

令和4年度第2回江東区医療的ケア児支援連携会議

令和5年3月15日

1 開会

【佐久間委員】 それでは、よろしいでしょうか。定刻となりましたので、ただいまより令和4年度第2回江東区医療的ケア児支援連携会議を開会いたします。

皆さまにおかれましては、大変お忙しい中、本会議にご参加いただき、誠にありがとうございます。私は、江東区障害者支援課長の佐久間と申します。よろしくお願いいたします。

本日の参加者ですが、庄司委員、守屋委員より御欠席の御連絡をいただいております。

まず初めに事務連絡となりますが、マスクの着用についてでございます。国の方針におきまして、3月13日以降のマスクの着用につきましては、個人の判断を尊重するということとなりました。そのため、本会議におきましても個人の判断に委ねる形とさせていただきますので、御了承のほどよろしくお願いいたします。

次に、本日の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7、及び参考資料により説明をさせていただきます。不足等ございましたらお知らせください。

よろしいようですので、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、前回は会長の御指名により障害福祉部長が務めましたが、今回も同様に進めさせていただきます。よろしいでしょうか。

【大塚会長】 はい。よろしいと思います。

【佐久間委員】 ありがとうございます。それでは、議事進行は岩井部長に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。

2 関係機関からの報告

(1) 障害者支援課における令和5年度の取り組みについて

【岩井委員】 江東区障害福祉部長の岩井でございます。

ただいま会長に御指名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。

きます。どうぞよろしくお願ひいたします。

では、お手元の次第に沿って進めさせていただきます。

次第2、関係機関からの報告のうち、(1) 障害者支援課における令和5年度取り組みについて、佐久間委員より御報告をお願いします。

【佐久間委員】 それでは、資料1を御覧ください。

障害者支援課における令和5年度の取り組みについてでございます。こちらは前回の本会議で報告いたしました課題のうち、令和5年度予算において事業化されたものの説明となります。

まず1、ガイドブックの制作についてですが、これまで医療的ケア児が利用できるサービスにつきましては、『障害者福祉のてびき』や、『子育てハンドブック』など、分野ごとに作成された情報媒体によって情報提供してまいりましたが、成長過程において必要となる保育や教育等のサービス、これにつきましても情報を一元化することによって、必要なサービスを円滑に情報提供していきたいと考えています。

また、ガイドブックには、関係者ですとか当事者のコラムを掲載予定でありまして、将来への育児不安を軽減できればというふうに考えております。

掲載内容につきましては、(1)の障害福祉サービスのほか記載の内容を、配布場所につきましては(2)に記載のとおり、行政機関の窓口のほか、医療機関などにも御協力をお願いしようと考えております。

次に、2、講演会の実施についてですが、医療的ケア児に対応できる事業所が少ない状況にありますので、事業所の受入れ促進につながる講演会を開催することを考えております。

開催回数は2回を、参加者は居宅介護、児童通所、訪問看護等の各事業所宛てに周知し、募集をしたいと考えております。

次に、東京都等が実施する研修の周知についてでございますが、支援者の人材育成、人材確保につきましては、東京都の役割となっております。前回の本会議にも参加いただいた東京都医療的ケア児支援センターなどが主催します資料に記載の様々な研修がございますが、こちらの研修の周知を図ってまいりたいと考えております。

資料の説明は以上となります。

【岩井委員】 御報告ありがとうございました。

ただいまの報告内容について、何か御意見、御質問などありますでしょうか。

【大塚会長】 よろしいでしょうか。

【岩井委員】 大塚先生、どうぞ。

【大塚会長】 ガイドブックについてなんですけれども、世田谷区では既に配布していて、行政だけではなくして、例えば医療機関、関係機関と連携してつくったと聞いておるんですが、本会議においても当然協力していきたいとは思っておるんですが、江東区ではどのような形で作成していくのか。

また、できる限り早く配布したほうがよろしいかと思うんですが、完成は大体的いつ頃を予定しているのかというのも、分かる範囲でお答えできればと思ひまして。

【岩井委員】 では、お願いします。

【佐久間委員】 医療的ケア児の支援に関しましては、本会議のほか、庁内の検討会議ですとか、また、地域自立支援協議会の児童部会がありまして、先日3月6日ですけれども、地域自立支援協議会におきまして、ガイドブックの製作に関する提言をいただいたところです。

この本会議はもちろんのこと、そういった会議からの意見ですとか、地域で活動されている医療的ケア児コーディネーターの方などとの協力、連携をしながら、当事者目線のガイドブックを作成したいと考えております。今後、皆さんにも御協力をお願いすることとなりますので、どうぞよろしく願いいたします。

また、ガイドブックに掲載のコラムについてですけれども、皆様のそれぞれの活動の中で御紹介いただける方がいらっしゃいましたら、事務局まで御連絡いただきますよう、よろしく願いいたします。

最後に、ガイドブックの配布時期についてですが、コラムの調整ですとか、あと各会議への意見照会など、一定程度の時間が必要と考えておりますけれども、できれば年内には完成したいというふうに考えております。

以上となります。

【大塚会長】 もう一つ、よろしいでしょうか。

今度、講演会なのですけれども、どのような内容を考えておられるのでしょうか。

【佐久間委員】 医療的ケア児の支援につきましては、命に関わる面がありますので、こういったことから、事業所が敬遠する傾向にあるというふうに考えております。

ただ、支援している事業所の方もいらっしゃいますので、そういった事業者の実験を講演してもらうことによって協力事業所を増やしていきたいと考えております。

この講演会の講師についても、委員の中から、後日、個別にお願いしたいと考えておりますので、御協力のほどよろしくお願いいたします。

【大塚会長】 分かりました。ありがとうございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

そのほか何か御意見ございますでしょうか。よろしいでしょうか。

では、この議題は終了とさせていただきます。

(2) 保育所における医療的ケア児の受け入れについて

【岩井委員】 続きまして、(2) 保育所における医療的ケア児の受け入れについて、鳥井委員より、報告をお願いします。

【鳥井委員】 それでは、私のほうから、保育所における医療的ケア児の受け入れについて御説明申し上げます。

資料2を御覧ください。資料に沿って御説明申し上げます。

保育所におきましては、4月から区立保育所及び私立保育所において、医療的ケア児の受入れを行ってまいりたいと考えております。

まず、1番の受け入れ実施園でございますけれども、看護師の配置や処置スペースなど、医療的ケアを実施するための人的・物的な保育環境を整えることが可能な園で実施してまいりたいと考えております。

まず、1番の受け入れ実施園でございますけれども、看護師の配置や処置スペースなど、医療的ケアを実施するための人的・物的な保育環境を整えることが可能な園で実施してまいりたいと考えております。

続いて2番、対象者でございますけれども、保育の必要性があること、また、実施時間帯に医療的ケアが必要であること。また、入所時点で1歳児クラス以上の年齢であること。そのほか、主治医の診断書・意見書、また、江東区で設置しております入所検討委員会におきまして、集団保育が可能であるのか、また、保育所で安全に預かることが可能であるか、そういったところについて議論をして、受入れ要件を満たしていることを求めていきたいと考えてございます。

3番、対象とする医療的ケアでございますけれども、墨つき括弧の下に書いてあるところで申し上げますと、主な医療的ケアとしては、喀たん吸引、経管栄養というところを想定してございますけれども、先ほど申し上げた入所検討委員会でありますとか、主治医の意見等を踏まえて、保育園で対応が可能な医療的ケアを判断してまいりたいと考えています。

最後に、受け入れ体制の整備でございます。区立保育所におきましては、基本的には、看護師がいる園もございますけれども、別途医療的ケア児に対応する看護師を配置してまいりたいと考えております。

区立保育所で受け入れるに当たりまして、事前に大塚先生でありますとか、訪問看護ステーションの原田所長にも様々な御協力をいただきまして、医療的ケアに関する講習会も開催いただきまして、大変助かってございます。この場を借りて御礼申し上げます。

また、私立保育所に対しましては、医療的ケア児を受け入れる保育所に対して、看護師等を配置するための経費を補助する、そういったところを創設して支援をしてまいりたいと考えてございます。

説明は以上でございます。

【岩井委員】 報告ありがとうございました。

ただいまの報告内容について、何か御意見、質問などあれば伺います。どうぞ。

【高舘委員】 ホープウェル株式会社の高舘でございます。いつもお世話になっております。

まず、今、体制が整い始めているというお話をありがとうございました。実際、今年度4月からの保育園に行けることになりました人数や、何歳児なのか。どのエリアが、ちょっとどこまで教えていただけるかどうかあれなのですけれども、もし教えていただけたらと思います。よろしく願いいたします。

