

令和7年度 第1回 江東区医療的ケア児支援連携会議

令和7年11月12日（水）午後3時15分

江東区医師会館4階講堂

《会議次第》

1. 開会
2. 江東区における医療的ケア児の現状報告・・・・・・・・・・資料1
3. 東京都医療的ケア児支援センターからの報告・・・・・・・・・・資料2
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・・・・・・・・資料3
 - (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・・資料4
 - (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・・・・・・・・資料5
 - (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・・資料6
 - (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・・・・・・・・資料7

【参考資料】

参考1・・・令和7年度江東区医療的ケア児支援連携会議 委員名簿

資料 1

江東区における医療的ケア児の現状について

令和7年11月12日
障害福祉部障害者支援課

(単位：人)

年齢構成 (年齢基準日：翌年4月1日)							令和7年度内訳																								
							身体状況					医療的ケア内容										障害福祉サービス利用状況									
令和2年度	令和3年度	令和4年度	令和5年度	令和6年度	令和7年度 (9月末時点)	寝たきり	寝返り	座位保持	ずり這い	独歩	正常運動発達	人工呼吸器管理	気管切開の処置	酸素療法	吸引	ネブライザー等による薬液吸入	経管栄養	人工肛門ストーマ	導尿	インスリン	在宅レスパイト	短期入所	後等デイサービス	児童発達支援・放課	医療型児童発達支援	居宅訪問型児童発達支援	移動支援	居宅介護	相談支援	タケアコーデイネー	
0歳	1	4	3	4	3	1		1				1									1										1
1歳	6	3	9	11	6	7	5	2				6	2	2	1		4				6										7
2歳	4	8	5	8	11	6	5			1		5	1		2		2	3			6		3		2			3	3	4	
3歳	12	3	7	5	6	11	10		1			8	5	6	5		8				11	1	5	1	1			6	7	8	
4歳	7	11	2	4	4	6	4		2			3	2	3	2	1	5				6		4				1	3	4	4	
5歳	7	6	12	2	4	5	5					3	2	3	1	1	4				4	1	4					1	3	4	
6歳	3	7	6	12	2	3	1		2			3	1	1	2	1	3				3		3	1	1		2	2	3	3	
7歳	3	4	6	5	11	1				1		1		1							1		1				1		1		
8歳	4	3	4	5	5	11	4	1	3		3	2	4	4	1	9	1				7	5	9				3	4	9	7	
9歳	2	5	3	4	5	5	3		2			2	1		3	1	5				5	5	5				2	3	5	5	
10歳	1	2	5	3	4	5	2		3			3	3	1	2	1	4		1		5	5	5				5	5	5	5	
11歳	4	2	2	4	3	4	2		1	1		2	2	2	2	2	3		1		3	2	3				2	3	3	3	
12歳	0	3	3	3	4	3	2				1	2	2	2	2	1	2		1		2	2	2		1		2	2	2	2	
13歳	2	0	3	3	3	4	3		1			3	1	3	2	2	3		1		4	4	4				3	4	4	4	
14歳	2	2	0	3	3	3	1			1	1						2			1		1	2				1	1	2	2	
15歳	0	2	2	0	3	3	2			1		1	1	2	2		3		1		3	3	2				2	3	3	3	
16歳	0	0	2	2	0	3	1		1	1		2	1	2	1	1	3				2	2	1				2	2	2	2	
17歳	0	0	0	2	2	0																									
18歳	2	1	0	0	2	2	1			1		1		1	1		1				1	2	1				1	1	1		
合計	60	66	74	80	81	83	51	1	19	0	10	2	49	26	33	32	12	61	4	5	1	70	33	54	2	5	27	43	57	64	

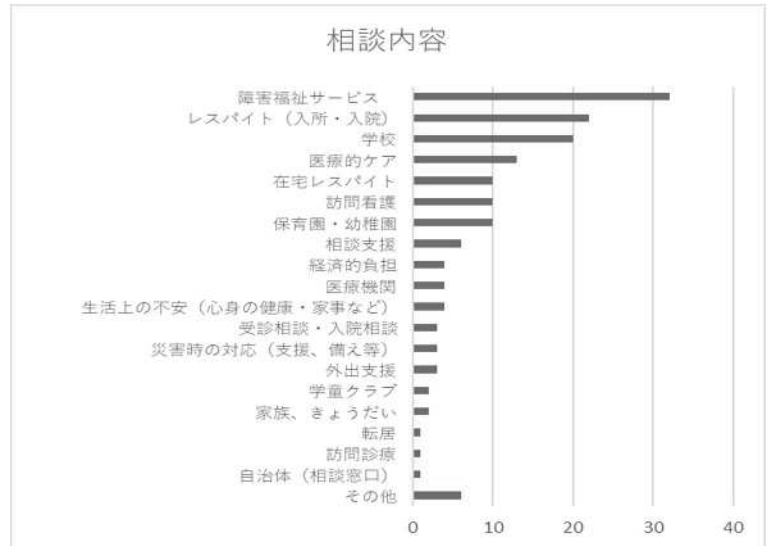
割合 61.4% 1.2% 22.9% 0.0% 12.0% 2.4% 61.3% 32.5% 41.3% 40.0% 15.0% 76.3% 5.0% 6.3% 1.3% 87.5% 41.3% 67.5% 2.5% 6.3% 33.8% 53.8% 71.3% 80.0%

東京都医療的ケア児支援センター（区部）の相談受付状況

I 相談受付状況 2025年4～9月 相談件数159件

(1) 個別支援：特定の医療的ケア児と家族への個別の支援に向けた対応 計83件

相談者	件数
本人・家族	34
自治体	16
相談支援専門員	12
医療機関等	8
学校・保育所等	8
障害福祉事業所等	4
自治体設置医療的ケア児相談窓口	0
他県医療的ケア児支援センター	1



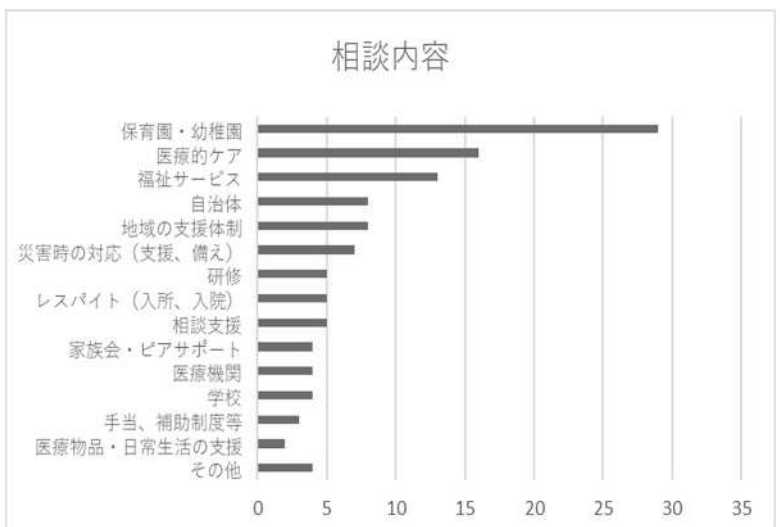
〈相談内容例〉

- ・区立学校や特別支援学校の校外学習・宿泊学習の保護者付き添いについて
- ・在宅レスパイト事業の範囲について（特別支援学校、区立の幼稚園、小中学校での利用・登下校時の利用）
- ・保育園の入園

（人工呼吸器や酸素が必要な医療的ケア児の入園、受け入れ園が決まっているため近隣入園できないなど）

(2) 地域支援：自治体・地域における支援体制を構築するための後方的な支援 計76件

相談者	件数
自治体職員	43
障害福祉事業所等職員	6
相談支援専門員（相談支援事業所等職員含む）	5
自治体設置の医療的ケア児相談窓口職員	5
医師会・医療機関等職員	4
学校・保育所等職員	4
他県医療的ケア児支援センター	2
その他	7



