

## 令和4年度第1回府中市医療的ケア児支援推進連携会議 会議録

1 日 時 令和4年7月21日（木）18時～19時30分

2 場 所 府中市役所北庁舎3階会議室

3 出席者（敬称略）

(1) 委員16名

富田 直、日野 佳昭、堀口 亜貴代、原 郷史、二上 千帆子、麻生 千恵美、  
古寺 久仁子、沖谷 共子、赤瀬 礼子、大谷 典江、伊藤 園巳、小澤 彩、  
大倉 美奈子、稲葉 康太、阿部 由起子、山崎 智央 ※原綾子委員は欠席

(2) オブザーバー1名

大内 貴文

(3) 職員5名

向山 昇剛（障害者福祉課長）、古田 裕樹（障害者福祉課長補佐）、宮崎 恵子  
（障害者福祉課主査）、高井 美帆（障害者福祉課保健師）、大友 拳太郎（障害者  
福祉課保健師）

4 内 容

(1) 開会

【事務局】

定刻となったので、ただいまから、令和4年度第1回府中市医療的ケア児支援推進  
連携会議を開会する。本日は、対面形式またはオンライン形式による参加となっており、  
会場に参加していただいている委員が12名、オンラインで参加していただいている  
委員が、まだ全員揃っていないが4名、欠席者が1名となる。

当会議の会議録については、要点をまとめる形で作成し公開する予定のため、委員の  
皆様の発言を録音させていただくのでご了承ください。

※続いて配布資料の確認。

(2) 課長挨拶

この4月に障害者福祉課に配属になったが、以前、障害者福祉課に所属していたので、  
以前からご協力・ご支援いただいている方もいらっしゃるし、新たに場を持つ方もいら  
っしゃると思う。皆様には、日中の業務に引続き、大変お忙しいところ、本推進連携  
会議にご出席を賜り感謝申しあげる。本日は、議題にもあるとおり、医療的ケア児に  
関するニーズ調査の二次調査の調査結果についてご報告させていただき、この結果から  
読み取れる課題などについて、ご意見を頂戴できればと思っている。本結果からも、  
育児に不安を抱える方が多くいらっしゃる事がわかるので、活発的にご意見をいただ  
きたい。

### (3) 委員自己紹介

#### 【委員】

府中市医師会で小児保健を担当しており、小児保健に関しての全てのことに責任を持っている。府中市教育委員も兼ねており、小学校の医療的ケアも含めて関わっている。元々大学で新生児循環器を診ており、親御さんに寄り添いながら、たくさんの医療的ケア児を担当してきた。だから、医療的ケア児が通う保育園や小学校で管理するのは大変だということはよくわかっている。そのような状況で、何とか積極的に府中市でやっていきたいと思っている。

#### 【委員】

当訪問看護ステーションでは、利用者さんが今80数名いるが、そのうちの80名弱が高校生までのお子さんで、更にそれより小さい子どもがすごく多く、開設してから5年目だが、その時に0歳だった子が今5歳になっており、大部分の子どもたちになる。もちろん、医療的ケア、医療デバイスを持った子がたくさんいて、実際に家にお伺いする中で、お母さんの声などを聞いたことがあるので、何かお役に立てればと思う。

#### 【委員】

当地域生活支援センターでは、一般相談や計画相談を立てさせていただいており、その中で、医療的ケアのあるお子さんも見させていただいている。

#### 【委員】

当児童デイサービスは、9割ぐらいは医療的ケア児のお子さんにご利用いただいている。

#### 【委員】

子どもが医療的ケアを持っていて成人している。今回は、医療的ケアを持つ子どもの話ということだが、成人に対しても、良い方向に向かうような会議になっていければと思う。

#### 【委員】

当学園PTAの医ケアネット部は、保護者の方から医療的ケアについての悩みごとなどを集めて、それを学校に送還し解決できるように努めている。

#### 【委員】

府中市子ども家庭支援課母子保健係では、全戸の母子の検診や予防接種等を対応している。新生児訪問の時に、医療的ケアのあるお子さんが退院されたという連絡をいただき、各関係機関と連携させていただいている。

### 【委員】

府中市子育て世代包括支援センターみらいは、今年の7月1日から保健センターの母子保健係と「子ども家庭支援センターたち」の相談担当が一緒になり、「みらい」として事務所を構えてスタートしている。「みらい」では、主に虐待の対応の担当をしているが、やはり発達に課題があるお子さんや、医療的ケアの必要なお子さんについては、家族の負担も大きいというところで、虐待のリスクが高まるということはこの数か月で感じているところである。府中市立保育所で医療的ケア児の受入れも始まったということを目撃し、府中市も少しずつ医療ケア児のサービスが進んできていると実感した。

### 【委員】

府中市健康推進課成人保健係は、基本的には、大人の健康相談を扱っている部署になるが、災害医療についての所管の部署にもなっている。医療的ケア児の関わり方としては、在宅で人工呼吸器を使用している方の個別支援計画を取りまとめている。平常時の関わりだけでなく、今回の会議を通して、災害医療についての目線でも少し参加させていただけたらと思っている。

