

(様式第1号)

■ 会議録 □ 会議要旨

会議の名称	令和5年度 第1回芦屋市医療的ケア児支援協議会
日時	令和5年12月20日(水) 13:30~15:30
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 星野 薫子 佐々木 初美 下田 真美 長谷 啓弘 久保田 あずさ 元木 舞 欠席委員 友原 明子 原田 未佳 宮尾 陽子 山内 健 澤崎 洋子
事務局	こども福祉部こども家庭担当部長 中西 勉 こども福祉部こども家庭室こども政策課長 伊藤 浩一 こども支援係長 三崎 英誉 こども支援係 林出 由美子
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) 委員委嘱・任命
- (3) 会議運営上の説明

<議題>

- (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(案)について
- (2) 報告
ア 令和5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
イ 芦屋市第7期障がい福祉計画・芦屋市第3期障がい児福祉計画(原案)について
- (3) その他

<閉会>

2 会議資料

- (1) 式次第・委員名簿
- (2) 資料1-1 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(案)概要
- (3) 資料1-2 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(案)
- (4) 資料1-3 平成30年度実施 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
- (5) 資料2-1 令和5年度医療的ケア児等コーディネーター事業実績

- (6) 資料 2-2 医療的ケア児等コーディネーターにご相談ください（周知用チラシ）
- (7) 資料 3 芦屋市第 7 期障がい福祉計画・芦屋市第 3 期障がい児福祉計画について
- (8) 資料 4 芦屋市医療的ケア児支援協議会設置要綱

当日配布資料

差し替え版資料 1-2 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(案)

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

(事務局伊藤) 早速、委員の委嘱及び任命を行いたいと思います。本来であれば市長がお一人お一人のお席に伺い、委嘱状を渡すのが本来であります。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、委嘱状を机の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。なお、皆様の委嘱期間は令和 7 年 3 月 31 日までとなっております。今回は、今年度初めての開催となりますので、各委員様の自己紹介をお願いいたします。

【委員自己紹介】

(3) 会議運営上の説明

(事務局伊藤) 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 14 名の内、9 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。続きまして、会長、副会長の選出に移りたいと思います。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。

(長谷委員) 小児科医として医療現場に詳しい、芦屋医師会の理事である河野委員を推薦させていただきます。よろしくお願いいたします。

(河野委員) わかりました。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。

(事務局伊藤) 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) そうですね。私の立場から申し上げますと、日頃から障がいをも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。

(事務局伊藤) では、三芳委員に副会長をお願いしたいと思います。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、副会長よりご挨拶をいただけますか。

【会長、副会長の順に挨拶】

(事務局伊藤) それでは、今後の会の進行につきましては、会長よろしくようお願いいたします。

(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。

(事務局三崎) 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。

(事務局三崎) 本日お手元にお配りしている資料の確認をさせていただきます。本日の次第、裏に委員名簿、差し替え資料1-2、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(案)です。お手元にございますでしょうか。

<議題>

(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(案)について

(河野会長) それでは議題1に入ります。事務局は「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(案)」を説明してください。

(事務局三崎) 資料1-1をご覧ください。「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(案)」の概要でございます。「1 目的」は、医療的ケアを必要とするこども及び世帯に対しアンケート調査を行うことにより、本市における医療的ケア児に係る状況・課題を把握し、今後の施策に活用するため行おうとするものです。「2 調査対象」は、市内の医療的ケア児を含む世帯(12世帯)でございます。「3 調査時期」は、令和6年1月から3月までの間に配布、回収をさせていただこうと考えています。「4 調査方法」は、現在、各事業で窓口になって把握している障がい福祉課など、当該世帯を把握している部署を通じて、アンケート用紙を配布・回収させていただきます。「5 その他」は、次年度、本協議会にて報告予定で、このアンケート調査を実施しようとしています。これが概要になります。

次にアンケート案ですが、事前にお送りしております内容に、一部修正を加えた案を当日配布資料「修正版 1-2」として席に置かせていただいております。

では、1ページ目をご覧ください。「1-1 調査対象となるお子様についてご回答ください」というものです。「(2) 生年月日・性別・兄弟姉妹」の欄は、性別欄「男・女」に「答えたくない」を追加しました。性別欄は近年不要とされる流れがありますので削除も検討しましたが、支援の内容にかかわる部分もあり、必要と判断し、選択肢に「答えたくない」を追加しました。医療的ケア児にきょうだいがいるご家族の場合、支援の状況も変わってくると思いますので、欄を追加しております。

「1-2 調査対象となるお子様が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください」は、現在実施している医療的ケアの内容をお伺いする項目ですが、頻度までは不要として削除し、種類をお伺いするのみとしました。

3ページをご覧ください。「1-5(1) 通園・通学のための送迎体制について、あてはまるもの一つに○をつけてください」は、送迎体制には学校園が用意するほか、ファミリーサポートの付き添いなども含めて回答いただきたいと考えております。選択肢「03 体制はあるが利用していない」を選んだ場合は、その理由

を聞くために(2)で、「(1)で03体制はあるが利用していない」を選択された場合、その理由を記載ください」を追加しました。

4ページをご覧ください。「1-6 調査対象となるお子様の障がい福祉サービス等の利用状況(直近3か月程度)について、ご回答ください」は、障がい福祉サービスの項目に、現在実際に利用されているサービスの一例を記載することで回答しやすくなればと考え修正しております。例えば、「①身体介護」に「(入浴)や食事の介助など」と補足しました。また、自費で障がい福祉サービスを利用されている場合も考え、「⑥その他」に欄を追加しました。