〈相談内容例〉

- ・災害対策について（マニュアル作成、蓄電池設備についてなど）
- ・I型糖尿病の医療的ケア児の保育園・放課後等デイサービスの看護師配置について
- ・医療的ケア児相談窓口の各区の配置状況
- ・医療的ケア児支援の研修について（保育園、学校、福祉サービス事業所等）

4-1-1 令和7年度都における取組（障害福祉）

障害福祉における取組全体

協議の場

- 医療的ケア児支援地域協議会（R3-）継続
 - ▶ 医療的ケア児支援に係る関係機関による施策の推進や連携の強化を図る協議の場を運営

相談拠点

- 医療的ケア児支援センター（R4-）継続
 - ▶ 医療的ケア児・家族等に対する相談支援、区市町村・関係機関への情報提供、連絡調整の拠点

在宅支援

- 重症心身障害児等在宅療育支援事業（S57-）継続
 - ▶ 訪問看護による医療的ケアや発達・療育支援、家族への看護技術指導や療育相談等を実施
- 医療的ケア児訪問看護ステーション体制整備事業（R5-）継続
 - ▶ 訪問看護ステーションの職員に対する研修を実施し、医療的ケア児の受入れに係る経費を補助
- 在宅レスパイト・就労等支援事業（H23-）R7拡充
 - ▶ 家族の休養や就労等を支援するため、自宅へ訪問看護師の派遣に取り組む区市町村を支援
- 障害者（児）ショートステイ事業 継続
 - ▶ 短期入所事業所において病床確保、看護師等に係る経費補助により受入れを促進
 - ▶ 医療型短期入所の新規開設に向けた開拓、医療機器等の整備費用を補助

通所支援

- 障害児の放課後等支援事業（R3-）継続
 - ▶ 医療的ケア児や重症心身障害児の放課後等の支援の拡充に取り組む区市町村を支援
- 重症心身障害児（者）通所運営費補助事業（H27-）継続
 - ▶ 通所施設における適切な療育環境の確保を図るため、区市町村を通じて必要な経費を補助
- 重症心身障害児（者）通所委託（受入促進員配置）（H22-）継続
 - ▶ 都が指定する通所事業所に対して、高い技術を持った看護師等の配置に係る費用を助成し、受入れを促進

令和6年度第3回東京都医療的ケア児支援地域協議会事務局説明資料 22

4-1-2 令和7年度都における取組（障害福祉）

人材育成

- 医療的ケア児等支援者育成研修（H29-）継続
 - ▶ 支援に関わる関係機関職員（教育・保育、行政職員も含む）を対象に、支援に関する基本的な理解を促進
- 医療的ケア児等コーディネーター養成研修（H30-）継続
 - ▶ 主に相談支援専門員等を対象に医療的ケア児の支援を地域において総合調整するコーディネーターを養成
- 医療的ケア児受入促進研修（R4-）継続
 - ▶ 障害児通所支援事業所等向けの医療的ケア児の受入れ、体制整備に向けた基礎知識の習得
- 医療的ケア児に対応できる看護職員育成研修（R5-）継続
 - ▶ 障害児通所支援事業所への就業予定、希望がある看護職員向けの医療的ケアの知識・技術の習得

保護者の就労

- 医療的ケア児ペアレントメンター事業（R5-）継続
 - ▶ 親の就労や子育てに関する不安や悩みに対してメンターによる傾聴、共感、寄り添い等の支援
- 医療的ケア児日中預かり支援事業（R5-）継続
 - ▶ 医療的ケア児の日中預かりを行う事業所に対して、必要な経費を補助

区市町村支援

- 医療的ケア児等総合支援事業（R5-）継続
 - ▶ 医療的ケア児等の支援体制整備に係る各区市町村の取組に対して経費を補助

4-2-1 令和7年度都における取組（保育）

医療的ケア児保育支援事業について

R7予算案 687,058千円

事業概要

【事業内容】

保育所等に看護師等を配置するための経費等を区市町村を通じて補助し、医療的ケア児の受入れ体制を整備する。

【対象施設】

認可保育所、認定こども園、小規模保育事業、認証保育所、多様な他者との関わりの機会の創出事業 など

【補助項目】

- (1) 看護師等の配置 (2) 研修受講支援 (3) 補助者の配置 (4) 保育支援者の配置
 (5) ガイドラインの策定 (6) 検討会の設置 (7) 医療的ケア児の備品整備 (8) 災害対策備品整備
 (9) 送迎支援 (10) ICT機器導入

【負担割合】

- 国事業の対象となる補助内容について（認可保育所での実施の場合など）

- ・ 補助項目（1）から（8）まで

国：1/2 都：1/4 区市町村：1/4（所定の要件を満たす場合 国：2/3 都：1/6 区市町村：1/6（※1））

- ・ 補助項目（9）及び（10）

国：1/2 都：1/4 区市町村：1/4（所定の要件を満たす場合 国：2/3 都：1/6 区市町村：1/6（※1））

- 国事業の対象とならない補助内容について（認証保育所での実施の場合など）

都：1/2 区市町村：1/2（所定の要件を満たす場合 都：3/4 区市町村：1/4（※2）又は都：5/6 区市町村1/6（※1））

※1 「新たな保育所等において、医療的ケア児の受入れを開始する」場合

※2 「自治体における医療的ケア児の受入児童数が、前年度を上回る（前年度と同程度の人数の申込みがないなど、前年度を上回ることができないやむを得ない理由がある場合を除く）」場合



令和6年度第3回東京都医療的ケア児支援地域協議会事務局説明資料 23

4-2-2 令和7年度都における取組（保育）

医療的ケア児等の育ちの支援事業（新規）

R7予算案 47,000千円

実施内容

保護者の就労等の有無にかかわらず、医療的ケア等により保育所等を利用することができない児童をベビーシッターが定期的に保育し、非認知能力の向上など、子供の健やかな成長を図ることを目的とする。併せて、支援が必要な家庭を新たなサービスにつなぎ、継続的に支援する。

令和7年度の取組

項目	内容
対象児童	医療的ケア等の程度を勘案して、集団保育での受入れが難しいと区市町村が認める未就学児であること ・身体障害者手帳等の交付の有無は問わない。 ・医療的ケアの程度により保育所等に通うことが困難な場合や保育所の受入体制により通うことが困難な場合等も含む
実施主体	区市町村
実施事業者	地域型保育事業の居宅訪問型保育事業者（認可） ※ 本事業に従事するベビーシッターは、居宅訪問型保育専門研修を受講した者であること
利用料の上限	日額2,200円 月額44,000円を上限 ※ 日額制の場合は1日8時間、月額制の場合は1月160時間利用の場合の上限額。それを超える場合は、1時間当たり275円が上限額 （例）1日11時間利用する場合の利用料の上限額は、3,025円（基本分2,200円＋延長825円）
利用時間	上限なし
補助内容	① 運営費 ア 看護師を配置する場合 1時間当たり 6,500円 イ 保育士等を配置する場合 1時間当たり 3,000円 ※ 看護師及び保育士等の2名で保育を行っている時間帯のみ併用可 ② 要支援家庭等対応強化加算 1施設当たり年額742千円 及び 実費負担額 ③ 多子世帯支援（令和7年9月から第一子に拡充） 上限額：日額2,200円 月額44,000円 など
負担割合	都：10/10
その他	・ 児童の状態に応じて、保護者やシッター以外の他者と関わる機会の確保に努めること（公園や障害児支援施設へ連れていく等） ・ 児童の様子や発育状況等を区市町村に報告すること

