令和８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８年８月４日（火）　13 時 30 分から 15 時 30 分まで
出席者：井上委員、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

２　議題

（１）大田区障がい者実態調査の結果報告について（資料２、参考資料）
事務局から説明

宮田委員

実態調査結果では、当事者の実態がよく現れていると感じている。重症心身障害児（者）を守る会では、18 歳以上の会員が非常に多く、そのうちの多くが「18 歳の壁」をずっと感じている。18 歳までは様々なサービスが受けられたのに、18 歳を超えると受けられないことに加え、両親も高齢化して介護に大変な思いをされている。

７月に成立した改正医療的ケア児等支援法で、この「18 歳の壁」の解消が明記されたのだと解釈している。実態調査結果を見ると課題は多いが、行政の力も借りながら１つずつ解決していきたい。

また、事業所の人手不足は深刻で、週３回受けていた入浴サービスを「人手が足りないから週２回にしてほしい」と頼まれたり、他の業者を紹介されたりする事案が出ている。今後もこのような状況が増えてくると思うので、人材育成をお願いしたい。

与田会長

書面意見を提出された東京都立城南特別支援学校校長の濱野委員からも、サービスの満足度について「12 歳未満は高いが、18 歳以上になると低下する傾向が見られる」と同様の指摘がされている。

井上委員

障害福祉サービスの利用について、他区と比較して大田区は回数制限があったり、費用がかかる制度になっている。

財政との兼ね合いもあると思うが、少額の自己負担であっても保護者の心理的負担になるため、費用の撤廃（無償化）を検討してほしい。

移行期医療については、特に神経発達や心疾患などの分野で、非常に大きな問題である。解決に向けて大田区の基幹病院である東邦大学医療センター大森病院をはじめ病院側も進めてくれているので、周知していただけるとありがたいと思う。

相談体制について、制度や窓口などの情報がたくさんあり、本人やご家族が頭の中

で整理するのは難しい。ワンストップかつ対面で相談できる場所が必要である。さぽーとぴあの発達障がいの相談窓口は手一杯であるため、増設していただくと満足度も高くなると思う。

また、さぽーとぴあという設備と体制が整った施設があるのに、認知度が低いというのは問題である。当事者に向けてもっと周知すべきだと思う。

熊本など各地で災害が相次いでおり、いつ直下型地震がくるか分からない。弱者を救うことが大切になってくると思うが、個別避難計画やマイタイムラインを使っている方は少ないため、周知が必要だと思う。

障がい者総合サポートセンター所長

さぽーとぴあの認知度について、18 歳以上の障がいのある方の半数以上が知らないというのは、襟を正すべき数字だと受け止めている。

当面の対応として、今年度、区報７月１日号の１面を使ってさぽーとぴあの周知を行った。

今後も様々な媒体を活用して認知度向上に努めていく。

障害福祉課長

災害時の個別避難計画に関しては、先日、対象の方へ案内を郵送し、質問を受けている段階である。また、マイタイムラインは、少しずつ認知度は上がってきているが、知らない方も多いことは認識している。最近は短時間での豪雨もあり、自宅でどのように凌ぐのかということも含めて、タイムラインを考えていく必要があるので、周知等の取組みを進めている。また、マイタイムラインの出前講座などを実施している。

移行期医療に関しては、区だけでは解決が難しい問題なので、大きな病院等の関係機関と一緒に考えてまいりたい。

サービス利用の費用に関しては、予算編成の時期に入っているので、いただいたご意見を含めて考えていきたい。

災害・地域医療担当課長

障がいのある方々の災害時医療や避難確認については、学校避難所の要支援者スペース、福祉避難所に対して、医療についても視野に入れて協力しながら体制を整えていきたいと考えている。

発災から 72 時間までは緊急医療救護所で、72 時間以降は通常の救護所で対応する体制を医師会と組んでいるが、障がいのある方に限らず、区民の認知度が低く、引き続き周知していきたいと考えているので、井上委員のご協力もいただければありがたい。

井上委員

医師会や薬剤師会などは発災 72 時間の対応をきっちり組んで訓練もしているが、一般の方への周知が足りていない。また、動ける人は良いが、医療的ケア児や在宅患者の避難計画は決まっていない。在宅医も自分の担当患者しか把握できていないため、いざという時に抜け落ちてしまう。医療的ケア児・者は、統計を取ってどこにいるか

