

札幌市医療的ケア児支援検討会
第5回会議

日 時 平成31年3月19日(火) 19:00～21:00
場 所 TKP札幌ビジネスセンター
赤れんが前 すずらん

次 第

1. 開 会
2. 協議・意見交換
 - (1) 医療的ケア児の実態調査の結果報告
 - (2) 北海道胆振東部地震について
 - (3) 平成31年度予算の概要
 - (4) その他
3. 閉 会

1. 開 会

○事務局（中田） 委員の皆様、本日は年度末の大変お忙しい中、御出席いただきまして、誠にありがとうございます。

札幌市障がい福祉課企画調整担当課長の中田でございます。

定刻となりましたので、ただ今から第5回札幌市医療的ケア児支援検討会を開催いたします。

本検討会は、一般の傍聴の方にも公開をさせていただいておりますが、本日は20名の方からお申し込みがございましたので、御報告いたします。

それでは、初めに、お配りしております資料の御確認をお願いいたします。

まず、資料の1、報告書で、先般実施しました医療的ケアを必要とするお子さんに関する調査の報告書でございます。

資料の2と3が胆振東部地震に関する委員の方々からの報告資料で、資料2が土島委員、資料3が今野委員の資料です。

資料の4は、医療的ケア児に関する保育所等へのアンケート結果概要です。

資料の5は、平成31年度予算の概要で、医療的ケア児支援関係の項目を記載したのになります。

不足等ございませんでしょうか、よろしいでしょうか。

続きまして、委員の出席状況について御報告申し上げます。

本日は、全員が出席となっております。

それでは、ここからの進行については、福井会長にお願いしたいと思います。

どうぞよろしく願いいたします。

2. 協議・意見交換

○福井会長 皆さん、こんばんは。

この会も5回になりましたので、委員の人となりがおおよそ分かってきて、協議内容も充実したものになってきているなという印象を受けます。

今日は、札幌市が行った実態調査ということで、今までは他都市のものや、あるいは他の会議などで使っていた様々な資料などから議論を重ねてきたわけですが、今回、私たちが最新の、そしてこの地域の実態に関する情報を手にすることができたのかと思います。

それを事務局から報告をいただきながら、皆さんからも、感想や気がついたことなどを積極的に御発言いただきたいと思います。

それでは、実態調査の報告について、事務局から説明をお願いいたします。

○事務局（名塚） 障がい福祉課企画調整担当係長の名塚でございます。

私から資料1について説明させていただきます。

こちらは、これまで検討会で議論いただきました実態調査についての結果をまとめたものになります。

全部で41ページと、分量が非常に多くなっておりますので、要点をまとめて説明させていただきます。

まず、3ページに調査概要を記載しております。

調査方法は、医療機関、障害児通所支援事業所などの関係機関を通して調査票を配布しました。

調査期間は、昨年12月3日から今年1月31日まででございます。

回収状況は120枚となっております。

札幌市における医療的ケア児の推計値は250人から300人とされておりますので、この調査による捕捉率は40%から48%と推計しております。

次に、5ページについて、こちらは回答者と、基本情報のうちの性別・年齢などを記載しておりますが、説明は省略させていただきます。

続きまして、6ページは居住区になりまして、北区、東区、豊平区、西区、手稲区の数が多くなっております。

また、図表5の病名については、脳性麻痺の件数が多くなっております。

ただ、一番下の「その他」の部分は65種類となりまして、病名が多岐に渡っているということが分かります。

次に、7ページについて、こちらは障害者手帳の交付状況です。

まず、身体障害者手帳について、「交付あり」が92%となっており、種別は「肢体不自由」が多く、程度は「1級」が多くなっております。

その下の療育手帳については、「交付あり」が41%となっており、程度は「A」が大部分の96%となっております。

次に、右上の8ページについて、こちらは精神障害者保健福祉手帳になりますが、全て「交付なし」という結果となっております。

その下の小児慢性特定疾病の医療費助成の受給状況については、「受けている」が66%となっております。

次に、日常生活の状況等ということで、①姿勢、②移動というように11ページまで詳細を記載しておりますが、こちらについて、説明は省略させていただきます。

次に、12ページについて、日常生活で必要とする医療的ケアの内容になります。

こちらは「経管栄養」と「吸引」が60%以上と、非常に多くなっております。

その下の実施回数、所要合計時間について、回数としては、「吸引」が多くなっております。

ただ、こちらについては、お子さんの状況によってかなり差があるというのが現状かと思えます。

次に、13ページの経管栄養の種別については、「胃ろう」が71%と多くなっております。

続きまして、14ページについて、在宅での医療的ケアの実施者になりますが、実施者

は「母」が89%で最も多くなっており、次に「父」が57%で、「訪問看護ステーションの看護師」が37%となっております。

また、主な実施者につきましては、「母」が94%と、圧倒的に多くなっております。

続きまして、15ページについて、こちらは主たる医療的ケアの実施者、つまり母親の代わりに依頼できる相手がいるかいないかという設問ですが、依頼できる相手が「いる」が47%、「いない」が37%となっております。

また、主たる医療的ケアの実施者、つまり母親の就労状況については、「仕事をしている」が37%に止まっている現状でございます。

次に16ページについて、先ほどの仕事をしている方のうち、「正社員」の割合は55%となっており、1週間当たりの勤務日数は平均4.5日、1週間当たりの労働時間は平均24.7時間となっております。

また、現在働いていない方の就労希望については、60%の方が「就労を希望している」となっております。

17ページの医療機関等の利用状況について、「定期的に通院している」は74%となっており、「通院・受診等はしていない」は全くいないという回答となっております。

通院・受診の頻度については、平均で年21回、月2回程度となっております。

利用している医療機関については、北海道立子ども総合医療・療育センターが全体の40%、北海道大学病院が25%、生涯医療クリニックさっぽろが24%となっております。

また、回答のあった医療機関数の合計は18となっており、全体の43.9%が複数の医療機関に受診、通院しているという状況となっております。

次に18ページの訪問看護の利用状況について、「利用している」が51%、「利用していない」が49%と、おおむね半々となっております。

利用の頻度については、平均で年61.2回、月で6回程度となっております。

利用している事業所については、訪問看護ステーションくまさんの手が53%、訪問看護ステーションパレットが12%と多くなっております。

回答のあった事業所数は合計12となっており、全体の10.3%の方が複数の事業所を利用しております。

その他のサービスについては、「利用している」が全体の20%となっており、内容としては「訪問リハビリ」「訪問入浴」などがありました。

次に19ページの障害福祉サービス等の利用状況について、多いところだと「放課後等デイサービス」が48%、「相談支援」が42%、「居宅介護」が41%と、他のサービスに比べて利用が多くなっております。

また、「希望しているが利用できない」という回答について、多いのは「短期入所」と「移動支援」で、ともに17%となっております。

「希望しているが利用できない主な理由」について、特に多かった「短期入所」につい

では、入れるところがない、希望日に空きがない、遠方のため利用が難しいといった回答がありました。

また、「移動支援」については、支援してくれる事業所がない、タイミングが合わない、看護師が十分にいないなどとなっております。

次に、20ページの障害福祉サービスの利用の頻度について、「児童発達支援」、「放課後等デイサービス」、「居宅介護」が、利用の頻度が比較的多くなっております。

また、回答のあった事業所数については、「放課後等デイサービス」が32、「居宅介護」が30、「移動支援」が24と、他のサービスに比べて多くなっております。

主に利用されている事業所については図表38のとおりとなっておりますが、こちらも先ほどの医療機関や訪問看護ステーションと同様に、特定の事業所に集中している現状が目立っております。

次に、21ページの通園・通学の状況について、この項目は、小学校就学後の6歳以上が対象となっております。

回答者の年代は、「小学生年齢」が60%となっております。

放課後児童クラブの利用希望については、「希望していない」が54%となっております。

通学先については、「特別支援学校」が84%と、大部分を占めております。

次に、22ページの通学先での医療的ケアについて、通学先で医療的ケアを実施している割合は82%となっており、実施されている方は、「保護者」と「学校の看護師」が78%となっており、次いで教職員が56%となっております。

また、通学先で実施している医療的ケアの内容について、「経管栄養」が69%で最も高くなっており、その次に「吸引」が67%となっております。

次に、23ページについて、こちらは小学校就学前、6歳未満の方が対象となっております。

小学校就学前の保育所・幼稚園等の利用状況については、保育所・幼稚園等を利用している児童は20%で、数字でいうと8人に止まっております。

利用している施設について、幼稚園が50%、認可保育所が38%となっております。

さらに、利用している施設で医療的ケアを実施している児童は43%で3人となっております。

次に、24ページの施設での医療的ケアを実施している方について、保護者が100%となっており、この回答から、保育所・幼稚園に保護者が付添いをしているものと予想されます。

