

令和 8 年第 1 回 中野区医療的ケア児等支援地域協議会

【日時】 令和8年6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605

【出席者】

(1) 出席委員 16名

(2) 事務局 10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

学務課長

保育園・幼稚園課長

育成活動推進課職員

子ども発達支援係 4名

東京都医療的ケア児支援センター 2名

認定 NPO 法人フローレンス 2名

株式会社 NEWSTA 1名

【議題】

(1) 委員の変更に関する報告

(2) 医療的ケア児等相談支援体制の整備状況

① 医療的ケア児等専門相談窓口について

② SNS相談「なかのいっしょ miline(みらいん)」の開設について

③ 医療的ケア児支援デジタルガイドブックの作成について

(3) 医療的ケア児とその家族の災害時の対応

(4) その他報告事項 令和7年度第4回医療的ケア児等支援情報連絡会の報告

○ 今後の開催予定

令和 8 年度 第 2 回 11月予定

.....
【会議資料】

資料1 令和8年度第1回中野区医療的ケア児等支援地域協議会_次第

資料2 中野区医療的ケア児等支援地域協議会_名簿

資料3 医療的ケア児等相談支援体制の整備状況_PDF 資料

医療的ケア児とその家族の災害時の対応_PDF 資料

資料4 中野区医療的ケア児支援ガイドブック補助資料

【会長】

ただいまより、令和8年度第1回中野区医療的ケア児等支援地域協議会開催をいたします。よろしくお願いいたします。

議題 (2)医療的ケア児等相談支援体制の整備状況

① 医療的ケア児等専門相談窓口について

【障害福祉サービス担当課長】

医療的ケア児等の相談支援体制の整備状況について、専門相談窓口、SNS 相談の開設、デジタルガイドブックの作成について、進捗状況をご報告いたします。

まず、相談窓口について説明いたします。窓口の開設は4月1日で、対象は医療的ケア児等およびその家族、その他関係者です。相談に応じた情報提供や、必要なサービスの総合調整、支援に関する問い合わせ対応を行っております。

医療的ケア児の状況についてですが、6月1日現在で64名です。年齢構成は、就学前の児童が20名、そのうち2歳児が8名。小学生が29名となっており、内5歳児が6名で低年齢層が多い状況となっております。

すこやか圏域別では、南部と中部が比較的多いということがわかります。

医療的ケアの内容としては、経管栄養や吸引、酸素療法といったケアが多く見られます。

通園・通学先については、現時点で、障害福祉課として把握している通園・通学先について、横棒グラフにして表示いたしました。

都立永福学園の利用者が19名で、最も多く、大きな割合を占めております。一方で、区立小学校や保育園等は少数にとどまっております。区立中学校や医療的ケア児の対応区立保育園は1名と少数にとどまっております。通園・通学先がないケースも5名確認されております。

通所先につきましては、児童発達支援、放課後等ディサービスともに、子ども発達支援センターたんぽぽの通所が多いことがわかります。以上が、現在の区内の医療的ケア児の状況説明となります。

続いて、相談窓口の実績です。

4月は新規6件、5月は2件、合計8件の相談がありました。そのうちケースカンファレンスにつながったのは2件です。

相談方法については、電話相談が多い状況となっております。関係機関との連携は、4月・5月合計で12件となっております。

内訳は、すこやか福祉センターが3件、保育園・幼稚園課が2件、障害福祉課のケースワーカーが2件、保育園や相談支援事業所、病院が1～2件となっております。5月はその他の庁内関係部署に1件

連携をとっております。4 月はケースカンファレンスを実施したため、複数の機関との連携が増えました。

相談内容については、制度や福祉サービスに関するものが 4 件と最も多く、保育園に関するものが 2 件、そのほか医療的ケアや家族に関する相談もありました。

今後の方向性としては、相談しやすい環境整備の検討、SNS 相談やデジタルガイドブックによる情報提供の強化、支援者間の連携や情報共有の促進に努めてまいりたいと考えております。

最後に、相談窓口の課題についてまとめたものになります。開設して 3 か月目になりますが、相談件数が少ない状況にあり、窓口の周知について課題があると考えております。

開設にあたっては、区内の障害児相談支援事業所や近隣の訪問看護事業所、医師会、保育園、幼稚園、小学校等に対して、リーフレットの配布を行いました。また、リーフレットの配布だけでなく、保育園の園長会や認可保育所の連絡会等に出向いて、窓口の説明も行っておりました。

