

## 立川市の医療的ケア児支援の現状とこれまでの活動・取り組み

### (1) 立川市の現状

近年、医療技術の進歩等を背景に増加してきた医療的ケア児の存在が、全国的に注目を集めるようになってきた。

立川市においては、民間医療機関による小児在宅医療が充実しており加えて近隣市の東京都立小児総合病院において充実した小児周産期医療が行われていることから、一定程度の数の医療的ケア児が生活しているものと考えられていたが、(3)で述べる実態調査が行われるまでは、医療的ケア児の実数や実態については把握できていない状況であった。

### (2) 立川市医療的ケア児の支援のための関係者会議の設置

以上のような状況の中、国において児童福祉法の改正が行われ、医療的ケア児が心身の状況に応じた適切な支援をうけられるよう、保健・医療・福祉等の各関連分野の支援機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならないこととされた(平成28年6月3日施行)。

これを受け、立川市では平成29年度第1回立川市小児等在宅医療推進事業関連部署部課長連絡会議を開催。平成30年度「医療的ケア児支援関係者会議(庁内会議)」を2回実施。

平成31年度に、外部委員も交えて「立川市医療的ケア児支援関係者会議」を設置した。支援関係者会議は、保健医療、福祉、教育等の関係者から構成されており、次の事項について意見交換・情報提供等を行うこととされている。

- ① 医療的ケア児の支援に係る関係機関の相互の課題及び情報の共有に関すること
- ② 医療的ケア児の支援に係る保健・医療、障害福祉、保育、教育その他の機関の連携の強化に関すること。
- ③ 医療的ケア児の支援に係る方策に関すること
- ④ その他必要な事項に関すること

<委員名簿（平成31年5月31日⇒令和3年2月2日時点）>

区分	分野	所属	委員氏名
学識経験	大学教授	東京学芸大学	加瀬 進
保健医療	医師	立川市医師会	宮田 章子
	歯科医師	東京都立川市歯科医師会	金井 克樹⇒ 平成元年12月2日より 戸田 永二
	薬剤師	立川市薬剤師会	佐藤 むつみ
	小児在宅療育	東京都立小児総合医療センター	富田 直
	小児在宅療育	東大和療育センター	関田 亜紀子
	訪問看護ステーション	にしき訪問看護ステーション	千葉 淳
関係行政機関	保健所	東京都多摩立川保健所	西山 直美
福祉	児童発達支援事業者	キッズサポートてんとうむし ⇒ロングサポートナチュラル	清水 敦子
	児童発達支援事業者	東京小児療育病院	中村 光一
	ヘルパー事業者	あいの樹（小平市）	田中 佐保⇒ 令和2年2月10日より 渡部 環
	ヘルパー事業者	幸ケアサービス	亀井 美千代
	相談支援事業所	暖	山田 克美
保育	保育園	立川市法人立保育園園長会	野村 哲⇒ 平成3年2月2日より 堀越 泰恵
教育	幼稚園	立川市私立幼稚園協会	横山 和子
	学校	立川市立小学校校長会	佐藤 邦彦⇒ 平成2年7月31日より 浜中 佳樹
	学校	東京都立村山特別支援学校	寺島 貴美子

【事務局（行政）】

所属	役職	氏名
福祉保健部	保健医療担当部長	吉田 正子
福祉保健部	福祉保健部長	五十嵐 智樹
子ども家庭部	子ども家庭部長	横塚 友子
教育委員会	教育部長	大野 茂

福祉保健部	健康推進課長	鈴木 眞理
福祉保健部	障害福祉課長	茅沼 孝治
子ども家庭部	保育課長	三輪 秀子
子ども家庭部	保育振興担当主幹➡保育振興担当課長	江頭 由美子
子ども家庭部	子ども家庭支援センター長	初鹿 俊彦
教育部	教育支援課長	秋武 典子
子ども家庭部	子ども家庭支援センタードリーム学園園長	武田 朋子

