

令和6年度第1回大田区医療的ケア児・者支援関係機関会議録（要旨）

日時：令和6年8月20日（火） 13時30分から15時00分まで

出席者：井上委員、小林委員、齋東委員、鈴木委員、谷口委員、濱野委員、三本委員
宮田委員、与田委員、若松委員、綿委員（書面参加を含む 五十音順）

1 開会

- (1) 福祉部長挨拶
- (2) 事務連絡（配布資料等確認）
- (3) 委員の委嘱及び紹介
- (4) 会長・副会長の選出
宮田委員から与田委員を会長として推薦し一同了承
与田会長から張間福祉部長を副会長として指名

2 議題

- (1) おおた障がい施策推進プラン（令和6年度～8年度）について
資料3 おおた障がい施策推進プラン（令和6年度～8年度）について、
事務局から説明

井上委員：

小児科医の立場として行政と関わってきた中で、課題になっていることは、幼稚園、保育園から小学校に上がる際の連携ができていないことだと思う。個人の能力にあった環境で勉強することができるよう、お互いの部署との情報交換が重要になってくると思う。特に、新たに5歳児健診が始まると、学務課と保育サービス課の連携がさらに必要になってくると思う。私たちも情報共有や、ご協力をさせていただきたい。

蒲田地域健康課長

5歳児健診は、医師会と協力しながら、これからモデルケースを始めるところである。健診の中でも特に5歳児健診は、発達障がいに関するところが重点だと思っており、適切な部署につなげていく連携が重要かと思っている。

また、保育園や幼稚園から学校に引き継ぐところの連携も必要であると思っている。健診の仕組みづくりに加えて、今後の療育先・就学に向けての連携について、検討を始めているところである。

宮田委員：

医療的ケア児支援法ができてから、18歳未満の「児」に対する施策や、療育、教育は、随分進んだと思っている。ただ、18歳以上の「者」に関してはどうなのか。資料3「おおた障がい施策推進プラン」の3ページにあるように、個別施策とし

て、日中活動の場の整備ということで、区では区立施設の機能の見直しや強化を行って来ている。特に、重症心身障がい者の通所事業においては、大田生活実習所1か所だったのが、今は、上池台障害者福祉会館、池上福祉会館、大森東福祉園と増えてきており、ハード面の強化は大変ありがたいと思っている。ただ、ハード面だけではなく、ソフト面の強化も必要であると考えている。医療的ケアといっても、呼吸器など手厚い医療が必要な方から、軽度な方もいる。学校で医療的ケアがあるお子さんは、軽度な方でも卒業してからは重症の通所しかないというのが現状である。日中活動といっても重心の通所事業所では、医療的ケアに重きを置いているので、ほかの生活介護の施設と違って、日中活動が物足りないという方たちが出てきている。定員5名という小さな枠の中で、それぞれのニーズに応じた支援というのは、非常に難しいかと思うが、それぞれが生き生きと暮らしていくために、医療的ケアとひとくくりではなく、それぞれのニーズに応じた支援も考えていただけるような行政であってほしいと思う。

障害福祉サービス推進担当課長：

まさに区立施設の機能の見直しと強化ということで、ハードの整備を進めているところであり、医療的ケアの方や重度心身障害者の通所事業の枠を少しずつ増やしてきている。その枠を広げながら、今後どうしていくかというのは、まだまだ研究の余地があるところだと思っているので、引き続きご意見をいただきながら取り組んでまいりたい。

綿委員：

ソフト面をどう検討していくかというところで、東京都重症心身障害者通所事業の枠組みを使っていると、大島分類という分類上の対象がある。しかし大島分類上の方だけではなく、医療的ケア児・者の幅広いニーズを拾って、一人ひとりがどのように社会参加できるかが鍵だと思っている。設備的な環境や安全を確保しながら多様なニーズに対応できるよう、事業所を運営している立場としても区と協議しながら進めていければと思っている。

