

令和6年度第2回 静岡市医療的ケア児等支援協議会 会議録

日 時 令和6年9月5日（木）18時30分から20時30分

場 所 城東保健福祉エリア 保健福祉複合棟3階 第1・2研修室

出席者

（委 員） 塩田勉委員（会長）、鈴木和香子委員（副会長）、北村憲一委員、
浅岡梨恵委員、早川恵子委員、浅野一恵委員、牧野善裕委員、
鈴木久美子委員、影山陽委員

（事務局） 萩原祥古保健福祉長寿局次長兼健康福祉部長、寺田障害福祉企画課長、
大石障害福祉企画課地域生活支援係長、鈴木障害福祉企画課主査、
若林障害福祉企画課主任主事、田中障害福祉企画課主事、
柴田学校教育課特別支援教育センター指導主事

（欠席者）天野功二委員、石原鉄也委員

3 報 告

（1） 医療的ケア児等コーディネーター活動報告 資料1 参考1

意見なし

4 議 題

（1）災害の備えを充実する取組みについて 資料2 参考2-1 参考2-2

（浅野委員）

まず、1点目の原則ですが、この災害ノートは誰のためにつくるのか、ということです。支援をする人のための情報を整理するためのものなのではないでしょうか。それでしたら、このノートの内容だと、何も支援ができません。例えば、人工呼吸器の種類を書くところがございません。なので、どの機種を用意したらいいのかわかりません。あとは、薬を非常にたくさん飲まれておりますが、それを書く欄がありません。そのため、何を用意してあげたらいいのか全くわかりません。うちはショートステイをやっておりますので、情報を得てその情報を一覧にして、お見せはできませんが、この裏表の2枚のカーレックスというものに情報を載

せて取ってあります。この1枚あれば、対象の方をお預かりできる状態になります。薬が何であって、呼吸器がどういう種類であって、カニューレはどういったものを使っていて、注入はどういう向きでどういう姿勢で等、そういったものは入所の施設でもノウハウはあるので、そういったところにお聞きした方が早いです。市内のそういった実績のあるところに聞いた方が絶対に早いので、早くやりたい方はそうされたらいいと思います。あとは、無駄な内容と、こういったことを聞いても全然助けられませんという内容と、絶対に必要な内容が抜けていたりするので、そういったところから改善すべきだと思います。

あと、もう1点は、今の若い方々はこのようなものには書かないで、Google フォームであればそれでパッとデータ化しています。私たちだっていちいちめくるよりもデータでサッと読むことができればそれでいいし、あとは情報が変わっても変更ができます。なので、この紙媒体だけではなく、そういったものを用意していくのも大事なのではないかと考えております。

(塩田会長)

ありがとうございます。内容に関してご意見はもちろんあると思いますが、最初のご質問に対して誰がどう使うかというのは想定しているか、事務局からお答えをお願いします。

(障害福祉企画課)

ひとまず、原則はおっしゃる通り、個別の情報が繋がるということを想定しています。特定の方というよりは、本人のためだけではなく、情報が繋がっていくことで安心が得られることを想定し、災害が起こったときに会える人に一から説明しなくても状況把握ができることを想定しているものです。ただ災害時のことを想定したときに、最初に接点を持つのが必ずしも医療とかの専門職ではありません。例えば避難所に行ったときは、行政の事務の職員と接したりするので、そこでいきなり専門的なことを言われてもわからないということがあるものですから、その辺りのわかりやすさも、今後中身としては出てくるといいますので、自分に必要な支援が表されているものが、わかりやすいイメージで作れていくことができればいいと考えているところです。

(塩田会長)

当事者が持ち上げて、災害時に支援者がその情報を得て器用に接するというものだと思っております。そうしますと、やはりデータとかの方がすごくいいと思っておりますし、人口呼吸器と検索し、そこをパッと押せば詳細が出る。必要がなければ、人工呼吸器の欄を開かずに済みます。ですので、両方に対して分かりやすくということを考えないと大変難しいです。もう今は、そういう時代になっておりますので、新しい取り組みを考えていただけたらと思います。

(牧野委員)

こういうものを作っていただくととてもいいことだとは思いますが、静岡市の全体の要支援者に対する支援は、避難行動要支援者名簿っていうのに記している個表、台帳というのがあるのが一つと、まだあまり使われていないけれども、何個個別避難計画があって、その人たちがどうしようかってもう少し絞った形でやつを作る方向で今検討されています。その中で、そういうふうな災害時の対応に人工呼吸とか医療的ケアがあった時は、何か漏れそうな気がいたします。なぜこういうことをいう話を最初に行っているかというと、今対応しようとしているのは静岡市の人口的な話をすると、重心重症心身障害系の人たちが 550 人ぐらいというのがこの計画のところのデータに載っています。その中で医療的ケアのある人たちが 200 から 300 人前後がいて、人工呼吸器が 35 人と書いてあります。50 人ぐらいという話の中で、その人たちのことをするのだとすると、50 人までくると、何か個別だという感じがいたします。医療的ケア児等と書いてあるものについては、あんまり細かくしようとしても何に使うかという話はもちろん重要ですけども、どこまで網羅するかみたいな話の中では、やはり番号にするのか分けるのかという話になってくると思いますので、その点は少々議論の余地があると思います。先ほど浅野委員がおっしゃったように、持ち歩くんだとすると、持ち歩きたくない感じがしますし、厚生労働省がやっている名刺というものが今どの程度機能しているかわかりません。流通ではないものだから復旧するかどうかかわかりませんが、本来、情報は入っていますという状況であれば現在使われ始めるはずですが、あとはその修復するなりちょっと教えていただきたいのですが、もしそちらの方の専門的なものがあれば、そっちに移った方がいい感じがします。

