



障害のある子どもが 主役になれる拠点整備指針





本指針の構成

- I 本指針の考え方
- II 障害児の状況
- III 本区の現状と課題
- IV これまで区が実施してきた医療的ケア児等への具体的な取り組み
- V 実現に向けた計画及び提言
- VI 実現したい姿
- VII 施設整備に向けて



【解説】この指針内で使用されている用語

◆医療的ケア児

医療的ケア児とは、特別な医療的な支援や治療を必要とする子どもたちのことをいう。具体的には、気管切開を行っている、呼吸器の使用が必要、経管栄養などの医療行為が日常的に行われる状態にある子どもたちをいう。2023年10月1日現在、日本には約20,155人いるといわれている。

令和3年9月には医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が成立し、医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることが規定された。

◆LTCの子ども

「Life Threatening Condition」の略。

生命を脅かすような状態にある子どもを指す。小児がんや先天性心疾患、神経筋疾患、代謝性疾患、染色体異常、重度脳性麻痺等が該当します。日本には約2万人いるといわれている。

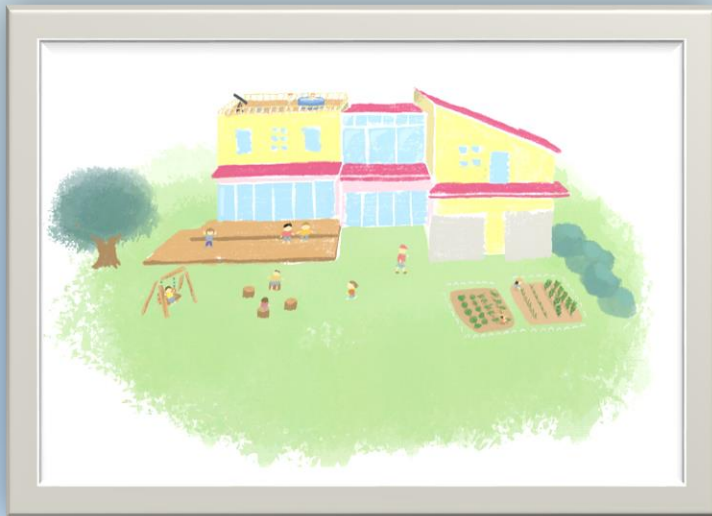
◆日本における「こどもホスピス」

一般的に「ホスピス」とは、末期患者に対する緩和ケアを提供する施設やサービスを指すが、公益財団法人原田積善会が令和5年に編集した「日本のこどもホスピス」では、日本における「こどもホスピス」を、主に子どものQOLの向上（遊び・学び・体験）、家族宿泊、レスパイトケア（余暇的休息・一時預かり）、急変時対応、家族・きょうだい児支援、遺族支援が提供される施設と定義している。

◆行動特性のある児童

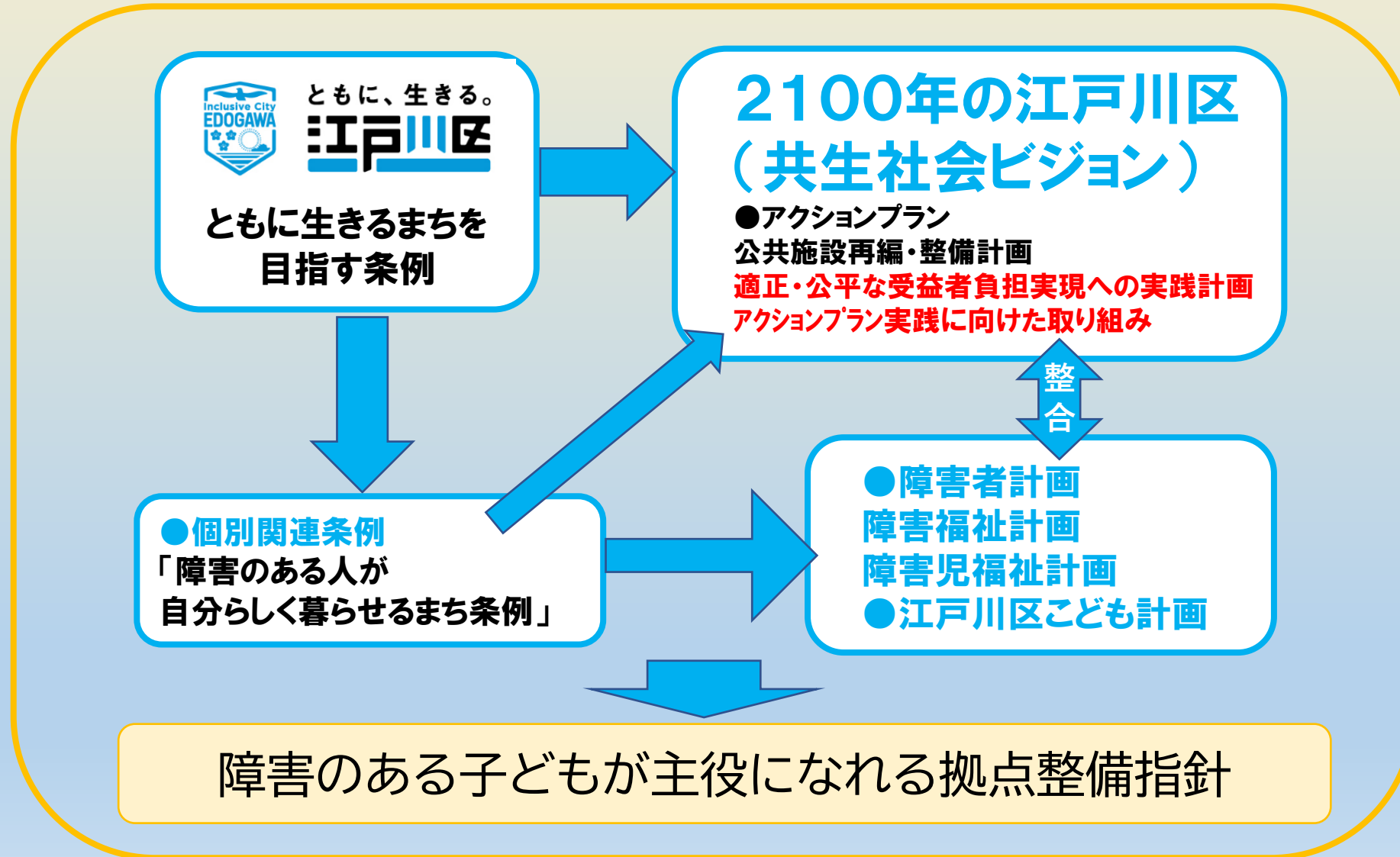
発達障害等によって、一般的な子どもとは異なる行動パターンを示す児童のこと。自閉症スペクトラム症（ASD）や注意欠陥・多動症（ADHD）などの発達障害の児童が該当する。これらの児童は、こだわり行動、多動性、衝動性、不注意などの行動特性を示すことがある。

