

令和4年度 第2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5年2月13日(月) 午後3時00分～午後5時00分
ZOOM ホスト会場 日野市役所本庁 101 会議室

出席者 [委員] 19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委員名簿
- 資料2 避難行動要支援者に対する支援について
- 資料3 教育委員会における令和5年度以降の医療的ケア児への対応について
- 資料4 医療的ケア児等コーディネーター活用について
参考資料 八王子市医療的ケア児等コーディネーター事業のご案内
- 資料5 高校生等医療費助成制度
- 資料6 事業所調査の結果について

会議録

- 1 開会
- 2 東京都医療的ケア児支援センター紹介
- 3 避難行動要支援者に対する支援について
- 4 入園、入学対応について
- 5 医療的ケア児等コーディネーター活用について
- 6 その他共有事項
- 7 本日の振り返り
- 8 閉会

協議内容のポイント

- 1 災害時の避難行動要支援者に対する支援の礎として、個別避難計画作成を進める
- 2 医療的ケア児等の入学対応について、今後ガイドライン作成を進める
- 3 医療的ケア児等コーディネーター活用に向けて、現状の課題や今後の展望について協議

【会長】

それでは、本日は業務ご多忙の中、令和4年度第2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ありがとうございます。定刻となりましたので、日野市医療的ケア児等支援協議会を開催いたします。

本日もこれまでの協議会同様、オンライン方式での会議となります。ご発言される際以外は、音声はミュートとしていただくようお願いいたします。

なお本会議につきましては、前回同様事務局により録音をさせていただきます。もし不都合がある方がいらっしゃいましたら挙手をお願いいたします。(挙手無し)

ありがとうございます。それでは開始させていただきます。

まず、本日の資料の確認をさせていただきます。配布資料として、資料 1 日野市医療的ケア児等支援協議会委員名簿、資料 2 避難行動要支援者に対する支援について、資料 3 教育委員会における令和 5 年度以降の医療的ケア児への対応について、資料 4 医療的ケア児コーディネーター活用について、資料 4 の参考資料として、八王子市医療的ケア児等コーディネーター事業のご案内、資料 5 高校生等医療費助成制度、資料 6 事業所調査の結果についてです。不足している方はいらっしゃいますでしょうか。

それでは資料の確認もできましたので、議事に入りたいと思います。まず開会のご挨拶をいただきます。副市長、お願いいたします。

【副市長】

皆様こんにちは。

本日はお忙しい中、令和 4 年度第 2 回日野市医療的ケア児支援協議会にご参加いただきましてありがとうございます。

地域で生活する医療的ケア児、そして家族の支援については、令和 3 年度に法が施行されました。これを受けまして、また日野市の医療的ケア児の課題を踏まえて、本協議会が令和 3 年度に発足をしたところです。

今年度につきましては、入園・入学対応、それから災害時の個別避難計画の策定等について皆様から意見を伺いました。これらの協議会における議論を踏まえまして、来年度令和 5 年度は、家族の皆様の就労を支援するために、在宅レスパイト事業の対象を医療的ケア児まで拡大するというのを予定しております。また現在ですが、日野市では障害者施策の今後の方向性を定める 6 か年プランというものを策定しております。ここでの議論をぜひそのプランに反映させていきたいと思っておりますので、皆様方からの忌憚のないご意見をどうぞよろしくお願いいたします。

簡単ではございますが、私からの挨拶とさせていただきます。今日はよろしくお願い致します。

【会長】

ありがとうございました。

続きまして、新任委員のご紹介を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委員名簿をご覧ください。

今回の協議会より、N 委員に委員を務めていただくこととなります。N 委員、簡単に自己紹介をお願いいたします。マイクのスピーカーをオンにをお願いいたします。

【N 委員】

昨年 12 月より、引き継いで務めることになりました。

こちらの会議資料に関しては、引継ぎいただいて内容を確認しましたが、専門外なのでいろいろとわからないところを聞くかと思いますが、どうぞよろしくお願いいたします。以上です。

【会長】

ありがとうございました。今後ともどうぞよろしく願いいたします。

なお、本日の協議会の参加は委員 20 名中 17 名の参加となります。遅れてくる方がいらっしゃる予定ですが、現時点では 17 名の参加になっています。

日野市医療的ケア児等支援協議会設置要綱第 6 条、協議会は委員の過半数の出席を以て成立する、に基づきまして本協議会は成立となります。

それでは次第に沿いまして議題に移ります。まず 1 つ目の議題は、東京都医療的ケア児支援センターの紹介です。

こちらは B 委員よりご紹介いただきます。

ご紹介いただいた後、質疑の時間も設けたいと思いますので、ご質問内容や意見などありましたら、後程お願いいたします。

それでは B 委員、よろしく願いいたします。

【B 委員】

よろしく願いいたします。ちょっと直前にメールでお送りさせていただいたんですが、こちらの画面共有でさせていただいてもよろしいでしょうか。

それでは私の方からお時間をいただきましてお話をさせていただきます。今回はこのような貴重な機会を設けていただきましてありがとうございます。よろしく願いいたします。先ほど副市長さんの方からお話がありました通り、医療的ケア児支援法というのが一昨年度にできまして、それが医療的ケア児支援センターの根拠になります。第三章に医療的ケア児支援センター等となっております、そこにはこんなことが書かれております。都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって、当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者に行わせ、又は自ら行うことができる。一番として、医療的ケア児及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。二番として、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し、医療的ケアについての情報の提供および研修を行うこと。三番、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うことということになっています。

ここから読み取れるのは、医療的ケア児支援センターというのが医療的ケア児のご本人・ご家族だけではなくて、支援者に対しても支援を行う機関であるということになります。

東京都の医療的ケア児支援センターですが、昨年 9 月 1 日に開所になりました。地域によってわかれておまして、23 区に在住の方は東京都立大塚病院内、多摩地域在住の方が東京都立小児総合医療センターということになります。それぞれ支援員が 2 名、事務 1 名の体制で活動しております。基本は電話相談という形になりますが、Web で相談を申し込むことはできますが、やり取りは基本的に電話相談ということになります。センターの開所時間は、平日の月曜日から金曜日、朝の 9 時から 17 時までということになります。それという連日対応させていただいているという状態です。

これが東京都で作成しましたパンフレットなんですが、その真ん中あたりにお電話という形で直通電話があります。この直通電話にかけていただきますと、直接電話に支援員が出ま

して、お話をお聞きし、相談を受けさせていただくということになっております。

一体どのような内容、支援センターはということだったら相談してもいいかということなんですけども、基本的には医療的ケア児の皆さんの困りごと、あと支援員さんの困りごと、基本的にはなんでも受けますよというところなんです。もちろんすべての質問に対して、その場で答えられたりとかそこですべてが解決するというわけではないんですけども、少なくとも相談を受けて、わかりませんからがちゃみたいな形は絶対ないと、少なくとも相談を受けましたら一番適切なところに繋がさせていただいたり、時にはかなり動いたりというようなことをさせていただくということになります。あとで実際にどのようなご相談が来ているかっていうのをご説明させていただきます。

この資料は遅くなってしまったんですけど事務局の方から皆様のところにもメールでダウンロードできるようにしていただけるようになりますのでよろしくお願いいたします。開所後の相談受付状況なんですけども、9月から12月の間に49件対応しております。他に都立大塚病院の方がまだ実は支援員さんの方が対応が不慣れということもありまして、大塚病院の業務の方もこちらで請け負っているということになります。

どのような方から相談を受けているかというところ、ご家族から14件ということでそれなりに多い訳なんですけど、それ以上に医療機関の職員が15名で多かったりとか、あと自治体職員が7件、あと障害者福祉事業所が5件、相談支援専門員が4件というような形で、ご家族以外、むしろ支援をしている方からの相談が比較的多いということが、多分これは予想していたことではあったんですけども予想通りというところでありました。ご家族からの相談が約3割、残り7割が支援者、行政と地域からの相談ということになります。これが支援センターのある意味特徴なのかなと思います。

相談者の住所地なんですけど、26市中18市から相談と、エリアはかなりばらつきがあるというところなんです。件数が多いところは実は一度ご相談していただいた事業所さんが市区町村の支援者の方からまた質問したいということの繰り返しの相談が多かったとお聞きしております。また、すごく特徴的なのが医療的ケア児のお子さんの年齢で、2つ山がありまして0歳・1歳・2歳という低年齢の方ということと、6歳になります。0歳・1歳・2歳というのはかなり予測がつくところかなと思うんですけども、やはり退院したばかりでというところで、いろんな心配事があったり、いろんな支援が必要かなっていうところがあるんですけど、6歳というのはたぶん切り替えの時期、これから入学されたりとか、あと今まで児童発達支援施設だったのが放課後等デイサービスに変わったりとか、そういうことで生活が大きく変わるといってご相談が多いのかなと想像しているところなんです。

