

会 議 録

令和 6 年度第 2 回和光市医療のケア児等支援協議会

開催年月日・召集時刻

令和 6 年 10 月 25 日 午後 3 時

開催場所

和光市役所 5 階 502 会議室

開催時刻

午後 3 時

閉会時刻

午後 4 時 45 分

出席委員

楠田 智子
 勝又 大助
 上牧 勇
 真路 展彰
 阿部 泰子
 樋口 普美子
 助川 大介
 多田 博美
 岩河 敏宏
 柳葉 佳代子
 伊藤 誠子
 寺嶋 深雪
 亀卦川 幸子
 加島 真奈
 古一 菜摘
 岩上 敏江
 隅田 浩文
 宮崎 廣志
 長坂 裕一
 斎藤 幸子
 渡辺 正成
 横山 英子

事務局

子どもあんしん部次長兼子ども家庭支援課長 平川 京子
 子ども家庭支援課課長補佐 堀江 和美
 子ども家庭支援課副主幹兼児童相談担当統括主査 富澤 崇
 子ども家庭支援課子ども施策担当統括主査 渡邊 美緒
 子ども家庭支援課児童相談担当主査 中澤 綾子
 子ども家庭支援課子ども施策担当主事 奥村 北斗
 子ども家庭支援課児童相談担当保健師 日野 麻里乃
 障害福祉課課長補佐 中村 祐子

欠 席 委 員

河西 広城 丹野 良子

| | |
|---|----------|
| 備 | 会 長 渡辺委員 |
| | 副会長 楠田委員 |
| 考 | 傍聴者 (1名) |

会議録作成者氏名

日野 麻里乃

1. 会議次第

開会

会長・副会長の選出について

議事

1. 部会の報告
2. その他の事業報告
 - (1) 交流会
 - (2) その他
3. 課題検討（レスパイトケア事業について）
4. 各委員からの課題抽出
5. 次回協議会
6. その他

閉会

2. 会議資料

配付資料

- (1) 次第
- (2) 出席者名簿
- (3) 【資料1】令和6年度和光市医療的ケア児入園支援部会に付された事項に対する協議結果について（報告）
- (4) 【資料2】 その他事業の報告
- (5) 【資料3】 課題検討（レスパイトケア事業について）
- (6) 【資料4 - 1】 協議会から出た医療的ケア児等の取り巻く課題
- (7) 【資料4 - 2】 行政から出た医療的ケア児等の取り巻く課題

3. 会議録

事務局（堀江課長補佐）

会議の開催に先立ちまして、本日の配付資料について確認をさせていただきます。お手元にご準備ください。

（「2. 会議資料」の確認）

開会前にご案内申し上げます。この会議は公開となりますので、会議録作成のため録音させていただきます。会議録は委員名を明記した記録となりますので、発言の際にはお名前をおっしゃってくださいますようお願いいたします。また、録音した音声は会議録作成後に消去いたします。

次に、傍聴者の皆様に申し上げます。本日配付している資料につきましては、会議終了後に回収させていただきますので、ご了承願います。では、要綱に従いまして、進行を渡辺会長にお願いしたいと存じます。会長よろしくをお願いいたします。

渡辺会長

ただいまより令和6年度第2回和光市医療的ケア児等支援協議会を開催いたします。本日はご多用のところご参集賜りまして、誠にありがとうございます。本協議会の終了時刻は16時30分頃を予定しておりますのでよろしくお願いいたします。

まず、和光市医療的ケア児等支援協議会設置要綱第6条第2項の規定により、会議開催要件として委員の過半数の出席が必要となります。本日の参加状況について事務局から報告をお願いします。

事務局（日野保健師）

委員25名のうち、18名にご参加いただいております。欠席は河西委員、丹野委員2名です。なお、勝又委員、長坂委員、斎藤委員、横山委員は遅れて参加されます。

渡辺会長

ありがとうございます。開催要件の過半数を超えておりますので、会議は成立しております。

続きまして、議事録署名人を指名させていただきます。名簿順で、真路委員と阿部委員に議事録の署名をお願いいたします。よろしいでしょうか。

それでは議事に入らせていただきます。「議事1部会の報告」を入園支援部会の部会長をされております楠田副会長からお願いいたします。

楠田副会長

楠田です。よろしくお願いいたします。私からは入園支援部会の報告をさせていただきます。先に資料1のスライドから説明させていただきます。

今回は令和7年度の4月入所ご希望の方の検討となります。これまでの流れからご説明いたします。まず7月1日から制度説明、資料配付を開始いたしました。その後7月22日から8月16日に

医療的ケア児保育の申し込み、体験保育の日程調整をいたしました。申し込み後から9月5日までの間に体験保育を実施しております。その後、9月19日に医療的ケア児入園支援部会を実施いたしました。体験保育に関しましては、和光市のみなみ保育園で実施いたしました。午前中からお昼くらいまでの間に、入園を希望されているお子様と他のお子様と同じ教室内で過ごしている様子や、保育園内で実際に保護者の方が医療的ケアを実施している様子を観察したり、動画で撮影をさせていただきました。この体験保育の様子も踏まえまして、9月19日に和光市医療的ケア児入園支援部会を開催いたしまして、ここで検討がされました。部会の委員としましては、私、経験者、医師、訪問看護ステーションの代表者、子育て世代包括支援センターの代表者、通所支援事業所の代表者、医療的ケア児コーディネーターの6名で構成されており、この内5名の出席にて会は成立しております。

入園支援部会の議題についてですが、まずは児童の情報確認、体験保育の動画視聴を行いました。その上で、集団保育・医療的ケア児保育実施の適否について検討いたしました。適否の判断の視点につきましては、医療的ケアは保育所での実施が可能かどうか、児童は保育所での集団生活が可能かどうか、児童にとって集団生活をするためのメリットがあるかどうか、という視点で議論いたしました。保育実施が適当でないと判断した場合は、適当でないと判断したその理由を意見聴取しました。また、適当であると判断した場合は、医療的ケアの内容・実施における配慮事項、集団生活上の配慮事項について意見聴取して検討いたしました。



部会後の流れですが、既に保護者の方へは審査結果を通知しております。結果が適当であると判断された場合は、保護者が入園申請を行い、その後市が入園選考を行っていく予定です。

渡辺会長

ありがとうございました。部会の報告につきまして、ご意見等がございましたらお願いいたします。上牧委員、補足等ございますか。

上牧委員

お子様の様子を動画を見て、保育園で十分対応可能と判断しました。ここにあるような意見を実施していただければと思います。

渡辺会長

ありがとうございます。和光市におきましては、保育園の医療的ケア児の受け入れにあたりまして、医療的ケア児の保育所等での利用に関するガイドラインを作成いたしまして、必要となる基本事項や留意事項を示しております。今回、入園支援部会で3件検討しまして、内容としましては全員適とのご報告をいただいたところです。

