

令和5年度第2回江東区医療的ケア児支援連携会議

令和6年3月13日

1 開会

【佐久間委員】 定刻となりましたので、ただいまより令和5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。

皆様におかれましては、大変お忙しい中、本会議に御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。どうぞよろしくお願ひいたします。

本日の参加者ですけれども、益山委員、鈴木委員、鳥井委員、賀来委員、笠間委員より御欠席の連絡をいただいております。

本日出席の委員の方につきましては、お配りしてあります席次表のとおりとなりますので、後ほど御確認ください。

次に、配付資料を確認させていただきます。本日は、机上に配付しております次第と、資料1から5により説明のほう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、これまでどおり障害福祉部長が進めさせていただくということでしょうか。

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。

【岩井委員】 障害福祉部長の岩井でございます。どうぞよろしくお願ひします。着座にて失礼させていただきます。

ただいま会長から御指名の御確認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ひいたします。

2 関係機関からの報告

(1) 障害福祉部の取り組みについて

【岩井委員】 では、お手元の次第に沿って進めていきたいと思ひます。

次第の2、関係機関からの報告のうち、(1) 障害福祉部の取組について、佐久間委員から報告をお願いします。

【佐久間委員】 それでは、資料1「障害福祉部の取組について」を御覧ください。こちらは、障害福祉部において今年度取り組んだ事業の報告と、来年度取り組む予定の主な事業についてまとめたものとなります。

まず、1の令和5年度の取組についてです。

(1)のガイドブックの作成につきましては、昨年12月に2,000部を発行しまして、既に皆様にもお配りしておりますけれども、令和6年3月現在で1,200部を配布しております、在庫が800部になっているところでございます。

また、区報ですとかホームページにも掲載をしておりますけれども、その他、情報紹介ポータルサイト「医ケアkidsナビ」ですとか、読売新聞、東京新聞、都政新報などにも掲載されておまして、広く周知が図られているものと考えてございます。

なお、参考資料としまして、資料の一番最後のページに新聞報道の記事をつけておりますので、後ほど御参照いただければと思います。

次に、(2)医療的ケア児受入れ事業所拡充のための講演会についてですけれども、昨年9月と今年1月に開催しております、それぞれ100名、78名の方に御参加いただきました。

第1回目につきましては、前回の本会議におきまして報告させていただきましたので省略いたしますけれども、第2回の会議では、「医療的ケア児の在宅生活における支援の現場から」というものをテーマにいたしまして、実際に医療的ケア児を支援している事業所の方から、写真ですとか動画などを用いて講演をいただいたところになります。

その際にいただいたアンケートでは、事業所を拡充するために必要と思うこととしまして、医療的ケア児の社会的認知度の向上ですとか、実習・研修など医療的ケア児と触れ合う経験、このようなものを充実させることなどの意見があったところでございます。

この講演会の開催によりまして、事業所の拡充まではまだ至っておりませんが、いただいた御意見を踏まえまして、来年度以降も引き続き事業所拡充に取り組んでいきたいと考えております。

次に、(3)、(4)につきましては、昨年10月からの取組となります。

医療的ケア児等コーディネーターの計画策定前の業務に対する支援につきましては、この事業を活用して医療的ケア児が5名支援されている現状があります。

また、在宅レスパイト支援事業の利用時間拡充につきましては、利用時間が年間96時間を超える見込みの医療的ケア児が2名おりました、それぞれの事業について一定の効果があつたものと考えております。

続きまして、2の令和6年度取組となります。

まず、(1)日常生活用具の拡充では、かねてから要望がありました災害時にも活用できるだっこひもを対象に追加するとともに、褥瘡防止を目的とする特殊マットの基準額を拡充しました。

次の(2)から(4)につきましては、それぞれ別紙をおつけしていますので、そちらのほうで報告をさせていただきます。

2ページをお開きください。別紙1-1、医療的ケア児の家族交流会についてです。

医療的ケア児の保護者などの孤立防止、育児不安を軽減するため、家族交流会を開催するもので、医療的ケア児等コーディネーターと連携した取組につきましては、23区では初という形になります。

交流会では、保護者間の意見交換会のほか、行動制限がある医療的ケア児やそのきょうだい児の体験格差を解消するため、プラネタリウムですとか映画鑑賞会の開催を予定しているところです。

続きまして、3ページをお開きください。こちらは、事前にメールにてお送りしていますけれども、現在区が検討している家族交流会の実施の内容案になります。

1に記載のとおり、家族交流会につきましては、2部構成を考えておりました、第1部で親子全員参加のイベントを開催することによりまして、外出機会を提供したいと考えております。第2部の保護者間の意見交換会では孤立防止を、また、子供向けのイベントでは体験格差の解消を目指したいと考えてございます。

それぞれ、開催イベントにつきましては、2つの案について検討しておりますが、2の全員参加イベントにつきましては、プラネタリウムですとか映画鑑賞会について、年齢層や安全対策、所要時間や会場設営など、配慮を要する事項を中心に検討しているところになります。

また、3の子供向けイベントでは、課題となることや、開催による効果や利点などをまとめております。

事前のメールでもお願いしておりますが、委員の皆様、それぞれの立場から、後ほど御意見やアドバイスをいただければと思います。

続きまして、4ページを御覧ください。こちらは、遠隔操作ロボットによる障害者の就労と社会参加促進についてになります。

区役所2階の売店「るーくる」に、パソコン等で遠隔操作できる分身ロボットを設置しまして、重度障害者等が自宅で商品説明や接客のような業務を行うことができる環境を整備しまして、障害者の就労機会や社会参加を促進したいと考えてございます。

