

『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

令和3（2021）年3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 塙 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	しみず みき 清水 美紀 (R2.8.7～)	東京都立東部療育センター地域療育支援室 担当係長
	ほりえ ひさこ 堀江 久子 (～R2.2.14)	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	銀座中学校長
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 (R1.5.21～)	教育委員会事務局学務課長
	ほしの かずあき 星野 一晃 (～H31.1.22)	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	いしど ひであき 石戸 秀明 (R2.8.7～)	福祉保健部保育課長
	みぞぐち かおる 溝口 薫 (～R2.2.14)	福祉保健部子育て支援課長
委員	こすげ けんたろう 小菅 賢太郎 (R2.8.7～)	福祉保健部障害者福祉課長
	えんどう まこと 遠藤 誠 (～R2.2.14)	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（内変更4名）

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
第3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4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

開催回	開催日時	開催場所	議題
第5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
第6回	令和2年 8月7日(金) 18時30分 ～19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 中央区障害者計画・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ついて ② 今年度のスケジュール ③ 区内在住の医療的ケア児等の共有 ④ 区内医療的ケア児等コーディネーターの活用 ⑤ 各部署からの事業報告等
第7回	令和2年 10月30日(金) 18時30分 ～19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 中央区障害者計画・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中間のまとめ(案)について ② 区内在住の医療的ケア児等の共有 ③ 区内医療的ケア児早期把握・早期支援のための体制整備について ④ 各部署からの事業報告等
第8回	令和3年 1月29日(金)	書面開催	① 中央区障害者計画・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ついて ② 令和2年度事業報告

第1回（平成30年7月10日(火)開催）

議 題

(1) 副部長選任

→渡邊委員が選出される。

(2) 本部会開催の趣旨【別紙1】

- ・医学の進歩を背景として、医療的ケア児は、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（各部署からの報告等）

（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）

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、介護負担を図る「重度心身障害児（者）レスパイト事業」を実施している。昨年からは、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）

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へ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。

（子ども発達支援センター）

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。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。

（質疑・意見交換）

- ・医療的ケアがある子どもが、普通級への通園・通学を希望される場合の対応について。
→保護者から就園・就学时に相談をいただいている。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、墨田、江東、台東の 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・小学校現場の現状を教えてほしい。
→医療的ケア児の入園相談においては、施設改修や補助員の配置等、早めに情報を共有し、受け入れの検討を始める必要がある。

（まとめ）

- ・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り、この部会を通して、それが行えるとよい。
- ・区を超えて主治医がいることもあり、区内で連携は完結しない。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検討が必要。
- ・医療的ケア児を集約は、子ども発達支援センターが適任かと考えているが、今後、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）

議 題

(1) 区内在住の医療的ケア児等の共有

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。

（質疑・意見交換）

- ・医療的ケア児の普通級への通園・通学は、難しいというのが現実である。教育・医療・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、事前に受け入れ準備も含めて、今後様々考えていく必要がある。
- ・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、区の小学校の状況について。
→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域を変更する等考えていかななくてはならない。

(2) 東京都医療的ケア児コーディネーター養成研修 報告【別紙2】

- ・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。
- ・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

（障害者福祉課）

- ・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った。
- ・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 法人かぷあ」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。

（福祉センター）

- ・中央区でも医療的ケア児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医師を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。緊急の時は聖路加国際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だくような形をとっていきたい。

→緊急時の対応は、聖路加国際病院で全て対応できる。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)

- ・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。

第3回(令和元年5月21日(火)開催)

議 題

(1) 今年度のスケジュール

- ・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。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。

（福祉センター）

- ・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。

（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。

(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・福祉の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。

第4回(令和元年10月17日(木)開催)

議 題

(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

- ・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。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。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 3】

- ・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、9 月に実態調査を実施した。
- ・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。

(3) 医療的ケア児を把握する体制の整備に向けて

- ・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。最近は、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)

- ・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同乗できない曜日には、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、一歩踏み出したと捉えている。

第5回（令和2年2月14日（金）開催）

議 題

(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

- ・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、要望等多くの回答をいただいた。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

- ・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4】

- ・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、その役割を発揮できる。

(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充実が図られた。看護師の人材確保は難しい。

- ・歩ける医療的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。レスパイトを使えるとよいのではないかと思う。

（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。歩ける医療的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、医療的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、医療的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い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、翌月に東部療育センター・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、医療的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。