【鳥井委員】 具体的な人数は、この場では差し控えさせていただきたいんですけれども、年間で5名想定というふうには、もともと考えている中で、そこの範囲内に収まっているというのは事実でございます。エリアとかも、特定されてしまう可能性もあるので、そこも差し控えさせていただきたいんですが、症状とかで言いますと、経管栄養のお子さんを預かっていくというところで、今も調整をして、4月、安全に預かれるようにというところで動いているのが今の状況として申し上げ

げられる範囲かなというところでお答えさせていただきます。

【岩井委員】 よろしいでしょうか。

【高館委員】 ありがとうございます。

今年がそうで、来年というのは何かお考えはありますでしょうか。来年の4月に向けてというのは。

【鳥井委員】 来年の4月は、保育園の申込みというのが、『入園のしおり』というのを大体9月から10月ぐらいにかけて新しいものを出して、令和6年4月の入所に向けて出していくとことがありますので、そこで具体的に明らかにしていくというところがあって、そこについては、これからまた検討していくところがございます。

ただ、人数の想定は、今、申し上げたような人数を想定していることには変わりはなくというところで考えていますので、実際に、4月から受け入れるお子さんとかで、いろいろな課題が見えてくるところがあると思いますので、その辺を解消しながら、改めて検討していきたいと考えております。

以上です。

【高館委員】 ありがとうございました。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ほかに何かございますか。どうぞ。

【前田委員】 はるかか会の前田です。

保育所のほうに医療的ケア児を受け入れてくださるということ、医療的ケア児支援法の精神にも非常にのっついていて、大変すばらしい試みだなと思います。

ちょっと教えていただきたいんですけども、私どもも、もう、いろいろな区で実は保育園における医療的ケア児の受入れを支援しているんですけども、医療機関との連携がどうしても必要になるかなというふうに、これをやるに当たって思っているんですけども、どういった形で医療機関及び医師との連携を考えておられるのか、教えていただければと思いますが。

【鳥井委員】 医療機関との連携で申し上げますと、まず、先ほどの繰り返しになってしまうんですけども、主治医の診断書や意見書を踏まえてやっていくというところがありますので、まずそこで連携と言えるか分からないんですけども、その判断がまず一つあるのかなというところと、入所した後につきましても、主

治医との連携については、当然やっていかなければいけないと考えていまして、保護者とも併せて、そういったところは入所後もやっていくということで、各保育園でやっていただく形にはなりますが、そのようにして、医療機関との連携というのは、今現状、考えているところでございます。

以上です。

【前田委員】 もちろん、主治医との連携はどうしても必要になるところなんです。一般的に言うと分かりやすいのが、特別支援学校であったりとか、今、多くの都内の普通小・中学校でも、医療的ケアを受入れつつあるんですけども、そういったところなどに、医療的ケアに関する相談ができる医師を、それぞれの学校や、普通の小中学校でも、やっぱり設置をして、単純に主治医と看護師というだけじゃなくて、看護師をしっかり、幼稚園側に立って支援する医師や医療機関というのを多分つくっていかないと、看護師さんだけだと非常に心細かったり、あるいは主治医からのいろいろな指示が、本当にその保育園の中で実施できるのか。あるいは緊急時の対応等がどういうふうにされるのかということに対して、十分な支援や対応ができない可能性があるかなと思うんですけども、そこはいかがでしょうか。

【西野委員】 主治医は、保育園という集団保育の中で、対象児童を個別にずっと見られないというところがあります。また、保育園からは、看護師がいるとはいえ、医療的ケアに特化しているわけではないので、緊急時どうしたらいいか心配との御意見をいただいておりますが、基本的に、緊急時は看護師に従いながら対応していく形になるかと思えます。

ただ、各保育園には嘱託医がいらっしゃいますので、各園の嘱託医との連携というのは、今後、医療的ケア児の受入れ人数が増えていく中では考えていかなければいけない課題だと認識しております。

今後、医師会とも御相談させていただきながら、嘱託医と連携できるのか検討できればと考えております。

【岩井委員】 どうぞ。

【大塚会長】 私は、実際にこの入所検討委員会に携わっている者なので、一応全例に会います。会って、主治医の先生の意見書を結構厳しく見ます。先生方は大丈夫です、大丈夫ですという感じで来るんですが、実際に本当に保育園に入ったときに、普通の、初めて見る人が本当にそれができるのかどうか。まして、今回初め

て始まる制度ですので、意見で大丈夫と言われても、こちらのほうとしては、少しハードルは高めに、こうなったらどうしよう、どうしよう、どれぐらいサクションが必要なのかということも踏まえて、そのことを全部家族の方には、またそこまで言いませんが、そういうことを含めた上で検討して、先生がおっしゃるように、本当は園医がそこまでできればいいんですが、なかなか園医が、そこまでの嘱託医の覚悟でまだ持っていませんので、でも、いずれはそうなっていけばいいのかなというふうに思うんですが、本来は、ここに何かあったときの取りあえずの相談窓口として決めておくのがベストだと思うんですが、まだそこまでは至ってないのが事実です。

じゃ、今度、嘱託医までやれというと、なかなか今度みんな、園医も実際、これは分からないうちに、だんだん、僕はそういうふうに移行していってこれればいかなど。それもある意味では、僕ら医師会員というのはそんなに、すみません、みんなが在宅をやっているわけではないので、どういう面でこういったことに関われるかということ、そういった面に関わるのが一番なのかなと最近思っております、こちらのほうも、まだ実は、本当はどこかで言わなければいけないかなというふうに思っていることではあります。

【前田委員】 今、大塚先生がおっしゃってくださったように、保育園の園医の先生も、例えば必ずしも小児科ではなかったりとか、様々な背景や得手不得手もあるというのが実態でしょうから、ちょっとこれは非常にぶしつけなこと、提案になったら大変恐縮ですけれども、私もせっかくこういった会にも出させていただいておりますし、私どもも、そういった支援を、実は豊島区さんやほかの区、世田谷区等々から、私どものお子さんが、そういう対象になることも多いもので、実際に、そういう御依頼をいただいて、実際にそういうことをお手伝いさせていただくことも多いです。

この間も、新宿区でも、そういったケースの会議に出させていただいて、こういうところに注意したらどうでしょうかとか、こういった形で、看護師さんたちにケアしたらどうでしょうかというのを、僭越ながらアドバイス等々させていただいたこともありますので、もし、大塚先生や医師会の先生方からお許しいたできて、区のほうで、そういったことがまた共有されるのであれば、私どもの法人では、江東区のほうには随分といろいろと、うちの子供たちもお世話になっておりますし、私

たちもお世話になっておりますので、法人として支援させていただくのは、全くやぶさかではありませんし、そういった教育の場における医療的ケアに関しては、私はと数えられないぐらいの特別支援学校で、いわゆる医療的ケア指導医をさせていただいていますし、東京都内の区や松戸市等々でも、そういった活動をさせていただいておりますので、そういった経験を何らかの形でお役に立てていただければ、お声をかけていただければ、私ができない場合には、私どもの適切な、可能な医師を配置・派遣させていただきますので、お声をかけていただければ。

どちらかという、保育園や区のほうに立ちつつ、うまく主治医とも連携を取りながらやっていくと。そういう医療的ケアの主治医というのは、実際、私どもが日常的な診療で連携している病院の医師が結構多くて、実は何とか先生なんだという感じで、個人的にも知っている人の場合も結構ありますので、そういう形で、私どもの法人を活用していただければなと思っていて。ちょっとぶしつけになりますけれども、御提案でございますので、本当に遠慮なく相談していただければと思います。

【岩井委員】 よろしいでしょうか。心強い御提案、どうもありがとうございます。

ほかにいかがでしょうか。どうぞ。

【田村委員】 こども発達センターの田村と申します。私どものこども発達センター事業でも、これまでは園児は入ることはできますが、医療的ケアについては保護者対応という形でやってきております。そこをどう今後、対応していったらいいのかというのを、今の保育所の受入れの在り方を参考にさせていただきたいのですが、実はこの看護師の配置をとるところをお聞きしたいのですが、看護師は1名、園には1名で、その看護師が対応するという体制なのでしょうか。それとも、ここに補助の臨時の看護師配置をやるのでしょうか。その実施の在り方を教えてください。

【岩井委員】 では、保育のほうで事例をお願いします。

【鳥井委員】 質問ありがとうございます。

区立保育所につきましては、ゼロ歳児の設定がある保育園には、看護師を1名ずつ配置しているのが今の現場の状況なんです。

区立保育所については、その看護師のほかに、別途派遣の看護師を、医療的ケ

ア児を受け入れる場合には別途加配するというか、配置をして対応をしていく。形としますと、看護師が2名という形での対応というのを想定しています。

私立保育所については、もともと保育所自体が、看護師というのを必ず配置しなければいけないというものではないので、いる、いないというのは、どうしても出てくる場所です。

