乙訓圏域障がい者自立支援協議会
令和８年度　第２回「医療的ケア」委員会　会議録

日　時　令和８年９月 10 日（木）13：30～14：50

場　所　乙訓保健所　講堂

出席者　18 名
乙訓ひまわり園、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、大山崎町社会福祉協議会、乙訓福祉会、乙訓医師会、京都府歯科衛生士会、京都済生会病院、京都府訪問看護ステーション協議会、乙訓の障害者福祉を進める連絡会（４）、乙訓保健所保健課、向日市障がい者支援課、長岡京市障がい福祉課（代理出席）、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

欠席者　３名
乙訓障害者支援事業所連絡協議会、乙訓歯科医師会、京都府立向日が丘支援学校

事務局　３名

傍聴者　２名

配布資料・次第
・第３号研修の周知に関するチラシ（案）
・展示物、市民向け周知チラシ（案）
・令和８年度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学習会実施要項（案）及び案内（案）
・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改正関係資料

会議概要

委員長交代

新委員長：乙訓医師会　内片委員長

１　人材育成・周知活動：ワーキングチーム会議の共有、各チラシの確認

事務局　・第３号研修の周知先として乙訓圏域児童通所支援事業所連絡会に行かせていただく。向日市への周知は、向日市の学童を管轄している課に行くことに決まった。大山崎町では福祉課の担当者からお知らせいただくと聞いている。

委員代理・長岡京市ではチラシの配布ということで子育て支援課と教育の部署にチラシを置けるか確認

し、保育部門の子育て支援課で置かせてもらえることになっている。教育の部署では新庁舎となり７階に部署があり人がほとんど来ないため、チラシを置いてもあまり効果が期待できないのではということだった。市役所から学童や学校の先生に通知をおろしていく時にはデジタル（LINE やメール）で送っているため、データをもらえるのであればおろすことはできる。どういった形が良いのかを教育の部署に問い合わせてもらえればお答えするということだった。

事務局　・窓口に置いておくというよりは担当課に渡してもらい、第３号研修当日に見学に来てもらえればというところで案内してもらえたらと考えている。メール等で課内共有ができるのであればデータをお渡しさせていただく。

委員代理・配架ではない方法としてデジタルは可能性としておおいに活用できると思う。

事務局　・チラシは前回配った物を見やすく整えている。内容は大きく変えずに字体を大きくする等、すっきりとさせた。チラシ「医療的ケアって？３号研修ってなに？（案)」の表面は、医療的ケアの説明や第３号研修を修めた方が保育所や幼稚園等で手技できることを書いている。内容は変えていないがもう一度間違いないか確認していただきたい。裏面もほぼ変えていないが困りごとや国の取組、乙訓の取組について書いてあり、誰が見てもわかりやすい内容だけ載せている。他に載せた方が良いこと等があれば意見をいただきたい。以前のチラシと大きく変更したところは医療的ケアに関する動画のアドレスを載せていたが、掲載にあたり了承を得たものではなかったため削除し、「医療的ケア」委員会委員３名に協力いただき、第３号研修を受けてもらうにあたり現状や思いを載せている。

・このチラシは第３号研修の周知のため、行政等をまわる際に使用している。このチラシを有効活用するためにイベント等でチラシを置かせてもらう際に活用していきたいと思っている。一般の方も手に取られることも念頭に置き、見やすいものにしたい。意見をお願いしたい。

副委員長・このチラシについて意見や感想等あるだろうか。

※個人が特定される内容について修正した。（添付のチラシ（案）は修正後のものです。）

副委員長・他にも気づかれたことがあれば事務局まで連絡いただければと思う。

委員長　・次に、医療的ケアの周知についてお願いしたい。

事務局　・今までの周知活動の話は第３号研修自体の周知だったが、医療的ケアをより多くの市民に知っていただくという医療的ケア自体の周知活動のところで、今年は当事者との交流、シミュレーター体験のところで当事者委員に協力いただき大山崎町のあかりちゃん祭り（10 月 25 日(日)）に周知に行く。他にも色々な事業所での周知に協力いただけることになり、展示物の形で周知したいと考えている。11 月３日（火）に乙訓ひまわり園、11 月 14 日（土）にてくてく、11 月 15 日（日）に向日市社会福祉協議会のお祭りを予定している。京都済生会病院のイベントが毎年３

