

令和6年度 第2回 大田区医療的ケア児・者支援関係機関会議（議事録要旨）

日時：令和7年2月4日（火） 13時30分から15時30分まで

出席者：井上委員、小林委員、齋東委員、鈴木委員、濱野委員、三本委員、
宮田委員、矢野委員、与田委員、綿委員（書面参加を含む五十音順）
東京都医療的ケア児支援センター・川上氏、中嶽氏

1 開会

- （1）会長挨拶
- （2）事務連絡（配布資料等確認）
- （3）委員の変更及び紹介

社会福祉法人むそう 東京エリア こどもケアセンターほっと大田
⇒谷口委員から矢野委員に変更

2 議題

- （1）資料1に基づき、東京都医療的ケア児支援センター・川上氏から報告
ア 東京都医療的ケア児支援センターについて

- ・令和6年4月～12月までの相談実績：202件
- ・相談内容の多くはレスパイト先、福祉サービス、児童発達支援事業、放課後等デイサービスの情報を知りたい、であった。また、医療的ケア児の就学や相談支援専門員につながない医療的ケア児の家族からの相談も増えている。
- ・自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターからの相談も増えている。

イ 医療的ケア児等コーディネーター配置および役割について

① 東京都医療的ケア児支援センター

- ・広域の自治体の強みをいかして情報収集と情報提供をしている。また、必要に応じて地域や自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターと連携等行っている。
- ・「どこに相談したらよいか分からない」との家族等からの相談を一旦受け止めて自治体につなぎ、また、地域課題について自治体と連携したり、支援者の後方支援や医療的ケア児家族と支援者をつないだりする役割を担っている。

② 自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーター

- ・現在、23区中9～10区が医療的ケア児等コーディネーターを配置しており、支援を必要としている方や支援者に対し、個別支援や関係機関につなぐ役割を担っている。相談支援専門員や地域の医療的ケア児等コーディネーターが支援者と連携して支援を行っている。

③ 地域の医療的ケア児等コーディネーター

- ・医療的ケア児やその家族の生活支援を中心に行っている。地域の医療的ケア児等コーディネーターは相談支援専門員が兼務していることが多いようだが、福祉サービス利用前の基本相談支援が報酬につながらない等の課題がある。
- ・相談支援専門員がいない方や福祉サービスを利用していない方の相談先がなく、どこに相談したらよいか分からないという声がある。

④ 各医療的ケア児等コーディネーターとの連携等

- ・自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターが配置されることで、相談先が分からなかったり相談できなかったりした医療的ケア児や支援者への支援体制が調整しやすくなる。
- ・自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターが後方支援を行い相談支援事業所と連携していくことで、円滑な支援につなげることができる。
- ・自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターが地域の医療的ケア児等コーディネーターと連携し支援していくことも役割として期待されている。

⇒東京都医療的ケア児支援センターも自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターの後方支援ができるよう情報収集に努め、連携したいと考えている。

ウ 東京都医療的ケア児支援センターでの相談対応事例の報告

事例1：I型糖尿病発症により医療的ケアが必要となった保育園児のケース

保育園や小学校への就学、学童について不安がある両親が、相談先が分からずネット検索で東京都医療的ケア児支援センターを見つけ、連絡してこられた。

対応：両親の許可を得て居住地の自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターに子どもの状況を共有し、地域での連携・調整を依頼した

結果、看護師配置の検討をし、保育園、小学校や学童に通えるよう整備された。

事例 2：成長とともに福祉サービスの導入が必要になるケース

退院に向け、自宅で安心した生活を送れるよう、家庭の状況に配慮しながら地域や福祉サービス、保育園等の支援を退院前から家族と一緒に検討して欲しいと退院支援看護師より相談があった。

対応：病院と自治体内配置の医療的ケア児等コーディネーターをつなげた。医療的ケア児等コーディネーターが退院に向けて相談支援を行ったところ、今すぐ福祉サービスが必要ということではなかったが、ライフステージや成長に合わせ、継続的に家族の支援も行うこととなった。

