

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 令和7年度第1回 要点録

日 時	令和7年7月31日（木） 18:30～20:00	場所	多摩市役所 301 会議室
出席	新垣、市川、影近、富田、佐久間、中村、野口、松本、五味、医療的ケア児保護者1名		
欠席	医療的ケア児保護者1名		
事務局	障害福祉課 発達支援室 子ども家庭センター		
記録者	事務局（障害福祉課）		
項 目	1 委員紹介 2 会長・副会長の選出 3 事務局より報告 全数調査実施報告 4 議題 (1) 在宅レスパイト事業 (2) 市民啓発 5 次回日程について		
	詳細		
1 委員紹介	・健康福祉部長挨拶 ・多摩市子ども家庭センター子ども家庭相談担当課長挨拶 ・新たに着任した委員3名挨拶		
2 会長・副会長の選出	影近委員が会長に着任 市川委員が副会長に着任		
3 事務局より報告 全数調査実施報告	〈会長〉 それでは次第3の事務局からの報告から始めます。事務局からお願いいたします。 〈事務局〉 事務局から、資料2平成31年令和元年度から令和6年度までの経過と、令和7年度からの予定についてご説明させていただく。本年度は引き続き医療的ケア児等コーディネーターの配置に向けての調整、医療的ケア児等コーディネーター意見交換会の実施（8月5日予定）、在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画について、委託者を増やしていく予定。また、市民啓発等のイベント開催を検討したい。 続きまして資料3の1医療的ケア児者全数調査結果をご報告する。 令和6年度障害福祉課より、関係各課に令和7年1月31日現在の医療的ケア児者の把握状況の報告を依頼し、回答を得ている。 また、資料3-2の報告書式により関係各課に回答を得た。結果合計13名の医療的ケア児のご報告をいただいた。資料3-3医療的ケア児者把握状況をご報告する。 多摩市の医療的ケア児者の把握人数は7月17日現在で42名。ただし、施設入所等で在宅生活をしていない方、また人工透析及び人工肛門等で身体障害者手帳を取得している		

	が障害福祉サービス等を利用せず、概ね自立した生活を送られている方を除いている。 把握方法は、先程紹介した資料 3-1 全数調査の結果の他、障害福祉課で把握している障害福祉サービス等の利用、補装具、日常生活用具の交付、重症心身障害児者等の在宅レスパイト事業等の利用者、障害福祉課でのサービスを使っても、相談状況により把握した方を集計している。 年齢別の集計結果は、18 歳未満が 22 名、18 歳以上が 20 名、合計 42 名ということで把握をしている。 医療的ケアの内容別集計も行い、聞き取りの中で痙攣の対応の項目を追加している。 〈会長〉 ではこの件について委員の皆様から質問等があればお願いしたい。 〈副会長〉 痙攣時の対応というところで人数を上げていただいているが、この方々は医療的ケアがないのか、例えば吸引のケアに加えて痙攣の対応があるということなのか。 〈事務局〉 医療的ケアがある方の中で痙攣時の対応が必要だという方の計上になる。 〈委員〉 この全数調査をした初めの時の、医療的ケア児（者）の人数を比較のために教えていただきたい。 〈事務局〉 令和元年度に調査した結果をもとに転出、死亡を把握しリストを作成している。直近では令和 6 年 9 月に 30 名で計上している。今回の調査で、42 名の把握にいった。 〈副会長〉 令和元年度、最初の実態調査では、27 名だったと思う。 〈委員〉 資料 3-1 の全数調査結果が 13 名と資料 3-3 の 42 名というのは当然集め方が違う。簡単に言って 30 名近くはどうやって把握したのか。 〈事務局〉 令和元年度の調査をもとに、もともと障害福祉課が令和 6 年 9 月時点で医療的ケア児の 30 名の把握をしていた。今回改めて関係各課の調査と障害福祉課でのリストの整理を行った結果 42 名の把握となった。 〈委員〉 まだ十分に把握できていない方がいる可能性がどのくらいありそうなのか。 〈事務局〉 概ね医療的ケアの児（者）を把握はできたが、潜在的に把握できていない方はいると考えている。今後も関係各課と連携を図り、把握に努めたい。 〈会長〉 今年度から新しく着任した委員から、今までの流れやここはどうなっているというところがあれば事務局から説明させていただいた上で、議論に入れればいいかなと思う。
--	--

