

『第6期中央区自立支援協議会』

医療的ケア児等支援連携部会

報告書

平成31年2月

委員名簿

	氏 名	所 属 団 体
部会長	くさかわ いさお 草川 功	学校法人 聖路加国際病院
副部会長	わたなべ ひろし 渡邊 浩志	中央区医師会 理事
委員	(匿名希望)	区民公募
委員	はなわ よしお 埴 佳生	日本橋医師会 理事
委員	おの えりこ 小野 絵理子	中央区医師会 訪問看護ステーションあかし 看護師
委員	ささき のぞみ 佐々木 希	日本橋医師会 医師会立中央区訪問看護ステーション 看護師
委員	ほりえ ひさこ 堀江 久子	東京都立東部療育センター地域療育支援室長
委員	かとう なお 加藤 尚	東京都立墨東特別支援学校（特別支援教育コーディネーター）
委員	うえむら ひろし 植村 洋司	久松小学校長
委員	ひらまつ こうじ 平松 功治	日本橋中学校長
委員	かわごえ ゆうこ 川越 裕子	晴海幼稚園長
委員	ほしの かずあき 星野 一晃	教育委員会事務局学務課長
委員	ほそやま たかのぶ 細山 貴信	教育委員会事務局教育支援担当課長
委員	みぞぐち かおる 溝口 薫	福祉保健部子育て支援課長
委員	えんどう まこと 遠藤 誠	福祉保健部障害者福祉課長
委員	よしかわ ひでお 吉川 秀夫	福祉保健部健康推進課長

計 16 名

<事 務 局>

福祉保健部子ども発達支援センター

所 長 北澤千恵子（福祉センター所長兼務）

事業調整担当係長 左近士美和

発達支援係 小林直人（係長） 川村知子（主査）

片桐枝里子 葉山隆行 青山麻友美

部会のテーマ・検討内容

「日常生活を営むために医療的ケアが必要な障害児が、その心身に応じた適切な支援を受けられるための方策等について」

開催日時・議題

開催回	開催日時	開催場所	議題
第1回	平成30年 7月10日(火) 18時30分 ～20時30分	中央区立子ども発達 支援センター内 3階会議室	① 部会委員委嘱・副部会長の任命 について ② 本部会開催の趣旨について ③ 医療的ケア児等の現状と課題 について
第2回	平成31年 1月22日(火) 18時30分 ～20時30分	中央区立子ども発達 支援センター内 3階会議室	① 区内在住の医療的ケア児等の 共有について ② 「東京都医療的ケア児コーディネーター養成研修」受講報告につ いて報告 ③ 各部署からの報告等について

議事要旨

第 1 回（平成 30 年 7 月 10 日(火)開催）

1 開 会

- (1) 子ども発達支援センター所長あいさつ
- (2) 委嘱状及び任命通知書交付
- (3) 部会長あいさつ、講演
- (4) 委員自己紹介
- (5) 事務局等職員紹介

2 議 題

(1) 副部会長選任

→渡邊委員が選出される。

(2) 本部会開催の趣旨【配布資料は別紙 1】

（事務局説明）

医学の進歩を背景として、医療的ケア児（医療的ケアが日常的に必要な障害児で、独歩が可能な子どもから寝たきりの重症心身障害児までが対象）は、平成 17 年から平成 27 年の 10 年間で約 2 倍に増えている。

平成 28 年 5 月児童福祉法の改正で、第 56 条「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない」と定められた。

こうした法改正に基づき、本区では、平成 30 年 3 月に策定された第 5 期中央区障害福祉計画・第 1 期中央区障害児福祉計画の中で、関係機関の協議の場を設置することを計画化し、自立支援協議会のひとつの部会として、本部会が開催されることになった。

(3) 医療的ケア児等の現状と課題

（各機関・部署より説明）

○東部療育センター

医療型児童発達支援センターとして、中央区の障害児等が入所・通所している。医療的ケア児等を受け入れる施設が少なく、通所事業については、定員 35 名のところ 59 名の受け入れをし、通所日の調整をしている。短期入所についても、対象を医療的ケアのある重症児等に限定し、マンパワーや近年の疾患の重度化により、定員は 24 名であるが、1 日 16 名の受け入れが限界である。

○障害者福祉課【配布資料は別紙 2】

障害者福祉課で把握している医療ケア児等は、人口 16 万に対して、27 名である。事業として、看護師を自宅に派遣し、介護負担を回る「重度心身障害児(者)レスパイト事業」を実施している。昨年から、重症児でなくても、医療的ケアがあれば対象としている。また、重症児に対応した放課後等デイサービス事業所の誘致を進めている。

