

## 医療的ケア児に関する情報 いろいろ

こどもの発達センターつくしんぼ

相談支援専門員 馬上弘子

＊法改正で医療的ケア児の支援体制整備について地方公共団体に努力義務が課されました  
「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」H28.5.25 成立 同年 6.3 公布

- ・医療的ケア児の支援におけた取り組みがいろいろ始まり・・・その一つが  
「医療的ケア児等コーディネーター養成研修等事業」  
東京都は小児総合医療センターに研修を委託して H30 からスタート
- ・小児慢性特定疾病の医療費助成の制度では対象疾病数が増えた  
(722 疾病→H30.4 から 756 疾病)  
★小児慢性の医療証の申請は健康推進課（いずみプラザ）へ

＊医療的ケア児のための法律ができた！

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（令和3年6月11日成立）  
国・地方公共団体がすること  
保育所の設置者、学校の設置者等がすること  
医療的ケア児支援センターの設置

＊医療的ケア児の支援で困った→東京都が設置した相談窓口があります！

小児総合医療センター内にある東京都医療的ケア児支援センター（多摩）に  
電話をしよう！

医療的ケア児コーディネーターの小林さんと岩崎さんがいます  
042-312-8164 メールアドレス [sn\\_ikeajishiencl@tmhp.jp](mailto:sn_ikeajishiencl@tmhp.jp)

＊医療的ケア児及びその家族が利用できる可能性のある制度・事業の紹介資料がある

「医療的ケア児とその家族への支援制度について」厚生労働省 文部科学省より  
(平成30年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議 版)

さらに発展させていく（2018.10.3）と書いてあるのでリニューアルしているかも

\*肢体不自由特別支援学校には医ケア児専用のスクールバスがあります！

- 小平特別支援学校(市内中央線より北側が学区)、けやきの森学園(中央線より南が学区)
- ・医療的ケアを必要とする児童・生徒への通学支援として肢体不自由特別支援学校で医療的ケアを必要とする生徒の学習機会を拡充するため専用通学車両を運行(東京都施策 H30～)

\*このバスに乗るにはいろいろと手続きや段階を踏んだ利用の手順があります  
詳しくはこれ！

「都立肢体不自由特別支援学校における専用通学車両の運行に関するガイドライン(改定)」令和4年3月 東京都教育庁都立学校教育部特別支援教育課

\*医療的ケアに関する知識や制度を体系的に知りたいと思ったら

- ・東京都医療的ケア児等支援者育成研修 (年1回実施)  
\*令和5年度の例 7/3～8/31 13講座(動画配信) 申込制 無料

\*毎月の勉強会～医療的ケア児に関する様々な視点での勉強ができます

- ・小児在宅医療サポートチーム勉強会(小児総合医療センター主催)
- ・のびのび育ちの会(スペースなる主催・紹介制)  
どちらも無料です

\*全国約2万人の医療的ケア児、東京都の当事者の方たちはどんな状況？

- ・医療的ケア児(者)都民調査  
令和3年度 東京都の調査((株)明豊に委託して実施) 全63問  
対象：都内で在宅生活をしている0歳～39歳で日常的に医療的ケアがある方  
この調査での医療的ケアの範囲  
人口呼吸器(排痰補助装置・高頻度胸壁振動装置を含む)/  
気管切開/鼻咽頭エアウェイ/酸素療法/吸引/ネプライザー/  
経管栄養(経鼻胃管・胃ろう・経鼻腸管・経胃ろう腸管・腸ろう・食道ろう・  
持続経管注入ポンプ)/中心静脈カテーテル/皮下注射/血糖測定/  
継続的な透析/導尿/消化管ストーマ/摘便又は洗腸/  
痙攣時における座薬挿入・吸引・酸素投与・迷走神経刺激装置の作動
- ・事業所調査も同時期実施
- ・令和4年7月 結果報告公表

\*訪問看護とか訪問リハビリってどうやって使うの？使っているの？

- ・訪問看護ステーションから看護師などが家に来てケアをしています  
小児専門/重症心身障害児専門/小児のリハビリテーション専門/発達障害専門などを掲げている事業所もあります  
(訪問リハビリのスタッフ～理学療法士・作業療法士・言語聴覚士)
- ・訪問看護は医療保険で利用します(高齢者等は介護保険で)  
★医療費が自己負担無しならば、訪問看護や訪問リハビリも費用負担はなし  
(交通費実は実費)
- ・訪問看護(リハビリ)の利用には主治医からの指示書が必要です
- ・訪問できるのは原則週3日まで、1日1回、1回30分以上90分未満(概ね60分)
- ・疾病や医療的ケアの種類によって毎日複数回の訪問が可能な方もいます  
但し同日2か所の訪看Sから訪問してもらうことはできない(報酬が出ない)  
※週4日以上訪問計画の場合2か所の訪看Sが利用できる  
※週7日(毎日)の訪問計画の場合3か所の訪看Sが利用できる
- ・「訪問看護の情報提供書」というものを訪看Sは作成します(月1回)  
R4年度の報酬改定で相談支援事業者もこの情報提供書がもらえることになりました  
(提供すると訪看Sに報酬がつく)  
※但し市区町村または相談支援事業者のどちらかのみ提供しか請求できない

