

令和7年度第2回 中野区医療的ケア児等支援地域協議会

【日時】 令和7年7月17日 午後7時から午後9時まで

【場所】 中野区役所 会議室 601・602

【出席者】

(1) 出席委員 14名

(2) 事務局 8名

健康福祉部長

障害福祉サービス担当課長

鷺宮すこやか福祉センター担当課長

育成活動推進課長

子ども発達支援係 4名

【議題】

(1) 医療的ケア児等に関する今後の取組の検討について

第1回協議会の検討と情報収集の報告

①ガイドブックの作成について

②成長の記録について

③医療的ケア児専門窓口設置について

(2) その他の報告・提案事項について

(3) 事務局からの連絡

【会議資料】

1. 令和7年度第2回中野区医療的ケア児等支援地域協議会_次第
2. 令和7年度第1回中野区医療的ケア児等支援地域協議会_概要
3. 令和7年度第1回中野区医療的ケア児等支援情報連絡会_記録
4. 今後の医療的ケア児支援の検討課題について

午後7時開会

会長

皆様、こんばんは。皆様のお手元の次第に沿って進行をしていきます。

初めに、議題の1です。医療的ケア児等に関する今後の取組の検討についてです。第1回の協議会及び連絡会を踏まえて、支援の課題について検討を進めているというところがございます。そこで、第1回の協議会と連絡会において、どのような議論がなされたのか、また本協議会等の議論を踏まえた検討状況について障害福祉サービス担当課長からご説明をお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

皆さん、こんばんは。本日もお忙しい中、ご出席をいただきましてありがとうございます。

前回、5月に第1回目の協議会を開催いたしまして、少し間が空いてしまったので、中身がどのようなものだったのか思い出していただくために、資料2の概要を付けさせていただきます。また、その地域協議会を受けて、連絡会というものを開催しておりますので、連絡会でどんな中身を話されたかを資料2におつけさせていただきます。本日はこの資料2、3を受けて4の検討課題というところについて、皆様からご意見をいただきたいと思っております。

次第のところをご覧いただくと、ご議論いただきたい中身がガイドブックの作成、成長の記録、医療的ケア児専門相談窓口の設置という3点挙げさせていただきます。これはいずれも来年度に向けて進めていきたい中身でございますので、皆さんにご意見をいただきながら、来年度どんなものを実現できるのかを詰めていきたいと思っておりますので、どうぞよろしくをお願いいたします。

ではまず、資料2の方をご覧いただきまして、前回、第1回目の協議会の概要になっております。まず、ガイドブックについてですが、障害福祉課の方から今年の内々に作成を進めていきたいとのことで、例えば医療的ケアが必要なお子様が医療機関でお生まれになって地域に帰る際に、このようなガイドブックがあるといいのではないかということで、皆様にご意見をいただいたものでございます。これについてはホームページ上にアップして、更新するようなことで進めていきたいと思っております。また、各委員の皆様からいただいたご意見が資料の2の方に書かれています。例えば①の形態については、若い保護者はデジタル化の方が良いということですか、②のところについては、退院後がイメージでき、家に帰った際に両親がどんな生活をしたいか想像できることが大事ではないかということ。その他、成長に伴った変化やどんな制度サービスがあるか分かりやすいものがないといったご意見をいただいています。この資料2の1ページ目の最後の箇所に、ガイドブックとして、色々なご意見をいただいたのですが、盛り込みすぎても難しいものがあるといったような、ご意見をいただいたところでございます。

2番目の成長の記録について、例えば支援機関が変わるたびに、ご家族が子どもの様子を話すことが負担になるため、ご家族に記入してもらったものなどを関係機関にお示しすることができるようなツールを作っていきたいということで、皆様からご意見をいただいております。各委員の皆様からいただいたご意見としては、①成長の記録の形態について、災害等では最終的にデジタルより紙媒体の方が役に立った件ですとか、アプリを活用し、データ化して、ダウンロードすることにより情報共有ができると良いというようなご意見もいただいております。

②の内容については、ライフステージの変化で積み重ねた情報。例えば療育ですとか、学校の個別支援計画がすべて連携でき、相談支援の様式が統一できると、保護者の負担軽減になるというようなご意見もいただいております。

