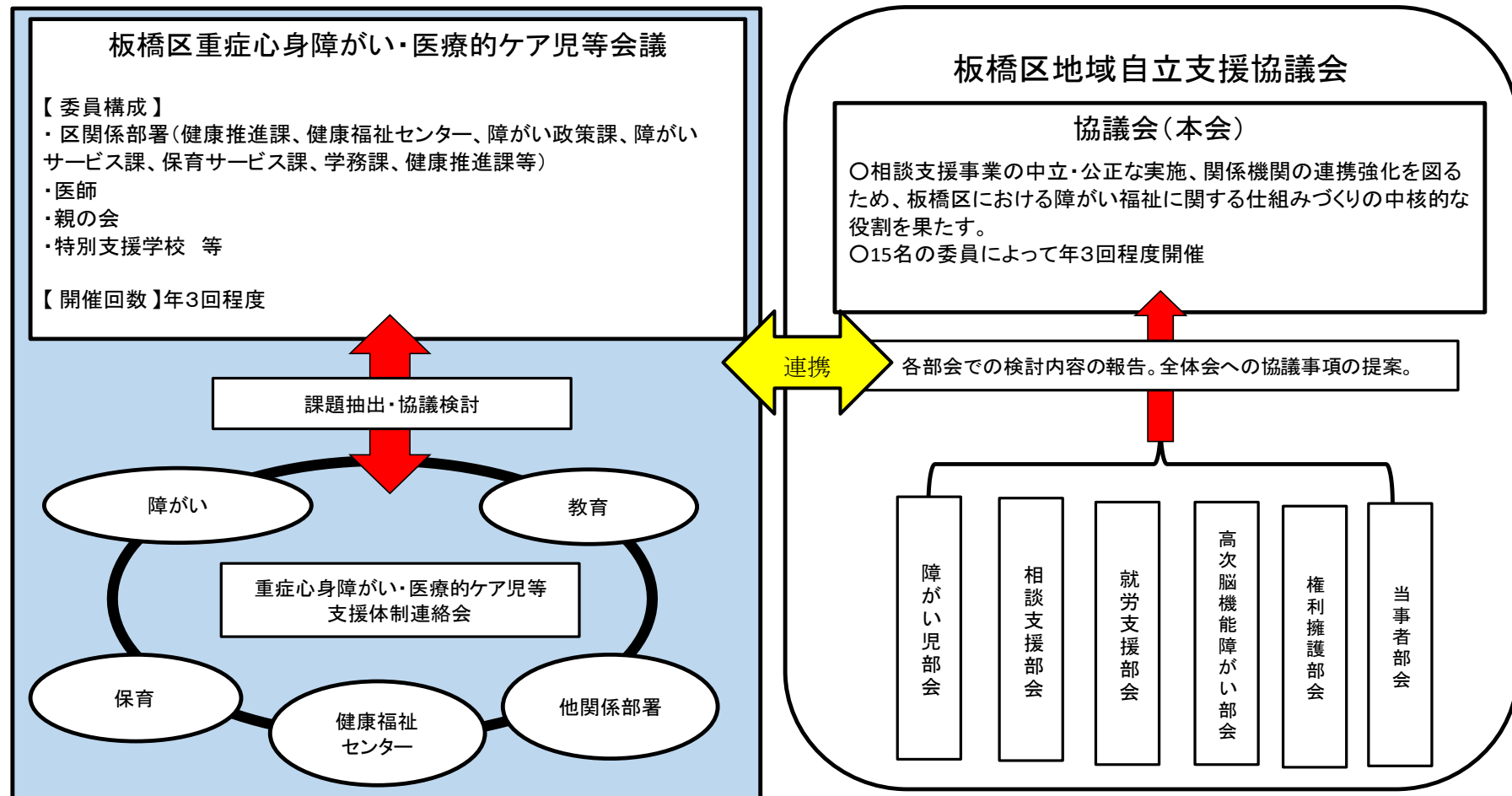


板橋区重症心身障がい・医療的ケア児等会議について（報告）

1 会議について

重症心身障がい児（者）や医療的ケア児（者）に対する支援に関し、地域の課題や対応策について、継続的に情報共有や意見交換を行うための協議の場を設けることで、必要な支援と成長過程を繋ぐ連携体制をとる。