その中で、「窓口が何をしているのかわからない」といったご意見や問い合わせもありましたので、今後は周知について、もう少し力を入れていく必要があると考えております。

また、災害対策に関する情報共有の依頼を医療的ケア児のご家庭に行いましたが、回収率が低い状況です。「届いていることは認識していたが見ていない」「郵送物を開封していない」といった状況も見られました。

そのため、このような事業について、わかりやすい情報発信の工夫が必要だと考えております。今後は、障害福祉課のケースワーカーや、すこやか福祉センターの保健師による家庭訪問の際に同行し、対面で窓口の説明を行うなど、直接的な周知についても検討してまいりたいと考えております。

② SNS相談「なかのいっしょ miline(みらいん)」の開設について

続きまして、SNS 相談「なかのいっしょ miline(みらいん)」についてご説明いたします。

SNS 相談は 7 月 1 日に開設予定で、委託先は NPO 法人フローレンスです。

LINE を活用した相談窓口で、開設時間は平日 9 時から 18 時まで、対象は医療的ケア児とその家族となっております。

この SNS 相談の目的は、問い合わせの時間が取れない、あるいは面談や電話に抵抗があるご家族もいることを踏まえ、相談しやすい環境を整備することです。時間や場所にとらわれずに利用できる点や、匿名性によって相談のハードルが下がることを期待しております。また、単に相談を受けるだけでなく、地域の情報を定期的に発信することで、別の支援につなげていきたいと考えております。

ロゴについては、中野の「N」と虹をイメージしたもので、親しみやすさを意識したデザインとなっております。チラシについても、開設時期や利用方法を掲載しており、6 月末に対象家庭へ QR コード付きで配布予定です。利用方法は、QR コードから友だち追加を行い、その後利用登録をすることで、相談が可能となります。メニューバーについては現在 5 項目ですが、デジタルガイドブック完成後には、6 項目に拡張する予定です。

SNS 相談の導入により、相談しやすい環境づくりや、早期相談・早期支援の促進につながると考えております。今後も、既存の相談窓口とあわせて活用促進を図ってまいります。

③ 医療的ケア児支援デジタルガイドブックの作成について

デジタルガイドブックの作成についてご説明いたします。

医療的ケア児の家庭や支援者が、必要な情報を一元的に確認できることを目的として作成を進めています。

完成は10月末を予定しており、こちらもNPO法人フローレンスに委託しております。形式はPDFとし、中野区のホームページから閲覧できるようにします。スマートフォンからも確認できるようにし、ページ数は30ページ程度を想定しています。対象は医療的ケア児とその家族、支援者です。作成にあたっては、これまで協議会でいただいたご意見を反映しています。

例えば、退院後の生活をイメージできる内容が必要との意見に対しては、在宅での生活の流れを示す内容を盛り込む予定です。

また、成長に応じた支援や制度が分かるように、ライフステージごとに情報を整理し、時系列で理解できる構成とする予定です。さらに、視覚的に理解しやすいよう、図やイラストの活用も検討しています。体験談についても掲載し、不安の軽減やイメージ形成につなげたいと考えております。

構成としては、基礎理解から始まり、生活の流れ、制度、学校、相談窓口など、幅広い情報を掲載し、最後に体験談や相談先一覧を掲載する予定です。

【NEWSTA ファミケア】

今回、中野区とフローレンスと一緒に、医療的ケア児支援ガイドの作成に携わっています。

自治体とともに、当事者の声を反映して作成できることは非常に意義があると考えており、関係者の皆様の意見と、実際に生活している家庭の視点を両立できるように進めていきたいと思っています。他自治体のガイドブック等も参考にしながら作成を進めておりますので、ご意見をいただきながら調整していければと思います。よろしくお願いいたします。

【障害福祉サービス担当課長】

以上、相談窓口、SNS相談、デジタルガイドブックについてご説明いたしました。

今後も相談しやすい環境整備を進めるとともに、SNS相談やデジタルガイドブックによる情報提供の強化、支援者間の連携や情報共有にも取り組んでまいりたいと考えております。

