

(様式第 1 号)

■ 会議録 □ 会議要旨

会議の名称	令和 7 年度 第 1 回 芦屋市医療的ケア児支援協議会		
日 時	令和 7 年 7 月 1 6 日 (水) 1 5 : 3 0 ~ 1 7 : 0 0		
場 所	芦屋市役所 分庁舎 2 階 大会議室		
出 席 者	会 長 河野 紀子 副 会 長 三 芳 学 委 員 リン 洋子 永野 郁美 友原 明子 岸本 和美 宮尾 陽子 芝田 勇生 近藤 葉子 藤原 弘美 山田 映井子 欠席委員 島田 明子 原田 未佳		
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 こども福祉部福祉室障がい福祉課 係長 今西 絵理子		
会議の公開	■ 公開		
傍 聴 者 数	0 人		

1 会議次第

<開会>

- (1) 開会の挨拶
- (2) 委員委嘱・任命
- (3) 会議運営上の説明
- (4) 会長・副会長の選出

<内容>

- (1) 医療的ケア児等コーディネーター事業 (令和 6 年度事業実績・令和 7 年度事業計画) について
- (2) 前回の協議会で意見が出された各課題の状況について
- (3) その他

<閉会>

2 提出資料

- 資料 1 令和 6 年度医療的ケア児等コーディネーター事業報告
- 資料 2 令和 7 年度医療的ケア児等コーディネーター事業計画
- 資料 3 医療的ケアが必要なお子さんのための支援ガイドブック (案)
- 資料 4 令和 6 年度～医療的ケア児支援協議会課題管理表

3 審議内容

<開会>

(1) 開会の挨拶

【事務局挨拶】

(2) 委員委嘱・任命

(事務局筒井) では初めに、委員の委嘱及び任命を行います。本来であれば、市長から委嘱状を渡すべきところではございますが、本日は他の公務と重なっており、出席することができませんので、委嘱状を机上に置かせていただいております。ご確認をお願いいたします。委嘱期間は、令和9年3月31日までの2年間となっております。どうぞよろしくお願いいたします。

次に、ご出席の皆様、所属とお名前を頂戴したいと思います。お渡ししております次第の裏面の委員名簿をご覧ください。では、河野委員から名簿順で自己紹介をお願いします。

【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運営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名のうち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。

(4) 会長・副会長の選出

(事務局筒井) 続きまして、会長、副会長の選出に移ります。芦屋市医療的ケア児支援協議会設置要綱第5条第2項により、会長は委員の互選で定めることとなっております。どなたかご推薦や立候補はございませんか。

(山田委員) 小児科医として、医療現場に詳しい芦屋市医師会の理事である河野委員を推薦させていただきたいと思います。

(河野委員) 承知いたしました。不慣れではございますが、お引き受けいたします。よろしくお願いいたします。

(事務局筒井) では芦屋市医師会理事の河野委員に会長をお願いしたいと思います。河野委員、どうぞよろしくお願いいたします。

次に副会長ですが、設置要綱第5条第2項により、会長からの指名となります。会長、どなたかご指名はございますか。

(河野会長) はい。日頃から障がいを持つ方の相談についての業務をなさっている基幹相談支援センター長である三芳委員に、副会長としてフォローいただけると心強いと思

うのですが、いかがでしょうか。

(事務局筒井) では三芳委員に副会長をお願いしたいと思いますが、よろしいでしょうか。どうぞよろしくお願いいたします。会長、副会長は、お手数ですが前に席をお移りいただきますようお願いいたします。

早速で恐縮ですが、初めに一言ずつ会長、副会長よりご挨拶いただけますか。

【会長、副会長の順にあいさつ】

(事務局筒井) それでは今後の会の進行につきましては、会長よろしくお願いいたします。

(河野会長) それでは、事務局にお聞きいたします。本日、傍聴希望者の方はいらっしゃいますか。

(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) 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いたします。

(事務局筒井) それでは、資料の確認をさせていただきます。まず、本日の次第と委員名簿です。次に「資料1 令和6年度医療的ケア児等コーディネーター事業報告」、「資料2 令和7年度医療的ケア児等コーディネーター事業計画」、そして「資料3 医療的ケアが必要なお子さんのための支援ガイドブック(案)」です。最後に、当日配布資料となっております「資料4 令和6年度～医療的ケア児支援協議会課題管理表」です。全てお揃いでしょうか。

(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います。よろしくお願いいたします。

<内容>

(1) 医療的ケア児等コーディネーター事業(令和6年度事業実績・令和7年度事業計画)について

(河野会長) それでは、議題1に入ります。事務局は、「令和6年度医療的ケア児等コーディネーター事業報告・令和7年度医療的ケア児等コーディネーター事業計画」について説明してください。

