

令和2年度第1回  
朝霞市障害者自立支援協議会専門部会

令和2年11月18日

障害福祉課

別記様式（第4条関係）

会 議 録

会 議 の 名 称	令和2年度第1回朝霞市障害者自立支援協議会	
開 催 日 時	令和2年11月18日（水） 午後3時30分から 午後5時07分まで	
開 催 場 所	朝霞市民会館（ゆめぱれす）301会議室	
出 席 者	別紙のとおり	
会 議 内 容	別紙のとおり	
会 議 資 料	別紙のとおり	
会 議 録 の 作 成 方 針	<input checked="" type="checkbox"/> 電磁的記録から文書に書き起こした全文記録	
	<input type="checkbox"/> 電磁的記録から文書に書き起こした要点記録	
	<input type="checkbox"/> 要点記録	
	<input type="checkbox"/> 電磁的記録での保管（保存年限 年）	
	電磁的記録から文書に書き起こした場合の当該電磁的記録の保存期間	<input checked="" type="checkbox"/> 会議録の確認後消去 <input type="checkbox"/> 会議録の確認後  か月
	会議録の確認方法  会長による確認	
そ の 他 の 必 要 事 項	傍聴者 1人	

令和2年度第1回

朝霞市障害者自立支援協議会

令和2年11月18日(水)  
午後3時30分から  
午後5時07分まで  
朝霞市民会館(ゆめばれす)301会議室

1 開 会

2 議 題

- (1) 部会長、副部会長の選出について
- (2) 医療的ケア児等への支援における朝霞市の現状及び情報共有
- (3) 今後に向けての意見交換
- (4) その他

3 閉 会

---

出席委員(7人)

会 長	すぎたこどもクリニック	杉 田 正 興
副 会 長	NPO法人キラキラ	齋 藤 和 美
委 員	はあとぴあ障害者相談支援センター	釧 持 彰 博
委 員	特定非営利活動法人 ユウケア	柳 澤 真奈美
委 員	(株) SHUHARI (元気キッズ)	中 村 敏 也
委 員	和光特別支援学校	山 田 類
委 員	医療的ケア児の支援を考える会	中 田 陽 代

---

欠席委員(1人)

委 員	埼玉県朝霞保健所	小 口 千 春
-----	----------	---------

---

事	務	局	福祉部長	三	田	光	明
事	務	局	福祉部次長兼障害福祉課長	菊	島	隆	一
事	務	局	障害福祉課主幹	佐	甲	文	子
事	務	局	障害福祉課障害福祉係主任	新	井	晶	己
事	務	局	障害福祉課障害福祉係主任	田	中	侑	李

#### 会議資料

- ・資料1 朝霞市における医療的ケア児支援の現状
- ・資料2 指定特定相談支援事業所等連絡会（令和2年10月21日実施）医ケア児等への支援の現状について
- ・資料3 医ケア児の完全な全容把握について

## 審議内容（発言者、発言内容、審議経過、結論等）

### ◎1 開会

#### ○事務局・新井主任

定刻となりましたので、令和2年度第1回朝霞市障害者自立支援協議会専門部会を開催いたします。

本日は、御多忙のところ御出席を賜り、誠にありがとうございます。

私は、本日の司会を務めさせていただきます、障害福祉課の新井でございます。よろしくお願いいたします。

それでは、委員の皆様簡単に自己紹介をお願いしたいと存じます。かけたままで結構ですので、所属とお名前だけ、順次、席次表に従ってお願いいたします。

#### ○釧持委員

名簿でいきますと一番上になります、はあとびあ障害者相談支援センター、釧持と申します。よろしくお願いいたします。

#### ○柳澤委員

ユウケアと申しまして、居宅介護、移動支援などをやらせていただいております。どうぞよろしくをお願いいたします。

#### ○中村委員

株式会社SHUHARI、保育園元気キッズ、児童発達支援元気キッズ代表の中村と申します。よろしくお願いいたします。

#### ○齋藤委員

NPO法人キラキラの齋藤と申します。よろしくお願いいたします。

#### ○杉田委員

朝霞の駅前で小児科をやっています、すぎたこどもクリニックの杉田と申します。よろしくお願いいたします。

#### ○山田委員

和光特別支援学校の特別支援教育コーディネーターをしています、山田と申します。よろしくお願いいたします。

#### ○中田委員

医療的ケア児の支援を考える会という当事者の会を作っています中田と申します。

よろしく申し上げます。

○事務局・新井主任

本日は、感染症予防の観点から、時間短縮が図れるよう進行してまいりますので、御協力をお願いいたします。

また、資料は事前に送付しておりますが、お手元がない方はお申し出ください。

○柳澤委員

すみません。資料の事と現場から来たので、事務所に寄って来れなかったので申し訳ありません、見せていただければ。

すみません、ありがとうございます。

○事務局・新井主任

失礼いたしました。最後に事務局の紹介をさせていただきます。

○事務局・三田部長

福祉部長の三田と申します。よろしくお願いいいたします。

○事務局・菊島次長兼障害福祉課長

次長兼障害福祉課長をしております、菊島です。

よろしくお願いいいたします。

○事務局・佐甲主幹

障害福祉課の佐甲と申します。

どうぞよろしくお願いいいたします。

○事務局・田中主任

同じく、障害福祉課の田中と申します。

よろしくお願いいいたします。

○事務局・新井主任

障害福祉課の新井と申します。

よろしくお願いいいたします。

次に、資料の確認をさせていただきます。本日の資料、資料1としましてホチキス留めの「朝霞市における医療的ケア児支援の現状」、これが1部。

続いて資料2、「指定特定相談支援事業所等連絡会（令和2年10月21日実施）医ケア児等への支援の現状について」、この二つになります。

最後に、本日こちらは追加ということで杉田委員から頂いております、「医ケア児の完全な全容把握について」、資料3点でございます。

資料の方、よろしいでしょうか。

◎2 議題 (1) 会長、副会長の選出について

○事務局・新井主任

委員の皆様を新たに委嘱させていただきましたが、会長、副会長が決定されておりませんので、ただいまから、議題(1)「会長、副会長の選出について」に入ります。

なお、会長、副会長が決まるまでの間、事務局で会議を進めさせていただきます。

本日の委員の出席者数は7人で専門部会員の過半数以上であり、朝霞市障害者自立支援協議会専門部会運営要綱第6条第5項の規定により、会議は成立しておりますことを御報告申し上げます。

次に、本協議会の傍聴についてお諮りいたします。

本協議会は、原則として会議公開の立場をとっております。傍聴人がいらっしゃった際には、随時、入室を許可いたしますが、よろしいでしょうか。

(はい、の声)

御異議がないようですので、傍聴人がいるようでしたら入室をお願いいたします。

(傍聴人入室)

一人ですか。はい。

それでは、会長及び副会長の選出に入ります。部会長及び副部会長の選出について、専門部会運営要綱第5条第2項により、「部会員の互選によってこれを定める」となっております。どなたか、自薦あるいは他薦をいただけませんか。

○鈎持委員

よろしいですか。

医療的ケア児の部会ですので、小児科の専門医でおありで、地域医療、先ほどお話もありましたけれども、長年携われておられる杉田委員、適任ではないかと思うのですが、いかがでしょうか。

○事務局・新井主任

今、会長に杉田委員と推薦がありました。皆様いかがでしょうか。

(お願いします、の声)

よろしいですか。ありがとうございます。

では、杉田委員に会長をお願いしたいと存じます。

続きまして、副会長の選出をお願いします。どなたか自薦あるいは他薦をいただけませんか。

では、杉田会長。

○杉田会長

ただいま会長に推薦いただきましたが、差し支えなければ、私の方から、副会長に齋藤委員を推薦したいと存じます。

齋藤委員は、医療的ケア児の当事者や御家族への支援もされておられるので、本協議会の副会長にふさわしく、お願いしたいと思いますが、いかがでしょうか。

○事務局・新井主任

ただいま、副会長に齋藤委員との推薦がありましたが、皆様いかがでしょうか。

(お願いします、の声)