【会長】

それでは、ただいまの説明についてご質問、ご意見を伺いたいと思います。

専門相談窓口、SNS相談、デジタルガイドブックの3点について、ご意見があればお願いいたします。

【委員】

まず、医療的ケア児が64名ということで、年齢構成や通学先の数字が出ていますが、通っていないケースや少ない理由について、どういう状況を示しているのかという分析が必要ではないかと思います。使いたくても使えない状況が含まれているのではないかという点が気になっています。そういった視点での解析・分析が必要ではないでしょうか。

次に、相談窓口についてですが、医療機関への周知が重要ではないかと思います。

実際に最初に関わるのは病院やソーシャルワーカーであることが多いので、そこを通じて「中野区に相談窓口がある」という案内がされるのが効果的だと思います。

3 点目として、LINE 相談と相談窓口の役割の違いが分かりにくいと感じました。

LINE を導入するのであれば、例えば災害時の安否確認や情報提供など、利用することで何が得られるかという点を明確にしないと、利用につながらないのではないかと思います。

災害が起きたときにどこに逃げるか、福祉避難場所がどこにあるのか。そこに避難したら、電気、酸素があるのか、吸引ができる場所なのか等、自身で開拓することが必要。足りないところは、行政に伝え、備えていくという両方の取り組みが必要です。

【障害福祉サービス担当課長】

SNS 相談については委託で実施しており、チャットで相談すると、全国にいる相談員が対応する形になります。一方、相談窓口については区職員が対応するという点で、すみ分けをしております。

SNS 相談については、チャット相談だけではなく、定期的な情報発信も行う予定ですので、災害対策などの必要な情報についても、そちらで周知していきたいと考えております。

【会長】

人数と通い先の状況が一致していない点や、その背景も含めて、支援体制の整理が必要だと感じました。相談についても、まだ始まったばかりですので、実際の内容を整理しながら、役割分担や方法について、今後詰めていく必要があると感じております。

【委員】

SNS 相談についてですが、委託事業ということで、医療的ケア児寄り添いチャット(フローレンス実施)のようなものとの違いを教えてくださいたいです。また、全国の相談員が対応するという点ですが、地域ごとの福祉サービスには差があるため、その内容に対応できるのかという点が気になります。インターネットで調べたような一般的な情報だけになるのであれば、あまり意味がないのではないかと感じています。

利用にあたって事前登録が必要とのことですが、それがハードルにならないかも懸念しています。医療的ケア児等専門相談窓口との違いについても聞きたいと思います。

【障害福祉サービス担当課長】

SNS 相談については、事前に LINE の「友だち追加(登録)」をしないと使えないという点がありますが、窓口のほうは特に登録などをしなくても、そのまま相談ができるという違いはあると思っています。

また、「なかのいっしょ miline(みらいん)」については、中野区内の医療的ケア児の方とその保護者を対象にしたものとして特化しているという点も、違いの一つだと認識しています。先ほどありました、どういった相談ができるのかという点ですが、SNS 相談の相談員については、医療的ケアに対応できる保健師や看護師、社会福祉士などいずれかの資格を持ち、相談支援の経験がある方に対応していただく形で、現在調整を進めているところです。

一般的な法律や税務といったような専門的なアドバイスまで対応するのは難しい部分もありますが、相談支援の経験がある方が、相談者に寄り添いながら相談に応じていくという形で進めているところです。

【会長】

まだ相談も始まったばかりですが、今後日数が経ってくる中で、どのような相談内容があるのか、どのような課題が見えてきたのかといった点について、整理していくことが必要だと思っています。

個別のケースの詳細までは難しいとは思いますが、個人情報に配慮した形で、相談の傾向や課題を共有していただけると、今後どう対応していくかという議論につながると思います。

今後の進め方も含めて、そういった情報を協議会に出していただけるとありがたいと思います。まだ始まったばかりですので、今後に向けた話になりますが、ぜひご検討いただければと思います。

【委員】

どこに通っているのか分からない方がいるという点が、やはり気になっています。

資料上、33名は把握されているということですが、残りの方については把握できていないということなのでしょう。通っていない方は当然「なし」として整理されていると思いますが、そのほかの方について、そもそも状況が把握されていないということなのか、その点を確認させてください。

【事務局】

今回お示ししている通学・通所先のデータにつきましては、災害に関するアンケートの結果から、確認ができたものになります。そのため、現時点で通学先等が明確に把握できているのは33名分ということになります。

