

令和6年度 第2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7年(2025年)1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

広報ひらつか7月第3金曜日号に特集「医療的ケア児と暮らす」というテーマで、コーディネーター配置や放課後デイサービス、在宅レスパイト事業等について大きく取り上げられた。市ホームページにバックナンバーも掲載中ですので、まだご覧いただける。

また、10月28日に開催された平塚市障がい者自立支援協議会の本会の中で、地域課題として医療的ケア児支援分科会からの活動報告をさせていただきました。在宅レスパイト事業等も皆さんの御協力あって近隣市に先駆けてスタートできたこと等前向きな御報告ができた。

委員の方々からは、子どもの支援は手厚くなっているが、18歳になると成人になりサービスが低下してしまうアンバランスさがあるとの御意見が3名からありました。引き続き地域課題として、他機関とも協力して取り組んでいきたい。

2 医療的ケア児等支援の令和6年度取り組み状況について…資料1

(1) 在宅レスパイト

今年度4月からスタートしました在宅レスパイトについて御報告。今年度市と契約を結んでいる事業所は3つに増えた。自費訪問看護事業所のNPO法人ナスクル、医師会訪問看護ステーション、重症心身障害児放デイ事業所のグラニー。本日この分科会にも御参加いただいている。

3事業所それぞれ、保護者の方の利用の仕方で事業所を紹介し、対応していただいている。現在登録している方は、小学生から高校生までの7名。

支援学校に通う方だけでなく、中には県立の高等学校に通う方もおり、利用ニーズは様々。

【相原CDから事例報告】

今年度、在宅レスパイトを2事業所で利用することにより、お母様の就労を継続できた事例について報告。放課後等デイサービスを週5日ご利用している小学生がいるご家庭。お母様がフルタイム勤務のため、お子さんのデイサービスの朝のお迎え時間よりも前にお母様が出勤しなければいけない状況があった。そこで朝の1時間から1時間半、デイサービスのお迎えが来るまでの時間帯に在宅レスパイトを利用。一つめの事業所は医師会訪問看護ステーション。朝早い時間帯のため、職員の方の勤務時間をずらす工夫をしていただ

き、依頼を受けてもらうことができた。夏休み・冬休みにも利用することができた。もう一つの事業所はグラニー。このお子さんはグラニーの放課後等デイサービスを利用しているため、デイサービス利用日と同じ日に在宅レスパイトを利用することで、同じ看護師さんが継続してみることができ、そのままスムーズにデイサービスに移ることができた。このように、お願いできる事業所が増えたことで、ニーズに合った利用の仕方が組み立てられるようになってきている。実際にご利用した保護者の方からは、子どもが知っている人が在宅レスパイトを担っていただき安心して利用できましたと感想をいただいている。

## (2) 相談支援事業所への周知について

昨年度は、相談支援員も兼任している相原CDと寺澤CD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させていただいた。

今年度は医療的ケア児等を担当している他の相談支援事業所（5か所10ケース）全てに、くれよんとコーディネーターで直接伺い、コーディネーターの役割を御説明し、ニーズの聞き取りを依頼。

また、この医療的ケア児支援分科会についても御説明させていただき、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、新事業等のサービス等についても情報共有してきた。顔の見える関係づくりをしたことで、相談支援専門員が相談を受ける上でどこに相談したらよいかわからないことがあった際に、コーディネーターに気軽に連絡できるよう、またその後スムーズにやり取りできる関係づくりができたと思っている。

医療的ケア児等コーディネーターの活動について、好事例を御紹介。

訪問看護ステーションや病院から繋がったケースについて。

### 【学齢児を担当している寺澤コーディネーター】

今年度は訪問看護ステーションから新規で相談があり、コーディネーターに繋がったケースがあった。

特に福祉サービスの利用に繋がっておらず、なかなか自宅から出ることが出来なかった10歳の呼吸器利用の方。訪問して、福祉サービスや、補装具等の情報提供をしたことで、バギー作製の希望があることがわかったが、どこに相談したらよいかわからなかったようだった。結果、こども発達支援室くれよんに繋ぐことでバギーの作製に進むことができるようになり、外出のきっかけづくりに繋げることができた。

