

(様式第1号)

■ 会議録 □ 会議要旨

会議の名称	令和4年度 第1回芦屋市医療的ケア児支援協議会		
日時	令和4年11月16日(水) 14:00~15:30		
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 友原 明子 下田 真美 佐々木 初美 原田 未佳 森 洋樹 山内 健 長谷 啓弘 澤崎 洋子 元木 舞 欠席委員 なし		
事務局	こども・健康部 部長 中西 勉 こども・健康部子育て政策課 課長 小川 智瑞子 こども係長 三崎 英誉 こども係 赤松 美緒		
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
- (3) 会議運営上の説明

<議題>

- (1) 兵庫県医療的ケア児支援センターについて
- (2) 市内医療的ケア児の現状把握について
- (3) その他

<閉会>

2 提出資料

- 資料1 兵庫県医療的ケア児支援センターについて
- 資料2 芦屋市内の医療的ケアが必要な児童数
- 資料3 医療的ケアを必要とする子どもに関する調査 アンケート結果
- 資料4 医療的ケアを必要とする子どもに関する調査 アンケート項目
- 資料5 芦屋市医療的ケア児支援協議会設置要綱

3 審議内容

<開会>

- (1) 開会の挨拶

【会長挨拶】

(2) 交代委員委嘱・任命

(事務局小川) 本日はご参加いただきましてありがとうございます。早速ですが、2名の委員が新しく委嘱されましたのでご紹介いたします。兵庫県立芦屋特別支援学校の校内人員配置替えのため、新しく任命されました保健部の下田真美委員です。こども・健康部はいく課の人事異動のため、新しく任命されましたはいく係長の澤崎洋子委員です。委嘱期間は令和5年3月31日までです。どうぞよろしく申し上げます。新しく委員となられた方もいらっしゃいますので、委員のみなさま順番に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

(事務局小川) 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。続きまして、本日は委員12名全員ご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、会長よろしく願いいたします。

(河野会長) それでは、事務局にお聞きします。本日傍聴希望者はいらっしゃいますか。

(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、わかりました。では、進行させていただきます。まず、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) はい、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。まず本日の次第、裏に委員名簿、資料1兵庫県医療的ケア児支援センターについて、資料2芦屋市内の医療的ケアが必要な児童数、資料3医療的ケアを必要とする子どもに関する調査アンケート結果、資料4医療的ケアを必要とする子どもに関する調査アンケート項目、最後に資料5芦屋市医療的ケア児支援協議会設置要綱をご用意させていただいております。不足分がありましたら教えてください。

<議題>

(1) 兵庫県医療的ケア児支援センターについて

(河野会長) それでは議題1に入ります。事務局は「兵庫県医療的ケア児支援センターについて」を説明してください。

(事務局三崎) 今年6月15日に開設されました兵庫県医療的ケア児支援センターより、医療的ケア児コーディネーターの柏木様、岡澤様にセンターについてご説明いただきます。お手元の資料1を参考にしてください。ご講義いただいた後、みなさまから質疑応答の時間を設けたいと思っております。それでは、柏木様、岡澤様、よろしく願いいたします。

(兵庫県医療的ケア児支援センター柏木) 岡澤が急用で席をはずしておりますため、相談支援専門員でもあります私ひとりで説明させていただきます。まず、この資料の写真ですが、医療福祉センターきずなの写真です。センターの一室に医療的ケア児支援センタ

一があります。実際はこの写真より後ろに写っている山がもっと高く、山の奥の方にセンターがあります。

次のページは、昨年施行されました「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について、医ケア児支援法などと訳されている法律の概要となります。今回ご出席のみなさまはご存知かと思いますが、この法律により当センターが設立されたということでご紹介させていただいております。3つめにありますように、医療的ケア者、18歳以上の方からご相談があった場合にも連携させていただいております。

(次のページ) この法律により各都道府県に医療的ケア児支援センターを設立することが責務となっており、義務ではないのですがほぼ大半の都道府県にセンターが設置されています。8月の段階では34都道府県が設置済みとのことで聞いております。資料にもありますように県庁内に置いていたり、病院や看護師協会に委託という形であったり、設置条件は都道府県によってかなり違います。医療的ケア児の支援を行うという業務内容は一緒ですが、細かい部分においては異なっています。例えば、岩手県では事務局は県庁内、相談支援や研修は社会福祉法人で行っています。業務内容についてもネットワークや組織作りにまず取り組んでいるところもあるなど都道府県によって取り掛かるところも異なっています。