「2-1 調査対象者となるお子様の在宅での医療的ケアを実施されている方について、ご回答ください」は、医療的ケアを実施されているかたについての項目です。(2)で、「(1)で「01~03」と回答された場合、医療的ケアの主たる実施者は、現在、収入のある仕事をしていますか」は、主たる実施者に限定する修正を行いました。

(3)以降は、今回新設している項目です。「(3) 「02職にはついているが休職中」、「03していない」と回答された場合、復職又は、就職の希望はありますか」は、復職の意思を聞こうとするものです。令和3年に成立した「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の立法の目的には、医療的ケア児の健全な成長、家族の離職の防止、安心して出産・育児ができる社会の実現がありますが、このうち家族の離職の防止の部分についてお伺いしようとしています。

5ページ目をご覧ください。「(4) 現在利用している事業所のサービスを、現在よりも利用したい希望はありますか」と「(5) (4)で「01 はい」と回答された場合、希望どおりの利用ができない・しない場合、その理由に○をつけてください」、「(6) 日常生活や社会参加をする上で、移動への支援など、医療的ケア以外の部分で事業所が提供するサービスを現在よりも利用したい希望はありますか」と「(7) (6)で「01 はい」と回答された場合、希望どおりの利用ができない・しない場合、その理由に○をつけてください」は、いずれも各事業所が展開しているサービスを適切に利用できているかを聞き、もっと利用したいののできていなければその理由を聞こうとするものです。

「2-2 調査対象となるお子様の障がい福祉サービス等の利用状況(直近3か月程度)について、ご回答ください」は、新規項目で追加しています。様々な相談があると思いますが、相談できる人がおられるのか、いなければその理由をお伺いするものです。「(4) (1)で「01 いる」と回答された場合 よく相談されるのはどのような内容ですか。」で精神的な悩みの相談もあるのではないかとということで、09の項目を追加しております。

「2-3 医療的ケア児等コーディネーターについて、お伺いします」は、医療的ケア児等コーディネーターについての項目も新規で追加しています。令和5年度から1名の配置を開始していますので、周知度合いをお伺いするものです。

「3 医療的ケアを必要とされるお子様の災害時の避難先について、ご回答ください」は、災害時の避難のことについて項目を追加しています。自宅にいるときに一緒に避難しなければならない場合の想定で回答いただこうとしています。避難先が決まっているのか、決められないのかをお伺いします。

7ページをご覧ください。物資や人手が足りているのかをお伺いし、避難所に対する不安があるのかお伺いしようとしています。情報提供として、市の避難所や福祉避難所のことを知っていただけるようにホームページのアドレスを情報提供

しています

7ページ目をご覧ください。「4 医療的ケアがあることにともない、現在お困りのことや、将来に対して不安に感じておられることがありましたら、ご記入ください。(医療的ケアを必要とされるお子様のほか、医療的ケアをされる方のことも記載可能です)」は、現在のお困りごと、将来に対しての不安を、記載いただける範囲でお伺いする欄で、医療的ケアを必要とするお子様のほか、お世話をしている方のことも含めて記載いただこうとしています。

「5 医療的ケアを必要とされるお子様の生活において、ご家族が負担と感じられることや、今後どのような支援策があればよいと思われるかなど、ご自由にご記入ください。」は、これまでの設問がこちらからの一方的な問いかけに対して回答いただく設問ですが、ここではご家族が負担と感じられることや、支援等のことを自由記載していただく欄としています。

以上でございます。

(河野会長) ありがとうございます。先ほどご説明いただいた内容について、何かご質問やご不明点はございませんか。

(長谷委員) 5ページ目の(5)「日常生活や社会参加をする上で、移動への支援など、医療的ケア以外の部分で事業所が提供するサービスを現在よりも利用したい希望はありますか？」で、現在利用している事業所のサービスを今よりも利用したいと答え、放課後等デイサービス等を利用されている方のなかには、市が決定する利用日数を飛び越えて利用したいというご意見も想定されますので、もう一つ理由のところに加えてもよいかと思えます。

(事務局伊藤) 例えば表現としてはサービス利用分に対し市の支給量が不足しているということでしょうか。

(長谷委員) はい、どうしてもガイドラインの中で決められた日数よりも利用したいというニーズがあるのか知りたいと思いました。

(元木委員) 全体を通してなのですが、市のほうで持っている情報を書かせる項目が多い印象でした。お忙しくしている保護者の方に、すでにわかっているのに書かせる意図が何かあったのか、また紙ではなく電子のアンケートはお考えになられていますか。

(事務局伊藤) 市で知っていることが多くて横の連携ができるのではということですが、市役所のなかでAさんについて窓口になっている所管課がそれぞれもつ情報を一つにするには、内部だけでなく個人情報の観点からご本人にも承諾が必要になり調整が難しいのでアンケートで把握する、というのが現状です。電子のアンケートについては現在、こども政策課で別のアンケートを市民あてに子育てに関するものを電子で実施していますが、非常に回答率が低いです。ボリューム感も多いのですが、項目によっては10パーセント台の回答率もあります。

