

令和 3 年度 第 1 回日野市医療的ケア児等支援協議会 議事録

開催日時 令和 3 年 8 月 19 日（木） 午後 5 時 30 分～午後 7 時 30 分
ZOOM ホスト会場 日野市役所本庁 101 会議室

出席者 [委員] 18 名 欠席者 [委員] 1 名
[事務局] 障害福祉課

配布資料

資料 1：日野市医療的ケア児等支援協議会設置要綱

資料 2：日野市医療的ケア児等支援の現状について

（別紙）医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律
医療的ケア児等支援協議会委員名簿

会議録

- 1 開会
- 2 委嘱
- 3 委員紹介（自己紹介）
- 4 日野市医療的ケア児等支援協議会について
- 5 会長の選任及び副会長の指名
- 6 日野市医療的ケア児等支援の現状について事務局より報告
 - ・日野市の実態
 - ・実態から見えた課題
 - ・令和 3 年度の取り組み施策
 - ・今後の取り組みについて
- 7 各委員からの意見、助言等
- 8 健康福祉部長あいさつ
- 9 本日の振り返り

協議内容のポイント

- 1 課題として主に①在宅入浴サービスの拡充、②在宅レスパイト事業の利用、③入園・入学対応について意見があがった
- 2 医療的ケア児の全数把握の方法について、各関係機関の現状と連携の可能性を協議
- 3 ニーズ把握と全数把握を目的としたアンケート調査について協議

事務局

皆様、こんにちは。

本日は業務ご多忙の中、令和 3 年度第 1 回日野市医療的ケア児等支援協議会にご出席いただきまして誠にありがとうございます。定刻になりましたので、日野市医療的ケア児等支援協議会を開催いたします。なお、本日はオンライン方式での会議になります。ご発言される際以外は、音声はミュートにさせていただくようお願いいたします。また、録音や録画につきましては、ご遠慮いただきますよう併せてお願いいたします。

それでは最初に、議事進行についてご説明させていただきます。当協議会は、今年度より新たに設置された協議会であり、第 1 回目の協議会のため、会長が不在です。会長が決まるまでの間、事務局で議事を進めさせていただきます。どうぞよろしくお願いいたします。

まず、本日の資料の確認をさせていただきます。配付資料としまして、「資料 1 日野市医療的ケア児等支援協議会設置要綱」「資料 2 日野市医療的ケア児等支援の現状について」それに付随しまして「別紙 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」、そして「医療的ケア児等支援協議会委員名簿」以上 4 つの資料になります。不足している方はいらっしゃいませんか。

それでは、次第に沿って進めさせていただきます。まず、早速で申し訳ございませんが、当初の次第では、冒頭に健康福祉部長挨拶とございましたが、新型コロナウイルスに関する対策会議が緊急で入ってしまった関係で、ただいま不在となります。申し訳ございませんが途中参加とさせていただきます、終盤にご挨拶申し上げます。何卒よろしくお願いいたします。続きまして、当協議会の委嘱についてご案内いたします。本日オンラインでご参加の皆様につきましては、委嘱状をあらかじめ郵送にてお送りさせていただきました。郵送の時間の関係上、まだお手元に届いていない方もいらっしゃるかもしれませんが、申し訳ございません、お手元に届きましたらご確認をお願いいたします。また、お送りさせていただきました委嘱状を以て就任いただきたくお願い申し上げます。なお、市職員の皆様には事前にお送りした、就任依頼を以て当該委員として就任していただきたくお願い申し上げます。また、謝礼が生じる委員の方々には、口座登録依頼書及び委任状を同封しております。こちらにつきましては、来週 8 月 27 日（金）までに障害福祉課の方にお送りいただければ幸いです。続きまして、委員の皆様にご自己紹介をお願いしたいと思います。所属とお名前と、簡単に一言いただければと思います。お配りしております医療的ケア児等支援協議会委員名簿も、ご参照ください。また、もし名簿の氏名記載が誤っている方がいらっしゃいましたら、お申し出ください。間違っている場合には、ご挨拶の際に一言いただければと思います。よろしくお願いいたします。

委員の自己紹介

事務局

ありがとうございました。本日の委員の欠席は 1 名になります。18 名の方が出席をいただいております。よろしくお願いいたします。

続きまして、当協議会は本年度より、新たに設置された協議会となりますので、設置要綱について、事前に確認させていただきます。

「資料 1 日野市医療的ケア児等支援協議会設置要綱」をご覧ください。まず、当協議会は、医療的ケア児等に対する支援に関し、その支援に携わる保健、医療、福祉、教育、保育等の各分野の関係機関及び当事者等が課題及び対策等について継続的に情報共有及び意見交換を行うことにより、連携体制を構築し、維持すること及び医療的ケア児等に対する必要な支援を実施することを目的とし設置するものです。協議事項は、要綱第 2 条にありまうとおり、医療的ケア児等の現状把握に関すること、支援に係る課題の抽出及び調整に関すること、支援に係る関係機関との連携及び調整に関することです。

続きまして、委員の構成は、第 3 条にありますとおりです。委員の任期は、第 4 条にありますとおり、就任の日から 2 年間とし、欠員が生じた場合における、補欠委員の任期は、前任者の残任期間とします。

次に、会議についてですが、第 6 条にありますとおり、会長が招集し、委員の過半数の出席をもって成立となります。また、議事については、出席委員の過半数で決し、可否同数の場合は会長が決するものとなります。なお、本日の出席者は、委員 19 名中 18 名です。過半数の出席がありましたので、本協議会は成立となります。

また、令和 3 年度は計 2 回の開催を予定しております。1 回目が本日令和 3 年 8 月 19 日、2 回目は令和 4 年 2 月上旬を予定しております。最後に、協議会の庶務は障害福祉課にて行います。

それでは、続いて会長の選任及び副会長の指名を行います。資料 1 の要綱第 5 条にありますように、会長の選任については、委員の互選により定め、副会長は、委員の中から会長が指名することとなります。

会長の選任及び、副会長の指名

会長

それでは、改めまして会長に選任されました A でございます。日野市医療的ケア児等支援協議会の立ち上げという大切な時期に会長という大役は大変責任の重いことではありますが、僭越ながら、精一杯務めさせていただきたいと思っております。この協議会は、現場の皆様の声や思いを吸い上げて政策につなげていくという大変重要な役割を担っています。あまり堅苦しくならないようにたくさんの意見を出し合って無事に議事進行ができますよう、協議会の委員の皆様、ご協力をお願いいたします。

それでは、次第に沿いまして、項番 2 の議題に移ります。日野市医療的ケア児等の支援の現状及び今後の取り組みについて、事務局より報告をお願いいたします。

事務局

事務局の方から、日野市医療的ケア児等支援の現状についてということで、15 分ぐらいお時間いただきましてご説明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。資料の共有をさせていただきます。まず目次です。本日の事務局からのご報告内容についてですが、まずは令和 3 年 9 月 18 に施行される「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律について」簡単に概要を共有したいと思っております。その後、医療的ケア児の定義や日野市における実態をご報告させていただきます。また、実態の把握につきましては、今回 4 つの視点、保護者・サービス・関係機関・他の自治体という形で可能な範囲で調査をさせていただきました。その中で見えた課題をまとめておりますので、実態と課題まとめという形でご報告をさせていただきます。そして最後に今後の取り組みと、目指したい姿についてご報告をさせていただきます。よろしくお願いいたします。

まず最初に、こちらを簡単に読み上げさせていただきます。近年、医療技術の進歩を背景として、医療的ケアの必要な障害児が増えてきています。そのような状況を背景とし、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が令和 3 年 9 月 18 日に施行されるところです。同法の基本理念として医療的ケア児の支援は生活の実態に応じ、関係機関及び民間団体相互の緊密な連携のもとに切れ目なく行わなければならないものとされております。ただ、本市においては、医療的ケア児の実態や課題の所在は明確化されていないというのが現状です。そこで、以下の 3 つの整理を実施することで、実態を明らかにし、出生から成人まで、切れ目のない支援を実施し、生涯安心して生活できるものを目指すものとします。まずその 1 つ目が、医療的ケア児及びその家族が日常生活上で感じている困難