その他にも、病院に入院中の17歳の難病お子さんの相談、17歳の脊髄損傷のお子さんの相談が、病院の相談員からくれよんを通して連絡が入り、退院後の支援を組み立てるために、家庭訪問し、福祉用具やヘルパー等サービス導入の調整をすることができた。その中で在宅レスパイト事業やケア付き通学支援にも繋がり、支の幅が広がったケースもある。この様に他機関からの連絡により繋がった事案も増えてきていることから、福祉事業所だけでなく、医療機関等様々な関係機関にもコーディネーターの存在が周知されてきているなど感じている。

特に福祉サービスの利用がない方や退院して間もない小さなお子さんは、相談支援事業所との繋がりもないことから、訪問看護ステーションの方が対応していただいている部分が

多いかもしれません。支援が必要な方等がいらしたら、お声かけいただいたり、御連絡いただきたい。もちろん関係機関からの御相談もお受けします。よろしく申し上げます。

【事務局】資料1にも示しているが、くれよんとコーディネーターが情報を共有する連絡会を年6回行っており、今年度は分科会等の打ち合わせはもちろん、日頃から関わっているケースや繋ったケース報告を通して、地域課題等も把握、共有している。今後も皆様の御協力のもと、密な連携を通して支援にあたれればと思いますのでよろしく申し上げます。

### (3) 座談会ひなたぼっこについて

令和6年7月11日(木)に第1回目ひなたぼっこを開催。資料2アンケート集計参照。ひなたぼっこには16名の申し込みがあり、当日欠席2名。14名に御参加いただき、対面が難しい方にはハイブリットで対応。お子さんの年齢層も幅広く未就学の親御さんから中学生の親御さんまで御参加くださいました。今後については、対面開催希望が71%、開催の内容については参加型の希望が55%でした。今後の参考にさせていただきたいと思う。

#### 【森コーディネーターから報告】

「第1回ひなたぼっこ」の報告

画面共有今年度より、座談会の名称を「ひなたぼっこ」に変更し、コーディネーターが中心となって、年2回開催する事になった。「ひなたぼっこ」の由来は、保護者の方がありのままでいられる場所、ほっとする場所であってほしいという願いを込めた。

第1回の「ひなたぼっこ」が7/11に開催された。内容をアロマ虫よけスプレアの制作とフリートークとした。これはたくさんの方に気軽に参加してほしいと思ったからです。気負いなく話せたり、話すのが苦手な方は聞いているだけでもいいよという雰囲気を作る事により、参加すること自体へのハードルが下がるのではと考えたからです。保護者の方同士が顔見知りになり、また来たいと思う場になれば、「ひなたぼっこ」が保護者同士の情報共有や意見交換の場となり、その中から地域の問題や課題が見いだされ、地域課題としてあがってくるといいと思っている。

7/11当日は、前半にアロマの虫よけスプレー制作。製作過程はとてもシンプルだが、それぞれが好きな香りをセレクトして、ボトルをデコレーションして楽しんだ。座席は、同じ位の年代のお子様を持つ保護者の方が、近くに座れるように配慮する事で、共通の話題に花が咲いているようだった。

フリートークの時間は、机を片付け、円座になって行った。参加されている方から話したいことを募ったが出なかったため、事前にこちらで用意したお題で行った。お題は「子どもを連れて、遊びに行ける場所を教えてください」「美容院、七五三、外食など、おすすめの場所があったら教えてください」「子育てや医療ケアの手抜きの方法を教えてください」など、日常生活でちょっとしたヒントになる事や、生活にいろどりが出るような話題にした。ホワイトボードに情報を書いていき、後で見直せるようにした。色々な情報が出てきてとても盛り上がり、あっという間に時間が過ぎていった。

解散後も未就園児のお子様を持つお母様が、中学生のお母様に日々の生活の中で困っている事を質問されていた。先輩ママから直接アドバイスがもらえる、貴重な場所になればいいなという願いがかなった瞬間であった。最終的には解散2時間後まで、数名のお母様方が話の花が咲いて残られていたと聞いている。

