

令和5年度第2回
立川市医療的ケア児支援関係者会議録

令和6年1月19日（金）

立川市福祉保健部健康推進課

令和5年度第2回立川市医療的ケア児支援関係者会議次第

日時 令和6年1月19日（金）

午後2時～午後3時30分

場所 立川市役所本庁101会議室

- 1 開会
- 2 新委員紹介 辞令交付
- 3 部会より：医療的ケア児等コーディネーターの配置の方向性（提案）
- 4 富田委員（東京都医療的ケア児支援センター長）より
：市の医療的ケア児等コーディネーターに期待すること
- 5 医療的ケア児等コーディネーターの配置について意見交換
- 6 その他

《配布資料》

- 資料1：令和5年度立川市医療的ケア児支援関係者会議委員 名簿
- 資料2：令和5年度立川市医療的ケア児支援関係者会議部会 議事録（要旨）
- 資料3：令和5年度医療的ケア児支援関係者会議・作業部会より（報告・提案）
- 資料4：立川市医療的ケア児等コーディネーターの配置の方向性（部会案）
- 資料5：令和6年度医療的ケア児支援関係者会議 日程表（案）
- 資料6：立川市医療的ケア児支援におけるロードマップ（～令和6年度）

午後2時00分 開会

○事務局 E先生をお待ちしている間、始める前に資料の確認をさせてください。

配付資料としては、先にお配りした、今日お持ちくださいということになっていた資料1から資料6までがありますでしょうか。本日机の上にお配りさせていただきました「医療的ケア児コーディネーターに求めたいこと」ということでホチキスで留めてあるものと、A会長より「医行為と原則として医行為でないもの」という1枚の資料です。何かないもの等、大丈夫でしょうか。

それでは、時間になりましたので、令和5年度第2回立川市医療的ケア児支援関係者会議・全体会を始めさせていただきます。

開会に伴いまして、新委員さんの紹介までこちらでさせていただきます、部会の報告からA会長のほうにバトンタッチしたいと思っております。

まず、新委員の紹介ですけれども、資料1をご覧ください。本年度中の就任ということで、O特別支援学校から、N先生にお越しいただいております。歯科医師会のほうから、P委員から代わりましてC先生にお越しいただいております。

一言ずついただいてよろしいでしょうか。それでは、N先生から、一言お願いします。

○N委員 こんにちは。O特別支援学校から参りました、特別支援教育コーディネーターという役割を担当しておりますNと申します。よろしくお願いいたします。

○事務局 そうしましたら、C先生、よろしくお願いいたします。

○C委員 東京都立川歯科医師会理事のCです。前任のPより、今回僕のほうで拝命させていただきました。立川歯科医師会のほうでは障害者歯科委員会というのをやらせていただいている、今回、医療的ケア児ともちょっとつながるところがあるところなので、若輩者ですが、よろしくお願いいたします。

○事務局 よろしく申し上げます。

辞令につきましては机上に配付しておりますのでご確認いただければと思います。では、よろしく申し上げます。

そうしましたら、ここからは会長にバトンタッチして進めさせていただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

○A会長 司会を務めますAです。本日はお忙しいところお集りいただき、ありがとうございます。

お2人初めてなので、名前だけでも、こちらからお願いします。

○J委員 Q病院、看護師のJと申します。よろしくお願いいたします。

○I委員 児童発達支援事業所を運営しております、Iです。よろしくお願いいたします。

○R委員 保健所の保健師でRと申します。本日はHに代わり、代理で出席しております。よろしくお願いいたします。

○G委員 SステーションのGと申します。よろしくお願いいたします。

○F委員 TセンターのFと申します。よろしくお願いいたします。

○E委員 UセンターのEと申します。

今日お話をさせていただきますが、医療的ケア児支援センターの多摩センター長の役割という形で今回はお話をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

○B委員 立川市の医師会から参りましたVクリニックのBと申します。当院は立川市周辺の医療的ケア児の訪問診療をやっております関係で参加させていただいています。よろしくお願いいたします。

○D委員 立川市薬剤師会より参りました理事のDと申します。W薬局というところで管理者をしております。よろしくお願いいたします。

○K委員 X事業所のKと申します。相談支援をしています。よろしくお願いいたします。

○M委員 Y小学校校長をしているMです。よろしくお願いいたします。

○A会長 どうもありがとうございました。

それでは、議事を進めてまいります。

今日は時間が3時半までと決まっていますので、区切っていきたいなと思っていますけれども、ここから5番目の医療的ケア児コーディネーターの配置についての意見交換は2時45分までにしたいなと思っています。その後の時間を委員の方とあと行政の方からの様々な情報、意見交換等を行えばいいかなと思っていますので、ご協力をお願いします。

それでは、最初に、部会よりということで、全体会は1回やって、そして今が2回目ということですが、その間に部会を2回開いておりまして、今回のテーマが医療的ケア児コーディネーターの配置の方向性ということですので、それについて、事務局からご報告をお願いします。

○事務局 健康推進課です。

資料2と3と4に基づいての説明をさせていただきます。

本年度、部会のほうでは医療的ケア児コーディネーターの配置についてということで検討し

ました。

最初にまず、資料3にありますけれども、作業部会を行いまして、既にコーディネーターを配置済みの15所の自治体を対象に夏頃に調査をかけさせていただきまして、コーディネーターの配置状況、配置の体制や課題等の聞き取りをさせていただきました。その結果に基づいて作業部会のほうで配置の案ということをもとめさせていただいて、それを11月20日に行いました第1回の部会の部会で提案をさせていただきました。その議事録が資料2になっております。

そして部会の中で各委員の方からご意見をいただきまして、最終的な案ということで資料4がまとめたものになりますので、資料4に基づいてご説明をします。

具体案としまして、コーディネーターの配置について、立川市では令和7年度からコーディネーター専任ということで、障害福祉課に会計年度の保健師を1名を配置したく、コーディネーターの資格がない場合には、東京都のコーディネーターの養成研修に参加して取得してもらおうというふうに考えております。7年度予算でコーディネーターの人件費や相談受付用のスマホとかの通信費や、そういったものをこの協議会と同じ事業経費の中で要求をしていくということで、予算担当課は障害福祉課に移したいと考えております。

その後、本市では複数配置を目指すということで、児童発達支援センターにもコーディネーターを1名配置します。児童発達支援センターが令和7年度に設置になりますので、先行して障害福祉課に配置されたコーディネーターの活動状況等も踏まえまして、児童発達センター固有のコーディネーター業務や配置体制等を検討し、なるべく早くに2名体制を確保したいということで提案させていただきます。

2番になりますが、コーディネーター配置の根拠について、国の法律が抜粋で書いてあります。そのほかの市の計画ですが、こちらは現在、第3期立川市障害児福祉計画、現在素案段階で3月にまとまるのですが、その中で医療的ケア児のコーディネーターについて、7年度、2人を目指すということでの表記をさせていただく予定になっています。

3番が市民からのニーズということで、ニーズ調査から出てきた内容としましては、「医療的ケア児について相談できるところが限られていて家族が孤立しやすい状況になっている」とか、「ケア児に関しての支援制度など社会資源についてどこに聞いたらいいのか分からない」、また「医ケアのある子供を連れて自治体窓口に行くのは大変」というようなお声を聞いております。

関係機関様からは、こちらの協議会の中からの意見も吸い上げさせていただきまして、いくつか書かせていただいております。

まず、在宅医のほうからは、今まで在宅医のほうで「福祉とか教育領域のコーディネーターまで担わなければならないで診療を圧迫している」ということがあります。「コーディネーターは医療と福祉に通じ、生活や教育を見据えたオーダーメイド的な支援を行ってほしい」でありますとか、2ページにいきますと、「なるべく早く在宅移行期・退院早期から対象家庭への介入とか、きめ細かな支援とそのモニタリングが必要である」といったご意見や、とにかく「コーディネーターの継続性が重要」だということで、これは他市の調査にもあったのですが、「コーディネーターが医ケア児及びそのご家族に長期的に関わって人生に寄り添えるような体制づくり」が求められるということで、コーディネーターが異動とかでころころ代わるようではなかなかそのような目的が達せられないということでした。