○子育て支援課

事業として、両親等が就労していて、保育の必要性のある医療的ケア児を対象とした児童福祉法に基づく「居宅訪問型保育事業」を実施している。実施形態として、保育者が対象児の自宅で保育を行う「(1)自宅保育型」と施設で預かる「(2)障害児保育園利用型」がある。「(1)自宅保育型」の対象児は、主に 1 歳児から未就学児までで、中重度の肢体不自由児、知的障害児、重度心身障害児等。利用可能日は月～金曜日、利用可能時間は午前 8 時から午後 6 時のうち 8 時間以内、料金は認可保育園と同様。「(2)障害児保育園利用型」は、(1)の居宅訪問保育事業と併せ、児童発達支援事業を組み合わせた障害児保育園のヘレン東雲を利用する。バスでの送迎が原則となっており、利用可能地域は中央区では、佃、月島、勝どき、晴海、豊海在住児である。内容、対象者、利用料金、利用可能時間、等は自宅保育型と同様である。

○福祉センター

特別支援学校を卒業した方などが通所する事業として、作業室と、主に中重度の身体障害・知的障害者を対象とした成人室がある。定員は 25 名だが、現在 32 名の受け入れをしている。近年の利用者増に対応するため、改修工事をし、部屋を広くした。10 月からは、総合支援法の生活介護事業に移行し、定員も 40 名とする。今年度から、作業室と成人室の対象者・支援内容を見直し、3 つのグループに分けて活動している。医療的ケアについては、非常勤の医療職 2 名で対応している。

○子ども発達センター

就学前の子どもの発達に関する相談を受けている。医療的ケアの必要な子どもについては、初回面接・評価は理学療法士と保健師で実施し、状況に応じ、心理面接や理学療法、作業療法、言語療法等の個別療育を行っている。集団療育は児童福祉法に基づく児童発達支援の幼児室への通所や、親子支援グループという児童発達支援に通う前段階の短い時間親子で遊ぶようなクラスもある。最近は乳児の実績が増えている。

また、小学生から高校生までの医療的ケアの必要のない児童の居場所ということで、放課後等デイサービスを委託事業で実施している。

(意見交換)

・医療的ケアがある子どもが普通級への通園・通学を希望することもあるだろう。教育委員会はどのように考えているか。

→保護者から就園・就学時に相談をいただき、対応が必要となった医療的ケア児は、現時点ではない。ただ、ストマ、下肢装具を使用している児童は把握しており、教育委員会として、介助員を派遣している。区立小中学校で医療的ケアを行うには、看護師を配置することとなっており、関係機関との連携を含めた体制整備の必要がある。

・特別支援学校での現状を教えてほしい。

→墨東特別支援学校は中央区を含めた千代田区、墨田区、江東区、台東区の5区が学区である。指定された医療的なケアについては研修を受け、胃ろう・吸引等について実施している。医療的ケアのある児童はスクールバスに乗れず、保護者が送迎をしている。通学できず、教員が自宅に訪問し授業をする在宅訪問部の方もいる。

・幼稚園・保育園・小学校現場はいかがか。

→医療的ケアのある子どもから、入園の相談をされて、施設改修や補助員の配置等半年で対応可能とは思えない。2年後に入園を控えている等、早めに情報を共有し、受け入れの検討を始めるなど長い道のりが必要だろう。

・今後、いかに医療的ケア児の全数を把握し、適切に現状を共有できるかが大切であろう。この部会を通して、それが行えるとよい。

・東京は難しい地域で、区を超えて主治医がいることもあり、区内で連携は完結はしない。当事者のピックアップをどうシステムチックにしていくかが課題である。

・乳幼児健診等 全数ピックアップの機会を過ぎた転入児の扱いも考えていかなくていけない。

・医療的ケア児を集約できるのは、子ども発達支援センターが適任かと考えている。ただ、それを関係機関とどう共有していくか整理していきたい。

第2回（平成31年1月22日(火)開催）

(1)区内在住の医療的ケア児等の共有

（事務局説明）

医療的ケアを必要とする方は平成30年10月時点で30名、半年で3名増加している。

（意見交換）

・学校で現在、医療的ケア児という方は実際にいない。特にそのことで相談もないが、今後考えなくてはいけない。

・教育だけではなかなか難しいところがあり、医療や福祉との連携、また施設的なことも学校現場としては重要なことなので、そういったところを含めて今後様々考えていく必要があると校長会で話をしている。