### 【オブザーバー】

保育支援課認定給付係は、保育所の入所手続きなどを担当している係となっており、本日、その関係でご質問等あれば発言させていただきたいと思っている。

### 【委員】

保育支援課管理係は、保育所の医療的ケア児の受入れについて準備を進めている担当となる。

### 【委員】

府中市の公立保育所12か所の看護師が集まる月1回の保健会があり、4月からその担当所長になった。来年度からの公立保育所での医療的ケア児受入れに向けて、今進めているところである。一つずつ勉強しながら、前向きに受け入れに向けて進めていきたいと思う。

### 【委員】

医療的ケア児の受入れは基本的には学校が行っているが、指導室教育センターでは、学校が受け入れる際の調整や、その他東京都との事務連絡等を担当している。

### 【委員】

子ども発達支援センターあゆの子は、南町にある府中市立心身障害者福祉センターの一面を使用している。今回選出区分は児童発達支援事業となっているが、法内の児童発達支援事業として就学前のお子さんの通園部門を実施していることと、法外の市単独事業で、外来部門として発達相談や外来グループ指導という保育園や幼稚園と並行して療育を受け

る方の事業を実施している。ただ、医療的ケアという点に関しては、元々の多摩療育園、今は府中療育センターで肢体不自由児中心の療育があるので、あゆの子は、歩けるお子さんが対象になってくる。そのため、医療的ケアを必要とする方とは、数としてそんなに多くはないが、実際に歩けるようになってから、医療的ケアも重ねて必要ということでご利用される方が、数年に一度程度の一定の数いらっしゃる状況で、その辺りは療育センターとも連携をとり、相談させていただきながら対応している。

#### 【委員】

府中療育センターが令和2年度に多摩療育園と統合され、元々府中療育センターが行っていた療養介護、医療型障害児入所施設と言われる入所部門、短期入所と、多摩療育園がやっていた医療型児童発達支援センター外来部門、保育所等訪問支援の2つが統合されている。アンケートを見て、非常に厳しいご意見をいただいている、心苦しい面も多々あるところだが、後ほどまた話をさせていただきたいと思う。

#### 【委員】

本校は知的障害教育部門と肢体不自由教育部門の二つの部門があり、肢体不自由教育部門は現在147名となっている。この中で通学籍を持っているお子さんが137名、その通学籍を持っているお子さんに対して医療的ケアを申請できるという仕組みになっており、申請率が現在31.4%となっている。また近年では、昨年度、初期食のシリンジ注入ということで、給食の初期食、ペースト食の胃ろう注入が開始になった。先行ケースが数名おり、そこから少しずつ増えて、実施ケースが増えていっている状況である。そして、今年度、府中療育センターとも連携させていただきながら、医療的ケアの実施体制、少し早めに医療的ケアの保護者待機を外していくという試みを行っている。本年度入学した児童生徒の保護者の方に、少しでも早く待機を外せるような取り組みとして、療育と連携しながらやらせていただいている。まだまだ手探りな中ではあるが、本校の中でより良い形でできるといいと考えている。皆様のご意見を伺いながら、少しずつ勉強していきたいと思う。

#### (4) 事務局自己紹介

事務局より自己紹介を行う。

#### (5) 議事

##### ①医療的ケア児に関するニーズ調査（二次調査）の調査結果について

#### 【事務局】

資料3の「医療的ケア児に関する支援ニーズ調査アンケート集計結果」について説明する。今回の調査は、市内の医療的ケア児の全数把握のために令和3年の11月から令和4年の1月にかけて行った全数把握の調査に回答をいただいた45名の方のうち、ニーズ調査にご協力いただけると回答した43名の方に対し、今年5月30日から

6月17日の期間で実施したものである。アンケートの送付の結果、今回は19名の方から回答をいただき、アンケート項目(2)、(4)、(8)、(9)～(59)を集計した。複数回答が可能な質問項目は横棒グラフ、他は円グラフで示している。一部、記述回答は要約して記載し、原文は19頁以降にまとめて記載している。

まず、「A. 医療的ケア児ご本人に関すること」、「(2) 医療的ケアを行ううえで大変に感じていること」について、記述より、ケア自体の負担感に加えて、ケアから起因する睡眠不足や時間的制約というところがあることがわかる。「(4) 医療的ケア以外のケアを行ううえで、大変に感じていること」では、体位交換、オムツ交換などの身体的負担となる介護があるということ、「服薬管理」や「看護師の確保が難しく、親の勤務に制限がある」、「体が動けるためオムツの補助金が出ない」などがあがった。「(8) 医療機関を受診するうえで、困っていること」については、「子の情緒が不安定なため公共交通機関を利用できない」、「待ち時間にヘルパーが使えない」、「障害がある子もキッズスペースで気軽に遊ばせたい」、「待ち時間が長く、子どもが騒ぐ」、「人工呼吸器を装着している子どもを連れて受診するのは時間がかかる」などがあがっている。