把握できているので、避難計画が適切か、行政が一緒にチェックしてあげるとよいのではないかと思う。

災害・地域医療担当課長

災害時の在宅医療については、医師会の方々も非常に重要な問題だと認識しているので、これから検討を進めていくのではないかと思っている。区も入りながらサポートしていきたいと考えている。

障害福祉課長

ハザードマップ上で「水が出ます」、「ここは避難場所として適しません」といった情報のチェックはさせていただいているが、具体的な避難内容の細かいチェックまでは手が回っていない状況である。本日いただいた意見を共有して、対策としてできることを考えていきたい。

宮田委員

震災時、重症心身障害者の場合、家が壊れていなければ「在宅避難」を選択する方がほとんどである。以前、総合防災訓練の障がい者避難スペースの訓練に初めて参加したが、重症心身障がい児者が避難所の障がい者の要配慮者スペースで過ごすのは難しいと感じた。しかし在宅避難になると情報が入らず孤立する恐怖がある。ご家族は電源などを準備するが、孤立を防げるよう情報共有できるシステムやツールがあるといいと思う。

移行期医療について、本会議の委員でもある小児科の小林先生にもご相談したが、小児科側が送り出す準備を整えても、成人期の受け入れ体制が整わないという課題がある。訪問診療を利用する方も増えてきているので、訪問診療の先生が間に入り、うまく繋いでくれるようなシステムができないかとも思うが、現実は厳しい。

小林委員

現在、さぽーとぴあの診療所で医療型短期入所を受け持ちつつ、昭和大学病院の小児科との兼務で多くの医療的ケア児者を診ている。

移行期医療について、18 歳までは小児慢性特定疾患や特別児童扶養手当など金銭的・制度的な補助があるが、年齢が上がると切れてしまう。医学の進歩により人工呼吸器をつけたお子さんも長生きできるようになり、経腸栄養の子は日々栄養管理されているため寿命が延び、今後も成人を迎える医療的ケア児者は増え続ける。

小児科は頭から足の先まで全身を診るが、成人科は臓器別（神経内科、消化器内科など）に分かれる。この違いをご家族にご理解いただけるよう説明するのも小児科医の役割であると認識され始めたところである。小児科学会も移行のガイドラインを出しているが、送り出す側だけでなく受け入れる側（成人科）との相互理解が不可欠であり、時間をかけて認識の差を埋めていきたい。

手探りの状況であり医師だけで完結できるものではないため、移行支援を組織立って進められる体制が必要である。

20 歳で切れる小児慢性特定疾患が、そのまま指定難病制度へ移行できるわけでは

ない。対象疾患も根拠法も異なるため、今まで受けられていた支援が受けられなくなり、移行期を迎えてしんどくなるご家族がいるのが現状である。

この課題を区ですべて支えるのは難しいと思うが、自分が主治医として診ている患者に関しては、ご家族に丁寧にお話しして理解していただくところから一歩ずつ進めたい。

災害時の福祉避難所等の対応については、年度や担当者が代わっても議論を継続し、実効性のある形にしていただきたい。例えば 40 代の人工呼吸器患者と 70 代のご両親の世帯などでは、普段のケアは訪問診療やヘルパーが担っており、同居していてもご両親自身はケアができないケースがある。

また、初対面の支援者が入る場合、本人の意思疎通の可否も含め、必要な医療ケア情報が事前にまとまっていなければ助けようがない。

地方のように全員の顔と名前が把握できる規模とは異なり、城南地区は対象者数も多い。

保護者が若い世帯であれば、適切な情報提供を行うことで水平・垂直避難をご自身で完結できる場合もあるが、介護者の高齢化等により自力避難が困難な世帯を区としてどうレスキューしていくのかが重要である。

有事の際に誰がどこへ避難させ、誰がケアを担うのか、具体的な支援体制を構築していただきたい。

与田会長

移行期医療について、小児科は全般を診るが、成人科へ移行する際、心疾患で内服やケア、定期検査が必要な場合は成人先天性心疾患外来がないと受診できない。法律的にも小児慢性から難病指定へ移行できる疾患は限られている。