ありがとうございます。

それでは、齋藤委員に副会長をお願いしたいと存じます。

では、会長、副会長から簡単にごあいさつを頂きたいと存じます。

○杉田会長

会長を拝命いたしました杉田と申します。

普段小児科医として、地域医療に携わっておりますが、医療的ケア児に関しては、全国的にも、この地域もいろいろ問題点を多く抱えておりまして、言いたいことはいっぱいあると思います。

ここの協議会としては、議論することに意義があるじゃなくて、どれだけ成果を上げたのかというところを重要視していきたいと考えております。こういう会議を開き、こういう対策をいたしました。しかし、その成果については結構不問に付されることが多いので、最後までしっかりとフォローアップしていくというところを目標としたいと考えております。

よろしく申し上げます。

○事務局・新井主任

ありがとうございます。

齋藤委員、よろしくお願いいたします。

○齋藤副会長

ただいま、副会長に任命されました齋藤と申します。よろしくお願いいたします。

普段は、障害者と障害児の計画相談という感じで、朝霞市の障害児と障害者の方の計画を担当させていただいております。

それ以外にですね、現在23歳になる娘がいるんですけど、昨年からは医療的ケアになっておりまして、医療的ケア「児」という枠には入らないんですけど、医療的ケアのことも、私もちょっと自分で注入したりとかもしていますので、多少なりとは知識はあるかと思っております。

朝霞でNPOを立ち上げたのも、朝霞の障害福祉を変えたいという思いで立ち上げましたので、



何か私がこういう自立支援協議会の副会長というところに携わることによって、少しでも役に立つことができたと思っていますので、よろしく願いいたします。

○事務局・新井主任

ありがとうございました。

それでは、会議に入りたいと存じます。なお、委員の皆様をお願いがございます。

会議録作成の都合上、御発言の際には、お名前を名のっていただいてから、大きな声で御発言くださるようお願いいたします。

それでは、これから専門部会運営要綱第5条第3項に基づき、議事進行を杉田会長をお願いいたします。

◎2 議題 (2) 医療的ケア児等への支援における朝霞市の現状及び情報共有

○杉田会長

それでは、議題(1)が終わりましたので議題(2)の「医療的ケア児等への支援における朝霞市の現状及び情報共有」について、事務局から説明をお願いします。

○事務局・佐甲主幹

では、事務局佐甲から説明をさせていただきます。座ったままで失礼いたします。

資料につきましては、資料1というA4の両面のものをお手元に御用意ください。

今回この資料を出したのは、医療的ケア児の専門部会を立ち上げて今回初めてということですので、皆さん中身については、良く知っているということもあろうかと思うんですけども、改めて基本を押さえないということと、あとは情報を共有する最初の頭出しになればいいかなと思われましたので、資料を出しています。

では、資料1の順に追ってお話をさせていただきます。

まず、1番の「医療的ケア児とは・・・」というところなんですけれども、ここに書いてあるものは、厚労省のホームページですとかいろいろな資料から抽出したものになります。ここを改めて読み上げますと、医療的ケア児とは、どのように書いてあるかというところですが、「医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。」というふうに書かれています。全国にいる医療的ケア児は推計なんですけれども、今、1万9,000人を超えていると言われてます。その中に書かれていたのが、その下の吹き出しのところですね、二つ書いたんですけども、イメージとして、皆が皆寝たきりで、重度心身障害を想像するような子供ばかりではないということで、歩ける医療的ケア児もいますよというのがそこには書かれているということと、生きて

いくために医療的な、日常的な医療的ケアが必要ですよというのがポイントとして書かれていました。

その下に参考までになんですけれども、大島分類でどういうお子さんがイメージすればいいのかというところで、IQとそれから運動能力ですかね。それを縦と横にしたもので、例えば縦軸で言うと、IQが0から80までになります。それから、横軸で言うと、寝たきりから走れるというところまでを丸で升目のようにしたときに、この1番から4番の、例えばIQで言うと、50までです。埼玉県療育手帳の基準で言うと、このIQ50までというのが「○A」、「A」、「B」までが入る。そんなイメージで思っただけであればいいかと思うんですけれども、まずはIQはそこまで、歩くのは難しいけれども、座れるよというところまでできるお子さんというので、1、2、3、4。この四つに入るのが、重症心身障害児、者も入りますけれどもというふうに言われています。その周辺児と言われるところが、5から9まで入って、今お話ししたIQで言うと、もう少しIQは高い。それから、多少の何なりとも障害はあるけれども、歩けるまではいかないけど座れるよりはもうちょっと機能として可能だというお子さんが、周辺児にいるというふうに言われています。

その下が、都道府県別の医療的ケア児の推計値と、それから朝霞の場合どうなんだろうというのを推計したものがその下になるんですけれども、平成28年10月の総務省の人口推計を使用して、例えば全国、埼玉県、朝霞市で医療的ケア児がどのぐらいいるのかなというところを数値で当てはめてみました。そうすると、右側の方をちょっと見ていただければいいんですけれども、医療的ケア児の推計が、例えば全国だと1万7,000人を超えていて、埼玉県では664というデータが出ているんですね。これを人口1万人当たりで割り返してみても、そこから当時の朝霞市の人口に推計を当てはめてみたときに、おおよそ12から14人ぐらいが朝霞市では今の推計上、医療的ケア児がいるのではないかとというふうに数値としては表されますというのがその下になります。

それから、1枚めくっていただいて2ページになります。今はあくまでも推計の話をしたんですけれども、その次に、では朝霞市のあくまで障害福祉課で把握している方の人数だけになってしまいうんですけれども、何人の方がいるというところでは、今年の4月1日現在、医療的ケア児が14人ということで実際に把握をしております。内訳は、人工呼吸器を使っていたり、経管栄養を使っていたり、気管切開のお子さんもいたりというところがあります。訪問看護は多くの方が利用されていることと、あと年齢区分もね、学校に入られる前と上がったあとと、大体半々ぐらいかなというところが今障害福祉課で把握している、こんなお子さんですということになります。

次に、障害福祉の計画に今回の医療的ケア児の支援というのがどんなふうに位置付けられているのかというのが、これも大事なポイントであろうと思われましたので、国と県と市とそれぞれ計画に

どう書かれているかというのをちょっとこのところに表してみました。

まず国なんですけれども、「第5期障害福祉計画・第1期障害児福祉計画の基本方針」というところで、成果目標の中の「障害児支援の提供体制の整備等」というところの3番目に「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置」というのが書かれていて、協議の場を設けましょう、設けなさいというのが、平成30年の計画のときから位置付けられています。

それと同様に、県の第5期障害者支援計画でも、やはり医療的ケアが必要な障害児が適切な支援を受けられるように協議の場を設置して、新体制の構築、これをしていきたいと思いますというのも同じ時期に作られた計画の中で、県の計画にもうたわれています。

それから、3ページになりますけれども、今の協議の場について、朝霞市の第5期障害福祉計画ではどう書いてあるのというところで、そこにもお示したように、項目としては、四角く囲んだ中なんですけれども、平成30年度末までに医療的ケア児が適切な支援を受けられるための関係機関の協議の場の設置というのを1か所作りますというのを第5期障害福祉計画で掲げています。

30年度末までというのは、なかなか難しかったんですけれども、今年の7月に専門部会を設置することができている、そういう状況になっています。

もう一つ、今計画の中で医療的ケア児の協議の場についてお話をしたんですけれども、そのほかにコーディネーターの養成研修を行って市町村に配置されるように働き掛けますというのが、埼玉県の計画にも掲げられていて、朝霞市では現在この養成研修を受講している方が実際5人いらっしゃるようになります。そこまでが、まず計画で医療的ケア児について書かれているものを拾い上げたものがそちらになります。

