

『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
中間報告書

令和2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		区民公募
委員	はなわ よしお 埜 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-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	うえき きよみ 植木 清美	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>

福祉保健部参事（子ども発達支援センター所長事務取扱）

子ども発達支援センター事業調整担当係長

発達支援係

北澤千恵子

左近土美和

小林直人（係長）川村知子（主査）

坂上あすみ 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	令和元年 5月21日(火) 18時30分 ~20時	中央区立子ども発達 支援センター内 3階会議室	① 今年度のスケジュール ② 各部署からの事業報告等 ③ 区内在住の医療的ケア児等の 共有 ④ 第6期中央区障害福祉計画・ 第2期中央区障害児福祉計画 に係わる実態調査
第2回	令和元年 10月17日(木) 18時30分 ~20時	中央区立子ども発達 支援センター内 3階会議室	① 医療的ケア児の地域支援体制 構築に係わる担当者合同会議 報告 ② 区内在住の医療的ケア児等の 共有 ・第6期中央区障害福祉計画・ 第2期中央区障害児福祉計画 に係わる実態調査 ③ 医療的ケア児を把握する体制 の整備に向けて ④ 個別事例検討 ⑤ 各部署からの事業報告等
第3回	令和2年 2月14日(金) 18時30分 ~20時	中央区立子ども発達 支援センター内 3階会議室	① 第6期中央区障害福祉計画・ 第2期中央区障害児福祉計画 に係わる実態調査 ② 区内在住の医療的ケア児等の 共有 ③ 医療的ケア児を把握する体制 の整備に向けて ④ 各部署からの事業報告等

議事要旨

第1回（令和元年5月21日(火)開催）

[議事の経過]

1. 今年度のスケジュール【別紙1】

（参考資料を基に、事務局より説明）

- 昨年度から引き続き、協働体制の構築のため、医療的ケア児の把握・共有を行う。個別事例を通し、医ケア児の理解を深め、必要な支援等について議論をしたい。
- 協働体制の強化を図るために、医療的ケア児コーディネーターを活用した体制の整備が必要である。医ケア児の全数把握を目指す中で、出生、転入・転出、障害の状況の変化等、変化を踏まえた情報の更新がスムーズにいかないことが課題である。医療的ケア児コーディネーターに情報を集約する仕組み作りを検討する。
- 医療的ケアが必要な方々の支援を考えるためには、職員が理解を深めること、地域に対しての啓発も必要である。研修会や講演会の開催等も考えていきたい。

<質疑・意見交換>

- ・情報を集める際、個人情報に関する問題も伴う。それについて案はあるか。
→保護者の了解を取り、支援をしていくために必要な情報をやり取りしていけたら良い。

2. 各部署からの事業報告等

（障害者福祉課）

- 「重度心身障害児（者）在宅レスパイト事業」を行っている。在宅の医療的ケア児・者に訪問看護師を派遣し、一定の時間 医療的ケアを行うことで、健康の保持、併せて家族の介護負担の軽減を図る。平成29年度に、派遣回数と時間が見直され実績が伸びた。昨年度は、141件（実10）の利用があった。平成28年度と比べると2倍近い利用件数である。
- 今年度から「重症心身障害児（医療的ケア児を含む）を対象とした放課後等デイサービス事業」を開始している。これまで、医療的ケア児が、放課後通える場所が無いことが課題であったが、平成31年4月1日 十思スクエアに、「放課後等デイサービス モアナ」の名称で事業所が開設された。区は、開設支援として、施設改修費・送迎車の購入・備品購入費等の助成をした。運営費の一部補助も行う予定である。4月は、20日間の開所で延べ人数64名（一日平均3.2人）の利用実績があった。

（福祉センター）

- 成人室に、特別支援学校を卒業した重度の知的障害又は身体障害者が通所している。年々利用者が増加し手狭になってきたことから、平成29年度に改修工事を行い、成人室の部屋の拡充を図った。平成30年10月から総合支援法に基づく生活介護事業に移行をして、定員も増加した。

