

札幌市医療的ケア児支援検討会

令和5年度第1回会議

会 議 録

日 時：2023年8月1日（木）午後7時開会
場 所：オンライン会議（Zoom）

1. 開 会

○事務局（児玉企画調整担当課長） 本日は、お忙しい中をご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児玉でございます。

ただいまから、札幌市医療的ケア児支援検討会（令和5年度第1回会議）を開催いたします。

この会議は、オンライン開催となりますので、各議題で説明者が話をしている間は、ほかの音が入ることを防ぐため、お聞きになっている方はマイクをミュートにしてくださいと思います。また、ご発言の際は、カメラをオンにし、先にお名前をお伝えいただいってからご発言いただくようよろしくお願いいたします。

なお、本会議は、記録のため、録画、録音をさせていただきます。この点につきましてもあらかじめご了承ください。

資料については、事前にお送りしました会議次第と資料1から資料5までとなっております。各議題の説明の際に、順次、画面にも表示いたしますけれども、お手元の資料か画面のどちらか見やすいほうをご参照いただければと思います。

当検討会につきましては、今年度から改めて委員を委嘱させていただきまして、資料1の委員名簿にあります計20名の委員で構成しております。

多くの委員の方に継続して委員にご就任していただいておりますけれども、今年度から新たにご就任していただいた委員の方をここでご紹介させていただきます。お名前をお呼びした委員につきましては、一言、ご挨拶をお願いしたいと思います。

それでは、医療法人溪仁会札幌溪仁会リハビリテーション病院院長の橋本茂樹委員、一言、ご挨拶をお願いいたします。

○橋本委員 今回、札幌市医師会から参加させていただいております。よろしくお願いいたします。

○事務局（児玉企画調整担当課長） どうぞよろしくお願いいたします。

市役所の職員につきましては、今回より2名の委員が追加で新たに就任しております。

まず、今年度から新設されました子ども未来局子育て支援部子育て支援課医療的ケア児保育推進担当係長の出口雅子委員、一言、ご挨拶をお願いいたします。

○出口委員 札幌市子ども未来局子育て支援部子育て支援課医療的ケア児保育推進担当ということで、4月から着任いたしました出口と申します。

医療的ケア児保育に関しては、公立保育園の入所の拡大及び私立への拡大、入所の受入れ体制の整備、また、入所してから安全な医療的ケア児を保育するということでの体制の構築など、課題があると思っておりますので、取り組んでまいりたいと思っております。

今日は、どうぞよろしくお願いいたします。

○事務局（児玉企画調整担当課長） もう一人、保健福祉局保健所健康企画課難病事業担当係長の国分一平委員にも加わっていただきましたが、本日は所用により欠席のため、担当の宮腰職員に参加いただいております。

新たに加わった方も含めまして、委員の皆様には、改めまして、令和7年度末までの委員としての委嘱をさせていただいたところですので、引き続き、どうぞよろしくお願いいたしますします。

2. 会長、副会長の選任

○事務局（児玉企画調整担当課長） 次に、会長、副会長についても改めて選出する必要がありますが、

どなたか、立候補またはご推薦はありますでしょうか。

（「なし」と発言する者あり）

○事務局（児玉企画調整担当課長） なければ、事務局としては、引き続き福井委員に会長を、榆の会総合施設長の加藤（法）委員に副会長をお願いできればと考えておりますが、いかがでしょうか。

皆様、よろしいでしょうか。

（「異議なし」と発言する者あり）

○事務局（児玉企画調整担当課長） 福井委員、お引き受けいただけますでしょうか。

○福井委員 お引き受けいたします。

○事務局（児玉企画調整担当課長） 加藤（法）委員もお引き受けいただけますでしょうか。

○加藤（法）委員 引き続き、よろしくお願いいたします。

○事務局（児玉企画調整担当課長） では、引き続き、福井会長、加藤副会長の体制での検討会を実施してまいりたいと思います。

お二人には、改めてご挨拶をいただきたいと思います。

福井会長からお願いできますでしょうか。

○福井会長 皆さん、こんばんは。福井です。

引き続き、この会のまとめ役をさせていただくことになりましたが、随分と古くなりまして、だんだん錆びついてきたものですから、皆さんにいろいろと協力をいただかないとまらないかなと思っていますので、助けていただければと思います。

つい二、三か月前でしたか、テレビのニュースで岸田首相が何かの説明をしている場面があり、あまり関心なくテレビを見ていたのですが、そのときに、タイトルでしょうか、医療的ケアに関する文字が出たのです。岸田首相の説明でなぜこれが出るのかなと思ったから、6月からの子どもに関わる新しい国の体制に関わって、いろいろな取組をしようとする説明の中に医療的ケア児の説明があったときには、もうびっくりいたしました。

もちろん、国が取組をしていることは知っていたのですが、首相自ら説明の中に入れてくれたというのは、やはりよほどの覚悟があってこの問題を進めていこうという気がしたのです。私もそうでしたが、家内も驚いて、随分とこれがクローズアップされるようになったのだねと喜んでいました。それがうまく進めばいいなと個人的に思っております。

よろしくお願いいたします。

○事務局（児玉企画調整担当課長） 続きまして、加藤副会長、ご挨拶をお願いいたします。

○加藤副会長 私もこの医療的ケア児支援検討会ができてから、ずっと委員をさせていただいていますが、本当に一気にいろいろなことが変わってきました。

今、福井会長がおっしゃっていたように、こども家庭庁になって、全ての子どもに必要な支援をとという流れができてきた中で、最も困難な状況にある子どもたちが安心してその子らしく育っていける環境は、どの子にとっても幸せな状況を生むのではないかなと思います。そのために努力をし、つま先一步でも前に進めるよう、皆さんのお力を借りながら、どこに生まれてもその子らしく幸せにいい人生を歩んでいけるような未来を描けたらうれしいなと思っております。

医療的ケア児という言葉方をしますけれども、どここの何々ちゃんという話だと思うのです。ですので、それぞれの目の前にいる子どもたちが、どうしたらこの子たちらしく生きていけるのだろうかということを皆さんと語り合う場になればいいなと思ってますし、このように、行政の方々もたくさん委員に名前を連ねていただいていますので、本当にみんなで力を合わせて札幌の子どもたちを幸せにできたらいいなと思いますので、どうぞよろしくをお願いいたします。

○事務局（児玉企画調整担当課長） どうもありがとうございます。

それでは、ここからの進行については、福井会長をお願いいたします。

3. 協議・意見交換

○福井会長 まず最初に、今回の会議から北海道の医療的ケア児等支援の担当の方にオブザーバーとして加わっていただくことになりました。

本日は、北海道保健福祉部子ども政策局子ども家庭支援課の課長補佐の関本みちよ様、そして、障がい児支援係長の鹿内栄人様にご参加いただいております。ありがとうございます。

代表して、関本様、一言、ご挨拶をお願いいたします。

○関本オブザーバー 北海道庁の保健福祉部子ども家庭支援課の関本と申します。

北海道庁も、今年4月からの国の政策を受けまして、子どもたちの支援をワンストップ窓口でということ、子ども政策局というところで2課の体制で運営をしています。

私どものほうで医療的ケアの必要なお子様たちについての対応をしていきたいと思っております。札幌市と一緒に政策を進めていければと思いますので、どうぞよろしくをお願いいたします。

○福井会長 ありがとうございます。

オブザーバーになっていただきたいという思いがずっとあって、やはり北海道と札幌の垣根を越えて、子どもたちへの支援をどのように行っていくといいのだろうか、行政の仕切りも越えながら取り組めないだろうかという思いもあったものですから、声をかけさせていただきました。

皆さんも視点をもう少し広く捉えながら検討すると、ひょっとしたらいいアイデアが生まれてくるかもしれませんので、ぜひ一緒に考えていきたいなと思っていますので、よろしくお願ひいたします。

それでは、ここからは式次第に沿って進めたいと思います。

(1) 令和5年度からの札幌市医療的ケア児支援検討会について、事務局から説明をお願いします。

○事務局（福澤調整担当係長） 私は、事務局を務めます札幌市障がい福祉課調整担当係長の福澤と申します。どうぞよろしくお願ひいたします。

今後の検討会の在り方につきましては、事前に委員の皆様からコメントをいただいております。ご回答くださった皆様、どうもありがとうございました。大変参考になるご意見をいただきました。