4月からロボットを遠隔操作し、就業する方を募集する予定となっておりますので、例えば医療的ケアによって外出が制限されている方で、在宅にて就労を希望している方がいらっしゃいましたら、皆様からも周知していただきますよう、よろしくお願いいたします。

続きまして、5ページを御覧ください。福祉専門職の参画による個別避難計画の作成についてになります。

災害時に自ら避難することが難しい避難行動要支援者の中でも特に優先度の高い重度障害者の方につきまして、障害福祉サービス事業所等の福祉専門職に御協力いただきまして、個別避難計画の作成を進めていきたいと考えているものです。福祉専門職が参画することで、自主防災組織では作成が難しいケースにおきましても、対象者本人の状況を踏まえ、実態に即した個別避難計画が作成できると考えてございます。

なお、進め方などの詳細につきましては、11月の事業開始に向けまして、今後防災課と調整してまいります。

次に、6ページを御覧ください。日中サービス支援型障害者グループホームの整備についてです。

牡丹三丁目の旧江東通勤寮跡地に、本区初の重度障害者や医療的ケアの必要な方も入居可能な日中サービス支援型障害者グループホームを、民間事業者が整備するものとなっております。整備運営事業者は、プロポーザルによりまして選定し、令和6年度に着工、令和8年度開設を目指しております。

資料の説明は、以上となります。

【岩井委員】 ただいまの佐久間委員からの報告について、何か御意見、御質問がありましたら伺います。いかがでしょうか。

【大塚会長】 よろしいでしょうか。

【岩井委員】 どうぞ。

【大塚会長】 御説明ありがとうございました。区では、来年度様々な取組をされるということですが、何点か質問させてください。

まずは、家族交流会のイベントに関することですが、安全対策の面では、参加される人数とか場所によっても検討に影響があると思うんですが、どれぐらいの規模で、どのような場所で開催を予定しているのでしょうか。

【佐久間委員】 ありがとうございます。現在、医療的ケア児のいる世帯につきましては79世帯と把握しておりまして、そのうち行動制限が高いと思われる方につきましては45名いらっしゃいます。実際、多くの方、多くの世帯に御参加いただきたいと考えてございますけれども、想定では、このうちの20世帯ほどが参加するということを考えてございます。

また、開催場所につきましては、文化センターを想定しておりますけれども、参加者の方の状況に応じて、施設内のバリアフリーの部分ですとか、室内環境の部分、あと交通アクセスなどを総合的に判断し、それ以外の会場についても検討していきたいと考えてございます。

以上です。

【大塚会長】 ありがとうございます。引き続きまして、分身ロボットについてなんですが、就労支援について、つまり障害者の方が分身ロボットを遠隔操作して接客することが就労するという事で理解したんですが、遠隔操作する方の条件ですとか、採用のスケジュールについてお教え願います。

【佐久間委員】 ありがとうございます。採用の条件ですけれども、重度訪問介護サービスを利用されている方ですとか、肢体不自由の方、基本的には外出困難な障害を理由として在宅での勤務を希望している方のうち、インターネットの環境があるということですか、スマホですとか、パソコン、タブレットの端末を操作できることを状況に採用を考えてございます。

ただ、応募状況にもよりますけれども、面接をさせていただいて、当然接客業務

とかがありますので、コミュニケーション能力などを確認して最終的な決定をした
いと考えております。

採用スケジュールにつきましては、4月に区報で募集を行いまして、5月に研修、
6月から就労開始していただくというふうに考えてございます。

以上でございます。

【大塚会長】 ありがとうございます。最後ですが、個別避難計画についてなん
ですが、来年度優先度の高い方からということのようですが、具体的にはどのよう
な方が該当するのでしょうか。

【佐久間委員】 来年度につきましては、水害を想定した取組を中心に考えてご
ざいます。ですので、浸水の危険性の高い地域にお住まいの重度障害者、具体的
には身体障害者手帳1、2級の視覚障害、聴覚障害、肢体不自由者の方ですとか、愛
の手帳1、2度の方のうち、個別避難計画を作成することについて同意している方
を中心に考えてございます。

なお、人工呼吸器を使用して自家発電装置の給付を受けている方につきましては、
引き続き保健相談所等での作成となります。

また、重度障害者でなくても、個別避難計画作成に同意していただける方につ
きましては、こちらの対象になるよう防災活動を調整していきたいと考えてござい
ます。

以上でございます。

【大塚会長】 ありがとうございます。

【岩井委員】 そのほか、御意見などがありましたら伺います。いかがでしょう
か。

何か質問があったら、個別にも受け付けていますので、よろしくお願ひします。

では、ここで、先ほど案がございました家族交流会のイベントについて、外部委
員の皆様の立場から御意見、アドバイスを頂戴したいと思います、よろしいでし
ょうか。

では、田村委員から、こちら回りでお願いしたいと思ひます。

【田村(康)委員】 肢体不自由特別支援の学校長として十何年やってきました。
以前は在宅訪問教育の中に医療的ケアを必要とする方が多かったので、親同士がつ
ながりたい、あるいは、親の気持ちを学校が受け止めてほしいという保護者の思い

に学校が対応していました。PTAの中に任意団体としての「医療的ケアの会」を設けて集いが定期的にできるようにしたりとか、ドクターに来て話してもらったりとか、勉強会的な側面と懇親会的な側面も含めて様々やってきました。区という一つのエリアの中でこういう機会が持たれるのは大変素晴らしいことです。

