

## 令和7年度第1回江東区医療的ケア児支援連携会議 議事録

### 1 開会

【工藤委員】 それでは定刻となりましたので、ただいまより令和7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、本会議に御参加いただきまして誠にありがとうございます。私は江東区障害者支援課長をしております工藤と申します。どうぞよろしくお願いいたします。初めに委員の変更についてですが、今回は新しく委員になられました方につきましては、資料の参考1、委員名簿の方に記載をさせていただいております。区以外の委員の皆様には机上に委嘱状を配布しております。略式で恐縮ではございますが、御了承のほどお願い申し上げます。なお、本日の出席の委員につきましては配布しています席次表の通りとなります。また、本日は委員の他に東京都医療的ケア児支援センターの方から、2名の方に御参加いただいておりますので御紹介させていただきます。酒井様です。

【酒井様】 酒井です。よろしくお願いいたします。

【工藤委員】 山下様です。

【山下様】 山下です。よろしくお願いいたします。

【工藤委員】 お願いいたします。ここからは着座にて失礼いたします。初めに本日の資料を確認させていただきます。本日は机上に配布しております資料1から7により説明をさせていただきます。また、参考資料として令和7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ください。無いようですので進めさせていただきます。本日の会議の議事進行についてですがこれまで通り、障害福祉部長が務めさせていただきます。どうかよろしいでしょうか。

(拍手)

【工藤委員】 ありがとうございます。それでは議事進行は干泥部長にお願いすることいたします。

【干泥委員】 江東区障害福祉部長の干泥でございます。ただいま会長、皆様にご承認いただきましたので、本日の進行を務めさせていただきますので、どうぞよろしくお願いいたします。それでは着座にて進めさせていただきます。

### 2 江東区における医療的ケア児の現状報告

【干泥委員】 それでは早速ですけれども、次第の2、江東区における医療的ケア児の現状報告について御報告をお願いいたします。

【工藤委員】 それでは資料1をご覧ください。こちらは例年この会議で情報共有させてもらっているものとなります。区で把握している数値となりますが、対象者数の推移であったり、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2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、60名、66名、74名、80名、81名、83名となっております。

まして、増加傾向となっているところでございます。次に令和7年度の83名の身体状況になりますが、寝たきりの方が51名、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につきましては、それぞれ10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ございますが、こちらは重複してカウントしておりますが、多い順で経管栄養の方が61名、人工呼吸器管理の方が49名、酸素療法が33名、吸引が32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最も多くて70名となっております、割合としては87.5%となっております。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は54名となっております。また、表の一番右の列、医療的ケア児等コーディネーターの支援を受けられている方が64名となっております、約8割のお子様に対し、コーディネーターの方に関わっていただいている状況でございます。なお、現在区には民間事業所に所属しておりますコーディネーターの方が10名いるような状況となっております。私からの説明は以上となります。

【干泥委員】 区における医療的ケア児の状況ということで御報告をさせていただきました。ただいまの報告について、何か御意見、また御質問がございましたら手を挙げていただきたいと思いますが、いかがでしょうか。また後ほど聞く機会を設けたいと思いますので、何かございましたらまたお伺いしますので、よろしくお願ひしたいと思います。

### 3 東京都医療的ケア児支援センターからの報告

【干泥委員】 それでは、次の議題に移って参ります。次は次第3です。東京都医療的ケア児支援センターの報告について説明をお願いいたします。

【酒井様】 大変お世話になっております。それでは、お手元の資料2の1に沿って御説明をさせていただきます。まず、1の相談受付状況ですが、今年度上半期の相談件数は159件でした。資料に記載はございませんが、5年度6年度は年間249件、年間258件とそれぞれ250件前後で推移しております。このうち(1)の個別支援の相談は83件、その相談者属性は表の通りで、ご本人、御家族からが最も多く、相談内容はグラフの通り、障害福祉サービスに関する相談が最多でした。具体的には学校の校外学習などでの保護者の付き添いですとか、在宅レスパイト事業の範囲、それから保育園入園といったご相談をいただいております。下半分の(2)の地域支援の相談は76件で、その相談した属性は表の通り、自治体職員の皆様からが最も多く、相談内容はグラフの通り保育園幼稚園に関する相談が最多でした。保育園に関しては1型糖尿病児をはじめとする個別ケアへの看護師配置の必要性ですとか、看護師の確保や研修の方法、それから近隣区の受入れの状況ですとか、緊急時対応など現場で直面されておられる課題の解決に向けて資料の紹介ですとか関係機関への確認をして参りました。その他、災害対策、相談窓口配置や支援者研修などのご相談をいただいております。おめくりいただきまして、2ページから4ページまでは東京都の今年度の状況です。主な新規拡充事業をご確認いただけますと、2ページ目上の段の中ほどに在宅レスパイト・就労等支援事業というのが拡充で載っております。

