

(様式第 1 号)

■ 会議録 □ 会議要旨

会議の名称	令和 6 年度 第 1 回 芦屋市医療的ケア児支援協議会		
日 時	令和 6 年 1 1 月 2 0 日 (水) 1 0 : 3 0 ~ 1 2 : 0 0		
場 所	芦屋市役所 東館 3 階 中会議室		
出 席 者	会 長 河野 紀子 副 会 長 三 芳 学 委 員 リン 洋子 山本 純子 友原 明子 佐々木 初美 原田 未佳 宮尾 陽子 芝田 勇生 澤崎 洋子 山田 映井子 欠席委員 島田 明子 近藤 葉子		
事 務 局	こども福祉部 参事 (こども家庭担当部長) 茶嶋 奈美 こども福祉部こども家庭室こども政策課 課長 三崎 英誉 こども福祉部こども家庭室こども政策課 課長補佐 筒井 大介 こども福祉部こども家庭室こども政策課 主任 三浪 佳奈子 【関係者】社会福祉法人芦屋市社会福祉協議会 医療的ケア児等コーディネーター 三木 菜津子		
会議の公開	■ 公開 ----- □ 非公開 □ 一部公開		
傍 聴 者 数	0 人		

1 会議次第

<開会>

- (1) 開会の挨拶
- (2) 交代委員委嘱・任命 (委員紹介)
- (3) 会議運営上の説明

<内容>

- (1) 協議
令和 5 年度 医療的ケアを必要とするこどもに関するアンケート調査の結果について
- (2) 報告
令和 6 年度 医療的ケア児等コーディネーター事業実績について
- (3) その他

<閉会>

2 提出資料

- 資料 1 令和 5 年度 医療的ケアを必要とするこどもに関するアンケート調査結果
- 資料 2 令和 6 年度 医療的ケア児等コーディネーター事業実績
- 資料 3 事務局補足資料

3 審議内容

<開会>

(1) 開会の挨拶

【会長挨拶】

(2) 委員委嘱・任命

(事務局筒井) 本日はご参加いただきありがとうございます。早速ですが、5名の委員が新しく委嘱・任命されております。久しぶりの会議となりますので、委員の皆様から、順番に所属とお名前をいただけますでしょうか。河野会長からよろしく願います。

【委員自己紹介】

(3) 会議運営上の説明

(事務局筒井) 引き続き、事務局から会議運営上の説明をさせていただきます。まず、本協議会ですが、芦屋市情報公開条例第19条により、公開が原則となっております。また、議事録を公開し、本協議会における発言の内容や委員名も公開することが原則となっております。つきましては、議事録を正確に作成するために、レコーダーにて音声を録音させていただきます。また、本日は委員13名の内、11名に出席いただいております、半数以上の出席がありますので、この協議会は成立していることをご報告させていただきます。それでは、今後の会の進行につきましては、会長よりよろしくお願いいたします。

(河野会長) それでは、事務局にお聞きします。本日傍聴希望者はおられますか。

(事務局筒井) 本日傍聴希望者はいらっしゃいません。

(河野会長) はい。では、進行させていただきます。まず、議事に入る前に事務局から本日の資料の確認をお願いします。

【資料確認】

(河野会長) 本協議会は、医療的ケア児の支援について様々なお立場の委員の方からご意見をお聞きする場です。限られたお時間ではございますが、協議内容についてできるだけ多くの方にご意見をお伺いさせていただきたいと思っております。よろしくお願いいたします。

<内容>

(1) 協議 令和5年度医療的ケアを必要とするこどもに関するアンケート調査の結果について

(河野会長) それでは協議に入ります。事務局は「令和5年度 医療的ケアを必要とするこどもに関するアンケート調査の結果について」を説明してください。

(事務局筒井) 資料1は、こども政策課が行った「医療的ケアを必要とするこどもに関するア

ンケート調査結果」をまとめたものです。調査目的は 医療的ケアを必要とするこども及び世帯の状況・課題を把握し、今後の施策に活用するため、調査期間は令和6年3月6日～3月22日。調査対象は、市内の医療的ケア児を含む世帯。アンケート時点で把握していた14のご家庭に配布し、11件の回答をいただきました。母数が少ないため、公表するアンケートの集計として個人特定がされないように配慮していますので、ご了承ください。

