

令和6年度第1回江東区医療的ケア児支援連携会議

令和6年11月13日

1 開会

【工藤委員】 それでは、定刻前ではございますが、遅参の御連絡がある方以外はおそろいになりましたので、ただいまより令和6年度第1回江東区医療的ケア児支援連携会議を開会いたします。皆様には大変お忙しい中、本会議の委員をお引き受けいただきまして、誠にありがとうございます。

私は本日、会長が選任されるまでの間、進行を務めさせていただきます江東区障害者支援課長をしております工藤と申します。どうぞよろしく願いいたします。

なお、本日ですが、墨東特別支援学校長の田村委員から欠席の御連絡いただいております。代理として須永委員に参加いただいております。また小松崎委員が欠席、学務課長の佐久間委員と地域教育課長の大田委員につきましては、遅参の御連絡を受けているところでございます。

恐れ入りますが、ここからは、着座にて失礼いたします。

それでは、資料の確認をさせていただきます。本日は机上に配付しております資料1から5により説明をさせていただきます。また、参考資料として江東区医療的ケア児支援連携会議設置要綱、そして、令和6年度の委員名簿をお配りしております。不足がございましたらお知らせいただければと思います。よろしいでしょうか。

それでは、進めさせていただきます。

2 委員の委嘱及び紹介

【工藤委員】 次第の2、委員の委嘱及び紹介ですけれども、本来であれば、お一人お一人に委嘱状をお渡しすべきところがございますけれども、会議時間の短縮を図るため、区側の委員以外の方の委嘱状につきましては、机上配付とさせていただきます。略式で恐縮ではございますけれども、御了承のほどお願いいたします。

次に、委員の皆様の御紹介につきましても、机上に配付の参考2、委員名簿により、御確認いただければと思います。なお、委員の任期でございますが、令和8年の3月末までとなっておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

なお、本日は委員のほかには東京都医療的ケア児支援センターの方、お二方に参加していただいております。御紹介させていただきます。

大平様と中嶽様になります。どうぞよろしくお願いいたします。

3 会長・副会長選出

【工藤委員】 それでは、次に次第の3、会長・副会長選出となります。医療的ケア児支援連携会議設置要綱第3条第3項によりまして、本会議の会長・副会長は、委員の互選によることとされておりますが、これまでも本会議設置以降、江東区医師会推薦の委員の方に会長をお願いしておりますので、大塚委員をお願いしたいと思っておりますが、いかがでしょうか。

(拍 手)

【工藤委員】 ありがとうございます。御異議ないようですので、会長は大塚委員をお願いすることといたします。よろしくお願いいたします。

次に、副会長ですが、大塚会長から推薦する方はいらっしゃいますでしょうか。

【大塚会長】 それでは、江東区歯科医師会の小川委員を推薦させていただきます。いかがでしょうか。

(拍 手)

【工藤委員】 ありがとうございます。では、副会長は小川委員をお願いすることといたします。よろしくお願いいたします。

それでは、大塚会長より一言御挨拶をいただきたいと思っております。大塚会長、お願いいたします。

【大塚会長】 皆様、よろしくお願いいたします。ただいま会長に選出されました江東区医師会の大塚でございます。小川副会長とともに円滑な会議運営に努めていきたいと思っておりますので、皆様、御協力のほどよろしくお願い申し上げます。

本会議ですが、医療、保健福祉、教育等、医療的ケア児の支援に関わる様々な立場の方が参加されて構成されております。お互い連携し、各々の立場から情報共有をいたし、意見交換を図り、医療的ケア児に対する支援の充実に向けて、有意義なものにしていきたいと考えております。

また、本日は、東京都医療的ケア児支援センターの方にも参加いただいております。ぜひ東京都と江東区の情報交換も図れればと考えておりますので、よろしくお願いいたします。

申し上げます。

簡単ではございますが、私からの挨拶と代えさせていただきます。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます。以後、着座ですみません。

それでは、会議のほうを進めていきたいと思いますが、昨年までと同様、私自身も医師としての立場や、障害児の保育所入所に携わっている立場から意見を申し上げたいと考えておりますので、進行については、江東区障害福祉部長にお願いしたいと思いますが、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

(拍 手)

【大塚会長】 では、部長、よろしくお願い申し上げます。

【干泥委員】 江東区の障害福祉部長、干泥と申します。よろしくお願いいたします。

ただいま会長より、御指名をいただきましたので、本日の議事進行を務めさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、お手元の次第に沿って進めさせていただきます。よろしくお願いいたします。

4 江東区における医療的ケア児の現状報告

【干泥委員】 次第の4になります。「江東区における医療的ケア児の現状報告について」、報告をお願いいたします。

【工藤委員】 それでは、資料1を御用意ください。こちらは例年、年度の初回の本会議で情報共有をさせていただいているものとなります。区で把握しているものの数値になりますが、医療的ケア児数の推移、身体状況、医療的ケアの内容、障害福祉サービスの利用状況などをまとめております。

まず、対象者数ですが、令和元年度からの推移といたしまして、全体人数を一番下に記載してございますが、令和元年度の61名から始まりまして、令和6年度9月末時点で82名となっております。増加傾向となっているような状況でございます。

次に、令和6年度、こちらの82名の身体状況になりますが、寝たきりの方が49名、こちらは昨年報告させていただいた数値よりも4名増えているような状況でございます。また、独歩や正常運動発達、いわゆる動ける医療的ケア児の方はそ

れぞれ9名、2名となっております。

次に、医療的ケアの内容についてですが、こちらは重複してカウントしておりますが、多い順に経管栄養の方が60名、人工呼吸器管理の方が43名、酸素療法が34名、吸引が31名となっております。