もう一つ浅野委員が今おっしゃった、ショートステイの受け入れの話です。後半の方にまたそういった議論になりますが、それはぜひかなりぜひ共有化した方がいいと思います。浅野委員が持っている彼の情報が令和とか、てんかん神経も同じ情報を持っているとすると、利用者としては非常に安心すると思います。それを使う、また手続きに使えるようにしなければなりませんが、それは置いておいて、その話と災害時にどこまでそれをするのかって話は、ちょっと違うという感じは個人的にしています。

もう一つ、どこで使うかの話のところで、例えば人工呼吸器の人たちが、人工呼吸器が最近コンパクトになりましたが、それを持って避難所に避難者が避難時にパアっと行くかと言いますと、NO だと思います。そこに電源があるとか、綺麗な水があるとか室温がどうかとかいろんな状況を考えると、どっちも望めそうもないとすると、そういうのを探すとします。本来は支度でそういう状況環境にしていけばいいのですが、それができる人とできない人がおりますので、それを考えるとこれを持っている人工呼吸器の人たちはこれを持っていて、その次に使うっていうときにも、どういうふうになるかみたいな話がちょっとそういう議論をするべきだと思います。ちょっと耳の痛い話をするんですけど、さっき言いましたように、避難災害時避難行動要支援者名簿というのがあって、それを自治会とか町内会の皆さんに渡してあります。で、そのマニュアルっていうのを渡してありますが、民生委員さん

でちょっと抽出調査をしたらですね、5割が持ってないっていう認識でした。本当に持っていないのか持っているのかは分からないけれど、とりあえず金庫のような鍵のかかる場所をしまっているような形になっているので、名簿をどう使うかの中身を書いてあるマニュアルが、それを使うだろうと想定されている民生委員さんが、半分は知らないという状況になっています。何か大事な情報を渡せるっていうから、厳重に管理しなさいと言われて鍵のかかる場所にしまっているけれどもそれを使えないという、その指導に近いような状況になっていると考えております。これも非常に個人情報としては大変なお話で、やっぱ本人が持っている方がいいだろうけれども、本当は支援してくれる人等に渡したいけれども、どうなのかという話があって、ネットで調べるとこの災害時対応ノートとか災害時対策ノートとか色々な名前のものが各県から出てきて、三重の分は、医師会が作っているのでそういう情報が満載です。一般の人が見るとこんな細かいところに書いてあるなと思うけども、ドクターたちが作るとそうなるだろうと思います。

それを作るマニュアルもあって、このマニュアルを読んでから作るという話になっていて、例えば人工呼吸器のバッテリーの持ち時間等を計算しなさいという話になったりします。そこまで行くのかという話と、誰の何のためにという話をもう少し議論をして、それを、このくらいの人たちについて外側になる人たちはまた別に考えましょうというようなことをやはり最初のうちから議論して分かっておかないと、せっかく作っても結局使われないとか、指導されているという状況になってしまう方が危惧されますので、私としては、進め方に書いてある通り、最初に作業部会で計画の色々な話をした方がいいと思います。

(浅野委員)

これをどういう想定をしているかが大事です。親御さんが離れているのか、離れたときにその人を救うために作るのかということだと思います。親が一緒だったらそんな情報いりません。逆に、親が離れていてその人を救わなきゃいけないためのものであったら、ということをやちょっと想定していただきたいです。そのときに呼吸器の方が、自分の呼吸器と別れてしまうと、もう無理になってしまいます。やはりその設定は1からやるのは無理なので、もう絶対その子は呼吸器と一緒に居てほしいというのが一点。

もう一点は、薬が本当に大変です。薬は絶対持っていて欲しいです。全てが離れちゃったらもう無理です。うちもショートステイで、親御さんが忘れ物をしてくることはあります。そのときに呼吸器と薬さえあればとりあえずいいと言っているけど、それが2つともなかったらごめんなさい、帰ってくださいと言っています。ですから、そういった優先順位をつけたいと思います。その2つは何があっても近くに持っていてくださいといった、そういうことを啓蒙するのが大事だと思います。

(塩田会長)

MEISの話をする、ほとんど使われていないというのが現状だと思います。患者さん

が1人しか登録していないですし、アップデートしているかというしていません。災害時に患者さん側がそれをアップデートしているかというそうではありません。こども家庭庁はホームページのセットをしています。内容として充実はしていますが、ほとんど普及していません。ですので、それを静岡市が使うという形で普及するというのも1つだとは思いますが、それが市の目的に合致するかどうかというのは、検討する必要があると思います。

(影山委員)

他県の事例等を参考にするのは、別に悪いことではないと思います。ただ、実際につくば市と近くの横浜市が、今どのようにこれを実際に運用しているのかがわかりません。作って終わりになってしまうと、意味がなくなってしまうのでその辺をちょっと教えていただきたいです。それと、静岡市も石川県もちょっと違うというところがございます。例えば人工呼吸器の方の場合、災害時に必要なのはやはりバッテリーだと思います。実はうちの施設も、呼吸器の利用者さんで実際にご家族の方とお話をさせていただいている事例がありますが、その方はバッテリーをお持ちではありません。発電機を持っていない方がいらっしゃるので、とりあえず用意すべきという話はさせていただいています。例えば、以前東京電力さんで人工呼吸器の方に発電機を無償貸出していましたが、中部電力がこのサービスはしませんという話が出ておりました。ですので、本当にこの町によってそもそもインフラが大きく違いますので、サポート体制が本当に細かなところで変わってくると思います。その中で静岡市として何がどうできるかというところや、この具体的なところをもうちょっと詰めなければいけないと思っています。つくば市の綺麗になったところが、実際今現在どのように運用されているのかということをお伺いできればと思います。

