

会議名	令和6年度第2回板橋区重症心身障がい・医療的ケア児等会議
開催日時	令和7年2月5日（水）14時から
開催場所	板橋区立グリーンホール2階ホール
出席者	<p>【委員7人】（敬称略） 三牧委員、高橋委員、塩原委員、渡辺委員、宮副委員、藤井委員、濱野委員</p> <p>【関係課長5人】 小松板橋健康福祉センター所長、保泉保育運営課長、金子学務課長、高木地域教育力推進課長、小田障がい政策課長</p> <p>【オブザーバー4人】 板橋健康福祉センター保健指導係長、障がい政策課計画推進係長、障がい政策課施設副係長、指導室特別支援教育係長</p> <p>【事務局6人】 國枝障がいサービス課長、障がいサービス課障がい児支援係5名</p>
会議の公開	公開（傍聴できる）
傍聴者数	2人
議題	<p>1 開会</p> <p>2 議題 （1）いたばし医療的ケア児等支援体制の構築について 意見交換 （2）重症心身障がい・医療的ケア児を対象とした放課後等デイサービス事業所の状況と課題 意見交換</p> <p>3 閉会</p>
配布資料	<p>資料1 いたばし医療的ケア児等支援体制の構築</p> <p>資料2 重症心身障がい・医療的ケア児を対象とした放課後等デイサービス事業所の状況と課題</p> <p>参考資料1 医療的ケア児と家族への切れ目ない支援体制を構築</p> <p>参考資料2 令和6年度第2回板橋区重症心身障がい・医療的ケア児等会議 名簿</p> <p>参考資料3 座席表</p>
所管課	福祉部 障がいサービス課 障がい児支援係（電話 3579-2148）
会議状況	<p>1 開会 （1）障がいサービス課長より開会挨拶</p> <p>2 議題 （1）いたばし医療的ケア児等支援体制の構築について （事務局より資料1について説明） 意見交換 （委員） 課題を的確に把握した上で、計画をお示しいただき、医療機関としても足りないことなど認識したところ</p>

です。東京都主催コーディネーター研修の受講者についてお聞きます。受講者は計画相談員が多いのでしょうか。コーディネーターと計画相談の関係を教えてください。

(事務局)

当初、都の養成研修は、計画相談員が医療的ケア児コーディネーター業務を行うと想定していたようです。現在の養成研修は、現状に合わせて、訪問看護師や、医療機関等も研修対象としています。

(委員)

医療的ケア児コーディネーターは、どのような事業所に委託するのか。

(事務局)

訪問看護事業所に委託する予定です。区の窓口に配置されるのではなく、事業所から直接、自宅や医療機関等に出向きます。

23区、少なからず、医療的ケア児コーディネーターを配置している区は、直営、委託等、運営は様々です。区でも検討し、対象規模と需要について読めない部分があり、職員雇上げでは難しいと判断し、訪問看護事業所の法人に委託する方向で進めています。

(委員)

質問は2点あります。医ケアがある状態で育つまたは生まれた時に、どこから支援が始まるのか、始まりが見えにくいと思う。親が相談窓口にアクションするのか、病院から何かしらアクションするのか。在宅の人は理解できるが、これから生まれてくる方についてはどうしたらよいのか、その辺が明確になったらよいなと思っている。

2点目、生活上の課題解決能力はあるものの、状況的に発揮できない家族もたくさんいる中で、そのような方はどこに相談すればよいのか、動けない方もいる。日々のことで精一杯な思いでいるご家族が、どのようにサービスにつながっていくのか、そこを深めていただければよいなと感じた。

(事務局)

始まりが見えにくいところは受け止めたい。

これから本事業の周知を始めていくところで、医療機関がご家族に説明する時に、本事業を選択肢に加えていただけるよう認知度を高めたいと考えている。相談者が、ご家族でも医療機関でも状況を聞きつつ、ご家族同意のもと、医療的ケア児コーディネーターと区職員が病棟や自宅に何う予定である。

2点目について。

障がい児の相談窓口について、少しでも早く周知を進め、ご家族でも医療機関でも、相談いただきたいと考えている。相談いただければ、アクションができる。ご家族の状況により、医療的ケア児コーディネーターと障がい児支援係できめ細やかな対応が必要な事例もあると思う。そのような場合は、家庭全般の生活を支えることを目的に、ご家族には利用可能なメニューを全て提示し、各窓口に繋げていく支援を行う考えである。