そして「医ケア児に係る相談支援専門員の少なさ、負担が大きい」こと、「医ケア児に関するスキルアップが課題」であり、「コーディネーターには相談支援専門員のバックアップや育成を支援してほしい」といったご意見、そして先行市であるAC市さんにつきましては「コーディネーターを異動のない会計年度保健師で継続性を担保している」ということと、「1名配置では業務過多になっているという現状」で、そのことから立川市では2名配置とすることが望ましいであろうということになりました。コーディネーターの複数配置のメリットについては、抱え込みの防止、孤立化の防止、そして業務過多を防ぎ、できるだけ対象者と関われるモニタリングの頻度を上げることができるということです。

あとは児童発達支援センターにコーディネーターを配置したいと言っているのですが、相談の入り口として障害福祉課よりもハードルが下がり、国も子どものことは所管をまとめていくという流れがあり、児童発達支援センターにも配置をしたいと考えております。

あと相談受付の電話、窓口ですけれども、電話を専用にして、一本化して、ラインで相談ができるが一番いいというご意見もいただきました。

続きまして、4番になりますけれども、ここは主に今年度行った調査のことで、他市からの状況を聞いたことをまとめております。

コーディネーターを直営で配置済みとして回答した15自治体の中には、市職員がコーディネーター研修を受けて配置済みとしているけれども、通常業務と兼務であまり周知も積極的にしておらず、予算立てもしていない、あまり現状と変わっていないという自治体が大変多かったです。その中で、予算を確保して、専任でコーディネーターを配置している自治体はAA市、AC市、AB市の3市でした。全て補助金を活用しながらの配置です。AA市とAB市は「区市町村在宅療養推進事業補助金」、AC市さんは昨年度になりますけれども、地域生活支援事業補助金と市

の基金を活用しているということでした。

AA市は委託で、大きな療育センターがあるので、そこと民間の事業所にそれぞれ看護師と相談支援専門員計3名をコーディネーターとして配置していて、予算額も1,600万円という大きな金額になっております。

AC市を今回モデルにさせていただいていますけれども、直営、専任で障害福祉課に会計年度職員で保健師1名を配置していて、先ほど言ったように対象者が増えて業務過多になっているというお話がございました。予算額はそちらに書いてあるとおりです。

AB市が一番新しく、今年度から始められていて、民間事業所にそちらに書いてある金額で委託にて開始となっております。

5番につきましては、コーディネーターの役割、業務について書かせていただいております。

3ページの上の業務内容のところに、障害福祉課のみの仕事と、児発センターの仕事はこれから検討ですけれども、共通の医ケア児コーディネーターの業務内容を記載しております。

6番が東京都のコーディネーターとの役割分担ということで書かせていただいております。主に令和3年8月31日の国の事務連絡から引いておりますが、都のほうもE先生のところで頑張らせていただいております、直接支援もするというのでやっておりますのですが、最終的には市町村をはじめ地域の関係機関に引継ぎをしていくということで、地域でも力をつけてやってくれというようなことが書いてありました。

最後、7番についてはコーディネーターを配置するに当たっての財源を調べた結果を書かせていただいております。そこに書いてある補助金が、これまで地域生活支援事業補助金だったものが今年度から国の所管が子どものほうのほうに変わって、補助金も児童虐待防止対策等総合支援事業の中に医療的ケア児等総合支援事業が移り、その中の医療的ケア児等の相談支援体制の整備というところに該当することを確認しております。補助率は国が2分の1、都が4分の1、市の持ち出しは4分の1になります。補助金額の上限があり、必ず都のコーディネーター及び相談支援専門員との情報交換や症例検討を行うというような補助条件がついております。

4ページになりますが、8番のところに書いてありますが、補助金の条件にもなっている、東京都のコーディネーター及び相談支援専門員等と情報交換や症例検討を行う場の設置が必然的に今後の課題になってくるかなと思っており、次年度から取組を開始したいなというふうに思っているところです。

あと令和6年度から、協議会の事務局の庶務として、現在は健康推進課と障害福祉課だけですけれども、子ども家庭支援センターの発達支援係の係長にも加わってもらい、医ケア児の取

組と一緒に検討していきたいと思っております。

以上が部会からのコーディネーター配置の方向性のご提案になります。

○A会長 ありがとうございます。

質問や意見についてはE委員のお話の後に受けたいと思いますので、それまでよく考えておいていただければと思います。

ということで、今事務局からご説明がありましたけれども、6番の東京都のコーディネーター、支援センターとの間の関係というのがすごく大切なと思いますので、その部分についても含めて、E委員からご紹介いただきます。お願いします。

○E委員 改めて、Uセンターの、今お話がありました医療的ケア児支援センターのセンター長として今回お話をさせていただきます。皆様、ちょっとお時間をいただきます。よろしくお願いいたします。

着席でお話をさせていただきます。

A先生、もし間違いがありましたら、ぜひご指摘をお願いします。

まず、初めにということですが、この4つでお話をさせていただきたいと思います。

まず、ここに参加されている委員の皆様も「医療的ケア児コーディネーターって、一体何ぞや」と思われている方がたくさんいらっしゃると思います。ちょっと分かりにくいかもしれませんが、ご説明させていただきます。

医療的ケア児コーディネーターというのは、かなり新しい職種でして、2017年に行政研修テキストというのが配られて、ほぼそれから始まったという職種です。これは厚生労働省のほうで医療的ケア児の支援ということで、医療的ケア児というのはどうしても医療が重要ということで、その専門性が必要だということで配置を決めた新しい職種になります。

このテキストにこういうことが書いてあるのですけれども、これはざっと見ると分かりにくいので、ちょっと色づけしてみました。医療的ケア児等に対する専門的な知識と経験というところで、多職種連携ということ、あと本人の健康を維持しつつ、生活支援システムを構築するためのキーパーソンとしての役割が求められているということ、また、発達補助、発達がすごく重要であるということ、また、行政との密接な連携、あと関係機関との連絡調整、支援の進捗状況の把握と評価、それに基づく課題検討のための協議会の場づくりなどの役割を果たすことになるということになっています。

これだけでもすごく分かりにくい内容だと思いますので、後でまた少しご説明させていただきます。

東京都の動きですけれども、東京都は2018年からこの医療的ケア児コーディネーターというものを養成するという研修が始まりました。これは実は私たちの病院のほうでぜひやらせてほしいということで手挙げをさせていただいて始めたという経緯があります。ただし、この6年の間に状況が大きく変わっております。

先ほどのお話の中にもありましたが、研修の初期は、研修生の9割以上の背景が相談支援専門員だということでした。実はその中には、ここにも書いてありますが、施設加算が目的という、このコーディネーター研修で研修生で卒業されますとその施設にお金に加算されるというのがありましたので、それを目的で来て、コーディネーターの業務は一切やらないよということをお初めから言われ、がっかりとするような研修生が一定数いらっしゃいました。

そういう状況がどんどん変わってきたのが第2次障害児福祉計画、2021年度から3年間により各自治体へコーディネーターの配置が義務づけられたということです。これが今立川市さんのほうでもお話をさせていただいているところです。この自治体の方針によって、コーディネーターが在籍する民間事業者への委託というほかに、コーディネーターの在籍する訪問看護事業所へ委託したり、あと立川市さんの方針である自治体職員としての配置などの選択肢が出現しました。当初、相談支援専門員がほぼ90%以上だったのですけれども「そういうことを経験していないという研修生が半分以上になっている」というところが大きく変わったところです。

戻りまして、私が考えるコーディネーターの役割というところですが、1番として、医療的ケア児支援に必要な医療的ケア及び児童・家族の生活について基本的な知識を持つこと。また、医療資源や福祉資源の情報の入手方法の熟知、医療的ケア児の制度や法律に精通することになる受手の努力ということで、とにかく努力していきましょうということが必要なと思います。