(障害福祉企画課)

つくば市さんの例を挙げさせていただきます。つくば市さんでは、こちらを作成して、その各区役所のような市役所窓口に配布をしているようで、その際にやはり強制はできないものだという事は言っていました。配布をして、そのときの配布した方のカウントなどは取っていると確認しております。ただこちらのメンテナンス部分、例えば1回作って、それを一緒に何回か見直していくところまでは、ちょっとこの今お伺いした際にはそこまではまだ至ってないとは言っておりました。ただ他の市町さんもちょうともうちょっとしっかり調べなきゃいけないなと思っていますが、確かにその1回作った後のメンテナンスの部分や、あとはそれをどこまで管理するのかというようなところは、内容考えていったときに大変悩ましいところだと正直思っているところもありまして、そこがどのような形で管理するのがいいかというところに繋がっていくのかもしれませんが、そこについても他の市町も確認しながらですが、ご意見もいただけると嬉しく思います。

(浅野委員)

本当に必要としているのか、どういうときに使うつもりなのかということです。先ほども別の委員がおっしゃったように呼吸器の方、最後まで自宅で困っている方を教えてもらうときに、親御さんも本人もこういった情報は知らないのではないか等、何を想定してどういうものを作っておきたいと思っているのか、思っていないのかいうところが一番のスタートだと思います。あとはやはりこういうものを作ると、落としたときに危険なところがあります。つばさでは車椅子に名前のカードを作っていたのですが、それを落としてしまうと職員が大変心配します。個人情報は大変なものです。そういったことを考えて、親御さんたちの意向をまず確認することが先では、と思います。

(塩田会長)

まずこの災害情報の話は元々ネット環境がないとき等、福祉避難所にいるときにも使えるように紙媒体というのが一つあるかなという話をしてきたと思います。今皆さんがおっしゃった通りのことはできることがあると考え、他のものであれば、対応できるという側面もあると思います。例えばネットでできるというのは大きなメリットですが、それをアプリ化するのか、予算をどうするのかという問題を考えると、かなり先延ばしになってしまうという話があると思います。あともう一つ前々回、たしか資料を配布したと思いますが、つくば市は災害対応と合わせて災害対応ガイドブックというものを作っていて、こちらは影山委員がおっしゃったような形で、バッテリーが必要だとか、こういうものが必要だということをセットで作っています。ただ、それ以外にも例えば西部医療センターとかも、呼吸器の方はどう対応したらいいかというようなマニュアル等、色々な名前が出ていますが、そういうものも作っているという事例も参考になると思います。

それからさっきの MEIS の話もあります。アプリ化をしようとしたときに、やはりログインパスワード等の話になります。災害時だけログインしてパスワードって大概普段から入らないので忘れます。そういった話もありますので、本当にネット環境でやるのがいいのか、また議論があるところだと思います。それと、おっしゃる通り災害対応イコール個人情報をオープンにすることというところとほぼイコールなので、そこをどこまでオープンにするかという話がやはりあると思います。

(牧野委員)

静岡市の個別避難計画について、少し私どもの責任がありますが、一番初めの個別避難計画を作るとき、作る対象者をどうするかという話になり、作りたい人に作らせるという話になったので、そういう人をどうするかというと、やはりいろんな意見がありまして、人工呼吸管理云々で止めてしまいました。そうすると、その人たちをどうやって避難させるかというところで止まってしまいます。避難支援者という人たちに人工呼吸器等、色々機械がある人たちを避難所に連れて行くという話ができるのか、それを含めて非常にハードルが高くなって止まっているのが一つ要因としてあります。51 件しか作ってないですが、多分 20

件近くは医療的ケアがある人たちです。今思いましたが、この災害時の対応について書いてあるものに対して、やはり避難のことを書かなければならないと思ひまして、追加の案を作ってきました。しかし、これを個別避難計画の代わりにするといったように、個別避難計画を最初に書いておいて、その後ろの方にもっと詳細なことを書けば、これを作るのは個別避難計画作ることだという話をすれば、もっとできるような気がいたします。で、その場合には、これに書いていたら、要支援者名簿に登録できるか等、個別避難計画は作ってある、作っていないのであれば、といったようなことを書いておいて、例えばこの人の場合は、個別避難計画に名前があっても自宅から動かないという人たちもいます。その人たちの対応をする人たちは、使えない関係で作れないではなく、結局その人たちの分を作って、本当は介護者も含めて避難所の方からの支援も欲しい食料が尽きたとか、そういう状況があるので、知ってもらいたいというのがあるとすれば、これを持っていっておけばそれがわかってくれる、時々、誰かがわかってくれるといったことを期待します。だから、自宅で避難する人が孤立無援になってしまつて忘れ去られることがないようにするためにも、個別避難計画に関して、避難所にお渡しするようにすると、避難所がその地域の個別支援計画を出している人に対する支援することをお願いすることが前提ですけれども、そういうふうにしたらどうかという話をしますが、これは福祉総務課さんがやるのではないかと思います。

(事務局)

