

令和7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7年(2025年)7月15日（火）10時00分～11時45分

出席者：名簿のとおり

1 こども家庭課こども発達支援担当長山崎より挨拶。

2 医療的ケア児等支援の取組状況について

（1）在宅レスパイトとケア付き通学支援について（事務局より）

在宅レスパイトについて。昨年度契約していた3事業所、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に加え、今年度、放課後等デイサービス事業所ばあすとも委託契約できた。

3事業所それぞれ、保護者の方の利用の仕方で事業所を選択してもらっている。年度で最大48時間の利用が可能だが、時間の管理はくれよんがし、事業所の併用利用も可能。現在登録している方は、小学生から高校生までの10名。

市のケア付き通学支援事業について。現在6名が利用中。在宅レスパイトも委託契約している、自費訪問看護事業所のNPO法人ナスクルが請け負っていることから、学校からの下校にケア付き通学支援を利用し、そのまま在宅レスパイトを利用することも可能となっている。また、本年度から、重症心身障害児放デイ事業所のグラニー平塚とも委託契約した。

グラニー平塚：在宅レスパイト昨年度の冬休みから対応開始。事業所を利用している3名の対応。長期休暇の対応や、保護者の体調が悪い時の朝の支度から支援学校のバスに乗るまでの支援1時間から1時間半、約3週間対応。ケア付き通学支援は、昨年契約したばかり、これも事業所を利用している人のみ対応。

利用を希望される方がいらっしゃいましたら、くれよんに御相談いただくか、相談支援事業所等を通しての御相談でもよい。

（2）座談会ひなたぼっこ開催報告

昨年度第2回ひなたぼっこは、2月25日(火)に平塚保健福祉事務所にじの会と共催で開催した。テーマは災害対策についてで、内容を3部で構成。1部は、災害対策課職員を講師に招き、ハザードマップの見方やモデルケースを活用したグループワークを実施。2部は、想定地震の事例をもとに、災害時の備えについてのグループワークを実施。3部は、医療的ケア児や重症心身障害児を持つ家庭の災害時の不安について、共有するフリートークを実施。

詳細は、【資料1】「令和6年度第2回ひなたぼっこ&にじの会報告書」を参照。

9名の保護者の方に御参加いただき、対面が難しい方にはハイブリットで対応した。

保護者①：ハイブリットで実施されたので、オンラインで参加した。工夫をしていただき、皆さんの話を聞けて有意義だった。数年前にもくれよんと災害対策課のコラボで医療的ケア児の災害対策というテーマの話聞く機会があった。前は一般的なマニュアルの説明と自助・共助で頑張ってくださいというものだった。しかし今回は障がいのある人がマップの中のどの地域に住んでいて、こういう障がいのある人がどういう避難をすべきかという非常に実践的で具体的な、障がいのある児を持つ家族に寄り添った内容であった。いろいろ考えたり話し合いができ、臨場感があって勉強になった。グループワークでは九州出身の保護者がおり、福祉避難所の話があった。平塚ではいつ福祉避難所が開設されるかわからないという話だが、九州ではどこが福祉避難所だという場所を知っていて、ある程度の災害が起こった瞬間に福祉避難所が開かれるということを知っているとのこと。進んでいると感じた。今後も市の取り組みがこう変わったなどの最新情報を聞ける機会があるとよい。

事務局：今日は災害対策課が出席していないため、事務局より。福祉避難所について、1月の分科会でも紹介したが、くれよんにも福祉避難所用と同じ蓄電池とソーラーパネルが常備されている。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ほかに、その他の方々も災害時必要になる方にも対応する可能性も出てくると考えている。

また、この4月から、くれよんが災害時の役割として要配慮者班という位置づけになり、震度5弱がくれよんに参集されることになった。御心配いただいたような、災害時医ケアのお子さんに関する事で困った際には、まずはくれよんにお問い合わせいただきたい。

いただいた御意見を参考に災害対策課とも共有し、今後の具体的な役割は検討をしていきたい。

5月26日（月）の今年度第1回目のひなたぼっこの報告

内容は、県医療的ケア児者家族会つなぐによる講演とフリートークを行った。参加者は8名。医療的ケア児の保護者でもある代表者たちから、当事者家族と行政等支援者のコミュニケーションポイントについてお話いただいた。フリートークで実際に参加者から出た困りごとに対して、同じ目線で取組の進め方等をアドバイスをいただいた。事前にお送りした資料アンケート集計結果も参考にご覧ください。

