

令和4年度医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ（第2回）

日 時：令和4年7月14日（木） 14時から15時30分

場 所：大阪赤十字会館3階 302・303会議室

出席委員（五十音順）

- ◎ 位田 忍 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
臨床検査科 主任部長
- 古賀 智子 社会福祉法人 枚方療育園 枚方総合発達医療センター 小児科医
- 児玉 和夫 社会福祉法人 三篠会 堺市立重症心身障害者(児)支援センター
センター長
- 塩川 智司 社会福祉法人 四天王寺福祉事業団 四天王寺和らぎ苑 施設長
- 竹本 潔 社会福祉法人 愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター
南大阪小児リハビリテーション病院 副院長
- 根岸 宏邦 社会福祉法人 愛和会 豊中あいわ苑診療所 診療部長
- 望月 成隆 地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター
新生児科副部長／患者支援センター副センター長
- 山岡 茂博 社会福祉法人 弥栄福祉会 相談支援センターやさか 相談支援専門員
- 四本 由郁 社会医療法人 愛仁会 高槻病院
小児科部長／こども在宅支援センター長
- 李 容桂 社会医療法人 愛仁会 愛仁会リハビリテーション病院 診療部長

◎はワーキンググループ長

○事務局

定刻となりましたので、ただ今から「令和4年度第2回 医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ」を開催させていただきます。

私は当ワーキンググループの事務局を務めます地域生活支援課でございます。どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

委員の皆様におかれましては、ご多忙のところ、ご出席いただき誠にありがとうございます。

まず、会議の開会に先立ち、地域生活支援課 課長よりご挨拶申し上げますところではございますが、本日所用により欠席させていただいておりますので、地域生活支援課 総括補佐よりご挨拶申し上げます。

○事務局

大阪府福祉部障がい福祉室地域生活支援課でございます。

令和4年度第2回「医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ」の開会にあたり、事務局を代表して、一言ごあいさつ申し上げます。

本日はお足元の悪い中、当ワーキンググループにご出席いただきましてありがとうございます。また、委員の皆様方には、日頃から、大阪府の障がい福祉行政の推進にご理解、ご協力を賜りまして、重ねてお礼を申し上げます。

去る5月13日に、今年度第1回目となります大阪府医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループを開催した際は、皆さまから活発なご意見をいただき、大変実りある会議となりました。改めてお礼申し上げます。

第1回目で議題とした医療的ケア児の実態把握調査については、速報値ではありますが、児童発達支援センター等からのヒアリング結果と併せて、ご報告をさせていただきます。調査の周知等にご協力いただきました委員の皆様方には、改めてお礼を申し上げます。

限られた時間ではございますが、皆様のそれぞれのお立場から、忌憚のないご意見をいただき、積極的なご議論にご理解・ご協力いただきますようお願い申し上げます。私からの挨拶とさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます。

○事務局

本日ご出席の委員の皆様につきましては、時間の都合上、お手元の配席図・委員名簿でご確認をお願いし、ご紹介は省略させていただきます。

なお、社会福祉法人東大阪市社会福祉事業団東大阪市立障害児者支援センター基幹相談支援センター主査の高島委員は、所用によりご欠席です。

本日は委員数11名のうち、10名のご出席をいただいております。

医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループ運営要綱第6条第2項の規定により、委員の過半数の出席をもちまして、会議が有効に成立していることをご報告いたします。

す。本日出席の委員の皆様につきましては、お手元の配席図のとおりとなっております。

なお、本ワーキンググループは、運営要綱第9条の規定により、「原則公開」となっております。

個人のプライバシーに関する内容について、議論する場合は、一部非公開ということで、傍聴の方にご退席いただくこととなりますので、プライバシーに関わるご発言をされる場合は、お申し出ください。

それでは議事に移ります前に、お手元の資料の確認をお願いします。

- ・ 次第
- ・ 配席図
- ・ 委員名簿
- ・ 資料1 大阪府医療的ケア児実態把握調査結果報告書
- ・ 資料2 事業所等ヒアリング結果
- ・ 参考資料 医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センター設置のイメージ図

本日の資料は以上です。不足などございませんでしょうか。

それでは、以降の議事進行につきましては、ワーキンググループ長をお願いしたいと思います。ワーキンググループ長よろしくをお願いいたします。

○ワーキンググループ長

それではお手元の次第に沿って議事を進めてまいりたいと思います。

本日は、議題1「医療的ケア児実態把握調査について」及び議題2「医療的ケア児支援センター設置について」を事務局からまとめてご説明いただき、その後、質疑応答とさせていただきます。それでは、事務局から説明をお願いします。

○事務局

事務局より、本日の議題1「医療的ケア児実態把握調査について」及び議題2「医療的ケア児支援センター設置について」をご説明いたします。

まず、議題1「医療的ケア児実態把握調査について」をご説明させていただきます。

医療的ケア児の実態把握調査については、速報値ではありますが、児童発達支援センター等からのヒアリングの結果と併せてご報告させていただきます。資料1大阪府医療的ケア児実態把握調査結果報告書速報値1ページ目をご覧ください。

