

令和7年度第2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8年2月10日（火） 13時30分から15時00分まで

出席者：井上委員、金澤委員、小鶴委員、小林委員、鈴木委員、濱野委員、星委員、
三本委員、宮田委員、与田委員（書面参加を含む 五十音順）

1 開会

- (1) 会長挨拶
- (2) 事務連絡（配布資料等確認）

2 議題

- (1) 医療的ケア児等支援ガイドブックの完成報告について（資料1、資料1_2）
事務局から説明

宮田委員：

親の立場からガイドブックを拝見して、よくできていると思った。出生の時に、こどもが障がいを持っているということだけでもショックを受けるが、病院から自宅に迎え入れるとき、なにも分からず不安が大きい。そういった時に、ガイドブックがあると、希望の光が見え、日常生活を送ることだけで精一杯な状況になっている親御さんたちが助かっていくのではないかと思った。

表紙も、タイヤ公園の恐竜や羽田空港などが描かれていて、大田区らしさが出ていてとても良いと思った。

与田会長：

入院からおうちに帰るまでの流れや事例紹介も記載されていて、退院する前から参考になると思った。

すでにガイドブックを作成している江東区や川崎市を参考にして、よりよいものができたと思う。今度はほかの自治体から大田区が参考にされるのではないか。

障害福祉課長：

事例紹介では、大田区医療的ケア児・者支援関係機関会議専門部会の三本部会長をはじめ、委員の皆さまには大変ご尽力いただいた。

大田区版のガイドブックがどこかの自治体の参考になればありがたい。

与田会長：

医療的ケア児・者の支援には、医療、福祉、行政、教育など様々な支援者が関わっている。医療的ケアにはじめて関わる方が読んでも、それぞれの役割が分かりやすく書いてあると思った。

事例紹介では、架空の事例だと言っていたが、医療者からみると典型的なケースで参考になると思った。また、費用面も掲載するというのはこれまで見たことがない。

障害福祉課長：

サービスを利用するにあたり、どのくらいお金がかかるのかというお問い合わせをいただくことが多いことから、少しでもイメージがつくように、費用面のページを追加した。

与田会長：

各種制度の紹介の医療費助成等は種類がたくさんあるので、冊子をコンパクトにするために、二次元コードから詳細を確認できるように工夫されたと思っている。制度の概要は書いてあり、対象になりそうなものは分かるので、すごくいいと思った。

障害福祉課長：

制度は変わることもあるので、最新の情報を掲載しているホームページからご確認いただけるように、二次元コードを記載している。

ホームページについては、新しい情報をリンクから常に確認していただけるよう、引き続き対応していく。

与田会長：

学校・保育園等についてのページは、所在地の地図を掲載してもよかったのではないかと思った。

医療機関と医療材料は、進化してきていると感じている。自分が東邦大学医療センター大森病院にきてから16年経っているが、当初と比べると在宅でのニーズが高くなっているのもあるのか、医療メーカーも力を入れて次々と新しいものが出来てきている。ガイドブックに載っている写真は、最新のものが多く掲載されていると感じている。

先輩ママパパからこれから自宅での生活を始める方へメッセージは、本物のメッセージなのか。

障害福祉課長：

メッセージは、医療的ケア児等コーディネーターの皆さまにご協力をいただいて、実際の親御さんからいただいたものである。医療的ケア児等コーディネーターである三本委員にもご協力をいただいたので、よければご発言いただきたい。

三本委員：

ガイドブックには記載していないが、動ける医ケア児や知的障がない医ケア児が増えてきているため、ママパパのメッセージにもあるが、普通に中学校に通っている子もいる。学校の相談先として教育委員会が記載されているが、「医療的ケアが必要なお子さんは、大田区だと城南特別支援にしか行けない」というイメージがあると思っているので、普通の中学校に通う選択肢もあるということが分かるとよかったかなと思った。

医療機器と医療材料のページについて、行政の制度を活用できる福祉用具などは、紙面の関係もあると思うが、制度の詳細が書かれていたらよかったかなと思った。

また、資料1_2の配布先について、学務課に10部となっているが、どこに配布されるのか。医療的ケアのある子を受け入れ可能な小・中学校に行き渡らないのではないか、幼稚園は配布しないのかが気になった。大田区に住んでいる方々に行き渡る方法があればいいなと思った。