それから3番目として、障害のある児童への支援ということで、これが朝霞市の第5期障害福祉計画の中で122ページからの抜粋になるんですけれども、例えば「(1) 障害児通所支援」、これが何があるのということとか、「(2) 居宅訪問型児童発達支援」がどうなっているのというのを、少し細かく書いてみました。お時間もあまりないので、1個1個というよりは、特徴的なところだけお伝えすると、例えば「(1) 障害児通所支援」のところなんですけれども、市内に事業所が結構ある状況で利用している方も結構多くなってきています。ただこの中の、医療的児童発達支援というのが、埼玉県内でも今2か所しかなくて、さいたま市のひまわり学園とさくら草だけなんです。ですので、朝霞市内でこういった大きな医療型の施設を持つというのも、なかなか難しい状況なのかなというふうには思いましたが、県内と参考までに東京都でもこういうところがありますというのを出しています。

それから、放課後デイサービスも児童発達支援と同じように利用されている方は増えていることと、それから保育所等訪問支援も現在市内に4か所あるので、少しずつ利用されている方は増えて

いる状況になります。

それから、「(2) 居宅訪問型児童発達支援」なんですけれども、これが県内に8か所できていました。今日もいらしていただいています元気キッズさんのところで、平成31年4月に開所していただいて、令和元年度については、朝霞市の方お一人が利用しています。現在は、令和2年になって7月から今お一人になっている状況です。保育課の方でやっています居宅訪問型保育と一緒に使っている方もいれば、保育の方だけを使っている方もいる。そんな状況に今なっています。

それから次に、4ページにめくっていただいて、障害児入所施設と医療型短期入所というのが実際どういう状況かというところを、県内の箇所数と、どういうところがありますというのをこちらに表記しています。

それから、(5) ですね。「障害児相談支援」というのが、例えば児童発達支援とか放課後等デイサービスなどを使うときに計画相談で実際にプランを立てていただくんですけれども、これが市内に8か所あります。令和元年度の実績が105人と書いてあるんですけれども、申し訳ありません、これ請求ベースの件数の上げ方だったので、実人数というところでお伝えしますと、実人数は419人になりますので、多分こちらの方が皆さん、御関心あるところかなと思いましたが、419人というふうに実人数を捉えていただければいいかと思います。

なぜこの105人と違うのかというのをちょっとだけ説明すると、請求ベースで引っ張ってきてしまうと、モニタリングをしたときに請求へ上がってくるので、おおむね大体、3、4か月に1回モニタリングをすると、その件数というのが、引っ張ってきたのが105だったんですね。ですので、実というところだと、おおむね大体4倍ぐらいの方がいらっしゃるので、そこで419という数字で捉えていただきたいと思います。

次に、「4. 医療的ケア児等医療情報共有システム (ME I S)」というものだそうです。これが今年の7月から本格運用開始になって、市のホームページにも8月31日から掲載をしていることと、9月4日付けに医療的ケア児、先ほど14人つかんでいますというお話をしましたけれども、この14人の中の各家庭に、こういうのができましたよというのを個別に通知をしております。

結局、医療的ケアが必要な方が緊急のときに何かがあったとか、お出掛けをした先で何かあったらどうしようとか、そういったときの不安ですとか、対応がきちんとできるように、情報を共有できるシステムだそうなので、これから御心配な方とかも使っていただいて広がっていくといいのかなというふうに思っています。

それと最後に、5番目に「埼玉県内の小児在宅医療に対応可能な医療・福祉関連施設」というところで、埼玉県のホームページにアップしてあるんですけれども、この埼玉医大のアンケートの結果で公開をされています。例えば訪問看護ステーションはどこがあるとか、訪問薬局はどこがある

というのがあるんですけども、実際、アンケートの調査なので、例えば訪問看護ステーション、「県内129か所、朝霞市なし」とあるんですが、先ほどの14人の方は訪問看護を使っている方が多いですというお話したのとちょっと合わない感じがしますよね。朝霞市の、例えば私たちがつかんでいる14人の方が、ではどこの訪問看護を使っているのというときに、実は市内の1か所の訪問看護と、それから新座市の2か所の訪問看護をステーション使っているんですね。ただ、この公開されている埼玉県ホームページに掲載されてるところは、朝霞市のステーションは実は掲載されていないとか、新座の1か所は掲載されているんですけども、もう1か所は掲載されていないとかあるので、実際に使うものと一覧表で公開されているものというのが、ちょっとずれがあるのかなというふうには思いますが、ただ実際どんなところがあるのということを全く知らない方にとっては、とても参考になるのかなとは思いますが、こういった情報も公開されていますというのも、皆さん御承知かとは思いますが、改めて使える情報としてお伝えしたいなと思いましたが、そこに載せてみました。

私の方からは、以上になります。

#### ○事務局・田中主任

引き続き、指定特定相談支援事業所等連絡会の医ケア児等への支援の現状について、事務局田中の方からお話をさせていただきたいと思います。

皆様、資料2の方を御覧いただければと思います。

上段と下段の四角の方がありますけれども、これからお話させていただく内容は上段の方になります。

下段の方は、委員の皆様事前に出席票の中に記載していただきました部会で共有可能な情報ということで、簡単にまとめましたので御覧いただければと思います。

まず、この連絡会、指定特定相談支援事業所等連絡会について簡単に御説明をさせていただきます。

この連絡会は、みつばすみれ学園を含みます市内全13か所の相談支援事業所が定期的に集まりまして、顔の見える関係性作りや相談体制に係る課題の検討を目的といたしまして、障害福祉課の方で主催させていただいている会でございます。また、困難ケースの今後の支援について相談員同士で話し合ったり、助言をし合うことで相談員の抱え込みを防ぐとともに、スキルアップを目指すものでもあります。そういった目的でこの会を運営させていただいております。

今年度はコロナの関係で第1回目を10月21日に実施したところでございます。

本協議会の鈎持委員と齋藤副会長にも御参加いただきまして、御意見を頂戴したところです。もし内容に補足がありましたら、後ほどお願いいたします。

内容に入りますけれども、本連絡会に参加している相談支援事業所13か所中、医ケア児を受け持っている事業所は4か所ありまして、その人数は11人でした。

主な疾患や医療的ケアの内容については、記載のとおりとなります。

寝たきりであったり、訪問看護を利用して現状把握しているケースだったり、在宅酸素が徐々に外れていくケース等、様々なケースを受け持っているという状況です。

まず、内容を簡単に補足をさせていただきます。

まず、最初の「●サービスについて」ですが、いろいろ書いてありますけれども、保護者が安心して任せられる事業所が少ないということですか、他人に任せる不安があるなど、保護者の気持ちを考えながら支援に当たっているという印象を受けております。

次に「●医療について」ですが、意見としてあったものが、現在医療が充実しておりまして、ICTツールの発達等もあり、関係者が本人の状態をすぐに把握できるということから、医療との連携はある程度とられているのではないかと考えているとのことでした。

次に「●保護者の悩みについて」は、保健センターのサークルを活用しているということもあって、「●相談支援事業所の考え」の方も、保護者の状況に応じてサービス調整や福祉面におけるサポートを行っているという現状があります。

「●その他」にですが、災害時の情報提供に関しても、保護者の考えや気持ち、思いですね。タイミング等を見て実施していることが、その連絡会の方で意見として出ています。

全体的に、制度の制約であるとか事業所間の問題はあるようですが、保護者の思いや気持ちを尊重しながら支援をしていることと、災害時の情報提供についてもニーズがあるように、ここの連絡会を通じて思いました。