去年の会議でご意見いただきました医療的ケア児の判断、把握についてお知らせの方法について、「医療的ケア児」の明解な基準はありません。こども政策課の方で各関係部署や機関から集まった情報をもとに、個別に判断していくことになります。また、こども政策課から判定についてお知らせすることはしていません。把握については市役所以外の関係機関についても情報収集に努めているところで、医療的ケア児等コーディネーターとも連携しながら情報を集めるようにしております。

質問項目は医療的ケアの種類、医療機関や福祉サービスなどの利用状況、通園・通学状況、災害時の避難先などです。また、困りごとや不安な事項、ご家族の負担や今後の支援について自由項目としたところ、具体的な意見をいただくことができたと考えています。

お手元の「令和6年度 第1回芦屋市医療的ケア児支援協議会 事務局補足資料」をご覧ください。「■要件に合った放課後等デイサービス等が近隣にない」は、放課後等デイサービス等の通所支援事業所を利用したいと考えているが、医療的ケアに対応でき、かつ送迎がある事業所が少なく、その中で本人に合った療育内容や療育環境がある業所がない、といった内容です。学習支援を希望されたり、体を動かすことを希望されたり、一方でよく動く児童とは、安全確保の観点から一緒にならないことを希望されたりなど、児童によってニーズも様々です。前回会議で指摘いただいた、放課後等デイサービスの支給量の不足もニーズとしてはあると認識しておりますが、制度の趣旨の範囲内で各ケースの内容を考慮して相談員とも協議しながら日数を決定していくことになります。

「■登下校時の送迎の負担」については、送迎サービスを要望するご意見が複数ありました。

「■訪問看護のサービス利用時間」は、アンケートの回答数11人中6人が訪問看護サービスを利用されていますが、その一方で夕方以降にも訪問看護を利用したいという意見がありました。

「■経済的な不安」は、「移動にかかるタクシー料金が高い」「おむつ代の負担が大きい」「障害児福祉手当の額では不足している」といったご意見がありました。

「■災害時の避難に関する不安」については、避難先が決まっていないご家庭が4件あり、うち3件は「避難所での生活が困難である」ことが理由でした。また、避難所に避難すると回答された中にも、様々な点で不安を持たれていると思われます。例えば、前回の会議でご意見のあった電源の優先的な使用については、防災安全課にも確認しましたが、やはり避難の状況やどんな方が来られるか分からないことや、実際の一時的な運営は地域のかたになることから「優先的」と決めるのは難しいという回答になりますが、課題としては認識しており、引き続き所管課（防災安全課）と共有して検討していくべき事項だと考えています。

（河野会長）事務局ありがとうございます。ご説明いただいたアンケートの調査結果について、冒頭でも申し上げましたように、様々な立場の皆様からできるだけご意見を伺いたいと思っております。改めて3分程アンケートを見直していただき、その後、順番にご意見・ご質問をいただきたいと思いますがいかがでしょうか。

では、事務局のほうで、3分計っていただけますか？

【各自アンケート調査結果の確認（3分間）】

（河野会長）では、リン委員から順番をお願いします。

（リン委員）今回のアンケートは医療的ケア児が対象ですが、おそらく障がい者が対象でも同じような答えが出るのではないかと思います。児童ではなく18歳を超えても、同じ問題があり続けるのだと思います。父母の会においても「移動支援が使えない」ということはいつも話題に上がります。学校に行くにも成人してから事業所に行くにも、送迎があるところは良いですが、生活介護施設でも送迎がないところがたくさんあります。その場合、父母が送迎をすることになりますが、特に成人の場合は、保護者の高齢化という問題があります。

移動支援には使いづらい点があって、基本的にスタートした地点に戻ってこなければいけません。例えば、家を出発して買い物に行って家に帰ってくるということはできますが、家を出発して学校に行く、事業所に行くというのは移動支援ではカバーできないことになります。その点については、ずっと行政ともやりとりをしています。昨年に改正があり、週1回は事業所へ通う時に利用しても良いことになりましたが、移動支援の事業所にとっては通所先が遠い場合に負担が大きいという問題もあり困っています。80歳を超えて、事業所へ送迎している保護者の方がまだたくさんいらっしゃるということです。

タクシーチケットが使いにくいという話も、（父母の会で）毎回出ます。近隣市と比較すると、芦屋市は制限が多くて使いにくいと言われています。最後のページにある「通院先の病院に行く時のタクシー代金」についての意見ですが、最近では往診してくれるところが増えているので、うちの場合はそれで何とか凌いでいるという感じです。

