

令和3年度第4回
立川市医療的ケア児支援関係者会議録

令和4年3月9日（水）

立川市福祉保健部健康推進課

令和3年度第4回立川市医療的ケア児支援関係者会議次第

日時 令和4年3月9日（水）

午後1時30分～午後3時30分

場所 立川市役所本庁205会議室

- 1 3年間の振り返りと今後の課題
- 2 令和4年度以降の立川市医療的ケア児支援関係者会議について
- 3 その他

《配布資料》

資料1：医療的ケア児の支援の経過

資料2：立川市の医療的ケア児相談窓口リーフレット（完成版）

資料3：リーフレット配布場所

資料4：今後について（案）

午後 1時30分 開会

○事務局 それでは、時間になりましたので、始めていききたいと思います。

今日は会長が遅れて来るということで、会長職務代理のA委員の音頭で始めていただきたいと思いますので、よろしくお願いいたします。

○A会長職務代理 皆さん、こんにちは。

会長のB先生がちょっと遅れられるということで、私が代行でスタートさせていただきたいと思います。

会議次第をご覧になりながら、まず、1番目の3年間の振り返りと今後の課題というところから入らせていただきます。

事務局の健康推進課長のほうからお願いします。

○事務局 それでは、皆さん改めまして、こんにちは。よろしくお願いします。

それでは、皆さんのほうに資料等をお配りさせていただいていると思います。まず、その資料の確認をさせていただきたいと思いますが、まず、会議次第、それから、あと名簿があるかと思います。それから、資料1としまして、医療的ケア児の支援の経過、4ページあるかと思います。それから、資料2としまして、リーフレットです。「医療的ケアが必要なお子様のために」というA4の資料、そちらと、それから、資料3としまして、医療的ケア児のリーフレットを配る配布場所について、それから、あと資料4としまして、平成31年度からの会議の進めてきたものと、それから、裏面が令和4年度の案ということになってございます。

それから、急遽、今日お配りさせていただきましたけれども、A4の横で、「立川市と今後一緒に考えていきたいこと」という資料です。そちらも今日急遽配らせていただいております。

資料は以上でございますけれども、皆さん、ありますでしょうか。大丈夫ですか。

では、以上になります。

そのまま1にいきますか。

○A会長職務代理 そのままお願いします。

○事務局 それでは、次第の1番、3年間の振り返りと今後の課題ということで資料1があると思います。こちらをご覧ください。

医療的ケア児の支援の経過としまして、こちらについては平成28年5月25日に児童福祉法が改正されまして、「地方公共団体は、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が心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉、その

他関係分野の支援を受けられるよう保健、医療、福祉、その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制整備に関し必要な措置を講じるように努めなければならない」とされまして、平成29年に庁内で会議を経て、平成31年度に立川市医療的ケア児支援関係者会議、こちらの会議を設置したところでございます。この会議において実態調査やニーズ調査、事業所調査を行って、地域の課題、対策等を検討することといたしました。

まずは立川市の医療的ケア児の実態調査ということで、令和元年9月から翌年1月まで、当事者の方、様々医療機関や保健所、学校等により手渡しで配布をして、回答を25人から得たということになってございます。

それを基にして、立川市医療的ケア児のニーズ調査を令和元年11月から翌年の5月まで行いまして、21件回答がございました。その調査の結果得られた課題としましては、医療的ケア児を介護する家族の負担がとにかく大変だ。それから、家族介護負担軽減のサービスのところでは、サービスの不足感が非常に強くなっているというふうなことがございました。あと医療的ケアについて相談できる場所も限られていて、家族が孤立しやすいというふうなことも見えてきた課題でございます。

4番目は、事業所の調査を令和元年9月から12月まで行ってまいりました。そうしたところで、74の事業所から回答がございまして、そこから見えてきた課題といたしましては、医療的ケア児やその支援方法を知らない事業者が4割を超えている。それから、事業所が医療的ケア児を受け入れるためにはスキルアップが必要だけれども、なかなかヘルパー不足が深刻で、研修等に取り組むことが難しいという課題、それから、医療的ケア児を支援した経験のある看護師がいるのは訪問看護ステーションがほとんどだ。市内の児童発達支援事業所に看護師はいないけれども、市内放課後デイサービス事業所はいない。看護師の医療的ケア児への支援を推進するためには、研修の実施や他職種連携の推進が必要であるというようなことが見えてきた課題でございます。

6番以降につきましては、昨年12月16日、A委員、C委員のほうから出されてきたものをまとめたものでございます。

6番で、現場、各委員からの意見としまして、（１）小児を診る在宅医の課題としましては、疾患や病態が複雑で、集積が課題となっている。複雑なケースは地域に引受け手が増えない。病院との情報提供、共有が十分にしづらい。（２）としまして、診療に加えて、医療職の連携、協働にとどまらず、福祉、教育領域のコーディネートを担わなければならないことも多く、また、指示書、情報提供書等の作成等事務作業が膨大となり、診療を圧迫している状況がある。

それから、医療サービス事業者からの課題としましては、訪問看護のところでは医療ケアが多い場合、長時間ケアでも足りない。在宅レスパイト制度の差があり、受け入れるステーションが少なく、訪問範囲が広がっている。急変や検査のための入院が多く、キャンセルが多くなり、経営が不安定になっている。

それから、訪問薬局のほうでは、成人に比べ、調剤時間が長い。医療材料、在庫管理等課題がある。訪問薬局が少ないため、訪問範囲が広域である。

それから、福祉サービス事業者からは、3歳以下のレスパイト施設が不足、ヘルパーの支給時間やヘルパー人材が不足、ショートステイのベッドと日数制限が課題である。

あとは児童発達支援事業所のところでは、医ケア機器が多く、送迎希望が多いが、送迎コストが多い。保育園との交流が進んでいない。

放課後等デイサービス事業所については、絶対数が不足している状況がある。入浴サービスの希望が多い。送迎コストも多い。

相談支援専門員のほうでは、人数の少なさと負担の増加がある。

あと（４）としまして、保育、教育の課題としましては、保育園としては民営化が進んで受け皿公立園が不足している。特別支援学校の通学籍のハードルが高い。特別支援学校の訪問籍の保護者同席の負担、地域普通校と支援級の受入れの心理的抵抗と人手不足があるということでございます。

災害時の対応の課題も出されておりました、避難行動要支援者の避難行動に関する取組指針の中で、医療的ケア児の前例の把握、避難行動要支援者名簿の作成、個別避難計画の作成について多くの課題があるというふうなことでございます。

こちら7番として必要とされる対応策について、3点大きく挙げられておりました、1点目が医療的ケア児を支援するサービスを充実する必要があるだろう。介護職員による医療的ケアの実施の促進、看護師による医療的ケアの実施の促進ということが求められていて、そこにつきましては新規に重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業というものを来年度、令和4年度の予算を計上いたしまして、そちらで多くの方からご希望とか要望がありましたので、対応してまいりたいというふうに考えているところでございます。