や不安の整理、2 つ目に、既存のサービス利用の課題や制度に関する課題の整理、そして 3 つ目に、各関係機関及び他の自治体の取り組み状況の整理、こちらにつきましては日野市としての実態をしっかりと理解した上で進めていくことが重要だと捉えております。そのため、現時点で見えた現状と課題を今回まとめたところでございます。

続きまして、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」です。別紙として本法律をお配りさせていただいております。主なポイントは以下の 3 点と考えられます。まず 1 点目が、医療的ケア児への支援を責務としたこと。これまでは児童福祉法において努力義務とされていたものが、この法律の施行により責務になります。そして 2 点目に、医療的ケア児の受け入れ先の拡充、受け入れ先への適切な人員配置をすることです。これは第 9 条において明記されております。3 点目が、医療的ケア児支援センターを配置することです。法律の施行により、医療的ケア児の成長はもとより、ご家族様の離職の防止等医療的ケア児及びその家族が安心して生活できる社会の実現を目指すものとなっております。続きまして医療的ケア児についてです。まず定義についてです。こちらについても法律に基づいております。まず、医療的ケアとは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引、その他の医療行為をいう。医療的ケア児とは、日常生活及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児童をいいます。なお、事前にお配りした資料においては、お写真を掲載させていただいているのですが、当資料は当協議会の間でのみご使用をお願い致します。

続いて人数となりますが、こちらは障害福祉課で把握している人数となりますが、27 人となっております。下に課題として記載しておりますが、この把握については、あくまでも手帳取得者が対象となっております。手帳を取得していない医療的ケア児については把握ができていないこと、また、手帳を持っていたとしても医療的ケアが必要かどうか、手帳には情報がないというのが課題としてあるため、実数としては乖離があるものと考えております。こちらについては、後ほどご報告をさせていただきますが、令和 3 年度中に全数把握をすべく動く予定でございます。

次のページにおいて、全数把握の実態について細かくご説明させていただきます。全数把握できていない要因としては主に 3 点考えられると思っております。まず 1 点目が身体障害者手帳取得に至るまでの時間的要因です。身体障害者手帳の取得は治療等から一定期間経過後の安定した時期をもって行うのが一般的です。生まれてから最低数ヶ月は障害固定していないということで、手帳取得まで至らない現状がございます。なおこの間においては原則として、障害福祉サービスの利用はできないという側面もございます。そして 2 点目が病院と行政との連携要因です。病院から保健所に連絡が入るケースは、養育が困難なケースであり、養育に問題がないと判断された場合においては連絡が入りません。医療的ケア児であれば、必ず連絡が入るような性質のものでもございません。そのため保健所においても全数把握ができないというのが現状です。最後の 3 点目につきましては、行政の医療的ケア児に対する認識不足です。障害福祉課においても能動的な働きかけができていない部分もございます。というのも、なかには障害を認めたくないという親御さんもいらっしゃるようですので、安易に障害福祉課が動くことで「なぜ？」と嫌悪感を抱かれてしまうようなケースもございます。そのため能動的に動くことが難しいという側面もございます。また、行政として、新生児訪問や健康診査アンケート等、新生児とその家族に触れる機会はあるものの、医療的ケアに関する視点はまだまだ希薄であると考えております。以上の要因により全数把握ができていないというのが現状であります。先ほど申し上げた通り、令和 3 年度中には、全数把握に向けて動いて、出生から行政として把握できるように仕組みを構築していきたいというふうに考えております。

続いて、実態把握についてです。実態把握は保護者、サービス、関係機関、他の自治体に対して行っております。まず、保護者への実態把握です。把握方法につきましては、医療的ケア児を抱える保護者へのヒアリングと令和 2 年度に実施しました日野市障害福祉計画等策定に向けた市民意識調査のアンケート結果より行わせていただきました。まず結果についてですが、興味深かったのが、医療的ケア児を抱える家庭とそれ以外の障害を抱える

家庭の悩みは全く異なるということです。また、設問に対して、医療的ケア児以外の家庭は「特になし」と答えるケースが多かったのですが、医療的ケア児がいる家庭につきましては、「特になし」と答える方はいらっしゃいませんでした。裏を返せば、何かしらで必ず困っているということかと思われます。その中で見えた課題についてですが、大きく 4 点挙げられます。こちらについては実際にアンケート結果の数字も加えながらご報告をさせていただきます。まず 1 点目が施設の充実です。通所の施設や日中の居場所が近くにないという回答は、医療的ケア児は 100%という回答でした。対して、それ以外の障害児は 60%程度です。対応できる病院や診療所についても、医療的ケア児は 90%が「近くにない」と回答しておりますが、それ以外の障害児は 30%という数字でした。2 点目が福祉サービスの充実です。「必要な在宅サービス、医療ケアを適切に受けることが困難」と回答した医療的ケア児は 100%でした。対して、それ以外の障害児は 30%です。「通学に支障がある」との回答も医療的ケア児は 50%の回答だったのに対し、それ以外の障害児は 0%という数字でした。医療的ケア児に対しての福祉サービスにつきましては、まだまだ問題があるというように考えられます。3 点目に保護者の苦勞です。医療的ケア児の保護者は精神的負担が非常に大きいものと考えられます。一方でその困り事を、どこに相談すればいいかわからないという悩みを抱えているように見受けられました。そしてどこに相談していいかわからず、保護者自身で様々な機関に連絡をしているという実態がございます。またその中でも、主な相談先が知人や友人であるというのが大きな特徴です。医療的ケア児以外の保護者で、主な相談先に友人を挙げる人はいませんでした。一方で、医療的ケア児は 50%もの人が主な相談先に友人を挙げておりました。最後、4 点目が将来の不安です。高校卒業後の進路や家族がいなくなったときの対応についてです。「将来どのような暮らしをしていきたいか」という設問に対し、医療的ケア児は 100%現在の家族と一緒に暮らしたいと答えております。医療的ケア児以外は 40%という数字です。裏を返せば、もしかすると、他に見てくれるところがないから私達を見るしかないというふうに考えているのかなということも考えられます。以上が、保護者が抱える課題となります。

続いて、サービスの実態についてです。7 ページは割愛させていただきまして 8 ページ、ご説明させていただきます。こちらについては保護者の課題とほぼ同様の課題が挙げられました。その中でも、今後、参考になるのかなと思った部分がサービスの周知ということで、世田谷区さんが医療的ケアに特化したガイドブックを作成してサービス全般を案内しているということでした。こちらについては今後日野市としても可能性を探っていきたいというふうに思っております。

続いて関係機関の課題です。こちら今回委員を務められている方にも昨年度ですね、お話を伺わせていただいた部分でございます。保護者が抱えている課題と重複する部分もございますので、機動的な視点でご報告をさせていただきます。まず情報に関することですが、機関側も、本人の自宅・学校・事業所での様子を各機関で情報共有されることが少ないので、一貫した支援が難しいと感じております。これは、横の繋がりが弱いということを表しているかと思われます。次にサービスに関することですが、社会的資源の不足を挙げています。資源が不足していることは保護者同様認識しているものの、実態として、看護師や職員の不足、施設自体の設備が整っていないため受け入れが難しいと課題を挙げております。

続いて、他の自治体の実態です。こちら、保護者や関係機関との間で重複している部分が多いのですが、なかでも特徴的な課題として、一番下に記載しました医療的ケア児コーディネーターの活用方法というのが挙げられます。他市においては、転入時の窓口になり、各機関を繋げたりですとか、個別対応などを行っていたりしますが、まだまだ医療的コーディネーターだからといった特別な役割は担われていないというのが現状です。日野市においては 3 つの相談支援事業所に各 1 名の有資格者がおります。しかし、他の自治体同様に、何か特別な役割は担っていないというのが現状でございます。この医療的コーディネーターの在り方についても今後検討していく必要があると考えております。