次に2頁に移って、「B. ご家族に関すること」について、「(9) 同居家族について」は、「母」、「父」、「兄弟姉妹」、「(10) 自宅で医療的ケアを行える家族」については、「父」と「母」がそれぞれ18名、「兄姉」が2名、「祖母」が1名となっている。「(12) 主たる介護者以外で、医療的ケアを代わりに依頼できる相手はいますか」については、「いる」が19名で、「同居の親族」が最も多い14名、次に多いのが「訪問看護」の10名になっている。「(14) 主たる介護者の健康状況」は、「特に問題ない」が11名、「あまり良くない」が7名、「良くない」が1名で、良くない理由については、精神面、身体面の記載があった。「(15) 主たる介護者の一日の平均睡眠時間」は、「3時間以上～6時間未満」が最も多く14名だった。

続いて3頁の「(16) 主たる介護者の就労状況または就労に対する希望」は、「就労しており、今後も継続したい」が8名、「就労していないが、預け先があれば就労したい」が6名、「就労しておらず、就労は希望していない」が5名である。「(17) 「主たる介護者」が医療的ケアから1日以上離れることが出来たのはどのくらい前ですか。」は、約半数の10名が「離れられた日はない」と回答している。「(18) 「主たる介護者」が1日で医療的ケアから離れることが出来る時間はどのくらいですか。」は、「5時間～9時間」が最も多い9名、「0時間」の全く離れることができない方が5名で、医療的ケアから離れることができない現状がわかる。「(19) 「主たる介護者」が医療的ケアの代わりに依頼したいと感じるときはありますか。」は、最も多い18名が「休息（レスパイト）を図りたいとき」、「主たる介護者本人が病気の時」で、次に多かったのが13名で「冠婚葬祭など、急な行事があるとき」「他の家族が病気の時」だった。

次に4頁の「C. ライフステージごとの状況について」に移る。「(20) 現在の医ケア児のライフステージ」では「乳児2名」、「幼児5名」、また「小児10」と書いてあるところは「小学生10名」の誤りのため訂正をお願いする。続いて「中学生1名」、「高校生1名」となっている。「(21) 医療的ケアのことを相談できる相手」としては、「入院していた医療機関のDr、Ns、MSW等」が15名で最も多くなっている。

次に「●在宅移行のとき」では、「(22) 病院から在宅に移行するとき、本人が利用した社会資源（サービス）」としては、「訪問看護（医療保険）」が最も多くなっている。「(23) 病院から在宅に移行する時に不足していると感じた社会資源（サービス）」としては、一番多いのが「レスパイト入院」で7名、「訪問看護（在宅レスパイト）」が5名となっている。「(23-2) 不足していると感じた理由」としては、「家事をサポートしてくれるサービス」が足りない、「産後サポートを受けられる期間が定められていること」、「どのような制度・サービスがあるかわからない」といった理由があがっている。次に「(24) 病院から在宅に移行する時に不安に感じたこと」としては、「仕事が継続できるか」、「肉体的、精神的に休まらない」、「相談先が少ない、わからない」などがある。

次に「●乳児のころ・0歳から2歳ごろまで」に移る。「(25) 乳児期のころに抱えていた困りごと」としては、「職場復帰が難しい」、「先が見えないことに不安を感じた」などがあがっている。次の6頁「(26) 乳児期のころ、本人が利用していた社会資源（サービス）」としては、最も多いのが「訪問看護（医療保険）」で12名、続いて「訪問リハビリ（医療保険）」、「訪問看護（西部訪問看護）」となる。「(27) 乳児期のころ、社会資源を利用中に生じていた困りごと」については、「医ケア児の受け入れ先がない」、「預かり型児童発達支援施設の少なさ」、「認可保育園に入れるかの決定について市の協議が長引いた」などがあがっている。次の「(28) 乳児期のころ、不足と感じていた社会資源（サービス）」としては、最も多い8名が「レスパイト入院」をあげている。

「(28-2) 不足していると感じた理由」としては、「保育園の受入れが少ない」、「親の就労支援」が足りないというところが入っている。

次に7頁の「●幼児のころ」について、「(29) 幼児期のころに抱えていた困りごと」としては、「通学できるか不安」、「受入資源のすくなさ」などがあげられていて、「(30) 幼児期のころ、本人が利用していた社会資源（サービス）」としては、一番多いのは13名の「訪問看護（医療保険）」、次に12名の「医療型児童発達支援」があがっている。

「(31) 幼児期のころ、社会資源の利用中に生じている困りごと」としては、「在宅レスパイトが利用できない（訪問看護ステーション人手不足）」、「母子通園の為、母子分離ができない」などがあがっている。