\*東京都では訪問看護とは別に、看護師さんの訪問事業(西部さんの訪問)があります！

「重症心身障害児等在宅療育支援事業」

～看護師が家庭を訪問し、看護等を行って安定した家庭療育の状態を確保する目的で

- ・H22年度から実施 H29年度から医療的ケア児も対象になった
- ・東京都が(社福)全国重症心身障害児(者)を守る会に委託
- ・同法人の西部訪問看護事業部(多摩地域)と東部訪問看護事業部(23区)が実施  
‘西部さん’は都立東大和療育センターの敷地内にある
- ・週1回・3時間以内・利用期限は原則1年以内(更新申請可能)
- ★申請の窓口は多摩立川保健所の地区担当の保健師さん

\*他にも訪問してくれる人がいます！

- ・訪問診療医～往診とは異なり、通院による療養が困難な患者に定期的に訪問して診療(原則月1回以上、週3回まで) 訪問診療の利用可否は主治医の判断だそうです  
※小児科クリニックで対応できる場所は大変少なく、成人の訪問診療を中心に行うクリニックに対応してもらうことが多い(市内～武蔵国分寺公園クリニックなど)

利用の仕方は未確認ですが

- ・薬局が薬を届けてくれる「在宅患者訪問薬剤管理指導」があります
- ・歯科医師や歯科衛生士が訪問して、在宅での口腔ケアと摂食指導をしてくれる  
(虫歯の治療は医療機関で)

\*東京都でいろいろな支援体制整備をしています (東京都障害者・障害児施策推進計画)

身近なところでは・・・

- ・H32年度末までに各市区町村で達成すべき目標  
主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所を少なくとも1か所設置  
// 放課後等デイサービス事業所 //  
市内ではえーる恋ヶ窪 (放デイ H2.6 開所)、えーる並木 (児発・放デイ H5.5 開所)
- ・H30年度末までに各市区町村で達成すべき目標  
医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場
- ・東京都医療的ケア児コーディネーター養成研修  
H30年度から 年1回実施  
医療的ケア児コーディネーターがいる相談支援事業所等のリストが公開されています
- ・重症心身障害児(者)等在宅レスパイト事業 (東京都の施策)  
H25年度から重要心身障害児(者)を対象に実施してきて  
H29年度から医療的ケア児も対象になった  
※実施主体は区市町村 (都の障害者施策推進区市町村包括補助事業)  
23区は全域で実施 多摩地区は実施自治体が少ない  
★国分寺市も未実施です

\*サービスの利用についてあれこれ

- ・短期入所 (医療型)  
申し込んでから受付 (受診) まで時間がかかり、通常利用までは1年以上かかる  
年齢制限 (3歳以上など) 緑成会整育園・東大和療育センター・西多摩療育医療センター/秋津療育園 (低年齢は要相談)  
人工呼吸器使用の方は受け入れできない 秋津療育園  
// 利用日数に制限がある 府中療育センター  
// 主治医が当院にいる人のみ 国立精神神経医療研究センター病院  
国分寺市在住の方はエリア対象外 多摩北部医療センター (東村山市) 例外あり?

- ・ 児童発達支援、放課後等デイサービスで医療的ケア児が利用できる事業所でも、人工呼吸器使用の場合は受け入れできないところも多々あります 利用前に確認を
- ・ 日中（学校の授業がある時間）も通える重心児の放デイ  
めろでい（府中市・東府中駅近く）  
学校をお休みして利用（10時半～16時半）という利用時間帯があります  
送迎は府中市内のみ 送迎ができれば他市も利用可 空きは少ないですが
- ・ 居宅訪問型児童発達支援というものもあります  
重度の障害等で通所できない場合、居宅訪問して療育を行います  
本人の状態として通所できない場合で、他の要因で通所できない場合は対象外  
児童発達支援と名がつきますが、学齢期の方も使えます  
近隣だと島田療育センター（多摩市）、まるソラプラス（国立市）など  
（利用した方の情報はありません）
- ・ 介護タクシー  
車椅子で乗れる車両があるタクシー会社は事前予約ができなかったり、  
近接市の会社でも国分寺市はエリア外で配車できないと言われてたり・・・  
アイラス（介護タクシーグループ）へお願いすると1か月前から予約可  
0120-840-082 通常の配車より割高になるそうですが、希望に応じた日時で  
予約を取ってくれるそうです  
★NPO 法人国分寺ハンディキャブに入会登録して、移動のための車を手配している  
方もいます  
※本人と介護者しか乗れないので、きょうだいを置いていけないので一緒に乗りたい  
はNGでした

\*人工呼吸器（24時間）を使用していると

- ・ 病院のレスパイト入院が利用できるようです  
太陽こども病院（昭島市） 小児総合医療センター（個別性あり?）
- ・ 障害福祉課で「災害時個別支援計画」を作ってもらえます！  
※24時間利用でなくても、希望すれば作成可

♡おまけ

## 病院のこども憲章

第1条「必要なケアが通院やデイケアでは提供できない場合に限り、こどもたちは入院すべきである」

→在宅医療は子どもの権利です！

by 富田直ドクター(小児総合医療センター在宅診療科・医ケア支援センター長兼務)

### \*私がこどもの相談で大切にしていること

- ・親子を孤立させない/私に関わることで、母に孤独感を感じさせるようじゃダメ
- ・その人が何を必要としているのかを知る
- ・子どもへの支援は母の土俵で一緒に考える

### \*通所先の療育が「その子に合っていないかも」の判断基準について

- ・発達には順序がある
- ・その子の物との関わり方、人への関わり方(学び方)は、今どんなふうか  
※発達段階の把握はドクターや心理士など専門家の評価を共有させてもらう
- ・その子のもののわかり方と教材の使い方がマッチしていないと見えたとき

(一例) 認知発達の順序=子どものもののわかり方

触ってわかる世界 → 見てわかる世界 → 言葉とイメージの世界

以上