

**乙訓圏域障がい者自立支援協議会
令和6年度 第1回「医療的ケア」委員会 会議録**

日 時 令和6年6月25日（火）13：30～15：30

場 所 長岡市立図書館 3階大会議室

出席者 15名

キャンバス、第2乙訓ひまわり園、乙訓ポニーの学校、乙訓障害者支援事業所連絡協議会、乙訓福祉会、京都府乙訓歯科医師会、京都済生会病院、乙訓訪問看護ステーション連絡会、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（3）、乙訓保健所保健課、向日市障がい者支援課、長岡市障がい福祉課

欠席者 7名

向日市社協障がい者地域生活支援センター、乙訓医師会、京都府歯科衛生士会、
乙訓の障害者福祉を進める連絡会（1）、乙訓保健所福祉課、大山崎町福祉課
オブザーバー 京都府済生会訪問看護ステーション

事務局 3名

傍聴者 0名

配布資料・次第

- ・令和6年度「医療的ケア」委員会委員名簿
- ・令和4年障害者総合支援法改正を踏まえた（自立支援）協議会の機能と構成
- ・令和5年度「医療的ケア」委員会活動報告

会議概要

1 自立支援協議会について

- 事務局
- ・この委員会の中で協議された内容は乙訓福祉施設事務組合のホームページ上で公開している。
 - ・委員会の開催2週間前に開催案内を送っている。開催通知が届かない場合は事務局まで連絡をお願いしたい。
 - ・自立支援協議会について説明させていただく。資料「令和4年障害者総合支援法改正を踏まえた（自立支援）協議会の機能と構成」を見ていただきたい。②と③が新しく加わった内容になる。各分野の協力をいただき取組を進めていきたい。
 - ・今年度はオブザーバーとして京都府済生会訪問看護ステーションに入っていただく。

医療的ケア児に訪問看護で関わっておられ、参加をお願いした。了承いただきたい。

自己紹介

2 委員長、副委員長の選出について

委員長 乙訓医師会 中村委員

副委員長 キャンバス 中谷委員・乙訓ボニーの学校 大塚委員

一同拍手にて承認

3 昨年度の取組の報告、今年度の取組の確認

参考資料：令和5年度「医療的ケア」委員会活動報告

副委員長・「4 今年度の活動」を見ていただきたい。昨年度は5つのワーキングチームで取り組んできた。「(1) 人材育成について」、「(2) 医療型短期入所の利用に向けた準備について」、意見や質問、補足等あるだろうか。なければ「(3) 医療的ケア児・者の実際を知つもらうための活動について」はどうだろうか。

委員 ・昨年度初めて社協まつりに参加させていただいた。何回も来てくれる子ども達もいてふれ合うことができた。このようにふれ合う機会は普段なかなかないことなので、とても良い機会だった。これからも引き続き参加できればと思っている。

副委員長・「(4) 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」は病院の地域連携室の方やそれぞれの職種から色々な意見を聞いて有意義な研修になった。

次に「(5) 施設口腔ケアについて」、説明をお願いしたい。

委員 ・地域療育等支援事業が廃止になると歯科衛生士による施設口腔ケアが難しくなる。かかりつけ医を作り、歯医者に行ってもらったら良いと考えたが、そう簡単に医療機関を受診できる人ばかりではないため、施設に対してアンケートをとることにした。施設の特性上、ケアに入ることが難しい施設や、直接行ってくれているというので本人任せの部分もあり、実際に口腔ケアが入っていたり、健診ができているところは30%弱だった。残りの70%のところはどうなっているのか。全ての皆さん口腔ケアを受ける、歯科医療が自宅でも受けられるようにする体制をとることが大事だと思った。それをどうするかということで昨年度は施設の方に対してできるだけかかりつけ医を作るか、無理なら訪問診療を利用するということを周知させていただいた。施設からも本人や家族に声掛けをしてほしいというような話を2回に渡ってさせていただいた。
・ワーキングチーム名は施設口腔ケアに限った話をしているわけではないので、ワーキングチーム名を変更した方が良い。