今後もアンケートのご意見を元に、懇談会の在り方を考えていきたいと思っている。

**【事務局】** 次回2回目の座談会ひなたぼっこについて御案内。資料3チラシ参照。

にじの会を開催している保健福祉事務所と共催での開催予定。

令和7年2月25日、場所は平塚保健福祉事務所3階大会議室。保育の用意もあるため、必要な方は相談ください。内容は、災害対策について。災害対策課職員を講師に迎え、前半はハザードマップの見方等を説明してもらおう。後半はフリートークの時間を設け、地震が発生した事例をもとに備えておく物についてみんなで考える予定。

**【災害対策課】**

当日は、ハザードマップについて理解を深めていただければと思う。ハザードマップを見たことはあるという方は多いと思うが、ハザードマップが色のついた地図と言う認識では全く意味のないものになっている。御自身の自宅、勤務先などが災害のリスクがあるのかわからないのか、あるとすればどのくらいのリスクがあるのかをまずは理解し、その自宅に合わせてどういった備えをすればよいのか。そこまでを考えるハザードマップの見方をお伝えしたい。ハザードマップは洪水、内水などいろいろなものがある。そういったところもお伝えしていきたい。災害ごとにどんなリスクがあるのかどんな備えをすればよいのかを考える機会になればと考えている。地震の時の備えについても考える機会になればと考えている。

**【保健福祉事務所】**

・ひなたぼっこと虹の会の共催について。HWCでは発育や発達等問題や病気などでや長期の療養が必要なお子さんの親の交流のための会であるにじの会を開催している。平塚保健福祉事務所は大磯・二宮も管轄となっている。今回は大磯町、二宮町の方も対象者として広くお声掛けをさせていただく予定。

・医療的ケア児の登録フォームについて…参考資料1をお配りしているが、こちらは県内にお住いの医療的ケアが必要なお子さんとそのご家族の状況を把握し、保育・教育・災害等の支援につなげていくための情報を登録するもの。登録フォームを開き、必要事項を入力すると、この情報を県が把握すると同時にお住いの市町村にも情報を共有し、施策や支援につなげていくものとなっている。登録は任意となっているが平塚市の人でもすでに数名登録をされている。

・令和6年度の乳幼児の医療的ケア児の実態把握調査について…昨年度に続き管内の関係機関に協力いただく実態調査と・保護者の協力をもとに対象者調査を実施。その中で対象者調査では医ケア児が安心して預けられる保育園や幼稚園の確保が昨年引き続き課題となっていることが分かった。また兄弟児への関わりの工夫として子を特別扱いしないなど

の家庭内での工夫していることなども調査の中で分かってきた。今後もその結果を踏まえて市町と検討していくところである。

保護者①：気管切開、酸素常用、胃婁をしている小学生の保護者。HWCへ伺いたい。ひなたぼっこ・にじの会をオンラインで参加できるようにできないか。

→保健福祉事務所：案内チラシにもあるが、ハイブリットでの参加の準備をしている。

保護者①：県の登録フォームについて。登録した結果はどのように活かされるのか

→保健福祉事務所：まずは県庁の方で情報を集約し、登録した情報が流れてくる仕組みとなっている。登録された情報は市町村の窓口と保健所にほぼ同時に来て担当者がどのようなお困り事があるかなどを、そのお困りごとに関してどのように対応したらよいかを検討し、その内容によってどこにつなげていくとよいのかなどを精査してそれぞれの役割分担をしていく。

保護者②：ひなたぼっこ・にじの会で災害対策の話しをするということだが、それに参加するにあたってどのような備えをすればよいのかを事前に情報をもらい、読んでおけば考えて参加することができる。できれば会の前に、医療的ケア児がどのような備えをすればよいのか、例えば電化機器を必要とする児が多いかと思うがどんなものを用意しておけばよいのかの資料があれば事前にいただければ会の中でより話が弾むのではないかと考える。

→事務局：申し込みフォームの中に事前にどんな備えをしているかなどを記載していただく欄があるので、そこにご自身が考えるものをご記載いただいて当日話し合いをしていただくことと考えている。