月の第２土曜日に行われる。了承が取れれば展示をお願いしたい。

・展示物については向日が丘支援学校の PTA 医療的ケア部の「医療的ケア」委員会委員に協力いただき、向日が丘支援学校で作成している展示物をお借りして「医療的ケア」委員会委員である向日が丘支援学校の先生と連絡を取り合いながら、それを参考にして作成したものが「医療的ケアって？」と書かれた裏表４ページの資料になる。これを大きくして展示していければと考えている。見ていただき意見を伺いたい。資料の中で「A さん」、「B さん」と書かれたところには具体的に医療的ケアを受けながら日常生活で好きなことや普段の生活の様子を載せていきたいと思っている。

委員　・向日市社会福祉協議会のお祭りで置くチラシは「医療的ケアって？」と書かれたチラシになるのだろうか。

事務局　・主催者によっても違ってくると思う。相談しながら進めていきたい。基本的には「医療的ケアって？」と書かれたものがお祭りで置くものになる。第３号研修も置かせてもらえるのであればお願いしたいと思っている。

委員　・どこが出しているチラシなのかが書かれていない。問い合わせ先等があった方が良いと思う。

事務局　・最終的には「医療的ケア」委員会のチラシであることにするのだが、元が向日が丘支援学校の PTA が作成した資料になるので一緒に名前を載せることができるのか等、これから相談していきたいと思っている。自立支援協議会の事務局として基幹相談支援センターの連絡先と「医療的ケア」委員会の名前は入れていきたいと考えている。

委員　・「医療的ケアって？」と書かれた資料の３枚目、「医療的ケアの必要な方の「元気」を助けてくれている医療機器や事業等の例」のところで感じ方や表現は色々だと思うのだが、「元気」という表現が少し気になる。「元気」というよりは日々の暮らしを助けてくれている機器だと思う。これがあるから元気だということではなく、生活、日々の暮らしに欠かせないものというニュアンスの方が嬉しく思う。

委員　・私もそう思う。これを使ったところで元気になるわけでもない。日常の苦しいところを補って、普通に過ごせるというところなので、「日常を助けてくれる」という表現で良いと思う。

委員　・看護師の目線からしても、この機器があるからといって必ずしも元気を助けてくれるわけではなく、普通に生活できるというところになると思う。病院で働いている者として、同じように思っている。

副委員長・「日々の暮らし」というような文言で捉えて良いだろうか。

委員　・学生には「元気」という表現の方がわかりやすいと思うので、そのような表現にされたのだと思うが、「日常を助けてくれる」で良いと思う。

副委員長・他にお気づきのことがあれば、また事務局までお願いしたい。

委員長　・福祉教育のチラシについて、お願いしたい。

事務局　・福祉教育のチラシについてはチラシの修正がまだ進んでいない。次回に案を出し、今年度中に仕上げていきたい。

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交流学習会：ワーキングチーム会議の共有

事務局　・「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学習会」についての資料を見ていただきたい。毎年、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者向けのフォローアップ交流会を行っている。昨年度タイトルに意見があり、「交流会」から「交流学習会」に変更している。今年度も同じ形で進めていくとワーキングチームで協議している。日程は 11 月 25 日（水）10 時から 12 時に乙訓保健所講堂で行われる。テーマは「小児から成人の移行に関わる支援」で、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」という。）に来ていただき、法律の改正の動向を含めた現状報告をしてもらった後に、今回のテーマについて困っていることや申し込みの時点で事前に集めておいた質問の回答をしていただこうと考えている。その後、グループ交流をしていただく。タイムスケジュールは書いてある通りで、検討事項としては今後、回答していただく方を協議していくこととグループ交流の際のテーマ、小児と成人の支援者が交じった形のグループ分け、ファシリテーター等を決めていくことになる。

