

令和6年度 第2回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議 議事録

日時:令和 7 年 2 月 7 日(水) 午後6時～午後8時

会場:松戸市役所 議会棟 特別委員会室

事務局

それでは、定刻となりましたので、令和6年度第 2 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議を開催いたします

はじめに、本日の資料を確認させていただきます。事前に送付しております議事次第、資料 1 から 6、また本日追加で配布いたしました「千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりすについて」、「松戸市医療的ケア者等実態調査の実施概要(案)」、「こどもホスピス支援モデル事業」。不足はございませんでしょうか。

続きまして、ご出欠について、ご報告いたします。別府様、駒口様、今成様、藤井様、金安様、佐々木様、松浦様よりご欠席との連絡をいただいております。前田様より途中から参加される旨のご連絡をいただきました。また、森先生がZoomでの参加となっております。

本日は、千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりすより医療的ケア児等コーディネーターの佐藤様と山野木様にご出席いただいております。よろしくお願いいたします。

それでは、松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議設置要綱の第3条第2項にあるとおり、本会議の議長は松戸市福祉長寿部長とされています。つきましては、これからの議事は、議長に進めていただきたいと存じます。

松本議長

福祉長寿部長の松本です。

本日は、ご多忙のところ、夜の遅い時間にも関わらず、「令和 6 年度第 2 回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議」にご出席いただき、誠にありがとうございます。また、日頃より、松戸市の医療的ケア児者の方々へのご支援にご尽力いただき、心より御礼申し上げます。本会議において、保健・医療・福祉の支援者の皆さま、学校教育現場の皆さま委員の皆様と医療的ケア児支援に向けた取り組みを共有し、支援のさらなる充実に向け議論する機会は非常に重要な機会と考えております。

本日は、委員の皆様から、医療的ケア児支援に関する取り組み内容について、ご報告いただきます。また、事務局より昨年 11 月に実施いたしました医療的ケア児実態調査について、ご報告する予定でございます。

今後も、医療的ケア児の支援を着実に推進していけるよう、現状把握、課題分析を行い、医療的ケア児とそのご家族を地域全体で支える連携体制を整備してまいりたいと思っておりますので、委員の皆様からの積極的なご意見頂戴したいと存じます。本日は、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、規定に則り、私が議長を務めさせていただきます。

まず、本協議会の公開につきましては、松戸市情報公開条例第32条に基づき、公開を原則としております。

議事録は、発言内容を要約のうえ、行政資料センター及び松戸市公式ホームページで公開いたしますことをご承知おきください。なお、会議の内容は、議事録作成のため録音させていただきます。ご了承のほど、よろしくお願いいたします。また、本日 1 名の傍聴の申し出がありましたので、これを許可いたします。どうぞご入室ください。

それでは議事を進めて参りたいと思います。

まず初めに、千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりす様より、ご発表をお願いできればと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりす

私は、千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりすから参りました、医療的ケア児等コーディネーターの佐藤と申します。本日は佐藤と山野木の 2 名で参りました。どうぞよろしくお願い致します。

貴重なお時間を頂戴しまして、ありがとうございます。早速の当センターについてご説明させていただきます。当センターは千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりすということで、母体は千葉県千葉リハビリテーションセンターです。令和3年の医療的ケア児等支援法に基づいて、令和 4 年 7 月から千葉県から委託を受けて事業をスタートしています。配置のスタッフは、センター長が小児科医 1 名、ソーシャルワーカーが 4 名、4 名のうち 1 名が常勤の山野木です。兼務で理学療法士と看護師 1 名で、合計 7 名の配置となっています。常勤換算では 3 名です。この人数で、千葉県全体をフォローさせていただくということで、まだまだ私たちとしては機動力が弱く、そこが大きな課題となっております。今回を機に皆様と良い関係で、一緒にお仕事させていただければと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

当センターぼらりすにつきましては、追加配布の資料をご覧ください。

6 つの機能を標榜しております。主な取り組みということで、一部をご紹介させていただきます。まず、個別の相談支援と地域支援ということで、個別の相談支援について、昨年度、実人数の実績で 155 名となっております。まだまだ認知度不足もありますので、もう少し支援が必要な方はいらっしゃると思っております。松戸市は 10 名弱で、こちらの情報発信や周知が行き届いてませんので、まだ力不足のところありますので、今後努力していきたいと思っております。

特に昨年度だと他県からの転居の際に、松戸市がいいのか、我孫子市か、市川市や柏市がいいのか、例えば人工呼吸器を必要な方が、どこで暮らすのが子どもにとって快適なのかとご相談いただいた。松戸市がいいですよとは、当然お話することはできないが、松戸市の市のホームページや社会資源のなどを、お話をさせていただいています。あとは、保育園や学校の就園就学に関するご相談が多い状況です。

人材育成ということで、特に、看護師、医療的ケア児を支援する保育士、学校の先生、そういった方に対しての研修ニーズがかなりありまして、座学の講義と医療的ケアの実技を、千葉リハビリテーションセンターの医療職の協力を仰いで研修を提供しております。

市町村職員の皆様にも研修ということで、年に 1 回、障害福祉担当課の皆様だけではなく、母子保健や子育て担当課の方、あと今災害のことも県では重点的に取り組んでおり、防災の担当である危機管理課等にもお声掛けをさせていただいて、研修を毎年6月頃に実施しております。

主な取り組みの専門職研修につきましては、松戸市では県全体の研修に加えて、私立の保育園のケヤキズ様から、個別に研修のご依頼がありました。せっくなので松戸市全体の保育園、先生方、行政の皆さんにお声掛けし、2023 年の 12 月に、多くの方がお集まりいただいてWebで研修をさせていただきました。

その他には医療的ケア児等コーディネーターの養成やフォローアップという点にも取り組んでおります。

また、今月 2 月 26 日に連携会議ということで、コーディネーターの皆様と、行政の皆様と、勉強のための会議を実施する運びとなっております。

それぞれの市町に協議会、連携推進会議が、設置されております。千葉市、習志野市、佐倉市等々、他の市町村にも参加させていただいている。実態調査のご協力とか、今の災害の備えとして個別避難計画の作成

とか、避難訓練の実施協力、県内他地域の支援状況とか、教育の取り組み等を説明させていただいて、お隣の市町ではこういうことをやっているよと、お伝えをさせていただいております。

2 枚目をお願いいたします。

大きな取り組みの 1 つとして家族支援ということで、私たち支援対象者を家族も含めてますし、地域の支援者の皆さんに対しても支援対象としてとらえております。

ぽらりすサロンの詳細がないんですけれども、これはミニ座談会のような形で、ご家族の生の声を拾い上げるなど、家族同士の繋がりや摂食ということをテーマに今年も行いまして、1 回につき 5 家族から 6 家族お集まりいただき、ミニ座談会を行っています。取っかかりは摂食に関するお困りを皆さんでお話をして、こちらも摂食の認定看護師の協力を得て、意見交換するんですけど、摂食だけでなく、生活全般の話題にもなりますので、そんなときはコーディネーターが出て、相談支援につなげるということを行っています。

県内で兄弟も含めて、ご家族がみんなで安心して遊ぶ機会の提供といった意味でぽらりすフェスタというイベントを企画して実施しました。今年度は、令和 7 年 3 月 9 日の日曜日に開催予定で、今計画してるのはファストフードを加工して、試食すること。ご家族・兄弟と同じものが食べれるよってということとか、災害対策に関するブースを設けたり、日常生活用具とか睡眠装置、コミュニケーションツール等の企業に展示をさせていただいたりしています。あとご家族でいろいろお力を持てる方がたくさんいらっしゃる、バンドを組んでいるけど発表する機会がないということで、ママさんバンドのライブを提供していただきました。

