

令和7年度 明石市医療的ケア児等支援協議会 議事録要旨

日時：令和8年2月26日（木）14：00～15：30

場所：市役所本庁舎8階 806AB会議室

出席者：構成員 森 菊子（兵庫県立大学看護学部 学部長・教授）

※敬称略

中西恭一（明石市医師会 小児科医会会長）

貫名貞之（明石市立市民病院 小児科部長）

横山直樹（明石医療センター 小児科主任部長）

西山敦史（加古川中央市民病院 こどもセンター センター長兼小児在宅医療支援センター移行期医療調整室 室長兼小児科 科部長兼遺伝子診療部副部長）

畠山 理（兵庫県立こども病院 小児外科部長）

春木隆伸（明石市歯科医師会 障害者歯科委員会委員）

坂口知子（明石市薬剤師会 理事）

岸元知加子（日の出医療福祉グループ 博愛福祉会 それいゆ訪問看護ステーション大久保）

岡澤明砂（兵庫県医療的ケア児支援センター 看護師・保健師）

後藤謹武（明石市社会福祉協議会 基幹相談支援センター兼障害者虐待防止センター センター長）

東川博昭（明石市立ゆりかご園[児童発達支援センター] 施設長）

福井美鈴（えくぼ[放課後等デイサービス] 管理者）

賀部大輔（障害者支援施設博由園 施設長）

濱口直哉（地域支援センターあいあむ 東播磨圏域コーディネーター）

高島満由（明石市肢体不自由児者父母の会 理事）

松中茂登子（明石市こども局子育て支援室こども健康課事業担当係長）

岡本裕介（明石市こども局こども育成室運営担当事業担当課長）

足立亨平（明石市こども局明石こどもセンターこども支援担当課長）

竹中容代（明石市こども局子育て支援室子育て支援課係長）

永松耕亮（明石市福祉局福祉政策室福祉総務課長）

常岡良子（明石市福祉局福祉政策室共生社会推進課共生社会づくり担当係長）

木股真理子（明石市福祉局生活支援室発達支援課長兼発達支援センター所長）

田中雅典（明石市福祉局あかし保健所健康推進課保健企画調整係長）

中川香織（明石市福祉局あかし保健所相談支援課係長）

飯塚航平（明石市市民生活局市民協働推進室インクルーシブ推進課長）

中村恵子（明石市教育委員会事務局学校教育課主幹兼特別支援教育係長）

犬山知子（明石市教育委員会事務局学校教育課主任看護師）

高田善彦（明石市立明石養護学校長）

丸谷聡子（明石市長）

事務局：中原一憲（明石市福祉局生活支援部長）

中谷俊之（明石市福祉局生活支援室長兼障害福祉課支援担当課長）

服部陽子（明石市福祉局生活支援室障害福祉課医療ケア担当課長兼医療ケア担当係長）

上阪裕子（明石市福祉局生活支援室障害福祉課障害者支援担当係長）

和合あすか（明石市福祉局生活支援室障害福祉課保健師）

垣本祥如（明石市福祉局生活支援室障害福祉課事務職員）

傍聴者：2名

【議題】

1 開会

(1) 開会あいさつ

(2) 出席者紹介

2 議題

(1) 明石市の医療的ケア児の推移について

(2) 医療的ケアが必要な人への支援について

(3) 医療的ケア児支援ハンドブックの改訂について

(4) 各関係機関における今年度の取組及び来年度の取組予定について

(5) 意見交換

3 閉会

【内容】

1 開会

(1) 主催者あいさつ

（丸谷市長）

開会にあたり、一言ご挨拶を申し上げます。本日はお忙しい中、委員の皆様にご出席いただきまして、本当にありがとうございます。また、日頃より明石市の様々な施策、とりわけ障害者福祉の施策に関しましてご理解、ご協力を賜っておりますこと、この場をお借りして心からお礼申し上げます。

さて、医療的ケアを必要とするこどもとご家族が、この明石の住み慣れた地域で自分らしく安心して暮らし続けていただけるよう、明石市も様々な施策をしっかりと進めてまいりたいと思います。医療的ケア児のライフステージに応じた切れ目のない支援体制の充実にも取り組んでいるところです。

本日は、本年度の主な取り組みとして、令和5年度に作成した医療的ケア児ハンドブックの改訂についてもお説明させていただく予定です。この改訂にあたっては、これまでの医療的ケアの説明やご家族の1日の生活の様子についてもう少し詳しく知りたい、医療機関のサービス情報、医療的ケア児の外出に関する情報、災害時対応のフローチャートのようなものが欲しい、という皆様からのご意見を踏まえて改訂しました。詳しくは後ほどご説明いたします。

また、昨年8月には医療的ケアに関する理解を深めるため、県立大学との協働で医療的ケア児等支援講演会を開催し、オンデマンド配信も行い、多くの方々にご参加いただきました。私自

身も施設の視察をしたほか、先日は明石養護学校にも訪問し、現状把握に努めているところです。特に、私自身もこどもの時にヤングケアラーの経験があり、現在は母の介護、ケアをしておりまして、この「ケア」というテーマは非常に重要だと感じております。そういう意味で、本協議会は、保健、医療、福祉、保育、教育等各分野の関係機関の方が一堂に集まっていたいただいている大変貴重な機会だと思っております。

ぜひこの機会に相互連携、私は「共創」という言葉をよく使いますが、皆様から課題や提案を出していただき、共に、明石市における医療的ケアの推進に向けた新しい発想をここで生み出していただければ幸いです。

