

令和6年度 第1回 調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会 議事録

日 時 場 所	令和6年8月8日（木） 午後1時から午後2時 各施設（Z o o m会議）
出 席 者	1 調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会委員16名 ※多摩府中保健所は代理出席 2 事務局（福祉健康部子ども発達センター）
議事次第	1 子ども発達センター長あいさつ 2 委員自己紹介 3 議題 （1） 連絡会設置の目的及び調布市における医療的ケア児の状況 （2） 令和5年度及び6年度実務者会の報告について （3） 「調布市立小・中学校における医療的ケアガイドライン（案）」について （4） 未就学児期の医療的ケア児の支援について ア 医療的ケア児日中預かり支援事業 イ 調布市の認可保育園における医療的ケア 4 その他 【配付物】 資料1 調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会設置要綱 資料2 調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会委員名簿
議事録	〈 事務局 〉 定刻になりましたので、令和6年度第1回調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会を開催いたします。本日は、お忙しい中、御出席を賜りまして、誠にありがとうございます。 今年度も引き続き、Z o o mによる会議となります。会議に先立ちまして、本日の次第と配付資料、連絡会の要綱と名簿を事前にメールで送付させていただいていますが、御確認いただいておりますでしょうか。 では、初めに、子ども発達センター長から御挨拶を申し上げます。 〈 子ども発達センター長 〉 皆様、こんにちは。本日はお忙しい中、医療的ケア児支援関係機関連絡会に御出席いただきまして、ありがとうございます。今回が今年度初めての会議となりますので、後ほど皆様には簡単に自己紹介をお願いいたします。新たな委員にも御参加いただいておりますので、改めてこの連絡会設置の目的や医療的ケア児の状況について、後ほど担当者から説明いたします。 本日は、昨年度と今年度で開催した実務者会の報告をした後に、小・中学校のガイドラインですとか、就学前のお子さんの支援についての情報を共有いたします。日頃、皆様とは連携させていただいておりますが、このように集まって話しできる機会はなか

なかありませんので、お時間に限りはございますが、たくさん御発言いただき、有意義な会議にしたいと考えております。どうぞよろしくお願いいたします。

〈 事務局 〉

では、次第の2番の委員の自己紹介に移らせていただきたいと思います。資料2が委員の一覧となっております。年度が替わりまして、新しく委嘱、任命した委員の方が何人かいらっしゃいますので、また改めて皆様に自己紹介をお願いしたいと思います。なお本日、名簿の6番多摩府中保健所と7番府中けやきの森学園は、代理の方が御出席と伺っております。

それでは、名簿の1番からお願いいたします。

〈 会長 〉

皆さん、こんにちは。調布で小児科のクリニックをやらせていただいています。よろしくお願いします。

〈 医療機関・団体委員 〉

調布市医師会訪問看護ステーションです。よろしくお願いします。

〈 障害福祉関係機関委員 〉

児童発達支援と放課後等デイサービスを運営させていただいております。よろしくお願いいたします。

〈 障害福祉関係機関委員 〉

児童発達支援と放課後等デイサービスを運営しております。よろしくお願いいたします。

〈 障害福祉関係機関委員 〉

調布市子ども発達センター通園事業看護師です。よろしくお願いします。

〈 保健機関委員代理 〉

多摩府中保健所委員の代理で出席させていただきます。お願いします。

〈 教育関係機関委員 〉

調布特別支援学校です。よろしくお願いします。

〈 当事者団体委員 〉

親の会です。よろしくお願いします。

〈 保育課委員 〉

保育課です。よろしくお願いいたします。

〈 児童青少年課委員 〉

児童青少年課です。よろしくお願いします。

〈 障害福祉課委員 〉

障害福祉課です。こちらは今4人おまして、他に市職員1名、医療的ケア児コーディネーター、社会福祉士の実習生1名参加しています。よろしくお願いします。

〈 子ども発達センター委員 〉

子ども発達センターです。よろしくお願いいたします。

〈 健康推進課委員 〉

健康推進課です。よろしくお願いします。

〈 指導室委員 〉

指導室です。よろしくお願いします。

〈 教育関係機関委員代理 〉

府中けやきの森学園委員の代理です。お願いします。

〈 事務局 〉

自己紹介ありがとうございました。

会長と副会長については、昨年度選出されておりますので、引き続きよろしくお願いいたします。

また本日は次第3 議題の中で、(4) 医療的ケア児日中預かり支援事業について御説明いただくために、一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 代表理事に御出席いただいております。それでは簡単に自己紹介をお願いいたします。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