区立保育所とも別で、ゼロ歳児がいるから必ずしも看護師がいるという、そういう状況にもないという状況にあるんですけども、そういったところで、看護師を別途つけて医療的ケア児を見ていくということであれば、そこに対して1人当たり幾らという形での補助という形で支援をしていくこととなりますので、実際に受け入れていくときに、2名配置になるのか、1名配置になるかというところについては、まだ事例が実際のところ、ないところがありますので、そういった状況を今後見ていきたいとは考えているという状況です。

以上です。

【田村委員】 ありがとうございます。ぜひ、障害福祉課も関わっておりますので、今の対応を参考にさせて、今後、検討させていただきたいと思います。ありがとうございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。ほかに何かございますか。
よろしいでしょうか。

(3) 区立幼稚園における医療的ケア児の受入れと令和5年度予算について

【岩井委員】 では、次に(3)になります。区立幼稚園における医療的ケア児の受入れと令和5年度予算について、賀来委員から御報告をお願いします。

【賀来委員】 学務課長の賀来でございます。よろしくお願いいたします。

区立幼稚園における医療的ケア児の受入れと令和5年度予算について御説明させていただきます。

1番目受入れ開始時期ですが、令和5年4月から受入れ可能としております。ただし、令和5年、現在もそうなんです、今のところ申込みはないといった状況でございます。

ただし、在園中の園児で、糖尿病を発症した子がいて、こちらで看護師の準備がなかったんですけども、教育支援課の所属の看護師さんのお力を借りまして、対応

している状況でございます。ただし、この子は3月で卒園ということになりますので、そこで一旦対応は終了するといった形になってございます。

2番目なのですが、受入れ可能な医療的ケアにつきましては、保育所と同じ形になってございます。

3番目の対象園児は、原則4歳児・5歳児を対象といたしております。

4番目の受入れ実施園なのですが、基本的には就園希望のあった区立幼稚園ですが、3歳児保育実施園の南陽・豊洲・なでしこ幼稚園につきましては、3歳児保育をやっていますので、こちらは除かせていただいている状況でございます。ただし、在園中の発症などがあった場合には、調整を行う必要があるのかなといったところでございます。

5番目は、令和5年度予算といったところで、1,000万円程度、確保ができたところで、開園時間に沿って、大体2名分の確保ができているといったところございます。

6番目、医療的ケアをお願いする人材の方でございますが、喀たん吸引に関しましては、人材派遣事業者をお願いをしていくと。経管栄養など、定時的なケアといったことであれば、訪問看護ステーションさんをお願いができればと考えているところございます。

その他のところですが、こちらは現在、区のガイドラインに、小中学校のみで区立幼稚園がない状態ですので、こちらを加えていきたいと考えているところがございます。

説明は以上でございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの報告内容について、何か御意見、御質問はございますでしょうか。よろしいでしょうか。

(4) 江東きっずクラブにおける医療的ケア児の受入れと令和5年度予算について

【岩井委員】 では、次に進みます。

次は(4)になります。江東きっずクラブにおける医療的ケア児の受入れと令和5年度予算について、笠間委員より報告をお願いします。

【笠間委員】 地域教育課長の笠間です。いつもお世話になっています。

では、私のほうから、江東きっずクラブにおける医療的ケア児の受入れと令和5年度予算について簡単に説明させていただきます。

経緯の部分、ここに書いてあるとおりになんですが、この中で受け入れるところにつきましては、きっずクラブB登録となっております。これはA登録とB登録がございまして、A登録というのは、ある意味、居場所を提供しているだけのところとございまして、いわゆる保護者の就労条件等はございません。誰でも居場所として使えるところ。

今回、対象となったB登録につきましては、いわゆる保育園と同じでございまして、保護者の就労要件がどうしても課されるといったところとございまして。そういったことから、今回対象となりますのは、5番に飛んでしまいましたが、B登録を対象とさせていただきます。

そして2番目に戻りまして、受入れ可能な医療的ケアということでございまして、こちらのほうを喀たん吸引と経管栄養ということで、これは基本的には幼稚園と同じつくりになってございます。ただ、今後、ニーズや安全な受入れに必要な知識、技術等が蓄えられたときには、ほかの医療的ケアのメニューもつけ加えていこうかなと考えてございます。

受入れ開始時期につきましては、この4月からということなんですが、令和5年2月末現在で、申込み、また、相談も1件もなかったという状況になってございます。

対象児童は、原則、集団によるきっずクラブでの育成に支障がない通常学級に通う小学校1年生から3年生を対象にしてございます。こちらのほうは入会審査委員会があるということになってございます。

先ほど5番目は言いましたので、飛ばさせていただきます、6番目、予算になります。約1,000万円の予算がついてございます。看護師、おおむね2名分ということです。医療的ケアを行う人材につきましては幼稚園と同じでございまして、定時的ケアを行う者につきましては、これは江東区訪問看護ステーション協議会の加盟の訪問看護事業者に委託するというので、ここにいらっしゃいます原田さんの御尽力により、こちらのほうが何とかかなりそうだとしたこととございまして。

また、常時的にケアが必要なところにつきましては、看護師人材派遣事業者に看

護業務を委託するといった形を取ってございます。

説明は以上でございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの報告について、何か御意見、御質問はございますでしょうか。よろしいでしょうか。

では、次に、進みたいと思います。

(5) 在宅人工呼吸器使用者の停電時電源確保のための令和5年度予算について

【岩井委員】 (5)になります。在宅人工呼吸器使用者の停電時電源確保のための令和5年度予算について、中野委員から報告をお願いします。

【中野委員】 城東保健相談所長の中野でございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

報告につきましては、資料はございません。

在宅人工呼吸器使用者におきましては、災害時等により長期にわたって停電が発生した場合について備えておく必要があるというのは、これは当然のことだと思っております。呼吸器使用者は、発電機や蓄電池を皆さん、もう持っている方が結構いらっしゃるんですけども、中には保有していない方、またはそれらの機器の燃料や電池切れとなった場合に備えまして、保健所で1台、各保健相談所に1台ずつの4台、計5台のホンダ製の発電機を購入する予定でございます。

ホンダ製の発電機は、取扱いが簡単なカセットボンベ式で、軽量のために持ち運びも可となっております。使用方法といたしましては、災害時等に充電が必要となったときには、人工呼吸器使用者の家族ですとか、関係者の方が、保健所や保健相談所に蓄電池を持参していただきまして充電することを原則としておりますけれども、今回、購入予定の発電機は非常に軽量で、20キロ弱ということで、持ち運びができることから、いざというときには出張充電でもできるものでございます。

予算額としましては、発電機5台と、カセットボンベ、1か所につき36本を買いますので、大体約60万円弱となっております。

なお、この発電機の購入、常備につきましては、人工呼吸器使用者専用のため、詳細な内容については一般には公表しておりませんので、この点、よろしくお願ひいたします。

私からは以上でございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの報告について何か御意見、御質問などあれば賜ります。では、前田先生、お願いします。

【前田委員】 ありがとうございます。在宅人工呼吸器使用者の停電時の電源確保というのは、国においても、東京都においても、非常に重要なことだというふうに認識して、いろいろなところのレベルで支援が進んでいるところなんですけれども、今の御説明だと、ホンダのエネポだと思うんですが、あれを行政のほうで購入して、行政のほうに置いておいて使用するということですよ。

電源に関しては、東京都では、そういったガソリン及び、すみません、ホンダのエネポが東京都の標準になっているところがあって、それとあと蓄電池、いわゆるバッテリーと両方だったんですけれども、このエネポのような内燃式の発電機に関しては、北海道の震災のときに、お部屋の中であれを使って一酸化炭素中毒を起こして、死亡者が出ているということがあって、私はさんざん東京都のほうに行って、あれを医療的ケア児のほうに出さないでほしいと。

それから、今おっしゃったようにカセットコンロのあれは、半年ごとに全部買い換えないと、維持の期間が半年なんです、メーカーが保証しているのが。だから、全然使わなくても、毎年半年ごとに買い換えて、ずっといかなければならないというのがありますので、行政のほうであれを保存して、きちんと管理して、発電の際も、行政の方が、分かっている方がやるのであれば問題はないと思うんですけれども、あれを家庭に置いてしまうと、非常に大きなトラブルの元になるし、実際に我々の患者さんでも、東京都のあれを使って、エネポを買った人が何人もいるんですが、北海道のときも、熊本のときもそうだったんですけれども、押し入れの奥深くにしまっているもので、災害のときに引っ張り出せないということがあって、実際に我々の患者さんでも、エネポを出してみてください、お母さんと言っても、すごい奥のほうから出してきて、カセットコンロはありますかと言っても、もうこれは1年前のものであるというので、実際に、これを1回使っていますかといったら、やっぱり一度も使っていないということで、あれは結構簡単なんですけれども、ちょっと使い方にコツがあるので、初めてだとなかなか難しいし、また、屋外しか使えないのと、寒いと使えないんです。5度以下だと使えないというものがあるので、冬場に