いただいたコメントにつきましては、抜粋・要約したものを資料2の左側に掲載しております。私のほうで要約しましたが、掲載したコメントに過不足があるかもしれませんので、後ほど補足をお願いできればと思います。

この検討会については、平成30年に立ち上げてから、当初は外部委員の方の講演や施設見学などを行いながら、委員の皆様と意見交換や情報共有を実施してまいりました。

今後の検討会の在り方について、委員の皆様から事前にいただいたコメントとしては、各委員から課題のカテゴリーを挙げてもらい（保育所入所、地域の学校での教育、暮らしの問題等）、市の担当者を交え具体的な課題の解決に関する議論を行うや、保育所や学校への通園・通学、就労等の成功事例についての情報発信をできる場を設ける、委員の方の講演を聞きたい、成人後の社会参加への体制整備に向けた協議など、様々なご意見をいただきました。

また、福井会長からは、検討会として目指す姿を確認し、共通認識を持とうというご提案もいただきました。

資料2の右側には今後の検討会の進め方の案を記入していますが、委員の方で議論していただき、方向性を定めていただければと思っています。

まずは、福井会長に、今後の検討会の在り方と目指す姿について、お考えをお聞かせいただければと思いますが、お願いできますでしょうか。

○福井会長 それでは、私から、これから皆さんとお話をする土台を説明していきたいと思っています。

令和5年度以降はどうやって話を進めていくか、私たちがこの問題にどう関わっていくかということで、少し形を変えていかなければならないのではないかという話になり、前回の最後にまとめていったかと思っていますので、少し整理してみました。

「今後の検討会の在り方」についての意見交換で、サブタイトルとして、医療的ケア児支援について「目指す姿」を確認というように事務局に整理していただきました。

これからいろいろな協議をしていくのですが、最初に、平成30年から続いてきた私たちの検討会について、きちんと評価をしていきたいと思っています。

要するに、検討会の設置の目的が明確に出されていて、継続的に意見交換や情報共有を図ることが設置要綱できちんと示されているわけです。私たちが委員になったらこれをちゃんとやりなさいよということで、私たちはこれをずっと続けてきたと思っています。

実は、6年間やってきて、これ以上のことに足を随分と踏み入れた、あるいは、そういう思いを持ってはいたのだけれども、よくよく考えていったら、この設置目的である意見交換と情報共有が私たちの使命であったわけです。その中で、専門家の皆さん方がやめないうで継続的に取り組んできたということが大きな成果で、議論が積み重ねられたと思います。

当初、私たちは、札幌市に医療的ケアが必要な子どもたちは何人いるのかというはてなマークから始まりました。市の行政の方々も、それぞれの仕事で関わっている範囲では、このくらいかなという概算があったのだけれども、結局、スタートしたときには分かりませんでしたし、分かるすべもありませんでした。それから、調べるにしても、表現が悪いくれども、国に数字を報告しているわけでもないのに、誰も医療的ケア児の実態について分からないというところから始めたわけです。

最初は分からないということがつらくて、何をどうやって支援すればいいかということも本当に皆目分からないまま来ていたのだけれども、ちゃんとやれば明らかにすることができるようになりました。もちろん、数字もそうだし、課題、うまくいっていること、すごく頑張っていること、あるいは、全然手についていないところなど、実態も少しずつ分かるようになりました。

明らかになって変わってきたのは、最初に私たちがいただいたときに紹介された札幌市が行政として取り組んでいる事業です。これは、単独事業もあったかと思いますが、国あるいは北海道が示した事業について、札幌市ではどうなっているのかといえ、やっていないわけではなかったけれども、今回配られた資料3を見ると、裏表に物すごく数多くの事業が展開されており、明らかに充実・拡充が図られたのではないかと思います。

話題になっていましたが、例えば、特別支援学校ではない普通の小・中学校においても看護師の配置が進み、ケア児の学校教育が進んできたということは明らかな変化であり、成果でもあると私は捉えていました。そのほかにも、議論の過程の中で現状が把握できたり、課題の整理ができたり、あるいは、私も含めて専門家といろいろと話す機会があって、なるほどと思うような勉強になったことがありました。北大のドクターから、これからもっともっと障がいの重たい子どもたちが社会にどんどん参加していくよという話も聞いて、その準備もしなければならぬのかなと受け止めたこともありましたし、医療的ケア児等コーディネーターのような人の育成や研修なども始まったわけです。

去年からは、情報提供ということで、ホームページに提供できる範囲の情報を、市民の人たちに提供できるようになりました。

こんなことを考えていると、私たちは随分と頑張っけて取り組んできたのだな、成果を上げてきたのだなというふうに、私個人としても受け止めております。もちろん、成果ある

いは課題も多く分かったということではないかと思えます。

それでは、このままいくのかということになります。今回、委員の皆さんが今後の検討についてのいろいろな思いを寄せてくれました。それが先ほどの資料2の検討会の抜粋やコメントになりますけれども、ほかにもすごくボリュームのある意見が出されていました。

では、これらの意見を今の私たちのこの体制の中で実現できるのか。中には、検討会の設置の目的を超えたものもあります。設置の目的は、意見交換と情報共有ですから、明らかにこれらを実施しようとしたら、検討会の目的から逸脱していくのではないかという心配も出てきております。

そこで、具体的な検討をするときに、私たちは、今度はどうやって進めていくかという話をしたいと思えます。

ほどんどの方が委員として継続を希望されており、よかったなと思えました。今後、この検討会に対する期待も強い、大きいというのも、実際に感じたところです。

それで、先ほど私がまとめた検討会の成果というものを引き継ぎながら、これから委員の皆さんが期待する取組を私たちがどうやって解決していくのか、そして、応えることができるのか、この検討会の役割や機能で皆さんの期待に応えることができるかということを考えてみたわけです。

そこで、私なりにまとめたことですが、こんなことができるかどうかは分かりませんが、今の設置要綱の状態で言うと、きっと期待する議論や取組というのは難しいと思えます。

ただ、設置要綱を見直すというのは、とても大きなパワーが必要で、これはやはり札幌市の行政としての判断が必要になりますので、そう簡単にはいかないだろうとは思いますが、そこが今年中にできなければ、来年まで含めて何とか取り組んでいきたいなと思っています。

具体的に役割や機能をどのように変えていったらよいかという視点ですけれども、例えば、いろいろな仕組みの中で、行政が私たちみたいな専門家の集団に対して諮問していく、要するに、こういうことを検討してくださいということを投げかけ、それに対して専門家がいろいろなことにチャレンジし、整理して、議論して、プランを練り、応えていく、こんなことをやったらどうですかという諮問と答申の関係みたいなものに役割や機能を加えられないか。あるいはまた、先ほどの資料3で示した様々な事業に対して私たちが評価者として参加できないか、例えば、行政が物事を進めるときに、いろいろな課題も含んでくるので、私たちに対して相談や助言を受ける、それに対する助言という形で関わることができるか。それ以外にも、皆さんと検討したことを一つの考え方としてまとめて行政に対する提言をしていく、そういうような役割を考えてみたらどうでしょうか。

もう一つは、札幌市民に対する理解・啓発です。当事者に対する具体的な取組ももちろんそうだけれども、やはり市民に対して、こういうような仕事を私たちが担っていて、現状はこうだよ、課題をこうだよ、市民の方の理解もお願いしますというような働きかけも、市がやるべきこともあると思うのですが、私たちの機能としていかなものかということ

うことを考えてみました。

そして、先ほど北海道の担当者のお話がありましたけれども、北海道教育委員会というのは別の組織になりますが、私たちは北海道との連携、協力、協働という体制を新たに構築していくという取組もどうかということも考えてみました。

これは切り口ですから、後から皆さんにご意見をお伺いしたいと思います。もう一つの協議の視点を説明した上で、皆さんのご意見をお伺いしたいと思いますので、もう少し聞いてください。

もう一つは、「目指す姿」の共通認識についてですが、私たちはそれぞれの専門家の委員として、この6年間関わってきました。時々、皆さん方の話の中から、この会が目指すものは何なのかという話が出ておまして、目的は意見交換や情報共有というのだけれども、ゴールとしてはどこに導いていけばいいのだろうかという意見が結構あって、実はそこら辺が宙ぶらりんだったような気がしています。