本日芦屋病院の方がいらっしゃるのと言わせていただくと、「芦屋病院が受け入れてくれない」という話がいつも上がります。救急搬送の場合、ICU（集中治療室）がないので何かあった時に困るという理由で、障がいのある人はなかなか受け入れてもらえません。芦屋病院へは最初から行かずに、必ず受け入れてもらえる神戸市立医療センター中央市民病院などに行くようになっています。この件は市長にも直接話をしていますが、なかなか解決は難しいです。父母の会の会員の中でも、痰の吸引が必要であるために芦屋病院で入院できない事例がありました。

おむつ代についても、毎回話が出ます。芦屋市では、所得制限等によりなかなか助成が出ないという問題があります。また、助成の対象にならなくても、おむつ代が医療費控除の対象になる場合がありますが、おむつを使っているかどうかではなく、寝たきりかどうかで控除対象が判断されるという問題があります。なぜ寝たきりかどうかで判断が分かれるのかということは行政の方にも伝えており、神戸市・西宮市では以前から一律に控除対象としていますので、芦屋市でも、障がい福祉計画が変わるときに、変えてもらいたいと伝えています。

「メインで見ている母が倒れてしまうと、家の中が回らなくなるのが心配」という意見について、これに尽きると思います。障がい者の親というのは、ある日突然障がい者の親になります。親の介護と違い、子どもの介護なので、ある日突然始まった介護生活が、それこそ自分が亡くなるまで一生続くという、とても重いものを背負っています。特に今まで積み上げてきたものが大きい人ほど、介護が始まった途端、全てをそこで捨てなければいけない。実際に母親が倒れるケースが父母の会でもありました。その場合、今まで介護していた側が介護される側

になりますが、障がい児はそのまま家にいます。父は、障がいのある子どもと、倒れた妻を両方介護するという、本当に大変な状況です。ですので、親が倒れないように、社会がどれだけ支援できるかが大事だと思います。最近やっと、支援する側の権利、レスパイトケアのようなことが聞かれるようになりました。医療的ケア児の支援法でも、支援する側の負担を減らすということが書かれており、とても大きなことだと思います。しかし、具体的にどうしたら良いかというのは難しく、当事者からこういった意見を吸い上げていくことがとても大切だと思います。

(山本委員)「送迎のある通所支援事業所が少ない」とアンケートにあります。一事業所としては、利用定員をオーバーしているとは感じておらず、利用者側の求めているものと、事業所側が提供しているものが違うのかなと思いました。どのくらい事業所が足りていないのか、疑問を持ちました。

(友原委員) 昨年この会議に出席して早1年が経ちますが、残念なのは、昨年一生懸命伝えてくださった要望に対して、我々が答えることができていないこと、行政がなさっていることが現場で働く私たちに伝わっていないことです。私たちにもなんとかしたいという気持ちがありますが、医療的ケア児の全体像を把握し、関係機関に情報を分けてくれる人、介護保険でいうケアマネジャーのような人が誰なのかかわからず困っています。子どもは年々成長していきますが、次の段階(年齢・学年)でどうなるのか、どういう体制をとるのか、何を手伝えるのかということが、実際に働いている私たちには下りてこず、全体像が見えないまま、その日の訪問看護に対応している感じです。私たちケアする側にも情報を伝えてもらうことで「これだったらできますよ」という提案ができるのかなと思います。これは、ある程度のスピード感を持ってやっていかなければいけない。子どもの成長に合わせて次の問題点がどんどんやってくるので、(スピード感がないと)その時困っていることが置き去りになっていくように感じます。それぞれが力になれるところで働くために、情報をまとめてくれるのは誰なのかということをお教えいただければと思います。

(佐々木委員) 私が委員になった時から、まずは現状を把握しなければいけないと言ってきましたが、3年経ってやっとアンケートの結果が出た、ということがショックです。平成30年に行ったアンケートの対象者は11人ですが、子どもたちは成長しているので、当時の対象者とは異なります。前回と今回で重複する質問もあるので、回答結果の変化と考察をぜひお聞きしたい。私たちも委員として来ていますが、それを踏まえなければ、意見を求められても何を言えば良いのか難しいです。ずっと同じことを言い続けているしんどさがあります。アンケートを比較して、良くなった部分・良くなっていない部分、メリット・デメリットも含めて、教えていただければ嬉しいです。

(原田委員) 先ほどリン委員からお話いただいたように、芦屋病院では24時間小児科の医師が常駐していないため、命を見守るという部分で、PICUもないため、受入れが難しい状況です。芦屋病院では、医療的ケア児以外の重度障がいの方についても、災害時の受入れをどうするか話し合っている状況ですので、今日の協議会の結果を持ち帰り、報告させていただきたいと思います。