令和6年度第3回東京都医療的ケア児支援地域協議会事務局説明資料 24

4-2-3 令和7年度都における取組（保育）

大学提案

インクルーシブ保育の推進に向けた情報・教育的コンテンツの整備事業

令和7年度予算案
26,760千円

【概要】

○ 事業目的

医療的ケア児が利用できる保育施設が限られている現状を踏まえ、病気や障害の有無にかかわらず、希望する子供が保育所等に通えることを目指すもの

○ 成果物（想定）※令和9年度末までに作成予定

医療的ケア等の知識や受入に関する情報をまとめたガイドブック等（保護者、保育所等向け）

○ 実施主体

東京都

○ 実施期間

令和7年度～令和9年度（3年間）

○ その他

本事業は、都が実施する「大学研究者による事業提案制度（※）」により、大学・東京都・区市町村・保育所等と連携して実施する ※都内大学研究者から研究成果・研究課題を踏まえた事業提案を募集し、研究者・大学と連携・協働して事業を創出する制度

【令和7年度の取組】

○ 医療的ケア児の利用実態、ニーズ、好事例を把握することを目的として、区市町村、保育所等、当事者、医療従事者等を対象とした調査を実施

○ 具体的には、大学研究者にてアンケート調査、インタビュー・観察調査を実施予定

○ コンテンツ開発（成果物）に向けて議論するワーキンググループを組織するための準備を実施

※今後、提案者と事業の詳細を決めていくため、変更可能性あり

令和6年度第3回東京都医療的ケア児支援地域協議会事務局説明資料 25

4-3-1 令和7年度都における取組（教育庁）

保護者付添期間短縮化事業の強化について（拡充）⑦0.7億円（⑥0.5億円）

概要

- 令和5年度より都立特別支援学校全校で保護者付添期間短縮化事業を本格実施
- 事業により大幅に短縮している一方で、人工呼吸器管理等の複雑・高度化した医療的ケアを有する場合は保護者付添期間が長期化する傾向
- 就学前に医療的ケアに携る訪問看護師等が入学後に学校看護師へ、手技等の実施を円滑に引き継ぐことで付添期間の短縮化を図る

令和6年度第1回医療的ケア運営協議会資料より

	指示書 提出済	4月末		5月末	
		付添い解除	解除率	付添い解除	解除率
令和6年度	90人	40人	44.4%	71人	78.9%
令和5年度	47人	7人	14.9%	31人	66.0%
参考令和3年度	58人	4人	6.9%	14人	24.1%

学校看護師の安定的な確保について（拡充）⑦13億円（⑥12億円）

概要

特別支援学校の専用通学車両に同乗する看護師の安定的な確保のため、総合非常勤看護師の配置数を拡大

医療的ケア児専用通学車両（拡充）⑦15億円（⑥13億円）

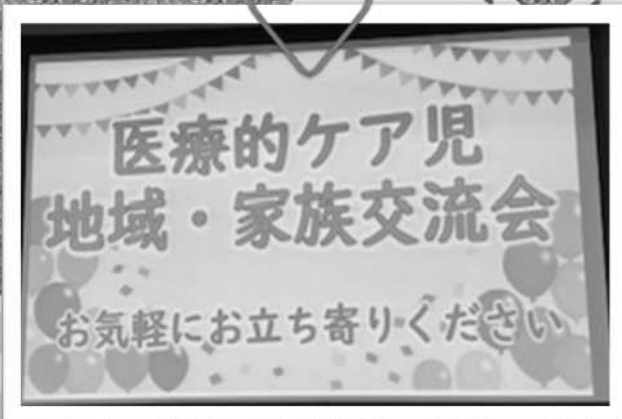
概要

特別支援学校の専用通学車両の運行台数を拡大（124台⇒134台）

※参考：令和7年度東京都予算案の概要URL

https://www.zaimu1.metro.tokyo.lg.jp/zaisei/20250131_reiwa7nendo_tokyotoyosanangaiyou/7yosanangaiyou.pdf

令和6年度第3回東京都医療的ケア児支援地域協議会事務局説明資料 26



第3回 医療的ケア児 地域・家族 交流会

お役立ち情報がもりたくさん！
お気軽に
ご来場ください♪

【日時】
令和7年12月9日(火)
10:00~16:00

【場所】
小児総合医療センター
講堂「フォレスト」

*****お問合せ*****
小児総合医療センター (SW) 042-300-5111
東京都医療的ケア児支援センター 042-312-8164

先輩ママによるトークコーナー

先輩ママさんに聞いてみたいこと、経験談等、
気軽にお話できる時間を作ります。

素敵なギター演奏もあるよ♪

石川県在住、ひらがな6文字
「おだともあき」さんの歌に
癒されてください♪
皆様のお越しをお待ちしています♪



今年も在宅療養に関する医療
物品や、訪問看護師さん・
先輩ママたちの生活の工夫や
便利グッズ等が
ご覧頂けます♪

※関係機関の方は駐車券の対応は出来かねます。なるべく公共交通機関のご利用をお願いいたします。

主催：都立小児総合医療センター・東京都医療的ケア児支援センター多摩
協力：西部訪問看護事業部（東京都事業受託者）・医ケア児ご家族

先輩ママたちのご紹介♪

★ワークショップ予定★

11:00-11:40 つながる友の輪♪

12:00-12:30 【おだともあきさん】によるギター演奏

13:00-13:40 ケアスケジュール表を作ってみよう！

14:00-14:40 おもちゃで遊ぼう！

15:00-15:40 ドキドキ🐻わくわく😊💕 退院準備🌸

- 予約制ではありません。
- 先着順で、お好きな時間にご自由にお集まりください♪

～つるながる友の輪～
医療的ケア児の中学2年生の娘がいます。
一緒に楽しい生活を送れたらと過ごして
います。子育てを通してのつながりについて
お話しします。

～ドキドキ🐻わくわく😊💕 退院準備🌸～
少しでも不安解消して退院を迎えられる
お手伝いができたらと思います★
退院準備やおうちに帰ってからのこと等気軽に
お話ししましょう。

～おもちゃで遊ぼう！～
重い障害のある子どもできた！がうれしい。
親子で笑顔になれるおもちゃ紹介をします♪
※展示・ワークショップは午後からになります。

マルル

～ケアスケジュール表を作ってみよう！～
お子さんのスケジュールやケアを支援者と共
有できるように一緒に整理してみませんか？
3児の母 重心10歳男児。元ナース その下に小
3の妹 年中の妹あり。

