

令和5年度 平塚市障がい者自立支援協議会こども部会
医療的ケア児支援分科会（Web会議）会議録

日時：令和5年（2023年）5月19日（金）10時30分～12時30分

出席者：名簿のとおり

1 開会あいさつ こども家庭課佐伯課長代理より

平塚市こども家庭課こども発達支援担当長の佐伯と申します。よろしくお願いします。昨年度は分科会を1回、座談会を2回開催し、この会議がとても重要な役割を担っているということを強く感じましたので、ひとつ事例を御紹介させていただきます。

昨年度の会議の中で、保護者の方から、放課後等デイサービスの支給量を増やして欲しいとの御要望がありました。しかし一方では、支給量を増やしても利用できる事業所がなければ意味がないとの御指摘もいただいていた。

また、その他に入浴について、お困りとお話が出ていました。

これらの流れの中で、昨年度12月から放課後等デイサービスの支給量を、週あたり1日プラスするという見直しをさせていただきました。ただし、この時点では、増やした分だけ御利用いただけるかというところ、そこは未知数でしたが、分科会や座談会で課題の共有ができていたことにより、この分科会に御参加いただいている放課後等デイサービスの民間事業所さんが、この課題を真剣に受け止め、対応を御検討してくださり、この4月から事業所を広い建物に移転し、受け入れ人数を拡大することで、御希望される方がプラス1日御利用いただけるように体制を整えてくださいました。さらに、この移転に合わせ、入浴設備も整え、放課後等デイサービスで入浴ができるようにしてくださいました。これは、医療的ケア児の支援が大きく前進できた事例だと思います。

この事例の中で、こども家庭課が担ったのは、支給量を増やすという部分だけであり、民間事業所さんが支援に動いてくださったことが本当に有難いことだと思います。

今年度も様々な課題をこの分科会で共有させていただき、是非関係機関の皆様には、それぞれの分野からの御助言や御協力をいただき、医療的ケア児やその御家族の支援に繋げていけたらと思いますので、本日もどうぞよろしくお願いします。

2 医療的ケア児支援等の状況

(1) 令和4年度の実施状況について 事務局より説明。【資料1】

○平塚市ケア付き通学支援について 【チラシ】に沿って説明。

看護師の派遣分についての補助事業。車は事業所の協力のもと実施。

○入浴サービス

自宅以外の放課後等デイサービスでの入浴。ばあすの御協力いただけ実現でき嬉しく思っている。

(2) 医療的ケア児等コーディネーターの配置について 事務局より説明。

【資料2・チラシ】

(3) 令和5年度分科会の進め方について 事務局より説明。

【資料3-1・3-2・分科会運営要綱】

要綱第4条に当分科会の活動内容について記載している。

昨年度、具体的な検討が進まないとの御意見があり、作業部会を設置、関係機関を中心に具体的な課題等の検討をしていきたい。個別会議についても今回新たに設置。こども家庭課で招集をかけさせてもらい必要時会議を開催する。分科会は、別表の機関に参加を依頼した。医療的ケア児の家族としては、こども家庭課で把握している世帯の保護者様に参加を募っている。今後も同様に参加を募る予定。資料3-1に具体的なそれぞれの会の役割を表示している。

スケジュールや予定を早めに案内して欲しいとの御意見もあったため、資料3-2に活動予定を掲載。

3 情報共有 各機関から資料に沿って説明。【資料4-1】

○保健福祉事務所

医療的ケア児（乳幼児）実態把握調査、小児慢性特定疾病医療費助成対象児の療養状況調査及び相談支援、講演会・研修会について、資料4-1に記載したが、時間の関係もあるため、医療的ケア児（乳幼児）実態把握調査についてのみ説明あり。

乳児期のお子さんが関わる機関も多様で、どういったお子さんがどのくらいの人数にいるかということが、行政サービスを考える上で必要になってくるが、課題もたくさんあり取り組めていない状況があった。そんな中でも他地域でも少しずつ把握をしていくという取組が始まり、平塚市、大磯町、二宮町で関係機関への調査を実施し、それぞれの機関が何人くらいのお子さんに関わっているかということがわかった。お子さんの中には身体障害者手帳をお持ちのお子さんから自己注射や酸素療法などの医療的ケアのみのお子さん等多様なことがわかった。