は厳しいとか、いろいろ条件があるので、今、東京都や、あるいは厚労省なども含めて、あるいは小児科系学会の中での、そういった災害対策を考える人たちの中で一つのスタンダードは、やっぱり患者さんのお宅に置いておくのは、発電機じゃなくて蓄電池のほうがよいと。今はハイブリッドの車が大分普及しているので、ハイブリッド車を用いて蓄電池、バッテリーを充電するというのが一番いいのではないかということが、今、標準的な電源対策として言われています。

実際に、我々の法人のほうで、全ての人工呼吸器を市販の発電機で、蓄電池で動かしてみたんですけれども、全く問題なく全て動きますので、人工呼吸器のメーカーは、発電機にしても、蓄電池にしても、保証しないとってしまうので、我々のほうから使えませんというふうに、使っていないとは言えませんみたいなことを言ってしまうので、患者さんや利用者の方はすごく不安になるんですが、私たちはちゃんと全部実験して、大丈夫であることを確認していますので、バッテリーを患者さんのほうには進めたほうがいいかなと。

おっしゃるとおり、今、エネポを行政のほうに用意して、患者さんというか、利用している利用者さんが蓄電池を持って行って、行政で分かっている人がちゃんと発電して、そこで充電して持って帰るとするのは、非常に理にかなっているかなと思いますので、そういったことを御理解の上で、もう勉強されていると思いますけれども、進めていただけたらなと思います。よろしく願いいたします。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ほかに何か。どうぞ。

【高館委員】 御準備、ありがとうございます。

1点ここで言わないとと思って発言させていただくんですが、命に関わることで電気が必要なお子さんたちが、在宅酸素を使っている、濃縮器を使っているお子さんたちが、酸素濃縮器が電気で動かないと死に至ってしまうというか、命がなくなってしまうんですね。そういったお子さんを対象として上げていただけないかという御意見がたくさん出ておまして、この場を借りて、人工呼吸器もすごく大事なんですけれども、追加で、酸素濃縮器を御利用している方を入れていただけたらと思うんですが、いかがでしょうか。よろしく願いします。

【中野委員】 今回、我々のほうで購入する第一の目的は、皆さんに蓄電池を持っていただきたいと。これについては補助もございますので、そちらでやっていた

だきたいと。例えば蓄電池とか発電機だと、それを買うときの補助があると思うんですけども、多分、そういうのを使えない方という認識でよろしいですか。

【高館委員】 はい。

【中野委員】 蓄電池等についても、実は、これはとにかく全員が持ってもらいたいという、最後には全員が持ってもらって、必要ないというものになればいいなというのが最終的な我々の目的なんですけれども、災害時には、我々は、これは人工呼吸器ということで買ったんですけれども、混乱したときに、そういう命に係わるという人が来た場合には、我々は拒否はいたしません。

ただ、ここでは人工呼吸器、一応、専用ということで言わせていただきますけれども、そういう方がいらっしゃれば、我々は受け入れたいというふうな気持ちでおりますので、どうぞよろしく願いいたします。

【高館委員】 ありがとうございます。蓄電池も、やっぱり人工呼吸器がついている方が対象だということで、酸素を利用されている方が求められないというか、助成が受けられないというのもありまして、どうぞよろしく願いいたします。

【岩井委員】 前田委員、どうぞ。

【前田委員】 すみません、今、高館さんのお話を聞きながら、ちょっと申し訳ないんですけども、なかなかこの現場で機械のこととか難しいことがあるので、御理解いただけないところもあるかと思うんですが、今の人工呼吸器は、ほとんどがバッテリーがついているので、大体6時間、最長8時間とか、電気が止まっても動きます。問題は、酸素濃縮器と言われている空気中の酸素を濃縮して90%程度の酸素濃度にして供給している酸素濃縮器は、ほとんどがバッテリーがついてない機種なので、停電した途端に動かなくなります。

人工呼吸器については、極論すると、バギングとって、呼吸器が止まっても、手動で数時間は大丈夫でいられますけれども、酸素濃縮器にあつては、電気が止まってしまった途端に酸素の供給ができなくなって、あと、そういうところには大体酸素ポンベを置いてあるんですけども、酸素ポンベが必ずしも点検が十分じゃなかったりして、使おうとしてみると、入っていなかったりということもあり得たりするので、今、高館さんがおっしゃったのはそういう背景にあつて、今、我々の業界では、酸素濃縮器にバッテリーつきのものを開発してもらうように業者とやり取りをしたり、あるいは、そこに対する問題意識を喚起するような動きが、今、始ま

ってはいますけれども、十分ではないので、ぜひ、そういった問題が災害のときには起こり得る。

それから、東日本大震災のときで、私どもの診療所が、当時松戸市で主にやっていたときには、酸素濃縮器の停電はすごく大変で、使い慣れていないので、酸素ボンベに切り替えられないお宅が結構あって、それぞれのお宅を回って、酸素濃縮器から酸素ボンベに、医師や看護師で切り替えて回ったという経験がありますので、そういった問題が起こり得るということをぜひ御認識いただければなと思います。

【岩井委員】 ありがとうございます。

そのほかはいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

では、今のところは課題として、行政のほうでも認識していただきたいと思いません。

3 関係機関への質疑・意見

【岩井委員】 次に、次第の3になります。関係機関への質疑・意見ですが、机上に配付しました参考資料のとおり、皆様にも事前周知させていただきました。

小川委員と高舘委員より、質疑・意見をいただいておりますので、まず、小川委員のほうから発言をお願いしてもよろしいでしょうか。

【小川委員】 江東区歯科医師会の小川でございます。

ここでは意見を述べさせていただきます。よく歯科医師会のほうから要望を出しておりますが、私たちは、なかなか医療的ケアの方に、早期に関わることができませんので、ぜひ皆様方が、医療的ケアの方たちと、特に在宅などでお会いになったときには、ちょっとお口のことも思い出していただけたらありがたいなと思って、ここに要望として出させていただきました。

よろしく願いいたします。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの御発言について、どうでしょう、小松崎先生、いかがですか。

【小松崎委員】 どうもありがとうございます。

医ケア児につきましては、行政と関わる入り口のところが保健相談所かと思しますので、必要と思われるお子様には、口腔管理について、かかりつけ歯科医の先生に御相談、あるいはかかりつけ歯科医相談窓口を御紹介するように、今もしていま

すし、今後も引き続き、そのようにしたいと思っております。

歯科医師会の先生方のほうでも、保護者の方から御相談があった場合には、きちんと受け止めて対応いただくよう、会の中でも御周知いただければと思います。

また、先ほど次年度計画の中にありました作成するガイドブックの中にも、お口の健康の重要性等につきまして、記載を検討してまいりたいと思います。

【岩井委員】 ありがとうございます。

そのほかに意見、御質問がある方いらっしゃいますでしょうか。

よろしいでしょうか。ありがとうございました。

では、小川委員のほうからお願いいたします。

大変失礼いたしました。続きまして、高館委員から発言をお願いします。

【高館委員】 ホープウェルの高館です。よろしくお願いいたします。

前回、児童部会のほうで災害時の避難の仕方というお話が出まして、そういったことがありましたので、だっこひもというものを、災害のときに要は親御さんたちの両手を空けてあげて避難ができるように、それはやっぱりエレベーターが止まってしまうであろうことが想定されますので、火が出てしまったらということで、避難自体は、先生方の御協力もあり、水害が出たときは、3階以上の方はなるべくおうちで過ごすようにというふうに言ってくださっていたり、お母さんたちも、家の中で過ごせるようにとは思ってはくださっているそうなんですけれども、火が出てしまったら逃げなければいけないという思いや、建物が倒壊したら逃げなければいけないとか、配給とか、何か配られるものとかがあったときには取りに行かなければいけない。でも、誰も家に取りに行ってくれる人がいないというときには、子供を連れてでも、そういったところに行かなければいけないことを考えると、どうしたらいいのでしょうかということで、親御さんたちからいただいている御意見です。