令和 7 年 1 1 月 1 2 日
こども未来部
保 育 支 援 課

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

1 こども未来部の取組状況

人員体制・受け入れ環境の構築・支援

○看護師配置の経費補助

受入れ園が看護師を確保・配置した場合に、その経費を補助

○保育補助者配置の経費補助

受入れ園が保育補助者を配置した場合に、その経費を補助

○改修・設備の整備に関する経費の補助

医ケア児の保育に必要な設備改修等に係る費用の補助

○備品整備に関する経費の補助

医ケア児の個別性に応じて必要な備品購入にかかる経費の補助

○災害対策備品に関する経費の補助

災害対策として停電時等に必要な備品購入にかかる経費の補助

○ICT 機器導入に関する経費の補助

医ケア児とのコミュニケーションツールとなる ICT 機器の購入にかかる経費の補助

知識ノウハウの向上・サポート

○医療的ケアに係る講習会の開催（保育士対象 1 回、看護師対象 2 回）

- ・医療的ケア児受入れの基礎から実践まで研修等を実施
- ・全職員を対象に知識、ノウハウの向上、普及啓発を図る

○研修受講等に係る経費補助

- ・受入れ園の職員を対象に当該園における医療的ケアに係る研修受講等に対して、その経費を補助

○医療的ケア児受入れ園への医師による巡回訪問（各施設年 2 回）

○医療的ケア児受入れ園への訪問看護師の派遣（各施設年 2 回）

○医療的ケア児受入れ園の交流会の開催（施設長 1 回、看護師 1 回）

その他

○医療的ケア児の優先的な利用調整（令和 7 年 4 月～）

○医療的ケア受入れガイドラインの作成

○認可保育施設への「江東区医療的ケア児の保育所等受入れ説明会」の開催（令和 7 年 8 月）

2 区内保育所等における医療的ケア児の受入れ状況（令和7年10月1日現在）

医療的ケアの内容	人数	備考
インスリンポンプによる血糖値管理	1名	令和6年度から継続
胃ろう・口鼻腔内吸引	1名	令和6年度から継続
導尿	1名	令和6年度から継続
鼻腔経管栄養	1名	令和6年度から継続
気管カニューレ抜去後の健康管理	1名	令和6年度から継続
在宅酸素管理	1名	令和7年度から新規
在宅酸素(夜間、体調不良時のみ)	1名	令和7年度から新規
胃ろう・吸入・口鼻腔内吸引・睡眠時の酸素管理	1名	令和7年度から新規
CPAP(夜間、体調不良時のみ)	3名	令和7年度から新規
※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いて集団保育の適否を検討		

令和 7 年 1 1 月 1 2 日

江東区医療的ケア児支援連携会議資料

江東区教育委員会事務局
 教 育 支 援 課
 地 域 教 育 課
 学 務 課

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

1. 教育委員会事務局での取組状況

年	取組状況
令和 7 年度	(1) 東京都主催の医療的ケア児支援担当者連絡会に参加 (9 月) (2) 医療的ケアに関する研修 (教職員・看護師対象とした) 参加 予定 (1 2 月) (3) 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 (随時)
予算措置	令和 7 年度医療的ケアを必要とする児童のため委託予算の計上を行 った。

2. 区立学校における医療的ケア児の現状および取組状況 (令和 7 年度)

医ケアの内容	人数	実施状況
導尿・インスリン 注射	2 1 人	看護師による処置、週 1～数回の訪問、不定期巡回な ど児童・生徒の状態により対応

※令和 7 年度途中での医療的ケア・本児の自立に向けた支援の実施件数：4 件

3. 江東区きっずクラブにおける医療的ケア児の状況 (令和 7 年度)

医ケアの内容	人数	実施状況
導尿・インスリン 注射	2 人	看護師による処置、間食時または指定された時間帯 に児童の状態により対応

4. 区立幼稚園における医療的ケア児の状況

令和 7 年度は入園希望者なし

5. 教育委員会事務局における課題対応

- (1) 医療的ケア実施ガイドライン運用後のさらなる見直し。
- (2) 事例データの蓄積に基づく検討を図り、支援体制の強化につなげる。

令和7年11月12日
障害福祉部障害者支援課

在宅レスパイト支援事業 利用上限時間の拡充について

1 事業内容

日常的に医療的ケアが必要な重症心身障害児（者）等の自宅等に看護師を派遣し、一定時間の医療的ケア及び療養上の介助を行うことで、家族等の介護負担を軽減する。

2 対象者

江東区に住所があり、医療的ケアがある重症心身障害児（者）等で、家族等による在宅介護を受けていて訪問看護サービスを利用している方

3 変更内容

年度内の利用上限時間について、144時間から288時間へ拡充

4 周知について

利用者：11月10日付、郵送にて送付

事業者：11月10日付、メールにて送付

令和 7 年 1 1 月 1 2 日
障害福祉部障害者支援課

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

1 実施期間

令和 7 年 5 月 2 7 日～6 月 2 2 日

2 目的

医療的ケアが必要なお子さま（医療的ケア児）とそのご家族が、地域で安心して生活していただくための方策の検討にあたり、実態を把握するため

3 実施方法

令和 7 年 5 月 1 日時点で障害福祉サービス等を利用しており、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あてに郵送

4 回答方法

オンライン（LoGo フォーム）

5 回答状況

依頼数 7 0 件、回答数 3 2 件（回答率 4 6 %）

6 調査内容および結果

別紙のとおり

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

- 設問により、未回答、複数回答があるため、計数不一致となっています。
 ○個人および事業所等が特定し得る設問・回答は除いています。
 ○自由記述の設問につきましては内容を要約し、同じ趣旨の回答は集約しています。

【医療的ケアが必要なお子さまを含めた家族状況について】

問 医療的ケアが必要なお子様の年齢(令和7年4月時点)

0～6歳(未就学児)	12
7～12歳(小学生)	11
13～15歳(中学生)	7
16～18歳(高校生)	1
未回答	1

問 お住まいの地域

深川地域	6
城東地域	18
臨海地域(塩浜、辰巳、豊洲、有明、潮見、枝川、東雲、青海)	8

問 家族構成

父、母、祖父母	1
父、母、兄弟姉妹	22
父、母	7
母	2

問 兄弟姉妹 構成内訳

兄・姉	6
兄・妹	1
兄・弟	1
弟・妹	1
兄	4
弟	3
姉	3
妹	3

問 就労状況

父、母	15
父、母、姉	1
父	12
母	2
父・祖父母	1
父・姉	1

問 医療的ケアの種類

問 医療的ケアの種類	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
人口呼吸器	23	9	7	5	1	1
気管切開	13	3	5	3	1	1
鼻咽頭エアウェイ	0	0	0	0	0	0
酸素療法	13	2	5	4	1	1
吸引	24	7	9	6	1	1
ネブライザー	21	7	7	5	1	1
経管栄養	26	9	10	6	1	0
中心静脈	1	0	0	0	1	0
皮下注射	0	0	0	0	0	0
血糖測定	0	0	0	0	0	0
継続的な透析	0	0	0	0	0	0
導尿	6	0	3	2	0	1
排便管理	18	4	8	4	1	1
痙攣時処置	9	0	6	3	0	0

問 経管栄養内訳	計	未就学	小学生	中学生	高校生
経鼻胃管	6	4	1	1	0
胃瘻	20	5	9	5	1
経鼻腸管	0	0	0	0	0
経胃瘻腸管	0	0	0	0	0
腸瘻	0	0	0	0	0
食道瘻	0	0	0	0	0
持続経管注入ポンプ	1	0	0	0	1

問 導尿内訳	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
利用時間中の間欠的導尿	4	0	2	2	0	0
持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)	2	0	0	1	0	1
未回答	0	0	0	0	0	0

問 排便管理内訳	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
ストーマ	0	0	0	0	0	0
摘便、洗腸	1	0	1	0	0	0
浣腸	17	4	7	4	1	1

問 身体機能	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
寝たきり	23	6	8	7	1	1
寝返りができる	1	1	0	0	0	0
支えられて座位がとれる	4	1	3	0	0	0
自力で座位がとれる	0	0	0	0	0	0
歩行に一部障害がある	0	0	0	0	0	0
自力で歩行ができる	5	4	0	1	0	0

問 医療的ケアを実施する時間帯	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
24時間	25	9	8	6	1	1
日中	3	0	3	0	0	0
夜間	1	0	1	0	0	0
その他※	4	3	0	1	0	0

※風邪等の体調不良時3、食事時間と入浴時1

【障害福祉サービス等について】

問 現在利用している障害福祉サービス等	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
居宅介護	18	5	6	6	0	1
短期入所	15	2	6	5	1	1
移動支援	11	1	6	4	0	0
児童発達支援	13	9	2	2	0	0
放課後等デイサービス	16	0	10	6	0	0
居宅訪問型児童発達支援	3	2	1	0	0	0
在宅レスパイト	23	9	8	4	1	1
重症心身障害児等在宅療育支援事業	4	2	1	0	0	1
未回答	0	0	0	0	0	0