(元木委員) アンケートは事前に関係機関のほうで把握しデータを集約しているケア児の12世帯に配布されるときいていますが、その12名でよろしいですか。

(事務局伊藤) 電子も検討していますが、今回はアナログですが紙でしていただくほうが回答率を見込めるため、最初のかたにはお手間をおかけしますが紙で実施したいと思います。内部的なデータの調整と本人への個人情報の承諾がとれていないこともありアンケートは継続的にしていきたいと考えていますので、次回に向けて聞く内容を最小限度に調整していきたいと思えます。

(リン委員) アンケートは常にたくさん来ていて、先週は3つあって頑張って書いたのですが、なかでもこども政策課のものがすごく長くて一番しんどかったです。障がい

をたくさんもっているほどあちこちからアンケートがきて、例えば患者の家族会とかデイサービスとかいろいろあって、記述式か電子かは、私は正直どちらでも手間はあまり変わらないかなと思います。書きたいこと言いたいことをしっかり考えて文字化するプロセスに時間がかかるので、ちゃんと言いたいことを書けたらいいのかなというの当事者としてあります。それがまず一点です。今回のアンケートは12世帯ということで、最初のスタートとしてはそれでいいと思いますが、典型的でない医療的ケア児もおり、我が家がそうなのですが私の世帯がその12世帯に入っているかどうかはアンケートが届いてからでないとわからない状態です。それは少し困ると思います。今の段階ではそれでいいと思いますが、今後どういうふうに現状把握していくかが大事だと思います。当事者として難しい点は、あなたは医療的ケア児ですよという情報がどこにもなくて手帳にもカテゴリーがなく載っていないことです。私の子の場合は、医療的ケア児になった理由が二つあって、一つは難治性のてんかんをもっていて、VNSというペースメーカーのような機械を植え込んでいます。植え込んでいるだけでしたら自動で動いているため医療的ケアに当たらないのですが、植え込んだ直後にしばらく手で作動させなければいけない時期があって、それが医療的ケアとみなされて医療的ケア児になりました。ただ、病院でお医者さんに確認したところ、それは医療的行為ではないと言われたので、私の子は医療的ケア児ではないと判断していました。でも、社協の相談員さんのほうでは医療的ケア児とみなされていました。手帳には医療的ケア児と記載がなく、更に運の悪いことに相談員さんが私のほうに伝え忘れたていたこともあり、何年間も子どもが医療的ケア児だと知らないままでした。手帳のどこかに医療的ケア児と記載があればよかったです。二つ目は、わりと最近承認された重積てんかん発作を止める薬でブコラムという薬があって、処方される人がすごく限られた薬で、それを処方されているため医療的ケア児になります。それは子どもが修学旅行の時に保健の先生からきいて初めて知りました。そんなふうに、どんどん新しい薬ができたりや新しい病気に名前がついたりして医療的ケアの内容はこれからも増えていく一方で、その都度アップデートを誰が責任をもっておっていくのか、また私のように特別支援学校の先生から言ってくれて初めて知ったり、当事者が知らないまままだこのアンケートもこないままだし、そこをクリアしていくのがかなり大きな問題だと思います。典型から漏れるとすごく大変で、人工呼吸器をつけている人は間違いなく医療的ケア児ですが、迷走神経刺激療法の機械を植え込んでいる子が医療的ケア児かどうか本人でもわからないというようにグレーゾーンを入れだすと12世帯ではすまないし、該当しませんと言われると当事者としては「じゃあ私はどこへ行けばいいのか」となりますので対策を考えたほうがいいと思います。

(事務局伊藤) 一点目が当該のご世帯のお子様は医療的ケア児に該当しているかということ自体が把握できてない場合がある。もう一つは医療等が進歩していくなかで新たに医療的ケア児に該当するお子様に、「あなたは医療的ケア児ですよ」と誰が判断するのか、これは明確にどうするかというのが難しいです。河野会長にお伺いできればと思いますが、医学的に医療的ケア児と誰か判断できる基準などはあるのでしょうか。

(河野会長) 医療的ケア児かどうかというのは行政の判断だと思うので、専門でてんかんであるとか、家で挿管しているとか、わかりやすいのは判断しますが明確なものはないのではないかと思います。

(リン委員) 行政の判断とお医者さん側の判断が乖離(かいり)していることはよくあって、

例えば、手帳の記載が知らないうちに変わっていることがあります。私の子どもは手帳に初めはドラベ症候群という名前で記載されていましたが、いつの間にか消えていました。元々ドラベ症候群と私の子どものPCDH19関連症候群は発症のメカニズムが全然違うので最初から別の病気だとわかっていましたが、行政にとってはドラベ症候群の一つにPCDHが入っているという判断だったのです。お医者さんは最初からそうじゃないとわかっていましたが、行政の一括りとしてそういうふうになっていて、理由はPCDHが認知される前にドラベ症候群で特定疾患が申請できるというメリットがあるからです。でも、「ドラベ症候群でなくなりましたよ」という情報が来なくて、ある日たまたま手帳を見て記載が消えていたことに気付きました。現実的には病名が変わったことでそんなに困ることはないのですが、先日、ドラベ症候群の一種だったときは医療用大麻の治験に参加ができると言われていたのに手帳からドラベ症候群の記載がなくなって医療用大麻の治験に入れなかったことがあり、結構大きなデメリットでした。行政で誰か知らせてくれたらよかったです。知らせてくれないので自分で気付くしかないけど、すごく小さな変化なので手帳を新しいのと古いのを見比べて病名を確認することはないので、そういう時どこかで情報をもっているはずなので教えてほしいです。

