

『第7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4（2022）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	あかいし ひろし 赤石 博 (R3.8.6～)	区民公募
委員	(匿名希望) (～R3.1.29)	区民公募
委員	たなか つばさ 田中 翼 (R3.8.6～)	日本橋医師会 理事
委員	はなわ よしお 埴 佳生 (～R3.1.29)	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	つかだ かなこ 塚田 加奈子 (R3.8.6～)	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	ささき のぞみ 佐々木 希 (～R3.1.29)	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	すすき みき 鈴木 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
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	おおくら きよこ 大倉 清子 (R3.8.6～)	佃中学校長
委員	ひらまつ こうじ 平松 功治 (～R3.1.29)	銀座中学校長
委員	さとう めぐみ 佐藤 恵 (R3.8.6～)	明石幼稚園長
委員	かわごえ ゆうこ 川越 裕子 (～R3.1.29)	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
委員	くまき たかし 熊木 崇 (R3.8.6～)	教育委員会事務局教育支援担当課長
委員	ほそやま たかのぶ 細山 貴信 (～R3.1.29)	教育委員会事務局教育支援担当課長
委員	こが まさなり 古賀 政成 (R3.8.6～)	福祉保健部保育課長
委員	いしど ひであき 石戸 秀明 (～R3.1.29)	福祉保健部保育課長
委員	こすげ けんたろう 小菅 賢太郎	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7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(者)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3年 8月6日(金)	書面開催	① 部会委員委嘱・任命について ② 副部長選任について ③ 今年度のスケジュール ④ 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について
第2回	令和3年 11月26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 区内在住の医療的ケア児等の共有について ② 「保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン」について ③ 各部署からの報告等について ④ 保育所・学校等における医療的ケア児受け入れ体制整備に向けた情報共有の促進について

議 題

（1）部会委員の委嘱・任命について（承認）

（2）副部長選任

渡邊委員が選出される。

（3）今年度のスケジュールについて

第1期に引き続き、協働体制の基盤整備・協働体制の構築・協働体制の強化に取り組む。
今年度は、個別事例検討を中心に、実情把握・地域資源・課題の共有について検討していく。

（4）医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について

令和3年6月18日に交付され、令和3年9月18日（公布の日から起算して3月が経過した日）から施行。「医療的ケア児」を法律上で明確に定義し、国や地方公共団体が医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有するものとなった。

（主な意見）

- ・医療的ケア児といっても、原因疾患、その重症度、医療的ケア児として退院するに至った経緯、家族の社会的背景など、多種多様であり、それを一つの法律の中ですべてに対応するのは難しくなってくると考えられる。一人一人の個別対応が必要となることから、受け皿の確保が今後の重要課題となると思われ、部会でのテーマとして取り上げなくてはならないと思う。
- ・医療的ケア児の増加に対して、保育所や学校で、実際に医療的ケアを実施する看護師や保育士を確保できるかできないかが、医療的ケア児を受け入れる上でのボトルネックの1つになるかと思う。研修会や講演会等を開催して、現在医療的ケア児のいない保育所や学校の看護師や保育士のスキルアップを図り、1つでも多くの保育所や学校で、医療的ケア児を受け入れられると良いと思う。
- ・医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が9月に施行されることで、今後区立幼稚園へ入園を希望される方が増えてくることが予想される。現実的な課題として捉え、園長会での情報共有や関係機関との連携に努めていきたい。
- ・先行している市区町村の例などがあると、学校としてどのようなことが求められているか理解しやすいと思う。
- ・都立特別支援学校における中央区の児童・生徒数が徐々に増加しており、今後、益々密な連携を図っていきたい。