アンケートの内容については、災害時の重度障がいの方の受入れに対して、今、芦屋病院でも調整させていただいているところです。そこでも話としてよく上がってくるのが、送迎です。避難場所として設定したとしても、どういう形で

避難されてくるのか。特に芦屋病院の場合は高台にあるため、車イスや自家用車を災害時に使うのはかなり厳しいのではないかと。先ほどの電気のコンセントの件も課題です。避難場所だけを設定して、実際には使えない場所であるというのは問題だと思いますので、意見を出し合うことで、何か話が進めば良いなと思いました。

(宮尾委員) 医療的ケア児のお子さんが増えているということで、学校の入学時には看護師の配置を必ずさせていただいています。時間帯だけで対応可能な場合は、訪問看護師に来ていただいています。直面している課題は、登下校時に保護者の協力がなくてはならないということです。障がい福祉課や相談支援専門員と、登下校の対応について相談しているところです。医療的ケア児に限らず、登下校で困っておられるご家庭はたくさんあるので、早急に解決に向けて動きたいと思っています。今のところ、ボランティアやファミリーサポート等を検討していますが、市としてもどのように対応していくかはとても課題であると感じています。

アンケートの最後にある「学校の先生の負担が非常に大きくなっている」というご意見について、特別支援学級は国の方で1クラス8人と決まっています。ただ、1人の先生が8人も見るというのは不可能に近いことでありますので、芦屋市では、それぞれの学校の状況に応じて、介助員をさらに配置しています。通常学級にも支援が必要なお子さんがたくさんいるため、別の支援員をこちらで採用させていただいています。年々、予算も何千万単位で増額し、人も増やしており、お子さんの背景やおうちの方の要望に合わせて、どれだけの人数を学校に送ったら良いかということ、専門指導員と相談しながら進めています。また国に対しては、8人という枠を少なくしてほしい、35人である学級人数も30人や25人に減らしてほしい、という要望を他市と一緒に挙げているところです。

(芝田委員) 少しでも就労支援ができたらということで、令和5年度から学童保育でも医療的ケア児を受け入れています。今のところ、ご要望があれば100%受け入れられるよう努めております。その中で課題として感じているのは、看護師の採用が良いのか、訪問看護の利用が良いのか、判断が難しいことです。そのため、随時、保護者の方とやり取りをして進めているところです。先ほど友原委員が言っておられたように、誰に聞けばその子の状況を把握できるのかということは、こちらでもわかりかねる部分があります。

アンケートの中で、「学童保育の途中でリハビリやストレッチに付き添ってくれる方がいれば」という意見がありましたが、今後どう進めていくかは、課内で相談したいと思っています。

また、「放課後等デイサービスと学童保育の併用が難しい」というご意見については、実際に何が難しいのか、何ができれば併用できるのか、というところを今後勉強していきたいと思っています。

(澤崎委員) アンケートにあった「幼稚園・小学校になるとどうなるかがわからない」や「こども園には看護師が常駐しているから～」というご意見について、公立に限って言えば認定こども園も保育所も看護師が常駐しており、病児病後児保育もしております。私立でも、看護師が常駐している園もあります。

医療的ケア児のお子さんを受入れる場合には、先ほど保健安全・特別支援教育課の方でも言われておりましたが、看護師を1名配置する、もしくはピンポイントで必要な時間だけ訪問看護師に来ていただくような形で対応させていただいております。現在は、医療的ケアを必要とされるお子さんが全員小学校へ就学されたため、受入れ自体は0人ですが、ほいく課には新たに申請も来ておりますので、できる限

り受入れできるように考えていきたいと思っております。ただ、保育所・こども園は預かる時間が長いため、安全が確保できる状況でないとう受入れにくいという課題があり、今後協議できたら良いなと思っております。

現場の保育士も、他市で医療的ケアを先進的にやっているところへ視察に行かせていただいたり、毎年必ず研修を開催したりしておりますので、知識を深めていきたいと思っております。

食事については、自園調理をやっておりますので、無理やり食べさせたりすることではなく、どういう形状のものであれば安全で食べられるのか、協力しながら進めていきたいと思います。

(山田委員) 保健センターでは、出生時に障がいがあったという方に関して、帰宅されてから地域で支援ができるように、医療機関から養育支援ネットを通じて紹介されます。退院時の退院カンファレンスに参加させていただき、ご家族の方、地域の関係機関の方々と連携しながら、こういった支援が必要か、どのように生活していくか、どんなサービスが利用できるか、というコーディネートをさせていただく立場だと思って従事しております。保育所や幼稚園を希望する方、またすすく学級を案内する方などの寄り添い支援についても、こちらの保健師で対応できたらと思っています。

