

# 札幌市医療的ケア児支援検討会

## 令和5年度第2回会議

### 会 議 録

日 時：2023年11月13日（月）午後6時30分開会  
場 所：オンライン会議（Z o o m）

## 1. 開 会

○事務局（高松企画調整担当課長） 本日は、お忙しい中をご出席いただき、誠にありがとうございます。

私は、札幌市障がい福祉課企画調整担当課長の高松でございます。

10月1日に着任いたしました。どうぞよろしくお願いいたします。

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2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しているときは、他の音が入ることを防ぐために、お聞きになっている方はマイクをミュートにさせていただきますようお願いいたします。また、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てからご発言いただくようご協力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。

また、今回の会議につきましては、一般傍聴なしで運営いたしますので、こちらも併せてご報告させていただきます。

資料については、事前にお送りした会議次第と資料1となります。各議題の説明の際に、順次、画面にも表示していきますが、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。

本日は、障がい福祉課の廣部委員より、欠席のご連絡をいただいております。

また、今回も北海道保健福祉部子ども政策局子ども家庭支援課の関本様にオブザーバーとして参加していただいております。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、ここからの進行については、福井会長にお願いいたします。

## 2. 議 事

○福井会長 皆さん、こんばんは。

久しぶりにお会いすることになりましたが、数日前から急に寒くなって体調が悪くならないといいなと思っています。

今日は、今年2回目の会議となります。皆様、ご協力をよろしくお願いいたします。

既に、資料が1枚配られていると思います。ボリュームはありませんが、これからの方向性に重要な意味を持つと思いますので、皆様、積極的に意見をどしどしお寄せいただきたいと思います。

それでは、これから進めていきたいと思っています。

まずは、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） 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いいたします。

今後の検討会の在り方について、資料を事前に送付させていただきます。

今後の検討会については、前回、委員の皆様にごコメントをいただき、検討会の中でご意見をお伺いいたしました。その内容を踏まえつつ、事前に会長、副会長にも相談させていただきまして、たたき台としてこのような案を作成いたしました。

まず、1の検討会の目指す姿につきましては、会長からご意見をいただきまして、「(仮)一人一人の医療的ケア児者が、それぞれの地域において医療等の必要な支援を受けながら、安心して希望する生活ができる環境を整備する。」を案として提示させていただいております。

ほかにもいい案がございましたら、この後、委員の皆様方からお示しいただければと思います。

目指す姿が決まりましたら、札幌市の医療的ケア児支援検討会のホームページでもご紹介させていただき、市民への理解、啓発につなげていきたいと考えております。

続きまして、2の今後の活動内容について(案)といたしましては、前回いただいた委員の皆様のごコメントや厚労省の通知における医療的ケア児等の協議の場などを参考にしまして、「医療的ケア児等の支援における課題のカテゴリーごとに関係者を交え、課題解決に向けた具体的な対応策等を議論する。」ということで整理させていただきました。

これまでの情報共有、意見交換という役割は維持しつつ、カテゴリーごとの課題解決に向けた具体的な議論をしていきたいと考えております。

前回会議でも、福井会長から、検討会の委員の皆様は各現場で先頭に立って取り組んでいるプロというご意見もいただきましたので、委員の皆様には様々な視点から課題やその対応策などについて議論していただきまして、今後の取組に生かしていきたいと考えております。

課題のカテゴリーの案といたしましては、成人への移行期における支援、医療的ケア児等コーディネーターの活用など、様々あるかと思っておりますので、この方向性で進めてよければ、本日、この後、次回の検討会で議論するカテゴリーを決めていただきたいと思います。

また、前回の検討会で設置要綱の改正についてお話が出たのですが、こちらについては、これからの検討会の役割、機能を見据えながら検討していきたいと思っております。

3の具体的な進め方について(案)ですが、メンバーは、検討会の委員と、課題に関わりの深い関係者などがいましたらアドバイザーとしてご参加いただく、また、委員となっていない市の関係部署があれば、その担当者にもご参加いただくことも考えております。

会議の流れですけれども、カテゴリーにおける具体的な課題について、会をスムーズに進めるために、ある程度、事前に取りまとめてからと考えております。

市役所側からの事業を進めていく上での課題や、医療的ケア児に実際に関わっている方から見た課題を、事前に委員の皆様にご照会させていただきたいと思っております。さらに、もし可能であれば、医療的ケア児ご本人やご家族に感想などを聞ければと思っております。

それを基に意見交換をしていただき、議論の中で出された意見や課題解決に向けた対応策については、市や関係機関の今後の取組に生かすこととし、全国的な事柄については、今年度、もう間もなく設立される医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワークにおいて、国へ要望するなどしていききたいと思っております。

今後のスケジュールといたしましては、この方向性で進めてよければ、年度内に、できれば1回目の課題を議論する検討会を開催して議論を進めていききたいと思っております。

以上をたたき台としまして、皆様のご意見をお伺いした上で、今後の在り方を決めて、次回以降はそれに沿って会を運営していきたいと考えております。

事務局からは、以上です。

○福井会長 1枚物の資料1の説明をしていただきました。

まず、最初に、数字で四つに分かれています。1の検討会の『目指す姿』（案）につきましては、去年ぐらいから、私のほうで、これから中身を変えながら検討会をさらに発展的に進めていくためには、札幌市としても、この検討会の持つ意味、議論の方向性、私たちに与えられている課題を意識しなければいけないこと、そして、私たち検討会委員、札幌市役所、あるいは、関係する人たちが何にどのように向かって、札幌市の医療的ケアの取組を進めていくか、一つの言葉として共有できればという願いが湧いてきたわけです。

案として、今、仮の目指す姿を皆さんにご提示するので、そこでご意見をいただければと思います。いかがでしょうか。加えてでも変更でも何でもいいですので、ご意見をいただければと思います。

○土島委員 「医療等の必要な支援を」と書いてありますが、医療的ケア児支援は幾つか領域が挙げられていると思いますが、その幾つかある中の医療だけを挙げる必要もないのかなと思いましたが、「医療等の」はなくてもいいのかなと私は思いましたが、いかがでしょうか。

○福井会長 基本的には、最初の「一人一人の医療的ケア児者が」に意味が含まれているということですね。そのために、あえてここに重ねる必要はないのではないかと委員のご意見ですが、そう言われればそうだなと思えます。

多分、私の意識の中にあっただのは、教育も福祉も環境としての支援者、仕組みだと思うのです。医療だけがバックアップすれば、当事者が希望する生活ができるかという、そうではなくて、教育も充実しなければならぬし、福祉もそうですし、それから、市民の意識をそうです。それらを混ぜて「医療等」と入れたのではないかと感じがしているのです。医療だけではないのは当然ですので、必要な支援に含まれると理解してもいいかと思えます。