- 成人室通所者の中に、医療的ケアを必要とする方が3名いる。4月から、常勤の福祉職と看護師を1名増員した。看護師は常勤1名、非常勤1名の2名体制で対応している。
- 今年度から、年4回 東部療育センターの医師による巡回指導が始まり、当センターの職員が東部療育センターで研修(見学や体験等具体的な対応を学ぶ)を受けられるようになった。また、理学療法の充実と通所時間の延長も行うことにした。

(子育て支援課)

- 平成29年度から「居宅訪問型保育事業」を開始した。現在、4人のお子さんが利用している。待機中のお子さんはいない。

(墨東特別支援学校)

- 肢体不自由と病弱と二つの部門を持つが、医療的ケア児は、肢体不自由の部門に在学している。中央区を含めた5区を学区としており、中央区のお子さんは現在13名。うち医療的ケアを必要とするお子さんは8名である。
- 本校の児童に限らず、身体障害に関する相談には広く応じている。必要があれば、子どもの所属園・校に出向いて、助言指導することもある。
- 都では、昨年からの医療的ケア児専用バスの運行が始まっている。本校でも、2台導入した。保護者の協力を得ながら、訪問看護の看護師が同乗していたりする。

<質疑・意見交換>

- ・在宅レスパイト事業は、重症心身障害でない医療的ケア児者も利用しているか。
→重症心身障害者で医療的ケアがある方がほとんどである。
- ・放課後等デイサービスを利用するにあたり、区の独自基準はあるか。また、定員より希望者が上回った場合、重症度に応じ、利用を制限される等の事態は想定されるか。
→都の基準に従っている。日々の利用については、事業者を確認をしたところ、前月に利用希望者を把握しており、制限する事態にはなっていないようだ。
- ・放課後等デイサービス事業の対象者への周知、職員態勢や送迎方法を教えてほしい。
→周知は、対象児の多くが通学する特別支援学校と連携して説明会等を行っている。職員配置の基準も都の規定に則っている。嘱託医と連携する等 緊急時対応・安全確保にも努めている。送迎は、福祉タクシーと区が助成をした送迎車で行っている。医療的ケアが必要な方には、看護師が同乗している。
- ・区は、今後このサービスを増やしていく予定か。
→需要を見ながら、検討していく。

3. 区内在住の医療的ケア児等の共有

(当センターに通所している1歳児を一例に、児を取り巻く環境・サービスについて共有)

- 保健・医療・福祉多くの機関が関わり、障害福祉サービス(居宅介護、ホームヘルプサービス、福祉タクシー)の利用もある。身体状況の安定や運動機能の向上に伴い、当センターの個別療育・児童発達支援に通所を始めた。

4. その他

- 令和2年度に策定される第6期中央区障害福祉計画・第2期中央区障害児福祉計画に向け、実態調査を実施する。医療的ケアに関する調査も加えて、ニーズ等結果を計画に反映させる。

第2回(令和元年10月17日(木)開催)

[議事の経過]

1. 医療的ケア児の地域支援体制構築に係わる担当者合同会議 報告

(事務局より説明)

- 医療的ケア児の概念整理。「歩ける医療的ケア児」の増加、地域に戻った時の体制の整備。
- 集団生活を送る年齢になったときに、保育士、看護師の人材確保の困難さ等がある。医療者の意見をふまえた受け入れ態勢の検討や訪問看護ステーションとの連携等、都道府県レベルで広域的な取組みの推進が必要。文部科学省も医ケア児の受け入れを推進するために、検討を進めている。

<質疑・意見交換>

- ・訪問保育や訪問看護との連携会議等はあるか。
→必要に応じて、ケース会議を開催している。
- ・教育の18年が終わった後、その先をどうするのかということも大きな課題である。
- ・訪問看護は、今後ニーズが増えるだろう。事業所として、応じられるのか。
→訪問看護の利用者が小児以外でも増えている。小児患児に苦手意識を持つ看護師は多く、人材確保は難しい。レスパイトに関しても、時間指定されると、訪問できる看護師が少なく対応が厳しい。小児患児への訪問を受け入れるために、専門の研修に行き始めている。

