

**乙訓圏域障がい者自立支援協議会**  
**令和3年度 第5回「医療的ケア」委員会 会議録**

日時 令和4年2月3日（木）13:30～15:00

場所 オンライン開催

出席者 11名

乙訓医師会（2）、キャンパス、向日市社協障がい者地域生活支援センター、乙訓ポニーの学校、京都府乙訓歯科医師会、済生会京都府病院、京都府立向日が丘支援学校、乙訓の障害者福祉を進める連絡会（1）、向日市障がい者支援課、長岡京市障がい福祉課

欠席者 9名

第2乙訓ひまわり園、乙訓障害者支援事業所連絡協議会、乙訓福祉会、乙訓医師会（1）、乙訓訪問看護ステーション連絡会、乙訓の障害者福祉を進める連絡会（1）、乙訓保健所保健課、乙訓保健所福祉課、大山崎町福祉課

事務局 2名

傍聴 なし

配布資料

- ・次第
- ・学習会の感想文（HP掲載不可）
- ・京都新聞 大藪委員記事
- ・映画チラシ～帆花～
- ・医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者フォローアップ交流会  
事前アンケートのまとめ
- ・「医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者フォローアップ交流会」のグループ
- ・新聞記事～医療的ケア児支援 府がセンター設置～
- ・医療的ケアネットオンラインシンポジウム
- ・広報紙記事～重度障害のある方の就労を後押し～
- ・令和3年度「医療的ケア」委員会 活動報告（案）

議事概要

1 次年度の「周知活動」に向けての確認

事務局 ・学習会の感想文にはたくさんの感想をいただいた。反響が大きかったように思っている。  
・次年度、懸案であった民生委員研修での大藪委員の講演、長岡京市の人権の市民公開講座でもやっていただきたいと大藪委員にはお願いをしている。

・民生委員研修については今年、去年とあがっていたが実現していないため、保健所に問い合わせた。4月に体制が変わった中での中身の検討になるため、年度をまたいで引き継がれていないことがわかった。年度変わりに会長を紹介してもらい、事務局からお願いをしていく予定になっている。保健所からも議題に取りあげてもらうように、再度お願いをしていると聞いている。長岡京市の市民公開講座については長岡京市からお願いしたい。

委員 ・長岡京市の人権啓発推進協議会の市民講座のテーマとして、共生社会推進課に相談をしている。長岡京市民公開講座のテーマの決め方が令和4年6月頃に協議会の議員達が講座のテーマを検討し、そこで最終決定することになっている。人権協の事務局が共生社会推進課にあるため、事務局案としてそのテーマを提案していただきたいとお願いをしている。テーマについては内諾を得られているが、最終決定するのは人権協議会の委員である。最終どうなるかは不透明な状況である。

事務局 ・感想文の最後で、「長岡京市女性の会の人権に関する勉強会「井戸端会議」での講演会をお願いしたい」という意見もいただいている。民生委員研修はお願いしていき、長岡京市の市民公開講座は6月に決定が入ってくる。「井戸端会議」の勉強会が入る可能性もあり3機会、大藪委員にお願いしていくことになる。

・大藪委員の記事が京都新聞に出ているので、配布している。

・周知活動の一環として、映画「帆花」のチラシも配布している。

副委員長 ・周知活動でより多くの方に医療的ケアについて知っていただきたいところから、スタートしている。その中で大藪委員に参加していただき、色んな場で話をしてもらい広がってきた。秋頃には色んなイベントがある。その中で発信できるものを検討したいと思っている。次年度、委員会の中で検討するのは難しい。小さなグループを作り、検討したものを委員会の中で報告できたらと考えている。

## 2 医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者のフォローアップについて

事務局 ・2月17日の13時半から15時半の予定でフォローアップ交流会を予定している。コロナ禍のため、乙訓総合庁舎第2会議室と乙訓福祉施設事務組合大会議室の2つに会場を分けて開催することになった。両方の会場をつなげて、オンラインで開催したいと思っている。

・講演ということで京都府障害者支援課から2名来ていただく予定である。

「医療的ケア児支援 府がセンター設置」という新聞記事を配布している。京都府でも設置していく方針で、府の考えを聞かせていただく。講演時間は30分の予定。

・府の取り組みに基づいて、コーディネーター養成研修を修了した方々がどのような形で、乙訓で動いていったら良いのかをグループディスカッションしていく予定である。

・グループディスカッションは4グループに分かれて、対面で行う。

・出た意見を共有し、最終的に府の障害者支援課からまとめのコメントを出していただく。

・傍聴については府の障害者支援課の講演まではオンラインで聞くことができる。「医療的ケア」委員会で、このコーディネーター養成研修修了者に該当しない方で興味のある方は URL を