【委員】

ということは、残りの方については、現時点では把握できていないということになるのでしょうか。これまで、お子さんがどこに通っているのかという点について、把握されていないという理解でよろしいのでしょうか。

【障害福祉サービス担当課長】

現在、中野区の障害福祉課で把握している情報自体はございます。

今回については、アンケートで確認が取れた内容と、区で把握している情報とが合致した、確実に確認できたものを掲載しております。そのため、ここに現れていないお子さんが、どこにも通っていないということではありません。資料としては不十分な点もあるかとは思いますが、まずは確実なデータということで、最新の情報としてお出ししております。また、保護者の方から「ここに通っている」という確認が取れたものと、区の情報とが一致した内容を整理して掲載しています。

【委員】

では、基本的には把握されているということでしょうか。

【障害福祉サービス担当課長】

はい、基本的には把握しております。

【委員】

今の資料の中で、64 名という把握人数が提示されていますが、その 64 名がどこに通っているのか、という点が、この資料からは分かりにくいと感じています。災害に関するアンケートで把握できた 33 名の内訳と、全体の 64 名の情報が混ざってしまっているの、資料として整理が必要ではないでしょうか。64 名全体の通所先を区として把握しているのであれば、その情報を別に示していただいたほうが、全体像が見えやすいと思います。

【障害福祉サービス担当課長】

ご意見ありがとうございます。

ご指摘のとおり、今回の資料は情報が混在しており、分かりにくい点があると認識しております。

次回以降は、64 名全体の状況と、今回のアンケート結果について分けて整理し、より分かりやすい形でお示しできるよう対応してまいります。

【会長】

こういったデータについては、全体像と一部のデータが混ざらないように整理することが大切だと思いますので、今後の改善をお願いできればと思います。

【委員】

64 名のうち、災害アンケートの回答が 36 名ということで、回答率が半分程度になっています。この回答がない方々にどう対応していくのかという点が、今後の課題になると思います。

福祉の分野では、いかに支援が届いていない方にアプローチするかが重要だと思いますので、その点についても今後の対応が必要ではないかと感じました。

【健康福祉部長】

今回のアンケートについては、郵送での案内を基本として実施しましたが、実際には開封されていないケースもあり、十分に届いていない可能性があるかと認識しています。

そのため、封筒の工夫や案内方法の見直し、医療機関など関係機関を通じた周知など、多様な手段を組み合わせ対応していく必要があると考えております。

【会長】

それについては、今後 3 年に 1 回程度、実態調査のような形で把握していくことも必要かもしれません。それでは、よろしいでしょうか。

続いてデジタルガイドブックについてですが、「ここはこうした方がいい」といったご意見があれば願います。

10 月の完成に向けて作業が進んでいるところだと思いますが、いかがでしょうか。

【認定 NPO 法人フローレンス】

すでに制作に入っている段階ですので、項目について何かあればご意見いただきたいと思っています。また、デザインについてもいくつか案をご用意しておりまして、「中野区らしさ」や「やさしい印象」といったご要望をいただいていますので、その点についてのご意見も伺えればと思っています。

本日、ファミケアにデザイン案をいくつかご用意いただいておりますので、イメージに近いものがどれかなど、ご感想をいただけるとありがたいです。

3 案ありますが、最終的には好みの部分もあると思いますので、率直にご意見いただければと思います。

【委員】

あまり全体が柔らかすぎると、他の書類に埋もれてしまう可能性もあるので、ある程度色がはっきりしているものの方が良いのではないかと思います。

【会長】

では、直感的にどれが良いと思うか、簡単にご意見をお願いします。

(※複数案について挙手)

こういったご意見を参考にしながら調整をお願いできればと思います。

【委員】

ガイドブックの内容についてですが、制度やサービスの紹介だけでなく、「今、自分は何をすべきか」という視点があると良いと思います。

例えば、どんな書類を残しておいた方がいいのか、どのタイミングで何をしておくべきなのかといった情報がないと、後になって困るケースがあると思います。医療機関の記録なども、一定期間が過ぎると残らないことがありますので、そういった点も含めてメッセージとして入っているのかをお伺いしたいです。