副委員長・「(6) 医療的ケア児・者の生活を支えるために必要なことについて」は数年前に意見をいただいた中から、必要なことについてこの場で共有したり、情報を提供していただくというところでこの項目を設けていた。乙訓在宅療養児支援体制検討会について報告をお願いしたい。

委員

- ・乙訓在宅療養児支援体制検討会は乙訓保健所が主催となり開催している検討会である。この検討会では医療的ケア児の専門員や地域医療、医師会の先生方等医療側のメンバーとも同じテーブルで検討していくという機能があるのだが、昨年は京都府医療的ケア児等支援センター「ことのわ」(以下、「ことのわ」と表記)の報告と現状の共有にとどまった。その中でも「医療的ケア」委員会として出席いただき報告をいただいたこと、この「医療的ケア」委員会に委員として参加させていただいていることは得ることが多かったと思っている。ただ、乙訓管内的人口構成、特に医療的ケア児については若い世代がどこに住むのかが短期間の間に変わっている。若い世代の意識も変わってきており、そういった当事者、家族の社会での参加、役割といったところの希望と関連しているところだと思う。今後ともこの「医療的ケア」委員会と両輪となって、そういったことが実現できるようにゆっくりでも進めていく必要があると思っている。どうか協力をお願いしたい。

副委員長・質問や意見はあるだろうか。なければ、「5 次年度の課題と方針」にいきたいと思う。

昨年度は5つのワーキングチームで進めてきたが、今年度は「周知活動」、「医療型短期入所の利用に向けて」、「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交流会」、「施設口腔ケアについて」の4つにさせていただく。

- ・「(1) 人材育成・周知活動について」は人材育成も周知活動のひとつとして、ひとつのワーキングチームとさせていただく。
- ・「(2) 医療型短期入所の利用について」は今のところ利用の申込みはないが、見学等の話は聞いている。見守っていきたい。家族や当事者が利用してみようと思ってもらえるような取組を検討していきたいと思っている。春風以外にもお願いしていた新河端病院と長岡京病院に今の利用状況や春風の開所の経緯、経過を報告していきたい。

事務局

- ・5年程前にこの圏域の病院をまわった結果、千春会病院が医療型短期入所を始めてくれたという経緯がある。当時は千春会病院、新河端病院、長岡京病院と一緒に病院や福祉型短期入所の見学に行き、何度か懇談の場を持った。その中で病院よりも老健の方がイメージが持てるということで、最終的には春風の開所につながった。この圏域にもっと医療型短期入所が増えたら良いと思っている。病院側と話をする中で言われるのが、どのくらいニーズがあるのか、実際に利用ができない困っている人はいるのかということである。春風が開所して、どれだけ利用してもらえるかは今後広げていくにあたって大事なところだと思っている。今年度春風の利用がより進めるための後押しは必要である。

副委員長・それを踏まえ当事者や家族に向けて、昨年度開催した見学説明会を開催する方向でワーキン

グチームを進めたいと思っている。

委員 ・「4 今年度の活動 (2) 医療型短期入所の利用に向けた準備について」の中で「今後も利用に向けた周知や利用状況を把握していきます。」とある。利用状況の把握もワーキングチームの中でやっていくのだろうか。相談支援事業所等と連携していくのか、個別に見学等もあると思う。この委員会のこのワーキングチームで利用状況を把握しようとしているという発信もしていかないといけないと思う。その点を最初に整理して、具体的にこういう形でやっていくという発信をしていった方が良いと思う。

副委員長・どのように取り組んでいくのかをワーキングチームの中で出し合えたらと思う。

・「(3) 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」は交流会の実施は引き続きとなる。

委員 ・ワーキングチームのメンバーには基本、副委員長のどちらか1名には入っていただきたい。運営委員会との橋渡しも必要なのでお願いしたい。

・コーディネーター養成研修修了者を対象とした地域での交流会がメインになるので、「ことのわ」の参画は必須になる。打ち合わせの段階から入っていただき、進めていければと思う。京都府の考えも含めてやっていかないといけないように思う。