今回調査を実施し、調査の限界、課題もあった。今年度は調査対象機関の拡大や、個人情報の取り扱い等検討しながら、秋頃から冬頃実施していく予定。

○訪問看護ステーションひかり

昨年から急激に状態が悪くなったお子さんの件。来年就学だが保護者が車の運転もできない。通学するにあたり、どのような支援があるのか。地域の学校なのか、支援学校がよいかは、今後母に情報提供していきたい。

平塚支援学校：別紙参考資料に沿って説明あり。

個別のケースの話ではなく、学校に通う場合の方法について説明。

保護者が送ってくることは可能。それが難しい場合スクールバスと神奈川県
の通学ケア支援がある。スクールバスに乗れるかどうかは、バスの中で医療的ケア
が必要かどうか判断の基準になる。例えば胃ろう等注入のみならバスの乗車は
大丈夫だと思われるが、学校の検討委員会で決定する。

もう一つの神奈川県の通学支援事業は次の2つの形がある。一つは、学校の看
護師がスクールバスに乗車する方法。もう一つは、タクシー会社が保有する福祉
車両等に訪問看護師が乗車するという方法。そのどちらになるかは、学校の検討
委員会で決定する。手続きが煩雑なので、コーディネーターの森さんの御協力
のもと実施できている状況。

訪問看護ステーションひかり：スクールバスには個別の判断で簡単には乗れない
ということでしょうか。看護師は毎日乗っているわけではないということでは
ないか。

平塚支援学校：医療的ケアがないということであれば、スクールバスに毎日登下
校ともに乗ることができる。医療的ケアがある場合は、お話を伺いながら決めて
いくので、個別相談で伺う。

事務局：就学先については、就学相談で個別に子ども教育相談センターに相談し
ながら決めていくことになる。

保護者からの御意見 ①分科会で共有したい御意見【資料4-2】

○保護者①氏から平塚市の障害福祉サービスについて

厚生労働省が、障害児で最も軽い支援区分1でも受けられるとしている居宅介
護が、平塚市では「15歳未満は対象外」という明文化された規則はないのにも関
わらず、不文律となった理由と、15歳未満の障害福祉サービスの昨年度の予算と
実際に使った金額(居宅介護・移動支援・重度障害者等包括支援それぞれ)及び実
際に利用した人数(延べ人数・実人数を各サービスごと)とを教えてください。

事務局：15歳未満が障害福祉サービスを受けられないことはないが、まずは御
家庭での育児や子育てサービスの利用をお願いしていた。また、すぐに利用しな
いサービスについては、実際に利用する時点で御相談いただき、サービス支給の
検討をしている。

福祉サービスの利用について御相談があった場合、お子さんや御家族の状況、
過去の支給決定状況などを踏まえて、こども発達支援室内で行う支援方針を決定
する会議にて支給を検討している。

市町村生活支援事業の訪問入浴サービスは「原則 15 歳未満は対象外」であり、居宅介護による入浴もその基準との整合性により「15 歳以上」を支給年齢の目安としていたが、体が大きくなり、保護者が入浴介助をすることが難しくなると相談があった場合、中学生前後の時期から、お子さんの体重や御家庭の状況等を勘案し居宅介護を支給している。

また、座談会以降、保護者向けにニーズ調査を実施し、事業者には、提供体制の確認をした。議題（1）の報告と重複するが、その結果、使いたい、使えるなら使いたい等利用意向があるというニーズが 8 割。一方、事業者では、現在の利用状況がなくても、個別の相談には応じていきたい等の回答も複数あり、今後、年齢を問わず、家庭状況に応じて、支給決定していく方向で、検討していきたいと思う。

具体的な数値については、予算及び実際に使った金額についても年齢で分けて計上していない。また、令和 4 年度の決算はまだ確定していない。

保護者①氏：一昨年度の数字でよいので教えてもらいたい。また、令和元年、2 年、3 年の差はどうか。

事務局：令和 3 年度の数値は、居宅介護の利用が 2 人、2 人で 23 時間の利用で 115,690 円。同行援護の利用はなし。行動援護は 1 人が利用し 173,880 円。訪問入浴は利用なし。令和元年から 2 年、3 年は横ばい。