(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から、資料の説明をしていただきます。

(事務局三木) まず、事業報告の柱となっている8つの項目の中で、一番メインとなる医療的ケア児等コーディネーターの役割が「相談支援」だと思っております。医療的ケア児やそのご家族、関係者の方も含めて、入院時から退院後の生活についての手立てや、医療、保険、教育、福祉の情報が、あるようでない、届かないというところで、

「相談支援」の役割が一番大事だと思います。その次に「後方支援」があります。同じ関係者同士、医療機関、福祉関係者、教育、保育、幼稚園、子どもに関わる全ての方と連携できるようなネットワークを構築することも役割の1つだと認識しています。学校や保育所等への入学・入園時に、受け入れ体制の整備についてどのように話を進めていけば良いのか、ご家族にとっての課題になっています。医療的ケアが必要なお子さんが、スムーズに学校や保育所等へ移行できるような支援体制を作っていく役割も担っていると思います。もう1つ大事なことでしまして、医療的ケアが必要な方というのは、ご家族の方が24時間体制で、緊張しながら生活を支えていただいています。そのような方々の負担を少しでも軽減できるような制度や医療の情報を提供できるように、私自身も成熟していかなければいけないと、この1年を通して改めて思いました。

では、事業報告の内容に移ります。資料の8つの項目に従って、今年も活動させていただきました。1つ目の「相談支援」について、まず当事者、ご家族・関係機関からのご相談をお受けするという形で行っております。新規のご相談が1件、継続のご相談を2件お受けしました。学校側との情報共有もさせていただきました。また、去年は新しく、出張相談会として「まるっと説明会」にブースを設けました。医療的ケア児・ご家族の皆さん全てがこの説明会の情報を知って参加されるわけではなく、周知が難しい部分もありましたが、良い機会を与えていただいたと思っています。このような相談対応の中で「医療的ケア児等コーディネーターには、一体何の役割があるのか」「何をしてくれるのか」「どんなメリットがあるのか」ということを、必ず問われます。病院や関係機関への周知が徹底できていない部分もありますので、引き続き、周知徹底して啓発活動をしていきたいと考えています。

2つ目の「後方支援」についてです。障がい福祉サービスを利用している児童には、計画相談員（相談支援専門員）という担当者がついています。医療的ケアが必要なお子さんの計画相談員が、熟練の相談員の場合もありますし新人の相談員の場合もあります。皆さん日々悩みながら支援をされているので、アプローチが必要な場合やサポートの申し出がありましたら、ご家庭への訪問・面談に私も同行させていただきます。質問や困り事もよくお受けしており、私に何ができるのかという立ち位置をわきまえつつ、助言をさせていただきます。計画相談員の役割と医療的ケア児等コーディネーターの役割を混同されないように、というところも大切なポイントだと思っています。ご家族からすれば役割の違いはわかりづらいと思いますが、少しずつ周知をしている段階です。

また、最近、医療的ケアに関係する情報が私のもとに少しずつ入るようになりました。その情報を各相談員へ回覧したりメールでお送りしたりして、発信しています。

3つ目は、「自立支援協議会への協力」です。自立支援協議会専門部会で作成される「らいふ&すまいる」という冊子に、医療的ケア児等コーディネーターの役割も入れていただきたいということで、参画しました。この冊子では、いろいろな相談機関が一目でわかるように、ライフプランに応じてスケールを作成しています。医療的ケア児等コーディネーターについても周知になるかと思います。また、この冊子のスタイルをずっと継続するということではなく、今後の効果を図りながら、バージョンアップできるように考えていかなければいけないなと思っています。

4つ目、「事業周知活動」についてです。私が2年前に着任した時に、チラシを作成していますが、そのチラシを改めてお配りする機会を設けました。近隣病院に再送したり、新しく立ち上がった訪問看護ステーションにお渡ししたりしました。

また、市内の訪問看護事業者の方の勉強会にも参加させていただき、参加者の皆さんにお渡しさせていただきました。他にも、保健師の方向けに研修させていただく機会があったので、チラシを配布して周知活動をさせていただきました。チラシが何かを解決するというよりは、「こんな窓口ができたんだ」ということを知っていただく機会になったと思います。各担当者の方も時々転勤がありますので、定期的にチラシをお送りしながら、周知を続けたいと思っています。

