

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 第4回 要点録

日 時	令和2年2月20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	小野澤健康福祉部長 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 健康推進課 五味田主査 子育て支援課 松崎課長		
記録者	事務局		
項目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1) 前回までの振り返り (2) 協議 ① 医療的ケア児に必要なサービス、社会資源について ② これまでのまとめと来年度に向けて 3. その他 来年度の会長・副会長の交代について 4. 閉会		
	詳細		
1. 開会	～開会～		
2. 議題	【会長】 「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とこれまでの検討内容のまとめ」について事務局から説明する。		
(1) 前回までの振り返り	【事務局】 「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とこれまでの検討内容のまとめ」として、アンケートを中心に振り返りを行う。		
	<ul style="list-style-type: none"> ・介護者の状況は、母親が中心。 ・ケアを依頼したい時としては、家族の病気、用事等、様々な場面で依頼したい時があるが、ケアを依頼できる人はなかなかいないのが現状という回答が約半数。 ・ケアの依頼先としては、短期入所が中心。その他、短時間であれば訪問看護での具体的なケアの依頼という形で行っている。 ・居宅サービスは、半数以上の人を利用している。 ・サービスとしては訪問看護と居宅介護ヘルパーという大きな二つの柱があって、その他、訪問診療や訪問リハビリ等、医療の順となっている。 		

- ・入浴サービスはこのアンケートの中の回答者にはいなかったが、最近子どもでも訪問入浴を使い始めている。入浴は介護の中でも大変な介護の一つ。
- ・居宅サービスを利用していない人の利用しない理由としては、今はあまり必要性を感じないためということで、どちらかという介護者側の方の理由として使っていない。
- ・通所によるサービスは、利用の内容としては、放課後等デイサービス、児童発達支援など、学校が終わってからや、学校がない時間帯のサービス、その他には短期入所を利用している。
- ・通所のサービスを利用していない人の理由としては、医療ケアが理由で断られてしまう。どちらかという施設が行える対応の範囲に原因があるということがわかる。また、送迎できずに諦めたという回答があった。通うサービスは、その送迎は保護者がしなくてはいけない現状がサービス利用のバイアスになっている可能性がある。
- ・不足していると思うサービスとしては、断られた中で多いのは短期入所。使いたいときに使えない現状がアンケート結果からわかる。
- ・放課後等デイサービスなどもなかなか使えない場合があるようで、全てのサービスにおいてまんべんなく足りない。
- ・車いすの専門業者がない。相談できる場所がない。
- ・サービスを断られたことはないという回答が多いが、断られたことがある人は、複数のサービスで断られている。居宅介護などもヘルパーがいらないということで断られている。
- ・障害福祉サービス以外で断られたサービスの有無については、ない人も多いが、ある人では、体育館の利用、体育館で SRC（歩行器）に乗って歩行訓練したかったが、断られた。保育園に入りたいと考えているがいい顔はされず、一時保育も使えなかった。学校の通学バスの問題、ベビーシッターという民間サービスでも断られることがある。
- ・重症心身障がい児ではないが医療的ケアが必要ということで、デイサービスに断られた。放課後等デイサービスでも断られる場合がある。
- ・在宅レスパイト事業（*）を活用したいという回答が圧倒的に多かった。理由としては介護者の通院に利用したい、また、自宅にいた方が本人も安心して過ごせるという意見もあり、様々な理由によって在宅レスパイト事業の活用に期待するものが多い。
 *在宅レスパイト事業：在宅の重症心身障害児（者）及び医療的ケアを必要とする障害児（者）に対し、訪問看護師が自宅に出向いて一定時間ケアを代替し、家族の休養を図ることにより対象者の健康の保持と家族の支援を図る事業
- ・相談先については、医療機関への相談が最も多く、普段から接している医師や看護師に相談することが多い。他には相談支援専門員など、身近な人に相談していることがわかる。受傷のとき、最初の相談の場所での相談先としては、病院の看護師などに相談した方が多かったことがわかる。
- ・医療については、今の主治医以外にかかりつけ医がいる人は多い。小児科の先生で繋がっている方も多し、外科内科で繋がっている方もいる。
- ・医療に対する不安については、受診のタイミングなど、困ることはある。