もう 1 つはキャラバン隊ということでこれはアウトリーチですね。まだまだこれからの活動になりますけれども、私たちが専門職とチームを組んで各地域を回らせていただく。千葉県どこにいても支援が受けられる、安心して暮らすことができるということ目標に、積極的に出向いていこうと思っています。

香取郡の 1 例ですけれども、挙げさせていただきました。これは地域の幼稚園・保育園の先生方、児童発達支援の先生方を対象に、楽しい遊びのネタがないとか、どういったことを提供したらいいのかとご相談いただいた。保育士・看護師等々みんなで出向き、遊びを交えて提案させていただきました。大変好評でした。

千葉県の事業で、特に費用はかかりませんので、松戸市の方ももしございましたら、駆け付けたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。ちょっと長くなりましたがですが、以上です。

松本議長

ご説明ありがとうございます。

ただいまのご説明につきましてご質問等ございましたらお願いいたします。

ぽらりすさんは、かなりいろんな分野のご知見があると思いますので、今後のこの後の議題等につきましてもご知見とか、そういったところをお伺いできればと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

では続いて次第の通り説明させていただければと思います。

続きまして、議事の 1 つ目、医療的ケア児の支援に関する取り組みの共有についてでございます。

最初に松戸歯科医師会よりご報告をお願いできますでしょうか。

小泉様

松戸歯科医師会です。

本日の資料は日本大学松戸市医学部附属病院での取り組みに関してですので、日本大学松戸歯学部附属病院の田中陽子先生の方からご報告をお願いしたいと思います。先生、お願いします。

日本大学松戸歯学部附属病院

日本大学松戸市歯学部附属病院の田中と申します。

松戸歯学部では開学以来ずっと障害の方々を拝見させていただいて、歯科治療と摂食嚥下と両方やってきております。外来では摂食嚥下は 1995 年から開始しており、支援状況として挙げさせていただいておりますけれども、摂食嚥下研修会を月一回参加申し込みが事前に必要ですけれども実施していたりとか、松戸市のこども発達センターでの摂食嚥下指導を、歯科医師会の先生達と共同でやっていたり、特別支援学校と重症心身障害者施設での摂食指導にあたっている。あと摂食関係の連絡協議会の開催を行っております。その他に 5 年前ぐらいから、訪問歯科診療と訪問による摂食指導を行ってきております。

今回この 4 月から、訪問診療の更なる充実化を図るために、地域連携包括歯科センター、いわゆる訪問歯科センターというのを設置することになりましたので、今回はそのお知らせで発表させていただきました。

ただ、外来診療の内訳を見ますと、都内の大学病院に比べると、松戸歯学部が請負っている松戸市内の障害者の数はパーセンテージが高い、それでも 35%位で、まだ埋もれている方もいらっしゃると思っています。

また、訪問診療においても今、毎月 60 名ほど拝見させていただいている。ほぼ 9 割が医療的ケア児で、松戸市内の医療的ケア児が 80 名前後いる中、今まで 20 名ぐらいしか私たちのところでは拝見しておりませんので、まだ埋もれている方がいらっしゃるというのがありますので、この辺を松戸歯科医師会の先生方とも協力して、より多くのお子さんの支援につなげていきたいな、と考えております。

よろしくお願いいたします。以上です。

松本議長

ご説明ありがとうございました。

今いただきましたご報告につきまして、ご質問ご意見等いかがでしょうか。

川越様

田中先生、ありがとうございました。

教えていただきまして、何となく全体像が見えた感じがします。

これだけ今やっていただいてもまだ、市内の医療的ケア児の 4 分の 1 ほどということだと、潜在的ニーズは、本当はもっとたくさんあるということになりそうです。16kmのことも含めまして、キャパシティ、ニーズはありますけど特殊歯科の機動力の範囲がどのぐらいなのかという課題もあります。松戸歯科医師会の先生方が訪問歯科診療に取り組むのと、2 階建てで多分やる方がいいのかと思っています。

どのような将来像というか、大学病院が担うべき難しい方もいらっしゃるかと思いますし、やはり裾野を広げるという意味で、歯科医師会の 1 人 1 人の先生方にも経験をしていただきたいという気もします。その辺、今決まってるわけではないかもしれませんが、何となくビジョンを、お話いただけると幸いです。

日本大学松戸市医学部附属病院

ありがとうございます。

まず、特殊歯科の中でも 3 名程度しか、去年までは訪問診療に携わっておりませんでした。この 4 月から他の科、特に子どもが多いので小児歯科の先生方にもご協力をいただき、今まだ研修中なんですけれども、5 名ほど参加していただけることが決まっています。

また、今年から入れ歯専門の先生も参加が決まって、大学の中で参加が広がっている感じがします。その

ためにセンター化し、センターを経由してもらい、特殊歯科だけではなく、まず大学の中で多くの科ができるようにしたいということで、9月からの予定だったのが4月に早まったという状況です。

あと、松戸歯科医師会の先生と病院の先生ともお話しなんですけれども、最終的には、口腔ケアとか、少し簡単なものであれば、松戸歯科医師会の先生たちもアンケートを今後取って、参加できそうな方々に対しては、研修を積んだ上でやっていきたいなということは、広げていきたいと考えております。

松本議長

私からちょっと聞かせていただいてもよろしいでしょうか。

まだまだ潜在的なニーズがあるんじゃないかというところで、具体的に掘り起こしと言いますか、今実際に訪問歯科に出向いている方というのはどういう経緯で、そちらにかかるようになっているのかと、今後広げていくにあたって、どういったことを検討されているのかとあれば教えていただければと思います。

もし今日ご参加いただいてるところの関係で、歯科医師会の方以外も含めて協力できるものがあるのであれば、そういったものにつなげていければなと思いますが、いかがでしょうか。

日本大学松戸市医学部附属病院

医療的ケア児に関して言いますと、ほぼ在宅専門診療所、あおぞら診療所だったり松戸市立病院だったり、松戸市以外でも、ほぼ病院からの依頼というのが多いのが現状です。その他ですと、訪問看護師さんが共通の方がいると、自分のところの子どもも見てもらいたいというところで紹介が入ることがあります。

掘り起こしなんですけど、今考えているのが、医療的ケア児の80名プラス医療的ケア者ということになると思うんですけれども、アンケートとかを取れば、訪問をやっているかどうか知ってるかどうかも含めて、どういうことを希望されてるとか、アンケートを取らせていただけたらなと思っております。今、大学の方で倫理委員会を通しての状況でございます。あとは、松戸市や松戸歯科医師会と相談ですが、松戸市の場合には、正確に状況を把握しておられるので、他の市を見ると正確に把握されていないところもあるので、アンケートをとって、口腔内の状況等に関心があるかということも含めて、掘り起こしたいなと思っています。

松本議長

その他、この関係でご質問等いかがでしょうか。

今後の対応というか、アンケートのところにつきましては、事務局ともご相談しながらやればなと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

次に、松戸健康福祉センターよりご報告の方よろしくお願いいたします。

山口様

松戸健康福祉センターです。

松戸保健所における医療的ケア児に関する支援について、小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業の担当の小口の方からご説明させていただきます。

松戸健康福祉センター

松戸保健所の地域保健課の小口と申します。

松戸保健所における医療的ケア児に関する取り組みについてご報告させていただきます。

本年度の取り組みとしては大きく3つございます。

1つ目は、病態栄養教室、講演会です、6月に実施し、潰瘍性大腸炎や、クローン病の方に向けた講演会を開催しました。東京医科歯科大学の斎藤恵子先生お招きして、食事療法として食事の選択方法、修学旅行や外食時の対応方法について、お話しいただきました。オンデマンド視聴の方と合わせて84名の方の参加があり、実際に行動につなげるような知識を身に着けることができたというお声をいただいております。