2番、多職種連携の中心的な役割を担う、顔の見える関係の積極的な構築をする。

3番、医療的ケア児に中長期的な視野で寄り添う姿勢、親と発達支援の関係を持つ。

4番、計画相談を行う相談支援専門員の支援と連携。

5番として、地域課題の検討と地域に不足する資源の構築ということが重要だなというふう

に思っております。

これは、中央区で委託で医療的ケア児コーディネーターをされている方から頂いたものですが、コーディネーターの位置づけというところで、真ん中のクリーム色の部分ですね、コーディネーターの役割というところで、ほかの支援者を真ん中でつなぐ役割をしていくという、顔の見える関係を作ることだというふうと考えていらっしゃるということをこのイラスト

で見せていただきました。

医療的ケア児支援で大切な視点というところで、自分はこの3つを挙げています。

1つ目は、親子支援というところで、どういうことかという、親子というのですけども、確かに生まれた途端に親子関係ではあるのんですけども、多くの医療的ケア児、特に新生児病棟から、生まれて長い期間入院されていた医療的ケア児のお子さんは、初めに病院所属から始まるわけです。それから徐々に家族になっていくということで、親御さんも初めは「イメージしていた子育てというのとは大分かけ離れた」ということで受入れが困難で、家族のほうもそれに対して体制を作らなくてはいけないということを経て「医ケア児の親になる」ということで、多くはすぐに理想的な親子関係になるということはありません、中長期的な支援が必要になるということです。

2番目です。発達支援、家族と生活することで医療者が予測できなかったような大きな発達ということも稀ではないということで、これは医療者は本当に皆さん経験することですけども、退院した時にはこんなに伸びるのだということに全然思わなかったお子さんが、時に動き回ったり、歩いたり、しゃべったりというようなことがよくあるということです。そういうことで将来を見据えた遊びや関わりの重要性がとても必要だということになります。

3番です。生活支援ということですけども、これはやはり「経済的に大きな負担」がかかり、「介護にも大きな負担」がかかるということで、その軽減というのが、結果的に子どもさんの利益につながる。親御さんが余裕を持って子育てができるという意味で、子どもさんの利益になると思います。

2番、3番というところのお話をさせていただきますが、東京都の医療的ケア児コーディネーターはどれくらいいらっしゃるかと、今年度分をまだ入れてないのんですけども、今年度はおよそ120～130人というところだと思います。この5年間では428名養成されています。しかし、残念ながら、半数以上がコーディネーターとして活動していないという現状があります。

問題としては、特に相談支援専門員、医療的ケア児コーディネーターともに報酬の問題がかなり大きいと思います。そのほかにコーディネーターの方が困ったときに支援する体制というものがなかなかない、分かりにくいということ。あとコーディネーターが「何をしたいのか分からない」というところで埋没してしまうようなこと、意欲があっても、知識とかスキルとかを学ぶ場がなかなかなかったということがあったと思っています。

報酬の問題はこれが全て解決するわけではないのんですけども、東京都医療的ケア児等コー

ディネーター支援体制整備促進事業というものが今年度できました。これは計画相談以外の多くの重要な業務がコーディネーターの報酬につながらないということ、また、コーディネーターが専門性を高める機会がないということが大きな問題になっていたということで、基本相談を行ったりとか、退院前支援会議への参加等で報酬を受けることができるということ、また、自治体のほうでコーディネーター向けの研修を行ったり、交流会等を行うことで10分の10東京都が負担するという事業になります。ただし、これは一部条件がありまして、医療的ケア児支援の協議の場、このような協議の場が必要だったりとか、あと医療的ケア児コーディネーターを配置するということがあります。立川市さんの場合はこれから配置ということなので、こういう制度がありますので、もしよければぜひ活用していただければと思います。これは全国に先駆けて東京都が行った画期的な事業だと、私は東京都のことをかなり評価しております。

今までお話をしましたようにいろいろコーディネーターの方が活躍するために不足する部分があると思いますけれども、その部分を補うことが私たち医療的ケア児支援センターの役割の大きな一つだと考えております。

これが医療的ケア児支援センターのパンフレットですけれども、月曜日から金曜日の9時から17時、電話相談という形で受けさせていただいております。直通電話になっております。23区在住の方はAK病院、あと多摩地域在住の方は当院ということになります。体制がまだ限られておりまして、支援員が2人、事務員1名の体制で行っているということになります。

この相談者ですけれども、これが多分皆様が医療的ケア児支援センターとついているので、一番圧倒的にご家族の親御様から相談事が多いのかなと思われていると思いますけれども、この支援センターが非常に重要なのは、支援をしている方、サポートしている方の後方支援がすごく重要だと考えておりまして、実際に見ていただきますと個別支援と地域支援というのがあります。

個別支援というのは本当に個々人の、医療的ケア児個人に対する支援という形になります。こちらのほうは40%くらいはご本人やご家族からご連絡いただいております。けれども、それ以外に、こうやって見ていただくとお分かりのとおり、相談支援専門員さんとか、あと医師会、あと医療関係とか、学校からもありますし、自治体からの相談もあります。あと福祉作業所からもありますという形で、個別支援においても支援者からのご相談のほうが多いうのが現状になっております。

あと地域支援、地域支援というのは、地域の情報をぜひ、というところでご連絡をいただいたり、地域の、例えば後でご説明しますが、これから保育園で医療的ケア児を受け入れ

たいというときに、その医療的ケア児をどうやって受け入れるための体制を作っていくかというような相談も入ってきます。そこを見ていただくと分かる通り、自治体のほうは大体半分くらい、それ以外の相談支援専門員さんとか、医師会の先生方とか、あと学校、障害福祉サービス事業所からご相談いただいています。

個別支援の内容ですけれども、個別支援はこんな形のご相談があります。やはり資源についての相談とか、あとすごく増えているのが就学と書いてありますけれども、就園もあるんですが、保育園の入園、あと小学校、中学校に入る際、あと小学校、中学校に在籍している方からのご相談、あと転居ですね。ほかの地域から転居する場合に、どういうふうな情報があるか、どういう支援があるかというようなご相談とかも当然あります。

あと地域支援は、ガイドラインや制度に関する解釈、情報収集、情報提供というような、主に自治体が多い内容です。あと医療的ケア児コーディネーターたちの取組、まさに先ほど立川市さんがおっしゃっていた内容になります。あと保育園の受入れ体制整備とサポート、医療的ケア児支援協議会等から参加をお願いされることがあります。

支援センターとコーディネーターさんの連携ということで、先ほどもちょっとお話がありました。医療的ケア児支援センターがこの地域の問題事に直接対応できるわけでは残念ながらないです。そのやり方は、必ず地域の医療的ケア児コーディネーターの方や自治体に配置されている医療的ケア児コーディネーターの方との連携という形、後方支援が中心になるということです。

東京都のほうはこのように三層構造で考えていて、地域の医療的ケア児コーディネーターを自治体に配置されている医療的ケア児コーディネーターが連携支援を行う、その自治体に配置された医療的ケア児コーディネーターを東京都の医療的ケア児支援センターが後方支援をする、連携をするというようなイメージになっているということになります。ということで、ぜひ今後も連携のほうを、配置されたコーディネーターの皆様とさせていただければというふうに思います。

立川市配置のコーディネーターだからできることということになります。

まず、これは現場を見ているということで、こういうことなのかなというふうに考えているところを記載させていただきました。

児童・親御様からの医療的ケア児コーディネーター、市に配置される医療的ケア児コーディネーターへの期待というところですが、まず寄り添ってもらいたいということではないかなというふうに思います。今まで医療的ケア児というのはなかなか理解が難しいところがあ

って、市の、立川市だけではなくて、いろいろな障害福祉課のほうとかでもなかなかご家族をイメージするというのは難しいところがあったのではないかと思います。それを医療的ケア児コーディネーター、立川市なら自治体に配置される医療的ケア児コーディネーターの方が理解をしようとする、そういう真摯な姿勢を見せていただいただけでもご家族にとってはすごくありがたいというふうに、今までの苦労を考えるとすごくありがたいというふうに思われるのではないかと思います。

