

令和4年度第1回江東区医療的ケア児支援連携会議

令和4年12月7日

1 開会

【佐久間委員】 皆さん、こんにちは。それでは定刻となりましたので、ただいまより令和4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。

皆様にはお忙しい中、本会議の委員をお引き受けいただき、誠にありがとうございます。私は、本日、会長が選任されるまでの間、進行を務めさせていただきます。江東区障害者支援課長の佐久間と申します。どうぞよろしく願いいたします。

恐れ入りますが、ここから着座にて失礼いたします。

まず初めに、本日の資料を確認させていただきます。本日は、机上に配付しております会議次第、資料1から5及び参考1、それと東京都医療的ケア児支援センターのリーフレット及び説明資料によって説明をさせていただきます。不足がございましたら、挙手にてお知らせください。

ないようですので、進めさせていただきます。

2 委員の委嘱及び紹介

【佐久間委員】 続きまして、次第2、委員の委嘱及び紹介になりますが、本来であれば、お一人お一人、委嘱状をお渡しすべきところがございますけれども、会議時間の短縮を図るため、区役所の委員以外の方につきましては、机上配付とさせていただきます。略式で恐縮ではございますけれども、御了承のほどお願い申し上げます。

次に、委員の皆様の御紹介につきましても、机上に配付の参考1の委員名簿により御確認いただければと思います。

なお、今回新しく委員になられた方につきましては、委員名簿の欄外に記載のとおりとなっておりますので、併せて御確認ください。

なお、本日、区役所保育計画課長の西野委員が欠席となっております。また、はるたか会の前田委員におかれましては、遅参の届けが出ていますので、後ほどいらっしやると思います。また、こちら委員の任期になりますが、令和6年3月末まで

となつてございますので、どうぞよろしくお願ひいたします。

次に、本日は委員のほか、東京都医療的ケア児支援センターの方にも御参加いただいております。御紹介させていただきますので、御起立をお願いいたします。

都立大塚病院の患者・地域サポートセンターの稗田様です。

【稗田様】 よろしくお願ひいたします。

【佐久間委員】 東京都医療的ケア児支援センター相談員の大平様です。

【大平様】 よろしくお願ひいたします。

【佐久間委員】 どうぞよろしくお願ひいたします。どうぞ、御着席ください。

3 会長・副会長選出

【佐久間委員】 それでは、次に次第3、会長・副会長選出となります。医療的ケア児支援連携会議設置要綱第3条第3項によりまして、本会議の会長・副会長は委員の互選によることとされておりますが、本会議設置以降、江東区医師会推薦の委員に会長をお願いしておりますので、大塚委員にお願いしたいと思ひますが、いかがでしょうか。よろしければ、拍手をお願いいたします。

(拍 手)

【佐久間委員】 ありがとうございます。御異議がないようですので、会長は大塚委員をお願いすることといたします。

次に、副会長ですが、大塚会長から推薦する方はいらっしゃいますか。

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

(拍 手)

【佐久間委員】 ありがとうございます。では、副会長は小川委員をお願いすることといたします。

それでは大塚会長より、一言、御挨拶を頂戴したいと思います。よろしくお願ひします。

【大塚会長】 皆さん、お忙しいところ、ありがとうございます。ただいま会長に選出されました江東区医師会の大塚でございます。小川副会長とともに、本会議の円滑な運営に努めてまいりたいと思ひます。よろしくお願ひ申し上げます。

さて、本会議ですが、皆様、お手元の委員名簿にもございますように、医療、保

健、福祉、教育と様々な分野の方々が御出席をされ、構成されております。本会議において、互いに連携し、情報共有を図り、医療的ケア児支援を充実していくため、議論していただければと考えています。

また、本日は、先ほど、ございましたように、東京都医療的ケア児支援センターの方も御参加いただいております。現場の声を直接いただけるいい機会となっておりますので、ぜひ皆さん、活発な御議論をよろしくお願い申し上げます。

簡単ではございますが、これをもって私の挨拶と代えさせていただきます。本日は、よろしくお願いいたします。

では、ここから着座で失礼いたします。

それでは、会議を進めてまいります。先ほどお話ししたとおり、本会議は何かを決定するような会議ではございません。私自身も医師の立場として、障害児の保育園の入所に関わっております。そういった立場から意見を申し上げたいと考えておりますので、事務的な進行に関しては、江東区障害福祉部長にお願いしたいと思っておりますが、よろしいでしょうか。

【岩井委員】 かしこまりました。

【大塚会長】 よろしく願いいたします。

【岩井委員】 江東区障害福祉部長の岩井でございます。ただいま会長より御指名をいただきましたので、本日の議事進行を務めさせていただきます。

どうぞよろしくお願いいたします。

4 江東区における医療的ケア児の現状報告

【岩井委員】 それでは、お手元の次第に沿って進めてまいります。

次第4、江東区における医療的ケア児の現状報告について、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をお手元に御用意ください。こちらの資料ですが、区で把握しているものの数字となっております。これまでの対象者数の推移、身体状況、医療的ケアの内容、障害福祉サービスの利用状況等をまとめたものになります。

まず、対象者数ですが、令和5年4月1日の年齢となっております。したがって、7歳から12歳が小学生、13歳から15歳が中学生、16歳から18歳が

高校生の学齢期となっております。令和元年度からの推移ですが、全体人数につきましては、61名、60名、66名、68名となっております、増加傾向となっております。

次に、令和4年度68名の方の身体状況になりますが、寝たきりの方が33名で48.5%となっている一方、独歩や正常運動発達の方もそれぞれ9名、2名、合わせて16.1%となっております、いわゆる動ける医療的ケア児も一定数いらっしゃる事となります。

次に、医療的ケアの内容でございますが、こちらは重複してカウントしているものとなります。多い順で申し上げますと、経管栄養の方が48名で70.6%、人工呼吸器管理の方が34名で50%、吸引が28名で41.2%となっております。

次に、障害福祉サービスの利用状況ですが、在宅レスパイトを利用されている方が50名で73.5%、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が47名で69.1%、居宅介護を利用されている方が36名で52.9%となっております。また、障害児相談支援を利用されている方が52名、76.5%となっております、こちらの資料には記載していませんが、障害児全体の障害児相談支援の利用率が41.3%となっておりますので、そうした比較で見ますと、多くの方が専門的なケアマネジメントを受け、支援されながら生活をされていると言えます。

最後に、表の一番右の列ですが、本区には医療的ケア児コーディネーターの方が5事業所にそれぞれ1名いらっしゃいまして、支援を受けている方は48名で70.6%となっております。事業所間の連絡調整により対応されている場合もあると聞いておりまして、本会議に御出席されている委員の中にも2名いらっしゃいます。この場をお借りしまして、感謝申し上げます。ありがとうございます。

資料の説明は以上となりますが、各関係機関におきまして、支援に必要となる個別な情報がございましたら、適宜、御連絡いただければ、可能な範囲で提供をさせていただきます。

説明は以上となります。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの報告について、何か御意見、御質問などございましたら、お願いいたします。いかがでしょうか。

【大塚会長】 本日の委員の中には、先ほども言った医療的ケア児コーディネー

ターとして現場で活躍されている方もいらっしゃいます。また、本日、東京都医療的ケア児支援センターの方もせっかくいらしていますので、現場の声を聞きたいと思いますが、いかがでしょうか。

【岩井委員】 ただいま会長から御提案をいただきましたので、医療的ケア児コーディネーターの方からも一言いただけたらと思います。

高舘委員、いかがでしょうか。

【高舘委員】 ありがとうございます。着座にてお話しさせていただきます。

江東区北砂にあります事業所「カレッジケア」で相談支援と医療的ケア児コーディネーターを兼務し、やらせていただいております高舘と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

現状をお話ししますと、現在、私1名の体制なのですが、来年度につきましては、本年、今年度の研修を終え、2名の研修修了者が出ますので、2名体制で医療的ケア児コーディネーターの役割をさせていただきたいと思っています。

私どもの運営する「カレッジケア」は民間の事業所なのですが、やはり相談支援員としての活動と医療的ケア児コーディネーターの活動が同じなのではないかと考えております。研修会に参加しますと、やはり地域をつなげるための役割が大きいということを学ばせていただいております。そこで皆さんが地域でいろいろ取り組んでくださっていて、皆様とお話しいたしますと、名前が出てくるところが1つです。障害児に対する呼吸器を持っているお子様に対する災害時個別計画のところに医療的ケア児コーディネーターの名前、誰ですか?と出てくるのが、私が相談支援で関わっている場合は、実は相談支援の役割があり、コーディネーターを兼務しているところで現状、実は医療的ケア児コーディネーターが何をすべきかが分からない状態です。医療的ケア児コーディネーターさん皆が同じふうを考えているかと思うんですけども、とにかく地域をつなぎ、そのお子様の支援に対する御家族が抱えているお悩み等をお伺いして、それを地域につなげていく役割なので、相談支援員と本当に同じような役割なのかなと思っています。