具体的な相談内容についてお話をさせていただきます。実際の皆様からどういう相談内容かというところ、センターはどのような業務内容をしているんですかっていうことを知りたいとか、あと公立学校での医療的ケア児の受け入れ態勢等について、これはお話が合った医療的ケア児支援法の中に保育園とか公立学校が医療的ケア児を引き受けることを責務とするということになったので、その対応ということになります。教育委員会であったり、あと幼稚園での医療的ケア児受け入れに対する支援策について、実際受け入れてくれているところがあるかどうかというような情報を知りたいとか、あと今日の話にもある医療的ケア児コーディネーターの配置について、他市との取り組みについて教えてほしいというようなことが

ありました。次は支援者、相談支援事業所職員、医療関係等ですけれども、実際に関わる中での対応について、スーパーバイズ的な相談ということで、ぜひ支援者としてさらにアドバイスが欲しいというようなこと、どうやって医療的ケア児をコーディネーターにつないでいけばいいのかというようなこと、転居に伴う地域情報や地域の相談支援専門員の紹介、訪問看護師や訪問薬局等の事業所、地域の医療的ケア児コーディネーターを教えてほしいというような情報、医療的ケア児を受け入れする児童発達支援事業所の情報提供というような情報的な内容、スーパーバイズ的な相談ということでした。そしてご家族です。やはり法律の影響だと思えます。保育園・幼稚園の入園に関すること、医療的ケアの対応について学校側との話し合いがうまくいかない、あと小学校入学後の放課後等デイサービスについて知りたいというような、これもある程度この法律ができたことについて予想できるような相談内容だった一方、ちょっと予想外だったのが訪問診療とか訪問看護、レスパイトというようなことのどこなのかということが知りたいというのが意外と少なく0件だったんですね。なので比較的医療系サービスは病院から帰るときにしっかり調整できているのかなと勝手に想像しておりました。その一方、それ以降のお家に帰ってからの生活というところに支援すべき内容が多いのかなと思っております。これは具体的なところでってということなんですけれども、退院時は問題なかったけども子どもの成長過程での相談、医療が病院じゃなく生活の場に行ったらどこに相談すればいいのってということなんですけれども、保育園・幼稚園の入園に関することということで、これは予想通り結構あるんですけども、未就学児で相談担当がいない、お母さんが中心となって役所・保育園と医療情報をつないで調整するところで、なかなか保育園・幼稚園の相談に関して相談できるところが具体的にない、相談支援専門員さんとかも対応ができないというようなことがあったということです。あと医療的ケアについて学校側と話し合いがうまくいかないということも、相談支援専門員さんに相談してみても障害者サービスは対応できるけど教育的なところはという感じのところがあった、あと小学校入学後の放課後等デイサービスについては、役所の方に相談したけども受給者証を渡します、でも具体的にここはいいんじゃないですかとかここに当たったらどうですかっていうような情報は残念ながらもらえなかったということで相談があったりというようなことがありました。

東京都による医療的ケア児支援センター事業というのは、これはたぶん全然知られていないと思うんですけども、一応算段的な感じになっているんですね。医療的ケア児支援センターは、先ほどお話ししましたとおり、相談員が2人しかいないんですね。多摩地域全体で相談員が2人ということは、個別のケースに対して直接対応するっていうのは非常に限界があって、それをやるとあっという間に支援センターの業務が止まってしまうっていうのがあるので、基本的には地域の医療的ケア児コーディネーター、もしくは自治体に配属された医療的ケア児コーディネーターと連携をして対応をしていくということになります。どちらかというとなんか私たちは、地域の医療的ケア児コーディネーターの後方支援的な役割をしたいという風に考えています。ですので、地域の医療的ケア児コーディネーターの皆さんとか、自治体、特に基幹相談支援センターですね、そこに置かれた自治体は医療的ケア児コーディネーターの方とよく協力し合って対応していきたいという風に考えております。

説明が不足でしたけども、やはりまだ地域の医療的ケア児コーディネーターの方も、まだま

だ経験がなかなか乏しくてっていうことで、相談が来ても計画相談にのらない、これどういうことかという小さいお子さん、例えばまだヘルパーが使いなかつたり児童発達支援施設等をまだ使わないような本当に新生児病棟からまだ退院したばかりのお子さんの場合は、計画相談にならないので報酬にならないということで、医療的ケア児コーディネーターの方が二の足を踏んでしまったりとか、今までやったことがない、だから医療的ケア児コーディネーターの資格は持っているんだけど、ただちょっと自分にはできませんという風に言われてしまうことも正直いろんなところに相談してみるとまだ少くないなど、そういう意味ではまだコーディネーターの方自体への支援がどうすればいいのかなっていう風に思っているところです。そういう意味で期待しているのは自治体配置の医療的ケア児コーディネーターの方で、自治体配置の方なので地域のことは良く知ってらっしゃいますし、医療的ケア児コーディネーターは地域の方ともつながりがあるということで、私たちと一緒に地域の医療的ケア児コーディネーターを支援したり、難しいところを補いながらやっていただけるといいと思います。

私の方から具体的な話なんですけど、自治体配置の基幹相談支援センターにお願いしたいこととして、先ほどちょっと出ましたが計画相談ではなくて基本相談というのは報酬につながらないんですね。でも大変重要であるということなので、そこに基幹相談支援センターの場合、自治体配置の医療的ケア児コーディネーターの方にはぜひ取り組んでほしい、同様の理由で民間の相談支援専門員が入ることが難しい退院前支援会議に積極的に入ってもらいたい、特に先ほど言いました新生児病棟退院の症例の場合は報酬につながらないのでなおさらということになります。

地域の医療的ケア児コーディネーターや相談支援専門員への引継ぎのコーディネートを行い、引継ぎ以降も連携を取って支援してもらいたい、これはどういうことかという、地域の医療的ケア児コーディネーターの方に引き継いでもらう際に、どこの医療的ケア児コーディネーターの方がこの患者さんにあっているか、この患者さんであればこのコーディネーターさんが十分引き受けられる内容っていうのを見計らって分担してもらいたいと、そうすることによってコーディネーターさんの方もどんどん経験を積んでいって、よりたくさん症例に対応できるかなと思っています。教育的な役割も考えていただきたいということですね。あと地域の医療・福祉・教育・行政と顔の見える関係の構築、必要な地域支援会議のサポートを行ってほしいというようなことです。

支援者に対する研修や勉強会、企画、主催、運営も支援センターの役割ということでご説明させていただきます。1つは小児在宅医療サポートチーム勉強会ということで、12年以上継続しております。もともとは厚労省の小児等在宅医療連携拠点事業を東京都から東京都立小児総合医療センターが受託したのを契機に、今までは院内勉強会をしていたのを地域に広げた、それで今現在基本毎月第2木曜日の夜に定例会として行っているということです。参加者の人数と問題提起から毎回テーマを決め、院内外の講師に依頼をしているということで、現在はWebの勉強会でやっております。新型コロナの影響で中断した後なんですけども、現在まで91回を数えており、毎回300人以上の参加者をいただいています。北は北海道、南は沖縄までという形の参加なんですけど、その結果という形で地域の小児在宅医療とか医ケア児の支援のレベルはかなり上がってるんじゃないかなと自負しております。先

日2月9日にも、臨床倫理ということテーマに、かなり難しいテーマだったと思うんですけども350人以上の参加をいただきまして、今度3月9日にも小児在宅歯科医療ということテーマでやらせていただきますので、もしよろしければ無料ですのでご参加いただければと思います。3月9日の18時です。

あとこれも日野市さんの方からご紹介いただけるみたいなんですけども、医療的ケア児コーディネーター養成支援事業ということも行っております。医療的ケア児コーディネーターは、医ケア児と家族の生活に寄り添い主に福祉資源の情報提供とコーディネートを行う目的で厚労省が設置した新しい専門職ということは皆さん知っていらっしゃるかなとは思いますが、私たちとしては地域の医ケア児の支援の中核となるという風にすごく大きな期待をしております、平成30年から東京都の方からぜひやらせてくださいということで委託を受けまして、自ら養成研修の運用を希望して、東京都立小児総合医療センターの全面的なサポートを受けながら私の方でやらせていただいております。さらに東京都立小児総合医療センターでは、年4回の研修、症例検討会というのがありまして、実はすぐなんですけども、明後日の2月15日に行います。そこで現場で働くコーディネーターの皆さんへの支援を継続的に行っております。ご関心がある方は、今回は講義形式で大変ためになる講義なので、コーディネーターの方がもし参加してもいいということでしたらぜひ参加していただければと思います。まだお申し込みは間に合います。現在まで養成研修会では400人以上の卒業生を送り出しています。日野市さんからも何人か送り出ささせていただいております。

