会		義	録				
令和6年度第1回和光市医療的ケア児等支援協議会							
開催年月日・召集時刻	令和6年5月24日 午後1時30分						
開催場所	和光市役所5階 502会議室						
開催時刻 午後1時30分		閉会	時刻	午後 2	時15	分	
出席委員		事 務 局					
勝又 大助		子どもあん	しん部次長	兼子ども家庭す	泛援課長	平川	京子
上牧 勇		子ども	家庭支	援課課長	補佐	堀江	和美
真路 展彰		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
阿部 泰子		子ども家庭	<b>全支援課子</b> 。	ども施策担当統	括主査	渡邉	美緒
樋口 普美子		子ども家	庭支援課	児童相談担	当主査	中澤	綾子
助川 大介		子ども家	庭支援課人	児童相談担当	保健師	日野	麻里乃
岩河 敏宏		障害	福	祉 課	長	三富	応樹
柳葉 佳代子							
伊藤 誠子							
寺嶋 深雪							
河西 広城							
亀卦川 幸子							
加島 真奈							
丹野 良子							
岩上 敏江							
隅田 浩文							
長坂 裕一							
 斎藤 幸子							
 渡辺 正成							
 横山 英子							
(委員代理) 田村 浩紀							
	 綾乃						
	欠 席	委	員				
楠田 智子 多田 博美 古	一 菜摘	宮崎	廣志				
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. 委員自己紹介
- 2. 和光市の医療的ケア児等支援
  - (1) 和光市の医療的ケア児の現状と令和5年度 市の取組
  - (2) 医療的ケア児等の取り巻く課題
- 3. 和光市医療的ケア児等支援協議会の体制について
- 4. 次回協議会
- 5. その他

閉会

# 2. 会議資料

- 1. 事前配布資料
  - (1)次第
  - (2)【資料2-1】和光市の医療的ケア児の現状・令和5年度市の取組
  - (3)【資料2-2】医療的ケア児等の取り巻く課題
  - (4)【資料3-1】令和6年度市の医療的ケア児等に対する支援・連携体制
  - (5)【資料4-1】次回協議会について
- 2. 当日配布資料
  - (6)【資料1-1】和光市医療的ケア児等支援協議会委員名簿
  - (7)【資料3-2】和光市医療的ケア児等支援協議会 個別検討部会委員 (案)
  - (8)【参考】和光市医療的ケア児等支援協議会設置要綱

# 3. 会議録

#### 事務局 (渡邉統括主査)

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、ただいまより令和6年度第1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お集まりいただきまして、誠にありがとうございます。本協議会の終了時刻は15時15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。本日の出席状況は、委員24名のうち、20名にご参加いただいており、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。

開会にあたりまして、子どもあんしん部長の渡辺よりご挨拶申し上げます。

# 渡辺委員

子どもあんしん部長の渡辺と申します。

本日はご多用にも関わらず、和光市医療的ケア児等支援協議会にご参集を賜りまして誠にありがとうございます。医療的ケア児支援に関しましては、医療的ケア児支援法に基づきまして、医療的ケアを必要とする、子育てをする家族の負担を軽減し、健やかな成長を図るための施策が推進されているものと認識しております。

本市におきましては、昨年度、和光市医療的ケア児支援施策推進庁内検討委員会を設置いたしまして、各課所における情報の共有、支援施策の検討などの取組を進めております。しかしながら、解決をしなければならない課題も数多くあることも事実となります。

医療的ケア児支援の課題につきましては児童のライフステージごとに多岐にわたっているものと 認識しております。このため有識者の方、関係機関の方、ご家族の皆様からご意見を頂戴いたしま して、取組を推し進めてまいりたいと考えております。

医療的ケア児とそのご家族が安心して生活できる環境を整えられるよう、市といたしましても取り組んでいきたいと考えておりますので、委員の皆様のご尽力を賜りますようお願い申し上げます。 本日の会議ではご忌憚のないご意見を頂戴することをお願い申し上げ、私からの挨拶とさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

# 事務局 (渡邉統括主査)

本日は初めての協議会でございますので、和光市医療的ケア児等支援協議会設置要綱第5条第2項に基づき、委員の互選により、会長を定めたいと思います。どなたかご推薦等いただけますでしょうか。

勝又委員お願いいたします。

# 勝又委員

朝霞地区医師会の勝又と申します。推薦ですが、今回の協議会は、様々な分野からご参加いただいているため、行政の方が会長を努めていただけると、意見の取りまとめがし易いのではないかと思います。子どもあんしん部の渡辺委員はいかがでしょうか。

# 事務局 (渡邉統括主査)

ただいま、勝又委員より、渡辺委員の推薦がございました。渡辺委員を会長とすることにご意見がございましたら、お願いいたします。

(意見なし)

では、渡辺委員、会長をお引き受けいただけますでしょうか。

# 渡辺委員

はい。

#### 事務局 (渡邉統括主査)

ありがとうございます。では、渡辺委員に会長をお願いしたいと存じます。

それでは、渡辺委員、正面、会長席のほうへお移りいただき、ひとことご挨拶をお願いいたします。

#### 渡辺会長

改めまして、渡辺でございます。ただいま皆様からのご承認をいただきまして、当協議会の会長を務めさせていただきたいと存じます。大変不慣れでございまして、皆様からのご尽力を賜れればと存じます。皆様からのご意見を頂戴いたしまして、円滑な議事進行をできるように努めてまいりたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

## 事務局(渡邉統括主査)

ありがとうございました。それでは、会長が決まりましたので、要綱に従いまして、これ以降の 進行は渡辺会長にお願いしたいと思います。

渡辺会長、よろしくお願いいたします。

#### 渡辺会長

それでは続きまして、この協議会には和光市医療的ケア児等支援協議会設置要綱第5条の規定に

よりまして、副会長を置くこととしています。同条 2 項の規定におきまして、副会長は委員のうちから会長が指名するものとなっておりますので、要綱に従いまして指名をさせていただきたいと思います。

副会長には、本日欠席となっておりますが、医療的ケア児に関する学識経験者であり、知見をお持ちでらっしゃる、日本赤十字看護大学さいたま看護学部の楠田委員を指名したいと考えております。ご意見がございましたらお願いいたします。

#### (意見なし)

それでは楠田委員に副会長をお願いしたいと存じます。

続きまして、議事録署名人を指名させていただたいと存じます。こちらにつきましては、名簿順で、勝又委員と上牧委員に議事録の署名をお願いしたいと思いますが、よろしいでしょうか。

(勝又委員、上牧委員 了承)

ではお願いいたします。

それでは議事に移らさせていただきます。次第をご覧ください。議事1委員の皆様からの自己紹介をお願いしたく存じます。この会議は多くの方にご参加をいただいております。ご所属とお名前、時間の都合によりまして一言いただければと思います。

# 勝又委員

朝霞地区医師会の勝又と申します。主に小児の医療に関連して4市をまとめております。この度、 このような会議を設けていただき、大変ありがたく思っております。よろしくお願いします。

## 上牧委員

埼玉病院の小児科の上牧です。私の病院では、医療的ケア児の皆さんの支援も行っておりますので、そういった立場からも意見を言えればと思います。よろしくお願いします。

#### 阿部委員

和光福祉会訪問看護ステーションの管理者の阿部と申します。ステーションとして医療的ケア児の方に少しでもお力になればと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