・2回目の人数が少なかったこともあり、集まりやすい形、時間帯、テーマ等の聞き取り等アンケートをやった方が良いように思っている。できるだけたくさんの方が参加できる形にしたい。

副委員長・次に「(4) 歯科医療受診が困難な方の口腔管理について」、お願いしたい。

委員 ・まずは受け皿があるというところの周知をしていきたい。行けない理由があるなら抽出したい。行けない、連れて行く人がいない、本人が動けない等の方もいると思う。乙訓圏域にそういった方がどれくらいいるのかも把握していきたい。できれば全員網羅し、誰一人とりこぼしがなくやりたいと思っている。

・ワーキングチームの名前は昨年度は医療受診が難しい人がいるというところで作っている。「医療的ケア」委員会なので「医療的ケア児等オーラルマネージメントワーキングチーム」みたいな名前で良いかと今は思っているが、シンプルな名前を考えたいと思っている。

・今年度中に歯科医療の口腔管理ができていない方をどうしていくのか具体的に進めていきたいと思っている。

副委員長・ワーキングチームの名前についてはワーキングチームの中でまた話し合いたいと思う。

事務局 ・各委員が受診に繋がらないケースを知っているならワーキングチームに活かすために、教えていただきたい。

委員 ・繋がっている方は多い。

委員 ・重度の発達障がいで両親との関係が疎遠な方もいると思う。その方を通所の方が連れて来るのは難しいことである。そういう方をどう繋げてあげたら良いのか。僕たちは訪問には行けるが

通所には行けない。そこが課題である。

副委員長・次に「(5) 医療的ケア児・者の生活を支えるために必要なことについて」は現状把握や情報共有をしていきたいと思っている。今年度の取組として「医療依存度の高い方の社会とのつながり」について話し合いの場を持ちたいと思っている。このテーマで話し合いができればと思っているが、社会との繋がりがどこまでのことなのか。医療的ケアがある方が全く社会との繋がりがないという方もなかなかいないのではないかという意見もあった。現場で関わっている皆さんから、そういう方がおられるのか、どんな課題があるのか等の意見をいただきたい。

委員・障がい者の方の相談にのっている。今関わっている方の中に介護保険と障がいの両方を組み合わせながら生活されている方がいる。介助無しでは外出ができなかったから、ずっと家にいる状態で、奥さんだけが唯一関わりのある方だった。そういう状態が長く続いていた。今は移動支援を使って月に4回ぐらいは外出ができるようになったが、週に1回という状態では社会と繋がっているとは言いにくい状況だと思う。孤立する状況があると思うし、そういう方はたくさんおられると思う。そういう方の声はこちらから聞きに行かないと聞こえてこないと思うので、そういう方が外と繋がる機会を作っていくような話し合いができると良いと思った。

委員・関わっている子どもの母親で意識レベルもほぼないような子どもさんを幼稚園に色々な手立てで通わせている。幼稚園では目を開いて話すわけでもないが、その子どもに皆が関わって、子ども同士の交流がたくさん生まれていると聞いた。皆と一緒に交流しながら育っていく姿を見て、小学校は受け皿がないので支援学校に行くことになることに抗っている。仕組みや世の中の体制はそう簡単には変わらない。体制がなければ理想とするインクルーシブみたいなことは創生できない。社会との繋がりは大人になってからの話のようだが、子どもの時から身の回りの同世代の人たちと同じように関わっていないと、隔離されたまま離れていってしまう気がする。どうすれば理想の体制が世の中に整えられるのかと思うが自分には何もできない。でも、例えばどこかでこういうことに取り組んでいるという事例があると思う。そういうところのやり方や、どうすれば実現できるのか抽出をどんどんしていき、成功事例から盗んでいかないと進まないように思っている。子どもの頃からの子ども社会から関わっていければ良いのになと思う。幼稚園の時に話さないけど一緒に遊んだ車椅子にずっと乗っている子が小学校ではいなくなると、子どもは絶対に忘れてしまう。しかし、ずっと一緒に育っていくとそういう子もいるという知識が将来、福祉の人材を生む一端になるかもしれない。そういう人が世の中にはいるということを知るための、子ども時代からの良いきっかけになると思うので皆を巻き込めたら良いと思う。