第6回（令和2年8月7日(金)開催）

議 題

- (1) 中央区障害者計画・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ついて
（障害者福祉課）

- ・次期計画は、現行計画同様に、中央区の基本構想・基本計画、社会福祉法に基づく地域福祉計画と関連する計画と整合性を持った計画とし、新たに成年後見制度利用促進法に基づく市町村計画も包含として策定していく。
- ・本部会では、医療的ケア児等コーディネーターが情報を集約する仕組みづくりについて検討しており、この分野の取組として令和元年度から「重症心身障害児・医療的ケア児を対象とした放課後等デイサービス事業」も開始している。
- ・次期計画の課題と方向性として、相談支援体制の充実や社会参加の促進を図っていく必要がある。また、障害児通所支援や医療的ケア児の支援などで充実をさらに進めていく。

（本部会に関わる部分の次期計画の主な取組みについて）

（事務局）

- ・障害児福祉計画として、「育ちを支えるサービス等の充実」と「育ちのサポートシステムの推進」、この2つを主な施策としたい。
- ・医療的ケア児については、支援体制づくりとして、この部会を関係機関の協議の場と位置づけ、対象者数やニーズ等の情報の共有化を図っていく。また、当センターの医療的ケア児等コーディネーターが、対象児童の早期把握に努め、多分野にまたがる支援を成長や発達に合わせて、切れ目なくつなげる仕組みづくりを進めることなどを主な取組みとしたい。
- ・本区では、目標値となる児童発達支援センターの設置や協議の場の設置、コーディネーターの配置については、すでに目標値達成して整備済みである。

（質疑・意見交換）

- ・児童発達支援センターの設置や協議の場の設置、コーディネーターの配置について、整備済みとのことであるが、新たに中央区として、幼稚園・小学校での受け入れ体制の整備等、少し先を見据えての取組みを検討していくというようなことはあるのか。
- 発達に支援が必要な子どもは、今後増えてくると考える。医療的ケア児も非常に増えてきているため、今後、小学校等の受け入れや施設が足りなくなる等の課題があり、今後、本部会の中でご意見を頂きながら検討していきたい。

（2）部会の取組みと今年度のスケジュール【別紙5】

- ・継続的な取組みとして、協働体制の基盤整備・構築・強化がある。体制の構築としては、医療的ケア児の実情把握や地域資源・課題を共有し、今後の施策を考えていく。
- ・個別事例の検討等、今後は、教育と福祉の連携や個別支援の協議が、本部会の非常に重要な課題になると思われる。
- ・今後のコーディネーターの活用も重要である。また、医療的ケア児を把握した時点で、支援に携わる関係各所と情報共有する仕組みづくりも必要である。さらに、職員の理解の促進や地域への啓発についても、重要な課題と考えている。

(質疑・意見交換)

- ・医療的ケア児の支援だけでなく、啓発や連携に関して、IT化等で、現実的に何か進む方向性があるのか。例えば、医療的ケア児の実数をリアルタイムで知ることができるITシステムなど、区としてのシステムの方法論が具体的に出てこない、タイムリーな連携が進んでいかないのではないかと。
- 情報をどう共有するかは、非常に重要な課題である。出生、転出入、医療的ケア児でなくなる等、今は情報が1か所にまとまっていないため、定期的に問い合わせる形になっている。なかなか外部との情報の共有までにはならないが、まずは、区の中での情報の共有化から取り組んでいきたい。

(3) 区内在住の医療的ケア児等の共有

65歳未満の方で医療的ケアが必要な方は、令和2年7月末現在32名となっている。全員が在宅で就学前、学齢児、19歳以上のライフステージに応じた通所あるいは、特別支援学校等に通学している。

(4) 区内医療的ケア児等コーディネーターの活用

- ・昨年度から、子ども発達支援センターのコーディネーターが、出生、転入、障害の状況変化を踏まえた情報の更新や集約を行い、関係機関と連携した体制整備について検討を進めてきた。コーディネーターの主な役割は、基本相談支援、計画相談、地域の資源開発と体制整備であり、現在区内に5名いるコーディネーターのうち、3事業所のコーディネーター3名が22件の計画相談（ケアプラン作成）を担当している。
- ・当センターと同じ建物内にあるA・B事業所が、全体の85%（20名）の基本相談支援・計画相談を担っている。そのうち、当センター通所児は13名で、センター通所時の定期的相談やモニタリングにより、発達段階に応じた切れ目のない支援につながられている。この仕組みを活用した支援体制づくりを進め、今年度の計画策定にも反映していきたい。