【認定 NPO 法人フローレンス】

現状としては、「何を残しておくべきか」といった視点での構成は、まだ十分に取り入れられていない状況です。

当初は、まず制度やサービスの全体像を分かりやすく整理し、どのような支援があるのかを把握できるようにすることを重視しておりました。また、生まれてから在宅に移行する流れの中で、どのようなサービスを利用していくのかといったイメージができるようにすることを主な目的として構成しています。

制度については、申請時期や利用できる年齢などは掲載予定ですが、書類の管理や記録の残し方については、今後どこまで盛り込めるか検討していきたいと考えています。

【委員】

男性の視点から見ても分かりやすい内容になっていることが大切だと思います。

特に母親の場合は、周囲に相談できる機会も比較的あると思いますが、父親の場合は一人で抱え込んでしまうことも多いのではないかと感じています。その点も踏まえた内容にいただけると良いと思い

ます。

【委員】

これはシングルファザーに限らず、医療的ケア児を育てている家庭の中で、必ずしも母親が中心ではないケースも多くあると思います。父親が頑張って、一人で悩んでいることも多いのではないかと感じています。そのため、相談についても母親を前提としたものではなく、父親やその他の家族でも利用しやすい仕組みが必要ではないかと思います。SNS 相談なども含めて、そういった方々が適切に相談できる体制を考えていく必要があるのではないかと思います。いかがでしょうか。

【会長】

ありがとうございます。大切な視点です。

【会長】

次の議題にまいります。

事務局からの説明をお願いします。

(3)医療的ケア児とその家族の災害時の対応

【障害福祉サービス担当課長】

前回の協議会において、防災対策に必要な情報共有が十分に行われておらず、対策を前に進めにくいのではないかとのご意見をいただいております。

今回については、単に計画を作成するだけでなく、具体的かつ実効性のある避難支援体制を整備するために、関係機関との情報共有が重要であると考えております。そのため、7 月以降、中野区医師会と協力しながら取り組みを進めている状況ですので、ご説明いたします。

具体的な取り組みとしては、医師会と連携し、支援を必要とする医療的ケア児の避難支援体制の整備を進めていきたいと考えております。

そのために、医療的ケア児それぞれの状況に応じた支援ができるよう、利用状況や居住場所などの情報を、関係機関で共有していくことを想定しています。

今回、4 月下旬に医療的ケア児の保護者の方を対象として、個人情報の共有についてご協力をお願いする文書を送付いたしました。内容としては、氏名や生年月日だけでなく、医療的ケアの内容や、利用している事業所などの情報についても、共有の可否を確認させていただくものとなっています。

案内については郵送で行い、フォームを用いたアンケート形式で回答をいただく形で実施しております。情報共有先については、医師会だけでなく、庁内の関係部署である防災危機管理課や、避難行動要支援者名簿を所管している部署、個別避難計画を担当している地域活動推進課や、すこやか福祉センターなどとも共有できるよう、今回依頼を行っております。

災害に関するアンケートですが、今回 64 名に対して実施し、回答があったのは 36 名ということで、回答率は 56.2%となっています。

郵送で案内を行い、フォームを使って回答いただく形式で実施しました。

先ほど、周知が十分ではないというお話を申しましたが、まずは、保護者の方に実際に手を取っていただくというものが重要だと認識しております。今回、ご回答いただいた方は、ほぼ共有については了承をさせていただいておりまして、今後も確認を進めてまいりたいと考えております。

【障害福祉サービス担当課長】

また、医師会と連携した研修会についてですが、本来 6 月に実施予定でしたが、台風の影響により実施できませんでした。今後については、こうした避難対策の研修会等も通じて、平時からの災害時支援について、引き続き取り組んでまいりたいと考えております。

【会長】

それでは、ただいまの説明について、ご質問やご意見をいただきたいと思います。
医師会との連携について補足があればお願いします。

【委員】

医師会としては、医療的ケア児の方が災害時にどのように避難し、どのような支援を受けるのかという点について、実際に検証していきたいと考えています。

具体的には、どこに避難するのか、その場所にどのような設備が必要なのか、そこまでの移動経路がどうなるのかといった点を含めて、実際の動きを想定した検討を行いたいと思っています。ただ、これは医師会だけで完結できるものではなく、関係する部署や機関と情報共有を行いながら進めていく必要があります。

そのためにも、まずは対象となる方の情報を共有していただきたいと考えており、現時点ではその依頼をしている段階です。現状としては、まだ半数程度の回答にとどまっていること、また特に重症の方については、14 名中 3 名しか回答が得られていないという状況もあります。