#### 樋口委員

和光市立北原小学校校長の樋口普美子と申します。私は和光市立小中学校の校長会を代表して、 就学支援委員長も務めておりますので、その関係でこちらの会に参加させていただきます。どうぞ よろしくお願いいたします。

## 助川委員

県立和光特別支援学校特別支援教育コーディネーターの助川でございます。本校は肢体不自由の

特別支援学校として、地域の医療的ケア児を受け入れております。よろしくお願いいたします。

#### 田村委員代理

その隣にあります和光南特別支援学校で教頭をしております田村と申します。本来この会議は養護教諭の多田が出席する予定でしたが、本日他の公務と重なっておりまして、私が代理で参りました。私は長く特別支援学校に勤めておりまして、隣の和光特別支援学校に長くおりました。また、管理職として日高特別支援学校等、肢体不自由の学校に長く勤めておりますので、このような会議に出席して、何とか意見を述べさせていただければと思います。本日はよろしくお願いいたします。

## 岩河委員

幼稚園認定こども園保育所等の代表者として小羊幼稚園、園長の岩河でございます。幼稚園でもケアを必要とする園児をお預かりしていますが、園の中での突発的な対応や、こどもの成長に応じた対応についても、皆さんとご一緒に意見交換できればと思っております。よろしくお願いいたします。

### 柳葉委員

子育て世代包括支援センターで母子保健を担当しております、柳葉といいます。保育サービスと 子育てサービスが一体となったネウボラ事業を行うにあたって、保護者の皆様におかれましては地 域生活の場において受け入れ先がなく、保育施設等を利用できない状況を大変心苦しく思っており ました。今回の会議で保護者様が保育施設に求めているものは何かを理解して、保育施設の利用を 可能にする要因を皆さんと一緒に考えたいなと思っております。またその上で、受け入れる側の現 場での判断や葛藤などにも寄り添って、あらゆるこどもたちが安心して利用できるようになればい いかなと思っております。よろしくお願いいたします。

#### 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。当センターでは障害福祉サービスのご利用希望の方を、ヘルパーやその他のサービスに繋げるための計画相談支援を行っております。地域の看護師や行政の方々と連携して今支援させていただいているところです。よろしくお願いいたします。

## 寺嶋委員

児童発達支援センターみつばすみれ学園の寺嶋と申します。場所は志木にありますが、朝霞志木和光の3市の障害のあるお子様が通っていらっしゃいます。中には医療的ケアを必要とするお子様もいらっしゃるということで、今回は施設の者として参加させていただきました。よろしくお願いいたします。

#### 河西委員

和光市児童発達支援センターやまぼうしの河西です。私どもは児童発達支援と放課後等デイサービスの多機能事業所でございまして、肢体不自由児、また医療的ケア児を受け入れております。なるべく保護者様の声を拾い上げて皆さんに共有し、より良い運営になるよう努めて参ります。よろ

しくお願いします。

# 亀卦川委員

TOMOTOMO くらぶから来た亀卦川と申します。TOMOTOMO くらぶというのは、色々な障害を持ったお母さんたちの集まりです。私の娘も特別支援学校に通っていましたが、小さい頃には医療的ケアを少しやっていたので、今でも少し体調を崩せば、いつ医療的ケアが必要になるかわからないということで、今回私も参加させていただきました。よろしくお願いします。

# 加島委員

初めまして。このような場が初めてなので緊張していますが、優しい目で見ていただけるとありがたいです。医療的ケア児の保護者として参りました加島真奈と申します。息子は2 歳5 5 7 7 先天性心疾患と難聴持って生まれてきました。生まれて1 年間 NICU でお世話になり、今1 年半ほど在宅で過ごしています。普段は療育先としてみつばすみれ学園さんにお世話になっていたり、元気キッズユニさんという、新座にある療育施設の方でお世話になっております。今日は私自身の当事者としての体験や、これまで経験してきたことを踏まえて、和光市がもっと住みやすく、皆さんが安心して暮らせる街になればいいなと思って参りました。本日はよろしくお願いします。

# 丹野委員

埼玉県医療的ケア児等支援センター地域センターかけはしから参りました、丹野と申します。川越市にあります、埼玉医科大学総合医療センターの隣にある医療型障害児入所施設カルガモの家で相談員をしております。地域センターかけはし自体は社会福祉士の私以外に看護師2名、理学療法士、児童指導員、医師の7名で取り組ませていただいております。こちら和光市を含む埼玉県西部地区28の市町を担当しております。よろしくお願いします。

## 岩上委員

朝霞保健所、岩上と申します。朝霞保健所では、母子保健と難病の支援の担当ということで、日々業務にあたっています。母子保健という中では、保健所が小児慢性特定疾病医療費助成制度の窓口になっておりますので、ご病気をお持ちのお子さん、その方の医療費助成制度で保健所の窓口においでになる親御さんにお話をお聞きしながら、必要に応じて個別の支援に繋げていくということをしております。日々皆様と一緒にそのようなご家庭の支援について取り組ませていただいていますが、皆さんご存知かと思いますが、保健所はどちらかというと後方支援的な立場になって、住民の方から少しずつ遠くなってしまっているなと感じています。皆さんの方が直接的な支援に当たってらっしゃってご苦労も多いのかなとは思いますが、保健所という立場で皆さんと一緒にこの地域にお暮らしになっているお子様たちの支援に携われたらと思っておりますのでどうぞよろしくお願いします。

### 隅田委員

和光市教育支援センターの隅田と申します。支援センターでは市内の小・中学校の児童生徒保護 者等の教育相談、不登校児の適応指導教室、就学相談等の業務を行っています。どうぞよろしくお 願いいたします。

# 長坂委員

福祉部長の長坂と申します。今後とも皆様からのご指導ご鞭撻をよろしくお願いいたします。

#### 斎藤委員

健康部長の斎藤と申します。よろしくお願いいたします。

# 横山委員

教育部長の横山と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

# 渡辺会長

皆様ありがとうございました。続きまして欠席委員並びに事務局の紹介をお願いいたします。

# 事務局 (日野)

名簿をご覧ください。名簿順にご欠席された委員のご所属とお名前をご紹介いたします。

名簿1番の日本赤十字看護大学さいたま看護学部の楠田智子委員、名簿8番の埼玉県立和光南特別支援学校の多田博美委員、名簿16番の医療的ケア児の保護者の古一菜摘委員、名簿21番のハローワーク朝霞の宮崎廣志委員が本日ご欠席です。

事務局の自己紹介をお願いいたします。

## 事務局 (平川次長)

皆様こんにちは。子ども家庭支援課長の平川と申します。本日はお忙しい中このようにご参集いただきまして誠にありがとうございます。しっかりと取り組んでまいりたいと考えておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

## 事務局 (堀江課長補佐)

同じく子ども家庭支援課の堀江と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

## 事務局(富澤副主幹)

同じく子ども家庭支援課の富澤でございます。よろしくお願いいたします。

## 事務局 (渡邉統括主査)

同じく子ども家庭支援課の渡辺と申します。よろしくお願いいたします。

# 事務局 (中澤主査)

子ども家庭支援課の保健師の中澤と申します。よろしくお願いします。

# 事務局 (日野)

子ども家庭支援課の保健師の日野と申します。よろしくお願いいたします。

# 事務局 (三富課長)

福祉部障害福祉課の三富と申します。よろしくお願いします。

# 渡辺会長

名簿26番目になります、要綱に基づきまして協力委員の方の出席を認めておりまして、今回多機能型事業所シャインキッズから井上さんにご参加いただいております。

## 協力者(井上)

多機能型事業所シャインキッズの井上と申します。私は現在の事業所では医療的ケアを必要とするお子さんをお預かりすることはしておりませんが、和光市に来る前に自治体のセンターに勤めていることが多く、巡回相談も行っていました。和光市でも巡回相談は行っておりまして、保育園や幼稚園でどのように一緒に生活をしていくか、ということに関して少しサポートできるかなと思います。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した。