2. 区内在住の医療的ケア児等の共有

・第6期中央区障害福祉計画・第2期中央区障害児福祉計画に係わる実態調査【別紙2】
(事務局より報告)

- 医療的ケアを必要とする65歳未満の方が9月現在で33名、昨年調査時に比べ、0～2歳児が4名増えている。16歳以上の方は重症の心身障害者の方のみ計上している。

○委員にいただいた意見も反映させ、9月に実態調査を実施した。必要としている医療的ケアやニーズ等実情の把握を目的としている。

3. 医療的ケア児を把握する体制の整備に向けて

(事務局)

○医療的ケア児の把握の経緯として、在宅移行調整、療育・通所のタイミング、転入等がある。最近、在宅移行調整で把握できることが多い。

<質疑・意見交換>

- ・医療的ケア児コーディネーターは、現在は1名だが、区で今後増える予定はあるか。
→都が実施する研修に、今年度4名申し込んでいる。今後計画相談の中に増えていく予定。

- ・医療的ケア児コーディネーターに、実務的にはどのように連絡したらよいか。
→ケースのサービス調整は、計画相談が行っている。医療的ケア児については、区の医療的ケア児コーディネーターに集約していくのが一番スムーズと思われるが、その辺の周知の方法等は、今後検討すべきところである。

4. 個別事例検討

(当センターに通所している1歳児について事例検討)

○退院時は、24時間人工呼吸器管理が必要な状況だったが、成長とともに呼吸状態が安定してきて、日中は人工鼻をつけて生活している。経管栄養、吸引・吸入等の医療的ケアが必要である。多機関が支援に関わっている。今後、さらなる障害福祉サービスの拡充を期待されている。区立幼稚園への入園希望もある。

5. 各部署からの事業報告等

(障害者福祉課)

- 対象児増加に対応するために、総合的なコーディネーターを1名迎えた。
- 4月に開設した放課後等デイサービスの事業所が変わり、10月からアルエットになった。特別支援学校に在籍する7名の方は、継続して利用されている。

(福祉センター)

○医療的ケアの必要な重症心身障害者が長期欠席中だったが、状態も安定してきたので、来年度受け入れる準備として、成人室の職員を東部療育センターへ研修に行かせている。東部療育センター医師の巡回指導も効果的に行われている。

(東部療育センター)

○中央区は、医ケア児についてよく把握されている。巡回指導や当センターへの研修は、双方にとって有益だった。緊急時の体制について、聖路加国際病院とも連携を進めたい。

○動ける医療的ケア児者の増加に対応できるよう、部屋の拡充を図る等体制を整えたい。

(墨東特別支援学校)

○小学部1年生15名中、約半数は医療的ケアが必要である。特別支援学校の中でも、人工呼吸器をつけている児童は、本校が最も多い。

○看護師が同乗するスクールバスが3台まで認められた。それでも、車両がない日や同乗の看護師が乗れない曜日には、保護者に同乗してもらっている。

○今年度モデル事業として、外出時に学校看護師が付き添い、保護者の付き添いを不要とした。全数対応にはもう少し時間を要すが、一步踏み出したと捉えている。

(その他)

○かかりつけ医として力になりたいくても、たとえば車椅子が入らない等、ハード面での困難さもある。医療が専門化し、スキルと経験を持ってないと出来ないことも多い。予防接種等で力になればと思う。

第3回(令和2年2月14日(金)開催)

[議事の経過]

1. 第6期中央区障害福祉計画・第2期中央区障害児福祉計画に係わる実態調査

(事務局より、医療的ケア児に関連する調査結果について説明)

○医療的ケア児は、17名いた。必要としている医療的ケアは経管栄養が最も多く、半数近くは複数の医療的ケアを必要としていた。

○ひとりで移動が可能な医療的ケア児は4名いた。2名はすでに把握しており、1名は区立中学に通学している新規把握児だった。1名は医療的ケア児に含まれない子どもだった。