外しても意味が通るのであれば、「医療等」を除いて進めていききたいと思えますが、よろしいでしょうか。

（「異議なし」と発言する者あり）

○福井会長 ほかに感じるものはありますか。

（「なし」と発言する者あり）

○福井会長 言葉は自分で考えていると分からないものもあるものですから、後からでも気づいたら言ってください。

では、文言を取って進めていきたいと思います。ありがとうございました。

それでは、本題の今後の活動内容について（案）に入りたいと思います。

この活動内容は、これまでも各委員がそれぞれの立場から関わる領域、乳幼児期などの時期、発達段階に合わせた教育の段階、場所的に言うと保育所、幼稚園といった通園通所はどうかなど、それぞれ皆さん方が所管している視点から、実は、自分たちの周りにも細かい課題も含めていろいろあって、それを取り上げて皆さん方からご意見をいただきたい、あるいは、協議して何かの方向性を見いだしてほしい、そういう含みのあるものを期待しているというか、カテゴリーごとに取り上げてみんなと協議したいという期待があると私は受け止めてきて、今後の活用内容について、こういうふうに取り上げました。

まず、私たち検討会としてのこれから大きな取組になるのですが、こういうカテゴリーごとに協議していくことについて、意見をお聞きしたいと思うのですが、いかがですか。

（「なし」と発言する者あり）

○福井会長 大体、そのような意識が皆さん方のご意見があったのではないかと思います。

カテゴリー案の中で、これまで私たちが議論した中の一つは段階です。明らかに子どもの年齢層に関わっての段階ごとに、そして、それがつながっていくという意識があったと思うのです。NICUにいて、在宅に移って地域に関わるようになって、あるいは、保育所、幼稚園という就学前の期間に関わる、次に、就学、中学校、高校、その先の進路という、私たちの意識の中に明らかに子どもたちの発達の段階によるカテゴリーがあったと思うのです。ここにもあるのですが、それぞれの発達段階において利用するところにつないでいくという意識をきちんと設けようという意識があったと思うのです。

それが縦のネットワークであれば、もう一つは、横のネットワークです。それぞれの時代に関わるいろいろな関係者がいて、その横のつながりをどうやって意識していくか、ネットワークをつくり上げていくか、あるいは、今ある機能をどうやってつなげていくか、そういった縦軸と横軸の関係が私たちの意識の中にあったと思います。

加えて、ここ数年前からコーディネーターのような専門職を置こうと、そして、縦の線と横の平面について、コーディネーターが専門職として関わることによってつながっていく、ネットワークも機能していく、それが新しい視点で加わったのではないかと。私たちも、最初の頃はそこまで考えていなかったのですが、明らかに現在は医療的ケア児のコーディネーターという研修を受けた人材としているわけですから、それをどうやって今みたいな縦軸、横軸に加えていくか、その発想が現時点で加わったのではないかと、そんな受け止めをしておりました。それは、多分、イメージとして共有できるのではないかと思います。

そこで、今、四つか五つぐらい案として出してみたのですが、皆さんの中で、ぜひこういうような視点から課題のカテゴリーとして議論してほしい、情報共有してほしい、取り上げてほしいことがありましたら手を挙げていただきたいと思います。

いかがでしょうか。

○土島委員 カテゴリーの案ですけれども、出生から乳幼児の支援ということが出ているのですが、札幌市の今の一番の課題は保育所かなと毎回発言しております。保育所だけは、喫緊の課題ということもあるので、上げたほうがいいのかと思っています。

北海道医療的ケア児等支援センターにも、1年間で500件ぐらい相談が来ているのですけれども、うち半分が教育と保育で、保育のほうが圧倒的に多いというのがあって、札幌市ではそこが一番の課題かなと考えております。何とか状況を改善させるべくやったださっているのですけれども、保育特有の難しさもあるので、出生から乳幼児期の支援という中に入れていくべきなのか、別に保育というものを立ててしまうのか、皆さんの意見が聞きたいなと思いました。

○福井会長 今のことについても議論しますが、ほかにも気がついたことがあったらご発言してください。

○射場委員 相談支援部会の射場です。お疲れさまです。

私は、相談を受けている中で、社会的養護のお子さんに関わることが多いのですけれども、その中には医療的ケア児だったり重身のお子さんもいるなど感じているのです。

子ども部会の中でも社会的養護のグループがあるので、ここでするのがどうかは分からないのですけれども、そういうお子さんもいるということで、愛着にも関わってくると思うので、そういう議論ができる場があってもいいかなと思いました。

今回、案を出してくださっていて、すごく分かりやすく、すてきだなと思っていたのですけれども、育ちの部分で、それが出生時から乳幼児期に当たるのか。育ちについては、子どもの時代というはずとあると思うので、どこかでそういったグループがあったらいいなというふうに思いました。

○福井会長 ほかにございませんか。

○窪田委員 窪田です。よろしく願いいたします。

今の土島委員や射場委員のご意見は重要というか、保育のところは喫緊の課題ですし、社会的養護も課題だと思うのですが、僕は、医療的ケア児等コーディネーターについて、この会でも何度もワードとして上がってきていますけれども、いわゆる相談支援的なコーディネートをしてくれる方はどういう立ち位置でしてくれるのか、言葉としては医療的ケア児等コーディネーターとありますが、ここも言葉を選ばず言うのであれば、名ばかりの資格になってしまっていて、要は、計画相談の加算要件だから取るというような状況があります。

実際、領域としては障がい者相談支援事業で、福祉サービスを使う人、使わない人も関係なくてというところで行くと、指定相談ではなかなか受け切れないところも現状として

は平均的にあるのかなというふうに思うと、いわゆる委託相談、障がい者相談支援事業のほうで、NICUから始まり保育園にどうつなげていって、他機関連携をつないでいくコーディネーターをして、そこから小学校に行って、中学、高校へ行って、高校から次に大人に向かっていくというところ、あとは、この言葉は好きではないですけども、親亡き後の暮らしも考えていくと、相談支援の機能を一定程度果たしていただかなければいけないのかなと思いつつ、現状は、相談支援の中でどれだけ議論されていることなのか、今後されることなのかということも、この場から相談支援部会に対して提案をしていくことも整理が必要なのかなと思ったりします。

コーディネーターのところをどういうふうに位置づけていくかということも議論する必要性はあるのかなと思ったりしました。

○福井会長 先日、この会が始まる前に2度ほど、役所と加藤副会長と話を詰めていたときに、今、窪田委員がおっしゃった現実的なことが話題になったのです。コーディネーターという名前が新たにできていて、本当に機能させるためにどうするか。先ほど、最後に窪田委員がおっしゃったように、私たちがそれを求めて提案していくか、そういうことはとても大事なことですよね。

