

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 令和5年度第1回 要点録

日 時	令和5年6月15日（木） 18:30～20:30	場所	多摩市役所 301・302会議室
出席	新垣、市川、上原、影近、倉下、五味、神保、富田、中村、医療的ケア児保護者2名		
事務局	障害福祉課 発達支援室 健康推進課 子育て支援課		
記録者	事務局		
項目	<p>1 委員紹介</p> <p>2 会長・副会長の選出</p> <p>3 事務局より報告</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 保育園の入園状況について ・ 保育所受け入れガイドライン作成進捗について ・ 重症心身障がい児（者）在宅レスパイト事業の実績について ・ 災害対策支援シート進捗状況について <p>4 議題</p> <p>（1）これまでの流れと令和5年度以降の協議内容</p> <p>（2）その他</p> <p>5 次回日程について</p>		
詳細			
1 委員紹介	～令和5年4月1日付で就任した委員の紹介～		
2 会長・副会長の選出	多摩市医療的ケア児(者)連携推進協議会設置要綱に基づき、会長は互選により影近委員とし、副会長は会長の指名で市川委員とすることを決定。		
3 事務局より報告	<p>○ 保育園の入園状況について</p> <p>※ 個人情報に関わる内容になるため割愛。</p> <p>○ 保育所受け入れガイドライン作成進捗について</p> <p>【事務局（子育て支援課）】</p> <p>多摩市認可保育所等医療的ケア児受け入れガイドライン（令和5年3月）につきまして、策定あたりまして本協議会で様々な意見をいただきました。ご協力ありがとうございました。前回の協議会でいただいた意見を検討して内容を確定しました。意見の中に多摩市保育所医療的ケア児対応会議の構成員に利用者や医療従事者を入れるべきではというものがありました。このことについて改めて検討しました。今回ガイドラインで確定した当該対応会議の構成員に医療従事者は含まれていませんが、構成員には市長が指名す</p>		

るものも含まれますので、柔軟に対応できると考えています。実際に当該対応会議を開催する際は、主治医の意見書や指示書を保護者の方に用意していただくので、当該児童の保護者の方や関係機関をあわせて会議を進めることになるかと想定しています。専門的な意見が必要と判断した場合は、関係機関に伺います。

また、ガイドラインをホームページに掲載して広く周知してほしいとの意見をいただきました。現在、多摩市公式ホームページにおいて、令和6年度の認可保育所の入所に関わる医療的ケア児受け入れについて案内していますが、ガイドラインの掲載については見送っています。多摩市内における医療的ケア児の受け入れのニーズや受け入れ体制の充実度などの把握に不十分であるような状況です。ガイドラインの1頁では、まずは保護者の方から子育て支援課にご連絡をいただき、直接お話を伺うことを前面に押し出しています。ガイドラインそのものの周知が将来的には必ず必要であり、早急に進めるべき課題ですが、現段階ではガイドラインを策定したばかりで、受け入れ体制の整備が必要となっている中では、保護者の方に直接丁寧な説明をするところから始めたいと考えています。実際にご相談いただいたときはガイドラインをお渡しし、受け入れのご案内をする考えです。今年度は2回そのような対応をしています。

【委員】

前回の協議会で酸素吸入を必要とする子も対象とするようにガイドラインに明記してほしいと意見を言った。このことについてはどのようなようになったのでしょうか。

【事務局（子育て支援課）】

医療的ケア児は一人一人が様々な状態にあると考えています。今後ガイドラインを改定する際はどのように記載するか協議が必要と認識していますが、今回はガイドラインの4頁の「2 医療的ケアの内容」のところで「(3) その他、多摩市長が必要と認めるもの」の部分で対応したいと考えています。

【委員】

酸素吸入を必要とする子については、今説明のあった規定に基づく運用で受け入れてもらえるかと理解していいですか。

【事務局（子育て支援課）】

「(3) その他、多摩市長が必要と認めるもの」に基づいて受け入れの検討をする際は、集団保育ができるかどうか判断基準になります。子育て支援課の職員が専門の医師の意見、保護者への聞き取りなどを踏まえ、症状が異なるお子さんを一件ごとに柔軟に判断します。