今回の調査は実態を把握できた貴重なデータであると思う。サービス事業所の現在の医療的ケアへの対応状況は、「医療的ケア者に対応している」が 15.9%、「現在対応していないが、今後検討する」が 12.3%、「現在対応しておらず、今後の予定はない」が 64.5%である。この数字をどう捉えるかが大事かと思う。また、医療的ケア児等コーディネーター養成研修の修了者は予定者を含めて 9.4%というのは、何に対するパーセントなのか伺いたい。実数ではないのか。

障害福祉課長

今回調査を行った 250 事業所のうち、「養成研修の修了者が事業所にいる・受講予定」と回答された事業所の割合が 9.4%という意味であり、実数の人数ではない。

三本委員

大田区内で「医療的ケア児等コーディネーターが配置されている」と区ホームページでの公表を承諾している事業所は、「５事業所」のみである。資格は取ったが公表はしたくない事業所が多く、その５事業所のうち１つがさぽーとぴあで、民間は４事業所だけである。その民間４事業所のうち、実際に医療的ケア児の活動を行っているのはいくつあるのか。まだまだこれからなので、区として交流や研修のきっかけを作っていただきたいと思う。

切れ目のない支援は、年齢の切れ目だけでなく「福祉・医療・教育」の横の繋がりが本当に大事である。一般の小学校でも医療的ケア受入れのために看護師が配置されているが、これは「日中の校内でケアが必要な子」を対象としている。そのため、日中のケアは不要だが、夜間に呼吸器や吸引が必要な児童が移動教室（宿泊行事）に行く際、学校側は看護師を出せない。医療福祉としては立派な医療的ケア児なのに、学校の配置基準の狭間に落ちてしまっている子が実際に大田区にもいるので、連携をして切れ目のない支援を行ってほしい。

改正医療的ケア児等支援法でも、「保護者の付き添いなしで学校行事に参加するために必要な支援を受けられるよう必要な措置を講ずること」が明記され、来年４月から施行される。現在、車いすを使用している子が、移動ハイキング等でワープが必要な際、親が自費でタクシーや介助を手配している現状もあるため、来年の４月施行に向けて、来年度予算から真剣に考えていただきたい。

大田区の移動支援は「両親の就労」が条件だと解釈しているが、親の高齢化や核家族化が進み、生活介護や学校への送迎を手伝えない家庭が増えている。法改正を踏まえ、次回の会議では前向きな回答をいただきたい。またワンストップのコーディネート機能を確立し、医療的ケア児等コーディネーターをしっかり活用していける仕組みを作っていってほしい。

学務課長

移動教室や修学旅行など、通常の学校生活とは異なる宿泊行事での医療的ケアをどう安全に支えるかは大変重要な課題と認識している。

学校で日中医療的ケアが必要ないお子さんでも、行事単位で医療的ケアが必要だと確認できれば、単発で対応した事例もあったかと記憶している。色々なケースがあるかと思うが「移動教室、修学旅行だからダメ」とお断りしているわけではない。医療的ケアが必要なお子さんが、ほかのお子さんと同じように学習を進められるように、引き続き、保護者や学校側と話し合いの場が持てるよう取り組んでまいりたい。

与田会長

令和３年に施行された医療的ケア児支援法は教育現場を巻き込む点がポイントだったが、実態が追いついていないためさらに改正されたと解釈している。

区を通して都から医療的ケア児等コーディネーター養成研修の案内が届いていた。資格取得の機会はあるので、行政には、現場実態の乖離をどう埋めるかの課題について考えていただきたいと思う。

宮田委員

施設の福祉職員が研修を受けて吸引や経管栄養の資格を取る動きがあるが、施設側にお聞きすると、「看護師がやる方が安全だから」と現場で実施させない事例が多く見られる。事業所の看板・アピールのために資格を取っているのかと、非常にもどかしい。