ここのカテゴリーの中で取り上げるか、何かのときにつなげてやるかどうか、分からないですけども、今おっしゃったことはとても重要なことだと私は受け止めました。また、それも議論していきたいと思いますので、議論をいっぱいください。ありがとうございます。

ほかにございませんか。

○橋本委員 私どもで困った案件について皆さんはどう考えるか、ここに入れていいかどうか、考えていただきたいことがございます。

私どもは、外来で医療的ケア児のリハビリテーションを受けるのです。例えば、そのお子さんが新型コロナで手稲の急性期に一回入ると、1週間ぐらいで次のところに行かないといけない状況になって、そうすると、その次のところは一体どうするのか、この場合もコーディネーターに頼むといろいろなことやってくれるのか、コーディネーターの役割というのはどんなものなのですかね。

○橋本委員 急性期医療は受けてもらえるのだけど、その後はどうするのですかと必ず聞かれて、その後がないと、なかなか受け入れてくれませんと言われたこともあって、その辺りが大変だったというのが今回のコロナ禍の感想でした。

○福井会長 みんながどこかの現場の中で、家庭でも、いろいろなところでも、やはり困ったときにつないでくれる、そのときにパーソナルとしてというのでしょうか、先ほどの窪田委員の提案につながると思うのですが、実は前に私も考えたことがありまして、例えば、医療的ケア児が札幌市に年間8人とか10人生まれたとしますよね。そのときに、パーソナルとして1人か2人を引き受けてくれる人をつくったらどうかと思ったことがあったのです。だから、この人にはどこの相談支援のこの人と決めてしまわないと逃げられて

しまうのではないかなと思ったりして、そういうのはどうなのかなと思ったこともあるのです。今、皆さんに答えは求めないのですけれども、そういう提案ですよ。それは現実的なものでしょうか。

だから、今、橋本委員がおっしゃった事例の子どもに、この子にはパーソナルとして何々さんというコーディネーターがついてるので、その人が今やってくれますからと言えれば、現場も当事者も安心しますよね。ただ、それはやったらいけないルールなのでしょうか。○窪田委員 補足があればフォローしていただければありがたいのですけれども、私どもの法人にも相談室ぽぽという障がい者相談支援事業があって、そこには医療的ケア児等コーディネーターの研修を受けたコーディネーターが配置されています。

相談支援のほうから切ると、医療的ケア児等コーディネーターは、計画相談と言われるものの流れの中で登場してきたものという見え方になっていると思うのです。私どもも委託相談がありますけれども、その委託相談室の現状という、障がいでは障がい者相談支援専門員と言いますが、そもそも介護保険のケアマネジャーみたいに1人のマネジャーが何人まで持って、何人の計画を書いたら減算になるというルールはないのです。ですから、サービスを利用しようが利用しまいが、障がいというキーワードがあれば、どんなことでも相談を受けますというふうに始まったのが障がい者相談支援事業、いわゆる委託相談というのですが、そこには件数のアッパーがかかっているないので、僕も障がい者相談支援事業にいた時期ありますけれども、1人120件とか130件と把握できるような数ではないし、細やかな相談支援ができるようなものにはなっていないのです。

ですから、短くきゅっと結論だけ言うと、もし障がい者相談支援事業に何かそういった機能、今、福井会長がおっしゃったような、例えば、医療的ケアが必要な子が出生しました、その子の住所地が中央区ですよとなったときは、私ども相談室ぽぽが受けますよというような体制をつくるのだとしたら、障がい者相談支援事業というような役割をプラスするなり機能を整理しないと、多分、現状の障がい者相談支援事業の仕組みではいっばいで無理です、2か月待ってくださいとか、いやいや出生してもうNICUを出るのですよとなって、そういう相談には追いつけない、恐らく、どの障がい者相談支援事業所もそういう現状があるのではないかなと僕は思っています。ですから、委託相談は、確実に10区にありますけれども、そこがそういう場所を担っていけるかという、現状としては非常に切迫しています。

では、一方で、指定相談支援事業と言われる委託を受けていない指定相談となると、基本的には、計画を書いて幾らという形になっているので、もうそこも事業運営としてはその制度の中で事業を黒字にしていくという、要は、会社としてやっていくというのは非常に厳しい単価設定というか、請求の報酬設定になっているので、そこも非常に困難だと思うのですよね。

そうすると、土島委員のところだったり、楡の会だったりという、たけているところがあってやっているというのが現状だと思うので、その法人の色に依存しているというの



が札幌市の現状かなというふうに僕はずっと見ているのです。何か抜本的に相談支援部会に振って、では、こういうふうに相談支援部会でやるように頑張りますよというような答えがなかなか出てこないと思いますので、これはもう札幌市が一体的にやっていくしかないのかなと僕は思っています。

何ら解決ではないのですけれども、橋本委員の困ったことに、こうなったら受けてくれますという答えはないのが現状かなと思います。本当に制度や事業の整理から必要ではないかなと思っています。

○福井会長 時崎委員、お願いいたします。

○時崎委員 私は、当事者の親として、医療的ケア児等コーディネーターはどこに行ったら会えるのかというのが本音なのです。

私も相談室を使いたくて調べたのですけれども、医療的等コーディネーター研修を受けた人がいますという相談室があって、そこに電話をかけてももういっぱい、私どもでは相談を受けられませんという状況なのです。どこの相談室を使わせてもらったらいいかを探してあげましょうかと言われるのですけれども、どうやって探すのですかと聞いたら、元気さ一ちで調べて空いているところに聞く、元気さ一ちも常に更新されてるわけではないので、かけても無理かもしれないから上から順番に電話すると言うのですけれども、それだと私が電話するのとそんなに変わらないなと思ったのです。

それから、私は、医療的ケア児者に詳しいところに相談したかったのですけれども、いや、そういうのはもう選べないというような状況ですから、医療的ケア児等コーディネーターの人たちにどこに行ったら会えるのか、どこに行ったら相談をちゃんと受けてもらえるのかが正直知りたいし、それは私の周りの医療的ケア児の親もみんな同じ意見です。

○福井会長 それで、今ここで絞るわけにはいかないのですけれども、これは結構重たい問題だなという認識ができたと思います。

どこからこれを整理して札幌市としてどうやって機能させるかという知恵を私たちは考えなければならないので、これを検討の課題に取り入れましょう。そして、先ほど事務局でもおっしゃっていたのですが、これを議論する前に、関係者が今のような問題点を整理してくれて、私たちは委員として、今、時崎委員がおっしゃったような、どこに行ったら会えるのという素朴な問いに対して答えるシステムをつくらなければならないし、意識してもらわなければなりません。