実際、最近では病院さんから早めにお声をかけていただくことがあり、相談支援員というのは福祉サービスや児童発達支援、通所サービスにつながる場所から相談支援員が計画を立てる、というのが常のような感じになっていたものが、医療的ケア児コーディネーターであったり、相談支援員が早くから介入することで、病院

の先生方や病棟の看護師さんから入院時のお子様の御様態が分かることでその後の支援や経過やいろいろなことに役立つのではないかと考えており、私ども「カレッジケア」では、病院にとにかく呼んでいただいて、まだ福祉につながらない状態のお子様でも、ご相談に伺い、一緒にお話を聞かせていただくところからやらせていただいています。

実際の医療的ケア児コーディネーターという部分での給付の話なのですが、相談支援事業所に対し、児童相談要医療児者支援体制加算というのがございます。医療的ケア児コーディネーターという看板というか、東京都に名前を出ささせていただき、江東区で名前が出ることで事業所に掲げることで、35単位付きます。お金の話というのも変なのですけれども、地域加算11.2を掛けると403円ぐらいになります。それを事業所で、相談支援を受けている全員の方たちに1人かけられる、1人35単位を頂ける。この子は医療ケアがあるから、ないからということではなく、そういったいろいろな相談を受けているということで頂ける制度がございます。そういうところが今の現状でございます。

今後につきましては、私ども民間の事業所なので、江戸川区さんや墨田区さんも対応させていただいておりますが、ある区では障害者福祉施設に1名の医療的ケア児コーディネーターが配置されていて、その方の相談を区と共有して受け、その区の方が相談支援員に話を持っていき共に考えていくケースや、ある区では民間の個人だけでやっているの、区が相談支援員と一緒にいろいろと相談に乗っていただいているという話を聞き、担当区の担当者に聞くと、現状、コーディネーターが何をしたらいいのかというのはこれからだ、ということは、伺っているところですので、ぜひ何かコーディネーターとしての役割はこういうことをすべきだとか、してほしいとか、ということがございましたら、言っていただいて、ご協力できればと思っています。

日頃より保健師さんや障害者支援課さんとは常に連携を取らせていただいている中ですので、引き続きお願いできればと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

【岩井委員】 ありがとうございました。

では、続きまして、松山委員から一言いただきたいと思います。

【松山委員】 江東区こども発達扇橋センターの松山と申します。本日はこのよ

うな会議に参加させていただき、ありがとうございます。

私は、平成30年度の東京都医療的ケア児コーディネーター養成講座を修了しています。扇橋のほうで私が1名で、塩浜にも1名、コーディネーターがおります。主な業務は、相談支援専門員として、計画案や計画の作成、モニタリングを行っています。また、先ほどの高館さんのお話にあったように、在宅移行支援の地域の窓口として、お子さんが入院中に病院のソーシャルワーカーさんから連絡を受けて、カンファレンスに参加をして、在宅移行のお手伝いをしています。在宅移行する際には、利用する訪問看護ステーションさんや訪問介護さんの事業所にお声がけしていますが、いつも快く受入れに入らせていただいていることを感謝しております。ただ、全ての曜日とか全ての御依頼をお願いすることが難しい状況というのは感じており、やはり人手が不足しているなというのを感じます。

そして、在宅の生活が始まってからは、モニタリング等の機会を利用して、家庭訪問したり、あとは関係者会議を開催しています。この関係者会議が、やはりオンラインでの実施が多いですけれども、いろいろな関係者の方の御意見や保護者の方の意見を聞いて、お子様の現状を把握したり、また検討事項を探していく非常に重要な場になっているかなと感じています。

現在、扇橋COCOのほうでは、10名の医療的ケアの方の相談支援を行っております。未就学児が3名です。この数年変わってきているなと思うのは、医療的ケアのあるお子さんを育てながら就労したいという御両親の希望が増えているということです。医療的ケアのお子さんを対象とした児童発達支援事業所や放課後等デイサービスが増えておりますので、そういった通所支援を利用しながら、仕事と子育てを両立されている方のアドバイスをさせていただいたり、ほかの事業所の方に相談に乗っていただいております。また、就学後に小学校に移ったときに、学校に付き添うことについて、どうすればいいかという御相談があったり、あとは災害時についてもどうしていくかというのが関係者会議で出ているところです。

私から簡単に御説明させていただきました。以上です。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいま各委員から現場の声をお話いただきましたが、東京都医療的ケア児支援センターの方から、感想などをお願いできればと思いますが、いかがでしょうか。

【稗田様】 実は医療的ケア児支援センターとなっているんですけれども、私自

身は大塚病院の職員で、医療的ケア児支援センターは今、2名、相談員が大平とハヤシという者がいるんですが、ちょっとまだいろいろこれから勉強していくというところで、今年度は稗田のほうがサポートしているという形になります。

今、お話をお伺いして、実は江東区さんは非常に相談支援事業所のほうが7割ぐらい入っていらっしゃる、これは多分、東京都の中で一番多いんじゃないかと思います。ちょっとほかの区のことを出すのはあれなんですけれども、もう10年ぐらいろいろこの事業に取り組んでいる区でさえ、9割がセルフプランとおっしゃっていたので、この7割という数は非常にすばらしくて、やはりいろいろな医療的ケア児を育てていく中で、ライフステージの中でいろいろな課題が出てきて、やはり高齢者でいうところのケアマネさんという、こういう相談をしたり、いろいろなサービスの計画を立てたりという方が今、必要なんですけれども、そういう方がついているというところです。

あと、もう1つ、なぜなかなかこれが進まないかという課題が、高齢者と違って、先ほどおっしゃっていましたが、入院中とかいろいろ計画が入るまでに、今のところ、報酬が出ないんです。なので、いろいろ今、基幹センターとかいろいろなところにヒアリングをかけているんですけれども、やっぱりお金の部分でペイできないからできないと言われるところが多いんですね。それはもっともだと思うんですけれども、江東区さんの中では、高館さんのところと松山さんのところは多分、採算度外視でやっていらっしゃるんだろうなと思うんですが、やはり入院中から病院と連携を取りながらやっていかないと、医ケアのことは多分、自宅でちゃんと見えていかないんですね。だからその部分をうまく民間さんと連携して江東区さんはやっている区なんだなというところ、実は11月30日に23区の医ケア児担当の連絡会があって、6区ぐらいろいろ取組をやってくださっている区の方が発表して、その中で江東区さんに発表いただいたんですけれども、やっぱりそこはほかのところからもどうやっているんだと、民間の相談支援事業所とどう連携しているんだという質問がやっぱり出ていたので、非常に江東区の中というのは、まだ江東区も医ケア児協議会は始まったばかりということなんですけれども、いろいろな素地がもうそろっていらっしゃるなと私たちは感じています。

実際、もう高館さんとか松山さんにはこちらからも御相談したりとか御相談いただいたりとかしております、本当に今日も呼んでいただいてありがとうございます

す。

【岩井委員】 ありがとうございます。

支援センターからは次の議題の説明もありますので、そのほかに何か御意見などありますが、いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

特にないようですので、本議題は終了とさせていただきます。

5 東京都医療的ケア児支援センターについて

【岩井委員】 引き続きまして、次第5、東京都医療的ケア児支援センターについて。引き続き、恐縮ですが、東京都医療的ケア児支援センターの方から説明をお願いいたします。

【大平様】 ありがとうございます。私、東京都医療的ケア児支援センター相談員の大平と申します。着座にて御説明をさせていただきます。

お配りしている資料のスライドの1を御覧ください。医療的ケア児支援センター区部の説明をさせていただけたらと思います。

医療的ケア児支援センターとは、昨年9月施行されました医療的ケア児支援法を根拠としておりまして、第3章に定義をされております。そこでの説明には、一、医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、または情報の提供もしくは助言その他の支援を行うこと。二、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し、医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。三、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うことと明記されております。

現在、都道府県ごとに続々と医療的ケア児支援センターが開所しておりますが、東京都では今年度9月1日に開所をしております。

所在地や御利用の方法ですが、お配りいただいたセンターのパンフレットもございますので、そちらを御覧ください。

東京都23区在住の方は都立大塚病院内、多摩地域の方は小児総合医療センター内に設置されたセンターを御利用いただきまして、それぞれ支援員2名、事務1名の体制で支援をさせていただいております。