本日は第2回目の明石市医療的ケア児等支援協議会の開催です。是非、前回に引き続き、本日も忌憚のないご意見を賜りますよう、心からお願い申し上げます。

— 丸谷市長退席 —

(2) 出席者紹介

出席者名簿および座席図を参照

2 議題

(進行 兵庫県立大学看護学部学部長・教授 森氏)

・協議会の趣旨について説明

本協議会についてですが、昨年度より設置し、今年度で2回目の開催となります。昨年度は実態調査の結果報告を行い、医療的ケア児の生活ニーズや課題等を共有するとともに、各関係機関の支援対象とする医療的ケア児の定義について共通認識を図りました。福祉、医療、保育、教育、防災等多様な課題が明らかとなり、各分野で現在取り組みを進めています。今年度はこれらの取り組み等を共有しながら、皆様と活発な意見交換を行いたいと思います。

なお、この会議は市民の皆様のご傍聴が可能な公開の場で行います。会議資料と議題概要は後日、明石市ホームページで公開予定です。このため、会議の場での個人情報、特に患者様の氏名等、個人が特定される情報の取り扱いには十分にご注意いただき、ご発言の際もご配慮をお願いいたします。

(1) 明石市の医療的ケア児の推移について【資料2】

(事務局 和合)

【資料2について説明】

・明石市の医療的ケア児の推移について

令和6年6月に保護者アンケート等の個別訪問調査を実施し、同年10月から医療的ケア児相談窓口を開設、以降実態把握を進めております。

令和6年度末と令和7年12月末のデータ比較でご説明します。

総数ですが、令和6年度末は71名、令和7年12月末は78名でした。成長や状態の変化により途中で医療的ケアが不要になる子どももいる中で、7名の増加となっています。性別では、令和6

年度末は男児 44 名、女児 27 名、令和 7 年 12 月末は男児 46 名、女児 32 名でした。増加した 7 名の内訳は、単純に 2 名、常時 5 名で、女児の割合がやや増加しています。

① 年齢別

年齢別に見ると、令和 6 年度末では 0 歳児の把握はありませんでしたが、令和 7 年 12 月末で 4 名把握しています。4～6 歳の幼児は 17 名から 20 名に増加しており、全体として把握年齢が約 1 年若年化し、低年齢化の傾向が見られています。

この背景には、新生児医療や小児医療の進歩による救命率向上や医療機関での在宅移行への体制強化があり、医療的ケアを必要としながら在宅で生活する乳幼児期の医療的ケア児が増えていると考えられます。

また、医療的ケア児相談窓口とこども健康課、こども育成室、教育委員会学校教育課等とが連携することで把握が進んでいます。さらに、医療的ケア児等コーディネーターとして、退院前カンファレンスに参加させていただく機会も増加しており、早期の段階から把握に繋がっていると感じています。

② 主な疾患別

主な疾患では、令和 6 年度末、令和 7 年 12 月末ともに染色体異常が最も多く、次いで心疾患、呼吸器疾患の順でした。疾患別割合を円グラフに示していますが、大きな変化はみられませんでした。

③ 必要な医療的ケアの種類

染色体異常、心疾患、呼吸器疾患が多いことから、酸素療法や経管栄養等が上位を占めています。呼吸や栄養に関わるケアを必要とするこどもが多く、日常的な医療的支援を必要とする状態で在宅生活をしておられるため、より家族と保育、学校、福祉、医療の継続的な支援体制の構築が求められていると考えています。また、医療的ケア 14 項目のうち、鼻咽頭エアウェイ管理以外の 13 項目のいずれかのケアを必要とするこどもが市内で生活していることがわかっています。

今回は 2 時点での比較でしたが、引き続き医療的ケア児の人数やケア内容の推移を継続的に把握し、ライフステージに応じた切れ目ない支援を行っていきたいと考えています。

各医療機関や支援機関の皆様には、同意の得られた方には限られますが、情報連携にご協力いただきますようお願いいたします。

(2) 医療的ケアが必要な人への支援について【資料 3】

(事務局 服部)

【資料 3 について説明】

・令和 7 年度 of 取組内容

① 令和 5 年度末に作成した医療的ケア児支援ハンドブックの改訂

ハンドブック改訂について昨年 5 月に各支援機関に周知し、6 月に保護者等から意見を聞き取り、それを踏まえて各支援機関に原稿作成依頼を行いました。ハンドブックにユニバーサルシートの設置状況を掲載するため、市有施設の設置状況調査を 11 月に実施しました。改訂内容の詳細は次の議題で説明いたします。

② 相談窓口での対応

令和6年10月1日に開設し、1年4か月が経過しました。相談実績は、開設以降の相談件数が14件で、母親からの相談が最も多く、相談内容で最も多いのは保育所・幼稚園に関する事、次いで医療福祉に関する事となっています。

相談対象の年齢は、14件中13件が未就学児で、相談窓口は相談先がわからなかった方のファーストコンタクトとして機能することができています。医療的ケアの種類では、「⑦経管栄養」や「⑭痙攣時の対応」が20%、次いで「④酸素療法」が16%です。なお、これは相談窓口専用ホームからの申込み件数になりますので、数はそれほど多くはありませんが、この窓口を通じて一度相談先がわかれば、次からは障害福祉課に直接ご相談されたり、保護者交流会の機会を捉えてご相談される方、当課の保健師が実態把握で訪問する際に相談をお受けする場合がありますので、実際の相談件数としては、もっと多くあると思われます。