次のページは、兵庫県が医療的ケア児支援センターの設置についての公募の際にホームページに掲載していたものになります。この公募に手を挙げたのが私たち医療福祉センターきずなとなり、受託することになりました。今年の6月15日に稼働ということで事業を始めております。受付時間は平日の9時から17時まで、方法としては電話・メール・面談など状況に合わせて受け付けております。コロナ禍であることと、施設が山の奥のほうにあるため、電話での受付が多いです。

センターについて、各市町の健康福祉課や県健康福祉事務所に通知し、チラシを配布されたと県から聞いています。また、インターネットでは「医療的ケア児センター 兵庫県」と検索すればすぐに表示されるようになっています。県立病院へ医ケア児の相談場所があるというチラシを送ると聞いていますが、どこまで送っているかは聞いていないため、まだ届いていない病院もあると思います。

次のページは、当センターの業務内容です。まず「相談支援」については、医療的ケア児とその家族からの問い合わせ・相談に個別対応しております。と言いましても、私たちが実際にサービスするわけではなく直接対応することは難しいため、どちらかというところ、居住地域の適切な相談先に繋ぐことが主となっています。次に2番目の「関係機関との情報共有・協働関与の推進」については、今回のような医療的ケア児の会議に参加させていただいたり、圏域のコーディネーターとの連携を取ったり、各市町の医療的ケア児コーディネーターがどのような実働をしているか、どこに委託すればよいかなどの相談に乗ったり、講習会の講師の依頼があった際に参加させていただくという形で連携を取らせていただいております。

3番目の「医療的ケア児とその家族の家族会の構築・運営」についてはまだなかなか進んでいない部分となります。なぜかと言いますと、ご存知のとおり兵庫県は面積が広く、北と南で距離があり、医療的ケア児の人数や受けられる福祉サービスもかなり違うということもあって、医療的ケアもかなり違うた

め、どのように構築すればよいかというところを模索し、少しずつ進めているところ です。

次のページは、医療的ケア児支援センターを6月に開設してからの相談件数の内訳となります。相談件数としては52件、18歳未満の方の相談が26件、内、学齢期の方が13件、未就学期の方が13件です。18歳以上の方の相談も11件受けております。個別ではない制度への相談、例えば学校でのナース配置についての相談や病院から退院時にどこに繋がればよいのだろうかという相談などを受けています。開設当時は成人の方の相談が多かったのですが、徐々に認知されてきたのか18歳未満の方の相談が増えてきています。

次のページは、相談内容の内訳ということで、やはり多いのは福祉関連が24件となっています。内容としては、病院のどのようなサービスが利用可能か、これまでと状況が変わった方、医療的ケア児ではなかった方が入院後医療的ケア児となり、退院後どのようなサービスを利用できるのかといった内容です。手当や助成金については、小さいお子さまが大きくなったときに働けるのだろうか、親としてどのくらいのお金を残しておけばよいのかといった相談がありました。病院でも手当や今後の年金の話の準備はされていると思いますが、ご本人がまだ小さかったため、病院から説明がなく、ご家族としては心配だったのだと思います。何件か同じような相談がありました。

次に教育・保健関連は11件ということで、最初はあまり多くなかったのですが、10月・11月に増え始めています。おそらく保育所の申込みが10月末だったところが多かったからではないかと思っています。医療的ケア児ではあるが保育園に行きたい、近辺に医療的ケア児でも通える保育園はないかといった相談が多かったです。それ以外にも学校から、医療的ケア児を受け入れるためのマニュアルやガイドラインの策定に関して、もしくは医療的ケア児の保護者に当センターを紹介してもよいかという問い合わせもありました。

次に、医療関連としては主治医との関係性に悩んでいるという相談や新型コロナウイルスについては家族が感染した場合、医療的ケア児はどのようにしたらよいかという相談がありました。こちらに関しては県が取り組んでいる事業がありますので、そちらを紹介させていただきました。

その他としては8件で、家族会との連携依頼ということで全国医療的ケアラインの支部の方と連携を取ったり、養護学校の保護者会から講演をしてほしいという依頼を受けたり、市や市ではない方からサービスの事業所の開設はどのように進めればよいのか、ニーズはあるのかといった問い合わせもありました。