次に、障害福祉サービスの利用状況になりますが、在宅レスパイトを利用されている方が56名、75.7%となっております。また、この表には記載がございませんが、在宅レスパイトにつきましては、昨年10月より年度の上限利用時間を96時間から144時間に拡大したことに伴いまして、令和4年度と令和5年度の全体の利用時間数を比較しますと、約1.5倍と大幅に増加しているような状況でございます。こちらを御利用いただくことで、御家族の負担軽減につながっているものと認識しております。

表に戻りまして、児童発達支援・放課後等デイサービスを利用されている方も57名となっている状況でございます。

また、表の一番右の列、医ケア児コーディネーターの支援を受けられている方が57名で77%となっております。多くのお子さんに対し、コーディネーターの方に関わっていただいているような状況でございます。なお、現在、区には7名のコーディネーターがおりまして、今年度の東京都の医療的ケア児等コーディネーター養成研修には、区内の事業所から3名の参加があるというような状況となっております。私からは以上となります。

【干泥委員】 工藤委員からの報告でございました。

ただいまの報告につきまして、何か御意見、御質問等あれば伺いたいと思います。お願いいたします。よろしいですか。後ほどでも構いませんので、また最後に全体を通してということでお伺いしたいと思いますので、よろしくお願いいたします。それでは、この議題、一度終了させていただきたいと存じます。

5 東京都医療的ケア児支援センターからの報告

【干泥委員】 続きまして、次第の5になります。東京都医療的ケア児支援センターの報告についてということで、御説明いただければと思います。お願いいたします。

【中嶽様】 皆さん、こんにちは。いつもお世話になっております。東京都医療

的ケア児支援センター区部の中嶽と申します。本日は、今年度の当センターに寄せられている御相談と、東京都の障害福祉における取組について簡単ではございますが、お話しさせていただけたらと思います。よろしく願いいたします。着座にて失礼いたします。

東京都の医療的ケア児支援センターは、多摩と区部の2か所ございまして、都立小児総合医療センターと都立大塚病院に設置されています。区部は23区の御相談窓口となっております。お手元の資料にありますとおり御本人、御家族、自治体職員、医療機関、訪問看護師、相談支援専門員、保育園など幅広い方からの御相談をいただいております。

個別支援というのは、対象の児童がいる支援、相談を指します。地域支援は対象児の相談ではなく、広く一般的な内容の相談を指します。4月から9月までの個別相談、個別支援が63件、地域支援が84件、計147件の御相談をいただいております。

相談内容といたしまして、個別支援のほうでは障害福祉サービス、学校、レスパイト、保育所、日常生活用具、補装具などの御相談が多く、地域支援では、地域支援体制、保育所、研修などが多い傾向になっています。昨年と比べ、今年は学校の御相談が多い傾向にあります。例えば、知的の特別支援学校に通う医療的ケア児の支援や看護師の配置について、また、他県から転居される方からの転居先の地域での公立小学校の支援体制について、NPPVなどのマスク型の人工呼吸器を含む人工呼吸器のお子さんの地域での学校での受入れについて、また、宿泊学習の看護師配置や親の付添いがなく参加できるような体制などについて御相談をいただいております。

宿泊学習に関しましては、都内だけでなく、他県の医療的ケア児支援センターから特別支援学校や公立の学校の修学旅行で東京にいらっしゃるというお子さんに対するの情報収集や、利用できるサービスについてなどの御相談もいただいております。

レスパイトでは、退院前に利用できる場所を知っておきたい、動ける医療的ケア児、医療的ケア者のレスパイト先を知りたいなど、医療的ケア児だけではなく医療的ケア者、大人の方も探すことが難しく、引き続き課題になっております。

障害福祉サービスでは、発達や知的障害対象の放課後等デイサービスに通って

らっしゃるお子さんの御家族から、導尿や血糖測定、インシュリン注射の医療的ケアが途中で必要になったため、デイに通っているときにケアが必要になったけれども、発達や知的障害対象の放課後等デイサービスには看護師さんがいないということで御相談がありました。

そういった方々はやっとなりデイの環境に慣れたのに、通う事業所を変えるしかないのかといった、医療的ケアがある、ないだけに限らず、子供が過ごす場所としてどういった環境が適切なのかといった課題が新たに聞かれております。

訪問看護ではステーションや福祉サービスの事業所が少ないエリアにお住まいの方から、このエリアに夕方来てくれる訪問看護ステーションさんがないかですとか、土日に入れる事業者さんについてなど、お住まいのエリアによって、御相談の内容の違いがあることも感じております。

また、日常生活用具や補装具では、座位保持やバギーの作成について、クールベスト、SOYOマットなどの体温調整の難しいお子さんが必要なものに関する御相談もありました。

体温調整では、疾患によって汗をかけないことで体温が上昇しやすく、発熱と誤解され活動に参加できなかつたり、脳の障害によって体温調整がうまくできずに低体温になりやすいことで、学校などでの発作時に使用する座薬が溶けにくいなど、外気温に影響を受けやすいお子さんたちの困り事も複数御相談をいただいております。

地域支援では、相談者は自治体職員の方から御相談内容としては、保育所に関することを多くいただいております。保育園で対応できる医療的ケアの充実、拡充を検討していて、人工呼吸器のお子さんを受け入れている他区のところがあれば、見学に行きたいという御相談や私立保育園での受入れ体制、一時保育の利用などについて多くの区で同じような課題があり、それぞれ先行している自治体の情報をお伝えしたり、見学をしたいという御希望の場合には、直接連絡が取れるように調整をさせていただいております。

地域支援体制については、医療的ケア児等コーディネーターの体制整備事業や、医療的ケア相談窓口の明確化について、コーディネーター同士が連携していく場の設定、薬剤師や歯科医師会から医療的ケア児の支援について聞きたいなど、地域での支援者同士のつながりや情報交換の機会が求められていると感じております。一

人の困り事は地域の課題として捉え、必要なものや支援が必要としている人に届くよう、いただいた御相談を基に各区の状況など、これからも情報収集していきたいと思っております。