③ 医療的ケア児等支援講演会の開催

「医療的ケアが必要な方々は地域であまり知られていないのではないか」といった保護者からの声を受け、当事者・家族の声や生活を知り、理解を深めていただくことを目的に、兵庫県立大学看護学部との共催で開催しました。明石養護学校小学部3年生の医療的ケア児のお子様と、肢体不自由児者父母の会副会長にご講演いただき、多くの方にご参加いただきました。

参加者数は、現地参加131名、オンデマンド配信142名で、スタッフを合わせて現地参加の約7割が専門職でした。

④ 医療的ケア児保護者交流会

今年度は6月、8月、11月に開催し、3月13日にあかし保健所で第4回目を開催いたします。「いっしょに旅・人生を楽しむ」というテーマで、あかしユニバーサルツーリズムセンターの方に活動紹介をしていただく予定です。

・令和8年度の主な取組予定

今年度の講演会で専門職の参加が多かったことから、来年度は支援関係者向け研修会の開催を計画しています。その他、引き続き、相談窓口での対応、協議会、保護者交流会を実施いたします。

(3) 医療的ケア児支援ハンドブックの改訂について

(事務局 垣本)

【医療的ケア児支援ハンドブック改訂版データについて説明】

皆様のお手元にありますハンドブックは当課で印刷製本したもので、既に印刷業者に委託して製作を進めております。この医療的ケア児支援ハンドブックは、市が実施する医療的ケア児の保護者等が受けられる公的な支援について、令和6年3月に作成し、24ページの冊子にまとめたものです。

作成の目的は、医療的ケアが必要な子どもとそのご家族が安心して暮らせるよう、利用可能な支援制度や相談窓口を1冊にまとめて情報提供を行うことにあります。

・改訂の経緯

これまでに、「医療的ケアの説明や家族の1日の生活の様子についてもっと詳しく知りたい」と

のご意見をいただいております。加えて、医療機関やサービスの情報、医療的ケア児の外出に関する情報、災害時の対応を示したフローチャートの情報の充実を求めるとご要望も多く寄せられました。これらの声を踏まえ、ハンドブックの改訂を進めてまいりました。

・改訂内容のポイント

ページ数を 24 ページから 45 ページにほぼ倍増させ、内容を大幅に充実させました。

2 ページには、令和 6 年 10 月に新たに開設された医療的ケア児等相談窓口の案内を掲載し、相談窓口の広報強化を図っております。

3 ページからは、ご自身が利用できる制度が分からない方向けに、ライフステージごとに Q&A 方式で支援制度への案内ページを新設しました。

7 ページからは、医療的ケアの説明や保護者のメッセージを掲載し、実際の生活の様子や経験をより具体的に共有しています。

15 ページからは、医療的ケア児の 1 日の流れを紹介し、これから子どもと一緒に生活をされるご家族が自宅での暮らしをイメージしやすい内容にしています。

19 ページからは、外出時に役立つ情報や災害時の対応についてのフローチャート、個別避難計画に関する情報も新たに盛り込み、日常生活や緊急時の備えとしても活用いただけます。

加えて、新制度の内容を見直し、特に 27 ページには医療機関の情報、42 ページには保護者会の情報等を追加しました。

最後に、45 ページに関係機関一覧を掲載しています。

今回の改訂は利用者の皆様の声を大いに反映したものであり、今後ともご意見を踏まえながら内容の充実を図ってまいります。医療的ケア児の保護者の皆様と支援機関の皆様には、今、手に取っていただいているものと紙質等が若干異なる最新版をお届けする予定です。3 月 15 日号の『広報あかし』で改訂したことをお知らせし、ホームページにも掲載いたしますので、データでご覧いただくことも可能です。

(4) 各関係機関における今年後の取組及び来年度の取り組み予定について【資料4】

(進行 森氏)

事前に庁内関係課に回答いただいた内容をまとめております。この中でも特に取り組みを進めている、こども育成室、学校教育課、福祉総務課、共生社会推進課の 4 課より、ご説明いただきます。

(こども育成室運営担当 岡本課長)

こども育成室では、保育所や幼稚園、放課後児童クラブの運営管理業務を行い、その中で医療的ケアが必要なこどもの保育施設や放課後児童クラブへの入所支援にも取り組んでいます。令和 7 年度現在、保育施設で 15 名の医療的ケア児を受け入れています。雇用看護師を配置して医療的ケア児を受け入れている保育施設への補助金交付、市が契約した訪問看護ステーションから看護師派遣による医療的ケアの実施を行っているところです。

放課後児童クラブは、2025 年度から受け入れを開始しました。医療的ケア児が在籍する場合は、必要に応じて加配職員を配置しています。現在 1 名の医療的ケア児が在籍、来年度は新たに 1 名

受け入れ予定です。

保育所では、就労時間に合わせた利用時間の要望や医療的ケア児受け入れ施設のさらなる拡充を求める声が多く、可能な限り対応しております。

放課後児童クラブでは、保育所の時から依頼している訪問看護師ステーションからの継続的な派遣の要望がございます。

課題としてあげている保育施設の拡充についてですが、引き続き私立保育所に働きかけていくこととしています。

新規事業としては、非常用電源設備の増設を予定しており、現在予算要求中でございます。放課後児童クラブでは、教育委員会所管部署との情報共有強化を図っております。

(学校教育課 中村主幹)

市内の小中学校には 7 名の医療的ケア児がおり、市雇・市民病院の看護師を配置しています。医療的ケアの取り組みとして、明石養護学校の教職員を対象に吸引研修を毎年実施しています。今年度は新規教員 6 名含め延べ 40 名が研修を受講しました。地域の市内小中学校にも看護師を配置し、急な対応を行い保護者の負担軽減に努めています。