皆様には以前からお顔見知りだと思いますが、かしの木としては初めての参加になりますので、よろしくお願いいたします。後ほどまた概要などを説明させていただきますので、よろしくお願いいたします。

〈 事務局 〉

ありがとうございました。

次第の3 議題に移ります。ここからの進行は会長にお願いしたいと思います。

〈 会長 〉

では、議題を進行させていただきます。よろしくお願いします。

まず、(1) 連絡会設置の目的及び調布市における医療的ケア児の状況について、事務局から説明をよろしくお願いします。

〈 事務局 〉

事務局から説明させていただきます。

資料1「調布市医療的ケア児支援関係機関連絡会設置要綱」を御覧ください。本連絡会は、第1 設置目的にありますように、医療的ケア児とその家族が適切な支援を受け、地域で安心して生活を営むことができるよう、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が連携し、連絡調整、情報交換を図ることを目的として行っています。年2回開催しておりまして、例年、第1回を8月頃、第2回を年明け2月頃に開催しています。

連絡会で取り扱う内容としましては、要綱の第2、所掌事項にありますように、医療的ケア児の現状の把握や分析、支援に係る関係機関相互の課題や情報の共有、支援に係る連携の強化に関することとなっております。

続きまして、調布市における医療的ケア児の状況について簡単に御説明いたします。令和6年6月時点で、市で把握している18歳未満の医療的ケア児の人数は、33人になります。年齢の内訳としましては、未就学児が14人、小学生が13人、中学生が3人、義務教育を修了した方が3人いらっしゃいます。未就学児の中で来年度就学予定の方が現在3人いらっしゃいまして、3人とも府中けやきの森学園を希望していると伺っています。また、在宅人工呼吸器を使用している医療的ケア児の方は全体で9人、その中で24時間呼吸器を使用されている方が4人いらっしゃいます。

事務局からは以上です。

〈 会長 〉

どうもありがとうございました。事務局からの報告について、何か御質問等ある方は挙手をよろしくお願いします。

では、議題（2）令和5年度及び令和6年度実務者会報告に移ります。実務者会チーフは、昨年度に引き続き、障害福祉課の委員になります。それでは、報告をよろしくお願いいたします。

〈 障害福祉課委員 〉

実務者会の報告をさせていただきます。

実務者会は、資料1の要綱第7によって定められている会議になります。庁内委員を構成メンバーとして、年に3回実施しています。令和5年度第3回実務者会を令和6年3月15日に、令和6年度第1回実務者会を令和6年6月24日に実施しました。

まず、令和5年度第3回実務者会では、昨年度の第2回連絡会で検討した「調布市小・中学校医療的ケアガイドライン（案）」について、学務課からガイドラインの修正点の共有と、各学校に周知していくに当たっての予定について報告がありました。また、就学を間近に控えたお子さんや、令和6年度に就学相談を受ける予定のお子さん、保育園に入園する予定のお子さんの状況について、各課で情報共有を行いました。

次に、令和6年度第1回実務者会では、就学予定のお子さんについて、就学相談の状況や御家庭の状況について共有いたしました。また、今年度、調布市立保育園に入園した2人のお子さんについて、それぞれの園の看護職に出席してもらい、園での御様子や医療的ケアの状況、御家庭の状況について共有しました。また、保育課から、医療的ケア児が入園申込みを行う際の手順を明確にするためのフローチャートを作成する予定があるという報告がありました。