医療的ケア児コーディネーターは、きわめて児童・ご家族・支援者からの期待が大きいということで、本当にすごい期待されている職種であります。その分の負担も大きいかなとは思いますが、コーディネーターに対する自治体の理解をするという姿勢と、サポートしましょうというような姿勢がコーディネーターさんが存分に活躍するのにすごく大きな関係があるというようなところがあります。コーディネーターさん、一番根本的なところは報酬が非常に、特に医療的ケア児を対応するのに対して、かなり時間も手間もかかるのに対して報酬が伴っていないというのが大きな問題になっています。そのような中で頑張っているコーディネーターさんをぜひ支援していただけるとありがたいなと思います。

ご家族からどのような支援を期待されているかっていうことなんですけども、一つ目は専門性です。医ケア児の支援のためには、医療・福祉・教育制度等の幅広い知識と制度を活用する能力、そして人脈が必要だということで、専門性向上のためには時間と経験の積み重ねを要します。私たちも勉強会や研修を行っておりますので、ぜひご参加をということで先ほど説明させていただきました。二番として正確な情報、これは支援者、専門性もそうですし正確な情報もそうですが、支援者すべてに共通することだと思います。不確かな情報はむしろおおきな混乱や不信を招きます。相談者には少し時間がかかることをことわった上で、関係部署に最新の情報を確認のうえ、正確な情報を伝えましょう。できれば専門的なアセスメントも行いましょう、三番目、これも支援者すべてが共通するものです。寄り添う姿勢です。一番大切です。コーディネーターは医療的ケア児とその家族の生活の質を上げることが役割です。期待は大きいです。その期待にぜひこたえたいですねということで、多くのつらい経験をしている親御様はとても支援者の支援に敏感ですということです。そして行政と

の連携ということになります。コーディネーターと障害福祉課をはじめとする連携は極めて重要です。ぜひ自治体の中で、民間のコーディネーターとの把握と連携・サポートをお願いいたしますということを改めてお願いいたします。

改めて、これが最後のスライドになります。東京都立小児総合医療センターの役割ということですが、東京都立小児総合医療センターは、東京都多摩地域の医療的ケア児・そのご家族および医療的ケア児の支援者のワンストップ、っていうのは、実際に完全には難しいのですが、ワンストップで受け止めようという気概のある相談窓口です。各自治体、特に機関相談支援センターに配置のコーディネーターや、地域の医療的ケア児支援センターとの連携や情報交換から、医療的ケア児とその家族の生活支援、親子支援、発達支援等のサポートをすることが東京都立小児総合医療センターの役割です。まだまだ始まったばかりからの情報ですが、今後得られた情報・研究を蓄積してぜひとも皆様に還元できるように努めたいという風に思います。そのためにはまずはぜひ迷いごとがある皆様にニーズを教えてくださいいただけますとありがたいということです。困ったら是非お電話をいただければということで、支援員が電話の前で待っていますので、よろしくをお願いいたします。ご清聴ありがとうございました。お時間いただきありがとうございました。

【会長】

B委員、どうもありがとうございました。

それではせっかくですので、ご質問とかご意見とかいただきたいと思いますと思うんですけども、どなたかいらっしゃいますか。

それではO委員、いかがですかね。コーディネーターの資格を有していらっしゃると伺っていますので、質問に限らず現在の状況など何かありましたらお話いただけるとありがたいです。

【O委員】

その前に、相談支援事業所の現状をお伝えしたいなと思っているんですけどよろしいでしょうか。

利用者さんの数は94人、94人を2名で担当しています。内訳は身体障害42名、うち医療的ケア児の方が12名、知的障害の方が24名、他法人の施設入所者が16名、障害児の方が12名という形で、少数職場であるために事業所の継続性からも、全利用者を2名で担当できるように94名を2名ですべてお家に行けるような体制を作っています。令和3年の日野市の医療的ケア児のリストで27名の方がいらっしゃったんですが、内9名がその時には計画相談を担当していました。今現在は2名がすでに高校を卒業しているので7名ということになります。

1月にも実は16歳の方のお母さんから計画相談の依頼がありました。また2月9日にも、先ほどの東京都医療センターの医療的ケア児支援センターの方から新規依頼があって、ご家族にご連絡を取ったりということがありました。

また課題については、私4つほど課題があるなと思っているんですけども、課題についてはまた後程語りたんですけども、やはり計画相談とか相談支援の浸透がやはりまだしていないなというところがすごく見受けられて、浸透していないがために情報の関係ミスがまだまだあるなと思っています。後でまたお話したいと思うんですが、それが課題の1つ

かなと思っています。

質問とは全然違うことを話してしまったんですが、とりあえず以上です。

【会長】

○委員どうもありがとうございました。

非常に過酷な状況だっていうことは、常日頃から感じてはいましたけども、数字で表されるとちょっとびっくりするような状況だなと思います。

他にもご意見をいただきたいところなんですけど、今日議題が多くて先に進まないといけないので、後程また皆さんのご意見をいただければと思っています。

次の議題に移らせていただきます。2つ目の議題は、避難行動要支援者に対する支援についてになります。

前回の協議会でも日野市における課題の整理をした際に、災害時の対応についての意見が多く見られました。重要な課題ととらえておりますので、今後の方針について事務局から説明をいただきたいと思っています。ではよろしく申し上げます。

【事務局】

災害対策全般を担当しております。よろしくお願ひいたします。資料を共有させていただきます。

私から、避難行動要支援者に対する支援についてということで、資料2を説明させていただきます。本日は皆様日頃災害対策になじみのない方も中にはいらっしゃるかと思いますので、基本的な部分から説明させていただきますのでよろしくお願ひいたします。

さっそく資料の方に進めさせていただきます。まず、避難行動要支援者とはどういった方かという説明になります。こちら災害対策基本法で定められておまして、各自治体の地域防災計画の方で要件を定めることになっております。日野市の方で定めている要件は、こちらの資料の青い枠の中の方になります。☆の部分が主に高齢の方の要件でして、○でお示ししている部分が障害のある方の要件になります。身体障害2級以上の方、ただし肢体不自由は3級以上の方、知的障害のある方、精神障害の2級以上の方、難病等で障害福祉サービスの決定を受けている方が避難行動要支援者に該当する方になります。高齢の方の一番下の☆ですが、高齢の方に限って、ご希望の方で要件に合う方は、希望すれば避難行動要支援者の登録をできるという制度になっております。こちらの避難行動要支援者の方ですが、日野市内にご高齢の方・障害のある方、合わせて現在約6300人ほどいらっしゃるというのが現状でございます。

続いて、避難行動要支援者名簿についてです。こちら法律に基づいて作成が市町村の方に義務付けられている名簿になります。背景としましては、東日本大震災が平成23年にありまして、高齢の方や障害のある方の死亡率が、それ以外の方に比べて非常に高かったという背景がありまして、こちらの名簿の作成が市町村に義務付けられたという実態になります。こちらの名簿は、ご本人の基本属性ですとか、身体状況ですとか、緊急の連絡先などを一覧にしたものでございます。こちらの名簿は、こちら法律に基づいてご本人の同意があることを前提に、こちらにお示したような団体に名簿を平時から提供できるというような仕組みになっております。具体的には日野警察署、消防署、民生委員さんや地域包括支援センター、あとは協定を締結した地域の自治会の方などにも提供しているところでございます。

近年ではコロナ禍ということもありまして、名簿を受け取ってはいるけどもなかなか活用した行動に移せないというような課題の声が多く聞かれているというのが実態でございます。

続いて、令和元年の台風19号の際の日野市の被害状況などでございます。水害の恐れのある場所を除いた17か所の指定避難所が当時開設されまして、最大8600人以上の方が当時避難されました。併せて福祉避難所については、障害の関係ですと3か所、日野市のエールと民間の障害福祉事業所2か所を開設しまして、要支援者の方がご家族含めて67人避難されております。その他、右にお示ししたような各所にて被害があったというのが実態でございます。

続いて、その19号の際に障害福祉課で避難行動要支援者の方へ行った対応の主な内容になります。ここでは3つ列挙してございますが、1つ目が自動音声電話による注意喚起です。こちらは主に視覚に障害のある方を中心に自動音声がかかる電話を発信しまして、台風が近づいてきていますので早めに避難をしてくださいというような呼びかけをしたものです。続いて2つ目ですが、こちらは職員による直接の電話連絡になります。こちらは名簿のデータをもとに、主に浅川の近くにお住まいの方を対象に、職員が直接電話連絡をして安否確認と避難の促しをしたというものです。そしてこの直接の電話で安否確認や避難の確認をする中で、おひとりですべて逃げられない、助けてほしいというような連絡をいただいた方には、3つ目の移送の支援などを行いました。実際に職員がうかがって避難所に移送したりですとか、垂直避難が可能な方については、家の中で垂直避難のお手伝いをさせていただいたというような実態がございます。

