

令和6年度 第1回平塚市障がい者自立支援協議会こども部会
医療的ケア児支援分科会 Web 会議会議録

日時：令和6年(2024年)5月23日(木)10時30分～11時45分

出席者：名簿のとおり

1 開会あいさつ こども家庭課佐伯課長代理より

お忙しい中、医療的ケア児支援分科会にご参加いただきありがとうございます。医療的ケア児支援分科会は年2回開催しており、今回は令和6年度の1回目となりますので、ここで新たにご参加いただく方などを簡単にご紹介させていただきます。

まず、放課後デイGranny平塚さん。こちらは、放デイの中で入浴サービスを提供されています。以前から入浴支援に関するご要望はたくさんいただいていたので、保護者の方からも喜ばれています。また、土曜日も開所しており、利用者から、土曜日にきょうだい児の運動会があり、初めて両親揃って見に行くことができた喜びの声も届いています。

もう一つ新たに訪問看護の事業所で、今回欠席のナスクルさん。こちらは、ケア付き通学支援事業と在宅レスパイト事業、平塚市の2つの事業を受託してくださっています。在宅レスパイト事業は今年度の新規事業のため、後ほど担当者から詳しくご説明させていただきます。

さらに、これまで災害対策に関する議題があると災害対策課に参加していただいていたのですが、今後はレギュラーメンバーとしてご参加いただきます。

最後にご協力をお願いします。この配信を行っている会議室ですが、次に使う予定があるため、会議時間を延長することができません。スムーズな会議の進行にご協力をお願いします。

2 医療的ケア児支援等の状況について

(1) 令和5年度の取り組み状況について

医療的ケア児等コーディネーターの活動実績 資料1に沿い事務局から説明

昨年度医療的ケア児コーディネーターを3名配置し、1年間の活動実績数を資料1に計上。コーディネーター3名の対応延べ件数は上半期150件だったが、1年間では599件と下半期に大変増加している。コーディネーターが保護者や関係機関の方々とも繋がることができ始め、やり取りが大変増えていることが伺える。今年度は各コーディネーターからの報告様式をエクセルデータで管理できるものに変更し、よりどこからのどの様な相談かがわかる形にし、くれよんとコーディネーターが情報を共有し、協力体制をより強化できるようスタートしている。

令和5年度第2回座談会(3月4日)の報告

今回は「短期入所について」とテーマを設定し、神奈川県障害福祉課の方をお呼びし、メディカルショートステイと医療型短期入所について御説明いただいた。保護者4名の方に御参加いただき、県の方へ利用の仕方や疑問点等直接お聞きするとともに、保護者の方々が利用する上で今まで困ったこと等、直接生の声をお伝えすることもできた。また、保健福祉事務所の方にもオブザーバーとして御参加いただき、今後保護者の方々が集う会の共有が出来た。

(2) 令和6年度の取り組みについて

在宅レスパイトについて：制度説明 資料2に沿って事務局から説明

現段階で市と契約を結んでいる事業所は、NPO法人ナスクルという自費での訪問看護を行っている事業所。業務委託先は、今後増やしていく予定。現在、看護師を配置している指定障害児通所支援事業所と契約に向けた準備をしており、近日中に皆様にご報告できる見込み。

【相原コーディネーター 事例紹介】

・お子さんの状態から説明。胃薬からの注入、在宅酸素などの医療的ケアの必要なお子さん。家庭の状況は母の都合で月曜から土曜の夕方までサービスの利用が必要な家庭。現在のサービスの利用状況は、放課後等デイサービス・訪問看護・短期入所・在宅レスパイトなどを利用している。ケア付き通学支援を下校に利用する形で利用し、そのあと自宅で在宅レスパイト事業に切り替わる形で利用している。在宅レスパイトは放課後等デイサービスが利用できない時間に利用できたり、保護者が在宅していない状況でも利用できたりと柔軟に対応していただける事業となっている。