樋口委員お願いいたします。

樋口委員

樋口です。

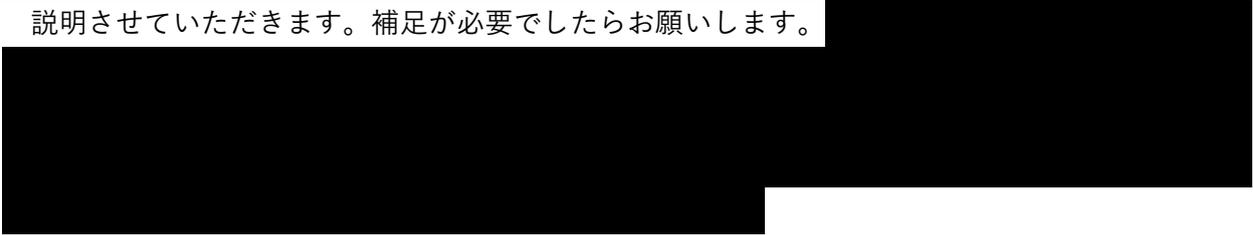


渡辺会長

ただいまご質問いただきました。副会長からよろしいでしょうか。

楠田副会長

説明させていただきます。補足が必要でしたらお願いします。



樋口委員

わかりました、ありがとうございます。

渡辺会長

ありがとうございました。他にございますか。加島委員お願いいたします。

加島委員



事務局（堀江課長補佐）

渡辺会長

ありがとうございます。他にございますか。

岩上委員

朝霞保健所岩上です。体験保育はみなみ保育園で行ったということで先ほど説明にありましたが、実際に入園となった場合は、こちらの3人の方はみなみ保育園に入園予定ということになるのでしょうか。それとも別の保育園ということになるのでしょうか。教えていただければと思います。

渡辺会長

ただいまの岩上委員からのご質問に対して、事務局の方からお願いいたします。

事務局（堀江課長補佐）

今回はみなみ保育園を予定しております。

渡辺会長

それでは他になければ次に進みたいと思います。続きまして、「議事2（1）交流会」につきまして事務局から報告をお願いします。

事務局（日野保健師）

まず、資料4-2の課題一覧をご覧ください。この一覧の課題2のとおり、交流の場が少ないという課題があります。そこで、市内在住の医療的ケア児とその家族を対象とした「にじいろの会」という交流会を作り、8月に第1回を実施いたしました。では資料2の1ページ目の下段をご覧ください。目的は、医療的ケア児とその家族の交流の場が少ないという課題の中で、医療的ケア児の家族が支えあい、情報交換や相互サポートを行う場として設置しました。医療的ケア児のご家族は、なかなか外出しづらいため、実施方法は基本的にオンライン形式とし、対象のご家庭には子ども家庭支援課から郵送等でご案内する形をとっています。

今回、第1回目の対象は未就学児に絞りましたが、理由としては少人数で一人一人発言できる時間を設けるため、さらに未所属のお子様が多く、家族同士のつながりが持ちにくいからです。日には2日間設け、どちらか参加しやすい日、または希望があれば両日参加も可としました。13日は3名、21日は2名ご参加いただきましたが、内1名は両日ご参加いただいたため、対象10名中、ご参加いただいた実人数は4名となりました。

2ページ目をご覧ください。交流会の内容は、最初に自己紹介でお子様の病気や医療的ケア等についてお話しいただき、その後は情報交換をしていただきました。情報交換では、例えば、先が分からない状態で、本当に仕事に復帰できるのか不安に感じているが、他の保護者は仕事についてど

のように考えているか、風邪等の軽い体調不良でも、主治医にかからなければならないため、近隣の病院にはかかれない、他の子はどうか、リハビリや療育はどこへ通っているか等、日頃抱えている悩みや不便に感じていること等もお話されていました。

交流会後は、ご参加いただいた保護者に今後の参考のため、アンケートにご協力いただきました。市内の友達とつながることができて嬉しい、他の医療的ケア児の方と知り合うきっかけがなかったのでよい機会になった、オンライン開催で参加しやすかった、お盆休み中で参加しやすかった、等の感想や、実際に会える機会もあれば嬉しい、こどもがいない時間だと落ち着いて話せる等のご意見もいただきました。

今後のにじいろの会では、就学児対象の会や、未就学児と就学児の交流も検討していきたいと考えております。また、保護者からの意見を聞きつつ、開催時期や時間、開催形式については参加しやすい形で実施していきたいと思っております。

続いてクローバーグループについてご報告いたします。2 ページ目の下段をご覧ください。クローバーグループの目的は、疾患や障害を持って生まれた乳幼児を育てる家族の育児不安の軽減や孤立化を防ぐためです。クローバーグループはコロナでしばらく中止しておりましたが、今年 9 月に再開しました。対象者は医療的ケアがない障害児も含まれており、今年度は 21 世帯が対象です。場所は、今までにいくら保育園のみでしたが、駅南口エリアの方々の行きやすさも考え、健康増進センターで実施する回も設けました。

内容は親子遊びや感触遊びと、保護者同士の交流です。遊びはにいくら保育園の保育士が考えていただき、10 月は風船や肌触りの良い生地を使って遊びました。カラフルな風船やひらひらの生地を見たり触ったりして興味津々のこどもたちでした。参加人数は表のとおりです。11 月以降も月 1 回程度開催していく予定です。クローバーグループの報告は以上です。

渡辺会長

ありがとうございます。では choucho むすびにつきましては、事業をされております北子育て世代包括支援センターの柳葉委員からご報告いただければと思います。

柳葉委員

では報告させていただきます。この会は、医療的ケア児とその家族の交流の場が少ないため、活動を通して交流できるように設置いたしました。場所は北子育て世代包括支援センターで行いました。6 月は参加者がいなかったため中止とさせていただき、10 月は 4 組の親子と 2 名の OB が参加しました。紙芝居や手遊び、ハロウィンのリース作りをしました。後半は皆さんでおしゃべりタイムをしました。先輩ママのお話を聞いたり、皆さんで盛り上がりました。

choucho むすびの会は一端お休みすることにしました。実は 4、5 年前も医療的ケア児の交流会をやっている状態で、コロナ渦でママ達の交流がなかったので開催したのですが、グループの輪ができたため、今後は自助グループとして活動を支援していきたいと思っております。

渡辺会長

ありがとうございます。ただいまにじいろの会、クローバーグループ、choucho むすびについてご説明いただきました。こちらの交流会につきまして、ご質問やご意見がございましたらよろしく

お願いいたします。それではこちらの会にご参加されていると伺っております、加島委員から何かご感想等あればお願いいたします。

加島委員

全て参加させていただきまして、当事者として良い面、もう少しこうだったら良いなという意見を聞いた部分もありますので、簡単にお伝えできればと思います。

にじいろの会は始まったばかりで、オンラインということで、私も療育の帰りの車中で参加させていただきました。息子は寝てしまったのですが、お母さん同士でお話させていただいて新しいお友達に出会えたので、とても良い機会になりました。引き続きあったら良いなと思います。一方で案内が紙で郵送されていましたが、一度参加された方はメールの案内で十分だと思います。初めてのご案内であれば紙でも良いと思いますが、書類が多いと確認が漏れてしまったり、申し込みがURLから飛んだ方が親としては楽なので、オンラインに移行していただければと思います。

クローバーグループについても、ご丁寧に郵送でいただきましたが、メールアドレスで良いかなと思います。クローバーグループはお昼寝の時間に開催している都合上、どうしても時間設定がお昼になってしまいます。他に参加された親御さんで、こどもがお昼寝の時間になってしまっ行ってけないというご意見も聞きました。もちろんにいくら保育園のお子さんもお昼寝の時間ですが、少し参加人数が減りがちな傾向にあるかなと思いました。しかし、近隣で出会いの少ない方にとってはすごく良い機会だと思いますので、引き続きあってくれると助かると思います。

choucho むすびはこれでお終いということで、とてもさみしい思いもあるのですが、おかげさまで本当にご縁がたくさんあり、近隣の友達がとても増えました。実はその延長線で、お母さん同士でつながれる会をやりたいなと思い、友達を集めて、私たちの方でも集まれる機会を作りたいなと思っております。出会いなので、地域で開催するものもあっても良いし、和光市内でもあっても良いなと思ったので、本当にたくさんの会を開いていただいて感謝しております。ありがとうございます。