こうした台風19号の対応から見えてきた課題としましては、まず絶対に福祉避難所の数が足りないというところですか、あとは福祉避難所の人がなかなか足りなくて開設ができないですとか、物理的なスペースが不足していて受け入れられないというような課題があります。加えて赤字の部分ですが、発災してからの対応では遅いということで、こちらの主な3点の対応の部分の上2つの電話連絡の部分ですが、対象の方がかなり多いということで電話連絡が完了するのにかなり時間を要しました。最後の方の方は、電話連絡が来た頃には台風のピークが過ぎてしまっているような方もいらっしゃったというのが実態でございます。ですので、事前に誰とどこにどのように避難するのかっていうのを整理しておく必要があるというところです。

ここから個別避難計画の説明に入らせていただきますが、先ほど申し上げた、いつ誰とどこに避難するのかっていう計画を国の方で災害対策基本法を改正しまして、令和3年5月にこの個別避難計画の作成が市町村の努力義務となりました。併せて国の方の指針も改正されまして、対象者が多いので各市町村の方で優先順位を設けて優先度の高い方については概ね5年程度で作成を完了するというような指針になっております。これを受けまして、日野市の方でも動き出してございまして、日野市では地域防災計画を令和3年5月に改正しております。この中に個別避難計画の作成というものも今後進めて行くというような明記をしております。そして令和4年度から実際に作成に着手しております。こちらの赤字で示した部分が障害福祉課の方で設定している優先順位でございますが、危険区域と呼ばれる浸水想定区域ですとか土砂災害警戒区域に住まわれている方で、かつ肢体不自由1

級から 3 級の方で、ご自身で移動が困難な方というのを優先度が高い方という風に定義づけております。この中には医療的ケアが必要な方や、ご自宅で人工呼吸器などを使われている方もいらっしゃいますので、そのような方も優先的に作成をして行く予定でございます。続いて、個別避難計画の概要でございます。こちらは先ほど申し上げたように、いつだれとどこにどのようにどんな手段で避難するのかというのをあらかじめ定めている計画になります。右の方にお示ししております、国の方から法律で記載すべき事項というのも挙げられております。

続きまして、実際の作成者等でございますが、高齢の方や障害のある方共に、基本的には日野市の職員が中心となって作成をしていくものでございます。ご高齢の方についてはケアマネージャさんなどがついていらっしゃる方などはその方も同席をさせていただいて一緒に作っていく予定です。障害のある方については、福祉避難所になっている施設を日頃通所などで利用されている方については、その方のご事情を福祉避難所の方がよりご存じでいらっしゃいますので、福祉避難所の職員の方にも作成をしていただく予定となっております。中段の実際の作成方法ですが、のちほどお示しします個別避難計画の様式に基づいて、職員が必要な情報をご本人や支援者などから聞き取りをする予定でございます。障害者総合支援法に定められている障害福祉サービスを利用されている方は、ほとんどの方が障害区分の更新のために 3 年に一度認定調査を実施しますので、それに合わせて職員の方で作成と更新をしていく予定でございます。作成した計画はご本人の同意が前提となりますが各関係者で共有して事前対策をしていくというようなものでございます。

作成に当たっての課題ですが、いくつか挙げさせていただきましたが最も深刻な課題として認識しておりますのは、支援者がいないということです。特に 1 人暮らしの要支援者の方で親族などが近くにいらっしゃらない方は、誰がその方を助けるのかということが一番の課題です。こういった方については、自治会ですとか民生委員さんなど、地域の方々のご協力をいただきながら支援者を確保していかなければならないという風に考えております。また一番下の課題の部分ですが、専門的知識の不足ということで、医療的ケアが必要な方ですとか、人工呼吸器を使われている方はより専門的な・医療的な情報をなども書く必要がございます、どうしても市の職員だけでは作成が難しいという実態がございます。

続いて、こちらが個別避難計画の基本の様式になります。ほとんどの方はこの基本様式を使わせていただく予定となっております。こちらは国の指針で様式の例が掲載されていますので、そちらをベースに日野市の方で少し手を加えた計画となっております。これをこの様式で完全に確定ということではなくて、今後作成を進めて行くうえで改善の必要などがあれば随時改善をしていく予定でございます。加えて医療的ケアが必要な方についてでございますが、以前 H 委員からご紹介いただきました災害対策支援シートでございますが、こちらをぜひ私たちも活用させていただき、専門的な・医療的な情報をこちらに記載しまして、先ほどの基本様式に添付をすることで、1 つの個別避難計画として取り扱うということを考えております。先ほども申し上げましたが、専門的な知識が作成に必要となりますので、私たちだけではなかなか難しい部分もございますのでこちらの協議会の委員の皆様からもご協力をいただきながら作成を進めて行ければと考えております。

駆け足ですが資料の 2 について説明は以上でございます。

【会長】

ありがとうございました。

ただ今の説明について、ご意見等ある方いらっしゃったら挙手をお願いいたします。

【E 委員】

今の計画の進捗状況と、あと達成の目標の時期というのは決まっていますか。

【事務局】

ありがとうございます。進捗状況については、今年度から着手をしたのですが、障害福祉課に関しては本当に始めたばかりということでまだ 1 件作成済みというところです。関係者と調整をしてから作成に入るものなので、そういった調整は進めておりますが、完全に作成済みのものは 1 件です。

目標ですが、先ほど申し上げた国の方の目標で概ね優先順位の高い方は 5 年で作成をするということですが、なかなか作成も大変な作業になりますので、いつまでにどこの方、何人を終わらせるという目標は今現時点では設定はしておりません。

回答は以上でございます。よろしいでしょうか。

【E 委員】

ありがとうございます。

【会長】

大丈夫ですか、ほかの方。

今の事務局からの話を聞いていて、期間が長いスパンの話だなというところをすごく感じていて、災害がいつ起こるかわからない現状の中で、5 年以内に立てればいいかっていうのはちょっとやっぱりどうなのかなというの私の意見なんですけど、実際のところ今資料で出していたいただいた基本様式と、プラスして医療的ケア児の、H 委員が出していただいたものの内容を見ても、そんなに何日もかかるような、内容を期待するような用紙ではないんじゃないかなと実際には思うんですね。

普段から訪問看護であったりとか放課後等デイサービスとかで支援をしている人たちにしてみれば、こういう内容っていうのはある程度すらすらと書けるような内容になっているかなと思うので、ちょっとその辺は急ぎで、誰が作るのが一番いいのか、もちろん市の職員が責任を持って最後作るというところに持っていきたいんだと思うんですが、実際のところは現場で作って、市の職員にこれでいいですかという形にするとかっていうスピード感がないと、なかなか進んでいかなと今聞いて思いました。これは私の個人的な意見です。他にどなたかいらっしゃいますでしょうか。F 委員、お願いします。

【F 委員】

ありがとうございます。

E 委員と会長が仰ってくださった意見と似たような感じになってしまうんですけど、毎年やっぱり大きな災害が来ている中で、5 年の間に何か起きたらどうするのっていうところで、今すぐできる何かにつながったらいいなというのと、ちょうど事業所の方で利用者さんたちにヘルプカードじゃないですけど、おそらく学校のカバンの中とかにもそういったものが入っている中で、事業所の方でもそういったものを用意できるといいかなって思ったので、デイサービスとかでも活用できるでしょうし、保護者でも書いてって言ったらすぐ書

いてくださる方も多いでしょうし、何かできることから、初年度配布して回収してみたいなのとか、調査をしてみたいなところでいろんなところに公開してしまってもいいんじゃないかと思ったんですけど、そのあたりいかがでしょうか。

【事務局】

ありがとうございます。

今、全く確定ではなくて検討段階なのですが、皆様仰る通りかなり時間がかかるものなので、仰られたように様式を公開して作れる方に作っていただくですか、進められる方は進めていただくっていうのも方法の1つとしては考え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。

実際、高齢者の方の居宅支援とかもやっているんで、高齢者の全く同じ個別避難計画を今立てているところではあるんですけど、やはり市役所の方に担当のケアマネが出向いて行って、1人1人市の職員の方と一緒に作るっていう、すごい手間をかけてやっていると言っていました。

これ実際自分たちが勝手に作って提出してくださいっていう風に言われればほんと数分でできるような書類なんだけどなっていうところもあるので、その時間的な部分とかがっていうのは今後検討していけたらいいかなと思います。

H 委員からご指摘がありました。先ほどの医ケア児の様式は西部訪看さんからの様式提供ですっていうことですので、ご確認をお願いします。

それではB委員をお願いします。

【B委員】

時間がないところごめんなさい。すごい根本的なところで優先のところで危険区域っていうのはすごい重要なところで優先順位に関わると思うんですけど、具体的にはハザードマップっていうところで考えてよろしいんですかね、その危険区域っていうのは。