以上、簡単ですけれども、相談支援事業所等連絡会における医ケア児等への支援の現状についての報告です。

## ◎2 議題 (3) 今後に向けての意見交換

### ○杉田会長

ありがとうございました。

意見交換をする時間を多く取るため、引き続き、次の議題(3)「今後に向けての意見交換」に入ります。

先ほどの議題(2)もあとでまとめてにしたいと思います。

皆様、事前に出欠票に書いていただきました内容を、先ほどの下の方の四角い枠ですね。それも含めてですね、医療的ケア児等への支援の現状についてお話ししていただければと思います。

忌憚のない意見をお願いいたします。

ここに幾つか書いております。まずちょっと確認します。

医ケア児の実態、全数把握の方法についてという意見。あとは、医ケア児の保護者が参加可能なWeb会議システムの構築を、作るという意見。あとは、居宅訪問保育及び児童発達支援の取り組みについて。小型の酸素濃縮器がある。災害、就学というようなことが書いてありますが、どなたか話をしていただきたいのですがどうですか。

私からで申し訳ないんですが、最初の医療的ケア児の実態把握、全数把握についての点なんですけれども、ちょっと佐甲主幹に聴きたいんですけれども、14人って、どういう情報収集からですか。

#### ○事務局・佐甲主幹

主にですね、訪問看護からの情報ですとか、病院からの情報、日常生活用具で痰の吸引器だったりとか、そういったものを支給決定している方などからピックアップをさせていただいております。あとは、相談支援事業所で受け持っているケースなど、その辺りですね。

#### ○杉田会長

分かりました。

私が、追加で作成した資料ですが、医師会で、朝霞地区小児在宅医療協議会を立ち上げました。朝霞、新座、和光、志木の4市で、医療者間の連絡を密にするシステムを作ることを目的として4、5年前に立ち上げました。この地域には、いわゆる三次医療施設、大学病院が埼玉医大総合医療センターあとは日大板橋病院、県立小児医療センター、あと都立小児総合医療センターという病院で診ていた術後の子とか、重症な子が朝霞に退院して帰って来ているという状況があります。そういう状況で、詳しい情報がないまま重症な患者が開業医に飛び込むという事態が日常的にあるため、情報を把握し管理できる場所がないかということが話題になっていました。

そこで情報の流れを整理する表を作りました。情報を把握するチャンスはたくさんあります。患者さんは公的支援を利用することが多いです。小児慢性特定疾患、養育医療、育成医療、特別扶養手当。いずれかの手続きする可能性が高いと思われます。ただ、管轄が県、保健センター、障害福祉課など複数個所に及んでおり、この情報を統合する手段がありません。新生児訪問事業でも全数把握できるはずなんですけど、情報共有が行われていません。そういう情報を共有するシステムを作らないと完全な全数把握はできないんじゃないかと思ひまして、この資料を作らせていただきました。

何が問題かという、要するに情報が抜けてしまっているような子が情報提供が受けられないだけじゃなくて、災害のときにそれが把握できないとなると問題です。そんなとこにいたのか、知ら

なかった、助けられませんでしたというようなことが起こっては困ります。役所が把握できない医療的ケア児が発生することがありますので、できるだけ早くこういうシステムを作って、まず全数把握から入らないと何をサービスしていいかと言う前に、どこに誰がいるのかということが分からないと駄目だろうと思われれます。あともう一つです。朝霞市避難行動要支援者台帳登録届出書という障害福祉課と長寿はつらつ課と危機管理室が共同で作成している書類ですが、これは、老人しか想定していません。子供がこれを使うのは不適切な書式です。例えば実際に、どんなデバイスが付いているのか。非常用電源が必要なのか。あるいは、例えば毎年朝霞市内でよく避難勧告が出る地域がありますよね。その地域に医ケア児が住んでいるかどうかを把握しておく必要があります。

すみません、長くなって。以上です。

どうでしょうか。

ほぼ8割から9割方は把握していると思うんですね。だけど、基本的にここに書いてあるけれども、例えば小児の場合。大人の場合は症状が固定しているので一度付いたデバイスは、一生そのまま付いていくケースが多いんですけど、子供の場合は皆さんも御存知のとおり、在宅酸素が外れる子。あるいは在宅酸素が新たに加わる子、経管栄養が飲めるようになったからいらなくなる子とか。数か月単位で変わっていきますので、半年ごとにデータはアップデートする必要があると思います。今現状でできる最善の策を考えた方がいいかなと思って、これを作りました。

以上です。

#### ○釘持委員

ちなみになんですけど、やはり全容を把握するというのが一難じゃないかというお話だと思うんですけども、例えば朝霞に限らず、先生も御存知の中で、こういうふうにやって成功しているよとか、こういうふうにやっとうまくいってるというような例があるよとかというようなことって、お持ちだったりしますか。

#### ○杉田会長

事情がそれぞれ違います。4市をまとめて考えなくてはいけないんです。朝霞市の人が新座の施設を利用していたりとか、そういうことがあったりします。特に成功したという話は私は聞いたことがなくて、ただ、これが川越とか越谷みたいな中核市で県の事業を一部担っているようなところは、恐らく、この改善のしやすさというのは各段に上だと思えますが、成功したよというような話は聞いたことがないです。

#### ○中田委員

さっき佐甲主幹が少しお話しされていたME I Sなんですけど、今は医療の情報を、どこの病院を受診しても分かるようにしましょうというところから始まっているんですが、今後の検討という



ところに、ゆくゆくは通所支援の事業所とか学校の関係者も、そのクラウドにアクセスできるようにしますというふうなところが図に載っているんですね。これ国がやっているんだったら、自治体はアクセスすればいいだけじゃないかと思っているので、今、もう徐々に集まり始めている情報を自治体にも開放してくださいというような話を、朝霞市としては、積極的にMEISを「皆さん、知っていますか」というふうな告知を頑張れば、これがあればいいんじゃないかというふうに思います。

○齋藤副会長

今のお話とかにも共通しているんですけども、私のところに一昨日くらいに、こども未来課から問い合わせがあって、それが医療的ケア児で、どこにもこども未来課に情報が来ていなくて、行先不明みたいになっている子がいるんですということだったんですね。

それが保育園にも幼稚園にも通っていないしということで、こども未来課に情報が上がっていないということだったんですけど、結局そのお子さんは医療的ケア児で児童発達支援というところに通っているんですけど、行政の中で共通なデータというか、何で私のところに来たのかなということがあったんですね。何かそういう情報共有というのは、ないのかなというところがまずなんですけど。

○事務局・佐甲主幹

なぜ、キラキラさんのところ連絡がいったのか、私も分からないですけども、例えば支援が必要な方だとかというのは、いろいろな事情とか事例がありますけれども、市の中でも必要な情報、それこそ命に関わるようなこととかはあるんですけども、ちょっと今回の事例が、なぜそちらになったのか、聞いてみないと分からないです。

○事務局・三田部長

二つぐらいの方法を市が取っていて、一つは保育園に通っているお子さんの場合は、横断的な会議を持ってやっているんですね。例えば保育園に行っている方というのが一つと。もう一つは、こども未来課でやっている児童虐待という部分での支援対象になっているお子さんは、要保護児童の地域対策協議会の支援児童ということで名前が上がってくる。理由は様々で、その中のお子さんで医療的ケアが必要だということで押さえていくということはあると思うんですけども、恐らく佐甲主幹の方でも申し上げたとおり、医療的ケア児という部分での横断的というのは、それこそ今の現状の職員の感度の問題で、感度のいい職員が扱ったときには恐らく広めて聴いてという形で上がってくるという流れになるんですけど、今は多分横断的なのはその二つかなと。そのためにも、こういう会議が必要なのかなという部分はあるかと思います。