2つ目としては、地域支援者研修会を行いました。こちらは10月30日に未就学児の支援をテーマにして、児童を受け入れる施設、訪問診療、訪問看護、介護等支援者、行政職員を対象とした研修会となります。こちらでもオンデマンド視聴の方を合わせ78名の参加がありました。研修会では、児童発達支援事業所とか、小児在宅ケアを行う専門の方から、医療的ケア児が安心安全に過ごせるよう各事業所の様々な取り組みや、医療的ケア児を受け入れる側の相談や費用についての報告をいただきました。取り上げられた内容の一部としては、医療的ケア児の受け入れに必要な指示書作成の支援ですとか、保育所・保育園や学校に対してカニューレが抜けた際の対処方法についての指導を実施したという具体的な取り組みについてお話がありました。その他、松戸市、流山市、我孫子市の保育課から各市の医療的ケア児に関する保育園の受け入れ体制についてご報告いただき、管内の医療的ケア児の支援の現状を共有しました。このような医療的ケア児に係る関係機関の現状や、現場の声を共有できる場を次年度も継続して実施していければと考えております。

最後に3つ目として、ご紹介した講演会や研修会の様子や、11月にほわほわの森に施設見学に伺った際の様子をニュースレターに掲載し、小児慢性特定疾病受給者の方々に配布する予定です。こちらのニュースレターに関しましては、松戸保健所のホームページでも掲載を予定しております。

松戸保健所からの報告は以上となります。

松本議長

ただ今の内容につきまして、ご質問やご意見等ございましたらよろしく申し上げます。

川越様

10月30日の研修会で、各市の保育園の受け入れ体制についてご報告があったということなんですけど、松戸市はすごく保育課が頑張ってくださっているということを、ここでお聞きしてるんですけども、参考までに流山市や我孫子市かどうなっている状況なのかという、概要をお聞かせいただければと思います。

松戸健康福祉センター

流山市については、現状公立の保育施設が医療的ケア児を受け入れているということで、TX開業に伴い、人口が増加している中で保育園も急激に増加していて、今後は民間の受け入れも打診したいといった内容を共有いただきました。我孫子市も、公立の保育施設が医療的ケア児を受け入れている、今後は市内の関係機関との連携等して、安全に受け入れるまでの環境整備を進めていきたいとご報告いただいています。

松本議長

松戸市の状況はもう皆さんご存じなのかもしれませんが、保育課の方で、もしご報告が簡単にできるのであれば、教えていただければと思うんですが、いかがでしょうか

秋谷課長

松戸市におきまして、医療的ケア児の受け入れにつきましては、今年度については公立保育所で 4 人、民間保育園においては 6 人の受け入れをしているところでございます。

現在、来年度の入所に向けまして先行入所調整を行っているところでして、民間保育園は 7 人、公立保育園は 6 人ということで、13 人の受け入れを現在予定しているところでございます。

千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりす

当センターで関わるお子さんに関して、小児慢性特定疾病事業と自立支援事業で関わるお子様方、一部重なる方もいらっしゃると思いますので、こちらの地域支援者研修会等もそうだと思いますが、今後ぜひ良い連携とか、コラボとかもできたらいいと思います。

松本議長

続きまして、資料 4 の関係になりますけれども、学習指導課よりご報告よろしくをお願いいたします。

千葉課長

教育委員会学習指導課の千葉でございます。

松戸市教育委員会学習指導課では、医療的ケアの必要な児童生徒が、他の児童生徒と同じように、当たり前前に学校生活を送り、その上で、自身が成長し、自立と社会参加に向けた学習を積み上げることを重視し、1 歩ずつ 1 歩ずつですけれども、体制整備を進めております。

初めに医療的ケア対応状況についてです。今年度の当初は市内 2 校に在籍します 3 名を対象者として医療的ケアをスタートいたしました。1 学期に 1 名、2 学期に 1 名、合計 2 名はセルフケアの確立のために、医療的ケア看護職員による対応は終了しております。残りの 1 校 1 名は支援員による対応のみで、本人が安全に導尿を行うことができているため、看護職員は見守りのみを行っている状況です。対応が終了した児童生徒につきましても、学期に 1 度市教委担当者と看護職員が状況把握のための学校訪問を行っております。児童生徒自身が安定して手技を実施できていること、また、関係職員により手技が安全に実施できるサポートが行われることで、医療的ケア児は他の児童生徒と同じように学校生活を送ることができております。市教委としましては、引き続きサポートは継続して参ります。

なお、宿泊学習時の対応としましては、今年度要請のあった 3 件すべてを民間委託し、円滑に実施いたしました。宿泊の事前には、宿泊担当をする看護師が、2 回ほど保護者面談や授業参観などの学校訪問する機会を設定し、関係者が安心して当日に臨める体制づくりを行っていただきました。

次に 2 体制変更に伴う変更点のまとめです。今年度、松戸市教育委員会では、医療的ケアの実施体制を、これまでの看護師配置型から巡回型へと変更したことに伴う、変更のまとめとなっております。表をご覧くださいと、これまで課題となっていた多くの点を、このように解消するということできております。引き続き、児童生徒本人が自ら医療的ケアを行うことができるよう、保護者や関係機関と連携しながら、継続した指導支援を行っていきたいと考えております。

体制変更に伴い、看護職員が柔軟に対応できるようになったため、看護師を確保できないという当初の最大の懸念は、ある程度回避できつつあります。表の左右で对比していただきたいんですけど、方針につきましては、正直当初は明確に共有ができておりませんでした。自立と社会参加を目指すという方針を立て、対応を見直すことで、児童生徒の意識の変容や手技の確立など、子ども自身に著しい成長が見られ、看護職

員の対応を終了し、自立に向けた医療的ケア卒業が叶いました。

なお小中学校では、市内全部で 65 校、小中学校ありますけれども、医療的ケアの対象者は現在は少なく、その分学校職員の理解が進みにくい状況がございます。しかし、本人のセルフケアが遅くなればなるほど、看護職員の対応を卒業することができず、本来利用できる社会資源が限定されたり、進路先が狭まったりすること等が起こり得ます。教育委員会としましても、医療的ケアに関する情報発信を積極的に行い、啓発を続けていきたいと考えております。

小中学校における医療的ケアへの対応については、本市だけではなく、多くの自治体で試行錯誤してる状況があると思います。今年度は、担当指導主事が、千葉県医療的ケア児支援センターぽらりすや、千葉県教育委員会主催の研修会などにお招きいただき、松戸市の取り組みを紹介させていただく機会を得ました。

引き続き、医療的ケアを必要とする児童生徒が安心して学校生活を送り、本人自身が将来に向けて必要な力を培うことができるよう、尽力して参る所存です。

学習指導課からは以上であります。今後も、ご協力のほど、どうぞよろしくお願いいたします。

川越様

ご質問させていただきます。まず初めにお子さんのセルフケア確立を目指して、実際にそれがうまく進んでいるということ、すごくいい方針・方向性だと思います。ありがとうございます。

この表の見方の確認ですが、2 学期に 1 人セルフケアが確立した。これが多分導尿の方。3 学期にもう 1 人インスリンの方について、セルフケアが確立したということで合ってますでしょうか。

学習指導課

すいません、担当の神戸と申します。表が見つらくて申し訳ないです。

1 学期に、1 名導尿の方が 1 学期末で卒業し、2 学期末にインスリン注射の方が、1 名卒業ということです。

川越様

そうしますと、右の欄の看護師対応終了後の定期フォローアップ 3 校 3 名 1 学期とは、昨年度末までに卒業した人のことであってますか。

お聞きしたいのは、気管切開 1 名の自立した方っていうのは、どんな感じなのかがわからないのですが。

学習指導課

この方は、基本的には自分で吸引できるお子さんです。ただ、学校生活の中で、その状況が継続できるかどうかであるとかですね、基本的に自己排痰できるので、その状況見守りと学校で困ったときに何かあれば、というところでサポートさせていただいているということです。