そういっただっこひもが、小さいうちは赤ちゃん用だっこひもが使えますが、体が大きくなるにつれたり、体重が増えるに当たって、だっこひもをカスタマイズした形のものを使用しないと避難ができないというところから、日常生活用具としてだっこひもを給付として、認められないのでしょうかというところに対して駄目だということを知っていたので、理由をお聞かせいただきたいというのが1つと、日常生活用具でなかったとしたら、災害時の避難用具という新たな分野になるんですけれども、として、だっこひもを給付していただくことはできないのでしょうかとい

う意見と、あと、江東区として医療的ケア児の災害時の避難をどのように想定していますでしょうかというのを教えていただきたい。これは災害時についてになります。全部通してお読みいたします。

もう一点が、重症心身障害児ということを確認していただくために、通所などを利用する場合、重心児だという証明が必要になります。手帳を持って、身体手帳の1、2級、愛の手帳1、2度があれば通えるんですけども、手帳を持つ前のお子様は、手帳がない状態の場合は、上記手帳相当、もしくは大島分類の1から4のどちらかに相当するという医師からの診断書が必要となります。

診断書は、御家族様のやはり経済的な負担にすごくなっているということを親御さんたちから御意見がありまして、ほとんどのお子さんが医療的ケア児であり、医療的スコアをお持ちなんですけれども、スコアで認めていただくことができないのでしょうかという意見と、本当に全く知的には問題がないので、愛の手帳1、2度相当ではないお子さんなどが、やっぱり体が動かない、身体的に手帳の1、2級ということで、通所が、通えないという現状がありまして、今2つのお話にはなってしまったんですが、重心児だということの部分と、そういった知的には問題なく、大島分類のどこにも分類できないという、どこにもというか、知的なところが認められない子に関して、看護師がいる通所とかに通えない現状がございまして、そういったところに、東京都の制度だとは思っているので、区として何かこうというのは思うんですが、何か御提案等、御意見とか教えていただいたりできたらなと思ひまして、このたび質問内容に上げさせていただきました。

よろしくお願ひいたします。

【岩井委員】 では、担当課長お願ひします。

【佐久間委員】 まず、災害対策の関係のうち、だっこひもの関係になります。

日常生活用具として給付してほしいというお話なんですけれども、日常生活用具につきましては、厚生労働省の告示におきまして、安全性に関して慎重に判断することが求められています。また、本区のほうで、給付するに当たっては、予算の裏づけのある規定の整備も必要になっています。こういったことから、現時点では、だっこひもについて対応することはできないということになっています。

また、来年度、防災課のほうで、防災商品のカタログギフトを配布する事業を行う予定ですけれども、その中で、だっこひもについて対象にならないかというふう

に確認したんですが、ちょっと金額的に難しいという話をいただいています。

ただ、特別区全体では、7区でだっこひもについての実績があるとも確認しております。また、各区の状況を確認しますと、だっこひもの使用に当たって、事故とか、そういったものはないと聞いていますので、その辺で安全性については要件を満たしつつあるのかなとは認識しています。

ただ、日常生活用具については、だっこひも以外にも、いろいろな方面から種目に加えてほしいという希望があったりとか、また、こちらは国と都の制度になっていますので、国とか都からの十分な補助金が得られていないという状況がありますので、そういったことを勘案しまして、来年度の予算編成の中で、何とかできないかというところを検討していきたいと考えております。

続いて、医療的ケア児の災害時の避難の関係になります。医療的ケア児だけではなく、避難行動要支援者の方の避難につきましては、名簿に登載されていれば、避難所の救援班ですとか、あと、町会自治会で構成されている災害協力隊によって拠点避難所までの避難を支援できることになっています。

医療的ケア児の場合につきましては、医療の状況ですとか、居住している状況など、それを個別に考慮する必要がありますので、避難のための個別計画を作成していただいて、対応を図る必要があると考えているところです。

ただ、今年度実施しました障害者計画改定のための実態調査では、名簿に関する認知度が非常に低いということも確認しております。こういった認知度を向上することですとか、先ほど申し上げた個別避難計画の作成率向上の取り組みについて、来年度改定する障害者計画ですとか、地域防災計画の中で、障害者の災害対策全般と併せて検討していきたいと考えています。

最後に、重症心身障害児の方の医療的ケア児スコアで、何とか確認できないかということなんですけれども、重症心身障害児につきましては、法によって重度の知的障害と肢体不自由が重複している児童と定められているところです。ですので、知的障害のない児童に関しましては、重症心身障害児として決定することは、これは法的に難しいところです。

また、医療的ケアの判定スコアだけでは、知的障害があるかないかという確認ができないので、現状では診断書を求めていますけれども、診断書のコピーでも構わないということで、その辺で経済的な負担には、一定程度の配慮はしているのかな

と考えています。ほかの区でも、診断書以外で確認しているのかどうかという確認はしたんですけれども、同様に、診断書を求めていると聞いております。

一方で、国の事務処理要領の中では、診断書そのものを求めているわけではないということも確認していますので、今後、こういった方法があるかというところを検討していきたいなと考えているところです。

以上です。

【岩井委員】 ありがとうございます。よろしいでしょうか。本会議については……。どうぞ。

【前田委員】 ありがとうございます。今の高館さんの御質問は、そもそも身体障害者、重心の枠と、医療的ケアの枠が、まだやっぱり扱いにおいて差があるということが1つ大きな壁になっていて、重心の手当と医療的ケアスコアがあって、若干手当が少しよくなったとはいっても、医療的ケア児の手当の枠組みが、やっぱり若干違うということが1つありますので、これは次回の障害福祉の報酬改定のところで、ぜひ国に働きかけていきたいかなと思っているところでございます。

また、今、重心に関して、我々のほうでも、重心の診断書の御依頼というのが、行政に提出用ということで時々来るんですけれども、区によっては、診断書は要らないので、ドクターが重心相当だと言ってもらえればいいですというところを言っているような区もありますので、多分かなり御家族の負担を配慮して、そういうことを言っただけの区もありますので、もしそういったことを、都として手配して御検討いただければ、我々はそういった形で、医師のほうから重心相当ですというようなことのコメントは出させていただける用意がありますけれども、区のほうで診断書と言われてしまうと、我々のほうも、ただで発行するというふうにはいかなことになるので、その辺はできれば、あうんの呼吸みたいな形でやっていただけるとありがたいかなと思っていますので、そういったことをやっている区が幾つかあるということは、情報提供させていただきます。

【岩井委員】 お願いします。

【佐久間委員】 ありがとうございます。そうしましたら、私のほうで特別区の課長会がありますので、その中で確認をしたいと思います。

【前田委員】 そうですね。

【佐久間委員】 ありがとうございます。

【岩井委員】 高館委員、どうぞ。

【高館委員】 ありがとうございます。本当にちゃんと、線引きはどこでしなきゃいけないのもよく分かりますし、やっぱり知的と身体というのを併せ持ったお子様が、重症心身障害児だということは本当に重々承知しております。

そこで、皆さん、重症心身障害児の通所先では指示書をいただくんですけども、指示書には、通所先でちゃんと重心だということが分かるようにということで、大島分類を先生にきちっと、どこどこの区、判定ですというのを書いていただいたものを指示書としていただいています。それは名前が指示書というものになるんですけど、それは診断書として見ていただくことはできるのでしょうか。

要は、診断書をもって受給を受ける、その後に指示書をもって通所に通えるというふうにはなっております、やっぱり2通いただいていますので、それをもし1通にすることができたら、また違うのかなと思うのですが、いかがでしょうか。

【岩井委員】 お願いします。

【佐久間委員】 ありがとうございます。指示書の内容にもよるかと思っておりますので、その辺については中身を確認した上で、検討をさせていただきたいと思っております。

【高館委員】 ありがとうございます。よろしくお願いします。

【岩井委員】 高館委員、よろしいでしょうか。

【高館委員】 はい。

【岩井委員】 ありがとうございます。ほかにいかがでしょうか。よろしいでしょうか。

では、この議題は終了とさせていただきます。

4 その他

(1) 小児在宅医療の現状と課題

【岩井委員】 次に進みます。次第の4、その他のうち(1)小児在宅医療の現状と課題について、前田委員から情報提供をお願いしたいと思います。

【前田委員】 ありがとうございます。少しお時間をいただいて、私が過日、約数週間前ですけども、日本医師会の小児在宅医療、小児在宅ケア検討委員会という、日本医師会の中の小児在宅医療を考える委員会でお話しさせていただいた資料と、永田町子ども未来会議でお話しさせていただいた内容の2つを併せて、簡単に