調査期間は令和4年6月1日から6月22日までで、府内に居住している日常的に人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要とする18歳以下の児及びその保護者を対象者として調査を行いました。府内保健所、保健福祉センター、支援学校等の協力を得て、保護者等へ調査用紙を配布しました。回収結果は、調査票配布数約1,360件のうち調査回答数は589件でした。

なお、速報値となっているのは、締切後に提出のあった回答は含まれておらず、今後再集

計することで数字が変わることや、本日委員からいただいたご意見をもとに集計結果を追加する可能性もあることから、「速報値」とさせていただいています。

調査結果についてご説明いたします。2ページ目をご覧ください。1 医療的ケアを要するお子さん及び介護者の基本情報についてです。問1 ご本人のお住まいの市町村ですが、多い順に大阪市161人、八尾市45人、高槻市38人、堺市36人となっており、概ね自治体人口に比例した割合でしたが、実際には、各市町村の保健所、保健センターが把握している医療的ケア児数で発送した数に比例する結果となっています。

3ページ目をご覧ください。問3 ご本人と同居するご家族ですが、両親と子の核家族が大半を占め、祖父母が同居しているのは52家族（8.8%）でした。また、回答者全体のうち391家族（66.4%）に兄弟姉妹がいました。

4ページ目をご覧ください。問4 ご本人の主たる介護者についてですが、主たる介護者は、母親が最多の533人で、90.5%を占めていました。

問5 主たる介護者が病気・外出等により医療的ケアを実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる方がいるかについてですが、主たる介護者の代わりに医療的ケアを依頼できる方は、いるが大半を占めており、協力者は、父親、祖父母の回答が多くありました。

5ページ目をご覧ください。問6（1）身体障がい者手帳の有無及び等級についてですが、身体障がい者手帳をお持ちの方は432人（73.3%）で、身体障がい者手帳をお持ちの方で医療的ケアを必要とする方は約7割となりました。

7ページ目をご覧ください。身体障がい者手帳と療育手帳の取得状況ですが、身体障がい者手帳と療育手帳の両方をお持ちの方は339人（57.6%）となっており、身体障がい者手帳1級と療育手帳Aを両方をお持ちの方は278人（47.2%）となりました。

8ページ目をご覧ください。問6（2）療育手帳の有無及び等級ですが、療育手帳をお持ちの方は370人（62.8%）で、療育手帳をお持ちの方で医療的ケアを必要とする方は約6割となっていました。等級はAが329人（88.9%）となりました。

10ページ目をご覧ください。問7 小児慢性特定疾病受給者証の有無ですが、小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方は510人（86.6%）でほとんどの方が持っていました。

11ページ目をご覧ください。問8（1）ご本人の運動発達についてですが、全体では寝たきりが212人（31.6%）と最も多く、次いで走るが136人（20.3%）、寝返りが95人（14.2%）となりました。

12ページ目をご覧ください。問8（2）ご本人の食事についてですが、全体では全介助が201人（32.6%）と最も多くなっています。

問8（3）ご本人の排泄についてですが、全体では全介助が419人（71.1%）で大半を占めていました。13ページ目をご覧ください。

問8（4）ご本人の入浴についてですが、全体では全介助が435人（73.9%）で大半を占めていました。

問8（5）ご本人の言語理解についてですが、全体では言語不可が282人（47.2%）

と最も多く、次いで特に問題ないが111人(18.6%)となりました。

14ページ目をご覧ください。問8(6)ご本人の意思表示についてですが、全体では意思表示が確認できないが188人(31.3%)と最も多く、次いで言語での表出が178人(29.6%)となっていました。

15ページ目をご覧ください。問9ご本人の日常的に必要なとする医療的ケアについてですが、必要な医療的ケアは、経管栄養(経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう)が320人(54.3%)と最も多く、次いで吸引が283人(48.0%)となりました。

17ページ目をご覧ください。2日中活動の状況について、問10ご本人が日中で過ごしている場所についてですが、全体では自宅が327人(55.5%)と最も多く、次いで支援学校157人(26.7%)や小学校140人(23.8%)となりました。年齢別でも自宅で日中過ごしている方が多くなっているが、年齢が上がるにつれ支援学校などで過ごす方が増えています。

20ページ目をご覧ください。問11不十分と考える理由ですが、全体では利用できるサービスの量が足りないが55人(16.8%)と最も多く、次いで医療的ケアを必要なことを理由に断られたが47人(14.4%)となりました。

21ページ目をご覧ください。3ご本人及び介護者の状況について、問12ご本人が現在利用しているサービスですが、全体では訪問看護が324人(55.0%)と訪問リハビリが310人(52.6%)で半数以上の方がそれぞれを利用しており、次いで放課後等デイサービスが272人(46.2%)と多く利用されていました。

22ページ目をご覧ください。問13利用を希望したにもかかわらず、利用がかなわなかったサービスについてですが、利用がかなわなかったサービスで多いのは短期入所(医療機関)が48人(8.1%)、次いで放課後等デイサービスが40人(6.8%)となりました。

23ページ目をご覧ください。問14利用できなかった理由についてですが、全体では医療的ケアを理由に断られたが68人(22.1%)と最も多く、次いで他の利用者で定員が埋まっていたが60人(19.5%)となりました。