保護者②：実際に参加し、とてもためになった。いつもは保護者と行政とで、支援者と保護者で、あるいは保護者と保護者で困っていることを話すことはあったが、つなぐの方々は保護者と行政と支援者の3者が話し合っているが、何かを要望するのではなくこういうことで困っているがどうしようということを和やかに話しあっているという話をされた。それはとても貴重なことだと感じた。行政も保護者の困りごとをよく聞いてくれ、保護者も支援者や行政がやってくれていることに対し感謝を持っていくとこのようにうまくいくのだということが分かった。平塚市でも今後も3者が話し合って、難しい課題もあるだろうがよい方向に進んでいけたらと思った。

（3）作業部会（6月26日（木））の報告

作業部会は、分科会等で把握した課題について具体的な対応及び施策の推進のための検

討を行う場。前回の1月の分科会で医ケア児の放デイ先、学童、保育園、学校での受け入れについて話題が出たため、青少年課、実際にすでに受け入れをしている保育課、子ども教育相談センターに加え、医療的ケア児等コーディネーターで会議を持った。各所属での医ケア児受け入れについて情報や課題を共有する場となった。

子ども教育相談センターでは、医ケア児への看護師派遣をすでに行っている。

保育課では、令和7年度から公立保育園で医ケア児の受け入れを開始でき、1名の園児が通園を開始し、園庭で他児と遊ぶことができている。保育園受入れについては、【参考資料2】保育所受け入れ（令和7年度）の資料を参照。チラシの中で相談期間が5月とはなっているが、入所を検討されている方がいたら、まずは保育課に相談いただきたい。

青少年課では、現状は学童での医ケア児の受け入れはないが、今後利用したいという相談は受けている。

共通する課題としては、看護師の継続的人材確保をどうしていくか、また、医ケア児ではないがケアや配慮が必要な児の居場所の必要性という課題もあがった。

今までは個別に所属間で情報交換をしていたが、今回は関係各部署が集まり、一堂に会することで、情報を整理し、課題を共有することができた。今後それぞれの課題に対して、関係機関が連携を取り合うことで、幅広くスムーズな医ケア児の受入れ支援を検討していきたい。

質疑応答：

保護者①：今年度から保育園で医療的ケア児の受け入れが始まったと行くことはすごく画期的なことだと思う。どの程度のケアが必要な児か。

保育課：排泄系のケアが必要な児

保護者①：排泄をするときに看護師に来てもらってケアをしてもらうのか、決まった時間に看護師が来てケアをする形なのか。

保育課：常勤で看護師2名が常勤で配置されているため、ケアが必要な時に看護師がケアをする形となっている。

保護者①：医療的ケア児は胃婁や人工呼吸器、吸引などいろいろなケアがあるが、今のところ、どのくらいのケアまでがスムーズに対応できそうなものなのか。

保育課：参考資料の2の保育園の受け入れのチラシの案内に載っている「対応可能な医療的ケアの範囲」にあるものを基本的に受け入れ可能と考えているが、受け入れの実績はないため、事前の個別の相談や公立園での環境整備などを話し合いながら進めていく。実際にそのお子さんが園での生活が可能かどうかは受け入れのための検討会議で医療的ケアの知識を持った方々などと検討しながら入所を決定していく。

保護者②：福祉避難所について。平塚支援学校で防災について集まって話す機会があった。その中で平塚支援学校は福祉避難所となり速やかに部屋を開けなければならない為、災害があったら保護者は速やかに迎えに来て子どもを連れて帰るようにと言われた。遠方から通学している方もいるため、保護者としても何とか学校にはたどり着いたものの連れて帰れないという状況も考えられる。そうなった場合は、とても困る。自分たちの必要な物は持っていくので、帰れないとなった場合に学校にいさせてもらえないかと話したが、

学校としては何とも言えないと言われた。保護者としては帰れない状況の時にはいいよと言ってもらえると頑張って学校に迎えに行ける。今の学校との取り決めでは保護者が来るまでは学校で面倒は見ますとなっている。帰れないとなった場合にすごく困ると思う。特に電源が必要な場合には居させてほしい。