また、利用している施設で実施している医療的ケアの内容は、「吸引」、「経管栄養」、「導尿」、「酸素補充療法」などとなっております。

25ページの保育所の利用希望について、「希望している」が32%となっており、希望利用頻度は1日当たり6.75時間程度となっております。

また、保育所を利用できない理由としては、「利用可能な園が見つからず利用申請できない」が40%で最も高く、「利用申請を行っているが待機中」が20%となっております。

「その他」40%の回答としては、「医療的ケア児なので受け入れてもらえない」、「看護師が常駐していないと安心して預けられない」というものがありました。

26ページの通園・通学のための送迎について、送迎体制は、「自力で通園・通学が可能であり、送迎の必要がない」が45%で、最も多くなっております。

送迎中の医療的ケアの実施状況については、「実施している」が61%になっており、実施されている方は「家族」が100%であることから、全て家族がやっているという状況になっております。

27ページの退院時（在宅移行時）の状況について、退院時（在宅移行時）に相談した方・支援してもらった方については、「医師」が63%で最も高くなっており、その次に「看護師」が58%、「訪問看護ステーション」が41%となっております。

その下の自由記載欄の「困ったこと、支援が必要だったこと」について、相談先が分からない、情報が無いという意見が19件と最も多くなっており、次いで身体的負担に関する意見が13件となっております。

28ページの身近な相談相手について、こちらは「親戚・友人」が63%で最も多くなっており、次に「医師」が48%、「訪問看護ステーション」が40%となっております。

このうち主な相談相手については「親戚・友人」が42%と最も多くなっております。

29ページ以降は自由記載の欄になります。

「お子様が在宅で生活をする上で困っていること、大変だと感じていること」について、身体的負担に関する意見が41件と最も多くなっており、その次に預け先が少ない、また、母親の代わりがいないという意見が多くなっております。

30ページの「お子様や御家族のために、今後必要なサービスや支援内容」について、短期入所に関する意見が20件と多くなっております。

また、その下の付添いに関する意見について、この設問では9件となっておりますが、別の項目でも意見が多くなっております。

31ページの「お子様を育てていて、嬉しかったこと、楽しかったこと」について、成長と生きていることに関する意見が大部分を占めております。

32ページの「北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいこと」について、電源確保に関する意見が56件と最も多くなっておりまして、その次に避難所に関する意見が19件となっております。

最後になりますが、33ページのその他の意見については、医療的ケア児の理解不足に対する意見や、先ほども御説明した付添いに関する意見が9件と多くなっております。

また、今後に期待という意見も6件いただいております。

34ページ以降は調査票様式を参考として掲載しております。

少し長くなってしまいましたが、説明は以上になります。

ぜひ各分野から御意見、御感想などをいただきたいと思っておりますので、よろしくお願ひします。

また、この項目について、こういう形で集計できないかという御意見をいただければ、次回の会議で報告させていただきたいと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

最初に確認ですが、この報告書について、これが最終版ということになるのでしょうか。

それとも、本日の審議を受けて、最終版を作成するということになるのでしょうか。

○事務局（名塚） 今回報告させていただくこの資料が最終版と考えております。

○福井会長 そうであれば、最後にお話があったのは、例えば、このような方法で別に集計してほしいという意見があれば、追加で資料を御用意いただくということによろしいでしょうか。

○事務局（名塚） はい、本報告書とは別の資料としてまとめさせていただきます。

○福井会長 分かりました、ありがとうございます。

昨年から協議してきたものが、このように報告書という形でまとめることができました。

皆様方から御要望のあった質問事項も加えられていたものと思えます。

まず、この項目についてどう解釈したらよいのかとかいう質問や、それに対する事務局側の解釈などを最初に確認したいと思えます。

皆様、いかがでしょうか。

○加藤副会長 この短期間で、結果を数字としてまとめていただけたのは、非常にありがたいです。

少し意見として言いたいのが、20ページの図表38について、ここに医療的ケア児を多く受け入れている事業所名が具体的に記載されておりますが、少数であっても受け入れをしている事業所もあります。

この部分について、受け入れが多いところだけの事業所名を載せることによって、今以上に、そこに利用希望者が集中してしまうことが心配です。

また、ホームページに情報をアップすることで、掲載されている事業所だと受け入れてくださるというようにも見えてしまう部分もあるなと思えます。

医療機関や訪問看護についても同様に具体的な病院名などが掲載されていますが、20ページのように図表として記載されると、強調されているという印象を受けます。

少数でも医療ケア児を受け入れている事業所は各区にあると思えますので、載せるのであれば、少数でも受け入れをしている事業所の名称も掲載した方が、情報として重要なも

のになると思いました。

ただ、どのような形で掲載するかについて、回答のあったもの全てを掲載するのがよいのか、ある程度の数字があるところを載せるのがよいのかとなると、少し悩むところがあります。

○福井会長 他の委員の皆様はいかがでしょう。

○時崎委員 私もそう思います。

このように掲載されることにより、そこに集中してしまうという事態になると、今後また今回のようなアンケートを実施する際に、前回自分の通っている事業所名を書いてしまったら有名になって、人が集まってしまったから、今度は書かないようにしようねという人が出てくることも想定されます。

お母さんたちの中には秘密主義の人もおり、今後、正確性に欠けるアンケートになってしまう可能性も出てきてしまうので、事業所名を載せるのであれば、少数のところも含めて全て載せるのがよいのではないかと感じました。

○射場委員 引き続きこの部分についてですが、この情報は、区によって偏りがあるというのを示す分にはよいと思います。

ただ、加藤委員などが仰っているように、個別に事業所の名称まで掲載するのは、今回の統計の趣旨としては違うのではないかと思います。

また、これが、ホームページに載ることにより、お母さんたちも、この結果だけを基に、事業所の質までも判断してしまう可能性もあるかと思います。

その事業所が本当に適切な支援をしているかという質の部分も見ないうちでは、具体的な事業所名は載せるべきではないのではないかと私は思います。

○福井会長 確かに、この割合の多い・少ないということが、どのような評価の視点になるか分からない部分もあると思います。

少ないパーセントの事業所は、受入れに余裕がある中で少なくなっているのか、又はこれが受入れの最大限なのかということも分からないと思います。

地域のニーズとしてこのような数字・結果が出ている、又は地域にはこのような事業所が受入れ先としてあるという現状を伝えたいというのがこの報告書の趣旨かと思いたすので、それを誤解のないように正しく表現する際には、今お話のあったように、例えば、数字は入れずに受入れをしている事業所名だけ掲載するという方法もあるかと思いたす。

受入れ人数が多い・少ないということではなく、このような事業所がこういうサービスを提供していますという記載の仕方もあると思いますが、事務局の方で、現時点ではどのような対応が考えられるでしょうか。

○事務局（中田） 障がい福祉課の中田です。

いただいた御意見について、今、追加資料の記載方法について事務局内で少し協議していましたが、一つはパーセントを記載しないという方法はあるかと思いたす。

ただ、どのレベルまで記載するかとなると、例えば受入れが1人だけという事業所まで

記載するかとなると判断が難しいかと思えます。

御意見のあったように、数字だけが一人歩きしてしまうと、御指摘のあった弊害も出かねないと思えます。

これについては、今この場で決めるのが難しいことから、いただいた御意見を勘案し、適切な対応方法を考えたいと思えます。

○福井会長 この報告書によって、利用者に対して適切な情報を提供するという意味もあると思えます。

事業名を全て除くとなると、これは適切な情報提供という形にならない可能性もありますので、これについては、事務局で、いただいた御意見を受けて対応をお願いしたいと思います。

あとは、いかがでしょうか。

○御家瀬委員 皆さんの意見をお聞きしていて、私は、いただいた情報を正確に、実績として事業所名までしっかりと記載した方がよいと思えました。

記載の基準を決めるのは少し難しいのではないかと思います。

支援する側の質については、確かに今回の調査では分かりませんが、事業所名を記載することで、利用者の方々にとって、御相談をするという一つのきっかけにもなると思えますので、希望としては、全て載せていただくのがよいのかなと感じました。

○福井会長 ありがとうございます。

それでは、その後の対応は事務局でお願いしたいと思います。

さて、ほかの視点で、気がついたところなどはありますでしょうか。

○今野委員 15ページの図表25について、代わりに医療的ケアを依頼できる相手の選択肢として、「いる」「いない」ともう一つの「分からない」が少し気になりました。

16%とありますが、これがどのような意味なのか、もし分かれば教えていただければと思います。

○事務局（中田） 障がい福祉課の中田です。

設問に選択肢としてあるものになりまして、事務局としては、内容については把握していないところです。

申し訳ございません。

○福井会長 他の委員にもお聞きしたいのですが、何か想定できることはありますでしょうか。

○加藤副会長 後半の自由記載欄を見ると、情報そのものがないという方もいらっしゃるようですので、もしかすると、いるかもしれないけれども情報を持っていないという意味なのかもしれないなと思えました。

