

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会 令和7年度第2回 要点録

日 時	令和7年12月18日（木） 18:30～20:10	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、医療的ケア児等保護者2名		
事務局	障害福祉課 発達支援室		
記録者	事務局（障害福祉課）		
項目	<ol style="list-style-type: none"> 1 医療的ケア児の就学前の支援状況（子ども若者政策課・児童青少年課） 2 市内医療的ケア児等コーディネーター意見交換会実施報告 3 市民啓発 多摩市みんなの美術作品展 展示報告 4 医療的ケア児等コーディネーター配置について 5 重症心身障がい児（者）等在宅レスパイト事業 6 災害時の対応について 7 次回の日程について 		
	詳細		
1. 事務局 より報告	<p>〈会長〉 次第1の事務局からの報告から始めさせていただく。事務局から説明をお願いする。</p> <p>〈事務局〉 医療的ケア児に関する相談の状況について、関係課である子ども・若者施策課と児童青少年課に報告をお願いしている。 内容については、個人情報が含まれているため、非公開でお願いする。</p>		
報告（1） 市内医療的 ケア児等コ ーディネー ター意見交 換会実施報 告	<p>〈事務局〉 資料1、市内の医療的ケア児等コーディネーター意見交換会の実施報告。 8月5日に実施し、コーディネーター5名、1名傍聴があり障害福祉課の職員で意見交換をさせていただいた。意見のまとめとしては、医療的ケア児について、地域で知られてないのではないか、啓発がやっぱり必要ではないか、災害時の対応について情報が得られない、移動の問題、災害対策支援シートの活用が必要、サービスの利用が十分ではない、在宅レスパイト事業をもっと使いやすくできないのか、通所の課題、保育園と学童クラブや保育所等訪問支援事業は受け入れ先が少ない、動ける医療的ケア児の受け入れ先がない、短期入所先が少ない、学校等との連携のしづらさという意見がでていた。</p> <p>〈会長〉 医療的ケア児等コーディネーターといっても、様々な所属で、様々な立場の方がいる。知</p>		

<p>報告（２） 市民啓発</p>	<p>識や理解も含めてもうちょっとレベルアップ、スキルアップしていく機会があるといいなと実感した。この意見交換会については、今後どのような頻度等で行っていくのか。</p> <p>〈事務局〉 一定程度機会を持てればいいと思っている。今後市は、医療的ケア児等コーディネーター設置を予定しているので、市内のコーディネーターと連携が重要と考えている。どのように連携できるのかも含めて考えていきたい。</p> <p>〈会長〉 おそらく今後、法令等も変わってくることになろうかと思う。東京都でも適宜研修会を行っているが、多摩市内でも同様の医療的ケア児等コーディネーターがスキルアップできるような機会があるといいと思う。</p> <p>〈委員〉 ケースの相談の中から地域課題を挙げていくことが重要。出た課題を今後協議会で挙げて行ってほしい。</p> <p>〈会長〉 では、続きまして、２つ目の報告をお願いします。</p> <p>〈事務局〉 資料 2、みんなの美術作品展での展示報告。協議会の市民委員にご協力をいただいた。医療的ケアの方を知ってもらうため、どんなふうに住んでいて、普段どんなふう困っているのかというところの部分を伝えられる場作りとして、パネル展示を行わせていただいた。今後、市役所正面玄関でパネル展示も予定している。</p> <p>〈委員〉 ぜひ知ってほしいと以前からずっと思っていたので、今回のこのパネル展示はすごく良かったかなと思う。今後もいろんなところでこれが使えるということなので、いろんなところでぜひ使っていただきたい。</p> <p>〈委員〉 こういうふうに医療的ケアのことをみんなに知ってもらうことがすごく大切だと思った。もっともっといろんな人に見てもらいたい。展示の期間がもっと長かったら、もっと皆さん見に行くことができるかなと感じた。地域の方から知っていただいて、災害などが起きたときは、こういう子がここに住んでいると分かると親として安心すると思った。</p>
-----------------------	---