現状についてお話しさせていただけたらなと思っております。

見ていただきまして、今の医療的ケア児の数の最新のデータでございます。これは何回か御案内させていただいておりますけれども、厚生労働省の研究事業の中で、この医療的ケア児を毎年きちんと把握していく方法を埼玉医科大学の奈倉先生と私も入れてさせていただいて、研究班の中で開発した厚生労働省のナショナルデータベースを使って、保険診療の中でカウントして、細かいやり方は、今日は御説明する時間がないんですけれども、毎年こうやってカウントしていくことが可能になっております。

現在、2万人を少し超える数、医療的ケア児の数ですけれども、医療的ケア児が増えたり減ったりするのは、保険診療でカウントしているもので、コロナがあった2020年度は受診数が減ったということであります。数が実際に減ったわけでは多分ないんだろうと思います。

それで、人工呼吸器は毎年増えていって、5,200人ということで、しかも年齢の若い、小さなお子さんが人工呼吸器など、重い医療的ケア児が増えているのは間違いのないことで、後で、学校のデータもありますので、それも出しますけれども、今、江東区さんのほうで幼稚園や保育園での医療的ケア児の受入れを進めてくださっているというのは非常に妥当な方法で、これから、そういった子供たちがどんどん増えていくということがあります。

医療的ケア児は、重度心身障害児というのは、大島分類という分類で考えられるんですけれども、これは50年前につくられた分類でありまして、これがまだ行政の中では、先ほどもすごく、でんと厚労省の中で生きているんですけれども、医学的には非常に古い考え方で、重心をいつまでも、何というんでしょう、柱に据えようと、やっぱり取りこぼれる子供たち、障害児がたくさん出てくる。もちろん重心が重要であることは間違いありませんけれども、それだけではもうカバーし切れない、様々なタイプの医療的ケアに関わる、あるいは障害児がたくさん出てきています。

医療的ケア児の中でも重心のお子さんたちは一番多いんですけれども、これもやはり埼玉医科大学での調査をベースにさせていただいているんですけれども、寝たきりの重心タイプの医療的ケア児は、大体60%ぐらいです。これは、私どもの診療所でも、大体60%ぐらいが重心タイプですけれども、結構歩けてしゃべれるような医療的ケア児は今は30%ぐらいで、結構増えていると。こういう子供たちが従

来の重心の枠に入らない子たちなんだけれども、すごく手がかかるし、自分で呼吸器を外したり、気管カニューレが場合によっては動く中で抜けたりするので、結構目が離せない。こういうお子さんたちにどう対応していくのかは、今後の一つの大きな課題であります。

この子たちの中でも、また特に行動障害が強いような子供たちです。非常に暴れてしまったり、自分から頻回に気管カニューレを抜くような子供たちが10%弱います。一見、重症心身障害児なんですけれども、人工呼吸器が必要なお子さんたちの中には、知的障害がないお子さんというのがいらっしゃいます。こういった子供たちは知的には全く正常なので、最近、そういう子供たちの治療法が幾つか分かってきていて、先天的な筋肉の病気であったり、骨の病気であったりということで、手足が動かせなかったりするんですけれども、新しい薬の開発で、そういった子供たちが少し手が動くようになると、本当にいろいろiPadなどで操作して、いろいろなことができるようになると。そういう子供たちが今は出てきています。こういう、いろいろな多様な子供たちがいます。

ちなみに、看護師さんたちがよく活用する、重症心身障がい児の中でも医療的ケアが必要な超重症心身障害児と言われている、その分類ですけれども、大島分類が50年前であれば、超重症心身障害児の分類は30年前なので、本当に重症心身障害児をベースとした、こういった分類というのは、本当に古いことになっているので、そろそろ新しい分類等を見直すべき時期に来ているのではないかなと思っています。

国際的に医療的ケア児というのが、今、実は世界中で増えています。様々な医療技術の開発によって、日本のみならず国際的にも増えていることが文献的にははっきりしておりまして、2020年頃から医学の世界の論文では、医療的ケア児に関する論文が非常に世界的に増えている傾向にあります。

医療的ケア児という言葉は日本独特の言葉でありまして、これは国によっていろいろな呼ばれ方をしています。イギリスなどでは、Life-Threatening Conditions Childrenというような言い方をされていて、Life-Threateningというのは命を脅かされるという意味なんですけれども、そういった状況の子供たちというふうに呼ばれておりますし、あるいはChildren with medical complexityという、非常に医療的、医学的に複雑な子供たちというふうな呼ばれ方をしてみたり、Technology

dependent Children、医療技術に依存した子供たちという言われ方をしています。

アメリカなどでは、人工呼吸器の数、先ほどの統計で示したように、日本では人工呼吸器の数は明確に分かっているんですけども、アメリカでは、人工呼吸器がアメリカ全土に、在宅人工呼吸器の子供たちが何人いるのかという医学的なデータはないということで、これは連邦母子保健局の専門官とやり取りをさせていただいて、そういったことが、彼らのほうではまだつかんでないということがあって、世界的にも、医療的ケア児等のような人工呼吸器のお子さんが国内にどのぐらいいるのかという精密なデータを持っている国は、5個ぐらいしかないということで、なかなか、やはりこういった子供たちに対する対応が行政としてきちんとできている国はまだ少ないということのようです。

ただ、子供たちに対する健康ニーズであったり、複雑ないろいろな健康ニーズを持った子供たちが世界的に増えている。アメリカでも非常に増えているということで、アメリカなどでは、そういう、けいれんがあったり、継続した薬の内服が必要だったりする子供たちが、子供のいる世帯のうち30%ぐらいになっているというような報告も、これもアメリカ連邦の母子保健局から出されているデータでございます。

医療的ケア児支援センターですけども、先ほどもお話しさせていただいている医療的ケア児センターは、全国で整備されているということで、これは医療的ケア児支援法の中に規定された考え方なんですけれども、これは全国調査がされておりました、去年の8月時点ですけども、全国で、42都道府県について、2022年度中に設置されるということになっています。

だから、全国的にも、医療的ケア支援センターはいろいろ整備が進んでいる状況ですけども、これが本当に都道府県によって様々で、東京都のように病院に設置されているところもあれば、相談支援専門員協会、これは宮城県ですが、に委託されているケースもありますし、京都などでは、京都府の庁舎の中に部屋をつくって医療的ケア児支援センターをつくっているというようなどころもありますし、また、千葉県などのように、千葉県千葉リハビリテーションセンターというリハビリテーションを専門とする病院、及びその中の重心施設の中に設置されている医療的ケア児支援センターもあり、地域、都道府県ごとにばらばらで、様々な活動がされているようであります。大阪府など大きな府でも、まだ医療的ケア児支援センターは設

置されていないようで、かなり都道府県ごとにばらつきがあるようです。

厚生労働省が調査した医療的ケア児及び障害児の障害福祉サービスの利用状況についての調査になります。これは令和2年で少し古いんですけども、居宅に関しても、短期入所に関しても、児童発達支援のような通所に関しても、小さいお子さんたちが使えていないというデータが出ております。

これは東京都及び全国的にですけども、障害福祉サービスについて、年齢制限が各支給の段階で、受給者証の交付の段階であるということが結構あったということで、特に医療的ケア児に関しては年齢制限を設けないということが、今回の報酬改定の非常に大きな眼目でありましたので、厚生労働省のほうで通知を出していただいております。これは2022年の4月通知でございます。

医療的ケア児の給付決定には、身体障害者手帳、療育手帳等は必要ないし、年齢に関しても制限しないということ、及び従来から障害児の区分における5領域11項目の調査ということも、医療的ケア児に関しては当たらないことが多いので、それでは判断しないようにということが厚生労働省から通知が出ております。

これに従って、東京都では、各市区町村に、東京都としても同じような内容で通知をしていると東京都の担当者から聞いております。

次の資料が、特別支援学校における医療的ケア児の数になります。これは文部科学省のデータですけども、特別支援学校に在籍する医療的ケア児は8,000人ということですけども、認定特定行為というのは、経管栄養や気管内の吸引等の医療行為を行う、看護師さんではない職種の方が、相当数、学校の中で活動されているという数字を表しております。

次のページをめくっていただいて、学校における医療的ケアが年々増えているということプラス、今、非常に大きな特徴は、医療的ケア児支援法ができて、さらにこの傾向が強くなると思うんですけども、特別支援学校ではない幼稚園や小中高等学校、普通の小中学校に在籍する医療的ケア児の数が非常に増えているのが最近の傾向のようです。

ですから、普通小中学校に、あるいは幼稚園における看護師さんの数というのも大分増えていて、これが次のページの表を見ていただくとお分かりになりますように、特別支援学校における医療的ケア児の数、その対応に従事するスタッフの数も増えているんですけども、普通小中学校及び普通幼稚園における数のほうが、増