問 障害福祉サービス等を利用するうえで困っていること	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
ヘルパー事業所の空きがない	8	2	5	1	0	0
短期入所で利用できる施設が少ない	13	3	5	4	0	1
児童発達支援、放課後等デイサービスの預かり時間が短い(ない)	17	7	9	0	0	1
特になし	3	1	0	2	0	0
その他	5	1	2	1	1	0

その他自由意見

○重度の子が安心して通える体制の放デイがほとんどなく利用者が集中することにより、利用できる日数が少ない。

○上限負担額の負担があまりに大きいため、短期入所の利用をやむなく控えている。

○学齢期18歳まで利用できる放課後デイの数が足りない。また預かってもらえても、医療的ケア実施が不安な事業所もある。実施するからには安全・安心・的確に実施して欲しい。事業所を江東区が把握・支援するシステムは無いのでしょうか?江東区事業所を増やすために家賃補助や区の施設を開放してください。

○医療的ケアができる事業者がまだ少ない。

○移動支援の空き時間が無く利用がなかなか出来ないのも、その際に在レスで訪看さんをお願いできたりすると助かる。

問 在宅レスパイトを利用するうえで困っていること	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
時間数が足りない	3	2	1	0	0	0
希望する時間帯に利用ができない	8	4	3	1	0	0
特になし	14	4	6	3	1	0
その他	2	0	1	0	0	1

その他自由意見

○費用が高い

○時間を増やしてもらい感謝しているが、希望通り利用できない現状がある

【医療サービスについて】

問 現在利用している医療サービスについて、教えてください	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
訪問看護	27	9	10	6	1	1
訪問リハビリ	24	8	10	4	1	1
訪問診療・訪問歯科診療	24	8	10	4	1	1
地域の病院・診療所の通院	13	5	5	2	0	1
大学病院や専門病院への通院	25	7	11	6	1	0
その他	1	0	1	0	0	0
未回答	2	2	0	0	0	0

問 医療サービス利用頻度(訪問看護)

月1回	1
月2回	1
週1回	6
週2回	2
週3回	2
週4回	5
週5回	5
週7回	4

問 医療サービス利用頻度(訪問リハビリPT)

2週に1回	1
週1回	8
週2回	3
週3回	1
週4回	3

問 医療サービス利用頻度(訪問リハビリOT)

週1回	4
週2回	2
週4回	2

問 医療サービス利用頻度(訪問リハビリST)

月1回	3
月1~2回	1
週1回	4
週2回	2
2週に1回	1

問 医療サービス利用頻度(訪問診療)

月1回	2
月2回	21

問 医療サービス利用頻度(訪問歯科診療)

3ヵ月に1回	2
2ヵ月に1回	1
月1回	9
月2回	1

問 医療サービス利用頻度(地域の病院・診療所の通院)

年数回	1
3ヵ月に1回	4
2ヵ月に1回	2
月1回	5
月1~2回	1
月3回	1

問 医療サービス利用頻度(大学病院や専門病院への通院)

12ヵ月に1回	1
6ヵ月に1回	3
3~4ヵ月に1回	1
3ヵ月に1回	8
2ヵ月に1回	3
月1回	7
月1~3回	1

問 通院移動手段(1)地域の病院・診療所への通院

自家用車	6
タクシー	2
福祉タクシー	4
公共交通機関(バス・電車)	1
自転車	3
徒歩	3
レンタカー	2

問 通院移動手段(2)大学病院や専門病院への通院

自家用車	13
タクシー	3
福祉タクシー	8
公共交通機関(バス・電車)	5
徒歩	1
レンタカー	1

問 通院移動時間(1)地域の病院・診療所への通院

30分以内	9
60分以内	2
90分以上	1

問 通院移動時間(2)大学病院や専門病院への通院

30分以内	5
60分以内	12
60分以上	0
90分以上	5

【相談先について】

問 相談機関	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
医療機関	30	12	10	6	1	1
計画相談支援事業所	20	5	9	5	0	1
区保健相談所	7	5	2	0	0	0
区障害者支援課	6	2	4	0	0	0
その他	5	2	1	2	0	0

問（前問の）その他備考(自由記述)

訪問看護師
学校
特別支援学校

問 退院時に支援してくれた機関	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
医療機関のソーシャルワーカー	21	8	8	3	1	1
計画相談支援事業所	11	4	4	2	0	1
医療的ケア児等コーディネーター	6	4	1	0	0	1
保健師	12	7	4	1	0	0
いなかった	3	0	3	0	0	0
その他	5	1	1	3	0	0

問（前問の）その他備考(自由記述)

訪問診療医師・ケースワーカー
医療機関
訪問看護ステーション
覚えていない

【自宅以外での預かりについて】

問 自宅以外でお子さまを預けられる場所	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
ある	14	5	6	3	0	0
ない	18	7	5	4	1	1

問（前問で「ある」と回答した方）具体的な場所

短期入所	8
親族の家	1
医療機関	5
未回答	1
その他(レスパイト)	1

問（前々問で「ない」と回答した方）理由（自由記述）

祖父母宅は都外であり、ショートステイ先は自発歩行可能であると見つけられていない
義実家が遠方のため
祖父母が同居なので、外部の人に預ける必要がないと思われます。
在宅レスパイト以外で父母ともに出かけたことがないため、医療機関等すぐに預かってもらえるか不明
お願いする場合、本人に慣れさせるため、定期的に入所を推奨されるが、本人の意思、入所の間、寝かされっぱなしなることから、本人の発達の遅延が懸念される為、簡単には利用できない。
あらかじめ予定がわかっていたら病院レスパイトの利用が可能だが、急な予定となると預け先の確保がない。
急に利用できるものじゃないと認識してるから
身内の不幸で急に預かってくれる場所がなく非常に困りました。
最後に短期入所してから期間が開いていて実績の積み重ねが無い
短期入所など前もって(2ヶ月前)から予約する必要がある、葬儀など突発的に起こるものには対応していない
家族が他にいない
短期入所等の経験がない。気管内吸引の圧が高く、サクシジョンの挿入長さも必要な為、一般的なガイドラインでは対応出来ない事から、預ける事が不安で利用できていない。
祖父母の支援技術が拙く、本人に対する理解も乏しいため、預けることができない。気軽に利用できるレスパイト先がない。

問 選択肢以外で可能であれば預けたいと思う施設（自由記述）

通所施設
訪問看護ステーション

【保育園・幼稚園の利用について】

問 現在お子さまは保育園・幼稚園を利用していますか

利用している（施設型認可保育所）	3
利用している（施設型認可外保育所）	0
利用している（居宅訪問型保育所）	1
利用している（幼稚園）	0
利用していないが利用したい	2
利用しておらず今後も利用予定はない	6

問（前問で施設型認可、施設型認可外、居宅訪問型保育所、幼稚園と回答した方）通園頻度、時間

週4～5日 1日2～3時間	1
週4日 1日8時間	1
週5回	1
週1～3日	1

問 通園時はどなたが付き添っていますか

保護者	2
ヘルパー	0
親族	1
その他	0

問 どのように通園していますか

徒歩	2
自転車	1

問 通園にかかる時間

30分以内	3
-------	---

問 ガイドラインを見たことはあるか

ある	1
ない	3

問 ガイドラインは参考になっているか

なっている	1
なっていない	0

問（保育園・幼稚園を利用していないが利用したいと回答した方）利用していない理由

利用希望の施設に空きがないため	1
医療的ケアを理由に受け入れが困難	1
その他（まだ3ヵ月のため）	1

問 保育所または幼稚園で受け入れ可となった場合、希望する通園頻度

可能な限り	1
-------	---

問 保育所または幼稚園で受け入れ可となった場合、想定する通園手段

徒歩	1
----	---

問 保育所または幼稚園で受け入れ可となった場合、通園にかかる許容時間

30分以内	1
-------	---

問 (保育園または幼稚園の利用予定はないと回答した方)理由 (自由記述)