<p>報告（２） 医療的ケア 児等コーデ ィネーター 配置につい て</p>	<p>〈委員〉 どのくらいの方が実際に見てくださってコメントがあったとか、例えばアンケートを置いたりしたか。</p> <p>〈事務局〉 現在、みんなの美術作品展としての来場者数やアンケートを集計中である。他の展示もあるので、どのくらい医ケアについてコメントいただいているか不明だが、また報告させていただきたい。市長も来ていただいた。</p> <p>〈事務局〉 取材により、一生懸命車椅子で坂道を自力で漕いでいるところを見せてくださり、こんなことができることがいっぱいあると感じた。それを市民の皆様を知っていただけたらいいと思う。他に、通所先の前の公道がかなり狭く、取材している中でも自転車が猛スピードで通っていた。車椅子の移動時に危険と感じたので、地域の方に知っていただけたらいいと思う。生の声は記憶に残りやすいと思った。</p> <p>〈委員〉 知っているってすごく大事。知っているあの子だからあの人だからじゃあ困っていることあったら声かけよう、手伝おう、こっちも手伝ってもらおう、そういうやりとりのきっかけは、まず知ることだと思う。</p> <p>〈会長〉 ぜひ年に一度みんなの美術作品展、今後も継続してさらに分かりやすい、皆さんに伝わる内容に相談をしながら進めていきたい。みんなの美術展以外にも市内のイベントたくさんあるかと思うので、その中でもこういった展示ができる機会があるといいと感じている。3つ目のご報告を事務局より願います。</p> <p>〈事務局〉 医療的ケア児等コーディネーターの配置について。今年度からの配置を目指していたが、予算の調整がつかず配置に至っていない。来年度の配置に向けて現在財政課と庁内の調整を行っている。3月の議会で認められれば配置が決定する予定である。</p> <p>〈委員〉 コーディネーターの配置がこれからということか。私の子どもは、以前の居住地の担当がそのまま引き継いでやっている。</p>
--	---

<p>議題 1 重症心身障害児（者） 在宅レスパイト事業について</p>	<p>〈事務局〉</p> <p>市の医療的ケア児等コーディネーターの配置は、いわゆる計画相談員とは違い、別で設置するものになる。市が法人に業務委託し、そうした計画相談の方、その他病院の方、関係機関や市の子育て関係課の職員と円滑にコミュニケーションを取っていくための総合調整をする役割になる。市とはもちろん連携していく。例えば初めに出産した病院からコーディネーターに話が行き、調整し市につないでいく。また先ほどの保育園入所についても、保護者と行政の調整を行い、円滑に進むためにサポートをする役割を担っていただきたいと思っている。より専門的で実効性のある形で行うため、業務委託で実施したいと考えている。</p> <p>〈会長〉</p> <p>議題 1、重症心身障害児（者）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。</p> <p>〈事務局〉</p> <p>では議題 1、重症心身障害児（者）在宅レスパイト事業について。アンケート調査を行い、資料 3-1 を見ていただきたい。</p> <p>前回の協議会で在宅レスパイト事業について、その後の見直しがなかなかできていないという厳しいご意見をいただいたと認識している。そのためアンケート調査を実施した。アンケートの内容は、登録者に利用した感想、利用のしにくさ要望等を確認した。また担い手である訪問看護ステーションに受け入れ状況について現状を確認して、利用時間の拡大等を検討の参考にさせていただくという内容。対象は、個人情報の課題から、登録者に限っている。本事業の登録者の方 9 名（回答 8 名）と、登録していただいている訪問看護ステーション 4 事業所にご協力を依頼した。</p> <p>まずは 1 つ目、登録者について、レスパイトの利用の理由は、発表会、リフレッシュするための休息の利用だった。利用がしにくいと感じたことは、半数の方があると回答。利用時間の短さ、土日や祝日の利用ができない、また 1 年に利用できる回数が限られているとご意見があった。利用の仕方について、1 日 2 回連続して使える場合に活用できるのかを聞いたところ、全員はいと回答をいただいた。4 時間では不安で使えなかったとの意見があった。利用回数については年 6 回では回数が少ない、土日祝日や夕方以降の時間帯に利用可能であればいい、回数を増やしてほしいというご意見だった。レスパイト以外のサービスを使っているものがあるかは、約半数の方が緊急一時保護事業（市枠のショートステイを利用）、児童発達支援への預けとの回答だった。使いやすい事業のためのご意見では、土日祝日、夕方の時間帯の利用や、とにかく回数を増やしてほしい、訪問看護師との調整が難しいというような意見だった。</p> <p>次に訪問看護ステーションに回答いただいた内容。</p>
--	---