I 本指針の考え方





本指針の位置づけ





本指針での対象者について

本指針における主な対象者は、**医療的ケア児等や重度障害児及び行動特性等により、既存施設の利用が難しい18歳以下の子どもとその家族**を中心としたすべての障害児とその家族とする。

18歳未満の障害のある子どもとその家族

医療的ケア児などや重度障害児および行動特性のある子どもとその家族

ともに、生きる。

江戸川区



子どものための施設の状況

	機能／対象	乳児	未就学児	小学生 低学年	小学生 高学年	中高生	障害児	重度 障害児
屋内	学校等	幼稚園・保育園		すくすくスクール (65)		部活動	放課後デイ等 (68)	
	居場所	子育てひろば (20)				共育プラザ (7)	障害のある子どもが 主役になれる 拠点	
	文化・スポーツ 活動の場	文化スポーツプラザ (1) ※今後さらに区内に展開			子ども図書館 (1)	図書館 (12)		
屋外	自然や生き物 に触れる場	魔法の文学館 (1) ・子ども未来館 (1)						
		公園 (506) ・自然動物園 (1) ・ポニーランド (2)						



拠点のコンセプト

障害のある子どものための『第三の居場所』

体験

遊び

文化

スポーツ

医療的ケア児などでも安心して利用できるしくみやそれを支える家族支援の機能

ともに、生きる。

江戸川区

Ⅱ 障害児の状況





障害児の状況

◆障害者手帳所持者数(毎年10月1日現在)

単位：人

障害種別	年齢	令和元年	令和2年	令和3年	令和4年	令和5年	令和6年	令和7年
身体障害	0～17歳	508	495	516	474	479	464	455
知的障害	0～17歳	1,428	1,408	1,457	1,532	1,639	1,789	1,738
精神障害	0～19歳	325	333	363	366	380	436	485

(人)