相談方法は、直通の電話とメールでお申し込みいただくことができますが、メー

ルでいただいた場合は詳細の確認のため、当センターからお電話させていただくことがございます。

開所時間は平日 9時から5時、センターのパンフレットは東京都福祉保健局のホームページからPDFをダウンロードすることができますので、ぜひ御利用ください。

次に、スライドの4を御覧ください。この図は東京都における医療的ケア児支援センター区部における医療的ケア児支援センターと医療的ケア児コーディネーターの連携のイメージを記載したものになっています。この表を基に、当センターの役割を御説明させていただきます。まず、東京都における医療的ケア児支援センター事業ですが、センターと医療的ケア児コーディネーターの連携を3層構造でイメージをしております。まず、地域の医療的ケア児コーディネーターがおり、相談支援専門員や所属部署の業務として、行政や関係機関と連携し、医療的ケア児やその家族の生活支援を行う。次に、自治体に配置されたコーディネーターは地域のコーディネーターに対し、後方支援や連携、情報共有を行う、また所属部署での個別支援や住民／関係機関の相談窓口を担うこと。次に、庁内職員への助言や後方支援、自治体内の地域資源の把握や開発、地域づくり等を行います。そして、地域と自治体内の医療的ケア児コーディネーターとともに、協議の場への参画を行います。当センターは広域自治体の強みを生かして、情報集約機能を担うこと。広く一般的な情報提供を自治体や地域のコーディネーターが行い、必要時、相談支援での連携や情報共有を行うという構造になっております。

このようなイメージの中で、当センターの役割をまとめますと、まず相談支援。どこに相談をしたらいいか分からないというような相談を一旦受け止めまして、関係機関と連携し、支援者へつなぐ役割を担います。また、情報の集約点として、情報の提供と内部調整を行い、皆様からの地域の課題も伺い、都と連携をしていくことも重要な任務と考えております。

次に、スライド3を御覧ください。開所してから11月30日までのセンターの状況ですが、新規でいただいた相談は合計で67件ございました。開所当初に比べますと、支援者の皆様からの相談は御家族からの相談に比べても増えてきています。その中でも自治体の職員の方からの相談は67件中28件、いただくことがございました。また、他県からも2件、御相談をいただいております。開設してから

まだ3か月と日は浅いですが、センターを御利用いただきまして、ありがとうございます。あとは相談支援と並行して、情報集約点としての機能を担うために、関係機関にヒアリングを行っております。現在、医療的ケア児コーディネーターの方が所属する相談支援事業所や今後は周産期医療時の保健所のほうにもヒアリングを進めていけたらと考えております。また、各区の医療的ケア児協議会にも参加をさせていただきまして、皆様と連携を深めていくことを目指しております。

最後、スライド4を御覧ください。次に、自治体職員の方からの相談を基に、利用を検討いただいている皆様に向けて、どのような相談をしていただければというところの例を記載しましたので、御覧ください。こちらに記載いただいている内容のところにもレスパイト先についての情報が知りたい、相談支援専門員を教えてくださいなど、対象のお子さんの情報を教えていただき、検討するような個別相談もいただくことがございました。相談内容は多岐にわたりますので、センターに相談ができるものか、悩むようだとでも一度お電話をいただけましたらと思います。

以上のことから、最後になりますが、当センターは皆様のお力をお借りしながら、医療的ケア児とその家族の生活支援、親子支援、発達支援等のサポートを行っていきたく考えています。始まったばかりで、相談の受入れと並行して情報収集も行っているような状況ですが、得られた情報、経験を蓄積いたしまして、皆様に還元できるように努めていきたいと思っております。皆様と一緒にセンターとしても成長していくことを目指してまいりますので、ぜひ皆様のニーズも教えていただけますと幸いです。お電話、メール、お待ちしておりますので、今後ともよろしく願いいたします。

ありがとうございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの説明について、何か御意見、御質問などありましたらお伺いします。いかがでしょうか。

【大塚会長】 では、私からよろしいでしょうか。

ヒアリングが3か月経過して、この相談件数30、20、17となっているというのですが、この数は今後もうちょっと増えていくのかどうかということとか、あと周知についてはどのような形でされているかということがあれば、教えていただきたいと思っております。

【稗田様】 御質問ありがとうございます。

支援者からの相談数が増えているのは、いろいろなヒアリングを基幹センターとかにしながら、そこで医ケア児のことについて全然知らないので、勉強したいということで、東京都のほうで簡単に二、三時間の研修プログラムを組んでもらっているんです。

それを見ると、大体医ケア児の流れが分かるような形のものなんですけれども、それを見ていただくとかといった形で、センターのことの周知も含めて、御案内した件数が11月は15件ぐらいありましたので、まずセンターがどういう形でやっていくかということ自体がまだいろいろ決まっていない、ほかの都道府県と、やっぱり大分、東京都の課題は違うんですね。人口が今、非常に多いというのが1点、大きいです。多摩地区と23区でもちょっと課題が違ってきます。多摩地区はやはり小児総合医療センターが医ケア児をたくさん退院させていて、その後の外来のフォローアップもしています。

ただ、23区は非常にいろいろな病院からいろいろな区に退院していくという実情がありますので、今ちょっと病院のほうにもヒアリングをかけているところです。比較的、逆に江戸川、江東、墨田さんは墨東病院がもともと中心でやっているところで、私も墨東病院に七、八年はいて、入院児支援コーディネーターと小児在宅のモデル事務もやったんですけれども、この3区と墨東の関係が非常にありがたいなというふうに思っておりました。皆さん、すごく御協力をしてくださるので、何となく、ここの3区は。実はほかの都道府県のほうが進んでいるところが多いんです。というのは、やはり病院も1か所しかない、受けるところも1か所しかないみたいな形で、逆にすごく単純化されているところがあって、23区は混沌としているところがあるんですね。ただ、ここの区東部は比較的にすごくまとまっているという印象を持っております。ですから、これだけ相談支援事業所と病院とがうまくできているところはやっぱりなかなかないというのが実情かなと思っています。

また、逆にセンターがどういう役割をしていったらいいのかということは、皆様にも教えていただきたいところであったりもするので、ほかからもこういう機能を持って欲しいとか、いろいろありましたら、ぜひ教えていただければと思います。

【岩井委員】 ありがとうございます。

そのほかいかがでしょう。

【佐久間委員】 では、私からよろしいですか。

今現在、相談の件数が67件ということで、その中で御家族の方からは20件ぐらいというところですが、具体的な相談の事例を御紹介いただければありがたいんですけれども。

【稗田様】 御家族の事例ですか。

【佐久間委員】 そうです。

【稗田様】 御家族からは、例えばやっぱり緊急のレスパイト先を知りたいとかだったり、直接、相談支援事業所、相談支援専門員を紹介してほしいということもありましたし、あとはセカンドオピニオンを知りたいとか、ちょっと学校といろいろうまくいっていないとか、そういった御相談があります。あと保育園ですね。保育園に入園できないとかいった御相談がありました。

【佐久間委員】 ありがとうございます。今はそういった御相談を受けて、センターとしてどのような対応を取ったのかとか、その後、どうなったのかというところまで、全部ストレートに知りたいという場合が各区あるかと思うんですけれども、そういった情報は今後、区のほうにどういう形で周知していただいて、どうやって共有していただけるのかなというところをお伺いしたいんですけれども。

【稗田様】 ありがとうございます。本来はこちらとしても都の考える3層構造があって、区のほうにお話をしていきたいところなんですけれども、お話しできる区とお話しできない区がありまして、例えば保育園に入れられないという御相談のケースについても、障害部さんが一応、窓口になっていらっしゃるんですけれども、障害部さんのほうから保育課に相談してくださいと言われて、中でも私たちもぐるぐる回されてしまうという現状があります。ですから、これはまだなかなか難しい、区の体制が実は、医療的ケア児支援法ができて、医ケア児協議会をつくるのが責務になりましたけれども、つくっているところは、多分、今年23区全部出そろおうと思うんですが、つくってはあったんですけども、コロナとかで書面開催で全然できていなくて、今年初めてやりますというところが実は結構多いんです。なので、医ケア児ってやっぱり保育園だったり学校だったり、医療、教育、障害、サービス、いろいろなところの横串を刺していかないといけないんですけれども、まず区の体制自体が横串がまだ刺せていないというところが多くて、結局こちらのほうとしてはもう直接、担当の方ではなくて、保育課とかいろいろなところ、学校もいろいろ

なところに御相談して、それぞれのお話を聞いて調整をしているというのが現状です。なかなかこの3層構造自体がまだ出来上がっていないところがあるので、それまでの間は、逆に一緒にケースをやっけていながら整えていければなと思っています。そういう意味では、江東区さんは非常にありがたい区なんです。ありがとうございます。

【佐久間委員】 ありがとうございます。

今、区への情報の提供というお話があったんですけども、御家族の方が直接知るための取組は何かお考えになっているんですか。

【稗田様】 保護者の方が直接センターにということですか。

【佐久間委員】 どういった事例があるのかというのを保護者の方が知りたい場合。

【稗田様】 保護者の方が知りたい場合。それについてはまだ……。どういう事例があるかというのを保護者に、例えば親の会の方とかにということですかね。

【佐久間委員】 そうですね。個人的に直接知りたいという場合ですか。

【稗田様】 その場合は、やはり個人情報的なところもあるので、個別のケースをまとめて何か出すというようなことはまだ。要望も今のところなくて、なるべくこちらは区のほうにお返ししていこうという感じで連絡を取っているところなんですけれども、まだなかなか区のほうでも難しい感じですね。

