

令和元年度第2回
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会
議 事 録

令和元年10月17日
東京都福祉保健局

(午後 6時30分 開会)

○田中委員 それでは、定刻になりました。これより令和元年度第2回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会を開会したいと思います。

本日は、お忙しい中、委員の皆様にはご出席いただきまして、ありがとうございます。私は、本会議を所管いたします東京都福祉保健局障害者施策推進部障害児・療育担当課長の田中と申します。よろしくお願いいたします。

それでは、委員の関係になりますが、前回こちらにご欠席ということでご紹介できませんでしたけれども、新たな委員として、資料の1に委員名簿がございますので、見ていただきたいと思います。

世田谷区障害福祉部障害保健福祉課長であります宮川委員でございます。

○宮川委員 宮川です。よろしくお願いいたします。

○田中委員 よろしくお願いたします。

あと、委員の変更がございまして紹介したいと思うのですが、名簿の2枚目になります、東京都福祉保健局の幹事のところで保健政策部のところが今回から繁田課長に交代しております。ただ、今日は議会の関係もありまして欠席という形になっております。申しわけございません。

次に、こちらにみえていないのが田村委員ですけれど、遅れていらっしゃると思います。

それでは、配付資料の確認をしていきたいと思います。お手元の資料をご確認ください。まず、資料1、今見ていただきましたけれども、本連絡会の委員名簿でございます。資料2になりまして、この連絡会の設置要綱がついてございます。資料3、今回の講義になります、「小平市医療的ケア児を支援する連絡会」立ち上げまでの経緯と現状についてという資料でございます。続きまして、資料の4でございます。社会福祉法人打越保育園の保育についてでございます。資料5になりまして、情報提供資料となります。続いて、資料6でございます。医療的ケア児を地域で支援するための協議の場の設置状況、支援の取組状況というものでございます。

資料については、以上でございます。落丁等がありましたら事務局までお声かけをお願いしたいと思います。大丈夫そうですかね。

それでは、本日の連絡会の議題ですが、次第をご覧いただきたいと思います。まず、意見交換、話題、情報提供になりますけれども、初めに小平市の医療的ケア児支援の取組についてといたしまして、小平市健康福祉部障害者支援課の片峯サービス支援担当係長様からご講演をいただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

次に、保育の現場における医療的ケア児への支援の取組についてとして、社会福祉法人打越保育園の理事長兼施設長になります光宗様からご報告をいただきたいと思います。

最後に3といたしまして、情報提供でございます。先だって10月11日に厚労省で

開催されました医療的ケア児の地域支援体制の構築にかかる担当者合同会議がございまして、そこからの情報についてご説明をしたいと思います。

なお、本日の終了時間でございますけれども、午後8時半を予定しておりますので皆様のご協力をお願いしたいと思います。

それでは、この後の進行につきましては、本連絡会の会長でもあります富田会長にお願いしたいと思います。

○富田会長 それでは、皆様、きょうもよろしくお願いたします。富田でございます。

それでは、早速きょうお話をいただきしたいと思います。まず、「小平市の医療的ケア児の支援の取組「小平市医療的ケア児を支援する連絡会」－立ち上げまでの経緯と現状について－」ということで、小平市健康福祉部障害者支援課サービス支援担当係長でいらっしゃる片峯様のほうからお話をいただきしたいと思います。それでは、よろしくお願いたします。

○田中委員 すみません。少々お待ちください。

○片峯氏 皆さん、こんにちは。小平市の健康福祉部障がい者支援課サービス支援担当で係長をしております片峯と申します。いつも大変お世話になっております。

小平市では、医療的ケア児の協議の場を立ち上げたばかりでここで話しさせていただく特別なことはないのですが、きょうはせっかくお声かけをいただきましたので簡単に立ち上げまでの経緯と現状について少しお話をさせていただきたいと思います。よろしくお願いたします。座って失礼いたします。

きょうは、このような内容でお話しさせていただきたいと思います。まず、最初に簡単に小平市の紹介をさせていただきたいと思います。

小平市の人口は19万というところです。大型マンションの建設などで今のところ人口は微増です。来年をピークに人口減少に転じるといわれております。東京都の真ん中あたりに位置しております、市内にはJRと西武鉄道の駅があわせて七つございます。七つあるのですけれども、中心市街地というところがなくてへそのないまちの典型という感じになっております。都心までは、急行で20分から30分ほどですが、まだまだ農地もたくさん残っております。自虐的に「プチ田舎」をうたって施策を進めております。

市の財政面は、子育て世代の人口増に伴って民間保育園の運営委託費が大変かさんでおります。全国どこでも同じような状況かとは思いますが、ご覧のように障害者手帳の所持者数は増えております。市内には大きな精神科の病院があつて、精神障害者の方の数も大変多くなっております。

次は、小平市の近隣の社会資源についてですが、市内には国立精神・神経医療研究センター病院と緑成会整育園がございます。主に医療的ケアのお子さんに関わっている病院として、近隣では東大和市の東京都立東大和療育センター、府中市の東京都立小児総合医療センター、武蔵村山市の東京小児療育病院、こちらに小平から通われてい

る方々も大変多くいらっしゃいます。このうち、国立精神・神経医療研究センター病院、東大和療育センター、東京小児療育病院は短期入所や通所でもお世話になっております。

協議の場の設置までの経緯についてお話しさせていただきます。

当市では、平成28年6月3日交付の児童福祉法の一部改正と国の基本指針を踏まえて、平成30年の3月に策定いたしました第一期小平市障害児福祉計画の中に、平成30年度末までに医療的ケア児の協議の場の設置を目指すことを位置づけました。平成30年度は課内でプロジェクトチームを立ち上げて、講演会や準備会を開催して今年度、令和元年度に入りまして協議の場として、「小平市医療的ケア児を支援する連絡会」を設置いたしました。詳細については次でご説明させていただきますちょうど一年前になりますが、30年の9月に医ケア児支援の意識醸成のために講演会を開催いたしました。講師はご存知の方もいらっしゃるかと思うのですが、NPO法人地域ケアさぽーと研究所の下川和洋先生にお願いをいたしました。下川先生は全国各地を飛びまわって医ケア児のための活動をされておいでで、事務所が小平市内にあるご縁でその後の連絡会のメンバーにもなっていております。この講演会には自立支援協議会のメンバーであるとか、当事者のご家族、保健所、訪問看護事業所、相談支援事業所、障害福祉サービス提供事業所など大変多くの方にご参加いただいて、庁内からも教育委員会部局であるとか、市長部局関係機関などが参加いたし、次年度以降の医療的ケア児の協議の場の設置について周知が図れました。講演会の場で、協議の場ができた暁にはぜひ参加したいとってくださる方もおいでになって大変心強かったのを覚えております。30年12月には事務局から声かけをさせていただいて、コアメンバーという形で少人数で第1回の準備会を開催いたしました。この準備会では協議の場の設置の目的や根拠法令について共有を図って、設置形態や構成メンバー、開催回数などについて協議を始めました。

しかし、この時点では31年度の予算が未確定でしたので、より具体的な協議が、予算の確定を待たないとできない状況もあって第2回準備会を年度内に行うことといたしました。31年の年明けに予算がほぼ確定したのですけれども、残念ながら要求していた十分な予算がつかないことがわかりました。この中でご存知の方もいらっしゃるかと思うのですが、今、障害の分野は精神障害者にも対応した包括ケアシステムのための協議の場をつくりなさいとか、そういう会議体が結構、国からおりてきておりまして、頷いてくださっている方もいらっしゃいますけれども、うちは児童の発達支援センターがこれから立ち上げなのですが、そちらの検討委員会も終わったばかりであるとか、予算というのは具体的に委員報酬ですが、つかなかったのです。これが現実でした。自治体によっては、もともとある自立支援協議会の部会でお子さんのことを扱っていらっしゃったり、そこに今回の医ケア児の協議の場を置きかえられたところもあるかと思うのですが、当市の場合は自立支援協議会にあまり医療に詳しいメン

