

『 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6（2024）年3月

医療的ケア児等支援連携部会 委員名簿

部会長	氏名	所属団体
部会長	<u>草川 功</u>	聖路加国際病院 小児科臨床教育アドバイザー
副部会長	<u>渡邊 浩志</u>	中央区医師会
委員	<u>赤石 博</u>	区民公募
委員	<u>田中 翼</u>	日本橋医師会 理事
委員	<u>小野 絵理子</u>	中央区医師会 訪問看護ステーションあかし 看護師
委員	<u>塚田 加奈子</u>	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	<u>鈴木 美紀</u>	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	<u>加藤 尚</u>	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 (R5～)	<u>岡部 君夫</u>	佃島小学校長
委員 (R4～)	<u>平松 功治</u>	銀座中学校長
委員 (R5～)	<u>眞家 順子</u>	京橋朝海幼稚園長
委員 (R4～)	<u>鷺頭 隆介</u>	教育委員会学務課長
委員	<u>熊木 崇</u>	教育委員会教育センター所長
委員 (R5～)	<u>金広 路子</u>	福祉保健部保育課長
委員 (R4～)	<u>岡田 純</u>	福祉保健部障害者福祉課長
委員 (R4～)	<u>武田 知子</u>	福祉保健部健康推進課長

計 16名（うち下線の7名は変更）

【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よう、対象者数やニーズなどの情報の共有化を図り、関係機関が連携を行うための方策等について』

【開催日時／議題】

年度	回	日時	場所	議題
令和3年度	1	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
	2	11月26日(金) 18:30～19:30	中央区立 子ども発達 支援センター内 会議室	(1) 区内在住の医療的ケア児等の共有 (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 (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
令和4年度	3	8月4日(木) 18:30～19:30	中央区立 子ども発達 支援センター内 会議室	(1) 今年度のスケジュール (2) 区内在住の医療的ケア児等の共有 (3) 東京都医療的ケア児支援センター事業 (4) 各部署からの事業報告等 (5) その他 中央区障害者計画等に係る実態調査
	4	12月1日(木) 18:30～19:45	中央区立 子ども発達 支援センター内 会議室	(1) 月島三丁目北地区再開発に伴うグループホーム等の整備について (2) 区内在住の医療的ケア児等の共有 (3) 医療的ケア児コーディネーターの配置状況 (4) 東京都医療的ケア児支援センターの事業説明と進捗報告 (5) 令和5年度 医療的ケア児についての講演会の開催について (6) 各部署からの報告事項等

年度	回	日時	場所	議題
令和5年度	5	7月28日(金) 18:30~19:45	中央区立 子ども発達 支援センター内 会議室	(1) 中央区障害者計画等の改定について (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) 令和4年度 特別区における医療的ケア児等 支援担当者連絡会（報告） (5) 令和5年度 医療的ケア児コーディネーター 養成研修と都における医療的ケア児支援 （報告） (6) 令和5年度 医療的ケア児に関わる職員向け 講演会について (7) 各部署からの報告事項等
	6	12月5日(金) 18:30~19:45	中央区立 子ども発達 支援センター内 会議室	(1) 令和6年度 区立保育園の医療的ケア児専用 保育室の整備について (2) 区内在住の医療的ケア児等の共有 (3) 医療的ケア児コーディネーターの配置状況 (4) 10月6日開催 医療的ケア児に関わる職員向 け講演会（報告） (5) 11月17日開催 医療的ケア児家族交流会 （報告） (6) 各部署からの報告事項等

第1回（令和3年8月6日開催）書面

議題(1) 部会委員委嘱・任命について

- ・(承認)

議題(2) 副部会長選任について

- ・渡邊委員が選出となる。

議題(3) 今年度のスケジュール

- ・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こととし、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。

議題(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日公布、令和3年9月18日施行。
- ・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。

〈 質疑／意見交換 〉

- * 医療的ケア児といっても原因疾患や重症度など多種多様であり、一つの法律の中ですべてに対応することは難しくなってくると思われる。子どもに応じた個別の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になるのではないかと。
- * 保育所や学校で医療的ケアを実施する看護師を確保できるかどうか。研修会や講演会を開催し、スキルアップを図るとともに、受け入れの促進ができるか。
- * 先行している市区町村の例があると、保育園や学校でどのようなことが求められているか、理解の助けとなるように思う。