受け入れした感想では、拘束時間がどうしてもあるので、人の手配が難しい、必ずしも看護師が対象と考えなくてもいいのではないかと、早めに連絡いただいて調整する必要がある、スケジュール調整が難しいとの回答だった。受入れの難しさを感じたことがあるかでは、2 事業者がはいと回答。他の利用者と対応がかぶって難しいときがある、看護師職以外でも対応できるようにできないのか、調整ができないという回答があった。連続して利用する場合は対応できる目処があるかについて、4 事業所中、2 事業所があると回答。利用回数を見直し利用が増加した場合に対応できる目処について、全ての事業所があると回答をいただいた。自由意見では、対象者の明確化をしてほしい、看護師の確保がなかなか難しい、日常的に使えるような制度になるといい、というご意見があった。

以上、アンケートの内容から、利用回数、利用時間を改善していく必要があるのと受け止めている。早く解決したい案件と認識しているが、予算の確保について令和 8 年度医療的ケア児等コーディネーターの配置を優先的に確保するため、8 年度からの改善は難しい現状。アンケート結果をもとに対応していきたいと考えている。

〈委員〉

やっぱり時間数。1 日の時間を長くする、月に 1 回ぐらい利用できるとよいと思う。例えば病院受診などに利用するには月に 1 回は必要と感じる。年 6 回しか使えない、1 回 4 時間はなかなか厳しい。病院受診だけではなく検査や親御さんが髪を切りに行くなど、安心して通院等できる時間の確保が必要。その時間を考えると、1 回 8 時間で月 1 回の利用確保が最低限のラインではないかと思っている。

〈委員〉

意見の吸い上げはとても大事だと思う。訪問看護も使っただけの事業にするための工夫が必要なんじゃないかと思っている。もっと敷居の低いものにする必要がある。時間数がまだあるのに全然使っていないまま 1 年経つ親御さんもいる。逆に、使っただけの方もある。何が違うか考えると、この事業を使っている方は、3 名ないし 4 名ぐらい看護師が出入りしている。誰でも行けるような方は使えるというメリットがある。決まった看護師が何曜日の何時に行き、一人しか入れない方は使っただけでないかなと思う。今 SNS が発達している時代なので、例えば SNS で「今日ここを使います。」とフラグを立てて、申し込んでいただくような敷居を下げていくような訪問看護の仕組みが必要と感じる。お母様方は、慣れている看護師に見てほしいというのは実情。1 回も来たことない人へのお願いはやっぱり難しい。小児の重症な医療的ケアを見れる訪問看護ステーションを増やしていくというのも地域の課題と思っている。

〈委員〉

訪問診療でお母さんが夜中もずっと痰を引いて酸素の音に目を覚ましているのを目の当た

りにした。これを何年やっていると思ったら、年間6回はどうか。例えば2回を1度に使えんということを含めてやっていただきたい。この1年アンケートにとって何も変わってないって思われたらいけないと思う。多摩市だけの問題ではなく、親の人生も考えていく、その方のお子さんの兄弟の人生も考えていく、そういうことを見据えていかないとけない。親が疲弊していることにも目を向けていかないとけない。そのためのレスパイトとして、明日、今日使いたいときに対応できるようになったらいい。

〈会長〉

予算内での運用変更みが現実的に可能なのかも含めて、少しお尋ねしたいと思うがいかんか。

〈事務局〉

予算内での現状変更ということはもちろん、いただいた意見を検討していきたい。

〈会長〉

今この使い方だと、おそらく確実に予算全て使い切ってはいないと思う。そのあたりも含めてぜひとも前向きにご検討いただけるとありがたい。例えば親御さんが、この日使いたいと言ってもなかなか調整難しいなという気持ちに今だとなってしまふ。例えば受け入れの訪問看護ステーションがこの日8時間使えますなど、この日使えるみたいなの分かるようになって申し込む形の方が使いやすさが増すものだと思う。

〈委員〉

それがもし当たり前前の日常になるのであれば、そこをチェックするようになると思う。年6回、4時間だと使わない人が多分たくさんいると思う。これが8時間と時間が長くなれば、預けたい考えになると思う。空きのチェックができるようになれば、予定を自ら入れることも可能だと思うし、そうすると預けてみようかなという気持ちにはなる。