与田会長：

事業者は、収益との調整も必要になる。医療的ケア児・者については、診療報酬や介護報酬の改定でスコア化されるようになってきているので、もっと充実させていきたいと思う。

(2) 医療的ケア児（者）支援の現状と課題について

資料4 医療的ケア児（者）支援について、三本委員から説明

障がいのある方の現状として、障がいが多様化していることや、動ける医ケア児が増えてきている。福祉の制度が整備され、医療的ケアコーディネーターができたりしたが、

当事者やご家族と考えた支援プランに対して利用できないサービスがたくさんあると感じている。そのような中で、これまで見てきたケースを紹介させていただく。

(※ケース事例は、以前関わってきたものも含まれる。また、単一のケース事例ではなく、複数の事例の中からの報告となる。)

出生時に疾患が分かり入院しているケースで、一か月健診の連絡が保健師から来るが、入院していると伝えると連絡は来なくなる。1歳半で退院した後も保健師の訪問はない。訪問看護は入っていたが、福祉のサービスはなく、知的には問題ない子だったので、普通の幼稚園に行ったが、幼稚園も呼吸器をつけてないと自分で呼吸がないケースは初めて、お母さんの毎日付き添いが必要となり仕事を辞めざるを得なくなった。居宅訪問型児童発達支援（平成30年4月創設）が少し早く実施されていれば、いろんな療育を学べることができたなと思う。

また、学校では、夏にはプールの授業があるが、気管切開しているのでプールには入れない。支援や、なにかあったときに対応できるような体制があれば、この子も入れたのではないかと思う。

別のケースでは、入浴の居宅介護や移動支援が利用しづらい状況があり、シングルファーザーやシングルマザーのケースや、近所やご両親の協力を得られない、共働きの家庭が多くなってきている中で、居宅介護や保育園に通う移動支援が利用できれば、親がもう少し仕事ができたり、こどもの療育が充実したのではないかというケースがあった。

また、歩ける医ケア児、知的障がいのない医ケア児が増えている。そのような子は、小学校に通うときに移動支援があれば、ほかの子と同じように学校に通えるがなかなか難しい。配置されている看護師のスキルであったりで断られてしまうこともあり、他の方法を考えざるを得なくなってしまうケースもある。

高校では、バリアフリー化されていなかったり、都立でも、排せつや痰の吸引などの支援がなかったりする。小学校、中学校で自立していても、また保護者が入らなければならない。しかし両親の状況により付き添うことが難しく、高校に通えなくなってしまうたりもする。

それから私立高校、大学では、受験拒否などもある。このようなことも努力義務として、今後支援をしていかなければいけないのではないかと思う。

そしてやはり保健医療、障害福祉、教育関係機関の連携が必要だと思う。

卒業後は、障がい児から障がい者の支援に変わることによって、家庭での負担が増えていく。居宅介護などは利用しやすくなったが、生活介護の時間が短くて、両親が常勤で仕事ができなくなってしまうりする。日中一時をもう少し医療ケアのニーズのある方も使えるようにしていただきたいと思う。

それから、就労支援を利用している方で、感覚過敏や知的障がいのある方などは移動支援が使えないと通勤も難しい場合もある。

障がいはすごく多様化しているので、新たな制度をつくるというよりは、今あるサービスを包括的に、個々にあった利用ができるようになるとありがたい。

2016年に児童福祉法が改正されて、地方自治体が保健医療、福祉の連携体制を整備することが努力義務となった。区と医療福祉、教育が連携するだけで、住みやすく、

また社会参加できるような体制が整えられるのではないかと考えているので、ぜひお願いしたい。

障害福祉課長：

連携という部分でもご指摘があった。行政から今の取組等の共有や、情報提供をさせていただく。

保育サービス課長：

保育園は、平成30年8月に当時の区立保育園2園で、医療的ケア児の受入れを開始している。小学校と学童保育は、令和3年4月から医療的ケア児の受入れを開始した。保育園で受入れを開始したお子さんは、その数年後に小学校に就学する。また、学童保育も利用される可能性があるということで、保育園入園の翌年から保護者の方の同意を得て、保育サービス課、子育て支援課、学務課で受入れの準備として、施設側の改修や看護師の配置などを検討していた。