第2回（令和3年11月26日開催）

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、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。

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

- ・ 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、法律に先駆け今年5月に厚労省から出されたものであり、より実践的な手引きになっている。

〈 質疑／意見交換 〉

- * 実際には看護師の確保が、どこも一番の課題であることが頷ける。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ところが、最大の課題である。

議題(3) 各部署からの報告等

- ・ 保育課より
 - 仮に看護師を配置できても、看護師の負担が大きくなり過ぎることは避けなくてはならず、園長・担任保育士・主治医・園医の先生方がチームでみることのできる体制づくりが大事である。
- ・ 特別支援学校より
 - 最近の傾向としては、低学年ほど医療的ケア児の割合が高く、複数のケアを要する子どもが増えている。長く従事している看護師でも未経験のケアも多いため、日々研修を重ねて対応している状況である。

〈 質疑／意見交換 〉

- * 医療の進歩とともに在宅へ移行するケースが増え、同時に在宅医療のレベルが上がり、保護者も非常に大変である。小児病棟の看護師でも難しいケアがある中、経験の少ない看護師がケアすることは厳しいものだと思う。

議題(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

- ・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・就学が可能かどうかの判断には、対象となる児童の全体像の把握が必要である。

〈 質疑／意見交換 〉

- * 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」については、医療的ケア児の定義の幅が広い。その子どもにとって本当にいいことかどうか、正しい判断をどこでできるのか、これからの課題だと感じている。

第3回（令和4年8月4日開催）

議題(1) 今年度のスケジュール

- ・平成30年度から令和2年度までの3年間を本部会の第1期として計8回の開催。
- ・今年度は第2期にあたり、令和3年度から令和5年度までの中間年度にあたる。医療的ケア児の状況把握の強化や職員の理解促進について、引き続き検討していきたい。

議題(2) 区内在住の医療的ケア児等の共有

- ・令和4年6月末現在、中央区には医療的ケアを必要とする65歳未満の方が39名。
- ・前回の部会報告から8か月間で、月ごとに増減はあるが、全体で3名の増加があったことになる。また、今年4月から1名、区立幼稚園で初めての受け入れがあった。
- ・医療的ケアが終了となったお子さんも3名あり、恒常的な医療的ケアを受けずに、日常生活や社会生活を営める状態になった。

〈 質疑／意見交換 〉

- * 保育園や幼稚園での看護師確保は難しく、在宅での医療的レベルが上がっている中、看護師だけでの対応は非常にレベルが高いため、人手不足が生じている。法律はできても人が育つには時間を要するので、困難な課題はまだ増えてくるかもしれない。

議題(3) 東京都医療的ケア児支援センター事業

- ・令和3年9月18日に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行され、東京都では支援センターの今年度中の設置に向けて準備している。支援センターでは、まず相談を受け止め、関係機関につなぐ窓口となる必要があるため、「相談支援」「情報提供」「研修」「連絡調整」の4つの機能が求められている。
- ・区部に1か所「都立大塚病院」、多摩に1か所「都立小児総合医療センター」へ設置し、相談拠点の役割を担う。一方、東京都が人材育成と情報提供の役割を担い、この両輪が連携しながら支援センター事業を実施していく。

議題(4) 各部署からの事業報告等

- ・特別支援学校より

○今年度 27 名の小学部 1 年生を迎えての近況、及び取組報告。

議題(5) その他

・子ども発達支援センターより

○来年度予定している現行計画の改定に向けて、計画策定の基礎資料とするため、「中央区障害者計画・第 7 期中央区障害福祉計画・第 3 期中央区障害児福祉計画に係る実態調査」の説明。