こうした状況から、まずは情報が把握できている方、現在サービスを利用している方などを中心に、アプローチを進めているところです。今後、ある程度情報が揃ってきた段階で、関係者が集まり、具体的な対応について検討する場を設けたいと考えています。

本来は先日実施予定でしたが、台風の影響で延期となったため、改めて実施に向けて調整を進めているところです。

【委員】

今回のアンケートについてですが、配布後にリマインドとして連絡アプリを使用し、2 回ほど案内を行いました。また、個別にタイミングを見て直接ご説明した方もいらっしゃると思いますが、「見ていない」「届いていたかもしれないがまだ対応していない」「どの案内のことか分からない」といった状況もありました。説明をすると「ぜひ登録したい」という反応はいただくのですが、その後すぐに対応していただくところまでつながらないケースが多いのが現状です。そのため、その場で一緒に対応していただくなど、もう一歩踏み込んだ対応をしないと、全体の回収は難しいのではないかと感じています。

共有についても「する・しない」の選択がありますが、できるだけ多くの方にご協力いただきたいという

意図でご案内しています。

ただ、数日経つと皆さんお忙しいこともあり、なかなか対応が進まない状況があります。

【委員】

医療機関の立場から少しお話しさせていただきます。

私の勤務している施設で、日中預かりの事業も行っているのですが、学校などでは避難訓練が実施されている一方で、そうした施設ごとの災害対策については、十分に確認されていない部分もあると感じています。私たちとしても、自分たちの施設が被災した場合に、子どもたちをどこに避難させるのかという点を考えておく必要があります。

具体的には、近くの避難所に実際に移動できるのか、環境的に対応できるのか、段差や電源の確保なども含めて確認する必要があります。また、福祉避難所についても、場所や受け入れ体制を把握し、実際に利用できるのかどうかを検討する必要があります。

さらに、保護者との間でも、災害が発生した際の対応について具体的に話し合っておくことが重要です。例えば、どのくらいの時間で迎えに来られるのか、連絡方法はどのようなのか、自宅に戻れない場合の対応はどのようなのかといった点です。

現状の災害対策は在宅を前提としている部分が多いですが、実際には子どもたちは様々な場所を利用しているため、その場所ごとの対応を考えておく必要があります。そのためには、施設側と保護者が一緒に話し合い、具体的な行動につなげていくことが重要だと考えています。

単に情報提供を求めるだけではなく、「なぜ必要なのか」「どう使うのか」を共有しないと、対応につながらないのではないかと思います。

【委員】

案内の内容についてですが、「個人情報の共有について」という書き出しだと、少し心理的なハードルが高い印象を受けました。

災害時にどのように役立つのかが分かるような説明にしたほうが、回答しやすくなるのではないかと思います。

【障害福祉サービス担当課長】

今後の案内方法の工夫について検討してまいります。

【委員】

自分としても、やり方としてうまくいっていない部分があったと感じています。本来であれば、この取り組みの目的として、「お子さんを守るためのもの」であるということをもっと分かりやすく伝えていく必要があると思っています。

ご家族が主体的に取り組むという意識を持っていただくことも重要だと感じています。そのためにも、保護者の方の視点で、「どういう伝え方をすれば動きやすいのか」といった点について、ぜひご意見をいただきたいと思います。

【委員】

今の点についてですが、医師会の先生方が話を聞いてくれるということがきちんと伝われば、保護者としても関心を持つと思います。

【委員】

現在、保護者の会としても、個別避難計画を作成していない方が多いという課題があり、作成を促す取り組みを進めています。

ただ、資料作成などに費用がかかるため、現在助成金の申請をしているところで、7月頃に結果が出る予定です。それが整えば、医師会の取り組みとも連携しながら、「こうした支援が受けられる」ということを具体的に示していきたいと考えています。

医師会とつながることで、「自分の地域でどのような支援が得られるのか」が分かれば、参加や協力も広がるのではないかと考えています。

【会長】

医師会側と保護者側の連携だけでなく、保護者の方へどのように広げていくかという点についても、少し検討していく必要があると思います。

【健康福祉部長】

避難の考え方についてですが、通学・通所中に災害が発生する場合と、自宅にいるときに発生する場合の両方を想定する必要があります。

施設や学校にいる場合については、その施設が福祉避難所として機能できるかどうかを判断したうえで、避難を行うことになります。一方で、施設での対応が難しい場合や、自宅にいる場合については、最寄りの避難所(学校等)に連絡をしていただき、そこから福祉避難所の開設状況などを区の職員が確認し、ご案内するという流れになります。

