

## 会 議 録

会議名 (審議会等名)	令和6年度第1回相模原市医療的ケア児等支援地域協議会		
事務局 (担当課)	高齢・障害者福祉課 電話042-707-7055 (直通)		
開催日時	令和6年10月23日(水) 午後7時00分～9時00分		
開催場所	相模原市民会館 2階 第2大会議室		
出席者	委員	15人(別紙のとおり)	
	その他	1人(別紙のとおり)	
	事務局	10人(高齢・障害者福祉課長、他9人)	
公開の可否	<input checked="" type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 不可 <input type="checkbox"/> 一部不可	傍聴者数	0人
公開不可・一部不可の場合は、その理由			
議 題	1 開会 (1) 相模原市医療的ケア児等支援地域協議会について  2 議事 (1) 会長、副会長の選出について (2) 医療的ケア児等との遊び方について (3) 相模原市人工呼吸器使用者非常用電源給付事業について  3 その他 (1) 日頃から備える災害対策について  4 閉会		

## 議 事 の 要 旨

主な内容は次のとおり。

### 1 開会

参考資料1-1、1-2に基づき「相模原市医療的ケア児等支援地域協議会」について説明した。

協議会委員は16名以内で組織しているが、昨年度まで委員として参加いただいていた家族会から辞退の申し出があったので、今回の協議会委員は15名であることを説明した。今後、オンラインも含めた協議会の開催を検討し、家族会の参加が可能か確認すること、家族会の参加自体が難しい場合には医療的ケア児等の家族等に委員委嘱の依頼を検討していることを説明した。

また、今回の協議会には令和6年4月に開設した中央障害者相談支援キーテーションの医療的ケア児等コーディネーターにオブザーバーとして参加していただきたいと考えているため、後ほど会長が選出され次第、「相模原市医療的ケア児等支援地域協議会設置要綱」第6条第2項に基づき、委員以外の者の出席について検討いただきたいこと、次回会議からは委員として参加していただくため、「相模原市医療的ケア児等支援地域協議会設置要綱」を17名に改正することを説明した。

### 2 議事

#### (1) 会長及び副会長の選出について

「相模原市医療的ケア児等支援地域協議会設置要綱」第4条第3項の規定に基づき、委員の互選により、河合委員が会長に、富川委員が副会長に選出された。

また、河合会長は協議会設置要綱第6条第2項に基づき、中央障害者相談支援キーテーションの医療的ケア児等コーディネーターである和田氏を出席させることとした。

#### (2) 医療的ケア児等との遊び方について

河合会長から資料2に基づき説明を行った。

(河合会長) 相模原市の児童発達支援センターで近隣の保育士等に医療的ケア児との遊び方研修を毎月行っている。また、調査研究を行った際にアンケートを取ったところ多くの保育士が医療的ケア児との関わり方、遊び方、ケアの方法に不安があるという結果が出た。相模原で実施している研修が周知出来ればとの思いでリーフレットの作成を考えた。

(細田委員) 医療的ケア児の中には、胃ろうや鼻チューブなどの様々なデバイスを利用している児がいる。そのデバイスに対してどう対応していいかわからないという現場の声と考えている。医療的ケア児と遊ぶにあたってはデバイスが外れないようにするというのは基本的な共有事項である。ただ、医療的ケア児のそれぞれの医療的配慮には個別性の高さがある。個別性の配慮次項については、主治医に確認するのが一番よいが難しい。一般的な安全面の配慮の注意次項については主治医に確認し、安全をキープして遊ぶことについては児童発達支援センター等に確認し、遊び方のハウツーをリーフレットに記載してはいかがか。

(河合会長) 医療的ケア児との遊び方や関わり方、医療的な情報等幅広く周知するリーフレットとしたい。相模原市で受け入れのガイドラインを提示することや、医療情報や陽光園のページにアクセスできるとよいか。相模原市のホームページに乗せることは可能か。

(事務局 (児童発達支援センター長)) 医療的なケアにどう対応するか、安全面だけでなくどう活動を楽しむことができるかを考えており、現在も河合会長にご教授いただいている。その内容のリーフレットを公開するのは可能。

(細田委員) リーフレット作成にあたって、一般的な注意事項を記載するのであれば人工呼吸器などの取り扱いもしており、医療的ケアとの関りが多い野々田委員に監修いただくのはいかがか。