それで、役所の担当部局の人たちは、それなら研修はしたけれども、人材はつくったけれども、機能させる仕組みを私たちは持っていないということになりますよね。だから、事務局で問題点を整理して議論を集中させましょうという進め方になるのではないかなと思うのですが、いかがでしょうか。そのときに、今、親の会の立場から見ると、こうでしたよと、それから、相談支援をやっていた経験者としてもこうだよ、実態としてはこうだよ、もう一つは、今、役所が持っている機能としてはコーディネーター養成の仕組みしかないのだよなど、そんなことをどこかで整理して議論をしていきたいと思っています。

よろしいでしょうか。

(「異議なし」と発言する者あり)

○福井会長 これは、次回になるか分からないし、先ほど喫緊の課題で保育所とありましたので、もう少しそこにご議論をいただきたいと思います。保育所の年齢に係る問題点について、意見を言っていただければありがたいです。

○土島委員 その前に、コーディネーターの件で確認いたします。

各事業所は、算定を取る場合に、コーディネーターを受講した人がいますと公表しなければいけないことになっているのですけれども、確かに、一覧になったものはないのですよね。

今、私たちセンターがこのコーディネーター養成を請け負っているのですけれども、修了者の登録者のリストは、北海道で養成しているので、北海道で持っているのですが、北海道としてはそれを公表していないのです。ですから、例えば、札幌市で北海道からデータをもらってコーディネーターの方に確認してリストをつくって、医療的ケア児支援のページに、ここには医療的ケア児等コーディネーターがいますよと公表するのはありかなとは思っているのです。

ただ、各事業所のコーディネーターに了解を取らないといけないのと、私たちも人数は把握しているのですけれども、例えば、窪田委員が今は別の業務をされているように、実際にその方が今もそこにいらっしゃるのかどうか、相談支援の事業に関わっておられるのかどうか、それは恐らく毎年1回調査をしないといけないと思うのです。それを札幌市がして札幌市として出していただいたらいいのかなと思っています。

私たちセンターの立場としては、リストは持っているのですが、例えば、時崎委員が私たちに相談したら、ここが近いから相談してみたらいいかもしれないよと紹介はできるのですけれども、私たちからホームページに出すことはできないので、この辺りは札幌市で関わっていただけると確かにいいのかなと思いました。

○福井会長 ほかにございませんか。

○射場委員 いろいろな意見が出てどきどきしてしまったのですけれども、窪田委員がおっしゃっていることはまさにそのとおりで、札幌市の委託相談支援としては相談を断ることはないのですけれども、相談員1人当たり100件以上のケース抱えています。これが現状です。

相談室セーボネスの話をしてみますと、医療的ケアの必要なお子さんはサービスもたくさん使っているので、基本的には、計画相談を立てるようにしています。

今、コーディネーターの話だったのですけれども、実は、相談室セーボネスにコーディネーターはいません。一般の委託相談としてどんな方も相談を受けている状態です。ただ、やはり全員が全員、計画相談というものはできないので、指定相談室と一緒にやって、計画相談を指定相談室でやってもらって、例えば、入退院も多いです。そういったときに一緒に関わって、サービスだけではなくて生活の組立てをするようにしています。

でも、札幌市の委託相談の現状としては、やはりお待たせしてしまうことは多いと思います。そもそも、相談員も委託相談に限っては、区に2か所から3か所という現状で、相談員もそんなに多いわけではないので、ここは考えなければいけないかなと思っています。

それと、今の時崎委員からのどこに行ったらコーディネーターに会えるのというところでは、指定相談室は分からないのですけれども、委託相談室では、毎年1回、資格を札幌市に出していますので、ある程度、札幌市では分かるのかなと思っています。ですから、市民の啓発という意味でも、そういう開示があってもいいかなというふうに思います。

今回のカテゴリー分けのところで、医療的ケア児等コーディネーターの活用を見たときに、どきっとしたのですけれども、ここを課題のカテゴリーとして今できるものなのかが難しいのかなと。それよりも相談支援、相談の活用の仕方というふうにしたほうがやりやすいのかなという気はしました。

○福井会長 皆さん、ありがとうございます。

多分、今の最後の話とくっつけると、これから議論をするときの項立てですね。その項立てのときに工夫して、コーディネーターだけの議論ではなくて、従来からある相談の機能に今新たに名前がくっついて養成がされたけれども、ほかのものとの関係性はきっと議論しなければならないので、多分、項立てが必要になってくると思いました。1回で終わるかどうかは分かりませんが、そんな中で幅広い議論になるかなと感じました。

先ほど、土島委員がおっしゃったように、リストの公表の責務があるかどうかは分からないけれども、やはり積極的に市民や道民に情報提供することが必要になってきて、それで、札幌市も医療提携に関わることを情報提供するようになったのです。

ここで、道庁の方にお伺いしたいのですが、それは道としても研修を受けた方に関わる数字の情報は出ているのですか。つまり、北海道で研修事業をやって、個人名でも数でもいいのですけれども、何か情報を外に出されているのか、分かりますか。

○関本オブザーバー 医療的ケア児等コーディネーターにつきましては、北海道では、相談業務、コーディネーターの養成講座、その後のフォローアップ講座の開催について、土島委員の稲生会にお願いしております。

数字的なものを言いますと、令和5年2月の段階で、コーディネーターとして活動する人は158名いらっしゃいます。

ちなみに、そのうち、札幌市は47名がコーディネーターとしてご活躍をいただいているところです。

養成講座につきましては、どなたでもその講座を受講すればコーディネーターとなります。その数字的なものとしましては、北海道庁で押さえておりますが、それをそのままここにこの方がいますよという形にしてしまうと、今おっしゃられているように、ただ単に資格として取っているだけですよという方や、事業所や市町村でコーディネーターの業務としてやられているという方がいらっしゃいます。そういう面で、受講が終わったからといって、この方をホームページ上で紹介することは避けてはいるところです。

どなたがどういうふうに行われているというのは、当然、医療的ケア児の支援センターで情報共有をしてやっているところです。医療的ケア児等コーディネーターについて、こういう形でやられるようになってそんなに年数はたっていないのかもしれませんが。意見交換会をされているときに、医療的ケア児等コーディネーターはどこにいるのだということは私も何回か聞いたことがございます。こういうところの周知というか、情報がまだ行っていないのだなというところがありますので、その辺は道としても対応していきたいと思います。

あとは、どちらにしても、相談業務がメインになりますので、医療機関をどういうふうにしたらいだろうというところもコーディネーターにつないでいただいて、そこで対応できるものについては、地域で対応いただいているでしょうし、地域で対応できないものについては、センターに対応いただいているということはあると思いますが、医療的ケア児のことについて、何から何まで全てをとという形は今の段階ではまだ難しいのかなと思います。

道内の話をしますと、医療的ケア児の方が明らかになっていらっしゃる市町村で、医療的ケア児のコーディネーターがまだ配置されていないところもございますので、まずは医療的ケア児がいるところにコーディネーターを配置できるような体制という段階で、今、一生懸命頑張っているところではあります。