母が育休中で来年度から週5で職場復帰をしたいため、全く検討をしていないわけではないが、呼吸器管理や頻回吸引等子どもの体調に波が大きいなか、①まだ2歳になるところで風邪をひきやすいため、たくさんの園児と同じ空間にいて風邪をひく可能性が高い②たくさんの看護師と関わってきたなかで、知識や技術にかなり差があることを実感しているため、週5ひとりの看護師にみてもらうとなるとその看護師が信頼をおける人かどうか子どもに健康に大きく関わる、という懸念があり、現段階で利用するには安心できる場所と言えないため
重症心身障害児の児童発達支援で十分だから
児童発達支援と預ける時間があまり変わらなさそう
子供が重身なので専門の通所施設でないと安心して預けられない。
24時間の医療ケアが必要でありながら、両親が共働きのため、通所送迎付き・8時間以上預けていただく保育園がないと言う理由です。
施設型ではない認可保育園に通っているため

問 乳幼児の医療的ケアが必要なお子さまの希望する養育施設

施設型認可保育所	8
施設型認可外保育所	1
居宅訪問型保育所	3
幼稚園	1
未回答	2
その他	2

問 (前問の)その他備考 (自由記述)

児童発達支援

問 保育園・幼稚園に関してご意見等があれば教えてください (自由記述)

所属している保育園には、保育の中で感染リスクを最小にする工夫をしていただいたり、安全に登園できるように日々保育園の感染症の状況踏まえ登園の可否について相談に乗っていただいたりとお世話になっております。
医療的ケア児や重心児を受け入れてくださる環境には大変感謝します。ただ、実際利用者が少なく保育園側が経験を積むのが難しいなか(疾患や発達に千差万別のため)、医ケアが多い子どもを預けるのに不安があることは仕方ないことと思います。ケアが少ない子や体調が安定している子から利用を増やしてもらい、いつか誰でも安心して預けられる場所になることを願います。
入園希望する保育園が医療ケア児を受け入れてくれるようになると嬉しい。
以前医療的ケア児として保育園入園申し込みをしたが、検討会にて入園不可とされた。不可という選択肢があるくらいなら初めから期待させるようなことをしないでほしい。うちの子がそんなに重症なのかという現実を突きつけられたのがとても嫌だった。こうして受け入れを始めたのなら、入園の可否を決めるのではなく、自治体と保育園幼稚園、家族でどのようにして子どもを預けられるかという、同じ方向性の上で話が進められるような体制にしてほしい。親も医療ケアに対してみんな初めてのことであり資格も何もない状態なのに、看護師が「経験がない」「自信がない」という理由で受け入れが難しいなんてことがあってはならないと思う。また、自治体の担当者は、担当になったからには親の立場や思いをきちんと汲み取って保育園幼稚園、検討会関係者と親の架け橋となって然るべき対応し、自分の役割を責任持って担ってもらいたい。

【学校生活について】

問 現在の通学先	計	小学生	中学生	高校生
区立学校(通常の学級)	0	0	0	0
区立学校(特別支援学級)	3	1	2	0
私立学校	0	0	0	0
国・都・私立特別支援学校(通学籍)	14	9	4	1
国・都・私立特別支援学校(訪問籍)	2	1	1	0
その他	0	0	0	0

問 学校生活における医療的ケアの担い手	計	小学生	中学生	高校生
学校の職員(看護師除く)	12	8	3	1
看護師	16	10	5	1
保護者	6	1	4	1

問 通学時の付き添い者	計	小学生	中学生	高校生
保護者	3	2	1	0
ヘルパー	2	0	2	0
親族	0	0	0	0
その他	11	8	3	0
未回答	3	1	1	1

その他自由意見

○訪問看護師 ○バスの添乗員、看護師 ○付き添いなし

問 学校に関してご意見等があれば教えてください(自由記述)

訪問診療などで途中帰宅したいときに早い時間に運行しているスクールバスを利用したい
医療的ケア対応も含め先生方が大変努力されています。先生方の力量が十分あるにもかかわらずルール上の制約で出来ないことがまだまだ多く、親への呼び出しが発生したりしています。都はもっと学校現場を信頼して制度設計して良いと思います。
大変お世話になってます。
人工呼吸器をしてるからと言って、校外学習や、プールの授業は親の付き添いが必須という考えを改めて欲しい。仕事もしているし、学校には看護師もいるし、親がいなくても大丈夫です。
酸素が適宜使えたら良いと思う。現在は、24時間つけっぱなしが無しの2択しかない
看護分野での「できない」「対応できない」が多すぎる。医療ケアの変更の際、すぐに変更にならない(3~4ヶ月かかる)。日々の投稿の準備が大変すぎる(体温などを記録するノートが4冊もある+細かい持ち物。全て紙の提出物。本当に大変。
学校にはまず感謝しかありません。個々の生徒をよく理解し対応し成長発達を促進くださることに深く感謝申し上げます。 その中で敢えてお伝えさせていただきますと、医療的ケアの東京都ルールが細かくて厳しいことに困難を感じている点です。例えば、気管切開からの吸引は痰が引ききれず、結果痰がたまり体調悪化につながるため、毎日必死に在宅ケアをして翌朝を迎えている。 吸引圧・カテーテル深さに東京都独自ルールがあり痰の吸引に限界があるのなら、何故排痰補助装置のカフアシスト機能を実施してもらえないのか?矛盾を感じております。
学校の吸引機を使わせていただくと助かります。
学校看護師はマニュアルでしか動けないので、臨機応変に対応が出来ない為、そこに不便を感じる。医療ケアの児童、生徒は今後もっと増えると思うので、学校に常に医師が在中していれば、もっと対応力が上がるのと思う。
①生徒が急激に増えていて教室が足りていない。②学校の設計段階でもう少し実用的な配置等検討して使えるものを作って欲しかった。開校数年ですがプールサイドなんかはもう苔が生えていて汚い。支援学校の生徒は普通のプールに通いにくいので、学校のプールは確実に授業が出来るように温水で屋内化しておいて欲しい。③高等部は老朽化が著しく、現代の子供たちには使いにくい。④プロの写真業者と契約してもらえないので、各行事の写真がなく卒業アルバムも品粗なものになっている。先生達も業務に追われ生徒の写真が撮れていない。⑤PT、OT、ST等の専門家が少なすぎる。
新しい医療ケア導入までに時間がかかりすぎる、また、柔軟でない点の改善を望みます。 医療ケア児の担任に、医療ケア未経験の教員がついている現状です。経験者の配属か、未経験であれば入念な教育や研修等を受けた上で配属していただくよう、強く希望します。
訪問籍担当教諭について、異動があることは重々承知しているが担任副担任両名とも他校からの転任の教諭が担当するとなると引き継ぎに不安材料が多過ぎる。在宅訪問という特性をよく検討して頂き、せめて担任、副担任どちらかは前年度担当者にして頂けると安心感がある

【放課後の過ごし方について】

問 放課後に利用している場所	計	小学生	中学生	高校生
放課後等デイサービス	16	10	6	0
塾・習い事	0	0	0	0
ない	3	1	1	1

問 (前問で「ない」と回答した方)利用していない理由

利用希望の施設に空きがないため	0
利用希望の施設で医療的ケアを理由に受け入れが困難なため	0
利用希望がない	3

【高等学校・特別支援学校高等部卒業後の進路について】

問 高等学校・特別支援学校高等部卒業後のイメージしている進路	計	中学生	高校生
大学・専門学校	0	0	0
福祉施設通所	7	6	1
福祉施設入所	2	2	0
一般就労	0	0	0
ない	1	1	0