川越先生

それからもう一点、宿泊学習もすごくいいことだと思うんですが、この民間事業者への委託というのが、お金がいかほどかかって、それはどこから出るのかな、というのをお聞きしたいと思います。

学習指導課

複数の業者に見積もりをかけ、その中で選ばせていただき、予算化し実施しているということになります。

松本議長

体制変更がうまくいっているというようなご報告いただき、本当にありがとうございます。来年度もうまくいったものというのは引き続きということなのかなと思うんですけども、来年度から新たについていう中では、2 月に入りましたけれども、すでに準備や引き継ぎのようなものは、すでに始められてるのでしょうか。

学習指導課

来年度も新入生を予定してる方は 2 名いらっしゃると思いますので、今の段階から関係の園には訪問させていただいたり、保護者と学校をつなぐためのケース会などを調整したり進めているところでございます。

松本議長

研修の場としてぼろりすの名前も出てたかなと思いますけど、いかがでしょうか。

千葉県医療的ケア児等支援センターぼろりす

神戸先生には先進的な取り組みを、他地域に対してご講義いただきまして、ありがとうございます。

市町で考え方がいろいろで、会計年度任用職員の換算・配置とか、民間事業所、特に宿泊学習のときは、どうしてもご家族が必要というところが多数かと思います。この会計年度を加えて、柔軟に民間事業所への委託ということで、今費用のお話がありましたけれども、なかなか費用と民間事業所への折衝が、かなり難しいところかと思いますが、このような柔軟な対応が、ご家族ご本人の安心に繋がっていると思いますので、私たちも是非こちらの取り組みをですね、他地域の方にも届けていきたいと思っています。

大変学ばせていただきました。ありがとうございます。

松本議長

前田先生がご到着されましたので、少し戻らせていただいて、資料 3 としていただいております資料について、ご説明いただきます。

前田様

皆さんお手元にある資料で、こどもホスピス支援モデル事業というのが最初にあります。

こども家庭庁の事業ですが、わが国でのこどもホスピスの整備ということで取り組んでいます。整備に向けて今こども家庭庁がやってるのは、全国的な様々な形のこどもホスピスの調査ということをしています。

こどもホスピスと医療的ケア児というのは、ダイレクトには多くの皆さんの中ではつながらないと思います。ですが、そもそも子どものホスピスというのは、イギリスでできたのが第一号で、ヘレンハウスというところなんです。大人のホスピスと違って、子どもの緩和ケアの対象というのは必ずしも癌だけではなくて、いわゆる重症心身障害児とか、脳性麻痺とか、或いは人工呼吸器の付いた子どもたち、それをイギリスでは LTC と言ってらるんですけども、命が脅かされる子どもたちの頭文字を取っているのですが、LTC の子どもたちが、子どもの緩和ケアの対象となっています。まさしく医療的ケア児が LTC に当たるわけですが、そのレスパイトが子どものホスピスと。そもそもシスターフランシスという方がオックスフォードという町の修道院の中で、3, 4 年ご存命だった脳腫瘍のお子さんのお母さんが疲弊しきっていたのを伝え聞いて、その子を時々預かったといところから、レスパイトというのが始まっています。ヘレンハウスを皮切りに、イギリスでは 50 ヶ所ほ

どホスピスがあり、なおかつ若年成人のためのホスピスも全国的に整備されていますが、イギリスではほとんど寄付によって成立していて、ヘレンハウスの最大の寄付者は、イギリス王室のカミラ夫人となっています。日本人でも、国立成育医療研究センターもみじの家っていうところを作った喜谷さんという方がヘレンハウスの寄付者だったので、彼女との繋がりで私もヘレンハウスに行かせていただいて、スタッフとの繋がりができ、いつかそういったものをつくれるといいなというふうに思っていました。

そういったことを含めて、日本のこどもホスピスはこども家庭庁がそういった子どものホスピスの基本的な、そもそものあり方に非常に理解がきちっとしていただいている、日本で子どものホスピスを始めるにあたってどういう形で始めればいいのかっていう調査事業を行っております。それをベースにですね、こどもホスピス支援モデル事業というのが、来年度から始まります。全国様々な市区町村、都道府県で実はこどもホスピスの事業っていうのは、少しずつ動き始めて、結構長く予算をつけている都道府県も全国にあるようで、基本的にはレスパイトハウスを作るということで、松戸市にあるやまぼうしのようなところを作っていくということになろうか、というふうに思っています。以上が、こどもホスピス支援モデル事業です。

こども家庭ソーシャルワーカーっていうのは、これも医療的ケア児とダイレクトに繋がるわけではないんですけども、虐待であったり或いは障害児のケアであったり、子育てに関することを専門に扱うソーシャルワーカーを育成していく。日本ソーシャルワーカー協会の肝煎りで、こども家庭庁の事業として今年度から動いています。多分これは、国の資格に将来していくつもりで、こども家庭庁は動かしていると思っています。

はるたか会では、基準を満たしたワーカーの数人を第一陣として、この資格を取る研修に参加していますので、第一号として私たちの法人からこども家庭ソーシャルワーカーが生まれるだろうと思っています。

ページをめくっていただき、医療的ケア児の最新の動向です。これは私たちの厚労省の研究班で毎年計算していて、厚労省とこども家庭庁がOKを出した時点で、公表しているものです。医療的ケア児は大体 2 万人ぐらいで横ばいなんですけど、人工呼吸器のお子さんは 5682 人で毎年増えていて、これも去年に比べて 100 人以上増えているということで、子どもたちがかなり助かるようになってきて、医療的ケア児は横ばいなんだけど、重い人たちが助かっているということです。子どもの数が減っているの、相対的にどうかということが、英語で大変恐縮なんですけども、私が去年の夏にアメリカでの障害児の国際学会で発表したものです。人口 10 万人あたりでカウントしていくと医療的ケア児は増え続けているし、人工呼吸器の方も増え続けているということはわかります。これは日本だけじゃなくて世界的な状況で、今世界中で医療的ケア児が増えているという状況ですけど、多分その支援に関しては日本が一番進んでいるだろうと思っています。次の表は、日本とアメリカとシンガポールの新生児の乳児死亡率を示したものですけれども、シンガポールがかなり急激な勢いで新生児の乳児死亡率を減らしてきていて、日本と重なっているということであります。下の英語の表については、これは赤が人工呼吸器をつけて退院した子どもたち、これは全国のNICUの調査ですけど、青が 1 年以上長期入院児ということで、相変わらず長期入院が多くて、人工呼吸器を付けて退院した子どもたちが結構多くいるということが、近年の傾向としてあるということです。

あと一方ですね、これは直接支援には関係ないんですけども、動ける医療的ケア児が近年注目を集めていて、そういった人たちの割合が増えているし、そういった人たちが地域にいて、かなり皆さんの手を煩わせている可能性があると思うんですが、そういう子どもたちは実はデバイスが、人工呼吸器や気管切開やいろんなところで外れていく可能性が高いということを示しています。動ける医療的ケア児は、これは私が、医療雑誌に投稿した論文から持ってきたものですが、動ける医療的ケア児は 10 歳以下がほとんどで、上の年齢では動ける医療的ケア児はいないということではですね。最近の医療技術で、助けられるようになった子どもたちの中に動ける医療的ケア児がいて、その人たちは人工呼吸器や気管切開から離脱していく人たち