・「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学習会（ご案内）（案）」の裏面が申し込み書になっている。確認いただきたい。

副委員長・また何か意見があればお知らせいただきたい。

３　施設における口腔管理：ワーキングチーム会議の共有

事務局　・京都府の地域療育等支援事業を使い事業所で口腔ケアを受けていたが、その事業がなくなったところでスタートしたワーキングチームになる。その後、地域療育等支援事業を受けておられた事業所で事業がなくなりどうしているのか等のアンケート調査を行った。その中でかかりつけ医を持つこと、支援者が支援の中で行う口腔ケアの指導やスキルアップが大事であることが確認された。その課題に対してどうしていくのかを話し合っている。

・事業所での口腔管理をどうしていくのかというところでは歯科衛生士との交流や研修会、相談できる繋がりについて検討することで、利用されていた事業所で独自に歯科医院と繋がりのある事業所もあるが、繋がりの少ない事業所もある。施設におられる時間の中で、個別に利用者に口腔ケアや摂食の状態を確認、介入していく必要があるのかというところで顔の見える関係作りという点では、はれの樹が相談にのれるということだった。

・かかりつけ医を持つことの大切さが当事者や家族への啓発に繋がるように、福祉サービスを利用されている方には相談支援専門員が付いているので、その相談支援専門員から促してもら

えるように、月１回開催されている相談支援事業所連絡会の中で歯科医である「医療的ケア」委員会委員に協力いただき、かかりつけ医を持つことの大切さについて過去３年講話をしていただいている。今年もお願いできればと思っている。居宅やグループホームといった生活の場面を支援されている方へも案内をした方が良いということで、現在検討中である。そこでは歯科衛生士から経口摂取している人とそうでない人の違い等、色々なケースがあるのでそのケースを交えながら口腔管理について話していただければと考えている。

・参加できなかった方にも見ていただけるように後日配信等に繋げたいと考えている。

・学齢期のところでは向日が丘支援学校での口腔ケアの情報も共有しながら進めている。向日が丘支援学校とのネットワーク作りも今後検討していくために情報共有していきたい。

副委員長・補足等あるだろうか。

委員　・口腔管理という部分から関連して摂食嚥下に目を向けていくことは必要であるが、医療面が強いことと、家族の意向、本人の状況等のアセスメント等、大変である。今後、それが相談できる窓口や連携がとれる部門があればというところで進めていければという見解である。

４　医療的ケア児・者の生活を支えるために必要なこと：情報共有、必要に応じた協議

委員長　・医療的ケア児等コーディネーターの配置についてお願いしたい。

事務局　・２市１町と基幹相談支援センターで協議をしている。協議途中であるため、次回、進捗報告ができると思う。

委員長　・次に、医療型短期入所「春風」の利用状況についてお願いしたい。

事務局　・前回に「春風」の利用がないことをお伝えしていた。今年度、「医療的ケア」委員会もメンバーが変わったこともあり、「春風」の見学を予定している。見学には来られるが利用に至っていない現状もあり、周知が必要なことと意見交流ができればと考えている。10 月２日（金）10 時から予定をしている。

委員　・対象はどうなっているのだろうか。

事務局　・まだ見学をされたことのない「医療的ケア」委員会委員もいると思う。また、家族会の方でも案内していただき、見学に行きたい方がおられれば相談していただきたい。人数は 10 名ぐらいで考えている。予定人数を超えた時はまた別の機会を作らせてらおうと思っている。