またアンケートの感想ですが、福祉避難所として福祉センターがあるにも関わらず、11人中10人が知らないということ、おそらく利用しにくいとか、遠いとか、移動はどうするか、電源の確保はどうするかなど、課題がとても多いのだと思います。福祉センターとの今後の協議の中でも出てくる内容だと思いますので、このアンケートを参考に話を進めたいと思います。

(事務局筒井) たくさんのご意見をいただきました。前回と今回のアンケート結果の比較については、課題の変化・推移を整理してわかる形で管理していきたいと考えています。その他いただいたご意見についても、この場ですぐお答えすることは難しいので、今後改めて皆さんに共有できる形にしていきたいと思います。本来でしたら、もっと協議・意見交換したいところではありますが、時間も限られているため、次の議題に移らせていただきます。

(2) 報告 令和6年度 医療的ケア児等コーディネーター事業実績について

(河野会長) では、次に報告に移らせていただきます。事務局から「令和6年度 医療的ケア児等コーディネーター事業実績について」の説明をお願いします。

(事務局筒井) それでは、医療的ケア児等コーディネーターの三木さんより、活動内容についてご報告いただきたいと思います。

(事務局三木) 資料2の「令和6年度医療的ケア児等コーディネーター事業実績」をご覧くださいながら報告させていただきます。

昨年度はスタートアップの年であったため、チラシを作成して病院等の関係機関にお配りしました。ただ、皆さんが十分にご覧になっているかわからないので、今年度も再度病院等にチラシをお送りして、周知をお願いさせていただきました。

まず、1番目の「相談支援・アウトリーチ・後方支援」について、昨年度の相談支援は、チラシを持って病院から退院された方が約1名お越しになったぐらいで、毎年右肩上がりに相談件数が増えるような状況ではないと思っていますところ。医療的ケア児が福祉サービスを利用される際には、計画相談員（相談支援専門員）

がお話を伺い、サービス全体のカスタマイズをしていきますが、ご了解を得てその面談に同席させていただきました。また、病院から退院される際の退院前カンファレンスにも、今後参加できたらと考えています。同行させていただきたい旨を計画相談員にも伝えています。

先程のご意見の中に出ておりました「誰が全体を束ねて」ということについて、福祉サービスを利用される場合には、この計画相談員が、福祉サービス全体をまとめたり、提案したり、情報提供したりという役割を担い、そのご家族とお子さんの状況を一番わかっている人ということになります。コーディネーターである私に対して、そのご家族のことを全て教えていただけるわけではないですが、計画相談員から、利用できる色々な制度やサービスについて質問を受けることもあります。また災害時の避難についても、兵庫県が出している個別避難計画の手引き等の情報提供を行うなど、そういった部分で後方支援をしていきたいと思っています。

2番目の「情報提供」については、市内の計画相談員の全てが医療的ケア児者を担当しているわけではないので、コーディネーター宛に届く医療的ケア児者の関連情報をメールで配信したり、プリントアウトして配布したりして、情報提供をしています。また、他都市では医療的ケア児のハンドブックを作成しているところが増えてきており、芦屋市でもこのハンドブックを作成する予定です。

3番目の「参加・連携」については、各市町の医療的ケア児等コーディネーターとの研修や、阪神圏域の連絡会に参加しています。前は、兵庫県下の医療的ケア児等コーディネーターの連絡会があり、お互いに意見交換をすることができました。芦屋市自立支援協議会専門部会では、ライフステージ全体を可視化できる仕組みづくりということで、「ライフステージフロー」の作成に取り組んでおり、医療的ケア児のフローチャートを作成する予定です。また今年度は、看護、PT、OT、ST、ドクターなど、リハビリを担当する職員で構成される「小児リハネットワーク」という会にも参加しており、医療的ケア児について学ばせていただいているところです。このような各会に参加させていただくことで新たな連携もできており、特に市町のコーディネーターは1人配置の場合も多いので、今後、支援内容の情報共有もできると思います。また、最近クローズアップされているのは、18歳になってからの移行期支援です。今回のアンケートの対象は18歳以下の方ばかりですが、いずれ来る移行期は大変なこともあります。そこも含めて学びながら、ご家族にフィードバックしていきたいと思っています。