医療的ケア児や御家庭の状況を庁内全体で共有するための令和5年度から開始している「医療的ケア児データベース事業」については、現在19名の方の登録があります。

庁内の各部署で情報を共有しながら御家庭の支援に当たっています。

以上が実務者会の報告になります。

〈 会長 〉

ありがとうございました。実務者会の報告について、御質問がある方はいらっしゃいますか。もしあれば挙手でお願いいたします。

では、続きまして議題（３）「調布市小・中学校における医療的ケアガイドライン（案）」について、学務課からよろしくお願いいたします。

〈 事務局 〉

学務課の音声聞こえていないようですので、議題を入れ替えてお願いいたします。

〈 会長 〉

では、未就学児期の医療的ケア児の支援についてですね。

近年、医療の進歩に伴い、医療的ケア児が増加する傾向にあります。また、家庭の在り方も多様化し、両親が共に就労する御家庭も増えてきています。そのような中、令和３年に医療的ケア児支援法が制定されました。この法律の目的として、医療的ケア児の健やかな成長を図ること、また、家族の離職の防止に資するということが明記されております。保護者が安心して就労できる環境を整備していくことは、行政の今後の課題であると言えます。今回は、未就学児期の医療的ケア児の支援ということで、２つ紹介させていただきます。

まず１つ目、ア 医療的ケア児日中預かり支援事業についてです。これは、都のモデル事業として行われている事業になります。では、一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木からよろしくお願いいたします。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

よろしくお願いいたします。一般社団法人子どもプライマリーケアサポートは、今、市内医院の２階でやっております。

訪問看護ステーションと、日中預かり支援事業をやっております。これは東京都のモデル事業で、令和７年３月３１日までですが、未就学児童を対象に、保護者の就労支援を目的として、９時から１７時までの８時間から９時間お預かりしています。今現在、調布市では２名、狛江市で１名の計３名の登録があります。東京都全体では１０名、こちらの人数割当ては１日２名となっており、少数の丁寧な対応を行っております。

訪問看護ステーションのほうは、残念ながら調布市ではなく、狛江で行っているものが多いです。公立小学校２校、学童１か所、児童発達支援センター１か所に行っております。導尿とか１型糖尿病のインシュリン投与などを行っており、月から金まで毎日伺っております。調布市でもいろいろと連携を取ってやっておりますけれども、狛江市でも、医療的ケアの連携、学校の教育センターとの話合い、お母様たちの話合い、学童での話合い、それぞれをしております。今後は調布市でも展開したいと考えています。

モデル事業のほうは、月曜から金曜日の９時から１７時です。子どもの成長と療育を主な目的として、少人数の丁寧な対応の元、未就学の医療的ケア児を受け入れています。保育園でも医療的ケア児を受け入れるようになりましたので、この４月から、かしの木

を利用しているお子様が保育園に行くようになりました。心配はありましたが、うまくいっていることを願っております。

今後の事業について、日中預かり支援事業は現在モデル事業のため、今後対象などを広げるかどうかについては未定ですが、日中預かり支援事業はスコア16点未満、1つの医療的ケアを対象にしているところを、今後スコアが16点以上の方の日中一時預かりについてもお願いしたいと東京都から言われてコンサルティングを受けているところです。今預かっている就学前のお子様たちが就学するまで、モデル事業の展開を続けていきたいと考えております。それから、今後の予定で未定な部分もありますが、やはり包括的なサポートをしたいとの思いから、重症心身障害のヘルパー育成などを考えております。

ホームページにいろんな私たちの活動が載っておりますので、御覧ください。

日中預かり支援の子どもたちと、訪問に行っている学校の子どもたち、学童の子どもたち、それから職員で、この前、8月3日にイベントを行いました。重症の寝たきりのお子さんも、年2回ぐらい元気なお子様と一緒にふれあう機会が必要だなと思っております。職員の子どもたち、お声をかけた人たちのお子様たちとかが集まって楽しいひとときを過ごしました。小学校に医療的ケアに行っていますけれども、公立小学校に行くと、社会的な教育を受けることはとても大事なことだと思っておりますので、公立小学校も医療的ケア児の受け入れに向けて改善していかなければいけないのではないかなと、狛江を通して感じております。