医療的ケア児等コーディネーターもそうだが、人材不足の中で、資格の取得を進めるだけでなく、活用まで一歩先に進んでもらいたいと思う。

（２）医療的ケア児・者支援に関する区ホームページ等について（資料３、資料４）
事務局から説明

与田会長
ガイドブックのダウンロード数が冊子発行部数（約 1,900 部）を上回る 2,100 件を超えたこと、在宅レスパイト利用者の増加に繋がっていることなどが報告された。
ガイドブックはまさに「大田区の宝」と言える出来栄えであり、二次元コードからデータ版をダウンロードできるという方法が補った手法が大成功だったと言える。

（３）大田区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補助金の概要について（資料５、資料６＿１、資料６＿２）
事務局から説明

三本委員
ボランティアだった支援に、補助金が出る制度を作っていただき感謝する。
質問だが、対象事業の５番目にある「個別支援に係るスーパーバイズ」について、実際の現場で経験の浅いコーディネーターへの指導や助言的な関わりが必要になるのは、圧倒的に「計画策定後」や「セルフプランからの切り替え時」である。大田区は受給者証発行のためにセルフプランでスタートしている方が約半数おり、後から実際に訪問して「将来の就学や親の就労を見据えてプランを組み直そう」となるケースがほとんどであるが、今回の補助金は、サービスを利用していない新規の契約前ケースのみが対象という解釈でよいか。

障害福祉課長
まずはスモールステップでの開始ということで、これまで事業所様の持ち出しで行われていた契約前の部分から段階的に整えさせていただいた。医ケア児の支援に多く関わっていただいている方から様々な相談が寄せられ、持ち出しになっている部分が多いことは承知しているが、まずは医療的ケア児等コーディネーターが支援に関わるハードルを下げる入り口として開始した。

三本委員
この補助金によって、これまで動けていなかった事業所が動けるようになれば意味があると思う。今まで実施していなかった事業所からの申請があるか効果を検証し、報告をお願いしたい。

障害福祉課長
この補助金は、現在、医療的ケア児等コーディネーターとして活動されている方の、新しく退院してくるお子さんのカンファレンス等に対して補助することも目的としている。計画策定後については、既存の障害福祉サービスの報酬の枠組みがあるため、二重支給を避ける意味でも、まずは今までボランティアで動いていただいていたところから始めさせていただいた。

三本委員
計画策定後に、ご家族が心配になったときのセカンドオピニオンには、お金が出ない。ご家族が色々な方に相談して決めることができるような制度ができると、ご家族

も安心されるのかなと思う。

与田会長
まずは、一歩を踏み出したというところで、その効果を期待したいと思う。

（４）専門部会（医療的ケア児等コーディネーター連絡会）の開催について（資料７）
事務局から説明

三本委員
講師案として３名挙げさせていただいた。
１人目の東邦大学医療センター大森病院の退院調整担当看護師は、非常に経験豊富な方である。病院の退院調整や地域生活への移行で、看護師やソーシャルワーカーが抱える現場のリアルな困りごとを、福祉側や行政にダイレクトに伝える場がないので、そういったことを共有する機会にしたい。
２人目の本会議の委員でもある小林先生については、大田区と品川区の両方の現状を知っておられるため、品川区で出来ていて大田区で出来ていない部分などをお話ししていただければと思った。
３人目の都立大塚病院の医療的ケア児等コーディネーターは、東京都から委託を受けて医療的ケア児等コーディネーター養成研修を行っており、他区の状況にも詳しい。他区では行政の職員も分会や交流会に参加して課題を議論しているが、大田区からの参加はないため、都立大塚病院の方を招いて他区の事例を学ぶ機会があるといいと思った。
また、地域の相談支援事業所連絡会は成人や知的障害の担当が多く、医療的ケア児の話をしても「よく分からない」と終わってしまうことが多いので、相談支援専門員向けに医療的ケア児の実際の動きや課題を知ってもらうワークショップの開催という案も挙がった。そのほか、現場で活躍する医療的ケア児等コーディネーターによる実際の課題など実践的な講演も提案した。

与田会長
在宅医療や訪問診療の分野で、川崎市で医ケア児支援ガイドブックを作成された東邦大学医療センター大森病院の非常勤のタマキ先生なども、熱く語ってくださる適任者だと思う。
専門部会の委員が一生懸命取り組んでいるのを周囲に広げ、巻き込んでいくことも大事だと思う。