24ページ目をご覧ください。問15医療的ケアを行うことになった時に困ったことや不安に感じたことですが、全体では介護者に何かあった時に代替手段がないが333人(56.5%)と最も多く、次いで子どもの急変時の対応が321人(54.5%)や介護者自身の健康面が294人(49.9%)となりました。

27ページ目をご覧ください。問16医療的ケアを行うことになった時に相談した人についてですが、全体では医療機関の医師が395人(67.1%)と最も多く、次いで医療機関の看護師が336人(57.0%)や訪問看護の看護師が268人(45.5%)となりました。

30ページ目をご覧ください。問17現在、医療的ケアに関して相談している人についてですが、全体では医療機関の医師が395人(67.1%)と最も多く、次いで訪問看護の

看護師が281人(47.7%)となりました。

33ページ目をご覧ください。問18現在、相談先(窓口)に関してご家族が困っていることですが、全体では困りごとに対する必要な情報や最新情報の提供をしてほしいが162人(27.5%)と最も多く、次いで医療的ケア児の家族が交流できる場を作してほしいが136人(23.1%)や相談窓口が複数にまたがるが87人(14.3%)となりました。

34ページ目をご覧ください。問19ご家族が提供してほしい情報等についてですが、全体では医療的ケアに対応可能な事業所の情報が313人(53.1%)と最も多く、次いで医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報が252人(42.8%)となりました。

35ページ目をご覧ください。問20市町村などの行政窓口と何度もやりとりすることですが、全体ではどちらでもないが148人(25.1%)と最も多く、次いで当てはまらないが114人(19.4%)となりました。

問21何度もやりとりすることとなった主な理由。こちらは自由記載の項目ですが、主な意見としては、医療費関連と福祉、障がい者手帳、装具等の窓口や申請時期がそれぞれ違うことにより、まとめて手続きが出来ず、何度も通うことになる。窓口がそれぞれ異なっているため、どこに相談していいかわからない。相談しても違う窓口を紹介され、たらい回しにあう。相談窓口が複数あり、必要書類をそろえるのに何度も足を運ぶ必要がある。保育所、幼稚園などの入園に係る相談。子どもの状態やケア内容の説明、面談。役所への外出時も、子どもと一緒にいく必要があるので、行くだけで大変。祖父母に見てもらうなどの協力も必要になる。最初は手続きが多いうえに、問い合わせ先も複数だったため在宅移行と平行して行うのは大変。閉鎖的な行政ではなく、誰もが分かりやすく、利用しやすい形に出来たらと思う。などがありました。

36ページ目をご覧ください。4主たる介護者の就労状況について。問22主たる介護者の就労状況についてですが、全体では就労しているが200人(33.0%)と最も多く、次いで預け先があれば就労したいが185人(30.5%)となりました。

37ページ目をご覧ください。問23就労できている理由についてですが、自由記載項目で、主な意見としては、保育園や学校に通っている間に短時間のみ仕事ができるため。児童発達支援や放課後デイサービスに通っているため。ただし、18歳になったら、生活介護では18時まで見てくれる事業所がないので仕事はやめなければならない。祖父母の協力や職場の理解があるため。市の認定こども園、私立保育園はすべて断られたが、企業主導型保育園に受け入れてもらえたため。などがありました。

38ページ目をご覧ください。問24就労するにあたり必要なサービスについてですが、(1)小学校就学前の児童の場合、全体では医療的ケアを提供する保育所等を利用できることが118人(87.4%)と最も多く、次いで自宅と施設間の送迎サービスが利用できることが93人(68.9%)となりました。

(2)小学校就学後の児童の場合、全体では勤務時間(特に朝)に合わせてサービスが利

用できることが100人(95.2%)と最も多く、次いで通学の支援があること(保護者が送迎しなくてもよい等)が95人(90.5%)となりました。

39ページ目をご覧ください。問25困っていることや不安なことについてですが、自由記載項目で、主な意見としては、気軽に相談できる人が欲しい。親子で参加ができる場があれば教えてほしい。子どもの成長に伴いどう進めば良いのか情報が知りたいし、相談もしたい。医療ケアがあるということで今後も預け先の選択ができない。預けることができない状況。動ける医ケア児の居場所は全介助のお子さんよりももっと少ないのが現状。障がい児ではないのでレスパイトやデイが使えない。夜中もたん吸引を2時間おきにする必要があり、介護者の母が寝不足で在宅介護の限界を感じている。レスパイトの受け入れ先を拡充してほしい。幼稚園やこども園に入園することが出来るのか不安。普通学校へ行けるような支援等がないか相談したい。支援学校に毎朝学校まで送迎しており、移動支援を利用して学校へ登校できるようにしてほしい。子どもが元気でも親や介護者が送迎対応できないと、学校に行けない。学校に、看護師が配置されている日が、週1日なので、週3日くらいに増やしてほしい。介護者が仕事をできない状態が続くと、生活が苦しい。仕事ができるように子どもの預け先がほしい。高校を卒業したら預ける所があるか不安。事業所が少ない。預ける時間が短くなるので今までのように仕事ができなくなる。きょうだい児に対する支援がもっと手軽にあればいい。医療的ケア児支援については進歩がみられますが、18歳以上が何十年も遅れているように感じる。などがありました。