保育園でたくさん園児がいる環境で育てることも大切ですが、お話を聞くと、体が弱いので、感染してお休みをすることが多いと聞いております。かしの木の日中預かり支援は、5～6名で保育園的な雰囲気も作りながら丁寧な対応をして、療育までやっていきたいと思っております。職員体制は、保育士もいるため、整っていると思います。調布市での展開に向けて今後、御挨拶させていただきたいと思いますので、よろしくお願いします。以上です。ありがとうございました。

〈 会長 〉

ありがとうございました。何か御質問のある方はいらっしゃいますか。

〈 事務局 〉

事務局です。貴重なお話どうもありがとうございました。日中一時預かりについて、先ほど利用中の方が保育園に行かれたということをおっしゃっていましたが、保育園とかしの木さんを併用して使うということは難しいのでしょうか。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

実は、今現在、調布市で利用されているお子様は、市立の認可保育園に通っていらっしゃいますが、両方籍を置いております。保育園は人数が多いので、当初、感染症でよく熱を出していたということがあり、その方に第1号で紹介させていただきまして、今現在、元気にこちらで過ごしています。週3日から4日こちらに来て、1日だけ保育園に登園しています。少人数の環境だけではなく、小学校の大人数の環境にも慣れていく必要があるため、就学が近くなってきたら保育園の日数を増やして、かしの木は減るかと思っています。両方両立できますので、よろしくお願いいたします。

〈 事務局 〉

どうもありがとうございます。

〈 会長 〉

2つ目のイ 調布市認可保育園における医療的ケアについて、保育課からお願いします。

〈 保育課委員 〉

保育課から、調布市の認可保育園における医療的ケア児の受入れ状況について御説明いたします。現在、調布市では、市立の保育園で医療的ケア児の受入れを行っています。私立の保育園での受入れ実績は現状ないです。

続いて、園での医療的ケアにつきましては、訪問看護師が園を訪問して実施をしています。園に在籍する保健担当は園全体の看護業務を行う必要があるのですが、基本的には医療的ケアを行うことはありませんが、主治医や訪問看護師・保護者と、医療的ケアの内容や園での生活、緊急時の対応等について連携を行っています。また、医療的ケアに使用する物品の準備や、使用後の物品の消毒などについても保育園で実施をしています。

現在、1人のお子さんにつき1日1回から2回の医療的ケアを提供しており、1回の訪問時間は1時間となっています。そのため、どの医療的ケアでも受入れが可能というわけではなく、ケアの内容にもよるのですが、例えば経鼻経管栄養のような訪問看護師が1日の中で部分的に訪問して実施できる医療的ケアであれば、現在対応可能です。逆に常時酸素吸入が必要であったり、頻繁にたんの吸引が必要であったりといった、看護師が常駐していないとできないような医療的ケアについてはまだ難しく、集団保育の中で常時何かしらの機械を使用することは、お子様の安全面の観点からもリスクが大きいため、現状保育が難しいという状況があります。

次に、訪問看護の契約の関係ですが、基本的には訪問看護事業所との契約は保育課の事務局で行っています。入園する前に既に御家庭に訪問している事業所があるようであれば、そちらを中心にお声がけをさせていただいて、契約を進めるようになります。