副委員長・社会と繋がっていけるような身近な取組、できるようなところに向けてテーマを決めて話し合っていけば良いかと思う。小さい時からの医療的ケアのある方との交流は大事で、今は支援級や支援学校に行ってしまうことで関わりがなくなっているように思う。交流がてきて、お互いに理解し合えるような仕組も必要だと思う。支援学校を卒業して社会に出ると、ますます繋がり

が希薄になってしまう現実もある。医療的ケアがある方の社会との繋がりを、テーマを決めて話し合えたらと思っている。

委員

- ・高齢者との関わりが多いが、皆さんそれなりに地域で作ってきた繋がりがある。繋がりをこれから地域に如何に作っていくかというよりは、家族に何かあって支援の担い手がなくなったり、障がいが重度化してヘルプの担い手がない等、作ってきた繋がりが維持できないことに関心がいっているように思う。繋がりを如何なくさず生きていくかというような、そちらの関心が高く、危機感を持っているように思う。

副委員長・担い手の人手不足の中で繋がりが継続できず、社会との繋がりが消えてしまうというのはあるのかなと思う。如何に継続するかも大事なところだと思う。

委員

- ・うちの子は保育園の時はまだ医療的ケアがなかったが寝たきりの重度だったので、保育園に入るのにかなり頑張った。福知山市だったが、そこは年長から地域の幼稚園に入ることができた。支援学校へ行っても交流した時に幼稚園で一緒だったねという感じで交流ができていた。うちの子は皆さんと交流したいというのがあり、幼稚園ではなく保育園に行き交流させてもらった。1年間では休むことも多く、行かなければ知ってもらうことができないと思い、年中から2年行きたいとお願いした。保育園は病気の子も多く、熱があっても来ていると言われたが、頑張ってお願いをして、予防接種も受けて、年中から入れてもらえることになった。お世話係のような子どもが寄ってきて、色々なことをしてもらったり、「何で歩けないの?」、「何で喋れないの?」と聞かれながら楽しい生活を送ることができた。学年で一緒にできない時は小さい子のクラスに混ぜてもらってもかまわないということで、色々なクラスに混ぜてもらしながら2年間を過ごした。小学校は支援学校か小学校かを選べるようになった初めての年だったが、結局小学校は車椅子が通れないとか、受入体制が整っていない等の理由で支援学校に行くことになった。支援学校は声をかけてくれるような子はないと言われたが、手厚い支援を受けて6年間を過ごした。中学生になった時に重度のクラスが1人だけになった。同じ学年の子と勉強できなくなり、知的のクラスの子だと声をかけてくれるのではということでそのクラスに混ぜてもらうことになった。今まで声をかけてもらっても振り向くことはなかったが声をかけてもらえるようになり、そちらの方を見れるようになった。他の子たちも自分の悩みを話してくれるようになり、子どもも愛想よく返事をしたり、表情でうまく会話をしていた。そうすると色々な子が寄ってきて、楽しく過ごすことができた。周りの保護者からは今まで自分の話しかしなかったのが、うちの子どもの話をするようになり、相手のことを気にするようになったと言ってもらつた。高校では先生が教室を開放してくれると、休み時間にうちの子どもに会いに来てくれたり、悩み事を話に来てくれたりと交流することができた。毎日接することはとても大事だと思った。何とかこのまま繋がっていてほしいと思ったが、卒業すると出会うことなくなってしまった。出会う機会を作ることもできなくなり、そこで終わってしまった。子どもにとっては良い体験をし、せっかく