40ページ目をご覧ください。問26行政、医療機関、事業所等に求めることですが、自由記載項目で、主な意見としては、行政、医療機関、事業所であれば、困りごとを相談できる先がない。医療的ケア児に関する相談できる窓口を作って欲しい。たらい回しにせず、適切な相談窓口へ繋いでほしい。窓口でのやり取りを、担当者が変わる度に何度も同じ話をするのは苦痛。医療的ケア児を受け入れてくれる園の一覧を作って、公表してほしい。どの助成を利用できるのかHPから探しにくい。障がい、疾患ごとでの利用できるサービスを具体的に提示してほしい。実際の利用状況を知りたい。保育園、幼稚園、小学校などに通う場合、それぞれの学校の特性、どれくらいのケアが可能かなどを知りたい。保育園に看護師が常駐しているかどうか、医療的ケアが必要でも受け入れ可能かどうかを直接保育園に確認しなければいけないが、市役所が窓口となって一括で確認できるようにしてほしい。横断的に利用できるサービスを紹介できる担当者をつけてほしい。医ケア児、障がい児の保育施設受け入れについて市が介入してほしい。インクルーシブ教育・生活の実現を考えてほしい。障がい者と健常者を分けなくてほしい。通常学級でみんなと一緒に学びたい。障がい児とその家族に寄り添って考えてほしい。地域の学校に進学しても支援学校でも分け隔てなく支援してほしい。レスパイトのできる病院、事業所を増やしてほしい。医療的ケア児が通所できる事業所や、入浴ができる事業所を増やしてほしい。全ての手続き等をもっと簡略化してほしい。手続きや申請をオンライン化してほしい。利用している医療機関名など毎年各所で書かされている内容をデータ化、共有してほしい。手続きのために年に何度も役所へ足を運

ぶ時間を作るのが難しい。支援学校の通学支援を使いやすい制度にしてほしい。医療的ケアがあっても通学バスに乗れるよう看護師の配置をして欲しい。緊急時災害時の対応をどこに聞いていいのかわからない。医療的ケア児に対応できる、専門知識のある職員を配置して欲しい。支援センターは、府内に数か所設置しなければ機能しない。地域によりニーズも異なるので、地域に1拠点が必要だと感じる。などがありました。

以上が医療的ケア児実態把握調査の結果報告書速報値の説明となります。

次に、児童発達支援事業所及び放課後等デイサービスへのヒアリングについてご報告いたします。資料2「事業所等ヒアリング結果」をご覧ください。6月16日から6月29日にかけて、事務局において、児童発達支援センター5か所、放課後等デイサービス事業所3か所、合計8か所、8圏域ごとに1か所ずつのヒアリングを行いました。

1. 事業所が家族から受けた主な相談内容としては、どこに相談していいかわからないなど相談窓口に関する相談、保育所や幼稚園の受け入れ先がないなど就学前に関する相談、通学支援に関する相談、レスパイト先に関する相談がありました。

2. 医療的ケア児支援における課題としては、相談窓口に関する相談、情報に関する相談、医療的ケア児を受入れ可能な保育所及び幼稚園に関すること、学校看護師の確保など就学する際の学校側の受入れ体制に関すること、学校看護師の人材育成に関すること、動ける医療的ケア児を受入れ可能な事業所に関すること、緊急時のレスパイト先に関すること、年齢があがるにつれて通える場所がなくなってくることなどが挙げられました。

3. 医療的ケア児支援センターに求める役割としては、事業所や保育所・幼稚園などの情報共有、困難事例の共有、事業所の看護師や相談支援専門員・職員の相談対応、情報共有を行うハブ機能、家族同士が交流できる場所の提供などが挙げられました。

4. 医療的ケア児支援センターの求める研修としては、吸引・導尿などの医療的技術の向上研修、困難事案を解決することができる研修、医療的ケアや障がいに対する実践的な研修などが挙げられました。

5. 主な介護者の就労状況としては、全体の約3割の介護者が就労していること、医療的ケア児が学校やサービスを利用している短い時間に就労する方が多かったことが分かりました。就労していない介護者の中には、就労を希望したにもかかわらず、保育所や幼稚園の受け入れ先が見つからず、就労できていない方が多いことや、医療的ケアが分かったことで会社を辞める方もいたことが分かりました。

次に、議題2医療的ケア児支援センター設置についてご説明いたします。参考資料の医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センター設置のイメージ図をご覧ください。前回第1回ワーキンググループで配布した資料です。府が設置を予定している医療的ケア児支援センターのイメージ図となっております。医療的ケア児支援センターにはコーディネーターを配置し、コーディネーターは、医療的ケア児支援センターに相談があった事案を関係機関へつなぐことや、各圏域における関係機関の連携のコーディネートを行います。また、医療的ケア児の支援を担う人材養成も行います。図の真ん中に医療的ケア児支援センター

があり、左側が医療的ケアのある子どもとその家族となっております。右側が市町村等の地域の支援の現場などの関係機関です。医療的ケア児支援センターが、医療的ケアのある子どもとその家族から相談を受けた場合、家族等からの様々な相談に総合的に対応し、家族等へ地域の活用可能な資源の紹介を行うなど、情報提供や助言等を行います。医療的ケア児支援センターから関係機関等に対しては、情報提供や研修を行います。