集まった人たちはそれぞれのプロフェッショナルですから、それぞれの立場や役割では物すごく力を発揮して、事業を推進したり教育現場の内容を変えていくなど、様々なことに取り組んでいるのだけれども、結果として、この検討会あるいは札幌市全体がどんな方向に向かい、当事者の医療的ケアに関わっての課題を解決していくのか。どんな生活を描いていくのか、そういった共通の言葉がなかなかなくて、「目指す姿」というのは言語化されていません。どちらかというと、縦割りの専門家の話にはなるけれども、一体となって、この課題に取り組みましようというのがなかなか見えてこなかったのではないかとというのが私の感想です。

そこで、「目指す姿」という少し抽象的な話になるけれども、共通して、社会づくり、札幌市の体制づくりをしようという、大きな目標みたいな言語をつくっていったらどうかと思っています。

この「目指す姿」についてもご意見をいただければと思います。

まずは、質問があれば、お願いいたします。

○福井会長 それでは、協議の視点ということで示してきたのですが、自分たちで書かれた意見もあるので、そこを含めてでも構いませんので、どなたからでもお話をしていただければと思いますが、どうですか。

○橋本委員 私は、初めてですから分からないところもあったのですが、これは札幌市が設置している会ですね。それも設置条項があって、意見交換と情報共有ということが目的で設置されたという会で、それは間違いないですか。

そうであれば、それを変わるかどうかということは、札幌市が求めているかどうかだけだと思うのですよね。この会にどれだけ何を期待するかというのは、札幌市が何をこの会に期待して設置するかということだけに係るような気がいたします。

それは、これまで皆さんがいろいろとご活躍して、ここでした情報交換が実ったこともあったかと思いますが、僕は、それそのものも踏まえて札幌市の意向が大きいのかなというのを今初めて聞いて感じたところでもあります。

○福井会長 そのとおりですが、6年間、議論し、情報交換してきたのですが、それ以上に課題が見えてきたときに札幌市として私たちにそれ以上のことを求めるかどうか、とても不安な状況の中で議論を重ねてきたのです。

それで、市としても、私たちの提案や意見を聞かないというわけではないのですが、この設置要綱をどうこうするまでの状況には返答がなかったわけなので、今の時点で、札幌市に対して、これから次の検討を進めるのであれば、設置要綱の改定を考えてみていただけないだろうかという提案をしていくことになるのではないかと私は思っています。

あくまでも、判断するのは札幌市ですから、今後どんな回答になるかは、私は予測ができません。

○橋本委員 会長の気持ちは先ほどの話を聞きながら分かったような気がします。

札幌市に対して、これまで自分たちがここでやってきたことを、もう少し具体化するような形も含めて提案できるチャンスをつくっていきたいということだと思います。

それはとてもいいことかなと思いつつ聞いていました。

○事務局（児玉企画調整担当課長） 先ほどの件ですが、今までの検討会の目的は、意見交換、情報共有となっていますが、それに限るものでは決していないので、これを機会に設置要領の見直したほうが進めやすいということであれば、こちらで十分検討したいと考えております。

○福井会長 どのようになるとしても、方向性や私たちの期待みたいなものも皆さんにお話をさせていただければと思いますが、いかがでしょうか。

○加藤副会長 今、児玉課長がおっしゃったように、どちらかが主導してということではなく、この委員会の中で出した意見を市でまとめて、次のフェーズに入っていくことになっていくだろうなという期待ももちろん込めているし、我々としても、福井会長がおっしゃったように、いろいろとやれることはある程度やってきて、前に進んできた実感がありますというところまでは来ました。

ただ、やはり全体像が分からないですし、次の課題が何かということも、本当にいろいろなことがいろいろな場面で起きています。例えば、医療的ケアが必要なお子さんのお母さんが働きますといったときに、その生活をどう支えるのだろうかというような、本当にいろいろな事例の中で検討していかなければならないことがたくさんありますが、それが身近な地域で相談や対応ができるところがあるのかという情報が全然一つにまとまっていないという現状があります。例えば、保育園や児童デイに行っていたとしても、何か緊急のことが起きたときに、どのようにサポートしてもらえるのだろうか。現実には、そこで働く看護師たちは、本当に1人で、パートで交代で働いている中で、どんなふうに学んでいき、どんな事例をほかと共有していくのだろうか。この医療的ケア児に関しては本当にまだまだ始まったばかりですから、支援の実態としてはそんなところがあるなと感じています。

これは私の意見ですけれども、やはりネットワークをどうつくっていくかというところは、行政主導でないと動けません。例えば、大きな病院が札幌の中にはありますし、道立

病院もあります。また、道立の学校も札幌の中にはありますし、そこに札幌の子どもたちも通っています。そういった中で、行政主導で動いていただかないと、何かと動き出しができません。ベースをつくっていただかないと動き出しができないなというところまで分かってきたということでしょうか。今までは、混沌としていたところがあるのですけれども、ある意味、課題が出せるぐらいまで少し見えてきたのだらうということですから、次の検討会として、札幌市に対してこうですよねということを実際に一緒に考えているというのが現状だなと私は実感しているところです。

ですので、今後のネットワークも含めて課題整理をやっていくというのがこれからやることかなと思っています。

○福井会長 加藤副会長からのご意見の中にネットワークのことが書かれておりまして、具体的に地域で関わる人たちが機能するような組織を持って、当事者あるいは関係者がつながって、具体的に支援につなげていけるような体制を構築していくということがご指摘としてありました。

北海道も過去にいろいろな障がいのある人たちに対する支援の方策を全体でつくってきたので、そういう考え方も活用してもいいのかなと思っておりました。

ほかにございませんか。

○土島委員 医療法人稲生会の土島です。

先ほど福井会長からご提案のあった今後の方向性に関して、この会の目標を改めてしっかりと共有するというのは賛成です。この後、どのようにしていくべきかという意見も、皆様からお聞きできたらいいかなと思っています。

私からは、総論的な話というよりは、各論的な話になってしまいますけれども、私たちも札幌市から医療的ケア児支援機関サポート医というものと、北海道の医療的ケア児等支援センターを受託している中で、医療的ケア児支援の後方支援を担当することが多いのですけれども、そのような中で、三つほど、今の札幌市の現状に関して、ここが課題として大きいかなというところを発言したいと思います。

1点目は、2回前ぐらいの検討会からずっと発言しているのですけれども、やはり保育のところでもどうしても解決が難しいということが続いています。医療的ケア児の保護者の方が復職したいと希望しても、公立の保育所で受け入れる体制をつくってくださっているのですが、どうしても場所が合わなかったり、時間が合わなかったり、あとは、民間の保育所への行政の支援があまり多くないのかなという感じがあります。保健師が相談を受けることも結構多いようですが、保健師から次にどこに行くかがあまり明確でない中で、もしかしたら、保健師に相談したのだけれども、そのままそこで終了してしまい、結局、復職できていないみたいなケースもあるのではないかなという感じがしています。保健師たちにも、今、医療的ケアがあっても、保育所でしっかりと受けることが法律で責務とされているのですよということを改めて知っていただく必要があるのかなと思っています。

2点目が教育のところでも、教育は皆さんもずっと共有されているとおり、この数年間で

一番進んだところでは、札幌市に関しては、学校での医療的ケアの対応というのが全国的に見てもかなり進んできたなと思う一方で、逆に、課題も見えてきたというところがあります。特に、地域の学校に関して、医療的ケア児が行く数がものすごく増え、昨年度から今年度にかけて2倍近くなっていますが、単に行ければいいというわけではないので、学びをどうサポートするかというあたりで、あまり明確なグランドデザインがないままに、看護師を配置しますということが進んできたところがあるかなと思っています。一部では、学校でやるべきことかどうか微妙かなというような、いわゆる医療的な内容が保護者の要望などもあって学校でなされることもあり、学校の先生側も、医者から指示が出ると、それは学校でやるべきですかと言うことが難しいことがあります。