【佐久間委員】 ありがとうございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

そのほかには御意見、御質問いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

特にないようですので、本議題は終了とさせていただきます。

なお、東京都医療的ケア児支援センターの方については、ここで退出になります。御参加ありがとうございました。今後とも区との連携、よろしく願いいたします。ありがとうございます。

6 関係機関からの報告

(1) 医療的ケア児支援の現在

【岩井委員】 次に、次第6、関係機関からの報告のうち、(1) 医療的ケア児支援の現在について、前田委員から御報告をお願いしたいと思います。よろしくお願

いたします。

【前田委員】 こんにちは。医療法人財団はるたか会の前田です。今日はこのような会議の場に呼んでいただき、大変ありがとうございます。

私のほうは時間もありませんので、早速、資料に入らせていただいて、医療的ケア児支援の現在ということで、実は先月の15日に永田町子ども未来会議が行われて、これを今、YouTubeで配信しておりますので、視聴されている方も多くいらっしゃると思うんですけども、そこで出された資料を主に、私が手元にある資料と含めてまとめさせていただいたのが、皆様にお配りした資料です。

早速、中に関して入らせていただきながら、説明をさせていただきます。最初のページにあるのが、医療的ケア児支援法の全体像で、このことについてはもう皆さん御存じのことだと思いますので飛ばさせていただきます、次のページは、私たちが厚生労働省の研究のほうでずっと毎年取り組んできました医療的ケア児の数のカウントになります。これは最新の情報で、2021年の、保険診療のナショナルデータベースを使ってカウントしているものですが、全国の医療的ケア児は現在2万人を少し超えている状況と、人工呼吸器の子は相変わらず順調に増えておりまして、5,000人を突破している。カウントが統計が一番最初に取りれた2005年のときに遡って、5年ほど前の厚労省の研究班が統計を取ったんですが、264人だったので、これが今20倍になっているということで、人工呼吸器の子は相変わらず増えている状況です。

医療的ケア児に関しては、今もう概念が整理のほうで私どもの研究班のほうで、埼玉医科大の奈倉先生、田村先生と含めて、少し考えているのが、いわゆる重心型の医療的ケア児に関して以外に、歩ける、しゃべれるような機能はほぼ正常なこういった子は内臓疾患、心臓の子が多かったりするんですけども、身長や短腸症候群の子が多いんですが、こういったお子さん。しかし、発達障害が非常にあって、自分で気管カニューレを取ったりとか自傷行為とかが怪しいようなお子さん。そして、肢体不自由は結構、重度ですけども、知的機能は全く問題がないようなお子さん。いろんなタイプのお子さんがいるということがだんだんはっきりしてきました。下に書いてあるパーセンテージは、これは埼玉で統計を取っていただいて、埼玉県内のデータですけども、私たちの法人でデータを取っても大体似たような感じになるかなと思っています。

そして、右側の一番上のほうの資料は、今年の9月に小児在宅医療支援研究会という小児の在宅医療に関わっている医師の学会がありまして、その中で、国際シンポジウムを行いまして、北米、それからヨーロッパ、韓国、カナダのほうから演者の方をお招きして、Zoomを使ったりして、世界的な医療的ケア児の状況について報告していただきました。その中で、なかなかシンポジウムの中では言えないんですけれども、日本はかなり進んでいる状況であることがはっきりしまして、やはり人工呼吸器のお子さんの数をアメリカなどは全国にどのぐらいいるのかということはまだ全然把握できていないし、ヨーロッパでも把握できている国が5か国ぐらいしかないということがはっきりしました。韓国もまだ一部分かっていません。ほかの国でも世界的に医療的ケア児は増えていることは、たくさんの論文でもほぼ間違いないですけれども、医療的ケア児という概念は日本独特のものでありまして、ほかの国では全く違う概念で言われていて、Children with medical dependencyとかという医療技術に依存した子供というような言い方をしたり、あるいはChildren with Special Health Care Needsという言い方をしたり、Children with medical complexityというような医療的に複雑なお子さんだったり、医療的ないろいろなニーズのあるお子さんという言い方をされているようだというので、徐々に世界的な全体像が分かってきたところがあります。日本のような多職種連携のようなケアをちゃんとつくっている国も、今のところほぼないということも分かってまいりましたので、そういった資料を載せています。

その下にあるのが、皆さん御存じだと思いますけれども、今年の4月に厚生労働省から通知された、医療的ケア児に関する退院直後から障害児福祉サービスを使っているし、身体障害者手帳、いわゆる療育手帳の有無は考慮に入れるべきではない。新しく昨年度の報酬改定で始まった医療的ケアスコアで点数がつけさえすれば、きちんとした障害サービスの対象として扱うべしという通知でございます。これを受けて、一番最初に各都道府県で通知を出したのは愛知県です。愛知県は県内の市区町村全てに、これにのっとって障害福祉サービスをきちんと考えるようにという通知を出しました。東京都のほうも出したというふうに伺っております。

この後が厚生労働省の資料でございまして、医療的ケア児支援センターの全国的な状況ですけれども、今、47のうち41と書いてありますけれども、現在42都道府県で医療的ケア児支援センターが活動を開始していることと、医療的ケア児支

援センター同士が横につながる運動が始まっておりまして、宮城県にある医療的ケア児支援センターを中心に、全国の医療的ケア児支援センターが横につながろうという活動が始まっているんですけれども、市区町村によって本当に設置形態がばらばらなので、取りあえず医療的ケア児コーディネーターの人たちが医療的ケア児コーディネーター連絡会をつくってつながっていくということを今、始めています。

その次に書いてあるのは、文科省の情報をいろいろ挙げております。特別支援学校に関する医療的ケア児の数であったりとか、ちょっとめくっていただくと、学校で実施されている医療的ケアであったり、あるいはまだまだ保護者の付添いの状況が多いということで、ただ、これはデータがちょっと古いので、最新の情報はまだ文科省が情報を取っていないようで、文科省が持っている最新のデータですと、付添いをしている御家族が全国的にはまだ結構多いということがあります。その中で学校における医療的ケアの実施体制を文科省としては進めているということと、特徴的なのは、特別支援学校ではない普通の幼稚園、小中学校等でも文科省としては医療的ケア児支援を進めていくという明確なスタンスを取っているのと、あと看護師がなかなか雇用できないというのは全国的な問題なので、看護師が雇用できない地域では、医療的ケアができる介護職の方も学校に雇用してよいという文科省としての明確なスタンスを出しているということですが、これは現場レベルではなかなか実施されている市区町村、都道府県は少ないなと思っております。文科省のほうでも実際、医療的ケア児支援法の後に、9月の直後ですけれども、文科省通知を出しておりまして、保護者の付添い等に関しては、どうしても必要と、真に必要と思われることにのみ限るようということであったり、学校の選択等々においても、保護者本人の意向を最大限尊重するようという医療的ケア児支援法の精神にのっとった通知を出しているところですが、現場においてはなかなかまだ進んでいないところがあります。

その次の資料が、こども家庭庁です。医療的ケア児は来年度からこども家庭庁の管轄になりますので、こども家庭庁の中と、それから一部、厚労省に残るということで、こども家庭庁と厚労省の共管になると今のところ聞いております。こども家庭庁に関しては、今、官僚のほうとして、こども家庭庁を取り仕切っている参事の山口参事官がいらっしゃって、プレゼンテーションしていただきましたが、着々と準備が進んでいるようで、こども家庭庁に多分移行されていくだろうと思います。

教育に関しては文科省に残るということははっきりしているようでございます。

あと、先週は日本医師会のほうで第5次の医療的ケア児に関する委員会が発足いたしました。日本医師会長が松本吉郎先生に代わられて、松本吉郎先生はもともと医療的ケア児の検討委員会の委員長でいらっしゃったんですけれども、かなり御自分も思い入れがあるということで、医師会長自ら御出席いただいて、委員会の場で、厚労省と文科省がプレゼンしていただきましたけれども、このときに厚労省の中で、ちょっと話題になっていました、医療的ケア児の相談支援専門員は推進すべしなんだけれども、相談支援専門員に関しては報酬が出ていないという問題について、私のほうから厚労省に質問をさせていただいて、厚労省としても、その問題に関してはしっかりとやっていただくということをおっしゃっていただきましたので、今度の障害福祉の報酬改定のところで、相談支援専門員の障害福祉サービスを使わないと相談支援専門員の報酬が出ないので、医療的ケア児は最初は要らない場合も多いので、かなりボランティア的になるという問題に関しては、日本医師会としても何とか解決していくというような方向性が確認されましたので、御報告させていただきたいと思います。1年かけて、医師会もその中で、それはぜひ厚労省にしっかり言っていこうというふうになりました。