3,000

2,500

2,000

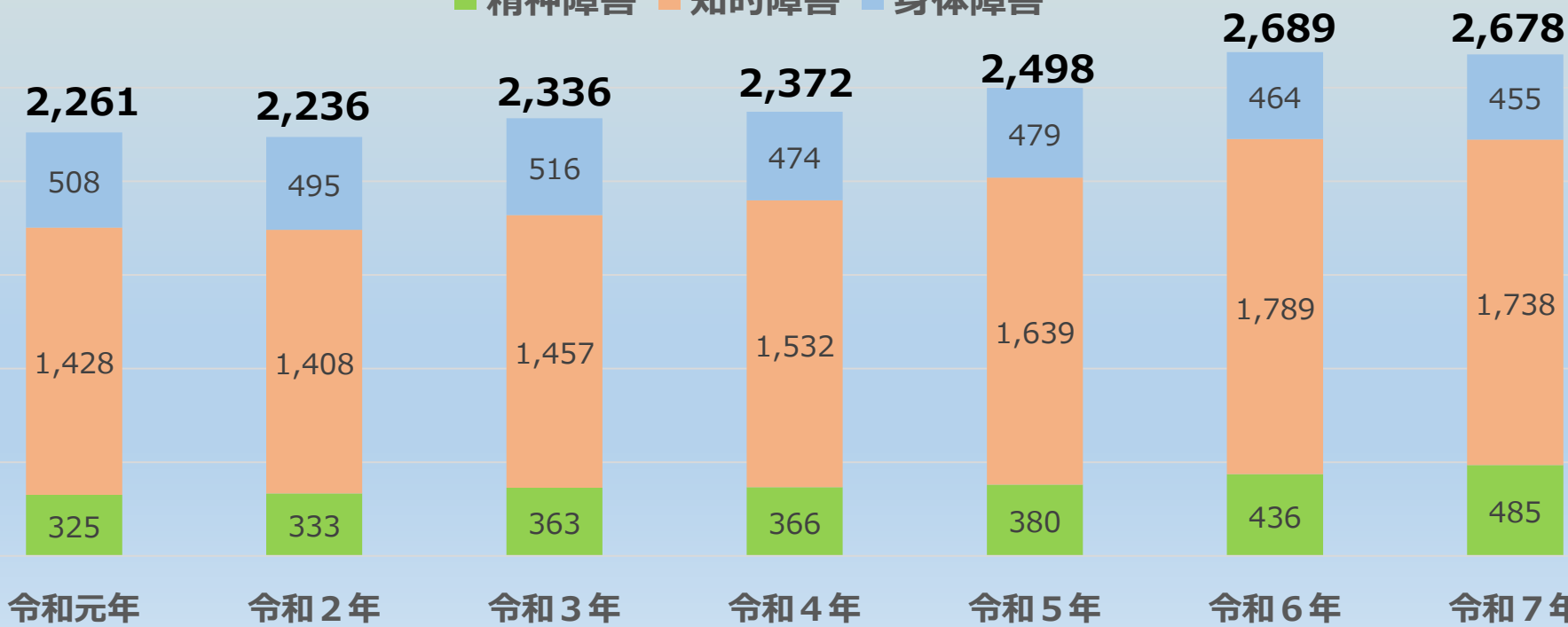
1,500

1,000

500

0

■ 精神障害 ■ 知的障害 ■ 身体障害



ともに、生きる。

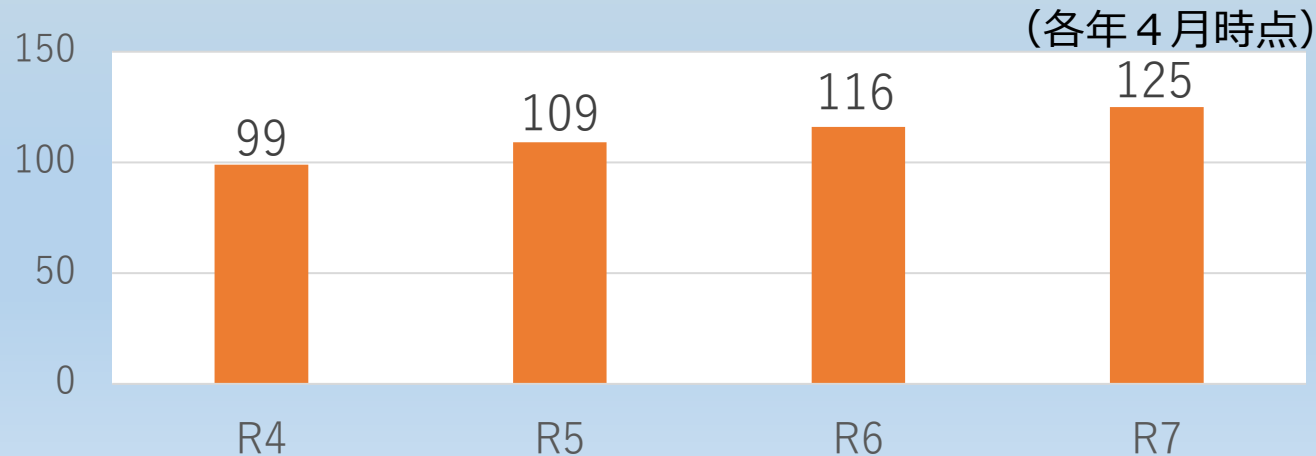




医療的ケア児やその家族の状況

本区における子どもの人口は年々減少していく見込みとなっているが、医療技術の進歩等の影響もあり、障害児、特に重度の障害のある医療的ケア児やLTCの子どもは今後も増加すると見込んでいる。令和7年4月1日現在の区内における医療的ケア児は**125人**となっており、毎年10人程度の増となっている。LTCの子どもは正確な数値は把握できてはいないが、小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数の内訳から推計すると、区内に約200名程いると思われる。

医療的ケア児の人数の推移



小児慢性特定疾病医療受給者証所持者数

(R7.4現在)

年度	2年度	3年度	4年度	5年度	6年度
人数	563	521	492	473	462



障害児のサービス利用状況

◆障害児福祉サービス等の利用状況(令和7年12月分)

サービス種別	区内事業所		サービス利用児数 ※区外施設利用者数も含む
	設置数	定員	
児童発達支援	50	609	1,212
放課後等デイサービス	68	645	1,792
保育所等訪問支援	5		85
居宅訪問型児童発達支援	0	0	6
障害児相談支援	47		431
障害児入所支援	0	0	12 (うち医療型7)
障害児短期入所	1		59
医療特定短期入所	0		7
計	171		3,604

※基本18歳未満が対象だが、一部18歳以上での利用もあり

ともに、生きる。





特別支援学校等への通学状況

(R7.5.1現在)

	小学校								中学校					計
	1年生	2年生	3年生	4年生	5年生	6年生	重度重複	訪問	1年生	2年生	3年生	重度重複	訪問	
特別支援学校 [※]	52	53	41	34	35	31	61	4	44	36	45	26	4	466
特別支援学級	71	66	83	73	73	82	—	—	86	85	85	—	—	704
通級指導学級 (弱視・難聴・言語)	11	51	61	48	36	26	—	—	3	0	4	—	—	240
特別支援教室 (情緒)	47	143	219	234	270	231	—	—	110	125	111	—	—	1,490

区内の特別支援学校（高等部）に通う生徒数[※] (R7.5.1現在)

1年生：63人 2年生：62人 3年生：58人 重度・重複：17人 訪問：2人 計：202人

※ 東京都教育委員会HPより引用

Ⅲ 本区の現状と課題

～令和4年度「ニーズ調査」から見えてきたもの～





江戸川区障害者計画・江戸川区障害福祉計画・ 江戸川区障害児福祉計画策定のための アンケート調査の実施


令和4年10月に第7期江戸川区障害福祉計画・第3期江戸川区障害児福祉計画策定のための**基礎調査（以下「ニーズ調査」という。）**を実施した。この調査において、無作為抽出の障害児・者に調査を実施し、**1,337件中832件、62.2%の回答**を得ている。

また、医療的ケア児・者については、区が把握している163件すべてに調査票を発送し、**117件、71.8%の回答**を得ている。

第7期江戸川区障害福祉計画・
第3期江戸川区障害児福祉計画
策定のための基礎調査
(江戸川区生活ニーズに関するアンケート調査)

結果報告書

令和5年3月

 江戸川区

ともに、生きる。

江戸川区



医療的ケア児・者の課題

令和4年度に実施した「ニーズ調査」によれば、医療的ケア児・者の家族への「**介護にあたり、どのような悩みや不安がありますか**」の問いに対し、**63.8%の人が「身体的な負担が大きい**」と回答しており、介護の負担が大きいことがわかる。

さらに**不安や悩みの内容を具体的に尋ねる質問に対しては「この生活がいつまで続くのか、自分自身の人生は何も無かったことになってしまおうと感じている」「医療的ケアがあるため通所施設や短期入所などを探しても見つからない。緊急時でも区や都の医療施設等が利用できない」「気軽に遊びに行ける公園や施設があまりない」といった声があった。**また、**介護者の負担軽減のために必要なサービス**についての問いに対しては**45.7%の回答者が「レスパイト事業」****34.5%の回答者が「宿泊での預かりの場」**と回答している。

ともに、生きる。

江戸川区

平日の日中の過ごす場所を尋ねる質問に対しては、0～5歳の**58.8%**の回答者が「**自宅**」としており、通常保育園や幼稚園に通う年齢層の子どもたちも、医療的ケアを理由に自宅での生活になっていることがわかる。

「医療的ケアに関することで相談相手（場所）は、次のうちどなたですか」の質問については**82.8%**が「**医療機関（かかりつけ医）**」**67.2%**が「**訪問看護師**」と回答している。

現状の生活の中で、**具体的に知りたい情報を尋ねる質問**に対しては「**受けられる支援やサービス制度**」や「**同じ医療的ケアの人との交流がほしい。生活のことなど、相談できる人と出会いたい**」といった回答があった。



ともに、生きる。

江戸川区



災害時の対応について

医療的ケア児・者に行った「ニーズ調査」の中で「災害時の不安や具体的な支援の内容」について自由に記述してもらったところ、「避難所に行くまでの移動ができない」や「呼吸器管理のため電源確保に不安がある」や「医療的ケア児・者を優先して受け入れてくれるところもつくってほしい」「医療的ケアに必要な物品や医薬品が入手できるか不安」といった意見があった。

中には「障害が重すぎるため、火事以外で避難は考えていない。生存確認の際は、自宅を確認してほしい」「連絡がとれなくなることが一番の不安。医療のことなど、どこに連絡をとることが最善なのか悩む」といった意見もあり、**重度の障害児・者の避難場所の確保と医療との連携の必要性**が伺える。