渡辺会長

ありがとうございます。ただいま加島委員の方からは、周知方法、申し込み方法、時間の設定やご自身のつながりにつきましてお話いただきました。ありがとうございました。

続きまして、就学児の交流ということで、学校での交流について古一委員からございましたらお願いしたいのですが。

古一委員

和光市特別支援学校にこどもが所属しています。先週まで3か月間長期入院しており、医療的ケアがあってもなかなか体調が安定せず、学校に関することについてこちらで報告できなくなってしまう。

渡辺会長

ありがとうございます。それでは特別支援学校での保護者の交流といった視点で、取組等について教えていただければと思うのですが、助川委員いかがでしょうか。

助川委員

和光特別支援学校の助川です。よろしくお願いたします。本校では医療的ケア児が在籍しております。医療的ケア児の保護者同士のつながりというところでは、定期的に医療的ケア児の保護者説明会のようなものを開催しております、そこで保護者同士のつながり等を設けております。また、様子を見ておりますと、そのような場を設定しなくても、いたるところで保護者同士で話をしていたり、保護者控室で情報交換をされたり、ということがあるかなと思います。教員が把握している以上に保護者同士のつながりがあるのかなと思います。

渡辺会長

ありがとうございます。実態につきましてご説明いただきました。続いて多田委員いかがでしょうか。

多田委員

和光南特別支援学校です。本校では、医療的ケア児の児童は1名のみで、その子も学校でのケアが無しということで入学をしておりますので、お母さまお1人だけです。1回だけ担任と養護教諭と保護者の方で同行受診をさせていただいて、その後のケアについて話し合いを1度だけさせていただきました。

渡辺会長

ありがとうございます。では学校での交流というところで、樋口委員からございましたらお願いいたします。

樋口委員

本校では医療的ケアを受けていらっしゃるお子さんをお預かりしていませんので、医療的ケアをされている保護者の方の交流はありません。ただ、通常の学級に在籍しているこどもの兄弟の中に、特別支援学校に通っていて医療的ケアをしている方もいるので、保護者の方がいらっしゃるかもしれないけれど、十分に学校の方で把握ができていないということかもしれないと、今話を伺って思いました。

渡辺会長

ありがとうございます。亀卦川委員お願いたします。

亀卦川委員

TOMOTOMOの亀卦川です。北原小にはいないと思いますが、市内の小学校に、医療的ケア児を受け入れた学校があると聞いています。

樋口委員

すみません、今自分の学校のことだけ言ってしまったのですが、市内の学校の方では、インスリンの注射が必要なお子さんがいらっしゃる、過去には導尿を必要とするお子さんがいて受け入れている状況です。しかし保護者同士の交流というところまでは、まだ市内の小中学校の中にはできていない状態です。

亀卦川委員

ありがとうございます。

渡辺会長

ただいま皆様から交流会に関するご感想や状況についてご説明いただきました。まだまだ交流の機会、きっかけというところが充足している状態ではないのかなという印象を持ちました。引き続きご意見等を参考にしながら施策にも落とし込めていければと思っております。

岩上委員お願いいたします。

岩上委員

朝霞保健所、岩上です。交流会のことで皆様にお伝えしたいことがございます。昨年度の12月末にみつばすみれ学園を会場に交流会を開催させていただきました。今年度も予定しておりまして、今準備をしているところです。12月21日の予定で、みつばすみれ学園さんにご協力いただき、朝霞保健所管内7市町の医療的ケア児の方々の交流会を開催できればと思い、準備しているような状況です。新座市の保育園で医療的ケア児を受け入れるというお話があったので、まだ企画段階で正式に決まったわけではないですが、その受け入れに関して尽力されていた看護師さんをお招きしてお話を伺えればと思っております。保健所としましても、そのような形で医療的ケア児の支援を考えておりますということをお場で話をさせていただきました。お時間ありがとうございます。

亀卦川委員

もう一度日にちと場所を教えていただいてもよろしいですか。

岩上委員

12月21日予定で、会場はみつばすみれ学園さんをお借りする予定で企画をしているところでして、皆様に何かお配りするというのが本日できず申し訳ございません。

渡辺会長

岩上委員ありがとうございます。今現在朝霞保健所で交流会を企画なされていたようなご説明でした。具体的な企画がまとまりましたら、例えば事務局から委員の皆様へ周知の可能ですのでご連絡いただければと思います。

他にはいかがでしょうか。

それでは続きまして「議事2（2）その他」につきまして、事務局から報告をお願いします。

事務局（平川次長）

資料2の4ページをご覧ください。その他、令和6年度上半期の市の主な取組・実績について、ご報告を申し上げます。

まず、委員会につきましては、医療的ケア児施策推進庁内検討委員会を2回、5月10日と10月4日に開催いたしました。内容はこちらの和光市医療的ケア児等支援協議会や、医療的ケア児に係る課題に対する、令和5年度取組及び令和6年度の予定事業等、情報共有を行っております。

また、課題の入院以外の市内レスパイト事業の不足という部分についての検討をこの度始めたところでございます。こちらにつきましては後ほど議題でご協議いただきますのでよろしくお願いいたします。

次に医療的ケア児の台帳につきましては、こちらにも課題にあります医療的ケア児の全数把握が困難というものに対する取組で、医療的ケア児支援施策推進庁内検討委員会の開催時に、子ども家庭支援課が把握している医療的ケア児数等を検討委員会で確認し、随時更新しております。

また、医療的ケア児等支援協議会は、前回5月24日に開催し、この他、先ほど副会長からご報告いただいた入園支援部会を開催したところでございます。

また、交流会につきましては先ほどご説明したとおりでございます。

次に5ページをご覧ください。埼玉県在宅重症心身障害児の家族に対するレスパイトケア事業への参画について、こちらは埼玉県の事業で、在宅の重症心身障害児が身近な地域でサービスが受けられるよう、サービス報酬等に対する上乘せ補助により、受入れ施設の運営を支援する事業に参画しているものでございます。令和6年度上半期の利用者は、1名が3日間利用されているとのことでございます。

次に日常生活用具の給付の種目の拡大につきましては、障害福祉サービスの日常生活用具の給付の種目に、人工呼吸器の自家発電や、ポータブル電源を令和6年3月から追加いたしまして、令和6年度上半期は成人の方1名からご申請がありました。

次に避難行動に関する対応につきましては、こちらは災害対策基本法に基づき、自ら避難することが困難な方に対し、円滑かつ迅速な避難の確保を図るため、特に支援が必要な方の名簿を作成し、適切な活用をもって、避難行動要支援者の命を災害から保護する制度が避難行動要支援者登録制度というものになります。小児慢性特定疾病受給者のうち、名簿に登録していない未申請者に対しまして、申請書を送付し、希望の方に個別計画を作成していただくものになっております。令和6年2月に申請されていない方へ申請書を送付したところ、令和6年度上半期に避難行動要支援者名簿に登録された件数は2件、累計で8件。また、事業内容に書かれている個別計画とは別に、さらに具体的な計画を作成した件数が2件、累計で3件になっております。