第2回（令和3年11月26日(金) 開催）

議題1. 区内在住の医療的ケア児等の共有

（事業調整担当係長より資料1の説明）

- 医療的ケアを必要とする方は、令和3年10月末時点で36名、前回の部会より4名増加している。
- 年齢別内訳は、0～2歳児（乳児）は13名で、前回より3名増加。小中高生は10名で1名増加。
- 全体として、新規の医療的ケア児は8名で、4名終了したため、最終的には4名増加の36名となっている。
- 居住地域は、京橋3名、月島1名が増加し、月島地域が全体の6割を占めている。
- 医療的ケアの種類（重複あり）として、未就学児を抜粋すると、0～2歳児（乳児）13名の内、人工呼吸器2名、気管切開3名、酸素6名、吸引6名、経管栄養4名。3～5歳児（幼児）8名の内、人工呼吸器2名、気管切開1名、酸素4名、吸引4名、ネブライザー1名、経管栄養6名、血糖管理1名である。

（事業調整担当係長より資料2の説明）

- 医療的ケア児の通園通学先として、36名中17名が子ども発達支援センターに通所している。
- 0～1歳児は、訪問サービスを利用されることが多く、乳幼児期は、子ども発達支援センターのPT・心理等の個別療育や幼児室へ通所されている。その他の通所支援サービスとして、居宅訪問型保育や児童発達支援を併用している。また、今年度8月から、人工呼吸器（その他、気管切開・吸入・ネブライザー使用）の2歳児のお子さんが、区内私立認可保育園に週3日通園されている。
- 6歳から18歳のお子さんは、特別支援学校と子ども発達支援センターのPTや放課後等デイサービスを利用。19歳以上は、福祉センターや東部療育センターへ通所されている。

<質疑・意見交換>

- 医療的ケア児の増加、また、人工呼吸器使用のお子さんも増えており、重症度も少しずつ上がっているという現状がある。人工呼吸器にはいくつかの種類があり、一日中装着しなければならないお子さんや、夜間だけ装着のお子さんもいる。また気管切開も、気管切開プラス人工呼吸器のお子さんや、気管切開で気道確保ができているお子さんもいる。そのような具体的なところがなかなか難しく、重症度と必ずしも一致しないところがある。

議題2. 「保育所等での医療的ケア児の支援に関するガイドライン」について

（子ども発達支援センター所長より資料3の説明）

- 令和2年度 子ども・子育て支援推進調査研究事業の「保育所等における医療的ケア児の受け入れ方策等に関する調査研究」において示されたガイドラインで、法律に先駆け、本年5月に厚労省から出されたものである。市町村または保育所等における医療的ケア児の受け入れを支援する事を目的に、保育所等における医療的ケア児の受け入れの状況や、受け入れ支援に係る具体的な方策、事例等を盛り込んだより実践的な手引きになっている。
- 令和2年12月～令和3年1月に実施されたアンケート結果の概要で、配布1,741件の内870市町村から回答があった。
- 医療的ケア児の受け入れ可能な施設がある市町村は32.8%、また医療的ケア児の受け入れが実際にある市町村は22.3%、更に医療的ケア児のいる市町村191か所の内受け入れのためのガイドラインを作成している所は32.5%であった。

- 受け入れに当たっての課題は、医療的ケア児の有無に関わらず、共に「看護師の配置が困難」が70%強、続いて「施設設備の対応の遅れ」62.6%であった。また、現在感じている課題では「事故発生時のリスク対応」51.2%、次いで「看護師の確保困難」が、49.8%と高い割合を示している。
- 受け入れ年齢では「4歳台」25%、次いで「5歳台」24.7%、「3歳台」21.2%、在籍期間は「1年未満」35.3%、次いで「1年～2年」27.7%。また、利用日数は「週5日」75.3%、「週4日」11%であった。利用時間については「8時間」が34.9%、次いで「7時間」が24%となっている。
- 医療的ケアの具体的内容で最も多かったのが「導尿」25.8%、次いで「喀痰吸引」22.4%、「経管栄養」11.6%であり、医療的ケアの対応者は「看護師」74.9%、次いで「保育士」7.8%であった。
- 更に、医療的ケア児の受け入れに係る、様々な自治体の先行した事例等が掲載されているため、今後の受け入れに際し、参考としてご活用頂きたい。