江戸川区地域防災計画

(令和5年度修正)

江戸

江戸川区避難行動要支援者・要配慮者
対応マニュアル

平成29年3月作成
(令和6年4月更新)

江戸川区要配慮者対応部会

【参考】江戸川区避難行動要支援者▲**ともに、生きる。**
要配慮者対応マニュアル

江戸川区



インクルーシブ社会の実現のために

医療的ケア児・者への「ニーズ調査」の中での「**区への障害者福祉への意見・要望**」の自由記述では、「共生社会が実現できれば嬉しいが、日常生活で健常者との接点がなく、孤立感を感じる。機会があれば相互理解を深める場に積極的に伺いたい」「家族等の交流会が定期的にあるとよい」等の意見があった。

現状の区の機能では、障害のある子どもと健常児との交流の機会は少なく、今後のインクルーシブ社会の実現に向けて、**子ども時代からの積極的な交流が必要**と考える。



ともに、生きる。

江戸川区

IV これまで区が実施してきた 医療的ケア児などへの 具体的な取り組み





児童発達支援センターの設置

区では障害児の発達にかかる相談や療育の支援をより効果的に行うため、**児童発達支援センターの整備を推進**している。令和2年度から令和6年度までに区内に3か所のセンターを設置し、指定管理により運営を行っている。

児童発達支援センターでは定期的な通所により療育を実施する「**通所支援事業**」、保育所等に訪問し環境調整を行う「**保育所等訪問支援事業**」、障害福祉サービスを利用するにあたっての利用計画を策定する「**計画相談支援事業**」、発達の理解啓発や地域の保育園や幼稚園を訪問し助言等を行う「**地域支援事業**」を行っている。各センターにおいて、それぞれの特徴を生かしながら障害児のための地域の中核的な施設として、助言や支援を行うとともに、令和6年度からは、**医療的ケア児の受け入れも行っている**。

令和5年12月に区が策定した「江戸川区公共施設再編・整備計画」では「**育成室は今後、児童発達支援センターとして機能を強化し、民間委託を進めます**」としており、将来的には、**人口10万人あたり1か所**を設置することを目指している。

ともに、生きる。

江戸川区



医療的ケア児支援関係機関連携会議



医療的ケア児が区内にも増加している状況を踏まえ、令和2年度から児童福祉法第56条の6第2項の規定に基づき、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「医療的ケア児等」という。）が、その**心身の状況に応じた適切な支援を受け、地域において安心して生活を営み、医療的ケア児の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係者間の連絡調整及び情報交換を行うため、江戸川区医療的ケア児支援関係機関連携会議を設置している。**会議の中では医療的ケア児の地域生活の状況や課題を共有し、委員から意見や助言を受け、施策の展開につなげている。

令和6年度には9月と3月に会議を実施し、保育や学校、災害や福祉サービス等での課題を共有し、委員から今後の取り組みや施策に向けての意見を聴取した。

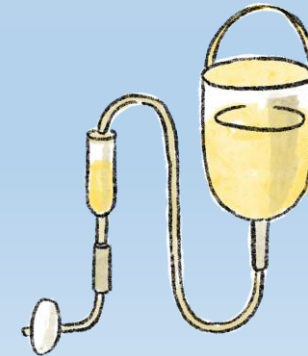
ともに、生きる。

江戸川区

保育園や学校での医療的ケア児等の受け入れ

令和3年の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行に伴い、区内の保育園や小学校では、医療的ケア児の受け入れを行っている。

受け入れる子どもの状況に応じ、常勤看護師の配置や訪問看護事業所への医療的ケアの委託等を実施することにより、医療的ケア児やその家族の希望を踏まえて体制整備を行っている。受け入れを行う医療的ケアの種別については、指導医等の助言を受け、安全に受け入れられる体制づくりに努めている。





医療的ケア児コーディネーターの配置や支援事業の実施



令和3年度からは、医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する役割を担うため、**区に医療的ケア児コーディネーターを配置し**、区内の医療的ケア児をもつ家族からの相談を受け助言や必要な支援につなげるとともに、区内の医療的ケア児等コーディネーターの資格を有する計画相談員と、**定期的な意見交換の場**を設け、**効果的な支援に向けた研究**や、**地域での定着支援**を行っている。

令和6年度末現在、東京都の実施する「**医療的ケア児等コーディネーター養成研修**」を修了した計画相談員は**21人**となっている。令和5年度から、研修を修了した計画相談員を有する事業者が行った、**サービス等利用計画の策定前の業務に対し金銭的な助成**を行うことで、支援のスキル向上と地域での定着に向けた取り組みを行っている。

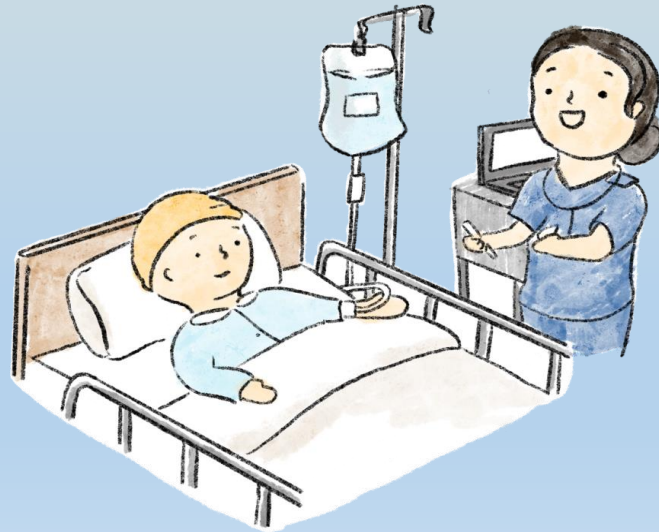
ともに、生きる。

江戸川区



医療的ケア児養育者支援事業

区内に医療的ケア児が利用できるショートステイ機能がない状況を踏まえ、令和5年度から**区と委託契約をした病院にベッドを確保し、保護者の申請に基づき医療的ケア児をお預かりし、健康の保持や、その介護を行う家族などの負担軽減**をするための事業を行っている。





様々な体験の機会の充実

令和5年度から、都内の医療財団法人との共催で葛西臨海公園のBBQ場にて「**医療的ケア児とその家族のためのBBQ食事会**」を実施している。区内外から医療的ケア児とその家族が集まり、ボランティアも含めると**1,000人近い人が参加**し、医療的ケア児とその家族のかけがえのない楽しみの場となっている。