意見交換

宮田委員：

事例 1 について。医療機関が相談先を案内してくれると、相談先が分からないという不安が少し解消されるのではないかな。

与田会長：

病院内の医療相談室やメディカルソーシャルワーカーを活用して欲しいと思う。

東京都医療的ケア児支援センター：

大学病院等の大きな医療機関には様々な地区の患者が来られるが、自治体ごとに医療的ケア児の相談窓口が異なっているため案内することが難しい。そのため、各自治体が相談窓口について広報していくことが必要。東京都でも区の窓口と連携しながら一緒に情報提供できるよう進めていきたい。

宮田委員：

東京都医療的ケア児支援センターで情報を集約し、そこから各自治体を案内すればスムーズになると思う。

井上委員：

東京都医療的ケア児支援センターでの集約も大切だが、まず身近な区が相談先を明らかにして周知することが大切。

障害福祉課長：

令和6年8月末より大田区のホームページで「医療的ケア児の支援について」としてとりまとめて掲載させていただいている。周知については今後も工夫が必要と考えている。

与田会長：

相談先を自力で調べるのが難しい人もいる。ホームページ以外で情報発信する手段もあるのではないかと。また、東京都でも情報を集約しているが、身近な地域の方が聞きやすいと思うので、相談窓口の情報発信等工夫して欲しい。

宮田委員：

東京都医療的ケア児支援センターでは医療的ケア「者」の相談もあるか。

東京都医療的ケア児支援センター：

少数だがある。レスパイト先についての相談が多い。

三本委員：

医療的ケア児等コーディネーターに対して、東京都として何か予算は出ているか。

東京都医療的ケア児支援センター：

医療的ケア児の計画相談に対し、区から都に申請することで報酬を得られる「医療的ケア児等コーディネーター支援体制整備促進事業」がある。

三本委員：

大田区のホームページで医療的ケア児等コーディネーターが配置されている事業所一覧を公表して欲しい。また、東京都医療的ケア児支援センターは、病院のメディカルソーシャルワーカーや退院支援看護師に勉強会の開催や、大田区内の医療的ケア児等コーディネーターが集まり、横のつながりを持つための連絡会を開いて欲しい。

「医療的ケア児等コーディネーター」という制度ができて、医療的ケア児等コーディネーターとして動くのであれば、報酬が必要だと思う。相談支援専門員や福祉サービスにつながっていない子どもへの相談支援に対して予算をつけていただけると、医療的ケア児等コーディネーターとして動きやすくなると思う。

与田会長：

従業員への報酬の予算について、大田区は「医療的ケア児支援法」を背景に申請しやすいのではないかな。

井上委員：

国や東京都が訪問看護の報酬に上乘せしてくれればよいが、それが難しいのであれば大田区でやれないかな。

勉強会については医療的ケア児等コーディネーターの会を作ればよいと思う。そこで様々な問題が集積され、議論していくことでスキルが上がると思う。

また、保育園から小学校に情報が上がっていないのは医療的ケア児だけのことではない。教育委員会と保育サービスで連携し、早めに小学校の校長先生等に連絡することで、保育園での養育状況をつなげていくことができると思う。

与田会長：

医療的ケア児等コーディネーターの勉強会をやろうとすると、キーになる人が必要。区がとりまとめた方がよいと思う。

障害福祉課長：

ご指摘のとおり、医療的ケア児等コーディネーターの体制整備がなかなか進んでいない状況もあり、今すぐ何かができるということは難しいと考えている。

与田会長：

相談支援専門員と医療的ケア児等コーディネーターの関係性がよく分からない。

東京都医療的ケア児支援センター：

相談支援専門員は、ヘルパーや児童発達支援事業等、福祉サービスを利用するためのプランを作成するにあたり、相談支援していく。医療的ケア児等コーディネーターは、プランは作成しないが、相談支援専門員と協力し、医療的ケアのネットワークを発揮して医療的ケア児の生活を整えていく。