＜質疑・意見交換＞

- 実際に看護師確保が、どこも一番の課題である事が頷ける。また事例集に関しては、具体的な医療的ケアの内容が捉え難く、一人一人の差もかなり大きいため、まとめて考えるより個々人に適した対応をすべきであるところが、最大の課題であると思われる。この課題というのは、他の区市町村でも同じであり、それについては、中央区としても考えなければならないことの一つである。

議題3. 各部署からの報告

（保育課）

- 今年の8月から2歳児1名が保育園に入園し、通園を開始している。今まで中央区では、医療的ケア児の保育に関する相談を受けると、居宅型保育事業所「アニー」や「ヘレン」等を紹介していたが、対象児として重度の方を中心に受入れをしている施設である。今回は歩ける医療的ケア児で、現在、園で実施している医療的ケアの内容として、主に痰の吸引についてご相談があり、保育園の入園手続きを進めてきた。
- 保育園での過去の経験としては、十数年前に在園児が気管切開をし、吸引が必要になった事例があった。在園児を退園させる事は出来ないため、園に看護師を配置して対応したという実績がある。
- この間、新たな個別サービス等を行っていく中で、保育所での集団保育への申請を実績としては受けていなかった。この4月に本児の保護者からの相談があり、実際は国会での法案提出の動きとも重なり、条件を充たせばというところも含めて検討相談をした中で申請を受け付けた。当初は空きがなく、翌年の4月位を想定しており、保護者も了解しての受付であったが、在園児の転園等の状況により空きが生じ、入園となった経緯である。
- 医療的ケア児の状況は、個々によって大きく異なり、入園の段階から対象のお子さんの状況をキャッチしていくことは初めてであり、「ゆりのき」での訓練の様子を見学したり、聖路加の草川先生をはじめ、主治医や関係機関の先生方から助言を得ながら、現在受け入れをしているところである。
- 一番難しいのは 看護師配置は出来たとしても、看護師のみに負担や責任を押し付けてしまう事だけは避けなければならない、そのためにも園長、担任保育士、主治医、園医の先生方がチームで医療的ケア児を見る体制づくりが大事である。
- また担任の保育士が、受け入れ児を集団保育も出来る前提で預かっている中で、どう安全に見ていくのかも、やはり看護師だけでは当然出来ないため、保育士が児の成長をどう捉え、集団の中でどの様に対応していくのかという事も考えていかなければならない。
- 若い保育士も多い現場で、全体として漠然とした不安感があり、その軽減のために、園医の草川先生に色々な研修をしていただいた。まず理解を深め、実際場面で対応を体験する等、区としては園の公私に関わらず、研修等を充実させていく。

（墨東特別支援学校）

- 現在、30～40名の医療的ケア児を預かっているが、最近の動きとしては、学年が低くなるにつれ医療的ケア児の割合が高くなっている。また、ケアの内容も中高の生徒では胃ろうからの注入のみ等のケースが多いが、小学部で低学年になるほど気管切開と胃ろうや胃ろうと導尿等、複数のケアを要する方の入学が増えているという実感がある。また 同じ注入でも内容が多岐にわたっており、長く従事していても未経験のケアも多いため、ベテランの看護師でも、日々研修を重ね対応している状況である。
- この10月から医療的ケア児の通学車両も4台から5台になり、全ての車両に看護師は同乗する手配が賄っていない状況もある。看護師が不足している日は、登下校のみ、保護者が同乗し、必要時は吸引等のケアをして頂く等、保護者へ協力を依頼している。また、来年度についても、中央区を含めた5区学区があり、医療的ケア児の割合が5割という状況である。その中で常時呼吸器を使用している方も数名おり、今後も複数のケアを必要とする児童・生徒が増えると予測される。加えて、この新法が成立した事で、今までは本校一択で就学相談を進めていた保護者の中には、地域の学校への希望も出始めている等の変化も見られている。