(5) 各部署からの事業報告等

(質疑・意見交換)

- ・医療的ケア児に必要なアルコール・精製水の不足が全国的に言われているが、区からの配布や、かかりつけの薬剤師さんの配慮で、備蓄をしてくれて助かった。身近な理解者の存在はとても大事で、先ほどの計画の中で、地域への啓発とか、職員の理解の促進というのがあるが、具体的にどう進めていくのか。
- 一般的な話になるが、研修会や講演会などを、今後考える必要があると考える。

第7回（令和2年10月30日(金)開催）

議 題

(1) 中央区障害者計画・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中間のまとめ（案）

○「構成（案）」について（障害者福祉課）

自立支援協議会での報告の中で、一部文言の修正等がある。

- ・「重症心身障害児の支援」の取組内容として「心身障害児が身近な地域で児童発達支援、放課後等

デイサービスの通所支援が受けられるよう、支援体制の充実に取り組む」という内容になっている。従前までは、施設の確保といった取組も芽出しをしていたが、リード文で「重症心身障害児や医療的ケア児が身近な地域で必要な支援が受けられるよう、関係機関による支援体制づくりを進める」という形で位置づけており、今回はこちらの表現を取組内容のほうでも、整合性を図るために統一する。

- ・「医療的ケア児等の早期把握と成長に合わせた支援」という項目で、従前の資料の中では、「医療的ケア児等の早期把握」のところを「早期発見」という表現を使っていたが、自立支援協議会の中でも「発見」という表現についての御指摘を頂き、何か障害の部分があることを見つけるというよりも、そもそも重症心身障害児・医療的ケア等の状況をしっかり捉えるという意味合いが必要なため、今回は「早期発見」ではなく「早期把握」という表現に変えさせていただいている。

○「成果目標」(一部抜粋)について(事務局)

- ・国の基本指針に基づき設定する目標で、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とほぼ同じ目標となっている。目標値は、①児童発達支援センターの設置②保育所等訪問支援を利用できる体制③重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所数④重症心身障害児を支援する放課後等デイサービス事業所数⑤医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置およびコーディネーターの配置となっており、既に全て目標を達成している状況である。
- ・未就学児の児童発達支援、また放課後等デイサービス等の数字は、非常に過去の実績が伸びているという状況である。区内にも事業所が少しずつ増え、今後も増加を見込んでいる。
- ・障害児通所支援等の見込量確保のための方策として、児童発達支援及び放課後等デイサービスについては、引き続きサービス提供をする事業者と連携を図りながら、見込量を確保する。また、新規の事業者の参入を呼びかけていき、事業者の確保を進めていく。
- ・重症心身障害児や医療的ケア児に向けた児童発達支援については、子ども発達支援センター児童発達支援の定員の拡大を行ってきたが、引き続き適切なニーズの把握に努めながら、サービスの提供体制を充実していく。
- ・見込量確保のための方策としては、相談、利用者の増加が見込まれるため、今後とも民間相談支援事業所のコーディネーターの確保に努めていく。医療的ケア児等コーディネーターは、対象児童に関する情報収集を行うとともに、重症心身障害児や医療的ケア児の早期把握・早期支援に努めていく。

(2) 区内在住の医療的ケア児等の共有

10月末現在、医療的ケア児は32名。前回から人数の増減はないが、0～2歳の乳児2名は医療的ケアが既に終了し、新たに0歳児、2名の方が増加。全体としては、0～2歳が13名、3歳～5歳児が6名、小中高生が8名、19歳以上の方が5名となっている。「居住地域」は、月島地域が22名で、全体の7割を占める。また、医療的ケア児は、32名中15名が当センターに通所されている。

(3) 区内医療的ケア児 早期把握・早期支援のための体制整備について【別紙6】

- ・前回の部会で、医療的ケア児を把握した時点で関係各所とタイムリーに情報共有する仕組みづくりに

おける課題について、IT化等システムの具体的方法論について御意見を頂いた。その対応策として、早期把握に関わる4課（保健所・保健センター、子ども発達支援センター、障害者福祉課、福祉センター）について、当センターに情報を一元化する形で情報共有化の仕組みを検討した。