令和5年度から、江戸川フィルハーモニーオーケストラの協力により、江戸川区総合文化センター大ホールにおいて**障害のある方とご家族のための「ふれあいコンサート**」を実施し、毎年**500人**近くの障害児・者とご家族が参加している。

令和7年10月には、**タワーホール船堀**にて障害児とご家族を対象として無料で映画を上映する「**にぎやか上映会**」を実施。

いずれのイベントも、大声を出したり、場内の出入りを自由に行えるため、障害のある子どもとその家族がさまざまな体験ができる貴重な機会となっている。

障害のある方とご家族を無料でご招待!!
江戸川フィルハーモニーオーケストラ
ふれあいコンサート2025



テーマは『**頭文字 “B”**』
アルファベット“B”で始まる作曲家、曲名、アーティスト等にまつわる曲をお届けします。指揮者に挑戦のコーナーもあります。

安心して鑑賞ができます!
入退場は自由です。演奏中は声をだしても大丈夫です。車いす席あります。会場は暗くなりません。大きな音がでる時は、事前にお知らせします。

2025年6月29日 日曜日
開場 10時30分 開演 11時 終演 12時15分

会場 江戸川区総合文化センター 大ホール
対象 区内在住・在学・在勤の障害のある方及びそのご家族 先着1,000名

【主催】江戸川区 【協力】江戸川フィルハーモニーオーケストラ
【お問い合わせ】江戸川区福祉部障害者福祉課権利擁護係
電話:03-5662-1993(8時30分~17時・土日祝除く)

申し込み詳細は裏面をご確認ください

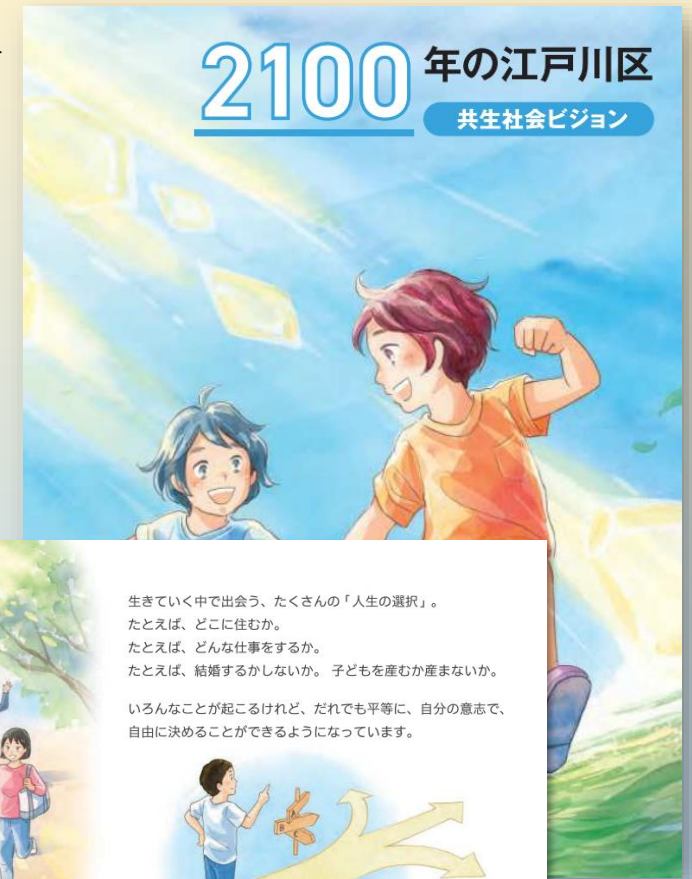
V 実現に向けた計画及び提言





共生社会ビジョン

2100年の江戸川区▶
〈共生社会ビジョン〉



令和4年8月に、江戸川区が目指す共生社会の姿を描いた**2100年に向けた長期構想**。目指すべき未来を「**ともに生きるまち**」とするとともに「**人とともに生きる**」「**社会とともに生きる**」「**経済とともに生きる**」「**環境とともに生きる**」「**未来とともに生きる**」の視点で、**目指すべき未来について**示している。

特に「**人とともに生きる**」の視点での目指すべき未来の姿を「**みんなが認め合い支えあって自分らしく暮らすことで、障害者やLGBTQのような、人をカテゴリー分けする言葉はなくなっているはず**」としている。

なにと「ともに」? ①

人とともに生きる。

2100年、人とともに生きる未来はどうなっているのだろう?

きっと、「障害者」や「LGBTQ」みたいな人をカテゴリーわけする言葉はなくなっているはず。

だって、子どもも大人も、性別がなんであっても、生まれた国や肌の色がちがっていても、みんな同じ“人間”なのだから。

みんなが認めあい、ささえあって自分らしく暮らしているから、笑いたいときに心の底から笑い、泣きたいとき、怒りたいときにも自分の気持ちに素直になれて、苦しいときには苦しいと言える、2100年は、そんな世の中になっています。

生きていく中で出会う、たくさんの「人生の選択」。たとえば、どこに住むか。たとえば、どんな仕事をするか。たとえば、結婚するかしないか。子どもを産むか産まないか。いろんなことが起こるけれど、だれでも平等に、自分の意志で、自由に決めることができるようになっています。

スポーツだって、文化活動だって、自分のやりたいことには、だれでも、なんでもチャレンジできる。

それが、「人とともに生きる」2100年の江戸川区。



第3次江戸川区障害者計画・第7期障害福祉計画・ 第3期障害児福祉計画の策定

令和4年10月に実施したアンケート調査の結果を受け、令和6年3月**障害者計画と障害福祉計画の策定**を行った。障害者計画の基本目標4「子どもの健やかな成長を支援」では、「**障害児を介助している家族への支援の必要性**」や「**医療的ケアのある障害児が利用できるショートステイの整備の必要性**」を明示している。

また、「子育て支援・保育分野、教育分野の各関係機関と障害福祉サービス機関が連携し、**障害の有無に関わらず全ての子どもが共に育つ環境の整備を進めていくこと**」を課題としている。

第3次江戸川区障害者計画
[令和6年度(2024年度)～令和10年度(2028年度)]

第7期江戸川区障害福祉計画
[令和6年度(2024年度)～令和8年度(2026年度)]

第3期江戸川区障害児福祉計画
[令和6年度(2024年度)～令和8年度(2026年度)]