同世代の子が声をかけてくれていたのに、それがなくなったことはとても残念だった。学校の担任の先生はこんなに世話をしている私たちよりも子どもたちが声をかけた方が影響力があると言っていた。うちの子どもにとっては良い経験をさせていただいた。

副委員長・支援学校では地域の学校と交流する機会はあるのだろうか。

委員

- ・小学校や中学校では学校間で居住地校交流がある。医療的ケアの子が参加できているかはわからない。あまりないかもしれない。

委員

- ・医療的ケアの子どもがいるが小学校3年生か4年生ぐらいまでは1年に2回ぐらいあった。担任の先生と保健の先生と3人で学校に行き、体育祭で踊った踊りを見せてもらったり、体育館で一緒に運動をしたりして本人は楽しそうに帰ってきた。その後、地蔵盆等で会った時に「あっ！」って言われていた。交流はあったように思う。コロナ以降はほとんどなくなってしまった。

委員

- ・うちの子どもの時も年に1～2回あった。支援学級の子と一緒にプールに入ったり、少人数での交流があった。交流といったら歌を聞かせてもらうとかお客様みたいな感じだった。

事務局

- ・向日が丘支援学校のYouTubeチャンネルが始まったきっかけは何ですか。

委員

- ・高等部にいた時にICT機器に長けている先生がいた。その先生が担当しているクラスが重度重複のクラスだった。子どもたちの主体性を引き出す授業とは何かという研究をしていた。たまたまICT機器を活用して五感に問うような授業作りを展開していく中で良い授業ができたので、その部分をムービーにして地域や他の支援学校にも伝わるような形で始まった。今年はその先生が小学部に異動したので小学部の重度重複のクラスで同じようなことを頑張ってやっている。先生の力量によって差がある。そこは学校の課題でもある。

事務局

- ・反響はどうだったのだろうか。

委員

- ・それはすごかった。地域からの声だけでなく大学生、介護等体験という教員免許を取るために2日程来られる方や教育実習生等が事前に調べて、特色ある授業を見てすごく興味が出たということで支援学校の先生になってみたいという声も聞き、若者に自然と発信ができたことは大きかったと思う。

委員

- ・今日、「自立支援協議会の機能と構成」という資料が配布されているがその中で「協議会を通じた「地域づくり」にとっては「個から地域」への取組が重要」と書かれている。基本は個別の支援課題、一人一人の課題に対して協議会の中で色々な関係者が集まってどういうことが考えられるのかを話し合うことによって、個々の課題が地域の課題に広がっていき、そこから地域が変わっていく。そういう形で協議会を活用するという話を相談支援等の研修でもしている。この委員会で医療的ケアを必要としている方が地域との関わりの中でどんな問題があるのかという話をする時に、やり方として個別のケースというところで特にその方自身が、家族が、関わっている人たちが協議会の仕組みを使って打開策を見つけられないかというケースがあるのであればそういうことをテーマにして具体的なところで話をしていくことが課題の進め方としては一

番良いように思う。そもそも協議会としての役割というところでもそうなのかなと思う。

法改正によって関係機関等に情報提供や協議会についての意見が表明できるようになった。

それに対して関係機関は聞くというところも努力義務であるとなっている。乙訓の自立支援協議会が個別の困難事例や色々な課題を抱えている方のケースに対する取組にどこまで踏み込んでやるのかにも関わってくると思う。今年、このテーマで話をするのであれば具体的にどうしていったら良いのかまずはそこから考えなくてはいけないよう思っている。