バーが入っていなかったりほかに幾つか部会をつくってしまっていますのでさらに下部組織としてぶら下げることがうまくいきませんでした。第2回の準備会では、そういう事情を説明して、設置形態についてご理解をいただいて、より具体的な協議に入りました。フォーマルな委員会であるとか、協議会という形式とは異なりメンバーの委員委嘱をしていません。所属機関からは当日ご参加いただける方に参加していただくというような形で、欠席も自由ですし、設置要綱もなく、事業計画はありますが、成果物も特に求めていないので本当に緩やかな形で、それでもスタートしようということになりました。本当に大変心苦しかったのですが、小児科の先生であるとか、有識者の先生にも委員報酬なく、本当に快くお引き受けいただいて、大変感謝いたしております。

31年度に入りましてから、課内のプロジェクトチームでは構成メンバーの最終的な選考や所属の機関との調整と並行して小平市の医療的ケア児の人数把握に係るアンケート調査をいたしました。この詳細も後ほど紹介させていただきます。令和元年度6月に開催いたしました「第1回小平市医療的ケア児を支援する連絡会」では、協議の場の設置までの経緯や事務局で行ったアンケートの調査結果について情報共有を図り、各参加機関から医療的ケア児との関わりや課題に感じていらっしゃるなどについてお話をいただいて、意見交換を行いました。その中では医ケア児が利用できるサービスが少ないであるとか、マンパワーが足りないとか、当市はまだ始まっていないのですが、在宅レスパイトが欲しいというような、どこの自治体でももしかしたら似たような課題なのかもしれませんけれども、抱えている課題、医療的ケア児を取り巻く課題が浮き彫りになりました。

プロジェクトチームでは、第2回の連絡会に向けてさらなる人数把握に係るアンケート調査を進めました。第2回は令和元年、先月9月に開催しましたが、第1回連絡会で出された課題の整理や人数把握に係るアンケートの集計結果の報告をさせていただいて、後半では下川先生の「医療的ケア児者の地域生活～生涯にわたって切れ目のない一貫した支援の実現～」をご講演いただいて、医ケア児を取り巻く最新の状況を勉強いたしました。この第2回の連絡会のときには、参加者の方からワーキングチームを立ち上げて、より具体的な支援について探っていきたいというような意見が出されて、連絡会自体は年2回を考えておりましたので、2回だと煮詰まらないですよねというようなご意見をいただいて、連絡会のメンバー以外の方でも、地域で支援してくださっている方々を募って有志のワーキングチームをつくりましょうという積極的な意見が出されて、今そちらのチームづくりが行われております。

今回、市のほうで行ったアンケートは人数把握の調査ですので、医ケア児の実態把握の調査はこのワーキングチームがこれからどんどん進めてくださることになっております。今後の予定についてですが、2回の連絡会のほかに、もう1回講演会の予算がついておりまして令和2年、年明けの1月開催予定の第3回連絡会では在宅医のお立

場から、さいわいこどもクリニックの宮田先生にお話をいただくこととなっております。こちらは一般公開でさせていただこうと思っております。

それでは、先ほどの人数把握の調査ですが、どちらの自治体でもちょっとここは課題になっていると思うのですが、当市でどうやって調査をしたかお話をさせていただきます。

最初の調査は小平市内と近隣7市の訪問看護事業所全78カ所に郵送で調査票を送付して4点お聞きしました。小平市の医ケア児を担当されていますかということと、そのうち、人工呼吸器装着者は何人いらっしゃいますかということと、その支援に当たる上で訪問看護事業所が課題と感じていることは何ですかということと、医ケア児の受け入れをしないというところもあるかと思われましたので、その理由についてお尋ねいたしました。70.5%の回答を得て、14事業所で延べ78人の小平市の医療的ケア児を担当してくださっていることがわかりました。100%の回答率ではなかったのですが、ご提出いただかなかったところは遠いので、小平の方はいらっしゃらないものと思えます。78人という数字ですけれども、ご存じのようにお一人の医療的ケア児に2カ所、3カ所のステーションが入っていることが考えられますので、この2カ所以上の訪問看護事業所を利用されている方の消し込みのために、その14事業所に対して2回目の調査をさせていただきました。その内容は、イニシャル、性別、年齢、疾患名、医療的ケアの内容の5点について伺いました。フルネームや生年月日は個人情報で提供しにくいというご意見があったのでこの調査項目にさせていただきました。ここで大体、年齢や疾患からある程度の消し込みもできたのですが、この調査で得られた情報をもとに、健康推進課の保健師が担当している医ケア児の情報であるとか、障がい者支援課で吸引器など医ケアにかかわる日常生活用具の給付履歴、あるいは身体障害者手帳を取得時の診断書からある程度重度で医ケアが予想される方々を特定し、フルネームがわからない方も10名ほどいらしたのですが、個別化は図れたので最終的には概数で55名という数値になりました。この数値は今後の第2期の障害児福祉計画であるとか、施策の構築のための参考にしたいと思っております。

支援する連絡会の今後については、今ちょうどタイムリーに災害が多くてそういう対策をやっていきたいと思っておりますし、先ほどお話しさせていただいた実態把握ではご本人、ご家族の方からの困りごとやニーズをしっかりと聞いていかなければならないと思っております。

以上、簡単ですが小平市における医療的ケア児の協議の場の立ち上げまでの経緯と現状についてお話しさせていただきました。今後ともどうぞよろしく願いいたします。（拍手）

○富田会長 どうも片峯様、本当に貴重な講演をありがとうございました。

それでは、ただいまのご報告に対して、皆様のほうから質問、またご意見等ありまし

たらずひお願いいたします。いかがでしょうか。

○柳町委員 ありがとうございます。葛飾区の柳町と申します。お世話になります。

やっぱり、立ち上げまでの準備ってすごく大事だと思うのですが、小平市さんで課内でプロジェクトチームを立ち上げて準備されたというふうにお話しいただいたのですが、一体何人ぐらいのチームでされたのかなというところと、あともう一つ、連絡会という緩やかな感じでされているというのはすごく参考になる、いいなというふうに思ったのですが、連絡会のメンバーの構成経過はどんなふう大体、構成メンバーというのはどんなふう連絡員さんをしたのかというところあたりを教えてくださいいただければと思っています。

○片峯氏 ありがとうございます。プロジェクトチームは、私、係長なのですが、そのほか担当のケースワーカーであるとか、保健師、私プラス4名で5名です。保健師はふだん精神を担当していますので、今までこういう事業をやっていませんでしたが、人員も余分についたわけではありませんので、精神の保健師のほうに加わってもらいました。たまたま成育医療センターの看護師経験のあるものでして、非常にそういう意味では現場の声も聞けたりケースワーカーのほうは日ごろお母さんたちと接しているので、生の声も足りないサービスとか肌で感じておりますので、そのようなメンバーでした。

それと連絡会の参加者メンバーは、外部の17名と庁内7名ほどです。先ほどの地域ケアさぽーと研究所の方、あと地域で在宅を支援してくださっている小児科医の先生、病院のワーカーさん、今、市内にある大きな病院が先ほどの国立の病院であるとか、公立の病院とか、こちらのメンバーでもいらっしゃいます西部訪問看護事業部の小川さんであるとか、訪問看護ステーションくれよんの吉澤さんにも入っていただいております。保健所、当市が委託している障がい者地域自立生活支援センター、これは社協さんになりますが、そちらと通所の施設、あとは医療的ケアの方でもヘルパーさんを派遣してくださっている事業所の方とか、市内に特別支援学校がございますので、都立の小平特別支援学校の先生、当事者として家族の方ですが、重症心身障害児者を守る会のご参加もいただいております。庁内は障がい者支援課のほかに保育課、子育て支援課、健康推進課、学務課、指導課です。そのようなメンバーです。

○富田会長 どうもありがとうございます。ほかにご質問等ありましたらいかがでしょうか。

山科委員、どうぞ。

○山科委員 すみません。ご発表ありがとうございます。人数把握というのもとっても大変だったのかなというふうに思うのですが、今後、人数の把握は本当に重要でそれが元に施策に繋がっていければいいのかなと思うのですが、具体的に人数把握をどのようにやっていらっしゃるのか方針があれば聞きたいです。

あと、当事者の方の声をどう拾うかということも大事かなと思うのですが、その

辺の工夫がもしあれば聞かせていただければなと思います。よろしくをお願いします。

○片峯氏 今、メンバーに入っている方は、重症心身障害児の親御さんなので、ここは代弁していただくしかないのですが、特別支援学校のほうではいわゆる動ける医療的ケア児の方や普通校などでも導尿のみとか、ちゃんとご意見が伺える方もいらっしゃる聞いておりますので、そんなに多くないと思うので、そこは直接お伺いできればと思っております。あと調査の項目については先進自治体を真似させてもらおうとも思っております。あまりボリュームがあると親御さんが大変だというお声もお聞きしますので、ちょっとそこはこれから検討したいと思っております。