次に「事業周知冊子づくり」です。医療的ケア児等コーディネーターについて、「見てわかるツール」を作りたいと考え、医療的ケア児のガイドブックを作成中です。また後程の議題でご意見をいただきたいと思っています。ガイドブックを見て、「どのタイミングでどこにどのように相談するのか」「どの制度が使えるのか」ということをわかっていただけると良いなと思います。ただ、作成に少し時間がかかっており、今年初めにお渡しできる予定でしたが、上半期ぐらいまでは修正等を入れたいと思っています。

「ネットワーク会議の運営・参加」について、芦屋市内だけでなく、阪神圏域、県下の医療的ケア児等コーディネーターの方と繋がる場もありました。芦屋市では、県主催の医療的ケア児等コーディネーター研修に参加された方との連絡会を開催しています。阪神圏域では、私のような立場のコーディネーターの方たちとの連絡会、兵庫県下では県の医療的ケア児支援センター主催の研修会などにも参加しています。取り組み内容は、自治体独自というところもあるため、お互い情報共有しながら、芦屋市で何ができるのか、常に考えていくことが必要だと思っています。

私が主催する芦屋市内のコーディネーター連絡会には、市内全員のコーディネーターがまだ参加されていない状態であり、ぜひ参加いただいて今の課題について意見交換を行いたいです。また医療的ケア児を担当していない方にも参加いただいて、ケア児を担当することになった場合の支援の進め方について、知っていただけたら良いなと思っております。

「市内関連会議の参加」についてですが、本日の協議会に参加するほか、県主催の芦屋市在宅人工呼吸器装着難病患者にかかる災害時対応連絡会にも参加しました。災害時の対応は非常に重要な課題です。難病の方、医療的ケアが必要な方、重症心身障がいの方について、どうやって避難したら良いのか、私もまだシミュレートができていない段階です。先ほど河野会長がおっしゃったように、災害時の対応について、具体的な検討案を出していかなければいけないと考えています。

「研修会への参加」について、医療的ケア児等コーディネーター研修が毎年開催されていますが、コーディネーターの資格を取るための研修ではなく、実務で活動するための研修が行われています。昨年度は、神戸市で3回、兵庫県で1回開催されました。また、18歳以降の移行期の支援に関する移行期医療研修にも参加し、医療的ケア児がスムーズに生活を送れるように、私自身の知識や技術を高めることを目指して学習させていただいています。学んだ内容について、芦屋市でどのように取り組んでいったら良いのか、私1人で検討するのはなかなか難しいので、連絡会などを通してコーディネーターの方たちと一緒に検討していきたいと思っています。

以上で、簡単ではありますが、事業報告とさせていただきます。

(事務局三木) 引き続き、事業計画について説明させていただきます。

事業計画についても、先ほどの事業実績と同じく8項目にまとめており、1年かけて「継続」していく項目と、既に「充実」している項目があります。「ネットワ

ーク会議の運営・参加」は、毎年恒例で参加しており「充実」しています。

「継続」しなければならない項目である「相談対応」については、毎年、どんな内容の相談がどれくらいあるかわからない状態です。待ちの姿勢ではありますが、病院等にチラシを配布して、アウトリーチもしながら相談対応ができるようにしたいと思っています。また、医療的ケア児等コーディネーターには、私が市から任命を受けているコーディネーターと県主催の研修で受講できるコーディネーターの2種類があります。その役割の違いが、客観的に見てわかりづらく、差別化する必要があるため、今年度はそこにも重点を置きたいと思っています。

最近、学校や幼稚園保育所等のカンファレンスなどにも参加させていただく機会を設けています。就学時や入園時の課題が非常に多くあり、看護師の配置だけではなく、事故などに繋がらないための仕組みづくりについて、私も一緒に検討させていただく必要があると思っています。

それから、阪神圏域の連絡会では、阪神圏域の医療的ケア児等コーディネーターの活動についてのチラシを作成中です。また、どこかの機会皆様にお配りできるかと思っています。その他、阪神圏域では、退院時のフローチャートの作成を進めている方もおられ、今後、尼崎医療センターなどに配布される予定です。芦屋市の状況とは少し異なる部分もあるので、そちらをしながら、芦屋バージョンを考えていけたらなと思っています。

最後に1つ。家族交流会の開催を目標に挙げています。こういった交流会が良いのか、ご家族やご本人に聞いてみないとわからないので、ニーズに基づいて、実践したいと考えています。