(委員)

区内の医療的ケア児の全数把握の実施とともに、子どもの危機を未然に防ぐ支援につながるようなシステムになればよいと思っています。期待させていただきます。よろしくお願いいたします。

(委員)

30年前に比べると、「医療的ケア児」の言葉が施策に入り、進んできている。今日の説明を聞き、まずは良かったと思う。

他委員からもご指摘があったとおり、実態調査は必ず必要。

計画相談員については児だけでなく者も足りていない。その上で、どれぐらいの事業所が医療的ケア児者について対応できるのか、課題が抽出されてきている。

この事業の始まりと同時に、計画相談員が全然足りないでは意味がないので、事業開始とともに整備してほしい。

(事務局)

医療的ケア児が区内に何人いるのかの調査から着手すれば、医療的ケア児コーディネーター配置までに時間がかかることが予測されたため、今回は事業を開始することを優先し整理してきた。

先程、委託事業でと申しましたが、医療的ケア児コーディネーター研修を修了した看護師3名の配置を予定しております。実態調査や全数把握については、本事業をとおして、支援が必要な方がどれくらいいるのかの把握に努めていきたいと思う。

(委員)

さきほどより、実数把握についてお話しが出ていましたが、学校に在籍する医療ケア児については、障がいサービス課で詳しい調査、医ケアの子が何人くらいいるのかの調査を毎年している。学校在籍中については、それを共有して把握していただければよいと思う。

(2)重症心身障がい・医療的ケア児を対象とした放課後等デイサービス事業所の状況と課題

(放課後デイサービス フォレストケア中板橋、フォレストケア大山より資料2について説明)

意見交換

(委員)

フォレストケアで対応可能な医療的ケアの範囲について。学校で対応する医療的ケアの範囲はどこまでも広がりつつある印象で。学校で対応する医療的ケアについて、「放デイでも対応するのが当然」となっているのか、危惧している。例に挙げると、I型糖尿病のインスリン注射などはどこまで対応してくれるのか。

(事業所)

I型糖尿病の子どもは利用していませんが、人工呼吸器の方はいます。指示書に書いていただければ、看護師が指示書の通り対応するので、導尿も注入も吸引、服薬、ワセリンもなんでも、学校では対応困難なことも指示書に記載があれば対応させていただきます。

(委員)

	<p>嘱託医はどのような役割をしているのか。</p> <p>(事業所)</p> <p>嘱託医が子どもに直接触れることはない。嘱託医は指示書をもとに、医療的ケア、感染症対策について助言してくれる。月 1 回または 2 か月に 1 回、嘱託医に来ていただく。</p> <p>(委員)</p> <p>指示書について。半年に 1 回、指示書を作成するのが医療現場では負担になっている。なるべくデジタル化を進めているが、地域等で書式を統一して、電子化できるようにしていただきたいです。大変な医療的ケアの子を持っているドクターほど負担が大きくなっていますので、ご協力いただければと思います。</p> <p>(委員)</p> <p>指示書についてです。東京都の指示書が公開されているので、それをエクセルで作成して対応する事業所がある。そのような方法はどうか。思い思いに事業所が指示書を作られていることと思いますが、都が公開する指示書を利用すれば統一した様式になりますし。いかがでしょうか。</p> <p>(事業所)</p> <p>学校のものを利用するには、医療的ケアの時間帯が異なるので、そのまま利用はできない。</p> <p>(委員)</p> <p>学校では 12 時、それを放デイ用に 17 時に、というように書き換えます。それでよいと回答する事業所もありました。</p> <p>(事業所)</p> <p>フォレストケアでは、利用者の負担を減らすために、1 つの指示書を 3 店舗で使えるようにしている。本件は代表に伝えますが、この場ではこの返答しかできません、すみません。</p> <p>(委員)</p> <p>父母の会でもフォレストケアの評判が大変よくて、やっとお話が聞けて、わくわくした。株式会社でここまでできるのかと思った。親の間では、「民間」の言葉にアレルギー反応がある。民間だからこそ、努力や設立者の思いもある。だからこそ、ものすごく責任感をもってやっていることが伝わってきた。先ほどの人数と人工呼吸器の方も通学している、すごいと思う。フォレストケアの放課後等デイサービスは、1 日平均何名利用しているのか。</p> <p>(事業所)</p> <p>定員は 5 名。受け入れ人数は 100 名ほど。他のデイサービスよりも広いと思うので、ぜひ見学に来て欲しい。板橋本町が一番狭い。スケルトンで重症心身用に作っており、広く、室内は車いす移動が可能。医療的ケア児はだいたい多い時に 3 名くらい、曜日で違うが、人工呼吸器の子どもは 1 週間に 1、2 回くらいの割合で来ている。他に胃ろうの子どももいる。人工呼吸器の子どもは、学校後の放課後デイとなると、体力的な部分もある。</p> <p>(委員)</p>
--	---