(事務局伊藤) 医療的ケア児に関する情報は、こども政策課のほうで把握しておくことが必要であると考えております。まだ専門的な知識が十分でないので、どう判断できるのか、どうお知らせするのかそのあたりを宿題としてこの二点を検討させていただきます。

(下田委員) 追加でよろしいでしょうか。プログラムに関しては、服用されたら救急車で搬送してくださいということになっているので、それも含めて最初のこのアンケートの回答者は誰になるかという事前の打ち合わせのときにリンさんの場合は学校における意見のほうに入っていらっしゃらなかったりするので届かないのかなと話していました。究明中の芦屋の2名の該当生にはこちらのほうからお渡しするかたちですが、リンさんのほうにはまたどうするかたちで届くかと今のお話だったと思います。プログラムを使用される方はこれからも増えていくと思われます。ほかに神戸市から通っておられる方の情報で、神戸市でもプログラムを実際に使用されている方もいるようで、まだまだわかっていないことも増えているのかなと思います。

このアンケートは、保護者の方々とか現在困っておられることをどこまでも吸い上げてそれが還元されるようなかたちになるまで必要だと私は見させていただきました。その中で、本校も防災に関して少し取り組んでおります。ちょうど17日の日曜日に社会福祉センターの福祉避難所の立ち上げのところを見学に行かせていただきました。そんな中で、アンケートの6ページの質問ですが、本校でも災害時の備蓄は3日分しておりますが、どれくらいの期間その備蓄が耐えられるか、実際に福祉避難所を見学させていただきましたが、やはり自宅での避難が多いと思われるので、1日分、3日分、それ以上とどれくらいの備蓄をしているかの把握も必要であるかと思えます。

(久保田委員) アンケートを拝見して、今どきのお母さんたちというのは文章であまり気持ちを表出するというのがお得意でないような印象を受けますので、私共のすごく興味のある4番、5番とかの本当に何か困っていることはないですかというところに関しては、少し選択肢を入れてあげてチェックを作って、自由記載もあるというほうが皆さんの気持ちがわかるのではないかなと思います。大きいカテゴリーで

いいので、将来のこと、お金のこと、介護のこと、自身の健康のこととかいろいろ、ピックアップでもいいので選択肢をつけてあげると少し書きやすくなるのかなと思いました。それから、そもそもの話ですが、12世帯は人数がコンパクトなので、医療的ケアコーディネーターの三木さんもいらっしゃるので、ヒアリングができないかなと思いました。もし、ヒアリングができたらいろんなお気持ちを聞く機会になり、どういう医療的ケア児のお子様やご家庭があるのか直接聞くことでイメージがわきやすいのではと思います。

(事務局伊藤) ヒアリングに関しては、今の時点ではこども政策課のほうで具体的なお名前などがわからない関係がありますので、アンケートを通じてその辺が直接繋がるようになればヒアリングという方法も考えていきたいと思います。

(佐々木委員) 今回のアンケートは、委員全員に面接をして意見をきいた上で作成するということでしたが、本日欠席の方もいらっしゃいますが、実際14名の委員の意見をどれだけ反映されたアンケートなのかお聞きしたいです。それから、先ほどから12組という数が出ておりますが、今回は市の所管課のなかで把握している対象数で調査をしようとのことでした。保健所の要望として、委員さんは芦屋市役所以外の関係機関からも参加されているので、市役所以外のところもアンケートを実施したいとお伝えしました。ですが、すでに12組という数に決定されていることに疑問をもっています。事務局は「芦屋の現状をまず把握しないとイケないので、その次の段階として市役所以外のところでも調査をします。」という回答でしたが、保健所としてはわざわざ2段階にする必要がわかりません。今後の調査の予定なり、目的のなかに今後の施策に活用すると書かれていますが、私が前回の協議会のときに、このアンケート案が出るものだと思っていたのですが出ずに3年前の調査結果を出されて、その時も意見を出させていただきました。それでまた今年3月まで調査をして、その結果を来年度の協議会で、ということは、そのまた翌年に「こういう施策に反映していきたいと思います。」というスケジュールになり、どんどん遅れていっている。もっとタイムリーに進めていかないと実際に困っている人たちはどんどん成長されていってしまうので、そのあたりの具体的な方向性を聞きたいです。施策に反映させようとすれば予算も考えないといけないので簡単なことではありませんが、他市が作っているようなガイドラインを作るとか、市民向けのガイドブックを作るなど、せめて来年度は施策までいかなくとも何か見えるかたちに「こうしようと思います。」とか具体的なスケジュール感を委員としても持ちたいと思います。そのあたりを教えていただければと思います。

(事務局伊藤) 4点いただいたと思いますが、1点目の何人の方にご意見を伺ったかとのことですが、今回の名簿でいいますと、河野会長から佐々木委員まで事前にご意見を伺いました。あとの委員のかたには事前にご意見を伺うことはできませんでした。2点目は、市内で把握できている12世帯を調査対象とさせていただいて、それ以外の施設で把握できている世帯へはどうなのかということですが、2段階といいますか、平行といいますか、まずは市の関係部署で把握している12世帯を調査していき、それ以外の世帯のところには該当者がいらっしゃれば、お伺いして説明と調査の協力依頼を1月から平行してやっていきたいと思います。

特別支援学校には、今回たまたま機会があったので事前にご協力をお願いしています。具体的な施策への反映スケジュールについては、先ほどおっしゃっていただいたとおり、本年度3月までで調査したのち課題を把握しまして来年度、具体的にどのようなことができるか検討いたしまして、早く令和7年度から、お金の