○医療的ケア児を持つ保護者からは、多く要望等も回答いただいた。今後、調査の分析を進め、区の計画・施策に反映させていく。

2. 区内在住の医療的ケア児等の共有

(事務局より報告)

○医療的ケアを必要とする65歳未満の方が2月現在で32名、昨年9月から4名減、3名増。減少したの要因は、死亡・転居・医ケアの解消である。増加した要因は、出生・発症・実態調査での新規把握である。

<質疑・意見交換>

・この4か月でも、医療的ケア児の増減がある。出生・転入等 増加の要因は多い。今後も、実数を把握し、本部会で共有することが大切である。

3. 医療的ケア児を把握する体制の整備に向けて【別紙 3】

（事務局）

- 医療的ケア児の把握の経緯として、在宅移行調整、療育・通所のタイミング、転入等がある。医療的ケア児コーディネーターに情報を集約する方向で進んでいる。昨年 12 月に養成研修があり、区の 4 事業所から新たに 4 名が資格を得た。相談支援事業所研修会等を活用することで、連携する意識が高まった。今後も連携強化を図っていく。
- 医療的ケア児コーディネーターの関わりの経緯を、実事例で共有する。乳幼児は母子保健の枠組みで、庁内関係者が情報共有することが多い。退院調整から相談支援員（医療的ケア児コーディネーター）が関わると、在宅生活や社会性の拡大が円滑に進む。また、医療的ケア児コーディネーターが連携することで、相談支援業務から地域の体制整備まで、その役割を發揮できる。

〈質疑・意見交換〉

- ・医療的ケア児が出生・転入するときは、医療機関から連絡があるのか。
- 乳幼児の場合、母子保健の枠組みの中で、地区担当保健師に連絡があることが多い。医療機関によっては、併せて相談支援員や当センターに連絡をくれる所もある。庁内連携は図れている。

4. 各部署からの事業報告等

（障害者福祉課）

- 10 月から放課後等デイサービスの事業所が変わったが、運営は順調である。

（子育て支援課）

- 居宅訪問型保育は、3 名が利用している。集団希望のある子どもについては、区の連携保育園に出向いている。他区の保育事情も情報共有している。

（東部療育センター）

- 4 月からこの先 10 年の指定管理が決まった。障害児増のため、看護師の増員や看護体制の実実が図られた。看護師の人材確保は難しい。
- 歩ける医ケア児のハード面での対応（病室の拡充等）、小児から大人への引継ぎや訪問診療を行える医療機関の少なさ等が課題である。

（訪問看護ステーション）

- 小児の訪問看護を受け入れる体制を整えるのが難しい。
- 医療的ケアはなくても、重度の疾患を抱えた子どもの訪問看護を行っている。レスパイトを使えたらいいのに、と思う。

(医師会)

- 集団生活に入るときには、先天疾患や障害のある子どもについても、医療的ケア児のように、園長・園医も情報を共有できると安心である。

(校・園長、教育委員会)

- 小学校の児童数は、1年で50名規模で増えており、量的な課題対応に追われている。いじめや医療的ケア児のような質的な課題対応も並行して進める必要がある。
- 前回部会で示された事例を園長会で共有した。歩ける医ケア児の受け入れは、区立幼稚園として、現実的な課題と捉えている。関係機関との連携を図りたい。
- 就学相談で、医ケア児の対応をした。区立小学校入学には至らなかったが、区の体制整備（仕組みづくり）を進めていく必要がある。

(墨東特別支援学校)

- 今春、中央区の新入生を1名迎える。
- バスの増車は図られたが、同乗する看護師の人材確保が難しく、医ケア児の通学が拡大するには、まだ時間を要する。

(福祉センター・子ども発達支援センター)

- これまでは受け入れてなかった気管切開の医療的ケアが必要な重症心身障害者が長期欠席中だったが、状態も安定してきたので、来年度受け入れる準備として、翌月 東部療育センター・聖路加国際病院と緊急時対応について連絡会を行う。
- 子ども発達支援センターの児童発達支援では、医療的ケア児を含む重症心身障害児の親子クラスを週1回実施している。時間延長や親子分離等の要望もあるが、医ケア児対応の看護師の確保や利用児数の増加といった課題があり、今後の検討が必要である。