【事務局】

洪水ハザードマップと土砂災害のハザードマップ、どちらかに該当している方になります。

【B委員】

日野市さんの場合、両方あるので大変だと思うんですけど、具体的に医療的ケア児のお子さんはその中でどれぐらい危険区域の中に入るのでしょうか。

【事務局】

医療的ケア児の方で危険区域に該当している方は、7名いらっしゃいます。

【B委員】

なるほど、わかりました。

正直なところ7名であれば何かしらっていう形でちょっといろんな手をお借りしてっていう形で早急にできればいいなと思いました。よろしく願いいたします。

【会長】

ありがとうございます。それでは次の議題に移らせていただきます。

続きまして3つ目の議題です。3つ目は入園・入学についてです。こちらも前回の協議会で

皆様から多く意見をいただいた議題です。

今後の対応につきまして、M 委員よりご報告いただきたいと思います。よろしくお願ひいたします。

【M 委員】

資料 3 をお開き下さい。教育委員会における令和 5 年度以降の医療的ケア児への対応について、ということで、簡単ではありますが 1 枚にまとめさせていただきました。現在、第 6 次日野市特別支援教育推進計画というものを策定しております。この中に医療的ケア児の対応についても、施策として今回盛り込ませていただきました。計画年度は令和 5 年度から令和 9 年度までとなっております。今回計画の抜粋を載せさせていただきました。推進目標 2 の一人一人の子どもが安心して豊かに学べる教育環境を整備し、特別支援教育推進体制を充実させます、という目標の中の政策として医療的ケア児への対応というものを入れさせていただきました。まず令和 5 年度は、このガイドラインですとか、あとは小中学校へ入学に円滑、安全安心にできるような形を取るための、色々な協議を行える会議体を作りまして、その中でガイドラインの作成も一緒に並行して行わせていただきたいと思っております。その後は、ガイドラインに沿った支援体制の確立を行いまして、令和 7 年度以降は状況によって修正見直しを図っていきたいと思っております。ですので、令和 7 年度以降は状況によってまた必要な支援、施策等を考えていきたいと思っております。

教育委員会の方で、この会議体を作る予定でいるのですが、その際にはこの医療的ケア児等支援協議会の委員の皆様にも是非ご協力をいただきたいという風に考えておりますので、お声掛けさせていただいたときには宜しくお願ひ致します。

それから最後に、令和 4 年度に現在相談があったケースを上げさせていただいております。医療的ケア児というところまではいっていないのですが、見守り支援が必要なお子さんについては、今年度のご相談の中でも、数名いらっしゃいます。そのうちのお一人は I 型糖尿病でインスリンポンプを使用されるということで、このお子さんについては、早いうちから親御さんの方からご相談をエールの方にいただいておりますので、学校を入れまして数回情報共有等しながら、また、主治医の先生ともお会いしまして、関係機関での支援等について、今後も助言等をいただく予定でおります。また、学級支援員というのがいます。通常学級で、こういったお子さんの見守りをさせていただく支援員がいるのですが、その支援員を配置する予定でおります。また既にご相談をいただいている方は、令和 6 年 4 月に小学校入学される予定の方で、同じようにインスリンポンプ使用されるということで、ご相談をいただいておりますが、この方は今月からエールの方での就学相談というのを実施しているのですが、その就学相談の中でこの方についても相談を受けていく予定となっております。今後も教育委員会、令和 4 年度は少し動きが悪かったなと思っておりますところですが、令和 5 年度しっかりと進めてまいりたいと思っておりますので、是非協議会の皆様にご協力がいただければと思います。以上です。宜しくお願ひ致します。

【会長】

ありがとうございました。ただ今のご説明につきまして、ご意見等ありましたらお願ひ致します。F 委員、お願ひします。

【F 委員】

時間がない中でだと思えるのですが、医療的ケア児への対応ってところが、重症心身障害児の子が含まれているのかどうかというのが非常に気になりまして、日野市でも医療的ケア児だけでなく重症児さんの就園希望は結構増えていると思いますので、この資料作成に当たりそこがちゃんと配慮されているかどうか気になりました。

【会長】

医療的ケアのない重症児っていうことですよね。

【M 委員】

医療的ケアがないお子さんでも、配慮が必要というお子さん、そういった今例を出させていただいたお子さんですとか、今既に学校の方で、学級支援員が付いていらっしゃるお子さん、例えば無痛症ですとか、そういった持病、持病と言っているのでしょうか、抱えていらっしゃるお子さんについての支援も行っているところですので、配慮が必要になっているところでは、私共は含めて考えているというところがございます。また、でも私達も専門家ではないので、分からないところ沢山あるので、その辺は教えていただけると有難いです。宜しくお願いします。

【会長】

ありがとうございます。

【F 委員】

等っていうところはそもそも医療的ケアのある重症児ってところなのか、医療的ケアのない重症児なのかっていうところも気になりまして、医療的ケア児って言葉に限られているところが気になったということでした。

【会長】

すみません F 委員、それはこの協議会の名称もということですかね。

【F 委員】

でも、それは等で含まれてらっしゃるから、こちらの資料が医療的ケア児って限られてしまっているんで、そもそも医療的ケア児等支援法の等っていうところ、そこを含んで話が進んでいるのかっていうところは皆さん共通認識があるのかどうかっていうところは非常に気になったところでした。

すみませんお忙しい中で、ただ大事なことなのかなと思ったので、医療的ケア児に限ってのことなのか、その等のところまで含んでお話が進んでいるのかっていうのはちょっと確認したかったです。

【会長】

ありがとうございます。

今後このガイドラインの作成を行っていくということですので、少しずつ前進しているものと思われま。

会議体を立ち上げるということですので、この協議会の委員の皆様にもご協力を多分お願いする可能性があるということでしたので、何かありましたら是非ご協力をいただければと思います。

それでは次の議事に入ります。4 つ目は、医療的ケア児等コーディネーター活用について、になります。事務局よりご報告をお願いします。

【事務局】

資料を共有させていただきます。

先ほど概ね B 委員の方からお話いただいてしまったので、また改めてという形になってしまいますが、医療的ケア児等コーディネーターについてご報告させていただきます。

まず目次です。まず国と市の背景をご説明させていただきます。その後、医療的ケア児等コーディネーターの役割であったりですか、他市の状況を調べさせていただきましたので、そちらのご報告をさせていただきます。

まず、国の背景になります。第 6 期障害福祉計画、第 2 期障害児福祉計画の基本方針からの抜粋になります。こちらにおいて、令和 5 年度末までに協議の場を設けるとともに、医療的ケア児等に関するコーディネーターを配置することを基本としております。日野市の現状についてですが、協議の場につきましては昨年度からこの協議会の場を立ち上げさせていただいたところがございます。ただ、このコーディネーターの配置に関しては進んでいないという状況でございます。

続けて、都の背景になります。都の成果目標としては、令和 5 年度末までに、都および各区市町村において配置するという目標を掲げているところです。その中で東京都の支援としては、この赤字の部分、医療的ケア児等の支援を総合調整する医療的ケア児コーディネーターの養成研修を実施したりですか、先ほど B 委員からお話ありましたが、症例検討会における事例の検討や情報共有を通じ、研修終了後もスキルアップを図る取り組みを進めるというのを掲げているというところがございます。

3 つ目が市の背景になります。昨年度実施したアンケートにおいて、正確な入手方法や相談先がわからないという課題が多くあがったところがございます。そちらの声に対して、今年度から日野市のホームページに医療的ケアに関する専用ページを作成したところではあります。まだどこに相談したらいいかというところの明確な明示はできていないというところがございます。この部分を改善に導けるのがこのコーディネーターではないかと期待をしております。

続けて、医療的ケア児等コーディネーターについてというところです。

求められる資質や役割についてです。こちらは、厚生労働省の医療的ケア児等コーディネーター養成研修実施の手引きに 6 つまとめられております。こちらを踏まえて解釈させていただきますと、役割としては、まず相談に応じ、必要な情報提供および助言を行い、適切なサービス・支援につなぐということが求められているかと思えます。こちらは、生まれてからその病院を退院して地域で生活する、その段階から既に求められているというところかと思えます。続けて、医療的ケア児等およびその家族が必要とする他分野にまたがるサービスを総合調整することです。こちらについては成長に応じて様々な支援・手続きが医療的ケア児等は必要になってくるかと思えます。その支援について適宜助言を行い、調整をするという役割が求められていることと思えます。3 つ目に、医療的ケア児及びその家族が抱える課題や地域における課題を把握し、今後の支援のための地域づくりに向けた情報発信や意見交換を行うというところで、現在の支援だけではなくて今後に向けて医療的ケア児等が地域でより生活しやすいように、課題の提起であったりとか情報発信をしていくという力が求められているということと思えます。本当に様々なことが求められる立場だとは思

ますが、こちらについては当事者及び地域連携を深めていくためには、なくてはならないものかなと感じているところでございます。

続けて、医療的ケア児等コーディネーター養成研修についてです。医療的ケア児等コーディネーターになるには、先ほどもご案内がありましたが、養成研修を終了する必要があるということです。こちらについては、日野市においては民間の相談支援事業所 3 か所に資格者が在席しているという状況でございます。