副委員長・参加希望の方はメールでお知らせいただければと思う。

委員長　・地域でかかりつけ医を探す方法についてお願いしたい。

事務局　・乙訓医師会の先生とやり取りをしている。乙訓医師会のホームページに必要な情報をあげてもらうにはホームページを触らないといけないので費用がかかってしまうため難しいところがある。医療と介護の繋がりとして、介護と医療を繋げる在宅療養手帳があり、その手帳について手帳委員会というのがある。高齢の分野ではよく利用されているが、障がい分野ではあまり利用

されていないとのことである。１冊のノートに支援の記録が記載されていき、その人の状況が、その手帳を見ればわかるものになっている。今、その手帳委員会には障がい分野は入っていない。そこに一旦繋がってみてはどうかと教えていただいた。繋がりを作っていきたいと考えている。

委員　・向日市が作っておられるのを見たことがあるように思う。それとはまた別なのだろうか。

事務局　・乙訓医師会がされているものである。

委員長　・名前が在宅療養手帳で水色の手帳である。

委員　・小さい頃から大人になるまで活用できるような何かにしようということだろうか。

事務局　・既にその手帳委員会のところで作られたものがあり、それを運用されている。障がいのある方のところには広がっておらず、使っている方もほぼいないと聞いている。

委員　・子どもが使っている。デイや訪問看護、歯医者も書いてくれている。

委員　・訪問看護が入っていれば持っているかもしれない。

委員代理・青い在宅療養手帳は長岡京市が発行している「福祉のしおり」にも案内を載せている。市役所に直接もらいに来られる方は４年に１回ぐらいである。

委員　・在宅療養手帳は乙訓医師会が発行されていて、今は主に介護認定を受けている方を中心に発行し、活用されている。障がいのある方でも使われている方はいる。この在宅療養手帳は乙訓だけである。今はとても多くの手帳がある。それを医療機関に持って来られると記入するのだが、どの手帳がその方にとって一番重要なのかがわからない。ここで統一するという意味ではないが、今後この乙訓の中で障がいも高齢も、色々な福祉も含めて一貫したものがあれば良いなといつも思っている。どれを見れば良いのかがわからないところがある。はぐくみノートやたんぽぽノート等もあるのは知っているが、使っているのを見たことがない。その辺りもどれがどうなっているのか、わかれば良いなと思う。

委員　・たんぽぽ手帳は元々低出生体重児に配布していると思う。

委員　・京都府が難病の方や出生時の状況に応じて出されていることは聞いている。そこに書いたことはない。どこに繋げていったら良いのかがわからない。

委員長　・在宅療養手帳を見たことがある方はどれぐらいいるのだろうか。結構見ていない方がおられる。使いたい人に配って良い物かどうか、そういう使い方をして良いのか委員会に聞いてみたいと思う。実物を次回見ていただきたいと思う。

事務局　・基幹相談支援センターで調査できないか、一旦持ち帰り確認させていただきたい。

・これから「ことのわ」が医療的ケア児者にアンケートを取られると思う。

委員　・「ことのわ」がすることになる。全国的に同時期に各都道府県ごとにされる。

委員長　・就園、就学、進路の選択についてお願いしたい。

事務局　・保育所に入園したいができない方がいたり、入園の環境を整えるところの課題として看護師

が不足している等色々と話してきた。ここで共通認識を持ち、受け入れている施設を見学しに行くのが良いのではということで、インクルーシブ保育をしている子ども園に見学に行かせてもらおうかと考えている。まだ連絡は取れていないが、了承いただければ案内させていただくので参加いただければと思う。