【委員】

ガイドラインには医療的ケアを実施できる時間の範囲として原則、8時30分から16時30分と明記されています。延長保育を利用できるお母さんは出産前から勤めている会社で継続して勤務することができます。医療的ケア児支援法には、保護者の離職を防ぐ目的も挙げられています。保護者の勤務状況に応じて医療的ケア児の延長保育を認められるといいのですが、どうですか。

【事務局（子育て支援課）】

ガイドラインの改定の際に必ず検討する課題として認識しています。このことについては、保育園の受け入れ状況と密接にかかわる問題になるので、園長会で医療的ケア児の延長保育の運用を検討します。

【委員】

ガイドラインにおける医療的ケアの内容では、経管栄養と口腔、鼻腔内又は気管カニューレからの気管内吸引が正面に出ていますが、恐らく実際に件数として多いのは導尿です。個人的には導尿は経管栄養などとともに医療的ケアの内容として正面に出していいと思います。また、導尿のお子さんを時間的に区切る必要はないとか、医療的ケアには血糖値測定も含まれるという話などが出てきそうです。自治体として、人工呼吸器や中心静脈栄養などの対応に迷うのは気持ちとしてはわかりますが、実際に多いのは導尿や血糖値測定になることを意識した方がいいです。医療的ケアを実施できる時間帯が8時30分から16時30分でいいのかなと思います。医療的ケア支援法を意識して、法とガイドラインの食い違いを指摘されないように柔軟な対応ができるようにした方がいいと思います。

【事務局（子育て支援課）】

ガイドラインは原則2年で改正する予定ですが、いただいたご意見によっては専門家の意見などを踏まえて、適宜改正の検討をする考えです。ただいまのご意見について、なるべく早く検討したいと思います。

【委員】

幼稚園については、保育所のような規定はあるのでしょうか。

【事務局（子育て支援課）】

今回策定したガイドラインは民間保育所用のものになります。幼稚園に通われる場合は幼稚園と直接交渉していただくことになります。ただ、ここでガイドラインができたので、今後、幼稚園の園長会でも医療的ケアの話を進めさせていただきたいと考えています。現時点では具体的なことは決まっていません。

【委員】

保育所だけに医療的ケア児の受け入れが義務化されている状況ということですか。

【事務局（子育て支援課）】

義務化ということではなく、保育所については多摩市の方で受け入れの調整をすることになっていますので、その中で医療的ケア児の受け入れの調整をしています。

【委員】

今後の検討として受けとめていただいて結構ですが、幼稚園の医療的ケア児の受け入れを希望される方がいた場合、幼稚園単独での対応では受け入れが進まなくなる要因になるので、幼稚園から多摩市に相談があったときは積極的に応援していただきたい。ある自治体の医療的ケア児の協議会では、保育園の代表の先生方とあわせてもう1名幼稚園の代表も出席していました。その中で幼稚園において積極的に受け入れるために、自治体にサポートをしてもらいたい、単独では難しいので応援してもらいたいと言っていました。多摩市でも同様の体制がとれば良いと思いました。

【事務局（子育て支援課）】

今いただいた意見は、多摩市全体で医療的ケア児を受け入れる認識で、持ち帰って検討します。

【委員】

先ほどの事務局の説明ではガイドラインの公開は医療的ケア児の受け入れのニーズや受け入れ体制の充実度などの把握に不十分なため難しいということでしたが、それらの把握は今後どのように行うのでしょうか。

【事務局（子育て支援課）】

市内では4園が医療的ケア児の受け入れを行っていますが、受け入れを行っていない保育園や受け入れを行っていても具体的なマニュアルが定まっていない保育園がある状況です。そのため受け入れ後どうすればいいのか、園長会で受け入れるにあたっての課題を抽出しているところです。今後、進捗は報告します。