小林委員
医療的ケア児等コーディネーターは都の事業として始まりましたが、実務への落とし込みは非常に難しいのが現状である。区でこのような研修会の場を用意していただいているので、意味のあるものにできるよう協力したいと思う。
現場の状況をお伝えすると、小児の在宅訪問診療は特定のクリニックの独占に近い状態があり、独占ゆえの難しさもある。医療的ケア児が大学病院など大きい病院から自宅へ帰る際、退院支援カンファレンスの段階から関わり、送り出す側の病院看護師に

も「在宅のリアル」を知ってもらうことが非常に重要だと感じている。

最近は、訪問診療も増え、退院後は主治医と距離ができてしまう家庭も多いので、距離を作らないためにも、医療者間の顔の見える関係を築く場としてもよいのかと思った。

大田区で医療的ケア児等コーディネーターの資格を持っている方が、しっかり活躍できて、利用する方に還元されるためにできることを考えてみようと思う。

３　その他

小林委員

大田区の「在宅レスパイト事業」の対象者は 18 歳未満か。人工呼吸器を使用している 18 歳以上の方への対応はどうなっているか伺いたい。生活介護施設での呼吸器使用者の受け入れが進まない中で、大人も含めた対象拡大をご検討いただきたい。

宮田委員

在宅レスパイトは親の高齢化に伴い非常に重要である。大田区では、「重症心身障害（大島分類１～４または、身体障害者手帳１・２級かつ愛の手帳１・２度)」であれば 18 歳以上も対象になるが、「人工呼吸器のみ使用の方」は 18 歳未満しか認められていない。人工呼吸器は 18 歳になっても外れることはなく、親御さんの負担は増すばかりである。指定難病の在宅レスパイトもあるが、サービスを受けられる時間が減ってしまう。法が改正し、18 歳以上も対象となることを踏まえて、制度改正を強くお願いしたい。

障害福祉課長

財源となっている補助金に合わせた制度になっている。小林委員からお話のあった他区の状況についても把握している。医療的ケア児等支援法が改正したことで、補助金等の内容も変わる可能性もあると思っているので、今後の動向も踏まえて考えていきたい。

与田会長

人工呼吸器だけで神経筋疾患のある方は含まれないのか。

障害福祉課長

神経筋疾患のみでは該当にならず、身体障がい、知的障がいともに重度の方が該当になる。

三本委員

さぽーとぴあの短期入所について、介護者の高齢化に伴い、緊急のニーズが増えているため、定期的な緊急枠の確保を検討してほしい。

区立保育園で医療的ケア児の受入れを行っていただいているが、来年度、同じ園に複数名申し込みをする状況を把握している。受け入れ枠の数や、今後の看護師配置の

予定について教えていただきたい。

保育サービス課長

現在、区立保育園７園で 10 名の医療的ケア児をお預かりしている。地域的な偏りやニーズ予測が難しいため、具体的な拡大計画は立てていないが、状況をみながら検討していきたい。入園にあたっては、審査会を通じて専門医のご意見も伺いながら、状況に応じて対応を進めている。

三本委員

医療的ケアがあることだけで入園できないということがないような体制をお願いしたい。

障がい者総合サポートセンター所長

さぽーとぴあの緊急受入れについては、要件を満たし、かつ空きベッドがあれば対応する仕組みになっている。ただ常に予約で埋まっていることが多く、対応しきれていないケースがあると認識している。

小林委員

利用者のお父様が亡くなられた際や、お母様が急病で緊急入院された際、満床でお断りせざるを得なかった事例があった。ご家族の状況によって相談しながら対応しており、予定があらかじめ分かっている手術などは受けるようにしている。両親の長期入院の場合、利用期間を２週間に延長して受けた事例もあった。

現在、さぽーとぴあの短期入所は常に満床状態である。ここで緊急枠を確保するとなると、常に１床を空けておく、つまり通常の利用予約を１床断り続けることになる。また、年齢上限を設けていないため、両親が高齢の場合、急病や他界という緊急事態は確実に発生することが考えられるが、常に１床空けておくのは効率的に難しいので、区に増床の予算をつけていただくようお願いしている。

４　閉会