○真鍋委員 今まで、誰にも代わりをお願いしたいことがないので、「分からない」という方もいるかと思えます。

○福井会長 そうですね、代わりに依頼するという事自体を考えたことがない方もい

らっしゃるかもしれません。

あくまでも予想ですので、現時点でこれ以上突き詰めていくのは難しそうですね。

○今野委員 そうですね。

医療的ケア児がいる家庭において、何かの他の資源を使うということをやっていかなければ、長く続かないのかなと思ったものですから、確認させていただきました。

○福井会長 「分からない」と答えた人のお子さんの年齢について、例えば低年齢ならあり得るとは思いますが、高校生年齢になってきて「分からない」という答えは余りないのかと思います。

そこで私から事務局にお願いなのですが、16%の答えた方のお子さんの年齢のような情報が分かれば、もう少し分析できると思いますので、次回で構いませんので、資料の準備をお願いしたいと思います。

それでは次に、この報告書をお読みいただいた感想について、お話をしていただければと思います。

まず、時崎委員、いかがでしょうか。

○時崎委員 守る会の会員、時崎です。

今日は、医療的ケア児を育てている保護者の生の声を集約いただけるということで、すごく楽しみにしてきました。

これだけの数の統計を見たのは初めてなので、こんなにたくさんの声を集めていただいたことに、まずは感謝申し上げます、ありがとうございます。

後半の自由記載のところは、読んでいても少し胸が詰まるような、そのような苦労話や、辛い思いなども記載されており、読んでいると本当に、どっと今までの自分自身の思い出や苦労などが蘇ってきて、読むのに時間を費やしてしまいます。

その中で特に私から申し上げることとしては、付添いの問題で、学校への親の付添いをなくしてほしいという声が、一定数以上出ているのだということであらためて感じました。

私の子どもが通う札幌市立豊成養護学校についても、入学条件・学則から「保護者の付添い」をなくしてほしいという意見が出ているのを読みましたが、いきなりなくしていただくとかということは大変なことだと思うので、少しずつでも、例えば何か条件つきで、本当に必要なとき以外は少し離れる時間を持たせてもらうなど、そのように考えていただけたらありがたいのかと思いました。

そして、これだけの膨大な調査の結果の中で、それぞれ各分野の方が、どこに着目して、どのような問題が浮き上がってくるのか、この後、委員の皆様の御意見を楽しみにしているところです。

私からの感想は以上です。

○真鍋委員 私は、今回のこの調査を見て、すごく多くの意見があるなと思いました。

実際に、今、私の園で受け入れているお子さんには、重度の肢体不自由のお子さんもい

ます。

やはり、今後様々なことをしていかななくてはいけないなど考えていたところ、医療的ケアが必要なお子さんの保護者の方に調査をしたら、このような結果でしたというところですね。

6ページの病名について、脳性麻痺、ウエスト症候群、てんかん、先天性心疾患、低酸素脳症、ダウン症候群、水頭症、それ以外の遺伝子障がいの方、みんなこれまで、私が出会ってきた子どもだと思います。

12ページの日常生活で必要とする医療的ケアについても、人工呼吸器や酸素補充療法はまだありませんが、吸引、経管栄養、導尿、気管切開部の管理など、これまで出会ってきた子どもたちばかりです。

保護者の方にとっても、人に預けるといふところに踏み込めるっていうのも、本当に大変なことだと思います。

ですので、そこをどうつないでいくかということがとても難しい課題だと思います。

どのお子さんに関しても何らかの手だてをしていかなければいけない保育所という現場において、まだまだ考えなくてはいけないことがたくさんあるなと思いながら今回の報告を聞いておりました。

たくさん声をまとめいただき、ありがとうございました。

大変参考になりました。

○射場委員 自由記載のところについて、このような調査結果が出て、本当に様々な思いが込められているので、結果としてだけにしないでほしいなと思いました。

ここに記載されている意見のほかにもたくさん意見があったと思います。

やはり、その中でもすごく大切なこととかたくさん載っていて、医療的なケアがどうか、そういうことではなく、本当に心情的なところを語っていたお母さんが何名もいたと思います。

そういうところから、家族の心理的な支援という部分をもっと重視しないと、虐待なども含めて、知らない間に子どもの権利が守られなくなってしまうのではないかと私は思います。

ですので、報告書に記載されなかった意見をなかったことにしないで、これらについても施策としてつなげてほしいなと感じました。

○今野委員 私の法人では、放課後等デイサービス、児童発達支援の施設を東雁来で運営をしておりますので、それらを注目しながら見ていたところです。

放課後等デイサービスについては、やはりニーズがあるのだなというところを押さえながら、自分のところで今後、この放課後等デイサービスをどのように展開をしていくか、そんなところも少し、この資料を見ながら検討していきたいなと思ったところです。

○御家瀬委員 委員は、この報告書とは別に、事前に自由記載の全ての御意見を拝見させていただきましたが、本当に苦しい本音を書いていただくなど、長い文章が多かったで

す。

とても切実、誠実に書いてくださったのだなと思ひまして、私も本当に、その一つ一つの御意見を大事にしなくてはいけないと思ひながら見させていただきました。

私は特に、27ページの退院時にどのような情報を御家族にお渡ししていくかというところを注目して拝見していました。

自由記載にもありましたが、退院する時の情報だけではなくて、在宅に移行して療養してからも、なかなか情報が手に入らない、どこに聞いたらよいか分からないという御意見が多くありました。

特に医療機関からその地域にどうつながるかということについて、この調査結果を見ると、相談した方は医師、看護師の割合が少し高く、その地域を支えてくださる相談支援事業所や保健師が少し低くなっているところでは、今後、この専門職の方々はどうやってつながっていったらよいのかと思ひながら見ていました。

重複障がいプロジェクトでも、つなぐ、情報をどのように提供するかというところでは、キーマンとなるソーシャルワーカーと相談支援専門員たちのつながる場、連携の場を作ったことで、多くはないですが実際に各々の立場で相談し合うような形が少しずつ出来てきているなと思ひますので、そのような機会や体制というのも御家族を支える形の一つとして考えていけたらよいのかなと思ひました。

○菅原委員 訪問看護については2点ありまして、1つは、在宅で生活する場合、お母さんの代わりがないということで睡眠時間を確保できないなど、身体的な負担が大きいと聞いております。

今回の調査の中で、睡眠時間等の話題が出てきていないのが少し寂しいなと思ひました。

2点目は、お子様が大きくなってきた際に、どこへ行っても付添いをしてくださいと言われ、お子様からなかなか離れられないと聞いています。

下のお子様がいる場合には、下のお子様の世話がなかなかできないということや、入院の際にも、どうしても付添いをしてくださいという病院が多く、その時に子どもの行き場所に困るという話あります。

加えて、親より大きくなってきた時に、入浴が大変になる一方、入浴介助などのサービスがなかなか受けられないという話も聞いていますので、今後、このあたりのサービスの支援内容を充実していく必要があるかと思ひました。

○土島委員 私が着目したところは、一つは保護者が就労を希望しているけれどもできていないという方が6割というところです。

保育園がなかなか見つからなくて就労につながらないという方は、医療的ケア児の家族でなくてもいるとは思ひますが、さすがにここまでの割合じゃないと思ひています。

その理由と思われるのが、やはり通学先での医療的ケアの実施者が、多くは保護者であるということなのです。

図表48でも保護者の実施率が100%、そもそも3人しかいらっしやらないということになっており、その御家族の就労や社会参加などを医療的ケアの存在が止めているのだろうなと思っています。

先ほど時崎委員がお話したことに関連して、付添いについて9件の意見があったということですが、文部科学省では、既に学校への付添いは真に必要と認める場合のみにするという方針を出していますし、北海道立の養護学校では、人工呼吸器をつけている方でも付添いがなく通えるようにということを実施している中で、札幌市の養護学校は依然として、付添いを求めています。

学則だからということはあるのだとは思いますが、このあたりの課題が既に明らかになっている中で、今回の調査結果でもやはりそうだったかということが分かったかなと思っていますので、少なくとも、この結果を受けて、行政としてどうするかということは、大まかな方針を出していただけたらよいかと思っています。

○多米委員 今回の調査で、家族の御苦勞が数字になってか分かったということが一つあると思います。

あとは、退院時・在宅移行時に困ったというのがすごく身につまされました。

様々な公的サービスを受けられる可能性があるということですので、多くの書類を書かなくてはいけなく、その窓口は一つではないと思いますので、それを一括して相談する窓口が行政としては必要ではないかと思っております。

例えば退院時にリストを作り、医療的ケア児はこのサービスを受けた方がよい、そのためにはこういう書類が必要だ、申請が必要だ、診断書が必要だなど、家族だけではやはり、退院であたふたしている時に、そこまで頭が回らないと思います。

ですので、行政としても、こういうサービスが受けられますよ、利用しましょうということを、まず分かりやすく丁寧に教えてあげて、在宅生活のスタートを少しでも助けてあげることが大事ではないかなと思います。