・関係機関等というのは福祉だけでなくという意味だろうか。保育所や学校、警察、一般的な民間企業等全てを含むという理解で良いのだろうか。

事務局 ・そう理解している。そこで課題を教えてもらわないと、こちらから言うばかりではないと思っている。一緒になって考えていくことが基本だと思っている。

委員 ・乙訓で相談支援や事業所が抱えている個別課題の中で特に単独では回答が難しいような事例を、協議会としてどういう風に吸い上げていくのかというところの、協議会としての仕組みづくりの問題だと思う。長岡市のネットワーク会議等もケアマネ会議で出てきた個別の困難事例を踏まえてネットワーク会議で、関係機関で方策を話し合うという位置付けもあったと思う。協議会もまさにそういう場だと思う。

副委員長・今いただいた意見を踏まえて、今回「つながり」というところで色々な意見を出していただきたいので、協議会として個別のケースに対応していく方法等を考えていけたらと思う。事務局と相談しながら「医療的ケア」委員会として、どのように運営していくのかというところで返していただきたいと思う。

副委員長・次回、こういう形で進めていけたらという案が提示できればと思う。それから皆さんの意見をまた伺いたいと思う。よろしくお願ひしたい。

4 その他

事務局 ・本日欠席の土岡委員より意見をいただいている。向日が丘支援学校の跡地にできる共生型福祉構想について、重度の方が短期入所やグループホームを利用できるように要望書的なものを「医療的ケア」委員会として出した方が良いのかどうかという意見をいただいている。家族会としては福祉政策室と定期的な協議の場を設けておられるので、全く声が届いていないというわけではない。協議会として要望書的なものが必要なのか。「医療的ケア」委員会には行政も参加しているので持ち帰っていただくことで良いのか。意見を伺いたいと思う。

委員 ・今やっとハード面が整いつつある。長岡市の福祉政策室が今までをまとめている。これから2市1町、圏域という形での話になってくるのが現状である。家族会と福祉政策室が要望等、話し合いを続けていることは聞いている。

委員 ・これからより具体的に施設機能等を詰めていくのだろうか。

- 委員　・1段回目に児童発達、次に生活介護という形で詰めていくことになっている。要望をいただいている共生型のグループホームや短期入所の中での利用となってくると、まだこれからの段階になってくる。
- 副委員長・もし要望書を出すとなれば、動きとしてはいつまでに出さないといけない等はあるのだろうか。
- 委員　・これからは2市1町での話になるので、どこにどう話を持っていくのが良いのかも今の段階ではお伝えできない状況である。
- 委員　・協議会自体が市町が設置する障がい福祉に係る協議検討の場である。市町の福祉施策に関わることや福祉計画について意見をあげることは協議会の機能としてはあるというところで、具体的な検討をしていく中で、この委員会だと医療的ケアが必要な方というところを中心にして、そこにどんな機能があれば良いのか、どういうことがあると、この地域のニーズが解決するのか、要望書は違うよう思うのだが市町で具体的な検討をしていく上で、ニーズを明らかにしていくための素材や情報、バックアップできるような物としてまとめることはすごく意味のあることだと思う。
- 委員　・パブリックに意見を集約する場を設ける必要はあるように思う。何が必要か意見を集約する場をどこかで設けてもらうことはしてほしい。そこに「医療的ケア」委員会として参加して意見するのかどうかはわからないが、それに向けてこの委員会ではどういう風に意見、要望を出すのか取りまとめていくのが良いように思う。親の会の意見を「医療的ケア」委員会として出すこともできるかもしれない。
- 事務局　・福祉政策室が圏域の意見をどういう風に集約していくかと思っているのか、スケジュール的なものとあわせて出してもらえた参考になる。
- 委員　・「医療的ケア」委員会として地域課題を話し合っている中での意見をどのような形で伝えられる場があるのか確認すると共に2市1町でも共有をさせてもらいたいと思う。
- 副委員長・家族委員の意見もお伺いし、事務局とも話し合い次回の委員会の中で提示できればと思っている。これで第1回の委員会を閉会させていただく。ありがとうございました。

次回：8月29日（木）13:30～乙訓保健所 第2会議室（仮）