下の方にお進みいただいている、地域包括ケア推進課で行っているなかのメディアケアネットを活用してみてはどうかというようなご意見もいただいたところでございます。

続きまして資料3の方をご覧いただきたいと思います。第1回の協議会は5月8日でしたが、その後、5月22日に連絡会の方を開催しております。こちらは記録の方にも書かれておりますが、例えばすこやか福祉センターの保健師や訪問看護ステーションの看護師、相談支援専門員ですとか、あとは通所の事業所の皆様というような、メンバーで構成されていまして、協議会で話された中身を受けてさらに現場の皆様からご意見をいただいたところでございます。例えばガイドブック成長の記録について、すこやか福祉センターの保健師の方からはガイドブックを渡すタイミングは、保護者の方と地域の担当がつながるきっかけとしたいというようなこと。さらに、保護者の方は個人差が大きいものの、まずは受け入れる気持ちでサービスを知りたいはず。その先はまた検討していきながらではないかというご意見をいただいております。

訪問看護師の方からは、保護者はまず受容することから始まるのではないかと。理想は退院前のある程度の知識を持って生活が描けることだが、想像しづらく実感がないのではないかと。支援を受けてある程度の知識を持って退院をして生活を始めてみたところが最も情報提供の需要があるため、情報提供のタイミングは退院前がいいのではないかとというようなご意見をいただいております。また、相談支援専門員の方からは、今は病院からコーディネーターに連絡が入るようになったが、以前は受給者証発行までの支援があまりなかった。退院前、退院直前にすこやか福祉センターの保健師等に連携ができると支援がスムーズなり、親の受け止め方も違ってくる。チームで入っていく体制が必要であるが、病院によっては相談の仕組みがわからないようなご意見もいただいているというお話でした。そして、区立の発達センターの方からは早めに療育を開始するケースが増えて、一歳になる前に支援が始まるケースが増えている。情報がないのは良くないが、情報がありすぎることで戸惑いや不安を煽ることもある。成長の記録を見て、自分の子供がそこまでどり着かない不安を訴える保護者もいる。提供する情報量の塩梅が難しいのではないかと。目に見えてわかるものがあると説明しやすくなるため、ある程度のものが必要であるといったご意見をいただいているところでございます。

次のページにお進みいただきまして、先ほども協議会の方で出ていたなかのメディケアネットの活用についてなのですが、訪問看護ステーションとすこやか福祉センターで試しに使ってみた事例があります。結果として、すこやか福祉センターの方は良かったが、訪問看護ステーションの看護師さん同士では他のツールである医療介護連携ツールの方が活用しやすいといった話が出ておりました。保護者はすこやか福祉センターとメディケアネットを活用していて、学童とは医療介護連携ツールを活用しているというような使い分けをしている事例もあるのではないかというお話もありました。ですが、多数のシステムがあると、どちらにもログインが必要というようなこともあるため、そういったところもどのようにしていくかご意見をいただいたところでございます。

次のページは、サービスの利用の入り口のことであるため、お読み取りをお願いいたします。さらに次のページにお進みいただきまして、また成長の記録についてということで様々ご意見をいただいております。

これらのご意見を踏まえて本日は資料4に基づきまして1点目ガイドブックの作成について、2点目成長の記録について、3点目医療的ケア児専門相談窓口の設置についてということで、委員の皆様にご意見をいただきたいと思っております。1のガイドブックの作成に関しては、1回目の協議会で皆様から多くのご意見をいただいておりますし、連絡会の方でもご意見をいただいておりますので、1、2に関してはボリュームを少なめに、本日は3点目のことで皆さんからご意見をいただければと思っております。説明は以上となります。

会長

どうもありがとうございました。今までの検討状況ということに関して説明をいただきました。その説明から資料4の今後の医療的ケア児支援の検討課題について3つありましたけれども、これについて少し皆さんからご意見をいただきます。多いのは3番目だと思いますが、まず1番目のガイドブックの作成について、ご質問やご意見をお願いいたします。