令和 6 年度からは学校教育課に主任看護師を配置し、医療的ケア児の実態把握を行っています。医療的ケア連絡協議会を年 2 回開催し、地域学校の医療体制整備を進めています。課題は主に、保護者の理解促進と災害時の対応体制整備です。

今後の取組として、医療的ケア実施ガイドラインの改訂と発信、看護師の持続可能な配置検討があります。

(福祉総務課 永松課長)

災害時の要配慮者支援として福祉避難所の整備と運営を行っています。

福祉避難所は小学校等の一般避難所では避難生活が困難な方のため開設されるものであり、市内に 37 ヶ所が指定されています。収容想定人数は 724 名です。主な施設は総合福祉センター等の市の施設、地域の介護施設、障害者施設、医療機関、特別支援学校等です。

今年度は災害時の停電対策として、可搬型発電機とポータブル蓄電池を購入し総合福祉センターに設置予定です。来年度は予算がつけばもう 1 ヶ所に設置を予定し、備蓄物資の充実も図ります。

また、災害時避難行動要支援者名簿の整備を行っており、現在約 1 万 2000 名が登録されています。医療的ケア児等や市の生活支援を受けておられる難病患者の方も掲載ができるよう、現在市内で掲載範囲の見直しに向けて検討しているところです。啓発チラシを作成し、避難時の考え方の整理や個別避難計画の作成、備え等の啓発も行っています。

(共生社会推進課 常岡係長)

個別避難計画という、いつ誰とどこへどう逃げるかをまとめた計画を推進しています。高齢者や障害者、医療的ケア児を対象に、市内で約 450 件作成中です。医療的ケア児は明石養護学校を中心に 10 名が相談・作成を進めています。計画は地域の繋がりを大切に、避難訓練や検

証も実施しています。人工呼吸器使用者の停電時の医療機関での避難訓練も令和 6 年度は明石医療センター、令和 7 年度は江井島病院で行いました。自主的な避難支援のため、避難サポーター研修を令和 5 年度より毎年実施し、累計 370 名以上が受講しています。研修内容は、障害特性の理解や地域のリスク理解を含み、医療的ケア児本人と保護者も登壇しています。

今後は地域に密着した研修や支援者の増加に努めてまいります。

(5) 意見交換

(進行 森氏)

保育、教育、福祉、災害対策の観点から、主な取り組みをご報告いただきました。

皆様の所属部署で行われている取組のご紹介や、先ほどの報告を聞いてのご質問、ご意見、感想等をいただけたらと思っております。本当にとっても素晴らしい取組をされていると思いながら聞かせていただきました。

資料 4 を拝見いたしまして複数の課に跨って共通する内容が多いと思いましたが、特に今回災害時の備えが急ぎの課題であり、特に電源確保や購入費範囲の拡大、あとは災害だけではなく、きょうだい児を視野に入れた支援の大切さ、保護者の方の心身の負担軽減、就労の問題というようなどころでは、レスパイト入院の問題等も書いてあったように思います。

担当していただく福祉の方におかれましては、担当する専門的知識の不足というようなどころも、この場で本当に共有できればと思います。これまでご発表いただいた内容についてのご意見をよろしく願います。

災害のところが皆さんも関心がおありになるところかと思しますので、福祉総務課や共生社会推進課の報告をお聞きして、各医療機関から何か災害に備えた支援、例えば、退院に向けての何らかの教育や電源の確保も含めてどのようなことをされているのか、情報をいただければと思います。

(明石市民病院 貫名氏)

災害時の対応については、在宅人工呼吸器等を使っている人、子どもだけではなく、大人も含まれますが、停電になれば人工呼吸器が動かなくなり困るということで、病院で電気を貸すという計画は随分前に一応できており、名簿もできています。ただ、更新はされていないので、本当に停電になればうまく動くかどうかはわからない。以前に、尼崎で広域の停電が発生した時に、人工呼吸器を使っている大人も子どもも、兵庫医大の救急に殺到して、病院は電気を貸すだけではなく、いろいろな対応もしなければならず大変だったということです。実際、災害が起きてうまくいくかどうかは、訓練等が必要になるのかもしれない。

それからレスパイトの件について、なかなか進まないという意見がありますが、いろいろ問題がある。病院は病気を治療するところで、子どもを受け入れる施設ではないため、「レスパイトをどんどん受け入れたらいいのではないか」と言われますが、実際受け入れてみると、何か問題が起こると困る点が出てくる。「親がいないけど、どうするの?」ということになる。これは、明石市だけではなく国全体で体制を考えなければならないこと。現場では何かあったらどうしようという点が多々残っているのが現実かと思えます。

(明石医療センター 横山氏)

当院でも同じように災害時の、特に在宅人工呼吸管理を必要としている患者の電源確保として、あかし保健所が窓口になり、患者さんとのやり取り、電子カルテで管理して何かあった時に対応する体制をとっています。約 10 名前後いらっしゃるが、本当に災害が起こった時に全員対応できるかと言われると難しく、災害のレベルによっては病院までたどり着けない場合もあります。もちろん、こども病院や加古川中央市民病院にもお願いしているので、うまく振り分けられればよいかと思っていますが、これは、災害が起こってみないとわからないところがあります。

在宅人工呼吸器管理の 17 名の方がいらっしゃるということで、この方々をしっかりと把握しておく必要があると思います。福祉総務課や共生社会推進課で電源を確保できる場所、医療機関を知りたいということでしょうか。この 17 名の方がまだはっきりわかっていないところがあるのででしょうか。

(福祉総務課 永松課長)