それから、介助アシスタントというケアを担当してくださる仕組みがあるのですがけれども、そこがボランティアみたいな形になっているので、有償で少しはお金がつくのですがけれども、資格は特に求められないので、それは看護師が担当すべきなのか、介助アシスタントがすべきなのか、先生がすべきなのかというあたりが曖昧で、個人的には、介護福祉士みたいな方々を学校で活用できるようになると、学校を卒業した後も利用ができるので、そういうことを札幌市として考えていってもいいのかなと思っています。

3点目は、先ほどネットワークをつくるというのが非常に重要ではないかという話がありましたが、医療的ケア児等コーディネーターという北海道で養成している方が札幌市にも結構いるのですがけれども、あまり実際に実践できていないケースが多いのです。医療的ケア児の支援を引き受けても、あまり報酬がつくわけではないということがあって、積極的に受けようという動機があまりないということがあります。特に、一つ目で言った保育のところでは、保育所を探すということを仮に相談支援員がコーディネーターとしてやったとしても何の報酬もないので、その後の計画相談につながるケースがほとんどです。保育所に行く子はあまり福祉のサービスを使わないことが多いので、そうすると、やはり委託相談室などで引き受けるべきかと思うのですが、実際に委託相談室にそういう相談が来ても結構断られて、結局、サポート医である私たちのところに来てしまうというケースがかなり多いです。

ただ、私が担当してもちょっと難しいので、コーディネーターがやったとしても解決できるかは難しいところがあるのですがけれども、直接的な相談支援をやろうと思っても、そういう資格をつくっても対価がないということもあり、実際の介入や支援につながらないというところがあるのです。

その辺りが明らかに見えてきているところで、ここの会議でもこのようにするのがいいのではないかと、札幌市としてこういう仕組みをつくれればもっと促進できるのではないかと、いうことを打ち出せたらいいのかなと思ひ、3点、発言をさせていただきました。

○福井会長 今すぐにこの問題を議題にしようとは思ってなくて、次回以降に、これについてどうなのかということで、個別に担当の部局の人にも説明を受けたいと考えております。

土島委員の意見からは、資料を見ても、より具体的な問題点から拾い出して、そこを解

決するという私たちの仕事というか、役割を担ったらいいのではないかというようなニュアンスも聞いていて思いました。具体的なものを解決すると、いろいろなものに波及していくということになると思うので、今後の取組としてとても大きなヒントになるのではないかなと思います。特に、縦割りではなくて、部署をまたがなくてはなりません。やはり、これが医療的ケアの最も難しい点だと思うので、これをやると、随分と変わってくるような気がしました。

今回の三つの課題は、全て単独の問題ではなさそうですから、こういうことについても、私たちが考える役割や機能に取り入れたいなと思っていました。

ほかにありますか。

○窪田委員 僕も、この検討会がどこに進んでいくのかということで、今回を機に、目指す方向性の共通認識を持つことはもちろん大賛成ですし、加藤副会長におっしゃっていただいたネットワークも必要だと思います。

僕も各論的になりますけれども、土畠委員がおっしゃった三つの課題もそうですが、目指す姿は、雑駁ですけれども、医療的ケア児があろうが、障がいのある子とない子が区別、差別なく、生きていく上でそこが分け隔てのない形になっていくことが目標だと考えております。すごく高い目標かもしれないし、到達するのに物すごく時間かかるかもしれないし、今の委員のメンバーでは到達し切れないかもしれないですが、目標としてはそこを設定すべきだなと思っております。

私も、医療的ケア児のお子さんが地域の学校に通っているのを朝通勤しながら見るのですが、普通にお母さんが車椅子を押しながら、作業をしながら、ほかの子どもたちと一緒に通学していく姿は、随分と普通の光景になってきたなと思います。一方で、その子にとっての学校での学びはどうなのだろうかということは、今、土畠委員がおっしゃったとおりだなと思います。

僕の立場から言えることは、もともと僕は重複障がいに関するプロジェクトというところからずっと参加させていただいております。これは本来の医療的ケア児という枠を超えてしまうかもしれないですけれども、前回も少しお話しましたように、今、札幌市には一体どれぐらいの数の子が地域で暮らしていて、この先、18歳を超えた後もその子たちの人生は普通に続いていくので、そのために札幌市としてどういう受皿があるのか。小学校や児童デイなどで、数年前までは稲生会のどんぐりの森に行ける子どもたちがほとんどだったところから、幾つか医療的ケアが必要でも受け入れられるような子どもたちの場所が、学校の中や、学校が終わった後もできてきたと思うのですけれども、その先もある一定は考えていかなければいけないかなと思います。この場でなくてもいいですけれども、この場で考えられないのだとしたら、それはどこで考えるのかということ提言しなければなりません。この検討会、ここの委員の皆さんの中で話し合っていけることかなと思っているので、成人期に向けたところで提案をしたいです。

僕は、今回、事前のコメントを出せずに今日の場に臨んでいるのですが、ほかの委員の方がおっしゃっていた生活介護に行くのか、行かないのか、人数はどれぐらいいるのかと

いう調査も必要ではないかということは、ここでやるのか、そうではないところに託していくのか。医療的ケア児支援検討会でできない、整理し切れないところを、札幌市のどの機関にお願いをするのか。会長もおっしゃっていたように、またいでいくときに、どこにそれを託していくのか、依頼をしていくのかということ、ここで少し整理ができるのかなという気がするので、この場で医療的ケア児に関わる18歳以降のこともひっくるめて、提案先や検討先の整理もできたらいいのかなと思いました。

各論的になりましたが、意見でした。

○福井会長 真鍋委員、お願いします。

○真鍋委員 私は、最初からこの会議に参加させていただいて、ずっと話題の提供や意見交換をしていたのですけれども、この何年間かで、札幌市で医療的ケア児を受け入れているところが増えているということですが、あの頃は具体的にお子さんを受け入れるところが公立園ではまだうまくいっていませんでした。

先ほど土畠委員が保育園のところではいろいろな難しさがあるということをお話ししていたのですけれども、保育園も、認定こども園も、幼稚園も、本当に物すごくたくさんの課題があります。医療的なケアのお子さんのことも含め、今はいろいろと話題になっています。

一番大きいものが保育士が来ないことで、やはり人手が必要ではないですか。でも、採用するところ何よりもネックになっているのかなと思っています。

私もコメントを出したのですけれども、私自身がすごく長いこと保育の現場にいて関わってきて、今、就労をどうやって支援するかというと、保育園に入ること自体が点数制を取っています。点数制というのは点数が高い人が保育園に入れるのですが、フルタイムでお仕事をされていて、当然、いろいろな制約のある医療的ケアのお子さんに関しての点数は高くなるのが難しいのです。

私どもの園は今年から認定こども園になったのですけれども、認定こども園の1号認定は、直接、園で子どもたちの受入れができるのです。そうしましたら、今年は本当にたくさん来たのです。本当にもう次々に来ましたが、保育士の採用がなかなか滞っていて、保育士を増やせず、現状でお受けできる方と考えると、今は肢体不自由の結構重度の方が3人いて、遺伝子障がいの方が2人いて、そのほかに普通のご家庭のお子さんが百何人いるわけです。そして、毎日いろいろなことが持ち込まれて、本当にもういろいろなことのあるつぼです。児童相談所からの電話もあり、保健センターとの連携もあり、そして、医療的なケアのお子さんもいらっしゃいます。

実を言うと、気管切開をされていて人工呼吸器をつけているお子さんがいる方が、子どもが1歳になって育児休業が終わるのでということ、何人も見学いらっしゃったのです。そのほかに、鼻から栄養を取られているというお子さんも何人かいらっしゃいました。

なぜ、私どもの園に来るかということ、こんな会議も何もない時代に医療的なケアのお子さんをお受けしたことがあって、そういう情報がきつ行ったのだろうと思います。

先ほどの1歳のお子さんについて具体的に言うと、気管切開した管を自分ですぼんすぼ

んと抜いて遊びながらお母さんの膝の上にいるのです。では、そのお子さんを安全に、いろいろな意味で心配なく受けていくかを議論した結果、ホースの距離を伸ばしてやっということになったのです。

今、市で選抜されて3人いらっしゃるのですが、私どもの園の現状でお受けできるのは、支援は絶対的に必要ではあるのだけれども、そのために雇ったわけではない普通に採用している看護師ですので、医療的な行為を看護師がびっちりするというのは難しいので、そここのところがすごく難しい課題だなと思っております。申し訳ないのですけれども、今年は本当にそういう面で断らざるを得ないとなりました。