次に、裏の資料を御覧ください。東京都の障害福祉における取組について御説明させていただきます。7月に行われた東京都医療的ケア児地域支援協議会の資料の一部になります。東京都の協議の場として今年度も3回開催予定となっており、協議会の資料は東京都福祉局のホームページで公開されております。障害福祉の取組については、今年度新規事業はございませんが、昨年度からの拡充事業を中心に御説明させていただきます。

在宅支援というところを御覧ください。障害児者ショートステイ事業として、東京都として、病院、有床診療所、介護老人保健施設等に医療型短期入所事業の提案、説明のために訪問をしたり、講習会や既存の医療型短期入所事業所への視察などを継続しながら、新規開設に向けて興味を持った病院などを対象に申請や運営についてのフォローアップをしていく取組が拡充されております。

次に、通所支援を御覧ください。重症心身障害児（者）通所運営費補助事業とその下の受入促進員配置では、重症心身障害児（者）の日中の活動の場を確保することを目的とした事業ですが、どちらも重症心身障害児（者）に加えて、医療的ケアスコアが16点以上の方も対象となりました。16点以上の医療的ケアが必要な、歩いたり、知的障害のない医療的ケア児（者）の利用実績にも運営費の補助が出るように拡充されています。また、受入れに当たって、看護師配置だけでなく、医療的ケアができる福祉職の配置にも加算がつくようになっています。

次に、保育を御覧ください。医療的ケア児保育支援事業として、保育園での受入れ、体制整備のための補助事業の中に、新たに医療的ケア児の備品整備、災害対策備品整備、ICT機器導入に対する補助が追加されています。災害対策備品としては、バッテリーや手動式の吸引機など災害を想定して保育園に用意するものに対して補助金が出ます。地震だけでなく台風や突然のゲリラ豪雨などでも停電などが各地で起きたりしています。ゲリラ豪雨での停電などは保育園にいるときに起きる可能性も十分にあり、こういった補助の活用とともに、各園での対策を再度確認するきっかけになればと思います。

最後に特別支援学校を御覧ください。保護者付添期間短縮化事業の強化は、付添

い期間の短縮のためのモデル事業を2年間実施し、今年度ガイドラインが作成されたことによって、今までは入学してからスタートしていたケアの引継ぎを、就学前から入学予定のお子さんやケアを学校が知っていくことで、入学後の付添い期間を短くしていくという取組です。また、専用通学車両に同乗する看護師の確保も含めた学校看護師の配置数の拡大や、医療的ケア児専用通学車両が、肢体不自由校だけでなく、知的障害の特別支援学校での運用も本格実施として運行台数が増えています。

医療的ケア児の支援には人員、予算、環境、安全、様々なことを考えれば簡単なことではないと思います。ですが、できるようにするために必要なことは何か、何をクリアすれば実現できるのか、どうしたらできるのか。医療的ケア児支援センターとしても困り事を一緒に考え、解決が難しい課題については都へ伝えていくことも私たちの役割だと思っておりますので、何かありましたら御相談いただきたいと思います。

最後に、お知らせになりますが、令和6年度医療的ケア児地域・家族交流会についての御案内をさせていただきます。12月10日に都立小児総合医療センターの1階の講堂にて、10時から16時で開催予定となっております。こちらは主催が都立小児総合医療センターの相談、ソーシャルワーカーさん、あと、東京都医療的ケア児支援センター多摩のほうで主催となっております。西部訪問看護事業部や医療的ケア児の御家族、都立総合医療センターの看護相談の方々も協力してくださり、昨年度初めて開催され、今年度で2度目となります。

昨年度も、多摩地域だけでなく、区部地域の自治体の職員の方や医療的ケア児等コーディネーターの方も多く来訪していただいたと聞いております。ブースは3か所出る予定で、展示コーナーでは、医療的ケア児支援の関係書籍や絵本、雑誌などの紹介があり、情報コーナーでは、訪問看護師さんの在宅療養での工夫や便利グッズなどの情報、実際の物品などを見たり触ったりすることもできます。

相談コーナーでは、医療的ケア児の先輩ママさんや医療的ケア児等コーディネーターが御家庭内、外出時の工夫やお悩み相談を受けてくださる予定となっております。

当センターからの報告は以上となります。ありがとうございました。

【干泥委員】 中嶽様、ありがとうございました。センターの現状と、また東京

都の取組、また交流会のお知らせということで御報告いただいたところでございますけれども、ただいまの全体について何か御意見、会長、どうぞ。

【大塚会長】 医療型短期入所事業所の開設については、昨年度の会議で障害支援課より伺っていたところなのですが、この事業を通じて、具体的に開設が進んでいるものがあるのか、また、あれば何件あるのかというのが分かれば教えてください。

【大平様】 御質問いただきありがとうございます。区部のほうでは、今年の4月に台東区の病院と江戸川区の介護老人保健施設が新規事業所として指定を受けております。多摩では八王子の介護医療院で受入れが開始されていると聞いております。また、そのほかにも区部で5か所、多摩で1か所、新規指定に向けて開設支援が進んでいるところでございます。

以上です。ありがとうございます。

【大塚会長】 ありがとうございます。

【干泥委員】 そのほかにも、御質問等、御意見等ございましたら承ります。どうぞ、神山委員。

【神山委員】 江東区の保育支援課長、神山でございます。よろしく願いいたします。御紹介、御説明ありがとうございます。最初のセンターの相談の部分でございますが、個別においても地域においても、自治体職員の方が結構御相談されているんだなという印象を持ちました。

我々はまだすみません、そこまで活用できていない部分ではございますので、今後いろいろと御相談と連携をさせていただきたいなというふうに思っておりますけれども、自治体職員は基本的に保育園でしたり、幼稚園、学校の関係者からの問合せとかが多いところでしょうか。その辺りの様子が分かればと思い御質問いたしました。