→保護者②：医療的ケア児にどんなものを備えておけばよいのかなどの案が市としてあればそれを事前に伝えてほしいと言った。例えば電気自動車や家に蓄電池を備えておいた方が良いといった案があれば教えてほしい。自分の意見を持っていく前に、市として医療的ケアの必要な児に対してどのような支援を用意しているのかということを知りたい。

災害対策課：今ここでお答えする答えを持ってきていないが、電気は大きな課題と考えているためそれを踏まえた話ができればと考えている。この後くれよんから話が出ると思われるが、くれよんに蓄電池、ポータブル電源の設置がされた。それも踏まえた話を当日にできたらと考えている。

→保護者②：電源の事もそうだが、排泄についても。排水管が壊れてしまったときにどうやってそれを察知し、逆流をしないようにするかや食事に関しても食事を作るのにガスが必要であるときに、特殊なものしか食べられないような医療的ケア児などは異なる。カップラーメンなどを食べられない児もいる。そのような時にどのように対応すればよいのかなど幅広く話を聞きたい。

→事務局：災害対策課の話に合ったポータブル電源について。今年度蓄電池とソーラパネルがくれよんにも配置された。くれよんに日中相談や機能訓練に来られる方が災害にあった時に活用できることはもちろんだが、その他の方々も災害時必要になる方もいらっしゃると思われるため関係機関や保護者の方々が集まるこの場で周知させていただいた。

保護者③：保育園の話が出たので伺いたい。他の母と話した中で、兄弟児を保育園に預けるときに、平塚市の障害児の介護に対する加点が低く、預けるのが難しいと聞いているが平塚市はどうなっているか。

→保育課 介護をされている方も仕事をしている方と同様に保育の抽選をしている。介護の時間数によって点数が変わってくるということは就労と同様だが、介護の方だけ特別に加点を高くするということはしていない。他の方と同様に審査をしている。

→その方は東京から転入してきて平塚市の加点の低さに驚いたと話している。今迄は介護の人だけでないという話しも理解できるが、他市がどうなっているのかなどの状況を見て加点を高くしなければいけないなどを平塚市で考えてほしい。

→保育課 それぞれ地域の状況等もあり、例えば保育園が充足している地域か空きのない状況かということもあるので、平塚市でそういったことができるのかを今後も引き続き検討していきたい。

#### 【青少年課】

現状としては、医ケアの児を受け入れている学童は現在はない。しかし最近医ケア児の保護者からの学童の受け入れについてのお問い合わせもあるため、今後受け入れが可能ななど検討を進めているところ。検討の中で看護師の確保が必要。訪問看護ステーションなどどういったことができるのかを検討していきたい。

#### 【保育課】

令和4年に医療的ケア児の保育園受け入れのガイドラインを作成し、ニーズ調査をしたところ1名の利用希望の申請あり。公立のしらさぎ保育園で令和7年4月からの受け入れ予定。

令和6年の取り組みについては、令和6年5月以降施設見学を行い、申し込みをしたのちに8月に第1回医療的ケア児保育検討会を開催。対象児童の集団での保育の適否を検討。検討会議には市内医療機関の医師、看護師、医ケア児コーディネーター、市の行政機関担当者などがそれぞれの立場で議論をし、当該児の保育園の利用が適と判断された。その後しらさぎ保育園では医療的ケア児の受け入れに対する計画書の作成、医療機関医師との連携、医療的ケア児コーディネーターとの実地指導を受けるなど、受け入れに向けた準備を進めている。令和7年度以降も随時希望者を募集しており、それぞれのニーズに合わせた受け入れができるよう今後も継続して取り組んでいきたい。

#### 【森コーディネーター】

今回検討委員として参加し、保育課看護師と一緒にしらさぎ保育園に出向いて、実際に医療行為をするところがどんな場所なのか、どういったものを準備すればよいのか、母に配慮をどうしていけばよいのかといったところを具体的に一緒に考えられたのはよかったと思う。今後事例を積み重ねて看護師が自分で取り組めるようになったらコーディネーターは後方支援に回り、何かあったときに相談に応じられるようにしていきたいと考えている。