本当にリスクがあるわけです。私どもが医療的ケアのお子さんを一般的な保育園で受けなさいという話がまだ出ていない時代にいろいろな事情があってお受けした方の中で、在園しているときに亡くなった方が2人いるのです。どちらもそのときに在宅だったので、大ごとにはなっていないのですが、そういうリスクもあるということも経験しているので、今の状況で連れて来られたお子さんに安全な生活を提供するためには、すごく条件が要るということは経験的に分かるわけです。

でも、ほかの園では受けたことがないわけです。今は、単純な障がいのお子さんに関してもハードルが高いところもあるわけです。だから、保育園のところに課題が大きいということは、すごくよく分かるのですけれども、今は本当にどこの園も人員不足で、すぐにネットニュースに上がるようなこともあり、普通の子どもたちでもリスクが高いというか、今日も保育室に1人でちょっと置かれたということだけで話題になって、その後になにかがあったのだろうか、どういうニュアンスでそれが出ているのか、その記事自体の意図が分からないのです。こういうことが出ていたら、これ以上、職員に負荷をかけるということ現場の長としてやっていっていいのかとすごく迷います。

今、札幌市では、5施設で体制が整っていて、3名が受けているという資料が出ていたので、そこで、現場にとって何が必要で、何が必要ではないのか、ここが話題提供や情報交換がメインであれば、そういうことも具体的に出されて、それであれば何が足りないのかというところが見えるということがすごく大事なような気がします。

現場としては、普通の一般的なお子さんに対しても結構頑張っていると思うのです。それにプラス、いわゆる一般的な障がいをお持ちの方、特別な支援が必要な場合に、どうやって支援ができるか、そして、さらに医療的なケアとなりますと、今はなかなか本当に難しい課題が山積みだなと思っていますので、そここのところのサポートをどう組んでいけるかどうかがです。そこは、1施設が頑張っていてやっという課題を少し超えている部分も結構あると思いますので、そういうところと一緒に話していければいいな、相談していければいいな、サポート関係をつくらればいいなということを実際に切に願って、この会に参加させていただいております。

○福井会長 これまでも、以前から取り組んできた具体的な事例を紹介していただいております。今回も生々しい事例というか、それを関係する人たちがどうやって受け止めたのか、私たちは分かりません。多分、これがいいよという解決策は今のところ誰も持ってい

ない事例だろうというふうに思います。ただ、そこを避けて、一つ一つ酌み取りながら、この検討会でできることもやってみたいなと思いました。

ほかにございませんか。

○射場委員 相談室セーボネスの射場です。

私の話は少しぼやっとしてしまうかもしれないのですが、前々から少しお伝えしているとおりに、私が相談を受けていく中で、子どもの心理的などころや愛着というところですごく感じる人が多いので、お話をしたいと思いました。

相談を受けていく中で、お話がなかなか難しい子というのは、やはり表現も難しくなってくると思うのですが、中にはお話ができる子もいて、思春期の少し前ぐらいになってから問題行動が多く出てきたり、親子関係でなかなか難しくなったりする子が本当にとっても多いなと思います。ただ、その子たちはお話ができるから表現ができるだけであって、お話ができない子の中にも、表には出せないけれども、苦悩を抱えている子も多いのかなと思います。

福井会長のお話の中で、市民への理解・啓発とあったのですが、これが市民に当てはまるかどうか分かりませんが、医療的ケア児や重症心身障がい児は、そういった愛着の部分はなかなか薄いのだなというような印象があります。ハード面の体制整備がなされても、本当の子どもの育ちというところで、もちろん、ここにいる委員の方は専門家だと思うのですが、そうではないといったら失礼ですが、そうではない事業者がその辺の理解がなかなか難しくても参入してくるところもあります。

理解というところで、もう少し事業所に周知していく必要もあるかなと思うと同時に、支援も、子どもだけではなくて、家族も支援の対象であります。例えば、言葉を発することができないから、コミュニケーションが少なくなってしまうと思います。育てていく中で、体の心配や不安があるのはもちろんだと思うのですが、子育てはいろいろなコミュニケーションを子どもと取っていく中で、大変なことが起きていくのではないですか。そういうことがなかなか難しい子が多いのかなと思うのです。

私の話をすると、上の子が自閉症で、下の子が重症心身障がい児だったこともあり、どっちが大変かという、それぞれで大変さはあると思います。ただ、やはり重症心身障がい児の下の子の場合だと、親の思いどおりに動けたというところがあったのです。でも、上の自閉症のお兄ちゃんだと、それはできないのです。どうしても自己主張が強いし、それがやらなければならないということもあったのですけれども、そういったところで、なかなか親の主張が通ってしまう子育てになってしまいます。それは、お母さんたちが悪いということではなくて、どうしてもそうになってしまうなと感じるので、今回のこども家庭庁もこどもまんなかと言っていますけれども、本当に中心に置いて子育てができる環境をみんなで考えられるような理解・啓発というのが必要だなと感じました。

以上です。

○福井会長 ほかにいかがでしょうか。

○橋本委員 皆さんから具体的な話をいろいろと聞かせていただいて、非常に自分でも思

うところがいっぱいあったのですが、今回は、会長からの新しい検討会に脱皮したらどうかという提案だったと思うのです。

今までのこういう意見交換、情報共有だけではなく、諮問するということになると、一つに話を持っていかなくてはならない、まとめなくてはいけない。そして、それを札幌市にきちんとした形で説明していかなくてはいけないということが僕たちの仕事になります。

もう一つは、啓発ということになると、皆さんがいろいろなところに出て行って、みんなの前で話すなど、啓発作業をみんなで分かち合っていかなければいけません。

会長がきっと望んでいたのは、僕たち、私たちに、そういう決意と腹をくくってくれませんかということをご期待していたのではないかと思います。そうだと思うので、できれば皆さんが腹をくくって、皆さんの決意を持って、会長について行きますという一言が欲しいのかなと思って聞いていました。

いかがでしょうか。

○福井会長 実は、この6年間ぐらいは、そういうことの含みの発言が多かったのです。

要するに、例えば、それぞれが関わっている仕事あるいは事例を何とか奮闘して改善に努めていく、そういう成功例もあるし、そうではないものもあるのだけれども、やはり自分たちだけの力では何ともならなくて、皆さんの力を借りながら、何とか突破できるものはないのか、そんな思いがいろいろなところで結構あったのです。

ただ、もちろん私たち委員だけでは絶対にできないので、この検討会には行政の委員の方がいて、行政主導でできるものも随分とあるものですから、一体となって、行政の人たちとともに何か具現化していく。例えば、ネットワークをつくって、ある事例に対して協議するというような機能も含めれば、改善につながるのかなというような声が今までもあったのです。

形としては、そういうような機能や役割というのはいかがですかという働きかけですが、今まで以上に異なる役割や機能が必要ではないかなと思っていたので、私からそのような提案をさせていただきました。きっと、皆さんもそういう意気込みがあるのではないかと私は今までも感じ取っておりました。橋本委員への答えにはならないかと思うのですけれども、そういう意気込みを圧として結構感じていたものですから、そういう受け止めをしていたところであります。

それで、この検討会は、今後、少し改善をしていかなければならないということは何となく分かるので、ここから先の形は事務局とももう少し詰めて、やれる範囲で、できることの改善に努めていきたいと私は思っています。

だから、私が今日言ったことが全部そのとおりにはないと思うので、事務局とも相談をしていきたいと思っております。

ほかにいかがでしょうか。

○福井会長 それでは、目指す姿についても、次回までに、このような形が私たちの思いとして、メッセージになればいいなということで、皆さんにも提供したいと思っております。

先ほど窪田委員がおっしゃったように、いわゆる医療的ケアだけに限った話ではない

ということはきっと含んでくると思います。ただ、医療的ケアが必要な子どもたちに対することが私たちの役割ですから、きっとそこをかみ合わせた表現になっていくのではないかなとイメージをしています。また提案をしていきたいと思っています。