家族の「通いたい」ニーズに、ちゃんと全部答えられているのか、ニーズは全部満たせているのか聞きたいところ。断る場合もあるのか聞きたい。

(事業所)

ニーズに答えられていると思う。なぜかという、重症心身障がい児は通院等で通えない日がある。休みの予定は1か月前に知らせてもらっている。固定曜日枠が空けば、他の子どもにスポットで利用いただいている。空き状況はメールで知らせるようにしている。スポットのほうがたくさん利用している。卒業して、そこが空けば入ってもらうこともあるので、断ることはない。

(委員)

ニーズが満たされていないと言うかと思ったが、満たされているということでびっくりです。会社側の柔軟な受け入れを信条にされていることが素晴らしいと思います。ありがとうございます。

(委員)

高橋先生の話の続きでニーズの話。親御さんたちのデイサービスを使いたいきっかけに、就労を続けたい、という要望がある。週3、4で使っている親御さんはニーズが満たされている人はいるが、週5で働きたいが週5で利用できない場合や曜日固定が必須と思い込んでしまい、「無理だ」と相談前から諦めている親御さんがいるのは事実で、ニーズが満たされていない親御さんもいる。事業所と親御さんの間にはニーズのギャップがあるのが現実です。利用者は板橋区だけでなく、近隣区もあるなかで、板橋区だからこそ見えてくるいいところと、もっとこうなっただろうかいいのでは、ということを経営者の立場として、言える範囲でお願いしたい。

(事業所)

今、医療的ケア児で気管切開があり愛の手帳の度合いが高い方が増えている。重症心身障がいの認定があればフォレストケアに来られる。認定がないと預け先がない状況。2～3年前から、重症心身障がい児が該当しない医療的ケア児の通所先について相談を受けているが、どこにも行けない子がいる。重症心身障がい児が該当しない医療的ケア児の通所先があれば嬉しい。

(委員)

さきほどの発言を受けて。娘が学生の時から「重症心身障がいには該当しない医療的ケア児」はいまして、卒業後、どこにも行くところがない。卒業後の行き場がない。そのような方たちの居場所を、是非、板橋区で作っていただけたら嬉しいです。

(事務局)

思いはしっかり受け止めましたので、またお話をさせてください。

(委員)

医療的ケアのない重症心身障がい児についてお話しさせていただきます。

本校の肢体不自由教育部門には140名程の児童・生徒がおり、今年度は23名の区民が在籍している。「重症心身障がい」に該当すると思われる方は20名以上おりそのうち10名の児童・生徒は

学校や自宅で何らかの医療的ケアが必要。全体で見れば医療的ケアの無い「重症心身障がい」に該当する方のほうが多いです。

社会情勢の変化もありますが、医療とのつながりはあるものの、それ以外の支援につながるきっかけがな
いまま入学に至るケースもある。

それまで、サービスを使うきっかけがなく、入学を機に放課後等デイサービスを初めて利用して、そこで初
めて福祉につながったケースもある。

医療的ケアのない重症心身障がい児の場合は、退院後は子どもの体が小さいこともあり、家族で頑
張る方もいて、就学相談を機に、放課後どうしようとなって、放後等デイサービスにつながるケースが結
構あります。

また、訪問看護や訪問リハビリ、福祉用具などのサービスを知らないまま成長するケースもあり、あまり
福祉と関わらずにいる方も一定数いる状況です。

そのため、学校では必要な福祉サービスにつなげられるよう、情報提供しています。

医療的ケア児の支援は国をあげて整備する印象はある一方で、医療的ケア児のない子どもたちが取
り残されない支援体制、特に適切なタイミングで情報をどのように親御さんに伝えていくのが課題と思
います。

(委員)