え方が非常に急であるということで、この傾向はすごく、現在も続いているところ
であります。

次は、学校で実施されている医療的ケアの項目ということで、吸引とかが非常に
多いんですけれども、人工呼吸器であったりとか、先ほども、ちょっとお話ししま
したが、インシュリンとか血糖測定の子たちも増えていて、今回、厚生労働省の医
療的ケアの判定スコアの中には、インシュリン等も入れておりますので、これも医
療的ケアとして考えていただく必要があるかなと思っております。それから、導尿
等もございます。

次のページをめくっていただきますと、特別支援学校における保護者等の付添い
の状況ですけれども、やはりまだまだ付添いが多い状況が続いております。付添
いなしを実現しているのは、まだ半分程度で、登下校、特に送迎が大きな問題にな
っていることがお分かりいただけるかなと思います。

これを解決している都道府県はあまりなくて、東京都が先駆的に、医療的ケア児
バス、医療的ケア専用バスを造って、かなりの予算を使って、そこに取り組んでい
て、大分、人工呼吸器のお子さんでもバスに乗れる状況になってきていますが、こ
れが進んだところですが、東京都以外の市区町村でいうと、以前は、例えば
胃瘻があっただけでも通学バスに乗れなかったんですが、最近は胃瘻があるぐら
いだと、通学バスにどんどん乗ることを許可する都道府県が増えてきて、私のもう
一つの拠点がある千葉県などでも、前は胃瘻の子はバスに乗れなかったんですが、
今は胃瘻の子もバスに乗っていて、送迎に医療的ケア児も入ってくると。特に移動
中に医療的ケアがなければ、看護師さんがいなくてもいいんじゃないかという考え
方に。前は医療的ケアがあると、胃瘻があっただけで、やらなくてもバスに乗れな
かったんですが、今はバスに乗るような形で、通学においても、保護者がそ
こにつかないで済むようにということを進める都道府県はすごく増えているよう
であります。

ただ、依然、まだ自家用車による通学が特別支援学校では非常に多くて、下の表
にありますように60%が自家用車による通学ということで、保護者の負担は非常
に重いと。また、保護者が忙しかったり病気になると、子供たちが学校に行けな
いという非常に大きな問題は相変わらず全国的に続いている状況がお分かりになるか
と思います。

今、厚生労働省では、小児がんの在宅ケアを進めようと思っていて、子供のホスピスの事業を、こども家庭庁が、今、積極的に進める話が起っています。

小児がんに関しては、私も研究班に入れていただいているところですが、厚生労働省の研究班が1つ動いておりまして、そのメンバーの調査によると、これは、ただ厚生労働省の統計をカウントしただけなんですけど、大人のがんの在宅での亡くなる数よりも、子供の在宅の死亡の比率のほうがどんどん増えていると。10年ほど前は家で亡くなるがんの子供はほとんどいなかったんですけど、今、がんで亡くなる子供のうち、3割が家で亡くなっているという状況が起っています。

東京都では、私どもがカバーしているので、恐らく6割から7割のがんの子供が家で亡くなっている状況が実現できているかなと思いますので、全国的に、今、小児がんの在宅ケア、訪問看護師さんなどが、多分、かなり関係すると思いますけれども、増えていく傾向は、今後、引き続いていこうと思います。

もう一つ、レスパイトですけども、私どものほうで福祉型の短期入所、医療的ケアに対応する福祉型の短期入所を、これは松戸市のほうですが、つくらせていただきました。

これまで、例えばもみじの家などもそうですけれども、医療型の短期入所が医療的ケア児に関してはメインだったんですけど、私どもで福祉型をあえてつくらせていただいたということがあります。

その契機は、話すと長くなるんですけども、約15年ほど前に、世界で初めて子供のホスピスをつくったヘレン・ダグラス・ハウスというイギリスのホスピスがあるんですけど、そのホスピスの子供たちと、創設者のシスター・フランシスという方が日本に訪問されたことがあって、その子供たちを10人弱、連れてきたんですけども、その子供たちのお世話を我々の法人でさせていただいた御縁があって、私も、イギリスのホスピスに行かせていただいて、そこで泊まらせていただいて、スタッフと勉強をさせていただきました。

そのときにちょっと驚いたのは、向こうでいう、子供たちはがんの子供たちというよりも、子供のホスピスを利用している子供たちは、ほとんど日本の医療的ケア児で、気管切開の子だったりとか、重症心身障害児の子供たちで、対象となる子供たちはほとんどいわゆる医療的ケア児なわけです。

そこのレスパイト施設というのが、普通の大きな家に医療機器は全然備えつけてはなくて、家とケアするスタッフだけがいて、子供たちがふだん自分が使っている医療機器を持ってお泊まりに行って、そこで、スタッフがほとんどマン・ツー・マンになってつくんですけれども、マン・ツー・マンでケアをして、すごく休むと。また、子供たちが楽しむ設備が満載で、子供たちはずっと遊んでもらえるんですね。

親御さんも非常に安心して、子供たちが楽しいので、非常に安心してそこから帰っていくというのが非常に印象的な施設だったので、そういったものを日本でつくりたいというふうに私自身が十何年思ってきたことがあって。

それと、実際に長年医療的ケア児のケアをしていて、私自身がこの数年、何度かショッキングな体験があって、私が初期の頃に在宅にした人工呼吸器のお子さんのお母さんで、もう二十何年間、在宅ケアをずっとやっているお母さんが数年前に、すごくしっかりしたお母さんで、物すごく明るくて、このお母さんは絶対崩れないと私が思っていたお母さんが、パニック発作を起こして救急搬送されるということがありました。

お母さんにお話を聞いたら、先生、私、もう何が何だか訳が分からなくなって、物すごく苦しくなって、誰々ちゃんを置いてしようがないと思ったんだけど、救急車呼んじゃったのよって、ごめんなさいって言っていましたけれども、やっぱり人工呼吸器のある重い医療的ケア児をずっと抱えて家で過ごすということが、どれだけのストレスなのか。

ある都内での、江東区じゃないんですけれども、一生懸命やっていた御家族が、この御家族でも、お父さんとお母さんが、ある日、私たちのところにSOSをしてきて、もう限界ですと。私たち、もうこの子を見れませんかと言って、児童相談所に入っていて、緊急避難で短期入所をずっと都内、入所するところがないので、短期入所で二、三週間ごとに、病院だったり、あるいは東部だったり北療だったり回っている間に、途中で亡くなってしまったんですね。やっぱり環境変化が厳しかったのかなと思うんですが、そういった経験を。それで、そこのお宅もものすごくしっかりしたお宅で、御両親がすごいペアを組んで、よもや崩れると思わなかったお宅がやはり、在宅支援はしっかり使っていたんです。訪問看護もすごくしっかり入っていたし。多分、そういった経験を私なんかができる中で、やっぱり休んでいただく時間が、どうしても必要だというふうに思いまして、前々から思っていたイ

ギリスのホスピスのイメージもあり、つくったのがこのやまぼうしです。

医療型は一つの壁が、看護師さんしかケアできないんですね。福祉型だと、介護職の方もケアできるし、保育士さんで介護職を持っている方もケアできるということになります。どうして福祉型短期入所したのかというのは、収益性は非常に低いんですけれども、あと、医療型の短期入所は病院しかつけれないんです。ベッドを持った病院しかつけれないので、私どものような在宅診療所はつけれないんですけれども、福祉型短期入所は、私どものような在宅診療所でもつくれる。ケアするのは医療職以外でもできる。また、配管とかが要らなくて、病院みたいな感じにしないでいいので、建設コストが抑えられるということと、また、福祉型は年齢制限がないんですけれども、医療型は年齢制限があって、19歳を超えると使えなくなるというのがありまして、そういったことも含めて福祉型にしました。

ただ、やはり今の現状の仕組みの中では、収益性が物すごく低いので、結構な赤字が出ています。それは分かっている上で、法人としての取り組みとして、モデルとして福祉型にしたんですけれども、取りあえず全部医療が分かっている私どもの患者さんのほうから利用していただくということと、何かあったらコストは取れないし、ボランティアなんですけれども、私どもの医師がその施設に往診に行ってお応ずるということをさせていただくことによって、スタッフは非常に安心して、あるいは親御さんも、ふだん見ているドクターが対応するというので、非常に安心してお預かりすることができています。

お母様ががんになられる患者さんもいらっしゃるって、突如手術に入る方とか、あるいは、やっぱりもう本当に崩れるぎりぎりのお母様とか、そういった方がお預かりして、大体2人程度ですけれども、一応10床で、緊急を入れて11床用意したんですけれども、スタッフがやっぱりなかなか集まらないので、今稼働しているのは大体2床ぐらいで稼働させていただいていますが、その中で非常に印象的だったのは、やはり人工呼吸器で完全に歩ける子なんです。

