

会議録（要点記録）

会議名称	令和5年度第2回小金井市医療的ケア児支援連携推進協議会		
開催日時	令和5年11月17日（金）18:00～19:39		
開催場所	小金井市役所第二庁舎8階801会議室		
出席者等	委員：副島会長、富永副会長、鴻丸委員、小林委員、岸野委員、石川委員、砂川委員、岡委員、名取委員（欠席）、新井委員（欠席）、小暮委員、渡邊委員 事務局：自立生活支援課長、相談支援係長、相談支援係主査		
傍聴の可否	可	傍聴者数	2人
会議次第	1 開会 2 議題(1) 報告事項 ア 関係課会議（8月25日開催）の会議結果について イ 小金井市医療的ケア児相談窓口あいびーの設置について 議題(2) 協議事項 ア 事例検討		
配布資料	資料1 小金井市医療的ケア児相談窓口 あいびーのリーフレット 資料2 支援対象児支援記録登録者名簿 ※ 資料2は委員にのみ配布		

令和5年度第2回小金井市医療的ケア児支援連携推進協議会

日 時 令和5年11月17日（金）午後6時から
場 所 市役所第二庁舎・801会議室
出席委員 9人
会 長 副 島 賢 和 委員
委 員 有 泉 千香子 委員 富 永 智 一 委員
小 林 真理子 委員 岸 野 奈 美 委員
石 川 敦 子 委員 砂 川 愛 委員
岡 陽一郎 委員
小 暮 佳 弘 委員
渡 邊 孝 之 委員
欠席委員 新 井 しのぶ 委員 名 取 知 子 委員

事務局職員

自立生活支援課長 天野 文隆
自立生活支援課相談支援係長 小池 直明
自立生活支援課相談支援係主査 本木 典子
小金井市医療的ケア児コーディネーター 田村
小金井市医療的ケア児コーディネーター 内田

傍 聴 者 2 人

（午後6時00分開会）

◎**会長** 皆さん、こんばんは。お忙しい中、寒い中ありがとうございます。どうぞよろしくお願ひいたします。

ただいまから令和5年度第2回小金井市医療的ケア児支援連携推進協議会を開会いたします。会議を始める前にまず事務局さんから配付資料の確認をお願いいたします。

◎**事務局** 事務局です。

本日配付しております資料は、まず1点目が次第、次に、資料1として小金井市医療的ケア児相談窓口あいびーのリーフレットとチラシ、それから資料2としまして支援対象児支援記録登録者名簿、以上、次第を含めて3点でございます。なお資料2につきましては、個人情報となりますので傍聴用は用意してございません。また、ホームページへの掲載も控えさせていただきますので、御了承いただきたいと思います。

不足等、大丈夫でしょうか。

資料については以上です。

◎**会長** いかがでしょうか。資料に関して何かありますか。

一つ教えてください。これ、2枚目の資料2のほうは終わったら回収ですか。

◎**事務局** 資料2のほうは、委員の間では共有するという事で御本人の同意が取れておりますので、回収しないで大丈夫です。

◎**会長** では、取扱い、どうぞよろしくお願いいたします。

では、早速議題に入りたいと思います。報告事項アです。8月25日開催の関係課会議の結果について議題といたします。

事務局さんのほうから報告をお願いいたします。

◎**事務局** 事務局です。

令和5年8月25日に開催した第16回医療的ケア児関係課会議の会議結果につきまして、口頭にて報告いたします。

まず、関係課会議についてですが、小金井市医療的ケア児支援連携推進協議会設置要綱第7条の規定に基づきまして、自立生活支援課、健康課、子育て支援課、保育課、児童青少年課、学務課、指導室の職員で構成する会議で、主に課長職による情報共有を行っている会議でございます。

会議の内容としましては、令和5年5月26日に開催しました令和5年度第1回小金井市医療的ケア児支援連携推進協議会の会議結果の報告が1点と、各課からの情報交換の2点でございます。各課からの情報交換におきましては、まず私ども自立生活支援課からは、5月に開催した本協議会の協議結果を報告したほか、医療的ケア児支援コーディネート事業の開始及びその後の対象児の把握状況を報告しております。保育課からは、コーディネーターとともに調整中の事例1件の報告、児童青少年課からは、4月から受け入れている1名の状況について報告、学務課からは、就学相談で対応している1名についての報告、指導室からは、児童青少年課から報告のあった児童について学校での状況を報告、以上のような報告がありまして、最後にその他の議題の中で、医療的ケア児コーディネート事業に関する病院への周知状況の確認と、各課において把握した情報の取扱いについての確認を行いまして、会議を終了いたしました。

次回は、令和6年2月の開催を予定しております。

報告は以上となります。

◎**会長** どうもありがとうございました。皆さん、ついてこられましたでしょうか。大丈夫でしょうか。保育課と児童青少年課と学務課と指導室のほうから報告があったということでございます。

事務局の報告が終わりましたが、本件について、報告事項ということですので御承知おきいただくにとどめたいと思いますが、その上で確認をされたいこととか質問などはございますでしょうか。

保育課からはコーディネーターとともに調整中の事例が1件報告、児童青少年課からは4月

から受け入れている1名の状況について報告、学務課からは就学相談で対応している1名について報告、指導室からは児童青少年課から報告のあった児童について学校での状況を報告ということでした。よろしいでしょうか。

では、本件についてはこれで終了いたします。

次の議題に移りたいと思います。次も報告事項でございます。イ、小金井市医療的ケア児相談窓口あいびーの設置について、を議題といたします。

事務局さんから報告をお願いいたします。

◎事務局 資料の1として用意いたしました、こちらあいびーのリーフレットとチラシのほうを御覧いただきたいと思います。

医療的ケア児に関するコーディネーターの配置に関しましては、昨年度の協議会におきまして事業内容等について御協議いただいたところでございますが、おかげさまで今年の7月より医療的ケア児コーディネート事業を開始し、医療的ケア児相談窓口あいびーを設置することができました。

本事業の開始により、今後は医療的ケア児コーディネーターも本協議会に参加することとなります。本日は初めての参加となりますので、コーディネーターの御紹介をさせていただきます。では、自己紹介をお願いいたします。

◎コーディネーター よろしく申し上げます。

7月より自立生活支援課の委託の下で、医療的ケア児相談窓口あいびーというものを設置させていただきました。あいびーでは、医療的ケア児コーディネーターが私を含めて2人で進めさせていただいております。

もともと私どもの会社では、訪問看護、児童発達支援、相談支援事業を行っており、医療的ケア児また重症心身障害児の親御様またその当人から、悩み事の相談をさせていただいております。そこで、今回、医療的ケア児相談窓口あいびーを設立するという運びになりました。まだ手探りの状態で、いろいろ分からない点とか何をすればいいかと結構迷っているところで、皆様に御迷惑をかけることもあるかと思うんですけれども、何とぞよろしくお願いいたします。

◎事務局 ありがとうございます。

では続いて、事業開始後の医療的ケア児の登録状況について御報告いたします。資料2を御覧ください。こちらは小金井市医療的ケア児コーディネート事業実施要綱第7条の規定に基づき作成しております支援対象児支援記録に登録されている対象児のリストでございます。登録された支援対象児については、本協議会で個人情報扱うことについて同意を得ておりますので、後ほど協議事項のほうでは具体名を挙げた状態で、資料を基に御協議いただきたいと思っております。

事務局からの報告は以上です。

◎会長 どうもありがとうございます。コーディネーターさんもありがとうございます。

事務局から以上の報告がありましたけれども、支援対象児を把握するに当たってどのように活

動されているのか、また、今後はどのように把握を進めていくのかについて、個人情報に触れない範囲でコーディネーターさんのほうから御説明いただけますでしょうか。よろしく願いいたします。