それでは、次の話題に進みたいと思います。

次に、(2) 医療的ケア児等の支援に関する札幌市の取組について、事務局から説明をお願いいたします。

○事務局（福澤調整担当係長） 市の事業についてご紹介させていただきます。

資料3の1ページから2ページ目に、札幌市でこれまでに実施した医療的ケア児者関連の主な事業とその実績、今後の方向性について記載しております。

お時間の都合もありますので、一つ一つの事業については資料で確認していただきたいのですが、今後拡充する取組や課題を認識する中で新たに事業化などを検討しているものもございます。予算の都合もございますので、実現が確約されたものではありませんが、検討会の皆様には、できる限り事前に情報提供したいということで、内部委員からご説明していただきたいと思っています。

まず、教育委員会学びの支援担当課の加藤委員から、市立学校における支援などの取組を拡充されているようなので、ご説明をお願いいたします。

○加藤委員 改めまして、札幌市教育委員会の加藤です。

私からは、地域一般校における医療的ケア児支援としまして、今回は、札幌市立学校における看護師配置事業の状況を中心にご説明させていただきます。

まず、この看護師配置事業は、皆様、既にご存じかと思いますが、平成30年度にモデル事業として運用を開始しまして、その後、順次、配置日数や配置の対象校種を拡大させながら、今年度当初では、21の幼稚園及び学校、22人の医療的ケア児に対して看護師を配置させるに至っており、おかげさまをもちまして、比較的順調に支援の拡充を図ってまいった経過がございます。

一方で、支援の課題としましては、昨年度末時点で、特に3点の事柄に関して確認しており、具体的などころでは、一つ目として、修学旅行をはじめとした宿泊的行事における医療的ケアの実施が未対応となっていること、二つ目、配置校の増加等の影響もあって、医療的ケア児在籍校や医療的ケア児サポート医をはじめとした関係各者間における、いわゆる縦横の連携の強度にやや不安が残るということ、三つ目、特に障がいの程度が重い、医療的ケア児に対する介助・介護について、看護師配置事業と同様に、専門的な技能を有する職員等による対応がより望ましいと考えられることがそれぞれ挙げられ、今年度に入ってから開始に向けた動き出しを適宜図っております。

具体的な対応としましては、一つ目の課題に対しましては、宿泊を伴う学校行事に係る医療的ケア事業を新設し、本日時点において、既に1校1人の医療的ケア児に対して、夜間時間帯を含めた宿泊的行事における看護師の配置を実施しております。

また、二つ目の課題に対しましては、札幌市立学校における医療的ケアの実施に係る連絡会議を立ち上げ、既に延べ2日間にわたって同会議を開催するに至っております。この

会議には、市立の特別支援学校である豊成、北翔、両支援学校の学校職員も臨席し、同校の知見の共有や、各医療ケア児在籍校に対する今後の指導、協力関係に係る確認がなされております。

これはまさに、特別支援学校に期待されている特別支援教育に関わるセンター的機能の発揮にほかならないものであり、現時点においては、当初の想定どおりの効果を確保することができているというふうに考えております。

以上、教育委員会としましては、今後も各種課題の把握・解消や、事業展開などを通して医療的ケア児支援の充実を図ってまいりたいと考えておりますので、引き続きよろしく願いいたします。

○事務局（福澤調整担当係長） ご質問等については、後ほどまとめてお伺いしたいと思っております。

次に、保健福祉局障がい福祉課給付管理係長の藪谷委員、お願いいたします。

○藪谷委員 障がい福祉課給付管理係長をしております藪谷です。よろしくお願ひします。

私からは、今後に向けて課題として検討している事項として、まずはレスパイトのニーズに対応した訪問看護についてお話をさせていただきたいと思ひます。

医療として提供される訪問看護につきましては、原則として週3回とか、90分までという制約がどうしてもついてまわります。そして、既存の障害福祉サービスについては、レスパイトとして、短期入所という事業があるのですが、医療に対応している事業所数が少なく、さらに、お子さん、医療的ケア児を受け入れていますという受入先が少ないというような実情があります。

そのため、長時間の見守りが必要な医療的ケア児を抱えたご両親にしてみると、ひとときも休まらない、5分間も目を離せないとか、日常的に睡眠不足というような状況があります。そのためレスパイト、休息の時間をつくるために、現在、障がい福祉課としましては、医療を超えた部分のレスパイトの訪問看護を提供しようということで検討を進めております。

国に対しても、これまでも訪問看護、医療の部分で拡充してくれないか、障害福祉サービスの事業所で訪問看護師を入れたときの報酬を手厚く評価できないかというような要望はしてきているのですが、具体的な国の動きがなかなか見えない状況ですので、札幌市独自の財源を確保して、レスパイトに対応した訪問看護を進めていきたいなと思っております。

現在はまだ財源があるわけでもなく、具体的に医療サイド、医師会や訪問看護のステーションともお話をしているような状況ではありませんので、そういった部分を調整して、課題を整理しながら進めていきたいと思っております。

そういった状況でありますということで、情報共有させていただければと思ひます。よろしくお願ひします。

○事務局（福澤調整担当係長） 次に、保健福祉局障がい福祉課運営指導係長の廣部委員、お願いいたします。

○廣部委員 お世話になっております。

札幌市障がい福祉課運営指導係の廣部と申します。

運営指導係で行っている事業と今後の検討事業とそれぞれあるのですけれども、1番から4番までが運営指導係で実施中の事業となっております。

その中の4番のグループホーム新築費補助事業は、現在実施中の事業です。今年度の整備分までは、重症心身障がいの方や医療的ケアが必要な方、あとは強度行動障がいの方などの重度障がい者の受入れを選定のときに優先しているだけだったのですけれども、今後は整備するときに受入れを要件化して、必須化しようということを考えております。それが一つ検討中のこととなります。

次に、全く白紙の状態から検討しているのが、3ページ目にあります短期入所の宿泊利用受入れの補助となります。

医療的短期入所事業所でなくても医療的ケアが必要な方を受け入れられればとか、あとは宿泊でなくてもというのものあるのですけれども、最初は、とにかく何かしらのとっかかりとなる部分というのでしょうか、小さく絞ってでも何とか認められる形にしたいとすると、このぐらいなのかなというところなんです。自分が今まで札幌市の事業で財政や施策調整の関係でいろいろとやってきた感じだと、札幌市がなぜこの事業をするのかということは説明が求められます。国の事業ではないのか、国に要望していく話ではないのかというところは説明が求められるので、それをどのような形で説明ができるようにするか、あとは、そもそもどういう事業にするのかという部分になってくるのですが、それをまだ検討中の状況です。

事前にできるだけ状況を情報共有するということで説明をさせていただきますけれども、いろいろとハードルが高い部分になるのかなということもあるので、あくまで「検討中です」ということでの説明になります。

以上となります。

○事務局（福澤調整担当係長） ほかに、保健所難病医療係でも事業の実施を検討中とのことですので、宮腰さんからご説明をお願いいたします。

○宮腰委員（代理） 難病医療係の宮腰です。よろしくお願いいたします。

難病医療係では、小児慢性特定疾病というものを担当しておりまして、小慢の子どもたちの約4分の1が医療的ケア児や障がいを持っている子たちになります。逆に、医療的ケアを持っている子たちの6割ぐらいが小児慢性特定疾病をお持ちだと、前に医療的ケア児の実態調査の中でも出ていたかと思えます。

小児慢性特定疾病の医療受給者証をお持ちの方は、札幌市の中で2,000人ぐらいおりまして、その子たちを対象に、国の事業として、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業というものがあります。これは児童福祉法に医療費助成とともに規定されているもので、幼少期から慢性的な疾患を罹患していることによって、自立に困難を伴う子どもたちの自立促進を図るためにいろいろな事業をやるものとなっております。

今のところは、各保健センターの保健師が、小慢の受給者証の申請のときに全件面接を

して、必要な子については継続支援をしているというようなところだったのですが、それは就学前までの支援が主で、就学後の学校に通う中で出てきたいろいろな問題について相談する先がないなど、いろいろな課題があるものですから、自立支援事業の中でもっと支援を拡充しようということで、自立支援員を外部委託して、相談支援の充実や就職支援について実施していきたいと考えています。

どのようにやっていくかということについては、難病の協議会の下部組織として、小児慢性特定疾病部会というものを設置しておりますので、障がい福祉課にもオブザーバーとして参加していただくこともありますし、小慢部会の中で事業案について協議をしているところです。