保護者①氏：令和 3 年度に 15 歳未満の障がい児が利用した障がい福祉サービスの金額は約 30 万円ということですね。そこで質問ですが、他の秦野市、伊勢原市、厚木市、藤沢市、横浜市、川崎市などは、支援区分によってあなたは、何時間居宅介護が使えますよという受給者証がきて、その範囲内で利用するかたち。平塚市はどうかというと、子育ての範囲内と言われる。子育ての範囲でやれるものならやりたい、しかし、子育ての範囲でやれないのでお願いしているのに、15 歳未満のお子さんは子育ての範囲でと言われると、実質的に使えないということで、数少なく利用している方のお話によると、母親に診断書が出て初めて利用している。利用される税金は主に住民税だと思うが、各自治体同じくらい、半額ということはないと思う。医療的ケア児支援法では居住する地域によって利用できるサービスに違いがあってはいけないとあるように、地域によって格差があってはいけないが、どう思われるか。

事務局：平塚市支給決定基準には、居宅介護の全体での利用時間、明文化されたものでは 18 歳未満には 15 時間/月となっている。15 歳未満と明文化されていないが、訪問入浴には 15 歳と明記があるので、推測の部分もあるが、恐らくその他の居宅介護もそこにあわせて運用されてきた経緯があると思われる。本日以前

から提起があったため、今後は居宅介護の利用を御家庭の状況等伺いながら支給決定していきたいと思っている。

保護者①氏：厚生労働省の障がいサービスのホームページをみると、支援区分に基づいて行いましょうとあるが、平塚市に支援区分の基準はあるのか。

事務局：お子さんについては、基本的には区分認定はしませんが、5項目11領域の調査を行った上で支給の要否及び支給量を決定する。短期入所を決定する際は、1, 2, 3の区分単価がある。0点は区分なし。区分単価1が一番軽く3が一番重い。

保護者①氏：話は逸れるが、重度障害者等包括支援はどれくらい利用があるのか。

事務局：0円。対応いただける事業所なく結果0。

保護者①氏：予算がないわけではなく、対応してもらえる事業所があれば利用できるということですね。

事務局：保護者①氏から、「居住する地域によって受けられるサービスに差があってはいけない」という『医療的ケア児支援法』施行後、県は各自治体の障がい福祉サービスの現状を正確に把握するとともに、大きな格差を解消していくことが責務なのではないかとの事前質問があった。

今回県は欠席のため、事前にもらった回答を代読。

【神奈川県回答】

市町村における障がい福祉サービス等の支給決定に当たっては、障がい者等の障がいの状況、介護を行う者の状況、障がい者等の置かれている環境、障がい者等又は障がい児の保護者のサービスの利用に関する意向等を勘案して支給決定を行うこととされている。

また、市町村は、障がい福祉サービス等の支給決定を公平かつ適正に行うため、支給決定基準をあらかじめ定めておくことが適当とされている。同時に、個々の障がい者の事情に応じ基準と異なる決定を行う際は、市町村審査会の意見を聴くなどした上で、個別に適切な支給量を定めることとされている。

県としては、サービスを必要とされている方に対して、一律に基準ありきで支給決定するのではなく、家庭環境や障がい者等又は保護者の意向等も十分に勘案して適切な支給決定を行うよう、市町村に対して助言していく。

○保護者②氏から、今まで開催された分科会で共有された問題に対する問題、課

題一覧表に基づいた分科会の進行について

今回分科会には初めて参加。昨年度の座談会に参加したが、どのような問題提起や課題があったか見えにくい。過去に議論した内容は何かというのを一覧表にして分科会等各会議の推進をしてもらえればよい。今後各会議で議論される内容についてはリスト化したもので、誰が問題提起し、具体的にはどのような問題で課題なのか、またその真の原因は何か。それに対して必要な暫定策、恒久策が出てくる。それを見える形にして一覧表にして進めると良いと思う。各会議で進捗状況を書き足し、議論重複をさけ、真の課題に対応していける。関係機関でネットワークサーバー上に保存する等し情報をアップデートしていけば、会に参加していない人も把握できる。前回の分科会、座談会の議事録から課題を抽出しリストイメージ（一覧表）を作成したので共有したい。今日は何番の議論をする等と進めればわかりやすい。