副委員長・何か医療的ケア児者や家族から寄せられた日常生活の困りごとで聞いていることはあるだろうか。

委員　・相談支援事業所連絡会学習会での地域生活支援拠点等の緊急時対応についての登録の件だが、その時に誰でもできるように聞いたので、ジョイフル長岡京に入居ができなかった人については緊急事態に備えないといけないので登録をしたいということで登録の手続きをした方がいたと聞いている。その中で大山崎町の障害者基本計画等策定委員会で乙訓手をつなぐ親の会へのヒアリングがあり、会員の中に登録ができないと言われた方がいた。私も登録をしようと思い、相談支援専門員を通じて申し入れをしたら、「それはまだできない。」という答えが返ってきた。大山崎町の福祉課に疑問を持ちかけたら、そんなことはないということでちょっとバタバタとしたことがあった。長岡京市の障がい福祉課にも確認をしたが、大丈夫ということだった。向日市と基幹相談支援センターにも再度確認をしたが、「そんなことはないので登録してください。」ということで、相談支援事業所連絡会や福祉事業所、行政の福祉課等関係各所にもう一度しっかりと認識が違わないように説明をしておくということだったのでほっとしているところである。登録が進んでいるのかわからないが、強度行動障がいの方もジョイフル長岡京に入れなかったとしたら、いざとなった時はショートステイ３床の内の１床である緊急時に希望を持って登録をこれからどんどんされていくと思う。医療的ケアの方達にとっては今まで遠くのところでショートステイを体験しないといけなかった。体験するにも時間をかけて体験しに行き、二の足を踏んで帰ってくることが多々あった。ジョイフル長岡京だと30分もかからず行くことができる。できれば希望だが、緊急事態で利用するにはどの方もトレーニングが必要である。トレーニング先をどこにするのかを誰が決めるのかわからないが、今までは遠いところまで行っていたので、できればトレーニングは随時お願いしたいなと切実に思っている。まだバタバタが続いているかもしれないが、随時早くそういう体制を整えていただきたい。何のためにジョイフル長岡京を作ったのか。私たちが作ったと思っているので、医療的ケアの人、強度行動障がいの人、それに準じる人達の希望を叶えていただけたらと切に願っている。よろしくお願いしたい。

委員　・相変わらずバタバタしており一向に収まる気配はないが、ショートステイは徐々に受け入れを進めている。地域生活支援拠点等の登録が始まっている段階だが、相談支援専門員や当事者等それぞれで随分認識が違い、難しいところがあると聞いている。緊急時の受け入れをジョイフル長岡京だけでするわけではない。あくまでジョイフル長岡京に置いている拠点コーディネーターがコーディネートをするだけで、優先的に利用が叶うということではない。乙訓地域にある事

業所に登録機関として登録してもらい、割りふりを拠点コーディネーターが行う。そのための拠点と聞いている。相談支援専門員の中にはジョイフル長岡京に入れるものだと思って、問い合わせがあったとも聞いている。その辺りのすり合わせ、皆の認識を揃えている段階だと感じている。制度的にも難しいところがあるようだが、学齢期の方も含めて見学会を行う等進めている。現場の職員は頑張っているので、よろしくお願いしたい。

事務局　・基幹相談支援センターに来ている相談の中にも相談員の中でもまだ登録の流れや認識が違ったり、新しい事業の中で混乱が見受けられる。基幹相談支援センターに相談してもらえたら、コーディネーターに繋ぐまでのサポートをさせていただく。困りごとを集めて、積み上げていかないといけないと思っている。市町がマニュアルを作成している。それを見ながら進めていくには難しいところがあるので、その辺りも色々な声をいただきながらブラッシュアップしていき、誰もが使いやすいものにしていきたいと思っている。相談支援事業所連絡会でも早急に皆の認識が一致できるように取り組んでいきたいと思っている。

・「春風」についてはとても近くにあり、送迎もしてくれる。何が利用に結びつかないのか、話していければと思う。事業所として地域生活支援拠点等の登録もしていただければと思うので、周知していきたい。

５ その他

委員長　・制度改正についての資料を付けている。説明をお願いしたい。

事務局　・情報共有として付けている。資料を見ておいていただきたい。

次回　12 月 10 日（木）13：30～　乙訓総合庁舎　第２会議室