

令和6年度第1回
立川市医療的ケア児支援関係者会議・全体会録

令和6年5月23日（木）

立川市保健医療部健康推進課

令和6年度第1回立川市医療的ケア児支援関係者会議・全体会次第

日時 令和6年5月23日(木)

午後2時～午後4時

場所 立川市役所本庁101会議室

1 開 会

2 委員紹介(自己紹介)、辞令交付(交代委員のみ)

3 行政(各課)からの報告・情報提供

1) 保育課より

立川市保育園における医療的ケアの実施に関するガイドライン運用状況

令和5年度の医療的ケア児の受け入れ状況等

2) 教育支援課より

立川市立学校における医療的ケアの実施に関するガイドライン運用状況

令和5年度の医療的ケア児の受け入れ状況等

3) 障害福祉課より

在宅レスパイト・就労等支援事業の令和5年度実績

4) 子ども育成課より

立川市学童保育所における医療的ケアの実施に関するガイドラインについて

5) その他

4 委員からの報告・情報提供

5 令和6年度の主な取り組みについて

○テーマ「医療的ケア児支援コーディネーター配置に向けての準備会」

○部会について(内容・日程・メンバー)

6 その他

《配布資料》

資料1: 令和6年度立川市医療的ケア児支援関係者会議委員 名簿

資料2: 令和5年度立川市在宅レスパイト・就労等支援事業実績

資料3: 立川市医療的ケア児支援におけるロードマップ

資料4：立川市における医療的ケアの取り組み経過

資料5：令和6年度立川市医療的ケア児支援関係者会議 日程表

資料6：医療的ケア児等コーディネーター配置に向けて

資料7：立川市第3期障害児福祉計画から抜粋

午後2時00分 開会

○健康推進課長 すみません。まだちょっとおそろいではないんですけども、F先生いらっしゃいましたか。

そうしましたら、おそろいになりましたので、お時間にもなりましたので、令和6年度の第1回立川市医療的ケア児支援関係者会議を始めさせていただきたいと思います。よろしいでしょうか。よろしくお願いいたします。

すみません。私、事務局をやっております健康推進課長の鈴木と申します。よろしくお願いいたします。

次第に沿って進めさせていただきますが、まず資料の先にご説明なんですけれども、次第に書いてありますとおり、資料1から資料7までとありますが、お手元にはない資料等、大丈夫でしょうか。

最後にそのほかとして、ガイドラインの目的と書いた特別支援学校における医療的ケア児のガイドラインがありますので、あと就学前の子育てについてみんなで話してみませんかというチラシを置かせていただいております。

それでは、蒸し暑くなってきた中、皆様本当にお忙しいところお集まりいただきましてありがとうございます。

まず、では委員紹介といたしまして、自己紹介を会長のほうから順にさせていただいてよろしいでしょうか。よろしくお願いいたします。

○A会長 こんにちは。会長をしていますBの理事及び大学の教員もやっている、Aと申します。よろしくお願いいたします。

○C委員 今年度4月からDの理事長を辞しまして顧問になりましたが、立川市の医師会を代表しまして出席させていただいておりますCと申します。よろしくどうぞお願いいたします。

○E委員 立川歯科医師会の障害者歯科プロジェクトの担当理事のEと申します。よろしくお願いいたします。

○F委員 Gセンターの在宅診療科のFと申します。東京都の医療的ケア児支援センターの多摩のセンター長も務めさせていただいております。よろしくお願いいたします。

○H委員 立川市にありますIステーションの管理者をしております看護師のHです。よろしくお願いいたします。

○J委員 K市で、Lで生活介護と児童発達支援、放課後等デイサービスのほうを運営しており

ますJと申します。どうぞよろしくお願いいいたします。

○M委員 立川で相談支援事業所Nというところで相談支援の事業をしております、相談支援のMと申します。よろしくお願いたします。

○O会長 続けて、Oさん、お願いたします。

○O委員 立川市薬剤師会の代表として出席させていただいております。理事を務めさせていただいておりますOです。どうぞよろしくお願いたします。

○P委員 Q市にありますRセンター看護師のPです。よろしくお願いたします。

○S委員 東京都の多摩立川保健所の保健師です。Sと申します。よろしくお願いたします。

○T委員 U学校、主幹教諭のTです。よろしくお願いたします。

○V委員 立川市法人立の保育園園長会を代表して来ました。任期途中なんですけれども、Vと申します。よろしくお願いたします。

○健康推進課長 W病院のX先生と、立川市幼稚園協会のY先生、立川市小学校の校長会のZ先生がご欠席となっております。

役所、行政側のほうなんですけれども、組織編成がございまして、今までは福祉保健部だったのが福祉部保健医療部ということで、部が二つに分かれたということになっております。

では、保健医療部長から自己紹介をお願いいたします。

行政の 自己紹介

○健康推進課長 行政側は、本日子ども家庭支援センター長が欠席とさせていただきます。このメンバーで本日進めさせていただきますので、どうぞよろしくお願申し上げます。

辞令の交付なんですけれども、今年度新しく委員になられましたV委員とT委員のところには机上に辞令用紙を交付させていただきましたので、よろしくお願いたします。

そうしましたら、会長にマイクをお渡しして、議事の進行をよろしくお願申し上げます。

○O会長 それでは、ここから私が進行していきたいと思っております。まず式次第をご覧ください。

3つの課からの報告・情報提供ですけれども、この時間を大体30分ぐらいと考えております。

各課からの報告を受けた後、質問をまとめて受けたいと思いますので、委員の皆さんもぜひいろいろと考えておいていただければと思います。

そして、4番目の委員の皆さんからの報告・情報提供ですけれども、これについては、また後ほど資料の4のほうを見ていただくといいんですけれども、6年前にこの委員会で調査を行って、そして委員の皆様から意見を出していただきました。様々な課題が寄せられました。6年間たって、現時点で皆さんはどういうことを感じられているか、現在このように改善したよとか、問題であるとか、ぜひ忌憚のない意見をいただきたいなと思います。それが30分ぐらい、かけたいと思っています。

そして、5番目が今年度の取組という形になります。

では、早速ですけれども、3番目の行政各課からの報告・情報提供ということで、保育課からお願いします。

○保育振興担当課長 では、保育課から、立川市保育園における医療的ケアの実施に関するガイドライン運用状況と、令和5年度の医療的ケア児の受入れ状況等についてご説明させていただきます。

まず、ガイドラインの運用状況です。令和6年、今年度ですね。4月に向けた入園への対応ということですが、昨年度の動きなんですけれども、令和5年度の前半は特に入園等のご相談全くございませんでした。ただ、そのまま経過してはということで、10月に第1回の入園等検討委員会を開催いたしました。ガイドラインのほうで、入園の手続の中でお子さんの保育が可能かどうか、適切にできるかどうかということを入園等検討委員会で話し合うということになっておりましたので、まず1回目ということで10月に行いました。ただ、新しいご相談があったわけではございませんので、在籍している医療的ケアのお子さんの情報共有を各関係機関等ご出席の委員の皆様とさせていただきます。それぞれのお子さんの状況を共有しております。それと、園の中でどのような手順で日々お子さんの受入れを行っているかということと、どんな環境の中でケアをしているかというようなことをちょっと資料を使ってご説明させていただきました。

2回目の検討委員会が12月に行われまして、この回はご相談が1件ございましたので、4月の入園に向けた検討をさせていただきます。情報共有させていただいた後検討した結果、保育園の入園が適切に行われますねということでゴーサイン、結果が出ました。その後、入園に向けて、保護者の方と園との双方に沿う形になるように調整を行ってきたんですけれども、今保留の状況になっております。また入園に向けて動き、調整ができるような状況になりました

ら対応を進めていく予定になっております。

それから、現在既に入園されているお子さんで、検査等の結果を踏まえて医療的ケアが必要であるということであれば、また対応を進めていくということになっております。

それ以外に窓口で1件ご相談がありますが、この方については入園等まだ検討に至っておりません。

それから、ガイドラインの入園検討委員会の構成メンバーにつきまして、令和6年3月で保育園を卒園されて学童に入所されたお子さんがいらっしゃいますので、検討委員会の関係機関に学童を所管する子ども育成課を加えるということで修正を進めております。

令和5年度の受入れ状況ですけれども、全体で6名のお子さんが保育園で過ごされました。うち4名のお子さんが卒園されましたので、今年度、6年度は2名のお子さんが継続して保育をされています。

ご報告は以上になります。

○A会長 ありがとうございます。

他市の話ですけれども、a市のある保育園の園長先生から、「立川市から、うちの保育園にはなかなか見学が来ないです。」と質問がありました。私は、「立川では、保育園の受入れが整ってきたからです。」と答えておきました。皆さんの努力に感謝いたします。

それでは、2番目、教育支援課のほうお願いします。

○教育支援課長 それでは、教育支援課のほうより現在の状況のほうご報告をさせていただきます。

教育支援課のほうでは、立川市立学校における医療的ケアの実施に関するガイドラインというものを令和5年4月よりに策定し、運用をしているところでございます。

令和5年度中につきましては、市立小・中学校においては医療的ケア児の受入れというのをございませんでしたが、令和6年の4月に小学校に入学する小学生児童1年生2名には今現在受入れをしているような状況ですので、そのあたり今の実施状況を簡単にご報告させていただければというふうに思います。