(野々田委員) 病院は療育のことは詳しくないが、医療的ケア児に関することは協力したい。

(松岡委員) 一般の保育園に従事する保育士が対象であれば、医師の意見は必要と考える。医療的ケア児に限らずだが、年齢や特性によって可能な遊びの範囲が異なる。また治療状況によって状態も異なる。医療的ケアの情報はリーフレットに必要だが、医療的ケア児に限らず、子どもとしての遊びへの興味関心は共通項である。医療的ケア児が子ども共通の遊びをするためにどうケアしていけばよいかをリーフレットに記載していくのがよい。

(新田委員) 自身は重症心身障害者で医療的ケアが必要な児を育ててきた経験がある。ケアが必要な児を育てる親は児の受け入れ先がなく、孤独感がある。ケアが必要だから難しいというイメージを払拭してほしい。医療的ケ

アが必要な児はNICUに入るケースが多い為、スキンシップ等の経験の少なさがあるが、ゆっくり経験していくことで様々な表出ができるようになる。保育に携わる方が医療的ケアが必要な児に壁を作らないようなリーフレットにしてほしい。放課後等デイサービスでも医療的ケアを要する児がいかにも楽しく過ごせるかどうかの工夫をしている。

(山口委員) 幼稚園教諭は遊ぶことは専門的に行っている。医療に関する知識を得たい。どうなるとリスクに繋がるのか。前提である医療ケアの知識がわかるとよい。

(富川副会長) 幼稚園教諭や保育士は児との遊びのプロであり、その児の発達に合わせた遊びを考えている。ただ、医療的ケア児にはバリアがある。以前地域の学校に話を聞いたが、医療的ケアがわからないから関わる怖さがあるが、関わり方がわかれば受け入れはできる。基本的なケアの理解ができる物はあった方がよい。しかし児ごとの個別性については学校で直接講義できるシステムがあればよい。主治医が学校に行くのはむずかしいが、陽光園等の職員を派遣するシステムがあると良いか。

(事務局(陽光園長)) 今も保育園や学校から児の発達課題について相談依頼があれば、直接出向いている。

(富川副会長) そのようなシステムがるのであれば、もっと周知し、医療的ケア児と関わる者がどこに相談すればよいのか分かるとよい。

(河合会長) 足立区の医療的ケア児情報ポータルサイトには、今後の就学先や医療情報などの情報がまとまっている。そのようなサイトを立ち上げることは可能か。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) 医療的ケア児に関するポータルサイトは現状ないので、今後提供を検討する。

(河合会長) 今後も継続して、リーフレットとポータルサイトについて議案としたい。

(3) 相模原市人工呼吸器使用者非常用電源給付事業について  
事務局より資料3-1、3-2に基づき説明した。

(野々田委員) 昨年からの変更点はあるか。

(事務局 (高齢・障害者福祉課長)) 対象者を24時間使用に限定していたが、常時、睡眠時に変更している。

(野々田委員) 実情にあった良い変更だと思う。また対象の条件に、障害者手帳、小児慢性特定疾病医療受給者証がなくとも、医師の意見書も含むのであれば対象者の漏れはなくなるのではないかと思う。

(新田委員) 人工呼吸器の方だけでなく、様々な医療的ケアを要する方も非常電源を必要とする。今後、対象が広がる可能性はあるか。

(事務局 (高齢・障害者福祉課長)) 今回検討したなかで、直前まで補助人工心臓の方も含めていたが、電源自体が人工心臓に影響を与える可能性があり、危険性が払拭できなかった。他市もそのような対応している。安全性の確認が取れば対象として検討したい。それ以外も状況見ながら検討していく。

(細田委員) 非常用電源の給付事業が進んでよかった。避難計画で災害時の名簿作りが必要であると思うが、給付対象は何名くらいで把握しているか。

(事務局 (高齢・障害者福祉課長)) 小児慢性40名、指定難病9名で現状把握している。さらにプラスアルファもあると考えている。予算上は60名で想定している。

(細田委員) 受給者証で把握しているのか。

(事務局 (高齢・障害者福祉課長)) 小児慢性特定疾患の常時人工呼吸器使用者が11名、睡眠時の使用者が30名と把握している。

(荒川委員) 人工呼吸器の方であれば、年齢に制限はないのか。

(事務局 (高齢・障害者福祉課長)) 年齢制限は設けていない。

(都築委員) 申請期間が短く感じるが、周知に漏れはでないか。必ず40名に

連絡は行くのか。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) 漏れがないよう所管課にも協力を得て直接通知でこれから発送する。

