

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 第1回 要点録

日 時	令和元年5月30日（木） 18:30～20:30	場所	多摩市役所 401会議室
出席	新垣、市川、上原、大瀧、影近、五味、高橋 富田、村井、医療的ケア児保護者2名		
事務局	障害福祉課 松本課長、相良主査、曾山主査、鈴木主査、阿内主任、石山主任 健康推進課 五味田主査		
記録者	事務局		
項目	1. 開会挨拶 2. 委員自己紹介 3. 会長・副会長の選出 4. 議題 (1)本会議の設置目的・検討内容・スケジュールについて (2)医療的ケア児の現状について ①医療的ケア児とは ②多摩市における医療的ケア児の支援 ③在宅生活を支える訪問看護の支援 (3)多摩市の医療的ケア児の実態 ①医療的ケア児の状況 ②医療的ケア児支援状況アンケートについて 5. 閉会		
	詳細		
1. 開会、障害福祉課長挨拶	～開会～ ～課長挨拶～		
2. 委員自己紹介	～委員自己紹介～		
3. 会長・副会長の選任	多摩市医療的ケア児(者)連携推進協議会設置要綱に基づき互選により、会長 大瀧先生、副会長 影近委員を決定。		
4. 議題 (1)本会議の設置目的・検討内容・スケ	事務局より、多摩市医療的ケア児(者)連携推進協議会設置要綱より抜粋し、本会議の設置目的、協議会が所掌する事項、委員構成、協議会を原則公開とすること、会議録の作成、委員以外の者を会議に出席させることができること等について説明。 事務局より、医療的ケア児（者）の支援体制の整備について実施概要を説明。		

<p>ジュールについて</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケア児とは、日常生活において、本人や家族と医師・看護師にしかできない医療的ケアを実施する必要がある児（者）。 ・医療的ケアの例として、気管切開、人工呼吸器、酸素吸入、気管内吸引、口腔鼻吸引、胃ろうなどを想定している。 ・協議会実施期間は2年間で1期として、4年間で目標の達成についての評価を行う。 ・開催、位置づけについて、年4回開催し、必要に応じて多摩市地域自立支援協議会、庁内の関係課と共有する。協議された内容を年度ごとにまとめ、市民や関係機関、庁内と共有を図る。 ・想定される検討課題 <ul style="list-style-type: none"> 保護者、家族の過大な負担を軽減するための対応策 対象者が地域で生活ができる仕組みづくり 病院、かかりつけ医、福祉、学校（保育園）連携構築 非常時、災害の支援体制の構築 ・今年度のスケジュール、各回のテーマ ・本会は原則公開だが、個人情報が含まれるため、取り扱いについて検討をお願いしたい。 <p>【会長】</p> <p>具体的な症例の話になった場合、個人が特定されることが考えられる。医療的ケアのお子さんが少ないこと、また、疾患が特徴的なので、具体的な策を考える等、具体例を出さざるを得ない場合にどうするか。</p> <p>【委員】</p> <p>個人が特定される内容がでてくると想定される。実際の困りごとやどのようなサービスが必要かを検討していくうえでは、個人名はださなくても、想像でつながってしまう話はでると思う。逆にそれが全くと、現実と結びつかないところがあり難しいと思う。傍聴の方については、個人的な話がでる時には退室いただき、施策の話になったらまた聴いていただく。個人が特定される意見交換がされる場については退室いただくことについて同意いただくという方法もあると思う。</p> <p>【会長】</p> <p>具体的な症例の話になった場合、一時的に退室いただくことを了承いただいたうえでの傍聴とする。</p> <p>【事務局】</p> <p>個人情報がないところでの傍聴ということでやっていく。</p>
<p>(2)医療的ケア児の現状について</p>	<p>【事務局】</p> <p>第1回では情報を共有したいということで、①医療的ケア児とは、②多摩市における医療的ケア児の支援、③在宅生活を支える訪問看護の支援の各テーマについて、委員の医師、看護師にお話を準備いただいた。</p>