③としましては、相談支援専門員による医療的ケア児支援の促進が必要である。

それから、④としまして、支援事業者増大に向けた働きかけの推進としまして、市内に放課後等デイサービス事業所、こちらで設置ができたところでございます。それから、市内に居宅訪問型児童発達支援事業所も設置ができたというところでございます。

それから、必要とされる支援対策の大きな2点目としまして、教育・保育支援の推進としまして、1番としては学校における医療的ケアの実施のあり方、その検討が必要になっている。それから、それとともに、保育園におけるあり方に関する検討も必要になってきている。

それから、最後です。普及啓発と連携交流の推進というものが求められており、立川市医療的ケア児相談窓口リーフレットが作成・配布が求められている——これにつきましては、前のときからお配りさせていただいていますけれども、資料2としてこれが作成されました。

これにつきましては、資料3のところで、皆さんのお手元にあると思いますけれども、本庁をはじめ様々な部署、あるいは医療機関、児童発達支援・相談事業所等様々なところに配布してまいりたいと考えているところでございます。

それから、それと併せて、最後、今日お配りさせていただいた「立川市と今後一緒に考えていきたいこと」というのがこれが大きなまとめにもなっていると思います。その中では8点ほどありまして、ダブるところがあると思いますけれども、ざっと紹介させていただきます。

立川市と今後一緒に考えていきたいこととして、1点目、医療的ケア児のニーズに対し、より多くの選択肢や資源の準備と支援が必要である。それから、2点目として、保育園、普通小学校の医療的ケア児受入れ対象範囲拡大の想定もしていく必要があるだろう。3点目として、災害対策の観点からも、医療的ケア児の前例把握の継続システムが必要である。4点目として、災害時の個別避難計画の医療的ケア児に広く作成への考慮もしていく必要がある。5点目として、乳児、若年、幼児の医療的ケア児に対する早期福祉サービス導入へ意識の変革も必要である。6点目として、医療的ケア児等コーディネーターや相談支援専門員との連携と支援も必要である。それから、7点目、医療的ケア児関連窓口を可能な限り一本化に努めること、それから、8点目として、立川市役所内での関係部署の連携強化というのが挙げられているところでございます。

若干重なるところもございましたけれども、これまでの経過とまとめということで、皆さんのご意見等を踏まえて一旦作らせていただいたものでございます。

事務局からは以上でございます。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

事務局から総括をしていただいたのですが、各委員の方、どなたか、自分の領域とか、このことをもうちょっとということをお話ししたい方は、挙手のマークがあると思います。挙手をいただければと思いますが……、いらっしゃいますか。

C委員、たくさんまとめて、いろいろ作ってくださったのですが、立川市を俯瞰する立ち位

置で、何かコメントいただければと思います。

〇〇委員 どうもありがとうございます。

先ほどお話しいただいたまとめというところが自分の考えていたところであって、それは変わらないのですけれども、立川市さんのほうでいろいろ対応を考えてくださって、最近で言う一番大きいのは在宅レスパイト事業を予算化していただいたというのは非常に大きくて、これに関してはやはり医療的ケア児のご家族のほうでいろいろな選択肢をつくるのがすごく重要なことだと思うので、そういう意味で非常に大きいことだと思っております。ですので、そこに関してはご対応くださいますと本当にありがたいですし、私たちも立川市在住のお子様に関することをポジティブな形でお伝えすることができるかなというふうに思っております。

それと、あとこれはまだ途上のところだとは思いますが、かなり重要なところは窓口一本化というところでありまして、それに関しても今回のパンフレットを見させていただくとその辺のところのご配慮というところがあるかなというふうには思います。

これですごく重要なことは、今回こういうふうに分らないことはここに聞いてくださいという形で書いてあるんですけれども、それが、実際そういうふうを受け止められているかということとは多分すごく重要だと思いますので、このリーフレットを配って、それで実際に使っていただいた後に、しばらくたったところで実際にどうだったかというフィードバックが必ず必要かなと、その上でまたどういうふうに向かえばいいかという改善点を考えていくということが必要かなというふうに思っております。

あともう一つは、これはどこの自治体も課題だとは思いますが、継続的に医療的ケア児が必ず毎年何人かずつ出てくる。立川市くらいの規模であると毎年新しい患者様が出てくるというので、それを必ずキャッチするということはすごく重要なことだと思います。

これは市役所内のことで、多分連携の中でやっていくべきことだと思ひまして、例えば手帳であったりとか、あともう一つは、前もここでお話をしたかもしれませんが、例えば私たちの病院であれば、新生児病棟から退院するときには必ず地域の保健師さんのほうに退院しましたよ、こういう患者さんが退院しましたよというのが連絡がいくと思います。その連絡票を用いて医療的ケア児を拾い上げていただくということは可能だと思いますので、そういうような形で医療的ケア児のお子さんをどう継続的に必ず拾って行って、それで支援を続けていくかということが重要かなというふうに思っています。

それをまた災害対策というところにもぜひ結びつけていただければと思います。今回はまた災害の計画のほうで医療的ケア児について重要視されているというところもありますし、ぜひ

ご検討のほうをお願いできればと思います。

長くなりましたけれども、よろしく願いいたします。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

C委員がほとんどのことをおっしゃっていただいたと思うんですが、私は今度は立川市内にいる人間として、管内の中での情報共有といいますか、特に現場の保健師さんであったり、現場の窓口の職員の方々にこういうことをやっているんだというのはそのまま周知ができるかということで、そこがすごい肝かなと。一本化をする前でしたらいろいろな窓口にアクセスをまだされると思うので、そこで分からないということがないほうがいいかなと、外にパンフレットはいいんですけども、特に中の管区内での周知というのはすごく大事かなと思っていること、それから、あとは多摩立川保健所に医療的ケア児の情報が非常に集まることが多いので、その辺との連携もやはり大きく関わって行って、多摩立川保健所は掌握しているけれども、実は市内の保健師さんは分からないということも時々あったりするので、その辺は管内、それから、地域内ということですか、そこは今後の課題かなと思ったりします。

あとはC委員の8番目、プラスつけ加えたいことは、医療的ケア者——小児期に発症するお子さんたちが成長して成人になった後ということもこの事業の中に入るのだろうと思っていて、どんどん医療の進歩によって大人になっていくお子さんが増えている印象がありますので、そこをやはり落としてはいけないかなと、そこもこの委員会の課題にぜひ今後入れていただきたいかなというふうに感じております。

ただ、この3年間に、丸2年ちょっとコロナ禍で、事務局の方にこれだけお仕事をさせていただいて本当に感謝しております。特に進んでいるのは、实际的にレスパイト事業が決まっただけではなく、いろいろな課が前向きに考えてくださっているというのはすごく私は感じていますし、特に保育課であったり、教育支援課であったりするところが非常に意識を高く持ってくださいたり、どんどん意識が変わっているというふうに感じておりますので、委員会ができてよかったなというふうに感謝しています。

それで、各事業所の、例えば訪問看護事業所のD委員、何かありますか。もう指名しちゃいますが。

○D委員 ありがとうございます。

私も今、4月からの予算がおりたというレスパイト事業ですね、そちらのほうがちっと気になってというか、どうやったら受けていけるかなというのを考えていかなければいけないかなと思っています。