委員

連絡会の方でも意見があったのですが、二次元コードは作っていただきたいと思っております。中野区にはツイッター(X)やインスタグラム、ラインもあり、発信力があると感じています。私も登録していますが、ぜひそういったところでの発信と、さらにすこやかでも簡単なカードぐらいのパフレットでいいので、そこに二次元コードをつけて広めていただきたいなと思っております。また、毎年更新するののかといったようなところも初めに決めていただきたい。障害福祉のしおりは一応2年に1回改訂されるので、それぐらいのタイミングで調整をしていただきたいなと思っておりました。以上です。

会長

今後のことですが、今考えていることはありますか。

障害福祉サービス担当課長

前回皆さんにご意見いただいたとき、今年度中に手作りで作りたいと言ったのですが、色々と課題がありそうですし、電子も意識していきたいので、できれば予算化して来年度にホームページにアップするような形で進められればと考えております。

会長

電子化を含めて考えて、計画的にやっていただきたいと思います。よろしく願いします。他にはいかがでしょうか。

副会長

来年度という話でありましたけれども、完成形でなくて結構ですので、途中経過を教えていただけると方向性がわかりやすくなっていくと思います。

会長

ありがとうございます。事前に共有していただければなと思います。あとはよろしいでしょうか。

それでは2番目の成長の記録についてということで、これについても付け加えるようなご意見があればお願いいたします。

障害福祉サービス担当課長

資料4の2の成長の記録について、こちらで情報を収集した内容を追加させていただいております。先ほど、なかのメディケアネットは、地域包括ケアが所管だとお話しました。ですが、すでになかのメディケアネットを使って、医療的ケアのあるお子さんの情報を共有しているという事例もあることがわかりました

委員

医療介護連携ツールは医療機関の人やドクターが立ち上げるのが基本になっていて、SNSグループのような形です。それぞれの子どもの状況が会話のように進んでいく分、情報が流れやすいので残らないというのがあります。ただ写真のアップもできるので、受給者証や皮膚の状態を共有できます。ただ、便利な一面、データが流れてしまうということがあります。なかのメディケアネットについては使ったことがないので、他の方に説明していただけたらと思います。

委員

なかのメディケアネットは実際、訪問看護の方で使わせてもらっています。登録されている方たちだけが使えるツールになりますので、登録されていない方は登録を検

討していただき、入っていただくという形です。この1番の利点は、中野区の公的な方とやり取りができるということ。また、他のステーションも同じだと思うのですが、メディケアネットと医療介護連携ツールの両方使いは同じことを入れなくてはならないという手間があります。また、メディケアネットの改善してほしい点は、医療介護連携ツールは携帯のアプリがあるので、家に帰って気になったときにリアルタイムで閲覧ができますが、メディケアネットにはそれできません。パソコン一台に対しての1つのIDなので、入力したいときもそのパソコンのところに行かなければならないのです。パソコン1台につき、1つのIDというセキュリティの高さは非常に良いが、それ故に使いづらさを感じます。

会長

ありがとうございます。

それでは今日を中心になるべき、3番の目医療的ケア児の専門窓口の設置ということで、少し説明をお願いします。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。資料4の3ですね。医療的ケア児、専門相談の窓口の設置ということで、情報収集をした中身についてご報告させていただきながら、皆さんからご意見をいただければと思っております。今中野区では、次期の基本計画の策定ということも進めておまして、こちらの医療的ケア児専門相談窓口というのは来年度設置したいということと予定をしています。他区の状況を調べたところ、すでに設置済みの区がいくつかあるということでした。基幹相談支援センターに設置している区が多いという状況で、例えば中野区の場合、基幹相談支援センターって一体どこなの？ということだと思っておりますけれども、実は障害福祉課にこの看板が掲げられております。障害福祉課は直営でこの基幹相談支援センターと障害者の虐待防止センターを担っているということなので、直営で看板を背負っているというような状況になっております。他区の方で基幹相談支援センターとは別に、医療的ケア児専門相談窓口を委託しているという区がありまして、どんなところに委託しているのかなというところ、例えば訪問看護ステーションですとか、社会福祉法人で委託をしているというお話でした。区としてどんな形がいいのかということで、前回の協議会の後に区内外の訪問看護ステーションをヒアリングしに伺ったのですが、なかなか窓口委託をまかせるのは難しいところがあって、この専門相談窓口には求められる機能がいくつかあるなということに気づきました。