議題（１） 在宅レスパ イト事業	〈委員〉 痙攣時の対応は含まれていない方がいるのではないかと。 〈事務局〉 確かに痙攣の対応に関しては、訴えがあった方のみ計上している。 〈会長〉 続いて、議題１在宅レスパイト事業について事務局より説明をお願いします。 〈事務局〉 参考資料、重症心身障害児者等在宅レスパイト事業利用状況を説明させていただく。 令和６年度第２回及び第３回で協議している内容。 今までの協議で、レスパイト事業の利用がなかなか進んでいない状況のために、どうやったら活用できるのかというご意見を頂戴している。今回、利用者及び訪問看護ステーションへのアンケート調査を実施したいと考えている。利用を増やすための調査を実施するにあたって、調査項目についてぜひご意見を伺いたい。 〈副会長〉 想定している予算の大体何パーセントぐらいを達成している状況なのか。 そこに上限があった場合にどれくらいまで対応し得るのか。 ご利用者に利用の状況をお聞きするのもすごく大事だと思うが、裾野を広げるという意味では利用したいと思っている人たちにも意見を聞かないと、結局広がらないと思う。 〈事務局〉 令和６年度の協議会では、上限回数、他市と比べて時間の制約がある、年間６回までの制限があるので使いづらいのではないかと意見があった。また訪問看護ステーションでは、事業所の負担がどうなのか、医療的ケアがあるので具合が急に悪くなってキャンセルが困るや、予定の調整が難しいという協議があった。 そのため、今登録をされている方に使いづらさを聞いてみようという話があった。 まだ登録をしていない方にも聞き取りが必要だとは思いますが、個人情報もあるので、いきなりアンケート調査というのは難しい。障害福祉サービスをお使いの方に関しては、地区担当ケースワーカーが個別で伺うことはできていると考えている。 〈事務局〉 予算の執行率では、令和６年度が８万１千円。予算のおよそ５分の１の執行率であるため、余裕がある。ただ、予算を超過すると対応できないというわけではない。 〈委員〉 予算の立て方の変更を今後考えられるか。 意見として、１回あたり２時間から４時間というのが非常に短く感じる。 例えば今この回数を変えられないとしても、月４回を４×４時間で１６時間を少し流動的に変動できないのか。 〈事務局〉 予算の立て方については、次年度以降円滑に進むように、予算を立てていきたい。
---------------------------------	--

	時間を流動的にするなどの意見を参考にさせていただき検討を進めていきたい。 〈委員〉 この事業は、令和 3 年から 6 年にかけて利用者が増えていないというのが全てだと思う。利用するメリットをあまり感じていないのか、それが何なのかっていうところをもうちょっと突っ込まないと利用していただけないのではないかな。事業としては、全くもってうまくいってないと思う。家族のニーズにうまくはまってないっていうところが問題。 〈事務局〉 令和 6 年度の協議で、委員から実際に使い勝手というところでご意見いただいている。不在の家に来ていただくというところの怖さがあるなどの意見があり、ニーズにはまってないのでこれだけ利用者が伸びないというところを踏まえ、利用者、訪問看護ステーションにご意見を伺いたいと考えている。 〈委員〉 市によってはだいぶ違うと思っている。かなり先行している市は、一つの家族が年間何十時間も使っているというような状況になっている。むしろ足りない状況なので、多分ニーズは必ずある。後発で始まった市も、毎年毎年劇的に増えている状況。 4 時間で使っているという人はほとんどいなくて、4 時間プラス一般の訪問看護の複数訪問か長時間訪問を絡めてやっている。大体 4 時間プラス 3 時間（計 7 時間）程度使っているということが多いと思う。 どちらかというと訪問看護ステーションが 1 日まとめてそれだけ 1 人の人を当てるというのがなかなか難しいと聞いている。制度だけあって実際には運用ができていないという自治体もあるようだ。訪問看護ステーションが、要望があっても対応がなかなか難しいところがあるのと思っている。 また、小児に対応できる訪問看護ステーションが限られているのが課題。 〈委員〉 レスパイトを使えますよ、とお話をすると、お母さんがみんな「こんなにいい制度あるのね」とおっしゃってくださる。しかし、回数の制限や、訪問看護ステーションの人材の確保がうまくいかずになかなか利用には結びつかない。使ってもスポット使いにどうしてもなっている。 気軽に使えるようになっていないなと感じる。 長時間訪問では、訪問看護ステーションのメンバーを入れ替えて、他のご利用者様との訪問のスケジュールをいろいろ考えて作っているような状況。小児を見る訪問看護ステーションが、少ない現状もある。 〈委員〉 年に 6 回を上限はとても少ない。1 回 2 時間から 4 時間と年に 6 回の上限では、何かの時に取っておかないといけないとか、そんなことを思いながら、結局この上限の 6 回も使えずに終了してしまうのかなと思う。 登録者は実際どのぐらいいるのか。どうしても特定の事業所でレスパイト事業を使いたいとなると、何時間も入れるということは難しくなると思う。
--	--