【委員】

ガイドラインの見直しは原則2年後ですが、適宜見直しするとのことでしたので、なるべく早く見直ししていただければと思います。

【委員】

保育園への入所相談はいつでもできるのでしょうか。

【事務局（子育て支援課）】

ガイドラインでは入所の5か月前から相談ができるようになっていますが、個別には適宜子育て支援課で相談を受け付け、関係機関と調整をします。

【委員】

5か月前に相談しても入所できない場合があるので、同意条件なら入所できるか将来的なこととして相談できるいいと思います。

【事務局（子育て支援課）】

将来的なことでしたら、子育て支援課の電話でも窓口でもいつでもご相談を受け付けます。

【委員】

今後、保育園や地域で医療的ケア児（者）の受け入れがスムーズに進むように研修会、学びの機会をつくらせていただいた方がいいと思っています。まずは医療的ケアに不安を抱えていると思われる保育園に今回はフォーカスをさせていただければと考えています。保育園で実際に受け入れる方々、できれば地域の方々にも話を聞いていただきたいです。各自治体で様々な取り組みが進んでいる中で、そのようなお話をどこにさせていただくか、多摩市とも相談しました。私の考えではありますが、進んでいる自治体の中で、財政のサポートが多くある自治体や人的なサポートが多くある自治体がありますけれども、私たちがこれだったらできると思える体験談を聞かせていただくことを考えたときに身近な地域の取り組みを教えてもらえると思われる多摩地域の二つの自治体にお話しを伺いました。一つ自治体からは了解を得ています。主催が多摩市で、皆さんのご意向も伺いたいのので、その自治体へはあらためて話をすることになっています。もう一つの

自治体についても前向きに検討していただいています。どちらの自治体も呼吸器、よくあるけれども中々受け入れが難しい酸素といった話はなくて、一つの自治体は経鼻、経管栄養、胃ろう、もう一つの自治体は導尿、吸引、浣腸、経管栄養の受け入れがある話になります。医療的ケアとしては幅広い内容ではありませんが、身近なところでどのように取り組まれたか、成果としてどのようなものがあつたのかを共有して、自分たちのところでも受け入れていきたいとなるように士気を高めたいと思っています。研修を行うメリットは、自分たちにもできると認識することと仲間づくりができることだと思います。何か困ったことがあつたときにあそこの園で同じようなケースを受けていたから聞くことが仲間であればしやすいです。多摩地域の自治体にこのようなことをお願いすることは今後の仲間づくりに資すると思います。

【事務局（子育て支援課）】

昨日の園長会でガイドラインの情報提供をしましたが、医療的ケアの事例は多くなく、手探りの状態であると感じました。研修のタイミングはもう少し進んだところで行って共有ができればいいと思います。事例を多くない中でも積極的に受け入れていきたい思いはありますが、看護師の確保をどうするかなど体制の整備にところに目がいついていまずので、その先のお子さんをどう受け入れるのかということまでには目がいついていない印象を昨日の園長会で持ちました。

【委員】

今回考えている研修は保育園だけでなく多摩市の人にも受けていただきたいと思っていました。それぞれがどのような役割分担で医療的ケア児をサポートしていくかということを考えていかないと進んでいかないと考えています。保育園だけががんばればいいことではなくて、サポートをだれがどう担っていくかということがすごく大事になります。研修では、保育園がどのようなことを行ったかだけではなく、行政がどのような施策を講じたかについても話していただきたいと思っています。市のサポートの仕方も一緒に学んでいただきたい。

【委員】

障がい者に対して理解を持ってもらいたいと思ってお話します。耐用年数が経過する車椅子と座位保持装置について、新たに申請するため申請書を取りに障害福祉課の窓口に行きました。本来の流れでは、医師の意見書と業者の見積書を申請者が提出して市が判断するのですが、市からは車椅子や座位保持装置の必要性や使われている部品がその子に合っているのか理学療法士さんや業者の方へ聞き取りをしたうえで、障害福祉課の中で会議をしますので、申請書は渡せませんと伝えられました。

また、その際に必要性を認めるのが難しいようなことを言われました。

在宅で障がい児を育てていくには、生活の環境を整えるためにもある程度必要なものがあるのは仕方がないことだと思います。申請を拒否されたり、結果をいただくのに何ヶ月も待たされてしまうと生活に支障が出てしまいます。決定までのプロセスも分からず不安になりました。障がい者の実情をご理解いただき、寄り添っていただければと思います。

【事務局（障害福祉課）】

補足具の支給の決定につきましては、国の規定に基づき、公平性を確保しながら、できるところは柔軟に対応させていただいていますが、今のお話で障がい者への理解を深め、寄り添うことの重要性に改めて注意したいと思います。