区立施設等の利用者が制作した「干支鈴」

令和6年(2024年)3月

江戸川区



ともに、生きる。

江戸川区



「障害のある人が自分らしく暮らせるまち条例」の制定

障害者の権利に関する条約、ともに生きるまちを目指す条例などの考えをもとに、国や国際社会とも呼応し、**障害の有無によって分け隔てられることなく、誰もが安心して自分らしく暮らせるまちの実現を目指し、「障害のある人が自分らしく暮らせるまち条例」**を令和5年11月に制定した。

この条例では基本理念とともに、**区及び事業者の責務並びに区民等の役割**を明らかにしている。

漫画で学べる
障害のある人が自分らしく暮らせるまち条例 ▶



ともに、生きる。

江戸川区



2100年に向けた江戸川区の考えの発信

さまざまな検討や提案を受け、区は2100年に向けたアクションプランとして、令和5年12月に「江戸川区公共施設再編・整備計画」を策定した。計画の中では、新たな施設の整備や誘致の検討の中で「**重い病気を患う子どもとその家族も安心して利用できる子育て支援系複合拠点の整備を検討します**」と記している。

また、江戸川区の考えとして令和6年8月15日号「広報えどがわ」において、「**子ども・障害のある方などの生活をサポートする施設**」の設置を提案。さらに同12月15日号の「広報えどがわ」およびHPにおいて、人口減少を和らげる取り組みのひとつとして、「**子どものためのインクルーシブ拠点の整備（子どもの城）**」を提案している。



ともに、生きる。

江戸川区



政策提案

令和4年第2回定例議会において、区議から「**重い病気の子どもとその家族を支えるだけでなく、一人ひとりの命に向き合い、命を輝かせる場所を作ってもらうためにも、子どもホスピスの誘致の検討を**」という一般質問があった。その際に区長からは「**実際に実施するとすると相当の覚悟が必要になるが、庁内で議論を続けていきたい**」と答弁し、その後、福祉部、健康部、子ども家庭部や教育委員会等、庁内の関係部署で検討を重ねてきた。

検討の結果を受け、区は令和5年8月に「区民と区の職員による政策提案プレゼンテーション」を実施した。そこで区は、「**～全ての子どもたちの“生きる”を支援～『こどもまるごと』拠点づくり**」を提案した。この提案では、医療的ケア児やLTCの子どもたちの現状に触れ、このような子どもたちも安心して遊んだり休んだりできるようにするための、**①子どもホスピス機能②ショートステイ機能③医療的ケア児のショートステイ機能④子育てひろば・地域交流**といった4つの機能を包含した施設整備を通じた新たな「**江戸川区モデル**」を提案した。

この政策提案プレゼンテーションに基づき区が実施したクラウドファンディングでは目標額には届かなかったものの、令和6年3月1日から1か月の間に7件総額54万円の寄附が寄せられている。

ともに、生きる。

江戸川区

VI 実現したい姿





基本的な役割・理念

整備および運営にあたっては、以下の理念に基づき進めていくことにする。

- 1 医療的ケア児等や障害のある子どもたちとその家族の尊厳が回復できる場所
- 2 医療的ケア児等や障害のある子どもたちとその家族の拠り所
- 3 医療的ケア児等や障害のある子どもが自ら考え行動できる場所
- 4 医療的ケア児等や障害のある子どもが多くの子ともと交流することで、子ども同士が育てあえる場所
- 5 この施設を利用する子どもの自主性を尊重し、子どもたちが自ら作り上げる場所
- 6 地域住民の力や医療的ケア児等や障害のある子どもたちに思いを持った支援者等の地域の支えを活性化できる場所



必要な機能





児童発達支援センター

児童福祉法(昭和22年法律第164号)第43条

発達にかかる専門性の高い相談に対応でき、療育を実施する児童発達支援センター機能障害のある子どもたちが、コミュニケーション能力を高め、集団の中で生活していく力を高めていくことは、**情緒の発達を大きく促すことだけでなく、子ども自身の自己肯定感を高めることにつながる**。そのため、発達にかかる療育は**早期発見・早期療育**が肝であり、これまでの支援の中でも一定の効果も認められている。

医療的ケア児等の多くは、乳幼児期の多くを病院等で過ごすことが多く、愛着形成の大事な時間を保護者と過ごせないこともある。療育は単なるコミュニケーション能力や生活能力を高めるだけでなく、保護者との愛着形成を促す効果も期待できる。

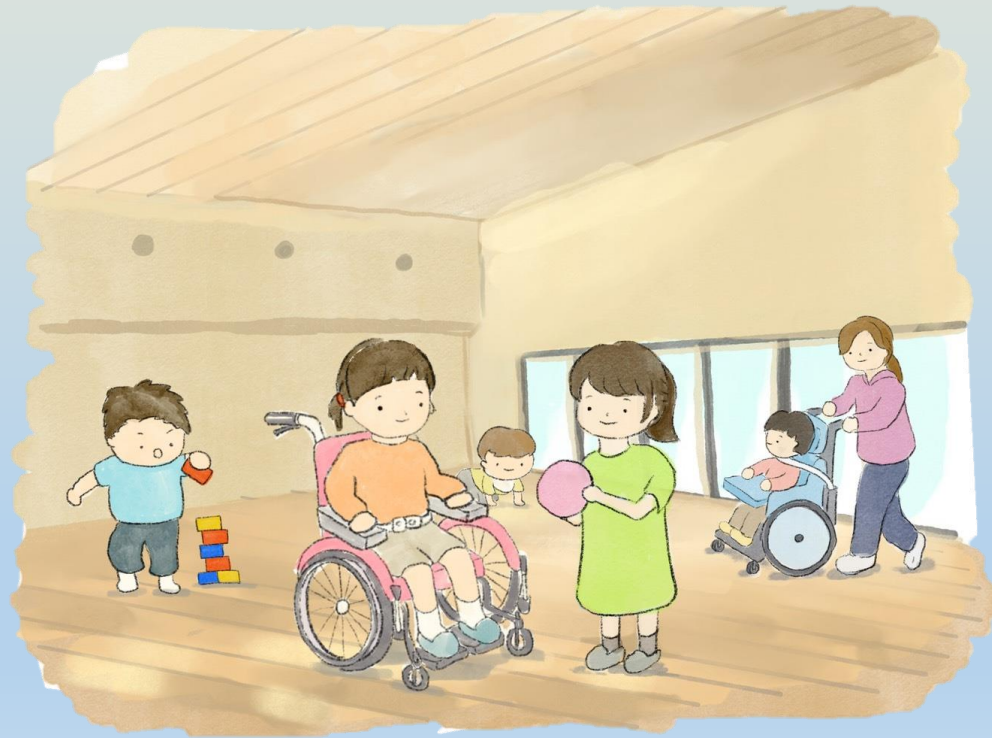
現在区内には**3か所の児童発達支援センター**があり、それぞれが得意分野を生かして療育を行っている。令和8年4月には新たに1か所増え4か所になる予定だが、拠点に機能が入ることで5か所目のセンターとなり、相談機能や療育機能を有し、**他センターと連携しながら区全体の療育・相談体制の強化**につなげる。