与田会長：

大人のケアマネジャーに相当するのはどちらかな。

東京都医療的ケア児支援センター：
相談支援専門員になる。

与田会長：
東京都は都内の医療的ケア児の人数を把握しているか。

東京都医療的ケア児支援センター：
数年前に実態調査をしたままで止まっている。

与田会長：
医療的ケア児を登録制にすれば実数や分布の把握ができ、対策もとれるため、東京都が主導で進めて欲しい。

小林委員：
大田区の医療的ケアがある方のしおりの作成は進んでいるか。

障害福祉課長：
来年度に向け準備中である。

小林委員：
医療的ケアの情報にアクセスしやすくすることが大切だと思う。医療的ケア児は個別性が高く多岐にわたるため、どのような福祉サービスを入れればよいのか家族は分からない、ましてや、きょうだいがいれば時間的にも物理的にも制約がある中でそれをやらなければならない。また、医療的ケア児が第1子であれば、精神的に混乱した中で福祉サービスを利用しながら自宅に帰ることをめざすという状況では、誰かが船頭になることはとても大切なことだと思う。そのため、医療的ケア児等コーディネーターはとてもありがたい存在である。しかし、まだ役割分担が不明確で、どの部分を担ってもらえるのかが分かりづらいところがある。東京都が全数把握をすることで報酬改定につながるよい流れになるのではないかな。

濱野委員（書面意見）：
城南特別支援学校の医療的ケア児の現状をお知らせする。医療的ケア実施数 38 名、看護師体制（常勤・非常勤）25 名。今後も連携が必要となるため、よろしく

お願いしたい。

綿委員（書面意見）：

いただいたご意見は東京都医療的ケア児支援センターにお伝えした。

（２）こどもケアセンターほっと大田の取り組みについて（報告）

ア こどもケアセンターほっと大田の事業内容

① 訪問看護ステーション

- ・小児を中心に、成長して大人になっていっても寄り添えるステーションをめざしている。
- ・ヘルパーや保育士等多職種と連携し、本人の思いに寄り添った支援を行っている。

② 児童発達支援、放課後デイサービス

- ・子どものエンパワメントに目を向け、個性を尊重した発達を促し、社会参加できるよう支援している。
- ・安全面を看護師と話し合いながら、体を大きく動かして遊ぶことにも力を入れている。これらの経験をしていくことで心の満足や脳の発達にもつながるよう支援している。
- ・医療的ケア児が主体的に自分の意思で発信できるよう、視線入力等を活用して支援に取り組んでいる。

イ 支援例

① 医療的ケアがある重症心身障害児への支援

自分で体を動かしにくいことが多いため、できるだけ楽な姿勢で過ごせるよう工夫しながら、動ける子どもと同じ遊びができるよう、理学療法士や看護師が連携しながら支援している。

② 医療的ケアがあるが身体障害も知的障害もない（もしくは軽度）児童への支援

このような児童が将来的に保育園や普通学級に通うことを想定し、自分自身で医療的ケアができるよう、年齢に合わせてアプローチしている。自力で動ける子どもの中にも姿勢を保ち続けることが難しかったり、多動により動き回ったりすることがあるので、個別の状態に合った支援を行うことが必要と思われる。

ウ 課題

① 歩ける医療的ケア児への支援

- ・自力で動けるようになると、チューブ等の自己抜去や転倒等で負傷するリスクが上がるため、目を離しにくくなる。
- ・受け入れてくれる事業所が少ないことで利用できるサービスが狭まる等。