また、医療的ケア児支援センターに配置されたコーディネーターは、圏域の地域において、支援現場の連携のコーディネートを行い、個別相談事案を関係機関へつなぎます。コーディネーターは、圏域内での関係機関で連絡会議等を開催し、事例や課題を共有します。

なお、関係機関は、家族などから相談を受けた場合は、必要に応じて関係機関と連携し、相談に対応します。医療的ケア児支援センターに対しては、事例や課題を共有し、困難事例に関して必要に応じて助言を受けて、それをもとに家族などに支援を実施するというスキームです。

資料の裏面をご覧ください。医療的ケア児支援センターの役割の案については、センター配置のコーディネーターによる相談対応、センター配置のコーディネーターによる関係機関との連携、情報提供です。研修については、医療的ケアに関する研修を実施することが考えられます。その他については、医療的ケア児支援センター担当者会議の開催等が考えられます。

事務局の説明は以上です。本日のワーキンググループでの委員のみなさまのご意見を参考に医療的ケア児支援センターの設置についての検討材料とさせていただきますので、ご審議の程よろしくお願いいたします。

○ワーキンググループ長

資料1の速報値の1ページ目の調査概要を見ていただきまして、調査配布が約1,360件で回収589件とのことです。前回のワーキンググループでも話題になりましたが、大阪府下で18歳以下の医療的ケア児が1,800名ぐらいいます。これは厚生労働省と同じ調査方法の診療報酬上で調査した結果だったと思います。その内の589名のデータ収集できたこととなります。

もう1つは前回のワーキンググループでも懸念されたことですが、就学前のデータが取れないのではないかとありましたが、2ページ目をご覧ください。集計した589名の年齢別を見ると、0歳から6歳まで40件ずつ回答があり、万遍なく年齢的にも集計ができています。ただし、高校生ぐらいの方が少なくなっています。全体の印象としては、主治医機能が十分残った形の調査だったと思いました。実態としては少し離れた状況になっているかもしれません。最後に事務局がイメージ図と必要な機能を5つぐらい挙げていただいております。それを大前提として、何かご質問、ご意見ございませんでしょうか。

○委員

初めに気になったのが、調査回答の方法として用紙とオンラインで回収をされていましたが、どちらの回答が多かったでしょうか。

それと問1で、どれぐらいの数が全体的にいるかによって、どこに医療的ケア児支援センターを配置するかは変わってくるかと思いますが、回答された方がどこに住んでいるかの数だけなので、例えば、どれぐらい配って、大阪市は161名ですが、200名配っての161名なのか。配布した数の回収率を知りたいと思いました。あと年齢も一緒ですが、年齢が高い方が少なかったのか、高い方で答えている方が少ないからアンケートの回収率として意見が反映されない形になっているのかがどうなっているのかを思いました。

○事務局

オンラインと紙での回答の割合ですが、紙の回答が約4分の1で残りがオンラインの回答になりますので、オンラインの回答が多かったことになります。

市町村ごとの回答数ですが、およそ人口比になっておりますが、市町村別の発送した数は把握できておりません。年齢が高い方が少ないかは、支援学校に協力いただいた中での回答になっております。元々、府立高校の医ケア児在籍数はとても少ないと聞いておりました。支援学校の在籍の方の数になっております。

○委員

統計的なものは、何か言えるとは限らないですね。全部を調べつくした訳でもないのに、数は少ないかもしれないが、満たされている人の割合が大きいとしても、満たされていない人たちの意見が大事です。最後の自由記載欄の意見が大事で、これらに意見に対応するのはどうしたらいいのか。すでに既存の行政窓口で対応できているのかなどの意見が大事です。

お住まいの市町村ですが、堺市は人口比率からすると、回答数が少なく感じます。18歳が少なくなっているのは、半分以上が学校を卒業しているので、学校経由では調べることができないからだと思います。

問5の主たる介護者が病気・外出等により医療的ケアを実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる方として、いるが大半を占めておりとまとめていますが、見てみると3分の1がいないと回答されています。3分の1もいないと回答していることが大事なことであり、そのまとめ方にならないといけないと思います。

11ページの問8(1)本人の運動発達についてで、走れるが20.3%となっておりますが、どんな人たちが気になります。寝たきりの方への支援は考えやすいが、走れる方がどのような問題を抱えているのかが気になりました。

最後の自由記載欄が非常に大事なので、そこに答えられるようななどの窓口からでもここに行けば全てのことが分かる、あるいは、繋げてくれることが必要だと感じました。

○ワーキンググループ長

統計に関しては、先ほど事務局からありましたように速報値で、とにかく数を出した状況と聞いています。動く重症児がはいった調査のため、走れる子どもの回答数が多い統計も大事かと思いました。

○委員

比較的に低年齢の方の回答が多いように思いました。問題意識の高い方が多いように感じました。医療的ケアの内容を見ますと人工呼吸器の割合が2割で、経管栄養が54%なので、全国平均にかなり近い数字になっております。医療的ケアは万遍なくご回答いただいていると感じました。3分の1が就労されているとの回答だったのですが、想像よりはるかに多かったです。我々が接している中で、フルタイムで就労されている方はほとんどいないです。たぶん、パートタイムで短い時間を就労されている方が多いと感じました。