特別支援学校の保護者の方も参加されると思いますので、学校としても何か役割が担えることになったら、遠慮なく御相談ください。素晴らしい企画です。

【岩井委員】 ありがとうございます。

【高舘委員】 ホープウェル株式会社の高舘と申します。いつもお世話になっております。

田村先生がおっしゃったとおり、御父兄の方たちが、皆さん、横のつながりが欲しいということをよく話されていて、初めて退院しておうちに住んで、どういう器具をどういうふうに使っていいのかということをしごく悩まれて、お友達から教えてもらった、よかったということがしごく多い。ですが、お友達がつながるまでに時間がかかったり、訪問看護師さんに教えてもらったり、相談支援がつく福祉サービスが使えるようになれば、福祉の相談支援を一緒に考えたりはできるんですけど、なかなか横のつながりがないので、本当にこのような企画は素晴らしいと思っています。

プラネタリウムと映画鑑賞会、この2つで今絞ってくださって、区で検討して下さっていると思います。映画鑑賞会であれば、座るお席のことであると思うんですけど、プラネタリウムだと、多分上を見られないお子様がいて、映画も前を見られないお子さんはどうするってなるかとは思っているので、その辺がどういうふうに、どちらに絞られていくのかなと。

あと、呼吸器をつけているお子さんなど佐久間課長が難しいとおっしゃっていた45名の方、呼吸器の方になるのかなと思うんですけど、その子たちの電源の確保は、古い呼吸器であれば充電が5、6時間とか8時間ぐらい、新しいのは15時間となっているんですけど、充電するのを忘れてしまったみたいな方がいらっしゃったときに、直電の電源を確保できるかとか、あとタコ足でも電源が必要になるかと思えます。

どちらにしても、長い時間だと子供たちの負担や親御さんの負担が多くなってしまいうけれども、短い時間で、午前中だけとか、午後だけの、全体の何時間かという

のはまだこれから決まるんですよ。そういったこととかも、皆さんのいろんな御意見をいただきながら、あと親御さんが交流会に参加できる環境、ボランティアの看護師さんたちがそばで子供を見てくださるのか、ずっとお母さんは吸引しながら参加するのかによってもまた違うのかなと思います。ですので、カレッジガーデンも看護師が6名ほど常時おりますので、そういった日にお手伝いできればと思いますので、御協力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。

【岩井委員】 ありがとうございます。

【下委員】 昭和大学江東豊洲病院のこどもセンターに勤務しております下と申します。家族交流会のことでお話を伺っていて、すごいなと思ったのは、私たちの病棟のほうでは、医療的ケア児をレスパイトとか、もしくは体調不良で緊急入院が必要になったときのお子さんとして預かるということが多いんですけれども、お母様や医療的ケア児というところに関しての注目は行くんですが、実はきょうだい児に対する視点というのは、私たちの中でも乏しいというか、二の次三の次になってしまう。そのようなところからすれば、家族全員をサポートしていくという視点からすると、きょうだい児へのフォローというのはとても大事なんだなと思って、いいお話だなと思って伺いました。

きょうだい児も一緒に楽しめるというところがすごく重要なんだろうなと思ってはいるので、私の中では、プラネタリウムと映画鑑賞のどちらかを選ぶというよりは、どっちも好きなほうを選んでもらってもいいのかななんて、ちょっとぜいたくな考え方ですけども、絶対に医療的ケア児ときょうだい児が同じところで選ばなくても、好きなほうを選んでもらってもいいなと思いました。

あとは、映画鑑賞に関しては、多分60分から120分という長丁場になってくるかなというところに関して、医療的ケア児の中でも、時間ごとのケアに追われている患者というのはいますので、そういう時間帯においては、お昼の時間帯、もしくは注入の時間帯とか、そういうところを少し吟味しながら、何時から何時というところで選んでもらったほうがいいのかかなんていうふうに思っております。

以上です。

【三條委員】 同じく昭和大学江東豊洲病院の総合サポートセンターで退院支援をしております看護師の三條と申します。コロナ禍より前ですと、割と入院されたときに、隣同士のベッドの方で親御さんたちが交流したりとか、情報共有したりみ

たいなこともあったように思うんですけども、ここ最近では、外出の機会も減っていますし、触れ合いであるとか交流みたいなこともすごく減っている印象があります。横のつながりが支えになっている部分はあると思うので、不安が増したりするようなことも出てきているんじゃないかなというのを感じます。

今回の家族交流会をしていただくと、短時間でも定期開催みたいな形で、体調が優れなくて残念ながら参加できなかった方でも、次の機会にまた参加できるみたいな、定期的に行えるというような仕組みができるといいなと感じています。

以上です。

【高垣委員】 墨東病院のソーシャルワーカーの高垣と申します。事前にメールをいただけたおかげで、院内の職員とも資料を見ながら少し検討させていただいておりました。

皆さんがおっしゃっているみたいに、どっちがいいということは言い切れないかとは思うんですけども、映画に関しては長いかなという意見が院内でも多くて、ケアという面でもそうですし、お子さんたちが飽きて寝ちゃう子もいるんじゃないかと、そういった意見も聞かれています。

あとは、最近割と、いろいろタブレットとかスマホとかで、映画ないしは映像媒体ということには結構触れられるお子さんも多くなってきているので、院内は、どちらかというところプラネタリウムは楽しそうだねという意見が多かった印象です。

あと、お子さん向けイベントのワークショップとマジックショーというあたりも、どちらかというところ受動的と言ったらあれですけど、見るほうのマジックショーとかであれば比較的实施はしやすいかなとは予想するんですけども、ワークショップだとできる子とできない子が出ないように配慮は必要なのかなという意見が出ておきます。

何より、こういう機会を区がやっているということが親御さんに伝わることそのものがとても心強いといいますか、参加できる・できないにかかわらず、そういった機会が続いていくということが支えになるのかなというふうにみんなで話し合っていたところなので、まさに孤立を防止というところで、非常に興味深く、院内でも注目しているところですので、ぜひ続けていただけるとうれしいです。よろしくお願いたします。