かかるものは予算をつけていくという流れになります。どこまで何ができるかというところは、まだスケジュール感までですけれども、早くて令和7年度からになります。最後の4点目は、ガイドラインや参考になるようなガイドブック等資料の作成については予算もあり一度検討させていただきたいと思います。

(三芳副会長) 少し補足をよろしいでしょうか。6ページ目のところに医療的ケア児のコーディネーターについて、もっと知ってもらおうという意味合いで今回アンケートに**加えて頂きました**。先ほどの佐々木委員のガイドブック等の話ですが、医療的コーディネーターの三木が後ほど説明しますが、**医療的ケア児コーディネーター**のほうでも計画相談員や医療的コーディネーターの研修を受けた方々でネットワークを作っていこうと考えております。計画相談員の**方**にはすでにヒアリング**させて**いただいて、支援の中でどういった困りごとがあるのかをまとめていっている状況です。それを踏まえて1月から3月にネットワーク会議を計画しています。

今年度はそういったネットワーク会議の基盤を作ってい**き**、来年度は他市でも作っているハンドブックの芦屋版や**この協議会とともに**、コーディネーターを中心としたネットワークのなかでも課題解決できないか**と**考えている状況です。それから、一点訂正がありまして、2-3の電話番号は間違っており、チラシのほうが正しいので訂正してください。

(リン委員) パンフレットとか、どちらかというと対外的な、啓発的な資料は、もちろんあったほうが良いのですが、それを作るためにお金と時間がかかるので、正直なところ当事者としては、その間に子どもはどんどん成長していくので、私の子どもは今15歳で、あと3年すれば18歳になり区分が変わります。それなら、もっと取り急ぎやってほしいことがたくさんあります。今回、離職を防ぐという文言がありますが、協議の段階で具体的な対策があったのかどうかを特に知りたくて、母親が働くというのがどれだけものすごく難しいことなのかということを医療的ケア児に限らずどんな子どもでもそうだと思いますが、働いた経験のある方にはわかると思います。医療的ケア児では何が大変かということ、学校やデイサービスに毎日行けるという想定ができないことで、毎日緊急事態ばかりなのです。定時で働こうとすると時間通りの登校ができず、通勤電車のなかで学校から電話があり「発作がおきたから帰ってきてください。」ということが多いです。どんなお仕事を想定しているのかわかりませんが、私の仕事はそんなに休めない仕事なので、結局続かずほとんど辞めてパートを細々とやっているのが現状です。ではどうしたら働けるようになるのかを考えたら、実現可能かどうかは別として、家にいてくれる人を確保するしかないのです。本当に子どもの体調が悪いときは、病児保育のような施設があっても家の中から出せないのです。健康な子どもだったらたまにあることかもしれないけれど、医療的ケア児は常にいつ具合が悪くなるかわからないので、そのあたりを解決できないと離職を防ぐというのは、目標として掲げ続けるのが必要なのだと思いますが、家族の負担を減らすとか、本人の社会性を上げるという、ある程度実現可能に思われるものと違いのものすごく大きな目標を掲げたと思います。

現在、芦屋市で受けられるサービスとしては、小学生の間にヘルパーさんに来てもらうのはほぼできないはずですが。私の家はできなかつたです。子どもが小学6年生のときに、身体介護を月15時間もらったのですが、身体介護は1回につき1時間だけなので、その間に仕事に行くなんてことは全然できなくて、お風呂にいらしてもらっただけ、食事の介護だけというしぼりがあります。中学生になると、それプラス移動支援がもらえるので、ある程度時間は延ばせるのですが、移動支援

というのは移動しないといけないので、家の外に出るのが基本なのです。例えば、公園に出るとか、お買い物に行くとかで、外に出られない体調が悪いときに受けられる支援はそもそも制度がありません。だから、そういう制度をこれから作っていかないと親の離職を防ぐことは絶対できないと思います。これを国がどう考えていたのか、また芦屋市がどこまで対応していくのか、すごく気になっています。今後、医療的ケア児の家族が、医療的コーディネーターの三木さんのところへ「働きたいのですが、緊急の事が多くて困っています。」と相談にいらしたときに、三木さんがどう対応されるかですよね。今までの私の経験では、お母さんが困っていると話をすると、「お母さん大変ですね、ちょっとでも休めるときに休んでくださいね。」と言われます。でも、休める時が一瞬でもあれば休みますが、一瞬もないのです。そういう休めない状況の中で生活しているお母さんに離職を防ぐというのは、もの凄く現実とかけ離れていると感じていて、最初からあきらめてしまって離職を防ぐなんて実現できるわけないと思うけれど、法律の文言に入っている限り無視することはできないと思います。外国の話をして意味はないかもしれませんが、例えば、イギリスでは、医療的ケア児のいる家庭のお父さんやお母さんが介護士の資格をとれば、自分の子供を世話している時間に対してお給料が出ます。日本でも同じことをしたらいいという話ではないのですが、それぐらいのことをしないとお母さんが仕事を続けることは無理だと思います。文化的なこともあり、日本は基本的に高齢者であれ、子どもであれ、家族が面倒をみるのが大前提になっていて、それはちょっとやそつのことでは変わらないと思うのです。何度も申しますが、芦屋市としてその問題に今後どう取り組んでいくのかということをお場で話し合わないことには、誰もどこにも行けないと思います。