また資源や制度の正確な情報というところですけども、「正確な」ということがすごく重要で、不正確な情報というのはむしろ害だと思いますね。親御様や支援者の混乱を招いてしまうということなので、必ず正確な情報、情報を開示する際には、今現在これは正しい情報なのかということを確認していただきたい。情報というのは、例えば1年前には正確だったかもしれない情報が1年たつと変わるということは本当によくあります。ですので、そのとき、そのとき正しいかどうかをぜひ確認してもらいたい。

あとニーズに合った説明をどうするのというところですよ。医療的ケア児のお子さん、あとご家族のニーズに合った本当に必要な情報の提供をしていただきたい。

あとコーディネートをさせていただきたいということになります。情報提供だけではなくて、ケア児の支援者や施設、制度等をつなぐコーディネート能力がすごく重要だということです。

そして先ほどの「真摯な姿勢」というところにもつながると思いますけれども、分からないことは正直に分からないと言ったほうがいいということです。むしろ正確でない返事や分からないことをごまかすことは信用をなくすということなので、信用ってすごく重要だと思いますので、分からないことは分からないということを伝えた上で、次回までに必ず調べてお返事をするというような姿勢がとても重要なことというふうに思っております。

あとはこれは立川市で何度かお話をしましたけれども、相談窓口の公開ということで、ワンストップ的な対応の検討をぜひお願いできればということで、検討していただいております。

そして自治体で難しいというところがこの人生に寄り添う継続性というところで、これをいかに継続するか、それで滞りなくつなげていくかということがすごく自治体で配置する場合の重要なところかなというふうに思っております。

これはうちの支援員が作ったものですけども、医療的ケア児支援センターの資源として今後期待するところになります。地域の医療的ケア児コーディネーターが引き受けられない医療的ケア児、こういう人の相談窓口になってほしい。成長過程の中で生じる医療的ケア児、保護

者の課題解決を一緒に図ってほしい。3番目として、退院してから計画相談が必要になるまでの「すきま期間」の関わり、途切れない支援とともに情報も共有、引き継がれるようにしたいということ。あと市役所（行政の窓口）、子どもの成長過程で何かと来る場所、直接会える場所で、地域の医療的ケア児の把握、成長段階で困っている方をモニタリングしてほしい。あと横の連携の必要性。支援者はたくさんいる、でも結局誰に相談したら…、イニシアチブを取る人は…ということが問題になります。時に先導してほしいということです。これは本当に支援者みんなが思っていることなのか、誰に相談すればみんなに伝わるのかというところで力を発揮していただきたい。そこを医療的ケア児コーディネーターが担ってくれるとありがたいなというふうに思います。

私が立川市に配置される医療的ケア児コーディネーターに期待したいということですが、これもこの間も話したのですが、1番、分かりやすいアクセス、2番、誠実に学ぼうとする姿勢、3番、児に寄り添うチルドレンファーストの基本姿勢、4番、多職種支援の中心となるという意識と行動ということ、5番、地域のコーディネーターや相談支援専門員が入れない不足する部分のフォローと連携、特にこれは報酬につながらないということで、基本相談対応と退院前支援会議の参加と情報共有、そして6番、これはぜひ自治体の配置、あと自治体の職員の場合だと、難しいことは分かっているのですけれども、ぜひやっていただきたいことは新しい支援の整備、政策への提案、働きかけ。市の財政というものはあるかもしれませんが、ぜひここはやってもらいたい。7番として継続性への担保ということになります。

すみません、ちょっと長くなりましたが、ご清聴ありがとうございました。（拍手）

○A会長 どうもありがとうございました。

今、お話をいただいた中の期待というところですね。これから立川に配置される医療的ケア児コーディネーターへの期待ですけれども、これから質問に入りますけれども、分かりやすいアクセスというところで言うと、前回もB委員のほうからいろいろと注文があったかなと思います。ここら辺をもう1回、確認の意味でお願いしたいと思います。

○B委員 再来年度、障害福祉課所属で医療的ケア児コーディネーターが配置されるというのはプランとしてとてもうれしいし、立川市ってすごいなというふうに思っているんですけども、恐らく支援業務自体がオーバーフローするので、2人体制で、AC市を参考にして予算立てを来年されていくということ、もとてもありがたいと思っています。ただ、所属を分けてしまうとどうしても情報の集約、それから、共有化ということが最大の問題になりそうな気がしているので、そのところの具体的なことを、スタートする前に、ある程度「どういうふうな

共有の仕方をしていくのか」とか、「情報をどういうふうに持つのか」みたいなところはとても大事だろうと思っています。

それはどうしてかという、「ワンストップ」というふうにEさんがおっしゃったように、この人（コーディネーター）に言ったけれども、こっちのコーディネーターに言ったら「分かっていないじゃない」みたいなことになりそうな気がして、そこが一番心配です。あとはサービスは障害福祉課、いやいや〇〇課で聞いてみてくださいという交通整理役ではなくて、その人が知っていて、全てがそこから発信できるくらいのスキルがないと、今までと同じで形骸化されるという危惧があります。なので、そのところが非常に肝だろうというふうに思っているので、予算をつけていただくだけではなく、その辺の情報共有とかをぜひ検討しておいていただければというふうに思っております。

○A会長 それでは、そういうふうな情報へのアクセス等の件についても考えていかなければいけない、配慮していかなければいけないと思います。そのほかにここに集まられた委員の方、行政に対する質問とか、提案に対する質問、ご意見とかありましたら、挙手をお願いしたいと思います。

時間がないものですから、すぐに手を挙げてもらいたいのですけれども、では、H委員。

○H委員 ちょっと教えてほしいのですけれども、先生のお話の最後のほうに自治体に配置される医療的ケア児のコーディネーターをお願いしたいことで、「あえて地域の医療的ケア児コーディネーターができない部分を」というのがあるのですけれども、基本的なことで申し訳ないのですが、医療的ケア児コーディネーターが配置される場所としては、まず、東京都の医療的ケア児の支援センターがあり、各自治体があり、あと相談支援事業所とか、訪看とかの民間のそういう事業所があるということによろしいのでしょうか。

○E委員 よろしいです。

○H委員 ありがとうございます。

○E委員 民間の医療的ケア児コーディネーターの場合だと、例えば現状では、退院前支援会議とか、あと基本相談といって情報を事前に計画相談と関係なく相談できるというところで、報酬を全く得られる手段が今までなかったのですね。なので、自治体配置という医療的ケア児コーディネーターはその部分を担ってほしいという、そういう意味合いになります。

○H委員 ありがとうございます。

○A会長 今の話は、多分資料でいうと6ページの左上だと思います。一番上の部分がE委員の言っているものですが、実はK委員が担っているお仕事で、図の下のほうの民間です。

その間をつなぐ部分というのが今の提案になるわけですね。イメージとしてはこうなっているかと思います。

○H委員 ありがとうございます。

○A会長 ほかに質問はありますか。

○B委員 よろしいですか、新生児とか新しく在宅移行する場合というのは、福祉サービスが入らない場合、地域のコーディネーターというのが誰もいらっしゃらなくて、退院前支援会議にコーディネーターがいなくて誰かがコーディネートしなければいけなくなって、地域へ帰ってからそこを補うようなコーディネートが必要で、だから医療的ケア児コーディネーターさんはすごく忙しいかもしれませんね。移行前の会議も参加しなければいけないということになるので、そこをしていただけると本当に問題点がよく分かるので、そこはぜひご検討いただいたほうが良いと思います。

○A会長 今日初めていらっしゃるH委員、保健所の代理ですけれども、実際にそういう仕事もされている。コーディネーター的な業務をされている。と思いますけれども、質問とかございませんか。

○H委員 質問というか、ちょっと私の理解の確認ですけれども、この東京都が配置している医療的コーディネーターとあと地域でも既に徐々に配置されているコーディネーターとの間をつなぐ役割ということでこの各自治体のコーディネーターがあるということですね。

○A会長 ここはぜひ事務局から。

○事務局 もう一度よろしいですか。

○H委員 今、既に東京都の医療的ケア児支援センターの中で医療的ケア児のコーディネーターさんがいらっしゃって、地域にも各地域ごとの特性があると思うのですがけれども、民間のコーディネーターさんがいらっしゃったり、今度新たに配置される自治体のコーディネーターさんはそこをつないだり、あと、直接出生から関わる可能性が高いというところもあって、役割、期待としてどのようなことがあるのかと、配置に当たって留意したほうが良いことをこの場で確認ということでしょうか。