障害福祉課長：

配布先は案なので、いただいたご意見をもとに調整できるところは調整していく。

与田会長：

作成部数が1,950部というのは少ない気もするが。

障害福祉課長：

予算の範囲内で作成した。ニーズなども見ながら増刷や改訂も今後検討していきたいと思う。

与田会長：

医療機関500カ所に配布となっているが、実際に医療的ケア児・者に関わる医療機関は少ない。東邦大学医療センター大森病院であればNICUなど、関わる機会が多いところには多く配布してほしい。

また、小児科外来で、親御さんがその場で全部読むというのは中々難しいと思う。2、3冊貸出用を置いていただくなど、工夫が必要だと思う。

障害福祉課長：

東邦大学医療センター大森病院に何部お持ちするかは、別途ご相談させていただきたい。そのほかの医療機関へは、井上委員のご意見も伺いながら配布していく。

小林委員：

医療的ケアが必要なお子さんが地域に帰っていくときに、退院調整する看護師が地域の自治体のサービスを調べて、親御さんに情報提供するという流れになっている。地域によって制度やサービスの内容が違うため、日々パソコンで情報収集している状況なので、情報がまとめられたガイドブックができたことで、必要な情報にすぐたどり着けることができるのはすばらしいと思う。冊数に限度があるのであれば、ガイドブックが閲覧できるページの二次元コードを周知する方法でもよいのかと思った。

障害福祉課長：

冊子版は情報が古くならないうちに配布させていただき、データからも閲覧していただけるよう、ホームページのリンクの周知方法を工夫していく。

与田会長：

冊子のよさもあるが、最近の親御さんたちは、データ版を見ていただくこともできると思う。

データ版の二次元コードが裏面にあるが、データでも見れることがすぐに分かるように、1 ページにあっても良かったのかなと思った。二次元コードを記載したポスターやチラシで周知するのもよいと思う。

障害福祉課長：

病院の外来の待合室等で、二次元コードだけでも見ていただける方法を検討する。

今回ガイドブックを作成するに当たっては、事例紹介やママパパからのメッセージを集めていただくのに、三本委員をはじめとした専門部会の委員の皆さまには、非常に短い期間の中で無理なお願いにも関わらずご尽力いただいた。調整もしていただき、専門部会の皆さまが一番ご苦労されたと思う。

三本委員：

事例紹介の作成では、典型的な事例を求められたが、医療的ケアが必要なお子さんはそれぞれで症状や生活も違うので、この事例に全部当てはまるわけではないので、典型的な事例にしていくという作業が難しかった。また、お子さんが30歳を過ぎても障がいを受容できない親御さんもたくさんいるので思うところはあるが、このガイドブックを見た方が少しでも前向きに感じて頑張ろうと思ってくれればと思うと、色々な方にガイドブックを知ってほしいと思った。

また、大田区がすばらしいガイドブックを作成したと自負しているので、大田区に限らず、全国に広められるようにしたいと思っている。

また、ガイドブックの内容をどんどんブラッシュアップしていただけるとありがたい。

障害福祉課長：

冊子の配布については部数の限りにはなるが、ご意見をいただきながら調整していきたい。

(2) 医療的ケア児者向け大田区 HP の紹介（資料2、資料2_1）

事務局から説明

与田会長：

医療的ケア児者向けのホームページが整理されたことで、かなりワンストップに近くなったと思う。ただホームページをたどって必要な情報にたどり着くことは高齢の方は慣れていないので、電話での相談窓口はあるのかお聞きしたい。

障害福祉課長：

ホームページやガイドブック掲載している相談窓口一覧には電話番号も掲載しており、電話でお問い合わせいただくことも可能である。サービスの窓口は障がい者総合サポートセンターや、品川児童相談所、地域福祉課等分かれているが、どこにかけていいかわからないという方は、障がい者総合サポートセンターや管轄の地域福祉課