市内の訪問看護ステーション様と派遣委託の契約を結んでおりまして、月曜日から金曜日、学校開庁日の午前の10時半、午後の2時半の1日2回来ていただいて医療的ケアを行っていただいている状況となっております。今現在、学校のほうからは、この医療的ケアの実施に当たって何かトラブルが起きているとか、そういったところは報告は受けてございません。順調に進んでいるといったところを報告を受けております。

こちらの医療的ケアの実施に関するガイドラインのほうでも策定をしているのですが、校内の実施体制というところで学校医療的ケア委員会というのを設けております。こちらについては、学校の管理職や学級担任、特別支援教育のコーディネーターや養護教諭、今回派遣をして来ていただいている学校看護師や教育委員会、保護者の方と連携をいたしまして、年に二、三回程度実施状況について検討を行うものとなっております。医療的ケア児の学習面や生活面における諸課題の解決のための具体的な方法等について検討する会議となっております。こちらにつきましては今後開催をし、このあたり取組状況等についての検証というのをしっかり進めてまいりたいというふうに考えております。また改めてご報告をさせていただければというふうに思います。

以上となります。

○A会長 ありがとうございます。

この保育園と学校のガイドラインというのは、医療的ケア児支援法の本則の部分で取り上げている、核となる部分だと思っています。いち早く立川市で取り上げて検討し、実施に移っているということになります。

もう一つ、このガイドライン、学校教育に関してですけれども、T委員に後ほど発言をお願いしています。「都立特別支援学校における医療的ケア児の保護者付添い期間の短縮化事業実施のためのガイドライン」という文書をお配りしています。これもぜひ市区町村の皆さんにも知っておいていただきたいと思いますので、U学校のT委員にご説明をお願いしたいと思います。

○T委員 U学校のTです。

令和6年3月31日に新しいガイドラインが東京都教育委員会から出されたものの抜粋です。これは、入学後の保護者の待機期間をなるべく減らしましょうというのが目的です。IIの経緯等は、お読みください。本校も、就学後の保護者の待機期間の短縮に努めているところです。

裏面の「保護者付き添い期間の短縮化を可能とする相談の流れ」のフローチャート図ですが、区市町村教育委員会による就学相談が6月から1月で終わって、都の教育委員会による就学先の決定がされると、学校が動けるようになります。この決定時期が早いと、早く保護者との面談を実施したり、主治医との相談をしたり、医療的ケアの実施の実際場面を見学したりすることができます。

保護者の方とも話しながら、指示書を主治医に書いていただいて、指示書をもとに個別のマニュアルをつくって、指導医検診というものを受けていただきます。指導医検診を2月、3月に実施できると入学後の学校での医療的ケアの実施がスムーズにいけるという感じです。

ただ、ケース・バイ・ケースで、お子様の医療的ケアの実施状況や健康状態等の実態に応じて進めているところです。

○OA会長 よろしいですか。

ここで特別支援学校のガイドラインを紹介したのは、特別支援学校の保護者の付添いを早くなくしていくためには、市区町村の段階で早め早めに就学相談を進める必要があるということです。ここにいらっしゃる就学前の子ども・保護者に関わる方や役所の方にもぜひ知っておいてもらって、学校教育における立川市のガイドラインの中にも、特別支援学校に入学する希望があり、早めに付添いを外したいというふうな希望を保護者が持たれる場合にはこういう手順があるんだよということをぜひ理解していただきたいと考え、T委員に説明をお願いしました。どうもありがとうございました。

それでは、3の障害福祉課からお願いします。

○障害福祉第四係長 よろしくをお願いします。

立川市の在宅レスパイト就労等支援事業の令和5年度の実績について、資料2をご覧ください。

令和4年の10月から立川市在宅レスパイト就労等支援事業を開始いたしまして、令和4年度のほうは10月から翌年の3月末までの6か月間の実績で、左側の数字になっております。この事業は、在宅生活を送っている日常的に医療的ケアが必要な重症心身障害児者及び障害者の方に対して、市と委託契約をした訪問看護事業者の看護師さんが自宅に出向き、一定時間家族の代わりに医療的ケアを伴う見守りや療養上の介護を行うことで家族の一時休息、レスパイトや就労支援等を行う事業になっています。令和5年度末で10法人、13か所の訪問看護事業者と委託契約をしております。加えて、今年度既に1か所と契約を結ぶことになっております。1回につき2時間から4時間まで、年間96時間まで利用できます。

登録者数については、令和4年度、令和5年度、それぞれ一番左側の数字が登録者数になっています。令和5年度は20名の登録がございました。内訳は、重症心身障害者の方が1名、重症心身障害児の方が14名、医療的ケア児が5名の利用登録の申請がございました。真ん中の太字の括弧が実利用者数です。右側の括弧が延べ利用回数となっております。この中のBの重症心身障害児の方10名のうち4名の方が、令和5年度中に、年度途中にお亡くなりになっておられます。特に、重症心身障害児の方のご利用の増加が、前年度に比べて3名から10名と増加しております。

その下の表が、重症心身障害者、重症心身障害児、医療的ケア児の1回当たりの利用時間の

それぞれの実数、件数となっております。令和5年度は、18歳以上の方の重症心身障害者の方の利用はございませんでした。ご利用された時間数を見ると、重症心身障害児の方の4時間の利用の方が、令和4年度1件から令和5年度18件と大きく増加しております。

以上です。

○A会長 ありがとうございます。

訪問看護ステーションがなかなか増えないという話をよく聞くところですが、ニーズに対して支援が充足しているかどうかというのも課題です。現状はこういう状況ということでお話しいただきました。

それでは、4番目の子ども育成課からお話をお願いします。

○子ども育成課長 子ども育成課、学童保育を担当しておりますけれども、学童保育において、令和6年度より医療的ケアを必要とする児童2人の受入れを始めました。学校での支援を行っています教育支援課と調整、連携を図りながら、授業のある日の看護師委託は放課後を含め教育でやっていただきまして、ほかの長期休業ですとか、そういったところの面で学童保育のほうでの予算的な措置をしております。2か所、2名で行っております。

今後の課題としては、まだこちら皆さんが策定してらっしゃるようなガイドラインがございませんので、学童保育所における医療的ケアの実施に関するガイドラインを今年度中には策定したいと考えておりますのと、今回3月の末にかなり急な形で学童保育所の入所の決定がされて、それで要綱などもかなり急いで策定したところもございましたので、その実施の要綱について内容の見直しも検討していきたいなというふうに考えております。

今後は、令和7年度の入所の申請や受入れに向けて、事前の相談やそういったところのオペレーションがまだ整っておりませんので、そういったところの体制も整えていきたいというふうに考えております。

以上です。

○A会長 ありがとうございます。

「ライフステージにおける、切れ目のない支援」という言葉が使われますが、保育園から小学校、そして学童保育というのは必然的に見えてくるところで、これまで「次に学童保育をどうするか」という点を何度かこの場でも話題にしました。新年度に入って、実際にお子さんを学童保育で受け入れてもらって、それを元にちゃんとガイドラインを考えていこうというふうな姿勢というのはとてもありがたいと思います。これからもよろしくお願いします。

次に行政からの5番目のその他ですが、特にありませんか。

それでは、ぜひ皆さんから質問がありましたら、挙手をお願いします。

というか、先にC先生から言っちゃいましょうかね。

OC委員 2点ほど質問があります。

学童保育のことは本当にありがたくて、何も進んでいない全国的なところで立川市がこんなに考えてくれているというのはとても感激しまして、ありがとうございます。

要綱を急におつくりになられたということで、もしよろしければ要綱を後で結構なので、各委員の人たちに配付していただくとありがたいかなというふうに思っておりますし、あとは、この委員会間に合わなければ、ガイドラインのご紹介もまたどこかでしていただくとありがたいというふうに思っています。

2点目なのですが、学校及び保育園の医療的ケア経過の委員会というか、見直しの委員会のところに、実は園医の先生にその委員会の議事であったり内容を報告をしていただけないかということなんですね。というのは、実はせんだって東京都の医師会で動ける医療的ケア児を支援できる小児科医と内科医の研修会というのをやりまして、非常に関心が高いんですね、園医の先生とか校医の先生が。それで、どんどん増えているので、自分たちは蚊帳の外だっておっしゃるんです。なので、知りたくても全然連絡が来ないし、突然学校に入りましたという報告しかないということだったので、今度校医の先生にはこういう子が入りますという連絡が来たり、今こういう会議をしていますということが連絡が来ると、非常に先生方のご協力もあるかなというふうに思いますので、医師会の代表としては、できましたらそういうことを園医の先生や校医の先生にフィードバックしていただいたり、ご相談いただければ非常にありがたいかなというふうに思っております。ありがとうございます。