送らせていただくので聞くことができる。ぜひ、聞いていただき情報共有をお願いしたい。

・一般に向けての傍聴はご遠慮いただく形になっている。

### 3 医療型短期入所について

副委員長・12月21日にアゼリアガーデンを訪問させていただいた。この地域に医療型短期入所がないということで家族、本人の思い、現状を伝えさせていただいた。

・アゼリアガーデンとしても大変な状況というのは理解していただいた。ただ、看護師の職員体制が厳しいという話があり、実施はできないという話が最終的にはあった。

・1月25日に千春会病院系列の「春風」に訪問予定をしていたが、まん延防止が出たため延期となった。コロナの様子を見ながら調整する予定だが、前向きに話を聞いていただける様子だった。

事務局 ・まん延防止が終わりそうであれば直ぐに日程調整に入りたいと思っている。ぜひ、説明を受けたいという話を聞いている。アゼリアガーデンや病院と意見交換をした中で、「医療的ケアの方」というところで医療的ケアを受けている方全員を病院や施設で受けないといけないという理解があったようだ。各々の病院や老健で受けられる範囲を示してもらえれば良いと意見させてもらった。医療的ケアといっても幅広いため、受けられる範囲を示していただき、専門性を活かして受けられる範囲を決めてもらっても良いのではと伝えている。

・全てを受けないといけないという構えがあったので、職員体制等色んな部分で難しいという意見が出ている。その辺りを説明しながら、詰めていければと思っている。3月までには話をしていきたいと思っている。

委員 ・老人施設が可能なのは成人している人という意味だろうか。医療的ケアには子ども達もたくさんいる。子ども達の受け入れはどんな風に考えたら良いのだろうか。

副委員長・1人の職員が利用者にとどのくらい付かないといけないのか、支援が必要なのかを気にしていた。子どもの医療的ケアの状態やどのくらい活動するのか等、1人をずっと付けるのが難しいという意見が多かった。

委員 ・子ども達のこととも考えてもらいたいと思っている。この委員会としては子ども達もいるんだということをいつも頭の隅に置いておいてもらいたいという意味から、発言させてもらった。

・できるところからひとつずつクリアにしていきながら輪を広げていけば、子ども達にも広がっていくと思う。ないがしろにはできない。子ども達のセンターもできるということなので、そこを踏まえながら進めていってもらえればと思う。停滞しないようにしていただきたい。

・子ども達のこととも忘れないでほしいという意味で、進めていく時にはできる人からどんどん受け入れてもらい、やっていってほしいという気持ちは変わらない。

事務局 ・学校にいる子ども達の医療的ケアの内容も発信していただき、共有していくことが必要。

・乙訓の中で医療的ケアがいる方達の医療的ケアの中身も共有していかないと、病院や老健に伝えていけない。そこの部分もここで共有させていただきたい。

・まずはモデルケースでしていただける方がいるので、来年度はその1ケースを通して協議を進めていく形でやっていきたいと思っている。

委員 ・担当している子どもの医療型短期入所を探す時に、幼児はだめ、体重で10kg以下はだめ等の理由で断られたケースがあった。独自に判断基準があったので、紹介させてもらった。

委員長 ・行政で子ども達の医療型短期入所をどういう風に扱っているかご存知だろうか。

委員 ・この辺りだと南京都病院、聖ヨゼフ整肢園にある麦の穂学園等で利用されているというケースはある。状況としては大人と同様にこの圏域にはなく、遠方になるという課題は同じである。更に限られているところもあると思う。

委員 ・実際に支給決定している方と地域にいる医療的ケアを持っている子どもで、行政で把握しきれていない方もいるように思う。実際にどのぐらいの方が短期入所のことで困難さを抱えているのか見えきれていないと感じている。その辺り、計画相談員等と情報共有しつつ、どういう困り感やニーズがあるのかを詳しく知れたら良いと思っている。

副委員長 ・行政に相談支援専門員や家族から相談があがってくると思う。子どもに関してサービスがない、困りごとが解決しない等の話があれば知りたい。病院等と話す時に活かしたいと思う。