◎コーディネーター では説明させていただきます。

7月から医療的ケア児コーディネート事業を開始して、まず、市内の訪問看護ステーションと児童発達支援事業所、放課後等デイサービスへ、医ケア児を担当していると思われる事業所及び自立生活支援センター、相談支援連絡会議にて、あいびーの窓口の利用を御案内していただくよう業者様に御提案していただけるようお声がけをしました。また、実際に医ケア児がいるかどうかということをお伺いしている場合には、その利用者様があいびーに直接的つながるように具体的なお声がけや仲介をお願いしました。

実際にお会いできるお約束が取れた方に対しては、今後、医療的ケア児が必要な社会的資源につながるよう環境整備を行うためにも、今までの経歴や相談事を意見交換の場で共有させてほしいという内容で、順次同意書を受け入れてきました。現在のところ、資料2にありますように、13人の方からは同意書をいただいております。そのほかにも10名程度は医療的ケア児あるいは重症心身障害児がいるであろうということが事業所の聞き取りなどから把握できております。

今後の活動といたしましては、まだお会いできていない10名の方の同意書を順次受け入れられるようお会いしていきたいと思っていることや、あとは近隣の医療的ケア児を受け入れている病院のソーシャルワーカーや特別支援学校、市内の小学校などにも、小金井市に医療的ケア児相談窓口が設置されているということをお声がけして、該当の方がいる際には連絡をいただきたいということを伝えたいと思います。病院の中で東京都立小児総合医療センターには、既にお声がけが済んでおります。

実際の聞き取りの中では、具体的に訪問看護ステーションから御意見をいただいております。医ケア児は基本的に訪問看護ステーションが入っている割合が高いので、全数把握を目指すならば、情報共有を密にしたほうがいいのではないかと思います。具体的には、医療的ケア児を受け入れた場合は、訪問看護ステーションから状況提供書を小金井市へ送ることや、MCSという医療介護専用コミュニケーションツールで事業所とあいびーがつながっておくかどうかという御意見をいただきました。

以上です。

◎会長 どうもありがとうございました。

個々の支援対象者とのやり取りについては、後ほど協議事項の中でまたお話をするときがあるんですけども、委員の皆さんのほうから、今の報告に関してこの時点で御確認されたいこと、また御質問などがありましたら、挙手をしていただけたらと思います。合図でもいいです。

今のお話からは、あいびーのことをお声がけしていくことと、医療的ケア児がいたときの声かけや、環境調整のための同意書についてのお話がありました。今13名が同意書を得ている

そうで、まだ10名の医療的ケア児、重心児のお子さんがいるんですけど、これからその同意書を取っていかうということだそうです。

それから、病院、支援学校、そして市の学校に、相談室があること、設置されたということを知っていくこと、府中の都立総合医療センターにはもう連絡済みということでした。それから、訪看のステーションのほうから情報共有ということ、連絡があった場合には、利用があった場合には小金井市のほうにこれも同意書が要ることになるんですかね。その連絡は密に行く形になりますか。

◎コーディネーター 回答がある方の場合には、もう既に事業所様から直接あいびーに連絡するようその事業所さんに伝えていただくという形でいます。

◎会長 あいびーに連絡が行くということは、もう市が把握するということになるわけですか。

◎コーディネーター そうです。

◎会長 はい。

僕はMCSって知らないんですけど、皆さん、御存じですか。ちょっと簡単に教えていただけると、医療看護の看護システム？ ちょっと教えてください、すみません。

◎コーディネーター インターネット上にお部屋があって、そこに登録されている方同士が文字でお話できるという、チャットのようなものですね。

◎会長 それって、どの範囲まで。

◎コーディネーター それは、登録許可された方しか利用できません。

◎会長 それは医療でつながっている人たちがそこに入って行って、個人情報を出して登録をしていくという形ですか。

◎コーディネーター はい。通常、訪問看護ステーションとドクターの間で誰かの情報を共有したいときにはそういったシステムがふだん使われているので、そのシステムを再利用する形です。メンバーを決めた中での共有ができたらいいのではないかという御意見をいただきました。

◎会長 なるほど、これを利用していったらよいのではないかという。

◎コーディネーター はい。

◎会長 すいません、私はそういうことを知らなくて。ありがとうございます。

皆さんからはいかがでしょうか。では、御質問等がなければ本件に関してはこれで終了しますが、よろしいでしょうか。どうもありがとうございました。

では、次に議題2の協議事項の事例検討に入りたいと思います。個人情報を取り扱うため、傍聴の方は御退席いただくようお願いいたします。どうもありがとうございます。

(傍聴人退席)

◎会長 では、会議の再開、よろしいでしょうか。

では、事務局のほうから御説明をお願いいたします。

◎事務局 事務局です。

それでは、改めて資料2を御覧ください。Aちゃん、こちらの方は前回5月26日に開催した第1回協議会の事例検討に御家族で参加していただいた支援対象児になります。その後も医療的ケア児コーディネート事業として支援を継続していますので、その後の状況について報告してもらいたいと思います。それから、そのほかにも保育園入園に当たりまして調整した事例等ありますので、コーディネーターのほうから併せて報告をしてもらいたいと思います。

事務局からは以上です。

◎**会長** では、よろしくお願いたします。

◎**コーディネーター** 今ありましたAちゃんの現在の状況になります。現在、週4で保育園に通っております。その中で週1児童発達支援、月に1回程度で保育所等訪問支援という形でとてもうまく通えていて、お母さんのほうもすごく安心して保育園に通っているという形になっております。今、保育所等訪問支援というのと児童発達支援という、療育という形と保育というのが合わさってAちゃん1人を見守っている状態です。

その保育所等訪問支援というのをやっているんですけども、保育園側は、Aちゃんの療育について、生活について、いろんなことを相談できるのでこのまま継続してほしいということと、御両親のほうも、Aちゃんの保育園での日常生活の様子というのを聞けるのでこのまま続けていただきたいという要望はとても強くいただいております。また、Aちゃんについての勉強になることも結構あって、そのことについてもすごく喜んでいただいているので、このまま継続で保育園に通園できればというところです。

これがAちゃんの現状であります。そうなった経緯というのは前回の協議会でお話ししているんですか。

◎**事務局** その辺がまだそこまで細かくいってないような時点での事例検討でしたので、このつながった成功事例、こういうことをやったことによってうまくいったというところを御報告いただければ参考になるのかなと思います。

◎**コーディネーター** 分かりました。

次に、このBちゃんのお話をちょっとさせていただければと思うんですが。Bちゃんは医療ケアとしては経鼻管のみになります。ミルクと水分は基本的に経鼻管からの摂取ということで、この子はもともと看護師さんがいない保育園に通っていたというところがありまして、まず、ここも少し驚きというか、すごいなというところもあったんですけど。その保育園さんが、飲水、口からちょっと飲んでいるという状況があったので、日中の飲水は口からして、ほかの栄養に関しては朝、保育園に来る前と帰ってからすぐというところでミルクを飲んで1日を過ごしているという形だったんですけども、この子があるとき結構大きめなけいれんを起こしてしまって、そのけいれん発作によって保育園さんからあいびーのほうに初めて連絡が来まして、初めてそこで接触できるんですけど、そのときにどうしたらいいだろうということで相談が来ました。

最初のうちは、看護師さんがいないので医療的ケア児をまず看れないということと、発作が

起きたときの緊急時対応というのもほぼできない状態ということで、かなり園長先生はお困りと不安の中で、そこですぐ話合いに行って、訪問看護ステーションの担当の看護とかとも話しまして、本当は1日だけ保育園に行けない日があったんですけど、その保育園がちょっと不安が強過ぎて預かれませんでしたというんですけど、すぐに、やはりお母さんと2人であるというのは寂しいだろうしかわいそうだからということで、翌日からまた何とか引き取るという形だったんですけど、ほんと、けいれんが起きたらどうなっていたかというのは正直なところでした。