OA会長 今の1点目は、子ども育成課のほうからお願いします。

○子ども育成課長 要綱については配付させていただきます。ガイドラインについても、進捗状況などありましたら随時ご報告させていただければと思います。

以上です。

OA会長 2点目のほうは保育課のほうでしょうかね。

OC委員 いえ、学校と、それから保育課両方です。

OA会長 両方ですね。

OC委員 委員会あります。なので、委員会は年に1回か2回開かれていて、学校のほうもそのようになっているはずなので、ガイドラインの中に。そこで議事録が出たりしたら、一応校医の先生には、出席はいただかなくてもいいのかもしれませんが、ご興味があれば出席

可能。それから、出席されなければ、いわゆる議事録というか、こういうことが話し合われて今経過こういうふうですというのが伝わるというかなというふうに思っております。

○保育振興担当課長 ご意見ありがとうございます。日々の保育の様子なども含めて、お子さんの様子を園医の先生にはお伝えしたいと思います。ありがとうございます。

○OA会長 続きまして……。

○教育支援課長 学校のほうなんですけれども、ガイドラインのほうでも学校医療的ケア委員会というところで定めをしております、こちら校内以外にも指導医というのを定めて指導とかご助言をいただくとともに、学校医と情報共有、相談をするとともに、お子様の主治医の方とも報告や相談、そういったところを連携を取りながら進めてまいりたいというふうに考えております。

○OA会長 よろしいでしょうか。

では、学校医、園医の連携をお願いしますね。

それでは、ほかに質問はありますでしょうか。こちらからどうですか。

S委員。

○S委員 保健所のSです。

質問というよりは、本当に丁寧に対応していただいてありがたいなと思っております。お話の中で、在宅レスパイトのご利用の方で亡くなられた方もおられますということで、保健所のほうでも関わらせていただいたお子さんたちが看取りを受けたりした後、お声がけいただいてデスカンファレンスに参加させていただいて、支援がよかったのかなとか、何かできたことがないかなんていう振り返りをさせていただいているところではございます。

医療的ケア児というと、楽しく元気に生きていこうという感じを学校、保育園、幼稚園でしていただくんですけれども、中にはそうやって看取りを迎えるお子さんもおられるものですから、何か機会がありましたら関係者会議のところで、看取りを通して何か課題があったかとか、そういうことも教えていただくとありがたいなと思いました。

以上です。

○OA会長 今のはどちらの……。障害福祉課のほうでよろしいんですかね。

○S委員 在宅レスパイトで今日言っていただいたので、何か今の段階で課題とかそういうものがあれば教えていただければと思うんですが、なければまた別の機会でも……。

○OA会長 障害福祉第四係長、いいですか？

○障害福祉第四係長 障害福祉課です。

今回、亡くなられた方の振り返りのカンファレンスには障害福祉課は出席していないので、そのあたりのことはちょっとまとめていないんですけれども、お申込みがあったときに、既にもう至急お願いしたいというようなことは言われているご家族の方もいらっしゃるし、医療機関の先生にもすぐ指示書のほうを出されて、なるべく事務手続は早めにするよというの心掛けていたところです。あとは、夜間だとか祝日、お休みのときのご利用をご希望されたときに、なかなか対応できるステーションさんがそう多くないというふうには伺っておりまして、そのあたりは課題かなというふうには思っているところです。

すみません。以上です。

○A会長 その訪問看護ステーション等については、後半の委員からの情報提供の中で扱いたいと思っています。

ほかに質問ありますでしょうか。いいですか。

○F委員 学童保育のことで、今ちょっと支援センターのほうでやっぱり学童保育がかなり難しいというのが問題になっていて、それがどうやら医療的ケア児だけではなくて、様々な障害をお持ちになる皆さんの学童保育が難しいということがだんだん判明してきていて、今まで医療的ケア児ではなかったんだけど、学童保育を使いたかった人がなかなか使えなかったというのがこういう支援法ができるまで表面化してこなかったんですけれども、医療的ケア児支援法ができてから医療的ケア児は使えないかという問合せが来てから、実はほかの障害、車椅子の方とか、あと発達障害が強めの方とかということだと思えるんですけれども、そういう方も使うのが難しい現状がいろいろあるということが分かってきたんですけれども、ごめんなさい。立川市は、今までは障害をお持ちになられる方全般的にはどうだったのかという情報だけ教えていただけると、多分立川市さんが一番進んでいるのかなというふうに思っていたので、教えていただければと思ひまして。

○障害福祉第四係長 障害をお持ちの方についても、障害者手帳ですとか愛の手帳、精神障害者福祉手帳をお持ちの方については、現在人を多くつけるという形での募集枠を限定的ですけれども、各学童保育所にて受けることができる人数は限定されていますけれども、それは可能になっております。

あと、その手帳などをお持ちの方でも、等級数や度数によってちょっとラインを引かせていただいています。ちょっと詳しいのを持ってきていませんで申し訳ありません。受入れはさせていただきます。

以上です。

○OA会長 学童保育自体はすごく厳しい状況という話をうかがっております。職員も欠員の状態で行わざるを得ない。待機をしている子も多い。学童クラブとなると、学校から学童クラブに移動が必要。これらの課題にどうこたえるのか、なかなか厳しいところがある。そうした中で、今回は実際に受け入れた上で、ガイドラインを作成する流れで取り組んでいくという手順を皆さんと一緒に情報共有し、考えていければと思いますので、よろしくお願いします。

○障害福祉第四係長 あと、また場所についても、その離れているところもそうなんです、その建物自体にそういったことを別の部屋というのをなかなか設けているところが少なく、そういった施設的なハード面でもかなり切迫した形の施設になっていますので、そこが課題であると認識しておりますが、なかなかそちらまでは状況を改善するまでには至っていないのが現状です。

以上です。

○OA会長 それでは、ほかに委員の皆さんいかがでしょうか。もし何かあったら私のほうを向いていただけるとうれしいです。

Hさん。

○OH委員 質問なんですけれども、この2番の医療的ケアの小学校での2名の受入れということなんですけれども、どのくらいの、多分うちの法人でも受けているとは思いますが、どういった感じで月曜日から金曜日までのスケジュールみたいなものを組んでやっているのかなというのが知りたいんですけれども。

この派遣の看護師さんも頼んでいるとかって今言っていたと思うので、多分これからステーションがそういう子たちのケアというか医療的なところを受けていくとしたらどういう感じだよというふうにみんなにもご案内できて、少しずつ受けられたらいいかなと思うので教えてください。

○教育支援課長 教育支援課です。

今の派遣の体制というところなんです、今二つの事業者の3ステーションから派遣をしていただいているといった状況となります。なかなかこの2名で月曜日から金曜日、1日2回を実施するということを一つの事業者では対応ができないといったところもございまして、三つの訪問看護ステーションから日替わりで来ていただく、そういったような体制を今取っているところでございます。

以上です。

○OH委員 そうしたら、外部で頼んでいるとかじゃなくて、訪問看護ステーションだけとする

ということですか。

○教育支援課長 訪問看護ステーションから看護師さんを派遣をさせていただいているということになります。

○A会長 この事例は定時対応可能な医療的ケアなので、訪問看護師がスポットで入る形で対応していて、それがメリットであり、よかったです。しかし、随時対応が必要な吸引などの場合は、いつ吸引が必要か分からないので、スポットで訪問看護師が入ることは困難です。この点も課題です。

よろしいでしょうか、H委員。

では、J委員、お願いします。

○J委員 すみません。1の保育課の方にお聞きしたいんですけども、6名のお子さんが保育園のほうで過ごされたということで、医療的ケア児の状況にもよるんですけども、このお子さんたちが児童発達支援事業とかとの連携とかはあった方たちなんではないでしょうか。

○保育振興担当課長 すみません。人数まで把握できていないんですが、何名かのお子さんは保育園にも通いながら児童発達支援のほうにも通ってというお子さんがいらっしゃいました。

○J委員 その中で、入園するときっていろんな情報共有とかで、児童発達支援事業を利用していた方が後から保育園とかということもあったと思うんですけども、そういうときの情報共有って比較的しやすいと思うんですね。もしそれを入園時にそういう情報共有などの連携がされていたとして、そういう療育に関する情報などが卒園までの間、継続的に何か体制として取れているものがありましたら教えていただきたいんですが。

○障害福祉第四係長 特に仕組みとして定期的に共有の機会を設けるというふうにはまだなっておりませんが、保護者の方から療育を受けられたときのその様子を聞き取りをしたり、事業所の方が保育園に来て保育の様子をご覧になる機会もありますので、そういったところで直接お互いの情報共有をさせていただく機会を時々持ったりということは継続してさせていただいています。

○J委員 令和6年もまだ2名いらっしゃって、今後も毎年いらっしゃると思うんですけども、今後立川市としてそういう保育園と児童発達支援事業所とかの連携の体制づくとかというのは考えていらっしゃるんですか。

○障害福祉第四係長 今明確に何かというところはないんですけども、必要に応じて日々の様子を伝え合うということは大事だと思っていますので、継続して関わりを持っていくということはしたいと思っています。

○H委員 ありがとうございます。

○A会長 障害福祉サービスの児童発達支援事業と、保育所を並行利用する子どもが増えてきています。その際、連携というのはとても重要になってくるんだらうと思います。

それでは、一応時間になりましたので、ここで一旦話は終わりにして、次の話題にいきたいと思います。ロードマップについては後ほど説明をいただきますので、先に資料4を使いながら各委員からコメントをいただきたいと思っております。