実態把握からの課題まとめとなります。大きく課題 3 つまとめさせていただいております。

医療的ニーズを満たす預かり場所、保育教育の場が少ない。まず 1 点目が通所支援短期入所施設や保育教育の拡充になります。右に市内対応可能放デイ施設書いてありますが、こちらにつきましては、17ヶ所中2ヶ所ということでお配りしている資料が誤っております。申し訳ございません。続けて特別支援学校卒業後の居場所、親亡き後の居場所の拡充。3 つ目に、医療的ケアに対応できる人材の配置。そして、歩ける医療的ケア児にも配慮したサービス提供というところでございます。課題の 2 つ目です。医療的ケア児を抱える保護者の負担が大きいというところでございます。まず出生期から学卒期、成人までの一貫した相談体制の構築というところ。保護者と支援者を繋ぐコーディネーターや保護者同士が気軽に繋がることのできる場の提供というところで、八王子市さんには保護者の会というのがあるんですけども、日野市にはそういった会はございません。そのような気軽に相談できるような場を提供するのも 1 つの手かなというふうに考えております。そして 3 つ目が、現在提供しているサービス支援内容の適正度の見直しです。こちらについては、令和 3 年度から、18 歳以上を対象とした入浴サービスの年齢を廃止させていただきました。課題の 3 つ目が、各関係機関の連携体制ができていないというところです。医療的ケア児に対するサービスの整理と明文化。そして各関係機関が横の繋がりを持ち、共通認識を持つことができる場の設定ということで協議会を実施させていただいたところです。そして、医療的ケア児を漏れなく把握するための仕組み作りというところでございます。

続きまして、令和 3 年度取り組み施策についてです。まずは既に実施させていただいている事項です。2 点、こちらについてはございます。まず 1 点目が本日開催しております協議の場の設置です。先ほど申し上げましたとおり、令和 3 年度は 2 回開催予定としております。続いて 2 点目が在宅入浴サービスの年齢制限廃止です。こちらについては保護者の方々からもお声が上がっておりまして、従来 18 歳以上を対象としていたのですが、その負担が大きいということで、今年度より年齢制限を廃止させていただいております。まずはできることからとなっておりますが、今後長期的に解決を図っていくべき事項もあるというふうに認識しております。

続いて、今年度の今後の取り組み予定事項についてです。まず今年度は、医療的ケア児及びその家族が今後必要な支援を受けることができるようにするためにも全数把握を目指したいと考えております。冒頭で申し上げた通り、障害福祉課での把握は正直、限界があるかなというふうに考えております。皆様のお力添えが必要となりますのでお知恵をいただきながら把握に努めて参りたいというふうに思っております。そして、アンケート調査を実施し、改めてニーズや現状を把握したいと思います。今回ご報告させていただいた内容については、まだまだ不十分であると考えております。医療的ケア児は一人一人の状況により抱える課題や求めているものは異なると推測されます。その課題を整理することで今後の施策策定の礎にしていきたいと考えております。なお、アンケートについては、予定スケジュールは記載の通りです。まず、障害福祉課の方でアンケートを作成させていただきます。その後、委員の皆様にご意見をいただきたいというふうに思っております。また、アンケート配布についてですが、現状において障害福祉課ができるのは把握している 27 人のみとなってしまいます。こちらについては委員の皆様にも、アンケートにご協力をお願いしたいと考えております。ただ、こちらについては、内部的なお話になりますが、個人情報兼ね合いもございますので別途協議し、詰めていかないといけない事項は多々あるのですが、ひとまず皆様にはご協力をお願いさせていただく旨お伝えさせていただきます。そのアンケート結果につきましては、第 2 回の協議会において、事務局より報告させていただく予定です。

最後に目指したい姿です。2 つの図で表させていただきました。左が現状、右が目指したい姿です。現状は医療的ケア児から各機関に対して一方向的に放射線状に線が伸びている状態ですが、今後は医療的ケア児を取り囲むように各関係機関が円となり、連携して支援をしていくような状態にしたいというふうに考えております。

資料のご報告は以上になりますが、まだまだ、現状の把握や課題の整理、今何をして今後何をしたいかといけないうのがかつていうのがまだまだまとめきれていないというのは、

事務局としても認識しております。ぜひとも、委員の皆様には、現場の生のご意見、ご助言をいただきながら、この協議会を有意義な場として、医療的ケア児及びその家族が住みやすいと思える市を目指していきたいというふうに思っておりますのでご協力のほど、何卒よろしくお願いいたします。事務局からの報告は以上になります。ありがとうございました。

会長

ありがとうございます。それでは只今の報告を含め、各委員の皆様からご意見やご助言等いただければと思います。また併せて、医療的ケア児及び家族に関して各委員の皆様にご共有しておきたい事項や、この協議会に対して期待すること、要望したいこと、抱えている課題・現状など幅広く意見を頂戴できればと思いますので、委員の皆様お願いいたします。どなたかご意見ございますか。それでは、まず B 委員と C 委員にご発言いただいてもよろしいでしょうか。

B 委員

はい。今、日野市さんの方からご説明いただきまして、非常によく課題も含めてまとまっているなというふうに思いました。先ほどお話ししたように私、いくつかの市の委員を務めさせていただいてはいるんですけども、初めからここまで市の皆様が現状とその課題について、まとまってこれだけ皆様にお伝えできるような状況にしてあるところが無かったので、本当に素晴らしいことだと思っております。その上でということなんですけども、アンケートですごく重要なこととして、そのアンケートを实际答えることによって何か得られるものがあると、何かそのことによって施策が変わると、重要な施策が加わってくるといようなものをきちんとお見せできればいいのではないかなというふうに思います。それは施策というものは何でもやれるというものではなく、ある程度の財政の問題があります。どの程度の予算をそこに組むことができ、その予算をできるだけ意味のあるものに、一番有効になる形で活かすことが非常に重要なことですので、そのアンケートでニーズを十分汲み取るのと同時に、ある程度アンケートをする前に、こういうところからニーズがあるんじゃないかと狙いを決めて、ある程度その予算的な背景ももって取り組まれた方がいいのかなというふうに思います。また、アンケートを答えたことによって实际施策が変わったということを皆様が実感できれば、より今後このようなアンケートとか、情報共有とか、情報提供とかですね、そういうことに対してもよりご協力をたくさんいただけるのではないかなというふうに思います。どういうことをすれば皆様に役立つかっていうのは、かなり地域性が強いところがあって、どういうところニーズがあるのかにも大きな違いがあると思います。ですので、この日野市にお住まいの方がどのような必要性を感じているか、どのようなニーズに答えていくかというのを皆様が現場で感じたことを皆様に共有することはすごく重要なのかなというふうに思います。あと少し、医療的ケア児のことについて補足させていただければよろしいですかね。

会長

お願いします。

B 委員

それでは、事務局の皆様からお願いいただいたというのがあったので。多分、一番わかりにくいのは重症心身障害児と医療的ケア児との違いっていうところだと思うんですけども。行政の方、障害福祉の方は重症心身障害児の方がどちらかというと理解がしやすいと思います。手帳に直結するからです。重症心身障害児者という定義はここに書いてあるように、大島分類の 1～4 というふうに定義されます。これは運動能力と知能指数というところで定義されまして、運動能力では立てない、知能指数では 35 未満ということがその条件になります。これは福祉分野では報酬とか対象者の定義として極めて重要だったわけですけども、あくまで福祉用語であって医療診断名ではないというところなんです。ですので、医療者でこの重症心身障害児者の定義を知ってる方は意外と少ない。ですので、福祉の分野ではもう当たり前の用語ですけども、医療者から見るとあまり知られておらずどういふものかを説明できる人はあまりないというふうに思っていたいただければと思います。そのよ