ともに、生きる。

江戸川区

「遊び場」

遊びを通じて子ども自身がやりたいと思ったことが実現でき、自分の責任で自由に遊べ、子どもの好奇心と成長を促す「遊び場」機能





子育てひろば

児童福祉法(昭和22年法律第164号)第6条

▼【参考】江戸川区 子育てひろば



医療的ケア児などや重度障害や行動特性のある子どもとその家族が安心して利用できる子育てひろば機能

主に年齢の低い障害のある子どもを**安心して遊ばせることができ**、季節に合わせたイベントの実施や、地域との交流を通じて、**保護者が社会とつながりを持ち**、さらに、**専門家等に相談することにより子育ての悩みを解消し、学びを得ることができる機能**

ともに、生きる。

江戸川区



ショートステイ

障害者総合支援法(平成17年法律第123号)第5条

▼【参考】こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし

こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし

「こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし」は日本で初めて制度を活用した地域こどもホスピスであり、医療的ケア児に対応した「福祉型短期入所施設」です

自宅の近くにおいて、医療的ケアや障害があっても子どもを安心して預けられる、そして子どもたちもそこに行くことを楽しみにしているようなお泊りの施設があればどんなに良いか、そんな思いが宿ったきっかけは、2010年にイギリスのヘレン・タグラスハウスという世界で最初の子どものホスピスを訪問したことでした。そこは、1000年以上の歴史のあるイギリス最古の大学の街オックスフォード、その市の中の広い緑豊かな美しい庭の中に建ち、ホスピスと言っても、実際は重い病や障害のある子どもたちとご家族のためのレスパイトハウスであり、地域の方々の協力で運営され、子どもたちが、まるで、おばあちゃんの家に行くように、そこに行くのが楽しみで、ご家族も一緒に居られ、休むことができる「家」でした。



イギリス ヘレン・タグラスハウス



今回、そんな長年の夢を実現したのが、レスパイトハウスやまぼうしです。2019年6月から、わたしたちはるたか会のみでなく、地域のお母さん方、訪問看護師さん、松戸市の行政の方で話し合いを重ねてきました。それを協働作業によって実現したのがやまぼうしです。



1階・共用スペース・活動室



福祉避難所としての役割も持ち、活動室でも10名を預かることができます



保護者が一時的な支援を必要とする場合に、安心した医療体制が整っている中で、**医療的ケア児等の子どもを一時的に預かる機能**。医療的なケアが適切に受けられる環境下で**子どもが安心して過ごせる場所**。単なる預かり機能だけでなく、さまざまな体験の機会が提供されることが望ましい。



101室 | 3人用個室22室



102室 | 4人用個室



103室 | 6人用個室

出典：医療財団法人はるたか会 ホームページ
[こどもホスピス レスパイトハウスやまぼうし](#)
- [医療法人財団はるたか会](#)

ホスピス

▼【参考】横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち
 出典：横浜こどもホスピスプロジェクトホームページ
[うみとそらのおうち | 横浜こどもホスピスプロジェクト](#)

このガイドブックは、横浜こどもホスピスプロジェクトの施設「うみとそらのおうち」に関する情報を提供しています。施設は、子どもと家族が一緒に過ごすための居場所であり、医療的ケアを受けながら、家族と共に過ごすことができます。

目次には、施設の外観や内部の様子、家族とともに過ごすための環境、みんなのお風呂「うみとそらの湯」、お庭のプランク、そして施設が提供するサービスやサポートについて詳しく紹介されています。

このレイアウト図は、横浜こどもホスピスプロジェクトの施設内を詳しく紹介しています。各部屋の機能や設備が説明されています。

1階

- 1 ドネーションボード
- 2 みんなのホール (L&Sホール)
- 3 いろいろの部屋
- 4 べんごの部屋 (個室1)
- 5 くじらの部屋 (個室2)
- 6 海が見える庭
- 7 みんなのトイレ

2階

- 8 あそびホール (お天のホール)
- 9 うみとそらの湯 (みんなのお風呂)
- 10 灯りのおうち
- 11 ステンドグラス
- 12 たいようの部屋 (個室1)
- 13 つまの部屋 (個室2)
- 14 にじの部屋 (個室3)
- 15 ひみつきち (個室4)

重度の障害や終末期にある子どもが医療的ケアを受けながら、**家族と共に過ごすことができる機能。**

一般的に「ホスピス」とは、末期患者に対する緩和ケアを提供する施設やサービスを指すが、「子どもホスピス」は、家族で泊まれる部屋や一緒に入れるお風呂、思いっきり遊べるプレイコーナー等を有し、**子どもの生活の質（QOL）の向上と家族全体のサポートに焦点を当てる。**

看護師や保育士などの専門職も常駐し、**診断時から死別後も継続的な関わりが重視される。**

本拠点では、愛する子どもを失った保護者が、**思い出とともに心の回復を図るグリーフケア機能も備えることが望ましい。**

ともに、生きる。
江戸川区



緑に囲まれ自然を感じることでできる環境

医療的ケア児などや行動特性のある障害児等が快適に過ごせる環境作りには、**自然とのふれあいがあることが望ましい**。緑あふれる森のような空間を取り入れることで、新鮮な空気の中で**心身がリフレッシュされ、安心して遊び、学ぶことが可能になる**。自然環境は、**リラックスや安全感を提供し、創造力や社会性を育む絶好の場となる**。

また、家族とも共に楽しめるスペースになることで、**かけがえのない体験や思い出づくりのきっかけ**にもなる。豊かな自然の中で、子どもたちが輝く未来を育む場となる環境があることが望ましい。