② 発達障害・精神障害のある医療的ケア児への支援

- ・他者との関係を築くことが難しい。
- ・社会とのつながりが少ないことで経済的、精神的に不安定になりやすい等。

③ 人材確保と定着

④ 就学、進学先

⑤ 医療的ケア児等コーディネーター

- ・退院直後から医療的ケア児等コーディネーターが関わり、訪問看護等の福祉サービスを提案することで、家族の不安の減少を図れるのではないか。

意見交換

与田会長：

相談支援事業所、訪問看護ステーション、児童発達支援、放課後デイサービスの一覧表があるとよいが、これらはホームページに載っているのか。

井上委員：

大田区のホームページに載っているが、事業所の特徴等の評価が全くできない。子どもがどのような成果を上げたか、どのようなテーマでやったか、1年の経過や、これだけのことができたというものを定期的にホームページに載せられると評価しやすい。

障害福祉課長：

保育所等訪問支援、放課後等デイサービス等、事業所ガイドブックにして出させていただいている。その中の対象者欄に重症心身障害児もお預かりできる等案内している。

濱野委員（書面意見）：

本校の児童、生徒もお世話になることがあると思う。よろしく願いしたい。

3 その他

三本委員：

障がい児や医療的ケア児が増えているが、医療が進歩しているため、すくすくと成長している。しかし、重度心身障害児に対しては、日中の生活の場や放課後等デイサービスが少ないのが現状。また、事業所に人員を定着させるためには報酬を上げないとならないと思う。

重度心身障害児を受け入れてくれる事業所が圧倒的に少ないので、大田区はその事業を継続できるような対策を考えていただきたい。

障害福祉課長：

福祉サービスの量の確保や人材の確保は大切なことであり、そのための工夫も必要である。放課後等デイサービスや児童発達支援の事業所は増えているが、重度心身障害や医療的ケア、強度行動障害を受け入れてくれる事業者は少ない状況。

小林委員：

近頃は就学間近の医療的ケア児も、福祉サービスを上手に利用して、社会とつながっている家族が増えてきたように思う。しかし、就学すると医療的ケアを行ってもらえなかったり、放課後等デイサービスの受け入れ先が見つからなかったり等の壁にあたってしまう。大田区は今後、気管切開や人工呼吸器を必要とする医療的ケア児の卒業後の行き場をどのように考えているか。

障害福祉サービス推進担当課長：

大田区では、障害者施設大規模改修等も含めた基本計画を進めている。事業の継続性を考慮しながら慎重に検討していく。

小林委員：

民間だけではなし得ない人員の確保や定着については区の力、場合によっては都の力を借りたいと思う。

また、人工呼吸器が必要な動ける医療的ケア児が城南地区に複数名いる。行き場がない状況の中、ニーズの洗い出しを継続してできるとよい。あっという間に

医療的ケア児から医療的ケア「者」になっていくため、末永くサポートできる体制が大田区にあるととてもありがたいと感じている。

障害福祉サービス推進担当課長：

民間の医療的ケアを看られる生活介護の通所先があるところは大田区の恵まれた点だと思っている。今後も引き続き、他区の取り組みや好事例等聞かせていただきながら大田区としても取り組んでいきたいと思っている。

宮田委員：

医療的ケアという一つの課題の中で、軽度な医療的ケアから重い医療的ケアがあり、なおかつ重症心身障害の方でも歩けたり知的に問題がなかったり等、幅が広いと思った。ただ、重症心身障害に医療的ケアがある方の人数はごく一部であり、それと同時に、受け入れ先が少ない現状がある。医療的ケア児・者に対して、一人一人のニーズに合わせ、双方で歩み寄るような政策を考えて欲しい。

井上委員：

災害医療についてはどうか。医療的ケア児等の弱者の災害時の行動等について不明確な部分があるので、意見をいただきたい。

災害・地域医療担当課長：

災害時は医療的ケア児を理由に優先されることはなく、平等に対応していくことになる。大森医師会、田園調布医師会、蒲田医師会に在宅医療の相談窓口があるため頼って欲しい。

与田会長：

災害時、医療的ケア児は最も弱者ではあるが数が少ないため、まずは自助かと思われるが、自治体も考えていかなければならない課題だと思われる。

4 閉会