最後に、保育園はあくまで集団生活の場となります。なので、まずはお子様の体調が、集団保育が可能な状況であることが受入れの前提となります。保育園では感染症のリスクも高く、医療的ケアの有無に関わらず、入園後は体調不良で1、2週間お休みとなるケースなども多くあり、その際には登園を控えていただく場合もあります。医療的ケア児の場合、利用できる病児保育などが無い一方で、保育園には加配保育士がついていて、看護師も見ているというところがあって、親御さんとしてはかなり安心できる環境であるという理由から、どうしても保育園に頼りたくなってしまう現状があるようで、集団生活の場と医療的ケアができる施設の境目がなくなってしまうというところが、現状の課題として感じているところになります。今後、共働きの家庭が増えていく中で、何を大切にするかというところは家庭によって様々ではありますが、ご家族のお気持ちに寄り添い、本当に集団保育が可能なのか、さらに園で医療的ケアを実施することが可能なのかというところを、保育園の入園申込みをする前に客観的に確認をする必要があるかと考えています。

また現在、医療的ケア児の保育園の入園申込みの手続を可視化するために、申込みの流れや、必要書類について、保育課と保育園で作成を進めているところです。保護者や

関係機関の皆様の不安、不明点等を今後解消できるように努めてまいりますので、引き続きよろしくお願いします。

保育課からは以上です。

〈 会長 〉

ありがとうございました。何か御質問ある方はいらっしゃいますか。

〈 障害福祉関係機関委員 〉

未就学児の地域での選択肢がすごく増えてきていることを今お聞きしたのですが、いろんなサービスが出てくると、自分の子どもがどこに通うのがいいのか。発達センターも医療的ケア児の方を受入れされていて、認可保育園でもされていて、今回新たに日中預かり支援でかしの木さんもしていただけるというところで、どういうところに自分の子どもが行っていいのか。先ほど併用が可能ということでしたが、例えば保育園は看護師が常駐していないので、医療ケアが午後から結構立て込んでスケジュールがあるようなお子様であれば、午前中は認可保育園で集団生活をして、午後からかしの木の日中預かり支援でケア的なものが多い時間帯を過ごすなど、同日に認可保育園と日中一時預かりとかという形の利用の仕方が可能なのか。制度のところが分かりづらいので使い方や通う条件など、整備を今後した方が御家族としてはありがたいのではと感じたのですけれども、そこら辺は進められていたりするのでしょうか。

〈 保育課委員 〉

現状ですと、1日に複数のメニューを利用するというのはあまりお勧めをしていなかったところではあります。一応併用は可能というところで、必ずしも不可能ではないのかなというところもありますので、今いただいた御意見を踏まえて、課内と関係課を含めて相談させていただければと思います。ありがとうございます。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

かしの木もモデル事業なので、ちょっと無責任なことは言えないのですが、今、東京都といろいろと話を進めております。実際に来ているお子様を見ていると、併用ができておりますので、こちらには保育士や看護師も専属でおり、1日2名と限定されておりますので、本当に丁寧な対応で療育も十分できております。公立保育園に行くようになる年齢で、感染症が大分落ち着いてきた頃には、やはり集団生活になじまなければいけないので、かしの木としては乳幼児から預かって、5、6歳になったら保育園の日数を増やしていただければいいと考えています。やはり医療的ケアのあるお子様はかしの木に来ていても熱が出てお休みがあったりしますし、かしの木から行ったお子様の情報を聞くと、体調が安定せず休むことが多いと聞いていますので、集団の中に感染のリスクのある子どもが入ることによって、感染症にかかりお休みをせざるを得ない話を聞くと、うまくかしの木を利用して、将来的には小学校へ入る前の集団生活に慣れさせていくというような形式を、保育課や教育関係課と話し合っていかなければいけないのではないかと考えています。障害福祉課とはこれまでも連携していましたが、今後は保育課とも話し合いを進めていきたいと考えております。以上です。

〈 障害福祉課職員 〉

障害福祉課です。まず保育園は、保護者の就業というところが大前提になりますので、そうでなければ利用ができないというところと、かしの木でも基本は保護者が働くことを前提とした就労支援のサービスになっていますので、そうでない方は利用できません。また、かしの木は医療的ケアのスコアが16点以下という制限もあり、使える子と使えない子が混同してしまって、こちらに相談に来たりするのですけれども、どちらも大前提は、保護者の就業要件がないと利用できないというところは知っておいていただければと思います。併用は可と言っていましたけれども、保育園の入園のほうにも、何時間以上働いていて、何日以上通園できる、といった条件があります。単なるレスパイトでは使えませんので、その点だけよろしくお願いします。以上です。