【中嶽様】 ありがとうございます。自治体職員からも様々な御相談をいただいております。今、おっしゃっていただいたように保育、学校というところが多いと思いますが、障害福祉課や保健師さんからであったりですとか、区の委託されている相談事業所であったりですとか、様々なところから御相談いただいているというような状況です。

あとは教育のところだと学校だけに限らず、学童のほうですかね、学童クラブ

などの御相談もいただいております。ありがとうございます。

【神山委員】 ありがとうございます。相談に当たって敷居がそんなに高くないというような印象を持たせていただいたので、基本的には電話でしたり窓口とかそういうようなイメージでしょうか。

【中嶽様】 ありがとうございます。基本的には電話とメールで御相談をいただいております。メールのほうは、東京都の医療的ケア児支援センターのホームページからアクセスしていただくと、お問合せフォームというところがあるので、そこからメールをいただくかもしくは直接9時から5時まで、お電話のほういただければと思います。ありがとうございます。

【神山委員】 ありがとうございます。よろしくお願いします。

【干泥委員】 戸谷委員、どうぞ。

【戸谷委員】 どうもありがとうございます。知りたいのが、いわゆる動けるお子さん、特に知的障害の方で、ダウン症のお子さんとかで、気管切開している方の児童発達支援や放課後デイに準じるような施設の利用が区で大分ばらつきがあるなというのがすごくあって、その現状を印象でもいいので、ぜひ言っていただけるとありがたいです。

【中嶽様】 ありがとうございます。今、戸谷先生のほうからおっしゃっていただいたとおり、重症心身障害児ではないお子さんたちの放課後等デイの御利用だったり、あと知的の特別支援学校に通っていらっしゃる医療的ケア児の動けるお子さんたちの御相談が、とても今年度増えているなというふうに全体的な印象として感じております。

その中でも放課後等デイサービスを利用したいとなった場合、医療的ケア児が通える放課後等デイサービスですと、やはり看護師さんがいらっしゃる場所となると、重心の指定の事業所さんということになり、そういった事業所さんの多くは、肢体不自由の特別支援学校の送迎に行かれているというところが現状で、知的の特別支援学校の方が、看護師さんがいらっしゃる放課後等デイサービスの御利用が受入れ決まったとしても、送迎の問題が、じゃあ誰がどう送迎するんだという問題が出てきてしまったり、あとは知的の特別支援学校も広く学区がありますので、どこの区にお住まいかというところで、なかなか御利用できる放課後等デイサービスは限られてしまうなというふうな印象を持っております。

御説明でもお伝えしていたとおり、知的の特別支援学校に通い始めた時点では、医療的ケアがないお子さんでもやはり途中で御病気を発症したり、医療的ケアが必要となるお子さんもいらっしゃる、そういったところでお困りであったり、今まで知的の特別支援、放課後等デイに通っていて、そこにととてもよくしてもらって慣れていて、ご本人の特性もあるので、そういった環境に通い続けたいんだけど、やはりケアがそういったところで看護師さんがいないのでできないといった御相談をいただいております、受入れが広がっているからこそ、こういう新しい課題が出てくるんだなというふうには感じております。ありがとうございます。

【戸谷委員】 どうもありがとうございます。いわゆるマッチングのところが結構ハードルが高くて、特に動きが活発な方ですよ。ここは多分江東区はすごく御利用者さん多いので、これから出てきたときに個別対応が必要かなというのを思いますので、また、どうぞよろしくをお願いします。

【干泥委員】 ほかにございますか。よろしいでしょうか。これからまた連携をしていきたいと思っておりますので、よろしくお願ひいたします。

6 関係機関からの報告

(1) 区内保育所等における医療的ケア児受入れ状況について

【干泥委員】 次に、次第の6です。関係機関からの報告、このうち、(1) 医療的ケア児受入れ状況についての御報告をお願いいたします。

【神山委員】 改めまして、江東区役所保育支援課長、神山と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

私からは、区内保育所等における医療的ケア児の受入れ状況について御報告をいたします。着座にて失礼いたします。

1番のこども未来部の取組状況ということで、保育園を所管しております部がこども未来部になりまして、私が保育支援課長として、今医療的ケア児の部分をも所管しておるところでございます。

今年度の取組状況について簡単ではございますが、まず、御説明をいたします。まず、江東区のほうで事業者でしたり保護者の方向けに「医療的ケア児の保育所等受入れガイドライン」を令和5年度の入力開始に伴って策定しておるところですが、今年度9月に改正したのですけれども、これまでホームページにアップしてい

なかったところをホームページに掲載いたしまして、どなたでも御覧になれるような状況にしておるところでございます。

2点目の保育所等での今年度のケア児の受入れ状況につきましては、2番の表に記載しておりますが、後ほど詳しく御説明いたします。

3点目、4点目につきましては受入れに当たりまして、区立保育園におきましては看護師を派遣しておりまして、私立保育所につきましては、看護師でしたり人材の補助でしたり、環境整備の補助といったところを行っております。

5点目でございます。医療的ケアに係る講習会の開催ということで入門編3回、応用編2回、今年度、実施させていただきました。今回、原田委員に大変お世話になりました。まず初回につきましては施設長でしたり保育士の方と、あとは看護師の方に対して、基礎的なところを学んでもらうようなものにしております。応用編につきましては、看護師の方を対象にしまして、応用的な医療器具の人工呼吸器等の紹介でしたり使用方法について、講習会を原田委員に行っていたというところでございます。

6点目、医療的ケア児の受入れ園への医師による巡回訪問ということで、こちらにつきましても大塚会長にお世話になっておりまして、現在4園ほど、大塚会長と私どもの区の職員が受入れ園に伺いまして、医療的ケア児の保育の状況というものを確認させていただいているところでございます。