続けて、医療的ケア児等コーディネーター配置の多摩・島しょ現状ということで、他の自治体さんがどういった形で配置しているかというところを調べさせていただきました。こちらは大きく 2 つに分かれるものかなというところですが、まず 1 つ目が内部に配置するというところ。そして 2 つ目が外部に委託するというところと大きく 2 つに分かれるかなというところでございます。お隣の八王子市さんなんかは内部に資格を有する者がおりますが、外部に委託しているという状況でございます。参考資料として八王子市さんの医療的ケア児等コーディネーター事業の案内資料を送付させていただきましたので、そちらご参考いただければと思います。八王子市さんにつきましては、島田療育センター八王子に委託をしているというところですが、

続けて、具体的な数字を、簡易的な調査になりますが、まとめさせていただきました。都の福祉保健局の調査結果におきましては、39 市町村の内、コーディネーターを配置しているのは 15 市町村ということでした。内部組織にそもそも医療的ケア児コーディネーターの資格取得者がいる市町村は 39 市町村の内 12 市町村、さらにその 12 市町村の内コーディネーターを配置している市が 4 市町村というところで、コーディネーターが内部にいるからと言って必ずしもコーディネーターを配置しているわけではない、現状においてですが、そういった状況がうかがえるところでございます。

続けて、今後の他市の意向も確認させていただきましたが、まだ配置について決めかねている自治体が多いということがわかりました。日野市でも冒頭で申し上げたように、配置についてはまだ進んでいない状況というところですが、今後、先ほどお話のありました医療的ケア児の入学のガイドラインの作成であったりですか、日野市の子ども包括支援センターが新設されたり、新たな動きが始まりますという中で、こういった配置が適切なのか、内部で検討することも大事かとは思いますが、この場で皆様のご意見を伺えればと思ひまして、議題にあげさせていただいたというところでございます。先ほど B 委員から、自治体に配置を期待するという発言もありましたので、今後配置に向けて前向きに進めていきたいと思ひます。ご意見等ございましたらいただければと思ひます。以上になります。

【会長】

ありがとうございました。

それでは今お話の中にも出てきましたので、H 委員からお話を伺えればと思ひます。お願いいたします。

【H 委員】

今回パンフレットのみ皆さんに配布されておりますので、事業の内容については掲載してもいいということだったので、もしよろしければ後程チャットの方に事業の内容については載せさせていただきたいと思ひますが、対象が八王子市在住の方のみとなっているの

で、日野市の事業所で、例えば八王子市からお通いの方に関してはご相談いただけるかなとは思いますが、それ以外の市区町村の方は対象外ということになっているようなので、そのあたりはご了承の上お聞きいただければと思います。

今2か所ございまして、島田療育センターはちおうじの方に1か所、それから一般社団法人シーズさん、はしもと小児科さんがあるところなのでエリアとしては近いのですが、2つあるうちのすみわけとしましては、島田療育センターはちおうじの方は、ある程度体調が安定したお子さんが療育に通われている方が多いということなので、退院直後のご相談でしたら訪問看護ステーションがベースとなっていますシーズさんの方が、小さいお子さんへの対応の方が慣れていらっしゃるようです。島田療育センターはちおうじの方はもう少し安定期に入ったお子さんの方が対応はしやすいという内部の声は聞いております。

現状を手短に、1月の状況について報告させていただきます。1月の実績は、島田療育センター八王子の方が相談が6件、うち事業所から4件、医療機関から2件、内訳としましては訪問診療導入に関することが3件、早期医療に関することが1件となっております。あと、訪問看護・リハビリの導入に関することが1件、支援者会議の開催依頼については1件と出ております。

シーズさんの方は、訪問看護で訪問中の親御さんからの相談が6件、内容は人を取り持つてほしい、市役所の手続きに関すること、生活面の相談という風にお聞きしております。以上になります。

【会長】

ありがとうございます。

今話を聞いて、八王子市はすごく外部委託でうまくいってるんだらうなっていう風に感じましたが、O委員、何か意見ありますか。

【O委員】

意見というほどではないんですけど、先ほどの課題みたいなところをお話してもよろしいでしょうか。

医療的ケア児について、当初受けるべきかみたいな議論も法人の中にあたりして、その中で地域のニーズに答えなければならないということでなんとかお引き受けしていた、そんなことになっています。

先ほどの課題ですが、やはり先ほどお伝えした通り親御さんになかなか計画相談の情報というのが入っていないようなケースがよく見受けられて、各機関とか行政の方のご説明がなかなか親御さんに入っていないくて、この間もあったんですけどダブルブッキングで依頼があったりとか、そういった情報の関係ミスが結構多いです。

入所施設であるということで、医療的ケア児の方がつながるケースが非常に多かったんですね。その流れで医療的ケア児コーディネーターの研修を受講したのですが、徐々に徐々に枠を広げて行ったんですね。そうした結果、なかなか私も風呂敷を広げすぎたというか、例えば2名体制で知的と身体と計画相談の担当を分けていたんですけども、昨年、知的の担当者の方が急遽退職したんですね。そうした場合、通常業務が一気に回らなくなってしまったりして、私が知的の支援の経験が全くなかったので、一気に通常業務を回すことに手一杯になった状況がありました。そうした形で少数職場ゆえのもろさが相談支援にはあるんで

すね。その関係でやはりどこの事業所も同じだと思うんですが、なかなか医療的ケア児のコーディネーターが増えないとか、障害児ばかりか新規利用者の受け入れができないという要因はそこにあるのかなと感じています。

また管理者として、私も法人の経営会議に毎月参加するんですけども、相談支援は制度設計上から生活介護に比べて非常に収入が低いんですね。なので法人の経営会議なんかに出ても、非常に肩身が狭いというか、そういう状況があります。

やはり地域のニーズ、利用者さんのニーズに寄り添いたいと思っても、変な話身内から袖を引っ張られるような、やめておきなさいみたいな話が出たりします。こちらでは、来年度は障害当事者を雇用することで、当事者性を活かしたピアサポートに密着した相談支援体制をつくりたいと考えていて、そうした形で進めて行きたいです。地域のニーズとか利用者さんのニーズは十分把握しているんですが、そこに向き合うだけの武器がないとか、法人を説得できる地域からの要請であったり、収入であったり、そんなことが欲しいなと考えています。そうしたピアサポートを含めた人材育成ができたらなと考えています。

私の言いたいことばかり言ってしまってすみません。とりあえず以上です。

【会長】

貴重な意見をありがとうございました。

すごく現場の大変さが伝わってきてどうにかしないといけないんだろうなと思いました。同じような形でD委員もコーディネーターの資格持たれていますけども、何かご意見等ありますか。

【D委員】

今、O委員が仰っていただいたことはまさにうちの会社でもそうです。私も1人で株式会社でやっていて、なかなか会社の方からは相談支援は本業じゃないからということは常々言われていて、肩身が狭いどころじゃない状況があります。ただ地域で必要な支援だなんていうことは思っていて、域外のある仕事ではあっても、一生懸命させていただいているつもりではあります。

医療的ケア児コーディネーターということで、最初は正直よくわからず研修を受けてしまったっていうのがスタートではあったんですけど、勉強させていただく中では必要なことなんだなと思ひまして、また今年の会議であった医療的ケア児の全数把握ということではなかなか進まないというところ、まだまだ声を上げていないご家族様もいらっしゃるのかなという風には思うので、もしコーディネーターさんということで動くのであれば、何かそういうところでこちらからご家庭に訪問できるような仕組みづくりがあった方がいいのかなと、とりあえず顔の見える関係っていったところですかね。

まだ私自身も何をどうしていいかっていうのは全然わからないんですけども、ただ顔見知りになっておくだけでも、何か思いだしていただければなと思っていて、まずはそのような気がしています。

あとは情報の連携というところでは、おそらくこれから小学校入学とかってなってくると発達・教育支援課であったりとか子育て課というところでも連携はしていくんだろうなと思っていますが、まだまだこれからだとは思いますが今は何とも言えないんですけども、協力できることはしていきたいなと思っています。以上です。

【会長】

ありがとうございました。他に意見のある方いらっしゃいますか。

B委員、何かご意見なり感想なりありますか。

【B委員】

本当に現場の医療的ケア児コーディネーター皆さんは、本当に時間と手間をかけていただいて貴重な時間を使っていただいて対応していただいて感謝の気持ちしかありません。

正直なところやはり先ほどO委員も仰っておりましたが、この医療的ケア児コーディネーターもそうですし、あと相談支援業務そのものもそうだと思うんですけども、やっぱり報酬体系が根本的に大きな問題があってというところで、やはり加算をつけるなり、本当は何か抜本的な改正がないと特に医療的ケア児に関しては通常の知的障害、あと発達障害のお子さん比べると格段の手間がかかってという現状があって、それがやはり時間がかかるし、その時間をかけないといいものがないというジレンマに陥っていらっしゃるというところがありますので、抜本的なところはとにかく報酬を何とかしないといけないなというすごい危機感を持っていて、私の方も東京都の方に再三その辺のところを考慮してほしいという話はしてはいますが、今のところすぐの動きはなさそうです。