問題点は、調査結果や事業所等ヒアリング結果をみていると4つかと思いました。1つ目は就学前の保育所や幼稚園での受入れ不足。2つ目は学校の通学支援不足。3つ目はレスパイト先の不足。4つ目は動ける医ケア児の預け先がないとの課題が多いように感じました。医療的ケア児支援センターを作ってもこの4つが解決するわけではないので、受け入れてくれる事業所や看護師を見つけていく必要があります。医療的ケア児支援センターの役割としては、自由記載にもありましたが、相談窓口の一元化、必要な情報の発信・共有ができると思いますが、4つの主たる問題点に関しては、腰を据えて検証していくとか、受入先を少しずつ増やしていくとかになると感じました。

○委員

医療的ケア児がどこかで受入てもらえてない人は、どれぐらいいるのかが気になりました。22ページの利用を希望したにもかかわらず、利用がかなわなかったサービスで、短期入所の施設と医療機関を合わせると15%ぐらいが利用したいにもかかわらず、利用できなかった。それと放課後等デイサービスが多くなっている。特に短期入所の利用したいにもかかわらず利用できないことは、本人や保護者に負担がかかり危険が伴っていると感じました。施設を増やすもさることながら、相談支援事業所として、情報を提供することで何か対応することができるのではないかと思います。基本的には短期入所の施設が必要かと思いました。

○委員

今回の調査の年齢については基幹病院が決まっている年齢の子どもたちなので、医療の困っていることはあんまり表面にでてこなかった気がします。実際に年長の子もたちは、実際に何かあった時の緊急の対応が一番気になるところです。介護するご家族の方も年齢が高齢になってきて、なかなか難しい状況になっている方もいます。実際に始められた時に

小さい子どもは緊急事態があっても基幹病院があるので、地域で支える医師たちがすぐに対応してくれますが、年齢が高い人を看てほしい時には受け入れるところがないです。医療として地域で見てくれる医師の壁になるのではないかと危惧しております。このデータは地域の受け皿が実際にどれぐらいの数や医療的ケアができる種類などを把握して、集約できる場所が必要だと感じました。

○委員

この中身の詳細はもちろん縦系に横系になっているので理解は難しいのですが、1つは施設の数が足りないのは納得できますが、施設にリーチできていない人がどれだけいるかの問題が難しいと聞いていました。施設がない、足りないのは足りないですが、中には情報不足で行くことができている人もいないのではなか。マッチングがうまくできていないのではないかが気になりました。

行政手続きで平日の昼間に行かないといけないのは、結構な負担が生じている。医療的ケアのお子さんを連れて行かないといけなくて、窓口も複数行かないといけなくなったら私だったら心が折れます。ニーズがあってもニーズとして押さえ込んでしまっている人も結構いるのではないかと気になりました。行政手続きのIT化は進めていただき、家で行えるのと外出しないといけないでは、差が大きいと思います。今日みたいに雨が降っていたら、駐車場から医療的ケアのお子さんを連れていくだけでもすごく大変だと思う。IT化はすごく進めてほしいと思いました。

大きな子どもたちも大変だと思います。皆さんもご存じのとおり、小さい子どもたちがたくさん退院しています。18歳を超えた人たちの受け入れ先を考えておかないと数年後に大変なことになるのではないかと感じました。

○委員

後半の自由記載欄は貴重なご意見ばかりで、各方面の行政に課題を与えられるとか、相談支援事業所や各事業所の対応などを改善する必要があると非常に参考にさせていただきました。問26でありました横断的に利用できるサービスを紹介できる担当者、ご家族に寄り添って考えてもらいたい、専門知識のある職員を配置してほしいなどが特に響きました。医療的コーディネーターの配置がされ、各方面でご活躍されていると思うのですが、自分の圏域の関係者にも今回の意見を持ち帰り、広げていきたいと感じました。非常に貴重な意見でした。

○委員

このアンケートにつきまして、小さい子どもも集計いただけて、すごくよかったです。退院されてすぐの介入の始まった保健師であったり、手の届いている府立の支援学校であったり、府の方の総力をあげての調査だったのではないかと感じました。

問21ですが、これから医療的ケア児支援センターが行政としての役割を担っていくのか、医療の相談をメインに行っていくのか、岐路に立たされているのではないかと感じました。私も現場の人間なので、周辺の市町で困っている医ケア児のお母さんに聞くと、そもそも掛け合う窓口がない市町や、市は幼稚園や保育園も医療的ケア児を受け入れてくれるようになった市もありますし、まだなっていない市もあります。それから実際に看護師などの医療職を雇用して市の窓口をやっている市もあります。連携して医療的ケア児の指示書を作っていないと入院できないし、入院した後も生活できないのでそのような支援も医療側の仕事だと思っています。指示書の対応などは日々の業務であるのですが、医療的ケア児支援センターが手続きを代行して担うのか、担わないのかによって大きく違うので、担ったら患者にはとても嬉しいことです。随分と大きな仕事になってきますし、おそらくそれは無理かと思います。手と手が渡る先の行政を整備していかないと、医療的ケア児支援センターだけ作っては事業所がないとの回答が待っている。結局だれもできる回答がないから、たらい回しにあい、実際に困っている状況が生じているのではないかと。その結果がこのアンケートに出ているのではないかと思います。今一度、行政側の府の方で医療的ケア児法の成立したために、どのような管轄する課が必要なのか。入園や入学に対して、どのような窓口が必要なのかの最低ラインを確認していただいて、それぞれの市町村が独自でやっているところの最低のラインがないと、手と手をつないだ相談窓口である医療的ケア児支援センターはキリがないのではないかと思います。府の会議で話が進んでいくのであれば、ありがたいと思いました。