#### 【障がい福祉課】

令和6年10月1日に介護老人保健施設フィオーレ湘南真田が医療型短期入所の指定を受けた。

事業者と障がい福祉課との顔合わせは済ませているが、利用に向けてどのように対応するか、今後調整が必要。もともと高齢者向けの事業所でもあり、空床型の対応となるため、障がい者の受け入れや医療的ケア児の受け入れについては慎重に協議していきたいと考えている。今は次の打ち合わせの日程調整をしている段階。先日の医療的ケア児コーディネーターの会議でいただいた意見も参考にしながら進めていきたいと考えている。今後も医療的ケア児コーディネーターにも協力をいただくことがあるかと思うので、よろしくお願いいたします。

#### 【訪問看護ステーションひかり 相田看護師】

平塚市の方が多く利用しているフィリップス・フクダに確認。充電器は使ってほしくないと、毎年このような回答。

フィリップスを利用している人は家にANNPIというどこにいるかわかるものを家に置いているため、フィリップスが不足したものを家に届けに駆け付けるので問題ない。

フクダは内部重電や外部充電といったものを持っているが、例えば夏や冬などが寒い中などで体温調節ができないので丸一日家にいると命の危険が出てくるため、フクダが自衛隊などに連絡をし医療機関に移送をするということを東日本震災の時などにもしている。この件について別の会議で県の方が持ち帰って検討してくれると返事をいただいている。

#### 【保健福祉事務所】

参考資料2 今年度の活動の報告。昨年10月に神奈川工科大学との共催で研修を開催。医療的ケア児、長期療養児の保護者や支援者を対象にした研修。この研修を機に参考資料2の資料を神奈川工科大学監修のもと作成。使用している医療機器がどのくらいの電源が必要なのかを整理し、非常時の備えができるようにすることを目的にチェックシートを作成。

保健福祉事務所のホームページからもダウンロードし、使用できるものとなっている。このシートの表面は消費電力を記入することで想定される総電力を確認できる。裏面は、表面で計算した消費電力に対してどのくらい備えておけばよいのか大まかに計算できるよう

になっている。また蓄電池の事も書いてあるが、蓄電池を選ぶポイントも書いてある。蓄電池のカタログや取扱説明書を見て確認することができる。このチェックシートは今年初めて作成したもの。今後も活用しやすいように改良をしていきたいと考えている。研修の中ではこのチェックシートの意図としてはご家族や支援者が停電時に備えてどんな備えができるかイメージし、整理できるようにと考えている。これをもとに計算することで医療機器が蓄電池につながぐことを保証するものではない。あくまでも非常時の備えとして計算する目安としている。そしてこのシートを使用することでどの医療機器の優先度が高いのかを目で見て確認できるとよいとの思いを込めて作成している。今後の電源確保の計画に活用できるとよいと考えている。

#### 【平塚共済病院】

17歳で指定難病の治療中に脳血管疾患を発症し半身まひを患った方について。一時退院をするにあたって訪問看護と訪問リハビリ等環境を整えて退院をされたいと調整をしたがリハビリの調整ができなく、訪問看護の中でリハビリも一部行うことで一時退院した。リハビリができるようなところを教えてほしい。

#### 【事務局】

医ケア児が通うリハビリができる場としては、平塚市では、身体・運動機能の維持向上及び日常生活動作の向上等を目指した在宅自主訓練方法の指導等を行うとともに、その家族が機能訓練に関する理解を深めることにより、対象者の福祉の増進に資することを目的とし、機能訓練事業としてPT・OTの訓練にくれよんに通う方法があります。また、県の総合療育相談センターを利用する方もいらっしゃいます。最初の繋がり方の一つとして、県の総合療育相談センターの巡回リハビリテーション事業を利用する方法もあります。巡回リハビリの申し込み窓口はくれよんになります。その他、PTやOTがいらっしゃる訪問看護でのリハビリを利用している方もいるよう。

#### 【訪問看護ステーションひかり】

鶴巻温泉病院・高根台病院などでは子どもではお願いしたことはないが、3か月に1回医師が来て訓練士も来てという受け入れは成人・難病では行っている。子どもに関して受け入れの可否は電話で確認が必要。あいつぐ訪問看護ステーション・つるかめ訪問看護ステーションでは訓練士がいるためその活用はできると思われる。