【森コーディネーター 事例紹介】・・・資料3-1・3-2・3-3

昨年度から今年度初めにかけて、2例の乳児期のお子様の新規ご利用があったので、その事例を通して、相談の流れや役割について。1例目は県のかながわ医療的ケア児支援センターの湘南西部圏域担当に電話が入り、そこからコーディネーターに繋がった。初回面談は、早めの介入が必要と判断したため、退院の目途が立つ前だったが、早急に行った。資料3-3を元に、コーディネーターの役割を説明し、今後どのような機関がどのようなタイミングで関わっていくのか、資料3-2のエコマップを用いて、地域の繋がりをイメージしてもらった。

2例目は病院の入退院センターからコーディネーターに連絡が入り、退院前カンファレンスに参加。複数の医療ケアが必要なお子様で、退院後何が不安なのかもイメージがついていない状況だった為、まずは退院後一番のキーパーソンになる訪問看護師に前面に立って支援していただき、コーディネーターには必要に応じて連絡をもらうようにした。退院前に、お母様や病院と訪看、行政、コーディネーターが顔の見える関係になった事は、大変意義のある事だったと思っている。

このようにコーディネーターは同じ乳児であっても、ケースによって前面に立ったり、後方支援に回ったりする。後方支援とは、関係機関から経過の報告を受けたり、相談を受ける中で、アドバイスをしたり、新たな関係先の調整をする役割。必要に応じて前に出たり、後ろに下がったりと、伴走をしているイメージを持っていいただければと思う。

またコーディネーターは、様々なケースから地域課題を抽出し、協議会などで発信していく役割もある。昨年度は、介入後の伴走の仕方について不明確な点も多く、関係機関の混乱を招いてしまった事もあり。申し訳ございませんでした。基本的には繋がった後は後方支援に回るという事を、今一度お伝えしておく。

【事務局より】

資料3-2、3-3はコーディネーターが作成したもの。その子その子で取り巻く応援団を記載し、新規相談からの流れを目に見える形にして説明した。資料3-2にあるように、コーディネーターが関わり、相談内容により担当の関係機関、相談窓口に繋ぐ役であり、繋いだ後はずっと伴走するのではなく、後方支援に回る。平塚市では福祉サービスを利用している方は、担当の相談支援事業所の相談員さんが保護

者の一番身近な相談者として関わっていただく。コーディネーターとも連携をとっていく。また、昨年度相談支援員も兼任している相原コーディネーターと寺澤コーディネーターにはモニタリング時に医療的ケアや重症心身障害のあるお子さんの保護者の方のニーズの聞き取りをしていただいたが、今年度は他の相談支援事業所が担当の方にも広げ、ニーズの聞き取りをしたいと考えている。その為、顔の見える関係づくりを考え、くれよんとコーディネーターで直接他の相談支援事業所に伺い、コーディネーターの役目を説明し、ニーズの聞き取りを依頼した。また、この医療的ケア児支援分科会についても説明。今回の議事録も送付し、医療的ケアのあるお子さんの支援がより円滑にすすめられるよう情報共有していく。

座談会について【寺澤コーディネーター】

資料3-4 参考資料

今年度も座談会は、7月と2月の2回を予定している。

これまでの座談会とは趣向を変えコーディネーターの進行で開催することを検討中。「かしこまらずにざっくばらんに話せる場がほしい」というご意見を保護者からいただいており、7月の座談会は対面で手作り体験などを通し、ゆったりとお話ができると良いと思っている。当日は本人やきょうだい児の保育スペースも設ける予定。年齢の小さいお子さんの保護者さんにも多く参加していただき、保護者同士の横のつながり作りや異なる年齢のお子さんの保護者と知り合うきっかけとなってもらえたらと考えている。また、2月開催予定の座談会は、保健福祉事務所のにじの会と共催という形での開催を検討している。