できると言ったりできないと言ったりしてしまい申し訳ないですが、おっしゃった通り個別避難計画と呼んでいるものは、やはりその人の役に立つものなのかどうかというところだと思うので、あまり形にとらわれずに、これが私にとっては役に立ちますっていうものであればそれはいいのかなと思います。冒頭でも言った通り情報その個人情報として、どのタイミングでどこまで繋げるかっていうところは悩ましいですが、いろんな形で情報が繋がってくる個別避難計画って言っているものに、こういうものがありますと書いてあるのであれば、そこで情報が繋がっているような仕組みにして、安心材料に繋がるのではないかと、言っていた通り一つの方法としては有効だろうと感じたところです。

(浅岡委員)

この災害ノートを作って、実際使う立場として、ちょっといろいろ考えさせてもらいました。例えば塩田会長がおっしゃったように、ネット環境がないとアプリやそのパスワードの辺りも大変心配です。紙媒体であれば、すぐにケアしてあげられるというはあるけれど、やはり持ち運びのこととか、落としてしまう、紛失してしまうリスクがあるというところ等、いろいろあるとは思いますが、実際使う立場でアプリ以外となると大体スマホです。小さく見えなくて大変だと担当者的には思いますし、吸引をやった後にスマホを触ることが嫌だとか、いろんな処置もありますし、手が洗える環境であるかって言われると、なかなかそうでもない。手袋すればいいのではないかとこの気持ちもそうなんですけど、それをたくさ

ん使えない等、そういうところの支援も考えたりすると、アプリ等そういうネット環境のものなかなか難しいです。ですから、紙媒体の方がありがたいです。ぱっと広げておけば、いつでも見えるページに来ればいいっていうだけの方がありがたいです。まず結構大きく作ってくださっているの、目が見えにくい人でも見やすいです。その支援に行くスタッフもどういう人がいけるかわからない。となると、やはりそういった紙媒体の方が誰でも見られる気はします。アプリもどうやって取り込むのか、その場でやれることもあるのかどうかもわかりません。Wi-Fiのこと等、災害時に出会ったことがないのでその間の関係がどうかもわかりません。やはり紙がいいと思います。

(浅野委員)

先ほどは支援する側の立場で意見を言いましたが、もう一つはやっぱり当事者たちの自助のためというのがあると思います。そういったときに、情報をまとめておく自分の覚書として使うというのはもちろんだと思いますし、そのために付けてくださいと渡す等、先ほどの避難計画とともに、こういうものもありますので気にしておいてくださいと渡すと使えます。例えば、防災の日に必ず毎年更新してください等、あとはおくすり手帳をコピーして貼っておきましょうとか、そういった感じに言っていただく項目から考えますと、私も先ほどご紹介したように、紙がいいと思います。ただ、この情報をもってきた理由としては、これだけでも情報が取れるからです。一応最低限の情報があるからそれは組み込んだらいいと預かる側としては言えますし、逆に当時、私は覚書として、例えば呼吸器の業者等、誰に連絡したらいいのか、事業所の電話番号をまとめること等はもちろん大事だと思いますので、そういった使い方をするときちんとお伝えするのであれば、いいと思います。

(北村委員)

災害ノート、すごくいいと私は思いますが、今先生方がおっしゃったように、今までの流れの中で、どこで誰のために何を使うかがやっぱり大事だと思います。一つが、今のその当事者の方が自分で調整する。後は本当に被災したときに伝えるのが、一方では難しいと思いました。ですので、ただ1回変えたら反映される方がいいとは思いますが。そういう中でも一つにできたりした方がいいと思います。両方とも大変大事なことです。2回同じようなことを書くことにもなると思うので、それが例えば、紙だったら、ここからここは次の紙の写しになっていっている等、そういったもので一度書くと、伝えるために必要な情報を自分がまとめられるのがいいと思います。書く情報が、一つのシートで1回だけ書いて絞れたりするといいと感じました。

(牧野委員)

中身の話よりも、作業会のように進めるか、今後どうしていくのかって話も何か議論するようになっています。専門職のような人をどういうふうにするか、ご意見を申し上げたいで

す。そのためにはお金はかけていいという話と、一番上で作ろうと思っているという話がありまして、お金はないと思いますが、いかがでしょうか。今年度中くらいで作ろうと思いましたが、令和7年9月というのは、1年ぐらいはかけるということでしょうか。

（障害福祉企画課）

そうですね。ひとまず、プロトタイプを製作し、使いながらアップデートしていく方法が現実的だと思っています。

（牧野委員）

製作における予算面では、開発より、講師を呼ぶかというところに焦点を置きたいのですが、そこはいいでしょうか。

（障害福祉企画課）

今のところ具体的に用意されているものはありません。

（牧野委員）

私のところにいる松山という者が、被災地に今度行くのは7回目になりますが、そういった現場を踏んでいる人がいいのか、それとも大学教授で、この世界で何人かいますが、例えば神谷さんという人だったり、同志社大学の立木さん等と一緒にいたりする人がいますけれど、そういう人を呼ぶという話はないのでしょうか。そうすると、ずっと県内の近いところで、例えば今防災センターの岩田さんを呼ぶという話は現実的な気がするので、岩田さんや常葉大学の重川さんを呼ぶのも考えられます。地元貢献者に来ていただいているのかどうか、そういった話や防災・福祉、要支援者支援を考えるのに相応しい方はいかがでしょうか。ちなみに岩田さんは実施要項を静岡県の中で作った最初の方なので、実施要項が動かねばならないということをおそらく私は言っています。その話とこの重心の方、医療的ケアというところまでくると、非常に専門性が高いわけです。そうすると、県内で同じ症状を探すのも若干難しいから、ここにいる人たちの方が、その分野で詳しい方という感じがいたします。現場の様子をいろいろ見ているうちの松山は、阪神淡路から仕事をしていますので、東日本もその他のところもどうだったかということわかります。しかし、医療的ケアのある人がどうだったかという話はわかりません。わかりませんが、現場に戻ったという話を、能登に行った段階で、こっちで話をする機会がたくさんありまして、もう50ぐらいの話をしています。ですので、何も対策を練ってないところとこうなるといってお話ができたりしたらいいと思います。ギャラをどうするかは、私が考えることになりますが、どういう人を呼んで話をするかは、やはりこの人間だけというのは違うかなと思います。災害のことに詳しい人が来た方がいいと思います。塩田会長と北村委員等、そういった方々を呼ぶとすると、結果、全員ではないと思いますが、この中の誰かが作業部会に入っているだろうなと思いま