○事務局 すみません、最後のほうはちょっと聞きづらかったのですが、民間事業所にコーディネーターさんはいらっしゃるのですが、さっきB先生のお話であったようにサービスが入らない時は、一般的に民間のコーディネーターさんはまだ関われない段階です。民間の事業所にいるコーディネーターさんは、相談支援専門員なので福祉サービスの調整が主な業務で、保育園の入園であるとか、学校の入学であるとかといったところの調整には積極的に関われない

い、報酬の対象にはならないということがあります。そういったところも補完しながら、最初の入り口のところは、まだ民間のコーディネーターさんがつく前ですが、行政のコーディネーターがしっかり関わって、そこからサービス導入になってきた段階で、少しずつ民間事業所にいる計画相談のコーディネーターさんと連携しながらその方を支えていく。さらにサービス調整がない、先ほど言った保育園入園、学校関係のところではまた市のコーディネーターが関わっていく。そのためにはずっとつながっている必要性はあるなというふうに思っているので、定期的にモニタリングをしていきたいという思いであります。

今まで退院支援のところでは大体、保健所さんと母子保健の保健師が呼ばれてというところに、今度はぜひ地域のコーディネーターも呼んでいただきたいというイメージです。

○H委員 分かりました、理解が進みまして、ありがとうございます。

○A会長 B委員がいて、K委員がいますので、ぜひ期待についてお願いします。

○K委員 イメージ的には、よく退院促進とか、地域移行とか、施設から次にというときに、間をつなぐ人が必ずいるんですけども、私の立ち位置だと、計画相談は福祉サービスに限定されるんです。本当に限定された内容でないと報酬が入らないので、実際に世の中で動いていらっしゃる医療的ケアのコーディネーターさんたちは恐らくボランティアで、退院前、呼ばれて行って、そこで状況を確認して、必要な時にちょっと行って相談してみたり、大体入院中にいろいろな医療的な訪問系サービスとかは病院のほうでコーディネートしてくれることが多いと思うんですけども、在宅に戻ってきた時にも訪問したりして、発達段階だったり状況だったりを確認しに時々訪問します。その間、全く福祉サービス、いわゆるヘルパーさんとか児童発達とか、そういったサービスを利用されないことも結構多いので、下手すると「1年以上訪問はしているけれども、何の報酬も得られません」みたいな状態が続いているということが実際にあります。そうするとやっている側も非常に疲弊してしまう、続かないというのがあって、それ以外の業務も抱えているので、なかなか専門に特化できないという事情もあると思うんです。

その中で、中間に入ってくださいコーディネーターさんがいてくださると、末端の私たちは例えば行政への働きかけですとか、学校への働きかけですとかに非常に弱さがありまして、周知徹底されていないので、学校に電話しても「あなた、誰？」みたいに情報をもらえないとか、窓口に行っても代理じゃなくてご家族を連れてきてくださいみたいな形でなかなか進まないところがあります。立川市の場合は間に入ってください方（コーディネーター）が行政の方であれば、メリットはすごくあるのかな、「学校だったり行政だったりへの働きかけに対して非常

に力を持ってくださる」かなという期待も私の中にはあります。

退院から実際に在宅生活や医療面が回ってきて、少しずつ「外に出よう」とか、「遊びたいな」とか、お母さんが「休息したいな」というときになって初めて福祉サービスというのが登場するんですけども、その段階では相談支援員が入っていくので、そこでうまく引き継ぎをしていただきながら並走する形でやっていただいて、最終的には末端のものに渡していくような中間に入っていただくイメージかなと考えているんですけども…

○E委員　すごく分かりにくいのは、今K委員が詳しくお話をしていただいたところなんです。医療的ケア児コーディネーターと相談支援専門員というのは別の職種なんですけど、役割分担がまだちょっと、特に医療的ケア児コーディネーターがはっきりしないところがあって、かつ不思議な、不思議って、えっと思われると思うんですけども、相談支援専門員は、計画相談といってサービス等利用計画書というものを書いた時に、それに対する報酬が出ます。ただ、医療的ケア児コーディネーターに対する報酬は実は全くないんです、その活動そのものに。ですので、先ほどK委員はボランティアというふうに言っていたんですね。それを結局その報酬が相談支援専門員としての報酬でやっているの、先ほど言っていたように相談支援専門員が関われないところはなかなか入れないという問題が起こっている、それが地域で頑張っている民間の医療的ケア児コーディネーターの皆さんということになります。

そういう報酬がない状況でボランティアで頑張らせているというのはやはりおかしいというのがあって、ボランティアでやっている部分を、できるだけ自治体の配置する医療的ケア児コーディネーターが担うべきだというのが僕自身の考えということになります。

少し分かっていたいただけますか。

○K委員　はい、ありがとうございます。今ちょっと自分の中でいろいろ一人で考えていたんですけども、大分理解が進みますし、あとすごく立川市さんが自治体の中に置いたという意義というか、在り方がとても大きいのかなと思います。民間に委託する方法もあるかと思うんですけども、やはりつなぐという役割は、そういった就学の問題もありますし、あと医療機関とのつなぎもあるかと思います。あと一番いいのは、生まれて最初に「おめでとう」と言われた時、「そこで出会える」というか、「いろいろこれから一緒に考えなければいけないことがあるけれど…」という時点から出会えるというのは、自治体の中で出生届を受けてという強味かなと思いました。すごく期待が膨らみます。ありがとうございます。

○A会長　時間もきましたので、質問、意見、なければ、提案をいただきました、特に2ページのところにあるような相談の入る窓口を専用電話で一本化とか、組織の在り方など配慮、継

続性の課題ということもありました。今も意見があったと思いますが、それを踏まえて、そして障害児福祉計画の中にも既に盛り込まれているとのことなので、それに基づいて進めていただくということによろしいでしょうか。

どうもありがとうございます。

医療的ケア児コーディネーターの配置はAC市が先行して実施していますが、開始当時は、医療的ケア児という存在自体があまり知られていなかったんです。ですから、最初の頃は病院などにチラシとか色々撒いてこういうことを始めましたと案内していました。今、AC市のコーディネーターさんは忙しいという状況なんですね。期待が高まってきたのかなと思います。

では、医療的ケア児コーディネーターの配置については以上をもちまして終わりたいと思います。

では、6のその他、報告や情報提供ということで、各委員からお話をいただきたいのですが、今日はN委員が参加されています。O特別支援学校やAE学園にも気管切開している子どもたちもいるわけです。気管切開はどこが診療科が診るかということ、耳鼻咽喉科なのです。耳・鼻・喉は関係が深いのです。現在、肢体不自由特別支援学校が、ろう学校、知的障害特別支援学校など他種別の支援学校を支援をするような体制で東京都教育委員会は取り組んでいます。実は、地区だとAF特別支援学校がAE学園の支援校なんですけれども、そこも含めてお話をさせていただければと思います。よろしくをお願いします。

O委員 着座にて失礼いたします。

A先生のほうから本校の紹介ですとか、あと都立特別支援学校の今医療的ケア児の専用通学車両がどのような実態かということとか、あとは呼吸器や胃ろうからの給食注入等の紹介、あとは今お話にあった医療的ケア児の支援法のシステムについて、あとAE学園の紹介ということでこれは他校の紹介になるので一般的な話になってしまうかと思うんですが、このあたりを少しお話しさせていただきます。

O特別支援学校は今全校児童が116人います。この116人のうち、立川市から通っている児童生徒は全部で36人になっています。その36人の中から医療的ケアを学校の中で行っている児童生徒、こちらは9人になります。ちなみに、本校の中で医療的ケアを行っている児童生徒は116人中48人、約半数です。

人工呼吸器を使っている通学生のほか訪問生も人数の中に含まれるのですが、人工呼吸器を使いながら学校のほうに通学している児童生徒は今本校では3人になります。この人工呼吸器の児童生徒は今保護者の待機は外れています。保護者待機というのは学校の中に保護者の方に