- ・課題であるタイムリーな情報更新の対応策について4課で協議し、医療的ケア児(者)共有台帳を福祉保健部内の共有フォルダに作成した。台帳作成について、運用方法や記載事項、医療的ケア児の定義等の統一化を図った。
- ・運用方法として、データの一括管理は当センターが行う。多分野にまたがる支援を年齢や成長発達に合わせて切れ目なくつなげる仕組みづくりを進めるため、サービス内容や医療状況を明記し、ニーズや課題を把握できるようにした。この台帳の活用により、通園・通学のニーズを早期に把握し、本部会の重要な課題でもある保育園・幼稚園・学校との情報共有をタイムリーに行うとともに、具体的な支援方法等の体制整備について検討を進めていきたい。

（質疑・意見交換）

- ・このような形で情報を共有することが可能となり、保育・学校教育関係においても、将来の見通し等をつけることができるということでは事前の受け入れ準備ができるということでもある。
- ・子ども発達支援センターで、情報を一元化する形で情報共有化の仕組みを作ったことで、必要な情報をタイムリーに把握できるということであり、今後活用して頂ければと思う。

（4）医療的ケア児等の医療情報共有システム【別紙7】

- ・医療的ケア児等の医療情報共有システムは、厚生労働省が構築し、プレ運用は今年の5月1日から開始。6月末時点で医療的ケア児等、137名、また、これに関わる医師の方、118名が登録している。7月29日に本格的な運用が開始されている。医療的ケア児が、救急時あるいは予想外の災害・事故に遭遇した際に、その対応に当たる医師・医療機関（特に救急医）が迅速に必要な情報を共有できるというシステムである。
- ・このようなデータ入力というのは、データのアップデートがきちんとできているかどうか非常に問題になっている。また、手入力が多すぎるのが、これからの課題になると思う。ただ、国を上げてIT化が進むため、3年、5年先には当たり前になっている可能性はあるので、このような情報を共有することは必要である。

（5）各部署からの事業報告等

（墨東特別支援学校）

- ・医療的ケア児のお子さんが送迎で使うスクールバスは1台増え、今、計10人のお子さんが、医療ケア専門の看護師さんや保護者と一緒にバスで通学している。その人数は徐々に増えてきている。
- ・重度の医療ケアのお子さんを、遠足先では学校看護師が、少し保護者から離してケアをすることが始まっている。その際、緊急で医療機関に運ぶことになった場合、本人がIDを伝えられないため、学校が緊急時の病院にIDを伝えることで、医療の状況を即時に把握することができる。そのため、学校側も保護者がそばにいないところでのIDの管理や活用方法等、「医療的ケア児等の医療情報共有システム」を知っておく必要がある。

(保育課)

居宅訪問型保育の利用者の実態として、自宅保育型と、障害児保育園の通所型になっている。自宅保育型の利用は3名で、3歳児、4歳児が各1名ずつの継続の方、新たに6月から1歳児が1名新規で利用されている。一方、通所型の障害児保育園の利用については、全体で2名、継続の方は4歳児が1名で、この5月から1歳児が1名新規で通所されている。

第8回（令和3年1月29日(金)開催）

議 題

- (1) 中央区障害者計画・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ついて
(2) 令和2年度事業報告について

(意見)

- ・パブリックコメントでは、障害児教育に関するコメントがいくつかあり、区としての方向性は示す必要がある。区の特性を生かして、パブリックコメントにもあった例えば送迎バスの配備などの地域を網羅する方向性の議論・検討してはいかかがか。
- ・「障害児の親への支援について」今後、議論することも必要と考える。
- ・『育ちのサポートシステム』の周知不足について、今後、周知の徹底を目指すことに関して、具体的な方法論を検討してはいかかがか。
- ・サービスの見込み量に関して、COVID-19の感染拡大で、直接接するサービスや密になるかもしれないサービスは、見込み量を修正する必要があるかもしれない。
- ・医療的ケア児等の医療情報共有システムは、データが常にアップデートされるように、入力する項目が多すぎないことが必要である。また、デリケートな情報を扱うのでセキュリティーの確保等にも気を使うことが大切と思われる。
- ・医療情報共有システムの運用がどのようにされていくのか。迅速に必要な情報が共有できると地域で活動している訪問看護においては、できることが多くあるのではないかと思います。
- ・支援体制づくりについて、IT化等システムについて議題となり、関係4課において台帳作成することとなった。また医療的ケア児等コーディネーターも配置により、情報の集約もしやすくなり、本部会の役割・成果と考える。
- ・医療的ケア児等の事業だけでなく、区の事業も一元管理ができるようにICTを活用していただけたらと思う。COVID-19の感染拡大により、今まで以上に紙面会議やリモート会議なども積極的に活用する方向も検討してもよいのではないかと考える。
- ・パブリックコメントでは、具体的な対策が求められており、解決していくために、他の区の有効な対策を知り、取り入れていくのも一つの方法である。また、職員の理解・地域への啓発など関わる