○小川委員 片峯係長のご報告で、予算がない中、手づくりで連絡会という形を開いていただいて、その努力というのをきょうのご発表で感じたのですけれども、忌憚のない意見交換の場を上手に和ませてつくっていただいているかなと思います。

しかしながら、行政でやるこの会議は限られた時間の中で参加者それぞれの立場で意見が出されるけれども、たくさんの協議は難しいですし、どうしても当事者の立場に立つと要望的な意見が参加者から出たりすると、やはり予算のない中でこうやって動こうとする行政と対立ではないですけれども、そういうことが危惧される。でも、この中でうまく行政と地域の関係者の中で協働できるようにこの場をもっていく工夫みたいなことで何かありましたら教えてください。あとそれから、結果的には2回の連絡会でワーキングチームが立ち上がった。そこで皆さんの本音とかいろんなものをお互い理解する場が今後うまく動いていくと、連絡会の限られた時間の中で内容のつまった話になるのかなと期待をしております。

○片峯氏 委員報酬がないというのは全然真似していただくお話ではないのですよ。これを前例にして皆さんに悪い影響があるといけないのですけれども、やむを得なかったのです。弱小の自治体の宿命というか。手弁当でもいいとってくださった方にこれだけの数集まっていたので。一つ小平市の特徴として事業所さんや支援者の方がとても仲がいいのです。法人さん同士でいがみあっているとか全然なくて、それが一つの強みとなっておりますので、本当にご理解いただいてありがたいところなのですが、先ほど、小川さんがおっしゃったように一つ私を感じているのが、要望の会になったら続かないということです。本当に要望を言う場だという認識の方が一人、二人いらっしゃるだけで凍りつくと思います。それは、東京都のこの会議と違うところですよ。現場にいてじかに市民の方と接していますので、そこをうまくやるところが難しいのですけれども、でも、逆にお金があって何でも解決できると苦労しないのかもしれない。そこは連携でどうにか乗り越えたいと苦し紛れに思っております。ただ、見習っていただかないでも、いいこともあると思うので、すみません。余り参考にならないかもしれないです。

○富田会長 どうもありがとうございます。ほかに質問等、ご意見等ありますでしょうか

か。

実は、私、今までも小平市が比較的私たちの病院からたくさん患者様をご自宅のほうにお伺いさせていただいているという印象があつてのことなのですけれど、もともとちょっと小平市さんは比較的医療的ケア児が多いのではないかなというふうに思っていたのですが、実際に人口から考えるとかなり多い結果だなと思つていて、僕の認識では前も数字を出しましたけれども、東京都の医療的ケア児が一応、推測されているのが数年前の統計ですが、1万人あたり1.56人というふうに出ていて、それで考えると約20万人の人口だと30人ぐらいという予測なのですから、50人を超えるということですから多いと思うのですが、この辺は何か要因とか考えられるのですか。

○片峯氏 確かに、国立の病院絡みで転入される方は難病精神両方とも専門のところなので多いです。私たちも悩んだのですが、医療的ケア児をどこまで入れたらいいのかなと。そこがもしかしたらうちが緩くとっている数字なのかもしれないのですけれど。国と同じ項目ではしたつもりなのですから。

○富田会長 先行しているいろいろな研究とかでみると、国の明確な基準はないのですけれども、皆さんがぱっと思いつくような経管栄養、気管切開、あと人工呼吸器というようなほかにやっぱり在宅酸素とか、あと導尿とか、あと吸引とかぐらいまでは大体皆さん想定されている。あと、もちろん数は少なくなりますけれども、腹膜透析とか、透析とかも入っているのですが、そのところが入ってきます。ほかのところで言うと、もっとひどい数字、自分が通うところも入ってくるのですけれども、なのが多分、その辺が皆さん比較的同じじゃないかなというふうには思います。自分の知っている限りでも、何か予想されたよりも人数が多いと思う自治体のほうが、実際統計を取ってみると多い感じがありますけれども。

○片峯氏 きょうはアンケートのほうはお載せしなかったのですが、経鼻とか胃ろうとかの経管栄養ですよ。あと、吸引とかがやはり一番多いという数字が出ておりました、人工肛門などもカウントしておりますし、このあたりも少ないですけれどもいらっしゃいます。訪問看護ステーションからの回答をそのまま載せているので、その精査はまだ素人なので、できていないところです。

○富田会長 これはもう本当に感想に近いなと思うのですけれども、本当にしっかりとした段階、段階を小平市さんは踏んでいらっしゃるなと思つていて連絡会を設置されて、その段階を踏まえてということがあつたので、言い方は悪いですが、予算が当初、なかなかつかないという状況でも、スムーズに医療的ケア児の協議の場に移行することができたのではないかなというふうに思いますし、早々に実数把握に動いたというのが、すごくその後の話を進めていく上ですごくよかったのではないかなというふうに思いました。

ほかにご意見、ご質問等ありますでしょうか。一旦、よろしいでしょうか。本当にど

うもありがとうございました。改めて拍手をしていただければと思います。ありがとうございました。（拍手）

○富田会長 それでは、次に打越保育園の光宗園長様のほうから、「保育の現場における医療的ケア児への支援の取組ー社会福祉法人打越保育園の保育についてー」ということで、光宗理事長のほうからお話をいただければと思います。それでは、よろしく願いいたします。

○光宗氏 こんにちは。打越保育園理事長の光宗です。きょうはよろしく願いいたします。

では、最初に保育園の場所と沿革についてお話しさせていただきます。

打越保育園は八王子市長沼町にあります。京王線長沼の駅から徒歩3分ぐらいで、非常に便利なところにあります。分園は八王子市片倉町にあり本園、分園を運営しています。

昭和39年7月1日、東京都より認可をもらいました。現在、50数年運営をしているというのが現状であります。定員は140名、令和元年10月の時点で0歳児12名、1歳児21名、2歳児26名、3歳児34名、4歳児30名、5歳児30名です。分園の定員は13名で0歳児が4名、1歳児が6名、2歳児が3名です。ここで気になるのが本園の3歳児が34名であるということです。3歳児クラスは医療的ケアが必要であったりなんらかの障害を持っている子どもたちが8名在籍しています。このクラスは前年に4名在籍で3歳クラスになり4名入園して8名になりました。3歳になるころには健常児と一緒に集団生活を経験させたい、見たり聞いたり友だちとのふれあい活動の中で遊びたい挑戦したい、食べたい等の意欲気持ちを育てたいと切望する障害児を持つ保護者が多い為に当園の3歳児クラスは34名になっています。職員は園長、副園長、看護師が3名、保育士が42名、栄養士と調理が7名、事務が2名、朝夕の保育補助3名合計59名職員がいます。パート保育士を含めて59名の職員で今現在、166名の子どもたちを保育しているというのが現状であります。非常に園児に対して職員が多いです。職員の多さに見学をされる方は驚きます。そして開園時間は、本園は午前7時から19時、18時から19時の1時間については延長保育を行っています。分園については、午前7時から18時までで11時間の保育です。休園日は日曜、祭日、年末年始です。これは基準どおりだと思っています。

それではプロジェクターを御覧いただきながら説明させていただきます。

これが本園で、この園舎で15名の子どもたちを保育しています。こちらが新しくできた新館です。障害児用としてケアルーム、ランチルーム、特別食用給食室があります。坪数としては約80坪あります。平成29年4月に開設し約2年半たちました。こちらが片倉町にある分園です。