うな重症心身障害児者というのは身体と知的なところの障害なんですけども、この 10 年 20 年になりまして、それだけではなく医療的ケアというものがすごく重要視されてきたということで、その次に作られた定義が超重症児スコア、超重症児・準超重症児といわれるものです。できたきっかけは、気管切開で吸引したりとか、経管栄養で注入したりとかっていうことが多いと、入院する病院スタッフはとても大変で、それに対して報酬をつけましようということの方針から作成された経緯があります。前提条件は、運動機能で立てないというのがあります。判定スコアというのがありまして、例えばレスピレーターっていうのは人工呼吸器のことですが、人工呼吸器をしているお子さんは 10 点、気管切開をしているお子さんは 8 点、あとは経管栄養をしている方は 5 点というようなことでここに書いてあります。この点数を足していったって 10 点以上を準超重症児、15 点以上を超重症児という区分にしたようなものです。これは、今までの重症心身障害児と比べると介護度というところがこれを見てわかるという点では非常によくできた基準でした。まだこのときは医療的ケアのあるお子さんは重症心身障害児というようなイメージが非常に強くありましたので、いわゆる歩けないお子さんしか考えていませんでした。しかし、これに当てはまらないお子さんもたくさんいらっしゃるということが最近になって出てきたということです。ただ、先ほどの重症心身障害児者の定義と違って大きく異なるのは、知的なところが全く関係していない。だから知的に正常な方でも、超重症児という方がいらっしゃるということになります。令和 3 年度に障害福祉サービスの報酬改定というのがありました。これが医療的ケア児新判定スコアというふうに言われるものです。この項目を見ていただきますと、例えば酸素とか吸引とか、あと気切あり、人工呼吸器ありという形でこのスコアを見ていくと基本的には超重症児スコアに則ったものであります。それにプラスアルファでっているということと、あとすごく大きなものが見守りスコアというものがついていることです。この見守りスコアというのは、例えば、重症心身障害児のお子さんの中にはほとんど手足とか動かなくてじっとしておられるというお子さんがいれば、もう常に手とかがよく動いてしまって経管栄養で注入をしているとその注入のチューブに手が引っかかってしまって抜けてしまう危険性があるというようなお子さんもいます。親御様の方も常に見守ってはなくちゃいけないお子さんみれば、少し目を離しても大丈夫なお子さんもいるというようなことの差を、見守りスコアというものでつけたものです。この重症心身障害児あと超重症児かどうかということに関しての多くは、その施設の看護師がつけていたものだったんですけども、この見守りスコアに関しては主治医がつけるということで、初めて医師が絶対関わらないといけないという形になったということになります。ですので、小児科の医療的ケア児をみている病院の方では、このスコアの判定をしてくださというふうな紙が回ってくるようになったと。最後に、今までお話した重症心身障害児者と超重症児、医療的ケア児の関係についてですが、先ほどお話しましたように超重症児・準超重症児は必ず医療的ケアが何かしらありますので、全てのお子さんが医療的ケア児の中に入ってきます。ただしその中でも、超重症児・準超重症児の中で知的に高い方は重症心身障害児ではないですし、また医療的ケア児のお子さんはもちろん重症心身障害児の方もいらっしゃると思いますが、例えば、立ったり歩けたりというようなお子さんや、知的に高いお子さんで重症心身障害児でないお子さんもいらっしゃるというような形です。立ったり歩いたりできたり、知的に高い医療的ケア児のお子さんが現在増えてきているというところが現状になってきています。先ほど日野市さんのお話がありましてとおり、小児医療の進歩に伴うものというふうに考えていただければと思います。それだけ多様になってきたということです。ご説明はこれだけになります。どうもありがとうございました。

会長 B 委員、ありがとうございました。医療的ケア児の理解がますます深まったかと思います。それでは、続きまして C 委員、お願いできますでしょうか。

C 委員 皆さんお疲れ様です。B 委員、非常にわかりやすい講義ありがとうございました。こちらでは、体調が悪くなった医療的ケア児の方の診療ですとか、対応可能な範囲での入院治療、

あとはレスパイト入院に準じたような対応というのをマンパワーの可能な範囲で実施している状況です。やっぱり医療的ケア児の方っていうのは、本当に個人個人、一人一人全く違う対応が必要なところが多いので、我々の方の看護師等もすぐにそういった処置等に対応できるわけではないので、事前に少し入院していただいて、手技をご家族の方に確認して教えてもらった上で実際レスパイト行うといった形で準備をしつつ一人一人看護師のレベルも少しずつ上げつつ対応している状況があります。なので、こういった形で少しずつ対応力を伸ばしていければということやってはきたのですが、このコロナの状況に入ってしまった中で、マンパワーの多くがコロナ対応に割かれてしまっていて、今は医療的ケア児の方が体調不良を起こされたとか、レスパイトというような状況のときになかなか対応するのが難しい現状が出てきています。危惧するところとしては、医療的ケア児の方達がコロナに感染されたという状況になると、実は対応がかなり困難だといったところがありまして、そういった際には非常に在宅の重要性が益々で出てくると思いますし、往診といった形も非常に大事になってくるかと思います。我々としても、もし状況が許すようであれば、そういった方達のところに出向いてドクター側が診て回るとか、何かそういう対応ができればなと考えるところではありますが、これはもう知恵を絞っていくしかないのかなというふうに思っております。現場の方からの意見も含めて情報提供させていただければと思います。以上となります。

会長 C 委員、ありがとうございました。すごく興味深い言葉があったんですけど、場合によっては往診もみたいなお話があったかと思うのですが、それが実現できるようになるとすごくいいなというふうに思いました。ありがとうございました。それでは他の方からご意見等はありませんでしょうか。D 委員（副会長）、お願いします。

副会長 今回、障害福祉課さんの方から令和 3 年度の取り組み施策ということで訪問入浴サービスの年齢制限の廃止というお話がありまして、早速、私も 2 名の方のお願いをした経緯はあるのですが、実態として日野市さんが委託している訪問入浴サービスが 1 社のみとなっておりまして、介護もやってらっしゃるということですので、ほとんど空きがないという状況が現状です。実際に入れても月 4 回までというふうな制約がある中で、入れても月 1 回、月 2 回でキャンセル待ちなので前日に「明日の何時ならいけます」ということで、家族の都合が合わなければ流れてしまうという現状があります。なので、医療的ケア児の方々、やはり入浴というのはご家族にすごく負担もあるということよく聞いていますので、ぜひこれから市内の訪問入浴の事業所や市内を回っている事業所があれば、また賛同いただけるような形で訪問入浴サービスが増えればいいなというふうには 1 つ思っているところではあります。

会長 ありがとうございます。入浴の問題に関しては、本当にたくさんご意見があるのではないかなと思いますので、せっかくですので E 委員、何かその辺のことでご意見等ありましたらお願いします。

E 委員 私たちの方では、毎年八王子市と日野市に対して要望書というのを挙げさせていただいています。その中で保護者の方へアンケートを取るんですけども、必ず入浴の要望が上がっています。まずは今年、年齢制限が撤廃されました。去年は年齢制限を撤廃してくださいという要望もありました。今、放課後等デイサービスの方で入浴サービスをやっているんですけども、これは報酬加算無しでやっていただいている、そちらの方もそういう施設を増やしてくださいという要望は必ず毎年上がっていますね。本当に入浴サービスの方は、皆さんだんだん成長していくものですので、だんだん体重が増えていく、その分だんだん負担になっていくという子どもの成長面がありますので、本当にそちらは考えていただきたいなと思います。以上です。

会長 ありがとうございます。F委員のところもデイサービスでお風呂の支援をされていると思うのですが、お母さん方とのネットワークもたくさんあると思うので、何かご意見をいただければと思うのですけれども。F委員、お願いします。