立川市における医療的ケア児の取組経過ということで、この間に新しく委員になられた方もいらっしゃるの、ぜひこれを見ていただいて、そしてその中で今ご自身がそれぞれの立場において感じている立川市の課題や達成度とかをご報告いただきたいと思います。

ページでいうと、裏面のところに、6、現場（各委員からの意見、課題等）ということで、順番に項目を見ていながら、各委員の立場で「十分できている」、「変化した」とか、「まだまだです」とかいうことでも良いですので、コメントをお願いします。

(1) が、小児を診る在宅医の課題ということで、まずここからですね。

0委員。

○0委員 前回お話をした①のなかなか増えないという、引受手が増えないというのは相変わらずなんです、私どもの法人では医師の雇用を増やしまして、少しその担い手を院内というか、自前で対応するという体制は少しできてまいりましたが、実は私は地域をつくるということにとってはあまりいいことではないと思っていて、いろいろなクリニックの先生方が担えるような体制になると、もっとインクルーシブな社会が広がるなというふうにはちょっと思っております。役割が多少なりとも違えどということなんです。

それに関連してですけれども、先ほども申し上げたように、地域の学校や保育園に行くお子さんたちが非常に増えて、医療的ケアも様々で、寝たきりで知的にも非常に重い。知的にはあるけれども、寝たきりで人工呼吸器ついているお子さんだけじゃなくって、動き回れて地域で活躍できるお子さん、活動できるお子さんたちが増えているので、実は往診の時間が大変に集中しまして、放看さんも一緒ですけれども、夕方に、もう本当に夕方希望というのが多くて、幾ら人員を増やしてもこれは無理みたいな感じになっております。というのはなぜかということ、学校へ行くんですね。医療的ケア、特殊にしたって普通の学校。その後、訪看さんのお風呂が入ったり、放課後デイが入ったりして、私たちは3の次かいみたいな感じで夕方往診に行くという体制になって、ちょっとなかなか大変で。それで、うちとしては、少し活動ができてせっかく外に出るんであれば外来で引き受けようという、外来で医療的ケアの管理をしていこうと

いう数を少し増やそうとしております。なので、順調に安定しているお子さんたちを外来で拝見させていただき、不安定なお子さんや非常に予後の悪いお子さんたちを集中して訪問に向かおうというふうな役割分担をしつつあるところです。いろんなお子さんがいるので、本当に地域でと思うんですが、なかなかそこが難しいというのはそうです。

それから、あとはコーディネーターですが、コーディネーターは、うちには医療的ケアコーディネーターが在宅診療部分におりますので、コーディネーターはかなりうまくいくようになったんですが、やっぱり事務的な書類の記入が物すごく大変で、その子たちはショートステイというところに行くので、毎回そのショートステイや受診のためのお手紙を書く。これは必須なのでいいんですが、ショートステイも変化がないのは書かないかな。ほかに学校の指示書というのが物すごく大変で、T先生よくご存じだと思うんですけども、毎年半年に1回医療的ケア指示書を特別支援学校に出さなければならない負担は、これは本当にこんなにしなきゃいけないんだろうかというのはやっぱり物すごく大変な思いをしているのが現状です。

以上です。

○A会長　そういうのを語っていただきたかったです。医療機関以外の者にとって、医療現場の実情はあまり分かりません。知り合いの医師が、土・日出勤して指示書を書いているという話をしていました。休みなく働かされているドクターたちがいらっしゃるということです。一方で学校や福祉施設等の現場では保護者に、「先生に指示をもらってきて」とか言いがちなんです。しかし、そうした対応はどうかあとはいろいろ感じる場所があります。

では、歯科医のE先生、お願いします。

○E委員　一応前回もお話ししたんですけども、立川歯科医師会としては障害者歯科ができる施設を立川に造りたいということで動いてるんですけども、一応都のほうの障害者歯科の施設の分所を誘致するような形でいければ一番いいなというふうに考えているんですが、一応今年の段階でも、誘致はすぐにはいかないので、立川歯科医師会でできることは何かということで、予防の観点から新たに立川のこぶし事業所というところで週1回のフッ素洗口——これ年間を通してずっとやるんですけども——を今年の3月から始めさせてもらいました。一応何か小学校とかでも、県によってはフッ素洗口を市が結構率先してやっているような県も長崎とか新潟とかはあって、まだ全国的には広まってはいないんですけども、一応今回は8020推進財団というところから一応資金を頂いて、無料でその事業所のほうで始めさせていただいております。そんな感じですね。

○A会長　障害歯科も8020が大切ですね。

○E委員 何か財源としてそこからもらっているんですけども、できれば、そんなすごく費用がかかるものではないので、市のほうからも何か助力いただければすごく助かるのですが、またこちらから何かその資料を集めて要望とか出すかなと思うので、その際はよろしく願います。

○A会長 ありがとうございます。

では、F委員、お願いします。

○F委員 私の関わっているところで医療的ケア児支援センターなんですけれども、そちらのほうも幸いなことにご相談件数は徐々に増えていって、人口ではほぼ倍の都区部とほぼ同件数ぐらいの件数になってきているんですけども、内容的にはやっぱりちょっとその辺は、立川市さんは実はあまりそこには関係していないんですが、何が言いたいかということ、地域差が激しくて、本当に資源がなくて困ったりとか、こう言うてはあれだけれども、立川市さんだったら当然相談もできるし、当然考えていただけるんだよなという内容が、もうほとんど窓口の時点でもう無理ですというふうに言われて終わりだったりとかということがあって、それを何とかしたいというふうに思っています。

具体的に何言われるかということ、立川さんではできていますけれどもとかという話をする、立川市さんだからできるんですというふうな言われ方をしてしまうと。あと、ほかの言い方だと、a市だからできるんですとか、b市さんだからできるんですって、比較的ちゃんとやっているとを例に挙げるとみんなそういうふうな言い方をしてしまって、でも同じ東京都ですよと私としては言いたい。それで、ちょっとだから引っ越しただけでもう本当に雲泥の差の資源になってしまうという現状は絶対におかしいと思うので、それを何か支援センターのほうで少しでも働きかけていい方向に進ませたいなというふうに今思っているというところです。

これは、だから立川市さんは、すみません。ぜひいい方向に、今後も見本となるようにぜひ進んでいただけるとすごく、特にガイドラインは物すごく役に立っていますので、どうもありがとうございます。

○A会長 医療的ケア児支援法の一つとして、住む地域によって地域の資源が異なっても、対応が変わらないよう、どこで住んでいても同じサービスが受けられるようにというのが理念にあります。そこの部分について今、お話しいただいたのかなと思います。

レスパイトの話をお話をお願いします。

○P委員 すみません。コロナ禍で、レスパイトというか、短期入所の枠を随分縮めておまして、やっと少しずつ増やし始めて、今年の課題が一応その短期入所をいかに受けるかという

方向に院全体で動き始めていますので、本当に皆さんにはいろいろご迷惑をおかけしたというふうに思っています。

やっぱりこの二、三年の間に医療的ケアの方々がすごく増えていて、短期入所待機の方たちもケアの多いということが現実としてありますので、受け方もいろいろ変えていって、まずは日中だけ受けて様子を見て、1泊2日とか2泊3日というふうに日にちを上げていくというふうな取組もやっぺいこうと思っています。

また、通所事業のほうも、今年度は超重症児の方たちを3名受け入れていますので、その辺もうちでできることを地域に還元して、在宅医療というのの援助も一つのうちの売りにしていきたいということで頑張っぺいこうと、今年取り組んでいきます。C先生とF先生には本当にいろいろご迷惑をおかけしていますけれども、今後ともよろしくお願いいたします。

OA会長 では、1番の(1)のところから次の医療サービスのところの訪問看護のところ、Hさんにお願ひしたいと思ひます。

OH委員 訪問看護のところは、先ほどもC先生お話ししていましたが、やっぱり夕方のケアが集中しているということは実際にあって、大体4時から、または4時半からの夕方訪問が、一つのステーションで2名とか3名とかというところになると、その夕方に人が取られちゃうので、またさらにいっぺいとなかなかお受けできないかなという現状ではあります。ただ、曜日とかをほかのステーション、2ステーション入っぺい調整したりして、ほかのステーションとも協力的ながら受けていくというふうな状況で、多分みんなほかのステーションも頑張っぺい受けていっぺいこうというふうな様子にはなっぺいしています。

長時間でも足りない場合があるんですけども、一応ヘルパーさんが必ず今入っぺいしてくれている。私たちと一緒に入っぺいしてくれていることが多いので、ヘルパーさんたちもかなり協力的なことをしてくださっているなという感じですよ。

それから、在宅レスパイトなんですけれども、先ほど報告がありました。申込みはしたけれども、やっぱり活用できていないというか、ご希望される土・日とかのご希望がやっぱりあるので、そこをステーションが受けることがなかなかできていないのは、もうそのまま現状かなと思っぺいしています。土・日営業しているステーション自体が少ないということと、日曜日に必ず訪問が必要というところで、日曜日営業しているところは数か所あるんですけども、そこは難病の方たちを受けてしまっぺいしているので、なかなかレスパイトだけを土・日で受けるという現状にはなっぺいしていないかなと思っぺいしていて、そこがこれからご家族の希望の曜日というのをどうやっぺいたら受けられるかなというふうには思ひますけれども、今のところ難しいというのが現状で