待機していただいて呼吸器の管理等を行っていただくことなんですけれども、この3人の人工呼吸器の生徒について、保護者の方が待機しているケースはありません。ただ、待機を外すまでにすごく細かいステップを踏みながら待機を外れていただきました。これについては自発呼吸があるかないかとか、お子さんの実態によりますので、一概にどれくらい待機していただいているということは保護者の方にも伝えることができていません。お子さんの状況で判断しながら、学校の中で次はこのステップ、次はここまでやってみましょうという形でそれぞれ個に応じた待機の外し方を行っているところです。

次に、専用通学車両についての話になります。今まで医療的ケアがある児童生徒はスクールバスには乗れずに、保護者の方の送迎を依頼していました。ただ、平成31年だったか、ごめんなさい、今資料を手元に忘れてしまったんですけれども、平成31年頃から、本校ではバス、医療的ケア専用通学車両なんです、バスではないハイエースみたいな車両をイメージしていただいたらいいと思うんですけれども、その車両の中に医療的ケア児を2名、看護師を1名、タクシー会社に委託をしているんですけれども、運転手が1名という形での運行が始まりました。今現在それが8台運行しています。各車両に2人ずつ乗っているので、16人の児童生徒が利用しております。

次が胃ろうからの給食注入のお話をさせていただきます。胃ろうからの給食注入というのは、今まで胃ろうから注入する際は、給食ではなくて栄養剤の注入をお受けしていました。給食、初期食になるんですけれども、学校で作っている給食を胃ろう等から注入することは残念ながらできませんでした。ただ、希望される方が多いことから、東京都教育委員会のほうでモデル事業など実施し、現在は可能になっています。胃ろうからの給食注入、今複数人行っているのですが、次にモデル事業として進んでいるのが、給食を胃ろうから注入するだけではなくて、口から食べる練習をしている児童生徒もすごく多いので、お医者様の指示の下なんですけれども、一口、二口、または5分、10分間、口からまず給食を食べて、その後残った給食を胃ろうから注入するというモデル事業も進んでいます。こちらは本校では今1名実施している状況です。

あとは先ほどA先生からお話がありました支援校のお話をさせていただきます。立川市在住のお子さんが今所属されている小中学校、もしくは特別支援学校のほうで支援校としての肢体不自由校の支援を受ける場合は、先ほどA先生がお話をされていたようにAF特別支援学校のほうから教員や看護師が訪問をして助言等を行うようになっています。もしくはAG学園のほうの範囲に当たる学校もあるということでした。

ちなみに、本校はAH特別支援学校とAI特別支援学校という、両方とも知的障害のお子さんの学校なんですが、こちらの支援校になっておりますので、こちらで医療的ケアの必要なお子さんがいらっしゃる場合は支援校として対応をしています。現在はAI特別支援学校への支援を行っているということでした。

最後に、AE学園に関するご紹介をさせていただきます。

AE学園はずっと聴覚障害特別支援学校ということで、聴覚障害のお子さんが通っていらっしゃる学校だったんですけども、知的障害教育部門が今年度4月から開設されました。この知的障害部門については学区は立川の全域、あと一部の国立市も含まれるということです。それに伴いAE学園に通っているお子さんは聴覚障害のお子さんと知的障害のお子さんということになっています。ただ、設置の学部として高等部はありません。知的障害のほうは小中学部のみになりますので、立川市の知的障害のお子さんは高等部になるとAJ学園のほうに移るといった形になっています。

私からは以上です。

〇A会長 N委員、ありがとうございます。

N委員は特別支援学校の先生で、今日から参加いただいています。学校教育法第74条に特別支援学校のセンター的機能というのがありまして、昨年度、医療的ケア児の受入れのガイドラインというのを立川市では作りましたが、学校とか保育所とか、幼稚園とか、子どもたちのところにAF特別支援学校のノウハウを伝えるという機能があります。ぜひ活用していただければと思います。そのときにはNさんが行くわけですね。よろしくお願いします。

続きまして、私からの情報提供で、ペラっと1枚ありますけれども、ざっくり説明します。

「医行為」と「原則として医行為ではないもの」を私のほうで整理したものです。一昨年（令和4年）、このような通知が厚生労働省から出ています。「原則として医行為ではないもの」のパート2です。パート1とパート2と、そして医療職でない者が行えるAEDとか、そういう位置づけはどんなふうになっているのかということが分かりづらいなと思ったので、私が整理したものです。この中にはブコラムとかエピペンの使用とか、位置づけが分かりやすいのではないかと思います。

次のスライドは医療的ケア児の受入れの保育園の話です。国の調査では、全国的に保育園の受入れがこの数年間に広がってきています。大体1施設当たり1.2人の受入れがあり、受入れの施設数自体は少ないですけども、広がっているかなと思います。

裏面に入ります。こちらは学校の就学プロセスです。特別支援学校に入学する手続きに学校

教育法施行令22条の3という「就学基準」があります。これに該当するお子さんが実際小学校に就学する段階でどこの学校を希望したかというものです。以前、該当者は100%特別支援学校に就学することになっていました。現時点では65.5%くらい特別支援学校に通って、残りの34.2%が地域の学校に通っているという状況にあるということです。これは文部科学省のデータです。

同じく文部科学省のデータですけれども、医療が必要なお子さんたちが学校に増えてきていますが、特別支援学校でも増えてきていますけれども、小中高でも増えてきているということです。ただし、ケアの種類が大分違います。特別支援学校は吸引、経管医療などが必要ないいわゆる重症心身障害児が多く、地域の小中学校の場合は1型糖尿病でインスリン注射が必要だとか二分脊椎症で導尿が必要というように、ケアの種類が異なっています。いずれにしてもケアが必要な子どもたちが地域の学校に増えてきているというデータです。以上です。

では、学校教育関係は、私からは以上ですけれども、委員の皆様から何か情報がありましたらお願いしたいと思います。最近こういう取組をしていますよという話。先ほど、C委員から、障害者歯科の話がありましたけれども、ぜひ障害者歯科の状況をご説明していただけるとありがたいなと思います。

〇C委員 障害者歯科も、この委員会が立ち上がったきっかけとしては、立川市に障害者の方が歯科診療を受けられる施設がないというので、ちょうど健康会館の休日診療が新しく変わるということで、そのタイミングで歯科医師会としても動いて、何か障害者歯科の診療所みたいなものがないかということでもともと始まりました。AD市とかAA市とか、都内の障害者歯科診療所のほうもいろいろ訪問させていただいて、僕も3件くらいAD市とかは結構しっかり見てきたんですけれども、歯科医師会の会員が障害者歯科専門の方から教わって、実際に指導の下で診療に当たるという感じでやっているんですけれども、経営というか、診療行為に対する報酬としては人件費とかそういうのを合わせると赤字なんですね。やはり市からの補助というか、そういうものが必要で、立川にそういう歯科診療施設みたいなものをつくろうということになった時に、こちらは歯科医師会の会員の人数的にも、皆さんそれぞれの診療所をやられていますから、その人数だけで割り振って、僕たちが治療に当たるという、AD市とかと同じような感じでやるというのはちょっと難しいなということになりまして、では、何か策はないかなということで、東京都のほう障害者歯科診療所をやられているんですけれども、その分所というか、立川にそういうのを誘致できないかということで今動いているような形です。それと並行して、社協のほうとか、立川の障害者の方の事業所のほうに僕たちが年に1回検診に行

かせてもらって、実績作りといいますか、あと事業所のほうにアンケートも取らせていただいて、誘致のときにうまく働くような動きはしています。歯科医師会の会長、副会長も一緒に委員会には参加してもらって、既に都のほうに要望は出させてもらっているんですけども、場所であるとかまだ難しいみたいで…、そんな現状です。

○A会長 新しい動きとして、障害歯科の取組、立川市の中でもそういう形で動いているという新しい動きと、そして古いほうの話もちょっとしていただこうと思います。Tセンターにおける障害者歯科についてお願いします。