事務局：今まで課題については、分野や内容、課題、検討方法、検討時期という形でリスト化していたが、より具体的に進める方法として参考にさせてもらいたい。また、今年度課題については、医療的ケア児等コーディネーターからあげられた課題も含めて整理し、分科会でも共有したいと思っている。コーディネーター連絡会で検討し、改めて報告させていただく。課題の整理の仕方について参考にさせていただく。

○保護者②氏 教育面での発達支援が見えないことについて

医療的ケア児も、将来の日本を支えられる人間になる可能性をできる限り伸ばすことが必要だと思う。医療的ケア児も、一人一人の能力や特性を見極め伸ばす教育に向けた専門知識を充実させることも視野に入れるべきである。医療的ケア児も、生活面だけではなく学業の面を伸ばしていくという体制を考えてほしい。医療的ケア児の医療面の対応については、進めようとしている様子が目に見える状態になりつつあるが、教育含めた発達支援が国や自治体を含め対応がまだ十分ではない。

対応策として4つ

1 教育現場の人材の確保、研修の充実。

医療的ケア児の専門的知識を備えた専門家の確保と育成。教育現場の人材不足の解消が必要。その為には研修等の予算の確保も必要。

2 教育相談の充実

教育相談というのは、医療的ケアに関する情報を共有して、子どもたち、保護者や教育者に必要な支援が受けられるようにしていくことが重要。地方自治体だけの取組だと情報共有がされず色々な問題が起きているということをNHKの番組でも目にした。情報の共有を全国で行い、個人情報かわからない状態でどういった支援が行われたか等をクラウドで文書登録をしてAIに解析させる等の取組が必要だと思う。

3 コーディネーションの強化

コーディネーターを委託したとのことだが、医療的ケアが必要な子たちの総合的支援を行うため、分断されている色々な機関、例えば医療機関や保育所、教育機関、福祉機関が連携して支援を行っていく必要がある。特に教育と医療の連携の強化が必要。実際にこれについても充実を目指し医療面と並行で活動を進めることが必要だと思う。実際に今コーディネーター任せにしていないか等、比較的各機関やコーディネーターの役割や権限、責任を系統図的に整理して、わかる形にして連携をとっていけばよい。

4 認知度の向上

医療的ケアが必要な子たちのインクルーシブな教育の話が出ているが、保護者や一般の人たちへの認知が必要だと思う。これは、広報活動や啓蒙が必要。実際にあまりできていない、医療的ケアが必要な子たちの理解を深めることが一般的に必要なと思うが、誰が担当なのかわかりにくい。

こういった取り組みをしていけばよいのではないかと共有した。

事務局：本日子ども教育相談センターが欠席の為、御意見を共有することとし、後日回答。

○保護者③氏 「ニーズの吸い上げ方」について。

先程保護者②氏からも同様の話があったが、保護者②氏の言われるように、一覧表にして見える形にしてもらいたい。前回の座談会でも同様の話があったと思うが、その後どうなっているか疑問に思っているので、質問した。

事務局：いただいた一覧表も確認し、今まで積みあげた課題等も含めて整理しているところ。コーディネーターからもたくさんの課題が上がってくると思われるので、そこも含めながら課題の整理をし直し、対策、進捗がわかるように整理を進めていく。

保護者③氏：是非そうしてもらいたい。先程から保護者①氏が質問されたように他市町村では家庭の問題ではなく、障がいの状況において、居宅介護等を支給していると思う。それに対し神奈川県の前回の回答でも障がいの状況が一番とのことだった。そこを基準にして個々に支給量を出すようにと言っていると思うが、先程から伺うに平塚市の回答は全て家庭の状況に応じてとの返答だが、いつになったら、障がいの状況によるという判断のスタートをしてもらえるのか。

事務局：先程家庭の事情と伝えたのは、もちろん御本人の障がいの状況も含めて、それを支援する御家庭の状況も含めて、総合的に御家庭の状況とお伝えしたつもり。例えば入浴の支援の場合、御家庭のお風呂の広さ等も考えて、そこにはもちろんお子さんの障がいの状況も含めて、総合的に状況をみてと考えていると