そして、考えているのがデジタル技術を活用した相談支援です。ツールを通して、利用者の方が好きな時間に相談でき SNS 相談などを行うのはいいかなと少し思っています。その他に、デジタルを使った相談は、例えば子ども発達支援係に連絡を入れていただければ、調整をしてすこやか福祉センターとつなぐというようなことで、デジタルと人的な相談支援を組み合わせるってやっていけないかなと思っています。

会長

ありがとうございます。多分それぞれのお考えがあると思っておりますので、それを

1つにしていくということが肝心だと思っております。機能という言葉もありましたけど、こういう機能が必要だというようなことも含めて、ご意見を頂戴したいと思います。

委員

ハードルが低い相談として SNS を使った相談というのはとても良いと思いました。最近、薬局でも SNS を使った相談をしているのですが、電話をするまでもないが、少し聞きたいことって多くあると思います。そういったものは、やはり電話だと躊躇する部分があるので、SNS で気軽に聞けるというのは良いことだと感じました。

副会長

ありがとうございました。私も非常にいいと思います。ただ、SNS の登録というのは、医療的ケアのお子さんに限るのでしょうか。訪問看護ステーションとか、スタッフ、あるいは限らないで、誰からでも相談を受けるようになってしまうと、関係ない相談がいっぱい入ってきてしまうのではと思いました。今のところはどのようにお考えでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。まさにおっしゃっていただいた通りなので、今回は医療的ケア児のお子さんを持つ保護者の方ということで、実施をしたいというものがあります。

副会長

医療的ケア児を診ている施設の方の相談は受けないのでしょうか。施設、訪問介護ステーション等の困っているところ、何かこれを行政に相談したいとかですね、そういうことはやらないのでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

去年アンケートをとって、18歳未満の医療的ケアのある子供が56名ほどいらっしゃるっていうお話でしたので、まずはその保護者の方からちゃんと相談を受けられるようにと思っています。支援者の方からのご相談に関しては、先ほどの別の専門相談ということで、二枚看板といった形で少し考えていきたいかなと思っています。

委員

この協議会の中で、一番初めに見えない人たちを助けなきゃいけないよねということがすごく言われていたと思うのです。手を挙げて私は困っていますって言えるような人たちはどんどん相談に行けるし、逆にそういったものにつなげられない人たちを助けたいよねっていうところではこのチャットは本当にハードルが低くて、目的にかなっているのかなと思いました。SNS というよりは、チャットっていうことなので、自動的にそこに誰かが張り付いて答えるというよりは、お問い合わせのチャットと同じような感じで返ってくるのではないかなと思いました。でも私はそれでもいいかなと思います。その後、リアルにお問い合わせしたい方はこちらみたいなものが出るようなイ

メージなんじゃないかと思いました。

少し確認したいことが、基幹相談センターが中野区障害福祉課直轄ってことなので、この相談窓口ってのはまず区直営でやるのかどうかっていうことが1つ確認をしたいのと、あと障害福祉サービス担当課長がおっしゃっていた窓口の機能としては、医ケア児の支援者への研修っていう事業と、保護者に対するチャットの相談っていうこの2つをやるという話でよろしいでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。例えば今お伝えしたものを1つのところで委託することが可能であれば、それもありがたかったのかなとも思うのですが、やはりそこはなかなか難しいですね。なので、いろんなものを組み合わせて、チャットの相談や人的相談、研修っていうものを含めての窓口というように考えています。直営もあるし、委託もあるという感じです。

委員

窓口は区が予算を立ててやるということですよ。わかりました。その上で、チャットや何かを導入するときは委託していくというイメージでいいのでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

はい。

委員

私は医療的ケア以外の専門窓口のところを検索したりするのですが、やはり相談はするのですが、そこにつながる社会資源がないということが課題になっています。私は中野にいなかったものですから、東京都の福祉局の方の医療的ケアの総合相談ポータルみたいところに、問い合わせることがあるのですが、そういったところが中野区の中で答えが導き出されるような仕組みになってくるのが理想かなと思っております。そこまで整理するってなかなか難しいような話になってしまうかと思うので、支援の現場としては、一緒に仕組みづくりというところが強くありたいなと思っております。以上となります。