＜質疑・意見交換＞

- 医療の進化と共に、在宅に移行するケースが増え、それと同時に在宅医療のレベルが上がり、保護者も非常に大変だが、病棟であっても在宅の方が入院すると、小児病棟の看護師でもなかなかケアが難しい方も入院されるので、それを経験の少ない看護師がケアするという事は非常に厳しいものであると思う。

（東部療育センター）

- 医療的ケア児のお子さんに関しては、例年短期入所の希望が多いが、コロナの影響で個室での受け入れや利用控えもあり、24床の内現在は約半数の稼働となっている。また、短期入所に関しては、動ける医療的ケア児を安全に受け入れるための施設環境を整備しないと難しいのではないかな等議論になっているところである。
- 通園部門では、発達支援を行っており、各地域の支援機関が増えたため一時通所者が減少したが、東部療育センターで親子通園している保護者から、保護者同士の情報交換の希望があり、現在15名位を受入れている。

＜質疑・意見交換＞

- 今後 療育センター等では、レスパイト等のキャパシティに関する課題が出て来るかと思う。

（医師会）

- 今までは、医療的ケア児と接する機会がなかったが、医療的ケア児が軽いケガで受診された。バリアフリーになっていても、車イスが通るのに狭いところがあり、今後、地域の小児科受診へのニーズもでてくると思うので、その対応なども考えていきたい。
- 地域の小児科医は、保育園の園医でもあるが、園においても、だんだん要求されることが高度になってきている。医師も看護師も最新医療についてアップデートが必要であり、草川先生のような知識のある先生に講義をしていただく等、公的にできれば良いと思う。
- 医療的ケア児と接するのは予防接種の機会のみで、相談にどこまで対応できるかがまだ不明確であり、地域の小児科での受け入れについては、これからになるかと思う。

(学校・教育委員会)

- 今年の就学相談で、医療的ケア児の保護者が墨東特別支援学校を希望されるケースはあったが、区内公立小中学校には、医療的ケア児の在籍はない。保育園に在籍児がいるとのことで、将来的には受け入れ体制整備が必要であると考えている。
- 幼稚園の入園希望者は、子ども発達支援センターで把握しているのは2名とのことであったが、今年度の医療的ケア児の申請は1名である。その希望園が、施設的にバリアフリー化されていない古い園のため、看護師の手配だけでなく、施設的な面も検討していく必要があると考えている。

議題4. 保育所・学校等における医療的ケア児の受け入れ体制整備に向けた情報共有の促進について

(事業調整担当係長より参考資料4の説明)

- 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の公布について」の施策5として、関係機関等の医療的ケア児に対する支援に係る「情報の共有の促進について」が明記されている。そのためには、区内の医療的ケア児コーディネーターの活用が有効である。
- 区内医療的ケア児36名の内、25名を区内医療的ケア児コーディネーターが担当。コーディネーターは令和2年度までは、5名配置されていたが、事業所の廃止等で2名減。令和3年度新たに3名が研修を修了し、現在6名配置。内訳としては、区内民間事業所での1名を除く20名の医療的ケア児を、子ども発達支援センターと福祉センターが委託する相談支援事業所が担当している。
- 法律施行後に、保護者から医療的ケア児コーディネーター(委託先)へ、就園・就学の相談が数件入っている。

(事業調整担当係長より参考資料5の説明)