F委員 私の娘は医療的ケア児じゃないんですけど、重心の判定がある娘がおりまして、やっぱりお風呂がなかなか毎日入れなくて、本当に1週間に1回入れれば十分っていうご家庭もあるくらいです。デイサービスで入るっていうものでは本来なく、全く何も加算もつかないですし、光熱費も人件費も全く採算は合わないんですけど、やらざるを得ないっていうところもあって、見切り発車のような状態で始めました。ただ全国的にも、そういう状態でも重症児デイサービスの多くでは入浴の機械を導入しているところが多いので、全国的にも無料でやってしまっているところもあるんですけども、やっぱり今後制度にどうにか乗ってほしいです。デイサービスだけでは絶対に解決しないです。放課後の1時間でじゃあ5人入れるかって言われても絶対に無理なことになんで、そういったところはデイがあるからじゃなくて、やっぱり地域全体でいろんなサービスがあって少しでも週にどれぐらい入れるかっていうところの話がないといけないんじゃないかなと思っています。地域で考えていただきたいなと思っています。

会長 ありがとうございます。うちでも新規申請の時、東京都にお風呂やりますって言ったら、放課後等デイサービスにお風呂は必要ありませんって言われました。報酬も何もつかないなかでも、保護者の方達の要望を考えるとお風呂の支援をと思ってやっているところなんですけど、そちらに関してはやっぱり報酬がつくとか、通ってきてもらったのお風呂だけのサービスとかそういう新たなサービスにつながればいいかなと思っています。確かに、年末年始とかサービスがお休みになるところとかでも、お風呂自体は施設の中にあるので、来てもらえれば入れてあげることにはできるし、お母さんたちが入れるのであれば場所は提供するよっていう思いはあるんですけど、なかなかそれも勝手にやる訳にはいかないってところで進まない部分もあったりして、そういうことが今後の施策につながればいいかなっていうふうに思っています。ありがとうございます。

他に、お風呂だけではないと思うんですが、この協議会に対するご要望であったりご意見であったり、何かある方いらっしゃいますか。E委員、お願いします。

E委員 医療的ケア児の把握についてなんですけれども、27人、日野市で対象と書かれているんですが、自分の娘は未就学のときに胃ろうにしたんですけれども、こちらは障害者手帳には載らない情報なんです。胃ろうはどうなんでしょう。摂食障害にはあたると思うんですけども、そういう障害名が手帳には載らないと思うので、娘の場合は上肢下肢体幹機能全廃というような手帳を持ってるんですが、未就学の時から医療的ケア児という扱いにはなってるんですが、それが市役所の台帳の方にはどういう反映になっているのか、この27人に娘が入っているのか、それは自分の方ではわからないんですね。市役所の定義として、これからどういう形で把握していくのか。こちらの委員の皆様、医療的ケア児の皆さんに関わっていらっしゃる方が多いと思うので把握できると思うんですけども、そういう方針があったらお聞かせ願いたいと思います。

会長 はい、ありがとうございます。全数把握に関しては、私もすごく課題があると思っておりまして、市の職員の方にどうやるんだという話をしているところなんですけど、現状についてよろしいですか。お願いします。

事務局 今、E委員からお話がありましたお子さんについて、医療ケア児として把握しているかというご質問なんですけれども、今、私どもで把握しているリストには、申し訳ございません、今の段階では把握できておりませんでした。医療的ケア児を把握すること自体に、非常に課題というところで感じておりまして、私どもはどうしても障害者手帳がある方で、今おつ

しゃったように手帳には医療的ケアがあるかどうかという部分が載っていないので、なかなかその把握しきれていない部分がございます。なので、今回この協議会を通じてですね、その全数把握の仕方などについても、私どもも非常に悩ましく思っているところがございますので、皆様のご協力をいただきながら、把握をしていきたいと思っております。

G 委員 ケースワーカーの頭の中に入っているものが可視化されていかなきゃいけないところもあるかと思いますが。事実上、E 委員とは繋がっていたりしていて把握はしてるんですけども、表に現すと出てこないという状態になっているところも1つ問題かなと思っています。私達、日野市の前に先行している市がやっぱりあるんですね。そういった意味で B 委員にもご参加をしていただいて、アドバイスをいただきたいなというふうに思っているところがあります。これからちゃんと調べていかなきゃいけないんですけども、先行市の立川市では、皆様にご協力をしていただきながらアンケートを手渡しをして、市の方に郵送で送り返していただくといった形をとっているようなんですね。まだ細かくわかってないんですけども、B 委員すいません、そこら辺で先行市の状況とかやり方とかで何か知っていることがありましたら教えていただけたらなというふうに思います。

B 委員 どうもありがとうございます。勝手に指名していいですか。H 委員が多摩市で今中心的な立場でいるので、多摩市の方のことをちょっと皆さんにお伝えしていただいてもよろしいですか。

H 委員 やはりカテゴリーだけですと全数把握というのはかなり難しいです。今回資料を拝見してなぜ手帳だけに絞ったのかっていうのがすごく疑問で、手帳と受給者証による障害福祉サービスは違う、手帳があるから障害福祉サービスを受けられるということだけではなくて、受給者証によるサービスもありますし、それは手帳と別として考えなければいけないというふうになっています。その受給者証のところからその子の状態を拾うのであれば、必ず地域のケースワーカーさんがついていきますので、さっきおっしゃっていたようにそういった情報を可視化するということでまず一つ挙げられるということはあります。あとは重度の障害ですとか病気をお持ちの方は保健所が関わっていますので、日野市であれば南多摩保健所さんの御協力を仰げればというところなんですが、保健所は都管轄になるのでちょっとハードルはあるんですけど、そこを乗り越えられたらいいなと思います。今回、I 委員もいらっしゃいますので、そのあたりのご協力を受ければいいのかというふうに思っています。あとは健康課の方で、産婦それから新生児訪問、あと産後ケアがあるということでしたので、こちらでも状態の把握はできると思いますし、それから日野市には市立病院という大きな存在がありますので、そちらとの連携で情報共有ができれば、できる範囲ということになるんですが、情報は得られるかなというところで一つ一つ探っていく必要はあるかと思います。全数把握はやはりどこかで漏れているっていうのはありますので、難しいところあるかと思います。また、中途障害もありますので今言ったような小さい頃からの関わりだけではなく、園ですとかそれから学校に関しても、少し幅を広げて見ていただくと、かなり全数に近い方を把握できるんじゃないかなというふうに思います。

会長 はい、ありがとうございます。せっかくですので、I 委員、ご意見いただいてもよろしいですか。

I 委員 私どもの方では、病院さんの方から退院するにあたって、いろいろな養育的な課題があって支援が必要だといった場合に、東京都が委託しております西部訪問看護事業部の方の訪問看護を入れたいということで、まず把握することが多いです。ですので、先ほど日野市さんの方で説明していただいたように大変限られた方っていうところが正直なところですよ。日野市さんとは年1回、突合的なところでケースの共有であったりとか、あと、私どもの方で対応させていただいているのが人工呼吸器使用者の方が中心にというところがあり、災害時の

個別の計画策定で日野市さんと情報共有というところがありますので、保健所で把握している分についてはまず日野市さんの方でも把握してらっしゃるってところが現状かなというところではございます。先ほどH委員の方でもおっしゃっていただきましたように、なかなか一度に全部という把握は難しいとは思いますが、今回の関係機関の方々がどのような場面で患者さんたち、お子さんたちに接しているかというところからいろんな情報を集めて整理するというのが今後のことなのかなと思います。最初にやはり把握するのはお子さん達を全数把握するということで、母子保健のところでの把握っていうのが本来一番基礎になるかなっていうのは思っているところです。そこでなかなか情報が集まらないというところをどのようにしてその後医療機関に継続的に関わっているということであれば、親御さんたちの同意を得た上で情報を収集していくとか、もしくはお子さんが生まれた時点でその後の把握というものの事前に了解してもらうとか、了解いただくための何かアンケートみたいなのを書いていただくとかっていうことで、やはり全数把握できる場面があるということではぜひ大事にさせていただけるとありがたいなと思っております。あと、先日、私も多摩市さんの方の会議に参加したんですけども、保育園、やはり他のお子さんと接触する場面っていうのが大変大事だなと思うんですね。お子さんたちというのはやはり発育していきますので、やはりその発育発達していくっていうところの場面っていうのは、他のお子さんとの交流の場面であったりとかするんですけど、そのときに保育園に入りたくてもなかなか入れないとかっていうのがよく聞かれたりするんですけど、そういうところは日野市さんとして今後どう考えてらっしゃいますか。あと、やはり親御さんたちにとっては少し気を抜く場と言いますかね、在宅でレスパイトのこととかも含めまして、そのあたりはどのような方針になっているのか教えていただけるとありがたいなと思います。すいません、最後ご質問の形になっていますが、よろしくお願いします。