医療的ケア児で難しいのが、保育園は申請が必要なため、保護者の方から保育園に入りたいという希望がないと意向が分かりにくい。地域健康課で保護者の同意を得て、今後の保育園の入園ニーズなどをある程度把握できると、受入れの準備ができるというところではある。

医療的ケア児支援法が令和3年9月に施行される前から保育園は受け入れていたので、様々な基準やガイドラインなど区独自で定めていたものから、法律の趣旨に沿うように徐々に変えてきている段階である。実施する医療的ケアも毎年度増えているおり、受入れ体制のための看護師の確保やスキルアップの研修にも取り組んでいる。今回の会議でいただいたご意見を踏まえて、連携がないため支援が不十分であるということがないように関係各課で意見を出し合いながら、よりよい支援の提供に努めていきたいと考えている。

宮田委員：

移行期医療の問題について、特に、重症心身障がい児で医療的ケアがあるお子さんたちは、小さいときからかかりつけ医があり、その子に応じた投薬を受けているが、児から者になるタイミングで、今までの経過が共有されないといった難しい問題があると多方面から聞く。一人の人間が子どもから大人になったときに、一括した支援が必要なのは、療育や教育だけではなく、医療に関しても同じことかと思う。

与田会長：

医療関係の立場から申し上げますと、移行期は全ての疾患について課題になっている。成人の病気も抱えるようになってくると、小児科医として対応できないことがあるので、引き続いて医療を受けるために、内科の先生と移行期をスムーズに行う努力は、医師の団体、それぞれの分野で頑張っているところである。

谷口委員：

移動支援について、本人を中心に見たときに、ご本人の権利として行きたいところに行くためには、移動支援が必要な方はたくさんいる。動くことより、人に会って育っていくはずなので、移動支援は重要なポイントだと思った。

三本委員：

移動支援に関しては、障がいの多様性やご家族の背景に応じて、臨機応変に対応していただきたいと思う。

また、各課での連携に関連して、手続きの際にそれぞれ医師の意見書が必要だが、医師の意見書は高い。申請するごとにそれが必要となってくると、負担がかかる。

保育園は両親が働いてない場合は申請が難しく、幼稚園に通っている方もいる。幼稚園に通っているお子さんも受給者証や障害者手帳を所持している方は区で状況は把握しているかと思うので、小学校にあがる段階などで連携して支援をしていただきたいと思う。

保育園に通っているお子さんは、小学校や学童と連携を取っていただいていることは承知しているが、学童に通えなく、年長の秋頃に放課後デイの申し込みをしても全然使えない状況が何件かあった。保育園を利用しているお子さんのご両親は基本的には共働きかなと思うので、学校にあがれば放課後デイを利用できて、送迎の手段がなければ移動支援を使えるといった支援をしていただけるとありがたい。

与田会長：

移動は特に、医ケア児については特別な配慮が必要となるが、常に付き添える看護師がいないことや、人員不足で利用できないことが課題である。医療的ケア児支援法が施行されてから、支援体制は良くなってきていると思うが、色々なケースがあり、ニーズが多様化している現状は、行政機関としてもしっかり把握していただきたいと思う。

蒲田地域健康課長：

保健師は、医療的ケア児が病院から退院し、ある程度在宅生活ができてサービスも入るという状況で関わることが多い。最初から積極的に関わっているわけではないが、保育園の入園に関しての情報を聞かれることがあるので、今後も、その子の希望等も含めて、保育サービス課等と連携をしていきたいと考えている。