医療現場での重症心身障がい児の医療についてお話しさせていただきます。

前回もお話ししましたが、重症心身障がい児の全員が、医療的ケアを必要としているわけではないこ
とを知って欲しいです。

幼少期に医療的ケアが必要であり、成長発達に伴い坐位・立位が取れるようになり、発達がだんだん
伸びてきても医療的ケアが引き続き必要な子。重症心身障がいの定義からは外れても、引続き医療
的ケアは必要というケースが少なからずある。

また、我々が問題になってくると認識しているのは、小学低学年時は食事が摂れる状態が続いてい
たものの、中学高校と成長するにつれ、誤嚥性肺炎を繰り返し、また、緊張が強くなり、緊張の緩和が
不十分だったりして嚥下機能が低下するなど、年齢が上がるにつれ、気管切開や経鼻胃管が永続的
に必要な子もいる。

また、気管切開していれば全てのこどもがある程度回復するのかというと、やはり筋緊張が強まってくると
呼吸管理の課題が出てくる。そこで、排痰ケアやバイパップを使用し呼吸管理しているが、成長に伴
い、合併症が出てきて、医療的ケアが増える子もいる。

今までは重症心身障がい児で医療的ケアがあまり必要なかったが、成長とともに機能が落ちているため、
そろそろ胃管や吸引をしなきゃいけないかな、そろそろ学校にもお願いしないといけないかな、という子が
非常に増えてきている。思春期になると体調の変化が非常に大きくなるのを実感している。

医療的ケアの子を地域の中でみんなと一緒にどう見ていくのが大きな課題だと感じている。

【質問】

(委員)

先程のお話しは、学校現場でも痛感することがある。在校途中で気管切開や胃ろうにする子もいる。途中から医療的ケアが必要になった時に、学校はすぐに医療的ケアに対応することができない。例えば夏休み中に胃ろうを造った場合など、初めのうちは保護者が学校に来て医療的ケアを行う必要が出てくることがある。保護者の就労面の影響を考えれば、在宅レスパイト事業の看護師が学校に来て、保護者の代わりに医療的ケアができるようになればよいと思う。行政でも体制を整えてもらいたいと思っています。

(委員)

これまでの説明で出ているように、医療と福祉の連携が大事ですが、医療的ケアのない子への支援が抜け落ちているのではないか、というのは確かにそう思う。

途中から医療的ケアが必要になったり、医療的ケアがなくても支援が必要になったりする場合もあります。例えば、脳性麻痺の子で NICU を退院するときは症状が顕在化しておらず、その後医療的ケアが必要になったり、医療的ケアは必要ではないが支援が必要になったりと、その場合の調整が難しい。医師がタイミングを見逃さないようにしないといけないと思っている。

状態が気になる子はできるだけ支援を入れるようにしている。例えば、体重増加不良、哺乳不良などの病名のもと、できるだけ訪問看護を導入するようにしている。その時に訪問看護から何をしたらよいかと聞かれることも確かにあるが、家庭をトータルで見てもらふ必要はあるので、理解いただいて導入してもらふよう努めています。それから、訪問看護が入れなくても、訪問リハビリを利用することは、重心に限らず、自閉症スペクトラム等の発達障害の子でも行っている。課題を持ったお子さんと、その家族を支援する方法は色々あり、その子にあった支援を考えていきたいが、なかなか医師の知識が十分ではない。病院内では、医療的ケアに関しては看護師が中心に、他の支援が必要な子は M S W が窓口になって調整しており、病院側の調整役と地域のコーディネート役が上手く連携できることがポイントになってくると思うため、コーディネーターへの期待は大きいです。今日の計画をお聞きしていると、期待は高まる。なんとか、前進させられるようお願いしたい。

それと、前回も申し上げましたが、災害時の対応が非常に気になっている。

日本小児神経学会は医療的ケア児や重心の子とのつながりが強い学会の 1 つでありまして、特別支援学校の子どものための、指定福祉避難所の要望書を国へ出したりしている。

私も現場で、大災害が起きた時のことを心配しています。病院に来ることになっていますけど、本当に病院で受けとめきれぬのか。受傷しておらず、生活を維持するのが目的であれば、地域で受け止めていただく、病院を助けていただく必要も出てくると思います。

少しでも前に進められるように、板橋区としても課題として認識していただきたいと切に思っている。

(事務局)

コーディネーターについて、ご期待いただきありがとうございます。予定するコーディネーター数で足りるかどうかは、需要を把握しながら柔軟に対応するので、期待を裏切らないようにしたいと思います。今後、厳しい意見も出てくるかと思いますが、よろしくをお願いします。