すので、どういう人が足りないかという話では、現場を見ている人が足りないと思います。

（塩田会長）

その流れで、当事者を巻き込む方法に関して何かご意見ありますか。

（北村委員）

当事者を巻き込む方法としては、最初に別の委員がおっしゃっていたアンケートがまず一つ、いいと思います。アンケートも答えてくれる方と、あまり答えてくれない方がいると思ひまして、やはり勉強会のように1回集まる等した方がいいのではないのでしょうか。実際に集まるとポロポロとお話してくださる方も多いかなと思いますので、そこから時間を作つて、実際に集まって防災の勉強会等、実際にこういうものを作ろうと思っているのですが、こういった目的でやるという説明会のような形でお話していただくと、いろんな意見が出やすいと思います。もしハイブリッドでできたら、色々な方も参加しやすいと思います。

（牧野委員）

当事者団体としても協力してほしいとおっしゃるのであれば協力します。私はどちらかというと、第2世代くらいの人間です。第一世代の方がおっしゃっているのは、入所が多いと思ひます。ですが、まだ在宅でも良いのではないかという話です。やはり、私達の年代では一般的な人たちが多いです。ですが、もっと若いお母さんたちは、最近災害のことについてあんまりやってないためか、準備がちょっと遅れている人があるということで、ちょっと巻かれ者な感じが私はしています。守る会という立場では、でも結局会員で在宅の人たちは40人くらいしかいません。その人たちがどんなことを考えているかという話は、2年前の清水の断水のことが一番困ったって話で出てきますが、ライフラインがとりあえず困ったとのことです。この災害対応は変えなければならない部分がありますので、その辺りのことはあまり整理がついておりません。そういう意味からすると、先ほど先生が9月下旬に結構先方が災害キャンプをやろうしておられます。しかし、結論が難航しているようで、それについては当初おられた人はぜひ協力していただきたいのですが、まだ準備の段階で。心の準備や意識の部分も含めて、難しいです。3~4家族くらい参加してほしいという話から始めましたが、いかがでしょうか。なかなか医療的ケアや人工呼吸器の人たちが防災のことで1泊2日をするという話ですが、環境を整えすぎると防災訓練になってしまいます。その部分が非常に難しく、難航している状態です。ですので、来年くらいはこの協議会が協力して、もちろん障害者団体としての重症心身障害児者を守る会の私の会も、教育に参加を要請し、訓練のようなものができれば、災害ノートもきちんと記入して対応すべきという実践的な話も含めてやりたいと思います。ですので、そういうものがあったらぜひ協力します。

（鈴木和香子委員）

最初の話に戻りますが、作る目的が皆さんのお話を伺っていて、使う人は3種類かなと思っています。まず当事者と私達業者と、あとこのつくばの真ん中に書いてある何らかの支援をしてくれるプロではない人、つまり支援者です。災害警戒レベル時に避難所にいる支援してくださる方です。ですので、それをいっぺんに一つにまとめるのは、無理があるような気がしますので、3種類作った方がいいと思います。今回の資料を見ると、災害などの目的はご家族が主語になっている気がいたします。つくばも石川も横浜も自分で使うものだと読み取れますので、今回の対象は、当事者だと思っていますが、正しいでしょうか。だから私がこれを見てもすぐに医療行為はできないですが、そういうものだと理解してよろしいでしょうか。

(塩田会長)

少し話に戻りますが、浅野委員からお話があったので、紙かどうかというところですけども、ネットはWi-Fi等のネット環境がなければ見られないというのはあります。ですが、電子カルテと同じように、大勢が同時にアクセスでき、入れるっていうのがメリットです。例えば紙に関しては、メール関係がなくても見ることはできます。ただ、個別で対応するには非常に扱いやすいけれども、みんなが同時に見られないというデメリットがありますので、それぞれメリットデメリットがあると思います。僕の個人的な意見ですが、この紙のものを災害ノートとしていますが、イメージは医ケア手帳です。災害があったときには、母子手帳かおくすり手帳を持っていると思います。それプラスある方は医ケア手帳を持ってくるような形で、みんなが普段から使っているものであれば、紙に書いてあってもある程度、もちろん内容を吟味する必要はあります。ですが、紙媒体でも使えると思っていて、例として挙げるリトルベビーハンドブックが定時制第10条の母子手帳がありますが、それは静岡の当事者主体で出来上がって、最初は手作り感満載のものでしたが、その後県が金銭的にバックアップして、バージョンアップして作って今多くの方が使っていますし、次世代の方も成長と同時に、ベビーハンドブックを使っています。あとは発達障害児でいえばすくすく会議というのは静岡市で作っていますが、ただこれに関してどこまで利用しているかということ、ちょっとわからないというのが正直なところです。何が違うかと考えると、サイズと親しみやすさだと思います。かつかわいくて普段から使えるものであれば、医ケア手帳として広めて、災害時だけではなく、普段から使っていってアップデートしていくみたいなものができるといいというのが、僕は個人的にはイメージするところです。来年防災キャンプをしているとすれば、それまでに使っているようになれば、理想だと思います。