次のページは、相談者種別です。基本にご家族が多いです。特にお母さんからの問い合わせが多く、次に多いのは市役所からです。最近特に多いのは医療的ケア児コーディネーターについて、配置をどのようにしていけばよいか、どのように連携を取れるのかという相談がありました。その他に、相談支援事業所や病院からの問い合わせも多いです。相談者の居住地としては兵庫県全域からお電話等いただいています。相談方法は先ほど説明しましたとおり、コロナ禍であることと施設の場所の関係で電話が圧倒的に多いです。その他はメールで連絡をいただいたり、施設へ外来受診やリハビリで来た際に寄られたりする方も何名かいらっしゃいます。

次のページは、これまでの連携や訪問の実績とこれからの予定です。実際に

訪問したところもあれば、今回のようにオンラインで参加させていただいているところもあります。できるだけもっと多く連携を取って情報をいただければと思っています。

次のページは、事前の質問にもありました相談以外の業務です。依頼先の市町にもよりますが、今回のような医療的ケア児支援センターの説明や、医療的ケア児者への対応について相談があります。実際に個人のケース会議に参加することは難しいのですが、このような体制を作りたい、ガイドラインを作りたいといった際の連絡会議に参加させていただいたりしています。また、医療的ケア児コーディネーターをどのように配置していけばよいのかという相談にも乗っています。研修会への参加についてですが、こちらにあるのは私と岡澤が参加した研修会となります。これとは別に当センターのドクターがセンター長としておりますので、センター長が講師として依頼されたものが高砂市のNPO法人への研修、兵庫県の自立支援協議会の委員、南淡路市、丹波市、東播磨など、全県各地にセンター長は参加しております。体制づくりとしては、県と圏域コーディネーターと協議中となっております。医療的ケア児コーディネーターの方たちはどこまで対応しなければならないのか、自分たちひとりで全部対応しなければならないのかといった心配をされていますので、圏域コーディネーターと共にどういった形でフォローしていけばよいかを検討しています。

ざっと説明をさせていただいたのですが、事前にいただいていた質問について説明しきれない分がありますので、回答させていただきます。「現時点で課題と感じられていることはありますか」という質問ですが、医療・福祉・教育・就労での連携の難しさです。ひとつの機関でがんばるということはすでにそれぞれ取り組んでいらっしゃると思いますが、同じ方向を向いて一緒にがんばるといって協働・連携はなかなか難しいと感じています。医療面ではドクター・ナースだけでなくリハビリを行うセラピストや薬剤師も関わるのですが、そこに福祉の職員が入ってなかなか話に入れにくいということや、逆に福祉の場所にドクターに来てもらっても福祉のサービスがよくわかっていないので理解できないという話も聞いています。このようなところで一緒に会議をするという難しさを感じています。

次に「医療的ケア児に求められている阪神間での特徴、阪神間の資源の特徴はありますか」という質問ですが、まだ私たちも課題を集め切れてはいませんが、感じたのは山間部ではなかなかないのですが、都市部には保育園の待機児童が多く、医療的ケア児が保育園に行けるとなっても待機児童のどの部分に入るのかが難しいという話を聞いていまして、山間部とは違った問題だと思いました。

次に「保護者のニーズを把握するときに意識されていることはありますか」という質問ですが、相談支援専門員である私と、保健師・看護師である岡澤では違うところがありますが、私については一旦すべてを聞く、言いたい思いを全部言ってもらえるように気を付けております。全部言ってもらおう中で、ほんとうに必要なことが見えてくるということがあり、できるだけ全て出してもらおうようにしています。そのうえでもうひとつ注意していることが、返事が必要な場合はいつ返事をするのか、見通しをもつようにしています。今までに聞いていることとして、いろいろなところに相談に行くが「今はできません」という回答のみでそれ以上の答えがない、いつになったらできるのか、どのよう

になったらできるのだろうということがわからないため、自分たちもどう動けばよいかわからないという話を聞きます。よって、できるだけ私たちの動きを伝えて、次はどうするのか、いつごろにできるのかという見通しを立ててあげるように話しています。

最後の質問であります「実際の支援につなげていくためには、学校園や施設側の専門職の充実が課題でしょうか」についてですが、もちろん専門職の人員確保は必要ですが、専門職その人が全て背負うような環境ではいけないと思いますのでそれぞれの専門職が協力しあえる環境作りが必要なのではと思います。最初に取り上げた、現時点での課題と感じていることと共通することではありますが、教育現場でも医療・福祉と一緒にがんばる、医療現場でも福祉や就労と一緒にがんばっていくなどそれぞれの立場でそれぞれの視点でがんばっていく必要があると思っています。また、いくら医療の専門職がいても主治医のバックアップが大切ですので、そういった関係をつなげる環境作りも大切だと思います。以上となります。