具体的に 17 名の方からのご意見を直接受け取っているわけではなく、具体的な要望は聞いておりませんが、一般的な話として、こういった方たちが電源確保ができる場所を知りたいという意見がありましたので、チラシで周知したり、今回のハンドブックの中でも給電機能があるようなハイブリッド車の購入を検討いただく形での周知を進めているところです。

(明石医療センター 横山氏)

個別避難計画の作成に関して非常によい取り組みだと思えますが、現在 10 名の方が作られているとのことで、その内容として特に在宅人工呼吸器を必要とする方がきちんと作成されているかどうかはいかがでしょうか。

(共生社会推進課 常岡係長)

今は 10 名全員が完成しているわけではなく、作成過程で相談中の方もいらっしゃいます。完成している方は 3 名で、そのうち在宅人工呼吸を必要としている方や、たん吸引を常時行わなければならない方も含まれています。

(明石医療センター 横山氏)

医療的ケア児に限らず、特に重症の方に関してはプランを立てておくのがよいと考えていますので、ぜひ進めていただきたいと思います。

(加古川中央市民病院 西山氏)

特にこの 1 年で大きな変化はありませんが、電源に関しては退院時に具体的に「こうしてください」と伝えてはませんが、自治体の補助等の情報提供、また、そのための書類作成をしております。

災害対策に関しては、加古川中央市民病院も川の近くにあるため、災害が起こった時に果たして来れるのか、道路がかなり渋滞することもあるので、「病院に行けば大丈夫」と思わない方がよ

いのではないかと個人的には思っております。

もともと、当院のきらりホールに電源もあり、最初はそこで電源だけ貸す想定をしていたが、災害時には対策本部になる話もあり、あまり使えないのではないかと、実際は小児科外来の前や廊下になるのではないかとという話もある。実際に起こってみないと分からないので、1つの対策だけでなく、できるだけいろんなオプションを持っていた方がよいのではないかと考えています。

(県立こども病院 畠山氏)

個別避難計画は人工呼吸器の方には作成しており、基本は当院に来る。確かに、災害になれば道路が寸断されたりするので、形としては作ってはいますが、現実的ではない。医療的ケア児は当院から退院することが多いですが、退院時に明石であれば明石の地域の先生方にきちんとお願いする必要があると思っています。明石はまだ近い方ですが、神戸市でも北区になると、特に当院はポートアイランドにあるので、もう少し現実味のある計画を、と思います。

先ほど言われたレスパイトに関しては、当院は県立病院なので、現在、空床利用でと県からも要請されており、受け入れようかと考えておりますが、現実なかなか本当に難しい。周りが病気で入院されている方の中でどう活用していくかが現実問題なかなか難しい。病院が何らかの協力をしなければいけないという思いはありますが、現実的になるといろいろハードルが高いと感じています。

(明石市医師会 中西氏)

先ほど災害時の電源について、「病院で電源を」というお話が出ていますが、確かに、災害が起こった時に道路が寸断されていたり渋滞により行けなくなったりと、様々な想定を超えるような問題が起こるので、病院1か所に電源を求めるのは現実的でないのかなと感じたのですが、いかがでしょうか。

(進行 森氏)

東日本大震災の時に、人工呼吸器ではないが、在宅酸素の方も電源が必要ということで、入院するまでもないが、電源さえあれば命が助かるというようなところで、リハビリ室等に濃縮器をたくさん置き、どの会社の酸素機器を使用しているかに関わらず機器を提供されていました。

この時に入院が必要なのか必要でないのかということもあるかと思いますが、どこで災害が起きたかによって、行けるとところと行けないところがあるので、災害発生場所により対応を変える必要があると思います。

西山先生も仰っていたように、ある程度のフロアや場所を想定し、災害時に機械を置く場所を用意することもできるのではないかと考えました。

福祉総務課や共生社会推進課、特に福祉総務課において、今のご意見を聞いて何かございますでしょうか。どのように連携をとっていくのかといった辺りはいかがでしょうか。

(福祉総務課 永松課長)

電源自体は必ず必要という意見がとても多く、それを受けて、今回、市でも蓄電池や発電機を購

入予定ですが、発電機の燃料になるガソリン等の確保も不確実なため、プロパンガスを使用して発電できる発電機を購入しております。また、容量の大きい蓄電池も購入しておりますので、市東部にある総合福祉センターに一旦設置予定で、可搬型なので何かあればそれを持って必要なところに移動することもでき、そこに求めて来ていただくこともできます。明石市は東西にわたるため、来年度以降、予算がつけば、市西部や市中心部にも設置するために備えをしていこうと考えています。

(共生社会推進課 常岡係長)

本人を必ずしも避難させる必要はなく、どのように蓄電池に充電させていくかの体制づくりが必要で、この点が課題となっています。家が無事であれば、蓄電池をどこかの病院で電源だけ供給してもらって家に持ち帰って利用するというように、そういった支援の仕方もあるのではないかと、もう少し避難を幅広く考えていく必要があることを、実際に避難訓練をして感じたところです。

(兵庫県立こども病院 畠山氏)

兵庫県医療的ケア児支援センター常石先生は、家が大丈夫なら数日は自宅で確保しておく、かえって災害が起こって数日はどこに行っても対応が難しいことが多いので、普段からストレスがないようにしておくことが大事だろうと仰っているので、そのように指導していただくのがよいのではないかと思います。

(進行 森氏)