が結構いる、ということがわかりいただけるかと思います。そういった傾向が、ざっくりと示されております。以上です。

松本議長

今の前田先生からのご説明につきまして、ご意見、ご質問等いかがでしょうか。

では、私から失礼します。最初にご説明いただいたこともホスピス支援につきまして、今年度はモデル的ということで、どれぐらい動いているのでしょうか。

前田様

こども家庭庁は結構力を入れていて、こどもホスピス専門監っていう専門監を置いている。いま調査事業が進んでいて、その調査事業の中で私は委員に入っていて調査結果に関していろいろと意見交換をさせていただいてる。まず調査ということで、多分今年の3月以降にNTTデータの研究グループが出ているので、そこで発表されると思う。それを元に国としては、こういった方向で進めていくのかっていうのがその次の研究課題・検討課題ということになると思いますので、それが出てからということになります。

こどもホスピス支援モデル事業も、ここに書いてありますように、具体的なホスピス事業を支援するというよりは、それを検討するための地域の会議体とか、そういったものを作っていくっていうことを支援していくってことをどうも目指してるので、額的にもまだ1億2000万円ということで非常に少ないんですが、こういった事業が具体的に来年度から動き出すということで、お知らせということでございます。

全国の小児在宅医療をやってる中心のドクター達にも、この情報を伝えておりまして、この間、会議の場でアナウンスして、こども家庭庁の専門監にプレゼンテーションをしてもらい、そういった形で進めております。

松戸市はやまぼうしがありますので、そういう意味では先進地域といえるかなと思ってます。

松本議長

それでは、次に資料5の関係で健康福祉会館の報告の方よろしく願いいたします。

廣瀬館長

健康福祉会館館長の廣瀬です。

前回の会議で、6年度の事業を口頭でご紹介させていただきました。その報告の形となっております。

通園施設での医療的ケア児の状況としては、1の通りとなっております。6年度の取り組みとして、福祉型の児童につきましてはバス送迎を開始させていただき、大体週1回ご利用されております。実際に週5日、当通園施設に対応しているわけではなく、併用されている児童数になります。

また、医療型でも同じく併用されている児童ですが、5月より3歳から5歳児までは、1日3組までと限定させていただいておりますが、単独通園を開始させていただいております。他事業所を併用されながら、風邪等でお休みされる児童もいらっしゃいますが、定期的に週2回ぐらいのご利用がございます。

その他週に1回は親子通園を設けておりまして、水療育、音楽療法、クリスマス会など、幼児にも親子で参加していただき、保護者同士の情報共有の場にもなっていると感じております。

その他、担任の保育士につきましては、会館2階に配置されている専門職より、発達状況に応じた養育のアドバイスを受けております。また、摂食外来の歯科医師、日大の先生や歯科医師会の先生方に、いろいろなところで指導を受けておりますので、口腔機能の維持に努めております。

続きまして今後の課題で、来年度に向け、中核拠点として、専門人材を配置しておりますので、保育所等訪問、また巡回指導、研修会等の地域の関係機関と連携した支援をさらに深めていこうと考えております。

また、通園施設には看護師がおりますが、令和 7 年度予算要求として、喀痰吸引研修を保育士に取っていただくということで、予算要求を行っています。また、ICT システムの導入で、バスに GPS 機能を取り入れ、保護者様の携帯で現在の位置を確認していただいているんですが、その他にも通園のスケジュールリング等に ICT のシステム導入についても、さらに検討していきたいと考えております。

最後になりますが、医療的ケア児の指示書の見直し等、専門職の方から意見が上がっておりますので、こちらについても検討していきたいと考えております。

以上になります。

松本議長

今のご説明内容につきまして、ご意見ご質問等あれば、いかがでしょうか。

川越様

今年度新しくバスに乗れるようにしていただいたことと、3 歳児から 5 歳児まで 1 日 3 組まで単独通園ということで、ありがとうございます。一步一步前進していると思います。

人工呼吸器の方は、まだバスが難しいという話だったように記憶しておりますが、しかしながら、気管内吸引が必要な方はすでにやっていたらということですので、今後のステップバイステップだと思っておりますけれども、そこができるということは人工呼吸器もできそうだな、と思いましたけどいかがでしょうか。

廣瀬館長

通園バスは車内の大きさもございまして、人が座れるような形になっておりまして、その他機器が載るような状態ではないので、バスの更新とか今後そういう時にまた、検討の 1 つになるかと思います。

松本議長

ありがとうございました。

その他、ご意見ご質問いかがでしょうか。

千葉県医療的ケア児等支援センター ぼらりす

今のところでもう少し詳しく教えていただきたいんですけども、今県内各地域で千葉市もそうですが親子通園のニーズ、利用契約数が減ってきているという課題があって、預けるニーズ・働くニーズということで、そういうニーズが増えてきているっていうことは社会の流れかなというふうに認識をしています。

ただ一方で、親子通園でしか味わえない、愛着形成だとか情報共有だとか、そういったことが育児の土台とか生活の土台みたいなことを積み上げていくために、必要な支援であるかなと認識はしております。

この社会の流れといいますか、ニーズの変化をどのように捉えていて、これからそういった両方のニーズをですね、一方で親子通園は減ってはきているけれども、ただやっぱり単独通園とは違う手厚さが必要だと思うんですね。そうするとなかなか民間事業所では難しい部分があるかなと思っていて、将来的なニーズの変化とその対応というのをどのようにお考えになっているか、教えていただければと思います。

廣瀬館長

児童福祉法改正におきまして、児童発達支援センターにつきましては、令和6年からの3年間の中で一元化、今までの福祉型の児童発達支援事業所と医療型の児童発達支援事業所が一元化になりまして、こども発達センターでも来年度より一元化する方向で今動いているところでございます。

その中でただ、福祉型に通っている主には知的障害のお子様と、医療型に通っている肢体不自由のお子様が、同じ部屋で過ごすのはやはり難しいということで、一元化になったとしても別々の部屋を用意しまして、肢体不自由の医療が必要な方につきましては、現在の状況と同じく、親子通園という形で今考えております。将来的にこども発達センターも定数としましては、福祉型60名、医療型30名という形で今まで来ているんですが、今年度につきましては医療型が現在9名のお子様で、やはり人数的には大分少なくなってきたというところがございます。またこれに、つきましては、市内の様々な事業所に通われるお子様、児童発達支援事業所ができたというところも1つ大きなところではないかなと感じております。

その中で、親子通園をなくすのかということ、こども発達センターとしては、このまま親子通園のご指摘のような役割もございますので、続けていきたいとは考えております。親子通園の需要がなくなるとは私も思っておりませんので、社会の要請や市内の事業所の状況等を見ながら、今後とも続けていければと思っているのが、発達センターの現状でございます。

松本議長

続きまして、議事の(2)の方に入りますけれども、医療的ケア児の実態調査につきまして、障害福祉課よりご説明よろしく願いいたします。

事務局

事務局より実態調査についてご報告いたします。資料6をご覧ください。

前回の会議で、調査票の内容等についてご確認をいただきまして、令和6年8月から11月に調査を実施いたしました。皆様にはご多忙の中、調査票の配布・回収にご協力いただき、ありがとうございました。

では資料に沿って説明させていただきます。今回の実態調査は、令和6年4月1日時点で市内在住の二十歳未満の医療的ケア児を対象としました。調査方法としては、令和元年度の実態調査で市が把握している方には郵送で調査票を送りました。それ以外の方には、訪問看護事業所や児童発達支援事業所、あおぞら診療所新松戸さんから、対象者の方に調査票をお渡しいただいて、ご家族の方にご記入いただいております。