会長 はい、ありがとうございました。全数把握のことに関してはまだまだ課題がたくさんありますが、今回この委員でいろいろな関係事業者等が集まっていますので、何かいい知恵を考えて全数把握ができるように取り組めたらいいかなというふうに思っています。それでは、先ほど保育園のこと等で話がありましたので、J委員にご意見をいただければと思います。よろしくお願いします。

J委員 保育園の入園の件でハードルがあるってことなのですけども、どうなってますかということなんですけれども、率直に申し上げます。特に日野市はガイドライン等もございませんので、そういう方の入所が決まった際にそこから動き出すという状況です。日野市では、たまたま今まで医療的ケア児の方が申請に来られなかった、あるいは申請したけれども入所まで至らなかったという方が多かったのかなと思います。今回、入所の事案が1件ありましたのでここで紹介してもよろしいでしょうか。

令和2年に保育園に入るということで令和元年度に申請に来られました。1才児クラスです。歩行ができません。医療的ケアの内容は導尿と投薬ですね。保育園に入るには入所の際に障害の有無に関わらず、入所調整を行います。フルタイムで働いているとかそういうので確認しまして、この方は入所調整の結果、入所が決定いたしました。令和2年の1月に保護者の方と保育園の担当看護師と職員等で面接をしました。医療的ケアにおける健康面の聞き取りとか、あと児童の行動を見させていただいたんですけども、保育課と保育園の方で入園の準備をするために必要だったんですけども、率直に申し上げてその年の4月までに準備ができないという話をしております。後日連絡がありまして、実質令和3年の4月まで1年間猶予が生まれました。令和2年度に入って他の市役所とか、日野市の他の部署に問い合わせ相談を開始いたしました。最初に行ったところは在宅療養支援課というところなんですけれども、日野市内の訪問看護ステーションの一覧表をいただけてきて、一覧表をもとに各事業所へ電話を一斉にかけました。ただほとんどの事業所からは保育園に通っている児童の訪問看護をしたことがないというのが理由だとは思いますが、なかなか前向きな回答を得られることはありませんでした。次に発達教育支援セン

ターに出向きまして、情報共有と協力依頼のためにお伺いしたんですけれども。先駆的な市、町田市さんですね、当時子ども発達支援課が中心となっていてやっていたところで発達支援センターに出向いたんですけれども、今後、学校での医療的ケア児なんかも参考にしたいというところで情報共有を行いました。その後、なかなか進展がありませんでした。困ってしまったんですけれども、最終手段として職員課、財政課というところがあるんですけれども、看護師を雇うための費用を計上しますという相談に行きました。その後ですね、令和2年9月に健康課の方に相談に行きました。なぜかという、乳幼児健診でこのお子さんが健診をしてまして、健康課さんでそのフォローに入っていますという情報がありまして、健康課の方にお伺いしたんですね。そこで健康課で両親とお子さんと職員、健康課の保健師で面談を行うことになりまして、そこで新たに訪問看護の情報を得ました。訪問看護と同事業所で障害児デイサービスがあるという情報を得ましたので、保護者の方に報告しました。そして今度は障害福祉課の方とつながりまして、障害福祉課の担当の方とデイサービスの利用の話をして、10月からデイサービスの利用を開始いたしました。その後、令和3年4月から訪問看護として保育園の方に行けますよという確約をいただきまして、話が急展開しました。その後、先駆的な事業をやっている町田市、東久留米市、国立市等に委託の方の仕様書を作るために電話をかけまして、仕様書の方をいただいて参考資料として作成いたしました。そして令和3年4月から保育園の方に訪問看護が1日2回、導尿のために来ていただいて、現在、何の問題もなく保育園で過ごしているということです。保育課は保育園に入所するという専門分野なんですけれども、医療的ケア児がくるとバタバタバタバタとあちこちの市役所なり市の部署に駆け込んで、なかなか話が進まないということが実感できました。今回このような、今、壁に映っている皆様にですね情報をポンと投げれば「うちでやれるよ」とか「ここ紹介するよ」とかそういう情報が得られたのかなと思うと、今回この協議会には本当に期待しております。ご協力もなるべくさせていただきますので、医療的ケア児の受け入れも前向きに考えていきますので、今後ともご協力の方よろしく願いいたします。どうもありがとうございました。

会長 ありがとうございました。今の保育園の訪問看護に関しては、初めての試みではあったんですけれども、実際やってみたらそのお子さんは保育園に行つてすごく楽しそうにしているということで、本当によかったなというように思いますので、これからもそういうように進んでいけばいいかなというように思っています。
引き続きまして、先ほどレスパイトの件のお話が質問で出たかと思うのですが、障害福祉課の方からレスパイトについてお願いできますか。

事務局 在宅のレスパイトの関係でご質問をいただきました。在宅レスパイト事業、こちらは保護者の方のレスパイトを目的として、契約した訪問看護事業所の方に自宅を訪問していただいて、親御さんが介護から離れる、休息していただくというようなところで始めている事業です。平成29年度から始めているものなんですけれども、実は現在利用されている方が1名です。開始した初年度に1名お申し込みがあったんですが、その際にはこのレスパイト事業に該当すると思われる医療的ケア児を含む重症心身障害児者の方に案内を郵送させていただきました。結果的には1名ということで、こちらは私どもの反省点でもあるかもしれません、周知がなかなかできていなかったかもしれません。年1回は対象と思われる方に案内を送付させていただいております、令和2年度も、昨年1回案内をさせていただいたんですけれども、現状は新たなお申し込みがないというような状況です。この部分についても周知の方法ですとか、そのあたりは今後変えていかなければいけないのかなと感じているところです。以上です。

会長 はい、ありがとうございました。在宅レスパイト事業というのは、訪問看護師が自宅に行つて、子どもたちを短時間、留守番を含めてという形でご家族がお出かけなどしても大丈夫なようなサービスですね。今、デイサービスとかで受け入れられるようになってきたこ

ともあって、もしかしたらデイサービスとかに行っただ方が家族の負担は減るのかなというのは、私達は正直な思いを持っています。自宅で看護師さんに来てもらってというのは、もしかしたら制度としてそんなに広がらないのかなというのは実感ももっているところです。中途半端な時間というのものもあるかもしれないです。6 時間だったら希望する人がいるかもしれないけど、3 時間だったらねということとか。ただ、6 時間になっちゃうと訪問看護師を確保するのはとても難しいことになるので、それは制度として成り立たないのかなとか、いろいろな意見がありますけど、広がる余地はなかなか無いというのは実感しているところです。はい、ありがとうございました。
それではですね、いろいろ意見が上がってきたんですが、K 委員、何かございますでしょうか。

K 委員 先ほどから、特に健康課の母子保健分野、先ほどの J 委員の事例の中でも保健師の方が関わらせていただいたということで、確かに健診等を行っておりますし、あと赤ちゃん訪問ですとか、事業の中でも医療的ケア児の方にお会いする機会も無くはないのかなというところもあります。一方で健診まで来られない方も多くいらっしゃるということもありまして、その場合は逆に来られないというところで私どもも後でフォローするところがございますので、そこでお会いするということはあるかなと思っています。保健師と一緒に同席しておりますので細かい話をしてもらいます。