す。

ただ、平日のところでは、幾つもステーションがレスパイトのことも知ってきているということと、そもそも小児をあまり受けないというか、今まで実際受けたことがないので何か怖いですということで受けてくれなかったステーションがほとんどだったと思うんですけども、一応ステーションの連絡会で小児の勉強会をさせていただいたりして、みんな怖くないので受けましょうというふうに、すごく癒やされますよというのをちょっとだけ講義させていただいたりして、一応受けていただくようになりました。なので、小児を受けるステーションが立川市内でも増えているはずですよ。なので、そういうところが定期で増えてくると、さらにレスパイトを受けてくれるステーションも増えるだろうというふうに楽しみにしていて、多分うちは小児受けませんというところは半分減ったかなと思います。

あとは、小児と難病専門でとかというステーションが立ち上がったたり市内にしている、どこかでそういう医療的ケアの方たちを診ていた看護師さんが出てきてくれたり、神経病院で働いていたとか、そういうところの人たちが地域に出てきて実際訪問看護をやってくれているという感じになっているので、少しずつ立川市内のステーションも、どんな方でも、お子様でも受けますよというところが増えてくるというふうに思っています。

少しずつ、だから進んではきているかなというふうに思っているんで、またちょっとステーションの連絡会などでお知らせして、レスパイトの状況とか話せていけたらいいかなというふうに思いました。

以上です。

○A会長 保育所や学校、通所施設の場合は、訪問看護ステーションの関わりがこれからも期待されるところでありますし、「在宅レスパイト・就労等支援事業」に就労という言葉がありますが、就労支援まで支援できているのか、希望者に応えられる制度なのかという点で疑問があります。そこら辺もいろいろと考えていかなきゃいけない課題かなとは思っております。ありがとうございました。

では、訪問薬局のところで、0委員、お願いします。

○0委員 訪問薬局の項目なんですけど、技術的な問題は特に多分あまり薬局側としては問題ではなかったとは思いますが、この6年間の間にコロナがあり、それからジェネリックメーカーの不祥事があり、一番困ったというのが、実は結構障害のあるお子さんって大人の錠剤の降圧剤を粉薬で混ぜて飲んでいただいていたたりするんですけども、それが全く入ってこない。それから、向精神薬系のやはり古い薬、それが安全性が高いということで結構ご処方になる先

生が多いんですが、それが全く入ってこない。あげくの果てには製造をやめるといったことで、その処方変更とか、それから粉砕といった煩雑さや、やっぱり錠剤を粉砕することによって安定性の担保というのがとても難しく、あと飲みにくさとかも工夫しなくてはいけないので、そういったことで結構苦労された薬局さんも、うちも含めてあったかと思います。

それから、訪問薬局が少ないためというのものもあるんですが、確かに多分受け入れられる薬局とそうでない薬局というのは、もう規模とか、それからマンパワーの問題とか技術力とかで違ってくるかとは思いますが、これはちょっとこの報告書にはないんですけども、実は6月から薬局の施設基準の項目に、小児特定加算の算定実績というのが要件の中の一つとして盛り込まれております。これは、やはり医療的ケア児のこういった法整備化とかがいろいろとよい影響を及ぼしてここに入ってきたんだと思います。なので、薬局もやはり実務を伴った活動をしなればいけないという意識は高まってきていると思いますので、次に課題はやっぱり実務だと思います。

先ほど研修を訪問看護ステーションのほうがなさっていたということなんですが、やっぱり薬剤師としてもこういったルートでこういうふうにお子さんが利用されるんだよということが、例えばいろんな事例を踏まえてお話しに来ていただけるととても具体的になって、結局お子さんって生まれてから18歳ぐらいまで、親元を離れるまでの一旦お付き合いになると、そんなに事例は多くなかったりして、薬局をころころ変えたりもしないと思いますので、ぜひその導入とか関わりとか、顔の見えるお付き合いとか情報共有、この医療機関からこういうふうに来たら、この方に相談すればきっと流れがつくよとか、そういったもう実務の段階に来ているのかなというふうには感じております。これからもよろしくお願いします。

○A会長 どうもありがとうございます。

相談支援とかで、ぜひそういうサービスを活用していただけると良いかなと思います。ありがとうございます。

医療関係でいうと、S委員に今までのところで気になる点を発言下さい。また、保健所の取組、せつかくですので、チラシの案内もお願いします。

○S委員 保健所のSです。

保健所は、生まれてすぐ地域の訪問看護ステーションさんに加えて療育相談が必要な方の西部訪問看護事業部の導入のところをさせていただいているんですが、コロナ禍でも数値が大きくぶれることはなく続けてきたところです。ただ、地域に小児に対応する訪問看護ステーションが増えましたので、西部訪問看護事業部を使わなくてもやっていけるという方が増えてきて、

それで、そうすると私たち把握が十分できなくて、お子さんたちのニーズとかを知る機会がないので、人工呼吸器を24時間つけていらっしゃるお子さんについては、こちらの（5）の災害対応の課題ということで、災害時の個別支援計画、難病で作ったものと西部訪看が作っているシートを使って、おうちのほうに一緒に行って、何が準備ができているかということと一緒に考えたり、市役所の方に個別計画をつくっていただいたりというところを応援しているところです。そちらも少しずつ進んでいるところです。

あと、もう一つ、資料4で配っていただいたご家族へのニーズ調査のところ、実態調査の結果から見えてきた課題3番の（2）の③というところで、医療的ケアについて相談できるところが限られており、家族が孤立しやすいというのを立川市さんでも調べていただいているのですが、保健所のほうでこんなことをさせていただききっかけになったのは、c市さんが同じように令和4年に医ケア児に対する実態把握調査をされまして、そこでもフラットな関係で話を聞きたいという意見があったそうで、あとは行政のことは知らないという人が多くて、決して行政が何かすぐにサービスを導入するわけではないんだけど、行政の市役所の方とか医ケアコーディネーターの方とか、保健所でも結構ですし、知っておいていただくと何かのときのバックアップとか情報提供ができるのになと思ったことがあり、昨年度、国分寺市さんが医ケアのお母さんたちとの懇談会をされまして、集まるかなと思ったら、何か2組とか3組がウェブで参加したというところで、やっぱり1市だと少ないねという声をいただきまして、今回6月28日に、集合型がいいのかな、ウェブかなとか言っていたんですけども、一応集合型でやってみようということでこのような場を設けさせていただいております。

就学から通所とかに行かれています方は、もうdとかもそうですし、Rセンターさんもそうですけれども、そちらで結構対応してくださっているので、そこに行く前の方たちに周知をしたいなと思って、保健所管内6市のところ、市役所の方にもお願いしまして、一応c市さんが最初にされたので、c市さん積極的にということの後援もいただきまして、できれば来年は立川市さんの後援を受けて一緒にやりたいなと思っていたりするところなんです。各市の方のほうがかケースのことがつかめるようになってまいりましたので、ニーズを拾っていただいて、つながりをつけたいという機会を保健所のほうのお金とか人とかも使っていただいてやっていけたらと思っております。

こちらには問合せ先が保健所だけなんですけれども、各市にお配りしたのものには各市の問合せ窓口も追記して印刷したり、電子でお送りいただけるようにお送りしておりますので、ぜひここに該当するような方がおられましたらご紹介いただいて、このQRコードでお申し込みい

ただけるとよろしいかなと思います。今まだ何か片手ぐらいしか集まっていない。よろしくお願ひします。入院中でお母さんだけいらっしゃるとか、在宅レスパイトを使ってお母さんだけいらっしゃるとかも大歓迎ですので、よろしくお願ひいたします。

○A会長 ありがとうございます。

西部訪問看護事業部を活用しなくても在宅が始まる。時代は変わったなと思います。ありがとうございました。

続きまして、3番目の福祉サービス事業者の課題というところで、今年4月から障害福祉サービス等の報酬改定が行われました。皆さん自身、対応にご苦勞されているかと思います。六つぐらい課題とかも上がっていますけれども、それぞれの立場で今どんなことが問題になって、どのように改善してきたかということをお話ください。

それでは、J委員からお願ひします。

○J委員 Jです。

児童発達支援と放課後等デイをやっているんですけども、この中で児童発達支援事業所のところで保育園との交流が進んでいないというところでは、保育園との併用のお子さんが今うちのところでも2名いて、市内でも増えてきているところではあるんですけども、立川市さんでも先ほどお話伺っているというところの中で、継続的にやっぱり療育について連携とか情報共有というのがやっぱり仕組みとしてできていないので、取りあえずスタートはしたものの、受け入れる保育園側でその医療的ケアの情報が欲しいということで情報の交換は始まったんですけども、それを実際に保育園でどう継続できているのかとか、情報を共有しましょうとかというところには、事業所と保育園が個人的にというか、そこそこで連絡を取らない限りはなかなか情報共有の場がつかれないというのがあって、その辺は何か仕組みとしてしっかりとできていくといいのかなと思っています。