それでは続きまして、議事2和光市の医療的ケア児等支援(2)和光市医療的ケア児の現状と令和5年度市の取組について事務局からご説明をお願いいたします。

# 事務局 (堀江課長補佐)

資料2-1市の医療的ケア児の現状という資料をご覧いただければと思います。着座で説明させていただきます。

本日は和光市以外からもお越しの委員の方がいらっしゃるので、簡単に和光市の特徴をお話させていただきます。和光市の総人口は、2023年10月1日現在で8万4864人となっております。出生数は2022年1月1日で684人となっております。ここに書いてありませんが、出生率は朝霞市に次いで県内2位となっています。

右端に2と書いてあるスライドをご覧ください。こちらは人口の推移を示したグラフで、棒グラフが総人口です。また、上の三角の折れ線グラフは65歳以上の人口割合、四角の折れ線グラフは6歳から14歳の人口割合、一番下の丸の折れ線グラフは0歳から5歳の人口割合となっています。ご覧いただいたとおり、こどもの割合は年々減少しているのがおわかりいただけるかと思います。和光市の人口は概ね近年変わりはございませんが、このように、年齢構成としては少子高齢化が進んでいるというのが見てとれると思います。

次に下の図をご覧ください。和光市はコンパクトな街というところが売りでして、交通の便が良く、また国や大企業の研究機関が充実していること、適度な自然もあります。本日先生にもご出席いただいておりますが、埼玉病院のような大きな医療機関もあり、住みやすい町ランキング上位にランクインすることが多くなっています。

続きまして4番のスライドをご覧ください。まず、医療的ケアを必要とするこども達のことですが、医療的ケア児は、こどもの生活の中で日常的に医療的ケアが必要なこどもさんのことで、全国に2万人いらっしゃるとされています。

下をご覧ください。そのような中、令和3年6月18日に医療的ケア児およびその家族に対する 支援に関する法律が制定されました。こちらの第2条第2項を読ませていただきます。この法律に おいて、医療的ケア児とは、日常生活および社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けるこ とが不可欠であるお子さんのことでして、概ね高等学校に在籍をしている間までのお子さんのこと を言います。つまり、日常的に常に医療的ケアを受ける必要があるお子さんが対象になるかと思われます。

次に右下の6番のスライドです。和光市の医療的ケアが必要なお子さんは、現在把握している人数が23名、0歳から5歳までのお子さんが11名、6歳から17歳までのお子さんが12名となっております。

7番のスライドをご覧ください。和光市の23名の医療的ケアが必要なお子さんが、どのような 医療的ケアを受けているかを調べました。書かれているとおり、経管栄養、気管切開部の管理、喀 痰吸引、酸素療法、人工呼吸器の呼吸管理、排便管理、皮下注射、血糖測定など、様々なケアを受 けていることがわかります。特にこの中で一番多いのは経管栄養を行っているお子さんです。また、 気管切開や吸引、酸素など、複数のケアが必要なお子さんも多くいらっしゃいます。

次に8番のスライドです。このようなお子さんが、日頃どのようなところへ通っていらっしゃるかといいますと、6歳から17歳の就学児は、今日もお越しいただいてますが、和光特別支援学校、和光南特別支援学校、そして和光市立の小学校に在籍しているお子さんがいると伺っております。また、学校や家庭ではないこどもの居場所として、放課後等デイサービスのやまぼうしさんに通っているお子さんもいらっしゃると伺っております。未就学のお子さんに関しては、現在和光市の保育所の中ではまだ医療的ケアのあるお子さんを受け入れた実績がございませんが、令和7年度からは、和光市の保育園でも受け入れを開始する予定となっております。また、本日お越しいただいているみつばすみれ学園さんややまぼうしさん、それから元気キッズチルズ、元気キッズユニ、ゆきちゃんの家、このような療育施設に日中通って、元気に過ごされているのかなと思っています。

医療機関については、和光市のお子さんはやはり埼玉病院を受診されていることが多いです。その他には、埼玉県立小児医療センターや埼玉医科大学総合医療センター、慶應義塾大学病院、板橋区の心身障害児総合医療療育センターに通われているお子さんがいらっしゃいます。

和光市の現状の説明は以上になります。

#### 渡辺会長

ありがとうございます。

ここで今回医療的ケア児の保護者の委員であります加島委員が、実際にどのように子育てをされているかにつきまして、ご発言をいただけるということで伺っております。加島委員からご発言よろしいでしょうか。

#### 加島委員

うちの場合は経管栄養と、今は胃ろうを増設しています。あとは気管切開で、人工呼吸器はもう

離脱しているため、人工鼻という小さいものをここにつけておりますが、痰の吸引はかなり頻回に行っています。あとはケアではありませんが、ペースメーカーが入っています。ペースメーカーは日常生活に特に支障はないです。

失礼ながら、医療的ケアの実際の場面を見たことがないという方はいらっしゃいますか。正直に 現状を知りたいので、ケアの姿を見たことがないという方、手を挙げていただいてもよろしいです か。ありがとうございます。大体の方は見たことがあるかもしれませんが、医療的ケアというのは、 その子によって違う部分があったり、吸引と言っても回数が違ったり、チューブの挿入の長さがそ の子によって違ったりということもあるので、一例にはなりますが、うちの息子の映像を今日用意 したので、皆さんにご覧いただけたらと思います。

これがうちの子です。 2 歳 5 ヶ月ですが、まだミルクが主要な栄養剤となっていて、このように チューブボトルに入ったミルクをお腹の胃ろうに繋げて注入しています。これは胃ろうのボタンタ イプというもので、大体のお子さんは多分このボタンタイプでいらっしゃると思います。コネクタ へ接続して行っています。

次は痰の吸引になりますが、気管切開をしているので、かなり痰が上がってきます。うちの子の場合は活動量が多いので、多ければ1分に1回が30分続くときもあります。夜間など、落ち着いてくると、ゴロゴロっと音が鳴ったら痰を吸引してあげるという形で、このように枕元に吸引器、お水、チューブなどの一式を用意して、このようにチューブを挿入して痰を取っています。1日何回吸引してますかと聞かれると、答えるのがとても難しいのですが、多いときは多いです、という感じです。

これは昔、人工呼吸器を装着していた頃の映像になります。実はこの頃は鼻から胃までチューブ を挿入して経管栄養を行っていました。今は年齢も上がってきたので、ミキサー食などを入れるために胃ろうを増設しました。

このような形で、その子の年齢やライフステージによって医療的ケアも変わっていきますので、 今後もそれぞれのステージに応じた支援が必要だと感じています。

## 渡辺会長

ありがとうございました。事務局からは和光市の医療的ケア児の現状、加島委員からは動画を用いてご説明いただきました。

今までの内容につきまして、ご質問やご意見がございましたらお願いいたします。

勝又先生いかがでしょうか。医療面から見たご意見はございますでしょうか。

## 勝又委員

自分も昔、呼吸器を持って帰った子がいて、センターの近くに引っ越してきて見にいったことがありました。とても昔のことであまり覚えていないような状況ですが、実際には数は少ないですが、困っているお子さんたちはいます。開業医はこのようなところに通って何か行うのは難しい状況ですので、埼玉病院さんに頼ってしまっている状況です。