第 4 回（令和 4 年 12 月 1 日開催）

議題(1) 月島三丁目北地区再開発に伴うグループホーム等の整備について

・障害者福祉課より

○グループホームの機能として、重度化や高齢化にも対応した居室を考えており、等級や支援区分、医療的ケア者の受け入れについては検討中。

議題(2) 区内在住の医療的ケア児等の共有

・令和 4 年 10 月末現在、中央区には医療的ケアを必要とする 65 歳未満の方が 41 名。

・前回の部会報告から 4 か月間で、月ごとに増減はあるが、全体で 2 名の増加があったことになる。20 代の方が 1 名、残念ながらお亡くなりになった。

〔※今年度、区内の幼稚園で初めての医療的ケア児の受け入れがあったので、登園開始から 6 か月が経過し、幼稚園での様子を共有する。〕

〈 質疑／意見交換 〉

*医療的ケア児といっても幅が広く、一括りにできない。教育現場がどこまでを求められて、どこまでを応える必要があるのか、課題になっている。

*事例を積み重ねていくことが重要なので、前回までの事例と比較した積み重ねができるように、本部会を中心とした整理が大事である。

議題(3) 医療的ケア児コーディネーターの配置状況

・令和 4 年度、中央区には 8 名の医療的ケア児コーディネーターが配置されている。子ども発達支援センターに常勤職員が 1 名、業務委託している障害児相談支援事業所に 3 名、福祉センターに 3 名の配置を確認している。その他、福祉サービス事業所で 1 名の確認はあるが、実際に医療的ケア児の計画相談は受けていない。

議題(4) 東京都医療的ケア児支援センターの事業説明と進捗報告

・東京都医療的ケア児支援センターより

○東京都では今年度 9 月 1 日に開所。支援員 2 名と事務員 1 名で対応している。11 月 30 日時点で 79 件の新規相談があり、うち 31 件が自治体職員からだった。

○現在、東京都では医療的ケア児コーディネーターを 400 名ほど養成しているが、実際に活動しているコーディネーターがどれくらいいるのか、ヒアリング実施中。

○東京 23 区にはモデルになるところがないため、各区の実情に合ったやり方で、ど

うしたら機能するのかということを探していく必要がある。

〈 質疑／意見交換 〉

- *子どもたちはずっと同じ場所に留まっているわけではないので、生活拠点が変わったときに全く体制が違ったということでは意味がない。そのあたりは東京都で統一性を持ち、目標立てて誘導していくことが必要ではないか。慎重に取り組んでもらいたい。
- *医療的ケア児という一括りにされて幅が広すぎるのが問題で、ここが整備されていないといけない。

議題(5) 令和5年度 医療的ケア児についての講演会の開催について（案）

- ・医療的ケア児への関心が高まっているこの時機に、医療的ケア児について広く知ってもらうことから始めたいと思い、企画の検討を進めている。

議題(6) 各部署からの報告事項等

- ・特別支援学校より
 - 今年度の新1年生24名のうち、医療的ケア児は10名。人工呼吸器を常時必要とするお子さん以外の医療的ケアについて、ほぼ全てを学校で引き受けることができている。通学車両のケアバスは7台あるが、来年度はさらに増車予定である。
 - 母子分離を始めているお子さんもいる中で、多岐に渡る医療的ケアを学校で引き受けることへの課題を年々感じている。

第5回（令和5年7月28日開催）

議題(1) 中央区障害者計画等の改定について

- ・10月中旬に予定のパブリックコメントの前に、委員の皆様から意見をいただく必要があるため、次期計画の詳細が決定次第、書面で連絡する。

議題(2) 今年度のスケジュール [資料1]

- ・職員の理解促進では、職員向けの講演会を企画している。医療的ケア児の支援経験をもつ職員は限られており、現場での不安感が高まっているため、医療の第一線に立つ医師の講演は、開催の意義が大きいと思っている。

議題(3) 区内在住の医療的ケア児等の共有

- ・令和5年6月末現在、中央区では、医療的ケアを必要とする65歳未満の方が48名把握されている。前回の部会報告から8か月間で、月ごとに増減はあるが、全体で7名の増加があったことになる。把握対象から外れた子どもの理由は、無事にケアが終了したことや区外転出したことによる。
- ・医療的ケア児の把握は難しく、課題が多いため、引き続き部会での共有と検討を重ねていきたい。

〔 ※今年度も区内の幼稚園で新たに医療的ケア児の受け入れがあったため、幼稚園での様子を共有する。 〕

〈 質疑／意見交換 〉

- ＊子どもは強く、どんどん変わっていくため、周囲の支援でいろんなことができるようになる。こうした子どもを受け持つことで、職員もまた、様々な学びを得るのだと思う。

議題(4) 令和4年度 特別区における医療的ケア児等支援担当者連絡会（報告）

- ・昨年11月30日に東京都主催の連絡会に出席。6つの区が取組が紹介された。

議題(5) 医療的ケア児コーディネーター養成研修と都における医療的ケア児支援（報告）

- ・今年6月9日に養成研修の事前説明会に出席。東京都では、平成30年度から医療的ケア児コーディネーターの養成を行っているが、多くが資格取得だけに留まり、実際の業務にあたっている者は約4割しかいない。今年度より、地域で活躍できるコーディネーターを増やしていくため、各市区町村に配置計画の作成を課し、それに基づく自治体推薦に変更する。