つづきましてお手元の資料にそって説明いたします。

お手元の資料、東京都の福祉保健局からいろいろ質問事項がありましたので、Q&A方式でお答えいたします。

まず医療的ケア児を受けるようになったきっかけということについては、打越保育園は創立54年です。その間にはさまざまな障害を持ったお子さんを預かってきました。いくつかの例を紹介します。すでに卒園したお子さんで年に50回てんかんの起きる子で、呼吸も止まるのです。最高は2分45秒、園で止まったこともあります。あのときは、八王子市台町に都立八王子小児病院がありまして、そのときのドクターから3分以上呼吸がとまったら救急車を呼んで、こちらの都立八王子小児病院へ連れてきてくださいという形の指示があり、最高が2分45秒で息を吹き返したという経過があります。また、その他には双子の子どもが早産のために脳の発達が遅れている様子でしたが、この辺については保護者が余りはっきり答えてもらえないのです。障害のことについて言いたくないという形がありまして、よくよく話を聞くと脳の中が空洞であると言われました。そのあとには、0歳児からダウン症のお子さんも受けてきました。通常、保育園でダウン症の子を受けるとなると、2歳、3歳くらいからが多いですけど、0歳児から受けるというのもまた珍しく、その子を通じていろんな勉強を保育園ではさせていただきました。

医療的ケア児を最初に受けたのは、平成23年の4月、この子が初めての子です。この子はパリスターキリアン症候群という病名がついて、ほか五つも六つも病名がついていました。その子を受け入れるときには、はっきり言って八王子市といろいろ協議をしました。あのとき、八王子市からは保育園のことは保育課が担当です。障害児については違う課の管轄のもとでやっていますから、障害を持つお子さんを受けるときでも、保育士以外は加配としては認めないという規約があったんです。しかし、この症状の子を受け入れるのには、経鼻経管があり保育士では保育できないので看護師をつけたいという事を何回も伝えて、やっと八王子市から看護師でもいいよという返事を貰いました。この子を受け入れる為にこのような流れがありました。プロジェクトを閲覧下さい。この鼻のところにるのが酸素ボンベ、この後ろに酸素ボンベがあるのです。そこから鼻のところで酸素を吸入して、経管栄養、こういうお子さんを5年間保育いたしました。こちらが卒園する前の状態ですが、酸素ボンベはとれました。最後は経管栄養のみで卒園していきました。小学校に入ったら経管から胃ろうという形に変わったというのを聞いています。看護師さんたちが登園から降園までついてこの子を保育したというのが現状であります。

今現在どのような障害の子、または医療的ケア児を預かっているかというのが表にあると思います。ご覧になってください。ちょっと説明させていただきます。

子どもたちの名前は伏せさせていただきA、B、C、Dという形から話していきます。A君は裂手裂足で手も足も指が少ないのです。普通20本の指、足と手で20本ですけどこの子はあわせて8本しかない。あとは口蓋裂ですね。Bちゃんはファイブ

アー症候群という難病のお子さんです。あとで、この子の写真が出てくると思います。Cさんは脳梁欠損、Dは膀胱機能障害、このお子さんは小児がんです。小児がんは手術で克服しましたが、膀胱機能に問題がありまして、膀胱に尿が溜まって脳の方に溜まっているという命令がいきませんので、保育士が看護師のところに連れて行き、導尿しているという状況です。Eの子は自閉症、Fの子はダウン症です。Gの子がパリストーキリアン症候群、この子は胃ろうです。胃に穴が開いてそこからミルクを注入しています。写真も恐らく後から出ると思います。Hの子が脳性まひ、Iの子はウィリアムズ症候群で、難病指定です。Jの子がダウン症、この子が経管栄養を行っています。Kの子も経管栄養で先天的に筋力が低下している子どもです。Lの子も同じようですが経管栄養はしていません。あとは見ていただければ大体わかると思いますが、Oは、5pモノソミーの子で一切歩けません。染色体異常です。Rの子は脳梁欠損とピエール・ロバン症候群こちらも一切歩けません。Sの子が筋ジスです。この子も歩けませんし難病指定です。ただ、この子はお母さんも筋ジスだそうです。ですから遺伝という形になったというのを聞いています。あと、現在一番心配なのはWのウェスト症候群の子です。この子は痙攣と関連して呼吸が止まります。毎日家または園でてんかんがおきています。保育園で最高は10秒ですが自宅では1分30秒呼吸が止まったそうです。この子についても、いわゆる府中にある都立小児総合医療センターのほうに、お母さんに同行して、どういうふうな保育を行い日常的に対処すればいいかということを知りたいと看護師と保育士、副園長が行っています。以上が本園です。分園には1名代謝異常症という診断の子が在籍しています。この子も全く歩けません。以上、24名の障害の子どもたちを現在59名の職員で保育をしているというのが現状であります。

日々の保育の中でどのように医療的ケアをしているか。基本的には健常児と医療的ケア児、全く差はつけません。保育園ですから。しかし、給食においては医療的ケアの経管栄養、胃ろうのお子さんは新館のほうに子どもたちを連れていきます。ケアルームで経管栄養、胃ろう水分補給等を行います。給食はそのケアルームで、給食後にケアルームで経管栄養、胃ろうその後子どもたちは午睡をします。午睡中に何か起きたときに対応しないといけませんので、看護師の目のとどく範囲で午睡をしているというのが現状であります。

看護職と保育職との役割分担、これはよく聞かれるのですが、看護師は保育士と同じような仕事は一切しません。基本的には医療的ケアの時間は子どもを看護師に引き渡します。保育士は付き添います。ただし、1歳児の子、通称はなちゃん、はなちゃんをご存じの方、何人かこの中にいらっしやると思いますが、この子はファイファイ症候群といって頭が変形しています。目も飛び出します。何かがあったときに急にびっくりしたときに目がぼんと飛び出てきます。そして鼻も呼吸が困難でこの中に管が入っています。鼻の空気を吸い込む管が細い為通常では空気を吸いにくいのでエ

アウェイを入れて生活しているという形です。この子については、登園から降園まで看護師がついています。

先ほどもお伝えしましたが、あともう一人5歳児にウエスト症候群で、先ほども呼吸が止まることがあるとお話ししましたが、急に痙攣がおきて息が止まったりしますので、応急的な対応をするために看護師が5歳児のクラスに一人常駐しています。というのが、役割分担で、基本的には看護師と保育士とは別の仕事をして、一切看護師が登園から降園まで全員についているというわけではありません。

開始当初に職員の不安等はどのように対処したか、受け入れ開始のための研修を実施した経緯があればという設問がありますので、それについてお答えいたします。

入所後については先ほどもお伝えしたとおりに役割分担は別々なことを行いますので、入所の前のことについてお話します。医療的ケア児にしても、入所する全ての子どもたちについては入所前に保育園では園長・看護師・栄養士・クラス担当チーフ保育士等、障害児の保護者から病気の症状・家庭での状況・食事の状況等詳しく聞きます。結構、プライベートな話にもなりますが、どうしてもここを聞いておかないと、やはり医療的行為が必要な場合がありますので、この辺については本当に詳しく聞きます。その詳しく聞いた話を後日クラスの保育士、栄養士2名、看護師3名に詳しく説明して打合せをしますので特に入所の前の不安等はありません。

研修については、各クラスが受け持っている子どもの病気、実際にはどういう病気なんだろうかということを知る為に、年度当初から課題をそれぞれのクラスが設けて夏の間、その件について職員がクラスごとの問題点をクラスで討議して、勉強して、夏の間研修として各クラスが発表するという園内研修を毎年行っていますので、相当色々な病気の資料が今現在、保育園にはあります。

医療機関ですが、医療機関は富田先生のところの都立小児総合医療センターです。ここに大部分の子どもたちが通っています。ほかに、日本赤十字社医療センター・東海大学八王子病院、国立成育医療研究センター等に子どもたちは通っていますが、大部分の子どもが府中にある都立の小児総合医療センターのほうに通っています。そして、療育です。これは島田療育センター八王子・多摩、この辺が大部分です。あと、咀嚼関係で日本歯科大学の口腔リハビリステーションのほうに通っている子が数名います。

そこで、私たちの園でははっきり言ってこの子をどういう形で育てていけばよいかは余りよくわからない点もあります。病名だけではわからないというので看護師、栄養士、保育士、副園長、園長が、お母さんが必ず月に1回とか2回リハビリに行くので、そのときに同行させてもらって、その子をどういう形で育てていくかを、担当の医師や、担当のPT、ST、OTにいろいろ聞いて、それを保育園のほうで活かしています。また、わからない点については直接、看護師がドクターのほうに電話をかけることがあります。以上です。