今年の事業計画は、以上となっております。

(河野会長) ありがとうございます。「事業実績・事業計画」について、何かご意見やご質問がある方はいらっしゃいませんか。

(三芳副会長) 私は、三木さんと同じ社会福祉協議会に所属しており、医療的ケア児等コーディネーターの資格を持っています。私のように県の研修を受けた者が、市内の計画相談員の中にも増えてきており、そういった方々との連絡会を開催しています。去年は2回目の開催で顔の見える関係となったこともあり、和気あいあいと交流できる場となりました。その連絡会でも、本日お配りしているガイドブック（案）を参加者の皆さんに見ていただき、いろいろなアドバイスをいただき、どんな事例を入れたら良いかなど話し合いをさせていただきました。阪神間のコーディネーターの方々と話している中で、他市と比べ、芦屋市では横のネットワークが出来ているなど感じています。

(河野会長) どうもありがとうございます。他にご意見などはございますか。

【他、意見なし】

(河野会長) では、次に進ませていただきます。事務局から、「資料3 医療ケアが必要なお子さんのための支援ガイドブック（案）」の説明をお願いします。

(事務局三木) 先ほど、三芳副会長からも説明があったとおり、医療的ケア児等ガイドブックの内容については、コーディネーターの連絡会においてもいろいろとご意見をいた

だいたところす。

医療的ケアが必要なお子さんになられた時に、このガイドブックを見れば、利用できる制度や、保育所・学校等への入園・入学の流れ、進学先にどのようなところがあるか、などがわかるようにしたいと思い、簡単な事例を2つ書いています。この1冊でいろいろな情報を網羅できたら良いと思っています。退院時に医療の情報は入ってきますが、その後の福祉サービスの情報は、聞いてみないとわからないこともあるかと思うので、ご利用先が少しでも広がるような冊子にしていきたいです。最後のページには、電話で相談できるように各相談機関の連絡先も掲載しています。

また、ガイドブックは、あしやねっと♪というポータルサイトにも掲載し、お手元にガイドブックがない方にも見ていただきたいと思います。冊子の一番後ろに載せているあしやねっと♪の二次元コードを読み込んでいただくと、いろんな情報が出てきますので、その中にこのガイドブックも掲載しようと考えています。

(河野会長) ありがとうございます。冒頭でも申し上げましたように様々な立場の方、皆様からできるだけご意見伺いたいと思っています。改めて3分程度資料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。

【各自資料の確認（3分間）】

(河野会長) では、順番にマイクをまわして、ご意見・ご感想などを聞かせていただければと思います。

(リン委員) 短くまとまっていて、とても良いと思います。まず、子どもに障がいがあるとわかった段階で障がい福祉課の窓口に行きますが、そこで分厚い冊子を配られます。「これが受けられる可能性のあるサービスですよ、見ておいてくださいね」という感じで渡されますが、結構な量の情報で、自分には関係のないこともたくさん書いてあるので、見落とすことが多かったです。特に若い保護者の場合、スマートフォンで必要な情報だけピックアップすることに慣れてらっしゃるので、たくさんの情報を渡されることを嫌がる人が最近増えてきたなと思います。なので、医療的ケアに特化した情報だけが記載されているというのはとても良いと思いました。

強いて言えば、2ページ目の医療費や手当制度の部分です。実は所得制限のある制度がたくさんあるので、その記載があっても良いかと思います。家庭によって違うと思いますが、障がいのある子がいると、多くの場合、母親はフルタイムで働くことができません。どのぐらいの収入にしたら良いかという相談を、おそらくどのご家庭でもしていると思います。収入によって手当の支給が決まるわけではなく、住民税の額で決まるのでとても難しいです。医療費控除など、その年によって控除額が違うので、それによって手当が貰えたり貰えなかったりします。ですから、所得制限の有無は当事者にとっては大事な情報だと思います。

またこれ以外にも、例えば放課後等デイサービスやヘルパーさんの利用者負担額も、所得による差が大きいです。負担上限月額が4,600円の次が37,200円で、その間の金額がありません。特に芦屋市はそのボーダーラインにいる層が多いと聞きます。

す。その年の控除額にもよりますが、共働きの家庭は37,200円になることが多いようです。この辺りのことについて、事前にわかっていたら今後の計画も立てやすいので、情報として記載があっても良いのかなと思います。

(永野委員) 少し細かいことになるかもしれませんが、4ページの保育所・認定こども園（保育所部）については、隣のページの学校（公立小・中学校）についてと同じように、一番上に「看護師が医療的ケアを実施します」と記載している方が良いと思います。医療的ケアが必要な方に向けた資料であるなら、それは最初に持ってきた方がわかりやすいです。あとは、特別支援学校（小・中・高等部）の住所について、北区や垂水区と提示された時に、初めてのお子さんやまだ小さいお子さんの場合は、いろいろなショックを受けている中でダメージが強いような気がします。例えば、「医ケア児の送迎は相談できます」などの一言があるだけで、少し和らぐのかなと思いました。また、事例が2つありますが、書き方がそれぞれ異なるので少しわかりづらく感じました。例えば、Aさんには「Aさんのライフスタイルの流れ」、Bさんには「Bさんの事例をもとにした〇〇〇」といったタイトルがあると、それぞれの事例の違いについて、よりスムーズに入ってくるのかなと思いました。