○杉田会長

確かに、実際に何年も前から実は我々も肌身で感じていて、医ケア児がいきなり診療所に来るんです。取りあえず保健所に一報情報を入れてもらったり、2次病院である国立埼玉病院に紹介状を書いたりして対応しています。詳細が把握できない医療的ケア児が常にいるという現状があって、非常に危険なんです。

あと、MEISに対してはね、確かに厚労省でどこまで情報を流していいかという検討中というふうに出ていました。MEISに関して私も、今日これから小児科医会があるんですけども、医療者側にどれだけ、周知されているのか、確認してみます。自治体への情報提供があればとても助かることなんですけど。これが一番早い情報です。

どなたかご意見があれば。

#### ○中村委員

具体的に、医療的ケア児の子供たちはどのような支援を受けているのか、実際に、どういうケースでどういうものがあるのかって皆さん把握しているのかなというのがありますので、ちょっと聴いてみたいなと思いました。

ちなみに僕が関わっているのは、保育に欠ける要件を満たしている保護者で、実際に保育が必要な方に向けて、お家に行って保育をすることと、そこに対して、居宅訪問型児童発達支援事業を申請して、その子に対して療育も受け入れていくというような具体的な手立てとして行っているんですけど、どういったものを行っているのかなというのはですね、余り知らないで聴きたいなというのがありました。医療的ケア児の子供たちが児童より幼少期における教育環境ですね。対してどんなサービスを受けているのかなというのが、すごく一番、量と質の問題の中で、もちろん量を出さなければいけないんだけど、質が足りていないというのは、もっといけないことかなと思っているので、そういったところを把握できたらなと思っております。11人の子供たちが、どのようにこういうサービスを受けているのかなということ。

#### ○事務局・佐甲主幹

先ほど、田中がお話したんですけども、計画相談の事業所の中でも、いろいろな関わりがありますという話を出していただいたので、是非、釧持委員とか齋藤副会長から、こういう話があったよ、こういう関わりをして、こんなサービスを使っているよというのを、情報共有をしていただければいいかなと思うんですけども、どうでしょうか。

#### ○釧持委員

うちの方とは言っても、市内施設の中からいくと、14人と11人というところで、すごく1個1個の事業所で関わっている件数は多分非常に少ないと思うんですね。うちでいくと、私どもも相談員が5人いるんですけども、5人が5人、全員が関わっているということは多分ないので、共

有している中で話を聴くというところではないのと、決まった、こういうのがいいよというふうには、先ほど先生もおっしゃっていたかと思うんですけども、うまく決まったなとかというのが、その人その人にあるので、常に手探りみたいな形に。相談員としては、先ほど田中主任からの報告にあったように、意見のところで行くと、相談員としては事業者の考えとなりますけれども、サービス調整と福祉面におけるサポート役というところで、こういった例えば児童発達支援のところでも、こういったところがありますよ、できましたよ。医療的ケア児の対応をしているというよりも前向きに検討されてますとか、代替的に対応していますというよりも、ちょっと個別に対応させていただいて、面談なりさせていただいて、どういったことができるかというようなものになっているかなというふうに思いますので、何か具体的に「こうできています。」というようなところって、私は持っていないんですけども、齋藤副会長なんかは、どうですかね。

#### ○齋藤副会長

すごい重度の人工呼吸器を付けている方とか、そういう方の担当はさせていただいているんですけど、事業所の連絡会するときにもお話しをしたんですけど、重度のお母さんほど、支援を使うのが不安があるというか、ヘルパーさんの質というのが、まだ需要と合っていないところがあって、今ヘルパーさんも吸引とかができるようにはなっているんですけど、ただ研修を受けたというようなぐらいしかなかったりとかして、そういう人にお母さんがいきなり預けるというところに不安があるというところがあります。だから、ヘルパーさんの質を上げるということが必要じゃないかということ、私はお話をさせていただいております。

実際、人工呼吸器を付けている方も、本当にお母さんが体力的にも疲弊してしまっていて、そういうレスパイトというところが必要だなと思うんですけども、なかなか受け入れるということができないので、実際、受給者証上には居宅訪問介護というのが付いているんですけども、使っていないみたいになっています。

そのほかの方で言うと短期入所ですね。医療型の短期入所というのを使っているという方も多いです。あと、児童発達支援を使っているという感じですね。児童発達支援で医療的ケアのお子さんを受入れていたとしても、放課後デイになると、今度のその医療的ケアを受けてくれる放課後デイというのがなかなかないというところで、送迎の問題とかも出てくるんですけど。そういうところでもすごく問題があって、なかなか利用に至らないというのがあります。

医療的ケアがあると特別支援学校とかでもバスに乗せてもらえないとか、そういうのがあるので、どうしても送迎をどうしようかというところになってくるので、実際困っていたりすることはいっぱいあるんだけど、この福祉サービスという枠に当てはまらないところにいるという感じのかなと思っています。

ちょっと質問よろしいですか。

朝霞市の医療的ケア児14人と書いてあるんですけど、計画相談が11人ということで、3の方が何もないということでしょうか。

○事務局・佐甲主幹

今名簿があるんですけども、この前の連絡会で出てきた何人というのとずれがあるところが幾つかあるんです。なぜか分からないんですけども、今分かっている範囲で14人のうち、計画が付いていないお子さんはお一人で、それ以外の13人は、どこかの計画相談は付いています。もしかしたらこの前の連絡会に来なかった事業所もあるかもしれないので、多少のずれはあるんですけども、14人中13人は計画相談は付いていると認識をしています。

あと中村委員の補足になるかどうか分からないんですけど、市役所の障害福祉課では申請を基に受給者証を作っています。ただ、齋藤副会長がおっしゃったように、実際付けていても使えるかどうかというところのギャップはあるかと思うんですが。例えば14の方が、どういうサービスを支給決定しているのかというところと言うと、児童発達支援を支給決定しているお子さんが複数人いるのと、それから短期入所ですね。使えていないお子さんもいると思うんですけども、短期入所を付けている方。それから放課後デイを付けている方ですね。あと、身体介護のサービスを付けている方というのがいらっしゃいます。また、児童福祉法以外に、あるいは障害者総合支援法以外に、板橋の小茂根のショートを4市で契約していますので、そこを利用している方もお二人いらっしゃいました。あと、カルガモさんのショートを使っている方もお二人いらっしゃいます。私たちはどうしても書類で把握することが多いので、今齋藤副会長おっしゃったように、決定していてもなかなかねというのが恐らくあってしまうかなと思うんですが、サービスというところだと、今そういう支給決定の状況です。

○釧持委員

ありがとうございます。

○中田委員

療育環境ということだと、ちょっと家族の看護の軽減のためのものと子供のためのものというのでちょっと違うかなと思っていて、中村委員がおっしゃっていた子供のための発達を支援するところでいくと、児童発達支援と言われるところと、あと朝霞にあるかどうか分からないんですけど放課後デイのところ。あと、幼児の年齢になる手前の部分では何もない状態なので、小児のリハビリテーションの枠のところ発達をサポートはあるように思っています。ただ、幼児期になっても一般の子供って毎日幼稚園か保育園かどちらか行けると思うんですけど、そういったものを毎日行けるものではなくて、週に何回と決められていたり、時間が短かったりということで、今出