先ほど避難行動要支援者名簿の登録のお話もありましたが、災害時になると、在宅酸素療法や人工呼吸器の方は、企業も安否確認で動かれます。今、企業と行政との情報共有ができていないという課題もあります。個人情報取り扱いもありますが、企業としては情報を求めておられて、その方がどこの避難所に行かれたかわからず、家の前に避難所に行ったことを書いた貼り紙等の掲示があるだけでも探しやすい、といった話も聞いたことがありますので、人工呼吸器や酸素供給会社との情報連携も必要になってくるのではないかと感じました。

では、ここまで災害に関するご意見をいただきましたが、ここからは、災害以外の支援についてもご意見をいただきたいと思います。

(明石市歯科医師会 春木氏)

明石市歯科医師会で障害者歯科委員会の委員を 27、28 年やっております。明石ユニバーサル歯科診療所を 2020 年に開設し、その時に頑張って作ったものが今、軌道にのっております。障害をお持ちの方にも非常に喜んでいただいている施設ができたのではないかと、私自身思っております。

それとは別に、個人的に小児歯科学会の近畿地方会の会長を務めておまして、学会で一番話題となるのが医療的ケア児の話です。私も実際、小児歯科を開業しておりますので、依頼のあった医療的ケア児、在宅酸素や気管切開をしているこどもさん数名に往診をしております。

歯というものは直接命に関わるわけではありませんが、今盛んに口腔ケアがこどもに限らずよく言われており、高齢者でも亡くなる大きな原因が誤嚥性肺炎だと言われています。口腔の状態がかなり悪く、助かる命も助からなくなってしまう。主疾患と違うところで誤嚥性肺炎で亡くなることもあります。

私が今往診に行かせていただいている4名ほど、1、2か月に1回訪問しておりますが、歯科医師会の先生方によってもこの辺りの理解に差があります。

学会の中で今一番ホットな話題は、東京都多摩市の「多摩小児在宅歯科医療連携ネット」で、モデルとなっています。一次医療機関、二次医療機関、三次医療機関があり、その中で一般の開業医の歯科医が近所の在宅を訪問し、「とりあえず口腔ケアだけでよいから、治療までしなくてよいから行ってほしい」というもので、私自身、実際にこどもの在宅に行っていて、そのようなものがあればよいのかなと思います。

医療的ケアのハンドブックについて一つ歯科医として残念なところが、「医療的ケアとは」の7ページです。ここに口腔ケアのことも記載していただきたかったと思います。次回の改訂の時には、ぜひそこも入れていただければと思います。

(明石市薬剤師会 坂口氏)

先ほどの災害時ですが、普段からも使えるシステムとして、明石市では在宅対応や災害時に薬局の稼働状況がわかる検索システムを現在作成中です。ホームページを検索して継続稼働中の薬局が確認できる仕組みを作ろうと今動いております。実際に災害が起これば各薬局の薬剤師の携帯にショートメッセージが届き、誰が何人薬局に出勤できるか、薬局が稼働できる状態かを全て薬剤師会が把握し、それをアップするシステムになるので、近隣の薬局が稼働しているかは、患者さんからも検索が可能になると思います。元々在宅対応している薬局が小児にも対応できるか、物品はあるか、薬剤や点滴等、普段から対応している薬局には、おそらく在庫等がある状態なので、そこで少し補給できるかと思えます。

さらに、3月末に「リンクル」という新たなシステムが稼働しますが、希少な薬の検索をかけるるとこの薬局が対応しているかがわかるようになります。電源に関してはまだ検討できておりませんが、電源を確保した後の動きに薬剤師会としては関与できるのではないかと考えております。

(明石市肢体不自由児者父母の会 高島氏)

福祉総務課の資料に「要配慮者ニーズに応じた備蓄物資の充実」とありますが、先日、大観小学校で息子と一緒に避難訓練に参加しました。小学校の避難所と福祉避難所の差も感じられて、実際に段ボールベッドで寝ることは難しく、注入が必要な中で物品が揃うのか。息子の場合は1日4缶飲んでいるが、それが何日分にもなると実際に持参できる量ではなく、家族の分も含めると大変なので、障害に即した備蓄物資の充実がどのようにされているかを知りたいです。

また、学童や学校、保育園で非常用電源の設置を充実させていると言われていたので、病院に頼ることなく、地域でできる部分なのかなと思います。呼吸器の方は命に関わることですが、医療的ケアに限らず、重度心身障害の方は体温調整が難しく、災害時の寒さもそうですが、暑い場合、どうしても「涼む」とか「着せればよい」という状況でもない。体育館や避難室のエアコンが利かな

い等、空調設備の問題も命に関わりますし、各家庭で水や薬の備蓄を頑張ることにも限界があるので、自助だけでなく公助の支援もしていただけるとありがたいと感じました。

医ケア相談窓口の実績についてですが、去年7人、今年7人の相談があり、特に未就学児から就学に関する相談が多いとのことですが、ワンストップで相談が終了しているのか、継続支援が行われているのか解決しているか、相談内容を伺いたいです。

(福祉総務課 永松課長)

福祉避難所の関係でお答えいたします。

実際、福祉避難室から福祉避難所に来られて、設備が充実しているかどうかのご意見だと思えますが、福祉避難所の位置づけとしては、福祉避難室等で生活困難な方が生活していただく場所ということで、特に、医療的ケアの専門的なケアをしたり、高齢者の方であれば介護がついているというものではありません。あくまでも場の提供ということで福祉避難所があるのが大前提です。ご自身で持参するには限界があることも承知しており、公助の部分で段ボールベッドと簡易ベッド(布ベッド)を用意しています。避難者のご家族分も含めてベッド数を確保することを目標としてやっています。また、要配慮者のニーズに応じた備蓄物資としては、福祉避難所での食事ということで、飲み込みやすいおかゆやゼリー等の軟らかいものを中心に用意しています。来年度以降予算が通れば、乳幼児用の粉ミルクやおむつ(こども用、大人用)の備蓄も進める予定です。