下から2番目の医療的ケア児の受入れ園の交流会ということで、こちらについては、試みを始めてみたところでございますが、10月に1回実施していきまして、今後2回目を予定しております。今、受け入れている園が6園ございますが、その6園の先生方に来ていただきまして、この間の医療的ケア児の保育に当たっての課題でしたり問題、いろいろな悩みでしたり、いろんな保育現場においてもお持ちの情報を共有いただいたという場でございます。

最後のところでございますが、こちら令和7年の4月の保育園の一斉入所が始まっております。この一斉入所からに当たっては、医療的ケア児の優先的な利用調整というものを今年度改正で始めさせていただきました。1施設1名という原則の下ではございますが、基本的には優先的に保育園を利用できるというような形になっておるところでございます。

2番に移りまして、今年度の医療的ケア児の受入れ状況でございます。現在6名

の方を公立園1名と私立園5名でお預かりをしているところでございます。上の鼻腔経管栄養と導尿に関しましては、令和5年度からの引き続きの受入れでございます。以下4名の方につきましては、今年度から受け入れているところでございますが、それぞれにつきまして看護師、また、保育補助者の方々に今医療的ケア児の方々についていただいて保育をしているというところでございます。

3番の今後の取組と課題というところでございますが、5つ挙げさせていただいております。1つ目の受け入れ体制・環境の整備というところでございますが、先ほど、東京都からもお話ありましたが、都の補助メニューなども活用させていただきながら、人材の確保・育成、特に看護師の確保という部分でしたり、また看護師だけではなくて、そこをフォローする保育士、保育補助者というところの確保というものは必要になってくるかと思っています。保育士、看護師全体がやはり今人材不足、確保するのがすごく保育園では難しい状況にありまして、さらにこの医療的ケア児のいうところでございますので、いろいろな補助だったりサポートを通じて、体制をバックアップしていきたいなというふうに考えております。

併せて設備・備品の整備というところにございましては、もちろんハード面の改修もそうですし、備品類の購入もそうですし、先ほど御紹介のあった災害時に向けての備品購入といったところがやっぱり課題になっておりますので、現在、予算要求中ではございますが、こういったところの体制整備を図れるように取り組んでまいりたいというふうに考えておるところでございます。

2点目の受入れ園の支援・サポートでございます。今6園に受け入れてもらっているところでございますが、やはりその受入れ園において、それぞれの課題等々ございます。それに向けて、もちろん先ほど申し上げた補助を実施していくのもそうですけれども、講習会でしたり、または巡回訪問等を通じてサポートできればなというふうに考えておるところでございます。

3点目が、逆に言うと受入れをまだ行っていない保育所等に向けている理解促進というところでございますが、やはり医療的ケア児の受入れに当たって御不安な部分でしたり、御心配をイメージとしてお持ちの園の方々もいるのはこちらも把握をしているところでございます。医療的ケア児を受け入れるに当たってのイメージでしたり、体制でしたり、そういったところの理解の促進を図れるように研修・講習会・交流会というものを実施していきたいと考えているところです。

4つ目が障害福祉部など関係各部、課との連携、これはやはり医療的ケア児というところに関わってくる部署というものが大変、区内も多くなります。その横串をやっぱり刺していく必要があるというふうに考えておりますので、例えば、医療的ケア児の方々のニーズ調査、我々で言えば保育園に入りたいかどうかのニーズ調査なども連携してやっていければなというふうに考えているところでございます。

5つ目、医師会等関係機関との連携と書かせていただいておりますが、大塚会長、原田委員はじめ皆様方に日頃よりお世話になっております。この場を借りて御礼申し上げます。引き続き、様々な連携を取らせていただきまして、取組を進めてまいりたいというふうに考えております。

簡単ではございますが、以上でございます。

【干泥委員】 神山委員から御報告いただきました。

ただいまの御報告について、御意見、御質問ございましたらお願いいたします。どうぞ。

【戸谷委員】 大塚会長が巡回しているとのことで、素晴らしい取組だと思って非常に感動しました。どうしても医療的ケアのお子さんは日常生活の支援の部分と、園とかで医療につなげる必要が出たとき、応急処置が来たときにそういうときの医療技術的なところとか、実際のそこで行う人たちの動きとか、そういうときのマニュアルづくりというのがすごく大事になると思うんですよね。多分たくさんの方が御利用されるので、いろんなところで蓄積が出て、江東区で例えばこういうところはちゃんと決めておこうねとか、こういうところは保育士とかあるいは看護師さんとか、そういうのがちゃんとされているかどうかとか、そういうことを詰めておくといろんな方がいても、この保育園はちゃんとやれそうだなとか、何かそういう一つの目安になると思うので。特に応急処置のところ、例えば気管切開の子のカニューレが抜けてしまって、もともとカニューレが留置しないと呼吸ができない子とか結構いらっしやると思うんですけど、そういう人たちにちゃんと応急処置をして、必要であれば医療機関につなげると。場合によっては救急車を呼んだりとか、そういうところを丁寧にガイドライン的に、江東区がぜひ大塚会長もいらっしやるのでできてくると、保育園もああ、そういうところをやるんだねみたいな形でやれるかなと思ったので、一つ、僕の意見として、もしものときに慌てないよう、そこをぜひ支援していただけるといいかなというのはあります。

【神山委員】 戸谷先生、ありがとうございます。今いただいた内容については、やはり救急対応、応急対応というところは、日頃から起きないかもしれないと思っておきながら、備えておくことがすごく大事だなというふうに思っておりますので、とはいえ、保育園にはまだまだ経験値だったりノウハウという蓄積が少ない部分でもありますので、そういったものをどのように蓄積し、横共有していったら、ガイドライン等々への記載等々も含めて検討していくというところが大事かなというふうに思っておりますので、御意見ありがとうございます。