【事務局から】

先程少しお話をさせていただいた、保護者の方のニーズの聞き取りの中でも対面で座談会を実施して欲しい、市にわざわざ相談に行くのは敷居が高いという声もあった。もともとはこの分科会の発足前から保護者の方々から意見を伺う場はあったが、現在はコーディネーターも配置できたため、コーディネーターが主体となり、保護者の方と対面で関わり、関係性を構築し、何か気になったことがあった際にちょっと相談してみようかなと気軽に声かけができる関係づくりのきっかけになることを意図して、また保護者の方同士の繋がりもできれば、より身近なところで情報交換することで解決できる日常的な困りごとも多くあると今までの経験上お話くださった保護者の方々もいらしたため、あえてこういった対面での場を設定する新しいかたちで今年度は試してみようと考えた。市に対して要望等ご意見がある場合には、くれよんに直接ご連絡いただきたい。またひなたぼっことなった会に市の担当も参加する為、そこで出た意見はこの分科会でも報告する予定。会に対面参加が難しくても様子を見たいということであれば、webの準備も検討するので、個別に相談いただきたい。また、資料3-4にある2月25日の座談会については、にじの会を開催している保健福祉事務所と共催で行えるか現在検討中。内容についてこれから検討するので、ご意見は後日にでも、ご連絡いただきたい。

3 情報共有

【保健福祉事務所】

保健福祉事務所の以下4点について口頭で説明。

①令和6年度医療的ケアが必要なお子さんと保護者の集い（にじの会）について

- ・交流会は各機関と共催で年3回実施予定。（9月（平塚保健福祉事務所秦野センター主催）11月（当所

主催) 2月(平塚市座談会と同日開催)で実施)

②令和6年度小児慢性特定疾病講演会について

- ・講演会は令和5年度に実施した心疾患についての講演会を再配信する。

(再配信期間: 7月1日(月)~8月30日(金))

③医ケア児(乳幼児)実態把握調査について

<令和5年度の実績>

・令和5年度は医療的ケア児への支援機関(関係機関調査)と乳幼児期の医療的ケア児とその家族(対象者調査)に実態把握調査を実施。

・調査結果については、当所の母子保健委員会で報告。・調査報告書は現在作成が終了し、各機関に向けて配布予定。

<令和6年度の計画>

・管内の対象者の置かれる状況をより正確に把握し、対象者のその時々ニーズを広く把握するため、今年度も関係機関の協力を得て継続調査を実施予定。平塚市、大磯町、二宮町との共同調査として実施し、調査実施に当たっては個人情報取扱の同意を取り行う予定。また、今年度は災害時の備えやきょうだい児への対応、介護者・看護者自身の生活について、交流会参加の希望などの項目を追加し、対象者のニーズをより詳しく調査する予定。

- ・調査期間は6月1日から9月30日までで設定します。

④令和6年度医療的ケア児支援者研修会について

- ・5月14日に支援者向け事例検討会及び講演を実施。(分科会では実施した結果を報告予定)
- ・6月25日に保育者向けに、医ケア児の受入れに関する研修を実施予定。

【保育課】

医療的ケア児の保育所等受け入れについて・・・参考資料2-1

令和7年4月から市内の公立保育園にて医療的ケアを必要とするお子さんの保育所受け入れを開始。

受け入れ要件・対応可能な医療的ケアの範囲は参考資料2-1の通り。対応可能な医療的ケアの範囲のその他医療的ケアに関しては対応可能な医療的ケアの範囲に書かれているもの以外にも看護師が現場で対応可能なものは前向きに準備をしている。受け入れ園はしらさぎ保育園。既に1名相談を受けている。その方は開放保育で施設見学をしていただき、入所が可能か判断をしていくこととなる。事前相談機関は令和6年5月1日~5月31日までとなっているが、現在利用を検討している方がいれば受付日を過ぎても相談をしていただければ対応する。

ガイドライン(参考資料2-2): このガイドラインに沿って受け入れをしていく。1ページ2(3)利用日時に関しては、基本的には平日の短時間(8時間)での受け入れだが、それぞれの事情によって相談に乗らせていただき柔軟に対応していきたいと考えている。

3ページ2章の入所までの手続きについて 申し込み後、9月までの上半期は事前相談を実施し開放保育で施設の見学を実施し、7月の検討会議にて集団保育が可能かを検討。10月以降の下半期は入所に向けて施設との面接をし、半年ほどかけて準備をし、4月から利用開始となる。細かいことはガイドラインを参照いただきたい。

保育の中で医療的ケア児の受け入れは初めてとなるため、関係機関とも連携しながら進めていきたいので、協力いただきたい。

【障害福祉課】

あんしんネット・日常生活用具について。

まず1点目あんしんネットについて 参考資料3を参照。 昨年度も説明したが、メンバー変更もあった為再度周知。平塚だけではなく湘南西部圏域3市3町で連携し行っているもので特別な支援が必要な方や緊急的な支援が必要な方が地域で安心して生活できるようにサポートする制度。