保健師 今、K 委員がお話した内容についてお話ししたいと思います。まず健診にお越しになれないお子様、あるいは健診を受けないというような状況のお子様に対して「健診に来られなかったんですが、どうなさいましたか」ということでこちらからお電話をいたします。特に医療的ケア児のお子様に限らずなんですが、未受診のお子様の保護者の方にお電話や、連絡先がわからない場合は訪問をして理由を聞いたり、別の日に振り替えて健診を受けていただくような話をしています。その中で医療的ケア児のお子様がいらっしゃいますとそこで「こういった理由でなかなか集団の健診に出向けません」というお話を聞く機会としてはございますので、そこで把握するということも可能とは思っております。あとはどなたか委員さんから出ていました、新生児訪問・赤ちゃん訪問も把握できる機会はないかという話でしたが、やはりその新生児訪問についても、こちらにお葉書をお子様が生まれたらいただくということにしておりまして、その生まれましてというお葉書がない場合も全員こちらで「ハガキが届きませんでした、どうされましたか」というようなことでお電話入れですとか、やはり電話番号がわからない方などについてはこちらから訪問をするというスタイルをとっています。また、生後 4 ヶ月までに赤ちゃん訪問するというのがこちらの方で決めておりますので、4 ヶ月健診の前にそういった電話ですとか訪問するんですけれども、その中で「まだ入院中で、赤ちゃん訪問も、ましてや 3、4 ヶ月健診も受けられる状況ではない」といったこともございます。そういった時に、入院している状況ということはわかるんですが、障害が確定しているかどうかということがまだわからない状況というのもございますので、その時点でこういった障害等があるかまだわからない早い段階という状況もございます。以上です。

会長 はい、ありがとうございました。把握できそうだけれど、なかなかできないというところで課題が大きいかなというふうにやっぱり思います。
それでは、はい、B 委員よろしく願いいたします。

B 委員 先ほど H 委員にふってしまいましたが、先ほど事務局の方からご質問がありました、どのように全数把握をするかという話に若干話を戻させていただいて、今の話もいろいろ含めてお話をさせていただければと思います。他の自治体では、最近ですと府中市の方のアンケートに関わってきているんですけど、府中市のアンケートでは訪問看護ステーションさんにご協力をいただいています。多くの医療的ケアのお子さんは訪問看護師さんや訪問リ

八に入っているというので、市内もしくは市周辺の小児を扱っているような訪問看護ステーションさんにアンケートのご協力をいただいているという方法を府中市だとしていっているように思います。あと学童期に関しては、特別支援学校の方でほぼ把握できていらっしゃるということと、あともし通常の小中学校で医療的ケア児がいる場合には当然市の方が把握しているっていうのは確実なので、学童期以降に関しては特別支援学校もしくは市の方が確実に把握できるだろうということになると思います。ですので、1 番問題になるのが小学校入学前というところになりますので、そのところが 1 つは先ほどの訪問看護ステーションのご協力ということを考えております。それとあとは今回、協議会に日野市さんの医療的ケア児に関わる施設が数多く参加していただいている、この皆様にご協力いただくというのではないかと考えております。今までは縦割りってところもあったんで情報共有が難しいところがあったと思うんですけども、今回このような協議の場を作っていただくことでその情報を横で持つことは十分可能なんじゃないかなというふうに思います。私たちの方では、医療的ケアのお子さんが日野市のご自宅に帰る時には、どのお子さんにも情報提供書を持たせていただくという形でさせていただいているような状況です。いくつか重なるかもしれませんが、重なるのはしょうがないということでやっていただければかなり把握できる可能性は高いんじゃないかなと思います。やはり、今回だけでなく継続性が重要だと思います。先ほど市の保健師さんの話が出てきました内容で、私の方から 1 つ質問したいことがあります。私たちの方では医療的ケアのお子さんは 100%、市の保健師さんのところには情報提供を出しています。それを本当に活かしていただいているのかというのを実は自分が関わっている市の皆さんに聞いてるんですが、いかがでしょうか。あともちろんですね、新生児のときの退院時は情報提供書を出しているんですけども、先ほどあった中途障害の場合は出してないんですね。だから中途障害はなかなか保健師さんが把握するのは難しいし、あと途中で悪化してしまって医療的ケアが追加された場合もなかなか保健師さんが把握するのは難しいっていうのは重々わかっているところです。多くの中途障害の医療的ケアのお子さんは西部訪問看護事業を入れることが圧倒的に多いです。確かに西部訪問看護事業っていうのは保健所さんにとっては 1 回だけの面接になりますし、継続も 1~2 年ということがほとんどですので、そういう意味では現在関わってる方という意味で言うと全て把握できるわけではないです。しかし、今後という意味ではご協力いただけると、新たな医療的ケアのお子さんの追加されることについてはすごく有用ではないかなと思います。ということで、先ほどの質問で市の保健師さんは情報提供書の扱いとかっていうのは今まではどうされて、今後どうしたらいいと考えていらっしゃるか教えていただきたいです。

保健師 B 委員がおっしゃられた、退院されるお子様について 100%情報提供を市の方にいただいているという件についてなんですけれども、新生児期を過ぎて退院するお子様の情報提供ということでよろしいのでしょうか。

B 委員 すみません。少し言葉が足りなかったかもしれませんが、新生児病棟を退院して医療的ケアを持っているお子さんは 100%連絡がいつてるとのことです。それは何かしらの子育ての上での困難さが確実にあるという判断からです。

保健師 はい。新生児期、医療的ケアが必要でないお子様についてもですが、情報提供書をいただいております。その情報についてはそれをもとに、新生児訪問をさせていただいています。新生児訪問は 100%に近い数値で訪問できております。もしくは、何らかの理由で希望しないときには電話で必ず状況を聞き取るということはしています。その続きで訪問看護ステーションさんの事業等のサービスのご利用状況などの聞き取りですとか、それ以外でお母様のサポートといったことはこちらでも一定期間は継続してお話を伺ったりさせていただいております。次の健診への繋ぎや健診と健診の合間の状況確認といった形でさせていただいております。

G 委員 今回の取り組みの中で私としても、少し掘っていくとやはり行政の中の繋がりということをもっと強めると実は結構解決できることがあるんじゃないかなんていうふうには思っていました。そうした中でまさに新生児訪問のところと障害福祉課が連携をするということが必要なと思っています。情報の取り方、共有の仕方っていうのはいろいろと問題はあっても、その中でやはり縦割りになってしまっていて、私達は保健のことがわからなくて、それでおそらく、保健師さんの方からすると障害福祉サービスの制度のことがわかっていないことが多いのかなと思っています。そんな中で、こんな話は実は E 委員から以前聞いたことがあってですね、新生児訪問で保健師さんが来ていただいて、今後のサービスのことを実は相談したんだけど行政の中でうまく繋がってなくて、ご案内が上手くできなかったなんてことも聞いていたので、今回のこういうことをきっかけに行政の中もしっかりと繋がっていきないうふうに思っているところです。はい、以上です。

会長 はい、ありがとうございました。だいぶ時間が経過したんですけども、他にご意見がある方、E 委員お願いします。

E 委員 何度も申し訳ありません。先ほど B 委員の方から特別支援学校の方に医療的ケア児が来ているというお話で私もそうだと思っているんですけども。娘は聴覚障害をもっていて、他市の聾学校にかかっていた時期もあります。聾学校の同級生には気管切開をしているお子さん、歩いて気管切開をしているお子さんというのも何名かいらっしゃいました。ただうちはちょっと動けない子だったので、そのお子さんと幼稚園とかで関わることはなかったんですけども、日野市の学区ですと八王子聾学校と立川聾学校、知的は七生特別支援学校で日野市内なんですけれども、市外の学校にも日野市在住の医ケア児いる可能性があるということ把握していただきたいなと思います。はい、以上です。