4番目の「課題抽出・検証」について、アンケート結果からも課題が見えてきたところではありますが、医療的ケア児の人数は各市町村によって差があり、やはり病院に近いところにたくさんおられるようです。芦屋市の人数は少ないですが、兵庫県の医療的ケア児支援センターより、コーディネーターが配置された経緯や活動内容についてインタビューがありました。1人配置の市町村の場合は、とりあえず配置されただけでまだ活動できていないところもあるようで、私もこれからどんな活動ができるのか考えているところです。

また、県で実施している「医療的ケア児等コーディネーター研修」を受講された方に対して、理解を深めるために、芦屋市での連絡会を今年度も開催したいと思っています。

個別ケースとしては、16時以降に対応してくれる訪問看護はあるのか、計画相談員からも相談を受け、調べたりしています。放課後等デイサービスがないというご意見については、先ほど話にあったように需要と供給のバランスや、ニーズが違うのかなというのを感じます。ただ、動ける医療的ケア児が通える放課後等デイサービスがない、のは確かだと私も思っています。結果、学童を選択されているご家庭もあるでしょうし、お仕事を辞めざるを得ないご家庭もあると思います。そのご家族がどんな悩みをお持ちで、どうしたら解決できるのか、即答はで

きませんが、いただいたお声には必ずお返事をすべきだと思っています。課題解決に向け、ご意見があればよろしくお願いいたします。

(事務局筒井) こども政策課より少し補足させていただきます。再び、お手元の「令和6年度第1回芦屋市医療的ケア児支援協議会 事務局補足資料」をご覧ください。

まず、先ほどのご意見の中で、「誰が全体像を把握して取りまとめ、各機関と連携していくのか」という話がありましたが、まさにこの医療的ケア児等コーディネーターがその役割を担うのが理想と考えています。ただ、理想であり、まだそこには至っていないのが現状です。コーディネーターにも得意不得意があり、コーディネーター自身では対応できないこともありますので、最終的な理想としては、一旦ここで受けたものをワンストップで適切な機関へ繋げていくこと、そして繋いだ先と相談しながら解決に向けて進めていくことを目指しています。そのため、各関係機関の皆様には、まずはコーディネーターに声をかけていただきたいです。そうすることで情報が集まり、経験が蓄積され、この事業の目的に近づいていくと思います。よろしくお願いします。

また、今後の活動方針として、医療的ケア児に関わる様々な会議や場所へのコーディネーターの参画を進めたいと考えています。例えば、こども家庭・保健センターと連携し、早い段階から医療的ケア児のご家族との接点をもつことや、保育所等・学校で開催される医療的ケア児の支援会議への参加や医療的ケア児が今後通う芦屋特別支援学校や通所支援事業所などともつながりができないか検討したいと考えております。この点についてもご意見やご協力をいただけるとありがたいです。

(事務局三崎) 先ほどご意見いただいた中で、事務局から現時点でお答えできる範囲で回答させていただきます。

友原委員の「取りまとめ役」に関するご質問については、医療的ケア児等コーディネーターとこども政策課が中心となってやってまいります。

山本委員の事業所に関するご意見については、今、芦屋市内で医療的ケア児を受け入れる体制がある事業所(看護師等による医療的ケアの対応が可能な事業所)は、「児童デイサービス ランプ」以外にないのが現状です。そのため、市内の医療的ケア児のお子さんは、神戸市や西宮市など市外の事業所へ通っておられる可能性があります。アンケートの回答にある「送迎がない」というご意見は、「送迎があり、かつ医療的ケア児を受け入れてくれる事業所がない」という意味も含まれていると考えます。

佐々木委員の平成30年のアンケートとの相違点に関するご質問についてですが、まず「学校や保育所への送迎を保護者がしなければならない」という意見が前回と今回で共通しています。通所支援事業所の送迎の有無については、前回は回答者の中に通所支援事業所を利用している方がおられなかったため、比較ができませんでした。前回と比較して「できていること」としては、保育所・こども園・学校園において、医療的ケア児の受け入れ体制を整えているということが挙げられます。令和3年度に成立した医療的ケア児支援法に自治体の責務として明記されていますので、それを受けて現在の体制ができています。今お返事できる範囲としては、以上になります。

(事務局茶嶋) 私の方からも補足させていただきます。以前より、ご意見に出ている移動支援やおむつ補助の問題はありました。これらは、こども政策課ではなく障がい福祉課の担当事業ですが、医療的ケア児のご家族からすれば、担当課がどこかというのは関係がない話です。障がい福祉課でも、こういった課題があることは把握していると