【委員】

決定のプロセスにつきましては、わかりやすく案内していただければと思います。

○重症心身障がい児（者）在宅レスパイト事業の実績について

【事務局（障害福祉課）】

在宅レスパイトにつきましては、令和3年度から令和4年度までの実績を報告いたします。本市における在宅レスパイト事業は、令和3年1月に本協議会でまとめていただきました報告書を踏まえ、令和3年10月から開始しています。令和3年度の実績は、利用者の実人数は2人（重症心身障害児（者）1人、医療的ケア児1人）、延利用回数は5回でした。1回あたりの利用時間はだいたい2時間から3時間になります。令和4年度の実績は、利用者の実人数は5人（重症心身障害児（者）3人、医療的ケア児2人）、延利用回数は11回でした。1回あたりの利用時間は2時間から4時間までとなっています。令和4年度におけるレスパイト事業の委託先は、計6事業所になります。

【委員】

委託先の事業所数は、事業開始から6事業所で変わらないのでしょうか。

【事務局（障害福祉課）】

最初から6事業所だったわけではなく、徐々に増えていった経過になります。

○災害対策支援シート進捗状況について

【事務局（障害福祉課）】

在宅人工呼吸器以外の医療的ケア児（者）の災害時個別支援計画のモデルとしての災害対策支援シートにつきましては、前年度まで本協議会でご検討いただきました。

今年度に入りましてからは、異動などもあり、内部で整理を行っているところで、市として本協議会で報告できるような事案がない状況ではありますが、上半期には浸水想定区域対象者などの医療的ケア児（者）に災害対策支援シート作成案内を送付し、ご協力いただける方のところへ市職員を派遣してシートを作成することに着手する予定です。

また、在宅人工呼吸器使用者の方の災害時個別支援計画については、本年度中に、事業者への委託を行うことにより計画の作成・更新を推進する予定です。

これらについては、今年度中には本協議会に結果をお伝えしたいと考えています。

【委員】

西部訪問看護事業部では、毎年保健所と利用者の自宅を訪問して相談支援シートを作成しています。事業部を利用している多摩市の方はシートを作成することになっているので、もし協力できることがあれば多摩市の職員にも一緒に来ていただきたい。

<p>4 議題</p>	<p>○これまでの流れと令和5年度以降の協議内容</p> <p>【事務局（障害福祉課）】</p> <p>今年度に委員の改選と事務局担当職員の一部変更があったことから、これまでの流れを整理させていただきます。そして今後の協議内容について相談をさせていただければと思います。</p> <p>まずは、これまでの流れを振り返っていただきたいと思います。本協議会は、医療的ケア児（者）が住みなれた地域で安心して在宅療養生活を営むことができるよう、関係機関が調整し、医療及び支援の連携を強化することを目的として設置しました。そして医療的ケア児（者）の在宅療養に関する課題の抽出及び対応策、支援に関する連携体制の構築などについて本協議会で議論してきました。令和元年度の第1回と第2回では、医療的ケア児の現状について、本協議会の委員からお話をいただくとともに、医療的ケア児支援ニーズアンケートを実施して、議論・情報共有をしていただきました。第3回と第4回では、医療的ケア児を支援する「必要なサービス・社会資源」の充実、医療的ケア児のための地域の「ネットワーク」の構築、医療的ケア児の「災害対策」の3つの観点から議論を進めていただき、これらを3本柱とする報告書を令和3年1月にまとめていただきました。令和2年度以降は、「必要なサービス・社会資源」「災害対策」を主に議論していただき、令和3年度からは重症心身障がい児（者）在宅レスパイト事業の開始、保育所での医療的ケア児の受け入れを行ってきました。令和5年度には在宅人工呼吸器以外の医療的ケア児（者）の災害時個別支援計画のモデルとしての災害対策支援シートを作成することになっています。災害対策につきましては、足りない部分や必要とされる部分が多くあり、議論しつくせないところがありますが、まずは災害時に避難できるようにするために個別支援計画が必要と考えています。</p> <p>事務局としましては引き続き報告書における3本柱について議論していただくことを想定していますが、3本柱の一つである「ネットワーク」は議論が少なく、また実績につながるものがないまだないと考えています。つきましては、令和5年度は「ネットワーク」、その中でも医療的ケア児等コーディネーターについて、議論していただきたいと思っています。</p> <p>【事務局（障害福祉課）】</p> <p>令和3年1月にまとめていただいた報告書では、ネットワーク連携の現状と課題として、4つ挙げていますが、この資料ではそのうち3つを記載しています。主な課題の一つ目は「入院中・退院前・地域移行時等の関係機関連携」です。関係機関との連携が重要だが、それが十分に図れないと、入院や地域への移行がスムーズに進まない、必要なサービスに繋がらない可能性があります。主な課題の二つ目は「本人・家族・支援者の連携」です。支援のコーディネートをする人物（機関）が決まっていない、情報共有の手段が確立していない（断片的）だと、複数の関係機関で情報を共有したり、連携して動くことが難しくなります。主な課題の三つ目は「医療的ケア児等コーディネーターの配置」です。その役割・担い手・設置場所を検討し、設置することで相談窓口の一本化を行い、当事者の負担軽減を目指しているが、地域の支援体制（資源）や認知度、報酬等が十分</p>
-------------	---