- 医療的ケア児の受け入れ体制整備に向けては、さらなる関係機関間での情報共有の促進が求められ、就園・就学が可能かの判断には、対象となる児童の全体像の把握が必要である。
- 現在、子ども発達支援センターには、3名の医療的ケア児コーディネーターが配置されている。1名が常勤保健師で、医療的ケア児の全数把握を行い、本部会の運営や区内医療的ケア児コーディネーターとの連携により、支援体制整備に向けた課題の収集を行い、障害者福祉計画等の策定や自立支援協議会へ発信する役割を担う。
- 当センター通所者で医療的ケア児17名について、心理・理学療法等の個別療育により、運動発達面や認知・社会性の状況、また児童発達支援での小集団への参加状況等、通園・通学の受け入れ判断に有効な児の状態像を総合的に把握している。
- 当センター障害児相談支援委託事業所に、2名の医療的ケア児コーディネーターが配置され、現在20名の医療的ケア児の基本相談支援や計画相談支援、ソーシャルワークを担当している。サービス利用計画を作成し、福祉サービス事業所等関係機関とのサービス担当者会議の開催やモニタリング等の連絡調整により、地域のネットワーク構築が図れている。特に医療機関との連携により、医療的ケア児の退院前カンファレンスに参加することで、スムーズに在宅移行を支援する役割を担っている。

<質疑・意見交換>

- 医療的ケア児コーディネーターが今年度は3名増え、徐々に体制が整ってきたということになるかと思うが、今後関係機関(保育園・幼稚園・学校)と、どのように先を見据えて情報共有ができるか。この情報共有に関して、何か定期的なミーティングみたいなものはあるのか。
- 委託する障害児相談支援事業所とは、定期的に情報共有をしている。現在、医療的ケア児の大部分の計画をこの事業所が担当しているため、今後も関係機関を含めた情報共有に努めていく。

○例えば、保育園の申請締め切りの時期等に合わせ、情報共有を拡げる等、何か考えられているのか。
→この委託する障害児相談支援事業所が、退院前からの新規ケースの把握や、通園・通学先の希望に関する情報把握が一番早いため、そうした情報を把握した時点で、各関係機関へ発信できるような形で、打合せや協議の場を設定し、タイムリーな情報共有を進めていきたい。

○例えば、今、どんな状況か等、医療的ケア児の状況の進捗情報を確認したい場合は、どこに連絡すればよいのか。
→子ども発達支援センター所長を窓口としてお問い合わせ等いただきたい。

○今回の法律改正が本当に必要なかどうか、また医療的ケア児と重度の障害者の方々とのバランスを考える必要があるのではないかと。第一線の皆様の受け止めについてご意見を伺いたい。

→この法律に関して、医学的な問題としてお話すると、医療的ケア児の定義というものが、すごく幅が広い。例えば、胃ろう装着以外は健康なお子さんや、人工呼吸器を装着していても、コンタクトが取れて歩くこともできるお子さんも医療的ケア児である。それが「医療的ケア児」という一つの言葉で、法律の中でくくられていることが非常に大きな問題なのだと思う。

この法律により、医療的ケア児の定義に該当すれば、それだけの何か権利を持つということになるため、それを全て受け入れなければならないかという点、そこは非常に難しい。そのお子さんにとって、プラスになるのかもまだわからないところが一番大きいと思う。集団に入ることがプラスになるお子さんには、そのようにしてあげたいが、そうでないお子さんも学校へ行く等の要望が出てくることも想像できる。そのため、正しい判断をどこでできるのか、法律になってしまうとその判断をきちんとしていないものも通せるということもあるため、これからの課題だと感じている。その課題に向けて、区として医療的ケア児の重症度等を、ある程度分けて考えていくということをしていかないとならないと思う。

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			第2期 1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月頃)	令和元年度 第3回 (2020.1月頃)	令和2年度 第1回 (2020.8.7)	令和2年度 第2回 (2020.10月頃)	令和2年度 第3回 (2021.2頃)	令和3年度 第1回 (2021.8.6)	令和3年度 第2回 (2021.11月頃)
協働体制整備の備	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					●—————●				

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

(令和3年6月11日成立)

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている
- ⇒医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資する
- ⇒安心して子どもを産み、育てることができ、社会の実現に寄与する

基本理念

- 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援
→ 医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、 学校の設置者等の責務

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行う
- 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行う 等