委員

例えば、退院時にすこやか福祉センターに連絡が入って、そこからサービスをどうするかとか、いろんな方につなげていき、コーディネーターに計画等のお話が行くようになるということかなと思ってはいるのですが、そういった病院の問い合わせも、今後はこの医療的ケア児専門窓口になっていくってことでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。やはり医療機関から見るとどこに相談していいのかがわかりにくいってところが本当であって、そこがわかりやすいように、やはり障害福祉課のここですっていうことをまず周知できればと思っています。支援のところではすこやか福祉センターの保健師の方に入ってもらおうということは当然あるので、そこをつなぎながら対応してもらおうというイメージかと思います。

会長

その配置する職員もこれからなのでしょうけれども、一応、考えれば医療的ケア児コーディネーターという方が研修を受けて主要な役割を担うということでもよろしいのですかね。

障害福祉サービス担当課長

今年度から各すこやか福祉センターに1人、医療的ケアの担当の職員は置いてもらっています。

会長

行政の職員福祉なのか看護師さんなのか、保健師さんなのか、色々立場は違うにしろ、やはりコーディネーターという資格があるのだから、それを極める人であって欲しいと思います。中心になる人がほしいですね。

あとはいかがでしょうか。

副会長

さきほどの話に戻ってしまうのですが、お母さんたちはSNSを使わなくてはいけないという話ではなくて、両方あるというように考えてよろしいでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。人もしっかり確保したいと思っているのですが、今の段階で必ずつけますというのなかなか難しい。しっかりと人としての相談も受けていきたいですし、チャットっていうツールも使いたいと思っています。

会長

他にはいかがでしょうか。私は中野区さんが相談窓口を作って、職員を配置するわけなのですが、そういうことをしてくれるのは非常に嬉しいというか、予算も含めて付けなければならないということなので。それは行政的に見れば、素晴らしいことですし、最初はすぐに出なくても、徐々に充実することもあるし、そういうことに向かって進み始めたというのはすごいことだと思います。そのため、ぜひ皆さんのいろんな意見を取り出して、どんな機能を持たせるのか考えるのは大切ですね。

委員

色々良さのあるツールだと思うのでぜひ実現に向けて頑張ってくださいなと思います。また、先生たちもおっしゃっていましたが、やはり私たちの現場では少し悩むことがありますので、うまくつながっていくといいと思います。また、区の方たちは異動があって、新しい人が来て、また同じことを1から説明していくという手間もありますので、組織の中でも情報共有をしていただきながらというところかなと思います。

会長

医療的コーディネーターのところで、中心になる人がいて議論ということがあるのですが、今、全国的に見て医療的ケアコーディネーターは福祉の人がなることもあるし、看護師さんがなることもあります。精神的なことを言うと、福祉の方は医療がわからないから、あるいは医療系の方は福祉がわからないと言って躊躇するのですが、全部その人がわかってやることはありえないということを前提にします。その人が一番力を発揮するのは、わからないことはわからない、わからないなりにつけてきちんと解決していくこと。私はできないではなく、違う人に繋いで解決していく。そのマネジメントができる人が一番大切です。研修でも自分が講師になるだけでなく、色々な講師を探してきて、それを検証して質を上げていくことが仕事だなと思っています。

委員

マネジメント能力というところが本当に発揮されるのだろうなと思っています。私の周りにも1人研修受けた者がいるのですが、やはり医療のことが言葉1つわからないとなりました。そのため、ハードルが低く、医療系の方々とお話ができる機会がないと進められないのではと思っているところです。

委員

おそらくここにいる皆さんが関われば非常に良いものができるのですが、一人ひとりが色々な仕事を持っているので、なかなか難しいのかなと思いました。また、区の障害福祉課の方もやはり人手不足だと思うのです。だからチャットなのかなと私は思いました。ゆくゆくは人がその後ろにいるという体制は絶対作った方がいいかなと思います。

1つ中野区で成功している例として、地域包括ケア推進課の在宅療養相談窓口があります。ガイドブックも作っているワンストップの相談窓口ですが、このように先立って取り組んでいるものを提示していただけると、私たちもイメージしやすいのかなと思います。