福祉避難所等の話ですが、それぞれの所管で認識を共有し、板橋区全体として災害時に子どもたちの受入れ先などは重要課題として受け止めて、進めていきたいと考えております。

【会議全体についての質問】

(委員)

板橋区にはネウボラ事業といって、子どもが生まれてからずっと伴走しますよという母子保健の仕組みがあると思う。それは、障がいがある子にも同じように機能しているのか。家庭の状況をつかむ役割として機能しているならば、最初に病院から引き継がれた時はサービスが手薄でも、適宜、家庭の状況を把握しながらサービスにつなげていく可能性があるのではないかと期待している部分ではあるので、状況を知りたい。

また、子どもと家庭を支えるという面で、居宅介護は、数年前まで、3歳までは利用できないという運用が実質的になされてきた。国の制度は「家庭の状況に応じてサービスを入れていくこと」となっている。医療的ケアのある子どもは医療的ケア判定スコアで考慮されると思うが、それ以外の子どもは「家庭の状況に応じて」の運用がされていないと、利用を断られてしまう。

ヘルパーを利用したかったが、断られた人もいるので、運用が変わってきているのかどうか教えて欲しい。

(委員)

ネウボラ事業とは、「妊婦出産ナビゲーション事業」を指します。出産0日死亡を防ぐためには、生まれてからの支援では手遅れであるため、妊娠中から支援を開始する事業となります。妊娠中からの伴走型支援を掲げているところではありますが、健康福祉センターでは主に乳幼児期が支援の中心になっている。

医療的ケアが必要な子、そうでない子も含めて、退院の時は今の段階では健康福祉センターに情報が集まっている。そのような中、地区担当保健師が関わり、訪問看護や往診が必要な子は導入に向けた調整をしているが、さきほど、課題と出ているように、就学頃には、サービスが入って落ち着いているケースもあると、地区担当保健師の変更とともに、寄り添いが切れているという大きな課題もある。

今回、コーディネーターが導入されることで、就学場面においても寄り添いが続くこととなりますので、地区担当保健師が手を離すということだけでなく、センター保健師の役割は何なのかということも1年かけて考え、よりよい連携につなげていきたいと思っている。

(事務局)

居宅介護について、現在は、3歳未満は利用できないとしている。

過去に、3か所の福祉事務所で受け付けていたため、気分を害することがあったのであれば、申し訳ないと思う。

	<p>今年度は本庁舎内の障がい児支援係 1 か所で受け付け、支給事務に関することは係員全員で共有している。今後も一律ではなく、家庭の状況を鑑みて、決定するものは決定すると柔軟な姿勢で対応していきたい。今回の件も持ち帰り、係員間で共有させていただく。</p> <p>(委員)</p> <p>私の子どもは、医療的ケアのない重症心身障がい児で、制度に当てはまらず、さんざん苦勞してきました。</p> <p>大人になって訪問看護師とつながっていますが、3 歳までは居宅介護が使えない、愛の手帳は何度だから使えないとか、縦割りによって、こぼれ落ちる子どもがいて。</p> <p>医療的ケアのない重症心身障がい児をどうつなげていくのかが大切なのを感じています。また、板橋区は、いいことをやっているが横が全然つながっていないと実感しています。</p> <p>フォレストケアは板橋区サポートファイルをスライドに記載している。これが入ることによって、すべてがつながる。医療的ケア児コーディネーターのスライドには、サポートファイルの記載がないのは残念だなと思っている。</p> <p>板橋区は児だけではなく者としても大切で、親が倒れたときとても大変なので。子が 30 歳だからこそ経験したことを言えるのであって、サポートファイルを区として推すなら、きちんと推して行って欲しい。</p> <p>横のつながりについては、健康福祉センターが把握していても、他の部署では伝わっていないなら、切れ目のある支援になってしまう。相当大変ですが、切れ目のない支援を実現するのであれば、横のつながりを強化してほしい。ぜひ、よろしくお願いします。</p> <p>(委員)</p> <p>健康推進課の委託で療養相談室事業を行っていますが、医療的ケア児コーディネーターの取り組みと、私たちの取り組みがリンクしていると感じました。</p> <p>横のつながりを作っていくことへの意見もありました。療養相談室も在宅医療の推進に取り組んでいるので、足りない部分を補いながら協働していければと思います。</p> <p>閉会</p>
	<p>会議の要点は以上のとおりである。</p>