重症児とか医療的ケア児に関しては、保育園の看護師体制とかその辺がどういうふうに整備されていていいのかちょっと詳しく分からないんですけども、やはり守備的などころであったり、受けるときに保育園の看護師さん側の不安はかなり大きかったというのもあって、やはりそこは保育園でしっかりと医療的ケア児が安全にケアしていただくためにも、そういう情報の提供というのは事業所がきちんと提供していくということが必要なんではないかなというふうにも感じています。なので、そういう仕組みづくりを今後事業所としても何か行政と手を組んで働きかけしながらつくっていききたいなというところです。

放デイに関しては、立川市は今一つですよ。K市も一つですし、やっぱり近隣、このエリ

アのところでも重症児で医ケア児を受け入れているところが一つあればいいほうというところはたくさんあると思うんですね。何で増えていかないかというところが、今回令和6年の報酬改定ありましたけれども、実際目に見えて物すごく加算がたくさん取れて収益につながったというのは実感としてはありません。加算を取るためのやっぱりハードルも高いですし、人員体制をそれだけ整えなきゃいけない力が、うちは小規模ですし、個人の事業でどこまでできるかというのもあるので、今回一応国としてはすごくそういうところを引き上げるために、そういう報酬改定というところでいろんな加算とかつくってくれたんですけども、それに乗っかることがし切れない条件がたくさんあったので、そこら辺でこういう専門職をたくさんそろえなきゃいけないような重症児、医ケア児の対象の放デイを増やすことはやっぱり難しいのかなというのが現実です。

基本の放課後等デイサービスで医療的ケア児があっても受け入れられるようなところもありますけれども、そこもやっぱり看護師さんをどれだけつけるかとか、専門知識を持ったスタッフがどのくらいいるのかとかということではやっぱり現状まだ厳しいのかなという印象を近隣のところの様子を見ています。

あと、入浴サービスの希望が多いのは、これは利用者さんの保護者の方の需要は確かに高いです。全ての方が入浴を希望されますが、ここでいま一つやっぱりずっと疑問なのが、この放課後等デイサービスというのはそもそも何をやる場所なのかということと、児童発達も放課後等デイにも入浴加算つきましたけれども、国は何を考えているのかなということと、放デイに何を望んでいるんだろうということなんですよ。確かに、放課後等デイなんかだと、年齢が進んでいくと確かに入浴の負担はご家族に大きいところだと思いますけれども、放デイにそういうところを求めるのではなくて、それ以外のところの入浴サービスの整備を行うことが本来ではないのかなというふうに感じています。まして、2時間とか1時間ぐらいの短い時間の中でお風呂だけ入れて帰るというのはちょっと想像つきにくいし、子供主体ではないですよ。親御さんに対してのサービスということになりますよね。なので、そういうお子さんたちの療育の場だったり居場所だったりとかということと提供されるサービスの本質的なところをもう一回国もきちんと見てみていく必要があるんじゃないかなというふうに感じています。うちは入浴サービスは行いません。やっているところももちろんありますけれども、そこら辺はちょっと課題と感じています。

あと、送迎コストに関しては、今回送迎加算がつきまして、今まで37点だったかな、3点ほど上がりましたが、約300円ほどですよ。なので、これが実際に送迎やるときに、車の用意、

それでガソリン代、車両の維持費、ドライバーの確保、かなり経費がかかるものなのですが、それに見合うような収入にはなりません。ただ、上げていくというところ、特に医ケア児のスコア表16点以上のお子さんに関してはプラスさらに40点というところでの見直しが入ったというところは、今後さらにその辺を見直していくというところでも皮切り、スタートになるのかなというふうには感じましたけれども、現実になかなか沿っていないかなというところは否めません。

ただ、今回報酬改定が行われるに当たっては、3月の時点でまだQ&Aが全部できていない中で、4月15日ぐらいを目安に変更届等の申請が必要でした。実際そこに何とかみんな頑張っ出て出したものの、この辺が、国と東京都とのそういう報酬改定のやり取りをしている中で、実際に動き始めたら今度は市町村とやり取りをしてくださいということが始まって、ここも、多摩エリアでも、立川市さん、K、c、それぞれの市町村でそれぞれお話が異なっていたので、請求に関してはかなり苦労しました。送迎加算なんかは、やっぱり医療的ケアのお子さんに看護師をきちんとつけてというところは取りたいところですよ。なので、その辺もスタートのところからちょっとつまずきもあったりして、先ほど先生は報酬改定も絡めてということでしたけれども、ちょっと報酬改定に関しては思ったほどはちょっと改善が見込めていないなという感じがしています。

あと、相談支援員さん、Mさんのほうからまたお話あると思うんですけども、事業所の中とかステーションとか、そういうところで相談支援が一緒にあるところもあると思うんですけども、そこではこちらの事業所、こういう事業所としては何か相談支援の事業所さんとの絡みが、利用者さんを通さないとなかなか情報がつかめないというところもあって、こちらの働きかけがまだ手薄いというのもあると思うんですけども、その辺また相談支援の方の情報を聞きながらやっていきたいと思っております。

以上です。

〇A会長 ありがとうございます。

お風呂（入浴支援）への報酬（入浴支援加算）が創設されて、800円になっています。裏面には、放課後等デイサービスの医療体制促進事業補助金というのを去年から立川市は始めていて、国のサービス報酬では足りない部分を市が捻出しているというか、そういうところはずごくありがたいなと思っています。これを参考に、ほかの区市にも紹介していきまして、補助を開始しているところもあります。立川市さん、ありがとうございます。

では、続きまして、相談支援のM委員、お願いします。

○M委員 Mです。

最初この前回のというところにはいなかったのですが、その差というのはちょっと分からないところもあると思うんですけども、現状として、先ほどから出ていた在宅レスパイトについては、土・日の利用ができないという声は伺っております。訪問看護ステーションに登録できるのがお1人当たり2か所ですよ。それは診療報酬上の問題ではないんですけども、2か所しか登録できない。でも、本当はたくさん、受けるよと言っている訪問ステーションが10か所あるんだとしたら、そこから何か調整してコーディネートしてとか登録してとかできると本当はいいんだらうと思うんですけども、現状として、自分が使っている訪問ステーションとの契約という契約があるので広がっていかないのが現状かなというのと、土・日やっぱり看護師さんたちはお休みとかも必要なので、やっぱりその兼ね合いは本当にあるんだらうなと思って思います。ただ、兄弟の運動会を両親そろって見てあげたいというご希望をかなえてあげるといのはなかなかハードルが高いんだなと思っていて、何か仕組みをちょっと考えていかないと難しいんじゃないかな。各ステーションさんは本当に努力されているので、各ステーションだけの努力ではない、1か所が頑張るとい形ではない形で何かやり方を考えないといけないのかなと感じております。

あと、相談支援員の入り方については、ちょっと各担当の方に聞かないと分からないんですけども、相談支援員って計画とモニタリングというのがありまして、基本的に3か月に1回なんです。恐らく利用しているサービスから考えると、医療的なケアがあるお子さんが使うサービスというのが、基本的には児童発達支援とか放課後等デイサービスの日中活動、それプラスヘルパーさんというセットで使っていらっしゃるプラスショートステイというのを申し込まれている方が多いかなと思うんですけども、ショートステイとか在宅とかヘルパーさんを使われていると、3か月に1回モニタリングというのが定期的にありますので、そこでは3か月に1回、訪問員は家族の補助金を把握したり、事業所の状況を把握したりという役割が与えられております。何もなければ3か月に1回の状況把握になります。状況把握するときに、全部の事業者さんと連絡取れればいいんですけども、その時々トピックがあるところに訪問したり、お話を聞いたりということがあったりするので、連携が取りにくい事業者さん同士というのものもあるのかなとは思っています。その辺は、今度ぜひこの後の今年のテーマになっております市のコーディネーターさんですかね、機関のほうができてくる中で、そういったところの底上げをしていってほしいなと感じております。

あと、この会議の中に訪問介護の事業者さんが入っていらっしゃらないので、そのあたりの

話をしたいと思うんですけども、ヘルパーさん使われている方は大変多いんですが、実情として、医ケアに限らずヘルパーさん不足というのが本当に全体的に障害としては非常に深刻な問題になっております。特にケアの担い手にまで回ってきてくださるヘルパーさんを探すのが本当に大変でして、今回も本当に、1軒事業者さんが閉所しましたので、そこが医ケアの方を担っていてくださったので結構痛手でした。新しい事業者さんを探していくときに言われたのが、まず一つは時間が短過ぎると言われまして、1時間や30分のケアでは行ったり来たりはできないよって言われた。