園の施設・設備の配慮や工夫、この点については、こういう医療的ケアをやることや医療的ケアを行う保育園は東京都内になかったのです。参考にする施設とか一切なかったです。私が長年の間に、多くの障害児の入園についてでいろいろ蓄積した経験があるなかでケアルームとか、あと障害児プレイルーム、特に新館2階に給食室ランチルームをつくるという事について本当にこだわってつくりました。なぜかといいますと、障害の子どもたちは非常に咀嚼能力が落ちるのです。一人ずつ子どもたちの咀嚼にあわせた刻み、とろみとか、あとペースト状にしたり、いろいろな給食を提供しています。多いときは15食、2階の給食室で調理を栄養士がしています。その隣にランチルームがあります。ここで子どもたちは医療的ケアの必要がない子たちがここで食べます。隣の帽子をかぶっているのが栄養士で、こういう形で子どもたちが食べている状況、喫食状況を見ながら調理をしています。

食事の後、同じ部屋で午睡を行います。なぜ、本館のほうで午睡をしないかといいますと子どもたちは、食べる準備・食べる時間が大変時間がかかります。本館のほうの子どもたちとタイムスケジュールが大分ずれてくるのです。ですから、こういう形でこの子たちにあったような時間帯でこちらのほうで午睡をさせるという形になります。

保護者の反応、地域の理解というのがありますが、八王子市では希望する保育園4園行って、見学して希望する保育園4園入園申込書に書かないといけないという形があります。ですから、打越保育園に今、在籍している保護者は入園前に園内見学をしているので打越保育園の子どもたちの様子、状況は入園前から全て知っています。障害児が多いということも皆、承知してから入っていますので、特に障害児が多いとか、その辺での親からのクレームなどは一切ありません。また、新館を建てる時には、地域にこういう障害児専門の棟を建てるという事を歩いて回って説明しました。皆さんから承諾を得ていますので、今まで特に問題はありません。逆にいいことですねという形で皆さん協力的に理解してもらっています。

園として大切にしている事、うちの園を見学した方が言ったのですけれど、0歳、1歳、2歳から5歳までの間の子どもたちには障害の子どもを見て偏見や差別はないのですねと。ありのままを皆受けているのですねと言われました。本当にそうなのだと思います。どうか、この素直な気持ちのまま育ってほしいというのが、私からの願いであり、思っていることです。以上です。

あと、これはその他の資料写真ですが、この写真は3歳クラスになると、あの子どうして鼻から管が入っているのとか、結構看護師や保育士に聞いてくるのです。そこで、看護師と保育士が協力して経管栄養のことについて、3歳児クラスで説明したときの写真です。今年の9月30日に行いました。実際に鼻から白い液を、これはミルクではなくて、白色の絵の具を流して実際に見てもらい、皆は口からだけ鼻のチューブから栄養がいつているんだよというのを説明いたしました。こういう形で2名の

看護師と保育士が協力して人の体についてお話ししました。

この資料の写真がこの前に行った運動会です。恐らくわかりにくいと思いますが、上のほうに障害児の子たちは車椅子とかバギーとかに乗って参加しています。基本的にうちは障害があるから運動会に参加しないとか、そういうことは一切しません。皆と同じような運動会を行います。皆と同じ形で行います。この子は4歳の子でダウン症の子です。3歳まで歩けませんでした。この子が走っている状況です。ヒルススプルングという腸の病気があるので3歳すぎたころからペースト状で食べる練習をしています。練習中なので主な栄養はミルクを経管からとっています。そのような状態であるからか、非常に背は低いですがこの子なりに一生懸命走っています。また、この子自身皆と同じように走れることを喜んでいます。隣のこの子が5歳児です。筋ジスの子です。走れなくてもこういうふうにして友達と一緒に頑張ります。後ろについているのが担当の保育士です。こちらに手を繋いでいる女の子がいますけれども、この子が一緒に手を繋いで走ってあげるという形をとっています。ここにバギーに乗っている子、3歳児の子ですが、走れません。歩けません。ですから、リレーのときでも保育士がバギーを押しながら一緒に参加するという形になります。この子はパリストアキリアンで後ろについているのが保育士ではなくて看護師です。この子もこういう形で参加します。年長のクラスの運動会の種目サーキットの風景なのです、障害児用に真ん中にブルーシートがあります。ほかの健常児は跳び箱、マット、鉄棒を行います。障害の子についてはこのマットの上で自分ができる競技をそれぞれが行っていきます。

皆さん、実際に見ると涙が出てきますよね。ほかのお母さんたちも皆、声援を送ります。この子たちが一生懸命頑張っている姿、子どもたちが入ってきたときから全てこの子たちの様子をみていますから、健常児のお母さんたちも。こうやって一生懸命頑張っているんだという姿に対しては、とても、ものすごく声援をおくります。この年長の3名もバギーで健常児と一緒に遠足にも行きました。坂道もこうやって職員が皆で押して、いわゆる遠足も区別なしで行きました。過去には経管栄養の子も連れて行ったことがあるのですが、そのときも木から経管の管をおろして鼻から栄養、ミルクを入れたという経験もあります。その時は看護師さんが一生懸命、木を見ているので何をしているのと聞いたら、今から経管栄養するために木を探しているんですということ言われて、ここまで考えてやっているのだなと思って、私もちょっとうるっときました。以上です。

これが打越保育園で24名の子どもたちを健常児と一緒に統合保育している状況であります。なかなかうまく説明できずにお聞き苦しい点もあったかと思いますがお許し下さい。

あと、今年の運動会の際に神戸さんという、今現在、RKBかな。毎日放送、九州のほうにある放送会社で東京支社所の編集部長をやられている神戸さんという方が見

学に来られました。この神戸さんのお子さんは自閉症ということです。今20歳ぐらいだそうです。神戸さんが詩をブログにのせているのを読みまして、どういう方かと思いつきながら読んで非常に感銘を受けうちの職員にもこれが障害をもっている親の気持ちだよといった事で紹介しました。これは神戸さんに承諾を得ていますから、ぜひこれを持って帰ってもらって、障害のあるお子さんをもっている親の気持ちというのはどのようなものかというのをいま一度、考え理解してほしいなと思います。神戸さんは、うちの保育園でビデオを撮りました。そのビデオをいつかは放映したいと言われましたが、これはまだ日程とか決まっています。時間はかかるとは言っていました。以上です。

○富田会長 どうも光宗理事長、本当にお話ありがとうございました。それでは、質問、あとご意見等のお時間にさせていただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

早野委員、よろしく申し上げます。

○早野委員 どうも発表ありがとうございました。最初にご説明いただいて、最初から障害児を受け入れるというふうにおっしゃっていましたよね。そこはどうしてなのでしょう。

○光宗氏 地域の保育園というのは、ここを拒むと打越保育園が代々繋がってきているので、地域の保育園使命だと私は思って、受けるのが当たり前と考えていますから、特に入所したいという方を断ったこともなく、来た子どもに対しては、保護者がこの保育園はいいというふうに判断されたと思いますので、私たちはそれに対して拒絶反応をするつもりもありませんし、逆にウエルカムで、どうぞ保育しますよと、頑張ってやりますからという形でいつも対応しています。地域の中の保育園というのは、そうではないかなと私は思っています。

○早野委員 私もそう思います。ありがとうございます。

○富田会長 ほかにご意見等、あとご質問等、いかがでしょうか。先生また席に戻っていただけますでしょうか。お願いします。

ごめんなさい。僕のほうが聞き漏らしてしまいまして、今、看護師さんは何人でやっています。常勤、非常勤は。

○光宗氏 0歳児保育をすると、必ず一人は常駐しないといけないというのがありますので、含めて計3名です。そのうち障害児用の加配についている看護師は2名で、合計3名です。0歳児についている看護師も0歳児だけではなく、障害児のほうにも積極的に力を出してもらっているというのが現状です。

○富田会長 どうもありがとうございます。川上委員。

○川上委員 すみません。東京都医師会の川上です。

本当に素晴らしい保育をなさっていると思うのですが、障害のある子どもには、富田先生とかほかに病院の先生方、主治医がついていると思うのですが、主治医は遠いと思うのです。距離的には。そうした場合に保育園には必ず園医がいると思う