でないため、人材確保や定着化に課題があります。報告書において、これら3つの主な課題に対して、4つの対策案を示していますが、3つの課題の全てに対応できる対策案は、医療的ケア児等コーディネーターの役割・担い手・設置場所の検討やコーディネーター育成・普及・定着のための環境整備のみとなります。

医療的ケア児等コーディネーターとは何かということを厚生労働省の養成研修テキストを踏まえてまとめました。医療的ケア児コーディネーターの役割としては、本人を中心に家族や他の専門職と支援のネットワークを構築し、彼らを取り巻く障壁を取り除き（合理的配慮を行い）、医療的ケア児の地域における質の高い生活を可能とする環境を整え、それぞれのウェルビーイングを実現することにあります。コーディネーターが行う支援としては、「発達支援」「家族支援」「地域支援」があります。コーディネーターに期待される行動としては、「タイムリーに専門的相談に応じる」「子どもの発達段階を理解し、各ライフステージにつなぐ」「活動する地域の状況を知る」「支援に必要な職種、地域をつなぎ地域を耕す」があります。コーディネーターの役割を担う望ましい人材としては、児童福祉法、障害者総合支援法及びケアマネジメントについて理解している人材が役割を担うことが望ましい。コーディネーターは職種に関わらず、相談支援従事者研修を受講していることが望ましいとしています。なお、多摩市におきましては、令和4年10月1日時点にはなりますが、医療的ケア児コーディネーター研修を受けた方が所属する事業所はわかっているだけで2事業所となっています。

事務局としましては、今年度は特に医療的ケア児等コーディネーターの配置を検討し、考え方をまとめさせていただきたいと考えています。

また、先ほど医ケア研修のご意見がありました。こちらについても今回の会議でご議論いただければと思います。

【委員】

今年度はどのようなことを協議したらよいか委員の皆様からご意見をいただきます。

【委員】

これから増えていく高齢者に対応してうまくまわっている方法を医ケア児にも当てはめていく流れになっていると想像しています。そして医療的ケア児コーディネーターというのは、私たちに馴染みのあるケアマネジャーのことだと思います。ケアマネジャーは、素晴らしい役割を持っていて、何かあればケアマネジャーに聞く、聞かれたことに答える責任がある、そのような任せることが人たちです。それは国の資格があり、勉強をして、経験がある中で成り立っています。医療的ケア児コーディネーターの難しさは、恐らくケアマネジャーより多岐にわたる仕事になることです。コーディネーターの教育、組織、病院のサポートがこれからさらに発展していかなければならないと思います。ネットワークの連携ということを考えると、誰がその人を家族と同じくらい見ているかということと高齢者でいうところのケアマネジャーだと思いますので、そのコーディネーターを多摩市としてどうやっていくのかは課題になります。市の方でもコーディネーターの知識はあると思いますが、職員は2、3年で異動するので、市民のコーディネーターの担い手をつくっていく必要があると感じています。

【委員】

子どもにとっての学校は生活のほんの一部です。学校での生活は12年間、地域での生活時間と年数の方が長く、地域で健康で元気で暮らしていけるから学校に通うことができます。学校での医療的ケアは、保護者の意見が少しずつ反映されて、変わってきています。本協議会にも保護者の方が参加されていますのでご意見をいただいて、医療的ケアを必要とする子どもが地域において健康に過ごしていけるようになれば、そこにコーディネーターが入ることができればいいと思います。私は学校側の立場から、学校で行われている医療的ケアのことや教育のことであればお答えすることができます。コーディネーターがうまくいくように努力したいと思います。