調査結果ですが、もともと市で把握しており郵送した73名のうち30名から回答がありました。あと新規の方、20名から回答がありました。今回の調査によって市が把握している0～20歳の医療的ケア児の人数はトータルで92名となっております。年齢内訳やケア状況、手帳の取得状況等は、グラフ等で示した通りとなっております。4番の日常的に必要な医療的ケアについては、複数回答で集計を行っております。5番が現在利用しているサービスと、主な事業所名を記載しております。松戸市内で医療的ケア児や重症心身障害児に対応している事業所数は、増えてきていると感じております。

続いて右側のページは、自由記載でサービスが利用できず困っていること、将来不安に思っていることについて、ご回答を記載しました。レスパイトのこと、就労に関すること、保育園等の預け先、18歳以降の通所先について、多くのご意見をいただいております。

次のページは、災害への備えについての質問です。災害等の非常時に備えていること、予備の酸素ボンベや衛生材料・医療材料、非常用電源についてです。人工呼吸器を使用している方は非常用電源を用意してい

る方が多く、松戸市の非常用電源の補助制度については、ほとんどの方がご活用されていました。

また、災害時の不安や避難が必要になったときに配慮が必要なことなど書いていただきまして、避難について、避難経路について、電源についての不安など、様々なご意見をいただいております。

今後、松戸市の方で個別避難計画を作成していくにあたって、たくさんの課題があると感じました。関係課と共有して、少しでも不安なくご家族の避難等ができるように支援していきたいと思っております。

以上が、今年度行いました医療的ケア児の実態調査についての結果報告になります。

松本議長

今のご説明につきましてご質問やご意見等あれば、いかがでしょうか。

太刀川様

松戸市訪問看護連絡協議会の太刀川です。

個別避難計画について、多分今年度まではモデル事業で策定をされて、来年度から本格運用と伺っております。個別避難計画は、今のところ健康医療政策課の方で取りまとめていると思うんですけれども、市役所の中で健康医療政策課以外の障害福祉課に情報を共有するとか、そういう予定はございますか。

事務局

モデル事業として、5 例作っていただいたところまでは知っているんですけれども、これを障害福祉課と共有というところまではまだ、情報としていただいている状況です。

太刀川様

市の中で他の課と共有しづらいいけないとかがなければ、共有していただけるといいかなと思いましたので、ぜひご検討お願いいたします。

松本議長

いろんな声がありますので、少しずつ進めていかなければという思いがあるんですけれども、大きなところでレスパイトの関係ですけれども、私が不勉強なところではあるのですが、長期で扱えるやまぼうしもあれば、ご意見の中で在宅レスパイトを作って欲しいという意見が出ているのかなと思うんですけど、在宅レスパイトの関係でお詳しい方がいたら教えていただきたいんですけども、どこか松戸市以外の近隣の自治体で、こういう支援している事例はあったりするんでしょうか。どんな形なんでしょうか。

前田様

在宅レスパイト、東京都は子どももやっています。23 区全域じゃないですけど、何区かやっている区があり、江東区もやっています。結構、柔軟に使えるので、場合によっては看護師さんが学校に行ったりしている。

松本議長

ありがとうございました。

レスパイトについては事務局として今後こういったところも含めて、選択肢として何ができるのか考えていければと思います。

特別支援学校の皆様が来ていただいているので、小中高のところの意見ということで、学校に通学できないという意見がここには載っていますが、通学できない方に対して訪問みたいなことをされてる、っていう認識があるんですが、その辺りをご説明いただいてもよろしいでしょうか。

高山様

松戸特別支援学校の高山でございます。

訪問の方はですね週 3 回、1 回につき2時間のみというところで、そういうご家庭の方に本校職員が行って、ご自宅で授業を行っております。

松本議長

その他の関係ですと、災害の対応のところで個別避難計画のお話がありましたけれども、健康医療部の方でやっていただいている個別避難計画の作成に、富永様が関わっていただいているのですが、実際に作られている過程ですとか、課題を教えていただければと思いますがいかがでしょうか。

富永様

個別避難計画については、私も途中から声をかけていただいて、3回2人について避難訓練等も一緒にさせていただいた。避難場所の老人ホーム、保育園などにご挨拶に回ったりとかさせていただいたきました。

避難する時のお荷物がとても多くて、お母さん一人でおうちにいたときに、家がつぶれなければ外に出ることの方がすごく大変という印象です。全部荷物を測ると、30 キロ 40 キロある。バギーに乗せて歩くので、そこにいた家族だけでは本当に大変で、現実的では無い。非常用充電器を、避難先が停電していない限りは持って行って、それを充電させていただくとか、誰が持って行くのかっていう問題はあるんですけども、お子さんを一人にしておけないから、そういう形でのご協力をいただく感じになってるのかなと思います。

私より太刀川さんの方がずっと関わっておられたので、太刀川さんからも補足をお願いします。

太刀川様

昨年度から開始した事業でしたので、昨年度は健康医療政策課がすべて取りまとめて、いろんな方々に連絡を取ってくださっていた。今後、計画作成者を増やしていくにあたり、すべてを市役所がマネジメントするのは難しいというところで、各事業所に避難先のコーディネートをお願いできないかという打診がありました。それを事業所が担うというのは負担が大きいのので、今、健康医療政策課と検討しているところです。

来年度は、人工呼吸器患者以外も計画作成していくというお話で伺っておりますので、ここのところが少し問題点になるのかなというところと、あとは先ほど富永さんもおっしゃってくださった通り、在宅避難なのか、それとも避難するのかっていうところで各ご家庭のお考えを、あまり近所に負担かけたくないっていうご家庭のお考えがあるので、個別に検討していかなければいけないと思っていますところです。

前田様

福祉避難所ってどんな感じの取り決めになっているんですか。電源が用意された、医療的ケア児を受け入れられる避難所ということになっているんですかね。

事務局

事務局の川島と申します。

一昨年まで危機管理課にいましたのでわかる範囲での内容にはなってしまうんですけど、福祉避難所は本日ご参加で特別支援学校様含めて、何ヶ所か協定先と運営をしていく形になります。福祉避難所の方には、発電機等、最低限の備蓄は危機管理課の方でやっている状況です。ただ福祉避難所というのは、発災直後に開設するのは難しいので、小中学校等の避難所を経由して、最終的に配慮が必要な方は福祉避難所に避難をしていただく流れになってます。

前田様

それは多分、医療的ケア児は無理です。避難所に行き、そこからまた振り分けられ福祉避難所へというのは現実的に不可能なので、これはいろんなところで議論されているが、ちょっと特別な配慮をお願いできたらなと思っています。

特別支援学校を福祉避難所として活用っていうのは、日本小児神経学会の方からも含めて文科省、厚労省に申し入れをして実現した方向性ですけれども、手を挙げていただき大変ありがたいなと思っているのですが、実際あらかじめ福祉避難所ってわかっている必要があるということです。基本的に医療的ケア児が病院へ避難するのは、日本中で医療的ケア児に関わっている病院の理解としては、災害時には受け入れできないということははっきりしています。特別な地域で病院に受け入れる余地があるところ以外は、松戸市もそうですけれども、結構大きな都市型のところは、病院は災害時の負傷者の対応で、受け入れる余地なしというのははっきりしているので、自宅で自分の電源を工夫しながらやりくりする方向性となっている。それに関しては、松戸市は人工呼吸器の方たちも、すべてバッテリーを持っているっていうことは、大体成し遂げている。そこは他の地域より優れていると思うんですけど、ぜひ福祉避難所のやり方について、一歩進めて検討していただいて、おっしゃるような割り振りになっていることはよく存じているんですけども、何とか松戸市として突破できないか検討していただければと思います。