次に保育園に関する取組についてです。和光市医療的ケア児保育事業実施要綱、資料では要綱が重複しておりますので削除をお願いいたします。また、医療的ケア児の保育所等の利用に関するガイドラインを作成いたしました。次の項目の下につきましては先ほどのご説明のとおりでございます。また現在、みなみ保育園で受け入れるにあたって、看護師の確保について調整中となっております。あわせてみなみ保育園の職員が研修を受講している状況でございます。

続きまして学校に関する取組になります。和光市立小中学校医療的ケア実施要綱、和光市立小中学校医療的ケア実施ガイドラインを作成のほか、校長先生はじめ、教員の研修、養護教諭代表の訪問研修を実施されております。在学中の医療的ケア児のケア、緊急時の対応について、主治医や保護者と検討、確認等に取り組んだということでございます。また、医療的ケアを実施する看護師に

ついて、派遣会社と調整等を行ったということでございます。

その他、個別相談、家庭訪問、カンファレンス等も随時参加している状況でございます。

渡辺会長

ありがとうございました。ただいまその他の事業の報告といたしまして、令和5年度上半期におけます市の主な取組と実績につきまして説明がございました。こちらにつきましてご質問やご意見などございましたらお願いいたします。

亀卦川委員お願いいたします。

亀卦川委員

TOMOTOMO の亀卦川です。避難行動に関する対応ですが、私は今日 TOMOTOMO として来ていますが、実は私は白子小学校区地区社会福祉協議会の地域・見守り隊でも活動しています。和光特別支援学校等にいた先生が、新座で小学校の体育館を借りて、障害を持った人たちが避難訓練をして一泊するというをしているのですが、その方をお呼びしてお話を聞き、まだ話が進んでいませんが、今後私達の会で小学校を借りて、実際に障害を持った人たちも避難訓練を実施したいと思っています。それをこちらの方でも参考にしたらどうかなと思います。そこは医療的ケア児のお子さんも参加をして避難訓練をやっています。なかなか近隣でそこまでやっていないと思うので、ぜひ参考にさせていただきたいなと思います。

渡辺会長

貴重なご意見ありがとうございます。今亀卦川委員から白子小学校区地区社会福祉協議会の取組の1つとしてお話いただきました。

亀卦川委員

本当は TOMOTOMO として来ているのですが、今医療的ケア児のお子さんたちも避難訓練をしているところがあるというご紹介をしたかったので、別の団体の話をしました。話は進んでいないのですが、今後それをやっていく予定ですので、こちらのほうでも参考に。避難訓練は和光市でもやったのですが実際避難訓練する人は健常の人しかこない、本当は障害をもった人、老人も逃げてくるはず。けどなかなか参加できないので、どうしたらいいかなって思ったときに、新座で実際にやっている方がいらっしゃるということで、お呼びしてお話を聞いたらすごくよかったので、小規模なところから始めてみようかなと思ったので、医療的ケア児の方も実際に一緒にやっているというのも聞いたので、ここでも参考にしたらいいかなと思い意見を出しました。

渡辺会長

貴重なご意見ありがとうございました。今いただきました内容につきましては、事務局でも調べさせていただきまして、必要に応じてこの協議会の中でも共有させていただければと思います。

他にはいかがでしょうか。では古一委員お願いいたします。

古一委員

古一です。埼玉県重症心身障害児の家族に対するレスパイトケア事業への参画という項目で、在宅の重症心身障害児が身近な地域でサービスを受けられるように受け入れ施設を支援とあるのですが、今現在私は埼玉病院さんと、埼玉医科大学病院と同じ敷地内にあるカルガモの家さんと、板橋の心身障害児総合医療療育センターでレスパイトを利用しています。それ以外に新しくレスパイトの受け入れ先の施設がオープンしたということなのでしょうか。

渡辺会長

ただいま古一委員からレスパイトケアの実施施設のご質問がございました。こちらは事務局からお願いいたします。

事務局（平川次長）

こちらは埼玉県の事業になっておりまして、埼玉県で対象施設が定められております。古一様がおっしゃっていたカルガモの家等が対象施設になっております。

古一委員

では和光市で新しくレスパイトの受け入れ先の施設ができたということではなく、カルガモの家がこの事業の対象施設ということでしょうか。

事務局（平川次長）

はい、そこだけではないのですが、埼玉県で指定されている施設となっております。そちらの事業に参画しておりまして、その施設を利用した場合に、その施設に対して補助をするという形になっております。新しく施設が整備されたという内容ではございません。

古一委員

ありがとうございます。去年 12 月にうちが 5 日間程利用しましたが、それも全く対象ではないのでしょうか。

事務局（平川次長）

こちらは和光市としては今年度から始めた事業になりますので、昨年度は対象にはなりません。

古一委員

わかりました。ではうちが今年度以降に利用するとしたら、こちらも対象になるということでしょうか。

事務局（堀江課長補佐）

はい。付け加えますと、利用者さんが直接申し込むというよりは、施設に対して上乘せをするということになります。医療的ケアがある方を受け入れるとなると、施設が看護師を手厚く配置する必要があるため、安定的な入所を受け入れるために金額的な支援をするといった制度になります。今までどおりカルガモの家を使っていたいただくことになりますので、利用者さんに何かお手間をかけ

るということはないかなと思います。

古一委員

ありがとうございます。

渡辺会長

他にいかがでしょうか。では加島委員お願いいたします。

加島委員

5 ページの学校に関する取組の中の質問ですが、3 つ項目が書かれていて、上は和光市立小中学校なので、特別支援学校ではなく一般の学校を対象にやっていると思うのですが、これをやったということは、今後医療的ケア児を受け入れる予定があるのかどうかお伺いしたいです。

渡辺会長

これにつきましては事務局からよろしいでしょうか。

事務局（平川次長）

こちらは考え方的には法律が改正されて、一般の小・中学校でも希望があれば医療的ケア児を受け入れていきましょう、学校で積極的にいつでも対応できるように体制を整えるために、このような実施要綱やガイドラインを作成して、教育の方もそのような知識や連携の仕方等を今習得しているという状況になっております。

加島委員

つまりまだいつ具体的に受け入れていこうという計画まではできていないということでしょうか。

事務局（平川次長）

はい、医療的ケア児の方の状況も一人一人違うということで、そこについては学校支援部会も開催しながら個別に具体的に検討されていくと認識しております。

加島委員

ありがとうございます。

渡辺会長

それではこの議事につきましては一旦終了させていただきます。
続きまして「議事 3 課題検討」といたしまして、レスパイトケアについて事務局から説明をお願いいたします。

事務局（日野保健師）

資料4-2の課題一覧をご覧ください。この中の課題3にありますとおり、レスパイト事業の不足という課題がありました。そこで、レスパイトケアについて検討をしているところでございます。

では資料3をご覧ください。医療的ケア児の家族は、24時間体制でケアを行うケースもあり、精神的・肉体的な負担が大きく、それが何年も続くため、疲労が蓄積されてしまいます。このような家庭に対し、レスパイトケアを導入することにより、家族は休息をとることができ、心身のリフレッシュが図れます。レスパイトケアとは、家族が一時的にケアや介護から離れ、休息をとることを目的とした支援サービスで、主に短期入所、デイサービス、訪問型サービスがあります。