と思いますが、こども政策課からお伝えして、対応を考えてもらうことは可能だと思います。

移動支援に関しては、障害者総合支援法の枠組みの中で考える必要があります、元々の趣旨は社会生活の余暇活動と必要不可欠な外出に対する支援です。それ以外の登下校や事業所への送迎は想定されていません。ただ、そうはいっても、実際には困られていることがたくさんあります。例えば、特別支援学校にも送迎がありますが、送迎が来る場所まではどうやって行けば良いのかなど、本当にちょっとした隙間の問題等もあります。そういったことも考えながら、何かできないかというところは、障がい福祉課でも検討していく必要があると、私も思っています。そのあたりのこともお伝えさせていただきたいと思います。

(リン委員) 先ほど三木さんから、「動く医療的ケア児」という言葉が出ましたが、うちの子はまさに動く医療的ケア児です。そもそも医療的ケア児という定義が曖昧で、インスリン注射や人工呼吸器が必要な場合は誰が見ても医療的ケア児ですが、ちょっとしたてんかんの機械が体に入っているとか、処方されているてんかんの緊急薬を使う時に看護師が必要だとか、そういう子も中にはいるわけです。動き回るので、人工呼吸器をつけているような典型的な医療的ケア児の子たちがいる施設に交ざって行けるかという、なかなか難しいです。安全上の問題があったり、必要な療育が違ったりすると聞いています。医療的ケア児に限ったことではないですが、典型例からはずれるとなかなか大変です。

また、うちの子は高校1年生なので、そろそろ卒業後の行先を考える必要があります。手のかかる子ではあるので、いわゆる重症心身障がいの方たちが中心の事業所がまず候補に挙がりますが、そういった施設では「動く子はちょっと困ります」と言われます。反対に、医療的ケアが必要ではない、知的障がいがある子たちの施設に行くと、「ちょっとてんかんがある子は…」と言われることがあります。ただ、てんかんに関しては、知的障がいの方が持っている確率の高い病気なので、「てんかんぐらいだったら、うちで対応できますよ」と言ってくれる事業所もたまにあり、そういうところを探していくしかない状況です。

放課後等デイサービスも全く同じです。うちの子は小学1年生の時から同じ事業所に通っていますが、看護師がいらっしゃるわけではありません。でも、「気を付けててんかんの発作に対応しますよ」と言ってくださり、何かあった時には私が駆けつけて緊急薬を使うことになっており、個別対応をいただいています。おそらく、どこの事業所がそういった個別対応をしてくれるのか、という情報が保護者には届かない。とにかくたくさん放課後等デイサービスがあるので、「行き先がわからない」という声が出るのではないかと思います。10年ほど前の段階でもデイを探すのは大変で、自分の足で20件くらい見に行きました。今、高校卒業後の施設についても全く同じことをしており、大変な思いをしています。そのあたりの施設の情報を、コーディネーターが集約して教えてくださったら、保護者の負担は減るのではないかと思います。「てんかんの子の受け入れは難しい」ということだけでもわかれば、消去法によって見て回る件数が減ります。

(事務局三崎) 令和5年度からコーディネーターの配置を開始したため、以前からそのご家族を担当されている計画相談員(相談支援専門員)とコーディネーターとでは、時間数的に計画相談員の方が信頼関係を築けている場合があります。医療的ケア児等コーディネーターという名称から、計画相談員に対し指導する立場にある、両者に上下関係があると誤解されることがありますが、そのようなことはなく、ともに協力関係にあります。関係性を築けているのが計画相談員だとすれば、コー

ディネーターは専門的な情報収集を行い、その情報を計画相談員に提供するなど、お互いに協力し、保護者・児童にとって一番良い方法を探っていく関係性であることをお伝えさせていただきます。

(佐々木委員) 三木さんや三崎さんのお話を聞きながら、三木さんの役割は、保健所の保健師と同じ役割なのかなと思いました。保健所の場合は、特定疾患の方を訪問する場合、ケアマネ・訪問看護・ヘルパーが入ります。そしてそこに保健師も一緒に入って訪問します。三崎さんが言ったように、各関係者とパートナーとなり、チームの一員としてその家族の支援に当たっています。コーディネーターも、計画相談員と一緒にスタートの時点から一緒に動くのが良いと思います。

また、コーディネーターの参画の話がありましたが、訪問先として、やはり医療的ケア児の生活の場（自宅）が一番の基本になるのではないかと思います。利用されている園や学校というのももちろんですが、計画相談員と一緒に生活の場を見ることで、困っている部分が見えてくるとと思います。

