**資料１−２**

**「医療的ケア児（者）の支援」の次期計画の施策展開の方向性について**

## １　はじめに

ＮＩＣＵ(新生児集中治療室)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等の医療的ケアが日常的に必要な児童（医療的ケア児）は、厚生労働省が平成３０年に実施した調査研究によれば、全国に約１．９万人と推計されています。

平成３１年４月に区が把握した医療的ケア児の人数は１７３人ですが、平成２６年１１月に区と社会福祉法人が共同で実施した実態調査では１２７人を把握しており、５年間で医療的ケア児の人数が約１．４倍になっています。

区では、平成３０年度に世田谷区医療的ケア連絡協議会を設置し、医療的ケア児（者）や家族が、地域で必要な支援を円滑に受けることができるように、保健、医療、福祉、保育、教育その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整及び情報交換を行っています。

## ２　次期計画期間中に取り組む課題

**【課題１】総合的な支援体制の構築等**

**（１）取組みの状況（実施状況の評価）**

○ 医療的ケア児（者）の相談支援では、医療と福祉の両面に関する知識や保健・医療・福祉の幅広いネットワークの活用等高い専門性が必要です。区では、医療的ケア児（者）の増加や家族等からの様々な相談に対応するため、医療的ケア児等コーディネーターによる相談支援専門員の育成に取り組んでいます。

○ 医療的ケア児を育てる保護者や本人が、必要な支援につながりやすくなるよう、障害、医療・保健、子育て、保育・教育等の情報を、「医療的ケアが必要なお子さんのためのガイドブック」にまとめました。

○ 令和元年度、区の保健・医療・福祉の拠点「うめとぴあ」内に、民間施設棟が開設しました。機能の１つに、障害児（者）の保護者・家族のレスパイト等のため短期入所施設があり、運営事業者は、医療的ケアの必要な方に対応するための看護師配置に取り組んでいます。

○ うめとぴあ民間施設棟を含む短期入所施設や、日中一時支援（日中ショート）、重症心身障害児者等在宅レスパイト事業等により、医療的ケア児(者)の家族のレスパイトに取り組んでいます。

**（２）課題（評価を踏まえた改善）**

○ 体重1,000ｇ未満の「超低出生体重児」の多くが、出生後にＮＩＣＵで過ごし、医療的ケアを必要としながら退院しますが、その際の保護者の不安は非常に大きく、きめ細やかな寄り添いが求められます。福祉と医療の両面に関する知識を備えた相談員が、退院後の在宅生活支援プランを作成し、関係機関と協力して支援にあたる必要があります。

○ 家族会等から、医療的ケア児（者）に関する福祉サービス等の情報が分かりづらいことや、行政機関等に何度も足を運ぶことが負担になっているとの意見があります。

○ 医療的ケア児の障害児支援利用計画を作成する際には、計画作成の前提として、乳幼児期など低年齢になるほど、保健・医療分野の比重が高いネットワークに基づく支援が不可欠です。「子ども」から「成人」に切り替わる時期の切れ目のない支援や、生活の豊かさに繋がる地域の結びつきも大切です。

○ 医療的ケア児の支援体制を強固にするには、区内にある国立成育医療研究センターとの一元的な連携が求められます。また、医療的ケアの相談に対応するには保健医療の知識や専門的な連携が不可欠で、ワンストップの相談窓口が必要です。

○ 世田谷区医療的ケア連絡協議会委員から、重症心身障害の認定を受けていない「動ける医ケア児（者）」の福祉サービス利用や支援のあり方について検討が必要との意見があります。

○ 医療的ケア児（者）の家族の多くが、日常的な介護や医療的ケアの対応によって、睡眠時間が短かったり、自らの時間が持てていなかったりするため、レスパイト施策の充実が必要です。

**（３）次期計画の施策展開の方向性（計画）**

○ 保健や医療、福祉等の関係機関とのネットワーク構築を進め、ＮＩＣＵ等から退院する医療的ケア児の在宅生活支援プラン作成や、児童から成人期への円滑なサービス移行の支援等、相談機能の強化に取り組みます。

○ 医療的ケアが必要なお子さんのための情報をまとめたガイドブックを更新したうえで、医療的ケア児（者）本人や家族等が、行政機関に何度も足を運ばなくて済むような工夫について、世田谷区医療的ケア連絡協議会や家族会等から意見をいただき取り組みます。