のですが、園医さんはどんな形でこの子たちとかかわりをもたれているのか教えて
いただいてよろしいですか。

○光宗氏 緊急のときの先ほど言った1歳のファイバー症候群のはなちゃん、あの子、
目が飛び出すのです。すぐ入れないと目に対してよくないからという事でもし目が飛
び出した場合はうちの園医さんのところに連れていきます。また、管が抜けた場合
においては、園医さんから言われているのは、看護師さんがやってもし裁判沙汰にな
たらまずいから心配であれば僕のところに連れておいでと。僕がすぐに入れてあげる
からという形での園医さんからは言われています。

○川上委員 園医さんもすごい協力的な方なのだなと感じます。ありがとうございます。
ぜひそういう、私の場合、医師として関わっておりますのでそういう関わりができる
園医を増やしていきたいなと思います。ありがとうございます。

○富田会長 ほかに質問やご意見ございますでしょうか。また、自分から一つよろしいで
しょうか。

私、本当に打越保育園さんの取組というのが、医療的ケアだけではなくて、さまざま
な障害の方を受け入れていらっしゃるって、本当にすばらしい取組だというふう
に、インクルーシブ教育という意味でも体言されているところだというふうに思っ
て、すごい尊敬しているところなのですけれども、多分、医療的ケアのことでお話を
お聞きすると、多分、看護師さんは医療的ケアのお子さんに慣れていらっしゃるところ
はあると思うのですが、この中にもありましたが、保育士さんは医療的ケアのお子
さんをみるというのがちょっと怖いというふうに思われることも多分あって、それも
あって、多分、保育園の中でなかなか医療的ケア児のお子さんを受け入れるというの
が難しいというところがあるのかなというところがあるのですけれども、今、ここに
いらっしゃる自治体の方、たくさんいらっしゃるって検討されているところ
も多いと思うのですけれども、今後、保育園のほうで新たに医療的ケアのお子さん
とか、障害のお子さんとか受け入れるに当たってということで、必要なこととか考え方
とかというのは、どういうことが必要になってくるのかなというふうに思いますでし
ょうか。

○光宗氏 全くそのとおりで、私の園には八王子市以外の地域から見学に看護師、保育士
さん、栄養士さんがこられます。来年から受入れを考えているのだとか。園長は考え
ていても実際に看護師さんは私に本音で、実は怖いのです。保育士さんも、言葉では
簡単だけどねとか。本当に怖いよねとかもし事故がおきたらどうしようとか、いろい
ろ考えてしまうというのを皆さん言われて前に進まないのが現状です。これをどう打
開するかということだと考えます。ただ、当園の保育士と看護師が、いや、そんな
に難しく考えなくて大丈夫ですよ、こういう形でやれば大丈夫だからと説明します。
そして、最後、いつも私が思っているのは、そこの園長が最後に責任をとるのは俺だ
と、君たちには一切責任をとってくれとは言わないから、だから医療的ケア児を受入

れようと。この責任というところに、すごく看護師、栄養士、保育士、一生責任がつきまとうのではないかという事を思っているから、はっきり言って医療的ケア児の保育園の入所という問題は前に進まないというのが現状です。

ただ、そこで誰かがやらなければ、以前うちの園医さんが私に言った言葉で今でも忘れられないのが、「光宗さん、あんたがやらなくてもいいんだよ。だけどね、誰かがやらないといけない。そうしないと、この親たちは倒れちゃう。これが施設でもいい、保育園でもいい、どこかでやらなければこの医療的ケア児の受入れをやらなければ、障害児の事を考えなければ、この親たちって皆倒れちゃうよ。だからそのために僕は協力するよ」と言われたことがあります。そして入園前にいろんなことを聞きますよね、保護者に。そのときに皆さん泣かれます。号泣されます。はっきり言ってこの現状、この何でうちの子がと。ここから始まります。やっぱりオギャーと生まれ夢見ていたのが健常児の夢、でも、その瞬間から背負っているものは非常に重たいです。お手元にあるさっきの神戸さんの詩に内容が十分書いて表れていると思います。この子どもが生まれなかったら、こんなに自分の人生は変わっていただろうとか。これ、本当だと思います。入園前一人ずつ面談したときに本当に皆さん、泣かれるし、号泣されるし、プラス女性は弱いですよ。ですから、家庭がうまくいかなくなるケースもあります。そして、嫁さんですから、舅、姑さんから影でこんな障害の子を産んでしまっとかいろいろなことが耳に入ると。そういうことを言われて耐えてずっとやっているお母さんたち、どこかで思い切って泣きたいところがあると思うのです。ですから、私たちの施設は障害の人たちは1時間でも2時間でもじっくり話を聞いて、それまで持っていた悲しい気持ちを全部出してもらって、この親たち、この保護者たちは仕事はまだ決まっていないのですよね。だって障害のお子さんがいるから働けないのです。ですから、私たちがよく言うのは、お母さん今までご苦労だったね、本当に頑張ったねと一言を言うと親御さん泣かれますよね。誰も認めてくれなかったものを園は認めてくれたという事で。そのあと、お母さん大丈夫だよと、保育園で一生懸命みておくから、八王子市の制度では3カ月間の中に仕事を見つけられればいいよという形だから、まずはお母さん、4月ですからのんびりと桜見物でもして、そして今まで一人で美容室も行けなかったんだと僕は思っています。だから、気晴らしに美容室にでも行って、そして、心をリフレッシュしてゆっくり仕事を探してもらえませんか。そういう形で、私たちはずっと皆さんに障害、医療的ケア児のお母さんたちには接してきています。そういう言葉がけで接すると皆さん泣かれますね。誰にも言えなかったこの苦しみ、やっここで話を聞いてくれたという事で。

過去の例で今でも忘れられないびっくりした行動をした保護者がいます。「園長先生、うちの子かわいいですかね」、その子はプラダーウイリー症候群の子でした。「かわいいですよ」と。「私にはものにしか見えない」と。もう1年経つのですけれども。この子がものにしか見えないのだと。私はこの子をこのままにしちゃうと、家

でどうにか首をしめるとかなっちゃうんじゃないか。怖くて仕方ないとそういう話もされました。お母さん、4月1日から入られたのだけれど、通常は慣れ保育という形で登園後から1時間ずつのばしていくという慣れ保育を行い通常保育に持っていくのですが、このお母さんの場合はその話を聞いて、そして一つの行動にびっくりしたのですけれど、その子がなれ保育のときに0歳児ですからミルクを吐いたのです。そうするとお母さんは、保育士にティッシュ貸してくださいと言って、ティッシュで口をふいた。ふいたはいいがそのティッシュを子どもの口の中にふざけるなという言葉で、子どもの口の中に突っ込んでいました。保育士もそれを見てびっくりして、すぐ飛んで来て、結論としてはお母さん、本当に今までご苦労さま、ありがとうございます、頑張ってきたよねと。ここからは私たちが8時から17時まで、慣れ保育はやめて、8時から17時までその子をみますから、お母さん、ちょっと気分転換しませんかという形で毎日8時から17時まで。とにかく母子を離さないといけないなという事がありましたので、そういう形をとったこともあります。

そのお母さんから卒園前に手紙がきたのです。「園長先生、ありがとうございます。私はあのときあっぷあっぷだった。どうしていいかわからなかった。」これは本当の現状の話なのだろうなど。本当に私がちょっとどこかに用があっても、旦那は見ても見ぬふり、そして実家の母に子どもをみてといても、そんな怖い子はみれないと。そういう形で、本当に誰もが子どもをみてくれなくて、一人でその子を抱えてずっと1年間頑張ったという。ですから、だんだんそういう暗い気持ちになったのでしょうね。理解できるし、とにかくそれで6年間その子を育てました。そうするとそのお母さんから本音でありがとうございますと、あっぷあっぷで、あのとき、私はどうしていいかわからなかったというのを、お手紙をもらいました。そういう形で何とか地域の皆さんの犯罪というか、事故などが起きないようにというのが私どもの一つの望みです。八王子で子どもへの虐待を起こしたくないなど。今のうちの園、電車で30分ぐらいかけて来る子もいます。京王線の長沼駅ですから、非常に便利です。遠くからは相模原、神奈川県からも転居してうちの園に入りたいという事で来た人もいますし、とにかく拒絶しなくて皆さんウエルカムで八王子で措置されれば、障害の有無に関係なく当たり前打越保育園に入所出来ます。以上です。