(河野会長) 柏木様、ありがとうございます。今ご講義いただいた内容につきまして質問がある方はいらっしゃいますか。

【質問なし】

(2) 市内医療的ケア児の現状把握について

(河野会長) よろしいでしょうか。では、次に議題2に移らせていただきます。事務局から議題2「市内医療的ケア児の現状把握について」説明をお願いします。

(事務局三崎) 柏木様、ありがとうございます。柏木様には協議会終了まで引き続きご参加いただきます。それでは、お手元の資料2「医療的ケアが必要な児童数」をご覧ください。こちらは芦屋市の関係部署が把握している医療的ケアを必要としている18歳未満の児童数について集計したものです。現在、本市が把握できている子どもは、合計11名です。昨年度の医療的ケア児支援協議会でお渡ししているものと同内容です。現在把握できているのは、幼少からの検診、通園・通学するうえでの支援、障がい児通所支援を通じて把握できた範囲にとどまっております。課題としましては、現状把握が十分できていないことが挙げられます。つきましては、市内の医療的ケア児を把握する手段についてみなさまからご意見をいただけたらと考えております。

(河野会長) ご意見やご質問がある方はいらっしゃいますか。

(三芳副会長) どの自治体でも医療的ケア児の把握は難しいと思いますが、その難しさ、どこが抜けてしまうのかというところを教えてくださいませんか。例えば保健センターであれば幼少期から把握していると思いますが、転入された方がわかりづらいなど、何か事務局や県の医療的ケア児支援センターから教えていただけたらと思います。

(事務局三崎) 事務局からお答えします。先ほど申し上げました各部署の事業で接することができる場合は医療的ケアを必要とするお子さまがいるということは把握していますが、医療的ケアを必要とされるお子さまのなかで、例えばインスリン注射を必要とされているお子さまは学校や保育所では把握していても、障がいサービスを利用していない方であればどの部署も把握していないというケースは考えられます。重い障がいを持っていらっしゃる方から、障がいの範囲には入らないけれども医療的ケアの範囲には入る方まで幅が広く、市の事業で把握

できる範囲から外れてしまうと、各部署で把握している範囲からも外れてしまう状態になっています。

(三芳副会長) ありがとうございます。

(元木委員) ご質問ありがとうございます。保健センターでは、生まれたときに病院からお手紙をいただくことが多く、転入の際には転入前の自治体から申し送りがあることがほとんどです。ただ保護者の方からの同意のもとという形ですので、保護者の同意が得られなかった場合は把握できないこともあると思います。あともう1点、先ほど事務局から説明がありましたインスリン注射が必要なお子さまへの対応ですが、インスリン注射が必要なお子さまが未就学児で1名資料に上がっていますが、この方が診断されたときにも病院から保健センターへ問い合わせをいただいて、ほいく課へもつながっており、病院としても退院後、保育園でどのようなことが必要かどうかといった体制の構築が必要なのかというところも含めて病院と地域の連携について対応いただけていると思います。

(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。

(友原委員) 訪問看護師として実際ケアに行かせていただいております。最近のケースでは、自閉症スペクトラムとして診断された後、機能的なことができなくなってきたことで小学校に入学後、通学ができなくなり、摂食障害となってしまい、今は経管栄養で栄養を取っている方がいます。自閉症スペクトラムがどんどん増えてきていて私たちにも依頼が増えてきている状況で、もともと医療的ケア児ではなかった自閉症スペクトラムのお子さまが、いろいろあって今経管栄養の状態となっている場合、どこから役所に伝わるのでしょうか。私は伝えていない、こども病院からも連絡はしていない、保健師へは連絡がいています。では誰が把握しているのか、誰が伝えていただけるのかと思いました。医療的ケア児として、例えばインスリンや人工呼吸器はわかるのですが、今言ったような精神的なところのケアはここに含まれるのか、話題とはそれますが教えていただけたらと思います。

(事務局三崎) 医療的ケア児の定義ですが、医療機関で受けるケアを病院以外の自宅や学校、保育所等で受けるお子さまと定義されていますので、自閉症の方は障がいの判定には関連するが、医療的ケア児の判定には入っていないため、この方は障がい判定の方であり、経管栄養は医療的ケアが必要なお子さまという区分けになると思います。