○ 在宅生活を支援するためのプラン作成や、医療的ケア児（者）本人や保護者・家族等に対する専門相談、「動ける医療的ケア児（者）」の相談対応、保健・医療・福祉等の関係機関とのネットワーク構築、担い手の育成支援等を行う、中核的な支援センターの設置を進めます。

○ 「動ける医ケア児（者）」や家族が、適切な相談機関やサービスに円滑に繋

がるための保健・医療・福祉の連携を進めます。

○ 医療的ケア児（者）の保護者・家族のレスパイトが図られるよう、短期入所や日中一時支援（日中ショート）、重症心身障害児者等在宅レスパイト事業等の充実に向けて、家族会等からご意見を伺いながら取り組みます。医療的ケア児（者）の家族が、短期入所施設等のレスパイトサービスを「体験的」または「お試し」で利用できる仕組みづくりに取り組みます。

**【課題２】医療的ケア児（者）の支援に携わる人材育成**

**（１）取組みの状況（実施状況の評価）**

○ 区立保育園では、医療的ケア児の受入れにあたり、医療的ケア児の主治医と指導医・保育園の園医を含め、医療機関との連携について整理しています。また、医療的ケア児を預かる上で、看護師を２名配置し、バックアップ看護師も定めています。

○ 医療的ケアに対応する担い手増や人材育成のため、区では、看護師や介護職、保育士等を対象として、医療的ケアの実務や多職種連携等を学ぶ研修、介護職員に対する喀痰吸引研修の研修費補助をしています。

○ 区では、医療的ケア児（者）の増加や家族等からの様々な相談に対応するため、医療的ケア児等コーディネーターによる相談支援専門員の育成に取り組んでいます。（再掲）

**（２）課題（評価を踏まえた改善）**

○ 障害児（者）通所施設の看護師は、１人又は少数配置のため、施設において専門人材を育成し、医療的ケア児をどのように支えるかを考え、共有する機会が少ない状況です。

○ 医療的ケアに対応する相談支援専門員は、ライフステージに応じた支援ニーズを理解し、医療的ケア児（者）の伴走者として継続した支援が求められるため、育成に時間がかかる状況です。

○ 施設において、保育士や指導員、医療的ケアに対応できる介護職員等の職員が、看護師や理学療法士等の医療職との役割分担を行いながら、チームで支援する仕組みづくりが必要です。

○ 医療的ケア児（者）が地域で暮らし続けるためには、地域の理解や互助的な繋がりが求められます。

**（３）次期計画の施策展開の方向性（計画）**

○ 区立保育園で行っている医療的ケア児の受入れは、現在４か所の指定園が今後５か所となり、区内５地域全域をカバーすることになります。切れ目のない支援のため、就学先との連携を深めていきます。

○ 医療的ケアに関する各種研修の修了者が、実際の担い手として活躍・定着

できるよう、フォローアップの仕組みを構築します。

○ 医療的ケア支援に携わる関係機関の看護師が、情報共有や意見交換、症例検討等を行うことができる連携会議を、定例的な開催やオンラインで実施すること等により、看護師同士が支え合える仕組みを構築します。

○ 多職種連携研修の実施や施設への技術支援、サービス担当者会議の開催等により、医療的ケアの必要な方をチームで支えていきます。

○ 研修の実施方法について、感染症対策や研修参加者の拡大に向けて、研修会場に集合する形式だけでなく、オンラインを含めた多様な方法で実施する場合の課題等を整理していきます。

○ 医療的ケア児（者）と家族の実情を理解してもらい、地域での支え合いに繋げられるよう、ふるさと納税による寄付を活用した事業実施や、医療的ケアに関する講演会等を行っていきます。

**【課題３】発達・発育や学びを支える体制の整備・充実**

**（１）取組みの状況（実施状況の評価）**

○ 区では、区立保育園指定園や児童発達支援と居宅訪問型保育の連携した施設での医療的ケア児の預かり、区立小・中学校での看護師配置による医療的ケア児の受入れに、計画的に取り組んでいます。

○ 主に重症心身障害児を支援する障害児通所施設の整備に取り組んでいますが、平成２９年度から令和２年度末までの間に、児童発達支援１か所増、放課後等デイサービス１か所増にとどまる見込みです。