次のページをご覧ください。和光市民が実際に利用しているレスパイトケアはご覧のとおりです。埼玉病院は医療的ケア児を入院という形で見ていただき、家族は一時的な休息として利用しています。1回につき5日まで利用でき、上限は年25日まで。令和5年度、利用した医療的ケア児の実人数は5人でした。

次に、板橋区小茂根にある心身障害児総合医療療育センターは、和光市、朝霞市、志木市、新座市の4市でレスパイトケアとして利用できる病床を1床確保しています。こちらは1回につき7日まで利用でき、回数制限はありません。しかし、家族の利用希望は7日間だけれど、空きがなく、実際は2~3日の利用になってしまうことが多いそうです。令和5年度に利用した障害児の実人数は3名で、その中で医療的ケア児は1名でした。

川越市にある障害児入所施設カルガモの家は、障がいサービスです。1回につき9日まで利用でき、回数制限はありません。しかし、こちらの施設も他利用者との調整で、MAX9日は利用できず、実質1回につき4日程度の利用が多いそうです。令和5年度の医療的ケア児の利用実人数は1人で、障害児を含め、他の利用希望者はいらっしやらなかったそうです。

施設に入院または入所するレスパイトケアは、こどもが一時的に施設にいる間、家族が休みやすいというメリットがあります。一方で、予約が取りづらく、希望の日に利用できないことが多かったり、施設へ持参する物品が多くて準備が大変であったり、遠方の施設の場合、長距離移動でこども、家族ともに負担です。よって、人工呼吸器の使用等、一番レスパイトケアを必要としている重症度が高い医療的ケア児の家族にとっては負担が大きいです。

下の段をご覧ください。施設以外のレスパイトケアは無いのですが、他のサービスを利用して、家族が休息をとっているケースがあります。1つ目の例は、主治医、訪問看護事業所に相談し、訪問看護をレスパイトケアとして利用させてもらっているケースです。医療としては訪問看護の時間はそこまで必要ないけれど、家族の負担軽減のために、主治医に訪問看護の時間を多く書いてもらって、その時間をレスパイトとして利用しています。2つ目は、訪問看護と居宅訪問型児童発達支援を合わせて、レスパイトケアの時間を長めにとっているケースです。2つの例ともに、レスパイトケアのサービスではありませんが、他のサービスを駆使して、家族は休息の時間を確保しています。しかし、例外はありますが、訪問看護の利用には制限があり、児童発達支援は計画の範囲でしか利用できず、レスパイトケアの時間が足りないという家族の声もあります。そこで、新たなレスパイトケア事業を検討していく必要があると考えております。

3ページをご覧ください。他市では独自にレスパイトケアを実施している所があり、A市では訪問看護師が自宅へ訪問し、その間、家族が休息をとることができるレスパイトケア事業を実施しています。利用までの流れは、まず利用者が主治医と普段利用している訪問看護事業所に承諾を得て、利用者が市へ申請します。市は申請を受けたら、申請者が利用している訪問看護事業所と契約を交

わし、事業が開始されます。利用者は自己負担を事業所に支払い、市は委託料を事業所に支払います。このレスパイトケアの良い点は、在宅のレスパイトケアのため、物品の荷造りや移動の負担がなく、気軽に利用できることです。一方で、利用中の訪問看護事業所が対応できない可能性があったり、訪問者に気を遣うこと、児と訪問看護師を残して外出することに不安がある等の懸念点があります。

A市の具体的な事業の内容は、まず対象者は在宅で訪問看護の医療的ケアを受けている障害児です。ただし対象に条件がありまして、裏面の表1のとおりです。医療的ケアの中でも比較的ケアが多い子が対象です。場所は自宅または外出先で、時間は1回につき30分から4時間まで、上限は年72時間までです。実績は令和5年度1件と少ないですが、必要としているご家庭が利用している状況と聞いています。参考としてA市の令和5年度の予算は36万円で、国の補助金で1/2が入ります。A市の委託料で和光市の予算を検討しました。市内の気管切開をしている医療的ケア児5人が、月2時間利用した場合で考え、年間の予算は81万円と試算いたしました。

以上、他市のレスパイトケアの事業の例をご説明しました。和光市は事業所が少ないことから、このような訪問という形のレスパイトケアが現実的ではないかと考えています。市として検討を始めたところですので、委員の皆様にもレスパイトケアについて、ご検討いただければと思います。

渡辺会長

ありがとうございます。ただいま事務局からレスパイトケアに関して、他市の取組等を参考にあげながら説明がありました。事業内容についてのご意見を頂戴したいと思います。レスパイトケア事業に関しましては、ご家族の負担軽減と併せまして、ご家族が悩みを抱え込まないように関係者が関わりを持つ機会にもなるかなと思っております。重要な事業であると認識しております。

ニーズといった視点で古一委員いかがでしょうか。

古一委員

古一です。今現在、こちらに載っている施設全て利用しています。埼玉病院さんは1ヶ月前に申し込めばわりと融通がきくので、何かあったときに緊急的に利用するために枠を取っています。心身障害児総合医療療育センターは先週までこどもが股関節の手術をしていました。レスパイトで定期的に利用させていただいているのですが、埼玉4市でベッドを1床しか確保していないので、家族の冠婚葬祭、兄弟の行事等が優先されます。担当の方に比較的取りやすい時期や日数を相談して取ることはできるのですが、運が良ければ毎月利用でき、悪ければ3か月以上利用できないということがあってなかなか使い勝手が悪いです。カルガモの家は川越にあるのですが、和光市から行くには少し遠いです。医療的ケアがある子は必要な物品が多いので、公共交通機関を使って移動することができず、どうしても車移動になりますが、荷物が引越しかというくらい多いです。移動に1日かかり、最大利用日数9日とありますが、そんなに取れたことはありません。せいぜい取れて5日間で、しかもこちらが指定した曜日を取れたことは今まで2回利用し、1回もないです。移動に1日かかるため、実質親が休めるのは3日間だけで、送っていくのと迎えに行くのとで1日潰れます。無いよりましといえまじなのですが、休めるかという微妙なところです。移動の負担が大きいので、在宅のレスパイト制度を取り入れていただけると助かります。先週まで3か月間、医療的ケアがあるため付き添いをしていました。親としても休みたいのですが、レスパイトを利用す

るのに3つの施設に預けるには、入院していたこどもをまた別の施設に入院させなければならないので、こどもの負担が大きいです。ただ親も3か月間付き添いをして眠れていないので、休息が欲しいです。うちの場合、訪問看護を週に3日、2時間来てもらっていますが、まだ退院したばかりでフルで使えないし、2時間のうち1時間は入浴の介助とその後のケアで、実質親が自由に使える時間は1時間だけです。その間休んでしまうと、買い物に行ったり、日常生活を回すための時間が無いので、休めるかという休めていません。夜は眠れているかという、こどもの体調次第なのですが、吸引が多かったりすると親も眠れないです。そのため、移動の負担なく休める在宅のレスパイト制度があるとすごく助かります。

渡辺会長

ありがとうございます。ただいま古一委員から現状のレスパイト事業の課題や社会資源が少ないといったところの視点でのご意見をいただきました。在宅レスパイト事業の重要性についてのお話をいただけたと思います。参考にさせていただきたいと思います。