す。年間144時間から288時間への利用時間の倍増でございました。なお、こうした拡充がなされても訪問看護師さんがそのニーズの増加に応えられず、苦慮されておられる実態があることは都全体におきましても課題と認識しております。続いて3ページ目の下の段の新規事業4の2の2です。医療的ケア児等の育ちの支援事業というのがございますが、これは集団保育での受入れが難しい未就学児のお子様に対して、保護者の就労の有無にかかわらず、居宅訪問型の保育事業者のベビーシッターによる定期的な保育事業を市町村が実施される場合、その運営費10分の10を都が補助するという事業です。この事業の詳細は東京都の所管課にお問い合わせいただければと存じます。昨日お聞きした都からの情報ですと、1自治体から申請があったということを知っております。それから4ページ目、下段は教育庁の取り組みでございます。保護者付添期間短縮化事業の強化など記載の通りの拡充でございます。最後になりますが、資料2の2で、12月9日火曜日、都立小児総合医療センターにおきまして、医療的ケア児地域・家族交流会が開催されます。福祉局から各区にこの事業を周知もされますけれども、例年区の職員や医療的ケア児等コーディネーターの皆様にも数多く御参加いただいておりますので、そのチラシの通りこの場にて情報提供させていただきます。当センターからの御説明は以上でございます。ありがとうございます。

【干泥委員】 ありがとうございます。酒井様からの御報告でございます。ただいまの説明について、ご質問などございますか。会長どうぞ。

【大塚会長】 はい、よろしいでしょうか。医療型短期入所の新規開設についてお伺いしたいのですが、昨年度と今年度で新たに開設した事業所が何件ほどあるのかを教えてくださいいただければと思いましたが、いかがでしょうか。

【山下様】 はい、ありがとうございます。令和6年3月に1施設、4月に2施設が新規指定されております。現在は6施設が令和7年度前期中に新規指定に向けて準備中ということで、福祉局の方に確認しましたらそのお答えでした。以上でございます。

【干泥委員】 山下様、ありがとうございます。他にお聞きになりたい方。御質問、御確認でございますでしょうか。よろしいでしょうか。はい、一旦進めさせていただきたいと思えます。

#### 4 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4の(1)です。関係機関からの報告のうちで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の御報告をお願いいたします。

【神山委員】 保育支援課長の神山でございます。私の方から区内の保育所における医療的ケア児の受入れ状況について、御報告御説明させていただきます。我々令和5年度から受入れを開始しておりまして、昨年度は6名で今年度につきましては11名のお預かりをしているところでございます。来年度の保育園の入所の申し込みも今始まっておりますが、相当数、医療的ケアが必要なお子様の御家族からもご相談をいただいております、これ

からも受入れる数は増えていくのではないかなという風に想定しているところでございます。今年度の取り組みについて、資料で御説明をさせていただきます。1番、令和7年度のこの取り組みでございますが、大きく3つございます。人員体制であったり、受入れ環境に関するもの。あとは看護師でしたり、保育士の知識ノウハウの向上サポートに関するもの。あとはその他ということで行くつかカテゴリーに分けて取り組みを御紹介いたします。まず、1つ目の人員体制・受入れ環境の部分でございますが、太字にしているところが令和7年度から新規に始めたものでございます。特に令和7年度からは受入れ環境、いわゆる備品の整備に関する経費の補助でしたり、災害対策に係る備品の経費補助、またICT機器なども医ケアの状況によっては必要になってきますので、そういったところの経費補助について新規で実施しております。上の方の看護師の配置でしたり、保育補助者につきましても令和6年度から令和7年度にかけて拡充をしているというところでございます。2つ目の知識ノウハウの向上サポートに移ります。こちらも太字で書いてある訪問看護師の派遣というところが、令和7年度から新たに始めたものでございます。医療的ケア児を受入れていただいている園に、これまでも大塚委員にお世話になりながら、医師としてご訪問をいただいていたし、あわせて日頃、ご家庭の中で訪問看護をご利用されている方については、その方に保育園まで来ていただいて御助言、アドバイスをいただくという形で始めているものでございます。その他上から見ますと、医療的ケアにかかる講習会を開催しております。また、独自で医療的ケア児の受入れにあたって研修が必要な場合には、その経費補助を行っているところでございます。また、一番下の医療的ケア児受入れ園の交流会というものも昨年度から実施しております。やはり保育園、各園とも受入れるお子さんは違うんですけれども、こういった交流だったり、意見交換をする場は必要かという風に考えております。最後その他というところで今年度から医療的ケア児のお子様については、入園の申し込みにあたって優先的な配慮をしているというところでございます。そもそも医療的ケア児をお預かりする、受け入れる保育園探しから結構ご負担がある中でございますけれども、そういった医療的ケア児の御家族に対する優先的な配慮をしております。令和7年度の取り組みについては以上でございます。裏面ですがおめくりいただきまして、今年度の受入れ状況についてまとめております。医療的ケアの内容については様々でございます。血糖値管理、胃ろうから導尿、経管栄養、気管カニューレの健康管理、在宅酸素管理等々、CPAPの方もいらっしゃいます。総勢11名の方を令和6年度からの継続も含めて受入れている状況でございます。なお受入れにあたっては江東区の方で入所検討委員会というものを開催いたしまして、保育園の中で安全安心にお預かりができるかどうか、集団保育の適否を検討しながら受入れの実施をしているところでございます。保育所における医療的ケア児の受入れの状況については以上でございます。

【干泥委員】 はい、ありがとうございます。ただいまの報告につきまして、御質問等ございますでしょうか。はい、どうぞ。

【戸谷委員】 保育園の取り組み、本当に尊敬いたします。非常にいろいろな中でいわゆる養育っていうか、日常的に医療のあるお子さんの養育としての日常の医療的ケアと応急処