<p>① 医療的ケア児とは</p> <p>② 多摩市における医療的ケア児の支援</p> <p>③ 在宅生活を支える訪問看護の支援</p>	<p>「医療的ケア児者総論」 富田委員より講義</p> <p>「多摩市小児在宅支援の課題」 大瀧委員より講義</p> <p>「東京都重症心身障害児等在宅療養支援事業」高橋委員より講義</p> <p>【委員】</p> <p>昼間お母さんしかいなくて大変。在宅では障がいのあるお子さんもいるし、お母さんは兄弟のお母さんでもあり、兄弟も楽しいことをしたり成長したりをやっていかないとけない。支援する側は家庭全体を支えていかなければいけない。言葉では連携についていろいろ言われているが、連携の中身がそれぞれの機関で思いが違う。お母さんは一人しかおらず、休みがないので、そこを支えていかなければいけない。</p>
<p>(3) 多摩市の医療的ケア児の実態</p> <p>① 医療的ケア児の状況</p> <p>② 医療的ケア児支援状況アンケートについて</p>	<p>【事務局】</p> <p>個人情報保護審議会にかけた上で、多摩市の医療的ケア児にどのような方がいるか、障害福祉課だけでなく庁内各課、健康推進課、児童館、保育所管等、子どもと関わる関係機関に医療的ケア児を把握されているかの確認をした。医療的ケアを必要とするお子様の支援ニーズに関するアンケート調査票を各機関から配付し、回答いただくスケジュールを考えている。実際に身内の方が感じていることを聴いて、それを市の施策に結び付けていく。アンケート調査の柱として7つ立てて作成していて、1. ご本人について、2. 家族の状況について、3. 家族の不安について、4. サービス利用について、使いたい但实际上には使えていない等、5. 連携のキーになる人がいるかについて、6. 災害の時の準備をされているか、7. その他自由意見欄という構成でアンケート案を作成した。意見があったら、事務局まで意見をお願いしたい。</p> <p>障害福祉課で把握している他にもいろいろな方がいて、普段思っていた重症心身障がい児と思われている方だけではないということがわかってきた。例えば心臓だけの手帳を持っていて経管栄養が入っていても、全然体の麻痺はなかったり、今まで想定していなかった方もいることが見えてきた。いろいろな関係機関からも情報が入ってくると思うので、この会議の場で個人情報を守りながら、施策の反映に活かしていけたらと思う。ご協力のほど今後ともよろしく申し上げます。</p>
<p>意見交換</p>	<p>【委員】</p> <p>これまでの医療的ケア児は肢体不自由教育部門が中心だったが、平成 29 年度から東京都では医療的ケアの内容に血糖値の測定等が入った。多摩市では医療的ケアの例に血糖値の測定の内容は書かれていないが、学校の方では医療的ケアの内容に入ってきていることを知っておいていただきたい。</p> <p>東京都でも、医療的ケアの必要な児童・生徒が知的障害の特別支援学校にも入ってきて</p>

おり、昨年度までで7校。知的障害児部門には常勤看護師がいないので、肢体不自由の学校の常勤看護師がサポートに入る。

東京都の方で昨年度から医療的ケア児の通学車両の運行が始まった。少しずつではあるが、通学の状況が変わってきている。

【委員】

学校の状況は、この会議の場で、都の方、学校の先生から教えていただける。就学前の保育園、幼稚園に通う子どもの状況は、アンケートいただいて検討していく中でそういう子どもをまとめて検討したほうがいいのではないかと。

【事務局】

アンケートを実施する目的は、今後多摩市としてどういう方々を対象に支援を展開していくべきかがキーになるので、まず対象者の状況把握からというのが経緯。

アンケートを通して幼稚園、保育園に行かれていますのであれば、場合によっては対応について検討が必要。アンケートの結果からどういうことを確認すべきかを見ていただきたい。

個人情報保護の関係から、関係各部署から情報収集することについては個人情報保護審議会にはかり、承認されている。しかし、ご家族としてはアンケートが送られてきて、自分の個人情報が守られているのか心配等があると思うので、アンケートの最初に書いてはいるが、市側も気をつけなくてはいけない。アンケートの作成にあたり、ご家族の視点から、個人情報保護について気をつけるべき点等があればご意見賜りたい。

【委員】

アンケートの分量が多いので、親御さんからしたら回答後には施策につながって返ってくるだろうという期待は必ずあると思う。そこを考えた上でアンケートを実施した方がいい。アンケートの中に、多摩市が考えている施策、例えば今後、保育園での医療的ケア児の対応を進めるのか、在宅レスパイトサービスを取り入れるのか、具体的に示し、希望がこれだけ多いから、施策として進めていく等の判断をする材料にしていだけるといいと思う。

障害者総合支援法と児童福祉法の改正は、当事者へのアンケートが施策の基盤になっている。具体的な施策を予めアンケートに盛り込んでおいて、アンケートに回答したことで施策に反映されるという実感があると、お子さんのお世話が大変な中で、やる気になってもらえる。

【委員】

保護者間では「グレーゾーン」といっているが、医療的ケア児対応を中心に行っている放課後等デイサービスは、重度の方の対応のため、動けるから利用できない。通常の療育中心の放課後等デイサービスは、医療的ケアがあるから利用できない。どちらも利用できない。お母さんは家で見るしかない、あきらめるしかないという現状がある。お母さんは眠れなくて、休みたいが、預かってもらえる場所もない。訪問看護に入っていたら少し休める時間もできて、学校への付き添いも減って、先輩のお母さん達と比べたらありがたい環境になってきているが、それでもまだ足りない、というお母さんたち

<p>5. 閉会</p>	<p>がいる。この場でそういう声が届いていったらいいと思う。</p> <p>【委員】</p> <p>下の子の出産時、ショートステイを利用し助かった。小学校に入学し、入院したこともあり、付き添いなしで通学できることになったのはしばらくしてからでした。放課後等デイサービスができて、放課後も見てくださいるので、兄弟の行事に参加できるようになった。障がいの子が生まれる前に比べると不便であったり、家族が我慢する生活をしているが、関係者の方々が家族のことも考え、行動してくださることを嬉しく思っている。これからいい方になってほしい。</p> <p>アンケートの目的だが、学校卒業後に行く場所がない現状を踏まえてそれに向けてのアンケートなのか、保育園等就学前のための何かを作ろうということでのアンケートなのか。何も決まっていない、手探りの状態だとしても、気にかけていただいているということはありがたい。アンケートに具体的な施策につながる内容が書かれていると個人的な情報でも抵抗なく書くことができると思う。</p> <p>【会長】</p> <p>意見を言う時間が少ない会ではあるが、遠慮していると進まないの、積極的に意見を出してほしい。</p> <p>～閉会～</p>
--------------	--