#### 【つるかめ訪問看護ステーション】

受け入れ可能。時間の制約で調整が必要なことが小児には多いため、調整させていただきたい。

#### (質疑応答)

保護者②：メーカーの対応でフィリップスについて。東日本の大震災の時にそのANNPIというシステムはどのくらい効力があつたか。

→訪問看護ステーションひかり：フィリップスさんは担当者が1～2年で変わる。それに対し、聞いても回答を得られない。フクダが自衛隊という話が出たため、それについても聞くが「うちは関係していない」とフクダと相談はしていない様子。

→保護者③：ANNPIは4～5年位前に導入されたため東日本大震災の時にはまだ使われていなかった。

能登など大震災ではどうだったかも含めての話。

→訪問看護ステーションひかり：訪問看護事業団に今回の能登の地震で人工呼吸器使用している方がどうなったのかを確認したところ、皆病院に運ばれて安全だったとのこと。フィリップスが動かなくても誰かしらが動けば安全なのだと感じた。ANNPIは稼働しているのだろうが、それをもとにフィリップスがどれだけ救助したかという数字は分からない。

保護者②：これらをふまえると地域での対応を拡充していく必要がある。

保護者①：学童で医ケア児を受け入れる際に訪問看護ステーションに来ていただくという話があったが、学童だけでなく、支援級などに看護師が確保できればそのまま支援級に通えるが、確保できなければ保護者が出てこなければならないと言われているが、そのような時に訪問看護ステーションの活用はできるのか。

→子ども教育相談センター：以前個別の相談として相談された時に、今日看護師の都合が悪くなってしまって今日看護師を依頼したいといった場合にはどこの事業所も難しいという回答をいただいたことがある。事前にこの時間に来てほしいと調整をされていれば対応が可能な場合もあると思うが、不慮の時に来ていただくことは難しいと聞いている。看護師の募集をかけても集まらない状況がありご迷惑をおかけしており、申し訳ありません。

保護者①：他市もどうなっているのか。

→子ども教育相談センター：他市では委託で年間契約をしている場合は会社になるためその方が都合悪ければ他の人の派遣ができると思う。平塚市は市で雇用形態をとっている。来年度はいることがわかっている人に対し看護師の人数を確保するために計画的に予算取りを含め動いているがなかなか集まらないところはある。どうしても足りない場合には、来年度もそうだが委託契約を結び最低限の人数を確保することも検討し、動いている。急に辞める人もいるため、計画通りに進まないこともある。

保護者①：計画通りに進まないことは分かったが、他市から引っ越してきたり、病気で急に医ケアが必要になる場合などもある。そういったときは次年度まで親が見なければならぬのか。そういったことを含めて考えてほしい。

→保護者の負担やこどもの教育の確保は第一に考えてやっていきたいと考えている。

保護者①：同じ看護師で放課後デイサービスに訪問看護師を来てもらうことはできるのか。

→森コーディネーター：放課後デイサービスはそれぞれ民間の事業所が運営している為、それぞれの事業所の考えにもよると思うが、コーディネーターの事業所では自分の事業所で看護師を確保し、受け入れ人数は法律によって決まっているため受け入れるその人数の看護師を確保できるような努力を続けている。他の事業所に関しては分からない。

保護者①：知っているところでは重心児以外で看護師がいる医療的ケア児をみれる放課後デイサービスはあるのかなと思っている。スポットでいいので看護師がいてくれれば看護師のいない放課後デイサービスも使えるのになと感じている。

→森コーディネーター：一般的な放課後デイサービスに通うお子さんが医療的ケアを受けたいといった場合に看護師を派遣できるのかという質問だが、これも事業所判断でその子を受け入れるためにどういった準備をする必要があるのかはその管理者の判断となる。

→保護者②：答えが違うと思う。聞かれているのは重心児以外がいける場がないということ。市としてどうしていくのか考えていかなければならないということ。足りないのをそれを拡充することを考えてほしいという提案。