また、立川市のステーション連絡会でも、今月ありますので、この事業のことを話をさせていただいて、市内のステーション全体で、一つのステーションだけにとどまらず、たくさんところで受けていただけるように話をしてみたいなというふうに思いました。ありがとうございました。

○A会長職務代理 ありがとうございました。

では、保健医療の関係で、E委員、ご参加されていますか。コメントを何かいただければ。

○E委員 私も3年間、自分が何ができたかという、なかなか療育センターとしては難しいところがあるなというふうには、ごめんなさいというところも大きいのですが、医療ケアのいろいろな方がいらっしゃる、そして隣の市である立川でこういう取組をしているということは、私たちがより頑張らないといけないというような意識を持つ、そういう機会になったかなと思っています。

在宅レスパイト事業にもとても期待をしていて、自分たちがなかなか小さいお子さん、3歳以下のお子さんを短期入所でお預かりできないというところを棚に上げて言うのもいつも心苦しいのですが、ぜひこれが定着して、皆さんが使えるといいなと思っています。

近隣の市というか、東大和市でも提案すると、お家にそんなに来てもらいたくないんじゃないかみたいにおっしゃる行政の方とか、その他もろもろそういう意見も多いので、立川市で導入されて定着していくことで、近隣の市にもこういう実績があるよ、こういうふうに喜ばれているよと伝えられるといいなと思っています。よろしくお願いします。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

では、福祉関係のほうで、F委員、いかがですか、現場でそういうデイケアをやられていて。

○F委員 S市なんですけれども、S市の中では医ケア児とか、重症児自体がまだ行政として取組がないということもあって、あまり市内での情報がつかみにくい中、立川市の医ケアのこの会議に参加することでいろいろ参考になりましたし、S市のほうにもその辺がいろいろな情報が共有できていくといいなというふうに思っています。

S市にあるんですけれども、利用しているお子さんたちは9市町村にまたがっていますし、いろいろな市町村の事情によっても利用の中で違いが出てきたりもするので、ここ立川市を拠点として、いろいろな市町村に広がっていくといいなというふうに思っております。

ちょっと今言っているのか、分からないのですが、放課後等デイの数やはり少ない。特に重症児向けの放課後等デイがなかなかないので、児童発達支援事業所を出た後とか、児発が終わった後のつなぎとか、放課後等デイ同士でのつながりがなかなか重症心身障害児に関し

てというところでは持てない状況があるので、今後行政も巻き込んで、どういうふうに放課後デイが開設に向かっていけるのかというあたりも、今Gもいっぱいいっぱいなので、人数がいっぱいなので、なかなか十分な要望にお応えできない中、利用者さんのいろいろな要望も放デイのほうで出てきていて、資料の中にもありますけれども、放デイの中で入浴ができないかという要望もありますよね。これは短い時間の中でどうやってやっていくのか、具体的に後でお時間があれば、やっているところがあれば聞きたいところなんですけれども、そのようなことが今課題だなというふうに感じております。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

立川市もやっとHという放課後デイができたわけですが、本当に足らなくて、みんな児童発達支援を利用していた人があぶれている状態で、行き場がない。今まで週3回くらい、4回くらい利用できた子が1回か2回しかできないという状態に今なっていると思います。

その辺のところ、では市内の新規の立ち上げでどうなのかというのは、I委員、何かありますか。今後の展望とか、今回のまとめも含めて。

○I委員 Iです。

私、最初にこの会議に参加しているのが相談支援専門員の立場で出ていたんですけれども、事業として私が今在籍している法人がこのデイサービスを立ち上げてくれたという言い方をしようかな、なので、立川市内に重心のデイサービスができたというのは立川市の大きな資源の一つになったのではないかなとは思っています。

今、A先生がおっしゃっていた、多大なニーズはひしひしと感じていまして、来年度4月の入学のお子さんたちの問合せがもうびっくりするくらいありました。これが毎年となっていくともうHはいっぱいです、正直。絶対数が足りないというのが今の時点でも目に見えていますし、なので、1か所にとどまらず、今後も市内には必要だなということと、あと市内にデイサービスがほかにもいっぱいありますけれども、俗に言う動ける医ケア児が行き場がないというお子さんの話があります。そうするといや応なしに今Hしか利用できなくなるんですけれども、そうなった際にお友達とやり取りをしたいだったりとか、ちょっとさらにまた別な活動をしたいとなると、Hでは物足りなくなっていくことになるだろうしというのも何かまた新しく見えてきたところかなと今感じております。

以上です。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

これに関わって、J委員、放課後デイをおやりになっていて、やはり体重が大きくなってく

ると入浴サービスは必須で、放課後デイのところで入浴をさせて帰りたいというニーズは本当に高いんですね。その辺はどのようにJ委員、工夫されたりしているのか、ニーズとか、その辺はどんなのかというのを立川市のために教えておいていただければと思いますが、いかがですか……。いらっしゃらない、今日はいらっしゃらない、あ、欠席ですね。

入浴サービスをやっている放課後デイはなかなか少ないので、成人、高齢者の場合には入浴サービスって週1回か何かで車で来るわけですが、なかなかそこにはそぐわない。それから、後はでは家で入浴させようとする、リフトであつたりも大がかりなあれが必要になってくるとか、少しでもお母さんの時間がつくりたいとか、いろいろな意味合いで入浴を放課後デイとセットでやって帰るというのはすごくニーズが高いように思いますので、何か形として、圧倒的に報告にも出ていたように経営が成り立ってないので、やはり増えないだろうというところもあると思いますので、その辺を調査をしていただいたりとかということが今後の課題なのかなというふうに、ちょっとお話を聞いたり、まとめて感じておりますが。

それで療育側の、療育の担当の病院のサービスを受け持っていらっしゃるK委員、もちろん児童発達も含めてですけれども、放課後デイ、あと生活介護、先を見据えた生活介護みたいなことも、今後のことに、課題になると思うので、ちょっとご意見を伺ったり、立川市がこうなるといいなというのがあったら、教えていただければと思います。

○K委員 Kも放課後デイについてはもう数年前に計画を立てたこともありますが、なかなか実態に、その収支のことも含めて、あと人手の問題もあつてできなかったという経緯があります。さらに、訪問看護もこの3月で中止というか、中断という形にもなっていて、ちょっと逆行しちゃっているところもあるかと思うんですが、それでも短期入所とかについては幅広く続けていくというところは今のところ変わってないところがあります。

あとは生活介護とかもすごく増えてきたので、以前は本当にKとLとか、重心の人は行くところがなかったという時代もあつたのですが、今はたくさん地域の方もできてきたので裾野が広がったので、選択肢もあつていいのかなというのは思っていますけれども、またここ多分3年、4年するともう既に全部がいっぱいになってくるという状態は、今少し余裕がある時期かなというのがあるので、多分卒業生は毎年出るので、だんだん生活介護も当然必要なことになってくるのかなと思っています。