(早川委員)

塩田会長がおっしゃっていただいたように、そのためだけにあるものと、結局はなかなか使えないと思います。同じようなものがいくつかあったら、しまっておくだけになると思います。作っただけで満足してしまうというのがあります。やはりもちろんいざという

時使えなければ意味がありません。けれども、そのときだけ使うものと、もったいないです。他の先生方がおっしゃったように、そういう発想がまずあって、いざというときにこれが役に立つ、こういう情報があった方がもっと安心だ等、いざというときに非常に気になるということをもっと打ち出していく必要があります。災害のためということは大事ですが、結局最後は、全体として地域の中でこれだけの話し合いに関わらず、なかなか個人でできないですし、組織的にも難しいところがあるので、使えるものと、手元にあって邪魔じゃない、そこにあるものができた方がいいと思います。

（塩田会長）

今おっしゃっていただいた通り、災害のことをやるイコール平時の準備、平時の繋がりを強化するということです。災害の切り口でケアを頑張ってやっていると、普段の医ケア児の支援強化に繋がると思います。

あともう一つ、先ほど言い忘れましたが、浅野委員の言う通り、ショートの際の情報を共有しておくことができるのはめちゃくちゃ理想的です。今まで医ケア児・重心のお子さんが、市が作った電子カルテに全員入力をして、情報が全てそこに入ってアップデートされて、何月何日からここでショートステイをしたというようなことが全てオープンになりますと、ものすごく理想的でももちろん災害時にも使えますし、ぜひ検討いただけるといいと思います。

（浅野委員）

本当にそうだと思います。ハード面ではなくソフト面というものはとても大事で、吸引の回数等のちょっとした情報や、注入の姿勢が右左どちらになる等、そういうところで間違えたりすると発熱してしまうこともあります。そういった側面を共有するスタッフ、皆仲間です。ので、シェアしていくということも大事だと思っています。

（塩田会長）

この流れで緊急ショートの話に行きたいのですが、1点だけよろしいでしょうか。災害ノートの進め方の方法 A、Bのところを一度整理しておかないといけないかなと思いますが、理解としては、作業部会を作るという認識で皆さんよろしいでしょうか。それ以外にご当事者の意見を聞きたいでしょうか。

（浅野委員）

当事者の意見も聞くと、どうやってメンバーを選出するのか、またそういう会を開くのか、さらに作業部会というものがどうなのかと、最後のお話にあったようなことは今あるもので、そういった条件の災害の研修に1回出してもらえば済む、ということ等かもしれないのですが、どうでしょうか。

(塩田会長)

事務局側としては、まだ明確に言えないことだろうと思いますので、また次回の 11 月の協議会も災害のことを話し合う予定になっておりますので、そこでまた議題として挙げるのはいかがでしょうか。

(障害福祉企画課)

今日ご意見いただいたように、災害ノートを作るとなったときにどういう支援が必要かということや、今言っていた話は、行政だけでは全然わからなかったので非常にありがたかったです。実際、今言っていた情報をどうやって集めていくのか、実際行政だけでは手が回らないので、作業部会を作りながら、手分けをして当事者にどうやって聞いていくのか、アンケートもどの程度量をとっていけばいいのかっていうところも、やはり行政だけで作っていくっていうよりは、作業部会もあっても良いと思います。ただ多分皆さんも作業部会では、実際どれくらいやるかというような話や、どれぐらいのタイミングになるのという話になると、簡単に作業部会という話もできないとは思っております。ただいまの議論はやはり行政だけでは作れない中で、とはいえこの協議会の中だけの議論というのなかなか進んでいかないので、実際準備をして、いざそのときには、準備するのがこの事務局だけだとなかなか良いものにはなっていないと思います。ですので、もう少しその具体的なスケジュール感やどんなものを準備していく必要があるかというところを一旦整理させていただいて、次回のところでお示ししていく形で考えていきたいと思います。皆様の中でも次回までに時間があまりない中で、どんな進め方がいいのか、もう少し効率的なやり方があるかということも考えていただく等、事前でも構いませんのでご意見いただくと良いと思っております。行政だけが作成することはやはりよくないというのは我々も思いとしてありまして、実際に使っていただくのが一番大事だと思っています。使っていただくために、誰に入っていただいてどんなやり方がいいかということが次回議論できればいいと思います。

(2) 緊急時の受け入れに関する利用状況調査について 資料 3 参考 3

(浅野委員)

過去にも同じようなアンケートをされたと思いますが、過去の回答と今回の回答で、改善しているものがあれば教えてください。曖昧な発言で申し訳ございませんが、昔の抵抗感は減っているのではないかと思ったものですから、そういった傾向がわかりましたら教えてください。

(障害福祉企画課)

過去にやったものと言いますと、実態調査のことだと思われます。確かに、そちらの内容を拝見している中で思ったことは、やはり数少ない医療型の短期有所の施設を使っていないと、緊急に本当に使いたいときに使えないという状況があるというのは、前回の協議会の中でもご意見をいただいております。やはり、ここがいいという思いがあって施設を選ばれる方もいらっしゃると思いますが、それ以外も使えるような形で、当事者の方々も利用しようという気持ちになってきてくださっていると思いました。実際に自分もこの調査をしている中で、ここには記載がございませんが、関係事業所さんにお電話して、どういう状況かをヒアリングしたことがありました。そのとき、やはりベッドの空き等の状況は変わってきていますが、少しずつ利用者の方が増えてきているというお声をいただいているので、そういったヒアリングの内容等とこの結果を踏まえますと、今まで使っていた施設以外のところを使おうという傾向は少しずつ見えてきていると思いました。