具体的には神奈川県や構成市町の補助金を活用し、ソーレ平塚に常時看護師を配置することで重症心身障害児や他の施設では受け入れ困難な方々の短期入所を行う。

対象者・利用条件（これから受給者証が出る方も可・医療型のショートステイを除く通常の短期入所の事業所での短期入所で受け入れ可能な施設がないことが一番の条件）・人員配置・利用定員は参考資料3の通り。昨年度秋ごろから空き情報を閲覧できるようになった。基本的には前月からの予約制となっているが空き室があれば利用可能となっている。前年度の取り組みとして、ソーレ平塚の成人施設のため18歳以上の方が主な利用者であったが昨年度検討を重ね、おおむね15歳以上の医ケア児の利用が可能となり、前年2名の登録が実現した。

医ケア児コーディネーター・分科会に参加している訪問看護の看護師から家族に情報提供していただき、利用につながった。この病気があるから、この障害があるからと一律に対象を決めることはできないが、地域での受け入れができず、通常のレスパイトをなかなか利用できない方がいたらご紹介いただきたい。

どこへ相談したらよいかわからない場合には障がい福祉課に相談に来ていただきたい。

日常生活用具（非常用電源）

令和6年度から障がい福祉課で支給される日常生活用具の中に2点追加された。一点目は人工呼吸用の外部バッテリーは限度額5万円、2点目は人工呼吸器用の外部バッテリーを充電するための非常用電源装置は限度額10万円で支給。利用対象者は障害者手帳1～3級で呼吸器機能障害を持っている方、指定難病指定を受けている人、指定難病指定・障害者手帳を持っていなくても人工呼吸器が必要と認められる方となっている。支給対象になるのかわからない場合や必要な方がいたら、障がい福祉課を紹介してほしい。

【災害対策課】

個別避難計画

昨年度後半から作成を進めてきた。様式は作成できたが、それで完了ではないと感じている。より避難の仕方の実効性を考える必要がある、もっと具体的な対策を考える必要があると考えている。それを地域、民生委員などとも共有をする必要がある。また実際に避難訓練を試みる必要があると感じている。地域の民生委員・自治会の役員などにも制度自体を研修・説明会を開いて周知していく必要があると考えている。

・福祉避難所・研修について

福祉避難所は現在 9 か所。昨年からその施設で当事者に参加していただく形で開設・運営の訓練をおこなっており、今年度も夏から秋の時期に栗原ホームで運営の訓練を開催予定。

福祉避難所の職員向けのハグ訓練（避難所の運営を模擬訓練するゲームのような形で行うもの）を行っているが今年度も継続して行う予定。

4 その他

質問：

- ・保護者①重症心身障害児・医ケア児（気切・酸素吸入・胃婁）のお子さんの保護者。

座談会は今までオンラインで行われており参加でき、ありがたかった。市の職員に意見を直接言うことができ、市の職員と医療的ケア児の保護者とコーディネーターと一緒に 3 者で直接話ができ、これはどうしたらよいのだろうなど話し合うことができ、この数年でいろいろな拡充がされ、ありがたかった。

今年度から対面になると聞いたが、今もこどものケアをしながら参加している。退院したばかりの子を置いていけない。くれよんに直接意見を言いに来たら良いといわれたが、それ自体が難しい。今まで、くれよんにて職員と話しをしたり、家庭訪問等もしてくれたこともあったが、2 者で話すだけでは話が進まないこともある。過去に市長への手紙に要望したこともあるが、今まで話し合うことで、いろいろと改善され、ありがたかった。広く多くの方が来られることは良いことだが、そのことによってオンラインで参加できていた人が参加できなくなるということも忘れないでほしい。医療的ケア児を持つ家庭というのは、対面になることで参加できなくなる人がいるということも忘れずに、対面にするのであればそれなりの代替となるようなフォローをしてほしい。