またちょっと余談ですけれども、少し動きがありますのは、医療的ケア児と直接ではないんですけれども、がんの子供たちの在宅ケアに関しても、厚労省及び議員連盟、及び日本医師会のほうでも動きが様々、今、動いているところであります。今日は時間がないので、もし詳しい詳細な動き等について御質問があれば、また後ほど個別にさせていただければお答えいたします。

あと、ちょっと自分のところの宣伝をしてあれなんですけれども、医療的ケア児に対応する福祉型短期入所施設を当法人のほうで松戸市内につくって稼働を始めています。まだスタッフがそろっていないので、一部のベッドの稼働ではありますけれども、本当に医療型の短期入所と違って、もう全部持込みでお父さん、お母さんが全部持ってきて、そこでケアをすることになるわけですけれども、今のところは非常にうまくケアができていて、特に緊急性の高い、お母さんがちょっと緊急で入院になってしまったりとか、精神的にもたないという段階のものを中心に今、活動を開始しています。こういったことも少しずつ動いているというところになります。

一応、全体について、プレゼンテーションをさせていただきました。

以上です。早口になって恐縮でございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。大変リアルタイムな情報提供で、有意義だったと思います。ありがとうございます。

【前田委員】 1点。実は明日、永田町子ども未来会議がありまして、毎年、永田町子ども未来会議では新しいユーザーテーマについて説明されますので、もし関心のある方は、Y o u T u b e で視聴できますので、見ていただければと思います。明日の永田町子ども未来会議は時間が16時からです。

もう1つ余談ですけれども、前回の永田町子ども未来会議で、飛騨市長の都竹市長という方から、全国医療的ケア児支援に関する各全国市長、首長さんの連絡会をつくろうと提案がありまして、非常に興味深い提案で、各市長さんや区長さん等が医療的ケア児のことで横につながるという面白い提案をしていらっしゃいました。総務省のほう支援するという話を伺っております。

以上、情報提供でした。

【岩井委員】 ありがとうございます。

ただいまの御報告について、何か御意見とか御質問とかあれば伺います。いかがでしょうか。

ありがとうございます。特にないようですので、この議題は終了とさせていただきます。

(2) 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】 次に、(2)の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、守屋委員より御報告をお願いします。

【守屋委員】 それでは、よろしく願いいたします。

江東区教育委員会事務局教育支援課の守屋と申します。よろしく願いいたします。

本件につきましては、資料3を御用意いただいでよろしいでしょうか。よろしく願いいたします。私のほうからは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、御報告申し上げます。

項番1を御覧ください。今年度におけます教育委員会事務局での取組状況の概況をお伝えしたいと思います。今年度につきましては、まず初めに民間事業者から看

看護師の派遣を受けて医療的ケアを開始したといったことが今年度新たにスタートしております。また、次の点につきましては、次年度に向けてというようなこととなりますが、区立幼稚園並びにいわゆる学童、江東きつずクラブでの医療的ケア児の受入れについての仕組みづくりの検討を開始してまいりました。また、教育委員会事務局教育支援課のほうに会計年度任用職員の看護師がおりまして、コーディネーターの養成研修等、受講を促すといったことをやってまいりました。これが昨年から加えての新たな試みと流れとなっております。

項番2に移りたいと思います。区立学校における医療的ケア児の現状及び取組状況の概況ですが、こちら表の通りでございます。なお、いずれも通常の学級に在籍しておりまして、特別支援学級等の在籍のお子様ではありません。その中で、ポイントといたしましては、医療的ケアの内容といたしまして昨年からの吸引のケアが増えたところでもあります。こちらのケースに関しましては、実は年度の途中から医療的ケアを開始するようになった生徒の事例となっております。こちらにつきましては、先ほどの項番1でお伝えしました民間事業者による看護師派遣で対応しているケースでございます。今、申し上げたのが、年度の途中から医療的ケアが開始されたケースなんですけれども、同じく吸引のケースで年度の当初からの医療的ケアを実施する予定でありましたが、健康状態の改善状況によりまして、年度の途中で支援が終了したケースもございました。また、昨年からの継続のケースで、導尿、インスリン注射の児童につきましては看護師による導尿及び見守り支援、児童の状況に応じて定期、不定期の巡回をしております。ほかにも就学前の施設であるとか医療的機関、療育機関、また特別支援学校、本日も墨東特別支援学校の校長先生がお見えになっておりますけれども、そういった学校との連携、民間事業者との連携といったものも新たに行っているという状況でございます。

項番の3番目になります。今後の課題というところで、昨年度からの継続のものもあれば、今年度新たに加わったものもございます。教育委員会事務局といたしましては、先ほど来の報告にありますとおり、医療的ケアを必要とする子供たちが増加傾向にあるということで、これは継続して対応すべきこと。また、本日も医師会の皆様もお見えになっておりますけれども、ぜひとも医師会の皆様と連携を今後ともしていきたいということも継続となっております。また、現状、小中学校における医療的ケアのガイドライン、内規のようなものですが、そういったもの

をつくられた、これは約3年前だと思うんですが、しばらく前のものがございますので、これを今ように見直していくことも必要となっております。また、アンダーラインを引いてございますが、ここの4にありますとおり、こちらにお集まりの各関係各課、各部の皆さん、それから同じ教育委員会事務局の中でも、特に学務課でありますとか地域教育課等との連携もより一層密にしていかなければいけないと認識しているところでございます。

また、次の段のところで学校等とありますけれども、やはり何といたっても保護者の方との連携がとても重要なことでもあります。こちらの保護者との連携の中には主治医の方からの指示書であるとかいったものをお互いに正しく理解しながら、どう進めていくかといった意味で、広範な意味での連携が含まれております。また、(2)のところ、これは一朝一夕にはなかなかかなわないところでもありますけれども、今、区立小中学校それぞれ老朽化した校舎を順次、改修等している状況であります。その中で極力、バリアフリーであったりユニバーサルデザインであったりといったものを取り入れていっている。これも順繰り、順繰りという形で、一気にというわけにはいかないですが、それも取り組んでいるような状況でございます。また、校内の体制というところで、学校も様々な臨時の委員会が立ち上がっているところではあるんですが、医療的ケアを必要とする子供が在籍する学校においては、医療的ケア安全委員会といったものを設置していただく、担任の先生や養護教諭の先生、いわゆる保健の先生だけが抱えて困るという話ではなくて、校内全体でバックアップをしていく体制をつくるのが大事ではないかと考えています。また、(4)のところ、現状、多くの医療的ケアを必要とする子供たちが低学年に集中しているんですけれども、これからどんどん高学年になっていくお子さんもいるわけですが、そうなってくると、移動教室等、保護者の元を離れて宿泊等伴った行事に参加するという授業も増えてまいりますので、ではそこで医療的ケアをどうするのかといったこともますます大きな課題となってくる状況がございます。(5)については、先ほど来、申し上げておりますけれども、今後は区立の小中学校だけではなくて、区立幼稚園並びに学童であります江東きつずクラブとの連携が必要になってこようかと思っております。

ここに文字化して書いてはいないですけれども、今般、もうこれにおいては冬になっておりますけれども、この時期になりまして早急に医療的ケアの実施について

検討が必要だという御相談を受けているところでございます。今まさにこの件については現在進行形というところでございます。来年度、またそれ以降を見通したときに、何せ義務教育段階の子供たちですので、医療的ケアのある子供が新たに増えそうですと、もしくは転校してきましたというときに、それは対応できませんねというわけにいきませんので、そういった不測の事態といいたいでしょうか、年度当初と違う状況が起こり得るんだ、実際に起こっているんだというところで備えを万全にしていきたい、また関係の皆様との連携も深めていきたいという状況でございます。

簡単ではございますが、教育委員会事務局教育支援課からの状況について、現状並びに今後の課題等について報告させていただきました。どうぞよろしくお願い申し上げます。

以上です。

【岩井委員】 守屋委員、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。よろしいでしょうか。

特にないようですので、この議題は終了とさせていただきます。

(3) 医療的ケア児への支援に関する検討状況について

【岩井委員】 次に、(3) 医療的ケア児への支援に関する検討状況について、佐久間委員から御報告をお願いします。

【佐久間委員】 資料4、医療的ケア児への支援に関する検討状況についてを御覧ください。

まず、1、医療的ケア児及び家族へのニーズ調査概要についてです。昨年度の本会議におきまして、意見聴取させていただきましたが、それを踏まえた上で、本年2月に実施しました調査となります。医療的ケア児への支援を検討するため、医療的ケア児と家族の生活実態及び支援ニーズについて、医療的ケア児のいる55世帯に対し、郵送で調査を行い、回収結果としまして、39世帯、70.9%の世帯から回答をいただいております。

主な集計結果につきましては、2ページ以降におつけしております。2ページをお開きください。2の障害福祉サービス等についてですが、2-2、サービスを利用する上で困っていることといたしまして、障害児通所支援のお預かり時間が短い