また、これまで医師会からも様々な働きかけをいただいていたのですが、防災危機管理課や、個別避難計画を所管しているすこやか福祉センターとの間で、情報共有が進まない状況もありました。

そのため、今年度から障害福祉課が中心となって整理を行い、今回のアンケート実施につながっています。しかしながら、64名のうち、まだ30数名の回答にとどまっている状況ですので、残りの方への対応についても引き続き工夫していく必要があると考えています。

【委員】

永福の地域部として、URLを直接お知らせして、「こちらをクリックしてください」という形で案内することも可能です。もしそういった対応をご希望であれば、委員を通じて実施することもできると思いますので、お声掛けいただければ対応可能です。ぜひそういった方法もご検討いただければと思います。また、単にPDFを送付するだけでは、なかなか見てもらえないということもあると思いますので、文章の中に直接フォームのURLを記載するなどの工夫をすると、回答につながりやすくなるのではないかと思います。

さらに、LINEで共有するなど、より身近な手段で案内することも有効ではないかと感じています。

【委員】

災害時は電話が通じないことが多く、電話による連絡は難しいと考えています。

そのため、SNS を活用するのであれば、例えば「この地域の福祉避難所が開設されました」といった情報を発信できるようにすることが重要ではないかと思います。

福祉避難所はすぐに開設されるとは限らないという前提もありますので、「今どこが開いているのか」といった情報を的確に伝えることが必要だと感じています。そのような情報発信ができれば、SNS に登録する意味も利用者にとって分かりやすくなり、利用の動機付けにもつながるのではないかと思います。

単に仕組みを整備するだけでなく、「その仕組みを使うことで何ができるのか」「自分は何を選択できるのか」といった点が伝わるような発信の仕方が重要ではないかと考えています。

【会長】

災害対策は引き続き行っていくべきことなので、今後も継続して検討していきます。

それでは、議題(4)その他報告事項に入ります。

(4)その他報告事項

【障害福祉サービス課長】

令和 7 年度第 4 回中野区医療的ケア児等支援情報連絡会を開催いたしましたので、ご報告いたします。

本連絡会は、令和8年 3 月 13 日に実施いたしました。

今回は、医療的ケア児支援における質の向上を目的として、日本グリーフケア協会の森田弘恵先生をお招きし、グリーフケアに関する研修を行いました。

グリーフとは「喪失」や「悲嘆」を意味し、グリーフケアとは、人生における大きな喪失によって深い悲しみを抱えている方に寄り添い、心の回復を支える支援のことを指します。研修では、日本人の死別における心理的反応として「亡くなった方への強い思い」「孤独感や疎外感」「食欲不振などの身体的な不調」といった反応があることが示されました。

また、こうした感情と現実への対応との間を行き来しながら回復していくという特徴があること、ひとつの目安として数年単位での経過があるという話がありました。

さらに、親にとっての子どもの死という観点からの心理的影響についても触れられました。

グリーフケアの支援としては、「話を聴くといった情緒的支援」「日常生活をともに支える実務的支援」「情報提供による支援」「医療的介入」といった複数の側面があることが示されました。

また、励ましよりも、安心して話せる場をつくることの重要性が強調されていました。

当日は、相談支援事業所、訪問看護ステーション、庁内関係職員など 23 名が参加し、アンケートにおいても全体として高い満足度が得られています。

参加者からは、「支援にあたって焦らず受け止めたい」「支援者自身のケアも必要」といった意見がありました。今後もこうした研修の機会を継続し、支援の質の向上につなげていきたいと考えております。

以上です。

【会長】

ただいまのご報告について、ご意見等あればお願いいたします。

【委員】

グリーフケアについてですが、海外の小児医療の現場では、亡くなったお子さんやその家族が戻ってこられる場所が用意されていることもあります。

そこでは、お子さんの名前が記されるなど、その存在を大切にしている取り組みが行われています。一方で日本では、そうした場所や仕組みが十分に整っていないのが現状ではないかと感じています。その点も含めて、今後の支援のあり方について考えていく必要があるのではないかと思います。