(事務局伊藤) 課題の大きさのご指摘は当事者としてのご意見と真摯にちょうだいし、方向性をどうするのかというのは、もちろん国が法律で示していますので、芦屋市としてはその方向で進めていきますと言葉の上ではそうお答えするしかありませんが、具体的に何ができるのか、100パーセント到達といかなくても一歩でも進められることというのは一言では申し上げにくいところです。パンフレットを作成することは間接的になりますが、アンケートやパンフレットでの周知も1ミリの進歩ではありますが、医療的ケア児の理解と浸透の上で周知活動も必要なのかと思います。周知活動をしながら、直接的に芦屋市として何ができるかといいますと…。

(リン委員) 一つ、放課後デイの日数は市で加減できるので、そこはすぐ改善できると思いますので、是非増やしていただきたいと思います。毎年の聞き取りで、「お母さんは働いていますか」とよく聞かれます。働いていない場合、「じゃあ、もっと家でみられますよね。」と言われます。そういうきき方自体が離職を防ぐといいながら、お母さんが働いていないのであれば家で面倒みられるというのは、一番言うてはいけないことだと思います。もう一つ、「放課後等デイサービスはお母さんの就労サポートじゃありません。」と言われますが、これをどうにかしないと、学校で放課後デイ行けますとかいいながら放課後デイが就労支援ではないのなら何が就労支援なのか、離職を防ぐといいながら就労支援がない状態で、何も対策になっていません。先ほどヘルパーさんの話をしましたが、医療的ケア児の場合は資格のあるヘルパーさん、つまり看護師さんでないと吸引とかできないので、制度ができて実際に来てもらえるヘルパーさんの確保という問題がでてくると思います。ヘルパーさんを確保できたとして、医療的ケア児は急に病気になるので、「今から来てください」と言って、すぐ動けるヘルパーさんが何人いるのか、というように

何段階もハードルが上がると思われます。もう既に制度がある、放課後デイの日数であれば、正しくこども政策課さんの仕事なので、そこは気前よく増やしてください。15日が基本になっているが15日では足りません。我が家は15日以上もらっているが、その日数をもらうのに闘ったというが大変でした。当事者としては、いろんなことで大変なため、そんなところで労力を使いたくないのです。離職を防ぐのであればそこは気前よく増やしてほしいと思います。

(事務局伊藤) おっしゃるとおり、放課後デイの国の文字上の規定の目的となると就労支援が全面にたってくると、日中一時支援とのペアリングの面でどうなのかとか厳しいところがあり、すぐに支給日数を出しますとかは難しいのですが、一軒ずつのご家庭とのご相談になりますが、理屈が通る方法でなんとか支給量の拡大ができるよう考えていきたいと思っています。

(久保田委員) リン委員のおっしゃっている実状というのは、私共も子ども家庭を支援していくうえで目の当たりにしていることなので、一緒に声を上げていきたいと思っています。私が30年くらい保健師をしているなかで、医療的ケア児という言葉もなく、仕事を辞めて子どもをみるのが当然という時代から、就労を続けたいと、実際に就労を続けている親御さんも結構いらっしゃるようになって、今回法律ができて医療的ケア児の加配を付けるということに関して、すごく行政が前向きになってくれたということも、制度の進みが遅いながらも一歩ずつ進んでいる実感があります。新旧急ぐ部分を精査させながら、こういう協議会の場で意見が言えるようになったというのは大きな進歩だと思うので、これからも一緒に考えていけたらと思います。

また、保健センターのほうには、地区担当の保健師がおりまして、特に疾患をもって生まれたお子様に関しては、エリア担当の保健師が手厚くサポートに入る仕組みになっております。小さい頃から専門的な支援者の協力と一緒に考えてやっていけるようになれば、少しストレスが溜まったときとか、どういうときにどういう支援につないでいけばよいのかといった場合、一緒に考えていけるとと思います。ようやく今年、子ども家庭・保健センターというかたちで組織を変えまして、18歳まではなんとか支援がつながる仕組みが整いつつあります。今後ともご活用いただき一緒にやっていきたいと思っていますのでよろしくお願いします。

(2) ア 令和5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5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。

(事務局三木) 今年度から、社会福祉協議会で医療的ケア児等コーディネーターを**受託**することになり、その任命を受けました。私は障がい福祉の業界においては他市で相談支援を10年近くやっており芦屋では、5、6年になるかと思っています。相談支援で難しいのは、常に問題が生まれ続けて、何が課題解決に至るのか、追いかけてこの状態で、日々相談支援に立ち向かっている現状です。それでは、事業の説明をさせていただきます。資料2-1と2-2です。医療的ケア児等コーディネーター事業は4月から始まりました。まず、チラシを作成し、医療機関や学校、相談機関や訪問看護ステーションに配布しました。2000枚刷って、1500枚ほど配布**しています**。それを見て、当事者のお母さまがチラシを持って来られたり、学校関係の方や福祉事業所の方から、**お問い合わせ**もありました。**具体的には**兵庫県にも医療的ケア児の相談支援センターがあり、そちら**から**の問い合わせや、青少年育成課の学童担当者であるとか、病院からも問い合わせをいただいたこともありま