そこで私どもで関わりをして、まず緊急時対応の方法というのをお母様含めてしっかり話し合い、けいれん発作が起きたらどうするか。まず119番で救急車を呼ぶ、それから救急車の隊員が来たときには、こういう紙、名前と住所、電話番号、全部書いてあって、主治医の先生の名前も書いて、病名も書いて、もう渡すだけですぐに連れていってもらえるような状態というのを徹底したというところで、現在、楽しく通園しているところなんですけれども。

このA保育園が2歳までの保育園なんです。ここからまた、今その子が3歳に4月からなっていくので新しい保育園に転園しなきゃいけないということで、話合いがまた持たれまして、このときは自立生活支援課と保育課と私どもで、A保育園に話をしたりして、どうしたらいいだろうという話をしました。

そこで、A保育園の連携園でB保育園があるんですけども、そちらのほうが連携園なのでお母さんのほうはそちらのほうに何としてでも行きたいという話になりました。B保育園には看護師さんがいるんですけども、全部の園児を担当する看護師さんということで、医療ケア児の子が入ってきてもその子に直で担当できないので、ちょっと今回の話は難しいんじゃないかということになったんですけども、お母さんがやはりB保育園には絶対行きたいという話になりまして、また、そこで話合いを何度か、自立生活支援課とか保育課とかお母様とか、あとB保育園が来てみんなで話し合うのを何度か繰り返して、最終的にBちゃんに会ってもらって、最後はお母さんと私どもでB保育園のほうにどういう保育をしているかというのを見学しに行きました。そこで、看護師さんが1人、パートさんだったんですけど、Bちゃんのことを見て、私が何とかやってみますということをお願いして、現在はB保育園に入園する方向で検討していただいている最中、調整しているところだと思います。前向きで頑張ってみますとB保育園には言っていておられます。

流れはこの感じですかね。以上です。

◎会長 どうもありがとうございます。これ、じゃあ保育園に入園決定というわけではないんですか。

◎コーディネーター そうですね、まだ内定自体は1月の終わりから2月ぐらいだということで、本当の決まりというのはそこなので。

◎会長 じゃあ内定という感じなんですね、今。

◎コーディネーター 内定が出るかというところですかね。

◎会長 そうですか。

最初、看護師さんもないところにそういうお子さんがいるということですね、もしかしたら、こちらが把握できてない。

◎コーディネーター そうですね。

◎会長 なるほど。ごめんなさい、私ばかり聞いちゃって。皆さんから何か御質問ありましたらどうぞ。

◎教育機関関係委員 いいですか。

◎会長 お願いいたします。今、マイクが来ますので少々お待ちください。

◎教育機関関係委員

今、パートの看護師さんが1名で対応されているということなんですけど、その看護師さんがいらっしゃることで、これからはお昼の注入を保育園で看護師さんがされるということなんですか。

もう一つ質問します。あと、やっぱりパートさんお一人ですと、体調不良で看護師さんがお休みされるときとか、その場合の対応はどのようにお考えなのかなというのがちょっと気になったところです。

◎コーディネーター 注入の話なんですけれども、お母様の要望も、当面は朝と夕方、帰ってからでいいんですけど、やっぱりお昼に分けて飲んだほうが絶対いいというのは分かっているしやっていて、何とか慣れてきたらお昼の注入というのはB保育園でやっていただきたいという旨はお母様からは伝えてあります。

すいません、あとそのパートさんの話は、ちょっと僕の中でもパートさんというのは聞いているんですけど、週何回だとかどういう働き方なのかちゃんとした把握はできていないので何ともあれなんですけど。やはり風邪をひいて休まなければいけないことがあるとBちゃんが行けなくなっちゃうので、もう1人、組をつくって、すいません、僕があまり勝手なことを言っちゃうとあれなんですけど、でも、看護師さんを探しているとは言っていました。なので、そこでまだ決定ではない、これから決定していくための検討をしているところかなというところなんです。前向きで考えていただいているみたいなんです。

◎会長 教育機関関係委員、よろしいでしょうか。

◎教育機関関係委員 はい、ありがとうございました。

◎会長 どうもありがとうございます。

僕も一つ教えてください。けいれんがあってあいびーに相談が来たというお話だったんですけど、それまでは、そういう子が保育園にいるということは、小金井市としてというかあいびーとしては把握してなかったんでしょうか。

◎コーディネーター この子については把握していました。違うところのルートで、こういう子が看護師がいない保育園に通っているというのは聞いてはいたんですけども、そのときはまだけいれんという、けいれんもあつたんですけど順序があって熱が起きてけいれんという、それが最初の順序だったんですけど、このときのけいれんというのは何の前触れもなく突然けい

れんが来たということだったので、それがA保育園のほうが、え、そんなことあるのっていう。熱が出たら休むというお約束をしていたみたいなんです、けいれんが起きるかもしれないので。だけど、その日は熱が起きないでけいれんが起きたので、ということは保育園でも突然けいれんが起きちゃうかもしれないということから不安が増して連絡が来たという形になります。

◎会長 ありがとうございます。

そうすると、その保育園さんはあいびーのことを御存じだったということですね、連絡が来たということは。

◎コーディネーター そうですね、7月に開設してから、同意書をいただいているのは7月18日なので。

◎会長 ああ、もうその段階で、なるほど。

◎コーディネーター そこでもう、そういうものがあるよということで。

◎会長 親御さんとはつながっていたということで、分かりました。

◎コーディネーター すぐ連絡いただいたので。

◎会長 はい、どの順番で知ってくださっていたのかなと思って。

◎コーディネーター お母様からだと言っていたので。

◎会長 お母様知っていて、それで保育園が知ってつながったということですね。

◎コーディネーター はい。

◎会長 ありがとうございます。

皆様、いかがでしょうか。

委員の皆様の中に、受入れ側の立場の方とか支援する立場の方など様々なお立場がいらっしゃるとお思いますので、それぞれのお立場から、御自身が対応した事例ではこのようにしたらそういうお子さんたちにうまくつなげたよとか、何かそういう成功事例、あるいは今後の参考にコーディネーターにもう少しお聞きしたいこととか、そういう御意見があればぜひ出していきたいのですが。

これ、ほかの子というのは、まだ今日は取り上げなくていいですか。今日はAちゃんとBちゃん。

◎事務局 特に2人に限ったことではなく、たまたま現在進行形で対応している事例だったので報告していただいたというところで、お時間が許すようであれば、何か特徴的なことがあれば、ほかの対象児の方についてももしお話しいただければと思います。

◎会長 なぜ聞いたかという、ほかの対象児、もしかしたら御存じの人もいるのかなとちょっと思ったものですから。

◎コーディネーター 何か違う事例ということ。

◎会長 まずは皆さんのお声を聞きたいなと思っていて。

◎障害福祉機関関係委員 今回のB保育園に、まだ正式な決定ではないと思うんですけれども、やはり医療的ケア児を初めて受け入れる側というところで、やはり先生方の準備というか知識

とかその辺というのは、コーディネーターの方としてどんなふうに関入を考えているとかありますでしょうか。

◎コーディネーター ありがとうございます。

B保育園は、今、児童発達支援の事業所と交流を図っていて、B保育園もやっぱり今後、医療的ケア児、重症心身障害児を受け入れていこうということで話合いがあったみたいで、児童発達支援の事業所と、医療的ケア児、重心の子は向こうに3名ほど行って、どういう生活、どういう遊びをすればいいとか、どういう関わりをすればいいかというのを2か月に1回程度交流しているというのを聞いております。