なので、入浴についてはうちも立ち上げの三十何年前から生活介護は入浴をしていますけれども、入浴ニーズは本当に高いのかなと思いますし、それは多分中学生、高校生になれば、当然家での入浴はもっと大変になってくる、同じような環境にあるのかなと思っているので、た

だ、入浴には人手がすごくかかって、あと当然スキルも必要だったりとか、医療ケアの方を入れるについてはあるので、そこら辺についてはちゃんとした連携とか勉強をしていきながら、対応していけることができればいいのかなと思っています。そんな感じです。

以上です。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

この委員会のコメント、全体のコメントでも構いませんので、皆さん委員の方、おっしゃっていただいていいかと思います。

そうしましたら、M委員、M委員は居宅サービスが主ですね、その辺のところ、この委員会に参加してみてというのものもあるし、ご自分のサマリーというか、まとめに対して。

○M委員 3年間参加させていただいて、うちも6名のお子さんで対応させていただいて、今回ヘルパー不足というところと、医療的ケアに入るスタッフは限られていますので、今回3月で卒業して、NさんとかJさんの送り迎え、入浴をお母さんと一緒にやっていく中で、4月からまた新たにHさんに通ったり、特別支援学校に通うお子さんがいたりして、皆さん、各お子様自体の状態で特別支援に行く子とか、Hさんに行く子とか、在宅での勉強する子とかいて、デイの送り出しだったり、入浴介助のヘルパーの部分の時間が4月から時間の変更が多くて、皆さん、同じ時間帯に学校の送り出しだったり、帰ってきてからの入浴だったり、同じ時間にかぶってしまうことが多くて、ヘルパーが不足している中でも今いる利用者様の中で、みんなに同じように送り迎えだったり入浴してあげたいのだけれども、ヘルパーさんがいないというところで、さっきも電話があって、時間の変更が多くて、これで組めるかなと思うと、送り迎えの都合で時間が4時が3時半になったりとか、水曜日が火曜日になったりとかというところで、今ちょうど苦戦中なんですけれども、でもお母様たちもお子さんに対してだったり、その関わっている先生だったり、訪問看護さんだったり、みんないい方たち、やりやすいというか、意欲的な方たちと私一緒にお仕事をさせていただいてすごく私も勉強させていただけるし、もっと立川市のほうも、今回このパンフレットも立派なカラフルで分かりやすいのができたので、こういうのがあるよというのも教えてあげることもできるし、もっと何か今後も関わっていったらいいなと思っています。

私、S市とかT市とか、立川市、U市というところの利用者さんと関わらせていただいているのですが、立川も3年前のときは、割とT市に比べてはとかいろいろあったのですが、Hさんができたり、この3年間で随分変わってきたなと思っていて、立川市、とてもいいですよというような声がお母様たちからも聞こえるようになっていて、今後も関わっていきたいな

というか、皆さんと協力していきたいなと思っております。

いろいろありがとうございました。引き続き今後どうぞよろしくお願いいたします。

○A会長職務代理 こちらこそよろしくお願いいたします。

訪問型と言っても、高齢者はもう完全にずっと居宅なんですね。だけれども、子供たちの訪問型の福祉サービスというのは、やはり生活があって、教育があって、保育があるので、出たり入ったり子供たちがするわけですね。そこが全然圧倒的に環境が違う。そこで居宅のサービスを入れていったり、それから、あと医療型の訪問看護を入れたり、我々みたいな訪問診療を入れたりしなければいけないので、実は私たちも大変で、4時半以降が圧倒的に厳しくて、4時半の訪問診療という希望が多い。だからみんな重なっちゃうんですね。

それだけ以前に比べて子供たちが家の中にいないで、地域に出ていってきているということとはとても変化を感じています。昔は訪問事業、要するに訪問籍の特別支援学校の子供がすごく多かった。特に呼吸器の子は、だけれども、今は半数以上が学校へ行こうという形になっているので、そこも非常に今世の中が変わっているんだなというふうに感じています。

だから、サービスをここに集中しなければいけないのは、絶対数が足りないし、要するに収支上は結構厳しいというところもあるのだと思いますけれども、そこも工夫をしていかなければいけないなというふうには私もすごく感じています。

ありがとうございます。

○M委員 ありがとうございます。

○A会長職務代理 みんな集中しますね。

それで、教育側のほうに移ってお話をお聞きしたいのですが、○委員はこの委員会に出られて、先生の環境とは多少違うと思いますが、この委員会に対してのご感想……

○事務局 今、ちょっとお電話で……、すみません。

○A会長職務代理 そしたら、私の独断ですけども、特に行政側で前向きに取り組もうとされている課がたくさんあると思うので、もう実績がある障害福祉課はもちろんお話を聞きたいのですけれども、それ以外にも教育、保育、そのあたりのお話もちょうと知りたいので、この予算化をするのに当たりご苦労がありましたか、障害福祉課。

○障害福祉課長 障害福祉課から。

令和4年度、今ちょうど市議会で審議していただいていますけれども、病身障害児者等の在宅レスパイト事業ですね、事業費を今審議をいただいております。

いろいろとこの会議の中でもやはり受入れ態勢ということで、様々な事業所がコロナ禍でか

なり逼迫している中で、さらに医療的ケア児ということに対して慎重な意見もあったのですが、やはり当事者から見ると待ったなしの状況ですので、早くという声に応えて、それで計上をさせていただいたところです。事業の開始に当たっては、事業所の理解と体制の整備が必要不可欠ですので、それをいかに浸透させていくかというのが課題だと思います。そこを周知と啓発も含めて、どういった体制でいろいろな事業所が扱ってくださるのかということのをこれからしっかりとさせていただいて、事業の開始にこぎつけていきたいなというふうに考えています。

東京都の補助スキームを使っている事業として、障害担当課長会でもご報告をさせていただく中で、先ほども各市ばらつきがあるという声があったのですが、まだまだ医療的ケア児の協議会自体が実施できていない市が多くて、重心レスパイトなんかはほど遠いという状況の中で、立川市がいい形では発信ができていますので、これが浸透していけば、多摩全体での取組としては一つ成果になってくるのかなというふうに考えております。

以上です。

○A会長職務代理 訪問看護事業というのは立川市内だけではなくて、立川市のお子さんたちやいろいろなほかの市の事業者も利用されていることが多いので、ほかの事業者で積極的におやりになっている事業所もありますので、その辺は広域的に考えていただいて、サービスを入れられればなというふうにすごく感じておりますので、どうぞよろしくお願いします。

あと健康推進課長がまとめていただいた、この（２）の教育・保育支援の推進ということで、これから検討したいよと思っておられる、では小さいほうから、保育課長のほうで、その辺の取組とか、今後何か考えていらっしゃるのか、特にこの委員会に出てどういうふうに、何でも構いません。

○保育課長 本年度、昨年までの民営化の認証の在り方、それから昨今、幼児教育・保育の課題は今までと変わってきた転換の時期ということもありまして、保育の在り方検討委員会が１年間かけて本年度開催されました。その中で、運営事業者の代表や保護者の方、そして今回有識者としてA先生にも入っていただきまして、医療的ケア児の取組についても提言として加えていただくことができました。これはまだ修正を加えている最中でして、最終的に委員会から市長に提出されることとなっています。