議題(6) 令和5年度 医療的ケア児に関わる職員向け講演会について

- ・講演会を開催できる運びとなったが、今回は広く関係職員に参加を募り、理解の一步を進める内容にしたいと考え、「もっと知りたい！医療的ケアを必要とする子どもたちのこと～医療的ケア児ってどんな子ども？～」をタイトルに企画している。

議題(7) 各部署からの報告事項等

〈 質疑／意見交換 〉

- ＊医療的ケア児の議論は始めると尽きない。すぐに答えを出せなくとも、全体で方向性を共有していくこと、医療的ケア児に目を向けていくことが大事なのではないか。

第6回（令和5年12月5日開催）

議題(1) 令和6年度 区立保育園の医療的ケア児専用保育室の整備について

- ・これまででも区内の公立/私立保育園で医療的ケア児の受け入れを行ってきたが、より手厚いケアを必要とする子どもを対象に開設する。
- ・安全を重視して受け入れていくが、保育をどのように進めるか、また、保育園での成長ステージからどのように就学以降につなげていくか、一層の連携や情報共有が大事になると感じている。

議題(2) 区内在住の医療的ケア児等の共有

- ・令和5年10月末現在、中央区では、医療的ケアを必要とする65歳未満の方が47名把握されている。前回の部会報告数と比べると大きな変化はなかった。

議題(3) 医療的ケア児コーディネーターの配置状況

- ・中央区には現在、18歳未満の子どもを対象に、日々の相談支援業務を担当する医療的ケア児コーディネーターが5名配置されている。

議題(4) 10月6日開催 医療的ケア児に関わる職員向け講演会（報告）

- ・区内36施設、総勢67名の参加があった。

- ・受講アンケートから、現場では様々な思いを抱えており、あるいは自分たちも受け入れる立場になるかもしれないという、自分事として考えている職員が大多数であった。来年度の継続開催に向けて、内容などさらに検討していきたい。

〈 質疑／意見交換 〉

- *このような機会を使って、支援に携わる皆で同じ時間を過ごし、同じ内容を共有して考えることができたこと。ここから横のつながりが少しでもできれば、それがよかったことと思う。また、医療的ケア児の部会やコーディネーターを知ってもらったこともよかったことであり、部会以外に皆が集まる機会を作ることが重要だと感じた。

議題(5) 11月17日開催 医療的ケア児家族交流会（報告）

- ・東京都立小児総合医療センターで開催された家族交流会に参加。

議題(6) 各部署からの報告事項等

- ・医師会より部会に参加しての感想
 - 開業医の先生方は、医療的ケア児と接する機会が意外に多くない現状にある。高度な医療は主治医でないと難しいが、例えば経鼻経管が抜けた際の再挿入処置など、地域の開業医が貢献できることがないか、考えている。
 - 園医をしている先生方は、今後、担当の保育園で接することが増えるのではないかと思う。園医が理解や知識を深めるために必要な情報が、部会で共有されると非常に有意義である。

【第7期のまとめ】

- ①医療的ケア児の支援体制づくりとして、区内対象児の把握を行い、その共有化に試行錯誤してきたが、正確な数の把握には難しい側面があると改めて共通認識をもった。
- ②保育・教育機関の尽力により、区内施設での医療的ケア児の受け入れが徐々に進んでいることを受け、すでに受け入れている施設からの近況報告や区立保育園に開設される専用保育室の話題などを取り上げた。また、支援する職員の理解促進のため、医療的ケア児に関わる職員向け講演会を開催した。今後、保育・教育機関との一層の連携は重要な事項である。
- ③令和3年に法律が施行され、東京都主催の担当者連絡会など、他自治体と情報交換する機会が設けられるようになってきた。本部会でも東京都医療的ケア児支援センターの事業説明を聞いたり、都立小児総合医療センターで開催された家族会に参加した。
- ④次期計画を進めていく中では、対象児の把握機能を向上させるとともに、講演会の継続、及び保育・教育機関等と個別事例の報告や検討を通じ、活発な意見が交わされる協議の場へと発展させていきたい。

以上