【前田委員】 はるたか会の前田です。事前に、これも、何人かがおっしゃった

ように、私も連絡をいただいでいて、こんなことをやっていただけるんだというのが最初の印象でした。非常によい試みで、区がこういったことをやるということで、どうしても医療的ケア児は、最近いろいろ注目されるようになってきましたけれども、七、八年まではいないことになっていた子供たちでしたので、そういった方たち、御家族を区がしっかり支えよう、あるいはその存在をしっかり認知しようという意味でも、この試みは非常によいと思いますので、ぜひ実施して、また継続していただければなというふうに思いました。ありがとうございます。

【大塚会長】 私としては、プラネタリウムと映画鑑賞、どちらかというところ、非日常ということを考えるんだとしたらプラネタリウムがどうか。実施時間とかも含めまして。ただ、暗いところにいる怖がる子はいないかなと思ったりとか、ま、映画鑑賞も暗くなりますけど。どちらかというところ、ふだんでは味わえないようなことを家族として味わえるということに関しては、私はプラネタリウムがよろしいかなと思いました。

あと、先ほども出たイベントについては、確かに工作は能動的、マジックショー、パントマイムは受け身的という形ですが、これも本人がどれだけ参加できるかということも限られてしまいますので、実際、私自身、現場で見られたら楽しいなと思うのは、マジックショーとパントマイムを目の前で本当に見てみたいとは思っています。

【小川委員】 すばらしい、いい提案を出してくださいまして、ありがとうございます。今、また皆様方のお話も伺っておりまして、非常に保護者の方は情報を求めている、その情報も公的なものではなくて、ちょっとしたアイデアとかもあると思いますので、それを交流の中で得ていくというのはすばらしいと思います。

また、1回だけで終わるとかではなくて、定期的に今後も開催していただけたらと。そのときには体調を崩して行かれなかったというようなことも非常に多いと思いますので、今後も継続して続けていただけたらいいのではないかなと思います。

【原田委員】 江東区医師会訪問看護ステーションの原田と申します。この交流会は、皆さんがおっしゃっているように、ぜひ継続していただければと思います。

参加するお子さんたち、呼吸器をつけていたりとか、重度の障害の方々が多分訪問看護ステーションを利用されているかと思うので、訪問看護ステーションのほうも少しお手伝いができたらなと思っております。よろしく申し上げます。

【田村（満）委員】 地域自立支援協議会の児童部会を代表して参加させていただいております。それこそ皆さんがおっしゃっているように、全員参加の子供のイベントの企画を区が主催してというのは、楽しい、新しい試みでよいと思います。

プラネタリウムを見ることとか映画を見ること、そのものの意義と、もう一つ、親同士とかが交流をしたいんだというときに、例えば時間を限ってでも、交流ができる場・時間が保障されるような工夫などが同時にあると、どちらも基本的には黙っているということになるので、多分それを通して何か交流ができるのではないかと思います。

特に子供向けイベントなんかだったら、何かしなきゃいけないというよりは、例えば、ここに書いてある以外だったら、楽しく過ごせる場、音楽で交流するのもいいだろうし、わいわいがやがや何かやってもいいような場も必要なのではないかと思います。

それから、交流というときに、例えば保育園の子供たち、区立のどこかの保育園等とか、あるいはこども発達センターとか、そういう交流の場が子供向けなんかではあってもいいのかなとか思ったところです。

以上です。

【永瀬委員】 今御意見にもありましたが、交流が恐らく一番の目的になると思いますので、交流の時間を十分に取れるスケジュールと考えると、映画だとちょっと長いのかなという印象を持ちました。保護者の方が打ち解けるのにやはりお時間がかかりますので、今田村のほうからお話がありましたように、構成を、どのようにお話を持っていくのかとか、あとは余分にお時間が取れたらいいのかなと思います。保護者の方も、つながれる方は結構LINEなんかで皆さんつながっているんですけど、つながれない方が残されてしまうので、もし参加できなかった方がいらした場合に、何か情報をいただけるのかとか、次回はいつになるのかとか、そういう見通しのところもつけられるといいのかなと思います。

あと、マジックショーなんですけど、お子さんも参加できるような場があるといかないかと思いました。

以上です。

【佐久間委員】 私の説明が不足していたところがあるので、説明をさせていただきたいんですけど、まず親御さん同志の交流の面につきましては、第2部で保護

者の方たちを集めて意見交換会をします。これは、それなりの時間を取ると。この時間、お子さんたちは見るものがないので、お子さん向けのイベントを別でやるという形になりますので、その時点で親御さんたちの交流はある程度できるかなと。

実際この交流会を開催した後に、個人的なネットワークをつくっていただきたいというのもありまして、ネットワークをつくるような形で、意見交換会を、ファシリテーターとかを設定しましてやっていただくというようなイメージをしてというところが1点。

あと、ここに参加できなかった方についても、情報共有ですとか、ネットワークづくりに参加してほしいという話につきましては、当然そういう形の取決めができるように意見交換会の中で進めていきたいなと考えています。

以上です。

【岩井委員】 いろいろ貴重な御意見、ありがとうございました。いただいた御意見を踏まえまして、イベント内容について検討し、決まり次第皆様には御報告させていただきますと思います。

また、今までのお話を聞いていると、継続させていくにはイベントのネタって結構大変だなと、マンネリ化しないようにしなきゃいけないなとか、いろいろ考えた次第でございます。

医ケア児とその家族のフォローももちろんなんですが、ネットワークづくりをして、将来的には、役所も、予算要求する際に、個人の意見というのはなかなか吸い上げられない部分がありまして、団体からの意見だということであれば施策が少し進む、そんな助けにもしたいなと考えているところです。