方に何を求めるのかも具体的案が必要と思う。

- ・医療的ケア児が、在宅から地域（通所や通学）へと環境が変化していく際、今までのサービス提供時間や内容など変更が必要となる。帰宅時間に応じては対応が難しくなってくる可能性もあり、在宅でのサービスと通所サービスの連携を密にし、臨機応変に対応できるように、訪問看護の体制の見直しも検討していく必要がある。
- ・「日常的に医療的ケアを必要としている児（者）」と言っても、自分でできるケア（自己導尿や人工肛門など）や介護士等が研修を受ければできるケアだけの人と、家族又は看護師しかできないケアが必要な人や呼吸管理が必要な人とで生活も問題点も大きく違う。2019年に実施された実態調査の中ではその区別がされていなかったが、両者の間には大きな隔たりがあるので、それぞれの問題点に分けた方策とコーディネーターの知識が必要かと思う。
- ・医療的ケア児等コーディネーター導入前から医療的ケアを必要としていた児（者）及びその家族の生活が、医療的ケア児等コーディネーター活用後、本人及びその家族の生活がどのように改善されたか、どのように変化したのかをライフステージごとに実例を知りたい。

（第6期のまとめ）

- ・医療的ケア児についての支援体制づくりとして、この部会を関係機関の協議の場と位置づけ、対象者数やニーズ等の情報の共有化を図った。
- ・当センターの医療的ケア児等コーディネーターが、対象児童の早期把握に努め、多分野にまたがる支援を成長や発達に合わせて、切れ目なくつなげる仕組みづくりを進めるため、当センターに情報を一元化する形で情報共有化の仕組みを作った。
- ・医療的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課題に対し、早期把握に関わる4課で、医療的ケア児(者)共有台帳を福祉保健部内の共有フォルダに作成した。この台帳の活用により、医療的ケア児の実情把握や地域資源・課題を共有し、今後の施策を考えていく。
- ・医療的ケア児の通園・通学のニーズを早期に把握し、個別事例の検討等、教育と福祉の連携や個別支援の協議が、今後も重要な課題である。
- ・「医療的ケア児に対応出来る社会資源が少ない」などの課題を、第6期障害福祉計画・第2期障害児福祉計画の「支援体制の充実」の中でどのように進めていくかの検討も必要である。
- ・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。

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年度厚生労働科学研究田村班中間報告〕



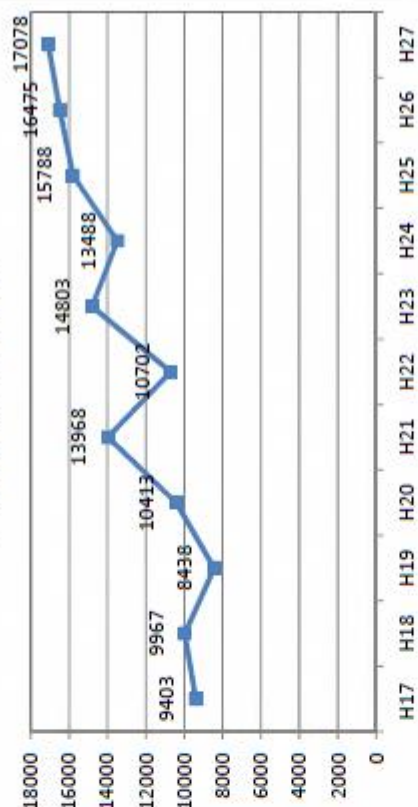
- 歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児※1までいる。
- 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※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〕



* 喫煙厳禁

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。」

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市区町村(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)。