札幌は、どっちにしても医療的ケア児が多くいらっしゃるところではございますので、今、私も会に入らせていただいて、いろいろなところで検討させていただければと思っております。

○福井会長 何となく、現状がつかむことができましたと思います。

資格を取ることと、資格を取った人がどう機能するかがつながっていないと。だけど、機能している部分もないわけではないので、参考にして私たちも考えたいと思います。

情報提供をありがとうございました。

今日の中でも何となく整理できたのではないかと思います。私が言っているようなパーソナルでAさんというコーディネーターとつながるといのは大分先のような気もしますけれども、地域にいることによって安心する、先ほど言った目指す姿の第一歩になるのだろうなという感覚を持ちました。

先ほどの話に戻りまして、最初に切り口として土島委員から保育所のことをお話しいただいたのですが、これはやはり真鍋委員から聞かなければならないかと思いますので、情報提供いただければと思います。

○真鍋委員 今までの話をずっとお聞きしていて、最初に、土島委員から保育園部門の課題が一番大きいというご意見をいただいて、それはそうだなと思いました。でも、今、保育園、幼稚園、認定こども園もそうですけれども、置かれている現状にゆとりがないということが何よりも厳しいことなのかなと思います。

一番大きいのは保育士のなり手がいない、今、なかなか採用に来ていただけていない、いろいろ努力はしているのですけれども、いつでも保育者の不足が大きく言われていると

ころです。では、現場として一般のお子さんと医療的ケアが必要なお子さんとなったときに、一般のお子さんに関しても十二分に手を尽くさなければならないと。そして、変なことを言いますけれども、今は何か一つ間違えたらとんでもないことになるというのがこの業界のみんなの心の奥底に常に圧迫感を持って仕事をしている状況ではないかと思うのです。それは、医療的ケア児の保育に関しての足かせになっているかなと思います。

本当に、毎日、今日はネットのニュースに出ていないといいなと思って見るのですが、何かしら出ていて、いわゆる不適切保育ですが、それは保育業界に対しての信頼感が全体的に難しい方向に行っているなという気がするのです。そして、働き手が少ない、医療的ケアのお子さんだけでなく一般の方たちもいますし、特別な支援を必要とするお子さんに手をかけないといけないし、でも、医療的ケア児の大分手前の方も入るのがなかなか難しいという状況になっているので、本当にじくじたる思いがして、本当にどこから手をつけたいのだろうというところがあります。

先ほど、コーディネーターの話が出ていたのですが、一般のお子さんも、問題のあるお子さんも、一番最初につながるのは区役所の保健師であることが多いと思います。でも、保健センターの保健師は二、三年で異動されるのです。そうすると、情報が共有されていると言いながらも、引継ぎで仕事が変わるのです。医療的ケア児以外の案件でケース会議に出たときに、皆さん、今の情報は持っているのですけれども、そこからずっと前の積み重なってきているものを一番持っているのは、やはり、長年そこのご家族に関わってきた保育の現場だったりするのですよね。

そういうふうに考えると、コーディネーターの方が、どれだけ自分の中に資産を持つかというか、提供できる情報をどのくらい持つか、そして、現場とどうつながっていくのか、そこの方がずっとそこを担っていけるのか。ずっとといても、その方が一生を終えるまでずっと追えるような仕事ではないというのはすごく分かるのですけれども、少なくとも短期的に考えれば10年ぐらい、やはりその方とつながっていけるような体制をつくっていかないといけないと考えたときに、では、それは、本当に行政の短いスパンで異動があるようなところとは違うような形でなければいけないのです。

多分、一般のお子さんたちが出生をして育児相談でつながってくるのは、まずは、保健センターなのだろうと思うのです。だから、保健センターと医療的ケア児等コーディネーターの方がちゃんとつながっていて、そこに財産としていわゆる保育現場もつながっている、それが一番いいのだと思うのですけれども、今は全部が分離されているのではないかなと思います。

そして、保育の現場もそういうところに入るだけの余裕もないというところもあります。今、国で、こども誰でも通園制度というものが取り上げられています。そうなってきたときに、子どもに関わる場所となると保育現場に全部まるっと投げ入れてこられて、その中で間違いを起こしてはいけないというような、本当に日々の保育の自由性というか、やっていて充足感がどんどん削られていくような動きがこしばらくあって、どうやったら

医療的なケアだけではなく、いわゆる特別な支援を必要とする人たちに対応できるような保育現場になっていけるのか、私は、保育現場の代表みたいな形でここに出ているのですけれども、今のところ、自分が一番じくじたる思いを抱えているなど思うのです。

働いてくれている職員の人たちに、どうバックアップしていけるかというところの回答がなかなか見いだせなくて、今、いろいろな方のお話を伺いながら、では、保育現場は本当にこうやって変わっていけばいいのだよなというところに至るまでに、自分の力不足をすごく感じているような実態です。

いい話ができなくて申し訳ないのですけれども、今は本当にもう難しい状況だなというのは、多分、お分かりいただけるかなというところで、でも、何かいい方法を探したいなというふうには思います。

本当にまとまらない意見で申し訳ないのですけれども、一応、保育の今の現場の状況をお伝えして、ここの分のお話にさせていただきたいなと思います。

○福井会長 以前からですが、私たちは、今の保育所、認定こども園に関わる現状と課題を社会的に理解できていないのです。今、どこの業界も何かが起こるとバッシングに合う時期ですが、そこにはそんな課題があるのだということを市民が分からないことが多過ぎるのです。それでいて、医療的ケアが必要な子どもたちの問題はどんどんどんどん先に行って現場に求めることがあるのです。

そこで、土島委員に提起をしていただいたのですが、私たちもこの保育所、認定こども園の実態をちゃんと整理をする、理解をする、そして、それをここの狭いところだけではなく、この検討会から外に向かって、今置かれている現状はこうなのですよということを発信しなければならないと思うのです。そのために、私たちは、先ほど言ったようなカテゴリーをしながら問題点を整理して、特別な支援を必要としている子どもたちのほうか数としては圧倒的に多くて、それも悩みの一つだし、そういう子どもたちは明らかに小学校、中学校とつながっていくわけですので、やはりこういうことを社会にも理解してもらう作業が必要になってくるかなと思いました。

そのとき、今、真鍋委員からご指摘いただいたことを整理しながら補強してもらうことになろうかと思えます。

ほかに、この保育所や認定こども園の年代のところ、課題になっていること、気がついたことはありませんか。

○加藤副会長 今、保育園の課題が一つのカテゴリーとおっしゃっていて、それもそうだなと思うのですけれども、この時期の子どもは障がいの特性によって受入先が少ないので、保護者が就労しづらい流れがあります。