置、すなわち非日常的な医療の体制づくりのバランスをいかにつくるか、並々ならぬ尽力があると思います。看護師さんも個別性が高く、いろんな医療的な分からないことや、応急的なところですか、技術指導的なニーズが少なからずあると思います。その辺について、江東区では主治医の先生とか、あるいは訪問看護師さんが技術支援的なところで、正式なものでなくともいいのですが、保育園の医療スタッフを助ける計画があれば教えていただきたいと思っております。

【神山委員】 先生いつもありがとうございます。色々ご助言を賜りまして、本当に大変助かっております。今の御質問に関しましては、既存の部分と拡充している部分がございますけれども、やはり看護師の方々ににつきましては経験も様々でございますので、まずは講習会という形で、看護師の方々には医療的ケア児の基礎だったり、手技だったりっていうところをお聞きいただくような形で対応しております。併せて、訪問看護師の保育園の巡回を始めましたけれども、その際にも必要な手技については、訪問看護師の方から園の看護師にお伝えをいただいているという状況です。さらには区立園の看護師がおります。その者を今本庁の方に1名呼んでおりまして、その者を通じて何か日頃の悩みでしたり、そういったものについてはお答えをできるような体制を今後さらに充実させていければいいなという風に考えているところでございます。以上でございます。

【戸谷委員】 どうもありがとうございます。

【干泥委員】 はい、他にございますか。はい、どうぞ。

【小川委員】 ご尽力賜りましてありがとうございます。この江東区特別支援児・医療的ケア児保育所等入所検討委員会における集団保育の適否というのは、これは今お話しになったような保育士さん、看護師さんの拡充やあるいは物的な拡充ということが非常に大きく影響していると思うんですけども、どういうレベルで適否ということをご判断になっていらっしゃるのか、ちょっと教えていただきたいと思っております。

【神山委員】 御質問ありがとうございます。まず委員会の構成としましては会長の大家委員に医師として御参加いただいているともに心理士の方でしたり、あとは私立公立の保育園長などのメンバー、あとは看護師ですね。そういったメンバーで構成をしております。検討会を開催しているところでございます。検討会の開催にあたりましては、事前に保護者でしたら、お子様の方との面接を実施してですね、色々状況などをお伺いしながら、委員会の中でまたそれぞれの観点から御意見をいただきながら、集団保育の可否を判断しているところでございます。以上でございます。

【小川委員】 ありがとうございます。

【干泥委員】 よろしいでしょうか。他にございますか。それでは一旦次に移らせていただきたいと思っております。

## (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】 次第4の(2)になります。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御報告をお願いします。

【木内委員】 はい、教育支援課長木内です。日頃よりお世話になりありがとうございます。まず、1番の教育委員会事務局全体での取組み状況について御報告させていただきます。令和7年度は1つ目の東京都主催の医療的ケア児支援担当者連絡会に参加いたしました。2つ目として医療的ケアに関する研修。教職員それから看護師を対象とした研修となりますが、こちらの方にも参加させていただく予定です。3つ目として対象児童・生徒のケース会議に参加し、関係部署等と連携強化を随時図ってまいります。それから、予算措置につきましては、令和7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。次に、2番の教育支援課の方で担当しております区立学校における医療的ケア児の現状及び取組み状況についてです。導尿、インスリン注射ということで21人、昨年度と同じ数になりますが、今年度も看護師による処置、週1回から数回の訪問、不定期巡回など児童・生徒の状態によって対応しているところです。現在、4名の低学年児童について看護師が対応しているところです。教育支援課は以上ですが、3番は地域教育課長の方から御説明させていただきます。

【瀧川委員】 4番については学務課長から報告させていただきます。私、学務課長の瀧川です。8月1日に拝命しまして、今回この会議は初めて参加させていただきます。よろしくお願いたします。区立幼稚園における医療的ケア児の状況ですけれども、令和7年度時点では在籍する該当の園児はいらっしゃいません。以上です。

【木内委員】 次に5番の教育委員会事務局における課題対応です。1つ目としては、医療的ケア実施ガイドラインの運用後の更なる見直しを図ってまいります。2つ目は事例データの蓄積に基づく検討を図り、支援体制の強化に繋げてまいります。今後も引き続きどうぞよろしくお願いたします。

【干泥委員】 ただいまの報告について何か御意見、御質問ございますでしょうか。それではひとまずで次に進めてまいりたいと思います。

### (3) 在宅レスパイト支援事業 利用上限時間の拡充について

【干泥委員】 次第の4の(3)です。在宅レスパイト支援事業利用上限時間拡充について説明をお願いします

【工藤委員】 こちら在宅レスパイト支援事業の利用上限時間の拡充についてということで、先ほど東京都医療的ケア児支援センター様からもお話がありましたが、東京都の方で在宅レスパイト支援事業の利用上限時間の拡充がなされたことを受けまして、本区においても補正予算を計上いたしまして、利用上限時間の拡充を行ったところでございます。事業内容といたしましては、医療的ケアが必要な重症心身障害児(者)等の自宅などに看護師の方を派遣いたしまして、一定時間の医療的ケアあるいは介助を行うことで、御家族の介護負担を軽減することを目的としております。変更内容といたしましては、先ほど申し上げた利用上限時間の拡充を行っておりまして、144時間から288時間へ拡充をしているところでございます。なお周知につきましては、こちら記載の通りです。訪問看護ステーションの方の御協力がなければこちらの事業は成り立ちませんので、事業者の方にも

