療的ケア児を支えていけたらと思っている。

### (医療機関との連携について)

・医療的ケア児は、ケアができる病院がキーとなるため、例えば千代田区内だと日大の小児科等があり、他区だと、順天、医科歯科大、東京女子医大、東大、日医大もある。区の垣根にこだわらず、連携していけるとよい。

・医療的ケア児は病院とつながっている子どもたちが多いので、退院早期から各病院、医療的ケア児等支援コーディネーター、保健師等が連携しながら相談支援していくとよい。病院だと、NICU の師長、退院支援の看護師、地域連携室などが主導でやってくれることが多い。

・東京都医療的ケア児支援センターでは、病院の関係者から、自治体のどこにつなげればよいかわからないという相談が多く寄せられている。医療的ケア児の子どもは、居住区外の病院に通っていることもあるため、病院も地域の保健所と関係はあるが、近隣区以外の福祉情報はわからないということがある。また、23区によっても使えるサービスや資源が異なっている。千代田区としても、医療的ケア児等支援コーディネーターの案内窓口のチラシなどの作成や、病院への福祉の情報等の周知をするとよい。

・発達支援に繋げることで言えば、子育てをして初期に関わる施設として小児科があるため、リエゾン

的役割を期待して、小児科から繋がるルートをつくれるとよい。小児科で3歳児健診をする家庭もあるため、発達支援につながる動線があるとよい。

(その他)

・ナンシー（フローレンス）では医療的ケア児の支援をしているとのことだが、支援の技術を他の事業所等に伝えるコンサルティングやアドバイス事業はあるか。

⇒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時から、自治体、事業所からの研修依頼に基づく研修事業を行っている。系列である障害児保育園ヘレンでは、のべ100人以上の医療的ケア児の保育の実績があるため、その情報を活かしつつ研修を行っている。

・千代田区は大学が多数あるところも特徴のひとつであり、心理学部や看護学部などとも連携してけるとよいと思う。

(5) 次回予定確認

令和6年度も2回の開催を予定。時期等は今後連絡。