医療的ケア児の子を知らないとか受け入れたことがないので、多分、怖いとかリスクというのをどんどんどんどん大きくしちゃって、来ないようにしようというふうにする動きが多分多いと思うんです。なので、まず関わり合って、本当は看護師さんがしっかりついていれば介入が難しくないというか、もっと受け入れやすくなるんじゃないかなというのを見ましたので、今後もそういう交流ができる場所がもっともっと増えてくれば、今後入園が、後でちょっと話そうかなと思ったんですが、療育からの保育とか、そういう流れもちゃんとうまくつながっていけばいいんじゃないかなとは今思っております。

◎会長 ありがとうございます。

障害福祉機関関係委員さん、どうですか。児童発達支援事業所のところで、何かあればお願いします。

◎障害福祉機関関係委員 さっきの交流会の話ですか。

◎会長 何かそういうのをちょっとお聞かせいただけたらうれしいです。

◎障害福祉機関関係委員 そうですね、私たちのほうでも療育から保育園だったり幼稚園だったり学校のほうにつなげていくというのは一つの目標というか、全ての目標じゃないんですけど、そういうパターンもあるということは、それを目標にする子もいるみたいなのも、しながら支援をしているので、できれば受け入れるお皿が広ければいいなというか、場所が増えたらいいなという思いからその交流会のほうもさせていただきたいということで、2年前ぐらいからさせていただいています。そんなに回数は多くないんですが、2か月に1度ほど3名の児童、医療ケアがある子がメインなんですけど保育園のほうに行かせていただいて、クラスに入らせていただいて子供たちと交流してもらおうというところで、その中でまた先生たちが、その医療ケアがある子との関わりの中で、そんなに怖いことではないんだなというか、言い方は悪いかもしれませんがいいんですけど、ちゃんとしたケアさえしてあげれば何も変わらないんだなということに気づいてほしいなというところが私たちの交流会の目的ですね。

今もう保育園の子供たちは全然ウエルカムで、先生たちも大分関わりを持ってきていて、少しずつ壁が低くなってきているなというふうには感じています。

◎会長 ありがとうございます。

聞いてもいいですか、そういうのは幼稚園ではどんな感じなんですか。

◎教育機関関係委員 まず、看護師という、その設置が仕組み的にかなり難しいというのは、1点、全体の状態ではあります。私どもの幼稚園では以前、導尿のお子さんは2名ほど、年は違うんですけどお預かりしたことがあります。なので、我々の持っている設備、それから人的なリソースだとかというところで、可能であれば、できるだけ良質な集団を与えて今後の学校生活とかにつなげていけるお手伝いができるのであればお受けをしていく。我々の手に負えない場合、例えば熱性けいれんのお子さんとかは受け付けることが多いですし、以前、やはり同じようにけいれんが起きたときに先生たちがパニックになりながら救急車を呼んで、一応年に一度は、そういったアレルギーの子たちは、研修と同じような形で緊急時の対応などもやっていますので、それをちょっといじって対応できるようなお子さんに対しては割と受け入れられる先生も多いんですけども、それ以上になってくるとやはり、どうしても専門家がないので恐怖感が先に立ってしまうということもあるのかなと思います。

近年は医療的ケア児のお子様をお持ちの保護者から質問いただくことも、それから入園したいというような希望を受けることもないものですから、今、実態ですとちょっとなかなか、申し訳ありませんけれども、このような形で対応しておりません。

◎会長 どうもありがとうございます。

それは、園長先生の園だけじゃなくて、小金井市の園の流れというか、そんな感じなんですか。

◎教育機関関係委員 そうですね、各園で、やはりその設備だとか、それから人材をどういうふうに扱っているかというのはかなり違うので、私のところではこうですよとは言えるんですが、前向きには皆さん検討されているとは思われます。

◎会長 どうもありがとうございます。お答えにくいところまで言っていただいてありがとうございました。

皆さん、何かありますでしょうか。お願いします。

◎医療機関関係委員 先ほどのBちゃんの看護師さんのお話のときに思ったところが、Aちゃんが今年度保育園に入るとき、看護師さんを中心に付けていた、保育園のほうに新しくつけてくださったような記憶がありまして、ほかの保育園さんもそうやって医療的ケアの子を受け入れるに当たっては、市のほうから看護師さんの手配をするというのが、保育園さんと協力をしながら調整していただけるものなのではないでしょうか。それとも、その看護師さんの調整は保育園さんをお願いする形なのでしょうか。

◎コーディネーター 市側の補助の話ですか。

◎会長 そういう補助をやっているのか、それはもう保育園それぞれのという、分かる範囲で。

◎コーディネーター Aちゃんは市立なんですね。なので、市のほうが看護師さんを探して配置したという形になります。今回のA保育園は看護師の加配を請求しなかったというか、うちはそのような場所ではないので看護師さんがいてもということで、多分、看護師さんを入れなかった。B保育園に関して、必要となれば多分加配という形で保育課のほうに話をしている形にな

るんじゃないかと思います。

◎会長 併せてお願いいたします。

◎事務局 事務局でございます。

保育課の職員とも事例に応じて検討している中で、やはり専門職の確保が難しいと、必要だけどうしたらいいかというお話は議題で出ています。保育課のほうの事業だったり補助金の活用だったりというところになると思うんですけども、やはり入園が確定した後でないと、人の雇用のところがなかなか難しいという話も聞いております。あとは、ちょっとBちゃんのとときにA保育園からお話が出ていましたが、障害者手帳の取得というところが一つのポイントになっていまして、手帳を持っているということであれば加配も申請ができたという、保育側の経営の部分も、非常に背景として難しいところがあるなどは感じています。

なので、自立生活支援課としては、保護者の意向も酌み入れながら、必要な場合は手帳の申請もお勧めしていくというスタンスではございます。そのタイミングについては、主治医とお話をしてもらいながら、あとはもう保護者様のお考えというところで支援していくところでございます。

以上です。

◎会長 どうもありがとうございます。

あわせて何か、お願いします。

◎医療機関関係委員 一つ、Aさんの医ケアの内容のところに、経鼻管とこまめな吸引と書いてあるんですけど、このAさんは気管切開のお子さんで、その医ケアに対して市の保育園に看護師の配置ということをされているのかなと思うんですけども。それはAさんのための看護師を保育園にいる間、常時張り付きで配置されていらっしゃるのでしょうか。

◎会長 看護師さんの配置の様子を教えてくださいたいということですね。

◎事務局 保育課から聞いているお話にはなりますけれども、Aちゃんの入園が決まったというところで看護師さんの募集をされています。会計年度の職員という言い方になるのですが、常勤ではない方で3人雇用をされていて、ローテーションで回していると聞いています。なので、誰かが体調が悪くてお休みになったら、例えば調整をして誰かが必ず、看護者が欠員になることがないような工夫も恐らくされている形だと思います。

その時々雇用の仕方については、保育課が調整をしながら対応していただくということで、もちろん予算もそちらで対応という形になります。

◎会長 どうぞ。

◎医療機関関係委員 ありがとうございます。

医療的ケア児の通園通学に関して、小金井市ではないんですけどもほかの自治体で、訪問看護ステーションから保育園とか学校に看護師を業務委託で出すということをうちのほうで行っているのちょっと確認したかったんですけど。なかなか自治体で看護師を直接雇用するということに関してハードルが高いという話をいろんな自治体から伺うので、そういう業務委託

ということで看護師を配置しやすくなるみたいなことがあれば、今後、御検討いただいてもいいのかなと思って。

◎会長 どうもありがとうございます。

ほかに何かありますでしょうか。

今の聞いていて、Aさんに、保育園に入る間、会計年度で看護師さんがつく。その場合、それは何か医療的ケアの線引きみたいなものが何かあるんですか。こういう子がやったらつけられるよって、それは手帳になるわけですか。