障害福祉サービス担当課長

ありがとうございます。地域包括ケア推進課はメディケアネットも所管しているので、そういったところとも連携しながら新たなツールについても検討していきたいと考えております。

在宅療養は高齢者の方やがんの方のご相談っていうところが中心になっていて、将来的に一緒に行っていくことがあるのかもしれないと思いますが、厳しい現状があるのは、やはり子どもさんの相談が難しいというところがあります。普段、関わっていらっしゃる訪問看護ステーションの皆さんですら、難しいなと思いつながら日々支援していらっしゃるってところでもあったので、まずは私たちの方でお子さんの相談にしっかり乗っていく体制を整える。そして地域包括ケア推進課と連携をしていくということでスタートしながら、検討していくようなことになろうかと思っております。

会長

コーディネーターの資格を持ち、ある程度の経験があつて、仕事を始めて1年間ほど学んでもらう。そういった1、2年計画ぐらいでご相談の窓口の中心になっていただくような人を養成していくような観点も必要かなと。

委員

私も医療的ケア児のコーディネーターを担当していて、支援していると、訪問看護師さんや居宅介護とか、サービスに入るにあたって、空き情報などを集めていただけると、より支援者側も頼れるのかなと思えました。

障害福祉サービス担当課長

まさにその空き状況も把握したいなとは思っています。医療的ケア児もですが、子ども発達支援の通所の事業者さんの空き状況がわからないっていうお声もいただいているので、取り組んで行きたい気持ちはあります。

会長

今後のイメージ図は描かれているのでしょうか。

障害福祉サービス担当課長

今日お示ししたものが下書きのようなもので、これから予算立てし、庁内にも調整していくようになろうかと思っております。また、11月の協議会の時には、こうなりそうですというお話は少し厳しいと思っていて、3月の4回目の協議会ではご報告ができそうかなと考えております。

副会長

先ほどの空きの話ですけれども、中野区だけでは良くないと思っております。周りの区も含めて集めなければならないので、他区との連携はどうしていかれますか。

障害福祉サービス担当課長

今は他区との連携ができていない状態です。まずは、区内からと思っております。ただ、新宿区や杉並区とは交流もありますので、その近しい区から情報共有等ができればいいかなと思います。

委員

空き情報のお話で、児童発達支援や放課後デイサービスに関しては民間の会社さんがポータルサイトで行っています。そういったサイト等も、チャットの中で紹介していけば良いと思います。ただ、訪問看護ステーションとヘルパーステーションは難しい。やはり出入りが激しいし、ヘルパーさんの1人がやめてしまったら一気に取れなくなってしまいます。そのため、区の方で、医療的ケアに対応できるヘルパーさんの助成金みたいなものを作ってもらいたいです。また、ここが医療的ケア児を受けるところですと宣伝してくれるとありがたいです。そうすると、助成金ということでも人も集まってくるし、地域の資源の開拓にもなるのかなと思っています。

【その他報告・提案事項】

委員

昨日、重い医療的ケアを持つ人が災害にあった場合の動画を見て勉強するという会を開催しました。中野区の障害福祉課と危機管理課の方にも声をかけさせていただき、災害対策を意識して、何が本当に必要なのかを学びました。

そこで感じたこととして、私どもが思っていた以上に中野区は防災危機管理課の方で支援の形がしっかりとできているのだなということです。ただ、実際の避難訓練で、私たち側の動きを含めてどこまでできるのかなという考えも非常に大事だと思いました。また、個別避難計画を出してないという人が周りにもいますが、まず最低限その部分はクリアする。そして、自分の子どもに障害があるなら、地域の中で自分の存在をアピールするようなアクションしていかなければならない。このように、こちら側の心と行動力というものがないと進んでいかなないのかなと感じることができました。また、私たち自身が地域の状態や避難所を理解し、区と連携をしていくべきだと思いました。

【事務連絡】

障害福祉サービス担当課長

次第の一番下に今後の予定ということで記載しております。第3回、第4回の日程ということで、第3回が11月4、5、6、7日。第4回が3月2、3、4、5日ということです。時間は本日と同じような19時からというようなこととなります。

会長

ではこれで令和7年度第2回中野区の医療的ケア児等支援地域協議会を終わりにしたいと思います。