2 令和3年度第1回板橋区重症心身障がい・医療的ケア児等会議

(1) 開催日時

令和3年8月31日(火)から同年9月14日(火)まで

(2) 開催方法

書面による会議

(3) 議題

- ① 重症心身障がい・医療的ケア児（者）数把握調査結果について
- ② 医療的ケア児等コーディネーターの配置について
- ③ こんぱす ～医療的ケアを必要とする方へ向けて～

※ 資料については、区HP「令和3年度 第1回板橋区重症心身障がい・医療的ケア児等会議」に掲載。

(5) 意見要旨等

議題	主な意見
①	<ul style="list-style-type: none">・ 利用している社会資源の「専門医」の内訳（診療科）の情報があると良いと思う。特に15歳をこえる年代では、移行期医療の現状をとらえる資料となると思う。・ 全国統一された医療的ケア児の判定基準が十分でない中、工夫され、おおよその実態把握と傾向がみられるものになっていると思う。・ 医療的ケア児については、就学前と就学後では、訪問看護の利用数に差がみられており、これは、利用者である家族からすると自然な傾向である。・ 板橋区では就学前に通える保育園や療育通園等のサービスが乏しいために、就学前は訪問看護によって親が離れる時間を確保しているという現状がある。 ⇒ 子どもの体調管理のみならず、生活を支えてもらっているということである。他方、就学後は朝～夕方まで学校に通っており、一部の付添いが必要な保護者や訪問籍の子どもの保護者以外は、①親が子供から離れて仕事や家事等用事を済ませることができる、②訪問看護は18時頃までの事業所が多く、夕方下校後からでは利用しづらいということから訪問看護の利用が減っていく。 これらのことが、調査結果にも表れており、医療的ケア児の実数把握をする上では、就学前は訪問看護での調査、就学後は支援学校での調査を主に利用する等の考慮が不可欠だと思う。・ こうした調査が毎年洗練されてくるためにも、子どもの状況を区全体で把握する仕組みが必要であり、子ども家庭部がその役割を担うことが自然ではないかと思う。特に医療的ケア児は心身の障害がほぼ無い児も存在し、これまで福祉サービスの対象を受けられずに孤立することがあった。すべての子ども達のことをまずは子ども家庭部が押さえ、その上で必要な機関に繋ぐという、意識改革が求められていると思う。・ 学校と訪問看護など、それぞれに同じ人がカウントされていると思うので、単純に

	<p>言うことはできないが、傾向として訪問看護の利用数が多いことがわかった。今後、この数字が表す課題を明確にしていくものと考えますが、本会議体にも訪問看護が参加すると、より現場に近い議論ができるのではないかと考える。実際には訪問看護師が様々な調整（コーディネート）を行っていることも多いように感じる。今後の医療コーディネーター配置に向けた準備においても、貴重な意見を聞くことができると思う。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 相談支援の利用が少ないように感じたが、頼みたいが頼むことが出来る事業所が無いということなのか。 ・ 今回の調査の実施にあたり、複数の機関に依頼をされたと思う。今後はどこかで一元化できると災害時にも有効ではないか。（電源が必要な医療機器を使用している方も多いため。）
②	<ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケア児全員に、必ずコーディネーターがつくという体制は可能なのか。医療的ケア児の状態や、取り巻く環境は年齢によって大きく変化するので、1人1人にきめ細かく対応できるコーディネーターの育成、配置が望ましい。 ・ コーディネーターは相談支援事業所に配置するという理解でよろしいでしょうか。具体的な配置計画につき、イメージ図等でお示しいただければと思う。 ・ 医療的ケア児等コーディネーターには、個々の利用者や家族との繋がりだけでなく、地域全体との繋がりをつくり、連携を維持し続ける、高い専門性が求められる。今の板橋区の相談支援専門員による活動のみでは、日常を支える個別の支援計画を立てることが主であり、それ以上の最新情報の勉強や地域の資源開発にあてていく時間も報酬も十分ではない、と伺っている。例えば、今春から障害福祉サービスの判定基準が変わり、医療的ケアがあれば医師の診断により（或いは NICU 等を退院する場合は医師の診断がなくても）障害福祉サービスの対象となり、退院後翌日からすぐに利用できるようになったが、そうした変化は板橋区内ではいまだ広く知られてはいない印象である。医療的ケア児等コーディネーターが、医療的ケアに対応できる相談支援専門員の育成を図るとともに、こうした活用できる資源を地域に知らせ、また、必要な資源を地域につくりだし、子ども達の安定したよりよい暮らしに繋げていくことが求められる。そのためにも、医療的ケア児等コーディネーターは区の正規職員とする等、きちんとした身分保障、所得補償をしていくことを求める。 ・ 今は歩ける医ケア児、発達障害のない医ケア児が増えてそれに伴い特別支援校だけではなく普通校や一般の幼稚園などに通う、という選択肢が増える中で医ケア児について詳しい知識を持つ専門員が配置されることは重要なことだと思う。 ・ 医療的ケア児等コーディネーターの配置を進めていく事と、包括的支援、基幹相談支援センター、児から者までの切れ目のない総合的な相談支援体制の整備を同時進行で検討していく必要性を感じた。 ・ 具体的にコーディネーターがどのように支援するのか事例があると、今までと何がどのように変わるのか、わかりやすいのではないかと思います。具体的に区が考えている課題があり、コーディネーターを配置することで、このように解決できるということがあれば、可視化するとよいのではないかと。