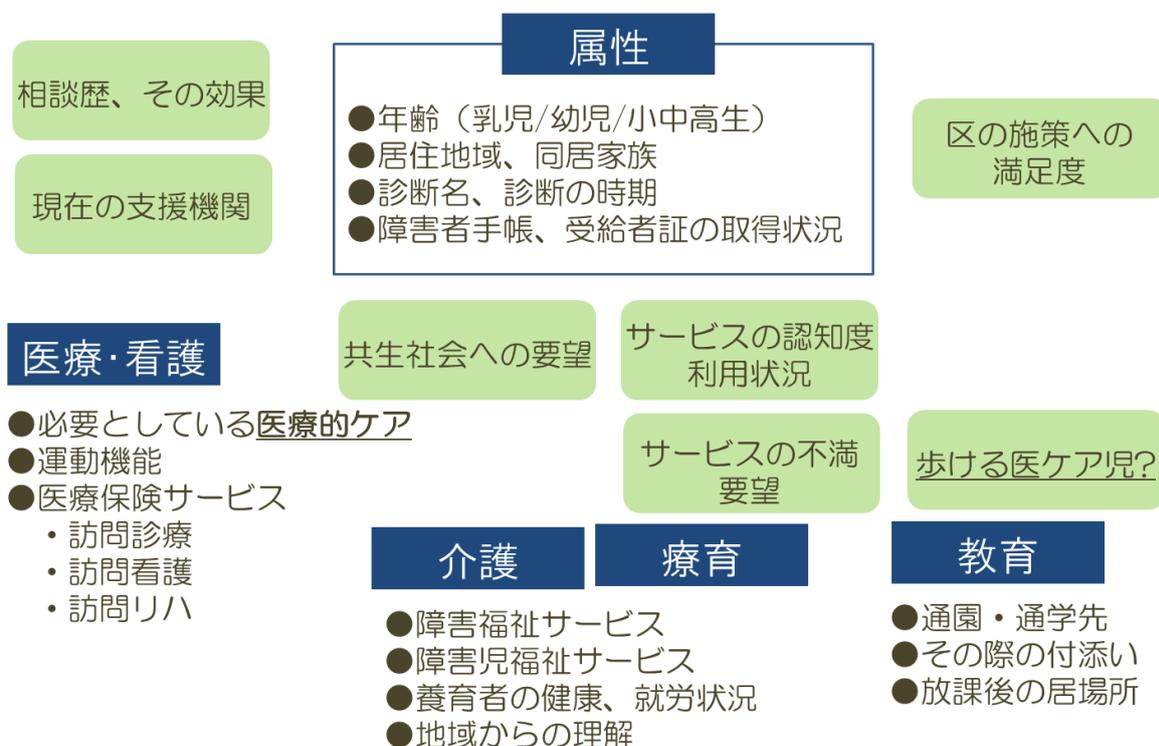
5. その他

(本部会中間報告書について、事務局より説明)

- 2月17日に開催される自立支援協議会で、本部会の議論の経過を中間報告書に沿って、部会長より報告する。

本部会の取り組みと今後のスケジュール(予定)						
		第1期 1年目		第1期 2年目		
		平成30年度 第1回	平成30年度 第2回	令和元年度 第1回 (2019.5.21)	令和元年度 第2回 (2019.9-10頃)	令和元年度 第3回 (2020.1頃)
基盤整備の	協議の場の設置					
	医療コーディネーターの配置					
協働体制の構築	実情把握、地域資源・課題の共有	●	●	●	●	●
	医療的ケア児の把握、共有		●	●	●	●
	個別事例検討				●	●
協働体制の強化	医療コーディネーターの活用				●	●
	医療的ケア児を把握する体制の整備				●	●
	職員の理解の促進					●
	地域への啓発					●

実態調査からの医ケア児の実情把握



医療的ケア児を把握する体制の整備に向けて