【委員】

当事者として声をあげることは、わがままと思われてしまうのではないかとでも理解してもらいたいとの二つの気持ちで、辛く感じるが多々ありました。意見を言わなくても察してくれるやさしい世の中なら笑顔でいられますが、随所で戦っていかなければならないことがありました。障がいのある子やその家族は、日常生活でさえもその行いに制限を受けてしまいますが、なるべく周りと変わらない楽しいと思える暮らしができるよう、可能な範囲で皆さんに協力していただけたらうれしいです。今後の協議内容の一つとして希望するのは、入浴についてです。介護保険か何かの規定で、入浴は週2回しなければならない、または週2回しかできない、というようなものがあるようで、多摩市では週2回入浴のサービスを受けるとそれ以上の入浴サービスは受けられないと聞きました。その部分をぜひ変えていただければと思います。入浴できる通所施設が今は増えてきています。清潔を保つことで予防できる病気等もあると思います。

【事務局（障害福祉課）】

多摩市がサービスの支給を決定するにあたって、入浴は内部の取り決めで原則週2回とさせていただいています。回数を増やすことについての要望はいただいています、公費でサービスを支給する公平性から週2回までとしています。

【委員】

訪問看護、児童発達支援、放課後等デイサービス等での入浴の回数は、申告しなければ実態はわからないので、事業者が納得する運用が必要と思います。申告する事業所とそうしない事業所とで不公平が生じます。

【委員】

事務局の説明で公費の話がありましたが、生活介護や放課後デイサービスは入浴があってもなくても、入浴施設があるところもないところも利用費は同じだと思いますし、加算もないので、多摩市として説明がつかないと思います。

【委員】

障がいを理解するためにはまずは障がいがある子たちの生活や環境を知ることが必要だと思います。本当の意味の大変さは身をもって知ったからわかりました。先ほど座位保持装置や車椅子の話がありましたが、本当に生活をしていく上で大変だからお願いしていることであって、そうしたことを知っていただかないことには理解が進まないと思い

ます。重度の障害児である子どもが学校に行けるようになってから、子どもは楽しく学校で過ごし、自分は自分の時間を持つことができました。しかし、子どもの卒業が目の前に迫ってくるとどんどん気持ちが沈んでいきました。なぜかと言うと子どもの行き場がないからです。医療的ケアを受けている子どもの進路先がもっと増えてくれれば良いと思います。

【委員】

保健師として保健所にいたときに、出産から退院したばかりのお母様たちを、小学校、中学校くらいのお子さんを持つお母さんたちが集まっている NPO に引き合わせることをしていました。交流の場を設定して、先輩のお母さんから後輩のお母さんにお話しをするのですが、実はそれが私たち保健師にもすごく役立ちました。保健師とお母さんの一対一では聞けなかったことが、交流の場では皆さんが思いをそのままぶつけてくださいました。先輩のお母さんもお子さんが生まれたばかりのころを思い出して、ここまでよくやってきた、話をしてよかったと思えるよう場になっていました。三者三様に意味がありました。そのような場が少しずつ広がったらいいと、また、そのようなノウハウをお伝えできればいいと思っています。

【委員】

訪問看護師として、これまでに本協議会で話し合ってきた枝葉の先のところをこれからもやっていきたいと思っています。事業所のスタッフをどのように配置すれば皆さんに在宅レスパイトを使っていただけるのか、医療的ケア児バスにスタッフを乗せたいという思いはありますが、高齢者等も対象としている事業所であるため、なかなかお子様だけに人員を割くことができないジレンマを日々抱えています。本日、事務局からネットワーク連携の話がありましたが、日々自分たちがやっていることだなど思い聞いていました。退院してくる方について、病院と連携してカンファレンスに参加したり、ご家族のお話を聞いたりしています。在宅は事例の宝庫なので、お母様方が色々なことを考えて、お子様を育てていることを、すごく勉強させていただいています。本協議会で訪問看護師とコーディネーターがどう連携していくのかということを考えて、事務所のスタッフや地域の訪問看護師さんに伝えることができればと思っています。