・中学校は規模が大きく一学年が100人単位になる中で、そういう特別な配慮が必要な子どもをどれだけ受け入れるのかが課題になる。

・施設的なことでエレベーターの設置やバリアフリーに関して、中央区の小学校ではどうか。

→基本的に改修工事等をする時にバリアフリー法もあり、エレベーターをつける原則がある。ただし、常盤小学校や泰明小学校は歴史的建造物に指定されており、構造的にもできない。建物を改修してプラスして、今度佃島小と佃中に別々につけようという想定で工事が始まった。建築的に不可能の場合は、そういった学校へ学区区域を変更する等考えていかなくてはならない。

・区内のクリニックでは、看護師が慣れていなく、医者は病院でやってはきているが開業すると自分のところでは対応ができないと考えてしまう等色々な制限があるような気がする。

・医療的ケア児が退院し在宅に行き、ただ日常を見てもらうのは非常に難しいというのが現実。医療施設でさえ難しいのに普通の保育園や幼稚園に行きたいとなると、そこで見なくてはいけないというのはものすごく苦労やストレスがある。ただそれが今の時代の流れもあり、そこをどうやって折り合っていくかということだと思う。前もってこういう所であれば受けられると準備をする必要がある。

(2)東京都医療的ケア児コーディネーター養成研修 報告【配布資料は別紙3】

（事務局より）

・子ども発達支援センター事業調整担当係長が医療的ケア児コーディネーターの研修を受講した。これから医療的ケア児コーディネーターが中心となって数の把握や連携をやっていく必要があると考えている。

- ・平成 27 年度の厚生労働科学研究費補助金未光班で開発されたプログラムに沿って、東京都が今年度から取り組んでいる。今回が初回の研修で昨年 12 月 9 日から 4 日間にわたり府中にある都立小児総合医療センターで行われた。
- ・プログラムは総論、医療、本人・家族の思いの理解、福祉、ライフステージにおける支援、支援体制、計画作成のポイント、演習（計画作成）、演習（事例検討）の 9 項目、計 28 時間である。
- ・課題として、区の中の支援者や支援の体制も各市町村によって異なるため、部会や医療的ケア児コーディネーターで区の体制を整えていければいいと考える。医療的ケア児は、小さい子ほど在宅に戻す流れのため、今後増えることが予想される。個別ケースの検討や共有、医療的ケア児が来ることを想定して部会の中で事例対応の議論ができたと思う。

(3)各部署からの報告等

(各機関・部署より説明)

○障害者福祉課

- ・放課後等デイサービス事業所で民間の事業者を誘致し、千葉県の市川、浦安で実際にやっている「NPO 法人かぶあ」を選定した。区有施設の空いているスペースを活用することを検討している。
- ・現在中央区では子ども発達支援センターの放課後等デイサービスで医療的ケア児以外の子どもを受け入れている。中央区で医療的ケア児を預かるのは難しく、他区の放課後等デイサービスを使っていた。中央区でもやってほしいという要望がずっとあり、非常に期待している。

○福祉センター

- ・大人の中重度の知的障害、身体障害を対象とした成人室を実施している。これまでは地域活動支援センターとして実施していたが、10 月から総合支援法の生活介護事業に移行し、場所を広げて定員を 25 名から 40 名に増加した。
- ・中央区でも医療ケアの方の受入をこれまで以上に進めていく必要があると考えている。そのための一つの方策として東部療育センターのドクターを 3 ヶ月に 1 回ほど派遣をしていただき、実際に医療的ケアの対応方法について指導や助言をいただくことを考えている。
- ・福祉センターの職員が東部療育センターに研修に行ったり、東部から福祉センターに来ていただいたりして、実際のケースの方に応じた医療ケア対応について教えていただく形で進めていきたい。
- ・課題としては緊急時の対応をどのようにしていくのか前もって考えておく必要があると思っている。緊急の時は聖路加病院に運ばせていただくことになると思うが、事前にドクターと連携をとって前もってケースをわかっていたいただくような形をとっていきたい。

→緊急時の対応は、聖路加病院は全て対応できる。どのような医療ケアを受けているのかわかっていると受けやすいため、医療情報を何かあった時に持ってきていただければ問題なく受入ができる。連携会議のような会合を持ってもいいと思う。