子どもの立場に立って、医療のケアだけではなくて、発達期ですので、言葉でいうと療育になると思うのですが、当然、体の機能訓練も要してくるわけです。

そう考えると、出生から乳幼児期の支援は物すごく莫大になるのですけれども、就労を支援するための場所と療育する場所、家族の支援する場所として、保育所の課題だけな

い部分が絶対に絡んでくると思うのです。そこは、一つのカテゴリーの中でさらにまた分かれていくと思うのです。

私の立場としては、子どもを中心に考えたいということがあるのですが、保育園のことだけが解決すればいいということでもないし、そこだけの課題を抜き取っても、家族の背景も含めて全体的にどう支えていくのかという話になるかなと思っています。

その出生から乳幼児期の支援の中に、もちろん保育所、保護者の就労支援という課題が当然入ってくるかなと思っていますが、細かく分け出すと、教育の中だってもっとあると思うのです。教育は、物すごく幅広く、年代も長くなっていくのですが、ここを細かく分けてしまうとまた分かりづらくなるかなと思ったりはしていました。

これは、本当に私の個人的な意見です。

○福井会長 以前、事務局で話をしたときに、多分、最初に出た出生から乳幼児期の支援の議論をしたら、必ず、両方の問題の検討が必要になるという話をしたのです。保育園、幼稚園の話をすると、出生の話から始まり、そして、就学の向かっての話に波及するよねという話になったのです。

今、加藤副会長がおっしゃったように、課題をカテゴライズして議論するとき、狭めて議論する問題提起と、幅広く他に波及する課題も含めて議論しなければいけないのかなと思いました。

私たちがどんなに検討しても答えが出ないものもあると思うのです。そこは、やはり私たちは共有する部分にとどめざるを得ないと思うのですが、それでも何かしら提案できるものを見つけ出すということも必要かなとも思っています。

ほかに、この幼稚園、保育園の時代のことで課題として気づいていることがありますか。

○土島委員 前にもこの場でも発言したのですけれども、保育園だけではなく、ぜひ幼稚園のことも考えいく必要があるかなと思います。

幼稚園は、管轄上は札幌市ではなく北海道になるのですけれども、とはいえ、北海道でも個別の幼稚園に対してどういう支援をするかというところまでは検討できていないというふうに聞いています。

一方で、医療的ケア児の教育に関わっていきたくてくださる幼稚園かなり多いのですけれども、看護師を配置しないで幼稚園の先生が医療的ケアの研修を受けて関わってくださるにもかかわらず、何ら支援がないので、お金もかかってしまうし、責任もリスクもかかってしまうだけになっているのです。その辺りは、札幌市として、研修費用の補助や、受けたところに何らかプラスになるようなものがあるということをぜひ考えていけたらいいのかなと思いました。

○福井会長 多分、札幌市とほかの市町村の事情が大分違っていると思います。先ほど北海道の方もおっしゃっていましたが、Aという町や地域ですと、Aちゃんを含むあのご家庭をどう支援するかというふうに非常に特化したことになると思うのです。私が前

に相談を受けたケースでも、何も資源がない、相談するところがないわけではないのだけれども、やはりノウハウを持っていないなど、広がって支援を求めていく地域もあるのであります。

ただ、札幌市はそうではないので、もっと組織的に動きをつくり出さないとならない地域ではないかと思っています。

幼稚園、保育園、就学期前の問題で何か気づいたことはありませんか。

○加藤副会長 一応、児童発達支援センターが札幌市内に全部で9施設あるのですが、児童発達支援センターは、今もそうですが、地域の障がいのある子どもへの支援の中核的な役割を果たすということをうたわれていて、地域支援がこれからさらに強化されていくというふうには言われているのです。

それぞれのセンターは特性があって、医療的ケアのことができるかどうかというのは今すぐそうならない部分もあるのですが、センターとしてはそういう機能を持っていますということで、センター同士のつながりはずっとやっていて、お互い研修などもやったりしていますので、そこは地域のセンターと地域の幼稚園、児童発達支援事業所のつながりでカバーしていこうなという仕組みとしては今できています。

あとは、これは札幌市の事業ですけれども、障がい児等療育支援事業という事業を受託している法人があって、そこには専門的な支援を派遣できるという機能もあったりはするので、それが数やニーズの深さに対してどこまでできるかというのも本当にそれぞれあると思うのですが、全くゼロではないということはここでお伝えをしておこうかなと思います。

○福井会長 教育委員会から情報提供してほしいのですが、幼稚園や保育所という就学前の医療的ケア児が必要な子どもたちが小学校につながってくる時に、この数年の事例で構わないのですが、直前ではなくて事前に地域から事前に相談があって小学校にうまくつながった、あるいは、そこが滞ってしまったような事例があったら聞かせてほしいのですが、いかがでしょうか。

○北原委員 教育委員会学びの支援担当課の北原と申します。よろしく申し上げます。

就学前のお子さんの医療的ケアに関する就学後を見据えての相談というのは、幼児教育センターの就学相談の中でご相談をいただくケースはございます。

実際、特別支援学級や特別支援学校を考えられているお子さんの相談などの中で、具体的な医療的ケアの体制はどのような状況になっているか、実際に就学に向けてどういうことを学校とやり取りしたらいいかというご相談をいただきまして、それに対しては、例えば、特別支援学級や特別支援学校に行くということだと、その情報も学校とも共有しながら進める、または、道のセンターもそうですが、相談機関等をご案内しながら保護者の方が就学に向けて様々な準備ができるようにということで進めております。

また、そういう中で、これは特別支援学級に限らずですが、実際、就学後に看護師配置が必要なケースについては、事前に保護者から幼児教育センターだけではなくて、当課、



学びの支援担当課にもご相談をいただくこともございまして、実際、学校からそういうご相談があったということで、小学校などから当課に入る形になりますが、そういうお子さんの就学に向けた体制づくりでは、土島委員には大変お世話なっておりますが、保健福祉局の事業のサポート医事業を活用しまして事前のケース会議等を開催しまして、就学に向けた準備を進めております。

○福井会長 全てのケースではないと思うのですが、学校教育は、いわゆる受け入れるつなぎの部分で、この数年でぐっと形を変えていって、受け入れる幅が広がった感じがするのです。そこにどうやってたどり着けるかということがポイントとして重要ですよ。どこが先にうまくいっているかというのがありますが、きちんと準備をして受け入れていくという体制ができてくると、今度、つなげていくという人たちも相当意識もできる、あるいは、安心すると思うのです。3歳とか4歳という結構前の段階から準備すると随分違ってくるのではないかと思います。

今はこれ以上取り上げませんが、きっかけで聞いてみたのですが、こういうことをこれからも議論をしていきたい、あるいは、情報提供していきたい、こういう難しいケースがあったよ、直前になって看護師配置をするのは結構ハードルが高いと思うので、早く情報を共有して対策を取っていくのも必要になるのだろうなと想像もしていました。