〈 会長 〉

そのほかはいかがでしょうか。

では、学務課から（３）「調布市立小・中学校における医療的ケアガイドライン（案）」についてお願いします。

〈 学務課委員 〉

改めまして、教育委員会学務課です。どうぞよろしくお願いいたします。私から、「調布市立小・中学校における医療的ケアガイドライン（案）」についてお話をさせていただければと思います。よろしくお願いいたします。

昨年度からの経過も含めてお話をさせていただければと思います。学校において、医療的ケア児に対して安全に、そして適切に医療的ケアを行うことによって、お子様が安全・安心に学ぶことができることを目的としまして、昨年度からこちらの委員会でも御相談させていただきながら、ガイドラインの策定に向けて進めているところであります。

文科省におきまして、ガイドライン策定の場合、運営協議会をつくることが規定されておりまして、こちらの連絡会の会議体を活用させていただいております。皆様に昨年御相談させていただき進めているところでございます。今、教育委員会の指導室と学務課におきまして、ガイドラインの案の作成を進めているところですが、前回の令和6年2月の連絡会において、皆様から御意見を頂戴いたしまして、現在のところ教育委員会の中で案が固まっている状態でございます。

内容は、大きく3つの構成となっております。1点目はガイドラインの本体になります。学校において医療的ケアを実施する場合の対応方法について記載しているものになります。続きまして、2点目が、学校で実施するに当たり、手続に関する様式となります。保護者の方から御提出いただくものとなっております。3点目ですが、こちらは学校での医療的ケアの実施要領となっております。実際に医療的ケア児が入学をする段階で、該当校で作成するものとなっております。前回2月の連絡会におきまして、令和6年度当初から運用開始の予定としてお伝えをしておりましたが、策定に向けては学校側の理解等も必要なことから、今後については、まず校長会等で、医療的ケア、そしてガイドラインについて説明を行い、理解を得ながら策定を進めていきたいと思っております。同時に、学校の説明と併せまして、必要に応じてこちらの連絡会でも皆様に御相談させていただきながらガイドラインを作ってまいりたいと思いますので、御協力をお願いできればと思います。以上です。

〈 会長 〉

ありがとうございました。何か御質問ある方はいらっしゃいますか。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

他市での学校での医療的ケアに参加して、いろんな課題が見えてきています。そして、これは全く行政とは別ですけれども、東京都訪問看護ステーション協議会の中でも学校の医療的ケアに行っている訪問看護ステーションが幾つかありまして、その話し合いもあり、また学校看護師連合会の全国大会がこの前、第1回がありまして参加してきました。そこには野田聖子衆議院議員も参加して、いろいろと講演をなさってくださいました。

今、学校に対して、公立小学校に行ける子に関しては、私たち訪問看護の中で支援できるようにであれば支援していきましようという、訪問看護ステーション協会の方針もありますので、その情報をお伝えできたらと思っております。教育や保育の中で、訪問看護ステーション協会の訪問看護師たちが頑張っておりますので、お知らせしたいと思います。よろしくお願いいたします。

〈 会長 〉

ありがとうございました。その他、どなたかいらっしゃいますか。

〈 障害福祉関係機関委員 〉

少し教えていただきたいのですが、特別支援学校の医療的ケアがあるお子様に関しては、例えばけやきだと保護者の方が引継ぎをして、学校のオーケーが出たら、学校の看護師さんにケアをやっていただけるようになりますが、普通の公立の小学校で医療的ケアに入られる際に関しては、保護者の方の引継ぎなどの負担について、例えば日頃、訪問看護が入られている訪問看護事業所の方が行って何かやるとか、そういう公立学校への入り方みたいなものって、特別支援学校と違う流れがあるのであれば教えていただきたいです。やはり特別支援学校の医療的ケアの保護者の方の負担というのが結構大きくてというところがあるので、普通の地域の小学校との違いはどういうところがあるのか分かれば、教えていただけたらと思います。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