(事務局 服部)

相談窓口が単発で終了しているか継続支援が続いているかについてお答えします。

ご相談される方は、未就学児の保護者が多く、例えば、保育所や学校関係であれば、医療的ケアがあっても保育所等の利用ができるのか、就学後に放課後児童クラブの利用が可能なのか等の相談が多いです。相談が入れば関係各課と事前に連携し、同席可能であれば、一緒に来所相談や自宅への訪問相談を行っています。一緒に保護者の困りごとを聞き取り、その後の支援につなげていきます。また、連携する関係機関には訪問看護師も多くございます。

相談窓口を利用された方が、障害福祉課に一旦相談できることがわかれば、直接連絡をいただいたり、またご相談された方が保護者交流会へ参加されることもあり、その時にその後のお話をお聞きする場合があります。障害福祉課の保健師と保護者とが顔なじみとなり、継続して相談できる環境が整っています。

(地域支援センターあいあむ東播磨圏域コーディネーター 濱口氏)

報告の中で、明石ならでの取組を聞かせていただき、本当にすごいと思っているところです。私は東播磨圏域を見渡していますが、一番課題となっているのは、インクルーシブ教育を進めていく中での学校や園等の看護師配置です。これは非常に大きな課題ですが、その点、明石市の取組は本当にすごいと改めて感じています。加えて、放課後児童クラブにも看護師を派遣しているということは、兵庫県内でもほとんど例がないのではないかと思います。そこまで医療的ケアがしっかり進んでいるのは、大変画期的な仕組みになっていると思います。医療的ケア児支援法がス

スタートしてから、働く保護者を支える観点でも、この放課後児童クラブへの看護師派遣による受け入れは重要で、さらに令和8年には1名増えるということも伺い、非常に感銘を受けています。

受け入れを始めた背景等について、可能な範囲で教えていただければと思います。これは兵庫県内においても非常によい取組だと思しますので、ぜひ発信していけたらと考えています。

(こども育成室 岡本課長)

こども育成室では、保育所部門と放課後児童クラブを所管しており、保育所での医療的ケア児が、放課後児童クラブでも医療的ケアを受けられるよう、教育委員会とも連携して取り組んでいるところです。毎年卒園する園児もいますので、スムーズに学校へ引き継げるようしっかり連携していきたいと思っています。

(放課後等デイサービスえくぼ 福井氏)

えくぼは児童発達支援も行っています。保育園に看護師が配置されることで、お母様方が働ける環境が整っていると思います。えくぼは、ほぼ15時に帰らなければいけないので、その後保育園に送り、お母様が帰って来られる18時頃まで保育園でお子様を見ていただけることで大変助かっています。医療的ケアが必要な子どもたちがインクルーシブな環境で保育を受けられることはよい取組だと思えます。

(障害者支援施設博由園 賀部氏)

当施設は、主に身体障害をお持ちの方の入所施設ならびに短期入所事業や日中の生活介護、デイサービス等を総合的に行っています。

災害対策につきましては、BCPを作成しており、入所者が50名以上おられますので、まず施設入所事業を継続することを優先的に作っています。他の事業は一旦停止し、入所者の数日間の生活を守ることを優先に、必要な備蓄や物資等を揃えております。その中に、非常用電源やガソリンタイプの発電機、ポータブル電源等を計4~5台用意しています。

当施設は、福祉避難所の指定も受けておりますので、一般避難所等から受け入れの要請があれば、場所の提供等準備をしております。避難訓練については、元々施設内だけで年2回、夜間想定であったり総合避難訓練を実施していましたが、ここ2年は福祉避難所の指定も受けていることから、行政や地域の福祉事業所、地域住民の皆様にも参加いただき、地域一体で福祉避難所であることも認識していただきながら避難訓練を実施しています。災害等を想定したところを施設としても意識して動いている状況です。

医療的ケアの受け入れにつきましても、看護師の配置もこの1~2年充実させてきているのが当施設の特徴になっており、兵庫県内の身障施設の中でも、当施設は看護師の配置が多い。常時入所2名、通所の方でも2名配置していますので、夜間は未配置ですが、日中帯においては経管栄養、吸引、排便管理、気管切開、呼吸管理等重症者の受け入れを強化していく予定です。

ただ、医療職の配置は課題で、多く配置すると施設運営に影響する面もあります。資料4の障害福祉課の欄に「医療的ケア児を受け入れる福祉施設への助成」が【新規事業や取組のアイデア】に書かれていますが、例えば、神戸市では生活介護事業において医療的ケアを有する方の送迎業

務に看護師が添乗した場合に加算を行う等、市町独自の支援もあります。こうした助成は、福祉事業所が医療的ケアを有する人を受け入れ、安定して継続的なサービス提供を行うために必要だと考えますので、この点について障害福祉課にお聞きしたいです。

(事務局 服部)

当課としても、医療的ケア児のご家族と話をする中で、高校卒業後の放課後等デイサービスから生活介護への卒業後の課題、18歳の壁について認識しております。看護師の配置が不足し、利用できる施設が限られているといった課題について、昨年度の実態調査においても様々なご意見を伺っております。

福祉施設への助成の必要性については、我々も保護者から直接聞くことも多々ありますので、こうした助成がゆくゆくできればよいと思っています。ただ、医療的ケア児支援については他にも課題が多くあり、どこから取り組むべきかを今後皆様の意見も伺いながら、市の方でも今後検討していくところだと思っています。