ただ全国的に問題意識はすごく高くなっているんで、どこかで必ず抜本的な変化が起こるんじゃないかなと思っていますが、基本的にはやはり報酬の問題がかなり大きいと思っております。その辺のところ例えばこれがO委員とかD委員にとって喜ばしいこととは全く思わないんですけど、先ほど言っていた自治体外のところ、基幹相談支援センターとか医療的ケア児コーディネーターの配置っていうところを置くという1つの理由は、その辺の報酬体系のところの支援という意味合いでということもあると思います。

ですのでそういうところも含めて自治体の方として考えていただけるとという風には思っています。それがO委員とD委員の助けになるとはわからないですけども、いろいろ考えることはあるのかなと思います。

【会長】

ありがとうございました

皆さんのお話をお聞きして、先ほどの八王子市の例とかをちょっとお聞きした上でなんですけど、やっぱり超重症のお子さんが医療機関から退院してくる時っていうのは、確かにすんなりと退院してこれないんですね。なかなか1か月・2か月の期間を経て外泊をしてみたり、1次退院をしてもう1回戻ってっていうようなことを繰り返ししながら、在宅生活に移行していくっていうことがあったりとかして、そこにコーディネーターさんがかかわるといのは、無償の状態におそくなると思うので、非常に大変なことだとは思っています。ただ実際のところ訪問看護ステーションは退院に向かっての退院前カンファレンスであったりとか医療機関との調整を頻繁にやっているんで、訪問看護ステーションが超重症児については退院直後からの1年間・2年間っていうのは手厚くコーディネートするのがいいのかなっていうふうに思ったりもしました。

地域でO委員とかD委員たちがやっていけるのは、その部分を通り越えた、やや安定期に入ったところからの医療的ケア児からになるのかなと思いますので、その役割分担みたいなのができれば非常にいいものができるのかなと思いましたし、訪問看護ステー

ションがやはりもうちょっと役割をもって医ケア児の支援をできるようにならないといけないなと思いました。

他にご意見ありましたらお願いいたします。

【E 委員】

実際に体験した部分なんですけども、自分は小児総合医療センターで医療的ケア児として退院してきた時にそちらの退院支援の方から当時は医師会の訪問看護ステーションにつながってくださいということで紹介を受けて、そこから在宅が始まったんですけども、今後おそらく医療的ケア児になるということは絶対に手術とかも伴っているので、入院した病院からの情報提供が日野市だどこになりますよってというのがしっかり各病院からの情報提供がなされていれば安心して情報を得られるのかなと思うんですね。

退院されてつながるといふ面では一番多いかなと思うんですけども、O 委員であったり D 委員のところであったり、そういう情報があるところを病院側から提示できるところが決まっていればもういいのかなと私は思っていて、そこを先に日野市としてどういう体制にするのかっていうのを決めていただければ、もう少し安心して退院生活を送れるのかなと思います。本来は日野市というのは市立病院がありますから、自治体運営の病院がありますので、本来はそちらがベストかなというのは思ったりもします。

【会長】

ありがとうございました。

C 委員、何かご意見ありますか。

【C 委員】

ありがとうございます。

非常に貴重な、現場がどういう状況なのか今日よくわかったのでいい機会でした。

お話の点なんですけども、この2月にも知ってる中でも1人医療的ケア児の方が出てきて、3月の初めに初めてお会いする予定ですが、その方の情報をナースステーションさんと共有するっていうのはもうなっているのですが、この情報っていうのはどういう範囲でお伝えすればいいのかなっていうのは、正直自分もまだあまりわかってないところがあって、そういった流れが1つできると市としてやっていけるのかなと思いました。なのでそういったところは相談していければなと思います。

あとやはり医療的ケア児の方だとかなり外科的なことですかそういったことも関係してくる方が非常に多くて、なかなか日野市立病院だけで完結することは非常に難しいので、いろんな島田さんですか都立さんですか、連携させていただくってところが出てきますので、そういった情報共有が非常に大事だと痛感している今日この頃です。

【会長】

ありがとうございます。

日野市立病院さんとのやり取りみたいなのは、日常的にあまりないっていうのももしかしたら問題があるのかなって思って、やっぱり医療的ケア児等を一緒に見ていく中で話し合う場があったりとかそういう情報交換できるような場が作れるようになれば、もう少し顔の見える関係性みたいなのができるいいものができるのではないかなと思いました。

その他に何かご意見ある方いらっしゃいますか。

【I 委員】

いつもお世話になっております。

保健所の方で医療的ケアのお子さんを把握するときってというのは、大体病院さんから情報提供があって支援をといるところと、西部訪問看護の利用というところも重ねてなので、おそらく大変重症度の高い限られたお子さんになるんだらうなというのはありますけども、そういう風な医療機関から連絡があった際には、必ず訪問看護ステーションさんもそうですし、市の障害部門の方や保健部門のところですね、健康センターさんの方にお声かけさせていただいて、退院前のカンファレンス、退院前だとやはりぎりぎりなのでその前にカンファレンスしてほしいということなども病院の方をお願いしつつ市の方に共有しているということがあります。

なので実際的には先ほどおっしゃっていただいたように、退院のところって本当に予測通りにはいかないところも多いので、すぐサービスが入れるかどうかの難しさもありますので、そこは状況に応じて行政であったりとかすぐ入っていただけるステーションさんとともにやっていってるという状況がありますので、今後このコーディネーターは大変確かに問題も多いところだなと、期待される役割は大変大きいんですけども、やはり報酬というところで加算がなぜつかないのかなっていうところがあるので、そのあたりは今後制度の改革とかも出てくると思いますが、今後に向けて少しずつ今対応しているところとも連携しながら、一緒にやっていければと思いますのでよろしく願いいたします。

【会長】

貴重なご意見ありがとうございました。

他には大丈夫でしょうか。何か意見を言い足りないという方はいらっしゃいませんか。

それでは、後ほどまたまとめてコメントしたいと思います。次の議題に入ります。最後にその他の共有事項になりますが、2点ございます。

まず1点目の共有事項につきまして、Q 委員よりご報告をいただきます。よろしく願いいたします。

【Q 委員】

高校生等医療費助成制度、マル青というものが令和5年4月からスタートいたします。こちらは東京都の制度に則りまして日野市でもスタートするものでございます。これまでマル乳、マル子ということで義務教育就学児までの医療費支援がございましたが、今回は高校生等ってということで、高校に通っている通っていないは関わらず、18歳までの医療費の助成制度がスタートするものでございます。

要件につきましてはこちらの資料に記載がありますとおり、所得制限がございます。また通院1回につき最大200円の負担がございます。東京都の今回の制度に則りまして、日野市でもこの形でスタートをさせていただくものでございます。

医療費の助成制度、マル障等もございますけども、マル障の方でも1割負担、それから負担0の方もいらっしゃると思いますが、こちらのマル青と照らし合わせていただきまして使えるものを使っただけという形でご利用いただければと思います。

詳しくはこちらのチラシの方に書いてある通りでございますので、何かご不明な点がございましたら子育て課までご相談いただければと思います。

またこの医療証の発行につきましては、対象と思われる年代の方がいらっしゃるご家庭の方に、昨年の末に通知を発送してございますので、今随時申請受付中ということになってございます。2月の末までにご申請をいただけますと、4月1日には間に合うかなと思っておりますが、それを過ぎてきますと発行がずれ込んでくる可能性がございますので、もしお近くにまだ申請をしていないという方がいらっしゃいましたら、2月中の申請をぜひ促していただけると助かります。どうぞよろしく願いいたします。

【会長】

ありがとうございます。

続きまして、障害福祉課よりご報告がありますのでよろしく願います。

【事務局】

私の方も画面共有をさせていただきます。

今画面でご覧いただいておりますのが資料の6になります。事業所調査の結果についてというところになります。今回、障害者保健福祉日野6か年プランの関係ですが、こちらが現行の計画が令和5年度までとなっております。

これに伴いまして、令和6年度に向けて今新しい計画の策定作業を進めており、昨年11月に事業所の方々を対象にアンケート調査をさせていただきました。回収率は75%というところがございます。これまで市民意識調査は定期的に行わせていただいておりますが、市内の障害福祉サービス事業所すべてを対象にした調査については初めての試みでございます。