それから、最近、加西市に兵庫県が運営している医療的ケア児支援センターがあるということを知りました。東灘区のお子さんの計画相談員の方が、医療的ケアについては、そちらのセンターに相談していると言っていました。私は直接センターと関わっていないのでどの程度の情報が得られるのかわかりませんが、このガイドブックにそちらのセンターについても載せて良いのではないかなと思いました。

また、ご存じかもしれませんが、2年程前に「兵庫県医療的ケア家族会」を作りました。県ごとの家族会をつなぎ、各都道府県の意見をまとめて国会に持っていこうという流れがありまして、その時にうちのデイサービスに問い合わせがあり、うちから西宮すなご医療福祉センターへつなぎ、そこで作られた家族会です。県内でも地域差があり実際にはなかなか稼働しておりませんが、この間は神戸須磨シーワールドに招待していただく機会があり、医療的ケア児と家族含めて60人が集まりました。また、企業の協賛という形で淡路島に招待していただき、キャラクターショーを見に行ったりもしています。その他、家族会の中でいろいろなLINEグループがあり、防災情報の発信や講演会などの情報提供もあります。当事者の方は、ご自身の興味があるところを選んで参加することができ、幅が広がるかなと思いますので、こちらの家族会のチラシもお渡しさせていただきます。必要があれば、家族会の幹事の方にご紹介もさせていただけるかなと思います。

(友原委員) 私たち訪問看護師は、直接ご家族に一番近いところで生活に溶け込んで関わっている立場だと思っています。お生まれになって障がいがあることがわかり、これから生活されていく中で、私たちはほんの一部、点の関わりになってくるかなと思います。こちらの冊子は、流れがとてもわかりやすくまとめられているので、訪問看護ステーション連絡会でも、みんなで熟読して、医ケア児に対してもっと積極的に、うちのステーションだけではなく、全体として関わっていけるようになれば良いと思いました。また、芦屋市にどんな状況の医ケア児がどれだけいらっしゃるのか、医療依存度によってどのような訪問看護で関わっているのか、といった情報も載せていただけると、訪問看護の利用も広がるのではないかなと思います。少しでもご家族の力になっていきたいと思っています。

(岸本委員) 本当にコンパクトにまとまっていて、良いと思います。先ほど出ました兵庫県の医療的ケア児支援相談窓口については、令和4年度に設置されており、ホームページにも掲載されていますので参考にいただければと思います。皆さんが欲しい情報や制度はどんどん変わっていくと思いますので、一旦はこういう形で発行して、この冊子を利用される支援者や当事者の方々から「こんな情報も欲しい」というお声を受け、それらも加えながら見やすく工夫されていっても良いのではないかと思います。

(山田委員) 同じく、必要事項が特化された資料になっているなと思いました。私たちは、出生後医療的ケアが必要なお子さんが地域に帰ってくる時に、養育支援ネットという制度を使って、医療機関から必ず報告を受け取ることになっています。出生後すぐはずっと医療にかかっていることが多いですが、お子さんが大きくなっていくにつれて、いろいろな制度や医療、保育所はどうすれば良いのかといった不安は必ずお持ちになります。そういった不安が少しでも和らぐイメージづくりができる冊子になれば良いかなと思いますので、先ほどからの皆さんの意見について、なるほどと思いながらお聞きしておりました。こども家庭・保健センターは、現在、虐待関係の児童福祉と母子保健とが合わさったセンターになっています。この相談窓口一覧で、母子保健係と書いてあるところがありますが、こども家庭総合支援担当の妊産婦担当には、別の電話番号があります。リン委員がおっしゃっていたように、18歳以下の医療的ケア児は少なく、またその中でも就学後の方が多いです。妊娠期から出産期、出産から直後はあまり相談がないかもしれませんが、妊娠中からわかる障がいもありますので、そういった方にも目を通せるように、妊産婦担当の枠を1つ追加しても良いのではないかなと思いました。

(藤原委員) 今年度、保育所・こども園では、医療的ケアが必要なお子さんをお預かりしていますが、彼らが小学校にどのように繋がっていくのかという不安は、保護者のご意見としてもよく伺っています。保育所等と学校が同じ見開きのページにあるので、卒園したらこちら（学校）に行くというイメージを持つことができ、不安が少し和らぐのではないかなと感じました。また、リン委員がおっしゃっていた所得制限の情報についても、全員が手当を貰えるわけではないことや状況に応じて受けられる制度が変わるということが伝わることで、保護者の皆さんはより安心して働くことができると思いますし、それぞれの家族に合わせた支援を受けていただけるようになるのかなと思いました。