医ケア児コーディネーターには大変お世話になっているが、今まで PT など何かをすると評価表というものがあるが、そういったものがない。入浴サービスが始まったり・放課後デイの支給量が増えたり、あんしんネットなど様々な方の尽力で増えたということはありがたい。評価表は客観的データとなる。何か困っていることはないかなど普段から言いにくいことも伝えやすい。なかなか 3 者で話し合うこともできないことから評価表を導入してほしいと考える。

・安心ネットについての質問。24 時間看護師がいるというが、利用者からは看護師がいない時間帯がある、放課後デイや学校を利用しなければならないと聞いている。そのために放課後デイの日数を使わなければならない、そこで消費されてしまっていて困っているという話を聞いた。看護師は 24 時間いるのか。

【質問 1 座談会についての回答】森コーディネーターより

オンラインでという話 医ケア児の保護者の方々のお気持ちについては十分承知している。今回オンラインの必要性も十分承知したうえで、第 1 回目を対面にした経緯としては、コーディネーターの配置が始まり、福祉サービスを利用している方は相談支援専門員に相談でき、福祉サービスを利用していない方は市へ相談するという事でコーディネーターにつながるというシステムができたことにより、2 者の関係性ではなくなっていると感じている。困っていることがあればコーディネーターにつながるというシステムが出来上がっていることを前提に話をさせていただく。この自立支援協議会の医療的ケア児支援分科会や座談会が広く周知されていないと感じている。今回未就園児から 18 歳までという幅広い年代に座談会（ひなたぼっこという名称とする）を広く知ってほしい。初めて参加する人にもまず、話をするというのではなく、今回はアロマ虫よけスプレーを作るという作業を通して参加しやすい雰囲気づくりをし、後半でフリートーキングの時間を設けて活発な意見交換ができる場を設けることとしている。今回は手仕事を入れることで、対面での参加としているが、今回のご意見を踏まえて、次回以降につ

いては実施形態を検討していきたいと考えている。

⇒保護者①：オンラインでないと参加できない人のフォローを講じてほしいというのが一つ。もう一つは決め方。昨年の3月の分科会で急に「来年度の座談会は対面で」という話があった。決め方について、子どもの権利条約や障害者の権利条約でもみんなで話し合っただけで決めるということが大事だといわれている。その条約の下に児童福祉法があり、それに従わなければならない。当事者をかやの外に置いて決めないで欲しい。

【事務局】オンラインでしか参加できない人への配慮という点に関しては、手仕事の部分は難しいが、後半のフリートークの部分はハイブリッドで行う予定のため、ぜひ参加していただきたい。2点目の決め方は事務局で勝手に決めた印象になったことは申し訳ないが、コーディネーターや相談支援専門員を通じて行ったモニタリングの中でのニーズ調査の中では、パソコン等の操作が不慣れな方、行くほうが参加しやすい、議論の場より、保護者同士あったかい雰囲気です話せるの場のほうが参加しやすいという意見を聞いた中で決めさせていただいた。しかし今回は7月に向けた準備を進めており、この形でご理解いただきたいが、この先もずっとこのやり方でやると決めたわけではない。今回はこの方法でやらせていただき、次回以降はそれを踏まえて検討していきたい。

【質問②評価表の導入について】今後検討していく。

【質問 3③あんしんネットについて】（障がい福祉課）

ソーレ平塚に看護師は24時間施設配置されている。ソーレ平塚は成人の入所施設のため、日中の看護師はあんしんネット専属の看護師ではない。入所者の世話もしているため、医ケアの人にマンツーマンが難しい。支援の幅を考えた時に、あんしんネットを使う利用者は近くの支援学校を利用している方がほとんどだが、支援学校は看護師など専門スタッフなど人員配置がされているため、ずっと施設で過ごすよりは昼間は学校や放課後デイに行ってもらって過ごすほうが良いのではないかとする方法の一つとして提案をさせていただいている。24時間365日というのが勘違いされている部分があるが、あんしんネットや短期入所の方だけを見ることは難しいということで受け入れられる範囲内で受け入れを行っているということを理解していただきたい。

→保護者①：レスパイトだけれど、放課後デイを使わざるを得ないという現状があるということでしょうか。

→障がい福祉課：看護師がいないというのではなく、日中の活動の場の提供ができないということがあるため、日中の活動ができる学校や放課後デイが活用ができる場合には提案させていただくことがあるということ。個別の対応となるため障がい福祉課に相談してほしい。