委員 ・親からの直の相談はない。計画相談員を通じて聞いたぐらいである。乳幼児期の子どもは家で見るというのが母親の中にあり、短期入所を検討されないケースも数名いる。母親や子供の状態、ニーズと情報提供のタイミング等、どうしていくのが良いかという状態である。

委員 ・計画相談員から相談を受ける方が多い。障がいのある子どもを抱えながら下の子の出産等の時に、どういう風にその子の日々の生活を支えるのか、体制があるのか等は相談を受けるが、母子保健での関わりが手厚くあり、そちらとも連携をしながら例えば、母親が出産する病院で入院すると具体的な方策等も、ここではない所とも連携しながら解決し、何とか体制を作ってきているところはあるかと思っている。

委員 ・気管切開、胃ろうという子がたくさんいた地域にいた時、福祉や行政に保護者が働きかけ、ショートステイができる場所を訴えていた。そういう方が1人でもいると、ショートステイを利用したいという人達が増えてきて、そういう声が大きくなったというところがひとつある。

・下の子の出産が一番切羽詰まり、その1ヶ月前後を家族でどう乗り越えるかが大きい。その子は南京都病院に1ヶ月の間ショートステイに入り、その間は学校には来られないが、それで乗りきられた。ショートステイだけでなく放課後等デイサービスも医療的ケアの子どもが通えるところが当時はなく、福祉事業所に訴えられ、行ける範囲が広がったというところがある。

・向日が丘支援学校の医療的ケアの中身の実態としては気管切開されている方も少なく、喀痰吸引や胃ろうが割合としては多い。

・医療型短期入所がないのが普通になっている中で、ショートステイがなくても仕方がないというのが保護者の中にも多い。ただ、他地域では医療的ケアのある子どもでもショートステイを頻繁にされていることを知ると、保護者の意識は随分と変わらなう。そういったところを巻き込みながらやっていると、色んなことが進みやすいかと思っている。

委員 ・医療型ショートだが下の子の出産時に、聖ヨゼフで月曜日から金曜日まで1ヶ月間預かってもらい、学校には通わずに週末の金曜日に家族が迎えに行き、また月曜日に行くというのを繰り返されている方もいた。母親が出産する医療機関で入院された方もいたように聞いている。

・聖ヨゼフでも定期的に受診され、ショートも使っている方がいるが、成長と共に大きくなると難しくなるところもある。家族が入院した時にショートステイが利用できるように、花ノ木医療センターの日帰りショートから慣れていき、何かあった時には花ノ木と並行して利用できるようにされている方もいる。

・出産当時は医療的ケアが必要で聖ヨゼフを利用していたが、今は医療的ケアはないということで福祉型のショートを利用している方もいる。ショートステイといっても家族の気持ちもそうだが、準備もしていかないといけない。緊急性のところから始めるよりは方向性を相談だけではなく、関わっている方と子どもの将来の生活をどう考えていくかというところは相談をしながらやらないといけない。緊急だからといって利用できない方も多く、医療的ケアのある方も本人はショートステイに本当に行きたいのかなというところもあったり、家族の事情と本人の気持ちもあり、その中でどういった選択が一番良いのかというので、家で重度訪問介護を利用しながら支援をするという方も中にはいる。近くに利用できる場所があれば安心だが慣れるまで緊張もあり、体調も崩しやすいので、その辺りを相談していきたいというのは家族からも聞いている。情報共有ができればと思っている。

委員長 ・色んな意見があった。参考にして、考えていきたいと思う。

#### 4 今年度のまとめと来年度の取り組みについて

委員長 ・令和3年度「医療的ケア」委員会活動報告(案)の3については読んでおいていただきたい。

・4から行きたいと思う。読みあげていきたい。

委員 ・(3)で「モデルケース」と書かれている。もう既に何か利用しようとする方のモデルケースをピックアップされているのだろうか。

副委員長 ・協力してくれるという方がおられる。その方が実際に利用するとなった時に、どういったことを話して、どういった支援が必要なのかを「春風」と話をしたいと思っている。