○富田会長 本当にどうもありがとうございました。

ほかにご質問など。

○小川委員 光宗理事長、どうもありがとうございます。西部訪問看護事業部を利用しているお子さんも打越保育園に入れていただいて、本当に親御さんも喜んでお子さんも楽しみに行かれています、何よりそれで園長先生がかわいい、かわいいと言ってくれることが、本当に打越保育園に行ってよかったなど皆で思っております。お世話になっています。

きょうのお話の中で医ケア児とか障害のあるお子さんを先生がどう受け入れてこられたかという経過が、皆さんにすごく伝わったのかなと思います。園長先生がまず、僕が責任を持つよと。不安に思う職員の人たちもいる中で、どんと構えてくださったことと、あとそれから最初に親御さんとコミュニケーションというか、親御さんの大変なところを受けとめてくださったことで、安心して打越保育園に親御さんも預けられたのかなと思います。ただ、日々、関わる職員の方々にも、日々のことで不安なことはあるかと思うのです。そういった中で、先ほど、園医さんとの連携等もありましたけれども、日ごろ、お家のほうに訪問に行かれる訪問看護ステーションだとか、保育園の努力だけではなくて、地域の医療関係者とか支援者とどう連携していったらいいのかなというところで感じていらっしゃることがあったら、教えていただきたいと思います。

○光宗氏 訪問看護の人たちは特定の子に対してはよく来られます。はなちゃんとか。その他では余り交流はないです。そこは今からの課題かもわかりません。島田療育センターとは連携をとっています。島田療育センターの多摩と八王子には保育士、栄養士、看護師と、保護者と子どもと一緒に同行して、リハビリの様子を見させてもらって、基本的には家庭と保育園と島田、この三つが同じ方向に向かないと家庭ではあっち向いて、保育園でこっち向いて、島田ではあっち、皆、別の方向を向いちゃうと子どもはかわいそうですから、必ず同じ方向で保育しようねという形ではやっています。

逆に言えば、訪問看護の人、どしどし保育園に来ていただければうれしいなと思っています。ウエルカムでいます。

○富田会長 どうも本当にありがとうございます。ほかにご意見等、ご質問等はありませんでしょうか。よろしいでしょうか。

本当に今、お話をお聞きしていて、打越保育園さんがやっていたらというものは何か、単に子どもさんを預かっているだけではなくて、私たち医療者は当然、関わらせていく中でサポートしていくわけですけれども、地域の中で受けとめてくれるところがあるということが親御様のほうの子どもさんの障害児医療にも、すごい意味のある、重要なのかなというふうに本当に思いました。地域で受けとめるということの重要性を、ぜひ皆さんと共有できたらなというふうに思いました。

本当にすばらしい講演をどうもありがとうございました。皆さん、改めて拍手をお願いいたします。(拍手)

○富田会長 それでは次に、情報提供の議題に移させていただきたいと思います。

情報提供につきまして、それでは担当者のほうからよろしく願いいたします。

○白木 それでは、情報提供ということで資料5、A4縦で1枚になりますけれども、ご覧ください。

こちらは、一番下に書いてあるのですが、毎年開かれております医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議というのが厚労省で開かれるのですが、その今年度の会議資料から抜粋したものになります。この会議資料は全部はホームページ上にアップされますが、まだ今回のものはアップされていない状況がございました。

その中で、上のほうですけれども、医療的ケア児についてということでこれは見なれた資料と思われると思うのですが、グラフです。医療的ケア児の推計値、こちらが平成30年度のもので更新された1万9,712人という数字が出ていたのでこちらにちょっとご紹介という形です。これはグラフの下にありますように、厚労科学研究のいわゆる田村班といわれているところの研究報告なのですが、これも詳しいことが何か出ているかなと思って、すみません。ちょっと調べてみたのですが、まだ出ていなかったもので、一応、この数字が出ているというところで、これ以上の細かい説明は当日もございませんでしたので、増加傾向が続いているというところがおわかりいただけるのかなというふうに思いました。

下につきましては、医療的ケア児の概念整理ということで、この図は余り今まで出ていなかったかなというふうに思いましたので、国のほうでこういうのが出ていたということでご紹介をさせていただきます。

これ自体は、下のほうに説明書きが国のほうについていますけれども、検討委員会の報告であったりというところが元になってはいるようなのですが、この図自体も、上の医療的ケア児についてという資料のグラフの左横に○で幾つか書いてありますが、○の一番上に歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児までいるということの解説がありますが、それを下で図示しているのかなと思います。医療的ケア児については、太線の枠内という示しがありまして、肢体不自由と知的障害、それから重症心身障害児の一部ですし、後は、ちょっとありますけれども、知的・肢体に障害はないけれども医療的ケアが必要なお子さんもいらっしゃるよというような、このような形がありました。今後もいろいろなところで参考にできるのかなというところでご紹介です。すみません。この資料5については簡単ですが、こういった説明になります。

資料6、協議の場の設置状況等に進めてもよろしいでしょうか。

それでは続きまして、資料6です。A4横の資料になります。

医療的ケア児を地域で支援するための協議の場の設置状況、それから支援の取組状況

という形です。こちらも毎年、厚生労働省のほうで自治体に対して調査がかかるのですけれども、今年の8月に調査がございましたので、その結果をまとめたものになります。

まず1です。協議の場の設置状況というところで、本日、小平市様からもいろいろご報告いただいたところなのですけれども、協議の場の設置状況です。「あり」というところが特別区・多摩地域・島しょで、括弧内が昨年8月時点の調査の値を載せております。それぞれ「あり」という回答も多くなっている状況で、それから「検討中」というところが逆にその分減っている状況です。それから、あとは、「なし」だったり、ちょっとまだ「未定」ですというご回答もまだみられている状況がございます。

それから、あとどうしても規模が小さいところとかですと、個別事例が挙げたときに検討しますというようなどころも当然あるので、その辺のご回答になります。

過去、3カ年の比較で下にグラフがありますけれども、協議の場の設置というところでは一応進みつつあるのですが、「検討中」というところはかなり具体的に進行状況がある程度、計画的になっているご回答だったかなというふうに思います。構成員とかもある程度想定をされてのご回答でした。

具体的に取り組例として、右側に主立ったところを書いたのですけれども、一つは新規に会議体を立ち上げますよというような自治体さんもありました。それについては、名称的には連絡会であったり、ネットワーク協議会というような形だったり、子育て世代の包括支援という、その辺の切り口から立ち上げるということもありましたので、事務局の担当部局も障害部門であったり、保健衛生部門であったり、あとは並列で健康福祉、それから子ども家庭とか保育とか、あるいは教育関係でもという該当もありました。

それから、あとは、比較的多かったのは自立支援協議会の活用だったり、専門部会の立ち上げという形です。それについては、障害福祉部門が事務局という形が多かったように思います。

それから、あと、医療連携推進のいわゆる小児在宅系の会議と自立支援協議会を統合させたような形というところで、会議体を新たに統合したというようなご回答もありまして、事務局については健康推進の部門と障害福祉部門が協力しながらやっているようなところもありました。

それから、あとは、まず準備会というところのそういったご回答もありまして、所管課長連絡会を庁内で立ち上げたというような形でここにあるような福祉、健康、子育て支援とか教育委員会さんとかで、まずは関係管理職のほうで情報交換、共有を図ってそれから課題を考えていくというような、こういった幾つかのパターンが見られたかなと思います。

左下が2で、医療的ケア児支援の取組状況ということで、何らかの支援策です。例えば、在宅レスパイトとかであったりとか、何らかの補助事業みたいなことをやってい

るかというようなところですが、特別区については23区全てで何らかの取組が見られまして、多摩地域については昨年度と同じような動きという形でした。島しょについてはこのような形になっております。なかなか地域的な特徴というか、その辺もあるかなというふうに思いますし、先ほどのご報告にもありましたけれども、財政的な部分とかその辺の要素もかなり関係しますのでその辺が反映されている部分はあるかなと思います。

それから3が、右側ですけれども医療的ケア児のコーディネーターの配置状況という形です。これについては、国の間で養成研修の受講の有無は問いませんよということがございました。これについては、コーディネーターの配置年度別に計画的にどうかというところのご回答で、令和元年度までに配置というところが、見ていただくとこのような状況でして、ちょっとまだなかなか、東京都のほうでも平成30年度から研修を実施したところですが、その他のご回答もまだ若干多い状況なので、コーディネーターの配置とかについては、これからのところがまだまだ多いかなというような状況でした。