あとは、実際入られて、ヘルパーさんって身体介護、家事援助という形で組ませてもらうことが多いんですけども、身体介助がややちょっと単価が高めでというのがあってんですけども、医療的ケアの例えば呼吸器とか、そういった機材を触ったりとか、電源差し入れとか、非常に緊張感のあるお仕事になってくるんですけども、ご本人触ったり、気切周辺を触らなきゃいけないとか、実際ケアは、気切は駄目なんですけれども、そのあたりですごく緊張感のあるお仕事になるんですね。なんですけども、本当に単純な身体介護をされている利用者さんと医療の重いお子さんとのケアでは大分緊張度が全然変わってくる。多少の熟練はどうしても必要になってくるという中で、そんなに受けられないですって言われてしまうことがあります。ヘルパーさんも高齢化進んでいるので、覚えられないとか、電源1個を抜き差しするのにもう覚えられないって言われてしまって、最初のケアの1時間のケアを全部挙げていった中で、最初の10分間ぐらいしかも頭に入らない、パンパンですという方もいらっしゃるって、なかなか仕事を覚え切れないぐらいなんですけども、報酬単価は一緒なんです。なので、無理してそこを受ける必要がないぐらい仕事がほかにもオーダーが来るという意味では、受けてくださるところが非常に少ないというのがなかなか厳しいなと。

ヘルパーさんを育てていくということもすごく課題としてあるんですけども、やっぱりさっきの報酬単価の問題もあるし、高齢化の問題もあるし、そもそも人材不足というところでは本当に少ない。でも、ヘルパーさんをたくさん利用していかないと、お母さんたちの負担は全然減らないんです。本当にお母さんたち休む暇ない方もいらっしゃるって、放デイに行くなら、放デイに行くための準備だけでも結構な量を準備しなきゃいけない。毎回毎回、荷物もすごい荷物で行かなきゃいけない。その準備をする時間も非常に限られてしまうので、そういうヘルパーさん不足の問題についてはまだまだ、むしろ深刻になってきているんじゃないかなという気がしています。というのを感じています。

あと、どうしてもサービスで、どうしても在宅、家事、通院って細かく分けなきゃサービス

の申請できないんですけれども、その辺がちょっと、一緒くたに全部賄えたらいいんですけれども、それぞれ通院は何時間とか決められちゃって、通院がオーバーしちゃうこともあるし、在宅医療のお子さんって通院の回数が月々固定であるわけじゃなくて、調子が悪かったら病院に行く回数ももちろん増えてしまうってなったときに、それを急に一緒に病院に行ってくださいって言ってもなかなか対応し切れないというので、お父さんが仕事を休まなきゃいけないとか、いろいろ対応を考えなきゃいけないとかというのがあるので、その臨機応変に対応できるような仕組みというのもやっぱり必要なんだなというのを感じています。

あと、放課後等デイサービスについては、この間に1か所、立川市のほうでeさんというところのできたので、今日傍聴席にいらっしゃるので、直接もし機会があれば話を伺えたらいいんじゃないかなと思っております。

以上です。

○A会長 ありがとうございます。

介護職員の育成という点は本当に必要とされる施策ですが、7番目にがそれに該当します。自治体によっては福祉人材育成センターをつくって、そこで医療的ケアを担える介護職員の育成をしているところがあります。立川市において介護職員の医療的ケアの実施の推進という部分をどう押さえていくかということは、これからの課題と思います。ありがとうございます。

(4)のほうの保育・教育ですけれども、ここで急で申し訳ないんですけれども、代わられたばかりのV園長先生、お願いします。

○V委員 今日皆さんの話を聞いていまして、園長会として、当時令和4年度だった。この策定ガイドラインができるという話を私も会で聞きました。それと、去年の令和5年度に事務連絡会で、多分、保育振興担当課長からだと思うんですけれども、どこかの園から質問があって、今医療ケア児何名いますかという話が出まして、今何名ですというような話をしておりました中で、じゃ今どこがやっておりますなんていう話で、公立さんで今全部受け入れていますという話で皆さん聞いていました。私もその中で、今まで公立さん、最後、今民営化が四つ終わりました、10園あったのが6園に減ってしまったというのをここにも書いてあるんですけれども、私なんかの法人立も、多分当時令和4年度ぐらいだったと思うんですけれども、そろそろ公立さんだけでなく受け入れをしてくださいということを当時の園長会の会長が話をした記憶がございます。その後コロナがありましたので、なかなかこの委員との話もできなかったというのもあるんですけれども、今4名が卒園したということで2名ということの報告が先ほどありましたけれども、今後、公立さんだけでなく連携しながら、ちょっともう一度保育園がで

きるその内容を精査しながら会で、25園ありますので、その中でどういうふうな形でできるのかをもう一度話をしていきたいなというのを今感じている次第でございます。

最後のこのガイドラインってありますけれども、ちょっとその辺も含めて今後進めていきたいなと思いますので、よろしく願いいたします。今日はちょっと私も勉強で初めてなので、いろいろ意見を聞かさせていただきます。

○A会長 ありがとうございます。

医療的ケア児の支援法というのは、幼児、児童期の支援がその本丸の部分だと思うんですね。ですから、保育園や学校の取組がこの3年間の間に大きく進んできたのは事実だと思いますし、実践がこれから広がっていくことを期待しております。

T委員、先ほど話していただきましたけれども、何か付け加えることはありますか。

○T委員 現状としては、保護者の付添いはなるべく少ない日数でというのを頑張っているところですよ。やっぱり働くお母さんも増えてきておりますので、ニーズが高いです。代理人制度というものを利用する方がここへきて増えてきていて、代理人の方で訪問看護師さんとかが代わりに付き添ってくださっているというケースがあります。

あと、医ケアバスなんですけれども、今年度うちの学校は9コース走っているんですけども、車両が不足している、運転手さんが不足しているというので、かなり3月ぎりぎりまでかかってやっと9コース目が決まったというような状況があります。そこに看護師を毎日つけられるだけの看護師もいないというところが本校の課題で、乗車看護師を募集しているところですよ。訪問看護師さんが乗っていただけるといいんですけども、なかなか乗れるって言うだけただけのステーションさんはなかったというところで、そこも乗っていただけるとありがたいなと思っています。今は、保護者は月に5回程度乗っていただいているという現状があります。

その次、③のところを書いてある訪問席の保護者同席というところなんですけれども、東京都の実施要綱で、訪問席の保護者がスクーリングで学校へ来たときの医療的ケアは保護者が行うというものが書いてあるので、どうしてもお母様には付き添っていただかねばならないということがあります。適宜の吸引がないような方だと別室待機ということができるので、同じお部屋の中にはいないでいいですよって言える方もいらっしゃると思います。

以上です。

○A会長 今説明がありました保護者付添いの代理人が増えてきているというところで、訪問看護ステーションを利用しているということなんですけれども、これは全額自費ですよ。自費って考えていいですか。補助がありますか？

○OT委員 詳しく聞いておりませんが、高校生だと自費になるというようなお話を聞いています。

○OH委員 訪問看護自体のサービスが、自宅でのサービスということに限られているので、実費だと思います。

○OA会長 何か補助事業がなければ、代理人として訪問看護ステーションに頼むというのは相当ハードルが高いというか、お金がかかることだという理解が必要ですね。

○OT委員 お金をたくさん払っていらっしゃっているということですね。

○OH委員 そうしたことだと思います。何か聞いたことはないので、そういう制度的なものというのは。

○OA会長 訪問看護事業が制度として開始した1994年から1996年の頃は、居宅の延長として学校等に訪問していた事例もありました。それに対して厚生省からバツが出まして、現在に至ります。そういう経過があります。ちょっと古い人間なので歴史を紹介しました。

それでは、(5)のところでは災害ですけれども、これについては本会では、今まで扱ってきいてはいません。個別避難計画等を今つくっている最中だと思いますけれども、国の方針としては、福祉避難所へのダイレクト避難とかというのを認めていこう提言していますが、自治体側は無理って言っているところが多いです。また市の防災担当者自身の考えの中に、人工呼吸器をつけている子供が避難するという想定がない。避難行動要支援者の主な対象者は、高齢者なのです。そのため医療的ケア児の災害時避難に対する計画が、庁内の中でも難しいという話を聞いています。また、また、ある自治体では小学校にソーラーシステムが既にあるんだけど、部署が違うので、連携できていない、理解されていないという話を聞きます。これは結構大きな課題ではあると思うんですけれども、医療的ケア児支援法では附則の中に入っています。

では、こんな感じで今現状をざっと見ていったんですけれども、進んできているところ、まだ不足のところ、いろいろあったかなと思います。

では、ここままで、ちょっと予定より時間が超過しましたがけれども、次に今後の予定を事務局からお話ください。

○健康推進課保健指導係長 そうしましたら、今後の予定というところでご説明をさせていただきます。

資料6をご覧ください。

医療的ケア児支援コーディネーターの配置に向けての準備ということでテーマ案を挙げさせていただきます。昨年度、コーディネーターに対しては、求められるスキル、それから

課題、業務内容ですとか配置先もろもろにつきましてご検討いただいて、方向性が出ているところでございます。いよいよ来年度、令和7年度にコーディネーターが配置になる予定でおります。コーディネーターを専任として、障害福祉課のほうに会計年度の保健師を1名、週5日で配置にするというところで進めていく予定でおります。そして、その配置に向けて、まず予算を夏までにまとめ上げていくような形になってまいります。そして、また採用に向けて、具体的な業務内容も明確化していく必要がございます。