時間も詰まってしまうので、ほかのカテゴリーで、こういうのもぜひ取り上げてほしいというものはございませんか。

○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。

一つは、レスパイト、短期入所のことです。

短期入所はどの世代も必要になるサービスで、自分も調整している立場ですけれども、特に医療的ケアがあるということで短期入所がうまく使えないというご相談をよく受けます。それこそ、狭義の医療的ケアのお子さんで、歩けたりするけれども、気管切開や医療的ケアがあるので、なかなか受皿がない、あとは、呼吸器を使っているお子さんにおいても、特に小さいお子さんと、やはり体調も不安定になりやすいので、受皿が少ないという状況です。

コロナ禍を越えて、各施設も私どもの施設でも短期入所が戻ってきているけれども、やはり昔からこのサービスだけは、使いたいけれども、使えないサービスとして必ず上位に上がってきております。対応してくれている医療機関もあるとは思いますが、やはりこの課題はずっと続いていて、新しい事業所が増えることもほとんどないので、対応方法をどこかで何か一度協議してもらえるといいのかなとはすごく思っています。それがまず1点目です。

もう一つは、資料にも成人期移行が書かれていまして、成人期の切り替わりのところの体制整備も当然大事ですが、成人になってからの支援の体制も、この委員会では何歳まで検討していくのかがいいかというのがありますが、自分の知っている限りでも、高齢の70代、80代のご家族が在宅でケアをしながら生活しているケースもたくさん聞いていま

す。親亡き後というところもありますけれども、そういったところの支援体制の在り方も何か検討できるかというところでした。

○福井会長 私もこれについては分からないことが多いのですが、これはつながっている話ですから無視できるわけではないので、どこかの時点で整理してみたいと思います。

札幌市としても子どものことを中心にずっとやってきましたし、数がどうなっているのか、アンケートも取って漠としたものが少し形になってきてはいますが、今、佐々木委員がおっしゃったような少し年代の上の人たちの把握はなかなか難しいのかなと個人的に思っていました。それが私たちの一つの役割にもなるかもしれませんね。つなぐという意味からも、とても重要なことであったと思いました。

それから、短期入所の問題は結構大変ですよ。

ここら辺で、何か情報提供がある方はいらっしゃいませんか。

時崎委員、短期入所に関わって、困っている方々の情報はありますか。

○時崎委員 コロナ禍では、みんな利用できなかったのも、困っている人は多かったです。そして、今、コロナ禍が過ぎ去りつつありますが、それでもまだそんなに気軽に利用できない状況にあります。

やはり、短期入所に行くときに、みんな荷物をいっぱい抱えていくのが大変だから我慢してしまう人が結構多いです。けど、短期入所には移動支援や通院介助が使えないので、使えたらいいねという話はよく言っています。

あとは、学校などでイベントがあると、みんな同じときに預けたくて殺到してしまって、うちは駄目だったということもあります。利用したいときに重なるし、そうではないときは荷物が大変だから我慢する人も多く、どうしたら短期入所を安定的に利用できるようになるか、そこが一つ課題かなとみんなの話を聞いていて思いました。

○福井会長 まさにそうですね。利用したいときに利用できない、特に医療的ケアが必要な人たちは狭い場所を争うようにやっていますよね。

前に、北海道ではないのですが、保護者の大きな大会の中で聞いたことで、これもおかしな話ですが、学齢期の医療的ケアの方で1か月に何回か定期的に利用している方がいるのだそうです。そうしたら、あるイベントがあったときには、いつも使っている人が優先されてしまって、時々使いたい人は利用できないのです。

どうしたかという、いつも利用している人たちは、何かのイベントのときは我慢してくださいと言っているのだそうです。少ないパイを共有するための苦肉の策で、そういうふうにしていたというふうに通っていたので、そういう地域もあるのだなと思ったのです。

でも、問題は、必要な人が希望する生活ができる、保障できるようにしなければならないのです。この短期入所というのは、もう前から課題になっていて、荷物も重いし、送迎はないし、何とかならないかなとは思っています。

それでは、今後のカテゴリーの分け方や優先順位について、事務局で整理しながら第3回目に試しにやってみたいと思いますので、少し議論をさせてください。

(3) で、具体的な進め方について提案があるのですが、皆さん、希望があったら声を出していただきたいと思うのですが、委員だけではなく、当事者であったり、保育関係の人から直接声を聞くなど、そういうようなことをやってみたいと思っているのですが、皆さんからご意見をいただきたいと思います。

私たちはまだやったことがないものですから、今後のスケジュールにあるとおり、来年2月か3月のどこかでお試しでやってみようと思っております。1回目は、保育所、幼稚園の年代のところから議論のきっかけづくりをして、喫緊の課題の整理、現状の把握、現状の共有から課題をもっと整理していく絞っていくということになると思うのですが、そういうところから進めていきたいと思っています。

ですから、その中で進め方やご指摘をいただきたいと思います。多分、事務局から投げかけるとしますので、リアクションを起こしていただければと思います。

よろしいでしょうか。

(「異議なし」と発言する者あり)

○福井会長 それでは、次に、事務局で持っている情報があればお伺いしたいのですが、福澤係長、よろしいでしょうか。

○事務局(福澤調整担当係長) まず、今回の検討会の議論のカテゴリーは、会長がおっしゃっていたとおり、保育の関係を中心に進めてよろしいでしょうか。

(「異議なし」と発言する者あり)

○事務局(福澤調整担当係長) その方向で準備をさせていただきます。また、皆さまにも事前にご提案、ご意見を伺う機会が持てればと思います。

それでは、私からの情報提供ですけれども、先ほども少しお話しした全国の医療的ケア児者を応援する市区町村長ネットワークの設立総会が、あさって、11月15日に東京都で開催されます。

札幌市からは、渋谷障がい保健福祉担当局長が出席予定でございます。冒頭にご挨拶させていただきます高松課長も同行いたします。

札幌市から北海道内の自治体に対して入会の案内をしまして、道内の自治体は、北広島市、千歳市、帯広市、釧路市など、札幌市以外で北海道内13の市町にご加入いただいております。ネットワーク全体で40程度の自治体の加入と伺っておりますので、全体的に見ても北海道内の加入が多いことが分かっております。