◎事務局 Aちゃんにつきましては、かなり早い段階で診断がついていましたので、割と早い段階でお父様がもう手帳のことは検討されていまして。なので、Aちゃんはもう手帳を持った状況で入園をするという流れで、Bちゃんとはちょっと流れが違う形ですね。やはり気管切開をしているということと、当初、胃管チューブも入っていた時期があったかと思えますね。それから補聴器もつけている。いろいろケアが必要だとされていたので、途中で胃管が抜けたんですよ、それで吸引だけという形に最終的にはなったんですけれども。

先ほども申し上げましたとおりやはり看護師が必要というところで、市立の保育園ですので常勤がおりますけれども、やはり園全体、ほかにも園児さんがいらっしゃるの、その方たちのケアもしなければならぬ。何かあったときに、やはりすぐ対応できるようにというところでAちゃんのための会計年度の看護師さんという形になったと。例えば、いわゆる発達の遅れがあるお子さんという形だったら保育士さんの加配という形になるんですが、Aちゃんの場合は看護師での加配という言い方をするほうがしっくりくるかなというふうには思っています。

以上です。

◎会長 ありがとうございます。

手帳というところはやっぱり一つのラインになるんですかね、そういうわけじゃない。

◎事務局 手帳というところではないと思います。そのお子さんにとって何が必要なケアなのかというところに尽きると思えますね。Bちゃんは、今後、手帳を取っていく形になるとは思いますが、手帳があろうがなかろうが鼻管チューブが入っているという現実もありますし、それについてのケアが現実に必要なところですね。注入だったり吸引はないんですけれども、やっぱりけいれんのこともそうですし、何か異変があったときにいち早く対応ができるための人材になりますね。Bちゃんの場合は、手帳は後からついてくる形になると思います。

◎事務局 ちょっと補足でいいですか。

◎会長 お願いします。

◎事務局 あと関係課会議のほうで出た話で、ちょっと参考になるかどうか分からないですけど。学校の事例なんですけれども、導尿だったお子さんがいて、そのときには医療的ケア児ということで看護師さんがついていたと。導尿がなくなった時点でそういった対応はなくなったんですけれども、移動教室だったり修学旅行だったり宿泊する際にやはり特別な対応が必要ということで、外部の人材を確保したという事例があるらしいんですけども。ただその際は、も

う導尿は要らなくてパッドの交換とかその程度のことだったので、看護師ではなく有資格者ではないサポーターをつけたという対応をしたと聞いています。なのでその辺は、恐らくは手帳で線引きというよりは、医療的な資格が必要な対応があるのかどうかというところがやっぱり線引きなのかなと思っています。

以上です。

◎会長 ありがとうございます。

そういうときに医療機関関係委員のところを利用するとかということになっていくんですね。

◎医療機関関係委員 している場合もあるかもしれません。

◎会長 ありがとうございます。

ほかに何かありますでしょうか。よろしいですか。何かこう、進んでいるよ、うまくいっているよというお話で話が進んでいるんですけど、逆に、ちょっとこういう対応に困っているんだよとか課題だとか、現在対応しているほかの事例でちょっとネックになっているような、調整が困難というようなこと、そんなことがありましたらお話しただけならなと思うんですが。成功例のお話が今、大体、こうやってちゃんとこの子は保育園は入れるよってという話がいっぱい出てきているので、その反対側というか、ちょっと今大変なんだよねとか、この場合ちょっと課題があるとか、ネックになっているとか。もう少し何か成功でお話しになりたいことがあったら、併せてお話しただいて構わないので。

◎コーディネーター 今まで話していたところで、医療的ケアがあっても保育園に行きたいんだということで、いろんな相談があったり、自立生活支援課に相談があった、保育課にあった、あいびーにあったとかいろいろあるんですけども、そういった方ではなくて医療ケアがあろうがなかろうが保育園には当たり前に入れると思っている親御さんは結構いらっしゃいます。え、駄目なんですかというところから入ったり、どうしたらいいんですか、どうやったら、何て言えばいいですかとか、そういう方はいらっしゃいます。医療的ケアがないと言っちゃったほうがいいでしょうかという方もいらっしゃるぐらいで、そういう方がいるというのがあります。

そういった場合、医療的ケアを受け入れる保育園をまず探さなければいけない。まず、電話からでもいいと思うんですけど、僕らが言えるのは、お母さんがまずはどこの保育園が入れそうか聞いてみてくださいと言うと、御自分の家の近くの保育園に電話して入れますかと言う。そうすると大体電話で断られるというところが最初。中には、先ほどから出ている、うちは受け入れたいんだけど看護師がいないから受け入れられません、もしくは、受け入れるには看護師を入れなきゃいけないので看護師が入るまでは通園できませんという事例はかなり多いですね。

保育園を探すという時点で、もうかなり数が減るところと、数が少ないところでしかも1歳から2歳まで。ゼロ歳からには障害枠、特別支援枠というのがないので、一般枠との戦いになると。すると、数が少ない上にさらに点数で戦わなきゃいけない。医療的ケアがあると

かないとかじゃなくて普通に落とされちゃうというところも一つ壁になってくる。医療的ケアがあって壁もあるのに点数でも負ける壁というのがあって、なかなかその辺はつらいのかなと思います。

あと、先ほどからも出ているように、内定が出るのが1月末もしくは2月の初旬なんですね。そうすると、医療的ケアがあって、AちゃんもBちゃんもそうなんですけど、Aちゃんは決まりました。でも、Aちゃんの時も、正直、1月の末に通う保育園に内定ですという通達が来る。そこから看護師さんを探す。看護師さんが見つかったからよかったねなんてならないで、そこから指示書の手配、どういう医療的ケアがあるか、何に注意しなきゃいけないかというのをこの2月から初めて4月に入園という形なんです、2か月しかない。それを、Aちゃんのところは訪問看護が入っていたりして、そういった方たちが保育園に行こうだよあだよと教えてあげて初めてスタートができるかなと思ったら、やっぱりそうは簡単にいかず、4月入園ではなく最終的には8月に母子分離ができたかなというところですかね。なので、そういった問題もある。

そうですね、一番怖いのは、やっぱりうまくいかないかもしれないので病気、医ケアを隠してしまうというのがありますので。もう少し点数だったり、特別支援枠とか一般枠とか受け入れる保育園の数とか、看護師の動きとか、内定の時期という、いろんなところが今、本当は早まっていかないと、本当の意味で4月からというのができなくなってしまうという状態かなと思います。

◎会長 どうもありがとうございます。

今のお話をお聞きになって、何か考えられたこととかありますか。

僕ちょっと、えってなったことが二つあったんですけど。一つは、やっぱり受け入れてくれる保育園を保護者が探さないといけないというのは、何かもう一つどうにか、ここで話し合ったこととか決まったことが別にそのまま決定事項になるというものがないので、好き勝手に言っているんですけど。

やはり院内学級に來ているお子さんなんかもそうなんですけど、その学校に行くとかどこを選ぶとかって全部保護者の方が一生懸命やっていくというところを見ていて、もっとそこを何か、やっぱり保育園でもそうなんだ、幼稚園でもそうなんだなと思ったのが一つ。あと、先ほど看護師がないので受け入れられないよと言われる。でも、市にしたら人間が決まらないと予算つけられないよと言う。それってどうすればいいんだろうって今ちょっと、ほかの市とかで何かそういう、皆さんのあれでもやっぱりそういう状況なんですか、どこでも。教えてもらえたらと思って。ちょっとそんなことが、お聞きしていて私の中で気になっていることでした。

◎コーディネーター 先ほど医療機関関係委員がおっしゃっていた訪問看護に委託するというのもあると思います。なので、例えば保育園もしくは幼稚園、学校が受け入れたいんだけど、どうしても看護師さんがいないという場合は訪問看護に委託というのは可能なんですけど、先ほどのお二人の話もそうなんですけど、導尿だったり注入だったりという場合は、時間が決ま