御協力をいただいて在宅レスパイトを進めていけたらと考えております。以上でございます。

【干泥委員】 在宅レスパイト支援事業の利用上限時間の報告をさせていただきました。会長どうぞ。

【大塚会長】 よろしいでしょうか。上限時間が増えるということで実際に利用される方の需要が増えることが予想される一方、看護師さんが足りない等により、その対応ができないということもあると思います。よろしければ並松委員に訪問看護ステーション側の人員などの体制上の現状や課題ですとか、並びに実際に支援をする中で感じる医療的ケア児支援の問題・課題等がありましたら御意見など伺えませんか。

【並松委員】 初めまして。あわ—ず訪問看護ステーションの管理者の並松と申します。今年度からお世話になります。よろしく願いいたします。簡単ではありますが、私の方からお話させていただければと思います。まず、医療職側と御家族様側と分けてお話しした方がいいかなとは思っております、まず、御家族様方というところになると、拡充に関しては非常にありがたいという声が多く聞かれる次第でございます。というのも、やはり医療的ケア児一人をお世話されている方であったり、きょうだい児がいらっしゃる方と属性がありますが、いずれにしても通常の育児でもかなり労力がかかる中で、慣れない医療的ケアをやるっていうところに専門職が入るっていう、この江東区だったり自治体におけるレスパイトはかなりありがたいと。かつ保険診療の中でいわゆる医療的ケアの内容によっては医療保険でなかなか訪問看護が制度上回数が入れないですとかっていうところがあることも場合によってはあるのが、レスパイトによって低額で拡充できるっていうところは1つ御家族様にとっては大きいというところで、よくお話を聞く点でございます。医療職側としても、まず料金面のところで訪問看護ステーションさん結構やられる方が、我々が割と早めになってはあるんですけども、かなり新しいステーションさんも含めて増えてきております。自費の訪問看護事業っていうことでかなりその収入面というところでもある程度期待としてあるかなと思う一方で、時間が拡充して、お母様方が結構使えるっていう枠が増えたところで、最初レスパイト始められた時は緊急時ですとか、いわゆる何かがあった時に医療的ケアができないとどうしようもないって時に看護師さんに来てもらうという話から始まったかと思うんですけども、最近よく聞くのが、ちょっと映画を観に行きたいとか、いわゆる余暇時間として使われる。もちろんこれはすごく素晴らしいことなので、御家族様、他のきょうだい児さんと一緒に時間を使いたいから医療的ケア児見て欲しいなっていう依頼も確かに増えてきているなっていうところがあります。もちろんそれも快く受けさせていただく一方で、先生おっしゃる通りマンパワーっていうところもありますので、ステーションさんによっては、ちょっとその理由だとうちは受けられないなっていうような話で回答されるステーションさんもなくはないという話も聞いております。そこで1点、トラブルとしてお伺いしたのは、お客様がそれで少し憤慨されてしましまして。区ではそんなこと言っているのかと。ステーションの基準じゃないのか、ということで区の方にですとか、ステーションの方に少しクレームが入ったということがありま

した。ちょっと時期は分からないのですが、結論から申し上げますと、区としては訪問看護ステーションさんに任せていますっていうことなので、訪問看護ステーションが受けられないということであれば、それは受けられませんっていうような回答にはなっているということで、一応鎮火はされたようなんですが、時間が増えることによる良い点と悪い点、そっち側のところでは、このようなどころがあるかなというところではあるので、御家族様方のリテラシー的なところもそうですし、とはいえ担ってあげたい部分もあるっていうところは、今後の課題になってくるんじゃないかなという印象でございました。

【大塚会長】 ありがとうございます。

【干泥委員】 他にございますか。はい、どうぞ。

【戸谷委員】 このあたりが拡充したのは、大規模調査できょうだい児をワクチン接種に連れて行けないとか、学校の授業参観に行けないとか、やっぱりきょうだい児が構造的に悪意はなく、やむを得ずネグレクトになる。やっぱりその現状を踏まえても、家族としても特に自立支援ということで、そういう意味で虐待防止の一環としてレスパイトがあるという実践がすごく大事です。ここがやはり福祉としてのレスパイト事業のもう1つの重要な側面で、そういうところで簡単にその理由もあるんですけども、家族の療養の生活行動とか、実際に生活診断はものすごく重要で、そういう中でステーションさんとかも関わられるように相談支援員さんとステーションさんで連携しながら情報共有して行くことになっていくとか、ぜひ展開できると良いかと思えます。

【並松委員】 はい、ありがとうございます。そうですね、1点私の方で感じるテーマは、やはりあわらずとしてやらせていただく中で、小児に携わり、きょうだい児であるとか、御家族様に対する目を養っているステーションがある一方で、新たに事業としてやったださるところにさっき言ったような話が出てくるっていうことがあったりします。例えばなんですが、レスパイトであったり、家族支援ということを担当もらえるよう、今までの歴史を持っているステーションでもいいですし、区でもいいですし、我々同士でも何でもいいし、そういう啓蒙活動と言いますか、スピリットを少し落とし込むっていうことをやっていけるとよいと感じています。「いやそんな理由ではちょっと…」っていうようなものではなく、「総合的に家族の話ですね。じゃあやりましょう」という思いが伝播していくかなど。そういう役割も我々として担えればと思っております、そういう横のつながりが研修事業とか、そういうことを私も含め皆さんでできると本当はありがたいかもしれません。