○F委員 Tセンターは重症心身障害児の入所施設なんですけれども、歯科外来を持っています。開設からずっとそういう方たちの診療をやってきました、診察室を2つ持っていて、重症心身障害児が主なんですけれども、知的障害の方たちの歯科治療もということで始めました。知的障害の方たちというのはなかなか診察室に入れない、治療もなかなかできないというので、全身麻酔での治療をコロナ前は週に4日、月曜から木曜まで毎日受入れ、全身麻酔下での治療後、病棟で一時的に覚醒を促して帰っていただくということをやっていたんですが、コロナでそういう治療が一切中止になって、今は月に4例から5例再開できているという状況です。

ただ、そういう対応をしているので、歯科の初診待ちは3か月先とかというふうになっていますけれども、着実に治療はしていくのと、長期の利用者さんたちに対しては1年に1回は必ず健診をするということで、現在長期で入所されている方の虫歯はありませんし、歯科衛生士が1か月に1回は必ず病棟で口腔ケア指導をしています。コロナの時は外来診療も止まりましたので、歯科衛生士が病棟に張り付いて口腔ケアをして虫歯の早期発見に努められたという現状があります。

○A会長 ありがとうございます。歯はとても大切です。情報としてよかったかなと思います。

ほかに情報をお持ちの方、挙手をお願いしたいと思いますけれども、よろしいですか。

では、時間がありませんので、次に行政からの報告ということで、各課からのお話をお願いします。では、最初に、①立川市保育所におけるガイドライン及び受入れ状況、お願いします。

○保育振興担当課長 お世話になっております。私から、保育園の医療的ケア児の受入れ状況についてご説明いたします。

今年度の保育園の受入れ状況は、公立3園と、法人立保育園1園での受入れで全部で6名のお子さん、年度初めに6名お子さんを受け入れておりました。途中で1名、解除といいますか、医療的ケアは必要ありませんという主治医の先生のご判断で、今現在実施しているのは5名です。

新しく相談を受けまして、次年度からスタートすることになろうというお子さんは1名いらっしゃいます。ご相談を受けましたのが11月で、もう保育園入園の申請のタイミングとか、保育士のことで、ガイドラインのほうでは入園等検討委員会を経て入園申請するという流れになっていたんですけれども、入園申請のタイミング、リミットもあるということで並行して対応させていただく形になりました。

ご相談の提案を受けてすぐ面談をさせていただきました。お子さんを連れてきてくださったので、お子さんの様子を見ながら面談をさせていただいて、医療的ケアの状況とお子さんの成育歴、あとご家庭の状態なども保護者の方から聞き取りをさせていただきました。そしてガイドラインの説明と、それから、保育園に入るまでの流れの説明もさせていただいたのと、あと入園申請も絡むというところでは保育課のほうの入園担当の職員も同席しまして、入園の手続に関する説明とか、お渡しする書類等もその場でお渡しをさせていただきました。その後、主治医のほうから情報提供をしていただくため、直接先生のところに出向きまして、保護者の方と一緒に先生から、保育園で受け入れるに当たっての配慮が必要な点なども直接伺ったりしました。

そういった面談や主治医からの情報を基に、12月の本当に年末でしたけれども、入園等検討委員会を開きまして、このお子さんに関する情報を共有して、このお子さんの医療ケアを保育園の中で適切に実施できるかというところをご判断いただきました。このお子さんにつきましては、「医療的ケアをきちんと実施していただければ特にほかの配慮は必要ありません」というお話がありましたので、スムーズに検討されて、適切であるという判断がなされたので、その旨保護者にも既に通知をいたしました。

今は受入れ候補園として法人立の保育園を希望されています。これまで公立園での受入れが主でしたが、最初からの法人立園での受入れというのは初めてのケースになりますので、候補に挙がっている園のほうに直接出向きまして、医療的ケアのお子さんを受け入れるに当たってどんな準備をしていくのがいいかというところは説明をしているところです。

公立保育園の受け入れ状況を見ていただくということも有益かなと思われましたので、法人立の園の方々には公立保育園の環境なども見ていただく予定を組んでいます。まだ入園決定までには少し間がありますので、そこまでに、受け入れるとしたらどんなことが考えられるかというところで、お問合せ等があればこちらで対応するという形で少し調整などをしていきたいと思っています。今度新しく受け入れるお子さんの医療的ケアも導尿です。

すみません、今年度の状況ですが、6名中4名が導尿のお子さんなんですが、その方が全て

年長さんのお子さんなので、3月に卒園されて、市内の公立小学校に2人、特別支援学校のほうに2人行かれる予定になっております。

報告は以上になります。

○A会長 園長会の先生が今日は欠席なので、どのように園長会自体が受け止めているかということは知りたいところなんですけれども…。11月に申請があるまで、その方の情報は上がってこなかったんですか。

○保育振興担当課長 はい、そうですね。それまで、昨年、前半はほかの市に住んでいらっしやって、年度途中から転入されてきたという経緯があります。

○A会長 分かりました、ありがとうございます。

何か質問はありますか。1つくらい受けたいと思いますけれども、いいですか。

では、次の②番目の学校における対応のところをお願いします。

○教育支援課長 教育支援課長でございます。

立川市立学校における医療的ケア児の受入れ状況についてということで報告させていただきます。

今年度の実績に関しましては、前日も5月25日のときでしたか、お話しさせていただきましたようにこのガイドラインに基づく方というところではございませんが、酸素であったり、インスリンとか、嚥下の方は対象としてはいらっしやいます。

次年度の話に移るんですけれども、今、保育振興担当課長のほうからございましたけれども、2名ということでありまして、今回就学される方がいらっしやいます。通常級への学校へ上がる方が1名と特別支援学級の知的の学級に上がる方が1名ずつ、このガイドラインに基づいた対応ということで、学校医療的ケア委員会等の設置は考えていきたいと思っています。あと医療的ケア看護職員、いわゆる学校看護師ですけれども、そういったところも当然配置していく予定です。

このお子さんたちは2人ともですけれども、導尿になりますので、ハード的なしつらえに関してはそれぞれ学校のほうである程度受入れはできるのですが、細かい話で恐縮ですが、扉つきの三段カラーボックスをご用意するとか、ごみ箱等を用意するとか、そういったものを用意して対応していこうという形で、今進めている状況です。

○A会長 ありがとうございます。

保育園卒業の4名中2名が特別支援学校…

○教育支援課長 そうです。

○保育振興担当課長 はい、そうです。

○A会長 2名は通常小学校の特別支援学級と通常学級という形ですね。

○教育支援課長 はい。

○A会長 ここまで①、②がガイドラインを検討したということなんですけれども、保育所から学校ということになると、今度は学童保育等の課題が上がってくるかなと思います。今後の課題に位置づけていければと思うのですが、本日、学童保育の担当の方もいらっしゃるので、今までの庁内の話を聞いて何かお話しいただけることはありますでしょうか。

○子ども育成課 学童を担当しております。 本日は子ども家庭部長の代理ということで出席をさせていただきます。

今年、小学校に2名医ケアの児童が入学ということで、この2名は2名とも学童保育所の申請をされております。今の状況としましては保護者の方にお子さんの様子を伺うことと、あつどのような配慮をしてもらいたいかということ伺いました。今保育園に通っていますので、お子さんの様子を、担当者が2人とも見に行き、保育園で「どのように医ケアの対応しているか」ということを聞き取りをしてきたところでございます。

学童では今体制として、正職はいない状況です。会計年度職員で直営のほうは回しております、この2人はいずれも直営の学童保育所を希望しているところです。正職がない中、それから職員数も4人平均ということで体制はかなり薄いところです。どのようにできるかということは課題で、1つは看護師の手配をどうするか、それから、場所の問題ですね、いずれもそれほどスペース的には空きがない状況で、今学童保育所はかなりニーズがございますので、かなりの人数を受け入れており、スペースの問題がございます。ただ、法令上も学童保育所も受入れについては責務ということで決まっておりますので、今私たちの中では教育支援課、また学校と連携してどのように受け入れていくかということを検討し、考えているところでございます。以上です。