次に8頁の「(32) 幼児期のころ、不足していると感じた社会資源（サービス）」については、「レスパイト入院」と「医療的ケアに対応できるサービス」が一番多くなっている。「(32-2) 不足していると感じた理由」については、「人工呼吸器利用者の受入先」が少ないということや、「自宅に来てくれるサービス（診療や薬剤管理）がない」というものがあがっている。「(33) 就学相談は受けましたか」については、「受けた」が12名、「まだ受けていない」が4名、「受けなかった」が1名である。「受けた時期」については、年長の夏以降で、受ける時期がバラバラになっている。

次に9頁の「●小学生のころ」について、「(34) 小学生のころに抱えていた困りごと」としては、「急に母子分離」が起こる、「週5学校へ通えるかどうか不安だった」などがあがっている。「(35) 小学校の種別」としては、「特別支援学校」が11名と一番多く、「普通級」が2名となっている。「(36) 小学生のころ、本人が利用していた社会資源（サービス）」では、「訪問看護（医療保険）」などは今までも多かったが、ここに来て「放課

後等デイサービス（重心）」が出ている。「(37) 小学生のころ、通学中やサービスの利用中に生じていた困りごと」としては、「学校での医ケアの立ち上がり（入学時）が遅い」や「学校への親の付き添い」が入っている。

次に10頁の「(38) 小学生のころ、不足していると感じた社会資源（サービス）」としては、こちらも「放課後等デイサービス（重心）」、「レスパイト入院」、「医療的ケアに対応できるサービス」が最も多くなっている。「(38-2) 不足していると感じた理由」については、「車椅子で通える放デイが少ない」、「市内に短期入所が少ない」があがっている。

次に「●中学生のころ」に移る。(39) の設問は「この時期に抱えている困りごとや不安などがあれば」という設問だが、こちらは回答がなかった。「(40) 中学校の種別」は2名とも「特別支援学校」になっている。「(42) 中学生のころ、通学中やサービスの利用中に生じていた困りごと」と「(43-2) 不足していると感じた理由」に関しては、「駐車場と病院の距離。子どもを院内において車をとりにいくのが大変」という回答があがっている。

次に11頁の「●高校生のころ」に移る。こちらは回答が1名で、「特別支援学校」に通っている方で、「(44) 高校生のころに抱えていた困りごと」としては、「卒後のことについて、いろいろ不安」を感じているようだった。「(47) 高校生のころ、通学中やサービスの利用中に生じていた困りごと」や「(48-2) 不足していると感じた理由」については、先ほどの「中学生のころ」と同じで、「駐車場と病院の距離」という回答があった。

次に「●高校卒業後のこと」について、「(49) 高校卒業後の日中活動のイメージ」については、「まだわからない」という方が4名で一番多く、「(50) 高校卒業後の居住のイメージ」については、「在宅（家族と同居）」をイメージしている方が最も多くなっている。「(51) 高校卒業後に必要だと感じる支援」については、「卒業後の居場所作り」、「家族が十分に休息を取れる支援」、「親が働く時間をサポートする支援」があがっている。

次に12頁の「(52) 高校卒業後に不安に思うこと」については、「子どもにあった就労ができるか」、「親が老いて、今と同じケアができなくなった時どうすればよいか」などという意見があがっている。

次に「D. 災害時の避難等について」の「(53) 災害時に備えて日頃から用意している物品」については、ご回答いただいた17名全ての方が「ある」と回答し、アンケートに例示した物品について、日頃から用意していることがわかった。「(54) 地震災害時の避難先」及び「(55) 台風等風水害時の避難先」についてはグラフに記載のとおりである。

次に13頁に移るが、「(56) 避難にあたり、困りそうなこと」に関しては、「医療品や薬、衛生物品等が不足しないか心配」ということで、最も多い16名の方が回答している。次に「(57) 避難所に避難した際に困りそうなこと」については、「避難所で、医療的ケアを行うスペースや衛生面が確保できるか」という回答が16名で最も多かった。続いて「(58) 災害時に不安に思うこと」については、「避難時に人手が足りない」、「医ケア用品の電源確保」、「ケアするスペース」などが不安に感じているようである。

続いて14頁に移るが、こちらは「(59) 全般的な困りごとや不安なこと、ご意見など」を記載していただいた部分になるが、事務局の方で、大まかに「預け先（ヘルパー、訪問看護、短期入所）」、「学校」、「就労」、「保育園」「災害」、「相談先」、「行政」、「手当関係」という形で分けさせていただいた。

今回のニーズ調査で分かったことは、医療的ケアがあることで、やはり家族の身体的、精神的な負担が大きいということである。ライフステージごとに見ると、退院後は、相談先がない、医療的ケアの手技、仕事の不安、家事や休息の時間がない等、不安は多岐にわたることが分かってきた。乳児期、幼児期については、保育園と児童発達支援、レスパイト入院等、預け先について多くの方が不足と感じているということがわかった。小学校に関しては、学校と放課後等デイサービス、短期入所などの利用について意見が多くあがっている。以上がアンケート集計結果についての報告となる。