→森コーディネーター：現状としてそのような状況にあることは把握しているので今後課題として受け取らせていただき、検討していきたい。

→保護者②：看護師が確保できないというのは給料が安いからではないか。拡充できるように予算を取ってほしい。

→事務局：市の会計年度任用職員の看護師を雇用する場合は条例で決められた報酬となっているため、所管している職員課などに改善に向けた検討をしていただくよう、今回いただいたお話を伝えていきたい。また、民間の事業所の件については市が意見することは難しいが、学齢児分科会という放デイの事業所が集まる場があるため、そういうニーズがあるため、ぜひ看護師を雇って受け入れをしてほしいと伝えていきたい。

保護者①：今までがこうだったからこうではなく、どうやったらできるのかを考えていただきたい。

青少年課：先ほど訪問看護ステーションという話を出させていただいたのは医療的ケアを行うために必要となる看護師の確保の方策の一つの案ということ。実際に学童の方でそれを活用していくということは現在決まっているものではない。

保護者④：呼吸器の電源の件。メーカーが充電器を推奨していなくて自衛隊にお願いしてほしいとのことだったが、自衛隊の電源を借りるのが良いのではと感じた。電源が必要なお子さんが避難したいとなった場合に自衛隊がいるところに避難をしたいと思うのが、福祉避難所は一定のニーズが集まったときに開所をすとなっているが、福祉避難所がいくつかあるうちのどこに開かれたのか、どこに自衛隊の電源が手に入るのかはどうやって把握できるのか。災害時にその情報を得ることは非常に難しい。

一般的に避難所が開かれなければならない状況の時にはこの福祉避難所を一番に開けるということを決めておいてほしい。必要な時にはその福祉避難所に行こうと決められる。一定のニーズがあったら開くのでは避難しにくい。

避難計画シートというのを作るということを災害対策課が以前していたが、そこに電源が必要な人はそこに記載をしておけば、電源が必要ならどこの避難所に行けばいいですねと誘導してもらえるのではないかと。今、電源は個人で買うこともできるが、それはお金もかかることでもあるし、個人個人が準備すればよいではなくライフラインとして市が提供してくれるものとしてあった方がよいと思う。

もう一つは平塚共済病院の17歳の方の事について。うちは神奈川リハビリテーション病院に通っている。この方について神奈川リハビリテーション病院がいいと思った。大人になっても通える。脳血管リハビリもやっているのでも適している病院なのではないかと感じた。外来もやっているシワーカーもいるため、家に帰ってからの訪問なども詳しいのでそこにつながれるとよいのではないかと感じた。

→災害対策課：ライフライン・電話が使えないといった場合は避難所が情報の集まってくる場となる。福祉避難所についてもお話しいただきありがとうございます。電気といった課題についても今後考えていきたい。

保護者④：避難計画のシートの作成に関してまだ連絡がない。

→災害対策課：電気の事をどのように地域に持っていこうかというところが決まっていなかったため連絡できなかったが近日中に一方連絡を入れさせていただく。

保護者③：障害福祉課の話について。医療型短期入所ができる施設が真田に一つ増えたということではよいか。

→障害福祉課：市内では初となる医療的短期入所に施設が登録された。

保護者③：どんな医療的なケアなら可能なのか、年齢は何歳からが可能なのか

→こちらが介護老人保健施設の中に医療型短期入所施設ができたというもの。ベッドが空いているときに利用できるという空床型という基準となっている。まだこの事業所が障害のある方や医ケア児を受け入れることができるかの調整をしていく段階。この施設は介護保険の方が優先となっているためこれから事務レベルの調整が必要な状況。何歳のお子さんから受け入れ可能ななどの確認もまだとれていない今後調整の中で確認をしていく。

保護者③：先ほどの福祉避難所についてだが、自分もまずは震度5強などの大きな地震の際に自動的に開設する福祉避難所を1か所でも設けてほしい。藤沢市では、公民館などを福祉避難所としており、震度5強以上の地震があった場合には自動的に市内13か所の福祉避難所が開設されると聞いている。平塚では、まずは1か所でいいので震度5強などのラインを越えたら大きな地震の際には福祉避難所を開設してほしい。