【高館委員】 相談支援専門員の高館と申します。相談支援の方から少しお話しさせていただければと思います。今回、区でありがたいなと思ったのが、時間数が増えたことです。実は、難病等でないと、看護ステーションが3事業所の利用ができないという、1つ大きな制度の壁があると思うんですね。あの事業所までは医療保険だけれども、4事業所になったり、2事業所しか入ってないところで3事業所になると医療保険で使えない。指示書を出すことが医療保険外になってしまうというので、色々と先生が協議していただいたりした結果で、区の方で色々配慮していただいて、医療保険のステーションだけじゃない

看護ステーションが入ってくださっている例が出てきております。本当にこれはもう感謝でしかないので、お母様方も、いつも見てくださる看護ステーション以外のステーションの介入っていうのはすごく大きなことだなと思っていて、ありがたく思っております。引き続きどうぞ区の方でよろしく願います。ありがとうございます。

#### (4) 医療的ケア児とその家族の生活実態把握アンケート結果について

【干泥委員】 それでは次に進めたいと思います。次第の4の(4)でございます。医療的ケア児とその家族の生活実態把握アンケート結果について説明をします。

【工藤委員】 はい、資料6-1をお開きください。医療的ケア児とその家族の生活実態把握アンケート結果について御報告いたします。まず、1の実施期間につきましては、令和7年の5月から6月にかけて行っております。目的といたしましては、医療的ケアが必要なお子さまとその御家族が安心して生活していただくための方策の検討にあたって実態を把握するためということで行っております。実施方法につきましては、令和7年5月1日時点で障害福祉サービス等を利用されている医療的ケアが必要なお子さまと把握している方の保護者様宛てに郵送でお送りをいたしまして、回答についてはLoGoフォームでの回答をお願いしたところです。回答状況ですが、依頼数70件に対して回答数32件となっております。調査結果につきましては、資料6-2になってございまして、主なものを私の方から御説明させていただきたいと思っております。まず質問によって未回答だったり、複数回答があったりするため、計数が不一致となっております。また、同じ趣旨の回答については、集約して記載をさせていただいているところになります。まず1ページ目の就労状況です。こちら、お父様お母様ともに就労しているという方が15名いらっしゃるということで一番多くなっております。その下、医療的ケアの種類につきましては、先ほどの資料1と同様に経管栄養だったり、人工呼吸器の方が多いう状況になってございます。2ページ目お開きください。医療的ケアを実施する時間帯、中段のところになってございますが、24時間医療的ケアを行っているという方が25名ということで、断トツで多いような状況となっております。障害福祉サービスを利用する上で困っていることとしては、短期入所で利用できる施設が少ないであったりとか、児童発達支援・放課後等デイサービスでの預かり時間が短いという御意見が多くなっております。3ページ目、先ほど申し上げた在宅レスパイトを利用する上で困っていることというのは現状特にないというのが最多の回答となっております。続いて、現在利用している医療サービスにつきましては、訪問看護、訪問リハビリ、訪問診療、訪問歯科診療あるいは大学病院や専門病院の通院というものが多くなっております。続いて5ページ目お開きください。こちら相談先についてですが、医療機関であったり計画相談支援事業所という方が多くなっております。その2つ下、退院時に支援してくれた機関といたしましては、医療機関のソーシャルワーカーの方であったり、保健師、計画相談支援事業所、医療的ケア児等コーディネーターとなっております。真ん中ほど自宅以外での預かりについては、ある方が14名、ない方が18名という形になってございまして、あると答えられた方につきましては、短期入所や医療

機関を挙げてらっしゃいます。続いて6ページをお開きください。保育園、幼稚園の利用についてですが、利用しておらず、今後も利用予定がないという回答が1番多いものとなっております。続きまして8ページをお開きください。こちら学校生活についてでございますが、国・都・私立特別支援学校の通学籍の方が14名と多い状況となっております。また、学校生活における医療的ケアの担い手としましては、看護師の方が16名、学校の職員の方が12名という形になっております。9ページ目をご覧ください。上から3つ目になりますが、高等学校・特別支援学校高等部卒業後の進路については、福祉施設の通所を考えてらっしゃる方が1番多くなってございます。また、災害時の対応につきましては、真ん中ほどにあります。避難所で過ごす際に心配なこととして感染症のリスクであったり、避難所までの移動のことを挙げてらっしゃる方がいる状況です。10ページ目をご覧ください。上から3つ目のところですね。保護者の就労につきましては、就労を希望しているが医療的ケアを理由に就労ができないという方が1番多い状況となっております。その下、下段にはきょうだい児についてということで、きょうだい児との時間をもちることができないであったりとか、きょうだいの学校行事に参加することができないというような課題が挙がっております。11ページをご覧ください。1番上です。医療的ケアが必要なお子さまの支援サービス制度としては、障害福祉サービスや医療サービスの情報をどの機関から取得しているかということで、計画相談支援事業所が最多となっております。あとは、保護者同士の情報の共有であったりとか、医療機関から情報を得ているという方が多くなっております。真ん中ほどについては交通費についてということで、移動に2万円から3万円の経費がかかるという方がかなり多くいらっしゃるということが分かりました。それ以降につきましては、全般についての自由記述の御意見を頂戴しているところでございます。簡単ではございますが、説明については以上でございます。