〈委員〉

現在来てもらっている訪問看護ステーションは、希望したらレスパイト事業をやってくれんと話している。うちの場合は今4人の看護師が交代で来てくれている。希望すれば受け入れてくれるが、今のところは使わずに何とか来ている。この間病院で3時間待った。4時間だと焦って、帰んなきゃいけないと思う。長い方がいい。

〈委員〉

多摩市の事業としては、確か2回続けて使うということもできたのではないかな。4時間と2時間でつないで6時間にすることはできるが、その周知が上手にできていないと思う。

	<p>〈事務局〉 同一の日における 2 回以上の利用については、再度確認する。訪問看護ステーションが対応できるかの問題もある。⇒後日確認済み、同日 2 回の利用はできることを確認。</p> <p>〈委員〉 親の中でも、レスパイト事業の利用の話はなく、ショートステイの話しか出ない。</p> <p>〈委員〉 在宅レスパイトを使ってどうかの話は全く聞かない。ショートステイの話はよく出る。</p> <p>〈会長〉 在宅レスパイト事業の啓発が、そもそも十分ではないと感じる。</p> <p>〈委員〉 在宅レスパイト事業というのがあることを小児科医が知らないと思う。利用者が少なければ口コミも少ない。また使えるほどの量もないので話題にならない。</p> <p>〈委員〉 契約時（訪問が始まる時）に、在宅レスパイト事業についてインフォメーションしている。そういう制度があるのねって、お母様方も分かってくさる。他市の方々には、多摩市って在宅レスパイトがあっていいわねって言われる。一番使ってほしいのは親御さんの病気の時。例えば今日起きたら急に頭が痛い時にすぐ行けるといいなと思っている。突然のお母様方の体調不良とかに対応できるのが本来の目的と思っている。</p> <p>〈会長〉 この事業のご利用対象者の方への啓発や、医療機関への周知をどのようにしているか。</p> <p>〈事務局〉 事業導入時に、訪問看護ステーションには周知している。全ての対象者への通知は、個人情報上難しかった。周知に関しては、今後課題と感じている。早急に行っていきたい。</p> <p>〈会長〉 今からでも遅くないので、周知は改めて検討いただきつつ、また協議会内でも相談できればと思っている。周知については、やはり医師会の先生方にも知っていただくことはとても大切だと思う。関係機関にも優先的に情報を流していただきたい。</p>
--	---

	<p>〈委員〉</p> <p>新しい訪問看護ステーションができてきている。当初この在宅レスパイト事業が立ち上がった時点ではご周知いただいていたかと思うが、それ以降されているのか。パンフレットのような周知いただけるようなアイテムがあるといい。</p> <p>〈委員〉</p> <p>障害福祉サービスの冊子の内容について、医ケアや重症心身障がい者が利用できる部分だけ取り出すことはできるのか。冊子から使えることを探すことが大変難しい。デジタル化して、こういう障がいの人は、このページだけ抜粋みたいなものとかがあったりすると、みんなが拾いやすい。その中にこの事業も入っているといいと思う。</p> <p>〈事務局〉</p> <p>冊子の福祉のしおりは、障害福祉編で作成している。電子も載せてはいる。冊子には、身体手帳一級の方は、こういうサービスが使えますと丸がついている。ご意見を参考にさせていただきます、検討する。</p> <p>〈会長〉</p> <p>予算を増額せずともできることはまだまだありそうなので、検討いただければと思う。議題の1については終了、議題2、災害時の対応について事務局より説明をお願いします。</p> <p>〈事務局〉</p> <p>議題2 災害時の対応について</p> <p>議題2 災害時の対応について。社会福祉協議会が、要配慮者、私たちからのメッセージという災害が起きたときのハンドブックを作成している。これは、それぞれ障がいの方向けに様々な写真を使いながら、こういうことが困る、こういうふうに支援してほしいところを載せている。今回、医療的ケアが必要な方からのお願いのページを新たに作っていただいた。報告をさせていただく。</p> <p>他に、本協議会で作成した災害対策支援シートについて。令和5年度、試行で3名の作成をしている。現在、市として災害時個別避難計画の取り組みを進めている。今年度洪水浸水想定区域にお住まいで要配慮者、障害者福祉分野の避難行動要支援者（手帳をお持ちの方など）の個別避難計画の策定を進めている。医療的ケアのある方については優先順位が高い方と考えているので、洪水浸水想定区域に関わらず災害対策支援シートの作成を進めていきたいと考えている。現在、地区担当のケースワーカーを中心に希望を伺いながら、災害対策支援シートの作成準備を進めている。災害時について、今後個別の課題が多く出てくると考えられ、課題を整理し協議会でも協議したいと考えている。</p>
--	---