また、昨年度のこの会議で話しがあったかと思うが、地域福祉課の保健師が、医療的ケア児等のコーディネーターの養成研修を受けた。実際、コーディネーターがどういう役割をするのかは、今後の検討となるが、「連携」は、重要なキーワードになっていると思うので、行政、関係機関も含めてどのように連携していくべきかしっかり勉強していきたいと思っている。

小林委員：

外来で対応をしている中での印象として、城南地区の中でも大田区は医療的ケア

児や福祉面、学校内でのサポートも充実していると感じている。特別支援学校の指導医等もしている中で、学校での在宅ケアの考え方なども含めて、大田区の取組は城南地区の中で重要だと思う。一方で、医療的ケア児等コーディネーターは資格として確立されているが、なかなか現場で役割を發揮できていないと感じている。

また、移行期医療に関して、医療的ケアがある方をどう成人科につなげていくかで悩んでいるところでもあるので、そのあたりも含めて医療的ケア児等コーディネーターの方に入っただきながら、うまく地域内で連携して、ご本人やご家族がよりよいかたちで生活していけるような環境につなげていきたいと日々感じている。

さぽーとぴあの短期入所について、アクセスもよく、宿泊で安全に預かれるという重要性も感じつつ、うまくこの施設として果たすべき役割を果たしていきたいと思う。

三本委員：

医療的ケア児等コーディネーターとして、医療、福祉、教育と連携をして、そのお子さんを支えていきたいが、そこに予算がつかないのが現状である。医療的ケア児等コーディネーターとしての責務を果たしたいと思っているので、医療的ケア児等コーディネーターの在り方を区で考えていただき、予算をつけてやらなければならないことをしっかり提示していただくことをお願いしたい。

東京都医療的ケア児支援センター 大平様（オブザーバー）

東京都では、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で、令和4年度までに400人程医療的ケアコーディネーターが養成されているが、サービスにつながらないところがあり、東京都で、医療的ケアコーディネーターの活動に補助金を出せるような事業が開始されている。

自治体ごとの申し込みになるので、まずは大田区の中で、医療的ケア児等コーディネーターを含めて支援体制をどのように担っていくかを、情報提供いただければと思っている。

3 その他

医療的ケアに関する相談窓口等の大田区HP掲載について

資料5 区ホームページ「医療的ケア児への支援について」、事務局から説明

与田会長

このホームページはいつできたのか。

障害福祉課長：

8月16日（金）から公開している。

与田会長：

医療的ケア児への支援は、関係する窓口がたくさんあり利用しにくく、たらい回しされるといふ話も聞くので、ワンストップで専門的なアドバイスを受けられるようなシステムをつくっていただいたのは、すごい進歩でありありがたい。リーフレットも東京都や他区で配布しているところもあるので参考にさせていただきたい。

井上委員：

医師会の会員でも、医療的ケアに関して興味を持っている方は多くないのが実情だと思う。また、支援や課題は多岐にわたっている。医師会と保健所、区が意見を言い合い、動いていきたいと思う。

移行期医療について、内科の循環器の先生は、移行期医療のことをすごく考えてタイアップして動いている。しかし人員の問題もあり、神経内科となるとうまく疎通が取れないこともあり大変である。医師会でも情報を共有できて、こういう方が大田区の患者さんがいるという情報があれば、少しのアドバイスはできる。あとは、医療的ケアを必要とする子たちのコーディネーターなどを頼って、歯車の一つとして利用できると思う。

与田会長：

この分野で関心を持っていただける先生ばかりではないと思うが、なるべく多様性については視野を広げていってほしいと思う。また、医療的ケア児・者に関わる先生方に、大田区の施策を周知していくことも大事だと思う。

障害福祉課長：

今回のこの会議で情報の共有、また課題の示唆をいろいろいただいた。これを前進させていくため、皆様引き続きご協力をいただきたい。

4 閉会