保護者②：小6の男児の父

コーディネーターの活動について：それぞれのコーディネート成功率で示されるとよいのではないかと。子どもと保護者の願いがかなった成功率で示すとよいのではないかと。具体的な成功例も報告してほしい。（何の問題が起こっていて、何が今までに対して新しいことなのか）

先日、宿泊の林間学校があった。その前にウイルス性肺炎で入院し、参加が難しいかと思っていたが、楽しく林間学校に参加し貴重な体験をすることができた。1年前に学校の看護師は宿泊での対応は難しいといわれた。

しかし担当の医療的ケア児のコーディネーターに他の子と同じように体験させてあげたいと調整・手配をしていただき、宿泊対応の看護師に対応していただけた。その看護師には素晴らしい観察力と的確な対応をしていただくことができた。帰宅後に体調管理が適切にできるように、時系列のレポートを添えていただき、安心して体調管理に生かすことができた。ナスクルの中島さんには感謝している。

1つ目は医療的ケア児だからと試もしないで、活動を制限され、挑戦することの入り口にも立てない状況になっている。普通のクラスの子どもたちと一緒に活動するにはどういった配慮や工夫が必要なのか。その子どもだけ特別な手配・配慮をされることはずいことではなく、公平に同じことをする配慮や、思いやりを学ぶ機会にもなる。医療的ケア児だからと排除するのでは学びも工夫も思いやりも育たない。排除されるのではなく自分を認めてもらう喜びを感じた子どもは他の友達を認められる子どもになると思う。このような連鎖は共に生きるという輝きを生み出していくと考える。

2つ目は社会を生き抜いていくには一般の教育と社会に出た後に自分のスキルを伸ばすために、新しいことを理解して学び続ける必要がある。そのために基礎学力と能力を身に付けていくことが必要。

支援学校では生活支援は得ることができるが、学業としてこの後生きていくための理解するための知識を伸ばすことが難しい。地域の学校では、医療的ケア児の一人一人の個性や特性を見極め、個々を伸ばす生活支援を含めた教育支援が難しい状態と感じている。学びの遅れがあるために分離されてしまう、他の子と同じように教育を受けられるようにするための支援が不足しているのではないかと。支援があれば他の子と同じように授業を受けて一緒に考え学ぶことができるはず。それぞれの子どもの学びを深めるための資源が不足しているのではと感じている。

一方、方向性としては他の子と同じように分け隔てない教育を受ける支援が必要だといわれている。しかし現場では、医療的ケアが生まれてから必要であったことから生活に関することを含めた多くの学びが遅れている状態と言える。このため生活支援に関する学びも必要であり、今後自分のスキルを伸ばし生き抜くための学業としての学びも必要。普通の子どもと同じように教育を受けられることが大阪の学校ではできていると聞いている。生活と学業両方の支援が受けられ、個々に合わせて実施が大切。地域の今ある、今迄にとらわれず、プロアクティブに考えてほしい。具体的な支援に必要な能力を持った人材を投入し、改革を進めてほしい。

→事務局：教育委員会・支援学校と連携を取り、情報共有していきたいと思う。

・保護者③：医療的ケア児等コーディネーターはいい制度だと思う。最初から利用したかった。どのタイミングで使えるものなのか。重心までの認定までにつながれていない人もいないのではないかと。母同士の話の中でも、重心の認定はどのようにしてもらえるのか、どのような子が重心認定をされるのかを知らない親も多い。医療的ケア児は医療的ケアが必要な児と分かりやすいが、重心は対象がわかりづらい。そこをクリアにしないと利用しづらい。医療的ケア児等コーディネーターの制度について、障害者手帳を取りに行った窓口で情報提供され、重心認定の対象となることの情報を与えられたら知ることができたと思う。医療的ケア児等コーディネーターへのつながり方も、事例は退院前から地域のコーディネーターにうまくつながれたものであったが、必ずしも退院時につながれるとは限らず、すでに退院し、重心認定もされずに生活している方などはどのようにつながれるのか疑問に思った。