患者のマッチングの問題、拾い上げの問題のご意見がありましたが、医療を受けられていない方がどうなのか。年齢の問題があったと思いますが、医療的ケア児なので、本来は病院に通っている方でないといけないと定義的に思いますが、実際は自費でチューブを買って、経管栄養をしている人がいるとか、大阪府内でどれぐらいいるのかを調べるのは怖いですが、診療として医療的ケアを続けられているのか、それとも自前で何か月に1回病院に行くが、ほぼ家で何とかしている人がいるのか、いないのか。いないのであればどこかの病院にかかっているの、医療の医師、看護師に研修を行って、指導の仕方を対応するべきなのか、どのように説明を行うべきなのかを進めていけば、相談センターに行かなくても相談はできます。純粋な医療の相談は医療でしていかないといけないと思います。行政がすべき相談と医療がすべき相談を整理してその中でハブ機能にならないといけない部分の相談をこの医療的ケア児支援センターがすべきだとアンケートを拝見して感じましたので、個票の分をどのような相談内容をかなり細かく精査すると答えが見えてくると思いました。

○ワーキンググループ長

法律でできた基本理念の中に居住地域にかかわらず等しく適切な支援が受けられる施策とあり、そのために医療的ケア児支援センターやSVを作ることが基本理念だと感じています。医療的ケア児なので医療がベースにありますので、福祉・教育などが繋がるように行

政としてどうしていくか、議論が必要だと思います。居住地に関わらず平等に支援が受けられることが大事だと思いました。

○委員

調査配布が約1,360件で年長児の数が少ないと思いますが、2020年度の医療的ケア児実数把握では、1,757人だったはずで、今回の調査は18歳以下で19歳が入ってないですが、それでも少ない気がしました。今後、再集計されるとのことですので期待しております。

問8(1)で独歩、走るの回答数を合わせると30%を超えております。また、問9での医療的ケアの内容をみますと人工呼吸器が約25%、気管切開が29%とかなりの方が高度な医療的ケアを必要とされています。障がい特性と運動発達の関連については報告書には出てこないの、集計をしていただければと思います。いわゆる動ける医療的ケア児がどれくらい把握できるのか集計をお願いします。それと関連するのですが、問13では短期入所を合わせると15%、問14では医療的ケアを理由に断られたが22%、先ほどの人工呼吸器や気管切開が特に断られたのかどうかを明らかにしていただければと思います。今後の医療的ケア児支援センターの役割等の関連について、それぞれの医療機関あるいはコーディネートの情報共有のあり方が非常に問題になると思います。ご家族にとっても同じことを色々なところで聞かれるのは大変だとあります。できるだけ情報共有を簡略にできるように困った相談の際に適切に対応できることが必要ではないかと感じました。

○事務局

委員の集計に関しましては、対応させていただきます。

○委員

歩いたり走ったりする方で気管切開の方が短期入所を申し込まれたら断れたりするので苦労しています。

○委員

その問題は法律上の問題がベースにあると思うのですが、支援学校も身体の方が知的の方が区別が日本にあるので、児童発達支援も動く人のところは医療的ケアがなし、看護師もいない。福祉が充実。医療型は医療的ケアをできるけど、寝たきりでないといけない。間をとってやっているところは、すごく小規模か患者の障がいの変化してしまったから、引き継いだ部分がある。実際は福祉として児童発達支援の整備するに当たり、分けてやっているの、クロスした状態の方も入れていくのか、入れていかないのかになってきます。デイでは児童発達支援で、短期入所だとレスパイト先がないことになってきます。学校は支援学校も普通学校もあるので、地域ごとにカスタマイズできていますが、その問題をセンター

に相談を行ったら、聞くだけなのか問題を解決するところなのかによって変わってくると
思います。アンケートを精査するとその部分がでてくるとと思いますが、それに対する答えを
どのように持っていくのが課題だと思います。

○事務局

再度、データをクロス集計させていただきます。具体的にはどこのデータをクロス集計さ
せていただいたらよろしいでしょうか。

○委員

個票のデータをクロスするのは困難だと思いますので、福祉サービスを利用できなかった人
と動けるとか医療的ケアが多いとかなどを集計いただければと思います。

○事務局

問8（1）、問9、問13でクロス集計させていただきます。

○委員

ただ、大阪市の方が多いので大阪市のサービスがあるか、ないかの結果になる可能性があ
ります。

○委員

兵庫県では医療と福祉のスタッフが連携してスタートしています。色々な相談がどこに
来るかは分からないので、医療限定でもないし、福祉限定でもないでこのような形が必要
だと思います。

もう1つはここで欠けているのは、サービスが色々な場所にあってつなぎ合わせる働き
をするのであれば分かるが、保育所や小学校に入るなど実現していないことがあります。相
談員が明日から入れるように指示しましたとしてもできない。個々のサービスが実現でき
ていないことに対し、府はどこまで行うか等をどう考えるかがあります。