<p>① 医療的ケア児に必要なサービス、社会資源について</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・全体の意見としては、在宅レスパイト事業や入浴サービス、通所サービスについて、それぞれの課題があげられている。 ・学校に通っている子どもたちのサービスはいろいろあるが、訪問学級の子が使えるサービスが少ないという意見も切実。 ・高校を卒業した子の行き場の問題。 <p>第2回の協議会で実態の把握及び保護者の声を報告いただき、「災害について」、「サービス、社会資源について」、「ネットワークについて」の大きな三つの柱について議論した。前回は台風19号のこともあったので、災害時対策について話をし、福祉避難所の問題、通所での災害時対策、民間のとの協力体制等、話が出たが、これらに対してまとめ、報告書にする予定。今回は次のテーマである、「必要なサービス、社会資源について」、具体的にお話しいただく。来年度の4月は三つの柱の中の一つ、ネットワークについて深く話していき、最終的に報告書にまとめ、政策に反映していきたい。</p> <p>【会長】</p> <p>この協議会で、いろいろな社会資源もあるし、多摩市の状況についてもわかった。必要なサービス、社会資源について、不足していて困る、現実問題としての状況等、アイデアなども含めて自由にお話しいただきたい。</p> <p>【委員による協議】</p> <p>○未就学児の問題・課題について</p> <ul style="list-style-type: none"> ・3歳未満の子どもたちが実際の社会資源として使えるサービスが本当に少ない。短期入所についても、呼吸器がついている子どもを3歳未満で受け入れてくれるところはほぼ皆無。療育施設での利用は難しく、病院でのレスパイト的な受け入れというところをお願いしていくしかないのが現状。 ・年齢制限があって入浴サービスを受けられない子どもたちが多く。小さいからといって決してたやすいわけではなく、首のすわりもなく、呼吸器をつけている等、障害や医療的ケアのある子どもを安全に入浴させるには、やはり入浴サービスが一番安全と考える。年齢制限を撤廃してその子のニーズに合わせて支給をしていただけると良い。 ・未就学児で神経難病の子どもを入浴させるときにすごく危ないという事例があった。呼吸器がずっと繋がっているので、対応方法を検討した。入浴は、その子にとってすごく気持ちの良い行為なのに、呼吸器が繋がらずにいることによって、苦しい行為になっているのではないかという問題提起から、体位を考える、ということについて一つ一つ検討していった。 ・未就学児は、保護者がいるという理由から、制度上ヘルパーの利用や、訪問看護とヘルパーを同時に利用することができない。しかし、制度上できないというところについて、できないからやれないのではなく、できるようにするために市に働きかけ、訪問看護とヘルパーを同時に使うことを実現した。
----------------------------------	--

○保育園での受け入れについて

・育休後、復職を希望する母親が多い。保育園では体制の問題等があり、医療的ケア児を受けてくれる園がないので、母親からの要望として保育園の問題は大きい。近隣のある市では、医療的ケア児の保育所等受け入れガイドラインを出している。多摩地域では先進的な取り組み。

・医療的ケア児の保育所等受け入れガイドラインを出した近隣市は、ガイドラインを作ったが、医療的ケア児の範囲が非常に狭くて、経管栄養と吸引の対応はするが、ポンプ、酸素、呼吸器については対応できず、制限がある。昨年度の申し込みで希望者が5、6人いたが、全員対象外という判定になった。今年は1名が入園する予定だが、ガイドラインは作ったけれども対象者が非常に限定されていて使えないというのが実情。また、サポート体制がまだ不十分なので、医療的ケアのある子どもが入ることになっても、受け入れ側の戸惑いの声が大きかった。協議会の委員としては対象となる医療的ケアの拡充や、受け入れる支援者へのサポートの充実等を検討していただきたいと考えている。