・ひなたぼっことにじの会の周知について。

どうやって周知するのか、あの紙一枚で参加しようとは思えない。子どもを連れて出かけようと思ったとき、車を止められるのか、無料で止められるのか、おむつ替えの台があるのか（ベビーではなく大きな台があるのか）、など詳細な情報がチラシに載っていないと「行ってみよう」「問い合わせをしよう」と思えない。多くの参加を求めるのであれば詳細な情報を提示しないと難しいのではないかな。またひなたぼっこは医ケア児・重心児を外れた周辺児でも参加できるのか、にじの会は心疾患児でなくても参加可能なのかがチラシだけではわからない。紙一枚でも参加してみようと思えるものにしていくことが必要。

分科会や座談会も他の母たちも存在は知ってはいるが敷居が高い、発言もするのが怖いなどと参加できないという人が何人かいる。発言できずに困っているのではないかと感じる。

・日常生活用具について：キッズフェスタの福祉用具展で展示されていたD f r e eというトイレの器具について。アプリで連動すると膀胱にどのくらい尿がたまっているのかわかり、介助しやすいようにする器具。意思疎通が難しい児などのトイレに誘うタイミングがわかる。同じ園の母たちも関心を持っている器具。自費で買うと10万円。自分で意思表示ができる。港区などのいくつかのところでは日常給付用具に導入され始めている。ぜひ平塚でも導入検討してほしい。

・災害時の避難

個別避難計画書を作成したが、民生委員からも災害対策課からも連絡がないが、どうなっているのか。

→重心判定は、児相。（平塚児相）重心判定は児相で発達検査をし、その結果によって大島分類というものに当てはめ、今の状態・身障手帳を持っているかを検査結果のAの重度と照らし合わせて、該当する人に認定される。その検査結果ですぐに重心認定されるわけではなく、保護者にもしっかり説明をし、今のお子さんの状態で判断されるため、短いと1～3年という短いスパンで出される。認定されると福祉サービスを利用できる物が増える場合がある。重心判定が出た場合市の方へ連絡もしてよいかなという話を保護者に聞く。状況によって必ずしも当てはまるわけではない、まずは検査に来ていただく必要がある。

・コーディネーターにつながるタイミングとひなたぼっこの周知のしかたについて。（事務局から）

昨年対象の方には郵送でくれよんからお手紙を出している。その中でメールアドレスの登録をお願いしている。アドレス登録してくださった方に関してはメールでコーディネーターやチラシの周知をさせていただき、登録のない方に関してはホームページで周知している。対象の福祉サービスにつながっている方には相談支援事業所にもコーディネーターのことやひなたぼっこに関して周知をお願いしているため、今後モニタリング等で面接をする際に細かい説明を聞き、保護者の要望を伝えていただきたい。

・日常生活用具について【障がい福祉課】：この場ですぐに改善できないが、分科会の中でこのような話があったことを持ち帰りたい。今後検討させていただく。予算もあるため、地域でどれほどのニーズがあるのか、他市町でどのくらいの実績があるのかを含めて検討していきたい。

・個別避難計画について【災害対策課】その後の連絡ができていなくて申し訳ない。個別避難計画は受け

取っている。あれをそのまま自治会に送っても自治会の方や民生委員がどう動いてよいのかわからないと思われるため、災害対策課のほうで自治会や民生委員の人と相談をしてから連絡をしたいと考えている。

4 その他

【事務局】 医療的ケアをお持ちのお子さんむけの情報を掲載したハンドブックを新たに作成した。市内在住の絵本作家のかわいいイラストの挿絵の入ったものとなっている。市のホームページにも掲載したのでご活用いただきたい。

今年度の予定を資料3－4にも掲載しているが次回は令和7年1月23日（木） ウェブ会議で実施予定している。

閉会のあいさつ

佐伯担当長：保護者の皆さんから貴重なご意見をいただきありがとうございました。特に、コーディネーターが丁寧に学校との調整をした結果、林間学校に参加することができ、同行した看護師の丁寧な対応により安全に参加できたことは、コーディネーターを中心に関係機関が連携できた好事例だと思います。今後も好事例をお伝えできるよう、コーディネーターとともに取り組んでいきたいと思っています。ありがとうございました。

以上