【干泥委員】 ほかにございますか。それでは、取りあえず進めさせていただきます。

(2) 江東区教育委員会における医療的ケア児への支援状況等について

【干泥委員】 次は次第の6の(2)です。江東区教育委員会における医療的ケア児への支援状況等について、報告をお願いいたします。

【木内委員】 教育支援課長の木内です。いつもお世話になりありがとうございます。江東区教育委員会における医療的ケアの支援状況についてです。

表の1番を御覧ください。教育委員会事務局での取組状況です。令和6年3月からというところで、医療的ケアの実施ガイドライン及び江東区医療ケア実施要綱の改定を行いました。主に、提出書類を実態に合わせて変更いたしました。

(2)です。医療的ケアに関する講習会、教職員・看護師対象とした研修ですが、そちらのほうへの参加、それから、医療的ケアコーディネーター研修にも参加予定です。

それから(3)としまして、対象児童・生徒のケース会議に参加し、関係部署等と連携強化を図っているところです。予算措置としましては、令和6年度医療的ケアを必要とする児童のための委託予算の計上を行いました。例えば、対象児童・生徒が同じ時間に2人いても、同時に対応できるような予算になっております。

それから2つ目です。これは教育支援課のほうで対応している小中学校の子供たちです。内容としては、導尿・インスリン注射ということで昨年度は20名、今年度は18名です。米印ですけど、令和6年度途中で医療的ケア・本児の自立に向けた支援の実施件数1件となっておりますが、最近またお一人増えたので、本日の時点では2名となっております。この子供たちにつきましても、成長に伴い、自分

でケアできるような傾向のある子供たちであって、常時寄り添いではございませんが、看護師が丁寧に見ているところです。

それから、それ以外のお子さんにつきましても会計年度の看護師が学校を回って、学校での体制の確認を行っているところです。教育支援課からは以上です。

【大田委員】 きっずクラブにつきまして、地域教育課長、大田より説明いたします。江東きっずクラブにおける医療的ケア児の状況でございますが、対応としては、令和5年度から受入れ体制を整えたところでございますが、実績としましては、今年度、令和6年度よりインスリン注射を必要とするお子さん1名をお預かりしている状況でございます。

以上でございます。

【佐久間委員】 学務課長、佐久間と申します。よろしくお願ひいたします。

私からは区立幼稚園における医療的ケア児の状況ということですが、令和6年度、今年度につきましては、入園希望者がいないということであります。ただ、予算上は、入園された方がいた場合の看護師の委託経費については、予算計上しているという状況になってございます。

以上でございます。

【干泥委員】 木内委員、また大田委員、佐久間委員から御報告をいただきました。ただいまの報告につきまして、御質問、御意見ございますでしょうか。よろしいですか。

(3) 医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会 開催報告

【干泥委員】 それでは、次の(3)に進みたいと思います。医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会の開催報告について、報告をお願いいたします。

【工藤委員】 それでは、資料5-1を御覧ください。医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会の開催報告をさせていただきます。

今回の交流会の開催に当たりましては、前回の会議などでも御意見を賜りまして、誠にありがとうございました。また、当日の御協力ということで高館委員であったり、原田委員であったり、永瀬委員であったり、あるいは墨東特別支援学校の田村校長先生にも当日御出席いただきまして、御挨拶いただいたところです。また、教育支援課の看護師の職員の方も参加いただいているということで、この場をお借り

して、改めて御礼申し上げます。ありがとうございました。

交流会につきましては、こちら資料にありますとおり、日時、10月27日の日曜日に午後1時から3時の2時間で行っております。先ほども申し上げましたが、墨東特別支援学校の体育館で開催させていただいております。

周知方法は記載のとおりでして、実施体制としては、ホープウェル株式会社様に運営委託をお願いして、当日は訪問看護ステーション4事業所から15名、あるいは医療的ケア児等コーディネーターの方、5名に御協力をいただいているようなところです。

5番、参加状況につきましては、こちら表にあるとおりで申込者数が49名だったのですが、当日やはり体調などのこともございまして、御出席いただいた参加者数としては、33名となっております。本人、保護者、きょうだい児の内訳は表のとおりとなっております、医ケアの内訳、あるいは年齢についても※印に書いてあるとおりとなっております。

内容としましては、次の資料5-2の資料を御覧ください。こちらプログラムになりますが、AグループとBグループの2つに分けさせていただきまして、Aグループは、13時のところを御覧いただきますと、まずプラネタリウム、7メートルになるプラネタリウムを設置させていただいて、中で寝転がりながら見られるようなものとなっております、そちらを御覧いただきました。

BグループはKOTO街かどアーティストという、バルーンパフォーマンスやジャグリングをしていただける方々に来ていただきまして、見て楽しめるようなものを行わせていただきました。プラネタリウムに入れる人数の関係でこのようにグループ分けておりますが、13時35分には区長にもお越しいただいて御挨拶いただくとともに、家族の交流ということで、それぞれのグループで交流をしていただきました。その間もお子さんと一緒に、交流にまじっていただく方もおりましたし、そうでない場合は、街かどアーティストに出し物をしていただいて、そちらを見て楽しんでいただくという時間を設けております。

14時25分からはAグループ、Bグループひっくり返して、それぞれのプログラムを楽しんでいただくというような形でやらせていただきました。

交流会の報告については、以上となります。

【干泥委員】 交流会についての報告でございました。

ただいまの報告について御意見等ございますか。どうぞ。

【大塚会長】 実際に交流会に参加された方の感想などありましたら、答えられる範囲で結構ですので、教えていただけませんか。

【工藤委員】 御質問ありがとうございます。抜粋しての御紹介となりますが、会全体に対しましては、本人はもちろん、きょうだい児も楽しめましたという御意見ですとか、プラネタリウムが感激しましたという御意見いただいています。今後も子供が楽しみつつ、保護者の情報交換ができる場を提供してほしいといった感想もございました。