その中で、ガイドラインをつくったほうがいいということがありまして……

○E委員 すみません、Eですが、ちょっと聞き取りにくくて、ごめんなさい、マイクをもうちょっと近づけていただけたらと思います。

○保育課長 その中で、ガイドラインをつくったほうがいいというのがありまして、今まで立

川市の保育の受入れ方というのは、個別の相談に応じながら受け入れてきたというのがあります。特にガイドライン等もなく、受け入れる方の主治医と、それから、必要な体制というのが現場で整った時点で受け入れていくというやり方をやっておりました。ほかの市も初めて受け入れるに当たって続々とガイドラインをつくられているところも多いようですので、そういうところも参考にしつつ、立川市流のガイドラインをつくっていったらなというふうに考えています。

○保育振興担当主幹 こちらの保育・教育の課題のところに、一番上で、民営化が進んで公立園が少なくなったことで受け皿が少なくなっているという課題が載っていますけれども、今現在6園公立園がありまして、そのうち3園で医療的ケア児を受け入れております。もう1園、民営化された法人立の保育園でも受入れがありますけれども、現在4か所という状況です。

看護師をはじめとする保育の人員体制を整えていたり、医療的ケアを行う環境の整備というところができることで、今中心となって公立が受け入れている状況なんですけれども、できる限り医療的ケアが必要なお子さんの選択肢を広げていく可能性があるのかどうかというところを今後考えていくに当たってはそこの部分は課題なのかなというふうに思っています。

あとは今保育課長が言いましたけれども、ガイドラインがまだない中で、一つ一つのケースについて手探りの状況で、それぞれの保護者の方や主治医の先生方と話をさせていただきながら、一人一人のお子さんに合った支援をこれまでもしてきました。それを現場で行うに当たっては、現場の緊張感とか不安感も実際にはありまして、受入れに当たって、かなり勉強したり準備を進めるということを整えながら受け入れてきたという経緯もあります。そうした意味では現場がより安心して受け入れられるような態勢をつくっていくということも今後は必要なかなというふうに考えています。

小さいお子さんを集団で見るというところでは、ケアだけをするというよりは、むしろその前後の保育もとても大事で、今度4月から経管栄養のゼロ歳児のお子さんを公立保育園で受け入れることになっていますけれども、チューブが入った状態でゼロ歳児が複数いるクラスでの保育という形になりますと、ご本人ももちろんそうなんですけれども、周りのお子さんが手を伸ばしてチューブを引っ張ってしまうのではないかと、いろいろなけがですとかトラブルの発生があるのではないかと、そんな心配もあって、ただ看護師が配置されてそのケアができればいいということではなくて、そこに生活するための人の配置とか、環境のより安全な整備ということも考えていかなければいけないという、具体的な話になってしまいましたけれども、現場ではそういった課題があります。なので、そういったところがスムーズに整うように、あ

とは一人一人のお子さんに合った支援ができるような方策が考えていけたらいいかなというふうに思っています。

○A会長職務代理 ありがとうございます。着実に前に進んでいます。

では、続いて、教育支援課長。

○教育支援課長 教育支援課長です。よろしくお願いします。

教育支援課は就学相談、入り口のところでご相談を受けているのですが、医療的ケアのお子さんはとりあえず今のところ、ご相談があればお引き受けするという形でできています。それについては医療的ケアの部分だけを見るのではなくて、お子さんの全体像、知的障害が重いのであれば、通常の学校ではなくて、特別支援学校をお勧めするですとか、医療的ケアの部分以外のところも見て決定をさせていただいているという状態です。

それでも地域の小中学校が望ましいという形になりまして、希望される場合には小中学校で受け入れて、どうやったらそのお子さんがちゃんと学びが進められるのかとか、安心して通えるのか、それから、何よりも安全に学校生活を過ごしていただけるのか、そういうところを考えなければいけないというふうに考えています。

そのためには、学校の施設の状況はまちまちですので、例えば今後なんですけれども、センター的な場所をどこか設けて受入れをやっていくのか、それともまた違うことを考えるのか、そのあたりはずっと課題として残っていく、検討していかなければならないなと思っています。

保育課のほうでも話が出ましたが、ガイドラインですね。教育委員会のほうでもございましてので、今年度たたき台といいますか、一応内規で始めてみようというガイドラインを作成して、今後保育課のほうと足並みをそろえて立川市の保育の面ではこう、教育の面ではこうという形で定めていければなと思っています。

また、新しい取組としましては、来年度からA先生にご協力いただきまして指導医を委嘱する形をとることにしました。医ケアのお子さんというのは主治医が大変複数科にまたがるということがありまして、学校に対する指示が学校がちゃんとそしゃくし切れない、あとは看護師のほうもそれぞれの主治医から指示を仰ぐというのが難しいということがありますので、そこは全て編集していただける、通訳していただけるという立場でA先生にお願いする予定であります。そこは今後もそういったところを充実させていきながら、安全なところをちゃんと担保しながら、お子さんの学びを進めていければというふうに考えております。

また、相談を担当する職員のほうも大変詳しい職員はいるのですが、全体的に知識があるかというと、そうではないので、そういった職員に対する研修ですとか、学校も医療的ケア児を

受け入れた経験のある学校というのは大変少ないですので、学校全体にも意識づけというか、啓発といったものが必要だなというふうに考えています。

また、今後もお子さんの学びのために頑張っていければと思っています。ありがとうございます。

○A会長職務代理 どうもありがとうございます。

○委員、入られましたか。

○事務局 スマホで試みてくださっています。

○A会長職務代理 あ、分かりました。

B委員、戻られた、どうぞ、どうぞ。

○B会長 中身を全然キャッチアップできてなくて。

○A会長職務代理 ああ、そうですか。今1番の各サマリーを健康推進課長が報告していただいたので、あとは参加された委員の方々、行政の方々にコメントをいただいているところで、今行政の方のところでおおむね終わって、最後、健康推進さん、言ってくださいね、あとは事務局と……

○事務局 健康推進課長です。

3年前に医療的ケア児の会議を開いて、これだけ多くの皆様といろいろとお話できたことは本当すばらしいことかなというふうに思っています。

一番初めのところでは、とにかく実態が分からないという、ケア児の皆様の実態を本当に細かく調べて分かってきたこと、事業所の実態も分かってきたこと、それに対して行政としてのアクションをここで起こしてきたというふうなところでございまして、今後様々、まだすぐに課題解決することはなかなか難しいところもあるのですが、いろいろと皆様のお知恵等をいただきながら、こうした会議を進めていかねばというふうに思っています。

これからもよろしくお願いいたします。

○A会長職務代理 ありがとうございます。本当にお世話になりました。

行政の中で横串を渡すという意味合いで、本当に健康推進課の皆様にはお世話になって、実は私は障害福祉だけに限らない検討事項がたくさんあるというふうに考えていたので、健康推進課の担当でいろいろなところに目が配れたかなというので、本当に私は感謝はしておりますので、今後ともよろしくお願いいたします。