会長 L 委員お願いします。

L 委員 E 委員からありましたように、特別支援学校とは肢体不自由の学校ではありますが、全ての子どもたちがに就学しているわけではありません。他の特別支援学校にもいる、小学校中学校高校にもいるということで、それらの学校にも支援をするということになってはいます。しかし、全てのところからご相談があるわけではないので、学校間でどれぐらいいるのかというところの把握はできていないのが実情です。また未就学の方についても、相談に来た方については何とか把握はできるんですけども、そうでない方もたくさんいらっしゃるということで考えていくと、全数を把握していくということは大きなことかななうふうには思っております。学校としても、多くの子どもたちの支援ということに努めておりますが、今コロナの状況の中、昨年度から学校公開を行っていないので、相談できる件数が極端に減っています。またコーディネーターも各小学校中学校への巡回をほとんどできていないのが現状ですので、そういった部分でも今ここ 1～2 年はかなり状況把握が難しいという実態があることをご理解いただければというふうに思っております。以上です。

会長 はい、ありがとうございました。

G 委員 時間が迫っているとこなんですけど、すいません。L 委員にちょっと教えてもらいたんですが、医療的ケアを実際に教員の方々が特別支援学校の場合やられていたりするのか、それともそこは看護師さんがやられているのかとかですね、少し教えていただけたらと思います。

L 委員 教員とそれから教員免許を持ってない学校介護職員という子どもたちの身の周り

の世話をする方がいます。この教員と学校介護職員については第 3 号研修を受けて、その上で特定の子どもに対する特定行為を実施するということで、医療的ケアを実施しております。看護師ももちろんおりますが、看護師だけでは全て回らないので、教員と学校介護職員が協力しながらやってというのが実態です。ただ保護者の方の要望もありますが、学校で実施できる医療的ケアには限りがありますので、そういった意味では全ての要望に応えきれていないというのが現状です。ただ、東京都の教育委員会の方としては、保護者の負担をできるだけ軽減するということを今計画してやっております。できるだけ学校への待機を少なくしていく、それから中学に対しても就学支援をしていくという計画を進めている段階ではありますので、徐々に学校としても医療的ケアを広げてというふうな仕組みにはなっているところであります。ただ移行期ですので、まだまだ保護者の方の負担というのが多いのが実情です。

G 委員 ありがとうございます。今後、行政の課題として、やはり保育所と学校における医療的ケアというところについては大きな課題かなと思っていますので、市の状況や B 委員などから情報を教えていただきながらですね、どうやったら安心して学校現場、保育現場の方も対応ができるのか、そんなことを模索していく必要があるのかなと強く思っているところでございます。ありがとうございます。

会長 ありがとうございます。まだまだたくさんご意見等あるとは思いますが、時間も迫ってまいりましたので、この辺で自由意見を切らせていただきたいと思います。それでは、最後に健康福祉部の部長様よりご挨拶をいただいてもよろしいでしょうか。

健康福祉部
部長 皆さん、こんばんは。今日、本来ですと冒頭から出席をしてご挨拶をするところでしたが、公務の都合により途中の参加となってしまったこと、お詫びを申し上げます。また、日頃から皆様には日野市の行政にご理解ご協力をいただき、この場をお借りして厚く御礼を申し上げます。本日はご多用のなか、またコロナ感染拡大のなか医療福祉の最前線でご尽力をいただいております皆様の貴重なお時間をいただきまして、この協議会にご参加いただきましたことを重ねて御礼を申し上げます。既に今日お話があったかと思えますけれども「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が 9 月 18 日から施行されます。ただ法律が施行されても直ちに医療的ケア児とご家族の困り事、これが解消されるわけではございません。日野市に住んでいらっしゃる、医療的ケア児それからご家族の実態を私達がしっかりと把握していかないと画一的な支援になってしまう恐れもございます。実態把握についてはまだまだ把握しきれていない部分が多数ございます。まずはですね、今日既にご意見をいただいたようですけれども、本日ご協議ご報告をさせていただいたとおり、医療的ケア児のご家族にアンケートをさせていただきまして皆様に展開をしていきたいというふうに考えております。引き続き、目の前の解決すべき課題、それから中長期的な視点での皆様からのご意見ご助言をいただきまして、医療的ケア児とご家族が安心して暮らせる町にしていきたいというふうに考えております。この協議会につきましては、日野市として積年の課題として思っていたものなのですが、なかなか形にできずにここまで来てしまいました。今日こういう形で皆様にお集まりをいただいて協議会を立ち上げることができたのも皆様のご協力のおかげでございます。また担当しております障害福祉課の方の事務局も非常に熱心に取り組んでいるところですが、至らぬところもあるかもしれませんが、今後皆様からのアドバイスとご支援をいただきながら、少しでも良い形で協議会運営できますようお願いしたいと思っております。以上簡単ではございますが、ご挨拶に代えさせていただきたいと思えます。本日はどうもありがとうございました。そしてこれからもどうぞよろしくお願いいたします。

会長 ありがとうございます。実は H 委員からメッセージがありまして、時間制限があるなかでご意見の集約をなかなかできなかったんですけども、「今日はもうお時間がないの

で、後でメール等で皆様からのご意見を集めて共有できると嬉しいです」ということで、「全数調査だけでなく医ケア児の課題がもう少しありますので、私からもお送りできたらと思っています」というメッセージが出ています。私も支援する側としては課題がたくさんあってお話ししたかったんですけど、皆様からのご意見があまりに多かったのではなかなかお話しすることができませんでしたので、メールで情報をお送りしたいと思いますので。集まったメールの内容に関しては、また委員の皆様にもきちんと情報共有できるようにお返ししたいと思いますので、ぜひ障害福祉課の方にメールを送っていただければと思います。どんなご意見でもどんなご要望でも良いと思いますので、お送りください。それでは、振り返りとしまして、副会長の D 委員にお願いしたいと思います。

副会長

改めまして、副会長として指名をいただきました D です。若輩者ではございますが、会長を支えながら一生懸命やっていきたいと思っております。今回の振り返りということではですね、言おうと思っていたことを今直前に H 委員からのメッセージ、それから会長からのご紹介ということで出てしまったので言うことがちょっと無くなってしまってますね、どうしようかなと思っているんですが。皆さん時間があればまだまだ言いたいことがあったんだろうなというのをすごく感じました。それだけ恐らく個々の視点からですね、各専門職の方がいろんなところから見ると、課題というのがまだまだあると思います。私自身も制度のことであったり、これは取り掛かれるだろうなという点について意見もありますので、ぜひ皆さんと共有しながらいい会にできたらなと思っておりますので、皆様今後とも引き続きよろしくお願いいたします。どうもありがとうございました。

会長

はい、ありがとうございました。それでは、私の方からもちょっとだけ感想等含めてというところなんですけれども。この協議会が始まる前までは、全数把握はちょっと難しいのではないかな、どういうふうにやればいいのかと考えていたんですけども、今回皆様から貴重な意見をいただいて、いろんな方向から取り組むことができれば、もしかしたら全数把握も可能ではないかなという感想をもちました。すごく心強いなというふうに思いました。お風呂のことであったりとか、ご家族のレスパイトの問題であったりとか、ショートステイが地域の中でとりたいとか、保護者の方々のご要望を日々聞いている立場なので、そういうところを含めて、この協議会の中で情報共有して施策に変えられるよう、解決策につなげられるようにしていけたらなと思っておりますので、これからもぜひお願いいたします。

それでは皆様、長時間にわたりお疲れ様でした。つたない司会進行ではございましたが、皆様から活発にご意見をいただいて本当にやりやすい会だったと思います。ありがとうございました。次回、第 2 回協議会は事務局から案内がありましてとおり、令和 4 年 2 月上旬の開催予定となります。協議会開催までも今後の取り組みにありましたアンケート調査にあたって事務局から各委員の皆様に協力の依頼等ありますが、その際はご多忙のなか申し訳ありませんが、ご協力いただければと思います。それでは、先ほどお願いしましたメールに関しても皆様ぜひよろしくお願いいたします。思いついたときにメールを送っていただければ大丈夫だと思いますので、どんな意見でも汲み取っていただけるといいますのでよろしくお願いいたします。それでは、令和 3 年度第 1 回日野市医療的ケア児等支援協議会を閉会します。お疲れ様でした。ありがとうございました。