○子ども発達支援センター

・現在 1 歳半以上で歩行が確立していない子どもの親子クラス(児童発達支援・幼児室)を週 1 日実施しており、何名かの医療的ケア児が利用している。今現在は重度の子どもが増えている状況で、来年度早々に定員 6 名を超えてしまう可能性があり、必要に応じて年度途中でも 1 クラス増やすことが必要と考えている。

(4)その他

(事務局より)

来年度は、ケース検討をして具体的に医療的ケア児のイメージをつかみ、今後の対応を検討していきたい。来年度は年 3 回開催したいと思う。5 月、9 から 10 月、1 月に設定していく予定である。

医療的ケア児について

- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと。
- 全国の医療的ケア児は約1.7万人(推計) [平成28年厚生労働科学研究田村班中間報告]

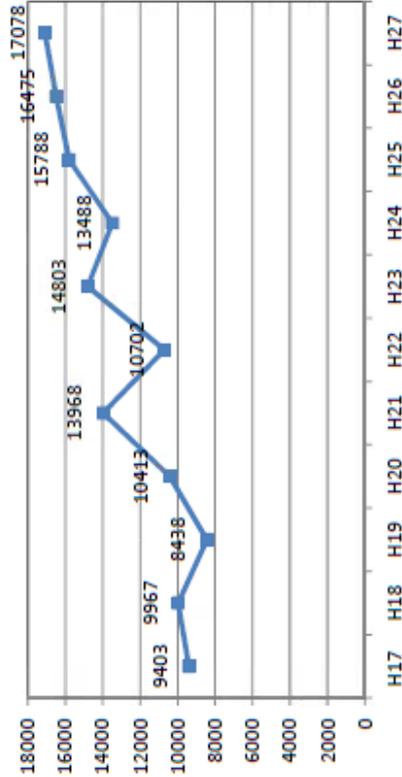


* 画像転用禁止

- 歩ける重症心身障害児から寝たきりの重症心身障害児※1までいる。
- 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※1:重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人(者も含まれている)。[岡田2012推計値]

医療的ケア児数



(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の中間報告)

児童福祉法の改正 (平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)
第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

医療的ケアの必要な児・者の把握数（対象者の属性など）

1 対象者

障害者福祉課が把握している在宅で医療的ケアを必要とする65歳未満の方

2 対象者数及び属性（平成30年3月現在）

（1）対象者数 27人

（2）属性

① 性別

性別	人数
男性	17人
女性	10人

② 年齢

年齢	人数
18歳未満	19人
18歳以上	8人

③ 居住地域

居住地域	人数
京 橋	4人
日本橋	9人
月 島	14人

東京都医療的ケア児コーディネーター養成研修 報告

I. 経緯

国の指針:医療的ケア児に対する支援体制の充実を図るため、

*保健・医療・障害福祉・保育・教育等の関係機関が連携を図るための協議の場の設置。

*医療的ケア児が必要とする多分野にまたがる支援を総合的かつ包括的に提供でき、協議の場に
参画できる医療的ケア児コーディネーターを地区町村(困難であれば圏域)に配置。

(別紙参照)

国の指針に基づき、「第5期中央区障害福祉計画・第1期中央区障害児福祉計画」(平成30年3月)の中で、
計画値として明示し、本部会の設置、医療的ケア児コーディネーター養成研修に参加。

① 実施日時、会場

平成27年度厚生労働科学研究費補助金末光班「重症心身障害児者の支援者・コーディネーター育成研修プログラムと普及に関する研修」において開発されたものを都が実施。(別紙参照)

日時:平成30年12月9日(日)、10日(月)、平成31年1月13日(日)、14日(月)

会場:東京都立小児総合医療センター

② プログラム

科目:①総論、②医療、③本人・家族の思いの理解、④福祉、⑤ライフステージにおける支援、⑥支援体制
⑦計画作成のポイント、⑧演習(計画作成)、⑨演習(事例検討) 【計28時間】

③ 研修で得たこと

*小児在宅医療の対象となる児の多様性、在宅移行の推進、多職種連携

*成長に伴うニーズの変化(チルドレンファースト、合理的配慮)

*医療的ケア児コーディネーターに求められる相談支援業務(都も模索中)。

基本相談支援、計画相談(個別給付)、地域資源開発(自立支援協議会)

II. 今後の課題として

☆本部会、医療的ケア児コーディネーター等を活用し、本区独自の支援体制の整備が必要。

☆個別事例・対応の共有。