(近藤委員) この冊子は、主に、当事者の方、医療的ケアが必要なお子さんとそのご家族に見ていただく想定であり、あとは関係者も活用できるものとして作られた、という認識で合っているでしょうか。

私も、直接医療的ケアが必要なお子さんに関わる機会がありますが、やはり「どこに何を相談したら良いかわからない」という声をお聞きします。特に出産直後や障がいがあった後の初期の段階では、情報があまりすぎると、どこをどう見たら良いのかわかりません。先ほどリン委員がおっしゃったように、「障がい福祉のしおり」を渡されても、分厚すぎて自分の子どもがどこに該当するのかわかりにくいかなと思います。窓口も細かく分かれていますので、この冊子の中で情報がひとまとまりになり、とてもわかりやすいなと思いました。さらに、先ほど藤原委員もおっしゃっていましたが、保護者から離れて初めて集団で過ごすことへの不安や就学へ

の不安は大きいと思います。この冊子を通じて、今後の生活の見通しを持つことができれば、安心して過ごしていただけるのかなと思いました。

(芝田委員) 放課後児童クラブを担当しております。ご両親が働いておられて行き先がないというお子さんについて、学童保育の受け入れをしています。こちらの冊子を拝見して、非常にわかりやすくまとめられているなと思いました。ただ、保護者からすると、この冊子を見ただけでは学童保育を使えるのかどうかかわからず、こちらとしても「学童保育に入りたい」という申込みがあった時点で、そのお子さんの背景もわからないので、「わかりました、それではこちらの方で何とかします」という流れになってしまいます。6 ページに小学校入学と記載がある右側に「学童保育利用申請」とあり、実際に受付はさせていただいているものの、現状受け入れている医療的ケア児は、導尿とインシュリンの方のみとさせていただいており、それ以外の方は受け入れができていない状況です。その理由として、現在、学童保育の入会者が増えていることから施設のキャパシティの問題、またあまりにもいろいろな方を受け入れてしまうと安全に配慮できないという問題があります。現状はこの段階であり、今後こういった形で希望者全員の受け入れをしていくのか検討しているところです。そういった受け入れの状況について、この冊子に入れた方が良いのか、入れない方が良いのか、また相談させてもらえたらと思います。

(宮尾委員) 医療的ケアの子どもたちが学校に進学するに当たり、2、3年前から相談を受け付けており、環境の整備、人員の配置を整えていっているところです。医療的ケアの子どもに限らず、その都度、学童の方とも連携をして、必要な人員配置等をお願いしています。現在小学校では5名の子どもが医療的ケアを受けており、看護師を5名配置しています。今のところは、導尿と酸素ボンベが必要な子がいますが、今後いろいろな症状の子が入ってくると思いますので、その都度、前もって情報を得て、環境の整備をしていく必要があります。

冊子については、5 ページのところを中心に見させていただきました。まず一番頭のところに、「一部の」公立小・中学校とありますが、小・中学校については地域の学校に通うということになっていますので、「一部の」ではなくてその子どもが住んでいる町の小・中学校になります。この「一部」は取っていただいたほうが良いかなと思います。高校については、特別支援の子どもも含めまして、いろいろな子どもを受け入れてくださるような方向になってきていますので、特別支援学校高等部に限らず、公立・私立の高校も記載いただけたら良いかなと思いました。また、先ほど垂水区や北区の特別支援学校について話題に出ましたが、実際、芦屋の子どもが行くことはないと思います。芦屋特別支援学校（以下、芦特）に進学されることが多いですが、ただ芦特は知的障がい対象なので、肢体不自由のお子さんを受け入れてはいただいています、その場合は事前に相談等が必要ではないかと思います。設備の面でも、芦特には、リハビリをするような広い場所があったり、リハビリの器具が揃っていたりするわけではないので、そこは了解いただいて芦特にご入学いただくという形になっています。冊子に記載されている視覚障がいや聴覚障がいの特別支援学校で、医ケアの子どもを受け入れて下さるかどうかは把握しておりませんので、その辺りも確認する必要があるかと思います。また、細かな言葉遣い等の修正については、後程お伝えさせていただきます。