B委員、そろそろいいですか、こっちへ、キャッチアップできましたか……。

○B会長 分からないところが……

○A会長職務代理 ああ、そうですか。

とりあえず1番が大体終わりましたので、2番の令和4年度、今皆さん、特に行政の方がお話しいただいたように課題であったり、今後やろうとしていることは大体具体性を持って今お話しいただいたような気がしているので、それに向かってということだろうとは思いますが、2番の令和4年度以降の立川市医療的ケア児関係者会議についてということで、健康推進課長、お願いしてもいいですか。

○事務局 それでは、次第の2番目といたしまして、令和4年度以降の立川市医療的ケア児支援関係者会議についてということで、資料の4番を見ていただければと思います。

こちらにつきましては、1番のところで話したとおり、平成31年度から進めてまいりました会議について書いてございまして、その裏面です。裏のところが令和4年度についてということになってございます。今まで3回ないし4回ということで進めてきました。来年度につきましては一応4回は設けるのですけれども、少し緩急をつけて、全体をずっと同じようにということではなくて、全員が出席する全体会と、あとそれから実務者レベルの会議というものを設けていきたいということで、4年度について、5月のところで書いてありますけれども、第1回の立川市医療的ケア児、これは全体の会議を行いまして、9月くらいのところで実務者レベルの部会というふうに書いてありますけれども、ちょっとその表現は検討しますけれども、実務者的な、少し人数を絞った形での会議を行っていく。12月くらいのところで医療的ケア児の第2回の部会を、こちらもう一度開いて、最後、翌明けた2月にまた全体会を開いていこうかなというふうな感じで考えているところでございます。

こうしたものを皆さんで進めていく中で、先ほどの課題も含めて少し専門的なことも内部でもよく話をしながら進めていければいいかなということで考えている次第でございます。

事務局からは一旦は以上でございます。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

来年度に向けての課題とか、その辺は来年度の会議に持ち越すとして、今日は割と早く終わろうとしているところなんですけれども、皆さん、今お話をいただかなかった委員の方々、特にP委員ですか、まだお話を聞いてないメンバーの方にもご感想をいただければと思いますけれども、P委員、いらっしゃいますね。

○P委員 お話、聞こえていますか。

○A会長職務代理 はい、聞こえています。

○P委員 ありがとうございます。この3年間で、かなりたくさんの情報をいただいて、現場

の声とかもたくさん聞かせていただいて、本当に目まぐるしい3年間だったなという印象を受けています。それで最初のころ、医ケア児と言っても何のことという感じで、仲間たちも上に「はてな」がついている方たちもいらした中で、今は本当に法改正もあって、皆さんが医療的ケア児のことですねとすぐに答えていただけるような状況になったことはとてもよかったなと思っていますし、まだまだ私たちは発展途上だと思っていますので、これからいろいろと情報共有して、どのように寄与していけるかを考えて努力していかなければいけないなと思っています。

以上です。

○A会長職務代理 ありがとうございます。認知度が上がったということで。

Q委員、いらっしゃいますでしょうか。子供たち、やはり最初の赤ちゃんのときからのケア、口腔ケアってとても大事で、訪問の先生がもっと増えるといいなと思っているのですが、その辺も含めて、市内の歯科の先生方、どういうふうでしょうか。

○Q委員 3年間、本当にお世話になりました。

私もP委員と同じで、医療的ケア児というのは理解してない状態でした。この期間で少しずつ勉強して、どういう状態なのかとか、あとは現場の声とかいろいろ聞かせていただいて、すごく大変だなというのは実感です。

ニーズ調査とかでいろいろとあったのですが、歯科に関する意見はなかなか出なかった。中にはケアの問題でなかなか歯医者に行けないとか病院に行けないという、そういう意見もありましたけれども、例えばお子さんの虫歯とか、あと歯周病の程度とかなどはまだ全く分からない状態ですし、そういうのもこれから理解できれば、調べて理解できればと思います。

保護者の方も40代とか50代とか、これからだんだん年齢を重ねていくにつれて、お子さんのケアにかかってなかなか病院に行けないとか歯医者に行けないとか、それで自分の歯の状態が悪くなったりとか、そういうのも心配なところもあります。

あと歯科医師会のほうなんですけれども、医ケアの現状はほとんど知られてないのが現状です。そういったこともこれから歯科医師会の会員の先生方にお話をしていければと思っています。

以上です。

○A会長職務代理 ぜひ先生方のところで周知をしていただければ、Q委員を通じて周知をしていただければすごくありがたいと思います。今、小児歯科で訪問してくださる先生が非常に限られていて、少ない状態なので、先生方のご協力がないとなかなか回り切れてない印象があ

りますので、ぜひご検討いただければと思っています。

○Q委員 はい、よろしくお願いします。

○A会長職務代理 あとは恐らく都立のKの歯科との連携もすごく強いみたいなんです、C委員、その辺はちょっとご紹介していただけることができますか。

○C委員 訪問歯科のことについてですかね。

○A会長職務代理 とか、あとはネットワークですね。多摩小児歯科ネットワーク。

○C委員 多摩小児歯科ネットワークというのがあって、会長が当院の小児歯科のR先生なんですけれども、もう知っていらっしゃるかもしれませんが、基本的に在宅でできるというのを、別に訪問歯科の先生が治療するというふうにはあまり考えていなくて、もちろん全国的に見るとされている方もいらっしゃるみたいなんですけれども、主に衛生管理ですね。予防歯科を中心にやっていただいて、それで治療が必要になった場合は治療できる場所、当院もそうだし、あと療育施設の歯科のように治療できる場所に紹介していただく。それでその治療が終わった後、また地域の訪問歯科の先生に予防的に対応していただくということをシステムとしてやりましょうというのがネットワークですので、何かそういうところで連携をとる場合、当院のR先生が積極的に対応してくださっていますので、もし今後よろしければお願いできればと思います。よろしくお願いいたします。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

よく活発に活動されているみたいなので、ぜひ通じていただければと思っています。

あとはつながっていらっしゃって、まだお話ができてない……、O委員だけですね。

では、その他ということで、皆さん、ご意見を伺ったのですけれども、ちょっとつけ加えてこれだけ話したいけれどもとか、そういったことがありましたら……、B委員、来ていただいて、B委員にも感想を聞きたいので。

○B会長 すみません、こんな時間になってしまって……

私から、ありがとうございます。いつもA委員、C委員をはじめ皆さんにおんぶにだっこで、司会進行だけしかしてこなかったというので大変反省がありますが、ご容赦いただきたいと思います。

それで2つ、3つあるんですけれども、1つは感想になるんですけれども、努力義務だとしても、法律の中に位置づくというのはこんなに大きいことなんだなというのを改めて感じたところです。これは決して皮肉で言うのではないんですけれども、これは法律に位置づいてなかったら、こんなメンバーは集まらないはずなんですよね。ですから、そういう意味で、この法