また、当日の体制については、先ほど申し上げたとおり非常に多くの御協力をいただきまして、普段ケアをしていただいている看護師さんが大勢いたので安心できたといった感想でしたり、あるいは特別支援学校なので、安心して参加できましたというような御意見、あるいは家族で出かけるのが大変なので、行き慣れた場所だったのではよかったですというようなお声をいただいております。

また、そのほかとしては、未就学児の御家族が多くて、自分の子供より大きいお子さんを持つ御家族からの情報が欲しかったですとか、ほかのグループともお話ししたかったですといった、今後の改善につながるような御意見も頂戴しておりますので、そういった御意見も参考に今後より改善していただきたいと考えておりますが、全体的に見ますと参加された保護者の皆様からは、好意的な御意見を多くいただいているような状況でございます。

以上でございます。

【干泥委員】 ほかにございますか。それでは、ないようですので、この議題についても終了とさせていただきます。

7 その他

【干泥委員】 続きまして、次第の7になります。その他についてです。事務局より何かありますでしょうか。

【工藤委員】 それでは、障害者支援課より、一点、委員の皆様への御協力をお願いとなります。障害者支援課では、区の医療的ケア児支援の施策等を検討するために、令和4年の2月に家族の皆様に対して、生活実態把握アンケートというものをやらせていただきました。実施に当たりましては、当時の本会議の委員の皆様よ

り御意見をいただきながら内容を定めたところでございます。

このアンケートに寄せられた意見を基にしまして、昨年度ですとガイドブックの発行ですとか、今回報告させていただいた交流会などの事業を進めてきておりますが、実施から3年近く経過している状況でして、その間に保育園やきっずクラブ、幼稚園などでも医療的ケア児の受入れを開始するなど、状況が変化してございます。

こうしたことを踏まえまして、来年度また改めてアンケートを実施したいと考えてございまして、つきましては内容等の検討に当たりまして、また、委員の皆様より御意見を伺うなどお力添えをいただきたいと思っておりますので、その際には御協力いただければと思っております。

どうぞよろしく願いいたします。以上となります。

【干泥委員】 ただいまアンケートの調査ということで、今後やっていくということをお願いがありましたけれども、何か御意見等ありますか。

【大塚会長】 まだ検討段階かと思うんですが、調査の実施時期については、大体いつぐらい、何月頃というのはちょっと想定されていますでしょうか。

【工藤委員】 御質問ありがとうございます。翌年度以降の事業を検討していくための資料として活用を考えておりますので、なるべく早いほうが望ましいと考えております。新学期を迎えて早々というのはなかなか御家族の皆様もお忙しいかと思っておりますので、5月、6月をめどに実施を想定しているような状況でございます。

以上でございます。

【干泥委員】 戸谷委員、どうぞ。

【戸谷委員】 調査のところに少し関連するんですけど、先ほど知的のところでもマッチングというお話をしたところで、いわゆる保護者が動くというのは、かなりハードルが高い分野だと思うんです。医療にも素人でお子さんを授かって、要するに餅は餅屋というか。一緒に伴走していろいろ考えてくれて、動いてくれる人が必要な方というのは、特にNICUを退院された方がすごく多いと思うんです。退院されるときには、児童発達支援に関して全く無知識なんです。もうこの子は医療をしていけば普通に健常になるってみんな信じて帰ってくるんです。

ところが、呼吸の管理が必要な子は、児童発達支援なしでは、ほぼ発達に遅れが生じます。つまりどう抱っこしていいかわからないです。そうすると気づくと寝かされっ放しで、別に悪意はなくネグレクトになっているんです。だから、そういう

子たちをどうやって抱っこしていいかとか、どうやって遊べていくかというところで、例えば看護師さんやリハさんとかが訪問してくれるのがすごく大事になったりするんです。

そういうときに、何か相談をしているいろいろな福祉につなげたり、将来的には教育とかというところで、誰かがいないといけない。退院してきたときに1人も相談と一緒に伴走する人がいないという状態をつくらないように。NICU退院のとき、例えば江東区内の保健師さんとかがちゃんとつながって、そういう人が児童発達の施設に行っているかの確認とか、あとは歯科さん、特に本当に歯科の先生方とか、医療的ケアのある子たちはものすごく重要なのに、一番後になるんですよ。気づいたら、あれどこも入っていないみたいな。だからそういうところにつなげていくところの最初のきっかけになる人として、児童発達にある程度見識があるというのが大事なので、保健師さんとか、あるいは障害がもう明確にある方だったら、最初から相談支援員にちゃんとつながって、その方が医療的ケア児等コーディネーターと一緒に、ちゃんと児童発達ができる環境をつくっていくとか、レスパイトの利用につなげられるようにするとか、こういうことがすごく重要になると思います。特に江東区は墨東病院とか昭和の江東豊洲病院ですかね、非常に多く患者さんいらっしゃると思うし、大学病院とかもすごく多いと思うので、江東区で生まれると、みんなちゃんと保健師さんとか相談支援員さんがいて、最初からいろいろ考えてくれるとか、そういう感じになれるといいなというのが願いであります。

ぜひそういうところも、区として、ちょっと進めていくアンケート調査のときに、そういう人がいましたかとか、相談ができましたかとか、ぜひ入れていただくと、何か意外とつながってなかったねとか、そういうのが分かってくると思うので、ぜひアンケートの項目に入れていただけるよう、よろしく願いいたします。

【工藤委員】 御意見ありがとうございます。現在、病院から退院されるときに、病院さんのほうから医療的ケア児等コーディネーターに御連絡をいただいているという話は伺っております。今、7名、本区でいますが、新たに先ほど申し上げました3名、また講習を受けさせていただいて、病院から退院されたときの障害福祉サービス、計画相談につなげていくまでの情報の提供であったりとか、使える障害福祉サービスの御案内だったりとか、そういったものをしっかりやっていきたいと思っていますので、引き続きそういったものを支援していくとともに、今先生