## ②意見交換、各関係機関の現状の共有

### 【事務局】

今、ニーズ調査（二次調査）の調査結果をお伝えしたが、そこから現状や課題などが見えてきたと思うので、ぜひ意見交換をお願いしたい。また、先ほど自己紹介のときにも少しお話いただいたが、各関係機関の現状等も更にお話いただき、情報共有をさせていただければと思う。

### 【委員】

現状確認というか、本当にアンケートの結果そのものだが、預け先がない、見てもらえる先がないというところは、今、私たちが言っている、子どもたちのお母さんの本当に悲痛な声なのかと思っている。本当に多種多様であるが、まずは保育園とか、赤ちゃんから少し大きくなってきたとき、お母さんがちょうど復職を考える時期に、仕事はあきらめざるを得ないというところがある。そこをどこから頑張ればできるかはわからないが、みんなで支えていかなくてはいけないと思っている。あとは、人手の確保や、市や国などの予算のこと等、いろいろと複雑な問題があることは重々承知しているが、実際ご家族たちは困っているという現状があることはお伝えしたいと思っている。

### 【委員】

今、委員の方からお話があったが、このアンケート調査を見ても、市内で医療的ケア児を抱える保護者の皆様が、預け先として保育所に期待する部分が非常に大きいものと改めて認識させていただいている。本市では、昨年度に、議会の中でも少しお話させていただいたが、医療的ケア児の受け入れに向けて、順次進めているところである。令和5年4月から受け入れができるような体制を、今まさに進めているところであり、保育所で医療的ケア児をお預かりするということは、やはり大切なお子様の命を預かるということでもあるので、環境等体制等を考慮しながら、少しずつではあるが、受け入れの方を進めているところである。詳細については、申し訳ないが、市の事業を行うにあたっての準備段階であるため、現状ではなかなか段階的にお話ができないが、秋頃には保育所の受け入れに向けた何か動きが示せればと思っている。



## 【委員】

私は、いろいろな市の会議の場面で、医療的ケア児のことは何度も申しあげています。府中市の教育に関する大綱に医療的ケア児の文字を入れてもらうのに1年かかり、やっと1行入れてもらった。医療的ケア児に関して全国では、実際はかなり差があり、自治体のやる気次第である。徐々に少しずつ事故のないようにということ考えているとは思いますが、全くやる気を感じない。府中市は医療的ケアについての社会資源が多いところなので、積極的に先進的にモデル事業としてやるべきである。このことについては当初から言っている。自治体のやる気一つにかかっているが、私から見ればやる気がないと思えない。小中学校で医療的ケア児を抱えているというが、皆、自分で生活できる子どもたちばかりである。自分で吸引できるし、車椅子で歩ける。来年度から保育支援課は保育所で受け入れると言っているが、人数は1人だけと聞いている。しかも、気管挿管している子どもは受け入れられない。徐々に軽い子どもから受ける。この非常に悲痛なアンケートの内容を見ると、本当に情けなくなる。

## 【委員】

今、委員の方からお話があったが、正直なところ気持ちは同じだったりする。なぜかと言うと、いろいろな地域の自治体を見ていて、特に保育園関係に関して言うならば、府中市は正直遅れている。それはもう自覚された方がいい。一番有名なところでは、近隣市でいうと、国立市がかなり積極的に医療的ケア児の方に取り組んでいる。もしかしたら皆さんも聞いたかもしれないが、昨年11月、私たちのところの勉強会で、国立市の担当の方にお話をさせていただいた際、医療的ケア児の医療的ケアの内容は、どこまで対応すべきかと内々に聞いたところ、基本的には全ての医療的ケアに対応したいと考えているという非常に前向きな言葉をいただいている。国立市はご存じのとおり、府中市と比べると規模が小さい自治体ではあるが、そういう取り組みをしている。なぜかと言うと法律ができたからである。国立市は法律ができる前から既に動いていたので、そういう意味では先行されていたわけである。一昨年の時点で「Tamaステーションなる訪問看護事業」とパートナーを組んで、前向きに、そのお子さんのためということで、医療的ケア児のお子さんを引き受けていた。昨年の9月に、皆さんご存知のとおり、医療的ケア児支援法ができた。ここには、保育園等でも医療的ケア児を受けるのは責務とされている。責務というのは非常に重い言葉で、それに対して、敏感なところはかなり動きを速くして対応している。私たちの施設で、この9月から東京都医療的ケア児支援センターを開設する。東京都の医療的ケア児支援センターというのは、医療的ケア児のお子さんの困りごとを、私たちの方である程度コーディネートするという役割を果たしている。その中で、相談ごととして予想しているものの一つが保育園になかなか入れないということ、保育園に入りたいということがかなり多くなるのではないかと考えている。その場合は、私たちもその法律をある程度提示して、これはすぐ動かなくてはいけないという話をせざるを得ない状況であるということをお話して、これを皆さんに認識していただきたいと思う。動き始めているところは動いているし、すでに法律ができる前から受入れが始まっている市は、もう1年2年前からであるが、多くあるということをお話の方で知っていただければと思う。