・近隣市のある私立保育園の話では、園長先生が自身の思想としてインクルーシブの保育は絶対というのを考えていて、医療的ケア児だけでなく、発達障害、知的障がいの子どももいる、それをみんな一緒に保育するというのを園の方針としてやっている。自分たちで看護師を多く雇い、最近はそのための建物を作ったという話なので次元が違うのかもしれない。

・ある近隣市では今年度から、すでに保育園で医療的ケア児を受け入れている。住民の強い意向で医療的ケア児を受け入れなくてはいけないということで、人工呼吸器の子でも受け入れるという基本的な方針を基に実施している。外から訪問看護師を入れて、訪問看護師が実際に受け入れる園の保育士にも指導してという形でやっていると聞いている。来年度も何人か入ってくるという話である。

・お金のある区部では、医療的ケアのお子さんを受け入れる20人のクラスの保育園を作るという話もある。

・ある区では、病児保育を中心に事業展開しているNPO法人の事業所で正式には保育園ではないが、いろいろな制度を使って保育園の形で医療的ケア児を預かっている。

・多摩市から市内の保育園に訪問看護師が回るような仕組みを作りたいという話を聞いた。多摩市も保育園に医療的ケア児が通う場合は訪問看護を認めるということになっていくと良い。

○卒業後の進路先が不足している問題について

・卒業後の行き場がない、ひきこもりになる、といった卒業後の受け入れ先の不足が切実な問題。特別支援学校は都立なので都の管轄だが、卒業後の通所先は、各市の管轄になり、都立の学校では要望を都に持っていくが、卒業後に関しては住んでいる市に、という扱いになる。学校に在る間は、放課後等デイサービスも増えて本当にありがたい状況だが、卒業後が問題。母親が通所事業所を立ち上げればという意見もあるが、発足できたとしても、継続していくのは難しい。本当になければいいよ考えなくてはいけな

いが、実際、介護が必要な子どもたちの親がどこかの一室を借りて親同士が交替でみるというようなものを望んでいるのではない。本当に今それで頭を悩ませている。小学部の親御さんたちはまだ話が先すぎて現実味がないが、中学部、高等部は卒業後の心配しかない。

- ・卒業後の進路先がない問題については、多摩市に限ったことではなく、近隣市も同じ状況。医療的ケアがなくても複数の事業所を併用することが多い。福祉事業所と相談して、折り合いをつけながら進路先を決定する。

- ・卒業後の問題は本当に切実だと思っており喫緊の課題。自分たちで何か作りあげられないかということ課題として取り組むべき。そこを支えるための人材育成は絶対必要である。どこの事業所も人手がなくて困っている。専門性もそうであるし、本当に人手がない。そういったサービスを提供できる人たちを育てていくということは行政が関わって進めていくことなので、力を注げると良い。

- ・全国共通の問題になっているのが学校を卒業した後の行先が不足している問題で、どこの地域も解決できていない。見本が今のところない状況。その地域でできる事業所を探して、そこに少しずつでもやってもらうようお願いしていくか、自治体が主導でやっていくか、今の状況ではそれぐらいしか方法がないのではないかと。これまで特別支援学校までは充実していった、児童発達支援にしても、放課後等デイサービスにしても、制度ができたことで児童に対する支援に関しては一気に事業所ができていった。声をあげて国からとりあえずこういう制度を作りなさいと言ってもらって、それに沿って各自治体で作っていく形か。卒業後の問題は本当に早くやっていかなくてはいけない問題ではあるが、それでも少しずつその地域に合ったやり方でやっていくしかない。絶対に対応しなくてはいけない話で保護者が一番心配しているので、まず少しでも見通しとなる取り組みを、こういう会でもいいし、自治体の方でも示せると良い。