てきたお話が限定的だったというのも朝霞市に、そういう福祉的な支援がとても少ない状況の表れなのかなと思っています。

さっき現状把握されていたところの数字が今回出てきたのが、本当にすごいことだと思っています。これをこのままにしておくのは本当にもったいないと思っています。さっき3ページのところで障害児の通所支援のお話をさせていただいて、朝霞市単独で何か箱物を作ることが難しいかもしれないと佐甲主幹がおっしゃってたんですけど、全国的にも、ある程度この医療的ケア児向けのサポートは課題感を持っている専門職の人って一定数いて、どこにその場所を作れば、その助けになるんだろうかということ割と動いてくれている人はいるんですけど、ただ、この実態の数字が全然出してくる自治体がないから、どこに作ればいいのか分からないです。実際に出している自治体のところで作りますということがあるのかなと思っています。私が、この障害児訪問保育というのを始めてもらったときに、こういうの始まりましたよというのをWeb記事に載せてもらったりしたときに、それを見ました。朝霞市はじゃあどうですかというふうに個別に連絡をくれる事業者が何人かいたりして、実際には前任の方になるんですけど障害福祉課の方を御紹介したりはしてたんですけど、そのときにもこの数字は一般的にも出してなかったんで、じゃあ結局朝霞市に作っても何になるか分からないから作れないですねというので終わってしまったりとかしてるんですね。なので、朝霞市で頑張るって作るというのではなくてもいいので、この出した数字を人目に付くところに積極的に情報発信をするということが福祉支援を集めるということにもなると思うので、ちょっとそこを要望という話になってるんですけども、頑張るってほしいなと思っています。

以上です。

○杉田会長

ありがとうございました。

あと一個追加でいいですか。私、杉田から。

ちょっと全数把握に関しての確認ということなんですけど、先ほど要支援者台帳というのが例に取りましたけれども、個別の避難計画というのを14人ぐらいだったら立てられるんじゃないかなと思うんですけど。実際に例えば人工呼吸器が3台ぐらい動いてますね。予備のバッテリーは市役所で何台用意できるのか。その機種は何を使っているのか。3人いるのであれば、3人分の電源は準備する必要があるわけですし。去年かな、国立成育医療センターで医療的ケア児の防災マニュアルというのが出てます。これは電源確保を中心にということで出てますが、そういう形で国立の病院も動き出しているんで、その辺もやらなきゃいけないし、インフラ整備もさることながらですね。そういう資料はないですよ。市で電源を用意しているか。

○事務局・新井主任

そうですね。一応、今朝霞市内でお一人その災害時個別支援計画ということで、昨年朝霞保健所の方から関わりのある方で、計画の策定が始まっています。

○杉田会長

どちらにしても、このシステム作らないといけないのか、このメンバーで14人全部嵐の中その家に突撃しますか。場合によっては、救急の方に情報を提供したり、自衛隊の方に提供しないといけないというようなことができるようなものを準備してしておかないと。

○事務局・三田部長

よろしいですか。その計画は、保健所は音頭を取って、そのお子さんの保護者の方に参加していただいて医療機関が、そういった様々な機関が、そのお子さんを災害時にどういうふうにかかるとかというのを個別に具体的に作っているというものです。ただ、それは今先生がおっしゃったような話に対応できるのかなとは思いますが、先ほどついでで申し訳ないですけど事業を把握しているお子さんに全体に広げていくかどうか。今日、保健所の担当部署がいらっやっていないのでお聴きできないんですけど、そこは私が報告受けている範囲だと明確じゃないんですね。要するに一人ずつ毎年作っていきましようという話なのか、それとも何かの個別な事情を持ってやっているか、ちょっと分からないので、その辺は確認して、今先生のお話のお答えになるか分からないんですけど、検討はさせていただきたいと思います。

○杉田会長

その話は県が全体を把握しているという前提がないと、命の選択が行われてしまうんですよ。それを早急に。

○事務局・三田部長

今のところは1年に1回みたいな形で、その方の方を作るみたいなやり方で個別支援計画というのを具体的に作ってますので。

○杉田会長

その情報、もし本当に全員で作っているのであれば、県と市と消防で共有しないといけないんじゃないですか。ちょっとそれを確認して。

あと、どなたか御意見等。

○中田委員

共有可能な情報はこの後の話ですか。

○事務局・佐甲主幹

そこも含めて、せっかくの場なので御発言いただければと思うんですが。

○中田委員

本日参加するに当たって、私が出したのが就学への課題というところを、今ある課題について詳細を確認して来ました。2019年から居宅訪問型保育を元気キッズさんに始めていただいて、当時関わりがあったお子さんたちが今割と小学生に上がってきています。そのときに就学相談どうだったかというような話を聴いていたんですけども、今特別支援学校から普通学級へのルートしかないんですということで。医療的ケアが軽めな子に関しては和光市の特別支援学校で受入れしてくださると思うんですけど、多分人工呼吸器は駄目。

○山田委員

人工呼吸器は駄目なんですけれども、本校では訪問教育の中で人工呼吸器のあるお子さんに関しては訪問という形を取らせていただいています。

○中田委員

通学となると多分所沢とかになるかなと思っています。それで、和光市の特別支援学校に行くか、あとは普通校に行くかという結構間がすごくあるので、そのステップとなるような何か取組があればいいなということを言っていました。

発達障害のお子さんに関しては、多分全学校に今そういう特別支援学級というのができてると思うんですけど、朝霞市の中に、病弱だったりするような子の学級というのはないので、市内でどこか1か所とかでもいいので、まずは市内に通える場所というのを一つ作ることを検討してほしいなということは言っていました。実際に和光は近いと言えば、朝霞市からすれば近いんですけども、地域のお子さんとの交流は大切だし、大人になったら地域で生活することになるので、ちょっとそういったところで特別支援学級、あとは通級指導教室ですね。就学すれば意思表示がある程度できるようになる子も医療的ケア児の中にはいるので、ちょっとどういうふうな環境で自分が学んでいきたいかという選択を、ある程度子供ができるようになったらいいんじゃないかなと思います。今、特別支援学校に席があって、普通学校に行くときは年に2回程度。

○山田委員

そうですね。学習で年に2回程度行くことがあります。

○中田委員

コロナで今そこら辺はやってるんですけど。

○山田委員

今は本校の場合は、県内ほとんどの学校に関しては間接交流という形を取らせていただいている、何かポスターだったり、あと本校はやってないんですけどDVDなどで映像を送って、それに関するフィードバックというか感想だったりをクラスとして送っていただくという形でしか今のところはできていないというか。

○中田委員

そうですね。すごく難しい。今の状況で、そのところは難しいところではあると思うんですけど、ある程度ちょっと看護師派遣とか、そういったところの仕組みを作って安全性については配慮しつつ、本当にイベントでしかないので、そこを増やしていくことができたらか。あとは、選ぶときに1人の方に関しては、選択肢が「もう支援学校行くんでしょ。」みたいなふうに、その前提で話が進んでしまっていたところで選択肢がないんだろうなと思えてしまったので、もっと検討の余地がほしいなということをしていました。

実際に、就学支援委員メンバーの方とコミュニケーションを取ったときに、今のところ話題になっているのはダウン症とか自閉症、知的障害のことばかりで、医療的ケア児はまだ支援相談来てないですよみたいなこと言われていて、あれ、去年いたはずなのになと思って、その話題にも上ってないんだというのが、ちょっとどういうふうになっているのかなというのを思っていて、その就学のところの課題は本当に言えきりがないかもしれないんですけど、検討していけたらいいなと思っています。

以上です。

○山田委員

就学に関しては、とても課題が多くて朝霞市だけではなくて、最近の本校での課題は、就学前に通えていない。医療的ケア児で外に出すことが怖いという保護者の方もいて、全く外に出していない。だから、その就学に関する面談もできてなくて、結局最終的なこういう時期になってきた、実は医療的ケア児で家でずっといて、病院は都内の病院に行っているのに漏れてしまったというケースが結構ぼろぼろと出て来るケースが出てきているのが結構心配で、その点を朝霞市ももちろんそうなんですけど、どういうふうに把握していくのかなというのは課題としてとてもあると思います。