あとは、だんだん時間が経つと、家族が辛くなってきます。

その時に、やはりお母さんの、お父さんの精神的な不安定さが出てきますので、そこも上手に聞いてあげて、もう少しできることがあるよということを様々な面でサービスしていくようなシステムが札幌市としてできれば、少しでも楽になるのかなと思っております。

○加藤副会長 私が着目したのは、お子さんの体の状態と言いますか、動ける、歩けるといっても結構いたということが今回分かりました。

医療的ケアはあっても動ける方々と、本当に重症と言われる方々と、一言で医療的ケア児といっても幅広さがあるということが、明らかになったなと思います。

あと、お母さんたちの御意見として、経済のこと、情報のこと、あとは兄弟、家族のケアのことなど、本当に多岐に渡って様々な困難があるということも、予想はしていましたが、数字としてはっきり出てきたということがあります。

ただ、その中で、お子さんを育てていて、嬉しかったことということの中で、やはり親として、子どもが社会参加をできて、その中で子どもが成長していく姿や、我が子が一人の人間として様々な個性を発揮していく姿に、とても励まされているのだなということも分かりました。

私は子ども部会の立場として参加しているのですが、このことをやはり中心に据えて、これを大切にできる、親たちがこのようなことで頑張っていることを、消えないようにといいますか、お子さんを育てていてよかったと思えることをたくさん増やしていけるようにしたいと思います。

具体的に何をするかというのは今すぐには思い浮かばないのですが、そのような思いの一つに、委員の皆さんとやっていけたらよいなという、そのような目印に、今回の調査はなったなと思います。

○福井会長 ありがとうございます。

私も少し感想を言わせていただきます。

後半に出てきた自由記載欄について、一つ一つの御家族の様々な思いが詰まっており、私も自分の経験からすると、今の時代の意見なのだという感想を持ちました。

要するに、医療的ケア児という子どもたちの存在、それから社会的に医療的ケア児を支援するシステムがなかった時代の子育てをしている人たちの問題意識や困り感と、今の方々の意見は少し違うのかと思います。

例えば学校教育の中で医療的ケアを実施してきて20年程度になりますが、その中で多くの変容があり、少しずつ、意見が解決してきている例も実際はあると思います。

これまで行けなかったところに行けるようになった、訪問看護ステーションというものも増えてきているなどですね。

徐々に、時代とともに変化してきていることが想像できるし、解決してきたものもあると思います。

そうは言っても、まだまだ私たちが取り組まなければならないものも、ここからはっきり見えていると思いますが、全部一遍には解決できないとも思います。

では、どこから手をつけたらよいのか、さきほどの私の経験でいうと、少しずつ医療的ケア児に関する社会的な認知やシステムは変わっていきますが、よりよくなるための手がかりは、この中にあるのではないかなと思いますし、それを私たちはしっかりと受けとめてあげなくてははいけないと思います。

もう一つ、例えば医療的ケアがあるにも関わらず、障がいのある人たちを育てている人たちの様々な悩み、苦勞、心情としての問題は、時代が変わっても、普遍的な問題があると思います。

そこで、例えば相談をする社会的なシステムをもっと充実させれば、この声を早く拾い集められるのではないかということも感じます。

こちらから近づいて声を聞いてあげなくてははいけない、社会の大きな考え方というので

しょうか、そういうものにも私たちが長い時間取り組まなくてはいけないものがあるのかなというようにも思いました。

しかしながら、私たちにとっては非常に貴重な声が今回の報告書に並べられていると思いますので、特に時期的に震災があったということもありますが、より具体的な取組についても、私たちは着手できるのではないかなと思いました。

余り時間はないのですが、行政関係の委員の皆様方にも、少しずつ御感想をいただければと思います。

○後藤委員 教育委員会の後藤でございます。

今回の報告書につきましては、おおむねこういったところかなと想像していた部分ではありましたが、改めて、数字やグラフで見せていただくことによって、より身につまされる部分もありますし、理解できる納得できる部分もあり、非常に貴重な資料になったかなと思います。

また、教育委員会ですので、先ほどからありました御意見の中ですと、放課後児童クラブの利用の部分の比率を見ると、やはり今後、より多くの場で看護師の方などの配置があったらよいのだろうなと思えます。

一方で、学校はあくまでも学校で、病院とはまた少し違うというところもありますので、どこまで対応できるかということについては、また今後検討していく必要があるかなと思っております。

○及川委員 同じく教育委員会教育推進課の及川でございます。

私も、付添いの関係について、結果としてこのような形で出てきたということで、重く受けとめているところでございます。

感じたのは、やはり先ほど後藤も申しましたとおり、学校というところで、やはりお子さんが安全に過ごすという面では、ほかの事業所、あるいは自宅でもよいのですが、そういうところと比べても、決して恵まれた状況にはないというところをどのようにクリアしていくのが課題かと思えます。

教育委員会としてハンデを負う中で、どこまでできるのかというのを考えていかなければならないのかと感じたところです。

○田村委員 子ども未来局施設運営課の田村でございます。

私は、保育所の関係ということで、保育所の部分を見させていただいていく中で、まず思ったことが、今までは推計ということで、何となくぼんやりとした形での話しかできなかったものが、この調査を通じて、ある程度輪郭みたいなものが見えるようになってきている部分があるのかなと思ったところです。

あと、25ページの下の方の「その他」の意見の中で、「医療的ケア児なので受け入れてもらえない」という最初から諦めの部分であったり、また、「看護師が常駐していないと安心して預けられない」という部分で、保育所というのは、やはり命を預かるということで、保護者さんの信頼を得ながら、安心して預かるという環境をどのように作ってい

けばよいのかなということが、今後の課題として感じたところです。

○星野委員 子ども未来局指導担当の星野と申します。

私も、報告書を見させていただき、後半の自由記載欄などを見ると、すごく胸が苦しくなるところが多くありました。

私は保育士なので、保育所は保護者の方に寄り添って、子育てを支えていく場所だと思っていますので、やはり今の現実から考えて、保育園で少しでも医療的ケア児を受け入れられるような環境を作れたらよいなと感じております。

そして、お母様たちが身近な相談相手として親戚とか御友人しかいないという部分について、親戚や友人の方ももちろん力にはなってくれるとは思いますが、やはり子育て関係の仲間が一番支えになってくださるのかなと思いますので、そのような仲間が、保育園などを通じてできるとよいなと感じました。

○宮野委員 障がい福祉課の宮野でございます。

私は、30ページになるのですが、「12 お子様やご家族のために、今後必要なサービスや支援内容」について、まさに行政の突きつけられている課題が表れている部分なのかと思っております。

短期入所の受入れ先が少ない、通所でも医療的ケア児の利用できる放課後等デイサービスを拡充してほしいという意見がございます。

市内には、今現在89の短期入所の施設があります。

さらに、30%未満の稼働率しかないというところが、実はかなり多かったですというのが現状です。

ただ、このような意見が出てくるというのは、そこに需要と供給のミスマッチが発生をしており、医療的ケアがあるので受け入れられない、重症心身障がいを伴うのでなかなか受け入れられないというのが現状かと思えます。

そのために、看護師を配置した場合の人件費補助や、医療機器を購入した場合の補助などは行っていますが、これまでの我々の事業所に対する支援というのが、あくまでも医療的ケアが必要な重症心身障がい児者に留まっており、先ほどもお話に出ていたとおり、歩いたり走ったりできる医療的ケアのお子さんもいらっしゃいますので、重心児施策から医療的ケア児施策の一つステップアップするためのきっかけになるのかなというところを感じました。

今後、ここの部分をクリアしていく必要があるのかなというところがまず1点でございます。

次に32ページの「北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいこと」についてです。

この中で避難所の部分について、福祉避難場所を公表していただく残念に思った、災害弱者などの当事者の声をもっと取り入れてほしいという意見があります。

札幌市では、現在、福祉避難場所を公表しておりません。

この福祉避難場所については、基本的には、まず震災が起こった場合は、一時避難所という、一般的には学校の体育館に行っていただくことになります。

そこで集団での生活が少し難しいという場合は、その学校にある福祉避難スペースで一時的に生活をしていただくことになります。

さらに、そこでも難しいということであれば、次に2次避難場所としての福祉避難場所になり、この多くは障がい者の入所の施設になります。

このような流れで、今は運用しております。

事前に福祉避難場所となる施設を公表することは、メリット、デメリット、それぞれあります。

実際に災害が起きた時に、その福祉避難場所となり得る施設自体が被災してしまっている可能性もあります。

また、本来そこに行く必要がない方までも押し寄せてしまう可能性もあります。

このような課題があつて、これまで公表はしていなかったのですが、一方で、公表することによって皆様方の安心につながる部分もございますし、さらに、公表の仕方によっては逆に正しい福祉避難場所の運用も十分可能なのかなと今は考えておまして、福祉避難場所の候補となり得る施設の公表というものが可能なのか、検討を始めたところです。