<開催状況>

回数	日程	議題
平成 31 年度 第 1 回	令和元年 5 月 27 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>各事業所の取り組みを知る</li> <li>現状や課題の共有</li> <li>実態把握の手法</li> </ul>
平成 31 年度 第 2 回	令和元年 9 月 9 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>アンケートの対象者、内容に関する協議</li> </ul>
平成 31 年度 第 3 回	平成元年 12 月 4 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>保護者への意見聴取（2 ケース）</li> </ul>
平成 31 年度 第 4 回	令和 2 年 2 月 13 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>実態調査アンケート中間結果</li> <li>次年度に向けての協議</li> </ul>
令和 2 年度 第 1 回	令和 2 年 7 月 31 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>実態調査アンケート集計結果</li> <li>今後の予定について</li> </ul>
令和 2 年度 第 2 回	令和 2 年 11 月 20 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>先駆的機関を招き研修</li> </ul>
令和 2 年度 第 3 回	書面開催	<ul style="list-style-type: none"> <li>実態調査アンケート結果最終確認</li> <li>今後に向けての意見等を頂く</li> </ul>

※平成 31 年度立川市医療的ケア児支援関係者会議を実施するにあたり、先駆的に取り組んでいる松戸市を令和元年 5 月 14 日視察。実際の取り組みについて、話を伺い、実態調査のアンケートの実施方法や、課題や施策にどう反映されたか等、参考にさせて頂いた。

### (3) 実態調査の実施

#### ①実施の目的

支援関係者会議において、医療的ケア児の支援に関し、より実効性のある対応策を検討するためには、医療的ケア児に関する地域の課題や、どこにどのような医療ケア児がいるかを把握する必要があると考えられたが、支援関係者会議が設置された当時、立川市として十分にこれらの状況を把握できなかった。また、立川市に居住する医療的ケア児が一定数いるとしても、その数は多くないと予想され、調査対象からの漏れや、同一世帯からの回答の重複等があった場合には、調査結果に偏りが生じる恐れがあったことから、まずは、立川市民の医療的ケア児のいる世帯へ支援ニーズを聞くための調査票を配布し、実名で回答を得て、実数を把握することとした。

以上を踏まえ、「在宅で医療的ケアを必要とするお子さんに関するアンケート」（以下「実態調査」という。）を実施し、本人の基本情報（氏名、生年月日、性別、住所、疾患、障害種別・等級、医療ケアの内容、利用機関（医療機関・訪問看護ステーション・居宅サービス・施設サービス・短期入所））の把握を行うとともに、あわせて今後のニーズ調査票の送付について同意を求めることとした。

#### ②調査票の配布方法

調査票の配布方法については、医療的ケア児はいずれかの医療機関にかかっていると思われることから、ご協力の得られた市内外の医療機関を通じて、医療的ケア児が受診する際に調査票を配布することにした。

また、健康推進課の保健師が把握しているケースや、保育園、学校に通っているケースについては立川市の各担当課、立川市教育委員会、多摩立川保健所、東京都立特別支援学校等の関係機関を通じて、それぞれが把握している対象に配布も行った。

#### ③調査結果

調査票を平成31年9月から配布し、翌年1月までの間に回収した調査票について、重複分を除いて集計した結果、立川市には、平成31年9月時点の高校3年生以下の医療的ケア児が25人居住していることが判明した。

#### (4) ニーズ調査の実施

##### ① 実施の目的等

実態調査により立川市に居住する医療的ケア児の実数が把握できたことを踏まえて、その次の段階として、医療的ケア児及びその家族の支援ニーズを把握し、必要な対応策を検討するため、「医療的ケアを必要とするお子様の支援ニーズに関する調査」（以下「ニーズ調査」という。）を行うこととした。

調査項目は、医療的ケア児とその家族の詳しい情報として、家族の不安、サービス利用状況、医療的ケア児の教育・保育の状況等とした。

##### ②調査票の配布の対象及び方法

調査票は、実態調査により把握できた医療的ケア児がいるすべての世帯（25世帯）に対し、郵送にて配布を行った。

##### ③調査の結果

令和元年11月～令和2年5月にかけて調査を実施した結果、25世帯中21世帯（回収率84%）から回答があった。

主な調査結果は次のとおりである。