災害対策課：福祉避難所の件、検討していきます。

訪問看護ステーションひかり：先ほどの話の中での訂正自衛隊は電源を貸すという話ではなくて自衛隊が病院に連れていく。

#### 4 その他：

##### 【事務局】来年度の予定について

次回この医療的ケア児支援分科会の開催についてあくまでも提案だが、分科会の回数を年1回前年度の年間を通した御報告が出来るかたちにするのはどうかと考えている。

もともと平成30年度に第1回分科会を開催し、年1回開催してきたが、令和5年度から検討したい御意見等多くいただいたので、年2回開催にしてきた経緯がある。ここで、CDが配置され2年が終わろうとしており、各事業もスタートし、サービスが拡充してきた。

その分、会議時間を長くしたり、ひなたぼっこの内容や開催の仕方を検討していき、皆さんの御意見をお聞きできる、充実したものにしていきたいと思う。

また、先程森コーディネーターから報告いただいた中でも、ひなたぼっこの中で直接コーディネーターと顔の見える繋がりが多くの人に出来始めてきたところである。その中で地域課題として取り上げる必要があるものはコーディネーターが直接キャッチし、そこから市と共有していける体制も出来てきています。来年度令和7年度のこの分科会の開催は年1回とさせていただくのはどうかと考えております。ご意見あればいただきたい。この場で決定というわけではなく、2月の座談会でも保護者の皆様にも御提案し、御意見伺った上で検討していきたいと思っている。

→保護者③：平成30年に医療的ケア児分科会ができてから毎回参加をしているが、年1回の時には今年度の計画を立てていて結果はどうなったのかを聞く機会が全くなくあまり機能していなかったと保護者目線では感じられた。ひなたぼっこができて、それ自体は素晴らしいものであったが、本当は座談会を年2回オンラインでやっていただきたいが、分科会が年2回あるのでと目をつぶって了承していた部分がある。今うまくいっているのは相互の意見を聞くことができているから。医ケア児の状況も常に変わっている。年2回は分科会を開いてほしい。座談会もできれば年2回開催してほしい。座談会でテーマを決めて話し合う場も開催してほしい。分科会は時間が限られている。話したいことはいっぱいあるが他の方も話したいと思うので、年2回でも短いと思うので年1回になると逆戻りだと感じる。分科会は年2回開催してほしい。

保護者④：年2回は開催してほしい。今でも時間が来てしまったのでここまでと時間を区切られているのになぜ回数を減らそうと考えられたのか分からない。座談会については、前回楽しかったし、和やかな雰囲気よく、横のつながりもできてよかった。しかし、もっと深い部分の困りごとの話をしたいと思っている人たちが今ここに集まっている。その深い部分の悩み事を話す雰囲気が前回の座談会にはなかった。意見をメモにして持って行ったが言えない雰囲気だった。プライベートで保護者同士集まって困りごとなどを話し、いくつも議題が出てきている。まだまだ解決しなければいけない課題はある。分科会を減らすことには反対。座談会も楽しい雰囲気のひなたぼっこも必要だが、真剣に深い話をすることができる座談会も必要。

保護者②：真剣に話し合う場が以前は座談会を含めて年4回あった。そういうものはぜひ残してほしい。対話をしてよいものにしていくということを継続してやっていきませんか。

→事務局：保護者の意見を聞く場として座談会（ひなたぼっこ）としており、コーディネーターとの顔の見える関係となったので、直接ご意見を言っていた場となっている。分科会は保護者の方の意見を直接聞く場というより関係機関の情報を共有する場として考

えている。そういったすみわけを考えている。まだ決定ではないので2月の座談会でもご意見を伺ったうえで決めていきたい。

#### 閉会のあいさつ

たくさんの情報を共有することができ、準備されていたもの以外の情報もいただくことができた。保護者の方からも貴重なご意見や情報の提供をいただくこともでき有意義な場となったと思われる。引き続きコーディネーターと協力しながら医療的ケア児の支援が広がっていくよう努力していくのでよろしくお願いします。

以上を持ちまして、令和6年度第2回医療的ケア児支援分科会を終了といたします。本日はありがとうございました。

以 上