(友原委員) わかりました。ありがとうございます。

(事務局三崎) あともう1点、どのように役所に連絡がいくのかというご質問でしたでしょうか。

(友原委員) そうですね。現状把握がしにくい状況、途中で医療的ケアが必要となった場合、誰が責任を持って、最終的に伝えればよいのでしょうか。

(事務局三崎) 途中で医療的ケアが必要になった方について、今は事務局である子育て政策課が定期的に新しく把握された方はいらっしゃいませんかと照会をかけて把握しておりますが、先ほど申し上げた学校や保育所、検診時など各部署で把握ができていなければ把握することは難しいです。今まで訪問看護ステーションへ医療的ケア児についての照会はかけたことがないため、照会させていただくことはできれば今後把握できる範囲が広がると考えております。

(事務局小川) 補足させていただきますと、市で集約はしていましたが、市のサービスに関わるところでしか把握できていなかったということが現状であります。次

の内容にも関わってきますが、平成30年に市が把握していた医療的ケア児にはアンケート調査をさせていただいていますが、市が把握できていない医療的ケア児がいらっしゃるかもしれないので、今後どうしていこうという課題があります。市が把握している以上の医療的ケア児を発掘してご意見をうかがうすべはないかということが課題であると認識しております。

(リン委員) 社協からは医療的ケア児の情報は役所へ伝わらないのですか。私の家族の場合は手帳を持っていることもあり相談員がついてくれています。私の子どもは生まれたときは医療的ケア児ではなかったけれども、手術をすることで医療的ケア児になりました。そのことは相談員が把握していました。私は子どもが医療的ケア児であるということは把握していなくて、相談員だけが把握していました。市にも学校にも情報が伝わっていないとなると把握しているのは相談員だけであるため、相談員と役所が繋がっていないと情報把握できないのではないかと経験上思います。

(三芳副会長) 資料2の医療的ケアが必要な児童数は子育て政策課が照会してもらったと思いますが、ここに社会福祉協議会としても協力させていただいています。リンさんのお子さまもこの数に含まれています。障がい福祉サービスにつながっている方は相談員がいますので、計画相談事業所である三田谷治療教育院やメンタルサポートセンターもそのアンケートに協力しています。障がい福祉サービスにつながっていれば、この調査の把握に入っていると思います。

(友原委員) 先ほど私がお聞きしたかったのは、訪問看護サービスを受けている人であれば保健所や病院が関わっているので、私が伝えなくても役所へ伝わっているのですが、私から行政へ伝えなくてもよかったのかということだったのですが。

(三芳副会長) 今回のアンケートについては、訪問看護ステーションへの照会はなかったということですよ。

(事務局三崎) 平成30年当時はありませんでした。

(三芳副会長) 資料2についてはどうでしょうか。

(事務局三崎) 資料2も今は市役所内の部署にしか聞いておりませんので、訪問看護ステーションへは照会をかけておりません。

(三芳副会長) 障がい福祉サービスにつながっていれば、今回のケースのようにつながっていますが、やはり抜け落ちる部分があると思います。その部分の把握が課題だと思っています。

(森委員) 先ほどの友原委員がおっしゃったケースですが、学校から聞いて把握しています。学校での医療的ケア児の支援として、具体的には看護師の派遣という形になります。このケースについてはまだ通学できていないということで、今後通学することができて給食を食べるという目途が立てば看護師の配置を検討していくことになると思います。

(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】

(事務局三崎) みなさまご意見ありがとうございました。いただいたご意見をもとに、今後現状把握を進めてまいります。来年度ですが、現状把握を進めるとともに、医療的ケア児の実態調査ができればと考えております。医療的ケア児の実態調査については、平成30年度に一度実施しており、結果をまとめたものが資料

3となります。当時市が把握していた医療的ケアが必要なお子さまの保護者10名に直接回答を依頼し、そのうち6名に回答いただいた内容を集約したものととなります。結果内容の補足としまして、平成30年当時は学校園では制度が始まったところで、保育所ではまだ医療的ケアの体制ができておりませんでした。現在は医療的ケアの対応できる看護職員や看護師が配属され、医療的ケアができるようになってきております。市内の医療的ケアが必要なお子さまが現在どのような状況にありどのようなお困りごとがあるのかを把握するため、また、平成30年度にアンケートに答えていただいた方の状況にその後変化があるかどうかを把握するために、来年度にアンケートを実施しようと考えております。資料4が平成30年度に実施したアンケートの項目です。アンケートの実施および項目内容についてご意見を聞かせていただけたらと思います。

(事務局小川) 補足ですが、アンケートの仕方について、前回のように把握している医療的ケア児の保護者に直接お送りして回答していただくという方法ですと、現状11人の状況把握という形になってしまうのですが、依頼先を広げてアンケートを取るという形で回答数を増やす方法を模索してはどうかと事務局としては考えております。