(浅野委員)

今の通りだとは思いますが。スムーズにどんどん増えていけばいいと思うのと、傾向感があるぐらいで、強い回答がないような気がいたします。前はもっと強かった気がします。そのあたりが改善しているのと、複数の事業所が選択できるふうになっているというのがすごくいいと思っております。ですが、問9のところの預け先がない、施設の環境と本人の特性が合っていない6件は結局、緊急時に対応してもらえなかったようです。こういうケースは少ないにしても、こういう方々を何とかすることも考えて差し上げないと、いつまでもこの方々は大変なままだと思います。ですので、この問題についても、放置することなくこの協議会で話し合うべきだと思っております。

(牧野委員)

問11について発言いたします。過去に利用できなかった利用者を、利用対象者情報がわかると短期入所は受け入れるということが、こんなにあることに驚いております。過去の利用歴がなくても良いのか、対象者の情報がわかるというのは、どういうことでしょうか。通常は体験をしてから受け入れてみるという話が多く、対象者の状況がわかってから受け入れ本番という話になりますが、これは体験をしなくてもいいという感じですので、気になりました。最近の体験不要というのが受け入れ側の方にありますと、受け入れてもらう側からするとラッキーですが、それは本当に大丈夫なのか不安も非常にあります。

災害時のこともあって、非常に個人的な発信をいたしますが、ショートを受け入れ先を1ヶ所ではなく、何ヶ所かに預けられるようにした方がいいと思っています。個人的な話をする私も、てんかん神経医療センターさんの方にも受け入れてもらっていますし、令和さんでもショートができるようにしていただきました。そうしますと、三つの施設がどれか使える状況になっています。緊急時に受け入れるって言いましても、使える安心感としては利用サイドにしても体験がないと不安ですし、受け入れサイドとしても、対象者がどのようなケア

が必要かとわかっていないと危険ですし、安心できません。今、障害者団体としてはそういうことを進めようとしていますが、ケアの方法についての処理も含めて、この人の場合はこういうところに注意すべきだ、ここでこういった状況になる、普通の人であればまずいけどもこの人は大丈夫というようなお話も含めて、共有していただければ非常に安心いたします。一つの施設がきちんと共有できるかという不安があり、今質問いたしましたが、利用するサイドからすると、リスクの分散が大切です。つばさ静岡が満床でも、てんかんさんに受け入れてもらえる、てんかんさんが満床でも令和さんに空きがあるとそれでOKという話になりますと、緊急時使いたいときに使えるという話になります。この先は、どこかにまず電話をすると、そこがそういう調整をしてくれます。この人には三か所受け入れ先があるから、3ヶ所に順番で電話をして、何とかなるとすれば、介護者であるお母さんが対応せずともよくなります。そういう体制がある、緊急時の対応が安心して任せられるということだと思いますが、受け入れ先が1ヶ所しかない、電話して満床だと言われるとおしまい、体験から始めてくださいと緊急時に言われても困ってしまいます。その問題を解消できることを私は期待していますが、いかがでしょう。

(塩田会長)

牧野委員のご意見に関しましては、自由回答の中にもいくつかあると思いますが、受け入れを選択化して、そこにマネージャーを置いた方がいいという議論は確かにその通りだと思います。そのあたりは、また次回も含めて話を進めたいと思います。

(障害福祉企画課)

少し補足をさせていただきます。過去の利用履歴がなくても、対象者の情報がある程度計画相談等から情報を得ることができれば受け入れられるかという問いに対して回答させていただきます。回答した施設として医療型短期入所施設はなく、福祉型の短期入所の施設でございまして、医ケアを受け入れたことがあると回答した施設ではございますが、その医ケアという定義も少し難しいところがございます、回答してくださった施設の種別としても、グループホーム等がございます。今の医ケア協議会で取り扱っている対象の方を受け入れたかどうかと言われると、微妙とは思いますので、おそらく医療型のところは受け入れに慎重ですので、そんなことはないと思われま。

(早川委員)

相談支援の事業所の方の搬送のサービスを利用しているというところで、本人が行きたがらないのか、利用しなくても困っていないのか気になります。手続きに時間がかかるためというのは、一応載っていますが、実際相談で、手続きは大変ですから普段扱わないと緊急時に使えないので、利用を促進させていただいてはいます。ですが、やはりお試しがあって、お試しという段階を踏まないといけないというところがネックかと思えます。保護者の方も

まだ子どもは若いのだから、そこまで必死にならなくてもよいと思っていると、お子さんが高校生になってきて、やっておけばよかったという後悔に繋がります。相談支援専門員の方も利用をすすめてはいますが、このまま医療的ケアのある方の利用がなかなか進まないと、施設側もずっと大変だと思います。やはり止まってしまったというところがあって、去年くらいからの受け入れが始まったところがもう少し動くようになるといいとは思っています。短期入所の空き情報を一応毎月見られるようにしていますが、施設さんが更新していないのか、細かい条件はやっぱり問い合わせないとわからないということで、利用を進める側としてもなかなか情報を得るのが難しいです。

(浅野委員)