この間、東京都で同じ議論があった時には、東京都は今、直接行くっていう方向性で準備を進めているはずで。なのでぜひ、松戸市もそういった形でできたらなと思います。

事務局

前田先生がおっしゃっていたように、国の方が福祉避難所への直接避難っていうのを推奨はしてます。

ただ現時点で、松戸市の福祉避難所の体制だと、なかなかそれが難しいという状況もありますので、先ほどおっしゃったようになかなか避難所に行くことが難しい、在宅避難の方がいいという方もいらっしゃると思いますので、今後防災部局である危機管理課と福祉避難所の在り方を、国が推奨してる福祉避難所への直接避難ができるかどうかを含めて、検討を進めさせていただければと思います。

高山様

福祉避難所になっている松戸特別支援学校です。

1月に危機管理課と自治会、本校の保護者や卒業生の保護者等を交え会議を行っております。昨年度も2回行いました。その中で今のところ直接の避難ではない、72時間というお話をいただいております。

また、お話にあったように保護者も卒業生の保護者も、まずうちに来ることが第一優先ではなく、ご自宅ですとなります。ご自宅できいろいろと物資を確保してるけれども、足りなくなったときにどこに取りに行けばいい

いんだろうとか、そういうところで今議論しています。学校にいれば学校にまずは避難をしてるんだけど、ご自宅で起こったときは、自宅ないし地域の力を借りてというところで、1 月のお話では言っていました。

今後また定期的に、そういう会議は本校を事務局として開催をしていきたいと思っておりますので、市等と連携していければと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

千葉県医療的ケア児等支援センターぼらりす

熱い議論の中ですね松戸市が動くんじゃないか、と期待して発言をさせていただきます。

ぼらりすの方では、今重点的に災害支援に取り組んでいます。避難計画の作成とダイレクト避難の制度化っていうものを 2 つ挙げています。やはりダイレクト避難でないと、医療的なケアが必要な方が一般の避難所に行ってそこから割り振りをされてというのは現実的ではないです。今までも過去もそうでした。避難をしなきゃいけない状況でも、車の中で過ごしたとか、そういう方がたくさんいらっしゃいました。

そこで千葉県では昨年末の状況ですけど、他市町では 155 件の計画作成を確認しています。千葉市とかその他の市では、国の補助を使って、相談支援専門員が 1 件 7,000 円で作成をするということを取り組んでいる市町村もあります。その避難計画に基づいて、昨年の夏、香取特別支援学校では、ダイレクト避難の訓練を学校に受け入れていただいていた行いました。呼吸器など医療的なケアが必要な方も、市町村と学校の方で避難所を開設して、ご自宅から避難をするという訓練となりました。

行政規模が大きいと、危機管理課と防災担当の方と、行政の横の繋がりを持ってやるのは難しい課題であり、ダイレクト避難が制度化されてるわけではない。ただ人道的に、個別避難計画に基づいて、直接避難所に行くことはいいでしょうみたいなところではいるんですけど、まだまだ制度化が進んでいません。

ぜひ松戸市がそういったところで検討していただきたいと思いますし、ぼらりすの方でも、ぜひ計画作成のノウハウがあるので、連携をさせていただければと思います。よろしくお願いいたします。

松本議長

その他、ご意見、ご質問いかがでしょうか。

中村様

スマイルぱらす松戸の中村と申します。

障害福祉課の方で、調査の方ありがとうございました。

ぼらりすの佐藤さんがおっしゃったみたいに、制度化されてない中ですけどダイレクト避難が整っていくといいなと思って、発言させていただきました。

このアンケートの中で気になったのは、移動についても課題感として挙げていただいていると思っております。千葉県で医療的ケア児の通学支援モデル事業が、松戸特別支援学校で実施していると認識しています。

ただ、モデル事業という中で報告は、今年度の事業終わってからだろうとは思いますが、協力を求められる事業者側としては、まだまだ課題が多いなと感じてるところでして、県のモデル事業ではあるんですけども、松戸市としても、なかなか簡単に移動できないところはいつも課題だと思いますので、何か叶うようなアプローチを一緒に考えていければなと思ってますので、また協力をお願いできればと思います。

松本議長

事務局の方で、今の点についてコメント等いかがですか。

事務局

事務局の岩崎です。

県の方のモデル事業につきまして、県に確認しましたところ、現在 5 校全体で一定の数の方がすでに契約をされており、松戸特別支援学校の方でも、何名かすでにご利用になられているということでした。

県の方のご意見いろいろ伺いまして、重要な事業であるという認識はしておりまして、来年度以降も継続の方向で想定していらっしゃるということでした。ただ、現在は希望者全員が実施しているわけではないということで、事業者探しや提出書類の手続きが障壁となり、実施ができていない方もいるということでした。

それに対してホームページに事業者のリストを掲載するなど、課題解決のために具体的には取り組んでいるということで、今後アンケート等を実施しつつ、効果を検証した上で、よりよいものにブラッシュアップしていき、いろいろ改善して使いやすいものにしていく方向で動いているということです。

松本議長

森先生がそろそろご退出されるということで、コメントやご意見等いかがでしょうか。

森部長

うまく聞き取れなかったとことかがあって、うまく参加できず申し訳ありません。

たくさん情報いただいてありがとうございます。

医療センターのことも、アンケートとかに書いてありまして、協力できるところは協力させていただきたいと思いますが、どうしても昨今の小児科の病院、近隣の病院の事情などもあって急性期の医療が大分切迫してたりしてまして、なかなか手が回らないところもありますが、できる限り、毎年やっぱリレスパイトのお話とかあるので、協力できるところはさせてもらいたいと思っております。

どうぞよろしくお願いいたします。

川越様

いままでいろんな話題がありましたので、いくつかコメントをさせていただきたいと思います。

まず、通学支援モデル事業のことです。県の医療的ケア児の会議が開催され、その資料を頂戴しております。松戸市は 1 月 31 日現在で利用希望者は 23 名、実施者が 7 名、契約済みが 1 名、計 8 名となっているようです。希望してるけどまだ利用に至ってない方が 10 数名いるようです。いろいろ障壁があるからトントントンと進んでいないと思います。前回の会議でも、保護者の方が事業者を探すことの苦労っていう話もあったので、やはり、適切な後方支援をしないと、せっかくのこの事業が生かされないかなと思います。

それから個別避難計画のこともたくさん議論がありましたので、防災会議医療部会の部会長として、直近の会議を、簡単にご報告させていただきます。今年度 5 名の方の個別避難計画を作るということで着手をしていて、今のところ 4 名が進行中。自分は立場上というか報告を今まで聞いていて、去年 5 名、今年 30 名モデル的に作って来年は 300 人ぐらい作ると思ってました。けれども、どうもご報告聞いてますと、例えば保護者の方が、個人情報近所に知られたくない、避難先には伝えたくないというような意向を、おっしゃってるというような報告もあり、非常に難渋しているということでした。しかし、そのようなご希望と、助けて欲しいという希望と両立できないような気持ちだし、保護者の方の真意がよくわからないんですけれども、適切なご説明というかご理解を得て、共有していかないといけないと思いました。それから先ほどの縦割りというか情報が、市役所内で他の部署に伝えられないってことはあるんでしょうか。

事務局

基本的には共有しております。市で取り組んでいますので、そこはよく共有してまいります。

川越様

そういう形でお願いいたします。

それから、前田先生とご一緒に日本医師会の小児在宅ケア検討委員会の方で、福岡県が全県的に、人工呼吸器の方の実態調査というのは精緻にやったださり、200 名以上の方を把握した。結論だけ申し上げますと、電源を確保できているのは平均 15 時間ぐらいだということのようです。ですので 72 時間には対応できないということになりますので域外に避難するか、何か別の方法をとらないと、外部バッテリーを設備したからそれで解決ということにはならないことが、よくわかったなということだと思います。