やはり公立小学校に行けるお子様は、公立小学校の子どもたちのレベルに近い状況のお子様たちになります。そのお子様たちは、例えば導尿だけとか、インシュリンの注射をしなければいけないとか、その程度のお子様です。ただ、知的レベルがある程度ないと公立小学校には入れませんので、公立学校に入れるレベルであって、そして医療的ケアがどうしてもついてくるというお子様に関しては、親御さんは特に付き添わないです。私たちが訪問看護に事前に入っていて、親御さんから情報をいただき、子どもたちとの関係を構築してから入るような方法を取っております。以上です。

〈 会長 〉

ありがとうございました。学務課はどうですか。

〈 学務課委員 〉

今お話がありました、学校のほうは来年度そういった医療的ケアの子の入学予定がありませんので、実際決まりましたらその都度御相談をさせていただきながら、個々に合うような形で受入れをするようになるかと思います。ただ、少しお話を聞いていた中で、保育園では実際今まで携わっていただいている看護師の方たちがそのまま対応いただくというお話も聞いていますので、そういったところも参考にしながら、実際受入れがあるときに調整をしたいと思っております。現状のところは以上でございます。

〈 会長 〉

ありがとうございました。もしよろしかったら親の会の方、どうですか。御家族の立場からもし何か御意見があれば、ぜひよろしくお願ひしたいのですが。

〈 当事者団体委員 〉

うちの子どもは小学校在学中に呼吸器がついたことで、2年ぐらい学校に保護者が付き添ったということがありました。支援学校と公立学校の医ケアの保護者の負担の違いというのは、どうなのだろうなというのは思います。実際、今は公立の小・中学校で医療的ケアを行っている子は、調布市にはいないということなのですかね。

〈 事務局 〉

どこまでを医療的ケアとするかどうかということもあるのですけれども、自己管理で、例えば血糖の測定をされているお子さんがいらっしゃるというのは、聞いたことはあります。訪問看護師さんの訪問が必要であるような方は、公立小学校にはいらっしゃらないと認識しておりますが、学務課、いかがですか。

〈 学務課委員 〉

学務課です。今お話いただいたように、自己管理をしている方というのは、糖尿病関係でいらっしゃるというのは私も聞いておりますけれども、今、受入れしている方はいらっしゃらないと聞いております。

〈 当事者団体委員 〉

医療的ケアが重くても保護者の思いで普通の公立学校を希望する人も世の中たくさんいると思うのですけれども、そういった希望する方も今まで調布市にはいないという感じなのでしょうか。

〈 事務局 〉

以前、公立の小学校を御希望された方もいたと伺っていますが、学校生活にどのように入っていこうかという検討の段階で、車椅子が必要なお子さんでもあり、環境面のことも含め難しいことから、都立の学校に行かれたというケースは聞いております。

〈 当事者団体委員 〉

今、就学前とかだと医療的ケアを受入れてくれるところは結構増えてきていて、保護者もパートなどで働いている人が増えてきているとは思いますが、けやきの先生がい

る前で申し訳ないと思うのですけれども、学校に入ると、保護者の待機というのが、以前より大分短縮したとはいえ、一回医療的ケアが立ち上がっても何か変更があったとき、私からするとそんなに大きな変更かなと思うことでも、1つの変更で2～3週間学校に待機してくださいと言われることがあります。注入量とか、体が大きくなってくると医療的ケアの内容は少しずつ変わったりするため、その変更のたびに指導医研修を受けるまで保護者が付き添わないと駄目ですというようになってしまいます。せっかく働き始めたのに、変更になったからまた待機しなければならず、保護者の負担が大きいことがあります。学校も都の規定になって、けやきも昔よりはだいぶ保護者の気持ちに寄り添ってくれているなと思うのですけれども、保護者以外の方が待機できるように、全部ではないにしても、どうしても外せない用事のときに、訪問看護師さんが学校に入ってくれるようになると、負担は変わるのではないかとというのはずっと要望を出しています。私の今の悩みばかりで、先生、ごめんなさいねという感じなのですけれども、学校での保護者待機が結構頻繁にあるというのが大変だなというのはあります。以上です。