実情を言わせていただきますと、つばさの場合もコロナは3年前の方がまだ手続きが終わっておらず、毎月1人ぐらいしか受け入れていません。受け入れを躊躇している理由として、今キャパがいっぱいに近い状態というのがあります。はっきり言いまして、もう1週間使という人も、ルーチンでいるものですから、そこを回すので精一杯です。新たな人を入れてしまうと、誰かを削らなければならず、手続きを進めても難しいというのが実際のところでございます。本当は、それを考えてもっとたくさんの施設に受け入れをしていただかないと、この問題は解決していきません。そのため、行政に何かしていただかないと難しいのではないかと思います。

(塩田会長)

僕の方から一つよろしいでしょうか。スライド13で、問4のショートの話がメインになります。緊急時の受け入れということで短期入所事業所がメインになりますが、日中活動サービスと訪問看護サービスを利用したという意見もありまして、この辺り他にご意見ありますでしょうか。

(浅岡委員)

私達のところにはいつも子供があまりいないので、そういった緊急時はあまりないです。訪問看護を利用しても2時間という時間制限があるのと、もうそれ以上を利用したい場合は、自費でそのステーションごとに2時間超えてからも料金設定があるので、それを利用するという事にはかなりお金がかかってしまいます。あとは、在宅のリフレッシュがまだあると思いますが、それをやるにもかなり狭い範囲でしかすることができません。だからそれも使えません。やはり、訪問看護は他にも利用者さんがいるので急に言われても人員を割けないのです。やはりどこのステーションもそんな感じではないかと思います。リフレッシュを使うにしてもステーションが市と契約を交わし、さらにその利用者が訪問看護と契約も交わしていないといけないので、緊急時にすぐに使うということが難しいです。訪問看護も行ってあげたいですが、お金がかかってしまうので難しいです。またや、医ケア児でケアが多

ければ、ご家族もケアをしなければならぬので働くのが難しいです。お金がないのは難しい問題でもあるので、少しでも短期入所に入れられたらありがたいことですし、実際私が訪問した数少ない子どもさんで、ショートに行こうと思っているけれども、そこが行けないから別のところに行きたいと言ったらこんな小さい子は受け入れられないと言われてしまったそうです。年齢制限があるのかと、私は思っています。その子どもさんのお母さんから聞くことには、見学の段階で今止まっているそうです。この先どうするか、またご家族でどうしていくか私も話を聞いていきたいとは思っていますが、小さいとはいえ家族はただ心配なので、どんどん体験やショートに行って経験してもらおうと、ご家族もショートの利用が緊急時のためだけのもではなく、社会性を身に着けるためのものにもなります。施設も利用できるはずですので、受け入れていただけるとありがたいと思います。

(影山委員)

緊急時ということで、実際先月にあった事例です。8月の前半に親御さんのどうしても外せない出張があるということで、生活介護の事業所さんのショートをとった方がいらっしゃいました。うちは通常施設なのでその日はお休みでしたが、突然親御さんから電話がかかってきて、ショートを受け入れが決まっていたけれども、ショート側で人員配置の関係で急遽断りますという連絡が前日に入ったという事例がありました。元々1ヶ所しかショートを使っておらず、複数のショートを使っていた方がいいと話してはいましたが、親御さんからもうここでずっと受け入れてもらっていたので、ここでなくては嫌という低抵抗があたりだったようです。そんな事態になってしまって、どうにもならないと、そこだけは外せないというご家族の意向もあって、訪看さんとも話をしましたが、結果として親御さんは新幹線で帰ってくるということで、もうお金には一切ならなかったです。ショートが取れず、生活介護で対応したという事例がございました。やはり、緊急時における対応において、ずっと毎回それが更新できるというわけではないです。そこで、複数のショート先の利用推進を理解いただければ、非常に助かります。どこかにしわ寄せがやってくると、なかなか訪問系やツールは限界もありますし、それぞれ制度も違うという部分もあるので、その緊急時の受け入れに関して、ショートに関しては増えていただければ助かるなとも思います。利用者さん側も、今後複数利用する等していただいて、できる限り緊急時の対応が可能になってくる形の体制作りをしたいです。相談さんには頑張っていたいておりましたが、限界もあるというところで、正直難しいと思っています。

(塩田会長)

今回議題として緊急時の受け入れを挙げてくださって、行政として前向きに動いてくださると期待しております。その中でどれくらいの予算規模でいけるのか、施設を作るのが難しいとしても、そういった緊急時の訪看や生活介護にある程度のお金が補填される等、実現可能な形で動いていただけるのか、色々な可能性があると思います。なので、また次回引き続

き、もう少し詳細な評価も含めて議論を進めていけるといいと思っております。

(牧野委員)

ショートの反応の話が一つありまして、何でもショートに預けようとするという話を、もう少しそのニーズの分析をしたいです。他に3時間ほど過ごすことができればということについて、例えば通所施設や、ヘルパーさんや訪看さんかが対応できれば解決します。それをどのようにすればいいのかですが、一つ使う側の方の意識の問題と、サービスを提供する側の方の臨機応変さの問題があります。他の家庭が3時間くらい行っていたからうちも行くことはできるのではないかという話があれば、緊急時は違うと思うけれども、現在ある在宅サービスの中で、何とか主1泊2日のショートステイリングを代替できるものを作っていくことができるのであれば、その方がいいと思います。

丁度その資源は志太榛原も富士の圏域もほとんどないので、そちらの圏域の利用があるという話は前からしています。そちらが少しずつ頭出しできてくれば、結果として静岡で静岡市民が使えるサービスが増えますし、得になります。その話を、私が県の会長だった頃にしましたが、うまくはいきませんでした。富士の病院もなくなってしまう等、様々な状況があったので結果は変わりません。けれども、その地域ごとに重心や医療的ケアのサービスが充実してくれることは、他力本願ですが県に頼ればいいと思っています。