【災害時の対応について】

問 災害時の避難について、現在検討されている内容	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
自宅にとどまる	28	10	9	7	1	1
避難所に避難する	11	6	2	1	1	1
その他(近所の病院、墨東特別支援学校)	2	0	2	0	0	0

問 避難所で過ごす際に心配なこと	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
感染症リスク	23	10	8	3	1	1
医療機器のバッテリー	24	8	8	6	1	1
避難所までの避難(移動)	25	7	9	7	1	1
避難所内での支援者の確保	16	3	4	7	1	1
プライバシーの確保	21	7	7	5	1	1
避難所内の整備(バリアフリー化など)	21	6	8	5	1	1
その他	5	3	1	1	0	0

問 (前問の)その他備考 (自由記述)

経管栄養での必要なものの確保(お湯など)注入する栄養管理
ミルクの注入器具などの衛生面を保ってあげることができるか。
他利用者との距離が取れないこと。他の方にとって不快な言動をとる恐れがあることが心配です。
避難所で医療的ケア実施の音・明かりが心配です。
暑さによりてんかん発作のコントロールが効かなくなる
複数の医ケアがあり必要物品も多い為、移動にも避難先でのスペースの確保にも不安がある

問 「江東区避難行動要支援者調査票(個別計画)」又は「在宅人工呼吸器使用者のための災害時個別支援計画」を作成しているか	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
はい	24	9	8	5	1	1
いいえ	4	2	1	1	0	0
調査票および個別支援計画についてわからない	2	1	1	0	0	0
未回答	1	0	1	0	0	0

問 (前問で「はい」と回答した方)計画をもとに支援者との事前連絡はとれているか	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
とれている	17	6	7	4	0	0
とれていない	4	0	1	1	1	1
どこに連絡をすればいいかわからない	3	3	0	0	0	0

問 災害時に助けを求める先や連絡する先はあるか

ある	17
ない	14

問 連絡先への連絡方法

災害用伝言ダイヤル	5
災害時掲示板	1
事業者との情報共有ポータルサイト	1
保健所	1
訪問看護ステーション	1
電話	9
LINE	1

【保護者(父母)の就労について】

問 (父母で現在就労していない方)就労予定はあるか

	計	未就学	小学生	中学生	高校生
就労予定がある	3	1	2	0	0
就労を希望しているが、医療的ケアを理由に就労できない	6	1	1	3	1
就労を希望しているが、希望する時間帯の就労先が見つからない	1	0	1	0	0
就労の予定はない	2	0	0	2	0
未回答	3	1	1	1	0
その他	3	2	1	0	0

その他自由意見

○育休中 ○起業でもしない限り、社会復帰のカベは恐ろしく高く、非常に困難

問 今後、医療的ケアが必要なお子さまの育児をしながら就労をするためにどのようなことが必要だと思つか

	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
保育園、幼稚園、学校等、医療的ケアが必要なお子さまを預かれる環境を整備する	22	9	8	4	0	1
児童発達支援や放課後等デイサービス等、療育施設の新規開設を促進する	21	8	8	4	0	1
児童発達支援や放課後等デイサービス等、療育施設の開設時間を延長する	21	8	7	5	0	1
その他	9	2	3	3	1	0

問 (前問の)その他備考 (自由記述)

在宅レスパイトの利用時間を増やす。
就労するにあたって時短や短日勤務に対する保証がほしい。
横浜ではすでに実施されていますが支援学校内に放課後デイを開設する
区・東京都・国が医療的ケア児を受け入れ施設を増やせるよう相談・支援できる事業所を設置。ナース等の人材を養成・支援・派遣を区が実施する。3号研修を区で実施する。医療的ケア児保護者就労受け入れ事業所への助成、認定制度。訪問看護、居宅介護事業所の実施時間延長。
訪問介護、看護さんの時間延長、夜間
特別支援学校の看護師人員の強化、教員の医療ケア周知や研修で、引き継ぎ期間の短縮や保護者付き添いが必要ないような安定した体制づくり
在宅レスパイトの介入時間が17:00以降まで可能だとよい
体調を崩しやすいので、結局発熱時に預かれない施設だとあまり意味がないと思う。医療的ケアができる病児保育がないと難しい。
在宅でもできるような仕事を斡旋して欲しい

【きょうだい児について】

問 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

	計	未就学	小学生	中学生	高校生
きょうだい児との時間をもつことができない	11	6	3	1	1
きょうだい児の学校行事等に参加することができない	8	1	4	3	0
きょうだい児を予防接種や健診に連れていけない	4	1	2	1	0
特になし	3	0	2	1	0
未回答	1	1	0	0	0
その他	3	1	0	1	1

問 (前問でその他)自由意見

夜の習い事の送迎ができない、なかなか遠出ができない
なかなか旅行等に行けない
旅行や帰省が難しいくらいです

【医療的ケアが必要なお子さまの支援サービス制度について】

問 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	計	未就学	小学生	中学生	高校生	未回答
医療機関	14	6	5	2	0	1
計画相談支援事業所	20	2	10	6	1	1
江東区保健相談所	7	4	1	1	1	0
江東区障害者支援課	7	3	2	1	0	1
保護者同士の情報共有	15	3	6	6	0	0
どこで情報を得たらよいかわからない	6	3	0	2	0	1
その他	6	3	1	2	0	0

その他自由意見

○訪問看護 ○学校からのお便り ○ネット ○同じ環境の人のブログ

○江東区ホームページで特定のサービスに関して検索したことはあるが一覧になっているようなものはなく、今回アンケートに同封して下さった一覧で初めて知った支援もありました。

問 (前問で計画相談支援事業所と回答した方)相談支援専門員からはどのようなサービスを受けているか

障害福祉サービス等利用計画の作成	14
お子さんに対する支援情報の提供	12
定期的な訪問(モニタリング)	16
その他(困ったことがある時に相談にのってもらう)	1

【交通費について】

問 移動にかかる費用(月)

3000円以下	3
3001~5000円	8
5001~10000円	7
10001~20000円	2
20001~30000円	7

【全般について】

問 今後の医療的ケアが必要なお子さまへの支援にかかる区や関係機関への要望等ございましたらご記入ください (自由記述)

事業所拡充	預け先の新規開設、預けられる時間の延長
事業所拡充	移動が負担になる子も放デイが利用しやすくなるので、学校の放課後に教室を開放してデイサービス事業所を入れてほしい。
事業所拡充	最初に支援の充実が進んでいることに感謝申し上げます。 医療的ケア児がいてもきょうだい児が我慢しないで済むよう、親が就労との両立で困らないよう、引き続きご支援をお願いいたします。 具体例として、学校が夏休み、冬休み、春休みのときは放課後等デイサービスで1日過ごしますが、保育時間が短く、親が時間休取得を余儀なくされています。朝は普段より最大1時間半以上遅く10時10分出発、夕方は最大2時間10分早い15時20分に帰宅します。夕方は訪問看護の時間調整、在宅レスパイトなど色々なお願いをして乗り切っていますが、朝はどうにもならず親が交代で休暇取得しています。
事業所拡充	医療的ケアがあっても18歳まで受けられる重心放課後デイを増やす、誘致してください。誘致するために、家賃補助の他に区の設備・土地建物も提供してください。公立幼稚園の空き教室・土地建物を利用させてください。
事業所拡充	医療的ケア児を見られる訪問介護ステーションと土曜日でも預かってもらえる放課後デイサービスの開設をしてほしい。
事業所拡充	医療的ケアを受け入れる訪問看護事業所と居宅介護事業所を江東区に増やしてください。助成制度等も検討してください。
事業所(成人)	医療的ケアがあっても受け入れ可能な生活介護事業所を増やしてください。また、生活介護事業所の開設時間を延長してください。
事業所(成人)	医療的ケアがあっても利用できるグループホーム、入所施設を開設・誘致してください。