→平塚支援学校橋本先生：話し合いの場があったことは聞いているが、内容は把握できていなかった。発災4日後には福祉避難所が開設されるとは聞いている。その時点でお迎えに来られない保護者がいることや自宅に帰れない保護者がいることも十分に考えられることだが、現時点では災害対策課とそのような時の対応についての詰めはまだできていない。今後話し合っていきたい。

事務局：事務局からも災害対策課には伝えていく。

3 情報共有

平塚保健福祉事務所中島保健師

- ・参考資料1：令和7年度小児慢性特定疾病講演会を令和7年8月21日に平塚保健福祉事務所を会場に開催予定。昨年度、小児特定疾病の保護者へのアンケートの中で聞きたい話の内容の中に「病気を持つお子さんの兄弟児への支援をどうしていったらいいのか」という意見を参考にテーマを設定。講師は長年兄弟児支援に携わっている方。その他に工作を通したふれあいの内容も含めている。ぜひ紹介をしていただければ。当日講演会部分はZOOMでも配信予定。小児慢性疾病の申請をしていなくても、医療的ケア児の参加可能。

- ・令和7年度医療的ケアが必要な児と保護者を対象としたにじの会について：年2回開催予定。11月に平塚保健福祉事務所で、2回目は平塚市のひなたぼっこ共催予定。詳細が決まったらホームページやチラシで周知する。

- ・医療的ケア児の実態調査について、令和4年から3年間、医療的ケア児（特に乳幼児を持つ保護者）を対象に実施したが、3年間データも積み上がったため、いったんここで今年度は実施をしない。今迄の調査のデータや意見をもとに今後の方針を検討する年としていく。医療的ケア児と保護者に適切な時期に適切なことができるような地域の体制整備を目指して関係機関との事例検証を実施予定。

かながわ医療的ケア児支援センター湘南西部 brunch の瀬戸様から
情報提供が2点あり。

- ・移行期の支援：18歳になって、小児科から地域の病院に移行することについて、神奈川県では令和2年にかながわ移行期医療支援センターを開設している。かながわ移行期医療支援センターのホームページで移行期医療提供機関の検索をし、平塚市と入れると、医療的ケア児や重心児からの移行した児の受け入れ実績のある病院や対応可能な病院の一覧が出てくる。

（ホームページURL

<https://www.pref.kanagawa.jp/osirase/1395/anatanomirai/ikoukicenter/index.html>）

- ・家族会に関する謝礼金に関するもの：県より、家族会などで研修や交流会などを行う際に謝礼金が出るという仕組みができた。毎月の定例会などではなく、研修や交流会などの

企画についてランチが家族会をサポートまたは共催した場合に謝礼をお支払いするようなものとなっている。

(質疑応答)

保護者①：福祉避難所、災害というテーマで災害が起こった時に自分たちだけでは避難できないといった人のために、避難行動要支援者支援者制度という登録があると思うが、以前の分科会で保護者から、登録はしたが災害対策課からリアクションがないという話があり、災害対策課の人から今後連絡しますということだったが、その後どのような対策をされているのか。

もう一つが高齢者の看護・介護に詳しい人から聞いたのだが、大人の人工呼吸器を使用している方で、3名ほどの方が災害対策課の人が実際に来てプランを作成中だということを聞いたが、今後どんなペースで進んでいくのかを聞きたい。

先日のひなたぼっこの会に来てくれたつなぐのグループラインに入っていて、情報をいただいているが、茅ヶ崎市の方で、医ケア児者の家に災害対策課の人が来て要望を直に伝えたという情報を聞いた。計画はこれからのようだが、実際に家や本人を見てもらってどんなことで困っていると要望を直に伝えたという情報を何件か聞いている。例えば人工呼吸器の人がいざ避難するとなった時に避難をすることは実際難しいが、避難はできないが情報や物資がいただけないと困るため情報や物資をもらえるようにして欲しいと伝えたなど。うちも気切をし酸素を常用しているため移動するのは怖いと感じている。酸素を使っていると大災害が起こってガス漏れがあるような状況になると大変危険なため、家で過ごすしかないと思っているが、情報や物資は欲しい。そのような状況を直接伝えたいと思う。平塚市ではどのような状況なのか、今後の計画についても聞きたい。