6、7 ページの事例2 つについて、それぞれ書き方が異なり、何か意図があつてのことなのかわかりづらいと思うので、同じような書きぶりにされるのも1 つかな

と思います。入院中や退院後の在宅生活については共通する部分があると思いますので、書き方も少し検討された方が良くないかと思いました。また、右の事例には18歳以降の記載がないので、載せていただいたほうが良くないかと思います。

学校の方でも、支援についていろいろなところに相談させていただきながら進めております。今後ともよろしくお願いいたします。

(三芳副会長) 私は、どちらかと言うと、三木さんと一緒に冊子を作成している立場です。先ほど、宮尾委員からも言っていた事例の部分は、とても悩みながら作成しております。あれも書きたいこれも書きたいという思いがあり、どのように書いたら良いか悩んだ結果、2パターンの記載としました。どちらの書き方が見やすいのか、書き方を統一した方が良いのか、2パターン記載した方が良いのかなど、悩んでおりますのでそのあたりもご意見いただければと思います。特別支援学校の部分は、どのように記載したら良いか、改めて学校の方に出向いてご相談したいと思います。

現段階では、パワーポイントで作った形になりますが、後々は業者に依頼して、イラストやレイアウトなどきちんとした形になる予定ですので、その辺はご承知いただければと思います。

(河野会長) とても見やすくわかりやすく良いなと思ったのですが、医療的ケア児等コーディネーターさんの連絡先が、もっと最初に記載されていると良いかと思いました。ある程度読み進めていかないとコーディネーターの連絡先や役割がわからず、字を読むのが嫌いな人はそこまで読まないかもしれません。また、ライフステージによっていろんな支援があることがわかって良いなと思いました。

(河野会長) 他はよろしいでしょうか。

【他、意見なし】

(2) 前回の協議会で意見が出された各課題の状況について

(河野会長) それでは、議題2に移らせていただきます。事務局から、「前回の協議会で意見が出された各課題の状況」について、説明をお願いします。

(事務局筒井) 「令和6年度～医療的ケア児支援協議会課題管理表」について、説明させていただきます。こちらは、前回の協議会で、皆様からいただいたご意見を課題としてまとめたものです。表の真ん中の「協議会における具体的な意見」というところに、意見の内容を少し抽象化して書いております。そちらをさらに、一番左の「項目」で、少し大きな「課題」として分類しました。「協議会における具体的な意見」のところに記載している【R6】というのは、令和6年度の協議会で出た意見ということです。右側の「課題に対する対応状況」は、前回の協議会の中で、委員の皆様から出たご意見に対して、それぞれの関係部署より「この課題についてはこういう対応をしています」という回答をいただきましたので、そちらを記載しています。また、前回の協議会から1年近く経っておりますので、改めてその課題について関係部署に確認し、それぞれの状況を追加で記載しています。見方としては、それぞれの状況の文章の最後に括弧書きで回答機関を記載しており、ほとんどが市役所

の担当課になっていますが、それ以外の機関があればそちらを記載しています。回答年度がR 6となっているのが前回の協議会の中で回答があったもので、R 7というのが今回改めて確認した状況となっており、区別できるようにしています。こちらの資料は本日お配りしましたので、概要を簡単に説明させていただきたいと思います。

まず、項目の「経済的な負担」につきましては、①おむつ代の助成制度に所得制限があるということと、医療費控除になる基準が厳しいのではないかとというご意見がありました。おむつを含む日常生活用具の助成については、市民税額や所得税額に応じて自己負担額が決定される仕組みになっております。現時点では、給付対象外となる方まではないということでした。医療費控除については、国の制度ですので、自治体による差はないということです。

2つ目の項目の「登下校時の送迎の負担」につきましては、①移動支援事業が利用しづらいのではないかと、というご意見をいただきました。移動支援事業は、社会生活に必要な外出及び余暇活動等の社会参加を目的としている制度です。令和5年度からは一定の見直しをして、日中サービスの事業所から一時的な余暇活動として直接移動支援の利用を希望される場合には、制限はありつつも利用を可能とするような改善をしているという回答でした。

②福祉タクシーの利用料金助成が他市に比べて利用しづらいのではないかと、いうところで、それぞれ芦屋市、神戸市、西宮市、尼崎市のタクシーの利用助成制度について記載しています。それぞれの市町で、枚数や上限等少しずつ違います。完全に並べて比べることはできないと思いますが、使い勝手に大きな差はないと認識しています。

また、③送迎がある通所支援事業者が不足しているのではないかとということについて、前回の協議会で保健安全・特別支援教育課より、登下校の送迎についてボランティアやファミリーサポート等の活用を検討中であると回答いただいていた。今回改めて確認したところ、現時点では応募がなく実現していないということでした。