- ・全国重症児者デイサービス・ネットワークという組織があり、そのテーマが「なければ作ればいい」ということもあり、母親自身が立ち上げたデイサービスが多い。自分の子どもが医療的ケア児や重心児であって、その地域にないから自分で作ったということで、それはそれで良いことではあるが、育児もしながら事業所の運営もするというのを強いてしまっている地域性を感じる。放課後等デイサービスや児童発達支援は整ってきたが、卒業後の通所先が本当にないので、卒業後の通所先も作るのかという話になっている。卒業後の方の通所先の問題は近々の課題として取り組むべき。

○家族等への支援について

- ・多摩市でも在宅レスパイト事業について進めていると思うが、近隣市で、この4月から在宅レスパイト事業を実施する予定の自治体がある。事前のワーキングチームがあって、対象を重度の子どもに絞っている。

- ・1ヶ月半程子どもの体調不良悪い日が続き、1ヶ月以上学校にも通えず、最終的に1週間ぐらい入院して良くなったが、昨日から熱を出してまた学校を休んでいる。この1ヶ月以上、主に母親一人が在宅で看病していて、正直とてもしんどく、追い詰められてし

まった。学校に行けないと、利用できるサービスは訪問看護か放課後等デイサービスになるが、呼吸に問題が有ったりすると、受け入れ側も心配してしまう。今後例えば、側弯が進むなど、普通に生活しながらも子どもがしんどい状況になったときに安心して預けられるような場所なども必要。普通の保育園でも病後保育があるように、病院内に学校に通うほど安定する前までの病後の期間を、せめて日中だけでも見てもらえるような病後保育や、在宅レスパイト事業で体調がいいときだけ見てもらうのではなく、病気の間の看病の負担を軽減してもらうための、体調が悪いときも利用できる対応もあるとありがたい。

・人工呼吸器をつけている子どもは今、訪問学級という扱いになっていて学校に通えない。ある子どもの母親は、呼吸器が付いていても、学校に付き添いをしてでも連れて行くつもりでいたが、やはり大変で諦めたという話がある。子どもだけで通学できないと、母親の自由な時間がほぼない状態なので、ともしんどいと思う。訪問看護師が学校の付き添いもできるようになると、訪問学級だけでなく、違う選択ができるのではないか。今あるそういったサービスを上手く多様なものにしていただいて、介護者の負担がもう少し減るようになるとありがたい。

・アンケートの全ての回答で主介護者は母親であったが、母親の体調が悪い場合に子どもを置いていけないし、基本的に支援に入ってくれる方は子どものために入っているのであって、母親のために入っているのではない。母親の体調が悪い時や歯医者など、緊急で受診したいときに行けなかったということがある。医療を途中で中断してしまうケースもあり、行った方がいいが、実際には行けない場合が多い。年に1回の健康診断をきちんと受けている母親はほとんどいない。自分のことは二の次三の次になっている状況。医療的ケアの子どもだけではなく、兄弟の母親、家族の主婦として等、いろいろな顔を持っており、複数を同時進行しなくてはいけない。そのあたりをサポートできるような制度で、本当に体調が悪いときに介護を頼めたり、話を聞いてもらえるといったことが担保できると、もっと安心して介護にあたったり、自分の生活を含め、自分のことも大事にできる。

○サービスについて（短期入所、訪問看護、放課後等デイサービス、移動支援等）

・医療的ケアの子どもを受け入れる放課後等デイサービスが増えてきて、子どもたちにとっても家族にとっても、大きな支えになっている。

・移動支援が相当不足している。移動さえできれば受けられる外のサービスも多々あるが、その移動支援があっても使いにくさがある場合や、本当はない場合もあるので、これに関しては、高齢者の他の事業と組み合わせてやっていくのも良い。

・研修に行ったスウェーデンでは、予約をすると普通に使える福祉バスがあって、高齢者も障がい者も分け隔てなく使える。予約もできるし、普通にも回っていて両方使えるので、障がい者、障がい児に限らず、高齢者と一緒に使うことのできるサービスができていくと良い。