先ほどの学校選択のことにしても、学校選択のときに、やっぱり私、就学担当をしているので、お母さんたちとお話させていただくことがあるんですけども、学校としては、最初医療的ケア児の場合に、医療的ケアの状態とかそういったものも含めて最初の段階は本校でという場合が多くなっています。特に肢体不自由や病弱な場合には最初の状況が大切なので、それから好転したり、ケアの状況が落ち着いてくるという場合があるので、まず本校にいて、あとは状況が変わったり、ほかのお子さんとの触れ合いを大事にしたいという。やっぱり本校の場合だと人数が少ないので、なかなかほかのお子さんとのコミュニケーションが図れないというところがあるので、そういった転学というのを1年1年見直しをしていく形を取ってはいます。

○中田委員



どこに行くんですか。

○山田委員

地域の特別支援、やっぱり障害があるので、ほかの重複障害の場合も多いですので、特別支援学級に行く場合が多いです。最近は特に、そういったお子さんの保護者からのニーズもあって、そういった形に本来の地元に戻すというのがすごく大切になってくるので、戻すような生活相談を受けて、そういうふうに行ける限り戻してあげるようなことをしているところです。

○中田委員

そしたら朝霞市は戻す所がない感じなんですか。

○山田委員

そういうわけではないんですけれども、朝霞市以外でも例えば医療的ケアでカニューレをしていて、歩いて知的障害も軽度しかないというお子さんがいたりする、そういう相談とかもあるんですけども、やっぱりどこの市も言えることなんですけど、そこに看護師を常駐させることが市の小中学校でやっぱり難しく、やっぱりそういうケアの保証がないということが判断基準として難しいというのが現状です。

例えばいつでもお母さん方の考え方一つなんですけれども、いつでも駆けつけられる状況が大切なのか。それとも看護師を常駐させて、いつでもケアできるということが大事なのかと、そのどちらかを選択するかということになります。どこも看護教諭がいる特別支援学級に共通しているんですけども、県のガイドラインがあって、その中での活動しか看護教諭はできないので、そういった意味で県の方もその辺を要請して結構広がってきているんですけど、なかなか難しいところがあって、やっぱり県の方針とそれぞれの市町村の方針がなかなか重ならないところが難しいところではあります。

○中田委員

ありがとうございます。

○杉田会長

ありがとうございます。

あと、ここに書いてある項目でどなたか。

○齋藤副会長

情報共有ということでよろしいですか。

この情報はホームページから取った資料なのでホームページにも載っているんですけど、志木市の方でレスパイトケア事業費補助金交付というのがあって、これが医療的ケアを受けるといふ事業所に補助金が出るというものなんですけど、短期入所だと1日当たり2万円ですとか、重度

心身障害者を受入れられた点数によってなんですね。こういう点数を計算する表というのも医療だと何点とか、レスピレーターだと何点とかありまして、この点数の合計によって25点以上だと重度だと1日2万円。25点未満だと1日1万円。日中一時支援というので受けた場合、これ看護師配置が条件になっているんですけど、この場合も1日当たり2万円というのが出ますとあります。なので、ちょっと御覧になっていただいて、朝霞市でもこういう補助があると、これならやろうかなという事業所も出て来たらいいなというところですので、よろしく願いいたします。

○杉田会長

ありがとうございました。

あと、どなたか。

○中田委員

今のそういうことって、何か設置すれば事業者来てくれるんじゃないかなと思ったんですけど、そういう傾向って障害福祉課ですか。

○事務局・佐甲主幹

それ自体は、市の中では障害福祉課になろうとは思いますが。ただ、ほかのちょっとほかの兼ね合いもあるので。

○事務局・三田部長

私の方から。

以前からレスパイトケアを行っている事業所に対する補助というのを担当者の方から話は聴いてまして、現状、短期入所を受入れていただいている事業所の方から先ほどの話、ある市町村は補助を出してますよ。でも、朝霞市は補助がないので何とか補助ができないんですかというお問い合わせはいただくことはここ何度か来ています。ただ、市全体の中での補助金の考え方であるとかいう部分で、なかなか正直してないというところはあります。ただ、志木市の今やっている事業と全く同じものではないんですけど、そういう施設面は受入れようとしてくれているんです。レスパイトとして短期入所を受け入れてくれているけど、朝霞市の人が行ったときには上乘せがないというんですかね、そういう支援がない。だけど、ある市ではそういう支援が、例えば1万円別途出ますとか、そういう制度がないというので、それを朝霞市でもやってくれませんかというお問い合わせですね。そういうのは頂いているところはあります。私が知っている範囲ですが。

○齋藤副会長

実際これを見たときにキラキラの事業としてやりたいなと思ったんですけど、やっぱりそれを朝霞でないと、この補助がないとやっぱり朝霞は土地が高いとか、そういうのもあったりとかして、なかなか事業継続というのが難しく、これだったら志木でやるしかないのかなという話も出て

て、でも私たちは、やっぱり朝霞を良くしたいという思いでというところだったので、是非こういう制度とかを作っていただけるといいかなと思ひまして。やっぱり事業所として考えると、足りないから必要だと思うんですけど、医療的ケアの子を預かるのってすごくリスクが高くて、命を守らなくてはならないとなると保険とかも高いとか、そういうところでいろいろ出費も大きいというところもあるので、そういうところも考慮していただけると発展していけるのかなと思ひます。

○事務局・三田部長

その辺は今度は逆に言うと、いわゆる法的な方針の部分と、あとそれに対しての部分の自治体の方で何とかという考え方とか。医療的ケア児だけではなくて、高齢者の介護の場合もそうですし、いろんな面がどうしてもでてくるので、その辺は今日お話いただいた部分も含めて、そういう話をこれからもうちの方もデータを出しながら積み上げていって、その中で考えがあるのかなという感想的になっちゃうんですけど、そういう部分ではあります。おっしゃっていることは重々理解できますので。

○杉田会長

医療的ケア児をレスパイトといっても、そのトータル、マーケットで考えた方がいいですね。分母が少なければ1年のうち利用者が3割しかいないとか。あとは従業員しかいないということになってしまうと、事業者が入って来ない。だから、その辺の数がどうかという見通しが市から事業者に対して示さないとはすよね。実際のところ。

○中田委員

せめて最初の何人とか、そういったところは既存のものでサポートしますよとか。国もそういった事業所に対して積極的に一応予算を付けて発信をしようとしていると思っているので、そこを抱き合わせて朝霞市だけちょっとこれしますよというのは、あったらいいなと思ひました。

すみません。これで失礼します。ありがとうございました。

○事務局・三田部長

今の先生のお話で言えばですね、やっぱり全数の把握というのは必要なんだというのは改めて考えないといけないところだと思うので、それと同時に今お話があったように、地域の資源をどういうふうに生み出していくかというところをどう考えていくかという話だと思うので。今日、中村委員もいらっしゃってますけど、居宅訪問型保育が中田委員とかの御尽力で市の方も一步踏み出せて、更に事業所ができたということで事業化できましたから、全く前例がないわけではないので、そういうところをちょっと皆様にいただきながらしていきたいなと思ひます。

○齋藤副会長

質問でもいいですか。

先ほどの前例というところで、医療的ケアのあるお子さんに訪問型保育というのは私以前お世話になった方だったんですけど、あの子は割と経度というか動ける子だったんですけど、すごい人工呼吸器とか重度の子ですね、知的もあってという子に訪問型療育となった場合に、どのようなことを。