この地区では、ある程度その体制作りを昔からやっております。紹介する医療機関が開業医にむけて紹介してしまうことが昔ありまして、そうすると大変になってしまいます。それを埼玉病院さんが窓口になってくれるというシステムを作りまして、その受け入れの窓口のシステムもある程度

完成されて、知っている医療機関はそこを利用してくださるそうです。

このような形でやっておりますが、その先の話をそろそろやらなければと言っているときにこのお話があり、やっと進んでいけるなと思っています。自分はあんまり詳しくはないのですが、サポートできるところはしていきたいと思っております。まだイメージが固まってなく、全然把握できていないのでそのような話しかできないのですが。

# 渡辺会長

ありがとうございます。医療機関から在宅に移りまして、その在宅への支援をどのように行っていくか、そのライフステージに即した支援を続けていくことが重要なのかなということを改めて認識させていただきました。

委員の皆様からご意見がございましたらお願いいたします。

では加島委員に少しお伺いしたいと思うのですが、ご家族でお子様を連れて外出される機会というのは、例えば通院される以外には、どのようなタイミングであられるのか、お伺いできればと思います。

# 加島委員

今は本人の状態がだいぶ安定してきたり、吸引の回数が多いとはいえ、外出先でも自分たちで対応できるレベルになったので、実は明日から1泊2日で旅行に行こうかなと考えていたりします。ただ、外出の基本は車で出ることが前提です。公園の距離でしたら連れ出せるのですが、少しの距離でもやはり大人は2人いた方がいいです。夫に運転をしてもらい、移動中は隣に私が座って吸引を行うという形で、外出には大人が2人必要と考えています。ただ、おそらく吸引も年齢とともに少しずつ落ち着く部分もあるので、そうなると自分で運転しながらお母さんが見る、という方もおります。

# 渡辺会長

どうもありがとうございます。現状ということで、お伺いさせていただきました。

その他ご質問やご意見等ございますでしょうか。

では亀卦川委員よろしくお願いいたします。

# 亀卦川委員

今、外出することはよくわかりましたが、多目的トイレは使ったことありますか。今はお子さんが小さいと思うので、赤ちゃん用のベッドでそこまで不便は感じないと思うのですが、私の子は肢体不自由で、キャンプが好きで出かけたりするのですが、お出かけ先で車の中でも一応オムツとか替えますが、これから先、多目的トイレを使わなければならない状況のときに、多目的トイレに大きなベッドがないことが多いです。立ったりとかは出てきますか。将来的にもし立って歩けなかったときに、体が大きくなって必要になることがあります。質問のつもりでしたが、すみません。

## 渡辺会長

加島委員、お願いいたします。

# 加島委員

オムツ替えは今は車の中で何とかやっているのですが、やはりもう座席が狭くなってきているので、そういうトイレに台があったらいいなとは思います。

#### 渡辺会長

亀卦川委員、お願いいたします。

# 亀卦川委員

一つだけアドバイスですが、公共の場やお店に多目的トイレはありますが、台がないところが多いので、市役所も去年やっと下につけてもらったので、チェックして、声を一緒に上げてもらえればと思います。質問ではなくてすみません。

### 渡辺会長

加島委員、お願いいたします。

# 加島委員

オムツの子は多いと思うので、みつばすみれ学園さんとかお世話になっていますが、やはりオムツを替える場所はとても必要になると思います。

# 渡辺会長

ありがとうございました。外出時におきます、オムツの対応やトイレの対応というところの今の 現状と必要性についてご意見いただきました。大変有効なご意見をいただきましてありがとうござ います。

他の委員の皆様いかがでしょうか。

では一旦この議題はここで終結させていただきたいと思います。

先ほど、まだ到着なされておられなかった名簿の4番の埼玉病院の真路委員が到着されましたので、お名前とご所属を一言頂戴できればと存じます。

### 真路委員

埼玉病院小児科医の真路と申します。いつも関係機関の皆様方にお世話になり、大変ありがとう ございます。今私は埼玉病院で朝霞中央クリニックというところと連携させていただいて、訪問診 療をさせていただいてるところです。

先ほど勝又先生からもお話がありましたけれども、和光に関しては朝霞地区で、「ASZ」と言って 医療的ケア児を病院や行政で連携しながら、みんなで見ていこうというシステムを今やっており、 ようやく軌道に乗ってきているところであります。今後とも皆さんとの連携を含め、こどもたちの ためにやっていければと思っていますので、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した。

それでは続きまして、先ほどの令和5年度の市の取組の部分と、次第2(2)の医療的ケア児等の取り巻く課題につきまして、あわせて事務局からご説明をお願いいたします。

#### 事務局(堀江課長補佐)

それでは先ほどの資料2-1のスライド9の部分をご覧いただければと思います。主に行政側の 取組になってしまって大変恐縮ではありますが、令和5年度に行政が取り組んだことをまとめてご 説明させていただきます。

令和5年10月に和光市は組織改正をしまして、子ども家庭支援課を発足いたしました。子ども家庭支援課が医療的ケア児施策の調整役として市の中で明確となりまして、今までバラバラになっていた医療的ケア児の情報を、子ども家庭支援課に集約し、例えばお子さんがそろそろ学校にあがる、そして今度は就職になる、このようなこと等をおおむね理解することで、素早く情報提供したり支援に繋げていく、といったことの意味を兼ねまして、医療的ケア児の方の情報を集約する、というような取組をまず始めました。

続きまして家族が集まる会ということで、今日来ている北子育て世代包括支援センターの柳葉母子保健ケアマネジャーが、保護者のご相談に乗るなかで、ご家族の集まりがあってもいいのではないかということで、柳葉委員がお声がけくださった保護者の皆様で集まって交流をされていると伺っております。

続いて次のページをご覧いただければと思います。10番のスライドになります。こちらは主に障害サービスの話になります。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というものがありまして、医療的ケア児の通う体制が整えられている施設にショートステイをする際の補助制度があるのですが、施設の方も安定的にお子さんのショートステイの受け入れができるように、それに上乗せ補助ということで、施設に対して補助する事業になっております。

それから日常生活用具の給付の種目の拡大ということで、人工呼吸器をつけていらっしゃる方は、 やはり電源の確保がとても重大なことになります。そのため自家発電機やポータブル電源について、 令和5年度に日常生活用具の給付の種目に追加いたしました。

また避難行動に関する対応ですが、避難行動要支援の未申請者の方に対して、保健所さんとのご協力のもと、小児慢性特定疾病の受給者の方に申請書を送付いたしました。ただ、現在避難行動要支援者登録者は12件、また個別支援計画を実際に作成したのは1件と伺っております。これからできるだけ個別支援計画を作成し、実際に災害が起こったときの対応を具体的に支援できるようにしていきたいと考えております。

11番のスライドをご覧ください。市内の保育園での受け入れ準備ということで、先ほども申し上げましたが、令和7年度の受け入れに向けて、市の保育園で受け入れるためのガイドラインや要綱の作成、また看護師が必要になりますので、看護師確保の調整等を現在行っております。