(事務局三崎) 事前に資料をお送りできていなかったため、資料4の項目をひとつずつご説明させていただきますので、お気づきの点があれば教えていただけたらと思います。1は回答者の続柄を答えていただくもの、2についてはお子さまの年齢、住所や障害者手帳の交付状況について答えていただくものです。3(1)については在宅での医療的ケアを実施している方について、(2)については医療的ケアを実施している方が収入のある仕事をしているかを回答いただく項目です。4については、医療的ケアの種類を答えていただくものです。該当項目については頻度も尋ねています。5については、お子さまがどのくらいの頻度で病院や訪問看護など医療機関を利用されているかについて答えていただくものです。6については、お子さまがどのくらいの頻度で身体介護、移動支援などの福祉サービスを利用されているかについて答えていただくものです。7については、通園通学状況について年齢ごとに答えていただく項目です。(1)は6歳より上の学校へ行っている子どもについての質問です。通学の状況や学校での医療的ケアの内容について尋ねています。(2)は就学前のお子さまが幼稚園や保育所等の状況、通園先で医療的ケアを受けているかどうかなどに答えていただく項目です。8は通園・通学のための送迎についての質問です。(2)では送迎中の医療的ケアの実施状況について尋ねています。9は自由回答となりまして、医療的ケアに関わっていることで社会的に参加に不利益な場面がありましたらその内容を記入いただいています。10はお子様の在宅生活において、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を書いていただく自由回答欄となっております。平成30年当時は以上の項目でアンケートを実施しました。

(河野会長) アンケートの実施および項目内容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。

(長谷委員) アンケートを実施する目的がニーズや課題を把握するためということですが、ニーズや課題を把握したあとにどうするのか、具体的な進め方や施策への進め方など考えていることがあれば教えていただけますでしょうか。

(事務局三崎) どのようなことに保護者が不安を感じられているか、何を必要とされているか把握したあとに、施策に落とし込むというところはできることとできない

ことがあると思いますが、今後、実務担当者が集まっているこの協議会で部署間の連携で解決できることがあれば協力体制をもって解決につなげていきたいと考えています。フォローができていたと思っていたところ、こちらが気づけていない点について保護者からご意見があれば対応をどうしていくか具体的に考えていかなければいけないと思っています。

(リン委員) 自由記載の回答に転職や退職という内容があると思いますが、今回の法律を作った目的の部分にも保護者の離職を防ぐということがはっきり書かれています。そこに注目してもらえたのはとても進歩したことでありありがたいと当事者としては感じますが、とても難しい問題で、結局この法律を作ったことで、少し働きやすくなったでしょ、地域の学校に行けます、放課後デイに行けます、だから今までよりお母さん働きやすくなったでしょということだと思いますが、それは非常に甘いです。ぜんぜん現実的ではなく、もしその理論が成り立つのであれば医療的ケアが必要でない障がい児のお母さんたちは今働いているはずですが、医療的ケアが必要でない障がい児はすでに園や学校に通っています。放課後デイにも行っているのに働いているはずですが、父母の会のお母さんたちは働いていないし、私自身も働いていないです。私は週に90分しか働いていないです。では何が問題かとなったときに、そもそも学校に行けると想定していることが問題だと思います。病気の子どもは学校に行けないのです。学校へ行って当たり前ではないので、毎日学校へ行けると想定して、毎日放課後デイへ行けると想定して、それならお母さん働きにいけるでしょということが現実的ではない。そのときに何が必要かという、本人が外へ出ることができないのでヘルパーに来てもらう、誰かに家に来てもらって本人が寝込んでいてもお母さんが出勤できる状態にしないといけないのですが、ヘルパーが小学生は使えません。身体介護は1日1時間しか使えません。移動支援は中学生から使えますが、通学には芦屋市では使えません。それでは何が使えるかというファミリーサポートという制度がありますが、有償ボランティアで1時間800円だったと思います。近所の人に来てもらって半分ボランティアみたいな形で見てもらうという制度がありますが、そもそも私の子どもみたいにてんかんで、いつひっくり返るかわからない子の面倒を有償ボランティアでわざわざみようという方はなかなか見つからないです。あと、どのような仕事を私たちがしているという想定なのかかわからないのですが、1時間800円払うのですよ。1時間800円払って出勤するわけですが、自分が出勤してから家に帰るまで見てもらうとなると私働かないほうが安くつくなという考えになります。それでも働いている人たちは、結局家族の協力がある人たちだけだと思います。私もことあるごとに母を呼び出しています。今日ここへ来るのにも母に来てもらって見てもらっています。ヘルパーという言葉がここにひとつも出てこないのですが、学校や放課後デイだけではぜんぜんだめです。もうひとつ言うと放課後デイはお母さんの就労支援ではないです。毎年受給者証の更新に子育て政策課へ私たちは行きますがそのときに次の更新で支給量が何日になるかという項目があり、月20日の人がいれば、10日しかもらえない人もいますが、必ず聞かれるのが「お母さん、週何日働いていますか」という質問です。例えば「週5日働いています」と答えたとしても「放課後デイというのはお母さんの就労支援ではないのでそんなに日数をあげられません」と言うし、「週1日しか働いていません」と言う「そうしたらお母さん家でみることできますよね。20日もあげられません。」と言われます。放課後デイの位置付