預かり	緊急時のレスパイト対応先の拡充
預かり	短期入所できる施設を増やしてください。日頃利用している重心デイで短期入所できるよう助成してください。
預かり	日中一時支援施設を区で実施してください。
預かり	急に預けられる緊急用の施設が欲しい
経済的支援	医療的ケア児が得られる助成金額等、所得制限を撤廃してほしい。
経済的支援	家庭に対する補償
経済的支援	様々な子育てにかかる負担が軽減されているが、ヘルパーやレスパイト、放デイなどなくてはならないサービスにお金がかかりすぎる。障がい児の育児は親が働けない上に、金銭と時間と体力が必要で生活が苦しい。そして時間がない。医療費の年1回超過分の申請などお金もかかる。手間もかかる。
経済的支援	・おむつ支給の所得制限がなくなるととても助かっています。ただ、テープSサイズを使っていますがオムツの選択肢がないので、身体に合ったオムツが選べるようになるともっと嬉しいです。また、障がい児に関する手当についても所得制限の撤廃を強く望んでおります。
経済的支援	学校に提出用の診断書&意見書など無料化にいただけると助かります。
経済的支援	福祉サービスの所得制限撤廃を心から望みます。(上限負担額37200円の世帯です) 医療ケアが多く、また中学生という身体の変化の大きい年頃で福祉用具の買い替えも多いため負担が大きく、短期入所や在宅レスパイトなど介護者が休むための利用を削らざるを得ない状況です。所得が多いということは世帯主である父親の勤務も多忙です。そのため介護はほぼ母親1人で担っている状況です。ですが、将来の蓄えや、母親が今後も就職できないだろうことを考えると、サービスがあるにもかかわらず利用を控えざるを得ません。 どんなサービスができたところで、安心して利用できないのなら意味はなく、所得の枠によって利用したくてもできない者がいることを知っていただけたらと思います。
経済的支援	障害児に対する幾つもの手当や支援には所得制限がある 昨今の経済事情から兄弟児の年齢に対しての所得控除事情が変わって来たり、最低賃金の見直しなどで見た目の所得が上がり物価高で支出が多い状況だったりこの先手当を受け続けられるか心配である 物価上昇に伴った所得制限再検討をして欲しい
情報取得	義務教育の時にどのようなことをしなければいけないかを教示(フォロー)いただきたいです。
情報取得	色々支援を用意して下さい大変助かります。が、子が該当するサービスを自ら探していかないとどり着けなく、知らないサービスを受けられないこともあるのが現状です。(住んでいる自治体の情報はもちろんですが、場合によっては近隣自治体の情報も必要になることもあるのではないかと思います。)チェックシート等で子が受けられる支援、サービス情報をピンポイントで取得出来たらありがたいです。あと、所得制限のかかっている補助等も出来たら所得制限なしになれば助かります。経済的なことを考えると母親である私もなるべくフルで働きたいのですが、家庭内を切り盛りするうえで人手が足りないと思うことも多く夫と同じくらい働くことは難しいと感じています。
その他	家族同士の交流ができたり情報交換ができる機会が増えたら心強い。
その他	区として医療ケア児に力を入れてくださり、医療ケア児が入園しやすいよう制度をととのえてくれたり、入園後も安全に通えるよう保育園と連携してくださり本当にありがとうございます。
その他	アンケートの内容から、医ケア児の家族が抱えている困りごと、解決してほしい課題は把握されていると思うので、少しずつでも進めていただくようお願いいたします。
その他	インフルエンザのワクチンの助成をしている年が数年前にありましたが区内のクリニックでの受診のみしか対応していないところに不公平感を感じました。医療ケアのある子はおぞら診療所などを利用している家庭が多いので全額実費になってしまいます。だったら区内のクリニックへ行けばいいという訳ではなく、てんかん発作などの疾患のある子どもなのでかかりつけ医と相談して接種したいので今後もこういうことがあるのであれば救済案も作って欲しいです。
その他	在レスで訪看さんと外出できると助かります 医療的ケア児だとヘルパーさんだけでお願いすることは難しく正直看護師さんが同行してくれた方が助かります
その他	支援の為に開設なども必要だと思いますが、子供や親との信頼関係がしっかりと出来、安心して支援をお願い出来るよう、スタッフの育成や人材選択をしてほしいと思います。 場所やサービスを拡大しても、子や親と向き合って支援したい気持ちで働いていただけないと、利用は出来ないと思います。
その他	家庭訪問するなどしてももう少し実態を把握してもらいたい。このようなアンケートだけではわからないことがたくさんあると思います。
その他	障害について明らかな場合には手帳取得前の乳幼児に対しても手帳を所持しているのと同等の支援がほしい。

令和 7 年 1 1 月 1 2 日
障害福祉部障害者支援課

医療的ケアが必要なお子さんと家族の交流会 開催報告

1 日時

令和 7 年 10 月 4 日（土曜日）午後 1 時～3 時 10 分

2 会場

東京都立墨東特別支援学校体育館および教室

3 周知方法

- ・区報（8 月 1 日号）、区HPへの掲載
- ・障害者支援課で把握している医療的ケア児あて郵送
- ・区内障害児通所支援事業所、訪問看護ステーションへの周知依頼

4 実施体制

運営：ホープウェル株式会社

協力：訪問看護ステーション（3 事業所 7 名）、医療的ケア児等コーディネーター（5 名）

5 参加（申込）状況

参加者数（申込者数）	本人	保護者	きょうだい児
14 名（26 名）	5 名（8 名）	8 名（13 名）	1 名（5 名）

※参加した医療的ケア児（者）の年齢：2 歳、3 歳、8 歳、12 歳、22 歳

6 実施内容

別紙のとおり

7 次回の開催予定

【日時】令和 8 年 1 月 25 日（日）午後 1 時～3 時 10 分

【会場】東京都立墨東特別支援学校

【内容】人形劇鑑賞、KOTO 街かどアーティストのパフォーマンス鑑賞、保護者交流

医療的ケア児等家族交流会

日時：2025年10月4日（土）12：30 受付開始

場所：墨東特別支援学校 体育館

プログラム

12：30 受付開始

13：00 開会の言葉

施設案内 諸注意事項伝達

13：05 アートサーカス鑑賞 くるくるシルク

14：10 児童：パフォーマンス鑑賞 プロムカルテット

保護者：家族交流(別室にて)

15：05 閉会の言葉

15：10 閉館



パントマイム表現をベースに、タップダンスやジャグリングなどのサーカス芸を融合させた、くるくるシルク独自の面白くも不思議な空間を堪能下さい！



女性4人組サクソカルテット。「気軽に楽しむ」という音楽用語「プロムナード」を信念に皆様と一体となって楽しめる音楽活動をしています。ポップス・アニメソング、歌謡曲等の親しみのある曲を始め、クラシック・ジャズまで様々なレパートリーを演奏しています！

☆ オムツ交換は体育館及び1Fの多目的室近くのお手洗いをご使用ください。

注入や更衣などは、1F多目的室をご使用ください。

☆ 看護師が在住しております。お気軽にお声がけください。

交流会後、QRコードにてアンケートのご協力をお願いします。
アンケート入力期限は10月11日(土曜日)です。



運営 ホープウェル株式会社 カレッジケア(相談支援事業所・医療的ケア児等コーディネーター)
カレッジガーデン(児童発達支援・放課後等デイサービス)

医療的ケア児コーディネーター * ことども発達センター 永瀬様
* ことども発達亀戸センター 松山様
* カレッジケア3名(高館、石月、吉井)

協力事業所

* 江東区医師会訪問看護ステーション
* 訪問看護リハビリステーションアオアクア
* あわーず訪問看護リハビリステーション
* ボンスシッフ訪問看護リハビリステーション