にご連絡いただければよいと思う。

区内にお住まいの障がい児・者とその家族の方々が利用できる制度や福祉サービスについて、その概要や利用の仕方を紹介している冊子「障がい者福祉のあらまし」の表紙にも相談窓口を掲載しているが、医療的ケアのある方の相談窓口というはっきりした記載はしていないので、表示や周知の仕方を検討させていただく。

宮田委員：

「医療的ケア児」ひとくくりだが、実際には、障害者手帳を持っていないが医療的ケアが必要な方、知的障がいがあるが動ける方、身体にも知的にも重い障がいがあり医療的ケアが必要な方など様々な方がおり、悩みごとはそれぞれで違う。

ガイドブックの事例では退院するときの流れが書いてあるが、お子さんが成長したときの相談・支援先が一目見て分かるのもっといいかなと思った。「医療的ケア」というひとくくりにはせず、細部に渡っての支援もぜひお願いしたい。

障害福祉課長：

ワンストップでの相談には、医療的ケア児等コーディネーターの役割は大きく、連絡先を明確に出したいという思いもある。しかし区内で資格をお持ちの方は数人であり、区職員も資格を持っている方がいても人事異動で継続的な活用が難しい現状もあるので、どのように連携を取りながら関わっていけるか整理しながら、医療的ケア児等コーディネーターの皆さまや委員の皆さまにも今後相談しながら進めていきたい。

小林委員：

医療的ケア児等コーディネーターの資格は、医療機関の従事者に応募資格がなく、事業所に所属している方しか取ることができない。医療的ケアが必要なお子さんは、必ず中核以上の病院から退院をするので、病院に医療的ケア児等コーディネーターがいないと在宅でのお話が難しい。病院に医療的ケア児等コーディネーターが在籍し、退院調整から地域で生活するところまで関わればよいと強く感じている。

東京都の仕組みの問題なので、区から都に要望するなどして変えてほしい。

病院に医療的ケア児等コーディネーターを配置することができれば、退院調整に向けて連携がスムーズにできる。

事業所の中には、資格を持っていても、医療的ケア児等コーディネーターとして実際には活動してない方もいる。当事者とそのご家族に還元するために、資格を活用していかないと意味がないと思う。

障害福祉課長：

区でも、医療的ケア児等コーディネーターの配置に対する加算はついているが、医療的ケア児の支援に関わっていない方がいるのは把握しており、資格のある方には研修の知識を活かしていただき、有効活用できる仕組みが上手く作れないかという思いもある。ただ区内で資格のある方は多くないので、バランスも検討しながら、資格をお持ちの方が活動していけるような体制を作っていきたい。

三本委員：

現在、東京都で医療的ケア児等コーディネーターの研修を受けた方は 829 人おり、毎年 200 名ほど受講しているが、その中で実働している人数は、主催者である東京都福祉局でも不明である。東京都が研修を受講した方にアンケートを実施しているが、全員に送られているわけではない。私は研修を受講して実働しているが、アンケートは来なかった。

訪問看護ステーションにも医療的ケア児等コーディネーターはいるが、実働している看護師はいないのが現状である。

東京都主催で、他区の医療的ケア児等コーディネーター同士の連絡会を開催している。この連絡会は、横のつながりを強化していくことを趣旨としており、情報交換や連携強化、人材確保ができる場として設けられている。大田区でも横のつながりを広げていく取組みを実施していただきたい。また、今回作成したガイドブックに医療的ケア児等コーディネーターの案内は掲載されていないが、医療的ケアが必要な方の窓口になることができる医療的ケア児等コーディネーターを区内でも活用していただきたい。

(3) 専門部会の開催実績報告（資料3）

事務局から説明

三本委員：

障害福祉課で区内の医療的ケア児等コーディネーターを調査し、専門部会では医療的ケア児に携わっているしている方に集まっていた。ケースは多くなかったが、今後区の医療的ケア児等コーディネーターとして活動してもらいたいということで開催していただいたと認識している。

与田会長：

専門部会の三本部会長には負担がかかっていると思うが、継続していただきたい。

障害福祉課長：

医療的ケア児等コーディネーターの研修を修了した方の名簿は東京都から送付されるが、実際に今回調査したところ、コーディネーターとして活動していない方もたくさんおり、実働している方は数人であった。