律に基づいているというところでさらに進めていきたいなというふうに思っています。

もう一つは、今日お話が出たのでしょうか、やはり人材育成というのが非常に大きいかなというふうに思っているのと、それが私の研修室の卒業生も医療的なケアをやっている法人に就職をして頑張るんですけども、これも……、ちょっと発言に気をつけなければいけないのですけれども、結婚してお辞めになるだとかというようなことがあって、力がついたころにいなくなるという、できればNICUを出てから在宅なりデイケアなりから始まって、ずっと診ていけるような、仕事を続けていけるような体制というのがあるといいなと思うわけです。長ければ18年とか20年とか。

今、医ケアのお子さんも成人を迎えますよね。そうすると、実は今制度が位置づくのは大きいのですけれども、児童福祉法に位置づいているので、成人になってからどうするのかというのがやはり大きな課題、あつという間にそのときがくるというふうに、もうそこに迫っているという人たちもたくさんいるというふうに思うわけです。そのときに成人になった医ケアの必要な人たちを初めて診るという人ばかりだったりすると、そこにいろいろな課題が出てくるだろうというふうに思うので、ぜひ今後は体制整備ということで、今のお子さんたちが安心して暮らせるように、安心して充実した日中活動が過ごせるようにということと同時に、あつという間にくる成人期の支援を見据えて人材育成をすることと、あとこれは国レベルの話になりますけれども、成人のときにどういう法体系の中に位置づけていくのがいいのか、必要なのかというのは、ぜひ部局横断的に始まっている立川市さんの実践を基に、A委員やC委員をはじめ皆さんと一緒に発信していくということができればなというふうに思うところでございます。

私ごとになりますけれども、ちょっと諸般の事情でこちらのほうは今年度いっぱいということになりますけれども、近くにおりますので、何かしらもしできることがあればというふうに思っておりますので、どうぞよろしくお願いします。

改めてありがとうございました。

○A会長職務代理 お世話になりました、ありがとうございました。

あとほかに、私はという委員の方がいらしたら、手を挙げて……

では、せっかく部長がいらしているので……、あ、つながりました。聞いてくださっていましたか。

○O委員 今入ったばかり。

○A会長職務代理 今すぐだとなかなか感想が言えないかもしれませんね。資料はご覧になっ

たと思うので、ちょっとその後から一言ご感想をいただければと思いますので、〇委員、後でお願いします。

では、部長が3人いらしているので、せっかく横串を刺した委員会だったので、その親分たちのお話を聞きたいかなと思います。

では、保健医療担当部長、よろしくお願いします。

○保健医療担当部長 保健医療担当部長でございます。3年間お世話になりました、ありがとうございました。

実際には法に位置づけられ、最終的には位置づけられて、連絡調整をするという行政の立場として一定の形ができて、スタートラインに本当は立ったのかなという感じがしています。医ケアの子たちをこれから支援していくための必要なメンバーが大体ここで顔がそろったので、それぞれがやっていること、やらなければいけないことを少しここで確認をして、これからが本当のスタートなのではないかなというふうに思っています。

でも、これだけの方たちにご協力いただいて、こういう連絡会ができたことを大変うれしく、頼もしく思っています。どうもありがとうございました。お疲れさまでございます。

○A会長職務代理 ありがとうございます。

それでは、子ども家庭部長、お願いします。

○子ども家庭部長 委員の皆様、ありがとうございました。子ども家庭部長でございます。

3年間、本当にこの会議の中でも、それから、研修であったり、あるいは当事者のご家族にもご参加いただいていろいろお話を聞けたということは非常に大きなことだったと思いますし、そういう当事者の思いを受け止めてどうしていけるかというのを皆さんと一緒に議論できたのが大変心強かったなというふうに思っています。

先ほど保健医療担当部長も話していましたが、ここからスタートラインというところもありますので、これから医療的ケアが必要なお子さんもそうでないお子さんも同じように大人になるまで、大人になっても生き生きと地域で過ごしていけるような、そういう仕組みが少しずつでも前に進めていければと思っています。継続が大事だと思っていますので、行政のほうも改めてそういうつもりで今後もやっていきたいというふうに考えております。本当にありがとうございました。

○A会長職務代理 成人の話も出ましたので、福祉保健部長。

○福祉保健部長 福祉保健部長でございます。3年間皆様ありがとうございました。

特に会長のB委員、副会長のA委員、大変お世話になりました、ありがとうございました。

皆様からいただきました貴重なご意見などを踏まえまして、立川市としてはできるだけのことを今進めているというような状況にあるというふうに認識してございます。皆様にとりましてはちょっと歩みが遅いというようなご意見もあろうかと思いますが、立川市としては、今担当課長、担当部長が申し上げたとおり、横串というようなイメージで連携してやっていくということで今年度までにその下地ができたということで、保健医療担当部長、子ども家庭部長のほうからお話をさせていただいたところでございます。

今後、引き続き、その土台をベースといたしまして取り組んでいくというようなことで、改めて来年度以降、皆様のご協力をいただけることをお願いさせていただきまして、ご挨拶とさせていただきます。

ありがとうございました。

○A会長職務代理 ありがとうございました。これからもぜひよろしくお願いいたします。

○委員、ご感想、大丈夫でしょうか。

○O委員 皆さん、今日はまず遅れてしまいまして、申し訳ございませんでした。

私は委員として2年間務めさせていただき、大変勉強になりました。今学校にはたくさんの課題がありますが、まず、どの学校でも医療的ケアが必要な児童の受入れ体制をつくっていくことが大事だと思いました。保護者、教員等の負担を考慮し、配慮することが重要であることも分かりました。また、学校では介助員等も数名おりますが、この連携については教育委員会との連携を密にして情報共有することも重要であることが分かりました。

この研修に参加して大変勉強になりました。今後の学校経営に生かしていきます。いろいろとお世話になりました。ありがとうございました。

○A会長職務代理 ありがとうございました。

あとは子ども家庭支援センター、全般的に多分窓口になるのではないかと考えているんですけども、相談窓口として、恐らくそういうことがあるのではないかとと思うんですが。

○子ども家庭センター長 どうも子ども家庭支援センター長でございます。

発言なく終わるのかなとほっとしていたところなんですけれども、ご指名いただきまして。

子ども家庭支援センターでは、特に医療的ケア児の相談というのはまだ少ない状況ではあるんですけども、総合相談の窓口ということ、また、ドリーム学園のほうで現在3名の医ケア児を受け入れさせていただいておりまして、また、ここで卒園するお子様の代わりにまた入園ということでございます。日々思いますのは、やはり現場の対応力というのは、今後もお子さんの状態がどんどん変わる方、入れ替わっていくということでは必要になってくるのかなと考

えております。そういった意味でこの会に参加させていただきまして、いろいろと貴重な参考にさせていただいた部分が多いかなと思っておりますので、また引き続きお願いできればと思っております。