○A会長 ありがとうございます。

私は、目黒区のほうにも関わっていたので、目黒区はかなり前に学童の受入れのガイドラインみたいなのを作っています。支援体制が確かに厳しいという状況はうかがっています。難しいところはあると思いますが、ぜひご検討をお願いします。

次は3番目のリーフレットについて、お願いします。

○事務局 事務局からです。

リーフレットにつきましては、今年は少し小さくしてみましたカラーの版をお配りしており

ます。今年度直したところは主に障害手当の金額が少し増えている部分と少し文言を変えたところはありますが大きくは変わっておりません。こちらにもコーディネーター配置になりましたら全面リニューアルをと思っております。基本的にはホームページのほうは既に貼り換えをしており、本日委員の皆様には1部ずつお配りさせていただき、UセンターさんとB先生のところには10部ずつお配りしております。まだ本日持ってきている分もありますので、紙ベースで欲しいよという委員さんがありましたら、事務局の方にお声がけいただければ、必要な部数をお届けしたいと思っております。

以上です。

○A会長 ありがとうございます。

昨年度から始まっています在宅レスパイト就労支援事業、及び今年度から開始の放課後等デイサービスの補助事業がありますが、それについてもぜひ動向を簡単に教えていただければと思います。

○事務局 障害福祉課です。よろしく申し上げます。

まず、本年度令和5年度、新規で立川市の放課後デイサービスの医療的ケア児運営費補助金というものの申請を始めていただいております。こちらについては、東京都の医療的ケア児及び重症心身障害児の放課後等支援事業補助金で補助率が2分の1のもので、東京都が300万円、市も300万円補助するというものです。

この事業は、立川市にある主に重症心身障害児を対象にした放課後等デイサービスの事業所における医療的ケアに要する経費の一部を補助することにより、医療的ケアを必要とする学齢期の障害児に対する支援体制の強化を図り、利用児童やご家族の福祉向上を図ることで、療育支援、居場所確保と家族のレスパイトが目的になっております。こちらについては、立川市においては主に重症心身障害児を受け入れてくださっている放課後等デイサービス1か所が対象になっておりまして、既に今年度の補助金のほうは振り込まれております。年度末に実績報告に基づいて補助金額を確定して、補助金額が確定金額を上回った場合には差額の返還をしていただくことになっております。

昨年度10月から開始した立川市の在宅レスパイト就労等支援事業の実績ですけれども、こちらについては、令和4年度、昨年度委託契約した訪問看護事業所の数は事業所数が7か所、訪問看護ステーションが10か所でしたが、本年度1か所追加されております。1か所追加で契約をして、今月もう1か所、訪問看護ステーションと委託契約を交わす予定になっております。

令和4年10月から昨年度の登録者数が13名でありまして、今年度新規の登録者数が現時点で

4名で、令和5年10月に更新を行ったのですが、更新者の数は13名で、昨年度から引き続き更新した人は13名ということなんです、3名の方は更新の希望がなく、また1名の方は亡くなられていらっしゃいます。

利用時間の実績ですが、昨年度10月から3月までのトータルの利用時間数は13時間30分でしたが、今年度4月から12月末までのトータルの利用時間数は112時間でした。

昨年度の下半期、10月から3月までの登録者数13名のうち5名の利用者で、実数が5名で、延べ件数も5件だったのですが、今年度、12月末までの登録者数13名のうち11名が利用者実数で、利用延べ件数は33件で、同じ方が複数回ご利用いただけるようになっています。13名の登録者数のうち10名が重症心身障害児の方で、2名が医療的ケア児の障害児の方です。あと1名が25歳の重症心身障害者の方になっています。特に4時間のご利用、マックスが4時間なんです、4時間利用の重症心身障害児の方のケースで複数回のご利用が増加しております。以上です。

○A会長 ありがとうございます。

在宅レスパイト、着実に利用が広がっているということが分かったかなと思います。

あと放課後等デイサービスの補助事業ですけれども、基本報酬で言うと、児童発達支援事業が一番高く、そして放課後等デイサービスが下がっていて、そして生活介護事業所はもっと下がっていくというふうに年齢が上がるごとに基本報酬は下がる状況です。一方、都の加算が児童発達と生活介護にはあります。その谷間がまさに放課後等デイサービスであって、こういう形で立川市の補助事業があるということは事業所としてはとても助かるのではないかと思います。ありがとうございます。

ちょっと時間となりましたけれども、来年度の予定についてお願いします。来年度とあと今後のスケジュールですね。

○事務局 事務局です。

資料の5をご覧ください。来年度の日程になっております。

全体会を2回、部会を2回組ませていただいておりますけれども、部会につきましてはまた内容等によって開催日、回数が変わる可能性はございます。次回皆様にお会いするのは5月23日の全体会、会場はこちらの101会議室になりますので、どうぞよろしく願いいたします。部会のほうは、本庁の会議室が込み合っている関係で、健康会館のほうで予定をしております。以上です。

○A会長 まだ今日発言をいただけてない委員の方もいらっしゃいます。M委員から一言お願

いしたいと思います。

○M委員 当該児童がおりませんので、具体的なところはお話しすることができないのですが、学校としましてはとにかくいろんな子がいますので、行政と連携していろんな支援、手厚く寄り添いながら子供たちを支えていきたいというふうに思っています。

本校でも、本年度、医療を進めながら登校している子はいました。医療的ケア児ではなかったんですけども、保護者の思いとしましては、やはり通わせたいんだけど、通わせて何かあったら学校に迷惑をかけてしまうという思いをたくさんお持ちで、学校としては安心して保護者の方が通わせられるような、安心感を持たせられるような柔軟な体制を整えていきたいというふうに思っておりますので、何かありましたら、またよろしく願います。以上です。

○A会長 D委員。

○D委員 薬局の薬剤師としましては、会員薬局も規模がいろいろでチェーンの大手さんだったり、一店舗で営んでいる薬局とかそれぞれ個性があると思うんですけども、毎回こちらの会議に参加し、いただいた情報をしっかり理事会を通じて会員に周知していきます。知らなかったでは済まされないことばかりですので、しっかり情報伝達、共有していこうと思います。

○A会長 G委員。

○G委員 医療的ケア児コーディネーターの配置が今から楽しみだなと思っています。学校のこと、幼稚園や保育園やというお母さんたちがすごく悩んでいるところに最初の段階から介入していただけるというのはすごく楽しみだなと思うのと、基本的にB先生のところなんかそうですねですけども、全部ひっくるめてコーディネートしていた部分がちょっと分担できるというのはとてもありがたいなと思いました。

今在宅レスパイトの報告をいただきまして、立川市のステーション連絡会で、一人でも受けてほしいということを言い続けてきていて、本当に少し進んだかなというふうに私としましてはすごくうれしく思っています。長い時間はなかなか受けられないし、たくさんの子を受け入れることは難しいのですが、一人から受けてつながりが持てるとまた依頼がきてというつながりがまた広がっていくなと思っていて、少しずつ働きかけを続けていこうと思いました。ありがとうございます。

○A会長 では、I委員。

○I委員 私のところは児童発達支援なんですけれども、まさにご家庭で孤立をしているお母さん、母子がいるというところで、東京都の訪問看護師さんのほうから何件かお話もありまして、そういう方をご紹介いただいて、私たちのいる児童発達のところに来ていただくことがで

きて、お母様も本当に朗らかで明るく過ごす術を見つけたというか、そういうふうにつながることもできて、ああよかったなと思った例があります。まさにこういう方たちがコーディネーターの下に助けを求め孤立しないような、そういうふうな世の中になっていけばいいなと常々思っています。ありがとうございました。

○A会長 様々な事業がこの6～7年の間に立川市で始まっています。ロードマップを見ると、平成31年のニーズ調査から始まって様々な事業が立ち上がっています。そろそろロードマップに、当事者の方々が立川市の取り組みをどのように認知・評価しているのか、調査を入れても良いかと思います。着実な立川市の歩みに一緒に協力できることをうれしく思いますので、今後ともよろしくをお願いします。

それでは、本日の会議を終わりたいと思います。

お疲れさまでした。

午後3時35分 閉会