・区部では移動支援に多くの時間が出たり、生まれたばかりの子に対して移動支援が

いたり、ヘルパーもとても多くの時間がついたりするという話があった。ただ、時間はでるが受け手がない。土地代が高すぎて、福祉系の事業所が全然ない。頼みたくても受け手がいなくて困っているという話を聞いて、医療的ケアの問題というのは地域性がとても強い。

- ・医療的ケアがなければ受けられるという短期入所事業所もあると聞いているので、事業所が医療的ケアの必要な方を受けるときに看護師を短期入所事業所に派遣する、夜中に何かあった時にはその契約している24時間の訪問看護に相談できる等といったサービスができてくると短期入所が受けられる場所が広がっていくのではないかと。

- ・区部では放課後等デイサービスがなくて、区が設置したところに民間が入って、完全に委託で実施しているケースがある。多摩市に置き換えできないことではないが、そういうやり方で、例えば生活介護を官民一緒にやれないかというところも考えていっても良い。

- ・訪問看護が通院、保育園、通学と一緒に行くという話があるが、訪問看護の訪問先が広がるというのは良いこと。

- ・動ける医療的ケア児の対応だが、重心児向けの放課後等デイサービス事業所では、受給者証に重心の加算がないと点数的にととても厳しくなる部分がある。そういった対応についても今後考えていかななくてはならない。

- ・ある県で、台風被害で事業所が浸水被害に遭ってしまって、一時サービスをストップせざるを得なくなってしまったということがあった。やはり災害時、地域との繋がりがとても大事。今、学校も別だし、学校の後は放課後等デイサービスに行く子どもも多いので、地域の中で繋がりを持って暮らしていくということは意識して整えていかないと難しい。地域とうまく繋がっていけるようなネットワークというのも社会資源の一つとして作っても良いのでは。サービスがストップしてしまうと、家族が全てみなくてはいけない状況になる。そういったときに近くのクリニックを借りて、仮で運営していたという話を聞いた。万が一何かあった時、職員が無事であればサービスを提供できるように、別の場所を考えておいても良いと感じた。

○医療について

- ・国の政策でもあるが、小児在宅はここ数年とても言われるようになってきている。

- ・アンケートの回答では、11人の方が主に普段受診している医療機関以外に市内にかかりつけ医がいるという結果であった。近くに相談できる先生がいるというのはとても良いこと。急変した時など、受診のタイミングが図れないことがあるが、近いところに医師がいるというのは、とても助けになる。小児在宅は一つのキーワードではあるが、それを前面に押し出したら皆さんが幸せになるわけではないというのは今回よくわかった。一つのサポートの形として在宅医療もやはりある形ではある。

- ・医療という側面から課題だと思うのは、多摩市に限らずだが、小児科医の関わり方が薄い。私たちが小児科医に対して情報発信していくという力が弱い部分もあるので、地域の小児科医をいかにこういった活動に巻き込んでいくかというのが課題。しかし、東

京都の会議に医師会の小児科の代表の先生が出席しており、医師会の先生からの課題を聞いて、安易に何でもやっってくださいというのは難しいということがわかった。園医や校医等、医師会の先生方が担っている中で、幼稚園、保育園に子ども達が行きたいと言っているが、どういうふうにお互いで協力し合っているか話す場がないというのが今後の課題。多摩市の小児科医が集まる機会に多摩市の医療的ケア児の現状を話す、前回の災害をテーマにした協議内容を見ていただく等、多摩市の医療的ケア児の現状を伝えたところ、関心を示してくださった先生方がいた。小児科医をいかに巻き込むかというのが課題。