こと、ヘルパーや短期入所の事業所が不足しているといった意見がございました。

3ページをお開きください。6の保育園・幼稚園の利用についてですが、6-1の利用状況の中で、7世帯から、利用していないが利用したいとの意見をいただいております。

4ページを御覧ください。11の保護者の就労についてですが、11-1の中で、就労を希望しているが就労できないといった世帯が合計10世帯いらっしゃっている状況を確認することができました。

続いて、12の医療的ケアが必要なお子様の支援サービス制度については、情報の取得先につきましてはばらつきがあることも確認できております。

恐れ入ります。1ページにお戻りいただきまして、このような結果を踏まえまして、区では2番の課題及び検討内容にありますとおり、以下4点を課題として整理し、現在、関係所管で構成する医療的ケア児支援庁内検討会議において検討しているところです。それぞれの検討状況についてですが、(1)在宅レスパイト支援事業の拡充では、就労環境の改善に向けた検討のため、訪問看護ステーションの営業時間以外の利用について調査をしたところでございます。こちらにつきましては、本日の議事7におきまして、後ほど報告させていただきます。(2)情報提供の在り方では、情報の取得先にばらつきがあり、児童や障害、教育など、それぞれのサービスを集約した情報媒体が必要との意見もありますので、医療的ケア児の支援に関する一元的な情報媒体の作成について検討しているところでございます。(3)保育・教育施設における受入れ体制の拡充についてですが、対象施設、医療的ケアの内容、看護師の配置方法など、様々な課題につきまして、安全性の確保を最優先として検討を進めているところです。(4)ヘルパーの確保ですが、医療的ケア児に対応できる居宅介護事業所の拡充方法について検討しているところでございます。

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、何か御意見とか質問などありましたら伺います。いかがでしょうか。

【大塚会長】 ただいまの御報告ですが、御検討されている内容について、特に施設の受入れについて、もう少し詳しくお聞かせいただきたいんですが。

【岩井委員】 区のほうでは現在予算編成中ですので、限られた情報になるかと

思われますが、まず保育所の関係で、鳥井委員からお願いできますか。

【鳥井委員】 保育課長の鳥井と申します。よろしくお願いします。

今、申し上げたとおり、予算編成中ということもあって、限られた情報になってしまうんですけれども、先ほど説明の中にあつたように、対象施設のところでいうと、保育所については区立と私立とそれぞれありますので、そのどういったところで受け入れるかといったところがまず1つ課題になっているというところと、医療的ケアの内容につきましても、いわゆる喀痰吸引であつたりとか経管栄養と言われる特定行為のほか、どこまでの範囲のケアの児童を受け入れるかというところについても検討しているというところ。あと、看護師につきましても、保育所は必置というものではないので、いる園もあればいない園もあるという中で、区立でいうと、一部園については看護師がいるんですけれども、それで足りるのか、さらに追加で看護師を確保していく必要があるのかといったところも含めて検討をしていくというところにして、それ以外の内容については現時点でちょっと申し上げられないところがありますので、以上にさせていただきたいと思います。

【岩井委員】 ありがとうございます。

次に、幼稚園の関係で、賀来委員からお願いします。

【賀来委員】 江東区学務課長の賀来と申します。よろしくお願いいたします。

本年度、予算編成中ということでお話しできるところとできないところがあるんですけれども、幼稚園として考えているところをちょっとお話しできればと考えております。

基本的には、ほかの区の事例でやはり多かったのが、喀痰吸引のケースが非常に多いと。他区の調査で8区、今、受入れをやっているところみたいなんですけれども、その中の大変だったのが喀痰吸引です。以前に教育委員会のほうで、訪問看護ステーションの原田さんにちょっと御相談させていただいたこともあって、その際に、喀痰吸引については看護師さんの配置が幼稚園なので結構難しいんじゃない？

というお話もいただいて、またその辺りも、ちょっと予算とかも調整しながら進めていきたいなと思います。基本的にそういった常時の人と、喀痰吸引でなければ、経管栄養とかそういったことであれば派遣の看護師さんでもいいのかなというところをベースに体制を整えていければと今のところは考えているところでございます。

以上でございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

では、最後にきつずクラブ、学童の関係ですか。笠間委員からお願いします。

【笠間委員】 いつもお世話になっております。地域教育課長の笠間でございます。

私のほうは、こちらは学童保育クラブになりますが、きつずクラブのほうの受入れ状況の体制づくりについて、御報告できればと思います。

区役所の中では、ただいま予算編成の最中ということで、先ほどの幼稚園と全く同じ状況で、詳しくはちょっと語れない部分もございます。今現在お話しできるところでお話しさせていただきます。

受入れ可能な医療的ケアにつきましては、先ほど賀来委員からお話があったとおり、喀痰吸引または経管栄養、そしてこれは施設状況にもよるんですが、同様の広いトイレ、いわゆるオストメイトトイレというんですか、誰でもトイレみたいなのがあればもしかしたら可能かなとは考えてございます。受入れ開始時期については、令和5年4月からの受入れを想定して、今、予算編成に臨んでいるところでございます。

そして、対象児童なんですけど、こちらは当面の間なんですけど、通常学級に在籍している児童を取りあえず対象にした上で、そこを検証した上で、特別支援学級だとかに拡大していこうということを今、想定してございます。受入れ可能なきつずクラブにつきましては、基本的に全小学校にこのきつずクラブがある関係で、どこがいい、どこが駄目だとかいう制限を設けることは非常に困難だということで、現在のところ、全クラブで受け入れようということで考えてございます。

そして、医療的ケアを行う人材につきましては、先ほど同じように賀来委員が申しましたとおり、経管栄養については、原田委員にもちょっとお世話になりまして、訪問看護ステーション協議会のほうからの派遣を考えております。後日、派遣協定だとか、その辺を締結したいなということで考えているところでございます。また、喀痰吸引が常時必要だということで、そちらのほうは事業者からの委託による看護師の設置ということで考えている状況でございます。

雑駁でございますが、以上のようなところで、検討中といったところでございます。

以上です。

【岩井委員】 ありがとうございます。

今、各所管からいろいろ説明がありましたが、来年度に向けて受入れ態勢をつくっていくんだという中身で進めているところでございます。皆さん御承知のとおり、予算は区議会の議決を経ないと何とも表に出せない部分もあります。今、その辺の査定中でございますので、今言ったものが必ず通るか、どこまで膨らむか縮むかというのも含めて、御了承いただきたいと思えます。

そのほかにこの議題について、何か御質問、御意見ございますか。

【小川委員】 今、各所の方からございましたけれども、特別支援学校の校長も御出席いただいていますので、そちらのほうの現状と取組を教えていただきたいと思えます。

【岩井委員】 では、お願いします。

【庄司委員】 いつもありがとうございます。特別支援学校、特に肢体不自由特別支援学校では、医療的ケア児の入学者数も増えております。江東区さんの数字だけではなくて、うちの学校、墨東特別支援学校は千代田、中央、台東、墨田、そして江東区という5つの区からの子供の入学というか受け入れておりますので、今年度は小1のお子さんで10名の医療的ケアが必要なお子さんが入学してきました。昨年度から進めていることなんですけれども、医療的ケア児の保護者の付添いという時間を短縮せよという動きがあったわけでございますけれども、これに対しまして、昨年度の9月ぐらいから動き始めております。

何をしたかといいますと、就学前施設のほうに私どもの学校の看護師あるいは特別支援教育コーディネーター等、赴きまして、どのような医療的ケアを行っているのか、就学前施設の看護師さんから聞き取りを行い、実際に拝見させていただき、そして学校で必要なことが何なのかと、学校の中で必要な医療的ケアが何なのかということ把握するとともに、そういう下準備のほうを早めに済ませてしまって、学校ではこういうことを主治医さんに指示書を頂きながら実施している状況がございますので、その指示書の書き方等も具体的に指示を、御案内して、早めにいただけるようにして、なるべく早めに学校での実施ができるように準備を進めてまいったところでございます。その結果、出席率がよい児童については、5月の末あたりからどんどん学校実施が可能になりました。長期入院とかのことで、まだ学校実施に至っていない方も1名ほど残っているかと思っておりますけれども、じき学校での

実施ができるような形で進めております。来年度も、10名まではいきませんけれども、結構そういった数の医療的ケアの必要なお子さんが入ってくる予定になっております。

学校では一応、最初の実施者というのは非常勤の看護師が務めることが多いのでございますけれども、その分をどうカバーするかということであれば、校内で医療的ケアを実施している、通学している小学1年生以上の児童生徒の医療的ケアは、できるものとできないものがありますけれども、教職員ともう1人というか、介護職員というのが横にいますので、これらの者で研修を受けた者、そして指導員の先生から御指導を受けた者に関しまして、校内での実施ができるようになっております。そちらのほうに注力して、なるべく新入生に関しては看護師を充てるということで苦勞して実施をしてまいったところでございます。あまり自分のところの学校の教員を褒めるというのも何なんですけれども、本校では初期食のシリンジショット注入とかいうのも教員あるいは介護職員が実施しております。他校では看護師実施のところが多いんですけれども、本校ではそういったものができる者を増やして、1人について二、三名ができるような体制を構築しております。