加島委員はいかがでしょうか。

加島委員

実は私はレスパイトを1度も使ったことがありません。息子がかなり吸引の回数が多いということと、一応夜は寝れば吸引が落ち着くということで、自分の睡眠がとれているので何とかこれまでやってきてはいるのですが、身内の不幸があったときなどはどうしようかな、というのが正直な気持ちです。今回古一さんに情報を教えていただいて、利用までのハードルが高いなというのが、正直まだ使ったことのない者の意見です。移動に1日、うちもきっと荷物が多くなると思うので、そのようなことを考えると、その移動に疲れてしまうことで、距離の問題もあり、使えないという諦めになってしまうと思います。

友達のお母さんから、利用日数についてのご意見をいただいている、例えば埼玉病院さんで5日使うとなったときに、土曜日に行ったとしても、お迎えは平日に行かないといけません。こちらで送迎しないといけません、仕事の都合もあるため、7日間連続してとれると、土曜日に預けてまた次の土曜日か日曜日にお迎えに行く等、土日入院と退院ができる環境があるとより利用しやすいかなというお話を伺いました。本当にこういう事業があるというのはありがたいです。

病院もお忙しいなか病床を確保していただいているというのは、私も付き添い入院が長かったのでわかるのですが、利用者側からすると少しハードルが多いかなと感じる部分もあるので、もっと良くしていければなど、皆さんの負担が少しでもそれぞれ減ればなどと思っています。

渡辺会長

ありがとうございます。

亀卦川委員をお願いします。

亀卦川委員

私の娘はもう17歳ですが、一度も利用したことがないです。ショートステイ等、レスパイトケアを使いたいなと思い、使わざる負えない状況になって初めて心身障害児総合医療療育センターに

申請の話聞き、申請まで行こうと思っていたのですが、1床しかないと本当に使えなくて、契約をする前にそこでストップして結局諦めて自分で何とかしました。心身障害児総合医療療育センターが4市で1床しかないのはつらいです。使うまでいかず、諦めてしまいます。例えばもう少し事業所ができたり等しないと使いたくても本当に使えず、諦めてしまっている私たちがいるので、そこをもう少し市や県等に頑張ってもらいたいというのが正直です。レスパイトは名前は知っているけれど使ったことがない親がけっこういます。利用者が1名しかいませんでしたと言っていて、これは他に使えない方がバックに言ますよということを知ってほしいです。申請した方が1名いたのではなくて、使えなかった方がいっぱいいるということをもっと少し調べて欲しいです。その声を集めて事業所を増やすなり、例えば心身障害児総合医療療育センターに働きかけて、和光市で1床でもきついのに4市で1床は使いたくても行く前に諦めるしかないです。ラッキーチャンスを狙うしかないです。しかも例えば使いたい人が2人いても、私は休憩で使いたい、でも利用の優先は緊急性が先なのでももちろん譲ります。そうすると諦めた私はまた使えません。その繰り返しだと思いと申請に行くのも億劫になってしまいます。だから使える、選べる場所が増えてくれないと、利用者はこれだけでしたというのではなく、使えない人がもっといっぱいいるということを知ってほしいなと思います。

渡辺会長

ありがとうございます。先ほど亀卦川委員から現状につきましての思いやご意見をいただきました。社会資源が少ないということが要因にあるかと思うのですが、そういった中で在宅レスパイトケアの視点が重要になるのかなと認識しております。

真路委員お願いいたします。

真路委員

レスパイトに関しては、今7日とありましたが、うちではそれで対応可能だと思います。今後検討したいと思います。基本的には5日、25日までとなっているのですが、なるべく原則ご家族の要望に合わせるようにはしています。なので、家族が病気になったり、冠婚葬祭とか、そのようなことで家族の状況に合わせて1週間になったりとか、そういうご希望があるときには、なるべく我々としては沿えるようにしたいです。ただ申し訳ないのですが、我々地域拠点病院ですので、コロナのときもそうだったのですが、感染症等の状況でお応えできないことはどうしてもあります。原則はご家族の意向に沿えるように協力できるところは最大限協力していきたいと思っていますので、ご希望を言っていただければと思います。利用可能回数に関しても7日ということで院内で検討したいと思います。

渡辺会長

真路委員ありがとうございます。

では訪問看護ステーションの視点で阿部委員から何かございましたらお願いいたします。

阿部委員

和光福祉社会訪問看護ステーションの阿部です。今埼玉病院のレスパイトケアなどのお話があった

のですが、うちで訪問させていただいている医療的ケア児の利用者さんも家族の都合等で対応していただいでいて、いつもありがたいなとお話しています。

あと、先ほど古一さんが訪問看護を週3日、2時間利用しているということでしたが、ただそのうち1時間が入浴介助でとられてしまうというお話でした。入浴は訪看さんとお母さんで入れていらっしゃる感じですか。

古一委員

はい。うちの息子が肢体不自由で、首がすわってなくてほぼ寝たきりで自力で座ることができず、気管切開と胃ろうがあるので、私1人でお風呂に入れるのが無理で、シャワーチェアを使って看護師さんと一緒に入れています。シャワーチェアに乗せて、キャスターが付いているのでそのままゴロゴロと転がしてお風呂に入れて、シャワー浴をして、その後お風呂場からベッドに移乗するのに2人いないと無理です。入浴後のケアは、胃ろうは拭いて薬塗ってカバーをつけるくらいなのですが、気管切開は毎日バンドとガーゼの交換をしないとイケません。私はもう慣れているので1人でもできるのですが、看護師さん1人に任せるというのができないので、2人でやっています。そのケアがだいたい1時間かかってしまいます。

阿部委員

それはお母さんではなくヘルパーさんが対応したりはできないのでしょうか。

古一委員

ヘルパーさんに来ていただいて、私とその時間まるまる休んだことがあるのですが、3年前に入浴介助のヘルパーさんが退職されて、後任が見つかっていない状態で、結局私がヘルパーさんの代わりに入っています。

阿部委員

わかりました。うちは今のところ、看護師とヘルパー等で対応させていただいて、来たときからお母さんには少しお休みしていただくような形です。この時間で1時間取られてしまうのは、せっかく週3日訪看が入ってもお母さんが大変だな、という印象があったので、お聞きしました。

古一委員

ありがとうございます。これでも前は利用が1時間で、うちに来てくれる担当の看護師さんが入れるようになったから2時間になりました。それまでは1時間だったので、お風呂に入っただけで終わっていました。

阿部委員

わかりました。ありがとうございます。今、和光市は医ケア児が見られる訪問看護ステーションが多分うちだけしかないです。他の訪問看護ステーションが、小児は、ということで対応していないので、多分他の医ケア児のご家族は練馬、板橋、朝霞の訪問看護ステーションさんです。多分うちに最初に連絡が来るのですが、今いっぱいいっぱい回りきれなくて、というところで他のステ

ーションさんが行っているような形だと思います。もう少し医療的ケア児、小児の訪問ができる看護師さんが増えるといいかなとは思っているところです。

あと、この A 市のレスパイトケアの事例が、和光市でできるといいなというのはすごく感じています。在宅でなくても支援学校だったり、他市等では市の契約で訪問看護が来てお母さんたちが行かなくても対応できるという話も進んでいますので、できれば和光市もそこを目指してやっていただけるといいかなと思います。