っていてそれ以上の医療ケアがない場合は訪看が行ってやることは可能なんですけど、けいれんの発作があるかもしれない、要はリスクがあるとなると、もう24時間で緊急時対応で訪看がやるのもありだと思うんですけど、やっぱり呼んで、来るにはかなり時間かかってしまうので、常にいないといけない看護、医療的ケアなのか、定期的にいればいい医療的ケアなのかというところで、また看護師さんの雇い方が変わってくるのかなと思います。

◎医療機関関係委員 一ついいですか。

◎副島会長 教えてください。

◎医療機関関係委員 けいれんの緊急対応はもちろんいる人がしなきゃいけないことだとは思うんですけど、けいれんの緊急対応は医療的ケアとはちょっと別というふうに考えるべきなのではないかと思います。なので、そのけいれんが起きる状態の子であるということで、入園・入学してその対応が必要になるかもしれないというところと、例えばその定期で経鼻管が必要、間歇導尿が必要で、その時間に行って処置をしなければいけないみたいな看護師の必要性みたいなところは、ちょっと何か別なのかなというふうに思うんですけど。けいれんが起きるかもしれない子のために看護師を配置するとなると、その子がいる間、多分ずっと配置してなきゃいけないということにはなるかと思うので。それだと、その疾患で対応が難しいみたいなことになってしまうのかなと思うので。

私たちが訪問看護でけいれんのお子さんに介入するとき、通園とか通学とかという状況になるとしたら、起きてはしまうんですけど、なるべくお薬できちんとコントロールをして、けいれんを起こさないためにはどうするかということ先生に相談していくという方法を取っています。

◎会長 ありがとうございます。

何かしゃべりますか。

◎医療機関関係委員 疾患が急に变化してしまうことはどの子にもあることで、そのリスクがあるから受け入れられないというほうが、初めにシャットダウンしちゃうと全く話は進んでいかないんじゃないかなと思うんです。そういうときこそ私たち、医者の出番で、それが起こらないようにするにはどうするのかとか、起こってしまったときの対応をみんなでシェアしておくとか、そういったふうに周りが受け入れるというふうな形から入っていかないと。リスクを考え始めると延々とあると思ってしまうんですよね。柔軟に考えたほうがいいかなと思いますね。

◎会長 先ほどコーディネーターのほうも、そのリスクがどんどん大きくなっていくところは防がなければいけないとおっしゃってくださっていて、例えばうちの病院なんか医療的ケアのある子たちが学校に戻るにあたって、こういうことをさせたらいけないんでしょうか、こういうことしたらどうでしょうか、危ないんでしょうかみたいにどンドンどンドンなっていたとき、ドクターは「いいんだよ、そういうときは救急車を呼んでください」って言ってくれるんですよね。でも、なかなか学校のほうとしては「そこはー」というのがあって、その辺が

毎回難しいなと思っていて、保育園なんかも幼稚園なんかもきっとそうなんだろうなと思いがら今、聞いていました。

◎医療機関関係委員 そうですね、多分それをなくしていくためには、私たちは慣れているから大丈夫だよと言えるんですけど。これ、ちょっと難しい話ですが、病と病気というんですけど、病気を持っているのは子供だけ、病んでいるのはお母さんみたいな周りの人だったり受け入れている側のスタッフだったりするので。スタッフが何を怖がっているのか、どうなっちゃうから自分にはできないとか言っているのかということと拾ってその人たちを教育していかないと、延々と地域包括ケアシステムも同じですけど、地域で疾患がある人や障がいのある人を受け入れていくという全体の質の底上げにはならないんですよね。病気を持っているのは子供だけども、そこを怖がってしまっているのは周りだから、周りの人たちの不安を取っていくという、例えば講習会なり勉強会をやったり、そういうふうにしていかないと多分駄目なんじゃないのかな。

◎会長 ありがとうございます。

放課後デイなんかはどうなんですか、聞いてもいいですか。

◎障害福祉機関関係委員 そうですね、ただ実際問題、5月に重心児ではない医ケアの、基本的にはお医者さんの浣腸ぐらいしかない子が亡くなったんです。これは、たまたま御自宅でお母さんが抱っこしていたら息が止まっていた。かん腸なんて医ケアからすると点数はむちゃくちゃ低いほうなんですけど。事業者としてはやっぱり怖いところがありますね。ただ、幸いうちの事業所では常勤の看護師が1人とパートさんの看護師がプラス2名ぐらいでケアしてやっていたりするんですけども。

医ケアだけじゃなくて、どういう病気を持っていてこういうことになっているかといったところも大事で、そこら辺をちゃんと理解しておかないと、完全に、先ほどの事例で浣腸しかないですよ。これ、もともと疾患が重い病気を持っていて、いろいろ医ケアもたくさんあって。その辺をちゃんと理解していないと、なかなか受け入れられないのかなという感じですね。

もう一つは、I型糖尿病を発症してしまっていて、おやつにチョコレート食べさせる、またそれが、本人が偏食というか非常に食べ物に対するこだわりが強く、なかなか食べてくれなかったりするんですけど。「食べないと、あなた、おうちに帰らなくてはいけないよ」と言ったりして、血糖値のコントロールが難しいところがある。

たまたま今回の例ではインシュリンも血糖値のケースがないですけど、やはりそれぞれの病気、医ケアではないんですけども、どういった病気なのかといったところもちゃんと理解してもらって預ける、あるいは預かる必要があるのかなと感じました。

◎会長 ありがとうございます。

ほかにありますか。コーディネーターのほうで、何かもうちょっとこういうことを話したかったんですけどって、御準備されてきたこととかありますか。

◎コーディネーター 大丈夫です。大丈夫ですというか、後でもちょっと出てくるんですけど、

受け入れないようにしようとしているんです、何とか受け入れないようにしようとする。そうじゃなくて、受け入れるにはどうしたらいいか、こっちを考えていかなきゃいけないと思うんですけど、基本的に受け入れないにはどうしたらいいかのほうが今強くて、医療ケアがあるから、じゃあ駄目よって、その内容も何も知らないのにばさっとやってくる。その時点でもう違うステップ、次のステップに行かないといけないんじゃないかなと思いつつも話を聞かせていただいております。

本当、いろんな症状があると思うので、そこも、ただ医ケアだよ何だよって言われただけで怖がらないでというのを、先ほどおっしゃったとおりに、研修にしっかり行って、怖くはないんだよとか、そういうのも学んでいくべきなのかなと思っております。

◎会長 ありがとうございます。

中でもやっぱり教育機関関係委員がおっしゃっていたように、予算の配置であるとか人の配置であるとかというところもすごく大事なことなんだろうなと思っております。

◎教育機関関係委員 ちょっと幼稚園のことなので、もしかすると皆さんにあまり参考にならないかもしれないんですけど。ちょっとこれも医療的ケア児の問題ではなくて、例えば発達の支援のあるお子さんの中で、直面している幼稚園とかも多い中で、今コーディネーターからもお話しいただいたような、受け取らないというふうにみなされることって結構あるんですね。幼稚園とかで受け取ってくれないか、保育園とかで受け取ってくれないかと必死になって探してこられるお母様がいらっしゃったりもするんですけど。

一つは人材の確保、例えば、加配ということが必要と認識したとき、加配が見つかるまで、さっきお話があったんですが、特別支援や何かに対して、もう10年ほど前に東京都に対し要請しているんですけども、単年度の補助なんですね。つまり、予測してこちらが人材を集めることができないんです。つまり申出があって、幼稚園のほうで、例えば行動観察を行ったりいろいろなことをして、この子にはやっぱり話を聞くのにはこっちで話を聞いたり、少し発達の遅れが見られるところがあって、この子を引き上げていたり、一緒に一つのクラス、集団の中でやっていくには大人の十分な手助けが必要というふうに感じてから申請ということになるんですね。そうすると、やっぱりその加配についてくれる方が見つかるまででないと受け入れられないということが起こる。その後、4月1日以降に、5月ぐらいに出すんですけど、認可をしてもらって、それで予算が割り当てられるという形で、この予算がもし通らなかつたりとか、書類が一つ足りなかつたりしたときには、本当にどうしたらいいんだろうという状況になっちゃうのが実際のところなんですね。