け自体を変えないと法律のなかで矛盾していると私は思います。お母さんが離職しないでいように法律を作りました。放課後デイにも行けるでしょと言いながら、その放課後デイが就労支援でないのであればどこで支援してもらえば良いのか、矛盾していると思います。もうひとつ言えば、離職というのはお母さんの事情に注目している暇はあまりなくて、あまり話題になることが今までなかったと思うのですが、先週別のところでお母さんと話をする機会があったので父母の会でいろいろ聞いてみたのですが、仕事をするということは収入を得るだけでなく社会との接点を持つとか、人によっては自分にとってのアイデンティティとなっていたりして、障がい児の親としてじゃない大事な部分となっていて、今まで積み上げてきたものが大きい人ほどそれを手放さなければいけないとなったときの重みが重たいと思います。それプラス自分の子どもが障がいがあるなり、病気があるとわかった瞬間から、基本的には一生自分が背負わなくてはけない介護者として介助者としての重みを両方抱え込むわけじゃないですか。そうするとやっぱり精神的に不安定なお母さんたちすごく多いのは当たり前ですよ。あまりそういうことが語れることは今までなかったと思います。制度として落とし込むことはなかなか難しいとは思いますが、現実的な話に戻ったところ、お母さんが働くときに急なことがあったときにヘルパーの派遣があったり、日常的な学校の送迎、私も子どもが小学生のときに朝の仕事をしていたときがあったのですが、私の仕事は15週間で1サイクルになっていたのですが、15回のうち8回子どもが寝込んで学校に行けなかったことがあったので、その8回分おばあちゃんやファミリーサポートに来てもらったということがありました。そういうことができなければ仕事として成り立たないわけじゃないですか。そこをどうやってサポートしていくのか、市としてできる範囲でなんとかしないとこれだけ実際声が上がっているわけであり、法律としても文言として出ているのでできることからやらないといけないのではと思います。いちばんやりやすいのは通学のサポート、移動支援の拡大というのはいちばん身近な問題で、移動支援を小学生にも適応するなり移動支援の範囲を広げてほしい。今はなぜか通学には移動支援が使えないので、それを使えるようにする。神戸市はすでに使えると聞いていますし、西宮市は別の手段としてインクルネットとってお母さんたちの作ったものがあり、通学サポートができていようなので芦屋もできれば良いと思います。

(事務局三崎) ありがとうございます。お母さまが社会復帰に踏み出せないハードルとして、まずお子さまの通学という課題があるということですね。

(リン委員) いわゆる毎日同じ時間に元気に行ってくれる子ではないというところの理解だと思います。毎朝8時から登校班で行きましょうとすることができる子であれば問題ないです。朝発作を起こす子であったり、朝こういうケアが必要で時間通りに準備することが難しく遅刻しなくてはいけないとか、遅刻で行くつもりだったのにそのまま休みになってしまったということへの融通がきく対応が家族ではできることでも急にヘルパーが来てくれるかということ、私が知っているヘルパーの状況では無理だと思いますし、そこでどうするのかとなったときに家族ががんばるしかないというのが現状ではないかと思います。

(事務局小川) ありがとうございます。なかなかこのように一同に会する機会がなかなかありませんでしたので、こういった生の声を聞かせていただき、このような協議会を活用してみなさまのご意見を伺い、今すぐというのは難しいのですが、今後より良い支援につながるような形にしていきたいと考えています。現状把

握として改めてアンケートをしてはどうかと事務局は考えておりますので、会議の後もご意見がございましたら事務局の方に言っていただけましたら反映させていただきます。来年度にアンケートの実施を考えておりますのでみなさまには随時ご報告をさせていただきながら、進めていきたいと考えております。