学校においても、令和5年度は受け入れに際しての他市の調査や、看護師の確保に関する調査などを教育委員会でも行っていらっしゃると伺っております。また、令和6年度には実際に医療的ケアを必要とするお子さんが入学されたと聞いておりまして、子ども家庭支援課も教育委員会と連携しながらスムーズに入学や学校生活が送れるように一緒に支援をしているところです。

その他個別相談や家庭訪問、病院に伺いまして一緒に退院カンファレンスに参加するなどの取組

を行っております。

続いて資料2-2の表をご覧いただければと思います。令和5年度に行政として本格的な医療的ケア児の支援の取組を行ってまいりましたが、その中で出てきた課題がこのようなものではないか、ということで整理をいたしたものです。行政からの意見なので、ぜひ皆様からのご意見をいただきながら、先ほどもトイレのお話がありましたが、もっとあるのではないかなとは思っているのですが、今私どもが考えているものを整理した項目になります。

まず一番が、医療的ケア児の全数把握が難しいということですが、先ほども申し上げましたように、これに関しては庁内で情報を子ども家庭支援課に集約するというような仕組みを作りまして、 医療的ケア児のライフステージに合わせた支援が提供できるようなことを考えているところです。

2番は医療的ケア児の家族の交流の場が少ないということです。 1人で、ご家族だけで、医療的ケアのお子さんをおうちの中でケアしていると孤独になりやすいということを伺い、どこか交流の場があるといいなというところで、先ほどの北子育て世代包括支援センターの choucho むすびの会ができてきたという流れもあります。今年度に関しては、今までにいくら保育園でクローバーグループという会があったのですが、コロナでずっと中止にしていたというところがありまして、にいくら保育園さんのご協力のもと、障害を持つお子さんの保護者の皆さんで集まって語ろう、というような会を復活していけたらいいなということを今相談しているところです。

続いて3番が入院以外の市内のレスパイト事業の不足ということになります。現在埼玉病院さんでレスパイト入院をしていただいているところですが、なかなか市内の施設において病院以外でレスパイトするような施設がないということで、とても大変な日々を送られているのではないか、ということがあり、このようなレスパイト事業ができないかと現在事業の検討をしていきたいなと考えております。

4番目の入園・就学に関する体制整備ということで、ガイドラインが作成されていないと書いてありますが、現在ガイドラインに関しては保育園、学校が作成中でございまして、まもなく完成します。実際にガイドラインができても、受け入れをするためにどうするかということを今具体的に一つ一つ体制を整えているところです。

続いて5番目の保育士・教員・看護師等の理解・研修ということになりますが、これは受け入れに当たり、実際に従事する人たちの理解や研修、私達も含めての研修をしていくということで、今年度も取り組んでおりますが、令和6年度も積極的にやっていきたいと考えております。

6番の避難行動要支援者に関しては、先ほど申し上げたとおりです。

7番、市内に医療的ケア児コーディネーターがいないということです。令和5年度に1名のコーディネーターがいましたが、退任され、令和6年度に新たにコーディネーターを市の職員の中で配置する予定です。

続いて8番の医療的ケアに対応した児童発達支援・放課後等デイサービスの事業所が少ないということがあります。こちらに関しましても、第七次和光市障害者計画・第7期和光市障害福祉計画と整合して令和6年度に検討します第3期和光市子ども・子育て支援事業計画に位置付け、デイサービスの確保をしていきたいと考えております。

令和5年度の市の取組および医療的ケア児等の取り巻く課題につきまして、あわせて説明をさせていただきました。

# 渡辺会長

本日第1回目の会議となりますので、市の取組や現状を一覧でお示しさせていただきまして、まずは委員の皆様同士で共有できればということでこのような形で事務局で資料を作成したところです。

ただいま説明がありました内容につきまして、ご質問やご意見がございましたらお願いいたしま す。加島委員、お願いします。

# 加島委員

本日の会議ですが、訪問看護の時間に制限があり、2時半で退席させていただくことになりますので、今の時点で私が当事者として感じている課題をお伝えさせていただければと思います。

この中でいうと2番と8番が私はとても強く感じているところです。プラスでありますので、未就学児という視点でのお話になってしまうのですが、参考にしていただければと思います。

一点目が退院時の訪問診療先が見つからない、ということに私はとても苦労しました。出産した のが順天堂練馬病院さんで、その結果、入院していたのが御茶の水にある順天堂医院さんで、その 病院で心臓の手術や NICU の方でお世話になっていました。退院のときに、医療的ケア児の子の場 合は訪問診療が見つからないとうちに帰れないというところで、都内在住の子が順天堂医院さんに は多かったという部分もありますが、なかなか和光市まで訪問診療してくれる病院が見つからず、 結局2ヶ月ぐらい時間がかかってしまいました。当時は埼玉病院さんもあるということを保護者か らお伝えしておりましたが、おそらく人手不足のところもあったのかもしれないのですが、お断り されてしまったというところで、なかなか見つからずに、今は赤羽在宅クリニックさんにとてもお 世話になっております。都内から和光市まで来てくれる事業所を見つけておくこと、先に和光市と して話をつけておくことというのが、和光市で先生を探したり新しい事業所を作るのは難しいとし ても、都内と連携をしておくことは、うちの子もそうですが、高度な手術を行う場合は都内の病院 でないと、というケースがかなり多いので、都内から退院してくる和光市の子への訪問診療先を準 備してあげるというところが一つ課題だと感じました。訪問看護師さんについては、朝霞のさくら さんと板橋区のまごころさんにお世話になっています。こちらも和光市内ではないのですが、看護 師の方は融通が利くということだったので、どちらかというと訪問診療先を確保しておいた方がい いかなと思います。

2番目ですが、2番の家族の孤立というところで、うちも退院してきたときは人工呼吸器を装用しており、お出かけするにも人工呼吸器を毎回持ち歩かなくてはいけなかったり、大人1人ではなかなか連れ出せないこともあったため、家で過ごす時間がとても多かったです。今では柳葉さんが連絡をくれる chouchou 結びの会に二、三回参加させていただけるようにはなったのですが、そこにも行けない子がいます。そのような家族は情報が遮断されてしまうという課題があるので、例えば LINE での発信や、SNS を使った、特にインスタグラム等は保護者さんはかなり見ているので、私自身もそこでもらった情報もたくさんあります。そのようなものを活用していくのがいいと思います。

3点目としては、この8番のことになるのですが、今はみつばすみれ学園さんと元気キッズさんにお世話になることができていますが、市内は医療的ケア児が受け入れられないということで、南地域生活支援センターの当時の担当の武藤さんが、市外でまず探しましょうという前提から始まり

ました。しかし送迎は親がするというルールがあるので、車で30分ぐらいかけて新座に送ったり、志木は20分ぐらいで行けますが、それでもやはり車での送迎が必要になっています。そのため、課題としては療育先が和光市からは遠いという印象なので、市内に受け入れる場所ができるとありがたいなというのが1点と、それが難しいようであれば、送迎の幅を広げていただくことを、和光市として少し力を入れていただきたいというところがあります。気管切開をしていると吸引が必要なので制限が出てきてしまうのですが、あると助かります。あとは預けられる時間が短いというところです。朝10時前に預けてお迎えが2時に行くというところで、送り迎えを考えると自分の時間は実質3時間になります。親としては社会復帰して仕事をしたいと思ってもなかなか正社員としては叶わない夢です。今は保護者の皆さんが自分で努力してそのような職場を探したり、自分の力で何とかしようとしていると思うので、もう少し預かり時間を延ばしたり、送迎を何とか支援してあげることで、親の社会復帰を一緒に考えることで和光市としても日本の経済を回すためにも、私はすごく必要だと思います。