人工呼吸器を外せないんですけれども、歩き回れて、いたずらもする子なんですけど、やっぱり預かってくれる施設が都内に全然ないんです、歩ける人工呼吸器の子は。5歳ぐらいの子なんですけれども、お母さんが憔悴しきって行って、ここのうちは本当にまずいなと思って、そこのお宅のお子さんを2泊3日で一度お預かりしたんですが、そしてお預かりした後、往診に行ったら、まず驚いたのは、家に入っ

た途端、家が片づいていて、いつも物すごく荒れているうちだったんですけれども、まず家が片づいているのと、あと、お母さんがちゃんと化粧をしてきれいになっていって、あっ、きれいな人だったんだなと思って。

それで子供のケアが、お母さんは本当に疲れきっているのに、皮膚の状態がすごく悪かったんですけれども、皮膚がびかびかで、子供が落ち着いているんですね。臨時がすごく多かったですけれども、レスパイトで預かってから、臨時ががたと減って、ほとんど臨時で行かなくて済むようになっていったということがあって、お母さんが非常にうれしそうに、私どもの施設では、入所中の状況を写真に撮ってお母さんにお送りするようにしているんですけれども、スタッフに甘えている状況とか、楽しそうに遊んでいる写真が家に貼ってあって、本当に、何だ、お掃除できるお母さんだったんだと思い、きれいなお母さんだったんだと思い、この子の皮膚はこうやってきれいなんだと思い、別に2泊3日預かっただけなんですけれども、いざというときに預かり先があるという安心感が、どれだけその家族を救うのかということと、やはり今の仕組みの中では、動き回る医療的ケア児、人工呼吸器のような子供たちが本当に行く先がないということを痛感した次第です。

別のお子さんで、気管切開で、人工呼吸器で、心臓のお子さんなんですけれども、その子も、一五、六年前だったら完全に死んでいたんだと思うんですが、今は最新の技術の中で、非常に複雑型の新奇形で助かって、20回ほど手術をして、今はもう気管切開も抜けて、薬を口から飲めるんですけれども、拒否するので、胃瘻だけ残して、そこで薬を入れているというお子さんなんですけど、暴れるんですね。

非常に暴力行為をしてしまっていて自傷するし、親御さんがいつも手に傷だらけで、家中のものが壊されて、テレビとかも、物すごい、何台も壊されたという、そういうおうちなんですけれども、そこのお子さんをやまぼうしで預かってた後に、自傷行為と暴れがぴたっと止まって、スタッフが、何かあると、ぎゅっと抱き締めていたようで、そういったことをすることによって、そういった自傷行為や行動障害も収まるんだということが勉強になりました。そういったことで、非常に、こういったことは意味があるかなというふうに思っています。

では、時間もないので、すみません、時間をかなり使ってしまいました。

あと1点だけ、4月からこども家庭庁が発足するんですけれども、医療的ケア児は、当然、こども家庭庁にシフトをします。

今日、その資料も入れればよかったなと思ったんですけども、最初、話をお聞きすると、こども家庭庁と厚労省の同時管轄というか、共管になるというふうに話を聞いていて、保育園もこども家庭庁になるんですが、幼稚園は文科省で残るようでとか、幾つかのそういうすみ分けが行われるようです。

こういった情報も、また後ほど機会があれば、情報提供させていただければと思います。

すみません。長くなりましたが、以上です。

【岩井委員】 前田委員ありがとうございます。

新しいデータや知見を御教示いただきました。それぞれのお立場で参考にさせていただければと思います。

時間の関係もありますので、次へ進めさせていただきたいと思いますが、よろしいでしょうか。

(2) 江東区 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

【岩井委員】 では、次第4、その他のうち(2)から(4)について、佐久間委員から一括で説明をお願いします。

【佐久間委員】 それでは、資料6を御覧ください。

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なりますが、前回の本会議におきまして御確認いただきましたとおり、個人ですとか事業所は特定されない形で、一部加工、要約したものとなります。

本日の会議資料としまして、後日、ホームページに掲載したいと考えております。

(3) 東京都医療的ケア児支援ポータルサイトについて

【佐久間委員】 続きまして、資料7になります。

こちらは2月14日に、東京都福祉保健局のホームページに開設されました医療的ケア児支援ポータルサイトのトップページとなります。既に御承知の委員もいらっしゃるかと思いますけれども、改めて御紹介させていただきます。

内容としましては、ライフステージごとの支援や支援の内容、相談窓口を掲載したものととなります。関わりのある当事者の方への周知をお願いいたします。

なお、区のホームページからもアクセスできるよう、現在、調整しているところ

でございます。

(4) 在宅レスパイト支援事業の利用時間について

【佐久間委員】 最後に、次第の(4)になりますけれども、在宅レスパイト支援事業の利用時間についてです。こちらは資料がございませんので、口頭での情報提供とさせていただきます。

本事業につきましては、これまで上限時間が96時間ということで、前回の本会議においても拡充の意見をいただいたところです。

私ども、特別区の課長会からも、東京都に申入れを行っておりまして、先月の課長会におきまして、上限時間を144時間に拡充する旨の説明がありました。

ただ、本区は既に予算編成が終わっていますので、年度当初からの運用は難しいところですが、年度内に運用開始ができるように、現在、財政当局と調整をしているところになります。運用が変更になりましたら、対象者ですとか関係機関に周知してまいります。

説明は以上となります。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの説明について、何か御質問、意見がございましたら伺います。よろしいでしょうか。

ほかに全体を通して意見などがありましたら、最後に賜りますが、いかがでしょうか。

【大塚会長】 先ほどもちょっと話が出ていたんですが、保育園とかは、先ほど看護師さんができる、できないとか、だんだんこれから増えてくると思うんです。

それで、看護師さんがいないと、要はお子さんが来られないとかという形にも、だんだん医療的ケアのためにですね。ですから、今後、看護師さんでなくしても、そういった特定行為ができるような方を、よりどんどん裾野を広げていかないと、やっぱり受け付けられないということがありまして、僕らは一応、今医師会の立場としては、なるべくそういった施設で看護師さん以外が特定行為ができるように、そういった資格とか、なおかつ実践トレーニングということを少し協力していこうというところで、多分、それは原田委員のほうが具体的なノウハウとか、行政関係のことは詳しいと思うので、ちょっとよろしいですか。

【原田委員】 去年、江東区の12か所の保育所に勤める看護師さんと、その園長先生たちに対して、吸引と、胃瘻と、マーゲンチューブというところでお話をさせていただきました。

その中で、この令和5年度に初めて医ケア児を受けてくださるということだったので、一番は不安を取り除いて、大丈夫だよというところでお話をさせていただいたんですけれども、例えば先ほども出ましたが、1園に1人の看護師さんというところ、看護師さんがお休みすると、その子はやっぱり来れなくなってしまうというところがありまして、園長先生、主任保育士さん、あと担任の先生というところで、保育士さんは、特定医行為の受験をする資格があるということ東京都のほうで伺いました。なので、もしあれでしたら、施設として登録して、受講してくださいということでお話を進めている中なんですけれども、実際的にその後、実践的にはその子に対しての吸引指導ということで、それを保育園で実地指導をするのか、おうちで実地指導をするのかというところなんですけれども、取りあえず医師会としては、その実地指導に関わることを少し援助してくださるということなんですけれども、これから東京都のほうに、ヘルパーさんたちは東京都のほうからだったりとか、事業所のほうから指導料が訪問看護ステーションに入るんですけれども、じゃ、保育園の先生たちに指導したときは、東京都から入るのか、それとも医師会が全面的にアップするのかというところ、でも、これは継続的につながりますので、行政さんのほうでも、ちょっとそこら辺は考えていただければと思います。

以上です。

【大塚会長】 ありがとうございます。

なるべく、裾野を広くして受け入れなきゃいけないということで、一応、こういう考えがありますということ、今、最後に提案しました。

以上です。

【岩井委員】 ありがとうございました。

そのほか、全体を通して何かあれば、最後ですが、承ります。よろしいでしょうか。

では、この議題は終了とさせていただきます。

本日の議題はこれにて全て終了ということになりました。そのほか、全体を通しての情報提供はありますか。

では、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。会長、最後に一言、何かあればお願いします。

【大塚会長】 本当に遅い時間まで、皆さん、議論、いろいろありがとうございました。

また、この会をより発展して行って、医療ケア児をしっかりと受け入れたいと思いますので、皆さん、本当に御協力のほど、よろしく願い申し上げます。

本日は、本当に遅くまでありがとうございました。

【岩井委員】 ありがとうございました。

では、これにて会議は閉会となります。御協力、ありがとうございました。

— 了 —