災害対策課が欠席のため事務局より：避難行動要支援者支援者制度の登録の事だと思うが、この登録については平常時から本市の避難行動要支援者を把握し、避難行動要支援者名簿を作成するとともに、避難行動要支援者が在住する地域ごとの実情に応じて、防災等関係者及び地域住民の代表者や民生委員児童委員等の協力を得ながら共助により避難支援個別計画を作成し、災害発生時等に共助により避難行動要支援者への支援を行う体制を構築する制度。まずはこの支援制度に登録をしていただき、平塚市では高齢者や医療的ケア児や重心児などのモデルケースを数件個別避難計画を立てたという報告をこの分科会で以前させていただいた。平塚保健福祉事務所でも、人工呼吸器をつけたお子さんの個別避難計画を立てたことがあるため、それについて話をさせていただくと、どんなものかと皆さんが理解しやすいし、進行状況がわかると思うのでお話をお願いしたい。

平塚保健福祉事務所：市が主催となって個別避難計画を保健福祉事務所で関わっている方も対象となっていたため、市と一緒に立案をしたモデルケースがあった。今回話す事例はそっくりそのまま同じように他の方にもすべきというものではない。避難計画は個々の状況に合わせて立てるものなので一つの参考としていただきたい。

今回の方はもう少しで成人になる狭間の年齢の人工呼吸器を装着しているお子さん。個別避難計画は支援者側があらかじめ作成した原案を事前に当事者の家を訪問して内容を確認

認させていただいている。その方が避難場所を公民館に設定していたため公民館に関係機関の人が集まり、地域の方も参加して、その対象者の方の状況を確認し、どんなお手伝いができるかなど自助共助ができるかを話し合った。地域からは自治会長や民生委員の会長が参加されていたと聞いている。市からは災害対策課と民生委員の主管課の職員が参加。本人の計画相談支援担当者・保健福祉事務所の地区担当保健師も参加し、現在の状況を確認した。具体的な内容としては、ハザードマップを用いて風水害の際に想定される被害状況を確認。結果、風水害の場合は2階への垂直避難が必要ということを経験。その後作成されていた個別避難計画を見ながらみんなで全項目を確認した。自宅避難が難しくなった時の避難所の場所の確認・歩いていくルートや必要時間の確認。呼吸器のバッテリーの残量が不足した場合の対応について確認。確認する中で、修正が必要な点や再度確認が必要な事項は、いったん保留とし、会議後に修正をしたと聞いている。皆で同じ計画書を見ることで、対象のお子さんの医療的ケアの状況・この家族に必要な支援が共有できた。地域の状況も共有でき、改めて顔の繋がりができたのがよかったと感想があった。

保護者①：個別にスポット的に「人工呼吸器をつけているこの方で会議をします」、「この方で会議をします」というと、全体のグラウンドデザインが見えているのか、災害対策課が全体像を把握できていないのではないかと不安に感じた。例えば先ほどの平塚支援学校の、災害時に保護者に迎えに来てくださいという話にもあったが、支援学校の先生は、生徒の医療的ケアを知っていて、全体像も理解していて、看護師もよく理解しているという特徴があるのに、追い出してしまうというのはどうなのかと思う。また、先日平塚支援学校の医療的ケア児の保護者会で関東大震災の時に津波が上平塚まで来たという話を聞いた。ルートを変えたとしてもお迎えに行くことが不可能となる場所に学校がある。人工呼吸器をつけているお子さんなどケアの一番重い状態のお子さんを優先してそれぞれ会議を開くことは大事だと思うが、災害対策課も全体像をざっくりつかむために、1時間ぐらいでもよいのでもう少し広い人にざっくりいろいろな家での困りごとや要望を聞くことも、同時にチームを分けるなどしてグラウンドデザイン、全体像を把握するために必要だと考える。

→災害対策課にも事務局から報告します。

保護者③：災害の時、誰かに頼るというより自分でどうにかしないと行けないと言われていたが、医療的ケア児の保護者も自分の子どもの事しかわからない。市もどのような児がいるか断片的な情報でどんな状況の子がいるのかわかっていないのではないかと。どのような医療的ケア児が居て、それに対してケアができるように訓練をする機会や災害時に医療的設備を使えるようにする勉強会を開くことが必要なのではないか。このメンバーがいればどのような医療的ケア児がいるのかも知っているだろうし、どのようなケアが必要で災害の時に困難なことも把握できており、災害の時の協力の仕方もこのメンバーの中から力が湧いてくるのではないかと。ぜひそのような機会を企画していただけないか。