〈 会長 〉

特別支援学校、どうぞ。

〈 教育関係機関委員 〉

調布特別支援学校です。医療的ケアのお子さんのことについて、都立の学校では保護者の代理人制度というのが始まっています。費用は保護者の方の御負担にはなってしまうのですけれども、先ほどあったように訪問看護師の方を代理人として立てて、保護者の代わりに医療的ケアを、保護者が待機しなければいけない時期とか、校外学習などに代理の方が来られる制度が始まっています。私が今までいた学校でも実際に使われた方はいます。以上です。

〈 当事者団体委員 〉

その保護者代理人制度で、けやきの森学園だと訪問看護師さんが使えないのですけれども、どうなのでしょう。

〈 教育関係機関委員 〉

都のほうでガイドライン等の取決めはあるのですけれども、細かい対応についてはやはり各校の判断になっていますので、学校によって代理人はどういう方なら可能なのか等いろいろあると思います。もともとは医療従事者の資格を持った方だったらいいうようにしているところです。

〈 当事者団体委員 〉

調べたところ医師か看護師というので、それをお願いしようと思ったら、在宅レスパイト事業でも駄目で、自費で看護師さんを雇っている方のお話だと1時間当たり4000円など費用がかかるため、それは無理だと思って諦めました。学校の解釈によって訪問看護師さんも入れたりするというのはちょっと初耳でした。

〈 一般社団法人子どもプライマリーケアサポートかしの木 〉

お答えになるかどうか分からないのですが、先ほど言いました一般社団法人日本医療的ケア看護職員支援協会というのが立ち上がりまして、MEPLさんというところなのですが、23区を網羅しています。それで、特別支援学校の校長先生も参加されまして、いろいろとお話を聞きましたら、いろいろこれから変わっていけそうな気がします。この看護職員支援協会というのは、いろんな学校に行って、学校の看護師ができない看護を、訪問看護師として学校の支援をするという方向です。今、第1回目の全国大会があって、国を動かそうという力がありますので、これから何年先になるか分かりませんが、調布市もそういう方向で考えていって、都立の学校の校長先生もそのような考えをお持ちの先生が集まってきましたので、徐々に変わっていくとは思いますが、行政との契約でないと、私たちもボランティアではやはり行けませんので、どこかで診療報酬を頂けるという状況になりましたら、ぜひ積極的に支援できたらいいと思いますので、今後この看護職員のほうはすごく増えていくと思いますので、これから数年かかるとは思いますが、学校は変わっていくべきではないかと私も感じておりますので、そういう情報を発信していきたいと思っております。以上です。

〈 会長 〉

ありがとうございました。大分時間が迫ってきました。皆さん、いろいろと御意見や御質問があると思いますので、事務局を通してお互い連携を取りながら、この会議に限らず、状況を確認できればと思っております。

では、事務局にお返しします。

〈 事務局 〉

皆様、様々な御意見ありがとうございました。

今回の連絡をさせていただきます。この会議は、冒頭にも申しあげましたとおり年2回開催しております。次回は令和7年2月上旬頃に開催を予定しておりますので、日程が決まりましたら、また委員の皆様には御連絡を差しあげたいと思っております。

また、今回の会議の議事録につきましては、作成して皆様にメールで送付をさせていただきますので、御確認いただき、修正がありましたらお返しいただきますようお願いいたします。確認、修正も終わりましたら、調布市のホームページに掲載する予定でございますので、よろしくお願いいたします。

それでは、以上をもちまして、令和6年度第1回医療的ケア児支援関係機関連絡会を終了いたします。皆様お忙しい中、御参加いただきまして、ありがとうございました。

——了——