す。興味を持っていただいて、あなたは何をする人ですかというご質問が一番多かったです。また、関係機関の方では、先ほど申しました計画相談を担っている部分もあり、医療的ケア児のご家族の課題に対してもご相談を伺ったり、学校関係者からもお問い合わせいただきました。3の情報提供ですが、阪神圏域で医療的ケア児等コーディネーターの集まりの会があり、そこからいただいた各市の情報を各相談員の方に情報提供しました。各市に持ち味が出ており、有意義な会だと思います。4の連携ですが、先ほどの阪神圏域連絡会に参加させていただいています。阪神圏域連絡会では、研修も開催されており、先駆的な事例をお聞きする機会や堺市では、医療法人が保育所を運営されている所もあり、そういった活動の見学に行ったりしています。年3回と書いていますが12月も時点では既に4回実施しています。5学びですが、私自身が相談支援員で医療系の人間ではないので、医療的な知識などはまだまだ分かっておりません。そこで、外部団体の研修参加をさせていただいたり、医療的ケア児の法律をどう解釈していくかとか、医療的ケア児を受けていただける訪問看護ステーションであるとか、知識を得て情報を集めている段階です。現状の課題はすぐに解決することが難しい方が多いですが、お困りですね、大変ですねで終わらないよう、何か1歩進んだ支援ができればと考えております。6調査ですが、医療的ケアを担当されている計画相談員に対してアンケートで実態調査を行いました。その中では、課題を書かれる方が多かったです。医療的ケア児の課題は、学校や医療、ご本人の成長の度合いなど、いろいろと出てくると思いますので、相談に乗りながら解決できたらと思います。横のつながりを作りたいということで、2024年1月～3月に研修修了者連絡会ができたと考えています。これは、芦屋市内で、医療的ケア児コーディネーターの研修を受講された方を考えていますので、ぜひ来ていただけたらと思います。ちなみに上の写真は相談にのっているところのイメージです。

(河野会長) ありがとうございます。医療的なケアを必要とするこどもの成長に伴って、課題の内容なども変化し、関連していく窓口も変わっていくことが想定されます。これを保護者が把握し、適時、相談していくことは負担でもありますので、医療的ケア児等コーディネーターは、その専門性をもって保護者等の負担を軽減していくことが期待されると思います。先ほどの報告説明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。何か、ご意見、ご質問はございますか。

(久保田委員) 初年度の相談実績はどうなっていますか。

(事務局三木) カウントできていませんが、記憶の範囲では、約10人です。同じ人が何度かご相談くださることもあります。

(久保田委員) どこから聞かれてご相談にくるのですか。

(事務局三木) お母さんがこども病院から聞かれて、退院時に来られることが多いです。それ以外では病院から計画相談員への相談や関係機関の対応方法や資源についての相談が多いです。

(三芳副会長) 三木と定期的に打合せをしていますが、計画相談員がこんな事業所ないですか、訪問看護ないですかという相談をされていることが多いです。利用者からよりも関係機関からの相談が多い実感です。

(事務局三木) 一番探しにくいのは、放課後デイサービスとか、福祉事業所を探すときに、看護師さんがいないからどうしようという相談が多いです。

(佐々木委員) 保健所内にある、市民便利帳では三木さんへの連絡は社会福祉協議会の代表番号になっていますが、三木さんへの直接連絡先は載ってないのですか。

(三芳副会長) ないです。三木の机の電話が代表番号でありますので直接出る場合もあります。

(佐々木委員) わかりました。

(リン委員) 医療的ケア児を専門でみているデイもあるとのことですが、動くことができる医療的ケア児の行き場がないということです。障害を併せ持つと大変で、目が見えない、重度の自閉症、てんかんという方がいらっしゃいました。盲学校へ行きたいが、知的障害があると受け入れられませんと言われ、デイに行きたいが、色々な理由で断られて行き場がなく、結局一番困ると思います。実際その子も人工呼吸器を繋いでいるコードが見えないので、ひっかかってコードが抜けるといったことがあり、受け入れ側の状況もわかるのですが、行き先がないというのも問題です。情報を三木さんが集約して、ここのデイなら受け入れてもらえるというような情報提供があるといいと思います。デイの数が多いので、選ぶのが大変です。私は9年前、20件くらい見学に行きましたが、今はもっと増えているので、情報だけ増えて結局知りたいところがわからない方が多いので、誰かが情報をまとめて持っているといいなと思います。

(久保田委員) 医療的ケアコーディネーター研修修了者連絡会は、どのくらいの人数が参加されますか。どんな機関にご案内されるか、もし決まっていたら教えてください。

(三芳副会長) 今日、三崎係長に芦屋市での研修修了者のリストを持ってきてくださいとお願いしています。それを見て、その方々にご案内しようとしています。

(事務局三木) 県が主催する研修で、知り得ない部分であったので、市を通してお願いしました。

(三芳副会長) 計画相談員とはパイプがあり、誰が受けたか把握できますが、それ以外の部分はリストを見ないとわからない状況です。

(佐々木委員) 一昨年、自宅で人工呼吸器を使っている子どもの担当になり、その子の災害時のマニュアルを作るにあたって、市役所の防災安全課などで情報を集めました。対象児の酸素にしても、今持っているバッテリーの時間内は対応できますが、福祉避難所の発電機が使用できないとその子の命はなくなってしまいます。昔に比べると、発電機の台数は増えていますが、優先度の決定は誰がするのかと聞くと、自治会も市の防災安全課も誰もできませんと言われました。結局、現状を対象児の世帯へお伝えして、ご自身で発電機を購入して確保して備えるしかありませんでした。アンケートで災害時の対応の時に、福祉避難所を知っていますかという質問があるのですが、アンケートをするのは大事なのですが、行った時に安全に医療ケアを受けられる保証を担保しないと、こども政策課単体ではなく、防災安全課も含めて、市役所内の横の連携をしないと施策に繋がらないと思いますし、問題点も明らかになりません。せっかく市として準備している物があるのに使えない、使える決定をする人がいないということがあったので、現状の問題点として上げて行ってほしいです。災害時に自宅で我慢しなくていいように確保してあげてほしいと思います。