2ページをご覧ください。

こちらは、昨年度皆様のほうに提出させていただきましたコーディネーターの業務内容としての案でございます。一旦まずは障害福祉課への1名配置ということになりますので、業務過多にならないように進めていく必要はあるんですが、まずはこの共通のところ業務をお願いしていくことが中心になってくるのではないかとというふうに想定しております。

コーディネーター配置に向けましては補助金を活用していくわけなんですけれども、その補助金につきましてはこの4ページのほうにぎっくりと書いてあるんですが、このほかにも東京都の体制整備促進事業の補助金も今年度のものを都のほうに確認しているところでございます。そういったものを併せて検討しつつ進めていくことになるんですが、補助条件ございまして、東京都のコーディネーター及び相談支援専門員との情報交換や症例検討を行うことというのもございます。先ほどの2ページのほうにございます業務内容のところですね。相談支援専門員の後方支援、症例検討会や連携会議の開催といったところの業務内容がございますので、一旦はこちらの業務内容を中心に進めていただくような形になろうかと考えております。

そして、コーディネーターを採用した場合なんですけれども、まずはコーディネーターも資格を、コーディネーター養成研修を受けていただく必要が出てくるようになると思います。それまでの間、フルでそういった業務進行が難しい部分も出てくるのかなというふうに懸念もしております。

来年度に向けて、まずは今年度部会の中で、東京都のコーディネーターと立川市内の事業所のコーディネーターの方、医療機関のコーディネーターの方と、まず顔の見える関係性を持つていくことと、あとその中で情報共有ですとか課題についての整理を進めていく、そういった体制の整備を進められるといいなというふうに考えております。

部会をそういう形で進めていったらどうかという中でご意見もいただきたいところです。市内のコーディネーターさんが現在5人いらっしゃいまして、部会のほうに参加をしていただきたいということになりますと、部会委員というふうになっていただくことは可能かどうかとい

うのお諮りいただきたいなというふうに思っております。こちらの要綱の中では7条の中で、その他会長が必要と認めた者としていうところがございますので、この部分で、部会委員という形で市内コーディネーター、事業所コーディネーターを委嘱していただけるなというふうに考えております。

市内の事業所のうち、コーディネーターが不在の計画事業所もございますので、そういった事業所に対しましてはコーディネーター養成研修の受講をぜひ進めてまいりたいというふうに考えております。こちら体制整備のところになるかなと思うんですけども、現在その計画事業所は市内に7か所ございまして、そのうち4か所の事業所に既にコーディネーターが在籍しているというふうに聞いております。今後、立川市でそういったコーディネーターさんたちと一緒に連携会議を持っていくに当たって、可能であれば1事業1名のコーディネーターの配置を目指していきたいなというふうに思っておりますので、そういったコーディネーターの不在の事業所に都の研修の推薦状を出していきたいなというふうに考えています。都の養成講座受講には、現在市の推薦状ですとか配置計画を示す必要がございます。ここで、立川市としましては、今後そういったネットワークを構築していくためにも、そういった1事業所に1名の配置をして基盤整備を進めていきたいという形の配置計画を示していきたいなというふうに考えております。

部会のほうなんですけれども、まずはコーディネーターの予算を上げていきまして、1名配置を目指し、来年度、7年度に向けて進めていくとして、秋の部会では、コーディネーターの皆さんが一度関係性を、ネットワークをつくっていく機会を持てたらいいなというふうに考えております。

以上です。よろしく申し上げます。

○A会長 医療的ケア児コーディネーターの配置についてということで提案がありました。部会のほうでコーディネーター、市の中にいらっしゃいます相談支援の方たちに集まっていたかどうかということで、それについては部会委員としての配置というかな、参加をお願いするという形での提案でした。

F委員のほうからコーディネーター研修の話もありましたけれども、何かコメントはありますか。

○OF委員 ぜひコーディネーター研修のほうには参加していただけるとありがたいです。去年も実は募集人数というか枠の中には埋まらなかったもので、多分立川市さんの……去年は立川市さんしか出していなかったんですね。なので、なおさら今年度は出していただけると大変あ

りがたいです。実は、まだちょっと今年度研修の内容を大きく変えなきゃいけないんですけども、まだそのスケジュールとかその辺のところは決まっていないんですが、多分秋から冬にかけてになると思うんですけども、ぜひご参加いただければというふうに思います。

あと、そういう形でコーディネーターの方が主体的に自分たちの立川市をどういうふうにするのはすごくいいことなのではないかなというふうに思いました。ありがとうございます。

○A会長 質問や意見はありますか。

C先生。

○C委員 事業所に医療的ケア児コーディネーターを配置するというか、要請するというのはとても賛成なんですけれども、事業所に所属していない医療的ケア児コーディネーターって、看護師さんもいらっしゃるし、うちにもおりますけれども、そういう人たちの活用ってどういうふうに考えていらっしゃるか、部会に参加を考えていらっしゃいますでしょうか。もしそうだとすると、これは国の問題であるわけなんですけれども、医療的ケアコーディネーターの立ち位置、インセンティブがまるでないのも、その辺は立川市はどういうふうに考えていらっしゃるのか、ちょっとそこも聞きたいです。

○健康推進課長 健康推進課です。

今後どうしていくかになってくるかなと思うんですけども、我々としては、ちょっと先ほどの補足にもなりますけれども、立川市の障害児福祉計画では2名のコーディネーターを市内に置くというところで進めさせていただきたいと思います。その2名と、立川市内の事業所に置かれているコーディネーター、もしくは立川市にいらっしゃるコーディネーターの方々の尽力を、先ほど申し上げました顔の見える関係でうまく回っていくように、何かしらの協議体であったりですとか協議できる場、この場である必要はないかなとも思うんですけども、今後立川市のコーディネーター配置後になると思うんですけども、どうやってやっていったらいいかということも順次考えていながら顔の見える関係をつくっていきたいと思っておりますので、ぜひどこに誰がいるかというところを構築していきたいと考えております。

以上です。

○F委員 すみません。多分報酬のことについては予算がかかってくる話なので、すぐというのは難しいとは思いますが、ちょっと一つ参考にするというのは、実はF市が独自に医療的ケア児コーディネーターに対する報酬を作成しているんですね。今年度からだと思うんですけども、ぱっと正確なことを言えなくて申し訳なかったんですけども、基本的にはコーディネーターがその必要な会議に、退院前の支援会議とかに参加したりとか、そういうことに

対して報酬をf市のほうで出しますというようなのを今年度からやって、正直f市さんがすごく思い切ったことやったなと思ってびっくりしたんですけども、どういうことをやれるかというところでちょっとご参考にしていただければというふうに思います。

○健康推進課長 ありがとうございます。ぜひ参考にさせていただきたいと思います。

○A会長 本来は国の中でしっかりと位置づけるべきことであって、難しいかなとは思うんですけども。では、部会のほうでそういう形で入っていただくということについては特に異議はないでしょうか。ありがとうございます。

では、そのほかのロードマップとかの説明とかありますか。

はい。

○健康推進課長 お時間ですけれども、簡単にロードマップの説明をさせていただきます。

資料3を御覧いただけたらと思いますけれども、主に今までのところと変わったところといたしまして、方針づくりというところで、ここで学童におけるガイドライン策定が進んでくるというところでありますので、令和6年度から学童におけるガイドラインの策定というところが入ってまいりました。先ほどもお話ありましたけれども、コーディネーターの配置等というところで、今年度中に予算化に向けて協議をさせていただきまして、あと内容的なことの協議をさせていただきまして、令和7年度に障害福祉課に1名配置を予定しております。その後は、その配置の状況等をこちらの会議等にもご報告を申し上げながら、今後どうしていったらいいかというところで、児童発達支援センター、これも予定ではありますけれども、令和7年度に発足する予定でございますので、そちらのほうの配置に向けてまた協議を進めていけたらいいなど今予定をしておるところでございます。

簡単ではありますが、以上です。

○A会長 何か質問ありますでしょうか。よろしいでしょうか。

時間になりますけれども、私のほうで最後にお話をさせてください。この間6年間、立川市は様々な施策に取り組んでこられたと思います。しかし、この施策自体への理解が十分関係者に届いているかどうかというのはまた別かなと思います。令和元年に行った調査から6年経ちました。施策も進んできましたが、今どんな状況かと評価する話を本日は行いました。今日の話の踏まえると実態調査がもう一度必要だと思いました。施策の評価も含めて、実態調査・ニーズ調査が必要ではないかということの一つ検討課題として挙げておきたいと思います。

それと、もう一つは、先ほど1番目に取り上げましたけれども、十分関係者に届いているかどうかという点です。良いことをやっても、届いていなければなかったことと同じになり

ます。先日、私が勤務する大学で、「うちの大学は、いいことをやっているんだけど、なかなか情報発信が下手なんですよね」と、話していました。もし可能ならば、来年あたりに医療的ケア児支援センターと共催のような形で、市民に向けて理解啓発や当事者が楽しみ集えるような場を設けても良いのではないかと思っています。これは来年度の予算の絡むことなので、本日中に言っておきたいなと思っておりました。

ということで、長時間にわたってありがとうございました。

本日の会はこれで閉じたいと思います。終わりにします。ありがとうございました。

午後4時05分 閉会

会 長

署名委員

署名委員