(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。

(森 委員) アンケートの対象について、資料2の11人とのことでしたが、学校生活のなかでは看護師を配置しているかどうかという視点で回答したのですが、学校生活では医療的ケアは必要ないけれども寝ているときに処置が必要で、調べるとそれが医療的行為に当たるといふ子どもがいます、その子どもが宿泊学習に行くときにスポットとして看護師を配置することができました。そのような観点で考えると、この11人に入っていない方もいるのではと思うため、アンケートを取る前のタイミングでまた医療的ケアが必要な子どもについて照会をかけていただけたらと思います。

(佐々木委員) 事務局にお願いなのですが、今年の2月に初めてこの会議を参加させてもらったときにおそらく父母の会の方が現状を言われたと思います。それを聞いたうえで調査シートの案を事務局が作りますという話だったと理解していて、その案が今日出るものだと私は勝手に思っていました。父母の会の方から垣根を越えて情報共有してほしいとか、保健所から災害時のマニュアルを作っていて災害時の対応が市としてできていないこともあるからそのあたりを踏まえた案が事務局から出してもらえらると思っていました。2月に会議をして、次の会議までに意見を聞きにメールか何か来るのかなと、そして次の会議のときに案が出されるのかなと私は思っていました。そうではなくて、平成30年にしたときのアンケートや結果が出されていて、話が戻ってしまったのかと思えました。協議会は年2回開催されると思うのですが、この会のなかで決めることは難しいとは思いますが、前回出した課題を踏まえて、平成30年度はこのようなアンケートをしたけれども、今回はこのようなアンケートをしたいという案を事務局として提出するとか、情報の共有の仕方でも11人の調査をしたときも漏れているかもしれないからこのような調査をしようと思っているという事務局案をできれば出して検討する方が良いのではないのでしょうか。実際、漏れていないかもしれない、芦屋市の医ケア児は網羅されているかもしれないですよ。前に保護者会の方から準医療ケア児は把握をできていないのではという話もあったと思います。医ケア児は把握できていても準医ケア児は把握できていないのであれば、それはどうしようかというような事務局案を出していただいたうえで委員のなかで協議をさせてほしいです。例えばアンケート項目4の災害時のときがありますが、実際実施している、してないの問題ではなく、実施してなくても何かがあったときに電源確保ができていないか、サービスが使えないときに次の人を確保できているのかという内容がどうしても必要なアンケートになってくるため、平成30年度の調査を見せてもらったところ表面的なことだけを聞いて、これで次の施策に反映できるのか、もし私がこれをもったら次に何をすればよいかと思う。保護者会の方がおっしゃったように、要は社会で支えていくためにどうすればよいかということだと思います。親だけではなくて。もちろん保護者の方もがんばっておられるとは思いますが、社会でみれる体制作りのためにもう少し深いところのアンケート内容にさせていただいて、施策に反映できるものに案を考えていただきたいです。私自身が期待してきたので、案がなかったのが私のなかではとてもショックだったというのが正

直なところです。

(事務局小川) 事務局としてみなさまにご意見を伺いながら案を作成していきたいと思っています。

(友原委員) このアンケートをした後の対応、これだけ声が出ていて、事務局ではすぐに変えられないとしてもこの方たちにどう返答しているのかということと、どういう風にこの時点から変わってきましたというところを教えていただければと思います。

(事務局小川) アンケートの結果の項目についてもどのような形であるのが良いかというのもみなさまご意見を伺いながら進めたいと思っています。

(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】

(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。

(事務局小川) みなさま、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。本日は兵庫県医療的ケア児支援センターの柏木様、岡澤様にも長時間お付き合いいただきましてありがとうございました。来年度には市内に医療的ケア児コーディネーターの配置を市の計画に掲げており、現在検討しております。市としましても医療的ケア児支援をさらに推進していかなければいけないと認識しておりますので、協議会でみなさまのご意見を賜りながら進めていきたいと考えております。これからもご協力お願いいたします。協議会の日程ですが、開催は今年度は1回とさせていただきます。委員のみなさまの任期は令和5年3月31日までとなっております。来年度以降の委員の推薦につきまして、事務局より連絡をさせていただいた際には、ご協力よろしくをお願いいたします。この協議会でみなさまのご意見を伺いながら年に1回から2回程度開催していきたいと考えておりますのでよろしくをお願いいたします。協議会の内容は、一旦事務局で議事録をとり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をみなさまにご確認いただきますので、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。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などで公開するという流れになりますので、よろしくをお願いいたします。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4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。