〈委員〉

この冊子を見てとてもいいと思った。学校でも PTA の学習会で災害について勉強した。災害について、学校にこの冊子の内容を説明に来ることは無理か。この冊子にある本当にリアルな災害についてみんなに知ってもらいたい。

〈会長〉

まずこの冊子がどこで手に入るか。説明することが発行の社会福祉協議会が可能なのか。

〈事務局〉

社会福祉協議会のホームページに掲載しているが、冊子の配布や出張講座は社会福祉協議会に直接相談いただきたい。市もできる範囲で協力させていただきたい。

〈委員〉

在宅医ケア研究会に参加したときに、災害の話を聞いてきた。実際にいろんな計画を立てたけれども、結局そこにはたどり着けないということがあると聞いている。大型施設に行き、電源を確保したが、結局在宅避難し、訪問看護がご自宅に来るとというのが現実的だったと伺った。多摩市も事前に大型施設に電源確保について協力依頼をすることはできるか。福祉避難所でもさまざまな方が避難し、携帯電話の充電等が必要となり、医ケアの方だけの電源確保は難しい。多摩市でも事前に考えておくといい。

〈事務局〉

大型施設での電源確保は、非常に重要な意見と思う。災害時の対策として、市内事業者と災害時応援協定を締結している。様々な市内の事業者もあり、特に医ケアの方の災害時での電源確保が重要と認識しているので、防災安全課とも検討していきたい。

〈委員〉

人工呼吸器を装着している方以外の医療的ケア児が災害対策支援シートの対象でいいか。ほかに、多摩市では、難病以外の人工呼吸器 24 時間装着の医療的ケア児に関する電源確保や蓄電池だったり発電機だったりの対応というのがあるのか。

〈事務局〉

人工呼吸器の方の電源貸与については、現在行っていない。以前、24 時間の人工呼吸器をつけている方の電源の購入費補助はあったが、実績が上がらず現在は行っていない。東京都の難病の関係会議でも電源の確保は話題になっており、非常に重要と認識している。東京都の補助金も含めて考えながら検討していきたい。

〈委員〉

蓄電池の購入補助について東京都で補助はある。補助の割合が 1/2 のため、自治体によって制度を運用しているところと運用していないところがある。

〈事務局〉

蓄電池の購入補助については、ご要望をお伺いしながら検討していく。

〈会長〉

予算の部分もあるが、検討いただきたい。

〈委員〉

災害の問題、大事かと思う。難病患者については、包括補助事業で、予算の補助をするという制度が東京都にある。各市町村の方と相談しながら進めていく流れになっている。

〈委員〉

在宅レスパイトは利用できる時間が短いと、本当に大事な時までにとっておこうという意識が働いてしまうと思う。自分が突然体調を崩した時のためにとやはり、最後まで残しがちになる。もしかしたらもう少し使える枠が広がれば、使いたかったというニーズがより見えてくる可能性があるかなと思っている。思ったより利用者数や利用時間が短かったのであれば、根本的に利用できる枠が小さいから慎重に使いざるを得ない感じがある。今後も在宅レスパイトは重要な制度だと思っている。

〈委員〉

特別支援学校では、来年度から知的部門でも、医ケア児を受けるという想定をして、就学前から準備している。保育園ではランダムな時間に対応できているが、学校では授業があり柔軟な対応ができないと説明している。市民啓発の報告のとおり、顔見知りになるのは本当に重要だと思っている。顔見知りになるよい機会が校外学習だが、食事の場所の確保が難しく断念することもある。他に、学校も福祉避難所に指定されているが、実際の災害現場で学校が福祉避難所としてどのような機能を果たせるのか。学校も発電機や充電できる場所を確保するように訓練を毎年夏にやっている。

〈会長〉

それでは時間になりましたので、本日の協議はここまでとさせていただきます。
ありがとうございました。