○堀井委員 障がい福祉課の堀井でございます。

私は、主に障害福祉サービスについて事務を所管しておりますので、そのような観点から少し御意見を申し上げたいと思います。

報告書の19ページの障害福祉サービス等の利用状況について、やはりといいますか、特に短期入所と移動支援について、「希望しているが利用できない」という割合がいずれも17%と高くなっています。

この要因として主に考えられるのは、やはり看護職員、又は医療的ケアができる介護職員の配置が十分になされていないといったことが推測されるのかなと思っております。

特に医療型短期入所などは看護師の配置がありますが、移動支援については、看護師等の配置は必置ではありませんので、こうしたサービスについて、少しでも利用しやすいようにしていくためにはどうしたらよいのかということが、今後重要になってくるのかなと思っております。

札幌市では、今年度から医療的ケア児等支援者養成研修を新たに実施しており、土島委員が所属している医療法人稲生会さんに委託をさせていただきました。

報告書を見て、このような研修の重要性といったものを正に痛感したところですので、引き続き力を入れて取り組んでいく必要があるのかと思っております。

また、先ほどの多米委員からの御指摘がございました、行政から適切な情報提供を保護者にすべきだということについては、正にそのとおりで私も感じておまして、行政の、具体的には区役所の窓口で、いかに分かりやすく情報をまとめて提供できるかということが一つポイントになってくるのかなと思っております。

そのためには、やはり保護者の方から、その子の状態像といいますか、必要な情報を適切に聞き取ることが必要なのかと思いますが、一方で保護者の方の御負担というのもありますので、そのような場合は、やはりその方の支援者である、例えば入院先のMSW、あるいはヘルパー、学校の先生などの関係者の方々と行政が連携しながら、その方に対して適切な情報提供を行っていく必要があるのかなと思っています。

○延委員 医療政策課の延です。

私は、医療機関に関することや医療に関する全般の施策を担当しています。

まず、他の委員の方々がおっしゃっていたとおり、この報告書には主な意見が集約されていますが、委員は事前に、集約する前の自由記載欄の意見をいただいております。それを読みますと、本当にこの意見を無駄にしてはいけないなと感じたところです。

私としては、主に医療に関する施策が中心になりますので、注目した点としては、退院時の状況、先ほど御家瀬委員もおっしゃっていましたが、まず、行政が医療機関に正しい情報を伝えなくてはいけないということ、お母さんや御家族の方にも伝えられることは何かということをしかりと考えていかなければいけないということ、区役所の保健師の相談者の割合がかなり低いということもありますので、医療機関と行政でしっかり支援者をつなぎ、孤立させないということも今後の課題になると思いました。

もともと課題になっている部分だとは思いますが、この報告書を見て、あらためて情報連携を進めていかなければいけないと感じた次第です。

具体的にこれからできることというのが上手くお伝えできませんが、例えば土島委員が作ってくださったハンドブックや情報連携シートなど、既存のものもありますので、そのようなものの更なる活用などを検討していきたいなとお話を聞いて思いました。

○筒井委員 母子保健係の筒井です、いつもお世話になっております。

今のお話と少し重なる部分にもなりますが、私も、27ページの退院時の状況について、御家瀬委員、多米委員からもございましたが、やはり、どこに相談したらいいかわからないという意見が19件あったということ、医療現場の医師・看護師に相談される方が多い一方で、在宅の支援者に相談する方が少ないということが少し気になりました。

医療機関と行政との双方向の情報共有を強化する、あとは、行政も、いただいた情報を基に、丁寧に保護者の方に寄り添い、どこに相談したらよいか分からないというに思われる保護者の方がいなくなるように、体制を強化していく必要があると感じているところです。

もう1点、32ページの、今回の地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいことについて、電源の確保が56件とかなり多くなっております。

この地震の後にも、区役所に対して、どこの避難場所に行けば電源があるかという問合せがあったと聞いております。

ある医療機関のスタッフの方からも、本当に医療的ケアが必要なお子さんを抱えている保護者の方は、とにかく電源を確保できるということが、このような震災の際に不安を軽

減・減少できるというお話も聞きまして、どのような体制で電源が確保できるのかという
ようなところについては、引き続き考えていかなければいけない部分だなと感じていると
ころです。

○福井会長 ありがとうございます。

多くの意見を聞くと、勇気が湧いてくるところもあったのではないのでしょうか。

それでは、いったんこの話題を終了したいと思います。

皆さん、どうもありがとうございました。

続きまして、北海道胆振東部地震についてお話をしていきたいと思います。

それでは、資料2について、土島委員、お願いしたいと思います。

○土島委員 では、私の方から、今回のブラックアウトの時の在宅人工呼吸患者さんへの
対応について御報告いたします。

まず、当法人の在宅患者に関してですが、在宅患者、訪問診療、訪問看護、居宅介護、
短期入所を合わせて196名いらっしゃいますが、そのうち156名、80%が在宅人工
呼吸器ということで、かなり重度な方に特化した法人となっています。

156名のうち38名、24%が24時間の人工呼吸器、残り118名は夜間のみの人
工呼吸器になります。

呼吸器以外にも、加温加湿器、吸引器など、電気を必要とする医療機器を多く用いてい
るというのが特徴です。

在宅患者さんについて、うちはもともと小児科から始めているというところもあります
が、4割の方が20歳以上の成人の方になっています。

当時の在宅患者の居住地ですが、札幌市が84%で多いのですが、それ以外の16%は
隣接する市に居住している方になります。

札幌市の中でも、10区、かなり広範に患者さんがいらっしゃるというのがお分かりい
ただけかと思えます。

今回の震災前の災害対策について、2013年に法人を開設しまして、2014年9月
に札幌の大雨というのがありましたが、その際、一日診療を停止して全患者の安否確認を
行い、約7時間程度で確認を終了したということがありました。

これを機に、当法人の中に災害対策チームを立ち上げまして、災害対策に関する勉強
会、BCP、あと、停電時の電源確保策の案内を患者様にしておいたところでした。

たまたま今回、前日に台風21号で札幌市の中でも停電地域があったということと、全
国的にもかなり停電の発生した地域があったということで、もともと作成をしていた「停
電時の電源確保について」という書類を私たちの法人のホームページで公表しました。

全国から、これを使っていた、配布しましたという連絡があったのですが、たまた
まその翌日に震災が起こったということです。

今回の地震後の初動対応について説明します。

3時7分に発災しまして、3時25分にブラックアウトが起きましたが、私たちのクリ

ニックのある手稲区は、1分後ぐらいには停電になっていました。

3時40分頃から、私も含めた幹部職員が事務所に到着しまして、5時頃、そこに来られた職員12名で災害対策本部を設置しました。

全体で65名の職員がいますが、小さいお子さんがいる方は来てはいけないということをお伝えのと、信号が着いていませんでしたので、徒歩で来られる方、あるいは車で安全に来られる方だけ来てくださいますと言ったところ、12名の職員が来ました。

その後、私たちが使っているICTシステムで情報共有をしながら196名の安否確認をしました。

もともと、毎月20日に、患者さんの重傷度によって、24時間呼吸器が必要な方、夜間のみ呼吸器が必要な方、基本的にほとんど電源を必要としない方という3グループに分けてリストを作成しておりましたので、そのリストに従って、優先度別に安否確認を開始しました。

6時頃には、停電が長期化しそうでしたので、24時間人工呼吸器の方は避難入院をするという方針に切り替えました。

11時8分の時点で、使っていたICTのシステムがインターネットに上手くつながらなくなってきたため、急遽、即席の職員のLINEグループを作り、そこで情報共有を始めました。

この日の夕方までに、避難入院が43名、そのうち24時間人工呼吸器が33名でしたが、夕方までに患者さんに連絡がつかなかった方が17名いらっしゃいました。

患者さんから連絡が来る可能性があるということで、職員5名がクリニックの中に宿直しました。

2日目になって、半数以上の患者さんのお宅で電気がまだ復旧していなかったため、安全確認を継続しております。

この日の夕方までに、6人を除き安全確認をしました。

少し停電が長期化する可能性があるということで、さすがに3日目以降も停電が続くと、夜間だけ呼吸器を使っている方も体調の変化が出てくる可能性があるということで、北海道庁並びに札幌市と、翌日以降の電源確保策について相談をしました。

この時点で、先ほど避難所でどれぐらい電気が戻っているかというお話がありましたが、札幌市に聞いても分からないということでしたので、私たちの法人で全避難所に連絡をしたところ、そのうち3分の1程度の避難所でしか電気が戻っていないということでした。

また、電気が戻った地域の避難所は閉じてしまい、皆さん電気が戻ったので、安心して家に帰ってしまうという状況もありました。

私たちのクリニックも、この日の夜ようやく電気が復旧しました。

この時点で避難入院を継続された方は29名です。

3日目の土曜日の昼、12時41分には全患者196名の安全及び電気復旧を確認でき

ました。

ここまでの50時間でLINEグループの投稿が1,443件ということで、膨大な量の情報をここで共有しながら安否確認を行いました。

資料について、札幌市内全区の各患者さんに聞き取りを行い、どこからどこまで停電が続いていたかということ調べたグラフになります。

ご覧いただいて分かるように、区によってかなり差があります。

同じ区でも、道路1本挟むと、こちらは電気が着いているが向こうは着いていない、そして、たまたま着いていないところに24時間呼吸器の方がおり、電源をどうするという話になってしまうということが、これを見ても分かると思います。