備えることが望ましい機能



福祉避難所の補完

江戸川区は、洪水、地震、台風等、さまざまな**災害リスクを抱えている。**

特に、首都直下地震や、巨大台風による浸水被害が想定されており、**複合災害のリスクを考慮する必要性**がある。

そのため、この拠点においても、災害発生時には、**医療的ケア児などの避難行動や避難生活を支援する機能を有すること**が望ましい。



ともに、生きる。

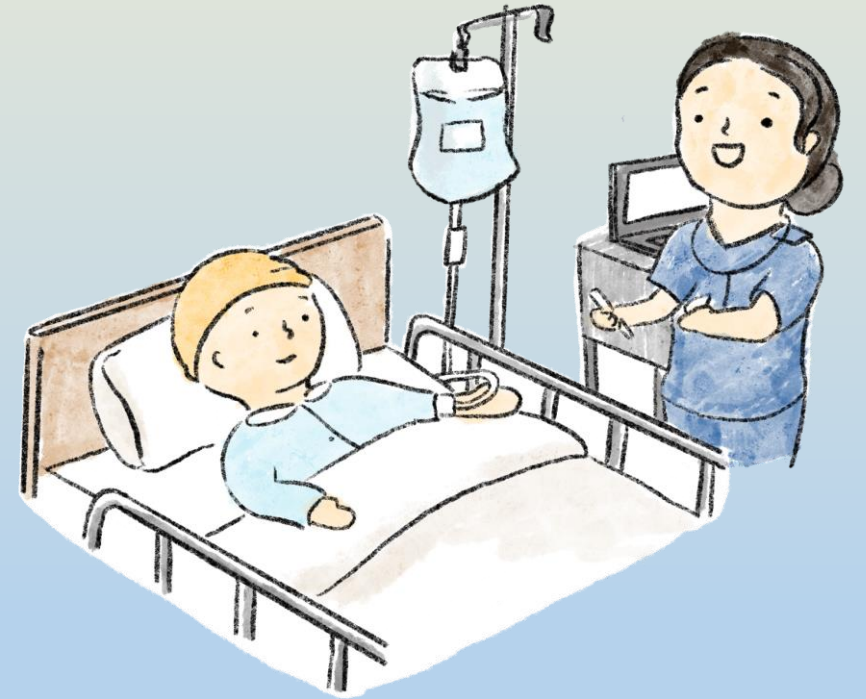
江戸川区

地域の障害のある子に対応できる医療体制

障害のある子どもが主役になれる拠点においては、多くの医療的ケア児等が**日常的に利用することが想定**される。

そのため、医療的ケア児などが安心して利用できるようにするため、日常的な医療支援行為や急な体調の変化等に対応できることが求められる。

また、地域の障害のある子どもが安心して利用できるような場所となるためにも、**医療行為ができるような診療所等の機能**を併設されることが望ましい。



ともに、生きる。

江戸川区

地域を最大限に引き出す取り組み

江戸川区の地域力は、町会・自治会や子ども会等が担うさまざまな活動によって支えられてきた。

これらの活動は、住みよいまちづくりを根幹から支えており、**江戸川区の地域力そのもの**であると考えます。

医療的ケア児等や強度行動障害等の子どもたちを地域で支えていくためには、**地域、幼稚園、保育園、学校、福祉サービス事業者、病院等の連携は欠かせない。**

障害のある子どもが主役になれる拠点においても、このような地域力に加え、障害のある子どもたちを支えたいと思う人々の力を最大限活用できるだけでなく、支えを活性化し、**新たな地域のつながりを創出すること**を期待する。



Ⅶ 施設整備に向けて



設置予定場所

所在地:江戸川区本一色2丁目10番15号

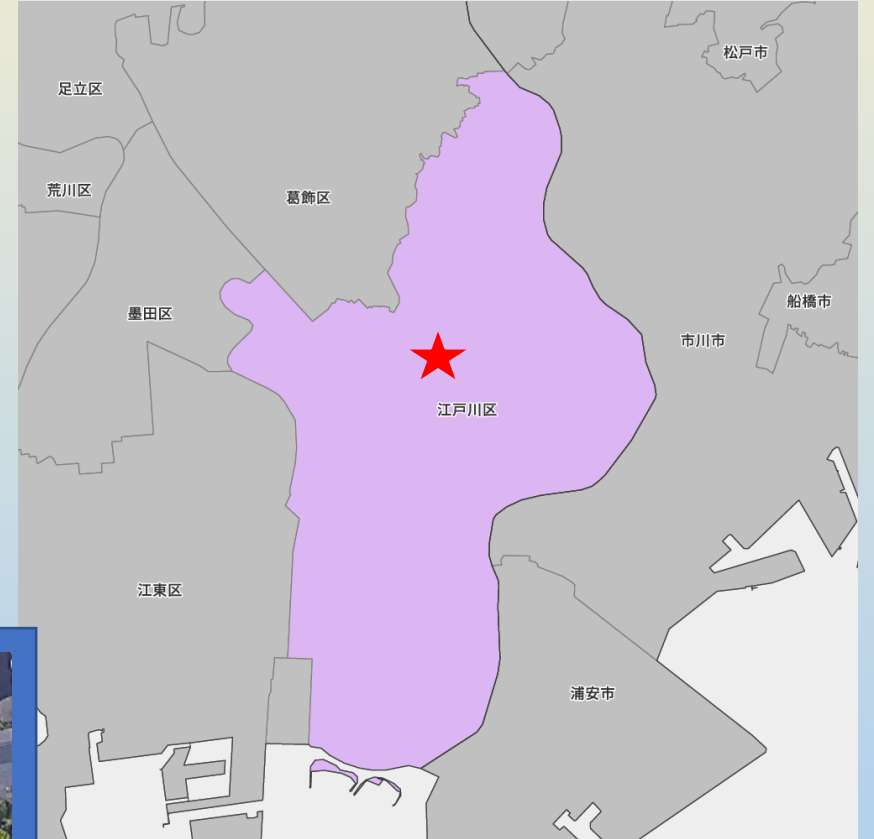
用地:区有地

敷地面積:3,369m²

用途地域:第一種中高層住居専用地域

高度地区:第二種高度地区

建ぺい率:60% 容積率:150%



施設の現状

所 管:子ども家庭部保育課

運営方法:直営

施設名称:江戸川区鹿本育成室

事業内容:児童福祉法に基づく
「児童発達支援事業」

開所年月:平成23年9月1日

定 員:40名

職 員 数:常勤8名 非常勤27名 計35名(令和7年4月現在)

そ の 他:令和9年3月末閉室予定

**ここでの育成室機能は、拠点における児童発達支援センター
機能に包含予定**





作成・編集:江戸川区福祉部障害者福祉課障害施設係
03-5662-8027