### 【委員】

タイムリーな話だったので、皆さんに聞いていただきたいと思う。今、保育園についての話し合いを今いろいろしているところであるが、小学校は義務教育なので、医療的ケアや重心のお子さんも小学生になり学校に通ってくるが、小学校の先生たちが、どういふうにその子のケアをすればいいかわからないといったときに、保育園の中で医療的ケアを持っているお子さんを見ていると、そこから小学校に向けての動きがすごくスムーズであるというような話がこの前出ていた。保育園で働いている看護師や相談支援員の人たち等がいらっしやると、幼児期から中学時期までへの移行がすごくスムーズになれるというのを教えてもらった。先ほど話題にも出ていたが、お母さんたちの小学校への付添いの期間を短くするというところでも、保育、幼児の時期に子どものことをよく知っている人が地域にたくさんいるということはとても大切なことだと思ったので、少し聞いていただきたいと思った。

### 【委員】

アンケートの結果で、やはり学校に対しての不安やご意見、厳しいご意見もたくさんあると受け止めている。現場の話をすると、看護師不足のため家族が付き添っているところであるが、まさに看護師の方が不足しているというのは事実である。現場の教職員は、何人ものケースに対して医療的ケアの実施ができるような研修を、1人だけではなく、この人が休んだらこのカバーをしながらというような体制をとって、看護師、学校の教員、教職員皆で力を合わせながら、今実施しているところではあるが、まだまだその実施者の数が不足しているために、家族の付添いが長引いてしまうという現状がある。自治体という話があったが、本校は都立学校という範疇なので、市と都で少し違ってくる部分もあると思う。法律ができて責務とは言われているが、すぐ動くという部分が現場任せであったりするところは、やはり、目の前にいるお子さんや保護者にどのようにその責務を果たせばいいのかと思う。しかし、現場は看護師が不足しているために、医療的ケアの実施の数が自分の肩にそれがどんどん乗ってくるという状態になっている。それ自体は、本当に自治体の責務というところも大きいと思う。保護者の方も声を上げたり、我々もこういう困り感があるということで声を上げたり、医師会の先生方が自治体に働きかけるといふいろいろな方向がないと、義務教育段階であるが、満足にケアができていない状況というのがまだまだ続いてしまう部分があると思う。だから何をしたらいいのか、どう手を打ったらいいのかというのが私にもまだまだわからないが、こういう場で意見を伝えさせていただき、少しでも現状をわかっていただくことが、少し何かの助けになるといいと思っている。

### 【委員】

先ほど委員の方から、医療的ケア児支援センターを開設されるという話をお伺いしたが、具体的にどのような対応をしてくださるのか、相談業務という形になるのかと思うが、本当に医療的ケア児のご家族の方が日々お疲れになっている、疲労が蓄積されている状況であるところで、サービスの紹介をされても、なかなか調整や連絡ができなかつ

たりすることもあると思うが、そういったサービス関係機関との連絡調整などもやっていただけなのか、または都立の総合医療センターに通院されているお子さんが対象なのかを教えてください。

### 【委員】

都の医療的ケア児支援センターが何をしてくれるのかというのがわかりにくい施設だと本当に思う。今お話があったように、主に相談業務になる。対象の方は、意外に思うかもしれないが、小児総合医療センターを受診している方以外の方である。当病院を受診していらっしゃる方は、医療的ケア児支援センターに連絡を取らなくても、例えば看護相談という在宅の支援の看護師であったり、医療ソーシャルワーカー等が、担当がなくても担当を決めることで対応することができるので、原則、当病院にかかっている方は、支援センターを敢えて使う必要性はなく、むしろ個別に対応していただくという形の方が、医療的な内容もわかるのでスムーズだということになる。逆に、この医療的ケア児支援センターは、当病院内にできるといっても、東京都からの委託で施設としては病院とは別施設になるので、当病院の電子カルテなどを医療的ケア児支援センターの方で見ることができない。そういうわけで、当病院の方が医療的ケア児支援センターを使うというのはあまりメリットがない。むしろ、周辺の多摩地域に住んでいる方で、当病院を受診していない方が、医療的ケア児の困りごとのときに使うということを考えている。相談される方というのは、自治体の方でも構わない。たとえば、医療的ケア児の親御さんや、どちらかという支援者も相談される方がいらっしゃるのではないかと考えている。たとえば相談支援専門員の方等で、いろいろ相談を受けているが自分たちでなかなか解決ができず、アドバイスがほしいときなど、そういうことにも対応したいと考えている。主に、相談業務は、東京都から言われたとおり、原則電話対応であるが、基本的には相談される方に寄り添う形で行い、明らかにここに繋がれば解決するだろうという場合は、そのコーディネートを見せていただき、私たちが繋ぐ手助けをさせていただきたいと思う。場合によっては、Webで参加という形になると思うが、地域の会議が必要だということになれば、Web会議などに参加したりということも考えていたりする。人と施設や資源などを繋ぐというのが最大の目的であるが、その中にはやはり、先ほども少し話をしたが、保育園なども そうだと思うし、いろいろ自治体の要望などもあり得るので、そういうときは、私たちが自治体の方にコーディネートさせていただき、お願いをするということもあると思う。逆に自治体の方から、こういう相談が来ているがどう対応するのがいいかということに対しては相談に乗り、解決に向けて一緒に考えさせていただければと考えている。ただ、支援センターについて、人数がたくさんいると思われるかもしれないが、実は支援員が2人だけなので、やれる業務はそこまで膨大なことはできないというのは知っていただければと思う。そのバックで、自分がサポートさせていただくという形になっている。