(野々田委員) 昨年からの話題である神奈川県に登録システムで漏れを拾うのはどうか。登録は進んでいるか。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) 登録システムでの把握はしていない。事前に各関係団体との関りの中で案内をお願いしている。また庁内での係りの中でも把握し漏れがないようにしている。

(細田委員) 非常用電源は本当に命に関わるため、この事業が上手く行ってほしい。療育園も福祉避難所に指定されているが、自家発電は少ない。今後、避難所に非常用の準備があるとなお良いと思う。

(都築委員) 心配な点として医療的ケア児は様々な電源を必要とするので予算は大丈夫か、年齢範囲を絞らなくて大丈夫か。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) すべて対象としている。事業を行う中で検討していく。

(玉手委員) 受付期間は3か月だが、命に関わる事業であるならば通年で受け付けはしないのか。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) 11月～1月に設定しているが1か月は延長可能と考えている。来年度は通年で受け付けたい。

(富川副会長) 事業がスタートしてよかった。手帳等で対象者をほぼカバーできと思うが、各医師の皆様には漏れのないよう意見書の協力をお願いしたい。

### 3 その他

(1) 日頃から備える災害対策について  
事務局より参考資料1に基づき説明した。

(松岡委員) 先ほどの非常用電源の件だが、補助金を後払いにすることは可能

か。先払いであると利用者によっては金銭的な負担になる。また対象も少ないので、全額負担にすることはできないか。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) 購入前に申請書を提出してもらい、決定通知が販売店に行き、その後受け取りをするため後払いになる。自己負担については市の制度の兼ね合いで1割負担が実情となっている。

(新田委員) 販売店の案内はしないのか。

(事務局(高齢・障害者福祉課長)) 販売店の案内はしていない。家電量販店でもよいが、書類の提出等、手続きが必要であるためネット購入は対応できないと考えられる。

## (2) その他

(細田委員) 今後、この協議会で何を話し合うべきか。専門家と行政が参加している会議の場で、重症心身障害の方や医療的ケア児の方が思っていること解決していく話し合いをしたい。以前、児童相談所の職員と医師が重症心身障害児の方の家に家庭訪問し、困り事を聞く事業があった。平成22年12月に前市長にその状況をスケッチブックにまとめて伝えた。高齢者の課題は他人事ではないが、障害児の課題は他人事になってしまう。医師の立場では対応しきれないことも多く、行政には他人事ではなく市民事、自分事として、民間ではできないことを対応してほしい。前市長に相談した翌年に、重心の看護研修事業、相模原市重症心身障害児(者)訪問看護支援事業が追加された。今後はさらに事業のフィードバック、中間の状況を検証すればよりよい事業になると思われる。

(富川副会長) 医療的ケア児の年齢で、各部署での取り扱いが異なる。保護者を介して情報共有することは可能だが、各機関で情報共有ができていない現状がある。児本人のケアは変わらないため、学校や保育園等で情報共有できる仕組みを作って欲しい。医療的ケア児の診断書のフォーマットを揃えるなど方法はないか。各所属や放デイ等に診断書を提出の際に、時間や診断書料にかかる金銭面も保護者の負担になることも考えられる。切れ目のない支援をするためには、その整理が必要ではないか。

(河合会長) 教育と保育で個別支援計画繋がっているが、富川副会長が言及した部分についても繋がることは可能か。

(事務局(学校教育課長)) 学校入学の際には MAP で情報共有している。診断書等の書式についてはすぐにでも庁内で検証することはできるので、そこから始めていきたい。

(細田委員) 医療的ケア児の短期入所、生活介護等の居場所がない。夜勤の看護師も少ない等、本人達が困っていることについて話し合いたい。新田委員から現場の意見はないか。