以上になります。

○富田会長 白木委さん、ありがとうございました。

この件について、ご質問等、あとご意見等ありましたらぜひよろしくお願ひいたします。いかがでしょうか。

質問させていただいていいですか。

協議の場の設置、基本的には義務づけられているわけなのですが、東京都として協議の場の設置の検討がまだされていないか、しているかというのは微妙なところもあるかもしれませんが、未定なところに対してどのような働きかけをすとかというようなことは考えていらっしゃいますか。

○田中委員 協議の場ということであれば30年度に基本的には各区市町村でという国の計画がありつつ、またそれに習って東京都もそのように計画を示しているところでもあります。しかし、なかなかそうは言っても各区市町村の実情はいろいろおありだと思います。東京都としては、この先、こういった各区市町村の取組や状況を見ながら、区市町村によっては、例えば、近くの地域で始めているとうちもやらなくてはとか、そういう雰囲気になってきたりというところもあると思いますので、そのような状況を見ながら、ただ、全く取組がないという区市町村には実情を確認しながら、協議の場をつくるように働きかけをしていきたいというふうには思っています。

○富田会長 田中委員、ありがとうございました。

感想ですけれども、医療的ケア児等のコーディネーターのほうは昨年度から実際に私の協議会、研修の主体としてやらせていただいているのですけれども、多分、今回もこの会場の聴衆の方々に実はコーディネーターの方も来ていらっしゃるのですが、まだちょっとなかなか周知されていない部分があるかなというふうには思います。それ

はまず、私たちのほうの努力不足というところもあるとは思いますが、障害福祉課の方、それに自治体障害福祉課の方に認知していただいて、コーディネーターの方と積極的に連絡を取っていただくことは非常に重要なことだと思うので、その辺については、東京都のほうでも何らかの形で各自治体の障害福祉課の方に維持できるような努力を、ぜひしていただければ、ありがたいなというふうには思います。今後、私たちのほうも頑張って養成していきたいというふうに思っております。

○田中委員 コーディネーター研修ですけれども、いつも富田先生にはお世話になっておりますが、小児総合のほうのPRと、あと当然、研修元の福祉保健局のほうでもPRしていきたいなど。また、あわせて今お話がありましたが、各市町村のほうにも機会を捉えて課長会ですとか、係長会とか捉えてコーディネーター研修のPRをしていきたいと思っております。

○富田会長 よろしくお願いたします。

ほかにありますでしょうか。よろしいでしょうか。

すみません。今回、このパンフレット、世田谷区の障害保健福祉課長の宮川委員様からいただいたのですが、もしよろしければこのパンフレットについてご説明いただくとありがたいなと思っておりますがよろしいですか。

○白木委員 傍聴の方の分がなくてですね。ちょっとご説明いただけますか。

○富田会長 すみません。このようなパンフレットをいただきまして

○宮川委員 世田谷の宮川です。説明のお時間をいただきましてありがとうございます。

資料を、たくさん持ってきていなくて傍聴の方の分はないのですが、ちょうど今日プレス発表になったものです。ふるさと納税を活用する事業なのですが、医療的ケア児とその兄弟にキャンプを贈ろうというプロジェクトのチラシを区のほうで作らして、それを持ってきました。

医療的ケア児や障害児の兄弟の問題は、結構、支援機関の中では話題になると思うのです。いつもさびしい思いをしているとか、複雑な思いで過ごしているのではないかというのがあるのですが、障害のお子さん、あるいはその保護者への福祉サービスというのはあるけれど、兄弟を含めるというのは福祉サービスとしてはなかなか成り立たないと思うのです。それを、福祉ではない形、クラウドファンディングという形で、多くの方から寄付をいただいて、かつ、たくさんの方に知ってもらおうということで作ったパンフレットです。ふるさとチョイスって皆さんご存じでしょうか。そのインターネットのホームページに、今日の午前10時ぐらいからアップされていて、世田谷区を見ると、この顔写真がアップで出てくると思います。

今日から寄付目標500万円で開始しまして、プロジェクト自体は、まだどこの団体に実施してもらうというのは決まっております。区のほうでまず立ち上げて寄付を募り、来年度に、1事業最大100万円で5つの事業者、集まった寄付金を補助

として出して、医療的ケア児の兄弟を含めたイベントの機会を設けてもらえないかということ。宣伝させていただき、ありがとうございます。

○富田会長 どうもありがとうございました。

本当に斬新な取り組みかなというふうに思いました。兄弟支援というのはなかなか皆さん多分、何とかしたいと思っていてもなかなかできていないところだと思うので、それを自治体のほうが率先してやっていただければ、本当によかったと思います。

ほかにありますでしょうか。

○吉澤委員 一つ質問していいですか。

今のふるさと納税の話ですけれども、これは世田谷区以外の方たちにも利用できるということよろしいですか。それとも世田谷区民だけがお使いになれるというのか。どちらになりますか。

○宮川委員 中身としては、世田谷区の方に向けてというふうに考えています。例えば、100人の方を対象にしたイベントで、そのうち20人ぐらいが世田谷区民で、80人が区外ですよというとき、補助はするけれど、寄付を活用する部分としては区民の分だけ出させてくださいとなると思います。実際のイベント自体はいろんなやり方があると思うのですけれども、補助のお金というのは区民の分だけになります。

○富田会長 ほかに質問等ありますでしょうか。よろしいでしょうか。

世田谷区で、この場を借りて、ちょっと時間もないのに申しわけないのですけれども、東京都内でも数少ないという言い方が申しわけないのですが、今回の台風で実際的な被害が起こってしまった地域だと思うのですけれども、その辺のことについて世田谷区で今回学んだこととか、実際どういうことがあったとかっていうのをもし知っていらっしゃる範囲であれば教えていただければというふうに思うのですが。もし、すみません。わからなければ全然構わないのですけれども。急な質問で申しわけありません。

○宮川委員 きちんと申し上げられるような情報としては、正直、準備していません。ただ、週が明けてみて、もっとこうすればよかったなと思うところは確かにあります。

今日は、いろいろな自治体の方が傍聴にいらしているようですが、いわゆる避難所とか福祉避難所の仕組みは、大体、災害が起こった後、しかも災害が突然やってくるということを前提にできていると思うのです。ところが今回の台風は、何日も前から来るぞと言われていて、事前に、ある程度予測されていたような面があったのです。そういうときに、どうやって準備をしていくかというのは、改めて考える部分かなと、思っているところです。

○富田会長 どうも急な質問で申しわけありませんでした。

多分、今回、またこういうこともありましたし、今後、この場でも災害に対する、そのことについても、ちょっとどこかで話をしなければいけないなと思っております。

それでは、時間になりましたが、ほかにご報告があったり、ご意見があったりという

方はいらっしゃいますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは、以上で本日の予定されていた内容は終了となります。今回、ご報告をしていただいたお二人の講師にはご多忙の中、講演の準備をしていただき、素晴らしいご講演をしていただき、本当にありがとうございました。改めて拍手のほうをお願いいたします。(拍手)

○富田会長 また、委員の先生方には進行のご協力をいただきましてありがとうございました。今回、初めて多分時間内に終わらせることができました。ありがとうございました。

自治体の協議の場の設置のほうにも地域の様々な動きが出てきておりますので、今回、小平市さんからのご報告をいただきましたが、今後もほかの自治体様のご報告をいただけるよう、協議を進めていきたいと思っております。

また、保育の場での実現につきましても、具体的な報告をいただきましたので、各地域で悩めるところにぜひ生かしていただければというふうに思います。ご協力、本当にありがとうございました。

それでは、事務局にお返しいたします。

○田中委員 富田会長どうもありがとうございました。

それでは、本日の予定はこれで全て終了したところでございます。ご報告いただきました小平市片峯係長、また、打越保育園理事長であります光宗様には本当にどうもありがとうございました。また、委員の皆様にも貴重なご意見等多数いただきましてありがとうございました。

本日、報告していただいた内容等もぜひ今後の取組に活かしていきたいというふうに考えておりますので、今後とも皆様よろしくお願ひしたいと思っております。

それでは、本日はこれで閉会となります。どうもありがとうございました。

(午後 8時29分 閉会)