### 【委員】

今の医療的ケア児支援センターの話で、受け入れする側の体制をお伺いさせていただければと思う。支援センターの役割の一つに研修、実際に受け入れる保育士や看護師等、

そういう関係機関に対する研修を担うことになっているかと思うが、そういったご協力もいただけると考えてよろしいか。

### 【委員】

例えば保育士さん、教職員の方、公務員の方、自治体関係者の方もそうだと思うが、参加できる研修というのはすでに東京都の方で行っている。残念ながら今年はまだ終わってしまったと思うが、年に1回やっている。今までは、会場参加型という形だったが、一昨年から新型コロナウイルス感染症防止のため、Webでeラーニングという形でやっているのだから、かなり窓口は広がっていて、参加者もすごく多くなっており、数字は言えないが何千人という単位になっている。それぐらいの多くの方が参加されているので、ぜひそちらの方にご参加いただければと思う。もともと東京都の方でやっていたり、私たちの方でもやっている研修があって、当院に医療的ケア支援センターができたからやり始めたというわけではなく、いろいろな都民の方が、いろいろな形で参加できるという研修があるので、そちらの方を是非活用していただければと思う。その中に、これから保育園の受け入れなどに役立つところもあると思う。先ほど質問にあったもう一つの理由は、府中市で保育園引き受けの場合、その保育園が医療的ケア児を引き受ける不安があって、引き受けるに当たって、どちらかというところとこじんまりとした指導のようなものや研修などを受けたいということだと思うが、その辺に関してはできるとは言わないが、ご相談いただければ、ライブ等でできないかというのは話し合いたいと思うので、始まってからお声かけいただければと思う。

### 【事務局】

保護者から、小学校入学前のご相談や不安があるというお話を聞いたりされたということがあれば、教えていただきたいと思う。

### 【委員】

入学前に保護者の方から相談されるのは、当児童デイサービスでは、医療的ケア児を普通に受けているが、学校に上がったときに受けてもらえるのかどうかというご質問をよくいただくので、わかる範囲でお答えしているような形であるが、やはり一番多いのは、人工呼吸器をつけているお子さんが、学校に上がるときに、親が離れて見ていただけるのかどうかという質問になる。普通の吸引や経管栄養に関しても、どれぐらい親と一緒に付き添っていて、どれぐらい経ったら離れられるのかと、先ほど委員の方がおっしゃっていたが、その子によってやはり多少違うので、吸引一つ取ってみても、鼻だけなのか気管支切開があるのか、そういったことでもすごく個人差があることなので、一概に私たちも答えることはできず、具体的なことはやはり学校に聞いていただくことになる。また、スクールバスに乗れるのか乗れないのかという質問も結構多く多分大丈夫だろうと言っていた子どもが、学校から駄目だと言われたということもあつたりする。学校は学校の事情があると思うので、こちらは何とも言えないが、比較的そういった質問が多い。当児童デイサービスもちょうど10年経つが、今までは、多摩療育園に通っ

ているお母さんがとても多かったので、多摩療育園の中でお母さんたちのコミュニティがあり、そこで先輩のお母さんからいろいろな情報を聞いていたので、昔はそういう質問はこちらには来なかったが、今、府中療育センターの通園に行っていない方も増えてきているので、その関係でお母さんたちのコミュニティが少し薄くなっているという印象で、それで今までには聞かれなかった質問が、比較的多く聞かれるようになってきているという印象がある。

#### 【委員】

アンケートにもたくさん書いてあったが、府中療育センターの通園は親子通園のため、良い面としては、お母さん同士の繋がりができるということがあるが、最近のお母さんたちはやはり、普通に就労をしたい、復職したいということの方が多いので、それならば親子通園をやめるという方がだんだん多くなってきている。それで、そういったコミュニティがだんだんなくなってきているというところがあると思う。また、府中療育センターは、今コロナ禍の影響が非常に大きくて、入所者の方が非常にハイリスクの方が多いので、発熱があつたり風邪症状があつたりすると、短期入所、通園、外来でのご利用ができず、お断りせざるを得ないというところが増えていて、非常に申し訳なく思っている。