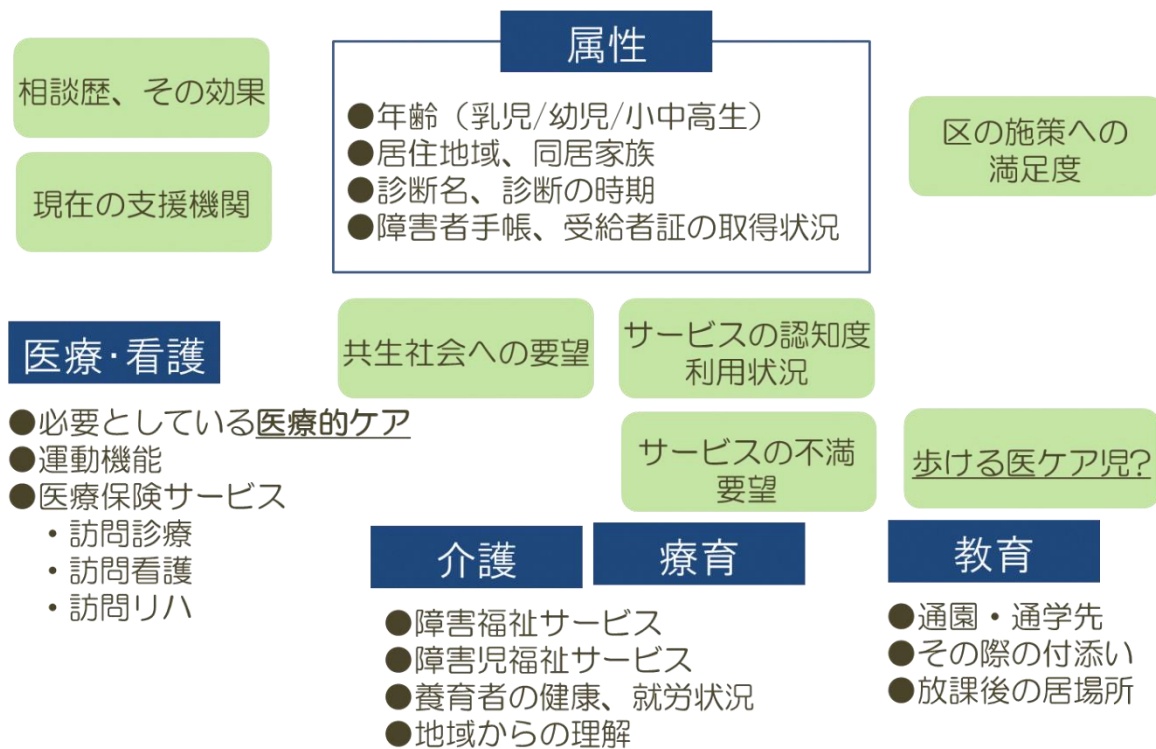
基本相談支援、計画相談(個別給付)、地域資源開発(自立支援協議会)

II. 今後の課題として

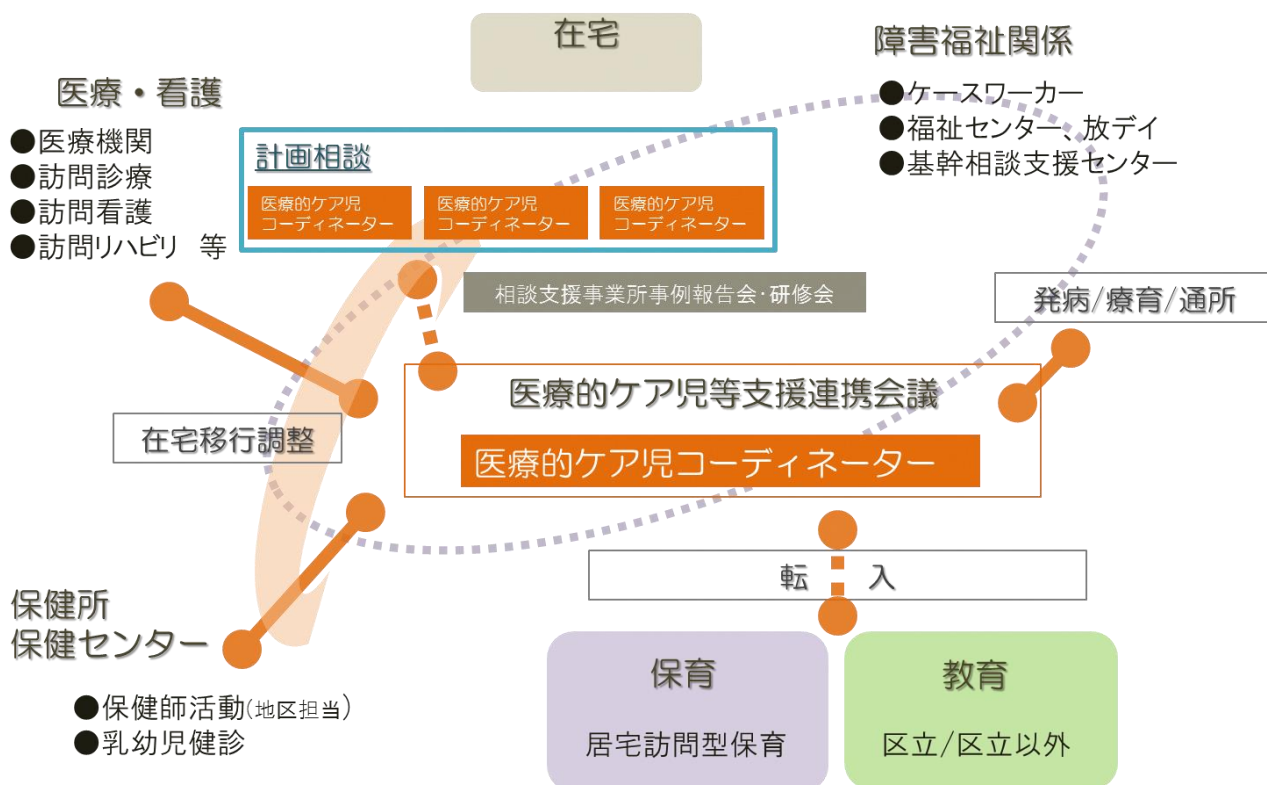
☆本部会、医療的ケア児コーディネーター等を活用し、本区独自の支援体制の整備が必要。