**【干泥委員】** アンケート結果についての説明ということで、駆け足でありましたけれども、資料等ご覧いただきまして御質問、御意見いかがでしょうか。どうぞ。

**【戸谷委員】** どうもありがとうございます。詳細で有益な情報で、振り返りながら見ていけるとすごくいいと思いながら拝見しました。その中で、よくあることですが、もう急な時ですね。特に身内の不幸と、あと親が入院とか。こういう時にどこまで区とできるかとか、危ないからそういう時にどうしようといった、医療で言うと、アドバンス・ライフ・プランニングで、「もしもこうなった時にどうしたいですか?」という対話をよくします。例えばプライベートな事情もそうなんですけど、「ここまでどれくらいかかるか」であったり、「いざとなったら頼める人は何人いるか、それが3人以上いるか」というのも質問事項にあり、僕はちょっと印象深かったこととかあるんですね。同じように、家庭内で緊急事態になった時にどうするのか、「決まっていない」とか「この人には頼れそう」とか、そういうことを相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターの方などが、普段から御家族に説明をして、状況を把握しておけると良いと思います。公的な資源はもちろんある中で、その人が持っている公的じゃない資源がおありかということもすごく大事なところだと思います。このあたりの背景を確かめると、より重点的に本当に必要なとこ

ろの支援ができるのかなというのを思ったということで、すいません、感想でございます。

【工藤委員】 御意見ありがとうございます。今おっしゃっていただいた緊急時の預かり先につきましても、今回のこのアンケートにおいても御意見として頂戴しているところで、5ページのところに自宅以外でお子さまを預けられる場所ということで、ないという方が18名、あるという方が14名、その中であるという方も親族の家という方に関しては1名であったりという今状況です。自由記述のところでは上から2番目で、実家が遠方であるという状況も見えてきているところです。区といたしましては、緊急時の医療的ケア児を育てていらっしゃる家族の緊急時の預け先というのが課題であるということは認識しておりまして、通所施設などで預かり時間外の部分でお預かりいただくことができないかなどについては課内などで検討をしているところでして、何かしら医療的ケア児を育てていらっしゃる御家族の支援につながる方策というのは引き続き検討してまいりたいと考えているところでございます。以上です。

【戸谷委員】 ありがとうございます。ここの部分が実は災害対策の時に結構キーになると言いますか、助けてくれる人がいると、気づくとそこに避難していたりします。一方で、それが無いというのが分かっている人たちは逃げ場がないということになりやすい。リスク管理の中で、重点的に支援の体制の必要性とか、そういうことにも繋がる感じがあるので意見の1つとさせていただきます。

【干泥委員】 ありがとうございます。どうぞ。

【高館委員】 10ページのところの保護者の就労についてというところがございまして、そこで本当は就労希望しているが、医療的ケア児を理由に就労ができないというところが、気になります。今本当に保育園の方では、色々対策をしてくださって医療的ケア児が通えるようなお話をいただき、学校でも色々考えていただいているお話をいただきました。もし福祉の方でも何か就労に対してのお手伝いができるようなことがないかを御検討いただけたらなと思います。医療的ケア児にとって、母親や父親の就労というのはすごく重要な部分になっております。今回も在宅レスパイトの時間も増えて、ただレスパイトの時間は本当に余暇だったり、親御さんの休息だったり、きょうだい児のためだったり、親御さんの通院のためであったりするものには是非使っていただきたいものですので、この就労という家庭内の軸であるところに、少し注目していただいて、何かできるような対策をしていただけたらなと思います。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。今、お話いただきました保護者の就労については、今お話もいただいていた通り保育であったりとか、学校の部門などと連携しながら、それ以外の時間については通所施設などの活用をしていただきながら、あるいはお話もいただきました在宅レスパイトですが、レスパイトという名前でありませぬ、就労のために使っていただくことも認めております。そういったものも使いながら本当に必要に応じて、御家族ごとによって必要となる支援は異なるかと思っておりますので、例えば居宅の介護が必要であるとか、そういった際には個別の状況だったり、支援のニーズなどをしっ

かり把握した上で、適切な支給に我々も努めて参りたいと考えておりますので、ご理解いただければと思います。

【高館委員】 ありがとうございます。お願いします。

【干泥委員】 他にいかがですか。よろしいでしょうか。それではひとまず先へと移ってまいります。

(5) 医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会開催報告について

【干泥委員】 次第の4の(5)になります。医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会開催報告について説明をお願いします。

【工藤委員】 資料7-1をご覧ください。こちらの医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会を開催いたしましたので、その報告となります。10月4日土曜日に午後1時から3時10分ということで、都立墨東特別支援学校の方の体育館及び教室をお借りいたしまして家族の交流会を開催させていただきました。周知方法はこちらに記載の通りとなっております。実施にあたりましては、今回委員で参加していただいている高館様に中心に、ホープウェル株式会社様に運営を行っていただきまして、加えて訪問看護ステーションの方々であったり、医療的ケア児等コーディネーターの方々の御協力をいただきまして、無事に開催することができました。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す。