これはまた、例えば、予算配置自体は本職の方のみなので、本職の方たちの名前を挙げて、その人たちの職務軽減をするための補助として、例えばパートの人を入れて、担当は本職の人、その人たちが働き過ぎにならないようにパートの人たちを入れるみたいなやり方でも別に構わないんですけど、結局その手を余分に持つておくこと、準備しておくことができないんですね。なので、東京都やなにかには、せめて3年間、幼稚園だって3歳、4歳、5歳という3年間、

その人が突然退職されてしまうようなことがあったら大変なことになってしまうという不安の中で、加配の措置を受けなければいけないんですね。

ですから、もし、全体的にお話を聞いてってあるんですけれども、この人たちが不安なく入っていただけるようになるには、やはりそういった人材バンクみたいな形で、市なり都なりがそういった人材バンクみたいなものを持って、申請したらすぐさまその人たちが派遣できるとかというような形であればいいんですが、そういったものもあまりなくて、なかなか難しい。乗り越えなきゃいけないところが、経営者側からのあれなんですけど、乗り越えていただければ、よりスムーズにそういった不安を持った御家庭の支援に当たるのではないかなと思われるのは、そういった人材的なところ、予算の配置の仕方とかが単年度、もうその年だけというような形になっているので、ちょっとそういったところを見直していただけたりするだけでも少し良いのかなと思います。

◎会長 どうもありがとうございます、御意見を出していただいて。

決定ができないのであれなんですけども、でも、それぞれ両方の立場のお話が聞けてありがたいなと思います。

ほかにもありますか。

◎教育機関関係委員 質問なんですけど。

◎会長 お願いします。

◎教育機関関係委員 先ほど保護者が保育園に電話をしてというお話があったんですけど、例えばこのパンフレットを見ると、そうですね、保護者と保育園をつなぐ役割というのは業務の一つになると思うんですけど、最初はやっぱり保護者発信で保育園を探していくことになるのかなというのは確かに私も気になったところです。あともう一つ、多分市内に医療的ケアの対応をしている保育園だったりというのが幾つかあるかと思うんですけど、そのリストアップというのはできているんですかね。もしそういうのができていれば紹介するのにスムーズなのかなと思うんですけど、その辺のことは私もちょっと気になったので教えていただければと思います。

◎会長 そういうリストアップはできているんでしょうかということです。

◎コーディネーター 市のほうでしおりというのかな、保育園申請用の中に医療的ケア児の受入れというところで、○△×で書いてあって、ほとんど△です。

◎教育機関関係委員 なるほど。

◎コーディネーター 皆さん、そこに連絡するということですね。

僕たちも、そこから関わっていくというのもありだとは思いますが、やっぱりその最初の部分というのは、やっぱり親御さんが皆さんやっているのでもまずやって、そこに受け入れられそうです、受け入れるにはどうしたらいいですかとなったときはお電話いただければ、いろんな、自立生活支援課とか保育課さんとかと話しながら前に進んでいけるのかなと思います。全部受入れが駄目ではなくて、本当は受け入れてあげたい気持ちは全部あるんだと思うんです。

ただ、先ほど言った予算とか看護師さんのかとなってくるとちょっと難しいなという意見が出てしまうのかなと思います。

◎**会長** ありがとうございます。この会自体がそういう子たちを受け入れるためにどうしたらいいかという方向に進むための会なので、何かそうそういう方向に、出ていたことがいろんなところに派生していくといいなと思っています。

ほかに、何かありますでしょうか。よろしいですか。

◎**障害福祉機関関係委員** 私は、ふだん成人の方の支援に入ることが多くて、小さいお子さんの支援の経験不足で、こちらで毎回すごく勉強させていただいているという感じではいるんですけれども。

ちょっと話がそれちゃうかもしれないですけども、今受け持っているお子さん、中学生、高校生のお子さんが何人かいらっしゃるんですけども、今回のこの情報提供の中にも出している方、Cさんですが、もうすぐ18歳が近いお年ではあるんですけども、そのあいびーさんのことをちょっと説明させていただいたら、やっぱり自分もお子さんが小さいときに情報がなくてとても苦労したということで、もう自分のところは大きくなってしまったけれども、やっぱりこれからの方にぜひ役立ててほしいからということで、今回出していたという方もいらっしゃいます。

どちらかというとながら高校卒業後の支援に入ることが多くて、ちょっとまた話題が変わってしまうかとは思いますが。やっぱりもう中学に上がってすぐのお母様も、やっぱりもう卒後の進路が一番心配で気がかりだということをお伺いして、やはりそのなかなか受入先がこちらでも不足しているという状況がありまして、そういったところも今後議題にさせていただけるとうれしいなと思います。18歳未満の方が対象ということですけども、その最後の進路のところまで情報を提供していただけるとありがたいということを親御さんから伺っておりますので、ちょっとお伝えさせていただきました。

◎**会長** どうもありがとうございます。

やっぱり18歳になったからおしまいというのは、そこは考えていかないといけないなと思います。

先ほど保護者の意識の話がちょっと出てきて、入園に当たってその情報を隠してしまうとかという話も出ていたんですけど、そういう保護者のその人がどうこうというよりも、そうせざるを得ないような状況が周りにきつとあるんじゃないかなというふうにも思うんですけど、どういうふうこれから進めていくとそういうことが解消していくのかなということを、コーディネーターのお立場でお考えになっていることがあったら教えていただけたらうれしいです。

◎**コーディネーター** 障がいにはかなり種類というか、発達だったり知的だったり医療的ケアの子だったり重身だったりとかいろいろあると思うんですけども。今、医療的ケア児ということでお話しさせていただき、そちらの分野でもあるんですけど、よく保育園、幼稚園に行きたいという子に、療育というところを知っていますかということで、療育をよく最初に勧める

んですけど。まず、療育をそもそも知らないお母さん、もしくは療育と保育の違いがほぼ分かっていないというお母様、お父様が多いなというところです。そこで療育の説明をすると、全部じゃないですけど半分ぐらいは、じゃあ療育のほうに行きますと言ってくれるお母様もお父様もいらっしゃいます。

療育自体は、その子の障がいがあっても社会生活を円滑に行えるように練習するというのが療育なので、保育園とか幼稚園というのはもう社会に入ってくるので、その社会の集団に入るための練習をするのが療育というところなので。例えば医療的ケアがあります、このAちゃんとかBちゃんとか皆さんそうなんですけど、療育のほうもともと付いていて、もしくは訪問看護師さん、その担当しているお医者さんも全部ついていて、この子はこういった生活をしていて、こういう医ケアが必要だよ、たんの吸引は頻繁とはいっているけどそうでもないよとか、頻繁じゃないんだけどすごく固いときがあるよとか、そういう内容を療育のほうで1年、2年かけてその子のことをすごく知って行って、その上で、じゃあ保育園、幼稚園に行きたいときにそこからつなげていくというやり方が、流れとしては一番スムーズに行くんじゃないか。保育園側も幼稚園側も、突然知らない子、書面だけの子が来るのではなくて、見に行って、その担当の看護師さんがこういうふうにやっていますとかと見学して初めてそういう保育のほうにつなげていくというのが、結構今まで見ていてスムーズにいった例が多いかなと思いましたので、その辺で今ちょっと療育を勧めていってはいるんですけど。そんなことはやっていられない、もう仕事したくてしょうがないんだよと言われちゃうと、ここからはもう、また考えなきゃいけない話なのかなと思うんですけど。