☆個別事例・対応の共有。

実態調査からの医ケア児の実情把握



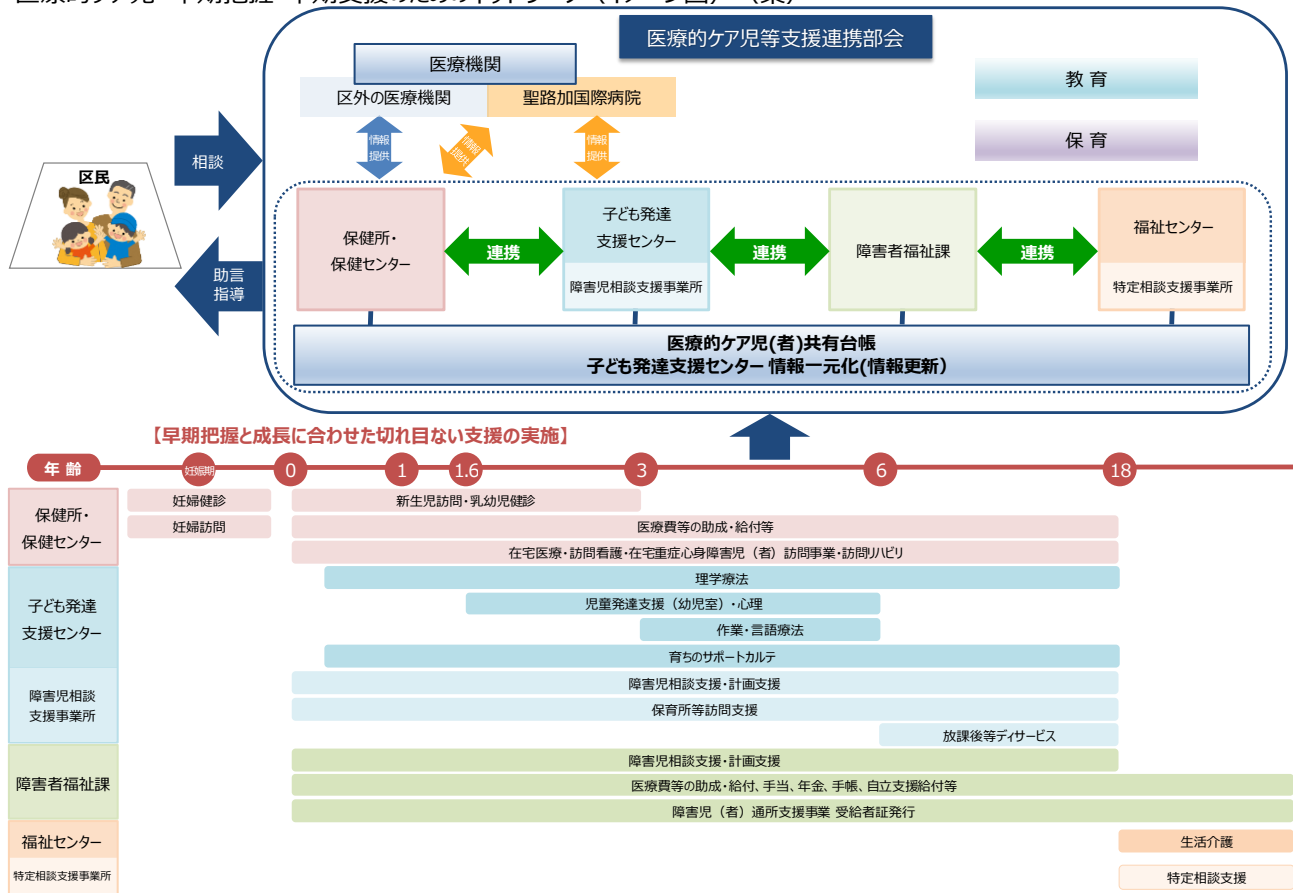
医療的ケア児を把握する体制の整備に向けて



本部会の取り組みと今後のスケジュール(予定)

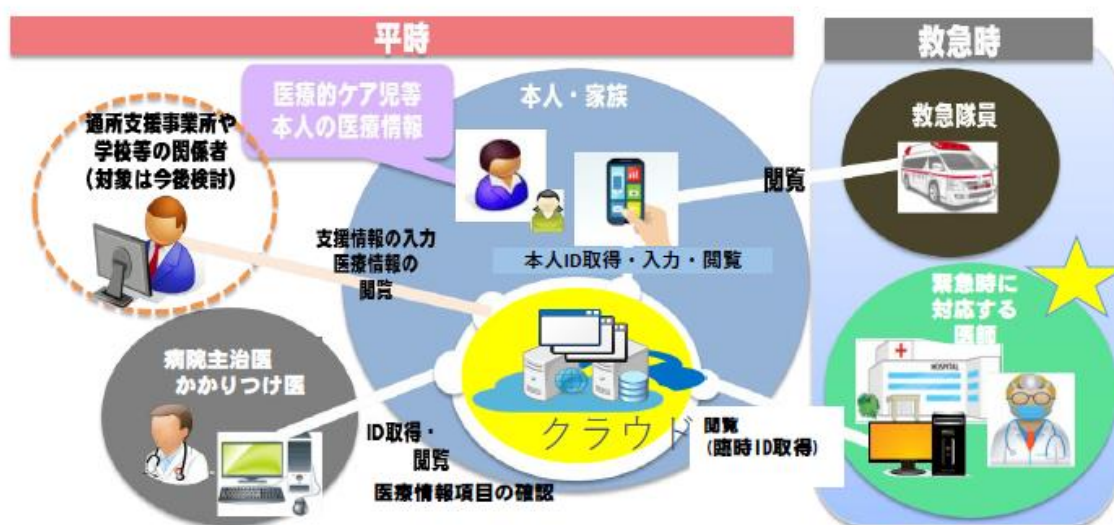
		第1期 1年目		第1期 2年目			第1期 3年目		
		平成30年度 第1回	平成30年度 第2回	令和元年度 第1回 (2019.5.21)	令和元年度 第2回 (2019.9-10頃)	令和元年度 第3回 (2020.1頃)	令和2年度 第1回 (2020.8.7)	令和2年度 第2回 (2020.10頃)	令和2年度 第3回 (2021.2頃)
協働 基 体 制 整 備	協議の場の設置								
	医療コーディネーターの配置								
	障害福祉計画・障害児福祉計画策定						●		●
協働 体 制 の 構 築	実情把握、地域資源・課題の共有	●							●
	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					●			●

医療的ケア児 早期把握・早期支援のためのネットワーク（イメージ図）（案）



医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について

- ・ 医療的ケアが必要な児童等が救急時や、予想外の災害、事故に遭遇した際に、**全国の医師・医療機関（特に、救急医）が迅速に必要な患者情報を共有**できるようにするためのシステム。
- ・ 医療的ケア児等は、原疾患や心身の状態が様々であり、遠方で緊急搬送等された際にも速やかに医療情報の共有を図る必要があることから、平成28年度に調査研究を開始（検討会構成員：東京大学大学院医学系研究科教授、小児救急科医長、重症心身障害児保護者団体会長等）。令和元年度～システム開発、令和2年5月1日からプレ運用を開始。
（※）6月末日現在、医療的ケア児等約137名、医師118名がプレ運用に登録している。
- ・ プレ運用の結果を踏まえて、可能な範囲での改修を行い、令和2年7月29日に本格運用を開始。



MEIS : **M**edical **E**mergency **I**nformation **S**hareの略称