渡辺会長

ありがとうございます。

伊藤委員お願いいたします。

伊藤委員

和光市南地域生活支援センターの伊藤と申します。普段は障害福祉サービスのプランナーをやっております。私の担当の中で、確か心身障害児総合医療療育センターさんだったかと思うのですが、レスパイト中にお母さんがコロナになってしまい、本人を自宅に戻せないという事例がありました。そのときには市役所の方と障害福祉サービスで何とかせねばということで、埼玉病院さんで受けてくださって、心身障害児総合医療療育センターさんと埼玉病院さんの間を福祉サービスで移送しました。福祉サービスのヘルパーさんに言って、医療機器を全部積んで、埼玉病院さんにお世話になりましたので、そういった緊急事態のときには周りに発信していただいて、何とかみんなで良い方向を見つけていくというのが一番かなと思いました。

あと、ここにいらっしゃるお母さん方が常に元気であることを継続して、本当にいつも気を張ってらっしゃるなというふうに思っております。お母さんが病気ですとか、ワンオペで医ケアの方の面倒を見ている方もいらっしゃるって、そういう方はこのようなレスパイトケアの施設が取れないときには、国立精神・神経医療研究センターさんや北療育医療センターさんのところですか、そのようなところでお世話になっているということは、県内に資源がなくて、都内の方でお世話になっているという現状があります。

付け加えなのですが、2 ページの下のその他のサービスの利用というところがございまして、障害福祉サービスでも、3 時間未満で、身体介護、痰吸引ができる、という給付があるのですが、実はそれは私もお母さんが病気のお子さんの受給者証の中に 3 時間未満使えるように、そしてそこは身体介護という単価の高いもので痰吸引できるような事業所さんをあてたいということで、受給者証は作ってはいるのですが、実際短時間で重度の介護をしてくださる事業所さんがなかなか無いです。そこの事業所さんを探すのにすごく苦慮しているという現状があります。18 歳未満の方の身体介護で痰吸引できる時間数は今のところ和光市では 3 時間未満と決まっておりますので、それをお伝えしたかったのと、今後レスパイトケアをぜひお願いしたいと思っております、できれば障害福祉サービスとレスパイトケアは違うサービスなので、同じ日に使うのも可とさせていただきますと、お母さま方が気にしなくて良い時間が増えると言いますか、併用できるのが理想だと思っております。

渡辺会長

ありがとうございます。具体的なニーズのところからサービス提供の現状といったところで委員

の皆様にも共有できたかなと思っております。

上牧委員をお願いします。

上牧委員

レスパイト入院の話で、うちの病院は入院という形でやっているの、所謂レスパイトというか、保健医療診療上でやっているの、便宜上は検査入院という形になっているということをご理解いただきたいです。できれば病院に半年に1回でもいいから来てもらって、検査入院みたいな形にさせていただくと1番スムーズかなと思います。もう一つは、多いときはすごく入院患者が多くなって、少ないときはすごく少ないという波があります。ケアが高いので、看護師が普通の人数だと足りなくなってしまうこともありますので、ぜひその辺を市から援助いただくとかして、看護師を厚くしていただければ受けられる患者さんの数も増えます。レスパイトケアされる方は、かなり手がかかる方も多いので、急性期病院もやりながら、というのは危険になってしまいます。そこを考えていただくと柔軟に対応できるかなと思います。

渡辺会長

ありがとうございます。

古一委員お願いいたします。

古一委員

追加させていただきたいのですが、心身障害児総合医療療育センターのレスパイトについて、埼玉県だと埼玉4市で1床しかとれないのですが、心身障害児総合医療療育センターで会うお友達は東京23区内に住んでいる方が多いのでお話を聞くと、主にレスパイトを受け入れてくれているのは3病棟で、他に長期入院の2病棟と、整形外科やリハビリ入院するための1病棟があるのですが、3病棟がいっぱいだと、1病棟が時期によって空いているときがあるので、その空いているベッドを利用して、レスパイトを利用できると聞きました。埼玉県だとそこに割り込むのはなかなか難しいと思うのですが、そういう施設の空きが利用できるように援助や補助をお願いしたいです。施設は急に増やせないの、在宅のレスパイトの制度もぜひ進めてほしいです。

渡辺会長

ありがとうございます。今後の検討の中で参考にさせていただきたいと思います。

それではこちらの議事につきましては一旦終結させていただきまして、続きまして「議事4 課題の抽出」につきまして、事務局から説明をお願いします。

事務局（日野保健師）

資料4-1と資料4-2をご覧ください。資料4-1が医療的ケア児等支援協議会で出された課題、資料4-2が行政から出した課題になります。まず、資料4-1からご説明いたします。前回の第1回協議会において、委員の皆様からご意見をいただいた課題のうち、資料4-2の行政から出した課題にも無いものを記載しました。

1つ目は訪問診療が見つげにくいという課題です。この課題に対しては、訪問診療所等の情報を

収集し、母子保健担当等と情報を共有し、必要時に医療機関へ情報を提供できる体制を整えていければと考えております。

2つ目はユニバーサルシートがあるバリアフリートイレが少ないという課題です。これに関しては、施設管理者等の関係機関へ必要性を周知し、設置の要請を行っていきたいと考えております。

続いて資料4-2をご覧ください。この課題一覧は前回の協議会でもお出ししましたが、今回、新たに下線部分を追加いたしました。追加した部分は主に1番下の段の進捗状況です。さらに、一覧の1番右、課題8、医療的ケア児に対応した児童発達支援・放課後等デイサービスの事業不足という課題は以前からあげられていましたが、前回の協議会において、送迎の支援があるとありがたいというご意見もございましたので、ここに追加させていただいております。

渡辺会長

ありがとうございました。それでは委員の皆様から課題一覧に記載されている事項以外に医療的ケア児の支援に関しまして、課題に感じていることがございましたらご発言をお願いできればと思います。

例えばユニバーサルシート、バリアフリーの関係で、和光市の図書館でトイレの取組があると認識しております。このあたり横山委員からお願いいたします。

横山委員

教育委員会事務局の横山と申します。ユニバーサルシートですが、会長がおっしゃいましたとおり、和光市の図書館の多目的トイレを今年度改修予定なのですが、その際にユニバーサルシートを導入する予定で現在調整をしております。時期としましては1月末の休館を利用しまして、2月から皆様にお使いいただけるような形で現在調整をしております。

渡辺会長

ご説明ありがとうございます。

加島委員お願いいたします。

加島委員

前回の協議会で私が強く意見をさせていただいたところの進捗状況がかなり進んで、保育園の件も含め、いろいろ皆さんにご尽力いただきましてありがとうございます。今回の件でいうと、おそらく3番のレスパイトの事業のところ新たに追加されていくのかな、と思うのですが、先ほど古一さんにカルガモの家さんの入所までの流れのご意見を伺いましたので、古一さんお願いいたします。

古一委員

まず、カルガモの家のレスパイトを利用するにあたって、南地域生活支援センターの相談員さんと一緒に申し込みに行って、初診の予約を取って、小児科の先生に診察をしていただき、利用しようとなると、まず日帰りで親が付き添って1日施設で様子を見て、問題がなければ次は親の付き添いなしで1泊2日のレスパイトをして、それで問題がなければ、その次からの利用で初めて最