発災後から電気復旧までの在宅患者さんの状況について、避難入院した方は43名ということをお話ししましたが、126名の多くの方に関しては、自宅で何とか電源を確保する、あるいは電源が確保できない状態でも、私たちが電話で体調の変化を確認しながら、病院に行かないで何とか自宅で診るという対応をしました。

一つの理由は、患者さん全員を避難をさせるということになると、病院側は受け入れられないということもありますし、あと、信号が着いていないということもありましたので、救急車が呼んでも二、三時間かかるという状況もありましたので、耐えられる人は自宅で様子を見ることにしました。

本当に優先度の高い方から、まずは入院をしていただくという方針です。

たまたま今回は2日ぐらいで電気が戻ったので何とかかなったかなと思いますが、もう少し長く続く、あるいは冬だったらどうなっていたかなと思います。

避難入院をお願いした先はかなり散らばっております。

もともと、普段お願いしているところ入院をお願いしたのですが、我々の方でも、余り集中しないようにと考えており、また、なるべく移動の距離が少なくて済むようなところをお願いをするという方針にしました。

普段やりとりをしていない病院さんでも、お受けいただいたところもあり、非常にありがたく思っております。

病院ではないですが、あゆみの園さんでも多く受け入れてくださり、本当に助かりました、ありがとうございました。

避難入院しましょうといっても、御家族だけでは避難できないという方もやはりいらっしゃいまして、電気が着いていないということでエレベーターが動かないということもありますし、あと、救急車が来ないということもあります。

43名中18名、42%の方が、何らかの支援を必要としたということですが、そのうち3分の1しか私たちが直接は支援できませんでした。

ほかには養護学校の先生や訪問看護ステーションの方、あと、居宅介護事業所の方など、本当に、その時に、その患者さんの家に行けた方々で何とか支援をして避難入院をしたという状況でした。

電源確保のための避難先の内訳について、これは避難入院ではなく、どこかで電源だけ貰ったという方、避難先、生活介護事業所、就労支援事業所、知人・親戚宅で電源を確保した方もいらっしゃいましたし、自宅に患者さんがいるままで、日中に呼吸器等の医療機器のみを持って近隣で充電をしてもらい、夜にそれを使うという方もいらっしゃいました。

近隣の病院でお願いした方もいらっしゃいましたが、養護学校さんですとか一般の学校、それから区役所、知人・親戚、親の職場といったようなところで電源をいただいたという状況がありました。

自助・共助の内容について、もともとバッテリーなどの何らかの外部電源を持っていた方が21%ということで、これは私たちの方でも、停電時の電源確保策ということを案内していますが、いずれも全て自費になるということですので、強制的に買って下さいというのはなかなか難しいような状況ですが、発電機はもともとあったという方もいらっしゃいましたし、今回、発電機を借りたという方もいらっしゃいましたし、呼吸器バッテリー以外の蓄電池をもともと持っていたという方もいて、あとは自家用車から電源を確保したという方もおりました。

次の資料について、全患者さんに関して詳細に、エクセルデータで時系列ごとに、何を、どこにいらして、どれぐらい停電していて、どこで電源を確保していたかというものになります。

優先度Aについて、これは24時間人工呼吸器の方で、黄色い丸が、私たちが安否確認をできた時間になりますけれども、優先度が高くなっていたので、かなり早い時間帯で安否確認をできております。

緑色の帯について、これは避難入院です。

やはり24時間人工呼吸器の方は、避難入院になっていた方が多かったというのは、これをご覧いただいて分かるかなと思います。

優先度Bについて、これは夜間のみ人工呼吸器をつけている方で、この方々は、即座に危ない状況になるというわけではないので、まずほかの方の安否確認をした後に、この方々に連絡を取りました。

時間的には、少し安否確認の時間が遅れております。

ただ、緑色の帯、避難入院になった方が余りおらず、肌色の帯がどこかで電源をもらった、オレンジの帯もどこかに避難したということですが、それが比較的多くなっているのが分かるかなと思います。

優先度Cについて、これは、あまり電源を必要としない方ですが、中では避難入院になった方もおり、御家族の不安が強く、入院したいという方については、病院を紹介して入院をしていただきました。

全部比較したのがこちらの資料で、やはり重症度別に分けたことで、ある程度優先的な方から対応をできたということがあります。

24時間呼吸器の方は入院になっていますが、夜間のみの呼吸器の方は、入院しないで何とか自宅で頑張ることができたということが、これを見てもお分かりいただけるかと思えます。

今後の対策について、よく言われることではありますが、自助・共助・公助、それぞれのレベルで積み上げていくしかないのかなと思っています。

「自助」に関しては、患者さん側に何らかの外部電源を持っていただくというのがあるのかなと思っています。

一つ飛ばしまして三つ目の「公助」について、病院も、私自身は公助だと思っていますけれども、今回、そこまで混乱せずにある程度避難入院ができました。

中には、なかなか病院に連絡が取れないということもありましたし、普段お願いしていないところをお願いしたということもありましたが、札幌市在宅医療協議会に災害対策小委員会というのを設けまして、私も既にその中に入って検討をしておりますので、今後は、各地域の病院さんと連携をして、今回のようなブラックアウトの時には、近隣の方についてはその病院で受け入れていただくといったようなシステムを作れたらよいのかなと思っています。

先ほど福祉避難所という話がありましたが、福祉避難所も、今回の地震の際に、実は電源が戻っていなかったということもありますし、福祉避難所で発電機を持っていても、普段からこのような対応をできるわけではないということですので、電源だけを確保する場所ということについても、これだけ在宅医療の患者さんが多くなっている現状においては、そろそろ考えなくてはいけないところなのかなと思っています。

一番今回痛感したのが「共助」の部分で、先ほどお話ししたように、道路1本挟んで向かいが電気が着いていて、全く問題なく電源が確保できるという状況であるにも関わらず、遠く、信号が着いていないところまで危険を冒してでも病院まで行かなくてはならないということが、どの程度本当に必要なかということを感じたところです。

目の前の地域の町内会の方が、うちは電気が着いているから、電源を貸せるよとなると、とても助かると思います。

また、今回、対応後に聞いたのですが、建設会社の方は発電機を持っているようです。

ただ、人工呼吸器の発電機というと普通ではないものを想像されるので、後からそういうものでもよいのですという話をしたら、そういう子どもたちがいるのだったら貸してあげたかったという会社の方もおりました。

チェーン店では、もし今後、そのような方がいれば、そして、もし電気がその店で戻っていれば、連絡をいただきマッチングして、近くのところで充電をさせるということではできますよと言ってくださったところもありました。

こうなると、本当に病院に行かなければいけない、絶対に避難所でなくてはならないということはないのかなと思っていますが、やはり、人工呼吸器を使っているような方、あるいは在宅で電源を必要とする、在宅医療を必要とするような医療的ケア児に関しては、

本当にその存在が地域でも知られていないということがあるのかなと感じます。

私が聞いた話では、地域の避難訓練に参加しようとしたのですが、対応が難しいのでと言われたというケースもあると聞いています。

本当に、普段からそこにそういう子どもがいるということが分かっていたら、今回のような時でも、ああ、あそこにいる、そういえば、あそこの子がまずいぞとなど、ぱっと見に行っただけで対応することができたのかと思います。

私も同じ町内会に2人、うちの患者さんがいらっしやっただけで、自宅に帰った時に、町内を回って、2人の患者さんの家を見て回りました。

たまたま両方電気が着いていたのでよかったのですが、電気が着いていなかったら、うちに泊めて電源を確保できるようにしようかなと思っていました。

それを、私のような医療者じゃなくても、地域の方ができれば、絶対に病院に行かなくてはいけないということではないのではないかなと思っています。

こういう子どもたちが、今回こんなに困ったのだよということについて、新聞等で取り上げられているところではありますが、より私たちも伝えていかなくてはならないのかと思ったところです。