捉えていただければと思う。

保護者③氏：総合的ではなく、神奈川県も言うように障がいの状況に応じて当たり前に支給されるということが前提だと思う。他市区町村ではその様に支給されており、それプラスアルファで家庭の状況等総合的にとしていると思う。平塚市も同様にいつになったらスタートが切れるか、切らないと進まないと思うと、このところずっと思っている。

事務局：医ケア児の支援法が令和3年度に施行され、これまで平塚市が平塚市の考えを持って行ってきたところと、社会状況等も変化し、支援法も施行され、変えていくべきところは変えていく必要があると思っている。住む地域によって提供されるサービスに違いがあってはいけないというのも支援法の中で謳われているところ。平塚市として、他市の状況を調査しつつ、平塚市だけが足りていない状況というのはよくないと思うので、今後検討していきたい。

保護者④氏：総合的に家庭の状況にあわせてということだが、藤沢市だと親の休息だけでなく、兄弟児と2人で出かけるためでも簡単に利用できたが、平塚だと大変さをアピールしないと利用できず疲れてしまうので、是非検討してもらいたい。

また、入浴サービスについて、藤沢市は今まで12歳以上から入浴サービスが使えていたが、この春から審査が通れば年齢制限なく使えるようになったとのこと。その前から居宅サービスとして使えていたので、この辺りも他市と比べてサービスが行き届いていないと思う。

事務局：今のお話も含めて他市の状況を調査しきれていない。今藤沢市の状況は確認できたので、参考にし検討していきたい。

○保護者④氏から避難所について

災害時、自分の家での準備はできているが、自分の家を出る必要が出た場合の災害時に、障がい児が避難できる場所があるのかどうか聞きたい。

事務局：避難のことについては、令和3年度に災害対策課の勉強会で話した経緯があるが、改めて災害対策課に確認し、以下の回答があったので、代読する。

【災害対策課回答】

避難所運営マニュアルにおいて、高齢者や障がい児者などの要配慮者それぞれに配慮した対応をすることと定めている。その中で、空き教室や備品等（プライベートルーム等）を活用しプライバシーに配慮したスペースを設けることとしている。また、避難所での避難生活の継続が困難となった場合は、避難所開設から

4日後以降に開設予定の福祉避難所に移送することも検討されている。

今回の報告書（議事録）にもこの件を掲載し、必要な方が情報を得られるようにしたいと思う。

保護者④氏：電源が必要だったり、大きな声を出してしまう、避難が車でないといけない等という事情があるが、そういった細かい内容に決まり事はあるのか。

事務局：令和3年度に実施した勉強会の中で車での避難という話は出ており、要配慮者の対応は必要になってくると考えられており、各避難所の状況に応じて対応していくという話だった。

質疑応答

保護者①氏：先ほど保護者④氏から避難所の話が出たが、福祉避難所が2次避難所で震度5強の場合避難所が開設されるのか、ニーズがあるとしたら数日後に開設されるかもしれないというような以前の話だったと思うが、藤沢市では大きな災害が起こると市内に12から15か所避難所が開設されて、2か所以外はすべて電源が設置されるという話も聞いた。医療的ケアが必要な子たちは、避難場所をあちらこちらに移されるのは不安であり、またニーズが把握されてからでは一般の避難所には避難できないので、自宅にいるしかないが、福祉的避難所があれば避難したいという人のニーズは把握できていないと思い、平塚市でも1次の福祉避難所を少しずつでも考えてもらいたい。

事務局：災害対策課は本日参加していないので、いただいた御意見は伝えていく。

閉会挨拶 こども家庭課佐伯課長代理より

長時間にわたり御参加いただきありがとうございました。

関係機関はお話を聞くばかりになってしまいましたが、今年度から作業部会、個別の会議を設けますので、それぞれのテーマごとに必要な方に御出席いただき、更に深くお話を進めていければと思っております。保護者の皆様からは、貴重な御意見や苦しい現状について伺うことができました。今後少しでも医療的ケア児のお子さんや保護者の皆様が生活しやすくなるように平塚市として進めていければと思っております。