大9日の利用ができるという流れです。まず初診の予約を取るまでが大変で、うちが在宅の生活を始めたのが、コロナが流行りだした頃なので、新規の受け入れを停止されて、コロナが落ち着いて初診を取るまでに1年たちました。現在はそんなことはないと思うのですが、初診をして日帰りで親が付き添って、1日病室でお試しをします。1日と言っても9時から夕方5時、日帰りで過ごして、その次は親の付き添いなして1泊2日の入院をして、行って帰ってすぐなので、レスパイトと言うよりは移動が大変で慌ただしかったです。1泊2日で親なしで様子を見て、問題がなければ3回目から予約をネットで取ってください、希望の日数をお取りします、で本格的な利用が3回目以降でした。

加島委員

ありがとうございます。ここまでのお話を伺って、良く言えばとても丁寧に見てもらってからの入所なのですが、正直親からしたらやりすぎかな、と少し思う部分もあります。もちろん制度としては大事なことで、全身状態を見て、この子はどういう病気があって、ということはとても大事なのですが、何回も何回も川越に通って、最後にまた3か月後に予約してくださいと言ったら、本利用までにかかる期間がすごくすごく長いという印象です。その辺をもう少しきゅっとまとめられるようにしていただけたらなと。例えばオンラインで診療予約をして、日帰りなのか1泊2日なのか、親が付き添いで入院して、行けそうですね、となったらすぐ本利用、申し込んでいいですよ等。親の付き添いでお試しというのは多分必要だと思うので、これは絶対やったほうが良いと思うのですが、その前の段階がちょっと多いかなというのが当事者の意見としてぜひ聞いていただけると嬉しいです。

渡辺会長

ありがとうございました。課題の一つとしてのレスパイトケアにつきまして、ご意見をいただいて深めていく必要があると認識いたしました。

その他の課題として、例えば医療的ケア児の支援というのは、ライフステージ毎に切れ目なく行えることが重要なと思います。未就学期から学齢期、また成人期と移り変わる形になると思います。そのような中、例えば特別支援学校の方で、在校生の卒業後の就労先ですとか、また障害者の方の就労に関して何かご意見ありましたら、助川委員、多田委員、宮崎委員からいただければと思うのですが、いかがでしょうか。

助川委員

和光特別支援学校の助川です。まず本校の進路、就労に向けての動きというのは、主に私ではなく進路指導主事が担当して動いておりますので、全てを把握しているわけではないのですが、実際のところ、医療的ケアのあるなしに関わらず、肢体不自由児の卒業後の進路は、動きとしてはやはりかなり難しいところがございます。その中で、医療的ケア児が卒業後安心して進む進路先というところでは、まだ各市かなり厳しいかなというところなんです。保護者もこれまで学校に安心して通学させる毎日から、急に学校の存在が家庭から少し距離が離れたところで、やはりすごく不安を感じます。さらに負担も、何となく学校に入る前のような生活にちょっと戻ったような、家庭を中心とする生活から学校に入学をして、家庭と学校というように本人の生活の場が広がった、またそれが

卒業後失われてしまうのではないかと、という不安を抱えながら、本校で長いお子さんで 12 年間在籍しております。先日お話しした保護者の方もまだ小学部ですが、同じように高等部を卒業した後、我が子はどうなってしまうのでしょうか、とすごく不安を抱えていました。その原因としては、受け入れ先というところだと思いますので、この辺りは和光市というよりは埼玉県全体で抱える大きな課題かなと思います。本校としましては、その中でも保護者と、もちろん本人を最優先に寄り添いながら、できる限りのことをさせていただいているところではありますが、やはり学校だけではなかなか難しいところもあります。特に就労場所、卒業後の進路というところでは、福祉や医療の方々の力を借りながら、少しでも本人にあった進路先を決めていくというのが現状です。

亀卦川委員

今先生のお話に付け足したくて、和光市にはちょっと耳が痛い話をさせていただくのですが、今娘が実習先を探していて、とある市内の施設に打ち合わせに行った時点で、私はこれは駄目だと思ったのでやめた所があります。契約を少しだけしたときに、そこは医療的ケア児を受け入れていたのです。だから最初、受け入れてすごいなと思ったのですが、受け入れはしているけれど、見た限り寝転がされて放置かな、という感じの所でした。私がキャンセルしたのはそれだけではなくて、その施設の姿勢というか、問題ありかなという場所で、これは娘を預けられないなと思ったところがあります。だからせっかく医療的ケア児も受け入れてくれて、お風呂もあって、とってもいいなと思ったのですが、まず施設の職員さんの姿勢、態度の問題を直していかないとまずいなと。なので私はちょっとそこには行かせたくないなと。学校の先生もちょっとな、と思っているのを先生聞いていますか。

助川委員

もちろん伺っております。

亀卦川委員

これは私だけが感じたことではなく、見学に行った経験のあるお母さんにもこの間お話をしたら、私もそこには行かせたくない、問題あり、という話になったので、まず根本的に支援の仕方もそうだけど、職員さんの姿勢をどうにかしないと、本当にせっかく受け入れ先が1個和光市にあるのに、潰してしまいかねないかなと思うので、お耳が痛いかもしれませんが、ずばっと言っという直す方向に働きかけることをしていただきたいなと。本当はそこに娘を行かせたかった理由が結構あって、お風呂もあるし、私が関わっているし、娘の放課後の余暇もその施設の同じ建物内でやっているの、終わった後にすぐに行けるからすごい条件が良いと思ったのですが、見学したときと職員さんの対応と、ここに来ないでくれ的な感じの対応だったので、まずそこから直していただきたい。和光市にせっかくあるのにもったいないなと思ったので、ちょっと問題発言かもしれないですけど、何とかしたいなと思ったらここにあげるしかないと思って発言させていただきました。

渡辺会長

ありがとうございます。

宮崎委員お願いいたします。

宮崎委員

ハローワーク朝霞の宮崎といいます。私の方からですと、本日特別支援学校の先生方が2人いらっしゃっていますが、お2人ともご承知のとおり、朝霞地区の特別支援学校で現在高等部を卒業している生徒の中で、現実的には肢体不自由の方だとなかなか難しいという現状は確かにそのとおりだと思います。和光南特別支援学校のほうだと、知的障害の方を中心に実習等を繰り返して、ある程度毎日通って作業できる、という方が何名か毎年就職、というような現状です。まず企業側に受け入れ体制ができていないか、全般的に整っているかどうか、という課題のある企業もあります。企業側の受け入れ体制も整えながら、実習等を受け入れて、一般就労等に結び付くように、ということで、日々私たちも相談、事業主の指導等も続けているという状況です。ハローワークとしてどんなことを実際に取り組んでいるのか、というところを説明させていただきました。

渡辺会長

ありがとうございます。今後、課題の一つとして、ライフステージごとの支援といったところを続けていければと考えております。

それではこちら議事は一旦終結させていただきまして、続きまして「議事5次回の予定」について事務局からご説明をお願いします。

事務局（日野保健師）

今回の協議会は医療的ケア児に関連した研修を予定しております。時期は1月から2月頃の予定で、今回は和光市児童発達支援施策推進協議会との合同で研修を実施いたします。日時等、詳細が決まりましたら委員の皆様にご連絡いたしますので、どうぞよろしくお願いいたします。

渡辺会長

ありがとうございます。

では議事6その他につきまして、何かございますか。無ければ以上をもちまして、本日の全ての議事が終了いたしました。皆様、貴重なご意見をいただきまして誠にありがとうございます。いただきましたご意見につきましては、事務局で整理していければと思います。

それでは以上をもちまして、令和6年度第2回和光市医療的ケア児等支援協議会を閉会させていただきます。本日は誠にありがとうございました。

以上

署名人

署名人