○福井会長 土島委員、ありがとうございました。

大変貴重な情報提供と、これからの私たちの取組にも示唆を与えていただいたのではないかと思います。

次、今野委員からお願いいたします。

○今野委員 札幌あゆみの園、今野です。

当園の北海道胆振東部地震の対応について、報告をさせていただきます。

まず、訂正があります。

報告者の施設名について「医療福祉人」と書いてありますが、人を「センター」に訂正願います。

また、報告時間が限られていますので、一部省略し報告することを御了承いただきたいと思っております。

最初に、当法人の理念並びに概要ですが、後ほど見ていただければと思います。

次に、当園の入所支援の概要です。

下段の交流スペースは、保護者家族の宿泊施設ですが、昨年9月6日時点は福祉避難所として開放しました。

次に、当園の在宅部門ですが、こちらも参考資料として後ほど見ていただければと思います。

次に、地震発生当初の状況です。

基本情報は記載のとおりなので省略します。

札幌近郊の震度6弱の東区は、生活介護・障害児通所支援ひかりの所在地です。

また、震度5強の白石区は当園の所在地で、両地域とも大きな揺れを感じました。

次に被災状況についてです。

電気は、全道域ブラックアウト状態で、信号、ガソリンスタンドも機能停止、公共交通機関も運行中止のため、出勤できない職員も数名いました。

地震発生数時間後、札幌市より福祉避難所としての受入れ確認の電話があり、了承しました。

当園では、大規模災害に備えた事前の取組が奏功し、大きな影響はありませんでした。

利用者の皆さん、職員にも、怪我や体調不良等はありませんでした。

また、ブラックアウトの対応として、平成23年3月に発生した東日本大震災後に、非常用機能を持つ自家発電機を増設しています。

利用者の日常生活に必要な電力を確保・・・備蓄量は7日以上となっています。

今回も、非常用自家発電機が即稼働し、混乱はありませんでした。

発電機は2メートルの洪水でも浸水しない高さに設置し、もしものときに備えています。

次に食料の備蓄について、副食は5日分、主食は7日以上対応ができています。

経管栄養剤、医療材料等の備蓄も5日分備えています。

ブラックアウト等で食料等を調達できずに出勤した職員に、2日間、計5回、延べ180食を提供し、仕事に従事いただきました。

次に、職員確保です。

公共交通機関の不通や幼稚園、保育所が休みになった関係で出勤できなかった職員が13名、当園の在宅支援サービスの休止に伴う職員10名と自主出勤した職員3名の計13名が直接介護の支援に回り、プラス・マイナス・ゼロというような状態です。

2日目以降は、公共交通が正常に戻るまでタクシー利用を認め、職員確保に努めたところです。

次に在宅重心者の家族支援です。

短期入所の対応として、緊急受入れが5名、予約の前倒し受入れが2名、利用期間の延長が4名の計11名を短期入所で対応しています。

福祉避難所としての受入れは、2家族5名で、いずれも3泊4日利用しました。

食事の提供、入浴設備の開放もしております。

次に、福祉避難所の利用家族の事例です。

事例は、東雁来のひかりに避難した御家族です。

ひかりは、札幌市防災計画に定める地域避難所として、平成29年7月に指定を受けております。

避難家族は、本人、母、兄とありますが、兄は弟の間違いです。

放課後等デイひかりを利用しております。

避難理由については、停電による電源確保であり、父が仕事の関係で留守になることから、何かの時の安全確保ということで利用しました。

次に、避難受入れの流れです。

4時にひかりに家族3人避難してきました。

サクションを貸し出し、体を休めていただいています。

その後は、8時前に福祉避難所受入れ確認を本体に取り、了承を得ました。

11時に本体施設に移動、交流室で3泊4日過ごしております。

次に母の声ですが、「近くに安心できる避難所があり、本当に助かりました。また、食事を用意していただき、心から感謝です」と言っていただきました。

事例の2番目です。

本体に併設の生活介護あゆみに避難した御家族です。

写真は、母親から提供をいただいたものです。

普段は緊張がある利用者様ですが、避難所ではリラックスし、しっかりと睡眠も取れたとのことです。

左の写真は宿泊した交流室の内部です。

次に、お母さんからいただいた報告文を紹介させていただきます。

今まで経験したことのない大きな揺れ。

再度、揺れが来るのではないかと不安。

娘の吸引器と吸入器は充電がされているので、数時間は大丈夫。

しかし、不安もあり、生活介護あゆみに連絡。

避難したい旨伝え、快く受け入れを承諾。

嬉しくそして安心。

我が家はマンションの5階でエレベーターも止まり、住民の方々が娘を担架に乗せ、バギーも一緒におろしてくださった…感謝。

車であゆみに。

寝袋、毛布持参。

あゆみでは、思いもかけず交流室利用。

しかも食事つきで何の不自由もなく3泊4日過ごした。

食事の提供。

ありがたく食べさせていただきました。

とても美味しかったです。

地震を防ぐことはできませんが、避難でき安心を得ることができました。

帰宅後、早速、手動式吸引器、電池式吸入器、蓄電器を購入しました。

この度の地震は、色々なことを考える良い機会となりました。

避難時に提供いただいた食事です。

職員の皆さんも大変な中、本当に感謝ですと結んでいただきました。

食事の写真は、本来6枚いただいておりますが、容量の関係で3枚のみ添付をさせていただきました。

震災後、保護者懇談会を開催し、寄せられた声です。

- ・地震の際に、避難場所について市の危機管理対策室に問い合わせをしたところ、停電でエレベーターも信号も停止している状態で、自宅の中央区から距離のあるあゆみの園まで行くように言われた。
- ・停電で電動シャッターが動かない。車が使えない状態になった。
- ・医ケアがあると、地域避難所へは避難できない環境であった。
- ・基幹避難所の中学校に行ったが、居場所がない。やむなく車の中で一夜を過ごした。
- ・福祉避難所を公表してほしい。

その他、停電に対する電源確保、食材の不足、冬期間だったらという不安の声が多く寄せられておりました。

最後に、在宅支援の立場からの反省を紹介します。

- ・信号機が停止した中、単独で安否確認や運搬等の移動をしていたが、複数人で行動すべきだった。
- ・福祉避難所への避難は、今回2家族だったが、これが2桁以上の避難家族がいたらと思うと、受け入れシミュレーションは必要と感じた。
- ・安否確認や福祉サービスの中止の連絡等、携帯電話では限界がある。今後、メールでの一斉送信等の検討が必要と感じた。
- ・ひかりは、地域避難所として1家族受け入れたが、区役所との連携がなされなかった。

最後ですが、今後も防災意識を高め、迅速に行動できるよう、災害に対する訓練、避難訓練を取り入れていきたいと思っております。

御清聴ありがとうございました。

○福井会長 今野委員、ありがとうございました。

様々なことを考えさせられました。

自分でどう対応しなくてはいけないか、地域でどう行動するかということについて、御示唆いただいたのではないかと思います。

どうもありがとうございました。（拍手）

それでは、来年度の予算について、札幌市から新たな取組があると聞いております。

関係事業について御説明をいただきたいと思っておりますので、最初に田村委員、お願いします。

○田村委員 子ども未来局施設運営課の田村でございます。

まず私から、来年度の予算の話の前に、資料4の医療的ケア児に関する保育所等へのアンケート調査の結果概要について、御報告をさせていただきたいと思っております。

まず、このアンケートについて、医療的ケア児に関する保育所等での保育や相談の状況等を把握することなどを目的として、昨年8月に、札幌市内の公立園を除く認可保育所、認定こども園、それから小規模保育所の全園、406園にアンケート調査を実施し、250園から回答いただいております。

回答率は61.6%となっております。

まず、1番目として、医療的ケア児を知っていますかという設問について、約半数が知っていると答えていたのですが、知らないと回答した園も1割程度ありました。

次に、2番目として、医療的ケアが必要なお子さんの預かりについての相談状況についての設問ですが、相談を受けたことがあるという園は、1割という結果でした。

実際に相談のあった医療的ケアの内容については、次の3番に集計しております。

経管栄養と導尿が最も多いという状況で、次いで喀痰吸引、それからストーマに対するケアと続いています。

続きまして、4番目の実際の受入れ状況について、今回のアンケートでの回答では、受け入れたことがあると回答した園は全部で13園ありました。

回答のあった250園のうち5.2%の園が、過去1度でも受入れをした実績があるとなっております。

また、その受入れをした医療的ケア児の状況について、まず身体障害者手帳などという障がいに関する認定を受けていますかという確認をしたところ、大部分が何らかの形でそのような認定を受けているという結果でした。

1点補足ですが、表の中に「札幌市障がい児保育事業の認定」という項目がありますが、こちらは札幌市の保育所等で障がい児保育を行っている事業という認定を受けているお子さんになります。

続きまして、6番目、受入れを行ったお子さんの医療的ケアの内容について、これは先ほどの相談内容と順位はほぼ一致する結果になっており、導尿の実績が頭一つ抜き出ております。

これは、やはりケアを行う時間が固定的であるということから、比較的、導尿というのは受入れやすい部分があるのかなと考えております。

また、実際に誰が医療的ケアを行ったのかということについては、7番で集計しております。

続いて、8番目として、医療的ケアを受け入れられなかったことがあったかという設問に関して、21園が受けられなかったことがあると回答しております。

その理由としては、9番目に集計をしておりますが、やはり看護師の配置がない、あるいは少ないということが最も多く、次いで前例がない、受け入れ体制の構築の仕方が分からないといった回答が続いているところです。

最後に、医療的ケア児の受入れについての課題について、複数回答したものと最も大きな課題を一つ挙げてもらったものというのが10番目と11番目の表の集計になります。

回答数による順位自体はそれほど変わらないという結果だったのですが、やはり最も大きな課題としては、現在の園に受け入れる余裕がないという理由が半数近くを占めるという結果となっております。