「災害時の避難に関する不安」については、①芦屋病院に受け入れてもらえない場合があるということで、こちらも前回の協議会の場で状況を説明いただいています。芦屋病院では、小児科医の医師が週末と夜間に常駐しておらず、P I C Uもないため、受け入れが難しい状況であるということ、また成人でも災害時の受け入れは協議中であるということでした。改めて今回確認させていただいたところ、状況は変わっていないということでした。

次の「要件に合った放課後デイサービス等が近隣にない」という項目については、①動ける医療的ケア児に対応できる通所支援事業者が不足しているのではないかと、いうことで、芦屋市内だけでは事業所も限られる部分がありますが、医療的ケア児等コーディネーターがその辺の情報も収集しておりますので、ニーズに合う事業所を探す際にも、コーディネーターに相談いただければと考えております。

次の項目の「支援者（おもに保護者）のケア」については、①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わからないということでしたが、こちらも、医療的ケア児等コーディネーターがワンストップの窓口になるように進めていきますのでぜひご活用くださいということで、協議会の場で説明させていただいた項目になります。

最後の「学校の先生の負担」については、①特別支援学級は1クラス8人が国の基準だが現実的ではないというご意見がありましたが、芦屋市では専門指導員と相

談しながら必要な人員を増やしています。他市とともに国に基準の改善を求めていますということを説明いただきました。

資料の説明は以上になります。

(河野会長) ありがとうございました。この報告書について、何かご意見やご質問がある方はいらっしゃいませんか。

【意見・質問なし】

(3) その他

(河野会長) それでは、その他について事務局から何かありますか。

(事務局筒井) 皆様、本日は様々なご意見をいただき、どうもありがとうございました。本日、皆様からいただいたご意見について、特に今回協議いただきましたガイドブックにつきましては、医療的ケア児等コーディネーター事業の中で作成しておりますので、コーディネーターにお持ち帰りいただき、こども政策課とも協議して、各関係機関にご相談させていただきながら進めていきたいと思っております。

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、事務局から皆様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。

(リン委員) 終わりに申し訳ないのですが、少しよろしいでしょうか。

皆さん、福岡で発生した、医療的ケア児の女の子と母親の無理心中の事件はご存じでしょうか。当事者は、おそらくほぼ全員が「これ、私もやってしまうかも」と、現実的な恐怖として感じたのではないかと思います。

医療的ケア児支援法ができた時に、3つ目的がありました。1つ目が本人の社会的な生活を充実させる、2つ目が社会全体で家族を支えて家族の負担を軽減する、3つ目が家族の離職を防ぐ、です。2つ目の社会全体で支えるということを考えた時に、おそらく福岡の母親は、社会に支えられているという認識がなく、孤立していたのだと思います。

日本には医療的ケア児とその家族を支えるいろいろな福祉制度が整備されているものの、当事者がそれを十分に認識できていない現状があります。その原因は明らかで、日々の過重な負担により、感謝や支えられているという実感を持つ余裕がないことにあると思います。

私自身が社会に支えられていると思ったのはどんな時だったか考えてみると、「人との関わり」でした。金銭的な支援やサービスによる支援も大切ですが、それ以上に、医療関係者や行政担当者、学校の先生、デイのスタッフ、ヘルパーさんなど、様々な人との関わりに支えられていると思います。当時者の苦労をわかってくださり、子どものことを共有できる方たちだからです。

芦屋市は小さな市なので、いろいろな場所で過去にお世話になった人、お世話に

なっている人に会うことができ、支えられていると感じやすい環境があると思います。そういった環境をうまく利用して、当事者である家族が孤立してしまわないように、何とかできたら良いなと強く思います。それぞれの立場で当事者と関わる距離感は違うと思いますが、皆さんが思っている以上に皆さんの影響力はあると思います。特に、最終的に頼ることができるのは行政しかないと思いますので、行政の方々の協力は大きいと思います。

また、私の場合は少しだけ仕事をしているので、そこで何とか社会との接点を持っています。福岡の母親の場合は、やはり仕事ができなかったらしく、元々していた仕事も辞めてしまったそうです。仕事を辞めると、「医療的ケア児の〇〇ちゃんのお母さん」というアイデンティティしか残りません。私は、週1回の仕事に行くことで、「〇〇ちゃんのお母さん」だけではない、アイデンティティ、自分の世界というのを持っています。それがなくなるというのが、孤立なのかなと思います。仕事に限った話ではなく、孤独を解消できるのは「人とのつながり」である、と今回の事件に関して思っています。

(河野会長) お話ありがとうございました。最後に話しておきたいことなどないでしょうか。

それでは、これをもちまして、令和7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>