(障害者支援施設博由園 賀部氏)

ぜひこの点につきましては、これ以外のことももちろんですが、医療的ケアの方を福祉施設が受け入れ、よいサービスを提供していくためには考えていけない点だと思っていますので、継続して検討や意見交換ができればと思っています。

(それいゆ訪問看護ステーション大久保 岸元氏)

当ステーションは立ち上げてから10年になります。1年目から0歳児からの医療的ケア児を受け入れ、重度心身障害児や大人になられた方含め50名ほどを見てきました。現在は、29名の医療的ケア児に対応しています。

人工呼吸器装着や気管切開が大半ですが、保護者から「預け先がない」、「仕事に就けない」というお声がたくさんあったことから、昨年度医療的ケア特化型放課後デイサービスを立ち上げました。養護学校の年齢の市内在住で人工呼吸器24時間装着7名全員利用しています。気管切開3名、他に経管栄養等々の方が利用されています。

一つ課題は、直近で災害が来るかもしれない。当事業を利用している時に災害が起こり、停電になるかもしれない。そのような中で私たちは、自力で発電機や蓄電池を準備しようとしています。高額なため、補助金申請待ちで購入を考えています。今あるものは短時間しか使用できないものです。是非ともそこは必要性のある事業であることから、明石市にお願いできればと思っています。

訪問看護ステーションの話では、普段から夜中に緊急連絡が一番に入るのは訪問看護ステーションです。災害時においても訪問看護ステーションに連絡が入る可能性があるため、行政が備蓄している物資や蓄電池等がどこにあるのか、民間車両をどこが貸していただけるのか等、すぐに見てわかるものを今年度作っていただければ、夜中に情報提供ができる。もしかすると、併設した重心児放課後等デイサービスの部屋を福祉避難所に認定されていませんが、災害時に開放しないといけないかもしれない。その時に、普段看ている看護師でないと対応できないこともたくさんあ

ると思います。そういったところを共助の力で今から巻き込んでいただけるような橋渡しを市にいただければ、学校含め普段から養護学校の先生方とも話をさせていただいておりますので、是非とも連携の力をこの一年大きくしていただければ、保護者も安心材料の一つになるかと思えます。

災害時の病院での電源確保は、先生方が仰ったように不可能に近い。停電だけならまだしも、大災害時、けが人が殺到されることを想定すると無理なので、普段見ている支援員がどこまでフォローできるか、家族の力をどこまで引き出せるかが重要になってくると思います。

こども育成室運営担当の実施する訪問看護ステーションとの契約を最初の年からしています。放課後児童クラブの利用は、保護者も希望しておられ、非常によいことですが、管轄する部署が違うので、こどものケアを行うステーション側への連絡がとても遅いです。建物が変わる、環境が変わるといところで、こどもの医療的ケアを安全に行う、こどもが健やかに成長できるという面に対応させていただきますが、もう少し早く前倒しして、保育所から放課後児童クラブへの横の連携を早めにしていただければと助かります。

(こども育成室 岡本課長)

放課後児童クラブへの利用が今年度初めてということで、今回、同じこども育成室の中で連携ができていなかったことを非常に反省しています。次回からは、もっとスムーズに情報共有ができるような形で考えていきますので、引き続きよろしく願いいたします。

(明石医療センター 横山氏)

1つレスパイトに関してですが、1年前にもレスパイト支援の提案をさせていただきましたが、先ほどもニーズとしてレスパイトのワードが出てきていますし、今年度の実績と来年度に向けての新たな取組を考えておられたら教えてください。

(事務局 服部)

レスパイトにつきましては、医療機関で行うレスパイトもあれば、保護者のニーズとして多いのは在宅でのレスパイトです。医療機関でのレスパイトの場合、「希望日に利用ができない」、「一旦預かっていただいても体調不良になるとすぐに迎えに行かないといけない」、「お泊まりの日数分の荷物を用意しないとけない」等、利用のハードルを高く感じておられ、医療機関ではなく、日頃から生活している自宅でレスパイトができないかのご要望を多数聞いております。当課としても、医療機関で利用するとなると限られた方しか利用ができないというところもありますので、できれば慣れた自宅での環境でレスパイトができないかということを来年度考えていきたいと思っています。

(明石医療センター 横山氏)

わかりました。そちらの方針にシフトしていくようなイメージで思っただけよろしいでしょうか。我々が頑張ろうって思わなくてもよいでしょうか。どこの病院も前向きです。前向きだが前に進めない、というところを、是非市の支援があれば、進められるのではないかと考えており、協力、

連携してうまくいかないかなと常々思っています。そこも併用で検討していただければと思いますので、是非ともよろしく申し上げます。

3 閉会

(1) 事務連絡

後日議事録を送付し、市のホームページにも当日資料とともに掲載予定。

(2) 閉会あいさつ

(中原生活支援部長)

本日は、様々な分野の関係の方々が集まり、貴重なご意見・ご提案、情報交換ができたこと、感謝申し上げます。医療的ケアが必要な方やご家族への支援につきましては、課題が多岐に渡っており、解決に向けて様々な組織や分野が関わっていく必要があります。そのため、まずは当事者や支援者のお互いの顔が見える関係を地道に築くことで、多くの職種が連携しやすくなるものと考えています。

本市としましても、関係者の皆さまとの連携をより一層強化し、今後も支援体制の充実に向けて取り組んでまいりたいと存じます。引き続き、皆さまのご理解とご協力を賜りますよう、よろしくようお願い申し上げます。

以上