どうもありがとうございました。

○A会長職務代理 こちらこそ、ぜひ窓口業務を期待しておりますので、よろしくお願いします。

ドリーム学園園長、何かありますか。大丈夫ですか。

○事務局 A委員、先ほどF委員が手を挙げていましたけれども。

○A会長職務代理 F委員、どうぞ。F委員、退席されると思うので、ご感想をお願いします。

○F委員 すみません、ちょっと冒頭でA委員のほうからお話があった、今、医ケア者、成人に向けて成長していく中で課題が出てくるというお話がありましたけれども、実は私のところも高校生が何人か卒業してきていて、2020年に生活介護を始めたんですけども、本当に今まで発作がなかった子が発作が出るようになったりとか、お薬のコントロールの状況が変わったりということも、体の変化も見られますし、実際この先、生活介護が始まると、多分グループホームの問題とかも出てきて、先日見学にも行ったのですが、実際に医ケアの必要のない方たちだけが入っているグループホームを見てきたんですけども、医ケアがあると、夜間の問題とか、その課題に対してどういうふうにというところでは、訪問看護とかのタイアップとか、いろいろな制度を駆使してやっていく必要性がすごくあるなというふうに感じてきました。

そのグループホームを利用している方たちもいつごろから準備してきたのかということも聞いたところ、小学生くらいからお母さんたちは意識し始めて、そこに向けて動いてきたというお話を伺って、本当に大人になってからではなくて、小さいときから先を見据えた支援に向けて具体的なことをしていかなければいけないのだなというのと、親御さんたちが実際動けなくなっからのスタートではなくて、親御さんたちも自分たちが動ける間に自立生活を見届けたいという意向もすごく強く持っていらっしゃる方が多いと思うんですね。なので、週末帰ってきながら、平日を自分のところから離れて生活がどういうふうになっていくのかというのを見ていきたいというようなお声もたくさん聞くので、この医ケア児支援会議の中で、医ケア児の児童で終わらないので、先も見据えた形で何か並行して課題取組ができるといいなというふうに思っております。

ぜひご検討いただければ、お願いしたいと思います。よろしくお願いします。

○A会長職務代理 課題をいただき、ありがとうございます。

あと私のほうからちょっとつけ加えさせていただくと、成人の問題というのは数としては圧倒的に多くなると思うんですが、一方で、非常に年少のお子さんの予後の悪いお子さんも地域に帰ってきて看取るということも増えてきています。なので、どうやって生活の質を上げるか、短い命をということももう一つは課題で、医療だけではなく、お家に帰って生活をしているということが私たち地域を支えている人間としては一番力が発揮できる場所なので、そういう予後の悪いお子さんたちに対しても何かの形として、質として担保できるようなシステムもあるといいなというふうにも感じている……。実は私どもクリニックのほうは毎年6人も7人も亡くなられ、そのうち半分以上のお子さんを看取ることになってはいるんですけれども、それも十何年前から比べると倍増、3倍も4倍にもなっていて、やはり世の中変わっているなというふうに思いますので、そういう形のことも考えつつ、両方考えつつというふうには思っております。

あと時間は余ってはおりますが、事務局の方々、本当にご苦労されたと思うんです。障害福祉課障害福祉第四係長、それから、健康推進課保健指導係長、母子保健係長、何かぜひコメント、大変だった、みたいでもいんですけれども。

○事務局 本当に3年間、皆さんありがとうございました。

スタートに立てたのかなというので部長の話もありましたけれども、アンケートをやったり皆さんのご意見をいただいたり、実際に退院の連絡を病院のほうからいただいて、地区の担当の保健師がまず出向いて行って支援が始まるというところの相談を、各保健師の相談を受けている中で、数が増えてきているなというのを実感しているところでしたので、今後減ることはないと思っておりますので、また来年度以降も携われたらいいなと思っておりますので、今後ともよろしくお願いいたします。

○事務局 障害福祉課障害福祉第四係長です。大変お世話になりました。

障害としましては障害福祉課長からありましたように、重心レスパイトの事業をまず来年は立ち上げというところで、コロナ禍で実際には実績があまり伸びてない自治体も多い中で、予算化はできましたので、あとは周知と訪問看護事業所さんの協力の下進めていけるといいのかなというふうに思っております。

リーフレットも何とかかんとか、お世話になりましたいろいろしましたが、できまして、ちょっとこれも安心をしたところです。

あと引き続き障害のほうは者の問題なんかもありますので、私、児童の担当なんですけれども、また者のほうの問題も、身体障害というくくりで、グループホームなんかも身体障害のグ

ループホームは大変少なくて、どちらかというと施設中心というようなことになっていますので、そういったことも行く行くは取り組んでいけるといいのかなと思っております。

大変お世話になりました、ありがとうございました。

○A会長職務代理 ありがとうございました。

○事務局 母子保健係長でございます。

私も去年の1月から、異動に伴ってこの会に参加させていただくことになりました。

母子保健係になりますと、市民の方というか、保護者とか子供に最初に接する、赤ちゃん訪問なんかで接するようになるところになると思いますので、今後とも保育や医療と連携しながら、保健師とともに対応していけたらと思います。今後ともよろしくお願いいたします。

○A会長職務代理 よろしくお願ひします。ありがとうございました。

皆さんがここからがスタートだということなので、日々お子さんたち成長して変わってくると思うので、そのスピードに負けないようにこの委員会も進んでいければと思っております。

最後に、B委員、締めを。

○B会長 とにかく、一言になりますけれども、医療的ケアとついたとしても、まずは子供だし、育っていくし、そういう子たちの命は当然ですけれども、やはり広い意味での学びだとか、社会参加だとかという、本来子供が持っている権利が広く保障されなければならないということで、医ケアのところに注目しつつも、基本的に子供であるということを忘れずに進めていければというふうに思うところです。

本当にありがとうございました。

○A会長職務代理 ありがとうございました。

では、これにて閉会なんですが……

○事務局 一通り、この会議につきましては以上ということで、皆様につきましても、委員の皆様、最初は2年間ということだったのですけれども、1年延長して3年間ということで、本当に長い間ありがとうございましたというふうな形でございます。

また来年度も示したとおり、全体会を2回、それから、実務者レベルの会議を2回というふうな形で進めてまいりたいというふうに思っております。

最後になってしまうところですが、事務局側のほうでは一応こちらは定年というのがありまして、この3月で退任する者もいますので、では、まず保健医療担当部長。

○保健医療担当部長 保健医療担当部長でございます。

この3月で35年勤めた市役所を定年になりますので、一つの区切りができたのかなというふ

うに思います。どうもありがとうございました。

○子ども家庭部長 子ども家庭部長です。

私も保健医療担当部長と一緒に卒業というふうになります。本当にありがとうございました。
これからも引き続きどうぞ立川市の子供たちのことをよろしく願いいたします。

○健康推進課長 では、最後、私のほうもこの3月で定年退職という形になります。また新しい者が来まして、行政というのは、組織というのは連綿と続いていくという、そういうところが組織の強みだと思ってございますので、これまでの皆さんが話し合われたことを継続しながら、より発展させていっていただければというふうに思っておりますので、よろしくお願いいたします。

では、次年度につきましてはまた連絡をさせていただきながら、第1回を開いていきたいと思っております。

それでは、B委員、本当にいろいろとありがとうございました。

皆さん、どうもありがとうございました。

これにて失礼いたします。

会 長

署名委員

署名委員