(事務局伊藤) こども政策課の方で宿題とします。

イ 芦屋市第7期障がい福祉計画・芦屋市第3期障がい児福祉計画（原案）について

(河野会長) では、次の報告に移らせていただきます。事務局から「芦屋市第7期障がい福祉計画・第3期障がい児福祉計画（原案）について」の説明をお願いします。

(事務局伊藤) 資料3をご覧ください。現在、障害福祉課とこども政策課で芦屋市第7期障がい福祉計画・第3期障がい児福祉計画（原案）を作成しています。項番3をご覧ください。(1) 市民意見募集ということで、パブリックコメントを18日から実施しています。こちらは12月5日の市議会報告資料の抜粋した資料です。もしお時間があれば、ホームページ等で計画をご覧ください、ご意見があればパブリック

コメントをお願いします。この中で、医療的ケアに関することをご紹介します。

ご紹介の前に、10ページの中ほどの表に色を塗りつぶしているところがありますが、こちらが原案を作成して、市民意見を募集している計画です。第3期障がい児福祉計画は、障がい児に関する計画、第7期障がい福祉計画の方は、障がい児ではなく18歳以上の方の計画になっています。さらにその上に、令和3年から8年までの芦屋市障がい者（児）福祉計画第7次中期計画がありまして、この中期計画と、障がい児福祉計画・障がい福祉計画の関係性は、下の表に書いています。細かい説明は省きますが、先ほど意見募集をしていると申し上げた、黒で塗りつぶしている両計画は、具体的なサービスの提供量を、令和6年度から8年度の3年間どれだけ準備するかを定める計画で、具体的な見込み量や確保の方策が出てくる計画です。中期計画は、計画目標や施策の方向性といった大きな内容を取り扱っています。今回はこの具体的な数値を取り扱っている計画内容となります。

具体的に医療的ケアに関して計画がどうなっているかという、60ページをご覧ください。この計画の原案の中で、医療的ケア児に関する項目3点とその内容を記載しています。

⑤医療的ケア児者を支援する通所・居宅事業所の確保。令和8年度末の目標値としては2か所となっています。その下の目標値設定当たりの考え方は、現在、市内に2か所、児童発達支援・放課後等デイサービス事業所、生活介護事業所各1か所があるため、引き続き確保していくという目標設定となっております。

⑥医療的ケア児支援の協議の場の設置。目標としては設置するとなっております。今回開催しているこの協議会がこれに該当するので設置済みとなっております。

⑦医療的ケア児に対する関連分野の支援を調整するコーディネーターの配置ということで、目標値としては1人で、先ほど三木さんからお話にありましたように、今年度から配置しているという状況です。実質的には、項目3つの目標値は達成しています。あとは中身を高めていくということはこの3年間取り組んでまいります。設定内容は以上です。

(河野会長) それでは、何かご意見やご質問がある方はいらっしゃいませんか。

(リン委員) 生活介護事業所が1か所あるというのは、みどりさんですか。

(長谷委員) はい。芦屋市立みどり地域生活支援センターを想定して記載しています。

(リン委員) みどりさんはいっぱいなかなか入れない現状で、入れて週1回です。芦屋特別支援学校を卒業した後の進路がなかなか見つからなくて、みどりに週1回通えればラッキーですが、後の曜日をどうするか、西宮や神戸で探していますが、事業所はあっても空きがないという状況で、こちらにとってはないのと同じです。

(事務局伊藤) これ以上増やすことを考えていないわけではないですが、最低限度ということで、こうなっています。それ以上は検討が必要だと考えています。

(久保田委員) 23ページの特別支援学校への就学状況と医療的ケアの必要な児童の状況が載っていますが、これ以外の真ん中の特別支援籍を取っている人たちが実はたくさんいらっしゃるのではないかと思います。その数字がなかったら、サービスが足りないという実情が浮き彫りになってこないのが心配です。実際にサービスの供給量もすごく増えていて大変だという話を伺っています。

(長谷委員) 今はここだけを切り抜いていますが、この資料以外で、通級の就学状況が載っている資料は、本編には今見ているページの1ページ前に掲載しています。今日、こども政策課さんがこの資料を出された意図としては、下の医療的ケアの必要な児童の状況を見ていただきたいというところですので、詳しくは本編を見ていただければと思っております。

(事務局伊藤) 医療的ケア児のところだけ抜き出したため、資料の整合性がなくなり申し訳ありません。

(関係者三木) 23ページの(3)医療的ケアの必要な児童の状況で、16～18歳の数が0になっていますが、高校生になられたり、私立小中学校に行かれると、把握ができないところだと思います。手帳などで把握いただいている場合もあるかもしれません。公立中学までは把握しやすいですが、それ以降は、進学先によっては状況がわかりません。

(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】

(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。

(事務局伊藤) みなさま、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。いただいた宿題のところは、こども政策課で、確認、検討します。すぐに答えが出るものと難しいものがあると思いますが、ご理解の程、よろしく願いいたします。本日の協議会の内容は冒頭でも申し上げましたが、事務局で議事録をまとめて公開させていただくこととなります。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5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>