(2) 保育所等における医療的ケア児の受入れと令和6年度予算について

【岩井委員】 では、続きまして、次第の報告事項の(2)のほうに移りたいと思います。保育所等における医療的ケア児の受入れと令和6年度予算について御報告をお願いします。

【渡邊委員】 では、資料2を御覧ください。私は江東区保育計画課長の渡邊でございます。私から、保育所等における医療的ケア児の受入れと令和6年度予算について御説明をいたします。

初めに、1の保育所等における受入れ状況でございますが、資料の表を御覧くだ

さい。令和5年度は、年度当初に2名のお子さんを受け入れておりましたが、1名は医療的ケアが不要になりまして、もう1名は経鼻栄養から胃瘻に医療的ケアが変更になっております。

また、年度途中に、血糖値管理が必要なお子さんと、導尿及び排便補助が必要なお子さんを1名ずつ受け入れておまして、現在3名のお子さんを区内の保育園で受け入れているといった状況でございます。

令和6年度ですけれども、現在3名のうち、1名の方がこの春で卒園をして小学校に上がりますので、2名の方が継続して通園をする予定です。また、新たに7名の方から新規のお申込みがありまして、区が設置している入所検討委員会で集団保育の適否を検討した結果、5名の方を入園可能と決定しております。

この5名のお子さんにつきましては、いずれも保育園への入園が内定していると聞いておりますので、継続予定のお子さんと合わせまして、令和6年度は7名のお子さんを受け入れるといったこととなります。区では、今年度、令和5年度から保育園での医療的ケア児の受入れを始めておりますけれども、令和6年度は倍増というところで、受入れ人数は着実に増えていると認識をしているところです。

続きまして、資料の下段の2の令和6年度予算における取組でございますけれども、令和6年度は、新たな取組としまして、資料に記載の2点について予算化をされております。

まず、1点目につきましては、医療的ケア児受入れについての講習会です。対象は、区内認可保育園の主に看護師さんを想定しておまして、訪問看護師さん等による座学ですとか、医療シミュレーターによる実務研修等を実施いたします。詳細につきましては、現在調整中でございますけれども、医療的ケア児の受入れに対する理解促進ですとか、保育現場で働く職員の支援になればと考えております。

また、2点目は、医療的ケア児受入れ園への医療関係者の派遣でございます。対象は、医療的ケア児が在籍している保育園で、園が行っている医療的ケアを専門的な見地で確認をし、必要に応じて助言を行うといったものです。

実施方法につきましては、現在検討中ですけれども、医療的ケア児につきましては専門性が高いというところもありまして、ふだんから対象の児童ですとか、類似症例に携わっている医療関係者による実施が肝要だと考えております。医師会など、関係機関などと十分に協議をしながら、園児にとって、また保育現場にとって最善

の方法で実施したいと思っております。

そのほかにも、従来から行っている区職員による巡回訪問ですとか、入園調整、受け入れている保育園への助成などを継続して実施していくほか、令和6年度は特別支援保育担当係長を新たに配置しまして、医療的ケア児など特別な支援が必要なお子さんに対する支援体制を強化する予定でございます。区では、これからも保育園での受入れを促進してまいります。

簡単でございますが、以上でございます。

【岩井委員】 御報告ありがとうございました。

ただいまの報告について、何か御意見、御質問があれば伺います。いかがでしょうか。

【前田委員】 すみません、ちょっと聞き逃したかもしれませんけれども、令和6年度は、7人中5人受入れということでしたっけ。

【渡邊委員】 そうですね。7名の方からお申込みがあつて、5名の方は適、2名の方は不適といった結果になっております。

【前田委員】 不適というのは、どういう内容だったのでしょうか。

【渡邊委員】 1名の方は、まだ入院中で、面接にお越しになれないといった方だったので難しいというところ。もう1名の方は、酸素療法が常時必要だということで、現状では受入れが難しいという判断をしております。

【前田委員】 酸素が、受入れ困難。なるほど。酸素だけで受入れ困難の理由がよく分からないんですけれども。

【渡邊委員】 実際、港区の元麻布保育園では専門の施設を整えていたりですとか、お隣の中央区はこの春に医療的ケア児の専門保育室をつくるような話が出ておりますけれども、今江東区としては、特定の施設を定めなくて、どの園でも受け入れられるようにしていきたいという中で、現段階では酸素を常用している方について、受入れが難しいのではないかとというのが区の判断でございます。ただ、ほかの区では受け入れるという流れも広がっておりますので、そういったものを研究しながら、どういった形であれば受入れできるのかというのは引き続き検討していきたいと思っております。

【前田委員】 状況にもよるので、詳しいことが分からないのでコメントしづらいんですけど、例えば江東特別支援学校で私が医療的ケアの指導医をさせていただ

いている学校の中では、常時酸素を使っているお子さんを受け入れていますし、特別問題なく学校活動ができていますし、酸素だけでの受入れというのが、ハードルはあまり高い感じがしないので。

【大塚会長】 先生、いいでしょうか。受入れ側も担当したんですが、酸素だけというわけではないと思うんです。ほかの呼吸状態とか、一応そういったところで、正直なことを申して、今やっと医ケア児が少し入ることになって、だんだんとハードルが上がっていくわけですね。正直、多分先生のレベルからすると、何でこれに入れないんだよと思われると思うんですが、現場からすると、一步一步という形だと思っんです。多分、数年後にはそんなことがなくなるのではないかなと、私は期待しておるんですが。