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→ 看護師等の配置

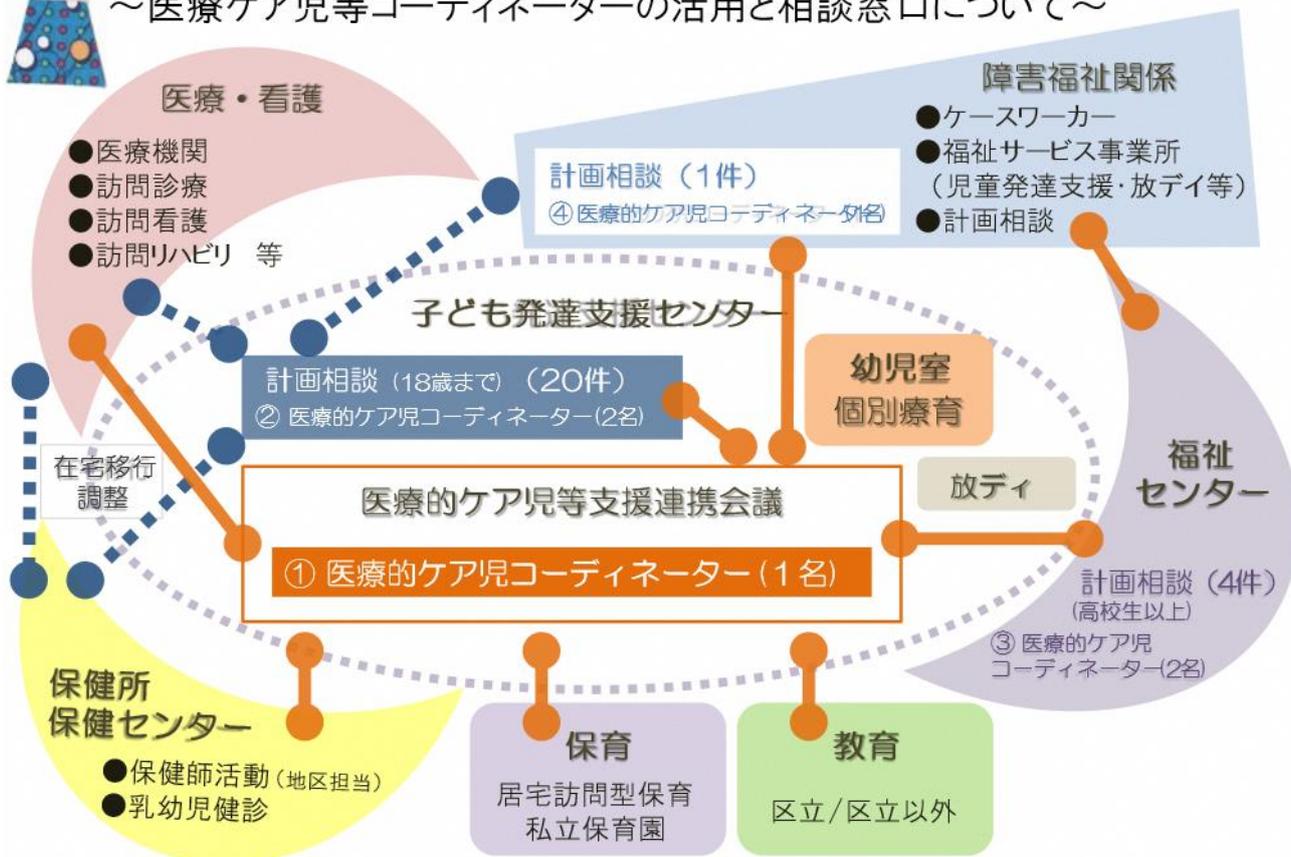
支援措置

施行期日：公布日から起算して3月を経過した日

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況等を勘案した検討
医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

医療的ケア児情報共有の促進について

～医療ケア児等コーディネーターの活用と相談窓口について～



保育所・学校等における医療的ケア児の受け入れ体制整備に向けた 「医療的ケア児情報共有の促進」について

～医療的ケア児等コーディネーターの活用と相談窓口について～