からお話しいただきました、その相談先があるか、あったかというところに関しては、アンケートのほうでも確認していけるよう検討させていただきたいと思っております。ありがとうございます。

【干泥委員】 ほかにございますか。よろしいですか。

その他については、終了とさせていただきます。

これで本日の議題について終了となりますけれども、全体通してでも結構ですけれども、この場で共有したい内容とか全体に関わるところでの御意見、御質問等ございましたら、お受けしたいと思いますが、いかがでしょうか。どうぞ。

【高館委員】 いつもお世話になっています。カレッジケアの高館と申します。今回の御報告、医療的ケア児に関する御報告をたくさん受けまして、江東区でよかったなと思っています。その中に一つ、在宅生活を送る子供たちのヘルパーさんの居宅介護に関することが、今実際どれぐらい使われているのかを知りたいんですけれども、どうでしょうか。

実はあおぞらの戸谷委員とよく話していて在宅でリモートワークをする親御さんも増えている中、そういった方たちを実際は仕事をしているので、親御さんがいてもやはりお母さんとお父さんも働ける環境をつくっていかなきゃいけないんだよという、そういう中で、医ケア児さんに対してどれだけの受給量が出たり、あとは本当にマーゲンチューブだけであれば、お風呂は、普通の赤ちゃんと同じだよというふうになってしまうかもしれないんですけど、暴れてしまうお子さんもいて、なかなか受給が出なかったりとか、そういったこともありまして、どういったお子さんにヘルパーさんの受給が出るのか、あと、働くお母さんに対して、区としてどういうふうにお考えいただいて、今後考えるというのも結構ですけど、何かもしありましたら教えていただきたいんですけど。

【工藤委員】 まず、居宅介護の実態というところでございますが、本日の資料1のところに、障害福祉サービスの利用状況というのがございまして、資料1の右から3番目のところに、居宅介護の利用者数を載せさせていただいております。43名ということで約半数以上の方が御利用いただいているようなところでございます。

こちらのほうにつきましては、御家庭の状況ですとか、そういったものを踏まえて、居宅介護が必要な方に対しては適切に区としても支給をしているようなところ

です。なお、昨年度、令和5年度につきましては、居宅介護を39名の方に支給しているような状況ですので、若干増えているというような状況になります。

また、働くお母様への支援というところで、先ほどもちょっと申し上げましたが、在宅レスパイトに関して時間数、上限の時間などを増やさせていただきまして、実際144時間に増やしていますが、最大まで使われている方が1名いるというところで、我々も承知しているところです。なかなか休めないというようなお声もいただいているところがございますので、引き続き、必要な方に支援ができるようにと考えているようなところでございます。

以上でございます。

【高館委員】 ありがとうございます。どうぞ引き続きよろしく願いいたします。

【干泥委員】 ほかにいかがでしょうか。よろしいですか。戸谷委員、どうぞ。

【戸谷委員】 議題に上がらなかったところで一つだけ、きょうだい児の支援について、問題にしないといけないのが、医療的ケアのあるお子さんたちの御家族のごく一部には、きょうだいに対しきちんと子育てができないという苦労される方たちがいるというのが、確か令和元年度の厚労科研の調査でも一応明確に出て、ごきょうだいがちゃんと育てていけているかとか、特に健診をちゃんと受けられましたかとか、ちゃんと歯とか歯科に受診がさせられることができていますとか、あとワクチンがちゃんと打っていますかとか、ごきょうだいのいわゆる児童参観とか、いろいろそういう学校の行事にちゃんと参加できていますかとか、この辺はきょうだい児のところでは結構すごく重要なところだと思うんです。

きょうだい児がすごくどうしても後回しになって、悪意はないんですけど、ネグレクト状態になっているのはしばしばあって、非常にかわいそうな目に遭っている方たちももちろんゼロではないんです。

なので、きょうだい児に対して子育てのところでもそういう苦労されているかどうかのところも、アンケート調査に入るとやっぱりきょうだい児にもちゃんと助けが得やすいような、そういう構造をつくるべきではないかという議論の根拠になるかなと思うので、その辺も調査するときに入れていただけると非常に助かるなと思って、よろしく願いいたします。

【工藤委員】 ありがとうございます。なかなかきょうだい児の健診を受けてい

る状況ですとか、御家庭の状況というのがこちらでも把握し切れていない部分はございます。先ほど申し上げた家族交流会、こちらの目的の一つとしましてはやはりきょうだい児、先生おっしゃったとおり、なかなかお出かけする機会がない、外出機会がないとか、経験、体験格差が生じているという御意見もありまして、そういった意味で気兼ねなくきょうだい児の方も参加できるという会として、交流会をやらせていただいたところでございますので、区としましては、引き続き交流会を開催するなどして、きょうだい児の方の支援などもしていきたいと考えております。

アンケート調査につきましては、ちょっと分量の部分とかもありますので、今いただいた御意見も踏まえて検討させていただきますので、また、御意見いただければと考えております。引き続きよろしくお願ひいたします。

【干泥委員】 そのほかよろしいですか。高館委員、どうぞ。

【高館委員】 アンケートの内容のことではなく恐縮なんですけれども、前回の交流会のアンケートフォームは、すごくやりやすかったと保護者がおっしゃっていて、できれば紙ベースではなくて、本当にそういった方式を考えていただければありがたいと思うのでよろしくお願ひいたします。

【工藤委員】 前回のアンケートのときにも、そういった御意見を頂戴しておりますので、その点も含めて検討していきたいと考えております。

以上でございます。

【干泥委員】 ほかにどうでしょう。よろしいですか。

それでは、ないようですので、本日の江東区医療的ケア児支援連携会議を閉会したいと思いますけれども、大塚会長、よろしいですか。

【大塚会長】 皆さん、お疲れさまでした。

【干泥委員】 それでは、ありがとうございます。

以上で会議を閉会いたします。皆様、御協力ありがとうございました。

— 了 —