○ 就学後の医療的ケア児を受け入れる放課後等デイサービスは区内に６か所あり、このうち、医療依存度の高い医療的ケア児に対応できる放課後等デイサービスは２か所です。

○ 区立学校における医療的ケアの実施に向けて、平成３１年度から２年間にわたり、看護師を試行的に週３日程度配置しました。これにより、医療的ケアの実施に向けた基本的な手順、看護師の勤務条件、実施体制、緊急時の対応方法、医師や関係機関との連携等について把握できました。医療的ケア児が保護者から離れる時間ができ、自立に向けた意欲の高まりが見られました。

**（２）課題（評価を踏まえた改善）**

○ 世田谷区医療的ケア連絡協議会委員や家族会等から、医療的ケア児の通学や学校での付き添いのため、仕事を辞めざるを得なかった保護者がいるとの意見があります。

○ 医療的ケアへの対応を含め、障害児（者）通所施設の整備を進めるため、計画的な整備手法を検討する必要があります。

○ 重症心身障害のある医療的ケア児や「動ける医療的ケア児」等様々な医療的ケア児が、それぞれの支援の必要性等に応じて、障害児通所施設等を利用できるよう拡充が必要です。

○ 医療的ケア児が長期入院等で通学が困難な際にも、学習機会や担任や友人とのコミュニケーションが確保されるよう、リモート授業等を検討する必要があります。

**（３）次期計画の施策展開の方向性（計画）**

○ 医療的ケア児を受け入れる放課後等デイサービス等において、就労している保護者が仕事を続けられるような支援機能の充実を図っていきます。

○ 障害児（者）通所施設の整備・充実について、民間事業者の参入促進や公有地活用等の手法を検討し、計画的に取り組んでいきます。

○ 医療的ケアを含む重度障害者が、地域の通所施設での受入れが進むよう、医療的ケアを含む重度障害者の実態を把握し、所要量を想定するとともに、必要となる支援環境（ハード、人材等）の整備を図っていきます。

○ 障害児通所施設に対する国の報酬改定の動向を確認しながら、医療的ケア児の受入れ実績に応じた区補助を充実する等により、医療的ケア児を受け入れる障害児通所施設を増やしていきます。

○ 障害児（者）通所施設等関係機関が、医療的ケア児（者）の障害状況や特性、医療的ケア児（者）の支援の必要性等に応じて役割や機能を果たせるよう、関係機関のネットワーク構築に取り組みます。

○ 区立学校における医療的ケアに対応する看護師の配置については、令和２年度から、看護師配置日数の増加や訪問看護ステーションへの委託に取り組む等、支援の充実を図っており、今後も継続していきます。

**【課題４】災害に備える互助体制の確立**

**（１）取組みの状況（実施状況の評価）**

○ 医療的ケア児（者）世帯が災害に備えるための自助・互助に関する講演会を、令和元年度に、国立成育医療研究センター医師や元消防庁職員の方を講師として実施しました。

○ 区では、地域住民や関係団体等と協力・連携し、医療的ケア児（者）を含めた避難行動要支援者の避難支援や、災害時に自宅や避難所等過ごすことが難しい方のための福祉避難所の開設の仕組みを構築しています。

○ 各総合支所保健福祉センターでは、在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の作成を行っています。

**（２）課題（評価を踏まえた改善）**

○ 水害のように、突発的ではなく、被害がある程度予測される自然災害の場

合に備え、医療的ケア児（者）の避難のあり方や医療機器の電源確保等について検討する必要があります。

○ 医療的ケア児（者）の家族や医療的ケア連絡協議会の委員からは、「台風で暴風雨の場合、医療機器を積んでバギー（車いす）で避難所へ移動することはできない。」、「感染症に弱い医療的ケア児が学校体育館等の避難所で過ごすことに不安がある。」「避難場所の感染対策も重要」等の意見があります。

**（３）次期計画の施策展開の方向性（計画）**

○ 医療的ケア児（者）世帯等の災害に備える自助・互助の啓発や、地域住民の理解促進に向けて、引き続き取り組みます。

○ 医療的ケア児（者）のための福祉避難所について、機能やあり方を含めて研究し、医療的ケア児（者）世帯の安否確認、水害を含めた自然災害に備える場合の避難のあり方や、感染予防対策、医療機器の電源確保等について、区内の様々な施設や事業者との協力・連携体制の構築を進めていきます。また、電源確保の課題については、医療機器事業者との意見交換等も行っていきます。