○中村委員

正直に言うと限界値があると思います。その場で保育士が判断できるかということに関しては、多分できないというのがあるので、じゃあ看護師が行けばいいのかということ、看護師は保育ができないので、全然保育としては機能しない。矛盾してると思ってます。なので、今は僕はやってるんですけども、これが医療的ケア児に対する支援だとは余り思っていないくて、サービスがなかったのでもうまくこれを使わせてもらったという感覚の方が強いです。本来であれば、やっぱり施設があって看護師がいて、医師とも疎通ができる環境があった上で保育をすることの方が望ましいと僕は思っています。保育園としてね、保育の環境を整える。子供の最大を保証するということだと、その児童養護のところの子なんですけど教育も含めて考えると、居宅訪問型保育というのは、教育をするためには保育士がいらないといけないので、看護師は保育はできません。基本的に制度としてはあるからやるけれども、それをしっかりとした教育環境を整えるのは難しいことだと。今回はたまたま軽度だったので看護師じゃなくても、ちゃんとしたネットワークを整えればできるというところで居宅の方で保育士を配置させていただいたところです。だから本質的には医療的ケア児のサービスに踏み込んでいるかということ、ちょっとそこまで具体的にはできてないんじゃないかなというのが、ちょっともどかしいところではございます。やっぱり看護師に保育はできないと思っています。保育を提示した場合ですよ。ただ、レスパイトだったりとか、その子の命を守るとかいう定義であれば看護師の方が適任だと思うのでいいんですけど、子供の幸せとか権利とか保育とかで考えると、それは別の問題になる。別軸のものかな。教育に寄ってくるかと考えています。

支援に関して言うと、環境をまず整えるということを前向きに考えていきたいなと思っております。

○齋藤副会長

重度のお子さんでどこにも通うことができないから、そういうサービスを入れたいなと思うんですけど、じゃあ入れたところで何が変わるのみたいな感じでお母さんに聴かれたときは。

○中村委員

保育じゃなくて児童発達支援でやれば問題ないと思います。保護者がいて、完全に預かるのではなくて必ず見る方がいる。そこに対して教育とか医療的サービスを児童発達支援、居宅訪問型児童発達支援で入ることは大賛成です。やっぱりそこにはPTとかSTとか、もちろん保育、療育の長

い保育士が行くことによって場を作るということはできるので、居宅訪問型保育だと重度の方は見れないけど、居宅訪問型児童発達支援であれば必ず横に支援者がいることで可能だと思います。

○齋藤副会長

放課後デイで訪問型というのはないんですよね。

○中村委員

ないです。

○齋藤副会長

そこが、ね。

○中村委員

そうですね。さっき僕は質という話をしたんですけど、やっぱり数があっても質が伴わないものはあってもしょうがないなと思っているので、数はもちろん大事なんだけど質というところ、その質が何を考えているのか。命に関してなのか教育に関してなのかとか、そういうところの定義があるとより良質な支援ができるのかなとは思っていて、僕はその質のところ、特に児童発達支援での教育、療育というところにはすごく力を入れてやっていきたいなと考えております。論点がずれてしまいました。すみません。こういうふうに考えると難しいけど、児童発達支援だとできるという。

○齋藤副会長

はい。

○杉田会長

ありがとうございました。

どなたかあと。

○柳澤委員

すみません。私の方、大きなところで見るという事業所ではないので、居宅介護の方なんです。今まで医療的ケア児の方も5人ぐらい相談があったんですけど、実際現場に行くと入れないです。とてもじゃないけど怖い。今、子供4人やってるんですけど、歩けない子が二人ですかね、食事介助と入浴介助をしております。いろんなお母さんがうちの話を聴いて電話をしてくるんですけど、お風呂なので毎日じゃないですか、御飯。とてもじゃないけどそれも受けきれないというところがあるので、教育は分かるんですけど寝るまでというのも、かなり困ってらっしゃるみたいなんです。

以上です。

○杉田会長

いっぱいしゃべって申し訳ないですけど、一つ。

医療的ケア児、要するに小児在宅の保護者というのは、いわゆる引きこもり状態になっているケースが多くて、言いたいことを発信する場がない。提案なんですけど、医療的ケア児の保護者が気軽に文句が言える場所がWebで創設できないかということで、取り留めのない話になっちゃうんですけど、そういう情報発信できる場所。例えば何とかの会みたいなのやりましたよみたいなの書いてありますけど、親睦会みたいなの集まるような会とかですね。何かやってなかったっけ。

○事務局・佐甲主幹

中田委員の会議じゃなくて。

○杉田会長

ではなくて、何かそういう集まり、意見交換する場を作ったところで、やっぱり集まりづらいの。やっぱり在宅からもできるようなそういう場を年に1回でも作ると、それを我々の調整の場も含めて、その中に参加していくという形をすると、いろいろ問題点が見えてくるのかなというよう

○事務局・佐甲主幹

保健所でやってますね。今日、保健所さんがいないので、いろいろ聴けないですが。

○杉田会長

保健所の方でしたっけね。

○事務局・佐甲主幹

ケアが必要なお子さんたちのお母さんたちが集まってということのを、確かやっていますね。

○杉田会長

要は選抜されてる選ばれている人たちであって、全員を呼んでいるわけではないからね。

ちょっとそういうのを一つ提案としてね、何かそういうものがあればいいかなということで。

○釘持委員

相談の部会のところで、保健センターで肢体不自由サークルでお互いの相談をしているというのはあるので、そういう引きこもったりとかいう感じでいくと難しいのかもしれない。それに出ている方もいらっしゃるということです。

○齋藤副会長

医療的ケア児のお母さんにこの間話を聞いたのが、一番のネットワークがLINEなんですけど、ふじみ野にNPOがあって、そういうケア中心のやつがあって、そこが中心でやっているところに、ほぼ多分朝霞の人たちもみんな入ってるんじゃないかぐらいにお母さんおっしゃっていて、そのLINEの情報がすごい一番早いつて言ってる。例えばこの間は酸素の濃縮器の小型が出たよ

みたいな話があつて。そうするとそれを見て、写真とかも来るから、ああこれ私も欲しいって思ったとかいうのとかで。なんかもうネットワークが水面下ではあるみたいなんですけど、それで集まりましょうというときもあったということだったんですね。あと、今だとコロナで会えないからということで、ZOOMの会議というのもあったということなんですけど。ただ、私の担当のお母さんはZOOMで顔が写るのが恥ずかしいからやらなかったということで。でも逆に、私はZOOMよりも直接会いたいんだと言ってたんですね。会ってちゃんと話して、お母さんの友達を広げていきたいって。同じ立場の人たちをっていう感じでおっしゃっていたので、何かそういうのも作れるといいのかなと思っています。それはふじみ野だったけど、朝霞でも何かそういうネットワークとかできるといいのかなと思いました。

○事務局・佐甲主幹

今日のところは、初めて皆さん集まって、まず持っている情報を持ち寄っていただいて、今日御発言いただいたもの、私たち障害福祉課でも分からない情報とかも報告されましたし、課題もやっぱりあるのかなと思いますので。あと一つ保健所の役割として医療的ケア児に対してやっていらっしゃる場所、そこがいらしていただけないで大変残念なんですけれども、今日の結果とかもお伝えして、また新たな情報ですとか共有しながらやってもらいたいなと思いました。

事務局からなんですけれども、今回、7月の皆さんの委員の委嘱のときにもお話したかと思うんですけれども、対面で集まるというのがなかなか厳しい状況が続いてましたので、今回せつかく立ち上げています医療的ケア児部会なんですけど、今年度は今の時点で今回だけなんです。ただ、いろいろと宿題もいっぱいありますので、これからどんなふうにせつかく頂いたものをどうつないでいくのか、どう次に生かすのかというのは事務局の方でも持ち帰らせていただいて、皆さんにもまた御意見、もしかしたら書面になるかなと私が勝手に思ってるんですけど、あと何しろこの協議をするという場が設けられたということは、まず第一歩かなと思っています。ですので、是非皆さん方の今後、歩みがなかなか進まないかもしれないですけども、今こういう現状があるということとかも今後もまた御意見頂きながら一歩ずつ進めていけたらいいなと思っています。いろいろ今日たくさん課題なり御意見頂いたので、私たちの方でも整理をさせていただきたいと思いますが、よろしいでしょうか。

○杉田会長

では、終わります。