余談になりますけれども、学校というのはちょっと予算的な部分では……、ここはやめようかな。私、非常に非常勤看護師さんの働きを感謝しておりますし、いろいろお話を伺わなくちゃいけないなと思って、教員は全員は面接はしないんですけれども、非常勤看護師は全員しました。1人1人から今現状困っていることを聞いてきたんですね。昨年度から今年度にかけて、ベテランの方がいっぱいお辞めになりました。そして、私どもの学校に新しく入ってきた方が結構多かったんですけれども、今、二十数名の非常勤看護師さんがいらっしゃいます。全員が全員、フルタイムで働くわけじゃないんですね。扶養の範囲の中で働く方が多いです。その中で、長年勤めていらっしゃる非常勤看護師さんからは、校長先生、私たちの給料って、時給って全然上がらないよね、何か最賃に近くなってますよねというようなお話を頂戴しましたりとか、校長先生、昔は喀痰吸引ぐらいで済んでいたんですけども、今はもう人工呼吸器だ何だって、本当に1人1人全然違うんですよね。これって仕事が高効率化しているのに賃金も変わらないんですよねなんて、そんなようなぼやきみたいなものも聞こえてきたところでございまして、本当に一生懸命やっているところ、本当に感謝しているんですけれども、言ってみれば墨東特別支援学校、非常

に江東区とか医療的ケアに関しては、非常に恵まれた環境にあるんですよね。病院とか訪問医療の施設が近くにあるとか、そういったことがございますものですから、大変よくそういう医療的ケアのあるお子さんたちが集まってくるところです。集まってくるところで、非常に医療的ケアの子供の比率が高まっています。医療的ケア専用特別支援学校でもいいんじゃないかみたいなぐらいのことを軽口を言っているんですけども、それに対してもやっぱりちょっと専門性も必要ですし、人的な配置とか、そういったものもやっぱり考え直していかなくちゃいけないところに来ているんじゃないかなというのが私の今の個人的な感想でございます。

よろしいでしょうか。以上でございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

大変正直な御意見を伺いまして、ありがとうございます。思いの方向性は、東京都教育委員会に向けて、またしていただければと思います。ありがとうございました。

そのほか、御意見などありましたら伺いますが、いかがでしょうか。どうぞ。

【前田委員】 御発表ありがとうございます。墨東特別支援学校では、先ほど先生がおっしゃっているように、付添い期間の短縮に積極的に取り組んでいらっしゃると思いますけれども、実際的には具体的に、期間的に、どのぐらいからどのぐらいに短縮できたのか。あるいは墨東以外の、ほかの特別支援学校での情報ももし先生がお持ちでしたら、今、そういった取組がどこまでどうなっているのか教えていただきたいと思います。

【庄司委員】 御質問ありがとうございました。

東京都教育委員会としても、5月の連休明けぐらいにはもう既にというようなことを考えていたところがございますが、実際5月末までに終わった方も半数以上いますし、実績としてはかなり上がっていると思っています。特に出席率が高いお子さんに関しては順調な滑り出しを見せていると思いますし、1学期以内に始められたお子さんがたしか70%ぐらいだったというふうなことを私、報告を受けた記憶があるんですけども、ちょっと記録見ていないで言っていますので、記憶に頼っておりますが、そういった実施率だと報告を受けたことがございました。

以上でございます。

【前田委員】 ありがとうございます。

【岩井委員】 ありがとうございます。

そのほかいかがでしょうか。どうぞ。

【高館委員】 相談の関係の保育園、幼稚園、学校の先生方のお話、ありがとうございました。前田先生にお伺いしたいのですが、地域のお子様たちのほとんどは前田先生のあおぞら診療所で在宅を見てくださっているのが現状だと思いますが、いろいろな話の中で、今日はそういった言葉が出てこなかったんですが、呼吸器のお子様、先生の御説明でも20倍に増えて5,000人を超えているというお話でした。いろいろな関係者の方とお話すると、呼吸器については別だというお話がよくあります。我々は、呼吸器がついていれば逆に安定して過ごしていることが多いように思います。いつもとは様子が違うことや体調不良を感じたら呼吸器装着し気切部より吸引をして過ごすことはセットとして考えておりますがいかがでしょうか？福祉なのでそう考えたりしているのですけれども、前田先生に質問です。呼吸器のお子様に対してのお考えというか、分野分野で呼吸器だから、大変だとかということに分けて考えているように聞こえてきてしまうのですが、先生のお考えをお伺いしたくお願いいたします。

【前田委員】 人工呼吸器のお子さんの数を出すのは、実際、診療報酬なんかでダブっている部分があるので、どちらかというところ、人工呼吸器と経管栄養、人工呼吸器と気管切開のお子さんだと、診療報酬が表に出てくるのは人工呼吸器のお子さんなので、実際、気管切開とかいろいろな正確な数は、統計上は診療報酬だけからは十分把握できないという事情があって、これは別ということがありました。人工呼吸器はおっしゃるとおり、非常にシンボリックなものとして特別扱いされるというのをいろいろな自治体でもあるところで、人工呼吸器のお子さんだけは受けられないとか、特別支援学校でも、各先生方が頑張っているところでもありますけれども、人工呼吸器はお母さんがずっと付添いというのは長くありまして、いまだにそういったところも都道府県としては、結構あるということは実態としてはあります。

私がちょっと厚労省の研究事業を今、論文にまとめているところですが、人工呼吸器のリスクは医学的エビデンスでは実は低いことが分かっています。ケア者にとりか、御家族のケアを行っている方々に対する心理的負担も人工呼吸器は実は低いというのがエビデンスとしてはっきり示されましたので、この論文がアクセプトされましたら、きちんとした形で出そうと思っておりますけれども、これは実

際にケアに関わっている医師たちの、私たち、診療所に40名ほどの常勤、非常勤の医師がいますけれども、みんな共通して実感として思っているところで、一部、人工呼吸器については、高舘さんが言うように、逆に安定していて大丈夫だというのは、私たち医師は共通して思っている。少なくとも私の病院医師及び私が日頃交流している在宅医療に関わっている人たちは共通して思っている実感であります。それをエビデンスとしてどう明確に定義して、今後、そういったお子さんたちは逆に安全なんだということ、いろいろなところで地域の中で浸透させていくということは必要なことかなと思っていて、そういったことは永田町子ども未来会議の中でも議論がされているところでもありますので、もう少し待っていただければ、我々の出すエビデンスも含めてそういったことをもう少し世間に発信していけるかなと思っています。

【岩井委員】 ありがとうございます。

では、時間の関係もありますので、先へ進めたいと思いますが、よろしいでしょうか。ありがとうございます。

では、本議題については終了とさせていただきます。

7 訪問看護ステーション事業所への実態アンケートについて

【岩井委員】 次に、次第7、訪問看護ステーション事業所への実態アンケートについて、佐久間委員から御報告をお願いします。

【佐久間委員】 資料5、訪問看護ステーション事業所への実態アンケートについてを御覧ください。

まず、1、調査概要についてです。先ほど資料4で説明いたしましたが、昨年度実施しましたニーズ調査によって、在宅レスパイト支援事業の拡充を課題として捉え、医療的ケア児の対応実態を把握するため、事業所へ実態アンケートを実施しました。各事業所におきまして、対応の可否、対応可能な日時、対応可能な場所などについて、在宅レスパイト委託事業所25及び区内事業所26、合計51事業所を対象に調査を行い、回収結果としまして、30事業所、58.8%の回答をいただいております。

次に、2、主な調査結果です。(1)事業所の対応についてですが、在宅レスパイト委託事業所25のほかに、区内3事業所において対応可能との回答がございまし

た。また、小児未経験を理由とし、7事業所が対応できないと回答がありまして、対応可能な事業所を増やすためにはこういった事業所への働きかけが必要になってくるものと考えているところです。

(2) 対応可能な日時についてですが、平日以外では6事業所が対応可能となっております。それぞれ土曜日が6、日曜日が4、祝日が5、年末年始が3事業所となっております。また、営業時間前後、早朝や夜間であっても、緊急時の対応のみなど、条件がありますけれども、9事業所が対応可能となっております。なお、1回当たりの派遣時間数が長くなるほど対応が難しくなる傾向にありまして、3時間を超えますと派遣が難しくなるといった事業所が多くなっております。今回、回答をいただいている事業所が21ございますので、さらに情報を集約した上で、周知してまいりたいと考えております。

(3) 対応可能な場所についてですが、自宅以外であっても17事業所が対応可能でありまして、その一方、今年度から派遣先として可能となった通学支援を行っている事業所は2となっております。今後さらなる協力をお願いしていく必要があるものと考えているところです。