これは、保育士の方を始めとして、保育所等が保育の質を保つために様々な御苦勞をさ

れている中で、なかなか医療的ケアの部分までを含めた保育を行うということが難しいと感じていらっしゃる園が多いのかなと考えているところです。

以上、少し簡単ではありますが、アンケートについての報告を終わらせていただきます。続きまして、今度は資料5番になります。平成31年度に予算をいただいて実施します公立園における医療的ケア児の受入モデル事業の概要について、説明をさせていただきますと思います。

お手元の資料の5の1の①の部分、新規というところで、公立園における医療的ケア児の受入モデル事業の欄を見ながらお話を聞いていただければと思います。

保育所における医療的ケア児の一日も早い受け入れを実現していきたいという思いと、そうは言っても、やはりお子様の命をお預かりすることもありまして、しっかりと慎重に検証していかなければならないという中で、先ほど御報告をさせていただいた民間保育所等に対するアンケートを実施し、まず課題を分析したところです。

さらに、今回はモニター実証という形で、実際にお子さんをお預かりするときに、主治医の先生と実際に看護をする看護師との連携の仕方など、そのようなことをしっかりとモデル事業として検証して、本格実施につなげていきたいという思いで、来年度の予算を確保している状況です。

具体的な内容については、まだ決まっていない部分も多々ありますが、現在想定しているものについて簡単にお話をさせていただきます。

公立保育園の中で、中央区を除く各区に「ちあふる」という公立保育の拠点施設というものがありまして、この「ちあふる」の中でまず1カ所、委託により看護師を配置するというを考えております。

この看護師は、通常保育では朝の7時から夜の6時まで11時間、月曜日から土曜日まで週6日間ありますので、対象となるお子さんの保育の時間中、必ず1人は常に園にいるというような、例えば2交代・3交代など、そのようなシフト勤務になると思いますが、何人かの看護師さんが入れ替わりに来ていただくという形で、張りつくことを想定しています。

また、実際にいつからお子さんを預けられるのかということに関しては、来年度、一旦4月の新入園児が落ち着いた頃に、公募という形で、このモデル事業に参加したいという親御さんに手を挙げていただくことを考えているところです。

このように公募をした上で、今回は検証のためのモデル事業として、保護者の御協力の下で実施しますが、お子様の医療的ケアの内容や、看護師の受入体制によっては、せっかく応募いただいても受入れができないという場合も出てくるかなと考えております。

今回の事業を通じて、導尿、喀痰吸引といった、お子さんの医療的ケアの内容から、例えば看護師1名で行えるケアの範囲や受入人数などについても、検証していきたいと考えているところです。

また、この一年間で、モデル事業を行っていきながら、緊急時の親御さんとの連絡体制

や、医療機関との書類のやりとりの様式など、あるいはお子さんを受け入れるに当たっての関係性の築き方など、そのようなノウハウを蓄積して、また次年度以降につなげていければと考えているところです。

保育関係については、以上になります。

○福井会長 ありがとうございました。

続きまして、教育関係をお願いいたします。

○及川委員 教育委員会教育推進課の及川でございます。

同じく資料5、1番の保育所・学校におけるモデル事業の②の学校への看護師配置について説明させていただきます。

平成31年度予算枠としては190万円の予算を確保しております。

この予算を使い、医療的ケアが必要な児童がいる学校に看護師を派遣するという内容で、2校、週1回の体制で通年、医療的ケアの体制を検証していくというような内容になります。

この事業は、実は、平成30年度から実施しており、その継続という形になります。

平成30年度は、主に二つの目的で小学校に看護師の配置を行いました。

1点目は、校内で安全に医療的ケアを実施するための実施手順、校内体制、役割分担についてまずは検討しようというものです。

2点目は、実は業務委託で実施していますが、業務委託に限らず、直接雇用など、その他の方法も考えられますので、学校の実情にはどのような方法が一番適しているのか、看護師配置の手法についても検討しようというものです。

今のところ2校において、平成30年度から引き続き実施していく中で、さまざまな課題等を検証していくことにしておりますが、現在のところ上がってきている課題としては、まずは主治医及び医療機関との調整について、委託という手法を採っていることから、なかなか直接やりとりができないということもあり、そのあたりの調整方法について課題があると感じております。

それから、業務委託となると、専任の看護師を置きたいのですが、それは会社の事情によって置ける、置けないとなり、必ずしもこちらが望むとおりにはならないということになります。

希望は出せるのですが、実現するかどうかというのは、受託業者の判断になってくるというようなこともあります。

今のところお子さんとの信頼関係の構築という面がありますので、やはり慣れた方に引き続きやっていただくのが一番望ましいと思います、その方向で考えてはいますが、果たして全市でやった場合に、このようなことができるのかという課題もあるかなと思っています。

簡単ではございますが、以上となります。

○福井会長 それでは、皆さんから何か御質問等がありますでしょうか。

○多米委員 保育関係の事業について、医療的ケア児の受入れは何人程度を予想されて計画されているのでしょうか。

○田村委員 医療的ケアの内容によって変わってくるかと思います。

このあたりは、医療的ケアの内容等を確認した上での判断になってくるかと思います。

○多米委員 1人ではなく、複数の受入れもあるということによろしいのでしょうか。

○田村委員 はい、場合によっては、複数の受入れもできるかと思います。

○多米委員 分かりました。

○福井会長 ほかに、いかがでしょうか。

○加藤副会長 保育関係について、モデル事業ということになるのですが、モデル事業というのは単年度で終了と考えてよいのでしょうか。

○田村委員 予算の関係もあるので、今の段階では単年度という回答にはなりますが、基本的には、我々としてはもちろんそれを続けていく、あるいは、発展と言うとおかしいですけれども、ステップアップを目指していくという思いではございます。

○加藤副会長 もう既に対象になるお子さんは実際にいらっしやって、どこの保育園というところまで、ある程度決まっているということでしょうか。

○田村委員 そこまではまだ決まっておりませんので、今後検討ということになります。

○加藤副会長 分かりました。

○福井会長 ほかに、いかがでしょうか。

○時崎委員 意見なのですが、私としましては、自分の講演の際に、医療的ケアのある保育園に通いたいお子さんのことを御紹介してもらいましたので、このような事業が始まることに大変感謝します。

そして、これが第一歩となって、困った親子が少しでも減ってほしいです。

すごく期待しています、ありがとうございます。

○福井会長 私からですが、このアンケートが8月に実施されて、状況をおおむね把握され、当面はここから始めていくという話になるかと思います。

ただ、先ほどの保育所のアンケート結果、それから、最初の報告書の内容から見て、平成31年度予算の施策について、札幌市全体のニーズからすると、需要と供給に相当開きがあるのではないかと感じます。

モデル事業というのは仕方がないと思いますが、今回実施した調査で分かった札幌市のニーズと、学校や保育所でこれから受け入れようとしているものに、乖離が大き過ぎる印象があります。

そこからどのように近づけていくかというのが、これからの大きな課題になっていくのではないかなと思いますが、そのような意味では、報告書、あるいはアンケートをより行政的なところで活用していただければ、今後の応援にもなるのではないかなという感想を持ったところです。

私の感想で申し訳ありませんでした。

それでは、最後に事務局から連絡事項をお願いします。

○事務局（中田） 障がい福祉課の中田でございます。

本日は、実態調査の結果等につきまして、大変貴重な御意見を委員の皆様から頂戴しました。

どうもありがとうございました。

この調査結果や御意見をこれからどのように生かしていくかということは、我々の方でも真剣に考えていかなければならないと思っております。

次回の開催でございますが、今年の6月頃を予定しております。

時間は、今までどおり19時からの開始の予定です。

詳細につきましては、改めて御連絡を申し上げます。

また、新年度に、職場の人事異動等による委員の変更等がございましたら、後日、事務局まで御連絡をお願いしたいと思います。

本日のお手元にあります資料につきましては、そのまま置いておいていただけますと、次回、ファイルごと御用意をさせていただきます。

また、もしお持ち帰りいただく場合は、次回お忘れなくお持ちいただくようお願い申し上げます。

連絡事項は以上でございます。

3. 閉 会

○福井会長 どうもありがとうございました。

それから、毎回、多くの傍聴の方が席を埋めていただいて、関心の高さを実感します。

毎回参加されている皆さん方にもお礼を申し上げたいと思います。

なお、来年度もこの会議が続いていきます。

勉強という場も、情報共有という場もありますので、どのような協議を続けていったらよいかなど、進め方について御意見がありましたら、事務局、あるいは私に申し付けていただければと思います。

一年間、御苦勞様でした。来年度も引き続きお願いいたします。

ありがとうございました。

この内容については、出席者による確認を経て、重複した言葉遣いや、明らかな言い直しがあったものなどを整理した上で作成しています。（作成：札幌市障がい福祉課）