そのような状況なので、今回専門部会にご参加いただいたコーディネーターの皆さまには、来年度も専門部会に関わっていただき、医療的ケア児等コーディネーター同士のネットワークの中でご相談しながら、ケース対応を少しでも進めていただければと思う。

一般相談だと収入面の懸念もあり、関わりづらいところもあると思うので、その辺りは現状をどうにかできないかと思うが難しいところである。

三本委員：

医療的ケアを抱えたご家族が、相談しやすくするために医療的ケア児等コーディネ

ネーターがいると思っているが、事業所の立場からすると、一般相談では事業が成立しないので、先進区を参考に一般相談に予算をつけることを検討していただければありがたい。

また、さぽーとびあのA棟が基幹相談支援事業所ということで医療的ケア「者」、B棟が医療的ケア「児」を対応しているが、総合相談の案内に医療的ケアの窓口が明示されていないと思っている。品川区などが体制の整備をしようとしているので、大田区でも医療のところは今後載せられると窓口が見える化されると思う。

小林委員：

大田区は広いので、相談先は地域ごとの案内になることが多いと思う。ただ、どの施設に医療的ケア児等コーディネーターがいるのかは分からないので、医療的ケア児等コーディネーターが所属している事業所を周知できるといい。冊子などに掲載すると異動などで変わったときに情報の更新ができないので、二次元コードから最新の情報を確認できるようにすると思う。

障害福祉課長：

医療的ケア児等コーディネーターの情報については、実働や異動等の状況をつかみきれなかったため、今回作成した医療的ケア児支援ガイドブックには載せられなかった。また、医療的ケア児等コーディネーターが在籍していることを掲載しないでほしいという事業所もあるため、情報の精査が必要であった。

今後は、ネットワークを作っていく中で、公表することが当たり前になるような環境や風土を作っていきたい。

合わせて、相談を受ける側の体制、相談する側の相談先へのアクセスのしやすさを考えていかなければと思っている。現在は、障がい者総合サポートセンターB棟の医療的ケア児等コーディネーターが対応してくれているが、1か所だけで対応している状況は望ましくないと思っている。

三本委員：

区から東京都に対し、資格を取った以上はきちんと資格を活かし、必要としている人に還元するために研修を受けてほしいということを強く言うてもらおうことと、大学病院の看護師は受講できないという条件を変えてほしいということを意見としてあげてほしい。

障害福祉課長：

どこの窓口申し出ればいいのか不透明であるが、検討する。

与田会長：

医療的ケア児支援ガイドブックの相談窓口の欄には、障がい者総合サポートセンターが書いてあるが、ワンストップで相談できる仕組みがあると良いなと思った。

障害福祉課長：

整理しながらホームページの整備等も検討する。

(4) 医療的ケア児・者数の報告（資料4、資料4_2）

事務局から説明

与田会長：

医療的ケア児・者を対応しているいくつかの課を横断的に調査し、総数を抽出した人数が298名。年齢層別、内容、手帳所持、地域ごとの人数も割り出していて、とても頑張られたと思う。

障害福祉課長：

今回は在宅の医療的ケアが主な視点となっているので、透析は反映されていなかったり、区で把握していない（区に相談やサービスを利用していない）方はもっといるはずなので、数字をどう取っていくかは今後検討が必要だと思っている。今回は、区で持っている情報をまずは一元化しようということで取った数字であるが、まだまだ読み込みは必要であると思っている。

与田会長：

令和3年度に実施した「大田区医療的ケア児・者実態調査」の報告書のデータを見たとき、高齢の方は透析が多く、小児は呼吸器系が多いなど、児と者の医療内容がこんなに違うんだということを初めて知った。

今回報告していただいた人数は、また違う切り口で実数把握をしたということだと認識している。

障害福祉課長

令和3年度に実施した実態調査は、医療機関や訪問看護ステーションの協力を得て実施された。調査対象には加齢による病気や人工透析等が調査項目に入っていたので、高齢の方は人工透析が多いという結果になっている。

今回報告した人数に人工透析や腎臓1級の手帳をお持ちの方をいれると、数が大きく変わると思う。実態調査の数字と一概に比較することはできないが、できるところは比較しながら、比較できないところをどのように把握していくかは課題だと思っている。