議題 (2) 市民啓発	〈事務局〉 今まで 13 名の方が登録をしている。 また、過去を含め登録している訪問看護ステーションは市外を含め 10 事業所未満。 〈会長〉 令和 3 年度から令和 6 年度の実人数は分かるか。 〈事務局〉 令和 6 年度の第 2 回の資料でご報告をさせている通り、利用した実人数は 7 名。 〈会長〉 ご家族の声としてのご意見いただきたい。 〈委員〉 レスパイト事業を知ってはいたが、登録はしないで来た。一番のハードルは、人をまだうちにあげたことがないこと。2 時間か 4 時間は短い。制度があることを分かっているけどやってないという人は多分結構いると思う。 〈副会長〉 他市でも在宅レスパイトについて検討している。多摩地区では 96 時間設定という市が多い印象。東京都では年間時間数が 144 時間から 288 時間に今年度変わっている。就労等の支援に関しても見込んでやっていく方向性がある。事業所の対応について市がサポートしていけるのか。 ただ、多摩市は、事業所への委託料が他の自治体よりも少し高い設定。 多摩市だけでは難しいのであれば、市外の事業所も含め他市に対して PR していくのも一つなのかなと思う。 〈会長〉 自宅での生活をより豊かに、ご家族もご本人様も負担を軽減しながら、持続していただけるのか検討していかなきゃいけない。また、そもそもの在宅レスパイトではなくそのままの小児訪問看護というものの裾野を広げていくことが重要であると考えている。小児となるとお休みがどうしても多くなってしまう。国全体として欠席時の対応みたいなのも考えていただけるのがいいのではないかなと思っている。 〈委員〉 小児看護の基盤整備を多摩市と一緒に課題をよく考えていきたい。 〈会長〉 意見として多かった利用時間が少ないのではないかと、利用回数がもうちょっと多くなるというのではないかとという意見があったかと思うが、現実的に具体的にどのタイミングからご検討いただけるか。 〈事務局〉 早期に考えていく課題だと考えている。早ければ来年を目指している。 〈会長〉 本協議会でも時間と回数のところは意見として出ており、ぜひともご検討いただければと思う。議題 1 は以上とさせていただく。続いて議題 2 に移りたい。
------------------------	--

	議題 2 の市民啓発について事務局より説明をお願いする。 〈事務局〉 今年度は市民啓発についてぜひ開催していきたいと考えている。 昨年度の第 4 回の協議会で少し議論をした。 まず誰をターゲットにするのか、何かテーマを決めて段階的に数年かけて開催していくのもいいのではないかと、災害というテーマもいいのではないかと、まずは医療的なケアがある方が地域にいるんだよ、そういう方が暮らしているんだよ、というところを知ってもらう場が必要なのではないかというような様々なご意見をいただいた。 そのご意見を踏まえて、事務局としては、医療的ケア児（者）の方がいることを知ってもらう場として、市民向けのイベントや講演会はどうかと考えている。改めてご意見を伺いたい。 〈会長〉 内容について協議をしていきたい。 多摩桜の丘学園の方でも様々な市民と一緒にとか地域とともにイベントを開催したりすることがあると思うが、コロナ禍以降の取り組みや現状の予定、どのようなことをやっているかも含めて教えていただければと思う。いかがか。 〈委員〉 今はスポーツ関係が多い。特に医療的ケアの方にターゲットを絞ってはいないが、障がいがある方と一緒に楽しめるスポーツ（特にボッチャ）を通して交流するというイベントは多く持っている。 〈会長〉 学校との連携もそういった一つの案かなと思う。 その他このイベント等でご意見や他市での情報を教えていただければと思う。 〈委員〉 島田療育センター自体はワイワイ祭りというのを 1 年に 1 回開いていて、近隣の方も入ってきていただく、というようなイベントになっている。コロナ禍になって近隣の方と入所のご家族との時間とか場所は分けているが、徐々に入れる時間とかを増やしていくという状況になっている。 以前は障がいがある方もない方も学んでやっていたというふうに聞いている。 他市では近隣の小学生が療育センターに来て見学をしたり、車椅子を押したり、一緒に餅つきをやるイベントをしていた。近隣の児童に、障がいがある方が普通にこの街にいるんだというような環境を作っていた。 〈会長〉 PTA として何かが考えられせることがあれば、ぜひお願いしたい。 〈委員〉 多摩桜の丘学園では 9 月に秋祭りが開催される。今年から事業所の出展をしていただく。事業所の力を借りて、面白いというか楽しいイベントをしていけるといい。イベント 1 日に集約して、みんなに来ていただけるようになればいい。
--	---