・多摩市の強みである二次、三次救急医療機関にもう少し関わっていただきたい。地域の救急対応ができる二次、三次救急医療機関の方にこういった小児医療の現状を知っていただくというのが私たちの使命。子どもたちが地域に出て行く中で、医療的ケアがあることのリスクはゼロではない。相談できる小児科の先生や、とりあえず確認できる先生等、より身近なところで把握した方が訪問看護にしても、福祉の方にしても、安心して関わることはできるのでと感じていて、その医療のネットワークをもう少し厚くしたいと思っている。実際訪問して思うのは、体調不良のときほど医師に来て欲しいというニーズがある。訪問診療というのは定期的に診察に伺うのだが、具合が悪い時に伺うと、母親が心から安心する。そういう時ほど医療者がいた方がいいのではないかと考えていて、小児在宅に関わる医師を少しずつ増やしていきたい。在宅でできることは非常に少なく、子どもの場合は点滴をするのも大人みたいにいかない。そういう在宅の体調不良時、できればひどくなって入院してしまう前に手を打ちたいという思いがあって、なるべく軽いうちから治療を始めたい。その方が早く治って、母親が看病のために1ヶ月半、2ヶ月もの間、家でこもるような生活を短縮できる可能性がある。軽度のうちから相談に入っていた方が良い。よほどひどくなれば都立病院の主治医の先生が診てくださるが、ひどくなってから行くと、気管切開しなさいとか、胃ろうにしなさい等と言われるので、もっと手前で治療に介入し、そこまで悪くならずに回復させたい。

・多摩市内に外来で点滴ができるかについては、要相談だとは思いますが、市内二次救急療機関などの小児科に相談はできるかもしれない。入院となるとかかりつけ医というか普段からかかってないとなかなか難しい。

・市内の病院では点滴や血液検査ができる病院はなく、他市の病院に行ったことがあったという事例については、クリニックの先生からすると、これ以上悪くなった時に、やはり判断に迷うということもあり、最初から大きい病院に行った方がいいのではとか、レントゲン撮れるところに行った方がいいのでは、となりがちではある。そのハードルを下げ、とりあえずこれでまずみってみる、という具合にやってくれると良い。

・大人の患者もそういう急性期があつて、たとえば在宅移行ベッドのようなものがあつて、在宅医療を行う場合、その市内の二次救急療機関が1回後方支援（急性期は終わって一旦地域のベッドでみて、家に帰るまで、地域のベッドでみること等）を担ってくれたら、その後何かあつた時にこの程度なら市内二次救急療機関でも対応できるか否かが判断できる。そうなると良いと考えている。

・子にてんかんがあるので、都立病院の主治医の先生が市内三次救急療機関に紹介状を書いてくださったことがあったが、人数が多くてこれ以上診られないと断られた。都立病院で診てもらっていると地域の病院では難しい。逆に市内二次救急療機関で診てもらっていると都立病院で断られたという話を聞いた。市内の小児科では診ていただいているが、大きい病院では診てもらえない。中くらいの病院が地域にあると安心できる。

・すぐにそのような体制が作れるところまでいっていないが、ニーズがあることを言っていないといけない。病院側もマンパワーの問題があつて、急な受診や入院にいつでも対応するのはなかなか難しい。

・患者さんがサービスを使う時に医師が「指示書」を書くが、短期入所やデイサービス、児童発達支援等、施設によって書式が異なっていて、作成に時間を要する。コピー&ペーストできると良いが、全部手書きで書く。指示書の書式を統一できると良い。都立の学校では書式が統一された。医師からするとその方が効率良い。一医師としての意見だが、サービスが増えていく中で継続性や採算性の問題は大きく、お互いに続けられる方法が良いと思っている。介護保険は、将来自分達が介護を受けるだろうということを前提に、皆がその介護保険料を負担していて財源があるが、医療的ケア児は財源がないが故に、様々なサービスを作るときに財源が課題になっている。まだそういったことが統一されてないので、民間の自主努力で頑張れということになっているのが現状。なるべく成人医療の先生にも関わってほしいが、診療報酬上の管理料の点数も成人になるとなくて、その辺もやはり実入りのためには難しくなっていくところの一つの課題。採算性の問題とか、その労力をなるべく軽減しながら、お互い継続できるというのが良い。