以上です。

◎会長 どうもありがとうございます。

コーディネーターさんのほうから、いろいろな事例をお話いただきましたけれども、ほかに皆さんのほうから何か、こういうことが大事なんじゃないかとか、こういうことを考えておいたほうがいいんじゃないかということがありましたら。本件に関して何かあったらと思いますが。お願いします。

◎医療機関関係委員 先ほど出た予算の問題で、道筋の問題って多分解決しない、延々とそこで行き詰まったものになるんじゃないかと思って、それってどうやったら解決されるのか、受け入れる社会をつくる、環境をつくるということに寄与しないといけないと思うんですけども、それを上に上げて動いていく道筋みたいなものってあるんでしょうか。

◎会長 決定機関ではないというのと諮問機関ではないということだけを言われていて、ここで決まったことが何か議会に出てくるとかということではないというふうには聞いているんです。

◎医療機関関係委員 なるほど。

◎会長 ただ、ここで話し合ったことを、先ほどもちょっと前半に報告があったんですけど、いろいろな課の方たちと会議をして関係調整はしてくださって、事務局の方たち、その辺でお

願いでいいですか。

◎事務局 今おっしゃられたとおりで、こちらは市長の諮問機関とかという形ではないので、何かを決定して答申するというようなものではないです。ただ、専門的な立場の方たちにお集まりいただいている協議の場ですので、ここで出た意見を持ち帰らせていただいて、それをどう反映できるかというのはそれぞれの分野の部署の進め方になるのかなと思っています。

◎会長 お願いします。

◎障害福祉機関関係委員 ちょっと専門外なので、ピント外れのことを言うかもしれないんですけども。この国の方針、都の方針あるいは市の方針でこのコーディネーターができて、医療的ケア児の把握ができました。それで問題となってきたのが、なかなかそういう子たちの保育園の受入れが難しい。そうすると、基本的にこのコーディネーターが把握したその子供たち、少なくとも未就学児、これが何歳なのか、ゼロ歳児なのか1歳児なのか2歳児なのかというのが把握できるわけですから、それに合わせて、例えば市のほうで市立の保育園ないしは市立の小学校で看護師を手配するような予算措置を機能してもらうという道筋でないとなかなか解決しないのかなと思って。この会議では決定権がないかもしれないんですけど、その関係会議に諮っていただいて、議会で予算を取ってもらうという流れになるのかなと理解しています。

◎コーディネーター 予算が出るというか検討されるのも1月末から2月という遅い時期なんですね。もっと早くから知っている、知れることができるというか、この子が保育園を狙っていますよという情報があって、それを話しても決まるのは1月、2月なので予算の検討ができるのはそこからなんですとなっちゃうんです。だから、もともとここが遅いんですね、多分。もっと前から、例えば1月、2月じゃなくて、8月ぐらいから話し合っていて10月ぐらいにもう決定していれば、予算の組み方も全然変わってくる。予算は大体10月ぐらいで話し合うと思うので、その辺にその話が出ていけば少し早くなるんじゃないかなと思うんです。その1月が決まらないと何も決まらないとなっちゃうと、もう予算を出そうと思っても出せないというか、そこ、ここを変えるべきじゃないかなと思っていて、もっと前から、Aちゃんは、すごい前からお父さんがいろんなところに相談していたと思うんですけど、1年ぐらい前から、保育園を探しています、保育園を探していますと言って、でもあの状態なので。決めるところじゃないかもしれないんですけど、その期間がネックかなと本当に思っているんです。

◎会長 ありがとうございます。

◎事務局 今のような話、関係課会議でも出ていまして、決定機関でないというところはあるんですけども、コーディネーターが始まったことで、一步ここで進むことができるかなと期待しているところは、関係課会議の中で話が出たときに、実際に保育園に受け入れようとする2年ぐらい前から話をもらってないと準備が整わないというような状況があるらしいんですね。そういうのが、今おっしゃられたとおりで、医療的ケア児がいるよというのを把握する、今の年齢があって入りたいのがいつだというのが分かると準備が進められるので、その分予算を確保して人を確保するという時間がつくれるというのはあるのかなと思っています。

◎会長 ありがとうございます。

その受入れのほうの視点から考えるとそうなんですけど、そこも早まらないと親御さんたちは仕事が決まらないですよ。何かそういうこともあるんだなと思って。もう一つ、それを知らない親御さんたちもいて、やっぱりそういうことをちゃんと周知していかないといけないんだなとお聞きしながら考えていました。ありがとうございました。

ほかに御意見ありますでしょうか。

では、本件についてはこれで終了してよろしいでしょうか。すいません、たくさん御意見を教えていただきまして。

次にその他ですけども、事務局のほうから何かあればお願いいたします。

◎事務局 事務局のほうであらかじめ用意した件は特段ございません。

◎会長 ありがとうございます。

では、皆さんのほうから何か話し合ったほうがいいこととかありますか。

◎教育機関関係委員 ちょっと質問なんですけど。

◎会長 お願いいたします。

◎教育機関関係委員 この資料2で（特支援）と書いてあるんですけど、この特支援というのは特別支援学級も特別支援学校も含んでいるという書き方なんですか。

◎コーディネーター こちらは特別支援学校です。

◎教育機関関係委員 学校ですね、分かりました。

◎会長 よろしいですか。

じゃあ普通級と書いているこの子は、もしかして特別支援学級かもしれないということですか。そういうこともあるのかな。

◎教育機関関係委員 ちなみに、次年度小学生で特支援のお二人がいらっしゃるんですけど、ちょっと気になったので、受入れ側なので。

◎コーディネーター それは小平です。

◎教育機関関係委員 小平ですか、なるほど。だから私が知らないんだ。ありがとうございます。

◎会長 ありがとうございます。ほかにありますか。

では、ないようですので協議を終了したいと思います。

次年度の開催について、ちょっと最後に皆さんへ簡単に事務局さんのほうから御説明をいただけたらと思います。

◎事務局 事務局です。

次年度につきましても今年度同様、定期開催については5月と11月の2回、また、市役所内の情報共有の場として関係課会議を8月と2月の2回、合計4回の会議を想定しております。協議会の会場については原則、本日と同じ第2庁舎801会議室を想定しておりますが、会場の確保には早めの予約が必要となります。そのため、本日御協議いただきまして、もし開催日

が決まるようであれば直ちに会場を確保いたしますし、難しいようであれば、委員の皆様がなるべく多く集まれるような曜日や時間帯等などについて決めていただきまして、それを踏まえて事務局で候補日を決定し、後日メール等により皆様の御都合を確認の上、一番多く出席いただける日に決定するという流れで進めたいと考えております。

事務局からは以上です。

◎会長 どうもありがとうございます。

次年度の開催についてですけど、事務局さんのほうから説明がありましたけど、どのように決めたらいいかなと思っておりますが。今日ここに参加されているメンバーで都合を確認して決めるというのが一つと、あともう一つは、今日はお二人、今いらっしゃらないので、曜日とか時間帯などの条件を話して、後日、事務局のほうに調整してもらおう。どうしましょう。

じゃあ5月と11月ということは決定ということで、事務局さんとのやり取りで決めていくということよろしいですか。皆さんも、この日は無理とかというのは、まだ分からないですよ。では、5月、11月ということで、時間帯なんですけどこの時間でよろしいですか。ではこの時間帯をお願いします。曜日はこの日がいいとかというのは何となくありますか。皆さんが都合のよいところが集まってきてという形で大丈夫ですかね。皆さんの大事なお時間をいただいているので。

それで、開催日を決定して会場が確保できましたら、またお知らせいただくという流れでと思います。

ありがとうございました。以上で令和5年度第2回小金井市医療的ケア児支援連絡推進協議会を閉会したいと思います。ちょっと過ぎちゃってごめんなさい。たくさん意見を出していただいてありがとうございました。お大事にお過ごしください。ありがとうございます。

(午後7時39分閉会)