(新田委員) 医療的ケア児等コーディネーターとやり取りをしていて、今年の6月から人工呼吸器の方の受け入れ先として生活介護事業を始めた。その方は通所にはなかなか繋がらず在宅で生活していたが、医療的ケア児支援コーディネーターから繋がった。開始当初は事業所が狭く受け入れが難しかったが、広い事業所を設けることで受け入れが可能になった。大和市の方の受け入れや、元中央支援学校の先生から繋がったケースもある。ありがたいことではあるが、送迎などの課題がある。他市でも医ケア児の受け入れは深刻で、経営をしていくことの厳しさがある。経営をして行くためには行政の協力が必要である。ショートステイの利用等で生活介護のキャンセルが多く、その際の利用料が入らないが、枠を設けておく必要はあるため経営が厳しくなる。この状況では事業所が増えていくのは難しい。

(玉手委員) 松ヶ丘園も生活介護の運営をしているが同様にキャンセルが多く、事業として安定しない。看護師の確保が厳しく、医療的ケアが必要な在学児童が通う受け入れ先もなく、厳しい障害福祉のサービスの現状がある。

(川村委員) 児童でも医ケア児受け入れが可能な事業所は数が限られる。相談を受けていた児童は人工呼吸器が外れ、利用できるサービスが広がった。大人でも子どもでも、施設での受け入れの実績がないことや看護師の確保の難しさからサービスの利用が厳しいのが実情である。

(荒川委員) 現在、市内の訪問看護ステーションは80数か所以上あるが、小児を対象とした事業所は2か所しかない。その他のステーションも小児の訪問をしているところはあるが、小児は、レスパイトや緊急入院も多く、経営に影響することや小児の経験がないから不安であること、親からの要望に沿うことが難しいなどの小児特有の受けにくさがあり、訪問の受け手が増えない。当ステーションも療育園の研修にスタッフが数名参加したが、訪



問できるスタッフは増えない状況。市の事業を利用し長時間の訪問看護を利用することもできるが、営業時間外での利用の希望の場合、対応できる職員も少なく、利用が難しい状況である。

(三森委員) 支援学校での課題として、医療的ケア児が通学する手段が少ないことが挙げられる。人工呼吸器を使用している、気管切開で吸引がいる方はスクールバスに乗車できない。県の通学支援事業として、スクールバスに看護師が乗車する、福祉車両の利用などがあるが、その利用もケア力が上がってからの利用できるものである。それまでの間、車が無い方などはどう受け入れればよいのか。現状は移動介護等のサービスは通学の移動手段には利用できない。保護者の負担軽減に繋がるよう、福祉サービスでカバーするなどできないか。

(河合会長) 課題はいくつもあることがわかった。第2回にむけて事務局から再度調査し、次回も共有していきたい。

以 上

## 令和6年度第1回相模原市医療的ケア児等支援地域協議会

### 1 委員出欠席名簿

	氏名	所属等	備考	出欠席
1	河合 高鋭	鶴見大学短期大学部	会長	出席
2	富川 盛光	一般社団法人相模原市医師会	副会長	出席
3	都築 慶光	一般社団法人相模原市医師会		出席
4	野々田 豊	学校法人北里研究所 北里大学病院		出席
5	荒川 雅子	一般社団法人相模原市医師会		出席
6	細田 のぞみ	社会福祉法人慈恵療育会		出席
7	新田 文恵	特定非営利活動法人はる		出席
8	玉手 邦明	社会福祉法人相模原市社会福祉事業団 基幹相談支援センター		出席
9	松岡 裕	相模原市私立保育園・認定こども園園長 会 社会福祉法人さがみ愛育会		出席
10	山口 博美	相模原市幼稚園・認定こども園協会 学校法人山口学園		出席
11	前山 幸一	相模原市立小・中学校長会代表者会 相模原市立大野台中学校		出席
12	三森 吉徳	神奈川県立相模原中央支援学校		出席
13	森谷 郁美	相模原公共職業安定所		欠席
14	田極 法恵	社会福祉法人相模原市社会福祉事業団 緑障害者相談支援キーステーション		出席
15	川村 俊太	社会福祉法人相模原市社会福祉事業団 南障害者相談支援キーステーション		出席

### 2 その他出欠席名簿

1	和田 幸恵	社会福祉法人相模原市社会福祉事業団 中央障害者相談支援キーステーション		出席
---	-------	--	--	----