説明は以上です。

【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、質問などありましたら伺います。いかがでしょうか。よろしいでしょうか。どうぞ。

【高館委員】 在宅レスパイトがどの御家庭も一律、東京都では年間で96時間ということが決まっていると思いますが、きょうだい児がいらしたり、その他いろいろな環境の中で、「それは少し違うのではないか」という意見を数多く聞きます。こういった部分について御検討いただくことは可能なのでしょうか。コロナ禍だからといって、月に使う回数(4回)の制限を無くしてくださっている事等いろいろ譲歩してくださっているのは感じておりますが、ご家庭の家族構成によって対応を変えるということができたらありがたいと思っている親御さんたちの声について、いかがでしょうか。

【佐久間委員】 御質問ありがとうございます。レスパイト事業の時間数の関係については、お話を今、あったとおり、こちらは国と都の事業になっておりますので、96時間という設定はこれを増やすことはなかなか難しいなと思っています。ただ、

ここについては、特別区全体の課題と認識しておりまして、東京都のほうに意見を出しているところではあります。

あと、実際そういったお声を私どもも聞いているんですが、実績を見ますと、上限いっぱい96時間を使っている世帯が1世帯しか確認できておりませんで、半分以上の世帯では48時間ぐらいで収まっていると認識しております。時間数の上限については、こういった状況ですとか、あと国、都の動きを見ながら検討していきたいと考えております。

以上でございます。

【岩井委員】 よろしいでしょうか。

【高舘委員】 ありがとうございます。

【岩井委員】 そのほかいかがでしょうか。どうぞ。

【原田委員】 江東区医師会の訪問看護ステーションの原田と申します。今、訪問看護ステーションの在宅レスパイトというところでお話が出ています。この中で、予定があって、来月の何日に運動会だからここでレスパイトしたいですというのはいくらでも対応ができるんですけども、明日、急に通所、学校を休むのでレスパイトをお願いします、朝から8時間というふうに言われてしまうと、やっぱり1ステーションでは対応できないという状況なんですね。うちが関わっているお子さんたちに関しては、2ステーション、3ステーション使っておりますので、そこで調整をして、2時間ずつだったりとか、1時間以上なんで2時間とか3時間とかで2つのステーションを入れて、最後はいつも行くステーションが締めくくるといような形を取っています。でも、だんだん国のほうも変わってきているので、これを在宅レスパイトを訪問看護師ではなく吸痰ができるヘルパーさんがやれるようになると、もっと使い勝手がいいんじゃないかなと。でも、その中で訪問看護ステーションが関わらないのではなく、必ず2時間に1回とか1時間に1回状態を見に行くというような形にすると、関わってくださっているヘルパーさんも安心だと思うし、看護師も訪問看護ステーションって子供だけではないので、ほかの訪問をしながらお子さんの状態を見に行くということができないんじゃないかなと思うんですけども。これは前から私、ずっと言ってるんですけども、ヘルパーさんへのレスパイトの移行というのはできるんでしょうか。前田先生。

【前田委員】 全体としては、議論はされていて、看護師さんの不足。私たちは

別に厚労省の者じゃないんですけれども、いろいろなところで話をすると、新しい法律をつくって看護師さんを雇用したりすると回るような仕組みをつくってくれたらいいんだけど、雇用できないんだけどと、いろいろなところでお叱りを受けるんです、看護師さん足りなくて。なので、看護師さん以上の医療的ケアの実施者を増やしていくこととか、ヘルパーさんに対する何らかのインセンティブをしっかりとつけていくという方向性は、一応、関係者もみんな必要だという認識にはなっています。どう進めていくのかというところですけども。高舘さんが私に視線を送ってきているので。別に私が施策を進めるわけじゃないんですが、そういうことで一応、関係者のコンセンサスは得られていて、厚労省も認識はしています。

【高舘委員】 ありがとうございます。本当に医療的行為をヘルパーさんがやれることになったところから、前田先生、あおぞら診療所の先生や医師会さんには御協力をいただき、「カレッジケア」のヘルパー事業所の職員たちはみんな勉強させていただいております。通所施設「カレッジガーデン」を開所し、長い時間お子様がいる環境の中に、「カレッジケア」も近くになり一緒に様子を見ております。様子というか、支援の中に入れてもらっています。四、五時間、一緒に過ごしているといろいろなことが見えてきて、その中で、やっぱり注入後はすごく分泌物が増えて吸引が多くなるとか、先生から頂く指示書にのっとってやっていくなかで、ずっとその状況に変化がなければ指示書に従えばよいのですけれども、お子様の状況が、気圧の変化であったりとか、天気が雨がそろそろ降るなという状況であったりすると、すごく大きく変動するなあ、ということがすごく肌身に感じられております。吸引機にアンビューをつけて、常にいつでもアンビューで助けられるという状況を確保しながら支援をしていますが、そんなアンビューを使うほどのことは起きていないのが現状ではあります。ご家族様に確認しながら進めていく状況があるのは現状です。

医療的ケア児支援法の主な内容にもあるたん吸引などができる介護福祉士等学校に配置する為の環境の整備を講じる中で特定行為の勉強をしたヘルパーさんが学校で活躍することも、ご自宅でヘルパーさんが留守をする在宅レスパイト的なものもということもすごく重要なことだと思いますので、皆勉強し、進めていきたいと思っています。

実際に居宅で1時間とか、長くても1時間半ぐらいの入浴や前後の片づけというと

ころにヘルパーの受給が出ておりますが、1日1回ヘルパーがご自宅へ行けるのが1時間とか1時間半の中でそのお子様を把握することができるのだろうかというところが不安です。指示通りのことはできてもそこで判断をして、臨機応変な対応をしなくては命にかかわるところに、まだまだ勉強が足りないんじゃないかと思っています。現状では、入浴介助の1時間半位の中で、医師会の看護師さんと一緒に入ったりすると、ご指導いただいておりますが、1時間半しか見ていない中で、在宅レスパイトで8時間見てくださいというのができるかどうかというところはしっかりと体制を整えてやっていかないといけないのではないかなと思っています。現状のヘルパーは怖いと話しています。入浴の中でいろいろな状況が起きています。、気管からつながれている蛇管のところが少しでも気切部より上がってしまって、そこから水滴が気管に入ってしまっただけでもむせ込んだりとかして、酸素がぐっと下がってしまったりします。そういう怖い思いもしている中で、安全を確保しなければいけないので、いろいろな経験をさせていただき、勉強させていただいているところです。

現在、区で位置づけてくださっている医療的ケア児に入室しているヘルパーさんは看護師さんと一緒に入室をすることが決められていて、外出する移動支援に関しては、父兄の方の荷物持ちではありますが、吸引や胃ろうのこと等を分かっているので、移動支援と通院等介助は一緒に行って吸引器を準備する、チアノーゼが出ている状況であればアンビューを押す。など父兄の補助です。特定行為ができる勉強をした者が同行する形での支援に当たる事で事故を防いでいるところですので、現状をいろいろ御理解いただき、先生方の勉強会などの御協力もいただき、きちっと進めていく形で努力はしたいと思っております。また、子供たちの命を守るために知識と手技と経験を踏まえて整えていく必要があると思います。

よろしくお願いたします。

【岩井委員】 ありがとうございます。

いろいろ課題も多そうなので、議論は活発になりそうなのですが、今日は時間の制約がございますので、こういった意見は私どものほうでも取り上げながら、東京都など、しかるべきセクションのほうへお伝えしていきたいな、改善を図っていきたいなと考えております。ありがとうございます。

では、本議題は終了ということでお願いします。

8 その他

【岩井委員】 次に、次第8、その他についてです。事務局より何かございますか。

【佐久間委員】 本会議の公表について、2点ほど確認させていただければと思います。

まず1点目ですけれども、こちらの設置要綱上、本会議の公表について規定はございません。ただ、本会議の資料ですとか議事録、内容について、公表してほしいという声をいただいております。前回からの資料や会議録につきまして、今後ホームページにおいて公表していきたいと考えております。

また、先ほど資料4で説明しましたニーズ調査結果につきましても、公表を求める声がございます。関係機関との情報共有することを前提に調査しております。関係機関以外の公表については、調査対象世帯に確認を取っていないところがございます。個人情報との関係で公表できない部分がありますので、個人を特定されないよう加工した上で公表していきたいと考えております。この点につきまして、本日、御確認いただければと思います。

よろしく申し上げます。

【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、御意見などありましたら伺います。いかがでしょうか。

意見等ないようですので、本会議の資料、会議録及びニーズ調査等の結果について、事務局説明のとおりとしていきたいと思いますが、会長、よろしいでしょうか。

【大塚会長】 結構です。

【岩井委員】 以上をもちまして、本日の議事は全て終了いたしましたので、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。よろしいでしょうか。

ありがとうございます。では、以上をもちまして、会議を閉会といたします。御協力ありがとうございました。

— 了 —