(事務局三木) ご意見ありがとうございます。「一緒に行く」というのは私自身も望んでいることです。今回、1 ケースだけですが、計画相談員の訪問時に一緒に行かせていただきました。計画相談は、私たち社会福祉協議会以外の事業所も委託を受けているため、他事業所の計画相談員の場合はご理解がないと動きにくい部分もあります。コーディネーターを使っただけのように、もう少しアピールする必要があると思っています。特に重度・重心の方になると圧倒的に孤独な状態で生活されていると思いますし、いろいろな資源に関する情報を取りに行く暇もないと思います。後方支援として、医療的ケア児のご家庭に重点的に訪問できるよう、私自身も根回ししていきたいと思っています。

(佐々木委員) 質問ですが、計画相談員がどこの所属であろうとも、芦屋在住の医療的ケア児に対して、圏域のコーディネーターは1 人ですね。

(事務局三崎) おっしゃるとおりです。所属する法人・事業所に関係なく、コーディネーターと計画相談員が一緒に動けるように、活動を始めていただいています。社会福祉協議会の担当の範囲でしか動けない、という意味ではございません。

(佐々木委員) 医療的ケア児を把握した時点で、コーディネーターと計画相談員が一緒に動けるように、「芦屋市」が調整していけば可能ということですね。三木さんが調整するのではなく。

(事務局三崎) 動いていただくのは三木さんですが、お互いに誤解がないよう、こども政策課もフォローをさせていただき、協力体制がとれるようにしていきたいと考えております。

(佐々木委員) ぜひお願いします。

(事務局茶嶋) 補足です。佐々木委員がおっしゃるとおり、芦屋市の医療的ケア児のためのコーディネーターですので、社会福祉協議会に委託しているから社会福祉協議会が担当されるお子さんだけのコーディネーターというわけではありません。事業所の垣根を取り払うのは、もちろんこちらの事務局の仕事です。そもそも個人情報の観点からアプローチしにくかった、というのが一番の問題です。例えば、医療機関からの未熟児の情報や、保健センターの健診での気になるお子さんの情報が

あった時に、コーディネーターという存在を紹介してもらってれば、こちらからのアプローチに対して保護者の了承をいただけます。個人情報観点から、何の紹介もなく、いきなりアプローチはできないわけです。そのあたりの仕組みづくりがまだできていないので、まずは関係機関の方々に紹介をしていただき、それからのアプローチになると思っています。その仕組みを作っていくのが、事務局・行政の役割と考えています。

(山田委員) 先ほど佐々木委員がおっしゃったように、こども家庭・保健センターの保健師が医療的ケアの必要なお子さんを把握した時の動き方も、コーディネーターの動きと似ているところがあります。計画相談につないだり、医療機関につないだり、お母さんから何が問題かを聞いて導いていきます。保健師、コーディネーター、計画相談員の関わり方が重なっているところがたくさんあるので、ご家族もどこに聞いたらいいのか、迷われる組織になっていると思います。そこで、それぞれの強みをわかりやすい状態で情報提供できたら良いかなと思っています。もちろん、ご家族にとっては、医療的ケア児等コーディネーターがたくさん情報を持っていて、困られた時にご紹介できれば強みになると思いますし、窓口が一本化されると良いこともあります。一方で、いろいろな人が関わることでたくさんの情報を提供できることもあるので、組織全体がわかりやすくなるような案内ができれば良いと思っています。

(河野会長) 他にご意見やご質問がある方はいらっしゃいますか。

【他、意見なし】

(事務局筒井) 皆さま、本日は様々なご意見をいただき、ありがとうございました。最初の議題の補足でもお伝えしましたが、皆さまからいただいたご意見の中で、市において検討すべき項目については持ち帰らせていただき、進捗が見える形で報告させていただくことを考えております。

なお、本日の協議会の内容は冒頭でも申し上げましたが、一旦事務局で議事録をまとめて公開させていただくことになります。議事録がまとまり次第、その内容に誤りがないかなどご確認いただくために、事務局から皆さまへ作成した議事録を送付させていただきます。議事録をご確認いただきまして、特に修正がなければ市のホームページや行政情報コーナーなどで議事録を公開するという流れになりますので、よろしくお願いいたします。事務局からの連絡は以上です。

(河野会長) それでは、これをもちまして令和6年度 第1回医療的ケア児支援協議会を終了いたします。どうもありがとうございました。

<閉会>