【前田委員】 なるほど。

【渡邊委員】 すみません、私もすごく苦渋の選択で、大塚会長にも検討委員に携わっていただいて、私も何とかできないのかと職員と検討したんですけれども、現状では私立保育園も含めて難しいという結論になりましたが、思いとしては、数年後というお話がありましたけれども、受け入れていきたいと区としては考えております。

【前田委員】 もちろんあっさり判断されたんじゃないと思っっていて、それなりにいろいろ検討してくださって、なるべく受け入れてさしあげたいという中で苦渋の選択だったと思うんですけど、先生、どの辺が一番問題だったんですか。

【大塚会長】 正直なこととして、現場のほうからすると、酸素の飽和度が90%を切るとかいうと、結構大騒ぎなんです。八十何%とかという、これは大変という感じが結構ひしひしと感っじて、場合によっては、そここのところ、じゃ、ふだんは外しているやつを呼吸器につながないきゃいけないとか、ちょっとでも脈が高くなるとかという、ものすごく。どうしても皆さん、なるべくやりましようというところなんですけど、いざ自分のところで受け入れるとすると、これも大変、これも大変となっちゃうんです。ネガティブなことが、初めてのことをやるからというのは、かなりあると思うんですね。それを、一つ一つ、僕らも、これはこうだからと感って言うわけですが、それらに対して、何とかそここのところのコンセンサスがだんだんと得られるようには、まだ少し時期早尚かなと思っいました。

【前田委員】 なるほど。状況は分かりました。また、ぜひ、先生がおっしゃっ

たように、前向きに検討して進めていただけたらと思います。

私は、都庁の教育庁の医療的ケアの検討委員会にも入っていますが、一応東京都の特別支援学校でも酸素でという話はあんまりないので、一般的に。もちろん、新しい医療機器で、今はまだ都庁の教育庁のほうで受け入れていないのが、実は高カロリー輸液が受け入れていなくて、これは、私が現場でぎゃあぎゃあ騒いで、早く受け入れろと言っているようなもの。それから、新しい人工呼吸器でネーザルハイフローというのは今検討しているところで、もちろんあるんですけども、酸素は一般的に割とどこも受入れというふうにはなっているので、今の全体的な標準からすると、本当に申し訳ないんですけど、ちょっと厳しいなという感触を覚えたものなので御質問した次第です。また、ぜひ前向きに検討していただければと。先生がおっしゃったように、多分個別の状況とか、それぞれの区の保育園の状況とかがおありの中での苦渋の判断だと思いますけれども、またぜひ御検討いただければと思います。

【渡邊委員】 貴重な御意見ありがとうございます。思いとしては受け入れていきたいですし、特別支援学校と違うのは、保育園はほとんどが健全なお子さんなので、そのお子さんの中でどうやってインクルーシブしていくかというところが重要だと思っています。体制面については、区が支援する体制をこれからしっかり整えていきますので、3年後、5年後とお話はありましたけれども、しっかりと検討していきたいと思います。ありがとうございます。

【岩井委員】 どうぞ。

【田村（満）委員】 そのお子さんの、ま、子供さんだからどんどんすぐ大きくなっていくと思うんで、例えば児童発達支援事業の高館さんのところのような医ケア受入れ型のとか、あるいは、そこまでいなくても、保護者がここまで協力できるんだったらこども発達センターとか、何かそういう別の手だてが保障されるような状況はあるんでしょうか。

【渡邊委員】 そういう意味では、保育の面では、居宅訪問型保育事業をやっておりますので、そちらを御案内したりですとか、C o C oさんにつながっているお子さんであればもちろんそちらとのつながりがあると思います。代替という意味では居宅訪問型になるかなと思います。

【田村（満）委員】 保育園との間をつなぐという意味で、要するに家から外に

出ることがどういう体験になっていくかというのは、急に保育園というのが難しければ、どうぞ児童発達支援事業を使っただけならば。子供の経験を積み上げて、次のステップに進めるつながりができるから、急に一遍に保育園というのは難しいところがあるのであれば、間を持つようなことも御検討されるのはいかがでしょうか。

【渡邊委員】 ありがとうございます。医療的ケア児の家族はどうしても家に籠もりがちになってしまうので、施設ではないにしても、交流の場というか、お子さん同士だったり、親御さん同士だったり、先ほど家族交流会の話もありましたけれども、ぜひそういうところにつながられるようにしていきたいと思います。その際は、よろしく願いいたします。

【原田委員】 訪問看護ステーションです。新規の中の内容で、吸引、呼吸器管理、栄養（胃瘻・経鼻）、CPAP、人工肛門って書いてあるんですけど、この方々が入ってくるということですか。

【渡邊委員】 御質問ありがとうございます。そうですね。そういった方について、新規のお申込みがあったので、今保育園のほうで受入れに向けて準備をしているところです。

【原田委員】 そうなんですか。一応、訪問看護のほうで、保育園の看護師さんと園長先生のほうに座学、もろもろお話しさせていただいているんですけども、経管栄養、導尿、吸引、人工肛門排せつ物の処理というのは、去年も講演させていただいたんですが、まだ呼吸器管理とCPAPに関してはやっていないんですね。なので、これは早急にやらなくてはいけないことなのかなと思って質問させていただきました。

【渡邊委員】 ありがとうございます。CPAPの方は夜間のみとのことですが、そういった支援が、保育園はすごく心強いと思いますので、またコミュニケーションを取ってやらせていただきたいと思います。ありがとうございます。

【前田委員】 呼吸器管理は、気管切開の人工呼吸器患者ですか。

【大塚会長】 気管切開です。

【岩井委員】 よろしいでしょうか。呼吸器系の受入れについて、まだまだ課題があるというような認識でよろしいかと思います。保育部門のほうには、今後の受入れについて努力をお願いします。