・(5)は実際にはまだ実施していないが予測で書いている。実際に交流会を行った後に、修正等があれば修正しようと思っている。

委員長 ・他に意見等がなければ、5に行きたいと思う。

- 委員 ・大藪委員の話を民生委員研修や色々な機会にやっていただきたい。
- 大藪委員が行かなくても良い形で開催されれば良いと思う。ひとり暮らしもされ、色々なことをクリアされてきている。障がいを持っている人達の生活を知ってもらう良い機会だと思う。
- ・ケースをピックアップして、老人の施設を利用できないかという話を進めていると言っていた。それも含めてしっかりと進めていってほしい。
- ・この委員会には家族の立場で来ている。医療的ケアの必要な人がショートの利用がなかなかできないという実情もしっかりと伝えていってほしい。
- ・医療が大変な人が1時間もかけてショートステイを使わなければいけない現状もしっかりと把握していただき、老人施設の利用に向けての話し合いの中でも、話をしていただきたい。
- ・皆、ぎりぎりのところで生活をしているという状況がある。どんな形でも良い。近くで利用できることの実現に向けて、次年度は1ケースでも良いので、結果を示してもらいたいと思う。
- 委員長 ・貴重なご意見ありがとうございました。

## 5. その他

- 事務局 ・医療的ケアネットのオンラインシンポジウムが2月19日にある。案内を配布している。
- ・「就労中・通勤時の支援を実施します」という京都市の市民新聞の記事だが、就労中に重訪が使えないところで京都市ではこういう支援を実施している。乙訓でも考えていただきたい。
- ・今年度は今日で終了となる。できれば、まだ発言されていない方に一言お願いしたい。
- 委員 ・医療型短期入所の施設が身近にないことで、顕在化しない課題として計画相談の方は色々思っていることがあるが、声として行政まで届いていないように思った。ニーズが顕在化して、可視化でき、広報や利用につながることを来年度できたら良いように思う。
- ・今、病院はコロナウイルス対策でベッドが逼迫しており、救急のベッドも入らない状況である。その中で、老健が手をあげてくれるのはありがたい。
- 委員長 ・医療型短期入所 関わっている人しかわからないのだろうか。
- 委員 ・知らないから、声があがらないというところが大きいように思っている。ニーズがないと育たない。ニーズを掘り起こすというところが一番大きいように思う。その辺りの啓発、必要とされるだろうという方の掘り起こし等からされるのはどうかなと思った。
- 委員 ・相談員の立場から、計画相談を担当し、ショートステイが必要な方には情報提供もしている。遠くに行かないといけない場合、本人の体力や母親が運転できるとは限らないこと、本人の体調もあり、日々の生活だけで大変な方もたくさんいる。相談員が周知していないわけでもない。日々の生活を大事にされているのにいきなりショートステイの話もできない場面もあり、神経を使いながら話をしている。関わっている医師や訪問看護に相談しながら進めていくことが多いが、近くで、福祉的なショートステイでも場所は限られ、新規の方はなかなか受け入れても

られない中で医療的な部分があるとハードルが高くなる。情報提供をしても行くところがないでしょということになる。現状受けてもらえるところがなく、春風が前向きだというところでは近くでもあり、どういったことがそこでしてもらえるのか教えていただければ嬉しく思う。

委員 ・この委員会に来ているのであれば当事者、家族としてこんな生活がしたい、こんなことで困っているということをしかりと知らせていかないといけないと、前回の大藪委員の講演を聞いて改めて感じた。

・向日が丘支援学校の改築で寄宿舎がなくなる。寄宿舎に入っていた子ども達をどこかで受け入れないといけない。行政をはじめ教育現場の方に、今入っている寄宿舎生をどこが受け入れ、その責任はどうとってくれるのかと尋ねて、まだ答えをいただいている。それは言わせてもらわないとあれだけのニーズがあり、福祉型のショートが一体どこでフォローできるのかと思うとなかなか難しいと思う。また、それをフォローしてしまうと、もっと大変な人達が置き去りにされるのではとったりしている。

・距離は大事で、利用する本人も家族も近くにあれば利用しようと思うが、遠くだとやめておこうとなるのは家族としてはあたり前のことだと思う。医療が必要な子どもを連れてわざわざ遠くには行かない。距離が縮まれば縮まるほど、手をあげる方は増えてくると思う。

・子どものことを考えると済生会病院にも、もう一度再考してほしいなと利用者としては最後に言わせていただきたいと思う。

委員 ・短期入所の時に歯科的な問題が起こった時に訪問できるのかといったことについては制度が整っていく中で参加できるのではないかとは思っている。具体的に歯科の立場として、皆さんと一緒に色々なことを参加していくというのは今の時点では困難だと思う。参加できる道を業務の中で探していくことが大事ではないかと感じた。

委員長 ・今年度は5回「医療的ケア」委員会を行った。この一年間の意見や考え方を次年度に発展させていきたいと思う。一年間ありがとうございました。