今のところ、まだ財源とかもないので、今はどのようにやっていくかということを具体的に検討しているというところになります。

以上です。

○事務局（福澤調整担当係長） 市からの説明は、以上です。

○福井会長 それぞれの担当の方、どうもありがとうございました。

とても難しいところにチャレンジされているのだなということを感じ取りました。

国がやっていないことをなぜ市がやるのかという非常に具体的な問いかけではありますが、これが現実な状況ではないかなと思います。これがこの何年間で少しずつ国がそれを追って事業化してきて、財政的な支援をして一歩ずつ進んできているのが現状なわけですが、これから先、どうやって切り開いていくかというのが、先ほど運営指導係の方がおっしゃっていたように、自分たちが今、この地域でどんなことが問題になっているのかということがきちんと整理され、こんな対処をするけれども、ここから先につながっていかないのだという、まさしく私たちの役割なのだと思います。それが市の方に対する私たちができるサポートではないかなと思って聞いていたわけでありました。

さて、資料3の説明が終わりましたが、これから説明を受ける市区町村長ネットワークは、多分、今のような課題を解決に導いてくれる仕組みなのかなと思っております。

次に、(3) 医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワークについて、事務局からご紹介をお願いしたいと思います。

○事務局（福澤調整担当係長） この医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワークは、医療的ケア児支援に思いを持つ全国の市区町村長が集まり、先進的な取組事例の共有や、国に対して必要な財政支援や制度の充実を訴えていくことを主な活動内容とするもので、岐阜県飛騨市長の提案により発足されるものです。

発足自体は、今年度の秋を予定しておりますけれども、札幌市長も発起人の1人となり、5月31日にはオンラインで発起人会議が開催されました。資料にありますとおり、ほかの発起人となった自治体は、札幌市以外は比較的規模の小さな自治体が多いのですが、それぞれに医療的ケア児支援に熱意をもって取り組んでいる自治体であり、全国のネットワークが強化されることにより、医療的ケア児支援の底上げが期待できます。

このネットワークでは、各発起人が会員となる自治体を勧誘し、全国で100団体程度

の自治体を集めることとなっております。札幌市としても関係自治体に加入のお願いをしているところですが、皆様のほうでも医療的ケア児支援に力を入れている自治体の情報がございましたら、事務局にご提供いただければ、事務局から各市町村へ働きかけを行っていきたいと思いますので、ご協力をお願いいたします。

以上です。

○福井会長 今、紹介があったネットワークのことや動きについて、皆さんはご存じだったでしょうか。

説明を聞いてみて、何か感想がございましたら、発言をお願いしたいのですが、いかがでしょうか。

○佐々木委員 札幌あゆみの園の佐々木です。よろしくお願いいたします。

先ほどお話しいただいたレスパイトや短期入所のことで少しお話しさせていただきます。

私は、実際に、当施設の短期入所の調整を日々させていただいております。その中で、医療的ケアのあるお子さんの受皿がなかなか難しい状況が続いているというところはあるので、その辺の札幌市の現状を踏まえて、今後の体制などを検討していただけたらすごく助かるなと思いつながり聞いておりました。

特に、コロナ禍を踏まえて、施設によっては短期入所の受皿を十分に開いていないといえますか、施設によっては、感染が起きたときのために、制限をかけながら受け入れているところもあるというお話も聞いていますし、当施設で言いますと、今は3歳以下のお子さんはお受けできていないという状況です。それは、状態が不安定なお子さんも多いので、医療的なケアの関係で制限させてもらっています。

あとは、医療的ケア児といいましても、当施設の場合は、基本的には、主に重症心身障がいの方を受けさせていただいておりますが、医療的ケアが必要で、動けるお子さんに関しては、そこまでの対応がなかなか難しいところもあるので、受け入れていないところもあります。短期入所といっても、かなり幅は広いかなと思っていますので、今後、そういったところの受皿をどのように支援していけるのか、札幌市でも現状を把握していただいた上で検討していただけると、とてもいいのかなと思いつながり聞いておりました。

あとは、看護師などの人員の不足というところもあって、なかなか受け入れにくいとか、あとは、当施設自体も入所している方たちが50代の方が一番多いという状況で、それに伴って重症化がかなり進んできているので、それこそ入所している方たちの緩和ケアをしながら、短期入所の方の受入れということもやっているような状況になってきていて、医療度の高い方を多く短期入所で預かるということも現場的にはなかなか難しい部分も最近出てきているなという印象を受けています。

新規の短期入所受入れ拡大を促進していただくのも大事かとは思いますが、今やっているところをよりスムーズに継続して受入れができるような体制も何か補助があると、とても助かるかなと思いつながり聞かせていただきました。

○福井会長 札幌市の実態についてもご報告いただきましたけれども、高齢化に伴って、ケアの内容がどんどん広がっていることは想像に難くないことなのかなと思いつながり聞いてお

りました。

これもやはり一つ一つの事例から学ぶことになるでしょうし、学齢期の人たちが窪田委員が話をしていたような次の段階にどうやって移行していくのか、あるいは、年齢を伴ってケアの内容や社会参加の実態も随分と変わってくるわけですが、私たちはそこまでまだ実態を把握できていないわけです。例えば、私は教育をやっていたので、高等部を卒業したら、重いお子さんは医療的ケアをやっている幾つかの生活介護事業所に振り分けられていくところまでは分かるけれども、そこから先がどんな状況になっているか、きちんとしたケアを受けながら社会参加ができていくのかというのは、情報としてはまだ持っていないところであります。やはり子どもだけではなく、つながっていくわけですので、そんな視点も持ちながら共有していきたいと思います。

続けて、（４）その他で、ホームページについて、事務局から説明をお願いします。

○事務局（福澤調整担当係長） 簡単にご説明させていただきます。

前回の検討会で医療的ケア児支援に関する札幌市ホームページを作成した旨、ご紹介いたしましたが、ホームページの内容を少しだけ充実させまして、資料３で述べた各事業の概要や実績値などをホームページにまとめました。まだ支援を受けていない方にも市の事業を利用していただけるよう情報提供していけたらと思います。

このホームページについては、研修会やイベント等の情報についても掲載したいと思っておりますので、皆様も載せたい情報がありましたら、事務局までご相談ください。

以上です。

○福井会長 今、ホームページに関わって、市民向けの情報提供の窓口ができて、少しずつ充実されてきておりますけれども、皆様が取り組んでいることがホームページにつながっていくことも考えられますので、どんどん活用していただければと思います。また、ホームページが充実することが、先ほどの理解・啓発の一つにもなるかと思っておりますので、ぜひこの点についても、関心を持って見ていただければと思います。

まだご発言がない方からぜひ感想も含めてお話していただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

○時崎委員 札幌市独自の医療を超えたレスパイトのご説明の部分で、訪問看護師が週３回、９０分までというのを札幌市独自で増やしていくというアイデアがあると聞いて、とてもうれしく思いました。

守る会からもそういった要望を挙げておりまして、東京都では、１日に２時間から４時間、１年度に９６時間まで訪問看護師が来られるという事業を独自にされています。

これがどうして必要なのかというと、日中は放課後デイができたり、児童発達支援ができたり、子どもを預かってもらえるところがどんどん増えています。でも、日曜日にしても用事があるときは、数時間だとしても預かってくれるところが見つからないのです。

そうなると、短期入所ということになるのですけれども、短期入所は、先ほど佐々木委員もおっしゃっていたように、５類になったとはいえ、まだまだコロナ禍の影響をすごく受けている状況です。日曜日の日帰りショートステイをやっているところはあまりない上、

コロナの検査をしてから入らないといけないのですが、それは平日でないといけないから、金曜日に検査をしてオーケーだったら、金曜日、土曜日、日曜日を挟んで月曜日に帰ると感じるるので、すごく長くなってしまいます。

私は、日曜日にどうしても行かなければならない用事があって、3時間だけ外出したかったので、結局、楡の会の日曜日の短期入所に入れてもらえたのですけれども、そういうときに、2時間から4時間、訪問看護師にもし来てもらうことができれば助かったなと思いました。

今は、自費でお願いする看護師のレスパイト事業をやっている方もいらっしゃいます。そちらにもアプローチしてみたのですが、急をお願いするのはなかなか難しい部分がありましたので、訪問看護師レスパイト事業は、少しでも早く具体化してくれるとすごくうれしいなと思いました。