そのほか、いかがでしょうか。大丈夫でしょうか。

なければ、この議題は終了とさせていただきます。

(3) 区立小中学校における医療的ケア児への支援状況等について

【岩井委員】 続きまして、報告事項の(3)になります。区立小中学校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いたします。

【木内委員】 教育支援課です。昨年10月の第1回連携会議で報告した以降の取組状況についてです。

1番に入る前なのですが、医師会より医師の先生の御紹介をいただきまして、早速年度途中より医療的ケア開始が必要な児童について、医療的ケア指示書の内容について御指導などをいただき、保護者などの合意に至り、医療的ケアを開始することができました。ありがとうございます。はるたか会、前田先生、今後とも御協力のほど、どうぞよろしくをお願いいたします。これを機会に、医師の先生方との連携の構築をしていきたいと思っておりますので、よろしく申し上げます。

では、1番目として、医師会とのつながりができたことから、医師会主催の在宅医療推進委員会に職員2名を参加させていただき、小中学校の現状について情報共有をさせていただきました。今後も継続的に参加できればと思っております。

2番目です。医療的ケア児も増加傾向であり、医療的ケア開始までの時間を要する場合や、ケアの内容が複雑なケースが出てきましたので、適宜見直しをしているところです。支援の基本目標としては、重いケースではない限り、自己管理ができる、自己で手技の獲得に向けた支援を進めております。

3番目、看護師研修として、教育支援課の看護師が東京都の医療的ケアコーディネーター研修、昨年受講した研修のフォローアップ研修に参加してきました。

(4)です。江東きつずクラブ職員向けの研修として、医療的ケア児受入れのための研修会を、地域教育課主催で令和6年1月24日に教育センターで行いました。江東区訪問看護ステーション、原田所長に来ていただいて、講師として実施いたしました。86名も参加しまして、ありがとうございました。

令和6年度の予算措置としましては、複数名——2名なのですが、医療的ケアを必要とする児童が入学予定のため、看護師委託の予算を計上し、増額しております。

2番、区立学校における医療的ケア児の現状及び取組状況です。特に、10月報告から人数の変化などはございません。

3です。江東きっずクラブにおける医療的ケア児の状況についてです。令和6年度より、きっずクラブ1か所で糖尿病1型の児童1名を受け入れ、看護師委託によりインスリン注射などを行う予定です。

4番です。教育委員会事務局における課題対応についてです。

昨年10月の課題報告に加えて、現状新たに(1)として、医療的ケア開始までの時間をかなり要するケースが出てきていることから、資料にも書かせていただきましたが、申請様式や申請体系を含めガイドラインなどの見直しを行っているところです。

また、就学相談だけではなくて、各関係機関と連携を取りながら、医療的ケア児を早期把握し、早期の支援開始につなげたいと考えております。

(2)です。医療的ケアの自立に向けた支援を目指し、個別の支援計画を作成する方向で検討しております。支援計画、スケジュール管理をしながら、保護者、学校、教育委員会で確認し、検証し、ケア見直しなどを見える化することで、情報共有がスムーズに進むと考えております。また、自立での手技の獲得までの支援の見直しにもつなげていきたいと考えております。

以上です。

【岩井委員】 報告ありがとうございました。

ただいまの報告について、何か御意見、御質問などあれば伺います。いかがでしょうか。

【前田委員】 20人も区立の小中学校で医療的ケア児を受け入れているというのは、大変すばらしいなと思ったんですけど、看護師さんが巡回しているということですかね。

【木内委員】 基本的には、自分で行えないお子さんに対応していますが、まだ十分できていないお子さんたちに対して、最近始めたとか、入学したお子さんなどを重点的に見えています。自立しているお子さんについては、学校での状況などを把握しながら必要な時に訪問しています。

【前田委員】 看護師さんが学校ごとに配置されているわけじゃなくて、江東区の教育委員会の中に、看護師さんたちがいるんですか。

【木内委員】 教育支援課の中に、看護師さんが1名います。その人だけで対応できないときは、ほかにもお願いして行っていただくという柔軟な対応をしています。

【前田委員】 看護師さんは、何人いらっしゃるんですか。

【木内委員】 教育支援課の中に1名いまして、その方が対応できないとか、複数回行かなければいけないケースが生じたときは、ほかから看護師さんを派遣していただいております。

【前田委員】 ほかのところって、どこですか。

【木内委員】 看護師さんを派遣していただけたところに教育委員会からお願いしています。

【前田委員】 スポットで派遣をお願いしているということですか。

【木内委員】 はい。

【前田委員】 訪問看護ステーションとか。

【木内委員】 看護師派遣業者です。名称は把握できておらず申し訳ありません。

【前田委員】 いえいえ。看護師さんの体制維持が大変だろうなと思って、多分どこの区でも小中学校での医療的ケア児が結構増加していて、普通小中学校での医療的ケア児の対応をどうするのかというのは、実は23区中、結構皆さん苦勞されていらっしゃるって、幾つかの団体と個別契約を結んでいる区もありますし、自前で何とか頑張っている区もあります。その辺の子は、多分これからもまた増えると思うし、付きっきりになるような子たちもこれから入ってこられる可能性が、さっき人工呼吸器の子が保育園に入ったということで、小学校にも数年以内に入ってくる可能性があると思うので、その辺の体制をどういうふうに今後考えていらっしゃるのかなと思ったのでお聞きしたんですけど。