長くなりましたが以上になります。本日はありがとうございました。

#### 渡辺会長

大変貴重なご意見ありがとうございました。加島委員から入院先からの対応に当たっての訪問診療の必要性や、孤独を感じていらっしゃる保護者の方が多いということでの繋がりを作るきっかけ、また受け入れ先としての社会資源の充実、保護者の方の社会復帰に向けた取組が重要であるといったご意見を頂戴しました。本当にありがとうございます。

今のご意見を踏まえまして、ご意見ご質問等ございますでしょうか。 柳葉委員いかがでしょうか。

# 柳葉委員

ありがとうございました。とてもぐっときました。北子育て支援センターで choucho むすびの会を開催したきっかけというのは、choucho むすびの会の前にも何回か皆さんを集めて会を開いていたのですが、北子育ての地域柄というところで、時々医療的ケアが必要なお子さんたちが二、三人という形で集まれる状況だったので、作らせていただきました。やはり皆さん孤独を感じていたし、誰かとお話したい、繋がりたい、という思いはありました。ただ生まれてから命を優先するというところが一番でしたので、帰ってきてから何かできることはないかな、というところがありました。子育て支援センターはポピュレーションを対象とした地域の場ですが、やはり皆さんと同じように医療的ケア児の子も受け入れたいなという思いがあります。なので今後とも続けていけたらなと思いますし、クローバーの会もすごく楽しみにしています。

#### 渡辺会長

ありがとうございます。

加島委員からは地域における社会資源といったようなお話もございました。埼玉県のかけはしで 取組をされている丹野委員から何かご意見などがございましたらお願いいたします。

#### 丹野委員

地域センターかけはしの丹野です。かけはしは圏域28の市町で、圏域が広いので一緒くたには 言えないのですが、和光市はやはり事業所がとても少ない市だと思っています。

児童発達支援事業所や放課後等デイサービスが複数ある市町が多い中で、和光市は選択肢が少ない市だと思っています。年度初めに事業者の皆さんに地域センターかけはしの事業所支援や、出前講座のお知らせを郵送で送ったのですが、和光市の事業者に送らせていただく封筒の数がとても少なかったです。それを考えるとやはり加島さんのおっしゃるように選択肢が少ないのかなと思うところです。

ただ、先ほど事務局からレスパイト事業の補助金の話があったかと思いますが、この補助金も市町によって出る出ないというところがあります。私達カルガモの家でもショートステイ事業や日中のお預かりの事業をやっていますが、補助金がないと成り立ちません。まず保険診療の問題だと思うのですが、補助金がない市に住んでいるお子さんを預かるというところの危機感が実はあります。経営が成り立たないです。和光市は補助金を出してくれて良かったと思っております。その点に関しては本当にありがたいなと思っていて、和光市のお子さんを少しお待たせしておりましたが、カルガモの家で来月お受けすることになっています。

このような形で事業が少しずつでも展開すると、医療的ケア児は数がすごく少ないため後回しにされがちですが、今ここにこれだけの皆さんが集まっているというところでは、私も昨年度は15の市町の協議の場に参加しましたが、他の市町の協議の場でもこれぐらい集まるところはそう多くありません。所沢に次ぐぐらいの人数がいるかなと思っています。顔が見える形でこのようにお話ができるというところでは、現場のお母さんからの声があったときにどのようにやれるのかな、というところで前に向きやすいのかなと思っていますので期待をしております。

#### 渡辺会長

ありがとうございます。引き続き埼玉県とは協力連携いただければと思います。

他にございますでしょうか。

それでは亀卦川委員お願いいたします。

## 亀卦川委員

医ケア児のショートステイやデイサービスは確かに特に少ないのですが、ショートステイの問題は別に医療的ケア児ではない障害児の埼玉に住む子たちにとても少なくて、実際私も使いたいと思いつつも、例えば板橋区の小茂根の病院がショートステイなどをやっていますが、都内ファーストで和光市民は席がとても少ないです。上の年齢から先に埋まってしまう状況なのでなかなか使えないです。そのため医療的ケア児だけの問題ではなく、ショートステイの数は本当に障害児全体で全く足りてない状況です。例えばショートステイが使えたとしても問題が多い事業者が多くてこの実態を多分知らないと思うのですけど、埼玉県内のショートステイを使ったという先輩のお母さんたちから聞くと、放っておかれたり、ベッドから落ちてケガをおった等の問題が結構あります。ですので増やしてほしい気持ちもありますが、ちゃんとケアができる事業所を増やしてほしいです。

もう一つ、デイサービスも医療的ケア児を受け入れるところは確かにもっと少ないのですが、放 課後等デイサービスはかなり増えてきていて、障害児という大きなくくりで言うと増えてました。 ただしそこもちゃんとした事業所というのはやはり少なくて、今問題にもなっていますがデイサー ビスが辞めざるを得なくて悪い業者さんが増えるというとんでもないことになったりとかもしてます。それは保護者の全員の話で、いいところが全部なくなってすごい困るよねという話になるぐらいです。和光市も増えてはいるのですが、少し問題を起こしたりする事業者はあるのです。だから、安心して行けるデイサービスを増やしてほしいのが本音です。増やすだけではなくて、本当にその子のためにケアができる、ちゃんとした事業所、ビデオを見せっぱなしの事業所とかではなく、いろいろなことを体験させてくれる事業所が増えてくれると嬉しいなと思います。現状を知らない方たちも多分この中にいると思うので、知ってほしいなと思いました。事業者は本当に医療的ケア児も障害児も関係なく増えてほしいのが本音です。

# 渡辺会長

ありがとうございました。施設の拡充にあわせて施設の運営といいますか、実際にお子さんを受けるにあたっての課題についてご意見を頂戴できたと認識しております。

他にはいかがでしょうか。

施設側としてのご意見がございましたらお願いしたいと思いますが、寺嶋委員はいかがでしょうか。

# 寺嶋委員

先ほどの加島さんが、週1回ご利用されてますが、先ほどおっしゃっていたようにご自分の車で30分から20分ぐらいかかるということで、お父様もしくはおじい様がご協力になって送迎をしてくださっています。うちは親子通園をお願いしていますので、お母さんに10時から14時ぐらいですが一緒にいていただく、というようなことで活動を提供しています。

加島さん以外に、他市のお子さんでも医療的ケアが必要なお子さんも通ってらっしゃいます。呼吸器を使っているお子さんですと、ベビーカーやバギーを使っていらっしゃって、床がフラットでないと移動が大変ですとか、環境的な整備も必要になってくるかなというところもあります。あとは呼吸器を使うお子さんには電源の確保というところでは、室内のコンセントのある場所はそのお子さんが優先して使う等、他のお子さんとの兼ね合いで配置も考えるといったことも必要になってきます。

しかし、例えば実際に来て行事に参加していただくと、保護者の方の表情がとても良くなったり、お子さんが喜んでる姿を見て保護者も一緒に喜べたりします。普段なかなかできない他のお子さんと関わる経験が今一番望まれている方が多いのかなという気はします。うちの園は県からの委託で障害児と療育支援事業をやっておりまして、医療的ケアが必要なお子さんの自宅に職員がお伺いする訪問事業もやっているのですが、10年ほど前は訪問してもらうことをとても喜んでくださったのですが、最近はそれよりもそちらに行きたい、という方が多いです。訪問は医療にしても看護にしてもだいぶ充実してきて、家に来てくださる方は多いのですが、同世代のお子さんと関わる機会は家にいるとないので、通園先にぜひ行きたいとおっしゃる方が多く、お子さんの様子を見ながら徐々に回数や時間を延ばして通う、というのがここ最近の変化かなと思っています。