→事務局：今後の分科会やひなたぼっこ等でもこのことについて考えていきたい。

保護者④：ネットで見たが、神奈川県看護協会の神奈川訪問看護ステーションの一覧で平塚共済病院に併設されている訪問看護ステーションさくらで条件次第で小児の訪問看護の対応が可能とことが記載されているが、その条件とはどんなものなのかを教えてください。

共済病院：看護師に確認しないと今この場では回答できないが、個別に相談いただければと思う。

→（後日確認していた内容）

訪問看護ステーションさくら（電話番号0463-30-1375）に個別に相談ください。入院やりハの受け入れはしていない。対応日時は月から金の8:30から17:00

保護者⑤：ひなたぼっこの座談会でつなぐの小山さんから県の通学支援の茅ヶ崎での状況を聞くことができた。11名の方が、週3~4回利用ができ、かなり充実していると聞いた。平塚支援学校でも県の通学支援は週1回で4名の方が利用しているという。支援学校で医療的ケア児の保護者会があり、先生に茅ヶ崎の状況を話し、平塚支援学校でも増やせないか聞いたが、業者が見つからないという回答だった。医療的ケア児コーディネーターに聞いたところ車に同乗してくれる看護師を見つけることが難しいとのこと。本会議に訪問看護ステーションがいくつか参加されているので、県のケア付き通学支援について知ってほしいと思った。家に来ている訪問看護師に話したところ、9月に平塚市の訪問看護ステーションの連絡会がある。支援学校の先生が事業の概要を説明する機会が作れそうとのこと。この分科会でも訪問看護ステーションの方に知ってもらいたいと思い発言した。平塚支援学校：その話は承知しており、9月の訪問看護ステーションの連絡会で説明できるように前向きに準備中である。

森コーディネーター：当法人でも通学支援を行っている。9月の説明会后、興味のある訪問看護ステーションがいれば、相談いただきたい。

議題4 その他、今年度の予定について

事前資料3：R7 医療的ケア児支援分科会スケジュール参照。次回第2回分科会は令和8年1月30日（金）10時からwebで会議開催を予定している。

また、座談会ひなたぼっこは、今年度も平塚保健福祉事務所と共催で2月26日（木）10時からを予定している。改めて保護者の方たちにはメールやHPで御案内させていただく予定。

保護者②：本日出席されていない保護者から事前に森CD、相原CDに話をしていたことだが、市町村によって身体障害者手帳を持っている人のサービスについて。平塚市の場合、車を持っていれば車の税金が免除されたりするが、市町村によっては（茅ヶ崎市では）車を持っていれば車の税金も免除されるし、タクシーチケットかガソリンチケットが出る。市町村によって両方もらえるところもあるが片方だけのところもある。市町村によって違うところを同じように交付できるようにならないかという話。この分科会でその話を共有しないのか。
→森CD：会議直前で話だったため、全体共有できていないため、次回の会議で報告する

予定であった。共有はしていきたいと思っている。

保護者②：近い市町村の中で、あまりにサービスの大きな差があるのは困る。大きな差が出ないように考えてほしい。

保護者③：今、市町村での格差の話が出ていたと思うが、平塚市としては医療的ケア児のサービスについて他の市町村との格差や何が足りていないのかについて把握しているのか。

事務局：手帳のサービスに関しては、障がい福祉課の所管となるため、こども家庭課としてすべてを把握していない。この会議で報告をすぐにはできないが、例えば医療的ケア児に関するケア付き通学支援のようなこども家庭課所管のものについての状況はこの会議でも報告している。

保護者③：格差について今把握できていることはどんなことになるのか。

事務局：県内の状況や医療的ケア児に関する施策に関しては、昨年初めて市町村の連絡会議が開かれた。そこで初めて確認できた中で情報共有がまだ足りていないという現状はあると考える。この分科会の中で皆の意見を聞きながら課題について検討し、どの課の所管だからとするのではなく考えていきたい。施策としては、まだまだ足りない部分もあるかもしれないが、ケア付き通学支援や在宅支援など近隣の市町村に比べて先進的に行えている部分も強みだと感じているが、今後も皆さんの意見を聞きながら進めていきたいと考えている。

保護者③：他の市町村の状況など、把握した情報をこのような場で共有してほしい。

事務局：昨年初めての会議であったため、情報を整理して伝えていきたい。