それから在宅レスパイトに関連して、東京都の取り組んでるという話は参考になると期待します。千葉県でも在宅難病患者一時入院等事業という事業がある。これに医療的ケア児は対応できないということかもしれないんですけど、この事業が 2 つありまして一時入院と在宅レスパイトという絵が書いてあります。とにかく絵はあって、在宅レスパイトの病院が全部で 20 ほどあるようですし、在宅レスパイトの方も事業者が並んでまして、県全体で 25 事業所あり、松戸市が対象になっている事業所が 2 つあるようですが、学研ココファン・ナーシング柏とプリオ流山訪問看護ステーションが、松戸市が圏域とあります。もちろん医療的ケア児にできるのかという話は、さらに難易度が上がることは理解しますけれども、せっかくあるスキームです。こういう事業を伸ばしていき、対応力を高めていただくように、努力を県も市町村も現場の従事者もしていく必要があるんだろうなと感じました。

それから、要望としてたくさんの意見が上がっているということは、大事なことだと思うんですけども、参考までに高齢者分野で認知症施策として本人ミーティングが、非常に大事だということで、松戸市も今後力を入れて取り組むと聞いております。医療的ケア児の保護者の方々は、発信力もあるし、例えばオンラインの形で情報・意見交換をする場を設けることは、高齢者よりは簡単ではないかという気がします。このアンケート調査も貴重ですけれども、生の声だったりディスカッションだったり、そういう機会創出をしていただけると、いいのではないかと感じました。

最後にもう 1 点、この調査の結果として 30 名、回収率 41% の把握というのは、ちょっと少ない気がする。前回のこの会議で今後 20 歳以上の方も含めて、すべての人工呼吸器使用の方を把握したいと課長が言ったださり非常に心強いと思った。この調査結果、これをどうやって、より把握の度合いを高めたり、全年齢の方を把握したりしてくのか、その辺の戦略も見ていきたいなと思いました。

事務局

川越先生、ご意見ありがとうございます。

実態調査に関してですが、以前の会議から川越先生から二十歳以上の全年齢のご提案をいただいております。今回の調査でも 18 歳以降に不安を感じている、入所施設とかグループホームが足りないというご意見が多くありました。まずは市内の実態を把握するためにですね、今日追加で配った資料で「松戸市医療的ケア者等実態調査の実施概要(案)」というのをご覧いただきたいのですが、年齢は関係なく医療的ケア者、重症心身障害者等の調査を実施したいと考えております。

平成 30 年に県が実態調査を実施しており、そのデータを松戸市で把握していますので、データに載って

いる方には今回の児の調査と同じように郵送で調査票をお送りします。それ以外の方には、医師会や歯科医師会、保健所、または事業所の皆様にご協力をいただき、調査を進めていきたいと思ひます。

ここで皆様からのご了承いただければ、早速課内の方で進めていきたいと思っております。先ほど日大歯学部の方からお話がありました訪問歯科の設問を、そのアンケートの中に入れてさだめていただき、同時に調査ができれば、スムーズに進めるかなと思っておりますので、ご意見いただければと思ひます。

よろしくお願ひします。

松本議長

ありがとうございます。

何かご意見、ご質問いかがでしょうか。

前田様

情報提供になりますが、2026年に医療的ケア児者支援法に向けて、法改正を進めています。医療的ケア児支援のための議員連盟というのがあり、野田聖子会長と検討を進めているところだす。

そのベースになっているのが医療的ケア者の定義で、これに関しては埼玉医科大学の小児科の教授のは松先生という方を中心に、私も入れていただき厚労省の厚労科研の研究班を作つて、医療的ケア者の定義及び算出方法について厚労科研が動いています。3月に報告書を出す予定で、議論は進んでいるところだすけれども、これは松戸市だからいいかなと思ひますけど、正式な文書は出せないんですが今のところだすね、小児期発症の医療依存度の高い20歳以上の人という形になりそうです。概算すると、今いくつかの都道府県で概算をやっていただくようお願ひして、見渡しがいい3つぐらいの県で医療的ケア者の概算を出して、それを以て全国の統計としようと思ひております。私たちの研究班の試算で、全国で1万3000人から1万4000人ぐらいではなからうかということだす。

この数字はかなり喧々諤々で、小児期発症にするのか、他の医療的ケアが必要な人達を入れないと不公平じゃないかとか、いろいろ議論が続いていて結論が出ていない。僕は小児期発症を強く主張して、研究班の中で意見が分かれているところだすが、多分、今の流れで小児期発症に落ち着きそうな感じだす。

その中に盛り込むものとして今考えられているのが、成人期の住居だす。親御さんから自立した住居をどうするかと、それから就労の問題が今の法律の中では、職場におけるいろんな支援が一切受けられない形になってますので、それを法的にどうするかという問題が1つの争点になりそうです。今のは先取りしたお話だすけれども、現時点での情報提供になります。

それともう一つ、それと並べて動いているのは、社会的養護が必要な医療的ケア児の調査、簡単に言うと親御さんが養育拒否をした医療的ケア児が、普通だったら乳児園というのはあるんですけど、乳児園だとして医療的ケア児が預かれないので、どうも病院にいらしい。全国で大体概算として200人ぐらいいるんじゃないかということで、だから大体歩ける子たちが多いそうなんですけど、人工呼吸器をつけて歩ける子どもたちがそのぐらいいいそうなので、その調査を同時に進めていく方向性で今、調整されています。

現時点での法律のところに関して情報提供させていただきました。

松本議長

貴重な情報ありがとうございます。育児介護休業法というのが今年、改正された部分がございます。レスパイトの関係でなかなか保護者の方が働けないっていうのもあるんですけど、より保育時の関係で、職場

の方が配慮しなければいけないという義務付けがされて、個別に状況を聞かなきゃいけないっていうこと。

あと今年の1月に出ていましたが、介護の関係のところも、どうしても高齢期の家族の方への介護という点で使われがちですが、そこには障害を持った子どもの方や、その他の家族を含めてという解釈を打ち出していくという動きもあります。実際にそれがどこまで効果があるか、働けと言ってもレスパイトの受け入れ先があるのかという点がありますけど、そういった世の中の動きもあるのかなというふうに思っております。

では、議事の2はここまでとしまして、議事の3に移らせていただきたいと思います。

その他のところですけども、これまでの中で、追加でご報告ありましたらよろしくお願いいたします。

藤谷課長

障害福祉課の藤谷です。

皆様、貴重なご意見ありがとうございました。

また、ぼらりすの佐藤様、貴重なご意見をいただき、また松戸市と連携を深めていただければと思いますので、よろしくお願いいたします。

本日、皆様より頂戴しましたご意見につきましては、今後、議長とも相談の上、事務局にて検討をさせていただきたいと思いますので、どうぞよろしくお願いいたします。

松本議長

本日の議事の方は、以上で終了でございます。事務局へ進行をお返しします。

事務局

皆様、ありがとうございました。

最後に、連絡事項を2点お伝えいたします。

1 点目は、駐車券についてでございます。市役所の駐車場をご利用の方は、会議室入口にて駐車券の処理を行いますのでお持ちください。

2点目は、謝礼金のお支払いについてでございます。本日ご公務以外でご出席いただいた皆様には、ご指定いただいたお口座に謝礼金を振り込みいたします。もし、違うお口座を希望される場合は、お帰りの前に事務局までお申し出ください。

以上をもちまして、令和6年度第2回松戸市医療的ケア児の支援のための連携推進会議を閉会いたします。

お帰りの際は、渡り廊下を渡った新館の地下1階出口をご利用ください。

本日は、お忙しい中、遅い時間帯に、長時間にわたりご出席いただき、ありがとうございました。