【委員】

市の方と話していると、どうやって医療的ケアのお子さんを見守っていくかなどの市の考え方は、そこに至るまでのプロセスにヒントがあると感じます。その市の大きさなどが考え方に影響すると何市かの話を聞いて思いました。他市を参考にする際は、違いを気にするのではなく、いいところを探しができるといいと思います。コーディネーターについては、色々なお子さんを関わってきて思ったのは、その子に何が必要か、何ができるのかを考え、周りのサポーターやご家族とこれだったらできると考えが一致したときの一体感はお子さんのパワーだと思います。行政は縦割りだったり、転勤があったりして、できないことがあります。そういうことに関係なく、お子さんが色々なパワーを出してくれるので、後押しで業務を行っている気がしました。コーディネーターを置けばできるということではなくて、その人を中心に自分たちは何ができそうか一生懸命考えな

いと、その子のエネルギーを感じられなくなります。どんなに重症に生まれたお子さんでも見守っていると成長を感じられる場面があって、それをご家族の方が教えてくれてみんな楽しくなることがすごく大事です。そういうことがコーディネーターの基本になるのではないかと考えています。本協議会でコーディネーターを置くことによって、関係者がどう動くかということを考えることも大事だと思うが、してあげられることをコーディネーター中心に考えることが大事だと思いました。

【委員】

東京都の医療的ケア児コーディネーターの研修の責任者をしていることから、医療的ケア児コーディネーターの必要性についてお話ししたいと思います。先ほどお二人のお母様から切実なお話を聞かせていただきました。色々な部分が生活の中で不足していると感じました。その一方、自治体はそのような意見を聞いても多分受けとめきれないのが実際のところだと思います。なぜそうなるのかと言いますと、必要な制度、必要な資源の後ろ盾、例えば法律とか、医療的コーディネーターの配置が義務づける国の動きとか、東京都の動きとか、そういったことを把握したうえで、各自自治体と話をすると、自治体も話に応じやすいというところがある。そのような自治体との交渉を、医療的ケアをしているお子さんを持つお母さんが行うことは非常な負担になりますし、現実的ではありません。それを代わりにやる新しくできた職業が医療的ケア児コーディネーターになります。まだまだ知られていませんし、かつ実際に数が足りないところがありますが、私としては医療的ケア児コーディネーターの配置を厚生労働省から義務付けられたことを機会に、親御様に信頼されるシステムを自治体、ご家族、支援者の方々の皆さんで作りあげていただければと思います。自治体が医療的ケア児の生活を理解しないとできないことがあります。自治体内の配置転換が数年おきにあつて、自治体の職員が理解したころにはまた異動してしまいます。そのような自治体職員とご家族のどちらの立場もわかるのが医療的ケア児コーディネーターだと思います。今回、多摩市が医療的ケア児コーディネーターの配置に前向きになって、よりいいものにしようと思っていることはすごくいいことであり期待しています。

【委員】

ネットワークをつくってコーディネーターが活躍するとなったときに、必要となるものの一つに支援のニーズがどこにあるのかということがあると思います。先ほどの入浴の話では週に2回のところをいきなり週に5回はできないかもしれないけれども週に3回ならいいのかとか、何が最低ラインなのか、といったニーズがわかっていないとコーディネートしようがありません。また、自治体がやりたいと思っても地域に資源がなければうまくいかないの、できなのであればどういう資源があればいいのか考えて、自治体のできる範囲で行うのか、委託するのか、掘り下げてもいいと思います。あと、知られてなくてなんだかわからないということはすごく大きくて、この3年間のコロナの関係もあって、医療的ケア児とその家族、自治体、地域の人たちなどが知り合う機会が減りましたが、そのような機会を設けて裾野を広げて、割とそばにいる人たちでそこまで大変ではない、お互い楽しいかもというような認識が持てるかもしれません。その

<p>5 次回の 日程について</p>	<p>ようなアプローチがネットワークに血が通いやすくなると思いました。</p> <p>【委員】</p> <p>ネットワークの中には医療的ケア児コーディネーターが中心となるネットワークも必要ですし、地域全体を巻き込むようなネットワークも、防災の観点からも必要と思いますので、この協議会の中で話ができればいいと思います。</p> <p>○次回の日程</p> <p>第2回は8月31日木曜日18時30分から</p>
-------------------------	---