	〈委員〉 NPO 法人で、小児病棟に芸術活動を届ける活動を行っている。 他に、在宅学習支援というのを週末でやっている。乳幼児のお母さんたちの孤独感を和らげるためのイベントをやっていたが、その対象のお母さんは参加できない雰囲気だった。当事者のお母さんたちもそうじゃないお母さんたちも一緒に参加できるのは何かないと思っている。当事者のお母さんたちが生き生きとスタッフとしてそういうイベントを盛り上げているというのが、いいなと思っている。 いろんなことをやっても、なんとなくその場ではうまく交っても、ちょっとした線引きがある。本当にまぜこぜになるような感じでやるにはどうしたらいいかと考えている。 〈会長〉 サービスの提供者と受益者の関係性のままだと、なかなかこういったイベントっていうのはうまくいかないのかなとは思っている。当事者の方と一緒に楽しんでいただくというのは、すごくヒントになるかなと思う。 〈副会長〉 これまで考えていた研修会は、専門職や支援者が医療的ケア児（者）に対してどう支援していくかが焦点だった。一昨年、子ども若者政策課が保育園の先生向けに研修を実施済みである。次の段階を考えると、どこかの誰かの話ではなくて多摩市に住んでいる市民に医療的ケアのある方がいて、私たちはそういった方々と一緒に生活していくんだ、地域を作っていくそういった姿勢を市として持ち出してもらって、当事者として私たちが我が事として受け入れる地域づくりをしていかなきゃいけない。 楽しく誰でも参加しやすいオープンな雰囲気、医療的ケアがある方々と知り合える場をまず作るというのが大事なのかなと思う。 市民の当事者の方が、私たちこういうふうに住んでます、こういうことに普段困っているのを助けてほしいです、みたいなことを言い合える場があるといいなと思う。市民を囲んでの座談会などを考えられるといい。 〈会長〉 市民の方も当事者の方も対等に楽しめるようなイベントを学校や島田療育センターと連携しながらやるのか、運営方法は諸々あるかと思う。 それ以外のご意見、災害についてなどご意見やご質問等があればお願いしたい。 〈副会長〉 多摩市で 8 月の月上旬に実施予定の子ども防災キャンプに障がいがある子も参加できるとつながりができてよいと思う。 〈会長〉 いただいたご意見を踏まえ、次回の会議に向けた調整を事務局とさせていただければと思う。議題は 1 番、2 番終了し、その他事務局より報告があればお願いする。 〈事務局〉 自立支援協議会でも災害対策については協議しているところだが、医療的ケア児及び 18
※その他	〈会長〉 いただいたご意見を踏まえ、次回の会議に向けた調整を事務局とさせていただければと思う。議題は 1 番、2 番終了し、その他事務局より報告があればお願いする。 〈事務局〉 自立支援協議会でも災害対策については協議しているところだが、医療的ケア児及び 18

5 次回日程について	歳以上の方に関しては本協議会で協議していくこととしている。 次回は災害時にどのように備えていくか、どのような物資を準備していく必要があるかということを協議の一つのテーマにさせていただく予定。 また、災害対策支援シートの作成を進める検討をしている。 〈会長〉 新任の委員もいるので、災害対策支援シートについて少し詳細に今までの議論を含めて説明いただいても大丈夫か。 〈事務局〉 多摩市の災害時の個別支援計画は、まず在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画がある。保健所から引き継ぎ、作成を拒否されている方とかもいるので全員ではないが、訪問看護ステーションに委託し作成している。 次に優先順位の高い医療的ケアの方については、令和 5 年度にということで委員の方含めて 3 名の方に、試行的実施として災害対策支援シートを作成した。 その後災害対策支援シートの作成が、なかなか進んでいなかったもので、ここで、作成を進める準備をしている。 それ以外の方の個別避難計画は、介護保険の分野で水害浸水想定区域の方の部分をケアマネジャーに委託し作成を進めている。 障害分野でも、特に水害浸水想定区域の方の作成を進めていかなければいけないと認識している。 〈会長〉 今までの協議会の中で、災害対策支援シートを医療的ケア児（者）に対して作成しているところになっている。 人工呼吸器の方は災害時個別支援計画を作ったということになっていたが、医療的ケア児（者）にも広げていこうということになっている。今後そういった議論も進んでいくかと思う。それではひとまず、本日の議題は以上で終了になる。 〈副会長〉 次回市内で受け入れが進んでいる医療的ケア児の現状をまたご報告いただけたらと思う。今年、保育園、学童で対応されているケースがあるか、ご報告いただけたらと思う。 〈会長〉 次回の日程について事務局より説明をお願いします。 〈事務局〉 次回は 11 月から 12 月を予定している。時間は 18 時 30 分から 20 時と本日と同じ予定をしている。仮で 12 月 18 日とさせていただきたい。 〈会長〉 以上で令和 7 年度第 1 回多摩市医療的ケア児者連携推進協議会を終了とさせていただく。
------------	---