【会長】

東京都の医療的ケア児支援センターとして、グリーフの観点での取り組みは何かありますでしょうか。

【東京都医療的ケア児支援センター】

ご指摘いただいたとおり、これまでグリーフという視点での支援については十分に検討できていなかったと感じています。医療的ケア児の場合、亡くなったケースだけでなく、日々の生活の中での様々な喪失体験もあると思いますので、今後の検討課題として認識しました。

【委員】

実際に医療現場でも、様々な状況があり、ご家族の中には支援が必要な方も多くいらっしゃいます。ただ、そのような状況にある方ほど、声を出せない状況になっていて、外部に相談することが難しく、関わりを持つこと自体が難しいケースもあります。そのため、支援が必要な方にどのようにアプローチしていくかが、今後の大きな課題になると感じています。

【会長】

他に委員から何かありますでしょうか。

【委員】

今年度4月から、在宅レスパイト事業が居宅外の学校構内でも実施可能となった件について、保護者側のニーズがありますのでお伺いしたいと思います。

3～4年前から、東京都に対して居宅に限定せず利用できるよう要望を出しており、永福学園PTAとしても東京都連合会で要望を上げています。

東京都からは、「地域の実情に応じた対応を承知している」との回答があり、地域での実施が禁止されているわけではありません。そのような中で、中野区でも学校内での利用が可能となったことは評価していますが、「なぜ学校内に限定されているのか」という点について疑問があります。

現在、校外学習には保護者の付き添いが必要となっており、大きな負担となっています。一方で杉並区では、訪問看護を活用し、必要に応じて校外でも対応可能となっています。

思春期の子どもにとって、保護者が常に付き添うことがどう感じられるのかという点も考慮が必要ではないかと思います。

「なぜ看護師が同行できないのか」と学校に確認したところ、人員不足との回答でした。学校での対応が難しいのであれば、福祉の側で支援していただきたいというのが保護者の率直な思いです。

今後の区の考え方についてお聞かせください。

【健康福祉部長】

ご意見ありがとうございます。

今年度、在宅レスパイト事業については拡充を行いました。これが最終形とは考えておりません。

保護者のニーズや、お子さんの状況、事業者側の対応なども踏まえながら、今後も調整を行い、拡充可能な部分については検討していきたいと考えております。

【委員】

他自治体の事例では、訪問看護ステーションが対応可能と判断した内容であれば、実施場所の制限がないとされている例もあります。また、以前の実態調査では、相談先として訪問看護ステーションが多く挙げられており、家庭の状況をよく理解している存在です。

子どもの状態によっては適切な判断もできると思いますので、区として過度に制限する必要はないのではないかと考えています。

訪問看護の立場としてはいかがでしょうか。

【委員】

ご依頼があれば、校外学習への同行について可能であれば、対応いたします。

日常的に関わっているお子さんについては、状態や特性も把握しており、保護者と同様の対応ができます。ただし、制度面や教育委員会との調整などの課題があるのが現状です。

他自治体では区が契約しているステーションが対応している例もありますが、私たちは継続して関わっている強みがありますので、ぜひ活用していただきたいと思います。

医療的ケア児を受け入れているステーションはまだ多くありませんが、今後も受け入れ拡充を進めていきたいと考えています。

【会長】

他にはいかがでしょうか。

【委員】

在宅レスパイトに関連して、通院の付き添い支援についても検討していただきたいです。

0歳で退院した後、保護者が一人でタクシーを使って通院するケースも多く、費用や負担が大きい状況です。保育園に入園しているお子さんで、通院はやはり看護師の方が良いかなという子がいて、通うことが決まっていれば、保育園の看護師が来てくださると話があったが、通うかどうか分からない状況では1回目(初回通院)は行くことができないという場合の中で、訪問看護などが初回から関わることで

できれば、受診のハードルも下がるのではないかと思いますので、通院支援も対象に含めてほしいと考えています。

【会長】

拡充も含めて、今後の課題として検討をお願いできればと思います。

【障害福祉サービス担当課長】

第2回協議会については、11月中を予定しております。

今年度は全体で3回の開催を予定しております。

【会長】

それでは、令和8年度第1回中野区医療的ケア児等支援地域協議会を終了いたします。

本日はありがとうございました。