#### 【委員】

あゆの子では、医療的ケアの対象児は、今年度は通園していない状況であるが、実際、あゆの子も保育園と違い時間が短いというところがある。通園に関しては母子通園ではないが、そういう意味では、先ほど委員の方がおっしゃっていたように、就労要件やご家庭の家族力という意味で、ある程度保育園のようなサポートが必要だと思うお子さんの療育の併用をどのように考えていくかというのが大きな課題になってきていることが、ここ数年の大きな流れなのではないかと思っている。あゆの子では、通園の方の低年齢化が進んでいると思っている。ここ数年は、2歳児が必ず通園に入っているような状況である。また、短期間の利用が多くなってきていて、今までは3歳時から卒園までを通園で過ごす方が多かったが、このところ、1年療育通園で基礎を作って保育園や幼稚園に入れていきたいというご希望の方も非常に増えている。保育園など同年代の集団の中で、ある程度、親御さんのニーズも果たしながらというところと、私たち療育機関でできる専門指導の部分というの兼ね合いが難しいところだというのは、本当にここ数年大きく感じているところである。

#### 【委員】

私の子どもは歩ける医療的ケア児だが、そうなると放課後等デイサービスなどの受入場所がない。今中学生だが、小学部のときには何度か耳にしたことにはあるが、その時にはすでにいっぱいになっていたりして、情報を得る場所が全くないので、そういう場所があるといいと思っている。

### 【委員】

生活支援センターとしては、相談先の立ち位置としてであるが、やはり相談していただいて、基本的には障害福祉サービスを中心に調整していく役割があるという中で、やはり、ショートステイ等なかなか難しい現状がある、利用を調整しても、何年待ちになってしまうと、お母様や家族のご苦労やご心労を受けとめたり共感はもちろんさせていただくが、本当に必要なレスパイトの部分で有効な手立てが維持できず、なかなか歯がゆい思いをさせていただいているのが実情になる。アンケートの結果から、感想も含めてであるが、居宅介護、いわゆるヘルパーさんを家の中でというニーズは、この結果からはそんなに見えなかったというところを感じている。私自身、昔ヘルパーをやっていたとき、医療的ケアのお子さんの家に入っていたという思いもある中で、ヘルパーさんができる仕事と医療的ケアがあるとなかなかということもあるし、本当は夜間帯レスパイトのような感じで体位交換やおむつ交換をやってもらったら、ご家族はきっとずいぶん楽だろうと思うが、夜間帯に知らない人、ヘルパーさんが入って過ごすというのも受け入れにくいというところで、なかなかマッチしないのだろうと思う。きっと病院やショートステイにお預けして、ゆっくり休みたいというニーズになっているというところで、それが上手くかみ合ったり、もう少しヘルパーさんを有効利用できたりすると、レスパイトが、現状、社会資源としてショートステイすることがない中で、少しは有効に使えないかと感想として思った。

### 【委員】

このアンケートを取る前に、府中市は何をしたいのかと伺ったと思う。なので、ぜひこの場で、府中市がこれを聞いてどう思われたか、何をしていきたいと感じられたか、これから検討したいことなどを教えていただければと思う。

### 【事務局】

今日はみなさんにいろいろなご意見をいただいた。このアンケートの結果から見えてくるところもいろいろとあると思っている。アンケートの結果を拝見し、産後うつにもあるような親が寝られない、イライラしてしまう、不安感が強い、安心ができない等というようなことが、生活する中でもいろいろ出てくると思っている。この結果から、今後、府中市としてどう支援していくかというところが、施策的なところや、もちろん財力的なところもあるが、何が重要かというところで考えていくと、親への支援がまだまだ少ないだろうと思っている。子どもの施策に関してはいろいろと進んできてはいるが、障害児を持つ子どもの親へ支援というのは、障害福祉サービスの中でも非常に少ないと感じているところもあるので、国や都の事業ではなくても、何か市の事業として、親に対して支援できるような施策をやっていけばいいと少し感じたところもある。皆さん不安が多い中で日々過ごされているので、もちろん休息というのも大切だと思うし、旅行を楽しみたいという方もいらっしゃる。それからまた仕事を始めたという方もいらっしゃると思うので、いろいろニーズを見させていただきながら、このアンケートを基にして、何か新しい展開を考えていければと思っている。

## 【事務局】

本日皆様から貴重なご意見をいただきまして、重く受け止めさせていただくとともに、課題も見えてきたところである。今後、アンケートを活用しながら課題に対する検討を引き続き行っていききたいと思う。

続いて、次第3の「その他」の「(1)委員の推薦について」、皆様の委員の任期は、9月30日までとなっている。今後、各所属関係団体等に次期委員の推薦依頼をさせていただく予定である。

最後に「(2)次回の開催について」、来年の2月頃を予定している。次期委員が決まったら、改めて日程調整をさせていただく予定。また、新型コロナウイルス感染症の状況も踏まえながら、決定をさせていただく。

以上で令和4年度第1回府中市医療的ケア児支援推進連携会議を終了する。