道内で医療的ケア児支援に力を入れている自治体と連携しまして、札幌市としても医療的ケア児支援に取り組んでいきたいと思っています。

活動内容といたしましては、国への要望など伺っておりますので、詳細な活動状況につきましては、皆様方にも、都度、情報提供させていただきたいと思っております。

私からは、以上でございます。

○福井会長 道庁の関本オブザーバーにお聞きしたいのですが、この北海道で手を挙げた13の市町で、何か傾向を感じるものはありますか。

○関本オブザーバー 初めて加入されたところをご紹介いただいたので、私もどういったところかを今見たところでは。

道東方面は、医療的ケアがなかなか難しいと聞いたことがあるので、そういうものもあるのかなと思います。

あとは、活発に活動しているところもあるのかなというのが今ざっと見た印象になります。

また、詳しく見てみたいと思います。

○福井会長 道立特別支援学校の医療的ケアの広がりみたいなものがあって、やはり最初は、札幌の豊成、北翔はもともとそういうお子さんを対象にしていたのですが、全道的に見ると、札幌にあった真駒内養護学校や拓北養護学校は母数も大きくて、そこに対して集中的に対象児が入っていたのですが、例えば、地方の釧路養護学校や帯広養護学校、稚内養護学校には、道立の学校でもすぐには機能ができなかったのです。ただ、道立学校ですから、時間を置かず、真駒内養護学校や拓北養護学校でやっていたような取組が伝播していった、看護師の配置をお願いして取組が広がってきたのです。

私の経験では、教育委員会の役割なのだけれども、教育委員会はやはり看護師を持っていなかったのです。要するに、メンバーとして看護師を持っていなかったのだけれども、道庁は道職員として看護師をたくさん持っていたので、その人たちの採用を切り替えながら特別支援学校に配置してくれたのですよね。

道立学校では最初はどうもいかなかったのですが、そういうふうに道という仕組みの中でもいろいろ協力していただきながら、道内の全ての特別支援学校で、視覚障がいとか聴覚障がい関係なく、地域の必要としている子どもたちが入れるような仕組みをつくることのできたのです。それは、やはり役所としては、道の協力がないと配置できなかったというふうな印象を持ちました。

だから、今のところは、きっと固有の課題を持っていて、何とかしてたいということから手を挙げた地域ではないかと思いました。

あさって、ネットワークの設立総会があるということですので、また、その会から私たちも情報を受けて、私たちが取り組んでいることをそこに反映させることが可能なかどうか、そういうことはやはりつなげていきたいと思います。私たちの検討会は、やはりお金を持っていないので、何とかそれにつなげて、制度や人材、財政を引き出していくことにつながれば、私たちの検討会の機能や目的を果たせるのではないかと思います。

根拠がないものは聞いてくれないので、検討会で協議して根拠をつくって、それでそこにやはり求めていくことになるのではないかと思いますので、期待をしていきたいと思います。情報を提供していただければと思います。

今日、用意していた議題は終わったのですが、皆さん方から何かご意見や情報提供はありませんか。

○真鍋委員 一つご提案ですけれども、先ほどのカテゴリーの中で、出生から乳幼児期ということで、まとめて話されると思うのですけれども、やはり出生から2歳児の乳児期と、

3歳から幼稚園が対象になる幼児期の年齢のお子さんは質があまりにも違うと思うのです。トータルで全年齢で話すとなるとなかなか難しいのではないかと思いますので、そこはカテゴリで話をするときも、本当の乳児期の0歳から2歳、3歳から5歳児という二つぐらいに分けるほうが話としては絞りやすいかなと思ったのです。

今回は、そういう話になるのかなと思ったので、ご提案してみました。

○福井会長 多分、1回では終わらないボリュームがありますので、考えながらやりたいと思います。きっと同じことではないと思っていました。

ほかにございませんか。

○時崎委員 守る会に医療的ケア児者ワーキンググループというものがあまして、定期的にZoomで集まって医ケアのある家族の親が話し合っているのですけれども、情報共有という点で、そちらでの話題をご紹介したいと思います。

今、みんなで話し合っていることが主に三つありまして、一つが医療物品の新規格、旧規格の問題です。

今、病院で誤接続防止ということで、シリンジや医療的ケアをするときに使う物品の接続部分が新しくなったのです。でも、それを使っているとミキサー食の注入がしづらいいという難点がありまして、全国のミキサー注入の会と守る会などの困っている人たちみんなが声を上げまして、旧規格の存続が決まったのです。

新規格、旧規格両方の利便性を兼ね備えた新しいものが出るまでは旧規格を使用しているということで、厚労省から許可が出たのですけれども、病院では新規格にどんどんどんどん移行してしまっていて、みんな物品をもらっているのですけれども、それがもうどんどん新規格に変わってきて困ったねという話の一つです。

二つ目は、今、全国的に医療的ケアのある子どもの親の病院の付添い問題、付添いの環境が苛酷だという問題がすごく表面化しています。これも東京のキープ・ママ・スマイリングというNPO法人が要望書を出しているのです。

親は、子どもの医ケアをやらなければいけないけれども、食事も出ないし、すごく固い簡易ベッドで寝なければいけないので、もう本当につらいのです。今、道内の病院でもそういうところがありましたので、話し合っていて、その病院にもう少し待遇を改善してほしいと。別に、医療的ケアを提供するのはいいのです。ただ、医療的ケアを提供することによって病院も少し助かっていると思うのですけれども、親の人権と尊厳が尊重されていないような状態で、親は病室で水も飲んだら駄目とか、本当につらいので、その状況をみんなで相談して病院に要望するという話を話し合っているのが二つ目です。

三つ目は、青年期の移行問題です。

突然、小児科や子ども病院から突然の卒業宣言を言い渡されて、その後の病院の紹介もなく困ったという親子の声が結構聞かれていますので、どこに相談したらいいのか、そういうことをきちんとはっきりしてほしいという要望を出していこうねという、今、三つの話題を話し合っています。

情報共有という面でご報告でした。

○福井会長 思い出しましたが、苛酷なところは相も変わらずというところがきつとあるのでしょうか。

これは、今すぐに話題にできないけれども、これが現状として背景にあることも押さえていただければと思います。

ほかにございませんか。

(「なし」と発言する者あり)

○福井会長 長い間、お付き合いいただきまして、ありがとうございました。

また、次の会のために、私と加藤副会長は市役所に行って話すことになると思うのですが、それがすごくいい機会になって意思疎通がちゃんとできるようになって、整理もされています。

役所の中でも、各課の人たちの横のつながりが随分できて、この会に向けての準備をしていると聞いております。それが仮称でありますけれども、目指す姿に向けて、私たちの役割を果たしていきたいと思っておりますので、これからもご協力いただきたいと思います。

それでは、事務局にお返しいたします。

○事務局（高松企画調整担当課長） 本日は、遅くまでどうもありがとうございました。

また、活発なご議論をありがとうございました。

次回の検討会については、後日、事務局から連絡させていただきます。今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

○事務局（福澤調整担当係長） 皆様、遅くまでありがとうございました。

また、次回の検討会については、私からご連絡させていただきますので、引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

### 3. 閉 会

○福井会長 以上をもちまして、本日の検討会を終了します。

ありがとうございました。

以 上