参加状況といたしましては、申し込み者数と参加者数をそれぞれ書かせていただいております。今回の参加者数でございますと14名の参加、本人5名保護者の方8名、きょうだい児1名の方ということで、申し込みいただいた人数はもう少し多かったですけれども、当日はインフルエンザですとかも流行っていて、御家族の方で心配をされて参加されないという方も多くいらっしゃるような状況の中で、交流会を行ったところでございます。実施内容としましては、別紙の7-2をご覧くださいませでしょうか。こちらプログラムのところの13時5分にあります通り、アートサーカス鑑賞ということで、くるくるシルクという団体にサーカスのようなものをステージ上でやっていただいたところです。そちらは周りの観客を巻き込むような形で、プログラムが構成されておりまして、医療的ケアがある方も舞台上がって参加するなど非常に楽しんでいただくことができました。こちらアートサーカスの後は14時10分からになりますが、お子様、児童に関しましてはパフォーマンス鑑賞を、保護者に関しては前回初めて開催した時は同じ空間で行ったのですが、今回は別室にて家族交流ということで、御家族の交流を図る場を設けさせていただきました。そちらを行いまして、15時10分に閉会となったところでございます。資料7-1にお戻りいただきまして、次回の開催予定でございます。こちら来年の1月25日の日曜日に開催させていただこうと思っております。同様にまた墨東特別支援学校様よりお借りして開催させていただけたらと思っております。内容といたしましては、前回のアンケートの中でも希望のあった人形劇をやる形で予定をしているところでございます。説明については以上でございます。

【干泥委員】 はい、交流会報告ということで、墨東特別支援学校様の御協力で次回も1月の開催ということでございますけれども、何かございますか。どうぞ。

【大塚会長】 はい、昨年度も伺ったところなんですけど、実際その交流会に参加された方の感想などございましたら、答えられる範囲で結構ですので、御報告願えますでしょうか。

【工藤委員】 はい、御質問ありがとうございます。昨年同様、参加された保護者の皆様からは好評いただいております。なかなかアートサーカスのようなものを見に行けないので、親子で楽しむことができたという御意見ですとか、先ほど申し上げましたが、出演者の方が参加者を巻き込んで、子供が舞台上がれたことが親子の自信につながったといったお声をいただいているところでございます。また、保護者交流会につきましては、先ほど申し上げたとおり、体育館から教室に移動して保護者だけで行ったところですが、子供と同室だとどうしても気になってしまうのでありがたかったというような御意見もいただいているところです。その他、参加人数が少なかったということもありまして、家庭により状況も異なるので、交流会だけでもZoomなどで参加できると良いですとか、そういった改善につながるような御意見も頂戴しているところでございます。今回、昨年度に次いで2回目の開催となっておりますので、まだ手探りの状況でもございますが、色々頂いている御意見などを反映して、より良いものにしていきたいと考えております。以上でございます。

【大塚会長】 ありがとうございます。

【干泥委員】 他にございますか。はい、それではこちらの議題については終了とさせていただきます。ということで本日の議題以上となります。

## 5 その他

【干泥委員】 戻っていただいても結構ですし、この場で共有したい内容がございましたら、お時間もそれほどないところですが、いかがでしょうか。どうぞ。

【小川委員】 区立の小中学校での受け入れについて令和8年度の状況ではいかがでしょうか。

【木内委員】 今ちょうど就学相談などを通して、把握しているところです。調整等、今後お伝えさせていただければと思います。どうぞよろしく願いいたします。

【干泥委員】 他はいかがですか。どうぞ。

【並松委員】 的外れだったら後でご指摘いただきたいんですけども、医療的ケア児とその家族の生活実態把握アンケートということで拝見して、自由記載のところを見させていただいた中で、2点ほど気になるところがありました。一点目が御家族様方ややはり区や行政を通して、事業所と受入れ先の拡充をして欲しいというようなご要望がかなりあるんだなということがまずありました。現場のサイドから申し上げますと、小児を受入れるというのが割と「手挙げ制」と言いますか、例えば小児経験者の看護師だとか、周りにそういう環境があるってということで、こちらが主体的に踏み出す必要があるって感じ

で、弊社の話にはなるのですが、大きめの看護ステーションさんですとか一緒に入っている事業所に対し「どうですか？」と口説き落とすような形で、自分の事業所は算定しないで同行訪問して、「じゃあ一緒にこの小児に入っていきましょう」という感じで増やしていったような時期もありました。何が言いたいかと言いますと、各ステーションのバイタリティに寄ってしまっているところに今あるのかなと思っております。先ほど「手挙げ」という風にも申し上げたのですが、区で例えば訪問看護ステーションを呼んで、小児の講習会をやって同行訪問等々やりますよとか、よく診療に同行する研修を組ませていただいているんですけども、そういう形で訪問看護バージョンみたいなものがもしあれば、じゃあちょっと現場見てみたいなのという感じにまずは「呼び水」として入って、小児を受けてくれる訪問看護ステーションの数はちょっとずつ増えていくようなところが肌感としてありました。もう一点が区の方でこういう風にアンケートを取ってくださってというところで、少し親御さんの意見で家庭訪問などもしてほしいとか、アンケートだけだと分かりにくいみたいなのところがあるのと、一方で職員さんがやっぱりこれを全部集計するのは大変だと思うのと、お母様方多分アンケートすら書けないみたいな感じの時間的な拘束もあつたりします。我々の方でご利用者様からアンケートをとって声をあげるという方法もできると思うので、そうすると色々なステーションさんの各スタッフが聞いてきて、それを管理者がまとめてあげれば多分区の方の労力も減ると思います。我々としても御家族との交流の機会にもなりますし、親御さんとしては声をなかなか上げにくいけど、スタッフさんになら言えたり、匿名でも出せたり、win-winの関係にもなりやすいと思います。もしご希望があれば、対応できるステーションもかなりあると思うので、ぜひそういうことがあればお話いただけますとありがたいな、というところでございます。