【木内委員】 現状としては、付きっきりという感じではなく、初期の段階とか、慣れるまで対応し、多くが自立していただいている部分もありますので。でも、今後は付きっきりということも考えられますし、数としても、20人と過去5年を振り返っても数が上がってきているところもありますので、またいろいろ教えていただきながら、対応できるような体制を整えていこうと思っております。現在の対応で人が足りないといった状況は今のところはないですが、今後考えていきたいと思っております。ありがとうございます。

【前田委員】 分かりました。江東区の医療的ケア児の皆さんの状況で言うと、私たちの患者さんもたくさんいらっしゃるんで、多分これから小学校に入っていく子たちは間違いなくかなり増えてくることを考えると、どういうふうに体制をつく

っていくのかというのは結構な課題かなというふうに思いましたので、また何か私たちがお手伝いできることがあったらおっしゃっていただければなと思いますけれども。

【木内委員】 ありがとうございます。

【岩井委員】 どうぞ。

【高舘委員】 この20名の方は、何校の区立学校に分かれて行かれているのでしょうか。

【木内委員】 基本的には1校1名程度で、分散しています。

【高舘委員】 大体20校ぐらいが今オーケーというか、医療行為のあるお子さんの受入れをしてくださっているという、地域の小中学校で20校ぐらいが。

【木内委員】 はい。

【高舘委員】 ありがとうございます。今、江東区は、在宅レスパイトが学校とか保育園に行ってもいい形で、看護師さんがやってくれます。前田先生が、初めてスポットで行くんですかと驚かれていたのは、急に知らない子の何かをしてくださいというのって、看護師さんは多分すごく大変だと思うので、江東区の在宅レスパイトは96時間から144時間に時間が増えていますので、それを御利用されると、知った看護師さんが来てくれるというので、いいのかなと思います。

ただ、一つ、在宅レスパイトだと、費用負担が結局親御さん持ちになると。行政さんが用意してくださっている看護師さんは行政さんというか、委員会さんで用意してくださっている方は無料で来てくれるということで、なぜ在宅レスパイトを使うと親の負担になるのかという意見がよく父兄の中で出ていまして、学校の医ケアバス問題とかもそうなんですけれども、医ケアバスに乗るのに、在宅レスパイトで乗れますとなっているんですけど、レスパイトで乗ると、費用は親が負担する。それが、区が出してくれるんですか、東京都が出してくるんですか、学校が出してくれるんですかということがあるので、在宅レスパイトが利用できるというのはすごくいいことで、すごくありがたい話なんですけど、費用負担がある親御さんにとってはきついみたいなので、それだけ情報共有をさせていただきました。よろしく願いいたします。

【木内委員】 ありがとうございます。

【岩井委員】 そのほかはいかがでしょう。よろしいでしょうか。

またお気づきの点がありましたら、直接所管のほうにお問合せいただきたいと思います。

では、報告事項の議題は終了とさせていただきます。

3 その他

(1) 特別区における医療的ケア児等支援担当者連絡会の報告について

【岩井委員】 次に、次第3、その他の(1)特別区における医療的ケア児等支援担当者連絡会の報告について及び(2)令和6年度東京都予算概要について、佐久間委員から情報提供をお願いします。

【佐久間委員】 それでは、資料4を御覧ください。1月25日に、東京都主催によりまして特別区における医療的ケア児等支援担当者連絡会がオンラインにて開催されましたので、その御報告となります。

2の議事内容を御覧ください。

(1)につきましては、東京都医療的ケア児支援センターへの相談に関するものとなります。センターには、保護者や保育園、自治体から相談があるということで、主なものとしては、保護者からは医療的ケアが必要となったが今の園に通いたい、病院との指示書のやり取りが難しいといった御相談ですとか、現場のほうからは1型糖尿病のお子さんの針刺し事故のリスク管理ですとか、感染対策、緊急時対応に関する相談があったという報告がありました。

そのような相談から見えてきた課題としまして、保育園の受入れまでの流れですとか、在園中に医療的ケアが必要となったときの対応、安全に受け入れるための手順、医療機関との連携などが挙げられるといった御報告がありました。

次に、(2)でございますけれども、4つの自治体により保育園受入れに関する報告がありまして、目黒区では11名、品川区で6名、練馬区では5名、足立区で6名の受入れがされているということですので、記載させていただいておりますとおり、受入れ体制ですとか、特徴的な取組について発表がありました。

最後に(3)についてですが、東京都において今年度より開始しています医療型短期入所事業所の拡充に向けた取組につきまして、周知依頼がありましたので、周知のほうをさせていただきます。

本事業につきましては、令和3年度に行った医療的ケア児(者)の実態調査にお

いて、東京都が把握した課題のうち、最もニーズが高かった短期入所事業所を拡充するため、東京都が委託した医療系コンサルタントが病院等に訪問し、制度や運用方法、報酬単価などについて説明を行い、開設の提案を行うといったものになります。本事業を通じて、現在5施設が具体的に検討しているというような情報提供がありました。

(2) 令和6年度東京都予算概要

【佐久間委員】 続きまして、資料5を御覧ください。こちらは、東京都における来年度予算のうち、医療的ケア児（者）にかかる予算となります。この資料をもって、情報提供させていただきます。

資料4、5の説明については、以上となりますが、詳細について知りたいということでしたら、後日事務局まで御連絡いただければ、東京都などに確認して皆様に共有をさせていただきたいと思っております。

説明は以上となります。

【岩井委員】 ただいまの情報提供について、御質問などがあれば伺いますが、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

各所属で、共有というか、役に立ていただければと存じます。

ほかになれば、以上で本日の議題は全て終了しましたが、全体を通して何かあれば受け付けます。全体を通して、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

なければ、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、よろしいでしょうか。

【大塚会長】 はい。お疲れさまでした。

【岩井委員】 では、会議を閉会いたします。御協力ありがとうございました。

— 了 —