そのうち医療的ケアについて、現状と今後の課題等につきまして、せっきくの機会ということでご回答いただいたものを皆様と共有させていただきたいと思っております。

まず最初でございます。医療的ケア児・医療的ケア者を受け入れておりますかというところですが、医療的ケア者に関してはご回答いただいた中ではありますが9.9%、医療的ケア児を受け入れている方につきましては3.3%という結果でございます。

その下に医療的ケア児・医療的ケア者を受け入れている中での課題、また行政に求める支援についての記載がございます。細かい説明は今回は省略をさせていただきますが、特に人材の確保ですとか研修の必要性みたいなところを皆様からお話いただいたというところがございます。

その他医療的ケアを実施できる介護職員の方が実際にいらっしゃるのかどうか、あとは研修を実際に受講するとなった際に事業所としてどのような課題が出ているかというところについても確認をさせていただいたところがございます。

最後に、医療的ケア児・医療的ケア者の受け入れをまだ行ってらっしゃらない事業所さんへのご質問でございます。受け入れを行っていない大きな理由といたしましては、職員のスキルが不足している、これは人材確保の部分かとは思いますがここが一番大きな課題として挙げていただいたところがございます。一方で、利用者から希望があれば医療的ケア児・医療的ケア者の受け入れを検討しますかというところで、40%強の方がしないとありましたが、一方で22%ぐらいの方が検討していただけるというお話がございました。検討するためにどのような課題が必要かというところにつきましては、先ほども出ました人材確保ですとかバックアップ体制、こういったところが課題になってまいりますが、今回いただいた

ご意見をもとに、今後検討を進めて行きたいと思っております。

本来でしたら皆様とこの内容についていろいろとご議論させていただきたいと思いましたが、今日はお時間の関係などもありまして、皆様からのご意見などについては大変恐縮ではございますが、この後、協議会が終わった後以降にメール等で事務局の方にもしお気づきの点があれば頂戴できればという風に思っているところでございます。この説明自体は以上でございます。

続いて私の方で1点補足をさせていただいてもよろしいでしょうか。

先ほど避難行動要支援者への対応というところで、1点補足をさせていただければと思います。

先ほどH委員からのお話もいただきましたが、今回私たちの方で災害対策シートを最後の資料としてお付けをさせていただきました。その中で、重症心身障害児在宅療養支援センターのお話があったかと思えます。今回の災害対策シートについては、そちらの方で作成をいただいていたものということがありましたので、私の方で確認をさせていただいて、西部訪問看護事業部のほうに事前にお話の方をさせていただき、自治体で活用するために作ったのでぜひ使ってほしい、またなにかの機会フィードバックをしてほしいというお声をいただきましたので、せっかくの機会ですのでこちらを活用させていただいて進められればと考えております。長くなりましたが、私のほうからは以上になります。よろしくお願いいたします。

【会長】

続きまして、G委員、お願いいたします。

【G委員】

今、個別避難計画のお話が出ましたので、お話させてください。

個別避難計画、先ほど実績1件ということでスピーディーにというご意見も頂戴させていただいて、医療的ケア児の個別避難計画については、先ほど専門的知識の不足ということで医療的ケア児や人工呼吸器使用者の計画策定には協力者が必要ですよという課題を提起させていただきました。

その後会長ですとか他の委員の皆様から、普段扱っている部分であるので作るのもそんなに難しくないお子さんもいるとか、そういうご意見も頂戴してございますので、今後訪看さん等の協力も得て、先ほど医療的ケア児が対象で7名いるっていらっしゃるっていうお話をさせていただきましても、その部分を一緒に作っていきたいと思っておりますので、協議会としてそういう方向性ということでご了承いただければと思います。よろしいでしょうか。(皆様同意)

ありがとうございます。そのように進めさせていただきます。私からは以上です。

【会長】

ありがとうございました。いろいろな情報が盛りだくさんになりましたけども、先ほどの調査結果に関するご意見等に関しましては、会議が終わった後にお気づきの点とかご不明な点とかありましたらメールで市の方にご連絡いただければと思います。

【E委員】

さっきのマル青についてよろしいですか。

所得制限っていうのが非常にうちの学校で問題になっていまして、結構高校生になると皆さんご家庭の所得が上がってきてしまってマル子もそうなんですけども制限に引っかかっていらっしゃる方が非常に多いんですね。

私たちの医療的ケア児の医療費っていうのはものすごい高くて、1回につきうん万円になります。普通のお子さんの病院に通う頻度とも違いますし、額も全然違います。皆さん一般のお子さんのご家庭では想像できない額を負担されている方もいらっしゃいます。

所得制限が隣の八王子市のマル子は確か所得制限なしで、1回200円を払うが所得制限なし、日野市の方は負担は無しで所得制限ありという差がありまして、非常に不公平感が出ておりますので、そういう部分に関して市の助成がされるのであれば、そういう制限、わたしたちもこういう生活をしているものがあるという部分も汲んでいただきたいと思ひまして、すみません、時間が推しまして締めの時なんですけども、意見を述べさせていただきました。ありがとうございます。

【会長】

大変貴重なご意見ありがとうございました。

【Q 委員】

大変よくわかるご意見でございます。マル子、マル青につきましても所得制限をつけております。

他の自治体で所得制限を外すところもございまして、その点でいいますと都内の自治体の中で少し格差が出ている状態でございます。

この件につきましては市民の皆様大変申し訳ないところではございますが、こちらについて東京都と今協議の場を設けてございまして、医療費助成制度につきましては都内での格差が出ないように、特に23区と多摩地域での格差が出ないようにということで、今市長会も含めて協議の場を設けてございまして、そちらの方でも話をさせていただいております。

費用負担大変申し訳ないところではございますが、まずはマル青の制度をスタートさせるところから始めますので、しばらくこの形でやらせていただきたいと思ひます。事情の方は重々承知してございます。以上です。

【会長】

ありがとうございました。

こういう意見をたくさん出して変わっていくところが制度でもあるので、皆さんのご意見はすごく貴重だと思ひますので、こういうところでもどんどん思ったこととか考へていることを出していただければと思ひます。

それではD委員、今日の会議のまとめをお願いいたします。

【D 委員】

ちょっとまとめに入る前に、今日全体を通して意見をいただいている方、ご質問を述べられていない方いらっしゃると思ひますが、全体を通してご質問等がある方は挙手をいただきたいと思ひますがいかがでしょうか。

大丈夫でしょうか。ではまとめに入らせていただきたいと思ひます。

まとめということでは先ほど事務局からお話が合った調査票の結果について、これについ

て意見を述べさせていただこうかなと思ったのですが、メールでということであったので話すことがなくなってしまいました。

ただ、こちらの医療的ケア児のミーティング、会を重ねるごとにいろいろな課題が浮き彫りになってきたなという印象を非常に多く感じております。少しずつではありますが、仕組み・枠組み作りということではできているのかなという風に感じております。

あとはせっかく協議会ということで、年2回ではあるんですけども、それ以外に皆さんなかなか直接お会いしてということではないんですが、顔の見える関係ということにはなっておりますので、各皆さんの方で気になったことを直接お互い連絡を取り合っていることをしてもいいのかなと思いますし、またその中で小さな集団の中から何か障害福祉課さんのほうにお願いしたりとかっていうことでは意見の言える関係性でもあるかなとは思っていますので、なかなか会議の場では言えないけれども実はこういうお話をご家族から聞いていますとか、学校ではこんなお話もあるんですよっていうことをぜひ集約をしていただいたうえで意見として入れさせていただければ、より活発になるんじゃないかなという風に感じております。以上です。

【会長】

ありがとうございました。

私の方もだんだん会議の中でいろいろな議題が増えてきたなという印象を持っています。最初はお風呂の問題とかいろいろそういうことに特化していた話し合いだったかなと思うんですけど、やっぱり地域の中で災害のことであったりとか、相談のことであったりとか、本当に大事なところがだんだん整備されてくるようになるのかなと期待を持っているところですよ。

ただやっぱりスピード感が遅いっていうのは実感しているところでもあって、もっとスピーディーにいろんなことが1つずつでも決まっていけば成果が見えてくるのっていう、じれったさみたいなことが自分の中には感じているところではあります。

皆さんがどういう感想を持たれているかっていうのはわからないところなんですけども、少しずつでもこの会議で課題を出し合って、日野市の中で医療的ケア児等の生活が少しでもよくなれば、支援体制が整ってくれば本当にいいなと思っていますので、これからも皆様からのたくさんの意見をお待ちしています。

そしてここで本当に屈託のない意見を言い合いながら、改善できるものが見つけられればと思っていますので、今後ともどうぞよろしく願いいたします。

それでは時間になりましたので、これで終わりにしても大丈夫ですか。

それでは皆様、長時間にわたり大変お疲れさまでした。次回は年度が変わりまして、令和5年度の協議会となります。開催は令和5年8月頃の予定です。

それでは、令和4年度第2回日野市医療的ケア児等支援協議会をこれで閉会にいたします。どうもお疲れさまでした。