○福井会長 今回から北海道の方もお見えになっておりますので、感想も含めてお話ししていただければと思います。

○関本オブザーバー ケアを望んでいるご当人や保護者の方をより身近に感じている行政区画、札幌市は特にいろいろとやられていらっしゃるということを非常に感じました。

北海道でも、稲生会様に、昨年6月から北海道医療的ケア児等支援センターを引き受けていただけることになりまして、そちらのほうでは全道域という視点もありつつ、より当事者に近い行政区画があるのだというところは非常に勉強になりました。

引き続き、よろしく申し上げます。

本日はありがとうございます。

○福井会長 これから様々なものが北海道医療的ケア児等支援センターに蓄積されていって、私たちは、そこから見えてくる課題というものも学ぶことができるのかなと思いました。

これからまた事務局とも整理しながら、今年度の検討会を進めていくために、一つ一つの課題を皆さんで共有し、情報交換をして、具体的な施策や行動に移れるような話が見えてきたらいいなと感じております。今後ともご協力をいただければなと思っております。

国がやる気を出しているので、大局的な問題は進んでいくのだろうとは思っていますが、地域ごと、あるいは、世代ごとに北海道や札幌市で問題や課題になっていることは、やはり独自のものがあると思います。国の考えている資源と実在している資源は違うわけですので、そういう意味では、この検討会の役割である情報交換や共有がとても重要になってくるわけですから、そんな協議ができるように進めていきたいと思っております。

ほかに皆様からご意見がございましたら、伺いたいと思います。

○加藤副会長 大きな話から小さな話になってしまって恐縮ですが、二つございます。

今日は、札幌訪問看護ステーション協議会の方も見えており、先ほど訪問看護の話もありましたが、この検討会が始まった頃は、訪問看護のニーズがあることは分かっていたが、重症心身障がい児や医療的ケアの必要な方のお宅へ行ける看護師の数がいなくてなかなか困難だということをお伺いしておりましたので、最近の札幌市内の状況がどうなの

かということが1点です。

あとは、学齢期から成人期に移行するところの医療の話ですが、私どもに通っているお母さんたちからの情報で、正しいかどうか分からないので、もし分かる方がいたら教えてほしいのですが、重症心身障がい児の方はずっと小児科にかかっているのですけれども、ある時期から大人のほうにかかりますというときに、何か移行期支援ではないですが、医療費として移行期に病院のほうに何か出るのか、そこもよく分からないのですが、そういうものができてきて、小児科から大人のほうの病院に移行していくという医療上の考え方があるのかなと、お母さんたちのお話から理解したのです。

訪問看護と医療費のことをお聞きしたかったのですが、もし分かる方がいたら教えてください。

○福井会長 まず、池田委員から、訪問看護の実態として、看護師から見た在宅の子どもたちの支援の実情という話をお聞かせいただければと思います。

○池田委員 札幌訪問看護ステーション協議会の池田と申します。

ステーションの実態は、これから札幌市で独自の財源を持ってという話は聞かせていただいたのですけれども、今は訪問看護療養費の算定の枠は結構決まっていて、かつ、ニーズ的には何時間と時間も長いなど、そういうものがあるから、やりたい気持ちはあっても、そこに費やす時間やそれに対する算定はどうなのかというところが結構壁なのかなと思っています。

あとは、この前の会でも伝えたのですけれども、小児の経験則というところで、やはり一歩出ないというところも大きいのかなと思います。

今日で3回目の参加になりますが、本当に看護師の役割というのがどの場面においてもすごく求められていると思うし、看護師である以上はお役に立ちたいという人がすごくいっぱいいると思うのです。ですから、札幌市の方とも、これから訪問看護について協議会等で意見を交わしていけば、今日は私だけの意見かもしれないけれども、いろいろな意見がもっと出てくるかなと思うので、そういった機会があるともっと違うのかなと思いました。もっとこうしたい、もっとこうしたらいいのではないかと、こんなことであればできるよ、こんな時間があるよなど、看護師はやりたい人がいっぱいいると思うので、そういった機会があればいいなと思いました。

○福井会長 そのマッチングが大事になりますね。きっとそこがポイントになると思います。

さて、もう一点についてはいかがでしょうか。

○土島委員 加藤副会長がおっしゃられた移行期の問題は、小児科の世界ですごく大きな課題だと捉えられていて、近年、移行期医療や移行期支援といったような枠組みで、小児科の中でもいろいろな取組がなされています。

北海道で言いますと、北海道医療センターに移行期医療支援センターというものが北海道から指名を受けるような形でつくられているということが一つと、北大病院にも同じ移行期医療支援センターというものが独自に立ち上がっております。その中で、成人診療科

にシフトしていくということがなされていますが、内分泌疾患、循環器疾患など、ほかに障がいがない方、あるいは、知的障がいがない方については、割と移行ができています。ケースもあるようです。

ただ、知的障がいがあるケースと、一番問題になっているのがてんかんのです。重症心身障がいの方の7割ぐらいはてんかんをお持ちだと思いますが、そういった内容については、移行が非常に難しいということが既に分かっているところです。これは全国的に言われていることでもあるのですけれども、そのような中で、一部の医療機関で事前に保護者の了解を取るとか、しっかりとほかの医療機関につなぐということがあまりなされないまま、突然、どこかのタイミングで診療をしてもらえなくなるというようなことが、ここ数年、散見されております。本来、あまりそれは望ましくないのですけれども、そういったようなことが出てきてしまっているのかなと思っています。

また、一部のケースでは、訪問診療を組み合わせっていて、訪問診療は基本的に年齢があまり関係ないので、ある程度の年齢になったら訪問診療も並行してやりながら、徐々に成人診療科にシフトしていくというやり方は一つあるかなと思うのですが、訪問診療の先生もてんかんの治療はやはり難しいので、医療的ケア児の多くを占める重症心身障がいの方々の移行という意味では、まだ課題が多いかなと思っています。

私の知っているところを紹介させていただきました。

○福井会長 橋本委員、お願いします。

○橋本委員 私どもはリハビリテーション病院ですから、整形関係で成人に移行した人たちが結構来ており、外来でリハビリをしているという人たちが来ております。

あとは、子どもたちもその中に混ざって来ておりますけれども、コドモックルはある程度の年になると利用できなくなるということで、結構な数の人たちが毎年、毎年、どんどんあふれてくるという状況にあります。

私どももそんなに先生が何人もいるわけではないので限界があって、ある程度の数しか診られないので、やはりあふれてきている人たちをどのように対応するかということが、今、札幌市で非常に大きな課題になっていることは事実だと思います。

そういうような形で、移行期の人たちをどのように診ていくかは、これからのここでの大きな課題でもあるのではないかなと思っています。

○福井会長 私の子どもの体験ですが、もう36歳になり、健康けれども、小児科時代の主治医とは、成人になると全く関わりがなくなってしまうので、例えば、短期入所を考えたときに、主治医の欄があるのだけれども、いないのです。普通の耳鼻科や眼科などには行っているけれども、主治医という考え方がつかない重症心身障がいの人もあります。それで、医療センターに頼んで主治医になってもらったケースも実はありまして、短期入所をするために診てくれる先生を探して、紹介を受けてやったのです。そういうことを振り返れば、私たち親としても、上手に移行をしてあげないと、ずっとコドモックルが最後まで面倒を見てくれるものなのかなと思っていたときもあったものですから、難しいケースなのだなと思いました。

でも、委員の先生方の話を聞くと、まだそこは医療の世界でもなかなか難しい課題なのだということが分かりました。

さて、今日もいろいろとたくさんの方からご意見あるいは宿題をいっぱいもらいましたので、また事務局と整理しながら2回目以降も進めていきたいと思います。

事務局にお返ししたいと思います。

4. 閉 会

○事務局（児玉企画調整担当課長） 本日は、遅い時間まで誠にありがとうございます。

最初の議題でありました今年度の検討会の在り方・進め方につきましては、我々事務局と会長、副会長にもご意見をいただきながら、次回のときには、ある程度形をお示したいと考えております。

次回につきましては、また皆さんにご案内を差し上げますので、ぜひご出席をよろしくお願いいたします。

本日は、どうもありがとうございました。

以 上