全体の情報共有はIT化をシステムとして共通してできるように大枠として進めていた
だきたいです。

○ワーキンググループ長

このポンチ絵の下の地域ごとのネットワークは大阪府の中ではあるものでしょうか。そ
の中にコーディネーターが配置していくイメージでしょうか。

それと情報を共有する、議論していく等を統合するような基幹センターも作る予定でし
ょうか。行政に近く、政策に近い場所に基幹センターを置くイメージはあるのでしょうか。

○事務局

コーディネーターの配置については、医療的ケア児支援センターに配置することになります。地域の支援機関は市町村になりますが、相談支援センターにコーディネーターの配置を進めているところです。

別の会議で愛知県の医療的ケア児支援センターの話がありましたが、医療的ケア児支援センターにすぐに相談があがるのではなく、まずは地域に配置されたコーディネーターが受けて対応する三層構造になっています。

基幹センターをどこに配置するかですが、医療的ケア児支援センターを配置していきませんが、基幹センターをどこに持って行くのかは今後の検討になって参ります。

○ワーキンググループ長

基本的にはコーディネーターを配置する場所と基幹センターを作っていく方向にはあるのでしょうか。

○事務局

コーディネーターの配置については、進めているところでございます。基幹センターの設置についても本日のワーキンググループのご意見を踏まえ、検討していきたいと考えております。

○ワーキンググループ長

まとめる場所がいるのではないかが皆さんの意見だと思います。現場の意見を取り上げるところと一定のレベルを保つ場所が必要だと思います。

それと最後に事務局からの資料で医療的ケア児支援センターの機能として、相談があり、関係機関の連携があり、情報提供する場所があり、人材育成の研修、全体の担当者会議などが示されました。ワーキンググループとしてはこの機能を持った医療的ケア児支援センターのイメージを持つことはできますでしょうか。医療・福祉・教育などをどのように結んでいくかはありますが、そのためには関係機関の連携は非常に大事だと思います。

○委員

医療的ケア児支援センターの役割の1つに医療的ケア児の実態をリアルタイムで把握することが必要で、医療的ケアを開始したご家族、あるいは医療的ケアが必要でなくなったご家族に調査が必要。1回調査を実施したら3年後には変わっていますので、手挙げ方式で実態が把握できる機能があれば良いかと思います。

○ワーキンググループ長

医療的ケア児支援センターが主体で医療的ケア児の調査をすることで実態がもう少し見

えてくると思います。

○委員

病院から療育園に医療的ケア児の患者をお願いしたいときに、紹介状とこのような医療的ケアがありますと書いて、療育を始めていただいておりますが、国の法律で機関として置くので、医療的ケア児支援センターに照会したら医療の相談はできる。療育の相談は療育センターに照会を行うとした方が確実に初期設定の患者の状況が分かるので、通年変化するのは医療的ケア児支援センターが把握していれば、アップデートはできます。登録の責任もできますし、それぞれの医師も医療的ケア児支援センターに照会を行うことができれば、すべてがスペシャリティーを持たなくてもいけます。医療的ケア児の名前を知らない小児科医もまだまだいる中で、医療的ケア児支援センターだけできても、病院側も無理、福祉側も事業所が不足している、行政も窓口がないのが実情なので、医療から始めていかないと思います。

身体障がいの手帳、療育の手帳ですが、サービス利用のための受給者証を用いてこの調査票の内容を用いれば、手帳的な代わりになるのではないかと思います。紹介状の時にこのような内容を入れて送ってもらえれば、初期設定の把握はできるのではないかと思います。

○ワーキンググループ長

医療的ケア児は福祉側でできた法律なので、福祉のサービスを統合することは大事なことです。まずは医療の部分が安定しなければ、福祉面では何もできない。すごい重症の子どもが在宅に帰っています。

○委員

医療が安定して初めて、在宅で安定した生活を送ることができる。医療が充実していかないといけない。年齢とともに変化していきますが、それができて初めて生活ができ、療育などの楽しみや喜びにつながっていきます。

医療的ケア児支援センターが保育所、幼稚園、放課後等デイサービスの医療的なサポートができるかの情報を紹介するために、調査をしていく必要があるのではないかと思います。

○ワーキンググループ長

今日はまとまらなかったですが、医療をベースに連携していくセンターにしたいと委員の意見だと思います。相談業務とか情報提供、人材育成の研修を行って行く必要があります。医療・福祉・教育も居住地域に関わらず、等しく適切な支援が受けられる施策、医療的ケア児支援センターができたと思います。

以上で本日の議題についてはすべて終了いたしました。議事を事務局にお返しします。

○事務局

本日は、委員の皆様には、ご審議を賜り、誠にありがとうございました。

運営要綱第8条に基づき、事務局で議事録を作成いたします。大阪府のHPに本日の資料と合わせて公開いたしますので、その際は委員の皆様にもご連絡させていただきます。

なお、今年度は年4回の開催を予定しており、第3回ワーキンググループは8月の開催を予定しております。皆様ご出席のほどよろしくお願いいたします。

それでは、以上をもちまして、令和4年度第2回医療的ケア児支援センター設置検討ワーキンググループを閉会いたします。本日はありがとうございました。