	<ul style="list-style-type: none"> ・ ご本人やご家族が、コーディネーターに望むこと、期待することはどのようなことなのか。 ・ 特別支援学校の教員なども活躍できるとよいのですが、制度上難しいのか。 ・ 板橋区ではどの部署に何人くらいの配置が望ましいかが、今後の検討が必要。 ・ 「配置（案）」となっているが、どこに、何人、どのような形（委託契約など・・・）で配置することについて、何も示されていないと思われる。また、東京都の研修等を修了した相談支援専門員がいる事業所に依頼してはどうか？
③	<ul style="list-style-type: none"> ・ 利用可能な制度やサービスを知らないご家族を、必要な情報に結びつけるために有用だと思う。 ・ 小児慢性特性疾病の案内も加えるのはどうか。 ・ 資料を拝見すると、内容の 9 割が障がい児者への情報で、医療的ケアがあるが故に受けられるサービスについてはほとんど掲載されていない印象である。 ・ 確かに医療的ケア児はほとんどが何かしらの障害と重複しており、全国的にみてもその 6 割は重症心身障がい児といわれている。しかし、医療的ケア児のなかには、心身の障がいがない状態のお子さんもいて、親の中には「うちの子は障がい児ではない」ということを強く意識して暮らしている方もいる。そうした方々がこの資料を読んだときには、どこをどう読めばよいのか理解しづらい上に、「やはりうちの子は障がい児なのだろうか？」と受け取り、不安や混乱をまねく可能性がある。1 人でも多くの、支援を求めているご家族に受け取りやすい、読んで活用してもらえるような冊子にするためにも、“障がい重複がなく医療的ケアのみで NICU から退院するお子さん”という層に向けた冊子にしてもよいのではないのでしょうか。 ・ こんぱす については、受けられる支援や手当について、分かりやすい内容になっていると思う。 ・ 「障がい福祉のしおり」に保管されていくことは、分かりやすくなると感じた。また、区のホームページ・区報などでも「障がい福祉のしおり」に補完させていることを周知していくことが必要だと思う。 ・ 福祉のしおりには、訪問診療や訪問看護、訪問リハビリ、在宅レスパイト事業等の記載がなかったと思う。医療的ケアが必要な方には、通院が困難な時に利用できる訪問診療、訪問歯科、療養を支える訪問看護やリハビリなどの情報は大切だと思うので、ぜひ記載してほしい。 ・ 8 ページ目の「災害時の個別支援計画」については、行政として「保健所」（→板橋区の場合は健康福祉センター？）が作成にかかわることになっていないのか。訪問看護ステーションが取りまとめ窓口になっていることは知っているが、行政としての抑えもあることは示しておいた方がよいのではないかと。 ・ 見やすく配慮されていると感じた。また、「こんぱす」自体にページ番号を入れた方がよいと思う。