○その他の意見（制度上の課題、通学、医療的ケア児コーディネーター他）

・現在通院介助は同行できるのがヘルパーのみであり、吸引が必要な時にヘルパーは医療行為ができない。訪問看護師が通院介助に同行できるようにしてほしい。

・以前、東京都では医療的ケア、特に吸入を必要としている子どもはスクールバスに乗れなかったが、今はその個々の子どもの状態に応じて学校が検討を行っている。医療的ケアがあるからバスに絶対乗れないということではなく、吸入の状態、注入の状態、バスの中で医療的ケアが起こりうるか起こりえないか、必要かそうではないかというところの視点で検討する。訪問看護師が同乗し、医療的ケア専用車両として現在3台運行されている。ただ、利用したいという保護者のニーズ全てを満たし切れていないのが現状。都で台数が決められていることもある。様々な訪問看護ステーションの協力の元、運行している。

・東京都では人工呼吸器をつけている子どもの通学について、保護者付き添いなしのモデル校なども今、実際に行われている。当初は保護者が付く必要があるが、付かなくても済むシステム作りを始めている。

・高齢者の介護保険のサービスのありようを小児に模倣することができないかという考えがあるが、小児の場合は一家で見えていかなくてははいけない。誰に相談していいかわからない、母親の体力も心配であるというところは、高齢者とは違う。高齢者で一人暮らしの

	<p>方は、介護者が何とかサポートしていけるが、小児は同じではない。これらを踏まえて、全く同じにはできないから、余計複雑である。高齢者にはレスパイト入院のような制度もあるが、小児にはそういうところがない。そういったところも含めて模していく中で、小児であるが故の困難さをまた一緒に、複雑ではあるが考えていかななくてはならない。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・問題は本当に山積している。医療的ケア児コーディネーターという、厚生労働省が定めた新しい職種ができており、今取り組んでいる。医療的ケア児と家族の生活を支援する、地域を変えていく起爆剤になる人材を育てている。医療的ケアをよく知る、相談や質問の受け手に増えていただくというのが第一の役目だが、その奥に、その地域医療の資源を掘り起こすとか、新しい指針を作ってそのニーズに合った資源を作っていくということがある。その中には地域で必要な医療的ケア児が入れる保育園を探す又は、作り出すという形で、実際にコーディネーターが各地で奮闘している。 ・医療的ケア児（者）の問題は、自治体ごとにニーズも問題も違い過ぎるので、他の自治体を参考にしながら、市の中で生じている問題を一つずつ解決していくしかない。 ・医療と福祉というのは、連携と言っても隔たりがある。言語も一緒ではないし、サービスも分断されているところがあって、今の医療的ケア児への支援や、支える家族に対していろいろな不便を感じさせてしまっている。 ・今話題になっているマッスルスーツについて、介護がこれから先ずっと続くとなると、介護をする保護者等の腰痛の問題がある。体験して、本当に欲しいとなったときに、補助金が出ると良い。
<p>②これまでのまとめと来年度に向けて</p>	<p>【会長】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・行政のサービスも大事だし、地域や民間事業所、医療機関での取り組み、連携というのはまたさらに深めていく必要がある。これまでの4回の内容を事務局で一度報告書としてまとめて、来年度政策に繋げるという次のステップに向かっていこうということになっている。 1年間この会の会長を務めさせていただいたが、都合により今年度末で退職する。医療的ケア児に関わってきて近いところで今の生活をさせていただいている。次年度もこの会は続くが、普段こういうふうに医療していますということが協議会の皆さんの役に立つかもしれないので、まとめとして、日々の様子や、協議会に期待することなどをお話させていただく。 <p>大瀧会長より、テーマ「現場に臨む日々」について</p>
<p>来年度の会長・副会長の交代について</p>	<p>【事務局】</p> <ul style="list-style-type: none"> 次年度の会長、副会長を決める。 大瀧会長より、影近副会長を次年度の会長に推薦。委員全員承認。 影近副会長より、市川委員を次年度の副会長に推薦。委員全員承認。
<p>閉会</p>	<p>～閉会～</p>