児童発達の数が少ないとか、医療的ケアを受け入れる施設が少ないというのは、こちらも思うようにお預かりできないというところもあり、期待に応えられてないところがあるのかなとお話を伺いながら思っていました。しかし、和光市についてはうちまで来るのはなかなか大変だろうなとい

う実感はあります。うちもできるだけ受け入れできるように頑張りたいという思いがありつつも、 もう少し負担のないところに行けたらいいのになと思うところもあります。

## 渡辺会長

ありがとうございます。現状や保護者の方のニーズの変化も見られるというご意見を頂戴しました。

河西委員はいかがでしょうか。

# 河西委員

やまぼうしの河西です。現在私どもの施設には医療的ケア児のお子さんが3名、肢体不自由のお子さんが3名います。児童発達支援から放課後等デイサービスを一元的に受け入れていますので、放課後等デイサービスは枠がいっぱいなんです。10名定員です。また来年、下から肢体不自由のお子さんが上がってくる、というような状況で、定員がいっぱいになってどうしようかというところです。

さらに先ほど送迎の問題が出ましたが、放課後デイサービスはもちろん送迎はやっているのですが、その送迎時間中は看護師をつけなければならず、その資源の確保が難しいのと、車椅子でございますので8人乗りが大体6人乗りぐらいになってしまい、効率からみれば運営的には非常に厳しいというような状況です。

今児童発達支援の方はどちらかというとグレーのお子さんが多いのですが、放課後等デイサービスは基本的には和光特別支援学校様、和光南特別支援学校様の利用者様ということで限定させていただきまして、さらに和光市市民だけのための施設ということなのですが、もう既に報告とおり全ていっぱいという状況です。

くり返しになりますが、社会資源の確保ということで、私どもの施設以外に早く改修していただいて、より良く皆さん使っていただけるような環境作りが非常に大切かなと考えております。

## 渡辺会長

ありがとうございます。各施設の現状ということで、ご説明を頂戴しました。確かにキャパですとか、運営状況というものも、各種課題があると思います。市といたしましてもどのような協力ができるか、どのような支援ができるか、今後におきましても引き続き考えていきたいと思います。引き続きご協力のほどよろしくお願いいたします。

他にはございますでしょうか。

それでは次の議事に進ませていただきたいと思います。議事3の和光市医療的ケア児等支援協議 会の体制について事務局からお願いいたします。

# 事務局 (平川次長)

私からご説明をさせていただきます。着座にて失礼いたします。

資料 3-1 をご覧ください。令和 6 年度市の医療的ケア児等に対する支援連携体制によりご説明をいたします。

緑色の一番大きな枠、本体・和光市医療的ケア児等支援協議会とありますのが、本日この会議体

となります。この協議会は、医療、福祉、教育、子育てなどの各分野の関係機関による連携のもと、 医療的ケアの必要なお子様やご家族に対する必要な支援体制の仕組み作りや、支援サービスのあり 方などについて協議を行い、医療的ケアの必要なお子様や、ご家族の地域における生活を支援する ために設置をした協議会となります。したがいまして、この協議会では、医療的ケアの必要なお子 様やご家族の支援に係る施策の協議、支援体制の連携、情報共有、研修および周知啓発などを医療 的ケアが必要なお子様の保護者の方にもご参画いただき、ご意見等を頂戴して行いながら、医療的 ケア児およびその家族に対する支援の推進にご尽力いただくものでございます。

したがいまして、協議会の構成員は、今回配付いたしました資料1-1にございます、和光市医療的ケア児等支援協議会委員名簿に記載のとおり、様々な分野の各選出先から委員24名以内で構成しております。なお、現在医療的コーディネーターは不在でございますが、令和6年度中に子ども家庭支援課に配置予定でありますことを申し添えいたします。委員の任期は3年間となっております。

そして、この協議会の右下から緑色の線が引いてございますとおり、協議会の下部組織といたしまして、個別検討部会を二つ設置しております。一つは上にあります保育所等での受け入れに関する審査助言機関として入園支援部会、もう一つが学校での受け入れに関する審査助言機関として、仮ではございますが学校支援部会でございます。今申しましたとおり、このような施設での受け入れに関する審査助言機関の役割を担うものでございます。個別対応として対象となる医療的ケアが必要なお子様の状態などを勘案し、そのお子様が過ごす施設として適切か、受け入れる場合どのような支援や配慮が必要か、また、受け入れ後に施設での生活に支障・課題等が発生していないかなど、様々な角度から専門的知見により審査またはご助言をいただく機関として設置いたしました。

左側の上下の矢印のとおり、この部会による審査助言を踏まえ、最終的なお子様の受け入れの可否は、就学児前は保育園の入園審査を行っている和光市子ども・子育て支援会議支給認定審査部会が、就学児以上では教育委員会が決定する仕組みとなっております。

次にピンクの枠で囲ってあります、医療的ケア児支援策推進庁内検討委員会を設置いたしまして、 医療的ケアの必要なお子様やご家族に対する支援の状況や状態、課題などを共有し、政策を検討す るとともにこの協議会の皆様のご助言をいただきながら政策を推進する体制を構築しております。

先ほども言いましたようにオレンジ色の枠、医療的ケア児等コーディネーターとございますが、 今はおりませんが、今年度中に協議会検討委員会の事務局であります子ども家庭支援課に配置いた しまして、医療的ケアの必要なお子様またはご家族の方の総合相談窓口となり、ライフステージに おける様々な支援を把握、そしてコーディネートしながら個別対応もしていきます。

このように様々な立場を有する方々にご参画いただき、支援連携体制を構築いたしまして、医療 的ケアの必要なお子様やご家族に対する支援を推進してまいりたいと考え、体制を作っております。

# 渡辺会長

ありがとうございます。ただいま事務局から医療的ケア児に対する支援・連絡体制ということで 模式図を用いました説明がなされました。当協議会およびその下部組織になります部会の構成とい うことでお示しをさせていただいております。

こちらの内容につきまして、ご意見ご質問等ございますでしょうか。

樋口委員お願いいたします。

# 樋口委員

ご説明があったのに聞き漏らしていたら大変申し訳ないのですが、この部会の個別検討部会の仮の学校支援部会の方に特別支援学校の先生の名前が資料 3-2 に入っていないように思ったのですが、これはその後入ってくるということなのかということが 1 点と、就学支援委員会の中でお子様に合った就学先については、検討して保護者の方に情報提供していくこととなるのですが、この個別検討部会はその就学支援委員会の判断の後にやるものなのか、その判断を出した後に部会をやるのか、その時期的なものについても、今の段階としてお考えがあれば教えていただきたいと思います。

## 渡辺会長

ありがとうございます。樋口委員から、学校支援部会の構成の中に特別支援学校の方が入れるか、また就学支援委員会の位置づけについてご質問いただきました。事務局の方からお願いしてよろしいでしょうか。