与田会長：

中心静脈栄養もほとんど医療機関がやっており、行政サービスを利用されている人が少ないため、0人となっているということか。

障害福祉課長：

中心静脈栄養など病院等で対応されていて、福祉的な給付の対象となっていないと

数が把握できないということが分かった。

インスリン注射も、お子さんが自己注射するようになると、学校での支援も必要なくなり、区で把握する人数には入ってこなくなる。

宮田委員：

知り合いのダウン症の方で、インスリンを自己注射している方がいる。服薬するのと同じ感覚で、医療的ケアと思っていないような方は、区が把握している人数として出てこないということが理解できた。

与田会長：

年齢別でみると、切れ目なくいるというのが分かる。

小林委員：

透析の方も医療的ケアであることに間違いはなく、把握は必要であるが、別の視点で数を取り、今回の取り方では漏れるものがあるということ踏まえて評価しているところはすばらしいと思った。施策を進める上での根拠にするけれど、その背景に取りこぼしている人がいることを知っておくこと、それを踏まえての施策というのが大事だと思った。

また、医療的ケアといっても多様化しているが、特別支援学校の生徒が卒業したあとの生活介護の場や就労の受け皿の拡大をどのように計画しているか教えていただきたい。

障害福祉サービス推進担当課長：

重度心身障害者通所事業の定員について、大田生活実習所で通所の受入人数を拡充している。ただ、区全体として、まだ足りてないという印象はあるので、生活介護を実施している事業所に声をかけながら受け皿を増やしていけるよう検討する。

小林委員：

在宅人工呼吸器を含めてか。

障害福祉サービス推進担当課長

在宅人工呼吸器をつけている方の受入れに関しては、上池台障害者福祉会館で一人受け入れているが、それ以外はまだ進んでいないので、そこも含めて検討していく。

障害福祉課長：

現在、整備計画で生活介護の全体的な枠を増やすための老朽化の施設を直すということで、工事を進めている。ソフト面としては、試行的に上池台福祉会館で人工呼吸器の方をお預かりしているが、医療型ではない地域の施設の利用型だと、医者がいないということが大きく影響している。人工呼吸器がついているから大変ということだけではないということはお預かりして分かった。

一方で、重症心身障がい児を受け入れられるよう整備計画を開始したが、建物を

直している過程で、医療的ケアが必要なお子さんでも、普通のお部屋で活動させてほしいといったニーズの向きが少し変わってきていることが分かってきた。そこは別の角度で検討が必要になる。区として安全性を担保しながら、どうニーズをクリアしていくかは、大きな課題だと思っている。

小林委員：

保護者から色々な思いを耳にする立場としても同じ認識である。都内は医師が常駐している施設が少ない中で、保護者のニーズにどこまで応えていくかは難しいと感じている。

障害福祉課長：

医師が常駐していない施設での医療とどう連携を取っていくかは大きな課題である。なにかあったときや状態が悪くなった時のバックアップが上手く取れないなどの課題があり、解決がなかなか難しいと感じている。

与田会長：

今回調査した医療的ケア児・者数には、医療機関の調査はしていないとのことだが、医療機関に調査をした場合は、区内の医療機関から区内だけではなく他区や川崎市などに帰るお子さんもいるので、データが取りにくいのではないかと思った。

宮田委員：

今回の調査で把握した人数は、個別避難計画の作成の対象者に全て含んでいるのか。

障害福祉課長：

個別避難計画は、区で直接作成させていただいている方と、ご自身で作成をお願いしている方がいる。

区が作成させていただくためお声かけする方については、障がいの程度だけではなく水害時の浸水場所のデータなどと突合させて選定しているので、今回の調査で把握した医療的ケアが必要な方とは一致しない。個別避難計画の作成に取り組んでいる福祉管理課へは、これから今回のデータを提供しどう突合させていくか相談していく。

宮田委員：

個別避難計画はなかなか進まないと思うが、全て抽出されると今回の数字に影響があるかと思う。また新たな情報があれば教えていただきたい。

(4) 医療的ケア児・者数の報告（参考資料5）

与田会長から報告

3 閉会