【工藤委員】 はい、御意見ありがとうございます。まず一点目のステーションの横も繋がりということですがけれども、現状では障害福祉分野でステーション様と関わる場面というのがこの医療的ケア児の関係というのが主となっております、なかなかステーション様との連携というのがあまり取れてないのが現状だと思います。現在、そういった会議体というのはないような状況でございます。今頂いた御意見を参考にさせていただいて、できることがないかというところは検討して参りたいと考えております。二点目の方ですがけれども、アンケートの方を御協力いただけるとことで、大変心強く思っております。現状ですと、こうして顔を合わせて、会議にご出席いただけるところもございますので、現時点ではまず何か保護者様の方から気になるご要望などがありましたら、まず窓口にお寄せいただいて、解決できるものについては解決していきたいなという風に考えております。お願いします。

【干泥委員】 他にございますか。はい、どうぞ。

【高館委員】 アンケートのところ、放課後等デイサービスが少ないという声があります。社会福祉法人、医療福祉法人等、実際そういうところには色々家賃補助などがあるのですが、民間の事業所も最近増えている中で、民間の事業所には補助すらない状況です。その中でも重心児を受入れていこうっていう事業所も増えてきています。他区によって

は、墨田区では家賃を出しますとかいうのがあったりします。江東区でも別の会議で聞いたところでは、特定のエリアで開く事業所には3年間は家賃補助を出しますという施策があって、色々考えてくださっているというのは感じてはいるんですけども、御家族様たちの声は貴重な声だと思いますので、その部分の御協力というのもいただけたらなと思います。並松委員が今お話しされた看護師さんの連携や、連携の前に看護師さんたちを育てるというか、医療ケア児、重心児に向き合うというのが命に向き合う部分がかなり大きくて、すごく難しいようなお話はよく聞いています。事業者の中では看護師さんもその人しか見られないからお休みになってしまうと、他の事業所で見て欲しいっていうようなお話もあります。看護師さんの勉強会っていうのを今東京都や医師会でやってくださっていたり、区の保健師さんがすごく熱心に色々な分野に一緒になって相談に走り回ってくれたり、コーディネーターが走り回ってくれている状況がありますので、区の中で看護師さんの底上げだったり、既存の事業所への教育であったりとか、勉強のワーキングとかを作るようなことの御検討というのはお願いすることはできないでしょうか。また、障害者の生活介護の場でも看護師さんのスキルアップというところでは、大人になって学校卒業した18歳以上になった時に行く場所がないっていう状況が起きてしまっていて、そこで看護ステーションさんや看護師さんの御協力をいただいておりますが、生活介護の看護師さんが対応できない状況で親御さんが送迎車に乗っていたり、付き添っていたりという現実があるところがございます。今後、医療的ケア児者っていうところに法律が変わっていくと思いますので、是非御検討いただければと思います。

【栗原委員】 御質問ありがとうございます。障害者施策課長の栗原と申します。私の方から1点目の放課後等デイサービスの状況についてお話しさせていただきます。今委員がおっしゃった通り、江東区では放課後等デイサービスについて、医療的ケア児のみならず、通常の医療的ケアがない方も含めて入りたいけれども入れないという状況があるということは、我々の方も課題として認識しています。重い医療的ケア児含む重心の方を受入れる施設っていうのはより厳しい状況だということも理解をしております。そこで区としては特に臨海部に放課後等デイサービスが少ないというところもありまして、臨海部での家賃補助を今年度から整備をする時に家賃を補助するという制度を導入いたしました。併せて、区としても重度の方の受入れがなかなか難しいという部分もございまして、今度、区営塩浜住宅が建て替えになりますので、そちらの1階に重度の方も入れるような放課後等デイサービスを民間事業者に場所を貸すって形になるんですけども、そういった形で、両面で整備の方を今着手しているといったところでございます。頂いた御意見も踏まえまして、今後もそういった行政ニーズも踏まえながら適切な支援について検討して参りたいという風に考えております。

【工藤委員】 後段の看護師の勉強会につきましては、いただいた御意見を参考にさせていただきながら、関係部署などと連携して何ができるかということも含めて検討して参りたいと思っております。

【干泥委員】 はい、他にございますか。 そろそろお時間になりそうでございますが、よ

ろしいですか。またお気づきの点がありましたら事務局の方に、例えば先ほどお話ありましたように、保護者の方からこういうお話があるんだとかいうことも含めてお寄せいただければ対応できるところ、すぐにできるところばかりじゃないんですけども、可能な限りにおいて対応していきたいなと思っているところでございますので、よろしく願いしたいと思います。それでは、今回の会議を閉会としたいと思います。会長いかがでしょうか。

【大塚会長】 ありがとうございます。今後ともよろしくお願いいたします。

【干泥委員】 会長にもお言葉いただきましたので、閉会ということにさせていただきます。本日は御協力ありがとうございました。