## 事務局 (平川次長)

ご質問ありがとうございます。

個別検討部会のまず一つ目の質問で、この資料3-1に記載している個別検討部会の学識経験者、医師、特別支援学校というところの特別支援学校の部分だと思いますが、これは後ほどの議題になるかと思いますが、資料3-2に記載があります選出根拠の委員を現在のところ想定しています。例としてこちらの個別検討部会の中に特別支援学校という形で記載をさせていただいております。状況に応じて特別支援学校の方からもご助言はいただけるような仕組みには要綱上なっているところでございます。

もう一つ、個別検討部会と就学支援委員会・教育委員会との連携の部分ですが、こちらにつきましても条件という形では、あくまでも就学支援委員会での決定が主となってくると思っており、そこの前段として、その決定に参考となるような判断基準の参考となる助言かと思っております。進め方については教育委員会と綿密に詰めて打ち合わせをしながら、進めていきたいと思っております。

#### 樋口委員

ありがとうございます。

# 渡辺会長

他にございますでしょうか。

ないようでしたら進めさせていただきたいと思います。

先ほど事務局から医療的ケア児等支援協議会の個別検討部会についてのご説明がございました。 個別検討部会の委員につきましては、当該協議会の設置要綱第7条の規定によりまして、会長が指 名する委員をもって組織し、部会長を部会の中から指定すると定めさせていただいております。先 ほどご覧いただきましたが、資料の3-2をご覧いただければと存じます。こちらの方で事前に作 成させていただきました委員ということで、お示しをさせていただきます。

まず、保育所等で受け入れに関する審査助言をいただく入所支援部会から指名をさせていただければと思います。今日は不在となっておりますが、日本赤十字看護大学さいたま看護学部の楠田副会長、埼玉病院の上牧委員、訪問看護ステーションの阿部委員、和光市北子育で世代包括支援センターの柳葉委員、みつばすみれ学園の寺嶋委員を指名させていただきまして、部会長につきましては楠田副会長を指名させていただければと考えております。先ほど事務局からもありましたが、医療的ケア児等コーディネーターにつきましては、コーディネーターを設置した後に追加として指名させていただきたいと考えております。入園支援部会につきましてはこの内容でご承諾いただけますでしょうか。

## (全員 承諾)

ありがとうございます。

続きまして、学校での受け入れに関する審査助言をいただきます部会につきまして指名をさせていただきます。委員に朝霞地区医師会の勝又委員、和光市立北原小学校の樋口委員、和光市南地域生活センターの伊藤委員、和光市児童発達支援センターやまぼうしの河西委員を指名させていただきまして、部会長につきましては、勝又委員を指名させていただければと考えております。こちらの部会につきましても医療的ケア児等コーディネーターを設置した後に、コーディネーターを追加して指名させていただきたいと考えております。失礼いたしました。こちらの学校支援部会の委員の中で教育支援センター代表としまして隅田委員にお願いしたいと考えております。このような形で学校支援部会につきまして指名させていただきたいと思いますが、いかがでしょうか。

勝又委員お願いいたします。

# 勝又委員

このような役割をさせていただくのは構わないかなと思っているのですが、先ほどもお話したのですが、開業医はなかなかこのようなジャンルは扱っておらず、昔やったことはありますがほとんど覚えてないです。ですので自分が適切なことを話せるかどうか少し自信がありません。一方で、真路先生が話していましたが、真路先生と連携してこの地域は医療的ケア児をやっているので、できましたら真路先生をこの会議に入れていただき、自分1人だと自信がないのでサポートしていただけないかなと思っています。その方が適切な判断ができるのではないかなと思っています。

# 渡辺会長

ありがとうございます。勝又委員から学校支援部会の委員として真路委員にご協力をいただきたいとのご要望がございました。

真路委員いかがでしょうか。

(真路委員、了承)

ありがとうございます。

事務局の方も問題ないということでよろしいですね。

それでは大変恐縮でございます。お手元の資料3-2になりますが、学校支援部会の委員の一番下の欄に7番として、埼玉病院の真路委員のお名前を加えていただければと存じます。その上で上段個別検討部会委員の案の字の削除をお願いできればと存じます。

令和6年度からこちらの支援連携体制をもちまして推進してまいりたいと考えております。ご協力のほど、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは次に進めさせていただきます。議事 4 次回協議会につきまして、事務局から説明をお願いいたします。

# 事務局 (平川次長)

資料4-1次回協議会についてをご覧ください。

次回第2回和光市医療的ケア児等支援協議会の開催は10月下旬から11月頃を予定しております。内容につきましては、令和6年度上半期の個別検討部会の開催状況や運用ルールについてのご報告、そしてもう一つが医療的ケア児等の取り巻く課題について検討ということで、課題に対応した施策についてご議論をいただきたいと考えております。

第3回和光市医療的ケア児等支援協議会の開催は翌年2月から3月頃を予定しております。内容につきましては先ほど課題でありましたとおり、研修を開催できればと考えております。研修内容については、まだ検討中でございます。もしこのような内容で、というご希望がございましたら事務局までご連絡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。

この内容につきまして何かご質問等ございますでしょうか。

それでは亀卦川委員お願いいたします。

## 亀卦川委員

次の開催の件ですが、この会議は当事者のお母さんの話を聞くのが一番なので、開催はその方の都合を第1に考えていけたらと思います。やはりこのような会に出てくるのは、結構お子さんの緊急時等があるのでなかなか来にくく、あとは体調を崩しやすいというのがやはり一番多くて、今回の開催日のときもやはり障害者のお母さんたちで言ってたのですが、これ一体誰のためのという話なので、やはり医療的ケア児の当人の話を聞くのは難しいのでやはり関わっている親などの意見を聞けるのが一番なので、その方たちを中心に考えていただきたいなと思います。もちろん難しいのはわかってるのですけど、やはり周りだけ言ったってやはり全然違う方向の全く見当違いのことが決まってしまっても困るので、やはり一番は医療的ケア児のお母さんに来てもらいたい。やはり難しいとは思うのですけど、場所も例えばこの中に特別支援学校の古一さんがいるので、難しいと思いますけど開催場所を特別支援学校の会議室を借りてとか、お母さんがいる場所にお子さんを預けてる間にとか、難しいとは思うのですけど、そのような感じでやっていただけたらいいかなとか思います。もちろん難しいのはあるのですけど、やはり当事者の話を聞くのが一番なので、そこを中心にというのはお願いしたいなと思います。

# 渡辺会長

大変貴重なご意見いただきましてありがとうございます。開催場所や開催日、開催時間というと ころに当事者の方のご配慮をというご意見を頂戴いたしました。

こちらにつきまして、事務局からよろしいでしょうか。

# 事務局 (平川次長)

貴重なご意見ありがとうございました。

おっしゃるとおりだと思っております。会議場所等、学校の都合等もあると思いますので、どのような形にしろ、今回ご出席だった加島様や古一様のご意見を、この協議会に確実に反映させる形で開催を工夫してまいりたいと考えております。

# 渡辺会長

他にはございますでしょうか。

それでは他になければ続けさせていただきます。

議事5その他でございますが、事務局の方から何かございますでしょうか。

# 事務局 (平川次長)

本日ご承認いただきました体制におきまして、また個別検討部会の詳細が決まり次第次回の会議 にてご報告をさせ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。

それでは議事につきましては以上で終了となります。皆様から大変貴重なご意見を頂戴したと認識しております。いただきましたご意見につきましては事務局におきまして整理をさせていただきたいと思っております。

それでは他になければ、以上をもちまして令和6年度第1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。本日はご多用のところ、誠にありがとうございました。

以上

图别 此双 鬼